

# 女孩弥留之际盼来偶像的宽慰

## 普陀区试点“安宁疗护” 助绝症患者安详走完人生最后时光

□见习记者 董菁琳

“乐乐，你好！我是苏有朋，没想到我们是在这样的情况下联系，我想说世间万物，有生就有灭，我们只能学习潇洒地来，自在地走，希望你不论什么时候，都有一颗平和的心，愿你少受苦痛，我送你我最深的祝福。”

一年前，一间安宁疗护病房里，在家属、医生、社工、志愿者和病友的注目下，偶像苏有朋发来的生日祝福一遍又一遍循环播放。沉沉昏睡的乐乐，在所有人殷切期盼的目光中慢慢睁开了眼睛，努力寻找声音的来源，仿佛在求证，苏有朋是否就在自己的病床前……如今，乐乐去世了，但她生前获得的“安宁疗护”以及完成的心愿让她的家人感到无比欣慰。

这是上海安宁疗护工作中的一个缩影。

记者近日从上海市卫计委获悉，普陀区成为全国首批安宁疗护工作试点区，也是上海唯一一个试点区。记者了解到，安宁疗护工作只是部分化运营，并未大面积的扩大运作。截至2017年底，上海能够提供专业安宁疗护的病床仅有890张，安宁疗护服务的需求仍有很大空间。

### 病例聚焦

## 偶像的宽慰 伴女孩走完最后一程

2017年4月，31岁的乐乐（化名）患有心脏血栓脱落导致的脑梗，不时陷入昏迷状态。医护人员预测乐乐生存期只剩下6至7天。乐乐的表姐回忆，自从乐乐患病后，就难再看到她的笑容。为了让乐乐能带着笑走完人生最后一程，她尝试询问医护人员和志愿者是否可以联络乐乐的偶像苏有朋，给乐乐送上最后一个生日祝福。没想到，这个心愿在他们的努力下竟然达成了。

原来，乐乐是苏有朋的粉丝，在花季般的少年时代，她也是个追星族，参加过苏有朋的生日会、粉丝会。如今，身患重病的她不时回想起年少时的偶像，能收到苏有朋的祝福，对乐乐而言，是一份极有意义的礼物。为了达成乐乐的心愿，医护人员和志愿者兵分多路，从各个渠道给苏有朋的官方微博和歌迷会发出了求助信息。

想不到的是，在无数热心网友的帮忙下，网络上竟掀起了一股热潮，粉丝团第一个回应表示愿意联系苏有朋。在短短几天时间内，在众多热心人的帮忙下，医护人员和志愿者终于联络到了苏有朋。当苏有朋的祝福语音在乐乐耳边响起时，昏迷的乐乐慢慢睁开了双眼，此刻，乐乐的激动、欣慰、感谢之情溢于言表，在场的所有人都替她高兴。

在乐乐的生日会上，病房里放着蛋糕、鲜花、贺卡以及印有苏有朋照片的靠枕，在家人、志愿者、病友、医生的陪伴下，乐乐安详地走完了人生最后一段旅程。

其实，很多人碍于传统观念，并不理解安宁疗护。安宁疗护是指以患者为中心的症状缓解治疗和身体照护，针对身患无法治愈疾病的患者的最后阶段，提供积极疼痛控制和其它不适症状的最大程度缓解，使患者尽可能获得舒适的生活，在宁静而安详的环境中有尊严地离世，而不是大众所理解的，在ICU病房中不断抢救直至死亡。

据乐乐的医生回忆，乐乐是该安宁疗护病房里最年轻的患者，乐乐的母亲在乐乐患病的两年内，不停奔波于单位和华山医院之间。最终，女儿被医院判定治愈无望。抱着减轻女儿痛苦的心愿，乐母鼓起勇气走进了静安寺街道社区卫生服务中心的安宁疗护科。在接受安宁疗护的42天里，医生与乐乐及其父母商量后，决定使用符合医疗规定的药物和设备，尽量减轻她的痛苦，让她在生命的最后时光里走得有尊严。



安宁疗护致力于让患者在生命最后时光过得有尊严

普陀区卫计委 供图

### 开展试点

## 普陀将为全市安宁疗护工作提供“示范”

54岁的肝癌晚期患者王女士在普陀长征镇社区卫生服务中心的安宁疗护病房内安详地离开了人世。此前，她在普陀人民医院被确诊为肝癌晚期，剧烈及疼痛把她折磨得痛苦不堪。为了让王女士在生命最后阶段不那么痛苦，医院通过转诊通道，将王女士送入离她家最近的长征镇社区卫生服务中心的安宁疗护病房。

在这里，安宁疗护团队为王女士作了全面的身体评估，拟定了适合她的个体方案，精心调整止痛药的剂量，尽量减少药物副作用带来的不良反应。精神稍有好转后，王女士向安宁疗护的医护人员道出了一件心事：她因为病重，不能参加女儿的婚礼了。

为了却王女士的心愿，让她在人生的最后一刻走得安心，安宁疗护工作人员特

地为王女士制定了一份愿望清单：预设了女儿结婚、生孩子、工作生活中遇到困难等不同场景，将自己想对女儿说的话，通过录像的形式录制下来……虽然王女士最终未能参加女儿的婚礼，但她却给女儿留下了一份弥足珍贵的遗物。

其实，在上海甚至全国范围内，有很多疾病终末期患者，非常需要临终关怀。自2012年来，上海有76家试点单位提供安宁疗护机构床位890张，居家床位801张，30家非试点单位共有机构床位143张，5年累计服务临终患者2.87万人次，其中机构住院1.03万人次。

近日，记者从上海市卫计委获悉，根据《国家卫生计生委办公厅关于开展安宁疗护试点工作的通知》，选定北京市海淀区、吉林

省长春市、上海市普陀区、河南省洛阳市和四川省德阳市作为全国第一批安宁疗护工作试点市（区）。普陀区作为全国首批安宁疗护工作试点区，也是上海唯一一个试点区。

据上海市卫计委基层卫生处主任李水静介绍，此次普陀区作为首批国家级医养结合及安宁疗护试点单位，为全市安宁疗护工作起到了示范作用。此前，普陀区已有5家社区卫生服务中心被纳入上海市政府实事工程开展安宁疗护工作，共开设安宁疗护床位71张。

目前，普陀区采取“1+10”的服务体系。在利群医院设立安宁疗护试点中心，同时将普陀区10家街道镇社区卫生服务中心作为试点单位，让全区所有的医疗机构全部参与安宁疗护工作，届时区内所有的医院都会有临终关怀科室。

## 在8项问题上展开试点工作

为了能完成像王女士、乐乐这样的疾病终末期患者的心愿，目前，普陀区5家上海试点单位共开设安宁疗护床位71张。截至2017年9月，累计收治患者1320人。但是，由于缺乏专项政策和经费支持，二三级医院设置临终关怀科的积极性不足，试点单位和专科医院、综

合性医院之间的转介机制也尚未完全建立。

作为国家级安宁疗护试点，普陀区即将对构建价格体系、完善处方管理、规范政府补贴、健全二三级医院与社区卫生服务中心的转介机制等8项问题进行试点工作。普陀区安宁疗护试点通过促进部门联动，合力推进全市安宁疗护事业发展，同时研究制定安

宁疗护机构的专项运行补贴和扶持政策。在价格机制方面，将会进一步完善安宁疗护相关服务项目及收费标准，兼顾成本核算和市场机制。在医保政策方面，结合长期护理保险制度的建立，探索按床日支付费用的机制，形成综合性医院、专科医院和社区卫生服务中心、居家护理之间有效转介。

### 存在问题

## 受阻于传统观念 转介机制不健全

相较于发达国家和地区，我国的安宁疗护工作起步较晚，全社会尚未形成对安宁疗护工作的清晰认识。安宁疗护服务与传统的肿瘤治疗理念不同，一般指不采用抗肿瘤等积极疗法，而使用一些舒适缓和的支持手段予以对症治疗，这样的治疗手段与传统上采取积极治疗的习惯相矛盾，往往会造成部分患者和家属的异议。

记者了解到，末期病人进入安宁病房后，通常只会住几周甚至几天。但一旦病人进入医院，医生就会对病人做全面的评估，内容包括病人的生命体征、进食、尿量、脏器衰竭的程度、血压、神志、水肿等等。根据这些详细指标得

出评分，医护人员就可以判断病人可能还有多长的生命存续时间。针对病人的情况，医生会制定具体的治疗方案。但这里的治疗，与普通医院概念不同。医生不会以治愈病人的疾病为目标，而是以减轻患者痛苦为最主要的目的，病人可以得到止痛、控制感染等对症治疗和精心护理，让他们在最后的时光里没有痛苦，活得更有尊严。

进入安宁病房的病患，家属们往往已经获知患者的病情，但因传统观念所带来的矛盾还是常常出现。

长征镇社区卫生服务中心的吴玉苗医生告诉记者，一些矛盾是家属不理解医学常识所造成的。比如，患者已经严重水肿，家人却要求补液，认为补液才能把患者从极度虚

弱中拉回。但事实上，给水肿病人补液，只会加重病人的负担。

还有一些矛盾是来自生命观。一些90多岁、100多岁的患者进入医院后，患者家属往往提出要求，让医务人员对患者隐瞒病情。他们觉得，不让患者知道自己时日不多，才是对他最大的帮助。然而，在安宁疗护的理念中，让患者了解自己的病况，了解现状，这是帮助他们实现心愿的一个重要环节。

除了这些与病人家属间的矛盾，提供安宁疗护服务的医院和专科医院、综合性医院之间的转介机制还未完全建立。一些被综合性医院、专科医院确定为晚期的病人，只能在家中走完最后一程，这对于病患和家属都是极为痛苦的。