

## 无法触碰的“墙”

元元的父亲患间质性肺炎多年,这是一种慢性病。两年前的五一,父亲还和她一起自驾游,几个月后病情急转直下。生死课题,猝不及防出现在她和母亲面前。父亲入院后,医生的判断不容乐观,她对死亡的态度始终是回避,不和别人谈起,也从不去想父亲的“身后事”。

《最后一件大事》的作者之一周昂当过记者、做过门户网站历史频道的主编,长期从事文史人物生平往事的撰写。“关于死亡的表达,大概有两种类型。一种是‘避讫’,主动避开不祥言语,杜绝一语成讫的遗憾。如果一定要谈,大多局限在清明节等特定场合;另一种是将死亡叙述成感性的‘生命故事’。”周昂直言,《最后一件大事》想记录的并非生命感言,而是关于死亡的“全景图”:如何认识死亡、选择医疗、守护尊严、安放哀伤。

在一些文化中,死亡是“门”,通往未知空间;在中国,死亡更像一道分隔阴阳的“墙”,撞上即粉身碎骨。“如何谈论死亡是极其敏感而复杂的问题。”周昂做记者时接触的选题就是中国首家临终关怀医院——北京松堂关怀医院的故事,“选题没做下去,但我始终关注着这家医院的命运。20多年间,它被迫搬迁7次,其中4次是因为周边居民强烈抵制。”

无法谈论,也没法正常面对。当生命终点真的到来,多数人发现,人生必答题变成了突击考试,在混乱中仓促上阵。

周昂在访谈中发现,一个现实普遍又残酷:家属的决定权往往摆在第一位,患者本人成了被动的决策承受者。善意的出发点,可能导致全力救治下的过度折磨——反复创伤性抢救,依靠各种管路维持几乎没有生命质量的“呼吸”,直至所有器官衰竭;而现实的考量更可能带来被漠然放弃的结局。

上海好望角医院副院长路璐提到的案例触目惊心:老人没有自理能力,被送到老年照护医院。身在国外的女儿赶回来问医生的第一句话是,怎么能让老人快点走,她只请了20多天假,必须要尽快“把事情解决掉”。实际上,老人并非不治之症,是有康复机会的。

由此,《最后一件大事》提出一个核心问题:是将最后的尊严寄托于他人,还是将主导权握在自己手中?

## 没有正确的答案

元元的父亲入院后,有一次和病友谈到“如何死”,他说,插管太痛苦,早走早解脱。但在最后关头,老人明确表达,要插管,要不惜一切活着。

“我毫无主张。如果父亲坚定选择不插,我也会尊重他的决定。”即便如此,她依然会追问自己,有没有更好的选择?

在受访医生看来,家属和患者本人犹豫不决是人之常情。路璐的岳父也是医生,晚年被确诊为胃癌肝转移,最初明确表示不治,但后来改了主意:尽一切办法治疗,想多陪陪外孙。“我们用了一切能用的手段,老人硬是坚持了三年,但过程非常痛苦,最后时光他陷入无意识的躁动状态,只能被束缚在病床上,毫无尊严。临终时还做了电除颤,那种电击痛得要命。”

在上周末举行的新书发布会上,参与访谈的常州九悦医院大内科主任王庆坤分享了自己的心路历程。“几天前,大哥走了,肺癌,治疗方案是做手术、放化疗,但他坚决不做手术。”长兄如父,即便身为医者,在面对亲人要不要手术的抉择时,他依然艰难万分。最终他们选择吃靶向药,配合中药调理。两年来,症状越来越轻,大哥状态很好,甚至一度觉得痊愈了。但最近病情反复,再做治疗已错过“最佳时机”。弥留之际,小辈问王庆坤要不要插管,他回答:“如果是我自己,我不插管。”躺在病床11天后,大哥和家人安静告别。

“如果当时做了手术,后面是不是更好?这个问题很难回答。我们只能听从内心的声音。但至少有一点是欣慰的,这两年他过得不痛苦。”

不少医护人员对周昂说,在生死问题上,没有正确答案,没有最好决定。“在国内引入‘生前预嘱’理念的罗点点老师,帮助上万人自主规划生命末期的医疗方式,倡导‘尊严

# 最后的告别,最难的抉择



本报记者 叶薇

父亲离开后,元元第一次回老家,在人来人往的车站,茫然失措。她点开打车软件,手却在发抖。在上海每周要用三四次的软件从没在老家打开过,因为每次回家,父亲都会开车来接。即便她已年过四十,所有人生大事都是自己做主,但在爸爸眼里,她始终是那个需要呵护的小公主。也是这一刻,她深刻意识到,最疼爱自己的爸爸真的离开了。

爸爸离世前半年,她往返于湖北、上海之间,最后一个月脱产陪伴,但当医生需要与她沟通治疗方案时,当被问到“插不插管”时,自嘲独立思考能力很强的她,内心崩塌,没有任何主意。甚至,在父亲弥留之际,她没有允许其他亲人来与父亲做“最后的告别”,因为她固执地认为,只要不告别,父亲就还在。直到今天,她还没有完全从父亲离世的阴影中走出来。她只觉得,在死亡面前,没有体面可言。

最近出版的“临终纪实”作品《最后一件大事》试图给出另一些视角和思考。清华大学社会学系教授景军评价说,这本书为普通人提供了直面终局的勇气与指南。



《最后一件大事》



作者郭跃(前排左三)、周昂(前排右三)及受访医生与读者交流

死”。她强调,人们有选择自己死亡方式的权利,一个人今天说不要抢救,明天说千万不要对我放手,都是严肃的,最后获得自己真正想要的东西才是严肃。”

周昂坦言,《最后一件大事》不提供力量,也不提供答案,只提供视角。“病痛面前要有爱,也要有方法。我希望这本书能探讨‘底层决策逻辑’,帮大家建立面对死亡的框架,提前启动某种内心预演,面临死亡时,会遭遇哪些问题以及希望自己或所爱之人拥有怎样的生命终点。只有不回避,才有可能去倾听、去叩问,面对死亡的真实意愿。”

## 活的“动力”与死的“坦然”

《最后一件大事》中相当一部分案例来自舟山普陀仁济医院。执行院长应娜自2013年起深耕安宁疗护与临终护理领域,始终坚守临床一线。在她眼里,临终不是绝望,最后一段路也未必灰暗。

她印象最深刻的患者是退休教师王老

师。她身体日渐虚弱后,选择回到家乡医院。“我至今记得她入院时的模样:家属轻轻抬她进病房,被子盖住整张脸,她一动不动,像在沉睡。”

医护人员起初都觉得她时日无多,可没想到她吞咽正常、神志清晰,只是坚决不下床,吃喝拉撒全靠护工照料。“细察后我们发现,击垮她的不是疾病,而是‘临终病人’的心理标签——她觉得自己没了尊严与价值。”医护人员陪她展开与绝望的博弈,把任务拆解成具体的细节:约定中餐必须自己吃,早晚可由护工喂,她偶尔还会偷偷跟护工“求情”不想吃;下床行走从几十米起步,在病区走廊里,日复一日坚持,从脚步虚浮、肩膀塌陷,到100米时身姿舒展,300米时笑容绽放,她的心气儿回来了。

“我们没有创造医学奇迹,只是帮她把生活的掌控感一点点拿了回来,更让人动容的,是她生命价值的重新绽放。”

看到60岁左右、不太认字的护工为考护理员证书发愁,王老师主动伸出援手,用通俗

把病房布置成家的模样也许是「最好的告别」

语言拆解照护知识,耐心教导。最终5位护工顺利持证上岗。此刻的她,不再是需要照顾的晚期患者,而是被尊重、被需要的发光者。这份“被需要”成了她活下去的动力。

路璐提到了从业生涯中见过的“最坦然的死亡”。一位翻译家确诊胃癌,选择不做积极治疗,病情恶化后也不插管,20多天里从每日少量饮食,到逐渐放弃一切饮食,直到生命终点。离开的那一刻,他手中紧握两样东西:自己翻译的德文著作和孙女送的纸质宝剑。“他没有作为病人离去,而是捍卫了一生中最重要的两个身份,获得了内心安宁。”

## 找到最适合自己的出口

元元没有直面父亲走的那一瞬间,这是当时的她无法承受之痛。父亲在ICU病房里,她在一墙之外。“爸爸的意识一直是清醒的。有一次,他明确告诉我进病房的时间,我这才注意到,正对他病床的墙上有个挂钟。他是忍受着痛苦,眼睁睁地为生命做倒计时,ICU大残忍太可怕,我没办法在那里与他告别。”

《最后一件大事》的第一作者郭跃,在医疗健康与慢病管理方面从业20多年。“研究表明,一个人的离世会对7到9位密切相关者产生深远的心理冲击。我非常反感把最后阶段放在ICU,每日探视时间往往只有10到20分钟。生命告别时,老人身处完全陌生的空间,心里满是惦记,家属在ICU外心如刀绞。”

表面看,父亲离世后,元元的生活迅速回到正轨,她仍是公司里杀伐决断的副总,时不时和老公来一场说走就走的旅行,光鲜丰富的生活似乎没变。但真正的崩溃发生得毫无预兆,不在父亲下葬时,也不在墓前祭拜时。那天,她开车从浦东去浦西,就在驶出延安东路隧道的一瞬间,突然被车里的一阵旋律击中,眼泪喇地涌出来,接着号啕大哭。这两年间,这种瞬间总是在她独处时出现,听了一段音乐,或刷到一个视频,眼泪突然就掉下来,控制不住。“我本是理智、冷静的人,但这件事很难绕过去。第一年清明节回老家前,我的机票定了改,改了定,一边抗拒一边面对,没有化解的办法,只有硬扛。”

书中写道,丧亲之痛仿佛一条没有地图的道路,每个人都必须自己摸索。“一旦离开清明这种表达悲伤与纪念的特定场合,讳言死亡的传统又会主导日常生活。人们倾向于不讨论死亡话题,压抑对亲人的思念与悲伤。”周昂认为,要为悲伤找到出口,这个出口应该是最适合自己的,而非所谓“最正确的”。

通过多年临床观察,郭跃试图回答何为“最好的告别”:舒适的环境,比如把病房布置成老人熟悉的样子,在门口设立家庭标识,鼓励老人将珍视的旧物放在床边等;亲人的陪伴,比如把ICU的生命支持设备引入安宁病区,设立家属陪护房,为临终病人专设告别房间等;尽可能做好疼痛控制,缓解痛苦优先于治疗疾病;尊重生命自然衰竭的过程。“每一步,可能都需要患者、家属和医护人员达成共识。”

郭跃所在的医院曾照顾过一位九十多岁的食管癌晚期患者,帮他控制病情、减轻痛苦。他女儿特别孝顺,始终不离不弃。“后来,女儿悄悄告诉我们,老人时日无多,临走前就一个小心愿:作为北方人,想吃一口饺子。对晚期食管癌患者来说,吃饺子易引发窒息、出血、剧痛,风险极大,但我们不想让他带着遗憾走。大家一起想办法,做了一只指甲大小的特制小饺子。在院长、医生、麻醉师的监护下,护士长和护工阿姨耐心喂了半小时,终于让老人吃下了这一口。这一举动,多少违背了医学常规,也承担了很大风险。但在生命面前,我们愿意为这份心愿破例。”

三天后,老人安详离世。他女儿发了朋友圈,配图只有一只小饺子,写道:“爸爸走了,天堂还会有饺子。”