

安宁疗护服务——告别之前“我爱你”好好说声

去年8月底,国家卫健委发布《安宁疗护实践指南(2025年版)》,这份被业内视作我国安宁疗护新“国标”的行业指导文件,明确安宁疗护的核心是为终末期患者提供疼痛控制、舒适照护与心理人文支持,守护生命最后的尊严。

作为较早探索安宁疗护医保支付的城市,宁波正在推动安宁疗护从医院病房向社区、居家延伸。

在安宁疗护新“国标”发布一周年之际,记者蹲点本地安宁疗护病区,透过三个真实案例,看见这项民生服务背后的温暖与困境。

记者 陈敏 通讯员 范聪颖 文/摄

A “孩子,你喜欢什么”

今年1月28日下午,鄞州区中河街道社区卫生服务中心安宁疗护病房医生办公室的电话铃声响起,电话那头是一名中年女性疲惫到沙哑的声音:“我女儿痛得受不了,我真的没办法了。”

欢欢,11岁,骨肉瘤终末期。经过手术、化疗、靶向等一系列治疗手段,她的病情进展还是没能得到遏制。妈妈带着她从上海的大医院回到宁波,接连咨询多家机构,均被对方婉拒。生命终末期儿童的安宁疗护开展不易,欢欢成了中河街道社区卫生服务中心安宁疗护病房收治的第一个患儿。

当天,针对欢欢的治疗,一个微信群建了起来。群里有省级医院的疼痛医学专家,有科室医生、心理咨询师,还有欢欢的母亲。医生们发在群里的第一条消息,是一张止痛药调整表。

第二天上午,医患双方开始视频通话。靠在枕头上的欢欢,瘦得像一片薄薄的纸,但她的眼睛很亮,黑白分明。

“欢欢,你喜欢什么呀?”医生轻声问。

她愣了一下,然后说起了自己最喜欢的漫画,还说自己喜欢兄妹互相守护的故事。“妈妈就是我的守护者。妈妈的守护,也让我觉得很幸福。”

她又告诉屏幕那头的医生,想和同学一起拍毕业照,想喝豆浆,还有杨梅汁。

事后,妈妈在微信里写道:“她第一次在陌生人面前讲这么多话。”居家镇痛方案很快定了下来。妈妈每天在群里记录:

“今天喝了半碗粥。”
“下午安稳睡了两个小时。”
“上午疼了一次,用药后缓解。”
……

她不再是那个深夜独自抱着女儿流泪的母亲,群里的每一条回复仿佛都在告诉她:“我们一直在。”

2月下旬,欢欢的肿瘤出现脑转移,居家照护难以为继。2月26日,妈妈独自来病房“考察”。她站在门口看了很久——暖色调的墙壁、柔和的灯光,角落里有一张圆形的床,像童话里的样子。她拍了照片带回去,当晚转达欢欢的意见:“我喜欢那个地方,特别是那张公主床。”

2月27日,120救护车把欢欢送进病房。可那张好看的公主床,对骨肉瘤晚期、因脊柱转移导致下肢剧痛的孩子来说太软了,无法提供

有效支撑。团队当天就换了一张可多角度调节的医用床。护士慢慢帮助欢欢调整睡姿,先平躺,她皱了一下眉,再慢慢转向右侧卧,眉头松开了。那天深夜,妈妈在群里发出一句话:“好几个个月了,她终于睡了个好觉。”

入院后的B超检查发现,欢欢膀胱里积存着大约1000毫升尿液,对体重不足30公斤的孩子来说,这几乎达到了身体所能承受的极限。听到要“导尿”,她攥紧被子拼命摇头。护士把B超屏幕转向她:“宝贝,水放出来,肚子就不胀了,好不好?”沉默许久,她点了头。

入院后的每一天,医护人员都在微信群里记录欢欢的日常:

“今天清醒时间减少,未观察到明显爆发痛。”

“臀部压疮保护到位,夜间睡眠也很好,喝了一点豆浆和杨梅汁。”

……

3月4日是欢欢的11岁生日,当天清晨,她陷入昏迷。团队立即建立静脉通路,予以吗啡持续泵注镇痛。

蛋糕是下午送到的,粉色,插着一支蜡烛。妈妈替她吹了,烛光摇了一下,灭了。欢欢的同班同学挤在祝福视频发过来,十几个孩子挤在屏幕里,学着她喜欢的猫叫声。病床上,昏迷中的欢欢手指轻轻动了一下,眼角渗出一滴泪。妈妈紧紧握住那只手:“她听到了,她听到了。”

3月8日,团队和欢欢父母坐在一起。医生没有绕弯子:“你们有什么想对她说的话,现在说,她能听到。”那一夜,父母守在欢欢床边,说了很多很多话。

3月11日20时36分,监护仪上的波形归于平直,欢欢走了。

家人为她沐身、换衣,轻轻化了妆,守护到次日清晨。妈妈在群里留下最后一段话:“虽然很心痛,但我从不后悔给她做的选择。最后这段路,她没有痛苦,安安静静地走。”

欢欢离开后不久,一块水晶牌被送到科室,上面刻着八个字:温柔摆渡,守护安宁。

从1月28日到3月11日,43天里,这群医护人员没有创造奇迹,只做了一件事——陪伴。他们问欢欢“你喜欢什么”,然后认真对待她的每一句话、每一个愿望。她的恐惧被看见,她的喜好被记住,她的告别有父母在场。

那块水晶牌,放在护士站最显眼的地方。晨光穿过时,八个字会落下一道淡淡的影子。

B “这5天,父亲没再受罪了”

今年3月29日清晨,一辆平车推进了中河街道社区卫生服务中心安宁疗护病房。

82岁的陈老伯蜷缩在平车上,身体持续发抖,不是因为冷,是因为疼。胃癌晚期伴肝转移,老人已一周无法进食。跟在后面的家属,眼里有痛,还有长期陪护后深深的倦怠。

医生蹲下身,没有急着拿病历本,而是先伸手握了一下老人搭在床边的手。手是凉的,医生没有松开。

“老人家,你哪里疼?”

老伯嘴唇动了动:“肚子……后背也疼。”家属连忙补充:“碰一下更疼。”

医生还没来得及落笔,家属一句话让病房里的空气瞬间凝住:“我们给他贴了4贴芬太尼。”

芬太尼透皮贴剂,镇痛效力约为吗啡的100倍。但它是缓释剂型,对一阵阵突然袭来的爆发痛几乎无效。老人从未用过足量阿片类药物,4贴芬太尼一用,不仅未能缓解剧烈疼痛,还出现了恶心、呕吐、嗜睡等不良反应。家属只想让老人少一点痛苦,却缺少专业知识。

医生当即为老人揭掉芬太尼透皮贴剂,改用吗啡“滴定”,从小剂量

开始,一点一点找到“刚好够用”的那个点。一边操作,医生一边解释:“之前是一次把油门踩到底,现在我们慢慢加。”家属握着老人的手,不停点头。

15分钟后,老人呼吸平稳了,眉头松开了一点。他微微睁开眼睛,浑浊的瞳孔里有了光。30分钟后,老人睡着了,蜷缩的身体舒展开来。家属的眼泪无声地往下掉,医生拍了拍家属的肩膀:“接下来的事交给我们。”

每天,护理团队为老人翻身、温水擦拭、处理压疮。每一次操作,护士都会说:“老伯,我们来翻个身,慢慢来。”

有一天下午,护士帮老人擦完脸,他突然极轻地说了一声:“谢谢。”

4月2日清晨,老伯在睡梦中安详离世。

从整夜呻吟到能够安睡,从闭眼不语到偶尔和家人说话。老人的子女说,5天虽短,但这5天里,父亲“终于没再受罪了”。

安宁疗护医生在死亡记录上写道:“临终前未观察到明显痛苦表现。”

老人走的时候,不疼了。



专家帮患者进行体位管理。



医生正在抚慰患者。



安宁疗护团队和患者家属一起开家庭会议。



为患者特别设置的“彩虹月台”。

C “这条路,我们陪她一起走过”

对66岁的王阿婆来说,能躺下来好好睡一觉,曾是整整4个月未能实现的奢望。

直肠癌术后多发转移,肿瘤侵蚀腰椎,导致该部位压缩性骨折,阿婆被迫保持坐位,臀部压疮进行性加重,每一次挪动都像刀割。在转入中河街道社区卫生服务中心安宁疗护病房之前,她像被钉在一把无形的椅子上,一坐就是120多天。

4月中旬,阿婆来到安宁疗护病房。那天,她半倚半坐在床上,双手死死抓着床栏不肯松手。家人只提了一个要求:“希望她能躺下来,好好睡一觉。”

医生搬了把椅子,坐在她床边。“阿婆,你辛苦了。”听到这六个字,王阿婆眼圈红了。她断断续续地告诉医生,“腰痛得整夜睡不着”“害怕一躺下就再也起不来”“自己拖累了女儿”。那些从没说出口的爱与牵挂,在那次床边谈话里,慢慢流淌出来。

家属拒绝侵入性操作。医护团队尊重这个选择,把目标锁定在“症状管理”上,其中最微小也最艰难的目标只有一个——帮她躺下来。

从调整床椅角度开始,5度、10度、15度……每天改变一点点。护士每隔两小时为阿婆变换体位,压疮换药时一蹲就是半小时。起初,阿婆只敢侧卧几分钟。有一次,护士刚帮她侧过身,呼叫铃就响了:“快把我扶起来,不行了!”护士跑回去,

看见阿婆满脸是汗。扶她坐好后,护士鼓励说:“阿婆,今天坚持了三分钟,比昨天多了一分钟呢。很棒!”

平时,阿婆床边循环播放着她年轻时最爱的越剧,家人把老照片和荞麦枕头都带进了病房。一间病房,慢慢被还原成“家”的模样。

5月初,省里的专家下沉查房。专家俯身看了看阿婆的体位,先凑到她耳边说:“阿婆,我是省里来的医生,我们想办法,让你躺得舒服一点。”随后现场示范了侧卧位的细节调整——背后垫软枕、胸前拥软枕、双臂自然舒展。几分钟后,阿婆的呼吸渐渐匀称,紧锁的眉头松开了。她在白天睡着了,这是4个月来的第一次。

护理记录里写下了阿婆每一天的微小进步:侧卧坚持8分钟、10分钟,能在协助下实现平躺……入院第12天,阿婆第一次在协助下眯了半小时。到5月下旬,她终于实现了平卧入睡,尽管每次只能维持十几分钟。那天晚上,值班护士写道:“患者今晚平卧入睡,无躁动,家属陪护在旁,情绪稳定。”

短短一行字的背后,是护士一次次调整软枕的高度,是医生反复尝试不易引发疼痛的翻身角度。

6月初,阿婆病情急剧恶化,在家人的陪伴中安详离世。“从坐到躺,只有几十厘米的高差,她用了4个月。”张明兵主任医师说,“但这条路,我们陪她一起走过。”

三个故事,三种告别。它们让人看到,安宁疗护不是放弃,而是另一种勇敢——勇敢地面对生命有限,勇敢地选择舒适与尊严,勇敢地在告别之前好好说一声“我爱你”。

那位在猫叫声中微微动了一下手指的11岁女孩,那位在睡梦中舒展眉头的陈老伯,那位从坐到躺用了4个月的王阿婆……他们都被认真地对待过,被温柔地守护过。

生命总有尽头,但温暖可以延续到最后一刻。目前,全市已有134家机构、474张床位投入安宁疗护服务,同样的

故事每天都在发生。它们反复印证着一个朴素的道理:安宁疗护的底色,是生命教育,它不止于病房内的专业守护,更是一场需要全社会共同参与的温暖接力。

中河街道社区卫生服务中心负责人呼吁广大社会爱心人士、爱心企业:“我们正筹备设立‘中河·生命列车’专项基金,诚邀您以善款捐助或志愿服务加入我们,让临终者被温柔守护,让生命教育在社区扎根。告别不必冰冷,终程依然有光。期待您与我们同行。”

(文中提及的患者均为化名)