



挂在病区的油画《生命长河》

在临终关怀病房见证生命优雅“转身” “每照顾一个病人， 都好像经历了他的一生”

帮助大学教授实现最后一次讲课的愿望；在日常照护中为喜欢喝咖啡的患者买来咖啡味道的香薰；专程去圆明园拍下照片，让患者再看最后一眼……在北京清华长庚医院安宁病房，有一支平均年龄35岁的疗护团队，专门为临终患者提供服务。在他们眼中，安宁病房是一个见证生命、见证爱的地方。

患者入住安宁病房 不求延长生命只为减轻痛苦

走进安宁疗护中心，环境好似被消了音，少有往来穿梭的身影，也闻不到刺鼻的消毒水味。病房内，患者卧床，沉沉昏睡，或陷入沉思，在一旁忙碌的，是家属和护工，他们为病人翻身、擦脸、喂饭、按摩……而更多的时候，是无声的倾听与陪伴。

清华长庚医院安宁疗护团队致力于为终末期患者及家庭提供专业的症状管理以及社会、心理和灵性支持，团队成员有十几人，既有疼痛医师、姑息治疗医师和护士，也有个案管理师、临床药师、医务社工、营养师、民俗专家。

这里是温馨舒适的空间，也是离死亡最近的病房。三年来，15张床位，已累计服务过200多位患者。住得最久的患者在这里待了120天，最短的只有不到24小时。来到安宁病房寻求帮助的患者往往有着相对明确的目的——不求延长生命，只为减轻痛苦。

与普通门诊不同，除了常规的挂号门诊外，安宁疗护就医流程的特殊在于“入院评估”，用以确认患者及家属与医生在安宁疗护上的理解一致（很多人有误解，他们认为安宁疗护就是等死或者安乐死，不需要过多的团队支持）。

自患者入住安宁病房起，医生不会与“死神”做殊死搏斗，也不会进行过度诊治，他们要做的是镇痛、倾听和预后（评估患者的生命还有多长时间，肿瘤将如何发展，后期会出现什么症状，并据此协调不同科室会诊，整合医疗资源来帮助患者）。让患者在疼痛舒缓的基础上被爱和关怀。在这里，死亡也因此有了更诗意的名字——“转身”。

真听、真看、真感受 让患者和家属感到安全

疼痛科主任路桂军是清华长庚医院安宁疗护团队的带头人，“真听、真看、真感受”是他常挂在嘴边的一句话。在团队成员心目

中，路桂军不仅仅是团队负责人，他更像是导师——特别富有创造性，总能启发大家进行新思考。

有一次，路桂军让团队成员们进行了角色扮演。一位同事躺在床上，扮演即将离世的人，团队的其他成员轮流走到这位同事身边，把想说的话出口，最后，再由这位同事告诉大家，哪些话是此时此刻他希望听到的，哪些不是。

曾有一位患者因脑瘤发生颅内转移导致双目失明，为了能感同身受她的处境，在患者不知情的情况下，路桂军带团队进行了一次特别的蒙眼查房——他们蒙着眼睛，感受黑暗中的举步维艰。

路桂军记得，当他伸出双手向前，摸索着走到床边，最终握住了患者的手时才听见她说：“路大夫，你来了。”路桂军说，那一瞬，深深地体会到了患者的无助。

除此之外，安宁疗护团队更强调尊重患者个体性，尽力为每一位患者提供个体化支持。

一位大学教授非常热爱讲课，他的愿望是在症状控制后再讲一次课，最终，安宁团队为他安排了一次线上授课；一位病人的进食功能已经衰退，当安宁团队得知病人在患病前非常喜欢喝咖啡，就买来了咖啡味道的香薰；一位患者想在生命末期去趟圆明园，但因身体状况未能实现，后来，医务社工专程“替他”去了一趟圆明园并拍下了很多照片，回来与他分享。

“做安宁疗护最大的困难并不在症状管理上，而是是否愿意花时间和患者及家属建立关系，并让他们感到安全。”路桂军说。

不直接谈论死亡 也是面对死亡的一种方式

2019年通过应聘加入清华长庚医院安宁疗护团队的路志刚，曾是河南省肿瘤医院的一名疼痛科大夫。那时，在照顾晚期肿瘤患者的过程中，他发现，即使用药物改善了患者的症状，他们的痛苦依然存在。“我就是冲着安宁疗护这件事来的。”路志刚直言。

“有一位54岁的乳腺癌患者刚刚去世了，我现在负责的患者还有9位。”三年过去了，路志刚医生全程（从接触到离世）照料过的患者至少有100位。他发现，每位患者对疾病的体验、应对死亡的方式以及对告别的场景期望都不太一样。

前段时间去世的一位肝癌患者让路志刚印象深刻。那是一位社科院的老教授，老两口在北京没有任何亲戚朋友，唯一的儿子也在国外，生病一年来，一直是70多岁的妻子在身边照顾他。

入院前，路志刚曾到老人家做过家访，他回忆，进门以后，最大的感受就是整洁。“书架上整齐地摆放着很多书，一看就是一位老教授的家。”路志刚感慨，“他把自己每一次就诊和治疗记录都按时间顺序做了很详细的笔记。”

第一次见到老人的情景历历在目。“看到我，他先是礼貌性地微笑了一下，又竖起一个大拇指，但始终没有开口说过话。”来到安宁病房，老人更加沉默了。住了五天时间，他和医护人员基本没说过一句完整的话，就连和护工的交谈也仅限于“我要喝水”等生理要求。

老人病情恶化后，他的妻子第一时间赶到了病房。她也带来了一个令所有人惊讶的消息——“丈夫有交代，要捐遗体。”

没有令人潸然泪下的告别，没有彻骨悲痛的哭喊，老人的妻子情绪激动，甚至有些不知所措。后来，她还是安慰自己，“没办法，尊重了他一辈子，不可能到最后违背他的意愿。”

死亡是复杂的，对患者来说是，对家属来说亦然。路志刚更加确信了一点：在患者告别世界的过程中，安宁医生扮演的角色相对次要，在安宁病房，真正勇敢的人是患者和家属。

“医生并不是要去引导病患和家属如何看待生死，他们的存在其实是病患和家属讨论、面对生死创造了一个开放、自由而安全的空间，甚至连谈论死亡的时机也是由患者和家属决定的。即便到最后，有的患者仍未直接谈论死亡，那也是他们面对死亡的一种方式。”路志刚说。



医生体验蒙眼查房。



安宁疗护团队

对话

安宁疗护是一份“助人且自助”的工作

与安宁疗护的温情形成鲜明对比的，是安宁疗护从业者所服务的患者，死亡率几乎是100%，床位周转率的数据也很糟糕，在固有的评判体系之下，安宁疗护从业医生如何晋升？另一方面，在医院其他科室，治愈与康复显然会带来更多的职业成就感。而安宁病房里这份终将面对离去与送别的工作，对于在事业发展上升期的青年医务工作者而言，成就感何在？

1997年出生的孙冠贤，今年2月加入安宁团队成为了一名医务社工，她是目前团队里最年轻的一员。对她而言，这是一份“助人且自助”的工作，“因疾病和自然衰老，有的患者失语、无意识，有的还会出现幻觉和幻听。如何面对这些不同类型的患者，如何处理不同的家庭关系？为患者及其家属服务的过程，是一个不断踏出舒适圈，不断反思并成长的过程。”而更多的时候，“自助”还体现在一种认知与感悟上的收获，在孙冠贤看来，安宁医生的目标并不是让病患和家属彻底摆脱痛苦与悲伤，而是以合理的方式继续生活。“面对苦难，我们接纳，或适应或做出改变——重要的是要让生活继续下去。”

同样是90后，护士张鑫焱当初在填高考志愿时，执意选择了护理专业。“如果有天家人生病，专业的诊疗可以交给医生，但贴身细致而温情的护理是别人不能替代的。”张鑫焱说。在她看来，这份工作能够让她感到人与人之间最真挚的感

情。“哪怕病人已经讲不出来话，从他们看你的眼神里，你仍然能读出一种感谢。”而工作的成就感也并不仅限于锦旗和荣誉，“有时候，一个拥抱也是对我的最大肯定。”

35岁的路志刚是两个孩子的父亲，他的智能手表屏幕上就是两个可爱的小家伙，讲话时，他总会时不时低头看一眼。

把时间和精力向患者和家属身上倾斜，必然会牺牲掉个人生活的空间。7月下旬清华长庚医院开设医保安宁疗护病房以来，近两个月，路志刚甚至连家都没回去过几次。“我们同事之间有时也会彼此提醒，大家还有生活，”他笑着说，“但更多的时候，也仅限于提醒，毕竟，患者需要你时，你就应该在。”

“选择做安宁医生，我后悔了吗？”路志刚常常陷入沉思。

“如果现在再让我做一次选择，是否还会进入安宁疗护，我会犹豫。”路志刚坦言，但同时，他也总在想，能够聆听这么多患者的故事，接触安宁疗护这个尚在探索中的领域，感受到它的力量与希望，现在所有的付出可能都是值得的。

“每照顾一个病人，我都好像经历了他的一生，他们愿意把一生中最闪光的部分与你分享。”路志刚说，某种意义上，这也是这份职业带来的最大的回报——医生和病人彼此需要，病人对医生的真诚付出和专业技能报以肯定，在这种肯定中，医生实现了自我价值。

据《北京青年报》