

器官捐献十年 协调员们经历的生命摆渡

“

今年是我国正式启动公民逝世后器官捐献工作的第十年。十年来,随着人体器官捐献、移植管理体系的逐步完善,一批批器官捐献协调员经过培训、考核走上岗位,成为推动器官捐献发展的重要力量。

在湖南,目前的102名器官捐献协调员,来自各级红十字会机构和全省9家器官移植中心。他们24小时待机、风雨兼程,面对逝去的痛苦,搭建起生与死的桥梁,也见证了湖南乃至中国人体器官捐献的发展历程。



“一个人的球队”

面对记者,湖南省红十字会器官捐献管理中心主任何一平首先否定了“劝捐员”的提法。

“这种提法不准确,在捐献服务中,我们要求不带有任何特定的立场和目的。”何一平是2010年湖南首批4个器官捐献协调员之一,持有“中国人体器官捐献协调员”证件,编号003。

开展工作之初,大家都说,这个事完全是摸着石头过河。

何一平介绍,中国的器官捐献起步相对较晚,起步较早的西班牙等国家的经验显示,推动器官捐献需要投入大量资金、资源进行宣传,以获得社会的普遍认识和参与,但捐献移植数量与政府投入的宣传资金并不能完全成正比。能在短时间内明显提高捐献数量的方式是培训协调员,由协调员一对一地把相关事宜告诉潜在捐献者及其家属,有针对性地讲解流程、解答疑惑。

湖南是器官移植大省,全省有9家器官移植中心,人体器官捐献与移植工作位于全国前列。截至2019年4月,10年间湖南公民去世后人体器官捐献有2092例,大器官捐献数量为5549个,让5123名重病患者重获新生。

2019年2月,WCBA全明星正赛上一支特殊的球队引发社会各界关注。3位50岁左右的大叔、一位22岁的小伙子和一位14岁的小女孩,组成了这支球队,他们都因湖南一名叫叶沙的16岁男孩而获得第二次新生。两年前,叶沙因突发脑溢血而去世,他的心、肝、肺、肾、眼角膜分别捐献给了7位急需器官移植的病人。

这支“一个人”的篮球队,是

由何一平等用心组织的一场公益活动,以此告诉叶沙的父母,孩子的器官活了,他们的选择是对的;也让更多的人知道,器官捐献的意义所在。

其实,能够获得移植机会的患者是少数,更多的是等待移植的患者,他们中许多人甚至在等待中去世。中国每年需要器官移植的患者达30多万,而每年能进行器官移植手术的仅为1.6万余例。在中南大学湘雅二医院,每年完成500台器官移植手术的同时,还有1000位病人在苦等,每例手术需等待1至3年。

“像血液一样,器官不能人造。”何一平说,制约人体器官捐献移植的最大瓶颈,早已不再是技术问题,而是供需的严重不平衡。

更多是尊重与陪伴

协调员是器官捐献流程中的“枢纽”,连接起捐献者家庭、医院以及受捐方。

当出现潜在捐献者时——一般是脑死亡、心死亡患者,医院会通知负责区域的协调员介入。在最早期,由于社会普遍对器官捐献的陌生,协调员们经常遭遇家属的斥责与质疑,有被撵出门去的,也有被质疑证件“外面20块钱就能办”的,甚至部分ICU病房的医务人员都不能接受,“怎么能在我们这里做这种事情呢?我们是在抢救病人,万一引起医疗纠纷怎么办?”

脑死亡之后还有没有被救活的可能?医生知道他们愿意捐献器官,会不会就不再尽力抢救他们了?器官摘取后会不会影响遗容遗貌?这是家属们最常问的问题。

协调员们会一遍遍地解答:

脑死亡是医学意义上的死亡,第一次宣布脑死亡后,即便家属同意捐献,还会在规定的时间内由3位医生再做一次脑死亡判定,这是比国外更加谨慎的做法;医生的天职是救死扶伤,第一是抢救生命,第二才是抢救器官;摘取器官的过程与普通外科手术一样,在缝合时,医生会更加虔诚,因为心中装着一份庄严和敬重。

一般情况下,协调员会事先通过管床医生了解病情、家庭结构,选择安静私密的地方初步沟通,如果家属不排斥,再进一步讲解相关流程和知识,如果家属拒绝,他们便不再打扰。协调员也并不常对家属说“器官捐献很伟大,能救活几个人”或者“救人一命胜造七级浮屠”之类的话语,避免让家属产生道德压力。这些工作方法,都是协调员们一步一步摸索出来的。

很多人认为协调员都能说会道,实际上,协调的场景最常出现在ICU病房,更多时候,面对生离死别的巨大悲痛,协调员常感语言的苍白。

曾有一个协调员告诉何一平,有个妈妈在女儿器官摘取手术前递来一支口红,说“我女儿很爱漂亮,能不能帮她再描个口红”,顿时让这位协调员红了眼眶。

何一平还记得,叶沙的父亲在决定捐献后,曾提出想留下肺部,问何一平“可以吗”。“我是真的不知道该怎么回答他。是回答可以,还是不可以?不,这是他的决定,他其实完全不需要我的同意。”在这个时刻,有着多年协调经验的何一平沉默了。那天,她能做的就是陪在医院全程陪伴家属。

在现场,协调员更多的是倾听。家属说的过程,其实是整理思路的过程,这时候需要的是协

调员的共情、同频,保持开放的态度,提供家属需要的信息,陪伴他们走过捐与不捐这段心路历程。这时候,家属做出的决定才是内心真正的决定。

希望更多政策支持

尽管医院张贴着“生命永续、大爱传递”的器官捐献海报,但实际上,在协调员接触的病例中,像叶沙父母那样主动来咨询并捐献的家属不多,绝大多数要靠协调员主动介入沟通。

益阳市政协委员、市红十字会副会长周玲是全国首届人体器官捐献优秀协调员之一。她担任协调员已7年,但每次遇到主动捐献的家庭,依然会受到强烈震撼和深深触动。

周玲说:“作为器官捐献工作中的一环,这是我的事业。所以对每一位支持和理解我的人,我都非常感激,是他们帮助了我们在促进这项事业,完成这项生命工程。”

周玲仍然记得自己经手的第一个案例,那是一位突发脑溢血的父亲。在赶往医院的路上,周玲在脑海里一遍遍地默背相关知识。她记得,母亲和孩子问了很多问题,并把谈话的内容都录了下来。她认真地倾听,字斟句酌地表达,希望说得规范、完整,同时不让家属觉得唐突和难受,也希望自己能被信任。

直到今天,周玲面对每一个案例,依然需要慎重考虑表达的内容、方式、语气。“结果都是未知的,但我们尽最大努力用心把每一个案例的细节都做好,流程做完整。”周玲说,益阳市有3名协调员,在家属有需求的时候,无论如何都必须保证在最短的时间内提供信息和服务,不能让这份爱心被辜负。

中南大学湘雅三医院器官移植中心有一面器官捐献纪念馆,上面铭刻着每一个捐献者的姓名,从2010年的4例,到2018年的72例,医院协调员李翠英能讲出每一个名字背后的故事。

每一个案例、每一次新生都凝聚着协调员们的心血,他们也曾感到“很累很困难”。

李翠英说:“从医学角度来看,患者已经失去了生命,在家属看来,他们的亲人还在ICU抢救,协调员却要把这个残酷的现实告诉他们。每一例都必须面对家属巨大的悲伤,即使家属愿意,但进行器官摘取手术的那一刻,痛苦依然是巨大的。每一位协调员都有非常大的心理压力,要拥有强大的心理承受力。”

“十年一瓶颈,我们期待有更多的政策支持。因为光靠协调员去与捐献者及家属谈情怀,去完成宣传、协调、殡葬、救助等事

务是非常累,也难以持久支撑下去,而且由于缺乏职业前景,年轻的协调员队伍流动性大。”李翠英说,“有时候,家属拒绝我反而会松了一口气,最难受的是他答应捐的那一刻,因为不知道能为他们做些什么。你能理解吗?”

期待全社会参与

开展器官捐献工作的十年里,国家卫生部门和红十字会等出台了一系列规范性文件,从注册、捐献、获取与分配、移植、监管五大系统,非常细致、严格地对器官捐献和移植工作进行了规范,如《人体器官捐献登记管理办法》《器官捐献协调员管理办法》《中国人体器官分配与共享基本原则和核心政策》《建立人体捐献器官转运绿色通道》等。

实际操作层面虽已形成规范化的流程,但要更长远的发展,业内人士认为需要法律法规和地方政策的跟进和完善。

比如,2007年,国务院颁布的《人体器官移植条例》对器官移植进行了规范,但并没有把器官捐献的相关内容纳入其中。2010年启动器官捐献试点后,2017年新修订的《红十字会法》仅明确了红十字会“参与、推动遗体捐献和器官捐献工作”的职责。

因此,有专家建议《人体器官移植条例》有必要进行修订,在总结十余年经验的基础上,明确对未来发展事业的法治化路径。

李翠英希望,政策能进一步体现对捐献者家庭的人文关怀,保障捐献家庭的孩子教育、就业,老人就医、养老以及后期的殡葬服务和纪念缅怀。

对大多数家属来说,选择器官捐献是为亲人选择了一种生命延续的方式,但也有家庭在了解器官捐献的相关情况后,咨询“能不能减免一些医疗费”。

捐献器官坚持无偿自愿原则,并不存在补偿的说法。自2016年开始,省红十字会专门设置了人道救助金,其中对失去主要劳动力等经济困难的捐献家庭给予一定的人道关怀,帮助解决丧葬、医疗、子女就学等问题,旨在体现人文关怀。

近年来,云南、江西、湖北等省陆续出台了遗体捐献条例,并加强协调员队伍建设。

“器官捐献,是一项需要全社会参与的事业。更多人认识了它、了解了它,才有可能参与它。”何一平说,业界有一句话,说“器官捐献不是人类的天性,而是教育的结果”,的确是这样。叶沙的故事广泛传播后,引起社会巨大反响,根据中国人体器官捐献管理中心和湖南人体器官捐献管理中心的统计数据显示,报名量高于同期数倍。(据《湘商报》)