

5年时间,湖南1000余名肿瘤晚期患者为自己决定“生与死” 生前预嘱,给“倒计时”的生命一份选择与尊严

今日女报/凤网记者 欧阳婷 通讯员 彭璐 视频: 欧阳婷 周雅婷

如果生命进入“倒计时”,究竟该由谁来决定“生与死”?

这些年,关于“抢救谁签字”的话题很火——有人认为,体面的离开比痛苦的救治更重要;有人认为,生死选择,自己做主……

“若病人立下生前预嘱‘不要做无谓抢救’,医院会尊重其意愿让病人平静走完余生”——医生解释,“生前预嘱”是一份患者本人在清醒时自愿签署的文件,通过这份文件签署,患者可以明确表达自己在生命末期希望使用何种医疗照护,包括是否使用生命支持系统,比如切开气管、人工呼吸机、心脏电击等积极的有创抢救,以及如何在临终时尽量保持尊严。

2023年1月1日,“生前预嘱”作为法律条款,被写入《深圳经济特区医疗条例》修订稿,深圳就此成为我国首个实现生前预嘱立法的地区。而在湖南,也早有实行——2018年5月4日,湖南省肿瘤医院率先在此前安宁疗护工作的基础上,于全院推广“生前预嘱”,让患者自己决定当生命进入倒计时,更有尊严地面对死亡。

如今,除湖南省肿瘤医院外,省内还有湘潭湘乡市人民医院、益阳市中心医院等8家医院也在推广生前预嘱理念。而在生前预嘱落地湖南推广5周年之际,今日女报/凤网记者走访湖南有关医院,探讨在死亡来临之前,关于生命的抉择。



扫一扫,看更多精彩视频。



医护人员为患者过生日。

故事

林阿姨：“还是让我安静地走吧”

“我要或不要什么医疗服务”“我希望使用或不使用支持生命医疗系统”“我希望别人怎么对待我”“我想让我的家人朋友知道什么”“我希望让谁帮助我”……这是一份在美国有400万人正在使用的叫做“生前预嘱”的法律文件,患者回答的这五个问题是允许人们在健康清醒的时刻,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。

而在湖南省肿瘤医院疼痛科安宁疗护病房走廊和门口,摆放着关于“生前预嘱”的画报和折页,不少病人家属经过,偶尔会有人驻足,仔细阅读上面的条款。

关于“生前预嘱”的五个愿望,在安宁疗护病房护士长王英看来,这是我国不少恶性肿瘤中晚期患者和其家属都在思考的问题,但这其中很多人都没有找到答案。

林阿姨是乳腺癌晚期患者,全身多处骨转移,“骨痛钻心,生不如死”。为此,她在丈夫和女儿的陪伴下,来到湖南省肿瘤医院疼痛病房,想要通过医疗手段缓解自己的疼痛,并且准备在医院里走完生命的最后一程。

“有好多事情忘不了,也有好多事情没有做。”作为一名曾经的医护人员,林阿姨非常清楚自己的病情。当王英为林阿姨推拿按摩,缓解痛苦时,询问她是否还有什么事情想要去做,林阿姨缓缓说出了自己的愿望:参加父亲的70大寿,参加一场同学会,看一看油菜花……

王英鼓励她列一个愿望清单。林阿姨却退缩了:“我不是不是太贪心了,还可以吗?”

“林阿姨的病情可以通过药物稳定下来。”王英记得,在医护人员的鼓励和帮助下,林阿姨

如愿参加了三十年同学聚会,和同学们一起回忆起当年的峥嵘岁月,一起开怀大笑。不久后,林阿姨又参加了父亲的70大寿,和家人团聚。

“我看到了黄灿灿的一片油菜花,好美啊……”林阿姨在日记中记录了生命中最后一段时光,她在王英的帮助下,一起做了一本旅行笔记,“这本笔记当作留给家人最后的礼物,由我们帮忙送给了她的女儿”。

“在生命的最后一刻,您是希望我们全力抢救还是……”这天下午,天气晴好,王英一边为林阿姨梳头发,一边询问。

“还是让我安静地走吧。”林阿姨在日记中记录下了这个时刻:“我用了不到五分钟的时间,就做出了一个我人生中最重要的决定。”

在家人和医护人员的陪伴下,林阿姨走到了生命的终点。林阿姨的老伴告诉王英:“我的妻子在生命的最后一刻是安宁的、舒适的、没有疼痛的,而且完成了所有心愿没有遗憾。”

“您这一生中,觉得最重要的时刻和最重要的事情是什么?”“如果,您的生命到了最后一刻,您是希望我们全力抢救还是……”这是自2013年,安宁疗护病房建立以来,面对前来就诊的肿瘤中后期患者,王英和同事们在为他们开展医疗救治、缓解他们因疾病带来的痛苦时,经常说的话,“这与生前预嘱的理念不谋而合”。

为此,2013年,北京市生前预嘱推广协会成立,5年后的2018年,湖南省肿瘤医院将这一理念引进了疼痛病房,率先推广生前预嘱,“生前预嘱作为安宁疗护的重要组成部分,将会被更多的人知晓并且选择”。

李爷爷：“抢救劳财费力,我也不想这么痛苦”

“严格来说,生前预嘱是病人个人的意愿,而在医院,也有医院的一套标准的医疗方式。”苏晨是疼痛病房的副主任医师,2020年正式接触生前预嘱,她告诉今日女报/凤网记者,当一位患者或者家属在了解了生前预嘱,想要自己也签下DNR同意书(放弃心肺复苏抢救同意书)相关文件时,“首先就得非常了解自己的病情”。而医生也要有足够的专业来评估患者的病情是否达到了要签署生前预嘱的地步。

苏晨曾经接诊过一位40岁的患者王女士。王女士是乳腺癌晚期,癌细胞已经转移到肺部,任何治疗并不会让王女士的病情好转,只能采取姑息治疗。同时,王女士是一位上市企业的中层管理人员,还是一个单亲妈妈,孩子只有3岁。

“她主动要求我们直接和她谈病情。”在得知自己的疾病已经到了“任何治疗都没有意义,不会延长生命,只会增加痛苦”时,王女士向苏晨提起了生前预嘱。

苏晨告诉她,患者可以自己

到“选择与尊严”网站,根据五个愿望勾选自己想要选择的选项。但在医院,王女士需要签署相关文件,证明自己想要放弃心肺复苏、放弃使用插管治疗等有创抢救,“她想要有尊严地死去”。王女士的父母即使悲痛欲绝,最终还是支持了女儿的决定。

苏晨记得,在王女士最后陷入昏迷的前几分钟,“她是清醒的,我还问她,是否要用上生命支持系统,但她非常坚定地拒绝了”。

虽然疼痛病房是最先推广

生前预嘱的,但目前这项工作已经在肿瘤医院全院开展。

李爷爷已经年近80,所以在入院得知自己的病情无法缓解后,他就和家人商量:“我已经这么大了,抢救劳财费力,我也不想这么痛苦。”在李爷爷的坚持下,他签下了DNR同意书。这之后,李爷爷向孩子们提出了自己未完成的愿望,家属尽可能地满足他。

随着病情的加重,李爷爷日渐衰弱最终陷入昏迷,“他走得很安详,想见的人、想吃的东西,都完成了”。



王英(右)和同事以“生前预嘱”为主要内容,编排了一个和生命教育有关的话剧。

现状

面对生死,家属最不容易下定决心

但并不是所有的患者都像王女士和李爷爷一样,能够清晰了解自己的病情,并选择自己之后的治疗方式。

“生前预嘱最重要的意义是将抢救与否的决定权还给了患者。”张清慧是疼痛病房的一名护士,她曾经在ICU(重症监护室)工作过。她告诉今日女报/凤网记者,面对生死,很多时候,往往是家属不容易下定决心,“这样患者痛苦,家属也痛苦”。

“我见过不少病人,最终一

身赤裸,全身插满管子地离去。”一次,一位肺癌晚期患者住进了ICU,一天晚上,这位病人突然大咯血,引发了窒息。在征求家属的意愿后,医护人员立即开始抢救。张清慧记得,最后患者被医生宣告死亡时,他的容貌都发生了极大的改变。

壮壮(化名)是一名初中生,到医院来时已经是结肠癌晚期,经常疼痛得十分厉害。但作为家里最小的孩子,一家人希望竭尽全力治疗壮壮。

苏晨试图提过让壮壮接受安宁治疗,提前签署相关文件,签署生前预嘱。一天,壮壮又一次痛苦异常,医生为他实施了镇痛手术。手术结束后,壮壮的家属询问苏晨:“不痛了,壮壮是不是就有救了?”

面对家属期盼的眼神,苏晨再一次向他们说明壮壮的病情发展,并且提出,希望家属能够了解生前预嘱,“结果第一步,让患者及家属了解病情,就没有成功”。