

沉寂的生命也有尊严，他为植物人建“港湾”

本报记者 佚克、邵思聪、夏子麟

在距离北京城区两小时车程的密云区，驱车穿过一片树林和几处村庄，拐过几个弯后，就到达了一处特殊的托养机构，30余个生命在此静默地延续着。尽管无声、沉默，但只要他们还在这个世上，就能让背后的一个个家庭怀有希望。这家机构名为北京延生托养中心，是一家植物人专业托养机构。

5年前，机构刚创立时，位置还在更偏僻的山里，下了公交车还要走上好几里路。创办后的最初两年，只收住了两名患者。但目前，这里的30余张床位已经满员，还有接连不断的电话咨询和等待床位的患者。

相久大，这家植物人托养中心的创始人，曾是一名神经外科医生。他发现，当一个患者成为植物人后，处境会变得极为尴尬：医疗机构认为继续投入大量治疗的意义不大，建议出院康复治疗；养老机构对植物人的收费高且专业水平有限，或以患者年龄未达到60周岁为由拒绝接收；长期在家照料完全失能患者，对于任何一个家庭来说，不仅需要具备一定的护理能力，还要投入大量精力和财力。

相久大目睹过许多家庭因难以维持长效科学的居家看护而导致患者生命终结的案例，也看到了许多家庭因长期治疗和照护最终倾家荡产，因病致贫。在他看来，植物人的照料工作应该“由专业的人做专业的事”，既能使患者得到科学照护，又能减轻背后一个甚至数个家庭的负担。

“安养一个植物人，就是让他背后的家庭喘口气”

2020年1月，老安的妻子因为一场车祸成了植物人。经过抢救，总算保住了性命。在医院治疗4个月，妻子的病情仍不见起色，依旧昏迷不醒，四五十万的治疗费让这个普通家庭的未来蒙上阴影。

经过多方辗转打听，老安与相久大取得了联系。在仔细了解托养中心的情况后，老安抱着试一试的心态带着妻子来到了这里。20名护士24小时值班，加上专业的监护设备，以及每月7500元的打包式收费，让他在近乎绝望了半年后，终于松了一口气。

老安和妻子的感情颇深，尽管有护士的照护，老安依旧每天亲自来给妻子喂饭、拍背、揉腿……还时不时在妻子耳边对她说一说家里的近况。“我跟她多说些家里的事，也许能刺激她的大脑。”老安哽咽地说，“我多么希望有一天她能醒来，像以前一样看看这个家。”

希望固然美好，但也抵不过现实压力。“我永远都不会放弃她，但经济压力太大了，现实问题不得不去面对，如果不是来到托养中心，我都不知道自



▲植物人家属老安为妻子按摩手臂。（受访者供图）

己什么时候才能喘口气。”老安说。

“我是一名医生，看过太多生命从眼前流逝，我不愿再看到因为无奈而让一个家庭蒙上阴影，甚至支离破碎。”相久大说，“植物人的护理需要相对专业的团队，长期居家护理给整个家庭带来的压力和考验是巨大的，需要投入的精力也无法想象。比如吸痰，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。”

83岁的孙颖（化名）已经在这家托养中心居住了4年，是在这里生活时间最长的“植物人”患者。卧床长达40年的她如今静静地躺在病床上，瘦得只剩下一副骨架，双臂环抱在胸前，双腿蜷缩，全身僵硬，就连护士在为她翻身时也完全无法活动。

曾在三家医院ICU病房工作过的托养中心护士长温静说，长期卧床让孙颖的四肢完全僵硬，永远也无法再展开。“她是我们这里的第三位患者，家属都觉得不可思议，没想到老太太能在这里又活了4年。”温静说，起初孙颖的丈夫时常来看她，但这两年随着身体每况愈下，一年要住

几次医院，现在需要亲属的搀扶，才能偶尔来一次。

照顾“植物人”5年的温静和许多患者家属都成了朋友，她告诉记者，居家照护“植物人”需要花费大量的精力和人力，很多患者都是因为家里实在照顾不了，而家属又希望让患者多活一天是一天，毕竟“人在，家就在”。

艰难的创办路

为什么要创办植物人托养机构？相久大说，当一个患者被“宣判”为植物人时，患者的处境就会变得十分尴尬，一个家庭的未来都有可能因此蒙上一层阴影。“大医院床位紧张，养老机构又不好进，导致植物人的照护进入了一个尴尬境地。”

2015年，相久大不顾家人和同事的反对，毅然辞掉工作，卖了一套房子，拿着160万卖房款在密云水库旁的山沟里租了一套毛坯房，改造成了托养中心，以延续生命之意将其取名为“延生托养中心”。

相久大说，为“植物人”提供基本的医疗和生

活照护，让患者自然、平静、带着尊严走完生命最后一程是托养中心的理念，家属只有接受这个理念，才能把亲人送到这里。

2015年3月，托养中心接收了第一名“植物人”。第二年，患者仅收了3名。初期，巨大的投入像是打了水漂，让相久大的心里有了些许焦虑，同时中心的护士也逐渐开始流失。温静说，最难的时候，7个护士走了4个，还有前来应聘的护士发现自己还要给便秘的患者用手抠大便，无法接受，第二天就辞职了。

直到2017年，这里的患者才增加到8个，原先的病房已经住不下，也无法接收新的患者了。相久大用了一年时间才找到现在这个院子，迅速进行改造和扩建，将患者转运至此。如今，33张床位都已住满，新的病房仍在装修改造。

温静告诉记者，托养中心现有的20名护士，每6个护士负责一个病区。每天护士负责给患者做口腔、尿道口护理、翻身拍背、吸痰、喂饭。每周二会为患者刮胡子、剪指甲、泡脚，每周四为病人换洗床单。由于“植物人”没有自主排便能力，护士还要帮病人排便。

“‘植物人’是有生命的，他们也有生存权，有尊严，应该被认真、妥善地照护，让他们在生命的末期也能有尊严地离去。”相久大说，“成立照护中心不为别的，只为能解脱一个家庭，尊重一个生命。”

老安妻子的手骨已经变形，左手手指向外弯曲，右手半握，把大拇指攥在手心。尽管有专业的护士照护，老安还是每天都会来给妻子按摩四肢，上午下午各三个小时，风雨无阻。

他说：“她就这么躺在这里，一动不动，想什么我也不知道，哪里不舒服我也不知道，只有每天好好照顾才能让她感觉到活着的尊严。”

记者了解到，托养中心自创办起，实行每月7500元打包费用，前三年一直在亏损，如今，相久大已经投入了500万元左右，其中160万来自卖房所得，其他的来自借贷。今年上半年，在收住人数增加后，中心收支才达到平衡。

“植物人托养之困”

自2014年申办营业执照起，相久大就感受到了其中的重重阻碍。他告诉记者，当时没有哪个行政部门同意审批与“植物人”托养相关的机构，最后只能以创办残疾人托养扶助中心的名义，在密云区民政局拿到了“民办非企业单位登记证书”。

目前，登记证书将于今年到期，需要换领登记证书并更新注册地址，主管单位也将面临变更的问题。这意味着若在到期之前无法找到新的主管单位，登记证书将会被注销，托养中心也将成为“非法经营”的“黑户”。

5年时间里，延生托养中心共接收了74位

看不到他的正脸，却看得出一位父亲隐忍的哭泣

记舞台上的“抗疫总指挥”、《生死24小时》主演王继世

本报记者 梁娣、雷琨、孙凡越

化妆镜两边的灯亮起，王继世在镜前坐定。不需要假手旁人，他微微侧过脸，拿起一把粉底刷，熟练地为自己上妆——这是王继世从艺五十年来养成的职业习惯。“因为你最熟悉自己的脸，最了解每一块肌肉的走向，最清楚怎么用这张脸去服务你的角色。”自从15岁那年考入天津人民艺术剧院，成为一名话剧演员，他用这张脸演绎着千姿百态的人生。

合上化妆包，镜子里的王继世化身为农民甲、工人乙，化身为陆游、周朴园或曹禺……他不在意大小主次，把每个角色都看成一个个活生生的人，“不要去演他，要变成他。”

这一次从镜前起身，他要变成大型抗疫题材话剧《生死24小时》中的童国梁指挥长。这部话剧改编自天津市成功处置歌诗达赛琳娜号邮轮疫情的真实事件，创作周期短、排演任务重，连台词都要边排边改。作为主演，为了熟悉剧本，65岁的王继世索性把铺盖搬到了剧院，像年轻时一样，废寝忘食地琢磨角色。几个月的时间，他瘦了12斤。“这就是你的工作。”他极度热爱这份工作，“我愿意为表演奋斗到动不了为止。”

凡人与职责

“童国梁的妆面比较简单，脸上打一层粉底，眼妆就不化了，一是要戴眼镜，二是流泪的场景多，上了妆也容易花。”从进入化妆间开始，王继世所思所想全是角色。那天的演出是下午两点半开场，他没顾上吃午饭，候场时也只喝了一点酸奶。这也是他多年的习惯，开场前绝不进食，怕万一吃得不舒服，影响表演效果。

在后台碰到其他演员，他会抓紧上台前最后一点时间，和同事们再磨一磨剧中的细节，有时是某个人物的动作反应，有时只是台词里的一两个字。

童国梁这个角色，就是王继世一点点磨出来的。刚接到剧本时，他觉得自己离这个人物有些远，“没当过那么大的干部啊！”排练时间紧、任务重，想要像以往那样，找一位真正参与过防控工作的“指挥长”体验生活是不可能的。王继世只好在网络、电视上找大量的视频材料，从疫情防控新闻发布会开始看起，一点一点地摸家角色的内心世界。

王继世告诉记者，剧组抽出时间，组织演员和歌诗达赛琳娜号疫情处置工作的亲历者座谈：一位疾控人员的话点醒了他，那位工作人员曾经身



▲在天津市河西区光华剧院，王继世在化妆间里做准备（9月8日摄）。 新华社发（孙凡越 摄）

穿防护服，登船采集乘客核酸检测样本，“但人家没觉得自己干了什么大事，他说，‘我就是个凡人，不过是完成了自己的职责。’”

王继世被感动了，他也向着童国梁站立的方向迈了一大步——不管指挥长的头衔有多大，归根结底，童国梁也不过是个坚守岗位的凡人，也会为倒在战“疫”一线的女儿流泪，也会为执行直升机悬停任务的儿子揪心……

找准了感觉，王继世一门心思地投入人物塑造。童国梁有一件深蓝色外套，穿上它，就像披上了战“疫”的铠甲；换下它，系上一条围裙，他就回归为一个牵挂儿女的父亲。王继世努力地寻找两种人物状态间的平衡点，让这位肩负重任的凡人可信、可敬、可亲。

他设计了很多小细节：有一场戏，童国梁收到了女儿春节前夕寄来的毛衣，快递到了，做医生的女儿却已经牺牲在岗位上。

这一幕，站在舞台中央的，是饰演女儿童家风的青年演员，她像天使一样，头顶一束追光，和父母说着话。王继世坐在一侧，背对着观众，慢慢摘下眼镜，肩膀止不住地颤抖。观众看不到他的正脸，却能看出那是一位父亲在隐忍地哭泣。

初识与懂得

有人夸奖王继世，说他对表演的执着、对精准的追求，体现出一种匠人精神。他乐了，“我这人的个性就是坐不住，我们家确实有匠人，但不是我。”

王继世是天津胡同里长大的孩子。家里4个孩子，他最小，经常和刚刚工作的二哥到处转。他喜欢跟着二哥和他的朋友们组的民乐队一起玩，人家在大院里拉开架子，琵琶扬琴叮叮咚咚地响，他也要参与到中间去——哪怕是敲木鱼。二哥当时在天津卷烟厂上班，是厂里的文艺骨干，吹拉弹唱，每一样都挺擅长。用现在的话讲，二哥是个“挺文艺的人”。

除了和二哥一起玩乐器，他还喜欢看父亲工作。王继世的父亲是一位酷爱京剧的钟表匠，每天都和当时人们生活中最为精密的仪器打交道。父亲工作时，房间里一点声音都没有，他屏息站在门口，看着父亲伏案的背影，能听到只有零件拆下时镊子与桌面发出的轻微碰撞声……那种安静，王继世至今都记得。

儿时的王继世从父亲那里继承了专注与执着，又从二哥那里感悟到了艺术的美妙。10岁那

年，二哥给他拿回来了一个小手风琴。“只有8个贝斯，托在手里，就这么点大。”谁也没想到，这么个小“玩具”，将曾经躲在哥哥们身后敲木鱼的少年推到了台上——1970年，王继世15岁，在学校乐队演奏手风琴时，被前来挑选演员的天津话剧团（现天津人民艺术剧院）工作人员看中，成为一名话剧演员。

王继世坦言，一开始，他对话剧是没什么感觉的。直到第一次走进天津人艺红砖墙地的大院，看到苏联风格的剧场、一人高的红木练功镜，年轻的王继世被震撼了，他意识到，自己已经找到了值得为之奋斗终生的艺术殿堂。

直到现在，剧场已经易址多年，但一闭上眼睛，他还能回到当初梦开始的地方，那里有他作为一个演员的初心。“演员就是要真听真看真感觉。”剧院的老先生们教给他的道理，王继世琢磨了一辈子。

王继世加入剧团不久就下部队，和战士们同吃同住同训练整整一年。“下生活”是天津人艺演员剧团的传统，就算一个“工人甲乙丙丁戊”，也要到工厂里学习锻炼。“炉前工往炉子里铲煤的时候，那个煤是要抱着团进去的，我们铲的煤是散着进去的，这个劲儿使得就不对。”高温的炼钢炉、烈日下的水渠、秋风中长满了金黄色麦子的田垄，都是王继世挥洒过汗水的地方。为了演好舞台上的每一个小角色，他花大力气了解他们的劳动、生活习惯，然后在舞台上作为背景板，隐匿在主角们的身后。王继世演了近20年的小角色，但他不觉得苦，因为当时剧团中的每个人都是这样。“没有小角色，只有小演员，无论戏份多少，都要认真对待”。只有这样，才能从小做到大。”

这种习惯持续到了现在。即使面对类似《生死24小时》这样的紧急任务，他也会按照天津人艺的老规矩，要求自己至少要根据能查到的材料，写一篇长长的人物自传。2005年滕文骥导演邀请王继世出演电视剧《嘉庆皇帝》中的大太监总管一角，王继世没想过这个角色有多少戏份、形象怎么样，他的第一反应是，“我得赶快去趟图书馆，看看一个小太监要升到太监总管，他都经历了些什么。”

坚守与关切

从1970年入行至今，已经50年过去。无论是作为舞台上的“背景板”，还是作为我国话剧最高奖“中国话剧金狮奖”得主，王继世最难忘的还是十几岁刚刚进入剧团时的自己——还

病人，有43人在照护下完成了生命的最后一程，但对于即将收住在非法经营的机构内，不少家属也对相久大表示同情，希望有关部门可以解决托养中心的“身份问题”。

北京师范大学公益研究院院长王振耀表示，根据推算，重度失能老年人占到老年人口总数的2%左右，我国现有2.5亿老年人，核算下来就有500万人属于重度失能老人。虽然很多“植物人”从年龄划分并不属于重度失能老年人，但“植物人”本身也是重度失能人群的重要组成部分。

据统计，我国目前“植物人”患者大约有30万至50万人。如果在医院的ICU病房治疗，首年的治疗费用就在50万至100万元之间，因此不少家庭无法承担高额的治疗费用。

相久大认为，自己的托养中心若能以护理院的身份进入医疗系统报备，就可以拥有相应的医保报销资格，也可以为患者家属减轻经济负担；若能纳入民政系统，作为养老服务机构进行管理，就可以享受床位补贴以及水电气暖等优惠。

王振耀表示，由于“植物人”群体的定位还存在不清晰的情况，所以很难明确将植物人托养机构纳入某一具体领域进行管理。他表示，目前我国在对困难群体救助的思路从“救急、救穷”开始向“救难”延伸，但对普通家庭、中等收入群体等出现重度失能人员情况的关注还不够。

记者了解到，今年2月，北京市民政局下发了《关于印发<北京市老年人能力综合评估工作指引>的通知》规定，植物状态或患有终末期恶性肿瘤等慢性疾病，需长期医疗护理的，可直接评定为“重度失能”，可每人每月领取600元失能护理补贴。同时，北京市民政局有关人员表示，《北京市社会救助管理办法》中提出“对救助对象经基本医疗保险、生育保险、工伤保险、大病保险和商业补充医疗保险等支付后，由个人负担的符合北京市规定的医疗费用，按照门诊、住院、生育、重大疾病等不同情形，分别给予救助。”植物人患者家属也可根据此办法，向所在地乡镇政府或街道办事处提出临时救助申请，受申请人委托，村（居）民委员会或其他单位、个人也可代为提出临时救助申请。

“在重度失能面前，普通家庭因病致贫的概率也是很大的，这就需要从国家层面得到重视。”王振耀建议，对普通家庭因家庭成员成为重度失能人员的，可按照重度残疾人员进行帮扶。同时，对于严重失能人员也可进行一次全国层面的筛查，了解底数，在“十四五”规划时根据数据进行统筹施策，让更多人能够“弱有所扶”。

相久大表示：“我也希望这种公益性质的机构越多越好，在国家和社会人士的帮助和鼓励下，让‘植物人’有好的归宿。”

看不到他的正脸，却看得出一位父亲隐忍的哭泣

记舞台上的“抗疫总指挥”、《生死24小时》主演王继世

本报记者 梁娣、雷琨、孙凡越

是个孩子，甚至连句台词也没有，平凡得不能再平凡，他躲在侧幕边的阴影里，看着剧团的前辈演绎着不同人物的命运和悲喜，观众们的掌声响起来，像潮水一样。

他对如今演艺圈的变化有所体察，却依旧固执地守护着一些东西。他从来不在后台高声说话，因为这样会妨碍其他演员进入角色；每次进入排练场一定要衣冠齐整，因为排练场是“圣殿”，要怀揣敬畏之心。排《生死二十四小时》的时候，涉及疫情防控的剧情台词量大、专业性强，已过花甲之年的王继世也没掉过链子，熬大夜也要把台词记熟，还要揣摩表演时的分寸，给专业术语增加一些人性的温度。

在大多数熟悉他的观众眼里，他的标签是《杨光的快乐生活》里面那个破产的房地产老板黄大发——穿着西服、打着领带，站在一个大阳伞下卖西瓜。在《生死二十四小时》的演出现场，一位天津本地的观众认出了他，演出结束，剧场的灯光亮起，观众脸上的泪还没干，就掏出手机查演员表，“真是黄大发！看脸不敢认，听声儿觉得像！”

从前些年的《杨光的快乐生活》到最近播出的《鹤唳华亭》，王继世拍过很多电视剧连续剧，也和不少明星大腕合作过，但戏份大都不多。遇到相熟的同行邀约，无论角色大小，他都鲜少拒绝，“就当是给朋友帮忙”。他路过最长的剧组是《楚汉传奇》，是陈道明找到了他，在天津人艺的同窗情谊，让他在剧组里待了8个月。

戏拍完了，他还是忙不迭地回到天津人艺的舞台。“拍摄影视剧也有独特的趣味，但是我想，话剧的舞台，我还是需要继续坚守。”

对于剧团里其他的年轻演员，他很愿意让他们去北京的影视剧组里找找机会，在更广阔的天地里磨练身手。他体谅青年演员，却从不放松对自己的要求。在天津人艺演员剧团团长的任期内，他对剧团工作的标准和对演出的标准一样——想要让人信服，首先要自己做到。演员在空闲时，是可以去跟组的。但是要做到剧团有需要，就要回来完成自己的本职工作。

“剧团里的每一个人都可以出去拍戏，只有我不行。要是我也走了的话，以后就没法要求其他演员了。”从业50年，王继世的生存之道就是要把戏演好，把事做实。作为天津人民艺术剧院演员剧团的团长，国家一级演员，“中国话剧金狮奖”得主和中央戏剧学院学院奖的最佳主角，他希望，不管年轻人飞得多远，到了执行任务的时候，回头望望，前辈们还在执拗地守着这块阵地。