

美国人迈克尔·沃尔夫的烦恼——

让母亲痛苦地活着，对吗？

因为医学的发展,人们的寿命越来越长,绝大多数人都为此感到高兴。但是有这样一个儿子,却在乞求这个社会,让他的母亲早点离去。

一个雨后的下午,迈克尔·沃尔夫正在去看母亲的途中,但在看到保险推销员之后,他停了下来,推销员一直在怂恿他购买一份医疗保险,告诉他只要购买这份保险,等他将来老了病了,需要人护理时,保险公司将支付护理费,迈克尔可以因此节约大量的金钱。这份保险的保费是每年5000美元,而按每年5%的通货膨胀率计算,等迈克尔到了需要护理的年纪,每天的护理费就需要900美元。迈克尔的妈妈就购买了这样一份保险,并且2012年已经开始赔付——每天180美元的护理费。

保险推销员指出,迈克尔是一个“甜蜜点”候选人。所谓“甜蜜点”,不仅指他手头有现钱,还指他在50多岁时,还有一位即将走到人生终点的父母亲。

迈克尔的同龄人总在谈论父母亲的“恐怖秀”,在外面、在办公室、在餐厅、在鸡尾酒会上,他们似乎对这一切都可掌控,但当没有人时,他们就会陷入深深的痛苦之中,陷入对于这种生活的一种无力的痛苦。

迈克尔不需要什么事例来教育自己,他自己就是一个活生生的例子,他的母亲已经86岁了,过去18个月内,她已不能走路、说话,甚至不能处理自己最起码的生理需求,不仅如此,她还失去了短期记忆,不记得最近发生的事,每个月花费的治疗和护理费用高达17000美元。万幸的是,她的长期护理保险几乎涵盖了一切费用,超出的费用则由迈克尔兄妹三人支付。迈克尔非常感激老母亲的先见之明,否则他将不堪重负。

没有人怀疑护理一个86岁老人的必要性,这既是私人的事情,也是国家的责任,迈克尔和他的弟弟妹妹做了他们应该做的事,而且迈克尔毫不怀疑,等他自己到了那一天,他的孩子们也会做同样的事。

但当迈克尔坐在母亲床前,看到母亲忍受着病痛的折磨时,他无法不对这一切产生怀疑——“让母亲这样痛苦地活着真的对吗?”他感到一种深深的负罪感。

“我们为什么要治愈癌症?我们为什么要大家都戒烟?难道就是为了让大家能够活到失去尊严的年纪?”



上世纪40年代末的玛格丽特

美国的“老不死”问题

1990年,美国有300多万85岁以上的老人,现在翻了近一番,将近600万。而到2050年,这个数字将达到1900万,接近美国总人口的5%。从不同的角度看这个问题,会得出不同的结论。如果你负责政府预算,这是一个棘手的政策问题。如果你负责市场营销,它为你提供了新的商机。如果你和迈克尔的年龄差不多,你会感到很乐观,因为你还有很多年可以活,但是,你却不能保证自己一直能照顾自己,你将会沮丧地发现:虽然你的生命可能得到延长,但你最后将有很长一段时间内只是生物意义上的活人,换句话说,你只有生命,但没有生活。你将成为整个社会的负担,科学技术可以让你苟延残喘,但维持你的生命需要耗费大量的人力物力。

这不是每个人力的情况,而是常态。

心脏病突发、睡梦中死去、倒毙街头、身患绝症,这些都是过去人们通常的死法,但是现在,这些死亡的方式越来越难见到了,通过精心饮食、经常的锻炼和周到的医疗,人们越来越难以死去,人类正在向自然规律挑战,如果我们戒烟、戒酒、减肥、不嗑药、不

得致命性疾病,那你的寿命会越来越长。但是,长寿不等于健康,越来越多的人都是在床上躺了多年后,因多种并发症和极度衰老而死。总而言之,报道说他四年前越长,你死的方式越糟。

有时迈克尔把母亲的头发梳成傻傻的发型,有时给她戴上有趣的帽子拍下照片。这一幕正和喜剧演员的格言形成对照——“戏剧很容易,死很难。迈克尔的保险经纪人说,他母亲起码可以拖上两年,也许更长的时间。

不知疲倦的网络新闻记者迈克尔·华莱士上个月去世了,报纸上有他的讣告,下面有一行小字:他已经病了好多年了。

“这是什么意思?”迈克尔在微博上向写讣告的记者,记者回答道,这意味华莱士已经很老了。迈克尔想起以前在报纸上看到过华莱士患老年痴呆的消息,在他去世后,报道说他四年前做过心脏搭桥手术,而且一直在康涅狄格接受护理。

这可不是什么旷日持久地和病魔的坚忍斗争,然后英勇地告别这个世界,这简直就是人类的大屠杀。根据一项研究,那些超过80岁的老人70%都有慢性残疾。其中63%的人至少有一项严重残疾,36%的人有中度到重度的认

知损伤。场景几十年之后她都无法忘怀。后来她嫁给了广告商卢·沃尔夫,也就是迈克尔的父亲,然后离开了工作11年的报社。接下来她接连生下了迈克尔、南希、戴维三个孩子,然后又成为自由撰稿人,并兼职做公关。她是个闲不住的人,当选为镇教育委员会委员,负责公共图书馆的筹资扩建工作。她是个有魅力的母亲,有着大智慧和满腔的激情,能够对孩子产生深远的影响。

突然有一天,迈克尔的父亲死了,因为广告代理公司财富大幅度波动,老头在63岁时突发心脏病身亡,那一年,玛格丽特58岁。她运用自己的魅力和智慧取得了惊人的成功,不仅让丈夫留下的广告公司起死回生,还建立了一个新的制药公司。72岁那年,玛格丽特光荣退休。但不甘寂寞的她又担任了一家网络游戏公司的营销负责人。

25年来,玛格丽特一直住在新泽西州里奇伍德的公寓。她每周一次去曼哈顿给迈克尔和他的家人做晚餐,帮着照顾他的3个孩子,教他们做家庭作业,如果没有老母亲,迈克尔不敢相信自己能把家照顾好。

现在,这个女人住在纽约上西区一幅四四方方的建筑里,看上去就像是棺材。这已经是迈克尔兄妹三人能为老人提供的最好的地方了,就这还要感谢老人购买的那份长期护理保险。玛格丽特住在九楼,房间宽敞,窗户明亮。艾弗里1960年的一幅画作挂在她正前方,那是玛格丽特和卢·沃尔夫一起搜罗的。画的下面是纯平电视,她最爱看烹饪节目。

多么宁静的一幅画面。但是玛格丽特却很是不安,她无声地瞪着什么,她的困惑和顺从不知何故没能减轻她的愤怒。她总是想讲话,但只能发出一些刺耳的声音。她努力地想恢复认知,想起什么,有时竟然成功了。她对迈克尔说:“多好的衣服啊!”那是指几个月前她看见的一套蓝色衣服,那时的神志还是清醒的。

一部电视剧中的主角说:“老去,不是一场战斗,而是一场屠杀。”迈克尔要补充说:“这是一场大屠杀。”这场屠杀将大规模地掠去人类的尊严。

当尿布湿了时,玛格丽特发出绝望的声音,如果她没有失去语言能力,你一定想象得到她在说些什么。她一定是在一遍又一遍地重复着:“这是对我的冒犯!这是对对我的冒犯!这是对对我的冒犯!”

毫无疑问,长期护理保险是人们对于未知痛苦的未雨绸缪。

老去,是一场屠杀

迈克尔的母亲名叫玛格丽特·范德尔·沃夫,1942年高中毕业后进入《佩特森晚报》工作,那是新泽西州的一家日报。在编辑部,她与许多男人抢饭吃,但巾帼不让须眉,她很快成为报社军事新闻的记者,她的工作是报道二战中当地士兵的伤亡情况。18岁时,玛格丽特经常拖着自己瘦弱的身躯出现在阵亡士兵父母的家门口,拿出陆军部的电报告诉他们,他们的儿子已经死了。当时的

间的门上,一直在浴缸里躺到第二天早晨,她在温水中瑟瑟发抖,直到邻居发现后才醒过神来。医生说:这就是认知受损的开始,而且根据规律,一旦认知能力开始下降,下降的速度会很快。

迈克尔兄妹给母亲的淋浴间配备了特殊的椅子,并在触手可及的地方安装了电话。真是不可思议,她居然学会了如何“摔跤”,她会“优雅地”摔倒在地,然后打电话叫警察,和藹可亲的警察会上门把她扶起来,并帮她煮上一杯咖啡。

2009年早些时候,迈克尔和妻子离了婚,当年感恩节,老母亲玛格丽特坚持要给他们做节日大餐。节日当天,迈克尔兄妹三人来到母亲住处,发现母亲确实做了很多菜,有土豆、火鸡、胡萝卜……只是,所有的菜都是一个星期之前做好的,每个锅里都发出难闻的气味。

显然,母亲的情况已经很严重,迈克尔兄妹不得不认真考虑对策,迈克尔和妹妹都在纽约,他的弟弟则在夏威夷毛伊岛,最现实的考虑,是让老人搬到纽约去。他们竭力说服母亲相信,去曼哈顿是一场新的伟大的冒险。

玛格丽特同意了,搬到了西区86大街的亚特里亚,离迈克尔妹妹的住处只有几条街。那里是国家设立的专门给老人居住的连锁社区,只不过亚特里亚更像是房产公司而不像疗养中心,因为每间公寓的租金竟然达到8000美元一个月,所谓一套,就是一间卧室,加一些辅助设施,房屋还是战前建造的。

心脏手术

医院里其他年龄群的住院率都呈稳步下降趋势,但65岁以上老人的住院率却是暴涨。根据一项调查显示,老人占了住院总天数的一半。即使是精力旺盛的青少年最可能“光顾”的急诊室,现在也已经是老人的天下。

一天晚上,玛格丽特告诉别人她感到喘不上气来。迈克尔的妹妹赶紧把她带到圣卢克医院的急诊室,并且打电话让迈克尔也去。

心脏病专家芭芭拉·利普敦医生负责治疗玛格丽特的病情,这是一个精力充沛的年轻女人,她说玛格丽特的主动脉越来越狭窄,但是医院没什么可以做的。医院可以做的就是等待,等待玛格丽特病发,然后动手术。

玛格丽特的主动脉变得狭窄已经有16年了,终于到了出现症状的时刻,这些症状随时可能要了她的命,为什么不早点动手术,让她再上有质量的几年呢?

现在动手术,除了延长玛格丽特的生命,已经改变不了什么了,迈克尔的弟弟说:“你们想要给一个80多岁的、已经有老年痴呆症状的女人动心脏手术?你们是疯了?”

玛格丽特本人也不愿意做手术,她的愿望是可以清晰表达的,虽然不能说话,但可以通过书写的方式表达,她坐在医院里向每一个人写,表达她的抗议,但有谁会认真听一个有痴呆症状的老女人在说些什么呢?

现在的情况时,一个人的生死都是由专业人士决定的,自己往往无权过问,以前人们在手术之前选择生死,现在则是先做了手术再选,至于手术之后病人不是生不如死,根本不在考虑范围之内。

手术修复了玛格丽特的心脏,“她又能活上好几年了,”医生说。不

过医生还说手术后她的生活质量将明显下降。

在医院里住了6个星期,花费了25万美元的治疗费用后,玛格丽特回到了86大街,回到了她的辅助生活公寓。

但从此以后,她经常回急诊室“报到”,每次回去,每次坐救护车、每一个导管,对她都是一次新的精神打击。

从自己的母亲身上,迈克尔了解到,临终是人生的一站,每个人都会到达的一站,他的母亲已经到达这一站了,下一站就是终点站——死亡。

抗惊厥药物

收到快件,迈克尔再一次站在了圣卢克医院的急诊室,他母亲的情况很不好。年轻的医生建议给玛格丽特用一种管制药物,可以降低中风的影响,但是迈克尔兄妹坚持,什么药也别用。几个小时过去了,迈克尔走了又回来了,他的妹妹也走了又回来了。玛格丽特的生活助理走了又回来了。

她没有中风,而是癫痫发作。这两者并不容易区分。如果癫痫再次发作,可能要了她的命,医生建议使用抗惊厥药物,并且让玛格丽特长期住院。真是难以置信了,迈克尔感到一丝愤怒。抗惊厥药物是可以降低癫痫发作的风险,但对大脑有副作用,这会让本已痴呆的老母亲的大脑变成一团糨糊。

迈克尔兄妹和医生以及专家发生了激烈的争吵。迈克尔感谢大家为他母亲做的一切,然后问道:“我们为什么非要折腾老人,把她从这里(家里)搬到那里(医院)?”

神经内科:“我认为,我们能够区分出这里和那里有什么不同。”

医生:“你妈妈非常激动,所以我们想知道她不激动的时候是什么状态。”

迈克尔的妹妹:“如果让她长期住院,她就有机会恢复到从前的身体状态吗?”

社会工作者:“我们总是会面临问题的各种可能性。”

迈克尔:“也许你们能够列出可能采取的步骤。”

医生:“等待和观望。”

神经内科:“监控。”

医生:“变换正在使用的药物。”

迈克尔的妹妹:“我们能不能尝试一下物理治疗,起吗治治她的腿,如果有效果,她说不定回去的时候就能走路了。”

神经内科:“他们会看看她是不是适合做物理治疗。”

迈克尔:“你们觉得这次治疗到什么地步可以结束?”



上世纪50年代初的玛格丽特



上世纪60年代初的玛格丽特



1982年的玛格丽特



1987年的玛格丽特

“你活的时间越长,你死的方式越糟。

我们为什么要治愈癌症?我们为什么要大家都戒烟?难道就是为了让大家能够活到失去尊严的年纪?

妈妈的生命进入了一个“半衰期”,每隔一段时间,她的生命力就会下降一半,却似乎永远也不会完全消失。

迈克尔的妹妹:“她已经彻底变了一个人,她现在活得多么痛苦。”

医生:“生活质量明显下降。”

神经学家:“有风险的是,药物水平可能会让她感到激动,甚至对呼吸产生影响。”

迈克尔:“这同样是一个生活质量问题,对吧?”

医生:“当然。”

迈克尔(突然灵机一动):“如果把药物停下来会发生什么?”

神经学家:“可能会引起病症大发作。”

迈克尔:“会死吗?”

神经学家:“是的,有可能。”

迈克尔:“这也是选择之一?”

神经学家:“你必须做出决定。我们不能强迫她吃药。”

迈克尔:“嗯。”

迈克尔兄妹郑重地做出了停止用药的决定。一个星期过去了,医生欣喜地告诉他们,他们的母亲挺过了断药的艰难阶段,情况稳定下来。

生命“半衰期”

一连串的事情下来,迈克尔有点理解弟弟为什么要搬到遥远的毛伊岛居住。他是为了尽可能地远离家庭,摆脱照顾老人的麻烦,他早就预料到了会有这一天。另一个很难改变的积习就是,老人普遍是由妇女照顾的,即使同住纽约,迈克尔在照顾母亲上花费的精力也比妹妹少得多。

兄妹俩认为母亲这次最大难不死,但也已到了临终的时候,接下来的日子里,她不再需要无休止地治疗,她需要的是临终关怀,他们希望老母亲能够尽量没有痛苦地走完人生最后一程,离开人世。但是医生给他们当头浇了一盆凉水,医生说,临终关怀是针对那些很快就死的人,而不是像他们的母亲这样。虽然垂死,但却给不出时间表的人。

更奇怪的是,这个时候,一名神经学家告诉他们,对玛格丽特患有痴呆症的诊断是错误的,她的认知能力是在下降,但并没有患上老年痴呆症,在她活着的时候,不会完全丧失意识,这算是一个好消息吧。

18个月来,玛格丽特的生活助理马里昂和她形影不离,她建议带玛格丽特回家——离迈克尔妹妹的房子仅有几条街的老年公寓。

在迈克尔的弟弟看来,照顾母亲就是陷入成了成本和责任的泥潭。迈克尔的妹妹曾经向他保证,医生说他们的母亲只能再活6个月,但事实是,她已经过了一年半。迈克尔的弟弟抱怨道:“这是在违反自然规律。”

医生也感到很吃惊,他们解释道:“玛格丽特的生命已经进入了一个‘半衰期’,每隔一段时间,她的生命就会下降一半,却似乎永远也不会完全消失。”

也许,迈克尔兄妹该制造一起“谋杀”,让他们的母亲早点离去。

迈克尔最后决定不购买保险推销员推荐的长期护理险,并且给他3个20多岁的孩子发电子邮件,让他们也重新考虑是否要购买长期护理保险。迈克尔不希望自己将来变成母亲现在这个样子,他希望以一种更好、更快、更便宜、更仁慈的方式抵达自己人生的终点。

现代快报记者 潘文军 编译