

## 为了不同的目的 他们来到这里

世界卫生组织对安宁缓和医疗的定义,是“通过积极解除疼痛和其他身体、心理社会和灵性的困扰,来预防和缓解危重患者及其家属面对死亡的痛苦,改善其生活质量的临床学科”。由医生、护士、志愿者、社工、理疗师及心理师等人员组成的多学科团队服务,为患者提供身体、心理、社会、灵性等方面的支持。

在北京海淀医院,安宁病房成立4年来,逐渐建立了一个安宁志愿者团队。团队负责人张薇介绍,志愿者目前已经招募了6次,将近300人,有四五十人十分稳定,每期服务都能参加,这其中有接近一半的年轻人,都是90后、00后。

高二时候,陈知遇在一本小说杂志上第一次看到“临终关怀”这个词,这究竟是一种什么工作?在长春上大学时,她就曾主动寻找能做志愿者的机会,“可能因为每个人都有一个小结。”陈知遇说。

念初三时,她最好的朋友跳楼自杀。“太突然了,那时候我年纪小,完全不知道该怎么面对。父母当时也没意识到好友去世会对一个青春期的孩子有什么影响。甚至直到她已经火化了,我都以为只是暂时联系不上她……这件事让我对死亡有了很深的恐惧,此后一年多时间里,我都听不得死亡这两个字。”

2019年春天,陈知遇来北京工作。在正式入职的前一天,她先去了海淀医院,参加安宁志愿者的加入仪式,经过培训,终于实现心愿。

张婧一今年刚满20岁,原本应该在美国一所大学念哲学,因为疫情,只能留在北京家中远程上网课。疫情让张婧一开始对医疗感兴趣,也看了一些关于临终关怀的书,正好看到海医安宁招募志愿者,决定加盟。从去年夏天开始,张婧一有了个固定日程,主要是给病人洗头、理发,陪他们聊天。

在没有成为志愿者之前,王健男就已是一个对临终关怀情况的观察者。作为中国人民大学社工系的博士研究生,从2018年8月开始,他专注研究这个课题,他去过北京的松堂医院、首钢医院和上海的社区医院。2018年11月,王健男在海淀医院成为一名有学科背景的志愿者。

“医院在中关村,附近有很多大学、互联网公司,志愿者中的年轻人普遍拥有较高的知识水平。”张薇说,“他们的一个共同特点是,都对精神生活有很高的需求,想去探索生命的奥义、了解生命的内在,然后去支持自己未来的生命。”

## 如何与病人“聊天” 是最大的困难

在海医安宁,志愿服务并没有长篇大论的“培训手册”,但每次在服务开始前,志愿者们都需要朗读“行为规范”。他们的服务规则包括,不要询问病情,这容易引起病人心情不好;不要聊太多



北京海淀医院安宁病房的部分志愿者

# 安宁病房里的青年志愿者: 面对死亡,跨越自我

自己的事,更多是倾听他人;不要承诺,比如说“下周再来陪您”,万一病人在这段时间离去,别让他临走时还惦记着你的承诺……

张薇说,最重要的是志愿者要“放下自己对任何人的评价标准”,“进到那个房间,看到那个病人的一切,你就要以生命的需求为服务方向”。

没开始服务之前,张婧一有点紧张,“那是个什么样的环境,会不会很凄凉?我到底能为他们做点什么?”但真的走进了病房,她发现这里很平静,“培训老师说,如果在接触病人的时候感觉不舒服,随时可以退出”。

最初,张婧一总是躲在资深志愿者身后,慢慢地,她开始主动自我介绍,用语言或肢体动作建立交流,“直到现在也是不断学习的过程”。

在病房,不可避免地会谈到治疗方案等话题,张婧一说,最重要的是不用质疑或责备的口气去询问,而是用同理心去共情他们所处的环境,“更多的是倾听,很多时候他们愿意说,你就把话接下去”。

陈知遇的第一次服务在2019年5月,那一天正好是母亲节,她要给病人洗头,虽然有详细的培训,但真要上手了,她还是紧张:“我的天呀!我能做好吗?”当然,洗头、理发这些具体事总是可以熟能生巧,跟病人“聊天”才是更大的困难。

“2019年夏天,我接触过一个高级知识分子老奶奶,阿尔兹海默症很严重,她以为现在还是抗战时期。”别的志愿者能拉着



今年春节,志愿者为病人制作的中国结,都挂在病人的床头

老奶奶的手说话,而陈知遇只会站在一旁,尴尬地笑着。

一个病人爷爷彻底改变了她。那天,病房里有两位爷爷同时提出要理发,陈知遇和其他人先给右边的爷爷理,忙碌中,她忽然发现左边的爷爷伸出手一直指向她,说不了话,却一动不动地指着她,“我吓坏了,以为我说了什么惹他生气了”。

老师蹲下来安抚了这位老人,才一点点猜出了他的意思——原来,老人想表达的是,他见过陈知遇,就让陈知遇给他理吧!“这件事让我好像冲破了一个封印!优质的志愿服务不在于你理发多么专业,而是给他们一种熟悉感、安全感,我实在没必要那么紧张。”

两年过去了,如今陈知遇已是一名“资深”志愿者,简单的洗头理发不成问题。“作为志愿者,我也要找准自己的定位,用自己感觉最舒服的状态,让病人更轻松。”陈知遇最喜欢做的事是向病床上的每一个病人微笑,尽管戴着口罩,但她知道,他们看到了自己弯弯的笑眼。

## 遗憾是永远存在的

和普通志愿者不同,王健男所在的服务团队由心理师和社工组成,参与医生和护士的临床工作。他们看上去主要是陪病人或者家属聊天,通过这种方式,与他们建立信任关系,发现病人在生命末期的具体诉求,比如家庭关系的处理、后事的安排。很多时候,病人无法主动开启这个话题,志愿者为他们架起一座沟通的桥。

有一位老人觉得自己的人生已经没有意义,只会给子女带来负担。“我们通过社会工作的方法,让他和子女一起做了一本回顾人生的时光相册。时光相册有着多重意义:一方面是让老人回顾一生,看到生命的意义;另

一方面,这本实体册子留给家属,老人离世后,在一定程度上缓解他们的悲伤。”王健男介绍。

王健男回忆,去年,病房来了一个病情发展特别快的病人,他有一种“命运对自己不公”的愤懑,对前来照顾的医生护士、志愿者恶语相向。“这让每个人都有挫败感,心里不好受。”王健男说,“他入院没多久就去世了,但去世前,他对我们说‘谢谢’。”

一位只有三十多岁的女病人,孩子还小,事业正处于上升期,却被判了“死刑”。她和王健男聊得最多的还是孩子,妈妈要离开了,能为孩子做些什么?“一开始我们想了各种各样的方式,拍照片、录视频、写信……但后来她体力太差了,就没有再尝试。”王健男说,“太遗憾了,但遗憾永远存在。”

## “我知道自己 要往哪个方向去”

“其实父母和我,都会对安宁志愿者存有一点疑问,觉得会不会是一个充满创伤的服务工作?担心我没有足够强大的心态来目睹和面对死亡。但我去了之后发现,并没有想象中的创伤,有难受的时候,但更多是互相支持。”张婧一说,每次做完志愿服务,大家都会分享交流,甚至花一个小时来反思自己做的事。

中学时代,张婧一身边就有很多同学对生死的话题感兴趣,“可能有青少年的存在主义危机,想去探索生命的意义”。当她突然意识到自己会死,亲人也会死,一度陷入恐惧,又不知如何解决,于是想从文学、哲学、宗教作品中寻找答案。“一代又一代文学家、哲学家都在试图打破恐惧,但答案仍然悲观——没有人可以永生。”

成为安宁志愿者后,她换了一个角度面对死亡:如果人无法永生,那在死亡之前,有什么“最优活法”?我们能做什么?

“我曾经以为做志愿者是帮助别人、助人为乐,但从在海医安宁参加培训的那天起,我觉得自己才是真正受益的那一个。”张婧一说,“作为学生,我们接触的大多是同龄人,对死亡的经历

很少,没有足够的经验来支撑我们的讨论。而现在志愿者们分享的是实实在在的现实。”

有一次,张婧一拉着朋友到海医安宁参加“死亡咖啡馆”的活动。这是一个没有议程、结论或导向的小组活动,参与者讨论有关死亡的一切。

沟通,是张婧一从志愿服务中学到的最重要事项,“过去我总觉得每个人都是孤独的,现在我发现通过某种沟通,大家可以慢慢相互了解。沟通让很多事情变得容易”。

张薇说,对志愿者而言,最大的困难是他们在服务中可能会遭遇富有挑战性的生命状态,可能会“击中”自己某些过往的经历。所以每次服务结束,志愿者们都会进行分享,疗愈曾经的创伤,让生命更有力量。

“每个病人都是独特的,每个志愿者也是独特的。”张薇说,有些志愿者和父母关系也存在一些问题,但在这里,他服务了很多父母,也见到了很多儿女,当他对双方都有了解后,可能有助于他与父母和解——这是活生生的生命给予的教育。”

王健男说,人和人的差异很大,临终前的愿望很难归纳,“但这些愿望往往是与人的关系相关的,人们在生命的最后阶段,都渴望与亲近的人在一起”。

有位志愿者告诉王健男,自从参与这个工作,对死亡不再那么恐惧了,王健男也渐渐反思自己,开始定期给父母打电话,主动关心他们,“这就是当下应该做的事情,而不是一定要等到什么时候”。

陈知遇一开始并没有让父母知道自己在做安宁志愿者,长期以来,她与父母存在沟通障碍,一年回不了几次家,隔阂越来越深。

“身边的很多朋友虽然跟父母常联系,但很少有深度沟通,通电话只是说最近在忙什么,寥寥几句就结束,真正想表达的,却不知道该怎么开口,然后积攒成了一个小小的心结。”陈知遇说,“如果我对和爸妈改善关系仍有期待,如果我还有机会能做点什么,就应该去做。”

2020年的国庆连着中秋,陈知遇回家过了一个长假。她硬着头皮拉着爸妈出去喝了一顿酒,把多年想说的话都说了出来,还告诉了爸妈,自己在做志愿者,爸妈表示了一定的理解和接纳。“对家庭关系的改善,可能是在海医安宁获得的最大收益。”

今年2月开始,她决定每隔三天,一定要和爸妈联系一次,看是否能改变什么,“其实你不是不爱爸妈,爸妈也不是不爱你,只是没对上频道”。

去年,陈知遇的姥爷被诊断出肺癌,今年过年回家,她发现原本精神好、牙口也好的姥爷已经瘦脱了相。“我该怎么办?”陈知遇脑子里想起了自己做志愿者的那些事,心中有了答案,“多陪伴姥爷,哪怕和他一起看电视”。“做志愿者最大的收获是,当死亡真的来到我身边时,我知道自己要往哪个方向去”。

(据《中国青年报》)