

临终患者尊严死的研究进展

章艳婷, 钱新毅, 李建军

Research progress on dignified death in dying patients Zhang Yanting, Qian xinyi, Li Jianjun

摘要: 介绍尊严的内涵及尊严死的概念, 系统综述临终患者尊严感测量工具、影响临终患者尊严死的因素及促进临终患者尊严死的干预措施, 旨在为制定促进临终患者尊严死的措施, 提高临终患者死亡质量提供参考。

关键词: 临终患者; 尊严死; 生前预嘱; 死亡质量; 尊严疗法; 优逝; 综述文献

中图分类号: R47; R48 文献标识码: A DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2020.07.015

中国是世界上老年人口最多的国家, 到 2050 年, 65 岁以上人口比例将达到 1/3^[1]。老年慢性病人数量以及患癌人数也在不断上升, 随之而来关于“死亡”的话题引起人们的思考。由于中国传统重生讳死的观念以及国民死亡教育的缺失, 往往在患者处于临终状态时家属要求医护人员“不遗余力地抢救”, 必要时进行气管插管、气管切开、有创压力监测等创伤性治疗, 增加患者痛苦, 让患者在最后时刻尊严丧失。2015 年,《经济学人》智库发布了最新“死亡质量指数”排名, 中国在 80 个国家中排第 71 位^[2], 可见中国临终患者生活质量很低。尊严死是追求高生命质量的一种方式, 国外相关研究及实践已很成熟, 而国内涉及尊严死的相关研究较少。值得关注的是, 中国已于 2017 年出台《安宁疗护实践指南》, 这将促进尊严死的实施。因此, 本文系统综述临终患者尊严感测量工具、影响临终患者尊严死的因素及促进临终患者尊严死的干预措施, 旨在为制定促进临终患者尊严死的措施提供参考。

1 尊严死概述

1.1 尊严的内涵 尊严既包括个人的尊重, 也包括对他人的尊重。个人的尊严依赖于身体、思想和自我形象的一致。在护理中, 人的尊严被描述为护理的核心, 因此维护患者的尊严是护理人员的道德责任。Bagheri^[3]认为护士在促进患者尊严方面发挥着重要作用, 维护患者的尊严比护理其健康更重要。人类尊严的概念在临终护理的医学伦理中占有特殊地位。尊重患者尊严是提高患者对护理服务满意度的第一步, 而且可以建立良好的护患关系, 从而提高护士提供优质护理服务的积极性。

1.2 尊严死的概念 在大多数文化中, 维护个人尊严尤其是在生命的最后时刻尤为重要^[4], 既要尊重个人关于生命终结的选择和决定, 也要尊重个人对死亡方式和死亡时间选择的权利^[5]。尊严死包括生与死的尊严、临终关怀的做法和政策以及尊严的丧失, 其

概念受个人文化、宗教信仰、价值观等影响, 国际上对其定义并没有统一的标准。Chen 等^[6]认为尊严死是指预先以“生前预嘱”的形式拒绝对临终患者采取延长生命但对患者无用的治疗措施, 只接受在生命结束时能促进舒适的治疗方式。延长生命的措施是指对临终患者维持主要器官功能的医疗手段, 但不可逆转其本身的医疗状况, 如气管插管、气管切开、鼻饲营养以及使用稀有贵重药物等^[7]。Karlsson 等^[8]认为尊严死包括不感到痛苦, 更少的医疗干预, 同时患者感到安全, 有由护士所提供的相对独立、尊重、有自主权力和舒适的环境。Hemati 等^[9]认为, 尊严死最重要的特征包括参与决策的权利、保护隐私(不同文化中的差异)、不依赖机械装置和辅助医疗措施来延缓死亡。Guo 等^[10]指出, 尊严死通常遵循以下主题: 人权、自主和独立、缓解症状的困扰、尊重、个人和自我、重要的社会关系、有尊严的治疗和护理、生理/精神满足和隐私。

2 临终患者尊严感的测量工具

2.1 患者尊严量表 (Patient Dignity Inventory, PDI) 2002 年, Chochinov^[11]对身患绝症的患者构建了基于经验的尊严模型。该模型表明, 患者在姑息治疗期间感受到的与尊严相关的各种痛苦问题可分为三大类: 由潜在疾病或与之相关的因素引起; 社会或外部介导的因素; 心理和精神方面的因素。这些问题可能会影响临终患者的尊严感受, 带来与尊严相关的痛苦。为了衡量这些问题, Chochinov 等^[12]于 2008 年针对临终患者开发了 PDI。该量表适用于预计生存时间不超过 6 个月的临终患者, 包括症状困扰、生存困扰、依赖、平和的心态和社会支持 5 个维度, 共 25 个条目, 从“没问题”到“压倒性问题”依次赋 1~5 分, 总分 25~125 分, 得分越高表示尊严水平越低。量表总体 Cronbach's α 系数为 0.93, 5 个维度 Cronbach's α 系数为 0.63~0.89^[12]。目前已被翻译成德语、西班牙语、中文、意大利语、希腊语等多个版本^[13-17], 各个版本的维度不尽相同, 汉化后的版本含 4 个维度^[15]。目前 PDI 中文版被用于我国癌症患者尊严疗法的效果评价中, 对家属、患者都进行了研究^[18-20]。

2.2 维护尊严卡分类工具 (Dignity Card-sort Tool, DCT) 由 Periyakoil 等^[21]于 2009 年研发, 可以帮助

作者单位: 华中科技大学同济医学院附属梨园医院护理部(湖北 武汉, 430077)

章艳婷: 女, 硕士在读, 学生

通信作者: 钱新毅, 1666239476@qq.com

收稿: 2019-11-20; 修回: 2020-01-11

临床医务人员有效识别导致成年临终患者在姑息治疗下尊严受损的关键因素。其方法是准备一套 8 张 10.16×15.24 cm 大小的索引卡。工具触发问题是：在你看来，一个垂死的患者什么时候会失去尊严？6 个项目为：当别人不尊重她/他时；当她/他没有实现愿望时；当他/她的医疗管理不善时；当他/她失去选择的能力时；当他/她感到羞耻时；当他/她痛苦地死去时。每张卡片写一个项目，另外 2 张卡片写有“最重要因素”和“最不的重要因素”。将写有 6 个项目的卡片洗牌几次，创建随机顺序。指导受试者按照重要性顺序排列（堆叠）6 张卡片，将写有“最不的重要因素”的卡片放在最下面，并交给研究人员。此时要注意患者的首选排名顺序，然后考虑适当地询问每个项目的探索性问题（例如，临床医生能做些什么来表示对您的尊重？）并记下患者的反应。对患者的后续护理应尊重患者陈述的愿望，以优化患者的尊严感。DCT 是一种简单的卡片分类工具，临床医护人员可以在床边使用，以更好地理解临终患者对保护其尊严因素的看法。Periyakoil 等^[21]报道，医务工作者认为不尊重患者，不实现患者的愿望，会进一步损害患者尊严，患者则认为接受不良医疗护理和痛苦地死去导致他们的尊严受到伤害。在 Periyakoil 等^[22]随后使用 DCT 在对卫生专业人员的研究得知，护理重病患者的医务工作者需要关注患者的死亡文化价值观以及信仰，以便能够提供有效的护理，从而增强患者的尊严。疼痛和其他痛苦症状的有效缓解以及优质医疗服务的提供可防止对患者尊严的侵蚀。但这个工具在我国还未被汉化和开发使用，相关研究缺乏，将来可将此工具有用于对临终患者尊严水平的评估，针对影响临终患者尊严的关键因素，以便采取必要的护理措施提高其尊严感及死亡质量。

2.3 姑息患者尊严量表 (The Palliative Patients' Dignity Scale, PPDS) 是 Rudilla 等^[23]以 Chochinov^[11]构建的尊严模型为框架于 2016 年研发，旨在评估临终患者的尊严维护和尊严威胁因素，研发者的目的之一是使尊严测量工具更加简短，易于理解。此量表适用于知道自己的诊断与预后的临终患者，也适用于家属，包括尊严维护和尊严威胁 2 个维度（各 4 个条目），共 8 个条目，采用 0~9 分计分。2 个维度 Cronbach's α 系数为 0.89 和 0.75，采用验证因子分析显示出适当的析因效度。量表得分临界值为 50，低尊严与高尊严和低焦虑与高焦虑之间显著相关，PPDS 得分低于 50 分的患者更容易遭受焦虑或对生活质量的感知较差^[22]。Rudilla 等^[24]的研究表明，PPDS 在量化减少临终患者焦虑和痛苦、提高生活质量和更好地感知社会支持方面的敏感性很好。目前此量表还未被汉化。

3 临终患者尊严死的影响因素

3.1 身体症状 疼痛加剧、生活质量低下、身体不适

都会使临终患者选择尊严死^[12]。在一项来自 11 所医院 257 名中国肿瘤医生的调查显示，33.0% 的医生认为临终患者接受尊严死最重要原因是疼痛症状，52.5% 的医生认为是患者不愿意通过机器维持生存，患者及其家属认为这样对身体产生的痛苦很大^[6]。良好的疼痛和症状管理，以及获得优质姑息治疗，可以防止尊严受到侵蚀，可见对患者身体症状的控制程度对于临终患者选择尊严死有一定的影响。

3.2 心理状态 临终患者的尊严与其自尊、生活意愿低下、情绪低落以及对未来的不确定性等心理状态有很大的关系^[16]。研究发现，临终患者的尊严水平与其心理状态有关^[15]，如对生活的沮丧、自身孤独、感到绝望和无助感，这些心理问题可能会发展并恶化他们的疾病进程，甚至导致生存意愿低下。尤其晚期癌症临终患者，对心理方面的需求处于高水平^[25]。因此，有必要使用有效和可靠的工具定期评估患者的尊严，及时了解临终患者的心理状态，以便采取相关护理措施，提高患者的尊严感。

3.3 独立性丧失 独立性丧失包括不能掌握日常生活技能，不能自理，并且因此成为他人的负担、未能做出有意义贡献的内疚感。Loggers 等^[26]认为临终患者想要有尊严死亡的原因是失去了自主性、自身无法参与生活或社会活动。认同尊严死的患者通常是因为自我生活能力下降，不愿拖累家人的心理，以及经济上的负担使得患者选择尊严死^[18]。

3.4 社会支持缺乏 社会支持缺乏包括感觉不到朋友、家人、医疗服务提供者的支持和关心，缺乏社会支持的患者更有可能加重精神、心理负担，使其尊严感降低。因此，家属和相关医务人员的态度很重要，家属对于患者在临终时“尊严死”的选择或已签好的“生前预嘱”相关文件表示尊重，他们认为这是尊重患者的自主权^[26]。Periyakoil 等^[27]发现，长期护理中心的护士认为家人和朋友需要发挥积极作用，提前做好准备，以维护和促进临终患者在长期护理中的尊严。Cook 等^[28]指出，由于患者的脆弱状况，医疗机构也是损害患者尊严的危险因素之一，临终患者认为医疗管理不善和丧失选择护理方案的能力是导致尊严受损的最重要的因素。

3.5 文化、价值观差异 社会文化、价值观差异也会导致患者对尊严死的认同度不同^[29]。尊严死意味着不对临终患者采取延长其生命的措施，这对患者以及家属和相关医务人员来说都是挑战。文化上特定的社会因素可能是造成患者对临终关怀偏好差异的原因。对于来自不同种族/族裔背景的患者，社会文化可能会影响患者对临终护理计划的偏好和决策。中国人以家庭为中心，往往将家庭视为一种决策系统，在做出任何与死亡有关的决定前，都会征求家人的意见，家属的支持显得尤为重要^[30]。国内研究发现，大多数家属会尊重临终患者选择尊严死的意愿，因为可

以减轻患者的身体痛苦以及心理折磨;但受中国传统孝道文化影响,也有少部分家属不赞同,他们认为这违背社会伦理道德,担心受到谴责,但文化程度高的患者会自行了解有关尊严死的相关知识、文件^[19-20],尊重临终患者的意愿。

4 促进临终患者尊严死的干预措施

4.1 尊严疗法 尊严治疗是在生命结束时提供的一种心理社会干预,已被证明能缓解晚期癌症患者和老年患者的痛苦,并证实通过调节他们的丧亲体验对家庭成员也有好处^[31-32],大约 2/3 的患者表示尊严治疗可以帮助他们处理未完成的事情,让他们觉得可以保持自我,相信自己有能力扮演重要的角色。照顾者非常同意尊严治疗是患者的安慰来源,近 80% 会向同类患者推荐尊严治疗^[33]。尊严治疗可以提高临终患者的生活质量,增加他们的尊严感,改变家人对他们的看法与欣赏程度,对家庭的和谐有帮助^[34]。还有助于提高临终患者的尊严水平,减轻临终患者的心理、精神负担,提升其价值感,使其精神、心理上得到满足,降低了患者及家属的焦虑、抑郁水平。

4.2 推动生前预嘱文件的合法化 Higel 等^[35]指出,人们对生前预嘱有着良好的看法,认为生前预嘱可以促进医疗决策,并相信他们的生命意愿将得到充分尊重,让他们在临终时获得尊严。同时生前预嘱可以减轻患者家人的负担,提高临终患者医疗决策的自主性,可以更全面地了解临终患者的治疗偏好,从而提高临终患者的生命质量^[36]。目前,很多国家颁布了有关“死的自主权利”的相关法律。我国 2006 年“选择与尊严”网站成立^[37],首个民间生前预嘱文本出现,推广尊严死,以提高临终患者的死亡质量。尊严死逐渐引起人们的关注,加强国家对尊严死的法制建设以及国民的死亡教育是推行尊严死的基础,但我国关于“生前预嘱”或“尊严死”的相关法律文件还未出台,对于国内推行“尊严死”还存在一定难度。

4.3 评估优逝期望 Miyashita 等^[38]报道,影响临终患者优逝期望的因素包含 10 个核心领域(环境舒适、生命圆满、死在最喜欢的地方、保持希望和快乐、独立、身体和精神健康、心理安慰、与医务人员关系良好、不被当成负担、与家庭关系良好和个人受到尊重)及 8 个可选领域(宗教和精神安慰、接受满意的治疗、控制未来、觉得自己的生命值得活下去、不知道死亡、骄傲与美丽、自然死亡、为死亡做好准备)。优逝可以帮助临终患者继续在家中和社区有尊严且舒适地与家人、朋友生活在一起,心理和精神上都得到满足^[39]。通过评估临终患者的优逝期望,了解他们的临终治疗偏好,尊重其生命意愿,符合尊严死的具体内涵。

4.4 姑息护理 与临终积极的医疗护理不同,专业的姑息治疗干预已被证明可以改善临终患者的生命质量,缓解疼痛,减少手术次数及住院次数^[40-41]。姑

息护理可以使临终患者正确面对死亡,树立良好的死亡观,从而在心理层面上获得尊严感,减少负面情绪,比传统的护理更加人性化,有助于提高临终患者的死亡质量^[42]。同时在姑息护理的基础上,培养相关专科护士如临终关怀专科护士可以提高临终患者终末期生活质量^[43]。

5 小结

尊严死旨在促进临终患者的生理、心理、社会精神健康,随着人们死亡观念的转变,实现尊严死是必然趋势。但我国对于尊严死还处于探索阶段,目前还没有本土化的尊严测量工具,相关的汉化工具也较少,提高临终患者尊严感和死亡质量的干预性研究更是缺乏。由于东西方文化差异,未来亟需研发符合我国国情和社会文化的测量工具,探索我国文化背景下影响临终患者尊严死的因素,并制定针对性的干预措施,促进临终患者尊严死的实施。

参考文献:

- [1] 贺丹,刘厚莲. 中国人口老龄化发展态势、影响及应对策略[J]. 中共中央党校学报, 2019, 23(4): 84-90.
- [2] 中国经济报告编辑部. 经济学人智库发布《2015 年度死亡质量指数》[J]. 中国经济报告, 2015(11): 12.
- [3] Bagheri A. Elements of human dignity in healthcare settings: the importance of the patient's perspective[J]. J Med Ethics, 2012, 38(12): 729-730.
- [4] Abiven M. Dying with dignity[J]. World Health Forum, 1991, 12(4): 375-381.
- [5] McDonald M. Dignity at the end of our days: personal, familial, and cultural location[J]. J Palliat Care, 2004, 20(3): 163-170.
- [6] Chen H, Huang B, Yi T, et al. Attitudes of Chinese oncology physicians toward death with dignity[J]. J Palliat Med, 2016, 19(8): 874-878.
- [7] 胡焕廷,朱友生. 生命维持疗法与医疗资源[J]. 中国卫生事业管理, 1995(4): 210-211.
- [8] Karlsson M, Milberg A, Strang P. Dying with dignity according to Swedish medical students[J]. Support Care Cancer, 2006, 14(4): 334-339.
- [9] Hemati Z, Ashouri E, AllahBakhshian M, et al. Dying with dignity: a concept analysis[J]. J Clin Nurs, 2016, 25(9-10): 1218-1228.
- [10] Guo Q, Jacelon C S. An integrative review of dignity in end-of-life care[J]. Palliat Med, 2014, 28(7): 931-940.
- [11] Chochinov H M. Dignity-conserving care: a new model for palliative care. Helping the patient feel valued[J]. JAMA, 2002, 287(17): 2253-2260.
- [12] Chochinov H M, Hassard T, McClement S, et al. The Patient Dignity Inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care[J]. J Pain Symptom Manage, 2008, 36(6): 559-571.
- [13] Sautier L P, Vehling S, Mehnert A. Assessment of patients' dignity in cancer care: preliminary psychometrics of the German version of the Patient Dignity Inventory (PDI-G)

- [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2014, 47(1): 181-188.
- [14] Rullán M, Carvajal A, Núñez-Córdoba J M, et al. Spanish Version of the Patient Dignity Inventory: translation and validation in patients with advanced cancer[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2015, 50(6): 874-881.
- [15] Li Y, Wang H, Ho C. Validity and reliability of the Mandarin version of Patient Dignity Inventory (PDI-MV) in cancer patients[J]. *PLoS One*, 2018, 13(9): e0203111.
- [16] Grassi L, Costantini A, Caruso R, et al. Dignity and psychosocial-related variables in advanced and non-advanced cancer patients by using the Patient Dignity Inventory-Italian version[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 53(2): 279-287.
- [17] Parpa E, Kostopoulou S, Tsilika E, et al. Psychometric properties of the Greek version of the Patient Dignity Inventory in advanced cancer patients[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 54(3): 376-382.
- [18] 吕艳玲, 张颖, 贺丽亚, 等. 晚期癌症患者对尊严死态度的调查[J]. *河北医药*, 2015, 37(23): 3646-3647.
- [19] 刘洁明, 何丽君, 徐思思, 等. 关于预嘱尊严死的认知和接受度调查——以 ICU 终末期患者家属为例[J]. *卫生软科学*, 2018, 32(11): 67-70.
- [20] 吕艳玲, 张颖, 贺丽亚, 等. 晚期癌症患者家属对尊严死态度的调查[J]. *河北医药*, 2015, 37(24): 3799-3800.
- [21] Periyakoil V S, Chmura Kraemer H, Noda A. Creation and the empirical validation of the Dignity Card-Sort Tool to assess factors influencing erosion of dignity at life's end[J]. *J Palliat Med*, 2009, 12(12): 1125-1130.
- [22] Periyakoil V S, Noda A, Kraemer H. Assessment of factors influencing preservation of dignity at life's end: creation and the cross-cultural validation of the preservation of Dignity Card-Sort Tool[J]. *J Palliat Med*, 2010, 13(5): 495-500.
- [23] Rudilla D, Oliver A, Galiana L, et al. A new measure of home care patients' dignity at the end of life: the Palliative Patients' Dignity Scale (PPDS)[J]. *Palliat Support Care*, 2016, 14(2): 99-108.
- [24] Rudilla D, Barreto P, Oliver A, et al. Comparing counseling and dignity therapies in home care patients: a pilot study[J]. *Palliat Support Care*, 2016, 14(4): 321-329.
- [25] 赵晓婕, 杨逸, 吴啊萍, 等. 晚期癌症患者对临终关怀需求的调查分析[J]. *护理学杂志*, 2015, 30(9): 27-30.
- [26] Loggers E T, Starks H, Shannon-Dudley M, et al. Implementing a death with dignity program at a comprehensive cancer center[J]. *N Engl J Med*, 2013, 368(15): 1417-1424.
- [27] Periyakoil V S, Stevens M, Kraemer H. Multicultural long-term care nurses' perceptions of factors influencing patient dignity at the end of life[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2013, 61(3): 440-446.
- [28] Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit[J]. *N Engl J Med*, 2014, 370(26): 2506-2514.
- [29] Hlubocky F J. Are patient preferences for end-of-life care socially influenced? Examining racial disparities in advance care planning[J]. *Cancer*, 2014, 120(24): 3866-3869.
- [30] Lee H, Cheng S, Dai Y, et al. Cultural perspectives of older nursing home residents regarding signing their own DNR directives in Eastern Taiwan: a qualitative pilot study[J]. *BMC Palliative Care*, 2016, 15(1): 45-55.
- [31] Chochinov H M, Kristjanson L J, Breitbart W, et al. Effect of DT on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial[J]. *Lancet Oncol*, 2011, 12(8): 753-762.
- [32] Dose A, McCabe P, Krecke C, et al. Outcomes of a dignity therapy life plan intervention for patients with advanced cancer undergoing chemotherapy[J]. *J Hosp Palliat Nurs*, 2018, 20(4): 400-406.
- [33] Aoun S M, Chochinov H M, Kristjanson L J. Dignity therapy for people with motor neuron disease and their family caregivers: a feasibility study[J]. *J Palliat Med*, 2015, 18(1): 31-37.
- [34] Chochinov H M, Kristjanson L J, Breitbart W, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial[J]. *Lancet Oncol*, 2011, 12(8): 753-762.
- [35] Higel T, Alaoui A, Bouton C, et al. Effect of living wills on end-of-life care: a systematic review[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2019, 67(1): 164-171.
- [36] Schonwetter R, Walker R, Solomon M, et al. Life values, resuscitation preferences, and the applicability of living wills in an older population[J]. *J Am Geriatr Soc*, 1996, 44(8): 954-958.
- [37] 北京生前预嘱推广协会. 我的五个愿望[EB/OL]. (2015-03-17) [2019-11-15]. <http://www.zzyzy.com/Pub/s/129/461.shtml>.
- [38] Miyashita M, Morita T, Hirai K, et al. Good Death Inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2008, 35(5): 486-498.
- [39] Berry L L, Connor S R, Stuart B. Practical ideas for improving the quality of hospice care[J]. *J Palliat Med*, 2017, 20(5): 449-452.
- [40] Temel J S, Greer J A, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer[J]. *N Engl J Med*, 2010, 363(8): 733-742.
- [41] Keyser E A, Reed B G, Lowery W J, et al. Hospice enrollment for terminally ill patients with gynecologic malignancies: impact on outcomes and interventions[J]. *Gynecol Oncol*, 2010, 118(3): 274-277.
- [42] 李美谦. 姑息护理对晚期恶性肿瘤患者生命质量的影响[J]. *中国实用护理杂志*, 2013, 29(30): 26-28.
- [43] 郑战战, 李贤华. 国内外临终关怀专科护士资格认证与核心能力的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(11): 109-112.