再谈生命的意义和本质：今天我们应该如何谈论死亡？

作者：writer 来源：科学网

本文原地址：https://www.iikx.com/news/progress/30122.html

本文仅供学习交流之用，版权归原作者所有，请勿用于商业用途！

再谈生命的意义和本质：今天我们应该如何谈论死亡？

。 · 据《柳叶刀》社论，医生协助死亡一般指医生在患者临终时开具致死药物的处方。它与安乐死的区别在于，在医生协助死亡过程中，致命剂量的药物处方由患者自己使用，而安乐死是由他人给药。在瑞士，合法的是医生协助死亡。

· 协助死亡在瑞士也是一个充满争议的行为。鉴于瑞士协助自杀的法律框架以及医生、其他医疗专业人员和公众对死亡欲望管理的不同态度，促进自决和保护生命的道德要求之间的紧张关系无法解决。当协助死亡成为一种选择，患者和医疗专业人员可能会发现自己面临压力——需要解释为什么他们不想考虑这种选择。



澎湃 AI 图

近日，关于“系统性红斑狼疮究竟是不是绝症、所谓的瑞士的‘安乐死’究竟是什么、我们应该如何去谈论死亡这件事”的讨论很多，澎湃科技为此专访了天津市泰达医院肾内科主任李青，和北京大学医学人文学院的谢广宽老师，他们从专业角度为大家解惑：系统性红斑狼疮不可治愈但可控；在瑞士，合法的是医生协助死亡。

李青和谢广宽都提及当下国人生命教育的匮乏。李青在临床上见到的很多晚期癌症患者都不愿意讨论如何死亡的话题。“大学、中学甚至小学，应该开展生命教育，不仅讨论死亡，也要讨论生命的意义和本质，让大家树立比较好的生命观。”谢广宽说道。

系统性红斑狼疮不可治愈但可控

据2023年发表于《中华内科杂志》的《系统性红斑狼疮诊疗规范》（以下简称“《诊疗规范》”），系统性红斑狼疮是以自身免疫性炎症为突出表现的典型的弥漫性结缔组织病，发病机制复杂，目前尚未完全阐明。亚洲及太平洋地区SLE的发病率约为每年2.5-9.9/10万，患病率约为3.2-97.5/10万。

大部分SLE患者都会出现皮肤黏膜损害，典型表现为面颊部蝶形红斑，亦可表现为亚急性皮肤型狼疮和慢性皮肤型狼疮。其他特异性皮肤表现包括狼疮性脂膜炎、冻疮样红斑狼疮和肿胀型红斑狼疮。非特异性皮肤黏膜表现包括网状青斑、雷诺现象、荨麻疹、血管炎、扁平苔藓等。此外，SLE患者常出现光过敏、脱发、口腔黏膜溃疡等。

SLE的症状不止于皮肤，它会累及全身系统。据《诊疗规范》，疲乏是SLE患者就诊时最常见的主诉之一，常见的症状还包括发热和体重下降。SLE的病程中，患者的肌肉骨骼、肾脏、神经和精神系统、肺、心脏、消化系统、血液系统等也有可能出现损伤。SLE患者的临床表现各异，同一患者在病程不同阶段出现不同的临床表现，相同临床表型的患者预后亦有差异。

李青在看诊时会遇到狼疮性肾炎患者。他告诉澎湃科技，临床上很多人是因为发现了蛋白尿、水肿而做进一步检查，经过肾穿、血液化验，最后确定是SLE。肾脏损害是SLE的主要并发症，也是SLE患者死亡的主要原因之一，90%的SLE患者都会出现肾脏损害。但如果趁早积极地治疗，狼疮患者10年后患尿毒症的概率大约是20%，就算得了尿毒症，也有很多人能依靠透析来维持10-30年的生命。

根据《诊疗规范》，SLE的药物治疗包括激素、抗疟药、免疫抑制剂和生物制剂。激素的使用剂量和给药途径取决于器官受累的类型及疾病的严重程度，在维持治疗中应尽可能使用小剂量激素治疗。这些药物需要根据病情的严重程度、器官受累和合并症的情况来制定使用方案。其他的新药还包括正在研发中的CAR-T细胞疗法，药明巨诺、石药集团的CAR-T产品已经获得国家药品监督管理局的临床试验批准。

除药物治疗外，对SLE的治疗还包括患者教育、生活方式改变和辅助治疗。生活方式的改变包括防晒、防寒、戒烟、适当体育锻炼、控制体重和补充维生素D。辅助治疗主要包括必要的疫苗接种、血压和血糖的药物控制，以及在aPL阳性的患者中进行抗凝和抗血小板治疗。

截至目前，医学界还未找到一种根本治愈SLE的方法。“人们总因为不能治愈，就感觉到悲哀，并不是这样，”李青说，“现在治疗SLE的办法挺多，针对性地使用药物后，能将病情控制得比较好。只是可能需要终身服用激素来维持，比较麻烦。但像糖尿病等慢性病，也需要长期服用药物来维持。”

激素治疗的依从性确实是个问题。SLE的一个特点是，女性发病率比男性高得多。前述《诊疗规范》显示，SLE在女性和男性中的发病率之比为7-9：1，女性的发病年龄多为15-40岁。李青在临床上感受到，在意自己容貌的现象在女性中普遍存在。“ 使用激素会出现典型的激素脸、满月脸，脸像满月一样肥胖。 ”李青说，很多女性会对此表示困扰。李青会告诉她们激素使用的规范，她们需要使用一定时间、剂量，达到一定效果之后，开始减量，使用激素的副作用也会被一并告知。“ 大部分女性能够接受，和失去生命相比，激素的副作用不算大事。 ”李青说。

另外，过去医学上对激素的推荐用量比较大，近些年的证据显示，小剂量的激素也能产生比较好的效果。“ 严格控制激素的用量后，使用者的容貌可能会有1-2年的改变，但是减量之后就会慢慢恢复。 ”李青说，他记得一位50多岁的女性高管，在40多岁的时候发现患有SLE，已经使用激素五六年，即便是在一开始用量比较大的时候，从外观上也看不出明显的向心性肥胖，因为她非常自律，使用激素的时候也在控制自己的饮食。

在瑞士，合法的是医生协助死亡

有医学界人士撰文指出，在瑞士进行的并非安乐死，实际上是协助自杀。

不论是“ 安乐死 ”还是“ 协助自杀 ”，其实距离普通人很远。英国哲学家弗朗西斯·培根爵士（Sir Francis Bacon）在17世纪早期创造了“ 安乐死 ”（Euthanasia）一词，字面意思是让一个人无痛地死亡，尤其是在处于无法治愈的痛苦之下或由于精神或身体残疾而生活变得毫无意义的情况下。根据布莱克法律词典（Blacks Law Dictionary），安乐死是指出于怜悯杀死患有不治之症，或者那些已经没有自理能力且不想经历余生痛苦的人的行为或做法。

根据华东师范大学法律学院法理学教研室教师张玉堂撰写的《我们有死的权利吗——对安乐死纷争的法理学反思》一文，安乐死根据实施方式可分为主动安乐死与被动安乐死。主动安乐死是指医护采取主动措施，如注射或服用药物等加速病人死亡，被动安乐死则是指医护对危重病人不给予治疗或撤除支持其生命的医疗措施，听任其死亡。

而据《柳叶刀》社论，医生协助死亡（physician-assisted dying）一般指医生在患者临终时开具致死药物的处方。它与安乐死的区别在于，在医生协助死亡过程中，致命剂量的药物处方由患者自己使用，而安乐死是由他人给药。

在瑞士，合法的是医生协助死亡。2022年瑞士医学科学院（Swiss Academy of Medical Sciences）发布的《临终管理医学伦理指南》提出，患者提出协助死亡的请求时，医护人员需要仔细评估，并鼓励患者与其亲属讨论自杀的愿望。如果经过充分的告知和讨论，患者仍存在自杀的愿望，医生可以自行决定是否为其实施协助死亡，但必须确认其满足四个条件：第一，患者需要具备自杀的行为能力。如果患者有精神障碍、痴呆等疾病，导致自杀倾向，医生不得为其提供协助死亡，而要提供治疗。第二，患者的死亡意愿必须是经过深思熟虑的，没有受到外部压力。医生必须与患者进行至少两次讨论，间隔至少两周。第三，患者症状和/或功能障碍的严重程度应通过适当的诊断和预后证明来证实。虽然痛苦是一种主观感受，但医生必须证明自己已对患者的情况进行充分了解，并理解其无法忍受的痛苦。第四，已经和患者讨论过替代的方案，但是被证明无效或被患者拒绝。

这份指南同时指出，医生在临终和死亡管理中的真正作用包括缓解症状和支持患者。他们的责任不包括提供协助自杀，也没有义务执行。指南还提到，协助死亡在瑞士是一个充满争议的行为。鉴于瑞士协助自杀的法律框架以及医生、其他医疗专业人员和公众对死亡欲望管理的不同态度，

促进自决和保护生命的道德要求之间的紧张关系无法解决。当协助死亡成为一种选择，患者和医疗专业人员可能会发现自己面临压力——需要解释为什么他们不想考虑这种选择。

谢广宽说，对于安乐死，中国过去有过不少讨论。支持安乐死合法化的人认为患者有选择是否继续活下去的权利，安乐死合法化有利于维护患者的尊严，减少患者的痛苦，身患绝症的患者“不必遭受类似身体插满管子的痛苦”。还有人认为，一些人一生所花费的医药费，80%都用在生命的最后一小段时间，让他们早点离开有利于节约社会医疗资源。“这是比较残酷的功利主义思想。”反对安乐死合法化的观点也有很多：如不少人认为生命是神圣的，无论如何都不能自杀或帮助患者自杀；也有人认为安乐死违反医生的职业使命；还有人担心，安乐死合法化后，很多病人会感受到一种社会压力——也许他们主观上并不想选择死亡，但会有一个无形的社会压力推动他们“被安乐死”。

谢广宽认为，中国在短期内还不具备安乐死合法化的条件，“我们的社会保障机制有待进一步完善，对安乐死的讨论比较少，大家的认识不足，社会的接受程度也比较低，所以现在还不具备立法的基础。目前允许安乐死合法化的国家大部分位于北欧，这些国家的社会保障体系完善，安宁疗护体系发展也比较好，因此安乐死合法化的风险比较低。”

李青认为，对于一些绝症患者，安乐死是值得考虑的。“比如一部分癌症晚期的患者，有一些症状实在太痛苦，无法解除，疼痛严重影响其生活质量，那么出于怜悯，或许可以为其实施安乐死。”

今天如何谈论死亡？

李青仍然坚持：“如果人一遇到挫折就想离开这个世界，人生的意义也就没有了。”

谢广宽开设了一门《中国的生命观》课程。他告诉澎湃科技，在当前文化多元化的时代，不同的人对生命的看法差异很大。例如在传统儒家思想中，身体发肤，受之父母，人应当爱惜自己的生命，不要胡作非为，也不要死于非命。儒家追求寿终正寝，但也不害怕死亡，如果肉身的生命和道义的使命发生冲突，孔子说要“杀身成仁”，孟子说“舍生取义”。道家则把生命看作一个自然的过程，就如每天有白天也有黑夜、又如每年的四时轮回，有生必有死，所以不必执着于生，也不必惧怕死。当然也会有人受个体主义思想影响比较大，追求实现自己的价值观。“我们不一定要赞同这种态度，但只要不危害社会，不妨碍别人，应该尊重个人的选择。”

“求生是人的本能。”李青在临床上观察到，不管是大病还是小病，很多人得病之后都会感到不公——“为什么我会得这个病？人生的路这么漫长，我要治疗多少年？”但是等到病痛的症状得到一定的消除，患者们又会看到希望，接受与疾病共存的现实。

谢广宽的一个研究方向是癌症伦理。他发现，有些癌症患者要求安乐死，可能并不是真的想死，实际上是有其他的需求，例如难以承受的痛苦，没有获得很好的护理，或者感到孤独，害怕被抛弃或拖累别人。

对于一些无药可治的癌症患者而言，如何没有痛苦、有尊严地死去是个问题。“癌症患者的复发率较高，到了晚期，疼痛非常严重，癌症的治疗需要很高的费用，然而经历很长时间的治疗后，他们仍会因为这个病而死去。死亡是他们必须面对的问题。”谢广宽说。

李青觉得，许多人没有真正面对死亡。他跟国外同行交流时，了解到一些国家的晚期癌症患者会

跟医生做一次长谈，了解清楚自己到底还有没有治疗的希望。如果现代医疗已经对他的疾病无能为力，他们会出院，享受剩余的人生。但李青在临床上见到的很多晚期癌症患者都不愿意讨论如何死亡的话题。

谢广宽认为，在大学、中学甚至小学，应该开展生命教育，不仅讨论死亡，也要讨论生命的意义和本质，让大家树立比较好的生命观。另一方面，社会上也应该进行死亡教育，尤其是在医院里对医护人员进行死亡教育。有研究对目睹死亡的急诊科医生做过统计，很多人的感受是不知所措，不知道应该怎么帮助病危的患者和即将面对死亡的亲属，感到压力很大。“医护人员需要接受较好的死亡教育，才能帮助那些达到临终状态的人，更好地照顾他们。”

至于病人的尊严，李青想到的例子是史铁生。他在20多岁时瘫痪，后来患上肾病，并发展成尿毒症，多年依靠透析维持生命，“职业是生病，业余写一点东西。”他在《我与地坛》一文里写道：“死是一件不必急于求成的事，死是一个必然会降临的节日。”

作者：曹年润 来源：澎湃新闻

更多 科学进展 请访问 https://www.iikx.com/news/progress/

本文版权归原作者所有，请勿用于商业用途，爱科学iikx.com转发