

引用格式：刘臣玮，罗正鹏，高一虹. 生前预嘱推广演讲中的死亡话语素养实践——讲者叙事定位与听众反馈 [J]. 华人生死学, 2024, (2): 23-35.



生前预嘱推广演讲中的死亡话语素养实践

——讲者叙事定位与听众反馈

刘臣玮，罗正鹏，高一虹

摘要：本研究以“死亡话语素养”和“叙事定位”为理论框架，以主题导向的话语分析为方法，考察生前预嘱推广活动中讲者的叙事话语和听众反馈，探究其中的死亡话语素养实践。语料为三场分别针对大学生、安宁志愿者、养老院住户的宣讲活动。研究发现，通过对故事中中医惠及家属的决策话语权关系、讲者与听众的权势或等同关系、对宏观传统话语之挑战的叙事定位，讲者呈现和建构了以生前预嘱来规划临终阶段医疗决策、掌握生命自主权的相关知识和积极态度，践行了死亡话语素养。听众增强了对生前预嘱的了解和积极态度，部分人随即采取了相关（话语）行动；部分人对生前预嘱的法律效力持怀疑态度；也有部分人对谈论此议题持消极逃避态度。在讲者与听众的互动过程中，死亡话语素养得以实践和发展。

责任编辑：张俊贤

收稿日期：2024-06-28

接受日期：2024-12-22

发表日期：2024-12-31

通讯作者：罗正鹏

关键词：叙事；生前预嘱；死亡话语素养

中图分类号：H030

文献标志码：A

文章编号：2957-370X（2024）02-0023-13

一、引言

本研究以“死亡话语素养”^[1]和“叙事定位”^[2]为理论框架，以主题导向的话语分析^[3]为方法，考察生前预嘱推广活动中讲者的叙事话语和听众反馈，探究其中的死亡话语素养实践。生前预嘱是指人们事先（即在健康或意识清楚时）签署的，说明在不可治愈的伤病末期或临终时要或不要哪种医疗护理的指示文件^[4-5]。我国对于生前预嘱的引进和推广是从新千年以后开始的，陈小鲁、罗点点于2006年创立“选择与尊严”网站，推出中国第一份生前预嘱文本样式《我的五个愿望》。2013年6月，北京生前预嘱推广协会成立，向公众宣传“生前预嘱”。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，将生前预嘱写入第七十八条。这是生前预嘱在我国大陆地区的首次立法，引起社会广泛关注。我国传统文化与孝道观念中，生命长度似比生命质量更为重要^[6-7]，而生前预嘱倡导“尊严死”，更加注重生命质量，其在我国推广与立法进程中依然道阻且长。



生前预嘱及其推广涉及死亡或濒死的文本及多模态呈现（如预嘱文本、推广话语、听众口头和书面反馈），属于“死亡话语^[8]”的子类。这一视角的研究在我国已有起步，如生前预嘱文本的语类结构分析^[9]、语篇设计意图与使用反馈^[10]、各国生前预嘱文本语类比较^[11]；台湾地区生前预嘱宣传片中的多模态隐喻研究^[12]。然而，当前研究尚未涉及大陆地区生前预嘱宣传推广的话语分析。

谈论和宣传生前预嘱关乎“死亡话语素养”，即“人们使用各种话语形式谈论死亡（和濒死）相关议题，参与社会实践，探索和积极建构生命意义的能力与过程”^[1]。“死亡话语素养”是在“死亡素养”^[13-14]和“新素养研究”^[15]基础上提出的，具有双重属性：它既包括人们已具备的谈论死亡的相关知识、态度和技能（即“谈生论死”能力），也包括人们在社会生活中通过情境化的语言使用，呈现和建构死亡相关知识和态度的过程。死亡话语素养包括三个层面：（1）认知层面，即具备关于死亡和谈论死亡的客观知识；（2）态度层面，即养成公开、正式谈论死亡的情感和行为倾向；（3）话语实践层面，即对死亡相关口头、书面、多模态话语形式的消费和生产。具体包括对有特定结构和功能的死亡相关语类，以及死亡相关词汇及言语行为的使用^[1]。本文将死亡话语素养为理论框架考察生前预嘱推广活动中的话语，探究讲者和听众如何使用语言呈现和建构生前预嘱相关知识和态度，践行死亡话语素养，促进生前预嘱的推广。

在推广演讲中，讲者常用叙事即讲故事的方式表达所宣传的理念。因此，本研究在语料分析方面采用叙事定位（narrative positioning）^[2, 16]为框架。叙事定位在定位理论（positioning）^[16]的基础上提出，指人们在故事讲述的特定情境中所“创造”出的彼此（及自我）的“社会存在”。叙事定位理论在国际研究中被广泛应用，拓展了叙事研究的范畴。相关研究包括对老人错失机会的叙事^[21]、青少年时期创伤经历的叙事^[22]、希腊青年在叙事互动中冲突身份的构建^[23]等。根据叙事定位理论，讲者将自己视为集观察性与主观性于一身的参与者产出情节故事。叙事定位包括三个层面：1）故事世界中人物之间的关系；2）叙事者与听众的关系；3）叙事者与宏观话语的关系，即对“我是谁”的界定^[2]。不同定位之间的互动蕴含着“多声性”（heteroglossia）^[17]。

本文以死亡话语素养为理论视角，以叙事定位为分析框架，考察生前预嘱推广演讲者话语中的叙事定位策略及听众反馈，探究讲者和听众如何践行死亡话语素养。具体研究问题如下：

- 1) 讲者如何通过叙事定位解释生前预嘱相关知识和概念，呈现对临终规划的态度？
- 2) 推广活动中及结束后，听众表达了哪些对生前预嘱的了解和态度？

问题1探索讲者叙事定位所传达出的知识与态度，问题2则从听众的反馈角度评估讲者的叙事策略是否有效。两个问题共同关注生前预嘱宣讲活动参与者如何践行其死亡话语素养。

二、研究方法

（一）语料

语料收集采用方便抽样法。主要研究者于2023年8月至10月间参加了3位北京生前预嘱推广协会会员的3场生前预嘱推广活动，在征得讲者与听众同意后，对其中两场进行了录音，一场做了田野笔



记。讲者分别为北京生前预嘱推广协会理事（L）、协会志愿者管理者（Z）、协会普通志愿者（W）。其中L同时兼任X养老院安宁病房的志愿心理师，推广活动针对X养老院的常住老年居民；Z受邀为某双一流大学（P）的死亡教育相关课程讲授生前预嘱一讲，听众为选修了此课程的学生；W兼任Y医院安宁病房志愿者、个案团队社工师，听众为该院安宁病房志愿者，年轻人居多。访谈录音共154分钟，录音转写加上田野笔记共计44500字（讲者语料信息详见表1）。

表1 讲者语料信息

讲者	性别	大致年龄	地点	听众 (人数、身份、年龄)	语料来源	时长 (分钟)	字数
L	女	70	X养老院会议室	50位X养老院居民(60-90岁)	录音	64	14500
Z	女	60	P大学教室	24位Z大学学生(18-23岁)	录音	90	20000
W	女	50	Y医院报告厅	20位Y医院安宁病房志愿者(20-50岁)	田野笔记	-	10000

听众语料包括三场讲座的互动环节录音及田野笔记、活动结束后对部分听众的单独访谈录音，以及学生课程作业。作业语料（英文）是学生对死亡教育课程生前预嘱一讲的反馈，由课程教师收集并征得作者知情同意后纳入研究，并做了汉译。访谈录音时长共计190分钟；包括田野笔记在内的听众语料总计51085汉字、17000英文词（听众语料信息详见表2）。

表2 听众语料信息

讲者	听众	大致年龄	语料来源	录音时长 (分钟)	转写 字(词)数
L	老人1-5	80	讲座互动录音	28	5245
	老人2	80	访谈	8	680
	老人6	80	访谈	24	5172
	老人7	80	访谈	69	17464
Z	学生1-3	20	讲座互动录音	10	3698
	学生4-20	20	课程作业	-	17000(词)
W	志愿者1-5	20-50	讲座田野笔记	-	5000
	志愿者6	30	访谈	14	4012
	志愿者7	60	访谈	11	3221
	志愿者8	50	访谈	26	6593

在知情同意获取过程中，研究者根据知情同意书的内容，逐项向被研究者进行详细说明，向被研究者强调其自愿参与、有权随时退出研究的权利。研究者为被研究者提供足够的时间以充分理解知情同意书的内容，之后由被研究者自行决定是否同意参与研究，并在确认同意后签署知情同意书。

为保障被研究者的隐私，所有录音及田野笔记仅作为研究数据使用，所有个人信息均进行匿名化处理。未经授权，不会将被研究者的个人信息透露给任何第三方。



在研究过程中, 我们始终尊重被研究者的自主意愿, 并严格遵循有益、不伤害以及公正的伦理原则, 确保被研究者的权利得到最大程度的保护及研究的伦理合规性。

(二) 分析方法

本研究使用“主题导向的话语分析 (theme-oriented discourse analysis, TODA)”^[3] 考察生前预嘱推广活动中讲者的叙事话语和听众反馈。TODA 主要用于考察人们如何通过情境化的语言来构建和协商意义, 从两个维度展开: 1) 聚焦主题分析 (focal themes), 探究话语实践中的核心议题并归纳其子类; 2) 分析主题分析 (analytical themes), 即考察各类话语策略在互动中的作用。本研究首先总结讲者话语在叙事定位三个层面的聚焦主题, 随后结合宣讲片段实例, 剖析讲者如何使用特定话语策略 (如多声、对比、对话收缩、角色定位、称谓语等) 解释生前预嘱相关知识和概念, 呈现其对临终规划的态度, 践行死亡话语素养。听众反馈语料的分析亦遵循从提炼聚焦主题到阐释分析主题的路径。

三、研究发现

(一) 讲者叙事定位

1. 故事中的人物关系: 医惠及家属的决策话语权

三场推广活动的讲者皆使用了叙事的宣讲手段。虽然所述故事略有差异, 但患者、家属、医护都是其中的焦点人物, 其关系的定位呈现了对临终医疗决策话语权的態度。这些关系定位可分为两类: 1) 传统观念下“被决定的病人”“纠结的家属”“无奈顺从的医护”; 2) 前沿生前预嘱理念下“有选择的病人”“尊重病人的家属”“提供帮助的专业人员”。

(1) “被决定的病人”“纠结的家属”“无奈顺从的医护”

讲者的故事中建构了被维生器械束缚在病床上的“被决定”的病人, 为病人做决定但“纠结痛苦”的家属, 和担心法律风险而只能“无奈顺从家属”的医护人员。

片段 1

背景: 在讲到“我的五个愿望”中的不要哪些治疗时, 讲者 L 对胃食管做了详细解释, 引用了三位医生的科普, 说明临终患者是逐渐丧失吞咽功能, 使用胃食管强行喂食会增加其痛苦。由此引出“撤除厌恶”的概念, 并讲故事说明:

L: 人类心理有这样一种状态, 叫做撤除厌恶。一上各种措施啊, 撤的时候都会有罪恶感, 比如说子女很纠结很痛苦, 很多医生不愿意干, 不愿意撤, ……甚至有的人事后长期的介怀。我有一个好朋友, 心理学教授, 他当时看爸爸插满管子太痛苦了, 过了两个多月之后, 他就决定把父亲的管子拔掉, 然后他自己抑郁了半年, 老觉得我是不是做错了。直到我给他讲这些, 他才放下。所以开始容易, 撤除难啊。

“撤除厌恶”概念具有一定专业性, L 以讲案例故事的方式将其引入宣讲话语。该故事涉及三类主体: 临终病人、家属、医护人员。从话语策略来看, L 先以“多声”^[17] 的方式引入家属和医生的视角,



向听众呈现这两类主体在决策过程中的角色：“纠结的家属”（“子女很纠结很痛苦”）与“无奈顺从的医护”（“很多医生不愿意干，不愿意撤”）。随后，L继续讲述“一个好朋友”的临终照护经历，突出过度治疗给朋友的父亲带来的痛苦（“他爸爸就……插满管子太痛苦了”），向听众呈现了一个“被决定的病人”的角色定位。L突出这位朋友“心理学教授”的职业身份，并呈现其在面临父亲生命末期医疗决策问题时的犹豫和纠结（“过了两个多月后……决定把父亲的管子拔掉”）；随后以对比修辞策略突出这位朋友在做出放弃治疗决定后遭受的痛苦（“自己抑郁了半年，老觉得我是不是做错了”）。此策略一方面强化了“纠结的家属”这一叙事定位，另一方面也塑造了“被决定的病人”这一角色。L最后讲述了自己如何帮助这位朋友缓解心理负担；这一叙事策略从侧面反映出讲者对临终规划必要性的积极态度。

类似的故事和相关叙事定位在三位讲者的宣讲中多次出现。病人通常是被决定的，不得不承受过度治疗所带来的痛苦；家属是决策者，但在做决定时承受着压力和痛苦；医生是无能的，他们看到病人遭受的痛苦，但不得不遵从家属的意愿勉强维持患者生命。通过对故事中人物关系的定位，讲者表达了对当前临终治疗决策话语权的质疑，对家属决定所导致的过度治疗持不认可态度。这为后续讲述所传达的“将临终医疗决定权还给患者本人”的理念做了铺垫。

（2）“积极选择的病人”“尊重病人的家属”和“提供帮助的专业人员”

与上述故事相反，讲者叙事中还出现了使用生前预嘱自行做出临终决定的病人，尊重病人决定并帮助其实现愿望的家属，以及为家属与病人提供帮助的专业人员。讲者通常突出多种选择的共存，而非单一的接受或不接受，以讲故事的方式对比传统禁忌观点与现实中的例子，引发听众对不同选择的思考：

片段2

背景：本片段源于田野笔记。志愿者听众希望知道生前预嘱推广的情况，询问讲者W是否经常去养老院等地做生前预嘱的推广活动，W回答说养老院机构人员对死亡议题感到忌讳，所以做生前预嘱的推广活动有较多阻碍，但是民众实际上是需要此类科普的。

W：很多养老机构认为丧气、忌讳，他们的宣传口号是“活力养老20年”。可是实际上，有一位家属通过别人辗转找到我，打电话说她妈妈住养老院，快90了，老跟她闹别扭，她不知道为什么。后来妈妈跟她说，很担心自己将来被过度医疗，有心结。她问我该怎么办？我说可以拿生前预嘱去跟妈妈谈。她不敢。我说妈妈主动说了，你可以把生前预嘱放在桌上，看看她的态度。如果像没看见，可能还没准备好，如果她主动谈，就可以谈。她拿了一份给妈妈，妈妈非常感兴趣，跟她要两份，一份放在养老院，一份让女儿拿着。后来她说妈妈在养老院宣传，问我能否再寄几本。

讲者W先向听众讲述养老机构的态度（“丧气、忌讳”），进而使用对比修辞策略（“实际上”）引出故事中病患及家属的真实态度，以具体的案例帮助听众理解其内涵。W的故事依旧涉及临终病人、家属、专业志愿者这三类主体。从话语策略来看，W同样先以“多声”的方式引入使用生前预嘱



前的家属和病人的视角, 向听众呈现这两类主体最初呈现出的角色: “不知所措、不敢谈生死”的家属 (“不知道为什么” “该怎么办” “她不敢”), 与 “担忧害怕” 的病人 (“担心自己将来被过度医疗” “心结”); 同时家属在努力寻找资源解决病人的问题 (“辗转找到我”, 即对生前预嘱有透彻了解的相关领域专业志愿者)。W 作为 “提供帮助” 的专业人员为家属提供建议 (“把生前预嘱放在桌上”)。接着, W 以对比的方式突出接受她建议后的家属与病人的定位, 即 “尊重病人的家属” (“拿了一份给妈妈”, “她说妈妈在养老院宣传, 问我能否再寄几本”) 与 “不忌讳谈论死亡、积极选择的病人” (“妈妈非常感兴趣” “在养老院宣传”)。此策略突出了家属与病人的成长与变化, 也塑造出现实情境下病人与家属对临终规划的积极选择态度, 与养老院通常认为的 “丧气、忌讳” 形成了鲜明的对比。

在三位讲者的故事中, 病人最初常是 “担忧害怕” 的, 担心被过度医疗而遭受痛苦; 而在接受专业人员与家属的帮助与沟通后, 转变为 “积极选择的病人”, 并主动向他人宣传。讲者以此类豁达的病人为范例, 传递出自己的态度; 这与之前塑造的 “被决定” 的病人形成鲜明对比。家属最初被具象化为 “不知所措、无助、不敢谈生死”, 但同时积极寻求帮助, 在其接受专业人员帮助后, 勇敢尝试并转变为 “开明的、沟通的、尊重和支持病人” 的, 也迥异于之前 “承担压力、痛苦纠结、代病人决” 的形象。医护社等专业人员在此也不再是 “无奈和遵从家属的”, 而是发挥能动性, “帮助和支持” 病患与家属的形象。讲者通过叙事定位阐释真实情境中大众对公开谈论生前预嘱的认知和态度, 践行了死亡话语素养, 为之后所传达的 “将临终医疗决定权还给患者本人” 的理念做了铺垫。

2. 讲者与听众的关系: 高权势或近距离

讲者对与听众关系的定位, 在权势 (power, 即讲者相对听众的社会地位优势) 和社会距离 (social distance, 即讲者与听众的亲密度)^[18] 取向方面有差别, 且在话语中的体现不仅限于称谓语。本研究中讲者与听众的关系的定位呈现出两种取向: 1) 高权势定位, 即讲者较听众具有更高权势; 2) 近距离定位, 即讲者与听众较平等且亲近。

(1) 高权势主导定位: 过来人

讲者在宣讲开始介绍自己时即建立与听众的关系定位, 如:

片段 3

背景: Z 老师作为北京生前预嘱推广协会的志愿者管理人员, 负责协会众多宣传项目。她受邀来到双一流大学 P 大的课堂, 向学生宣讲生前预嘱:

Z: 我, Z。刚才 X 教授和 C 博士已经介绍过了, 其实我也是年轻人过来的啊, ……我年轻的时候喜欢一句话, 但丁的, “走自己的路让别人去说吧”, 我把它改成了 “走自己的路, 不许别人说”。那个时候就是很倔强的自己的一个性格, 但是 现在已是耳顺之年的我呢, 虽然还是有性格, 还是会挑剔, 但是也会 “好好好是是是”, 会接受很多事情, 这就是我, 一个不一样的多姿多彩的很多维度的我。



Z以“我, XXX”开场, 而非“我叫XXX”“我是XXX”开场, 经由“X教授和C博士”的正式介绍, 凸显出自我意识和学术权势加持的机构身份。接着, Z陈述自己“也是从年轻人过来的”, “我年轻的时候”和现在“已是耳顺之年的我”想法的差异, 在表现出与年轻听众有共同经历, 拉近距离的同时, 凸显现在的自己比在场听众具有更丰富的阅历, 是过来人, 在生命相关问题上拥有更多话语权, 拉大权势距离。这样的定位可能意在获得P大学生听众对其所宣讲内容的放空聆听和接纳。

(2) 近距离主导定位: 老朋友

片段4

背景: L是北京生前预嘱推广协会理事, 也是X养老院安宁病房的志愿者, X养老院的老人的平均年龄为80岁, 且大部分是高知。开始生前预嘱的讲座时, L做了如下的自我介绍。

L: 各位老年朋友好啊, 我看在这儿呢有一些人, 看上去呢应该是我的长辈的那个年龄哈, 可能也有些个别人跟我年龄也差不多, 甚至可能上有人年龄比我小, ……我叫L, 也许是X养老院未来的居民哈, 今天在这碰到一个原来我们一块做青少年工作的一个老朋友……我在咱们X医院安宁病房以心理师的身份做志愿服务两年了, 我算了一下, 我在这志愿服务时间也超过有差不多1000个小时了。我是X主任的部下, 那我今天呢来和大家做这个交流呢……

L的自我介绍以及与听众的关系描述比较长且复杂。她首先使用“老年朋友”称呼听众, 随后通过介绍自己“也许是X养老院未来的居民”“在咱们养老院……志愿服务”, 建构与听众同为养老院成员的身份, 表现出自己会站在听众立场上考虑问题; 通过提及“今天在这碰到一个……老朋友”, 暗示自己和在场听众也是朋友。在表示亲近的同时, 讲者也在年龄上使用了“一些人应该是我的长辈”, 在工作关系方面使用了养老院安宁病房“X主任的部下”“志愿服务”的表述, 把自己放在较听众更低的地位, 以示对听众的尊重和礼貌。不过志愿服务是以“心理师”的专业身份进行的, 具有一定的权势优势, 年龄的定位关系比较多元。这样一个以近距离为主导的复杂关系介绍, 将讲者定位为了解和懂得听众、平易近人的老朋友、专业人员, 来跟听众做平等的“交流”。讲者的意图可能是更好地吸引听众的关注和参与。讲者W也采取了类似策略, 通过表达与听众相同的“志愿者”身份, 以及对听众的积极评价(“真特别好”)来拉近距离, 表达礼貌和尊重。

话语中不同的定位可能与现实中的机构属性及听众群体有关。从机构属性来讲, 虽然Z受邀讲授的课程为氛围相对轻松自由的选修课, 但大学课堂的师生角色关系与授课任务在一定程度上赋予了讲者较高权势的定位。而在养老院与医院安宁病房宣讲的讲者, 虽亦属“教师”角色, 但并不具有学校机构中的较为严格的教师高权势定位。

从听众群体来看, Z面对的是晚辈大学生, L主要面对年龄与自己相仿或更大的养老院住户, W面对的则是服务于同一机构的晚辈志愿者。讲者采取的不同定位, 可能是为了适应不同的听众对讲者-听众关系的需求。不过, 她们的关系定位在主导取向清晰的情况下也具有多元性: Z在构建高权势定位, 以确立自己的权威时, 也包含了自己与听众曾同为“年轻人”的近距离定位; L与W在表达自



已与听众是同一共同体成员的同时, 也表现出一定程度的专业身份和评价权势; 而平易近人的形象本身, 或许也具有权势的力量。

3. 讲者与宏观话语的关系: 对传统的挑战

在宏观层面, 讲者在叙事中突出对传统的挑战, 引发听众对临终医疗决策的思考。如:

片段5

背景: L在为听众讲胃管是什么以及是否在终末期时拔除时, 基于故事中家属对病人的不舍以及病人的痛苦, 表达出这是一个艰难的选择; 随后讲述自己在病房实践当中看到胃管也可以缓解痛苦后, 对拔除胃管态度产生了变化。

L: 我第一次填的时候毫不犹豫地就写了不要胃管。那么我现在填的是, 如果只是为了延长我的生命, 我不要, 如果它能够减轻我的痛苦, 可以考虑啊, 由医生决定。这就是我在安宁病房服务以后的一点不同, 啊, 过去就不要, 又又又5个都不要, 很简单, 现在我们发现不简单。

L先使用对话收缩策略^[19] (“毫不犹豫地就写了, 不要胃管”) 表达出自己对传统重生命长度而不重生命质量之观念的反对, 以及对自主决策权的支持, 建构出挑战传统语境下避免谈生论死的宏观话语的定位。随后引入多声 (“如果……我不要, 如果……可以考虑”), 对话语进行扩展, 并使用对比修辞策略 (“现在-过去”, “简单-不简单”) 表明并没有完全否定对胃管的需求 (虽同为选择胃管, 但理念已从“延长生命”转向了“减轻痛苦”)。L表现出从简单地挑战传统到全面考虑自身需求, 这是死亡话语素养在认知层面的深化和态度层面的转变。

就叙事定位而言, 三位讲者皆塑造出“挑战传统观念的我”这一角色, 但她们所塑造的挑战性的“我”并不是简单的, 而是有理有据、不断深化的。通过对宏观话语与“我”的关系的定位, 三位讲者表达了对当前临终治疗决策话语权的质疑、对无意义延长生命的过度治疗的不认可。她们通过叙事定位践行死亡话语素养, 解读生前预嘱, 表达了将临终医疗决策权还给患者本人的理念。

(二) 听众反馈: 对生前预嘱的认知和态度

三场讲座的听众皆为不同年龄段与不同身份, 但面对意外与死亡, 是每个人必修的课题。听众在讲座中的互动及讲座后的访谈与作业中, 表达出对生前预嘱和死亡相关议题的不同认知和态度, 主要为三种: 1) 积极接受; 2) 谨慎与怀疑; 3) 消极逃避。

1. 积极接受

部分听众认可生前预嘱, 愿意积极谈论和了解相关知识。

片段6

背景: 本片段来自于安宁病房志愿者H的访谈, H认为通过生前预嘱可以了解到临终知识并更好地做出临终决定。

H: 大家聊天的时候都会说, 因为你不知道ICU里头会发生什么事情, 或者真到那个情况下, 你会怎么样, 那你有一份生前预嘱, 至少自己知道, 有机会可能就愿意跟家人说, ……我放弃使用呼吸



机, 这是具体的, 放弃使用胃食管, 这是具体的, 放弃输血或放弃使用昂贵的抗生素, 这都是具体的事情……因为对我们身边的朋友, 比如家里有癌症的, 他就是在纠结我到底是治还是不治或者是什么, 它都在这里头。那家属也会, 如果是我我就想, 我可能就会要在这几点上, 来做这些事情。

H首先讲述在生前预嘱缺位的情况下, 人们可能会面临的临终状况(“不知道ICU里头会发生什么事情”, “会怎么样”); 随后通过对比策略, 突出生前预嘱可能给临终病人带来的决策自主权(“放弃使用呼吸机”“放弃使用胃食管”“放弃输血或放弃使用昂贵的抗生素”)。H还通过叙事的方式举例说明生前预嘱对癌症患者及其家属的重要性。此话语实践表明, H通过讲座获得生前预嘱相关知识, 表达出积极接受态度。

除了认知和态度层面素养的提升, 听众在讲座后的访谈中还提及诸多实操问题, 如生前预嘱的落实(放在明显地方、呈交给子女)、获取帮助的方式(相关网站)、与家人谈论生前预嘱及身后事的方法与技巧。一位P大学生还在作业中提及自己向家人宣传生前预嘱的死亡话语素养实践:

片段7

背景: 本片段是英文作业的汉译。学生10来自医学院, 在听完Z老师的前生预嘱讲座后, 找机会将生前预嘱理念介绍给了奶奶。

学生10: 我和奶奶谈了生前预嘱, 她刚刚为自己的哥哥举办了葬礼。前些天我去看她, 碰巧听到她和她的哥哥在打电话, 他们一起哭泣着, 内心充斥着恐惧与不安。这使我震惊且悲伤, 尤其在得知她哥哥的死讯后, 这些感觉愈加强烈, 所以我决定和奶奶谈谈生前预嘱。令我惊讶的是, 奶奶很平静, 对这个话题也保持着非常开放的态度。虽然她仍不十分了解生前预嘱的概念, 但她明白, 这是一种在面对死亡时决定自己生活方式的办法。

该同学在了解生前预嘱后, 增加了对自己生命的掌控感, 并且能在家族中有人离世时, 主动把握践行死亡话语素养的契机(“尤其在得知她哥哥的死讯……我决定和奶奶谈谈生前预嘱”), 采取相关话语行动。其行动似乎取得了较好的效果(奶奶“很平静, 对这个话题也保持着非常开放的态度。……明白这是一种在面对死亡时决定自己生活方式的办法”)。

2. 怀疑与谨慎

有些听众对生前预嘱持谨慎态度, 对其法律效力、国家保障力有所怀疑, 担心与家人或其他人谈论生前预嘱会引起负面后果。

片段8

背景: Z老师讲座过程中, 学生2提问, 表达出对生前预嘱之法律保障、法律效力的疑虑。

学生2: 有没有什么所谓的法律强制力可以来为我主持公道, 要强制履行我的这个生前预嘱? 因为如果我写出来这样一个东西的话, ……如果我的家人、孩子真的不想听我的劝告, 他们一意孤行想要按照他们的方式来救治我的话, 也不知道现在实务中是怎么应对这个问题的?

学生2通过建构假定情境的方式, 引出对生前预嘱法律效力, 以及家人是否会尊重、履行其决定



的怀疑。通过叙事定位策略, 这位学生建构了故事世界中“无力的临终病人”(“有没有什么……为我主持公道”)与“不尊重病人意愿的家属”(“不想听我的劝告”“一意孤行”)的人物关系; 同时也建构了“渴望决策自主权的患者”与传统的病人无临终决定权的宏观话语的关系。需要指出的是, 虽然学生2对生前预嘱的法律效力持怀疑态度, 但其挑战传统话语的叙事定位折射出其希望获得临终自主权的积极态度。

3. 消极逃避

还有部分听众表达了对死亡及生前预嘱议题的消极逃避, 表现出不愿谈论的态度。

片段9

背景: X养老院工作人员告诉研究者, 老人6是养老院知名人物, 80高龄但很有活力, 积极参与养老院管理活动。老人6因腰痛中途离开讲座。其在访谈中表示, 参加讲座是因为受邀参与养老学术项目, 所以来了解相关内容。当问及对生前预嘱的态度, 老人6作出如下回答。

老人6: 有的人就是说病病殃殃的, 整天感受到死亡的威胁, 所以我觉得他们会更多地关注这种问题。像我这样活蹦乱跳的, 一天到晚没有时间想死亡的事情, 所以我很赞成你们做这个事情, 但是嗯对相当一部分人很有用处, 对少数人, 我想我是少数人, 呃……还有点早了……嗯我想对他们有好处, 对我来说有点特殊, I am too far away from that (离我还远着呢)。

老人6通过叙事定位, 建构出故事世界中“健康的、活蹦乱跳的我”与“病病殃殃的他人”的对比关系, 以及与传统避讳谈论死亡的宏观话语一致的自我定位(谈论死亡对我“有点早”“I am too far away from that”), 表达出对生前预嘱和谈论死亡的回避。老人6对自我和他人的定位(“我是少数人”“对我来说有点特殊”与“对他们有好处”)可看作一种他者化(otherizing)^[20]策略, 凸显自己不属于生前预嘱受众群体的认知和态度。叙事末尾的中英语码转换亦反映出老人6的消极逃避。

四、讨论与结语

基于对生前预嘱推广演讲及听众反馈自然语料的系统分析, 研究发现讲者通过叙事定位策略^[2], 解释生前预嘱相关知识和概念, 表达其对临终规划的积极态度, 践行自身的死亡话语素养, 促进生前预嘱理念及做法的推广和普及。听众通过其反馈话语践行死亡话语素养, 表达其通过宣讲获取生前预嘱相关知识, 并对其持不同的态度的事实。听众对生前预嘱的思考, 在一定程度上表明了讲者叙事定位策略的有效性。在讲者与听众的互动过程中, 死亡话语素养得以践行和发展。

值得注意的是, 讲者使用的叙事策略与听众反馈背后有着多元复杂的社会文化因素。讲者所宣讲的生前预嘱理念, 对避讳死亡的社会文化、家本位及孝为先的传统文化构成挑战。我国民众长期缺乏死亡教育, 对其进行生前预嘱理念宣讲, 不能采取灌输或指责方式, 而要给予他们足够的空间、时间与包容。在仅两个小时的宣讲中, 三位讲者通过叙事定位践行死亡话语素养, 解读生前预嘱, 表达了将临终医疗决策权还给患者本人的理念。讲者对于不同的听众, 采取了适合其年龄、经历及背景的不同宣传方式。



养老院的老人拥有丰富的生命经验、见证过亲友的离世并面对衰老的身体, 其对死亡的态度趋于接受和从容, 他们更愿意提前规划死亡, 确保在死亡来临时保持个人尊严, 避免对家庭造成负担。讲者L主要通过“近距离主导定位”拉近与听众的距离, 使老年听众更易接受自己更重生命质量、对当前临终治疗决策话语权质疑的观点与态度, 勇敢规划自己的临终过程。

志愿者们处于开始逐步意识到生命的有限性, 但尚未到必须面对死亡的阶段; 同时, 他们承担着家庭与社会的双重责任, 因此其对规划家人及自己的生死较为谨慎, 通常推迟做决定。讲者W则主要突出叙事定位中“被决定的病人”与“纠结的家属”, 以及“积极选择的病人”与“尊重病人的家属”的对比, 贴近听众的生活经历。这有助于志愿者听众感同身受, 更易理解和接受生前预嘱的理念及效用, 并为家人与自己进行规划。

大学生们处于生命的早期阶段, 其经历有限, 大都尚未经历深刻的生死问题, 其生死观较多涉及抽象层面的死亡相关议题。讲者Z通过高权势主导定位, 建立自身的知识与态度权威; 通过名人案例及年轻志愿者的号召, 对大学生进行死亡教育, 提升其对死亡的认知, 培养他们在未来面对死亡议题时的成熟态度。

听众通过讲座过程中的互动和讲座后的反馈践行死亡话语素养, 呈现其所获得的前预嘱相关知识, 表达多元复杂的态度, 包括积极接受、怀疑与谨慎、消极逃避。听众对于生前预嘱的积极接受不仅体现为知识的获得和态度上的认可, 有些人也采取了相应的(话语)行动, 如向家人宣传生前预嘱。需要指出的是, 对于生前预嘱法律及制度落实的怀疑, 对个体愿望不能被尊重和实现的忧虑, 也应视为积极的思考探索, 其诉诸话语的质疑本身, 也是在践行死亡话语素养。部分听众对生前预嘱落实的担忧或许来自于重家庭决策、重孝道, 而非尊重本人意愿的传统文化。其对死亡议题的忌讳和逃避, 在传统的宏观话语中恰恰被视为是“积极向上”的, 其力量强大, 说明对公众的生死教育、公众死亡话语素养的培养任重道远。

本研究聚焦生前预嘱宣讲活动情境下相关主体的死亡话语素养实践, 探究推广者及听众在互动过程中所呈现和建构的前预嘱观念和态度, 以及所采取的相应(话语)行动。研究从实证角度考察死亡话语素养, 主要关注其话语实践层面, 呈现出讲者与听众对死亡的认知与态度如何在话语层面被体现和建构的, 扩展和丰富了死亡话语素养理论框架。有助于学界和相关机构了解生前预嘱推广现状, 发掘推广过程中可能存在的困难和挑战。对讲者叙事策略的研究, 有助于学界总结有效的话语推广策略, 促进生前预嘱社会实践的推广和普及, 以及公众死亡话语素养的养成和实践。

参考文献

参考文献

- [1] 罗正鹏, 高一虹. 走向死亡话语素养[J]. 医学与哲学, 2023, 44(08): 19-23.
- [2] Bamberg, M.G. Positioning between Structure and Performance[J]. Journal of Narrative & Life History, 1997, 7(1-4), 335 - 342.



- [3] Sarangi, S. Practising Discourse Analysis in Healthcare Settings[J]. *The SAGE Handbook of Qualitative Methods in Health Research*, 2010, 19: 397 - 416.
- [4] U.S. Living Will Registry. Our Mission [EB/OL].[2020-08-05].
<https://www.usacpr.net/information/about-us/>.
- [5] 罗峪平, 倪晓红, 王博, 等. 生前预嘱推广: 实践与建议[J]. *医学与哲学*, 2020, 41(22): 1-7.
- [6] 丁奕宁, 耿永志. 新时代我国临终关怀服务面临的问题及解决路径研究[J]. *兰州教育学院学报*, 2019, 35(04): 65-67.
- [7] 方洪鑫. 现代死亡的道德形构: 社会想象与日常实践[J]. *社会*, 2021, 41(04): 182-215.
- [8] 高一虹. 死亡话语类型与社会变迁探索[J]. *外语研究*, 2019, 36(2): 1-6.
- [9] 卜晓晖. 中英文生前预嘱语类分析——中文版“我的五个愿望”与英文版“五个愿望”比较[J]. *中国社会语言学*, 2017(01): 2-13.
- [10] 卜晓晖, 高一虹. 中文“生前预嘱”的语篇设计意图与使用反馈[J]. *外国语言文学*, 2019, 36(1): 60-72.
- [11] 田剪秋. 多国/地区生命末期医疗指示语类研究[J]. *外语研究*, 2021, 38(4): 31-37.
- [12] 宋海波. 生前预嘱和尊严死亡——《病人自主权利法》宣传片的多模态隐喻分析. *外国语言文学*, 2022, 39(03): 4-14.
- [13] Leonard R, Noonan K, Horsfall D, et al. *Death Literacy Index: A Report on Its Development and Implementation*[M]. Penrith: Western Sydney University, 2020.
- [14] Leonard R, Noonan K, Horsfall D, et al. Developing a Death Literacy Index[J]. *Death Studies*, 2022, 46(9): 2110-2122.
- [15] Gee J.P. *The New Literacy Studies*[M]. *The Routledge Handbook of Literacy Studies*. London: Routledge, 2015: 35-48.
- [16] Davies, B., & R. Harré. Positioning: The Discursive Production of Selves [J]. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 1990, 20(1): 43-63.
- [17] Bakhtin, M. Discourse in the Novel[J]. *Literary Theory: An anthology*. 1935, 2: 674-685.
- [18] Brown, R., & Gilman, A. The Pronouns of Power and Solidarity[M]. Bobbs-Merrill, 1960.
- [19] Martin, J. R., & P. R. R. White. *The Language of Evaluation: Appraisal In English*[M]. N. Y: Palgrave MacMillan, 2005.
- [20] Jaworski, A., & Coupland, J. Othering in Gossip: “You Go Out You Have a Laugh and You Can Pull Yeah Okay But Like...[J]”. *Language in Society*, 2005, 34(5), 667-694.
- [21] Blix, B. H., Hamran, T., & Normann, H. K. Roads not taken: A narrative positioning analysis of older adults' stories about missed opportunities[J]. *Journal of Aging Studies*, 2015, 35: 169-177.
- [22] Thorne, A., & McLean, K. C. Telling traumatic events in adolescence: A study of master narrative positioning[M]. In R. Fivush & C. A. Haden (Eds.), *Autobiographical memory and the construction of a narrative self: Developmental and cultural perspectives*, Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 2003: 169-185.
- [23] Archakis, A., & Tzanne, A. Narrative positioning and the construction of situated identities: Evidence from conversations of a group of young people in Greece[J]. *Narrative Inquiry*, 2005, 15(2): 267-291.



Death Discourse Literacy Practice in Living Will Promotion Speeches : Speakers' Narrative Positioning and Audience Feedback

Liu Chenwei, Luo Zhengpeng, Gao Yihong

Abstract: This study explored death discourse literacy practice by examining speakers' narratives and audience's feedback in living will promotion events. "Death discourse literacy" (Luo & Gao, 2023) and "narrative positioning" (Bamberg, 1997) were adopted as the theoretical frameworks and "theme-oriented discourse analysis" (Sarangi, 2010) as the analytical framework. The data consisted of three living will promotion speeches targeting university students, hospice care volunteers, and retirement home residents. The analysis of the speakers' stories revealed different distributions of decision-making power among doctors, patients, and family members, multiple power and solidarity relations between the speakers and audience, and challenges to the macro discourse of tradition. Through such narrative positioning, the speakers constructed relevant knowledge and positive attitudes towards planning end-of-life medical decisions and asserting one's autonomy about life through living will. The audience gained a certain knowledge of living will, with some taking immediate (discourse) actions; some expressed skepticism about the legal effectiveness of living will, while others held a negative or evading attitude toward the issue. Through interactions between the speakers and their audience, death discourse literacy was practiced and enhanced.

Key words: narrative, living will, death discourse literacy

作者简介 (ID):

1. 刘臣玮, 女, 北京大学外国语学院外国语言学及应用语言学研究所在读博士生, 通讯地址: 北京市海淀区颐和园路5号北京大学外国语学院。邮政编码: 100871。Email: liuchenwei@stu.pku.edu.cn
2. 罗正鹏 (通讯作者), 男, 香港大学哲学博士, 北京大学外国语学院助理教授、研究员, 通讯地址: 北京市海淀区颐和园路5号北京大学外国语学院。邮政编码: 100871。Email: zpluo@pku.edu.cn
3. 高一虹, 女, 北京大学文学博士, 北京大学外国语学院教授, 通讯地址: 北京市海淀区颐和园路5号北京大学外国语学院。邮政编码: 100871。Email: gaoyh@pku.edu.cn