

• 综 述 •

帕金森病患者安宁疗护的研究进展

喻婷¹, 胡德英², 李羽丰¹, 刘义兰², 丁小萍¹

Research progress in palliative care for patients with Parkinson's disease Yu Ting, Hu Deying, Li Yufeng, Liu Yilan, Ding Xiaoping

摘要: 从帕金森病患者安宁疗护的现状、照护模式及影响因素等方面进行综述, 提出促进帕金森病患者安宁疗护的策略, 旨在为帕金森病患者安宁疗护的实施与发展提供参考。

关键词: 帕金森病; 安宁疗护; 临终关怀; 综述文献

中图分类号: R473.5 文献标识码: A DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.18.098

帕金森病(Parkinson's Disease, PD)是全球第二大常见且无法治愈的神经退行性疾病^[1], 给全球各国的医疗卫生保健系统造成沉重的负担^[2]。据2016年全球数据报告, PD患者高达600多万, 预计到2030年, 我国PD患者将激增至500万例左右^[3]。PD患者遭受着严重的症状负担, 包括多种运动和非运动症状, 如跌倒、痴呆、精神障碍和疼痛, 给患者造成极大的痛苦, 生活质量严重受损, 最终大多数患者因此死亡^[4-5]。安宁疗护可通过提供全方位的照护来满足患者多方面的需求, 其重点是通过管理躯体症状、心理社会问题和精神健康来减轻痛苦, 以帮助患者适应疾病并保持最佳生活质量^[6]。英国国家卫生与临床优化研究所发布的指南中强烈建议尽早为PD患者提供安宁疗护^[7]。并且随机对照试验也证实安宁疗护对改善PD患者生活质量、症状负担和痛苦的重要益处^[8]。随着我国人口老龄化以及PD患者的增加, 认识并满足其安宁疗护的需求势在必行。然而, 目前我国关于PD患者安宁疗护的研究较少, 存在大量未满足的需求。因此, 本文就国内外PD患者安宁疗护的研究现状进行综述, 旨在为我国PD患者安宁疗护的开展提供参考。

1 PD患者安宁疗护现状

2015年, 美国帕金森基金会赞助了首届关于PD和安宁疗护的国际会议, 赞同将安宁疗护作为PD患者及其家属的一种护理方法, 并且建议在诊断时就开始安宁疗护^[9]。即使多个组织和指南建议在PD患者中实施安宁疗护, 但目前相关工作的开展仍较少。Walker等^[10]分析236例已故PD患者的死亡记录发现, 在医院死亡的患者中, 只有3例患者和7名家属与临床医生进行了有关死亡首选地点的讨论, 仅15例(13.6%)患者被转介到安宁疗护小组。Katz^[11]指出, 在目前长期护理模式下, 住院期间接触安宁疗护

的PD患者仅4.0%。Klietz等^[12]对德国晚期PD患者开展的队列研究也发现, 晚期PD患者健康相关生活质量严重降低, 仅2.6%的患者表示目前已实施安宁疗护, 72.0%患者安宁疗护的需求未得到满足。尽管PD患者对安宁疗护的需求较高, 但具体何时以及针对哪些PD患者开展安宁疗护尚未得到充分解决^[13]。目前, 安宁疗护在我国台湾的发展较为完善, 但大陆地区仍处于初级阶段, 且主要集中于癌症患者, 尚无针对PD患者的安宁疗护^[14]。

2 PD患者安宁疗护的照护模式

2.1 基于门诊的安宁疗护照护模式

目前, 国外就PD患者的门诊安宁疗护主要分为专科安宁疗护、初级安宁疗护和神经安宁疗护3种模式, 三者的主要区别在于安宁疗护实施者的相关培训和重点不同^[15]。专科安宁疗护模式由接受过专业安宁疗护相关培训的医护人员提供, 即安宁疗护专家, 主要协助神经科医生处理PD患者的安宁疗护需求, 包括事先讨论治疗计划、管理非运动症状和复杂的痛苦以及评估和减轻照护者的负担。然而由于安宁疗护专业人员短缺, 限制了该模式的开展^[16]。初级安宁疗护模式主要由患者的神经科主治医生和初级保健医生提供, 其重点在于尽早识别和管理安宁疗护需求, 并从疾病开始就围绕其预后和护理目标展开讨论, 这是目前美国神经病学学会质量措施和国家共识指南所建议的, 旨在将安宁疗护扩展至专家之外, 在一定程度上可缓解安宁疗护专业人员不足的问题^[17]。神经安宁疗护模式是一种新兴的跨学科模式, 并成立了国际神经安宁疗护学会(The International Neuropalliative Care Society, INPCS)。该模式主要专注于神经系统疾病患者及其家人的安宁疗护需求, 囊括了前两种模式的内容。其实施者既接受了安宁疗护的正规培训, 同时也是神经病学专家, 减少了专科安宁疗护中安宁疗护专家由于缺乏神经病学专业知识以及初级安宁疗护中神经科医生对安宁疗护缺乏信任导致的担忧^[18]。但由于对实施者的要求严格, 目前仅美国有少数神经安宁疗护专家, 尚未广泛普及^[19]。我国可在国外相关模式的基础上, 结合具体国情构建适合我国PD患者

作者单位: 华中科技大学同济医学院 1. 护理学院 2. 附属协和医院(湖北 武汉, 430030)

喻婷: 女, 硕士在读, 学生

通信作者: 胡德英, hudeying2006@126.com

收稿: 2021-04-18; 修回: 2021-06-16

的门诊安宁疗护照护模式,发挥护士在其中的作用可能更具操作性。

2.2 基于家庭的安宁疗护照护模式 由于 PD 患者后期的活动和沟通能力受限,大多数患者丧失行动能力被迫只能待在家中,这增加了患者获得传统门诊医疗服务的障碍^[20]。同时,在许多农村地区缺乏神经保健服务,且门诊医疗增加了患者的出行负担,导致门诊咨询对这类患者而言是难以承受和接触的^[21]。研究表明,大部分 PD 患者更愿意死于家中,家庭安宁疗护可能更加可行^[22]。Fleisher 等^[23]制订对 PD 患者安宁疗护的家庭访视计划,3 年期间对 109 例 PD 患者进行 380 次访视,最终 90% 的患者接受了安宁疗护,相关的了解度和认可度明显增加,治疗经济负担减少。然而,面对面的接触式家庭治疗可能需要更多的医疗队伍和资源,远程医疗的兴起在一定程度上缓解了此问题,可能成为 PD 患者接受安宁疗护更重要的方法。Beck 等^[24]随机对照试验表明,通过远程医疗为 PD 患者提供的安宁疗护和现场门诊咨询等效,但前者在就诊时间、路程和成本上明显优于后者,并且远程医疗还增加了在国际范围内为 PD 患者提供相关专科治疗的可能性。即使这样的模式增加了安宁疗护的可及性,但也有一定的局限性,可能导致患者与专业照护之间存在疏远感。因此,与社区卫生工作者或家庭卫生机构合作可能对改善患者的可及性和结果更有益。并且由于我国“落叶归根”的传统理念,基于家庭的安宁疗护照护模式可能更适合我国 PD 患者。

3 开展 PD 患者安宁疗护的影响因素

3.1 疾病因素 由于 PD 的特定症状,如认知功能障碍、沟通能力下降等,导致医护人员难以确定其安宁疗护真正的需求。并且 PD 患者的疾病进程差异很大,难以预测其生存时间,使安宁疗护相关定义变得更加复杂,无法确定安宁疗护开始的时间^[25]。然而,学者依旧建议尽早对 PD 患者实施安宁疗护,以避免疾病晚期影响患者的沟通和认知能力^[26]。欧洲神经病学会和姑息治疗协会建议使用诱发因素来预测 PD 患者的寿命,包括独立性降低、吞咽问题、反复感染(尤其是吸入性肺炎)、功能状态明显下降、认知困难、体质量减轻等^[27],出现这些症状表明患者可能处于生命的最后 12 个月。英国安宁疗护的金标准框架推荐使用“惊讶问题”来确定第 2 年有死亡风险的患者^[28]。由医生回答“如果患者在第 2 年死亡,您会感到惊讶吗?”,如果答案为“否”,则可帮助识别晚期患者。该工具简单易操作,但其敏感性和有效性尚未得到充分证实^[29]。另外,美国的神经疾病临终关怀指南和帕金森基金会也提出预测建议,若 PD 患者出现严重呼吸困难、疾病进展加快等,则可考虑开始安宁疗护^[4,30]。上述方法在一定程度上有助于预测 PD

患者生存时间,但国内目前尚未使用,因此,亟需研制一种简单易操作、适合本土情况的 PD 患者生存期预测的工具,以确定安宁疗护的介入时间。

3.2 医护人员因素 国外多项关于医护人员就 PD 患者安宁疗护经历的质性研究发现,医护人员支持为 PD 患者实施安宁疗护,但表示缺乏安宁疗护相关的知识、技能和经验^[31-32]。目前,我国从事安宁疗护的医护人员大多数未接受过安宁疗护的系统化培训,缺乏专业认证机制。同时,我国教育系统尚未设置安宁疗护专业,仅少数高校设置了相关课程,且无标准化的培训体系^[29]。另外,医护人员还提出了提供安宁疗护的实际障碍,包括安宁疗护专业人员缺乏、临床工作量大、时间不足和财力有限等,导致主动为 PD 患者提供安宁疗护较少,并且未对其进行适当的转诊,导致患者可能错过安宁疗护的最佳时间。此外,我国医护人员对安宁疗护存在部分误解,认为安宁疗护与死亡密切相关,仅适用于患者生命的最后几天,由于对死亡的忌讳,认为大多数患者和家属会拒绝安宁疗护。并且医护人员对安宁疗护的态度也会对安宁疗护的实施产生一定的影响,非安宁疗护专业医护人员本身不愿意讨论安宁疗护,常常害怕和回避与患者及其家属进行此类讨论。

3.3 社会文化因素 由于我国传统文化的影响,人们普遍恐惧并逃避关于死亡、临终的话题,患者的“求生欲”和子女的“尽孝道”等因素,导致患者及家属更多地关注治疗技术,甚至发生过度医疗,针对患者“优逝”的注意力较少。即使安宁疗护在我国得到一定的发展,但社会公众对安宁疗护的接受度仍然较低。研究也表明,部分 PD 患者及家属对安宁疗护存在负面认知,阻碍了安宁疗护的发展^[33]。由于安宁疗护在我国正处于探索和尝试阶段,无论是患者、家属、社会公众,还是医护人员,对安宁疗护的认知度普遍较低。然而,随着现代医疗模式的发展,人们的生死观逐渐转变,患者也逐渐愿意接受安宁疗护,希望在病危前完成临终的相关讨论^[34]。北京生前预嘱推广协会 2013 年成立,开展了大量安宁疗护相关的公益性教育活动,增加了对安宁疗护的关注和认同;2020 年 11 月发布《中国缓和医疗发展蓝皮书 2019—2020》,为我国从业人员提供了理论支持,并且促进了国内外的合作与发展,为我国安宁疗护的进一步完善提供了机会^[35]。

3.4 政府政策因素 安宁疗护在我国起步晚,2015 年全球 80 余个国家或地区关于临终患者死亡质量的评价中,我国大陆地区排名 71 位,提示我国公众的死亡质量差,“优逝”相较于其他国家差距大^[36],亟需开展安宁疗护,改变人们的生死观念,促使他们正确面对死亡。安宁疗护的发展离不开国家政策的支持,英国、日本等在国家层面上为安宁疗护的开展提供了大

量的支持和保障,极大促进了安宁疗护的发展^[37]。我国自2015年相继出台安宁疗护相关政策,如《安宁疗护中心基本标准和管理规范》《安宁疗护实践指南》等,提供了相应的政策指导,促进了全国各地安宁疗护工作的开展,由最初的5个试点地区增加至71个市(区),并强调对公众的宣传教育,推动了社会的广泛接受和认可^[38]。2019年中共中央国务院印发《国家积极应对人口老龄中长期规划》,指出需构建并完善机构—社区—居家安宁疗护体系,促进社区安宁疗护的发展,增加安宁疗护提供机构^[39]。随着相关政策的出台,我国安宁疗护得到较快的发展,但安宁疗护仍未纳入医疗系统,尚无医疗保险的支持,这较大程度地阻碍了安宁疗护的发展。因此,我国学者提出安宁疗护应被纳入基本医疗,这不仅是对生命和人权的尊重,也是相关医保政策进一步完善的重要基础^[35]。可见,国家政策对安宁疗护发展和实施起重要引导作用。

4 促进 PD 患者安宁疗护的策略

4.1 完善安宁疗护管理内容 研究发现,PD患者从诊断开始就具有大量的安宁疗护需求,直至生命终期和死亡,实施安宁疗护并非意味着放弃治疗^[40]。Sokol等^[26]研究指出,PD患者的安宁疗护不仅包括运动症状的管理,还应涉及非运动症状、相关心理社会和灵性问题的照护,对预后为6个月或更短的晚期PD患者,安宁疗护还可以包括临终关怀,其重点是最大程度地提高舒适度和生活质量。针对症状而言,主要采取对症支持治疗,如对疼痛的用药缓解,值得注意的是,PD患者疼痛时的面部表情与其他疾病不同,在评估时应注意区分^[25];对于呕吐和相关精神疾病,选择对PD患者更为安全的止吐药和抗精神病药物可能更有益,而非安宁疗护常用的药物;针对活动受限的PD患者,还应进行呼吸训练、康复训练、床上活动等,以防止其他并发症的发生。而对于心理、社会和灵性问题,应及时评估,并采用一般心理疗法、认知行为疗法等进行心理危机干预,帮助患者积极面对疾病;并且研究强调,除家庭外,社会支持的最大来源与PD患者的灵性和宗教信仰相关,有助于改善其生活目标,提高生存质量^[41],因此,还应重视患者的灵性需求。综上,与PD患者相关的安宁疗护管理内容应囊括与患者讨论护理目标、预期安全目标、复杂的症状管理、照顾者支持、解决心理社会和灵性需求,并讨论临终关怀,以为患者及其家属提供全面的照护。

4.2 实施预立医疗照护计划(Advance Care Planning, ACP) 即使PD患者的疾病进展难以把控,但多达80%的晚期患者最终会发展为痴呆,其认知功能和意识受损,严重影响患者的正常沟通和明智抉择^[42]。ACP可支持意识正常的患者理解和分享其价值观、生活目标和对未来医疗的偏好,并可结合患者

需求制定未来的治疗和护理计划^[43]。有研究发现,PD患者希望在疾病早期与医护人员一起完成ACP,指出这是PD患者护理的核心措施^[34,43]。美国神经病学学会关于PD的最新质量衡量标准建议,PD患者须至少在临终前的12个月内完成ACP或指定的医疗委托书^[44]。ACP不会影响患者治疗的强度和质量,而是与提高患者的满意度和生活质量、减少不必要的住院以及更多地使用安宁疗护有关。并且由于PD患者将来可能无法谈论医疗决定,ACP也有助于确保实现患者医疗相关的愿望,对维持患者的尊严尤为重要。医护人员还可根据ACP将患者个人目标与当前和将来的医疗服务保持一致,并建议PD患者每年进行1次ACP。此外,应让了解患者病史、价值观和喜好的家属参与ACP制订,以便为患者提供更多观点,共同参与生命末期偏好的决策^[42]。为了促进PD患者安宁疗护的发展,应大力推广和宣传ACP的理念,鼓励患者和家属共同参与ACP制订,以提高患者疾病末期的生存质量。

5 小结

目前国外PD患者安宁疗护主要有基于门诊的照护模式和基于家庭的照护模式,其中借助远程医疗技术进行家庭安宁疗护,增加了安宁疗护的可及性并减轻相关经济费用。PD患者由于本身疾病因素导致其生存期难以预测、医护人员缺乏安宁疗护相关知识和技能,公众对PD患者安宁疗护的认知度低等因素影响了PD患者安宁疗护的发展。完善PD患者安宁疗护管理内容并实施预立医疗照护计划,构建适合我国PD患者的标准化安宁疗护实践指南,可提高PD患者安宁疗护的整体水平。

参考文献:

- [1] Bouca-Machado R, Titova N, Chaudhuri K R, et al. Palliative care for patients and families with Parkinson's disease[J]. *Int Rev Neurobiol*, 2017, 132: 475-509.
- [2] Lennaerts H, Steppe M, Munneke M, et al. Palliative care for persons with Parkinson's disease: a qualitative study on the experiences of health care professionals[J]. *BMC Palliat Care*, 2019, 18(1): 53.
- [3] GBD 2016 Parkinson's Disease Collaborators. Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016[J]. *Lancet Neurol*, 2018, 17(11): 939-953.
- [4] Ng J. Palliative care for Parkinson's disease[J]. *Ann Palliat Med*, 2018, 7(3): 296-303.
- [5] Katz M, Goto Y, Kluger B M, et al. Top ten tips palliative care clinicians should know about Parkinson's disease and related disorders[J]. *J Palliat Med*, 2018, 21(10): 1507-1517.
- [6] Kluger B M, Fox S, Timmons S, et al. Palliative care and Parkinson's disease: meeting summary and recom-

- mendations for clinical research[J]. *Parkinsonism Relat Disord*, 2017, 37: 19-26.
- [7] National Institute for Health and Clinical Excellence. Parkinson's disease in adults[EB/OL]. (2017-07-17) [2021-04-18]. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng71>.
- [8] Kluger B M, Miyasaki J, Katz M, et al. Comparison of integrated outpatient palliative care with standard care in patients with Parkinson disease and related disorders: a randomized clinical trial[J]. *JAMA Neurol*, 2020, 77(5): 551-560.
- [9] Hall K, Sumrall M, Thelen G, et al. Palliative care for Parkinson's disease: suggestions from a council of patient and care partners[J]. *NPJ Parkinsons Dis*, 2017, 3: 16.
- [10] Walker R W, Churm D, Dewhurst F, et al. Palliative care in people with idiopathic Parkinson's disease who die in hospital[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2014, 4(1): 64-67.
- [11] Katz M. Telehealth increases access to palliative care for people with Parkinson's disease and related disorders [J]. *Ann Palliat Med*, 2020, 9(Suppl 1): S75-S79.
- [12] Klietz M, Tulke A, Muschen L H, et al. Impaired quality of life and need for palliative care in a German cohort of advanced Parkinson's disease patients[J]. *Front Neurol*, 2018, 9: 120.
- [13] Kluger B M. Palliative care for Parkinson's disease and related disorders: stepping into the future[J]. *Ann Palliat Med*, 2020, 9(Suppl 1): S3-S5.
- [14] 方婵, 胡新宇, 程瑜, 等. 安宁疗护社会工作概述——以英、美、新加坡与中国台湾地区的安宁疗护社会工作发展经验为例[J]. *中国医学伦理学*, 2020, 33(2): 231-237.
- [15] Tarolli C G, Holloway R G. Palliative care and Parkinson's disease: outpatient needs and models of care over the disease trajectory[J]. *Ann Palliat Med*, 2020, 9(Suppl 1): S44-S51.
- [16] Lupu D, Quigley L, Mehfoed N, et al. The growing demand for hospice and palliative medicine physicians: will the supply keep up? [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55(4): 1216-1223.
- [17] Cheng E M, Tonn S, Swain-Eng R, et al. Quality improvement in neurology: AAN Parkinson disease quality measures: report of the quality measurement and reporting subcommittee of the American Academy of Neurology[J]. *Neurology*, 2010, 75(22): 2021-2027.
- [18] The Lancet Neurology. New hope for advancing neuro-palliative care[J]. *Lancet Neurol*, 2021, 20(6): 409.
- [19] Creutzfeldt C J, Kluger B, Kelly A G, et al. Neuropalliative care: priorities to move the field forward[J]. *Neurology*, 2018, 91(5): 217-226.
- [20] Zhao Y J, Wee H L, Chan Y H, et al. Progression of Parkinson's disease as evaluated by Hoehn and Yahr stage transition times[J]. *Mov Disord*, 2010, 25(6): 710-716.
- [21] Dorsey E R, George B P, Leff B, et al. The coming crisis: obtaining care for the growing burden of neurodegenerative conditions[J]. *Neurology*, 2013, 80(21): 1989-1996.
- [22] Tanuseputro P, Beach S, Chalifoux M, et al. Associations between physician home visits for the dying and place of death: a population-based retrospective cohort study[J]. *PLoS One*, 2018, 13(2): e191322.
- [23] Fleisher J E, Klostermann E C, Hess S P, et al. Interdisciplinary palliative care for people with advanced Parkinson's disease: a view from the home[J]. *Ann Palliat Med*, 2020, 9(Suppl 1): S80-S89.
- [24] Beck C A, Beran D B, Biglan K M, et al. National randomized controlled trial of virtual house calls for Parkinson disease[J]. *Neurology*, 2017, 89(11): 1152-1161.
- [25] Van der Steen J T, Lennaerts H, Hommel D, et al. Dementia and Parkinson's disease: similar and divergent challenges in providing palliative care[J]. *Front Neurol*, 2019, 10: 54.
- [26] Sokol L L, Kluger B M. Palliative care for persons living with Parkinson disease[J]. *JAMA*, 2020, 324(15): 1579.
- [27] Oliver D J, Borasio G D, Caraceni A, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease[J]. *Eur J Neurol*, 2016, 23(1): 30-38.
- [28] The Gold Standards Framework. Gold standards proactive identification guidance [EB/OL]. (2017-02-06) [2021-02-18]. <http://www.goldstandardsframework.org.uk/PIG>.
- [29] 付熙, 廖小利, 杨佳欣, 等. 晚期慢性阻塞性肺疾病患者姑息照护的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2020, 55(9): 1426-1431.
- [30] Miyasaki J M, Long J, Mancini D, et al. Palliative care for advanced Parkinson disease: an interdisciplinary clinic and new scale, the ESAS-PD[J]. *Parkinsonism Relat Disord*, 2012, 18(Suppl 3): S6-S9.
- [31] 宋莉娟, 邱宇琳, 李水静, 等. 社区安宁疗护护士关怀能力与职业认同的相关性研究[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(23): 52-55.
- [32] 潘世琴, 罗明琴, 谢建芝, 等. 青海省护理人员安宁疗护知识及临终关怀态度调查分[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(9): 78-80.
- [33] Lennaerts-Kats H, Ebenau A, Steppe M, et al. "How long can I carry on?" The need for palliative care in Parkinson's disease: a qualitative study from the perspective of bereaved family caregivers[J]. *J Parkinsons Dis*, 2020, 10(4): 1631-1642.
- [34] Kluger B M, Shattuck J, Berk J, et al. Defining palliative care needs in Parkinson's disease[J]. *Mov Disord Clin Pract*, 2019, 6(2): 125-131.
- [35] 北京生前预嘱推广协会. 中国缓和医疗发展蓝皮书 2019—2020[EB/OL]. (2020-11-30) [2021-02-20]. <http://www.rmzxb.com.cn/c/2020-11-30/2726548.shtm>