



安宁缓和医疗进社区：让沉默的孤岛也被听到

中青报 中青网记者 夏瑾文并摄

今年10月8日是第十八个世界安宁缓和医疗日(安宁缓和医疗也称“安宁疗护”)，心灵疗愈与社区是今年世界安宁缓和医疗日的主题，倡议公众关注丧亲者的哀伤陪伴，发挥社区和家庭的哀伤支持作用。9月28日至10月8日，春苗基金会—归元缓和医疗专项基金联合北京协和医院安宁缓和医疗组和北京市海淀医院安宁病房，在北京30家医院和社区卫生服务中心开展系列主题，通过张贴海报、分发宣传册、问卷调查、宣讲培训以及组织现场交流互动等方式，推广安宁缓和医疗理念，普及哀伤知识。中青报、中青网记者走访了北京市和平里社区卫生服务中心和田村路社区卫生服务中心活动现场，了解了安宁缓和医疗理念在基层人群、医护人员中的认知情况。

还有这样一种选择

在和平里社区卫生服务中心，来自北京市和平里医院的医务人员以及海淀医院安宁疗护病房的社工和志愿者，与和平里社区卫生服务中心的医生和护士一起，为社区居民进行健康义诊咨询，同时分发宣传材料，向居民普及安宁缓和医疗的理念。

现场一位刘老先生对安宁缓和医疗表现出了浓厚的兴趣。他已经退休13年，对我国老年人群卫生医疗政策一直很关心，他对记者说，安宁缓和医疗聚焦的是老年人一直回避的问题。长期以来，老年人对于这个问题一直是被动地接受，安宁缓和医疗其实是让老年人主动规划自己未来的日子。刘老先生告诉中青报、中青网记者，自己5年前就拟好了遗嘱，并且跟家人交待了自己在生命终末期想要采取怎样的医疗措施。他说，这样做可以减轻家属的负担，因为老伴和子女可能很难做出决定。这也是健康管理的大方向。

记者注意到，活动现场，大部分人对安宁缓和医疗并没有表现出兴趣，只有两三位有过目睹亲人痛苦离世经历的老人表示，希望自己离世时不要那么遭罪。工作人员告诉记者，今年感到人们对安宁缓和医疗的接受程度比过去两年有了很大提升，在听到工作人员谈及生命终末期时，没有特别抗拒、扭头就走，而是会听一听，然后拿着宣传册离开。

虽然近年来我国安宁缓和医疗有了一定发展，但目前，大众对安宁缓和医疗的了解程度仍处于较低水平。在北京协和医院缓和医学中心主任宁晓红看来，民众对安宁缓和医疗表现出的抗拒，是因为对这一理念不够理解，而向病人传递安宁缓和医疗知识是医生的天然职责。传递安宁缓和医疗知识不能不分场合，而是需要恰当的时机。患者在痛苦的时候，不会拒绝让自己舒适的帮助。宁晓红说。

然而，不可忽略的现实是，安宁缓和医疗理念在医生群体中的普及率也远远不够，这源于医学教育中这一环节的缺失。目前国内医学院中，只有少数学校开设了缓和医疗相关课程。在大多数



和平里社区卫生服务中心，工作人员向居民普及安宁缓和医疗理念。

医生的观念里，给予病人所有的治疗手段才是医生职责所在，哪怕是生命终末期。其实，此时的医疗不应再以治愈为目的，而是协助患者好好走完人生的最后一段时光。宁晓红说。

宁晓红认为，应从国家层面制定政策，对医护人员进行安宁缓和医疗的培训。现代医学的发展给了人们一种错觉，认为延长生命才是医学的成功，却忘记了本应有另外一种选择。安宁缓和医疗让那些想要以一种舒适、有尊严的方式度过生命最后时光的人们有了选择的机会。宁晓红说，世界安宁缓和医疗日的意义就是提醒人们，还有这样一种选择。

社区里的“生命奶茶店”

此次在北京30家医院和社区卫生服务中心开展的系列宣传活动，既面对社区居民，也面对医院和社区卫生服务中心的医护人员。活动期间，北京四季青医院对医护人员开展了安宁缓和医疗知识讲座，清华大学医院安宁疗护团队组织了案例交流分享会，田村路社区卫生服务中心还举办了一场别开生面的“生命奶茶店”活动，田村路社区卫生服务中心安宁疗护团队的工作人员和海淀安宁疗护病房的志愿者们成了“奶茶店”的首批“客人”。

“生命奶茶店”是由首都医科大学护理学院副教授岳鹏首创和发起的“沙龙”活动。岳鹏在首都医科大学护理学院开设了《生命关怀和死亡教育》的选修课，“生命奶茶店”是这门课程的第二课堂，为医学生分享生命故事、讨论生死议题提供了一个自主性、互动性的活动形式。岳鹏副教授课题组、研究生唐倩倩向记者解释，生命奶茶店参考了“死亡咖啡馆”的模式，让首都医科大学的学生在安全、开放的环境里，探讨生命和死亡的话题。大家在带领者的引导下，一起就现实生活、书籍、绘本、电影中的生命故事展开互动讨论，带领者是具有安宁疗护和心理咨询经验的支持者，会回应参与者在探讨死亡相关问题时的困惑和迷茫，在参与者出现低落情绪时，会为其提供心理支持。

与“死亡咖啡馆”不同，“生命奶茶店”的参与者不是完全的陌生人，而是相对熟悉的同学、同事群体，讨论的话题也较少涉及私人经历，多是对死亡和生命的感悟。岳鹏告诉记者，此次在田村路社区卫生服务中心举办的“生命奶茶店”活动，是“生命奶茶店”第一次向校外延伸的尝试。岳鹏认为，在医护人员内部开展“生命奶茶店”活动的意义在于，医院是生命和死亡交替发生的场所，医护人员在日常工作中会面对很多临终病人，会经历很多生命的消逝，在处理了很多生死大事后，医护人员的心里可能会受到冲击，产生负面情绪，因此，医护人员更需要自我关怀和自我照顾，在照顾好自己基础上，为病人和家人提供高质量、持久的照护。“生命奶茶店”可以为医护人员创造一个安全、自由的空间，让他们在团队中得到彼此的支持。

田村路社区卫生服务中心安宁缓和医疗团队医生孙赛赛告诉记者，在医护人员内部开展“生命奶茶店”活动是第一步，之后，“生命奶茶店”还将拓展到社区居民中间。岳鹏团队的研究结果显示，社区医院的医护人员和居民之间形成了一种亲近的关怀性关系，二者不仅是照顾者和被照顾者之间的医患专业关系，还有人与人之间的人性连接。他们在研究观察中发现，社区居民为了表达感谢，会给社区医护人员送来自己做的饺子、自己栽培的绿植等。因此，岳鹏认为，在社区内开展由医护人员和居民互动、共享的“生命奶茶店”或者“生命茶馆”是可行的，引导居民一边喝茶，一边聊自己对未来的打算，对后事的安排，慢慢地把安宁缓和医疗理念渗透到社区居民心中。

田村路社区卫生服务中心主管主任李彦军告诉记者，该中心的安宁缓和医疗团队是去年年底成立的，未来的工作重点是为社区居民开展居家安宁疗护服务。为此，团队中的医生和护士都接受了系统的安宁缓和医疗知识培训。我们还需要在社区居民中加强宣传，让有需要的患者或家属向社区医院表达需求，这样团队能及时上门提供服务。安宁缓和医疗团队护士郭玉祯说。



田村路社区卫生服务中心举办首次“生命奶茶店”活动。

我们在三级医院门诊和病房看到的，都是有求助意识的患者家属，他们能够来到这里，就能够得到团队的帮助，但更多的病人是沉默的，他们在家中，需求无法被听到和满足，就像是一座座沉默的孤岛。让这些孤岛与外界资源产生链接，社区医院的桥梁作用是不可或缺的。岳鹏说。

指南、性文件来了，但现实中还有很多问题

今年2月，北京市卫健委、市发改委等七部门联合发布《北京市加快推进安宁疗护服务发展实施方案》，对增加安宁疗护服务供给提出了一系列指导意见，例如要求到2025年，北京市每区至少设立1所安宁疗护中心，床位不少于50张，要求加快建立以社区和居家为基础、机构为补充的安宁疗护服务体系，发展建设一批安宁疗护机构，将提供安宁疗护服务的康复机构、护理机构、社区卫生服务机构、医养结合机构等纳入医联体建设，促进优质安宁疗护服务资源下沉基层等。这些指导意见无疑为安宁缓和医疗工作的开展打了一剂“强心针”，但在业内人士看来，这些指南、性质的文件发布还远远不够解决现实中存在的问题。

岳鹏告诉记者，安宁缓和医疗在我国还处于初级阶段，需要制定更多细则和规范，例如安宁疗护多学科团队里的医生、护士、心理咨询师、社工、志愿者的工作流程应如何确定，工作范畴应如何划分？工作质量应如何保障，对于团队中不同分工的工作人员，应如何进行培训？又应如何对其资质进行考核？薪资待遇又该如何落实，这些问题均需进一步的法律规范和制度保障。

在宁晓红看来，安宁缓和医疗的顺利开展，政策引导和资金支持二者同样不可或缺。一方面，没有政策的指挥棒，安宁缓和医疗就无法顺利开展；另一方面，安宁缓和医疗不是一个“创收”的产业，没有资金支持很难“活下去”，资金一方面来自国家拨款，另一方面可以考虑依靠社会力量，吸引善款的支持。

从无法释怀到直言爱意，安宁疗护让他走得从容

中青报 中青网记者 刘昶荣

今年8月，老刘住进北京市和平里医院时，脾气很差，护士发药核对名字，老刘都不愿意搭理。

老刘是肺癌晚期患者，来到和平里医院前已经辗转了多家医院。他曾经在一家医院做手术，术后住进病房时出现了幻觉。当时，老刘总觉得屋子的角落里有人，长得有点像外星人。外星人总找他麻烦，老刘特别害怕，晚上睡觉也不敢关灯，还总被吓得大吼大叫。因为吵得同病房其他患者没法休息，所以老刘被医院请了出来。

换到另一家医院时，老刘只能在急诊做日间化疗。化疗期间，老刘每天都要到急诊去挂号、取药、化疗，傍晚再出院回家。每日奔波。

后来，经人介绍，老刘来到了和平里医院消化肿瘤科。

社工师的介入

和平里医院离社工师杨洁家很近。杨洁2019年开始在北京市海淀区医院的安宁疗护病房做社工。海淀区医院的安宁疗护病房在业内有着很高的声誉。

和平里医院位于北京三环内，附近居民的老龄化程度高。看着这些老人，杨洁觉得社区应该很需要安宁疗护服务。

经了解，和平里医院消化肿瘤科已经开始开展安宁疗护服务，有4张床位。于是，杨洁主动找医院表达自己想要参与的想法。经过几次交流讨论，杨洁终于走进了病房。老刘是杨洁在这家医院服务的最后一位患者。

杨洁第一次见老刘时，老刘抬起自己的左手，用右手捏了捏左手的手指头说：你看着我左手有没有知觉了。杨洁就握着老刘的左手开始了他们的第一次聊天。当时老刘身体虽然虚弱，但是精神状态尚好，有很强的倾诉欲。

因为有人耐心倾听，老刘讲了自己看病过程中的波折，以及对绝症的不知所措与恐惧。而且，老刘也很懊悔对老伴儿、护士发脾气，他觉得自己糟糕透了。



护士王帅在为老刘剃头。因为化疗，老刘已经没有了头发了，但是他还是觉得有头发扎得慌。王帅给他剃头之后，老刘感觉舒服多了。

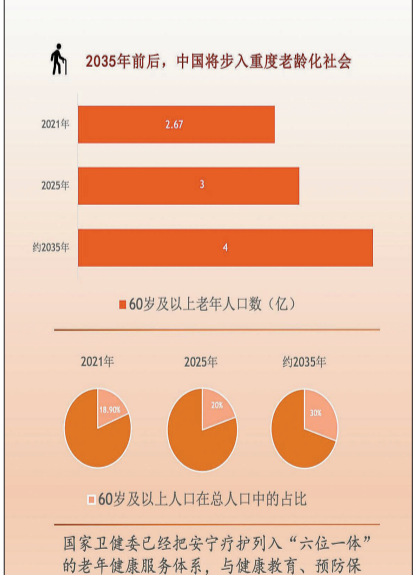
受访者供图

说到这里，他还指了指旁边的护士说：我也经常对他发脾气。杨洁回应说：您都这么说了，护士也能理解您，因为您身体不舒服。听到杨洁的开解后，总是臭脸的刘老刘笑了。

老刘今年刚满60岁，是北京市441.6万名常住老年人口中的一员。据北京市卫健委发布的数据，2021年，北京市常住老年人口占比为20.2%，正式迈入中度人口老龄化社会。

就全国范围而言，2025年之前，我国将会步入中度人口老龄化社会。2035年左右，将进入重度老龄化阶段，届时老年人口将突破4亿，占总人口比例超过30%。

杨洁所提供的安宁疗护服务是关照生命终末期的服务。国家卫健委已经把安宁疗护列入“六位一体”的老年健康服务体系，与健康教育、预防保健、疾病诊治、康复护理、长期照护并列。目前，全国已有91个市(区)开展国家安宁疗护试点。



制图：刘昶荣

北京协和医院安宁缓和医疗组组长宁晓红在接受中青报、中青网记者采访时说，在具体的安宁疗护工作中，医生、护士、社工师和志愿者4个角色缺一不可。医生和护士为患者提供医疗服务后，临终患者还需要有力的、持续的心理照护，这项工作需由社工师和志愿者完成。

老刘和杨洁的第一次见面持续了一个多小时。老刘向杨洁坦言，他还对化疗抱有一丝希望，希望能有疗效，然后出院回家。但是，杨洁私下里咨询过老刘的主治医生，医生表示，老刘继续化疗的效果已经微乎其微了，想要回家的话，几乎没有可能，除非放弃所有的治疗。

也许是老刘的脾气太暴躁，也许是因为他还抱有不切实际的期待，而且他的家属也不愿意告知实情，所以老刘并没有获知关于自己病情的真实情况，这可能也一定程度上加剧了老刘脾气的暴躁。周围人与他的隔阂，这位敏感的病人可以察觉到。

所以，老刘说：如果真的到了那一天，

希望医生可以开诚布公地告诉我实情。听了这话，杨洁委婉地向老刘，如果告诉他坏消息，他会怎么办？如果所有治疗都没有效果的话，他还希望团队为他做什么？杨洁说，她不可以逾越医生和家属去告知患者真实病情，但可以启发患者思考，以免他们毫无准备地对死亡。

聊到后来，老刘还告诉杨洁，他喜欢到全国各地自驾游，某个地图App上的小红旗，插在了200多个城市上。后来杨洁实在站不动了，左腿换右腿，右腿换左腿，换了好久，也考虑到老刘需要休息了，就对他说了，这次聊天先到这儿吧。

听到杨洁要离开，一直侧躺着的老刘坐了起来说，他很开心有这次聊天，并主动要求和杨洁合影。杨洁说，在安宁病房服务了这么久，第一次有患者主动要求合影。

家庭会议

杨洁第二次去见老刘时，老刘变得更虚弱了，脸也有些浮肿。

由于疫情，老刘平时在医院主要由护士照护，老伴和女儿很少能进病房探视。那天，医院安排女儿和老伴来了趟医院，在一天谈话室里为这一家三口召开一次“家庭会议”。

可以预见女儿了，老刘开心又充满期待。他特意穿了一件西装，里面是Polo衫。整理衣服的时候，老刘问杨洁，Polo衫的领子应该在西装外面还是里面，Polo衫的扣子要全部扣上还是要解开一颗，还反复确认衣服的领子有没有卷边。

这次“家庭会议”也是安宁疗护的一个重要环节。通过这次“家庭会议”，杨洁和老刘的家人进行了深入交谈。由于体力有限，老刘参会没多久就回病房休息了，妻子和女儿说话反而变得轻松了些。

妻子和女儿知道老刘的真实病情，由于癌细胞已迅速扩散，母女俩明白老刘将不久于人世。对于老刘的病情，女儿一直很上心。她上网查了关于老刘所患癌症的几乎所有资料，包括此类疾病的恶性程度、可行的治疗方案以及接下来的进展。

但是，在老刘面前，女儿还是在鼓励，希望她有战胜疾病的信心。

杨洁说，鼓励是临终患者家属们常用的交流方式，每个人都以自己认为好的方式爱别人，然而隐瞒病情和鼓励，往往会令患者不得不孤独面对疾病和死亡带来的恐惧和失落。所以，在安宁疗护的服务中，让患者“知情、知末”是团队的一项重要工作。

在谈到老刘和家人之间的关系时，文雅的女儿突然变得激动起来。一份五味杂陈的父女情感让女儿难以释怀。女儿说，爸爸是一个很自私的人，一辈子都在为自己活，为了成全自己的孝心，让妈妈受了很多委屈。女儿还觉得，爸爸一直在压抑着她，剥夺了她生活中的很多快乐。

当然，女儿的这些心结，老刘并不知道。家庭会议结束后，杨洁又回到病房找老刘。杨洁开玩笑地和老刘说：你今天表现不行啊，女儿好不容易来一趟，你怎么还这么矜持。老刘笑着回答说：我们家就这样，平时打打闹闹，那些话从来不说。接着，老刘又说，女儿是特别孝顺的一个孩子，她为自己的病操了很多心。

杨洁鼓励老刘把这些话直接告诉女儿，如果只藏在心里，女儿不一定能懂，何不给孩子留一份明确而独有的爱。当时，老刘只是答应了，也没再说什么。

家庭会议几天后，正好是女儿的生日。很难把爱说出口的爸爸给女儿发了条信息：爸爸永远爱你。

给生者以勇气

杨洁第三次见老刘时，老刘的情况进一步恶化，他已经无法控制大小便，神态恍惚，交流困难，偶尔清醒一会儿。

意识清醒的时候，杨洁问老刘：你难受吗？老刘很缓慢地挤出两个字：难受。杨洁再问老刘：你害怕吗？老刘很快地回答：不怕，我就是快要死了。老刘又问：需要我帮你做什么吗？这次老刘动了动自己的身体，隔了好一会儿说了三个字：人生难。

王帅是老刘的主责护士。作为一名肿瘤科病房护士，王帅经常会遇到患者去世的情况。有一位因为癌症去世的妈妈让王帅印象很深刻。当时，患者和家属已经放弃抢救，面对即将离世的患者，女儿在病房痛哭流涕，王帅就在病房外徘徊，她很想去学点东西来帮助这一家人，但是她把自己的东西检查了个遍，没有一项可以帮上忙。这份沉重的无力感让王帅一度无法面对患者的离世。

本报讯(中青报 中青网记者刘昶荣) 我们经常说看病难，老年人看病更难。老年人不仅看病难，老年人去看病也难。在近日国家卫健委召开的聚焦党的十八大以来老龄工作的相关进展和成效新闻发布会上，国家卫生健康委老龄司司长王海东表示，国家采取多项措施便利老年人看病就医。

截至2021年年底，全国设有老年医学学科的二级及以上综合医院达到4685个。2025年，60%以上二级及以上综合医院将建设老年医学学科。此外，我国建成老年友善医疗卫生机构约2.1万个。

人口老龄化将是今后我国很长一段时间的基本国情。我国人口老龄化呈现出数量多、速度快、差异大、任务重的形势和特点。截至2021年年底，全国60岁及以上老年人口达2.67亿，占总人口的18.9%。据测算，预计十四五时期，我国将进入中度老龄化阶段，届时，60岁及以上老年人口总量将突破3亿，在总人口中的占比将超过20%。

此外，我国人口老龄化区域差异大。从城乡来看，城镇地区老年人口数量比农村多，但农村地区老龄化程度比城镇地区更高。2020年，全国60岁及以上人口占行政区人口比重超过20%的省份共有10个，主要集中在东北、川渝等地区。

当前，积极应对人口老龄化已上升为国家战略。王海东表示，健康老龄化是应对人口老龄化成本最低、效益最好的手段和途径。健康老龄化主要是指，维护老年人的内在能力，改善老年人的外部环境，延长老年人的健康预期寿命。

为了推动健康老龄化工作，国家卫健委专门印发了建立完善老年健康服务体系的政策文件，明确了要建立完善健康教育、预防保健、疾病诊治、康复护理、长期照护、安宁疗护“六位一体”综合连续、覆盖城乡的老年健康服务体系。这是我们的宗旨和目标，也是工作任务。

与此同时，中央财政转移支付项目还首次将老年医学人才培养纳入其中，并首次建成运行全国老龄健康信息管理系统，设立老年健康统计调查制度，开展首次老年人健康素养调查，设立老年健康标准专业委员会，推动老年健康领域标准规范建设。

家家有老人，人人都会老，老年人最关注健康问题。王海东表示，下一步，国家卫健委将持续做好老年健康预防保健、医疗服务、健康照护等工作，提升老年人主动健康能力，提高老年人健康素养和健康水平，让老年人少得病、晚得病、不得大病。

死亡，这个难题，不仅让临终者饱受煎熬，也是对生者的一次巨大考验。一次煎煮巧合，王帅接触了安宁疗护，她开始明白，除了常规的救治方法，面对无法治愈的患者，还可以用一些专业的方法来提升他们终末期的生命质量。比如专业的症状控制、舒适的护理、社会心理支持、精神抚慰等。

老刘刚住进医院的时候，因为脾气差，王帅和他的交流不是很顺畅。后来，随着医护的精心照护，社工安宁疗护服务的开展，也许是因为心里的郁结得到了舒缓，老刘变得温和起来。

由于化疗，老刘的头发掉光了，但他觉得头皮被头发扎得慌。老刘还想让王帅给他剃一剃头发。王帅就找了个推子在老刘的光头上剃了剃。剃完后，老刘说：太好了，舒服多了。

王帅说，老刘很像自己的父亲，都属于那种传统的中国男性，不善于表达内心的情感。而这样的严父也曾给王帅带来过一些心理阴影。这次全程参与老刘的安宁疗护过程，看着老刘和家人的关系由无法释怀到直言爱意，王帅似乎也对父亲多了份理解，有些情感不说不代表没有。

在生命最后的几天，老刘和老伴回忆了很多过去的日子，也表达了对彼此的爱与愧疚。老刘的老伴很感谢团队提供的安宁疗护服务，让他们有机会说出这些心里的话，否则可能没法从旁告别。

老刘的病床在窗户旁边，北京秋日阳光会透过窗户照进来。老刘离世前一天，身体各项机能基本丧失，意识也处于剥离的阶段，只有听觉还比较好。那一天多，老伴一直坐在老刘的身边，拉着他的手，在老刘的耳边喃喃细语着一些话。窗外的阳光照在这对夫妻身上，他们两个人都很平静。王帅说，她每次路过病房看到这一幕，都觉得很温暖。这份温暖背后还蕴含着一种力量，让王帅面对临终的患者不再无力。

下午6点多，太阳还未完全西沉的时候，在老伴的温柔陪伴下，老刘安静地离开了。

扫一扫 看视频

