

# 非恶性呼吸系统疾病患者的姑息治疗

尹向平

黄岛区人民医院, 山东 青岛

收稿日期: 2022年7月1日; 录用日期: 2022年7月28日; 发布日期: 2022年8月4日

## 摘要

非恶性呼吸系统疾病是一种严重影响生活质量的慢性疾病, 需要进行整体的评估后进行系统的姑息治疗。非恶性呼吸系统疾病的患者存在一系列的生物心理社会症状和精神需求, 医疗保健专业人员应认识到这些需求从而有效管理这些需求。医疗保健专业人员在为这些患者及其护理人员提供有效的姑息治疗以及让他们认识到可能阻碍姑息治疗的许多因素方面发挥着重要作用。

## 关键词

慢性阻塞性肺病, 整体评估, 非恶性呼吸系统疾病, 姑息治疗

# Palliative Care for Patients with Non-Malignant Respiratory Disease

Xiangping Yin

Huangdao Distract People's Hospital, Qingdao Shandong

Received: Jul. 1<sup>st</sup>, 2022; accepted: Jul. 28<sup>th</sup>, 2022; published: Aug. 4<sup>th</sup>, 2022

## Abstract

Non-malignant respiratory disease is a chronic life-limiting condition that requires holistic palliative care. Patients with non-malignant respiratory disease have a range of biopsychosocial and spiritual needs, which healthcare professionals should recognize and manage effectively. Healthcare professionals have an important role in enabling the delivery of effective palliative care to this group of patients and their carers, and in recognizing the many factors that may impede delivery of palliative care.

## Keywords

COPD, Overall Assessment, Non-Malignant Respiratory Disease, Palliative Care

Copyright © 2022 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

## 1. 介绍

姑息治疗的目的是通过症状管理来减轻患者痛苦, 并帮助患有危及生命疾病的患者和其护理人员获得尽可能好的生活质量[1]。医疗保健专业人员提供姑息治疗, 以改善患者及其家人的身体、心理和精神健康[2]。最初, 姑息治疗服务仅限于诊断为癌症并接近生命尽头的患者。然而, 姑息治疗现在更容易获益于患有非恶性疾病的患者中, 并且被认为是患者疾病管理的一个组成部分[3]。非恶性呼吸系统疾病是一个总称, 包括间质性肺病、支气管扩张和慢性阻塞性肺病(COPD, chronic obstructive pulmonary disease)[4]。全球大约 10 亿人拥有慢性阻塞性肺病的诊断, 据估计还有数百万人患有其他形式的慢性呼吸系统疾病[5]。间质性肺病是一组不同的肺部疾病, 具有相似的影像学、临床、生理或病理表现, 被归类为限制性肺病。间质性肺病的病因尚不清楚。两种最常见的形式是结节病和特发性肺纤维化。间质性肺病的治疗涉及患者接受高流量氧气和抗炎药物治疗[6]。这与慢性阻塞性肺病的管理形成鲜明对比, 在慢性阻塞性肺病的管理中, 患者需要支气管扩张剂来打开狭窄的气道。

支气管扩张症与 COPD 一起被归类为阻塞性肺疾病。支气管扩张是指支气管树的不可逆扩张[7]。它可能由感染、粘液纤毛清除缺陷、免疫缺陷、过敏性支气管肺曲霉病、局部支气管阻塞或胃误吸引起[8]。支气管扩张最初可能类似于 COPD, 但其评估和管理与 COPD 不同, 因为它可能是由感染引起的, 患者可能有咳嗽和咯血。

COPD 是一种进行性疾病, 会导致肺实质(功能性组织)受损和肺部气流受阻。吸烟是最常见的原因, 慢性阻塞性肺病是一种慢性的、限制生命的疾病。当出现急性或慢性呼吸衰竭时, 通常认为患者处于疾病的末期。世界卫生组织(2008)指出[9], 2005 年有 300 万人死于慢性阻塞性肺病, 预计到 2030 年它将成为世界第三大死因。

## 2. 症状

非恶性呼吸道疾病是一种慢性、不可治愈的进行性疾病, 需要适当的治疗和症状管理。应尽早发现患有非恶性呼吸道疾病的患者, 并作为姑息治疗的候选者, 应尽早将其纳入疾病管理组[10]。非恶性呼吸系统疾病的管理应涉及患者的主治医师和姑息治疗医师之间的合作, 从而提高患者的依从性。患有非恶性呼吸道疾病的患者即使曾经接受过治疗从而达到减缓或稳定病情, 也应接受姑息治疗。非恶性呼吸道疾病在国内和国际上都在增加, 但有证据表明, 患者可能无法接受与恶性呼吸道疾病患者相同的姑息治疗标准[11]。重要的是, 医疗工作者应当了解这些患者、他们的家人和他们的非正式护理人员所需的姑息治疗, 使他们能够根据该患者群体的特殊需求调整他们的治疗方案[12]。症状管理是姑息治疗的一个重要方面, 有助于缓解患者的身体、心理社会和精神症状, 从而使他们能够解决疾病的其他组成部分。姑息治疗还应包括患者家属和社区护理人员。非恶性呼吸系统疾病的症状管理可能比较复杂。重要的是, 医疗保健专业人员能够识别个体患者的生物心理社会精神需求以及他们可能经历的症状, 从而使用多学

科团队方法提供最佳姑息治疗。

## 2.1. 身体症状

由于复杂的身体症状,严重非恶性呼吸系统疾病患者的生活质量可能会受到较为严重的影响。通常,呼吸困难是诊断为非恶性呼吸道疾病的患者所经历的主要症状,并且通常是患者最痛苦和最严重的症状。在英国的一项横断面研究也显示呼吸困难是他们后期最难以承受症状[13]。通常与晚期 COPD 相关的其他身体症状是疲劳、疼痛和咳嗽(伴有或不伴有痰产生)以及体重减轻和恶病质(慢性病导致的虚弱和消瘦)。关于一项涉及 209 名已故 COPD 患者的家庭照顾者的研究:98%的患者在生命的最后一年中的所有时间或部分时间都出现呼吸困难[14]。一直或大部分时间出现的其他症状是疲劳(96%)、情绪低落(77%)和疼痛(70%)。与支气管扩张相关的主要表现症状是慢性咳嗽伴痰液产生。其他症状可能是支气管感染、反复干咳、胸膜炎性胸痛、咯血、喘息或呼吸困难。间质性肺病患者也可能会出现与其疾病相关的多种症状。Bajwah 等人(2012)在英国进行了一项研究,重点探索 45 名进行性特发性纤维化间质性肺病患者的姑息治疗需求[15]。在这项研究中,93% (42/45)的参与者在生命的最后一年出现呼吸困难、60% (27/45)咳嗽、29% (13/45)胸痛和 29% (13/45)疲劳[16]。晚期非恶性呼吸道疾病患者的姑息治疗需求和他们所经历的症状负担与重症肺癌患者相当[17]。

## 2.2. 社会心理症状

社会心理症状也是一种社会心理现象,但有别于一般的心理现象,指在周围社会情境下,在他人或人群影响下,你的心理上的主观感觉与变化。社会心理特征有破窗效应、责任分散效应、帕金森定律、晕轮效应、霍桑效应、维特效应、刻板效应、鸟笼逻辑等表现形式。重要的是,医疗保健专业人员可以意识到非恶性呼吸道疾病可能对患者的社会心理健康产生影响,并对可能产生的姑息治疗要求保持警惕。患有非恶性呼吸道疾病的患者通常出现焦虑和抑郁等症状的高风险。心理症状可能是由患者的恐惧引起的,这可能是由于呼吸困难增加、对急性加重风险的焦虑或对缺乏预后确定性的担忧。非恶性呼吸道疾病患者所经历的虚弱身体症状也会影响他们的生活质量,导致心理负担增加[18]。通常,非恶性呼吸道疾病患者所经历的心理症状的治疗效果不如他们所经历的生理症状。身体和心理健康状况的下降可能会影响社会功能。患有非恶性呼吸道疾病的患者,由于大部分患者失去了与家人和朋友的社交互动的能力,常常导致被社会孤立和较差生活质量。Wong 等人(2014)得出结论,晚期 COPD 患者由于病情的生理影响而失去了独立性。患有非恶性呼吸道疾病的患者可能经常表达对住房和社会福利的担忧,以及患有限制生命的疾病的经济负担。因此,提供情感支持很重要[19]。识别心理社会症状对于提供整体姑息治疗至关重要。建议患有社会心理症状的患者及时去医院就诊治疗,切勿拖延时间,以免导致病情加重。此外家属应尽量陪护在患者身旁,避免患者独居,并为患者营造舒适安静的生活空间,规定合理的作息时间,培养生活规律,保证充足睡眠。

## 2.3. 精神症状

精神症状主要分类分为焦虑症、强迫症、双相情感障碍。解决患者的精神需求是姑息治疗的重要组成部分。医疗保健专业人员应该让患有非恶性呼吸道疾病的患者有机会讨论他们可能有的任何精神和/或存在需求或担忧。医疗保健专业人员在解决患者的精神需求时应让多学科团队参与,以确保这些需求得到充分解决[20]。

## 2.4. 信息症状

专科姑息治疗由该专业的专家(接受过额外的培训和教育)并专门在该领域工作的医疗保健专业人员

提供。专科姑息治疗可以改善患者的症状管理从而显著减少住院人数[21]。然而,非恶性疾病患者获得专科姑息治疗的机会仍然很低。早期转诊至专科姑息治疗服务可能对患者及其护理人员有益。它也是为患有非恶性呼吸系统疾病的患者提供最佳姑息治疗的重要因素[22]。对于患有非恶性呼吸道疾病的患者,应始终考虑专科姑息治疗,尤其是当医疗保健专业人员不确定用于姑息治疗的正确药物或缺乏必要的临床或社区支持时[23]。医疗保健专业人员应该更有效地使用专科姑息治疗服务,因为它们可以显著改善为患者提供的姑息治疗和临终关怀。医疗保健专业人员应以有效的方式向患者及其家人提供信息,以加强对慢性非恶性疾病患者的姑息治疗[24]。姑息治疗信息应以维持患者希望的方式定期提供和传递。有关疾病轨迹、护理和治疗目标的信息对于 COPD 患者的护理非常重要。在一项针对 115 名被诊断为重度 COPD 患者的研究中,86 名患者(74.8%)表示医生没有解决他们的预后问题或处理不当,100 名患者(87%)表示医生没有解决死亡可能是什么样的或处理不当[25]。患有非恶性呼吸系统疾病的患者可能对自己的未来生活质量感到担忧,因为他们缺乏相关其病情和预后的信息。他们通常对自己的疾病及其影响缺乏了解,尤其是如果他们之前没有与医疗保健专业人员讨论过这个问题。医疗保健专业人员提供这些患者所需的有关其预后和可能经历的症状的对等的信息非常重要。与危及生命的疾病相关的身体、情感、社会和精神需求不仅是患者所经历的,也是他们的家人和其他护理人员所经历的[26]。护士专业的知识和熟练的操作可以减轻非恶性呼吸道疾病患者的非专业护理人员的负担。护士还应该承认,非恶性呼吸道疾病患者的护理人员可能会因缺乏与疾病相关的预后确定性而引起的焦虑感带来额外的护理负担[27]。

### 3. 总结

对非恶性呼吸系统疾病患者及其护理人员的姑息治疗应采用多学科的团队方法,承认整体护理的重要性。应该制定与个体患者姑息治疗需求相关的持续评估计划。非恶性呼吸系统疾病患者的护理人员应在患者死亡前后进行适当的评估和管理,以提供有效的姑息治疗。

### 参考文献

- [1] Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., *et al.* (2009) Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, **12**, 885-904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- [2] Reddall, C. (2009) *Palliative Care for Care Homes. A Practical Handbook*. Radcliffe Publishing, London.
- [3] Sandeep, B., Du Plessis, J.D. and Kalluri, M. (2014) A Review of Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *Austin Journal of Pulmonary and Respiratory Medicine*, **1**, 1013.
- [4] Schwarz, M.I. and King, T.E. (2011) *Interstitial Lung Disease. Fifth Edition*, Peoples Medical Publishing House, Shelton.
- [5] Scullion, J.E. and Holmes, S. (2011) Palliative Care in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Nursing Older People*, **23**, 32-39. <https://doi.org/10.7748/nop2011.05.23.4.32.c8481>
- [6] Vincent, E. and Scullion, J. (2014) Carers' Experience of Looking after a Person with Chronic Obstructive Respiratory Disease. *Primary Health Care*, **24**, 25-27. <https://doi.org/10.7748/phc.24.6.25.e894>
- [7] Gott, M., Gardiner, C., Small, N., *et al.* (2009) Barriers to Advance Care Planning in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Palliative Medicine*, **23**, 642-648. <https://doi.org/10.1177/0269216309106790>
- [8] Spence, A., Hasson, F., Waldron, M., *et al.* (2008) Active Carers: Living with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *International Journal of Palliative Nursing*, **14**, 368-372. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.8.30771>
- [9] Sulmasy, D.P. (2002) A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life. *The Gerontologist*, **42**, 24-33. [https://doi.org/10.1093/geront/42.suppl\\_3.24](https://doi.org/10.1093/geront/42.suppl_3.24)
- [10] Vadivelu, N., Kaye, A.D. and Berger, J.M. (2012) *Essentials of Palliative Care*. Springer, New York.
- [11] Gruffydd-Jones, K., Langley-Johnson, C., Dyer, C., Badlan, K. and Ward, S. (2007) What Are the Needs of Patients Following Discharge from Hospital after an Acute Exacerbation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)?

- Primary Care Respiratory Journal*, **16**, 363-368.
- [12] Gysels, M. and Higginson, I.J. (2008) Access to Services for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Invisibility of Breathlessness. *Journal of Pain and Symptom Management*, **36**, 451-460. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.11.008>
- [13] Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., *et al.* (2008) I Can Not Get a Breath: Experiences of Living with Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *International Journal of Palliative Nursing*, **14**, 526-531. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.11.31756>
- [14] Swigris, J.J., Brown, K.K., Make, B.J. and Wamboldt, F.S. (2008) Pulmonary Rehabilitation in Idiopathic Pulmonary Fibrosis: A Call for Continued Investigation. *Respiratory Medicine*, **102**, 1675-1680. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2008.08.014>
- [15] Hynes, G., Stokes, A. and McCarron, M. (2012) Informal Care-Giving in Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Lay Knowledge and Experience. *Journal of Clinical Nursing*, **21**, 1068-1077. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03944.x>
- [16] Irwin, K.E., Greer, J.A., Khatib, J., Temel, J.S. and Pirl, W.F. (2013) Early Palliative Care and Metastatic Non-Small Cell Lung Cancer: Potential Mechanisms of Prolonged Survival. *Chronic Respiratory Disease*, **10**, 5-47. <https://doi.org/10.1177/1479972312471549>
- [17] Kelley, A.S. and Meier, D.E. (2010) Palliative Care: A Shifting Paradigm. *New England Journal of Medicine*, **363**, 781-782. <https://doi.org/10.1056/NEJMe1004139>
- [18] Lange, S. and Walsh, G. (2007) *Radiology of Chest Diseases*. Third Edition, Thieme, New York.
- [19] Lavery, K., O'Neill, B., Elborn, J.S., Reilly, J. and Bradley, J.M. (2007) Self-Management in Bronchiectasis: The Patients' Perspective. *The European Respiratory Journal*, **29**, 541-547. <https://doi.org/10.1183/09031936.00057306>
- [20] Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., *et al.* (2009) Experiences and Needs of Bereaved Carers during Palliative and End-of-Life Care for People with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Palliative Care*, **25**, 157-163. <https://doi.org/10.1177/082585970902500302>
- [21] Janssen, D.J., Spruit, M.A., Schols, J.M. and Wouters, E.F. (2011) A Call for High-Quality Advance Care Planning in Outpatients with Severe COPD or Chronic Heart Failure. *Chest*, **139**, 1081-1088. <https://doi.org/10.1378/chest.10-1753>
- [22] Seamark, D.A., Blake, S.D., Seamark, C.J. and Halpin, D.M. (2004) Living with Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): Perceptions of Patients and Their Carers. An Interpretative Phenomenological Analysis. *Palliative Medicine*, **18**, 619-625. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm928oa>
- [23] Simpson, A.C., Young, J., Donahue, M. and Rucker, G. (2010) A Day at a Time: Caregiving on the Edge in Advanced COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, **5**, 141-151.
- [24] Houben, C.H., Spruit, M.A., Wouters, E.F. and Janssen, D.J. (2014) A Randomised Controlled Trial on the Efficacy of Advance Care Planning on the Quality of End-of-Life Care and Communication in Patients with COPD: The Research Protocol. *BMJ Open*, **4**, e004465. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004465>
- [25] Goodridge, D., Lawson, J., Duggleby, W., Marciniuk, D., Rennie, D. and Stang, M. (2008) Health Care Utilization of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Lung Cancer in the Last 12 Months of Life. *Respiratory Medicine*, **102**, 885-891. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2008.01.007>
- [26] Wallace, E.M. and Tiernan, E. (2013) Referral Patterns of Nonmalignant Patients to an Irish Specialist Palliative Medicine Service: A Retrospective Review. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, **30**, 399-402. <https://doi.org/10.1177/1049909112453080>
- [27] White, P., White, S., Edmonds, P., *et al.* (2011) Palliative Care or End-of-Life Care in Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Prospective Community Survey. *The British Journal of General Practice*, **61**, 362-370. <https://doi.org/10.3399/bjgp11X578043>