报眉广告 139 307 58 496
餐具消毒厂招聘
1、车间操作工，男女不限，年龄50岁以下，工资2800-3200元；2、三轮车，汽车送货工，5000元起。联系电话：15511750909代女士

当幼小的生命已经无法挽留，如何为孩子减少病痛的折磨？沧州市人民医院开始实施“儿童免费居家安宁疗护项目”——

“温暖”孩子最后的时光

本报记者 董芳辰 本报通讯员 杨惠麟

当护理人员给7岁的宁宁（化名）吸完痰后，宁宁尽最大努力用右手打了一个OK的手势。意思是，痰吸干净了，他现在很舒适。

他是一个坚强且安静的孩子，小小的身躯承受着病痛的折磨已8个月有余。

宁宁是一个脑干弥漫性胶质瘤患者，已经没有手术的机会了。在余下的光阴里，他的父母只想让他开心快乐。

可对于孩子来说，目前他最害怕的就是因为身体不适要去住院。宁宁对医院的恐惧随着病情加重与日俱增。他的父母也一筹莫展，一边是需要到医院治疗，一边是特别恐惧去医院的孩子。站在人生特殊的十字路口，父母该怎么办呢？

医护人员正在给患儿进行护理

致命打击

宁宁是家里的独生子。

今年2月份，宁宁不幸被查出脑干弥漫性胶质瘤。这对于宁宁的家人来说，是一个致命的打击。他的爸爸妈妈不敢相信这个诊断结果，整夜翻看国内国外的医学文献，不放过任何一个和这个肿瘤相关的医学记录和治疗方法。

倔强的父母相信，他们的儿子一定不会患上这种疾病。他们带着孩子走遍了北京、上海、广州、深圳等地的顶尖大医院，可医院给出的结论让他们备受打击。诊断结果一致，暂无有效的治疗方案。

宁宁的肿瘤正好长在脑干的关键部位，根本没有手术的机会和可能了。这个结论给这个家带来了无尽的悲伤。

那段时间，宁宁的姥姥姥爷、爷爷奶奶、爸爸妈妈，彻夜难眠。他们心疼孩子，不仅仅是孩子小小年纪就要跟这个世界告别，更心疼孩子患病期间辗转于家和医院之间所遭受的痛苦。

每次出发去医院，宁宁的家人都要全部出动，拿行李的，抱孩子的，奔波着办理各种手续……

孩子一次比一次抵触去医院，一次比一次情绪大，身体状况一次比一次差。妈妈实在看不下去了，也受不了这种撕心裂肺的折磨了。

宁宁妈妈在一次网络搜索中，偶然看到了沧州市人民医院疼痛（安宁疗护）科的介绍。

她看完有关消息后，原本生活在张家口的一家人决定为了宁宁回老家沧州定居。

最后的希望

于是，宁宁的父母把工作搁置了，带着家里所有的积蓄开始了在沧州的生活。他们租了一套平房。

今年4月份开始，宁宁妈妈带着孩子来到了沧州市人民医院疼痛（安宁疗护）科。她带着一家人的希望走进了医办室。

郭艳汝是沧州市人民医院肿瘤院区疼痛（安宁疗护）科主任。她得知宁宁妈妈的来意后，特意把护士长刘志静、儿科医生刘方硕、医务社工袁媛喊了过来。

她们围坐在一起，商讨着宁宁的病情维护方案。宁宁妈妈的最终诉求是想让医院的专业人员上门对孩子进行治疗和护理。

“孩子的病情每况愈下，各种并发症开始出现了，现在孩子左半边身子已经不能动弹了，而且身上还留着输液管路，出一次门太麻烦了。”宁宁妈妈说。

当时，郭艳汝正在筹备儿童居家安宁疗护的医疗项目，只是当时还没有完全落实。

宁宁妈妈走后，郭艳汝专门安排了医务社工袁媛和宁宁妈妈一对一进行对接，在不能上门的这段日子里，让医护团队跟踪宁宁的病情进展，了解宁宁的各种突发状况，并做好记录和指导。

当然，郭艳汝也想让孩子一家吃上一颗“定心丸”，由团队进行专业指导，方便家人在家自主照护。

就这样，宁宁妈妈隔三差五就会咨询居家疗护的事，郭艳汝也不断地为这个项目奔波。

时光流逝，宁宁妈妈和几名医护人员成了无话不谈的朋友。每说到伤心之处，宁宁妈妈总是落泪。

“我记得当时宁宁妈妈哽咽着跟我说，她不敢奢求儿子的病情出现什么转机，只是希望孩子在最后的日子里少一些疼痛，多一些快乐。他还没有感受这个世界的美好，就要和我们告别，作为父母倾其所有也要换回儿子所剩不多的欢乐。”袁媛说。

几个月后，沧州市人民医院“载孩子回家”儿童免费居家安宁疗护项目终于开始实施。袁媛第一时间给宁宁妈妈打去电话。

第一次上门

10月18日，对沧州市人民医院疼痛（安宁疗护）科护士刘志静、儿科医生刘方硕、医务社工袁媛来说，记忆犹新。

这一天是儿童免费居家安宁疗护项目开展后，她们第一次上门为宁宁提供服务。

这天早上，护士长刘志静从上班开始就一直忙碌着，她一边收拾护理器具，嘴里一边不停地清点着：输液管路、注射器、压疮贴、雾化用品、尿管……

大到医用器械，小到创可贴，刘志静生怕少带了什么，不能最大限度地为孩子提供服务。

“其实医患关系是双向奔赴的，我们竭尽所能想为孩子多做点事情，孩子的家长也由衷地向我们表示敬意。”刘志静说。

上门服务的前一天，宁宁爸爸专门打来电话，说第二天早上一定要来接刘志静等人。其实医院里有专门的车会将刘志静等人送达目的地，可宁宁父母坚持去接她们。

出发前，大家开了一个小会，内容是关于如何和居家的宁宁沟通以及病情照护方向等。9点多钟，大家准时出发，一路上宁宁爸爸充分利用这半个小时的时间向医务人员请教护理知识，还将自己以前的护理方法讲给3位医务人员听，请她们纠正。

宁宁妈妈为了安抚儿子的情绪，一路和儿子打着视频电话。

宁宁妈妈告诉护理人员，自从孩子生病以来，她从未离开过孩子。

到了目的地，当刘志静看见孩子的一瞬间，内心还是被触动了。随着肿瘤的不断“侵犯”，孩子左半边身子已经不能动弹，肿瘤的压迫让孩子的声道也出了问题。他不能说话，半边身子不能动，小小的身躯躺在床上，眨着眼睛望着3位医务人员。

刘志静、刘方硕、袁媛来不及多说什么就开始给孩子查体、排痰、清洗输液管路、雾化、调整卧位等，大大小小的检查护理项目有十几项。

看着宁宁能够平静地接受诊疗和护理，再也不像去医院时那么抵触，宁宁妈妈轻松了许多。

护理结束后，3位医护人员还教授了宁宁家人一些护理知识，如吸痰的手法、突发状况自救的技巧、日常风险的防范、饮食注意事项等。

两个半小时的护理，刘志静三人生怕教得有遗漏，宁宁父母也生怕问得不够多。

宁宁的爷爷奶奶在一旁偷偷抹泪，他们的孙子在所剩不多的日子里终于能舒服一些了。

让重病孩子得到更温暖的照护

“在回去的路上，宁宁爸爸跟我们说，他现在顾不上悲伤，唯一的诉求就是不惜一切代价让孩子最后的时光快乐点。”医务社工袁媛说。

当时听完这句话，车上的人不约而同湿润了眼眶。宁宁的眼神如此纯净，外面的世界那么精彩，生病以来，他最快乐的日子就是看着妈妈给他打游戏。

让父母接受孩子死亡，剜心之痛不言而喻。当宁宁的姥爷姥姥打开门的那一刻，眼神里充满渴望，看上去又那么束手无策。

“一家人寄希望于我们，让我们觉得这件事意义非凡。得到孩子和家人的信任，送孩子最后一程，又能缓解亲人的一部分焦虑，我想这就是安宁疗护真正的意义。”刘志静说。

“为了给孩子治病，宁宁一家已经花费了十多万元。他们只求让孩子减轻疼痛，我们也尽最大努力让宁宁在我们的呵护下走得平静。”儿科医生刘方硕说。

“宁宁有幸得到儿童免费居家安宁疗护缓解痛苦。可还有很多患有不治之症的孩子在生命最后的时光里痛苦挣扎，不能得到有温度的照护。沧州市人民医院‘载孩子回家’项目的实施，不仅能帮助孩子减轻痛苦，也有利于整个家庭调整情绪，正确面对人生的分别。”郭艳汝说。

“载孩子回家”儿童居家安宁疗护项目，旨在积极探索国内儿童血液病、实体瘤晚期儿童的居家安宁疗护服务模式，推动中国儿童安宁疗护事业发展，为沧州地区及周边符合条件的患儿提供免费上门居家式医护团队服务。

刘志静说：“从事安宁疗护工作已经很多年了，见过太多的生离死别，有时我们也会被带入到病患的情绪当中。现在，儿童免费居家安宁疗护项目已经开始运行，今后将会进一步完善，给患儿提供更专业、更有温度的照护。”

世上没有一朵鲜花不美丽，没有一个孩子不可爱，孩子罹患不治之症，临终期应该得到更多“温暖”……