年老或遭遇疾病医治无望 怎样才能有尊严地离开这个世界

“尊严死”须有安宁疗护制度作保障

□ 本报记者 陈磊

今年重阳节前一天,王丽英赶回河南老家,去看一眼母亲的照片——她母亲今年正月离世,孩子们选了一张面带笑容的照片作为遗照,摆在老家房子的客厅里。

王丽英回忆,身患癌症的母亲离世前遭了不少罪,插了气管、导尿管,治疗时反应比较强烈,疼得满身大汗,“我看着都难受,可又不能不给她治疗”。

王丽英不知道的是,对于疾病末期患者或临终前老年患者来说,他们还有另外一个选择,那就是缓和医疗,也叫安宁疗护——医疗机构舍弃诸多不必要的治疗手段,通过控制患者的痛苦和不适症状,让患者有尊严地离世。

2017年,原国家卫生计生委办公厅下发《关于开展安宁疗护试点工作的通知》,确定全国首批5个安宁疗护工作试点地区。

但安宁疗护在我国的推广仍显缓慢。对此,在近日举行的“2018缓和医疗(安宁疗护)国际高峰论坛”上,中国科协名誉主席、第十二届全国政协副主席韩启德建议,我国亟需加强各项制度保障,推进安宁疗护。

疾病末期治疗遭遇“无尊严”

王丽英的母亲被查出癌症晚期以后,一共进了3次医院,她得到消息时,已经是去年11月,母亲第三次住进医院。

“我从北京赶回去看她,她穿着病号服躺在病床上,插着气管、导尿管,旁边是一台台仪器,看上去很无力。”王丽英告诉记者,“她告诉我,化疗很难受,吃不下东西,还吐,浑身疼。”

一个细节是,她母亲平素喜欢穿干爽的衣服,但在住院期间,她身上的衣服就没有干过,“疼得一直在出汗”,换衣服都来不及。

王丽英在家排行最小,上有3个姐姐,姐妹4人希望医生“尽力治疗”。但实际上,她们也知道,目前已经没有走出医院的可能,但谁也说不出“放弃”两个字。

王丽英还记得,化疗之后,她们为了减轻母亲的疼痛,还求来中药偏方,在家熬完之后把药汁带到医院,“药汁非常难喝,有时候她喝,很多时候她不喝,一直搁在床头,直到放凉”。

“我们觉得母亲坚持治疗很辛苦,现在想想都让人心酸。”王丽英对《法制日报》记者说,她们的努力并没有延长母亲的生命,老人家坚持到过完正月十五离世了。

一个偶然的机会,王丽英在网络上看到一篇文章,名字叫做《一个癌症患者的死亡日记》,她深以为然,把这篇文章存到了自己的手机里,时不时拿出来看看,也借以思念母亲。

在这篇文章里,一名卢姓患者坚持19个月以微博的方式记录下自己的抗癌日记。

卢某介绍说,自己出生于农村,毕业于国内一所知名大学,获得了工商管理硕士学位。

2012年3月,卢某被确诊为肺癌晚期,之后转辗多地治疗。2013年9月11日,他更新了最后一条微博:“在这个阳光明媚的早晨,走了,感谢一路鼓励,珍惜当下!”

确诊为肺癌晚期后,卢某发微博说:“医疗费真不便宜,第一天就干掉一万三千元。若一疗程十天,做6到8疗程,岂不要干掉近百万元?”

治疗4个月后,卢某感慨:“近日呼吸困难,手脚浮肿。晚上需借助吸氧机才能缓解。说是肿瘤压迫气管导致。建议先局部放疗再全身化疗。唉。”

又3个月,卢某已经是持续的全身疼痛、咳嗽、低烧、食欲低下、体重下降。

到了2012年11月19日,卢某记录自己全身疼痛已持续四个月。“今晨醒来,又是四处疼痛,痛到腿抬不起来,步迈不出去。想起一句话:人最大的痛苦不是死,也不是生死离别,而是生不如死。”

次日,他记录说:咳嗽就像家常便饭每天发生。时轻时重时长时短,大多是猛烈的呛咳。每天最少两次,咳到五脏六腑翻江倒海、鼻涕眼泪涌泉而出,莫名疼痛如影相随,全身虚汗渗出皮肤。

2012年12月11日,卢某说:“有人问我怎么看世界末日。这对我不是个问题。病痛袭来,常常生不如死,每天都是世界末日。”

安宁疗护减轻患者疼痛

王丽英不知道的是,像她母亲这种情况,还有另外一种治疗方案可以选择,那就是安宁疗护。

吕先生,纪录片《选择与尊严》片段中一位患者,腿上患有肿瘤,严重时压迫神经而难以行走。《选择与尊严》由北京生前预嘱推广协会、真实影像传媒、财新传媒等联合推动,总策划为北京生前预嘱推广协会会长罗点点。

北京生前预嘱推广协会提供给《法制日报》记者的样片中,选择缓和医疗方案后,吕先生甚至能带妻子赴美国旅行。

吕先生的经历拍摄于2016年夏天。

家在北京的吕先生,工作时都是走路去上班,退休后,他老觉得腿疼,开始以为是关节炎一类的病,或者是岁数大了骨质增生导致的,并没有往坏处想。

后来,他到医院一检查,确诊为肿瘤,恶性。

“确诊了,我也没想太多,反正有病就治疗。”在片子中,吕先生说。

当时说的“治疗”就是化疗。吕先生和妻子到处跑医院,住院治疗,做了一个疗程的化疗,反应太大,吐得特别厉害,头发也脱了。

“后来还要求我做二期、三期化疗。我不做了,爱怎么着就怎么着吧。(化疗)太难受了,比死还难受,那种感觉。”吕先生说。

在就医过程中,他们遇到了北京协和医院肿瘤内科副主任医师宁晓红,从那里听说了一种叫做缓和医疗的方案。

吕先生听从了医生的建议,选择了这种治疗方案,不再为治疗肿瘤白费功夫,而是转向减轻疾病所带来的疼痛,“有病就治疗,治不了就放松心情”。治疗一年之后,他就觉得基本不疼了,除了走路慢一点之外,还能任意活动。

“白天可以下下棋,看看书,写写字,这些事情,你要是心情不好,你都做不下去。”吕先生说,“自己能找点事情做就找,尽量分散注意力。”

这样的生活状态持续了吕先生的最后时光。

在《选择与尊严》中,还有一位拍摄时年仅17岁的癌症患者李某,这位女孩来自贵州,鼻咽癌晚期。

对李某的拍摄是在2017年7月。还在上学的李某被查出鼻咽癌晚期后,父母带她到位于北京的301医院接受治疗。

“不管有没有钱,就是从银行(贷款)也好,找亲戚朋友借一点,也带她来北京看一下,就是来北京医治不了都行。人家说,‘不到黄河心不死’,所以带她到北京,到301医院。”李某父亲在片子中说。

301医院肿瘤内科主任医师李小梅接诊后,给李某做了一次化疗,结果李某无法吃饭,遂不建议继续化疗。

在生命最后的日子里,李某在包括李小梅和海淀医院秦苑等医生对安宁疗护的介绍后,自主选择了安宁疗护。

“我们在征得患者家属和本人同意的情况下,尽可能让患者活得有质量,尽可能活得有尊严。”中国抗癌协会常务理事、主任医师刘端祺说。

普及安宁疗护需配套制度

早在2006年,罗点点就和他人一起创办“选择与尊严”网站,提倡“尊严死”和生前预嘱。

7年后,也就是2013年6月,陈毅元帅之子陈小鲁和开国大将罗瑞卿之女罗点点等人组建北京生前预嘱推广协会,普及“尊严死”和生前预嘱。

登录北京生前预嘱推广协会可以看到所普及的“尊严死”及生前预嘱。

“尊严死”,是在不可治愈的伤病末期,放弃抢救和不使用生命支持系统。让死亡既不提前,也不拖后,而是自然来临。在这个过程中,应最大限度尊重、符合并实现本人意愿,尽量有尊严地告别人生。

生前预嘱,也就是人们事先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,比如要或者不要手术探查、化疗等医疗服务。

据媒体公开的数据,截至目前,已经有超过3万人签署了生前预嘱,选择安宁疗护。

推进此事的不仅是罗点点和北京生前预嘱推广协会。

2015年全国“两会”上,全国政协常委、香港医管局前主席胡定旭就提交了有关生前预嘱和缓和医疗的提案,呼吁将缓和医疗纳入医疗保险体系。

同年,第十二届全国政协副主席韩启德率全国政协教科文卫体委员会调研组,就“推进缓和医疗(安宁疗护)发展”专题开展调研。

在近日由北京生前预嘱推广协会等联合主办的“2018缓和医疗(安宁疗护)国际高峰论坛”上,有关人士介绍说,当年7月,韩启德在《关于报送“缓和医疗”名称建议的请示》作出批示,建议采用“安宁疗护”一词。

2016年4月,全国政协在北京召开第49次双周协商座谈会,主题是“推进安宁疗护工作”,明确提出对于不可治愈的晚期病人,尽量选择安宁疗护减少患者痛苦。

安宁疗护随后被纳入主管部门日程。

2017年2月,针对安宁疗护,原国家卫计委下发3个配套文件,包括《安宁疗护中心基本标准(试行)》《安宁疗护中心管理规范(试行)》和《安宁疗护实践指南(试行)》,使我国开展安宁疗护有了政策依据。

到了2017年9月,原国家卫计委办公厅下发《关于开展安宁疗护试点工作的通知》,确定北京市海淀区、上海市普陀区等5个地方作为全国第一批安宁疗护工作试点地区。

记者从“2018缓和医疗(安宁疗护)国际高峰论坛”上获悉,开展试点一年来,全国各地安宁疗护中心纷纷建立。

韩启德认为,推广安宁疗护,要加强相关制度保障。

在论坛媒体见面会上,韩启德回答《法制日报》记者提问时说,相关制度保障包括:提高生前预嘱的法律效力,使生前预嘱具有法律上的强制性,对患者、家属和医院都具有约束力;修改ICU操作指南,明确医生实施安宁疗护的具体标准,给医生提供操作依据;将安宁疗护发生的费用纳入医疗保险的范畴,由医保支付等。

“生、老、病、死,是每个人都要经历的,希望每一个人都可以尽量有尊严地离开这个世界。”韩启德感叹说。

制图/李晓军

推广安宁疗护面临法律政策社会观念等诸多障碍

安宁疗护进入医保是实现缓和医疗关键因素

对话动机

经过社会各界人士的推动,缓和医疗(安宁疗护)已经在我国部分地区推开试点,已经有超过3万人签署了生前预嘱,选择安宁疗护。但在全社会推广安宁疗护,仍有很长一段路要走。

那么,对于安宁疗护,实践中存在着法律政策、社会观念、医疗服务提供能力等方面的障碍,是否需要出台专门法,保障医疗机构实施安宁疗护?围绕这些问题,《法制日报》记者与专业人士进行了对话。

对话人

北京生前预嘱推广协会会长 罗点点
《法制日报》记者 陈 磊

对话

每年约500万人经历临终状态

记者:北京生前预嘱推广协会自成立以来,一直在普及生前预嘱,推动缓和医疗(安宁疗护)在我国落地实施。可以说,这一目标已经初步实现,不但全国政协就此问题进行了专题调研并“推进安宁疗护工作”,而且主管部门也针对安宁疗护出台政策和配套文件,推动在全国一些地方开展安宁疗护工作试点。目前,各地安宁疗护中心已经纷纷建立。此外,截至目前,已经有超过3万人签署了生前预嘱,选择安宁疗护。

但从目前来看,在全社会推广安宁疗护,仍有很长一段路要走。毕竟,在推广缓和医疗过程中,使患者了解、接受、选择缓和医疗,实践中存在着法律政策、社会观念、医疗服务提供能力等方面的障碍。

罗点点:对缓和医疗需求的判断,一般来源于年人口死亡率(数)、老龄化和危及生命疾病的患病(死亡)率(数)。癌症发病率虽然也是指标之一,但不是唯一指标。我掌握的有关数据是,中国年死亡人数将近1000万人。慢病在全部死因中占比高达86.6%,每年大约有500万人经历临终状态。这可以作为我们推广缓和医疗的背景数据。

上面提到的所有方面的障碍,在某种程度上,都是推行缓和医疗时需要克服的。但根据世界卫生组织的建议和世界缓和医疗推行的经验,政府是否切实负起责任,是否作为缓和医疗的推行主体则是最重要的因素。

缓和医疗帮助人们尽量无痛苦、有尊严地离世,这是公民的一项基本权利,而是否将其纳入国家保障制度,是这项基本权利是否能实现的最关键因素。

近年来,国家层面已经出台了一些政策,但缓和医疗何时能真正在全国落地、到位还不好说。到位的标志包括但不限于:通过购买服务的方式建立全国生前预嘱注册中心,将缓和医疗纳入国家医保支付范围,制定相应的法律和教育、培训、职业制度等作为保障。

推行安宁疗护可有多种保障方式

记者:每一个生命都应该被尊重,特别是在生命即将走到终点时,应该有权利选择怎样被对待。北京生前预嘱推广协会倡导的生前预嘱,就是希望患者在住院后可以要求医疗机构提供缓和医疗。

但有观点认为,如果这份生前预嘱在医院使用时遭到患者家属不认可,是会引发医疗纠纷的。因此,一个非常重要的问题是,生前预嘱作为患者本人在意识清醒的状态下表达明确的意愿,须有法律上的约束力,同时必须明确医疗机构据此实施安宁疗护时不能再承担法律上的责任。

罗点点:从世界范围来看,使用生前预嘱并保障其有效有多种(法律和非法律)方式。

比如美国和我国台湾地区都是通过专门法来规范生前预嘱的使用。但也有许多国家和地区并没有出台专门法,生前预嘱和缓和医疗的推行仍然顺畅。比如日本是由厚生省以临床操作指引的方式规定,临床医生在接诊病人的第一时间要了解患者对终末期的要求,并将其放入病人档案实行病案级管理。

日本人特殊的因国土狭小产生的“不给别人添麻烦的”文化心理,加上针对老年人的比较周全的介护保险制度,是只需用专业人员的职业规范就可保证生前预嘱和缓和医疗比较顺畅推行的前提。

记得我们考察时曾问日本的医院管理者,在日本大约有多少人选择临终放弃过度抢救,不使用生命支持系统。后来得知,日本人几乎不会在疾病不可治愈的临终状态时选择使用人工方式支持生命。如果因特殊原因有这种需要则要提前申明,而国家医保制度拒付所有费用,需病人本人全额付款。

再比如我国香港地区,政府组织的咨询小组在对全世界的基本情况做了透彻的调研后,建议香港特区政府在不违反现有法律的情况下,以政府为主体,以慈善公益机构为助力,推行生前预嘱和缓和医疗。就我们目前的认知,香港地区的经验非常值得我们借鉴。

生前预嘱法律效力亟需提高

记者:一种新的做法要在我国落地生根,需要考虑本土的传统,并以适当的方式与传统相结合。而我国的特点之一,就是属于成文法国家,国家通过制定系统的法律法规对社会利益进行调整。我们是否应该建议出台专门法,保障医疗机构实施安宁疗护?

罗点点:承上思路,我国大陆公民拥有和使用生前预嘱“我的五个愿望”不违反任何现行法律。不仅如此,我国宪法中规定对公民健康生命权的有关条款,以及2009年12月通过、2010年7月1日起实施的《中华人民共和国侵权责任法》,临床上一直实行的保障患者知情同意权的告知和签字制度,对此都是支持和认同的。

我们现在需要做的是,提高生前预嘱的法律效力。对此,我们现在还不能通过公证的方式实现。我国公证事项是有“清单”的,而“生前预嘱”既不是遗嘱,也不在可公证项目清单上。我们咨询的结果是:生前预嘱属于不能公证事项。

是否应在将来通过专门法来保障生前预嘱的完整法律效力,圈内多有争论。我们认为,既然能在宪法和法律的范围内开展工作,就不必等待专门法出台。

记者:对于疾病状况的判断,家属其实并没有优势,毕竟大多数家属并不掌握专业医学知识,难以做出专业的判断;其次,家属基于传统的亲情、伦理,难以承受非积极治疗所带来的心理负担。从这个角度上看,我们还是应该将判断是否适用安宁疗护的权利交给专业人士,也就是医生,由医生依据临床操作指南确定的标准进行评估、判断。

罗点点:判定患者是否应该进入缓和医疗,是一个应由医学专业人员解决的医学专业问题。各国的临床指引中有不同表述,但这对专业人员来说,不是一个高难度而是应该掌握的临床技术。北京生前预嘱推广协会倡导的“我的五个愿望”的填写声明中,也明确地指出了这一点。

一些学生会干部功利化庸俗化引发热议

高校学生会须明确工作界限接受监督

□ 本报记者 杜 晓
□ 本报实习生 付紫璇

近日,据共青团中央学校部官方微博消息,一段时期以来,部分学校学生会的工作和干部中存在的功利化、庸俗化问题受到社会广泛关注……中国多所高校学生组织联合发起《学生会、研究生会干部自律公约》的倡议,要求学生干部牢记自己的首要身份是学生,牢记学生会、研究生会工作的本质是群众工作,坚决反对“官”本位思想和作风,彼此互相帮助,平等相待,不追求头衔、不装腔作势。

针对高校学生会发展的现状和问题,记者采访了业内有关人士。

综合排名时学生干部可获加分

不久前,一张来自成都航空职业技术学院学生社团QQ群的聊天截图引发热议,通过截图可以看到,有低年级学生在询问学长开会时间时,被两名高年级学生社团干部教育“杨主席是你们直接@的?现在你是在叫学长?我不想看见第二次”“请各位试用干事以后注意自己的身份和说话方式”。

随后,成都航空职业技术学院发布声明回应此事称,经核实,“同学在群里问是否开会”事件确为学校社团联合会两名同学所为,学校立即对当事人进行了思想教育和心理疏导,当事人也深刻认识到自己的问题并积极改正。虽然此事是学生的个人行为,但也反映了学校目前对社团干部的教育管理还不到位。

在北京一所211大学就读的谢峰(化名)已经做了将近八年学生工作,从中学团委干事到大学学生会主席,他的学生干部之路看似平顺实则也颇多曲折,对于某些学生会内部出现的功利化、庸俗化现象,谢峰有着自己的看法。

“大学学生会论资排辈的情况的确有,大家一般也能接受。学生会成员的发展基本上有一套固定模式。大一新生从部门干事做起,经过一年的时间,表现积极、工作能力强的干事会接任部长或副部长。再过一年,还愿意留在学工系统的人,就可以通过选举成为学院学生会的主席,再往上就是校学生会主席。”谢峰说。

据谢峰介绍,学生会主席一般都是能力强的人接任,通常接任部长、主席的人都与上一任的学生干部和团委老师私下里关系还不错。有些想留在学工系统发展下去的同学在工作时,也会考虑如何处理好各方面的关系。

“学生干部在综合排名时都会有一定加分,这些加分可以让学生干部获得更多的奖学金和未来就业机会。而且,如果真的能当上学生会主席,也会觉得比较有面子。此外,有些学校的保研政策中也有学工保研这一项,也就是说可以通过做学工、当主席的方式来获得保研资格,这比一般的保研、考研相对容易。”谢峰说。

为联合抵制官本位作风点赞

据了解,倡议具体内容包括:恪守学生本分。学生干部要带头勤奋学习,学好专业知识,培养科学精神,模范遵守法律法规、校规校纪和学术规范,不能倒置本末、荒废学业,不能因学生工作而迟到早退缺课旷课;永葆理想主义情怀。学生干部要珍惜代表服务同学的荣誉和锻炼能力的机会,公私分明、甘于奉献,不借组织平台为个人“镀金”“铺路”,不借担任学生干部机会谋求“加分”“保研”等私利;扎扎实实做事。学生干部要把让广大同学满意作为工作目标,反对漂浮作风、反对形式主义。要扎根同学、勤于交流、求真务实,力戒模仿行政化的工作方式……

“全国几十所院校学生会联合发起坚决反对官本位思想作风的倡议非常有意义。这一活动体现了大学生的责任感和社会定位的自觉性。未来,他们将是各项事业的中流砥柱,对一些问题有深入了解和清晰认识,这是难能可贵的,还反映出了学生对社会问题的敏感性。青年学生联合发起倡议这一行为是我国不断开放、不断融入国际社会的一个表现,值得充分肯定。”北京师范大学教授袁桂林说。

“学生会目前出现某些问题的原因很复杂。此次高校联合倡议的发表说明大学生们已经认识到问题的存在。从某种意义上讲,倡议所采取的方式和组织形式可以营造出一定的声势和外在影响。相对而言,普通学生对这种影响的感受可能还不明显。要真正落实倡议内容更好解决问题,就需要每一个人解决具体的问题,关键是把每一个细节解决好。”中国教育科学研究院研究员储朝晖说。

平等和服务是学生会工作关键

去年,团中央办公厅和全国学联秘书处曾联合印发通知,就贯彻落实《高校学生会组织章程制定办法》的有关要求作出部署。

“办法”指出,章程是学生会组织履行职能的基本准则。学生会组织应当以章程为依据,聚焦广大同学精神成长、学习生活、成才发展、权益维护等需求,引领同学坚定理想信念、帮助同学全面成长进步、促进同学养成优良学风、服务同学创新创业创优、代表和维护同学正当权益。

袁桂林认为,此次倡议活动带有一定官方色彩,对学生的成长和知识视野的扩大有益处。类似活动无论是带有官方色彩还是纯粹由学生自发组织,都具有十分积极的意义。

“学生会要深入了解学生的需求。据我了解,现在大学生所关心的问题是自己支配时间太少,学校各类活动比较多,包括学生会活动、专业活动、导师安排的活动等,所占用的时间比较多,从而导致本应属于学生可自由支配的时间被挤占。解决问题的关键是合理管理,鼓励大学生在放飞想象、科学探索的文化和氛围中活动,冲淡各种各样的外在影响。同时,学生会组织自身需要改革,与政府部门的行政指导之间划分界限,分清楚哪些是学生可自主支配的活动领域,哪些是学校思政工作、行政工作指导的领域。”袁桂林说。

“作为学生会干部,我们在举办活动和争取权益的过程中,要明白为什么而做,更要知道工作的意义。不断进步,不断自我超越,才应该是学生工作的常态。同时,学业仍是我们作为学生的第一要务,需要处理、平衡好学习、学工两方面的关系,既不能为了学生工作而耽误自己的学业,也不能为了个人利益而忘记学生工作的宗旨,忽视学院、学校的发展。现在有的学生干部,因为做学工占用了很多时间,成绩出现下滑,这是不应该的。”谢峰说。

储朝晖认为,平等和服务是学生会工作的关键。平等是指不得以获取回报或比别人高一等为目的参与学生工作;服务是指学生会干部要有为学生服务的意识,真心为学生服务。只有将这两个观念内化到心里,才适合做学生会工作。如果学生带着对未来职场、就业的某些不切实际的期待来参与学生会工作,那这样的人是不适合进入学生会的。

“党的十九大报告提出‘政事分开’,即政府和事业单位要分开,要有各自的责、权、利边界,在负责任的同时赋予权力可供支配的资源。学生会作为带有官方色彩的学生自治组织,工作必须民主、公正、透明,应该鼓励学生监督其工作,在官方机构的领导下,要跟行政部门有所区别。学生会的工作作风,如同倡议书中提到的,要自律廉洁,不能模仿官僚作风,不能受到社会不良风气的影响。”袁桂林说。