

《柳叶刀死亡价值重大报告》指出：

## 死亡和临终新愿景有五项原则

●丁思月 / 整理

《柳叶刀》最新发表的《柳叶刀死亡价值重大报告》(以下简称报告)指出,当前过于强调通过积极治疗延长生命,全球在姑息治疗可及性方面存在巨大的不平等,并且生命终末期的医疗费用高昂,这导致数百万人在生命末期遭受不必要的痛苦。

报告呼吁重新平衡公众对死亡和临终的态度,摒弃狭隘的医疗方法,转向富有同情心的社区模式,即社区和家庭与医疗和社会照护服务机构合作,为临终者提供照护。

报告汇集了卫生和社会保健、社会科学、经济学、哲学、政治学、神学、社区工作等领域的专家,以及患者和社区活动人士,分析世界各地如何看待死亡和临终照护,并为政策制定者、政府、民间组织以及卫生和社会保健系统提供建议。

报告的联合主席、英国圣克里斯托弗临终照护院和伦敦大学学院的姑息医学顾问和荣誉高级临床讲师 Dr Libby Sallnow 表示,“在新冠大流行期间,很多人最终在接受医疗措施后死亡。除了医院和重症监护病房中戴着防护面罩的医务人员,患者往往孤身一人,只能通过数字化方式而非面对面的方式与家人交流。在过去的60年间,人们的死亡方式发生了巨大变化,从偶尔得到医疗支持的家庭事件演变为有限家庭支持的医学事件。我们需要从根本上重新思考我们应如何照护临终者、我们对死亡的期望,以及重新平衡我们与死亡的关系所需的社会变革。”

报告主要关注自个体被诊断患有致命疾病或损伤到其死亡,以及亲属遭受丧亲之痛而影响生活的这个时间段。这里不包括猝死或暴力性死亡、儿童死亡或不公正所致的死亡。

### 死亡和临终已变得过度医疗化

在过去的60年间,临终已从家庭和社区环境转变为卫生系统主要关注的问题。例如,在英国,需要临终关怀的人中只有五分之一在家,而另有大约半数在医院。

全球预期寿命已从2000年的

66.8岁稳步上升至2019年的73.4岁。与此同时,随着人类寿命的延长,健康状况不佳的时间在逐渐增加,健康寿命损失年从2000年的8.6年增加至2019年的10年。在20世纪50年代之前,人类死亡原因主要是急性疾病或损伤,很少涉及医生或技术。

如今,大多数死亡原因为慢性疾病,医生和医疗技术的参与度较高。科学技术的进步助长了人们认为死亡可以被打败的想法,也加剧了在生命终末期对医学干预的过度依赖。而随着卫生保健逐渐成为人们关注的焦点,家庭和社区照护日益边缘化。支持和管理临终的语言、知识和信心正在慢慢失去,进一步加剧了对卫生系统的依赖。尽管如此,开展有关死亡和临终的对话依旧很困难,也令人不适,且通常发生在紧急情况下,而不是将其视为医生的职业责任以及所有希望开展此类对话的个人和家庭的权利。通常情况下,这样的对话可能根本不会发生。

“我们终将死亡。死亡不仅仅是,甚至一直不是医学事件。死亡始终是一种社会、身体、心理和精神事件。当我们如此理解死亡时,我们就会更加正视这场大戏中的每名参演者。”该重大报告的共同作者、荷兰阿姆斯特丹的牧师 Mpho Tutu van Furth 补充道。

### 太多患者在痛苦中死去

虽然姑息治疗作为一项专业得到了关注,但超过半数的死亡发生在未接受姑息治疗或疼痛缓解措施的情况下,并且死亡过程中仍然存在健康和社会不平等。

干预措施通常会持续至生命的最后几天,对痛苦的关注微乎其微。医疗文化、对诉讼的恐惧和经济激励也导致临终过度治疗,进一步增加了在机构中死亡的病例数量、加深了专业人员必须对死亡进行管理的观念。

未缓解的痛苦、巨大的不平等和大胆的治疗付出了高昂的代价。在高收入国家,每年的支出总额中,死亡患

者的治疗支出比例过高,这表明临终治疗的门槛远高于其他治疗。在高收入国家,全人口年度卫生支出的8%至11.2%用于不足1%的当年死亡人口的治疗。生命最后一个月照护费用高昂,在未实现全民健康覆盖的国家,可能会使患者家庭因此致贫。

“临终时光也是生命的一部分,但往往被忽视。人们对死亡和临终的焦虑似乎有所增加。当前制度加重了临终治疗不足和治疗过度,忽视患者尊严,增加患者痛苦,并导致资源利用不当。目前,死亡由医疗保健服务决定。我们需要从根本上进行社会再平衡,以重塑我们与死亡的关系。”报告的联合主席 Dr Richard Smith 说道。

### 过度医疗需从根本改变

报告就死亡和临终的新愿景提出了五项原则。第一,必须消除死亡、临终和悲伤情绪的社会决定因素,使人们过上更健康的生活,更平等地经历临终过程和死亡。第二,死亡必须被视为一种关系和精神过程,而不仅仅是一个生理事件,这意味着应优先考虑基于联结和同情的关系,使其成为照护和支持临终者或情绪悲伤人士的核心。第三,旨在为临终者、需要照护者和情绪悲伤人士提供照护的网络应包括患者家属、更广泛的社区成员以及专业人员。第四,必须鼓励开展有关日常死亡、临终和悲伤的对话并讲述相关故事,以促成更广泛的公众对话、辩论和行动。第五,应承认死亡是有价值的。“如果没有死亡,每一个出生都将是场悲剧。”

报告提示,社会正在发生一些小的变化——从讨论死亡的社区行动模式、国家政策变化以支持安抚丧亲之痛,或者医院与家庭开展合作等。当然,全面改变需要时间,报告以印度喀拉拉邦为例,在过去的30年间,通



图片来源:摄图网

过一场由数万名志愿者参与的广泛社会运动,辅以政治、法律和卫生系统的变革,死亡和临终已被视为一种社会问题和责任。

“照护临终者时,真的需要为生命剩余的时间注入意义,包括使身体舒适,接纳自己并与自己和平相处,获得很多拥抱,修复破裂的关系和建立新的关系。现在,是时候有尊严地给予爱和接受爱了。给予尊重的姑息治疗有助于实现这一点。但只有通过广泛的社区意识和行动改变现状,才能实现这一目标。”来自印度 Pallium 的共同作者 Dr M.R. Rajagopal 说。

为了实现所需的广泛变革,报告为政策制定者、卫生和社会保健系统、民间组织和社区提供了重要建议。建议指出,第一,对临终者及其家人和卫生和社会保健专业人员而言,有关死亡、临终和临终照护的教育至关重要。

第二,增加临终疼痛缓解措施的可及性应是全球优先事项,而且相应的痛苦管理应与延长寿命共同作为研究和卫生保健领域的优先事项。

第三,应鼓励开展有关日常死亡、临终和悲伤的对话和故事讲述。

第四,照护网络必须对临终者、照护和悲伤者给予支持。

第五,关于对潜在致命疾病进行干预的不确定性以及潜在益处、风险和危害的明确信息,应及时提供给患者及其家属,以便其作出更明智的抉择。

第六,各国政府应制定和推广相应政策,以支持各国非正式照护者并使其享有带薪照护假或丧亲假。