



引力波



柳红 / 主编

我们该如何面对衰老、疾病、死亡？

国内大型生命系列公开课

生命十二堂

柳红

子尤妈妈
独立学者

田惠萍

首家自闭症教育机构
“星星雨”创始人

张家敏

乳腺癌康复志愿者

王一方

北大教授
医学人文学者

陆晓娅

心理学者

曾鹏宇

知名作家
艾滋病关爱者

于莺

“急诊科女超人”
医学博士

张进

资深媒体人
“渡过”公号创办人

叶丹阳

媒体人
乳腺癌康复者

刘正琛

民间骨髓库创办人

 中国工人出版社

十二堂 生命课

柳 红 / 主编

图书在版编目 (CIP) 数据

十二堂生命课 / 柳红主编. —北京: 中国工人出版社, 2017.10
ISBN 978-7-5008-6788-3

I. ①十… II. ①柳… III. ①生命哲学—通俗读物 IV. ①B083-49

中国版本图书馆CIP数据核字 (2017) 第203429号

十二堂生命课

出 版 人 芮宗金
责任编辑 杨博惠
责任校对 董春娜
责任印制 黄 丽
出版发行 中国工人出版社
地 址 北京市东城区鼓楼外大街45号 邮编: 100120
网 址 <http://www.wp-china.com>
电 话 (010) 62005043 (总编室)
(010) 62005039 (出版物流部)
(010) 62379038 (社科文艺分社)
发行热线 (010) 62005049 (010) 62005042 (传真)
经 销 各地书店
印 刷 三河市万龙印装有限公司
开 本 880毫米×1230毫米 1/32
印 张 9.625
字 数 196千字
版 次 2017年11月第1版 2017年11月第1次印刷
定 价 49.80元

本书如有破损、缺页、装订错误, 请与本社出版物流部联系更换
版权所有 侵权必究



引力波

探索我们的生命

生命是人类文明的永恒课题

人类的文明史，其实是一代一代个体生命的累积，生者和逝者的持续交替，或者说是生与死周而复始的历史。所以，如何解读生命，成为人类文明的永恒课题。《十二堂生命课》，通过十位讲者，以其自身的经历、学习和感悟，对生命做了各自的诠释。其中，有这样一些问题，是值得读者思考的。

（一）生命之“美”不会因为“残缺”而改变。人类是尚“美”的，生命之美有时被演化、外在为身体之美。著名的古希腊维纳斯雕像，超越时代，是举世公认的女性美的典范和象征。到了文艺复兴时代，达·芬奇创作的维特鲁特人，成为男性人体完美的象征。青春、强健、身体曲线、肌肉、面容，都是生命之“美”的符号。然而，真实的生命并非如此。青春是短暂的，衰老替代强健，曲线会消失，肌肉会萎缩，容颜终究老化。那么，“美”真的因此不复存在？罹患乳腺癌，做过切除手术的叶丹阳在《残缺之美：当我与乳

腺癌遭遇》中以亲身经历回答了这个问题。起初她认为，如果失去乳房，比死更可怕。因为它是体现女性美的身体部分。但是最终，丹阳不仅接受了“残缺”，而且看到了“残缺”背后的美学，“过去完整的身体并非完整的我，今天残缺的身体才是我真正的完整。此刻拥有的身体，是上天给的真正的我、最终的我、重生的我，它是独特的，也是美丽可爱的”。是的，“美”需要审视，审视是主观的。生命的存在本身就具有美的价值，生命的每个阶段和每种形态，都可以发现“美”之所在。丹阳的忘年交朋友，第五讲的讲者张家敏女士，如今已经78岁，她也是以自己的生命历程极好地证明了这个道理。残缺与美的关系，在奥运会和残奥会中也是一种极致的表现。当我们看奥运会时，无疑会强烈地感受到生命之“美”，既有强健的生命力，又有线条匀称、肌肉结构造成的形体之美。而如果观看残疾人奥运会，同样会感受生命之“美”，它并不因身体残缺而打折扣；相反，更为震撼，凝结于脑海中的美感，挥之不去。

（二）生命过程需要“生者”与“逝者”的交集。每一个当下拥有生命的“生者”，在其生命过程中，都会遭遇到不同的“逝者”。“逝者”可能是没有直接关系的各种大人物和小人物，素昧平生，也可能是熟知的亲人和朋友。对于前者，因为没有什么情感纽带，会同情、唏嘘，却不会伤痛；而对于后者，因为存在情感纽带，很可能陷入忧伤而难以自拔。曾鹏宇在《那些逝去的生命教给我们的事》中讲了与他有交集的四位不同的逝者，第一位的名字是

陆幼青，曾是公众眼中的“成功人士”，家境殷实，2000年去世之前，以一周两篇的频率连载自己的《死亡日记》，拥有百万读者。第二位是朱进忠，农民、艾滋病感染者，来自一个三千人口，却有一千人感染了艾滋病的自然村。朱进忠收留和抚养了48名父母双亡致孤的儿童，于2005年过世，时年38岁。第三位是子尤，少年作家，代表著作《谁的青春有我狂》，2006年16岁时因癌症去世。曾鹏宇关注和决定采访子尤，是因为看到了子尤的一篇题为《让我心痛的姐姐和〈姐姐〉》的文章，子尤直指人性中的虚伪。第四位是曾鹏宇的父亲。他描述父亲“不运动、爱抽烟、爱喝酒、爱吃肥肉、脾气急、不看书、不听医生的话，还卧床多年”。2016年去世，69岁。“我非常想念我的父亲。”说到底，曾鹏宇向读者揭示了这样一个深刻的道理，对于“生者”而言，要在意周边的生命，关注病者和临终者的人生价值。这样，当他们成为“逝者”，就不是虚无，而是一种存在，这种存在的影响是持久的，时而强烈，时而平淡，直到有一天，“生者”也成为“逝者”。

（三）生命本应坦然面对死亡。在第三讲《我们为什么害怕死亡》的讨论中，陆晓娅根据对“生死学”的理解和观察，提出：死亡恐惧分三大类，第一类来源于未知，就是不知道死后会去哪儿带来的恐惧；第二类是害怕死亡的过程会很痛苦；第三类是恐惧死亡作为生命的终结，再也不能去做什么了。其中最核心的恐惧是第三类。死亡就是game over，再也没有机会了。所以，陆晓娅支持

“充分活过”的理念，因为“充分活过”，生命潜能得以充分发挥，死的时候会更为坦然。显然，这仅仅是一种解释。古往今来，有太多的人，并没有“充分活过”，仍可以对死亡持有坦然之心。例如，传统社会和现代社会，农村和城市，对死亡的惧怕程度差别甚大，“在农村，死亡在家里，就在身边”。民间对“死亡”还有诸多的幽默描述。所谓“钻土窝”就是其中的一种。^①“在城市，死亡过程在医院里，离我们的生活越来越远”“什么事情都是越神秘越恐惧，所以现在死亡就变得更恐惧了”。值得注意的是，有无信仰对于死亡的恐惧程度影响至深，只是在对话中并未充分讨论。无论如何，死亡是生命不可避免的共同结果，它可能有自然或非自然的，较深痛苦或较少痛苦的，比较孤独和不那么孤独，有人怀念和很少怀念，等等差别。每个人理应做好坦然对待死亡的精神准备，早比晚好。在20世纪后期，后现代主义最有代表性的人物福柯（Michel Foucault, 1926—1984）提出了“人之死”的理念，并做了如此描述：“从对我们思想的考古学轻易地看出，人是一个最近的发明，并且或许接近其终结……人将被抹去，就像是一张张海边沙地上的脸。”^②虽然，福柯的“人之死”理念很有离经叛道的味道，但是，

① “钻土窝”是土话中对“死亡”的形容，类似的用语还有“停摆”“钻烟筒”“去苏州卖鸭蛋”等。

② [法]米歇尔·福柯《词与物——人类科学考古学》（*Les Mots et les choses: une archéologie des sciences humaines*），上海三联书店，2016年。

却是深刻的。

（四）生命通过心理“伤痛”得以丰满。所有生命个体，都会经历不同类型和程度的心理“伤痛”，例如年轻人的失恋就是一种“伤痛”经验。在各种“伤痛”中，失去亲人的“哀伤”无疑最为深刻。法国哲学家马塞尔（Gabriel Marcel，1889—1973）认为，因为每个人跟亲人之间都有无法割裂的情感纽带，这个纽带构成亲人的生存体验，所以亲人之死跟别的死亡不一样，它并不意味着死者即刻从幸存者的世界中彻底消失。而在亲人中，子女之于父母，是亲中最亲。父母一旦失去孩子，特别是唯一的孩子，则将“哀伤”的深度和长度推到极限。在中国的“独生子女政策”下，就引发了“失去唯一孩子”的社会现象。第五位讲者柳红便是这样一位失去独生子的母亲。她所经历的“哀伤”非言语可以表达。然而，柳红终究走出来了。她在《丧失十年：我的路》讲述是什么支撑了自己？生命如何成长？柳红的儿子，是一个集智慧、善良、敏感、勤勉和勇敢于一身的少年，在16岁去世之前所写的最后一篇文章是《生亦漂亮，死亦漂亮》，那是对一本书《超越死亡：恩宠与勇气》的读后感。这篇文章展现了柳红与子尤，或者母子面对即将来临的最后时刻的精神世界。在子尤去世的那天夜里，柳红在《子尤自由，自由子尤》的祭文中，向儿子承诺：“我一定如你所愿，活你希望的样子。”从那个时刻开始，柳红发现“我已经变了。而因为我变了，这个世界也变了”。这正是最为重要的。生命的本质是

自己对生命的感受，“伤痛”和“哀伤”无疑可以刺激生命主体的自我意识。“失丧”将柳红推到了生命的极端状态，让她发现了自己不曾知觉的潜力，在身体上，从练瑜伽到跑马拉松，再到连续三年参加在香港麦里浩径100公里行山的“乐施毅行者”极限运动；在生活上，素食、简单生活；在精神领域，开创了20世纪80年代研究，承担公民角色，尽社会职责。文学中的悲剧最为深刻，穿透人性，是因为悲剧从来都以死、痛苦、哀伤和哀痛为主题。生命是一个学校，对于一个成长的丰富的生命体，“伤痛”是不可避免，甚至是不可缺失的一课。

（五）生命唯有“信心”得以支撑。第七讲的讲者张进的题目是《地狱归来：对抗抑郁症，信心从哪里来》。“抑郁症”正在被越来越多的人关注，因为，“抑郁症”患者很可能就在你的身边，是你的同事，你的朋友，你的亲人。根据世界卫生组织(WHO)报告，2015年，全球超过3亿人受抑郁症困扰，约占全球人口的4.3%。中国抑郁症病例占全国人口的4.2%。到2020年，抑郁症将成为全球第二大疾病。2011年，张进在不知不觉中成为抑郁症患者，丧失工作能力，“茫然游走于医院各科室，如同行尸走肉”。但是，张进从“不自杀，按医嘱吃药，增加抵抗力和体力”开始，熬到了转机，实现了“临床治愈”，进而成为抑郁症的“研究者”，科普知识的传播者，抑郁症病患心路历程的记录和探索者。他认为，就社会群体而言，任何阶层成员都可能得抑郁症，但是，贫困阶层

受苦更甚。“贫困使人抑郁，抑郁更使人贫困；二者交互作用，导致精神障碍与孤立。”在现阶段的中国，抑郁症“最大的患病群体”不是文化人、白领，而是穷人。就个体而言，导致抑郁症的主要因素是生物学因素、性格因素和环境压力因素。张进以自己的经历告诉抑郁症患者，在临床治愈之后，做自己的心理医生，进行持续心理治疗，最重要的是信心，信心来自对生命内在力量的期望，来自对生命的感恩，信心是生命的中心，支撑着绝大多数人的生活勇气和价值体系。人生充满了苦闷、失落、挫败、忧虑，特别是恐惧，唯有信心，可以焕发生命潜能，重建未来信念。《圣经》说：“人没有信心，就不能赢得上帝的喜悦。”你可以不是基督徒，但还是可以从中得到某种震撼和启迪。

（六）生命在抗争疾病过程中升华。患病是人生常态。过去几十年，癌症上升为对生命威胁最大、令人最为恐怖的疾病。尽管癌症的治愈率也在不断提高，但依然对病人、医生和医疗资源构成压力和挑战。刘正琛的《和“众病之王”共存和战斗的十五年》中，讲的是自己在2001年罹患“慢性粒细胞性白血病”，在治疗过程中，发起了“阳光骨髓库”和“新阳光慈善基金会”。“阳光骨髓库”已经实现“阳光千人计划”，即完成了征寻1000位骨髓捐献者及采血入库的计划，正在征寻到10000名骨髓捐献志愿者，并完成采血入库。与此同时，刘正琛还因为“关注白血病儿童治疗期间（一般1—2年）的教育问题”，在一些医院创建由志愿者支撑的

“病床学校”。他的努力是有成效的，更是有意义的：生命在疾病面前，不应退缩，不应放弃，不应无所作为，需要抗争。刘正琛向读者推荐了《众病之王：癌症传》(*The Emperor of All Maladies: A Biography*)，因为这本书讲了癌症的整个历史，以及人类是怎样对抗癌症的。^①人类对癌症的治疗是从白血病开始的，如今，白血病成为治愈率最高的血液类疾病，通过化疗达到80%—90%的治愈率。

(七) 生命要以平等为前提。自2000年开始，曾鹏宇持续关注艾滋病，走进艾滋病感染者群体。他在《艾滋病，你所不知道的新面孔》中，追溯了在中国艾滋病被认知、理解和重视的过程。在20世纪90年代的中国，“艾滋病感染者人群的死亡率非常高，发病几年之内的死亡率高达90%以上”。“到了2013年，国家疾病预防控制中心公布的死亡率已经降到了百分之六点几。到现在，这个死亡率已经进一步下降，低于1%。这个数字已经跟国际上趋同，所以越来越多的专业人士认为，艾滋病在中国已经演化成了一个慢性病。”但是，艾滋病的威胁依然存在：由高危人群向普通人群扩散；检测覆盖率，对疫情掌控不足；相当比例的感染者没有用药。关键在哪里？因为艾滋病群体普遍存在着害怕：害怕身份和病情被泄露；害怕因感染者身份被拒诊；害怕抗病药物的副作用。当然，公众对艾滋病的各种担心还普遍存在。在曾鹏宇对艾滋病如此全面的

^① [美] 悉达多·穆克吉《众病之王：癌症传》(*The Emperor of All Maladies: A Biogra*)，中信出版社，2016年。

记述背后，隐藏着一个根本性的问题：艾滋病感染者，不应该被歧视，他们的生命与其他人的平等关系不应该因此改变。其实，不仅艾滋病感染者，一切病人无论精神的、身体的，表面的、内在的，传染的、不传染的，短期的、慢性的，都是生命的存在，而生命与生俱来的就是平等。人类可以做各种划分，如性别、种族、阶级、信仰，其实，还有一种划分，健康者和病人。健康者和病人可以转化，但是，病人的比例是稳定的。对各类病人的同情、呵护、尊重是人类道德基准所在。想想特里萨修女，终其一生的人性之爱，献给的不只是穷人，而且还是身患麻风病的穷人。这里值得记住特里萨修女的话：“如果有一天我成为圣人，那无疑我也是黑暗的圣人。我会继续远离天堂——为地球上陷入黑暗的人点燃他们的灯。”^①

（八）生命的过程如同春夏秋冬四季。第十一讲，是于莺讲述的《生命的四季：常问如何过一生》。于莺曾经是急诊医生，见过太多的死亡，“工作了十多年，我见过的死亡特别多，在我值班的时候，一天或者一晚上就会有两到三个不幸去世的”。正因为如此，于莺更在意生命的过程，她讲了自己亲历的几个故事。其中第一个故事：主角是一对二十五六岁年轻的小夫妻。妻子在怀孕五个月的时候得了急性胰腺炎，为了当妈妈，接受了极为痛苦的治疗，结果孩子最终流产了。之后，这位女性冒着风险再次怀孕，终于如愿以

^① Kolodiejchuk:《特里萨修女——为我照亮》(Mother Teresa: Come Be My Light), 2007年。

偿。第二个故事，主角也是一对夫妻，来自农村，妻子体重不足六十斤，确诊为良性胰腺肿瘤，但是，因为肿瘤把胰腺周围血管的神经紧紧地包在了一起，无法手术，只能维持到生命的最后一刻。他们本应回家，却无法离开医院，是因为家里的房子和地都被卖掉了，没有人了。他们的孩子在北京，刚刚大学毕业，除了基本生活费，剩下的钱都给妈妈治病。2013年12月，外面下着大雪，妻子躺在床上，丈夫在地上拿硬纸板铺了一个简易的铺。最后，于莺帮助他们申请了特殊补助，做了某种治疗，虽然没有根治，但是可以回家了。然而，“虽然他们经济困难，但我从来没见过她老公愁眉苦脸，只要是他老婆醒的时候，他总是会给她唱歌，然后拉着她的手说，没事，家里的房子、地都在，别听他们瞎说，没卖。你就踏踏实实在这里治病，孩子现在毕业工作了，也能挣钱了”。可见，如何对待生命的过程，每一个时刻，每一个希望，是多么重要。第三个故事，主角下海经商，获得成功时，却得了肾功能衰竭。在治疗过程中，“我都没有听他讲过难受或者抱怨”。祸不单行，他的女儿得了白血病和脑癌，不久逝去。这个只有一米五，瘦得不到八十斤的男人，却始终坚强和担当。所以，于莺告诉听众“人生永远不要绝望”，却要“常问如何过一生”。生命是有其历程的，存在年龄渐增（age-graded）的阶梯，出生、成长、成熟到凋零；或者说，生命也有其发展阶段，儿童、青少年、成人、中年与老年。于莺用四季作为人生历程或者阶段，告诉听众，不可错过每个节气，在不

同的季节完成该做的事情；更为重要的是：每个人不仅可以愉悦于春风沐浴，也要经得起酷暑严寒。

（九）生命的主体尊严和权利。人作为生命的主体，在生命的大部分阶段，拥有被他人尊重的权利和尊重他人的道德约束。但是，当人患病，并且病程进入不可逆转的阶段，如何实现自己的尊严；医生又如何维护患者的尊严，成为现代社会的重大课题。王一方在《生命中最后一缕阳光：话说姑息与姑息医学》中，对这个课题做出了全面的阐述。他介绍“姑息医学”，在台湾被称为“舒缓医疗”，或者“安宁缓和医疗”，所对应的英文是 Palliative，包含缓和、减轻、掩饰、可斟酌的意思。不论是“姑息医学”，还是“舒缓医疗”“安宁缓和医疗”，都是世界卫生组织所说的一种行为：向当今科学技术无法治愈的末期病患及其家属提供积极性的整体照顾。具体地说：当患者“病因治疗（根治性治疗）、发病学治疗不再显效时，无效医疗、无望康复格局下，病程进入不可逆的生命终末期，医疗团队改变诊疗战略，调整诊疗原则与方向，由病因治疗转为注重生命质量，获得无痛苦及身、心、灵舒适与舒坦状态的一系列包括症状学处置，社会关系调适，心理与心灵抚慰的方案”。这不再是传统医学观，“目的是提升患者的生命质量，而非一味地延长衰败的生命”。此时此刻的患者，可能是晚期肿瘤患者，也可能属于失能、失智的老龄人群，罹患神经元性疾病的患者，他们已经丧失了维护尊严，对自己的生命，包括自然死亡，不再具有

选择和支配的能力。也正是在这样的背景下，“安乐死”，或者“尊严死”被越来越多的人所关注和接受。总之，生命主体在有自主意识的时候可以安排死亡方式；在丧失自主意识的情况下，则可以让渡权利给亲人和医疗团队，实践“姑息医学”，或者“舒缓医疗”“安宁缓和医疗”：将死亡作为生命中正常的构成和过程，作为尊重生命的一种独特形式，在从容、优雅和温馨的氛围中，解除患者的身、心、灵的痛，“将死亡的降临变成爱的降临”，“更好地度过生命的最后时光，跨越衰老、濒死，平复丧亲震荡”。只有这样，生命的尊严和人的权利才能做到有始有终。

《十二堂生命课》提出的课题毕竟有限。生命终究是每个个体不可逆的体验。如今，人们常常讲“生命科学”这个概念，一些大学成立了生命科学学院。但是，在实验室和科学研究中所能揭示的终究是生命的有限领域。生命这个超级复杂系统，任何学科以为可以穷尽对生命本质的理解都是一种虚妄。还有，当下不乏对“健康产业”功能过度夸大的倾向。健康不过是生命的某种特定形态，只具有相对意义，生老病死确实是生命的常态，这绝非是通过“产业”模式和“商业”运作、“资本”手段可以根本改变的。

生命是人类文明的永恒课题。人类在解释外在世界方面，每天都有长足的突破，而人类在解释自身方面，多少年来，无论耗费多少资源，却进展甚微。人类的宿命就是不可能按照自己的意志驾驭属于自己的生命。所以，人类对生命要永远持有感恩、敬畏、尊

重和珍惜之心。

最后想提及的是，在十二讲的讲者中有一多半是女性，她们对于生命的感知、用心和理解，以及勇气和韧性，常常是超过男性的。

朱嘉明

2017年7月23日