

亲人即将离去,如何生死两安? 他们的“共同决策”这样做

伴随疾病进展,人生走到最后阶段,煎熬的不仅是患者本人,更多时候,还有他们的家属。若结果注定不会更改,做决策的家属似乎“怎么选都是错的”。一些家属在亲人离去后,长时间背负着自我怀疑,甚至受到其他家属的指责,陷入无止境的内心拷问。

近日,北京市发布《医疗机构安宁疗护服务规范》地方标准,着重强调安宁疗护中“共同决策”的意义。三位经历丧亲之痛的讲述者,和记者讲述了他们所经历的“共同决策”过程,展现了这根神奇的“指挥棒”如何对病患家庭进行支持,令逝者安详、生者安宁。



资料图(新华社)

“犹豫纠结时,是父亲的坚定给了我勇气”

讲述者►章云 48岁
母亲去世两年余

82岁的母亲,走在春寒料峭的时节。我从未想过,送她那天心里会如此平静,甚至还隐隐生出“很顺利,很幸运”的念头。

母亲患有一种神经系统疾病NIID,简单来说,会导致一些器官突然紊乱或“不工作”。当她再次因为晕倒送医时,查出了“白肺”和心衰,并且很难挽回了。

面对处理急诊症状,接回家中意识时有时无的母亲,我焦头烂额,努力寻找有什么渠道能让母亲住院,得到一些“治疗”。虽然我很清楚,医疗手段已经无法起到有效作用,并且母亲向来对住院十分排斥,清醒时多次说过“不要住院”。但我真的很恐慌要面对哪些状况,也无法让自己“什么都不做”。

六神无主之际,我联系到居家安宁疗护机构。记得向社工倾诉身为独生子女,没人能够商量的纠结时,对方问,你结婚了吗?父亲还在吗?你们是不是可以坐下来一起讨论,能不能接受让母亲安心在家?

回想一下,如果没有这个提醒,我可能始终不会将父亲纳入决策者的考虑之中。毕竟之前都是我在主导治疗,潜意识里也一直不愿让老人面对生死问题。但经人一提,我突然想起,一次闲聊中父亲曾悠悠说道,“将来你可别让我去插管。”是不是他们到了这个年纪,早就设想过会有这么一天?

于是在这家机构的社工帮助下,我们的家庭会议正式召开了。我和丈夫、父亲围坐在一起,认真思考能否接受母亲在家里走。父亲当时就说:“我考虑过,能在家就不要送医院。”社工还带领我们讨论,如果母亲也能参与,她会做什么选择?针对居家过程中可能面临的症状挑战,送去医院有什么预期?恢复到什么程度才觉得“值得”,能不能实现?一个个问题下来,父亲最后拍板说:“那就决定了。”

往后的事情,就是机构不断给予支持,特别有帮助的是请了团队到家里指导我们如何给母亲做芳香抚触,安放家属“做些什么”的焦虑。当然,其间不是没有犹豫,是机构团队的专业梳理让我放心,是来自父亲坚定的态度使我安心。好在母亲一直比较平稳,没有特别痛苦的症状出现。

母亲走得比预想中更快、更平静,那天中午阳光很温暖,送她时还看到了美丽的晚霞。如今回想,我也觉得没有什么遗憾。最近公公患病,他两个儿子意见经常截然相反。经历了母亲的过程,我在想,他们或许也需要一个家庭会议。

“做好准备后,女儿和我送老伴平静离开”

讲述者►丛华军 74岁 老伴去世两年

老伴在体检中查出乳腺癌,术后效果不太好。我退休前做医药研究工作,不缺乏医疗资源,也有相应的知识储备。但必须承认,当面对亲人最后阶段,那种彷徨慌张,每个家庭都是相通的。

老伴渐渐疼痛严重的时候,家附近的海淀医院安宁病房正在装修,我们觉得病房有些吵,而且老伴也希望住在家里,就没有选择住院接受安宁疗护服务。所幸她可以口服用药,便由医院合作的居家安宁疗护机构,上门进行用药指导、情感支持等服务。其中最核心的,就是不断确认老伴的意愿与需求,动态进行综合评估,以及引导我和女儿思考,需要给予什么样的照顾。

这一过程中,我们一直的理念都是,不强行“拉长”患者生命,以“做减法”的方式尽量给她舒缓和尊严。但我和老伴相濡以沫多年,到了该告别的时候,真的很难放手!记得最后那几天,老伴的血氧往下掉,家用制氧机不管用了。我们请社区医院送氧气瓶,剂量已经调到最大,那接下来呢?还能怎么办?我什么主意也没有。

这时候,居家机构的团队赶到我们身边。我听到女儿问,这样的

被动吸氧,妈妈是不是也挺难受的?如果在安宁病房,会怎么做呢?毕竟患者两天不清醒,也没有进食了,还要不要输液?得到了专业的意见确认,我们知道老伴随时可能离开,现在这些医疗手段已经无法继续把她留在我们身旁,反而会增加她的痛苦。

“准备好了吗?”女儿问,我点了点头。在我们的陪伴下,老伴表情安详,很平静地就去了。女儿开始播放钢琴曲,给妈妈化妆,社工还帮我们拍了全家合影……到现在我依然思念老伴,她的房间、门口的鞋子、悬挂的口罩都还保留曾经的样子。但她走的时候没有受苦,流程比较妥善,还是让我很安慰和感激的。

“人在‘兵荒马乱’的状态下,需要‘外界力量’帮忙”

讲述者►马城垣 48岁 父母均已去世

前几年我母亲去世时,走得比较急,我很难接受。作为家里唯一的儿子,我是主要做医疗决策的人,但从结果来看,不管怎么选都是错的,还受到了姐姐们的指责。到了父亲这儿,感觉身上压力特别大。

之前我对安宁疗护几乎一无所知,挂了协和缓和医学门诊的号,满脑子想的也都是给父亲治病,去了才知道大概是怎么回事儿。印象中我一直在哭,觉得自己好像被接纳了。我还想继续得到支持,就请医院合作团队上门指导,因为我父亲的意愿就是在家,我们也有照顾条件。

当时父亲住在我一个未婚的姐姐家里,我家没有电梯,还有生病的岳父同住,但我几乎每天都会去姐姐家一起照顾父亲。那段时间我们关系很紧张,互相觉得对方做得不好,从哪里该安扶手,要不要换床,到送父亲去急诊是不是瞎折腾,不送是不是耽误事儿……好像比起照顾父亲本身,这些争执对我的消耗更大。

社工团队来的时候,除了征询父亲意见,还鼓励我和姐姐充分表达各自的想法与感受。家属情绪也是安宁疗护的内容?我不知道,但我一直忘不了社工说的一句话,“姐姐也是爱着爸爸的,也在尽自己所能去照顾。”

其实,这是显而易见的,但人在那种“兵荒马乱”的状态下,确实需要一股“外界力量”帮忙捋顺。等到我们“握手言和”,好像才开始商量可能面对哪些突发状况,什么情况去医院,什么情况不要去?去了急诊要不要有创治疗?安宁病房入住目的是什么,是否符合老人期待……父亲去世后,我还做了12次心理咨询,感觉自己作为“活着的人”被继续温柔关爱着。

观点

将家属支持好 患者才能得到稳定照顾

这几位讲述者,都来自“归元缓和”团队提供过安宁疗护服务的家庭。秘书长杨洁介绍,“归元缓和”成立四年来,是海淀医院、协和医院、北京六院等多家医院安宁疗护病房的合作机构。除为病房派驻社工外,对暂时无法入住,或适合居家安宁的患者,也提供上门服务。

如今,团队已积累两千余援助个案,杨洁的足迹几乎遍布京城乃至周边市县。“说到安宁疗护,可能大家想到的就是让患者

‘舒舒服服’地走。但我们认为家属,尤其是居家安宁状态下的家属,是首先需要支持的。”在她看来,焦虑、迷茫、惶恐,是家属们十分普遍的状态。只有将家属支持好,他们才能尽量稳定地对患者进行照顾。

为达成这一点,安宁疗护中十分重要的“共同决策”,是必须认真对待的一环。它不仅指最后关头“要不要抢救”,也不是一旦决策了,再也不能改变。而是一个从患者实时病

情状况出发,得出的包含诸多细节的动态目标体系。与医疗手段更多解决患者实际痛苦不同,“共同决策”对整个家庭倾注了温暖的关怀。通过明确患者意愿,梳理家庭关系与可及资源,承接哀伤情绪,促使整个家庭聚合,有力量做出符合患者意愿又可行的决定,减少遗憾与后悔。让生命的“谢幕”之路,绽放人文光芒。

(文中所涉家属均为化名)
(北京晚报)