暖光轻拥“最后一程”

有人说，亲人的离开会在心底留下一片永远潮湿的角落。而安宁疗护，是照进这片角落的温柔微光。它用最柔软的陪伴、最体面的告别，抚平离别的伤痛，消解长久的遗憾，让每一份思念都有温柔安放的归处。

安宁疗护，能为深陷悲痛的家人留下什么？能为即将落幕的生命带来什么？一线疗护的工作人员，又在这场特殊的守护中，收获了怎样的生命感悟？三个故事，读懂生命终点最动人的守护。

■文/图 三湘都市报全媒体记者 李琪

02
故事

舒缓陪伴，守住生命最后的尊严

三个故事读懂最动人的守护：让离别无悔憾，思念有归处

故事一

**留存小生命来过的“印记”
她与遗憾和解**

接连失去两个孩子，是林澜（化名）夫妇难以释怀的伤痛。

他们的第一个孩子因遗传性疾病早早离世，在夫妻俩心底刻下深深的伤痕。花费许久时间疗愈心结、积攒勇气，林澜再次备孕，孕期完成全部常规筛查，满心期盼能迎来一个平安健康的宝宝。可命运残酷，刚出生的二胎宝宝确诊罕见遗传性重疾，属于目前医疗技术无法攻克的生命受限性疾病。

得知结果的那一刻，林澜彻底崩溃。夫妻俩不肯放弃一丝希望，执意想要全力救治、拼命挽留。但医生无奈告知，疾病不可逆，所有抢救都无法改变结局，只会徒增孩子的痛苦。在挣扎、不舍与煎熬中，林澜最终放下执念，听从医护的专业建议，选择让孩子接受安宁疗护，舒适一些离开。

她告诉护士，想让孩子住进“福蝶小家”安宁病房。这是由湖南省儿童医院联合国内首个儿童临终关怀中心——长沙市蝴蝶之家儿童舒缓护理中心打造的省内首个儿童安宁疗护病房。“我想为孩子留下一点痕迹，以后想念的时候，心里能有一点慰藉。”林澜哽咽道。

为了成全一名母亲的不舍，护工及医护人员陪着林澜，一起为小宝贝制作专属“生命相册”。洁白的封面上，认真拓印下孩子稚嫩小巧的小手印、小脚印，定格小生命短暂来过世间的证明。疗护团队还邀请美术专业大学生，根据孩子模样，手绘呆萌治愈的专属漫画，将纯粹的童真、软软的可爱，永久珍藏。

最后的时刻，安静的病房里，林澜依偎在孩子病床边，将一名母亲所有的牵挂、疼爱、不舍与思念，慢慢倾诉，温柔送别自己的小宝贝。

“我的小天使，曾经来过。”几个月过去，11月10日，再次聊起这件事，林澜语气里更多的是思念而非伤痛。她坦言，第一个孩子离开后，长期深陷自责、无法释怀。而这一次，温柔的陪伴、满满的回忆、一本珍藏过往的相册，让她与遗憾心痛和解。





湖南省儿童医院，安宁疗护病房“福蝶小家”。

故事二

实现“生命清单”，女孩宽慰完父母从容离开

23岁的苏晴（化名）大学毕业后顺利进入心仪的律所，未曾想到，一纸卵巢恶性肿瘤诊断书骤然按下她人生的暂停键。确诊后，家人带着她辗转全国求医，可病魔无情，病程依旧步步走向终末期。

看着曾经明媚开朗的女儿被病痛一点点吞噬，父母在无数次落泪与挣扎后，慢慢接受了离别将至的现实。在漫长的治疗中，苏晴了解到安宁疗护。她主动告诉父母，不想再承受有创治疗的痛苦，希望体面、轻松地走完人生最后一程。父母强忍不舍，将她送入湖南省肿瘤医院，接受专业的安宁舒缓疗护。

入院后，医护团队为苏晴定制温柔舒缓的照护方案。镇痛干预、腹水处置，一点点减轻她忍受已久的病痛，她重新露出了温柔笑意。

放下病痛的枷锁，苏晴在填写“生命清单”时，许下一个朴素又滚烫的心愿：想再喝一口可乐。彼时，她肠梗阻病情危重，无法进食进水，全程依靠营养液维持生命。为了守护女孩最后的小小期许，家人与医护默契携手，决心帮她圆满心愿。

在苏晴24岁生日来临之际，病房被鲜花、蛋糕装点，暖意融融的小型生日会，为她短暂的人生定格温柔瞬间。护士小心翼翼通过食道导管，让苏晴顺利抿到心心念念的可乐，随后又将液体引流排出体外。11月13日，接受记者采访时，照顾过苏晴的医护还清晰地记得，那个女孩眉眼弯弯，向陪伴她的每一名医护道谢的样子。

几天后，这个坚韧又通透的年轻女孩，宽慰完泣不成声的父母，从容落幕。弥留之际，她没有痛苦挣扎，没有不甘遗憾，向父母细数多年来的陪伴与感恩，轻声叮嘱家人好好生活。

以最温柔的方式与世界告别，苏晴用最后的从容，留给家人无尽的温暖念想。

故事三

温柔守护：送别100多名孩子离开

符晓莉，长沙蝴蝶之家儿童舒缓护理中心理事长，自2012年加入该中心以来，14年坚持守在重症、罕见病孩子的生命终点，做一名“生命摆渡人”。11月13日，记者来到长沙市蝴蝶之家儿童舒缓护理中心，听符晓莉讲述她的故事。

“我们之前只收福利院的孩子，但很多重症儿童的家长来问，都想自己的孩子在生命离开的时候被这样照护。”符晓莉多方协调，联合湖南省儿童医院，在医院里开设了省内首家儿童安宁疗护病房“福蝶小家”，把服务的范围扩大到普通家庭的患儿。

在医院里，符晓莉见过无数绝望的家庭。有一名母亲陪着重病的孩子奔波治疗时，自己也查出癌症。两难之间，她悄悄搁置了自己的复查。符晓莉轻声劝她：“你也要留点力气好好照顾自己。”母亲红着眼眶摇头：“我剩下能陪孩子的时间太少了，我的病，不重要。”这句话，让符晓莉更加笃定，安宁疗护守护的从来不止孩子，而是一整个濒临破碎的家庭。

安宁疗护中，疼痛管控、抚触陪伴、音乐疗愈是日常。团队会蹲下来，认真倾听孩子藏在心底微小的心愿，帮他们一一完成。有一名插着鼻胃管的孩子，最大的愿望是拥有一场属于自己的生日会。

孩子妈妈十分犹豫：“身上管子这么多，折腾一番，怕是会难受。”符晓莉轻轻安抚：“最后的时光，不必只盯着病痛。让孩子做喜欢的自己，就是最好的守护。”那一天，病房被装点起来，孩子换上心仪的装扮，cosplay自己喜欢的角色，镜头定格下带着笑意的模样。

有的孩子想要吹一次泡泡、看一次晚霞，有的想和爸爸妈妈好好拍一张全家福。这些细碎、朴素的心愿，符晓莉及她的团队、医护和患儿家人一起，小心翼翼地实现。

14年来，符晓莉和她的团队服务了200多个孩子，其中有100多个孩子接受安宁疗护，如同团队的名字，最后像“蝴蝶”一样展翅离开。

很多人问符晓莉，做这份工作，会不会常常被离别的悲伤困住。她说：“安宁疗护不是放弃生命，而是换一种方式珍惜生命，是舒缓陪伴，是守住生命最后的尊严。”

