

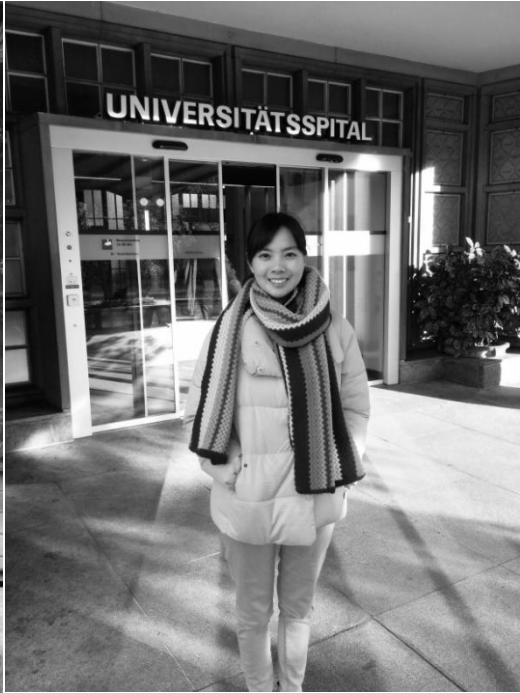
計畫名稱：睡前故事：關於死亡、療癒與重生的真實考驗

我的採訪心路歷程

葉揚

(一)專案執行日期: 2014/10/14 - 2014/11/13

(二)拜訪國家: 瑞士，德國，法國。



「我以前是大學的排球教練，現在我只剩 38 公斤，當學生來看我的時候，他們很憂傷，我很不想死，如果可以誰都不想死。我想要帶著大學隊伍去比賽。我一直在想我做錯了什麼，可是沒有，癌細胞生而平等。」

--49 歲，教練，胃癌末期，胃部三分之二切除

「我覺得我很幸福。這輩子有很多快樂的事情，我很滿足。後天我要安樂死，我為了這個，已經準備了六個月，我的妹妹跟兒子都會在一邊陪伴，我覺得人生走到這裏足夠了。」

--81 歲，家庭主婦，多重器官衰竭末期

「生病之前我很傻，我花了很多錢在一個年輕女孩身上。她當然極盡所能地榨乾我的財富，買車買房買了很多東西，都是有名的大牌子。最後她說她要走了，我求她留下來，她只淡淡地說，誰都知道你不是真的愛我。

她說我愛的，是我能夠與她在一起的虛榮。所以說到底，我愛的是我逝去的青春。」

--68 歲，退休主管，肝癌末期

「以前我覺得結婚很重要，錢很重要，小孩有沒有考上大學很重要，現在醫生說我還有幾個月，我什麼都可以放棄了，我感覺到一種自由，好像要怎麼樣都可以，原來生命盡頭是這麼自由。」

--57 歲，老師，肺癌末期

「我要回家了，剛剛辦好出院結帳。這二十多年來，我所有的工作都在醫院裡，但我絕對不要在醫院死掉。」

--51 歲，醫院志工，大腸癌第三期

為了寫〈關於死亡、療癒與重生的真實考驗〉的專題，我出發到歐洲去，一個月之間採訪了 11 位因為各種原因而即將面臨死亡的患者，當然如果可能的話，也包括他們的家庭。

大約是每二至三天，我就會採訪一個人，每位受訪者因為他們的身體狀況與個性的關係，採訪時間從二十分鐘至兩個多小時都有。其實說起來很不好意思，我也經常因為自己的心態調整與體力狀況，單次能夠負荷的採訪質量也會稍有差異。

一個月後回來到台灣，每當有人問起我歐洲之旅的感想時，我總是帶著一言難盡的表情說，是很特別的經歷，因為絕對不是一般去玩的歐洲行程，非常多的時間花費在來往醫院以及與陌生人之間的對談中，所以不能說是非常無憂無慮的旅行。

儘管沒有走遍歐洲的景點，但我依然覺得這是令人難忘的一趟路程。之前我的寫作多偏向於小說創作，可以依照個人意願，想像力以及過往經驗，編輯故事的骨架。但這次的過程卻嚴肅很多，事先的準備工作，對於相關知識的了解，採訪現場的臨機應變，都影響了創作的可能性。因為各單位機構的規定，我甚至不能隨意攝影與錄音，事後若想到什麼需要補充之處，也有很高的難度再度連絡回當初的受訪者，畢竟這些人都患有嚴重的病情，也不像一般上班族，沒事就會收發信件。

很多事情就靠當下的抄寫，與記憶。

幸好，那段記憶非常特殊，所以在我的腦海中，不會輕易被抹去。

以下摘錄一段我與受訪者的片段，她是一位中年的婦女，三週前癌症已經發展至無法進行積極化療的階段，她決定出院，並且定期回診接受追蹤與支持性的治療。

在醫院的地下一樓，我們一起吃午餐。

鮪魚三明治，夾著番茄，起司，蛋和一些薯泥。

「吃起來什麼味道？」受訪者問我。

「番茄跟魚的味道。」我回答。

「番茄甜嗎？味道好嗎？」

「番茄很正常。」

「喔，不會吧，」受訪者搖著她因化療失去頭髮的光光的頭，「你說你是作家，好歹也形容得有意思一點啊。」

我陷入詩意的番茄的深思裡，她坐在對面，把三明治分成好幾層，小口小口地咀嚼。

因為多個器官都遭受到癌症轉移的關係，她變成一個骨感的女人，她告訴我，食物的味道都改變了。

「變成什麼樣呢？」我問。

「變成全部都一樣。」她露出苦澀的笑容看著我。

望著手上，切成一片一片的番茄黏著黃澄澄的起司，我決定好好努力想，為她形容三明治的味道。

她離死亡很近。

她跟我說，從五年前發現了第一個癌症，該經歷的都經歷了，不會再繼續治療。

「最近我在整理家裏的東西。」她告訴我，想要把東西都分送出去，「我是個重視品味的人，不騙妳喔，家裏有很多好東西。」

儘管頂上無毛，兩頰凹陷，她笑起來有一種女人的濃烈氣氛，我為她覺得可惜，她反倒是安慰我起來。

「你知道嗎？死掉當然不能算是可愛的事情，但也不一定那麼可怕。這一段日子，每個人都在床邊告訴我好多秘密，他們都用密度很高的愛去愛我，這都是因為我要死掉了。」

她伸出手指一一列舉出一些死亡的好處。

「我常常想，還好我不是突然死掉，我是慢慢死掉。慢慢死掉之前，所有東西都會慢下來，時間會慢，說話也慢，擁抱也慢，心滿意足的感覺也可以持續比較久。我以前多尖酸刻薄，多愛爭辯啊，老是把人生搞得跟打仗一樣，非得你死我活的，現在好多了。」

她用吸管喝了一口水，護士進來調整她的枕頭。「癌症讓我變得沒有敵人。」

採訪還剩十五分鐘。我把手上的訪談問題列表放下來。

「噫，沒有別的問題想問了嗎？我還不累。」

我搖搖頭。那些焦急的採訪提問，分秒必爭，我也不要了。「妳想說什麼就說什麼，我都很想聽。」

「那麼回到整理家裏的問題，」她眼睛一閃，「妳要不要洗髮精跟護髮乳？草本有機的好東西喲，嗯？我打電話請家人拿過來，通通都給妳。」

她摸著光光的頭閉起雙眼，好像聞到了花草的清香。「啊，洗頭髮真好玩，我好久沒有洗頭髮。」

見我笑著點頭接受她的贈與後，她撫著胸口，露出放下心中大石的表情。

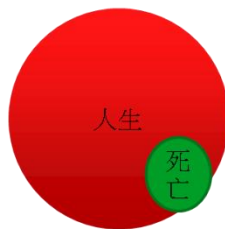
中西死亡的觀點差異與對照

這次的採訪與考查，讓我觀察到幾項令人深思之處：

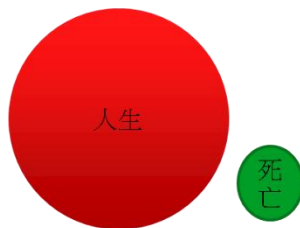
一、 死亡與人生的距離

關於死亡，尊嚴，人性，與我的觀察

歐洲



台灣



在歐洲，死亡是多數人在人生計畫階段中的一部分。由於社會、媒體與教育的影響，他們平時已經開始做好死亡的準備，不僅將財產分配好，感情交待好，心靈也安頓好，當大限來臨時，如同一段旅程的結束，歐洲人追求的是無憾、安詳的離去。

在台灣，以目前的社會觀感來說，死亡與人生是分開的。

也就是說，當台灣人在健康的生命中，傾向於不去思考死亡的可能性，並與死亡相關的議題保持距離。在台灣目前的醫療環境中，病人大多是弱勢的，他們得到病情的告知較晚，並且在處置行為中，多採取積極奮戰至最後一刻的策略。然而，一旦面臨死亡的真正威脅，並確認無法治癒時，台灣人便易將人生的可能性拋在腦後，進入死亡的世界，在其中等待終點的到來。等待死亡的過程，因為跟人生完全分割的關係，變得更加孤獨。



「我問你，在你們的那個國家，要慘到什麼程度，才可以放棄治療？」這是在瑞士訪問在家安寧療養的一位病人時，她提出的疑問。她在四個月前放棄所有積極性的治療，選擇回家安養，不需要 24 小時全程看護，她依然可以獨自散步、遛狗，過正常人的生活。

初步的觀察，我認為這是因為歐洲國家與台灣對於臨終的看法差異極大。歐洲人強調「善終」的必要性，因而在治療過程中，有其「停損點」的設置，當恢復健康的可能小於幸福生活的時候，他們會選擇按下按鈕，停止治療。而台灣人認為「完全治癒」才是終止死亡的關鍵，因而在死前選擇全力以赴，無所不用其極，「死亡」對醫師，對家屬以及病人本身來說，都是令人遺憾的失敗結果。

二、 告別之前，還剩下多少時間？剩下的時間中，你能有多少選擇？

告別之前，你還剩下多少時間？

外國作者 出版品



台灣作者出 版品



為了真實記錄這些經歷，在出發至歐洲前，我盡可能地閱讀許多與死亡相關的書籍。無意間發現，中西書籍作者，在討論死亡的態度，也存在些許差異。

對西方著作來說，許多出版品，探討的是「告別之前」的心願清單，通常他們多有好幾年的時間，能夠以相對健康的身體，即時把握當下，做該做的事，完成心願，執行離開舞台前的最後一場表演。

若是將焦點轉回台灣，大部分臨終議題的書，主題多是「死亡如此靠近」，談的是放棄治療之後，人不得不離開的無奈，以及在癌症安寧病房最後幾個月的感想。

行醫多年，我常看到癌末病人，被插管後送去加護病房，病人接上呼吸器後，鼻胃管、導尿管、中心靜脈導管、輸血、洗腎、強心劑、抗生素……，一樣一樣的加上去，甚至最後一刻的電擊、胸壓急救，更是弄得病人的肋骨骨折、口角冒血，彷彿不這樣做，醫師就是沒有盡力似的。

我在演講時，也曾問過眾多醫護人員：「癌末病人需要這樣的折磨嗎？」眾人皆搖頭。我說：「你們自己都說不應該這樣，卻天天這樣做。」

- 國立臺灣大學醫學院附設醫院創傷醫學部主任柯文哲醫師文章摘錄

每次當你試著安慰自己：「沒錯，醫生是那樣說的，不過……」你都是在自欺欺人。謊話會讓你無法活得正確，讓你無法安詳的死亡。每逢聽到有人（哪怕是我摯愛的家人）對我說那樣的話，我都會糾正他們：「聽著，你爹地快死了，你丈夫快死了……這是無可改變的，它就要發生了。」

在那一刻，你得到了自由。你得到了力量。你得到了勇氣。

〈我將死去：一個神聖旅程的總結〉，英國作家 Philip Gould

從以上這兩段摘錄文章可以觀察到，台灣人遇有親人臨終時，家屬都急忙把病人送至醫院，希望把「死亡」這個問題交給醫師處理後，尚有轉圜的餘地，能夠從死神手中，獲取絲毫「逆轉」的機會。然而，西方人與死亡和解的時間點大多較早，他們多數選擇誠實，真實面對自己的情況，並且去接受死亡的必然性，也因為如此，他們有更多的時間，可以安排自己最後人生的優先順序。

我的下一步

究竟人生的最後一哩路，你希望是誰陪伴？醫護人員或是親朋好友？

而人生的最後場所，是在自己的家？亦或是醫療院所？

無論答案是什麼，終究沒有對錯。

然而知道自己對死亡有所選擇，並且可以如何選擇，對台灣人來說，是重要的一個里程碑。

有一位我照顧六、七年的卵巢癌老太太，去世前她情緒極度不穩，她說，已經知道自己人生到了盡頭，不斷哀求我們：「讓我安樂死，早死早超生。」我們當然做不到。我只有對她說：「我可以給妳安樂。」就是協助她止痛，可以不痛苦。但老太太不能如願，常在病房裡鬧脾氣，最後，仍在「不安樂」中去世。

〈在我離去之前：從醫師到病人，我的十字架〉，馬偕醫院院長楊育正

■

我不能拿叉子或湯匙吃飯，也不能抱我的孩子。我的肌肉漸漸死去，永遠動彈不得。我連舌頭都動不了，不能清晰地說出：「我愛你。」

我很快就要死了。這是無可改變的事實。

但我今天還活著。

我每次看到自己親吻海豚那張照片，我沒落淚，也沒為我失去的一切悲傷，反之，我因陶醉在快樂的回憶之中，不由得露出微笑。

〈Until I Say Good-Bye:My year of living with joy〉, Susan
Spencer-Wendel、Bret Witter

醫療，究竟是延長生命？還是延長痛苦？

中西之間，對「臨終前醫療處理」的看法，相當不同。

根據最新統計，現台灣的人口老化速度是全球數一數二，內政部最新公布的「老化指數」，更是創下歷史新高，到達 80.52%。老化人口，直接關係到醫療資源。

一項數據顯示，簽署放棄急救同意書的患者，到了死亡當天，還有二成七患者在洗腎、五成九患者仍抽血、四成七患者做 X 光檢查。

在生命的終點線前，我們的醫療行為是在救人？還是只是不願認輸？而每年用在洗腎與長期呼吸器、體外循環維生系統費用竟高達近 600 億。

死亡與臨終，是國外記錄文學中，很重要的題材。然而台灣，需要更多的人花力氣，提供必要的資訊與觀點。

“我問醫生，最悲觀的預後是多久？

「三個月。」

最樂觀呢？

「三個月。」

我不知道我會去到哪裡，因為那是由大海決定，但重點不是目的地，而是騎浪的輝煌。”

〈我將死去：一個神聖旅程的總結〉, 英國作家 Philip Gould

■

儘管三十年來都在醫院與「無常」交手，但沒料到，這回命運的俄羅斯轉盤指針，竟然指向了我！啊～我們穿著白袍的人，角色是病人的代理人，往往忘了，其實和一般人一樣，也是命運棋盤上的一顆棋子。

「為什麼是我？我一直是那麼忠心的僕人，我是一個好人啊！」

<在我離去之前：從醫師到病人，我的十字架>，楊育正

*

台大創傷醫學部主任柯文哲曾在演講中感嘆：「人生結局只有兩種，一種是插管，一種是不插管，結果都一樣。」

台灣人不習慣思考死亡，沒有人談，沒有太多機構幫忙。
於是面臨死亡時，家屬的選擇只有搶救到底，病人往往只剩下侵入式治療。
在最後等待的路上，沒有人知道該怎麼辦，一切都變得很殘忍。

一本國外探討末期患者的出版著作<偽善的醫療>，作者提出這樣的論點：「確保我們的親屬最後一程可以走得安祥，是留下來的人的職責，而理解醫療的極限，才是對生命的尊重。」

未來，我們都會面臨父母的離去，以及自身的消逝，如何在生命的末期，好好告別，是一個人類全新的領域。

這次我出發到歐洲，探訪瑞士，德國，法國，我獲取了許多的實際經驗，幫助我把這個議題，看得更加清晰。我所採訪的臨終病患、家屬與當地服務機構人員，幫助我了解艱鉅挑戰的生命故事。

不管是怎麼一回事，告別總是艱難的，我們不擅長告別，但是人生是一條沒有回頭路的單行道。

我期許自己未來，能以貼近的真实記錄，探討死前的尊嚴，人性的選擇，提供台灣讀者在臨終議題中，多方的嶄新角度。我希望有一天，人們有計畫性的，提前開始準備自己的終點，也能用平靜而寬容的人道精神，關懷別人的死亡。

這次的歐洲之行，是一個起點。

對我來說，這條路，才剛剛開始。