

# 记一位难忘的患者

● 王孜

我打算以这样一个朴素的标题,来开启这篇文字记录。这是个平淡如水的故事,这里没有战胜病魔的奇迹,没有视死如归的释然,却充斥着想要活下去的深切期望。

## 孩子气的患者

第一次见到何先生是在内科病房。当时他60岁,因为“频繁呕吐隔夜宿食”就诊,超声检查发现上腹部大包块,患者精神状态很好、很乐观,说话不疾不徐,神色、语气中还隐藏着些微的孩子气,让人印象深刻。住院期间,他买了一本《协和医事》捧在手里读。窗外是老协和建筑群的飞檐斗拱,他坐在窗前看书,像一个从历史中走出来的人。

尽管何先生心态平和,他的病情却进展得很快。他无法进食,呕吐愈加频繁,却坚决不肯放置胃管,仿佛置入胃管就宣告了他对疾病的妥协。直到某一天,他虚弱到只能卧床,我下决心严肃地对他说,你的消化道已经完全堵住了,连水都下不去,胃管可以帮助你。何先生终于同意了,胃管置入后,很快引出500毫升胃液,随后加强肠外营养,他的感受好多了,又开始在病房里逍遥踱步。

有一次值夜班,我和另一位值班医师点了丰盛的饭菜,他在外面探头探脑,然后坐在我们旁边搭讪,说你们吃得真香啊,可惜我一口都吃不了。然后跟我们畅谈老北京的美食,说得自己口水都要淌下来。

何先生的病理结果显示是“弥漫性大B细胞淋巴瘤”,主要病灶是腹部的大包块,造成了消化道梗阻症状。弥漫性大B细胞淋巴瘤属于最常见的淋巴瘤,这种淋巴瘤对化疗反应较好,具有相当高的治愈率。经过标准化疗3天后,肿瘤体积缩小了,何先生的消化道也通畅了,可以恢复进食,他特别高兴。他的家人们都来探望,一大家子兄弟姐妹,他是最小的一个。他很骄傲地向家人们介绍我,“这是我的主管医生王大夫,她的医术很棒,我会痊愈的。”那时我正处于工作的低谷,有点职业耗

竭。积极鼓励患者是我的职责所在,此时患者相信我能治愈他的疾病,这种全然的信任使我感到莫大的欣慰并生出无限力量。

## 疾病把乐观的人“拆解”

可惜好景不长,何先生的肿瘤在8个疗程的化疗后卷土重来,他仅短暂品尝了食物的美味,再次陷入消化道梗阻。我们换了二线治疗方案,这次副作用太强,何先生吃了很多苦头才完成治疗,但肿瘤丝毫未缩小。我看着他逐渐从乐观、开朗变得日益焦躁。疾病最可怕的地方是在你面前一点点地把一个乐观开朗的人拆解,不仅从生理层面,更是从心理层面。

他开始执着于搜寻最前沿的抗癌知识,跟我探讨最新的前沿治疗方法。5年前,淋巴瘤领域的小分子靶向药物、单抗、双抗还不像现在这样如雨后春笋般涌现,我内心很清楚治疗已陷入绝境,却不知如何向他交代。患者病情完全缓解是医生最闪耀的勋章,而作为跟肿瘤战斗的医生,我总希望自己可以一直保持胜利者的姿态。老病患带着疾病缓解的化验结果来到门诊室,气氛会立刻变得生动活泼起来。我们从心底里抵触没有变化甚至进一步增大的肿瘤,这不仅让患者和家属崩溃,也让医生因失控而感到无力。

我也在潜意识里选择了逃避,觉得无法再帮助何先生。他一直辗转于全国各大医院求医问药。突然有一天,他联系我询问借病理切片的流程,由于当时工作太忙,未能帮到他。后来,很长时间再也没有他的相关消息。忙碌的间隙,我有时会想起他,可能参与了不错的临床试验,或寻求到一剂偏方,病情得到了有效控制……

又过了许久,一位同事无意中告诉我,何先生在他们医院去世了。听到这个消息,我很震惊,立即登录病案系统查看他的最新病历。病案的文字描述是如此客观、冷静而中立——他带着一丝绝望和孤勇去外地求助更前沿的细胞治疗,却因为身体条件所限,没能入组那个最前沿的研究。肿瘤导致何先

生急性上消化道大出血,由于大量呕血,逐步出现失血性休克而去世。字里行间,我读出了他内心深处的痛苦与不甘,不知道当时何先生怀着怎样的心情面对他生命中的最后一刻。有关这些,文字里没有,也无法记录。

我的内心充满了自责:当我没有给予他帮助的时候,他是否觉得后面的路更加冰冷和黑暗。这件事也成为我无力化解的心结。

## 缓和医疗是救赎

两年后,北京协和医院成立了缓和医疗中心,我也加入了缓和医疗会诊群。在会诊群里,各专科医生针对终末期患者提出需求,缓和医学中心主任宁晓红团队总是耐心、及时为患者会诊。

作为临床医生,我第一次全面了解了缓和医疗。这是临床医学发展的一个新分支,承认现代医疗仍然存在天花板。当高强度的治疗不再有效,反而会给患者带来伤害、影响其生活质量时,医生仍然可以通过缓和医疗为患者提供帮助。此时,医疗不再以治愈疾病为目的,而是让患者没有痛苦、平稳地度过生命的临终阶段。

缓和医疗团队的建立者宁晓红老师听我讲述了何先生的故事后,她关切的眼神、感同深受的表情让我意识到何先生的经历是被人在意的,他存在的意义并未随着生命的流逝而消失。

宁老师让我意识到,即便医生没有治愈肿瘤的手段,仍可以帮助患者,不必因为惧怕自己的无力感和患者失望



王孜

当高强度的治疗不再有效,反而会给患者带来伤害、影响其生活质量时,医生仍然可以通过缓和医疗为患者提供帮助。此时,医疗不再以治愈疾病为目的,而是让患者没有痛苦、平稳地度过生命的临终阶段。

的眼神而逃避或把患者推开。我们可以如实而坦然地告诉患者,我们没有办法了,但是我们可以好好计划一下接下来的生命安排。我们可以用缓和医疗的手段,帮助患者消除终末期病情带来的不适,同样可以帮助无所适从的家属,让一家人重新带着尊严去面对死亡这件大事,做好最后的告别。

缓和医疗是对患者的治疗,也是对医生的救赎。人生中总有一些时刻会触动你的心灵,留下深刻的情感体验,如看到秋风吹落黄叶,抑或看到雨后天空变得湛蓝……我们想竭尽全力去医治疾病,也想遇见并安慰那些有趣而深刻的灵魂。即便在备选治疗极为丰富的今天,医生依然无法治愈每一位患者,但可以一直帮助和陪伴他们。

(作者单位:北京协和医院血液内科)

## 延伸阅读

“我国存在安宁疗护事业供需失衡的问题。”华中科技大学同济医学院附属同济医院肿瘤科主任医师于世英指出,受我国传统文化习俗、人口老龄化程度、慢性疾病发病人数、独生子女众多等因素影响,我国正处于老龄少子社会,更需要安宁疗护社会化、专业化服务。而现实情况是,我国安宁疗护服务正处于起步阶段。

于世英指出,安宁疗护服务当前的发展目标是达到世界卫生组织(WHO)评估4b水平,将安宁疗护全面整合纳入主流医疗服务。按照WHO缓和医疗评估4b安宁疗护机构基本标准计算,北京市人口约为2189.3万,需设立328家安宁疗护服务机构。仅北京、上海、深圳、武汉四个城市的需求量之和就超过1200家,经国家卫生健康委员会统计,截至2020年底,国内设立安宁疗护科的医院仅有510家。这真实地反映了供需失衡的现状。