

即使你即将远去 也要让你带着温暖和爱离开

郑州儿童舒缓治疗,给可能无法治愈的“小天使”减少病痛,送去关爱和抚慰



“当你离去时,天上又多了一颗星星”

1月6日,在送走了一名6个月20天大的小天使后,郑州市三院小儿血液肿瘤病区护士冯倍思难掩心中伤痛,在自己的微信公众号写下了一篇病房故事——《天上又多了一颗星星》。

“我的眼睛很大很大,装得下高山,装得下大海,装得下蓝天,我的眼睛很小很小,有时候遇到心事,就连两行眼泪都装不下”。她把8岁的陈科全小朋友这首诗作《眼睛》作为故事的引言,文中还写道:“当你离去时,天上又多了一颗星星。”此刻,她的眼睛已经装不下夺眶而出的泪水。

这个6个月20天的宝宝叫然然(化名),她是在沉睡中离开的,走得宁静又安详。痛苦万分的家人,也因此稍觉安慰。

有时候,从天堂堕入地狱,只不过短短一瞬间。

然然2个月大的时候,家人还沉浸在小生命降生的喜悦中,宝宝却开始频频吐奶。

吐奶原本是婴儿常见的现象,起初家人还没有太在意,结果情况愈演愈烈。一个月前,然然不但呈喷射状吐奶,还哭闹不止,频频拍打头部。

这下家人慌了神,带孩子去医院求助。检查结果显示,然然脑部有大量积液,颅压高,全身多处肿瘤转移。家长带然然辗转多地医院。专家们多方讨论、会诊,认为孩子患上的是脉络丛瘤。这是脉络丛肿瘤恶性亚型,恶性程度很高,然然的情况已经发展到终末期,不适合化疗,也无法手术。

在这种无法治疗的情况下,医院只能建议父母带孩子回家。然而随着病情的不断进展,然然越来越痛苦。剧痛中的孩子完全无法进食,无时无刻地哭闹、抓挠,拼命用小手拍打自己的头。

家人万般无奈,哭着抱孩子再次到当地医院求助。医生推荐他们到郑州市三院小儿血液肿瘤病区,接受临终关怀治疗。

“泪水模糊了眼眶,我还是无法面对这样的告别时刻”

小儿血液肿瘤病区副主任王娴静说,当时,然然的病情已经发展到终末期,放化疗不但无用,且徒增孩子痛苦。按照儿童舒缓治疗的原则,一切治疗以减轻痛苦为目的。

医生给孩子置入引流管,引流脑积液,减轻颅压,使用舒缓镇定的药物,在然然烦躁拍头时给予相应的护理措施,还给他们一间单独的病房以免受其他病人打扰,家属也可以轮流休息。

就是在这个安静的房间里,然然走完了生命里的最后一周。

在然然生命的尽头,有医生的关怀,护士的照料,奶奶和爸爸妈妈轮流抱着她,好让她在熟悉的怀抱里睡得更舒服一点。

冯倍思说,作为儿童舒缓治疗的一部分,医护还要负责给患儿家长做心理疏导工作。“我安慰孩子的奶奶说,我们都希望孩子好好的。但如果不能健康地活着,那我们都希望她没有痛苦。你

们也要照顾好自己的身体,以后妈妈还会有健康的宝宝,你作为奶奶还会有孙子孙女,你还要继续照顾孩子呢……”

然然的家人已经努力接受了现实,奶奶含着泪说:“虽然然然生病了不能长大成人,但我们一样精心照顾她。孩子穿的都是纯棉的衣服,连尿不湿也不是凑合的。”

1月6日早上,在安详静谧的睡梦里,然然悄悄地离开了人世,这或许是家人唯一的安慰。

送走孩子,家人极力压低声音哭泣。整理病房物品的冯倍思,鼻子一阵酸楚,泪水模糊了双眼。“我做护士工作已经10年了,见惯生老病死,按说我的心应该被铜墙铁壁包裹着纹丝不动,可我还是无法面对这样的告别时刻。”她说,或许是因为病房里弥漫的悲伤气氛,或许是因为孩子太小让人心生怜悯,“又或许只是我假装坚强”,于是,便有了那篇催泪的病房故事。

“我想让孩子感觉到,自己并非孤立无援”

现代医学发展到今天,有时候无所不能,而有时候却无能为力。

在中国,平均每1个小时,就有4名儿童被诊断为恶性肿瘤。这其中,最常见的有白血病、淋巴瘤和实体肿瘤。

儿童白血病中,通常会有20%的病童无法治愈,而作为儿童实体肿瘤发病率第一位的神经母细胞瘤,无法治愈的概率更高。

到了疾病的终末期,已经无法手术,放化疗也只是徒增患儿痛苦,这种时候,这些无法治愈的病童,通常会被劝离医院。

在中国推广新阳光·儿童舒缓治疗的北京血液肿瘤中心主任周翊说,患儿和家长真的会非常痛苦,对死亡的恐惧就不说了,后期实体瘤病人的疼痛是非常明显的,即使是接受临终关怀,医生

帮助镇痛的患儿,也不是每个镇痛效果都能做得很好。“何况完全没人去帮助的孩子,基本是在极度痛苦中离开的,可以想象对整个家庭打击会有多大。”

郑州市三院小儿血液肿瘤病区副主任王娴静,曾于2011~2012年期间,在北京儿童医院进修,因此结识了周翊。“儿童舒缓治疗,是周翊主任2013年在美国学习期间接触到的,2014年她回国之后,就设立了新阳光·儿童舒缓治疗专项基金,开始推广这项工作。”2015年8月,郑州市三院引进儿童舒缓治疗,挂牌“新阳光·儿童舒缓治疗专项基金合作中心”,成为基金重点帮扶对象。“我们也因此开展了儿童临终关怀工作,让这部分患儿和家属能够感受到,他们并非孤立无援,没有被社会抛弃。”



病重的儿童在无菌仓接受治疗时,护士冯倍思会在无菌仓外隔着玻璃和孩子及护理人员交流



郑州市三院的儿童舒缓治疗合作中心病房

“你来人间一趟,你要看看太阳,和你的心上人一起走在街上”。

这是著名诗人海子广为传颂的佳句,也是无数人简单的日常。

然而,有这样一些孩子,却来不及实现这最朴素最寻常的愿望。

他们来去匆匆,倏忽而逝,留给亲人无尽的伤痛。

幸而还有温暖的爱与抚慰,让病痛中的孩子不再有痛苦,护送他们平静地、有尊严地走完短暂人生的最后一程。

这就是郑州市三院开展的儿童临终关怀。自2015年8月小儿血液肿瘤病区与北京儿童医院合作,引进新阳光儿童舒缓治疗以来,两年多的时间,医护人员送走了30多个小天使。

就像照顾他们的护士阿姨所说,“有人说地上每离去一个人,天上就多了一颗星星,愿路过人间的他们在星星的世界里一切安好,再无痛苦忧伤”。

郑报融媒记者 邢进/文 马健/图

“他那一瞬间的笑容,就是我的成就感所在”

疼痛管理和心理疏导是儿童舒缓治疗中最关键的两个部分,王娴静说:“自从开展儿童舒缓治疗以来,我们多次接受中华医学会儿科学分会血液学组儿童舒缓治疗亚专业组的培训,也与北京儿童医院小儿血液肿瘤中心建立了密切的合作关系,在周翊主任的指导和帮扶下开展工作。”

两年多来,有近40例恶性肿瘤终末期患儿和家属得到了郑州市三院儿童临终关怀的帮助。“一般来说,来我们这里寻求临终关怀的孩子,都是基本走到生命的终点,不吃不喝,痛苦万分,家长手足无措,求助医院”。

对收治入院的孩子,王娴静和她的团队会亲力亲为,尽最大努力减轻患儿的痛苦。而对于那些状况相对较好的患儿,“我们也鼓励在家接受帮助”。王娴静会为在家的孩子在门诊建立一个“特殊档案”,用于开一些专门的止痛、镇静类药物,利用微信远程对家长进行专业指导,让他们正确

地处理和照顾孩子。

对于那些家在外地、不方便来医院的患儿,鼓励他们就近入住当地医院,由王娴静及其团队对当地医生进行远程指导。

作为在小儿血液肿瘤病区工作了10年的年轻的“老护士”,冯倍思从病区引进儿童舒缓治疗之后,就开始从事儿童临终关怀的工作。“也曾经有人问过我,做你这样的工作,成就感很低吧?”但冯倍思认为,治愈并非是衡量医护人员价值的唯一指标。“每一个学医的人都知道那句名言,有时去治愈,常常去帮助,总是去安慰,我想我们在做的,就是帮助和安慰。”

曾经有一名恶性肿瘤患儿,由于严重的口腔溃疡,整整60多天不能正常进食,只能靠面汤维持。“我们通过细致的护理,让孩子的口腔溃疡得以改善,当他能够正常吃饭的时候,他那一瞬间的笑容,就是我的成就感所在。”

“只要患儿的疾病可能无法治愈,舒缓治疗就该开始了”

临终关怀,只是儿童舒缓治疗的一部分。王娴静说,实际上,只要一个患儿被确诊为有可能无法治愈的疾病时,舒缓治疗就应该跟进了。小儿血液病和恶性肿瘤的治疗是个漫长的过程,“对于那些可以治愈的病童,我们通过‘舒缓治疗’提高孩子的病房生活质量,使他们获得更好的生存状态,而对于最终无法治愈的孩子,我们也希望通过‘舒缓治疗’尽量减少他们的痛苦,让他们安静地、有尊严地离开”。

自从儿童舒缓治疗被引进以来,郑州市三院小儿血液肿瘤病区了不少孩子痛苦的哭闹和呻吟,多了一些欢笑和温馨。众所周知,腰穿和骨穿的痛苦,连成年人都难以忍受。而一名白血病患者,从住院治疗开始,要接受20多次的腰穿和20多次的骨穿,其痛苦可想而知。

6岁的小博(化名)是一名急性淋巴细胞白血病患儿,这种疾病约有85%的治愈率。然而,在住院期间,小博对腰穿和骨穿极其恐惧和抗拒,每到要做的时候,头一天晚上都焦虑得睡不着觉。幸而郑州市三院小儿血液肿瘤病区开展了儿童舒缓治疗,在麻醉科的配合下,实现了无痛腰穿和骨穿。“自从小博的妈妈认可和接受了无痛腰穿、骨穿之后,孩子再也没有怕过。”

8岁的甜甜(化名)因为急性淋巴细胞白血病被迫离开学校和小伙伴,住院治疗长达一年。其间,孩子产生了心理问题,经常埋怨妈妈:“为啥把我哥哥生得那么健康,却把我生成这样?你为啥不一生下来就把我掐死算了!”听着女儿的质问和抱怨,甜甜心如刀割。

自从引进儿童舒缓治疗以来,小儿血液肿瘤病区被布置成了充满温馨与童趣的“家”,医生和护士经常跟甜甜聊天,做心理疏导,鼓励她在病房里学习、阅读。“我们还有一支志愿者队伍,定期来医院探访孩子,陪他们玩耍,给他们补课”,使孩子们不因为疾病而与社会隔绝,仍然可以学习和社交。经过一年来的治疗,甜甜已经重返校园,王娴静不无骄傲地说:“这孩子前阵子在微信上向我报喜,说‘王妈妈,我当上班长了!’”

“多给孩子一些微笑,或许就已经算是一个开始”

“我们希望能有更多的人投入到这个事业中来。”王娴静说,北京儿童医院的周翊教授已经在松堂关怀医院建立了北京第一间儿童临终关怀病房——雏菊之家,希望通过它去探索出能够在全国各地进行推广的中国儿童临终关怀模式。“我在一篇报道中看到了我们参与的儿童舒缓治疗培训的医生对周翊主任说,虽然中国的儿童舒缓治疗才刚刚开始,‘但如果我明天一早去病房查房时,多给孩子们一些微笑,或许就已经算开始这件事了’”。

另外,王娴静说,他们也希望更多的平凡人能够加入到志愿者的队伍中来,给这些病痛中的孩子一些温暖和力量。“我们送走的一个患儿,他的妈妈在住院期间看到了我们开展的志愿者活动,深受触动,在送走孩子之后,主动找到我,坚决要求参加志愿者队伍。”

“我们更欢迎从事教育工作的人士加入志愿者队伍,对于被迫离开校园的孩子们来说,在治疗期间能够继续学习,是一件非常重要和有意义的的事情。”