

# 在中国,“尊严死”有多远?

半年前,北京大学首钢医院院长顾晋遇到了一个病人,央求给他做手术。

“肿瘤太大,我实在做不了。”顾晋拒绝了。病人曾做过一次直肠癌手术,术后10个月出现了造口部位癌。顾晋见到他时,肿瘤已经侵及腹壁。

病人不甘心,“我才32岁,还想看着女儿长大。但现在,我甚至无法拥抱她。”

因为这句话,从医30年的顾晋最终拍板,做!他解释,这是一场关乎患者“尊严”的手术。

手术做完,病人异常激动,他说自己重新品尝到了在人群中行走的滋味。遗憾的是,半年后,患者还是病情复发去世了。顾晋记录下整个故事,投稿给了美国专业期刊《结直肠与肛管疾病》,文章的标题是“病人的尊严能否影响外科决策”。

2018年10月13日,在“缓和医疗(安宁疗护)国际高峰论坛暨艺术行动”上,顾晋分享了这则故事,“无论是外科还是内科医生,都应该关注患者尊严,关注舒缓医疗。”

这一天,10月的第二个周六,也是世界临终关怀与缓和医疗日。

2018年是现代安宁疗护运动创始人西西里·桑德斯诞辰100周年,本届活动的主题“缓和医疗,我最重要”(Palliative Care—Because I Matter)正是出自她的经典名言——“因为你就是你,直到生命最后一刻,你都最重要”(You matter because you are you and you matter until the end of your life)。

生前预嘱,是否有法律效力?

“我准备好了,我会死得很好!”高峰论坛上,中国科协名誉主席韩启德再次一语惊人。

这句话,他在2018年4月的“生命教育与死亡辅导”清明论坛上也曾说过。他今年已经73岁了,给自己签了生前预嘱,爱人也签了一份。

有人请他讲讲自己对生死的理解。“我在你们的年龄从来没想到死,偶然想到觉得很可怕,但人生阅历丰富了以后,对人生的意义就会有更多了解。”望着台下的年轻人,韩启德为生前预嘱“站台”。

生前预嘱是实施缓和医疗的第一步。传统医学模式下,患者若不作声明,医生在患者病重之时会尽全力抢救。生前预嘱就是在健康或意识清醒时签署文件,说明在不可治愈的伤病末期或临终时,要或不要某些医疗及护理。

2006年,开国大将罗瑞卿之女罗点点等人创办了“选择与尊严”网站,提倡生前预嘱和尊严死。之后,又成立了北京市生前预嘱推广协会。

“选择与尊严”网站拟写了生前预嘱的样本,即“我的五个愿望”——我要或不要什么医疗服务,我希望使用或不使用生命支持治疗,我希望别人怎样对待我,我想让我的家人和朋友知道什么,我希望谁帮助我。

不过在中国,当生死离别来临之际,并没有相应的政策和法律规定为生前预嘱提供依据。院方一般会拿出几套治疗方案供患者家属选择,如果患者事先拟

写了生前预嘱,家属也同意不实施治疗,院方才提供缓和医疗。

“生前预嘱想要生效,靠的是医患沟通所达成的共识。能否提高生前预嘱的法律效力?”韩启德说。

1976年,美国加州通过了《自然死亡法案》,允许患者依照自己的意愿,不使用生命支持系统延长临终过程,自然死亡。在加拿大、新加坡等国,也有专门的前生预嘱立法。

而在日本,推广生前预嘱采取了另一种模式。厚生劳动省要求所有医生在接诊时,第一时间了解病人对于自己临终的要求,并将其作为病案纳入病历管理。医患充分沟通,在不违反法律的情况下,将其变成机构和个人之间的约定。

在罗点点看来,日本这种乡规民约的方式,或许更符合中国现有的环境。

国务院参事邓小虹希望有朝一日,来了终末期病人,医生能习惯性地问一声家属,“有生前预嘱吗?”

“台湾缓和医疗走了35年,大陆顶多3年就够了”

按照患者本人意愿,以尽量自然和有尊严的方式离世,缓和医疗正被越来越多的人接受。理念推广之外,缓和医疗覆盖的范围更广了,手段也日益多元化,但挑战仍在。

缓和医疗早期集中于减轻晚期肿瘤患者的痛苦,但一些晚期非恶性疾病的痛苦程度,并不亚于肿瘤患者。

墨尔本圣文森特医院缓和



(新华社图)

医疗中心医生 Jennifer Phili 给出的答案是:将缓和医疗纳入非肿瘤患者照护体系。她参与的一项研究显示:在门诊为晚期的呼吸困难患者提供综合呼吸服务,能够很好地控制呼吸困难并改善生存。

在中国,非肿瘤患者的缓和医疗,目前还在摸索阶段。

缓和医疗不仅停留在生理层面,还要求考虑到精神和心理层面的需求。

“医学靠两条腿走路,一条是技术,一条是艺术。如果医学不想成为残废的医学,两条腿都要有。”在北京大学肿瘤医院康复科主任唐丽丽看来,肿瘤心理学就是医学中的一门艺术。

最近五年,肿瘤心理学进入飞速发展时期,国内相继成立了多个专业委员会,编写了《肿瘤心理治疗指南》,该领域的研究也日益增多。但唐丽丽感叹,国内肿瘤心理学的发展还处于初级阶段,“你比较一下,从业人员

占了多大比例?”后备人员的短缺,造成缓和医疗中的心理干预不足,这也成了阻碍缓和医疗发展的一个原因。

高峰论坛上,有记者问台湾“安宁疗护”之母,成功大学护理系教授赵可式,如果用台湾作为参照的模板,大陆的缓和医疗处在哪个阶段?

赵可式用故事做了回答。几年前,“安宁疗护病房里的婚礼”是台湾媒体们的最爱,“未婚妻快不行了,未婚夫说我还要娶你,大家都来拍。其实这不是缓和医疗真正要传递的信息”。

在台湾,这个时代已经过去。对于大陆缓和医疗的发展,赵可式表示乐观,“台湾的缓和医疗走了35年,我觉得大陆顶多3年就够了。”

她最大的心愿是未来不再有“安宁病房”这个概念,“所有人都可以在家人的陪伴中,有尊严地走向死亡,为什么还要安宁病房?” (据《南方周末》)

## 4000多万失能和半失能老人养护难题如何解?

他们疾病与衰老并存,无法行走、不能自理,甚至无法控制身体排泄……他们有一个共同的名字:失能老人。

全国失能和半失能老人已超过4000万人,他们的养护已经是一个社会问题。减轻失能和半失能老人家庭的照料和经济负担,维护失能和半失能老人的生活质量和尊严,需要社会各界共同发力。

### 一人失能,一家“失衡”

每天清晨六点,家住安徽合肥的杨女士就要起床,为中风后半瘫痪的老母亲翻身、换尿布,再伺候洗漱、吃早饭、喂药。老人中风后吃饭很慢,往往是吃一半漏一半,等喂完饭、收拾干净,就到了上午十点,杨女士自己才匆匆吃一口饭。下午有时杨女士要陪着母亲去医院复诊,有时就在家中陪护。

“这还是有家政阿姨帮忙做饭、打扫的情况下,我照顾妈妈都觉得力不从心。”67岁的杨女士告诉记者,母亲生病之后情绪很低落,不愿意和别人多交流,家人全靠猜来理解她的需求,这

也是她不敢将母亲完全交由保姆照料的缘故。

全国老龄办、民政部、财政部2016年10月共同发布的第四次中国城乡老年人生活状况抽样调查结果显示,我国失能、半失能老年人大致4063万人,占老年人口18.3%。

安徽宣城市汪波的父亲身患重症肌无力,双腿不能正常站立,长期由自己和母亲、姐妹等4人照顾。2017年,母亲身患阿尔兹海默症。汪波一家只得将父亲送往养老院,由姐妹定期探视,自己和丈夫、儿子照顾母亲。即使这样,一家人也时常担心母亲走失或在家受到意外伤害。

一人失能,全家失衡。专家指出,平均来看,1个失能和半失能老人需要3名家庭成员照料,已成为家庭的沉重负担,对于一些困难和独生子女家庭更是“压力山大”。

### 养老服务机构和设施的短板亟待补足

失能和半失能老人日益增

多,迫切需求医养结合的养老服务,社会能提供较强针对性、专业性、医养结合的长期护理服务,但目前现状并不理想。

“截至2017年底,安徽宣城市共有失能和半失能老人19321人,目前,入住专业机构的(含医院、养老院)共有3623人,其中城市失能和半失能老人入住专业机构的有35%,农村有17%。”宣城市民政部门有关负责人指出,机构养老的需求很大,缺口很大。

费用高也是很多失能老人无法入住养老机构的原因。民政部门分析,机构照料失能和半失能老人的收费一般都高于当地平均收入水平,绝大部分家庭无力支付,所以需要大力扶持建设普惠的养老机构。

此外,专家认为,还要大力发展小区嵌入式养老机构,为家庭照护者提供便捷、低价的喘息式服务,也是养老重要趋势。社区养老中心连接中介机构、社工、志愿者、医疗机构、养老机构,为居家养老者提供各种需要。特别是人工智能时代的可穿

戴式设备推广,能够让社区中心管理居家保姆的服务质量,解决子女后顾之忧。

2017年6月,国务院办公厅公布《关于制定和实施老年人照顾服务项目的意见》,其中明确要求全面建立针对经济困难高龄、失能老年人的补贴制度,并做好与长期护理保险的衔接。

### 长期护理保险破解医养两难困境

着眼于解决失能、失智老人刚性照护需求和保障问题,2012年青岛市开始实施长期护理保险,并不断深化改革推动制度完善升级。2016年,人力资源社会保障部在青岛、上海等15个城市开展长期护理保险试点,为长期失能人员的基本生活照料和与基本生活密切相关的医疗护理提供资金或服务保障的社会保险制度。

青岛市市北区敦化路街道邵新兵老人今年91岁,前一段时间因病完全丧失了生活自理能力。在得知老人符合青岛市办

理长期护理保险规定后,女儿王女士为他申请了居民护理服务。“护理人员能够陪着老人,我也有了短暂的喘息休息时间。”王女士说,老人享受政策后,报销比例达到90%,家属每月只需负担200元,大大减轻了家庭照护的经济负担。

今年4月,青岛市创新实施了“全人全责”长期护理保险制度,实行多元化筹资机制,在原长期医疗护理基础上,将基本生活照料纳入职工护理保障范围。

上海目前接受长期护理保险服务的老人共约16.9万人,其中接受养老机构护理服务约7.5万人,接受居家护理服务约9.4万人。此外,长期护理保险还为1万多名符合条件的重度失能老人发放了居家照护的现金补贴,有效减轻了家庭的经济负担。

全国老龄办副主任朱耀垠认为,长期护理保险有效减轻了失能老人经济负担,由于有了专业人员护理,失能老人的康复更有质量,子女的照料压力也大大减轻。

(据新华社)