

母亲：我们的心会永远在一起

寇少媛

北京凡辉品牌设计有限公司，北京 100041

E-mail: 29798528@qq.com

【关键词】医学人文；缓和医疗；生命

【中图分类号】R48；R-02 【文献标志码】E 【文章编号】1674-9081(2024)01-0233-02

DOI: 10.12290/xhyxzz.2023-0598

母亲于2006年被诊断为干燥综合征（一种自身免疫病），自此，她便成了北京协和医院（下文简称“协和”）的老病号。而我，因为陪诊，自然也就成了协和的“常客”。多年来，我没有错过她的每一次复诊，我可以在任何一位医生询问她病史的时候都能对答如流，甚至对于协和风湿免疫科每一位医护人员的名字我都能如数家珍。

三年前，母亲开始出现肾脏和神经受损，下肢浮肿和蛋白尿症状明显，尽管医生想尽了一切办法，她的病情仍然反反复复并逐渐加重，更要命的是，神经炎导致的全身疼痛让母亲每天都倍感煎熬。在母亲自身免疫病暴发的近两年时间里，半夜跑协和急诊也早已成为家常便饭，幸好每一次都能化险为夷。然而没想到，这次却成了最后一次……

2023年4月3日，凌晨两点半，手机响了，是父亲的来电，我心里咯噔一下，作为“老病号”的家属，我猜到母亲应该是感染引起的高烧昏迷，但万万没想到这次居然是细菌性肺炎。距离母亲上次病毒性肺炎住院只隔了几个月，这次感染无疑是雪上加霜。果然，急诊的主治医生很快就来找我谈话：建议转入ICU，气管插管。

转入ICU就意味着，除非她完全好转，否则最后这段时间我们家人就很难再看到她，也无法亲自照顾她。而气管插管之后，她大概率也是完全昏迷，可能“再见”也就是“再也不见”了。更重要的是，上一次母亲病毒性肺炎住院好转的时候，一再跟我强调：“千万别给我气管插管，也不要心肺复苏，让我踏实走……”如果选择转入ICU，显然违背了她的意愿。

于是跟父亲仔细商量后，我们决定不转入ICU，而是去普通病房继续做抗炎治疗。

晚上七点多，一整天都处于半昏睡状态的母亲终于醒了过来，她声音缓慢但无比坚定地跟我说：“媛媛，我们走，拔管，回家。”我安抚她：“打几天针，好了我们就回去。”在我去办住院手续的时候，母亲再次向父亲表达了不想继续治疗的意愿。我深知母亲不想继续治疗的原因，在家人陪伴下体面地“走”肯定是她最重要的理由。除此之外，病重这些年，疾病带给她的痛苦已经远远超出了她的承受能力，外周神经炎加上痛觉过敏，一次抽血穿刺，甚至一次血压监测时的压力带收缩，她都会痛到浑身战栗，大剂量的止痛药已经无法缓解她的疼痛，而失去自理能力对一生要强的母亲来说更是致命的打击——在上一次感染病毒性肺炎之后，她不但需要鼻饲、导尿、24小时吸氧，而且不能自主翻身了——死亡，于她而言大概就是一种解脱吧。

然而直接回家根本不现实，但继续治疗母亲又不愿意……回家的路上，我哭到不能自己，也就是在那一刻，我作了有生以来最艰难的一次决定——尽快让母亲转去安宁病房。因为之前看过路桂军医生的采访，也听过宁晓红医生的演讲，对于缓和医疗我或多或少有一些了解，因此一夜未眠的我，看到太阳再次升起的时候，当下便明确了自己接下来的主要任务：让全家人跟母亲好好告别，让她少承受痛苦，在“安宁缓和医疗”理念的帮助下走完生命的最后一程。

在普通病房过渡一周后，母亲转入了安宁病房，

进病房前我俯身在母亲的耳边说：“妈妈，转到安宁病房后我们就不再选用以往常用的很多很多治疗，一切以您舒服为主，您愿意吗？”母亲点点头：“好，我愿意。”“您想好了，是吗？”“嗯，我想好了，这样是最好的。”虽然依然被病痛折磨着，但母亲整个人明显变得十分轻松，神志也清醒了很多，她居然开心地跟女婿摆摆手，说：“振华，再见啦！”我先生后来回忆：“那是三年来，我第一次看到妈的眼里有光。”

安宁病房不仅解决了我和父亲想同时陪护的问题，还尽力满足母亲的一切舒适需求。在安宁病房，母亲不再使用无创呼吸机，而是用普通鼻导管吸氧，我本以为她会撑不住，出乎意料的是，她的血氧居然维持得很好。慢慢地，很多对母亲意义不大的药也停了，抽血也减少了……2023年5月2日凌晨12点48分，在转入安宁病房的第三周，母亲平静地离开了我们，不带任何遗憾，也没有任何痛苦，无论是对于母亲还是对于我和父亲来说，这都是极其圆满的结局。安宁缓和医疗，给了母亲最想要的“尊严”和“无痛苦地离开”，也帮助我和父亲，在陪伴母亲的最后那段时光可以了无遗憾地跟她好好道别，并帮助我们尽快从她离世的痛苦中走了出来。

在母亲弥留之际，我的内心是复杂而又矛盾的。一方面我是那么不舍，希望她可以多留哪怕是一分一秒，而另一方面又盼着她能少遭受痛苦，是的，此时

我希望她能早点解脱，因为我深知任何医疗手段都已无力回天，于她而言，哪怕多一分钟可能都是无可言说的痛苦。失去母亲后我才明白这样一个道理，人们在逝者的坟前哭泣，并不是哭泣当事人的离开，对于当事人而言，他们得以解脱本应是一件值得高兴的事情，那些伤心的眼泪也许只是为自己而流，因为作为本体的“我”，失去了作为客体的“她”。中国人历来是忌讳谈论“死亡”的，母亲的选择教会了我不粉饰哀伤，不自欺欺人，让我明白痛苦的事就是痛苦的事，直面死亡，才能更好地迎接它的到来，不管对于即将离世的人，还是要继续活下去的人，都是必要且最佳的选择。“如何好好活着”和“如何好好死亡”是人生的两大课题，二者不分伯仲，同等重要。

时常想起母亲在弥留之际拉着我的手跟我说：“你以后要没有妈叫了，不要哭，我们的心会永远在一起。”“我们的心会永远在一起”，这句话支撑我走过了无数个思念她的孤独夜晚，也正是这句话让我有力量可以回忆过去，并在电脑前敲下这些文字。“我们生命的轴心就是爱与死亡”，感谢母亲用她的选择教会了我这个道理，虽然她离开了，但我却能感受到她一直在我的身边，是的，一直在。我会带着她的爱与嘱托，努力生活，过好每一天。

（收稿：2023-12-07 录用：2023-12-20）

（本文编辑：李娜）