

王莹：“他们有权利被当作一个活着的人”

从汶川到上海

出生于一个普通温暖的四口之家，王莹笑称自己从童年到青年时期都很“乖”。艺术设计专业毕业后，她顺利进入广告行业，几年打拼后做到了客户经理，年收入超过30万。生活像一艘行驶在平静湖面的船。

直到2006年，王莹被告知，母亲罹患癌症、生存期限可能不超过一年。当时的她“感觉自己掉进了一个很深的深渊”。

一直以来，母亲在王莹心中都是传统观念中“贤妻良母”的典型，“很内向、很温和，没什么大主意”。然而，在陪伴治疗的一年多时间里，王莹目睹母亲展现出的强大而决断的力量，“觉得重新认识了她（母亲）”。王莹自己也亲历了重症病患家属都可能经历的情绪起伏和抉择拷问。

这份深刻的经历没有吓退她，反而让她心生好奇。母亲病情得到控制后，2007年，在学医的弟弟的建议下，王莹报名了华东师范大学心理咨询师资格培训证培训班，结识了一批新伙伴。

2008年5月12日，汶川地震爆发。上海市社区心理健康专委会主任刘素珍组建志愿者队伍前往灾区。5月28日，在当时的课程同学、后来的创业伙伴和人生伴侣黄卫平的鼓动下，王莹加入了第二批志愿队伍，赶赴四川德阳灾区。

回到上海，王莹的心久久无法平静。什么都好，她和黄卫平都想要做些什么。

在尝试了一段时间面向老人的社会服务后，同伴黄浩提到了成文武教授。时任上海肿瘤医院综合治疗科主任的成教授是上海临终关怀服务项目的先行者，从2005年起便在院内试点临终关怀病房。

“当时我们就也是很热血，（和成教授）说你已经做了三年，我们一起来再给你做三年！就这么开始的。”

2008年年底，王莹与黄卫平联合发起了上海手牵手生命关爱发展中心（以下简称“手牵手”），成为中国大陆地区第一家在临终关怀领域进行创新探索、社会动员的社会组织。

三年之后又三年，王莹也没料到，自己竟一做12年。奔波在家、办公室和医院等场所间，见证衰老和死亡成为了王莹和伙伴们的日常。

分床睡、西双版纳和烤串

“通常你听说某个人患上绝症，你对待他的方式马上就发生变化，就仿佛他马上就要死了，或者已经死了。”王莹说，特别是癌症患者，在确诊后、身体指征断崖式下降前，他们中的不少人还会度过一段并不短的岁月。

“他说这样还不如死了算了。”一位手牵手的伙伴提起自

己服务的一名癌症晚期中年男子，患者睡眠状况不佳，妻子担心影响其休息而选择分床睡，这却刺痛了这位男士的内心，“他还没死，他有对情感、陪伴，包括亲密的身体接触的需求。”

实际上，在感知到自己大限不远的时候，当事人的反应常常不会是千篇一律的。有人希望知道自己的真实病情，有人选择拒绝；有人对死亡抱有强烈的恐惧，有人则看起来平静得多；还有人会愤怒，会坚持争取着作为一个“正常人”应有的权利。

把他们当作一个活着的人——“让他们在最后的阶段减少痛苦、保有尊严。”在今年1月的一场培训课堂上，王莹面对台下的几十名志愿者学员，反复提到“尊严”二字。

接受理论和案例的系统培训后，志愿者才能进入合作医院的病房展开每周一次的临终关怀服务。这些年来，手牵手团队发展了超过2000名志愿者，服务超过8000人。志愿者中95%为女性，而在社会中，女性也通常被认为是临终人士的主要照料者。

即使受过专业培训，许多第一次进入临终关怀病房的志愿者，往往还是会受眼前的情景冲击，也出现过志愿者受不住崩溃的情况。“我们只是处在（人生）不同的阶段而已，早晚我们也要走到这一步的。”王莹告诉志愿者，“保持自己自然真实的状态，诚实地告诉患者，告诉他自己的紧张、忧虑、或是害怕。”

“你这样才是个人。你不是机器，你也要把对方看作一个人，而不是一个快死的人。”把对方和自己都当作一样的人，是与病人产生联结、获得信任的第一步。

王莹在服务中看到，不少照料者在承受可能失去亲人之痛的同时，还几乎失去了自己的生活、背负道德和舆论的压力。更有照料者在家人去世后，长时间无法走出愧疚和哀伤。“所以要家里人明白，他们曾经的付出被看到了。这对活着的家属很重要。”帮助活着的人在巨大的悲伤下如常生活，也成了她的目标。

也有临终希望志愿者协助自己完成最后的心愿。王莹回忆起，一位病人在临终前强烈表达了去西双版纳的愿望，因顾虑身体，他的愿望遭到了家人的反对。王莹和团队希望能够帮助病人达成愿望，他们开始一边安抚家属，一边帮病人策划行程、提供专业的行前关怀，甚至联络了途经各地的应急处理部门。然而，在一切准备就绪、启程前的一周，病人溘然长逝。家人对王莹表达了感谢，王莹却还是觉得遗憾。

“通常情况下病人的心愿都是比较小的。”王莹用吃烤串来举例，“他想吃烤串，但是他的身体条件不允许，怎么办？很简单，可以买。”愿望是吃烤串的人，也往往知道自己无法畅快地吃了，但他也许在



手牵手与伙伴机构联合举办的“死亡艺术节”的“休息一下”体验区



王莹与老人

的是吃烤串的感觉，或是某个和烤串相关的珍贵回忆。

“烤串只是一个物件，事实上他讲的是一个感受、一个情绪。我们就是来帮助他们找到这个感受。”

“临终关怀时常是病人意志、家人意志和社会意志的对抗，很多时候我都听到人说，如果我们之前讨论过这个就好了。”

于是，从2015年开始，除了病床旁的照看陪护、哀痛和丧亲辅导，手牵手团队也更多地转向生死教育，开启死亡咖啡馆、死亡艺术节等活动，为公众创造讨论生命、死亡，分享思考、疑惑和自我价值信念探索的空间。

王莹感叹，“死亡”这个在中国传统中很少被拿上台面的话题，是时候被“前置”了。

挤出的一片空间

“临终关怀”概念在上世纪70年代后期传入美国，80年代来到中国。1988年，天津医学院建立临终关怀研究中心，自此这个词语正式在大陆地区得到应用，后又逐渐延伸至“安宁疗护”。

现实比定义更复杂，王莹在起初投身临终关怀实践事业时，并未预料到自己会面临何种挑战。

以志愿者身份在肿瘤医院病房进行服务的前四年，上海市在官方层面并未出台支持临终关怀服务的政策。“那时你想做再多服务，没有医院开（病床），医保什么也都谈不上，人只能去急诊，急诊只能处理一些急性的问题，甚至可能连癌症病人身体

疼痛的舒缓都没有办法满足。”

想着上海每年4万可能因癌症去世的患者，和他们背后的20万到30万家人，王莹憋着一股劲，想要争出一片空间。她开始找人大代表、政协委员，请他们写提案，也自己爬上网络平台大声呼吁。

2011年，王莹在公益展台上遇见了时任上海市市委书记俞正声，并抓住了介绍的机会。“上海经济搞得这么好，但上海人也有苦恼。医生没有（临终关怀）这个概念，没有病床，要继续用很多药、过度治疗的话，其实最后病人是很痛苦的。”时任上海市民政局局长马伊里也在场，随后组织了相应部门展开调研工作。

2012年1月，上海市开始出台关于临终关怀领域的相应政策，并将此类关怀定名为更易让人接受的“舒缓疗护”。同年，上海市开起18家社区卫生服务中心舒缓疗护病床试点。

这些提供临终关怀服务的机构都配备了掌握相关知识、技术的医护团队，受上海市卫计委管理和监督。对于希望安度最后时光的末期病人，他们几乎不再使用手术、放化疗、心肺复苏等较为激进的治疗方式，转而选用疼痛管理、症状管理、心灵关怀、家庭支持、娱乐文化支持等方案。

几年之后，临终关怀阶段的支持费用，也逐步纳入上海市居民医保体系。截至2018年，上海76家医疗机构开展相关服务、200余家医疗机构注册了临终关怀科，累计拥有超过900张机构床位、超过700张居家床位，累计服务临终患者2.87万人次。

前路

作为大陆地区第一家专注临终关怀服务的社会组织，已经走过12个年头的手牵手在整个公益体系内的同路人仍是寥寥。

资金是最大的挑战，但资金短缺的背后还是理念上的抗拒。“我们以前有时候会觉得很孤独，为什么没有什么人做这个。有的人就很坦诚地和我们说，害怕，做不了。”

面向企业的募捐更是难点，相比教育、环保等领域，临终关怀、安宁疗护服务机构并不受到青睐。“企业捐款也还是要讲一个吉祥如意的吧，捐给你们都是死啊死的，不吉利。”王莹笑着解释。目前，手牵手主要依靠个人捐款和基金会维持运转。

2016年，王莹开始在自己的左脸上摸到小肿块，并未在意。两年后，她被确诊为淋巴上皮癌II期。“如果活下去，我不希望有一半脸失去功能；我更不希望死的时候脸上有难看的疤。”明晰了自己的意愿后，王莹选择了姑息治疗。

所幸的是，治疗中最为艰难的时刻已经过去。“这样的共同经历带给我的服务对象很多信任感，我们都是病友嘛。”一边说着，她又爽朗地笑了起来。

创业初期，除了机构没有资金、政策无保障外，家人也并不理解她为什么辞去体面的工作，选择了这条听起来有些“晦气”的路。而到后来自己面临治疗方案选择时，家人已坚定地站在了她这边——她清晰地记得那个转折点，“几年前，我爸的一位同事在电视上看到了我，回头和我爸说，你女儿做的这个事情是积德的事啊！我爸就记下了，回家一想，好像的确是这么回事吧。”

家人的支持与十多年间一线的经验，让她对于这份事业多了一份信心，一份淡然，也多了一份坚定。

如今，尽管资金还是紧张，但上海的政策开口已初步打开，手牵手与同行者们和医疗系统也在不停积累经验、刷新认知。

2019年起，手牵手继续与几家上海医院合作，将服务人群从高龄老人，拓展至重症青少年、儿童。上海之外，王莹也在各地尝试培训临终关怀社会倡导志愿者、参与疫情期间的特殊援助和丧亲指导等，在为有需要的群体服务的同时，也希望提高公众对临终关怀的认知和接纳度。

12年的探索和尝试，面临传统和现实的双重挑战，王莹依旧坚信，每一位临终者，都拥有不孤独地死去的权利，拥有不被欺骗、保持尊严、尽量避免痛苦的权利。每一份手牵手的培训手册上，都印着1976年出版的《癌症护理》的病人权利清单，其中第一条就写道：“我有权利——被当作一个活着的人对待。”

（据微信公众号“世界说”）