

● 长沙晚报全媒体记者 舒薇 傅容容

秋日的下午,阳光斜斜地照进湖南省肿瘤医院疼痛与安宁疗护病房的走廊。走廊一侧,一面心愿墙上贴满了大大小小的“心愿”——“我想长出新头发,再也不用戴帽子。”“我想爷爷不那么痛。”“我希望和老伴儿早日回家。”

走廊尽头,患者刘冬梅(化名)正晒着太阳。见主治医师李立群走来,刘冬梅笑着拉住她,偏过头,让她看自己新长出的头发。李立群伸手轻轻碰了碰那层绒绒的发茬,说:“就可以摘下帽子了,真好。”心愿墙上那个“长出新头发”的心愿,正在阳光下悄悄发芽。

艺术治疗室里,退休老教师罗黎明(化名)和老伴正在一起做沙盘。花园、溪流、小桥、石径,一样一样摆放、装点进去,一切都如他喜欢的那样。

这些温暖画面的背后,是一个不得不面对的现实——住在这里的患者,绝大多数不得不直面“死亡”。“我们要做的,是让生命的最后一程,也有光。”在李立群看来,安宁疗护不是放弃,而是在生命倒计时里,帮他们把“痛”调小一点,把“爱”说出口,把“告别”练习得从容一些。

2026年10月10日,是全球第二十二个“世界安宁疗护与缓和医疗日”。近日,记者走进湖南省肿瘤医院安宁疗护病房,记录下这些关于对抗疼痛、守护尊严、陪伴告别的片段。

当生命走向终点,我们希望被怎样对待?国家“十五五”规划建议提出“扩大康复护理、安宁疗护服务供给”。如何让这份光,照亮更多生命的最后一程?采访中记者感受到,路还很长,但方向已经点亮——从试点探索到制度安排,从三级医院到社区家庭,每一步都在为生命的“最后一公里”铺就一条更少疼痛、更有尊严的路。



退休老教师罗黎明摆放的沙盘。花园、溪流、小桥、石径,一切都如他喜欢的那样。

“生命在于体验,至少我来过”

69岁的罗黎明退休前是一位英语老师,去年确诊胰腺癌晚期,脑膜、肺、肝、骨全身广泛转移。医院出诊断结果的那天,他还在与老年艺术团的老伙计们排练节目。

“老伴、儿女和我说话突然变得小心翼翼,我就知道大事不妙了。”坐在记者对面,罗黎明看上去不像一个病人。得知病情后,是他第一时间去安慰家人。

相比起谈论生死,入院前,剧烈的疼痛是他最难挨的。最疼的时候,他整夜坐立难安。入住安宁疗护病房后,医生为他制定了一套治疗方案,甚至在他腹部装了一个“机器”——那是鞘内镇痛泵,通过植入体内的导管,将镇痛药物直接输注到脊髓蛛网膜下腔,以极小的剂量精准阻断疼痛信号。“只要不痛了,世界都是安静美好的。”罗黎明说。

在安宁疗护病房,会定期召开“家庭会议”。罗黎明每次都要求一起“参会”——病情发展、治疗方案、未来研判,他都要明明白白地知晓。有一次,医生委婉地绕开“还有多久”这个话题,他主动接了过去:“你们直接说,我扛得住。”

李立群告诉记者,家庭会议对治疗的意义,在于让这种坦诚落地:患者、家属和医生共同校准目标——把“还能做什么”转为“此刻怎样做,才最符合他的意愿与舒适”。

“生命是一场体验,至少我来过。死亡既然是终点,那就把眼下的每一天,都过成值得记住的一天。酸甜苦辣都尝过了,有啥遗憾的。”罗黎明和记者说,每天配合好医生,一天不疼了,肿瘤还变小了,人也长胖了,就觉得又多“赚”了一天。

在李立群的病人里,罗黎明的乐观豁达是少见的。可并非每个人都像罗黎明

一样。

来自娄底农村的刘冬梅,从小到大几乎没有住过院。直到有一天因为脖子疼,查出乳腺癌转移,她被彻底吓哭了。她不懂化疗,一想到要掉头发,就害怕到极点。那种恐惧不来自死亡,而来自一个完全陌生的世界突然砸在她面前。

住进安宁疗护病房后,李立群一点点和她聊,从为什么疼、为什么会掉头发,到可以怎么治、最坏会怎样。刘冬梅慢慢听懂了,也慢慢接受了。后来,她主动剃掉了头发,对李立群说:“那就重新长吧。”她的害怕一点点被化解,紧绷的心,也渐渐松了下来。

“安宁疗护不是‘放弃治疗’,很多人甚至还存在深深的误解。”李立群一次次为我们科普——有人以为住进安宁疗护病房就是“等死”,有人觉得选择安宁疗护就是不孝、不尽力,还有人把止痛治疗等同于“上瘾”“依赖”。其实,安宁疗护是在患者生命最后阶段提供的专业照护,目的是减轻痛苦和不适症状,帮助他们安详度过最后的时光。

记者看到,在这里,除了传统的医疗手段,医护人员还通过芳香疗法、音乐疗法、沙盘游戏等多种辅助治疗方式,帮助患者缓解身心痛苦。有人把橘子味的精油抹在手腕上,说闻着像老家的橘园;有人在音乐里闭上眼睛,第一次在病房里安稳睡去;有人把心事摆进沙盘,摆着摆着,眼泪就落了下来。

“当生命进入倒计时,能让人安稳睡去、流泪、微笑的,往往不只是药物,还有被理解、被陪伴、被尊重的感觉。”李立群说完,又转身去了下一间病房。看着白大褂们忙碌的背影,记者忽然明白,安宁疗护最深的处方,或许就写在这些看似“非医疗”的细节里。

让生命最后一程,也有光

世界安宁疗护与缓和医疗日前夕,记者走进湖南省肿瘤医院疼痛与安宁疗护病房——当生命走向终点,我们希望被怎样对待?



走廊尽头,患者刘冬梅(化名)拉住主治医师李立群,让她看自己新长出的头发。

均为长沙晚报全媒体记者 黄启晴 摄

被照护的不只是“病”,更是“人”

在安宁疗护病房,被照护的不只是“病”,更是一个鲜活的“人”;被关心的不只是身体,还有那些没说出口的爱、没来得及的告别、放不下的牵挂。

主管护师陈苕良在省肿瘤医院轮换过几个科室。她说,和其他病室不同,这里的护理不只是打针、吃药,更要懂患者的心。她深深记得,刚到这里时接受的培训,核心是:安宁疗护不仅要控制疼痛、缓解不适,也要接住患者的恐惧、委屈、依赖和不舍,让他们的身体与心灵同时被照顾。

晚期癌症患者张煜(化名)比陈苕良大不了几岁,照护相处久了,俩人更像一对闺蜜。临走前一天,张煜提出把想见的人都叫到病房——除了家人、同学,还有陈苕良。看到躺在病床上的张煜,陈苕良俯下身,给了她一个紧紧的拥抱。张煜在耳边喃喃地说:“你是个好人,祝你前程似锦。”那天,陈苕良哭得很厉害,感觉送走的的就是自己的亲姐姐。

“很多患者脆弱、敏感,有时甚至会在情感

上十分依赖我们。我们也会不自觉地走进他们需要的‘角色’——有时像家人,有时像朋友,有时像亲密的知己。”陈苕良坦率地说,这样并不好,自己很难抽离,看到精心照料过的患者离开了,会很难受,甚至会抗拒来病房。可第二天,看到那张空荡荡的病床,抹了抹眼泪,还是得笑盈盈地走到下一位患者身边。

“当一个人要和世界告别时,需要完成一些和解,比如向最爱的人道爱,向帮助过自己的人道谢,向曾牵挂或亏欠的人道歉……”陈苕良说,在这个特殊的病房里,护理从来不只是技术,更是一场又一场带着温度的告别;每一次微笑转身,都是把对逝者的不舍,化成对生者的守护。

“有时我们要做的,并不在于把死亡挡在门外,而在于让告别有机会发生。”病房里的医生和护士,给我们说起一个患者心愿达成的故事。在这间病房里,他们让生命的最后一段,不再是孤立无援地等待,而是在关系与爱中缓缓落幕。



安宁疗护正在从一间病房的探索上升为国家层面的制度安排,《安宁疗护实践指南(2025年版)》首次为终末期医疗护理确立了全国统一标准。

病房里的温暖,病房外的缺口

“目前我们有30张床位,7名医生,15名护士。”省肿瘤医院疼痛与安宁疗护病房主任周志国告诉记者,由于床位有限,患者往往“一床难求”。当前他们重点在做的是通过治疗控制好疼痛,帮助更多病人适应居家疗养。

记者了解到,2008年,省肿瘤医院在湖南最早探索安宁疗护服务,免费为晚期癌症患者提供疼痛评估、舒适照顾、心理支持、哀伤辅导等服务。2013年建立疼痛安宁病房。

安宁疗护在长沙也在铺开网络:长沙市第三医院建成全省首批安宁疗护示范病房;铜官街道第一社区卫生服务中心、大托铺街道社区卫生服务中心、桔子洲街道三真社区卫生服务中心等入选省级安宁疗护标准病房,天心区等地探索“医院—社区—居家”联动模式;湖南省人民医院儿童医学中心与东方红街道社区卫

生服务中心联手打造的全省首家“维菊之家”儿童安宁疗护病房也已投入运行。

但这些病房的温暖,远不足以覆盖庞大的需求。

湖南省肿瘤医院院长向华连续多年聚焦安宁疗护。今年全国两会上,作为全国政协委员、中国抗癌协会安宁疗护委员会执行主任,向华提交了关于加强基层安宁疗护能力建设的提案。

“约70%的癌症晚期患者需要接受止痛、心理安抚等安宁疗护服务,但实际供给远远跟不上。”向华对此开展了深入调研。据了解,全国107万多家医疗卫生机构中,设立安宁疗护科的仅4000余家,占比不足0.4%,且大多集中在城市,基层患者的需求难以得到满足。

如何制度托底,让告别更有尊严

“很多晚期肿瘤的病人遭受着巨大疼痛,能躺在床上安安稳稳地睡一觉都是一种奢望,亲属也希望他们能减少痛苦,但目前止痛药的管理和安宁疗护需求之间还是有差别。”采访中,向华特别建议加强基层安宁疗护服务体系建设。

中国的安宁疗护仍处于起步阶段。上海、北京、浙江、湖南等省市及100余个地市(区)近年来陆续开展国家安宁疗护试点工作,取得了一定成效,但目前主要依靠公立的三级、二级医院推动,在基层推广上仍面临不少挑战。

“基层安宁疗护,远不止‘缺床位’那么简单。”向华告诉记者,通过调研他发现,专业人才队伍短缺、制度保障薄弱、公众认知存在偏差,是制约基层安宁疗护发展的三大核心短板,三者相互交织,导致基层安宁疗护服务供给不足、质量不高,难以真正惠及最需要的人。

“让安宁疗护进社区、进家庭,用身边事讲清真实内涵,告别‘等于等死’的误解。”向华说,只有公众不再谈“死”色变,家属不再把“隐瞒”当“保护”,医生不再把“死亡”当“失职”,安宁疗护的理念才能真正落地。而这份尊严的前提,是整个社会先愿意承认:死亡,也是生命的一部分。

与此同时,患者家属面临的困境,往往比患者本人更隐蔽,也更沉重。他们既是照护者,也是经济支撑、情感缓冲,却常常被忽视。

经济压力首当其冲。照护的重担则日复一日地压在肩上。喂饭、擦身、翻身、处理大小便,这些看似简单的动作,对缺乏专业训练的家属来说,每一步都是考验。一位照护失能老伴十余年的老人说:“我也想停下来喘口气,可谁能来搭把手呢。”更让人疲惫的,是无时无刻不在的焦虑——担心病情突然恶化,担心自己做得不够好,担心哪一天撑不下去。

采访中,记者了解到,省肿瘤医院曾为一位长期照料身患肿瘤丈夫的女子颁发“最佳妻子奖”。接过奖状时,她含泪说:“从没想过照顾家人,需要被表彰。”这句话背后,是无数家属不被看见的付出。他们需要的,不只是被表彰,而是被看见、被支持、被托住。

令人欣慰的是,安宁疗护正在从一间病房的探索上升为国家层面的制度安排。2025年8月,国家卫生健康委印发《安宁疗护实践指南(2025年版)》,首次为终末期医疗护理确立了全国统一标准;国家“十五五”规划建议明确提出“扩大康复护理、安宁疗护服务供给”。在湖南,作为第三批国家安宁疗护试点省,长沙、株洲等地已率先启动安宁疗护住院按床日付费。

“安宁疗护的温度,终究要靠制度来保温。”周志国表示,从试点走向普惠,从城市延伸至乡村,从三级医院下沉到社区家庭,每一步都需要政策的托举、人才的支撑和观念的破冰。说到底,一间病房能照护的不过数十人,而一套健全的体系,才能让千千万万个家庭在生命的至暗时刻,不必独自硬扛,让临终者少痛、让告别有尊严。

心愿墙上,人们写下的,都是最朴素的心愿。

记者手记



采访结束那天,我们在心愿墙前又站了一会儿,把那些纸条重新看了一遍。在生命最后的留白处,人们写下的,都是最朴素的心愿。

每一张纸条背后,或许都是一个正在学习告别的人。可走在安宁疗护病房的走廊里,我们并没有感到想象中的沉重,反而常常遇见一种安静的从容。罗黎明笑着说自己“又赚了一天”,刘冬梅摸着新长出的发茬说“那就重新长吧”,陈苕良擦掉眼泪,又笑盈盈地走向下一张病床。他们都在用自己的方式轻轻告诉我们:当告别无法回避,人依然可以选择如何度过最后的时光。

采访中我们也慢慢意识到,安宁疗护并不是放弃,而是换一种方式尊重生命——把目标从“还能治多久”,转向“还能怎样更好地陪伴”。它需要更早的沟通、更充分的知情,也需要家人、医护和社会的共同托举。

安宁疗护看似在谈“如何离去”,其实也在回答“如何活着”。有些人正用乐观和从容,提醒我们不要辜负每一个今天。

采访结束时,阳光仍落在那面心愿墙上。让生命的最后一程也有光,不该只是一间病房的温情,也值得成为我们共同的承诺。这承诺里,有理解,有陪伴,也有对每一个生命直至终点的温柔以待。



扫码看辣视频
走近安宁疗护

