

热爱生命的另一种方式

预约告别



南京鼓楼医院“宁馨病房”

现代快报/ZAKER南京记者 王冬艳 摄

五个月来 18人入住宁馨病房

近日,79岁的作家琼瑶在脸书上公开了一封写给儿子儿媳的信,交代自己的身后事——无论生什么重病,都不动大手术,不送加护病房,决不能插鼻胃管,各种急救措施也不需要,只要没有痛苦地死去就好。传达了让她自然死亡、不要抢救、临终有尊严的意思。

就在同一天,南京鼓楼医院在钢琴大厅里,举行了推广“生前预嘱”的活动。所谓“生前预嘱”,是指人们事先,也就是在健康或意识清楚时签署的,说明在不可治愈的伤病末期或临终时要或不要哪种医疗护理的指示文件。对患者而言,我的死亡我自己作主,我可以知道最后的时候需要什么;对于家属,可减少选择的压力。

死亡这个话题,从来没有人有过经验。但随着观念的进步,在某些国家和地区,已经有越来越多的人去“规划死亡”。越来越多的人开始意识到,有尊严地离去,也是热爱生命的一种方式。

现代快报/ZAKER南京记者

王冬艳

立了宁馨病房,五个月的时间,已经有18位病人住进了宁馨病房。这些病人大多已经到了肿瘤的晚期,他们选择不化疗,只做减轻痛苦的治疗,安宁地走完生命最后的时光。

生命只剩半年 女高管选择“尊严离去”

在入住过宁馨病房的病人中,43岁的王琳(化名)让袁玲印象深刻。

去年5月份,王琳第一次在丈夫陪伴下来鼓楼医院就医,当时她已经厌食相当长一段时间,身体有明显的疼痛感。作为一家上市公司的高管,她带领团队完成了一个又一个的项目后,终于可以关注一下自己的身体了。经过检查,王琳被确诊为肿瘤晚期,有腹水,双下肢水肿,错过了最佳诊治的时机,预计存活期只剩半年。

很多肿瘤在早期并没有明显的症状,对于一个一心扑在工作上的女强人来说,肿瘤早期类似于感冒的症状根本就无法引起她的重视。

“基本无法治愈。”确诊后,主治医生先把王琳的病情告知了她的丈夫李泽涵(化名),并给出了积极抢救治疗和缓和两种治疗意见。

肿瘤已经到了晚期,除非有奇迹出现,治疗已经不能延长生命,同时还伴随着巨大的

痛苦。与一般的病人家属不同,李泽涵并没有对妻子隐瞒病情。经过慎重考虑,同样是高管的李泽涵放下手上的工作,尊重妻子的意见,选择缓和治疗的方案。

“从这点就可以看出,丈夫对生命的尊重以及陪伴的重要。”在护士长袁玲看来,缓和并非放弃治疗,医学发展到今天,已经能够通过缓和症状来减轻病人的痛苦,对肿瘤晚期病人来说,强烈的治疗,反而会让身体吃不消。

腹水、疼痛、便秘,双下肢水肿,肿瘤晚期的症状越来越严重。不再接受放疗后,王琳住进了“宁馨病房”。“我们用中医的艾熏来治疗她的腹水,用穴道按摩来缓解她的便秘,用咖啡等药物来减缓她的疼痛,用全自动床和水凝胶垫来预防压疮。”袁玲说,所有的手段都是为了改善治疗期病人存活的质量,除此之外,还有营养师为王琳搭配一些营养膳食,有心理医生调节她的情绪。

在丈夫和孩子的陪伴下,王琳最后在家里非常安静地离开了。“王琳走后,她的爱人来医院道谢,感谢我们满足了她的愿望。”袁玲说。

遗憾!没能交代一句话他就走了

在袁玲眼中,王琳是幸运的,因为她有半年的时间,为死亡做准备,临终前并没有经历太过漫长的痛苦,而另外一名肺癌患者的死亡却让她觉得充满了遗憾。

老刘是被女儿送进鼓楼医院肿瘤科的。确诊后,老刘住进了病房,女儿跟其他家庭成员

商量后,决定采取保护性医疗,对父亲隐瞒病情,希望医生和护士配合。

50多岁的老刘,军人出身,性格坚毅,他自己也坚信,自己的病不是大问题,一定能够挺过去。老刘从头到尾都不知道自己的详细病情,只有一次,医护人员不注意,在他的化验单上写上了“肿瘤”两个字,之后老刘就再也见不到过自己的化验单。

“不严重,只要坚持配合治疗就能痊愈。”治疗期间,家人不断地向老刘灌输这样的信念。肺癌晚期的老刘住进病房后,就一直在跟病魔做斗争,期待着自己能够走出病房。

“我能感受到他的意志力非常强。”袁玲是老刘住院治疗期间的负责护士,老刘一直不知道自己病情这件事,让袁玲觉得不忍心。肺癌病人很痛苦,而老刘被送进来的时候,就已经有了感染、癌细胞转移,预计生存期只有一个月。家属抱着一线希望坚持治疗,一直到抢救无效死亡。“在他临走的前一天,他还握着我的手,表达他的想法,我知道他想说自己一定能挺过去。”

老刘没有交代一句话就走了,这让袁玲觉得特别可惜。从老刘住进病房到离开,一直都是家属在为他做出选择,死亡就在眼前,但所有人都刻意地回避它,对它视而不见。

世,这是一种权利。现在它来到了南京。

“生前预嘱”通常是一份表格化文件,当事人对列出的内容进行选择,既可以说明自己不要什么,如临终时的心肺复苏、气管插管;也可以说明自己要什么,如充分止痛、舒适等。甚至可以具体到:希望保持口腔湿润,尽可能有人陪伴,有人拉着我的手和我说话,如果我不能控制我的肠道或者膀胱功能,我希望床保持干净,我希望家人和朋友把我的死亡视为每个人都必须经历的生命过程,这可以使我的最后日子变得有意义等等。

中国人恐惧死亡,也忌讳谈论死亡。从事护理工作25年,袁玲听到最多的就是,肿瘤病人的家属要求医生和护士不要告诉病人实情。在中国医院的病房里,有很多病人,他们在不了解自己的生存期和病情的前提下,忍受着痛苦,直到死亡来临。“他们第一步要做的就是宣传正确的死亡观,至少病人和家属应该知道彼此的想法,不要让死亡抱有遗憾。”

她认为,最关键的还是“生死观”。我们现在很少有人会像琼瑶这样,提前考虑生死问题,家属很少能够知道病人的想法,甚至不到最后关头,不告诉真实病情,并且,出于感情、孝心等压力,而选择不计代价抢救。这一切,都让生前预嘱成为泡影。“把生前预嘱的宣传放到公共场合下,父母与子女能够逐渐接受这样的话题,最后开诚布公地去谈。”袁玲说,一个人只有在心情放松的时候,在健康的时候,才会去考虑这个问题。“抢救生命的时候,又如何能开口呢?”

其实,在没有推广生前预嘱之前,鼓楼医院肿瘤科的护士们,就自发组成了一个心灵关怀小组,有意识地去跟肿瘤晚期的病人和他们的家属聊天,提起“死亡”话题。有时候就是一句简单的话,“在目前这种情况下,你是怎么想的?”而就是这样的一句话,病人会滔滔不绝地说出心底的想法。这样的话,病人家属不愿触碰,没有经验的医生和护士也不敢贸然开口。“我们学习了一些心理学的知识,加上本身就是肿瘤科的护士,对症状的护理有经验,相处的时间长了,病人对我们也信任。”

琼瑶的一份“生前预嘱”,引发了人们对于“尊严死”的关注

“一个50多岁的男人,他走前肯定有很多事情要交代,而到了抢救的时候,就没有时间谈这些事情了,他承受了巨大的痛苦,没有人知道他最后的愿望是什么。”袁玲说,如果老刘知道自己的实际病情,在抢救前,最起码他想做的事可以做一下,想说的话可以说一说,想感谢的人可以感谢感谢,而不是生命戛然而止。

老刘的事,一直藏在袁玲的心中。到国外交流的时候,袁玲发现国外的医生很注重病人的自主权,癌症患者会被告知病情。“我当时很震惊。在国内,我不能告诉病人,我们要先问家属。”袁玲说,她也是最近才意识到,病人和家属都应该提高自己的承受能力,而不是“谈死色变”,要做到这一点,每个人都应该试着练习接受死亡。

在鼓楼医院的钢琴大厅里,有一棵象征着生命的小树,上面的树叶则是生前预嘱的宣传手册。它被放置在了大厅显眼的地方,安静地等待着路过的人发现它。

早在2013年,北京市就成立了生前预嘱推广协会,通过宣传生前预嘱,让更多的人知道,在生命的尽头放弃抢救不使用生命支持系统,安详地离

死亡话题很忌讳 “尊严死”并不容易

提前规划死亡
他们立下“生前预嘱”

提前规划死亡 他们立下“生前预嘱”

常州溧阳人李建华(化名)是慕名而来鼓楼医院求诊的肿瘤中晚期患者,为了控制病情,减少肿瘤的压迫,他选择了呼吸放疗的治疗方案。

“钟表送到钟表厂都能修好,人送到医院就不能治好吗?”刚来医院的时候,李建华的情绪非常急躁,不小心,还烫伤了脚背。随着病情的变化,治疗力度的加重,李建华激动的时候还会对护士发脾气。“我们有一个原则,不论什么情况下都不允许和病人发生冲突,病人在生理上痛苦加上心理上也痛苦,情绪特别不稳定,这就需要经验的护士来处理。”

放疗后,治疗有效,肿瘤变小了一些,呼吸也相对轻松了,虽然只是暂时控制病情,但李建华也特别开心。天气好的时候,在女儿陪伴下,李建华也会出去走一走。

3月12日,鼓楼医院推广生前预嘱,李建华也来拿了一份资料,活动结束后,李建华回到病房和家人一起研究生生前预嘱。医疗过程中有很多不确定性,病人有权利选择自己的生活以及应对方式。“最后的时候,绝对不让父亲痛苦,但是在能够控制病情的时候,我们会努力治疗。”李建华的女儿说,这也是父亲的愿望。

立下生前预嘱的还有南京大学老干部处的朱景文。已经92岁的朱景文在报纸上看到“生前预嘱”的新闻后,亲自前往鼓楼医院咨询。他告诉现代快报记者,早在2011年,他就有过类似的打算,随着年龄增长,这件事变得越来越迫切。

“我们这些老同志,吃饭前都要先吃药,不知道哪一天就会离开人世,安乐死在中国行不通,我们也不想通过呼吸机、心肺复苏来徒然延长死亡的过程。”在朱景文看来,立下生前预嘱,在生命临终状态来临之时,可以不由他人摆布,自己选择想要的方式走完最后一段时光,这是非常有意义的。

朱景文把带回去的资料也转赠了一份给自己的老朋友,86岁的熊生宝。“他不仅是南京大学医学协会的会长,还是江苏省医学协会的负责人,他牵头来宣传推广生前预嘱很合适。”

据了解,目前南京鼓楼医院、江苏省中医院等三级医院已经开展安宁疗护,下一步则是在全市推广。南京市护理学会秘书长倪新新介绍,最快到今年年底,南京市所有的三级医疗机构都将开设“安宁疗护”病房。它们探索成功后可以为全市的二级医院、社区服务中心以及养老服务机构提供指导。

袁玲向南京市护理协会建言,南京市的三级医院、二级医院、社区服务中心等联合起来,成立一个医疗联合体。“不管是医联体内还是医联体外的医护人员,都可以接受免费的培训,我们同时进行安宁疗护的交流、会诊,让整个安宁疗护的体系更加完备。”



琼瑶的一份“生前预嘱”,引发了人们对于“尊严死”的关注

随着观念的进步,在某些国家和地区,已经有越来越多的人去“规划死亡”。越来越多的人开始意识到,有尊严地离去,也是热爱生命的一种方式。

呼吁

成立医疗联合体 推进安宁疗护

死亡这个话题,从来没有人有过经验。但随着观念的进步,在某些国家和地区,已经有越来越多的人去“规划死亡”。琼瑶就是其中之一。她特别强调,无论生什么重病,她都不动大手术,不送加护病房,绝不能插鼻胃管,不需要急救措施,只要让她没有痛苦地尊严死去就好。

不过尊严死的实现却是个“复杂的事”。北京推广生前预嘱协会专家委员会委员、北京复兴医院院长席修明就曾表示,目前在临床上,遇到病重的患者,医生会尽最大的可能挽救病人的生命。生前预嘱是临终者的心愿,在救治的过程中,医生还得看家属的意思。因为现实中选择放弃治疗的人太少,也难怪,琼瑶会在公开信的最后,以“大不孝”来叮嘱儿子一定要遵循自己的愿望。

在公开信中,琼瑶甚至表示“更希望可以立法《安乐死》”。在袁玲看来,“尊严死”并不等同于“安乐死”。“安乐死”曾作为解决临终痛苦的良方被提出来,病人在医生协助下结束生命,但这种方式,从被提出来的那一天就遭到许多人的反对和质疑,因为它有促进死亡的成分在里面,而尊严死则是“缓和医疗”的一种。

缓和医疗逐渐被认可,是因为人们必须要承认,很多时候,医疗是无力的回天。当一个人走到生命尽头,医疗从业者应该帮助病人,以更人道、自然、安宁的方式离开。但是,大陆地区的缓和医疗基本处于一片空白,医学院没有设立独立学科,绝大多数医院没有缓和医疗病房。

袁玲向现代快报记者展示了一幅临终关怀的图表,从疾病诊断到死亡,其中经过了治疗、舒缓等阶段后,最终走向生命的尽头。早期,治疗的力度很大,等到药石无效的时候,缓和疗护就占据了重要的比重。“临终关怀的时间从三个月到六个月不等,其实安宁疗护从治疗阶段就应该深入进去。”

袁玲向南京市护理协会建言,南京市的三级医院、二级医院、社区服务中心等联合起来,成立一个医疗联合体。“不管是医联体内还是医联体外的医护人员,都可以接受免费的培训,我们同时进行安宁疗护的交流、会诊,让整个安宁疗护的体系更加完备。”