

“临终决定权”交还患者本人 深圳生前预嘱立法引多方关注

对病患亲属“见死不救”，在中国传统文化中一度被视为自私冷漠，或不孝的表现。而在见证生死的病房里，因背负种种压力忧心所谓“道德拷问”的病患亲属，往往在知晓医疗“有为”和“无为”均无法改变结果的关口，选择看上去并不理智的“拯救”行动，徒增亲人身心痛苦，亦在一定程度上浪费了医疗资源。近日，深圳市七届人大常委会第十次会议表决通过《深圳经济特区医疗条例》修订稿，其中，第七十八条在“临终决定权”上做出突破，率先全国实现“生前预嘱”立法，引发公众高度关注。

生前预嘱究竟是何物？生命末期放弃治疗，是否等同“安乐死”？签署预嘱，就是铁板钉钉不能“毁约”？伴随法规落地，新快报记者连续数日走访不同领域专家及患者家属，集纳多方声音回应读者关切。

■统筹:新快报记者 潘芝珍
■采写:新快报记者 杨喜茵 潘芝珍



■每个人都离不开生老病死，如何让老人了解“生前预嘱”，掌握临终决定权至关重要。

(图文无关)羊城晚报资料图

难言之痛 “父亲还有一口气，我怎么忍心亲手结束”

时隔6年，广州市民顾先生内心的伤痕，持续隐痛。他依稀记得，在父亲病情恶化至完全不能言语、不能动弹前，曾喃喃地和他说“太难了！”

“现在回想，这仿佛就是他中风后这六年的最好浓缩。对长期病患而言，活着太难了。对家属而言，做出终止治疗的决定也太难了。”顾先生的父亲因脑梗中风，瘫痪在床，在医院躺了六年。卧床后期的父亲，口里、手上插满管，尿道还插着尿管，靠输液管维持生命体征，到最后更是肌肉萎缩，就连骨头都已脆到变形。父亲当时已经

八十多岁，即使生命体征比较平稳，但已不可逆转，顾先生和家人都知道“不过在熬日子罢了”。

父亲住院的那段时间，母亲始终牵挂着，平日里熬药熬粥给他送过去，闲暇时去帮他按摩，在他床前和他说说话，哪怕他听不见，也不能做出反应，但至少他的人还在，家人还能够见到他，还能触摸到他。后期，看着父亲饱受煎熬，母亲哭出了眼疾，但无论是谁，都未曾主动说过放弃。“父亲明明还有一口气，我怎么忍心亲手结束。”顾先生说：“我知道这很自私，但我们也不知道该怎么去面对失去他。”

自从父亲生病，顾先生的手机再也不敢关机，夜里也不曾睡过一个安稳觉。2016年1月1日清晨5时，顾先生接到医院打来的电话，父亲再度危急。待他和姐姐赶到医院，父亲的心跳已经停止，医生正在做心肺复苏。要不要再抢救？六年，顾先生的父亲已经躺了整整六年，身体机能都已退化，但在那一刻，全家人还是犹豫了。看着医生做了两分钟的心肺复苏，他们才下定决心让医生停下。

新年的第一天，朝阳还未升起，顾老先生终于结束了在人间的煎熬，走完这一生。

临床困窘 “过度治疗不仅增加临终病人痛苦，也是医疗资源浪费”

顾老先生经历的种种绝非个例。在广州天河区工作的丁小姐，为数月前站在ICU病房外的举棋不定，悔恨不已。“母亲退休前是一位医护人员，她很在意自己的形象，昏迷前一天，还举着镜子让我帮她梳理头发。”回忆与母亲的最后时刻，丁小姐悲从中来，“她突然昏迷后，我和姐姐明知道插管、上呼吸机已无济于事，但仍然坚持不放弃。”

2022年5月的一个清晨，丁小姐的母亲在昏迷三个月后离去，看

着医生一根一根拔除插遍老人身上的管子，她泪如雨下，“如果母亲知道她是这样与世界告别，一定不能原谅我。”

在重症室工作了二十余年，广州医科大学附属第三医院重症医学科主任王懿春见过不少疾病终末期患者，病情已严重到多器官功能衰竭，即使身上插满各种维持生命体征的管子，“只不过是延长濒死期，对于治愈疾病本身已经毫无意义”。

事实上，受传统观念避讳死亡

的影响，不少家属会选择向疾病终末期患者隐瞒真实病情，在日常生活中也会回避这个话题。而当生命临终期真正来临，患者多数已意识不清，再也无法表达自己的意愿。王懿春表示，病人家属由于个人情感上的不舍或社会舆论的压力都不会主动选择终止治疗，在经济条件允许的情况下，他们坚持让医生抢救。“但这已经是无谓的抢救，在医学上就叫过度治疗。过度治疗不仅给临终病人增加痛苦，也是一种医疗资源的浪费。”

“不要做无谓抢救”有了法律支持

“要尊重患者的意愿，让他们可以选择有尊严地离开。”张慧清是广州友好老年公寓院长，今年是她在“老人圈”服务的第二十四个年头，对这个问题她有自己的思考。

交还“主权”

“至少让他们知道，还有多种选择”

“广州的老人思想比较超前，并不讳言死亡，这是避不开的话题。”她告诉新快报记者，不少老人在聊到“百年归老”时表达过对过度医疗的抗拒，“他们常常会说，没有抢救价值时希望可以不插管不切喉(气切手术，编者按)，体体面面地走。”张慧清认为，如何让老人了解“生前预嘱”，还需社会进一步普及，“至少让他们知道，还有多种选择”。

深圳市七届人大常委会第十次会议表决通过的《深圳经济特区医疗条例》修订稿，在“临终决定权”上做出突破，规定若病人有“不要做无谓抢救”的预嘱，医院须尊重其意愿，让患者平静走向

人生终点。

可见，“生前预嘱”的本质，是将“临终决定权”交还患者本人，通过一份在签署者神志清醒时拟定的文件，明确表达自己在生命末期希望使用何种医疗照护，包括是否使用生命支持系统，比如切开气管、人工呼吸机、心脏电击等积极的有创抢救，以及如何在临终时尽量保持尊严。

生前预嘱首入法，先锋性意义不仅在于入法本身，也在于对传统认知的突破。“死亡也是生命的一部分，能否与这个世界好好告别，对留下来的人影响更大。”公益网站“选择与尊严”创建人之一，北京生前预嘱推广协会创办人罗点点说，生命教育贯穿生死，正确对待死亡，是对生命的敬畏与尊重。

生死相安

“如果能重选，我一定看着她漂漂亮亮走完最后一程”

经历了父亲的离世，顾先生认识到目前中国大部分家属缺乏如何面对生命临终的相关知识，“事情发生后的第一反应总是不知所

措，那一瞬间你不知道该怎么接受家人离开。”近年来，顾先生多次和家人探讨相关的问题，母亲也和他说：“如果有一天，我像你父亲一样，不要折腾我，让我体面地来、体面地走。”顾先生也表示，如果在日常生活中能够不避忌死亡，在意识清醒的时候，和家人一起探讨，提前形成家庭共识。当家人的生命临终期来临，在家庭共识的指引下，家属或者能更加客观、理智地去做出决定。

“都说老人家如果能无病无痛，顺其自然地离开人世是最大的福分。但这种几率真的少之又少，更多的都要面对临终这一段艰苦的旅程。”顾先生希望相关部门、组织或机构能够开设生命临终讨论周，又或者在家庭日开设相关的讨论，通过案例给大家提供参考，帮助普通民众走好这一段旅程。

“如果有重选的机会，我一定选择在母亲昏迷后给她画个淡妆，梳好头发，安安静静坐在她身边，看着她漂漂亮亮走完最后一程。”丁小姐在母亲离世后有了更多思考，几天前，她郑重其事地点开“选择与尊严”网站，为自己填写了一份生前预嘱。