



晚期肿瘤患者安宁疗护实践中的认识误区、伦理困境及对策探讨

姜 珊¹, 周 宁², 姜柏生³

1. 南京医科大学医政学院, 江苏 南京 211166; 2. 中国人民解放军东部战区空军医院疼痛科, 江苏 南京 210002; 3. 南京医科大学马克思主义学院, 江苏 南京 211166

摘要:自《安宁疗护实践指南(试行)》和《安宁疗护中心基本标准和管理规范(试行)》发布以来,国内多家医疗机构、护理院、养老院纷纷建立了安宁疗护病区或病床,安宁疗护事业进入了新的发展阶段。由于理论和实践经验不足,服务中存在着概念不清、重心不明等问题,包括将安宁疗护等同于缓和医疗、关注护理而非治疗、重心理轻生理等认识误区,且面临着传统医疗模式与安宁疗护理念冲突,病情保密与患者知情、家庭决策与患者自主等伦理困境。文章针对晚期肿瘤患者安宁疗护实践中的一些认识误区和伦理困境进行了阐释,并提出了相应的对策。

关键词:安宁疗护;伦理困境;对策;肿瘤患者

中图分类号:R19-0

文献标志码:A

文章编号:1671-0479(2019)02-110-05

doi:10.7655/NYDXBSS20190207

2017年2月,原国家卫计委相继印发《安宁疗护实践指南(试行)》和《安宁疗护中心基本标准和管理规范(试行)》,明确提出安宁疗护指为疾病终末期患者在临终前通过控制痛苦和不适症状,提供身体、心理、精神等方面的照护和人文关怀服务,以提高其生命质量,帮助患者舒适、安详、有尊严地离世^[1]。安宁疗护以临终患者和家属为中心^[2],关注整个家庭的需求、意愿和感受,尊重患者医疗自主权,通过医生、护士、心理咨询师、社工、志愿者等组成的多专业团队为临终患者及其家属提供医疗支持、心理抚慰、社会支持和哀伤辅导等关爱照护,维护其生命价值和死亡尊严,体现了“尊重、关爱、倾听、理解、共情、行善”等人文关怀原则,是现代医学人文关怀理念的最佳实践。

在经济学人智库发布的全球80多个国家《2015年度死亡质量指数》报告中,我国排名第71位^[3]。尽管该评价指标有待进一步考量,但也一定程度上反映了我国现阶段安宁疗护服务提供缺乏与质量不高等问题。据统计,2014年我国恶性肿瘤新发病例数380.4万,死亡病例数达229.6万^[4],癌症等疾病

的可预测死亡人数约占国内死亡人数的83%^[5]。因晚期肿瘤患者人数多,且具有症状复杂、死亡可预期等特征,已成为国内目前安宁疗护的主要对象。笔者通过文献回顾、实地调研和访谈发现,在安宁疗护理论研究和临床实践过程中,存在部分认识误区和伦理困境,阻碍了安宁疗护事业的发展。

一、对安宁疗护的认识误区

(一)误区一:安宁疗护等同于缓和医疗

安宁疗护(hospice care)与缓和医疗(palliative care)既相互联系又有所区别。缓和医疗也称姑息治疗,起源于20世纪70~80年代的临终关怀运动。2002年,WHO将缓和医疗的定义修改为:缓和医疗是一种通过早期识别、积极评估、控制疼痛和其他痛苦症状,包括身体、心理、社会和精神困扰,来预防和缓解身心痛苦,从而改善面临威胁生命疾病的患者及其家属生活质量的一种方法^[6]。安宁疗护与缓和医疗的根本区别在于服务过程中是否继续原发疾病的检查、诊断和治疗^[7]。安宁疗护的对象是处于疾病终末期的临终患者,原发疾病的治疗已经

基金项目:国家社会科学基金“医学受试者权利保护研究”(14BFX161)

收稿日期:2018-12-06

作者简介:姜珊(1994—),女,江苏宿迁人,硕士研究生在读,研究方向为卫生政策与法规、人文医学;姜柏生(1963—),男,江苏丹阳人,教授,博士生导师,研究方向为医事法学、人文医学,通信作者。

没有意义或治疗的弊大于利,仅以减轻痛苦的对症治疗为主。而缓和医疗应在疾病早期与疾病治愈性治疗措施共同提供。

(二)误区二:安宁疗护关注护理而非治疗

安宁疗护强调对患者身、心、灵的照护,但照护并不等于放弃治疗,而是将治疗目标从治愈疾病转向症状控制,“关注护理而非治疗”的说法易引起误解,使得家属心理难以接受。治疗的概念广义上包括对因治疗和对症治疗,对于终末期肿瘤患者来说,已无有效的对因治疗措施(如化疗、放疗),或者治疗的弊大于利时,放弃对原发疾病的治疗,进入安宁疗护接受积极的对症治疗能有效减少痛苦,改善末期生命质量。有研究显示,癌症患者临终阶段平均存在5种生理症状,且多表现为症状群^[8]。《安宁疗护实践指南(试行)》中列举了临终患者常见的13种症状,如疼痛、呼吸困难、咳嗽咳痰、恶心呕吐、呕血便血、腹胀、发热、厌食、恶病质、口干、睡眠/觉醒障碍、谵妄等。作为常出现且较难控制的症状,超过60%的晚期肿瘤患者会面临癌痛,其中超过一半患者会出现中度至重度疼痛(疼痛数字评分法疼痛评分 ≥ 5 分)^[9]。这些症状发生原因复杂,处理难度大,仅依靠护理无法解决这些问题,专业临床医生指导下药物治疗能够最大程度减轻患者的生理痛苦,辅之以舒适护理和非药物治疗,因人而异给予音乐治疗、香薰疗法等,可增加患者舒适度。

(三)误区三:安宁疗护中心理照护比生理照护更重要

临终患者的痛苦很大程度上取决于疾病的症状及其发生强度,临终前1至2周患者可能会出现26种不适症状,其中包括3种心理症状,超过一半的患者会出现疼痛、疲劳、体重下降、虚弱和食欲减退等不适症状^[10]。如果不着手解决这些身体痛苦,再多的心理安慰也无济于事。因此,安宁疗护“侧重心理安慰,轻视生理治疗”的观点是有误区的。临床实践中,不同情境下,我们发现临终患者身、心、灵三方面的照护需求侧重点不同,身体照护是基础层次的需求,心理和灵性照护则是更高层次的需求。因此,安宁疗护服务的最低要求是能够减轻患者的疼痛和不适症状,更高层次的要求是满足患者个性化需求,包括疏导心理困扰,解除灵性痛苦,达成心愿。

二、晚期肿瘤患者安宁疗护实践中的伦理困境

以上认识误区造成部分从事安宁疗护工作的医护人员概念不清,错误地理解和应用安宁疗护的理念,临床实践中重心不明,提供非有益的照护,误导大众,使得许多患者和家属误以为安宁疗护就是

放弃治疗,社会接受率低,面临许多伦理和道德困境。伦理困境涉及需要从两个或多个道德上可接受的互斥方案中选择,或在同样不可接受的行动方案中选择其中一个方案^[11]。许多问题是由两种相反但同样合理的解决方案造成的^[12]。安宁疗护临床实践中的问题包括:照护和治疗策略的选择(输液、营养和输血)、症状管理和阿片类药物使用、患者自主权、病情状况与沟通障碍、临终抢救问题等^[13-14]。这些问题和障碍经常模糊医护人员对晚期肿瘤患者最佳利益的看法,对临终患者接受安宁疗护造成阻碍^[15]。晚期肿瘤患者安宁疗护实践中面临的伦理困境和冲突主要包括以下几点。

(一)传统的医疗模式与安宁疗护理念的冲突

传统的常规医疗模式强调积极救治,当患者心脏骤停时,如果家属不拒绝抢救,医生不可避免地要实施心肺复苏术,这已经成为医疗的常规做法和标准干预,而不论患者处于何种疾病状态下^[16]。心肺复苏术最初是针对急性疾病(如心肌梗死)开发的,在恶性肿瘤晚期患者中,抢救成功率不超过10%^[17],且经历心肺复苏术次数越多成功率越低,疾病程度越严重心肺复苏术后生存率越低^[18]。事实上,对于无法治愈和处于不良状态下的院内晚期肿瘤患者来说,心肺复苏是徒劳的^[19]。即便抢救成功,也不能延长患者有质量的生存期,有创的维生医疗措施反而会增加痛苦。然而,当死亡被当成医疗事故,传统医德受到挑战,全力延长生命几乎成了医务人员必然的道德选择。安宁疗护提倡放弃无意义的抢救,不尝试复苏(do not attempt resuscitation, DNAR),不延长患者痛苦的、无质量的生存期,不拖延死亡过程,这一理念无论是对医生职业价值观还是医学实践都是一个挑战。

此外,现有病历规范要求患者住院期间,医生应常规进行体格检查并记录,面对疾病终末期患者,即使通过叩诊或触诊发现病情进展,目前也没有很好的对因治疗措施,频繁检查反而会增加患者痛苦和不适。在营养支持和输血与否方面,若按照医疗常规,医生应当给予患者积极的营养支持和输血治疗,但对于临终患者,若尝试各种医疗措施后仍不能减轻症状,过多的营养支持和输血治疗只会拖延死亡过程,增加患者痛苦,甚至可能给患方家庭造成“人财两空”的局面。

(二)保护性医疗中的保密原则与知情同意中告知原则的冲突

很多从事安宁疗护工作的医务人员都会遇到一个难题:患者想知道病情,家属不让说,我要不要告诉他实情?也许在面对晚期肿瘤患者时,家属和医生都会承担着不同程度的精神成本,家属要面对的是道德和情感压力,而医生考虑更多的是法律规

范和最佳医疗方案。《侵权责任法》第55条规定了医务人员应当向患者告知病情和医疗措施的义务,同时又规定了特殊情况下的保密义务,即不宜向患者说明的,应当向其近亲属说明。进入安宁疗护阶段的临终患者正是处于这种特殊情况下,如果不告知终末期病情,患者可能会因没安排好生命最后一程而留有遗憾;如果告知实情,患者心理是否能够承受打击、接受最终结果(死亡)?两条处理原则看似冲突,实则反映了“有利”和“不伤害”的医学伦理原则,根本目的上具有伦理一致性,“对患者有利”是解决“说与不说”难题的伦理标准。随着病情逐步恶化,身体越来越衰弱,绝大多数患者进入临终阶段后都会对自己的身体状况有所怀疑或者有所准备,向家属或医生询问病情也只是想确认猜想。倘若家属态度坚决,不告诉患者实情,我们应主动与家属沟通,深入了解家属“不说”的心理。若家属仅是因为不知如何告知,这时医务人员可以适当引导,探究患者心理承受能力,并以合适的方式逐步告知病情和医疗计划,让患者安心。

(三)以“孝”文化为核心的家庭决策与尊重患者自主决定权之间的冲突

在传统“家本位”思想影响下,家属常常成为医疗决策主体,患者为考虑家庭成员感受通常也会服从家属的决定,隐藏真实想法和需求。子女囿于“侍疾”、“孝悌”等传统孝道伦理,常常在舆论压力下过分追求外在道德需求,忽视父母真实需求,甚至违背父母意愿过度抢救治疗,结果却是增加了他们的痛苦,难以实现“善终”。对于终末期患者来说,“善终”的要素包含了疼痛和症状管理,死亡意识,生命尊严,家庭的陪伴和支持,以及医患双方的沟通等^[20]。尊严感主要来自于他们的需求能够得到充分的回应和满足^[21],这取决于患者在多大程度上拥有医疗自主权,即是否有权对自己的事情做出合乎理性的决定^[22]。理想状况下,假定患者是完全理性人,可以为自己选择正确的医疗方案,合理安排剩余时间,完成未了心愿,实现更高质量的“善终”。但临床实践中发现,晚期肿瘤患者的心理复杂多变,受病情影响较大,经常难以做出“恰当”的医疗决策。当个人决策与家庭决策冲突时,如何平衡患者与家属之间的决策冲突,需要医患双方及时充分的沟通化解。本土化的安宁疗护应以患者和家属为中心,以患者本人的诉求为出发点,兼顾家庭成员的需求和感受,在尊重患者本人意愿的基础上,做出对医患双方有利的决策。

(四)传统生死观中“重量轻质”思想与现代生命伦理学重视生命质量理念的冲突

受儒家思想的影响,人们重生贵生、悦生恶死的观念根深蒂固。传统生命伦理学主张“生命神

圣论”,无条件维护任何生命,在任何情况下,保存生命、延续生命都是道德的,并且无条件地反对“死”^[23]。然而,这种观点自身的内在逻辑就是矛盾的,它仅关注生命本身的神圣性,但无视生命是否正在遭受理论上完全无法避免的痛苦和死亡^[24]。现代生命伦理学关注个体的生命质量和价值,生命质量是生命价值的基础,强调生命的特定生理状态对个体生理功能、精神状态、与周围人的社会交往状况等的影响^[25]。生命质量涵盖了从出生到死亡这一生命全程的质量,尤其不能忽视临终阶段的生命质量和死亡质量。面对晚期肿瘤患者,大部分家属仍抱有奢望,愿意“不惜一切代价去救治”,哪怕患者失去意识住进重症监护病房,只要不死仿佛就是医学的胜利,这种做法也被社会认可是道德的。即使有些家属已经认识到无意义的抢救是痛苦的,但迫于社会伦理压力,不得不救,担心背负“不孝”的骂名。于患者而言,求生是人的本能,他们在“好死不如赖活着”与“生不如死”之间痛苦挣扎,既祈盼延长生命,又不想承受痛苦;既不愿意接受痛苦的无意义的抢救,又担心拒绝抢救后子女不理解,或是对子女的名声造成影响,因此迁就子女。种种矛盾与纠结使得临终医疗决策变得艰难无比,生命的质量与尊严难以保证。我们应重新思考生与死的价值,从而在延长患者痛苦生存的时间、拖延死亡过程和尊重患者意愿、不干预自然生命历程之间取得平衡。

三、对 策

(一)建立安宁疗护服务体系,推广安宁疗护理念

安宁疗护服务主体是临终前的疾病终末期患者,针对原发疾病的检查、诊断和鉴别诊断、治疗已无意义,治疗的目标由“治愈疾病”转向“对症状的控制”,突破了传统诊疗模式。安宁疗护在提供医疗服务的同时,兼顾患者和家属的心理和精神层面,根据需要提供心理、经济、法律(如遗嘱)等社会支持服务。目前,国内安宁疗护尚未形成统一的实践流程和标准的操作规范,各地做法不一。现有的诊疗常规、医院考评体系(如平均住院日、药占比等)、法律法规等对安宁疗护实践造成了一些阻碍。应探索建立安宁疗护服务体系,完善配套政策,包括机构定位、人才配置、准入标准、操作规范、服务项目、收费标准、考评指标等,确保安宁疗护提供方行为和技术合法合规,同时鼓励不同层级的医疗机构开展多样化的安宁疗护服务模式,满足不同层次的需求,逐步建立和完善本土化的安宁疗护服务体系。

(二)以患者为中心,尊重患者的知情权

是否告知坏消息、如何告知坏消息、告知的程

度以及如何面对和处理患者知情后的情绪行为反应,考验着每个医生的医患沟通能力和医学人文关怀能力。现代医学模式的核心是“以患者为中心”,强调充分尊重患者本人的知情权,旨在将患者的需求、愿望、文化背景、经济能力、价值观等因素纳入医疗决策,为患者提供最佳照护。对于提供安宁疗护服务的医生来说,不必一次详尽告知患者临终的事实,可以根据患者的心理承受能力,适当留点希望,给予缓冲时间,让他们在有限的生命时日子里积极活好每一天。

(三)尊重患者的自主决定权,关注整个家庭的感受

临终患者的合理需求和意愿在多大程度上能被满足应该是评价安宁疗护质量的重要标准。在传统文化背景下,家庭在人们心中的地位是无可替代的,本土化的安宁疗护需要平衡患者和家属的意愿及需求,既要减轻患者痛苦,改善生活质量,也要满足子女尽孝愿望。实践中应将患者本人的诉求作为出发点,照顾整个家庭的感受,考虑家庭的整体利益。患者接受安宁疗护后,不适症状得到控制,饮食营养和睡眠随之改善,身体状况进入良性循环,有可能延长没有痛苦的生存期,既满足临终患者的需求,又能实现子女尽孝、家庭和睦的心愿。

(四)开展死亡教育,引导民众树立科学的生死观

“善终”作为传统五福之一,意在安详离世且临终以礼,体现了人们对死亡质量的追求,能够毫无痛苦地走到生命终点即是福分。死亡是正常的生命过程,是一种自然规律,它并非医治无效的结果。部分民众没有认识到安宁疗护是一件对患者和家庭都有利的事情,因此拒绝接受。应努力宣传“安宁疗护不是让患者等死,不是放弃治疗,更不是安乐死”这一观念,使民众认识到安宁疗护能够最大限度地减轻终末期患者的身体痛苦,维护生命尊严,实现“善终”愿望。与此同时,给予家属照顾和情感支持,减轻照护压力和哀伤情绪,帮助家庭顺利度过哀伤期,让安宁疗护成为患者和家属的主动选择。

参考文献

- [1] 国家卫生健康委员会. 关于安宁疗护中心基本标准,管理规范及安宁疗护实践指南的解读[EB/OL]. [2017-02-09]. <http://www.nhfp.gov.cn/zyygj/s3593/201702/f12b1c7868194dd0ba1c658b32f8b59f.shtml>
- [2] 国家卫生和计划生育委员会. 国家卫生计生委办公厅关于印发安宁疗护实践指南(试行)的通知[EB/OL]. [2017-02-09]. <http://www.moh.gov.cn/zyygj/s3593/201702/83797c0261a94781b158dbd76666b717.shtml>
- [3] The 2015 Quality of Death Index[EB/OL]. [2018-08-18]. https://www.basw.co.uk/system/files/resources/basw_94746-1_0.pdf
- [4] 陈万青,孙可欣,郑荣寿,等. 2014年中国分地区恶性肿瘤发病和死亡分析[J]. 中国肿瘤,2018,27(1):1-14
- [5] Zou M, O'connor M, Peters L, et al. Palliative care in mainland China[J]. Asia Pacific Journal of Health Management, 2013, 8(1):9-13
- [6] WHO definition of palliative care[EB/OL]. [2018-08-18]. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- [7] National Institutes of Health. What are palliative care and hospice care? [EB/OL]. [2018-12-03]. <https://www.nia.nih.gov/health/what-are-palliative-care-and-hospice-care-requirement>
- [8] 周玲君,沈伟,赵继军. 癌症患者临终阶段症状特点及与生存期的关系[J]. 护理学杂志,2009,24(6):6-8
- [9] Mh VE, Hochstenbach LM, Joosten EA, et al. Update on prevalence of pain in patients with cancer: systematic review and meta-analysis[J]. J Pain Symptom Manage, 2016, 51(6):1070-1090
- [10] Teunissen SM, Wesker W, Kruitwagen C, et al. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review[J]. J Pain Symptom Manage, 2007, 34(1):94-104
- [11] Ong WY, Yee CM, Lee A. Ethical dilemmas in the care of cancer patients near the end of life[J]. Singapore Med J, 2012, 53(1):11-16
- [12] Turkoski BB. Home care and hospice ethics: using the code for nurses as a guide[J]. Home Health Nurse, 2000, 18(5):316-317
- [13] Cheon J, Coyle N, Wiegand DL, et al. Ethical issues experienced by hospice and palliative nurses[J]. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 2015, 17(1):14-15
- [14] Chiu TY, Hu WY, Chen CY. Ethical dilemmas in palliative care: a study in Taiwan[J]. J Med Ethics, 2000, 26(5):353-357
- [15] Daugherty CK. Examining ethical dilemmas as obstacles to hospice and palliative care for advanced cancer patients[J]. Cancer Invest, 2004, 22(1):123-131
- [16] McCabe MS, Coyle N. Ethical and legal issues in palliative care[J]. Semin Oncol Nurs, 2014, 30(4):287-295
- [17] 于虎,沈开金,敖其,等. 急诊心肺复苏4年间变化趋势的单中心研究[J]. 中华危重病急救医学, 2014(10):734-736
- [18] Schatzadeh S. Cardiopulmonary resuscitation in patients with terminal illness: an evidence-based analysis[J]. Ont Health Technol Assess Ser, 2014, 14(15):1-38
- [19] Kjørstad OJ, Haugen DF. Cardiopulmonary resuscitation in palliative care cancer patients[J]. Tidsskr Nor Laegeforen, 2013, 133(4):417-421

- [20] Granda-Cameron C, Houldin A. Concept analysis of good death in terminally ill patients [J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2012, 29(8): 632-639
- [21] 张新庆, 王云岭, 韩跃红, 等. “生命尊严”系列讨论之三: 终末期患者的尊严[J]. *中国医学伦理学*, 2018, 31(1): 28-34
- [22] 夏媛媛. 知情同意与保护性医疗的冲突与联系[J]. *中国医学伦理学*, 2008, 21(1): 58-60
- [23] 杜治政. 关于生命伦理学——伦理学道德观念面临的挑战[J]. *医学与哲学(A)*, 1986, 7(7): 1-6
- [24] 胡东霞, 李斯. 生命神圣性与生命品质: 走出生命伦理学困境[J]. *中国医学伦理学*, 2009, 22(5): 23-25
- [25] 王云岭, 曹永福. 现代医学背景下的生命观[J]. *科学与社会*, 2017(4): 71-82

Misunderstandings, ethical dilemmas and countermeasures in the practice of hospice care for patients with advanced tumor

Jiang Shan¹, Zhou Ning², Jiang Baisheng³

1. School of Health Policy and Management, Nanjing Medical University, Nanjing 211166;

2. Department of Pain, The Air Force Hospital from Eastern Theater of PLA, Nanjing 210002; 3. School of Marxism, Nanjing Medical University, Nanjing 211166, China

Abstract: Since the publication of the “Guidelines for the Practice of Hospice Care (for Trial Implementation)” and the “Basic Standards and Management specification for the Hospice Care Center (for Trial Implementation)”, many medical institutions and nursing homes in China have established hospice care units or onwards. The establishment of hospice care has entered a new phase. Due to insufficient theoretical and practical experience, there are many problems such as unclear concepts and uncertain concerns in the service, including equating hospice care with palliative care, paying attention to care rather than treatment, focusing on mental rather than physiology, and other misunderstandings. Moreover, there are many ethical dilemmas in the process of service such as the conflicts between traditional medical models and hospice care concepts, confidentiality and informed understanding, family decision-making and patient autonomy. This paper unravels some misunderstandings and ethical dilemmas in the practice of hospice care for patients with advanced tumor, and proposes corresponding countermeasures.

Key words: hospice care; ethical dilemmas; countermeasures; cancer patients