

生前预嘱与尊严死亡的研究与思考——生命末期健康管理模式

夏博宇¹ 王灵强¹ 王希超¹ 关晓清¹ 柯雯靖² 关琰珠³

(1 中国人民解放军联勤保障部队第九六四医院, 吉林 长春 130062; 2 致公党厦门市委员会; 3 政协厦门市委员会)

(关键词) 生前预嘱; 尊严死亡; 生命末期; 健康管理; 模式探索

(中图分类号) R05 (文献标识码) A (文章编号) 1005-9202(2021)22-5146-04; doi: 10.3969/j.issn.1005-9202.2021.22.078

《中华人民共和国民法典》第 1002 条明确规定, 自然人享有生命权, 生命尊严受法律保护。中国人民大学法学院教授杨立新认为, “生命尊严”包含“生的尊严”“活的尊严”和“死的尊严”3 个方面^[1]。随着中国老龄化社会的进一步发展和医疗条件的改善, 人们的平均预期寿命在不断增加, 临终关怀、生前预嘱^[2]及尊严死亡已成为人们日益关注的话题, 这也是以人为本、社会文明进步的重要标志之一。目前国际上倡导生前预嘱、推广尊严死亡, 让生命末期患者在自己清醒的时候做出决定, 对生命尽头的治疗方式进行自主选择, 为老龄化社会下生命末期健康管理模式提供了新的方向。

1 生前预嘱及尊严死亡的概念及意义

生前预嘱是指人们在健康或意识清楚时, 预先安排好, 在疾病无法治愈的生命末期的最后时刻, 或处于不可逆转的昏迷状态下, 谁来替自己做如何走完生命最后时刻的医疗决定, 并签署的相应文件^[3]。生命末期病人遭受的身心痛苦是健康人无法想象的。相关数据表明, 大约 70% 以上癌症晚期患者都备受疼痛折磨。患者不得已被插满了管子和器械维持生命, 甚至不得已还得接受创伤性的治疗, 直至延续生命到最后一刻。

世界卫生组织充分考虑到了生命末期病人及其亲属的感受, 从身体、心理、社会、灵性 4 个层面, 提出了临终关怀 4 项原则^[4], 与尊严死亡有异曲同工之处。即生老病死是正常的自然规律, 是每一个人都无法逃避的生命过程; 医疗技术和医疗服务要维护生命尊严, 既不人为加速也不拖延死亡过程; 医疗

救助应尽可能地提供缓解疼痛的服务, 在病情不能逆转、现代医学治疗无效的时候不要让患者承受额外的痛苦; 提供多方抚慰支持系统, 努力在最大程度上使生命末期病人在临终时远离痛苦和恐惧, 有尊严地离去, 并帮助患者家属处理好丧事事宜^[3]。

如果生命末期病人预先知道自己的生命就要走到尽头了, 病情已经不可逆转, 那么就可以做好充分的思想准备, 去向亲朋好友和领导同事道谢、道爱、道别^[5]。而不是选择用生命维持系统来延长生命, 把时间都浪费在与病魔作斗争上。这既维护了患者的尊严, 也减轻了医生的压力、家属的精神及经济负担。这是一种超然的生死选择, 是对生命的尊重, 也是生命末期病人的一种神圣的权利^[6]。

2 国内外生前预嘱及尊严死亡研究进展

2.1 生前预嘱及尊严死亡的国际经验 美国是全世界最早关于尊严死亡立法的国家。由昆兰事件引起美国对尊严死亡问题的重视^[7], 美国加州于 1976 年 8 月首先通过《自然死亡法》^[4]。1991 年 12 月, 美国联邦政府通过《患者自决法案》。随后美国 35 个州及阿根廷、加拿大、韩国、日本等也都制订了相当于此法的自然死亡法或尊严死亡法。这些相关法律明确规定, 在自愿原则下, 人们可预先签署“生前预嘱”相关文件, 复制存放在患者的病历中。在“病情不可逆转”的情况下, 患者可拒绝使用生命维持系统, 不接受延长生命的过度治疗。为此, 医务人员不承担任何相关法律责任, 也不影响患者家属领取保险赔偿金^[4]。

为引起社会广泛关注并倡导这种新观念、新理念, 时任美国总统克林顿夫妇于 1993 年带头签下自己的生前预嘱。新加坡总理李光耀也是尊严死亡的积极推动者^[4]。在全世界范围内, 越来越多的人知道并运用这种权利, 追求更自然、更平静、更优雅地自然死亡^[8]。

基金项目: 2019 年吉林省卫生健康科技创新自筹经费项目 (2019ZC022); 2020 年厦门市社会科学院一般项目 (厦社科研 (2020) C27 号)

通信作者: 王希超 (1982-), 男, 主治医师, 主要从事精神心理研究。
第一作者: 夏博宇 (1987-), 女, 护师, 主要从事精神心理护理研究。

2.2 生前预嘱及尊严死亡在中国的探索实践 生前预嘱是一个较新、还没有被普遍认知的概念,在中国现有社会经济和法律规定下存在许多困惑^[9]。尊严死亡是医疗科学与社会伦理高度发达的现代产物,涉及死亡医学标准、人格尊严和生命自决等法律议题。为了维护生命尽头的尊严和权利,应发挥法律制度的积极作用^[10]。

近年来,全国人大代表及全国政协委员多次提交关于实施生前预嘱、落实舒缓医疗、推进尊严死亡方面立法的议案、提案。但国家卫健委在综合考虑社会各方意见及现实基础条件等因素后,认为仍需深入探索研究,目前尚不具备立法条件。由此,“尊严死亡”这4个字并未明确写入《民法典》^[11]。因此,在中国现阶段,“生前预嘱”概念并无法律明确支持或禁止,仅处于民间推广阶段^[12]。生前预嘱民间推广已有一定的基础。2006年成立了“选择与尊严”网站及“不插管俱乐部”,2013年又成立了中国第一个相关民间组织——北京市生前预嘱推广协会。该网站提供的“我的五个愿望”——“生前预嘱”民间文本,让更多人了解“生前预嘱”及“尊严死亡”及如何通过签署“生前预嘱”文本实现个人意愿。这种生前预嘱文本,可随时修改或者撤销。目前已有注册会员5万多人,大多集中在北京、上海,共计300多人签署了“生前预嘱”文本^[4]。全国政协社会和法制委员会主任沈德咏教授,北京生前预嘱推广协会会长罗点点,著名作家巴金、琼瑶等都是尊严死亡的积极倡导者,认为当人不得不承受无法忍受的痛苦时,人生就没有任何尊严和幸福可言^[11]。

3 生前预嘱及尊严死亡的难点及其原因分析

3.1 中西方文化价值观不同,患者的知情权和决策权被漠视 不同的文化背景和底蕴产生了不同的价值观。在西方社会的传统文化中,着重强调个人的主观愿望和主体作用,医疗事项等重大决定一般都由患者自己做出,家属及医生都会尊重患者本人的选择。而在中国传统文化中,孝字当先,患者的医疗事项被当作家庭事务,医生也直接与家属联系沟通^[13]。患者本人往往被隐瞒病情,基本丧失知情权,更不用说对事关己身命运的治疗事项乃至如何走完人生最后旅程的决定权^[14]。实际上,这就是把生命末期患者当作了客体的物来看待,漠视了其情感感受和主观愿望^[7]。患者被剥夺了知情权和决策权,失去了做人的尊严。

3.2 医学技术进步是把双刃剑,使患者的意愿和要

求被忽视 现代医学的飞速发展,高新医学技术的发明和使用,使许多以前的疑难杂症得以治愈。但同时,医学技术进步也带来了许多纠结与困惑。医生的潜在逻辑是:对于生命末期患者来说,凡事能做的检查,就是该做的;凡事能用的新技术和医疗设备,就是该用的^[15]。而大多患者家属也默认了这种逻辑,不论新技术和设备有多贵,也不论患者要承受多少痛苦。实际上,这种过度治疗的做法只是对医生及其患者家属的心理安慰,而忽视了患者自己本人的意愿和要求。对被确诊为生命末期的患者来说,过度的无效治疗无疑是沉重的经济负担、精神负担,更不必说在此过程中难以承受的肉体痛苦、人格受辱及人的尊严受损。

3.3 对“延迟死亡”的期望,给患者带来医学名义下的无尊严 如果不使用生命维持疗法,不加速也不延长生命末期患者的死亡过程,就是所谓的“自然死亡”。如果利用先进的技术及医疗设备,使用生命维持疗法进行人为干预,延缓生命末期患者的死亡过程,就是所谓的“延迟死亡”。随着医学技术的不断发展进步,当出现新的有效医疗手段时,这样的患者就有被治愈的希望。生命维持疗法确实能延长患者的生命长度,但同时生命维持疗法也会带来持续的痛苦,降低其生命质量。这就是一种医学名义下的侮辱^[7]和无奈,更无人的尊严可谈^[16]。

3.4 现代医学异化致患者主体地位消解,患者缺乏人文关怀 现代医学异化是指现代医学在医学技术的推动下,医学人文伦理丧失,逐渐丢失医学人文性的本质特征,出现了“见物不见人”和“见病不见人”等现象,医生综合判断能力下降,医患关系紧张^[17]。“见物不见人”是指医生对患者的态度从活的生命个体转变为死的标准数据,医务人员只关注各种检查和医疗仪器等提供的数据信息,忽视了患者的真实感受和个性需求等人性价值。“见病不见人”^[3]是指理性、客观的医学技术,使医务人员过多关注患者的患病部位、病理变化等,而忽视患者的情感、尊严等人性价值^[18]。随之而来是人文精神日渐消退,医患关系日益恶化,医疗纠纷增多^[19]。患者作为人的整体性被现代医学所肢解^[4],患者的主体性被消解,缺乏人文关怀^[20],失去生命的尊严,尊严死亡难以实现。

4 生前预嘱及尊严死亡的思考与建议

4.1 开展生前预嘱研究,从试点开始循序渐进推进 建议借鉴北京生前预嘱推广协会的经验,在各级政府的支持下,由卫健行政主管部门牵头,吸收生前

预嘱推广协会、临终关怀协会等社会组织及相关大专院校、医疗科研机构共同参与,开展深入广泛的生前预嘱课题研究。在卫健行政主管部门、医护人员、患者及其家属、医学院校、社区等开展问卷调查,收集听取各方面的意见建议,形成广泛的社会共识。使与此相关的医务人员、生命末期患者及其家属对生前预嘱及尊严死亡有一个明确的认识,让人们尚在身体健康时就开始思考,并与医生和家属商讨达成一致意见,是否签署“生前预嘱”相关文本,以实现尊严死亡。在卫健行政主管部门的指导下,在条件较为成熟的城市,如北京、上海等地开展试点,对“生前预嘱”民间文本及流程等进行规范提升。在试点取得一定经验的基础上,循序渐进,再将生前预嘱上升为地方或者全国立法程序,解决生前预嘱涉及的医务人员的法律责任和义务、患者及其家属的法律责任和义务及相关的伦理障碍等问题,为实施生前预嘱推行尊严死亡奠定基础、提供法治保障⁽⁷⁾。

4.2 开展死亡教育,普及推进尊严死亡的基础教育

死亡教育是一种任何人都必须面对的特殊教育⁽²¹⁾。同时其也是与人人有关、与家家有关,与整个社会息息相关的基础教育、全民教育⁽²²⁾。从小开展死亡教育,不仅可使人从小就懂得珍惜生命,减少意外死亡,更可减轻生命末期患者对死亡的恐惧和焦虑,平静地接受死亡,同时也让死者家属得到安慰。建议借鉴美国、英国、韩国等先进经验,有针对性地在婴幼儿阶段、少儿阶段、青少年阶段、中青年阶段、老年阶段等不同阶段开展死亡教育,以促进人们开展生命价值观的思考,提高对死亡的认识,帮助解决死亡恐惧问题。理想的状态是使人们不仅能坦然面对、接受死亡,也能直视死亡,并以舒适、有尊严的方式离世⁽²³⁾。

4.3 加强临终关怀,抓住生命末期健康管理重点

生命末期病人往往都是弱者,不仅要承受肉体上病痛的折磨,还要承受精神上、灵魂上的寂寞和孤独。为此,建议按照世界卫生组织的要求,从“身、心、社、灵”4个层面,加强对于生命末期病人的临终关怀,将此项工作列入老年人健康管理的重点。如在医疗条件较好的城市试点成立临终关怀医院,或在各大相关医院成立老年人专科、临终关怀病房等。同时注重发挥社会力量,如成立生前预嘱协会、临终关怀协会等社会组织,在社区开展志愿者义务服务等⁽²⁴⁾。通过各种方式帮助生命末期病人树立正确生命观、生死观,减少死亡焦虑、恐惧心理,平静、优雅、无痛苦地告别亲人以外,还要帮助他们的亲属更

理智地、冷静地面对亲人的逝去,并且珍惜、陪伴亲人走过生命的最后时刻⁽²⁵⁾。

4.4 建立医患协商共议制度,尊重患者的知情权和决定权 借鉴西方国家充分尊重患者本人意愿的经验 and 做法,探索建立患者与医生的协商共议制度,推行生前预嘱⁽⁴⁾。医务人员和患者家属都要充分尊重患者本人对自己病情的知情权和生命不可逆转情况下是否使用生命维持系统的决定权。在患者一开始入院治疗的时候,医务人员就应尊重患者的意愿,如实告知患者的病情,与患者及其家属一同研究治疗方案,并充分地进行沟通协商,使医务人员和家属都能了解患者对于自己临终事宜的想法和安排。待生命末期患者临终失去意识的时刻,医务人员及患者家属就能够按照患者生前预嘱的要求来决定,是否通过生命维持系统延续生命⁽²⁶⁾。在生命末期患者临终但意识还清醒的有限时间里,力求使患者能充分利用最后的宝贵时光与亲人相处,共同回忆生命中的美好时光,在家人的陪伴下,安详、宁静、舒适且有尊严地走完生命最后一程⁽²⁷⁾。

4.5 重新评估医生的价值,使医生发挥关键性的重要作用 在人类的历史长河中,医生一直是一个崇高、神圣的职业,医生的职责就是想设法帮助患者解除病痛。从现实意义上讲,如果现在的医疗条件确实难以维持临终患者的生命,通过签订生前预嘱文本,帮他无痛地尊严死亡,更是一个医生的价值所在⁽⁴⁾。在此过程中,医生要做到医者仁心,不断提高职业道德修养,把患者当亲人,加强对患者的关心关怀及情感交流,尽量消解摒弃现代医学异化及“见物不见人”和“见病不见人”的弊端⁽⁴⁾,真正做到回归医学本质。加强对医务人员的教育培训,使他们学会对患者及其家属的人文关怀,重塑患者的存在感、自主感和价值感⁽²⁸⁾。帮助生命末期患者了解死亡心理过程,正确面对死亡,为迎接死亡做好心理准备⁽²⁹⁾,最终落实到每个人对生命的尊重和自主选择。

5 参考文献

- 1 梁宙. 民法典强调生命尊严受保护,为未来探索尊严死制度提供基础(N). 新浪财经 2020-5-26.
- 2 丁映轩,王壮,龙艺. 尊重生命——从一份“生前预嘱”开始(J). 中国医学伦理学 2018; 31(10): 81-4.
- 3 王云岭. 现代医学与尊严死亡(M). 济南: 山东人民出版社, 2016: 135-58.
- 4 关琰珠. 开展生前预嘱研究,推进尊严死亡(J). 厦门科技 2018; (5): 16-9.
- 5 阿图·葛文德(美). 最好的告别(M). 浙江: 浙江人民出版社,

- 2015; 178-9.
- 6 王燕, 祁建松. 图解善终关爱走向生命终点的人(M). 天津: 天津科技翻译出版有限公司, 2017: 85-76.
- 7 黄鸣鹤. 昆兰诉讼案始末(N). 民主与法制周刊, 2018-8-23.
- 8 陆杰华, 张韵. 转型期中国死亡社会学的思考: 现状、进展与展望(J). 中国特色社会主义研究, 2015; (6): 67-74.
- 9 睢素利. 对生前预嘱相关问题的探讨(J). 中国卫生法制, 2014; 22(2): 7-11.
- 10 沈德咏, 刘静坤. 尊严死亡的权利分析与程序规制(J). 法学研究, 2021; 43(3): 3-18.
- 11 宋承翰. “临终关怀”“尊严死亡”“生前预嘱”为何没有写入民法典(N)? 南方都市报, 2021-2-23.
- 12 张纤, 梁红, 王汕珊. 生前预嘱在我国的应用现状(J). 询证护理, 2018; 4(7): 601-3.
- 13 李亚明. “生前预嘱”与死亡的尊严(J). 哲学动态, 2014; (4): 79-84.
- 14 朱博文. 生前预嘱的正当性研究——以病患自主权为视角(J). 新疆社科论坛, 2019; 159(1): 67-9.
- 15 贾建业, 陈森虎, 吴中义, 等. 江苏某高校医学研究生生前预嘱认知现状研究(J). 中华灾害救援医学, 2019; 7(6): 325-9.
- 16 柏昕, 刘霞. 生前预嘱及其在我国的实行建议(J). 医学与法学, 2019; 11(1): 7-11.
- 17 康琳琳, 钱庆文. 现代医学技术的异化及其哲学根源(J). 医学与哲学, 2020; 41(7): 14-7.
- 18 许琢, 代志敏, 左小波. 我院115名护士对生前预嘱认知态度的调查(J). 世界最新医学信息文摘(电子版), 2018; 18(44): 149-51.
- 19 董晗, 郭忠民, 居芸, 等. 568名实习医学生生前预嘱认知现状调查(J). 中华灾害救援医学, 2019; 7(8): 432-5.
- 20 方萍, 冯青云, 李瑞娜. 老年临终病人的临终关怀(J). 临床医学工程, 2010; 7(11): 113-4.
- 21 罗羽, 张慧兰. 国内外死亡教育发展现状分析与展望(J). 护理管理杂志, 2018; 18(3): 175-84.
- 22 潘爱华. 朋辈教育模式在高校思想政治教育中的实践(J). 学校党建与思想教育, 2011; (20): 45-6.
- 23 (美) 欧文·亚隆. 直视骄阳——征服死亡恐惧(M). 北京: 中国轻工业出版社, 2015: 265.
- 24 张蓉蓉, 姜叙诚. 老年人对生前预嘱文书内容认同度的调查研究(J). 护理管理杂志, 2018; 18(3): 189-92.
- 25 方萍, 冯青云, 李瑞娜. 老年临终病人的临终关怀(J). 临床医学工程, 2010; 7(11): 113-4.
- 26 姜长春. 放弃生命维持疗法准则(J). 医学与哲学, 1995; 16(4): 210-3.
- 27 关晓清, 王希超, 于秀华, 等. 从死亡教育助推尊严死亡提高老年人生命末期质量(J). 中国老年学杂志, 2019; 39(23): 5874-7.
- 28 吴梦华, 冯月, 冯月, 等. 我国生前预嘱的应用现状与展望(J). 护理学报, 2018; 25(18): 42-4.
- 29 扈红蕾, 扈长春, 扈永强. 中国死亡教育现状分析(J). 教育观察, 2018; 7(11): 55-6.

(2020-09-06 修回)

(编辑 张艳丽)

认知障碍与心力衰竭的研究进展

梁红 吕巍 杨依萌 (吉林大学第一医院干部病房科, 吉林 长春 130000)

〔关键词〕 心力衰竭; 认知障碍; 发病机制

〔中图分类号〕 R541.6+1 〔文献标识码〕 A 〔文章编号〕 1005-9202(2021)22-5149-06; doi: 10.3969/j.issn.1005-9202.2021.22.079

心力衰竭(HF)是老年人发病、住院和死亡的主要原因。其主要症状是疲劳、呼吸困难和运动耐量降低,在老年人中很常见,通常归因于高龄或合并疾病。由于多种疾病、多种药物、认知障碍和衰弱,使老年患者HF的诊断和治疗更具挑战性。对这些“老年领域”的综合评估是确定预后、以患者为中心的管理和改善老年HF患者整体临床结局的关键^{〔1〕}。在HF相关的共病中,大脑疾病是最普遍也

是最难控制的。高血压、糖尿病、认知障碍(CI)等共病症状出现恶化时,会增加HF的再住院率和死亡风险。尽管医疗技术在不断发展,但改善HF患者的长期预后尚不可知^{〔2〕}。老年HF患者给现代医疗保健系统增添了许多复杂的问题,其中最复杂的是认知能力下降和/或痴呆的问题,使患者的自我护理能力下降,并显著增加了HF的医疗保健费用。随着社会的老齡化,越来越多的HF患者存在多重共病,其中许多经常在临床上占主导地位,并已成为HF住院治疗的常见原因^{〔3〕}。CI在HF中非常普遍,并影响50%以上的HF患者。在老年患者中,CI与心室收缩功能减退和动脉性低血压有关^{〔4,5〕},并且是HF患者残疾的独立预测因子^{〔6〕}。2016年欧洲心脏病学会(ESC)指南提出了对CI的HF患者进行

基金项目: 吉林省科技厅课题资助项目(20200404207YY); 吉林省财政厅课题资助项目(JLSCZD2019-026)

通信作者: 冷吉燕(1965-),女,博士,博士生导师,主任医师,主要从事老年系统疾病研究。

第一作者: 梁红(1990-),女,在读硕士,主治医师,主要从事老年系统疾病研究。