

刍议安宁疗护中的伦理问题

高 曦

北京协和医学院 北京 100000

摘要: 古人云:“生为大,死亦为大。”可见人们自古以来对生死问题的看重。随着时代的创新和科技的革新,我国在医学科研方面虽大有进步,但因癌症、自身免疫疾病等无法治愈的情况仍持续存在。况且基于我国正处于老龄化社会,如何“有意义的死”成为了社会和家庭备受关注的课题。但是我国安宁疗护护理模式相较于国外起步较晚,加之根深蒂固于中国传统文化,致使其并未得到广泛的认同,就此衍生出一系列的伦理学问题。为深入探讨有关安宁疗护伦理方面的问题,逐步完善当前我国对于安宁疗护护理模式的研究,本文从安宁疗护的相关概述入手,基于目前现状,分析可能造成安宁疗护在我国发展受阻的伦理学问题,思考其原因,进而提出相应的解决措施,尽可能帮助安宁疗护工作者推进工作,以促进安宁疗护在我国的发展。

关键词: 安宁疗护;伦理学问题;解决对策

我国目前正处于老龄化社会阶段,65岁以上老年人仍呈上升趋势^[1]。同时,据世界卫生组织国际癌症研究中心的研究数据统计,我国癌症新发病例和死亡病例均居世界首位^[2]。面对各种疾病均高发的老年人群体和终末期的癌症患者,安宁疗护可以有效控制症状、减轻痛苦,进而提高生存质量^[3]。

安宁疗护一词最早出现在英国,其也被称为安宁缓和医疗,是为临终患者及其家人提供不以治愈为目的的集医疗、心理、社会于一体的综合性社会支持服务^[4],旨在缓解患者因疾病带来的痛苦和不适,以提高临终前的生活质量为目的,帮助患者及家属正确面对死亡、缓解悲伤。相较于院内救治,安宁疗护则强调尊重患者的意愿和尊严,注重对患者生理、心理的全面关注,包括但不限于疼痛管理、症状缓解、心理支持、社交支持、死亡教育。

1 安宁疗护伦理学问题现状分析

1.1 患者自主权与家属决定权二者间平衡问题

自主权是每一位公民与生俱来的权利,患者自主权即患者有权决定自己的医疗干预、治疗方案、护理方式等,其是患者的基本权利,也是医疗伦理的核心原则。此外,安宁疗护不仅是对患者本人的照顾,也是对整个家庭的支持^[5]。在临终阶段,患者家属往往承受着巨大的心理压力,他们需要知道如何帮助患者减轻痛苦、如何面对亲属离开的生活。因此,家属的决定权也应该得到尊重和考虑。家属有权决定如何支持患者、如何参与患者的治疗过程、有权决定是否接受外界的医疗建议^[6]。

正由于安宁疗护强调的是对患者及其家属实施人文关怀和个体化护理,基于此情况下,患者的自主权和家属的决定权都需要得到充分的尊重和考虑,如何更好的平衡二者之间的关系逐渐成为安宁疗护中涉及伦理和法律的重要考虑议题。

这个问题也可以转化为自我决定权问题,主要涉及自我与家长所代表的两种决定主义。自我决定主义是指当个体的自主需求、胜任需求和归属需求得到满足时,内部动机主导个体行为,并且与外部因素相比,内部动机所引导的行为更加自主、积极和长久^[7],通俗来讲即不受各种因素干扰,跟随自己内心所做的认为对的决定;而家长主义又称父爱主义,因借助“家长往往会干涉子女的自我危害行为”,或者说“在某一件事情上家长始终希望子女按照他们的想法进行”这一现象和观念来比喻形成的^[8],所以家长主义的出现也正是此问题的原因,并且在我国家长主义是一种极为普遍的思想方式。

尤其是当个体无法正常行使其自主权时,比如患者处于昏迷状态,家属往往会帮助患者决定其后续治疗方案,但家属和患者间的意愿是否相同则成为重点。若二者之间意愿十分统一,那问题也将迎刃而解;若不统一,则可能违背患者意愿,增加患者临终前的痛苦。所以,为了避免此类问题的出现,患者应提前表明自己对于后续治疗的看法,必要时需书写书面材料以此来维护自己的自主权,如采取预先医疗照护计划(advance care planning, ACP)^[9]。

为了平衡患者自主权与家属决定权,则需要制定综合

性的护理策略。例如建立开放的沟通渠道,让患者和家属分别能够充分表达自己的意愿和需求,进而针对性提供多样化的治疗方案和护理方式,让患者和家属可以根据实际情况做出选择。同时,建立家庭支持系统,为家属提供情感支持和实际帮助,帮助他们更好地面对患者的临终阶段。

1.2 中国传统文化与安宁疗护的思想碰撞问题

中国传统文化强调生命的尊严和价值,认为生命是神圣的,应该受到尊重和珍视。而安宁疗护虽然强调的也是对生命的全然关怀和尊重,包括生命的质量和舒适度,但是由于安宁疗护在我国的起步较晚,因而容易误解为对生命的轻视或放弃,甚至将安宁疗护与安乐死混为一谈^[10]。加之于“孝”文化,现代社会经常有子女为顾及自身名誉,以“孝”为名义阻止父母接受不以治愈为目的的治疗,认为其是加快死亡的方式,即使父母明确表示希望减少疾病痛苦、安享晚年,这种行为实际上才是不孝的表现^[11]。“孝”既可以理解为孝顺,同时也可以理解为顺从。真正的“孝”应当充分尊重父母的意愿,减轻父母痛苦,使其有尊严的离开。

退一步来讲,绝大多数家属会因“面子”而让医生选择最贵、最先进的药物治疗本就无法治愈的疾病,这种做法不仅加剧了家庭的经济负担,也是对医疗资源的浪费。况且由于我国经济发展的差异性,导致医疗资源的不合理分配与利用,同时也不利于整个社会的健康发展。

2 安宁疗护伦理学问题解决对策

2.1 积极开展死亡教育

死亡教育是一种与死亡一词相关的,针对死亡、临终和悲伤过程的教育,旨在帮助人们更好地理解 and 面对死亡,提高患者和家人的生活质量,同时也有助于安宁疗护在我国的普及。郑欣瑜等^[12]通过对广州市 11 个区的 969 名广州市居民进行问卷调查,其中非常了解安宁疗护仅占 1.8%,而 29.9% 表示自己从未听说过安宁疗护一词。许丽杰等^[13]对 279 名社区居民运用死亡态度量表、死亡教育需求量表等进行调查,研究发现目前公众对死亡教育的需求很大,尤其是自己和家人正在或即将要面对有关死亡引发的一系列问题时。

关于实施方式,为医护人员提供有关死亡教育或安宁疗护的培训,提高他们在临终关怀过程中的专业素养和能力,并且作为知识传授者掌握更多相关知识。后续针对患者及家属开展死亡教育课程,普及死亡知识,帮助他们客观、乐观的面对死亡^[10]。此外,以社区为媒介也同等重要,通过举办讲座、座谈会等形式,提高社会对死亡和临终关怀的认知;或基于网络时代的力量,借助艺术作品或媒体推广,

传播死亡教育和安宁疗护的理念,引导社会舆论正确看待死亡。所以说,开展死亡教育以强化医护人员的专业素养为基础,尽可能优化医疗资源配置,从而提高患者及其家属的生活质量,进一步促进社会对死亡的观念转变。

2.2 培养专业护理人员

安宁疗护主要涉及肿瘤、疼痛等领域的相关知识和技能,因此专科护士的培养成为安宁疗护在我国发展的重点。目前,据国家统计局数据报告,我国每年死亡人数约为 975 万,其中仅有 3% 选择接受安宁疗护护理服务^[14]。由此可见,公众对安宁疗护的需求日益增加,致使专业化护理服务人才缺口逐渐增大,渴望享受安宁疗护的患者可能因专业护理人员匮乏而不得不痛苦地面临死亡。有研究表明,由于安宁疗护学科在我国建设尚不完善,护理人员未接受过系统的专科教育培训,能熟练掌握并运用专业化技能的人才较少,且在护理过程中工作能力较差,暂时无法填补人员空缺方面的问题^[15]。

关于专科护士的培养,美国从 1993 年便开始实施专科护士资格认证,即从事安宁疗护工作的护理人员必须先通过安宁疗护的理论和实践技能考核^[16],而专科护士一词于 2000 年才开始引入我国,因此我国专科护士的认证和培养制度仍需要不断完善^[17]。并且以北京为例,虽多数医疗机构已经开始加大对从事安宁疗护护理人员的培训,以提升其职业认同感。但是在许多医学院校内,关于开设安宁疗护学课程内容较少、专业技能实操课缺乏,仅将其融入到医学伦理学课程中,缺乏对安宁疗护护理人员的连续性教育和培养^[18]。

因此,在培养专业护理人员的过程中,医学院校应尽可能设立安宁疗护学课程,进一步增加学生对安宁疗护的认识且为感兴趣的学生提供系统性和连续性教学。此外,对在职医护人员来说,则需要建立专门的安宁疗护培训课程,为其提供完善的知识和技能培训。通过医院与安宁机构的合作,提供临床实习机会,以此获得教育指导与积累实践经验,加强专业素养培养^[16]。

2.3 建立相关法律法规

为规范和促进安宁疗护在我国的发展,保障患者和家属权益,提高医疗服务的质量和水平,建立有关安宁疗护的法律法规是必须的。在此过程中,国家立法机关需明确安宁疗护的定义、范围、服务内容、服务提供者、服务对象等,对可能存疑的、可能产生误解的方面加强说明,进而为安宁疗护提供政策支持和保障,包括但不限于医疗保险、医疗资源配置、人才培养等方面。同时各部门也应加强监管,

制定相应的执法措施,确保安宁疗护服务的质量和安全^[19]。

有关法律法规的建设可以在一定程度上保障患者和家属的权益,提高服务水平和质量。但是由于安宁疗护立法将涉及医学、伦理学、护理学、法学等多个方面,加之于各国间情况不同,无法提供参考依据,立法难度大^[20]。并且我国之前并没有相关的法律进行参考,实施难度也较大。

综上所述,安宁疗护在我国的发展离不开公众的认知和政策的完善,但其在实践过程中的伦理困境普遍存在,若不及时解决,可能会造成从事安宁疗护的护理人员减少,进而使刚刚新起的安宁疗护在未达到巅峰时渐渐淡出大众视野。因此在安宁疗护实践过程中包括但不限于伦理方面的问题都应当得到一定重视,正确认识、合理应对困境。在面临诸多挑战的同时,可以参考国外相关法律法规,基于我国当下背景制定适合的发展计划,并尽可能减少或消除现存问题,确保安宁疗护在实践中遵循伦理原则和道德规范,更好地推动安宁疗护在我国的发展。

参考文献:

[1]汪伟.中国人口老龄化发展趋势与应对[J].团结,2023,(03):34-37.

[2]SUN D,LI H,CAO M,et al.Cancer burden in China:trends, risk factors and prevention[J].Cancer Biol Med,2020,17(4):879-895.

[3]李兵,李莉,孙东晗,李芳,邬闻文,李冬.癌症终末期病人主要家庭照顾者安宁疗护需求及影响因素[J].护理研究,2023,37(21):3953-3959.

[4]黄聪,沈波涌,谌永毅.湖南省安宁疗护病房管理的专家共识[J].中华护理杂志,2023,58(16):1960-1963.

[5]王心茹,朱信雨,贾玉玲,绳宇.文化因素对安宁疗护实践影响的质性研究[J].中华护理杂志,2023,58(13):1552-1558.

[6]刘慧,羊海燕.安宁缓和医疗中患者的权利及其保障研究[J].医学与法学,2022,14(03):112-116.

[7]王水,袁勤俭.自我决定理论及其在信息系统研究领域的应用与展望[J].现代情报,2023,43(05):146-155.

[8]翁壮壮.国家助推法外空间的法理建构[J].时代

法学,2023,21(04):29-45.

[9]周英华,李俏.安宁疗护实践中伦理困境的探讨[J].医学与哲学,2022,43(05):34-39.

[10]杨雪梅,陈英,熊每珠,梁湘.安宁疗护实践伦理困境研究进展[J].护理研究,2023,37(19):3525-3527.

[11]王治军,周宁,路桂军.中西文化比较视域下的中国特色安宁疗护[J].中国医学伦理学,2022,35(02):222-229.

[12]郑欣瑜,潘舒恒,陈伟强,陈翠琴,陈瑶欣,吴丁娟.居民对安宁疗护的认知现状及选择意愿调查[J].中国医学伦理学,2021,34(08):1003-1009.

[13]许丽杰,王凌云,杨洁,岳鹏.社区居民死亡态度、死亡应对与死亡教育需求的关系研究[J].护理管理杂志,2020,20(12):864-868.

[14]王蒙蒙,徐天梦,岳鹏.我国现行安宁疗护的相关政策梳理、挑战与建议[J].医学与哲学,2020,41(14):19-22.

[15]袁梦玲,龚莉娜,程雪莹,张自力,郭玫.老龄化背景下安宁疗护服务发展现状及对策分析[J].全科护理,2023,21(11):1481-1485.

[16]张玲华.社区安宁疗护专科护士培养的研究现状[J].继续医学教育,2022,36(1):93-96.

[17]李海燕,李言言,王保健.探究式小组活动在专科护士培训中的应用[J].中国卫生产业,2023,20(9):213-216.

[18]尚爻,焦光源,李义庭.安宁疗护人才队伍建设的调查与思考——以北京市为例[J].医学与哲学,2022,43(1):48-52.

[19]白超.尊严死的伦理困境及解决方案探究[D].昆明理工大学,2020.

[20]胡仁枚.传统文化视角下安宁疗护社会工作伦理困境研究[J].现代商贸工业,2023,44(24):189-192.

作者简介:

高曦(2003—),女,汉族,北京,本科,研究方向:护理学。