

预设医疗指示在中国内地的发展

Advance Directive (简称 AD) 在香港通译为「预设医疗指示」，在中国内地称为「预立医疗指示」。随着老龄化进程的加剧、医疗水平的进步、以及人们对生命价值的追求，提倡「自主决策」、「尊严死亡」的呼声不断增强。对 AD 的推动最先来自民间和医学界。2006 年，一位名为罗点点的女士创立了「选择与尊严」网站，其宗旨是提倡尊严死亡，呼吁医疗自主决策权，推广 AD 在中国内地的实施。笔者的博士论文以内地预设医疗指示的发展和困难为主题，本文就其中的观察略为介绍。

2011 年 6 月，「选择与尊严」网站推出首个 AD 的民间版本，以「我的五个愿望」为中心，即：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 (Life-sustaining Treatment)；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，让公民通过自愿填写 AD 来明确表达重要的医疗意见和选择。「五个愿望」涵盖范围比 AD 阔，后三项是非医疗性的预嘱。2012 年，全国人大代表、北京大学临床肿瘤医院顾晋主任呼吁，社会各界应重视和认可 AD 的必要性。2013 年，全国政协委员凌峰也提出应将 AD 纳入医疗改革的内容中。同年，首个由民间发起的「生前预嘱推广协会」于北京正式成立，通过公众宣讲、系列课程、论坛，及志愿者等形式推广理念，推动 AD 的实施。

对 AD 的认知

协会分别于 2006 年、2012 年和 2015 年做过三次有关中国内地居民对 AD 的认知度调查。结果显示居民认知度和填写意愿都呈现出逐年上升的趋势。2021 年 4 月，广东省深圳市成为继北京之后，全国第二个成立「生前预嘱推广协会」的城市。然而，由于中国内地 AD 的发展尚未成熟，大部分实践活动仅停留在北京、上海、广州、深圳等一线城市。

笔者在撰写博士论文期间，于 2019 年初访谈了来自深圳市某重点公立医院（又称三甲医院）的 35 位受访者，其中包括 12 位癌症中晚期患者，12 位患者家属，11 位肿瘤科及 ICU 医生和护士。访谈内容包括但不限于对 AD 概念的了解程度、对 AD 的需求和态度、医疗决策的形式和遇到的问题等。约 86% 的受访者表示从未曾听过 AD，但对于「尊严死」、「自主决策」、「过度医疗」和「舒缓医疗」（Palliative Care，港译「纾缓治疗」）都有一定的了解。有患者表示曾与亲属表达过自己不接受插管和心肺复苏的意愿。他们在访谈中多次提到：「体面尊严地离去比任何抢救和医疗花费都要重要。」对于患者来说，失去体面尊严主要表现在三个方面：第一是药物都无法控制的疼痛感，第二是全身插满各种管子，第三是

极低的生活质量。多数受访家属表示，接受亲人离世是痛苦的，但是看到他们在病痛中煎熬却无能为力则会感到更加痛苦。

在签署 AD 的意愿方面，所有受访者都表达如果中国内地能将 AD 合法化，他们愿意提前签署这份医疗文件，以保障自己日后的医疗决策和权利不受他人侵犯。笔者也发现，有宗教信仰（如基督教和佛教）的受访者对 AD 的态度更加开放和包容。

文化影响深远

在被问及医疗决策的形式和遇到的问题时，大部分受访者表达了自我决策的重要性，但同时也表示在中国传统文化的深远影响下，要做到真正的自我决策非常困难。一位肿瘤科医生在访谈中谈及：「在中国的文化环境下，很少有家属会主动和患者讨论医疗护理决策。对于病情和诊断，我们通常是先告知家属。但是否告知病人，何时告知，及告知多少都交由家属决定。」另一位 ICU 医生也表达：「进入 ICU 的病人基本都处于无意识或昏迷状态，是否插管或进行心肺复苏我们都是听家属的。就算病人曾跟我们或家属表达过不想插管的意愿，最终我们还是按照家属的意思来做。毕竟，我们也需要保护自己的利益，以免家属事后找麻烦。」

在访谈中笔者还发现，所有的受访患者和家属都会将 AD 与安乐死混为一谈。访谈中最常出现的问题之一就是：AD 合法化是不是代表我可以进行安乐死了？他们认为安乐死和生命支持治疗一样都属于 AD 内容中的一部分。由此可见，内地社会对 AD 的认知度普遍较低，AD 的普及教育仍然任重而道远。

除了缺乏相关的法律法规支持，生死观、家庭伦理、道德观等因素也成为在中国内地推广 AD 的重要障碍之一。中国文化受到传统儒家伦理的深刻影响，在医疗决策家庭被赋予了极其重要的地位。传统的家庭观认为患者与家属应视为整体，家庭有权利参与医疗决策，并为病人做出最好的选择。因此，在医疗决策上，一方面患者依赖家属作决定，另一方面，家属藉由对患者的保护往往选择隐瞒部份甚至全部病情，从而代理患者进行决策。医护人员为了避免纠纷，通常也将知情权和决定权交给家属。然而，尤其对于肿瘤患者来说，知情、决策和同意是不可少的。患者能够积极参与，才能正确判断病情的发展和预后，把握生存的机会，增加求医信心和配合治疗。相反，家属的过度参与和保护会加重患者对疾病的忧虑和猜疑，进而产生对医生的不信任和对生命的绝望。

另外，在儒家思想中，生与死都被赋予道德意义，没有为生命努力抗争就放弃生命的人在道德上是「失败」的。因此，忍耐和不惜一切代价的观念影响了许多患者和家属对于临终医疗的决策。再者，家属作为代理决策者时往往会受到「孝道」的影响，以为不救治或撤除治疗就是「不孝」。对孝道的误解徒增患者的痛苦，也造成了医疗资源的浪费。

患者作为决策主体是否拥有完全自主权？家属是否享有决定权？应如何参与？当患者与家属对决策产生矛盾，患者受到来自家庭的压力甚或威胁时，如何平衡其关系？目前中国尚没有法律承认 AD 的合

法性，也没有专门的政策条例来规范其实行。日后倘若在中国内地推行立法，就必须正面讨论这些问题。

《信报》「生命伦理线」专栏 2022年3月7日