

人间有情 宁养护理系列丛书



居家照护指南

临终关怀手册

A Caregiver's Guide

A Handbook about End-of-life Care

李嘉诚基金会「人间有情」全国宁养医疗服务计划办公室

翻译出版

居家照护指南

2020年12月

由康乐服务委员会

提供

康乐服务委员会

2020年

人间有情 宁养疗护系列丛书

A Caregiver's Guide
A Handbook about End-of-life Care

居家照护指南
临终关怀手册

Jujia Zhaohu Zhinan
Linzhong Guanhuai Shouce

编者: Karen Macmillan (凯伦·麦克米兰)

Jacque Peden (贾奇·佩登)

Jane Hopkinson (简·霍普金森)

Dennie Hycha (丹尼·海恰)

顾问: 罗敏洁

翻译: 林卫珊

校对: 崔国印

翻译出版: 李嘉诚基金会『人间有情』全国宁养医疗服务计划办公室



高等教育出版社·北京
HIGHER EDUCATION PRESS BEIJING

图字：01 - 2010 - 7623 号

Copyright © The Military and Hospitaller Order of St. Lazarus of Jerusalem, 2004

图书在版编目 (CIP) 数据

居家照护指南：临终关怀手册 / (加) 麦克米兰 (Macmillan, K.) 等编；李嘉诚基金会“人间真情”全国宁养医疗服务计划办公室译. —北京：高等教育出版社，2010.12

书名原文：A Caregiver's Guide: A Handbook about End-of-life Care

ISBN 978 - 7 - 04 - 030991 - 1

I. ①居… II. ①麦… ②李… III. ①家庭 - 护理 - 指南 ②临终关怀学 - 手册 IV. ①R4 - 62

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2010)第 229773 号

策划编辑 安琪 责任编辑 瞿德兹 封面设计 张楠 责任印制 陈伟光

出版发行 高等教育出版社
社 址 北京市西城区德外大街 4 号
邮政编码 100120

经 销 蓝色畅想图书发行有限公司
印 刷 中青印刷厂

开 本 787 × 1092 1/16
印 张 11
字 数 150 000

购书热线 010 - 58581118
咨询电话 400 - 810 - 0598
网 址 <http://www.hep.edu.cn>
<http://www.hep.com.cn>
网上订购 <http://www.landaco.com>
<http://www.landaco.com.cn>
畅想教育 <http://www.widedu.com>

版 次 2010 年 12 月第 1 版
印 次 2010 年 12 月第 1 次印刷
定 价 35.00 元

本书如有缺页、倒页、脱页等质量问题，请到所购图书销售部门联系调换。

版权所有 侵权必究

物料号 30991 - 00

Copyright: The Military and Hospitaller Order of St. Lazarus of Jerusalem, 2004
1435 Caledon Place, Suite 100, Ottawa, ON K1G 3H3 (613) 746-5280
website: www.stlazarus.ca email: chancery@stlazarus.ca

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in retrieval system or transmitted in any form or by any means electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise without the prior written permission of the publisher.

Library and Archives Canada Cataloguing in Publication Data :

A Caregiver's Guide: A Handbook about End-of-life Care/Macmillan, Karen ... [et al.]

Co-published by Canadian Hospice Palliative Care Association.

Includes bibliographic references and index.

ISBN: 0-9686700-1-6

1. Terminally ill-Home care-Handbooks, manuals, etc. 2. Palliative treatment-Handbooks, manuals, etc. I. Macmillan, Karen II. Hospitallers of St. Lazarus of Jerusalem. III. Canadian Hospice Palliative Care Association.

R726.8.C371 2004 649.8 C2004-904456-7

The Canadian Hospice Palliative Care Association

Annex B, Saint Vincent Hospital, 60 Cambridge Street North

Ottawa, Ontario K1R 7A5

Phone: (613) 241-3663, 1-800-668-2785

A Caregiver's Guide will be given to family caregivers across Canada at no charge by their local hospices, palliative care programs or provincial palliative care and hospice associations. Others may purchase this book from the Canadian Hospice Palliative Care Association or the Order of St. Lazarus at a cost of \$25.00 (including GST, shipping and handling) .

Original design, layout and illustrations by Robert Weidemann

Published by Higher Education Press, Beijing, China.

出版者寄语

罹患重症乃是生命不可承受之苦痛经历，对于作为照顾者的家属来说，这一过程是与患者产生意义联结的时期，与患者的关系得到进一步升华，但却是沉重而艰难的。照顾者在这一时期所承受的无论是身体上的还是心理上的压力都不亚于患者本人，但他们的压力却常常被忽略。本书的原作者从实践出发，全面系统地介绍了对临终患者的护理知识和技巧，配以简单明了的插图，让照顾者有法可依、有章可循，让照顾的工作更加有效果。

本书源自加拿大，英文原版书名为“A Caregiver’s Guide: A Handbook About End-of-life Care”。本书中所提及的一些护理用品、社会资源及法规政策主要适用于加拿大，译者在翻译过程中也本着忠实于原文的态度而没有进行任何修葺。本书对照顾者具有参考价值，但在实际应用过程中，还请咨询您的医生；如涉及社会资源或法规政策的内容，请咨询当地相关资源机构。本书仅供社会各界人士参考，对于任何人士使用本书所引起的任何身体问题和不良反应，请责任自负。李嘉诚基金会『人间有情』全国宁养医疗服务计划办公室均不承担任何法律责任。

本书的出版自始至终得到了项目负责人Robert W. Clarke先生和John Chiu教授的大力支持，在此表示衷心的感谢。也非常感谢加拿大耶路撒冷圣拉撒路军事医院骑士团授予本书在中国内地的出版权。

这是第一本专门为了照顾者而翻译的指南，不足及错误难免，请社会各界不吝指教，继续修正，以臻周全。

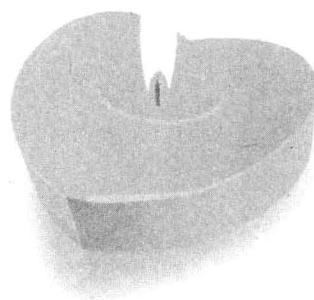
罗敏洁 博士

李嘉诚基金会汕头大学医学院 顾问
全国宁养医疗服务计划 项目负责人

于二〇一〇年六月

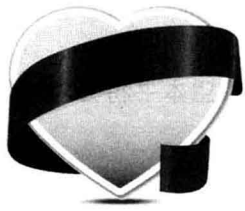
谨将《居家照护指南》
奉献给那些有亲人处在人生最后旅程的
居家照护人员。

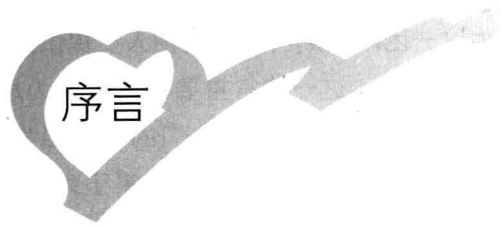
我们希望本书将会对他们有所帮助。



“靠近我吧，当属于我的光芒变得暗淡”

缅怀
阿佛烈·丁尼生





当一种威胁生命的疾病压倒一个亲人的时候，居家照护人员总是陪伴着这位亲人一同走过那漫长而又痛苦的旅程，但他们的需求往往被忽视。

当我们想到死亡的时候，首先想到的是临终的人。但是居家照护人员所提供的支持往往是家人所获得护理的重要组成部分。

居家照护人员往往就是那些为家中患者提供长久护理和援助的人。由于身体或精神健康状况的原因，这些患者需要情感、心理、精神和社会的支持，而照护人员往往是在仅有一点或没有经验或缺乏信息指导的情况下提供护理的。在提供居家护理或社区护理方面他们是核心护理人员，但对于他们所起的重要作用却很少得到认知和支持。鉴于很多加拿大人更喜欢在他们的家里或社区环境中度过他们最后的日子，而不是在医院、长期护理设施和机构里，因此居家照护人员的参与就应该得到更多的承认。

这些核心护理人员在卫生保健系统往往被忽视。尽管面对扶持临终亲人的挑战，但他们却常常表现出为能够作为居家照护人员来照顾亲人而感到自豪。高质量的生命末期疗护只有在这种情况下才能实现：不仅仅为临终的患者，而且还为他们的居家照护人员提供所需的且应得的援助和支持。这就是为什么，在作为专门负责缓和疗护的部长之时，我把居家照护人员这一事项作为我的三个优先事项之一。事实上，加拿大联邦政府现在已开始实施一个新的人文关怀休假津贴，这是根据2004年1月生效的失业保险计划而创立的。

根据在生命末期疗护方面我自身的工作和经历，我的观点是，居家照护人员这一议题必须成为我们讨论生命末期疗护的一部分，而且为了保证良好的生命末期疗护，居家照护人员的需求是不可忽视的。因而，我认为



居家照护指南：临终关怀手册

应该为这一困难时期的居家照护人员提供必要的知识和信息。

毫无疑问，这一非常重要的首创会为居家照护人员提供他们所需要的指导和支援。这本书是从他们的角度出发而编著的并且是面向全国的。本书内容清晰而又简明，并且汇集了大量的信息、知识和经验，从全国各地的居家照护人员到缓和疗护专业人员并涉及各个领域，比如护理学、医学、药学以及教牧辅导等。

基于这些原因，我毫不犹豫地承认这一工作的重要性。我真诚地希望并祝愿它会对居家照护人员在卫生保健系统中所起的必不可少的作用，以及与死亡打交道的经历如何永久性地影响着他们，这一非常重要的论题提供新的动力。

参议员 莎隆·卡斯太尔

加拿大枢密院

在参议员莎隆·卡斯太尔担任缓和疗护部长期间（2001—2003），她积极倡导加拿大高质量的临终关怀并促进其发展。

《居家照护指南》的发展历程

中文简体版的《居家照护指南：临终关怀手册》取材于英文和中文繁体版本，这两个版本是由耶路撒冷圣拉撒路军事医院骑士团在加拿大宁养照护协会的支持下开发的。

出版于2000年的初版是阿尔伯塔缓和照护协会和圣拉撒路骑士团阿尔伯塔骑士团管理地之间的合作项目，是来自居家照护人员和在以下领域中无数的阿尔伯塔舒缓护理专业人员的贡献和回顾的结果，包括护理学、医学、社工、药学、营养、理疗、职业治疗以及教牧辅导。其目的是通过对从缓和照护和居家护理专业人员那里得到的指导和帮助进行补充来协助居家照护人员。

在12个多月的时间里，收到了来自全省各地缓和照护工作者对于《居家照护指南》在设计、形式以及内容方面的很多建议。在此基础上，一批经验丰富的缓和照护专业人员和健康教育工作者审查、汇编并撰写完成了《居家照护指南》。经过广泛的内部审查，两次把草稿副本送回缓和照护专业人士和非专业护理人员的手中，在认真地考虑了他们建议的基础上得以定稿。我们衷心地感激他们对这一重大课题全心全意的支持和参与。

在2005年以英文和法文出版了全国版。在加拿大圣拉撒路骑士团的资助下超过160 000份全部免费分发给了加拿大人。

出版委员会（2000年第一版的委员会信息）

出版委员会由缓和照护和保健教育各个领域内具有多种技能和经验的委员组成。他们包括：

Dennie Hycha（丹妮·海恰），出版与编辑共同主席
Robert W. Clarke（罗伯特·克拉克），出版与编辑共同主席
Carleen Brenneis（卡琳·布伦内斯），编辑顾问
Jane Hopkinson（简·霍普金森），编辑
Karen Macmillan（凯伦·麦克米兰），作家
Jacquie Peden（贾奇·佩登），作家
Edna McHutchion（埃德娜·麦克弗庆生），顾问
Pam Berry Otfinowski（帕姆·贝瑞·欧特芬诺斯基），顾问
Norman Sande（诺曼·桑德），顾问



目录

1 简介

1 了解宁养缓和疗护

5 当首次被确诊出晚期疾病的时候

5 接受所发生的一切

8 照顾您自己——照护人员

13 支持网络

15 和他人有效地沟通

21 灵性需求

23 居家改造

27 身体护理

27 感染控制（一般防护措施）

29 洗澡

31 口腔护理

33 更换体位

35 注意受压部位

36 帮助患者在床上向上移动

39 整理床铺

41 协助挪动

47 上厕所

50 食物和流质的需求

61 药物

69 身体问题的护理

69 疼痛

76 皮肤的问题

79 口腔的问题

83 大小便的问题

89 呼吸短促（呼吸困难）



- 92 恶心和呕吐
- 93 难以入睡（失眠）
- 94 肿胀（水肿）
- 95 乏力
- 96 错乱
- 98 补充护理

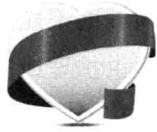
107 可能发生的并发症

- 107 止痛药物引起的并发症（阿片类药物中毒）
- 109 脊髓压迫症
- 110 上腔静脉综合征
- 111 惊厥（抽搐）
- 113 大出血

115 生命结束之时

- 115 在家中离世
- 118 生命的最后几天
- 119 死亡临近的迹象
- 120 当死亡来临
- 121 如何护理遗体
- 122 怎样安慰您自己和亲人
- 122 丧事的安排
- 128 悲伤
- 128 您需要知道的事情
- 133 最后的思考

- 135 附录一 经济援助
- 138 附录二 法律事务
- 140 附录三 家庭用药明细表
- 141 附录四 症状评估标尺
- 142 附录五 抑制突发性疼痛药物列表
- 143 附录六 插入和拔出皮下输液针头
- 151 附录七 加拿大各省医疗、法律、资助联络信息（略）
- 151 附录八 同情心护理津贴计划
- 153 加拿大宁养疗护协会



简介

了解宁养缓和疗护

照顾罹患晚期癌症病人的时候，您所面临的是大多数人认为最艰苦，但却是生命中最有价值的挑战。这将是一个艰难的过程。虽然您无法阻止亲人的死亡，但您可以帮助他们，让他们在最后的日子里过得更加舒适。这个阶段的生命照顾就是缓和疗护或宁养疗护。

世界卫生组织在缓和疗护的定义中指出：“照顾的目标，是为了尽可能提升病人和家属的生活品质。”为了达到这个目标，缓和疗护将：

- 把死亡视为生命必然的一部分。
- 不加速也不延缓死亡。
- 缓解疼痛以及其他痛苦症状。
- 涵盖全方位的照顾，包括身体、心理、社会、情感及灵性上的问题。
- 提供支持系统，帮助病人积极地活着直到逝世。
- 协助家属应对亲人患病期间以及丧亲之后的哀伤时期。
- 尊重个人、文化、生活方式和宗教观念以及信仰。

无论家庭成员还是朋友，只要能够照顾临终的病人都可以成为照顾者，也可能是一整个团队所提供的照顾。有时候，下定决心提供缓和照顾是很难



的，您需要考虑很多因素，包括您的身体健康和照顾时的身心能力，同时还要考虑您和患者以前的关系如何。提供护理意味着您需要请假而不能上班，这对您来说将是一个重大的决定。对于那些为病重的家人提供护理或支持的人，加拿大联邦政府现在为他们提供同情心护理津贴计划。详见附录八。

作为一名居家照顾者要承受很大的身心压力。然而，您并不需要孤军奋战，您所在的地区有可以提供帮助的卫生保健团队。作为关键成员的您，辅之以团队的帮助，这通常是提供居家照顾最好的方法。这支队伍一般包括家庭医生、居家照顾护士、其他卫生保健工作者、牧师或者灵性咨商者、义工、其他家庭成员和朋友。在团队的帮助下，患者和家属的身体、情感、心理以及灵性需求能够得到最大的满足。

卫生保健团队协助为您提供照顾和支持。您要 and 团队成员分享您的忧虑、文化习惯或灵性实践，需求才能得到满足。团队可以帮助您及您的亲人解决临终过程所产生的问题，更好地应对各种情况，让这段人生最后的旅程成为最美好的一段经历。

即使您全身心投入到照顾病人的任务中，也需要休息，散步几分钟、读一会书、或和朋友聊聊天都是休息。请牢记在未来的日子里改变主意，不再担当照顾的任务也是可以的。

大多数照顾者认为正确的信息是宁养居家照顾最重要的需求之一，该手册的目的就是提供正确的信息。根据需要选择性地阅读相关章节，将会令该手册得到更充分的利用。如有任何不明白的地方，请和您的卫生保健工作者一起讨论解决。如果您想详读该手册，请记住并不是所有的章节都适用于您，每个人的情况不同，经历疾病的过程也是不同的。

在使用该手册的时候，请牢记以下几点：

- 该手册采用了可以平放的装订方式，所以您可以完全打开任何页面而不会导致损害。

- 自始至终，所有解决具体问题的建议都是以市面上有名的品牌产品为准。产品的清单并不是完整的，很多类似的产品也有同样的功效。具体产品请咨询药剂师。如提到任何品牌，并不表示这是该指南的出版者对其产品的支持。

联系人和联系电话

该指南中，建议在“要点”这个标题之下的内容都要打电话寻求帮助。该指南并没有包含寻求帮助对象的信息，因为每个人的需求是不同的，但通常意味着您需要致电向居家照顾护士寻求帮助；询问卫生保健团队的成员，了解某些具体问题应该向谁求助。下面为您列出了一些您所需要的联系人，并留出了一些空白的地方填写联系电话，复印该页并置于明显的地方将会有帮助。

联系人	联系电话
家庭医生	
居家照顾协调员	
居家照顾护士	
物理治疗师	
作业治疗师	
社工人员	
工作支持者/家庭工作者	
义工	
牧师或灵性咨商者	
药剂师	
呼吸治疗师	



续表

联系人	联系电话
呼吸设备供应商	
营养师	
家人和朋友	
其他联系人	