

【美】杰拉尔德·温诺克 著
辛良生 译

最后， 才知道该如何爱你

父亲教我的人生功课

这里记录的是我作为医生，作为儿子，陪伴父亲度过最后岁月的经历。希望能对你与所爱之人有所帮助。

LESSONS: A DOCTOR'S STORY



[美]杰拉尔德·温诺克 著

辛良生 译

最后， 才知道该如何爱你

父亲教我的人生功课



广西科学技术出版社

著作权合同登记号 桂图登字：20-2009-174

Originally published in the United States and Canada by Hyperion as MEMORY LESSONS. This translated edition published by arrangement with Hyperion.

图书在版编目(CIP)数据

最后,才知道该如何爱你/[美]杰拉尔德·温诺克著;辛良生译. —南宁:广西科学技术出版社, 2011.7

ISBN 978-7-80763-652-6

I. ①最… II. ①杰…②辛… III. ①孝—通俗读物 IV. ①B823.1-49

中国版本图书馆CIP数据核字(2011)第107098号

ZUIHOU, CAI ZHIDAO GAI RUHE AI NI

最后,才知道该如何爱你

作 者:[美]杰拉尔德·温诺克

责任编辑:陈恒达 关键

封面设计:古涧文化

责任校对:曾高兴 田芳

翻 译:辛良生

责任审读:张桂宜

版式设计:视觉共振

责任印制:韦文印

出 版 人:韦鸿学

社 址:广西南宁市东葛路66号

电 话:010-85893724(北京)

传 真:010-85894367(北京)

网 址:<http://www.gxkjs.com>

在线阅读:<http://www.gxkjs.com>

出版发行:广西科学技术出版社

邮政编码:530022

0771-5845660(南宁)

0771-5878485(南宁)

经 销:全国各地新华书店

印 刷:北京华联印刷有限公司

地 址:北京经济技术开发区东环北路3号

开 本:880mm×1240mm

字 数:156千字

版 次:2011年7月第1版

印 次:2011年7月第1次印刷

书 号:ISBN 978-7-80763-652-6/B·13

定 价:28.00元

邮政编码:100176

1/32

印张:8.25

版权所有 侵权必究

质量服务承诺:如发现缺页、错页、倒装等印装质量问题,可直接向本社调换。

服务电话:010-85893722 85893724

团购电话:010-85808860-801 010-85808860-802

献给我的父亲和母亲

To Frances and Leonard Winick

目录

1 父亲是个老老人..13

以前，他是我的船长；现在，我是他的。

2 回忆之殇..21

弟弟迈克尔和我现在是父亲的记忆库。父亲一生的场景与故事，他的冒险与灾难，他的奋斗、胜利与失败，在我们还记得住的时候，都保存在我们大脑皮层沟回的深处。

3 参加“新生临床实习项目”..32

医者大多在面对生者之前，先踏入死者的世界，而我则走了相反的方向。

4 直面医学伦理..42

病人的自主选择权利、有益性、不伤害、公平正义。

5 医生的墓园..50

6 老年医学的使命..65

老年医学不仅仅是治疗疾病而已，因为衰老是不可逆的，是医学所无法战胜的。

7 生命的一课..78

记得有人这么说过，父母是堡垒，为我们抵挡逼近的死亡。只要他们还在，我们就可以幻想自己能永远活下去。

8 无法遗忘的创伤..82

9 父亲迷路了..93

10 父母是我们的孩子..100

多年的老年医学实践和身为“老老人”之子的亲身体
验，使我明白一个真实而无可逃避的人生道理：父母
若活得够久，终将成为我们的孩子。

11 无药可愈的阿尔茨海默病..108

失智症，也就是认知功能丧失有多种病因。如果活
得够长，全世界有一半的人会患上失智症，而其中
70%以上的患者的病因就是阿尔茨海默病。

12 “你有枪吗？”..115

我非常希望所有成年人能换个角度想想自己和长辈的关系。人
人都是生存链的一环，人人在自己的家庭中都是不可替代的，
应该受到珍视。

13 生与死的双重困境..121

我希望自己能永远铭记，该做决定的时候
就要勇敢地做出决定，该走时就让他走。

14 安乐死..128

15 品质照护..136

16 爸，你快乐吗..147

“当然，我很快乐……我有你妈陪我，我爱你妈，你知道的。”他转头凝视着远方。

即使现在他的记忆力已大大减退，即使他们共度的人生有不少缺憾，可是今天，他就在自家的客厅，身旁有妻子陪伴，他真心爱她；而她，也依然在他左右，虽然有时难免气馁埋怨，可是在他最需要她的时候，她依然在。

“我知道我算是睡得太多了点，”他说，“可我做的都是美梦啊。”

17 “让我再活久些”..158

18 医者孤独..162

我们都需要一个像家一样安全的地方——一个可以倾诉情感的地方，即便医生也一样。也许医生更需要。

19 和父亲一起观鸟..167

20 给修女看病..172

我执行的仪式是检查人体。而被允许触碰探索另一个人的身体，这是一种神圣的信赖，是圣礼。一次完整、彻底的身体检查是医患关系的开端，检查时若抱以怜悯与尊重的态度，这检查本身就是一种疗愈。目前还没有“疾病扫描器”这样的东西能替代“身体检查”。这是我实践教徒使命的方式：修补、治愈全人类。

21 三腿动物，多腿动物，软体动物..181

我们不得不借助于拐杖，变成三条腿的动物，再往后，不得不借助于助行器，变成更多条腿的动物。如果还能继续活下去，我们可能就得抛升自己这双腿借助于轮椅了。我们像个软体动物，朝床铺、朝棺木、朝墓穴蛇行而去。

22 到底应该用多少药..193

23 爱抑或谋杀..209

24 夜巡人..223

25 最后的安宁..232

26 疗愈身心的大自然..240

27 人子的内疚..249

28 我把父亲的衣物收起..258

如若我能与爸爸活得一样久，到时候，我会穿上父亲最后几年的这些衣服。我将把整个身子裹在他的气味之中，在这气味消失前无疑我会加上自己的气味。我将感觉到他还在我左右，我将成为另一个他。
我想永远记住父亲。

信念

丽·罗宾逊 *Lee Robinson*

假如你问我信仰是什么，

它是九十老者的身躯，竭力挺直。

每节脊椎，都是证据。

每块肌肉，皆为奇迹。

透过那面纱般的肌肤，

骷髅已可见。

假如你请我布一次道，

我将给予你那肌肤，

上面的每道皱纹都是一则寓言。

假如你还要坚持进行圣礼，

我宣布，拿你的手携起她的手：

用你的肉包裹她的骨。

这是唯一的自救之路。

直到你无须再问我，

信仰是什么。

信仰就是那身躯，

那身躯。

阿门。

前言

我是一个很老很老的人的儿子。父亲如果知道我这样形容他，一定会不高兴。在他的记忆中，自己仍然是年轻的——全然不顾自己根本无法自行从椅子上站起来，非得靠旁人的搀扶或者助行器才能艰难地从客厅挪到卧室。但好不容易站稳了的他会转瞬间忘了这回事，他会惊讶地问道：发生什么事了？我怎么了？

他不知道，我在说他是“很老很老”的人的时候，用的是老年学术语，指的是美国人口中迅速增长的一部分——那些超过85岁的高龄人群。作为一名内科医生和老年病学专家，照料这些像我父亲这样的高龄老人正是我的专业，我已花了毕生精力，至少是最近的三十多年，照料他们。

这本书叙述的就是过去三十多年来，我作为一名医生，作为一个高龄老人的儿子，照料父亲以及像他这样年纪的老人的经历。对我来说，它是一部个人回忆录，同时其中又寄寓着我对高龄老人看护的若干理念。其中，有我的从医生涯，有我的心境变化，以及我所目睹的老年医学界的变化。故事的核心是我的家庭——父亲母亲，父亲为主。正是父亲使我成长为今天的这个样子。

2005年，我利用职业的便利，写了一篇名为《我们该拿老爸怎么办》的文章，描述我这个老年病学医生如何亲眼看着与母亲共同生活的父亲，逐步变得不能自理和痴呆的过程。这篇文章最初发表在讨论健康政策的期刊《健康事务》上面。后来，《华盛顿邮报》发表了文章的节录，紧接着全国各地的报社竞相转载了这个节录。本来，我写这篇文章的目的是刺激国人讨论：在不可阻遏的老人潮到来之际，做子女的应如何对待我们日益衰老的父母。没想到，文章刊发后的回应如此之大——国家公共电台的《戴安·瑞姆》（Diane Rehm Show）节目和《泰芮·格罗斯自由广播》邀我访谈，当地电台和电视台也都邀请我做节目。我还应邀在全国医疗会议上演讲，在医疗学术中心作专题报告，甚至有媒体邀我写关于衰老和老年人看护的专栏文章。

最让我措手不及的是，从全国和世界各地寄来的数千封电子邮件和来信，我真不知道该如何回应他们。我是一名医生，毕生的工作就是坐诊，出诊，问询病人的病情，为他们解决困难，但不管怎样，我一次只需面对一个患者。现在，我一下子每天接到数百封求救信：恳请我给他年迈的父母或配偶以帮助和建议；告诉我孤独、被子女忽视的心碎故

事；告诉我与医护人员接触的糟糕经历；临危病人给我讲述他噩梦般的遭遇；远方子女向我袒露他们对父母深深的内疚。甚至还有来自其他州病人的预约，乃至咨询如何快速安乐死的人。那段日子，我每次打开电子邮箱时，都感觉力不从心，难以应对，有时甚至感到畏惧。

我不是搞研究的科学家，也不是政策研究人员或者哲学家，更不是圣人和大师。我只是个医生，一个临床内科和老年病学医生，我所能做的只是用心倾听病人的自诉，然后以我的临床经验、少许的常识和真诚的关心，帮助解决病人的每一个问题。

今天的美国有450万像我父亲这样的高龄老人，他们之中仅有5%可以完全无碍地活动，而有50%的人的智力不同程度地受损。可能你的父母就在其中，或者你的配偶是，或者你自己就是。

2030年时情况将更为严重。那时，美国将有7200万以上的人年龄超过65岁，有1000万以上的人年龄超过85岁。到2050年，85岁高龄老人数量预计将达到今天的4倍。

可惜我没有足够的勇气和智慧写一本《照料老年人必知的十大法

宝》这样的畅销书，我现在写的不是那种书。

我们都在寻找答案，都在想为父母做“应该做”的事情，不管是为了人生伴侣还是我们自己，抑或是为了我们的孩子。但我们常常不知道什么是“应该做”的事情，哪些是“应该做”的事情，我当然也不会假装知道所有的答案。

每个家庭都沿着各自的旅程不断前行，直到至亲走向生命的终点，然后发现留下的只是些回忆而已。如果像我的父亲一样，连记忆也没有了，只好由做儿子的来搜寻往日生活的线索，像丝线一样，编织到当下的生活情境中，并为它找到某种生活的意义。这就是我写这本书——我的家庭的故事，我的病人的故事——想带给你的东西，希望对你有所启发。

写作本书，出于两个原因。一个是，我想通过追寻自己身为儿子和医生的过去，最终能坦然面对父亲母亲的衰老过程和迫在眉睫的大限。我完全明白，紧接着的就是我。另一个原因，我无意于把本书写成一本老年人护理指南，而是希望通过我亲身经历的家庭故事，能引起你与所爱的人的共鸣。如果你能从我的文字透镜中发现些许折射出来的真理微茫，获得自己的一点人生体悟，我也就万分欣慰了。

父亲是个老老人

1960年我12岁生日那天，父亲送给我一本罗格·彼德森撰写的《北美洲东部鸟类观赏指南》。父亲酷爱观鸟。我年少时，他就经常向我讲起他20世纪20年代在巴尔的摩成长的童年故事，讲他如何热爱鸟类，以至于徒步穿越森林追寻每一种新发现的鸟类，并为最终能偷偷靠近这些鸟儿观赏一番而感到兴奋。那时候，他还没有观鸟指南这类书，也没有望远镜，全靠自己肉眼观察。正因为如此不易，他每次前往森林观鸟时，都会记住所遇到鸟类的喙和翅膀的形状，色泽和斑纹的样式，以及飞翔与觅食的习性，然后直奔伊诺克·普拉特免费图书馆一一查个究竟。父亲就这样认识了巴尔的摩这个他所出生城市周边的几乎所有鸟类，包括巴尔的摩黄鹂、猩红比蓝雀、棕肋红眼雀。

在父亲送给我那本观鸟指南书以前，我从未听说过彼德森这个人。之后的岁月里，我通过他所从事的鸟类研究事业，所创作的绘图和著作，对其有了较深的了解。彼德森在某些方面和我父亲很相似。他于1908年出生在纽约州詹姆斯镇一户移民人家。他在学业方面并不出色，用他自己的话说就是“不是上大学的料”。但他能够倾注自己一生的热情在禽鸟描绘方面，这是他一生不变的最爱。他希望有朝一日自己的作品能够像约翰·詹姆斯·奥杜邦（John James Audubon，美国画

家、博物学家，他绘制的鸟类图鉴被称作“美国国宝”——译注）或路易斯·阿加西斯·福尔蒂的一样悬挂在博物馆的墙上。他在某次采访中表示，自己可用于绘画的时间并不多。“指南书让大家认识了我，每个人都希望我写得更多些。”彼德森极度繁忙，他去过17次南极，观察过世界各地4500种鸟类，而他写的野地观鸟指南类作品已超过50部。

我还记得，那时我们家就在巴尔的摩西北部绿草地大道旁。12岁生日那天，父亲和我一起坐在家中后院门廊。我不高兴地撅着嘴，因为父亲送给我的是他喜欢的观鸟指南，而不是我最想要的新棒球手套。那时，我还没有像父亲一样喜欢鸟类和大自然。我心不在焉地翻着父亲送给我的书，直到眼睛一亮，被彼德森描绘的一幅靛蓝鸫所震撼。那幅图描绘得极其生动，鸟身颜色脱俗，似乎鸟儿就要跳出纸面。

于是，我问父亲：“你见过靛蓝鸫吗？”

“当然，”父亲回答说，“现在咱们这里就有好多。”

他的目光越过家中的草坪，投向小巷对面长满杂草的路沿。

“那儿就有一只。”父亲对我说。

“在哪里？”我从书中探出头来，满怀期望地在那片茂密的野花里搜寻着，但是什么也没有发现。

“试试这个吧。”父亲从背后拿出他那架部队配发的双筒望远镜。他之前一直把它放在卧室壁橱的最上层，那里是我不能触碰的禁地。

“生日快乐，臭小子。”

他把望远镜递到我的手里，看着我的眼睛。我还记得从他手中接过望远镜放到眼前观看的情形：鸫鸟奇迹般清晰地出现在我的视野中，这是我年少时见过的最美丽的事物。

会不会有那么一天，我把这记忆中最美丽的事物也忘记了呢？

父亲就已忘记了几乎所有关于鸟类的记忆，大多数时候也忘记了我

是他的儿子。他见到我时总是很高兴，不过通常都认为我是他的兄弟或

是一位忘了名字的年长的朋友。我要走时，他总是说“没事你应该多来的”，即便我数小时前刚来过。

父亲86岁，属于美国人口中增长最快的那部分群体——超老群。这个群体中约有半数的人患有痴呆症或不同程度的智力受损，尽管他们的亲属可能不知晓。那些介于75岁和84岁之间的老年人——比如我的母亲——属于老老群。而超过65岁不到75岁的，属于一般的老人，这个年龄段的老年人数目也在剧增。数百万像我这样在婴儿潮时期出生的人正迅速向这个群体迈进。

每次探望过父亲，如果他还醒着，我会说：“我爱你，爸爸。”当他回答“我也爱你”的时候，我总是感到惊讶。因为父亲从前绝不会直白地对我说这句话，无论我是他12岁的小儿子还是50岁的老儿子。现在，我已年近花甲，他也即将90高龄，此前束缚他感情表达的严父形象等因素已随他的失忆不复存在，这时，他才能坦然表达对我和弟弟的感情。这可以说是他的渐进性的失智症带给我们的礼物。

依靠烙印在头脑里的星图，每一只靛蓝鹂都会记得返回自己出生地的迁徙路线。它们每年春天从尤卡坦半岛出发，整夜飞翔，穿越漆黑无林的墨西哥湾，在陆地进入视野时辨认出大陆边缘的海岸线和河川。最终到达迁徙地时，它们能凭记忆寻找那些可供栖身的橡树林，然后嗅到当地沼泽的气味。就这样，它们找到了回家的路，并在晨曦到来时，像多少年来它们的父辈一样唱起同样的曲调。如果失去这些记忆，它们将永远找不到回家的路了。

我们都在变老。这不是什么新发现，但当我们发现自己的容颜开始变老时，才真正亲身体会到这一点。这是所有生物自第一组自我复制的核酸产生最初的复制错误（这种错误是不可避免的）以后必然的结

果，人类也不例外。人类细胞只能进行有限次数的分裂，此后，细胞核中存储的细胞分裂操作信息变得混乱，不能再指导细胞继续分裂下去，新陈代谢功能随之受损。衰老就这样不可避免地发生了。有趣的是，唯一一种可以无限期、不间断分裂下去的成人成熟细胞是癌细胞，这难以使人欣慰。这种现象被最先描述它的分子生物学家称为“培养皿中的永生”，这多少有点黑色幽默。人类世界并无永生，尽管我们不愿承认。

身为两个女儿（其中一个正在读研究生）的父亲的我今年58岁，正站在人口统计中所谓“婴儿潮”一代的最前列。我们这代人越来越明显地感觉到，自己被夹在两股不断互相竞争的需求之间，一股来自我们的日益衰老的双亲，一股来自我们自己的儿女。尽管我们这代人大多数尚头脑清醒，神志健康，但依然如同我的父亲一样，忘记或者不愿意承认我们正在变老的事实。我们不但尽可能把自己打扮得看起来年轻点，感觉年轻点，而且总是逃避谈论衰老和死亡的问题。75%的美国人不与任何人（甚至包括他们最亲近的人）谈论自己的死亡问题。我们可以逃避谈论衰老和死亡，但我们无法逃避这一现象自身。现在，美国的老年人口正如浩瀚的内陆海一样，不久将摧毁我们脆弱不堪的医疗体系的堤坝。

我不知道当我在键盘上敲完本书的最后几行字，或者到出版社把崭新的书印刷出来的时候，我的父亲是否依然健在。如果他还活着，我会把书放在他的手里。他的失智症如果还未发展到十分严重的地步（我知道这只是我一厢情愿的想法），如果他状态良好，他会拿起这本书翻看起来。我的父亲从未读过什么高等学校，但始终保持着热爱阅读的传统——入睡前床头柜上或枕边经常放着一本书。他的屋子里，结婚时的那张床已经搬走，取而代之的是医疗床、便器椅、轮椅和助行器。他那拥挤不堪的书橱仍靠墙放着，里面多是一些小说、传记、历史故事和艺术类书籍。即便是现在，父亲手里仍经常拿着一本书，虽然总是看第二页时就忘了第一页。