

安宁疗护，温暖生命『最后一程』



深瞳工作室出品

策划：刘恕 李坤
采写：本报记者 代小佩

高级工程师方兰曾参与研制我国运8型特种飞机，几年前被查出胰腺癌。夜里正熟睡时被疼痛突袭，方兰形容那种感觉像是从悬崖上摔下来。

女儿李菁想要把母亲从“悬崖”下救出来，却无计可施。直到方兰住进安宁疗护病房，疼痛才得到有效缓解。

当下，和方兰一样选择安宁疗护的肿瘤晚期患者逐渐增多。自2017年以来，第三批国家级安宁疗护试点已覆盖全国185个市(区)，全国设有安宁疗护科的医疗卫生机构超4000家。

然而，相关统计数据显示，中国每年约有400多万人需要安宁疗护，实际得到安宁疗护照顾的不到7%。随着人口老龄化社会程度加深，安宁疗护的供给不足问题日益突出。

技术加关怀，减轻患者身心痛苦

今年初，方兰的疼痛变得越来越难控制。怎么才能缓解疼痛？焦灼万分的李菁想到了安宁疗护。

2023年7月，国家第三批安宁疗护试点工作启动，北京市全域纳入第三批试点。根据《安宁疗护实践指南(试行)》，安宁疗护可以提供包括疼痛及其他症状控制、舒适照护、心理、精神及社会支持等服务。

大年初三，方兰住进北京清华长庚医院安宁疗护病房。病房位于医院西北角，4个单人间、2个双人间。这里环境安静，走廊摆满绿植，房间有书籍、沙盘、积木，患者可以随意给房间取名。

疼痛科主治医师李志刚通过治疗缓解了方兰的疼痛。“像方兰这样饱受疼痛折磨的患者还有很多。”李志刚说。

“疼痛可以分为轻度、中度和重度。重度疼痛通常无法通过口服止痛药有效缓解，需要给予更积极的治疗，比如多种药物联合、脊髓电刺激疗法、神经阻滞或神经毁损治疗、患者自控镇痛泵技术、鞘内镇痛泵植入技术等。”李志刚介绍。

数据显示，2022年我国癌症新发病例482.47万人，居世界首位。每年新确诊癌症患者疼痛发生率约为25%，晚期癌症病人疼痛发生率高达60%—80%，其中1/3为重度疼痛。

北京清华长庚医院安宁疗护病房自2019年底运营以来，共接收300多名患者，其中90%以上是实体瘤晚期，这些患者的生存时间通常只有1个月左右。“癌症晚期患者症状复杂，除了癌痛，还有人还伴随呼吸困难、恶心呕吐、肠梗阻、水肿等症状。只有具备非常专业的护理知识才能增强患者舒适度。”病房护士长李亚灵说。

“缓解症状是安宁疗护的基础，如果无法从技术层面缓解身体疼痛，那就不叫安宁疗护。”北京清华长庚医院疼痛科主任医师、安宁疗护团队负责人，中国抗癌协会安宁疗护专业委员会副主任路桂军说。

“除了减轻身体疼痛，还要缓解患者和家属的心灵痛苦。”李志刚说。

这样的理念体现在很多细节中：路桂军每次查房都伏在病人床边，护士找患者一起商量节日的过法儿，医生帮助临终者完成心愿……

38岁的张艳也感受到了安宁疗护的温暖和善意。毕业于中央美术学院的她拍过影视剧，喜欢创作油画。几年前她被确诊为肺癌，随着癌细胞扩散到脑部，她常常头痛欲裂，最终丧失行动能力。

2月底，张艳住进安宁疗护病房。母亲尹玉回忆，张艳不经意间灯光有些刺眼，护士马上换了一盏。她腿脚难受，护士把枕头垫在她脚下。阳光灿烂时，张艳被推出病房感受春天。“医生护士照顾得无微不至，就像天使一样，我们一家非常感动。”尹玉说。

扭转观念，与“死神”理性对话

在安宁疗护病房，身心舒畅的张艳对尹玉开玩笑



图① 青岛市交通医院护士王晓燕在专护病房工作。



图② 北京协和医院缓和医学中心主任宁晓红在出诊。

图③ 患者家属替离世的家人在名为《生命的长河》油画上写下名字。

笑：“妈妈，我觉得越来越好了，死不了。”

但张艳清楚，她的病回天乏术。早在几年前，张艳就签了捐献眼角膜和遗体的协议书。对此，母亲一直不愿接受。

“安宁疗护提倡尽可能减轻患者和家属的痛苦，让他们的意愿和选择得到最大程度的尊重。”李志刚说。

在医护人员影响下，尹玉再次与张艳坦诚沟通身后事，并最终接纳了女儿的选择。“捐献角膜后她还能借别人的眼睛继续看世界。如果将来有这么一天，我也愿意捐……”尹玉还没说完，泪流满面。

“我们无法决定生，但对于死一定有自己的想法。”路桂军说，临近生命终点的人，所需的不仅仅是药物，还有一种平静、自由、真实、有爱的生活。

中国科学院院士韩启德一直致力于推动安宁疗护在我国的发展。他认为，安宁疗护发展最大的认知障碍是，很多人觉得“只要有万分之一的希望就要去ICU抢救”。

全国政协委员、四川大学华西医院教授甘华田也表达了同样的观点，为了“子女尽孝道，医生尽天职”，许多临终患者被送进ICU病房，全身插满管子、挂满仪器“强行续命”，实则痛苦不堪。

路桂军表示，除了不了解安宁疗护的内涵，还有很多人把安宁疗护误认为安乐死，或是等同于放弃治疗。“帮助公众树立对安宁疗护的正确认识，还要补上全民生命教育这一课。”他说。

长期致力于推动安宁疗护工作的北京协和医院缓和医学中心主任宁晓红说：“首先要让公众认识到，生命自有规律。就像花开花谢、潮起潮落，生老病死是自然现象；有人提出离世时要跟宠物待在一起；有人指定哀乐曲目；有人要喝可乐也有人选咖啡……他们以平静而独特的方式告别了自己的一生。”

宁晓红认同孔子说的“不知命，无以为君子也”，知生也知死是一种智慧。阿图·葛文德在《最好的告别》中谈及死亡时写道：“无论怎样纠结，我们还是得迈过那一道门槛，去远方遨游。”

“其次要理性地为死亡做准备。”宁晓红说，“其实，每个人都可以谈谈身后事。比如，濒死时不要插管？要海葬还是火葬？邀请谁参加葬礼？”

路桂军做临终关怀26年，阅读过很多人的临终“剧本”：入住鼓楼中医院安宁疗护病房的宫先生离世前办了一场个人摄影展；清华大学一名女教授举行了一场舞会；有人提出离世时要跟宠物待在一起；有人指定哀乐曲目；有人要喝可乐也有人选咖啡……他们以平静而独特的方式告别了自己的一生。

在宁晓红看来，死亡既是生命的谢幕演出，也可以是留给亲人的礼物。“如果我们理智应对死亡，处理好身后事，亲人也许就不会过度悲伤，死亡甚至变得温情而动人。”

北京清华长庚医院安宁疗护病房挂着一大幅油画。画上一条金色河流蜿蜒在浩瀚宇宙之中。一些患者临终前在河流中签下姓名，这幅画名为《生命的长河》。

3月6日，方兰离世，女儿李菁替她在“生命的长河”留下名字。李菁哭了，但也释然了。“在生命的最后时光，母亲感到舒适和平静，她走得很安详。”

老龄化进程加快，现有服务供给不足

据统计，2022年我国60岁及以上老年人口达2.8亿，预计2050年将达4.83亿。

2021年1月，泰康燕园安宁疗护中心开启试运营。截至目前，泰康在全国9城10地建立了安宁疗护病房，入住患者达上千位。泰康之家高级副总裁兼生命关怀事业部总经理陈平说：“随着老龄化进程加快，患有不可治愈疾病的老年人逐渐增多，发展安宁疗护事业更加迫切。”

“养老送终必须有社会参与，这不仅是医疗人性化的体现，也是社会治理的现实需求。”路桂军说，“安宁疗护是对生命权的尊重，也是养老体系的重要组成部分。”

不久前，全国政协常委、北京协和医院麻醉学系主任黄宇光提供了一组数据：2015年中国癌症医疗总费用为2214亿元，2017年增长至2495.6亿元。其中，末期及离世前医疗产生的费用占主要部分。他表示，对于不能治愈的生命终末期患者，安宁疗护可以提升患者生命质量，降低医疗费用。

目前，全球有136个国家和地区建立了安宁疗护机构，20个国家和地区把安宁疗护纳入社会保险体系，相关基础教育、继续教育和医疗团队建设逐步完善。

近几年来，我国不断释放支持安宁疗护事业的信号。《“健康中国2030”规划纲要》提出，为老年人提供治疗期住院、康复期护理、稳定期生活照料、安宁疗护一体化的健康和养老服务。2020年，安宁疗护被写入基本医疗卫生与健康促进法。2023年，中共中央办公厅和国务院办公厅印发的《关于进一步完善医疗卫生服务体系的意见》提出，要扩大安宁疗护等服务供给。

随着第三批国家级安宁疗护试点的不断扩大，中国死亡质量有所提高。《全球死亡质量指数报告》显示，中国内地排名2015年位列80个国家和地区的第71位，2021年提高到81个国家和地区的第53位。

总体看来，我国安宁疗护事业还处于起步阶段，无法满足老龄化社会的需求。路桂军介绍，北京清华长庚医院大约有2/3需要安宁疗护的患者没有床位。全国每年实际得到安宁疗护照顾的不到7%。反观2015年死亡质量排名全球第一的英国，2016年有45万人非意外死亡，其中20万人得到安宁疗护，占45%左右。

人才资金短缺，安宁疗护面临发展瓶颈

近几年清明节，韩启德都会谈安宁疗护。他在一次会议上直言，我国安宁疗护事业最大的困难在经费，服务越多亏得越多。

2021年末，迫于经营压力，武汉市首家安宁疗护中心在运营1391天后悄然落幕。该中心负责人纪光伟表示，尽管安宁疗护是需要爱心和耐心的专业，如果长期亏损，医院也难以承受，职工的收入也得不到保证。

目前，泰康之家的10个安宁疗护科室有9个处于亏损状态。“一个科室十余人，每个月人力成本几十万元。按现有的安宁疗护收费标准，无法覆盖人力费、床位费、水电费、耗材等成本。”陈平坦言。

从业人员匮乏也是安宁疗护的一大短板。目前，安宁疗护医生主要来自疼痛科、肿瘤科、麻醉科、老年科等。“我们10个安宁疗护科室有8个招不到专业对口医生，而且安宁疗护工作强度和心里压力大，很多人都干不长。”陈平说。

“我们缺乏应对临终患者的医学人才。”宁晓红说，“医学院的学生学的都是怎么让患者活下来。而面对无法挽救的临终患者，医生该做什么、不该做什么，传统医学教育没有给出答案。”

为此，宁晓红呼吁，把包括安宁疗护在内的缓和医疗纳入国家医疗卫生保健体系，并尽快建立缓和医疗独立学科。路桂军建议，加大安宁疗护人才

培训力度，提高从业者待遇，明确晋升机制，尤其要培养镇痛领域的高端人才。

安宁疗护服务的下沉同样面临挑战。

“以镇痛术为例，大约80%的普通慢性癌痛能通过药物缓解，还有大约20%的难治性疼痛需要微创治疗，但基层医疗机构缺乏开展相应技术的药物、设备和人才。”路桂军说。

路桂军还提到了一组数据：中国大约有100多万注册医疗机构，其中有镇痛药处方权的只有约3.6万家，配备静脉止痛药的只有大约1.8万家，而设有安宁疗护科的医疗卫生机构不到5000家。

在此背景下，居家安宁疗护的发展更是举步维艰。陈平在考察中发现，在美国、日本和澳大利亚等国，超过70%采用的是居家安宁疗护服务模式。他认为，居家安宁疗护是最符合中国人习惯的安宁疗护模式。尽管居家安宁疗护的市场很大，但存在人才短缺、医疗设备成本较高的问题。

多措并举，让安宁疗护惠及更多家庭

面对经营等重重困难，泰康安宁疗护创造了独特的运营模式。“将安宁疗护与生命礼仪服务一体化，在逝者临终之际，为其提供标准化与定制化的哀伤疗愈、身体照护、心灵陪伴、情感追忆、送别远行等礼仪服务。”陈平说。

陈平认为，居家安宁疗护是未来主流。泰康安宁疗护将加快培养人才，推动相关学科发展和资质认证，建立完善的护工和志愿者体系保障，让安宁疗护服务走进社区和家庭。

为了最大限度盘活现有资源，路桂军团队摸索出包括特需、医保、日间、医联体、居家等不同的安宁疗护服务模式。

路桂军呼吁，相关部门和地方政府进一步加大安宁疗护配套措施的保障力度，明确收费项目和标准，制定合理可行的定价机制等。

清华大学医院管理研究院教授杨燕绥建议逐渐形成以医院为支撑、社区为平台、居家为基础的安宁疗护服务体系，并发展医养结合、“互联网+安宁疗护”等多种模式。

国家卫健委有关负责人介绍，第三批安宁疗护试点将重点支持社区和居家安宁疗护服务发展，建立机构、社区和居家相衔接的安宁疗护服务机制。到2025年，每个安宁疗护试点市的每个县市区至少新建一个安宁疗护病区，有条件的乡镇卫生院社区卫生服务中心，要建立安宁疗护的病床。

同时，国家卫健委将指导地方科学评估安宁疗护需求，合理布局安宁疗护资源，同时研究制定安宁疗护的相关标准规范，“十四五”期间至少培训5000名安宁疗护人员。

“生前预嘱立法等相关法律体系有待完善。”甘华田表示，临床上常常遇到许多老年终末期患者希望签署生前预嘱，放弃“强行续命”的医疗救治，有尊严地离世。但由于生前预嘱在不少地方没有得到相关法律支持，即使签署了也是一纸空文。

2023年1月1日，深圳正式施行新修订的《深圳经济特区医疗条例》，成为中国大陆首个实现生前预嘱立法的地区。但还有不少地方在该领域的立法处于空白。为此，甘华田建议，尽快在国家层面为生前预嘱提供法律保障，让生前预嘱合法化，避免无效的过度医疗，减轻家庭经济负担，保障医护人员的合法权益。

在路桂军看来，安宁疗护不单纯是医疗行为，也是一种文化和价值观。“应立足中国传统文化和现实需求，建立具有中国特色的安宁疗护体系，尽可能让每个生命善始善终。”

本版图片除标注外由视觉中国提供



▲沧州市人民医院安宁疗护科护理人员陪伴患者进行室外活动。新华社记者 王民摄



▲天津延安医院徐永芳与患者谈心。