



# 安宁疗护服务的“破冰之路”

## 蓟州区人民医院启动涉农地区三级体系服务标准化试点建设让告别更有尊严

■ 记者 徐杨

当生命走向终点,最需要的是什么?相关调研结果显示,涉农地区的老年人和临终患者,普遍存在认知水平低、病耻感强的问题,有的老人临终前因疼痛整夜悲号,有的因恶心、失眠苦不堪言。

比疼痛更难以跨越的是观念的障碍,在涉农地区,有的家属把临终老人送到安宁疗护病房,被视为放弃治疗,甚至是不孝。

这一切,都指向一个长期被忽略的角落——涉农地区的临终者,应当如何有尊严地告别?

单一医疗机构的力量难以满足全域临终患者的照护需求。针对这样的现实困境,日前,我市涉农地区基于医共体模式的安宁疗护三级体系服务标准化试点建设在蓟州区人民医院正式启动,一场关于“善终”的破冰之旅就此展开。



蓟州区人民医院安宁疗护病房。

## 病房里的故事

### ■ 西红柿、大米粥的味道

55岁的李女士(化名)与肝癌抗争了一年多,经历了多次手术、靶向治疗,遭受了严重并发症的折磨,生命如风中残烛,需要靠呼吸机维持呼吸,靠升压药维持血压……在尽了最大的努力后,她的生命还是走向了尽头。为了让生命的最后一程更有尊严,李女士及家属选择了蓟州区人民医院安宁疗护病房。在这里,医护团队不再强调“不惜一切代价抢救”,取而代之的是“症状控制、舒适照护”。

通过精准补液和营养支持,李女士逐步停用了血管活性药物,拔除气管插管,慢慢恢复了一些意识。在最后的时光里,她甚至能清晰地表达出自己的心愿:“想吃西红柿,喝大米粥。”

这一刻,西红柿和大米粥已不再是简单的食物。经过与家属充分沟通,医护团队拔除了李女士的鼻胃管、肠管。一个清甜的西红柿、一碗有温度的大米粥,以及平日喜爱的多种水果,成为李女士人生最后时光里最珍贵的“礼物”,她眼角含泪微微点头的场景让现场所有人动容。

“‘吃’不仅是生理需求,更是对生命自主权的尊重。”该医院院长、安宁疗护团队负责人李岩表示,对终末期患者而言,满足微小愿望远比创伤性治疗更有意义。安宁疗护要让家属明白,他们不是在放弃,而是在用另一种方式表达爱与尊重。

在安宁疗护病房的这段日子,家人们一直陪伴在李女士身边。女儿不时跟她呢喃:“妈妈,我们都在这儿,别怕。”爱人也经常伏在她耳边轻声说:“你放心,你交代的事儿我们一定做到。”

没有哭天抢地,没有警报喧嚣,在温情与泪水交织的告别中,李女士安详离世,面容平静,仿佛睡着了。李女士的爱人含泪对医护团队说:“没想到她能这么平静,没有痛苦地离开,该说的,该做的都完成了,这就是最好的结局,我们没有遗憾了。”

当医学抵达极限时,爱与尊重才是对生命最好的告别。



吕妹与患者家属沟通。

### ■ 儿童节离开的小男孩儿

一名9岁的男孩儿,因车祸导致脑死亡,京津两地的知名医院均认为没有治疗意义。家人不愿放弃,把孩子接回蓟州区,住进了蓟州区人民医院ICU(重症监护病房)。

在这期间,妈妈更多的时候,只能坐在病房门外,盯着那扇紧闭的门。她知道,儿子就躺在门里不远的地方,但看不见,摸不着。后来,孩子被转到了安宁疗护病房。妈妈终于可以每天守在儿子身边了。

这个家庭的情况比较特殊,爸爸长期在外面开运输车,姐姐在外地上大学,近些年都是娘儿俩相依为命。孩子出车祸后,妈妈整个人都垮了。她跟该院安宁疗护团队成员、安宁疗护标准化办公室副主任吕妹说:“儿子是我的命,即使只是每天看着他,给他擦擦手擦擦脸,对我也是一种慰藉。如果没有了这个孩子,这个家就散了。”

而对于孩子的爸爸而言,他不单在情感上承受痛苦,更要担负起巨大的经济压力。“我受不了了,每天这么多费用,还有一大家子要养。我就是那个做决定的人,所有的压力都在我这儿。”他一度接近崩溃。

分歧显而易见。妈妈想守着儿子,一分钟都不愿离开;爸爸想放手,因为他实在看不下去,也坚持不下去了。本就紧张的夫妻关系更加难以为继。

## 安宁疗护人



李岩带领安宁疗护团队到农村入户查看患者病情。

“老人到了临终阶段,又变回婴儿一样,没有决策权、没有话语权。”李岩说,弥留之际的老人一切要求最终都取决于子女的意愿,而子女做决定时考虑的不单是该不该治疗,还与他们的认知、教育背景、经济条件密切相关,甚至还包括该如何面对邻里目光的问题。

“我们终将变成那个直面死亡的人,不论身份、不论贫富,谁都逃不过。所以谈安宁疗护,不能只站在旁观者或者医生的角度,而是要设身处地的思考,那时候我们需要什么?”关于死亡,李岩有更深一层的思考,“农村的老汉老妪觉得儿孙满堂,死在自家炕上就是善终;城里人觉得没有痛苦才是善终。这些认识、想法都对,所以安宁疗护要做的,不是把医生的标准强加给患者,而是去理解他需要什么。”

正是基于这些原因,李岩愿意用“恰到好处”四个字概括安宁疗护的重要作用。他说:“既要尊重患者当下的意愿,又要有专业判断,但这个判断不能替家属做,而要帮他们看到更多可能性。”

李岩反复强调,真到了生死关头再让至亲去做决策真的特别难,上不上呼吸机?插不插管?抢不抢救?他们面对的是是一件从未经历过的事情,死亡是“一次性”的,没有经验可以借鉴。这时候所有的压力都压在一个人或几个人身上,怎么选、怎么做都是两难。通过安宁疗护服务,可以提前在非应激的状态下帮家属

吕妹没有替他们做决定,她先了解爸爸的压力和想法,然后去找妈妈。

那天下午,吕妹坐到妈妈对面,没有讲病情,也没有讲治疗方案,只说了一句话:“我也是妈妈,我懂你的感受,你可以哭。”

妈妈一下子就崩溃了,失声痛哭,情绪久久无法平复。她说:“每个人都告诉我坚强,让我忍忍,你是第一个跟我说可以放松、可以哭的。”

卸下心理防备的母亲,彻底敞开了心扉,说起这么多年一个人带孩子的艰难,把所有的委屈、恐惧、不甘全部倒了出来。吕妹坐在那里,没有打断她,只是倾听。

哭诉之后,妈妈平静了很多,她说:“其实我心里都明白,我只是想多陪陪儿子。”

因为病情迅速恶化,孩子还是走了。那天,正好是6月1日。妈妈崩溃地问:“为什么偏偏是6月1日?是怪我吗?”

吕妹回答说:“绝不是怪你,而是因为孩子爱你。他其实已经坚持了很长时间,为什么要选这一天离去?因为他想让你永远记住他,他还想做你的孩子。”

吕妹知道,这句话可能决定了这位母亲以后每年6月1日如何度过。如果没有这句话,每年的儿童节对她来说都是一道过不去的坎儿。但有了这句话,她可以把这一天变成一个纪念日,不是因为失去,而是因为爱。

如吕妹所想,妈妈真的这么做了。现在,她经常发朋友圈,晒自己又做了儿子爱吃的菜,晒自己在花园里新种的花,用自己的方式跟儿子保持联系。

这个家也没有散,爸爸妈妈继续工作生活,姐姐继续读书,他们各自带着对那个9岁男孩儿的思念好好地活着。

吕妹说:“如果没有安宁疗护的介入,没有那些沟通和倾听,可能这个家真的就散了。孩子走了,所有人都会互相指责——你当初为什么不早点送医院?你当初为什么放弃了?”

“其实我们并没有做什么了不起的事,只是给了这家人一个重新面对彼此的机会。”吕妹说,“安宁疗护,治愈的不仅是患者,更有他们的家人。”

就像吕妹所说,死亡就这一次,一家人聚在一起好好说完该说的话、做完该做的事,这个告别就是完整的。

完整,对留下来的人来说,是一种力量。

做好临终教育,让他们理性地接受死亡这件事。死亡是每个人都要面对的,早一点帮他们想清楚,到了那一刻就不至于手足无措。

“很多医疗工作是在救命,而安宁疗护在做一件更稀缺的事——疗愈关系,让临终的人好好走,让活着的人好好活。”李岩说,“安宁疗护在做的,从来不只是让一个人‘走得有尊严’,而是治愈一个家庭,让他们在失去亲人之后,依然有力气好好活着。”

### ■ 他们不应该被忽略

——蓟州区杨津庄镇王家浅村卫生室村医李淑静

村医是涉农地区安宁疗护体系中直接面对病患的一环。蓟州区杨津庄镇王家浅村卫生室的李淑静大夫,自2025年起,开始真正接触安宁疗护。

她说:“我们这些村医长期在基层,平时能见到各种各样的癌症晚期患者,便秘的、疼痛的、睡不着觉的。轻症我们还处理好,但到了后期我们也处理不了,家属也无能为力。就是眼看着他们熬。熬一天算一天,熬过去就过去了。”

接到这项工作后,李大夫开始入户做宣传。因为是新理念,村民们有的观望,有的配合。还有一部分人觉得,反正到了这个程度最后也是人财两空,因此不太配合。“我入户的时候,很多村民不理解,说你这是要干嘛?人都这样了,你还折腾他?有的人家直接把我挡在门外。但还是有人接受了。”她说。

李大夫说:“农村的老人,一辈子吃苦受累,到老了得病,最怕的不是死,是受罪。疼到打滚,憋到没法睡,身边没人管,又没钱治。农村人不怕穷,怕的是没有尊严。连死都没有尊严,那这一辈子算什么呢?”

“我觉得安宁疗护这个事儿,最了不起的地方不是让人不疼了,而是让农村的老人知道——你不是被扔在这等死的,有人记得你,有人愿意帮你少受点罪,这是天大的事儿。”

李淑静最后说了一句话,声音不大但特别笃定:“这些农村的病重老人是弱势群体,他们不应该被忽略,也不能被忘记。我希望他们在人生最后一段时间里不再痛苦,有尊严地活着。”

## 安宁疗护服务体系

### ■ 一张覆盖全域的三级网络

蓟州区人民医院探索搭建的是一套能够触达每一个村庄、每一名临终患者的服务网络——“区级—乡镇—居家”三级联动安宁疗护服务体系。

三级——区级医院是核心。蓟州区人民医院在ICU开辟单独的重症安宁疗护病房,配备电视、沙发、冰箱,家属可以烹制简单食物,还有心理疏导室、活动室、阅览室。病房实行个体化镇痛方案,精准缓解患者躯体疼痛,多维度改善患者身心状态。该院主要负责症状复杂的终末期患者,同时作为紧密型县域医共体,区级医院承担协调、治疗支撑、人员培训和症状管控——乡镇卫生院搞不定的,区级医院来帮;乡镇卫生院需要什么,区级医院来教。

二级——乡镇卫生院为枢纽。全区26个乡镇的30家基层医疗机构全部具备住院服务能力,依托区域医疗体系内部完善的双向转介机制,充分发挥基层医疗机构承上启下的中转枢纽作用。病情平稳、无需上级医院专项救治、需要就近休养照护的患者,可通过体系转诊渠道有序下转至乡镇卫生院接受后续康养照护,也可根据患者病情变化及时上转上级医疗机构。基层卫生院就近服务的优势,可极大便利家属日常探视,能有效缓解患者就医心理压力。

一级——村卫生室来兜底。这是最关键的一环,打通村医这条通道,等于打通了整个体系的“末梢神经”。村医扎根乡村,熟悉民情,对村内病患情况、高龄重症老人身体状况掌握最为全面精准。依托这一独特优势,村医主要承担患者筛查发现、初步病情评估、常态化入户随访等基础性工作。蓟州区人民医院会指导相应的乡镇卫生院医生和村医一起评估患者情况,由村医执行上级医嘱,系统掌握患者基础症状管理、疼痛等级评估、规范用药等实操技能,切实筑牢基层医疗兜底保障防线。

这套体系的背后是一条清晰的脉络:患者需求分层。不是按照行政级别划分谁该干什么,而是按照患者想要什么来配置资源。有的患者想要最好的医疗条件,区级医院上;有的患者想离家近一点,乡镇卫生院接;有的患者死也要死在自己家炕头儿上,那就由村医管。即便是同一名患者,在不同阶段也可以在三个级别的医疗机构间流动——从区级医院回到乡镇,从乡镇回到家中。但有一点始终不变,那就是在哪里都能获得专业、持续的医疗照护服务。

2021年,蓟州区人民医院即开设了蓟州区安宁疗护病房,这也是我市首家安宁疗护示范病房。该院麻醉科、肿瘤科、疼痛科、康复科、中医科、心理门诊、职能科室等多个学科和部门的医务人员组成安宁疗护专业团队,形成由医师、护理师、社工、志愿者共同组成的治疗单元,用专业与温度守护生命最后一程的尊严。截至目前,已累计为260余名临终患者提供优质、全面的安宁疗护服务。

“我们希望将这三级联动的安宁疗护标准化服务体系打造成‘蓟州模式’,形成可复制、可推广的涉农地区安宁疗护标准化服务样板。”李岩说。



李岩给村民们介绍安宁疗护。

## 走进安宁疗护病房

### ■ 当无法治愈时,还能做什么?

很多人以为安宁疗护就是“不治了”,就是把无法治愈的患者放到病房里等死。实际上完全不是这样,在蓟州区人民医院安宁疗护病房,医护人员会做很多事情。

症状控制是基础。疼痛是终末期患者最常见的症状。安宁疗护病房实行个体化镇痛方案,精准缓解患者躯体疼痛。同时坚持中西医结合,融入情志疗法、中药、针灸、按摩等,多维度改善患者身心状态。不疼了,才能好好告别;不喘了,才能好好说话。

舒适照护是日常。护理人员会提前告知家属可能出现的症状和药物反应,教他们基础的护理技能——引流管怎么保护、皮肤怎么护理、患者不能进食时怎么保持口腔清洁。这些看似简单的事,能让患者舒服很多,也能让家属安心很多。

心理支持是关键。心理治疗师会为家属提供一对一的心理咨询。团队通过家庭会议搭建安全、开放的交流平台,帮助家属梳理困惑、进行决策。病房还组织八段锦、绘画、编织等活动,让家属在照顾病患的重担中暂时喘口气。

哀伤抚慰是延续。患者离世后,团队会继续为家属提供心理辅导,帮助他们度过最艰难的那段时期。正如吕妹所说:“人对于特别悲伤的事情有一个自我保护的机制,会慢慢淡化。但淡化不等于消失,它需要一个出口。”

本版照片由蓟州区人民医院提供