

从治疗团队、患者及家庭层面

# 探索姑息治疗“全员、全情”构架

▲ 汕头大学医学院 刘晓芳 方洁

“实现姑息治疗的全程管理，需要每位医务工作者都把自己视为姑息治疗过程中的一员，重视姑息治疗理念，对患者给予充分的关怀。”大不列颠与爱尔兰纾缓医学专业委员会主席 Bee Leng Wee 在近日召开的第九届全国癌症康复与姑息医学大会上指出。

姑息医学重视“全人照顾”和人文关怀的本质。发展姑息医学社会工作服务，是推动建立姑息治疗跨专业团队，促进国内医



刘晓芳 主任

务社会工作发展的一项重要的现实议题。

## “善生探索”工作坊 协助姑息治疗团队心灵成长

由于常常面对患者及家属的强烈负面情绪，目睹患者离世，姑息治疗团队成员多会面临精疲力竭的状况。

多年来，香港生死教育学会会长周燕雯及研究团队为香港多家姑息治疗团队成员举办“善生探索”工作坊。该工作坊基于综合死亡恐惧模式，认为若能减少对过往憾事及将来憾事的感觉，增大生命意义感，有助于减低死亡恐惧，从而降低面对终末期患者及家属的困扰度，并增加对他们的同理心反应。

“善生探索”工作坊为成员安排了渐进而有趣的活动，引领其接触死亡、减低死亡恐惧，明白死亡乃大自然的一部分；探索年幼时死亡观带来的

影响；模拟自身的死亡，重新反思人生意义；透过回顾练习，检视自己的过往憾事，以及通过游戏体会各种突如其来的失落，重新检视人生各方面的优先次序等。

通过对 15 次工作坊、358 名参加者进行评估，结果表明，参加“善生探索”工作坊的姑息治疗团队成员对遗憾、生命意义及死亡作出反思，从事临终关怀及哀伤辅导的自在度与信心度均显著提高，在接触患者及家属时更容易运用同理心反应，理解患者及家属的需求。

这项实证为本的干预性研究表明，在知识与技巧之外，姑息治疗者的心灵成长也是重要的培训课题。

## “生命回顾”开启晚期肿瘤患者灵性照顾

如何为晚期癌症患者提供灵性照顾，如何开始话题，在谈到痛苦话题时如何不回避并能继续深入，这些都是临床实践难题。

透过陪伴患者翻看老照片、讲述人生故事、制作生命纪念册等活动，从回顾人生自然而然地“滑入”灵性照顾的层面，是李嘉诚基金会全国宁养服务团队总结出的一则实用经验。

“生命回顾 (Life Review)” 是美国老年学先驱 Butler 博士提出的一种治疗方法，是具有结构性、目标取向地对记忆和生命的回想，包括对当事人非常深入、完全的自传性描述。

生命回顾过程中，医务工作者应协助患者系统地述说及回顾生命中的重要事件，如成功、失败、美好、成就、遗憾等，以及人生转折点和人生抉择。生命回顾的焦点不在于“发生了什么事”，而在于当事人“对于此事的反应”，串连“过去-现在-未来”，重新检视及整合人生经验的意义，以激发出面对和超越目前困境的内在能力。

研究显示，生命回顾应用于晚期癌症患者可以发挥如下功能：(1) 重整人生秩序；(2) 发现或重新诠释“人生意义”；(3) 释放冲突或不满；(4) 放下。因此，生命回顾是灵性

照顾的一个有效应用，值得尝试及推广。

李嘉诚基金会宁养项目“爱的礼物——生命旅行纪念”义工服务计划，就是协助晚期癌症患者通过回顾人生、与亲友更好沟通及表达情感，探索人生意义，达到“去者善终、留者善别”的目的。同时，通过对典型案例的宣传，面向社会大众提供生死教育。

3 年来，“爱的礼物——生命旅行纪念”义工服务计划已协助 200 多名晚期癌症患者完成生命回顾，并为每位患者制作独有的《我的生命故事书》，成为留给家属的宝贵纪念。

## “全人、全家、全队、全程”照顾理念实践

“患者得到良好照顾的同时，也应关注及满足家属的需求。例如从经济、照顾、资讯及情绪等方面评估家属的需要，提供相应的支持，从而保证患者在医院、社区及家庭都能够得到连续照顾。”台湾暨南大学蔡佩真教授强调。蔡教授亲身经历了台湾安宁疗护的发展期，亦有十余年的医疗社工临床经验。

在台湾，医务社工通常为晚期肿瘤家庭提供多方帮助：

- ☆ 协助调整家属对治疗的期待。
- ☆ 给予家属情绪支持。
- ☆ 提供充分的卫教与相关

信息。

- ☆ 提供工具性支持及资源的整合运用。
- ☆ 协助患者及家属的沟通。
- ☆ 临终时刻的规划及预备。
- ☆ 满足临终家庭的文化需求等。

家庭会议是一种应用比较广泛的介入形式，通常患者、照顾者、其他重要家属、医生、护士、社工师等均可参与。每次家庭会议的主持人可以是医生或社工师。通过家庭会议可解决单个家属很难独立解决的问题，例如患者的 4 个子女对于是否急救有不同意见，不能让某一个做决定的子女成为“代罪羔羊”；可

利用家庭会议促进家庭的开放式沟通，帮助家属表达对于治疗的隐忧和期待，让其了解患者的病情、团队治疗计划及其他各种信息，整合家属意见，作出具有“最佳价值、最少伤害”的决定。如此，家庭成员达成共识，医疗团队成员也可明确下一步计划，实践“全人、全家、全队、全程”照顾理念。

研究显示，一般家庭会议常讨论的议题包括症状处理、癌症负担、出院计划、照顾计划、预后、是否需要接受姑息治疗/宁养服务、营养问题、是否撤除维生系统以及预立医疗计划意愿等。

## 重视抗肿瘤药物心脏损害防治

▲ 南京医科大学第一附属医院心内科 李新立

随着癌症患者预后的不断改善，抗肿瘤药物的心血管不良反应也逐渐被人们所关注。很多抗肿瘤药物可严重损害心血管系统，限制了癌症患者接受进一步治疗和获益的可能，也使其生活质量下降、死亡率增加。

### 常见不良反应与损害机制

抗肿瘤药物的最严重心血管并发症是心力衰竭，其他心血管不良反应包括心肌缺血、低血压、高血压、心律失常、心包炎和血栓栓塞并发症等。

蒽环类药物被广泛应用于治疗血液系统恶性肿瘤和实体瘤，主要心血管不良反应是慢性心力衰竭。以蒽环类药物为基础的化疗方案是经典的一线治疗方案，所以蒽环类药物是

引起心脏不良反应最常见和研究较多的抗肿瘤药物。研究显示，蒽环类药物螯合铁离子后触发氧自由基，尤其是羟自由基的生成，导致心肌细胞膜脂质过氧化和心肌线粒体 DNA 损伤；铁螯合物可以抑制自由基触发的不良心脏反应。其他可引起严重心血管并发症的细胞毒药物，包括烷化剂、5-氟尿嘧啶和紫杉醇。

另外，靶向治疗药物也同样存在心血管不良反应，这些药物包括曲妥珠单抗、贝伐珠单抗、酪氨酸激酶抑制剂，以及一些治疗血液恶性肿瘤的药物如全反式维甲酸和三氧化二砷。曲妥珠单抗和大剂量环磷酰胺主要引起慢性心力衰竭，抗代谢药和干扰素主要引起心肌缺血，其机制主要与直接心肌损害、冠脉痉挛和微血栓栓塞有关。

### 主旨策略：早诊早治

抗肿瘤药物心脏不良反应的防治关键在于医务工作者需提高警惕、早期发现和早期治疗。因此，早期识别抗肿瘤药物的心血管不良反应并予以及时治疗，对改善癌症患者预后至关重要。

评价心血管不良反应的常用手段包括心肌酶如心肌肌钙蛋白 (cTnT/TnI)、心力衰竭生物标志物脑利钠肽检测，心电图、超声心动图，以及心内膜心肌活检等。

心肌酶和心电图是目前

临床常规检测项目，但特异性欠理想。心内膜心肌活检是公认的评估抗肿瘤药物(蒽环类)心脏不良反应最敏感、最特异的方法，但考虑其为有创性检查，临床应用受到限制。相比之下，心肌肌钙蛋白、脑利钠肽检测及超声心动图是更为有效的心脏结构、功能监测指标。

一旦抗肿瘤药物治疗患者出现心血管不良反应，临床医生应该以相应指南为基础给予充分治疗。