

肿瘤防治科普知识之——安宁疗护篇

肖亚洲

（湖南省肿瘤医院，湖南，长沙，410000）

DOI:10.32629/jrm.v3i3.03116

【摘要】2017年，国家卫生计生委颁布《安宁疗护实践指南（试行）》，确定将临终关怀、舒缓医疗、姑息治疗等统称为安宁疗护。安宁疗护是指以终末期患者和家属为中心，以多学科协作模式进行实践，为患者提供身体、心理、精神等方面的照料和人文关怀等服务，控制患者的痛苦和不适症状，提高生命质量，帮助患者舒适、安详、有尊严地离世，最终达到逝者安详，生者安宁，观者安顺的目的。2020年安宁疗护被明确写入了《中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法》，从立法层面明确了安宁疗护工作的重要性。我国目前已初步建立了由医院、社区、居家、医养结合及远程服务为主要模式的五大照护体系作为安宁疗护机构。

【关键词】安宁疗护；知情同意；支持治疗；医疗照护计划

【中图分类号】R737.31

【文献标识码】A

问题 1：什么是安宁疗护？

观点 1：安宁疗护不是放弃治疗，而是更加关注身体、心理、社会、精神四位一体的全人照顾，提升生命的品质。

安宁疗护，是指为疾病终末期或老年患者在临终前提供身体、心理、精神等方面的照料和人文关怀等服务。目的是通过安宁疗护团队的配合与协作，帮助患者减轻痛苦、提高生活质量，并为患者或家属提供心理、社会和精神上的支持，帮助患者舒适、安详、有尊严地离世，最终达到逝者安详，生者安宁。值得注意的是，安宁疗护绝非放弃患者，也不是让患者被动地等待生命终结，而是选择另一种治疗的方向，以缓解患者的身体痛苦症状与不适以及给予心理、社会、精神支持为主，给子女创造尽孝的机会，让家庭成员感受到来自彼此的爱与关心，在有限的时间内帮助患者努力实现有可能实现的心愿，帮助家属顺利度过哀伤期。

问题 2：安宁疗护的主要内涵是什么？

观点 2：安宁疗护需要多学科整合，不仅仅关注生命的长度，更关注生命的宽度，为患者及其家属提供全人、全家、全程、全队的服务。

- （1）肯定生命，认知死亡是人生的正常历程。
- （2）既不加速也不延缓死亡的来临。
- （3）尽可能缓解疼痛和其他不适的症状。
- （4）给临终患者提供心理、社会和精神层面的整体照护。
- （5）协助家属积极面对临终患者的疾病过程及哀伤历程。
- （6）多学科团队合作模式处理和满足临终患者及家属要求。
- （7）提高临终患者和家属的生活质量。

问题 3：什么时候需要开始实施安宁疗护？

观点 3：安宁疗护以提高处于生命终末期人们的生活

质量和维护生命尊严为目标，其实施时间不宜过晚，否则可能达不到安宁疗护目标，也不宜过早，否则可能延误患者治愈疾病的时机。

患者符合以下条件之一，即可开始安宁疗护：

（1）疾病终末期，有严重不适症状。

（2）肿瘤晚期，患者拒绝继续肿瘤根治性诊疗，且有严重不适症状。

（3）患有严重疾病，患者继续治愈性诊疗的风险和痛苦明显大于受益，不能承受并明确表示拒绝治愈性诊疗。

（4）高龄老人，脏器功能严重障碍且无法通过治疗改善，生活质量低下处于痛苦状态，身体状况处于衰竭进程，患者拒绝继续常规医疗，寻求减轻痛苦的医疗帮助。

问题 4：什么是安宁疗护的知情同意原则？

观点 4：对于生命末期患者和家属而言，选择安宁疗护，决定着患者生命终末期的生存质量，是重大性的决策，应当遵循“告知后同意”，即知情同意原则。

知情同意权又称自主权，是在近现代公民权利运动兴起后，通过一系列司法案例确立起来的概念，是我国公民的基本权利之一。

安宁疗护知情同意权包含两方面，一是知情权，二是决定权。知情权是指在接受安宁疗护过程中，有要求了解相关信息的权利；决定权是指在医护人员提供其医疗决定所必需的足够信息的基础上，作出医疗同意的权利。目前我国安宁疗护试点即按照“充分知情、自愿选择”的原则开展，该原则也体现在我国《中华人民共和国民法典》的知情同意规则中。知情同意原则维护了患者人格尊严和生命健康的自主，其不仅是一项法律制度，更是一种道德

体现。

问题 5：安宁疗护与安乐死有什么区别？

观点 5：在立法层面上来说，安乐死因其涉及道德、伦理、法律、医学等诸多方面，尚未纳入我国支持范围。在英国、法国等多数欧洲国家中，安乐死同样不属于合法范围。很多人对于安宁疗护和安乐死一直存在混淆与误解，但二者完全不同，安宁疗护不是安乐死。二者不仅在定义上存在区别，其之间的关系也有理解上的不同。

安宁疗护与安乐死的区别如下：

（1）安宁疗护的照顾对象是所有的临终人群，是任何人都无法避免的临终阶段，服务范围更大；安乐死只有小部分极度痛苦的临终患者才有可能选择，服务范围较小。

（2）安宁疗护不采取任何促使死亡进程延长或缩短的方式，它仅为人们提供支持性治疗，以缓解痛苦等方式维护患者尊严，其核心是提高人们生命终末期的生活质量；而安乐死其实质是对死亡的选择，具有极强的针对性，是在极短时间内采用一种较为简捷的操作手段提前结束生命。

（3）安宁疗护的目的在于让临终患者舒适安静地自然离世；安乐死则是以人工干预的方式，让人在瞬间无痛苦死去。

（4）在我国道德伦理大环境之下，安宁疗护更容易被人们接受和欢迎，而安乐死难以推行，目前仍缺少法律保障。

问题 6：什么是安宁疗护中的支持治疗？

观点 6：支持治疗是安宁疗护最重要的基本治疗，是指通过各种措施来支持人体机体代谢过程中能量与

蛋白质的需要，减轻或缓解某些情绪紧张或精神上的压力，同时提供相关物质资助来减缓某些生活矛盾和焦虑，对提升终末期患者生活质量具有重要意义。

支持治疗主要包括营养支持、社会支持和心理支持：

（1）营养支持：机体营养状况是维持临终患者生命的必要条件，机体所需营养的获取，以经口摄入最为理想。需要对患者进食能力进行评估，尊重患者意愿，选择适当方式。

（2）社会支持：对生理和心理层面均有积极正向影响。亲朋好友可以给予精神方面的支持，有助于减轻或缓解患者某些情绪紧张或精神上的压力；社区支持组织或慈善组织等提供的物质资助，可缓解患者某些生活矛盾和顾虑。

（3）心理支持：对临终人群心理健康具有十分重要的意义。如应用尊严疗法能减轻临终人群的心理压力，减少悲伤、气愤和焦虑等负面情绪。积极的心理支持可以让人们面对现实，使临终生活有意义，使死亡变得安宁和安详。此外，应用正确的沟通交流技巧能增强心理支持，正确引导患者摆脱对死亡的恐惧不安，实现有准备的临终。

问题 7：什么是 DNR？

观点 7：DNR（Do Not Resuscitate），中文译为拒绝心肺复苏术。DNR 是基于患者及亲属意愿，由患者或其指定代理人签署的法律文书，在生命的终末期，当一切医疗手段都不能挽回生命时，用以声明是否接受心肺复苏或进一步的循环支持。目前我国关于 DNR 这方面的法律尚处于初步探索阶段。

对于终末期患者，人们更常提及避免无意义的

医治，这与 DNR 有着异曲同工之处。避免无意义的医治实质上是指对疾病已经确定的终末期阶段不进行治疗或终止治疗，即临床医生自主采取“有所不为”的决策，或者被动地认同他人提出的“不治疗”的主张。因此，当经过严格的医学判断和评估，诊断患者的生命体征完全是依靠现代化技术手段在进行生命维持，在医患双方取得共识的基础上方可遵循患者本人及家属的意愿实施 DNR，即放弃无效医治（首先以患者本人的意愿为重）。

问题 8：什么是 ACP？

观点 8：ACP（Advance Care Planning），中文译为预立医疗照护计划，是指患者在意识清楚时，在获得病情预后和临终救护措施的相关信息下，凭借个人生活经验及价值观，表明自己将来进入临终状态时的治疗护理意愿，并与医务人员和亲友沟通其意愿的过程。其本质是公民对自己生命权的处置，是患者本人对自己临终的安排，它能使患者按照自己的意愿有尊严地走完人生的最后一程。

ACP 的概念最早是由美国律师路易斯·库特纳于 1969 年提出，他的目的是尝试给予终末期患者更多的医疗自主权。当患者处于不可挽救的生命末期时，只能依靠医疗设备对生命进行延续，在这期间无论是肉体还是精神都饱受折磨，而 ACP 的推行则体现了对患者尊严和自主选择权的尊重，能够减轻他们在病情恶化时的决策压力，在缓解家属因不确定患者意愿而产生的焦虑的同时有效避免很多不必要的医疗纠纷与家庭矛盾。

问题 9：安宁疗护给患者带来哪些益处？

观点 9：死亡不完全是个医疗事件，更是一个社会

事件，需要全社会来关注。安宁疗护需要汇聚全社会资源，包括医疗的与非医疗的，满足生命末期患者的多方面需求，真正实现身无痛苦、心无牵挂、社会有支持、精神有安慰。

（1）舒缓症状。安宁疗护始终关注患者的感受，当患者出现疼痛、呼吸困难、腹胀、恶心、呕吐等症状时，安宁疗护可以采用一些措施来降低症状给患者带来的不适，最大限度地缓解患者的痛苦。对症状的感受因人而异，每个人对同一个症状会有不同的感受，安宁疗护团队会了解这些症状对患者的影响程度、患者的感受等，为患者采取最适宜的缓解方法控制症状，减轻因症状带来的困扰。

（2）舒适照护。提高患者的舒适度是安宁疗护的核心内容。在安宁疗护过程中，舒适照护贯穿于安宁疗护工作的始终，体现在安宁疗护的每个细节中。舒适照护主要包括以下内容：提供温馨舒适安全的环境、保持床位平整清洁与舒适、保持身体（口腔、皮肤等）清洁舒适等。

（3）心理支持。不断进展的病情会使患者产生紧张、恐惧、抑郁等不良心理。陪伴与倾听、接纳、生命回顾等心理支持可减轻患者的不舒适感及心理压力，陪伴其安详走完生命最后阶段，尽可能不留遗憾，让临终者善终、在世者善生、让生命更有尊严。

（4）精神抚慰。安宁疗护的精神抚慰是以生命末期患者和家属为中心，以他们的需求为导向，把人看成有机统一的整体，运用安抚、慰藉等方式，为患者提供关怀与照顾，最大限度地消除或减轻患者的身心痛苦。安宁疗护强调尊重患者的意愿和尊严，尊重不同的个体价值观和文化背景。

（5）社会支持。安宁疗护中的社会支持资源包含了患者亲友、社工、志愿者、社会团体、各类基

金会等。安宁疗护团队通过与患者及家属沟通交流，了解患者未被满足的需要、人际关系网络及在生命末期想要实现的愿望，尽可能帮助其实现，以达到内心平和、精神健康的状态，使患者能平静离开人世。为患者选择不同的社会支持方式，指导其积极寻求社会支持，充分发挥社会支持的作用，同时，鼓励患者亲朋好友多陪伴在身边，让患者的日常生活尽量舒适一些。

问题 10：安宁疗护对家属的益处有哪些？

观点 10：安宁疗护的理念是以生命末期患者与家属为中心，通过医疗与非医疗的手段，提升他们的生活质量。家属同样是安宁疗护关怀的对象。

（1）理解照顾者遇到的困难与情绪波动。安宁疗护团队理解家属在面对患者病情的过程中可能经历的情绪波动和困惑，可以组织多种形式的心理支持活动，如陪伴、安慰等，以缓解家属的心理压力。这些活动不仅为家属提供了一个表达情感的平台，还通过专业的心理干预，帮助家属更好地应对亲人离世的情感冲击，同时，为家属提供可获得的社区资源支持信息等。

（2）提升家属照顾患者的能力。安宁疗护团队根据家属的知识背景提供适宜的患者照顾技术，如日常生活起居照顾、营养的合理搭配、药物的服用、如何与患者沟通等。有条件的还可以开设患者家属培训班，提升家属照顾技能。

（3）减轻家属的照顾负担。家属通常是患者的主要照顾者，长期、繁重的照顾压力以及缺乏专业照护知识容易使家属身心俱疲。安宁疗护团队也需要为家属提供心理支持、情感支撑，缓解其照顾负担。

（4）帮助家属回归正常生活。安宁疗护能帮助

家属在患者去世后逐步回归到正常生活中。安宁疗护团队为家属提供哀伤辅导和后续支持，帮助家属处理丧亲后的各种情感和社会关系问题，使他们能够重新找到生活的平衡和节奏。

问题 11：医院提供的安宁疗护有什么特点？

观点 11：医院安宁疗护适用于有难治性或复杂性的临床症状，而在其他照护场所无法满足其全方位照护需求的终末期患者。医院安宁疗护可以为终末期患者提供跨区域、专业的综合医疗服务。接受社区医院转诊，对下级医院进行业务技术指导，为患者转至社区医院或者居家照顾创造条件。

医院安宁疗护具有以下特点：

（1）医院安宁疗护为符合条件的患者提供相关诊疗服务，如缓解疼痛等难治性或复杂性临床症状；提供舒适护理、营养支持建议及方案；倾听、陪伴、抚慰患者及家属，提供悲伤辅导，舒缓压力；协助患者完成心愿及提供相关社会资源；开展丧亲护理、遗体护理等工作。

（2）医疗设备完善。服务场所是在医院内部专门设置的安宁疗护病房或病区，这里医疗设施完备，如配备有先进的医疗监测设备（心电监护仪、血氧监测仪等）、急救设备（除颤仪、呼吸机等）以及各种医疗护理用品。病房环境相对集中，便于医护人员进行集中管理和照护。

（3）多学科医疗团队。包括各科室的医生（如肿瘤科医生、老年病科医生等）、护士、专业的社工、心理咨询师、营养师等。这些人员都是经过严格的专业培训，积累了丰富的临床经验，从不同角度照护患者与家属。

问题 12：社区安宁疗护有哪些特点？

观点 12：社区安宁疗护为终末期患者提供住院、门诊及居家模式相结合的安宁疗护服务；通过早期识别、积极评估、控制疼痛等症状，改善终末期患者的生命质量、维护患者尊严、缓解家属痛苦。

社区安宁疗护具有以下特点：

（1）满足民生需求：社区作为居民群体生活的基本单位，覆盖范围广，辐射到的服务对象多，社区卫生服务中心能够就近为终末期患者提供安宁疗护，满足其生理和心理需求，既符合中国传统“人道主义”，又满足终末期患者“落叶归根”的期望。

（2）便民利民：对于居家不方便就医的患者来说，社区安宁疗护上门服务能提供及时、精准、便利的安宁疗护服务，最大限度地提高患者的生活品质及生命质量，使其能舒适、幸福、有尊严地走完人生最后的路。

（3）有利于医疗资源的整合：实行双向转诊，将医疗机构与居家模式相结合，从而使患者可以得到系统规范的治疗与护理。同时，缓解大型医院资源紧张的压力，减少患者的医疗费用，从而减少患者家庭经济的支出。

（4）帮助患者回归社会：社区安宁疗护使患者在回归社会、回归家庭的氛围中获得专业照顾；增强患者与家属彼此之间的情感支持；体验生命价值，使患者在生命最后阶段生活得愉快安详。

问题 13：什么是居家安宁疗护？

观点 13：居家安宁疗护是指在家庭环境下，为患者提供缓解症状、舒适护理等服务，帮助患者解除或者减轻生理、心理、社会 and 精神的痛苦，满足患者在家中接受照护和离世的愿望，使其能安详地度过

人生的最后阶段，有尊严地辞世。同时，帮助家属减轻失去亲人的痛苦，积极地面对生活，提高其生活质量。

居家安宁疗护具有以下特点：

（1）心灵的港湾：居家安宁疗护最大的魅力就在于“自在的生活”。对于终末期患者来说，家是自己最向往的地方。亲人们可轮流照顾患者，邻居友人方便探视、慰问，可减少患者患病期间的孤独无助、失落感等，让患者获得更多的安慰与力量，患者带着温暖的亲情和挚爱，平静安详地离开这个世界，得到“善终”。

（2）熟悉的居所：居家安宁疗护可能需要对家里的环境进行适应性改造，为患者创造一个舒适、安全的家庭环境，如保持熟悉的布局、房间整洁、避免杂物和障碍物、有利于患者活动等。确保有足够的空间和设施，方便家庭成员和医护人员进行照护。

（3）有力的支援：居家安宁疗护的主要照顾者是家属和亲友，家人更能给予患者情感上的支持和安慰。在照护患者的同时，家属也需要照顾自己的健康，避免过度疲劳和精神压力。照护患者的过程中，家属可能会感到无助和担忧，寻求必要的支持和心理辅导非常重要。家属可积极参与医院、社区开展的家属照护技能培训，学会照护患者的必要技能。在需要的时候，家属也可联系医院、社区提供上门服务或转诊。

问题 14：安宁疗护获取途径有哪些？

观点 14：详细了解安宁疗护服务的类型、范围和所在地，以便选择适合的安宁疗护服务，也有利于安宁疗护患者分级诊疗。

可用以下几种方法来寻找合适的机构：

（1）向医疗专业人士咨询：咨询主治医生或其他医疗专业人士，询问他们对安宁疗护的了解和建议，可以获取有关附近安宁疗护服务机构的信息。

（2）可通过医院、社区医院等官网或微信公众号等查询有无安宁疗护相关宣传与讲座，参加相关讲座或者实地参观详细了解安宁疗护机构的具体情况。

（3）在线搜索：通过互联网搜索附近的安宁疗护服务机构。使用相关关键词，如“安宁疗护机构”“安宁疗护中心”“安宁疗护病房”“安宁疗护科”“终末关怀服务”等，来查找附近的资源。

（4）向社区组织咨询：与当地社区组织、社工或义工团体联系，咨询他们是否了解附近的安宁疗护服务机构，以此获得有用的信息。

问题 15：什么是安宁疗护的伦理原则？

观点 15：安宁疗护伦理原则深刻体现了人道主义精神，这一精神贯穿于安宁疗护的每一个环节。

安宁疗护伦理原则包括以下几个方面：

（1）尊重与自主原则。指医务人员与患者双方应得到人格的尊重，同时，患者应享有独立的、自愿的决定权。

（2）有利与不伤害原则。指医务人员的医疗动机、行为、后果均应避免对患者造成伤害。

（3）知情同意原则。指与生命末期患者和家属对病情进展、治疗与照护方案等方面进行充分沟通，对各种选择的益处、不良反应、危险性及其他可能发生的情况进行沟通，确保其在充分理解后自愿签署同意书以接受服务。

（4）公正公平原则。指在安宁疗护中公平、正

直地对待每一位生命末期患者，使他们享有平等的健康卫生资源分配和使用的权利。医务人员在健康卫生资源分配方面，应以公平优先，兼顾效率效益，优化资源配置和合理使用。

本文摘录自《中国肿瘤防治核心科普知识》

【作者简介】肖亚洲，男，湖南省肿瘤医院院长，中国抗癌协会安宁疗护专委会主任委员、教授。