

· 综述 ·

## 中国癌症患者生前预嘱研究现状及伦理思考

王金星, 陈偶英\*, 康焱红, 方芳, 夏青青

(湖南中医药大学护理学院, 长沙 410208)

**【摘要】** 2022年6月深圳首次在国内大陆出台生前预嘱相关法规, 生前预嘱有利于减轻癌症患者痛苦, 尊重其生命自主权、减少医疗资源浪费, 但在逐年增多的癌症患者群体中推广实施仍处于困境。本文主要阐述了生前预嘱的概念、理论基础、国内外的进展; 分析了我国癌症患者对生前预嘱的认知、实施、效果评价的研究现状及影响因素; 最后从癌症患者、家庭、社会三个不同视角进行伦理思考, 以期为我国癌症患者制定生前预嘱相关方案提供参考。

**【关键词】** 癌症; 生前预嘱; 研究现状; 伦理思考

**【中图分类号】** R47

**【文献标志码】** A

**【DOI】** 10.11915/j.issn.1671-5403.2023.12.203

## Research status and ethical considerations in living wills among cancer patients in China

Wang Jinxing, Chen Ouying\*, Kang Yanhong, Fang Fang, Xia Qingqing

(School of Nursing, Hunan University of Chinese Medicine, Changsha 410208, China)

**【Abstract】** In June 2022, Shenzhen issued a local regulation for medical treatment, in which living wills are concerned for the first time in China. Living wills are conducive to relieving the pain of cancer patients, respecting their life autonomy and reducing the waste of medical resources. However, it is still very hard to promote and implement living wills in the population living with cancer, which was increasing year by year. In this article, we mainly elucidated the concept, theoretical basis and development process of living wills at home and abroad. We then analyzed the research status and influencing factors of the cognition, implementation and efficacy assessment of living wills in cancer patients in our country. Finally, we made ethical thinking about this issue from three different perspectives, that is, cancer patients, family and society, in order to provide reference for formulating related schemes of living wills in cancer patients.

**【Key words】** cancer; living wills; research status; ethical thinking

*This work was supported by the Philosophy and Social Science Foundation of Hunan Province in 2020 (20WTC08), the Project of Innovative Practice Base for Postgraduate Cultivation of TCM Oncology Nursing in Hunan Province ([2019]24847) and the Project of Joint Base for TCM Tumor Wound Rehabilitation Evidence-Based Nursing Postgraduate Training of Hunan Province ([2021]34678).*

*Corresponding author: Chen Ouying, E-mail: 1577554027@qq.com*

老龄化加重使中国癌症发病率和死亡率逐年递增<sup>[1]</sup>, 研究报告显示癌症已成为主要死亡原因<sup>[2]</sup>。随着中国传统医学模式的转变、人文医学的出现、姑息医学和临终关怀的发展, 患者的生存质量和自主权越来越受到重视<sup>[3]</sup>。尽管医疗科技日新月异延长了终末期癌症患者寿命, 但也带来了痛苦而不是治愈和康复<sup>[4]</sup>。癌症疾病进展使患者越来越虚弱且逐渐丧失独立功能, 进一步削弱自主权, 这种未经患者自行抉择的医疗行为被视为侵犯患者生命自主权, 违反“有尊严的死亡”<sup>[5]</sup>。因此, 如何尊重终末

期癌症患者的生命自主权尤为重要。本文从生前预嘱概念、理论基础、发展进程、癌症患者生前预嘱研究现状及伦理思考等方面进行综述。

### 1 生前预嘱概念、理论基础及发展进程

#### 1.1 概念

生前预嘱属于癌症患者缓和医疗的一个重要部分, 即患者在生前意识清楚时签署的生命终末期是否进行医疗护理的指示文件, 其包括两种类型: (1) 患者列出其治疗偏好; (2) 创建医疗保健授权

收稿日期: 2023-02-17; 接受日期: 2023-05-24

基金项目: 2020年湖南省哲学社会科学基金(20WTC08); 湖南省中医肿瘤护理研究生培养创新实践基地(湘教通[2019]248号47); 湖南省中医肿瘤伤口康复循证护理研究生培养联合基地(湘教通[2021]346号78)

通信作者: 陈偶英, E-mail: 1577554027@qq.com

书,并决策权授予代理人<sup>[6]</sup>。

## 1.2 理论基础

(1) 常识理论: 辨别症状、疾病缘由、时期(急性、慢性)、结局及预后;(2) 态度转变理论: 态度是行为改变的先导<sup>[7]</sup>。当癌症患者接受知识教育后,可助其消除定式思维,结合自身重新决策。

## 1.3 发展进程

欧美国家将生前预嘱方案合法化,美国 Center for Disease Control and Prevention(疾病控制和预防中心网站)危机准备文献中的 Personal Health Preparedness(个人健康防护)部分,更是将生前预嘱列入必备项目之一,并颁布《患者自身决定法》,保障患者生前预嘱权利<sup>[8]</sup>。2006年,罗点点女士团队建立了“生前预嘱”网站<sup>[9]</sup>。国内部分养老机构以填写“五个愿望”为基础推广“生前预嘱”,“五个愿望”包括:(1) 在我没有决定能力的时候,我希望代我做决定的人;(2) 我所想要或者不想要的治疗方式;(3) 我想要的舒适程度;(4) 我想要的治疗方式;(5) 我想要我的亲人、朋友知道的一些事<sup>[10]</sup>。2013年北京成立“生前预嘱协会”<sup>[11]</sup>。2015年台湾颁布《病人自主权利法》,医师可为癌症晚期、永久植物状态等患者在具有表意能力时推荐生前预嘱<sup>[12]</sup>。2022年6月《深圳经济特区医疗条例》首次将“生前预嘱”以立法形式呈现,开创中国大陆生前预嘱立法先河。

## 2 我国癌症患者生前预嘱现状及影响因素分析

### 2.1 癌症患者生前预嘱现状

国外研究表明生前预嘱使癌症患者生命意愿得到充分尊重,减轻家属负担,提高其医疗决策自主性,提升生命质量<sup>[13]</sup>。而国内多数癌症患者不认可生前预嘱,甚至加重心理负担<sup>[14]</sup>。因此,我国推广实施生前预嘱不容乐观。

2.1.1 生前预嘱的认知 目前,我国癌症患者对生前预嘱的认知水平整体较低。姚惠芳等<sup>[15]</sup>通过生前预嘱认知问卷(总分11~33分)调查发现肺癌患者生前预嘱认知总分为(23.06±2.89)分,水平一般,且仅5.17%患者采取了生前预嘱。朱明兰等<sup>[16]</sup>研究显示癌症患者对生前预嘱知晓率仅1.11%;而杨惠莉等<sup>[17]</sup>研究得出癌症患者生前预嘱认知水平得分(23.55±7.01)分,高于问卷中位数(23.3分),处于中等偏上水平。

2.1.2 生前预嘱的实施 生前预嘱认知水平较低导致实施难度大。王毅欣等<sup>[18]</sup>调查结果显示

97.1%肺癌患者不了解生前预嘱,不愿意参与实施。此外,王丽英等<sup>[19]</sup>研究发现肿瘤科医护人员认为对癌症患者进行生前预嘱推广实施困难,不愿推广。

2.1.3 生前预嘱效果评价 目前国内实施生前预嘱案例较少,对其效果评价较局限。孙泽远等<sup>[20]</sup>认为生前预嘱对中国癌症患者的心理具有积极的影响;张微等<sup>[21]</sup>探讨结果得出晚期癌症患者实施生前预嘱后可以有效减轻患者心理负担,使其更加有尊严的面对疾病。

### 2.2 影响癌症患者实施生前预嘱的因素

2.2.1 法律欠完善 我国除了台湾、深圳外,其他地域尚未出台相关法律,导致生前预嘱不具备法律效应。目前生前预嘱存在的形式被看作立嘱人与家属建立的私人契约,对医务人员无效<sup>[22]</sup>。依据《执业医师法》相关规定大多数医师为避免医患纠纷,不惜一切代价维持患者生命,违反生前预嘱<sup>[23]</sup>。

2.2.2 传统文化影响 受传统文化影响,国人对生死观较敏感,即使身处病危之人,亲人也不可怠慢行事,导致癌症患者缺乏生命自主权。

2.2.3 癌症患者个人及家庭因素 退休金、医疗保险、宗教信仰、与子女沟通频率、自评健康状况及死亡焦虑是老年肝癌患者生前预嘱的独立影响因素<sup>[24,25]</sup>。家庭与患者的沟通模式、经济状况、家属观念则会影响生前预嘱实施进程<sup>[17]</sup>。

2.2.4 医务人员推广力度不足 医护人员对生前预嘱的认知程度远高于患者及家属<sup>[19]</sup>。在我国台湾、香港等地区94%医务人员支持生前预嘱,但仅有29%的医务人员推荐生前预嘱<sup>[26]</sup>。相关调查显示90%癌症患者没有得到医护人员的推荐<sup>[27]</sup>。患者及家属缺少全面认识生前预嘱的途径,这主要与大部分家属患者选择隐瞒病情有关。

## 3 生前预嘱的伦理思考

### 3.1 癌症患者视角

现代医疗护理实践重点提倡以患者为中心,尊重患者的自主权。癌症患者签署生前预嘱最大的意义在于自行决定自己生命终末期医疗行为,减少痛苦,有尊严的死亡<sup>[7]</sup>,然而如何在不被利用或强迫条件下自愿签署、如何了解其签署动机及文件储存等问题仍值得深思。

### 3.2 家庭成员视角

尊重患者自主权是生前预嘱的核心,但传统观念、舆论压力等因素影响着家庭成员对患者病情的处理,有的隐瞒病情,有的鼓励患者签署生前预嘱。因此,提高家庭成员认知至关重要。在实施方案中,

需要制定相关标准、加强细节落实、加强家庭成员宣传教育,以确保患者自主性得到尊重。

### 3.3 社会视角

医师始终是以患者为中心,尊重其生命权。癌症患者签订生前预嘱,医务人员可明确其意愿,保护其自主权,同时应对癌症患者或家属签署生前预嘱的目的有所了解。无相关法律文件支撑导致医护人员对生前预嘱实施心存顾虑。一旦患者失去意识医务人员若以患者有生前预嘱为由拒绝抢救,可能会带来较大舆论压力;对患者进行无意义治疗是对患者生命自主权的不尊重更是对医疗资源的浪费。另外,医务人员执行生前预嘱一定要确保尊严死是尊重临终者意愿,防止另有目的的“其他人”以尊严死的名义加速患者死亡。因此,只有解决法律与道德间的矛盾才能为推广实施生前预嘱寻求突破。

综上,生前预嘱可减轻癌症患者临终痛苦,尊重生命自主权,节省医疗资源。但目前我国生前预嘱实施仍处于探索阶段,未来可先以非立法模式推广生前预嘱制度,设置规范立嘱程序及细则,满足不同癌症患者生前预嘱需求,提升认可度后出台法律文件促进生前预嘱大力发展。

### 【参考文献】

[1] Bray F, Laversanne M, Weiderpass E, *et al.* The ever-increasing importance of cancer as a leading cause of premature death worldwide[J]. *Cancer*, 2021, 127(16): 3029-3030. DOI: 10.1002/cncr.33587.

[2] Alam MS, Rahaman MM, Sultana A, *et al.* Statistics and network-based approaches to identify molecular mechanisms that drive the progression of breast cancer[J]. *Comput Biol Med*, 2022, 145: 105508. DOI: 10.1016/j.combiomed.2022.105508.

[3] 刘迎春, 齐红. 癌症患者对预先指示认知状况的调查研究[J]. *新乡医学院学报*, 2014, 31(9): 763-765. DOI: 10.7683/xyxyxb.2014.09.029.

[4] Medina J. Managing death in the intensive care unit: the transition from cure to comfort[J]. *Crit Care Nurs*, 2001, 21(6): 72.

[5] Álvarez-Acuña AM, Gomezese-Ribero ÓF. Advance directives document: knowledge and experiences of healthcare professionals in Colombia[J]. *Colomb J Anesthesiol*, 2022, 50(2): e1012. DOI: 10.5554/22562087. e1012.

[6] de Boer ME, Hertogh CPM, Dröes RM, *et al.* Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness[J]. *Int Psychogeriatr*, 2010, 22(2): 201-208.

[7] Donovan HS, Ward SE, Song MK, *et al.* An update on the representation approach to patient education[J]. *J Nurs Scholarsh*, 2007, 39(3): 259-265. DOI: 10.1111/j.1547-5069.2007.00178.x

[8] Schöpfer C, Ehrler F, Berger A, *et al.* A mobile app for advance care planning and advance directives (accordons-nous): development and usability study[J]. *JMIR Hum Factors*, 2022, 9(2): e34626. DOI: 10.2196/34626.

[9] 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. DOI: 10.3969/j.issn.1674-7526.2019.01.003.

[10] 吴梦华, 马丽, 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): 42-44. DOI: 10.16460/j.issn1008-9969.2018.18.042.

[11] 陈慧珺. 生前预嘱的制度探索与公证保障[J]. *法制博览*, 2019(23): 155-156. DOI: 10.3969/j.issn.2095-4379.2019.23.074.

[12] 王海燕, 赵晓甦, 徐雨婷. 生前预嘱国内外实践研究进展[J]. *中国护理管理*, 2019, 19(8): 1262-1266. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1756.2019.08.031.

[13] Serey K, Cambriel A, Pollina-Bachelier A, *et al.* Advance directives in oncology and haematology: a long way to go — A narrative review[J]. *J Clin Med*, 2022, 11(5): 1195. DOI: 10.3390/jcm11051195.

[14] 尤晋泽. 从“患者-家属”角度对晚期癌症患者生前预嘱的伦理论证和实践路径[D]. 大连医科大学, 2020: 49-50. DOI: 10.26994/d.cnki.gdlyu.2020.000925.

[15] 姚惠芳, 刘永彪, 顾小燕, 等. 肺癌病人生前预嘱的认知及行为调查[J]. *护理研究*, 2020, 34(7): 1176-1180. DOI: 10.12102/j.issn.1009-6493.2020.07.015.

[16] 朱明兰, 蒋本利, 崔伟, 等. 终末期恶性肿瘤患者及家属对预先指示认知的现状调查[J]. *长治医学院学报*, 2019, 33(1): 19-22. DOI: 10.3969/j.issn.1006-0588.2019.01.006.

[17] 杨惠莉, 蒋静媛, 岳林. 生前预嘱在肿瘤疼痛门诊护理中应用的可行性研究[J]. *护士进修杂志*, 2018, 33(17): 1584-1586. DOI: 10.16821/j.cnki.hsjx.2018.17.015.

[18] 王毅欣, 王秀敏, 焦丽, 等. 晚期肿瘤患者对生前预嘱及临终关怀的认知及影响因素研究[J]. *医学与哲学*, 2019, 40(5): 30-34. DOI: 10.12014/j.issn.1002-0772.2019.05.07.

[19] 王丽英, 胡雁, 陆箴琦, 等. 肿瘤科医护人员对晚期肿瘤患者实施预先指示的质性研究[J]. *医学与哲学(临床决策论坛版)*, 2011, 32(11): 1-4, 22. DOI: CNKI:SUN:YXZL.0.2011-11-000.

[20] 孙泽远, 代雨岑, 万方芳, 等. 生前预嘱和病情告知对癌症患者心理的影响[J]. *医学与哲学*, 2020, 41(13): 26-30. DOI: 10.12014/j.issn.1002-0772.2020.13.05.

[21] 张微, 刘雪融. 预先指示对癌症患者希望水平和应对方式的影响[J]. *中国实用护理杂志*, 2019, 35(4): 250-253. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1672-7088.2019.04.003.

[22] 韩增辉, 杭蕾, 李靖, 等. 中国人口老龄化背景下预立医疗照护计划的研究进展[J]. *中国实用护理杂志*, 2017, 33(12): 957-960. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1672-7088.2017.12.018.

[23] Sadini C, Biotto M, Crespi Bel'skij LM, *et al.* Advance care planning and advance directives: an overview of the main critical issues[J]. *Aging Clin Exp Res*, 2022, 34(2): 325-330. DOI: 10.1007/s40520-021-02001-y.

[24] 胡龙霞. 恶性肿瘤患者生前预嘱认知态度的研究[D]. 武汉轻工大学, 2021: 17-21. DOI: 10.27776/d.cnki.gwhgy.2021.000004.

[25] 郭韵, 吴金道, 王红霞. 老年肝癌患者生前预嘱知行现状及影响因素分析[J]. *中国医药导报*, 2021, 18(36): 69-72.

[26] Luk Y, Ngai C, Chau SS, *et al.* Clinicians experience with and attitudes toward discussing advance directives with terminally ill patients and their families in a Chinese community[J]. *J Palliat Med*, 2015, 18(9): 794-798. DOI: 10.1089/jpm.2015.0104.

[27] 徐灵, 吴前胜, 徐蓉. 患者及家属对生前预嘱的认知研究现状[J]. *当代护士(上旬刊)*, 2021, 28(5): 13-16. DOI: 10.19791/j.cnki.1006-6411.2021.13.005.