

安宁疗护,让生命带着尊严“谢幕”

青岛已有35家安宁疗护试点基地,温暖陪伴终末期患者最后一程人生路

□青岛日报/观海新闻记者 郭菁荔

每天上午,李沧圣德老年护理院社工部主任孙建美都会将电视机搬到住院患者王准床前,调到军事类节目频道,让王准这个退伍军人“过把瘾”。37岁的王准因小脑共济失调,已经逐渐失去语言能力,但是看完电视节目,孙建美还会握着他的手,陪他说会儿话。一上午的时光,就这样静静流淌,带着融融的温度。

王准每天只能以侧卧或趴着的姿态与床为伴,一步步走向生命“倒计时”。在圣德,像王准这样的患者还有很多,但不论卧床多久,在护理人员的细心照料下,他们每天都保持整洁,与常人无异。

当生命即将走到尽头,医学手段已无力回天,是选择插管、上呼吸机竭尽全力再搏一把,还是尽量避免过多的有创性操作与治疗,体面地与这个世界告别?有些人选择了后者,而维护他们这份尊严的,就是安宁疗护。2020年,青岛被确定为首批山东省安宁疗护试点城市。截至目前,已按照“鼓励参与,多点探索”的原则,陆续确定了35家单位为安宁疗护试点基地。在这里,家属、医生、护士、护工共同用爱的陪伴,温暖着终末期患者最后一程人生路。

这是积极的照顾,一切都是为了“温暖人生归途”

世界卫生组织(WHO)给安宁疗护的定义是:对没有治愈希望的病患所进行的积极而非消极的照顾,对疼痛及其他症状控制,是为了尽可能提升病人和家属的生活品质。

在青岛的35家安宁疗护试点基地,这样的照护则得到了最温情的落实。

“我还记得王准刚来时样子,因为病情恶化,他的语言功能衰退,意志非常消沉。”孙建美看着现在的王准,虽然不能说话,却时常露出笑容,她忍不住感慨万千。

王准原本是一名海军士官,正值风华正茂的年龄,却因突患小脑共济失调,彻底改变了人生轨迹。这是一种遗传性疾病,无法根治,王准的父亲就是因此去世的。起初,王准的母亲还能照顾他,但随着他病情加重,身体

各项功能退化,母亲也感到力不从心,于2021年初将他送进了护养院,在安宁疗护病房安了“新家”。

“咱当兵的人,就是不一样……”每天清晨,王准床头的音乐播放器就会传出嘹亮的军歌,如同他在部队时一样。音乐播放器是去年建军节时,孙建美送给王准的礼物,她在里边下载了上百首歌曲。王准的床铺干净又温馨,床头摆着他的军装照,那是专门为他冲印好并装裱起来的。由于王准已经完全瘫痪,连把床摇起来半坐都实现不了,也就没法再被带到室外去活动。于是,每天10点左右,孙建美会把电视搬到王准床前,让他看两个小时的军事节目,并不时与他交流,此时趴在床上歪着头看电视的王准就会很兴奋。

对于孙建美来说,哪怕王准的身体每况愈下,她也要让他生命中的每一天都过得有滋有味。她跟王准聊天时会紧紧握着他的手。这样的握手,在孙建美工作之初的时候让她很是难过,因为每个她握着的人很快都将走向生命终点,但是握多了这样的手,她发现,哪怕生命只剩一丝光线,这双手传递出来的力量也可以抚慰悲伤与孤独。

在护养院,付出爱的不仅仅有孙建美。专业的医护人员,针对王准的病情制定了详细的治疗方案;社工部组织了青岛大学医学部的学生志愿者,定期来病房与王准互动……在这样的陪伴下,王准原本黯淡的眼睛又重放光彩。

关注患者的舒适度,哪怕是让她睡个“好觉”

晚期癌症患者,会出现睡眠障碍、焦虑、谵妄等症状,而疼痛是他们面临的最大问题,严重影响他们的生活质量,因此,镇痛在安宁疗护工作中占比达50%以上。

“还有半年的时间了。”当郭先生听到医生对母亲的“判决”,他的心瞬间冰凉。肺癌骨转移已经压迫了母亲的脊髓并引发截瘫,癌细胞啃噬骨头,让人痛不欲生。郭先生和妹妹曾试图将母亲接回家照顾,但疼痛让母亲无法入睡,而且由于他们缺少护理经验,长期卧床的母亲有了压疮,每天都在痛苦的呻吟中度过。那时,郭先生的母亲只有一个心愿:可以睡个囫圇觉。于是,郭先生一家商量后,选择将母亲送进青岛妇女儿童医院海泊路院区的安宁疗护中心。

进入安宁病房,映入眼帘的是廊壁上特鲁多医生的名言:有时去治愈,常常去帮助,总是去安慰。还有其他一些温暖的语言,比如“走在生命的黄昏里,倾听生命慢下的声音”,搭配画着绿草与蓝天的房门,让人很容易就忘却紧张和压抑。

在郭先生母亲生命的最后时光中,医护人员通过针灸、中药、超声药物透入疗法、镇痛药等方法为她缓解疼痛,她终于每晚都可以睡个好觉。护工给她洗头发、翻身、擦拭身体、护理口腔、剪指甲,此前她身上犹如鸡蛋大小的压疮已痊愈。更重要的是,在这里,医护人员关注的重点不再是“病情进展”,而是“你今天舒适吗?心情好吗?”他们全力以赴所做的事,是让患者活得更高质量。

死亡是安宁疗护病房无法回避的话题。但在青岛妇女儿童医院海泊路院区综合内三科主任韩灵敏看来,与患者共同制定适宜的诊疗决策和提供专业化的服务是安宁疗护专业人员人文关怀的最大呈现。“我们不仅仅是要尽最大努力消除临终患者的身体痛苦,更要消除他们对死亡的焦虑和恐惧,也使家属坦然接受亲人离世,让生与死两相安。”与韩灵敏沟通后,郭先生没有再向母亲隐瞒她的病情,希望她可以抓住仅有的时间和这个世界好好告别。

设置泊位5200个。此外,市北区聊城路停车场、崂山区海尔路一银川路立交停车场、西海岸新区太行山路小学停车场、城阳区北京大学人民医院青岛医院(二期)停车场等13个项目按计划开工,为后续工作开展奠定了良好基础。

今年计划完成7万个经营性停车泊位联网共享

在寸土寸金的城市,破解“停车之难”是一项民心工程,更是一项系统工程。

根据前期摸排显示,我市停车缺口主要集中在老城区和2010年前建成的老旧小区,此外,医院、商业区等部分重点区域停车位也较为紧张。针对停车问题突出的老城区,仅靠新建泊位并不能根本解决,要想彻底填补高峰期大量的停车缺口,显然需要多措并举,实现一盘棋和一体化的精细化管理。

“聚焦老城区停车难问题,我们需要坚持‘两条腿’走路,一方面要扩大增量,利用零星边角地块以及地下空间建设公共停车设施;另一方面还要盘活存量,推动停车资源开放共享。当下,前者正在火热进行中,后者我们从去年开始也做了尝试并取得初步成效。”市住房城乡建设局总工程师刘立介绍说。

去年,我市充分运用共享思维解决城市停车难题,全力推进



■圣德老年护理院社工在照顾患者。韩星摄

在安宁病房居住的100多天里,郭先生的母亲经常拿着手机与孙子视频聊天,她笑容明媚,还会不时地问郭先生“我喜欢的那个杨护士怎么还没来?”就这样带着满心温暖一步步走向生命的尽头,郭先生的母亲神色逐渐安然,最后内心安宁地抵达彼岸。

读懂每一声叹息,关注生命的长度更关注生命的质量

在圣德嘉朗中医康复医院内科,共有40多张床位,专门收治各大医院重症医学科住院治疗后病情相对稳定但又不适合转入普通病房的患者,以及各专科收治的昏迷、长期卧床、气管切开的患者。这里并没有挂上安宁疗护病房的牌子,而是有个特殊的名字——“后ICU”。

“爷爷,咳嗽一下。”“清清鼻子,马上了。”圣德嘉朗中医康复医院内科病房护士小张正在帮病人清理,尽管患者几乎没有意识,但她依然不断地对患者说着话,语气轻柔。这间病房共有8个患者,几乎都为危重患者。这里的护士和护工有着更加丰富的危重患者护理经验和超乎寻常的耐心,可以让危重患者在得到专业护理的同时,享受他们作为一个“人”的尊严。护士们在每一位患者面前都停顿良久、动作轻柔,为的是让患者们感到舒适。病房中90%为气切患者,饭前,两个护士会为他们吸痰,一圈下来,往往需要一个多小时的时间。

照顾无意识的患者,最困难的地方就是对方不能主动提出需求,只能靠医护人员自己观察和发现。由于患者不能表达,一个细节如果被遗漏,轻则造成身体不适、重则会出现生命危险。所以医护人员需要像侦探一样,认真读懂他们的一个眼神、一声叹息、一个动作,并及时给予相应的处理与安抚。

圣德嘉朗中医康复医院内科主任刘宏说,安宁疗护并不等同于安乐死,而是对现有医疗水平不可能治愈的临终患者放弃了创伤性抢救,但不会放弃镇痛、止咳、通便等缓解症状性质的治疗。

刘宏与护士长赵莉莉都是三甲医院ICU的医护人员,他们对两种“ICU”的区别了如指掌。赵莉莉说,在ICU病房,患者全身都插着管子与仪器监护,家人不能时刻在身边,只有一大堆冰冷的仪器陪伴,这无疑让患者感到更加孤独和恐惧,让人感到生命的脆弱。那里无论昼夜都灯火通明,仪器的滴答声,周边的抢救声,这些对于有意识的患者来说可能都是“恶性刺激”。而在“后ICU”,倡导的是提高患者的舒适度,病房光线柔和,每天到点熄灯,确保温湿度适宜,以提高患者的睡眠质量。她说:“在我们这里,心肺按压、除颤等惊心动魄的抢救少了,人文照顾和情感抚慰多了。过去想的是怎样把病治好,延长患者的生命;现在还要思考如何能让患者减轻痛苦,提高生存质量,最后没有痛苦地离去。”

曾有一名重病的老人多次在大医院的普通病房和ICU之间徘徊,医生告知家属患者生命垂危后,老人便被送到“后ICU”,他的子女只希望老人在生命的最后几天里舒适而体面。想到,在“后ICU”医护人员的照料下,老人又多活了四个月,甚至有了清醒时刻,能坐起来和医院外的亲人视频通话。

专业人士表示,更注重尊严和感受的安宁疗护照料,可能回馈给患者的超出预期的生命长度。

与命运握手言和,加快安宁疗护发展步伐

西西里·桑德斯曾说过,我们必须关心生命的质量,

一如我们关心生命的长度。安宁疗护的内涵便是生命的终极安顿,更多关照生命的“质”,使患者安详、满意地走向人生彼岸。

什么时候应该放弃创伤性抢救?这的确是个交织着情感、伦理、家庭负担等多重因素的社会问题。国内一项调查数据显示,如果家人患上某种无法医治的疾病,超过六成年轻人选择坚持让人接受各种各样的试验疗法,直到生命最后一刻。

多位在安宁疗护一线工作的医护人员都表示,许多家属对死亡认知不足,无法坦然面对死亡,使安宁疗护理念很难被普遍接纳,这也从另一个侧面反映了当下社会“死亡教育”的缺失。

可喜的是,也有许多普通人的死亡观念正在改变,毕竟善终的第一要义,应该是身无痛苦。刘宏告诉记者:“入院前,我们会与家属沟通,签订一个协议,其中有一个问题是:如果患者临终,是否要做心脏按压、电击除颤等创伤性抢救,超过半数的家属会选择‘否’。”

“安宁疗护不是等待死亡,而是拥抱生命。不过度治疗,也不放弃治疗。”青岛妇女儿童医院海泊路院区院长韩春山表示,让患者去善终,让家属留者善别,体现了一所医院的社会价值。有别于医生主导的治疗模式,安宁疗护把患者的意见放在第一位。要不要插管、输液,选择什么样的治疗方案,都要和患者、家属沟通。韩春山说:“我们采用西医药物对症处理治疗,中药内服、全息治疗、经络疗法、中医外治法、食疗药膳等特色舒缓治疗方案,让患者舒适是最终目的。”据了解,青岛妇女儿童医院海泊路院区致力于肿瘤中晚期综合治疗二十余年,目前安宁疗护中心共有25张床位,有时还面临一床难求的局面。

目前,全市开展安宁疗护服务的医养结合机构、社区卫生服务中心(镇街卫生院)共35家,开放床位392张,但这些床位还远未满足需求,其中一个重要的原因是绕不开的“经济账”。由于安宁疗护服务还处于发展阶段,其收费模式尚未完善。安宁疗护主张舒缓治疗,治疗费用较少,在床位紧缺的当下,这是很多医院不得不考虑的现实问题。另外,目前医院收费参照《关于开展公立医疗机构服务项目登记工作的通知》,该文件中尚无安宁疗护可自主定价的相关项目。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,但属于关怀慰藉等非医疗服务的,至今没有收费标准,但这部分服务却是安宁疗护服务中的重要内容。

记者了解到,截至2020年底,上海共有273家医疗机构设置临终关怀科,所有社区卫生服务中心均开展安宁疗护服务。不久前,上海卫健委印发《上海市社区卫生服务中心安宁疗护(临终关怀)科设置标准》,要求设有独立安宁疗护病区的社区卫生服务中心,至少设置病房、护士站、治疗室、处置室、谈心室(评估室)、家属陪伴室、关怀室、医务人员办公室、配膳室、沐浴室和日常活动场所等。还要根据实际需要配备适宜的药师、技师、临床营养师、心理咨询师(治疗)师、康复治疗师、医务社会工作者及志愿者等人员。这对青岛进一步开展安宁疗护服务具有借鉴意义。

在安宁疗护病房里,频繁地面对死亡,对医护人员来说也并非易事。此外,民营机构无法配备足够的医护人员,导致现有工作人员的工作量超负荷,这也使得医护人员流动性变大。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大,但相较于上海、广东等发达地区而言,青岛相关的社会组织机构不足,发展空间不够充分。

秋天的枝叶,总有一天会飘落。我们不得不承认,医学不是万能的,应该学会与命运握手言和,给安宁疗护更多发展空间,因为优逝善终,事关你我,无人可避。

“胜利”在即,陈玉峰说自己终于看到了通道贯通的希望,但提着的心却一刻不敢放下。“地下空间施工不同于地面施工,环境复杂且不可控因素很多。”陈玉峰说,龙山人防停车场所在区域地质呈现小褶皱发育、裂隙水发育,因此在施工过程中首先要保证施工安全,采用打锚杆、喷浆支护、挂网等方式固定岩体,保证稳定安全的施工环境。

目前,禹城路人防停车场的施工已进入尾声,龙山人防停车场后续还将进行更新给排水、电气、通风、消防、弱电、除湿等工作,预计6月竣工验收。近期,陈玉峰又开始马不停蹄地准备中山商城人防停车场和禹城路连接通道停车场项目的前期规划和协调工作。“最近主要处理保定路综合管廊设计方案的对接工作。”陈玉峰说,为给施工腾挪空间,保定路地下综合管廊需要重新排布和设计,团队需要与自来水、热力、电力、污水、通信等7大管线的相关部门一一对接调整方案。

三个项目的施工完成后,将为中山路区域新增地下人防车位近1000个。“老城区更新和建设离不开配套基础设施的完善,我们在做的事情就是为老城区拓展地下空间。”陈玉峰说,自己开车到龙山路附近上班也常常遇到停车难问题,希望这样的窘境能尽快改观。

今年60个停车场项目将陆续“上新”

(上接第一版)提升城市品质。地上部分拟作为运动场馆使用,将弥补周边居民运动休闲场地的“空白”,为该片区引入新业态,吸引年轻人聚集。

同样位于青岛老城区的龙山人防停车场工程也正在加紧建设,目前主要进行洞室支护施工以及立体停车位土石方开挖施工。项目利用原龙山商业街人防工程改造建设地下停车场,建筑面积约14550平方米,设置停车位176个,主要实施局部扩挖、洞室支护、装饰装修、增设消防系统、更换供电设备、增设通风系统等工程;与此同时,对现状停车场进行提升,建筑面积约4000平方米,设置停车位80个,主要实施装饰装修等工程。

这只是当下全市公共停车设施建设的一个缩影。目前,今年全市计划建设的60个停车场中,续建项目正在按计划加快推进,市南区纺织工人疗养院改造停车场、市北区鞍山三期停车场、李沧区国际士港二期停车场等5个续建项目已主体完成,