临终患者不只是病人

检验、给药、治疗,这些在常

规医院中最重要的工作退居其

次。安宁病房的医护明白,一切

疼痛管理、舒缓护理只是为释放

心灵痛苦腾出空间。由于中国主

流传统观念中对死亡的避讳,生

死问题很少被中国人谈起,往往

直至死神开始敲门,面对死亡的

焦虑、恐惧情绪才倾泻而出。医

护人员在高强度工作之外,即使

注意到了这些特殊病人的需要,

也力不从心。这时候,另一个角

## 上海建有全国首家"安乐死"医院?

# 安宁疗护医生:太多人存这样的误解

上海有"安乐死"医院?还是全国唯一一家?近日,一篇自媒体文章刷 爆朋友圈,提及临汾路街道社区卫生服务中心支持"安乐死"。记者求证发 现,此自媒体文章错漏百出,借"安乐死"吸引眼球,对"临终/安宁疗护"存在 误读。文章中大幅内容引自2016年医疗纪录片《人间世》第四集《告别》,拍 摄地是上海市静安区临汾路街道社区卫生服务中心的安宁疗护病房。而安 宁疗护并不等于"安乐死",上海也不存在"安乐死"医院。

《上海市安宁疗护服务规范》早就明确定义,安宁疗护是指通过控制痛 苦和不适等症状为疾病终末期或临终患者提供身体、心理等方面的照护和 人文关怀等服务,从而提升患者生命质量、减轻家属心理哀伤,帮助患者舒 适、安详、有尊严地离世。世界卫生组织将临终/安宁疗护定义为一种改善 面临威胁生命疾病的患者及其亲人的生活质量的方法,"肯定生命,视死亡 为一个正常的过程,既不主张加速也不推迟"。 因此,网传文章中将临终关 怀描述为"安乐死""放弃治疗"严重背离了安宁疗护的初衷。

实际上,上海作为全国唯一一个被整体纳入安宁疗护试点工作的省市, 已实现全市246家社区卫生服务中心全覆盖。近日,记者实地走访临汾路 街道社区卫生服务中心的安宁疗护病房,向读者呈现这个临终患者可以安

#### 如何凝视深渊

临汾街道是一个很普通的上海社 区,老年人密度高,周边没有大型商圈, 取而代之的是生活气息浓厚的小店。 临汾社区卫生服务中心(以下简称"临 汾社区医院")被密集的小店拥簇,路过 时甚至很难注意到。

有30多年历史的医院外墙被涂上 了粉色,在春日里与樱花相映成趣。医 院一楼是社区门诊,二楼是安宁疗护病 房区,一共26张床位。作为上海社区 基层医疗体系中的普通一员,它却较早 进入了大众视野。2016年医疗纪录片 《人间世》第四集《告别》播放后,临汾社 区的安宁疗护服务为人知晓,以至于-提到它,许多人误将其与临终关怀画上 等号。

《人间世》拍摄组来到临汾时,医院 副主任胡敏还是一名安宁病房的主治 医生。他记得,医院一开始有许多顾 虑,临汾能否代表上海安宁疗护水平? 人们能不能理解或接受安宁疗护? 医 院作为社会综合矛盾聚集的场所,纪录 片如何妥善展现? 最后, 医院上下都认 为,呈现临终患者在基层安宁疗护病房 的状态,是一次让公众了解安宁疗护服

### 安宁病房是缓冲带

与一般的医院病房不同,安宁病 房非常安静。病床旁只有简单的呼叫 按钮和输液杆,看不到心电监护、呼吸 机,病区内设活动室、读书角放了一些 书籍。

"安宁疗护并非外界所说的放弃 治疗,我们只是不干预疾病本身的治 愈性治疗,而是针对疾病带来的痛苦 症状,做对症舒缓治疗,进行疼痛管 理,提高临终病人的生命质量。例如 晚期肿瘤病人腹水、恶心呕吐、压疮等 情况,其实都可以避免或大幅度改 善。"张敏是安宁病房护士长,在来到 临汾前,她在一家区级医院重症监护 室(简称"ICU")工作13年。

在那里,她看到很多病人在离世 时,气管是被切开的,身上有7、8根补 液管、导尿管、引流管,甚至见不到亲 人最后一面。一家转来安宁病房的肺 癌病人也曾告诉她,ICU灯光24小时 开着,他感到非常烦躁,经常无意识地 打到医护人员、拉扯身上的导管。虽 然很抱歉, 却没办法控制自己。某天 务难得的机会,也是医院义不容辞的责

纪录片见证了71岁放射科退休医 生梁金兰朗读最后的手写信,见证了 "文艺大叔"王学文从几个月到5年生 存期的生命奇迹……因为这些临终患 者直面镜头的自述,让更多人知晓安宁 疗护,思考是否选择安宁疗护。此后, 医院总是能接到来自全国的电话咨询、 筹款资助,甚至招聘员工时,新来的医 生护士都能对临汾的安宁疗护侃侃而

经过30多年的探索,上海安宁疗 护服务从业者已增长到8000余名,市 民对于安宁疗护的接受程度不断提高。



房的社工更知之甚少。"赵文蔷是 临汾社区医院唯一的专职社工。 表面上,她的工作总是陪在患者 身边"聊天"。但哪位病人不愿意 配合检查,哪位又开始绝食,只有

她知道原因。 在她眼中,临终病人需要被 撕下病症标签,还原成一个个鲜 活饱满的社会人。只有同理一个 "整全"的人,才能判断其情绪或 行为背后的真正症结,从而为调 整医患之间、患者和家人之间的 沟通与相处提供有效建议。

然而现实是,很多病人在进 入安宁病房前并不知道自己的病 情,这源于亲友不知道如何表达, 只能通过"善意的谎言"瞒骗。"在 不违反伦理的情况下,每个人都 有权利决定生命末期如何度过, 我们要做的就是尊重他们的意 愿。但前提是,病人需要获得充 分的信息。在得到充分、真实的 信息后,病人如果仍决定和病魔 奋战到底,我们就要尊重他的选 择。如果病人更看重生活质量, 那么在安宁疗护后,我们要全力 支持他做未尽之事。

在一次次看似随意的"聊天" 中,赵文蔷逐渐梳理出患者的人 生故事,逐步让临终病人将人生 的末期转化为一场"漫长的告

#### 也是家庭避难所

安宁疗护病房也是许多家 庭的避难所。病房曾遇到一个 年轻的临终患者。在前期治病

阶段,患者的母亲接连遭遇丧

神、心灵、社会关系的持续支撑, 也是安宁疗护着重努力的方向。 临汾社区医院副主任胡敏提到。 记者在安宁病房采访时遇到

了穿粉色卫衣的石阿姨,她瘦小 精干,说起话来总带着昂扬的语 调。"医生当时判断我老伴的生存 期只有1~3年,我铆足全力照顾 他,没想到已经活到第17个年头 "石阿姨的老伴患有脑瘤,动 过手术,3年前摔了一跤从此卧 床。她独自在家照护了一年多,直 到累出腰颈毛病才搬来临汾。刚 来安宁病房,护士很惊讶地问,一 个人怎么搞得过来啊? 阿姨答: "就挺啊,挺过来的。"

安宁病房不仅松绑了她的双 手,还让她理解了一种新型的医 患关系——以往医患之间的关系 更像是"就事论事",例行查房完 毕就很难再产生交集;在安宁病 房,陪伴反而是最重要的工作, "这里的医生护士隔两个小时就会 看一次病人,社工基本上有空的时 候就来。有一次护士长找我谈心, 待了一个多小时,聊老伴的病情, 聊我怎么照顾病人,还有对医院的 看法。"

一些细节更让石阿姨感到温 暖。老伴是上海市劳模,刚得病 时总念叨自己本来还能再干几 年。"五一"劳动节当天,社工专门 为他庆祝。最让石阿姨感动的 是, 偶然间提及结婚40周年, 被 社工有心记下,为此策划了一场 纪念活动。老伴开心得不得了, 也逐渐释怀了心中的遗憾。尽管 长久陪在病榻边,石阿姨仿佛忘 记了那些疲惫,"现在省出了很多 精力,下午还可以接孙子。我也 知道了要为自己而活。"

(解放日报)



晚上,他的额头特别痒,但是插着呼吸 机无法表达、身体无法动弹,只好硬生 生挺了过去,非常痛苦。后来再次被 送往ICU前,他下定决心要转到安宁

"安宁病房让已无治愈希望的临 终患者从无法喘歇的救治状态进入缓 冲带。"潘菊美是安宁病房主任,毕业 后从长海医院规培结束便来到临汾。 她说,这里像是一个生命旅程的驿站, 临终患者身上已经千疮百孔,而疼痛 管理和舒缓护理等技术的发展,已经 能为他们减轻生理上的煎熬。

父、丧偶,独自承担起巨大的经 济压力和照护压力。为了省钱, 母亲总是步行买药买菜,累了就 坐在路边休息。患者时而号啕 大哭,时而大发雷霆,也唯有母 亲一人承受。一时难以分清楚, 谁更需要关心。

"在安宁疗护的定义中,患者 家属也是服务对象。他们将陪伴 患者走到最后,今后也将带着创 伤继续生活。如果没有足够时间 抚平情绪,可能进入极不稳定的 心理状态。如何为家属提供精