

做臨終關懷服務的華裔女性 見證死亡来临

在死亡面前,如何保有人尊嚴?現代醫療是幫人活下去,還是害人死不了?這些疑問不僅擺在需要直面死亡的病人眼前,更盤旋在照顧、陪伴病人的家屬心里。

陪伴親人走向死亡的過程,總是掙扎痛苦的。在常見的敘事里,虧欠親人或放棄自我是一道單選題,人正常的生活注定因此被剝奪。

生活在加拿大的林舟,在經歷了幾位親人的離世後,抱著這些疑問,走進了所在社區的臨終關懷中心,成爲一名志願者,重新思考臨終關懷的意義。



在加拿大,更加完善的臨終關懷服務釋放了家屬照護上的壓力,幫助他們更好地平衡愛、責任與自己的生活秩序。

但這裡的華裔家庭們,卻依然沒能從沉重的道德枷鎖中解脫出來。

我從小就想從事醫護相關的工作,小時候讀《十萬個為什麼》,醫學相關的那幾章我翻得最多,可惜學業工作都和這個行業八竿子打不着。

大學時我出了國,現在留在加拿大工作,是兩個孩子的媽媽。有一次親子社區活動,我聽另一位媽媽說她在臨終關懷機構工作,機構里住的都是生命已經走到末期的人,所有醫療手段以緩解痛苦爲目的,而非延長生命,爲的是讓他們能更舒適地度過臨終,不留遺憾地走完人生。聽說機構需要很多志願者提供支持和陪伴,我心里有點蠢蠢欲動,兒時的興趣又重新被點燃。

更重要的是,當時我和丈夫身邊的幾位親屬先後患癌離世。生命的臨終階段究竟是怎樣的,家人要如何度過這段時間,探索這些對而言有了更深刻的意義。

去年二月初,我聯繫到臨終關懷中心,經歷了一連串的面試和材料填寫,又完成了三個月培訓。從八月份起,我正式開始了志願者工作,一直持續到今天。

這裡的環境、建築外觀和室內裝潢不會讓你覺得像醫院,這裡只是人的居所

去當志願者之前,我抱著一種向往的心態,以爲加拿大的臨終關懷已經十分先進。

深入瞭解後發現,其實當地人對此還是有許多不理解。尤其我所在的社區意大利人比較多,他們的家庭觀念和中國人一樣很重,在家或者醫院照護仍然是第一選擇,實在沒辦法的情況下才會選擇臨終關懷。

但整體而言,加拿大的臨終關懷理念還是更加普及,運作系統也相對完善。

在加拿大的醫療體系里,除了負責給出診斷的醫生,還會有各種各樣的社積極介入,爲病人普及臨終關懷的理念,提供社會層面的支持。

臨終關懷在這裡是公共事業,絕大部分收入來源於政府撥款和慈善捐贈。據我所知,是不會對病人或住戶收取費用的。

當一位社區居民被診斷爲患有終末期疾病(Terminal illness),即現有醫療條件無法解除疾病、預期壽命較短時,有幾種選擇方案,臨終關懷就是選項之一。又根據病人的具體情況,可以申請不同的服務:

無法醫治但又需要醫療器械輔助,很難回家的患者,可以就地入住醫院的臨終關懷部。情況稍好,不需要大量護理,則可以申請社區內上門的臨終關懷服務。

最後一種,就是我在所在的住家型臨終關懷中心。這類中心有24小時的值班護士和護工照料,還有兼職的心理諮詢師和音樂治療師。

中心的居住環境很好,都是面積較大的單人間。房間里有獨衛,一張床有小雙人床那么大,也只佔了這個房間的不到四分之一。但床位較少,只有12個床位,一般會提供給生命期限不超過3個月的患者。

接受上門服務的患者周中也可以來到中心,和大家一起社交、聊天,做一些輕量的活動。

住戶入住後,護士會向家屬講解臨終關懷的理念,和人在臨終時可能會有反應。比如肢體末端的皮膚開始偏藍紫色、喉嚨發出“啞啞”的聲音。

哪些徵兆是正常的臨終表現,哪些則需要護士干預,對於家屬而言,這些講解能緩解他們對於眼下未知狀況的恐懼感。

因爲有自己的全職工作,我每兩周的周末去一次中心。志願者的工作內容不固定,核心就是爲有需求的住戶和家屬提供幫助。

我最常做的是巡房,瞭解每個住戶的狀態。人患病到臨終時會比較難受,腳會抽搐、發抖,有人會很煩躁,想要扯東西或者不停翻身。我看到了就會叫護士,酌情給一些鎮定或者止

痛的藥物。

住戶會簽禁止心臟復甦協議(DNR: do-not-resuscitate order),也叫“尊嚴死亡”。因此除了安全,中心不會對住戶有任何要求。

有一位心臟衰竭的意大利奶奶,白髮梳得整齊,指甲染了鮮艷的亮紅色。她只願意吃冰激凌,吃藥的時候很抗拒,我就坐在旁邊一口藥、一口冰激凌地慢慢哄她吃完。

“哦,Bella(意大利語:小姑娘),我真的特別喜歡你。”她有時候停下來拉着我的手,一張張把病房里的照片指給我,說下回來要給我塗指甲,想和我一起跳舞。

還有的住戶已經不能進食,但又很想吃某種東西,我們就拿食物在嘴唇上沾一沾,分享香氣和味道。

在臨終關懷中心,人本身的優先級始終大於疾病。

在移民國家加拿大,臨終關懷中心能見到各種族裔。或許是因爲共同的文化背景,華裔住戶們給我留下的印象格外深刻。

臨終關懷中心全天都會有兩位護士、一位護工和一位醫生,白天還有志願者。志願者里一部分是來積累經驗的醫護行業學生,還有一部分因爲家人受到過此類幫助,自願回饋社區。他們都專業且負責,足以把住戶照顧得很好。

西方家庭也普遍更願意把照護工作交給他們。有經濟能力的還會額外花錢僱護工到中心來,專門看護處於終末期的家人。

很多西方家庭選擇臨終關懷,是想讓自己擺脫照護壓力,回到兒女、夫妻、兄弟姐妹的身份,在力所能及的時候爲臨終的家人提供情感陪伴。他們與中心的工作人員是互補合作的關係。

然而在這裡快一年,我從來沒有見到能擺脫照護束縛的華裔家庭。他們不會額外請護工,也不放手讓中心自己的護工來照顧,心理上總有什麼過不去的坎。家屬們會輪班陪床,搶着承擔大部分照護工作,更像護工的“競爭者”。

臨終關懷中心的工作人員都很專業,足夠把住戶照顧好

中心里有一位越南家庭的父親,是廣東那邊過去的。聊天的時候,女兒跟我說:你看,那些西方人都把爸媽丟在這里不管,我們中國人永遠都是會照顧爸爸媽媽的。

他們家四個兄弟姐妹,都已經成家立業。媽媽身患老年病,在養老院七年,現在父親也倒下了。這段時間,四個人在工作、孩子、媽媽、爸爸四邊周轉,都情緒緊繃,即使是在父親床前,爭吵也常常發生。

華裔家庭對這種“必須親自照顧家人”的傳統感到驕傲,可我看每個人都崩潰邊緣。

更掙扎的在於,家屬們放不下照護的重擔,又很難把患者照顧得更好。

最近有一家中國人入住了中心,老爺子患病,他的太太一直陪在身邊照護,兩個人都不太會講英語。女兒有工作在身,平常來得不多。

中心的每個住戶房間里有一張椅子,拉開就變成一張窄床,她每天就睡這兒。人到臨終階段常會失去對白天黑夜的感知,她的丈夫經常半夜醒來,發出聲音或者提各種要求。

單獨聊天的時候我追問好幾次,她才坦言自己睡不好,晚上最多合眼三四個小時,“他晚上一直鬧。”

椅子拉開後是一張小床,方便陪護家屬臨時休息。

照顧患者帶來的疲憊是必然的。其他家屬也會在和我聊天的時候吐苦水,但如果發現自己壓力過大,他們會選擇乾脆暫時放下照護的擔子,通過其他方法排解。

可在華裔家庭里,大多數家屬既不願意開口和志願者這些“外人”傾訴,也不願意放下照護責任哪怕一秒。時間長了,壓抑已久的負面情緒不免會流向被照護者。

上次我去中心,太太看到我來了,終於松了口氣,但臉色還是很差。我提議由我陪着先生,她可以先去洗個臉吃點東西,稍微休息一會兒。

她斷然拒絕了,但留在房間里也是神色懶懶,肉眼可見地不高興。“你看你在這多舒服,躺這麼大張床,飯都給你喂到嘴邊兒。”看見老爺子醒了,她半開玩笑地抱怨,“我只能睡那麼窄一個躺椅,翻身都翻不了。”

那時候她丈夫已經處於很末期的階段了,幾乎是皮包骨,吃不下什麼東西。我聽到這些話,心里一開始覺得很不舒服。

可她緊接着又說,但是你放心,我就在這里陪着你不會走的,我永遠都在這。

我站在旁邊聽,真不知道該說些什麼好。或許忙碌起來就能逃避親人即將離世的事實,或許在他們的世界里,吃更多苦就代表更多愛,代表一切還有轉圜的餘地。

中心有很大的後院,從後院出去還有一片林子,能見到不少小動物。我們會鼓勵住戶和家屬在周圍散散步。

但當家屬照顧不好自己時,被照護者的需求也容易被忽視。

有次我進房間和這位老爺爺打完招呼,他還一直顫顫巍巍地伸着手。不知道他想要什麼,我就牽住他的手,任憑自己的手被帶到下腹部的位置。我沒明白他哪不舒服,就一直問,是這里不舒服嗎?需要揉嗎?

“哎呀,你不要拉着人家年輕小姑娘老往自己身上拽!”太太不好意思地跑過來,她把丈夫的手壓回到被子上,安撫地拍了拍,“沒事你就好好睡,別鬧騰。”

我觀察他的表情還是不舒服,就叫護工來換洗擦身,順便看看情況。護工換紙尿褲的時候一看,原來他一直躺在床上,尾骨被壓着已經生了褥瘡,那一片都黑掉了。

看着他尾骨已經蝕出了一個洞,我難免心里會有些評判,但更多的是傷感和無奈。

中心一直是住戶需要什么就提供什麼,如果家屬一直陪床,有強烈的自己照顧的意願,護工相對就不會頻繁地干預檢查,而是更多去看沒有家屬照顧的住戶。

他的太太後來也說,幸好我今天過來了,不然還不知道他每天晚上在鬧什麼。“尾巴骨上都有個洞了,那肯定難受,對吧?”聽着也很心疼。

我其實能夠理解他的太太。不分晝夜地應付患者的各種症狀,每天吃不好,睡不好,是沒有心力像兩周才來一次的我這樣,不厭其煩地探索他的每一個反應的。

易地而處,我未必做得比她好。可如果她能夠接受別人的幫助,讓志願者或者護工搭把手,也許就能發現得更加及時。

照護是一種細水長流的日常。很多人會覺得我多辛苦一點、少睡一點、有情緒忍忍沒什麼,但是長此以往,照護者會和需要照顧的人一起消耗殆盡。

不同文化背景的人,對於生命臨終的態度也有很大差別

讓我印象最深刻的一個細節是,在華裔住戶的房間里我沒有見到過照片,甚至想不起來有什麼與住戶個性相關的物品。

西方人的房間里總是有許多照片,住戶們還會帶自己喜歡的毯子、鍾愛的裝飾畫。有一位老爺爺特別喜歡鹿,那段時間正好聖誕節,外面擺了很多鹿的裝飾燈,他的家人就把燈飾一

股腦搬進房間,讓他能一直看到。

華人住戶我見過很多,他們的房間里會擺吃的、藥、衣服、潤膚露等生活用品,其他就沒有了。

可人之所以是他自己,是因爲他有獨特的經歷、想法、偏好和個性,當這些被“疾病”這座大山掩埋時,對於人的價值也是一種剝奪。

在其他族裔的家庭里,家人之間有很多個性化的情感交流。他們會有很多時間一起翻舊照片、讀親朋好友的留言,和住戶一起挑選鮮花或者聽幾首他們喜歡的歌。

中心有一位講波斯語的老奶奶,她的家人每次來都會幫她梳頭。不是爲了整齊,而是因爲她很享受梳頭的過程,這種行爲讓她覺得舒服。

中心希望住戶把這里當作自己的家,裝飾自己的房間而在華裔的住戶家庭里,互動總是離不開最基本的生理需求。

有一家中國人,住戶老爺子說話已經很困難了,大兒子和小兒子兩個人輪流忙着喂水喂湯。喂了兩口,老爺子就打手勢示意夠了。

房間里沉默一會兒,過幾分鐘,兒子們又問要不要喝。看老爺子不反對,再喂兩口,再被喊停,循環往復。

我試着和兩個兒子聊天,套出老爺子愛聽老歌、愛看抗日劇。一首草原情歌在房間里一放,老爺子突然睜開眼大聲說了一句方言,這是我第一次聽見他如此清晰地講話。兒子說,這是喜歡聽的意思。

關係親密的家人,往往更瞭解住戶獨特的心理需求。但在華裔家庭,家人總在做護工的工作。

你吃不吃這個?你要不要上廁所?我给你翻個身?這是在所有華裔家庭的房間里聽到最多的問題。無論是照護者還是被照護者,“高興”“享受”是件很少被考慮的事。

好像在生命走向尾聲時,人會坍縮成最爲原始的動物態,值得做的只有繼續活下去本身。

我接觸到的華裔家庭們,似乎從住進來的那一刻就已在上演落幕。但要真說起來,他們卻是最不願意接受死亡的。

其實住進臨終關懷中心,治愈已經沒有希望,也不是臨終關懷的目的。但華裔家庭的照護

者們還是會常勸患者,你要多吃點,多吃點才有力氣,多吃點才能好起來。

每當這些時候,那種掙扎又無措的心情、沉重的不甘心,總會令我想起自己國內的家人們,和他們面臨過的生與死。

這幾年,我和丈夫的父母已經開始承擔起照護者的角色,面對他們因病痛或衰老,走到了生命臨終階段的親人。

2014年,我婆婆的母親在家摔倒,腦部大面積出血,出血的位置壓迫到了負責睡眠的區域,她感知不到困意,始終無法入眠,很痛苦。而且無法開刀,只能靠插管輸送營養液來維係生命體徵。

姥姥一生都是個活力四射、特別要強的人,這樣干耗着苟延殘喘的處境,對她而言不能更加殘忍了。雖然家里最後一致決定拔管,但過程中也因爲猶豫維持了相當一段時間的治療。

“是不是停止得太晚了,是不是讓媽媽多承受了無謂的痛苦?”

多年過去了,我和婆婆上次聊起這件事,她說自己有時候半夜醒來,還是會想當初做的決定到底對不對。

但這些只能在心里想,永遠不會知道答案了。

在這之後,我就有了進一步瞭解臨終關懷的念頭。這項事業不僅關乎逝去的人,對留下來的人同樣會造成無法估量的影響。

2020年,丈夫的奶奶患癌,無法手術,也不適合治療,只能在醫院煎熬。當時國內臨終關懷還不太普及,公公不太能接受這種理念,當地也沒有找到有條件的機構,奶奶的最後一段時光還是留在了醫院。

直到最後,尊重奶奶的意願,她才得以在家中離開。

比起在醫院接受治療,許多人希望自己的最後一段時間是在家度過的。

後來丈夫的姑媽患上癌症,當時雖然也沒有接受專業臨終關懷的條件,但回想起奶奶的經歷,公公也意識到,在臨終階段,人的感受和需求才是最最重要的。

有一段時間姑媽吃不下東西,只想吃冰棒。公公在天寒地凍的一月份跑了十幾家小賣部,買下了能買到的所有存貨,讓她每天都能吃上冰棒。到了最後,他坐在姑媽床邊陪着她,牽着她的手說:你放心,這邊我們都會照顧好的。

她平靜地離開了我們,到今天公公已經可以微笑着提起她。

當時我還沒有成爲中心的志願者,但我覺得公公所做的其實就是臨終關懷。建立一套完整的臨終關懷系統需要更多時間,但最有價值的,能超越時間的是理念本身。

從這個視角來看,在國內很多我們習以爲常的照護方式也值得更多的討論。

我的爺爺晚年也罹患癌症,全家都對病情守口如瓶,住院檢查和照護一直由我媽陪同。處在這樣的環境中,老人自然有所察覺,常常會問我媽自己到底怎么了,是不是“快要死了”。

知道這件事之後,我總覺得應該告訴爺爺,畢竟這是他的人生,他有權決定如何度過這一段時間。但我媽的態度很堅決,就是瞞着他,勸他不要多想,配合治療。

“你不懂的,你爺爺特別膽小。”他知道了會崩潰的,媽媽對此很篤定。

我試着說說兩次,後來沒有再提。畢竟照顧爺爺是由我媽一力承擔,我沒資格多說什麼。家人直到最後也沒有說出實情,但我始終不太贊同這樣的做法。

我們總是在乎能否治愈、能否延續,但生命的長度是它唯一的價值。在人生的每分每秒,人的自主權和感受本身都時刻重要。

直到今天,我都記得自己被邀請參加的那次葬禮。主人公是我第一天來中心就見到的住戶,也是我在那兒見過最年輕的病人,只有38歲。

去年聖誕節,她的生命指徵急劇下降到10%。我給她的孩子們帶了繪本《罐的禮物》,希望他們能從故事里理解即將發生的事。

她是家里的長姐,也是家族里第一個面對死亡的人。

在葬禮上,她的弟弟最後致辭說,他們很幸運,能在臨終關懷中心陪姐姐度過了最後的日子,留下很多美好的回憶。他們學會了及時表達愛、說抱歉,因爲不是每個人都有明天,有下一秒鐘,“這是她留給我們的禮物。”

在臨終關懷中心,離別和死亡是不可避免的結尾。我講述他們每個人的故事,也是他們活在我生命的方式。每次我想到他們,就想到我可以如何看待照護,如何理解臨終、面對生命。

