

末期癌患者的预后自觉度、生存意志与医护期望

彭美慈¹, 梁颖琴¹, 庞连智², 施永兴²

(1 香港理工大学护理学院; 2 上海闸北临汾分段医院, 上海 200070)

摘要 目的: 透过对末期癌患者的访问和研究, 探讨他们对病情严重度的认知和预后自觉程度, 如何影响其生存意志, 及其在生命的晚期的医护期望。对象与方法: 对象是首次入住安宁护理病区的 20 名病人, 共 6 男 14 女, 平均年龄是 68.9 岁, 全确诊为扩散性末期癌症。以半结构的面谈方式, 让癌患者诉说其疾病及生活经验, 内容包括住院的期望, 及身、心、灵等方面的关注。采用范甘的“查验解说”进行了资料分析。结果: 所有病人均能说出所患疾病, 但没有一人是直接从医生口中确定自己的诊断。病人从自己的病征病状, 院方给予的诊疗方案、及医护人员家属的神情等途径“意会”到自己的病情严峻。病人的生存意志有三种表现: 拼命求生、无奈接受现实和要求加速死亡。生存意志与病人的生存质量相关, 也影响他们对医护的期望。结论: 医护人员要在“保密避谈”及“坦诚沟通”间取得平衡, 给予病人最佳临终护理。研究结果显示医护人员跟终末期病患者“坦诚沟通”并非不可行, 也不一定如传统观念般带来不良后果。反之, 能够了解病人所关注和关心的事情, 帮助他们安然走过最后一段日子, 才符合临终关怀的宗旨。医护人员跟病人坦诚交谈有助增强彼此的互信关系, 建立合理的医护期望和改善病人的生存质量。

关键词 末期癌症; 临终关怀; 预后自觉度; 生存意志; 医护期望

中图分类号 R73-3 **文献标识码** A **文章编号** 1001-8565(2005)05-0028-04

Prognostic Awareness, Will to Live and Health Care Expectation in Patients with Terminal Cancer
Peng Meizi, Liang Yingqin, Pang Lianzhi, Shi Yongxing

(1 Hongkong Polytechnic University, Hongkong, China
2 Shanghai Zhabai Hospital, Shanghai, China)

Abstract Objective: under the protective medical system, health care professional incline not to disclose the medical information to vulnerable patients in order to protect them from any unpleasant stimuli which might worsen their illness condition. This study aims to understand how patients' perceived illness severity and prognostic awareness impact on their will to live and healthcare expectations. Participants & Methods: twenty newly admitted patients, 6 men and 14 women, with confirmed diagnosis of metastasis cancer in a hospice ward in Shanghai participated in the study. Semi-structured interviews were used to illicit the patients' view and experience. The interview questions include the patients' understanding of their illness condition, concerns in different aspects of life and expectation on treatment and care. Audio-recorded interviews were verbatim transcribed and analyzed using van Kaam's method of controlled explication. Result: although the patients did not learn their illness directly from others, they were able to capture their illness severity by observing the reaction of doctors or family members. Among them, 9 patients actively sought evidence to confirm their illness condition. Although all 20 patients considered themselves gravely ill, their will to live ranged from very strong to very weak, which can be categorized into three major kinds of responses: struggling for life, letting-it-happen and pleading for death. The patients' level of prognostic awareness did not have a strong association with their will to live, but the will to live was associated with their expressed quality of life concerns. The patients with more negative emotion, weaker family ties and more physical discomforts had weaker will to live. The patients who had unfinished business such as young children had the strongest will to live. The letting-it-go-happen patients were complacent that they had fulfilled their life responsibilities. Both patients who struggled for life and who pleaded for a hastened death had unrealistic healthcare expectations. The former hoped the medical staff could cure their illness whilst the latter preferred the medical staff to end their life. This is inconsistent to the concept of hospice care as dying should be treated as a natural process. Conclusion: This study shows that empathetic and open interactions with terminally cancer patients are possible. No untoward emotional reactions were noted after the interviews. The patients could receive better psychological support from the health care providers, and their needs were more realistically addressed. Furthermore, it can facilitate the family and healthcare providers to fulfill patients' last wishes and help them to pass their last days in peace, comfort and dignity.

Key words: Terminal cancer; Hospice care; Prognostic awareness; Will to live; Healthcare expectation

我国的传统一直视谈论“死亡”为忌讳,“死”似乎都离不开不祥、不干净、不幸等负面意思。医护人员向来以“救死扶伤”为首要任务,致力医治病患者,使其恢复健康。面对患有不治之症者,则考虑他们的心理承受压力,顾全到事实对他们的心理影响,避免引起情绪刺激,确保他们保持良好的心理状态^[1]。如姚氏在《病人看护法》中要求护理者要“宜暂秘之不令病人知,否则病人恐慌,疾病必增剧”^[2]。现今我国实行保护性医疗,面对患重症的病人,医护人员多是保密病情,担心病人一旦知道自己的病况严重,接受不了,影响身心健康之余,更甚者忧虑他们会因而失去生存意志,自暴自弃,甚至做出伤害自己的行为^[1-9]。

近年,临终关怀(hospice care)在我国日趋发展。临终关怀的宗旨是帮助晚期癌患者舒缓不适症状,让他们安宁并有尊严地渡过人生最后的日子^[7]。依照传统的做法,对于临终的病人,医护人员多选择不直接告诉他们有关病情,而是向其家属谈论问题^[8]。在临终关怀的大前提下,这是否能给予末期病患者的最大利益,帮助他们面对死亡,安然走过生命最后的一段路程呢?《中华人民共和国执业医师法》第二十六条规定医师应该如实向患者或其家属介绍病情,但要注意避免对他们产生不利后果。如何才能如实向重病者解释病情,又避免他们受到伤害呢?这问题一直在医护伦理中存在着争辩^[5-6,9]。本文旨在透过末期癌患者的实际生活经验(lived experience),探讨他们对病情严重度(ilness severity)的认知和预后自觉程度(prognostic awareness),如何影响其生存意志(will to live),及其在生命的晚期的医护期望(healthcare expectations)。基于研究的结果,作者提出建议,如何在“保密避谈”及“坦诚沟通”间取得平衡,给予病人最佳临终护理。

1 对象与方法

1.1 对象

研究在上海闸北临汾分段医院的安宁护理病区进行。此病区是特别为了照顾末期的癌症病人,给他们及其家属提供临终关怀的全方位服务。病区于1997年成立,由1张病床开始,2001年增至6张病床,至2004年已扩张至12张病床。

研究对象是首次入住安宁护理病区的20名病人,共6男14女,平均年龄是68.9岁(46—83岁),全确诊为扩散性末期癌症,主要患有肺癌及肠胃癌。他们平均有2.5个身体不适的征状(1—7个),如疼痛、腹胀、气促等。所有病人都不能完全自理,需依赖他人照顾其日常起居生活。他们是在2003年1月至2004年8月接受访谈。

1.2 资料收集

以半结构的面谈(semi-structured interview)方式,让癌患者诉说其疾病及生活经验。访问是由一资

深的安宁护理主管护师执行。医院的一贯做法是该护士先跟病人家属会面,对病人的心理状况及家庭背景作初步认识。然后,才安排跟病人单独面谈。目的除了对病人作进一步了解外,亦作住院所需评估。面谈内容见附录1,以开放形式发问,让病人讲述他对病情的看法,住院的期望,及身、心等方面的关注。面谈历时约一小时。

主管护士在面谈开始的时候,先向病者讲解并给予有关资料及提问时间,在得到病患者同意参与研究后,并在他知情的情况下将面谈内容录音。病人可以随时退出研究,在面谈期间终止访问或选择不回答令他感到不适的问题。除了面谈的内容,主管护士亦会检阅病历资料。所有搜集的资料只作研究用途,有关个人资料均保密及作编码处理。

因面谈会引起病人的不安情绪,故对病人访问时及后的情绪反应应特别留心。一旦发现病人有负面的情绪反应便会立即跟进。面谈进展顺利,被访者都乐意分享他们的看法,没有一位病人在面谈后需作额外辅导。

1.3 分析

访谈内容被逐字译写和整理后加上编码,接着采用范甘的“查验解说”法(controlled explication)进行了资料分析^[10-11]。“查验解说”程序包括:①列举相关词句;②以共同点作初步分类;③删除重复的相关词句;④假设确认;⑤最终确认。列举相关词句依照晚期癌患者生存质量关注研究的理论架构,将访谈资料按6大范畴分类^[12],包括:预后自觉度、身体状况、情绪状态、人际关系、存在意义及死亡关注。而个别范畴再细分不同的主题。研究组在整理资料前开会讨论不同范畴及主题的定义,然后个别研究员随后将资料以共同点作初步分类。事后,研究人员再聚首作分析检讨修订,确认预后自觉程度、生存意志与对医护期望的关系的假设。其信度由临汾医院研究组员最终确认。为保障病人的隐私,报告结果以编码代替病人姓名,20名受访者以案例1至案例20代称。

2 结果

2.1 病情的认知

所有受访病人都能说出所患疾病,但没有一人是直接由医生口中确定自己的诊断。医护人员只是将病情告知他们的家属,病人只能从自己的病征病状,院方给予的诊疗方案,及医护人员和家属的神情等途径“意会”到自己的病情严峻。以下是病人口述的经验:

案例3“我从家人的神态、神情、行为、言语,医生替我做的仔细检查,令我意会到自己的病情。”

案例4“自己发现病征病状,开始怀疑,开刀后丈夫虽然隐瞒病情,但自己开始怀疑。没有从医生口中得知。”

案例 5: “初时因病得很严重去求医, 看病后医生不把单子给她, 意会自己有很重的病。”

案例 9 “儿子知道, 但说不出来, 自己知道是看不起的病。”

为了消除心中的疑虑, 病人以不同的方法去证实诊断。当中, 有 3 人向家属打探、3 人翻阅自己的病历或记录求证, 3 人在面谈的时候直接向护士查询。一病人述说其求证经验:

案例 15: “初时感到腰部骨头痛, 一个月后从诊断中得知。妻子本想隐瞒, 但我坚持看报告, 看完后知道是癌症。”

2.2 预后自觉程度

预后自觉程度, 即病人对自己病情严重性以至影响其生存寿命的评估。虽然医生不跟病人正面倾谈病情, 但病人往往都能“意会”得到自己的病情不轻, 甚至已达严重程度。虽然 20 位病人都认为自己病情严重, 其中 10 人特别认定自己的病是没有得救, 医不好的, 但也有 6 人寄望先进医疗可助其身体康复。

2.3 生存意志

20 人所表现的生存意志有较强也有薄弱的。将具有不同生存意志程度的案例分类, 大致可分为三组: 拼命求生 (4 人)、无奈接受现实 (10 人)、要求加速死亡 (6 人)。4 名“拼命求生”的病人中, 3 人的家里都有放心不下的家人要照顾。他们不愿死去, 拼命挣扎, 积极接受治疗, 希望能够继续活下去。如案例 1 所表达的矛盾:

“我知自己的病很严重, 但我希望医生尽力医治, 我想把病撑过去, 用一切方法治疗。”

而“要求加速死亡”的病人则相信病是没法治好的, 与其活受罪, 宁愿早点死去, 其中三人更曾提及“安乐死”。他们的自我照顾及活动能力都差强人意, 负面情绪亦比较多, 例如消极、无助、无望。如以下案例所表述的心情:

案例 4 “病已经生了, 没有必要想它。能控制病征便可以。我希望有安乐死。”

案例 19 “我认为病得非常严重, 无药可救, 而且会死的。无法医治, 完了。我想一针加速死亡。”

“无奈接受现实”一组介乎于“拼命求生”与“要求加速死亡”间。纵使带点无奈, 但他们都能接受现状。这组病人表示对死亡并不害怕。他们有负面情绪如灰心, 怕死时辛苦, 但心境较平静。如以下案例的描述:

案例 12 自己的病不好。没有所谓, 反正年纪大, 活了很久。

案例 13 担心会痛得很厉害而死, 我会安排自己死了的事。

案例 14 这个病不会好, 会死。今年病情重了一

点。到了现在不管了, 活得差不多。

2.4 医护期望

20 案例对医院服务都有各样的期望。他们提及最多的是解除疼痛 (6 人) 及积极治疗 (5 人)。另外亦有提及恢复活动功能 (3 人)、及希望医生帮他“安乐死” (3 人)。

3 讨论

研究结果正好反映医护人员在保护性医疗制度下, 对身患重症的病人多是采取保密避谈的态度。Chochinov 等研究有关问题^[13], 比较三组不同病情认知程度的末期癌症病人, 他们分别是①对病情毫不知情或完全误解, ②一知半解, ③完全明白。结果显示对病情毫不知情的病人相对另外两组的抑郁程度显著较高, 甚至差不多是其三倍。病情的认知程度跟生存寿命、痛楚程度、无望感及求死意欲都没有明显关系。Chochinov 等的结论是, 让末期癌症病患者知悉病情, 其实未必会带来不良后果, 也不一定会令患者精神上受到伤害。本研究结果显示, 即使病人不能直接从医生口中得悉病情, 或家属对他们刻意隐瞒, 病人能从不同途径“意会”到病情的严重性, 其中有病人主动为自己的病情求证。大部分病人已对死亡作了准备, 例如立了遗嘱、买墓地或是安排葬礼。这表示尽管医院人员原意不让患者知悉诊断, 但其实他们最终也会知道真相。

这 20 位病人活生生的例子证明病人知悉病情真相后不一定会有负面后果。相反, 假如医护人员能够坦诚及正面地跟病人交谈, 此举不但可令病人及家属有心理准备并作后事安排, 亦可加强医护人员与病人之间的互信关系。临终关怀的宗旨除了舒缓病患者的征状不适, 还有帮助病人及家属走过面临死亡的过程。故此, 医护人员在面对“保密避谈”或“坦诚沟通”的伦理冲突时, 后者似乎比前者更切合临终关怀的精神。

在保护性医疗制度下, 病人无法从专业的医护人员方面获悉确实诊断, 他们凭自己的病征病状、院方给予的诊疗方案及被其它医院拒绝的经验评估病情的严重程度。在一知半解的情况下, 徒添病人的焦虑和痛苦。病患者对自己的病情看得过轻或过重都不宜。前者是不承认现实, 采取否认的态度, 自欺欺人; 后者则无形加重自己的心理压力, 增加精神负担^[14]。病人由于对病情的认知不足, 纯粹主观地判断自己的病情。不准确的预后自觉程度只会影响其生存意志及对医护有不符现实的期望。如前所述, 他们平均有 2.5 个身体不适的征状。若病人能及早知悉病情, 并适时地转入安宁护理病区, 征状控制必会做得更好。

虽然 20 位病人知道自己的病不轻, 但他们所表现的生存意志却有明显差异。14 位认为自己的病是看不好的案例中, 有 4 人属“要求加速死亡”, 另外 10

人是“无奈接受现实”。6位相信身体总会康复的案例则全部属“拼命求生”组。挣扎求存的病人都希望医生能帮他们控制病情,反观求死的病人都深信自己无药可救。影响生存意志的是病人如何看自己的生存质量,而非对病情的认知。这现象与彭等^[12]的研究结果相似。彭等研究晚期慢性气管阻塞病者的放弃维生治疗决策过程,结果显示主动要求放弃人工辅助呼吸者的生存寿命比被动放弃者长。主动要求放弃人工辅助呼吸与生存意志没有直接关系,但与病人的生存质量相关^[12]。

临终关怀除了控制病患者的疼痛与舒缓身体不适,亦帮助患者安宁并有尊严地接受死亡。医护人员的责任由生理上的征状治疗转移至心理、社会、精神等生存质量的关注和护理。故此,医护人员应该坦诚地与病人交谈,了解知晓他们所担忧和关心的事宜,帮助他们提升生存质量。临终关怀提倡的是“去者能善终,留者能善留”。死亡应该是一个自然的过程,积极治疗属延缓死亡,“安乐死”则是加速死亡,两者都不是临终关怀的宗旨^[9]。所以,拥有这两种医护期望的病人可能最后都会失望,因为这不在临终关怀的服务范围之内。本研究亦显示部分病人对安宁病区的特点与服务不了解,以至对院方产生不切实际的医护期望。医护人员宜向病患者介绍临终关怀的概念以消除病人的误解,令他们对院方增添信心。故此,医护人员与病人及其家属的“坦诚沟通”至为重要。

4 临床应用

本次研究有别于其它讨论临终关怀伦理问题的文献,透过分析20个真实案例,从跟末期癌症病人的直接对话中,发现对末期癌症病人正面交谈病情、感受、忧虑,甚至生死问题是可行的。原来“坦诚沟通”并不会如传统观念般带来不良后果,反之,能够帮助病人解开内心的疑虑及接受现实,让他们及早作出生活安排,以及满足他们的医护期望及最后心愿。

医护人员跟终末期病患者“坦诚沟通”的时候也有很多地方需要注意。医护人员的用字遣词、语气、及身体语言都要小心,避免对病人造成精神上的打击或引起他们不良的联想。此外,对于不同文化水平、家庭背景、职业及诊断的病人要作弹性处理。例如知识水平越高的病人可能会有过多的健康思虑,他们对自己的健康状况非常敏感,在跟这类病人“坦诚沟通”的时候便需要特别小心,留心他们的承受程度^[3]。由于每位病人都是独立个体,医护人员实在有必要了解他们的个别需要,并依照他们不同的心理状况、接受程度、身体征状及医护期望,作出符合个人意愿的护理。

5 总结

我国医护人员对终末期病患者采取保护性措施,倾向对患重症的病人保密病情以确保病人安宁。可

是,临终关怀除了舒缓终末期病人痛楚之外,帮助他们走过临死前的一段日子亦是非常重要的。本文透过分析20个末期癌症案例,发现即使医护人员没有直接告诉患者病情,他们亦能意会到病情的严重性。由于对病情的认知程度不足,主观的预后评估便影响到他们的生存意志及医护期望。而不少案例都呈现知悉病情的渴望。本项研究唤起医护人员反思跟终末期病患者坦诚交待病情不会带来负面后果,反而能够让他们对死亡有正面的准备,而这才是临终关怀的概念,符合病人的最佳利益。

〔参考文献〕

- [1] 施榕. 医德一百题 [M]. 上海: 人民出版社, 1991. 78—81, 120—121.
- [2] 姚昶绪. 病人看护法 [M]. 上海: 商务印书馆, 1939.
- [3] 乔宪超, 秀东. 关于医疗保密的伦理问题 [J]. 中国医学伦理学, 1997, 10(1): 25—26.
- [4] 钱千娣. 晚期肿瘤病人的临终关怀及护理需求 [J]. 陕西肿瘤医学, 1999, 7(3): 188—189.
- [5] 袁. 临终关怀发展中的伦理问题 [J]. 中华护理杂志, 2000, 35(10): 620—622.
- [6] 卢锡芝, 屠玉玲, 章晓莉. 临终关怀与死亡教育的进展 [J]. 护理管理杂志, 2004, 4(1): 46—48.
- [7] 刘晓兰, 刘友荣. 临终关怀与癌症 [J]. 当代肿瘤学杂志, 1994, 1(2): 154—156.
- [8] Pang MCS. Protective Truthfulness: the Chinese Way of Safeguarding Patients in the Informed Treatment Decisions [J]. Journal of Medical Ethics, 1999, 25(3): 247—253.
- [9] 仇永贵, 倪松石. 尊重患者知情同意权, 加强自我保护意识 [J]. 中国医院管理, 2001, 21(2): 48—49.
- [10] Van Kaam A. Existential Foundations of Psychology [M]. Pittsburgh: Duquesne University Press, 1966.
- [11] Pang MCS, Wong TK, Wang CS, Zhang ZJ, Chan YLH, Lan WYC. Towards a Chinese Definition of Nursing [J]. Journal of Advanced Nursing, 2004, 46(6): 657—670.
- [12] Pang MCS, Tse CY, Chan KS, Chung HMB, Leung WKA, Leung MF, Ko KK. An Empirical Analysis of the Decision Making of Limiting Life-sustaining Treatment for Patients with Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Hong Kong China [J]. Journal of Critical Care, 2004, 19(3): 135—44.
- [13] Chochinov HM, Tataryn DJ, Wilson KG, et al. Prognostic Awareness and the Terminally Ill [J]. Psychosomatics, 2000, 41(6): 500—504.
- [14] 晋倪. 癌症患者的临终关怀 [J]. 现代养生, 2004, (4): 9.

〔收稿日期〕2005—06—21

〔责任编辑 李思昌〕