

生命最后的礼物

34岁的患癌妈妈该给孩子留下什么？

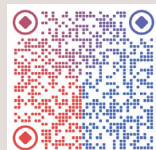


医师报讯（融媒体记者 管颜青 王丽娜 张玉辉）近日，一则女子患癌去世前给女儿买整柜衣服的消息让人泪目。与此同时，一位母亲在互联网平台上发出的一则求助信息引起人们的关注与思考。她在提问中写道：我是一个34岁的患癌妈妈，在生命终末期我能为5岁的女儿留下些什么？

我们有什么好的办法能帮助这位妈妈？截至发稿前，该问题收到了近千万人的浏览阅读，并有三千余人给出回答。有人建议写许多信，通过邮局每年在孩子生日时寄给她；有人认为应该珍惜剩余的时间，给孩子更多的陪伴；有人觉得要给孩子留下一些关于自己的人生感悟、教会其生存技能……

其实像这位患癌妈妈一样有着相同经历的人不在少数。据2022年世界癌症大会公布的数据显示，2020年全球有440万女性死于癌症，预计新增约104万丧母儿童（定义为母亲逝世时≤18岁的儿童）。

死亡对于任何人来说，都是一件可怕的事情，对于一位母亲来说，死亡突然降临，除了焦虑、恐惧，还有无尽的担忧：对于孩子来说，什么才是最重要的？在必要之时应该和她/他告别吗？应该如何与孩子解释死亡？作为与患者疾病治疗密切相关的医生，此时对患者又有怎样的建议？



关联阅读全文
扫一扫

最后的礼物：为孩子留下爱

云女士在44岁被确诊为肺癌晚期前，她的家庭美满：大儿子刚上大一，二儿子马上高中，虽然家里并不富裕，但一家人其乐融融。

“癌症下一步是不是就意味着将面临死亡？我还没看到两个孩子结婚生子……”一想到这，云女士第一次体会到了五雷轰顶后的绝望与无助。

另一位抗癌12年的刘女士深有同感，在接到诊断书的起初几个月，“癌症”两个字像千斤重的石头一样压在她的心头。

“女儿才9岁，如果失去母亲，谁来疼她、爱她呢？”每当想到这里，刘女士都会泪流满面。

“与这两位患癌妈妈一样，大多数年轻女性患者在生命的尽头，最担心、难以割舍的就是孩子。”北京协和医院缓和医学中心核心成员、国际医疗部内科主治医师戴晓艳表示，除了不舍，这些年轻的妈妈在患癌后可能还会有非常复杂的情绪，可能会为自己没能给孩子一个完整的家庭而自责，甚至会有病耻感，担心自己的疾病会影响子女未来的身体状况、婚姻状况。

作为中国大陆首家设立安宁疗护中心医院，北京大学首钢医院安宁疗护中心主任王晓东的一位患者李女士（化名）曾因不孕不育多方求医问药。不知道打了多少针、吃了多少颗药后，终于迎来了属于他们的 newborn。

当一家人还沉浸在喜悦中时，李女士的身体却出现了异样。

“在李女士怀孕的第5个月，她的下腹出现了坠胀感，但以为是孕期正常反应，因此并没有进行任何检查，更不会往癌症上想了。”王晓东回忆，孩子出生后半，李女士就因消瘦过快、

无法自主排便前往医院检查。

得到的结果却让她陷入了绝望：肠癌晚期多发转移。入住北京大学首钢医院安宁疗护中心时，李女士的生命已进入了末期。王晓东清晰地记得，李女士躺在病床上抱着女儿整天以泪洗面，甚至交代丈夫要替她再给女儿找个妈妈。

“曾经有一名38岁的晚期癌症妈妈，儿子只有10岁，她一直很不甘心。在生命的最后阶段，通过缓和医疗团队的照顾，她会和我探讨该给孩子留下什么，最终她决定给孩子送一个剃须刀作为成人礼，并让我帮忙给孩子写今后的婚礼致辞。还有一些患癌妈妈会通过录视频，给孩子留下生活感悟。”戴晓艳说，每个妈妈都有属于自己的方式，但无论什么形式，她们都希望让孩子知道，妈妈会一直爱他。

首都医科大学附属北京儿童医院精神心理科副主任医师闫春梅认为，在物质资源丰富的当下，在陪伴孩子成长过程中，需要家人给予更多精神层面的理解与支持。给予孩子更多美好的回忆，减轻孩子的悲伤情绪。需要家人帮助孩子有能力面对人生困境，包括：学会解决问题的能力，克服困难的勇气，和自我坚持不懈的内在动力。父母培育孩子的最终目的，是让孩子学会自我管理：包括情绪管理，时间管理，课程管理和伙伴管理能力。让父母看到孩子逐渐成熟，能独立成长。最终能让父母放心、放手。因此，该留下什么、什么时候适合交给孩子，谁负责接手继续完成培育孩子的责任，也都是需要全家人反复斟酌，协同一致的目标和方向。



生死教育：与孩子谈分别

到底要不要告诉孩子自己已经病得很重了？戴晓艳认为，如果刻意隐瞒，反而会孩子留下更多的悲伤和遗憾。要尽可能给孩子留下陪伴和表达自己心意的机会。实际上，再小的孩子，他们也会有自己的哀伤，应该允许他们为照顾妈妈表达自己的爱和情绪。

不过国内很少有家庭能够直接和孩子谈论亲人的离去。通常家庭会选择保护孩子，而采用回避谈论生死的方式，或用些更委婉的说法，如“妈妈要去天堂”“妈妈要

去很远的地方工作”。现实是孩子们早晚了解真相，家长应帮助孩子提早了解生命的始终，例如每年清明节对烈士或家人的扫墓活动，读一些死亡教育的绘本，观察动物的出生和死亡等，让孩子理解自然生死的客观规律，怀着珍惜和感恩的心态享受目前的每一段时光，设定现实目标，面对未来的理想和生活。

面对生死，很多人都会不知所措。王晓东表示，此时就需要有专业的安宁疗护医生，指导患

者在生命的最后阶段，和家属进行“四道”，即道谢、道爱、道歉、道别，让他们更加从容面对死亡，没有遗憾地与这个世界以及自己的孩子告别。

需注意，要尽可能避免孩子出现应激反应，同时也可借助孩子周围的社会支持系统帮助他们平稳过渡。如果孩子已经到了青春期，他们所需要的伙伴关系远大于家庭关系，这时妈妈可以提前与孩子的朋友、老师沟通，给孩子更多的关怀和陪伴。

哀伤疗愈：引导孩子自我调整



戴晓艳提示，不同年龄段、不同性格的孩子悲伤的表现可能不一样。有的孩子不爱说话，甚至会表现出不在乎的样子，看起来一点都不悲伤。这是因为孩子年龄小，认知和语言功能并未发育成熟，很难准确表达自己的情感；有的则受家庭影响，认为哭或表现出难过是不好的。

闫春梅表示，曾有一位丧母的5岁孩子，常常夜间哭闹，睡觉浅，白天不爱说话，或是躲在一边远离小伙伴，这是创伤后应激障碍（PTSD）的表现。部分儿童会出现PTSD，通常的表现包括头晕、头痛、腹痛等躯体化症状，经常从噩梦中惊醒，他们的注意力、

记忆力和学习思考能力出现明显的下降，或是反复陷入痛苦的回忆中，甚至有的儿童会表现出攻击他人或自我伤害的行为，人际交往出现问题，甚至出现宅家不出门、网络成瘾行为，此时家长要及时带孩子寻求心理医生的帮助。

除PTSD外，有的孩子在未来较长的时间里会出现延长哀伤障碍（PGD）。延长哀伤障碍是一种由亲近的人去世引发的病理

性哀伤反应，即死亡发生6个月后，在哀伤没有及时疗愈的情况下，个体对死者的想念影响到了生活各方面，造成社会功能受损，持续伴随强烈的情感痛苦，甚至在工作、结婚后依然会在应激状态下出现一些不可理喻的行为。

王晓东表示，母亲去世对于10~18岁青少年儿童来说是最沉重的打击，此时青少年人格还未完全形成，最需要引导。

闫春梅认为，可通过寻求家人或伙伴等社会支持系统给予积极的支持，培养兴趣爱好转移悲伤，或是通过放松冥想训练、锻炼等方式，帮助孩子在情绪自我调整过程中恢复正常状态。

社会支持：点燃孩子的希望

对于医护人员来说，首先会引导患者培养积极乐观的心态配合治疗，当判断患者正处于“接近死亡”的生命末期（患者生命很可能在6个月内结束）时，会采用安宁疗护策略，缓解其身心上的痛苦，倾听并满足他们的诉求，帮助他们安详地离去，这也是给家人和子女的安慰。

“在我们安宁缓和医疗团队里，不仅有医护人员，还有社工，以及很多志愿者，如果有他们加入一起陪伴、支持失去亲人的孩子们一定会更好。”戴晓艳说，尽管年幼丧母是人世间的幸，但越来越多的专业人士和社会爱

心人士正在参与到这类儿童的关爱中，在关爱丧亲儿童的同时，有类似个人经历的人们有时从中获得了自我疗愈。

与此同时，在家人和学校老师的暖心关爱下，不少丧母儿童会逐渐从阴霾中走出，慢慢恢复正常。闫春梅表示，学校老师和同学也可以力所能及地关心、陪伴孩子成长，给予共情，避免孩子长时间沉寂在哀伤的情绪中，在儿童哀伤辅导中也起到重要的支持作用，为他们点燃了美好生活的希望。

“这不是一个小数目。”王晓东说，我国每年有100多万因

癌症丧母的孩子，随着癌症患病人数的增加，这一数字还会增长。北京市西城区已经出现了失去母亲孩子的社团，社团里孩子们可以抱团取暖，互相支撑。在此，我们建议全社会像关爱留守儿童一样关爱这些孩子，呼吁全社会多关心这些失去母亲的孩子们，学校少一些歧视，尤其是对这些10岁~18岁青少年，应该安排定期心理指导。民政部门、社会福利部门也要对这样的孩子以及他们所形成的社团给予经济和心里的支持。只有这样，因癌丧母的孩子才能和正常孩子一样健康成长。