

第四章

临终关怀

本章要点

- 死亡的概念：① 脑死亡定义、过程及脑死亡的判定标准；② 临床死亡、脑死亡及植物人的概念区别；③ 良好死亡东西方的不同概念。
- 临终关怀：概念、模式、内容、心理需求、对象、特点、伦理准则及必备条件。
- 安乐死：定义、实施必备条件及临终关怀与安乐死的原则区别。

教学目的

- 掌握：**① 脑死亡定义、过程及脑死亡的判定标准；② 临床死亡、脑死亡及植物人的概念区别；③ 临终关怀：概念、内容、心理需求、对象、特点、伦理准则及必备条件；④ 临终关怀与安乐死的原则区别。
- 熟悉：**① 良好死亡东西方的不同概念；② 临终关怀的模式；③ 安乐死的定义。
- 了解：**安乐死的必备条件。

临终关怀(hospice, palliative care)又称安宁和缓医疗、善终服务、安宁疗护、姑息疗法等,越来越成为现代人重视生命质量、尊重生命,实现社会和谐的一个重要窗口。联合国(United Nations, UN)提出享有临终关怀是人的一项基本权利,被视为国家和社会进步的标志。世界卫生组织(World Health Organization, WHO)建议各国作为国家健康政策的重要组成部分,人人都有权享受临终关怀服务。中国的临终关怀事业发展时间并不长,且存在着许多的阻碍,但是中国作为一个已步入人口“高速老龄化”的国家,临终关怀事业的需求与发展是势不可当的。如何科学地做好临终关怀已成为现代医学不可缺少的组成部分和热点研究课题,也是现代医生必须掌握的知识与技能。以下就死亡的概念、安乐死及临终关怀系统科学服务工程中患者的生理、心理及伦理等相关问题展开讨论,为医务人员如何与家属进行沟通、作出决策,提供参考。

第一节 死亡的概念

一、脑死亡

1. 脑死亡的定义 脑死亡(brain death)是一个已经被严格定义的概念,它是指“包括脑干功能在内的全脑功能不可逆和永久的丧失”。这一提法的科学依据在于:以脑为中心的中枢神经系统是整个生命赖以维系的根本,由于神经细胞在生理条件下一旦死亡就无法再生,因此当作为生命系统控制中心的全脑功能因为神经细胞的死亡而陷入无法逆转的瘫痪时,全部机体功能的丧失也就只是一个时间问题了。包括大脑、小脑及脑干的全脑功能发生不可逆的永久性停止被定义为脑死亡。

2. 脑死亡的过程

(1)濒死期:主要特点是脑干以上神经中枢功能丧失或深度抑制,表现为反应迟钝、意识模糊或消失。各种反射迟钝或减弱,呼吸和循环功能进行性减弱。临床研究发现存在灵魂脱壳等濒临死亡体验现象。

(2)临床死亡期:主要特点是延髓处于深度抑制和功能丧失的状态,各种反射消失、心脏停搏和呼吸停止。但是组织器官仍在进行着微弱的代谢活动。后两者认为是临床死亡标志。

(3)生物学死亡期:是死亡的最后阶段。此期各重要器官的新陈代谢相继停止,并发生不可逆性的代谢,则出现尸斑、尸僵和尸冷,最终腐烂、分解。整个机体不可能复活。

3. 脑死亡标准 自1968年美国哈佛大学死亡定义审查特别委员会提出脑死亡判断指标以来,世界上已有80多个国家和地区建立了脑死亡标准。我国脑死亡的判定标准十分严格。在1986年已开展有关脑死亡的南京标准(草案)制订,对脑死亡标准的内容进行了规范,如上述各项标准在严密观察和反复监测下判定(暂定至少持续24h),并必须排除中枢抑制药、肌肉松弛药、毒物和低温等的影响;自主呼吸停止指需要手法或机械维持呼吸。脑死亡的诊断至少需要两名,并要求从事临床工作5年以上的执业医师,分别检查并签名后方可成立。2009年10月国家卫生部脑死亡法起草小组在武汉制定的新的脑死亡标准首次披露,主要要点包括:

(1)脑死亡:是包括脑干在内的全脑技能丧失的不可逆转的状态。

(2)先决条件包括:昏迷原因明确,排除各种原因的可逆性昏迷。

(3)临床诊断:深昏迷,脑干反射全部消失,无自主呼吸(靠呼吸机维持,呼吸暂停试验阳性)。以上必须全部具备。

(4)确认试验,脑电图平直,经颅脑多普勒超声证实脑死亡图形。体感诱发电位P₁₄以上波形消失。此三项中必须有一项阳性。脑死亡观察时间:首次确诊后,观察12h无变化,方可确认为脑死亡。

二、临床死亡、脑死亡及植物人的概念区别

死亡(death)是机体生命的终结。临床死亡、脑死亡及植物人是存在概念性的区别。

1. 临床死亡 临床死亡的标准为心跳呼吸停止及丧失一切生理机能。

2. 脑死亡 是指以脑干或脑干以上中枢神经系统永久性地丧失功能为参照而宣布死亡的标准。

3. 脑死亡与“植物人”的区别 脑死亡有别于“植物人”，“植物人”脑干功能是正常的，昏迷只是由于大脑皮层受到严重损害或处于突然抑制状态，患者可以有自主呼吸、心跳和脑干反应，而脑死亡则无自主呼吸、心跳和脑干反应消失是永久不可逆性的。

三、良好死亡的概念

1. 中国(东方)传统良好死亡的概念 是使临终患者症状和病痛减至最小，缩短死亡过程，避免拖延痛苦期；保持机体的完整，清洁及整齐；能放弃各种忧虑，无孤独感顺应死亡的过程，对痛苦终止有信心；处在一个能欣赏大自然美丽风景的环境诠释自己生命的意义。

2. 西方良好死亡的概念 是使临终患者所受病痛折磨减至最小；维护患者对生命的自主权；满足其机体及社交的需要；尊重患者的精神理念。

第二节 临终关怀

一、临终关怀的概念与发展概况

1. 概念 临终关怀作为医学界一门新兴学科，1990年WHO提出：对当前医疗措施尚无法治愈的临终状态患者及其家属提供一种“特殊服务”。临终关怀包括全面的看护，解除疼痛及其他不适之症状，并给予心理、社会等方面照顾，患者及家属的生活质量得以提高的新兴多学科科学服务系统工程。

2. 发展概况 1967年Saunders博士在伦敦创办了St. Chirstopher临终关怀医院；1987年中国台湾地区马休尔纪念医院安宁看护小组成立；1988年天津医学院中美临终关怀研究中心建立；1992年北京成立了我国第一家临终关怀医院——北京松堂医院，天津肺科医院临终关怀病房，西安怡和医院等。1998年中国医学伦理学会提出：以临终患者的生理、心理发展为研究对象的一门新兴学科；为临终患者及其家属所提供全面的照顾，目的是在于提高临终期的生命质量，并使其家属的身心健康得到维护和增强，是一种特殊的卫生保健服务。

二、临终关怀的模式

1. 家庭式临终关怀 适合远离医院的山区、农村，受传统思想影响。
2. 独立的临终关怀单位 设施要求高，费用大，少量、逐步建立。
3. 医院附设临终关怀单元 容易实施，避免医疗资源的浪费，符合国情。

三、临终关怀的内容

1. 满足临终关怀患者的需求 根据临终患者的生理、病理、心理和社会需求，提供全方位的服务满足其需求。

2. 舒缓治疗护理方案的制订 制订减轻患者痛苦的舒缓治疗护理方案，增加其舒适感。

3. 提供特殊的环境 提供舒适、温馨、个性化的环境。
4. 满足家属身心的需求 家属对医护要求、心理需求以及提供居丧服务等。
5. 死亡教育 旨在帮助濒死患者突破对死亡的恐惧。帮助家属适应临终患者病情的变化和死亡,帮助他们缩短悲伤过程,减轻悲伤程度。2008 年 WHO 界定舒缓疗护定义为那些对治愈性治疗无反应的晚期患者,给予积极和全面的照顾,控制疼痛及有关症状为重点,并关注其心理、社交及精神需求,目标在于提高和改善患者和家属的生命质量。

四、临终关怀过程的心理需求

目前,人们普遍接受的是美国医学博士 Elisabeth Kubler-Ross 在 *On Death and Dying* 一书中总结的临终患者心理过程,他通过对百名临终患者进行的心理调查,把临终患者的心理发展过程分为五个阶段,并提出应对策。

1. 否认期 临终患者在得知自己病情的真实情况后感到极度的震惊,悲观绝望,极度否认自己患了绝症或病情的恶化,从潜意识里否认生命即将终结。这时我们要满足患者的求知心理,心理援助,正向引导。

2. 愤怒期 患者常表现为悲愤、烦躁、焦虑、拒绝进食和治疗,甚至敌视周围的人和事物,或是拿家属和医务人员泄气,借以发泄自己对疾病的反抗情绪。应该鼓励和耐心倾听患者表达自己的情感,发泄愤怒。

3. 妥协期 临终患者承认自己病情的严重后果,接受死亡的来临,心理状态显得平静、安详、友善、沉默不语,能顺从地接受治疗,期待医生能创造奇迹或延长生命。医务人员决不放弃,尽可能从躯体与心理支持患者的求生心理,提高战胜病痛的勇气。

4. 抑郁期 临终患者已知自己治疗无望,死亡将至,心理状态显得极度伤感、抑郁,并急于安排后事,留下自己的遗言。家属、医护全程陪护,消除孤独感。

5. 接受期 这是临终患者生命阶段最后的心理反应。这一时期,患者经历了一段抑郁后,心情得到了抒发,常常能够面对现实,心理趋于平静、安宁。也有患者因疼痛难忍而希望速死。医务人员的心理支持,进行恰如其分的死亡教育,尊重死亡是一个自然的过程,减轻对死亡与濒死的恐惧和悲伤。

五、临终关怀(HOSPICE)的特点

Hospitality 仁爱、友好、有尊严;Organized care 有组织有计划;Symptom control 控制症状解除痛苦为目的;psychological support 进行心理呵护和精神支持;Individualized care 个体化;Communication 充分的沟通及 Education 进行必要的教育引导。以上 6 个词汇的首个字母连接即为 HOSPICE。

六、临终关怀的对象

患有当今医疗措施无法治愈的疾病,经两位以上专家会诊明确患者生存期小于 6 个月,特别是晚期肿瘤患者或患有类似疾病,处于临终状态(生命活动处于终结,人体的主要脏器功能已经处于衰竭),身心备受折磨的患者。而死亡尚未到来,此时的生命状态,称为临终状态,该患者可列为临终关怀对象。

七、临终患者的伦理准则

医学伦理学的基本精神原则,尤其是关怀患者权力的享受,尊严的维持等原则,应体现在临终关怀系统服务的整个过程中。

1. 以临终关患者为中心,尊重生命的原则 临终者的生命照顾是容易被忽视的。可能有的人以为,已经病入膏肓,人的生命是可以任意践踏的,这是不正确的。尽管生命已经接近临终状态,但是生命仍然是生命。这是医务人员必须牢牢谨记的原则,必须尊重生命,要向对待正常人生命一样对待临终者的生命。临终关怀道德的重要体现,就是以对待其他患者一样,以患者为中心,关心、爱护、体贴患者,尊重患者的人格,诚心诚意地为患者减轻痛苦。

2. 尊重临终患者权利的原则 权利即公民依法行使的权力和享受的利益。患者意识障碍时,不能正确地行使自己权利的时候,可以按患者的遗嘱执行。决不能因为是临终患者就忽视了患者的知情同意的权利。

3. 注重生命质量,全面关怀的原则 生命质量是生命伦理学的一项基本要素,对生命质量进行医学评价,并将评价结果应用于治疗方案的选择中,这是生命伦理学在医疗实践中的一项具体应用。“注重生命质量”的提出对于临终关怀的发展,无疑是一个巨大的飞跃。

4. 尊重死亡是一个自然的过程,不加速也不延迟死亡的原则 这一概念和现今的研究热点“安乐死”有原则的区别。无论是主动安乐死还是被动安乐死,都有加速死亡的倾向。而临终关怀却提出不延缓、不加速。这是一个值得探讨的伦理问题。但亦有学者认为安乐死应属于临终关怀范畴之内,且仅为临终关怀的一小部分。当患者生命结束前是否需进行系列气管切开插管、深静脉置管、心脏按压及心内注射等的措施还是保持机体的完整、有尊严地、平静地走完最后路程。患者及家属是有知情和抉择权的。必须与患者及家属充分沟通,尊重患者及其做出的理性决定,达成共识方案,签署知情同意后执行。即使纳入临终关怀对象同样决不放弃,同样查房,在查房时更要用语言、眼神及肢体抚摸患者,充分体现医务人员对他(她)的尊重、关爱,对临终患者的尊重和呵护。

5. 协助患者安静地、有尊严地死去,去者能善终,留者能善留的原则 患者安静地、有尊严地死去,是临终关怀的结果,但不是终点。对所爱的人的死去,家属由震惊而哀恸、绝望,对已故者的感觉由悲转怒,进而出现抑郁等强烈过度的哀伤。

6. 无效治疗概念的探讨 无效医疗是由循证医学衍生出的概念。指在没有希望可以改善患者的状况下,仍然坚持进行的医疗行为。有人认为在这种状况下,医生采取医疗行为,只会增加医疗成本,延长患者难以忍受的痛苦期,因此应该避免。其支持者认为,当医学证据显示进行更多医疗行为,无助于患者改善其病情,医师就不应该采取积极性的医疗行为,而应该采取尊重生命与疾病自身的变化和发展规律的安宁缓和医疗,以避免对患者造成伤害,增加其痛苦,保持机体的完整性,尽可能让患者尊严地活着尊严地死去,并减少医疗成本的浪费,而绝非面对困难的一种退缩。它与安乐死不同,因为医师并没有主动采取行动以终结患者生命,因此,医师不为患者进行无效医疗,并不会违反传统的希波克拉底誓词,但这仍然会引发道德争议。

八、做好临终关怀必备的条件

- (1) 医患关系是做好临终关怀的基础。
- (2) 选择适当的场所、时间、态度进行抉择。
- (3) 与家属保持沟通,随时修正治疗方案。
- (4) 可接受的姑息性需求先于治愈性需求的原则。
- (5) 不使用未经验证的治疗方法或秘方。
- (6) 强调临终关怀绝不是放弃,要求更规范的人文关爱服务。
- (7) 强调患者的文化背景、价值观给予个性化的服务。

九、临终关怀实施中的问题和困惑

以下问题和困惑有待相关人员在实践中研究、探索,并希望得以解决。

- (1) 医生对患者存活期难以作出正确的估计。
- (2) 传统的孝道观、传统的死亡观及中西方不同的社会伦理观影响决策。
- (3) 如何准确而恰当地告知患者的病情。
- (4) 水分、营养的供给支持原则。
- (5) 镇痛药、安眠药的使用方法。
- (6) 抗生素、类固醇及输血的使用。
- (7) 无法理解意识不清患者的需求和满意度。

第三节 安乐死

一、安乐死的定义

安乐死(euthanasia)在《中国大百科全书·法学》解释为:对于现代医学无可挽救的逼近死亡的患者,医生在患者本人真诚委托的前提下,为减少患者难以忍受的剧烈痛苦,可以采取提前结束患者的生命。《简明牛津辞典》认为安乐死是:对绝症和疼痛者实施温和而安乐的死亡。《美国百科全书》定义安乐死是:一种为使患不治之症的患者从痛苦中解脱出来的生命终止方式。

二、实施安乐死的必要条件

患者自愿,患者自我决定、不治之症、患者本人痛苦难受和经医学专家或医疗机构鉴定。

三、临终关怀与安乐死的基本异同

1. 相同点 目的相同:勇敢地面对死亡;生命价值观相同:重视生命质量,体现人的价值和尊严;经济学意义相同:不过度浪费医疗资源。

2. 不同点 出发点不同:临终关怀体现浓厚的人道主义,注重活的质量;安乐死是

个人的权利,体现死的尊严;过程不同:延长生命,提高生命质量,全程的服务;安乐死提前或加速死亡,针对性强;手段不同:临终关怀平和,减轻痛苦;安乐死消极,终止生命。社会、伦理上不同:临终关怀体现人道主义,符合伦理要求;安乐死不符合社会、伦理上要求,受到抵制,甚至违法。

四、临终关怀是一项融合了多学科科学服务系统工程

医学上的临终关怀注重对临终患者生理需求的满足和疼痛的控制;心理学旨在帮助临终患者及其家属调整心态,正确面对死亡;伦理学主要探讨临终过程中主体权力的应用与发挥,尊严的维持等;人类学探讨民族信仰、文化与现代医学理念的综合运用以更好地达到临终关怀的目标;社会工作旨在通过社会工作者的努力,运用社工关怀和专业模式帮助临终者调整心态,安静地、有尊严地死去。

在临终关怀过程中医务人员面临个人道德品性、临床技能的挑战和考验,有待探索、完善和提高。临终关怀系统科学服务工程中的对象及家属的生理、心理、伦理需求的满足是现代医生必须掌握的技能。

(陆惠华 曲 毅)

【思考题】

1. 简述目前临床应用脑死亡的诊断标准;临床死亡、脑死亡及植物人的概念区别何在?
2. 临床上哪些患者可以纳入临终关怀对象?做好临终关怀必备的条件和伦理准则?
3. 临终关怀过程中患者的心理需求将是如何演变的?您将采取怎样的不同心理呵护策略?
4. 您对临终关怀与安乐死的异同能恰切地告知对象的家属吗?

本篇主要参考文献

- 童坦君,张宗玉.衰老分子生物学在新世纪面临的机遇与挑战.中华老年医学杂志,2000,19(3):167-169
- 陶国枢,迎接新世纪老龄化社会对老年医学的挑战,医学与哲学,2000,21(02):13-15.
- Pilotto A. Aging and upper gastrointestinal disorders. Best Pract Res Clin Gastroenterol. 2004, 18S:73-81.
- 韩力.我国人口老龄化现状及成因分析.中国经济时报,2014-4-9(53).
- 陆惠华,实用老年病学.上海:上海科技出版社,2006.
- Rowe JW, Kahn RL. Human aging: usual and successful. Science, 1987, 237: 143-149.
- 陆惠华,方宁远,范关荣,老龄化时代老年医学发展的展望.上海交通大学学报(医学版),2008,28(5):485-487,496.
- 王婷,陈彤.成功老化影响因素的研究概况.中华保健医学杂志,2009,11(2):161-163.
- 陈亮恭,成功老化.中国台湾地区:大块文化出版社,2011.
- 马永兴,俞卓伟.现代衰老学.北京:科学技术文献出版社,2008:909-931.
- 黄定九.内科学理论与实践.上海:上海科技出版,2009.
- 王秋梅,李冬晶.老年患者综合评估.中国实用内科学杂志,2011(1):11-13.
- 丁诚,殷少军.老年患者综合健康评估研究进展.实用老年医学,2013(2):160-162.
- 汪耀,孙明晓.老年医学的现状与思考.中国老年保健医学,2010,8(6):5-7.
- 陆惠华.重视老年医学教育的研究与学科建设——21世纪医学教育的重大历史使命.中国老年学杂志,2011,31(20):4073-4074.
- 杜文津,陈晋文,徐巍.美国老年医学教育对我国老年医学教育的启示.医学与社会,2012,25(1):94-96.
- Baue Faist Fry. Multiple Organ Failure. New York: Springer-Verlag, 2000.
- 耿德章.中国老年医学.老年人急性危重症与多器官功能衰竭.北京:人民卫生出版社,2002.
- R. F. Walker. Is aging a disease? A review of the Serono Symposia Workshop held under the auspices of the 3rd World Congress on the Aging Male. The Aging Male, 2002, 5(3): 147-169.
- 马斯洛.人的动机理论.林方译.北京:华夏出版社,1987.
- 杨叔子等.中国大学人文启示录,第1~6卷.武汉:华中理工大学出版社,1996.
- 王锦帆.医患沟通学,第2版.北京:人民卫生出版社,2006.
- 马红,田淑琴,高居忠.加强医患沟通是减少医患纠纷的重要途径.中华医院管理,2003,19(11):32.
- 陈文叔.医之魂.医疗服务中的人文关爱和沟通艺术.北京:人民军医出版社,2012.
- 游浩.医患沟通——和谐的医患沟通技巧.好大夫在线网,2012-2-29.

陆惠华. 善于与老年患者的沟通是当代医师必备的技能. 中国老年保健医学杂志, 2010, 8(4): 4-7.

胡德荣, 黄钢. 挖掘名画背后的医学真谛. 健康报, 2012, 4(161).

谢启麟, 杨文麟, 程建军等. 医道法理的天平. 长春: 吉林科学技术出版社, 2004.

讴歌. 协和医事. 北京: 生活, 读书, 新知三联书店, 2007.

宿英英, 张艳, 叶红等. 脑死亡判定标准与技术规范(成人质控版). 中华事件学科杂志, 2013, 46(9): 637-640.

孟宪武. 人类死亡学的概念与研究状况. 医学与哲学, 1998, 20(8): 45-483.

杨涵铭. 脑死亡的最新认识和展望. 中国急救医学, 1993, 13(6): 45-49.

孙慕义, 徐道喜, 邵永生. 新说生命伦理学. 南京: 东南大学出版社, 2003.

毕治国. 死亡哲学. 哈尔滨: 黑龙江人民出版社, 1989.

李义庭等. 临终关怀学. 北京: 中国科学技术出版社, 2000.

李芳, 赵丽莉, 李义庭. 中国临终关怀死亡选择的伦理争论. 中国医学伦理学, 2009, 22(2): 48-50.