

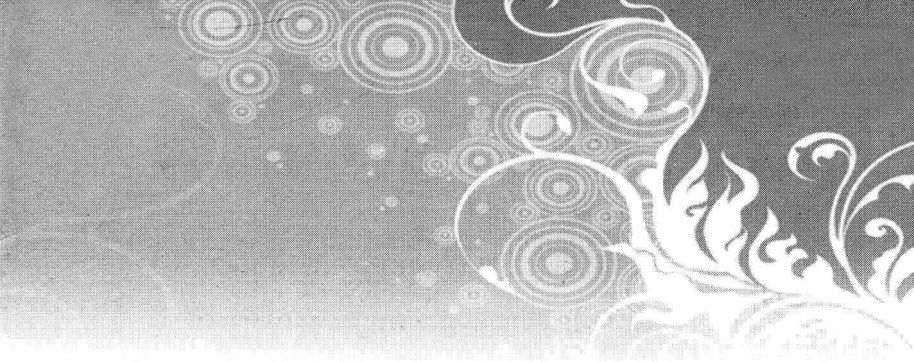


舒缓疗护

| 主 编 白 琴



人民卫生出版社



舒缓疗护

主 编 白 琴

副主编 张中华

编 者 (以姓名笔画为序)

白 琴 刘 洁 刘社娟

张中华 陈香枝 梁红霞

人民卫生出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

舒缓疗护/白琴主编. —北京:人民卫生出版社, 2013. 5
ISBN 978-7-117-17132-8

I. ①舒… II. ①白… III. ①护理学 IV. ①R47

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2013) 第 055007 号

人卫社官网	www.pmph.com	出版物查询, 在线购书
人卫医学网	www.ipmph.com	医学考试辅导, 医学数 据库服务, 医学教育资 源, 大众健康资讯

版权所有, 侵权必究!

舒缓疗护

主 编: 白 琴

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: 010-67605754 010-65264830

010-59787586 010-59787592

印 刷: 中国农业出版社印刷厂

经 销: 新华书店

开 本: 850×1168 1/32 印张: 12

字 数: 301 千字

版 次: 2013 年 5 月第 1 版 2013 年 5 月第 1 版第 1 次印刷

标准书号: ISBN 978-7-117-17132-8/R · 17133

定 价: 28.00 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销售中心联系退换)



前言

舒缓疗护(palliative care)起源于英国,旨在提高不愈之症患者及其家属的生活质量。1990年世界卫生组织呼吁世界各国政府把舒缓疗护列入国家医疗卫生政策中。以英国、美国为首的发达国家经过多年的探索,形成了一定的理论与实践研究成果,建立了较为完善的教育培训及认证体系。我国舒缓疗护的研究还处于理论引入和实践研究的起步阶段,限于医疗服务机构专业人员的认知、人力及其他相关因素的影响,舒缓疗护的理念和内涵还未能很好地植入医疗服务单位。

舒缓疗护作为一个新的医学专业领域,有许多必备的知识 and 技能。但国内目前医学和护理院校的课程体系中都缺乏相关的课程,医疗机构中也缺乏相关的在职教育。有研究表明,医护人员相关知识的不足是制约我国舒缓疗护发展的关键。因此,深刻理解与把握舒缓疗护的内涵,借鉴国外的研究成果及成功的实践经验,为医护人员提供实施舒缓疗护服务的相关知识和技能参考,具有一定的现实意义。

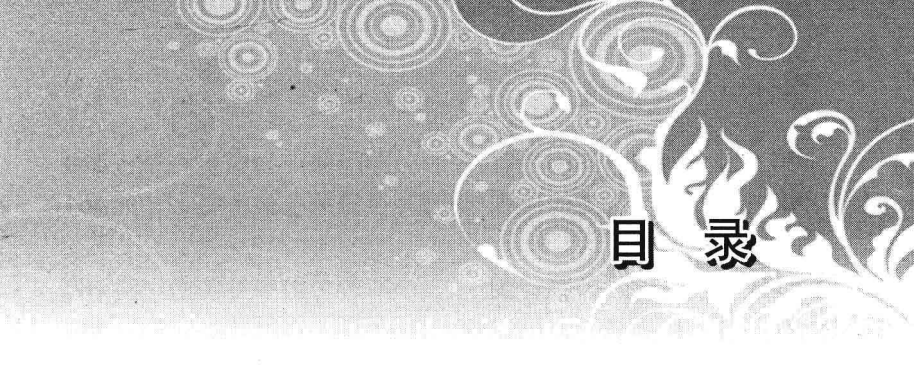
本书在编写过程中,参考了国内外舒缓疗护有关专著、指引和文献,汲取了国内外舒缓疗护的理论与实践方法。重点介绍了舒缓疗护的基本思想、观点、理论以及临床技能。内容遍及主要临床照顾层面,突出以常见症状的预防与处理为导向的照顾,同时也讨论了患者终末期所面临的若干实际且极

具挑战性的议题。希望本书能为医护人员开展该领域的研究和实践提供参考,也能为养老服务领域从业人员的实际工作提供借鉴。

由于我们水平有限,本书不足之处在所难免,敬请读者批评指正。

白 琴

2013 年 2 月



目 录

第一章 概述	1
第二章 常见症状管理	17
第一节 疼痛	17
第二节 呼吸困难	37
第三节 抑郁	50
第四节 焦虑	56
第五节 失眠	65
第六节 疲乏	76
第七节 恶病质	85
第八节 腹泻	95
第九节 恶心和呕吐	105
第三章 常见急症管理	115
第一节 恶性肿瘤高钙血症	115
第二节 抗利尿激素分泌异常综合征	122
第三节 上腔静脉综合征	128
第四节 脊髓压迫症	137
第五节 出血	146
第六节 癫痫发作	152
第四章 病情告知	157
第一节 定义与重要性	157

第二节	病情告知的内容	160
第三节	病情告知的原则与策略	164
第五章	预设医护照顾计划	180
第一节	基本概念与内涵	181
第二节	伦理与法律基础	184
第三节	国内外研究现状	188
第四节	预设医护照顾计划的执行原则与过程	193
第五节	预设医护照顾计划和生死教育	206
第六章	生存质量评估	211
第一节	生存质量概述	211
第二节	癌症患者生存质量评估	214
第三节	预生存期评估	222
第七章	补充替代医学和舒缓疗护	230
第一节	补充替代医学概述	231
第二节	补充替代医学的发展和应用现状	237
第三节	补充替代疗法在舒缓疗护中的应用	246
第八章	临终护理	256
第一节	临终护理概述	256
第二节	临终护理服务内容	260
第三节	临终护理中的患者权益	269
第四节	我国临终护理发展现状及展望	273
第九章	舒缓疗护的相关研究与思考	277
第一节	舒缓疗护的国内外研究现状	277
第二节	安宁护理接受度研究	282

第三节	生命终末期问题沟通意愿研究	304
第四节	护士姑息照顾自我效能研究	309
第十章	常用护理操作技术	318
第一节	口腔护理	318
第二节	床上擦浴	323
第三节	灌肠术	332
第四节	导尿术	335
第五节	膀胱冲洗术	341
第六节	鼻饲法	343
第七节	超声雾化吸入法	347
第八节	机械吸痰法	349
第九节	氧疗法	351
第十节	冷热疗法	354
第十一节	尸体料理	359
附录		363
参考文献		374



息场所的驿站。由于中世纪盛行朝圣,交通又不方便,途中许多人饥渴交迫或生病,驿站便成为供朝圣者养病及补充食物的地方。随着交通的逐渐发达,19世纪这种驿站几乎已失去意义,于是人们将 hospice 用作专门照顾无法治疗患者的相关机构的代称。1879年,都柏林修女玛莉·艾肯亥(Mary Aitkenhead)将其修道院主办的 hospice 用作专门收容癌症末期患者的场所,以爱心给予患者照顾。1905年,伦敦市另一家由修女承办的圣约瑟安临终关怀医院(St. Joseph Hospice)也改变方向,专门收容癌症末期患者;但此时,这两家机构只是秉承了基督的博爱精神来照顾患者,在改善患者症状的处理方法上并未融入专业的医疗科学技术。

现代临终关怀运动的创始人——西塞利·桑德斯女士(Cicely Saunders)曾是圣约瑟安临终关怀医院的护士,她曾目睹一位年轻的癌症患者大卫疼痛至死无法缓解,这一经历让她刻骨铭心。大卫去世前留给桑德斯五百英镑作为基金,希望她将来设立一座更加人性化的临终关怀医院,能够更好的解除患者的身体痛苦,同时给予患者心理及精神方面的照顾,为临终患者打开“一扇窗”,让他们享受生命的最后一缕阳光。桑德斯深深感到对癌症末期患者照顾方法的不足,为了提高相关专业知识和技能,她又攻读了医学和社会学,1958年她成为一名医生。桑德斯身兼医生、护士及社工的背景,使她更了解给予患者身、心、灵“全人照顾”的重要性。

1967年,桑德斯医师主办的圣·克里斯托弗临终关怀医院(St. Christopher Hospice)在英国伦敦近郊锡典罕建立,它是世界上第一座兼医疗技术与爱心照顾为一体的现代化临终关怀医院。桑德斯带领医疗团队进行了一系列癌症疼痛及止痛研究工作,不久,住在临终关怀医院的患者便可以将痛苦降至最低。平静、安详、尊严地死亡,成为能够实现的目标。

1976年,圣·克里斯托弗临终关怀医院的医疗小组人员前

往美国康州,协助其建立了第一座临终关怀医院。此后,圣·克里斯托弗模式的临终关怀如雨后春笋般在欧美各国建立,日本、新加坡、中国香港及中国台湾也在 20 世纪 90 年代开始发展了临终关怀服务。

1973 年,加拿大医生 Balfour Mount 首次提出了“palliative care”这个专业术语,他当时的目的是希望将其整合入加拿大的卫生保健体系之中,为患有无法治愈疾病的所有患者提供医疗照顾服务。1982 年,世界卫生组织癌症小组在将临终关怀的理念整合入国家癌症控制项目时,没有采用以前使用的 hospice care,而是选用了 palliative care 一词,同时将这一术语向全球推广。1989 年英国皇家护理学会(RCN)护理专家组正式采用了这一术语。1990 年世界卫生组织正式给“palliative care”下了定义,阐述了它的内涵,并分别于 1990 年及 1996 年的巴塞罗那宣言中呼吁各国政府将 palliative care 列入国家医疗卫生政策中。2002 年世界卫生组织对 palliative care 的定义再次进行了修订。

二、舒缓疗护的定义和内涵

(一) 舒缓疗护的定义

1990 年世界卫生组织(WHO)提出:舒缓疗护是对那些根治性治疗无反应的患者进行积极的、整体的关怀照顾。舒缓疗护以镇痛、控制其他症状和减轻精神心理创伤、缓解宗教的困扰为宗旨,帮助患者解决患病期间的某些社会问题,目标是使患者及家属获得最佳的生命质量。舒缓疗护的内涵包括:①缓解疼痛及其他痛苦症状;②肯定生命,但同时也认知临终是人生的正常历程;③既不加速也不延缓死亡的来临;④整合心理和精神层面的病人照护;⑤提供支持系统以协助病人尽可能以积极的态度生活,直到死亡自然来临;⑥协助家属能够面对病人的疾病过程及其哀伤历程。

2002 年 WHO 对舒缓疗护的最新定义为:一种支持性照护

方法,即通过早期识别、积极评估、控制疼痛和缓解其他痛苦症状,如躯体、社会心理和宗教(心灵)的困扰,来预防和缓解身心痛苦,从而改善面临威胁生命疾病患者及其亲属的生活质量。

随着 WHO 对舒缓疗护定义的修订,也进一步拓展了以下内涵:①以整个医疗团队的合作来回应患者及家属的需要;②提高患者及家属的生活质量,同时可对整个疾病过程产生积极的影响;③舒缓疗护从疾病的早期就适用,可合并其他企图延长生命的治疗,如化疗、放疗及能够更好地认识处理令人痛苦的临床并发症。

(二) 儿童舒缓疗护的定义

WHO 在 2008 年给出了适用于儿童及其家人的舒缓疗护定义:①儿童舒缓疗护是对儿童身体、心理和精神积极的整体照顾,同时也给予家庭以支持;②自疾病确诊开始,并一直继续下去,不管孩子是否接受根治性治疗;③医疗服务提供者必须评估及减轻儿童生理、心理和社会方面的痛苦;④有效的舒缓疗护需要广泛的、多学科方法,充分利用有限资源,包括有效利用家庭及现有社会资源,确保舒缓疗护顺利实施;⑤舒缓疗护可以由三级医疗机构中的任意一级提供,包括在社区或家里。

(三) 美国舒缓疗护质量临床实践指南对舒缓疗护定义的描述

舒缓疗护的目标是防止和减轻痛苦,尽可能给患者及家属的生活质量予以支持,不管疾病所处分期和治疗需要。舒缓疗护既是一种关怀理念又是提供保健的一种有组织、高度结构化的系统。舒缓疗护扩展了传统的药物治疗的疾病模式,又包含了提高患者及家属生活质量目标、优化功能、决策帮助和尊重患者意愿等照顾范畴。

舒缓疗护通过有效措施管理疼痛和其他症状,同时考虑患者及家庭的心理精神需要、喜好、价值观、信仰和文化。舒缓疗护的评估和治疗应全面,以患者为中心,且家庭在决策中具核心

角色。舒缓疗护通过患者和家庭未来的目标确定他们的意愿,包括希望治愈或延长生命,以及他们对整个疾病、临终进程及死亡过程中安宁和尊严的希望。舒缓疗护的目的是指导和协助患者和家庭决策,使他们在剩下的日子里不管什么时候都能够朝着自己的目标努力。综合舒缓疗护服务往往需要多位专家充分评估患者及其家属的复杂需求,是对各个学科及服务领导、合作、协调、沟通等关键要素有效的整合(NCP 2004)。

舒缓疗护是以患者及家庭为中心的护理,通过预测、防止及对痛苦的处理来优化生命质量。舒缓疗护贯穿疾病的始终,包括处理患者身体、心理、情感、社会、精神需求等问题,并促进患者的自主选择权,获取信息(《联邦公报》,2008)。

三、舒缓疗护的核心要素

美国国家共识项目(national consensus project, NCP)提出了以下舒缓疗护中的核心要素:

(一) 服务对象

包括所有年龄的慢性病虚弱者或被威胁生命的疾病危害的人群。

(二) 以患者及家庭为中心的护理

尊重每位患者及家属的独特性,照护小组由患者及家属构成,家属是患者、未成年人或那些没有决策能力者的代理者。因此,家属可能是和患者相关或不相关的人,他们是为患者提供支持与与患者有重要关系的人。护理计划是由患者及家属的目标与选择以及医疗团队的决策支持和指导共同决定的。

(三) 舒缓疗护的时间

理想的舒缓疗护开始于“威胁生命”或“衰弱状态”诊断的形成,并延续至治愈或死亡及家庭的居丧期。

(四) 全面照顾

舒缓疗护采用一个多层面的评估,以确定并通过预防或缓

解生理、心理、社会及精神上的不适来减轻痛苦。健康服务者应定期帮助患者及家属了解病情变化以及这些变化的含义,因为这涉及目前及以后的医疗照护目标。舒缓疗护需要适当的评估、诊断、规划、干预、监测,以及后续的正式临床过程。

(五) 跨学科团队

舒缓疗护团队必须精通与患者相关的护理服务,并扩大到基于服务需要的专业范围。它们包括来自于医学、护理学和社会工作的专业人士组成的核心小组,还可能包括志愿协调人员、居丧协调员、牧师、心理医生、药剂师、护士助理和家庭服务员、营养师、语言病理学家,身体的、职业的、艺术的、戏剧的、音乐的、和儿童生活治疗专家、个案经理、训练有素的志愿者等。

(六) 注重减轻痛苦

舒缓疗护的主要目标是防止和减轻众多不同的疾病及伴随治疗而带来的痛苦,包括疼痛和其他症状困扰。

(七) 沟通技巧

有效的沟通技巧对于舒缓疗护是必要的,包括合适有效的信息共享、积极倾听、确定预设目标、协助医疗决策,并与患者和家属以及所涉及的所有人员有效的沟通。

(八) 临终及丧亲者的护理技巧

舒缓疗护专家小组必须了解预后、濒死期的症状和体征,患者死亡前后相关的护理和患者及家属的支持需要,包括特定年龄的生理和心理综合征、正常和异常的悲痛、丧亲之痛的进程。

(九) 护理的连续性设置

舒缓疗护是所有医疗服务系统的整合(医院、急诊科、疗养院、家庭护理、辅助生活设施、门诊以及其他环境,如学校等),舒缓疗护团队与这些机构的专业和非专业护理人员合作,以确保整个舒缓疗护体制和家庭护理环境之间协调、沟通和舒缓疗护的连续性。主动管理以防止危机的发生和不必要的转介,是舒缓疗护的重要成果。

（十）公平获得舒缓疗护

舒缓疗护团队应致力于使所有年龄的患者人群、所有诊断类别、所有医疗机构,包括农村社区。不分民族、种族、性别取向及支付能力,平等地得到舒缓疗护的权利。

（十一）质量评估和性能改善

舒缓疗护服务应致力于追求卓越和高品质的护理,确定需要发展、实施和维护的有效质量评估和绩效改进计划。这需要对护理过程和数据收集使用的验证仪器进行规范的、系统的评估和评价。美国医学研究所确定了6个优质医疗服务的宗旨。这些措施包括:①及时——在正确的时间给正确的患者提供服务;②以患者为中心——以患者和家庭的目标和选择为基础;③有益和(或)有效——对患者的治疗效果或过程及理想的护理结果有明确的重要影响;④可行性及公平性——提供给所有需要的、能从中受益的人;⑤以循证为基础的学科;⑥效率——目的在于满足患者的实际需要,而不是浪费资源。

四、舒缓疗护质量范围与行为规范

美国舒缓疗护临床实践指南提出了舒缓疗护质量范围的八个领域,包括:①组织和服务流程;②身体方面的照顾;③心理和精神方面的照顾;④社会方面的照顾;⑤精神、宗教和价值观照顾;⑥文化层面的照顾;⑦临终照顾;⑧伦理和法律方面的照顾。

除此之外,指南还制定了舒缓疗护质量范围8个领域的多项行为规范:

（一）组织和服务流程

①由跨学科的舒缓疗护专业团队提供舒缓疗护和临终关怀,包括:医生、护士、社会工作者、药剂师、精神关怀辅导员以及其他初级卫生保健专业人员;②每日24小时、每周7天向患者和家属提供舒缓疗护和临终关怀式服务;③向舒缓疗护和临终关怀领域的所有医护专业人员提供继续教育;④提供足够的训

练和临床支持,以保证专业工作人员对自己为患者提供舒缓疗护的能力有足够信心;⑤临终关怀和舒缓疗护专业人员的专业应经过适当培训,和(或)取得在其专业领域进行资格认证;⑥基于对患者和家属的需要、价值观、意愿、目标跨学科的综合性评估,制定、使用和定期审查一个及时的护理计划,达到目前隐私法允许的范围,确保该计划在国内外广为传播至所有参与照顾患者的专业人员;⑦确保医疗机构之间的调动、患者的目标、意愿、价值观和临床信息的及时和深入的沟通,使护理的连续性和无疏漏随访得以保证;⑧预计寿命不超过一年者,医疗专业人员应向所有患者和家属介绍临终关怀,使其不觉得意外,当患者进一步虚弱,应再次介绍临终关怀选项;⑨舒缓疗护和临终关怀护理方案应要求患者和照顾者评估医师或卫生保健人员讨论选择临终关怀的能力;⑩向患者进行有关疾病过程、预后以及干预措施潜在的益处及伤害方面的健康教育,让患者对他们的治疗做出知情决策。根据患者的个体化护理计划,向家庭和无执照护理人员提供教育和支持,以确保患者的安全及得到适当的照顾。

(二) 身体方面的护理

①使用有效的标准化工具评估并记录疼痛、呼吸困难、便秘和其他症状;②及时、安全、有效地评估和控制症状及不良反应,达到患者和家属可以接受的水平。

(三) 心理精神方面的护理

①使用有效标准评估和记录焦虑、抑郁、精神错乱、行为障碍和其他常见心理症状;②以及时、安全、有效的方式处理上述症状,达到患者和家属可以接受的水平;③有规律地、持续地评估和处理患者及家庭的心理反应,以解决情感和功能的损害、缺失;④制定和提供一个悲痛和哀伤辅导护理计划,至少在患者死亡前后的 13 个月,为患者和家属提供丧亲辅导服务。

（四）社会方面的护理

①定期进行医生和其他跨学科团队成员与患者及家庭照顾者会议,以提供信息,讨论保健目标、疾病预后、预设医护照顾计划,并提供支持;②制定和实施一个全面的社会服务计划,解决患者和照顾者社会、实践和法律服务需求,包括社会生活等各方面问题。

（五）精神、宗教及价值观方面的护理

①使用结构化工具评估宗教、精神和价值观,在此基础上发展一个文件性计划,并将评估整合到舒缓疗护计划中;②通过有组织的咨询服务,或患者自己与牧师的关系,提供有关精神保健服务的有效信息和精神关怀;③专门的舒缓疗护和临终关怀团队,应包括经过培训和认证的精神关怀专业人士;④专业的舒缓疗护和临终关怀精神护理人员,应与社区的牧师建立伙伴关系,并提供临终照护相关的教育和辅导。

（六）文化方面的护理

①将文化评估作为一个组成部分,纳入全面的舒缓疗护和临终关怀评估,包括但不限于决策过程、有关信息披露的选择、实情告知和决策、饮食选择、语言、家庭沟通、支持措施的渴望;②按照患者和家庭的语言背景,提供相应文化背景下的专业翻译服务。

（七）临终护理

①认识并记录临终阶段的转变,传达给患者及家庭,并对预期死亡给予支持;②以一种适当、人性化和恰当的方式,及时教育家属关于临终的迹象和症状;③作为连续护理计划过程,定期确认和记录患者和家庭对死亡地点环境的愿望,并尽可能满足患者和家属的选择;④提供足够剂量的止痛药和适当的镇静剂,以便使患者在临终阶段舒适,积极处理患者对使用麻醉药品和止痛药加速死亡的担心和恐惧;⑤根据家庭的文化和宗教习俗,按照当地法律进行尸体料理;⑥患者死亡后,家人仍是护理的重

点,及时实施丧亲抚慰使患者的悲痛情绪得以疏导。

(八) 伦理法律方面的护理

①所有患者享有初级卫生保健,严重和长期照顾者享有舒缓疗护和临终关怀的权利;②第一次评估时记录患者或代理者对治疗目标、治疗方案的选择,并随着情况的变化间隔一段时间再评估记录;③将患者的治疗目标转换成医嘱,并确保信息在医疗环境中转化适用,包括贯穿一个方案的长期医疗、紧急医疗服务和住院医疗护理,如 POLST (physician orders for life-sustaining treatments) 计划;④形成预设医疗指示和代理指示有效地贯穿医疗过程,同时保护患者的隐私,遵守健康保险规程与责任法案、法令法规;⑤开发医疗保健和社区合作,促进所有个人预设护理计划和完成预设医疗指示;⑥在整个医疗场所建立或准入伦理委员会,或伦理咨询,处理临终伦理冲突;⑦对于有决策能力的未成年人,记录其意见及医疗偏好,包括治疗意愿,并在决策过程中给予适当的决策权。当孩子的意愿与成人不一致时,应由合适的专业人员提供给儿童和成人决策者咨询服务,以便进行咨询和干预。

五、舒缓疗护服务对象

传统意义上,舒缓疗护主要用于舒缓身患绝症的患者身心的极度痛苦,维护其生命尊严,帮助患者安宁地度过生命的最后阶段。美国国立卫生研究院的 Ann. M. Berger 认为,这种方法也适用于慢性非传染性疾病患者(美国疾病预防控制中心定义慢性非传染疾病是一组发病潜伏期长,一旦得病,不能自愈,且很难治愈的非传染性疾病)。国外也有关于舒缓疗护应用于终末期肾病、终末期肺病、临终新生儿等的研究,事实上,临床工作中舒缓疗护适用于任何年龄、任何需要这种特殊关怀的人群。

WHO 将舒缓疗护定义为集中缓和照顾患有危及生命疾病的患者。美国国家共识项目舒缓疗护质量临床实践指南将术语