特别关注

“你重要,因为你是你;你重要,即使在生命的最后一刻……”这是现代“临终关怀”体系创始人英国籍医师西西里·桑德斯说的话,也是奔忙于癌症晚期患者家中的吉大一院宁养院的义工们所遵循的信条。他们被称作“生命尽头的守候者”,他们陪伴患者聊天、读书看报,他们用一系列朴实无华的举动,为患者及家属点亮了一盏“心灯”——

温暖的守候

本报记者 宋育欣

近日,记者走近这群充满正能量的年轻人,见证了他们与晚期癌症患者共同谱写的一个个感人故事。

爱,就流淌在这些小事当中

吉大一院新门诊楼四楼肿瘤中心一个不起眼的办公室,就是宁养院。中午时分,记者到来时,狭小的门口已经被十多个年轻人堵住。被围在中间的人记者认识——宁养院负责组织义工活动的社会工作者薛志坤,她正在忙着跟大家解释这次活动的内容和患者家庭住址。解释完毕,一行人浩浩荡荡向目的地进发。

初春的长春,乍暖还寒,背阴处还积着厚厚的雪。薛志坤,被大家亲切地称为薛姐。探访的路上,薛姐嘱咐大家:患者王大爷不知道自己的病情,跟他聊天时要记得保密及活动时的注意事项。

刚走进王大爷家小区,远远就听到一句兴奋的喊声:“孩子们,你们来啦!”队伍中几个女孩快跑过去,齐声喊了声“田大娘”。“她是王大爷老伴,开始我们每次来她都坚持下楼来接,孩子们心疼她,后来再过来就不告诉她了。今天这可巧了。”薛姐告诉记者。

田大娘打开房门,闪了闪身,露出门后那一张张年轻的面孔。侧躺在床上、眼睛盯着电视的王大爷,一转头,惊喜的神色立刻爬上面孔。这次一共来了9位义工,狭小的房间因为孩子们的到来显得更加拥挤。一名女孩排众而出,坐到大爷床边,拉起大爷的手,亲切地唠开了:“大爷,我叫高一铭,是倪楠的师姐。她今天有课,不能来看您,还让我给您带好呢。以后,您这有什么事就找我吧,我帮您干。”王大爷笑着直点头。说话间,他抽回自己的手,在床边摸索上了,高一铭正要帮忙,大爷兴奋地笑了,他从枕头另一侧拿到了要找的物件——电动剃须刀,没等大家反应过来,他开始旁若无人地刮起了胡子。

田大娘在一旁偷偷解释说,老伴鼻咽癌卧床以来,除了偶尔去医院复查,再就没出过门,岁数大了,再加上又病又闷,就有些糊涂。“不过每次看到这些孩子他都很兴奋,有时连着一周都不刮胡子。刮胡子是他表示高兴的意思。”

一旁的薛姐随后介绍了王大爷家的情况。老两口今年都68岁,和因为脑出血同样卧床的女儿同住,女婿也因为身体原因干不了重活,在外做点轻活儿赚点钱贴补家里,还有一个患有先天性心脏病的外孙女在职校上学。除了女婿那一点点微薄的打工钱,全家就靠大爷1000多元的退休金生活。无奈之下,大娘只好在小区里找点活干。68岁的大娘包下了小区四栋楼的楼道卫生。

“平时,大家过来,除了陪大爷大娘聊聊天,就是帮家里干点力所能及的活儿。比如帮大娘清扫楼道,夏天帮大娘负担的区域锄锄草、清理小区环境。这些大学生前两天才开学,他们一上学就给我打电话说,过来帮大娘干点啥,后来知道楼道里小广告很多,就说过来帮大娘清理一下小广告。这不,大家就带着喷壶、铲子来了。”

唠够了家常,大家开始着手清理楼道里的广告。两个多小时过去,楼道里的小广告不见了踪影。大家把工具收集到一起存放到大娘家。面对记者的不解,高一铭解释说,其实平时只有四五个人负责一个患者,今天因为工作量较大,所以来了很多人“增援”,下次他们再召集些义工,帮大娘把其他责任区的广告全部清理干净,所以工具就先存在大娘这儿。

“这些事很小,但就是这些小事让受助家庭倍感温暖。爱,就流淌在这些小事当中……”义工刘震如此总结道。

一份来不及送出的礼物

记者离开不久,接到薛姐的电话。她告诉记者,第二天的行程要改变一下了,原因是,他们原本要在第二天送出神秘礼物的患者去世了。薛姐说,她也是刚接到患者丈夫的电话,她和那些义工孩子们都很难受,所以她想平静一下再跟记者讲讲这个故事。

晚饭后,记者在QQ上看到薛姐,还有其他几个义工。薛姐讲述了这个没法送出去的礼物的故事。

43岁的陈姨半年前查出宫颈癌晚期。到宁养院申请救助后,状态、心态一直不错。甚至在2012年秋天,大家还帮她给17岁的儿子办了个隆重的生日会。春节期间他们收到她儿子的短信,说妈妈的状态不是很好。为此,义工们还在网上聊怎样帮她缓解下疼痛和情绪。宁养院的定期会议上,大家就说想给她些惊喜。

大家找来陈姨的丈夫,得知因为经济原因,他从来没给陈姨送过花,没说过太过深情的话,节日礼物的策划案马上就出台了。一是要以“陈姨夫”的名义给她送束玫瑰花;二是要把陈姨夫和他的儿子找来,给他们录段影像,让他们说段深情的话。录影像时,当陈姨夫和儿子对着镜头深情地说出“我爱你”时,镜头里的人都是笑着的,一转身背对镜头后,大家却都哭了。

一切准备就绪,花预定好了,影像资料也准备妥当,没想到,她却先走了。这个意外的惊喜成了永远也送不出的礼物。

“天堂里不会有癌症折磨,天堂里会开满鲜花,愿所有去到天堂的人总有快乐相随……”聊天结束前,一个义工在QQ群里如此写道。

为生命晚霞增添绚丽彩虹

这个难得的温暖的午后,记者随八个义工一起敲开了王大哥的家门。知道大家要来,王大哥早早守候在房门口,几乎是一敲门,门就应声而开。

王大哥是义工刘震的服务对象。刘震不见外地称呼他“老王”,这个称呼得到忘年交老王的热烈首肯。刘震向记者介绍:老王,2007年突发脑出血,同年6月甲状腺摘除,2009年确诊鼻咽癌晚期,癌症皮下转移到头顶。

“老王曾跟我细细地讲了两遍他的病情,他说,这几年他简直快崩溃了,得的病一次比一次重。多次入院看病,不仅花掉了家里的积蓄,还欠下了外债。真正走入他的生活,我开始真切体会他的痛苦和坚强。”刘震说,这事要是放别人身上,可能早都有死的念头了,可老王,不愧是当过兵的人,这份坚强让我肃然起敬。外人看来是我们来帮他,实际我们从他身上学到的东西更多。

王大哥有个读高二的女儿叫瑶瑶,她可是王大哥的心头肉。要是谁对女儿好,那可比对他自己好还要让他高兴。大家刚落座,王大哥就指着床上的一摞新书和几件鲜艳时尚的衣服说,这是刚刚离开的另一群义工留下的。“他们也开学不久,给瑶瑶买了新的学习资料送过来,还有几个女学生给瑶瑶准备了几件衣服。我姑娘明天回来可得高兴坏了。”记者问起这些大学生的情况,王大哥一脸赧然,“我只知道带头的那个男孩子姓白,他们都是吉林大学电子工程学院的学生。平时瑶瑶只有周日在家,他们过来主要是给瑶瑶做家教。也多亏有他们,这学期瑶瑶的学习成绩明显提高。平时瑶瑶住校,有时有不明白的题目,还会给他们打电话请教呢。”

薛志坤说,那个男孩叫白泉涌,平时课业很忙,瑶瑶也只是周日才回家,所以只有周日过来帮瑶瑶补习一下。不过白泉涌人很细心,看到瑶瑶学习、生活缺什么,马上就回去组织同学一起帮忙解决。

薛姐告诉记者,王大哥虽然身患癌症,但精神异常强大。宁养院定期组织义工们走入校园,向大学生宣讲“宁养理念”,老王以前都坚持参加,用自己的亲身经历向大学生们宣讲生命的意义,他的演讲很有说服力,直到他的身体不允许他外出,他才放弃了宣讲。

“告诉你个小秘密,老王已申请捐献遗体,他被帮助的同时还想着以后帮助更多的人。”刘震偷偷告诉记者,这也是他们佩服老王的地方。王大哥听到我们的话题,也加入了进来。“不怕你们笑话,其实我也怕死,但疼痛上来时,简直就是生不如死,真想一死了之。曾经也动过寻死的念头。但是自从这些年轻的孩子走进我的生活,就像投进了一束温暖的阳光。怎么比喻好呢,就好像以前我是孤身一人跟癌症‘打仗’,快打不过了要放弃,但这些年轻人走过来支援我,我又重新找到战斗的动力,从那以后我不孤单了。我也想为社会做点什么,我走后,身体、器官如果能为其他病患带来点好处,我何乐而不为?”

说话间,大门响了,大家马上帮王大哥武装上了,披好衣服,捧上玫瑰花,走到门口,将那束艳红的玫瑰递过去,门口的人一下愣住了,王大哥也憋了半天没说出话。在大家的“起哄”下,王大哥终于说了声:“辛苦了,老婆。”掌声响起,门口的王大嫂霎时热泪盈眶,随后却来了一句:“都快成老太太了,才收到你的花,肯定是这帮年轻人帮你出的主意。谢谢大家啊。”大家哄的一声笑开了。

王大嫂说,她这么笃定,一是因为在此之前老王从来没浪漫过,二是这样的惊喜,这些年轻人去年冬天就给过他们家一次了。去年12月20日是老王的生日,那天一大早这群年轻人就带着面、菜、肉、蛋糕走进了她家,进门就喊着要给老王过生日。这么多人给他过生日可是第一次。看着这些孩子切菜、和面、拌馅那笨拙的动作,王大哥全家更感动了,“这些孩子一看就是从没干过这样的活。后来我听说,为了准备这个生日会,孩子们头一天给自己父母打电话,询问包饺子需要多少面、馅,多长时间能煮好饺子,我们更感动了。别说是老王,我家瑶瑶也说永远不会忘了这个特殊的生日会。”在王大哥家一唠就是两小时。怕影响他休息,薛志坤最后不得不下命令,打断了王大哥意犹未尽的谈性。大家约好了下次见面的时间,依依不舍地离开。

在和这些可爱的年轻人分手前,小羽递给记者一张光盘,她说这是她们给这些服务对象做的一份特殊礼物,叫“爱的礼物——生命旅行笔记”,里面是义工们帮这些服务对象记录的生命中的大事,用影像、文字书写着他们的生命轨迹及对家人、朋友的惦念、祝福。封面上用彩色笔写了这样一行字:用爱,守候日落;用爱,为生命晚霞增添一道绚丽的彩虹……

义工陪伴患者子女度周末。 薛志坤 摄

义工陪患者过生日。 薛志坤 摄

特色服务显关怀

1600余名贫困晚期癌痛患者在宁养院获救助

本报讯(记者宋育欣)吉大一院宁养院成立四年来,为1600余名贫困晚期癌痛患者提供了个体化的全人服务,使癌痛患者无痛、有尊严地走完人生旅途,使宁养理念在吉林大地得到了广泛传播,宁养院也成为了独具本地特色的临终关怀慈善机构。

宁养院在李嘉诚基金会和吉大一院的共同资助下,为贫困的癌痛晚期患者提供居家镇痛治疗、舒适护理、心理辅导等全人照顾,同时,借助吉大一院的高水平医疗服务,为癌痛患者提供免费多学科会诊,癌痛多学科诊治的综合治疗,为癌痛患者创造了一片无痛的天空。

为进一步普及宁养理念,提高留院医生的人文素养,加强医德医风建设,开展留院医生“爱心一周行”活动。宁养院在2009年率先向吉大一院全体医护人员发出倡议,本着“走进宁养,关爱社会、培养爱心、奉献一院”的活动宗旨,开展了“爱心一周行”活动。医院为每位新入职医护人员安排在宁养院亲历感受一周时间,走进癌症患者家庭,为癌症患者奉献爱心,从中体会生命的意义,领悟“大医精诚 尚美至善”的医者风范,实现生命的丰富和个人的成长。活动于2009年8月10日正式启动,截止到2012年12月底,已经有100名医护人员圆满地完成了轮转任务,并将自己的亲身体会写成宁养日记及学习心得,与全院工作人员共同分享,并为宁养院的工作提出了许多好的意见和建议。

为了充分发挥基层组织的力量,使宁养项目更快更好地服务于广大贫困病人,特别是农村贫困病人,2009年12月10日,宁养院在农安县设立咨询处。这标志着宁养项目真正走进了农村。

宁养院成立以来,积极招募义工,组织培训开展服务,将宁养服务与志愿服务有机结合在一起,充分发挥了义工的巨大力量,为患者提供了全方面、个体化的宁养照顾。四年来,宁养院共招募义工500余人,开展大型义工培训60次,开展大型义工服务项目3项,200个癌症患者家庭受益,多名宁养院义工先后被李嘉诚基金会评为各年度优秀义工。

建立“宁养院爱心救助站”。宁养院义工们在服务的过程中,被患者的病痛和家庭的贫困所震撼,自发建立了“宁养之家爱心救助站”,帮助贫困家庭的孩子们。2011年1月28日,由省生命关怀协会、吉大一院宁养院、吉大一院肿瘤中心共同主办的“宁养之家爱心救助站启动暨迎新春联欢会”在肿瘤中心会议室盛装启幕。宁养院、宁养义工、吉大一院肿瘤中心一起将这种人性化的服务延伸到城市社区、村屯,牵手社会各界爱心人士关注这个特殊群体。“爱心救助站”成立两年,已为宁养院患者的子女捐书300余册,同时还向两所农村贫困小学捐书千余册。带领医疗专家进行健康普查,不仅宣传了宁养理念,普及了健康常识,也为贫困的乡村小学的孩子们搭建了通往知识殿堂的桥梁。

开展“宁养理念入校园”系列宣传活动。为更好地宣传宁养理念,让更多的大学生了解宁养,树立正确的人生观、价值观,宁养院在长春市各大专院校开展了“宁养理念入校园”系列宣传活动。通过与大学生共同分享宁养项目十余年来的风雨历程及义工们的感人心得,使大学生了解宁养,了解癌症晚期患者的生活,完成爱心的传递。此活动开展以来,感召了一大批有爱心、有热情的大学生,纷纷报名加入到宁养义工队伍。

义工积极制作“爱的礼物——旅行笔记”。宁养义工在为患者及家属服务过程中,与患者密切接触,成为他们的亲人朋友。为多名患者制作了“爱的礼物——旅行笔记”,在李嘉诚基金会举办的全国宁养院“爱的礼物——旅行笔记”的评选活动中,荣获两个一等奖和一个二等奖的殊荣。3名义工赴香港参与了为期5天的由“香港医管局与李嘉诚基金会”共同组织的内地资深宁养社工及优秀义工先进宁养理念培训活动。另有近40名宁养义工分别获得2010年、2011年、2012年“李嘉诚基金会全国优秀宁养义工”称号。

● 新闻链接 ●

居家照顾的意义

调查研究表明,大多数患者表示:如果有适当的支持,更喜欢住在家中被照顾,以及在家中死亡。“家庭是我们回忆生活和临终的地方,也是让我们感觉更充实的地方。”这些调查说明家居是大部分患者临终前最可能的选择地点。

大部分的家居照顾工作是由患者的家人完成,所以他们是否接受过专业机构的指导会直接影响照顾的质量。如果像宁养院这样的机构提供了良好的支持服务,优质的家居照顾是可能的,它具有非常重要的意义:

(一)优质的家居照顾可有助于患者更好地面对死亡

家居照顾令患者与家人有更多的时间相处,自己的亲人面临死亡,这对每一个人都是一种生命的新体验。生离死别的心灵震荡,会令自己重新审视与患者的关系。以前的误会、隔阂,如果可以在亲人离世之前消除,以前没能说出口的爱意和关怀,如果可以及时地表达,不仅可以令逝者安心善终,更可令生者放下心结,轻松道别。这种“善别”对于临终患者和家人的心理都具有重要意义。

(二)优质的家居照顾可有助于患者与家人的沟通和告别

对于大部分晚期癌症患者来说,家是自己最熟悉和热爱的环境。从医院回到家中,患者能够维持常态的生活,亲人们轮流给患者喂水、喂药、擦洗、回忆人生故事,邻居友人过来探视、聊天。人生最后的日子里,能与亲人们一起,在熟悉的环境中,共同与疾病作斗争,不仅会减少孤独、无助和失落,而且能从中获得许多安慰和力量。患者将带着温暖的亲情和挚爱,幸福安详地离开这个世界,得到“善终”。

(三)优质的家居照顾可有助于患者家属尽快摆脱哀伤,投入新的生活

患者在家中离世的过程,对于家人来说无异于一场最好的生死教育课程。当亲人离世时,人们总是怀念他对家庭和社会作出的贡献,肯定其人生的价值和意义。这就教育活着的人们要珍惜生命,努力实现生命的价值。同时,在家中送别亲人,也有利于人们正确地对待死亡,认识到“死亡是一个自然的过程”,对死亡不会感到神秘和恐惧,懂得活在当下,珍惜现在,更好地生活下去。另外,由临终关怀机构提供的家庭哀伤辅导活动也可以帮助死者家人接受“善生”的观念。

宁养服务通过团队的协作为患者及家属提供心理、灵性和情感的支持,努力提高他们的生活质量。患者“善终”、彼此“善别”、家人“善生”的理念,是宁养服务中极力宣传与追求的目标之一,家居照顾无疑是达到这一目标的最好方式。

义工手记

写给生命的感谢信

高一铭

曾看过一篇文章,讲的是生命的五种恩赐,其中最后一种便是死亡。那时候我不理解,为什么死亡这个本来应是最恐怖的居然是恩赐。后来,我似乎渐渐有些懂得,死亡其实并不像想象中那么恐怖,反而教会了人们珍惜生命。

2011年我参加了宁养院的活动,说实话,那时懵懵懂懂,可以说我没有经历过,从未真真切切见识过死亡,只是单纯的恐惧。所幸,我接触的第一位宁养患者是一位极有才华并乐观的人,我特意准备的开导他的话居然一句也没说出,反而是他教育我珍惜生活,珍惜拥有的一切。他多才多艺,无论是毛笔书法还是吟诗作画都很出色,他有自己的微博,并在上面分享生活的点滴,与博友相互鼓励。因为他,我学到很多,也想了很多。其实生活的窘困和身体病痛无时无刻不在折磨着他,也曾一度的夺走那个幸福家庭的欢笑,但是他用乐观和坚强重新撑起了家。也许,当某一天,我们也遭遇不幸,不知我们是否能一样从容面对,哭是一天笑也是一天,与其悲伤度日累及爱自己的人,不如笑容以对迎接生命的每一个波澜。

其实每一次看着患者被病痛折磨,几乎失去求生的信念一心盼死,我不知道应该说什么才能帮他们,我们只能竭尽全力去帮助他们完成心愿或者减轻他们的负担。我们曾服务过一位老人,她没有孩子,相依为命的老伴又在前年离世,这两年一直是受她的干儿子照顾。我们去看望老奶奶与她聊天,希望可以分散注意力使她减轻痛苦,她却一直说她不想再拖累他人,我们无法真正切身体会到她身体的痛苦和内心的孤独,我们的语言是苍白无力的。于是,我们打听老奶奶的喜好,打算带些可口的食物给她,可是癌症折磨得她无法下咽。或许对于老奶奶来说死亡并不可怕,另一个世界没有病痛,并且还有她爱的丈夫,而我们所能做的仅仅是陪伴她走完最后的一程,让她可以有尊严的面对死亡。

到如今我一共接触了四位癌症晚期患者,其中三位都已经离世,从第一次知道死讯的茫然无措到现在的从容面对,我觉得是生命教我成长。在宁养院里接触的很多志愿者,他们的无私和善良令我感动。而那些面临死亡的患者却也给我最深刻的震撼,死亡是我们人生终将到达的终点站,最重要的是生命中一路的风景和每一站的旅程,生命让我们有喜怒哀乐,让我们经历成功失败,让我们拥有亲情爱情和友情,让我们感受迎接生命到来的喜悦和送走生命的哀伤。我想说,谢谢你——生命,使我拥有这么多的精彩,我也相信生命会让我们的明天更好。

宁养之缘

周晓曦

“真的是你!”王爷爷王奶奶眼里噙着泪水,仔细地端详,目光中充满了喜悦和激动,说道:“终于找到了,知道我们多想你们嘛!”王奶奶叫出了我的名字,紧紧地把我抱住……

18年前,爸爸妈妈白天因为忙于工作无法照看我,就会在上班前把我送到邻居家。两年间,我都由邻家王爷爷、王奶奶照顾。刚满一岁的我不记得当时发生的事、不会记得爷爷奶奶对我的好,但从我记事起,爸爸妈妈总是把邻家爷爷奶奶挂在嘴边,感谢爷爷奶奶对我无微不至的照顾以及因为搬家与他们失去联系的遗憾。他们几次寻找爷爷奶奶,可是都以失败告终。

18年后,我成为宁养院的志愿者,负责给王爷爷家服务。王爷爷是个沉默寡言的人,多数时候他只是躺在床上安静地看着我和王奶奶聊天。我们聊社区里发生的事、聊电视中播放的节目、聊我在学校中有趣的见闻、聊我成长的故事等等。那一天,正在我和王奶奶聊天时,她突然问起我父母的名字和家里十多年前的住址……就这样,因为宁养服务,我找到了爷爷奶奶,圆了父母多年的愿望。

18年了,物是人非。我已长大成人,爷爷奶奶却日渐苍老、疾病缠身。这些年,我们都在寻找彼此,却没有结果。然而,宁养服务把我又送回到王爷爷王奶奶的身边,这次由我来为他们服务、由我来照顾他们。我不记得18年前爷爷奶奶的相貌、不记得18年前发生过的事情,但是,我还是能从爷爷奶奶那感觉到温暖、感觉到爱。逢年过节,也会按时和父母带一些礼物去王爷爷家拜访、陪他们聊天。我们非常珍惜这十几年后的重逢,非常珍视这命定的缘分。

宁养服务让我们在18年后重逢,让我们在陌生的世界中重新找到彼此。参与宁养服务,对志愿者来说是一种责任、更是一种幸福。宁养服务创造了一种特殊的缘分:一种让我们与癌症患者相遇的缘分;一种让我们成为亲人、朋友的缘分;一种让患者延长生命、让我们净化心灵的缘分。

有句话这样说:“缘分”就像是一本书,随意翻会错过,认真看会感动。作为宁养队伍的志愿者,宁养之缘让我感动。我会将这份感动传递、将这份缘延续。

生之意义

韦慰

“不识庐山真面目,只缘身在此山中”,这句诗通常被引用来说明视角匮乏所导致的思维盲点。若把这句话放到“人生”这样一个庞大的主题上,便得出了一个令人深思的结论:我们之所以看不清生活的意义和全部面相,是因为我们仍幸福地生活着。

是否直到死亡我们才能真正知道我们是谁?人生的真谛真的需要至死才明白吗?肯定的回答会使我们在做的事情变得苍白而难以欣然承认。那要如何才能看清呢?第一次以宁养义工的身份和宁养院医护人员出诊归来的路上,我对这个问题有了新的感想。

回程的医疗车徐徐行驶,车窗外初冬明晃的阳光洒满墙壁和街道,人们熙熙攘攘,如游鱼般安然游动在这一片祥和的海洋中。赶着回家的公务员急行着,买菜的大妈们欢快交谈着,小孩放学背着书包相互打闹着……

生活就是这样了吧?不,生活还有鲜见的一张面孔,我刚才还分明看见临终的病人心如死灰或心静如水,卸下一切非本质的外衣和追求,赤诚地面对余下的生活,看见病患身边的亲人心急如焚或心平气和,与他们进行着最真挚的情感联系。

是的,生活不仅有出生和欢乐,也有哀伤和死亡,后者我们一直逃避,但我们终将与身外之万物一别。我想正是那句诗暗示了我们不应去逃避死亡,而是从对死亡的观照中进一步地明白生之意义。