

第2版

Mc
Graw
Hill
Education

生命末期 关怀和治疗护理 实用指导

End-of-Life Care

A PRACTICAL GUIDE

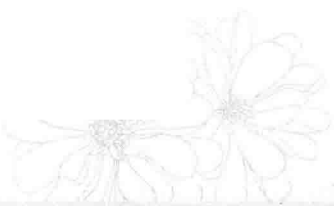


著者 Barry M. Kinzbrunner / Joel S. Policzer

主译 孙静平 杨兴生 秦速励



人民卫生出版社
PEOPLE'S MEDICAL PUBLISHING HOUSE



生命末期关怀和治疗护理实用指导

End-of-Life Care
A Practical Guide

— — — — —
· — — — — ·
(第2版)

著 者 Barry M. Kinzbrunner

Joel S. Policzer

主 译 孙静平 杨兴生 秦速励

人民卫生出版社

Barry M. Kinzbrunner, Joel S. Policzer
End-of-Life Care: a Practical Guide
ISBN 978-0-07-154527-3

Copyright © 2011 by McGraw-Hill Education.

All Rights reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means, electronic or mechanical, including without limitation photocopying, recording, taping, or any database, information or retrieval system, without the prior written permission of the publisher.

This authorized Chinese translation edition is jointly published by McGraw-Hill Education and People's Medical Publishing House. This edition is authorized for sale in the People's Republic of China only, excluding Hong Kong, Macao SAR and Taiwan.

Translation Copyright © 2017 by McGraw-Hill Education and People's Medical Publishing House.

版权所有。未经出版人事先书面许可,对本出版物的任何部分不得以任何方式或途径复制或传播,包括但不限于复印、录制、录音,或通过任何数据库、信息或可检索的系统。

本授权中文简体字翻译版由麦格劳-希尔(亚洲)教育出版公司和[乙方]合作出版。此版本经授权仅限在中华人民共和国境内(不包括香港特别行政区、澳门特别行政区和台湾)销售。

版权© 2016 由麦格劳-希尔(亚洲)教育出版公司与人民卫生出版社有限公司所有。

本书封面贴有 McGraw-Hill Education 公司防伪标签,无标签者不得销售。
北京市版权局著作权合同登记号: 01-2016-9108

图书在版编目(CIP)数据

生命末期关怀和治疗护理实用指导/(美)巴瑞·M·金斯
布朗(Barry M. Kinzbrunner)著;孙静平,杨兴生,秦速励译.
—北京:人民卫生出版社,2017
ISBN 978-7-117-24650-7

I. ①生… II. ①巴…②孙…③杨…④秦… III. ①临终
关怀-护理 IV. ①R473

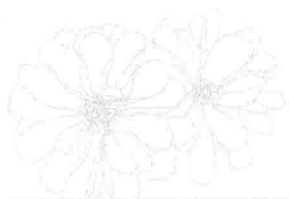
中国版本图书馆 CIP 数据核字(2017)第 132486 号

人卫智网	www.ipmph.com	医学教育、学术、考试、健康, 购书智慧智能综合服务平台
人卫官网	www.pmph.com	人卫官方资讯发布平台

版权所有,侵权必究!

生命末期关怀和治疗护理实用指导

主 译: 孙静平 杨兴生 秦速励
出版发行: 人民卫生出版社(中继线 010-59780011)
地 址: 北京市朝阳区潘家园南里 19 号
邮 编: 100021
E-mail: pmph @ pmph.com
购书热线: 010-59787592 010-59787584 010-65264830
印 刷: 中国农业出版社印刷厂
经 销: 新华书店
开 本: 850×1168 1/16 印张: 24
字 数: 743 千字
版 次: 2017 年 9 月第 1 版 2017 年 9 月第 1 版第 1 次印刷
标准书号: ISBN 978-7-117-24650-7/R · 24651
定 价: 69.00 元
打击盗版举报电话: 010-59787491 E-mail: WQ @ pmph.com
(凡属印装质量问题请与本社市场营销中心联系退换)



译者名单

主译

孙静平	教授	香港中文大学
杨兴生	教授	香港中文大学
秦速励	博士	中国人民解放军军事科学院

译者 (以姓氏笔画为序)

马玉玲	主任医师	南京第一人民医院
王 点	医师	上海高血压研究所
孙 琪	副主任医师	陆军总医院
孙雅萍	主任医师	上海第一人民医院
张 波	主任医师	上海东方医院
房 芳	助教	香港中文大学
胡作英	主任医师	南京第一人民医院
徐 旻	医师	上海东方医院
黄国倩	主任医师	上海华山医院
薛衍敏	医师	上海第一人民医院



序

生命是人生最宝贵的财富,生命末期关怀则是生命领域不可或缺的重要组成部分。生命末期关怀又称善终服务、舒缓疗护、安宁照顾、终末护理等。生命末期关怀是指由社会各层次(护士、医生、社会工作者、志愿者以及政府和慈善团体人士等)组成的团队向生命末期患者及其家属提供的包括生理、心理和社会等方面的一种全面的支持和照料。

生命末期关怀并非是一种治愈疗法,而是一种专注于在患者将要逝世前的几个星期甚至几个月的时间内,减轻其疾病的症状、延缓疾病发展的医疗护理。生命末期关怀不追求猛烈的、可能给病人增添痛苦的或无意义的治疗,但要求医务人员以熟练的业务技术和良好的心灵服务来控制病人的症状。

生命末期关怀是近代医学领域中新兴的一门边缘性交叉学科,是社会的需求和人类漫长的历史长河中文明发展的重要标志,是一项符合人类利益的崇高事业。生命末期关怀在实践中呈现出高度的立体化和社会化,集中体现着社会人文关怀,自1967年诞生于英国,很快就遍及全球五大洲70多个国家和地区,造福了无数的患者和家庭。

生命末期关怀将直接带来国家、医院、医护人员、生命末期患者和家属“五赢”局面。

在生命末期阶段,癌症病人除了生理上的痛苦之外,更重要的是对死亡的恐惧。美国的一位生命末期关怀专家就认为“人在临死前精神上的痛苦大于肉体上的痛苦”,因此,一定要在控制和减轻患者机体痛苦的同时,做好生命末期患者的心理关怀。生命末期关怀目标是提高患者的生命质量,通过消除或减轻病痛与其他生理症状,排解心理问题和精神烦恐,令病人内心宁静地面对死亡。

中国生命末期关怀临床实践服务起步虽晚,但如今已受到社会广泛重视,中国目前大约有5000多家机构开展生命末期关怀工作,有近5万从事这项工作的人员。医科院校和卫生职工医学院的临床医学专业、护理专业、公共卫生专业、全科医师专业、在职医生和护士的继续教育系列中不少亦开设了生命末期关怀课程。随着时间推移生命末期关怀事业必将在中国大陆取得更大的进展。更多的医疗护理人员将充分发挥爱心与技能投入并从事到这一新的领域中来。

我国已经进入老龄化社会,怎样正确面对死亡是很多老人、医师和家属终究要解决的问题。这本书从6部分32章详尽讨论了生命末期患者关怀的准备工作、症状的处理、诊断和介入性治疗、道德困境、特定人群、多样性等医师、生命末期患者、家属关心和困惑的问题,本书为英文版本第2版,首次被译成中文版本,主译为86岁高龄的美国心脏病学院院士、著名心血管病专家孙静平和杨兴生夫妇等,该书内容新颖,翻译严谨,很适合医师、护工、社会工作者、患者及其家属阅读。

《生命末期关怀和治疗护理实用指导》(第2版)的出版,正符合现今医学模式的转变,在我国这样一个泱泱大国,需要强调达到老龄健康,正确面对死亡,以减轻我国政治、经济、社会、医疗、保健和家庭带来的沉重负担和更大的挑战,还需医务工作者和全民作不懈的努力和奋斗!

中国生命关怀协会理事长 李建华



原版前言

我们非常骄傲地为您提供《生命末期关怀和治疗护理实用指导》，此书第2版的内容依然是以前讨论的生命末期关怀的20个常见问题。

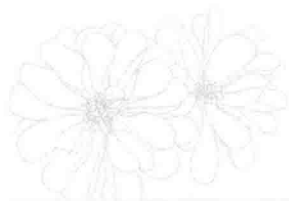
自第1版出版以来，在生命末期关怀和姑息医学领域中已有许多新进展，在新版本中，作者补充和更新了某些对临床非常有用的宝贵资料。于2008年，美国医学专业委员会已确认生命末期关怀和姑息医学为医疗专科之一，并建立了护理领域的证书。

感谢你对本书的关注，相信在你尽力照顾身患绝症的患者及其家人时，会发现此书的价值。

借此机会我们感谢每一位作者花费很多时间、精力和心血一同完成这本书的写作；感谢 Cecilia Amigo Haggerty 对文字和表格的最后整理；尤其感谢 James Shanahan，他作为麦格劳-希尔教育集团医学部总主编，对此书出版给予了自始至终的支持和帮助。

Barry M. Kinzbrunner MD

Joel S. Polizer MD



前 序

第一部分:生命末期患者关怀的准备工作

在为需要生命末期关怀的患者做准备过程中,首先应回答有关“谁,什么样的患者,在什么地点”接受生命末期关怀等基本问题。在第1章中重点讨论谁需要接受生命末期关怀,医师根据各种临床指导方针和标准,结合临床情况判断,有助于确定谁是需要生命末期关怀的患者。第2章讨论如何及在哪里可以得到这种生命末期关怀,同时开始生命末期关怀的详细医疗检查。疾病危重的患者及其家属,在各个社区,可早期选择最佳的生命末期关怀医院和姑息性治疗。

一旦确定患者和他们所需要护理的类型,临床医师必须面对的难题是让患者及其家属了解这些信息。有效的交流可协助临床医师完成这项告知“坏消息”的艰巨任务,将在第3章中讨论。本章添加了一个新的内容,即对如何与患者及其家属直接谈到有关治疗护理的目的和决定的对话,用以提供专业指导。

第4章将概述对身患绝症患者生命末期关怀的多学科团队的功能,并强调在多种作用中,医师在团队工作中应发挥的作用。第5章探讨可以评定生命末期关怀的结果和生活质量的各种方法,为临床医师提供信心,认识到临床医师是为身患绝症的患者及家属提供生命末期关怀的服务者,通过医师的工作可以提高患者治疗护理和生活的质量,并为他们的家属服务。

第二部分:症状的处理

在解决了对患者生命末期关怀的环境和物质的问题之后,临床医师的下一个任务是满足患者及其家人的身体、情感和精神的需求。在第二部分中将讨论生命末期患者可能经历的常见症状及处理。

在第6章中将重点讨论疼痛的处理,控制生命末期患者的疼痛是极具挑战的工作,也是许多需要生命末期关怀和姑息性治疗的理由之一。在第7~9章中,讨论了疾病末期导致痛苦的呼吸道、胃肠道、神经系统症状的处理。生命末期患者常有谵妄、抑郁和焦虑,处理这些症状是临床医师必须面对的困难,将在第10章中专门讨论。

第11章将讨论影响皮肤和黏膜疾病的检查,强调伤口护理的重要性,它们经常是造成生命末期患者痛苦的主要问题,尤其是那些非恶性疾病的重症患者,常使得需要生命末期关怀和姑息性治疗患者的数量不断增加。在第12章中,将探讨濒临死亡的独特性,临床医师在处理患者生命中最后的日子所面临的挑战。在第13章中,探讨临床所观察到而以前没有讨论过的生命末期患者的各种不同的症状。

虽然,医师往往把重点放在生命末期患者所经历的身体上的症状,但同时应该很好地理解和关注,在患者最后几周或几个月的生命中,患者及其亲人的心理和精神需求。第14章以独特的形式概述了这些症状,临床医师通过一切机会照顾患者,使他们能以积极的心态生活,直至生命的终点。第15章探讨医师在照顾患者及其家属的需求中,为他们提供精神支持的特殊作用。而第16章则将讨论进行心理和精神评估的各种技术。

生命末期关怀的基本原则之一是患者和家属一起出现在医疗单位,因此,即使患者已停止呼吸,生命末

期关怀并未结束。如何做好患者和家属在失去亲人后的工作,如同处理生命末期患者在生命的最后一段时间的疼痛一样重要,也是生命末期关怀的一部分。因此,第 17 章讨论的主题是如何处理家属的丧亲之痛及强烈悲伤反应的症状和体征,并为他们正常和不正常的反应,提供适当的措施。

第三部分:诊断和介入性治疗

在本书的第 1 版中,诊断和介入性治疗仅局限于伦理部分中的一章。但是,显然在过去的 10 年中,生命末期关怀和姑息性治疗的发展,为达到更多患者多种不同的需求,诊断和介入性治疗措施在生命末期关怀和生活护理中可提供重要的作用。因而,在第 2 版中,用整个部分专门讨论此主题。在第 18 章中讨论这些措施的原则,当患者有各种诊断和介入措施的指征时,临床医师应考虑应用这些方法。继而,探讨主要潜在的可逆性心理状态变化和疼痛的评估,主要涉及一些具体的诊断性研究。本章最后评论生命即将结束时的一些介入性操作,包括骨科、外科干预、内镜检查;积液的处理、抗生素、输血和使用造血生长因子等。

虽然,目前能得到生命末期关怀的患者还不到所有需要生命末期关怀和生活护理患者的 50%,在接受生命末期关怀和生活护理的患者中,多数为癌症患者。随着新的化疗药物和放射肿瘤学新技术的发展,在第 19 章中探讨合理应用这些治疗,应作为高质量姑息性治疗的重要组成部分。第 20 章中将评估严重充血性心力衰竭患者和即将结束寿命的其他心脏疾病终末期的处理中,心脏介入性治疗的作用。第 21 章的第一部分,重点讨论介入性呼吸道干预措施的姑息性治疗适应证,而第二部分则将讨论停止机械通气的适当技术,当患者或医疗保健代理人已经做出了这个选择时,其中有许多设定已成为生命末期关怀医院和姑息性治疗提供者的责任。

第四部分:道德困境

道德困境有四大原则,包括医德:自主,有利,不伤害和公正,其定义见表 1。生命末期关怀和生活护理,经过过去几十年的发展和演变,医学伦理学日益增加了影响力,协助临床医师及患者和他们的家属,在这个充满痛苦的人生最后阶段,做出许多艰难的决定。因此,本书第四部分将探讨一些伦理困境,有关临床医师以及患者和他们的家人,在生命接近结束时,他们所关心的、面对现实伦理方面的问题。在生命接近结束时,首先要解决的医疗伦理问题是需要尊重患者的自主权,对于应用先进的护理技术,患者可能会接受或不接受,他们的愿望也可能无法表达。因而,第 22 章探讨这些问题(道德和法律),根据患者以前的意愿,从医疗和伦理的角度出发决定是否为生命末期患者提供心肺复苏。

第 23 章提出讨论的问题,大概就是今天临床医师面临的最难的道德困境,也就是医师协助自杀(physician assisted suicide, PAS)和安乐死的作用。虽然,本书有一编者反对这些做法,本章仍试图呈现全球范围内医疗社会辩论中双方的观点,使读者可以形成自己的意见。这是特别重要的事实,现在,在美国有三个州医师协助自杀是合法的,其他州计划在未来几年考虑这个问题。某种形式的自杀或允许安乐死在其他几个国家是允许的。

在生命接近结束的患者中,摄取食物和液体的欲望往往降低,或者他们已不能进食。医师和家人常常考虑到,因患者不能进食,会死于营养不良或脱水,而不是与死亡相关的自然过程。因而,通过人工手段为患者提供食物或饮料,甚至不惜增加患者的不适。为了解决这些问题,第 24 章讨论围绕给终末期患者提供水分

表 1 医疗道德的主要原则

原则	定义
自主	自己在可用的治疗方案中选择
有利	根据患者的利益决定治疗方案
无伤害	避免伤害
公正	
社会	做对整体社会有益的决定
分配	合理地分配有限的资源

和营养支持的医疗和伦理问题。

第五部分:特定人群

有关生命末期关怀和生活护理的书,不讨论某些生命末期患者中的一些特殊需求,这是不完整的。第 25 章讨论患有获得性免疫缺陷综合征(艾滋病)患者的特殊需求,他们可能遭受继发感染的更复杂的身体症状,由于他们的平均年龄较小,可能更多的生活方式需要改变,这是具有挑战性的社会心理问题。

第 26~27 章专门讨论身患绝症儿童患者的特殊需求。第 26 章探讨对症状的处理,特别重视的是,对儿童的疼痛和其他主诉的处理应根据患儿的年龄和发育程度调整药物治疗,其用量与成人不同。第 27 章讨论与患儿悲伤的父母和兄弟姐妹们一起工作的挑战。许多从事生命末期关怀的工作者的经验是,需要生命末期关怀的患儿情感上的困难,以及其兄弟姐妹和父母在面对孩子生命接近结束时需要的支持,与面对老人生命末期时所需要的支持一样,甚至更多。

这些患者即使在疾病的急性期,虽然在重症监护病房接受治疗,但是他们的身体不会康复,更需要医护人员的关怀。某些慢性疾病的患者直到疾病恶化或急性发作威胁生命时,才会被送到医院急诊室。在这些和其他类似的情况下,患者及其家属在重症监护病房中,必须接受生命末期关怀和姑息性治疗的决定。第 28 章将讨论在这些急症护理环境中,如何为患者及其家属提供生命末期关怀和姑息性治疗的支持。

随着人口的老龄化,老年人的特殊需要日显重要。因此,在最后两章探讨了照顾老年人的有关问题。因为,现在许多老年患者在生命垂危之前一直在老人院被照顾,第 29 章讨论了在长期护理机构如何提供安全有效的生命末期关怀和姑息性治疗,与生活护理供应者建立合作伙伴关系,确保机构的工作人员为患者提供优质的护理。由于老年患者使用许多药物,以及在生命接近尾声的各种代谢变化,第 30 章将探讨这些因素对老年人疼痛处理的影响。

第六部分:多样性

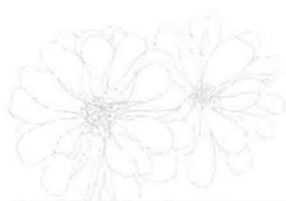
过去 10 年左右,美国显然已变成一个多元文化的社会。在有关生命末期关怀和生活护理的问题上,也许没有任何地方像美国这样受多元文化的影响。因患者及其家属都是来自不同的种族、文化和宗教群体,当生命接近尾声时他们想要的东西各具特色和差异,例如,和不同人群沟通的方式,对待被视为不治之症的态度,以及处理死者的方法。

第 31 章讨论对待不同背景的患者及其家人的技术,专业护理人员应向每个患者和家属学习他们的民族、文化和(或)宗教的需要。本章探讨当今美国文化团体中一些较大民族在生命末期时的特殊需要:包括非裔、西班牙裔和亚裔美国人。第 32 章探讨美国几个宗教团体对待生命末期者的独特习俗和仪式:包括犹太教、伊斯兰教、佛教和印度教。

在上述两章中为读者粗略地概述了各群体的一些重要习俗。然而,读者必须注意,不应该笼统地认为属于某群体的患者,将始终遵从该群体的习俗。我们必须永远记住,没有人和一套办法可适用于所有的人。我们的目标是尊重每个人的意愿,并学会从每一个患者和家属的角度出发,以我们的关怀,满足他们的独特需求。

无论你是正在培训,或者是已经临床实践了 20 年的医师,无论你是提供初级保健或受过专科培训,是在社区机构或在医学学术单位服务的医务人员,都需要面对生命末期患者痛苦和绝望的表现。因而,你将发现上述内容是非常实用的。通过了解生命末期关怀和姑息性治疗的原则,临床医师和护理人员,应为患者及其家人营造充满希望的气氛,并提供生命末期关怀和生活护理。正如 Dame Cicely Saunders 所言,所谓的生命末期关怀和治疗护理的“母亲”,应是医师、护士、社会工作者、跨学科团队集于一身者。

无论你是谁,对我们都很重要,直到你生命最后一刻。我们将尽我们所能,帮助你尊严地活到最后,平静地死去。



目 录

第一部分 生命末期患者关怀的准备工作

第 1 章	预测预后:如何决定何时需要生命末期关怀和生活护理	(2)
第 2 章	如何帮助患者和家属接受生命末期关怀治疗	(18)
第 3 章	如何与患者及其家属沟通	(29)
第 4 章	如何与跨学科的团队合作	(38)
第 5 章	生命质量和治疗结果的定量评估	(49)

第二部分 症状的处理

第 6 章	疾病终末期患者疼痛的处理	(60)
第 7 章	呼吸困难与其他呼吸道症状	(97)
第 8 章	接近生命末期患者的胃肠道症状	(107)
第 9 章	接近生命末期患者的神经系统症状	(123)
第 10 章	谵妄,抑郁症,焦虑	(130)
第 11 章	生命末期患者的伤口护理及其他皮肤病	(142)
第 12 章	在最后的日子里:生命末期的患者	(156)
第 13 章	接近生命末期患者其他常见的症状	(167)
第 14 章	生命末期患者的心理和精神问题	(176)
第 15 章	内科医师在精神关怀方面的作用	(192)
第 16 章	社会心理和精神评估	(198)
第 17 章	悲伤和丧亲之痛	(212)

第三部分 诊断和介入性治疗

第 18 章	生命末期关怀治疗中的诊断性检查和介入性治疗	(224)
第 19 章	姑息性化疗和放射治疗	(237)
第 20 章	心脏介入性治疗	(247)
第 21 章	呼吸系统介入性治疗	(252)

第四部分 道德困境

第 22 章	生命末期预立医疗遗嘱及心肺复苏	(260)
--------	-----------------------	-------

第23章	医师协助自杀、安乐死和姑息性镇静	(270)
第24章	人工营养及补液	(282)

第五部分 特定人群

第25章	艾滋病患者的生命末期关怀	(296)
第26章	儿科患者的生命末期关怀	(303)
第27章	儿童的丧亲之痛	(319)
第28章	生命末期关怀和危急护理:急诊室和重症监护室	(335)
第29章	长期护理机构中的生命末期关怀	(341)
第30章	老年患者的疼痛管理	(346)

第六部分 多样性

第31章	文化多样性和生命末期关怀	(360)
------	--------------------	-------

第一部分

生命末期患者关怀的准备工作



第 1 章

预测预后:如何决定何时需要生命末期关怀和生活护理

James B. Wright, Barry M. Kinzbrunner

杨兴生 译 孙静平 校

■ 引言

预测预后的准确性
指南

■ 一般准则

疾病的临床进展
功能状态的下降
改良的体能状态评分(PPS)及相关的方法
日常活动
营养状况的下降
无形的因素

■ 癌症患者预后的评估

第 1 类
第 2 类
第 3 类
第 4 类
第 5 类

■ 确定非恶性肿瘤患者预后的指南

肺部疾病的终末期
严重的呼吸困难

肺部疾病的发展

肺源性心脏病

预后差的其他指征

心脏病的终末期

严重的呼吸困难、疲劳或胸痛

预后不良的其他情况

神经系统疾病的终末期

阿尔茨海默病(老年痴呆病)和其他痴呆病

患者有普遍性的认识障碍与功能评估分期分级(FAST 7)

在最后的 3~6 个月,患者已经有一种或多种并存的疾病

阿尔茨海默病指南测定预后的准确性

脑血管疾病

急性脑血管疾病和昏迷

慢性脑血管疾病

肌萎缩性侧索硬化症和其他形式的运动神经元疾病

艾滋病的终末期

肾脏疾病的终末期

肝脏疾病的终末期

其他非恶性疾病的终末期

衰弱,非特异性的全身情况衰竭

■ 结论

一、引言

医师必须解决的重要问题之一是根据对患者预后的预测,确定何时启动生命末期关怀和护理。医师对患者能存活多久做出合理的估计,考虑是否转诊到生命末期关怀医院是关键问题(在第 2 章中要讨论,如患者的预测生命在 6 个月以内,就应考虑转诊到生命末期关怀医院)。如果预测患者可能会存活更长的时间,要考虑选择生命末期关怀和生活护

理的其他方案。

(一)预测预后的准确性

有关医师预测预后准确性研究报告的结果有差异,因而难以得出结论。例如,1972 年的一项研究显示,医师和其他护理人员预测患者的生存时间时,过于乐观。而另一项研究(SUPPORT)医护人员对患者预后的判断,又过于悲观。有趣的是,审查 SUPPORT 的数据表明,对于某些亚群的患者,医师预测生命末期患者预后的判断相当准确,与上述两



个研究形成鲜明的对比。在一项报告中,医师预测85%的患者在未来6个月期间的死亡概率为85%,需要生命末期关怀与生活护理,实际上85%的患者在住院期间死亡。在SUPPORT研究中,回顾专门致力于为癌症患者判断预后的报告,得出的结论是“医师对癌症患者预后的预测相当准确”。

于2000年,克里斯塔等沿用了1972年类似的方法,医护人员对需要生命末期关怀和生活护理患者生存时间的预测,过于乐观,而在2003年,Glare报道,医师对癌症患者生命末期预后的预测与实际的生存时间高度一致。

生命末期关怀医院的数据并没有阐明医师对预测生存的准确性。以1990年医疗保险索赔数据为基础的一项研究报告,分析3个月内入住生命末期关怀医院的患者,有85%以上的患者在6个月内死亡,表明医师对本组患者预后的预测相当准确。另一方面,这些患者的生存期中位数只有36天,此事实表明这组患者生存期的中位数较短。围绕这一主题的医学文献对预后的判断有很多的不确定性。可以理解医师在判断患者何时需要生命末期关怀和生活护理中的困难,是持续存在的挑战,由全国生命末期关怀医院和生命末期关怀及姑息性治疗组织(NHPCO)在有关入住生命末期关怀医院数据的报道中阐明,自1995年以来,每年的平均住院日略少于2个月,实际上近年来有所下降;平均住院的中位数从36天下降到22~29天。

(二)指南

为了帮助医师预测生命末期患者的预后,已修订了生命末期关怀与生活护理服务的指南。这些指南将帮助医师确定患者何时需要生命末期关怀和生命末期生活护理服务。在医学文献中有关指南的正式或非正式的信息,都将在这一章中讨论。应该指出的是,修订的指南主要用于识别仅有6个月以下生存期,而需要生命末期关怀的患者(见第2章)。在利用生命末期关怀与生活护理服务的指南中,可能受制于预测生命末期患者预后的不确定性及不同的医疗保险福利。

不可以教条的方式应用预测生命末期患者预后的指南,也不可将指南变成数字化的清单。例如,指南可能推荐使用某些检查,如肺功能,诊断性X线或实验室检查,而这些检查不能作为每个患者确定是否需要生命末期关怀和生活护理服务的标准。如果有临床指征,患者选择避免进一步测试,不应该强迫患者接受有关是否符合生命末期关怀和生活护理服务资格的测试,也不应该阻止患者接受生命末期关怀和生活护理的服务。对于指南中的建议,临床

医师应结合患者的临床状况和过程的综合指标,谨慎应用。评估完成后,应将所获得的信息结合其他临床和心理信息,并根据特定患者的需求,是否需要接受生命末期关怀和生活护理服务做出决定和建议。

二、一般准则

生命末期关怀的概念开始在英国、加拿大和美国提出时,有一个默契的主要目的,是为了照顾身患绝症的癌症患者。癌症患者的健康情况,往往是随着病情的进展,逐渐地下降,而使得预测其预后成为可能。然而,自20世纪80年代的后期,非恶性疾病的生命末期患者,如充血性心力衰竭、慢性阻塞性肺疾病和阿尔茨海默病患者,也将受益于生命末期关怀和生活护理。将非恶性疾病的患者列入生命末期关怀和生活护理服务对象的一个重要原因是从事生命末期关怀与生活护理服务的医疗护理工作观察到,所有疾病晚期的患者,无论主要的诊断是什么,生命末期的症状和治疗方法是非常接近的。例如,恶性肿瘤合并有肺部受累患者临近死亡时的呼吸困难与有严重的慢性阻塞性肺疾病(COPD)患者生命末期时的呼吸困难是相似的。同样,这些患者的治疗方法也相似。

相似的概念也延伸到决定患者需要生命末期关怀与生活护理服务的时间。因恶性肿瘤导致的死亡,或因长期的非恶性疾病所致的死亡,在决定预后的一般准则中都有一些共同的特性。如表1-1列出两者间一组共同的一般准则。下文将详细讨论。

(一)疾病的临床进展

决定预后的关键是患者原发病的发展过程。首先,我们应该确定患者的疾病是否已发展到疾病的终末期。有一些重要的信息,可以帮助临床医师认识到患者的病情在恶化。随着疾病的发展,患者需要更频繁的医疗保健服务,待在医院、急诊室或医师办公室的时间日益增加。连续就诊中发现患者的症状,如乏力或体重减轻等持续或明显加重,可能是疾病发展的一个标志。异常的体检发现和诊断性检查,包括血液和X线的检查显示疾病进一步加重,如血气、肝功能、肾功能、肿瘤标志物升高、心脏射血分数下降,也可能预示疾病恶化,而考虑需要生命末期关怀和生活护理。长期居住在护理单位的患者,连续测得的确定患者健康状况的最小数据集(MDS)部分参数的恶化,特别是与功能状态相关的参数,可为临床医师预测病情的变化提供重要的线索。另一个重要的信息来源是定期访问患者的家庭保健护士,在访问中,当她感到已不能处理患者时,意味着患者的病情可能已发展到严重的程度。

表 1-1 通用的标准

相似的概念	共同特性
疾病的临床进展	多次住院,急诊,或对医疗保健服务的需求增加 一系列的医师评估,实验室,或 X 线检查表明疾病恶化 长期居住在护理单位的患者,连续测得最小数据集(MDS)的部分参数的改变 接受家庭保健服务患者的病情逐步恶化
功能状态下降的定义	恶性疾病的患者: Karnofsk 体能状态(KPS,量化肿瘤患者的身体状态和日常生活活动能力的评分)。KPS 评分为 ≤ 50 (100 表示健康,0 表示死亡);或 ECOG 评分[美国东部肿瘤协作组(Eastern Cooperative Oncology Group, ECOG)制定较简化的活动状态评分] ≥ 3 (0 表示健康,5 表示死亡) $KPS \leq 60$ 或 $ECOG \geq 2$,伴有症状 KPS 在 2~3 个月至少下降 20 单位 非恶性疾病的患者: 在日常生活中,能独立活动能力至少为 3 级(6 级分法) KPS 或改良的体能状态评分(palliative performance scale, PPS) ≤ 50
营养状况下降的定义	体重下降 $\geq$ 正常体重的 10%和(或)体重指数 $< 22\text{kg/m}^2$
无形的因素	患者对疾病和治疗方法的意愿 权衡检查和治疗的负担对病人的利弊

(二)功能状态的下降

1. 改良的体能状态评分(PPS)及相关的方法
化疗早期就有功能受损的癌症患者预后较差,其化疗的疗效也较化疗中无功能受损的相同癌症患者差,促使了人们开发测定功能状态的方法。如 Karnofsky Performance Status Index(KPS)评分,设计于 1940 年后期,是评估接受化疗癌症患者活动的水平的辅助工具。

KPS 评估患者的活动、自理能力、活动的水平和疾病程度的描述见表 1-2。研究表明,在生命的最后 2~3 个月 KPS 评分急剧下降(至少 20~30),晚期癌症患者的中位生存期与 KPS 评分明显相关。这也证明有明显症状,包括呼吸困难、厌食、消瘦、口干、吞咽困难的患者,要比 KPS 评分相同而没有症状的患者的存活时间短。

在肿瘤学的领域,美国东部肿瘤协作组(ECOG)和世界卫生组织(WHO)为评估患者体能状态制定出较简化的评分,旨在将评估患者体能状态的评分从 KPS 的 0~100 简化到 ECOG 的 0~4。因为多数医师应用 ECOG 和 WHO 的评分更方便,而涉及体能状态的研究,用 KPS 评分作为衡量的指标;因而,在表 1-2 中列出 KPS 和 ECOG 两种评分标准。

KPS 和前面讨论过的其他方法的局限性之一是,其设计主要是为恶性疾病患者衡量体能状态的指标。为了帮助克服这些限制,在 20 世纪 90 年代中期修改的 KPS,称为改良的体能状态评分(PPS),

见表 1-3。除了 KPS 评估活动能力的标准以外,PPS 评分中加了评估患者食品/液体摄入量与意识水平的标准。某些研究和最近发表的荟萃分析,已证实以 PPS 作为预后指标的效用。然而,在荟萃分析中引用的所有研究(有一项研究除外)中的患者,已经在生命末期关怀医院或已接受生命末期关怀生活护理服务,这意味着他们已经被确定为疾病的终末期。因此,尽管可以得出的结论是:PPS 可能有助于临床医师预测患者的存活时间,但 PPS 的实用价值,尚有待于对大样本的慢性病人群和重症病患者的研究证实。

表 1-2 KPS 和 ECOG 评估体能状态的标准

KPS	KPS 标准	ECOG
100	正常,没有疾病的主诉或疾病的证据	0
90	能进行正常活动,轻微的疾病症状	
80	正常活动较费力,有一些疾病的症状	1
70	能自我护理,无法正常活动或工作	
60	偶尔需要帮助,大多数生活能够自我照顾	2
50	需要相当大的帮助和频繁的医疗护理	
40	成残疾人,需要特别的照顾和帮助	3
30	严重残疾,死亡并非迫在眉睫	
20	病得很重,积极护理,需要连续的照顾	4
10	垂死	
0	死亡	

表 1-3 改良体能状态评分(PPS)

PPS 评分	活动	自理能力	摄入量	意识	活动能力	疾病的证据
100	正常	正常	正常	正常	正常	无
90	正常	正常	正常	正常	正常	有
80	正常	正常	正常或减少	正常	正常有点费力	有
70	减少	正常	正常或减少	正常	不能做正常工作	有
60	减少	偶需帮助	正常或减少	正常或混乱	不能做业余活动和家务	疾病严重
50	主要坐/卧	需帮助	正常或减少	正常或混乱	不能做任何工作	疾病极严重
40	主要卧床	完全需帮助	正常或减少	正常,昏昏欲睡或混乱	不能做任何工作	疾病极严重
30	完全卧床	完全护理服务	减少	正常,昏昏欲睡或混乱	不能做任何工作	疾病极严重
20	完全卧床	完全护理服务	极少饮食	正常,昏昏欲睡或混乱	不能做任何工作	疾病极严重
10	完全卧床	完全护理服务	仅口腔护理	昏昏欲睡或昏迷	不能做任何工作	疾病极严重
0	死亡					

尽管有这些限制,结合临床经验和前面引用的研究公认的标准是:KPS/PPS 评分 ≤ 50 ,或 ECOG 评分 ≥ 2 ,预测患者的存活时间可能 ≤ 6 个月。然而,KPS/PPS 评分 > 50 ,并不一定表明患者的存活时间可超过 6 个月。对于每例患者应当考虑到的是:最初的功能评分高的患者,预后也可能不佳。例如,不能治愈的Ⅳ期癌症患者,即使 KPS/PPS 评分为 60,也不应该考虑将他们排除在生命末期关怀医院或生命末期关怀与生活护理服务之外。

2. 日常活动 评估非癌症患者体能状态最常用的方法是评估患者日常活动的能力(ADL)。在 20 世纪 60 年代由 Katz 首先描述的 6 项活动是洗澡、穿衣、如厕、传输、性功能和进食。后来,根据 Katz 原创的内容,将评估患者每项日常活动的能力,归纳到常规评估长期在医院和护理单位患者的最小数据集(MDS)内。

显示日常活动能力的一系列的数据(ADL)是评估患者预后的重要指标。在英国,在一组接受家庭生活护理服务的老年患者中,日常活动的能力(ADL)显著低下者,生存的中位数为 6 个月,2 年内的死亡率为 80%。在一项住院老年患者,评估预测预后的各种因素的研究中,回归分析的结果表明,ADL 低下是预测 6 个月死亡率最重要的预测指数,高于诊断级别、精神状态,甚至是否需要重症监护的预测指标。比较 ADL 和 KPS 评分显示:ADL 评分中有 3 项功能低下患者的 KPS 评分为 50。

(三)营养状况的下降

另一个预后不良的关键性指标是患者营养状况的下降。营养状况下降的重要表现是在 6 个月内体重下降其正常体重的 10%。体重下降通常是由于

患者的生活情况所限。应排除体重下降的可逆性原因,如抑郁症和代谢障碍(如糖尿病、甲状腺疾病等)之后,才能确定消瘦是由于癌症所致,而将体重下降作为判断预后的真正指标。应该注意的是,疾病晚期的患者也可能有可逆的体重下降的原因。对于有可逆性体重下降原因的晚期患者,体重下降对确定患者预后无大帮助。还要考虑的是患者是否摄入正常的热量。患者摄取的热量正常,又没有疾病晚期以外的原因,体重快速而进行性地下降则提示患者的疾病快速进入终末期。

发表在 1994 年,一组用体重下降评估接受长期护理的老年患者预后的重要研究成果显示,体重下降小于或等于 10%与不良预后相关。在 6 个月内,体重下降小于或等于正常体重 10%的 53 例老年患者,6 个月内的死亡率为 62%,而在同一时期没有体重下降的 190 例患者中,6 个月的死亡率只有 9%。已证明,无论任何原发部位癌症的晚期患者,体重下降对中位生存期都有负面的影响。

身体重量指数(BMI)是另一种评估疾病晚期患者营养状况的方法。身体重量指数是反映身高与体重的关系,因此,用重量指数评估患者的营养状况,可能对比单用体重更加可靠。

BMI 的公式:

$$\text{身体重量指数(kg/m}^2\text{)} = \frac{703 \times \text{体重(lbs)}}{[\text{身高(in)}]^2}$$

* = 乘以系数 703 可将 lbs/in² 转换成 kg/m²。

最近的研究表明,生活不能自理的老年患者,体重指数值低于 22kg/m²与死亡率的增加密切相关。另有文献报道,住院的重症患者,体重指数低于



22kg/m²者,住院后6个月内死亡的风险极高。

对不能测量体重的患者,为评估其营养状况,可用拟人化的方法,如测量肱三头肌皮褶厚度,可能是有用的指标,一些生命末期关怀机构用此方法替代测定体重的方法。但至今未见有这些方法与患者生存率相关的研究报道。

已发现血清白蛋白水平低对评估患者的预后有意义。但是,由于临床上有一些非疾病终末期的患者,如肾病综合征、酒精性肝炎及其他疾病也可导致患者血清白蛋白水平降低。故用血清白蛋白水平低评估终末期患者的预后的效用受限。

(四)无形的因素

根据现代的伦理价值观,考虑是否建议患者接受生命末期关怀和生活护理服务时,关键是尊重患者及其家属的愿望。事实上,在临床实践中,医护人员在确定是否需要给予生命末期关怀和生活护理服务时,着重考虑的是患者及其家属的愿望,而不是常用于判断预后的客观标准。

医师在和患者或家属讨论治疗方案时,应权衡对疾病的评估和治疗中潜在利弊。医师应根据患者和家属的意愿,并与他们共同为每一位患者制定切实可行的目标。以这种方式接近重症的晚期患者,临床医师、患者以及家属均将能更好地适应生命末期关怀和生活护理,并符合患者和家属的意愿。在疾病晚期的患者,选择最适当的姑息性治疗和(或)生命末期关怀医院,和对疾病治疗的选择同样重要。

三、癌症患者预后的评估

尽管疾病晚期的患者有常见的症状和体征,但在各种疾病之间有显著的差异,因而,需要评估特定疾病预后的指南,以协助医师确定患者何时需要生命末期关怀和生活护理服务。目前,关于完善评估癌症患者预后指南的兴趣不大,因为从某种意义上说,治疗癌症患者的医师,感觉在评估癌症患者预后中已有相当丰富的经验。正如 SUPPORT 研究表明,医师预测癌症患者的预后具有很高的准确度。医师容易确定癌症患者需要生命末期关怀和生活护理服务的时间,此事实也得到国家生命末期关怀组织(NHO)的数据支持:NHO 1995 年的数据表明,有 50% 的癌症晚期患者,接受生命末期关怀医院或生活护理机构的服务。

但是,仔细分析数据,并非如此。美国临床肿瘤学会在题为“生命末期关怀和生活护理”的文章中指出,在美国生命末期关怀的服务机构已很普遍,是为

重症晚期患者服务的极好模式,应当更好地被利用。最近得出的数据表明,60%~65%癌症患者在死亡前获得生命末期关怀服务。然而,生命末期关怀服务是否被癌症患者“更好地利用”依然存在问题,如 Tanis 和 Knzbrunner 报道的数据所示,2000—2006 年共有 61 457 例前列腺癌、结肠癌、乳腺癌、肺癌和胰腺癌患者,在生命末期关怀医院患者的平均入住时间为 40.6 天,此数字在研究的 7 年中保持稳定,但仍相对较短,短于 6 周。

如前所述,肿瘤专科医师普遍能准确地预测癌症患者的生命末期预后,关键问题是癌症晚期的患者,接受生命末期关怀服务的时间少于 6 周是否合适? 对大多数恶性肿瘤晚期患者,太晚接受生命末期关怀和生活护理服务是否可充分体现这类服务对患者的最大效益? 因此,指南将有助于肿瘤专科和其他医师指导癌症晚期患者,在合适的时间接受生命末期关怀服务,以便于获得最大的益处。

协助临床医师确定癌症患者需要生命末期关怀与生活护理的合适时间,必须考虑到的几个因素,包括疾病的阶段和自然病程,以及可用于特殊类型恶性肿瘤各种抗肿瘤治疗的潜在反应。因为在肿瘤领域对特殊疾病治疗性质的不断变化,通常,对所有诊断有癌症的患者都很审慎,除非是极为严重的生命末期患者,所有患者在接受生命末期关怀服务之前都应接受肿瘤专科的评估,特别是对抗肿瘤治疗可能有合理反应的患者。

疾病的阶段作为预后因子是明确的。需要生命末期关怀服务或姑息性治疗的癌症患者通常已是疾病的晚期,即恶性肿瘤已从原发部位转移到身体的其他部位,或在原发部位的肿瘤过大。

以自然病程和对抗肿瘤药物治疗的反应作为判断预后的因素很复杂,因为在不同的肿瘤以及同一肿瘤的不同亚型之间有很大的差异。为了解决这一问题,根据肿瘤的自然病程和晚期患者(第 5 阶段)对治疗的反应,制定了常见肿瘤的分类系统。恶性肿瘤被分为五类,以表格形式列出每一类癌症的特征。有关特殊肿瘤及其适用疗法的更详细信息,有兴趣的读者可以参考最新的肿瘤学。此外,需知,因为新的治疗方法的定义在变化,此分类系统是根据循证已证实有效的各种癌症治疗方法制定的。

(一)第 1 类

第 1 类的恶性肿瘤列于表 1-4。是对内科治疗疗效最佳的恶性肿瘤,此类癌症患者中的大多数,即使是处于癌症晚期也是可以治疗有效的。因而,当