

预立临终医疗指示制度研究*

李大平

【提要】预立临终医疗指示是指个人在具有清醒意识及决定能力时为自己将来可能失去决定能力时的医疗目标和手段提前做出安排,其重点在于指示人通过与家属及医生充分地沟通,来确立当指示人处于末期状态时是否实施心肺复苏术,其目的是鼓励放弃不必要的心肺复苏。其包括治疗指示与永久性的医疗代理权两种形式,由末期病人及判断、自愿、医疗代理人、放弃心肺复苏的临床策略几个主要制度构成。预立临终医疗指示是人作为自主主体的要求,有着利他性和至高的道德权威性,应该得到尊重、维护与推广。

【关键词】预立临终医疗指示 末期病人 放弃心肺复苏 医疗代理人

【中图分类号】D91 **【文献标识码】**A **【文章编号】**1000-2952(2016)01-0135-05

在医疗实践中,当病人到了生命末期丧失表达与决定能力时,该由谁来决定是否进行心肺复苏等各种维持生命的医疗措施?面对可能的无效医疗往往使家属与医师陷入临床决策的两难境地。世界各国在末期病人的死亡方式上,抢救死是主要死亡方式,但一直受到最激烈地批判,自然死又被指极不人道,大家广泛关注的安乐死推行又困难重重。于是,部分国家避开关于死亡的立法,推行预立临终医疗指示制度,并取得良好的效果。事实上,由于种种原因,在中国末期放弃抢救已经相当普遍,但由于缺少相关法律制度对医师的行为进行有效地保护和约束,临床实践中医师对末期病人的处理做出决策相当困难。就死亡过程而言,社会提出了明确要求,法律就应该认真对待。这样的临床困境其实可以通过生前对自己末期医疗作出规划来解决。

一、预立临终医疗指示的历史发展

在美国,个人通过书面文件预先确立生命

到末期状态时医疗意愿的概念,是在1930年由Louis Kutner提出的,但一直未有正式的名称。直到1969年Kutner提出living will一词,用以描述一个有行为能力的人,事先对其末期状态时失去行为能力时医疗做出的指示。在1970年代经过美国许多道德、伦理与法律社团所提倡的尊严死亡运动,以及大众媒体的宣传,使得生前指示的概念广为人知。1968年佛罗里达州率先提出生前指示立法草案,但却未能通过。1976年新泽西州Quinlan案和密苏里州Cruzan案(均为植物人案例)发生后,引发了美国社会大众、立法、司法和医院高度关注病人是否有放弃心肺复苏和维生治疗的权利,进而促成了预立临终医疗指示制度的发展。加州于1976年率先通过了《自然死法案》(Natural Death Act),

* 基金项目:2011年广东省哲学社会科学“十二五”规划项目《安宁自然死法律问题研究》(项目编号:GD11YFX03)和2015年教育部人文社科《预立临终医疗指示制度研究》(项目编号:15YJAZH030)资助。

这是世界上第一个肯定病人拥有对自己在末期状态是否进行心肺复苏的决定权利的法案。至今除纽约、密西根和马萨诸塞州只是认可永久性的医疗代理权外,其它46个州皆有预立临终医疗指示立法。

目前美国、日本、澳大利亚、中国香港、中国台湾等国家和地区都有预立临终医疗指示的相关立法。推动预立临终医疗指示来确保病人自决的权利,藉通过适当的预立临终医疗指示制度协助病人订立符合自身价值观和意愿的末期医疗措施,已经逐渐成为国际趋势。

表一 相关国家和地区的立法实践

时间	国家和地区	名称	主要内容
1976	美国加州	Natural Death Act	美国第一个许可末期病人立下生前指示(living will),在末期状态时可撤除其心肺复苏系统的州。
1983	美国加州	Durable Power of Attorney	病人可指定一位亲属或信任的人,在其无能力作决定时,代为行使医疗决定及要求放弃心肺复苏。
1983	澳大利亚	Natural Death Act	18岁以上成年人,在二位其他人见证下,可以签署一份若在末期状态不依赖人工心肺复苏系统意愿书。
1991	美国联邦	病人自主法(PSDA)	美国总统克林顿及夫人希拉里双双立下生前指示以及预立临终医疗指示代理人,以推广示范。
2000	中国台湾	安宁缓和医疗条例	对末期病人,可以进行减轻或免除末期病人的痛苦,施预缓解性、支持性的医疗照护,但可以根据病人的意愿不施行心肺复苏术。 ^①
2006	中国香港	医疗上的代作决定及预设医疗指示报告书	指出有意愿设立医疗预立指示的患者可在该官方网站下载表格填写并强调医疗预立指示的实施必须要两名见证人,其中一名必须是医生。

续表

时间	国家和地区	名称	主要内容
2009	德国	病人处分法	病人处分必须用书面的形式;如果事先未决定代理人应考虑病人的生前愿望并在此基础上做出决定。
2009	韩国	最高法院解释	对生命末期时维持生命人工治疗措施,病人可以写一个书面的预立临终医疗指示决定是否该有该需求。

二、推行预立临终医疗指示的障碍与解决对策

(一) 推行预立临终医疗指示的障碍

预立临终医疗指示其整体立意上的考量是出自于以病人为中心的立场,但在推动上仍有许多的困难与阻碍,以美国为例,推动了近16年后其整体签署率约20~40%,其中仍有许多需要去理解及克服的部分。^②整体而言,推动医疗指示仍存有下列的阻碍:(1)病人及健康照护提供者不愿意谈论有关生命末期照护相关议题;(2)讨论时产生情绪及心理冲击与不适感;(3)签署者须对于维持生命的处置或急救相关内容能有所认识;(4)以往过度强调急救成效而忽略其限制,对急救有不切实际的期望;(5)维生治疗及疾病末期与语意含糊,解释上有所困难;(6)文化和健康照护传统多去鼓励积极治疗且忌讳讨论死亡;(7)拒绝和拖延,没有准备好讨论生命末期照护议题,常延迟至危急时才讨论;(8)签署者决策能力的判断;(9)担心遭到滥用或并未切实执行;(10)医疗照护人员的知识、技巧及时间的限制;(11)推行时需要额外的人力和财务支出。

^① 蒋惠芬:《拒绝延命治疗与安宁疗护之探讨》,(台)秀威资讯科技股份有限公司出版社2005年版,第246页。

^② Sahm S. Will R. Hommel G.; Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff. Journal of Medical Ethics. 2005, 31 (8), 437-440.

台湾的调查发现，死亡在儒家文化里是一个非常忌讳的话题，让患者还处于清醒状态时思考如心跳停止时的情景显得非常不吉利，也会受到很大的排斥。一些家属或医生也会出于保护患者的心理，而不将患者已处于末期的病情诊断告知患者本人。

(二) 推行预立临终医疗指示的对策

1. 加强正当性学理诠释

预立临终医疗指示强调了患者的自主决策权，患者可以通过指示拒绝那些除增加自身痛苦而无实际意义的延长生命的医疗措施，符合人的生命价值观的发展方向。^① 医疗指示对于有行为能力人一旦变成严重无行为能力时，提供了一张有道德的生命蓝图。

康德认为就道德实践的自足性而言，意志自律原则无疑是其最高体现。霍菲尔德认为谁都不能改变病人享有死亡权的法律地位，即使立法机关也不能剥夺病人享有行使死亡权利。德沃金认为个人权利是依据个人自我发展的价值，政府要保护人民的生命，也要提供死亡帮助之事。格卫斯认为当病人行使死亡权时，解除病痛便是病人的幸福。辛格认为人格个体的生命高于其它只有感知力生命的价值。如果在病患减轻痛苦方面所拥有利益，人格个体自愿死亡是利平等的。海德格尔强调的是“人是向死的存在”，要坦然的接受生命的有限性。^②

允许患者预立临终医疗指示，放弃机械维持生命，是为了免除无益的治疗所带来的对身体和心灵的伤害。生命并不仅仅由生存时间长度诠释，生命持续期间的身体和心灵上的舒适度同样是生命质量的重要组成部分。所以，承认患者拥有预立临终医疗指示放弃心肺复苏的权利，是提高生命质量、尊重和珍视生命的真正体现。此时，医生放弃的不是治疗，而是放弃机械的延长生命。

2. 注重本土文化的支持

儒家追求的是生命道德的完成，经由礼仪行为的操作，传承礼仪中更深层的人文意识。生命末期礼仪的行为表象，是为生命的终点所举行的仪式，透过仪式的过程，所要激发的是蕴涵在仪式中的情感思想与伦理意识，以达到

生死交会转换为死而不亡，体认到生命的扩充与和谐。

预立临终医疗指示中，礼仪具有教孝之德化教育功能，可将孝的思想与行为体现于预立临终医疗指示礼仪之中。有预见性规划，使亲人在毫无牵挂中安祥地离去，是出于人类最原始之孝的天性，对亲长透过种种孝行来实践孝心，孝之德本乎于心而践于行，是家庭乃至家族团结重要的原动力，也是尊长爱幼的伦理操守的基础。

预立临终医疗指示尊重生命的自然轨迹，同家人一起合理安排死亡过程，符合儒家的“安死顺命”的思想。^③ 儒家庄重的死亡礼仪，也使预立临终医疗指示有了心灵慰藉，其潜在的作用在于透过时间及仪式，进行生者的哀伤辅导，其在心灵上的抚慰作用，可能不亚于当代心理咨询。由于儒家讲究人和人之间的关系，家属在进行末期陪伴时，可就患者过去行为中，择其善者而予以阐扬，让患者了解自己在求仁方面也尽了力，让家属知道患者也有些原先不为人周知的长处和善举。儒家的生命哲学追求的是以群体为单位的长存不朽，个体只有消融于其中，才能与之一起生生不息。家人一起送走亲人恰恰是生生不息的循环。以儒家的角度来看死亡，死亡不是悲观的表现，而是在礼的衬托下尊严地离开。传统孝道中的“追孝”、“不朽”、与“继后”意识，具有鲜明的生命本体色彩。从时间的维度来说，它落实了人们对生命本源的追寻，从逻辑的结构看，它解决了个体生命存在的根据与个体生命的本质等问题。而由于它始终隐含着“生命的永恒”这一话题，所以其宗教性色彩又非常浓烈。^④

老子在《道德经》中把死亡比喻为“各复

① 王丽英、胡雁等：《预立医疗照护计划的国内外发展现状》，《医学与哲学》（临床决策论坛版）2011年第6期。

② 纪丽凤：“死亡权之研究：辛格的进路”，（台）中央大学博士学位论文，2008年。

③ 曾竞：《从儒家生死观看临终医疗指示的正当性》，《中国医学伦理学》2013年第2期。

④ 杨庆中：《论传统孝道中的生命本体意识》，《中国社会科学院研究生院学报》2015年第2期。

归其根”，认为自我的死亡就如同落叶归根般的回归自然的过程。庄子认为死生都是一种变化，完全由造物者所控制，所以称为“命”，人是无能为力的。因此，要从“道”的观点，达到安时处顺、齐死生，达到哀乐不能入的境界，如此才能安详神游于尘世之外，与造物者为友，逍遥于天地之间。

3. 着力生命教育

我国台湾地区的研究发现，随着预立临终医疗指示认知程度的上升，选择的可能性亦会提升，因此，提升预立临终医疗指示使用率的首要条件为认知，透过对预立临终医疗指示信息的披露，让病患及家属对预立临终医疗指示有正确的认知，保障对于医疗措施选择的权益。^① 在生命教育中最重要不可忽略的就是讨论死亡议题。经由对病患及家属教育和信息的披露，保障病人权益和避免病患无端地接受侵入性的治疗。诚如预立临终医疗指示的目标，为提倡面对末期医疗过程应该致力于提供病患及家属身、心、灵上的照护，提升病患的生命质量及尊严，使病患得以善终，也使家属能对迎接病患死亡预作准备、降低罪恶感和悔恨。^②

4. 阐明价值目标

(1) 病人与预立临终医疗指示的目标

预立临终医疗指示的过程可以增加病人对死亡过程的控制，使病人可以在一种自己能够接受的方式下死亡，避免其无法接受的医疗处置。预立临终医疗指示是对自己未来末期状态时的医疗措施和死亡路径作出安排，让病人确信当他在丧失决定能力时，家属、代理人和主治医师将会按照他自己的意愿来施行医疗，使得病人能够对于死亡过程有一定控制能力，确保了病人的自主权，保证了死亡的尊严。死亡的尊严就是一个人对自己的死亡作自由地安排，死亡时减少痛苦或死亡前未有病痛折磨，尤其是长期的病痛折磨，以及得到他人的尊敬和重视，没有侮辱的一种生命的善终。^③

预立临终医疗指示也提供了病人与家属（或代理人）沟通的机会，这样的沟通过程可促进病人与家人之间的亲密关系。病人可藉此让家属或代理人了解其面对死亡或末期医疗的价

值观，也使病人感觉到可以减轻家人未来在替他做出医疗决定时的情感负担，经医疗指示可以保证让自己在有行为能力时减低自己的亲人将来可能面对困难决定的焦虑。

(2) 家属与预立临终医疗指示

面对生命处于末期的亲人，“见其生，不忍见其死。”^④ 如何协助亲人度过生命末期的恐惧和不必要的痛苦，接受死亡的终极事实，是预立临终医疗指示所要处理的第一课题。殡葬礼仪预立临终医疗指示的各阶段的过程蕴涵着对生命处于末期的亲人精神与情感的寄托，维系相互间的感情与交流，超越死亡所造成的生命间有形的隔阂，体会永恒生命存有的深刻意义。有正视其生命价值的积极意义，是对生命存有的终极实在给予高度肯定，并赋予死亡崇尚的尊严价值。

病人家属在预立临终医疗指示的过程中，将得到更多有关病人的价值观、意愿和末期照护的目标等信息。一旦病人丧失决定能力，他们便可运用这些信息来做出符合病人意愿的医疗决定。^⑤ 这一过程能够使家属感觉到他们是在协助病人追求善终而感到安慰，同时也使家属对迎接病患死亡与痛失亲人做好心理准备，降低罪恶感和悔恨，减轻他们因不知道病人意愿而必须做决定的压力，并避免亲属间因为对病患末期治疗决定意见相左而产生质疑与冲突。

(3) 医疗人员与预立临终医疗指示

预立临终医疗指示可以促进病人和医护之间的沟通，让病人更了解生命末期照护以及医疗人员所扮演的角色。同时，预立临终医疗指示也开启医师和家属间的沟通渠道，有助于提

① 池伯尉：“癌末病患家属临终医疗决策分析”，（台）东华大学硕士学位论文，2012年。

② 崔静、周玲君：《生前指示的产生和应用现状》，《中华护理杂志》2011年第9期。

③ 赵可式：《安乐死、自然死与安宁疗护》，（台）教育出版社2000年版，第236页。

④ 阮元：《孟子·梁惠王上》，《十三经注疏》，中华书局1987年版，第36页。

⑤ Lee R. Kerr, Delnetta J. Natural death with dignity: protecting your right to refuse medical treatment. Kerr Publications, 2006: 79.

升病人及家属对医护团队的了解与信任，改善医患关系。此外，根据病人的预立临终医疗指示来提供治疗，可以让医师用平常心去看待末期决定的讨论，减少医师在面对末期病人医疗措施时可能产生的负面情绪，减少面对末期病人临床决策的困难及可能的法律问题，降低医疗资源的浪费，使有限资源得以有效地应用与分配。^①

结 语

预期死亡，并列于计划之中，是对死亡的终极必然性进行主动地迎接与面对。这是人自主、自由、有尊严的主体的体现，有着至高的道德权威性，应该得到尊重与维护。^②发达国家多已制定与预立临终医疗指示相关的法律规范，也有专业团体来指引如何执行预立临终医疗指示。西方生前指示制度的理论与实践为我们提供了极其有益的经验，但相关立法与判例总是发生在特定生活的情境之中，死亡的方式有着深深的本土文化烙印，末期病人的安排有着浓

厚的地方伦理、宗教、风俗传统，西方的个人主义和对死亡并不回避的观念同我们的习俗有着显著的差异，在借鉴国外经验的同时，要注重与我国家庭共同参与医疗决策，与对死亡的忌讳等习俗传统融合对接。为此，我们要以本土文化为基础进行生死观的教育，以推动预立临终医疗指示的落地生根。要培养民众树立正确的死亡观，逐渐落实预立临终医疗指示计划，尊重个人自主，提升人性尊严与终末生命质量。

本文作者：广东医学院社科部副教授，广东省医学伦理研究中心研究员

责任编辑：马 光

① Kolarik RC, Arnold RM, Fischer GS, et al: Objectives for advance care planning. *J Palliative Med.* 2002; 5.

② 王凌云、韩琤琤等：《家属对癌症晚期患者终末期治疗与抢救决策的质性研究》，《中国全科医学》2014年第31期。

A Research into the Advance Directive System

Li Daping

Abstract: Advance directive refers to the arrangement that one makes for the terminal medical treatment in advance when s/he is fully conscious and able to make decisions. The focus is to confirm whether the designator should receive cardiopulmonary resuscitation in his/her terminal state on the basis of adequate communication between s/he herself/himself, his/her family members and the doctor, with the aim of encouraging the abandonment of unnecessary cardiopulmonary resuscitation. There are two forms of advance directives: treatment instruction and permanent medical agency. An advance directive includes such rules as concerning the terminal patient, judgment, voluntary, medical agent, and abandonment of cardiopulmonary resuscitation. The advance directive is the requirement of man as an autonomous subject; it embodies altruism and supreme ethical authoritativeness, and deserves respect, support and popularization.

Keywords: advance directive; terminal patient; abandonment of cardiopulmonary resuscitation; medical agent