

为了有尊严的告别

以最小痛苦和最大尊重为前提,扩大安宁疗护服务供给,让更多终末期患者在生命最后时光尽量舒适、宁静和有尊严

医疗技术终有尽头,越接近生命末期,“自主”所占比例就应越大。应以重视尊重患者的自主意愿为前提,提高生命最后一程的生活质量



66岁的徐舒把父母合影安放在书柜上层。一抬头,她就能看到二老站在花田里,笑得慈祥明朗。

与照片中的父亲对视,徐舒的脸上泛起笑意。老人生命最后一刻,她守在床前。照顾94岁的父亲“惬意”离世,是徐舒认为最有成就感的事。

目光落在母亲身上,痛感袭来,哪怕已经过去7年多。2016年,89岁的老人因肺癌骨转移疼痛加剧等情况入院。在ICU病房,老人身上用于镇痛的透皮贴被误撕,剧痛折磨致其中风。次日徐舒探视时,母亲只能发出“呜呜噜噜”的声音。与母亲泪眼相看,那种无助无措的感觉,徐舒一直记得。

衰老与死亡,是生命最后的课题。

“日落”前的生活质量如何守护?有尊严的“转身”如何实现?人口老龄化程度加深的背景下,国家政策层面将稳步扩大安宁疗护试点作为完善老年人健康支撑体系的决策部署,回应这一关系千家万户情感安顿的民生之问。

安宁疗护,是指以多学科协作模式为疾病终末期患者和家属提供全面照护,通过疼痛及其他症状控制、舒适照护、心理、精神及社会支持等帮助患者提高生存质量。

2017年以来,我国启动三批安宁疗护试点,覆盖全国185个市(区)。2019年,基本医疗卫生与健康促进法将安宁疗护纳入全方位全周期的医疗卫生服务。这一年,北京市海淀区医院招募安宁病房志愿者,徐舒报了名。她想以人生后半段为起点,在安宁病房里观察、探索让生命安然落幕新的可能性。

在她看来,虽然尚处起步阶段,但安宁疗护正在尝试帮助更多老年人在生命的最后一程,少痛苦有关爱,少遗憾有尊严,以最好的告别方式让优逝善终更多照进现实。

被重视的痛

“马上1点了,药效快过了,她该疼了。”想起患有原发性肺癌,“一疼就满床打滚”的母亲,家属啜泣着向北京清华长庚医院疼痛科主任、安宁疗护学科带头人路桂军求助:“怎么做才能让她舒服一点?”

类似的话,肿瘤外科医生顾晋也经常听到。他见过太多肿瘤末期的病人由于无处安顿,只能不停地抢号看门诊,或者拖着羸弱的身体到处求床。

“全力抢救并不是医学的全貌。承认技术局限性,尊重生命,帮助病人有尊严地离开,这样的‘放弃’彰显人文温度。”顾晋说。作为北京大学首钢医院院长,他把住院部大楼高层的14个床位留给了安宁疗护。

症状控制,是安宁疗护的基础。在人们对医院的印象中,插管、人工心肺复苏等是常见场景,放化疗、肿瘤标志物、转移扩散等是被提及的“高频词”。“过去,我们更多关注生理指标”,在北京协和医院缓和医学中心主任宁晓红看来,“指标再漂亮,如果病人喊难受,也没用。”

在关注病人身心感受的理念下,安宁疗护不以治愈疾病为目标,更关心如何缓解患者的痛苦症状,比如疼痛、呕吐、烦躁、谵妄、出血、憋胀等。

在我国,患有一种以上慢性疾病的老年人比例高达75%。除了高血压、白内障、糖尿病等带来的病痛,老年群体还面临着癌症的侵扰。有数据统计,中晚期癌症患者的疼痛发生率可达到70%至90%。

“痛不欲生时,身边有人叹口气,都是噪音。对于饱受痛感折磨的老人,心理、家庭、社会、生命意义等人文层面的话题无从谈起。”路桂军说,“一疼毁所有。”

2017年,原国家卫生计生委印发《安宁疗护实践指南(试行)》,对疼痛、呼吸困难、咳嗽咳痰、咳血、恶心呕吐等13种症状控制做出规定。“整合给药、脊髓电刺激、神经阻滞治疗、阿片类药物静脉泵入、特殊部位的疼痛神经损毁、顽固性肠梗阻的微创治疗……”路桂军告诉记者,目前缓解疼痛的技术手段已相对成熟,通过专业化整合,采取最适合患者的给药方式,可以在确保用药安全的同时有效减轻患者的痛苦。

“来我们这儿,至少可以帮他止疼。”路桂军说。当疼痛被卸掉,有如卸掉一座大山。

按自己的意愿写故事的结尾

有一位曾接受直肠癌手术的80岁老人,让宁晓红至今印象深刻。

“医生评估肿瘤情况,判定肛门无法保留。”宁晓红回忆说,但家属拒绝术前告知老人这一情况。“奶奶术后醒来,发现腹部的造瘘袋,从此就不跟儿子讲话了,直到离世。”

接受采访的多位安宁疗护实践者们,都见过各种“孝”与“瞒”——有子女借钱为老人看病、托人去国外买药;有子女把带老人赴外地求医“美化”成家庭旅游,把药“包装”成保健品。

“‘生死抉择’当前,家属有双重精神枷锁:一是感觉有老人在,家才在,所以强烈要求‘救活’;二是有被围观的心理,担心放弃治疗会被指为不孝。”顾晋说。

“有益、不伤害、自主和公平,是医学伦理的四个原则。”北京市海淀区医院安宁疗护中心主任秦苑认为,医疗技术终有尽头,越接近生命末期,“自主”所占比例就应越大。应以重视尊重患者的自主意愿为前提,提高生命最后一程的生活质量。

安宁缓和医疗中的家庭会议,是实现“以患者希望的方式照护他”的“敲门砖”。谁是主要照护者?患者脾气如何、有何兴趣爱好?“很多时候,医生像一根穿线的针。”宁晓红说,医生组织家庭会议,确定主要照护者、了解患者希望以怎样的方式离开,然后与患者、家属一起,共同讨论制定照顾方案和目标。

一位罹患大肠癌的老年人在临终前五天的时候,开始吃不下饭,喝不了水。女儿慌了,来问秦苑要不要输液。秦苑拿着小白板问老人:“女儿担心你口渴,需不需要输液?”老人摇头。后来,他点头摇头都费劲,“我就把手放在他手心里,约定‘同意’就点一下,‘不同意’就点两下。再往后,约定眨眼睛一次是同意,两次是否定。”秦苑说,老人反应的时间越来越长,但每次给出的答复都一样:他不要。

给逝者家属做哀伤辅导

一个画面一直盘桓在徐舒的记忆里:

为了方便输液,母亲右胸靠近锁骨的位置开了个“拇指盖那么大”的洞,六种液体通过七根管子由此进入身体……母亲离世后,管子被撤掉,那个洞却在不停地冒水。她试图清理,但怎么都蘸不干净。

她不停地反省和自责:送医,错了吗?不送,放任老人痛苦难耐,不是不孝吗?徐舒坦言,如果不接触安宁疗护,母亲的离世,于她将不只是“一时的暴雨”,而是“余生的潮湿”。

在秦苑看来,“安宁”系着两头:一边是临终患者,一边是仍要活下去的亲属。“哀伤辅导非常重要,如果不做,整个安宁疗护就是不完整的。”

在一场安宁疗护志愿者培训中,心理师王扬鼓励大家讲述与“丧失”有关的经历。谈起母亲,徐舒难以抑制地悲伤。在王扬建议下,她回家拿出老人

的遗像,直视她的眼睛,用三个小时向她道歉、道谢、道爱、道别,完成了与自己的和解。

秦苑告诉记者,海淀医院安宁疗护团队会在患者离世1个月、半年和1年的时候,对家属进行电话随访,有针对性开展个案辅导,帮助他们回归正常生活。

路桂军的手机里,有一个名为“抱紧我”的聊天群组。这是他的团队帮助丧亲家属“降解”哀伤、安顿情感的地方。“在家属心里,我们这些做安宁疗护的人,就像逝者的遗物一样。”路桂军说。

让更多生命泊于安宁

决定做安宁病房志愿者时,徐舒有一个“自私”的想法。当时,她接受乳腺癌治疗已有2年,“想混个脸熟,以便有需要时,近水楼台先得月。”她坦言。

一床难求,仍是很多安宁病房的现状。海淀医院的安宁疗护实践起步于2017年,直到2023年10月一直维持6张床的规模。清华长庚现有安宁床位15张,2023年收治生命末期患者300余名,一年到头少有空床。

在首钢医院安宁疗护中心护士站,记者看到一本患者留言簿,有一位患者子女用6页纸的篇幅表达感激之情,只为感谢医院为罹患胰腺癌的母亲提供了“一张可以容下她的病床”。

截至2023年底,我国60周岁及以上老年人口总量超过2.9亿。患有不可治愈疾病的老年人逐渐增多。仅以癌症为例,据国家癌症中心主任赫捷院士研究团队估算,2022年我国老年人群癌症发病279万例,死亡194万例,分别占全人群癌症发病和死亡的55.8%和68.2%。

“以最小痛苦和最大尊重为前提,扩大安宁疗护服务供给,让更多终末期患者在生命最后时光尽量舒适、宁静和有尊严,是实现从胎儿到生命终点的全程健康服务和健康保障的题中应有之义。”顾晋认为。

近年来,作为老年健康服务体系的重要一环,我国从扩大床位供给、强化人才培养、完善配套政策等方面加快安宁疗护服务发展。

在全国安宁疗护试点工作推动下,我国设有临终关怀(安宁疗护)科的医院(医疗卫生机构)已由2020年的510个增加至2022年的4259个,增速显著。多地加快安宁疗护服务发展。上海作为全国首个整体推进安宁疗护的省级城市,已实现安宁疗护服务社区全覆盖;北京计划到2024年底,在已有12家医疗机构转型建设安宁疗护中心的基础上,再增加8家安宁疗护中心,到2025年,提供安宁疗护服务的床位将不少于1800张。

为实现到“十四五”时期末,“在国家安宁疗护试点市(区),每个县(市、区)至少设立1个安宁疗护病区”这一目标,近年来,我国持续加强能力建设,实施安宁疗护人才服务能力提升项目。2021年和2022年培训2000名安宁疗护骨干医护人员,预计在“十四五”期间至少培训5000名安宁疗护骨干医护人员。

安宁疗护相关制度及行业规范也在持续健全。随着全国安宁疗护试点工作持续纵深推进,构建价格体系、探索支付制度、加大资金支持、建立转诊机制、制定标准规范、保障药物配备等政策保障愈发细致明确、落地见效。

“越来越多的资源正在逐渐汇集,同向发力,合力托举生命最后一程的体面和尊严。”已过退休年龄的秦苑,见证着安宁疗护工作的点滴变化。

(据新华社电《瞭望》新闻周刊记者 张欣)