

· 述评 ·

国内生前预嘱的发展现状与社会认知

王博, 罗峪平*

(北京生前预嘱推广协会, 北京 100123)

【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(living will)、预立照护计划(advance care plan)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。在我国, 现阶段推广生前预嘱没有法律障碍, 因其具有明确坚实的合法性基础, 反映本人真实意愿的生前预嘱具有完全的法律效力。没有患者的知情同意, 不尊重患者的本人意愿和医疗偏好, 安宁缓和医疗无法具备起码的正当性与合法性。生前预嘱推广工作未来的发展方向是要让它与临床实践之间的衔接更加紧密, 让表达了真实愿望的个人在临终时能够真正实现自己的愿望。将患者个人意愿适时转变成医患共同决策的预立照护计划是一个非常有效的办法。

【关键词】 生前预嘱; 预立照护计划; 安宁缓和医疗; 法律效力

【中图分类号】 R197 **【文献标志码】** A **【DOI】** 10.11915/j.issn.1671-5403.2022.11.172

Status quo and social cognition of living will in China

WANG Bo, LUO Yu-Ping*

(Beijing Living Will Promotion Association, Beijing 100123, China)

【Abstract】 Living will, advance care plan, or other documents with similar functions are now considered legal precondition for providing palliative care in all countries and regions in the world where such service is available. In China, there are no legal obstacles to the promotion of living will at present with a definitive and solid legal basis as it reflects a person's true wishes and is fully valid. Without the patients' informed consent or respect for their own wishes and preferences for medical treatment, palliative care cannot satisfy the fundamental legitimacy and legality. The popularization of living will depends on close connection with clinical practice, so the individuals who express their true wishes can truly realize their wishes at the end of their lives. Timely transformation of patients' personal wishes into joint decisions of doctors and patients, namely advance care plan, is a very effective way to popularize living will.

【Key words】 living will; advance care plan; palliative care; legitimacy

Corresponding author: LUO Yu-Ping, E-mail: lwpa@lwpa.org.cn

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(living will)、预立照护计划(advance care plan)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。在生命科学和医疗技术迅猛发展的背景下, 是否尊重患者的自主权利, 正日益成为现代临床医学成熟和完善的标志。没有患者的知情同意, 不尊重患者的本人意愿和医疗偏好, 安宁缓和医疗无法具备起码的正当性与合法性。

1 国内生前预嘱的发展现状

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^[1]。

《我的五个愿望》具体内容包括: (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系统; (3) 我希望别人怎么对待我; (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。随着社会和经济的发展, 越来越多的人开始关注生命质量, 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。迄今为止已有近 6 万人注册生前预嘱, 历年登录网站(<http://www.lwpa.org.cn>) 184 959 人、注册网站 113 289 人、注册生前预嘱 57 187 人。详见图 1。

收稿日期: 2022-10-15; 接受日期: 2022-10-25

通信作者: 罗峪平, E-mail: lwpa@lwpa.org.cn

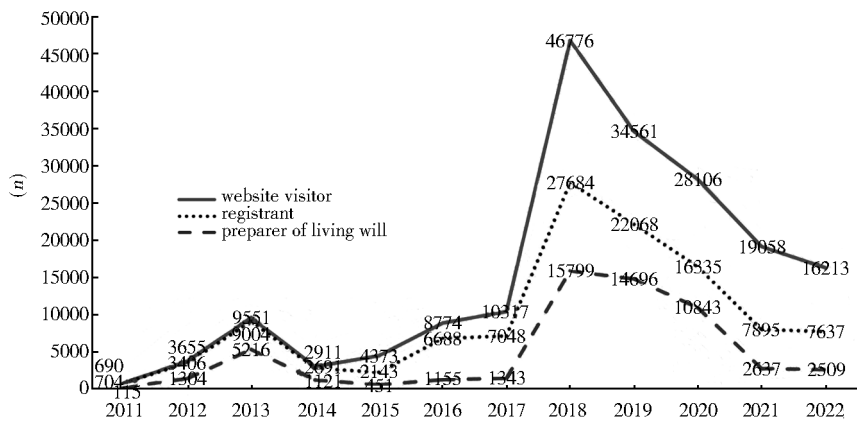


图 1 历年生前预嘱注册中心网站(www.lwpa.org.cn)访问情况

Figure 1 Statistics of living will registration center website (www.lwpa.org.cn) visit over the years

2 推广生前预嘱的现状存在问题

2020 年至今,在知网上以“生前预嘱”作为关键词能够搜索到的学术期刊文章共有 45 篇,其中 2020 年 17 篇,2021 年 15 篇,2022 年 13 篇;在百度上可以搜索到的以“生前预嘱”为关键词的报道资讯共计为 126 条,其中 2020 年 6 条,2021 年 9 条,2022 年 111 条。2022 年的爆发式报道应源于今年 6 月 23 日深圳市第七届人大常委会第十次会议表决通过了《深圳经济特区医疗条例》修订稿,“生前预嘱”第一次被写进了条例中^[2]。这一事件在社会上引起了极大的关注和热议,立法通过之后的几天,多家媒体争相报道,将“深圳立法尊重病人临终决定权”话题推上百度热搜和新浪热搜,总计达到了 1.2 亿的阅读次数,对生前预嘱理念的普及和推广起到了极大的推动作用。生前预嘱注册中心的注册人数也在这之后显著增长(图 2)。更多人知道了生前预嘱和安宁缓和医疗,并开始接受尊严死的理念,思考自己的人生安排。

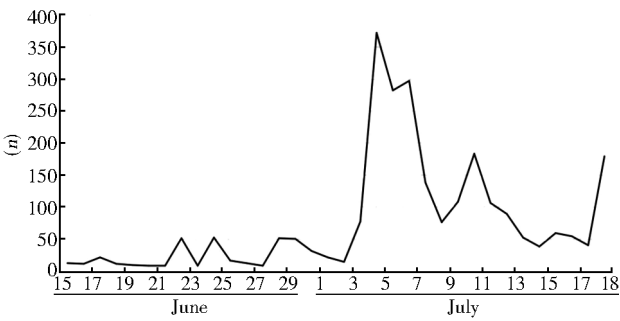


图 2 2022 年 6 月 15 日至 7 月 18 日生前预嘱注册人数

Figure 2 Statistics of living will registrants from June 15 to July 18 in 2022

生前预嘱被越来越多的人关注、讨论并认可。在对检索到的 45 篇学术论文进行梳理和研究时,我

们发现了许多精致的案例报告、认真的统计分析,引发了非常有益的讨论和思考。但我们同时发现,在生前预嘱的推广中似乎一直有一个若隐若现却又真实存在的误区,那就是认为生前预嘱并不具有完全甚至是部分的法律效力,而需要制订专门法或以代理、监护、议定监护等制度来规制^[3,4]。还有一些作者提出应该对生前预嘱进行公证。

我们认为,现阶段推广生前预嘱没有法律障碍,因其具有明确坚实的合法性基础,反映本人真实意愿的生前预嘱具有完全的法律效力。择其要点分述如下。

第一,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^[5]。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任何方式的审批程序批准,理应被尊重,并受到法律的保护,这是最重要的根本前提。只要是真正的个人意愿的表达,就具有完整的法律效力。而法理上的代理、监护、意定监护在生前预嘱文本的构成框架中则已经是题中应有之意。目前的公证制度对生前预嘱随时可修改可更新的性质可能造成不必要的障碍,似乎不必多此一举。

第二,在这一根本前提下,生前预嘱的推广工作不应再纠结于是否合法,而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,才是真正需要认真研究并解决的。这些问题可能包括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”,如何确认在委托代理上的有效性等等。

第三,以上这些问题的解决通过政府有关部门

颁布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。此次生前预嘱在深圳的入法就是这方面一个很好的范例。其重要意义首先是对生前预嘱完全法律效力的认可和支持,在于肯定了患者的自主选择,明确患者和医者之间的正常法律关系,在一个更为开放和有利的医疗环境中双方权益能够得到保护。

第四,我们还注意到,一些社会学者的近期调查反映出临终尊重自主意愿与中国传统文化中的家国情怀、宗族观念之间有较大距离。城乡居民对生前预嘱的认知度和同意度都不高。尽管这可能是非常切近现实的结果,但因此得出推广生前预嘱不适合中国国情的结论则可能过于匆忙。我们认为,这种结果反而说明生前预嘱在中国的推广还有很长的路要走。优化环境、提升认知以及操作层面的诸多问题都需要去逐一解决。

3 生前预嘱发展的思考及建议

生前预嘱推广工作未来的发展方向是要让它与临床实践之间的衔接更加紧密,让表达了真实愿望的个人在临终时能够真正实现自己的愿望。我们认为,近年在各国安宁缓和医疗临床实践中发展起来的将患者个人意愿适时转变成医患共同决策的预立照护计划是一个非常有效的办法。完整的预立照护计划包括了患者个人意愿、指定的医疗代理人和可被执行的医嘱。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完整信息在不同医疗护理环境中(长期照护、紧急医疗服务和医院各科室的专业照护)转移和传送。

一份合格的预立照护计划应包括以下内容。(1)生前预嘱或预立医疗指示(advance directives)。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)。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照机构中的末期患者,由医师主张。

我们建议: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预立照护计划流程,将其明确至职业医师工作指导性要求当中,成为他们必备的技能。这样做,可以使生前预嘱推广工作真正落到实处,并促进中国安宁缓和医疗在临床实践中安全快速的发展。

【参考文献】

- [1] 北京生前预嘱推广协会. 生前预嘱十讲[EB/OL]. [2022-10-15]. <http://www.lwpa.org.cn/XZYZY/NewsIndex.aspx?queryStr=p0w7x08q7x15x15o3w8w1u9v5z8w7x08q7x15x15o3w8w1v5v5z8p4x2X12x01w1u8>.
Beijing Living Will Promotion Association. Lecture on Living Will [EB/OL]. <http://www.lwpa.org.cn/XZYZY/NewsIndex.aspx?queryStr=p0w7x08q7x15x15o3w8w1u9v5z8w7x08q7x15x15o3w8w1v5v5z8p4x2X12x01w1u8>.
- [2] 深圳经济特区医疗条例. 第七十八条[EB/OL]. [2022-06-23]. http://www.sz.gov.cn/zfgb/2022/gb1255/content/post_10042600.html.
Medical regulations of Shenzhen Special Economic Zone. Article 78[EB/OL]. [2022-06-23]. http://www.sz.gov.cn/zfgb/2022/gb1255/content/post_10042600.html.
- [3] 陆杰华, 杨茜茜. 我国推动生前预嘱入法的现状、挑战及其未来设想[J]. 人口与健康, 2022, 301(9): 18-21.
Lu JH, Yang QQ. Current status, challenge and futuristic idea on promotion of living will admission into the law in China[J]. Population Health, 2022, 301(9): 18-21.
- [4] 郑秋实, 刘宇, 睢素利. “疾病终末期医疗决策相关法律问题专家共识”释义[J]. 中国医学伦理学, 2022, 35(9): 933-937. DOI: 10.12026/j.issn.1001-8565.2022.09.02.
Zheng QS, Liu Y, Sui SL. The interpretation of “Expert Consensus on Legal Issues Related to End-of-life Decision Making”. Chin Med Ethics, 2022, 35(9): 933-937. DOI: 10.12026/j.issn.1001-8565.2022.09.02.
- [5] The U. S. Living Will Registry: about us[EB/OL]. <https://www.usacpr.net/information/about-us/>.

(编辑: 王雪萍)