

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限度的尊严和舒适，
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 活得快 病得晚 死得快

作家出版社

罗点点 等著

我的死亡谁做主

作家出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

我的死亡谁做主/罗点点等著. - 北京:作家出版社,
2011. 1

ISBN 978 - 7 - 5063 - 5699 - 2

I. ①我… II. ①罗… III. ①纪实文学 - 中国 - 当代
IV. ①I25

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2010) 第 244690 号

我的死亡谁做主

作 者: 罗点点 等

责任编辑: 姜 琳 钱 英

装帧设计: 孙 俪

出版发行: 作家出版社

社 址: 北京农展馆南里 10 号 邮码: 100125

电话传真: 86 - 10 - 65930756 (出版发行部)

86 - 10 - 65004079 (总编室)

86 - 10 - 65015116 (邮购部)

E - mail: zuojia@ zuojia. net. cn

http://www. zuojia. net. cn

印刷: 北京明月印务有限责任公司

成品尺寸: 152 × 230

字数: 200 千

印张: 17.5

版次: 2011 年 1 月第 1 版

印次: 2011 年 4 月第 2 次印刷

ISBN 978 - 7 - 5063 - 5699 - 2

定价: 26.00 元

作家版图书, 版权所有, 侵权必究。

作家版图书, 印装错误可随时退换。

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



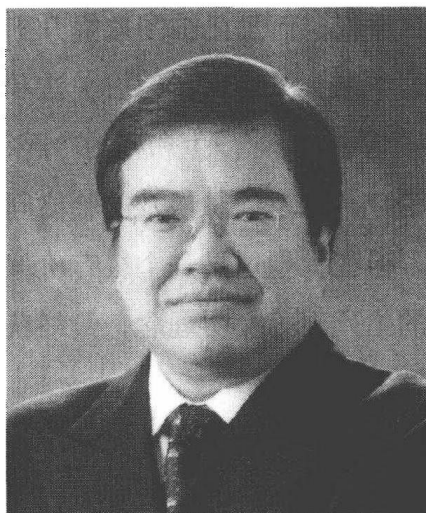
和支持，而且有利于引导内地医疗卫生体制逐渐将预防疾病和保健作为重点，医疗费用的重点也逐渐转到为人们的保健上来。

“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。1996年加入世界四大会计师事务所安永国际董事局，2000年任安永远东及中国地区主席，成为首位任此要职的华人。

胡定旭于2004年获香港特区行政长官董建华委任为香港医院管理局主席至今。自1998年起，胡定旭已连续

担任三届全国政协委员。2001年获委任为中国联合国协会董事局成员，2004年获香港特区政府委任为太平绅士，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。

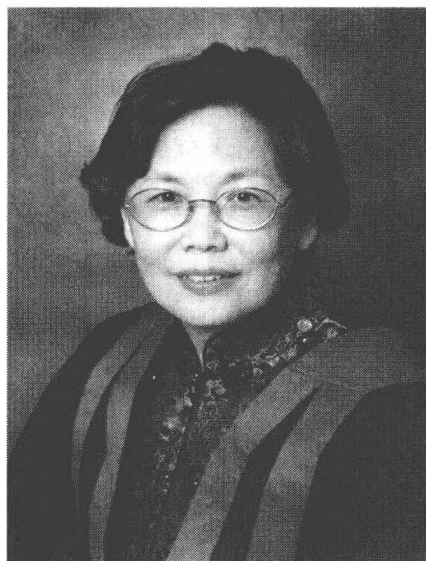
我们遵循古训“医乃仁术”，因为即使现代医学科学的发展突

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。但只要有百分之一的希望，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



一批批濒临死亡的病人拉回来，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病人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，而要及时忍受心脏按摩、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年毕业于上海第二军医大学。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。

目 录

- 序一 胡定旭 / 001
序二 罗爱伦 / 004
序三 生命的尊严 凌锋 / 007

阅 读 篇

- 一、让我们谈谈死 / 002
 大秘密 / 002
 人人都想知道关于死的事 / 003
 来个小测验 / 005
 我去哪儿了? / 006
 人有几种死法 / 008
 最现代的死法 / 009
 真相大白 / 010
 活人很“势利” / 011
 那些过去的好时光 / 013
 活着还是死了? / 014



二、看看别人，想想自己 / 016

怎么死，这也是一个问题 / 016

饿死特丽?! / 018

事不过三! / 019

法律决定了什么? / 020

别怪街上那位先生 / 022

母亲失手 / 025

谁是杀人犯? / 026

狠心的母亲 / 027

狠心的儿子 / 028

狠心的自己 / 028

人伦之难 / 029

三、无痛苦的死亡，神话、理想还是现实? / 032

斯巴达的孩子们 / 032

曾经臭名昭著 / 033

事情就是这么奇怪! / 036

花多少钱都行? / 039

医生的医生 / 041

大打折扣 / 043

两个“邪恶” / 045

四、生前预嘱——芝麻开门吧 / 050

我婆婆的故事 / 050

那张纸条! / 052

普通人哪能这么幸运? / 053

芝麻开门吧 / 054
 为特雷莎修女工作 / 055
 什么是“生前预嘱”? / 056
 说出你的故事 / 057
 “生前预嘱”改变了什么? / 059
 “生前预嘱”还改变了什么? / 060
 “生前预嘱”不是法律文件 / 061
 时光倒流 / 063

五、“五个愿望”怎么变成“我的”? / 065
 美国办法 / 065
 中国办法 / 066
 重要的事情是要说出口 / 068
 万事开头难 / 069
 是什么和不是什么 / 070
 第几个吃螃蟹? / 072
 也许不是多余的话 / 074

指 引 篇

一、生命尽头的决策 / 078
 心肺复苏和放弃心肺复苏 / 078
 喂食管和呼吸机 / 082