

聆听生命与爱的对话

“患者夜间被疼痛惊醒次数增多,考虑适当增加吗啡剂量,首要目标是确保他能安稳入睡。”

“患者焦虑症状明显,有便秘和排尿困难。”

“患者的家属还没有做好准备,仍然坚持能救就救,但患者已经出现了谵妄。”

……

清晨,北京协和医院(以下简称协和医院)某医生办公室,来自该院内科轮转的住院医师、进修医护、深入一线的研究团队的研究生与缓和医疗中心的医护人员围坐在桌边,讨论昨天会诊的和正在共管的各自负责的患者情况。这已经成为该院的“常规项目”。

桌上的病历夹和投影屏幕上的埃德蒙顿症状评估量表(ESAS)指标成为了每场讨论会的核心内容。

ESAS采用数字评分(NRS)方式,0分表示无症状,分值越高代表患者的症状越严重。会诊医生们逐项记录并分析患者疼痛、呼吸、睡眠情况和水肿、便秘等症状,结合病因、当前用药情况进行综合评估,为紧随其后的症状控制打好基础。

在会诊中,他们不仅关注患者的身体症状,还无一例外地关注患者的情绪状态,例如焦虑的原因和程度,以及患者的社会支持系统,并通过倾听、同理、支持以及药物治疗对患者的全人的状况进行改善。

在这些记录与讨论背后,是一个个努力守护患者和家庭的医者身影。

“我们再耐心一点”

一位病情棘手、情况有点特殊的女性患者是一次早查房中的焦点。

患者本人从事医疗行业,起初与家人一样,对缓和医疗持强烈的抗拒态度,认为这无异于“被宣判了死刑”。

患者的父亲沉默寡言,比患者本人更为焦虑,几乎以泪洗面,并拒绝与缓和医疗团队沟通。患

者年幼的女儿似乎尚未了解母亲的病情,而一家人对“死亡”更是讳莫如深。

“我们必须再耐心一点。”协和医院国际医疗部主任助理、缓和医疗中心的兼职医生戴晓艳说。

转机出现在当天下午。

戴晓艳带领团队以关怀孩子为切入点,逐步引导患者的女儿表达了内心真实感受。出乎所有人的意料,孩子其实早已察觉到母亲病情严重。“孩子不仅表达了对妈妈的爱和担心,还主动安慰她的外公外婆。”

在与孩子沟通的过程中,患者父母被长久压抑的情绪终于得到了释放,他们用眼泪宣泄着积压的情绪,并承诺要成为家人最坚实的依靠。患者丈夫也在缓和医疗团队的陪伴下,开始与孩子、岳父母沟通,在这个艰难时刻扮演起家庭的支撑角色。

最终,全家人围在病床边,孩子安静地躺在母亲怀里,嘴角勾起了一丝笑意。医护人员帮他们留下了珍贵的照片。

患者父亲动情地说:“我现在非常认同缓和医疗,谢谢你们!”

这样的温情时刻,正是缓和医疗的意义所在。它不仅是药物与护理的技术组合,更是一种让患者、家属、医护团队彼此支撑、共同面对的力量。

优雅地走完生命旅程

戴晓艳表示,在临床实践中,缓和医疗的原则在成人和儿童患者中具有高度共通性。虽然儿童患者在药物剂量和生理指标上与成人有所不同,但在症状控制、心理支持及家属陪伴方面,核心方法一致。尤其在复杂或危重病例中,团队的及时介入与有效沟通,对于缓解患者痛苦和改善家属体验具有关键作用。

2025年初,协和医院完成了首例儿科缓和医疗会诊。

患儿年仅7岁,因心肺功能衰竭长期忍受憋气的痛苦。在面对心肺移植的选择时,家人迟迟无法做

出决定。患儿的父亲常年在外工作,患儿母亲独自陪伴孩子,患儿还有一个16岁的哥哥。此外,患儿的爷爷一年前刚刚去世,整个家庭笼罩在悲痛与无助之中。

在该院呼吸科、心脏外科专家的建议下,儿科主管医生发起了缓和医疗中心会诊,缓和团队及时介入。

“我们一方面控制患儿的憋气症状,减轻肉体上的痛苦折磨;另一方面,重点引导和支持患儿家属,就‘是否移植’‘患儿未来的照护与离世地点’等重大问题与他们进行充分沟通。”宁晓红表示,在患者回到当地后,团队还通过持续的远程随访,确保患儿及家属不会在困境中孤立无援。

最终,缓和医疗的温暖护佑这个7岁女孩回到家中,于今年2月25日,患儿平静离世。

这是协和医院开展的首例儿科缓和医疗会诊。

“缓和医疗并不是放弃治疗,而是帮助患者和家属在有限的医学选择中,以他们希望的方式走完他的生命旅程。”宁晓红指出,该案例充分展现了缓和医疗中心的经营理念——提供积极的全人照护,面向任何年龄、任何形式痛苦

的患者。其通过结合先进的医疗技术与人文关怀,不仅改善患者的身体症状,还关注家属及照护者的心理与生活质量。

让医学更加完整

当病房里响起笑声,当孩子在母亲怀里安然入睡,当家属在泪水中获得力量,这些都成为了缓和医疗最动人的注脚。

过去,面对死亡,人们往往是无助的、痛苦的,包括医护人员也缺乏专业的应对死亡的相关知识和技能。

而缓和医疗的出现,填补了这一空白,“让死亡成为一件可以被专业、从容、温暖地处理的事情。”宁晓红表示,缓和医疗让医学更加完整,让生命的每一个阶段都能得到应有的关怀和尊重。它不仅是医疗体系不可或缺的一部分,更是提升医疗服务质量、满足患者和家属需求的重要途径。

最后,宁晓红期望让更多人看到缓和医疗如何在生死之间,为患者与家属带来尊严、陪伴与温暖,让更多人体验“有温度的医疗”。

(3-6版由本报记者张思玮、李春雨采写)

延伸阅读

生命最后一程的痛与思

根据世界卫生组织(WHO)的估计,全球每年约有4000万人需要接受缓和医疗,其中包括210万名儿童。然而,现实却令人深思:在临终阶段真正获得缓和医疗服务的人群不足14%。

在中国,关于人们“离世地点”的问题,根据中国健康与养老追踪调查数据统计,截至2016年,中国大陆居民以居家离世为主(73.1%),经救治在医疗机构离世的比例为21.5%,在养老服务机构离世者仅占1.0%。

然而,在生命的最后阶段,“无

痛”仍然是许多人无法实现的愿望。《中国缓和医疗发展蓝皮书2019—2020》指出,有近61.0%的患者在临终期间经历严重胸痛、腹痛、头痛、颈痛和吞咽疼痛中的一项。其中,27.9%有严重胸痛,12.2%有严重腹痛,20.8%经历严重头痛,有颈部疼痛的比例为15.1%,而吞咽疼痛达到26.2%。

“安宁缓和医疗的根本在于社会对生命价值的理解。”中国科学院院士韩启德指出,缓和医疗不仅仅是医疗体系的问题,更关乎全社会的生命观和价值观。