



探访江苏首个儿童安宁疗护病房——

“最后的家”，让重症患儿在爱与温暖中离开

□ 本报记者 杨昉 李睿哲

小的两个月,大的不超过14岁。有的患恶性实体肿瘤,有的得了白血病……住在这里的孩子,生命最多只剩下6个月的时间。这里是南京市儿童医院315病区“彩虹之家”——省内首个儿童安宁疗护病房,同时也是江苏唯一在儿童医院内设置的安宁疗护病房。2020年以来,已有30个孩子在父母亲人的陪伴下,在这里安然离世。

“最后的家”陪伴病童走完最后一程

春日的一个下午,7岁的男孩默默闭着眼睛,轻轻地呼吸着,阳光洒在他的脸上。患神经母细胞瘤3年、复发1年。癌痛难忍时,默默总是蜷曲着身体。进入“彩虹之家”后,在皮下镇痛装置的作用下,他比之前睡得好。最后的时光,默默的爸爸、妈妈和奶奶陪在他身边。爸爸陪他玩能发出五颜六色光芒和模拟枪声的变形金刚和拼图玩具,妈妈给他读《小王子》,奶奶则经常给他做拉伸按摩。如果不是墙外挂着“安宁疗护项目”的牌子,来访者很难将“彩虹之家”与死亡联系起来。这个约40平方米的房间,像一个温馨的家,有沙发、书柜、冰箱、微波炉,还有一个神奇的树屋,里面“住着”各种各样可爱的玩具。房间内,除了一张常规病床外,还有一张双人床,方便爸爸妈妈能一直陪在孩子身边。

普通人可能无法理解,安宁疗护对于重症病童、对病童家庭是何等重要。“这些患病孩子的人生还未绽放,本应有无限可能,却因重症离去,给家人带来了常人难以想象的打击。”南京市儿童医院血液肿瘤科主任方拥军,曾见过孩子医治无效去世后,绝望自责的父母和破砖坍塌的小家。“同为父母,那种伤痛,很难平复。”方拥军略微停顿一下说,“如果尽最大努力争取过,却仍无法阻止病情恶化,那么在孩子最后的日子里能够减轻其病痛,是对家庭最大的安慰。”

在充满暖色调的病房里,默默的病情急转直下。细腻的皮肤绷在毫无血色的面颊上,他的生命如沙漏中的细沙,无声流逝。“妈妈,我好像不能陪着你了,以后让小弟弟陪你吧,他会长大保护你的。”

在默默的最后时刻,爸爸俯身在他耳旁低语:“去了那边,要多结交朋友哦!”爸爸坚信,“听力是人最后消失的感官功能,默默一定听得见。”

默默离开后,妈妈仍时常念起儿子:“他经历的痛苦太多了。唯一庆幸的是,默默走的时候,我们都在他身边。如果当时在ICU,见不到亲人,一个人孤孤单单地离开,多令人心碎和遗憾。”

从悲痛中渐渐平静的妈妈,翻看默默

生前爱看的《小王子》,上面写着:我看上去会像死去一样,可那不是真的。路太远了,我没法带走这副躯壳,它太沉了。当你在夜里望着天空时,我在其中一颗星星上笑着,那么对你来说,就好像满天的星星都在笑。

并非每个患者的病情都适合继续积极治疗。“进入安宁疗护阶段,每个决策都要挑战常规医疗思维。”儿童医院血液肿瘤科副主任医师黄婕说,让生命获得“重生”,是每个医护人员都希望实现的,“儿童相较老人,更是如此!但陪伴一个已无法治愈的重症儿童走完最后一程,同样也是成人之美。”

在质疑声中艰难起步

2018年,一对夫妇经人介绍前来求助转院。当时的景象,让方拥军至今难忘。他们的儿子只有10岁,却已处于癌症晚期治愈无望。当时孩子入住的医院希望父母能带他回家,陪他在家中度过最后时光,但家里的止痛条件哪能比得了医院?父母不忍孩子在病房中遭罪过世,于是恳求留院。那家医院左右为难,别的医院也婉言拒收,夫妇俩的情绪接近崩溃。

托人找到方拥军之后,孩子父母甚至甫一开口,言语间就充满“妥协”意味:“只要能转进医院,开点药、打打止痛针就行,求求你们!……”这次经历,让方拥军开始认真考虑向院方申请用于儿童安宁的床位,而且不是象征性开设的“流动病床”,而是正视重症病童家庭“被忽略”的诉求,设置固定床位。

这在当时引起不小的质疑:“儿科医疗资源本来就紧张,儿童医院正常接诊都忙不过来,有必要再浪费资源吗?”

实际上,佐证方拥军提议、反映社会诉求的数字摆在那里:以南京市儿童医院为例,医院每年大概收治白血病患儿200多例,其中10%左右无法治愈;收治实体肿瘤患儿300多例,其中约30%无法治愈。二者相加,每年差不多有110名患儿因疾病终末期救治无望,最终离世。“如果统计范围从南京市儿童医院扩大到全省,这一数字还会增加很多。”

可当时摆在家长面前的,除了回家几乎别无选择。

面对质疑,方拥军并未放弃。2018年7月,他遇到了机会。彩虹重症儿童安宁疗护中心理事长、省妇女儿童福利基金会彩虹益基金执行主任黄芳找到了他。两人探讨后拿出筹建安宁疗护病房的初步构想:彩虹益基金出资改造病房,彩虹中心派专业护士担任病房管理和日常护理工作,南京市儿童医院血液肿瘤科腾出病床和病房,并派出医生、麻醉师、营养师等负责治疗。

2019年,南京、常州、连云港3地入选

第二批国家安宁疗护试点名单,南京开始大力布局全市安宁疗护试点单位。经过筹备,2020年10月,南京市儿童医院安宁疗护病房落成开放。院内转来安宁病房的重症患儿开始变多,仅有的一张床位几乎从未闲置。

为了满足社会诉求,2021年5月6日,南京市儿童医院又批准在血液肿瘤科新增2张床位,成立儿童安宁疗护病区。

“真正的善终是对生命的尊重”

儿童安宁病房开放后,一次出差交流途中,一位刚加上黄芳微信的三甲医院医生发来信息:“黄老师,我觉得你做的事没有一点成就感!所有孩子来你们这里都是一个结局,死亡率永远100%。”

同样经历过同行类似的“拷问”,黄婕说,安宁疗护虽然采取姑息性的治疗,不刻意延长患者生命,不在缓解症状之余采取高强度的放化疗,但并不等同于放弃,更不同于缩短寿命的安乐死,而是以最适合自己的介入方式,让病人在生命最后阶段缓解疼痛,尽量舒适、获得尊严。

东部战区空军医院疼痛科主任周宁,是国内最早一批接触安宁疗护的医生,也更早遭遇业内相反的声音,却没有丝毫动摇。他直言,针对疾病终末期患者,医生系统内主要有两种相对偏激的临床观点:一是类似于过度医疗的救治,可能使病人临终之前“不得消停”;二是告知患者家属无法治愈的“坏消息”后,拒绝再投入任何医疗资源,“这两者都不够尊重患者余下的生命。”

“中华文化自古以来提倡善终。真正的善终,是对生命的尊重。哪怕那些救治无望的患者,也都应该有尊严地离世。”周宁说。

随着儿童安宁疗护的慢慢发展,患儿家长的知晓与接受度不断提高,越来越多的家庭摸上门来“求助”。医生和护士也开始关注儿童安宁疗护,不少同行前来“取经”,并主动参与相关培训。

需要多学科团队协作

“当治疗已经无效化时,我们关注的便不应该只是疾病了,更重要的是病人本身。如果一味延长病人的生命长度,却忽视了病人的生存质量,这并不是医生愿意见到的场景。”方拥军说,“我们希望患儿最后一段生命时光里,不是只有病痛,还有爱、关怀和欢笑。”

但提供专业的安宁疗护,并不能仅仅靠一份爱心。安宁疗护的内容主要包括症状控制、舒适照护和心理精神社会支持等,需要多学科团队协作完成。此外,儿童不是缩小版的成人,儿童治疗护理与成人不同,加上儿童对于诊疗配合度低、心理特征也与成人迥异,因此,对儿童开展安宁疗

护,需要专门的培训。南京市儿童医院安宁疗护团队有15人。其中,医生、麻醉师来自儿童医院,护士、社工、心理咨询师等来自彩虹重症儿童安宁中心,还有社会志愿者。团队最重要的疗护宗旨就是让孩子不再痛苦——帮助孩子减轻痛苦,消除恐惧,在爱与温暖中离开。

“我们会经常和孩子的父母沟通,提前给他们一个预期,让他们在心里慢慢接受‘孩子总有一天要离开’的事实。”病区主管李明瑾说,“当我们无法治好孩子时,我们要做的就不再是治病,而是治‘心’。”

安宁疗护亟需社会呵护

记者调查发现,当前制约儿童安宁疗护发展的主要因素有三个——

首先是经费。儿童安宁疗护本身不赚钱,改建院内原有病房需要增加投入,但又面临医院和卫生系统绩效考核,如住院时间长短、人头人次等等。想要维持运营,离不开持续稳定的资金投入。

在当前彩虹中心和南京市儿童医院的合作中,改扩建病房的资金投入,主要源于彩虹益基金。有鉴于此,医院对相关床位的考核也予以放宽。但问题是,如果彩虹遇到困难,资金和人员“撤离”,将对儿童医院继续开办安宁病房、扩建病房带来冲击。

“如果这一天真的来了,病房开办肯定会变得艰难。”黄婕坦言,“钱的问题很重要,但这项事业不能单纯用钱衡量,更多是人文关怀与投入。开弓没有回头箭,哪怕机构退出或院内医疗资源紧张,安宁疗护都不应按下暂停键。”黄芳也表示,重症儿童舒缓疗护是彩虹中心非常重要的一个公益项目,困难再大都不会放弃。

解决资金来源需要开拓更多方法和思路,增加政府有效投入,就是其中一种。2020年1月,方拥军曾建议,省内各地可加大对儿童癌症医疗设施的投入,效仿北京、上海、深圳等城市,建立儿童癌症患者救助专项基金,将其中一部分用于安宁疗护事业发展。

其次,儿童安宁疗护面临社会接受度和现实诉求不匹配等压力。其中,医护人员顾虑多只是一方面,另一方面,则是老百姓认知度不够。去年全国两会期间,全国政协委员、九三学社江苏省委副主委、南通大学校长施卫红提议大力培养“安宁疗护”专业人才时,就曾指出“患者及家属对安宁疗护的认知和接受程度低”。

三是基层医疗机构少资质。“简单说,基层医院和社区医院连止痛药都开不了、麻醉做不了,不能缓解疾病终末期患者的症状,安宁疗护逐步推开从何谈起?”黄婕因此表示,让试点产生示范作用,要走的路还很漫长。

(文中患儿均为化名)

昆山开发区:产业“进击”,造就高质量发展“蝶变”

毫无疑问,昆山开发区30多年波澜壮阔的创业史、奋斗史,就是一部产业规模不断壮大、产业结构不断优化、产业体系不断完善探索史、发展史。

从自费开发工业小区起步,在改革开放大潮中成长起来的昆山开发区,牢牢抓住“产业”这个“重要基础”和“根本支撑”,持续发力、久久为功,将曾经那个“一穷二白”的工业小区,打造成为综合发展水平位列全国第五、进出口总额单项排名第二的产业高地,不仅成为“昆山之路”的起点和源头,也树立起我国开发区建设的一面特殊旗帜。

站在国批30周年的新起点上,昆山开发区将与时俱进弘扬“敢闯敢试、唯实唯干、奋斗奋进、创新创优”的新时代“昆山之路”精神,围绕“聚力建设新城市、大力发展新产业、全力布局新赛道”的目标定位,加速构建“2+4+1”产业体系,着力建强新一代信息技术、高端装备制造两大千亿级产业集群标杆,加快布局新能源、航空航天、人工智能、高端医疗器械四大300亿级新赛道,加快打造一个500亿级高端休闲食品产业集群,进一步筑牢产业基础、建强创新集群、提升发展能级。

自费开发,水稻田里“长出”产业高地

历史上的昆山是个农业县,工业基础十分薄弱。上世纪80年代,沐浴着改革开放的春风,苏州几个县的乡镇企业搞得红红火火,但长期“以粮为纲”的昆山一直排名垫底,被外界称为“小六子”。

1984年,国务院批准沿海建立14个经济技术开发区。“穷则思变”的昆山做出一个石破天惊的决策:自费兴办工业开发区!硬是在城东稻香阵阵的农田里,搞出了一个3.75平方公里的“工

业小区”,从此掀开了产业发展的大幕。

没有工业基础,没有资金支撑,更没有政策支持,工业小区怎么建? 昆山人想出“穷开发富规划”“政策不足服务补”的办法,“东依上海、西托‘三线’、内联乡镇、面向全国、走向世界”,开展招商引资。而江苏省第一家外商独资企业苏旺你的落户,更是名动一时。

上世纪90年代初,乘浦东开发开放东风,昆山开发区引进了沪电子、捷安特自行车、统一食品、仁宝电脑等一批台资巨头,迅速崛起为全国台资企业高地。

2000年,我国第一个封关运作的出口加工区——昆山出口加工区开始封关运作。事实证明,得益于出口加工区的建设,昆山开发区成功引进了纬创电子、微盟电子、神达电脑等一大批高新技术企业,并通过日后著名的“拆笔记本电脑招商”的手段全力打造电子信息产业链,产业集群效应凸显,成为全球重要的IT产业基地。

而在建设和经营出口加工区的过程中,昆山人再次对开发区的产业进行了一番“扫描”,看到主导产业核心技术的缺失,定下了产业从“高”走向“强”的发展战略。创办光电产业园,便是向“强”而行的一个标志。如今,光电产业园有43家企业,从石英砂运到港口最后到整机生产,昆山开发区围绕光电产业形成了完整的链条。

细数昆山开发区的产业发展脉络不难发现,昆山人正是靠着敢为人先的创新意识和气魄胆量,前瞻谋划,抢先布局,一步一步引领和推动产业迈上新台阶、绽放新气象。

转型升级,强筋健骨锻造产业韧劲

从1984年自费开发“工业小区”算起,昆山

开发区产业的发展主要经历了“农转工、内转外、低转高、散转聚、大转强”5个阶段,每个阶段都是昆山人立足产业发展实际、踏准时代节拍,主动求变、步步转型的结果。可以说,“转型”早已成为开发区产业发展的鲜明特质。

“转型”不是漫无目的的“瞎转”,或是盲目跟风的“乱转”,而是实事求是,找准优势与劣势,提前谋篇布局,推进产业结构不断优化、产业链条日益健全,从而在做大做强主导产业的基础上,培育壮大战略性新兴产业。

2015年,昆山统筹考虑全市产业发展状况,制定实施了“转型升级创新发展六年行动计划”,逐步引导产业空间布局优化、产业业态有序更新,破解好项目无地可供和低效用地的难题。开发区也配套制定相应政策,加快实施创新提升工程,促进产业集群发展、资源高效配置。

“实施创新提升工程,不是破除各类资源瓶颈的被迫之举,而是开发区推动高质量发展的主动作为。”昆山开发区经促局局长顾钧介绍,当时,走过了产业粗放式发展和集聚化发展阶段的开发区,既面临土地等资源要素的紧缺,又面临环保、能耗、安全等方面的约束,不仅如此,与以往相比,开发区的产业增量或增速已经没有之前那么快,这决定了开发区必须转变产业发展方式,向存量要效益。

125个项目入选昆山市重点技改项目,累计完成投资额240亿元,培育出省级“小巨人”企业及专精特新产品4个;累计引进人才科创项目300个,其中院士创业项目5个;建成技术转移平台37家,离岸创新中心和异地孵化中心6个……6年多来,随着创新提升工程的深入推进,昆山开发区产业转型升级取得了丰硕成果。据统计,2021年全区加工制造业产值占规上工业产值比

重由60%下降为45%,先进制造业产值由40%上升到55%,一升一降,有力印证了开发区产业转型升级取得了实效。

创新集群,奋力构建现代产业体系

走进友达光电(昆山)有限公司,白色简约的现代化建筑映入眼帘,与周边绿草如茵的环境相映成趣,再往里走,是两个“扁平纸盒”一样的生产厂房。工作人员介绍,工厂的自动化率已经达到99%。

友达光电是全球排名前三的显示面板企业,今年2月在昆山增资18亿美元,启动低温多晶硅项目,升级产能和扩大产能。友达光电董事长彭双浪表示,响应苏州数字经济时代产业创新集群建设,友达将发挥在光电显示领域龙头引领示范作用,带动上下游企业协同发展,为昆山打造新一代信息技术产业创新集群贡献力量。

虎年新春,苏州召开数字经济时代产业创新集群发展大会,加快形成具有国际竞争力和全球影响力的创新集群。一个月后,苏州市电子信息产业创新集群建设推进大会在位于昆山开发区的友达光电召开。变“曾经先发”为“持续领先”,接连召开的两场大会,为昆山电子信息产业发展指明了方向,绘好了蓝图。

在昆山市委市政府最新发布的《关于打造社会主义现代化建设县域示范 走好新时代“昆山之路”的总体规划》中,“争当产业创新发展的县域示范”的第一条,就是“推动新一代信息技术产业集群由大体量向高质量转变”。《方案》明确,将围绕新型显示和集成电路,培育一批具有国际竞争力的大企业和具有产业链控制力的生态主导型企业,巩固提升显示面板工艺体系,保持“亮

►上接1版 强化政治能力训练和实践历练,持续提高政治能力和水平;始终坚守和弘扬伟大建党精神,不断激发昂扬向上的奋进力量,坚持把弘扬伟大建党精神作为推进党史学习教育常态化长效化的重要任务,作为培育党内政治文化的重要内容,作为践行社会主义核心价值观的重要抓手,加强革命传统教育、形势政策教育和斗争精神教育,引导广大党员、干部弘扬传统、矢志拼搏、顽强奋斗;始终坚持全面从严治党,坚持把常态化长效化学习党史作为不断砥砺初心使命的重要途径,作为推进党的自我革命的重要要求,经常性开展政治体检,严守纪律规矩,净化政治生态,引导广大党员、干部不断增强自我净化、自我完善、自我革新、自我提高的能力,着力以自我革命砥砺初心使命。

《意见》提出,要始终为群众办好事办实事,走好新时代党的群众路线。聚焦“急难愁盼”,围绕贯彻新发展理念、全面推进乡村振兴、保障基本民生需求、深化政务服务改革、推进基层治理等,进一步落实民生项目、做实政策举措、兜牢民生底线。同时,坚持实事求是,完善管理机制,建立健全“知民情、察民意”工作机制,为民服务清单管理机制和跟踪问效机制,用心用情用力为群众办实事解难题,不断增强人民获得感、幸福感、安全感。

“智慧社区”赋能基层治理

►上接1版 三水街道党工委书记申海峰明确提出,要通过发放犬绳、让文明养犬不掉“链”,助力文明城市创建,为提高基层治理水平打下坚实基础。

位于姜堰城区西北部的锦联社区,是拥有1.3万居民的大型搬迁安置社区,常住人口31600户,共划分为10个网格。犬只科学化、规范化管理背后,是对基层治理精细化治理的一次积极探索。

锦联社区党委副书记肖剑告诉记者,“能为社区宠物狗上‘电子户口’,这得益于新一代智慧社区综合服务平台的应用。”早在2020年下半年,三水街道率先在锦联社区试点实施智慧社区建设,打造“一套系统”,先后建成人脸识别、智慧物业、公安管控等系统;连接“两个平台”,社区管理端APP与居民“生活小二”小程序互通互联;联动“三方人员”,网格员、社区民警、治安协管员捆绑作业、联动联防,对社区重点人员实时精准管控,优化社区管理服务。

“这个新平台的建成投用,助力提升基层治理效能,提升了居民们的获得感、幸福感。”肖剑介绍,社区服务大厅可实时查收办理居民报事信息,对独居老人、留守儿童的关注和重点人员管控更加精准,2021年,社区案发同比下降40%。三水街道率先探索构建社区“云治理”体系,获得省市政法机关的充分肯定,今年4月还被作为“社区智慧治理模式”在姜堰全区推广。

针对基层网格员负担过重的老大难问题,三水街道还开发设计了社区微治理小程序——“微三水”,设置居民报事、疫情防控、绩效考核、积分兑换等模块,注重发挥小程序“云脚板”的科技效能。目前,“微三水”小程序已在街道56个社区68个网格试运行。

金马社区居民丁文飞有一天在接孩子放学回家的路上,发现燃气公司在对翡翠城小区燃气管道进行全面改造过程中,留下一些安全与环境隐患。他立即打开“微三水”小程序,一键定位拍照,并对燃气管道改造提出几点建议。连网格员收到居民上报事务提醒后,立即上报网格员,网格员在5分钟内到达现场查看,认为情况属实,便立即与燃气管道改造负责人进行沟通联系。这件事从通过“微三水”上报相关隐患信息,到施工单位着手进行处理改进,只花了27分钟。

记者了解到,以锦联社区智慧治理模式为样板,三水街道今年还将追加投入500多万元,推进马厂小区、锦绣姜城、中天御苑3个小区“智慧社区”建设,并充分运用“物联网感知数据+AI”技防+人防,合理设置党建引领、网格综治、社区服务、数据大脑“四大模块”,引入家政、外卖、养老等第三方服务,全面提升社区治理精细化水平。

徐瑞雅

聚焦昆山开发区国批30周年系列报道之一

