

## 《生命伦理线》 25.7.2022

孙思涵博士 中文大学生命伦理学中心

### 疫情下的临终关怀与陪伴

对于临终的病人，最后一段时间本来就是难过的。同样，对于亲人，失去至亲的悲哀之情，可以是痛彻心扉的，需要关怀和梳理。然而，在疫情之下，家属受限于种种严格的防疫措施，最严厉的时期甚至无法亲身举办和出席逝去亲人的葬礼。这意味着他们被剥夺了最后的表达哀伤的机会和权利。不能与弥留的亲人近距离肌肤接触，来不及悲伤和哀思，亦没有机会好好宣泄离别的情感，这种种情况都会为家属带来精神创伤和遗憾。

2022年3月，上海爆发新一波新冠疫情，浦东新区是最严重的地区之一。该地区的长航医院在2015年被评为「上海市癌痛规范化治疗示范病房」，其专业的临终关怀病房在疫情爆发后一直坚持运转。医护人员在防疫封控下仍尽可能地为癌症患者提供优良的照护服务，但正如肿瘤科医生张琇文所说，「无论我们多么用心地照顾病人，都比不上他们自己家人的陪护所能带来的安慰」。据张医生回忆，患者中有一位年纪很大的老先生，癌症晚期，听力受损，妻子每天陪伴在侧，几十年从未分开过。但由于此次疫情严重和封控措施，老先生的妻子无法到医院陪护。从此，老先生情绪低落、焦虑、对医护人员爱答不理、抗拒接受任何治疗和照护，最后甚至出现了用头撞床的自残倾向。

在香港，临终患者和家属因阻隔而产生的悲伤也同样存在。据一位来自伊利沙伯医院的专科医生 Helen 描述，在照护确诊患者期间，让她最为感触的，是一位患有癌症末期的男病人，他唯一的临终心愿就是在家人的陪伴下走完人生最后一程。惟因疫情管控，家人无法相伴在侧，在他弥留之际，只能隔着玻璃互相道别，最终孤单离世。疫情下患者与亲属之间这种肉身、触感、以及生死间的阻障，给他们造成了或许一生都无法弥补的创伤、悲痛和遗憾。

### 意义重大

临终陪伴不止是人道需要。对于临终患者来说，家庭往往是他们的精神支柱和信心来源。笔者在与晚期癌症病人及家属的访谈中曾了解到，大多数受访者认为家庭的适度参与和陪伴可以为病患减轻心理负担和精神压力，提高他们与病魔抗争的自信心，增加安全感。多个研究也表明，陪伴和相处能够增进家庭间的温情，有效地提高患者有限的生命质量，维护他们的死亡尊严。然而，疫情防控安排破坏了家庭内亲人之间的情感连结，忽略了临终患者情感需求，患者感受到更多的是家庭分离而带来的强烈的情感痛苦、孤独死亡的无力和恐惧、以及无法表达的告别。

在生命末期阶段，癌症患者往往面临着复杂的临终医疗选择问题，例如是否使用呼吸机、是否插管、是否进行心肺复苏等等。无论是从西方生命伦理学尊重自主（Respect for Autonomy）原则的角度，还是从中国传统文化中的儒家思想来说，伦理和实践上都鼓励患者积极参与到医疗决策中，与家属分享自己的想法和愿望，这也是预设照顾计划（Advance Care Planning）的重要目的，为日后制定预设医疗指示（Advance Directive）做充分准备。但疫情影响了患者与家属间原本的紧密互动，两者之间缺乏有效及时的交流。

当家属无法如往常一样探视，或是只能通过视讯与患者进行简单短暂的沟通，他们也就无法实时观察患者的状态和病情的发展。同时，患者也没有足够的时间和机会向家属表达以及讨论自己的医疗意见，医疗自主权不能得到充分行使，或使患者在临终医疗选择方面由于家庭的缺失而感到孤立无援。

### 须再思考

在类似「新冠」这种紧急公共卫生事件中，丧亲者群体通常会出现严重的哀伤反应，而这类哀伤反应具有突发性和非预期性。香港大学「赛马会安宁送」计划（Jockey Club End-of-Life Community Care Project）曾于 2020 年分析了 422 份关于疫情对丧亲之痛的影响的网上问卷。研究结果指出，疫情下的丧亲者主要呈现出抑郁、焦虑、临床相关的长期悲伤和创伤后压力这四大症状。一方面，家属由于担心疫情威胁患者生命及自身被感染，久而久之会产生焦虑、无奈、甚至愤怒的情绪。另一方面，防控政策的实施让许多家属无法在患者临终之时陪伴在身边，甚至无法在患者离世前见到最后一面，使得家属在事后长期怀有遗憾、失落、后悔、自责等负面情绪，影响日后生活。

当疫情爆发，医护人员照顾临终病人非常困难。疫情的负面影响是多方面的：医疗设备和床位短缺，人手不足、工作时间长、工作量骤增、身心俱疲等，都成为问题。就临终关怀中对于心理和灵性的照顾层面来说，医护人员在疫情这一特殊阶段很难提供细腻的、完善的全人及全家关怀的照护模式。举例来说，就香港最近一波爆发的疫情而言，香港在近 5 个月的时间里累计报告约 121 万阳性确诊个案及近 9000 宗死亡个案，大量的急诊患者和死亡个案使香港公立医疗系统的急症室不堪重负。前线医护人员冒着自身可能被感染的风险，仍需没日没夜地奔波忙碌。然而，如医管局员工阵线主席陈国诚先生所说，「比起工作量，更折磨的是，面对这么大量的病患，作为医护人员却不能提供最好的服务给他们，这是大家内心都有的痛苦和无奈」。除此以外，他们还要面对和承受很多逝者在疫下无法得到善终的现实、哀伤和无奈。

疫情至今已有两年多的时间，然而每当疫情爆发之时，防控措施所带来的限制仍会令很多患者和家属措手不及，医护人员仍需在危险的环境中与时间赛跑、与死神斗争，临终的关怀与陪伴也无法得到如常支持。长期来看，疫情所衍生的次生灾害，如防控安排给临终患者和其家属带来的身心损害，可能超过病毒本身所带来的伤害。笔者在写这篇文章的时候，新

一波疫情似乎再度掀起，政府刚换届，会否再次收紧防疫措施？在下一波，相关措施的制定和执行不应该是冷酷无情、一成不变的，而是应该尽量体现出对人性的温情和对伦理的关注。疫情下仍得善终是临终患者的价值追求，陪伴和告别是家属表达关怀与爱意的最后机会，提供细腻完善的临终照护服务应是医护人员的共同目标，也是管理当局的责任。因此，如何在抗疫的基础上还能兼顾人文关怀，对于决策者并非一个可有可无的问题。

《信报》「生命伦理线」2022年7月25日。