

让患者不疼地活着，好好地死去

安宁疗护今后是一个发展趋势，会被更多人认可

文/片 记者 陈晨
见习记者 刘志坤

“临终难民”

日本社会学家上野千鹤子在《一个人最后的旅程》一书中提出了一个概念——临终难民。郭艳汝觉得，这个词很好地描述出了安宁疗护科接收的患者的处境。不是所有的疾病都能被医学治愈。当治愈性治疗无法再让患者获益，医疗应该及时刹车，转变方向，以另外一种角色和姿态，陪伴患者走完生命的最后一程。

这正是沧州市人民医院疼痛(安宁疗护)科主任郭艳汝带领团队全身心投入的事业。13年前，还是一名麻醉科医生的郭艳汝听到一个噩耗：一名胰腺癌晚期患者，因忍受不了疼痛，跳楼自杀了。郭艳汝本打算为他止痛的。

2004年从医学院毕业后，郭艳汝一直从事麻醉工作。她曾以麻醉事业为傲，但这件事让她意识到，原来有很多传统医学解决不了的问题：临终患者痛苦的时候，医疗该怎么做？难道仅仅是插管，做手术，把人送进ICU吗？

郭艳汝受到了冲击，她开始思考，并产生了一个朴素的想法：让患者不疼。恰逢此时，所在医院开设了疼痛科，郭艳汝毅然加入。从2010年到2019年，郭艳汝在疼痛科接触了大量肿瘤晚期患者以及因其他疾病导致疼痛的患者。她发现其中有很多患者没法继续进行化疗、放疗或其他治疗，但身体上的疼痛一直存在。这类病人，医院往往也不愿接收。

这期间，哥嫂的意外去世让母亲受到打击，大面积脑梗塞。郭艳汝的角色从一个医生，变成了患者家属。以这样的身份再次面对其他患者和家属，郭艳汝有了一种代人感，除了想帮患者解决身体上的疼，她还会站在非医疗的角度去关注这个家庭，想用更简单、方便和经济的方法去帮助他们解决目前的困境。

2019年，母亲病情加重。为了照顾母亲，郭艳汝辞职了。虽然一直在精心照顾，但母亲还是很快去世了。

此时，沧州市人民医院准备开设疼痛(安宁疗护)科。时任院长王兆发知道郭艳汝也想做安宁疗护这件事，于是找到了正处于待业状态的她。

好的死亡质量

为什么想做安宁疗护？郭艳汝说，在不断接触患者的过程中，她不断地看到，人是一个整体。安宁疗护正是把人放在首位，而不是把病放在首位。

一名年轻未婚的乳腺癌患者找到郭艳汝，这名患者始终接受不了自己患病的现实，更是抗拒手术。从医学角度，手术是最好的处理方式。可面对这样的患者，并不是切掉肿瘤她就“康复”了，她很可能马上陷入心理上的绝症期。安宁疗护还要关注患者的非医疗需求。

今天要谈论的话题是：死亡质量。我们常称赞白衣天使救死扶伤，让人起死回生，但很少听到他们说：让患者好好死亡。

河北沧州，有一家医院正在帮助患者好好地离开人世。由郭艳汝担任主任带头成立的疼痛(安宁疗护)科，十几名工作人员，在四年多的时间里，已经帮助两千多名患者安详、有尊严地离世。就像总有医学治不了的病一样，处在医疗系统中的安宁疗护，一边帮助濒临死亡的患者，一边也在自己的困境里挣扎。



郭艳汝带领团队进行上门疗护。

60多岁的王国祥走进了郭艳汝的诊室。他是一名肿瘤晚期患者，但家人一直在向他强调，只是得了胃炎。每次看诊，王国祥的儿子都会寸步不离地陪同，生怕医生对他说出实情。甚至开的药，儿子都会特地把他外包装换掉。实际上，作为一名退休教师，王国祥早已自行查阅资料，获知真实病情。

再一次看诊时，在郭艳汝的配合下，王国祥成功支走了儿子。他坦承了自己的知情，并希望郭艳汝能帮他跟家人捅破这层窗户纸。王国祥的儿子特别孝顺。他能想象到，如果有一天自己陷入了昏迷，儿子肯定会把他送进ICU，为了抢救，他会被浑身插满管子。

“这不是我想要的。”王国祥说。

郭艳汝将王国祥的意愿传达给其儿子，“对方非常惊讶”。不过下一次看诊时，王国祥的老伴儿也来了。他们说，家人之间已经开诚布公，彻底沟通好了。

郭艳汝对他们说，其实一个人在生命的最后阶段，只有三件事：一是关于医疗，要不要继续治疗，要不要进ICU；二是关于非医疗，比如财产的分配、葬礼安排等；三是在昏迷阶段，谁是你的代理人，谁来代替你执行你的想法。

这个特殊的门诊结束3个月后，王国祥的儿子独自来到郭艳汝的诊室，他说，父亲走了，按照自己的想法安详地走了。送走王国祥的儿子后，郭艳汝意识到了一个问题，什么是死亡质量？

“我觉得按照自己想要的‘死法’去死。死在哪？谁陪着？以什么方式去死？如果能在生命的最后阶段实现这个愿望，那就是‘善终’和‘好死’，这就是一个好的死亡质量。”

父亲手指上的钻戒

时任院长王兆发将具体怎么做这个科室的权限交给了郭

艳汝。经过几个月的筹备，2019年9月18日，沧州市人民医院疼痛(安宁疗护)科正式成立。在原本医院行政层的基础上，重新装修改造成了如今的安宁疗护病房。

不同于其他专科科室，安宁疗护科的医生来自呼吸科、神经内科、儿科、感染科、疼痛科等多个学科，护理团队同样如此。这里的患者，实际上对医护人员提出了更高的要求。

郭艳汝主张将科室的墙面涂成了淡蓝色，还在病房内还设置了谈心室、静修室和SPA间。

除了一名医务社工，科室还从社会各行各业招募了多名志愿者，可为患者及家属提供公证、法律、仪容整理等方面的咨询，还能为患者举办个性化的活动。

周一和周四为惯例大查房的日子。一天早上，查到一间双人病房时，护士长刘志静注意到，患者黄其忠搭在病床边的右手中指上戴着一枚钻戒，亮晶晶的。

很多医护人员都注意到了这枚钻戒。因为它跟胃癌晚期导致骨瘦嶙峋的黄其忠，实在是“不搭”。

刘志静看似漫不经心地问了一句。黄其忠说，过几天自己唯一的闺女就要出嫁，他的身体状况已不允许他参加女儿的婚礼。女儿将自己的钻戒戴在了父亲手上，让黄其忠的内心得到了一丝慰藉，“我也体验体验孩子的幸福”。

黄其忠的生命，真的已经维持不了几天了。

这次查房引起了安宁疗护科的重视，他们想让黄其忠能亲眼看到女儿出嫁。医护人员能做的，就是尽量延长黄其忠的生命。“我们讨论了如何给老爷子定一个治疗和护理的方案，包括营养、镇痛、心理支持等，实际上就是帮老爷子加油鼓劲儿。”刘志静说，之后的每次查房，医护人员都会特别关注黄其忠的病

情变化。

一周后，黄其忠等到了女儿的出嫁。

病房里，黄其忠亲眼看着身穿大红色礼服的女儿，嫁给了另一个爱她的男人。

黄其忠特别高兴。在他有生之日，能看着女儿出嫁就是他最大心愿，他不仅实现了这个心愿，甚至还坚持到了几日后女儿女婿回门。

“安宁疗护最后获得的是什么？”刘志静的眼里泛起泪水：是人活一辈子，在离开前没有遗憾。

安宁疗护病房内发生了太多的故事，背后充满了医护人员和志愿者带来的人文关怀。但安宁疗护绝不是“不治”，只是在患者走过治疗期后，在无望的情况下进入安宁疗护，在控制症状和舒适护理的照护下，让患者有尊严地离世。

不过在坚守安宁疗护原则时，一位患者“教育”郭艳汝，要尊重人的差异性，允许特殊的存在，要给特殊群体留出一道口子。

这是一名年轻的妈妈，在花费大量金钱仍没有治疗效果时，她被转入了安宁疗护病房。她的爱人向郭艳汝表达了让她安详离开的心愿。但这位妈妈紧紧攥着郭艳汝的手说“一定要争取尽可能地让我活长一些，我不怕受罪，更不是贪生怕死，挺到现在，是因为只要我多活一天，孩子就能多叫一天的妈妈。”

困境中的光

四年多时间，安宁疗护科的十几名医护人员，努力帮助两千多名濒临死亡的患者提高死亡质量。在这背后，这个新生物科也在自己的困境里挣扎。

1988年，我国内地的第一家安宁疗护专门研究机构在天津医学院成立。2017年，北京、上海、长春、洛阳、德阳成为全国首批安宁疗护工作试点城市。两年

后全国第二批安宁疗护试点工作启动。

沧州市人民医院党委副书记、院长黄捷说，实际上目前国内尚未形成系统性、全面性、规范性的安宁疗护学科。

郭艳汝说，基于传统的孝道，国内老百姓对死亡的认知其实是滞后的，对好的死亡质量的理念是空白的。有很大一部分人并不知道什么是安宁疗护，甚至会对它产生误解。

科室成立前，时任院长王兆发曾对郭艳汝说，这个科室是不赚钱的。实际也确实如此。治疗少、费用低，很难产生良好的经济效益，甚至很难自负盈亏。所以国内专门成立安宁疗护科室的医院少之又少。

这直接影响到安宁疗护科医护人员的薪资。

刘志静坦言，加入这个科室的每个医护人员都徘徊过。刘志静的坎儿出现在科室成立后的一个月。当时身边的同事明显感觉她的状态不一样了，失去了耐心，也不再细心。

她拿到的工资比原来的科室低很多，工作反而要累很多。安宁疗护病房多是晚期患者，他们出现的问题更多，需要耗费更多精力去护理。

在其他科室，治愈率更高，而在安宁疗护病房，“治一个，走一个。”在病房内死亡的患者能占一半，几乎每周都有不止一名患者离世。最多的一天，走了5名患者。这一度让不少医生开始怀疑自己看病的能力，也让护士怀疑自己护理的能力，3个护士陆续离开了科室。

除了薪资，医护人员还面临晋升困局。“没有专门的安宁疗护学科和专业。”郭艳汝说，一名感染科医生来到安宁疗护科，想要晋升，只能按照感染专业的晋升标准，可如今手上安宁疗护病人的临床数据远不符合。

目前国内已有医学高校开设了安宁疗护选修课，但课时和深度都处在探索阶段。郭艳汝希望，教育部门能够在医学高校开设安宁疗护专业，培养更多专业人才。

其实关于安宁疗护，国家已经出台了一些政策，但在郭艳汝看来，这些政策多停留在框架层面，具体的指导性政策，比如人才培养、学科建设、收费以及岗位人员的收入补贴等，都是没有的。

黄捷说，安宁疗护目前面临的困难是存在的，但前景是好的。他认为安宁疗护今后一定是一个发展趋势，会被更多人认可，也会出现在医学院校的教科书中，会在三级医院甚至二级医院推广。

实际上，刘志静心里的坎儿很快就迈了过去，帮助她的正是患者的期待。

提到安宁疗护的未来，刘志静说她看到了光。2023年，全国有多家医院的同行来参观学习，这不仅是对他们科室的认可，更让刘志静觉得，安宁疗护即将遍地开花。

(文中王国祥、黄其忠为化名)