

在临终关怀病房当志愿者：

# 直面死亡，让生命最后一程充满爱与尊严

想象中，人总能活在医学的庇护下。到了最后，医生还有办法——可以切开气管呼吸、可以进实验组试新药、不吃东西可以插饲管……

人们总是默认治疗，往往忽视了疾病晚期的人，他的身体承受能力和内心的需要。前段时间上映的纪录片《最后的，最初的》聚焦一群临终关怀志愿者，以温暖的陪伴，填补患者精神的空白。

在成都，有一个名为“壹生安宁”的公益团队，由十几位志愿者组成，五年来，他们在成都市第六人民医院老年医学科和成都市第八人民医院安宁疗护中心陪伴了百位终末期病人。他们的经历让我们看见即将到来的离别。我们有没有机会改善临终状态？我们能从临终病房学到什么？

壹生安宁负责人二明认为，老龄化趋势下，如何“坦然地面对死亡”，是对独生子女一代照护者更严峻的考验。通过从病房中学习，改善对待死亡的态度和方式，将提升一个家庭在生死边缘的生活品质。

## 家属直到最后才知道缺了什么

临终的过程短则几天，长则几年。患者会目睹自身的衰退。

周婆婆曾是一名中学教师，九十岁写下人生回忆录，还提笔设计了封面。在生命末期，她因为慢性肺阻塞瘫痪在床，离不开氧气管。

她想不通，自己为什么要忍受这种折磨。“躺在床上仿佛是一个‘活死人’，只等别人伺候吃喝拉撒。”

大半年过去，儿女发现周婆婆时而清醒时而糊涂，幻想护工和医生联合害她。她恳求儿女：“这里是个监狱，你帮帮我，我要逃出去。”

“当时没有一个人懂这是她给我们的信号。没人知道她已经痛苦成这样。”直到周婆婆转入临终关怀病房，儿女咨询心理治疗师后才反应过来，“活下去没有希望后，（因为）对命运的未知感、对自身的无力感，意志再强大的病人都会垮掉。”

他们很震惊，此前压根没想过，临终究竟是什么，为什么让人产生这样的变化？

在临终关怀病房服务的5年，志愿者们看到了太多“没被善待”的人。问家人、医生，都说

“不用担心”，今天请个专家，明天看个教授，“没什么大问题”。去世前一天，都活在希望中。

志愿者们认为，安宁病房也是一个观察和倾听的场合，是一个被爱之人重塑与他人关系的最后机会。他们做的，是用心理咨询的专业技能去陪伴、倾听，帮他们释放（情感）。

即使最简单的聊天谈心，“那种不甘心、委屈或者遗憾都会出来。”不是为了解决什么，“给患者和家属一个感到安全的空间去表达就好了。”

他们把谈话捕捉到的细节翻译给医护团队，并帮助家属一起来解决。一位婆婆说希望少戴呼吸面罩，改成鼻氧管，这样能多和家人说说话。一位爷爷出现“肿瘤热”，浑身燥热，想吃冰棍。如果已经不能进食，就拿食物往嘴唇上沾一沾，分享香气和味道。总之，尽量不留遗憾。

安宁从来不是自然而然发生的。志愿者歌特说，人都活在自己建构的关系中，习惯用各种标签填充自我。如果亲人、朋友、社工等组成的社会支持系统越紧密，人重拾生命意义的可能性就越大。

周婆婆转入临终关怀病房后，得到了医护团队无微不至的关爱，她竟然打起精神，画了一只小羊送给医生。她看着窗外，充满了期待，“如果我好了，我们就一起去公园晒太阳。”

最后的时刻，家人俯身在她耳边低语：“现在我们就回家了……”周婆婆吃力地点点头。

回想安宁团队的陪伴，他们意识到“死亡不是只有一片虚无”，如果在爱与陪伴中走过，患者在临终时也能如释重负。

## 志愿者既有成就感又充满无力感

每一次接近死亡，对志愿者都是一次冲击。

不少人第一次去服务，看到形如枯槁的患者，内心无比震

撼，产生了动摇——这样的陪伴真的有意义吗？认为“就只是情感按摩的作用”。二明也明白，患者和家属最深层的诉求“往往无力解决”，病房里的十几分钟，背负不了过高期望。

“00后”志愿者邓邓，却找到了安顿。她曾是一名ICU护士，在那里，“活着”是最高追求——白晃晃的灯炙烤着，打着点滴，旁边机器在响，病人被束缚在床上，随时都可能被抢救。

但这种按照成熟医学脉络设计出来的程序，总“隔”着什么。每周家属进来探望，“病人反应很激烈，用手拍床，插着管说不出话，眼神充满了哀求。”

邓邓从医院辞职后，偶然了解到壹生安宁，意识到自己虽然“习惯”了死亡，但从没有机会去改善它。她希望以志愿者的身份展开这一必经的命题。

一次，邓邓去探望一位昏迷中的蒙古族阿姨。她从手机里找到一首蒙古歌，放在枕边播放。柔和的歌声响起，阿姨突然从喉咙发出“哦——”，像一声欣慰的长叹。

还有一个婆婆，终日朝墙睡着，每次给她打招呼，都没有回应。但开春后有一天再去问候她，她终于回应了一声“哎”。邓邓说：“外面的花都开了，下次给你拍照。”她眼睛亮地点点头。

这些病人渴望挥别人世之际在人格上得到尊重，维持一种不脱轨的生活。这一点，是患者“告诉”他们的。二明第一次服务的对象，是一位胃癌晚期的爷爷，脸几乎瘦得凹陷下去。她很吃惊，反而爷爷主动打招呼：“你来啦，快坐吧。”

“担心被人拒绝是不存在的。你去看望他们，他们会热烈地欢迎你。”二明说。上了年纪的患者会像对孙辈那样嘘寒问暖、无微不至。

不要站在健康者的制高点，以为患者需要怜悯。重症情景下，经过学习的每一位素人

去陪伴他们，这种行动本身就带着温度。

二明常告诫自己，要当情绪的筛子。但是，当一位陪伴很久的老人床铺突然空了，情绪还是会堵在胸口。见证了患者临终的种种形态，容易把亲人过世的哀伤勾起来，深夜突然惊醒，会胆战心惊：“我将以什么方式死去？”

志愿者团队通过定期培训和交流分担压力。新志愿者要培训足够课时才能进入医院。“因为无力感会伴随始终。不是努力就有回报，病房会告诉你，人终有一死，你做不了神的事。”

大伙儿把工作总结为：在病房中“回应”病人及家属。“回应就包含了看到患者的困境，不抛弃、不放弃，就像电影《阿凡达》中的台词‘I see you’——我看见你，我也明白你。”

这意味着一种高于同情的敏感，以“人”的姿态和患者站在一起，不居高临下、不回避痛苦，以人之本能体会他人的处境。

为了感谢志愿者，80岁的何婆婆给她们留下字条：“老的，小的，是朋友。”92岁的高婆婆画了个爱心，写着：我爱你们。一些家属深受触动，日后也加入志愿者队伍。

## 推动生命教育成为“必修课”

一周一次的病房服务，有患者没等来第二次。况且重症病房里晦涩与复杂交织，很难真正地谈论离别。二明觉得，如果将死亡教育“前移”，让人们每时每刻更珍惜当下，才算真正对自己负责。

为了推动死亡教育在大众中的认知度，壹生安宁在每周四开设“死亡咖啡馆”活动，地点设在锦江区晨辉社区的“爱乐园”。这种形式最早来源于伦敦的死亡咖啡馆，一群人惬意地喝咖啡，自由地讨论生死。

“死亡咖啡馆面向18岁以上的公众开放，人们在这里可以自

由地聊死亡话题，也可以在这里寻求知识和社会链接，比如家属正经历临终阶段、如何支持其他成员或者未来遇到该怎么做。”

参与者自由倾诉，主理人可以引导和回应，但不去评判。碰撞本身就是最大的价值。

一位肿瘤科护士说，科室内部有心理辅导会，“但职业场合很难表达内心的感受，今天终于把思念说了出来。”一位临终者的家属说，亲人被疾病折磨得出现幻觉，“看着她临终会悟出，死亡是生命最后的礼物，它是来结束一切痛苦、替亲人解脱辛劳的。”

通过熟人推荐，来者源源不断，有父母子女组合，也有年轻人对生命感到疲倦，想找到一种有价值的生活方式。

因此，二明和团队在做的，是扩大死亡的讨论空间，努力使死亡成为公开的话题，激励人们更充分地把握生命。生死观影会、安宁戏剧工坊等形式，允许不同年龄人群加入死亡学讨论。

“20年后，我就要70岁了，就是现在这批十几岁的孩子们来照顾我。他们怎么理解死亡，怎么进行人与人之间的支持，直接决定了我们这一代人得到什么样的照顾。”二明说，自己这一代人处在一个坎上：他们是第一代独生子女的父母。上一代人靠家庭养老，往后，希望有更多的社会服务形式出现。

这很大程度上取决于全社会临终关怀环境是否改善，临终者是否能以符合人性的方式死亡——得到有尊严的照顾，有质量地活到最后一刻。

二明提到，目前通过医疗可以控制大部分症状，至于人文支持这方面，“各个机构都在学习更新的理念，探索更适合当地特色的服务，尝试建立自己的模式。希望国家早日出台临终患者的人文服务规范。”若安宁疗护想与其他学科一样形成良性发展、普及到更多人，关键是形成土壤，即使这一代没法完成，下一代会接过去。（据红星新闻）

