

· 研究生园地 ·

香港纾缓护理的发展及其启示

黄 薇, 覃惠英, 吴剑辉

(中山大学附属肿瘤医院护理部, 广东广州, 510060)

[摘要] 中国内地的纾缓护理目前正处于起步阶段, 由于不能完全套用欧美国家的已有方法, 现在尚缺乏固定的服务模式。与中国内地相比, 香港的纾缓护理服务与管理比较完善。本文对香港纾缓护理服务的理念、开展形式、工作内容等进行了总结, 借鉴香港已有的经验, 思考对中国内地开展纾缓护理的启示作用。

[关键词] 纾缓护理; 临终关怀; 香港

[中图分类号] R47 [文献标识码] B [文章编号] 1671-8283(2008)09-0063-04

[Abstract] Palliative care is in the starting stage in mainland China now, because palliative care has not stable service patterns and cannot simply copy service patterns of foreign countries. But palliative care in Hong Kong was developed. The concept, the pattern and the working contents of palliative care in Hong Kong are introduced in this article. Referring to experience of palliative care in Hong Kong, we can consider how to develop palliative care in mainland China.

[Key words] palliative care; hospice care; Hong Kong

笔者有幸成为中山大学肿瘤专科护理研究生课程班的第一批学员, 于2006年12月赴香港, 接受为期10个月由香港大学专业深造学院和香港玛丽医院联合举办的肿瘤专科护理课程及临床实习。在港期间, 先后参观访问了多家医院, 耳闻目睹了香港医学的发展和护理现状, 感受最为深刻的是香港各医院为临终患者及其家属提供全面照顾的纾缓护理。纾缓护理帮助患者减轻痛苦, 协助患者和家属维持生活质量, 使患者安详、舒适、有尊严地走到生命的终点。目前, 中国内地的纾缓护理处于起步阶段。有鉴于此, 笔者把几个月来在该方面的所见所闻整理出来, 与同行分享, 期望能对内地的纾缓护理工作有所借鉴和启示。

1 纾缓护理的涵义及由来

1.1 纾缓护理的涵义

纾缓护理 (palliative care), 台湾称为安宁疗

[收稿日期] 2008-06-20

[作者简介] 黄薇 (1980-), 女, 广东人, 护师, 本科, 主要从事肿瘤专科临床护理工作。

[通讯作者] 覃惠英 (1966-), 女, 广东清远人, 护理部主任, 主任护师, 硕士, 主要从事肿瘤护理与护理管理工作。

护, 中国内地称为姑息护理或临终关怀。WHO对纾缓护理做出了明确的定义, 即为那些对治愈性治疗无反应的晚期患者提供积极和全面的照顾, 以控制疼痛及有关症状为重点, 并关注其心理、社交及精神需要, 目标在于提高和改善患者和家属的生活质量^[1]。纾缓护理不以延长患者生存时间为目的, 其宗旨是满足患有晚期不治之症患者的需要, 主要是减轻痛楚、控制症状, 协助晚期患者舒适地渡过人生最后的日子。纾缓护理的对象是各类需要面对死亡的晚期患者, 目前主要是癌症患者, 患者家属也是需要照顾的对象。纾缓护理重视患者生理、心理、情感、社交和心灵的需要, 主要包括减轻患者的痛楚及身体不适; 谅解和接纳患者, 给予关怀、支持和安慰, 纾缓其不安情绪; 鼓励患者及其家属以平和的心态面对顽疾, 让患者在余下的日子活得舒适、有尊严和更有意义; 同时支持及协助家属, 提供情绪及生活上的支持, 并在患者离世后为家属提供善别辅导 (也称为哀伤辅导)。

随着现代医学的发展, 癌症患者的生存率有了显著提高, 癌症已逐渐转为长期慢性疾病。以往认为纾缓护理只有在生命的终末期才需要, 但缺点是使早期有需要的患者得不到合适的照料, 因

为癌症患者在早期也可能需要纾缓护理。当代医学最新理念则认为在整个癌症病程中都需要引入纾缓护理^[2]。

1.2 纾缓护理的由来

近代的纾缓善终服务,始于西西里桑德丝女士(Dame Cicely Saunders),她于1967年在英国创办了圣克里斯福宁养中心(St.Christopher Hospice)。她身兼医师、护士、社工3种专业,运用现代医学纾缓晚期患者的疾病症状、痛楚及不适,给予患者积极及全面的照顾,并关注患者面对重疾的情绪、社交和心灵需要,致力于推动纾缓治疗护理。在随后的40年间,纾缓善终服务以全人照顾晚期患者的理念及模式,得到欧美多国的广泛认同,推广至全世界,至今各地的纾缓善终服务已蓬勃发展。

2 纾缓护理的理念

世界卫生组织对纾缓护理制订了一些重要的理念,包括纾缓护理是对生命的肯定,视死亡为自然过程,不会加速或延长死亡的发生,以及协助患者控制疼痛和症状,照顾身心社灵(即身体、情绪、社交、心灵)各方面的需要,为患者提供支持系统以帮助其继续积极地生活直至离世,也为家属提供支持系统以帮助他们面对患者的疾病和处理哀伤^[1,3]。主要包括4个方面:重视生命的价值

纾缓护理肯定生命有其价值和意义,认为人类生存的所有日子都是有尊严、有意义和值得备受关注的,即使在生命的最后一刻。接纳死亡的观念

一般情况下,大多数人对死亡这个问题都避而不谈,部分医护人员亦视患者死亡为“失败”,这使他们不愿面对垂死患者及家属,未能及时给予他们适当的援助。而纾缓护理则接纳死亡为生命过程的一部分,主张以务实态度去面对和正视,使有需要者得到合适的照顾。维护患者尊严和权益

晚期患者由于疾病和治疗的缘故,往往丧失了自理能力,卧床不起、大小便失禁、身上插有各种导管或有腐臭的伤口等,都使患者感到失去了自尊,变得“不像一个人”,在医院里也失去了姓名,被医护人员以床号呼唤,这些都有损患者的尊严。纾缓护理主张要在各方面尽力维护患者的尊严,使他们感到被尊重。维持生活质量并安详离世

很多时候医护人员会用尽一切“人为”方法去挽救患绝症的垂死患者。可是当患者已病入膏肓时,即使施行心肺复苏法和使用人工呼吸机,延长死

亡也难挽救他们的生命,反而增加患者的痛苦。因此,纾缓护理主张让患者顺其自然安详地离世。纾缓护理不只着重于垂死一刻,更关注患者仍然在世时的生活质量。通常令患者饱受痛苦煎熬的是肉体的疼痛未受控制和心灵重担(如恐惧、忧伤、挂虑家人、心愿未了等)未能卸下所致。因此,纾缓护理积极提供全人照顾,以提高患者的生活质量为目标。

3 纾缓护理的照顾层面

纾缓善终服务主要有3个照顾层面,就是全人、全家和全程。全人照顾:纾缓治疗以患者为中心,非以病为中心;给予患者多角度的全人关怀,照顾其生理、情绪、社交、灵性各个层面,以达到完整的治疗照顾。全家照顾:不只是关心患者,也关怀支持患者家属,如协助患者与家属之间的沟通、协助家属取得应得的社会资源和政府资助、协助家属面对因疾病而带来的家庭、经济、角色等多方面的转变。全程照顾:对晚期患者的照顾直到临终,同时也协助家属度过整个哀伤期。

4 香港纾缓护理现状和发展前景

4.1 香港纾缓护理概况

纾缓护理过去40年在欧美各地发展迅速,香港于1982年开始推行。目前香港有12间政府公立的医疗机构开设纾缓善终的治疗护理服务,共252张床位,居亚洲各地纾缓服务医院数第二位^[4]。

4.2 香港纾缓护理服务形式

香港纾缓服务以团队紧密合作的形式为有需要的患者及其家属提供服务。纾缓服务团队是一个多元性的跨学科专业训练队伍,成员包括专科医生、护士、物理治疗师、职业治疗师、营养师、心理学家、宗教工作者、医务社会工作者、志愿者等^[5]。工作内容包括家居探访、专业医疗援助、随时传召服务、生理上的照顾,以及对患者和家属情绪心理上的支持和指导。目前,香港开展纾缓护理的形式呈多样化,如独立的纾缓善终院舍、住院护理、家居探访、日间宁养中心、顾问医疗队伍、哀伤辅导服务。住院护理是让病情较重、症状较多的患者入住纾缓病房,根据患者各方面的不同需要提供生理、心理护理和临终照顾,改善活动和自理能力;并向患者家属提供暂住服务,以缓和家属长期照顾患者的疲惫感;当患者出院时,教导家属照顾患者及

转介家居探访纾缓服务。家居探访是患者居于家中,由纾缓护士按时探访,为患者纾缓症状和疼痛,提供生理、心理、社交及灵性各方面的全面照顾,支持和指导家属照顾患者,缓解患者和家属的心理压力和心灵困扰,并有热线电话服务,随时提供协助。日间宁养向患者提供医护服务、康复治疗、康乐及社交活动,促进患者彼此间的支持,提高其生活质量,同时也让照顾患者的家属有时间休息及照顾自己。顾问医疗队伍指在一间全科医院里,成立一个纾缓服务专职医疗队伍,到各科病房会诊晚期患者病情,提供顾问性质的纾缓治疗和护理服务。哀伤辅导服务为丧亲者提供情绪支持和辅导服务,在患者离世前至去世后,一直关心留意家属的心理情绪变化,帮助家属度过哀伤期,尽早适应新生活。

4.3 香港纾缓护理服务的支持机构

香港政府和民间慈善组织都设立了专门为癌症患者提供社区支持服务的机构。由政府成立的支持机构,包括香港社会福利署、香港癌症基金会、香港防癌会、癌协综合服务中心、香港儿童癌病基金会、善宁会、安家社、明会以及各医院的癌症患者资源中心。民间慈善组织和宗教团体设立的非牟利慈善互助团体是为不同病种的癌症患者服务的,例如面向所有癌症患者的创域会、乳腺癌患者的妍康会、喉癌患者的新声会、脑肿瘤患者的脑同盟、骨髓移植患者的髓康会、白血病和淋巴瘤患者的心血会、鼻咽癌患者的康乐社等。

4.4 香港纾缓护理发展前景

在未来服务方向中,香港将在各专科发展纾缓善终医疗顾问服务,使纾缓善终医疗服务扩展至非癌症患者,将纾缓善终照顾原则运用于各专科病情严重的患者,使患者的症状得到控制并减少痛苦。此外,在各区将增设家居宁养服务及日间宁养中心,大力推广社区照顾,使家庭和社区中的末期患者能得到足够的支持服务,改善生活质量。

5 香港纾缓护理对中国的启示

5.1 开展多样化、本土化形式的纾缓护理服务

香港的纾缓护理服务是以住院照顾的方式为主,结合社区的家居探访服务为辅。笔者认为应结合当前中国的医疗发展状况,探索适合本土国情的纾缓护理服务方式。首先可考虑先在医院里开设纾缓疗护病房,针对终末期癌症患者,开展淡化

“治疗”观念、强化“照护”观念的纾缓护理,重点为患者减轻痛苦、控制症状、维持生活质量,并协助其安详离世。同时,争取相关法律和医保政策的支持,通过政府支持和社会资助,多途径筹集资金,建立独立或半独立(与医院合作)的纾缓善终院舍,推广社区的纾缓护理居家探访服务。

5.2 制订标准化的纾缓护理程序

探索和发展符合中国内地国情的纾缓护理服务模式,制订纾缓护理的标准化程序,可提高中国纾缓护理的整体水平,并为各地推广纾缓护理服务提供参考标准。我们可参考香港已有的纾缓护理经验,制订各种纾缓护理评估表:评估范围涉及患者、患者家属(或主要照顾者)、纾缓护理团队成员3方面;内容包括患者的生理、心理、社交、精神变化情况,患者家属的应对能力与心理状况,纾缓服务团队成员的团队合作支持情况,护士承受的心理压力等。同时,制订并在临床实践中完善一系列晚期癌症患者的纾缓护理程序、护理标准与指引,分为患者整体状况、疼痛与其他生理症状、营养状况、皮肤状况、排泄功能、睡眠形态、自我照顾能力、药物使用依从性、家居与社区环境、社会支持系统、心理方面、社交方面、精神/灵性方面、家属应对能力及心理状况、哀伤辅导等方面的具体内容。

5.3 加强培训纾缓护理专业人员

在医科护理院校增设“纾缓护理学”、“生死教育”等专业课程,普及护理学生的纾缓护理知识、技能、沟通能力、心理素质等教育,培养后备人才,促进中国纾缓护理的长期发展。在护理研究生层面上,加强对纾缓护理的基础理论和实践研究,开展相关科研课题,提供循证护理基础。在纾缓护理发展成熟的欧美国家及港台地区,有一定临床护理经验的护士接受纾缓专科培训并取得资格证后,方可从事纾缓护理。但目前中国针对护理人员的纾缓护理培训还是空白^[6]。中国要开展规范化的纾缓护理,可考虑将纾缓护理列入发展专科护士的规划中,编写相关教材,举办系统的纾缓护理专业教育培训,培养纾缓护理专科护士,并进行相关认证与管理,建立一支有纾缓护理经验的优秀专业团队。刘霖等提出中国纾缓护理的培训内容应包括6个方面:纾缓护理概述、症状护理、心理护理、沟通交流、道德观念、终末护理^[7]。

5.4 培养社会工作者和志愿者

社会工作者和志愿者是纾缓护理服务中不可

或缺的重要支持力量。在香港的纾缓服务团队中, 医务社会工作者和志愿者各自扮演着极其重要的角色。医务社会工作者根据低收入患者家庭的实际经济情况和患者患病后的经济损失及医疗营养支出等费用, 依据香港的相关社会保障政策, 为患者争取合理的社会福利援助金与减免部分医疗自费金额, 从而减轻患者及其家庭的经济负担。志愿者由香港社会机构或民间团体组织与管理, 经过相关培训后方可向患者提供服务; 志愿者们承担着探访住院或居家患者、陪伴接送患者复诊与治疗、协助家属照顾患者、帮助患者打理家务、为社区患者送饭、协助护士和社会工作者定期举办健康教育讲座或患者活动沙龙。

目前, 中国的社会工作者和志愿者数目少, 并缺乏专业培训与管理, 在一定程度上阻碍了中国纾缓护理服务在社区发展的步伐。因此, 招募与培养社会工作者和志愿者, 是中国发展纾缓护理服务中必不可少的一个环节。

6 结论

现代纾缓护理给护士的挑战是如何避免只着重于技术上的护理, 而忽略了对患者情绪、社交和心灵上的关注和照顾, 从而限制了护理专业的发展^[8]。在全球恶性肿瘤发病率持续上升及中国人口老龄化的形势下, 亟需大力发展纾缓护理。目

前, 中国纾缓护理正处于起步阶段, 需要政府的重视和大力扶持和医疗卫生机构相互协作, 共同促进纾缓护理的发展。

参考文献:

- [1] World Health Organization. Palliative Care Definition [EB/OL]. <http://www.who.int/cancer/palliative/en/index.html>, 2008-08-30.
- [2] Thompson K. Palliative care-a wilder philosophy [J]. The Hong Kong Nursing Journal, 1999, 35(2): 27 ~ 28.
- [3] Doyle D, Hanks G, MacDonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine [M]. New York: Oxford University Press, 2003. 2 ~ 5.
- [4] 席淑华, 周立. 香港医院临终服务见闻 [J]. 解放军护理杂志, 2000, 17(8): 54 ~ 55.
- [5] Twycross R. Palliative Care: an International Necessity [J]. Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy, 2002, 16(1): 61 ~ 79.
- [6] 李金祥. 姑息医疗 [M]. 北京: 人民卫生出版社, 2005. 9 ~ 10.
- [7] 刘霖, 徐燕, 袁长蓉. 影响肿瘤姑息护理培训内容制定的因素分析 [J]. 护理学报, 2008, 15(5): 1 ~ 3.
- [8] Rumbold F. Implications of mainstreaming hospice into palliative care services. Palliative Care: Explorations and Challenges [M]. Sydney: MacLennan and Petty, 1998. 3 ~ 20.

[本文编辑: 徐朝艳]

(上接第 69 页)

- 者泌尿系管理的临床观察 [J]. 中华护理杂志, 1995, 30(4): 209 ~ 210.
- [7] 骆毅, 于兰馥, 骆曼林. 女性泌尿科学 [M]. 北京: 人民卫生出版社, 1987. 105.
 - [8] 胡美春. 留置导尿管患者尿路感染的原因分析及预防措施 [J]. 中华护理杂志, 2003, 38(8): 645 ~ 647.
 - [9] 黄先娥, 徐莉莉, 汤云. 膀胱冲洗对留置导尿管患者尿液细菌培养的影响 [J]. 临床护理杂志, 2008, 7(1): 3 ~ 5.
 - [10] 徐敏, 徐榕, 张忧琴, 等. 留置导尿与医院泌尿系感染的关系 [J]. 中华医院感染学杂志, 2001, 11(5): 31.
 - [11] 岳素琴, 张延霞. 医院内尿路感染危险因素分析及预防措施 [J]. 中华医院感染学杂志, 2000, 10(5): 358 ~ 359.
 - [12] 委建民, 李阳, 孙桂华. 不同尿液引流方法与尿路感

- 染的研究 [J]. 中华医院感染学杂志, 2002, 12(11): 826.
- [13] 宋丽. 观察止痛泵对腹部手术后拔除尿管时间的影响 [J]. 黑龙江医药, 2006, 19(4): 316 ~ 317.
 - [14] Schaefer G, Graber EA. Complication in Obstetrics and gynecologic surgery [M]. Hagerstown: Happer & Row publisher, 1981, 389.
 - [15] 陈惠楨. 实用妇科肿瘤手术学 [M]. 成都: 成都出版社, 1990. 191 ~ 208.
 - [16] 陈涤瑕, 杨湛, 徐碧泉, 等. 621 例宫颈癌根治术的泌尿道并发症 [J]. 中华肿瘤杂志, 1998, 11(1): 67 ~ 69.
 - [17] 杨竹, 钟铃, 胡丽娜. 坦索罗辛在妇科手术后尿潴留中的作用 [J]. 临床泌尿外科杂志, 2002, 7(3): 119 ~ 121.

[本文编辑: 徐朝艳]