

罗点点 等著

你知道“尊严死”吗？

一种不涉及积极致死行为，又给危重病人和临终者带来最大程度的尊严和舒适，正在全世界范围内变成现实。

我的死亡谁做主

生命树上无论什么颜色的叶子都美丽，
人们对生命死亡的意义理解尽管不同，
但通过尊重个人意愿的选择，生命树叶都能尊严飘落。



生得好 活得好 病得晚 死得快

作家出版社

目 录

序一	1
序二	2
序三	4
阅读篇	8
第一章 《让我们谈谈死》	8
大秘密	8
人人都想知道关于死的事	9
来个小测验	9
我去哪儿了？	10
人有几种死法	11
最现代的死法	12
真相大白	12
活人很“势利”	12
那些过去的好时光	13
活着还是死了？	14
第二章 《看看别人，想想自己》	15
怎么死，这也是一个问题	15
饿死特丽？！	16
事不过三！	17
法律决定了什么？	18
别怪街上那位先生	19
母亲失手	20
谁是杀人犯？	22
狠心的母亲	22
狠心的儿子	23
狠心的自己	23
人伦之难	23
第三章 《无痛苦的死亡，神话、理想还是现实？》	25

斯巴达的孩子们	25
曾经臭名昭著	26
事情就是这么奇怪!	28
花多少钱都行?	30
医生的医生	31
大打折扣	32
两个“邪恶”	33
第四章 《“生前预嘱”——芝麻开门吧》	35
我婆婆的故事	35
那张纸条!	37
普通人哪能这么幸运?	38
芝麻开门吧	39
为特雷莎修女工作	40
什么是“生前预嘱”?	40
说出你的故事	41
“生前预嘱”改变了什么?	42
“生前预嘱”还改变了什么?	43
“生前预嘱”不是法律文件	44
时光倒流	45
第五章 《“五个愿望”怎么变成“我的”?》	46
美国办法	46
中国办法	47
重要的事情是要说出口	48
万事开头难	50
是什么和不是什么	50
第几个吃螃蟹?	52
也许不是多余的话	53
指引篇	55
第六章 《生命尽头的决策》	55

心肺复苏和放弃心肺复苏	55
喂食管和呼吸机	59
第七章 《不要疼痛》	62
你的权利	62
疼的时候怎么办	65
第八章 《最漫长的告别——阿尔茨海默病》	66
不要叫我老年痴呆	66
早期	66
中期	69
晚期	70
不困难的诊断	70
困难的治疗	71
更困难的家庭长期照顾	71
第九章 《纪小龙说癌症》	74
癌来了！	74
没打开的“癌症之门”	75
先搞清楚良性还是恶性	75
人人都有癌细胞	76
一定要扼杀在摇篮！	77
1/3 的癌症诊断有误	77
2/3 的癌症治疗是无效的	78
3/3 的中期癌症病人治疗需要个体化	79
别英年早逝	81
第十章 《亢祖说癌症》	82
生得好，活得长，病得晚，死得快	82
一路煎熬渡难关	83
幸运啊	84
第十一章 《家有病人》	85
乖，现在轮到我照顾你了（照顾年迈的双亲）	85

说好不分手（照顾重病的配偶）	88
举世之悲（面对患绝症的儿童）	89
第十二章 《我是家庭看护者》	91
需要特别注意的潜在危险	92
紧急情况下找谁？	92
照顾好您自己	93
找帮手	93
计划未来	93
第十三章 《去不去养老院？》	94
养儿防老	94
以自理能力为准	95
三种居住方式	95
箭头代表什么？	96
第十四章 《如何与医生沟通？》	97
找到沟通的“管道”	97
送礼还是不送？	98
使用篇	100
第十五章 《“我的五个愿望”，什么时候说和怎么说》	100
亲身经历	100
可别太晚	101
“我的五个愿望”帮你说话	102
提起话题	103
说下去	104
如何跟进	105
怎样告诉别人自己的愿望	105
为什么要跟医生说	106
第十六章 《如何填写“我的五个愿望”》	107
我为什么要填写“我的五个愿望”？	107
什么时候是填写完成“我的五个愿望”的最好时机	108

到哪里去找“我的五个愿望”	108
“我的五个愿望”在什么情况下生效?	108
填写完成“我的五个愿望”之前我要知道什么?	108
为什么要在“我的五个愿望”中指定至少一个人帮助我... ..	109
填写完成后做什么	109
不是法律文件有什么好处?	110
第十七章 《我愿意帮助你》	111
第十八章 《最后的时刻》	113
会遇到什么问题	113
需要做什么	114
附录(上)	115
一、专家访谈	115
二、《选择与尊严》网站会员故事	132
三、《选择与尊严》网站信件摘编	142
附录(下)	153
四、两会提案	153
五、我的五个愿望——可使用的生前预嘱文本	169
六、调查报告	176
七、网上资源	183

序一

胡定旭

“生前预嘱”是一份可以让人们通过自主选择实现临终尊严的文件。它不提倡被法律严加管制的“安乐死”，而是让人们在自己的生命走到尽头，自主选择是使用呼吸机、心脏电击、鼻饲等人工生命支持技术延缓死亡，还是以接近自然死亡的方式追求更多临终尊严。世界上许多发达国家和地区自上世纪以来，无论是否通过专项立法，以不同方式提倡的“尊严死”和“自然死”，都是通过人们在健康和清醒的时候，事先签署的这样一份文件来推广的。

香港特别行政区法律改革委员 2004 年完成了一件工作，由“代作决定及预前指示小组委员会”发布一份咨询文件，对所有国家和地区自然死亡法立法和推行“生前预嘱”成为合法文件的案例进行比较研究之后，提出了符合香港地区情况的方案。小组委员会认为：经考虑以上各个可供选择的方案后，最合适的方案是保留现有法律并以非立法的方式推广“预前指示”（一些文献中亦称“生前预嘱”）。考虑到内地和香港文化同源，近年来交流频繁，我认为借鉴这种在非立法情况下推广使用“生前预嘱”的方法比较直接和简便，可操作性强，不仅是对人们这种自愿选择的尊重和支持，而且有利于引导内地医疗卫生体制逐渐将预防疾病和保健作为重点，医疗费用的重点也逐渐转到为人们的保健上来。

“选择与尊严”是内地第一个推广“尊严死”的公益网站，他们甚至已经推出了一份可操作可使用的名叫“我的五个愿望”的生前预嘱文本。

我本人很赞成人有权利通过表达个人意愿和自主选择，最大限度地实现自己的临终尊严的观点。这是对人，对生命和对科学的最大尊重。希望这本由“选择与尊严”公益网站志愿者集体创作、多位内地著名医疗专家或撰稿或审读，并由罗点点女士执笔的书，能让更多人了解怎样选择自己的临终尊严。

是为序。

2010年8月于香港

胡定旭男，于1954年在香港出生，香港华仁书院毕业后，负笈英国 Teesside 理工学院修读会计，以全级第一名毕业。

胡定旭于2004年获香港特区行政长官董建华委任为医院管理局主席。

胡定旭是全国政协委员，2001年获委任为中国联合国协会董事局成员，2004年任香港医院管理局主席，2005年被邀请加入香港政府策略发展委员会，现为香港总商会主席、英国牛津大学基金会理事和香港健康与医疗发展咨询委员会委员。

序二

罗爱伦

人的尊严在当今中国越来越受到重视，而且已被国家提升到相当的高度。《我的死亡谁做主》这本书，就是让我们去关注和思索每个人都会遇到的一件事——生和死以及伴随生和死的尊严，去深入思考随时可能遇到的疾病、治疗，甚至讳忌谈及的临终问题。虽然触碰这样的话题有些艰难，但我觉得这是一个很有价值的话题，通过倡导和宣传积极向上的生死观等文明理念，最终获益的不但是个人和家庭，也是整个社会和国家。

“活着上天堂”——苹果公司总裁乔布斯2005年在美国斯坦福大学演讲中的这句名言得到不少人的共鸣。而我们作为医生，其天职就是要解除人们的病痛，有一线希望都要尽可能挽救生命，而且是有质量、有尊严的生命。亦唯如此才有“上天堂”一说可言。

作为一个医者，在我五十年的职业生涯中，我看过生命的起落可谓不少，但也正因为如此，我更加懂得世间最宝贵的是生命；热爱生命、尊重生命、关怀生命，全力以赴挽救生命，无时无刻地履行救死扶伤、实行革命的人道主义才不会辱没“医生”这个职业的神圣称号。

我们遵循古训“医乃仁术”，因为即使现代医学科学的发展突飞猛进，仍然须臾不能离开“人文关怀”半步，“以人为本”毕竟是医学的出发点和根基。

生命有起就有落，这是再自然不过的事了。医学人道主义说到底，就是让生命获得最大的尊重和呵护，不但维护每个人生的尊严，还要维护每个人死的尊严。

现在，“生前预嘱”及其文本“我的五个愿望”由“选择与尊严”公益网站提出了，这真正是一件大好事，我非常赞成。“生前预嘱”维护了生命末期病人的最高利益，从减少痛苦的角度出发，使病人有尊严地安心离去；同时这也符合“有利、尊重和不伤害”的医学伦理基本原则，它功在当代、利在千秋。虽然与不少发达国家和地区，包括我国香港、台湾相比，在这方面我们还存在很大差距，但毕竟我们有了一个好的开头。我希望我们的医务工作者以及更多的人能参与宣传并身体力行“生前预嘱”。要想一下子改变旧的传统观念是很不容易的，但我相信，通过本书以及大家的不懈努力去宣传教育普及，“生前预嘱”的理念会越来越被大众接受。

2010年8月15日于北京

罗爱伦女，北京协和医院教授，博士生导师，麻醉学与疼痛医学专家。曾任中华医学会麻醉学分会主任委员、中华医学会北京医学会麻醉学分会副主任委员，现任《中华麻醉学杂志》总编，中华医学基金会副理事长，杨森科学委员会麻醉学分会主任委员。她是英国皇家麻醉学院荣誉院士。她同时也是第八、九、十届全国政协委员，第九届全国妇联执委。她还是2009年度中国医师协会麻醉医师分会“终身成就奖”、中华医学会麻醉学分会“中国麻醉学杰出贡献奖”、北京协和医院“杰出贡献奖”和2010年中华医学会北京分会“医学成就奖”获得者。罗教授长期从事麻醉学的基础理论研究和临床实践，在疼痛治疗、内分泌肿瘤及复杂、危重、疑难病例的诊断与鉴别诊断、麻醉管理及抢救等方面均具有丰富经验。在国内首先开展了病人自控镇痛、晚期癌症镇痛等多项临床及科研工作，并通过开设疼痛门诊对各类慢性疼痛的患者进行规范化及个体化治疗，曾获卫生部科技进步奖、教育部科学技术进步奖、中华医学科技奖等奖项。主编专著4部，发表论文百余篇。

序三

生命的尊严

凌锋

当我打开电脑写这篇序的时候，重症监护室来叫我去，三床病人的情况不好。我赶去后，发现这位 82 岁的老人因多脏器衰竭已处弥留之际。多日的无尿肾衰、内环境的紊乱，中毒性肠麻痹让老人腹胀如鼓，以至于影响到呼吸和心跳。医生们用尽全力而不能回天。当心率在逐渐减慢时，医生去问病人家属是否要进行胸外按摩和心内注射等抢救手段，家属平静地摆摆手，说：“让他安静地去天国吧。”我注视着老人那张无表情的脸，显得那样安详，像睡着一样。护士们轻轻地给他做着擦拭，依然像每日的晨间护理。

一个生命结束了，但走得那样平静安详。家属们忍住悲伤与医护人员一一握手致谢，护送着遗体走了。他们为老人尽了最后一份孝心，让他走得尊严而自然。我久久地望着他们的背影，似乎看到了生命的轮回。

我们这些神经外科医生，每天都在跟生死打交道，从深井中往外拔人。有人说我们的工作就是在刀尖上跳舞，悬崖边散步。但只要有一分之一的希望，我们都会尽百分之百的努力。医护人员谨记科训：“如履薄冰，如临深渊，全力以赴，尽善尽美”，把一批批濒临死亡的患者拉回来，让他们尊严地活着。从八年前救治的海若，到近期抢救的北京警察何宇，无一不体现着这种“永不言弃”的精神和理念。

但医生不是神仙，医学也不能包治百病、预知未来。医学是介于科学和艺术之间的学科。人体是一个跟宇宙一样复杂的巨大的系统，还有无数的黑箱有待我们去打开。比如在死亡这个问题上，我们无法准确预测昏迷病人几时醒来，无法预测神经功能可以恢复到什么程度，无法预测我们的治疗方法对患者到底产生了多大的影响；我们不知道每个人都有什么样的代偿能力，不知道张三与李四有多大的不同……就像当年救治刘海若时，大家都以为是我用了什么灵丹妙药救活了她，其实她是自己醒的。我们只不过是提供给她一些生理需要的物质，靠

她自己去利用并协调自己体内的功能逐渐恢复，是她自己巨大的代偿能力救助了她。

正因为有这么多的“不知道”，才使得生命如此神秘和复杂。我们才对生命充满敬畏和尊重。

尊重生命，就是要全力以赴，去发掘生命本身的最大潜力，尽医生的全部努力，为病人创造一个可以自我恢复的环境。我曾经救治的一个病情危重、多次濒临死亡的病人，家属都熬不住，提出放弃，但还没有到脑死亡，经过我们一段时间的坚守，最终病人转危为安。看见病人脱离危险，长大成人，直至出国留学，学成归来。这新生的轮回实在是让人感慨生命的坚强和奥妙。

尊重生命，就是要摸着石头过河，小心谨慎地探索。医学本来就是一个非常不确定的学科，不能人云亦云、因循守旧。为了病人的利益，在充分的准备下小心翼翼地探索，为病人创造更多的有效治疗方法和生命的机会。我决定带海若回国治疗时也就是为此。

尊重生命，敬畏生命，体现在医生的对技术精益求精的一种情感，把这种情感融化在血液中，就会成为手术前那严谨缜密的分析，手术中那一刀一剪的精确，手术后那无微不至的观察，决策时那设身处地的思考。

尊重生命，就是要尊重生命的自然规律和事实。生命之所以可贵，就是因为它一去不复返，而且必去。尊严地活着，尊严地死去，是我们追求的最高人生境界。去年，由我参与的卫生部脑死亡判定标准起草小组制定的《脑死亡判定标准（成人）》及其配套的《脑死亡判定技术规范》出台，就是着眼于更广泛、更高、更温和的人道主义，使生命得到最大的尊重、人道主义得到升华。反观我经常到全国各地会诊的病人，有些确实已经判定脑死亡，但家属出于情感或孝心不愿放弃治疗。重症监护室动用了心脏起搏器、气管切开、呼吸机、血滤以及众多药物支持。单位、家属日夜坚守，吃住在病房走廊，耗资几百万。最要命的还不止于此，正像点点在书中写道：我们的病人“在生命尽头不能安详离开，而要随时忍受心脏按摩、气管插管、心脏电击

以及心内注射等等惊心动魄的急救措施”。浑身插满了各种管道，人工维持着各种指标的稳定（实际是不可能办到的！），病人在严重地消耗着、萎缩着，面色铁青、毫无生气、脸庞浮肿、口角生疮……这哪里还有半点尊严可言！我总是在想，如果这些病人有感知，他（她）是否会允许别人这样对待他（她）？！

“有没有什么办法，能让这件事情变得不再那么折磨人，不再像猜谜语，不再让死者生者两不安。”

“有没有办法把事情做得从容一点、郑重一点和像样一点呢？有没有办法让巴金老人生命尽头出现的这线曙光，变成普照众生的温暖太阳呢？”

《选择与尊严》网站提出的问题，在《我的死亡谁做主》一书中有了很好的回答。这本书把“死亡”这个最难以启口的问题说得那么透彻明白，像跟隔壁大妈唠家常一样；把这个中国人讳莫如深的话题聊得那么到位得体，同时也给所有理智而聪慧的中国人指明了一个为生命寻找尊严的方向。

我期盼“生前预嘱”理念和“脑死亡判定标准”在中国逐渐推开，让那些只为人工维持患者心脏搏动、带给患者及家属身心持续创伤的无谓抢救逐步成为历史。

“这种建立在患者知情同意权和自主决定权上的，通过签署‘生前预嘱’来选择自己在生命末期要或不要哪种医疗照顾的方法，是文明的礼物，是日益冰冷的现实后面一脉默默温情，是社会进入现代以来人类智慧并没丧失殆尽的证明。”

愿科学的光芒照亮我们自己！

我们努力并期待着！

2010年8月25日于北京

凌锋女，1951年10月出生，山东莱芜人。1973年毕业于上海第三军医大学。曾在解放军301医院，卫生部北京医院神经外科工作过。现任首都医科大学宣武医院神经外科主任、介入中心主任，首都医科大学神经外科教授、博士生导师，北京市脑血管病中心主任，首都医

科大学脑血管病研究所所长，中国国际神经科学研究所（CHINA-INI）执行所长。

曾任亚太地区介入神经放射与治疗联合会荣誉主席（终身）、世界介入神经放射学联合会执委会常委兼教育委员会主席、亚洲青年神经外科医师协会副主席。现任世界女神经外科医师协会主席，世界神经外科联合会（WFNS）血管外科委员会副主席，WFNS 与 WHO 联络委员会委员，WFNS 教育委员会委员，世界微侵袭神经外科联合会副主席，中国医师协会神经外科医师分会候任会长，中国老年心脑血管病专业委员会会长，《中国脑血管病杂志》主编等职。

阅读篇

第一章 《让我们谈谈死》

大秘密

虽然许多人用不同方法追求长寿，虽然全世界每天都有关于如何延长寿命的研究成果发表，但基本上没人怀疑——是人都得死。这是常识，与科学无关。

现代克隆技术声称可以造人，但就算全世界人民都允许这种技术实现，“克隆人”也只是根据“原创人”的基因复制的“赝品”，不能动摇原创意义上的“是人都得死”。

虽然人人得死，但所有活人对死这事一无所知。原因出奇简单，就是从来没人从那边儿回来过。这也是常识，也与科学无关。

有许多旨在探索死亡秘密的研究正在进行，其中包括对濒死者的研究，濒临死亡而侥幸逃生的人中的一部分，能绘声绘色描述出死的“光亮”、“通道”，甚至“气味”和“声响”。可是提供这些体验的人既然从那边回来了，就不能被认为真正死过。这让我想起著名的说谎者悖论，说一个活着人的死过，和一个克里特人说“所有的克里特人都是撒谎者”一样自相矛盾。当然，自相矛盾并不一定说明浅薄，问题本身过于复杂和庞大，常常是自相矛盾和悖论形成的原因。这是不是有点儿神秘也有点儿有趣？

不知你是否同意我这样说，死就是这样一个有点儿神秘也有点儿有趣的大秘密。

到现在为止也没证据显示这个秘密有朝一日能被破解，因为它的守护者是深邃伟大的自然。有宗教信仰的人则视这守护者为神，他们满怀敬畏管它叫天主或者上帝。

人人都想知道关于死的事

有人说，人比动物更进化的标志是有更强烈的好奇心。我要是说这个迄今为止的最大秘密，在人类心中引起了迄今为止的最大好奇，说人人都想知道关于死的事，大概并不为过。

死亡引起的强烈情感，无论是惊恐、绝望，还是感伤、自责，甚至罪孽深重，都有意无意成了摆脱刻板生活和克服麻木不仁的良药。不知您怎样，反正我对新闻、小说、电影中的死亡消息总是特别感兴趣，所有关于别人死亡的细节，总能像磁石吸引铁屑那样，在第一时间“刷”地把我吸引过去。

宗教特别善于借助死亡的力量，引导芸芸众生走向“彻悟”和“皈依”。

足够严肃的说法是，死让我们对生命有更深入的理解和敬畏。

这也许还能解释，死和爱为什么一起成为永恒艺术主题。

来个小测验

以下是一些对死的说法，请在您同意的项上画钩然后将其相加（每项 1 分），得数即是您的得分。这可以判断您对死亡的认识是否正确。

- 1.人死如灯灭。（俗语说的）
- 2.死亡是灵魂离开肉体。（古希腊哲学家柏拉图说的）
- 3.未知生，焉知死。（圣人孔子说的）
- 4.大休息。（革命先驱瞿秋白说的）
- 5.长眠不醒。（莎士比亚戏剧中倒霉的丹麦王子哈姆雷特说的）
- 6.预谋死亡就是预谋自由。（一个叫蒙太涅的外国哲学家说的）
- 7.是人的缺陷也是人的权利。（法国作家波伏娃在她的小说《人总是要死的》里面说的）
- 8.死就是 **gameover**（游戏结束），我们在网上叫“挂了”。（一个超级游戏玩家说的）
- 9.别害怕，死是我们注定要去做的一件事。（美国电影《阿甘正传》中阿甘他妈对阿甘悄悄说的）

10.意识消失、呼吸停止、心跳及脉搏消失、瞳孔散大固定。（临床医生说的）

11.全脑即大脑半球、间脑和脑干各部分功能的不可逆性丧失。（被越来越多人接受的脑死亡标准）

12.尘归尘，土归土。（《圣经》上说的）

13.万事空。（诗人陆游给儿子写的诗里说的）

14.永垂不朽。（追悼会会场里横幅和花圈上到处写的）

（答案在下面章节中找）

我去哪儿了？

“死”、“亡”两字在字典上有分别解释。“死”是生命终止，“亡”则含有“逃走”、“消失”和“无”的意思。所以“死亡”在汉语里的意思不仅仅是“死”，而且有“从此离去”和“归于虚无”的意思。

不管字典上怎么解释，也不管愿不愿意按字典上意思把“死”文绉绉称为“死亡”，大多数人还是很难接受自己一死就身心俱灭，永远消失这事。

一些社会学家认为，有宗教信仰，也就是相信死后有另一世界或另一空间的人能更好地接受死亡。但“我”死后去哪儿了？为什么“我”不在了而世界仍在？这类挑战人类智慧的问题还是困扰着许多人，还是让哲学家们世代代伤透脑筋。

对死一无所知的后果是恐惧和伤痛。只要看看我们创造了多少美化和包装死亡的办法，就能知道这恐惧和伤痛有多深。

人性中的文明自觉，驱使我们用信仰、风俗、仪式，撰写出无数温情又艳丽的死亡脚本，希望我们的亲人能与我们共同上演。

古代埃及人死后把自己做成木乃伊期望重生。

基督教告诉人们死后不进天堂就进地狱。

佛陀说人会转世。

现代富豪中有人死后，不惜花重金将遗体冷冻，指望科技发达到有一天能让他们起死回生。

我则和许多普通人一样，希望死后能与去世亲人重逢团聚，希望这一回不再聚少离多，更希望这一回地久天长……

人有几种死法

毛泽东曾说，人有五种死法，被敌人开枪打死，坐飞机摔死，坐火车翻车翻死，游泳时淹死，生病被细菌杀死。

一本叫《死亡大词典》的书里说，“公元 1700 年的死亡原因只有不到 100 种，而现在则超过了 3000 种。”作者迈克尔·拉尔戈通过长达十年的对死亡原因的统计，找出美国人千奇百怪的死法，其中包括“每年平均有 1413 人因道路杂物而死在马路上”，“自 1975 年以来，共有 1765 人因扮演吉祥物受伤入院，其中有 21 人死亡”，“每年有 207 人因在寒冷的早晨在封闭的汽车库内为汽车预热而身亡……”作者得出的结论是：“美国人在任何地方做任何事都有可能死去。”

一个叫约翰·韦伯斯特（John Webster）的死亡学家在做了大量实证观察后说，确实有几万种方法使人离世。

还有人不用实证研究，只凭对自由价值的信仰就坚持说，死亡同生命一样是以个体为单位的独特现象。有多少个死亡事件就有多少种死法。每个死亡事件的细节都不相同。极端的例子是美国作家劳伦斯·布洛克写过的一本小说叫《八百万种死法》，说的是说纽约 800 万人口，各有各的死法。不过它是小说，是虚构的。

古时候的人大多数还没老就死了。生产力过于低下使得冻死、饿死、病死如家常便饭。其实用“家常便饭”这词儿很不合适，因为那时一粥一饭弥足珍贵，常要以命相博。一不小心就会被水淹死，被火烧死，弄不好被野兽吃掉，总之不大文明。

后来生产力发展，再后来出现医疗科技，能平安度过一生最终老死的人越来越多。

长寿和低死亡率成为公认的社会文明的标志。

不过说到底，和那个最大的秘密比较起来，类似的各种死亡率统计就都像是游戏。因为所有生命最终都要死亡，自然死亡率都是百分之百。