



美華慈心關懷聯盟
Chinese American Coalition
for Compassionate Care
www.caccc-usa.org

不知「死」焉知「生」

生活的品質

沈悦

家裡 18 歲的老貓平日裡胃口奇佳，忽然不吃不喝，趕快抱了去看獸醫，住院檢查，原來是得了腦瘤，眼睛過幾天也瞎了。獸醫建議要給她做化療，我問醫生那會延長她多久生命，醫生支支吾吾的說大概三個月到六個月，我轉頭就走，抱了她去看另一個獸醫。這第二位獸醫聽到老貓的叫聲就對我說，“妳的貓的叫聲是屬於極度痛苦及恐懼的叫聲，我勸妳讓她安息吧！如果做些無意義的治療，只有延長她的痛苦”。我想這才是真正愛動物的心。我抱緊老貓，用手指輕抓著她平日最愛被搔的頸後，柔聲叫著她的名字，她喉中發出一聲聲很享受的呼嚕聲。我看著醫生把藥緩緩地注入她的血管，她的頭垂在我懷中安詳的吐出最後一口氣。我當時的感嘆是有時候「人不如貓」，很多人沒有她這種福氣。熬著只能延長幾個月壽命的辛苦治療。而世上有多少人能到時候勇敢的對毫無意義的治療說“不”呢？有多少人能在自己冷靜理智的時候先寫下一份「醫療照顧事前指示」呢？下文是我曾為美國防癌協會加州華人分會的季刊所寫的有關「生活品質」的文字。不顧忌諱的道出心中的感受，我不能苛求朋友完全的認同，但至少希望為你的家人能早早把自己選擇的醫療方式交代清楚。

在一份癌症刊物上談「生活品質」當然不是談一般的穿些什麼，吃些什麼，住在那裡，開輛什麼車那種事。而是想探討如何在病中歲月能活得泰然，在嚥下最後一口氣，兩腳一蹬（kick the bucket）之前，在按自己的意思又兼顧家人的方式下安排生活。“如何過才算有生活品質？”這題目是沒有標準答案的。主編央我寫出我的觀點，主要是因為我是位病友，比較能毫不避諱的把現象展開來談，然後希望每位病友自己去拿捏。免得有時候健康的親友們完全出於善意的建議，而只是措詞不當，病人聽了不順耳，會被回一句“你倒是說得輕鬆，你沒病過，怎麼能了解我的心情？”我們偶而也有看到病人反過來安慰探訪的人，那就是這位病人已經成功的度過“不能接受、不相信、恐懼、憤怒、悲傷、怨天尤人、自責”的心路歷程，已懂得體諒病床邊手足無措、喃喃不知如何啟口的親友。

由於每個人的文化、生活背景、個性等等的不同，判斷「生活品質」的好壞，猶如品評一幅畫那樣主觀。我想大家都見過或聽過有些病人一病下來就自封為皇帝或皇后，一家人的生活、飲食以及談話的話題全都要以他及他的病情為中心，不管物質條件再好，護理多麼週全，他還是不停的埋怨。家屬要每天“愛心、孝心大競賽”，結果自己和全家人都過沒有品質的生活。怪不得有人說“久病床前無孝子”了。然而有些病人只要那一天是睡覺睡到自然醒，一睜開眼全身上下沒有疼痛，呼吸不困難，吃東西有胃口，扶著拐杖可以走，看看日曆很高興的說：“真好，今天不用去醫院”那就感到是個生活品質蠻不錯的

一天。若是有親友來訪，自己匆匆換件衣服，梳個頭，女士們塗上個口紅出來見客，也許一起能外出走走，甚至看個電影、打個小牌就是很有生活品質的一天。如果還有力氣和老伴拌個嘴，看電視上的政治人物不順眼還可以罵幾句，那簡直不就是和一般人的生活品質一樣好了嗎？這種病人就不會把身邊的人一個個都嚇跑。

給自己及家人一份安心的禮物

每個病人不論是有無宗教信仰，對死亡總免不了有恐懼，只是多與少的稍許不同，但這種恐懼遠不及害怕病到末期身體受折磨。處於一個無法治癒，沒可能復原的狀況，全身上下插滿了氧氣管、餵食管、導尿管，不能和親人溝通，拖累家人，自己也過得毫無尊嚴。真是求生不能，求死不獲准，經年累月在辛苦的日子裏煎熬。心裡直羨慕那得了心臟病的人走得灑脫。為了避免如此痛苦，最好我們在理智清醒的時候，簽下一份「醫療照顧事前指示 (Advance Health Care Directive)」，即選擇自然善終 (Allow a Natural Death) 及願意接受安寧療護 (Hospice Care) 的意願書。這是給家人設的一個榜樣，也是一份給自己和家人安心的禮物。好了，正如一個作家寫故事，他把故事的結尾已經想好了，就可以慢慢寫內容。如今談完了如何安排「死」的方式，就可以談死之前怎麼「活」了。有些病人已經知道自己只有幾個月可活。但多數人壽命的長短是個未知數，只有把身體交給醫生，把生命交給老天爺，自己要在剩餘的日子裡「快活的活」，「好好的活」，「有品質的活」。生命的長度不操在我們手中，但它的寬度是我們可以掌控的。

我是「值得」的

在這裡先講幾個美國病人的小故事。有一位七十多歲的義工 (Volunteer)，她常去拜訪新患乳癌的病友，當有一次她探訪的對象，一位八十歲的老太太提出想做乳房重建，問這位義工對重建的方法熟不熟悉時，這位口直心快的義工就說「唉，我們這把年紀，乳房割了就割了，還做乳房重建給誰看啊？」結果那八十歲的老太太很生氣，把義工攆了出門，臨關門時喊著「給我自己看，不行嗎？」另外在美國八十多歲的老人換一口合嘴的假牙，甚至植牙也大有人在，因為品嚐食物的美味是人生最後放棄的一個享受。在市面上也有看到把老人常常用的放大鏡做成一種套在脖子上的美麗鍊子，雨傘兼作拐杖以掩飾老態這種也是英國早有的設計。一個人在乎自己的形象、儀容，就是表示自己是「值得」的，別人也就不敢對你太馬虎。我們中國人的觀點就不太一樣。常常覺得老了，又有病，什麼都將就就算了。年輕時勞碌，到了年老也還是沒對自己好一點。在此我勸大家，只要經濟許可該善待自己，牙齒整好，不要三餐只喝流質。助聽器裝好，小孫輩們的笑言笑語別錯過。老花眼鏡配好，YouTube、Facebook、Email 樣樣要通，件件都得曉。在我們有限的人生裡不要白活，有一天好日子就過一天，因為誰知道有沒有下輩子？

工作到倒下，玩樂到趴下

記得當年在香港我們的家庭醫生的太太是位英國人，同時也是位精幹的藥劑師，平日都在診所負責配藥，動作敏捷，絲毫不會錯。後來這位太太得了癌症，接受治療。而我們每次去診所她都仍然在那裡孜孜不停的做她平常每日做的事，生活規律儘量維持，據說她一直做到倒地不起。有人批評她的丈夫，為何太太病得如此，還不停診，陪太太過點休閒日子？但那醫生說「這是他太太的選擇，她自己是個醫療人員，對生老病死已司空見

慣，她如此一直維持正常生活反而日子容易過”。又美國前總統 Bill Clinton 的母親，在她兒子仍任總統時患了末期癌症，她在全世界最愛去的地方是 Las Vegas，所以她選擇去那裡一直拉吃角子老虎，拉到昏倒在賭場。這種用「工作」來度過餘生，真是很令人敬佩。至於用「吃喝玩樂」來填滿所剩無多的日子，這對一些年長的病人，又有何不可？玩得開心時連止痛的麻醉藥都可以少打一些。

“The Last Lecture”（最後的演講）

最近在美國上了暢銷榜的一本書，“The Last Lecture”的作者 Randy Pausch 的態度又不一樣，四十七歲正值壯年的他去年七月剛過世，留下三個孩子各是六歲、三歲及兩歲。他本是 Carnegie Mellon 的一位很受學生愛戴的教授，但不到一年前被診斷得了末期的胰臟癌。他生命最後幾個月的安排是一方面把妻小的住處搬到離妻子娘家很近的地方，一方面不放過在學校講了一堂精彩的最後的演講，這個演講上了 YouTube，有千萬人上網分享到他的人生哲學，他以絲毫沒有自憐的口吻勸學生要追尋及實現兒時的夢想，也要為別人圓夢。全篇中他不提他在如何抗癌，也不提死亡，只熱情的談「人生」。由於這演講造成的轟動，他就有意要出書，那時他和妻子就為這事掙扎，因為他為了寫書，一定會剝奪了已所剩無幾與家人共處的時間，但最後他的妻子支持他完成這創作，因為這也等於是為他那三個幼年對父親將不會有太多記憶的孩子們寫的。書中有一段很有趣，他的一位同事有一天開車上班時看見前面一個開著敞篷車的人，車上的音響放很大聲，一隻手還伸在車外，在車門上隨音響打拍子，他的同事心想：“好小子，這個傢伙真是懂得如何活得開心。”後來居然兩部車都停在校園的停車場，一看原來就是這位剛幾星期前講完 “The Last Lecture” 的作者，所以 Randy Pausch 的選擇是精彩的活到最後，把生命推到極致。

Tuesdays with Morrie〈每星期二的課〉

在這之前的好幾年來，有另一本讓人看了驚喜讚嘆的書是 “Tuesdays with Morrie” 作者記錄他的老教授在生命快盡頭時，每個禮拜二和他定時見面談些人生的功課，這裡包括有關於愛情、工作、家庭、社會等等的課程，隨著老教授的病況加劇，最後的課程便是如何面對衰老，喪失隱私和死亡。他毫不迴避的把這一步步披露在學生的眼前，因為他覺得死亡是再自然不過的事，沒什麼需要隱避或感到羞恥的，並且他還異想天開舉行了一次「生前告別式」，他選了一天把所有的親友都請到他小小的家中，他聽著他們本來準備在他葬禮上要唱的歌，要說的話，要讀的詩，他開懷大笑，享受每一個時刻，度過他生前最愉快的一天。他把本來聽不到的讚美他的好話都一字不漏的聽到了，人生再無遺憾。

“The Bucket List”，心願表

另外最近有一部值得一看的電影 “The Bucket List”，裡面敘述兩位同住一個病房的男病人，同時被診斷都得了末期癌症，結果二人商量好，決定逃離醫院結伴出遊，以完成一些未了的心願，他們寫下一個兩腳一蹬之前要做的事。當然這是兩位美國老男人的心願，和我們中國人會有些不同，但仍可激起我們心中深處的共鳴，他們的心願包括：

1. 觀賞一個壯麗的景色

- 2 · 幫助一位陌生人
- 3 · 笑到掉眼淚
- 4 · 開跑車
- 5 · 吻世界上最美的女孩
- 6 · 紋身
- 7 · 高空浮潛〈Sky Diving〉
- 8 · 去看英國古蹟 Stonehenge
- 9 · 用一個禮拜觀賞羅浮宮
- 10 · 羅馬一遊
- 11 · 金字塔一遊
- 12 · 與親友重聚

他們居然後來都做到了，其中第5項是親吻了從未見面的孫女。在這個單子裡除了6也許不合我們的胃口之外，其他都是可以辦到的事，就算不易遠遊，也可以用去 New England 看楓葉，到 Baja 看鯨魚來取代。如此一來，以尚有的時間去忙著完成這些心願，是夠我們忙的了。在養病的日子裡，雖然明知憂心並無助於事，但心中擔心復發的心情是在所難免。我只能用句話來與大家共勉：

Worry is like a rocking chair. It keeps you busy, but it doesn't get you anywhere.

憂慮就像個搖搖椅，你坐在上面忙著搖但達不到什麼目的地。

再會，朋友們，我剛死了

看到這裡一定有讀者批評為何不挑選些華人的例子，原因是我們中國人比較悲情，勸導積極抗癌，教人活在當下的固然有，但是只剩下幾個月的生命時還能以樂觀、感恩、幽默的態度，接受上天發給他的死神牌，務實的來面對即將來臨的命運，這是我們大多數中國人尚有待學習的地方。在此忍不住還要提起一位有名的政治專欄作家 Art Buchwald，在他的筆下被諷刺的政治人物不計甚數，他八十一歲時放棄不停以洗腎來拖延沒品質的生活，接受安寧療護，並大大誇讚這是一種很文明的死法。他說家人有的很反對，認為他該勇敢的活下去，那就是繼續無止盡的洗腎，但他自認為他的選擇是個最好的選擇。他還囑咐在他走後，在他多年寫稿的 Washington Post 上登出最後一篇文章“再會，朋友們，我剛死了。”

孔老夫子不願談死亡，就說“不知生焉知死”，多少影響了中國人忌談死亡，廣東朋友們更是連與「死」的音很相近的「四」字都避諱，醫院大樓沒有四樓，病房也沒有四號。做長輩的不願談死，做晚輩的不敢和長輩談死，一大堆人不要說「醫療照護事前指示」沒有簽，連個像樣的遺囑也沒有，害慘了家屬。

如果我們能把後事安排好，以平常心看待生病及死亡，以隨時可以走而了無遺憾的心情來過日子，這該算是有品質的生活。所以對我們病人來說：“不知死焉知生”。