



责任编辑:蓝旭
版式:林珊
出版单位:《福建卫生报》社(《每周文摘报》社)
主管单位:福建日报社
主办单位:《福建卫生报》社(《每周文摘报》社)
福建省疾病预防控制中心

咨询热线:400-991-2221
投稿邮箱:fujianwsb@126.com

福建卫生报

穿越时空的爱与勇气

福州市第一总医院安宁疗护科的哀伤辅导

□本报记者 陈坤 通讯员 钱维民

深夜,福州市第一总医院安宁疗护科儿童舒缓病房的专职社工陈琼华收到廖女士(化名)发来的一条信息:“他在那边会不会孤单?为什么他从来不来我的梦里?”

一年前,廖女士年仅6岁的儿子被确诊患有脑瘤。一家人倾尽所有、全力救治,最终选择让孩子在安宁疗护科平静地走完生命的最后一程。孩子离开的那天,恰好是他的生日。陈琼华曾收到许多类似的信

息。她说,这就像丧亲者内心的“玻璃瓶”被“小黑球”占满了,找不到出口。

在安宁疗护科儿童舒缓病房,医护和社工们要做的,就是轻轻接住这颗“小黑球”,让“玻璃瓶”变得

更大,为丧亲者注入穿越时空的爱与勇气。

在更大的意义上,他们进行的也是一场死亡教育——它不回避离别,却教会人如何好好告别、好好记得,也好好生活。

01 从细节里寻找线索,偶尔也会被拒绝

2023年3月,福州市第一总医院安宁疗护科和深圳市拾玉儿童公益基金会合作,设立了专门的儿童舒缓病房“拾光小屋”,并引入专职社工,为医护工作提供支持。

福建省晨星大病患者恤病服务中心的资深社工陈琼华便开始了在这片特殊领域的耕耘。

她的工作贯穿生死两端:患儿生前,用温柔的语言开展适龄死亡教育,帮孩子理解病痛与离别,减少对未知的恐惧;提供陪伴关怀、协助症状管理、链接社会资源;患儿离世后,将死亡教育融入哀伤辅导,定期对家属进行随访与哀伤辅导,陪伴他们走过哀伤的幽谷。

在这里,工作人员平



安宁疗护科的医护人员在查房

均每年随访20余个家庭,单个家庭最长的随访时间持续6个月。

“我们更关注家属的状态,比如饮食、睡眠等。”安宁疗护科副护士长宋苏永说,“有些家属不会直接说‘我很难过’,最多说‘最近睡不好’。我们得从这些细节里寻找线索,用温和的死亡教

育引导他们接纳离别、表达情绪。”

随访也有被拒绝的时候。有些家属希望能独自安静一段时间。这时,宋苏永会轻轻说一句“打扰了”,便挂断电话。

“每个人都有自己处理哀伤的方式。我们不去评判,只是在他们需要时陪伴他们。”宋苏永说。

02 深夜发来的信息成了告别的出口

那天深夜,廖女士实在忍不住,给陈琼华发来信息:“我好像没有感觉了,连痛苦也没有了。”

原来,孩子离世后,家人把他所有的东西都藏起来,不再谈论孩子的离开,就像带着内心的“洞”各自生活。

福州市“拾光小屋”儿童安宁疗护项目督导、福建医科大学健康学院副教授许丽英说,从社会工作的角度看,讳言死亡并不利于哀伤处理,因为这会强行阻断或扭曲人们面对丧亲时必须完成的心理适应过程,可能使正常的哀伤被压抑,最终发展为长期抑郁或延长哀伤障碍。真正的死亡教育,从来不是渲染悲伤,而是告诉人们,死亡是生命自然的一部分,让人们接受死

亡,珍藏生命。

陈琼华没有劝廖女士“节哀顺变”,而是和她聊起孩子走的那天,科室给孩子办的那场生日会,并告诉她:“孩子可以感受到你的爱。正因为彼此之间的爱很深,所以失去后的伤痛也很深。然而死亡带走的是生命,却带不走你们一起拥有的时光。”

陈琼华主动约廖女士周末出来走走,并把一本哀伤日记交到她手中,鼓励她把失去孩子的伤痛表达出来。

在那本哀伤日记中,孩子化作一只蓝色的蝴蝶,家人内心的创伤被画成树洞,原本混沌无序的哀痛与思念一点点有了形状、有了出口。

陈琼华还对接了一位

志愿者,定期回访廖女士,日常给予倾听与陪伴。

几个月后,陈琼华发现,廖女士的朋友圈里,思念儿子的内容越来越少,开始出现工作、大女儿的日常等琐事。

后来,廖女士在一次聊天结束时对陈琼华说:“原来痛苦不是消失了,而是被深深藏起来了。谢谢你们用专业的方式,陪我走过这段艰难的时光。”

“很多人希望失去孩子的父母能尽快‘走出来’,直接切断与逝者的联结。实际上,对于丧亲者而言,哀伤就像装在瓶子里的‘小黑球’,可能会存在很久。我们不能否认它的存在,而是要让这个瓶子慢慢变大,让他们的生活里不只有哀伤,他们才能逐步回归正常生活。”陈琼华说。

03 让离别有归处,让活着有力量

在儿童舒缓病房,类似的故事几乎每天都在发生。

一个孩子因为脑瘤扩散,压迫了运动神经,很早就无法行走。孩子离世后,家长一直无法释怀,担心他在“那边”没有同伴。

社工们就把孩子的“归处”画成漫画。画中,孩子变成了一只活泼的兔子,在大朵大朵的白云上自在地奔跑。

许丽英还引入了在香港访学时学到的纪念相册等方法,指导社工们通过生命回顾、叙事治疗、尊严疗法等方式开展哀伤辅导。孩子的照片被制作成相册,时光不再凝滞在孩子离世前的芜杂,而是化作一家人始终陪伴的流动星河——教人们记住生命的美好,而非执着于离别。

让陈琼华意外的是,当她把相册递给那位妈妈时,本以为对方会瞬间泪崩,没想到对方却拉着陈琼华坐下,用平静又略带自豪的语气,细细讲述每一张照片背后的故事,诉说孩子有多懂事,有了他,家人是多么骄傲。



陈琼华(左)陪家属翻看时光相册

有的家长会把孩子的一部分骨灰制成项链戴在身上,或将孩子的名字文在身上。陈琼华理解这些举动:“有的人需要保持一种联结,不管是物理上的,还是精神上的。我们不要求人们割舍思念,而是帮人找到合适的方式安放思念。我们也鼓励

同伴支持,比如组建家长合唱团、哀伤小组等,让有相似经历的家长彼此倾诉,相互取暖。有了心理支持后,他们才能建立新的联结,重塑生活。”

在科室人员的陪伴与支持下,许多人度过了那段痛苦的时光,迎来春天。

一位大姐在亲人离世后,偶尔会找宋苏永倾诉,两人也会在节假日互相问候。

一次电话随访时,宋苏永听到对面声音嘈杂,分明是菜市场的声音。那位曾在深夜崩溃痛哭的大姐,此刻声音清亮地说:“妹妹,我在买菜呢!”

宋苏永一下子反应过来:大姐已经重回正常生活。她连忙说“不打扰了”,便轻轻挂断电话。

有一次,随访结束时,一位女士突然对宋苏永说,以后不要称呼她“孩子妈妈”了,可以叫她的名字——小菲。

“那一刻,我感触很深。她是想卸下‘妈妈’这个身份,不再被这段伤痛捆绑,重新做回自己。”宋苏永说。

“我们不是在帮人‘忘记’,而是在帮人学会‘记得’,然后更勇敢地继续自己的人生。”陈琼华说。

安宁疗护科主任唐晶晶说:“哀伤辅导不仅是医疗的‘软性补充’,它已成为不可或缺的专业环节。它引导家属正视离别、接纳失去,帮助他们平稳度过哀伤期,预防复杂性哀伤。这是医学照护模式从治疗疾病迈向全人关怀的必由之路,它让我们看到,医学最终的抵达,或许不是对疾病的征服,而是对生命的深切理解与温柔护佑。”