

DYING WELL

优雅的离别

让和解与爱相伴最后的旅程

*Peace
and
Possibilities
at the End of*

[美] 艾拉·毕奥格 (Ira Byock) 著

晏萍 魏宁 译



机械工业出版社
China Machine Press

D Y I N G
W E L L

优雅的离别

让和解与爱相伴最后的旅程

*Peace
and
Possibilities
at the End of
Life*

[美] 艾拉·毕奥格 (Ira Byock) 著

晏萍 魏宁 译



机械工业出版社
China Machine Press

图书在版编目 (CIP) 数据

优雅的离别：让和解与爱相伴最后的旅程 / (美) 艾拉·毕奥格 (Ira Byock) 著；晏萍，魏宁译．—北京：机械工业出版社，2018.5

书名原文：Dying Well: Peace and Possibilities at the End of Life

ISBN 978-7-111-59911-1

I. 优… II. ①艾… ②晏… ③魏… III. 临终关怀学—通俗读物 IV. R48-49

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2018) 第 081964 号

本书版权登记号：图字 01-2018-0548

Ira Byock . Dying Well: Peace and Possibilities at the End of Life.

Copyright ©1997 Ira Byock, M.D.

Simplified Chinese Translation Copyright © 2018 by China Machine Press.

Simplified Chinese translation rights arranged with Riverhead Books through Bardon-Chinese Media Agency. This edition is authorized for sale in the People's Republic of China only, excluding Hong Kong, Macao SAR and Taiwan.

No part of this book may be reproduced or transmitted in any form or by any means, electronic or mechanical, including photocopying, recording or any information storage and retrieval system, without permission, in writing, from the publisher.

All rights reserved.

本书中文简体字版由 Riverhead Books 通过 Bardon-Chinese Media Agency 授权机械工业出版社在中华人民共和国境内（不包括香港、澳门特别行政区及台湾地区）独家出版发行。未经出版者书面许可，不得以任何方式抄袭、复制或节录本书中的任何部分。

优雅的离别：让和解与爱相伴最后的旅程

出版发行：机械工业出版社（北京市西城区百万庄大街 22 号 邮政编码：100037）

责任编辑：朱婧璇

责任校对：李秋荣

印刷：北京市兆成印刷有限责任公司

版次：2018 年 7 月第 1 版第 1 次印刷

开本：170mm×230mm 1/16

印张：18.75

书号：ISBN 978-7-111-59911-1

定价：59.00 元

凡购本书，如有缺页、倒页、脱页，由本社发行部调换

客服热线：(010) 68995261 88361066

投稿热线：(010) 88379007

购书热线：(010) 68326294 88379649 68995259

读者信箱：hzjg@hzbook.com

版权所有·侵权必究

封底无防伪标均为盗版

本书法律顾问：北京大成律师事务所 韩光 / 邹晓东

当艾拉·毕奥格医生告诉我们，医务人员可以用更好的方式来照顾濒临死亡的患者时，他不仅给予我们这样做的希望，还呼吁我们行动起来。

——巴尔弗·芒特 (Balfour Mount) 医生
麦吉尔大学缓和医学荣誉教授

学会如何更好地走向死亡不仅是个人的胜利，也是一个家庭的财富。本书对于我们而言，是一个很好的礼物，它给予我们具有可操作性的、充满爱和鼓励的指导。

——《书刊评价》(*Bookpage*)

关于如何更好地走向死亡的研究展现出了不寻常的活力……本书内容丰富，书后的问答部分同样很有见地。读者将通过毕奥格医生在 20 多年的工作中对临终事宜的理解，感受到他个人的成长。

——《出版人周刊》(*Publishers Weekly*)

毕奥格的专业素养、聪明才智和同理心是显而易见的。

——《华盛顿邮报·图书世界》(*The Washington Post Book World*)

艾拉·毕奥格书里的感人故事告诉我们，濒临死亡的人仍然可以完成个人的成长并找到精神深处的平静，可以和家人的关系变得更加亲密，并且修复曾经紧张的关系。

——派翠西亚·克莉 (Patricia Kelley)
《最好的拥抱》(*Final Gift*) 共同作者

推荐序

毕奥格医生的体己话

这是一本很特别的书，通篇都是毕奥格医生的临床叙事，讲故事（而非找证据）讲到高兴时不忘加上几句精辟的评论，由此描绘出他心中独有的优雅别离的图景。其实，中国读者并不知道毕奥格是何方神圣，他是美国舒缓医疗的先行者，是一位资深的重症医学专家，是百姓印象中的守候在濒死患者床前、想尽一切办法与死神拔河白衣战神，是一位亲历丧父之痛，有几分遗憾、存几分惆怅的患者家属，还是一位勤于思考、善于思考的临床哲学家。读者一定很奇怪，医生怎么跟哲学家扯上了瓜葛？是的，临床医生都必须是哲学家，因为他们时时刻刻都在与人类痛苦、生老病死周旋，体验患者之痛，感受家人之悲，也分分秒秒地在实施技术干预，疾病的轻重缓急他们了然于胸；然而他们也会变得彷徨起来，因为卒子过河，杀敌立功，肉搏到最后一口气，战斗到最后一颗子弹，这些是单向度的战士思维。见惯了鱼死网破、人财两空的结局，总想有所改变，医生治得了病，却救不了命，生命终无常（永恒的不确定性），

医学有无知之幕（病居膏肓之间），医生也有回天无力、摇头无奈之时，于是安宁缓和方案被提上议事日程，背后是医学目的的重大调整，从追求安全转向追求安宁。医生可能无法延长生命的长度，但会尽可能地改善患者生命的品质与尊严，提升他们生活的舒适度与便利度。为此，毕奥格苦苦奋斗了 20 年，不仅完成了由重症医学专家向安宁缓和医疗专家的转身，也促进临床医学由全力抢救（不管有效无效）的单通道向实施实时评估，或选择积极抢救，或选择不积极抢救继而实施安宁疗护（生死两安、生死两悦）的双通道进发。也就是他所倡导的优雅别离。

毕奥格医生是一位临床故事大王，他的许多私房话、体己话都是通过鲜活的临床故事来讲述的，而非教科书式的训导。本书讲了十个境遇各异的临终别离的故事，还有两章专门展开他的生死优雅之辩。何为优雅？既是将逝者的觉悟、接纳、豁达、解放，也离不开救助者的陪伴、见证、抚慰、安顿。

第一个故事，也是最深情的故事，是他对父亲由衰向死的陪伴经历，从无痛性黄疸开始，毕奥格便陷入一种矛盾的思绪之中，患者与家人都在全力与衰老、死神抗争，幻想着患者不久就能重返健康状态，强烈的向愈欲念与认知遮蔽了向死、向衰的残酷现实。毕奥格心中很清楚，作为医生不应该轻易摧毁这份希望，但复健的幻觉不利于生死困局的解脱，新的希望应该是新一代生命的到来，譬如将安妮怀孕的好消息告诉父亲，让父亲将自己永生的希冀转移（投射）到孙辈降生的喜悦中去。现实是残酷的，二次入院终于拉响了父亲生命落幕的警报，一番坦诚的交流，医生儿子才知晓父亲觉得最难熬的不是疾苦的体验，而是疾苦对生命既往尊严的摧残，是一份难以诉说的羞耻感、难堪感——“我不希望别人看到我这个样子！”儿子心中琢磨着“这个样子”（失能、失智、失败、失重，失落，无能、无助、无依、无靠、无奈）的人性内涵，其实不是症状学里描述的黄疸、低烧、厌食、气促、谵妄等体征，而是身心灵无法安适、安顿的窘境，是嶙

响、虚汗、虚脱、体嗅和被抛弃感。父亲渴望得到的帮助不是喂药、插管、吸痰，而是十指相扣、腕臂相交的温情陪伴，是生命长河中那些惬意瞬间的深情回忆，是生活智慧的叮咛，口耳相贴地道爱、道歉，是肌肤相依的道情、道别，是缔结爱的遗产……人之将死，其言也善；人之将死，其家也和。亲人们一次次精心地帮父亲洁面、理发、修剪指甲，做口腔清洁与喉头滋润，最后帮助父亲洗一个痛痛快快的温水澡，换上干净的衣服，然后舒服上路。这些都不是“纯粹”的医疗项目，医学院里的训练科目也很少涉及，然而在父亲的最后时光里，这些照护活动却显得那么贴身、暖心。

对毕奥格来说，父亲之死是一堂特别的生命反思课，死亡本是高度个性化的生命事件，是一个要穿越疾苦峡谷并时刻被笼罩在死亡阴影下的个体，其灵魂挣扎的过程。而无差别的临终救治方案，以及例行抢救的仪式感、无奈感、表演性、徒劳性都表明，现代医学技术只能触摸到生物干预的机关，而无法抵达生命关怀的境界。在这种技术主义、消费主义的语境下，人类关于“优雅死亡”的追求显得有些不合时宜，人们只能以“负面清单”（“我不想”）的方式表达诉求：“我不想死！”（如何决绝面对生的眷恋，缔造生命悬崖上的悲壮）；“我不想在痛苦中死去！”（要切实解决死亡过程中的躯体疼痛与身心痛苦）；“我不想孤独地死去！”（渴求高品质的濒死陪伴、见证、抚慰、安顿）；“我不想浑身发臭地死去！”（需要精细的濒死料理）；“我不想再受苦！”（快乐归途的期望）；“我不想让家庭花光所有积蓄，留下沉重的负担！”（适时放手，切实解决穷生富死的救助困境）。人们希望的是以主动的姿态（“我要”）去开启优化、诗化、幻化的死亡安宁缓和之旅。安妮－玛丽女士的故事有了一些“优雅之逝”的端倪，心事重重的她充分表达了自己的诉求：我要带有优雅仪态地去死（没有体味、美丽妆容、薰衣草香水、干净的内衣），我要放下心结（不带走疑窦与遗憾），我要把葬礼弄得很惬意，我要选好音乐和鲜花，还要有一本诗集（以优雅主导葬礼

基调)，我要看到女儿出嫁（参加她的婚礼），我要不止息的关注与关爱，我要亲人温暖的话语、抚摸，眷恋的眼神，舒缓的音乐和牧师的祷告。

道格拉斯的故事有些特别，讲述了将逝者灵性的张望与徘徊，人格的回望与锻造，苦难的穿越与超越，信仰的追求与皈依，继而将死亡的恐惧转换为悲情的宣泄，我们可以看到，他的眼睛里藏着很深的智慧。一个将逝者可能会失能、失智，但未必会失尊严、失体面、失慧根。只有坦然接纳亲人的帮助与照顾，才能真正克服濒死的羞耻感与负罪感。随后还有华莱士的故事、茱莉亚的故事、贾内尔的故事，希望读者细细品读。

在毕奥格看来，只有关于生命的故事可以抵达生命的彼岸（真谛），只有接受生命，才能疗愈生命；说故事，是一种自我看见，让我们看见不一样的自我；说故事，可以转（移）化躯体痛苦，是一种疗愈的美学；说故事，是一种彻悟生命的途径，可以让我们重新获得支撑的力量；说故事，创造了一种生命的链接（同情－共情）；说故事，可以让我们找回人性的根本，重新书写生命。一刹那，我们将会洞明。如何抵达优雅之逝？答案不是千人一面的临终照顾指南，而是“一花一世界”的濒死故事。



2018年初夏

前 言

生命旅途中，死亡的阴影一直笼罩着我们，但大多数人总是拒绝去关注它。我们大步向前，期待着光明的未来，只希望健康且充实地活着。我们积极地锻炼，吃粗纤维，清楚地知晓摄入了多少脂肪以及具体的脂肪种类。我们检查身体中出现的肿块。我们拿死亡开玩笑来削弱它的力量，用笑声来阻挡对它的恐惧。但是之后，当死亡临近的时候，我们愣住了，我们从没有准备过面对这样的情况。我们不知道做什么是对的，说什么是对的，我们会退缩，并向专业人士求助。我们会反射性地避开那些提醒我们死亡的人，有时在不经意间就孤立了需要我们陪伴的那些我们爱的人，并且剥夺了自己与家人相处的珍贵机会。在社会层面上，我们付出的代价是沉重的；在文化层面上，我们更是贫穷的，我们没有去探索人类固有的体验濒临死亡的感觉。

但是我们中的许多人已经意识到，死亡和濒临死亡的过程已不再是抽象的了。我们已经照顾过濒临死亡的祖父母或父母。有些人可能帮忙照顾过濒临死亡的兄弟姐妹，有些人也许照顾过濒临死亡的配偶。一些人甚至经历过还在摇篮里的孩子的死亡。也许有些人

在阅读本书时就面临着我们也都将会面临的死亡本身。

在做临终关怀医生的岁月里，我发现濒临死亡的过程不一定是痛苦的。身体的痛苦总是可以缓解的。人们也不需要孤独地死去。很多时候，安静而体贴的陪伴可以缓解濒临死亡的人的痛苦。我认为未来没有人会孤独地死去，没有人会带着疼痛死去，这样的希望是可以实现的。但是安慰和陪伴并不是全部。从我的病人和他们的家属中，我发现了一个关于临终阶段的惊人事实：生命的这个阶段存在着很大的可能性。除去这段经历艰苦的本质，当人们感到相对舒适并知道不会被抛弃的时候，他们总是会去寻找方法来加强与所爱之人间的联系，并在生命的最后阶段创造深刻且充满意义的时刻。

作为一名医生，当患者濒临死亡的时候陪在他们身边的体验，打破了我个人与我的职业领域之间的界限。这种体验让我尝试去接受我与患者之间的一种更为亲密、带有更深层次的尊重的关系。我不知道这种关系还可以是其他什么样子。当我将临床技能和多年的临床经验应用其中时，我最终发现，我只是在单纯地陪伴，不断提供帮助并且想要学习更多。

多年来，我发现人在临终阶段的体验是多种多样的，有些人忍受着巨大的痛苦，有些人却享受着内心的满足感与平静感，后者我只能称为幸福感。我在本书里讲述的故事就体现了这种体验的丰富性。故事是我知道的唯一一种令人满意的讲述方式，可以让人们发掘出临终阶段的矛盾性：当身体变得越来越虚弱，生命不断走向衰亡时，精神却可以变得越来越强大，内心能感到更加完整。下面要讲的故事里的患者和他们的家人告诉我们，面临死亡的挑战，通过真诚、关心和承诺，我们如何让内心变得更加强大，如何与我们爱的人变得更加亲近。

在每一章，你都会发现与生命中这个不可避免的阶段有关的关于人类发展或个人成长的一个特定方面。每一章都显示出痛苦和恩典之间的一个关联点。读者可以按自己喜欢的顺序和速度来阅读本书。有些故事突出的

是人与人之间或个人内心需要解决的矛盾冲突，有些故事突出的是即使在生命最终阶段也依然很有价值的处理情感的技巧和方法。

这些故事中的事件和环境都是真实的。除了一章，为了保护隐私，我对患者和家属的姓名以及关键的身份信息做了改动。在第9章中，应迈克尔一家的要求，同时也因为迈克尔的故事之前已经作为 HBO 电影公司的电影 *Letting Go: A Hospice Journey* 中的一部分，所以使用了真实的名字。在一些故事中，为了简单起见，我把来自两个实际案例中的事件合在了一起，或是时间顺序有轻微的改动，但故事的背景和意义都保留了。

本书是一本关于生活的书。它是一本关于实现人们作为个体以及作为家庭成员，在生命最后阶段提升潜能的书。用一种有意识的方式关爱并陪伴在濒临死亡的人身边，对我们和他们都是有价值的。他们的回忆，我们的照顾，以及我们共同度过的时光，最终都会成为丰富我们生活的遗产。本书讲述了关于痛苦，同时也关于爱、承诺和勇气的故事，讲述了活在死亡阴影下的人们获得内心的成长，并与他们所爱之人变得更加亲近的故事。

在写作本书的过程中，通过研究并与家庭成员进行讨论，我发现讲述一个我们所爱之人去世的故事（同时听听其他人的故事），也是一种治愈的行为。在讲述自身故事的过程中，我们向去世的人表示尊重，同时通过某种方式使我们之间珍贵的联系得以延续。我写作本书是希望它能鼓励其他人说出口他们的故事，而我们所有人都能好好倾听。

艾拉·毕奥格

蒙大拿州米苏拉市

目 录

推荐序 毕奥格医生的体己话

前言

1 一堂生死课

西摩·毕奥格的故事 _____ 1

父亲的生病和去世，给我上了一堂关于陪伴和照顾的课，也给了我机会表达对他的尊敬和爱。

2 质疑与觉醒

我的旅程 _____ 29

从初入职场的急诊科医生到后来自己着手开展临终关怀项目，我经常在自己的临床经历中看到，“优雅的离别”是可以实现的。

3 学会更好地离别

安妮-玛丽·威尔逊的故事 _____ 39

患病给了安妮-玛丽与自己的女儿以及姐姐和解的机会，她参加了女儿的婚礼，她和姐姐多年来的心结也终于解开，并得到姐姐的悉心照顾。

4 痛苦与超越

道格拉斯·卡尼的故事 _____ 65

得知自己的病情后，道格拉斯感到愤怒，并把这种愤怒发泄到他最亲爱的家人身上。承认自己的悲伤后，道格拉斯终于可以向家人表达自己对他们的爱。

5 在疾病与衰老中发现尊严

华莱士·伯克、茱莉亚·罗绍尔和哈普古德·维斯切的故事 _____ 93

患有神经退行性疾病的人常常因为疾病的发展而觉得自己失去了尊严。但这些人故事告诉我们，患者可以通过不同方式得到尊严，并重新找回尊严。

6 最艰难的决定和最好的机会

贾内尔·霍尔德曼的故事 _____ 131

在家人和朋友以及临终关怀团队成员的共同努力下，贾内尔实现了参加毕业典礼的愿望，与周围人的关系最终变得完满。

7 写下自己的生命剧本

史蒂夫·莫里斯的故事 _____ 153

疾病给了史蒂夫机会向亲人表达自己的爱、感谢和告别。偶然发现的实验性手术给了史蒂夫重生的机会，但在经历离别的过程中，史蒂夫无疑有了成长。

8 当接受照顾成为礼物

杰克·爱德华兹的故事 _____ 173

很多患者都担心自己在经济、身体和情感上成为所爱之人的负担。杰克的故事告诉我们，接受家人的照顾和陪伴，是患者送给其家人的珍贵精神礼物。

9 在悲剧中成长

迈克尔·莫西尔的故事 _____ 187

幼小的迈克尔身患严重的中枢神经系统疾病，这无疑是个悲剧，但是家人一直陪伴着他，使本来涣散的家庭变成了一个团结的整体。

10 面对无法承受的痛苦和无法言说的失去

泰莉·马修斯的故事 _____ 207

疾病带来的疼痛让泰莉备受折磨，但她依旧展现了对家人深深的爱。她通过自己的方式，给了家人告别的机会。

11 放手，继续成长

莫林·赖利的故事 _____ 231

从得知患病到去世，莫林依旧过着丰富且井然有序的生活，她习惯及时表达自己的感受，接受自己的状态。而这些使她即使在面对无可避免的离别时，也可以关注自己精神层面的成长。

12 从此岸到彼岸

关于社会和文化的思考 _____ 255

受到文化、医疗技术、政策等多方面的影响，临终关怀要做的事情还有很多，例如需要医疗救助政策的调整、社区的更多参与等。

附录 写下你的家庭故事：问答 _____ 263

致谢 _____ 279

延伸阅读 _____ 283

1

一堂生死课

西摩·毕奥格的故事

我是第一个知道父亲濒临死亡的人。

在父亲去世前 18 个月的一次通话中，我就意识到父亲能活的日子不多了。当时我住在加利福尼亚州，正处于住院医师实习的中期，进行着农村家庭医疗的实习。那是冬天的一个傍晚，天气暖和，妻子安妮塔和我刚吃完晚饭，正准备舒服地窝在床上欣赏我们最喜欢的电视节目《卢·格兰特》。

“艾拉，是爸爸妈妈。”电话里传来母亲极具辨识度的低沉沙哑的声音，“你们在弗雷斯诺市过得怎么样？安妮塔还好吗？”

“妈妈，我们很好。我还是像之前一样忙，安妮塔也很好。隆冬时分，我们的柠檬树和橘子树结果啦！爸，你在听吗？”

现在是新泽西将近晚上 11 点，我可以想象此时母亲正待在他们错层式房屋的小办公室内，而父亲待在楼上的书房里，从早上 6 点就开始忙碌的房子到现在终于安静了下来。安妮塔接起了厨房的电话，此时我们四个都在听电话。

“西摩，你最近身体感觉怎么样？”我故意叫了父亲的名字，想展现出一个大人的样子，让他知道我需要听到他真实的回答。通常情况下，我们在聊天的时候，父亲听几分钟后就会把电话挂了。

“我们都挺好的，我感觉也很好，”他说道，“但我有个疑问，什么情况下你会感觉瘙痒？”

“这我也不清楚，那您是哪里感觉瘙痒呢？”

“好像全身都觉得瘙痒。”

“您有没有觉得手臂、大腿或是背部瘙痒更严重？”

“没有。”

“那您身上有没有出现荨麻疹或是皮疹？”

“没有。”

“那您其他的情况还好吗？就是您有喉咙痛、发烧、感冒或者是头痛吗？”

“呃，没有什么其他不舒服。”

“那这种情况有多久了？”我父亲是个不喜欢抱怨的人。我曾经看见他在移动一个重达 135 千克的自动售货机时大拇指被狠狠地夹到，但他也没有表现出任何不适。

“嗯，大概有四五天了吧。”

“皮肤瘙痒得厉害吗？”

“嗯，挺严重的。”我开始有点儿困惑和担心了，学医的一个“副作用”就是当你或家人有任何症状时，你总是会想到最糟糕的情况。我开始在脑海里回忆瘙痒症状的诊断流程图。

“爸爸，您有没有觉得自己身体有点儿发黄？您的眼睛有没有变黄？”

“没有。”

“有的，西摩。”母亲说道。

我才发现母亲一直都没有说话。“我觉得你爸爸的眼睛有点儿发黄。”