小時候住在廟的後方,常常有機會看大戲與布袋戲。我對於後面拉胡琴的師父很感興趣, 尤其當劇情激動的時候,那種如泣如訴、尖聲入雲的纏繞樂音,每每讓我的心思跟著浮近 霄漢,更深恐細弦支持不住而斷裂停止,但弦師總有辦法讓樂音再回歸平靜和緩,讓戲繼 續,讓心回復。

行醫十五年以來,也有許多次感受到高八度的弦音,甚至是意外的斷弦。有些病人在還有希望的時候得到絕望的診斷;有些家屬在還沒有準備好的時候就看著親人過世;有的在病程復原的時候突然轉壞,更有些是到醫院求治小疾卻得知是重症,這些晴天霹靂,在在使得病家傷心欲絕,同時也令醫師感同身受。這些看病的歲月裏,我得不時給自己打氣加油,才能夠支持自己努力地陪伴他們,盡心地治療他們,也用心來減少他們面對不可知的恐懼。這些事情也許只是很平凡的日常醫療工作,在醫師的內心深處其實卻是非常沉重的起承轉合。

每一位醫師都很想把弦拉好,讓戲走下去。

這一次,真的不同了,在戲中弦竟然就這樣斷了。

榮文是跟我同年紀的好友,這三年多以來,我更是全程參與他的肝癌治療過程。我們由內科、外科、放射腫瘤科、腫瘤內科、家庭醫學科的幾位醫師與護理人員一起來照顧他。由於伯母在更早之前就接受我的照顧,關係更覺親近。從栓塞治療到手術到安寧療護,短短一句話,卻包含許多次的討論、研究、計畫、追蹤、決定、猶豫、選擇、恐懼、希望、失落、關懷、掛念、 反覆、掙扎、隔離與接受。我們曾經為了是否做光子刀治療而找資料討論,也曾經為了是否接受手術而掙扎,我們曾經在短短數語之間決定了下一個步驟(當然是經過多方的討論以後)。這一路走來,我們看著一個溫文儒雅的人父,擔心著子女的擔心;身為人子,擔心著母親的擔心;身為人夫,擔心著妻子的擔心。而他,寫好遺囑,帶滿擔心也帶著疾病卻仍然願意照顧親戚中的病人,也仍然盡力讓自己的心靈成長,更心平氣和地與疾病爭戰。在辭去生平最後照顧病人的工作以後三天,榮文住進病房,家人共同簽署放棄心肺復甦術同意書,接受安寧療護。我們陪著這樣一個盡責的生命走到盡頭,戲收了、弦斷了,樂音也停止。三月八日,腦部轉移的病灶讓生命在夜晚潔身時驟然離開。

我們醫護人員也會因為這樣的事情而難過落淚,但是我們也可以從中獲得能量繼續幫助 我們身邊的病人。在癌症末期,醫師、病人與家屬之間的溝通密度會增加,有些學者就把 這種末期溝通的事項做成格式,但是這些格式大部分都是在討論「壞消息」的溝通(注 1)。 我們知道面對疾病時家人都需要開誠布公不宜隱瞞病情,我們知道親人之間要相互溝通互 相了解,我們知道治療的過程在在都需要做選擇與決定,我們更知道人與人之間是多麼需 要愛與關懷。

從事安寧療護工作的醫師,要經由七個步驟來學習這種末期溝通的技巧:要在診斷確定 以後準備好與病家討論的環境、使用開放性問句了解病家知道多少、在開始的醫病關係之 下醫療的訊息應該如何來操控、需要使用有敏感度且直接的方法釋出資訊、對病家的情緒 要有回應、如果可能要建立起照顧的優先次序或完整的照顧計畫。這七個步驟在許多情況 之下都可以運用:告之壞消息時、設定治療目標時、決定進一步的照顧計畫、增加或減少 治療時、下決定時、解決情緒障礙時、當病家要求醫師使用不當方法來結束生命時、需要 引導家屬與病人共同度過最後幾小時的時候,有效地使用上述的方法,有助於末期疾病的 溝通(注 2)。我們在照顧榮文的幾年之間,這些步驟均曾經歷過。最後,在母親與太太都簽署放棄心肺復甦術同意書時,我個人有一個很深的感受:這寥寥幾個簽名,事實上是醫護人員與病家共同經歷過的生命流程,最後的文件是一種對生命態度的共識。身為佛弟子,我則隨時以普賢行願勉勵自己。

另外,醫療系統本身也嚴重影響生命末期的溝通,尤其在大醫院裏面分工精細,病家必須經歷許多陌生的人、事、物,這個流程之中,常常會有孤獨無助的情緒出現。當然,要使每一個接觸點的醫護人員都很有溝通技巧是很困難的,不過,學者研究指出,加強溝通的進行最常與下列事項有關:(1) 醫師個人的溝通技巧。(2) 以病人為中心的照顧方法。(3) 把焦點放在末期生命的生活品質。(4) 在醫療照顧的流程當中促使討論及早進行。我們必須把生命末期的討論溝通視為一種醫療常規,結構完整的介入與計畫是一系列此種討論所需要的(注 3)。大部分的病家都會希望由醫師展開這種困難的對話,但是,生命末期的溝通內容並不僅只是討論是否要做心肺復甦術,實際上,這種討論應該涵蓋所有病家所關心的主題:對死亡的害怕、了解疾病的預後、達成重要的生命目標、滿足身體的需要。好的溝通,可以有助於達成病人所期望或與病人價值觀相符合的完整性醫療,學者提出導引此類討論的四個步驟:(1) 啟動討論。(2) 釐清預後。(3) 找出生命末期的目標。(4) 發展出治療計畫。這四個步驟,有助於減少討論時的情緒困擾(注 4)。我個人也深深覺得,討論死亡是醫師必須自我訓練的一項莊嚴課程,當我們自己也茫茫然地過日子的時候,當我們自己也疲憊困頓的時候,當我們自己也充滿顛倒夢想的時候,我們怎麼可能在內心深處找出慈悲喜捨的助人力量呢?

戲總要收工,弦也有時候會在不期然之間折斷,所以,不管臺前幕後,大家都要盡心盡 力演出這麼難得的人生。

注

- 1.参見 LeGrand SB. Communication in Advanced Disease. Curr Oncol Rep. 2000 Jul;2(4):358-361
- 2.参見 von Gunten CF, Ferris FD, Emanuel LL. Ensuring competency in end-of-life care: communication and relational skills. JAMA. 2000 Dec 20:284(23):3051-7.
- 3.参見 Larson DG, Tobin DR. End-of-life conversations: evolving practice and theory. JAMA. 2000 Sep 27;284(12):1573-8.
- 4.参見 Balaban RB. A physician's guide to talking about end-of-life care. J Gen Intern Med. 2000 Mar;15(3):195-200.