

(上接 04 版)

一次不欢而散的谈话，患者丈夫摔门而去

“我们一般不会主动向患者及患者家属提起生前预嘱。在病房走廊上，摆放着关于生前预嘱的宣传册，墙壁上还张贴着关于生前预嘱的宣传栏，“如果患者和家属感兴趣的话，我们再来为他们解释。”

王英告诉记者，面对生前预嘱，很多患者和患者家属能够平常对待，也有人愿意向医生或者护士了解相关的内容，“到了安宁疗护病房，很多患者和家属对疾病已经十分了解”，但也有家属一开始十分抗拒生前预嘱，拒绝谈论死亡。

一次，一位新入院的患者家属因为墙上的宣传栏向王英表达了不满，“她说这让患者和家属看了，心里很不舒服，会造成患者心里的压抑和家属的恐慌”。

面对这位家属的质疑，王英表示会询问其他患者和家属的意见，“如果大家都是这样觉得，那么就会撤下来”。同时，王英也告诉这位家属：“如果您想了解这方面的知识，您也可以来找我。”但没想到，还没等王英抽出时间来询问大家，第二天，这位家属再次来到王英的办公室，表示自己想要了解生前预嘱的5个愿望到底是什么，“她说，是因为突然看到这个东西，怕患者有太多的担心，怕他觉得自己没有希望了，但其实他自己更想知道，可以自己安排自己的治疗和

身后事”。

经过多年的推广，王英发现，年轻的、受教育程度高的家属和病人更容易理解，但家属面对疾病的恐慌可能更甚于患者，不少人认为患者只需要遵循医嘱接受治疗就会好转，“如果一旦告知患者他的真实情况，就好像会丢失生命最后一根救命稻草”。

更有患者家属询问王英，自己想要躺在病床上的家人接受生前预嘱是不是不够孝顺。这个时候，王英会告诉他们，生前预嘱并不是放弃抢救，而是在患者生命的最后一段时间，让他能够安宁舒适地离开，“有时候患者痛苦了很长时间，他们希望自己能够得到解脱”。

一次，一位患者的丈夫和女儿到王英办公室了解生前预嘱的相关信息。在聊到生命走到最后一程时，患者希望到哪里去，需不需要进ICU，接受气管插管，用上生命支持系统等具体事情时，这位丈夫十分抗拒。“他很难为，也很害怕。”王英说，他不知道如果自己做了这个决定，告诉妻子相关病情，让她签署



护士正在帮病房里的病人修剪头发。

生前预嘱，他将如何面对妻子的父母和兄弟姐妹等人。

最终，这一次谈话不欢而散，这位丈夫摔门而去。他的女儿向王英表达了歉意：“面对陪伴自己走完一生的爱人要离开自己的时候，我爸爸的内心十分煎熬，也十分痛苦。”

之后，这位丈夫又一次在女儿的陪伴下来到王英的办公室。这次，王英向他们详细地讲解了生前预嘱，谈到了医疗决策，甚至谈到了妻子想要最终离世的地点。

患者丈夫向王英表达了自己的意愿，但王英告诉他，更多的时候，要听取患者自己的意愿。然而这位丈夫告诉王英，“他根本不敢和妻子聊这一个话题”。

后来，护理人员通过一系列的心理游戏和患者一家互动。最终，患者自己决定，不接受插管治疗，她希望在家人的陪伴下，没有痛苦地在家中离去。

立下生前预嘱，并不等于放弃治疗

“直面死亡，立下生前预嘱是一件非常困难的事情。”王英说，这时候，患者就会在心理治疗师的干预下，通过沙盘、生命转盘等小游戏来确定自己是否要接受有创抢救，要在哪里离世，死亡后要选哪种埋葬方式，“把困难的东西简单化，让患者和家属更容易接受”。

王英告诉记者，生前预嘱不同于安乐死，“安乐死并不被我国法律允许”。

而和临终关怀不同，生前预嘱更注重实现个人对死亡方式的选择，是一种以个人为主体的，对临终尊严的诉求。尽管也需要社会和他人帮助，但最终要患者本人的明确表达和签署来实现。

而签署下相关文件后，也并不意味着放弃治疗，医护人员会使用医疗手段帮助和缓解疾病带来的疼痛，“医生会继续关注病人的病情，制定医嘱，而护理人员也会关注患者的治疗和生活，让患者能够更加轻松”。

杨金凤是湖南省肿瘤医院麻醉科主任、主任医师。她告诉今日女报/凤凰网记者，目前，针对

患者因为疾病带来的疼痛，医院有多种镇痛方式，“我们会选择给患者使用最有效的一种”。

张清慧告诉今日女报/凤凰网记者，对于肿瘤中晚期患者来说，洗头是一件非常困难的事情，为此，每周二的下午，护理人员就会集中给有需要的患者清洗护理头发。而到了周三下午，护理人员会带着患者一起做八段锦，周四下午，会有心理疏导……

到了患者弥留之际，王英和同事会征求家属的意见，为患者洗澡，“我们甚至有一张专门洗澡的病床”。

一次，一位从国外回来的肺癌晚期患者经人介绍住进来安宁疗护病房。在去世前，她向王英表示，希望能够在去世前洗一个澡，“干干净净地离开”。于是，王英和同事准备了两个多小时，在8分钟之内，迅速为这位患者冲洗。

患者逝去后，她的家属向医护人员表示了感谢，“在离去



为了让患者感到舒适，护理人员会定期帮有需要的人洗头。

时候，她依旧是生前美丽的模样”。

病房还为选择生前预嘱的患者提供了“生命的旅程”小日记本，让他们记录下生命最后时光，作为给家人的留念。“从生前预嘱推广至今，每年有200多人签署相关文件。”王英说，这些人占病房病人的2/3。

解惑 >>

生前预嘱会起到什么作用？

在以往的实践中，对于老年患者的子女及其亲属来说，尽管患者已处于弥留之际，若不“尽力抢救”，对已怕留下遗憾，对外则担心留下话柄，怕人说不孝。若老人有多位子女，主张“放弃抢救”的子女还可能受到其他子女的指责。有了生前预嘱得到法律支持，家属便可以不再面临这两种两难选择。

江西省肿瘤医院头颈甲状腺外科副主任医师乐飞说，生前预嘱入法也让医生吃上一颗定心丸。“此次深圳立法，生前预嘱能够有一个法律的规定和效能，医生在法律框架下面做出选择，就会更加有底气。”

生前预嘱与安乐死的区别是什么？

一旦生前预嘱具有法律效力，则不需担心医生和家属会随意更改，能最大化保护患者个人意愿。南京多家医院肿瘤科一直推广生前预嘱，江苏省老年病医院血液肿瘤科主任樊卫飞提到，患者想要签署生前预嘱，需要经过严格的专业评估。

“如果通过专业的处理能够获益，能够延长生命，还是要延长，因为毕竟生命只有一次。如果通过评估以后，确定病人已经到了终末，没有很好的办法去延长生命，可以选择让患者更安静、更平缓地走完生命最后一程。”

签署生前预嘱与安乐死的区别有哪些呢？北京大学医学人文学院副院长王岳介绍，安乐死无论是主动还是被动，都是改变死亡进

程，加速死亡，但是安宁疗护不同。“我们把它称为一种帮助，是一种自然死亡顺序，既不加速也不延迟，把它的始点通过医学预嘱前移到了病人本人意识清醒的时候做出选择。”

如何避免生前预嘱被恶意利用？

生前预嘱涉及诸多法律和医学专业概念，患者签署生前预嘱前，相关机构要为患者提供专业的指导和服务。如何避免生前预嘱被恶意利用呢？王岳说，应该尽量实现生前预嘱电子化，可以实现身份识别。“设立人脸识别身份核实，填写表格，并且可以及时更新，形成一个数据库，而不同的医院只要一输入病人的身份证号，就可以去查他当时做出的选择是什么，这个选择是几年前做出的，这样就安全多了。”

生前预嘱如何推广？

未来，生前预嘱将如何推广？王岳建议，应把生前预嘱纳入医院病历和公民健康档案管理系统中，通过全国性立法一以贯之，让每位患者都有权选择自己的临终抢救方式。

“我们要规定一个有效期，一般来说3到5年比较合适，时间太长也不行，比如20岁的时候我写了医学预嘱，但等我60岁的时候，价值观和对死亡的态度可能有变，所以在国际上它都是有有效期的。特别是伴随着信息化水平的提高，国际上的方向是电子医学预嘱，可以随时修改在某家医院住院时所订立的医学预嘱。”

新闻延伸 >>

深圳成为我国首个实现生前预嘱立法的地区

2022年6月23日，深圳市七届人大常委会第十次会议表决通过了《深圳经济特区医疗条例》修订稿，其第七十八条提及的“生前预嘱”制度备受关注。

《深圳经济特区医疗条例》修订稿规定，收到患者或者其近亲属提供患者生前预嘱的，医疗机构在患者不可治愈的伤病末期或者临终时实施医疗措施，应当尊重患者生前预嘱的意思表示。

条例中对生前预嘱的限制条件包括，有采取或者不采取插管、

心肺复苏等创伤性抢救措施，使用或者不使用生命支持系统，进行或者不进行原发疾病的延续性治疗等的明确意思表示。此外还对公证情况和记录方式作了相关的规定。

早在2006年，罗点点、周大力等人成立“不插管俱乐部”，建立了“选择与尊严”网站，2013年成立了北京市生前预嘱推广协会，生前预嘱多次在民间试水。北京和江苏先后制定了相关条例，但被深圳弯道超车。

编后 >>

生前预嘱的完善和普及，还有很长的路要走

生前预嘱最重要的意义在于实现患者个人价值选择，这种选择需要得到支持，最好由患者近亲属以及医务人员一起，通过家庭会议的方式形成共识。这样既便于后期的执行，也能避免一些不必要的争执和纠纷。

我们也要看到，生前预嘱的

完善和普及，在我国还有很长的路要走。生前预嘱涉及诸多法律和医学专业概念，患者理解有难度，签署生前预嘱前，要为患者提供专业的指导与服务。包括创伤性抢救是否值得实施、损害与收益如何评估等，也要完善操作规范，使之有章可循。