

關注內地生前預囑立法·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 實施涉多環節信息共享 聯網查閱更改備受期待 聯網查閱更改備受期待 細則保障

◆ 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

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，別的都別做。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，李瑛反復自問，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，那至少能選擇自己是否能善終，讓家人也得以善生。」

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調研調查，掌握基礎數據。

預囑文本需簡化人性化

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，網盤裏也備份着電子掃描件，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。

據深圳市公證處國投綜合部部長劉德梅介紹，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，後來經過醫生們認真、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護，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

◆ 王立（右）和同事與患者交談。
香港文匯報記者郭若溪 攝

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擇。

「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、社工三方共同商談，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。