

从汶川灾区志愿者成长为 NGO 负责人

临终关怀:让生命有始有终

我是一家名为“手牵手生命关爱发展中心”的公益组织的负责人。“手牵手”创立于2008年5月,由一个汶川地震的“心理援助志愿团”发展而来。它的定位很清晰,立足于生命关怀领域,探索传统文化下的城市临终关怀模式。

一个鸭蛋和一句谢谢

故事还要从2006年讲起。那时候,我还是一家广告公司的项目经理,我的家人不幸得了癌症。起初家人选择放弃,但多次沟通以后,家人开始萌生求生的愿望,逐渐积极配合,后来在身体难以忍受的情况下仍坚持吃一点流食来补充营养。

那一段时间,我和家人的心情起伏都比较大,自己也会很恐慌,会联想,因为有人说癌症是会遗传的,有时候害怕得整晚整晚睡不着觉。

我一直想办法让自己和家人平静下来,我找到在心脏科做医生的表弟,问他医生在给病人治疗时是否会做一些心理疏导,家属能在安抚病人时做些什么。

表弟告诉我,医生一般不掌握专业的心理学知识,如果感兴趣可以自己找个学校进行系统学习。正好有人推荐说华师大有一个这样的班,包括授课和实习大约大半年,之后可以报考国家心理咨询师证,我就报了名。

学习刚结束,就发生了汶川地震。华师大心理系的老师到前线去,我们一帮同学也很激动要去,但当时不允许个人志愿者前往灾区,我后来就加入了当时教我的一个老师组的团队。

因为属于“菜鸟”级别的咨询师,队长就把团队宣传的任务交给了我,具体工作就是拍照、组织活动、写博客、做各种联络工作。

2008年5月20日,我和伙伴们到了成都,然后坐大巴到达安县。在安县一所小学里,我遇到了一个小女孩。当时,我正拿着笔记本电脑在工作,周围围了很多小孩子,他们可能没见过笔记本,都很好奇,但看了几眼觉得没什么意思就散了,只有一个小姑娘一直站在我身后。站了很久不说话,然后突然放了一个鸭蛋在我电脑旁边。

我当时就愣了,我说你不用给我,我有吃的,你自己带回去吧,她不肯,接着对我说了一句“谢谢你”。我是上海人,上海人的习惯是我为别人做了什么,别人谢我这很正常,可我什么还都没为她做,甚至一句话都没说过。我当时自己都结巴了,问她谢我什么,她说,“我知道你是从上海来的,你们从上海来,跟我们一起,就很好。”

接着,小女孩告诉我,她正在安县中学读书,地震时,她的一个老师为了推开一个学生,被砸死了。她很伤心。我问他,你跟老师关系很好吗?她说不是,她之前很讨厌这个老师,老师家有

一个儿子是学校的调皮大王,私下她跟同学说过老师不少坏话。她没想过老师这么好,现在很后悔。我就跟她说,她虽然没有机会和老师道歉了,但老师家的儿子还在,他失去了爸爸一定更难过,同学们不应该因为他调皮捣蛋就疏远他,而是应该在这个时候关心他,这也是老师愿意看到的。

然后她就突然不伤心了,好像找到了积极的力量。过一会儿问我几点了,说要回家吃饭,然后就突地跑掉了。我从来没见过那么率真的人。

队友们都笑我,说你是一个宣传员,反倒成了队伍里第一个在灾区做心理个案的人。

一切计划都要推翻

三个月后,我所在的“心理援助志愿团”回到了上海。大家觉得聚在一起做志愿工作的感觉很好,就还想在上海做点什么。我们有一个伙伴,他爸爸是癌症去世的,他当时就在他爸爸住院的上海肿瘤医院做志愿者。他说那里的志愿者流动性很大,问我们愿不愿意去。

做志愿者的科室叫“姑息科”,对外称“综合治疗科”,在里面接受治疗的都是癌症末期病人。上海肿瘤医院成立这个科室的时间并不长,我介入时刚刚成立三年。我很敬佩这个科室的科主任,他是在一次到美国考察之后决定成立这个科室的,他发现美国的癌症病人从得病到死亡在医院里是一个完整的过程,但在我国只停留在治疗康复阶段,医院还会拒收还有几个月甚至大半年生命期的病人。他当时就跟院长说,肿瘤医院是上海的第一块牌子,我们都做不到有始有终,还做什么!这个科室年终审计时年年亏本,科主任每年都跟院方力争保持。我们很受感动,下决心一定做好。

可往往事与愿违。自认为有着专业知识,去过灾区,对丧亲、哀伤都有着切身体会,做起心理辅导来会得心应手,可一进病房我却发现自己想的什么都不对,一切计划都要推翻。

最关键的一点,心理咨询师有一个职业原则是来访者主动——就是我们要坐在那等,不能找,要等患者找上门来。可病房里的人对心理咨询很陌生,对临终关怀更陌生,他们对我们没有信任,不知道找我们干嘛,不可能来找我们。这种情况下你和一个陌生人,和一个陌生的家庭建立起联系是很难的。

我和伙伴们所能做的就是整天在病房里泡着,了解病区的整个治疗流程,甚至跟着医生坐门诊,不停向患者、护士甚至医生陈述自己的作用。

在这个过程中,团队里的一大半人已经离开了。有的人进了病房承受不了,另外,心理咨询师都有各自的研究方向,亲子、婚



手牵手开展的社区家庭拓展活动,王莹(右)与老人们关系融洽

“

很多家属在收拾遗物的时候,会发现死者生前的一些心愿没有完成。面对死亡,最重要的就是沟通和爱的表达。

”

姻、青少年等等,不是做这个方面的就撤出了。因为关注某一领域,不但要掌握相关心理学的知识,还要了解一些病理学的常识。

一次,一个病人家属大哭着来找我,说她妈妈拿拳头打她。她一边哭,一边问我,说我到底哪做错了。照顾病人是很累的活,家属本来已经筋疲力尽了,如果还得不到患者认同,会特别难过,甚至崩溃。让家属还原当时的情况以后,我判断这是患者的一种植物性神经反应——一般在生命的最后一个月左右,患者时常会昏睡、神志不清,但却有低语、手脚反应等状态,有时会挥拳踢腿,还有时伸手临空抓东西。家属不明白就会很害怕,尤其是在空气里抓,他们会以为是不是有什么脏东西。这些知识性的东西都是要科普的,都是没有面对过死亡的人要学习的。

除此之外,我还会教给家属一些简单易操作的改变患者心理状态的方法。比如常给患者做一些手部和脚部的按摩,让彼此有肌肤的接触;改变一些病床的环境,从家里带来患者熟悉的枕头、床单甚至在床头柜摆放一些患者喜爱的小摆件,这些都会让患者产生更多的安全感。

“要和家属在一起”

工作了一段时间后,我对工作方法进行了调整,做了一个重

大转变,我们发现光以病人为中心不行,要和家属在一起。把家属拉过来,一起做病人服务的工作,我们不能替代家属。

病房和养老院不一样,养老院里都是老人自己在那里,而病房里都是有家属陪护的,不管是子女、配偶还是兄弟姐妹。我就发现一些家属特别有礼貌,志愿者来到病房时就会把自己的位子让出来,站到一边。“问题是这样家属不但感受到冷落,有时还对志愿者保持警戒的状态,他们害怕我们和患者谈到病情,因为他们常常会硬求着医生,不告诉患者真相。

而实际上,病人在临终前两至三个月,身体就会有明显的变化,自己完全可以体会得到。这是一个在病房里常见的现象:家属向患者隐瞒病情,患者为了不让家属伤心,也强装笑颜。很多患者就是家属让做什么就做什么,完全没有自己的意见,双方都在演戏,窗户纸一直不捅破,彼此都很难过。

我印象最深的是一个患者女婿的求助。他不停跟我说让我帮他老婆,她老婆的妈妈是癌症晚期,家里人一直瞒着患者。他说他觉得他老婆要崩溃了,因为不敢跟妈妈讲,内心一直很沉重,回到家里一句话不说,然后一踏进病房又马上装出笑嘻嘻的样子。他感觉自己的老婆快精神分裂了。

这就是沟通出了问题,我告诉患者的女儿一定要马上和母亲建立联系,做一次深入的交流。否则可能哪一天母亲走了,要交代的都没有交代,会留下更大遗憾。很多家属在收拾遗物的时候,会发现死者生前的一些心愿没有完成,内心充满巨大的内疚,甚至终生抱憾。面对死亡,最重要的就是沟通和爱的表达,其实捅破窗户纸很容易,我们只帮着这对母女做了一次交流。后来母女俩在病房里抱头痛哭,那些压抑就发泄掉了,人也变得安定了。

活着的时候,让彼此知道自己是多么爱对方,这非常重要。

我曾亲眼目睹一位平时不爱讲话的男孩在失去母亲的瞬间迸发出难以自控的情绪,他突然大叫一声“啊——”,然后拿头拼命撞墙,满脸是血。他妈妈是基督教徒,他在医院陪护的时候几乎不跟妈妈说话,就因为没有语言沟通,才会通过这种方式来表达悲伤。

2009年12月9日,我和其他伙伴在上海市浦东新区民政局正式注册成立了“手牵手生命关爱发展中心”。经过几年的发展,机构现在共有全职员工10人,累计帮助700多户癌症末期家庭。

我不喜欢帮助这个字眼。你说我去帮助他,就是在把对方定义为弱者,感觉自己站在更高的位置。而实际上,人在生命的最后阶段,他对生命的感悟和理解往往比我想象的要更多,更深刻。他为什么要接受我的帮助,我又有什么资格去帮助他?做临终关怀,是对生命的关怀,是和病人,和家属在一起。是彼此疗愈,彼此滋养的过程。你让这个家庭在有限的时间内少留遗憾的同时,自己也会有很多新的领悟。

目前,我正在香港理工大学攻读社会服务管理硕士,准备用银杏伙伴资助的成长资金来完成学业,并带领机构的工作人员到各地去考察学习。

(王莹/口述 张木兰/整理)

链接

2012年10月,经过“2012年银杏伙伴成长计划专家评审会”三天的评审,王莹有幸成为了一名“银杏伙伴”。未来三年,她将获得由南都公益基金会支持的每人每年10万元、总计30万元的个人成长资金,用于解决个人生活、学习及考察的费用,以及定期的海外考察、伙伴协作、专家资源等多方面支持。