

舒缓治疗想“温馨到家”

癌症病人到了晚期，往往会因无法治疗被一些医院拒诊，应在此时介入的姑息治疗或舒缓治疗，却因床位有限无法满足需求。上海每年死亡的癌症病人达 4.3 万人，对姑息治疗床位的需求量可想而知。最适合姑息治疗的家庭医生制或社区医院服务制，在上海尝试。

家庭照护尝试很温馨

除了病房，复旦大学附属肿瘤医院综合治疗科护士陈春雁曾尝试着做过两例家庭照护。“病人不可能长期住院，总有一段时间必须住家，医疗照护和管子维护就成了问题。”她照护的这两位病人都是本院职工家属，一位住得离她家较近，一位离医院较近。其中一位病人 91 岁患胸腺癌，长期卧床，出院时身上还插有 PICC 质管，需要每周维护，但又不可能总来医院排队。陈春雁每周去老人家一次，除帮她维护管子外，还观察她的皮肤，有一次就发现她身上有一个个出血点，这说明血小板在下降，要及时向医生报告；还要检查褥疮，这可能发生感染，对癌症晚期病人是致命伤。

另一个鼻咽癌晚期全身骨转移的病人，两次化疗间隙期，身体一直疼痛，陈春雁每次都为她做皮肤、身体、心理、疼痛等护理。“家族式照护相对温馨，饮食休息比医院好，他们觉得这样的照顾不亚于医院，也能给医生及时反馈。我每次去半个小时，除医护外，还和她们聊聊天，普通的护患关系变得像亲人一样。”陈春雁说。这两位病人都在半年后，在肿瘤医院综合治疗科去世，老人走的时候很安详，不像晚期肿瘤病人，倒像自然死亡。

家庭护理毕竟只是个别尝试，综合治疗科设科快 10 年也只做没几例，医护资源紧张是一方面，费用也是个棘手的问题。“耗材还可以在病人住院时扣除，其他费用则很难处理。”陈春雁感到，由社区医院开办家庭式照护应该是条可行之路，而且她对自身职业的认同感很高，“对晚期癌症病人来说，我们这些人的出现很有意义”。

社区舒缓治疗有瓶颈

2012年，上海市政府将舒缓疗护(临终关



■ 成文武和助手们讨论病人病情



■ 姑息治疗的病房外摆放的书籍

本版摄影 张龙

怀)项目作为当年十大实事工程之一，在17个区县的18个社区卫生中心设立了“舒缓疗护”病区，并提出争取在3年之内实现社区卫生中心和二、三级医院全覆盖。2014年又提出“新增1000张肿瘤晚期患者和临终老人舒缓疗护(临终关怀)床位”。

据成文武调查，社区卫生服务中心提供的舒缓疗护只有三分之一做得不错，这是指管理者比较用心，硬件条件不错，甚至好于肿瘤医院的综合治疗科，在医疗护理上使用了一些减症的药物；三分之一是做得一般，给人感觉可有可无；还有三分之一则不令人满意，觉得开这个病区是累赘，医生骂，病人也骂，因为有些社区卫生中心没有足够的病床，为完成

任务将紧俏的老年科病床挖出来，这边空着床位，那边多出来的老年病人又觉得这是“临终关怀”病房，不愿意住进去。

此外，社区卫生服务中心的医疗水平和理念也难以实现“舒缓”病痛的初衷。“能给病人点止痛片，遇到气急、黄疸、胸水、腹水的难治性症状，就束手无策了。”

社区舒缓治疗医护人员流失也很严重。第一、二批社区舒缓疗护人员培训成文武都参加了，两批各培训了 200 余人，但流失得只剩下几十个。不过，成文武觉得“还能留下几十个，不错了”，因为做这一行“待遇低，没前途，心理压力大”。

本报记者 姜燕

活得好才是善待生命

小娴

成文武医生，在业内，有点名气。当年的同学，大多转型了。有的，转了其他科室，有的索性去做医疗器械了。唯独他，十年来，坚持做同一件事。

做姑息治疗，缺少成就感。人家妙手神医，要么刀起瘤去，要么药到病除，爽气利落；而姑息医生呢，更重要的是耐心，是细心，是韧劲，有时，得学会妥协，还得有大心脏。

成文武无悔。“治愈，是短暂的；而离开，却是永久的”。如何让生者活得舒服，让逝者走得安详，这，才是成文武的课题。

其实，人终有一死。这是自然规律，不必忌讳。谈到癌症，更避不开生死，但中国人偏偏讳论死亡，那几乎是一个不能触碰的“死穴”。对姑息疗法，多数人理解为“放弃”，甚至就是“等死”。

即使在国际上，姑息疗法的普及，也历经坎坷。从上世纪 60 年代首次提出遭排斥，到 90 年代旨在“治愈”的化疗和放疗放慢了脚步，而国际上关于姑息的讨论广泛展开，再到 2008 年上海召开的国际肿瘤大会主题聚焦的就是“姑息治疗”，并达成共识：姑息应贯穿癌症患者治疗全过程！

如果说声音的传播，需要空气；那么理念的传播，需要土壤。在事事以效益为先的社会，有着半公益性质的姑息疗法，若想在三甲医院立足、推广，还是有不少的难点。而中国的社区医疗，也才刚起步，家庭医疗则更是薄弱，如何广泛为患者提供姑息服务？虽尚需时日，但理应引起足够的关注与重视。

当然，理念的推广，需要过程，更需要像成文武这样的坚守者。他为何而坚守？直到现在，成医生难忘多年前的一位胰腺癌晚期患者，送来不到两周就去了，“再早些更好”，好在他走时还算安详。临终前，他将自己捐给成医生，用于解剖研究，也算是对姑息的一份感激。

成文武的办公室“猫”在一间阁楼上，空间逼仄，楼梯几乎要侧着身上去。在此一“闷”10 年，对一个并非没他选的名医，不简单。

但成文武坚持着。他就是想要传播这种理念：对晚期的癌症，要从根治到周旋；患者则要从与瘤为敌、抗争到底，到与瘤相处、带瘤生存；要从一味延长生存时间到切实提高生活质量……不知道有多少患者和家属能真正接受？其实，用最好的状态活着，才是对生命的尊重与善待，不是吗？

多次的采访，我们只想更真实地还原成文武与他团队的故事，以期让更多人了解姑息，让更多人知道成文武，接受并认同他的观点。

《癌症是种慢性病》的作者、上海中医药大学教授何裕民说，Cure(治愈)和 Care(呵护)，是两种并行的癌症治疗手段，一种是彻底战胜你，一种是相安无事。上个世纪初出现的根治疗法，包括大剂量化疗和全视野的放疗等。但绝大多数癌症并不可能根治，上世纪 60 年代提出姑息疗法，在临床实验中得到过证明病人有可能反而活得更长。一篇被姑息界广为引用的论文是发表在《新英格兰》杂志上的文章，这个实验将非小细胞肺癌晚期病人随机分成治疗组和加用姑息治疗组，得出的结果是后者比前者的寿命多出 2.6 个月。在成文武的病人中，也不乏当初被判只有 3-6 个月可活，但经过姑息治疗，几年后依然活得挺好的病例，但他始终坚持将这归因于病人“运道好”。

成文武认为，姑息应该更早介入癌症治疗。但这在现实中未必能被人接受，更不用说单独作为一种治疗方式。上海市癌症俱乐部的何老师说，在癌症病人眼中，姑息是一个需要尽量避免的词，听到谁去姑息了，就觉得可能不行了。

徐红住院几天后，得知这里是姑息科，拒绝留下，“逃”到了另外一家医院，依然想尝试“治愈”式治疗。

(文中患者与家属的姓名均为化名)

(上接 A9 版) 一项细致周到的服务

2004 年，成文武去美国进修姑息疗法，临行前一位老主任说“只要你回来时，能做到你经手的晚期肿瘤病人走了，家属都不哭，你就是牛的”。成文武想，那怎么可能？但后来他发现，的确有可能做到，只要投入身心，一腔心血花下去，病人家属能理解。

在病房里成文武和他的医生、护士都是随叫随到，病人喜欢拉着他们聊天，他们就陪着，多数时候，他们和病人、家属已经超过医护关系，而成为亲人或朋友了。

33 岁的主治医生陈萌蕾有个病人，母女俩都患癌，妈妈患乳腺癌，因为担心女儿和家里的财产问题，精神状态非常不好，恶化很快。她喜欢把陈萌蕾留住，和她说家里的事。陈萌蕾就帮她一一理顺，哪些是她最想要的，哪些是必须做的。她离开医院了，陈萌蕾和其他医护还会打电话随访，“让她觉得我们始终在她身旁”。

护士阮海燕遇到过一个 20 多岁的女孩，怀孕时查出腹腔肿瘤，孩子不得不流产了，女孩精神受到极大刺激。有一天晚上，她突然大叫，阮海燕刚一过去，就被她一把抱住，怎么也不松手。“我安慰她不要怕，问她想见谁，她

说想见妹妹，我就帮她联系，等待的半个多小时里，她一直抱着我的腰，我就站着静静地抚摸着她。”有个患淋巴瘤的男病人，阮海燕一直不能忘记，有天晚上 10 点多，他突然不见了，阮海燕到处找也找不到，不久后他回来了，原来是出去买馄饨，还给阮海燕带了一碗。

“我问过那些没哭的家属，他们说，你们已经尽力了，我们都看到了，而且他们有尊严无痛苦地走完了人生最后一个阶段，我们很感激了。”成文武说。

综合治疗科还有一项特别的服务，在全国也是唯一的，即病人去世后一年之内，家属仍心结难解的，可以来挂成文武的门诊，做心理抚慰治疗。“做晚期肿瘤工作的，解决家属的一些心理负担也是姑息治疗必不可少的，其实做好了这个工作，你不想成为他们的朋友都难。”

一种被边缘化的疗法

2004 年，成文武去美国进修姑息治疗何康复回来后，满怀激情写下两封万言书，向院领导力陈姑息治疗的前景和重要性。“我做个先锋，成则已，不成我也认了”。这个医学院曾经的高材生，中医名家于尔辛的关门弟子，像

当初选择肿瘤方向一样，做出这个令人惊讶的决定。

同年，医院创办姑息治疗与舒缓疗护科，即综合治疗科的前身，成为全国首创。他在医院招贤纳士，不久后坐进肿瘤医院 5 号楼这间搭出来的小办公室里，近乎固执地坚持着他的理念。

“10 年前，我刚开姑息门诊时，门可罗雀，边上的化疗科是门庭若市，偶尔有一两个等待的病人踱过来，问我姑息是做啥的。”10 年了，姑息的概念渐渐为人所知，他每周五上午的门诊，新老病人往来不断。

但在医院里，综合治疗科依然是一个边缘化的科室，阮海燕产假过后，从外科转到这里时，小姐妹们说“你怎么去了那里？”科室编制医生 8 人，目前算上成文武只有 6 人，效益差，工资低，难出科研成果，“招不进，留不住”是眼前的现实。

与成文武私交不错的大肠外科副主任医师管祖庆说得很直率，“这个病区，很重要，但目前在主流治疗里，地位不高”。现在，上海市三甲医院只有肿瘤医院一家设有姑息科，共 10 张床位。肿瘤医院化疗科专家曹军宁说，晚期病人能去的场所实在太有限，很多病人得不到这个阶段应有的看护。