

# 癌末之旅

陪 伴 療 癒 手 札



梁雪雯／著



## 與母親談「離開人世」

2011/11/29、12/14、12/15

### 11/29 第一天

今天開始，我和媽媽的對話，已經準備要向彼此道別了。

我問媽媽：「媽媽會不會捨不得離開人間？」

媽媽回答說：「會啊！」

我提醒媽媽：「如果耶穌來跟你說，要接你去祂那裡，你要說『好』喔。」

媽媽回答我：「我不去祂那裡的話，要去哪裡呢？」

我有點不放心，又再度提醒媽媽：

「媽媽要走之前，要先跟我說一聲喔，不可以偷偷落跑啊！」

媽媽說：「沒有那麼快！」

### 12/14 第二天

媽媽說：「我活得那麼辛苦，不如早死早好。」

我回答：「哪裡好啊？」

媽媽說：「我那麼麻煩你，我死了你就不必辛苦了。是我害了你沒有結婚，耽誤了你的青春，浪費你的時間，太可惜了！」

我以感恩的心回答：「媽媽生我養我，你覺得有浪費時間嗎？是我自己甘願要陪你，照顧你，把你照顧得好好的，一點都沒有浪費時間啊！」

媽媽無奈地說：「把我照顧得好好的，害我過得那麼辛苦，早點死了，就不必受那麼多苦了。」

我安慰媽媽：「很多人想用金錢買生命還買不到，媽媽活得安安穩穩是上帝的恩典。我也很認真，很用心照顧你啊，你心裡不會偷偷地高興嗎？你有個孝順的孩子在身邊，是不是很高興呢？」

媽媽幽幽地說：「心裡是很高興，可是我過得很辛苦……。」

我只能盡量勸媽媽想開一些：「什麼時候會離開這個世界，不是人可以決定的，那是上帝的事。我們只能盡力做好自己的本份；如果叫我不好好地照顧媽媽，我是真的做不到。」「要不然我們來玩剪刀、石頭、布，誰贏了就要聽誰的！」

媽媽說：「我不要，你常常玩，你一定會贏的！」

我很認真地回答：「還沒有玩，你怎麼知道會輸？我還是會認真做我該做的事，你就過你該過的日子，等上帝自己去做決定吧！」

我還跟媽媽說，上帝給我們生命氣息，也讓我們平平安安地過日子。我是希望媽媽不要太早離開人世，給弟弟悔改的機會，能變成一個好孩子。

媽媽說，弟弟會不會變好，不是我們能決定的。

我跟媽媽說，那就求上帝來改變弟弟，也只有上帝有能力改變弟弟，我們把他交給上帝好了！

媽媽說「好，阿們！」傭人也說「阿們！」加上我也說「阿們！」

### 12/15 第三天

我對媽媽說：「在你離開人世之前，有一件事情很重要，就是你要知道有人愛你，你的心就會很快樂，很滿足，心裡就沒有遺憾，不會捨不得離開人間。」

我問媽媽：「你知道誰愛你嗎？」

媽媽說：「你啊！」

我跟媽媽說：「對啊！你要是太早走了，我會捨不得，我會哭哭啊！我在這裡陪你，讓我報答你的恩惠，陪你一起受苦，陪到上帝要接你去祂那裡，我就會讓你走了。」

也許是因為我們在今年下半年常常衝到醫院掛急診，狀況都很危急，才會讓我們覺得，好像應該道別離了。

12/2～12/25之間，共有十六天需要抽痰，平均每天抽痰一到兩次；只有12/5例外。因為下了一整天的雨，濕度過高，讓媽媽痰液增多，為媽媽抽痰的次數竟高達五次之多。

十二月分，媽媽出現血尿的現象有八天，總共使用了十六顆止血劑。

這個月，我們沒有帶媽媽去做針灸治療，因為外面變冷了，氣溫較低。為了加強保暖，我決定減少外出，讓媽媽在家避寒較安全。



## 換傭空窗期

2011/12/21～12/31

我家外傭護照即將到期，早在三個月前我已經事先布局，請仲介幫忙代辦申請外籍看護工的手續。我知道我們可以自行申辦，但是我們家裡沒有多餘的人力可以來來回回於政府各級單位或行政窗口之間；唯一可行之計，就是花錢請仲介代辦，省去摸索的時間，把大部分的精力用在改善媽媽的生活品質和健康狀況上面。

12/21下午，外傭「達人」由仲介前來接走，臨行之前，我們互相擁抱話別，謝謝她這兩年多將近三年的日子裡，盡心盡力地照顧媽媽以及對媽媽的付出。

同一天午後，台籍居家陳姓看護大姊入住我們的住處。接下來的一個禮拜，幸虧有陳大姊的幫助，我才能前往醫院為媽媽取藥，外出買菜以及添購民生用品等等。因為每個家庭與被照顧者有不同的飲食習慣與調配飲食的特殊需求，我必需和看護大姊不斷溝通，以期縮短彼此之間在認知上的差距。

當然，我們在其中會產生一些誤差，這些都是可以被理解和接受的。我們雙方在前三天都在調適中適應彼此，後面幾天看護大姊就比較了解照顧的流程與被照顧者的習慣，我也可以比較放心地把媽媽交給陳大姊照顧。我除了外出採買與處理瑣事之外，其餘的時間都待在家裡，晚上也睡在樓下。因此，陳大姊可以很方便找我商量或是聊聊天。雖然，我們之間的聘僱期間很短，但是彼此仍是很用心地磨合，為對方設想也互相尊重，這真是很難得的緣分。

12/28 新的外傭來報到上工。其實，我跟每個僱主一樣，都希望自己能遇到善良、誠懇又勤勞的看護工。只是，這次我還真是失望了。

新來的傭人叫做依達。她不太會煮菜，把魚燒焦了就說是鍋子壞了；夜裡媽媽咳嗽，痰多想吐痰，她也不願意起床照顧媽媽。我起床到了媽媽床邊，要她起來幫忙，她也不肯。

她說她以前來過台灣工作，是老闆用別人阿公的名字讓她來工作，她只要打掃和煮菜就行了。從此，我就知道依達不適任這份工作，我打算換外傭；而她也想要換僱主，因為她覺得在我家照顧媽媽太辛苦了！

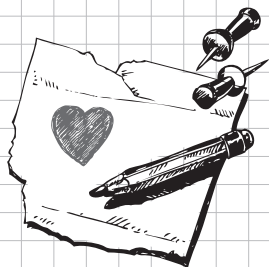
雖然日子過得並不順遂，我依然信任上帝，仍願與神同行，相信祂的安排是最好的。





# 峰迴路轉

(2012年1月至12月)







## 媽媽去投票

2012/01/14

今天是總統與副總統選舉的投票日。我一早就打點好屋裡屋外，交代傭人待在家裡照顧媽媽。我跟媽媽說，今天是總統選舉投票日，我要出門去投票，應該很快就會回來。媽媽說，誰要選總統，是馬英九嗎？我回答：「對啊，是馬英九啊！」

媽媽是馬英九先生的粉絲，一聽到馬英九的名字，她說她也想去投票。我有點擔心外面的溫度，但是媽媽真的很渴望出門投票，還真有點為難。最後，我決定帶媽媽去做她想做的事，去完成她的心願。於是，我把媽媽用外套和圍巾包緊緊，還為她戴上帽子才出門。

我們到了投票地點，是附近的一所私立高中。那裡有輪椅可以出入的無障礙坡道，也有電梯可供使用。我們使用電梯抵達投票所的樓層之後，就在走廊排隊領票。我向工作人員說明，因為媽媽的雙手各有不同程度的攣縮，我是否可以代替媽媽做圈選的動作？他們回答說可以。我們就順利完成了投票，也很高興讓媽媽參與了這次的總統選舉並行使了投票的權利。

媽媽能去投票真的是天賜奇蹟！我的朋友們都知道媽媽失智有好一陣子了，去年十一月下旬竟然變得不認識我了。十二月初，媽媽還問外傭我是誰呢。十二月中旬才記起來我是她的女兒！

這個月十三日，媽媽知道我們要選總統了，我提示她，是馬英九總統要競選連任，她還頻頻關切馬英九總統的選情。我原本是要讓媽媽在家休養；未料，媽媽竟然願意為了馬英九總統而出門去投票！

我和外傭推著輪椅，帶著媽媽去投下她神聖的一票；她也很高興見到馬總統連任成功呢！

真高興看見媽媽能有如此神奇的進步，滿心歡喜感謝上帝的祝福！



## 長期照顧體系

2012/03/04

居家照顧癌末患者，在台灣醫療體系叫做「安寧緩和醫療」，我們因為有健保體系與長期照顧體系的照顧網，使我在照顧媽媽的工作上得著莫大的助益。過去，我曾經在私立醫院及署立醫院擔任社工師的角色，對於醫療資源的運用比一般社會大眾更加了解。所以，我也較能掌握資源的申請與使用。

我們每兩週有一位安寧緩和醫療團隊的護理師訪視，我也申請像復康巴士的專車，讓我可以每個月使用一次，方便讓輪椅上下車帶媽媽去就醫。但是，我們申請的專車是採部分負擔的私人機構專用車種，而非免費的復康巴士。因為我們尚有能力承擔，也不願意過度消耗醫療資源。

另外，相關醫療輔具的申請，則是要透過長照專員到府評估之後才會核發專款到帳戶。這種款項並非實報實銷，而是按照比例核發。例如，被照顧者若是領有殘障手冊，專款大多是全額給付。如果未領有殘障手冊者，大部分是以輔具實價的百分之七十左右核發。

除此之外，外傭的引進，真是好幫手。因為我家人口稀少，手足不方便照顧，若無外傭一起照顧，我恐怕會從早忙到晚，因筋疲力竭而倒下。我媽媽跟其他癌末患者一樣，常有睡眠障礙及失眠的問題。腫瘤科主任岑醫師說，他們怕自己突然去世時看不見家人，所以會睡不安穩（好可憐！），我得一夜起床視察3-6次，讓夜裡醒來的媽媽可以看見我在她身邊；有時因外傭睡過頭，我得叫她起床服侍媽媽。

這就是我和其他癌末患者家屬一樣艱辛的地方，日夜不停地操勞，只希望讓媽媽能有尊嚴地走完生命裡的最後一段路程。我應該還有好長的路要走呢。



## 換了新外傭

2012/03/05

我家外傭換了第二個，前一任外傭，依達，因為不適任而請她轉換僱主，新的這位「雅蒂」（阿蒂）於2/17下午報到。

阿蒂剛來我們家時，只知道她的食量驚人，她的一餐等於我一天三餐的量，一點都不誇張。我每天都會變換菜色，讓她吃飽飽，深怕她餓著了。

今天她告訴我，她的前任老闆沒給她吃早餐長達13個月，午餐下午四點才吃，晚餐半夜一點忙完店裡和家裡才有空吃；過新年有一整天沒飯吃。

她的老闆是請她照顧身心障礙的小學男孩，她不需要也不可以去老闆店裡工作；她的薪水被放在銀行，身上連買點心的錢都沒有，不准打電話，也不可以和隔壁同鄉外傭講話。

講到這裡，我終於了解她為何食量驚人了，應該是餓壞了吧？！

這是什麼樣的心態，這樣壓榨離鄉背井的異鄉人呢？我們的社會堪稱豐衣足食了吧，讓外國人見識到的應是富而好禮，怎會是欺壓異鄉來台的打工者呢？

我們台灣人對待外國人真的存在著有差別待遇。那種白皮膚的外國人好像比較受禮遇，而對待東南亞的移工就比較苛刻了。



## 脫離魔掌

2012/03/10

我們家外傭，阿蒂，用她不甚流利的國語跟我說，一個月前她被勞工局拯救脫離地獄般生活的經歷。

約一個半月前，有人向相關單位檢舉阿蒂的前老闆涉嫌虐待；相關單位派員前往蒐證拍照長達兩個禮拜，並於2月9日早晨前往前僱主家突襲，讓睡夢中的僱主夫婦震驚不已，還責怪阿蒂為何打電話搬救兵，並威脅要將她遣返印尼。

阿蒂說她沒打電話，她自己也被前來的四位勞工局專員嚇到了！其中一位是翻譯老師。翻譯老師問她根據兩週來的查證，僱主是否逼迫她從事照顧身心障礙孩童之外的工作，在僱主的餐廳之內洗菜、烹煮及販賣食物？她回答「是。」之後，勞工局就連絡仲介把她帶離前僱主家了。

她說，來台灣第七個月時，她就跟僱主說她無法繼續這份工作，但僱主威脅要遣返阿蒂回印尼；於是，她只好忍耐著繼續做。幸好，有用餐的顧客向阿蒂伸出援手，她也不記得是哪一位。總之，有人雞婆通報相關單位而解救了阿蒂。

至今，阿蒂來我們家三個禮拜了；漸漸地，她也不再食量驚人了。

雖然，電視新聞也不時會出現外傭虐待被照顧的長輩，讓僱主非常心痛與生氣。

但我想，人類還是理性的成分居多，應該可以事先溝通彼此對角色的期待與承諾，僱主與外傭之間也應該秉持善念對待彼此，互相照顧與扶持，才能互利互惠，創造雙贏的照顧模式，這才是被照顧者之福。

好希望眾多僱主能將心比心，好好對待離鄉背井的外籍勞工與看護工，別再有虐待外勞或外傭的事件傳出來。



## 媽媽的逆轉勝

2012/03/18

我媽媽的健康又往前邁進一步，今年2/9至今已經可以在午晚餐時，各自吃完200cc的糊粥，這是在餵食管灌餐450cc之後又額外增加的食物。

一年三個月之前，我已經找了牧師準備給媽媽辦畢業典禮；三個月之前，我也準備和媽媽告別，說了許多天國再見的話。

未料，媽媽的情況逆轉，竟然變得意外地清醒，還去參加了總統選舉的投票。

許多人曾為我們禱告，相信上帝必一一記念與報答；然而，我媽媽卻是因為陌生人的推薦名為995的生技產品而受惠！如今，我和這位陌生人成為朋友，這樣的奇遇不是天天可以見到。

我相信，人間真的有天使，只看我們是否敞開胸襟去接受上帝的祝福。

為這一切，我還是感謝上帝對我媽媽的厚愛與憐憫，因為媽媽活著就是神蹟！

先前跟媽媽說了許多道別的知心話，讓我每次回首時，眼淚都會像斷了線的珍珠一般滾落臉龐。和媽媽的心緊緊地連結在一起，是天下多少父母與子女夢寐以求的甜蜜親情，想要恢復親情的連結又是多麼讓人覺得氣餒的事情！

若是按照我以前與父母相處的模式與習性，任誰也不願意在對方面前低頭示弱；即使心裡明明就是很愛著父母，嘴巴裡卻是很難說出對父母的愛與心疼。



愛父母與子女是人類與生俱來的天性，但是好好地表達愛意、善意與情感，卻是一輩子都要認真學習的功課。

我真的很幸運，也很幸福。在多少人的禱告與加油聲中，飽享了上帝所賜的無價親情，更收穫了來自許多好友的祝福與友誼。此刻的我，正陪著媽媽豐豐富富地行走在往天家的路上。



## 殺手白袍戰士

2012/03/19

我媽媽的主治醫師有好幾位，倒不是媽媽有什麼疑難雜症，只因每回就醫症狀不同，當然就會有不同的醫師親上戰場。

他們都是我媽媽的貴人，只是每回告知我的訊息，都不是什麼好事；每位盡責的醫師都會把最糟的情況告訴我，好讓我有心理準備。但是，只要他們一開口，幾乎都是無情地宣告媽媽的「死刑」。我有幾顆心臟準備好去聆聽類似的判決呢？答案是：「一顆！」

這些年進出醫院就跟我進超市的次數一般，多到數不清了；對醫院熟到一有醫護人員狀況外，我會馬上出面列舉正常步驟，以免有人一不留神壞了大事。

醫師們當然把媽媽治療得沒話說。只是，每當醫師告訴我有關媽媽的病情時，都會讓我跌入地獄的深淵。我必須先從地的深處爬出來、把自己整合回來，再為媽媽的治療過程把關；我必須鎮靜、理智地監督並且隨侍在媽媽身邊，完成所有的醫療流程。

翻閱整個2010年到2011年的日誌，幾乎每次媽媽送急診、掛號及住院，我都隨時陪伴在媽媽身邊，只有回家取餐以及夜間回家休息除外。

甚至有幾次媽媽夜間急診住院，我還得在醫院和家裡來回奔波，直到天亮再回醫院陪伴媽媽，以便等待醫師巡視病房時，讓醫師可以找到我，吩咐我該注意的事項，或是告知我最新狀況以及醫療上的處置。

我想，醫師們應該沒想過，當他們告知家屬有關病患的病情時，最需要被電擊搶救的，應該是在第一線受到打擊的本人在下  
我吧？！



## 良善又盡責的僕人

2012/03/19~03/30

### 3/19 阿蒂奇遇記（一）

今天清晨6：55，有人在阿蒂耳邊輕輕地吹了一下，再輕輕地呼喚她：「雅蒂起床，給阿嬤吃藥。」

阿蒂起來，以為是我在呼喚她；她走過來我床邊，看見我睡得沉沉地，知道不是我叫她起床。午後，她提起這事。我說昨晚阿嬤1：30醒了，我就一直守著她，直到2：35阿嬤睡著了我才躺下休息，後來我什麼聲音都沒聽到。

阿蒂說她忘記設定鬧鐘，聽見有人呼喚她，她就醒了。還好上週我先跟她說過，兩年前在復活節前後，一個月內耶穌造訪我們家兩次的事。當時的外傭是達人，她簡直嚇壞了！因為達人有陰陽眼，事後她常常看見耶穌的使者在我們家進出。

別以為耶穌或是天使是古人喔，他們可是我們家的常客，我已經習慣了。

無數的夜裡，只有我一人獨自守候著我媽媽，我常在夜裡對著耶穌暢所欲言，所以早就習慣了。我的心裡常常仰望著祂，雖然我沒有陰陽眼，我依然篤定地定睛在祂身上，很讚吧！

我們家阿蒂愈做愈好了，減輕了我許多的工作量，真是要謝謝上帝給我們遇到了「對」的人。

她有著一顆溫柔受教的心，常常嘴邊帶著笑容，儘管她的個性迷糊，她還是很認真付出；看得出來她不只是在我們家工作，幫我照顧我媽媽，她還樂在其中，常常哼著家鄉的歌曲，還說要唱印尼歌給我媽媽聽。