

## 關注中國生前預囑立法·下篇



在深圳市生前預囑推廣協會的辦公室裏，香港文匯報記者等候了一個多小時，才見到了匆忙趕到的李瑛會長。「如今，生前預囑已經入法，接下來就要努力讓它更加深入人心。」李瑛說，在6月23日通過的《深圳經濟特區醫療條例》（以下簡稱《條例》）修訂稿中，關於生前預囑僅有短短幾行字，內容尚不能涵蓋生前預囑在實際中遭遇的所有現實問題。據悉，為使《條例》真正落地，目前正在推動制定相應的配套細則，規範相關標準和流程，此外還需全社會的了解和理解。立預囑人期望，自己的預囑文件在任何一家醫院都能被看見，而無須隨身攜帶紙本，以保障自己帶着尊嚴善終。

◆香港文匯報記者 郭若溪 深圳報道

「我希望簽完書面的預囑文件後，不管在哪家醫院就醫，醫生都能看到內容」

# 尊嚴善終 細則保障

## 實施涉多環節 信息共享 聯網查閱 更改備受期待

作為深圳市第二人民醫院老年科醫生，「救死扶傷、永不言棄」一直是李瑛與同事們秉持的理念。2012年，李瑛的父親確診腎癌之後，一度入住ICU。出院之後，父親作了一番交代，無論發生什麼情況，都不許再把他送進ICU，除了輸液、輸氧，別的都不用做。2016年，父親病危，李瑛儘管異常糾結，終究還是尊重父親意願，讓他在普通病房度過最後的日子。

父親去世之後，李瑛反覆自問，自己的選擇究竟對不對？後來，李瑛才意識到，當時父親所說的實質上就是一份口頭形式的「生前預囑」。

2017年，李瑛任職的部門跟北京協和醫院的老年醫學科建立合作關係，開始引進和學習北京方面先進的理念和技術，她也第一次接觸到了「安寧療護」。這個概念對李瑛來說十分新穎，其充滿人文關懷的特質讓她感觸很深。

### 線上系統建設 線下宣傳普及

就在李瑛困惑如何推進工作的時候，她參加了一個由北京生前預囑推廣協會發起的中英聯合培訓項目——全民生命末期品質照護（QELCA）學習班。經過學習，李瑛意識到，生前預囑和安寧療護都是偉大的事業。「除生死無大事，既然我們決定不了死亡，那至少選擇自己是否能善終，讓家人也得以善終。」

2021年3月26日，深圳市生前預囑推廣協會通過審批正式成立，成為了繼北京之後的第二家推廣生前預囑的社會團體。協會成立後，李瑛全力以赴推進生前預囑立法，期間正好趕上了2021年《深圳經濟特區醫療條例》修訂。

截至11月初，深圳「生前預囑」立法的落地實施前的進一步細化文本已經進行了多輪討論。

李瑛告訴香港文匯報記者，文本具體包括四項核心內容：一是推動政府建立生前預囑制度相關配套細則，協助制定「生前預囑」深圳文本（1.0版），提交深圳市衛健委。

二是加強信息查詢系統建設，擬建立「深圳生前預囑庫」和「深圳生前預囑註冊中心」平台，便於民眾獲取、了解及存儲生前預囑相關內容及簽署信息。

三是擴大生前預囑理念和法規的宣傳推廣，加大志願服務隊伍的人才培養力度。

四是開展對生前預囑知曉率與接受度的



◆深圳市生前預囑推廣協會會長李瑛（右）在向老年患者介紹生前預囑。

香港文匯報記者 郭若溪 攝

調研普查，掌握基礎數據。

### 預囑文本簡化人性化

對於生前預囑實施的可操作性，李瑛指出，簽什麼版本；到哪裏簽、和誰簽，簽署後誰來保管；簽署後的前生預囑文件如何便於醫護人員獲得，這三個方面是她最為關注的部分。

目前，內地生前預囑的通用文本是由北京生前預囑推廣協會「選擇與尊嚴」網站推出的「我的五個願望」，通過掃描二維碼即可線上查詢和登記，內地已經有6.5萬多人填寫。張莉（化名）是其中之一。

張莉簽署的生前預囑紙質文本，與她的病歷一同放置在家中最重要的檔案櫃裏，網盤裏也備份了電子掃描件，她不确定萬一出現緊急情況，除了簽署時的深圳市人民醫院外，其他醫院能否看到，會由誰來執行預囑中的「要求」，又由誰來提供保障。

張莉希望，生前預囑普及以後，能在全國都實現網絡互通。「我希望簽完書面的預囑文件後，不管在哪家醫院就醫，醫生都能隨時看到我的具體預囑內容，而不是我要拿着一張紙去給醫生看。」

「我的五個願望」這份文件非常人性化，但實踐中普遍反映條文較冗長，問題設置稍顯複雜，部分內容未貼合中國國情。」李瑛告訴香港文匯報記者，生前預囑最核心的內容是「我要或不要什麼醫療服務；我希望使用或不使用生命支持治療」，最簡化的生前預囑的條文也應涵蓋這最基本的兩個項目。

### 指紋認證 人臉識別可助力

她建議，文件既要方便保存，也要便於更改，可與居民就醫時必須持有的社會保障卡綁定，專設一欄「是否有簽署生前預囑」，聯網後整個系統都能直接查閱。患者本人亦可通過指紋認證、人臉識別等方

式，進到生前預囑的簽字欄，隨時更改。《條例》提出，生前預囑對醫生或意定監護人等都具有約束力。一定要在患者完全具備民事行為能力的時候，也就是能夠真實的表達自己意願的時候，要以書面或者錄音錄像的方式確定下來，最好的方式就是公證。

據深圳市公證處投綜部部長劉穗梅介紹，辦理公證的市民以書面的形式勾選格式文本上的五類願望選項，必須親自簽名和按手印，由兩名公證人員辦理，全程將會錄音錄像。

公證處還希望以後公證書能夠通過網絡保存的方式，患者到深圳任何一家醫院就診，醫生、醫療機構都能快速查詢到，日後公證處還希望跟醫學協會、社保局一起搭建平台，辦理一些公證的生前預囑公證公示登記制度。這樣主治醫生可以通過社保卡查詢到當事人是否辦理過生前預囑。

## 港大深院引港做法 院方推動家庭會議

他山之石

今年70多歲的香港防癌會副會長、香港大學深圳醫院副院長李詠梅，在職業生涯中一直從事臨床腫瘤研究，她非常清楚，在死亡的陰影下，這些無法治癒的終末期患者最擔心的是什麼。「對患者來說，他們最擔心的是死亡前會不會很痛苦，很多時候我們聽到是：『我不怕死，但是我怕痛。』」

在香港，當臨終前的患者真的無法治癒時，醫生會提出DNR（Do not resuscitate），即「不作心肺復甦術」。李詠梅介紹，十年前，她將這項制度引入港大深圳醫院時，初期患者和家屬都難以接受，後來經過醫生認真、詳細地解釋，已經有越來越多患者可以接受。近十年來，人們的醫療觀念發生了很大的改變，根據院方數據統計顯示，一定要求轉到ICU的患者，從十年前的15%，下降到現在約4%，相應的他們對生前預囑的接受程度也發生了根本的改變，從最開始的30%到現在有96%是同意的。

### 促進溝通以達到共識

「這個安排是要基於醫生、患者以及家屬有很好的溝通，取得他們的同意。」在過去十年安寧療護的探索過程中，李詠梅很慶幸沒有引發醫患糾紛，她的做法是在末期患者醫患簽署知情同意書或者表達這

方面的需求時，會以家庭會議的方式跟家屬進行溝通，徵得他們的同意。「我們會幫他們開一個家庭會議，即使家屬有不同的想法，也要達到一個共識。」

同時，患者簽署了DNR後也並非不可改變，醫生會每隔三天對患者進行評估，如果病情有好轉，或出現新藥，就會制定治療新方案。

### 立法保護減醫療糾紛

根據過去多年的實踐，李詠梅認為，尊重患者的意願，幫助他們舒適、安詳、有尊嚴地離世，已經成為現代社會文明的趨勢。但是如果缺乏實體和程序性的法律保障，患者的這種自主權利往往會受到家人、醫療機構等干預，賦予患者生前預囑的法律效力，有利於消除患者、家屬、醫生在醫療意見上的分歧，以避免更多的醫療糾紛。



◆香港大學深圳醫院副院長李詠梅。

香港文匯報記者郭若溪 攝

## 保障患者知情 訂立預囑前提

在深圳市羅湖區人民醫院老年病分院安寧療護專區的辦公桌上，一棵「銀杏樹」靜靜立着，銀杏葉形狀卡紙掛滿枝頭。這是深圳市生前預囑推廣協會推出的「安寧種樹」項目，在醫院、圖書館等公共場所裏均有擺放，卡紙上印着的是推廣生前預囑的宣傳資料，上面附着二維碼，掃描後可詢問更多信息。

### 告知患者病情 有賴醫生與家屬

「銀杏寓意着長壽，但是人生的路總有盡頭，提醒着我們該如何面對生命的最後一

程。」今年以來，老年病分院共有12人簽署了生前預囑，其中1位就是在醫院老年病科主任王立與家屬深談下，通過告知患者本人的真實病情而完成的。

年僅40歲的趙女士是癌症患者，在住進安寧療護病房時，預期壽命僅剩一個月，王立在與其家屬溝通時，對方表明不希望患者本人知道病情，擔心會受到打擊。「我們就召開了一次家屬懇談會，讓家屬知曉告知病情的意義和目的，有些心願還未完成可以幫患者去完成，而不是渾渾噩噩的突然間人就沒了。」王立說。

在王立看來，生前預囑是有前提和基礎的。對於病人來說，行使自主決定權的前提是要保障知情權。但現實中，隱瞞真實病情是許多家屬不約而同的選擇，怕患者知道後會受不了。

「病情告知很困難，可老人們真的如此脆弱嗎？」王立不禁反問。她說，「對患者告知病情本身就是一個很長的過程，需要制定計劃，幫助患者經歷接受病情的哀傷期、對病情的否認期、憤怒期等各個階段，這樣我們就逐漸地走入患者的心裏了。最後才是訂立生前預囑。」

回望這段經歷，王立很慶幸自己為趙女士作出爭取，讓她在臨終前給兒子留下詳細的人生規劃，生命最後一程支撐了近兩個月，走的時候也很安詳。

### 倡臨終關懷法 系統性解決問題

除了患者的知情權問題，王立提出，在實際操作中，是否應該通過立法，讓醫療機構可用書面的形式提示患者有生前預囑的選項。

「我們推動生前預囑簽署、生效等一系列細節問題，需要醫生、護士、社工三方共同商議，形成具有中國特色、符合中國國情的生前預囑制度，維護患者對病情的知情權和自主權。」王立說，從長遠看，呼籲制定一部規定較為詳細的臨終關懷法，系統性地解決包括生前預囑在內的制度問題。



◆王立（右）和同事與患者交談。

香港文匯報記者郭若溪 攝