

• 综 述 •

脑卒中患者姑息护理研究进展

林岚,甘霖,吴春艳,董铭

Advances in palliative care for stroke patients Lin Lan, Gan Lin, Wu Chunyan, Dong Ming

摘要: 综述姑息护理发展历程,脑卒中患者实施姑息护理的时机、实施模式、实施内容、评判标准等。提出对脑卒中患者各阶段均可实施姑息护理,以改善患者的生活质量。

关键词: 脑卒中; 姑息护理; 护理模式; 死亡哀伤教育; 生活质量; 生前预嘱; 症状护理; 综述文献

中图分类号: R473.5 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.22.094

脑卒中包括出血性和缺血性两大类脑血管病。该病具有高发病率、高病死率、高致残率、高复发率等特点^[1],全球每年新增约 1 370 万例^[2],致死率居全球第 2 位。我国现有脑卒中患者 1 494 万例,每年新发约 330 万例^[3],发病率居我国慢性病第一位。脑卒中患者易出现肢体功能障碍、焦虑抑郁等并发症^[4],给患者造成极大生理、心理危害。因此,需要一种适宜的护理方法,能满足脑卒中患者不同阶段护理需求,改善生活质量。姑息护理是对所患疾病不能根治的、进行性恶化的或生存期较短的患者给予积极的整体护理,控制疼痛和其他非疼痛症状,解决重要的心理、社会和精神问题^[5]。有研究指出:对任何有不可治愈疾病的患者应尽早实施姑息护理,以改善患者的生活质量^[6]。在我国,姑息护理应用于脑卒中的研究尚处于探索起步阶段,因此有必要将国外脑卒中姑息护理经验进行总结,以期对我国脑卒中姑息护理的发展起到借鉴作用。

1 姑息护理的发展历程

1.1 姑息护理的起源 姑息护理最早起源于临终关怀,1960 年,由 Saunders 等^[7]首次提出,并在立圣克利斯托弗临终关怀院实施。1975 年,加拿大外科医生 Balfour Mount 单独提出了 palliative care,并在本国维多利亚皇家医院实施首个姑息护理计划^[8]。1990 年,WHO 在巴塞罗那宣言中提出将姑息护理纳入各国医疗卫生政策中^[9]。2006 年,美国发布了第一版姑息照护临床指南^[10],澳大利亚、英国、加拿大、我国台湾地区也积极发展姑息护理事业,姑息护理得到进一步发展。此后,姑息护理服务逐渐扩展到心力衰竭、慢性阻塞性肺疾病、终末期肾病、多发性硬化等

患者中,并取得了较好的效果。随着姑息护理不断发展,其内涵不断扩大,已经由最开始为濒死患者提供照护服务发展到为包括慢性病在内严重危及生命的患者提供早期姑息护理服务。姑息护理结局除了“死亡”外,还有以减轻痛苦、改善生活质量为目标的生存。

1.2 脑卒中姑息护理的现状 2004 年,英国有研究采取利物浦姑息照护路径(Liverpool Care Pathway, LCP)对 20 例脑卒中临终患者进行护理,该模式有效改善了临床照护 7 个关键指标中的 6 个,包括药物使用、皮下用药、患者宗教方面需求的评估和记录、治疗措施、护理措施、与家属讨论患者临终前事宜^[11]。2000 年英国出版的《脑卒中国家临床指南》^[12]和 2005 年澳大利亚出版的《脑卒中康复临床指南》^[13]中均提到,脑卒中患者和家属应该接受姑息照护服务,姑息照护专家应参与患者的照护等。脑卒中姑息护理得到了越来越多脑卒中患者和家属的支持。在我国,1998 年护理专家林菊英首次将姑息护理的概念引入国内。目前,国内姑息护理研究主要集中在姑息护理可行性、医务人员对姑息护理的认知方面,在脑卒中姑息护理临床护理实践方面研究尚少。

2 脑卒中患者实施姑息护理时机

关于脑卒中患者实施姑息护理时机问题,国外不同研究给出了不同的结果。Kendall 等^[14]于 2018 年进行了一个多中心、混合方法的纵向研究发现,从诊断脑卒中始,就应进行积极治疗和姑息护理。但在疾病的不同时期,采取的姑息护理措施应是有差别的。Singh 等^[15]调查了 2010~2012 年的 395 411 例卒中患者后发现,全美住院卒中患者在终末期应用姑息护理的占 6.2%,发病急性期和缓解期应用姑息护理暂无明确统计数据报告。Steigleder 等^[16]研究认为,脑卒中重症患者急性期和终末期患者均需要姑息护理。在我国,也存在脑卒中姑息护理实施时机的争议。周玲君等^[17]认为脑卒中急性期和慢性期均需要开展姑息护理,雷蕾等^[18]认为在生命

作者单位:吉林大学第一医院神经内科(吉林 长春,130061)

林岚:女,本科,主管护师

通信作者:董铭,neuromdong@163.com

科研项目:国家自然科学基金资助项目(31872772);吉林大学第一医院

成果转化基金项目(JDYZZH-1902039)

收稿:2021-06-10;修回:2021-07-24

终末期患者实施姑息护理能提高患者生命质量。针对此问题,结合各国姑息护理指南,并仔细审视姑息护理内涵就会发现,姑息护理是一种支持性很强的照护方式^[19],照护目标是控制症状,解决患者重要的心理、社会和精神问题。而脑卒中后患者易出现肢体偏瘫、吞咽困难、坠积性肺炎、压疮、焦虑抑郁等症状,这些问题都可以通过姑息护理解决,因此,脑卒中各期患者均适合姑息护理。借鉴澳大利亚姑息护理照护目标人群需求特点^[20],可以考虑将脑卒中患者姑息护理分为 3 个阶段:脑卒中急性期(发病 0~1 个月),该阶段以积极救治、满足患者生存需求、努力促进患者康复的支持性姑息护理为主;脑卒中中期(发病后 1 个月至死亡前 6 个月),该期以制定姑息护理计划来控制各种症状,并以健康教育、康复锻炼为主;脑卒中晚期(死亡前 6 个月至死亡),应以实施具体姑息护理措施包括临终关怀、鼓励患者预立生前指示(生前预嘱)、保持患者舒适为主。

3 脑卒中患者实施姑息护理的模式

目前,澳大利亚、英国、美国、日本、西欧等国家已经形成了较完善的姑息护理模式。澳大利亚著名的国家级姑息护理孔雀项目(Palliative Care Outcomes Collaboration, PCOC)^[21],使用标准量表对患者进行评估、分析,对适合姑息护理的患者,鼓励其采取自愿方式入住姑息护理机构。姑息护理机构包括医院、社区、家庭等,患者根据病情需要,可以在各个姑息护理机构之间转换。美国的姑息护理模式主要以家庭、社区、专门机构、医院并存的模式为主,患者可以根据病情,在各个机构中互相转换,选择适合自己的护理模式。其他国家也多以这种模式为主。

3.1 综合性医院姑息护理 综合性医院提供的姑息护理是专业级别姑息护理服务,护理团队由医生、护士、心理咨询师、营养师、康复治疗师、护工、志愿者等组成。在这里,脑卒中患者可以得到全方位、专业的照护服务,患者的需求会尽量得到满足,患者各种症状得到很好控制。缺点是价格较贵,而且医院为经济效益考虑,对远期治疗效果不佳者,都鼓励患者转到专门临终关怀机构或者社区、家庭进行进一步治疗。

3.2 专门临终关怀机构姑息护理 专门临终关怀机构包括宗教团体、姑息照护单元、小型私立医院、诊所等提供的服务,此类服务提供者多受过姑息照护方面的专业训练和培训,有该专业证书,提供的服务可以称为准专业姑息护理服务。优点是服务价格优惠,患者在此可以享受相对宽松的环境和周到的照护,缺点是对患者突发病情变化不能及时预警或处理不及时。

3.3 社区医疗机构和居家姑息护理 社区医疗机构和居家姑息护理多是由社区医护人员、患者家属等提

供的姑息护理服务。对于一些病情较稳定的脑卒中患者来说,这两种姑息护理方式比较便捷、容易获取。服务提供者多为非专业人士,可以称为非专业姑息护理服务。

4 脑卒中患者实施姑息护理的内容

美国姑息护理指南 2006 年发布第 1 版,现在使用的是第 4 版姑息护理指南^[22]。这 4 版姑息护理指南均将姑息护理的核心内容概括为以下 4 个方面:对患者各种症状的护理、对患者和家属的心理支持、鼓励患者设立生前指示(生前预嘱)和家属哀伤教育。

4.1 对脑卒中患者的症状护理 研究显示,脑卒中患者主要症状有异于癌症终末期患者的剧烈疼痛,但肢体偏瘫、吞咽障碍、坠积性肺炎、睡眠障碍、焦虑抑郁等症状明显,要控制好这些症状,使患者保持舒适显得尤为重要。具体措施要根据患者的病情,按照首优原则开展。如急性期要优先解决患者吞咽障碍、坠积性肺炎等症状;病情稳定期,可以优先考虑解决患者肢体功能障碍、自理能力差等症状;晚期,优先考虑满足患者对食物、排泄、体位、睡眠、缓解疼痛的要求,使患者保持舒适,最终达到平静离世的目的。

4.2 对脑卒中患者的心理支持 研究显示,脑卒中后患者焦虑和抑郁发病率分别为 10%~40%^[23]、33.5%^[24],因此,做好脑卒中患者的心理支持很重要。要善于发现患者的不良情绪,引导患者积极表达,并根据患者性格特点,用关心、安慰、引导、鼓励等积极方式舒缓情绪、给予情感支持。情感支持的方法包括认知行为疗法、正念疗法、音乐疗法、关注和解释疗法、协同护理模式和许愿干预等。最终目的是降低患者焦虑、抑郁水平,保持患者心理健康。

4.3 对脑卒中患者家属的心理支持 脑卒中患者病后易发生废用性残疾,并且恢复慢、康复周期长,需要家属提供持续不断的照护,因此给家属造成极大的生理、心理、经济负担^[25],很多家属因此产生焦虑情绪。研究显示,脑卒中患者自理能力越低,家属焦虑程度越高^[26]。因此,要对引起家属焦虑的原因,有针对性地处理。针对家属知识掌握不足情况,对家属进行疾病知识、照护方法的健康教育,让家属避免疾病诱发因素,并指导患者按时服药、康复锻炼;对照护负担和经济负担重的家属,鼓励义工、社会团体等社会力量的介入,定期为患者提供一定的帮扶照护和资金支持;对经济特别困难的家属,鼓励社会捐助或者申请低保等措施,减轻家属负担;家属焦虑情绪特别严重者,指导积极就医,按时服药,并给予适当的心理护理,具体方法包括认知行为疗法、正念疗法等,目的是更好地促进家属心理健康。

4.4 支持脑卒中患者设立生前预嘱 姑息护理的实

质,不仅倡导“优活”,更倡导“优死”的理念^[22]。对患者来说,如果死亡不可避免,生前指示或者生前预嘱就是“优死”的有力保障。生前指示是指有决定力的患者对自身将来丧失表意能力时接受医疗照护事先做出的一种合理、合法的安排和指示^[26]。生前预嘱是一个书面计划,提前通过书面计划告诉医护人员:当患者不能为自己的医疗、护理选择做决定时,是否需要手术、插管进食、气管插管或切开、心肺复苏或者使用呼吸机等来维持生命,并签字为证^[27]。这样可以最大限度地满足患者的要求,完成患者心愿。研究显示,目前我国有50%临终患者死亡前拒绝高级生命支持^[28],希望有尊严地死去。因此,生前预嘱可以看作是我国居民死亡观念更新、适应时代发展的一个标志。

4.5 对脑卒中患者家属的死亡哀伤教育 针对脑卒中患者家属的死亡哀伤教育也是晚期脑卒中患者姑息照护的重要内容之一。哀伤教育(哀伤辅导)是协助人们在合理时间内引发正常的悲伤情绪,让他们正常地经历悲伤并从悲伤中恢复,从而促进人们重新开始正常的生活^[29]。对脑卒中患者家属进行哀伤教育时,应根据家属年龄、性别、民族、宗教信仰、文化程度等不同进行适当的死亡宣教。这样既可以克服中国传统文化中忌谈死亡、害怕死亡的思维定式,又可避免过度医疗对家属造成负担。

5 脑卒中患者实施姑息护理评判标准

5.1 脑卒中姑息护理照护需求评价工具 衡量脑卒中患者对姑息护理的需求,需要量化评价指标。目前国内还没有一个成熟的评价标准可供脑卒中患者测量姑息护理需求程度。Aslakson等^[30]将2007~2016年所有适合姑息护理的评价量表、问卷进行规范的系统评价,共发现152个姑息护理评价工具,其中完全适合脑卒中患者的姑息护理评价工具尚未发现。因此,可以借鉴和脑卒中相近疾病的评价标准对脑卒中患者进行评价。如帕金森患者的姑息治疗需求评估量表(Palliative Care Assessment Tool, PCAT)^[31]。PCAT按照相应症状出现次数多寡和对患者的影响排序,以确立姑息护理需求标准。还可以借鉴澳大利亚症状评价量表(Symptom Assessment Scale, SAS)进行评价^[32]。SAS量表是患者自评量表,从入睡困难、纳差、恶心、便秘、呼吸困难、乏力和疼痛7个方面进行评定。每个症状分值为0~10分,0分为无症状或无压力,10分为严重或有巨大压力。分数越高,症状越明显,表明压力越大。该量表应用于脑卒中患者的不足之处在于:当脑卒中患者语言功能或意识障碍时,无法用该量表进行测评。

5.2 脑卒中姑息护理照护结果评价工具 适合脑卒

中患者姑息护理结果评价的主要量表是姑息护理结局量表(Palliative Care Outcome Scale, POS)第2版^[33],该量表主要用来评价慢性病和渐进性疾病患者姑息照护结局,是由姑息护理结局量表第1版演变而来。第1版由Hearn等^[34]在1999年研制成功,专门用来评价癌症患者姑息护理质量结局。POS量表第2版适合评价脑卒中患者姑息照护结局,是因为脑卒中属于慢性病范畴,符合判定标准。POS量表第2版包括心理和照护质量2个维度,共12道题,包括疼痛控制、其他症状控制、焦虑、家属焦虑、信息提供、支持水平、生命价值、自我价值、消耗时间及个人事务等方面,评估患者过去3d的状态。得分采用0~4分的Likert 5级评分法,分数越高,患者的姑息护理质量越差。POS第2版重测信度为0.74~1.00,内部一致性系数为0.65^[35]。

5.3 脑卒中患者生活质量评价工具 评价脑卒中患者的日常生活能力,可选用日常生活活动能力量表(Barthel Index)进行评价。主要适用于老年病后康复、老年病领域患者,用来评判老年患者治疗效果和退化情况。该量表由10个部分组成,分别包括床上进食、洗澡、修饰等。该量表总分100分,分值越高,表明患者的日常生活活动能力越高。评价脑卒中患者生活质量,可应用脑卒中专用生活质量量表(Stroke-Specific Quality of Life, SS-QQL)进行评价^[36]。该量表共13个维度,包括精力、角色、语言、活动能力、情绪、个性、自理能力、社会角色、思维、上肢功能、视力、工作或者劳动、健康方面,共49道题,按照1~5分的Likert 5级计分制,总分49~245分,得分越高,证明患者生活质量越高。该量表的Kappa系数为0.816~1.000, Cronbach's α 系数在0.76以上。该量表是测量脑卒中患者生活质量的最常用量表。有时由于病情需要,也可以单独用总量表中的某一个或者某几个部分对患者进行测评,效果也非常稳定。

6 小结

目前,国外脑卒中姑息护理发展方向主要集中在鼓励脑卒中不同时期患者使用姑息护理服务,以降低患者住院时长、减少资金支出等方面。在我国,随着姑息护理的不断发展,其中思想可以概括为:依托广大家庭,面向社区和专业机构,必要时向上级医院转诊,最大限度覆盖所有患病人群。现阶段我国姑息护理在脑卒中患者中的开展较少,缺少临床经验,希望在今后的临床护理工作中能不断完善,提高脑卒中患者的生存质量。

参考文献:

[1] 中华医学会神经病学分会神经康复学组,中华医学会

- 神经病学分会脑血管病学组, 卫生部脑卒中筛查与防治工程委员会办公室. 中国脑卒中康复治疗指南(2011 完全版)[J]. 中国康复理论与实践, 2012, 18(4): 301-317.
- [2] GBD 2016 Stroke Collaborators. Global, regional, and national burden of stroke, 1990-2016; a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016[J]. *Lancet Neurol*, 2019, 18(5): 439-458.
- [3] Wang W, Jiang B, Sun H, et al. Prevalence, incidence and mortality of stroke in China: results from a nationwide population-based survey of 480, 687 adults[J]. *Circulation*, 2017, 135(8): 759-771.
- [4] 王拥军, 李子孝, 丁玲玲. 人工智能在卒中诊疗的研究和应用: 曙光初现, 任重道远[J]. 中国卒中杂志, 2020, 15(3): 223-227.
- [5] Morrison R S, Augustin R, Souvanna P, et al. American's care of serious illness: a state by-state report card and access to palliative care in our nation's hospitals [J]. *J Palliat Med*, 2011, 14(10): 1094-1096.
- [6] Connor S R, Gwyther E. The worldwide hospice palliative care alliance [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55(2s): S112-466.
- [7] Saunders C, Clark D. Selected writings 1958-2004[M]. Oxford: Oxford University Press, 2006: 181-193.
- [8] Walter B Forman, Judith A Kitzes, Robert P, et al. Hospice and Palliative Care: Concepts and Practice, 2nd ed[J]. H & Hn Hospitals & Health Networks, 2003, 77(12): 76-76.
- [9] WHO. Cancer pain relief and palliative care[R]. Geneva: World Health Organization, 1990.
- [10] National Quality Forum. A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality [R]. Washington, DC: National Quality Forum, 2006.
- [11] Jack C, Jones L, Jack B A, et al. Towards a good death: the impact of the care of the dying pathway in an acute stroke unit[J]. *Age Ageing*, 2004, 33(6): 625-626.
- [12] Weinstein C. The national clinical guidelines for stroke [J]. *J R Coll Physicians Lond*, 2000, 34(4): 402.
- [13] Duncan P W, Zorowitz R, Bates B, et al. Management of adult stroke rehabilitation care: a clinical practice guideline[J]. *Stroke*, 2005, 36(9): 100-143.
- [14] Kendall M, Cowey E, Mead G, et al. Outcomes, experiences and palliative care in major stroke: a multicentre, mixed-method, longitudinal study[J]. *CMAJ*, 2018, 190(9): E238-E246.
- [15] Singh T, Peters S R, Tirschwell D L, et al. Palliative care for hospitalized patients with stroke: results from the 2010 to 2012 national inpatient sample[J]. *Stroke*, 2017, 48(9): 2534-2540.
- [16] Steigleder T, Kollmar R, Ostgathe C. Palliative care for stroke patients and their families: barriers for implementation[J]. *Front Neurol*, 2019, 6(10): 164.
- [17] 周玲君, 崔静, 赵继军. 脑卒中患者姑息照护的研究进展[J]. 解放军护理杂志, 2010, 27(6): 911-913.
- [18] 雷蕾, 徐霞, 林莉, 等. 临终患者死亡质量的研究现状及启示[J]. 护理学杂志, 2018, 33(18): 107-109.
- [19] Albizu-Rivera A, Portman D G, Thirlwell S, et al. Implementation of NCCN Palliative Care Guidelines by member institutions[J]. *Support Care Cancer*, 2016, 24(2): 929-932.
- [20] Palliative Care Australia. A guide palliative care service development: a population based approach[M]. Canberra: Palliative Care Australia, 2005: 21-39.
- [21] Eagar K, Watters P, Currow D C, et al. The Australian Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC) — measuring the quality and outcomes of palliative care on a routine basis[J]. *Aust Health Rev*, 2010, 34(2): 186-192.
- [22] Ferrell B R, Twaddle M L, Melnick A, et al. National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th Edition[J]. *J Palliat Med*, 2018, 21(12): 1684-1689.
- [23] Alexia C B, Jenni M, John H, et al. Frequency of anxiety after stroke: a systematic review and meta-analysis of observational studies [J]. *Int J Stroke*, 2013, 8(2): 545-559.
- [24] Mitchell A J, Sheth B, Gill J, et al. Prevalence and predictors of poststroke mood disorders: a meta-regression of depression, anxiety and adjustment disorder [J]. *Gen Hosp Psychiatry*, 2017, 47(7): 48-60.
- [25] 朱博, 宋卫环, 高晓萌, 等. 脑卒中患者家庭照顾者准备度、社会支持对心理弹性的影响 [J]. 齐鲁护理杂志, 2020, 26(17): 28-31.
- [26] 涂良丹, 李程, 范子言, 等. 帕金森病患者家属焦虑状况调查分析[J]. 华西医学, 2016, 31(2): 239-242.
- [27] 崔静, 周玲君, 赵继军. 生前预嘱的产生和应用现状[J]. 中华护理杂志, 2008, 43(9): 860-861.
- [28] Chen Q, Flaherty J H, Guo J H, et al. Attitudes of older Chinese patients toward death and dying[J]. *J Palliat Med*, 2017, 20(12): 1389-1394.
- [29] 金婷婷, 邱昊, 于瑞英, 等. 终末期肿瘤患者及家属的哀伤辅导研究进展[J]. 中国肿瘤临床与康复, 2019, 26(2): 254-256.
- [30] Aslakson R, Dy S M, Wilson R F, et al. Assessment tools for palliative care[R/OL]. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality (US), 2017. Report