

## 《生命倫理線》 7.3.2022

孫思涵博士 中文大學生命倫理學中心

### 預設醫療指示在中國內地的發展

Advance Directive (簡稱 AD) 在香港通譯為「預設醫療指示」，在中國內地稱為「預立醫療指示」。隨著老齡化進程的加劇、醫療水平的進步、以及人們對生命價值的追求，提倡「自主決策」、「尊嚴死亡」的呼聲不斷增強。對 AD 的推動最先來自民間和醫學界。2006 年。一位名為羅點點的女士創立了「選擇與尊嚴」網站，其宗旨是提倡尊嚴死亡，呼籲醫療自主決策權，推廣 AD 在中國內地的實施。筆者的博士論文以內地預設醫療指示的發展和困難為主題，本文就其中的觀察略為介紹。

2011 年 6 月，「選擇與尊嚴」網站推出首個 AD 的民間版本，以「我的五個願望」為中心，即：1) 我要或不要什麼醫療服務；2) 我希望使用或不使用生命支持治療 (Life-sustaining Treatment)；3) 我希望別人怎樣對待我；4) 我想讓我的家人和朋友知道什麼；5) 我希望誰幫助我，讓公民通過自願填寫 AD 來明確表達重要的醫療意見和選擇。「五個願望」涵蓋範圍比 AD 闊，後三項是非醫療性的預囑。2012 年，全國人大代表、北京大學臨床腫瘤醫院顧晉主任呼籲，社會各界應重視和認可 AD 的必要性。2013 年，全國政協委員凌峰也提出應將 AD 納入醫療改革的內容中。同年，首個由民間發起的「生前預囑推廣協會」於北京正式成立，通過公眾宣講、系列課程、論壇，及志願者等形式推廣理念，推動 AD 的實施。

### 對 AD 的認知

協會分別於 2006 年、2012 年和 2015 年做過三次有關中國內地居民對 AD 的認知度調查。結果顯示居民認知度和填寫意願都呈現出逐年上升的趨勢。2021 年 4 月，廣東省深圳市成為繼北京之後，全國第二個成立「生前預囑推廣協會」的城市。然而，由於中國內地 AD 的發展尚未成熟，大部分實踐活動僅停留在北京、上海、廣州、深圳等一線城市。

筆者在撰寫博士論文期間，於 2019 年初訪談了來自深圳市某重點公立醫院（又稱三甲醫院）的 35 位受訪者，其中包括 12 位癌症中晚期患者，12 位患者家屬，11 位腫瘤科及 ICU 醫生和護士。訪談內容包括但不限於對 AD 概念的了解程度、對 AD 的需求和態度、醫療決策的形式和遇到的問題等。約 86% 的受訪者表示從未曾聽過 AD，但對於「尊嚴死」、「自主決策」、「過度醫療」和「舒緩醫療」（Palliative Care，港譯「舒緩治療」）都有一定的了解。有患者表示曾與親屬表達過自己不接受插管和心肺復甦的意願。他們在訪談中多次提

到：「體面尊嚴地離去比任何搶救和醫療花費都要重要。」對於患者來說，失去體面尊嚴主要表現在三個方面：第一是藥物都無法控制的疼痛感，第二是全身插滿各種管子，第三是極低的生活質量。多數受訪家屬表示，接受親人離世是痛苦的，但是看到他們在病痛中煎熬卻無能為力則會感到更加痛苦。

在簽署 AD 的意願方面，所有受訪者都表達如果中國內地能將 AD 合法化，他們願意提前簽署這份醫療文件，以保障自己日後的醫療決策和權利不受他人侵犯。筆者也發現，有宗教信仰（如基督教和佛教）的受訪者對 AD 的態度更加開放和包容。

### 文化影響深遠

在被問及醫療決策的形式和遇到的問題時，大部分受訪者表達了自我決策的重要性，但同時也表示在中國傳統文化的深遠影響下，要做到真正的自我決策非常困難。一位腫瘤科醫生在訪談中談及：「在中國的文化環境下，很少有家屬會主動和患者討論醫療護理決策。對於病情和診斷，我們通常是先告知家屬。但是否告知病人，何時告知，及告知多少都交由家屬決定。」另一位 ICU 醫生也表達：「進入 ICU 的病人基本都處於無意識或昏迷狀態，是否插管或進行心肺復甦我們都是聽家屬的。就算病人曾跟我們或家屬表達過不想插管的意願，最終我們還是會按照家屬的意思來做。畢竟，我們也需要保護自己的利益，以免家屬事後找麻煩。」

在訪談中筆者還發現，所有的受訪患者和家屬都會將 AD 與安樂死混為一談。訪談中最常出現的問題之一就是：AD 合法化是不是代表我可以進行安樂死了？他們認為安樂死和生命支持治療一樣都屬於 AD 內容中的一部分。由此可見，內地社會對 AD 的認知度普遍較低，AD 的普及教育仍然任重而道遠。

除了缺乏相關的法律法規支持，生死觀、家庭倫理、道德觀等因素也成為在中國內地推廣 AD 的重要障礙之一。中國文化受到傳統儒家倫理的深刻影響，在醫療決策家庭被賦予了極其重要的地位。傳統的家庭觀認為患者與家屬應視為整體，家庭有權利參與醫療決策，並為病人做出最好的選擇。因此，在醫療決策上，一方面患者依賴家屬作決定，另一方面，家屬藉由對患者的保護往往選擇隱瞞部份甚至全部病情，從而代理患者進行決策。醫護人員為了避免糾紛，通常也將知情權和決定權交給家屬。然而，尤其對於腫瘤患者來說，知情、決策和同意是不可少的。患者能夠積極參與，才能正確判斷病情的發展和預後，把握生存的機會，增加求醫信心和配合治療。相反，家屬的過度參與和保護會加重患者對疾病的憂慮和猜疑，進而產生對醫生的不信任和對生命的絕望。

另外，在儒家思想中，生與死都被賦予道德意義，沒有為生命努力抗爭就放棄生命的人在道德上是「失敗」的。因此，忍耐和不惜一切代價的觀念影響了許多患者和家屬對於臨終醫療的決策。再者，家屬作為代理決策者時往往會受到「孝道」的影響，以為不救治或撤除治療就是「不孝」。對孝道的誤解徒增患者的痛苦，也造成了醫療資源的浪費。

患者作為決策主體是否擁有完全自主權？家屬是否享有決定權？應如何參與？當患者與家屬對決策產生矛盾，患者受到來自家庭的壓力甚或威脅時，如何平衡其關係？目前中國尚沒有法律承認 AD 的合法性，也沒有專門的政策條例來規範其實行。日後倘若在中國內地推行立法，就必須正面討論這些問題。

《信報》「生命倫理線」專欄 2022 年 3 月 7 日