

安宁疗护中的共享决策： 让生命的最后一程不留遗憾

复旦大学附属肿瘤医院综合治疗科 刘晓霞 郑兰平 黄 喆

【总述】当生命进入倒计时，医疗决策的每个选择都承载着生命的重量。安宁疗护不仅是对身体的照护，更是对生命尊严的守护。在这个过程中，“共享决策”如同三股交织的丝线——医生的专业判断、患者的真实意愿、家属的情感支持，共同编织出最温暖的生命终章。这种决策模式打破传统医疗的单向权威，让生命末期的医疗选择不再是非此即彼的对抗，而成为医患携手寻找最优解的旅程。

开头故事：一个被撕碎的愿望

在安静的病房里，69岁的王奶奶手里攥着一张皱巴巴的纸条，上面歪歪扭扭写着：“我想回家，看看院子里的桂花树。”这张纸条是她在家人不在时偷

偷写的。彼时，子女坚持让她继续化疗，而她的身体早已承受不住。这一幕，揭开了许多家庭在生命末期面临的难题：当医疗选择成为亲情与意愿的冲突，我们该如何抉择？

一、为什么需要“共享决策”？

张爷爷一次意外骨折后经久不愈，医院进一步检查被诊断为晚期肺癌骨转移，日渐加重的呼吸系统症状及骨转移性疼痛时不时地折磨着患者，家人骗他说这些症状是因为骨头还没长好导致的骨头痛以及长期卧床感染导致的“肺炎”。直到去世前三天，他拉着儿子的手说：“其实我早知道我生的什么病，但怕你们难过我也就当做什么都不知道。如果能重来，我就想在家里呆着，陪陪老伴，看着儿孙们跑来跑去，而不是在这里日复一日地打针、输液……”这令人心碎的坦白，暴露出善意谎言背后的双重煎熬。

1. 家属的“为你好”，真的是患者想要的吗？

许多家属会要求医生隐瞒病情，代替患者做决定。诸如：

“别告诉他是癌症，我们怕他受不了！”

“他问你用的什么药（化疗药），你就说是营

养液。”

“我们就希望他能平静地度过剩下的日子，不想让他知道真相后整天担惊受怕，请不要告诉他。”

但这样的“保护”真的对吗？

北京大学医学人文研究院2023年发布的《中国晚期肿瘤患者医疗决策调研报告》显示，大部分晚期肿瘤患者都想知道自己的真实病情，可实际上只有少部分人能得知全部情况。

2. 不沟通的代价：痛苦翻倍

过度治疗：很多晚期肿瘤患者在临终前会接受一些治疗，但有相当一部分治疗并没有实际效果。

家庭矛盾：因治疗分歧引发的争吵，让最后时光充满火药味。

终身遗憾：患者来不及完成心愿，家属事后自责“当初不应该逼他，我应该多听听他自己的意见”。

二、什么是“共享决策”？

简单来说，在“共享决策”模式下，医生、患者、家属像并肩作战的队友一样，一起商讨治疗方案。

医生：提供专业建议（比如：“抗肿瘤治疗可能会让你的生命延长一段时间，但会非常痛苦”）

患者：说出自己的愿望（比如：“我就希望能让我痛苦少一点，我不想看到自己浑身插满管子，我希望走的时候穿上漂亮的旗袍”）

家属：分享顾虑和支持（比如：“我们担心回家后突发状况来不及送医”）

可以用点菜来形象地比喻这两种模式：

传统模式：医生直接上菜（“必须做手术、必须化疗！”）

共享决策：医生摆出菜单（手术、化疗、保守治疗、居家护理），患者选爱吃的，家属帮忙看忌口。

三、普通人如何参与医疗决策？

第一步：开口问，勇敢说

患者可以这样问医生

- “如果不做这个治疗，最坏的结果是什么？”
- “这个方案对我的工作/家庭会有哪些影响？”
- “如果选择保守治疗，后续有哪些保障措施？”

家属可以这样沟通

别急着说“你必须听我的”，而是问：“你最想在这段时间里完成什么事？”

第二步：用工具化解矛盾

心愿清单

1. 我不希望任何形式的痛苦：_____
2. 如果时间不多了，我最想见：_____
3. 绝对不接受的治疗：_____
4. 离开时希望穿的衣服：_____

5. 我希望尽可能在哪里离开：_____

家庭会议技巧

会议开始时，先回忆一些温馨的家庭故事。比如：“妈妈最爱旅游了，我们还记得那次一起去海边的经历吗？”通过这种方式，营造轻松温暖的氛围，再讨论医疗选择。用手机录下患者的话，这样既能确保患者的想法被准确记录，也能避免事后因记忆偏差产生争议。

第三步：动态调整

医疗选择不是“一锤子买卖”。就像旅行计划，今天决定去海南，明天发现台风来了，可以改去云南。如果患者在治疗过程中改变主意，比如想从“积极治疗”转为“居家护理”，医生可以视情况调整。

四、常见问题解答

1. “患者身体虚弱，怎么参与讨论？”

答：可以分多次沟通，每次 10~15 分钟

2. “家属意见不一致怎么办？”

答：记住“患者意愿优先”原则，患者可以提前指定“决策代言人”，如患者的配偶、子女、信任的朋友或兄弟姐妹。

3. “医生没时间慢慢聊怎么办？”

答：提前写下问题，或者请求护士或社工协助沟通。

五、一个家庭的改变——王奶奶的结局

在护士的建议下，全家人召开了一次特殊“茶话会”。子女第一次听到母亲说：“化疗让我吐得厉害，我想体面地走。”最终家里人经过商量决定：停止化疗，改用舒缓治疗控制疼痛；带桂花放到病房；每天轮流陪伴母亲，聆听她讲述往昔的故事。

王阿姨在两周后离世，最后一句遗言是：“桂花真香，谢谢你们听懂了我。”

行动起来四个小改变

1. 写下“医疗心愿”：哪怕只有一句话，也比沉默好。

2. 存好医院电话：安宁疗护专科医护、社区护士、个案管理师都能帮忙。

3. 定期家庭聊天：健康时就聊聊“如果生病了……”

4. 尊重患者意愿改变：就像允许孩子换兴趣班，选择可以改变。

结语：最好的告别，是好好说再见

医疗决策不是冰冷的选择题，而是关于“如何好好活到最后”的温暖对话。当我们不再替亲人做决定，而是陪他们寻找答案时：

— 原本插满管子的痛苦煎熬，有可能转变为手牵手的温暖陪伴。

— 曾经因分歧产生的争吵与遗憾，也能够化作充满爱与理解的共同回忆。

在生命的最后一程，愿每个选择都饱含着尊重，每句告别都洋溢着温度。

