

□□ 农民日报·中国农村记者 朱凌霄

一条波浪线,对于行医20多年的徐乃碧来说,这是他在心电监护仪上看见的生命的形状。一旦这条波浪线变成直线,就意味着病人不行了。马上抢救,胸外心脏按压、气管插管、打肾上腺素、除颤……多年来,这套流程深深地刻在他的脑子里。尽管他清楚,对于疾病终末期的病人来说,半个小时的抢救,换来的多半是肋骨被压断、全身乌青和终难回避的死亡。

几个月前的一天中午,病房里,那条“直线”又出现了,他却并没有进行任何抢救操作。静静地看着监护仪上病人的心电图慢慢消失后,他郑重地向一旁的家属宣告了病人的临床死亡。“阿婆现在已经离开我们了,她不会再受病痛的折磨了。”在徐乃碧的安慰声中,病房里响起逝者生前喜欢的音乐。护士教家属为逝者进行身体擦拭,帮她穿上寿衣。看着永远闭上眼睛的母亲,逝者的女儿泣不成声。

这天后,逝者的女儿会定期接到徐乃碧的哀伤辅导电话。不舍的情绪还是郁结在她的心头,但她告诉徐乃碧,能看到身患胰腺癌的母亲,在医院里缓解疼痛,得到体面的照护,最后安详地离开这个世界,对她而言已是莫大的安慰。

“这就是我们做安宁疗护的意义。如果死亡不可避免,我们要尽可能让病人有尊严地走。”那一刻,作为浙江省温州市平阳县萧江镇中心卫生院安宁疗护科兼急诊科主任,徐乃碧想,还是要把安宁疗护做下去;但同时,对于包括他在内的许多乡村安宁疗护工作者来说,焦虑始终如影随形,在农村地区,安宁疗护算刚起步,真的处处是难题。

迷路的需求

“小时候生活在农村,有个问题一直困扰着我:为什么老太在临走前的那半个月里,总是会在半夜敲床?”前两年下乡调研时,一位乡镇卫生院副院长分享的故事让吴林烽记忆深刻。

“他告诉我,后来他才知道,老太那时候患了癌症,痛得不得了,那一声声闷响是她用来转移注意力的,唯一的‘解痛药’。”吴林烽说,“原来癌痛能达到10级,即剧烈且难以忍受的疼痛。对于子女来讲,如果看着患癌的亲人在生命末期那么疼,哪怕只有几天,那种无能为力,也会折磨他一辈子。”

2019年,温州市被列为第二批国家安宁疗护试点市。2021年,吴林烽担任温州市卫生健康委员会老龄健康处处长后,分管这项工作。在了解安宁疗护的意义后,他感慨:“只要接触过,都会认为这是值得做的工作。”

安宁疗护,是指为疾病终末期或老年患者在临终前提供身体、心理、精神等方面的照料和人文关怀等服务,控制痛苦和不适症状,提高生活质量,帮助患者舒适、安详、有尊严地离世。普通医疗的目标在于延长生命,但对临终患者而言,损伤性和抢救性治疗有时牺牲的是生存质量。而安宁疗护不再以治疗疾病为焦点,它不会主动延长或缩短病人的生命,关注的是临终患者的舒适和尊严。

找到安宁疗护意义的人,也包括湖南省株洲市攸县新市镇新中村颐园老年公寓董事长刘春花。攸县是外出务工人员输出大县,农村空巢老人、独居老人、孤寡老人基数较大。正是在开办老年公寓的过程中,刘春花发现,这些老人中有不少重症、癌症末期患者,他们需要的不只是生活上的照顾。

“大部分老年人子女在外务工,无人照护,临终生活质量相当差。在离世时不仅带着身体上的痛苦,也带着心理上的痛苦。”更让刘春花难以接受的是,“有些人死在家里,过了好几天才发现。”于是,2014年,她创办了颐园医院,探索医养结合,并于次年,在株洲地区率先开展安宁疗护服务。

如果说刘春花等人看见的农村对安宁疗护的需求只是来源于个人生活经验,那有没有数据能说明全国农村地区究竟有多需要安宁疗护?

中国生命关怀协会调研部常务副主任、上海市安宁疗护服务管理中心专家组组长施永兴向记者列举了一组数据:根据2020年第七次人口普查数据,我国农村老年人口达1.21亿,农村人口老龄化高达23.81%,远高于城市的15.82%;同时,国家癌症中心今年3月公布的我国最新的恶性肿瘤流行病学数据显示,2016年我国癌症总死亡人数为241.4万,农村地区恶性肿瘤标准化死亡率为106.1/10万,高于城市地区的102.8/10万。

“安宁疗护服务的两大对象,一个是疾病终末期患者,一个是老年患者。相比于城市,农村有更高的老龄化程度和更高的恶性肿瘤致死率,这都反映了在农村开展安宁疗护形势逼人。”施永兴说。

但这只是从理论上推算的需求。现实是,安宁疗护在农村地区的认知度和接受度都很低。

在进入山东省淄博市高新区石桥中心卫生院安宁疗护病区之前,没有几位病人或家属听说过安宁疗护。他们只是会向医生哀求说:“俺爹胃癌晚期,被城里的大医院劝回家后,癌痛厉害得很,能不能让俺爹别那么痛苦?”

在萧江镇,徐乃碧也观察到,“很多人对这项服务有需求,但不会正儿八经地过来说,医生,我要在你这里安宁疗护,他们确实表达不出来”。

没概念只是一方面,更大的阻力来自观念。在国内,安宁疗护曾有一个更为人们熟知的名字:临终关怀。但2016年4月21日,全国政协第49次双周协商座谈会将临终关怀相关名词术语统一为安宁疗护。施永兴解释,两个词在内涵上并无区别,官方避开“临终”二字,正是考虑到中国传统文化非常忌讳死亡。

传统孝道也影响着百姓对安宁疗护的接受度。刘春花说:“在农村,有些人认为‘临终关怀’就是让老人‘等死’。子女怕被人说不孝,往往忽视老人的现实情况,继续进行无意义的治疗。”

石桥中心卫生院安宁疗护病区主任平冬就遇到过病人家属出现意见分歧的情况。一位家属同意患肺癌且全身转移的病人接受安宁疗护,但需要另一

安宁疗护的乡村开局



在山东省淄博市桓台县田庄镇中心卫生院,安宁疗护护理员为患者提供专业护理。

安宁疗护,意在为生命终末期患者提供身体、心理、精神等方面的护理和人文关怀,以尽最大努力帮助临终者有尊严地走完人生最后一段旅程。虽然安宁疗护已在中国发展了30多年,但以往多集中在城市。直到2017年和2019年,国家层面的两批全国安宁疗护试点工作启动后,它在农村的实践才算正式开始。



浙江省温州市平阳县萧江镇中心卫生院安宁疗护科医护人员为第一例安宁疗护病人做临终告别。



湖南省株洲市攸县新市镇新中村颐园安宁疗护服务中心护理员用注射器给病人喂水。

位家属在《安宁疗护知情同意书》上签字时,她拒绝接受,喊道:“我母亲不一定没救了!”平冬理解这一喊背后的不甘,这时她只能从生老病死是自然规律讲起,慢慢让对方理解安宁疗护可以怎样帮到她的母亲。

对于农村的临终患者和他们的家属来说,接受安宁疗护肯定不是唯一的选择,但一定是陌生的选择。也正是因为陌生造成的误解,多年来,那些有需求的人被拦在了他们本可以有的选择之外。

一个假设是,向农村临终患者普及安宁疗护的理念及基本知识后,他们是否会转变观念?周克明是率先在我国农村地区开展临终关怀的医生之一。2014年,他率领的课题组在四川省简阳市各乡镇抽样调查发现,只有13.11%的农村终末期肿瘤患者对临终关怀认知较好,67.21%认知很差,19.67%认知一般。而在经过医护人员讲解后,愿意接受临终关怀的患者升至58.47%。2012年至2016年间,该课题组还为简阳市396例农村贫困终末期癌症病人提供了居家临终关怀服务。患者去世后,对家属回访的结果显示:他们对医务人员实施的居家临终关怀服务满意率高达93.99%。

这一结果让不少安宁疗护推动者看到了希望——也许只要帮一个个“迷路”的需求找到方向,农村就不会是安宁疗护“关怀”不到的地方。

尊严的细节

生命的尊严是由许多细节构成的,但在健康的时候,我们可能无从觉察。比如自己上厕所、调整舒适的睡姿、拒绝暴露你的身体……这有什么难的?然而,对于一些临终患者来说,在每一个被这些最简单、最日常的小事难住的瞬间,“没尊严”的无力感便会汹涌来袭。更令人难受的是,他们还会陷入自我质疑:都是快要死的人了,还在乎什么尊严?

而安宁疗护让人知道,临终患者的尊严是需要被守护的,也是可以守护的。

走进浙江省温州市苍南县马站中心卫生院,一道玻璃门,将安宁疗护病区与其他病区隔开。这里享有相对独立的空间,地面铺的不是冰冷的瓷砖,而是木地板。三间安宁疗护病房,被取名为“温馨”“温暖”“温情”,它们各有一张床位,且都配有独立的卫生间。病房里不是只有单调的白色,而是被设计成像家一样日常的风格。窗帘是温柔的黄色和灰色,屋里还点缀着生机勃勃的绿植。

每天上午,医护人员会询问或检查病人的情况。如果病人有疼痛,一般会用止痛药来缓解,再配合呼吸疗法、音乐疗法来辅助舒缓痛苦;如果病人身

体麻木、酸痛,护士会为他们按摩、疏通经络。到了下午,护士会去跟病人和家属聊天谈心,鼓励能下床的病人去活动室看书、下棋或者练练书法。

“如果不是在安宁疗护病区,打针、换药之外,病人得到的其他照顾可能不会那么周到。”该病区护士长周军童说。

长期卧床的病人,容易患压疮、坠积性肺炎、尿路感染、下肢静脉血栓等并发症。山东省淄博市桓台县田庄镇中心卫生院副院长田珊珊曾多次到周边农村入户进行病人随访和调查。“农村家里面的老人病了,子女一般都在县城或者市里工作,他们对于临终患者的照顾就显得有心无力,很多患者最后都是满屁股的压疮,看得真让人心疼!”她说。

而在卫生院的安宁疗护病区,护理员会为卧床病人提前准备好气垫床,定期帮他们翻身、拍背,预防压疮。定期护理,病人就不容易有味道;科学配膳,病人的营养状态也会好一些;病区配备的下肢气压治疗仪还能为病人提供预防血栓的治疗。

在石桥中心卫生院,平冬介绍,在接收病人入住安宁疗护中心前,医护人员会通过和病人、家属谈话,了解病人的文化程度、个人爱好、是否知道自己的病情,是否有失眠、疼痛等情况,在做出评估后,制定出适合他们的个性化照护方案。同时,根据病人的家庭结构特点,医院还会给家属组织一次家庭会议,提供一些生死观念教育,好让家属提前有些心理准备。

“我还能活多久?”有时候,病人会直接问平冬。如果对方知道自己的病情,她会说:“咱就甭管咱有多长时间存活期,开开心心、快快乐乐过完这一生,这就是最有意义的!”而对于对自己病情不知情的病人,她会自始至终保密。“你就是有点肺部感染。”用这个词代替肺癌是医护们共同的默契。

淄博市高新区四宝山街道王埠村村民胡香云(化名)住进这里时,已经85岁。“她来的时候,全身不能动,当时说的是生命不会超过半年。我们就通过一些中医按摩、针灸帮她缓解痛苦,结果她在这儿住了三年。她的家属就说,白赚了三年了!”平冬说。这令她想起一句话:“有时去治愈,常常去帮助,总是去安慰。她觉得这句话诠释了安宁疗护的医学真谛,而且还可以再加上一句——“有时也像奇迹”。

当然,安宁疗护并不追求奇迹,接受死亡终将来临,是一切的前提。当病人的生命谢幕,安宁疗护工作者的工作还没有结束:照料遗体、协助丧葬、安慰家属、定期回访……他们需要把对生命的尊重贯穿全程。

“哪怕我们在为逝者擦洗身体时,也不会敲着,而是会遮挡住他们的隐私部位。”平冬感慨:“什么是‘尊严死’?就是这人活着有尊严,最后也得带着尊严谢幕!”

难越的门槛

安宁疗护,为死亡尊严设立了细致的标准,也等于为它设置了各种门槛。门里门外,那些投身安宁疗护的人,貌似踏入的是同一条河流,但城市与城市,城市与乡村,乡村与乡村之间,面对的却是不一样的“水情”——技术、人才、财力、政策、观念,无一不在发挥影响。

虽然安宁疗护已在中国发展了30多年,但前期多集中在城市。直到2017年和2019年,国家卫健委先后在上海全市和其她省市75个市(区)开展两批全国安宁疗护试点工作后,它在农村的实践才算正式铺开。

相关数据显示,目前全国开展安宁疗护的社区卫生服务中心和乡镇卫生院大概有876家,其中乡镇卫生院大概有402家,大概只占到全国乡镇卫生院总数的5.71%。

“我们得承认,经济发展的不平衡、卫生资源分配的不均衡、生死文化观念的差别、医保政策的支持力度都影响了各地农村安宁疗护的发展。”中国生命关怀协会常务理事长、原副秘书长,首都医科大学原党委书记李义庭教授说。

在上海,“开展社区安宁疗护工作”在2012年就被写入政府工作报告。如今,全市有248家社区卫生服务中心100%开展了安宁疗护,建立的服务体系覆盖所有中心城区、近郊及远郊。而在有的地方,安宁疗护直接被挡在了第一关——连病人的疼痛问题都解决不了。

2020年,在担任河北省邯郸市南阳堡镇卫生院院长期间,孙志宇曾尝试在卫生院里打造安宁疗护病区。那时他投入了不少热情,给病区里每间病房设置单独床位,安装电视、沙发。但如今跟记者聊起安宁疗护,他意兴阑珊。“安宁疗护就是个名词,其实起不到作用。在这里弄个安宁疗护,但医生也就这几个医生,没有麻醉科目、没有获外科资质的医生,我们连止痛药都开不了。”他说,“病人如果想打止痛药,只能让家属去县医院给他拿。你有,我就给你打,你没有,就拉倒。”

中国生命关怀协会副理事长肖敬告诉记者,在当前的医疗体系下,不同级别的医院能开的药的确不一样,包括能用到的止痛药的剂量都会有区别;同一级别的医院,也会因为人才队伍力量的差距,导致安宁疗护能力大相径庭。

“在我国,麻醉性药品管理制度很严格。但如果不解决阿片类麻醉性止痛药品的使用资质问题,在农村开展安宁疗护,就是一句空话。”施永兴说。他提到,目前,上海社区卫生服务中心的全科医生,在经过麻醉药品培训后,都可以取得麻醉药品。“这个

是政策问题,要靠呼吁的。”他说。

钱当然也非常关键。徐乃碧说,萧江中心卫生院的安宁疗护病区拥有10张床位,在建设时大概花了几十万元。田珊珊说,为了达到安宁疗护病区的建设标准,田庄镇中心卫生院投资了20多万元,用来增设床位、配备吸痰器和呼吸机等设备。而且建设投入只是一方面,运营和维护也都需要真金白银。“尤其呼吸机、心电监护一开,每小时都在花钱。但农村老人经济状况往往不好,不能把费用压力转到病人身上,我们需要靠各种精打细算来平衡、补贴。”她说。

周军童告诉记者,卫生院目前只有三张安宁疗护床位,满足不了需求。一边是排队等候床位的病人,另一边,医院却不敢贸然扩增床位,因为现阶段做安宁疗护对医院来说是亏本的。

“安宁疗护不赚钱。饿肚子是跑不了马拉松的。”吴林烽理解医院的苦衷,他说:“它不属于积极治疗,所以它在目前提倡医疗技术高附加值收费的‘以医养医’医保制度下面,生存是异常艰难的。更不用说像谈心聊天、哀伤辅导、芳香疗法、丧葬辅导等工作内容难被定性为医疗项目,也不能收费,所以医护人员基本都是凭情怀在做。”

而更难门槛在于人才。“世界卫生组织认为,每10万人口,要3个安宁疗护医生,12名护士,6名其他安宁疗护工作人员。但目前全国农村从事安宁疗护的人大概不到3000人。”施永兴说,而且,这3000人的队伍,许多时候靠的是其他科室的医护人员来兼职。

“其实安宁疗护对医生的要求是很高的。终末期患者的症状复杂多样,疼痛之外,还有呼吸困难、发烧、水肿等,没有一定经验处理不了。”徐乃碧说。

作为护士,周军童也有同感。“安宁疗护要求医护人员有多学科的知识储备。比如在心理护理方面,我希望有更专业的心理医生过来指导我们,因为我们现在是不专业的。而且频繁面对生死,我们自己心理上有时候也会比较压抑。”她说。

吴林烽指出:“对医务人员来讲,如果你把大量时间投入到安宁疗护的话,第一,你的收入得不到保障;第二,安宁疗护目前没有明确的职称晋升通道,你日后的发展空间会非常小。”

“万事开头难。”吴林烽感慨:“推动一项从无到有的工作,就是需要跨越各种门槛。但明知是难的,还要去做,这样的意义不是更大吗?”

未来的出路

记者了解到,全国各地的安宁疗护工作者组成了不少微信群。在群里,他们会分享各地针对安宁疗护新出的政策。2022年,温州市决定“对创成安宁疗护示范病区的机构,分两年给予3万元建设补助;每服务一例住院病例、居家病例,分别给予机构2000元、1000元补助”。当时,包括施永兴在内的许多人听到这个消息时,都觉得很欣喜。

作为政策背后的推动者,吴林烽也很欣慰,他说:“温州的财政支持力度,体现了‘温暖之州’的情怀,这在全国范围内都算得上好的。”

在解决安宁疗护的医保问题上,淄博市也带来了好消息。当前,有些地区的安宁疗护还是按项目付费,有些地区采取床位日付费政策,但仅针对肿瘤晚期患者,而淄博不但启用了按床日付费方式,还将满足预期存活期小于6个月、专业评估得分小于50分、符合晚期和终末期恶性肿瘤患者等三个条件之一的患者,都列为安宁疗护收治对象。

“将安宁疗护纳入医保后,既减轻了各机构开展服务的医疗负担,提高了服务意愿,也进一步减轻了患者及其家庭的负担,吸引更多有需求的患者认知、认可、认同安宁疗护服务,这是个良性循环。”淄博市卫生健康委员会相关负责人说。

“有钱的地方,当然会做得更好!”有人质疑,像上海、温州等地能推出扶持政策,无非是因为地方财政实力雄厚。对此,吴林烽回应:“结合人均来讲,温州的财力在浙江不是靠前的,但是党委政府高度重视,安宁疗护工作进入了中心视野,所以这项工作才能有效推进。”

“但我们这项政策目前只到2025年,意味着前面先扶持一段时间,到基层做到一定量时,保障它可以退出。就目前安宁疗护起步阶段的体量来讲,我认为大多数地方财力都能够支持。”他补充道。

对此,施永兴非常认同。他说:“安宁疗护是一个系列工程,一定要政府的顶层设计来推,把它明确为基本公共服务项目,否则靠乡镇卫生院自己、靠卫健委一家,是推动不了的。”

李义庭为在农村发展安宁疗护设计了一套三级体系。“首先要将安宁疗护事业的发展纳入到县级区域卫生规划当中,建立县级临终关怀指导服务培训中心,设立至少一所临终关怀专科医院,对全县临终关怀事业给予指导;乡镇一级的医疗卫生服务中心,设立临终关怀病房,配备至少一个临终关怀的专业服务团队;在村一级大力推行‘家庭临终关怀病房’建设,由乡镇医疗卫生机构和村医共同负责。”他说。

而在为农村安宁疗护谋出路的同时,许多基层卫生工作者也告诉记者,发展安宁疗护其实也是基层医疗卫生机构的转型出路所在。“我们基层的产科萎缩掉了,现在大家对生孩子重视,都会去县里的大医院生。”以前我们的儿科很棒,但现在农村儿童很少,儿科工作变得非常不饱和。“我们的外科手术工作量逐年减少,还是那些大夫,那些仪器,但病人生活条件好了,小手术也都跑到上级医院去看”……种种严峻形势让他们相信,安宁疗护虽然起步难,但最起码是未来能生存下去的方向。

在这个方向上,有的时候,一句话就能给他们莫大的鼓励——“全面提升乡镇卫生院防病治病和健康管理能力,鼓励拓展康复医疗、医养结合、安宁疗护等服务功能”。2月23日,在中共中央办公厅、国务院办公厅印发的《关于进一步深化改革促进乡村医疗卫生体系健康发展的意见》中读到这句话时,徐乃碧想:还是要把安宁疗护做下去!如果我们都不来做,谁来做?

图片均由受访者提供