



《照料母亲十一年: 关于责任、爱、死亡, 以及矛盾心理》, [美]琳恩·蒂尔曼著, 尚晓蕾译, 译林出版社 2025年10月出版, 定价: 58元

“照料母亲, 有时让我感到一种慈悲, 有时则是无望和愤怒……为了让她活着, 我们不遗余力, 但这更像是一份折磨人的责任。”美国作家琳恩·蒂尔曼在照顾失能母亲 11 年后, 写下了在这段漫长的岁月里, 她作为照护者的日常, 以及在爱与怨之间拉扯的心路历程。

随着父母的衰老, 对为人子女者而言, “失能”一词也变得越来越现实。国家卫生健康委公布的数据显示, 我国失能失智老人已超 4500 万人。如果父母失能, 整个家庭要面对什么? 久病床前, 会不会无孝子? 想要体面地老去, 究竟有多难? 在此背景下, 译林出版社引进了蒂尔曼的回忆录《照料母亲十一年: 关于责任、爱、死亡, 以及矛盾心理》(以下简称《照料母亲十一年》)的中文版, 为国内读者提供一份参照。

在书中, 蒂尔曼以冷静敏锐的眼光、毫无修饰的坦诚, 记录失能照护的漫长岁月与复杂心路, 讲述突然扭转的母女关系, 也写下关于衰老、家庭照护和死亡的思考。

琐碎而压抑的照护日常

蒂尔曼在书中坦陈, 她和两个姐姐共同承担照护责任, 母亲有医疗保险, 减轻了财务压力。同时, 她们能聘请全职护工; 然而, 这 11 年的复杂与压力依然超出她的想象。在她看来, 照护意味着良心和真心、自我和责

任、无私和自私之间无休止的冲突。

一向干练的母亲在 86 岁时突然变得呆滞、头脑混乱, 逐渐无法自理。在家贴身陪护, 适应母亲的情绪波动, 频繁跑医院、找护工, 应对循环往复的紧急状况……成了蒂尔曼和姐姐们的日常。

姐妹们的目标是想让母亲“活得久、活得好”, 却并不容易实现。从最初以为是阿尔茨海默病到后来确诊为脑积水, 单是为母亲明确诊断, 就耗去了几年时间。这一切第一次让蒂尔曼深刻体会到, 家属有时必须鼓起勇气去质疑医生。姐妹们的生活被切割成碎片: 无尽的检查、手术、复诊与用药。24 小时的焦虑与警觉成了常态, 她们随时准备冲向药房或急诊室, 甚至不得不直面医疗过程中的种种疏漏。

照护的日常是琐碎而压抑的。最初几年, 姐妹们每天、每隔几小时互通一次电话, 交流母亲的状况是否好转。蒂尔曼写道: “母亲像一架静止的无人机一样盘旋在我和姐姐们的头顶。一段时间之后, 或许是五年, 这成了我不正常的正常生活节奏。”

她们不得不面对母亲认知混乱带来的行为失控: 母亲会为一只不存在的行李箱发脾气, 会在公共场所说出令人难堪的话。蒂尔曼也不讳言自己对“屎尿屁”的生理性抗拒: “把坐便器从她的卧室一路端进厕所倒掉这件事让我干呕, 这种反应一直没有

照顾失能母亲 11 年

● 黄洁

消失。”

更无奈的是, 母亲饱受病痛折磨后萌生了求死之念, 她们只能像哄孩子一样哄着母亲, 稳定她的情绪。尽管身心俱疲, 她们也拒绝将母亲送到养老院, 愿意赡养母亲直到她在家中善终。

“不是凭真心, 而是凭良心”

“我屈服于来自内心和外部的压力, 要做个好女儿。有些时候我感觉还好, 有些时候我厌恶自己过度强势的超我。”蒂尔曼坦承, 在尽职尽责的同时, 不可避免陷入了负面情绪的深渊。

照护的第六年, 蒂尔曼崩溃了, 她内心充满怨恨, 产生了把母亲送进养老院的想法。“让她住在家里, 除了需要付出经济上的代价, 还有责任的重担, 且永远无法减轻。”蒂尔曼很纠结, 但她深知就连自己也不想进养老院。在她看来, 母亲在家中, 即使失去了记忆, 但一直就在那里, 让人感到安慰。

就这样, 蒂尔曼不断在责任与自我之间挣扎。她坦言: “我扮演了好女儿的角色, 不是凭真心, 而是凭良心。”

持续 11 年的照护, 让身为教授、作家的蒂尔曼看到了过去许多被广泛忽视的事情。比如, 从事照护工作的通常是女性、是女儿; 守护床边, 奔波于家庭、医生、手术室之间的, 通常是家庭成员, 社会支持不足; 老年医学

不被重视, 老年人被当成医疗行业的累赘, 失能老人遭受了不应该的折磨; 体面地老去很艰难, 有尊严地在家中去世更是难上加难……这一切, 都指向一个更普遍的社会问题: 照护, 不应只是家庭内部的事。

关于养老照护, 《照料母亲十一年》无意提供标准答案, 或是一份母慈女孝的样本。蒂尔曼只是用 11 年的真实记录, 揭开了一段漫长岁月里的全部真相: 那里有爱, 有怨怼, 有愤怒, 也有慈悲, 以及所有无法被轻易“收拾妥当”的复杂心绪。不回避、尽可能地讲述照护事实, 这正是本书最为可贵也最能安慰人的部分。

这本书在美国出版后, 许多同样经历过失能照护的读者表示, 蒂尔曼道出了残酷的现实, 尤其是那种矛盾重重的心理。

《照料母亲十一年》出版后, 获得媒体的一致推荐。媒体称其“揭示出当有人需要照护时, 我们的支持网络何其脆弱。家庭照料责任始终落在个人头上, 这或许正是此类普遍性困境很少得到公开讨论的原因”。

正如《洛杉矶时报》所评价的那样: “蒂尔曼教会我如何面对父母老去的未来。这本书是对责任与良知命题的拷问: 我们应该为亲人付出多少, 又愿意为亲人付出什么? 她的坦诚给人以力量, 正是这份坦诚, 让这部作品超越纪实层面, 成为艺术。”

延伸阅读

我国失能老年人长期照护服务体系建设

当前, 我国已逐步建立从家庭、社区到专业机构的长期照护服务体系。2019 年印发的《关于建立完善老年健康服务体系的指导意见》提出, 探索建立从居家、社区到专业机构的失能老年人长期照护服务模式, 并依托护理院(站)、护理中心、社区卫生服务中心、乡镇卫生院以及具备相应服务能力的养老机构, 为失能老年人提供长期照护服务。同时, 面向居家失能老年人的照护者开展急救救护和照护技能培训, 提高家庭照护能力。

2021 年印发的《关于加强新时代老龄工作的意见》进一步提出, 要完善从专业机构到社区、家庭的长期照护服务模式, 开展失能老年人健康评估与健康服务, 积极发展家庭养老床位和护理型养老床位, 并稳妥推进长期护理保险制度试点。

长期照护并不只是“养老院里的照护”。对于许多失能老年人而言, 家庭仍然是重要的照护场所。近年来, 我国持续推动照护服务向社区和家庭延伸, 发展家庭养老床位、社区嵌

入式养老服务以及“互联网 + 照护服务”, 同时加强家庭照护者培训, 让专业服务能够更好地进入家庭。

对于失能老年人而言, 长期照护不仅意味着解决“谁来照顾”的问题, 也涉及医疗、康复、护理、生活照料、经济保障以及生命末期照护等一系列需求。我国目前正在逐步构建家庭、社区、机构相协调, 医疗、康复、护理、养老相衔接的长期照护服务体系, 让失能老年人能够获得更加连续、专业和有尊严的照护。