

忍受巨大痛苦、耗费巨额资金，不应该是疾病终末期患者走完生命最后一程的样子

# 让安宁疗护陪伴更多生命谢幕

□ 本报记者 常青

当生命走到尽头，当所有的医疗手段都已经无力回天，除了痛苦离去，患者能否得到更多的医疗服务与人文关怀，与这个世界温暖告别？

近几年，我省多家医疗机构启动了安宁疗护试点，对终末期疾病患者进行治疗。记者通过调查发现，安宁疗护试点在我省取得一定成效，但也面临着难以广泛普及的困境。

## 什么是安宁疗护

见到曲亚敏时，她的母亲已经去世一年多了，但母亲临终前的样子却时常浮现在她的脑海里。

“不论如何，一定要让她活着。”曲亚敏得知母亲病危后，远在四川工作的她，赶忙奔向机场，用最快速度飞回济南。起飞前，她接到弟弟的电话，是否要把母亲送进ICU，家里人要让这个大姐做个决定。

“有过一丝犹豫，但只要能延长她的生命，让我做什么、花多少钱都在所不惜。”挂了电话，曲亚敏隐约感觉到母亲的生命可能要走到尽头了，患癌这段时间以来，住院、化疗、吃药，她清楚母亲很痛苦，家人也很难熬，但只要人还在，这就还是一个家，她就还有妈妈。

飞机落地，曲亚敏用最快速度奔向医院，冲进ICU，她被眼前的场景惊呆了。母亲全身插满了管子，手脚已被绑住，情绪激动、呼吸不畅、满头大汗，极力想要挣脱。

随后的几天，母亲病情不断恶化，在ICU里接受了一切能延长生命的抢救。母亲去世后，曲亚敏陷入了很长时间的自责与反思：将母亲送进ICU是不是错了？让母亲遭这么多罪是不是错了？最后的几天里母亲没有享受到任何生命的权利，生命的意义何在？“只是证明我很爱很爱她吗？”

与曲亚敏不同，面对与至亲的告别，张梁觉得自己做了正确的决定，没有一丝遗憾。

“当时就是觉得不舒服，一查发现是肺癌晚期，医生说存活期只有一年左右。”面对父亲的突然患病，作为独生子的张梁陷入了两难，是诚实告知还是隐瞒。从医生办公室走向病房的那几步，无比艰难。

山东省立医院肿瘤科的陈健鹏作为主治医师，看出了这个年轻人的崩溃，决定给予这个家庭安宁疗护服务。在他的建议帮助下，张梁向父亲坦白了病情，出乎意料的是，父亲比他想的要平静得多，也逐渐接受了自己患癌的事实。

随后的一年里，没有了无休止的撒谎哄骗，父子俩反而有了更多贴心的交流。张梁在上海工作十几年来，父亲没向他提过要求，直到患病后的某一天，父亲主动说趁着身体还能动，想去看看上海。

随后的日子里，张梁将父亲接到上海和自己住了一段时间，第一次坐高铁、第一次去上海、第一次去看看儿子生活的地方，第一次全家一起在上海过了一个年……在有限的生命里，张梁竭尽所能完成父亲的心愿，了却他心里的牵挂。他说这个过程无比心安。

在父亲生命的最后一周，张梁在陈健鹏医生的建议下，决定不给父亲做过度治疗来延长生命，相反他在有效的时间内对父亲进行了一次告白，在那次谈话里，他与父亲解开了很多心结，向父亲表达了感谢，与父亲温暖告别。“他走得很平静也很安详，我知道他没有遗憾了，我也是。”

在控制身体疼痛症状的同时，关注患者的内心感受，呵护患者全生命周期的最后一环，帮助患者舒适而有尊严地走完人生最后一段旅程，帮助其家属应对患者疾病过程的困难与哀伤问题，这是安宁疗护的定义。

作为多年为患者提供安宁疗护服务的肿瘤科医生，陈健鹏说，安宁疗护不是不用药、不治疗，而是相对ICU等的“有创救治”，更多的是想办法为疾病终末期或临终前人员缓解生理、心理上的痛苦，尽可能维护生命质量，帮助患者舒适、安详、有尊严地走完人生的最后阶段。

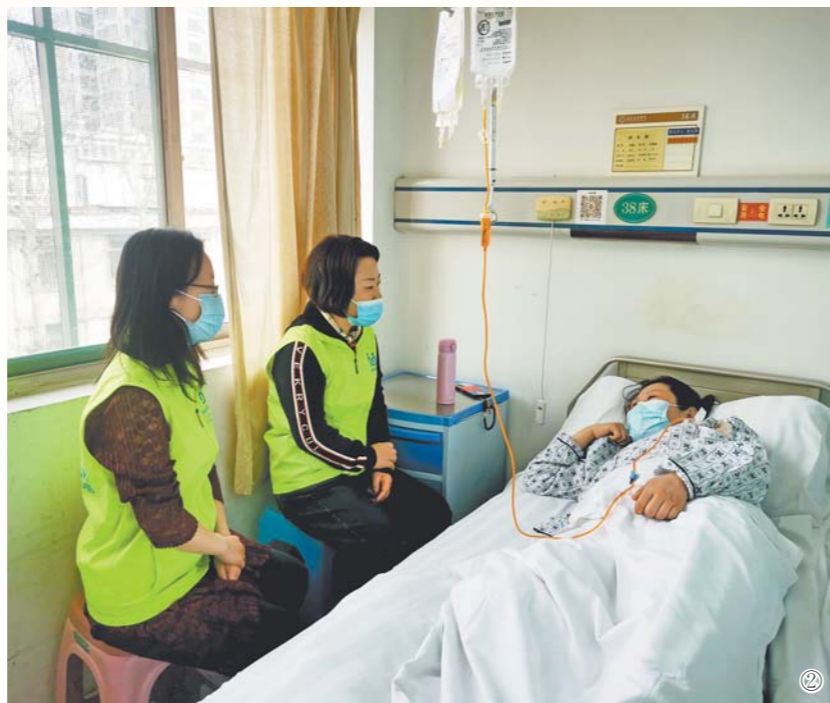
## 安宁疗护机构的一个样本

2019年，我省聊城、淄博、菏泽3市被纳入国家级安宁疗护试点市，启动了安宁疗护工作。3月上旬，记者选择起步较早的聊城市东昌府区中医院蹲点采访。

安宁疗护中心位于这所二级甲等医院的11楼，电梯门打开，一幅希望之树的壁画映入眼帘，树叶嫩绿，喜鹊报春，让人不觉得这是每天都有人离去的病区。

病区很安静，主治医生宋玉军一天内5次到1号病房主动查房，尽管患者已经没有能力再向她提出任何需求。

“预计生存期还有一周左右。”医生办公室里，宋玉军告诉记者，患者李大娘是位70岁左右的卵巢癌晚期患者，2个月前入院，在过去2年里，她的家人带她辗转过9家医院，住了9次院，当生命走到尽头，家人只想让她走得舒服一点，于是选择了安宁疗



□ 记者 常青 报道  
图①：济南市启明星生命关爱中心志愿者开展乳腺癌防治讲座。  
图②：志愿者正在对一名患者进行心理疏导。  
图③：宋玉军（右）正在对患者开展治疗和安慰工作。

## 记者手记

# 送一个人好好“走”，同样体现医生价值

□ 本报记者 常青

在动笔写这个题目前，我思考了很久，担心无人愿意交流与倾诉。事实恰恰相反，无论是从事这项工作的医护人员、志愿者还是临终期的患者及其家属，都表现出了极大的善意与坦诚。他们都在向我表达一种想法：安宁疗护应该被推广，也希望被更多人接受。

无论是陈健鹏、高杰还是高继峰、宋玉军，他们都把安宁疗护当作终生事业为之努力。正如采访中提到的，这份工作几乎无名无利，甚至得不到同行的认可，但患者和家属的一句感谢，生死两相安的温暖结局，对他们就是最大的回报。

宋玉军告诉我，她从医时最想做的是妇产科医生，每天迎接新生命，是多大的成就感。如今从事安宁疗护似乎是“背道而驰”，但几年的工作下来，她觉得送一个人好好地“走”和迎接他来一样重要，没有高低，都是一名医生的责任与价值。

通过很多安宁疗护医护人员的努力，很多临终患者对于死亡不再恐惧，反而安排好一切安静地面对人生最后阶段，他们对医护人员充满了感谢，感受到了医院从未有过的温度，家属改变了对医生漠然生死的刻板印象，医患关系朝着良性发展。

在高继峰的办公桌上，放着一打生命关怀支持系统服务记录表，里面记录了患者的基本情况以及每次与患者谈心的总结与评价，包括对死亡的认识与认知、重要成就、重大挫折、放不下的人、未了心愿，医生对患者的关注程度让记者吃惊。

忍受巨大痛苦、耗费巨额资金，高继峰觉得这不应该是疾病终末期患者走完生命最后一程的样子。“在这里，患者每天的病床费和护理费不过几百块钱，且可以按比例报销，不用昂贵的药物和仪器也可以起到缓解疼痛的作用。此外每天都有家人、医护人员和志愿者的陪伴，给予患者不脱离社会、不

于他们就是最大的回报。宋玉军告诉我，她从医时最想做的是妇产科医生，每天迎接新生命，是多大的成就感。如今从事安宁疗护似乎是“背道而驰”，但几年的工作下来，她觉得送一个人好好地“走”和迎接他来一样重要，没有高低，都是一名医生的责任与价值。

通过很多安宁疗护医护人员的努力，很多临终患者对于死亡不再恐惧，反而安排好一切安静地面对人生最后阶段，他们对医护人员充满了感谢，感受到了医院从未有过的温度，家属改变了对医生漠然生死的刻板印象，医患关系朝着良性发展。

在高继峰的办公桌上，放着一打生命关怀支持系统服务记录表，里面记录了患者的基本情况以及每次与患者谈心的总结与评价，包括对死亡的认识与认知、重要成就、重大挫折、放不下的人、未了心愿，医生对患者的关注程度让记者吃惊。

忍受巨大痛苦、耗费巨额资金，高继峰觉得这不应该是疾病终末期患者走完生命最后一程的样子。“在这里，患者每天的病床费和护理费不过几百块钱，且可以按比例报销，不用昂贵的药物和仪器也可以起到缓解疼痛的作用。此外每天都有家人、医护人员和志愿者的陪伴，给予患者不脱离社会、不

然而，正如高继峰所言，从事安宁疗护应该有情怀，有奉献精神，若只凭着一腔热情不足以让这项事业开花散叶，发展壮大。通过调查，我了解到山东早在1998年便开始开展安宁疗护工作，但20多年过去，发展速度、规模、质量已落后于上海、广东等地。做好这项工作，相应的政策制度配套支撑是第一位的，其次还需好经验的借鉴传播，需要更加广泛的群众接受度和参与度，需要全社会多个系统的支持配合。

令人欣喜的是，近两年国家相关政策不断出台，为这一事业的发展提供了指引方向。及时跟进并制定适应实际情况的配套政策，是我省破解安宁疗护发展困局的关键。

离开亲人的心理慰藉。”

记者听说，在这个安宁疗护中心，有的患者见证了女儿的婚礼，有的患者第一次说出了爱、有的患者讲述了人生的高光时刻，有的患者把最后一句感谢留给了医生。

## 如何破解发展困境

人文、科学、经济，安宁疗护几乎是疾病终末期患者最佳的治疗状态，然而开展这项服务的医疗机构寥寥无几，面对人口老龄化的现状，这项理念甚至没有得到广泛的传播，原因何在？

采访中，记者随机采访了一些路人问什么是安宁疗护，得到的回答几乎都是不知道，甚至有人问不是就是安乐死。聊城市人民医院主任医师高杰从2011年便开始接触安宁疗护的理念，并在后续的十年里通过宣讲、实践推动这项事业发展，他告诉记者，不管是早期医疗机构的试水还是国家卫健委发文后推进的这几年，都没有让这项工作遍地开花。

记者了解到，2004年，时任山东大学第二医院麻醉科主任王志刚牵头建立了临终关怀病房，后来因为其工作调动病房随之关闭。2009年，山东省千佛山医院肿瘤科成立“宁养病房”，半年后也关闭。2016年，位于山东大学齐鲁医院东院区的舒适医疗综合病房开始

试运营，提供临终关怀服务，但随后停止了运营。

在国人的传统观念中，死亡一直是个忌讳的话题。陈健鹏告诉记者，“我认为每一名临终患者都有疾病的知情权，在经历过逃避、愤怒、崩溃等情绪后会开始平和接纳，那时的状态更有利于患者安排自己的最后时光，对延长生命也会有帮助。”

另一个亟待转变的理念便是竭力抢救。病人生命濒危之时，常常会被送入重症监护室，通过气管插管、心外按压、电击除颤等措施进行抢救，这些措施都与痛苦相伴，会带来创伤，且费用昂贵，动辄几万块钱。即便如此，多数家属在面临“救”与“不救”的选择时，还是会毫不犹豫地选择“救”。曲亚敏说，当时拼尽全力救治母亲，一方面是为了让自己有个心理安慰，一方面是害怕家人的指责。“我不救，亲戚可能会以为我不想花钱选择了放弃，会觉得我不孝顺。”陈健鹏觉得，曲亚敏代表了很多家属的心态。

安宁疗护病房关闭的另一个原因是绕不开的经济账。

采访中，一些医院工作人员坦言，安宁疗护主张舒缓治疗，治疗费用较少，这样的花费对于很多三甲医院而言，毫无经济效益可言，在床位紧缺的当下，这是不得不考虑的现实问题。另外，公立医疗机构提供的安宁疗护服务，属于治疗、护理、检查检验等医疗服务项目的，可以按既有项目收费，但属于关怀慰藉、生活照料等非医疗服务的，至今没有收费标准，但这部分却是安宁疗护中的重要内容。

陈健鹏认为，三甲医院的定位在于治疗各种疑难杂症患者，作科学研究，同时向下级医院分流病人，临终患者在最后阶段已无需高超的医疗技术，应该让患者在适合的医疗机构接受最好的医疗服务。

显然，高继峰所在的二甲区级医院是个不错的选择。高继峰坦言，相较于大医院的一床难求，很多二级医院常年床位不满，开设安宁疗护中心后，越来越多的病人从大医院分流或主动前来，对于经营上是个补贴。每一名来此的病人都能得到医护人员细致的关照，生命的每一天都更有温度。

记者了解到，医院之间安宁信息不互通，患者家属不知道哪里可以进行安宁疗护。对此陈健鹏建议，应打破医疗机构间的壁垒，双向评估病患与机构供需，建立高效专业的转诊机制，成立全省转介枢纽平台。

此外，相较于治愈患者的成就感，送病人离世的工作稍显压抑，很多医护人员不愿接受这项工作。山东大学法学院（威海）社会工作系马艳朝博士表示，安宁疗护是由医生、护士、志愿者、社工及心理咨询师等组成的专业服务团队，对于社会工作者的需求量较大，但相较于上海、广东等发达地区而言，山东相关的社会组织机构不足、发展空间不够且不充分。面对需求，各方面人员都十分稀缺。

在几天的采访中，记者看到安宁疗护中心的医护人员几乎一刻不得闲，其中开解患者、抚慰家属情绪等工作占用了大量时间。

李大娘的主治医师宋玉军工作的前几年，经历了无数次的痛彻心扉与身心俱疲，她想过调离，直到一位临终大爷留给她“您尽心了，我满足了”这句话，她才真正明白了这份工作的意义。

“但医生护士不能只靠着情怀支撑工作。”高继峰直言，安宁疗护中的非医疗服务没有定价收费标准，但我们的医生护士要耗费很多心力，他们辛勤的劳动很难得到物质体现。马艳朝同样认为，相较于其他省份，目前我省关于安宁疗护的政策支持体系还未建立，包括医保、配套资金等都亟待完善。

除了医护人员，心理咨询师、志愿者、社工等人员同样需要不断扩充。

在聊城市东昌府区中医院采访时，记者看到了20岁的大学生孙玉，他年纪虽小但从事志愿服务已有两年。这两年，越来越多像高杰一样的医生走进高校，将安宁疗护的理念传播给年轻一代，也有越来越多的年轻人关注、加入志愿服务。

在山东省立医院，记者看到48岁的心理咨询师李慧与一名患者进行了40分钟的沟通交流，过程中她倾听、提问、关切、建议、对话温暖安宁。平日里她是一名幼儿教师，同样是一名志愿服务老兵。

不管是20岁的孙玉还是48岁的李慧，他们给予患者的陪伴交流让人感动，安宁疗护急需更多志愿者的加入。

（为保护隐私，文内患者、家属均为化名）

（本文指导老师：周京臣）



扫码看蹲点调查专题报道