



等待醒来

实习生 邱雨诺

夜里10点半,女儿应该下班车了。为了准备出国留学,潘云妹已经为女儿递交了休学申请。今天去上晚自习,女儿特地带着自己从小到大的相册。

是该下班车的时间了。潘云妹坐不住了,走到窗户前,探头从5楼往下看。红光、蓝光,救护车和警车闪烁的灯光冲破漆黑的街道,冲进潘云妹的眼睛里。马路边蜷缩着一个穿着红白校服的身影,书包里的小镜子、梳子、相册散落一地。

2011年6月23日,潘云妹的女儿潘妹霏放学时遭遇车祸。半个月后,潘妹霏成了植物人。

安家

弯腰低头,穿过大片晾晒着带有浅黄色污渍的床单被罩,再左转,就来到了北京延生托养中心的病房。

异味扑面而来。流食、粪便、汗液混杂的气味在设定为26℃的空调中混合,盘旋于这个久不通风的空间中。

120平方米,9张床,每一张床上都躺着一名植物人状态的病人。脸颊凹陷,久不见天日的皮肤苍白如纸,混着病态的蜡黄,靠肉眼甚至已经难以分辨他们的性别。

如果忽略皮肤上遍布的斑点,一名病人看起来还像处在前青春期的孩子。病房的床与床之间竖着完全透明的隔板,安慰想要获得一点私人空间的家属。躺在床上的病人几乎对自己的处境一无所知,他们甚至不能眨眼,一左一右两条输液胶布固定在眼皮上,让人像睡着似地合着眼。

现在,延生托养中心的病房就是潘云妹和潘妹霏的家。10年来的第8个家。(来这里之前)我们又无家可归啦。

潘云妹停顿一下,接着说,本来10年前就已经没有家了。

潘妹霏出车祸2个月后,潘云妹卖掉了河北省三河市的房子,把钱填进了上万元一天的ICU。10年间潘云妹带着女儿换过7个住处,最长5年,最短一周。

最短的那次,钱已经交了,母女二人搬进屋刚3天,房东看到病床,当场反悔。我当时就说,没关系,我们住房子也需要一个愉快的心情。一周之内我一个人就全搬走了。潘云妹说着,双手交握斜垫着侧脸,像一个憧憬中的少女。她的红棉袄搭在椅背上,旧得发灰。

怀念住在垡头小院的5年,这个小四合院是潘云妹卖掉房子后志愿者帮忙找到的住处,有爱,有阳光,有温暖。提到房东小何,潘云妹笑了起来:5年半的租金一分没收,还给我们花了10年时间。小何后来成为帮助母女的志愿者。

1989年,19岁的潘云妹独自从江苏常州来北京,成为了一名北漂。作为家里的老幺、父母的老家女,她在女儿的意外发生之前就显露出一丝坚韧倔强的特性,一边打工一边上夜校,业余时间还会学习营养学和金融。1992年,女儿潘妹霏出生的那年,潘云妹成功进入外交人员服务局工作。

现在她的朋友圈背景依然是那个时候的自己:一头干练的短发,穿着得体漂亮的西装,侧身对着镜头,上衣竖排别着四个金红配色的徽章,身后是同样配色的天安门。女儿3岁之后,潘云妹成了单亲妈妈,独自把潘妹霏抚养到19岁。这个女人的前半生不愿意依赖任何人。

潘妹霏出事之后,肇事者逃逸,前夫来了一趟ICU,说这个孩子没有用了,被她轰了出去。天坛医院的医生看了潘妹霏的片子,劝潘云妹放弃,不会醒过来了。

每过一两个小时,潘云妹要给潘妹霏吸痰,过两小时要翻身,上厕所要随时盯着,无法外出工作。女儿出事前两年,为了照顾回到三河市上高中的女儿,潘云妹就辞去了自己在使馆的工作。没有收入,只能借很快花光,亲戚朋友借遍了,潘云妹把还没脱离危险的女儿接回了家。

说到这儿,潘云妹用戴着塑料手套的右手擦了擦眼睛:这10年我都在绞肉机里沥干了,没有血了。

感恩

漂亮豆豆,真好,来把手放下来,真棒。潘云妹的微信视频号发布过一条视频,母亲在镜头后面称赞留着寸头坐在藤椅上的女儿,把女儿蜷曲在红色T恤胸前的左手拉了下来。

豆豆是潘妹霏的小名。出事之后,潘妹霏这个名字除了和外人说起,潘云妹已经几乎不使用了。宝宝、宝贝、豆豆,这些爱称取代了名字。

车祸3个月,按潘云妹的话说,女儿醒来了。可以张嘴,可以坐轮椅,可以在让叫妈的时候,吼一声。

潘云妹的床是病床旁边的一把椅子,每天晚上,她靠在椅背上睡两三个小时,女儿一有动静就会惊醒。她每个月冲去超市一次,买够食物和日用品再冲回家。在这样的精心照料之下,潘妹霏的脸色呈现出一种更加健康的红润,而日夜操劳的潘云妹,脸色越来越黯淡。

离开病房40分钟左右,潘云妹坐不住了,急匆匆地往回赶。你根本就干不了别的事情。护士在她离开期间已经给潘妹霏吸过痰,但作为母亲放心不下:刚才我走了,别人帮她弄,她就不开心了。

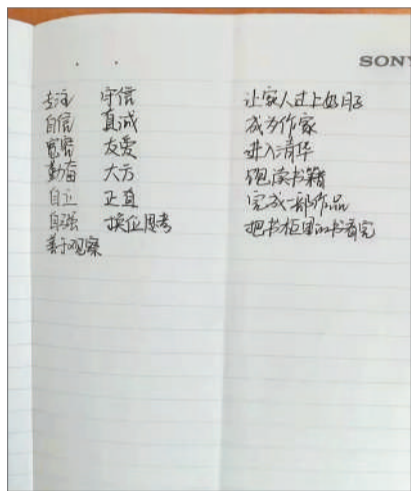
要怎样察觉一个没有表情、没有动作的植物人的不开心呢?在病床周围,潘云妹的全部注意力都放在女儿身上,不看向其他人。在旁人眼里,这一秒钟的潘妹霏与上一秒钟没有任何区别,但在那种经年累



潘云妹与潘妹霏的旧照。



潘云妹近照。



潘妹霏高中时的日记。

林青 刘翔嘉/摄

月的殷切注视中,潘云妹或许成为了独属女儿一人的微表情专家,她相信自己能够察觉女儿的细微变化,坚信正在见证奇迹。

2013年,为了寻找逃逸的肇事者,潘云妹接受了湖北卫视情感访谈栏目《大王小王》的邀请。妈妈为了你,放下尊严去录这个节目,录完我们就有救了。录完他就会良心发现,来找我们。她对病床上的女儿说。

那一期名为《寻找肇事者》的节目播出几个月后,潘云妹又录制了一期特别栏目。现场的背景音乐是《烛光里的妈妈》,潘云妹推着女儿上了舞台,向观众介绍潘妹霏:对,我们是大眼睛的姑娘,可漂亮了。

一个男人捧着一束玫瑰突然走上了舞台。他姓段,比潘云妹小11岁,这已经不是他第一次向潘云妹求爱。2011年11月,他成了帮助她们的志愿者。这个男人经常上门帮忙料理各种事情,潘云妹让潘妹霏叫他哥哥。在节目现场,小段娴熟地照顾着潘妹霏,抱着她从床上移到轮椅上。

哪怕我有一点点能给她的东西,我都会答应他。整整半期节目,她都没有接受小段的求爱。中场时分,潘云妹被叫到后台与节目组的心理专家谈话,她对小段的态度不见丝毫松动。

这份爱情在潘云妹眼里与负担无异:我要是答应他就是害他。亲身体会过植物人照护的种种艰难后,潘云妹愈发坚定地相信,她只能依靠自己。

今年春节,潘云妹在朋友圈分享了在家乡的99岁母亲的视频。每次想到她,潘云妹总会被愧疚深深击中:因为女儿妹霏,我不能见母亲,不能尽孝,只能送远远的礼物!这么多年,潘云妹只在2018年离开了女儿一次,把她托付给志愿者,自己飞回家看望母亲。2020年8月,潘云妹在运营商的祝福短信提醒下想起了生日,感恩母亲的受难。

没有工作、亲人疏远,潘云妹的社交网络只剩下病床上的女儿这一根反反复复却随时有可能断裂的线。她与人交往,实际上都是女儿这根线的延伸。

女孩一一是曾为潘家母女提供庇护的房东小何的女儿,每当我遇到过不去的坎,是我的这个小可爱一一给了我巨大的精神力量,这么一个瘦小身躯经历这么强的训练都不叫苦,还坚持着。去年5月,潘云妹在朋友圈给热爱体育的爱心小天使一一送上了生日祝福。

从潘妹霏尚在ICU开始,一直到母女二人来到托养中心,志愿者们是潘云妹生活中的亮色。感恩是她的朋友圈最常出现的关键词。我的孩子们,她这样称呼他们,我的真诚闺女因给妹霏宝贝定制了一个20人的生日蛋糕。蛋糕一半挤满了草莓和蓝莓,一半写着妹霏(霏)Happy Birthday。

照片里潘云妹穿着白色高领毛衣,笑到张大嘴巴,眼睛紧闭,身体向后仰,身后一个戴着眼镜的长发女孩把手搭在她的肩上。屋里的人们都在笑,年轻的女孩、男孩、母亲、阿姨,只有潘妹霏没露出她的牙齿。

也只有在这时,潘妹霏才不再是画面的中心,但仔细观察,仍能看见潘云妹一只手习惯性地搭在女儿的轮椅背上。

现在,潘云妹低头笑着,看向自己穿着的旧毛衣,我工作时候那些漂亮的衣服都卖了,她要重新开始打扮,我的孩子们(志愿者)说我要出去上诉,要见人的,要有些得体的衣服。

2021年开始,潘云妹决定重新追查当

年女儿车祸的真相。她一遍遍写上诉状材料,一遍遍回想当年的灾祸,却始终没能写完。深陷在回忆里的潘云妹,10年来第一次疏忽了给女儿吸痰。潘妹霏肺部感染,10年后再次住进了ICU。

延生托养中心医生相久大知道,对于不在专业机构护理的植物人来说,这甚至称不上意外。比如吸烟,对于专业人员是个简单的操作,但如果居家照护,家属的操作稍有不慎就会导致患者窒息,也许很快就会失去一条生命。

进了ICU,当时的房东不愿意再让母女继续租住。潘云妹很理解:人家那是买来作婚房的。120带着母女俩搬了第7次家,住进托养中心。

为了支付女儿进ICU的费用,潘云妹开通了水滴筹,又在女儿出院后立刻关闭。每拿一份人家的爱心,自己就有罪恶的感觉。她说。

这种感受10年间一直缠绕着潘云妹,她也试图与之对抗,用自学和金融知识帮志愿者买股票,即便如此,谈起这个话题,她仍然保持着一种防御的姿态。在摆出自己帮助别人例证的下一分钟流出眼泪。

我觉得让人家分享我的痛苦是不道德的。潘云妹说。

给家属听

她有醒过来的时候吗?2013年的节目《大王小王》上,主持人问。潘云妹的眼神从远处慢慢转回来,低着头自下而上看向主持人,语气里有着迫切的说服意味:她其实醒是在醒着的。

2022年的元旦,潘云妹没有任何安排。几天前,在志愿者的帮助下,潘云妹帮女儿庆祝了她的30岁生日。志愿者小何拉来一车年货物资。护士办公桌上的空地上,两张桌子拼作一张,放上蛋糕和鲜花,四周又围了一圈五颜六色的果汁。

潘妹霏盖着粉色的被子躺在轮椅上,戴着纸质王冠。一年中最大的节日就这样过去了,潘云妹的执念却延续到了下一年。这份执着,曾经也流淌在女儿身上。19岁以前,潘妹霏写了大量日记。其中一本,她用紫色的水性笔写道:要成功,必须有强烈的成功的欲望。成功来源于我要,我就能,我一定要,我就一一定能。

现在这些日记基本上我都卖了,受不了。病床下的狭小空间已经无法保留这个女孩曾经健康的证明,但日记本里的一字一句,已经成为潘云妹现在生活的缩影:女

儿的醒来源于我要,我就能,我一定要,我就一一定能。

2011年7月22日,车祸发生一个月后,潘云妹用注册4天的孩子醒来账号发布了一条微博:昨天,我的女儿嘴动了一下,我觉得她肯定是想要醒了,可是没有办法睁开眼睛,但是这就给了我走下去的力量。

《大王小王》的心理专家对她:奇迹会出现,妹霏会一点点好起来。她回答:我坚信,我坚信。

当年的节目中,潘云妹那份惊人的坚信,收获了现场观众的无数眼泪,也在其后的许多年,让她自己流下了更多眼泪。在延生托养中心医生相久大眼中,坚信奇迹可能是植物人家属最糟糕的状态之一,托养中心的目的不是帮助植物人苏醒,而是帮助植物人延续生命。

植物人苏醒的概率究竟有多大,相久大回答道:几乎没有。他说,在专业医疗机构养护的植物人平均大约存活13-15个月,而居家疗养的植物人一般仅有10个月的生命。

吸引植物人家属来到延生托养中心的,往往不是醒来更加现实的问题。来这里的都是条件不好的家庭。一名患者家属说。在相久大还是一名神经外科医生时就发现,当一名患者成为植物人后,公立医院认为植物人继续投入大量治疗的意义不大,要多少收入才能常年负担一个植物人在私立医院疗养的费用呢?在相久大这里,一个月的生命价值7000元或1万元,贵的那3000元能换来病床间全透明的隔板,而状况特别困难的,可以免费接收。

B站一名用户曾来到北京密云,跟着相久大参观了一圈托养中心,拍了视频,取名《北京大叔花500万在山里养了40个植物人》。

在潘云妹和托养中心其他病人家属口中,相久大是个善人,伟大的人,而在自己眼里,相久大只是一个发现了蓝海的创业者。我这不是做慈善,我这是在创业。相久大说,创业有投入很正常,只不过做起来就会发现,这事跟慈善分不开。创业的第7个年头,相久大已经投入了500万元左右,其中160万元来自卖房所得,其余来自借贷。

今年2月17日,相久大转发了北京市卫健委、北京市发改委联合发布的《北京市加快推进安宁疗护服务发展方案》。根据方案,到2025年北京市各区至少设立1所安宁疗护中心,床位不少于50张,为有住院

治疗需求的安宁疗护患者提供安宁疗护服务;全市提供安宁疗护的床位不少于1800张。

目前,北京海淀医院、清华长庚医院等已开设了安宁疗护病房,服务疾病终末期的患者。而专门针对植物人的托养中心并不多见。据不完全统计,我国每年新增植物人近10万人,总量在30万-50万之间。

不进行插管、心肺复苏等创伤性抢救措施,不进行额外治疗和使用额外药物,托养中心奉行着控制痛苦和不适症状,提高生命质量,帮助患者舒适、安详、有尊严地离世的理念。机构能提供的服务,是代替家属为病床上的植物人精准地每两小时翻一次身、随时吸痰擦汗。

在转发一篇题为《植物人沉寂的生命也有尊严》的文章时,相久大强调了里面的话:作为生命个体,我们也应把一些注意力放在失能的弱势群体身上,放在一些看似对社会的发展起不了太大促进作用的事业上,放在对人类本能的感性思维的体量和理解上。

我们这个中心的初衷,是希望家属们能够慢慢回归社会。相久大说,一两个月来看一次自己的亲人就够了。进了这门口可能会悲伤,出去又能回归社会,这是最好的。

但潘云妹并不接受。24小时看护的家属、不间断使用额外药物,潘云妹对女儿的照料与托养中心的理念并不一致。见得多了,相久大对家属的意愿表示理解和尊重,他明白这对人们的心理状态有多大的安抚作用。

有的家属会给病人吃香蕉或者保健品。他说,只要不是对身体有伤害或者特别贵的,我们也不拦着。

潘妹霏的床下整整齐齐放着志愿者们刚刚寄来的保健品,潘云妹谢绝别人的帮助,坚持自己搬走,瘦弱的胳膊绷着,右手抠进纸箱的缝隙。临近的另一个病房里,家属用自带的小收音机大声地外放评书《三国演义》,据说是病人以前喜欢听的选段。

这些评书、呼唤、倾诉、哭泣、希望,患者是否能真的听到,穿行其中的护士给出否定答案,都是给家属听。评书、保健品、透明隔板,在这里停留越久,便越能感受到家属才是事实上的服务对象。整个托养中心,与其说是在治疗植物人,不如说是在用温和的方式,化解家属的执念。

在托养中心创办之初,相久大会让护士录下病人对外界刺激有所反应的音频,但很快他就意识到,这种好消息可能对家属是有害的。他越看到这个反应,越存有希望。实际上我们知道这是徒劳。他说。

每个病人入院,他都会对家属重复一遍关于好起来和抓大奖的比喻,你可以盼望着这个大奖,但不要去努力抓它。

潘云妹想靠努力获得大奖。由于24小时守在女儿床前,她不需要护士的记录就能发现女儿种种微小的醒来迹象。去年9月进入ICU之后,潘妹霏又一次失去了对外界反应的能力,普通人已经很难找出这个女孩和病房里其他病人的不同,但对潘云妹来说,这个浅粉色被子下穿着深粉色衫体的年轻女孩,与同一个病房内的那些躯体完全不同。

相久大说,植物人粗略分为可以进行简单指定动作的微意识状态和完全无认知的持续性植物状态。第二次进ICU的意外让潘妹霏从前者滑向了后者。潘云妹认为女儿醒来了,但医学观察并不支持。

什么是醒了呢?对于潘云妹来说,标准或许早已模糊。她再次扎根病床旁的几个月里,隔壁病房新搬来一位遭遇车祸的老人,女儿女婿住几天,还要回到老家照顾田地和小孩子。病房里人们搬进搬出,有病人刚住进来几个小时就离开。相久大收到一条新消息,那位大学三年级因为去捡掉在阳台外面的手机而高位截瘫的姑娘走了。

病房隔壁的厨房里,老伴已经在此过世的女人,沉默地为护士们做着家常菜。有人每天为家人诵经。做公益的大提琴手在门口放下琴盒,开始拉一曲《菊次郎的夏天》。

我们醒过来了。潘云妹一遍一遍地强调。过完年,潘妹霏搬出病房,相久大免费提供给了以前母亲住的地方。屋子里到了晚上偶尔跳闸,每天晚上6点一过我就紧握着手机,准备打开手机。潘云妹说,没有灯,妹霏会害怕。她的手机是年前志愿者邮寄过来的新年礼物,256G容量,替代她之前卡顿的32G内存的手机。

之前同病房的家属知道了,为她的小屋安上了一盏太阳能灯。这名家属是个电工,装上灯后,这间屋子不会再陷入彻底的黑暗。

(戎渐歌对本文亦有贡献)

讨厌一首歌也可能让你有好心情

实习生 罗宜淳

你能想象一个金属音乐的发烧友出现在有古筝、琵琶的民族音乐会上吗?不大可能吧,就像爷爷奶奶难得喜欢说唱,音乐品味各有不同,你有你的周杰伦,我有我的邓丽君。

村上春树曾说:就算月亮隐去,就算被恋人遗弃,就算被小狗晒笑,什么都可以没有,唯有音乐不可缺少。但人们不是可以接受任何音乐的,就像榴莲一样,有极致,亦有极致。

1979年,厌恶迪斯科的5万美国群众聚集在芝加哥科米斯基体育场,围观焚烧迪斯科唱片,震惊世界,史称“迪斯科毁灭之夜”。随着爆炸声,迪斯科逐渐退出当年的美国主流乐坛,而策划这场活动的是两个摇滚乐迷。

村上春树为了一天到晚听爵士乐,开过爵士乐咖啡厅,也专为其写过3本随笔。但2021年举办的东京奥运会开幕式上,许多人吐槽爵士钢琴家上原广美演奏,这就是皇帝的更衣,一点也不好听!而爵士自传入中国以来,也常陷入演奏3000个和弦给3个观众听的尴尬境地。

坊间流传着一个娱乐圈鄙视链条,玩古典的瞧不起玩爵士的,玩爵士的瞧不起玩流行的,但是这帮人,都瞧不起玩说唱的,唱说歌手不服,于是发起了battle(挑战)。

心脏根本承受不了,节奏把脉管都要敲爆了。一位父亲听完电音舞曲后表示,仿佛拖拉机聚会一样。同样,女儿也不喜欢父亲高山流水的书房背景音,觉得乏味。

不止是音乐种类,音乐厌恶可以具体到一个乐队。网友的讨厌直接又犀利:如果你把Nickelback(五分钱乐队)的歌倒放出来,如果是恶魔的声音,更糟糕的是,如果你把它正放,会是Nickelback的声音。

有句话叫“音乐无国界”,但事实上,音乐不仅有国界,人与人之间的音乐喜好,也相差甚远。除了音乐本身,听众的年龄、种族、性别、职业、地域、童年、教育经历等,无数变量影响着人们的喜好,甚至租房还是买房,歌单都大不一样。研究显示,租房的人更倾向于时间较长,风格富有个性、歌词有意义的音乐,这可能和更多的私人空间有关;买房的人大多成家,歌单重叠融合,变得更为大众。

个人情绪和集体记忆也会将音乐变得主观,战争年代里,人们更倾向用音乐抚平伤痛,战争有多残酷,音乐就有多治愈。张爱玲曾把交响乐比作五四运动般浩荡,评南美洲的曲子像春天的吵嚷。

疫情是一个意外影响因素,但事实上,音乐不仅有国界,人与人之间的音乐喜好,也相差甚远。除了音乐本身,听众的年龄、种族、性别、职业、地域、童年、教育经历等,无数变量影响着人们的喜好,甚至租房还是买房,歌单都大不一样。研究显示,租房的人更倾向于时间较长,风格富有个性、歌词有意义的音乐,这可能和更多的私人空间有关;买房的人大多成家,歌单重叠融合,变得更为大众。

个人情绪和集体记忆也会将音乐变得主观,战争年代里,人们更倾向用音乐抚平伤痛,战争有多残酷,音乐就有多治愈。张爱玲曾把交响乐比作五四运动般浩荡,评南美洲的曲子像春天的吵嚷。

讨厌一种音乐除了让人发牢骚,还有一些意想不到的功效。德国马克斯·普朗克经验美学研究所找了一组人员,让他们听不喜欢的音乐,记录反应。结果发现,参与者听完讨厌的歌,有的转身离去,有的干脆切断社会联系。但最终,音乐厌恶可能有助于保持他们良好的心情,促进身份表达以及划分社会群体。某种程度下,这与喜欢一首歌达到的效果是一样的。

对一种音乐的厌恶反过来可能会让你发现快乐。《蜜蜂飞舞》是世界上最快的曲子之一,旋律变幻莫测,玩乐器的人用其炫技。但有些网友评价说:听得心情烦躁,倒不像野蜂,像是一百只苍蝇嗡嗡作响。不过听完以后,周围的一切仿佛都宁静了下来,街道上的喇叭声也不再急促了。

豆瓣有个小组叫“讨厌烂音乐”,我们不要妥协。厌恶某一首歌能在这里找到共鸣,也间接展示自己的品味,成员大多通过吐槽一首歌来表达自己,为什么要学猫叫,语言还能再苍白一些吗?

喝着美式咖啡的年轻白领不会在手机里放陕北民歌,这不符合自己精致打工人的形象。非洲流行打击乐,讲究人的参与感,没有舞蹈的古典音乐对他们来说,就和广东人吃饭没有汤一样。音乐偏好区分人群。

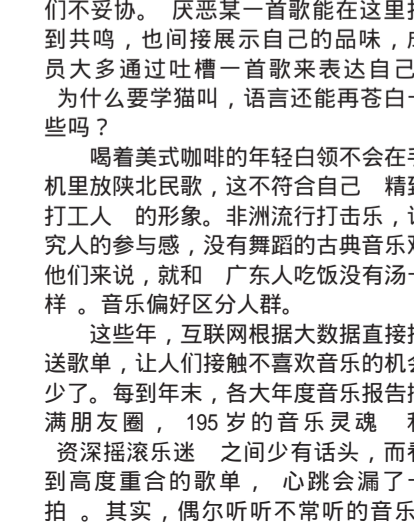
这些年,互联网根据大数据直接推送歌单,让人们接触不喜欢音乐的机会少了。每到年末,各大年度音乐报告排满朋友圈,195岁的音乐乐魂和资深摇滚乐迷之间少有话头,而看到高度重合的歌单,心跳会漏了一拍。其实,偶尔听听不常听的音乐,没准有新发现,就算不喜欢,也能因为吐槽它获得一次好心情。



潘云妹与母亲。



2021年末,人们庆祝潘妹霏30岁生日。



图片除注明外,均由受访者提供。