

施永兴 王光荣 主编

缓和医学理论 与生命关怀实践

Palliative
Medicine
Theory
and
Life
Care
Practice

卷之三

缓和医学理论 与生命关怀实践

施永兴 王光荣 主编

上海科学普及出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

缓和医学理论与生命关怀实践 / 施永兴, 王光荣主编.
—上海: 上海科学普及出版社, 2009. 4
ISBN 978 - 7 - 5427 - 4143 - 1

I. 缓… II. ①施… ②王… III. 临终关怀学—研究 IV. R48

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2009) 第 015060 号

责任编辑 诸黎敏

特约编辑 林晓峰

缓和医学理论与生命关怀实践

施永兴 王光荣 主编
上海科学普及出版社出版发行
(上海中山北路 832 号 邮政编码 200070)
<http://www.pspsh.com>

各地新华书店经销

上海叶大印务发展有限公司印刷

开本 889×1194 1/16 印张 27 字数 737000

2009 年 4 月第 1 版 2009 年 4 月第 1 次印刷

ISBN 978-7-5427-4143-1 定价: 68.00 元

本书如有缺页、错装或坏损等严重质量问题

请向出版社联系调换

内 容 提 要

本书是一部专门论述缓和医学理论与生命关怀实践的专著,旨在对晚期癌症和恶性末期疾病的症状处理提供一整套生命危机干预的知识框架,为从事老年医学、疼痛医学、肿瘤学、临终关怀和安宁护理服务的医护人员、社区全科医生及护士提供参考和应用的方法。

缓和医学是最年轻的临床分支学科之一,它主要是对那些所患疾病无根治性治疗反应的患者进行积极的、整体的关怀照护;安宁护理是一种组织化的医护方案和团队精神照顾,目标是使病人与其亲人尽可能获得最好的生命质量。

全书共分9篇、40章,主要内容有:缓和医学概念和实施条件、生命关怀、伦理学思考、临终与死亡医学、临终关怀研究、生命关怀实践、缓和医学和生命关怀进展、发生在安宁病房最后陪伴的实例。本书内容丰富,资料新颖,科学性及实用性较强,可供从事老年医学、生命关怀和临床医护专业人员以及社区全科医生和护士参考。本书同时适用于相关学科和医科的学生,以满足其临床实践或接受新学科知识的需要。

编委会名单

主编 施永兴 王光荣

副主编 祝友元 张 鹊

编 委 (以姓氏笔画为序)

毛伯根 周玲君 孙慧娟 罗 维

姚有华 贺金仙 储 珺 潘毅慧

编 者 (以姓氏笔画为序)

王 琛 王伟杰 李 琛 朱冬梅

刘 瑛 沈晓晴 严 勤 张 静

施宁宁 赵基军 徐学凡 唐秋芳

顾竞春 曹海涛 崔 静 黄建萍

虞 敏 彭晓敏 章亚萍 谢懿珍

序

这是一本从临终关怀学的角度,专门论述有关缓和医学理论与生命关怀实践的专著。本书作者根植于社区,长期工作在社区生命关怀服务第一线,因此,他们一直对生命终末期卫生服务作以潜心研究和努力实践。施永兴主任从1995年开始实践生命关怀工作,并逐渐地收集到一些资料,先后主编《安宁护理与缓和医学》等6本专著。这次,王光荣博士和祝友元、姚有华硕士等也先后加入了这项科研工作。他们不断地从实践中探讨,并查阅文献资料,向有关人员征求资料,因而获得了大量的理论与实践方面的资料。尤其可贵的是他们有着13年的安宁护理实践经验,经过3年多时间的构思、酝酿、筛选、删简,最终形成了这本书。本书从当代医学科技的发展、道德理论、社会利益和个人利益的结合、传统文化和人道主义的原则等多角度、多方位地对缓和医学理论和生命关怀实践进行了详尽的叙述和讨论,是目前国内有关临终医学和生命关怀实践的一本探索性的著作,对促进我国生命关怀事业的健康发展具有指导意义。

生命终末期的医疗保健是一项特殊的卫生服务。它以现代医学无望治愈、生命已近尾声且备感痛苦的患者为服务对象。

生命终末期的卫生服务是人生全优系统工程的重要组成部分。人的一生不仅要优生优育,亦要优活优死。它不仅要求医护人员有娴熟的医疗技能,更重要的还要有高尚的医德,尊重病人的生命价值,善于处理面对死亡即将来临的患者及其家属的心理能力,从而在更高层次上进行慰藉,体现出完美的人道主义。

本书在建立健康死亡观方面提供了翔实的资料,不乏精彩的论述,不失为一本临终医学的好教材。

本书的出版为我国生命关怀学研究和实践做出了有益的探索,尤其对社区临终关怀工作无疑会起到很好的促进作用。

中国生命关怀协会理事长



2008年5月18日

前 言

本书是在从事缓和医疗与生命关怀实践的同道们共同努力下,集思广益而编写完成的。本书是供有一定临床工作经验的医护人员以及从事老年医学和临终关怀的专业技术人员阅读的参考书。书中所介绍的内容力求是国内外比较新颖的、先进的并具有一定科学水平和临床实用价值的。

本书具有以下几个特点:

1. 采用了新的编排体系,着重介绍了内科教科书中较少详述,但在临终关怀工作中却很需要逐步了解,以便随时应用的基础性内容。例如,临终与生命过程的概念、多器官衰竭的病理、临终阶段与死亡分期的意义等问题。

2. 介绍了国内外近年来缓和医学理论研究的情况,例如有关生命关怀和临终护理及哀伤辅导等方面的问题。

3. 1995年,上海市首先在闸北区红十字老年护理医院,开始实践服务于患有晚期恶性肿瘤及末期心衰,肺、肾、肝脏等脏器疾病无治疗前景的临终患者和家属的工作,至今已有13年。医护人员在宝贵的生命关怀服务临床实践中积累了一些丰富的经验,包括生命关怀中临终护理服务的管理与应用技术。

4. 生命关怀工作者在临床实践中,常会遇到与伦理有关的问题,也会遇到内、外、儿各科有关的问题,在遇到这些复杂的问题时,生命关怀医务人员也应独立掌握缓和医学实施条件和处理原则。因此,本书亦对医学概念与生命关怀理念和安宁护理的概念等基础性内容以及当前对这些问题的新进展作了简略的介绍。

本书在各有关章节中,亦介绍了一些国外以及我国香港和台湾地区缓和医学的进展与思考。例如:临终医学新理论、新技术、新思路、新成就。

本书由上海市医学领先社区特色项目《社区安宁护理服务拓展与提高临终生活质量研究》课题组组织编写,系作者在广泛搜集国内外文献资料并结合临床服务实践的基础上编写而成的,融理论和实践操作于一体。希望通过本书的介绍,能帮助从事生命关怀服务的专业人员和社会工作者了解缓和医学理论和掌握生命关怀服务适宜技术,从而对提高人在生命终末阶段的生活质量发挥积极的促进作用,以造福更多的病人及家属,并进一步推动具有中国特色的生命关怀事业的发展。

本书在编写过程中,得到了中国生命关怀协会、上海市闸北区卫生局和各有关老年护理医院的支持和指导。中国人民解放军第二军医大学附属长海医院研究生周玲君、刘瑛同志,生命关怀研究中心施宁宁、王珮、徐学凡同志承担了本书的整理和校对工作,各位编写者对本书的编写大纲进行了认真讨论并提出了许多宝贵的意见。谨在此对所有关心、支持和帮助本书编写的各位领导、同事致以最衷心的感谢。

由于编写者的水平和实践经验有限,难免存在错误和不妥处,恳请同行和专家予以批评指正。

施永兴 王光荣
2008年8月8日

主编施永兴简介

施永兴,1946年5月出生。现任中国生命关怀协会理事,生命关怀研究中心常务副主任,上海市中医药社区卫生服务研究中心常务副主任,上海市卫生工作者协会老年保健专业委员会主任,WHO社区老年保健合作中心临汾医院合作基地主任、副主任医师,中国人民解放军第二军医大学硕士研究生导师。



近20年来,专注于社区卫生与老年保健和临终医学的安宁护理实践及研究。1995年起,其连续三周期的临终关怀安宁护理研究被列入上海市医学领先社区特色项目;1998年代表上海市闸北区红十字老年护理医院与世界卫生组织老年保健合作中心建立合作关系;2007年与中国生命关怀协会建立了生命关怀研究中心。注重国际间的合作与交流,2004年起参加第四、五、六、七届亚太安宁会议并作学术交流。作为学科带头人和科研项目主持人,于1999年起,每年在上海与WHO老年保健合作中心合作开办的社区老年保健与临终关怀学术研讨会和培训班上,作学术演讲30余次和报告论文10余篇;2002年起在华东医院护理新进展学习班、上海市护理学会及中国人民解放军长海医院护理部作专题的临终关怀安宁护理学术讲座多次。

先后发表论文100余篇,主编《老年护理医院实用手册》、《安宁护理与缓和医学》、《让生命享受最后一缕阳光》、《最后的陪伴》、《上海城乡中医药社区卫生服务需求与利用研究》、《社区卫生法律手册》和《上海市老年护理医院现状及政策研究》等专著,参与编写《社区卫生服务与管理》、《社区卫生服务实用手册》等书籍;1999年获上海市首届卫生事业管理成果奖,2001年获上海市科技进步奖,2006年获上海市首届临床护理成果奖,多次获上海市闸北区科技创新奖。被评为上海市劳动模范,上海市闸北区优秀拔尖人才及社区医学首席专家。由于率先在国内开展社区临终关怀的安宁护理临床实践服务,建立安宁病区,开展学术交流和人才培训等活动,有效地推动了社区临终关怀的发展,为我国社区临终关怀和安宁护理服务的发展作出了积极的贡献。



主编王光荣简介

王光荣，复旦大学公共卫生学院管理学博士，教授，研究员。现任上海市闸北区卫生局局长，兼任中国生命关怀协会常务理事及生命关怀研究中心主任，上海市中医药社区卫生服务研究中心主任，中国医院协会信息管理专业委员会常委，上海市卫生经济学会副会长，上海市预防医学会常务理事，上海市卫生工作者协会常务理事，上海市闸北区科协副主席，上海市闸北区红十字会副会长，上海市闸北区卫生工作者协会会长等职。系国务院社区卫生服务领导小组聘任的社区卫生服务体系重点联系城市技术指导组专家，复旦大学公共卫生学院社会医学与卫生事业管理专业硕士研究生导师，第二军医大学卫生事业管理专业硕士研究生导师，河南大学护理学院社区护理专业硕士研究生导师。

近几年来，着力推进社区卫生服务改革发展与内涵机制创新，特别重视开展老年保健、社区中医药服务、卫生信息化建设以及临终关怀和安宁护理的实践与研究。承担国家科技部“十一五”支撑计划项目《区县级医疗信息整合共享与协同服务示范工程》、《国人健康信息系统示范与应用研究》等项目；主持国家卫生部《中国城市社区卫生服务现代化发展战略研究》、《中国城市老年护理和临终关怀现状研究》，国家中医药管理局《中国城市中医药社区卫生服务适宜技术筛选及经济学评价》等项目；承办国家级继续教育项目3项。负责上海市医学重点社区项目“全科医疗妇女骨质疏松症社区防治研究”；上海市卫生局中医科研基金项目“上海市城乡中医药社区卫生服务需求与利用研究”等项目。主编《小康社会社区卫生服务发展策略研究》、《社区卫生服务法律知识手册》、《管理学》、《社会医学》、《上海市老年护理医院服务现状与政策研究》、《中医药社区卫生服务培训教程》、《上海城乡中医药社区卫生服务需求与利用研究》等专著。在《中华医院管理杂志》等核心期刊发表《上海市闸北区社区卫生服务管理体制改革创新概述》、《社区健康信息系统的功能特点与评价设计》、《上海市老年护理医院出院患者费用分析》、《上海市老年护理医院经济运行状况分析》等论文36篇。曾获上海市卫生事业管理成果奖及上海市闸北区第七、八、九届科技创新一等奖。



第一篇 缓和医学理论

第一章 缓和医学绪论	3
第一节 缓和医学基本概念	3
第二节 缓和医学与临终关怀学	8
第二章 缓和医学简介	10
第一节 缓和医学与善终医学	10
第二节 缓和医学的典型关怀服务	11

第二篇 生命关怀简介

第一章 生命	15
第一节 生命的概念	15
第二节 生命开始	17
第三节 生命发展过程	18
第二章 生命关怀	20
第一节 生命观	20
第二节 生命关怀	21
第三节 生命文化	24

第三篇 伦理学思考

第一章 概述	29
第一节 伦理学概念及分类	29
第二节 伦理学的现实意义	32
第三节 老年伦理原则	34
第二章 生命医学伦理学	35
第一节 人的本质伦理意义	35
第二节 临终医学伦理学	35
第三节 临终医学与人文关怀	37
第四节 生命伦理学的任务	38
第三章 缓和医学中伦理思考	40
第一节 医学目的	40
第二节 道德思考	42

第三节 医学道德与人道主义	43
第四节 医务人员在临终关怀中的道德义务	44
第五节 医务人员对“植物状态”患者的道德责任	45
第六节 生命道德	45
第七节 死亡道德	46
第八节 临终护理道德	46
第四章 临终患者权益	49
第一节 概述	49
第二节 临终患者权益内容	49
第三节 患者的自主权	50
第四节 隐私权	51
第五节 保密权	52
第六节 知情同意权	52
第七节 病情告知权	54
第八节 临终患者与医务人员法律关系	55
第九节 临终患者权利性死亡和负担性死亡	56
第五章 缓和医学中的治疗	57
第一节 医疗技术主义	57
第二节 治疗的概念	57
第三节 姑息治疗	58
第四节 支持治疗	60
第五节 维持生命治疗	61
第六节 有效治疗	63
第七节 无效治疗	63
第八节 无益治疗	64
第九节 适度治疗	64
第十节 过度治疗	65
第十一节 节约治疗	66
第十二节 终止治疗	67
第十三节 放弃治疗	68
第十四节 拒绝治疗	70
第六章 安乐死	72
第一节 概述	72
第二节 安乐死的争论	74
第三节 实施安乐死的对象及条件	76
第四节 安乐死与尊严死	77
第五节 安乐死与临终关怀关系	78

第四篇 临终与死亡医学

第一章 晚期恶性肿瘤	83
第一节 概述	83

第二节	癌症的生理病理学	84
第三节	恶性肿瘤名称和分类	86
第四节	癌症生存分析	87
第五节	恶性肿瘤多种转移播散途径	88
第六节	晚期恶性肿瘤转移部位	89
第七节	常见癌症转移部位与晚期症状	91
第八节	晚期恶性肿瘤并发症	99
第九节	晚期恶性肿瘤临终期特点	101
第十节	老年恶性肿瘤特征	103
第十一节	祖国医学对四种常见恶性肿瘤的分型	103
第二章	癌症及其他终末期疾病的疼痛	106
第一节	疼痛	106
第二节	疼痛的生理病理学	110
第三节	癌痛与镇痛	113
第三章	人体衰老与死亡学	119
第一节	概述	119
第二节	人体衰老的机制	120
第三节	一种衰老新理论——生命熵增加学说	122
第四节	人体衰老的基本特征	124
第五节	老年人重要器官衰老变化	125
第四章	器官衰竭	130
第一节	器官衰竭与多器官衰竭	130
第二节	老年人多器官功能衰竭	133
第三节	临终患者中多器官功能衰竭	136
第四节	老年临终患者器官衰竭	138
第五章	临终医学	141
第一节	概述	141
第二节	临终原因	141
第三节	濒死	143
第四节	临终患者的生理改变	145
第五节	临终患者心理与行为改变	145
第六节	恐惧	146
第七节	焦虑	147
第八节	痛苦	148
第九节	悲伤	148
第十节	意识	149
第十一节	心灵	149
第十二节	灵魂	151
第六章	脑死亡	152
第一节	概述	152
第二节	脑死亡标准及其意义	153
第三节	小儿脑死亡的临床表现与诊断	155

第四节 植物状态和植物人	156
第七章 人类死亡医学	158
第一节 人体死亡的概念和定义	158
第二节 人体死亡标准与死亡的本质及意义	158
第三节 死亡原因及死亡方式的分类	160
第四节 死亡分期	161
第五节 死亡的线形过程	162
第六节 现代死亡特征	163
第七节 人类死亡学	164
第八章 死亡研究	166
第一节 死亡的测度及死亡危机度	166
第二节 “生物钟”与“死亡钟”	167
第三节 死亡观与死亡态度	168
第四节 死亡控制	171
第五节 死亡哲学	172
第九章 死亡教育与培训	173
第一节 死亡教育	173
第二节 死亡教育的培训	176
第三节 死亡教育课程内容与评价	177

第五篇 临终关怀研究

第一章 临终关怀概述	185
第一节 临终关怀概念	185
第二节 临终关怀观念	187
第三节 临终关怀理念与核心服务要素	188
第四节 本土化临终关怀事业展望	189
第二章 临终关怀服务	191
第一节 临终关怀服务哲理及内容	191
第二节 临终关怀的特点	192
第三节 临终关怀对象与范围	193
第四节 艾滋病患者临终关怀	194
第三章 临终关怀机构类型	196
第一节 家庭型临终关怀	196
第二节 机构型临终关怀	198
第三节 临终关怀中社会支持	199
第四章 临终关怀服务工作管理	202
第一节 临终关怀服务机构管理	202
第二节 临终关怀质量	205
第三节 上海市闸北区临终关怀服务管理	207
第五章 文化与临终关怀	212
第一节 文化概述	212

第二节 儒家生命伦理基本原则	213
第三节 中医文化的临终关怀思想	214
第六篇 生命关怀服务实践	
第一章 安宁护理服务	217
第一节 安宁护理概述	217
第二节 安宁护理的目的和工作原则	218
第三节 安宁护理的内涵和基本内容	219
第二章 安宁护理管理	223
第一节 安宁护理的组织形式	223
第二节 安宁护理管理	224
第三节 安宁护理制度管理	230
第四节 安宁病房管理	231
第五节 社区家庭病床安宁护理管理	231
第六节 安宁护理质量管理	232
第三章 安宁护理服务的适宜技术	233
第一节 基础护理技术	233
第二节 沟通与交流	239
第三节 倾听	243
第四节 认知	244
第五节 心理护理技术	245
第六节 生命末期临终关怀病情的评价	249
第七节 意愿、预嘱与遗嘱	252
第四章 临终症状护理	255
第一节 呼吸困难护理要点	255
第二节 临终患者的消化系统症状和疾病护理要点	256
第三节 恶病质护理	263
第四节 淋巴水肿护理	264
第五节 临终患者的皮肤护理	265
第六节 终末期患者的精神心理症状护理	268
第五章 濒死状态护理与尸体料理	274
第一节 概述	274
第二节 濒死状态的一般护理	274
第三节 濒死状态的生理护理	275
第四节 濒死状态的精神症状护理	277
第五节 濒死患者及家属心理护理	278
第六节 尸体料理方法	281
第六章 哀伤鼓励与善别辅导	283
第一节 概述	283
第二节 哀伤反应与历程	285
第三节 哀伤护理与善别辅导的要点	288

第七章 缓和医学与中医药	292
第一节 中医药维护癌症生命质量的作用	292
第二节 癌症的传统认识及治则	293
第三节 中医药在缓和医学中的应用	296
第八章 安宁护理与替代医学	306
第一节 替代医学的概念和特点	306
第二节 音乐疗法	308
第三节 阅读疗法	311
第四节 艺术疗法	313
第五节 缅怀疗法	314
第六节 终末期患者抚摸疗法	315
第七节 终末期患者色彩光疗法	316
第九章 安宁护士角色、素质与压力	318
第一节 安宁护士的角色	318
第二节 安宁护理专业人员素质与要求	320
第三节 安宁护理与美学	322
第四节 安宁护理专业人员压力及调适	323
第十章 安宁护理个案研讨	326

第七篇 缓和医学与临终护理的进展与思考

第一章 国外的缓和医学和临终护理进展	335
第一节 概述	335
第二节 英国的临终关怀服务	336
第三节 美国的临终关怀服务	338
第四节 德国的临终关怀服务	339
第五节 澳大利亚的临终关怀服务	341
第六节 日本的临终关怀服务	342
第七节 新加坡的临终关怀服务	344
第八节 韩国的临终关怀服务	345
第二章 我国缓和医学现状与思考	348
第一节 香港地区善终服务	348
第二节 台湾地区安宁疗护	349
第三节 大陆地区缓和医学现状	351
第四节 我国缓和医学和临终护理发展展望	352
第三章 缓和医学的基本药物	354
第一节 缓和医学的 20 种基本药物	354
第二节 皮质类固醇类激素在缓和医学中的应用	355
第三节 末期镇静	356

第八篇 安宁病房最后的陪伴

第一章 晚期患者的需要	359
第一节 他们需要理解	359

第二节	凋零的嫩叶	360
第三节	窗外有蓝天	361
第四节	匆匆而去	362
第五节	亲亲妈妈	363
第六节	眼睛是我的生命	363
第七节	美丽的祈祷	363
第八节	带着金鱼缸住院的人	364
第九节	爱她,就应该告诉她	364
第十节	心事谁人知	366
第十一节	重拾自信	368
第二章	晚期再现生命的光辉	370
第一节	一个晚期癌症患者的心路历程	370
第二节	笑留人间	371
第三节	人为生命赋予意义	372