

# 漫读周末

2024年7月  
〈甲辰年六月十五〉

20  
星期六

理论评论部主编  
责编 傅铭途  
美编 黄国栋  
校对 杜文杰  
设计统筹 杜卉 李焕菲



有本版新闻线索  
请扫码加群爆料

7月13日下午3时,顺德善耆养老院。

冯雪霞洗净双手,做了几个深呼吸,轻轻推开一扇房门。房内,一位年逾古稀的老人正躺在床上,床前的电视机正在播放粤剧旋律。“我们来看您啦!”冯雪霞柔声说道。作为广州安宁疗护公益组织十方缘的义工,她要为这位老人提供陪伴服务。

看见年轻人的身影,老人的眼睛亮了,支撑着身体招呼冯雪霞和其他两名义工来床边坐下。“您最近身体怎么样呀?”从老人的健康状况聊到电视上播放的粤剧剧情,冯雪霞开始了时长40分钟的安宁疗护服务。

安宁疗护,即大众认知中的临终关怀,是指为疾病终末期患者在临终前既不加速也不延后死亡,而是提供身体、心理、精神等方面的照护和人文关怀,帮助患者舒适、有尊严地离世。与大众认知不同的是,在公益组织提供的临终关怀服务中,义工们并不尝试减轻老人的生理痛苦,更不是“居高临下”地解决老人的心理障碍,而是单纯地通过共情与陪伴,帮助老人安然面对死亡。

“一名临终老人迈过死亡这道槛,其实并不是医生或家属的选择,而是需要本人的勇气。所以其在临终的时候,如果有人陪伴着,与其共情,那么就会慢慢放下心中的挂碍,坦然接受死亡。”十方缘义工江文勇说。

## 壹 江文勇:临终关怀,是一场相互疗愈的修行

距离江文勇辞职回家照顾母亲,已经过了6个年头。

临近正午,江文勇家的电视机大声播放着翡翠台的电视剧,音量甚至盖过了说话声,但独自坐在沙发上的母亲仍然眼神迷离,对外界不太有反应,时时陷入昏睡状态。江文勇的母亲在2019年就诊断出重度阿尔茨海默症,脑萎缩程度超过1/3,智力相当于一岁的孩子,更时常面临死亡的威胁。

离职之前,江文勇从事的是电子设备行业中层领导的工作。6年前,他父亲的冠心病突然恶化,送进医院时心脏已经“比平常的体积大了一倍”。父亲走后,他的母亲又在同一医院检查出重度阿尔茨海默症。接连的打击让江文勇醒悟到,先前对于父母身体情况的忽视,沉痛的遗憾让他决定将母亲接出医院,以给她更好的陪伴和照料。

江文勇也尝试过将母亲送进养老机构,但后来发现,除了物质、医疗上的照顾,精神上的陪伴更重要:“亲人其实需要很多情感上和心灵上的陪伴,这个是养老机构没办法做到的。”于是,他决定辞掉在外人看来不错的工作,转而从事网约车、卖保险等自由职业,腾出更多时间亲自陪伴母亲,和母亲重建心灵连接。

清洗厨具、准备早餐、喂食、准备午餐……母亲起床之后,江文勇开始了新一天的忙碌。母亲患有严重的牙齿萎缩以及吞咽困难,无法正常进食,江文勇就把配好肉菜的粥和小番茄一起放进榨汁机搅碎成米糊状,作为母亲的早餐。“老妈啊,食早餐啦!”做好了早饭,他一边用手轻托母亲的头唤醒她,一边在耳边呼唤,与她说话。随后江文勇坐在母亲身边,把装着米糊

的汤勺一勺一勺喂进她的嘴中,又细致地帮她擦去嘴角流下的米糊。

饭后的母亲精神稍振,会咿咿呀呀地回应儿子,有时她会不自觉地哼起歌来,还会按着节奏拍手。由于失去沟通能力,母亲哼唱的歌曲成为江先生观察她情绪的方式——心情愉悦时就会哼《没有共产党就没有新中国》,情绪低落时就唱粤剧。“那种剧情较为凄惨的粤剧——主角什么都变卖了,然后流落街头那种——几首小曲编在一起(唱),也很散乱。”江文勇笑着说。

或许与外界的认知有些许差别,江文勇对母亲的照顾并不是他单方面的付出,而是他的一场自我疗愈和修行。“人到中年,该体验的都体验过了,这时会发觉,跟亲人在一起的时间更加有价值、更加有意义。”

“她很好玩的,有时候把腿放到(椅子)这里来,有时候累,她会挽着我的手就这样睡。”母亲充满孩子气的举动,给了江文勇莫大的欣慰和幸福,他总是拍照记录下这些可爱的瞬间。吃完午饭后,江文勇通常会陪母亲到楼下麦当劳附近散散步,看看小朋友,“这是她现在唯一的娱乐”。

放下对外在事物的汲汲索求,追寻内在生命的成长治愈,江先生在参与临终关怀活动中,对“自我疗愈”也有了更深的体悟:从通过临终关怀来弥补对于父亲的遗憾,到后来发现自己在当中也获得生命的感悟,“跟所有生命的连接,你能获得成长的能量,这是相互的,并不是单一的付出”。在6年的义工经历当中,江先生收获最大的是“心灵成长”:真正学会什么是爱、什么是陪伴,可以坦然面对死亡的必然降临,“这是个很重要的事情”。



江文勇照顾母亲喝水

# 他们守护生命『最后一公里』

安宁疗护公益组织的义工用陪伴与共情帮助将逝者坦然面对死亡



冯雪霞在养老院给老人提供安宁疗护服务

## 贰 冯雪霞:在生命最末端,并不是每个生命都痛苦得“面目狰狞”

工作时是幼儿园老师,闲暇时成为临终关怀义工,冯雪霞同时见证了生命的最初期和最末期。

冯雪霞成为临终关怀义工是在8年前。彼时,她是一名幼儿园教师,每天与孩子们的笑声相伴。“幼儿园是一个非常单纯的环境,孩子们整天都很快乐,很积极向上、很有希望。”然而,在她的内心深处,始终怀有疑惑——“我想探索在生命末期,人们会有什么表现,生命会展现出怎样的风景?”

带着这样的好奇,冯雪霞踏上了临终关怀的旅途。见证了几次生命的谢幕后,她发现:“在生命最末端,并不是每个生命都痛苦得‘面目狰狞’。有一些在离开人世的瞬间是很平静祥和的,有一些老人甚至是积极乐观的。死亡对他们来说不是一件可怕的事情。”

陈伯是冯雪霞记忆最为深刻的一位老人。作为病房的“开心

果”,陈伯以乐观的心态感染着病房里的每一个人。但另一面,骨癌带来的剧烈疼痛却让他屡屡失语,痛不欲生。终于,他选择在夜深人静的时候,平静地结束自己的生命。幸好被及时发现,经过紧急施救,陈伯的脖子缝了整整七针。当冯雪霞再次进入病房陪伴陈伯的时候,他仍非常平静地讲起这件事。“他仍是那种云淡风轻的表情,他没有觉得自己多难受,我就很心疼,我问他说你不会痛吗?他说不痛了。”冯雪霞回忆道。

临终关怀,不仅是对老人的关怀,更是一场深刻的生命教育。“别人都说你是付出者,因为你是义工,但实际上在这个过程里,我的生命也得到了滋养。比如说,爱和陪伴的力量,我也用在了我的工作和生活中,以及陪伴我的家人。我感觉我是快乐的,他们也感受到了轻松愉快,这对于我来说是一件很有意义的事情。”冯雪霞感慨道。

值得注意的是,参与临终关怀的义工中,中年人占据了相当比例。正如孔子云:四十而不惑,五十而知天命,“相对来讲到了人生中年的阶段,在某些时刻遇到的事情与考验,会让我们重新去思考,生命到底是什么,怎样去提高生命的质量?”冯雪霞对此解释道。临终关怀从来不是单向的帮助,而是双向的沟通,它提供了一个与生命末端对话的机会,让长者们感受到尊重与关怀,也让义工们在与长者的交流中,学会如何直面生死、如何珍惜当下,从而在生活的风雨中,更加坚韧与从容。

夜幕渐渐降临,冯雪霞和伙伴们结束了这次志愿活动。伴随着电视里“天地一方,唱响人间百味”的歌声,她们郑重地同老人道别。“天空没有留下鸟的痕迹,但我已飞过”,生命会消逝,但留下的微光不曾。对于冯雪霞来说,跟随生命,感悟生命的旅程仍将继续。

## 叁 杜璇:“乖乖女”开始接纳父母的老去



能量满满的“E人”杜璇

“我一直认为我是一道光,可以照亮别人。”杜璇笑着说,长发梳成的麻花辫垂在肩膀上。她是个能量满满的“E人”。“我这个人就是这种经常参加各种志愿者活动的,大家都自然而然地认为我是这方面的人,有活动就喊我去。”杜璇身上的蓬勃能量源自她的父母给她提供的优渥环境:从小被父母宠爱的她,一直觉得父母是最坚实的靠山,甚至在她四十多年的人生经验中,她也很少少接触到生命的暮年和死亡。

随着父母年岁渐长,一个关于死亡的可怕想法在她心中浮现:父母年近八旬,身体虽还硬朗,但已经肉眼可见地衰老,也开始在杜璇面前谈起自己的身后事。要如何面对父母的死亡?父母如果真的离开了,自己该怎么办?这个问题就像一个黑洞,杜璇一直试图回避。

然而,在一次义工活动中,杜璇不得不开始直视这个黑洞:八年前一个偶然的的机会,她被朋友邀请参加十方缘组织的敬老院活动。这次活动让她第一次面对生命末期的无奈和残酷。“那些老人,基本上是坐在轮椅上面,毫无表情,手脚都是痉挛的状态。”杜璇描述道。

这样的场景让杜璇开始想象自己的父母在生命最后几年的样子。“如果我的父母年老的时候是这样的状态,我要做点什么呢?”她希望,自己的父母在老去时,也能有义工陪伴,于是她开始定期参加临终关怀服务,“如果想得到,就要先付出。”

尽管杜璇开始尝试面对死亡议题,但是当真实的死亡发生在她眼前时,她还是忍不住陷入痛苦。2024年大年初七凌晨4时,杜璇陪伴了8年的一位老人离开了人世。这名百岁老人在睡梦中死于器官衰竭,直到第二天下午5时,杜璇才知道这个消息。

“听到这个消息,我当时就崩溃了。”8年的陪伴,已经让杜璇和这位老人建立了深厚的情感连接:她经常陪着老人用毛线勾帽子和围巾,老人虽然已经100岁,但能记得住所有陪伴过自己的义工的名字。就在老人去世前三天,杜璇坐在她的床边,老人突然撩了一下杜璇的头发,摸着她的头,夸她越来越漂亮了。“那一刻,我真的泪流满面。因为我从来没有在爷爷奶奶或者是外公外婆的膝下感受过这种被疼爱的感觉。”

“出生是偶然,死亡是必然。既然我们能喜悦去接纳一个孩子的出生,那么我们为什么不能欢喜地去接纳死亡呢?”接连送走了两位自己陪伴过的老人后,杜璇开始愿意承认父母的老去。“我需要勇气去面对死亡。”

### 相关链接

## 如何体面地走完生命的『最后一公里』?

随着我国社会老龄化和老龄化进程的加快,对于临终关怀的需求和呼唤日渐增加。2019年,《中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法》将安宁疗护纳入全方位全周期的医疗卫生服务中。即便如此,临终关怀领域的发展仍然不甚乐观,每年只有极少数临终者接受了安宁疗护。根据清华大学公共健康研究中心主任景军提供的数据,2018年中国接受临终关怀的人数比例仅有癌症去世患者的0.3%。

其背后原因,是国内提供安宁疗护服务的机构以及工作人员数量不足。国家卫生健康委2019年11月1日对外公布的情况也显示,全国提供安宁疗护服务的机构仅有61个;即使在临终关怀行业发展程度较好的广州,开设安宁疗护室的公立医院也仍是少数。“全国一年仅是癌症死亡人数都达到300万,我们哪怕集中所有的力量去陪伴,一年也只能陪伴一两万人。”杜璇告诉记者。

除了从业机构和工作人员的数量问题,人们对于临终关怀的了解和认识不足也是这一领域发展前路面临的问题。广州安宁疗护公益组织十方缘负责人表示,民众的意识和观念是目前临终关怀领域面临的主要挑战。

“死亡是我们每个人都需要面对的问题,与其匆匆上阵,不如提早做些准备。死亡并不恐怖,没有爱才是。”对于安心来说,临终关怀是一个“认识自己,思考生命”的过程。她也希望有更多的人能够正视和重视死亡,让更多的生命得以在爱与陪伴中“回家”。