



03  
故事

### 如愿喝到可乐 她安慰完父母平静离开

得知自己患上妇科恶性肿瘤,23岁的肖萍心中也曾十分不甘。刚刚从大学毕业,获得律师执业资格证,并经过努力进入了自己十分向往的律所工作。

前途一片美好,肖萍正准备大展身手,却因身体不适住进了医院,确诊为卵巢癌。

奔走在全国多地的医院,经过前期治疗,肖萍熬过许多道难关,还是没能斗得过病魔。医生委婉地告诉肖萍父母,已经无法治愈了。

疾病进入终末期,大量腹水、肠梗阻的折磨,肖萍身体承受着难以言喻的剧痛。每一分每一秒,对她而言都是煎熬。治疗已经没有意义,父母看着孩子遭受这样的折磨,默默流过无数泪水,伤心难过加倍。但他们也逐渐明白,孩子到了要离开的时候。

肖萍在治疗的过程中,了解知晓了安宁疗护,她对父母表示,希望接受这样的服务。父母强忍不舍,将女儿送到长沙一家医院的疼痛病房,接受安宁疗护服务。

医院迅速组建医疗团队,为肖萍制定出安宁疗护方案。护士们为她开展止痛技术,逐渐缓解了身体上的痛苦,并处理好大量的腹水,肖萍的脸上露出了久违的笑容。

她接受了自己的疾病,平静地面对生命,对父母敞开心扉,表示很庆幸地选择了安宁疗护,希望自己可以舒服又体面一点离开。填写“生前预嘱”的时候,肖萍对护士说,她还有一个心愿,就是喝一口可乐。

这个平常人轻而易举就能完成的事,成了肖萍的心愿,此时的她肠梗阻非常严重,只能打营养液,不能吃任何东西,但父母和护士决定帮她完成心愿。

肖萍24岁生日的前两天,大家为她举行了一个小型的生日会,病房布置得非常温馨,还有鲜花和蛋糕,护士买来可乐,并帮助她在食道设置导管。肖萍成功喝上了一口可乐,随后又接受引流将可乐引出体外。尽管是这样的方式完成心愿,肖萍仍旧十分满足,笑着向护士道谢。

几天后,这个女孩安详离开,走的时候,很平静。

临终时,她温柔安慰父母,表达自己的感激,为他们留下更多抵抗悲伤的力量。

有人总说,逝者的离去,将在亲人的心中留下永远的潮湿。安宁疗护,或许是这片潮湿上照射着的一缕阳光。用温柔道别的方式,减轻悲伤,消除遗憾,烘干心里那片“润泽”。

安宁疗护,给逝者带来什么?给家人带来什么?完成疗护的护士,有怎样的心路历程?听听他们的故事。

■文/图 三湘都市报全媒体记者 李琪 通讯员 龚静芸

## 温柔道别,心中便没太多遗憾 安宁疗护给逝者及家人带来什么,来听听他们的故事



湖南省儿童医院安宁疗护病房,护士长罗天女在陪伴患儿。

不仅是临终关怀更是生命的“赋能”

墙壁上画着茂盛的大树,色彩斑斓的蝴蝶振翅飞舞,房间映满象征生命的绿色,如同盎然的丛林,生机勃勃。

位于湖南省儿童医院血液肿瘤科的“福蝶小家”儿童舒缓照护室,也是湖南第二批儿童安宁疗护标准病房,由湖南省儿童医院和长沙市蝴蝶之家儿童舒缓护理中心合作共建,于2023年10月13日启动。

罗天女是这个病房的护士长,面对重症患儿,或是疾病进入终末期的孩子,她和同事们通过专业的服务,为孩子提供身、心、社、精等全方位的照顾,同时还为患儿家属提供人文关怀服务。

“我在ICU工作10多年,之前最害怕看到离世孩子的亲人,不知道怎么安慰他们、帮助他们。”罗天女表示,从几年前接触安宁疗护,到接受专业培训,再到服务患者及家庭,她从一个普通的护士,逐步蜕变成一名优秀的安宁疗护专科护士,多了一重“生命摆渡人”的身份,努力用专业温暖的服务,陪伴患儿走过“生命的最后一站”。

“很多人认为,安宁疗护就是临终关怀,其实并不是这样。”罗天女认为,安宁疗护更是一种赋能,为患有生命受限性疾病的儿童提供身体、思想和精神方面的积极全面照护,从疾病确诊时开始并持续整个病程,在儿童家中或医疗机构或社区服务中心均可为儿童及其家属提供安宁照护。

“我曾经送走一个12岁的女孩,家人带她去了很多地方治疗,但是仍旧治不好,后来辗转打听到我们病房,在一个盛夏的凌晨转到了我们病房,希望能接受安宁疗护。”罗天女团队除了为孩子镇痛,进行心理安慰,也着手为其家人进行哀伤辅导,带领他们完成“道谢、道歉、道爱、道别”的“四道人生”服务。面对女孩年龄较小的弟弟,安宁疗护团队成员也为孩子进行了“生命教育”。

正确认识生命,直面死亡的濒临,在女孩离开前,医护人员与家属一起完成了女孩的很多心愿,以及亲情告别仪式。最后孩子离去,父母表示,“我们有好好道别,便没有太多遗憾了,非常感谢你们的帮助。”

罗天女坦言,患儿家属的这种认可,让她更加感觉到所有的付出和陪伴都很重要,也是十分值得的。

### “曾经来过,也是生命给予的记忆”

得知刚生下的孩子患有先天性遗传疾病,赵花和丈夫一时无法接受。这是他们第二个孩子,前面一个宝宝,也是因为患遗传疾病,小生命早早逝去,给赵花两口子留下巨大的“心灵创口”。

要知道,重新备孕生娃,赵花做了很久的心理准备,才有了勇气。怀孕过程中,她也做了所有检查,但孩子这种病,确实难以诊断出来。赵花满心期待,以为这一胎能生下一个健康宝宝,不料又是孩子患病这样的结果,她的反应非常激烈。

赵花和丈夫提出,要竭尽全力救孩子,哪怕有一丝希望都不放弃。医生却告诉她,孩子患的是生命受限的疾病,目前的医疗技术还无法攻克,再怎样抢救也没有意义。

湖南省儿童医院ICU门外,赵花哭得伤心,无奈地接受这个事实。经过一番挣扎,她决定听从医生护士的建议,让孩子接受安宁疗护。

赵花告诉照护孩子的护士和社工,这一次她希望为孩子留下一点痕迹,以后想起来的时候,也能有一点慰藉。

护士和赵花一起为孩子制作了一本“生命相册”,封面留下孩子的小手印、小脚印,还请绘画专业的大学生,为孩子制作漫画形象,可爱又呆萌。

最后,赵花坐在孩子病床边,将一位母亲的“衷肠”与不舍都倾诉给孩子,释放了所有的情绪。孩子离开的时刻,她没有悲痛大哭,只是静静流泪,温柔地与自己孩子道别。

“我的小天使曾来过。”赵花坦言,自己会很想念孩子,但她有了很多记忆,也有相册作念想,不会再像第一个孩子去世后那样,自责悲伤,难以放下。

