



一位13岁的小女孩罹患下窝肌纤维母细胞瘤,于2010年4月份去世。去世前,宁养院医护人员和义工一起给她办了个生日会。

有一次我出差去外地了,社工打电话告诉我要探访一个病人,我说我老婆去可以不,邹医生说也可以,后来我老婆过去一看,是个女肺癌病人,和丈夫住在一起,家里又脏又乱,病人头发乱蓬蓬的躺在一张床上,面无表情。她跟几个义工过去帮病人洗头发,喂水,翻身啊忙碌了一个下午,以后又连续几周去看她。这个女病人逐渐和我们建立了感情,会说谢谢,会笑了。

义工在用生命影响生命,义务工作中有艰辛有误解,但是大多数病人和家属都理解我们支持我们,让我一直坚持下来。

叁 观察

现状:
13亿人只有100多家临终关怀机构,湖南仅此一家

自1988年天津医学院成立我国第一所临终关怀研究中心,全国的临终关怀服务机构已有100多家。但对于13亿人口,这无疑杯水车薪。目前除了李嘉诚基金会捐助的32所宁养院外,其余临终关怀机构仍靠医疗收入维持。据1998年4月美国相关部门的调查,美国65%的临终关怀医院为非赢利机构,具有明显的福利性。但我国的临终关怀机构还不属于慈善范围,政府没有专门的资金,绝大部分临终关怀机构没有纳入国家医疗保障体系当中,所有服务都需要收取费用。这无疑使低收入者的贫困人群望而却步。

国内医院申请宁养基金也并不容易。据湖南省肿瘤医院宁养院的项目负责人之一刘晓红副书记介绍,医院申请该项目已经多年,但因为香港与中部地区的条件和观念上的差异,基金会始终对在此立项心存疑虑。一次她试图与他们面谈一次,机票都订好了,又被临时取消。她马上打电话给基金会负责人,“不管你们批不批,临终关怀我们都要做!”宁养项目才得以最终启动。

邹然说上海在宁养服务上开展得较为完善。地方政府拨出专项资金在定点的老年医院购买服务,让临终的老人可以在享受住院医疗的条件下,走完生命最后一程。有一些医院还设有专门的宁养病房,提供相应的生理和心理服务。

这几年我小孩出生了,生意越来越难做,生活非常忙碌,但有空我还是会去参加。我喜欢跟服务对象聊天,很多病人都很虚弱没法走出家门,很寂寞的。我每次去都会准备小笑话,小故事什么的,和他们一起说说笑笑,病人也忘记了痛苦,时间过得飞快。现在只能帮一点小忙,以后我有钱了,我也会捐一些款。

看了这么多病人,我觉得一家人在一起平平安安的,就是福气。我女儿才几岁,我就经常跟她讲养生,煲五谷杂粮粥给她喝,她开始还吵闹着加糖,现在端起碗就喝。你看,我所有的店里都贴着这个:“谢谢您,祝您身体健康”。

未来:
整合社会资源,让大众重新认识生命

中国的宁养之路才刚刚起步。

死亡教育是国人需要补上的必修课。美国从1960年开始,死亡教育已逐渐成为学校教育中的一门学科,幼儿园都设有死亡教育课程。只有客观看待死亡,才能既尊重病人的生命质量,又让病人及其家属安然地接受死亡。

整合社会资源是宁养和临终关怀的现实出路。据程医生介绍,台东圣母医院是全免费服务,有20名医生、护士,有20台车,每天自己驾车出诊,除了止痛外,还提供消炎等其他药物。这些物资都来自社会捐助。在国内,邹医生认为社区、居委会比宁养院有更大的距离优势。在发放低保、大病救助之外,他们可以给予临终的老人、病人更多情感上的资助。“全人、全家、全队、全社会、全程”,是目前宁养院的发展方向,只有动员起整个“城”的资源,临终关怀才能真正走进寻常百姓家。

但最终,只有医疗体制的完善建立,才是临终关怀真正的未来。1982年,美国在医疗保险计划中加入临终关怀内容。据1995年的研究显示,用于临终关怀的每1美元医疗保险支出,可以节省1152美元的医疗保险费用。节约来源是病人的治疗费、药费、住院费与护理费。在生命的最后一年,临终关怀病人比不用临终关怀的人少用2737美元。



杨爹爹(中)于2010年9月检查出左肺癌,患病以来,孤身一人,全靠妹妹悉心陪伴与照料。本来条件不好的妹妹越来越不堪重负,宁养院及时救助,免费提供止痛药。患者在家人陪伴下于2011年11月平静离世。图为湖南省肿瘤医院院长刘景诗(左)和党委副书记刘晓红(右)作为宁养院义工看望杨爹爹。

相关链接

他山之石

1967年,西塞莉·桑德斯在英国伦敦创办了世界上第一座临终关怀护理院,即著名的圣克里斯多弗临终关怀院。到了20世纪80年代中期,英国已经建立各种临终关怀机构430多个,遍及全国城乡。

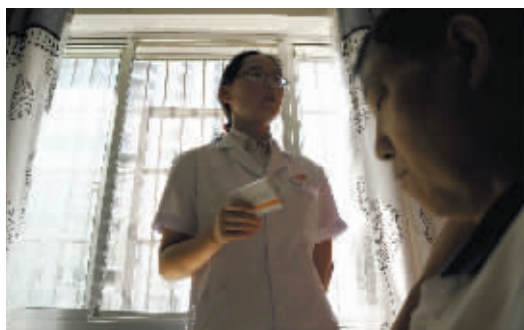
在国外,临终关怀已发展为一门独立的学科,既有独立的中心管理系统,又与其他各部门协作;既有独立的临终关怀院,也有属于综合医院的临终关怀护理病房,另外还有社区临终关怀护理中心和居家照护。在美国,2/3病人死在家中,因此居家照护是最主要的临终关怀形式。

如何申请宁养服务

湖南省肿瘤医院宁养院成立于2008年10月21日,系李嘉诚基金会和湖南省肿瘤医院合作成立的三湘大地唯一的临终关怀医疗慈善机构。免费上门为居家的贫困晚期癌症患者及家属提供镇痛治疗、护理照顾、心理辅导、家属教育、哀伤辅导、宁养理念宣传等服务。

申请该院宁养服务须在长沙周围100公里内,包括长沙市,长沙县,望城区,浏阳市,宁乡县等。来宁养院时请携带疾病诊断书原件;疾病资料复印件;贫困证明原件;患者及代取家属身份证及户口本复印件。

(为了保护当事人,图片做了相关处理。)



邹医生在询问病人病情,并为他提供药品。



护士李玲请李爹爹的儿子填写资料。



黄大伯的腿水肿严重,义工和护士在帮他做按摩。