



修订版

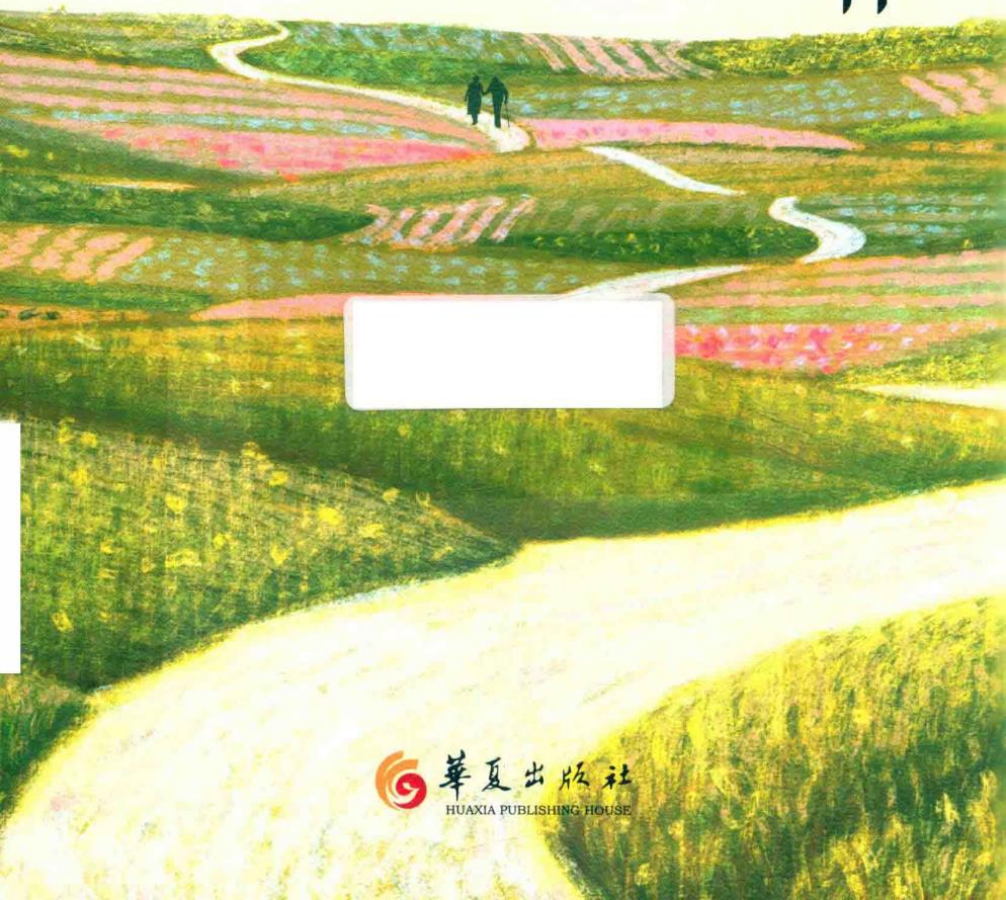
Caring for Dying Loved Ones

A Helpful Guide for
Families and Friends

最后的陪伴

如何面对亲人的衰老和死亡

「美」乔安娜·丽莲·布朗 董燕 著
(Joanna Lillian Brown)



 华夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

图书在版编目 (CIP) 数据

最后的陪伴：如何面对亲人的衰老和死亡/ (美) 乔安娜·丽莲·布朗 (Joanna Lillian Brown), 董燕著. --2 版. --北京: 华夏出版有限公司, 2023.4

书名原文: Caring for Dying Loved Ones: A Helpful Guide for Families and Friends

ISBN 978-7-5222-0415-4

I. ①最… II. ①乔… ②董… III. ①临终关怀—通俗读物
IV. ①C913.9-49

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2022)第 196088 号

Copyright © 2016 by Joanna Lillian Brown, Yan Dong

Simplified Chinese translation copyright © Huaxia Publishing House Co., Ltd.

All rights reserved, including the right of reproduction in whole or part in any form.

©华夏出版有限公司 未经许可, 不得以任何方式使用本书全部及任何部分内容, 违者必究。

北京市版权局著作权合同登记号: 图字 01-2013-0536 号

最后的陪伴：如何面对亲人的衰老和死亡

作 者 [美] 乔安娜·丽莲·布朗 董 燕
策划编辑 刘 娟
责任编辑 张冬爽

出版发行 华夏出版有限公司
经 销 新华书店
印 装 三河市少明印务有限公司
版 次 2023 年 4 月北京第 2 版
2023 年 4 月北京第 1 次印刷
开 本 880×1230 1/32 开
印 张 8.25
字 数 157 千字
定 价 59.00 元

华夏出版有限公司 地址: 北京市东直门外香河园北里 4 号

邮编: 100028 网址: www.hxph.com.cn

电话: (010) 64663331 (转)

若发现本版图书有印装质量问题, 请与我社营销中心联系调换。

序 1

随着国民经济的持续快速发展，人们的生活水平获得了大幅改善，困扰了中国人几千年的衣食住行问题终于得到了解决。生的问题解决了，死的问题随之而来，越来越多的人开始关注死亡问题。

近年来，一系列死亡学著作的出版及热销就是对这一现象的回应。在理性思考死亡问题的初期，阅读西方文献是一条捷径，于是一些来自西方的死亡学教科书、实务操作手册和死亡哲学类著作相继翻译出版了，你手中的这本《最后的陪伴》就是其中之一。

现代文化忌讳谈论死亡问题，人们往往不由自主地采取回避、搁置的策略。把头扎入沙子的鸵鸟至少可以享受眼下的安宁，不管这种安宁是多么短暂，又是多么不可靠。但是，死亡终究不会因为我们的回避而消失，每个人最终都将直面自己的死亡。

死亡令人恐惧！除了形而上的根源，在老年和临终阶段承受的物理意义上的痛苦也是令人恐惧的直接而强烈的根源。

由于工作的关系，我曾多次参观国内的老人护理机构。在那里，目力所及，有卧床的老人，坐轮椅的老人，最令人心酸的是患阿尔茨海默病的老人，而那些身体状况好一些的老人则呆坐在电视机前。

有一次，一家老人护理院的院长带领我参观她的机构，为了展示工作成就，她顺手掀起一位卧床老人的被单，一具苍白的、干瘪的、蜷曲的裸体展现在我的眼前，她把老人翻过来，拍着老人的后背和屁股对我说，你看，一点褥疮都没有，然后随手把被单盖上，又带着我去看下一个单元。那位老人没有一点声响，像一具尸体。我不知道他是植物人，还是阿尔茨海默病患者，抑或只是丧失了行动能力但大脑依然清醒的患者，总之他就像一具尸体，没有一点声响，任人围观、翻动、指点、评论。

这位院长自豪地告诉我，本院专业化水平很高，每一位住院老人都要定时大小便，定时洗澡，定时睡觉，定时吃饭，而且有统一的制订科学的食谱……我问，如果他们不按时大小便、睡觉，不想吃你们配的饭怎么办？院长诧异地看着我，那怎么可能，我们有一套有效的训练办法。

我还被领着参观老人洗澡的场面。事后每每忆起那个场面，不知为什么我总是不由自主地想起现代化屠宰场的流水

线。护士的确很专业，动作有力但不暴力，语气不容置疑但不粗暴，笑容满面但一点也不会让你感到亲切，而被洗澡的老人就像温顺的绵羊，嘴里不停地吐出含混不清的感谢的字眼。

看着这一切，我似乎在看着自己的未来，而且是不可阻挡、不可改变、不可逃避的未来。一种笼罩天地的恐怖劈头砸下。

看到我面带悲戚、失魂落魄的样子，院长以为我在为她的客户难过，就安慰我说，他们已经很幸福了，那些住不起护理院的老人、儿女不孝的老人，甚至没儿没女的老人更悲惨，而且一旦住进了坑人骗钱的黑护理院，那更是万劫不复了。

这一切使我感到巨大的恐惧，这是我有生以来感受到的最真切的恐惧。难道这就是我们每个人的必经之路吗？我们的老年生活能不能更快乐一点，更有尊严一点？我们能不能死得更轻松一点？我想，这肯定不是我自己的问题，而是每个人都无法回避的大问题，也是极为严酷的现实问题。

当我读到本书第七章的附录“生前预嘱样本”，就如同见到了救命稻草，朦胧中有一种得救的感觉，似乎看到了摆脱老年悲惨命运的一线之光。这是无数人用自己的苦痛、思索、钱财换来的真知灼见，是使后来者免于临终苦难的宝典。前人不可能从头再来了，但是我们可以从他们的经验中学习，使自己的临终阶段更加舒适、从容、无所畏惧。

二

《最后的陪伴》关注老年护理，特别是临终关怀。本书主要是写给“护理者”看的，当然“被护理者”也可以从阅读中受益。两位作者坚信，人有可能安宁幸福地度过晚年，也有可能从容淡定地面对死亡，而她们的这本书就能够帮助人们改善晚年生活的质量，缓解对死亡的恐惧。

本书的英文原作 *Caring for Dying Loved Ones* 在美国出版后，获得了广泛的关注，并且通过相关的讲座、新闻报道和电台采访等方式在社会各界激发了很多关于养老话题的深入讨论。董燕博士翻译了全书，并且改编和重写了部分章节。她与英文原作的作者乔安娜共同确定了哪些章节不适合中国读者或在中国不存在相应的体系，并用相应的符合中国社会生活的内容取而代之。另外，书中涉及的一些概念，如生前预嘱和临终关怀等，由于中国普通大众并不一定熟悉，所以她们在编写过程中加入了对这些概念及其历史和近年来发展的介绍。具体来说，与英文原作相比，中文版的第六章、第七章、第八章均有大幅度的删改和补充，而第五章几乎是重写。中文版还删去了原书关于法律条文的一章。

总的来看，两位作者的立场属于无神论或物理主义，她们相信死亡人人不可避免，也不考虑灵魂、永生、来世或彼岸，

以及神是否存在的问题。同时，她们也不关注物理主义者也要讨论的形而上问题，如个人同一性、死亡的本质、死亡的价值，等等。总之，本书不是神学或哲学著作，而是物理主义者的实践指南。

本书的内容涵盖了临终的全过程，从护理者的视角展开叙述，按照临终的自然流程安排内容，包括：护理者应有的心理准备和角色定位；了解被护理者的愿望，与之一起制订最后阶段的人生规划；临终关怀、善终服务和缓和医疗的概念、制度安排及其发展历史；几种主要的养老方式及对应的组织形态；如何陪伴临终者走完生命的最后阶段；如何帮助家属从丧失亲人的悲痛中走出来，重新开始自己的生活，并使之向上升华。当然，两位作者的视野并不局限于临终关怀，她们也非常重视老年人和重症病人的生活质量，并希望这本书能对那些走到生命最后几年，但是还没有离死亡特别近的老年人和病人有所帮助，所以她们用相当篇幅讨论生命质量、护理态度和缓和医疗等问题。

值得称道的是，这不是一本复杂深奥的书。作者声明，“我们力求将这本书写得简单易读，篇幅短小精悍。这本书涵盖的内容，不需要读者有任何医学或社会学的专业背景。我们希望这是一本对每一个普通人都有现实意义的书”（见第一章）。显然，作者兑现了自己的承诺。本书简明扼要，深入浅出，文笔流畅，能使读者用极小的时间代价获取较大的“实用

性的帮助和精神上的支持”（见第一章）。

作者指出，“如何安度晚年，是全社会必须关注的话题，也是与我们每个人息息相关的话题”（见第一章），“我们大部分人，有一天都会面对亲人的年迈和死亡，也许还将承担起护理亲人的责任，尽可能帮助他们保持身心愉快，平静安详地走过生命最后阶段”（见第四章）。所以，我们每个人都应该读一读这本书。

三

《最后的陪伴》的许多内容来自英文原作的作者乔安娜“自己真实的生活经验”（见英文版后记），因而读来格外亲切、真实、生动、感人至深。乔安娜长期关心老年护理和临终关怀的问题，在过去的二十年中亲自护理过几十个走到生命末期的亲人和朋友。为了深入了解老年护理，她还在五十多岁的时候去学习护理，并获得助理护士的证书。她虽然不是专业的社会学家，但一直关心和思考老年护理的社会问题，并且积极投身于相关的社会活动。这本书就是她自己亲身体验和深入研究的结果。

高质量的老年护理和临终关怀，需要护理者投入大量的时间，需要系统的专业知识，需要良好的硬件设施，需要成熟的法律体系，但是，最重要的是需要护理者自己的全心投入。亲

人的爱、专业护理人员的良知是老年人和重症病人在晚年和临终阶段获得安宁幸福的最关键的保证。这是《最后的陪伴》向我们传达的最强音。本书文字亲切、自然、真实，字里行间充满了爱，反复强调护理者的责任和对这种责任的无畏担当，同时也淋漓尽致地表达了当事人从这种担当中体验到的极度幸福。这些浸透着爱的文字是我们在其他同类书籍中很难读到的。坦率地说，我被它们深深地打动了，多次掩卷遐想书中所描述的一个个场景，也努力尝试体验作者的心绪和感悟。

“当乔安娜回想起自己母亲去世前的两年，她觉得可能不是所有的选择都是百分之百地正确，可能有一些事，如果要她重新决定，她会有不同的选择，但是最重要的是，她相信自己当时在面临选择时，都尽了最大的努力。在母亲去世之后，乔安娜深深感到自己在照料母亲的过程中经历过的一切，愉快的、不愉快的、艰难的时刻，都是她人生中宝贵的体验。她不仅没有后悔、没有哀怨，而且非常感谢命运给了她这样深刻体会生命与死亡的机会。”（见第六章）在陪伴亲人的过程中，乔安娜“体验到了生与死的变换和交接……了解到生命的变幻莫测和死亡的不可预知……经历了惊心动魄的时刻……留下了欢笑和美好的回忆……获得了人生中最震撼灵魂的体验……消除了……对死亡的恐惧”（见英文版后记）。

“在面对亲人的重病和死亡时，很多人都要面临一些生活的抉择。有时候一家人会有不同的选择，有时候每个人都要在

不同的选择之间做一番心理斗争。对于每一个人来说，也许最好的选择标准就是，当他日后回想起这段面临亲人重病和死亡的日子，不会后悔自己的选择，也相信自己尽力给了临终的亲人最大的关爱。”（见第六章）这是作者给我们的最宝贵的忠告。

四

每个社会、每个时代都有自己的死亡体系，帮助其成员应对死亡。古代中国建立了一整套系统、完备、博大精深的死亡体系。这套体系被近现代变迁摧毁了，取而代之的是一套革命死亡体系。但是，改革开放又摧毁了这一革命死亡体系。于是，今天思考死亡问题的人们，四顾茫茫，两手空空，只好从零开始思考和探索。

在世俗化的冲击下，宗教衰落，唯物主义兴起。尼采说：“上帝死了！”没有了神的支持，人必须独自面对死亡。在西方，存在主义承担了回答生死意义的重担，但是它并没有很好地完成这一任务。

生与死是一个谁都不能回避的“大问题”。每一个伟大的文明，特别是它的宗教，都要解决这一问题。佛教、基督教、伊斯兰教都承诺灵魂不死。儒家不同，它认为人生是有限的，个体生命不能永生。这一点儒家非常豁达，非常理性，看起来

似乎非常冷酷。尽管不承认灵魂可以不死，不相信个体能够免于死，但是儒家仍认为个体能够超越“死亡”和“有限”，达到“不朽”和“无限”。

与一般的宗教不同，儒家不是通过出世，而是通过入世超越死亡和有限，不是在来世和彼岸寻求永恒和幸福，而是在今生和此岸实现不朽和理想。

余英时在《中国古代死后世界观的演变》中谈到了“个体的不朽”和“集体的不朽”，以及“个体借助集体达到不朽”的思想。那么，个体如何通过集体达到不朽呢？

儒家提供了三条途径。第一，个体要繁衍后代，通过家族生命的延续超越个体的死亡，即“不孝有三，无后为大”。祖先崇拜、慎终追远的意义就在于此。相应地，古代中国发展出一套繁复华丽、内涵深刻的丧葬和祭祀礼仪程序。

第二，个体要做出有利于集体的事情，而且这种事情的效用要能够长期延续，即通过建立惠泽千秋万代的功业实现个体生命的不朽。中国思想中关于不朽的典型学说是《春秋左传》中的“三不朽”说。叔孙豹有言：“太上有立德，其次有立功，其次有立言：虽久不废，此之谓不朽。”不朽在于有不可磨灭的贡献。世间没有永恒的生命，但是有永恒的事业。《大学》提出了“明明德”“亲民”“止于至善”的人生三大目标，又指明了通向这三大目标的八个阶梯——格物、致知、诚意、正心、修身、齐家、治国、平天下。也就是说，君子圣贤的人生

理想不是成就一己之私，满足一家之利，而是以天下苍生为己任，甚至以天地万物为一体。这就是孟子所谓的“亲亲而仁民，仁民而爱物”。

第三，个体要与天地共存，与大道同在，也就是最高的人生境界“天人合一”。此时，个体进入了绝对的永恒状态，因为没有比天道更为恒久的东西了。儒家认为，天道不在别处，天道即在人性之中，天道与人道是相同的，在天为道，在人为仁。所以，孟子提倡通过“尽心”“知性”，然后“知天”“事天”。

如果非要按照其他宗教的思维习惯来提问：中国士大夫的“末日审判”“天堂”“地狱”在哪里？那么答案是：在历史之中。历史的审判就是末日审判，青史留名、流芳百世就是进天堂，遗臭万年就是下地狱。历史使永恒成为可能。这一点文天祥表达得最为充分，“人生自古谁无死，留取丹心照汗青”。

儒家通过入世，而不是出世，超越生死。通过此生的积极作为，践行天道，超越生命的有限，达到永恒。永恒不在彼岸，不在天堂之中，而在此岸，在社会之中，在活人的心中，在历史之中，即所谓“三不朽”。这是最积极的宗教，最负责任的宗教，也是最理性的宗教精神，它达到了“极高明”的境界。

在全球化时代，当我们重建死亡体系之时，既要学习西方的经验，更要继承自己的传统。如今的问题是，绝大多数中国

人，既不了解外面的世界，又患有数典忘祖的痼疾。因此，我们既需要学习外部世界，又不能全盘某化；既需要继承自己的传统，又不可抱残守缺；我们应在学习和继承的基础上吸纳改造，推陈出新，重建属于我们这个时代的死亡体系。这是我们唯一的出路！

中国人民大学非营利组织研究所¹所长 康晓光

1 编注：中国人民大学非营利组织研究所于2016年正式更名为中国人民大学中国公益创新研究院，中国人民大学公共管理学院教授康晓光担任院长。

序 2

美国心理学家欧文·亚隆曾经把直面死亡比喻成“直视骄阳”。可不是吗？日常生活中，太阳晒在头顶上，却不敢抬头看，强行去直视，紫外线强光一定会灼伤眼睛，变通的办法是戴上墨镜，呃！多看几眼也无妨。生死教育也一样，不必在没有知识与观念准备的情况下，强行撕开死神的面纱，将那一番恐惧推到众生面前。我们可以在医学关怀与照料的“墨镜”下，由衰老境遇的推演逐步切入死亡的话题，譬如生命尽头的照料与关怀。家有老人，日渐垂暮，离开的日子一步一步临近，生的品质，死的尊严，顺理成章地摊在我们面前，于是，直面死亡变成直面生命的关怀，也就不那么冷峻、不那么突兀了。

在流行专业化服务外包的社会里，各种富人、忙人常常把至爱亲朋的临终关怀转化成一串事务性的任务清单，委托、外包给专业机构，由此来减轻内心的负重感，也免去对衰老死亡的深沉思考。这或许算不上是亲情卸责，却也是一次次精神的逃逸。我们的内心深处有一份莫名的害怕。我们害怕什么？是

害怕与垂暮的老人对坐，凝视那双有些浑浊的临终的眼睛？还是害怕把手搭在老人的心口，或者轻轻地抚摸老人布满皱纹的额头，就像当年你在襁褓中，他对你的凝视与抚摸？我们更不堪启齿的是，每个人的生命都会有尽头，你在前边，我在后边，下一个驿站里，我们还会重逢，在你先去的日子里，晚辈们、朋友们会牵挂你，感恩你。电影《相约星期二》里的主人公莫瑞教授说得好：死亡没有终止我们与逝者的情感纽带，彼此的深情牵挂能够穿越阴阳两界。

无疑，人类的生命长河绵延不尽，靠的是代际亲情的世代缀连。在亲情代代传递的过程中，养育之恩被不断地赞颂，既然育儿是一份责任和人生胜任力，那么同样，孝亲关怀也是一份责任和人生胜任力。而随着长寿（老龄）社会的来临，这份胜任力的宝贵更加凸显。但是，这份胜任力不是无师自通的，它需要我们学习必要的知识，并在陪伴的体验中开悟，在各种义务关怀中日臻成熟。这本小册子便是开启这项能力训练的最佳读本。

临终关怀的话题始于医学，却是高于技术医学的。如今的重症医学、老年医学都过于胶着于躯体的生物学细节，而忽视身一心一社一灵的全人眷顾；过于注重治疗与干预，而轻视照顾与陪伴；过分发展生命支持系统，而轻视生命尊严和品质的选择。它们只着力于强力抗击死神，而不曾与死神对话、对斟，只求以人机混合生命苟延残喘，而漠视道情、道歉、道

爱、道别的人性之美。正是技术拜物教与消费拜物教的双重壅塞让我们的灵魂迷失。因此，临终关怀与生命本质的哲学叩问也将廓清医学的目的与价值。我们应该形成一种社会共识：老人、病人仙逝不是医学的无能与医生的失职，他们得不到全人的照顾，孤苦上路才是医学的无能与失败。因此，在病人的生死桥头，医生与家属都不要再为维护毫无品质的人机混合生命而无谓消耗，而应携手维护临终者最后的尊严和品质。这一天迟早要来临，如同史铁生的诗，“死是一个必然会降临的节日”。生命不仅有长度，还有宽度、温度、厚度、澄澈度，临终时的丝丝关怀，往生后的绵绵思念，都会让我们的生命内涵更丰满，灵魂更强大。

北京大学医学人文学院教授 王一方

目 录

第一章 关于本书的阅读和使用 / 1
为什么要写这本书 / 2
本书的读者对象 / 4
如何使用本书 / 5
关于本书风格的一些说明 / 5
如果你已经在承担护理亲人的责任 / 6
如果你还没有护理经验 / 7
如果你需要护理罹患绝症的儿童 / 7
对所有读者的建议 / 8
关于本书的英文版 / 8
关于本书的中文版 / 9