

三位女性、四本书、一场有关衰老与死亡的生命思索——

『长寿时代』，从容走过人生黄昏

看到认知症背后的那个人

大学毕业以后，洪立一直从事市场和广告工作。2007 年年底，外婆因认知症过世，让她开始接触并进入认知症领域。当时国内的认知症家庭处于一种孤立无援的境地，医学和日常照护生活之间有一个很大的鸿沟。“最初在接触‘认知症’的时候，它还被叫作‘痴呆’。当时全中国能看痴呆的记忆门诊非常少，养老院也是不收的，基本上就是放任自流。而且‘痴呆’这个名词会带来耻感，谁都不愿意被贴上这个标签。”

经过 15 年对认知症这个领域的深耕积累，如今 56 岁的洪立已成为了中国认知症照护领域的领军人物，组织开发的认知症照护课程获得了国际阿尔茨海默病协会的全球一等奖。

她与同事一起完成了《就算得了认知症，也能好好生活》一书。这本书体现了最前沿的认知症照护理念和实践，提供了包括衣食住行、心理健康，甚至家庭关系多维度、多方面的具体指导。

譬如，认知症人士 8 成处于 75 岁以上的年龄层，家人往往会发现父母出现记忆问题或者思考困难，情绪、行为有很大改变。很多认知症人士会出现语言功能的问题，有些还会出现失语，这是颞叶受损的结果。因此在与认知症亲人建立连接时，非语言的沟通尤为重要，包括微笑、拥抱、牵手……洪立表示：“聊不起来的时候，可以一起做点什么，比如请妈妈帮忙一起备个餐，剥个豆角，一块拼个拼图，插个花。做点什么对两个人来说都是有意义的事情。”

认知症也并非老年人的“专利”，人到中年，当出现“转头就忘事，忘的还不是普通事，是比较重要的事情，或者有焦虑、睡眠、压力特别大等种种问题”的时候，则需要及时关注自己的脑健康。

此外，洪立在书中还加入了对现实层面的观察与思考，如认知症人士存在的多重用药问题；再如，对于认知症人士的体验和感受，应该如何去共情。

“认知症人士情绪和行为的变化，很多是跟环境和周围的人在复杂的交互作用下发生的，如果只是贴上一个‘精神行为症状’的标签，就与认知症亲人站到了对立面，无法理解他们的世界到底发生了什么。”

生活远比认知症更重要，有认知症

“

多数人都都会经历衰老，所有的人都会趋于死亡。在老龄化时代，我们如何面对他人的、至亲的，甚至自己的衰老和离去？在人生最后的路上，我们是否只能深陷丧失之中？近日，中国生死教育先行者陆晓娅、直面乳腺癌的安宁疗护志愿者徐舒和认知症照护研究者洪立三位女士，带着各自的著作《给妈妈当妈妈》《旅行中的生死课》《重启生命》和《就算得了认知症，也能好好生活》（以上书籍均由广西师范大学出版社出版），以死亡和衰老为出发点，分享了她们在面对死亡问题或亲人逐渐失能失智的过程中各自的感悟，与读者探讨了关于生命的智识与爱，引导读者在直面生命规律的同时，获得心灵上的启迪。

这三位年龄分别为“50+、60+、70+”的女性，因为各自的实践领域，因认知症照护，因为共通的一些人生经历，也因为写作，产生了更深刻的联结。她们共同的经历也深刻地照见出一个现实问题，在“老龄化社会”“长寿时代”呼啸而来的时候，社会如何为人们提供新的视野、新的方法、新的温度，让他们与衰老和死亡“共同成长”。

◆记者 傅佩文 整理报道



图为徐舒(左二)、陆晓娅(右二)、洪立(右一)与读者分享各自感悟

的那个人也远比认知症更重要。洪立希望通过自己的努力，让人们“看到认知症背后的那个人”。

用你的方式去珍惜擦不住的生命

70 岁的陆晓娅，是首届“邹韬奋新闻奖”获得者，除了新闻人、心理人、公益人，她还是一名教育家，陪伴和照护了认知症的母亲 15 年。

10 年前，当时陆妈妈的认知症正处于中期，“她还能认得我们，还有非常强的自主意愿，但是生活仍会出很多状况”。家里所有的锅都没有柄柄，因为全部都烧光了；打开大衣柜的门，哗——掉出来一段一段的手纸，都是妈妈藏起来的；家人给她买的点心、水果，全都被塞在大衣柜里，长了毛、长了虫……“妈妈像没头苍蝇一样就在屋子里转圈。我们一起看电视，一会儿她就烦躁了，我就按下暂停，拉着她在屋子里转圈。过一会再看，她就又烦躁了……”面对罹患认知症、逐渐失去感知力的母亲，在陆晓娅感觉“最煎熬”的时候，她看到了洪立早年间编的一本书，叫《聪明的照护者》，那本书无论是从陪伴的理念还是从具体的方法上，都给了她很大的帮助，让她焦虑无助的情绪得以缓解，也让她对于认知症产生了深深的思考。她通过 35 篇陪伴手记，在这条用温情守护的时间线上，记录下从母亲初现认知症端倪到离世的这段生命历程，集结成《给妈妈当妈妈》一书。颇具缘分的是，洪立说自己可以算是《给妈妈当妈妈》的第一批读者，当时陆晓娅还是在新浪博客上写连载，文章尚未成集。

陆妈妈曾在新华社工作，法语很

好，但是她退休以后，不愿与人交往，很早就从社会生活中退出了。陆晓娅至今还记得带她去北医六院看病的时候，专家当时说的一句话：“社会交往是最好的预防。”

陆晓娅牢牢记住了这句话，她逼着自己不断地去思考，去面对挑战。

她从 60 岁开始出国旅行，大多数时间是自由行。在她看来，旅行不仅是游山玩水，看美景、吃美食，更是在接受一种适度的挑战，是她与社会保持连接的方式，每一次旅行都会发现自己要学一些新的东西，订票、下载 App、用蹩脚的外语与当地交流。“据说学一门新的语言是一种特别好的预防方法，我就一箭双雕，既旅行了，也能预防认知症。”在女儿的建议下，她将旅途中的所见与对生命的感悟写成《旅行中的生死课》一书，在作者丰沛的书写里，生命与死亡是线索，串联了地域、风景、人物、文化、历史、文学、学术等诸多方面及她自己的故事。

这两年陆晓娅一直都在泰康安宁病房做志愿服务，对于生死观有很多感触。她坦言，在这个“长寿时代”，老龄化社会带来很多新的挑战，社会需要有点新的思想，然后要有新的方法、新的路径。

“我们搞生命教育的人，总是会一句话，叫死亡永远比你预期来得早。在这个年龄，不光是遗嘱，还要有生前预嘱。如果真的这一天来了，你会有什么遗憾吗？有没有放不下的事或者没有达成的愿望？我觉得还是有很多缝隙和契机的。生命我们擦不住，这个过程不可逆。当后面有什么情况发生的时候，也许就是放手的机会，不要说我们放弃

了，不是的，你们已经努力爱过，用你们的方式去珍惜过。”

成长乃脱困之道

66 岁的徐舒曾是一名大学老师，教高等数学。在做了 14 年半的老师后，她辞职到北京，当了一名服装设计师，此后她又成为一名安宁志愿者。《重启生命》是她人生的第一本书，为她作序的，正是陆晓娅。陆晓娅在一次线上分享会上听到徐舒讲自己的故事，她忍不住潸然泪下：“徐舒的经历，不仅她有对死亡的思考，对生命、亲情、自我的追问，从中还可以看到安宁疗护事业的发展，是一段活生生的中国安宁疗护史。”

徐舒的父母均已去世，她说自己见证过两种“死亡方式”。一个是母亲的去世，“在大众认知中，父母病危到了在家里解决不了的时候，我们会送他们去医院抢救到最后”。最终母亲在 ICU 孤独痛苦地离世，这给徐舒造成了严重的心理创伤，总觉得自己对不起母亲，让她一个人孤独地走向死亡。

徐舒的父亲当时已经罹患认知症，他每天到处寻找妻子，不相信妻子已经不在，因为他没跟她告别。父女俩不约而同把徐舒母亲所有的照片都藏起来了，因为两个人都觉得无颜面对她。“我无颜面对是因为自己的悔恨和自责；父亲无颜面对是因为 64 年相濡以沫的夫妻，他竟然没有送她最后一程。”

徐舒一直未从愧疚与痛苦中走出，后来她自己也患上了癌症。在身体和精神的双重打击下，在不得不面对自己的死亡时，徐舒开始寻找有质量、有尊严的死亡可能。此时，她接触到安宁缓和医疗，成为一名安宁志愿者。接受了生死教育和心理课程之后，她逐渐对死亡不恐惧了。既然逃无可逃，那就面对，学习、了解死亡是怎么回事。她曾与母亲的照片对坐了 3 个小时，“把我的抱歉、爱、悔恨和道别都说出来，觉得身心都轻松了很多”。内心的哀伤得到疗愈和救赎，她终于从母亲去世的阴影中走出。

正如陆晓娅为徐舒著作作序所写——成长乃脱困之道，成为安宁志愿者虽是在奉献，但却让徐舒完全变了，她说自己到了 60 岁才终于学会“爱自己，修复自己”，从那种压抑的状态变成了一个温暖友爱、阳光灿烂的人。

之后，便是面临送父亲离去，徐舒用安宁理念握着他的手，陪伴在他身边，同他说话：“老爸，无论怎样，我都会陪你经历这个过程。所以你可以放松下来，如果很累，你就可以睡觉……”父亲虽然不能与她交流，但他会特别慈祥地看着徐舒，“眼神很聚焦、很明亮，点点头，对我微笑”。徐舒说父亲最后走的时候很放松，对死亡已经没有恐惧了，“深深地呼吸几次，伸个懒腰……然后这口气就没了”。

再次送别亲人，徐舒说自己并没有悲伤，而是感到欣慰，“连告别也不能，这种遗憾才是创伤，但现在，都来得及”。

