



哪怕是终点 也愿孩子更平静

——儿童临终关怀领域渴望获得更多重视



本报记者 陆梓华

一年多前,2岁的小宝在复旦大学附属儿科医院被确诊为联合免疫缺陷。全家人走遍全国寻医问药,无奈最后小宝仍离开了世界。从孩子病重期的慌乱、绝望,到一点点平和、冷静,小宝父母一年多的路,走得辛苦,但也有那么一丝“幸运”——在儿科医院“生命关怀”项目的支撑下,他们在悲痛中,多了些面向未来的勇气。

“虽然孩子走了,但我们非常感激您在孩子最后的生命中做出的努力。如果您有时间就一起送孩子一程,如果忙就不要过来了。”在为孩子举行告别仪式前,小宝父母给医护团队发来微信。

世界卫生组织的统计显示,全球估计2000万以上人口需要临终护理,其中,儿童占6%。日前,由中国生命关怀协会临终关怀社会工作专业委员会主办,复旦大学附属儿科医院与湖南长沙蝴蝶之家儿童舒缓护理中心承办的第二届儿童临终关怀国际论坛在沪举行。如何让孩子走得更舒适一些?如何让父母的爱不留遗憾?专家强调,儿童临终关怀服务有待得到更多知晓和重视。



上海儿童医学中心舒缓病房

图 TP

▶ 助力父母

“放弃”也是一种勇敢

对儿童临终关怀,世卫组织定义如下:这是一种积极的、全方位的向晚期儿童病人提供的关怀护理,它涵盖了身体、情感、社会和精神等诸多因素。临终关怀的重点是提高这些孩子的生命质量,以及向有这类孩子的家属提供支持,包括痛苦和不安症状的处理、对孩子的短期护理以及让家属得以喘息,帮助他们面对死亡和丧亲之痛。

“在国内,这项工作只是刚刚起步,大家都在探索,哪种方式更为合适,这需要医生、护士、社工、康复专家等多方面的配合。”上海市儿童医学中心副院长李庆英是该院舒缓团队发起人之一。

“父母都希望竭尽所能,挽留孩子的生命,而当病魔无法战胜时,父母无论之前付出多少,也会内疚、自责,觉得自己做得不够。”李庆英坦言,当医护人员出于病情发展角度建议家长转入以控制症状为主要目的“舒缓护理”时,家长往往会陷入深深的矛盾——一方面,他们希望孩子少遭一些罪,另一方面,他们也担忧“对不起”孩子,更害怕闲言碎语纷至沓来,指责自己“放弃”了孩子。李庆英说,临终关怀团队希望,通过自己的努力,为家长创造一个了解孩子心愿、向孩子表达爱意的机会,让每一份爱,都不留遗憾,也让家长获得更多理解和支持,以及走下去的勇气。疾病末期的孩子和家人所需要的,或许已经不再是侵入性的治疗,而是减轻痛苦,拥有生命的尊严。

几年前,曾经有一个十几岁的男孩,白血病复发两次。“病魔为什么这么强大?”经历了一次次化疗,孩子痛苦地问爸爸妈妈。当得知男孩最大的心愿是去一次迪士尼乐园时,医护团队和父母反复商量,制定

方案,带着急救药品陪那男孩踏上了飞往香港的航班。回沪后一周不到,孩子走了,临别时,孩子那句“妈妈,我觉得很幸福”,让妈妈忽然觉得,一切似乎都可以释怀了。

在长沙,英国退休护士金林协同长沙市第一社会福利院,在2010年创立了全国首家蝴蝶之家儿童护理中心,住在这里的,都是生命预计只剩下6个月左右、被遗弃的孩子。在这儿,没有冷冰冰的医疗器械,取而代之的是爱和拥抱。创办至今,这里接收了150余个孩子,尽管奇迹并没有发生在每个孩子的身上,但很多孩子是在代理妈妈的怀里,安宁地走完短暂人生。金林告诉记者,以往,她每年都会和丈夫来到中国,去福利机构做义工。一位年轻中国妈妈的来电,让她萌生了创办“蝴蝶之家”的念头,并在退休后实现了梦想。“面对病重的孩子,家长们缺乏家庭护理指导,有些贫困的家庭因此不得不遗弃了孩子。”金林告诉记者,面对年轻妈妈的求助,她凭借30多年的护士经验,通过电话告诉她,应该如何陪伴孩子度过生命的最后时光。几个月后,孩子走了,但是,年轻妈妈给金林发来她日记本的照片,字里行间从起初的愤懑,渐渐化成对孩子的嘱托和思念,寒冷被温暖所取代。

“每一段生命就像蝴蝶的一生,从小小的卵,成为毛毛虫,再结茧、破茧重生,经历不同形态。”在金林眼中,死亡并不是终点,远行的孩子,就像美丽的蝴蝶一样,进入生命另一段旅程。

▶ 服务前移

将爱送入重症病房

“当孩子即将走到生命终点时再启动临终关怀,可能还不足以让父母平静地接受残酷的事实。”复旦大学附属儿科医院社工部主任傅

丽丽介绍,儿科医院和春晖社工师事务所从2013年起展开合作,将临终关怀的服务端口前移,将“生命关怀”送入病房。

被孩子们称为“慧慧姐姐”的张灵慧,是这个项目的主要成员之一。“社工部在接到病房社工助理的转介后,第一时间进行评估和干预,随后社工会跟进,开展个案工作。”张灵慧说,最重要的“辅导”,在于陪伴和倾听,带着“同理心”走进一户户危重病患人家。

“面对孩子可能离开的事实以及家庭所面临的压力,我们要努力帮助实现家庭关系的重构,为悲痛的家长找到心理支撑和活下去的动力。”为了挽救小宝的生命,全家人卖房卖车,走遍全国各大医院,将最后的希望寄托在儿科医院。妈妈更是茶饭不思,整夜守在小宝的病床前也没少因为烦躁冲着医务人员发脾气。一次、两次、三次,张灵慧一次次来到小宝妈妈身边,让她渐渐打开了话匣子。得知小宝还有姐姐月月(化名),月月生日时,张灵慧准备了贺卡,征集医护人员和病友的签名和祝福,又拍了弟弟和妈妈的合影,一起快递给月月,让对女儿的牵挂,成为对妈妈的一种鼓励。“或许,你可以想象,孩子去一个很远的地方读了大学,你依然会想起他,他也一直没有离开。”在小宝去世后,张灵慧再给她打电话时,不再称呼小宝妈妈,而用“月月妈妈”取而代之。

像这样细节处的关照,在医务社工们的日常工作中俯拾皆是。“这是上天的安排”“看看那些比你更惨的人,你已经算不错了”“时间可以冲淡一切”“不用再照顾他,对你来说是一种解脱”“这是上天的安排”……这些司空见惯的用于安慰的言语,并不会出现在社工们和家长们交流的语言中。张灵慧说,这些话不仅起不到作用,甚至可能让人听得并不那么舒服。在巨大的哀痛

面前,安慰,同样需要“专业素养”。

▶ 如诗语言

让孩子不惧怕死亡

在血液肿瘤科病房,“死亡”是绕不过的话题,相处久了,大一些的孩子会直截了当地问张灵慧,“死亡究竟是什么样子。”这时,她总会用童话般的语言,让孩子对死亡少一点惧怕,“或许,你可以想象,你将通过一条长长的隧道,在隧道的尽头,就是亮光”“可能,你会变成小天使,生活在一大片像棉花糖一样的云朵上,再也不会感觉到疼痛。”

在汇集了重症儿童的血液肿瘤科,一个名为“影像之声”的项目让孩子的住院生活有了色泽和阳光。医护人员和社工姐姐们推出了“打针我们不怕”勇敢小龙人积分卡,同时鼓励孩子们拿起手机和相机,拍下他眼中最美的病房一角,聚集成“生命照相馆”。傅丽丽希望,孩子们能渐渐懂得,生命的长度可能是有限的,但是可以过好每一天。于是,有的孩子笑呵呵拍下了自己的光头,有的则将镜头瞄准了窗边的小贴纸。

“化疗掉头发,我的长头发都不见了。不过,社工姐姐说了头发还会再长起来的,据说有的小朋友头发会变得黑更硬呢!如果不喜欢光头的话也可以戴顶漂亮的帽子啊,其实,微笑的小朋友是最漂亮的。很多女明星也都留过光头呢,我现在不那么讨厌我的光头了。”“做骨穿也挺好的,因为这告诉你,一段疗程要结束了,快要出院休息一段时间啦!只要把腰弯成小虾米,就不会太疼。”照片中,十几岁的女孩雯雯浅笑盈盈,她曾是病房里的抗病小勇士,并在照片旁,写下对其他小伙伴的鼓励。虽然,坚强的雯雯最终还是告别了她爱的这个世界。张灵慧觉得,雯雯最后的日子不是灰暗无光的——当白血病再度复

发,治愈希望渺茫时,雯雯提出要回家再见一见小伙伴,再吃些好吃的,大家为她开了一个祝福欢送会,留在雯雯记忆里的,或许终将永远定格在那一张张笑脸。

在儿科医院拍摄的一部微电影中,孩子稚嫩的声音传来,“社工姐姐告诉我,每个人都会离开这个世界,只不过有人早一些,有人晚一些,生命的意义不在于长短,而在于是否有信心、盼望和爱。我要过好每一天,珍惜和爸爸妈妈在一起的时光。”

▶ 医护人员

渴望得到更多理解

“儿子,对不起,爸爸妈妈一直没有问过你的感受,你现在走了,再也没有痛苦了。”告别仪式上,小宝爸爸的一席话让前去参加仪式的医护人员感慨万千。在儿科医院重症监护室护士长胡静看来,生命关怀有助于让家属在理解病情的前提下,做出选择,避免过度治疗。提早介入的沟通,也有助于家属调整情绪,避免非医疗过失的医患矛盾。

张灵慧说,每月一次,医务社工也会面向医生展开辅导,帮助他们做好医患沟通,在给出治疗方案的同时,学会如何安慰情绪激动的家长。与此同时,这些天天处于重压之下、被负面情绪环绕的医生,同样需要专业力量提供心理支撑。他们参加“相约星期四减压小组”,通过茶艺、瑜伽、沟通培训、游戏等活动舒缓职业压力。

儿童医学中心专家组成员、来自香港的李志光教授认为,尽管国内儿童舒缓护理的理念起步较晚,但近几年有了明显、快速的发展。此项目的发展不仅需要专业领域的参与、专家的牵头、政府的支持,更需要获得全社会的支持,需要全社会增强对生命的理解和尊重。