



扫描二维码
查看原文

【关键词】 姑息照顾；临终关怀；全科医学；全科医生；澳大利亚姑息照顾组织

随着社会的进步，人们所获得的照护与医疗服务系统日益发展。“Palliative care”是个舶来词，直译是“姑息照顾”。在汉语语境中具有多种演绎，比如宁养照护、缓和医疗、安宁疗护等。姑息（palliative）一词最初的定义类似于（但不完全等于）“对症治疗”，即仅针对症状进行干预而非根治病因。而姑息照顾的定义则比姑息这个最初的定义更为特定化。

姑息照顾是以个人和家庭为中心的服务，为患有活动性、进行性、晚期疾病，几乎无治愈希望且预计死亡的人提供服务，其主要目标是优化生活质量，帮助人们在面临生命终结疾病或绝症时尽可能充实和舒适地生活。姑息照顾服务要识别并缓解身体、情感、精神或社交方面的症状。根据个人和家庭的需求，姑息照顾可能包括：缓解疼痛和其他症状（如呕吐、便秘、呼吸困难等），帮助家庭提供照护所需的设备，协助家人一起讨论敏感问题，规划未来的医疗决策和照护目标，链接家庭帮助和财务支持等其他服务，支持人们履行文化义务，提供情感、社会和灵性方面的支持，提供咨询和悲伤支持，转介至暂托照护服务。姑息照顾是以家庭为中心的服务模式，家人和照护者可以获得实际和情感上的支持。及早转诊姑息治疗通常可以延长患者生命，也有助于提高他们的生活质量。（澳大利亚姑息照顾组织）

紧随其后出现的是另一个关注焦点——临终关怀（end of life care）。临终关怀是姑息照顾的一个特定阶段。“临终”是指患者在生命的最后几周内迅速接近死亡的阶段。此时，患者及照顾者的需求更高。在这一阶段，增加服务和支持对确保优质、协调的照护至关重要。临终关怀的焦点在于患者临终阶段或者当患者被认为即将死亡时死亡过程的照护，以及去世之后延伸到对亲人丧亲之痛的服务。（澳大利亚姑息照顾组织）

◆ 姑息照顾和临终关怀的服务对象

姑息照顾和临终关怀虽均与老年人有关，但是他们不仅为老年人提供服务，任何年龄段的人都可能是姑息照顾或临终关怀的服务对象。虽然姑息照顾与死亡相关，但其结局不一定是死亡。其是一种专注于改善生活质量的方法，即考虑到人们在面临危及生命疾病的感受和反应。姑息治疗和临终关怀的目的是预防和缓解身体、社会、情感、精神和存在方面的痛苦。姑息治疗和临终关怀的服务对象，不仅是那些放弃不必要医疗的人、痛苦之人、将死之人，还为陪伴病程和丧亲阶段的家人和照顾者提供支持。从系统和社会的角度看，姑息治疗和临终关怀通过避免不必要的医学干预来降低医疗费用，提高医疗服务系统的成本效益。姑息照顾和临终关怀并不意味着“放弃”，他们是一种更为深刻和积极的服务形式，是促进人们的“好活”和“善终”。世界卫生组织将获得姑息照顾和临终关怀视为一项基本人权。

◆ 姑息照顾本质并不等同于临终关怀

虽然姑息照顾这个词在国内相对较新，

但自其出现之初，便开始显现出明显的偏见。姑息照顾被一些人视为“医学无能后的维持或续命手段”，而不是一种使不可治愈的患者能够尽可能长时间地过上好生活的服务。在这种偏见下，许多患者只有在“万不得已”的情形下才被较迟地转至（或想到）姑息照顾，而不是在被确诊威胁生命疾病的时候。原本，姑息照顾服务应远早于临终关怀，但现实是由于姑息照顾的迟滞，使得两者之间的界限变得模糊。甚至有些地方，姑息照顾就相当于临终关怀。

◆ 提供姑息照顾的过程和技能，远超出了医学的范畴

这是不应该将姑息照顾称为“缓和医疗”的一个重要原因。如果一个卖鞋的人劝阻别人不要穿鞋，那就相当于一个医者拒绝给患者提供医疗服务。姑息照顾和临终关怀的关注点通常是医学所回避的问题。比如，可能不是“治病救人”那样的对话，而是探讨“你想体验什么样的死亡？谁在你的个人关系网中？他们会对你的生命结束有何反应？他们可以给你提供什么样的支持？我们可以给照

顾你的人提供什么支持？”等问题。姑息照顾和临终关怀的提供并不仅限于传统的医疗服务场所中，而是应该根据患者及其家人和照顾者的偏好和具体情况，选择在家中、在社区、在临终关怀中心或者在老年护理机构等地提供。与其说姑息照顾和临终关怀是一个医学服务过程，不如更准确地说，是一个涉及患者、家人、照顾者、全科医生、专科医生、社会组织等的综合决策和实施的过程，是重要的人生历程。这种社会互动（而非医学决策）确定了首选的服务地点、首选的死亡地点、优先的个人需求，包括饮食、信仰、娱乐、陪伴，以及合意的事后安排，对丧亲之痛人们的安慰和支持等。这个过程也包括了生前预嘱，如“在我无法判断和决策的时候，请不要给我施加某些特定的医学干预”。这个生前预嘱并不需要医生同意或当局审批，预嘱即出的时候即是可执行的时候。

◆ 姑息治疗和临终关怀也在与时俱进

传统观念中期望的死亡场景是在患者家里，亲人围绕在病榻前，在满足且无痛的过程中安详辞世。虽然死亡过程可能有医生的介入，死亡本质上仍被视为一个社会性的事件。然而，这一传统愿景正在逐步远离我们。在现代社会中，多数死亡事件并非发生在家中，而是在医院病房里、在ICU中被束缚的病床上、在养老院专门设置的房间里，甚至在鸣笛急驰、闪烁着红蓝灯的救护车里。死亡是一个明确的人生终点，尽管单纯的医疗服务系统能够解决疼痛、呼吸困难、饮食消化等症状管理，但无法解决死亡过程、临终管理、亲人的失落和悲伤等复杂问题。

正如上世纪许多国家将全科医学教研室从医学中心转移到居民社区一样，在公共卫生和全科医学思想指导下的姑息照顾和临终关怀，也从紧紧依附医院和教堂的“告别室”，转变为深入社区的新形式，成为与社区平等的合作伙伴，多方面共同承担为生命即将结束的某人提供优质服务 and 照顾的长期而复杂的任务。如今的姑息照顾和临终关怀已经从学术研究走进现实世界，从象牙塔走向大众。这服务以患者及其家人为核心，旨在了解并履行对他们来说最重要的事情，理解并满足他们的需求和愿望，最大限度地减少“善终”的障碍，最大可能地支持丧亲后的家人和朋友。

姑息照顾和临终关怀已不再是富裕和上层社会的特权。每个社会成员均是帮助的提供者，也是未来该服务的受益者。这不仅需要社会共识和社会意识，还需要治理者的人性考量。制订“指南”成为当下热点，虽然这是必要的，但也颇具挑战，因为姑息照顾不仅仅是一项医学服务，更是以患者和家人的需求为决策核心的服务。在此基础上，可以提出“姑息照顾和临终关怀的原则建议”。

姑息照顾和临终关怀应是“私人定制”的，而不是不尊重自主和不顾选择的一刀切的临床模式。患者对侵入式和昂贵的医学干预的放弃，对死亡地点和方式的选择，以及对符合个人家庭和信仰的心灵追求，其决定均应得到重视和尊重，因为这是其基本权利。

◆ 全科医生在姑息照顾上的作用

60%~70%的澳大利亚人希望在家中去世。然而，这一愿望是否能如愿，很大程度上取决于患者及其家人在逝者临终时是否获得足够的支持。在澳大利亚等全科医学发展比较完善的国家中，全科医生是医疗服务系统的核心，也是人们对医疗服务的第一接触。因此，全科医生比其他医学专业人员更有机会参与姑息照顾的服务。大部分澳大利亚的全科医生认为他们在照顾晚期癌症患者方面可以发挥作用，并且在过去12个月内曾照顾过姑息照顾的患者。这表明全科医生认为姑息照顾是其工作的组成部分。尽管很多澳大利亚全科医生参与了对患者的姑息照顾服务，但也有不少全科医生对管理这些患者缺乏信心，常见原因包括经验或知识缺乏、无法提供24h服务，以及医疗保健提供者之间信息或沟通不畅等。

荷兰一项针对全科医生的质性焦点小组研究将患者在姑息照顾中遇到的困难分为三类：个人障碍、关系障碍和组织障碍。个人障碍包括感知能力、情绪和时间；关系障碍主要指沟通和协作；组织障碍包括官僚主义和医疗服务分割等。为改善这一状况，有研究者提议要加强全科医生与其他姑息照顾提供者的协作。这种协作关系包括五个核心因素：提供者之间良好沟通、教育机会、角色和责任的明确界定、获得专业姑息治疗的机会以及协调和持续的支持。全科医生与其他姑息照顾提供者之间的协作已被证明可以改善患者的症状控制，增加患者在其首选地点去世的可能性，并且在经济上是可行的。

全科医生需要通过持续的职业发展来拓展自己在姑息照顾上的所需技能。他们需要的是适用于全科医生的教育资源，以及关于姑息照顾患者的评估、管理和转诊的实时信息。如果需要全科医生参与姑息照顾服务，就应该提供适当的资源和支持，这对于使全科医生能够自信地在患者家中为患者提供姑息照顾至关重要，不仅能让患者实现善终的愿望，也能帮助其家人度过悲伤和痛苦的时期。

姑息照顾服务的提供者（包括全科医生自己）也会遇到情感上的困难。因此对姑息照顾服务提供者的心理援助也同样重要。

引用本文：杨辉. 浅谈姑息照顾与临终关怀[J]. 中国全科医学, 2024, 27(9): 前插. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2024.A0009.