

我们与善终的距离·之二

治愈我职业耗竭的“善终计划”

▲ 中山大学附属第七医院 郭艳汝

生命的最后阶段,一旦被“家事三件套”困住,患者就很难获得善终。但也有患者、甚至儿童家庭,给出了标准的“善终计划”。这一期我们就通过一老一少两个案例的决策历程,来了解患者如何争取到生命自主权,家属和医疗机构又如何帮助患者按照自己的想法获得善终的。

从事安宁疗护临床工作这些年,面对来自各方的压力,我有段时间一度怀疑坚持下去的意义。但第二个案例中的孩子,治愈了我的职业耗竭。

这位百岁患者刚住进安宁疗护病房,就严肃地和我交代:“我就在你们病房‘到站投降、准备下车’!我告诉你三件事:第一,我明白时,我的生命我做主,我想舒舒服服地走;第二,我不想走后给孩子们留下一堆事,所以我早在几年前就写好遗嘱、做好财产公证啦;第三,如果我昏迷或糊涂了,你们只能用让我疼、不难受的药、别的都不要做。其它的事听我大女儿的就行,她最懂我的心思。”

一周后,患者去世了。除夕夜,他的大女儿给我发了一条信息:郭医生,谢谢你满足我父亲的心愿,他才走得那么平静,我们一家人才有心思过春节。

梳理这份“善终计划”的决策过程,可以看到这位百岁老人及其家人的智慧。我把这样的决策过程总结归纳为“安宁家事三宝”,包括生前预嘱、遗嘱和指定代理人,分别对应患者的医疗自主决策权+财产自主决定权+其它事宜授权代理人决策。这也是我一直致力于推动的临终照护模式。

复盘这两个案例:百岁老人和家人共同商量、尊重老人的选择、提前理性规划、遵循“安宁家事三宝”,患者善终、家属善生;7岁患儿虽是未成年人,但父母采取不欺骗、不回避的生命教育方式,和孩子一起规划,让孩子获得善终,更留下生命的希望和更迭。

死亡不是生命的终点,年龄亦非生前预嘱的门槛,只要有能力进行明确的表达,医护人员应该接纳每一位患者和家庭的合理善终需求。

这位7岁患儿刚住进病房,他父母就和我说了:“我们参考生前预嘱的理念和内容列了几条计划,想请你帮着完成:第一,我们想让孩子在医院一直住到去世,因为他会反复疼痛和发烧,在家处理不了;第二,孩子清醒时尽量对症治疗,昏迷后就不做任何过度抢救,让孩子舒服、干净、完整地走;第三,我们家是外地的,想提前联系好火化的地方。”

我感到很意外,但更让我惊讶的是孩子的话。有一天查房,孩子对我说:“郭阿姨,你能帮我三个忙吗?第一,你帮我要帅气地走!第二,我火化后,你能帮我和爸爸妈妈说,把我撒在老家的河里吗?我想变成一条鱼,游到爷爷的鱼缸里;第三个我自己办好了!昨晚我告诉妈妈,让他生个弟弟,让弟弟替我,和哥哥一起照顾好妈妈!”

一个多月后,孩子状态越来越差。我们撤掉了不必要的输液管道,只保留镇痛泵和吸氧。3天后,孩子在妈妈怀抱里走了。孩子后事办妥后,妈妈来和我告别——她怀孕了。



关联阅读全文 扫一扫

医者·故事

要治,万一柳暗花明呢?

▲ 清华大学附属北京清华长庚医院肝胆胰中心 王学栋

治还是不治?许多胰腺癌患者确诊后,这个念头就会在脑海中浮现。作为一个专长于胰腺癌手术切除的医生,我的想法是:要治!

2024年8月,老杨因“严重肝损伤”紧急收治入院,一系列检查发现,胰头占位,侵犯肠系膜上静脉,且肝脏已经多发转移。可谓“负面叠满”。

老杨夫妇初来门诊时间问我:“王大夫,还能做手术吗?”我心中默数转移到肝脏上的病灶,原想直说,但一抬头看到那殷切又担心的眼神,改口道:“现在不能手术,但有机会。”

有一点安慰的意思,但也是实情。国内外各项数据显示,胰腺癌肝转移在经过一系列综合治疗以后,成功获得转化治疗的比例很高,而患者经转化治疗后再行手术的预后,比单纯化疗或其他综合治疗要好得多。

所幸,为期五个月的化疗,指标越来越好,手术时机被我们等到了!

时不我待,我和团队立即为老杨行根治性胰头十二指肠切除+肠系膜上静脉切除重建术。术中,我们通过超声造影明确肝脏病灶的位置后,同时进行了肝脏残留病灶的射频消融术,以彻底消除肝脏转移灶。术后,老杨的恢复情况非常好,没有出现并发症,术后第3天进食并拔除所有腹腔引流管,术后第7天拆线出院,术后病理显示,老杨的胰腺肿瘤已完全坏死,达到了病理层面的完全清除(pCR)。

每年接诊的几百例胰腺癌患者,我发现一个规律:大多数患者都会问:我还能活多久?手术成功率多少?五年生存率又是多少……反复问,反复查,结果越问越悲观,越查越消极——这些问题虽然确有统计学数据,但具体到个人其实没有太多指导意义。

人和人不一样,胰腺癌和胰腺癌不一样,治和不治更不一样。反正都是背水一战,为何不试一试,万一迎来柳暗花明呢?

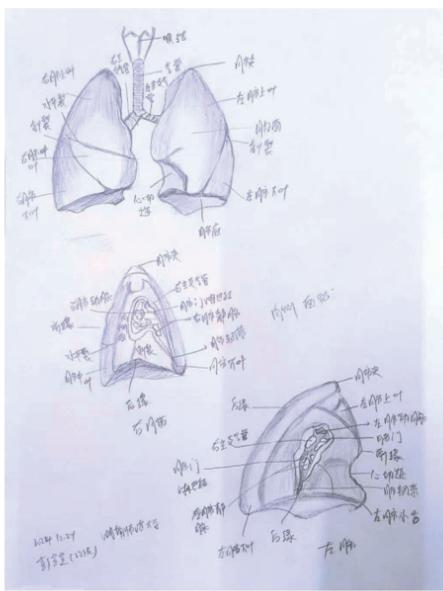
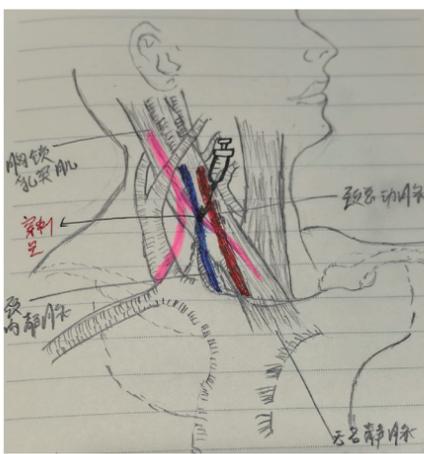
医学·艺术

“画下我与医学的链接”

▲ 湖南省人民医院麻醉科二部 龚虹

“当图画从笔尖流淌出来时,医学知识才真正变成了自己的知识。”湖南师范大学麻醉专业研究生彭宣宣笑着说。

翻开彭宣宣厚厚的一沓手绘合集,从初期略显生涩的线条,到如今堪比医学插画的精度,每张泛黄的纸页都记录着这位医学生的刻苦和努力。特别令人动容的是那些布满修改痕迹的“失败作品”:某页脊柱横断面图上,用红笔修改了七次的硬膜外腔隙距离;某幅支气管树图谱旁密密麻麻的批注,记录着不同文献对支气管角度的测量差异。她说:“医学不是机械的记忆,而是理解后与它产生的链接,画下来就是我们之间的链接。”



关注医学 剖析医事 服务医师 科普健康

医师报

The newspaper for China's physicians

国内统一刊号:CN22-0016
邮发代号:1-351
广告经营许可证号:
2200004000115

社长 潘力
执行社长 张艳萍
副社长 许奉彦 黄向东
名誉总编辑 张雁灵
总编辑 董家鸿
执行总编辑 张艳萍
副总编 陈惠 杨进刚
总编助理 袁佳 王丽娜

编委会副总编

蔡秀军 曹彬 陈传本 陈俊强 陈玉国 程雷
邓春华 杜斌 段钟平 樊碧发 高兴华 耿庆山
郭立新 郭树彬 巩鹏 华伟 黄继义 黄宇光
霍勇 季加孚 贾继东 江涛 江泽飞 李恒进
李进 李维勤 梁军 梁廷波 雷光华 林桐榆
令狐恩强 刘宏旭 刘连新 刘林林 刘又宁 马军
马朋林 米卫东 母义明 秦环龙 秦叔达 瞿介明
沈琳 孙发 谭映军 唐丽丽 唐旭东 王成彬
王福保 王高华 王贵强 王建业 王浩 王杰军
王坤正 王绿化 王默 王人颖 王天龙 王锡山
王显 王笑频 王拥军 王占祥 王仲 吴德沛
吴一龙 夏木阶 夏云龙 向阳 谢鹏 徐小元
杨尹默 俞卫锋 于学忠 袁钟 曾小峰 张澍
张澍田 张抒扬 张欣 张新华 赵家军 赵增仁
周智广 朱大龙 朱华栋 朱军 祝益民

《医师报》编辑部

新闻频道主任 尹晗 转6834
新闻频道副主任 张玉辉 转6884
循环频道主任 黄晶 转6620
循环频道副主任 贾薇薇 转8857
循环频道主任助理 宋菁 转6843
肿瘤频道主任(兼) 王丽娜 转6853
肿瘤频道副主任 秦苗 转6853
大内科频道主任(兼) 袁佳 转6858
大外科频道主任 黄玲玲 转6843
新媒体中心主任(兼) 陈惠 转6844
新媒体中心副主任 管颜青 转6853
总编办主任 于永 转6677
品牌活动部主任 王蕾 转6831
品牌活动部副主任 李顺华 转6614
视觉中心总监 蔡云龙 转6661
直播中心副主任 杜晓静 转6835
法律顾问 邓利强



卓信医学传媒
ZHUXIN MEDICAL MEDIA
《医师报》社出品

《医师报》编委会

编委会主任委员 张雁灵 编委会名誉主任委员 殷大奎

编委会副主任委员

曹泽毅 晁恩祥 陈洪铨 陈可冀 陈香美 陈晓春 陈孝平
程京 董家鸿 窦科峰 樊代明 樊嘉 高润霖 葛均波
郭应禄 韩德民 韩济生 韩雅玲 赫捷 胡大一 黄荷凤
黄晓军 吉训明 贾伟平 郎景和 李兰娟 李为光 梁万年
廖万清 刘力生 刘玉村 陆林 宁光 齐学进
宋尔卫 孙洪军 孙燕 唐佩福 滕皋军 王辰 王红阳
王建安 王俊 王陇德 王振常 郭堂春 吴以岭 肖伟
徐兵河 杨民 俞光岩 于金明 曾溢滔 詹启敏 张英泽
赵兴吉 赵玉沛 郑树森 钟南山 庄辉

(按姓氏拼音排序)

《医师报》理事会单位服务热线:010-58302970 李慧 / 010-68187721 杨薇

吉林东北亚出版传媒集团有限公司主管 网址:www.mdweekly.com.cn 每周四出版 每期24版 各地邮局均可订阅 发行部:010-58302970 社址:北京市西城区西直门外大街1号西环广场A座17-18层
吉林卓信医学传媒集团有限公司主办 微信号:DAYI2006 每份6元 北京中科印刷有限公司 举报电话:010-58302828-6674 邮编:100044 邮箱:yishibao2017@163.com 总机:010-58302828

听医生说话 为医生说话
说医生的话 做医生的贴心人

医师自己的报纸!