死亡有一万扇门,你在哪扇门前谢幕?

文/本刊记者 周 洁

死亡在他们眼里,只是一种离开,或者换一种方式存在,再自然不过。正如《阿甘正传》中阿甘的妈妈对阿甘悄悄说的:"别害怕,死是我们注定要去做的一件事。"



死亡有一万扇门

大城市医院里的重症监护室(ICU),去过的人会有深刻印象,那里是个只有机器响、缺少人情味的地方。

席修明是北京复兴医院的院长,这个从34岁就开始担任医院ICU主任的专家,20多年后坦诚地说,他害怕ICU那个没有人情味的环境。他把自己的岗位称作"生死桥头",称ICU技术是一种"协

助偷生术"。

他常提醒工作人员,一个微笑胜过一片安定。 他要求他的同事多给机器旁的老人梳头、擦身体, 抚摸他们,哪怕病人已经没有了意识。

一根仅有小拇指粗、一米长的管子,它穿过老文的鼻子,插进肺,每隔一会儿,就能吸出满满一管痰。当痰被吸出时,老文就能从昏迷中苏醒过来。起

初,他能醒两三个小时,后来只能醒几分钟。

几个月过去,这根管子"吸的速度不如产生得快"。

父亲老文被检查出来是肺癌时,已经被医生宣判是"晚期的晚期"了,发生了骨转移和脑转移,能扫描到的可见肿瘤 26 个。

当即,儿子小文就决定:要把自己的每一分钱和每一秒钟都留给父亲。而老文也想"活着"。小文说,一个人连生命都快没有了,"尊严、自由、快乐"这些矫情的字眼儿有什么意义,"他不需要旅游,只需要生命"。

他拿出了自己所有的积蓄,还租房到医院附近陪伴。化疗药是用进口的,还是国产的?采用怎样的化疗方案?要不要用最新的药?父子俩觉得每一步都无可选择,只有一起奋斗。

后来,老文的胸腔开始积水,他接受了第一根管子,从锁骨插进管,抽胸水。每天,那根管子都会抽出一斤粉红色的液体。"100 天,抽了 100 斤"。

也正是这根管子让老文多活了100天。

可这根管子解决了憋气问题,又带进了空气, 又造成了气胸。而且管子也带进去新的细菌感染, 老文正在朝一条不可逆的路上走。

后来,老文疼得左躺不是,右躺不是,疯狂地扭动身体。老文的脾气随着身体的恶化也大了。有一次,儿子实在忍不住,说:"爸爸,你就不能坚强一些吗?"可父亲的回答让他终身难忘,那句话让他深刻理解了临终病人的感受。父亲说:"爸爸到这个程度了,坚强和不坚强有什么区别?"

再后来,老文的肺一点点变成灰白色,像被棉絮裹着。他最终进入了ICU病房。先进的医疗设备和药物让这位生命以"秒"计算的病人,挨过了那年的春节。除夕之夜,下着大雪,昏迷的老文醒来后,对家人说:过年了!我祝你们幸福!

父亲走后,这句话陪伴了小文很多年。如果没有抢救,他是得不到父亲这句"祝福"的。尽管"人财两空"(花了几十万,还借了债),小文说,他丝毫不后悔当时的选择。

那年正月初三零点,老文的生命进入了最后的时刻。医生决定再插吸痰管。医生说他们的职责就 是挽救生命,哪怕最后一秒钟。

而这一次,一直很配合医生的老文,再也不想做了。他用尽全力抓着大夫握着管子的手,使劲往外推。可医生有力的手,准确迅速地把管子从他的鼻子穿进,直抵肺。

老文的预感是准确的,最后一管不是痰,而是 鲜血。他最后一句话是:"拔掉管子!"一个多小时 后,老文走了。

就在老文靠管子"活着"的时候,在遥远的美国,另一根管子插在佛罗里达州一家养护院里一个名叫特丽的女人身上。植物人特丽依靠喂食管,已经存活了13年。

关于要不要拔掉特丽的管子的争论,几乎震动 了整个美国。

起初,当地法院批准了特丽的丈夫提出的申请,她的喂食管首次被拔去。两天后,另一法院作出相反判决,喂食管再次插上。后来佛州最高法院判定,要求拔掉管子。可判决通过仅一小时后,州长立即命令给特丽重新插入喂食管。

整个美国为特丽心碎。无数人抗议示威,举着标语牌:"给特丽食物"、"别让特丽饿死"。甚至当时的布什总统也介入"抢特丽"事件中来。

不过最后,医生们按照法律的判决,镇定地拔掉了特丽赖以维生的喂食管。警察甚至逮捕了不下50个想强行对特丽进行喂食的人。喂食管被拔掉13天后,2005年3月31日,特丽真的被"饿死"了。

这场关于生命伦理的争议至今都被称作经典 案例。

如今,越来越多的老文、特丽躺在各自国家各自城市的 ICU 病房里。医生发现:死亡已经绑定医疗技术,从某种意义上讲,今天的死亡就是关机时间,或是停电时间,死亡被医疗技术"藏"起来了。

哈姆雷特的老命题,"活着还是死去,这是一个问题",如今却成了全球性的新命题。

你在哪扇门前谢幕



▲ICU 技术被医学专家称为"协助偷生术",图为 ICU 病房。

中国抗癌协会副秘书长、北京军区总医院原肿瘤科主任、从医 40 年的刘端祺经手了至少 2000 例死亡。这个年过六旬、每天把人从死亡的深井里往外拉的大夫说,从大三学内科起,他就知道了医学有很多"黑箱"没有打开,此前学外科时,他还一直信心满满。

医生们永远是无奈的,但医生们都知道这个事实:三成多的病治不治都好不了,三成多的病治不治都好不了,当成多的病治不治都能好,只剩下三成多是给医学和医生发挥作用的。

可数据显示,人一生 75%的医疗费用花在最后的治疗上。

有时候,刘端祺会直接对一些癌症晚期的病人说:"买张船票去全球旅行吧。"结果病人家属投诉他。没多久,病人卖了房来住院了。又没多久,这张病床就换上了新床单,人离世了。

在这 2000 多例死亡中, 刘端祺记得有位房地产老板对他说, 我花 100 万让我老婆活 10 年没问题吧? 刘端祺说,一年都有问题,一个亿都活不成。最后 370 万流水样花完了,房地产老板患乳腺癌的

妻子还是走了。

整个医院,刘端祺最不愿意去的就是 ICU 病房,尽管那里展示着最先进的设备。但在那里,他分不清"那是人,还是实验动物"。

一位协和医院的大夫也曾提到:我们抢救过一个老太太,她的孙子对我们说,你们一定要像打一场战役一样救我奶奶,而且这场战役只能胜利,不能失败。你知道他奶奶多大岁数了?105岁!

越来越多的医生发现,现实生活中,无论多么 高龄死亡都是"因病抢救无效",这不是一句讣闻中 的套话,而是一种社会意识。再也没有寿终正寝,唯 有高技术抗争。

在一个养生节目里,主持人把肿瘤医院的专家和抗癌明星请上台,一块题板上写着几个选项:导致癌症发生的主要原因是什么?心情,压力,遗传,年老。场上没有人选年老,而专家却说,年老是癌症高发的主要原因。

在 2000 多例的死亡中, 刘端祺最难忘的是一个老太太的死。这个肺癌晚期的老太太,做了 3 个周期的化疗,被药物的副作用折磨得不成样子。她彻底弄明白自己的病情后,和医生商量,放弃化疗。

她住院时唯一的"特殊要求"是,希望有一个单间.这个空间由她自己安排。

她将这间单人病房布置得非常温馨,墙上挂满了家人的照片,还请人把自己最喜欢的一张沙发和几件小家具从家中移到病房。圣诞节、春节,她还亲手制作充满童趣的小礼物,送给来看望她的同事。

最后老人一直在镇静状态中度过,偶尔会醒来。醒来的时候,她总会费力地向每一个查房的医生、护士微笑。有力气的时候,还努力摆摆手、点点头。所有这一切,都保持了她那独有的优雅。直到最后,她再也没有醒来。

总在与死神拔河比赛的刘端祺说:每一次死亡都是很个体的,死亡就像一面镜子。

浙江大学医学院附属第一医院的毒理专家、医 学博士陈作兵,因为选择放弃放化疗让父亲安享最 后快乐而有尊严的人生,曾经成为舆论争论的焦 点。

父亲走后,陈作兵的手机快被打爆了,其中不 乏谩骂、质疑,但他坚持,如果还有一次机会,他还 会这么做

因为父亲在最后的日子,完成了在医院做不了的很多事:和亲友告别;回到自己出生、长大的地方;和做豆腐的、种地的乡亲聊天;度过了最后一个春节;吃了最后一次团圆饭,7菜1汤;给孩子们包的红包从50元变成了200元,还拍了一张又一张笑得像老菊花的全家福。

他还种了南瓜,晒了梅干菜。他说:"我怕是等不到收获的时候了,但是孙女还可以吃到。"

这个有公费医疗却放弃治疗、最终也没吃到梅干菜和南瓜的老人平静地走了。正如老人生前说的:"你看这水,一点一滴流到小溪里面,流到金沙河里面,再到富春江、钱塘江,最后汇进东海,无声无息的.人的一生.也是这样啊!"

很多人发现,原来每个人都可能是"陈作兵或者陈作兵的父亲",这可能是"每个家庭都会遇到的问题"。

白岩松曾在节目中说过一句话:死亡有一万扇门,你在哪扇门前谢幕?



▲ICU 病房里有着最先进的医学设备。



给死亡尊严

罗点点是开国大将、原公安部部长罗瑞卿的女儿,曾经从医多年。起初,她与几个医生朋友聚在一起,谈起人生最后的路,一致认为,"死得要漂亮点儿",不希望在 ICU 病房,身边没有一个亲人、"赤条条的,插满管子",像台吞币机器一样,每天吞下几千元,"工业化"地死去。

最后,十几个爱说笑的人在一间简陋的老人公寓,嘻嘻哈哈地宣告俱乐部成立了。

直到有一天,罗点点无意在网上看到一份名为"五个愿望"的英文文件。这是一份美国有 400 万人正在使用的叫做"生前预嘱"的法律文件。它允许人们在健康清醒的时侯,通过简单易懂的问答方式,自主决定自己临终时的所有事务,诸如要不要心脏复苏、插气管等等。

也就是说,如果特丽在清醒时,就签署了这样一份文件,就不会有事后那场搅动整个美国的轩然 大波了。

这时候正好传来巴金去世的消息。

巴金最后的6年时光,都是在医院度过的,先是切开气管,后来只能靠喂食管和呼吸机维持生命。周围的人对他说,每一个爱他的人都希望他活,巴金不得不强打精神表示再痛苦也要配合治疗。但巨大的痛苦使巴金多次提到安乐死,还不止一次地说:"我是为你们而活。""长寿是对我的折磨。"

这些事让罗点点开始意识到:把死亡的权利还给本人,是一件非常重大的事!

2006年,罗点点和她的朋友成立了"选择与尊严网站",提倡"尊严死",希望人们在意识清醒时在网上签署"生前预嘱"。如今,网站累计已有上百万人次的流量,填写了"生前预嘱"的已达 13600 多人。

她们设计的 LOGO 是一棵美丽的七彩树,树下一片红叶正在随风飘落。罗点点说,她要用余生在全国种这棵"七彩树",传播"生前预嘱"理念。她希望在咖啡厅、书店、银行、医院等公共场合,都能摆放关于"生前预嘱"的宣传册。

但是,中国人是忌讳谈论死亡的。当她去医院 大厅种"七彩树",希望传播"生前预嘱"时,医院的 负责人婉拒了:"我们这儿是救死扶伤的地儿,谁接 受得了你们说死呀!"

春节时,罗点点把她的第一本书《我的死亡谁做主》作为礼物送给所有的亲友。大家都说"真有你的,大过年的,说什么死不死的"。可看过书的朋友,又打电话对她说:这是一份文明的礼物。

她告诉别人自己在忙什么,有家境差一些的人 直接反驳:"你说的问题太高端了,我们面临的不是 放弃,而是没有。"

也有医生说,你们的理念挺好的,可在中国很难推下去。很多时候,不是医生,而是中国人"孝道的传统观念"这把最有力的手,把各种管子插入了病人的身体。

早在 2006 年成立 "选择与尊严" 网站的第一天,罗点点他们就把自己的推广方式比作宣纸上的一滴水,"水在纸上会慢慢洇开,一点点扩大,是一个自然而然的过程"。8 年来,他们始终恪守"第一时间缄默"的原则,不主动宣传,更不会像传教那样灌输"尊严死"这个概念。

"我们期望每一个人的权利都得到同等的尊重,我们希望更多的人能够感受到自己的尊严。"罗点点曾说,尽管对人类社会走到今天所面对的种种不公,"生前预嘱"和"尊严死"显得非常渺小,但在推广"尊严死"这个概念时,她内心深处仍然向往着那样一种平等与美丽。

成长在共和国的红色家庭,"文革"期间父亲被打倒,平反不久父亲患病离去,经历了大起大落之后,罗点点更加平静地面对一切,对父亲、对尊严也有着更深的理解,"我父亲那代人,面对国家的积弱,面对自己身边的苦难,他们愿意用一种在我们今天看来非常激烈的方式,去追求一个更公平、更合理、更正义的社会,并愿意为此付出代价,尽管这种代价是他们自己根本就没法承受的。"

正是父亲那一代人的付出,她这一代人得以生活在和平环境。在享受了基本的温饱、教育和尊严

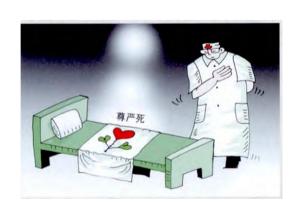
后,尽管你可能经历过某种不公,罗点点开始思考, "我应该为这个社会做点什么"?

她说她推动"选择与尊严"这件事,是给自己找到了一个答案,做一件既能帮助别人、也能够帮助自己、又对社会有益的事情,"如果说我这一代人和我的上一代人之间,有什么共同之处的话,那就是我们都期待一个更公平、更正义、更有个人尊严的社会。"

和罗点点一起推动"尊严死"的还有陈毅之子陈小鲁、陶铸之女陶斯亮、神经外科医生凌锋等一批人。陈小鲁坦言倡导"尊严死",有着切身的痛苦体会。

1971年,陈毅元帅身患结肠癌,一年后病情恶化,在东北39军服役的陈小鲁回到家时,父亲已进入弥留之际。"父亲躺在病床上,全身插满了管子,医生不停地给他进行各种治疗,吸痰、清洗,不停地翻身,病人十分痛苦",看到这样的情景,陈小鲁为父亲感到痛苦,悄悄问,能不能不抢救了?医生说了两句话让陈小鲁至今记忆犹新,一句是:你说了算吗?第二句是:我们敢吗?

陈小鲁感慨那是一个特殊的年代,什么东西都可能被政治化。而今天,对临终病人不进行各种无谓的抢救,无论对减轻病人的痛苦还是减少社会资源的浪费都有利,让垂危的病人尽量无痛苦地死去



是一件人道的事,是符合自然规律的。

全国政协委员、首都医科大学宣武医院神经外科主任凌锋,是我国介入神经放射技术的开拓者之一,曾以成功诊断和治愈凤凰卫视女主播刘海若而被广大患者所了解。她连续几年在两会中提出议案,建议将"生前预嘱"纳入医疗卫生体制改革议事日程,让已经病到无法治疗的患者平静自然、有尊严地走向生命终点(尊严死)。

世界发达国家和地区,对于提出"生前预嘱"已

经有了配套的法律和福利制度作为保障。"两会"期间,凌锋进一步建议制定 "自然死亡法案(Natural Death Act)",允许患者依照自己的意愿不使用生命支持系统而自然死亡。允许成年病人通过签署"生前预嘱"等法律文件,对疾病末期是否使用生命支持系统做出选择。根据病人的"生前预嘱"不使用或停止使用生命支持系统导致的死亡,病人不再被看做是自杀,医生也不承担有关法律责任。

我的"生前预嘱"

和前面提到的老文最后的生命身不由己地紧紧系在一根管子上相比,罗点点他们可以预见自我做主的死亡。

但对于老文,罗点点竖起她的大拇指,"好样的!"她同样很敬佩那些插着七八根管子,选择与死神顽强抗争的人。她说,"生前预嘱"就是强调死亡的权利由本人做主,怎样选择没有对错,只要是自己的。

因为职业的关系,罗点点和她的朋友对"死亡是一种伟大的平等"这句高悬在北京八宝山骨灰堂门楣上的歌德的名言,有自己的理解。

ICU 专家席修明说,他最后的人生不会在 ICU 走,他要躺在一个干净的床上,一个人也没有,安静地对这个世界说会儿话,然后走,正如一只蚂蚁离

开,一片树叶落地。

见惯了死亡的刘端祺,没打算把自己的死亡看做"特别的仪式"。他说,他不会浪费别人的时间,不会过度抢救,赶着谁来看我,就是谁;走了骨灰放在树下,当肥料。"我一生很充实,我给自己打80分!"

罗点点也想好了最后的"生命的句号"。死后通过捐赠变成一副白骨,挂在一位高大漂亮的随便什么科医生的衣帽架上,每天和他一起面对病人,穿他的衣服,还听他用特别软绵的口气打招呼:"嗨!罗美丽!"

死亡在他们眼里,只是一种离开,或者换一种 方式存在,再自然不过。正如《阿甘正传》中阿甘的 妈妈对阿甘悄悄说的:"别害怕,死是我们注定要去 做的一件事。"■

