

· 述评 ·

从深圳医疗条例颁布展望我国安宁疗护立法

王雨^{1,2}, 王岳^{1*}

(¹ 北京大学医学人文学院, 北京 100091; ² 山西医科大学人文社会科学学院, 太原 030012)

【摘要】 生前预嘱是维护个人临终医疗决策权, 实现善终的重要途径。深圳医疗条例首次将生前预嘱纳入法律规范的举措能够改善生前预嘱订立少、执行难的现状, 且具有保护患者自主权、缓解家属压力、整合医疗机构资源和树立社会理性死亡观等现实意义。同时, 生前预嘱法律规则的广泛实践仍需要通过澄清宣导相关观念、开展生前预嘱咨询指导等方式提高公众认知, 并从生前预嘱形式要件、格式文本、变更撤销、存放方式、医学判断程序等角度制定严谨的、可操作性强的生前预嘱相关配套规范, 从而完善生前预嘱制度。从生前预嘱制度出发, 补充医疗代理人制度形成完整的预先指示制度, 并以此为突破口逐步建立安宁疗护法律体系, 是安宁疗护立法努力营造个人、家庭、医疗机构、国家等主体多赢局面, 实现全面依法治国的具体路径。

【关键词】 安宁疗护; 生前预嘱; 政策与立法

【中图分类号】 R197

【文献标志码】 A

【DOI】 10.11915/j.issn.1671-5403.2022.11.173

Prospect of legislation for hospice care in China as implied by newly issued medical regulations in Shenzhen

WANG Yu^{1,2}, WANG Yue^{1*}

(¹ School of Health Humanities, Peking University, Beijing 100191, China; ² College of Humanities and Social Sciences, Shanxi Medical University, Taiyuan 030012, China)

【Abstract】 Living will serves as an important way to guard an individual's right to make end-of-life medical decisions and die a natural death. Shenzhen took the initiatives by including living will in its medical regulations as legal norms, which can improve the current situation of low signature rate and difficult execution and has practical significance in protecting the patient's autonomy, alleviating family burden, integrating institutional medical resources, and establishing a rational concept of death in the society. At the same time, the extensive practice of the legislation pertinent to living warrants enhanced public awareness with conceptual clarification and publicity, and consultation and guidance on living will, and improved policy of living will by establishing the rigorous and operable supporting norms in the respects of the formal requirements, formatted texts, revision and revocation, storage method, procedures for medical judgment, etc. Starting from the establishment of a system for living will, a complete legal system for advance directives may be formed with supplementary medical agency system. Taking this as a breakthrough, a legal system of hospice care is expected to be gradually established, featuring a win-win situation of all parties including the individuals, families, medical institutions and state, and serving as a specific pathway of comprehensive rule of law.

【Key words】 hospice and palliative care; living will; policy and law

Corresponding author: WANG Yue, E-mail: wangyue@bjmu.edu.cn

2022 年 6 月 23 日, 新修订的《深圳经济特区医疗条例》(以下简称《深圳医疗条例》)经深圳市第七届人民代表大会常务委员会第十次会议通过, 并将于 2023 年 1 月 1 日起生效。其中的第七十八条规定: 当患者或家属向医疗机构出示符合一定形式要件, 做出选择或拒绝创伤性抢救措施、生命支持系统或原发疾病延续性治疗意思表示的生前预嘱, 医疗

机构在患者不可治愈的伤病末期或者临终时实施医疗措施, 应当尊重患者的生前预嘱。这是我国首次将生前预嘱纳入法律规范, 对我国生前预嘱和安宁疗护事业的发展具有积极的现实意义。随着生前预嘱法律制度的不断完善, 安宁疗护立法进程的不断推进, 医疗科学与技术进步带来的生命伦理问题将被逐步化解。

收稿日期: 2022-09-19; 接受日期: 2022-10-10

通信作者: 王岳, E-mail: wangyue@bjmu.edu.cn

1 生前预嘱法律规范的必要性和现实意义

医学的快速发展为人类健康带来福祉的同时也改变了人类死亡的进程。然而,医学能延长痛苦的临终阶段,却不能改变死亡的必然结局。因此在不可治愈的伤病末期或临终,关注生命的质量而非长度逐渐成为人类的共识,安宁疗护应运而生。安宁疗护以提升患者生命质量为宗旨,通过对疼痛和其他身体、心理或精神问题的早期识别、正确评估和治疗,帮助患者舒适、安详、有尊严地离世,同时处理患者及家属在心理、社会和心灵上的问题^[1]。其中依据患者的期待帮助其走完人生最后的路程是安宁疗护的题中之意。遗憾的是,死亡来临之际很多人已不具备表达意愿的能力,只能将临终的医疗决策权交由他人代为行使。

生前预嘱的出现可以很好地解决上述问题。生前预嘱是指完全民事行为能力人在健康或意识清楚时预先签署的、说明在不可治愈的伤病末期或临终时要不要接受某种医疗护理的指示^[2]。通过生前预嘱的签订,患者有机会在丧失表达能力时依据个人意愿接受相应的医疗护理。

1.1 生前预嘱的实践困境

早在 2006 年由陈小鲁、罗峪平建立的“选择与尊严”公益网站就开始推广生前预嘱,并结合我国国情于 2009 年发布生前预嘱模板——《我的五个愿望》^[3]。然而真正签署生前预嘱的份数十分有限。究其原因主要有以下几点:其一,避讳死亡的社会环境下很少有人提前思考有关死亡的话题,更谈不上提前对死亡做出妥善安排;其二,因概念混淆将顺应生命规律的“尊严死”误以为是提前结束生命的“安乐死”,拒绝签署生前预嘱^[4];其三,对医学知识的欠缺导致认同“尊严死”理念的人不理解生前预嘱所涉专业术语,不敢轻易签署生前预嘱。

此外,已经订立的前生预嘱也难以得到执行。在患者不可治愈的伤病末期或临终阶段,医疗措施的实施离不开两个重要主体的参与,即医务人员和患者家属。一方面,患者家属可能并不认同患者生前预嘱的内容,拒绝向医务人员出示生前预嘱或拒绝医务人员按照生前预嘱的内容提供医疗服务。另一方面,医务人员普遍以延长生命为职业目标,即便得知患者曾订立生前预嘱,也因顾虑需为患者死亡结局承担法律责任而不愿遵照生前预嘱为患者提供医护服务。

1.2 生前预嘱法律规范的现实意义

生前预嘱从订立到执行的重重困难严重阻碍了患者获得善终的可能。而此次新修订的《深圳医疗条例》首次在法律规范中承认生前预嘱的作用,为患者通过生前预嘱行使与实现临终医疗决策权提供了法律依据,一定程度上解决了患者生命最后阶段医务人员、患者、患者家属间的医疗决策困境。

首先,患者可以根据个人意愿避免无效医疗,有尊严地离世。由于生前预嘱内容上可能与尽全力延长生命长度的理念有出入,后果上可能将患者的死亡与拒绝部分医疗措施相关联,尽管临床实践中不乏已订立生前预嘱的患者,但真正发挥作用的生前预嘱仍十分有限。而生前预嘱法律规范的出现既昭示出法律对社会死亡观念由量到质逐渐过渡的认可,也明确了患者临终医疗决策的法律效果,打消了医务人员、患者家属对执行生前预嘱的顾虑。

其次,家属可以摆脱道德绑架,减少经济负担。患者临终接受的无意义治疗不仅令患者本人承受巨大的痛苦,同样给家属带来较大经济负担。然而对于生活在注重他人评价社会中的患者家属,即使认同患者的死亡理念,也会迫于世俗观念的道德绑架违背患者本人对死亡的安排^[5]。依法实现患者生前预嘱能够减轻患者家属在放弃无效医疗时的负罪感,帮助患者获得善终的同时,也减轻了家属日后生活中的心理与经济负担。

最后,医疗机构可以减少医疗资源浪费、医患纠纷发生。个人使用的医疗资源主要集中在临终阶段,但其中有很多医疗措施不发挥或仅发挥很小的作用,即无效医疗。无效医疗为患者和家属带来了沉重的负担,却无法起到恢复患者健康状态的作用,不仅是医疗资源的浪费,也是激化医患纠纷的主要因素。生前预嘱法律规范提高了患者实现善终的可能,也避免了部分无效医疗的发生,有效节约医疗资源的无意义消耗。与此同时,由于临终医疗决策充分尊重患者本人的意愿,且合乎生前预嘱法律规定,能够有效减少医患纠纷的发生。

综上,生前预嘱法律规范的出现对患者善终的获得、家属压力的缓解、医疗机构资源整合和社会理性死亡观的树立等,都起到积极作用。

2 生前预嘱法律规范的实施问题

面对我国当前老龄化进程快速深化的社会现状,生前预嘱制度的构建与完善具有深远的现实意义。《深圳医疗条例》迈出了我国探索建立生前预

嘱法律制度的第一步,但生前预嘱法律规范的广泛实践仍需要公众认知的提高和相关法律规范的完善和配套。

2.1 公众正确认识生前预嘱

目前公众普遍缺乏理性思考死亡的契机,且对生前预嘱乃至安宁疗护有着不同程度的误解。事实上,此前曾有调查表明,在正确认知的基础上公众对生前预嘱的接受度十分乐观,但缺乏了解和实践的途径^[6]。通过面向全社会的理性死亡观宣导和生前预嘱、安宁疗护等相关概念的澄清,帮助公众正确理解生前预嘱制度是实现生前预嘱现实意义的重要前提。特别需要让公众清楚地认识到,订立生前预嘱不是放弃治疗,也不是安乐死。对于具有救治意义的急慢性患者,即使签署过生前预嘱也不会随意放弃原发疾病的治疗和抢救。从而解决因缺乏对死亡的思考安排和对生前预嘱的错误认知而不愿订立生前预嘱的问题。

此外,个人对其订立生前预嘱内容的正确理解是确保该预嘱具有法律效力的必要条件。然而订立一份能反映当事人真实意思表示且具有法律效力的生前预嘱需要同时具备与之相关的医学、法律、伦理等知识。因此借助具备专业知识的机构或个人提供的咨询或指导等协助服务是订立生前预嘱过程中的重要环节。生前预嘱咨询指导可以帮助意图订立生前预嘱的个人及其家庭了解生前预嘱制度、确定预嘱的具体内容、明确订立预嘱的后果等。既能促进个人与家庭、医师之间的深入交流,还能保障个人医疗自主决策权的实现^[7],也解决了因欠缺专业知识而不敢订立预嘱的问题。

2.2 生前预嘱法律制度的完善和配套

生前预嘱制度的实践需要相关法律规范的不完善和配套,包括但不限于生前预嘱的订立、执行规则和与医疗体系融合的配套规则等。

生前预嘱的生效是预嘱得以实现的必要前提。生前预嘱关涉的行为复杂且不易于控制,无论是设置法定形式要件还是公证见证制度,都是为确保预嘱出自订立人的真实自愿,保障预嘱的效力。同时,考虑到生前预嘱订立后距离生效的时间间隔较长,期间可能存在因技术、专业术语等变化导致预嘱实质上表意不准确而不能生效的问题,或因订立人死亡观念变化导致的多份预嘱、否认预嘱的问题,有必要就生前预嘱的格式文本、变更撤销和存放方式等内容进行补充完善,以保护预嘱的效力。

2.2.1 形式要件 有关订立生前预嘱的形式要件,

《深圳医疗条例》第七十八条已规定生前预嘱需采用书面或录音录像形式且经公证或见证,未经公证的预嘱对记录内容有特殊要求。然而,当前的制度安排不足以保证预嘱能够生效。预嘱订立人主体不适格或预嘱内容表述不确定且唯一等问题都会导致预嘱的失效。即使公证机构会对订立人的民事行为能力进行严格的审核,尽可能使用清晰的表达方式还原订立人的预嘱意愿,也不排除存在因订立人特殊身体状况而对主体资格和预嘱意愿判断有误的可能。而见证人对订立人法律能力和真实意图的判断力更弱,见证人制度对预嘱效力的保障作用相较公证制度也更低。据此,建议对订立生前预嘱的过程进行全程录像并与预嘱一同留存。如此,既能如实记录预嘱订立时订立人的状态和表述,用于佐证订立人主体适格且预嘱内容真实准确,又能一定程度上避免因生前预嘱引发的纠纷。

2.2.2 格式文本 针对预嘱内容的准确性和可理解性,建议推出地区生前预嘱示范文本。生前预嘱的决定事项包括预嘱生效的生命状况,具体选择或拒绝的医疗护理措施等。对生命状态的界定和医疗护理措施的描述都涉及到专业的医学术语。生前预嘱示范文本可以对相关术语进行描述和界定,帮助订立人做出清晰准确且不存在歧义的意思表示,也可以保证医务人员能在短时间内准确了解生前预嘱的内容。需要注意的是,示范文本应当随着医学技术、术语等变化而更新,且更新版本应同时兼顾此前版本表述的准确性。具体格式及内容可以参考由中国卫生法学会、中国老年学和老年医学学会安宁疗护分会、中国医师协会-北京大学患者安全与医患关系研究中心共同发起和制定的《医学预嘱书》和《医疗选择代理人委托授权书》示范文本专家共识(2019 年第一版)^[8]。

2.2.3 变更撤销 生前预嘱反映个人死亡理念,个人对死亡的安排可能受到生活际遇和身体状况等多重因素的影响。因此订立人有权随时根据变化的死亡观念对已经订立的前预嘱进行变更或撤销。由于生前预嘱的成立不需要经过他人同意,是一种单方法律行为,生前预嘱也可以根据当事人单方面的意思表示发生变更或撤销。但是,基于生前预嘱所涉内容的特殊性,对其变更和撤销的形式要件应有特殊规定。一般情况下,变更涉及到对生前预嘱内容的改变,对变更的形式要件要求应当与订立生前预嘱一致,以确保变更后的内容能够反映订立人的真实自愿,即经过公证的预嘱,应经公证进行变

更;经见证的预嘱,应经公证或见证进行变更,同时变更过程应全程录像并与变更后的生前预嘱一同留存。而撤销是对生前预嘱的全面否定且不涉及新内容。因此出于保护个人生命的目的,生前预嘱的撤销无需经过法定形式要件,即口头意思表示即可撤销经公证或见证的生前预嘱。还可以确立生前预嘱变更提醒机制,定期提醒订立人确定其生前预嘱是否需要变更或撤销,以解决死亡观念随时间推移发生变化的问题。

2.2.4 存放方式 为保证在需要个人做出相应医疗决策的时候,医疗机构能够完整、准确地获悉最新、有效的生前预嘱,建议尽早建立全国医疗机构共享的生前预嘱电子注册中心。目前《深圳医疗条例》规定,生前预嘱由患者或家属提供。而实践中不乏存在个人因病情无法提供预嘱或家属不知晓预嘱存在、不愿出示预嘱等情况,耽误或阻碍医疗机构依据生前预嘱采取符合个人意愿的医疗护理措施。因此,生前预嘱的存放应尽可能便于获取和查阅。即使是被订立人变更或撤销的生前预嘱也应当有被医疗机构获取的途径。将个人订立的前生预嘱存放在全国医疗机构共享的生前预嘱电子注册中心,无论患者在何处就诊,医疗机构都能快速获得患者最新版本的生前预嘱。

另外,《深圳医疗条例》中仅表示医疗机构在患者不可治愈的伤病末期或者临终实施医疗措施时应尊重生前预嘱中的意思表示,至于“不可治愈的伤病末期或者临终阶段”的确定和生前预嘱的最终执行程度都需要由医疗机构结合实际情况作出医学判断^[9]。为确保医学判断的客观准确,医学判断的主体、原则、审查方式、程序和生前预嘱的实际执行主体、程序等内容均需要进行妥善的设计安排。

值得注意的是,对于生前预嘱规则的完善和配套应尽可能严谨且具备良好的可操作性。生前预嘱规则的根本目的是尊重个人自然死亡的权利。如果缺乏严谨、可操作的制度安排,生前预嘱的目的将难以实现。规则制定不够严谨会导致生前预嘱制度的滥用,严重侵犯到个人的生命安全;规则制定足够严谨却缺乏可操作性可能会导致生前预嘱制度被束之高阁,个人的临终医疗决策权仍由家属行使。

3 我国安宁疗护立法展望

医学技术的快速发展塑造了人类的“拒死死亡观”和日益医学化的死亡方式,也引发了医患间对死亡控制权的争夺^[10]。安宁疗护是维护医学保护

生命和个人自我决定间平衡的重要方式。随着我国自 2017 年开始的全国安宁疗护试点工作的推进,临终医疗领域取得显著变革成效,实践中亟需法律解决的矛盾也逐渐凸显,安宁疗护立法呼声日渐高涨。《深圳医疗条例》对生前预嘱的规定是我国安宁疗护立法的首次尝试,具有里程碑式的重要意义。此后,政府卫生健康管理部门应顺势推出安宁疗护实施办法,细化程序规则。将生前预嘱的签署和公证见证与患者准入标准、临床评估、临床宣教等一同纳入安宁疗护准入程序。具体格式和内容可以参考由中国卫生法学会、全国高等院校医事(卫生)法学教育联盟、中国老年学和老年医学学会安宁疗护分会、中国医师协会-北京大学患者安全与医患关系研究中心等单位共同发起和制定的《未成年人安宁疗护程序规范建议》^[11]。

欣喜于安宁疗护立法新进展的同时,我们也要看到安宁疗护法律体系构建的任重道远。鉴于目前相关法律、医学、社会伦理学界的争议,社会认识的差距等困难,安宁疗护立法不可一蹴而就^[12]。

生前预嘱将临终医疗决策权利行使节点提前,以解决临终前民事行为能力丧失或有瑕疵而无法行使权利的问题。然而鉴于生前预嘱的内容无法因应所有病情的发展,临床实践中仍需要代理人完成相应书面指令,对生前预嘱未竟事项做出医疗决定^[13]。因此个人可以预先指定信任的个人或组织在授权范围内行使其医疗决策权,即医疗代理人制度。医疗代理人制度和生前预嘱制度构成的预先指示制度^[14],延伸了个人自我决定的能力,维护了个人的医疗自主权,也解决了安宁疗护实践中争议最小的患者自决问题。以预先指示制度为突破口推动安宁疗护立法进程不仅为部分人群带来了善终的可能,也能起到转变社会认知的重要作用,为安宁疗护立法培育适合的土壤。

然而,预先指示制度得以发挥效果的前提是当事人具备或曾经具备完全民事行为能力。对于自始不具备完全民事行为能力、无法行使临终医疗决策权的个人,则需要借助其他个人或机构的决策实现善终。他人代为决策的主体、范围、原则、程序等内容在各界中仍存在较大分歧,一时难以形成相关法律规则。

总之,生前预嘱法律规范促进了患者少受苦、家属少负担、医院少纠纷、国家少浪费等多赢局面的营造,也拉开了安宁疗护立法进程的序幕,是实现全面依法治国在安宁疗护事业发展中的重要实践。

【参考文献】

- [1] World Health Organization. Palliative Care[EB/OL]. [2020-08-05]. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- [2] 崔静, 周玲君, 赵继军. 生前预嘱的产生和应用现状[J]. 中华护理杂志, 2008, 43(9): 860-861. DOI: 10. 3761/j. issn. 0254-1769. 2008. 09. 043.
- Cui J, Zhou LJ, Zhao JJ. Generation and application status of living will[J]. Chin J Nurs, 2008, 43(9): 860-861. DOI: 10. 3761/j. issn. 0254-1769. 2008. 09. 043.
- [3] 北京生前预嘱推广协会. 协会简介[EB/OL]. [2022-09-13]. <http://www.lwpa.org.cn/XZYZY/NewsIndex.aspx?queryStr=p0w7x08q7x15x15o3w8w1vZ8w7x08q7x15x15o3w8w1v1v5z8p4x2X12x01w1u9>.
- Beijing Living Will Promotion Association. Brief introduction[EB/OL]. [2022-09-13]. <http://www.lwpa.org.cn/XZYZY/NewsIndex.aspx?queryStr=p0w7x08q7x15x15o3w8w1vZ8w7x08q7x15x15o3w8w1v1v5z8p4x2X12x01w1u9>.
- [4] 罗峪平, 倪晓红, 王博, 等. 生前预嘱推广: 实践与建议[J]. 医学与哲学, 2020, 41(22): 1-7. DOI: 10. 12014/j. issn. 1002-0772. 2020. 22. 01.
- Luo YP, Ni XH, Wang B, *et al.* Promotion of living will: practice and suggestions[J]. Med Philos, 2020, 41(22): 1-7. DOI: 10. 12014/j. issn. 1002-0772. 2020. 22. 01.
- [5] 黄玉莲, 姚中进. 尊严死对中国传统孝道文化的挑战及应对[J]. 中国医学伦理学, 2019, 32(12): 1586-1588, 1595. DOI: 10. 12026/j. issn. 1001-8565. 2019. 12. 16.
- Huang YL, Yao ZJ. The challenge and response of dignity death to Chinese traditional final piety culture[J]. Chin Med Ethics, 2019, 32(12): 1586-1588, 1595. DOI: 10. 12026/j. issn. 1001-8565. 2019. 12. 16.
- [6] 欧阳雨晴, 王若, 王岳. 超八成患者认可医学预嘱[J]. 中国医院院长, 2013, (6): 74-75.
- Ouyang YQ, Wang R, Wang Y. Over 80% patients approve medical living will[J]. China Hosp CEO, 2013, (6): 74-75.
- [7] 孙海涛. 生前预嘱法律制度研究[M]. 北京: 中国政法大学出版社, 2021: 174-175.
- Sun HT. Research of legal system of living will[M]. Beijing: China University of Political Science and Law Press, 2021: 174-175.
- [8] 王岳. 《医学预嘱书》和《医疗选择代理人委托授权书》示范文本专家共识(2019年第一版)[J]. 中国医学伦理学, 2019, 32(8): 1091-1098, 封3. DOI: 10. 12026/j. issn. 1001-8565. 2019. 08. 29.
- Wang Y. Expert consensus on model texts of “living will” and “power of attorney for medical selection agent” (First Edition in 2019)[J]. Chin Med Ethics, 2019, 32(8): 1091-1098, inside back cover. DOI: 10. 12026/j. issn. 1001-8565. 2019. 08. 29.
- [9] 潇湘晨报. 深圳: “生前预嘱”首次入法明年1月1日起施行[EB/OL]. [2022-07-07]. <https://baijiahao.baidu.com/s?id=1737627284049139801&wfr=spider&for=pc>.
- Morning H. Shenzhen: “Living will” is admitted firstly into the legal realm, and come into operation on January 1, 2023[EB/OL]. [2022-07-07]. <https://baijiahao.baidu.com/s?id=1737627284049139801&wfr=spider&for=pc>.
- [10] 汪志刚. 善终服务的法律调整模式及选择逻辑[J]. 中外法学, 2022, 34(4): 924-943. DOI: 10. 3969/j. issn. 1002-4875. 2022. 04. 006.
- Wang ZG. Legal adjustment mode and selection logic of hospice services[J]. Peking Univ Law J, 2022, 34(4): 924-943. DOI: 10. 3969/j. issn. 1002-4875. 2022. 04. 006.
- [11] 张婧一, 刘梅洁, 王雨, 等. 未成年人安宁疗护程序规范建议[J]. 中国医学伦理学, 2022, 32(8): 1091-1099.
- Zhang JY, Liu MJ, Wang Y, *et al.* Suggestions on normalization of children’s hospice care procedures[J]. Chin Med Ethics, 2022, 32(8): 1091-1099.
- [12] 中华人民共和国国家卫生健康委员会. 对十三届全国人大四次会议第 6956 号建议的答复[EB/OL]. [2022-02-09]. <http://www.nhc.gov.cn/wjw/jiany/202202/4e76466909374fdc9a9684114e87e962.shtml>.
- National Health Commission of the People’s Republic of China. Reply to proposal No. 6956 of the fourth session of the 13th national people’s congress [EB/OL]. [2022-02-09]. <http://www.nhc.gov.cn/wjw/jiany/202202/4e76466909374fdc9a9684114e87e962.shtml>.
- [13] 孙也龙. 预先医疗指示法律问题研究[M]. 北京: 中国法制出版社, 2019: 141.
- Sun YL. Research of legal issues of advance medical instructions[M]. Beijing: China Legal Publishing House, 2019: 141.
- [14] 孙也龙. 论预先医疗指示的若干法律问题[J]. 淮南师范学院学报, 2019, 21(5): 7-11. DOI: 10. 3969/j. issn. 1009-9530. 2019. 05. 003.
- Sun YL. On legal issues of advance medical instructions[J]. J Huainan Norm Univ, 2019, 21(5): 7-11. DOI: 10. 3969/j. issn. 1009-9530. 2019. 05. 003.

(编辑: 王雪萍)