

# 体面告别,从“五个愿望”开始

□本报记者 王潇雨

6月23日下午,深圳市七届人大常委会第十次会议表决通过了《深圳经济特区医疗条例》修订稿。在“临终决定权”上,《条例》在国内首次提出,如果患者立了遗嘱“不要做无谓抢救”,医院要尊重其意愿,让患者平静走完生命最后一程。这一地方立法让公众的目光投向“临终”。这一常常被避讳的话题也引发了更多的思考和讨论。

## 从闭口不谈到主动选择

“如果要离开了,我不要呼吸机,不要受罪,希望待在家里,和最爱的人在一起,平和地去做一场永不会醒来的梦。”对于临终时刻,安庭(化名)最大的愿望是“体面”。

安庭是北京某高校的退休教授,他觉得:“要优雅地跨越生命的终点。很多时候,精神层面的幸福感比躯体机能的维持更重要。”

他的这一想法源于所读的一本书——《最好的告别》。“关于生命的尾声,《最好的告别》这本书解答了我太多的困惑。现在我时常会想起书的结尾篇是三杯恒河水——思考死亡是为了活得更好。”安庭记得,他用颤抖的手将书翻开,却忍不住一口气读完,泪流满面。

《最好的告别》是2018年同事推荐给他的,这本书出自外科医生阿图·葛文德之手。作者结合多年行医经验,讲述了一个个伤感而发人深省的故事。书中不只揭示了医疗的局限性,也讲述了如何自主、拥有尊严地活到生命的终点。

对于临终这个敏感的话题,安庭曾闭口不谈。可是他发现,就在他身边,很多人在最后的日子过得非常

痛苦。有人不能自行进食,采取鼻饲;有人不能呼吸,插管通气……他开始想:“我能不能在事情发生前就写下我的想法,如果那天到来,希望能按照自己的选择来。”

安庭开始主动寻找相关信息。他发现北京生前预嘱推广协会推出了生前预嘱文本“我的五个愿望”。所谓生前预嘱,目前比较公认的定义是:人们在健康或意识清醒时预先签署指示文件,说明在不可治愈的疾病末期或临终时,要不要接受某种医疗护理。五个愿望分别是:我要或不要什么医疗服务;我希望使用或不使用生命支持治疗;我希望别人怎样对待我;我想让我的家人和朋友知道什么;我希望谁帮助我。

安庭在北京生前预嘱推广协会的公众号上填写了个人信息和他的五个愿望。这是一个可以撤销和修改的文本文件,会保存在“选择与尊严”网站上。每个愿望都扩展了更多的细节和选项。安庭在每个自己需要的选项前打钩:“我希望定期给我剪指甲、理发、剃须和刷牙;我希望我的床保持干净;我希望有我喜欢的图画或照片挂在病房接近我床的地方,临终时有我喜欢的音乐陪伴;我希望我的家人和朋友知道我对他们的爱至死不渝,在我死后他们能尽快恢复正常生活……”

在第五个愿望“我希望谁帮助我”这一栏,安庭写下了爱人和弟弟的名字、联系方式。

## 从民间推广到首次立法

近几年,与安庭有同样做法的人在增加,但仍是少数。对绝大部分公众来说,生前预嘱还是一个全新的概念。

据了解,“我的五个愿望”生前预嘱文本文件2009年发布在“选择与尊严”公益网站上。在该网站的基础上,2013年北京生前预嘱推广协会成

立。该协会工作人员江伟表示,目前“选择与尊严”网站已有5万多人注册并签署了生前预嘱文本。

此次,《深圳经济特区医疗条例》将生前预嘱列入,深圳市生前预嘱推广协会会长李瑛是主要倡导者之一。她表示,生前预嘱虽已在民间推广多年,但一直缺乏法律保障。患者生命终末期的医疗决策还是主要由患者家属来做,当家属不愿意执行患者的预嘱时,预嘱文件也就没有任何效力。这也是安宁疗护工作的难点之一。

新修订的《深圳经济特区医疗条例》第78条规定:“收到患者或者其近亲属提供具备下列条件的患者生前预嘱的,医疗机构在患者处于不可治愈的伤病末期或者临终时实施医疗措施,应当尊重患者生前预嘱的意思表示;有采取或者不采取插管、心肺复苏等创伤性抢救措施,使用或者不使用生命支持系统,进行或者不进行原发疾病的延续性治疗等的明确意思表示。”

“希望人人知晓生前预嘱的理念。在安宁疗护工作中我们发现,到了临终期,患者已经没有自我表达的能力。因此,患者在疾病终末期到来之前,如果能签署生前预嘱文件,对医疗决策更好。”李瑛介绍,在深圳市卫生健康委和北京生前预嘱推广协会的支持下,深圳市生前预嘱推广协会去年4月17日成立,目前已面向市民开展了约30场的公益宣传,收到了多位老人或患者签署的预嘱。

“深圳的做法确实是好,体现了‘我的生命我做主’。这也意味着,个人权益越来越受到关注。让人离开这个世界的时候更有尊严,也有利于减少医疗资源不合理使用造成的浪费。”北京市华卫律师事务所律师刘凯说。

“立法是重要一步,它会让更多人提前探讨死亡的问题。有了生前预嘱,在进行救治决策时,患者、家属与医务人员就能更好地沟通。”北京协和

医学院人文学院副教授张迪说。

## 迈出第一步后路还很长

李瑛表示,深圳市生前预嘱推广协会的相关工作得到了深圳市卫生健康委的支持。该委希望协会更广泛地推广生前预嘱理念,以促进安宁疗护工作。而相关立法的推进,也有利于保障签署人的权益,减少医患矛盾等。

“将生前预嘱与医保卡绑定,使医生在患者疾病终末期或临终时,通过医保信息查询到患者签署的生前预嘱内容,根据患者意愿制订救治方案,这样可以最大化保障患者的生前预嘱得到顺利实施。这可能是深圳下一步应该做的事情了。”李瑛如是说。

“其实无论是在国内还是国外,临终医疗决策对于患者、家属和医护人员来说,都是十分复杂和艰难的。医疗机构内本来就有一些类似的程序,如签署抢救同意书、插管同意书等,来维护医患双方的权益。”张迪指出,立法有现实意义,但这仅仅是第一步。关于生前预

## 记者手记

### 虽然艰难,但已起步

在生命历程中,故事总在改变,但无论发生什么,我们都希望结局能自我设定。那么,“生前预嘱”能不能真正为我们的人生剧本画上圆满的句号?可能会,也可能不会。毕竟,要实现这个愿望还有漫长的路要走,好在已经起步了。

每个生命要面对死亡都是艰难的。但近几年,死亡教育开始更多被提及,生死观在更大范围被讨论,有更

多公众开始思考医学的意义、价值和边界。这些都是令人欣喜的改变。

每个人可以做出自己的选择是很珍贵的,这意味着勇气、理解、接纳、自主、尊严,这些都是生命共同的底色,是每个人在生命旅程中可以体验到的美好。

虽然艰难,但有了开头,因而有了改变。这好似午夜的一束光,有光,就有希望。

多公众开始思考医学的意义、价值和边界。这些都是令人欣喜的改变。

每个人可以做出自己的选择是很珍贵的,这意味着勇气、理解、接纳、自主、尊严,这些都是生命共同的底色,是每个人在生命旅程中可以体验到的美好。

虽然艰难,但有了开头,因而有了改变。这好似午夜的一束光,有光,就有希望。

多公众开始思考医学的意义、价值和边界。这些都是令人欣喜的改变。

每个人可以做出自己的选择是很珍贵的,这意味着勇气、理解、接纳、自主、尊严,这些都是生命共同的底色,是每个人在生命旅程中可以体验到的美好。

虽然艰难,但有了开头,因而有了改变。这好似午夜的一束光,有光,就有希望。

## 胡海岚获世界杰出女科学家奖

本报讯(通讯员富祯祯 记者郑纯胜)6月23日,2022年度“世界杰出女科学家奖”颁奖典礼在法国巴黎联合国教科文组织总部举行。浙江大学医学院胡海岚教授与另外4名女科学家获颁这一奖项。联合国教科文组织在此前发布的评奖信息中说,胡海岚“因在神经科学方面的重大发现而获奖。她的工作促进了新一代抗抑郁药物的研发”。

据了解,胡海岚致力于研究社会行为和情绪的神经编码和调控机制,特别是在抑郁症的基础及转化研究中取得了创造性、系统性的成果:她和她的团队发现了社会竞争中“胜利者效应”的脑机制;从分子、细胞和系统等多层面到抑郁症这一重大疾病的成因提出了新的阐释,为研发更好、更安全的抗抑郁药物提供了新思路。

“世界杰出女科学家奖”由联合国教科文组织和法国欧莱雅集团在1998年联合设立,每年授予从全球各大洲遴选出的5名为科学进步作出卓越贡献的女科学家。

## 吴天一获聘青海民族大学首席科学家

本报讯(特约记者高列)近日,青海民族大学聘任中国工程院吴天一院士担任青海民族大学首席科学家、双聘院士、终身教授。

吴天一是青海省唯一的中国工程院院士,青海高原医学研究的开拓者和学术带头人,低氧生理学与高原医学专家。他推动高原医学从无到有,为保障高原人民和官兵的健康作出了重大贡献。青海民族大学党委书记陈永祥表示,“牵手”吴天一院士,将进一步提升青海民族大学学科建设和科学研究水平,特别是在高原体育、藏医药等学科方面产生推动作用,推动青海民族大学在低氧与运动健康、高原训练、高原民族学、高原体育教育与管理,以及高原病防治药物研发等领域的发展。

## 门静脉海绵样变患儿获救

本报讯(通讯员袁婧 特约记者喻文芬)近日,四川大学华西医院消化内科吴浩教授、魏波副教授团队与小儿外科、超声科、麻醉科等团队组成的多学科诊疗小组,成功为一名年仅6岁但已有5年多消化道出血病史的特发性门静脉海绵样变患儿实施了介入下经皮经肝穿刺门静脉成形术,使患儿消化道出血的问题得到彻底解决。据了解,该患儿是目前年龄最小介入下经皮经肝穿刺门静脉成形术治疗成功的特发性门静脉海绵样变患儿。

患儿既往有新生儿期腹腔感染史,2月龄时曾行先天性胆总管囊肠吻合术。1岁多时,患儿开始反复出现黑便,于多家医院接受胃镜检查,发现食管—胃重度静脉曲张,被诊断为门静脉高压症、食管胃底静脉曲张破裂出血。先后经药物、内镜治疗,以及保留脾脏门奇断流手术,病情仍然控制不佳。反复的消化道出血,导致患儿长期贫血,生长发育受影响。

华西医院小儿外科、消化内科、血管外科、超声影像科共同会诊后发现,患儿反复消化道出血的“罪魁祸首”原来是门静脉发生闭塞,并继发门静脉海绵样变。这种少见疾病往往导致顽固的门静脉高压,引起食管、胃底严重静脉曲张并反复破裂出血,同时,长期门静脉血对肝脏的低灌注影响远期肝脏发育,常规药物、内镜治疗难以从根本上解决问题。

专家团队经慎重考虑,并与家长沟通后制订了介入下经皮经肝穿刺门静脉成形术方案。在超声引导下,首先经皮穿刺肝内门脉,手术医生成功打通闭塞多年的门静脉,然后以球囊扩张门静脉成形,并栓塞导致出血的曲张静脉。再次造影,发现门静脉主干完全再通,主干及分支形状与正常儿童无肉眼差异,肝内门静脉系统低灌注状态得到彻底纠正,曲张静脉也未再显现。术中测压发现门静脉压力完全达到正常水平。手术共耗时约1个小时。经过术后5天观察,患者康复顺利,无手术相关并发症。复查CT显示门静脉形态完全正常,管腔通畅。

## 兰州大学第一医院协同创新基地揭牌

本报讯(特约记者王耀)6月26日,兰州大学第一医院协同创新基地揭牌暨兰州大学健康管理中心、兰州大学第一医院健康体检中心启用。兰州大学第一医院院长李汛表示,基地将充分发挥兰大一院在科研、学科和人才方面的优势,建设成为有能力承接各类科研项目、引领科研难点突破、促进交叉学科研究的协同创新平台。

兰大一院健康体检中心占地面积达1.7万平方米,中心设有口腔健康管理、眼视光、运动康复3个特色板块。未来,健康体检中心还将以健康体检为载体,探索智慧健康新路径。

## 安徽濉溪县医院首次外寄药物

本报讯(特约记者李春辉 通讯员王二庆)近日,安徽省淮北市濉溪县医院泌尿外科男科中心联合濉溪县邮政局快递公司,由县医院患者服务中心协助向一名复诊患者寄送医院首个药物邮包。

患者1个月前就于濉溪县医院男科门诊,经详细询问病史、完善检查后明确诊断,接受了药物治疗,效果明显。之后,患者赴合肥市务工,通过濉溪县医院互联网医院复诊。经过图文、视频问诊,医生确定患者需要用药以巩固治疗,但患者家里无人帮忙代购药物。医院通过患者服务中心积极联系邮政快递公司,最终保证药物及时、准确地运达患者手中。

## 银川兴庆医疗健康集团总院启动

本报讯(记者张晓东 特约记者孙艳芳 魏剑)近日,宁夏回族自治区银川市兴庆区医疗健康集团总院启动仪式,在银川市第一人民医院举行。

据了解,兴庆区医疗健康集团总院由银川市第一人民医院牵头,银川市第三人民医院(兴庆区人民医院)、银川市妇幼保健院、银川市中医医院、兴庆区疾病预防控制中心、兴庆区妇幼保健计划生育服务中心、4所乡镇卫生院、7所社区卫生服务中心、33所社区卫生服务站和35个村卫生室等85个单位共同组成。兴庆区医疗健康集团总院将建立紧密型医联体,进一步建好15分钟社区卫生服务圈、30分钟基层医疗服务圈。



## 食为天、安为先,护佑舌尖上的安全

(上接第1版)

刘金峰介绍,我国建立了国家、省、市、县四级食品污染和有害因素监测、食源性疾病预防两大监测网络,以及国家食品安全风险评估体系。食品污染和有害因素监测已覆盖99%的县(区),食源性疾病预防已覆盖7万余家各级医疗机构。食品污染物和有害因素监测食品类别涵盖我国居民日常消费的粮油、蔬果、蛋奶、肉禽、水产等32类食品。这些措施使得重要的食品安全隐患能够比较灵敏地得以识别和预警,不仅为标准制定提供了科学依据,同时为服务政府风险管理、行业规范有序发展和守护公众健康提供了有力支撑。

学生饮食安全是全社会关注的焦点,学校也是容易发生聚集性食源性疾病的场所,学校食品安全和食源性疾病监测是国家食品安全风险监测的重点工作。刘金峰介绍,通过动态研判监测发现隐患问题,并及时通报会商教育、市场监管等部门,协同强化风险防控措施;围绕采购、贮存、加工、配送、供餐等关键环节,健全学校食品安全风险防控体系;同时,组织疾病预防控制、社区卫生、妇幼保健等专业机构,加强学生营养监测,指导学校和幼

儿园等做好食育进课堂工作,提升师生食品安全与营养健康素养;组织开展主题宣教活动,动员全社会守护校园食品安全。“总体来看,校园食品安全形势近几年稳定向好,食源性疾病发病呈下降趋势,未发生涉及校园的重特大食品安全事件。”

## 吃得健康 有力支撑

“YYB”是“营养包”的拼音首字母缩写,已经成为一个专有名词,受到联合国儿童基金会等国际组织的高度认可。

2012年,在中央财政支持下,卫生部启动了贫困地区儿童营养改善项目,为国家集中连片特困地区6~24月龄的婴幼儿每天提供1包含蛋白质、维生素和矿物质等营养补充剂的营养包,以改善贫困地区婴幼儿营养状况。中国疾病预防控制中心营养与健康所所长丁钢强介绍,在这些地区还开展了儿童知识宣传和看护人喂养的指导咨询。依托妇幼保健系统的县乡村三级网络,开展营养包发放和科普知识宣传教育活动,有效提高

了项目覆盖率和营养包发放率。截至2021年,该项目已实现对832个原国家贫困县的全覆盖,累计受益的儿童人数达到1365万。监测结果显示,2021年该项目持续监测地区6~24月龄婴幼儿平均贫血率和生长迟缓率与2012年基线调查相比,分别下降了66.6%和70.3%。

丁钢强介绍,合理膳食行动中一项重要工作就是对贫困地区重点人群开展营养干预,我国从2011年开始启动农村义务教育学生营养改善计划,为贫困农村义务教育学生提供营养膳食补助,从最初的每学习日每人补助3元增加到现在的5元。此外,通过开放学生电子营养师等营养配餐平台,编制学生餐营养指南、学龄儿童膳食指南等标准指南,并开展系统培训,逐步提升基层疾控中心、教育部门、学校、供餐人员等配餐的能力,学生的营养健康知识也有了大幅提升。各级疾控中心与教育部门密切配合,逐年开展监测评估显示,学生贫血率从2012年的16.7%下降到2021年的11.4%,学生的生长迟缓率从2012年的8.0%下降到2021年的2.5%。

“主动践行大食物观,助力‘吃得安全’向‘吃得健康’提升。”刘金峰说,

国家卫生健康委大力推进国民营养计划和健康中国合理膳食行动。除了加强对一般人群和婴幼儿、孕产妇、老年人等特殊重点人群营养干预外,合理膳食行动实施3年以来,还通过加强政策标准引导,发布营养健康标准,组织修订预包装食品营养标签通则,让公众看得懂标签、会选食品;改善专业服务,建设区域性营养创新平台,结合各地优势和产业格局,支持研发营养健康产品;建设营养健康餐厅、营养健康食堂、营养健康学校和临床营养科室,培育营养专业人才,提供营养专业服务。通过一系列措施,我国居民营养健康状况持续改善,城乡差异逐步缩小。监测结果显示,2020年我国18~44岁居民身高分别为男性169.7厘米、女性158厘米,比2015年分别增加1.2厘米、0.8厘米;农村6岁以下儿童生长迟缓率由2015年的11.3%下降至5.8%;人均每日烹调用盐9.3克,比2015年下降1.2克;定期测量体重、血压、血糖、血脂等健康指标的人群比例显著增加。

“下一步,国家卫生健康委将进一步夯实营养科学基础,鼓励科研创新,探索防控肥胖、儿童营养失衡等干预新模式,推出针对不同地区、不同人群、不同季节的养食套餐,加强合理膳食指导。”刘金峰表示,通过社会共治共建,保障群众获得营养知识、营养产品和服务,提升食品营养场所的可行性、便利性,推动实现“吃得安全”向“吃得健康”转变。