

纪慈恩  
——  
著

# 遗愿清单

一个

临终关怀工作者的手记

- ✓ 在墓地露营
- ✓ 去撒哈拉沙漠
- ✓ 不带钱的生存体验
- ✓ 领养一个孤儿
- ✓ 在印度生活

## THE BUCKET LIST



10载数千小时临终关怀工作结晶  
12位临终者的人生故事  
烛照世间的爱与遗憾

允许生命“到此为止”，允许自己肆意地活，才能在面对死亡时无惧无憾

- ◎ 历史
- ◎ 文学
- ◎ 艺术
- ◎ 传记
- ◎ 地理
- ◎ 科学
- ◎ 法律
- ◎ 军事
- ◎ 政治
- ◎ 宗教
- ◎ 哲学
- ◎ 心理学
- ◎ 社会学
- ◎ 教育学
- ◎ 医学
- ◎ 农业
- ◎ 工业
- ◎ 商业
- ◎ 法律
- ◎ 军事
- ◎ 政治
- ◎ 宗教
- ◎ 哲学
- ◎ 心理学
- ◎ 社会学
- ◎ 教育学
- ◎ 医学
- ◎ 农业
- ◎ 工业
- ◎ 商业

# THE BUCKET LIST

# THE BUCKET LIST

以数千个清单的方式工作与生活  
以清单的方式工作与生活  
按照清单的方式生活

THE BUCKET LIST, THE BUCKET LIST, THE BUCKET LIST

THE BUCKET LIST

# 遗愿清单

——  
一个临终关怀工作者的手记

THE  
BUCKET  
LIST

纪慈恩

——  
著

图书在版编目(CIP)数据

遗愿清单：一个临终关怀工作者的手记 / 纪慈恩著

— 武汉：长江文艺出版社，2018.4

ISBN 978-7-5702-0217-1

I. ①遗… II. ①纪… III. ①叙事散文—散文集—中国—当代 IV. ①I267

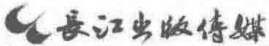
中国版本图书馆CIP数据核字(2018)第032732号

责任编辑：孙琳

责任校对：陈琪

装帧设计：壹诺

责任印制：邱莉 杨帆

出版： 长江文艺出版社

地址：武汉市雄楚大街268号 邮编：430070

发行：长江文艺出版社

电话：027—87679360

<http://www.cjlap.com>

印刷：湖北鄂东印务有限公司

开本：640毫米×970毫米 1/16 印张：15.5 插页：2页

版次：2018年4月第1版 2018年4月第1次印刷

字数：176千字

定价：39.80元

版权所有，盗版必究（举报电话：027—87679308 87679310）

（图书出现印装问题，本社负责调换）

## 前言

### 我已活在意义中，不需要再去寻找

我叫纪慈恩，我一直觉得人应该有两个名字，一个是父母取的，代表了他们对我们的期望，一个是自己取的，代表了我们对他们期望的回馈，所以，我为自己取名为纪慈恩，我非常想纪念我在生命中收获和付出过的慈悲与恩情，它们曾经改变过我的生命。

我到目前的生命分为两个部分，20岁之前和20岁之后，和所有人一样，又不完全一样。

那一年，我最好的朋友得了肝癌，因为她在荷兰留学，所以她也自然地知道在荷兰安乐死是合法的。为了让我签署安乐死同意书，她拒绝打“杜冷丁”，刻意在我面前表现出肝癌是如何摧毁着她。她每天疼得咬自己的胳膊，一直到把牙咬掉，这时，她才告诉我，她希望我为她签署安乐死同意书。她求我，求我放她一条生路。我当年虽然年纪小，但也知道，此生，我能为她做的最后一件事就是——放她走。于是，在万般无奈下，我狠心为她签署了安乐死同意书。

这个决定，改变了我的后半生。

那年我19岁，对这个世界一无所知，我以为所有人都会理解我，可惜不是。在她的追悼会上，很多人问为什么她这么快就去世了，应该还有几个月的，知情的人说是我签署了安乐死同意书。于是，那可怕的一幕上演了，我至今都无法忘怀——他们说是我杀了

她，他们说我一定会得到报应，他们说我忘恩负义，他们说我是杀人犯……一个人，两个人，最后几乎是所有人都对我进行谴责。

在此之前，我每天都在哭，医生说这是正常反应；可是从追悼会后，我就没有再说过一句话。不是因为他们说的是对的，而是我已无力去面对这个早已坍塌的世界，自我封闭成了我保护自己的唯一方式。我每天都躲在屋子里，不和任何人打交道，不和父母说话，只是每天坐在地上，问自己，问老天“为什么是我”。

最终，我被确诊为 PTSD——创伤后应激心理障碍。

就这样，一句话都没有说的日子过了一年，直到有一天，在没有任何好转的情况下，我当时的心理医生冒险带我去了一个地方，那就是福利院。

走入福利院的第一眼就看到一个小女孩，她用一双硕大的眼睛盯着我，虽然我还是没有说话，但那双眼睛真的融化了我。后来保育员阿姨告诉我，那个女孩是在三个月大的时候被遗弃的，有个阿姨捡到她，一直养到她五岁，后来实在养不起才送到福利院，所以她很孤僻，不说话，总静静地坐在地上一个人玩，不去争不去抢。不知道是因为我们当时的境况很像，还是因为缘分，她喜欢坐在我旁边，什么都不做，什么都不说，就是乖乖地坐在我的旁边，我也不说什么，看见她就笑。我们像是两个被世界抛弃的孩子，坐在一个安全的地方，什么都不做，什么都不说，只是坐在一起，就觉得自己是安全的。

从此，我情系此地，每天都来，只为了这个小女孩。因为她，我开始慢慢打开自己。

虽然有好转，但我心理的疾病依然存在，心理医生要求我一周就诊三次，每次都只做一件事：复述整件事情。那时才是最疼的——我要把好不容易隐藏起来的東西撕开来看，我要面对空荡荡的房间去回忆我知道她患有肝癌，即将要离开这个世界的时候

的感受,我要说我是多么不情愿又不得不签字。讲的第一次,我就受不了了,因为太疼了,疼的时候我就坐在地上撞暖气管,所以那段时间我头上都缠着纱布,第二次我对医生说,不,我不继续了。

那一年,我外婆每天都会爬六层楼来看我,那天,她爬楼的时候摔了一跤,我躲在门缝里看她的状况。我突然发现,外婆老了很多,妈妈的头发也一下子白了好多。我狠心关上门,问自己:我真的只能如此吗?我真的只能让家人一生都面对这样的我吗?

我想不是的,于是,我咬着嘴唇忍着其实已经掉下来的眼泪,给心理医生发了一条短信,我说,我要好起来,我去治疗。

就这样,我逼迫自己再次走进心理医生的办公室,去面对伤口,去一次又一次地复述,我一直复述了五个月,那件事,我讲了三五十遍。当我结束最后一次治疗,去北京德胜门的精神鉴定中心做鉴定的时候,鉴定师说,你真是个奇迹,这么短的时间就恢复得这么好。我拿着那张盖了“已康复”印章的单子时,不禁哭了,哪来的奇迹,这都是我付出了血的代价。

当福利院的那个小女孩越来越开朗快乐的时候,旁人说是我救了她,可是他们不知道,其实是她救了我。于是我决定收养她,我认为只有在我身边,她才是安全的。

就这样,我陪伴她走过了很多年,等待我符合收养条件。

可渐渐地我却发现“爱”与我想象的不同。以前,我认为我一定要收养她,只有我才能给她幸福;可渐渐地,我开始接受一个现实:她的病太严重了,她需要好的医疗条件,好的心理辅导,一个健全的家庭,一个好的特殊教育环境,而这一切都不是我能给的。

于是,我开始帮她寻找收养家庭,最终有一对善良的美国夫妇愿意收养她,而他们家其他的孩子都已成人,他们会对她呵护万分。我想,这是她最好的归宿。

要走的那天,她躲在房间里一直一直哭,我以为她是害怕,害

怕在没有我的日子里,会孤单、会没有安全感,就像我来之前的她。我对她说,收养你的爸爸妈妈很爱你,他们会对你很好很好,你去了美国会有很多新的小朋友。可是这个时候,她却说,如果我走了,我就再也没有机会回报你了。

当时,我真的感觉到心在颤抖,一个孩子的成长真的远远超过了我们成年人的想象。对于未来,她没有一个孩子对陌生的事物本能的恐惧,只是担忧自己无法回报我。

我抱着她,对她说,孩子,你回报我的方式就是用我爱你的方式去爱天底下所有人。

我不知道当年9岁的她是否能够深刻领悟这句话的含义,她只是趴在我怀里使劲使劲地点头。

去年她又跟随她的养父母回到中国,见面的时候,我询问她在美国的生活,问她平常都做些什么。她说,她参加了和一个非洲小朋友互相帮助的活动。我说,你好了不起,小小年龄就做善事。她突然很深沉地说,因为我想做和你一样的人。

这些年,有很多人问我在福利院都做什么。其实人与人之间能有多大的恩惠。我什么都没有做过,我不过是在用我的力行去告诉他们,他们长大以后应当去做一个怎样的人。

我没有做过任何一件所谓伟大的事,这个世界并不存在伟大的事,只能用伟大的爱去做微小的事。我害怕赞扬,并不是谦逊,是因为赞扬让我觉得理亏,因为我所做的一切都是为了我自己,首先是因为这件事给我喜悦,只不过同时也给别人带来了一些益处,而这种益处被外界所放大。其实,最终的受益者依然是我自己。

所以现在我想来说说人生的意义。这是很多人都在追寻的问题,而也有很多人觉得我一定是知道答案的那类人。

但是很遗憾,我没有答案。

现在,我想问你们,光明是什么?你可以用语言叙述给我听



吗?我相信大多数人同样没有答案。

是因为我们从来不需要知道答案,因为我们就生活在光明中。

那么,什么人会有答案呢?

盲人。

如果你现在问一个盲人光明是什么,他一定会给你一个解释,可是他并不知道光明是什么。是因为看不到才会想要知道。

那么人生的意义呢?我已活在意义中,不再需要去寻找。所以,如果硬要给人生加一个意义的话,我想是这样的:人生的意义就是在解决自己内心的困惑,当你的内心没有困惑的时候,你根本不屑去知道人生的意义是什么。

我很感激所谓的苦难与不幸,它让我完成了人生的终极使命:知道“我是谁”“我到这个世界来做什么”,我想,这比追寻人生的意义更有意义。

# 目 录

前 言 我已活在意义中,不需要再去寻找 / 1

## 第一辑 爱别离:我见到的那些离别

### 第 一 章 安乐死执行的那天 / 3

你们明白此时我的感受吗?要亲手结束生命中最重要的朋友的生命,然后来一个仪式化的告别,再送上一个礼貌式的微笑,说一声,再见。

### 第 二 章 忘记死亡,专注飞翔 / 17

“癌症已经长在我的身体里,我不能改变,但是我能改变的是不  
让它长在我的心里。”

### 第 三 章 谢谢你曾经来过这个世界 / 30

我从未向任何人提及,这些年,我合上过多少个孩子的眼睛,抚摸他们冰冷的身躯,告别他们孤单的灵魂。送他们走,和送别老人,那是不一样的。

### 第 四 章 谢谢这个世界有这样一个你 / 43

下了课,郝奶奶常常会悄悄跑过来问我:“以敏敏现在的情况,到她15岁,她能到什么程度?可以自立吗?”

我知道,她估计自己可以活到孙女15岁,所以,她在争分夺秒地尽自己最大的努力帮助孙女学会独立生活。

### 第 五 章 涵容死亡,是对生命真正的敬畏 / 57

现实就是如此,何必给病人不切实际的希望。我觉得伤害病人的除了疾病、疼痛和死亡,还有这些虚假的安慰。

## 第六章 妈,对不起,女儿让你受苦了 / 78

我们总是要错过,才知道对的是什么。我们假定死亡是彻底的毁灭,它很可怕,所以,我们应该、必须要做的事情就是让死亡远离或推迟死亡的时间,于是,我们做了很多,我们称它为“我要尽最大的努力”。

## 第七章 生命的馈赠 / 87

在他们的孩子刚刚去世的时候,你跑过去告诉他们,把你的孩子的肾捐给我们吧,我们的孩子也很需要它,我想,大多数父母是做不到的。

## 第八章 死亡是一次结账 / 96

“你终于走了,希望你到那个世界好好做鬼,不要再像你做人一样失败,如果有可能,我们来世还是不要再做母女了。”

## 第九章 我在临终者身上看到的人生 / 109

这个世界上最残酷的事莫过于所有人都原谅你了,但是你自己无法原谅自己。生命是公平的,我们表面上看上去并没有一个平衡杆,但是,在每个人心里,它躲不掉。

## 第十章 一个临终者的独白 / 119

为什么人始终不能在还来得及的时候就停下来,等一等自己。如果她现在仍然健康,我会非常感恩她看到了自己的灵魂,想要为她做一些什么,可是,她的生命已经走到了尾声。

## 第十一章 失独家庭的坚强与无奈 / 128

病是我们无法预知和掌控的,但是让孩子的内心觉得舒适与安宁是我们可以做到的,这也更稳妥。

## 第十二章 带着爱,一切将如愿以偿 / 135

我想说的并不是一个身患疾病的女孩是如何抗争疾病的,我想说的是不要让任何事情改变了你原本的样子,让生活变了质。没有一件事值得让我们的生活不再美好。

## 第二辑 求不得：我生命中那些离别

### 第十三章 世界的另一端，我用微笑送别你 / 141

当我确定我爱上 Thompson 的那天晚上，我梳理这一切的时候，突然笑出声来，不久的将来我必然会面对另一个我爱的人离开这个世界，或许，这就是宿命，但我已经不再害怕面对了。

### 第十三章 来过，就不会真正离开 / 150

在普者黑的时候，真真说，以为来普者黑是为了不留遗憾，可是来了才觉得遗憾——如果不能继续活着，不能再看到这样大好的风光，该多遗憾。我说，曾经看到过就不遗憾。

### 第十五章 真真口述：来过，爱过，并一直爱着 / 158

我真的不怕死，我只是怕我以后再投胎不是她的女儿，我只想当她的女儿。十年，真的太短了。

### 第十六章 如果生命注定要离去，我将朝向阳光送别你 / 167

姥爷，你这一生到这里就结束了，你尽力了，我们也尽力了，虽然很舍不得，但是我们也只能送到这里，很快，你就会开始新的旅程。

### 第十七章 你不是真的热爱诗和远方 / 176

那些离开城市回归田园最终又回去的人，他们从未“认识”过自己，不知道自己真正热爱的是什么。

## 第三辑 整理我们的人生

### 第十八章 为我们的人生算笔账 / 185

今天，想把给人生算账这个理念带给大家，如果你敢，不妨算算，没有标准，只要你觉得亏就亏，你觉得赢就赢。

## 第十九章 关于恐惧 / 191

之所以恐惧死亡,我觉得很重要的一个原因是我们没有能力一个人去面对一个世界。

## 第二十章 面对抑郁症,我们欠一句:你可以哭 / 196

哭背后的语言是:你可以可怜可怜我吗?你可以等一等我吗?你让我储存一些能量我才可以坚强。

## 第二十一章 关于弃婴岛:审判是上帝的事,我们的使命只是让孩子更好 / 200

对于遗弃自己的孩子的父母,用不着我们去审判他们,这是上帝的事,我需要做的就是爱每一个我遇到的孩子,不问出处。

## 第二十二章 关于疾病与死亡:要接受生命“就到这里了” / 204

在天使病房里,人们几乎只做着两件事:一是家长向孩子讲述死亡这件事,二是彼此告别。

## 第二十三章 关于志愿者:志愿者工作是一件严肃的事 / 211

凡真心助人者,最后没有不帮到自己的。世间最好的爱,就像一线阳光,它纯粹而轻盈,却从不索取。

## 第二十四章 纪慈恩对话录 / 219

世界就是一个大杂烩,每个人都不一样,每个人都走自己的路,都在匆匆赶路,却极少有人停下来问一问自己,我这么匆忙,我要去哪里?是“那里”更重要,还是“去”更重要?

## 后 记 死亡虽然刻骨铭心,却也微不足道 / 232

# 1

## 第一辑

---

### 爱别离：我见到的那些离别

---

解决死亡的问题只有一个途径：去好好地活。如果你没有办法理解死亡，如果你对死亡有解不开的谜，如果你担心死亡，那你只有一件事可做：好好地活在当下。



## 第一章

### 安乐死执行的那天

#### 引言

小时候,我们听了太多的谎言,大人告诉我们,等你上了大学就好了,等工作了就好了,等结了婚就好了,等生了孩子就好了……后来我们发现,“就好了”的人生似乎永远也等不到,事实上,这个世界上并没有一劳永逸的事情和时候,如果有,那就是坟墓。

所以,没有人承诺过我们,人来到这个世界上就是为了享受幸福和快乐,所以,当灾难与不幸来临,我们也应当接受。

死亡究竟是什么?我们似乎永远无法得到一个答案,以前,我认为没有答案是因为我们必须亲历死亡。但是,自第一次近距离与死亡对战多年后,我发现,原因其实是,死亡和空气一样,是悄无声息地发生、存在,我们无法捕捉,无法诉说,它才显得那么神秘。

#### 当死亡突然来临

第一次与死亡相遇,是在2007年1月,荷兰阿姆斯特丹。

我最好的朋友默默几个月前被确诊为肝癌晚期,在安乐死合



法化的荷兰，她决定安乐死，而我，是唯一可以为她签署同意书的人。

当年，我19岁，还是孩子，对这个世界一无所知，这几乎是我第一次发现死亡原来是真的存在。以前所有有关死亡的印象全部来自于“听说”，听说它很恐怖，所以大人都不允许谈论它；听说它是别人的事；听说它还很久远，久到要等到自己长得足够大，已经完全有能力去承载的时候。

可是，谁都没有承诺过我，谁会先于谁离开这个世界；也没有人答应过我死亡会等我准备好了来临。

一切都那么突如其来。

默默6岁的时候父母离异，她判给了母亲，母亲再嫁，不想要她，将她放到了福利院的门口，一年后，默默的奶奶知道了此事，把她接回了家。童年到少年，我曾多次问过默默那一年在福利院的生活，但她没有告诉过我或任何人，她只是一直在问“我的爸爸妈妈为什么不爱我”。这个问题，她从童年带到少年带到青年，从山西老家带到北京带到荷兰，却都没有得到可以让她释怀的答案。

她去世很多年后，我才读懂，她那么迫不及待地要离开这个世界，不仅仅因为癌症带来的痛苦，最重要的原因大概是她对这个世界已无所恋。

我第一次了解到，生与死是如此亲密的联结，死亡，从来都不是突然之间发生的。

那个时候，不懂得死亡是什么，只是知道，我即将面临它，而且躲不掉，抱着抗争的心态，准备对付它。

## 安乐死执行的那天

执行安乐死那天的清晨，阳光很好，我站在门外看她的时候，