

帕金森氏病临终关怀意义

The Role of Hospice in Parkinson's



随着帕金森病（PD）发展到晚期阶段，症状经常变得越来越难以管理。帕金森病患者可以住在家里，也可以住在有辅助生活设施的助理院（assisted living）或护理院（nursing home），或临终关怀服务（hospice service）机构以优化患者和家庭成员的生活质量。

一、什么是临终关怀

虽然临终关怀通常与终末期疾病如癌症有关，但它对于患有慢性疾病的患者（例如PD）也是一种选择。临终关怀是一项照料护理计划，旨在通过缓解疼痛和症状管理来改善临终患者的生活质量。临终关怀服务的目标是让PD患者生活在熟悉环境而不是医院，提供高质量、平静的死亡。同时也可以为家庭或照顾者提供丧亲辅导服务，这种服务最长可持续到亲人去世后11个月。

二、临终关怀对帕金森患者及家庭的益处

临终关怀服务可以在家中，助理院（assisted living），或护理院（nursing home），或专业临终关怀中心提供。家庭临终关怀服务是帕金森病患者常使用的服务形式，在最后时日，提供出院后留在家中被朋友和家人陪在身边的生活机会。临终关怀服务人员为PD患者及其照顾者和家人提供具有临终关怀专业知识的医疗保健人员。核心临终关怀工作人员包括医生，护士，社会工作者和家庭健康助理（Home Health Aides）。团队还可能包括物理，职业，言语和音乐治疗师，及牧师服务。

一些临终关怀机构有志愿者可以拜访帕金森病患者，阅读故事或分享音乐。临终关怀医院还可提供耐用的医疗设备，医疗用品，药物和咨询服务。可以根据PD患者的需要和服务机构的情况提供其他服务。

三、何时提供临终关怀服务

确定何时考虑临终关怀服务对帕金森氏症患者、家人和医疗人员来说是一个困难的。帕金森病作为一种慢性和进行性疾病，它的病程具有不确定性，没有明确的生命终结迹象。然而，PD患者通常还有其他的严重健康问题，如晚期痴呆，反复发作的肺炎，体重减轻，尿失禁，感染和疼痛等，可以通过临终关怀得到更好地管理。

在美国，目前的联邦医疗保险（Medicare）内容指南要求医疗服务提供者对生命期还有六个月或不到的患者可允许参加由Medicare来支付报销的临终关怀服务。然而，许多人在参加临终关怀时生活超过六个月。在最初的六个月期间结束时，临终关怀机构将重新评估帕金森患者的护理计划和需求。并重新注册登记加入或停止不再需要帕金森病人临终关怀服务。通常如果患者情况得到改善，不再符合Medicare临终关怀注册标准，则停止其临终关怀服务。

四、如何与帕金森病患者讨论临终关怀服务

招募一个人进入临终关怀管理有四个方面需要考虑：家庭/看护人，帕金森病人，临终关怀机构和医疗保健提供者。临终关怀常常让患者产生消极想法，并被认为是“放弃”或接受“没有希望”的标志。克服这些负面因素是临终关怀中获益的重要的第一步。讨论临终问题很困难的，并经常被回避。作为护理团队的一部分，PD患者，护理人员和医疗保健提供者可以平等参与正在进行的临终关怀计划讨论。

五、如何支付临终关怀服务

在美国，私人医疗保险，联邦医疗保险（Medicare），州医疗补助险（Medicaid）通常可以覆盖临终关怀的费用。有关联邦医疗保险（Medicare）利益的信息可在以下网址找到：

www.medicare.gov/Pubs/pdf/10116-Your-Medicare-Benefits.pdf

六、如何申请临终关怀服务

通常，获得临终关怀的需求由患者的医生开出一份转介单给一临终关怀机构开始。临终关怀机构的选择可由患者家属通过一些外部资源（如当地PD患者病友会（support group）获得建议，或家属自己通过研究当地相关机构来选择临终关怀服务。全国家庭护理和临终关怀协会提供有关如何定位找寻临终关怀服务的信息：

<https://agencylocator.nahc.org>.

一旦医生向该机构发出转介申请，一个临终关怀护士将来到家里进行初步评估，以确定PD患者是否符合条件。如果符合条件，将评估其具体需求，服务类型以及护理和设备使用情况

七、调查问卷：考虑何时临终关怀服务

- 1、PD患者是否了解其预后和医疗保健需求？
- 2、PD患者是否希望在生命结束前留在目前的住所？
- 3、PD患者的医疗保健提供者是否已经咨询过临终关怀的规划？
- 4、PD患者是否有生前遗嘱和/或授权书？
- 5、如果PD患者无法表达他们对临终关怀的意愿，有人可以代表他们的意愿吗？
- 6、PD患者对临终关怀了解多少以及对此感觉如何？
- 7、PD患者是否有保险或是否符合联邦医疗保险（Medicare）/州医疗补助险（Medicaid）临终关怀资格？

Eileen Hummel, R.N., B.S.N., and Heidi Watson, R.N., B.S.N., are Clinical Nurse Coordinators at the Philadelphia VA PADRECC (Parkinson's Disease Research, Education and Clinical Center). This fact sheet has been reviewed by Lisette Bunting-Perry, Ph.D., R.N., and Barbara Habermann, Ph.D., R.N., Associate Professor, Indiana University.