

尊严死距离现实还有多远

中国城市报记者 邢灿

尊严死再次出现在大众视野。

近日，国家卫健委答复十三届全国人大四次会议人大代表《关于加快推进尊严死立法进程的建议》称，对于尊严死立法，相关法律、医学、社会伦理学界仍存在一些争议，社会认识还不统一，目前还存在较多困难。

尊严死是否等同于安乐死？推广尊严死到底有多难？尊严死如何才能从理想照进现实？近日，中国城市报记者进行了相关采访。

尊严死不同于安乐死

一直到今天，张秀梅都在为当初的决定后悔不已。

“我母亲是 2011 年在医院检查出来的癌症晚期，得知母亲病情后我和兄弟姐妹们商量决定让母亲做手术，但她自己坚决反对。我骗她说是去医院检查，到了医院母亲才知道是做手术。”张秀梅说。

虽然做完了手术，母亲却坚持不去医院做后续化疗，甚至一度疏远了张秀梅。最终，母亲在次年离开了人世。张秀梅回忆，当时只是想让母亲多陪一段自己的人生，完全没有想到母亲的感受。

北京卫生法学会会长、北京大学国际医院医务部主任刘宇告诉中国城市报记者，面对死亡，社会目前普遍还是传统观念，即死亡不可接受，要尽一切努力、不惜任何代价让生命延长。现代医学发展让人的寿命大幅延长的同时，也带来了一些伦理问题，人们的生命观开始发生变化。

“尤其到了生命最后阶段，患者除了可能需要花费很高的成本来维系生命外，还要经受大量来自生理和精神方面的痛苦，生存质量很难得到保证。‘好死不如赖活着’‘多活一天赚一天’，这些观念也开始受到质疑。”刘宇表示，这种背景下尊严死受到越来越多的社会关注。

当生命走到最后尽头，是选择插管、上呼吸机等竭尽全力地去挽救，还是选择放弃一切生命维持措施，自然而有尊严地离世？大部分接受记者采访的受访者选择后者。

何谓“尊严死”？记者注意到国家卫健委在相关答复中提到，尊严死，即在疾病终末期患者弥留之际不再采取过分的延命治疗，采用安宁疗护给病人以临终关怀，让他们自然而有尊严地离开世界，从而最大限度地免除患者临终难以忍受的痛苦，也减轻患者家庭和社会的经济负担。

刘宇提醒，尊严死和安乐死二者概念明显不同。安乐死，狭义上是一种主动死亡行为，其特点是加速死亡进程，缩短患者生命。由于是人为缩短生命，安乐死容易引发巨大伦理争议，目前只在极少数国家合法。

现实中，仍有不少人将安乐死和尊严死概念混淆。“安乐死是对人最后尊严的保障，能开启这个话题就是巨大的进步。”“安乐死才是最人道的，才是最有尊严的来过。”“支持安乐死”……记者注意到，有不少网友在社交平台上关于“国家卫健委回应尊严死立法”的话题留言中提到安乐死。

“不同于安乐死，尊严死是指为维护死前尊严，不刻意延长或加速患者死亡过程。相较于安乐死，尊严死在伦理层面上争议较小。事实上，将尊严死和安乐死概念混淆，不利于推广尊严死。”刘宇提醒说。

尊严死推广难在何处

记者注意到，早在 2012 年，全国人大代表、北京大学临床肿瘤医院结肠肿瘤外科主任顾晋

就曾向十一届全国人大五次会议提交议案，建议制定行政法规或规章在全社会推广尊严死。

既然尊严死在伦理层面争议相对较小，为什么 10 年过去了其推广仍不尽如人意？“最大障碍来自操作层面。操作层面的障碍使得人们虽然在价值观上和伦理上认可尊严死，但是一到操作层面上就会出现很多疑难问题。”刘宇说。

刘宇认为，第一个疑难问题是如何厘清患者意愿。“比如患者在 20 岁的时候说将来想尊严死，当等到他 80 岁因疾病丧失了表达能力时，是不是可以以他 20 岁的决定来判断他 80 岁时的想法。”刘宇认为，这显然不合适，此刻患者的观点可能已经发生变化。

患者意愿和家属意愿发生冲突时如何处理，也是一个烫手的山芋。“表面上看自然是以患者意见为准，但现实中经常碰到的情况是患者生命最后一段时间已经没有表达能力了。如果家属有想让患者活下去的强烈意愿，那么即使患者曾经有过尊严死的明确表达，必须承认家属仍是实际决策人，不能强行违背家庭意志。”刘宇说。

此外，在患者没有明确表态的情况下，是否可以由家属做决定其是否尊严死？家属间出现意见分歧又该以谁的意见为准？“比如，患者没有明确表态，患者是否尊严死由儿子说了算还是女儿说了算？又或者子女意见一致，但患者的兄弟姐妹有不同意见，这种情况该如何处理？”刘宇举例说。

值得注意的是，在尊严死实际操作层面还牵扯到医护人员责任。刘宇分析，很多患者生命最后一段时间是在医疗体系中度过，这种情况下无论患者、家属如何决定，最终都将由医护人员实际操作，这意味着医护人员承担有一定责任。

“患者是不是到了尊严死的时刻，事后患者的家属可能对此表示质疑，他们可能认为这只是患者生命中的一道小坎儿，医院治疗得当本可避免死亡。”有医务人员在接受采访时向记者表达了上述担忧。

在刘宇看来，尊严死也涉及方法学。“假设患者咀嚼吞咽功能丧失，在患者明确曾表示尊严死的情况下，医护人员是否应该去除鼻胃管？类似于鼻胃管这样的人工营养或流体喂养是否属于无效的人工维生医疗措施？”刘宇认为这在实际操作中有待明确细化。

最重要是相关理念渗透

解决上述疑难问题首先需要做什么？在刘宇看来，最重要的任务还是在于相关价值理念的渗透。伦理层面，学术界关于尊严死的争议相对较小，接受度较高，不过社会大众对于尊严死还需要一个接受过程。

此外，刘宇认为解决上述疑难问题的关键是流程设计，让尊严死流程可信、可控、可查。这个过程中需要针对细节进行界定，否则仅仅从立法层面很难推广尊严死。

关于尊严死的流程设计，近年来已有许多探索性的实践，生前预嘱便是其中之一。据了解，生前预嘱是指人们事先，也就是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。

“生前预嘱是目前社会比较认可的生前意愿确认形式，它将患者意愿以严谨的形式确定下来，这是实现尊严死很重要的一步。相比录音里的一段语音，或者是纸上写的一段文字，生前预嘱更能有力地保障患者个人的意愿和善终规划。”刘宇说。

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。2013 年，罗点点等人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。

受访专家普遍认为，目前推广尊严死主要有两种策略，一种是自下而上，即从民间做起来逐渐磨合成熟，然后再上升到立法层面；另一种是自上而下，即先从立法层面进行顶层设计，在运行过程中发现问题再进行及时调整。

在刘宇看来，当下国内更倾向于第一种策略。“在伦理层面，相关观念渗透得差不多了，在实际操作层面相关步骤磨合得差不多了，尊严死立法自然水到渠成。”刘宇说。

国外尊严死立法情况如何？资料显示，世界上主要发达国家(地区)都通过立法认可了尊严死。例如，美国加利福尼亚州早在 1976 年就颁布了美国第一部尊严死法律，即《自然死亡法》，之后美国其他各州都制定了类似的法律；新加坡于 1996 年制定了《预先医疗指示法》，规定疾病终末期的患者有权提出不使用或撤除维持生命设备。

刘宇提醒，借鉴国外相关做法过程中要考虑到文化背景和历史观念，不能全盘照搬。可以优先借鉴考虑相同或相近文化背景下的国家或地区。

此外，借鉴过程中也要考虑到国内外医疗体系、医疗传统的不同。在国外，行业组织在医疗规则制定方面扮演着重要角色，政府影响力相对有限。而在国内，相关医疗规则普遍由政府相关部门制定，医疗也通常由政府兜底，相关探索步伐更需谨慎。