

# 生前预嘱推广：实践与建议

罗峪平<sup>①</sup> 倪晓红<sup>①</sup> 王 博<sup>①</sup> 江 伟<sup>①</sup>



**摘要：**目前世界上所有提供安宁缓和医疗服务的国家和地区，都将生前预嘱以及功能相似的一系列文件作为开展这项服务的合法性前提。通过对十几年来在中国大陆开展生前预嘱推广工作的总结，以及目前所有生前预嘱签署者的大数据分析，可以看出其与整个社会政治经济发展水平以及法律政策、伦理道德、传统文化、国族心理、医疗制度改革、临床学科发展等均有极其密切的关系。在生命科学和医疗技术迅猛发展的背景下，生前预嘱使得个人意愿和医疗偏好成为现代医学成长和成熟过程中越来越重要的伦理依据。

**关键词：**生前预嘱，缓和医疗，尊严死，《我的五个愿望》

**中图分类号：**R-05 **文献标识码：**A **文章编号：**1002-0772(2020)22-0001-07

**DOI:**10.12014/j.issn.1002-0772.2020.22.01

**Promotion of Living Will: Practice and Suggestions** LUO Yu-ping, NI Xiao-hong, WANG Bo, et al. Beijing Living Will Promotion Association, Beijing 100020, China

**Abstract:** At present, living will and other documents with similar functions have become legal premise of palliative care services wherever the service is available globally. This article summarizes the promotion of living wills in mainland China for more than a decade. Under big data analysis, living wills show close relationship with social, political and economic development. It is also closely tied with legal policies, ethics, traditional culture, national mental status, medical system reform and the growth of clinical discipline. In the context of the rapid development of life science and medical technology, living wills make personal wishes and medical preferences become increasingly important ethical basis for the growth and maturity of modern medicine.

**Key Words:** living will, palliative care, death with dignity, My Five Wishes

生前预嘱(living will)是指人们事先,也就是在健康或意识清楚时签署的,说明在不可治愈的伤病末期或临终时要或不要哪种医疗护理的指示文件<sup>[1]</sup>。它在全世界的传播和使用,是对现代社会中公民基本权利的丰富和补充。在生命科学和医疗技术迅猛发展的背景下,它使得个人意愿和医疗偏好成为现代医学成长和成熟过程中越来越重要的伦理依据,让人们认识到高质量的生存应包括尽量无痛苦的临终和有尊严的死亡。

## 1 历史与背景

20 世纪 70 年代,美国加利福尼亚州首先通过了《自然死亡法案》,在允许患者依照自己的意愿自然死亡的同时,允许成年人完成一份叫作生前预嘱的法律文件。只要根据医生判断,患者处于不可治愈的伤病末期,医生就可以通过授权不使用或者停止使用生命支持系统<sup>[2]</sup>。20 世纪 90 年代初,美国联邦政府的《患者自决法案》<sup>[3]</sup>生效,首次在国家层面允许通过与生前预嘱功能

相似的预立医疗指示(advance directives),维护患者使用或拒绝医疗服务的权利。

现在,全球至少有 30 个国家和地区允许在医疗护理过程中合法使用生前预嘱以及功能相似的一系列文件。其中,美国、加拿大、新西兰、澳大利亚、法国、西班牙、希腊、北欧诸国、以色列、新加坡、韩国及中国台湾地区有专项立法。英国、印度、爱尔兰和中国香港地区等则是在普通法框架下使用。日本、德国、意大利、奥地利和中國大陸等国家,是以宪法、民法典、相关法律法规以及医疗行政部门颁布的专业指引保证其法律效力。

尽管各个国家和地区的情况不同,生前预嘱以及功能相似的一系列文件在名称、定义和使用方式上存在差异、交汇或融合,但其表达患者个人意愿和医疗偏好,通过与医疗专家的共同决策,指引临床实践的主要功能,基本上没有变化。

## 2 实践

目前世界上所有提供安宁缓和医疗服务的国家和地区,都将生前预嘱以及功能相似的一系列文件作为开展这项服务的合法性前提。没有患者的知情同意,不尊重患者的本人意愿和医疗偏好,这项服务无法具备起码的正当与合法性。

<sup>①</sup>北京生前预嘱推广协会 北京 100020

作者简介:罗峪平(1951—),女,中国人民解放军总参管理局卫生处主治军医门诊部主任,中国互动媒体集团创意总监,北京生前预嘱推广协会会长、理事长,研究方向:生前预嘱及缓和医疗推广。E-mail:lwpa@lwpa.org.cn

北京生前预嘱推广协会于 2011 年推出供中国大陆居民使用的生前预嘱文本《我的五个愿望》。这是一份问卷式文件,注册者不必懂得太多法律或医学词汇,通过对每个愿望下的项目选择“是”或“不是”,就能根据自己的意愿和医疗偏好对临终诸事项做出比较清晰的安排。这五个愿望分别是:

- (1)我要或不要什么医疗服务;
- (2)我希望使用或不使用生命支持治疗;
- (3)我希望别人怎样对待我;
- (4)我想让我的家人和朋友知道什么;
- (5)我希望谁帮助我。

生前预嘱注册中心数据库建立伊始提供电脑终端的免费注册,2018 年手机注册版本上线。迄今为止有 5 万余人在这里注册过生前预嘱。历年登录网站 138 337 人、注册网站 93 973 人、注册生前预嘱 52 724 人。见图 1。

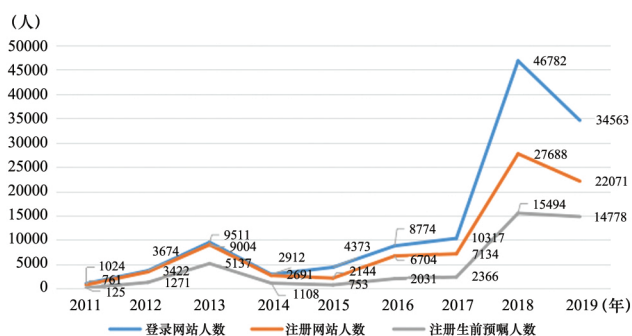


图 1 历年登录网站人数、注册网站人数、注册生前预嘱人数

近日我们对生前预嘱《我的五个愿望》的数据做了统计和分析。样本是数据库中填写了必要内容并注册成功的全部《我的五个愿望》文本,总数 21 618 份。

## 2.1 一般情况

就目前收集到的数据来看,生前预嘱《我的五个愿望》注册者(以下简称“注册者”)以中年人为主。30 岁~59 岁的注册者占到了总人数的 66.49%。这一群体一般被认为是思想成熟、具有一定经济基础,且能够为自己或接受委托为家人做决定的主力人群。同时,从 2012 年~2019 年,20 岁~39 岁人群的占比有所提高,提示越来越多的年轻群体受到开放和信息化环境的影响,开始接受尽量无痛苦和有尊严的死亡观念,并着手规划个人的死亡方式。

注册者中女性(58.40%)的比例要略高于男性(41.60%),但总体比较平均。汉族注册者最多,占 95.39%。除此之外,注册者的民族具有极大的多样性,包括满族、回族、蒙古族、朝鲜族、苗族、壮族、彝族等 28 个民族(4.61%)。84.29% 的生前预嘱注册者没有宗教信仰。而在有信仰的注册者中,信仰佛教者最多,其次是基督教。

从地域方面来看,注册者更多地分布在经济文化发

展水平和国际化程度都较高的一线城市及东南沿海地区。见图 2。

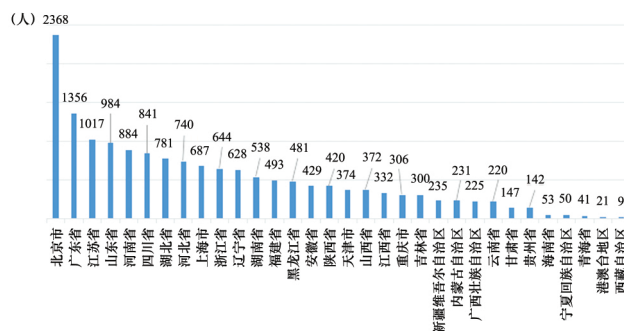


图 2 注册者所在省/直辖市分布情况

拥有本科及以上学历的注册者占比将近七成。其中,大学本科学历占 57.97%,研究生及以上学历占 10.88%。这部分注册者除高学历外,消费能力、信息整合能力和对新事物的接受能力都比较强,往往是现代文明生活的引领者。这种情况也许提示今后生前预嘱的推广方向和使用特征。

因电脑终端与手机微信端填写条件不同,笔者对注册者的职业分别进行统计。综合而言,绝大多数注册者均为非退休者(电脑终端 79.63%,手机微信端 83.48%)。从数据上来看,手机微信端略高于电脑终端。推测可能是由于手机和微信目前在大众生活中的超高普及度,对注册者来说更加简便。

## 2.2 个人意愿及医疗偏好

### 2.2.1 第一个愿望:我要或不要什么医疗服务

我知道我的生命宝贵,所以希望在任何时候都能保持尊严。

当我不能为自己的医疗问题做决定时,我希望以下这些愿望得到尊重和实行(请勾选,可复选):

(1)我不要疼痛。希望医生按照世界卫生组织的有关指引给我足够的药物解除或减轻我的疼痛,即使这会影响到我的神智让我处在朦胧或睡眠状态。

(2)我不要任何形式的痛苦,如呕吐、痉挛、抽搐、谵妄、恐惧或者有幻觉,等等,希望医生和护士尽力帮助我保持舒适。

(3)我不要任何增加痛苦的治疗和检查(如放疗、化疗、手术探查等),即使医生和护士认为这可能对明确诊断和改善症状有好处。

(4)我希望在被治疗和护理时个人隐私得到充分保护。

(5)我希望所有时间里身体保持洁净无气味。

(6)我希望定期给我剪指甲、理发、剃须和刷牙。

(7)我希望我的床保持干爽洁净,如果它被污染了请尽可能快速更换。

(8)我希望给我的食物和饮水总是干净和温暖的。

(9)我希望在有人需要和法律允许的情况下捐赠我的有用器官和组织。

在 9 个选项中,将近 82.00%的人选择了除捐赠器官之外的 8 个。其中选择“我希望所有时间保持身体洁净”和“我希望我的床保持干爽”的人均达到 88.10%。其次是 87.60%的人选择了“我希望治疗或护理时个人隐私得到保护”。说明人们对于生命末期保持身体洁净、舒适和尊严的愿望强烈。

## 2.2.2 第二个愿望:我希望使用或不使用生命支持治疗

我知道生命支持治疗有时是维持我存活的唯一手段。但当我的存活毫无质量,生命支持治疗只能延长我的死亡过程时,我要谨慎考虑我是否使用它。

注意!当我要求不使用生命支持治疗时它只包括(请勾选,可复选):

- (1)放弃心肺复苏术。
- (2)放弃使用呼吸机。
- (3)放弃使用喂食管。
- (4)放弃输血。
- (5)放弃使用昂贵抗生素。

以下是在三种具体情况下我对要或不要生命支持治疗(我已经在上面规范了它的范围)的选择。

### 第一种情况:生命末期

如果我的医生和另一位医疗专家都判定我已经进入生命末期(生命末期是指因病或因伤造成的,按合理的医学判断不管使用何种医疗措施,死亡来临时间不会超过六个月的情况),而生命支持治疗的作用只是推迟我死亡的时间(请勾选,不可复选):

- (1)我要生命支持治疗。
- (2)我不要生命支持治疗,如果它已经开始,我要求停止它。

(3)如果医生相信生命支持治疗能缓解我的痛苦,我要它。但要求我的医生在认为对我已经没有缓解痛苦的作用时停用它。

### 第二种情况:不可逆转的昏迷状态

如果我的医生和另一位医疗专家都判定我已经昏迷且按合理的医学判断没有改善或恢复的可能,而生命支持治疗的作用只是推迟我死亡的时间(请勾选,不可复选):

- (1)我要生命支持治疗。
- (2)我不要生命支持治疗,如果它已经开始,我要求停止它。

(3)如果医生相信生命支持治疗能缓解我的痛苦,我要它。但要求我的医生在认为对我已经没有缓解痛苦的作用时停用它。

### 第三种情况:持续植物状态

如果我的医生和另一位医疗专家都判定我由于永久严重的脑损害而处于持续植物状态,且按合理的医学判断没有改善或恢复的可能,而生命支持治疗的作用只

是推迟我的死亡时间(请勾选,不可复选):

- (1)我要生命支持治疗。
- (2)我不要生命支持治疗,如果它已经开始,我要求停止它。
- (3)如果医生相信生命支持治疗能缓解我的痛苦,我要它。但要求我的医生在认为对我已经没有缓解痛苦的作用时停用它。

五个选项中,选择最多的是“放弃使用昂贵抗生素”,猜测医疗费用是注册者选择医疗服务时不得不考虑的重要因素。而选择最少的是“放弃心肺复苏术”,猜测可能是注册者对其作用和一旦成功的可能性有较高期待。

在生命末期<sup>[4]</sup>、不可逆转的昏迷<sup>[5]</sup>和持续植物状态<sup>[4]</sup>三种情况下,超过 99.00%的注册者选择放弃使用生命支持系统。在生命末期认为选择是否放弃使用生命支持系统应根据医生的判定人数较多。而在不可逆转的昏迷和持续植物状态则认为放弃的决定可以由自己做出的较多。

值得注意的是,三种情况下,仍有 0.60%~0.80%的人选择不放弃使用生命支持系统。这种意愿无疑也应得到足够尊重。见图 3。

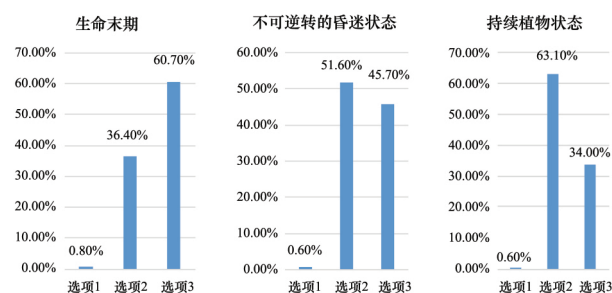


图 3 三种情况下是否放弃使用生命支持治疗的占比

## 2.2.3 第三个愿望:我希望别人怎样对待我

我理解我的家人、医生、朋友和其他相关人士可能由于某些原因不能完全实现我写在这里的愿望,但我希望他们至少知道这些有关精神和情感的愿望对我来说也很重要(请勾选,可复选):

- (1)我希望当我在疾病或年老的情况下对我周围的人表示恶意、伤害或做出任何不雅行为的时候被他们原谅。
- (2)我希望尽可能有人陪伴,尽管我可能看不见、听不见,也不能感受到任何接触。
- (3)我希望有我喜欢的图画或照片挂在病房接近我床的地方。
- (4)我希望尽可能多地接受志愿者服务。
- (5)我希望任何时候不被志愿者打扰。
- (6)我希望尽可能在家里去世。
- (7)我希望临终时有我喜欢的音乐陪伴。
- (8)我希望临终时有人和我在一起。



(9)我希望临终时有我指定的宗教仪式。

(10)我希望在任何时候不要为我举行任何宗教仪式。

有 92.00% 的人选择了“我希望在我疾病或年老的情况下对周围人表示恶意或伤害时被他们原谅”,其次是 72.20% 的人选择了“我希望临终时有人陪伴”,接下来是 71.00% 的人选择“希望临终时有喜欢的音乐”。但选择“我希望尽可能在家中离世”的人只有 28.40%,这与欧美许多国家大多数人选择在家中离世的情况有较大差别,推测是由于目前居家安宁疗护服务供给不足,抑或是注册者不愿意给家人带来麻烦,担忧居所陷入“不吉利”的传统习惯所致。见表 1。

表 1 注册者对他人如何对待的需求占比统计

选项	占比(%)
1. 我希望当我在疾病或年老的情况下对我周围的人表示恶意、伤害或做出任何不雅行为的时候被他们原谅	92.00
2. 我希望尽可能有人陪伴,尽管我可能看不见、听不见,也不能感受到任何接触	65.30
3. 我希望有我喜欢的图画或照片挂在病房接近我床的地方	61.60
4. 我希望尽可能多地接受志愿者服务	47.50
5. 我希望任何时候不被志愿者打扰	24.40
6. 我希望尽可能在家里去世	28.40
7. 我希望临终时有我喜欢的音乐陪伴	71.00
8. 我希望临终时有人和我在一起	72.20
9. 我希望临终时有我指定的宗教仪式	9.60
10. 我希望在任何时候不要为我举行任何宗教仪式	44.20

在动态分析中发现,近年增长最显著的是对于“我希望尽可能多地接受志愿者服务”的需求。其次是“我希望有我喜欢的图画或照片挂在病房接近我床的地方”。见图 4。

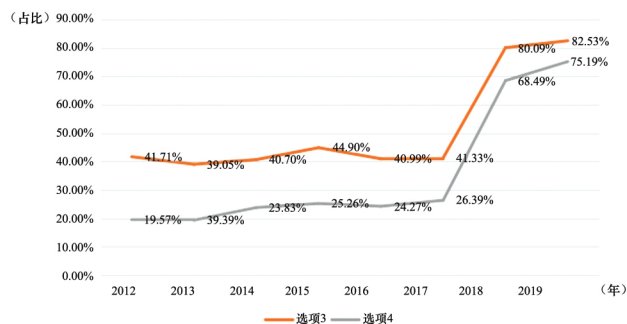


图 4 选择选项 3 及选项 4 的历年变化情况

#### 2.2.4 第四个愿望:我想让我的家人和朋友知道什么

请家人和朋友平静对待我的死亡,这是每个人都必须经历的生命过程和自然规律。你们这样做可使我的最后日子变得有意义(请勾选,可复选):

(1)我希望我的家人和朋友知道我对他们的爱至死不渝。

(2)我希望我的家人和朋友在我死后能尽快恢复正常生活。

(3)我希望丧事从简。

(4)我希望不开追悼会。

(5)我希望我的追悼会只通知家人和好友,他们的名字、与我的关系和联系方式是:\_\_\_\_\_

在这一愿望的五个选项中,选择“我希望我的家人和朋友在我死后能尽快恢复正常生活”的人最多,占到了 95.70%,其次是选项“我希望丧事从简”,有 93.90% 的人选择。见表 2。

表 2 “想让家人和朋友知道什么”选项占比统计

选项	占比(%)
1. 我希望我的家人和朋友知道我对他们的爱至死不渝	89.90
2. 我希望我的家人和朋友在我死后能尽快恢复正常生活	95.70
3. 我希望丧事从简	93.90
4. 我希望不开追悼会	54.40
5. 我希望我的追悼会只通知家人和好友	19.50

#### 2.2.5 第五个愿望:我希望谁帮助我

我理解我在这份文件中表达的愿望暂时没有现行法律保护它们的必然实现,但我还是希望更多人在理解和尊重的前提下帮我实现它们。我以我生命的名义感谢所有帮助我的人。

我还要在下面选出至少一个在我不能为自己做决定的时候帮助我的人。之所以这样做,是我要在他/她或他们的见证下签署这份《我的五个愿望》,以证明我的郑重和真诚。

(建议选择至少一位非常了解和关心您,能做出比较困难决定的成年亲属作能帮助您的人。关系良好的配偶或直系亲属通常是合适人选。因为他们最合适站在您的立场上表达意见并能获得医务人员的认可和配合。如果能同时选出两个这样的人当然更好。他们应该离您不太远,这样当您需要他们的时候他们能在场。无论您选择谁作能帮助您的人,请确认您和他们充分谈论了您的愿望,而他或她尊重并同意履行它们。)

我在由我选定的能帮助我的人的见证下签署这份文件。

我申明,在这份表格中表达的愿望在以下两种情况同时发生时才能被由我选定的能帮助我的人引用。

(1)我的主治医生判断我无法再做医疗决定,且

(2)另一位医学专家也认为这是事实。如果本档中某些愿望确实无法实现,我希望其他愿望仍然能被不受影响地执行。

被我选定的能帮助我并作见证的两个人是:

见证人 1:

姓名\_\_\_\_\_与我的关系\_\_\_\_\_电话\_\_\_\_\_

地址\_\_\_\_\_

见证人 2:

姓名\_\_\_\_\_与我的关系\_\_\_\_\_电话\_\_\_\_\_

地址\_\_\_\_\_

由于填写条件不同,笔者分别统计了电脑终端版和手机版希望谁来帮助我的数据。在电脑终端,配偶(37.88%)和亲子(36.78%)所占比重大,并基本持平;此外,其他直系旁系亲属的比重也达到了 12.53%,总体而言,家庭关系总共占到了 92.57%。而在手机微信端,家属关系的数据达到了 64.64%,朋友及其他非亲属关系则达到了 34.49%。

### 3 问题

#### 3.1 概念混淆

笔者在推广工作中最常被问到的问题是:推广生前预嘱是不是在主张安乐死?尽管《我的五个愿望》的填写须知明示“填写和履行这份文件与安乐死无关”,但阅读者和注册者的疑虑与妄自解读仍然屡屡发生。推测与安乐死概念于 20 世纪中叶率先传入我国,人群知晓度相当高等因素有关。安乐死在全球的传播和使用中产生过多种现象和歧义。二战前后在社会达尔文主义泛滥时还扮演过邪恶角色,甚至成为纳粹德国种族灭绝的罪恶工具。由于名声不好,后来者在使用中不得不特别谨慎并加入一些现在看来并不高明的分类,如将安乐死分为积极或消极,缓或不缓,语焉不详地给它贴上“有尊严的死亡”的标签等。

在生前预嘱推广过程中,需要反复强调其指向的死亡方式不是提前结束生命的法律意义上的安乐死,而是世界卫生组织提倡的在缓和医疗照顾下的,既不提前也不拖后的、尽量有尊严的自然死亡。作为缓和医疗重要组成部分的安宁疗护,已经写进《基本医疗卫生与健康促进法》<sup>[6]</sup>的当下,这种强调和努力尤显必要而不可或缺。任何与法律上的提前结束患者生命的安乐死的混淆,都会在传播理念、学科建设和临床服务中造成混乱。

此外,国内外还有一些意见团体和个人,将安乐死、协助自杀和安宁缓和医疗倡导的有尊严的自然死亡混为一谈,反对的一概反对,主张的一概主张。

以上这些混淆和混乱的发生发展,都会在生前预嘱推广和国家安宁疗护试点过程中造成难以弥补的损失。

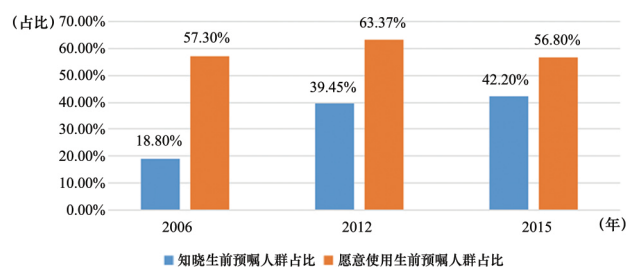
#### 3.2 认知

时至今日,科学还不能解释生命是如何被创造出来的。但从物种进化和自然选择的角度观察,任何成功进化的物种都必须有不顾一切争取活着的“优秀”品质。人类作为成功进化的物种,与生俱来的对死亡的恐惧和厌恶,使适时放弃治疗的主张受到冷淡和回避是近乎自然的事件。既然如此,生前预嘱及其类似文件的使用并不能完全消解人类面临死亡时出于自然天性的哀伤和失落,就非常容易理解了。生前预嘱推广工作虽然需要足够的热情和同理心,但不能热衷熬“心灵鸡汤”,要懂得祛魅,要有点客观和理性精神。

尽管国际化的比较研究存在一些方法问题,但结论似乎相当一致。公众的知晓率和放弃治疗率一直偏低。

即使在最早通过自然死亡法案的美国,知晓这件事情的普通公众至今不足 1/3。在大多数西欧国家使用这类文件的一般公众常年只有 10%~20%。英格兰是现代缓和医疗的创始地,预先拒绝治疗计划(advance decisions to refuse treatment, ADRT)的使用率至今只有 4%<sup>[7]</sup>。较晚进入情况的亚洲更不乐观。在中国香港,2012 年~2016 年居民向医管局做出的预立医疗指示只有 5 561 份<sup>[8]</sup>。2019 年发布的公众咨询指出,只有 34% 的人对预立医疗指示有认知。由媒体对香港居民做的一份调查的结论是:民众反应依然冷淡<sup>[9]</sup>。

生前预嘱推广协会分别于 2006 年<sup>[10]</sup>、2012 年<sup>[11]</sup>和 2015 年<sup>[12]</sup>做过三次中国大陆居民对生前预嘱的认知度调查。值得欣慰的是,随着近年来社会各界对于生前预嘱相关概念的普及宣传,随着社会经济文化水平逐年增高,促进了人们对生命本质的思考,使尽量无痛苦和有尊严的死亡日益成为人们幸福和人生圆满的重要内容。我国大陆居民对生前预嘱的认知度和填写意愿都显现出一定上升趋势。见图 5。



注:2006 年调研面向北京、上海、重庆、西安、广州等重点城市,样本数共计 1 098 份;2012 年调研面向全国,样本数共计 2 484 份;2015 年调研面向北京市四个社区居民,样本数共计 670 份

图 5 三次生前预嘱认知度调研情况

#### 3.3 伦理

一直以来,医疗伦理对相关问题存在着重大争论。何谓自然死亡?何谓过度治疗?是否不应停止或者何时应该停止使用生命支持系统、昂贵抗生素和各种方式的透析?对不能进食的患者停止喂食和水合营养是否人道?此外,不同文化和宗教对死亡、死后世界和忍受痛苦也有不同理解。例如,有些信仰认为忍受临终痛苦是到达天国的必经之路等。显而易见,这些信念是庄重的,争论也是难免且有益的,是要在推广工作中给予充分的理解和尊重的。

生前预嘱《我的五个愿望》在填写须知中提醒注册者:“无论您如何填写都是‘正确的’,没人能在道德或伦理上批评您。”这是在建议通过适时放弃过度治疗,追求尽量无痛苦和有尊严的死亡的同时,强调我们并不轻慢更不反对其他方式的临终和死亡。无论放弃与否,只要是真实的个人意愿,只要在他人的帮助下实现了这个愿望,就是文明和有尊严的死亡。与其说生前预嘱《我的五个愿望》建议人们放弃临终过度抢救,不如说我们更

希望看到人们在说出自己的愿望的同时,能亲手规划符合自己愿望的临终和死亡。

其实,放弃过度治疗,充分止痛,甚至更为敏感的临终镇静<sup>[13]</sup>,在北美和欧洲许多国家早已经被认为是不违反法律和伦理道德的行为。但由于理解不同、沟通障碍甚或是医疗问题之外的财务纠纷,这些行为仍然产生大量纠纷和诉讼。在中国,这种情况更不能被忽视。2015 年,当时的陆军总医院肿瘤科因“吗啡使用纠纷”<sup>[14]</sup>被患方告上法院,三年的举证审判历尽艰难,当然,在各界努力尤其是现代生死观念和医学发展新模式的影响下,最终以医方胜诉获得比较圆满的解决。更值得欣慰的是,它已经不仅仅是偶然胜诉的个案,而具有了会影响到今后对所有类似事件伦理判断的示范意义。由此,生前预嘱的法律效力问题也被再次提出。

#### 3.4 法律效力

生前预嘱是人们事先,也就是在健康清醒时签署的,在不可治愈的伤病末期失去对自己的医疗发表意见的能力时,要或不要什么医疗照顾的指示性文件。这个文件是基于个人的真实意愿,是对个人自主权利的行使,并不需要通过特别立法或经行政审批程序来批准,理应被尊重并受到法律的保护。这是最重要的根本前提。许多作者(包括我们自己)对这个根本前提长期认识不足,发表过类似“生前预嘱目前不具备法律效力”的不当言论。当然,如何在操作层面上将患者的个人意愿变成代理人(如家属)理解并同意履行的共同意见,如何转化为符合医疗伦理和临床规范的可执行的医嘱等问题,则是需要认真研究并解决的。这一过程可能涉及的法律问题有以下几方面。

(1)形式要件上如何证明这是“我在意识清醒下真实的、自愿的意愿”。除个人签署、指纹(包括电子化的)外,似可引入签署中的视频证明、见证人在场。考虑到生前预嘱有随时修改的可能,并不特别推荐引入公证。

(2)生前预嘱既然是签署者的个人意愿,其内容和表达方式就应该是自由的。不应以签署者未使用主管机关或任一机构的定制文本而否定其效力。生前预嘱《我的五个愿望》只是期望在文本设计和周到叙述上对注册者提供帮助。事实上,能理解其内容并乐于注册生前预嘱《我的五个愿望》的人确实正在增加。

(3)签署者意识清醒有表达能力时,无论其意见是否与已签署的生前预嘱文本有矛盾,应以患者的现场表达为准。如签署者失去这种能力,并被两位医疗专家判定处在生命末期、不可逆转的昏迷或持续植物状态时,生前预嘱中的各项内容才能被启用并合法执行。

(4)为保障个人意愿在转化成医疗行为时不变形、不遗漏或被误解,也为了保护临床医务人员享有正当的免责权,应引入必要的医疗法规,如标准化的医疗文书记录,病案级保管、保密和法律效力等。在患者获得社

会医疗保险、商业医疗保险和其他经济保障方面也应有相应政策法规的支持。

(5)有专家认为,这些功能的实现通过政府有关部门已颁布的配套政策和法规来实现不是一件困难的事,并不一定需要通过专门立法。

#### 4 建议

在世界各地使用生前预嘱的实践中,一系列具有相同或配套作用的文件针对不同医疗系统和不同患者需求一直在被创造和改进。现在被较多作者和临床专家使用的综合名词是预立医疗照护计划(advance care plan, ACP)。美国全国生前预嘱注册中心(U. S. Living Will Registry)也于 2019 年改名为美国全国预立照护计划注册中心(U. S. Advance Care Plan Registry)。完整的 ACP 通常包括三种文件:(1)预立医疗指示或生前预嘱:表达个人意愿,尤其是对使用生命支持系统的取舍的意愿。其中应包括对代理人的选择。建议在本人健康清醒时完成。由患者本人主张。(2)医疗永久授权书(medical durable power of attorney):由本人指定的未来医疗决策代理人的具有法律效力的文书。只有当本人不能做出医疗决策时对医疗代理人的委托才能生效。(3)生命支持系统医嘱文件(physician orders for life-sustaining treatment, POLST):将患者是否使用生命支持系统的意愿转化成可被执行的医嘱,针对严重疾病末期和长期照护机构中的末期患者,由医生主张。

完整的 ACP 包括了患者个人意愿、指定的医疗代理人 and 可被执行的医嘱。通过患者本人、亲属和临床专家对诸如是否使用生命支持系统、是否充分止痛等重要事项的协商,达成最大限度优化患者利益的共同决策。它还能最大限度地确保各方作为主体时,完整信息在不同医疗护理环境(长期照护、紧急医疗服务和医院各科室的专业照护)中转移和适用。

如何在现有环境中推行 ACP? 笔者于 2019 年 11 月初召开了由医疗行政管理专家、政策研究学者、法律和人文伦理专家、临床专家包括老年医学、肿瘤学、缓和医疗在内参加的圆桌会议。并在会后形成咨询建议,于 2020 年年初向国家卫健委医政管理司焦雅萍副司长做了汇报。

笔者的建议是:在现有的法律框架下,在医政医管系统的职权范围内,由主管部门发布制定标准的 ACP 流程,将适时完成这个计划作为对临床医生的基本要求,成为他们必备的技能,见图 6。这样做,可以促进中国安宁缓和医疗在临床实践中安全快速的发展。

在具体操作层面,建议住院病案首页添加关于 ACP 的制式印刷内容,让临床医生通过执行诊疗规范的动作,主动查阅患者是否已有个人意愿(如《我的五个愿望》)。当病情需要时,由临床医生主张并制订完整的,包括了患者个人意愿、指定的医疗代理人 and 可被执



行的医嘱的、代表共同决策的 ACP。



图 6 统一标准的 ACP 流程

## 5 结语

推广生前预嘱走过了 14 年。它的复杂庞大是我们初涉其中时完全没法想象的。它与整个社会政治经济发展水平以及法律政策、伦理道德、传统文化、国族心理、医疗制度改革、临床学科发展等均有极其密切的关系。作为文明社会和富裕起来的人的刚需，它还在无意间推动了中国安宁缓和医疗的发展。它的实践和引发的思考常常上升到哲学层次，使我们对世界和人生的看法经历一次又一次的洗礼。尤其是新冠疫情全球肆虐以来，这项工作又面临新的考验和挑战。北京协和医院杜斌教授在从抗疫前线归来接受采访时说：“尊重病人的自主权，尊重病人和家属的治疗选择，我们做的所有事情都是从病人的利益出发，这是对医生医疗行为的最基本的要求。”“零死亡不是我们追求的目标，我们追求的是病人的生活质量。”<sup>[15]</sup> 我们愿意用这位在艰难困苦中出色救助了病人的重症医疗专家，面对巨大灾难时的冷静和理性，作为这篇文章的结语。

（感谢李志伟、胡劲进、阎天伊、徐丽娜、赵圣毓对本文前期的资料搜集与整理工作！）

## 参考文献

- [1] U. S. Living Will Registry. Our Mission[EB/OL]. [2020-08-05]. <https://www.usacpr.net/information/about-us/>.
- [2] JONSEN A R. Dying Right in California: The Natural Death Act [J]. Clin Toxicol, 1978, 13(4): 513-522.
- [3] LEVIN S M. H. R. 4449: Patient Self Determination Act of 1990 [EB/OL]. (1990-07-02) [2020-08-05]. <https://www.congress.gov/bill/101st-congress/house-bill/4449/text>.
- [4] 香港医管局临床伦理委员会. 医院管理局对维持末期病人生命治疗的指引[EB/OL]. (2015-09-22) [2020-08-04]. <https://www.ha.org.hk/haho/ho/psrm/LSTChil.pdf>.

- [5] 台湾地区卫生福利部. 病人自主权利法实施细则[EB/OL]. (2018-10-03) [2020-08-05]. <https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?code=L0020199>.
- [6] 全国人民代表大会. 中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法[EB/OL]. (2020-01-02) [2020-08-02]. <http://www.npc.gov.cn/npc/c30834/201912/15b7b1cfda374666a2d4c43d1e15457c.shtml>.
- [7] KITZINGER J, KITZINGER C. PPIW Report Publication: Increasing Understanding and Uptake of Advance Decisions to Refuse Treatment in Wales[EB/OL]. (2016-02-07) [2020-08-04]. <http://ppiwi.org.uk/ppiw-report-publication-increasing-understanding-and-uptake-of-advance-decisions-to-refuse-treatment-in-wales/>.
- [8] 刘黎文. 病人的预设医疗指示[EB/OL]. (2019-06-06) [2020-08-05]. <https://www.legco.gov.hk/research-publications/chinese/essentials-1819ise07-advance-healthcare-directives-of-patients.htm>.
- [9] 香港食物及卫生局. 晚期照顾: 有关预设医疗指示和病人在居家离世的立法建议[EB/OL]. (2019-09) [2020-08-05]. [https://www.fhb.gov.hk/download/press\\_and\\_publications/consultation/190900\\_eolcare/c\\_eol\\_care\\_legislative\\_proposals.pdf](https://www.fhb.gov.hk/download/press_and_publications/consultation/190900_eolcare/c_eol_care_legislative_proposals.pdf).
- [10] 余小平, 罗峪平. 城市居民对“生前预嘱”及有关理念认知问卷的分析报告[EB/OL]. (2007-07-23) [2020-08-03]. <http://www.lwpa.org.cn/doc/download/%E5%88%86%E6%9E%90%E6%8A%A5%E5%91%8A%E4%B8%8E%E8%B0%83%E6%9F%A5%E9%97%AE%E5%8D%B7%EF%BC%882006%EF%BC%89.pdf>.
- [11] “选择与尊严”公益网站. 城市居民对生前预嘱(living will)及有关理念认知的调查问卷[EB/OL]. (2012) [2020-08-03]. <http://www.lwpa.org.cn/doc/download/%E5%88%86%E6%9E%90%E6%8A%A5%E5%91%8A%E4%B8%8E%E8%B0%83%E6%9F%A5%E9%97%AE%E5%8D%B7%EF%BC%882012%EF%BC%89.pdf>.
- [12] 陈雷萌, 杨嘉瑞, 高 畅, 等. 理性选择, 尊严死亡: 北京市生前预嘱相关理念发展现状与居民认知调查[EB/OL]. (2015-09) [2020-08-03]. <http://www.lwpa.org.cn/doc/download/%E8%B0%83%E6%9F%A5%E6%8A%A5%E5%91%8A%E4%B8%8E%E8%B0%83%E6%9F%A5%E9%97%AE%E5%8D%B7%EF%BC%882015%EF%BC%89.pdf>.
- [13] STERCKX S, RAUS K, MORTIER F. Continuous Sedation at the End of Life: Ethical, Clinical and Legal Perspectives [M]. Cambridge: Cambridge University Press, 2013: 30.
- [14] 张艳萍, 陈 惠, 熊文爽, 等. 吗啡使用: 要大胆 要规范[EB/OL]. (2017-08-31) [2020-08-08]. [https://www.sohu.com/a/168621739\\_374890](https://www.sohu.com/a/168621739_374890).
- [15] 李 妍. 新冠疫情下, 对于重症患者, 我们是追求零死亡? 还是病人的生活质量? 杜斌教授的疫后反思[EB/OL]. (2020-08-10) [2020-08-11]. <https://mp.weixin.qq.com/s/PAYYZKojTXmx9DJSq47Akg>.

收稿日期: 2020-08-27

修回日期: 2020-10-26

(本文编辑: 刘利丹)