



Atul Gawande

Dịch giả:

Ths. Phan Nguyễn Khánh Đan

BEING MORTAL

“AI RỒI CŨNG
CHẾT!”



**Sự thật về Tuổi Già và Cái Chết
được tiết lộ bởi một bác sĩ phẫu thuật**



NHÀ XUẤT BẢN
THÔNG TIN VÀ TRUYỀN THÔNG

AI RỒI CŨNG CHẾT!

Nguyên tác: Being Mortal



Tác giả: Atul Gawande

Người dịch: Phan Nguyễn Khánh Đan

NXB Thông tin và Truyền thông

ebook©vctvegroup

06-04-2018

Ebook miễn phí tại : www.Sachvui.Com

SCAN - OCR: **annie_tuongminh**

Soát lỗi: **annie_tuongminh,**

Bọ Cạp,

Gassie,

Mỹ Giang,

SWAK13,

tiendungtmv,

Võ Hoàng Nhật An,

Trần Nguyễn Hoàng Bảo,

Chanhvan1987

Ebook: **Gassie**

Mục lục

- [Vì sao Bạn nên đọc “AI RỒI CŨNG CHẾT!” ?](#)
- [Vì sao tôi viết quyển sách này?](#)
- [1. Cái tôi độc lập](#)
- [2. Vun vở](#)
- [3. Lê thuộc](#)
- [4. Chăm sóc](#)
- [5. Sống tốt hơn](#)
- [6. Ra đi](#)
- [7. Những cuộc trò chuyện khó khăn](#)
- [8. Dũng cảm](#)
- [Lời bat](#)
- [Lời cảm ơn](#)
- [Vài nét về tác giả](#)
- [Vài nét về dịch giả](#)

Vì sao Bạn nên đọc “AI RỒI CŨNG CHẾT!”

“*Ai rồi cũng chết!*” là một tuyệt phẩm đánh động lòng người được viết nên bởi bác sĩ kiêm tác giả best-seller Atul Gawande. Cuốn sách không chỉ có khả năng lay chuyển ngành y học hiện đại, mà nó còn sẽ giúp làm biến đổi hoàn toàn cuộc sống của muôn người - bao gồm chính Bạn!

Ngành y học thế giới đã có nhiều bước phát triển vượt bậc trong những năm qua: giảm thiểu tỉ lệ tử vong trẻ sơ sinh, nâng cao tỉ lệ sống sót sau chấn thương, chữa trị và kiểm soát được nhiều loại bệnh tật - bao gồm cả nhiều căn bệnh từng được xem là không có thuốc chữa trong quá khứ. Nhưng dù có bành trướng hùng mạnh đến đâu, y học vẫn muôn đời bất lực trước quy luật sinh-lão-bệnh-tử bất biến của con người: Mỗi khi con người phải đối diện với Tuổi Già và Cái Chết, những công cụ y học vốn dĩ quyền năng bỗng chốc *phản bội* lại chính lý tưởng cứu nhân độ thế mà chúng đang phục vụ.

Bằng những công trình nghiên cứu khoa học giá trị và những câu chuyện sống động từ các bệnh nhân và người thân của chính mình, bác sĩ Gawande bóc trần cho chúng ta thấy những hệ lụy và nỗi đau mà con người phải gánh chịu bởi nghịch lý trên. Viện dưỡng lão vốn dĩ được lập ra với mục đích ban đầu tốt đẹp là giúp cho người cao tuổi có một cuộc sống hạnh phúc và viên mãn bất chấp tuổi già, nhưng nhiều nhà dưỡng lão ngày nay bị biến tướng thành những tòa nhà khép kín không khác gì nhà tù, nơi mà người già không được phép ăn những món ăn họ thích và không được phép làm những gì mình muốn. Nhiều bác sĩ được đào tạo xuất sắc về mặt chuyên môn, nhưng lại không biết cách làm thế nào để nói cho bệnh nhân biết sự thật về bệnh tình của họ; thay vào đó, bác sĩ lại vin vào những hy vọng hão huyền về khả năng cứu sống người bệnh của y

học và đề xuất cho bệnh nhân hàng loạt biện pháp chữa trị để nuôi những hy vọng hão đó. Rốt cuộc, hành động này chỉ khiến cho người bệnh và cả thân nhân của họ thêm hao mòn khổ sở chứ không hề mang lại ích lợi gì cho họ cả về mặt thể xác lẫn tinh thần.

Trong những cuốn sách bán chạy trước của mình, bác sĩ phẫu thuật Atul Gawande đã dùng ngòi bút mạnh mẽ không chút sợ hãi của mình tiết lộ cho chúng ta biết sự thật đằng sau ngành y cũng như những cuộc chiến mà các thầy thuốc như ông phải đối mặt và tranh đấu vượt qua. Lần này, với tác phẩm *“Ai rồi cũng chết!”*, ông phơi bày cho chúng ta thấy những giới hạn và nhược điểm của ngành y - trong cả chuyên môn của ông lẫn những chuyên ngành khác - khi cuộc sống con người bị đe dọa bởi sự lão hóa và cái chết. Qua đó, ông cũng đồng thời khám phá ra rằng mọi chuyện đều có cách giải quyết, rằng chúng ta hoàn toàn có thể làm khác đi, để mang lại cuộc sống tốt đẹp hơn cho mọi người cũng như cho chính bản thân chúng ta.

Để khai phá ngọn nguồn mọi vấn đề cũng như giải pháp, bác sĩ Gawande đã theo chân một nữ y tá làm công việc chăm sóc bệnh nhân tại gia, phỏng vấn nhiều người trong giới bác sĩ lão khoa và sinh hoạt cùng họ, và tiếp xúc với những nhà quản lý viện dưỡng lão có tư tưởng cấp tiến và nhân văn. Ông tìm thấy những con người biết cách nói lên sự thật và chứng minh cho cả thế giới thấy, rằng mỗi người chúng ta đều có thể và có quyền mưu cầu cho mình một cuộc sống tốt đẹp và hạnh phúc bất chấp tuổi già sức yếu mà không phải hy sinh những giá trị sống mà chúng ta yêu quý hoặc tôn thờ.

Với cách kể chuyện chân thực, sống động, mê hoặc và đánh động lòng người của tác giả, quyển sách *“Ai rồi cũng chết!”* khẳng định với chúng ta rằng: Mỗi con người sinh ra không phải chỉ để ăn, ngủ hay tồn tại qua ngày, mà chính là để được sống một cuộc sống đúng nghĩa; rằng mục đích cuối cùng của y học không phải để kéo dài sự tồn tại vô nghĩa của con

người, mà chính là để giúp chúng ta có một cuộc sống mãi mãi đong đầy hạnh phúc - cho đến tận phút lâm chung!

**Các giải thưởng mà
“Ai rồi cũng chết!” đã đạt được**

- Những Cuốn Sách Hay Nhất năm 2014 của AARP;
- Top 100 Tác Phẩm Hay Nhất năm 2014 của Amazon;
- Top 10 Tựa sách iBooks Hay Nhất năm 2014 của Apple;
- Cuốn Sách Hay Nhất năm 2014 của Nhà sách Astoria;
- Top những Cuốn Sách Hay Nhất năm 2014 của Book Riot;
- Danh mục những Cuốn Sách Hay Nhất năm 2014 do thời báo *Chicago Tribune* bình chọn;
- Top Những Ý Tưởng Xuất Sắc Nhất năm 2014;
- Những Tựa Sách của Năm 2014 do *The Economist* bình chọn;
- Những Tựa Sách Hay Nhất năm 2014 của báo *Financial Times* (Anh Quốc), tuyển chọn bởi Lucy Kellaway;
- Top 100 Cuốn Sách Hay Nhất năm 2014 do tạp chí *The Globe and Mail* (Canada) bình chọn;
- Danh mục Sách Tâm Lý Hay Nhất năm 2014 của thời báo *The Guardian*;
- Những Cuốn Sách Hay Nhất năm 2014 của Houston Chronicle;
- Những Tựa Sách Khoa Học Công Nghệ Hay Nhất năm 2014 do thời báo *Los Angeles Times* bình chọn;
- Những Cuốn Sách Hay Nhất năm 2014 của đài phát thanh New Hampshire;
- Cuốn Sách của Năm (2014) của thời báo *The New Statesman* (Anh

Quốc), tuyển chọn bởi John Simpson;

- 100 Quyển Sách Đáng Nhớ năm 2014 do thời báo *New York Times* bình chọn;
- Những Cuốn Sách Hay Nhất năm 2014 của NPR;
- Top 10 Cuốn Sách Hay Nhất năm 2014 của Politics & Prose;
- Những Tựa Sách Hay Nhất năm 2014 do thời báo *Street Journal* bình chọn;
- Top 10 Cuốn Sách Hay Nhất năm 2014 do thời báo *Washington Post* bình chọn

Gửi Sara Bershtel

“Giờ ta nhìn thấy nó – cả thế gian trôi nhanh trong phút chốc.”

• **Chiến binh Karna**

--sử thi *Mahabharata*

“Họ yên nghỉ trong mọi ngõ ngách

Mọi con phố họ đã đi qua.”

• **Philip Larkin**

--“*Những chiếc xe cứu thương*”

“Hãy nhớ, thời gian của bọn ta hữu hạn...”

Kể từ tuổi 30, cơ thể bạn bắt đầu lão hóa, khiến bạn đánh mất dần sức khỏe, nhan sắc và khả năng tự chủ, chôn vùi dần những ước mơ và nguyện vọng còn dang dở của bạn...

Bạn làm gì để đối diện với sự thật đó?”

Một cuốn sách cảm động, giàu tình yêu thương và thiết thực đối với bất kỳ ai! "Ai rồi cũng chết!" không chỉ tiết lộ sự thật về cái chết của con người và những giới hạn của y học, nhưng nó cũng đồng thời truyền cảm hứng cho chúng ta sống cuộc đời mình một cách ý nghĩa, tự chủ, cao quý và hạnh phúc hơn.

• **KATHERINE BOO**

Từ trước đến nay, chúng ta đã luôn đánh đồng tuổi già, sự sa sút sức khỏe và cái chết như những thứ bệnh tật đáng ghét và nguy hiểm mà các y bác sĩ cần phải giúp bệnh nhân loại bỏ bằng mọi giá. Nhưng sự thật là khi con người ta trở nên già yếu, điều họ cần không chỉ là thuốc thang hay những liệu pháp y học, mà quan trọng hơn, họ muốn được Sống - một cuộc sống đúng nghĩa, năng động đong đầy yêu thương và hạnh phúc nhất có thể. "Ai rồi cũng chết!" không chỉ là một cuốn sách cảm động giàu tri thức và tính nhân văn, mà nó đích thị là tác phẩm quan trọng bậc nhất và không-thể-không-đọc của thời đại chúng ta, đặc biệt khi nó được chấp bút bởi - một bác sĩ kiêm nhà văn kiệt xuất.

• **OLIVER SACKS**

"Ai rồi cũng chết!" nhắc nhở chúng ta rằng nền y học bấy lâu nay của chúng ta luôn rất sẵn lòng kéo dài sự sống của con người, nhưng lại khiếm khuyết trong việc giúp chúng ta chuẩn bị cho cái chết - vốn dĩ không thể tránh khỏi. Đây đích thị là cuốn sách xuất sắc và đánh động lòng người nhất của bác sĩ Atul Gawande.

• **MALCOLM GLADWELL**

--Tác giả của "Điểm bùng phát", "Trong chớp mắt" và nhiều tựa sách kỹ năng nổi tiếng khác.

Vì sao tôi viết quyển sách này?

Tôi được học rất nhiều thứ trong trường y, nhưng trong đó không có điều nào nói về cái chết cũng như sự mong manh của sinh mệnh con người. Mặc dù ngay từ khi trở thành sinh viên y khoa năm nhất, chúng tôi đã được trực tiếp thực hành trên những xác người dai khô vô hồn, đó chỉ đơn thuần là một phương pháp học giải phẫu cơ thể người không hơn không kém. Toàn bộ những cuốn sách giáo khoa và giáo trình y học của chúng tôi không đả động gì đến sự lão hóa, cái chết cũng như sự mong manh của cuộc sống con người. Con người tiếp nhận cái chết như thế nào, họ cảm nhận và trải qua những điều gì trong quá trình đó, và toàn bộ quá trình chết đi tuy tất yếu nhưng nghiệt ngã này tác động như thế nào đến những người thân xung quanh họ - tất cả những điều này đang bị đối xử như những đứa con ghẻ không được thừa nhận của y học. Hiện nay, tất cả những nhận thức của chúng ta về y học, nhận thức của các bác sĩ và chuyên gia trong ngành, và mục đích đào tạo của khoa y trong mọi trường đại học đều tập trung vào nhiệm vụ cứu sống và duy trì cuộc sống con người, chứ không phải để phục vụ cho sự qua đời không thể tránh khỏi của họ.

Lần duy nhất trong nhà trường mà chúng tôi được bàn luận về sự khả tử của con người chính là buổi thảo luận chuyên đề kéo dài một giờ đồng hồ về truyện ngắn *Cái chết của Ivan Ilyich* của đại văn hào Tolstoy. Nó là một buổi thuộc chương trình thảo luận chuyên đề mang tên “Bệnh nhân và Bác sĩ,” được nhà trường tổ chức hàng tuần nhằm bồi dưỡng tinh thần cũng như trau dồi tâm hồn và nhân cách cho các bác sĩ tương lai, giúp chúng tôi trở thành những người thầy thuốc vẹn toàn và đức độ hơn. Một số chuyên đề cho chúng tôi cơ hội được thực hành các phép tắc và nghi thức đúng đắn trong việc khám và chữa bệnh cho con người; trong vài chuyên đề khác, chúng tôi được học về những hiệu ứng và tác động của

bối cảnh kinh tế xã hội và chủng tộc lên sức khỏe con người. Cho đến một buổi chiều khó quên nọ, chúng tôi được ngẫm nghĩ và chiêm nghiệm về sự đau đớn của Ivan Ilyich trong suốt thời gian ông ta nằm liệt giường, chịu đựng sự giày vò càng lúc càng gia tăng của một căn bệnh nan y không tên trong tác phẩm văn học kinh điển.

Trong truyện, Ivan Ilyich là một công tố viên bốn mươi lăm tuổi ở Saint Petersburg. Cuộc sống của ông ta xoay quanh những vụ án dân sự nhỏ nhặt liên quan đến địa vị và giai cấp xã hội. Một ngày nọ, ông ta leo lên một chiếc thang đứng, vì một chút bất cẩn mà trượt chân ngã, dẫn đến một cơn đau điếng ở hông. Tưởng chừng đó chỉ là một chấn thương nhẹ và cơn đau sẽ sớm dịu đi, ấy vậy mà suốt thời gian dài sau đó, Ilyich càng lúc càng đau đớn hơn, đến nỗi không thể đi làm được nữa. Từ một người đàn ông “thông minh, sáng láng, bảnh bao và thân thiện,” bộ dạng ông ta trông càng lúc càng gầy yếu và thảm hại. Vợ của Ilyich tốn kém biết bao nhiêu tiền của để mời được những thầy lang giỏi nhất đến chữa bệnh cho ông. Với căn bệnh lạ lùng của ông, mỗi thầy thuốc lại chẩn đoán một kiểu không ai giống ai, để rồi tất cả bọn họ đưa cho ông những phương thuốc và liệu pháp chẳng hề có một chút tác dụng nào. Đối với Ilyich, điều đó chẳng khác nào cực hình, khi suốt một thời gian dài ông ta phải chịu đựng sự giày vò của cơn đau và những cơn bốc hỏa không ngớt vì bệnh tật.

“Điều khiến cho Ivan Ilyich đau đớn nhất,” Tolstoy viết, “chính là sự đối trá, những lời nói đầu môi chót lưỡi giả tạo mà người ta mặc nhiên chấp nhận vì những lý do không tên, rằng ông ta chỉ đang mắc phải một căn bệnh thông thường nào đó chứ không phải sắp chết, rằng ông chỉ cần nằm đó nghỉ ngơi, dưỡng bệnh theo lời khuyên của các thầy lang, rồi kết quả tốt đẹp sẽ đến.” Những lời nói dối đó khiến cho Ivan Ilyich không ngừng hy vọng vào sự hồi phục, để rồi ông phải đối diện với thực tế nghiệt ngã rằng căn bệnh của ông đang càng lúc càng chuyển biến tồi tệ hơn, khiến ông ngày một yếu ớt và hao mòn, đến nỗi ông phải tự mình ngộ ra điều sắp xảy đến với mình. Trong suốt thời gian nằm chờ chết, ông ta phải

sống trong những âu lo và nỗi sợ chết chất chồng từng ngày. Mặc dù Ilyich đã nhìn thấy cái chết dần dần hiện rõ mồn một trước mắt mình, không một ai trong số những người xung quanh ông - từ các thầy lang, bạn bè, cho đến tất cả người thân trong gia đình ông - đề cập đến nó, dù chỉ là trên nét mặt. Đây mới chính là điều khiến cho Ilyich cảm thấy bất hạnh và đau đớn hơn cả.

“Chẳng ai thương xót ông đúng như ước nguyện của bản thân ông,” Tolstoy viết. “Sau những cơn đau dai dẳng của thể xác, đã có những lúc ông ta mong nhìn thấy những người xung quanh mình (mặc dù ông không thể bày tỏ mong muốn này vì sợ xấu hổ) xót xa cho mình, giống như cách người ta xót thương một đứa trẻ bị bệnh. Ông muốn được chăm sóc, muốn được an ủi và vỗ về. Ông biết mình đã là một tay công chức già, với một bộ râu quai nón đã bạc phơ, rằng mong muốn của ông là vớ vẩn và viễn vông, nhưng ông vẫn cứ mong.”

Đối với các sinh viên y khoa chúng tôi, khi những người có mặt bên cạnh Ivan Ilyich trong những ngày cuối đời của ông không dám thừa nhận tình trạng bệnh thực sự của ông và không thể cho ông một sự an ủi vỗ về cần thiết để giúp ông lạc quan hơn, đó là một sự thất bại về mặt phẩm cách và văn hóa. Bối cảnh nước Nga vào thế kỷ mười chín dưới ngòi bút của Tolstoy hiện lên thật tàn nhẫn và hủ lậu đối với chúng ta. Đọc xong câu chuyện, hẳn là chúng ta sẽ tin rằng y học hiện đại thừa sức trị dứt bệnh cho Ivan Ilyich bất kể đó là bệnh gì, và chúng ta cũng sẽ cho rằng sự trung thực và tử tế là những phẩm chất cơ bản cần phải có của người thầy thuốc hiện đại. Chúng ta tự tin rằng mình hoàn toàn có thể ứng xử một cách đạo đức và nhân văn hơn trong tình huống đó.

Điều đáng lo ngại đối với chúng ta chính là kiến thức. Trong khi phần lớn chúng ta đều biết cách cảm thông với người bệnh, chúng ta không thể chắc chắn rằng mọi sự chẩn đoán hay điều trị của mình là tuyệt đối chính xác. Chúng ta đóng học phí cho nhà trường để được học về những quy

trình diễn ra bên trong cơ thể, những cơ chế bệnh học phức tạp của nó, và hàng loạt những khám phá và phát minh công nghệ không ngừng được phát triển để giúp con người chống lại bệnh tật. Là bác sĩ, chúng ta không thể tưởng tượng rằng mình còn phải có nghĩa vụ quan tâm đến những vấn đề khác ngoài những kiến thức chuyên môn đó. Và thế là chúng ta tống khứ cả Ivan Ilyich ra khỏi tâm trí mình.

Vậy mà chỉ trong vòng vài năm, khi bản thân tôi chính thức hành nghề và thực nghiệm các ca phẫu thuật, tôi đã phải chứng kiến biết bao nhiêu bệnh nhân đau đớn chống chọi với sự ăn mòn cơ thể của bệnh tật và cái chết, và tôi xót xa nhận ra rằng mình chẳng thể làm gì để giúp được họ cả.

* * *

Tôi bắt đầu viết lách từ khi còn là một bác sĩ nội trú tập sự; một trong những bài viết đầu tiên của tôi kể câu chuyện về một người đàn ông mà tôi gọi là Joseph Lazaroff. Ông ấy là một viên chức của thành phố; trước đó vài năm, vợ ông đã qua đời vì bệnh ung thư phổi. Giờ đây, ở tuổi ngoài sáu mươi, Joseph đang là nạn nhân của một căn bệnh không có thuốc chữa - bệnh ung thư tuyến tiền liệt đã di căn. Từ khi mắc bệnh, ông càng lúc càng trở nên gầy mòn, sụt hơn hai mươi ký. Cả phần bụng, bìu dái và chân của ông giờ đầy ngập đầy dịch lỏng. Trong một ngày nọ thức giấc, ông thấy mình không còn khả năng cử động chân phải, không còn kiểm soát được sự tiêu hóa của mình nữa. Ông được chuyển vào bệnh viện, nơi tôi gặp ông với tư cách là một thực tập sinh khoa giải phẫu thần kinh. Chúng tôi khám cho ông và nhận thấy khối u ung thư đã di căn đến đoạn cột sống ở ngực, và ở đó, nó đang chèn ép toàn bộ dây cột sống của ông. Tình trạng của ông không còn có thể cứu chữa được nữa, nhưng chúng tôi vẫn cố gắng tin vào một phép màu. Tuy nhiên, các biện pháp xạ trị đã

không thể làm suy yếu khối u trong người ông, và thế là vị bác sĩ giải phẫu thần kinh đã cho ông hai lựa chọn: Lazaroff có thể được chăm sóc chu đáo ở bệnh viện cho đến ngày cuối cùng, hoặc ông sẽ phải trải qua một ca phẫu thuật để loại bỏ khối u trên cột sống của mình, ông chọn phương án phẫu thuật. Lúc bấy giờ, với tư cách là một thực tập sinh, tôi có nhiệm vụ yêu cầu ông ký vào biên bản xác nhận rằng ông đã đồng ý, rằng ông đã hiểu và chấp nhận mọi rủi ro có thể xảy ra trong quá trình phẫu thuật.

Tôi đứng ngoài phòng bệnh của Lazaroff với bệnh án và biên bản của ông trên tay mình, cố gắng nghĩ xem mình nên bắt đầu cuộc nói chuyện như thế nào một khi bước chân vào đó. Kỳ thực, ca phẫu thuật chỉ nhằm mục đích trì hoãn quá trình hủy hoại dây cột sống. Nó không giúp tiêu diệt khối u, không thể trị dứt căn bệnh ung thư quái ác của ông, cũng như không thể nào trả lại cho ông một cuộc sống bình thường khỏe mạnh như trước. Kể cả khi ca phẫu thuật có thành công tốt đẹp đi chăng nữa, ông cũng chỉ có thể sống thêm vài tháng là cùng, chưa kể đây là một lựa chọn nguy hiểm đến tính mạng của ông. Trong ca phẫu thuật đó, bác sĩ sẽ mở toang lồng ngực của ông, cưa bỏ đi một chiếc xương sườn, và tác động một bên phổi để tiếp cận cột sống của ông. Sự mất máu ồ ạt là không thể tránh khỏi. Quá trình phục hồi sau phẫu thuật sẽ diễn ra vô cùng khó khăn mà trong đó, cơ thể của Lazaroff sẽ rất yếu. Suốt khoảng thời gian đó, ông còn phải đối mặt với hàng loạt nguy cơ biến chứng có thể khiến cho thể xác ông mỗi lúc một yếu ớt gầy mòn hơn. Nếu ca phẫu thuật không thành công, hậu quả là bệnh của ông thêm trầm trọng, với khả năng tử vong cao hơn và có thể đến vào bất kỳ lúc nào. Thế mà vị bác sĩ giải phẫu thần kinh của Lazaroff đã không nói gì với ông về những nguy cơ đó, khiến cho ông càng thêm niềm tin và hy vọng vào lựa chọn phương án phẫu thuật của mình. Và thế là tôi phải đảm nhiệm phần việc liên quan đến thủ tục và giấy tờ này.

Nằm trên giường bệnh, Lazaroff trông thật hốc hác và xanh xao. Tôi tự giới thiệu với ông rằng tôi là một thực tập sinh, và tôi đến để lấy chữ ký

của ông về việc ông đã đồng ý làm phẫu thuật cũng như đã nhận thức được mọi rủi ro có thể xảy ra. Tôi nói với ông rằng tuy ca phẫu thuật có thể loại bỏ khối u, nhưng nó có thể để lại cho ông nhiều biến chứng nguy hiểm, chẳng hạn như liệt hay đột quy, thậm chí ông vẫn có thể tử vong sau đó. Tôi cố gắng trình bày các nguy cơ một cách thật rõ ràng nhưng nhẹ nhàng hết mức có thể, ấy vậy mà những gì tôi nói vẫn khiến ông phải cố gắng bật dậy để tiếp chuyện. Lúc đó con trai ông cũng đang ở trong phòng, tỏ vẻ không thích những lời lẽ nhẹ nhàng hoa mỹ đến mức hơi lỗ của tôi. Và Lazaroff cũng không hài lòng chút nào.

“Các người vẫn chưa chịu buông tha cho tôi sao,” ông nói, “Các người đã làm tất cả những gì có thể cho tôi rồi còn gì.” Sau khi ông ấy ký biên bản, cậu con trai của ông dẫn tôi ra ngoài phòng bệnh. Anh kể rằng mẹ của anh đã trút hơi thở cuối cùng trên giường bệnh với hàng đồng dây nhợ và máy móc cắm vào người bởi sự chăm sóc quá mức đầy đủ của các bác sĩ, và khi đó, bố anh đã nói rằng ông không muốn điều tương tự tái diễn với mình. Ấy vậy mà ngay lúc này đây, ông đang quyết tâm làm “mọi điều có thể với căn bệnh hiểm nghèo của mình.

Tôi cho rằng ông Lazaroff đã có một quyết định tồi, và tôi tin điều này. Ông quyết tâm chọn một phương án tồi tệ và nguy hiểm đến tính mạng chẳng phải vì sợ chết, mà bởi ngay cả ca phẫu thuật cũng chẳng thể trả lại cho ông những điều mà ông thực sự muốn: một sức khỏe bình thường, một cơ thể biết tự chủ, và cái cuộc sống bình yên mà ông từng có. Ông chỉ đang theo đuổi một ảo tưởng, với nguy cơ khủng khiếp là một cái chết kéo dài và đau đớn – điều quả thật đã xảy ra với ông.

Ca phẫu thuật thành công về mặt kỹ thuật. Suốt tám tiếng rưỡi đồng hồ, các bác sĩ đã loại bỏ được cái khối chất gặm nhấm cột sống của Lazaroff và hồi phục phần đốt sống bị cắt bỏ bằng hợp chất xi-măng acrylic. Áp lực lên cột sống của ông đã được dỡ bỏ thành công. Nhưng kết cục là sức khỏe của ông không còn được như hồi trước khi phẫu thuật.

Trong quá trình điều trị sau đó, cơ thể ông xuất hiện những triệu chứng bất thường về mặt hô hấp, với sự truyền nhiễm thấm thấu khắp cơ thể. Tình trạng bất động của ông khiến máu bị vón cục, rồi ông lại mất máu khi chúng tôi dùng chất làm loãng trên cơ thể ông. Cứ mỗi ngày trôi qua, chúng tôi càng thêm lực bất tòng tâm. Cuối cùng, chúng tôi phải thừa nhận rằng ông Lazaroff sắp chết. Đến ngày điều trị thứ mười bốn, con trai ông yêu cầu chúng tôi hãy để cho ông được ra đi thanh thản.

Lần này, tôi lại là người được giao nhiệm vụ rút ống thở của Lazaroff - thứ đã giúp duy trì cuộc sống của ông suốt thời gian qua. Tôi kiểm tra lượng morphine được truyền vào cơ thể ông để đảm bảo rằng ông sẽ không đau đớn vì khó thở. Để chắc rằng ông nghe thấy những gì tôi nói, tôi lại gần bên ông và bảo rằng mình sẽ lấy chiếc ống thở công kênh kia ra khỏi miệng ông. Khi tôi rút nó ra, ông ho lên vài tiếng, mở mắt trong một khoảnh khắc ngắn ngủi, rồi lịm dần. Hơi thở của ông càng lúc càng gấp gáp hơn, rồi ngưng bật. Tôi đặt ống nghe lên lồng ngực ông chỉ để cảm nhận thấy trái tim đang dần dần ngừng đập của ông.

Giờ đây, sau hơn một thập kỷ kể từ lần đầu tiên tôi viết lại câu chuyện của Lazaroff, điều khiến tôi trăn trở nhất không phải là quyết định mạo hiểm của ông vào ngày đó, mà chính là việc làm sao mà chúng ta lại không thể hành xử trung thực với bệnh nhân về những lựa chọn sinh tử mà họ phải đối mặt. Chúng ta có thừa kiến thức và kinh nghiệm để giải thích cho bệnh nhân những nguy cơ cụ thể của mỗi lựa chọn trong việc điều trị, nhưng lại chẳng bao giờ dám nhìn thẳng vào thực trạng bệnh của họ. Tất cả bác sĩ, chuyên gia xạ trị, bác sĩ phẫu thuật và các thầy thuốc khác sẵn sàng duy trì sự sống cho một bệnh nhân suốt hàng tháng trời vì một căn bệnh mà họ biết chắc là không thể nào chữa khỏi. Chúng ta nhất quyết không chịu chấp nhận hiện thực hiển nhiên về tình trạng của người bệnh, không thẳng thắn thừa nhận giới hạn của chính mình, càng không quan tâm đến cảm nhận của bệnh nhân trong những ngày tháng cuối cùng chống chọi với bệnh tật trước khi qua đời. Nếu người bệnh đang

đặt niềm tin vào một phép màu hay một ảo tưởng hồi phục không thể xảy ra, chúng ta cũng hành xử y như vậy. Trong khi ở đây, chúng ta đang có một bệnh nhân phải nhập viện vì ung thư trong tình trạng bị liệt do ảnh hưởng của một khối u đã di căn khắp cơ thể ông ta. Khả năng ông có thể hồi phục và lấy lại được một cuộc sống bình thường vẹn nguyên như trước đó vài tuần là chuyện không tưởng. Việc thừa nhận sự thật cũng như giúp bệnh nhân đón nhận và thích nghi với sự thật đó có vẻ như nằm ngoài khả năng của giới bác sĩ chúng ta. Vì không chịu thừa nhận thực tế, nên chúng ta cũng chẳng an ủi người bệnh, không làm gì để chỉ dẫn cho họ, cũng như không hề chia sẻ cho bệnh nhân những thông tin họ cần biết để vượt qua những ngày u ám còn lại của đời mình. Thay vào đó, chúng ta bày thêm một hai phương pháp điều trị mà họ có thể thử, với một hy vọng vô căn cứ là điều kỳ diệu nào đó sẽ xảy đến.

Làm như thế, chúng ta chẳng khác nào những người thầy lang nhẫn tâm của Ivan Ilyich - chúng ta không chỉ khiến cho bệnh tật của bệnh nhân thêm trầm trọng, mà còn vô tình bồi thêm cho họ những sự hành hạ đau đớn khác về mặt thể xác. Ai mới đang là kẻ tàn nhẫn nhất ở đây, nếu không phải là chúng ta?

* * *

Sự phát triển của khoa học hiện đại đã và đang biến đổi đáng kể số phận con người. Con người ngày nay sống khỏe hơn và thọ hơn so với ông bà mình vào những thế kỷ trước. Nhưng đồng thời, khoa học tân tiến cũng đã và đang biến quá trình già và chết đi của con người thành những trải nghiệm y học mà ở đó, giới bác sĩ và chuyên gia y tế được trao toàn quyền quản lý và quyết định. Thật đáng tiếc là phần lớn các y bác sĩ cũng như giới y khoa nói chung chúng ta chưa thực sự được chuẩn bị đầy đủ cho sứ

mệnh cao cả ấy.

Đó là một thực tế đang bị che giấu ẩn tàng một cách tàn nhẫn trong thời đại ngày nay, bởi lẽ những kỹ thuật chữa bệnh tân tiến đã và đang giúp giảm thiểu tỉ lệ tử vong đến mức khái niệm “những ngày cuối đời trên giường bệnh” ngày càng trở nên xa lạ hơn với hầu hết dân chúng. Cho đến năm 1945, phần lớn người dân qua đời ngay trong nhà mình. Đến những năm 1980, chỉ có 17 phần trăm dân chúng trút hơi thở cuối cùng của mình trong gia đình, chủ yếu là do chết đột ngột hoặc không kịp chuyển đến bệnh viện - với những nguyên nhân chẳng hạn như bất ngờ lên cơn đau tim, trụy tim, hoặc những chấn thương quá nghiêm trọng đến mức không thể di chuyển; hoặc do những người đó sống tách biệt với cộng đồng nên đến khi chết, không có ai biết để mà chạy đến đưa đi cấp cứu. Không chỉ ở Hoa Kỳ, mà ngay đến cả những quốc gia công nghiệp khác, hầu hết người dân trải qua tuổi già sức yếu và những ngày cuối đời của mình trong bệnh viện hoặc nhà dưỡng lão.

Hồi tôi trở thành bác sĩ, tôi được chính thức bước qua phía bên kia cánh cổng bệnh viện chỉ để nhận ra rằng, mọi thứ trong đó đều quá mới mẻ với mình - kể cả khi tôi đã lớn lên với hai bác sĩ trong gia đình mình. Tôi chưa bao giờ phải nhìn thấy người ta chết ngay trước mặt mình, nên khi xảy ra, tôi đã rất sốc, không phải vì hình ảnh đó khiến tôi liên tưởng đến cái chết của chính mình hay đại loại như thế. Kỳ thực, tôi chưa bao giờ có ý niệm đó, kể cả khi tôi chứng kiến cái chết của những người trạc tuổi mình. Tôi thì mặc blouse trắng, còn họ phải mặc áo dành riêng cho bệnh nhân. Tôi chưa bao giờ có suy nghĩ rằng mọi việc sẽ thế nào nếu tôi là người mặc bộ đồ đồng phục bệnh nhân kia. Tuy nhiên, tôi từng lo lắng, rằng sẽ thế nào nếu những bệnh nhân đó là gia đình tôi. Tôi đã từng phải chứng kiến người thân của mình - vợ tôi, bố mẹ tôi, và cả các con của tôi - trải qua những căn bệnh hiểm nghèo. Kể cả trong những hoàn cảnh thập tử nhất sinh nhất, y học vẫn đủ sức kéo họ vượt qua cơn nguy kịch và trở lại cuộc sống bình thường. Vì vậy, tôi bị sốc nặng khi phải nhìn thấy bệnh

nhân của mình tử vong, khi y học đã *không thể* cứu sống họ như mình đã hy vọng. Hiển nhiên, về mặt lý thuyết, tôi thừa biết rằng những bệnh nhân đó đều có nguy cơ tử vong, nhưng cứ mỗi khi phải lặng nhìn một người trút hơi thở cuối cùng, tôi vẫn cảm thấy tim mình đau nhói, như thể cái luật chơi mà tôi vẫn hằng tin tưởng lại bị phá vỡ không thương tiếc. Mặc dù tôi không rõ trò chơi này là gì và kẻ được lợi là ai, nhưng tôi chỉ biết rằng, gã ta đã luôn chiến thắng.

Quá trình hấp hối và cái chết của con người là những điều mà các y tá và bác sĩ lính mới như chúng tôi phải thường xuyên đối mặt. Trong lần đầu tiên chúng kiến bệnh nhân qua đời, không ngạc nhiên khi nhiều người trong chúng tôi bật khóc, một số thì sưng người không nói được nên lời, một số người khác thậm chí không dám nhìn. Trong vài lần chứng kiến người ta chết đầu tiên của mình, tôi cố gắng kìm nén thật mạnh cảm xúc bản thân để không bật khóc. Nhưng tối đến, tôi luôn nằm mơ thấy họ. Suốt khoảng thời gian đó, tôi thường xuyên có những cơn ác mộng mà trong đó, tôi nhìn thấy xác chết của những bệnh nhân đó ngay trong nhà mình - thậm chí là trên giường ngủ của mình.

“Làm thế nào mà người này lại xuất hiện ở đây?” tôi phát hoảng trong giấc mơ.

Tôi biết mình sẽ gặp rắc rối to, thậm chí là dính dáng đến pháp luật hình sự, nếu tôi không thể mang xác chết trở lại bệnh viện một cách bình an vô sự và không ai biết. Tôi cố gắng mang vác cái xác để bỏ vào cốp sau ô-tô, nhưng ông ta quá nặng. Cũng có những bữa tôi mơ thấy mình đã đặt được cái xác vào cốp, chỉ để nhìn thấy xác chết rỉ máu xối xả như suối - không chỉ là máu, mà còn là một thứ chất lỏng màu đen sền sệt như dầu hắc ín - cho đến khi toàn bộ cốp xe ngập máu. Cũng có khi tôi mơ thấy mình vận chuyển cái xác đến bệnh viện một cách thành công, đặt nó lên băng-ca rồi đẩy nó đi qua hết thảy mọi khu sảnh và lối đi của bệnh viện chỉ để tìm kiếm trong vô vọng căn phòng nơi cái xác thuộc về. “Này anh

kia!” ai đó la lớn phía sau lưng tôi và đuổi theo tôi. Tôi sợ hãi tỉnh giấc chỉ để thấy vợ mình nằm bên cạnh, còn tôi thì thở hổn hển trong bộ dạng ướt đẫm mồ hôi và tối mắt tối mũi. Những khi đó, tôi có cảm giác như thể mình vừa hại chết những người đó. Tôi thấy mình như một kẻ bại trận đáng bị nguyên rủa.

Hiển nhiên, cái chết không phải là một sự thất bại. Cái chết là một hiện tượng bình thường và tất yếu. Nhiều người trong chúng ta có thể xem cái chết là kẻ thù, nhưng nó là một quy luật tự nhiên của vạn vật. Tôi thừa biết những sự thật đó, nhưng tôi đã không muốn hiểu nó một cách cụ thể trên từng con người - rằng nó là một thế lực chi phối không chỉ toàn bộ nhân loại, mà nó còn trực tiếp chạm tay vào người bệnh đang hiện hữu trước mắt tôi - người mà tôi có trách nhiệm phải cứu sống khỏi nó.

Trong quyển sách *Chúng ta chết như thế nào* của mình, tác giả kiêm bác sĩ giải phẫu Sherwin Nuland đã đau xót viết nên rằng: “Chiến thắng cuối cùng của Thần Chết đã được thừa nhận và chấp thuận bởi cha ông ta từ ngàn xưa. Thời đó, giới thầy thuốc luôn làm việc trong tâm thế sẵn sàng đón nhận kết quả thất bại chứ không dám cao ngạo chối bỏ nó.” Nhưng khi tôi được chứng kiến sự phát triển của con người trong thế kỷ hai mươi mốt với vô vàn thành tựu và phát minh khoa học kỹ thuật mới bao gồm cả lĩnh vực y học, tôi không còn dám khẳng định thế nào thì mới gọi là “không cao ngạo.”

Bạn quyết định trở thành bác sĩ bởi trong tâm trí của bạn, nó là công việc cao quý nhất thế giới, thậm chí nó mang lại cho bạn lợi thế cạnh tranh tốt nhất trong cuộc đời mình. Đó là một cảm giác mãn nguyện khôn tả, như thể cảm giác của một người thợ mộc vừa phục hồi xong một chiếc rương cổ bị hỏng hóc nặng, hoặc cảm giác của một cô giáo vừa thành công trong việc giúp cho các học sinh lớp năm của mình hiểu thế nào là nguyên tử - một kiến thức mang tính đột phá đối với đời học trò. Cảm giác

đó dâng trào khi chúng ta làm điều có ích cho người khác. Nhưng nó cũng xuất hiện với những người giỏi chuyên môn, có khả năng giải quyết những vấn đề khó khăn và phức tạp. Năng lực chuyên môn của bạn càng cao, bạn càng cảm nhận được giá trị và bản sắc cá nhân mình một cách vững chãi và tự tin hơn. Vì vậy, điều đáng sợ nhất đối với một bác sĩ chính là những khi phải nhìn lại chính mình trước một bệnh nhân mang căn bệnh mà anh ta biết chắc là không thể cứu chữa được.

Ngay từ khi mới ra đời, tất cả chúng ta đều phải lớn lên và già đi - một bi kịch cuộc đời mà không ai có thể thoát được. Sớm muộn gì chúng ta cũng phải hiểu và chấp nhận thực tế phũ phàng đó. Những bệnh nhân từng tử vong của tôi cũng không còn ám ảnh giấc ngủ của tôi nữa. Nhưng điều này không có nghĩa là tôi đã hoàn toàn thích nghi với sự thật không thể chối cãi về cái chết. Tôi đang làm một cái nghề mà tinh hoa của nó được quyết định bởi khả năng cứu người. Nếu bệnh của bạn có thể chữa khỏi được, chúng tôi sẽ làm được điều đó cho bạn. Nhưng nếu nó không thể chữa được thì sao? Chính việc giới bác sĩ chúng tôi không thể đưa ra một câu trả lời thỏa đáng cho vấn đề nan giải đó đã và đang dẫn đến hàng loạt những hệ lụy đối với người bệnh và thân nhân của họ, như thái độ nhẫn tâm, sự vô nhân đạo, và những nỗi đau đớn tột cùng không đáng có.

Ý tưởng biến mạng sống của con người thành kinh nghiệm y học chỉ mới xuất hiện và phát triển trong vài thập kỷ qua. Nó vẫn còn mới mẻ lắm. Và thực tế hiện nay cho thấy, người ta đã và đang nhào nặn nó thành một sự phản tự nhiên.

* * *

Cuốn sách này bàn luận những quan điểm hiện đại về sự khả tử của con người - cuộc sống này kỳ thực đang diễn ra như thế nào khi chúng ta

là những sinh vật không ngừng lớn lên và già đi, các thành tựu y học đã và đang thay đổi cuộc sống đó như thế nào, những gì mà y học chưa làm được, từ đâu mà chúng ta có ý niệm chống lại sự khả tử của mình và làm trái với tự nhiên. Giờ đây, khi tôi đã là một người đàn ông trung niên với hơn mười năm kinh nghiệm làm bác sĩ phẫu thuật, tôi ngộ ra rằng cả những bệnh nhân của mình lẫn bản thân tôi đều không thực sự hài lòng với thực trạng của lĩnh vực y tế và chăm sóc sức khỏe. Nhưng tôi cũng chẳng biết câu trả lời đúng nên là thế nào, thậm chí tôi không dám chắc chúng ta có thể đưa ra nổi một câu trả lời trọn vẹn cho vấn đề đó. Tuy vậy, tôi luôn giữ trong mình niềm tin của một nhà khoa học kiêm tác giả viết sách, rằng bằng cách vén bức màn bí ẩn về sự khả tử của con người và nhìn nhận nó thật thấu đáo, chúng ta sẽ nhận ra đâu mới là điều khó hiểu nhất, lạ lùng và nặng nề nhất khi bàn đến lần ranh giữa sự sống và cái chết.

Bạn không nhất thiết phải dành nhiều thời gian thăm nom những cụ ông cụ bà lớn tuổi hay những người mắc bệnh nan y trong bệnh viện để nhận ra sự bất lực của y học trước những con người cần được cứu. Ở đó, những ngày cuối đời của mỗi con người được phó thác cho những phương pháp điều trị không chỉ làm rối tung đầu óc chúng ta mà còn làm cho cơ thể chúng ta thêm hao mòn chỉ để phục vụ cho một tia hy vọng gần như không tồn tại. Những người đó phải sống những ngày cuối đời của mình trong những nơi chốn lạ lẫm - viện dưỡng lão hay một trung tâm chăm sóc sức khỏe nào đó, nơi mà những quy định và nếp sinh hoạt cứng nhắc vô hồn cách ly chúng ta khỏi bao điều thân thương và những thứ quan trọng của cuộc đời chúng ta. Sự miễn cưỡng và thờ ơ của chúng ta trong việc thấu hiểu quá trình lão hóa và sự khả tử đã và đang làm gia tăng những nỗi đau mà chúng ta vô tình giáng vào bệnh nhân, cũng như tước đoạt của họ những quyền lợi cơ bản mà họ xứng đáng được hưởng. Cũng chính vì khiếm khuyết trong việc nhìn nhận thế nào là một cuộc đời thành công - từ lúc một người sinh ra cho đến khi anh ta chết đi, chúng ta

phó mặc số phận của mình cho người dung, thuốc men và những công nghệ vô hồn.

Tôi viết cuốn sách này như một nỗ lực để thấu hiểu những gì đã và đang diễn ra. Cái chết có thể là một chủ đề đáng sợ để viết sách. Vài người có thể nghi ngờ, cảnh giác hoặc khó chịu trước một bác sĩ đi viết sách về sự bất tử của cái chết cũng như sự già đi của con người. Đối với một số độc giả thận trọng khác, cuốn sách này có thể gợi lên trong họ ý niệm không mấy hay ho về một xã hội đã và đang xem nhẹ sinh mạng của những người lớn tuổi và người bệnh tật. Nhưng nghĩ xem, chẳng phải trên thực tế hiện nay, những người già và những người bệnh tật đó *vốn dĩ* đã và đang bị thí mạng đó sao - họ là nạn nhân của sự bực nhược và thiếu trung thực của chúng ta trong việc thừa nhận vòng luân hồi sinh-lão-bệnh-tử bất biến của vạn vật? Chẳng phải sẽ tốt hơn nếu chúng ta chịu mở lòng với những cách thức tiếp cận mới và tích cực hơn đối với vấn đề này, nhất là khi chúng đang hiện hữu rõ mồn một trước mắt chúng ta, chực chờ chúng ta khai phá và áp dụng chúng?

Cái tôi độc lập

Từ nhỏ đến lớn, tôi chẳng mấy khi phải chứng kiến người ta vật lộn với những khó khăn cũng như những bệnh tật nghiêm trọng do tuổi già gây ra. Ba mẹ tôi đều là bác sĩ, và cả hai đều là những người khỏe mạnh với lối sống điều độ. Họ là người nhập cư từ Ấn Độ, nuôi dưỡng hai anh em chúng tôi tại một làng đại học nhỏ ở Athens, Ohio, trong khi ông bà thì ở xa. Người già duy nhất mà tôi từng tiếp xúc là một người phụ nữ trong khu phố, người đã dạy tôi học đàn dương cầm hồi tôi còn là học sinh trung học. Về sau, bà ấy mắc bệnh và chuyển nhà đi nơi khác, và tôi cũng chẳng thắc mắc về việc bà ấy đi đâu cũng như chuyện gì đã xảy ra với bà. Tóm lại, khoảng thời gian đó tôi hoàn toàn không có ý niệm gì về sự trải nghiệm tuổi già của con người.

Ở trường đại học, tôi hẹn hò với một cô gái ở cùng khu ký túc xá tên Kathleen, và trong dịp lễ Giáng Sinh năm 1985, tôi có dịp được ghé thăm nhà cô ấy ở Alexandria, Virginia. Ở đó, tôi được gặp bà của Kathleen. Bà tên là Alice Hobson, khi đó đã bảy mươi bảy tuổi. Tôi đã rất ngạc nhiên trước tinh thần minh mẫn và sáng suốt của bà. Bà không cố gắng che giấu tuổi thật. Mái tóc bạc tự nhiên của bà được chải thật mượt mà và được kéo hẳn về một bên, giống kiểu đầu của nữ minh tinh Bette Davis. Đôi bàn tay bà lốm đốm vài vết đồi mồi, trong khi da dẻ bà đã hẳn nếp nhăn. Bà mặc một chiếc áo kiểu đơn giản và gọn gàng kết hợp với váy dài, môi bà có thoa chút son, với tư thế để chân nghiêm nghị đủ khiến cho người đối diện nghiêng mình kính cẩn.

Thời gian sau đó, tôi có nhiều cơ hội được tìm hiểu và tiếp xúc với bà nhiều hơn - bởi lẽ Kathleen giờ đây chính là vợ tôi. Bà Alice lớn lên ở một thị trấn nổi tiếng với những cánh đồng hoa và nấm tuyết đẹp ở

Pennsylvania. Cha của bà là một nông dân trồng hoa, chủ nhân của những ngôi nhà kính đầy ắp hoa cẩm chướng, cúc vạn thọ và các loại thực dược. Alice và những anh chị em của bà là những thành viên đầu tiên trong dòng họ được bước chân vào đại học. Trong những năm tháng học tập tại Đại học Delaware, Alice gặp gỡ chàng sinh viên khoa xây dựng dân dụng Richmond Hobson. Lúc đó đang là thời kỳ Đại Suy Thoái của nước Mỹ nên mất sáu năm sau khi ra trường, hai người họ mới có thể cưới nhau. Trong những năm đầu của cuộc hôn nhân, Alice và Richmond thường xuyên chuyển nhà do tính chất công việc của ông chồng. Họ có hai con trai là Jim, nhạc phụ của tôi, và Chuck. Rich trúng tuyển vào Tập đoàn Xây dựng Quân Đội, trở thành một chuyên gia trong lĩnh vực xây dựng và thi công cầu đường và đê đập. Mười năm sau, ông được đề bạt lên chức kỹ sư trưởng của cả tập đoàn và được làm việc ngay tại trụ sở chính ở Washington, DC cho đến tận bây giờ. Ông và bà Alice an cư ở Arlington. Họ mua ô-tô, thường xuyên rong ruổi với những chuyến du lịch đường dài và làm từ thiện. Sau một thời gian ngắn; họ chuyển đến sống trong một căn nhà mới to hơn, trong khi những đứa trẻ thông minh sáng dạ của họ ung dung vào đại học mà chẳng cần phải vay tiền chính phủ để đóng học phí.

Một ngày nọ, trên một chuyến đi công tác đến Seattle, Rich bất ngờ lên cơn đau tim. Ông có tiền sử bệnh viêm họng và phải thường xuyên uống thuốc nitroglycerin để làm dịu các cơn đau ngực bất thành linh, nhưng lúc đó đang là năm 1965 - thời kỳ mà y học gần như bất lực trước bệnh tim. Rich qua đời ở bệnh viện trước khi bà Alice kịp đến nhìn ông lần cuối. Khi ấy ông mới sáu mươi tuổi, còn bà Alice chỉ mới năm mươi sáu.

Nhờ tiền trợ cấp từ Tập đoàn Xây dựng Quân Đội, bà vẫn giữ được căn nhà của mình ở Arlington. Vào thời điểm tôi gặp Alice, bà đã sống một mình trong căn nhà đó trên đường Greencastle suốt hai mươi năm. Mặc dù bố mẹ vợ của tôi - Jim và Nan - cũng sống gần đó, nhưng bà Alice vẫn muốn tự mình chăm sóc bản thân. Bà tự đi cắt cỏ và sửa ống nước rất

thành thạo. Bà thường xuyên đến phòng tập thể hình với cô bạn Polly. Bà có sở thích thêu thùa may vá, tự mình làm ra những bộ quần áo, khăn choàng cổ, và những chiếc vớ trang trí Giáng Sinh xanh đỏ cho tất cả mọi người trong gia đình, mỗi chiếc vớ lại được hoàn thiện một cách cẩn thận với hình ông già Noel mũi to rất đáng yêu và tên của mỗi người nhận trên đó. Bà là thành viên của một nhóm bạn thân có chung sở thích đặt vé cả năm để được thưởng thức các màn trình diễn chất lượng cao của Trung tâm Biểu diễn Nghệ thuật Kennedy. Bà lái xe Chevrolet Imbala động cơ V8; mỗi khi lái xe, bà lại lót thêm một chiếc gối đệm để ngồi lên nhằm đủ chiều cao nhìn qua kính xe. Bà thích quán xuyến việc nhà, thăm viếng người thân, lái xe chở bạn bè đi chơi, và đi phát bữa ăn miễn phí cho người nghèo.

Thời gian thấm thoát thoi đưa, thật khó tưởng tượng bà ấy có thể sống thêm được bao nhiêu năm nữa trong cảnh đơn thân như thế. Bà có vóc người nhỏ bé chừng một thước rưỡi là cùng, và sẵn sàng nổi giận với bất kỳ ai dám chọc quê bà vì chiều cao khiêm tốn. Nhưng cứ mỗi năm trôi qua, người ta có thể nhìn thấy bà lại thấp bé và gầy yếu hơn. Hồi tôi làm đám cưới với cô cháu gái Kathleen của bà, bà Alice tươi cười rạng rỡ, đến gần tôi và bảo rằng lễ cưới của chúng tôi khiến bà cảm thấy rất hạnh phúc, nhưng chứng viêm khớp quái ác đã khiến tôi không thể mời bà nhảy một điệu nhảy theo đúng truyền thống để mừng ngày vui của hai gia đình. Và đến giờ, bà vẫn sống một mình trong căn nhà quen thuộc, tự mình chăm sóc bản thân.

Hồi cha tôi đến gặp bà, chính ông cũng kinh ngạc khi biết bà sống một mình, ông là một bác sĩ chuyên về tiết niệu đã quá quen thuộc với việc điều trị cho các cụ ông cụ bà, nên chuyện một phụ nữ lớn tuổi sống một mình như Alice khiến ông rất quan tâm. Theo quan điểm của cha tôi, trừ những trường hợp thực sự đặc biệt hay ngoại lệ, người cao tuổi không nên sống một mình, họ luôn cần được chăm sóc. Là một người gốc Ấn Độ, ông cho rằng con cháu phải có nghĩa vụ chăm sóc ông bà, ở bên cạnh họ và

trông nom họ đến từng miếng ăn giấc ngủ. Kể từ khi định cư ở thành phố New York và tham gia các khóa huấn luyện dành cho người nhập cư, cha tôi dần dần thích nghi và đồng hóa bản thân với văn hóa Mỹ trong từng lời ăn tiếng nói và hành động. Ông bắt đầu quen với việc hẹn hò và từ bỏ thói quen ăn chay. Ông có một cô bạn gái là bác sĩ nhi khoa; cô cũng là người gốc Ấn, nhưng lại đến từ một vùng khác không sử dụng cùng một ngôn ngữ địa phương giống bố tôi. Thay vì kết hôn kiểu “cha mẹ đặt đâu, con ngồi đấy” theo đúng tập tục truyền thống của người Ấn Độ, bố tôi lại tự mình quyết định chuyện hôn sự và kết hôn với mẹ tôi, khiến cho cả gia đình vướng vào tai tiếng, ông là một vận động viên tennis không chuyên đầy nhiệt huyết, là chủ tịch của tổ chức từ thiện Rotary Club ở địa phương, và có khiếu kể chuyện mặn. Một trong những khoảnh khắc hãnh diện nhất đời ông diễn ra vào ngày 4 tháng Bảy năm 1976 - ngày kỷ niệm Hợp Chúng Quốc Hoa Kỳ tròn hai trăm tuổi, khi ông được tuyên bố trở thành công dân hợp pháp của nước Mỹ trên một sân khấu lớn trước sự reo hò của hàng trăm người trong khuôn khổ Hội chợ Quận Athens; buổi tuyên bố được bố trí giữa lễ hội đấu giá lợn thiến và một màn đua xe đụng kịch tính. Cha tôi đã thích nghi với mọi góc ngách của văn hóa Mỹ, trừ một điều duy nhất: Người Mỹ không có khái niệm chăm sóc cha mẹ già như ở quê hương ông; thay vào đó, họ bỏ mặc các cụ sống neo đơn hoặc gửi vào những nhà dưỡng lão không tên, để các cụ sống những ngày cuối đời còn lại bên các bác sĩ, y tá và những người dung không nhớ tên mình. Đó là một sự khác biệt văn hóa mà cha tôi không thể chấp nhận được so với cái thế giới nơi ông đã được sinh ra và lớn lên.

* * *

Ông nội của tôi trải nghiệm một cuộc sống tuổi già truyền thống và bình dị, chỉ ít là dưới góc độ của người tây phương. Ông Sitaram Gawande

là một nông dân sống trong một ngôi làng tên là Uri, nằm cách trung tâm thành phố Mumbai hơn ba trăm dặm đường bộ, và là nơi mà tổ tiên của chúng tôi đã đổ bao mồ hôi nước mắt để gìn giữ từng tấc đất suốt hàng thế kỷ qua. Theo trí nhớ của tôi, tôi có dịp trở về quê cha đất tổ để thăm ông cùng cha mẹ và em gái khá gần với thời gian tôi gặp bà Alice; khi đó, ông tôi đã hơn một trăm tuổi. Ông chính là người già nhất trong số những người tôi từng gặp gỡ hoặc quen biết trong đời mình, ông chống gậy mà đi, khom lưng như một cây lúa mì bị uốn cong. Ông bị lãng tai đến mức mọi người phải hét thật to vào tai ông thông qua một ống cao su thì ông mới nghe thấy. Lúc ấy ông già yếu lắm, đến nỗi ngay cả việc ngồi xuống đứng lên cũng có khi phải cần người giúp. Nhưng ông vẫn là một quý ông đáng kính và có phong cách, với một chiếc khăn xếp được thắt chắc chắn trên đầu, ông mặc một chiếc áo len nâu được đan vừa khít với hoa văn hình thoi, đeo một cặp kính dày cui kiểu Malcolm X^[1]. Gia đình trông nom chăm sóc ông toàn thời gian, và ở độ tuổi vượt xa thất thập cổ lai hy, ông được tất cả mọi người xung quanh kính trọng. Ông giữ vị trí quan trọng trong gia đình, mọi việc trong nhà đều phải thông qua ý kiến của ông - từ chuyện cưới hỏi, phân chia tài sản và đất đai, cho đến các quyết định làm ăn. Mỗi khi đến bữa ăn, chúng tôi phải mời ông trước tiên. Mỗi khi người trẻ đến chơi nhà, họ phải cúi đầu chào ông và chạm vào bàn chân ông như một nghi thức quan trọng của người Ấn Độ.

Nếu ông nội tôi sống ở Mỹ, hẳn là giờ này ông đang phải an hưởng tuổi già trong viện dưỡng lão. Các nhân viên chăm sóc sức khỏe ở đó có một hệ thống phân loại người cao tuổi dựa trên những sinh hoạt mà họ còn tự mình xoay sở được. Nếu bạn không thể tự mình ăn uống, mặc quần áo, đi vệ sinh, tắm, chải đầu, ngồi dậy khỏi giường, đứng lên khỏi ghế, và đi bộ - bộ tám “Sinh hoạt căn bản hàng ngày” của con người, xem như bạn không có khả năng tự chăm sóc bản thân. Nếu bạn không thể đi mua sắm, không thể tự chuẩn bị đồ ăn thức uống cho mình, không thể dọn dẹp nhà cửa, giặt giũ, tự uống thuốc theo toa của bác sĩ, gọi điện thoại, du lịch một

mình, và quản lý tài chính bản thân - bộ tám “Hoạt động độc lập hàng ngày” của con người, xem như bạn không có khả năng đảm bảo một cuộc sống an toàn cho bản thân mình.

Giờ đây, ông nội tôi chỉ có thể thực hiện được vài ba sinh hoạt cơ bản và một số ít hoạt động phức tạp hơn. Nhưng điều này chẳng hề chi ở Ấn Độ - nơi người già được chăm sóc và tôn kính. Ở đất nước này không có chuyện các thành viên trong gia đình xung đột vì gánh nặng nuôi ông bà, không có chuyện người ta tranh cãi nhau kịch liệt về việc nên làm gì với các cụ. Gia đình tôi có nghĩa vụ đảm bảo rằng ông tôi tiếp tục được tận hưởng một cuộc sống an nhàn bình yên đúng như ý nguyện của ông. Ông nội tôi sống chung dưới một mái nhà với một người chú của tôi cùng gia đình của chú; chung quanh ông còn có một bầy con đàn cháu đông, nên ông chẳng phải lo thiếu người chăm sóc.

Vì những điều trên mà ông nội tôi có một cuộc sống ngoài sức tưởng tượng của nhiều cụ ông cụ bà sống trong các xã hội tiên tiến hiện đại như nước Mỹ. Chẳng hạn, kiểu sống đại gia đình cho phép ông tôi được tiếp tục sở hữu và quản lý nông trại, một bất động sản giá trị mà ông đã gây dựng từ hai bàn tay trắng - thậm chí là tệ hơn thế. Chỉ sau một vụ mùa thất bát, ông cố của tôi mất trắng tài sản về tay một kẻ cho vay nặng lãi, chỉ giữ lại được hai mẫu đất cầm cố và hai chú bò gầy còm. Ông cố qua đời không lâu sau đó, để lại cho cậu con trai cả Sitaram những khoản nợ chồng chất. Khi đó, ông nội chỉ là một thanh niên mười tám tuổi vừa mới cưới vợ. Chàng trai trẻ Sitaram buộc phải lao động đầu tắt mặt tối trên hai mẫu ruộng còn lại của gia đình để nuôi vợ và mưu sinh cho bản thân mình. Kết hôn chưa được bao lâu, đôi vợ chồng trẻ đã phải làm quen với những bữa ăn chỉ có vài miếng bánh mì và muối. Mỗi ngày trôi qua, họ gần như chết đói. Nhưng ông nội không ngừng hy vọng, cầu nguyện và trung thành với chiếc cây của mình, và đến một ngày nọ, những lời khẩn cầu chân thành của ông đã được đền đáp. Vụ mùa năm đó trúng đậm. Ông không chỉ trả hết được các khoản nợ, mà còn tạo lập cuộc sống ấm no cho

cả gia đình. Chỉ trong vòng vài năm, từ hai mẫu ruộng khiêm tốn ban đầu, ông tôi chí thú lao động và mở rộng ruộng đất nhà mình lên đến diện tích hơn hai trăm mẫu. Ông nhanh chóng trở thành một trong những điền chủ kiêm người cho vay lãi giàu nhất làng. Ông có ba người vợ - đều đã qua đời trước ông - và mười ba người con. Ông đề cao việc đi học, sự chăm chỉ, lối sống thanh đạm, sự tự chủ, tinh thần nói là làm, và nghiêm khắc dạy dỗ con cháu phải làm theo những nguyên tắc đó. Trong suốt cuộc đời mình, mỗi ngày ông luôn dậy sớm trước cả khi mặt trời mọc, và đến tối, ông chỉ đi ngủ sau khi đã cưỡi ngựa khắp trang trại để kiểm tra kỹ lưỡng từng mẫu ruộng. Đến tận bây giờ, ông vẫn duy trì thói quen này dù đã hơn trăm tuổi. Các ông chú của tôi cứ lo ông nội bị ngã - bởi ông đã già yếu và không còn nhanh nhẹn như trước - nhưng đành chịu, bởi họ biết thói quen đó quan trọng với ông tôi thế nào. Do vậy mà các chú mua cho ông nội một chú ngựa nhỏ hơn và luôn cho người hộ tống mỗi khi ông cưỡi ngựa ra trang trại. Ông vẫn trung thành nghiêm ngặt với lối sống đó cho đến tận ngày qua đời.

Đối với người tây phương hiện đại, cách sống của ông tôi hẳn là chuyện không tưởng, thậm chí lỗ bịch. Nếu ông tôi sống ở phương Tây, các bác sĩ hẳn là sẽ khuyên ông từ bỏ ngay thói quen đó vì nó nguy hiểm đến tính mạng. Nếu ông tôi ngoan cố không làm theo để rồi ngã ngựa và nhập viện với một bên hông bị chấn thương chẳng hạn, bệnh viện sẽ không cho ông về nhà. Họ sẽ buộc ông vào viện dưỡng lão. Ấy vậy mà ở cái thế giới chân quê của ông tôi, ông có quyền chọn cách sống cho mình, sống cuộc sống mà mình muốn, và gia đình có vai trò giúp ông hoàn thành ý nguyện đó.

Ông nội tôi cuối cùng cũng qua đời ở độ tuổi gần một trăm mười, sau một cú ngã trên xe buýt khiến ông bị chấn thương đầu. Lúc đó, ông đang bắt xe đi đến trụ sở tòa án ở thị trấn bên cạnh nhằm giải quyết một công việc mà mọi người cho là điên rồ, nhưng nó lại rất quan trọng với ông. Trong lúc ông nội đang xuống xe, chiếc xe buýt bất ngờ di chuyển khiến ông ngã, mặc dù lúc đó có người thân trong gia đình đi cùng ông. Cú ngã

khiến đầu của ông bị va đập mạnh gây tụ máu dưới màng cứng, dẫn đến tình trạng xuất huyết trong sọ não. Thay vì đưa ông đi bệnh viện, chú tôi mang ông về nhà, và ông trút hơi thở cuối cùng chỉ sau đó vài ngày. Suốt cả đời mình, ông tôi được sống cuộc sống như mong muốn, và gia đình vẫn luôn sát cánh cùng ông cho đến tận ngày ông lìa xa cõi trần.

* * *

Nhìn lại toàn bộ lịch sử loài người vốn không thiếu sự xuất hiện của những cá nhân thọ trên trăm tuổi, ông Sitaram Gawande có thể xem là một trường hợp điển hình. Người già thường được chăm sóc chu đáo ở những nền văn hóa đề cao lối sống đại gia đình mà trong đó, các thành viên thuộc ba hoặc thậm chí bốn thế hệ sống cùng nhau dưới một mái nhà. Trong những xã hội trọng truyền thống, kể cả khi ở đó diễn ra hiện tượng gia đình hạt nhân dần dần thay thế mô hình đại gia đình (như đã xảy ra ở các nước Bắc Âu cách đây vài thế kỷ), người ta cũng không nỡ bỏ mặc người già tự chăm sóc bản thân và sống neo đơn. Người trẻ thường rời khỏi nhà ngay khi có đủ điều kiện và xây dựng gia đình nhỏ của riêng mình. Nhưng sẽ có một người con - thường là con gái út - ở lại nhà cha mẹ, nhất là khi cha mẹ đã già yếu; mà ví dụ điển hình nhất trong lịch sử chính là trường hợp của nữ thi sĩ Emily Dickinson^[2] ở Amherst, Massachusetts vào giữa thế kỷ mười chín. Anh trai của bà rời khỏi nhà, kết hôn và có gia đình riêng, còn Emily và người em gái ở lại sống cùng cha mẹ cho đến ngày họ qua đời. Như lịch sử đã ghi nhận, cha của Emily thọ bảy mươi mốt tuổi; khi đó, Emily đã ngoài bốn mươi và mẹ bà vẫn còn sống. Hai chị em bà dành trọn cả phần đời còn lại để chăm sóc cha mẹ già cho đến hơi thở cuối cùng.

Dù là gia đình nhà Dickinson ở trời tây hay cuộc đời của ông Sitaram

Gawande ở Ấn Độ, cả hai trường hợp đều xuất hiện trong những hệ thống giá trị có chung ưu điểm là giải quyết được vấn đề chăm sóc người già trong gia đình. Ở đó, người ta không phải lo sót vó việc đặt chỗ trước trong viện dưỡng lão hay đăng ký những suất ăn miễn phí cho người già neo đơn. Mọi người đều ngầm hiểu rằng cha mẹ mình sẽ sống trong nhà mình đến suốt đời, rằng ít nhất một đứa con của họ sẽ phải thực hiện nghĩa vụ chăm sóc cha mẹ đến lúc đó. Trái lại, trong hầu hết các xã hội đương thời, việc chăm sóc người cao tuổi - vốn dĩ được xem là trọng trách cao cả của tất cả mọi người bất chấp khoảng cách thế hệ trong một gia đình hay đại gia đình - càng lúc càng trở thành chuyện riêng của mỗi người: thân ai nấy lo, còn nếu già yếu quá thì tìm đến bác sĩ hoặc các cơ sở, dịch vụ y tế. Có sao điều này lại xảy ra? Chúng ta đã và đang làm gì, để mà những cuộc đời như Sitaram Gawande lại trở thành dĩ vãng, trong khi những người già cô đơn như Alice Hobson thì lại càng lúc càng đông?

Một câu trả lời nằm ở sự thay đổi của chính tuổi già. Thời xưa chẳng có mấy người sống thọ, do vậy mà vài cá nhân đạt đến độ tuổi thượng thọ được kính trọng và tôn thờ như những vị thánh sống, thần bảo hộ của những giá trị truyền thống, sự thông thái và lịch sử. Những người này thường duy trì địa vị hoặc giữ trọng trách chủ gia đình cho đến tận ngày qua đời. Trong nhiều xã hội truyền thống hoặc bảo thủ, người ta không chỉ kính nể và vâng lời người lớn tuổi, mà chúng ta còn có tục "sống lâu lên lão làng" - người cao tuổi thường được giao trọng trách chủ trì các nghi lễ linh thiêng hoặc quan trọng, hoặc thậm chí được ưu tiên nắm giữ quyền lực chính trị. Ở những nơi đó, người già được trọng vọng đến nỗi người ta thường có gắng tỏ ra già hơn tuổi thật - chứ không thích trẻ đẹp như xu hướng ngày nay - mỗi khi động chạm đến vấn đề tuổi tác. Thói quen nói dối tuổi thật của mình trở thành "chuyện thường ngày ở huyện." Những nhà nhân khẩu học gọi hiện tượng này là "khai gian tuổi," đến nỗi họ phải phát minh ra những phương pháp làm việc và phép tính phức tạp nhằm nán lại các thông số về độ tuổi dân chúng cho chính xác hơn trong

các cuộc điều tra dân số, khi mà số lượng những câu trả lời không đúng sự thật có thể nhiều đến mức làm sai lệch toàn bộ kết quả khảo sát. Những nhà nghiên cứu này cũng nhận thấy một điều thú vị, là vào thế kỷ mười tám ở Hoa Kỳ cũng như Châu Âu, ngay cả chủ đề nói dối của chúng ta cũng khác. Trong khi ngày nay người ta có xu hướng thích trẻ hơn tuổi thật và thường “bớt xén” số tuổi của mình mỗi khi có ai hỏi, các cuộc điều tra dân số được thực hiện ở những thế kỷ trước cho thấy dân tình thích cộng thêm vài đơn vị vào tuổi thật của mình khi được hỏi. Thời đó, tuổi già là một phẩm chất mà người ta ngưỡng mộ và khao khát.

Nhưng ngày nay, sống thọ không còn là chuyện hiếm của con người. Năm 1790, số người có độ tuổi từ sáu mươi lăm trở lên chiếm chưa đầy hai phần trăm dân số; ngày nay, tỉ lệ này đã tăng lên thành 14 phần trăm. Ở các nước Đức, Ý và Nhật Bản, tỉ lệ đó thậm chí vượt trên 20 phần trăm. Trung Quốc là quốc gia đầu tiên trên thế giới có số lượng người già vượt quá 100 triệu người.

Ngay cả quan niệm cho rằng người già nắm giữ trí tuệ và sự thông thái cũng càng lúc càng mờ nhạt do sự phát triển của công nghệ với tốc độ như vũ bão - không chỉ những công nghệ liên quan đến vật chất và cơ khí, mà nó còn vươn đến cả thế giới Internet và thậm chí hơn thế nữa. Công nghệ mới giúp tạo thêm nhiều nghề nghiệp, công việc mới và yêu cầu trình độ chuyên môn cao, và điều này góp phần làm cho lực lượng lao động mặt dày mày dạn và có nhiều năm kinh nghiệm không còn được xem trọng như trước. Ngày xưa, mỗi khi muốn tìm hiểu về thế giới và tự nhiên, chúng ta không còn cách nào khác ngoài việc tìm đến những bậc trưởng bối lão làng để có cơ may được giải đáp. Còn ngày nay, chúng ta có thể nắm bắt tri thức của cả thế giới trong tay chỉ bằng cách ngồi một chỗ gõ Google, còn nếu chúng ta gặp khó khăn trong việc sử dụng công nghệ, cứ hỏi đám thanh thiếu niên là xong.

Nhưng có lẽ đây mới là vấn đề quan trọng nhất mà chúng ta cần bàn

luận: Chính sự phổ biến của tuổi già đã khơi nguồn cho sự biến đổi mạnh mẽ trong mối quan hệ giữa người già với người trẻ. Theo truyền thống, cha mẹ sống khỏe là nguồn cội của mọi sự ổn định và an toàn, họ chia sẻ cho thế hệ sau những lời khuyên quý giá và bảo bọc về mặt kinh tế cho những gia đình nhỏ của con cái. Và cũng bởi các điền chủ, địa chủ ngày xưa sở hữu và nắm giữ tài sản của mình đến cuối đời, người con nào chịu khó hy sinh cuộc sống cá nhân mình để chăm lo cho cha mẹ sẽ được ưu tiên thừa kế toàn bộ nhà cửa vườn tược, hoặc ít nhất sẽ được chia tài sản nhiều hơn những anh chị em chuyển ra ngoài ở riêng. Nhưng nếu cha mẹ sống quá thọ, căng thẳng và xung đột bắt đầu xuất hiện. Khi đó, đối với phần lớn người trẻ, mô hình gia đình truyền thống không còn là nguồn cội của sự an toàn ổn định nữa, mà trở thành cuộc chiến tranh giành quyền lực và quyền kiểm soát đối với tài sản, tiền bạc, và kể cả những quyết định cơ bản nhất về việc họ nên sống như thế nào.

Quả thật, mâu thuẫn giữa các thế hệ luôn là một phần không thể thiếu trong cái đại gia đình truyền thống của ông Sitaram. Bạn cứ thử tưởng tượng xem những người chú của tôi cảm thấy như thế nào khi cha mình vẫn còn sống khỏe ở tuổi một trăm, trong khi bản thân họ đã bước qua ngưỡng cửa tuổi già sức yếu mà vẫn còn phải mòn mỏi chờ thừa kế cũng như sự độc lập về kinh tế. Tôi từng nghe thấy hoặc chứng kiến nhiều cuộc xung đột cay đắng giữa cha mẹ và con cháu trong các gia đình thôn quê xoay quanh vấn đề tiền của và đất đai. Ông tôi cũng không ngoại lệ khi trong những ngày cuối đời của mình, ông còn phải đối đầu với người con duy nhất ở cùng mình trong những cuộc tranh cãi gay gắt về vấn đề tài sản và chuyện làm ăn. Tôi không rõ nguyên nhân thực sự của cuộc xung đột: có thể chú tôi đã tự ý ra quyết định về một thương vụ làm ăn nào đó mà không xin phép ông; có lẽ ông tôi có việc phải đi ra ngoài nhưng không ai chịu đi cùng ông; cũng có thể ông tôi muốn nằm ngủ với cửa sổ mở toang, trong khi những người khác trong nhà muốn khép cửa vì sợ trúng gió. Chẳng cần biết nguyên nhân thực sự xuất phát từ đâu, chỉ biết

rằng mâu thuẫn giữa họ không ngừng chất chồng (tùy vào việc ai là người kể lại sự vụ) những khi ông Sitaram hờn dỗi tông cửa ra khỏi nhà ngay giữa đêm khuya khoắt hoặc thậm chí bị nhốt ở ngoài do khóa trái cửa. Thế là ông nội đi bộ mấy dặm đến ở nhờ nhà bà con và không chịu về nhà suốt hai tháng trời.

Sự phát triển kinh tế toàn cầu cũng đã và đang tạo ra nhiều sự biến đổi mạnh mẽ về những cơ hội mới cho người trẻ. Sự thịnh vượng của nền kinh tế ngày nay phụ thuộc vào những cá nhân dám bứt phá khỏi xiềng xích gia đình để đi con đường riêng của mình - để tìm thấy công việc ở bất kỳ nơi đâu, làm những gì mình muốn và cưới người mình yêu. Mà ví dụ rõ nhất chính là con đường đi của cha tôi, rời làng quê nghèo Uti đến Athens, Ohio nước Mỹ. Lần đầu tiên ông sống xa quê là hồi lên thành phố học đại học ở Nagpur để rồi sau đó, ông tìm thấy nhiều cơ hội phát triển sự nghiệp ở nước Mỹ xa xôi. Đến khi cha tôi thành đạt, ông gửi nhiều tiền hơn về cho gia đình, giúp ông tôi và các chú xây nhà mới, xây dựng các đường ống dẫn nước sạch và đường dây điện thoại cho làng, và thiết lập hệ thống tưới tiêu hiện đại giúp duy trì vụ mùa tươi tốt bất kể nắng mưa. Cha tôi còn tài trợ cho việc xây dựng một ngôi trường mới mang tên mẹ mình trong làng. Nhưng tất cả những sự đóng góp đó không thể chối bỏ sự thật, là cha đã chính thức rời khỏi gia đình, và sẽ không quay trở lại nữa.

* * *

Điều tuyệt vời ở đây chính là theo thời gian, ngày càng có nhiều bậc phụ mẫu không còn cảm thấy khó chịu hay luyến tiếc khi con cái tự ý quyết định hoặc ra riêng. Các nhà sử học khám phá ra rằng người cao tuổi trong thời đại công nghiệp hóa không gặp nhiều khó khăn về kinh tế mà

cũng chẳng buồn bã khi bị con cái bỏ mặc. Thay vào đó, trong những nền kinh tế đang phát triển, lễ thói sở hữu và truyền lại tài sản của con người cũng thay đổi theo. Trước tình trạng con cái rời khỏi nhà để tìm kiếm cơ hội bên ngoài, các bậc cha mẹ nhận ra rằng họ có thể tự mình kiếm thu nhập bằng cách cho thuê nhà hoặc bán đất thay vì cố thủ trong nhà mình đến suốt đời. Nhờ hệ thống trợ cấp xã hội và những khoản thu nhập mới đó, ngày càng có nhiều người cao tuổi có khả năng tự mình tích lũy tài sản và nhà cửa, cho phép bản thân đảm bảo kinh tế cho cuộc sống về già mà không cần phải đi làm kiếm tiền cực khổ cho đến khi không còn sức để làm, thậm chí cho đến tận lúc qua đời. Khái niệm “vé hưu” càng lúc càng phổ biến và được định hình rõ nét.

Tuổi thọ trung bình của con người - vẫn còn dưới mức năm mươi vào năm 1900 - đã tăng lên thành sáu mươi vào những năm 1930 nhờ vào những thành tựu phát triển trong các lĩnh vực dinh dưỡng, điều kiện vệ sinh và chăm sóc sức khỏe. Kích cỡ gia đình không ngừng thu hẹp, từ trung bình bảy đứa trẻ trong một hộ gia đình giữa những năm 1800 giảm xuống chỉ còn ba kể từ sau năm 1900. Độ tuổi trung bình của người mẹ khi sinh ra đứa con út cũng giảm đáng kể, từ tuổi mãn kinh giảm xuống còn ba mươi, thậm chí trẻ hơn. Kết quả là ngày càng có nhiều bậc cha mẹ sống khỏe và chúng kiến con cái mình trưởng thành. Trong những năm đầu thế kỷ hai mươi, người mẹ thường rơi vào độ tuổi năm mươi - thay vì ngoài sáu mươi vào thế kỷ trước - khi con út của mình ngoài hai mươi. Các bậc cha mẹ ngày nay có thêm nhiều thời gian để tận hưởng cuộc sống - một thập kỷ hoặc hơn - trước khi con cái họ hoặc bản thân họ cần lo nghĩ về tuổi già.

Do vậy, các cụ chọn giải pháp tiếp tục sống tốt, cũng như con cái mình. Với những cơ hội mới được tạo ra, cả cha mẹ lẫn con cái đều nhìn nhận sự chia xa như một hành động giải phóng cả hai bên khỏi ràng buộc và xiềng xích. Với các bậc cha mẹ lớn tuổi có cuộc sống vững chãi về mặt tài chính mà sống xa con cái, điều mà họ lựa chọn được các nhà khoa học xã hội gọi

là “sự thân mật có khoảng cách,” xa mặt nhưng không cách lòng. Trong khi nước Mỹ đầu thế kỷ hai mươi có 60 phần trăm người già trên sáu mươi lăm tuổi sống chung với con cái, tỉ lệ này đã nhanh chóng giảm xuống còn 25 phần trăm trong những năm 1960, và đến năm 1975, nó chỉ còn chưa đầy 15 phần trăm. Việc con cái rời khỏi cha mẹ và ra riêng khi có đủ điều kiện trở thành một hiện tượng toàn cầu. Chỉ có 10 phần trăm người già trên tám mươi tuổi sống cùng con cái dưới một mái nhà; phân nửa số cụ ông cụ bà ngoài tám mươi sống một mình, thậm chí đơn thân. Ngay cả Châu Á, nơi mà hành vi bỏ mặc cha mẹ già sống neo đơn từng bị xem là một nỗi nhục và đáng xấu hổ - giống như quan điểm của ông nội tôi - cũng không tránh khỏi xu hướng biến đổi toàn cầu đó. Thống kê dân số ở các quốc gia Trung Quốc, Nhật Bản và Hàn Quốc đều cho thấy sự gia tăng đáng kể tỉ lệ người già sống một mình.

Đây kỳ thực là dấu hiệu của một sự tiến bộ đột phá về mặt tư tưởng. Ngay cả người già cũng có quyền chủ động cũng như có nhiều sự lựa chọn hơn cho cuộc sống của mình. Del Webb, một chuyên gia bất động sản ở bang Arizona, đã có công phát minh và phổ biến cụm từ “cộng đồng hưu trí” vào năm 1960 khi ông thiết lập Sun City, một khu dân cư độc đáo ở Phoenix, bởi lẽ nó là cộng đồng dân cư đầu tiên được xây dựng dành riêng cho người về hưu. Đó là một ý tưởng dậy sóng gay gắt lúc bấy giờ, bởi phần lớn các nhà bất động sản thời đó vẫn còn bảo thủ với quan điểm rằng người cao tuổi cần được sống gần gũi với con cháu. Webb không đồng tình. Ông tin rằng chẳng có người nào gần đất xa trời lại muốn sống cuộc sống “mất tự do” như ông nội tôi, lúc nào cũng phải cần có gia đình “kè kè sau lưng.” ông dựng nên khu Sun City như một viễn cảnh thay thế mà ở đó người dân được tận hưởng điều mà ông gọi là “những năm tháng an nhàn nhất đời mình.” Nơi đó có sân golf, khu thương mại, trung tâm giải trí, cung cấp cho những cư dân hưu trí lớn tuổi của mình một môi trường sống sôi nổi và năng động, để họ luôn có thể tụ họp bạn bè gồm toàn những người giống mình, cùng nhau ăn uống vui vẻ và chia sẻ những

khoảnh khắc tuyệt vời của cuộc sống. Tâm nhìn của Webb được công chúng đón nhận và nhân rộng trên toàn cầu, từ các nước Châu Âu, châu Mỹ cho đến cả khu vực Châu Á, các cộng đồng hưu trí mọc lên như nấm và không còn là một khái niệm lạ lẫm với người dân.

Còn vài những cụ ông cụ bà không có nhu cầu chuyển đến sống trong những cộng đồng đó - chẳng hạn như Alice Hobson - việc ở lại nhà mình là một lựa chọn khả thi và hợp lý, để họ có nhiều quyền tự chủ hơn cũng như được sống theo cách mình muốn. Đây thực sự là một điều đáng mừng. Chưa có thời đại nào mà người ta có thể hạnh phúc đến thế khi đã vào tuổi thất thập cổ lai hy. Khoảng cách quyền lực giữa các thế hệ được thỏa hiệp và không giống như cách chúng ta thường nghĩ. Sự chia sẻ quyền lực với con cái không hề khiến cho người lớn tuổi mất đi quyền kiểm soát hay vị thế quan trọng của mình. Sự hiện đại hóa không hề có tính chất hạ thấp giá trị của người cao tuổi như nhiều người thường tưởng tượng. Nó chỉ làm vơi đi phần nào giá trị của gia đình. Nó tạo cơ hội cho tất cả mọi người - cả người trẻ lẫn người già - được trải nghiệm cuộc sống tự do và tự chủ hơn, bao gồm cả sự độc lập do được giải phóng khỏi những ràng buộc và sự ban ơn qua lại từ những thành viên khác trong gia đình. Sự sùng kính đối với người cao tuổi không còn cao vời vợi như thời trước, chẳng phải vì nó bị thay thế bởi sự tôn sùng tuổi trẻ. Mà nó bị soán ngôi chính bởi sự trỗi dậy cái tôi độc lập của mỗi con người.

* * *

Còn một vấn đề lớn chưa lời đáp tồn tại dai dẳng trong lối sống mới này. Sự tôn sùng và theo đuổi chủ nghĩa tự do của chúng ta đang diễn ra bất chấp cả thực tế lẫn những quy luật tự nhiên bất biến của cuộc sống: Dù sớm dù muộn, sự độc lập hoàn toàn là chuyện không tưởng. Rồi sẽ đến

lúc chúng ta bị quật ngã bởi bệnh tật và tuổi già sức yếu. Đó là một sự thật hiển nhiên như ánh sáng ban ngày. Một câu hỏi mới được đặt ra ở đây: Nếu chúng ta sống để được độc lập và tự do, thế thì chúng ta có thể làm gì khi không còn đủ sức duy trì sự tự do đó nữa?

Năm 1992, Alice tròn tám mươi tư tuổi. Khi đó sức khỏe của bà giảm sút trầm trọng. Bà phải trải qua nhiều cuộc phẫu thuật liên tiếp, từ lấp rãnh giả cho đến giải phẫu đục thủy tinh thể ở cả hai mắt. Chuyện là thế. Cũng may là bà chưa mắc phải bệnh gì nghiêm trọng đến mức nhập viện. Bà vẫn đều đặn đến phòng tập cùng cô bạn Polly, tự đi mua sắm cá nhân và một mình chăm sóc nhà cửa. Jim và Nan bày tỏ ý kiến sửa sang tầng hầm nhà mình thành một căn phòng riêng cho Alice để bà có thể chuyển đến sống cùng họ. Họ đề xuất bà nên sống cùng con cháu, vì như thế sẽ an toàn hơn cho sức khỏe của bà. Nhưng Alice quyết không nghe. Bà không có ý định từ bỏ cuộc sống độc lập.

Nhưng rồi mọi thứ cũng bắt đầu thay đổi. Trong một chuyến đi leo núi cùng gia đình, khi tất cả mọi người đã tụ họp đông đủ để thưởng thức bữa trưa, nhưng chờ mãi không thấy bà Alice đâu. Mọi người hoảng hốt đi tìm thì phát hiện bà đang ngồi trong buồng khác vì tưởng nhầm đó là buồng của gia đình mình và cũng chờ mãi chẳng thấy ai. Cả đời chúng tôi chưa bao giờ thấy bà Alice lẩn thẩn như thế. Trong những ngày kế tiếp, cả gia đình chúng tôi thay phiên nhau để mắt đến Alice để bà không đi lạc nữa, và rồi chuyến đi cũng kết thúc xuôi chèo mát mái. Chuyện ngày hôm đó cũng trôi dần vào quên lãng.

Nhưng sau đó, trong lần đến thăm Alice vào một buổi chiều nọ, Nan phát hiện trên người bà đầy rẫy các vết bầm dập xanh đỏ. Bà Alice đã bị ngã chằng?

“Không!” Alice đáp. Nói chuyện mãi một hồi sau, bà mới chịu thú nhận là mình vừa làm đổ nước lênh láng trên cầu thang xuống tầng hầm. Bà nhấn mạnh rằng đó chỉ là một cú ngã nhẹ không đáng lo. Điều đó có thể

xảy đến với bất kỳ ai. Bà bảo rằng bà sẽ cẩn thận hơn trong những lần sau.

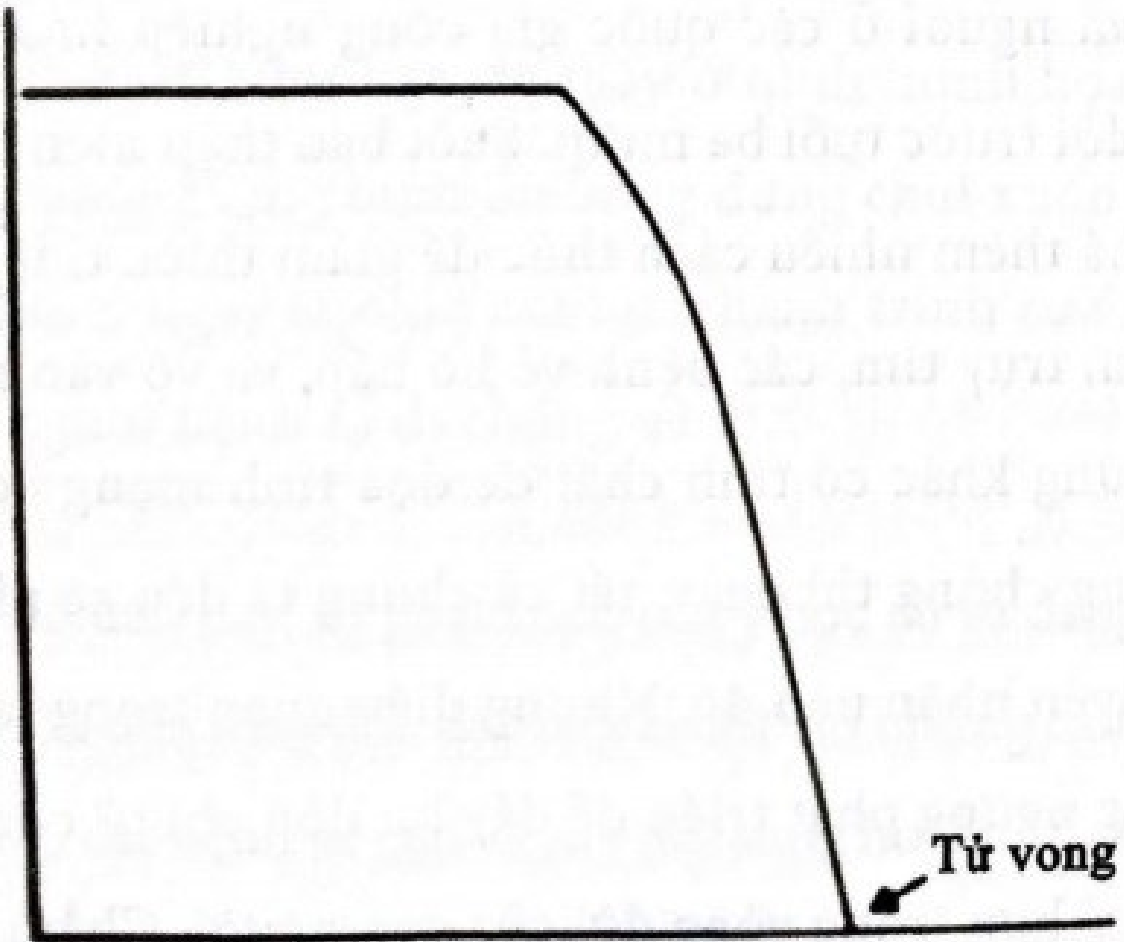
Tuy nhiên, không lâu sau đó, Alice càng lúc càng té ngã nhiều hơn. Dù chưa đến mức gãy xương, nhưng cả gia đình bắt đầu lo lắng cho bà. Thế là Jim quyết định làm điều mà mọi gia đình sẽ làm trong tình huống đó, ông dân bà đi gặp bác sĩ.

Vị bác sĩ thực hiện vài cuộc kiểm tra và xét nghiệm với Alice, ông phát hiện bà có dấu hiệu loãng xương và cần được bổ sung can-xi. Ông huyên thuyên dài dòng về chế độ uống thuốc hiện tại của bà và kê toa mới cho bà. Nhưng sự thật là ông ta đang lúng túng không biết nên làm thế nào trong tình huống đó. Vị bác sĩ đó đang đối mặt với một vấn đề không có giải pháp. Bà Alice đang hoang mang. Trí nhớ của bà mỗi lúc một sa sút. Vấn đề càng lúc càng trầm trọng hơn. Bà Alice không thể sống một mình được nữa. Nhưng ông bác sĩ chẳng biết phải trả lời hay đưa ra chỉ dẫn thế nào cho bà. Ông thậm chí không biết làm thế nào để miêu tả những nguy cơ có thể xảy ra với bệnh nhân của mình.

2.

Vụn vữ

Sự phát triển của y học và y tế công cộng đã làm biến đổi biểu đồ cuộc sống của con người. Không tính thời kỳ phát triển của công nghiệp và các thành tựu khoa học, trong phần lớn chiều dài lịch sử loài người, cái chết được xem là một điều hiển nhiên và là một nguy cơ luôn hiện hữu suốt cuộc đời mỗi cá nhân. Không cần biết bạn năm tuổi hay năm mươi tuổi. Mỗi ngày trôi qua là một lần viên xúc xắc may rủi của số mệnh được gieo. Nếu phải thể hiện sự khả tử của con người bằng hình ảnh, nó sẽ trông như thế này:



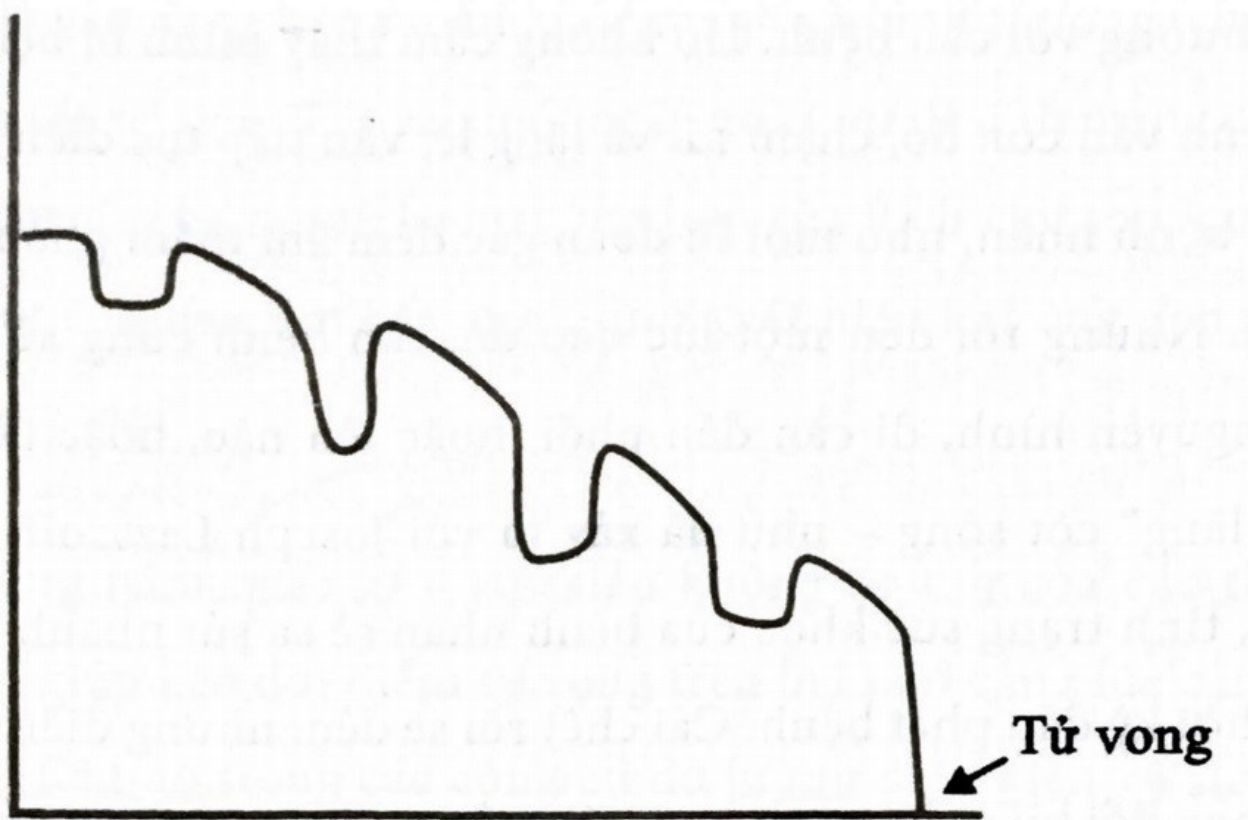
Tứ vong

Mạng sống và sức khỏe của mỗi người luôn song hành hòa thuận cùng nhau và không mấy khi gây chuyện. Nhưng khi chúng bị tấn công bởi bệnh tật, cả hai trở thành “đôi bạn cùng lùi” và rớt ạch xuống như một cánh cửa sập – điều đã xảy ra với bà nội của tôi, Gopikabai Gawande: Bà vẫn đang hoàn toàn khỏe mạnh và bình thường, cho đến khi một cơn sốt rét bộc phát vào một ngày nọ cướp đi sinh mạng của bà ở độ tuổi chưa đầy ba mươi; hay trường hợp của Rich Hobson, qua đời ngay sau một cơn đau tim bất thành linh xuất hiện khi ông đang trên đường đi công tác.

Suốt những năm qua, sự phát triển không ngừng của các thành tựu y học đã giúp kéo dài điểm tử vong trên biểu đồ càng lúc càng xa hơn. Những tiến bộ trong các công cụ đo lường điều kiện vệ sinh và sức khỏe cộng đồng đã và đang giúp giảm thiểu nguy cơ tử vong do bệnh truyền nhiễm, đặc biệt ở trẻ em, trong khi các phương pháp điều trị bệnh tân tiến thì góp phần hạ thấp tỉ lệ tử vong do chấn thương nghiêm trọng hoặc trong quá trình sinh nở. Đến giữa thế kỷ hai mươi, cứ một trăm người ở các quốc gia công nghiệp hóa thì chỉ có bốn người qua đời trước tuổi ba mươi. Suốt bao thập niên từ đó đến đây, y học khai phá thêm nhiều cách thức để giảm thiểu tỉ lệ tử vong do các cơn đau tim, truy tim, các bệnh về hô hấp, và vô vàn những bệnh tật và triệu chứng khác có tính chất đe dọa tính mạng con người. Hiển nhiên, không chóng thì chày, tất cả chúng ta đều sẽ phải chết vì một hay vài nguyên nhân nào đó. Nhưng điều quan trọng là tự cổ chí kim, y học không ngừng phát triển để đẩy lùi đòn chí tử của bệnh tật càng xa hơn và trễ hơn trong vòng đời của con người. Chẳng hạn, với trình độ phát triển của công nghệ y học hiện nay, những người mắc phải các chứng bệnh ung thư không chữa được vẫn có thể sống khỏe trong một thời gian rất dài sau khi được chẩn đoán. Họ trải qua quá trình điều trị. Mọi triệu chứng đều được kiểm soát. Họ có thể có một cuộc sống bình thường với căn bệnh. Họ không cảm thấy mình bị bệnh. Nhưng căn bệnh vẫn còn đó, chậm rãi và lặng lẽ, vẫn tiếp tục diễn biến trong cơ thể bệnh nhân, như một lũ đoàn gác đêm âm thầm phòng thủ biên cương.

Nhưng rồi đến một lúc nào đó, căn bệnh cũng sẽ lộ diện và hiện nguyên hình, di căn đến phổi, hoặc lên não, hoặc cũng có thể “xâm lăng” cột sống - như đã xảy ra với Joseph Lazaroff. Từ lúc đó trở đi, tình trạng sức khỏe của bệnh nhân sẽ sa sút nhanh chóng, hết như thời kỳ đầu phát bệnh. Cái chết rồi sẽ đến, nhưng điều này không làm thay đổi biểu đồ minh họa trên, rằng người bệnh vẫn có thể sống khỏe và sinh hoạt bình thường cho đến lúc đó. Nhưng kỳ thực là chỉ cần vài tuần hay vài tháng sau đó, cơ thể người bệnh sẽ bị quá tải hơn bao giờ hết. Đây chính là lý do vì sao mà nhiều người được chẩn đoán bệnh sớm đến mấy năm trời, nhưng vẫn có thể bị Thần Chết ghé thăm một cách bất đắc kỳ tử. Như bạn đã thấy ở hình minh họa bên trên, đường sinh đang phẳng lặng bình ổn bỗng dưng chúi xuống như một vách núi dựng đứng, ngay lập tức kết thúc hành trình của nó ở điểm Tử Vong, khiến người bệnh ra đi chóng vánh.

Tuy nhiên, từ đó đến nay, sự phát triển của y học đã và đang góp phần làm cho biểu đồ trên dần thay đổi, đặc biệt là đối với những căn bệnh mãn tính như khí thũng, các bệnh về gan và suy tim sung huyết. Thay vì cái chết xảy đến bất đắc kỳ tử như biểu đồ đầu tiên, các biện pháp điều trị của chúng tôi có thể giúp kéo giãn quá trình suy yếu của cơ thể bệnh nhân cho đến khi nó không còn diễn tiến giống như một vách núi dựng đứng, mà sẽ giống một con đường đèo hiểm trở như hình minh họa sau:

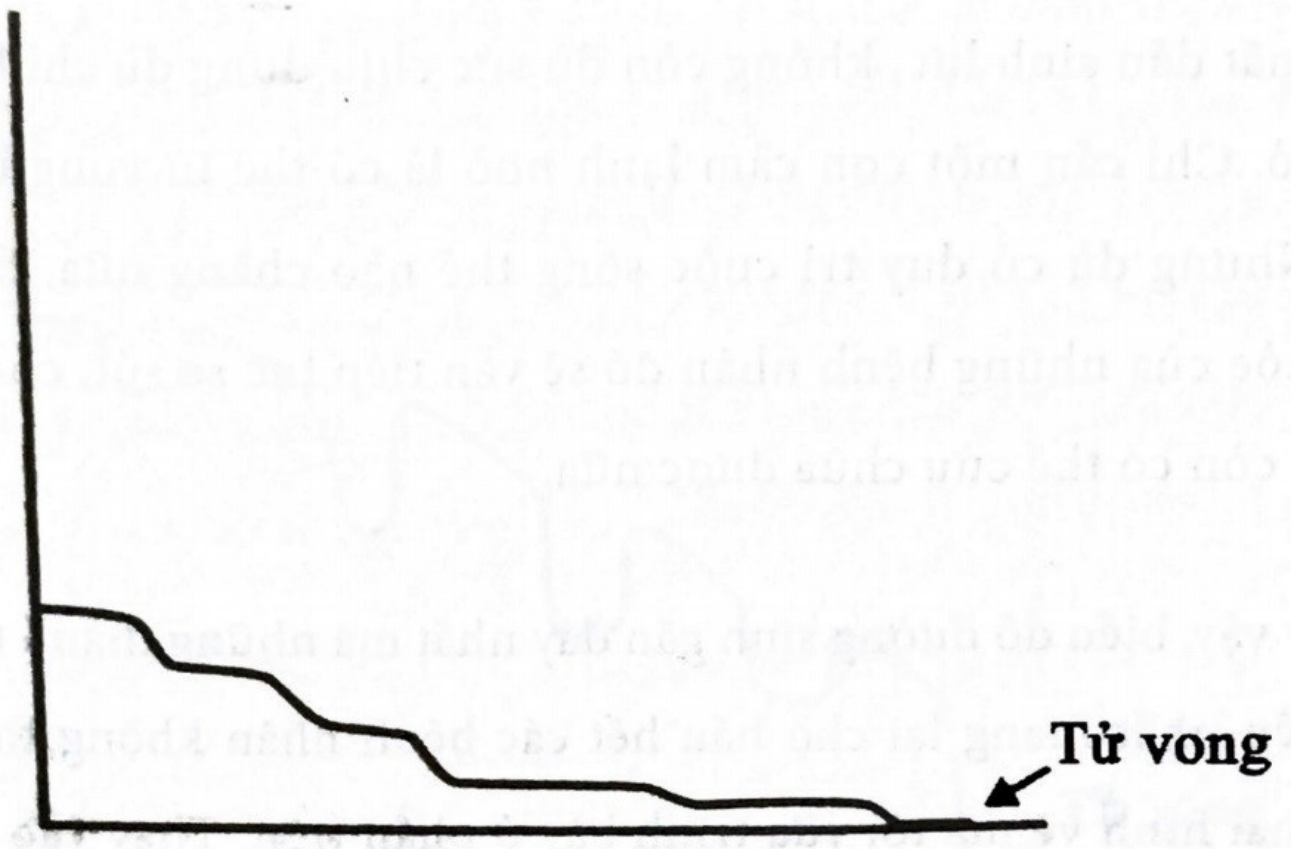


Tủ vong

Đường sinh trên tuy có nhiều “ổ gà” chóng mặt nhưng cũng đồng thời có những đoạn đường phục hồi bằng phẳng: Có thể chúng tôi không hoàn toàn ngăn chặn được những thiệt hại mà bệnh tật gây ra cho bạn, nhưng chúng tôi có thể làm chậm chân Thần Chết và kéo dài cuộc sống của bạn. Chúng tôi có đủ các loại thuốc, dịch truyền, trang thiết bị phẫu thuật, và đội ngũ nhân viên trình độ cao để giúp bạn vượt qua các cơn nguy kịch. Bệnh nhân nhập viện trong tình trạng vô cùng tồi tệ, tồi tệ đến nỗi vài sự can thiệp của chúng tôi sau đó chỉ khiến bệnh tình của người đó thêm trầm trọng. Những tưởng người bệnh đã yếu ớt đến nỗi gần như đang trút ra những hơi thở cuối cùng của mình, ấy vậy mà lát sau họ lại hồi tỉnh. Kỳ thực khi đó, chúng tôi có thể cho phép họ về nhà - trong tình trạng yếu và suy kiệt hơn, bởi lẽ với tình trạng bệnh như thế, sức khỏe của họ không bao giờ có thể trở lại bình thường như trước. Bệnh tật càng tiến triển, những chấn thương bên trong cơ thể càng trầm trọng hơn, người bệnh càng lúc càng mất dần sinh lực, không còn đủ sức chịu đựng dù chỉ là một bất ổn nhỏ. Chỉ cần một cơn cảm lạnh nhỏ là có thể tử vong bất kỳ lúc nào. Nhưng dù có duy trì cuộc sống thế nào chẳng nữa, tình trạng sức khỏe của những bệnh nhân đó sẽ vẫn tiếp tục sa sút, cho đến khi không còn có thể cứu chữa được nữa.

Tuy vậy, biểu đồ đường sinh gần đây nhất mà những thành tựu y học tiên tiến nhất mang lại cho hầu hết các bệnh nhân không thuộc một trong hai hình vẽ mà tôi vừa trình bày ở phần trên. Thay vào đó, càng lúc càng có nhiều người trong chúng ta sống khỏe hơn, thọ hơn, và có xu hướng chết vì nguyên nhân tự nhiên, cụ thể chính là tuổi già. Tuổi già là một nguyên nhân không cần phải nhờ đến bác sĩ chẩn đoán. Hiển nhiên, để hợp lý hóa các thủ tục, tờ giấy chứng tử của mỗi chúng ta được yêu cầu điền vào đó vài nguyên nhân chết hợp lý và cụ thể - chẳng hạn như rối loạn hô hấp, đau tim hoặc trụ tim. Nhưng trong thực tế, chẳng có cái chết nào xảy ra chỉ vì một nguyên nhân đơn lẻ cả; nó là kết quả của sự chồng chất hàng loạt những bất ổn bên trong cơ thể một người, mà điều

tốt nhất các bác sĩ có thể can thiệp khi đó là chấp vá vài điểm cần thiết và kéo dài thời gian sống cho người đó. Chúng tôi cố gắng làm giảm huyết áp chỗ này, ngăn chặn sự loãng xương ở chỗ kia, kiểm soát chỗ bệnh này, theo dõi triệu chứng kia, thay thế một khớp xương hay van tim không còn hoạt động hiệu quả, giám sát diễn biến của trung khu thần kinh... Trong trường hợp này, đường sinh của bệnh nhân lịm đi một cách chậm rãi và êm ái:



Ngành y học và y tế công cộng đã và đang có những bước phát triển vượt bậc - con người càng lúc càng sống thọ hơn, khỏe hơn, với nhiều trải nghiệm sống trọn vẹn hơn trước kia. Nhưng nếu được cho xem ba biểu đồ đường sinh không máu hay ho trên, phần lớn chúng ta cảm thán rằng một cuộc sống xuống dốc như thế quả là tội tệ và đáng xấu hổ. Chúng ta cần được giúp đỡ về mặt sức khỏe - một sự giúp đỡ trọn vẹn và diễn ra trong thời gian dài chứ không vừa, nhưng hầu hết chúng ta lại cho rằng đó là một nhược điểm đáng thương cần phải che lấp, chứ không thể nghĩ về nó như một điều hết sức bình thường của đời người. Chúng ta thích truy lùng và đề cao những câu chuyện về một cụ ông hay cụ bà chín mươi bảy tuổi nào đó chạy marathon khí thế không thua gì người trẻ, và cho rằng sống khỏe mạnh là phải như thế, chứ không chịu nhìn nhận những câu chuyện đó như những kỳ tích hay vài sự may mắn về mặt sinh học của các cá nhân đó - vốn dĩ rất hiếm trong tự nhiên. Cứ thế, đến khi nhận ra rằng cơ thể chúng ta không thể đáp ứng được kỳ vọng đó, chúng ta lại cảm thấy tội tệ như thể mình có tội. Với những trường hợp như thế này, giới bác sĩ chúng tôi thật tình chẳng thể làm được gì để giúp bạn cả, bởi lẽ sự sa sút và lão hóa của cơ thể là một quá trình tự nhiên và tất yếu, trừ phi bạn có một triệu chứng hay một căn bệnh cụ thể nào đó mà chúng tôi có thể chữa được. Nói cách khác, những tiến bộ của y học hiện đại đặt ra cho chúng ta hai cuộc cách mạng: Thứ nhất, sinh mệnh của mỗi người chúng ta đang trải qua một quá trình biến đổi về mặt sinh học do những sự tiến bộ đó mang lại; và thứ hai, bản thân chúng ta cũng đang đồng thời trải qua một quá trình biến đổi về mặt văn hóa và nhận thức đối với sức khỏe cũng như sinh mệnh của mình trong thời đại mới.

* * *

Sự lão hóa không chỉ là câu chuyện của chúng ta, mà còn là câu chuyện của mỗi cơ quan bộ phận trên cơ thể chúng ta. Hàm răng của chúng ta là một ví dụ. Một trong những hợp chất phức tạp và khó tái tạo nhất trong cơ thể người chính là men răng. Theo thời gian, lớp men này càng lúc càng mòn đi, để lộ ra những lớp mềm và sẫm màu hơn bên trong. Trong khi đó, lượng máu cung cấp cho phần tủy răng và chân răng giảm dần, lượng nước bọt trong miệng càng lúc càng không còn nhiều như trước; nướu răng thì càng ngày càng có xu hướng nóng và dễ sưng như thể muốn buông lỏng những chiếc răng cắm trên đó, dần dần để lộ ra phần đáy răng, khiến cho những chiếc răng trở nên dài, hẹp và kém vững chãi, đặc biệt là răng ở hàm dưới. Các chuyên gia nói rằng họ có thể dự đoán tuổi tác của một người thông qua việc kiểm tra một chiếc răng của người đó với sai số tối đa là năm năm - với điều kiện ông ta hoặc bà ta còn răng.

Thói quen chăm sóc răng miệng cẩn thận có thể giúp bạn hạn chế tối đa nguy cơ hư răng, nhưng rồi nó cũng phải chào thua trước tuổi già. Chẳng hạn, chứng viêm khớp, chứng run và vài cơn đột quỵ nhẹ có thể gây khó khăn cho việc vệ sinh răng miệng, trong khi độ nhạy của dây thần kinh thì càng lúc càng giảm sút theo thời gian, nhiều người trong chúng ta thậm chí không hay biết là mình bị sâu răng hoặc gặp vấn đề về nướu cho đến khi mọi chuyện đã quá trễ. Trung bình trong vòng đời của một người, cơ hàm sẽ giảm 40 phần trăm khối lượng của nó, trong khi khối lượng các xương của hàm dưới giảm 20 phần trăm, trở nên xốp và yếu thay vì chắc chắn. Khả năng nhai thức ăn giảm sút, khiến người lớn tuổi phải chuyển qua ăn những loại thức ăn mềm hơn, mà phần lớn các loại thức ăn mềm này lại có thành phần chứa nhiều carbohydrate lên men dễ gây sâu răng. Ở một quốc gia công nghiệp như Mỹ, trung bình một người mất một phần ba số răng của mình khi bước sang tuổi sáu mươi. Gần như 40 phần trăm người già trên tám mươi lăm tuổi không còn cái răng nào trong miệng.

Trong khi xương và răng có xu hướng rụng hoặc yếu dần khi chúng ta già đi, những phần còn lại của cơ thể chúng ta thì lại càng lúc càng trở nên cứng nhắc. Mạch máu, các khớp xương, cơ bắp, van tim và cả phổi liên tục thu nhận lượng can-xi dự trữ và trở nên vôi hóa. Nếu quan sát các mạch máu và mô đó dưới kính hiển vi, bạn sẽ thấy hình dạng của chúng không khác xương là bao. Khi bạn làm phẫu thuật cho một bệnh nhân lớn tuổi và tiếp cận được động mạch chủ cũng như nhiều mạch máu khác của ông ta, bạn sẽ cảm thấy chúng cứng và giòn rụm dưới các ngón tay của bạn. Nghiên cứu đã chứng minh rằng sự sụt giảm mật độ xương là dấu hiệu dự báo khả năng tử vong của bệnh nhân xơ vữa động mạch chính xác hơn cả mức cholesterol trong máu. Nói một cách dễ hiểu, quá trình già đi của chúng ta có thể được ví von như sự chuyển dời của can-xi từ xương cứng sang mô mềm, khiến cho xương trở nên mềm trong khi mô thì càng lúc càng cứng.

Và thế là để duy trì sự lưu thông máu của cơ thể bên trong những ống mạch máu đã thu hẹp và xơ cứng đó, quả tim phải co bóp mạnh hơn để bơm máu với áp lực cao hơn. Kết quả là, hơn một nửa dân số đến tuổi sáu mươi lăm mắc bệnh cao huyết áp. Thành của tim càng lúc càng trương phình dày hơn do phải thường xuyên hoạt động dưới áp lực cao, trở nên cứng nhắc và kém linh hoạt trong việc đáp ứng các nhu cầu của cơ thể. Do vậy mà vận tốc co bóp của tim sa sút dần sau tuổi ba mươi. Càng lớn tuổi, con người không còn khả năng chạy nhanh hoặc leo thang bộ khỏe như hồi trẻ, nhiều người mới đi được vài bước đã cảm thấy khó thở hoặc thở gấp.

Do cơ tim trở nên dày hơn, một vài cơ khác phải mỏng đi. Đến khoảng tuổi bốn mươi, cơ thể người bắt đầu mất dần vài phần sức mạnh và khối tích cơ. Đến tuổi tám mươi, khối lượng cơ bắp của cơ thể người giảm từ một phần tư đến một nửa.

Bạn có thể chứng kiến toàn bộ quá trình trên chỉ trên bàn tay của

mình: 40 phần trăm khối tích cơ tay thuộc về các cơ của lòng bàn tay và ngón tay cái; nếu bạn quan sát lòng bàn tay của một người lớn tuổi, ở vị trí gốc của ngón tay cái, bạn sẽ thấy bắp thịt ở đó phẳng lì chứ không hồng hào hoặc lồi lên rõ ràng như ở người trẻ. Quan sát một tấm ảnh chụp X-quang của lòng bàn tay người già, bạn sẽ nhìn thấy các đốm vôi hóa trong động mạch rất nổi bật, trong khi hình ảnh các xương thì lại mờ đục, bởi từ tuổi năm mươi trở đi, mật độ xương của cơ thể người giảm dần với tốc độ trung bình 1 phần trăm trong một năm. Bàn tay người có hai mươi chín khớp, mỗi khớp xương đều mong manh dễ vỡ trước sự tấn công của chứng viêm khớp mãn tính; điều này sẽ khiến cho bề mặt khớp xương trở nên mòn vẹt và xơ xác. Bản thân khớp xương cũng càng lúc càng thu hẹp không gian của nó theo thời gian. Bạn có thể thấy tình trạng xương này đụng xương kia mà không còn thông qua khớp. Vì lẽ đó mà người già thường có cảm giác sưng nóng chung quanh các khớp xương, gặp khó khăn trong việc cử động cổ tay, cầm nắm đồ vật và thường xuyên đau nhức khớp. Bàn tay con người còn chứa nhiều đầu dây thần kinh mà trong đó bốn mươi tám cái đã được y học xác nhận và gọi tên. Theo thời gian, khả năng cảm nhận được sự sờ chạm đồ vật hoặc các kích thích cơ giới của các ngón tay càng lúc càng kém nhạy. Sự mất dần các tế bào thần kinh vận động khiến chúng ta không còn khả năng phản ứng nhanh nhạy và khéo léo. Khả năng viết tay cũng theo đó mà sa sút Tốc độ hoạt động và khả năng cảm nhận rung động của bàn tay mai một dần. Ngay cả việc sử dụng một chiếc điện thoại di động thông thường với màn hình chạm và những cái nút nhỏ xíu cũng có thể là cả một cực hình.

Tiếc thay, đó lại là một quy trình tự nhiên và hết sức bình thường của con người. Mặc dù chúng ta có nhiều biện pháp để trì hoãn quá trình đáng buồn đó và làm nên kỳ tích - chẳng hạn như ăn uống điều độ và năng rèn luyện thể dục thể thao, sự lão hóa vẫn cứ tiếp diễn mà không một thế lực nào có thể ngăn cản. Hai lá phổi của chúng ta càng lúc càng suy giảm chức năng của chúng. Ruột càng ngày càng ì ạch. Các hạch

không còn hoạt động năng nổ. Kể cả bộ não của chúng ta cũng nặng nề đòi “nghỉ hưu”: Ở tuổi ba mươi, bộ não của chúng ta là một khối chất nặng chừng một ký rưỡi nằm vừa khít trong hộp sọ; đến tuổi bảy mươi, bộ não mất dần lượng chất xám, để lại nguyên một khoảng trống dày chừng hai phân rưỡi trong hộp sọ. Đây chính là lý do vì sao mà những người lớn tuổi như ông nội tôi rất dễ bị xuất huyết não ồ ạt sau chấn thương ở đầu - khi mà bộ não “lúc lắc” trong hộp sọ vì có quá nhiều khoảng trống. Phần não đầu tiên bị teo nhỏ chính là thùy trán - bộ phận có nhiệm vụ giúp chúng ta lên kế hoạch, nhận định và phán xét mọi sự, và hồi hải mã - bộ phận chịu trách nhiệm tổ chức và sắp xếp các ký ức của chúng ta. Đây là lý do vì sao mà khả năng ghi nhớ, thu thập và đánh giá nhiều thông tin ý tưởng cùng một lúc của chúng ta - hay còn gọi là khả năng đảm đương nhiều việc trong cùng một lúc - đạt cực đại ở giai đoạn trung niên để rồi sau đó sa sút thảm hại khi tuổi già cận kề. Khả năng xử lý thông tin của chúng ta kỳ thực đã bắt đầu giảm sút từ trước tuổi bốn mươi (đây hẳn là nguyên nhân vì sao mà phần lớn các nhà toán học và nhà vật lý học thường đạt phong độ cao nhất cũng như cho ra đời những công trình xuất sắc nhất của mình khi tuổi đời còn trẻ). Đến tuổi tám mươi lăm, khả năng ghi nhớ và phán xét của chúng ta sụt giảm và hỏng hóc đến mức bốn mươi phần trăm dân số ở độ tuổi này mắc phải bệnh đãng trí theo tiêu chuẩn đánh giá của y học.

* * *

Vì sao chúng ta già đi? Câu hỏi này đã luôn là đề tài của một cuộc bàn luận sôi nổi không hồi kết. Quan niệm cổ điển cho rằng sự già đi là một quá trình sa sút mang tính ngẫu nhiên của sinh vật. Còn quan điểm hiện đại thì nói rằng hiện tượng lão hóa là một quá trình có trật tự và đã được quy định trong gene của mỗi con người. Những người đề xướng quan

điểm này chỉ ra rằng phần lớn các loài động vật cũng phải trải nghiệm sự lão hóa như con người, nhưng là với tuổi thọ và vòng đời khác nhau và riêng biệt. Ngõng Canada có tuổi thọ trung bình là 23,5 năm; trong khi ngõng hoàng đế chỉ thọ 6,3 tuổi. Có lẽ động vật cũng như thực vật, rằng phần lớn vòng đời của chúng được quy định và kiểm soát từ bên trong. Chẳng hạn, một số loài tre tồn tại dưới hình thức bụi và lũy, có thể sinh trưởng và cao lớn không ngừng suốt trăm năm, nở hoa cùng một lúc, rồi chết.

Việc một số sinh vật sống sinh trưởng mạnh mẽ rồi chết đột ngột thay vì trải qua giai đoạn già đi đã được giới khoa học nghiên cứu và phân tích trong những năm gần đây. Các nhà khoa học đang làm nghiên cứu trên loài giun nổi tiếng *C. elegans* (chỉ trong một thập kỷ mà đã có hai lần giải Nobel được trao cho các nhà khoa học làm việc với loài giun kỳ diệu này) đã khám phá rằng: Chỉ bằng cách biến đổi một gene đơn lẻ, họ đã cho ra đời những chú giun có tuổi thọ tăng gấp đôi và có quá trình lão hóa kéo dài hơn bình thường. Từ đó, giới khoa học đã cho ra đời các phương pháp biến đổi gene giúp làm tăng vòng đời sinh trưởng của ruồi giấm, chuột và nấm men.

Tuy vậy, những khám phá trên vẫn chưa đủ sức chống lại hàng loạt những bằng chứng thực tiễn phủ nhận rằng vòng đời cũng như tuổi thọ của chúng ta được quy định bởi những cấu trúc bên trong. Hãy nhớ rằng trong phần lớn quá trình lịch sử kéo dài vạn năm của con người - không tính vài trăm năm gần đây nhất, tuổi thọ trung bình của con người chưa đầy ba mươi. (Nghiên cứu cho thấy tuổi thọ trung bình của người dân thời Đế quốc La Mã chỉ khoảng... hai mươi tám.) Thời đó, con người ta chết trước cả khi kịp già đi. Quả thật trong phần lớn lịch sử loài người, cái chết là một rủi ro “tai bay vạ gió” có thể đến với bất cứ ai ở bất kỳ độ tuổi nào và không có mối liên hệ gì với tuổi già. Montaigne từng miêu tả đời sống con người vào thế kỷ mười sáu như sau: “Chết vì tuổi già là một cái chết cực hiếm, đơn lẻ và phi thường, và không được xem là tự nhiên khi đặt lên

bàn cân so với số đông; nó là kiểu chết tối thượng và cực đoan nhất của mọi cái chết.” Vậy mà cho đến ngày nay, tuổi thọ của người dân nhiều nước trên thế giới đều đã và đang vượt ngưỡng tám mươi, tức đủ tiêu chuẩn được xem là “kỳ tích” so với giới hạn trước giờ trong lịch sử. Cần lưu ý rằng trong quá trình nghiên cứu tuổi già và sự lão hóa của con người, chúng ta không nên cố gắng tìm hiểu một quy trình tự nhiên như thế mà lại nhìn nhận nó một cách phi tự nhiên.

Nhiều kết quả nghiên cứu đã cho thấy tuổi thọ gần như không có tính chất di truyền như vài người thường lầm tưởng. Nhà nghiên cứu James Vaupel đến từ Viện Nghiên cứu Dân số Max Planck khám phá ra rằng tuổi thọ của cha mẹ chỉ có tác động trung bình khoảng 3 phần trăm lên tuổi thọ của con cái so với mặt bằng chung; Trái lại, chiều cao tối đa của bạn có 90 phần trăm chịu ảnh hưởng từ chiều cao của cha mẹ bạn. Kể cả những cặp sinh đôi cùng trứng cũng vẫn có vòng đời và tuổi thọ khác nhau đáng kể: rằng một trong hai người có thể qua đời trước người kia đến hơn mười lăm năm.

Nếu cấu trúc gene của chúng ta không đủ sức diễn giải điều mà chúng ta muốn biết, thế thì mô hình già-cỗi-như-một-quy-luật-tất-yếu cổ điển sẽ giải thích được nhiều điều hơn chúng ta tưởng. Nhà nghiên cứu Leonid Gavrilov đến từ Đại học Chicago lập luận rằng, cách thức con người già nua và chết đi cũng tương tự như sự già cỗi và kết thúc của mọi hệ thống thực thể trong tự nhiên: vừa ngẫu nhiên lại vừa từ từ từng bước một. Mọi kỹ sư và thợ máy đều thừa biết rằng máy móc không già đi. Chúng vẫn cứ vận hành bình thường cho đến khi một bộ phận quan trọng nào đó bị ngưng trệ, và chỉ cần có thế, toàn bộ cỗ máy trở thành sắt vụn. Tương tự, các loại đồ chơi vận dây cốt vẫn hoạt động hoặc phát tiếng nhạc trơn tru... cho đến khi một cái bánh răng hoặc một cái lò xo trong đó bị sút mẻ hoặc bung ra, và thế là hỏng luôn toàn bộ món đồ chơi. Nhưng những hệ thống phức tạp và quan trọng hơn - chẳng hạn như nhà máy điện - vẫn phải được vận hành bền bỉ và vượt qua được mọi sự cố hỏng hóc mặc dù chúng

được làm nên từ vô vàn những thành phần vừa cốt yếu lại vừa mong manh dễ vỡ không kém. Do vậy, các kỹ sư phải thiết kế và xây dựng những cỗ máy hoặc hệ thống phức tạp đó với thật nhiều lớp bảo vệ từ trên xuống dưới hay từ trong ra ngoài, gọi là những hệ thống dự phòng, thậm chí còn có cả hệ thống dự phòng cho hệ thống dự phòng. Các thành phần dự phòng có thể không hiệu quả và chắc chắn bằng các bộ phận chính, nhưng chúng có tác dụng đảm bảo cho cỗ máy hoặc nhà máy duy trì hoạt động bình thường kể cả khi xảy ra sự cố hoặc thiệt hại. Lập luận trên những thông số được thiết lập bởi bộ gene của con người, Gavrilov kết luận rằng đó cũng chính là cơ chế hoạt động của cơ thể người. Bằng chứng là chúng ta có hai quả thận chứ không phải một, hai lá phổi, tuyến sinh dục, và nhiều chiếc răng. ADN trong tế bào của chúng ta thường xuyên bị hư hại do nhiều tác động thường trực, nhưng các tế bào cũng đồng thời chứa những hệ thống dự phòng có tác dụng sửa chữa ADN. Nếu một gene quan trọng nào đó bị hư hại vĩnh viễn, nó sẽ được thay thế bởi những bản sao của chính mình ở gần đó. Trong trường hợp toàn bộ tế bào bị chết, sẽ có các tế bào khác lấp vào.

Mặc dầu vậy, khi mà số lượng khiếm khuyết trong hệ thống không ngừng gia tăng, rồi sẽ đến lúc “giọt nước làm tràn ly” - chỉ cần thêm một khiếm khuyết nữa là đủ phá hỏng toàn bộ công trình, dẫn đến tình trạng mà chúng ta thường gọi là sự hao mòn tàn tạ. Điều này đã và đang xảy ra với hàng loạt những cỗ máy, nhà máy, xe ô-tô, và nhiều công ty tập đoàn trên thực tế. Và nó cũng xảy ra với cơ thể con người: Không chóng thì chày, vài cái khớp xương sẽ mòn, vài ba cái mạch máu rồi sẽ bị vôi hóa. Rồi sẽ chẳng còn cái nào để dự phòng. Chúng ta hao mòn, rồi tiếp tục hao mòn, cho đến khi không còn gì để mòn nữa.

Sự hao mòn tàn tạ diễn ra dưới vô vàn những cách thức gây hoang mang khác nhau. Ví dụ điển hình chính là hiện tượng tóc bạc trắng, bởi lẽ cơ thể chúng ta mất dần những tế bào sắc tố có tính chất tạo màu cho tóc. Các tế bào sắc tố ở da đầu có vòng đời tự nhiên chỉ khoảng vài năm.

Chúng ta cần đến những tế bào gốc ở bên dưới bề mặt da đầu để điều phối và thay thế các tế bào chết. Tuy nhiên theo thời gian, trữ lượng tế bào gốc rồi cũng sẽ cạn kiệt. Kết quả là đến tuổi năm mươi, hơn nửa đầu chúng ta bạc phơ.

Bình thường, bên trong các tế bào da của chúng ta có những cơ chế chuyên trách nhiệm vụ đào thải chất bẩn hoặc chặn để bảo vệ và giữ cho làn da của chúng ta tươi sáng. Khi chúng ta già đi, những cơ chế này cũng đồng thời lụi tàn, để cho những chất cặn trong da kết tụ thành những đốm vàng nâu nhóp nhóp gọi là *lipofuscin*, tên dân gian thường gọi là đồi mồi. Những đốm này đặc biệt phổ biến trên da của người lớn tuổi. Khi *lipofuscin* tích tụ trong các tuyến mô hôi, các tuyến này sẽ không thể hoạt động. Điều này giải thích vì sao người cao tuổi đặc biệt nhạy cảm với nhiệt độ cao, dễ mệt mỏi, say nắng hoặc phát bệnh dưới thời tiết nắng nóng.

Trong khi đó, sự suy giảm chức năng của đôi mắt lại là một câu chuyện hoàn toàn khác. Thủy tinh thể được cấu tạo từ những protein trong như pha lê và cực kỳ bền chắc, nhưng trong vòng đời của mình, chúng thường thay đổi về mặt hóa học theo những cách thức làm giảm tính đàn hồi của chính mình theo thời gian - lý do vì sao nhiều người trong chúng ta bắt đầu bị tật lão thị ở mắt từ tuổi bốn mươi. Đồng thời, quá trình này cũng dần dần làm đục thủy tinh thể, dù có hay không có cườm mắt (những phần phủ trắng đục làm mờ thủy tinh thể trong mắt, thường xuất hiện do tuổi già, do mắt tiếp xúc với tia cực tím, hoặc do nồng độ *cholesterol* cao, bệnh tiểu đường, hoặc do hút thuốc lá.) Vì vậy mà thị lực của một người khỏe mạnh sáu mươi tuổi thường chỉ bằng một phần ba thị lực của một người hai mươi tuổi khỏe mạnh.

Tôi từng trò chuyện về đề tài này với Felix Silverstone, người bác sĩ đứng đầu khoa Lão khoa của Viện Parker Jewish ở New York trong hơn hai mươi năm, và cũng là tác giả của nhiều công trình nghiên cứu liên

quan đến sự lão hóa của con người. Ông khẳng định với tôi rằng “Sự lão hóa không phải là kết quả của một cơ chế tế bào thông thường đơn lẻ nào.” Theo thời gian, cơ thể chúng ta liên tục tích tụ lipofuscin, các gốc ô-xy tự do bị tổn thương, những sự đột biến ADN ngẫu nhiên nằm ngoài trật tự vốn có và vô vàn những vấn đề khác của các tế bào. Quá trình lão hóa diễn ra một cách chậm rãi nhưng càn quét và không gì ngăn được.

Tôi hỏi Silverstone, rằng liệu các bác sĩ lão khoa đã nghĩ đến ý tưởng về việc tạo lập cho cơ thể người một quy trình cụ thể khác để chịu hơn và có thể được tái thiết để thay thế cho sự lão hóa. “Điều đó là không thể,” ông bảo. “Tất cả chúng ta rồi phải “vụn vỡ” mà thôi.”

* * *

Đó không phải là một viễn cảnh hay ho nhỉ? Người ta thường không muốn nghĩ đến sự tàn lụi của chính mình, thậm chí chẳng muốn bàn về nó. Trên thị trường đã có hàng tá những cuốn sách bán chạy về sự già đi của con người, nhưng hầu hết chúng đều mang những cái tựa rất câu khách xoay quanh những ảo tưởng về tuổi trẻ như *Trẻ hơn*, *Suối nguồn tuổi trẻ*, *Không tuổi*, hoặc tác phẩm ưa thích nhất của tôi trong đây - Những tháng năm quyến rũ. Tuy nhiên, nếu cứ mãi níu kéo tuổi xuân và lảng tránh hiện thực bất biến về quy luật sinh-lão-bệnh-tử như thế, chúng ta sẽ phải trả những cái giá rất đắt. Chúng ta từ chối thích nghi với nó trong khi đây là một nghĩa vụ tất yếu của mỗi công dân trong một xã hội. Điều này chẳng khác nào chúng ta cũng tự đâm mù mắt mình trước những cơ hội mới giúp mỗi con người đạt được những trải nghiệm tích cực và viên mãn hơn khi cơ thể mình già đi.

Nhờ những thành tựu y học tiên tiến giúp kéo dài sự sống mỗi con người, kết quả mà chúng ta đạt được là một phép “tứ giác đạc” của sự sinh

tồn. Trong suốt lịch sử nhân loại, dân số của mỗi một xã hội thường có hình dạng của một kim tự tháp (“tam giác đặc”): trẻ em chiếm số lượng đông nhất trong đó, làm thành phần đáy của kim tự tháp; độ tuổi càng lớn, số lượng người càng hẹp, lần lượt cho đến phần đỉnh nhọn và nhỏ nhất của kim tự tháp chỉ gồm thiểu số những người sống rất thọ. Vào năm 1950, trẻ em dưới năm tuổi chiếm 11 phần trăm dân số Hoa Kỳ, tỉ lệ người lớn từ bốn mươi lăm đến bốn mươi chín tuổi là 6 phần trăm, và số lượng người trên tám mươi tuổi chỉ chiếm 1 phần trăm. Ngày nay, chúng ta có số lượng người năm mươi lăm tuổi gần bằng với số lượng trẻ em năm tuổi, chỉ trong vòng ba mươi năm, số lượng các cụ ông cụ bà trên tám mươi tuổi đã tương đương với số trẻ em dưới năm tuổi. Mô thức này đã và đang trở điệ ở khắp các quốc gia công nghiệp.

Ngày nay, xu hướng “tứ giác đặc” dân số đang diễn ra bất chấp mọi nỗ lực kìm hãm của các xã hội và nhà quản lý. Chúng ta vẫn đang bám víu vào ý tưởng nghỉ hưu ở tuổi sáu mươi lăm - một ý niệm đã từng rất hợp lý, khi mà lượng người già trên sáu mươi lăm tuổi chỉ chiếm một tỉ lệ rất nhỏ trong dân số, nhưng nay cái tỉ lệ khiêm tốn đó lại đang gia tăng gần đến tận 20 phần trăm, với một tốc độ chóng mặt và không thể kìm giữ được. Chưa kể, phần lớn người dân thời nay không mấy mặn mà với việc tiết kiệm tiền cho tuổi già như cha mẹ hay ông bà của họ thời kỳ Đại Suy Thoái. Hơn nữa số người cao tuổi hiện nay sống đơn thân và ít con cái hơn xưa, ấy vậy mà chẳng mấy ai trong số những người còn đang trẻ khỏe sung sức như chúng ta dành thời gian nghĩ xem mình sẽ sống ra sao khi tuổi già gõ cửa.

Có một điều đáng lo ngại không kém nhưng lại bị chúng ta lãng tránh nhiều nhất: Dù thành công trong việc kéo dài sự sống con người, y học lại đang rất chậm chạp trong việc đối diện với những sự thay đổi do chính nó gây ra - ứng dụng những tri thức mà chúng ta đã đạt được vào việc cải thiện trải nghiệm tuổi già cho người dân, khi mà giờ đây, con người sẽ phải chịu đựng những năm tháng già nua lợm khộm của mình rất lâu, lâu

hơn ngày xưa, như một cái giá tất yếu cho sự phát triển của y học. Mặc dù dân số cao tuổi không ngừng gia tăng, số lượng các bác sĩ lão khoa có năng lực và được chứng nhận hành nghề ở Mỹ lại giảm đến 25 phần trăm từ năm 1996 đến năm 2010. Số lượng hồ sơ nhập học các ngành chăm sóc sức khỏe người lớn sút giảm trầm trọng, trong khi một số ngành như phẫu thuật thẩm mỹ và X-quang đang lên ngôi với lượng sinh viên đăng ký đạt mức kỷ lục. Một phần nguyên nhân của tình trạng này hẳn là liên quan đến lương bổng - mức thu nhập của bác sĩ lão khoa và chuyên gia chăm sóc sức khỏe người lớn thuộc hàng thấp nhất trong ngành y. Và một nguyên nhân quan trọng không kém - dù chúng ta có chịu thừa nhận hay không - nhiều bác sĩ không thích công việc chăm sóc người cao tuổi.

“Phần lớn bác sĩ nghe đến lão khoa là thấy nản, bởi họ không đủ năng lực nhẫn nại và chịu đựng với Người Già,” vị bác sĩ lão khoa gạo cội Felix Silverstone giải thích với tôi. “Người Già lãng tai. Người Già mắt mũi kém nhem. Người Già đãng trí lắm. Ở chung với Người Già, tụi bây làm gì cũng phải từ từ, chầm chậm, bởi lão ấy sẽ liên tục kêu gào tụi bây phải nhắc đi nhắc lại những gì mình vừa nói hoặc hỏi. Và Người Già không chỉ cảm ràm một lần - mà Người Già lải nhải vào tai tụi bây đến mười lăm lần. Tụi bây định làm gì để làm hài lòng lão già khó tính đó đây? Tụi bây sẽ cảm thấy quá tải và muốn phát điên. Chưa kể, Người Già có hàng tá vấn đề sức khỏe kéo dài suốt mấy mươi năm hoặc hơn. Mà tụi bây đâu chỉ phải chữa cho ổng vài ba cái vấn đề dai dẳng kinh niên ấy. Ổng bị cao huyết áp nè. Ổng bị tiểu đường nè. Ổng còn bị viêm khớp nữa. Tụi bây chẳng nhận được vinh hoa phú quý gì trong việc nhẫn nại đi chăm sóc chữa trị mấy cái bệnh đó cả.”

Kỳ thực, chăm sóc sức khỏe người cao tuổi là cả một nghệ thuật, có hẳn một hệ thống chuyên môn bài bản dành riêng cho công việc này. Chúng ta không thể chữa dứt mọi bệnh tật lặt vặt mà người già mắc phải, mà chúng ta học cách quản lý và kiểm soát chúng. Bản thân tôi cũng từng không hiểu được bản chất công việc của các bác sĩ lão khoa, không nhận

thức được tầm quan trọng của nó... cho đến khi chính tôi được tận mắt chứng kiến những gì người ta đang làm trong phòng khám Lão khoa của bệnh viện mình.

* * *

Phòng khám lão khoa, hay còn gọi là Trung tâm Chăm sóc Sức khỏe Người Cao Tuổi - cái tên mà ban giám đốc bệnh viện đặt cho nó - nằm ở tầng dưới, cách khoa Ngoại của tôi một lầu. Suốt nhiều năm trời, tôi đi ngang qua nơi đó gán như mỗi ngày, áy vậ mà tôi chưa một lần suy nghĩ hay thắc mắc điều gì về nó. Tuy vậy, trong một buổi sáng lang thang xuống các tầng dưới, tôi quyết định làm một chuyến thăm phòng khám lão khoa. Với sự cho phép của các bệnh nhân đang điều trị ở đó, tôi ngồi ở phòng chờ của họ để có cơ hội tiếp chuyện với vị bác sĩ trưởng của khoa Lão, Juergen Bludau.

“Điều gì khiến bà đến đây hôm nay?” vị bác sĩ hỏi Jean Gavrilles, bệnh nhân đầu tiên của buổi sáng. Bà ấy tám mươi lăm tuổi, nổi bật với kiểu tóc xoắn ngắn và bạc trắng, đeo cặp kính hình oval, mặc áo len màu tím oải hương, và nở một nụ cười nhẹ nhàng mà không kém phần ngọt ngào. Dáng người nhỏ con nhưng vững chãi, cụ tự tin đi bộ đến phòng khám với một tay cầm bóp cùng áo khoác, chân mang đôi giày chỉnh hình màu tím hoa cà, và cô con gái hộ tống mẹ từ phía sau. Cụ đến phòng khám lão khoa theo lời khuyên của vị bác sĩ nội khoa đã khám cho cụ trước đó.

“Bà có vấn đề cụ thể gì cần được chữa trị?” bác sĩ hỏi.

Câu trả lời có vẻ vừa có lại vừa không. Điều đầu tiên cụ Gavrilles kể là một cơn đau lưng đã hành hạ mình suốt vài tháng qua, gây ảnh hưởng đến chân của bà và khiến bà gặp khó khăn mỗi khi ngồi ghế hoặc nằm ngủ. Bà kể bà còn bị viêm khớp nặng, rồi cho chúng tôi xem tay của bà -

với những ngón tay bị sưng ở các đốt, rồi bà gập ngón tay lại để cho chúng tôi thấy sự dị dạng ở đó, mà thuật ngữ chuyên môn gọi là tình trạng ngón tay cong hình cổ ngỗng. Cả hai đầu gối của bà đều đã bị thay khớp cách đó mười năm. Bà ấy cũng bị cao huyết áp, “dễ bị căng thẳng thần kinh” - bà nói, trước khi đưa cho Bludau xem toa thuốc bà đang dùng. Mắt bà bị tăng nhãn áp, nên cứ mỗi bốn tháng phải đi kiểm tra mắt một lần. Trước đây bà vẫn có thể tự làm vệ sinh cá nhân cho mình, nhưng gần đây, bà thừa nhận mình đã bắt đầu phải sử dụng tã giấy người lớn. Chưa hết, bà cũng mới vừa trải qua một cuộc phẫu thuật ung thư ruột kết, và hiện giờ phổi của bà đang có một bướu nhỏ có nguy cơ di căn - theo lời chẩn đoán của phòng X-quang, và họ khuyên bà nên làm phẫu thuật sinh thiết ngay khi có thể.

Bludau yêu cầu cụ Gavrilles kể ông nghe vài điều về cuộc đời bà, và cuộc trò chuyện của họ làm tôi nhớ đến cuộc đời của bà Alice mà tôi được biết trong lần đầu tiên gặp bà. Gavrilles kể rằng cụ đang sống một mình với một chú chó sục Yorkshire trong một căn nhà ở khu West Roxbury, thành phố Boston. Chồng bà đã qua đời vì bệnh ung thư phổi cách đó hai mươi ba năm. Bà không còn lái xe nữa. Bà có một con trai hiện đang sống trong cùng khu phố với bà, cậu ta đến thăm bà và đi siêu thị cho mẹ mỗi tuần một lần - “để biết chắc là tôi vẫn ổn,” bà cười bảo. Hai cô con gái và một người con trai khác của bà thì ở xa, nhưng vẫn đến đỡ đần bà khi cần. Dù có hay không có họ thì bà vẫn tự chăm sóc bản thân khá tốt. Bà tự mình nấu ăn và lau dọn nhà cửa. Bà cũng tự uống thuốc và chi trả các hóa đơn.

“Tôi không phải dạng vừa đâu, ngài bác sĩ,” bà bảo.

Bà tốt nghiệp trung học phổ thông trong thời kỳ Đệ Nhị Thế Chiến. Sau đó, bà xin làm thợ tán đinh tại xưởng đóng tàu Charlestown. Bà cũng từng có thời gian làm việc trong cửa hàng bách hóa Jordan Marsh ở khu trung tâm thương mại thành phố Boston. Nhưng đó là thời xa xưa rồi. Giờ bà chỉ

ở nhà, cùng với sân nhà, chú cún và con cháu mỗi khi họ đến thăm.

Vị bác sĩ yêu cầu cụ Gavrilles miêu tả một ngày bình thường của mình. Bà bảo bà thường thức dậy vào khoảng năm hoặc sáu giờ mỗi sáng - già cả rồi, bà thấy mình chẳng cần ngủ nhiều. Nếu không quá đau lưng, bà sẽ rời khỏi giường ngay lập tức, đi tắm, và mặc quần áo. Sau khi xuống dưới lầu, bà bắt đầu uống thuốc theo toa, cho cún ăn, rồi chuẩn bị và tận hưởng bữa ăn sáng của mình. Bác sĩ Bludau hỏi bà thường ăn gì trong bữa sáng. “Ngũ cốc và chuối,” bà trả lời. Bà không thích chuối, nhưng bà nghe người ta nói ăn chuối tốt cho sức khỏe, giúp cơ thể bà bổ sung kali, nên bà vẫn cố gắng ăn. Sau bữa sáng, bà dắt cún đi dạo trong sân nhà. Rồi bà lục lọi làm việc nhà - giặt giũ, lau sàn, vân vân và vân vân. Đến gần trưa, bà ngồi nghỉ và mở ti-vi xem chương trình *Hãy chọn giá đúng*. Bữa trưa của bà gồm có bánh kẹp *sandwich* và nước cam. Nếu ngày hôm đó thời tiết ôn hòa, bà sẽ ra ngoài sân vườn nhà để ngồi thư giãn để tận hưởng khí trời. Bà thích chăm sóc vườn tược, nhưng do tuổi già sức yếu nên không còn có thể làm các công việc đó được nữa. Bà cảm thấy những buổi chiều trôi qua thật chậm chạp. Có thể bà lại tiếp tục làm việc nhà. Cũng có thể bà sẽ “nấu cháo” điện thoại với bạn bè hoặc chợp mắt một chút. Cuối cùng cũng đến bữa tối - một đĩa salad ăn kèm với khoai tây nướng hoặc trứng bác. Đến tối, bà lại bật truyền hình xem các đội bóng chày Red Sox hoặc Patriots mình ưa thích, hoặc các chương trình bóng rổ trường học - bà yêu thể thao lắm. Bà thường đi ngủ lúc nửa đêm.

Bác sĩ Bludau yêu cầu bà ngồi trên bàn khám bệnh. Bà tiến đến và ngồi vào vị trí một cách loạng choạng đến nỗi vị bác sĩ phải giữ chặt tay bà để đảm bảo bà không ngã. Ông ấy kiểm tra huyết áp của bà và thấy kết quả bình thường, ông kiểm tra mắt và tai của bà, rồi yêu cầu bà há miệng. Với chiếc ống nghe của mình, ông lắng nghe thật kỹ nhịp tim và tình trạng phổi của bà. Ông bắt đầu khựng lại khi kiểm tra bàn tay của bà. Móng tay của bà được cắt sạch sẽ và gọn gàng.

“Ai cắt móng tay cho bà vậy?” Bludau hỏi.

“Là tôi đó,” cụ Gavrilles trả lời.

Tôi cố gắng nghĩ về ý nghĩa của cuộc khám bệnh này. So với tuổi tác của mình, bà ấy vẫn được xem là khỏe mạnh, nhưng kỳ thực bên trong cơ thể mình, bà ấy đang phải đối mặt với hàng tá bệnh tật và vấn đề, từ chứng viêm khớp cho đến một khối u ruột kết có nguy cơ di căn. Tôi cảm nhận rằng trong một cuộc khám bệnh kéo dài chỉ bốn mươi phút này, bác sĩ Bludau sẽ phải hoặc xử lý vấn đề nguy hiểm nhất đến tính mạng của bà ấy (khối u ung thư ác tính sắp di căn), hoặc giải quyết vấn đề đang gây ảnh hưởng nhất đến sinh hoạt hàng ngày của bà (chứng đau lưng). Ấy vậy mà ông ấy không nghĩ thế. Ông không dả động gì đến những vấn đề đó. Thay vào đó, trong phần lớn thời gian khám bệnh, tôi thấy ông hay quan sát bàn chân của bà ấy.

“Có cần phải làm vậy không thưa bác sĩ?” bà hỏi, lúc vị bác sĩ yêu cầu bà cởi giày và tất ra để ông xem.

“Vâng,” ông bảo. Sau khi cụ Gavrilles rời đi, ông bảo tôi rằng, “Anh phải luôn kiểm tra bàn chân của bệnh nhân.” Ông kể tôi nghe về một bệnh nhân nam từng được ông khám; cụ ông đó thắt cà vạt, diện quần áo bảnh bao và trông có vẻ rất khỏe mạnh... cho đến khi Bludau kiểm tra bàn chân: Cụ ấy không thể nào cúi gập người xuống để tháo giày, nên kết quả là một đôi bàn chân không hề được rửa ráy trong nhiều tuần, cho thấy bệnh nhân sống trong tình trạng bị bỏ mặc và tiềm ẩn nhiều nguy cơ khác.

Quả thật, cụ Gavrilles cũng gặp khó khăn trong việc tự mình tháo giày. Sau một lúc nhìn bà vật vã với việc đó, Bludau bèn ngồi xuống giúp bà. Sau khi tháo tất của bà ra, ông cầm chân bà lên quan sát, hết chân này đến chân kia. Ông kiểm tra mỗi chân của bà kỹ lưỡng đến từng chi tiết: lòng bàn chân, các ngón chân, và những phán kẽ chân kết nối giữa chúng. Sau đó, ông giúp bà mang tất và giày vào như cũ, rồi viết phiếu đánh giá

đưa cho hai mẹ con bà.

“Bà ấy đã làm rất tốt,” ông bảo tôi. Cụ Gavrilles vẫn còn mạnh khỏe và minh mẫn lắm. Điều đáng sợ nhất với bà ấy lúc này chính là mất đi sức khỏe tốt và sự minh mẫn quý giá đó. Do vậy, thứ nguy hiểm nhất với bà ấy không phải là khối u ở phổi hay cơn đau lưng. Mà đó chính là nguy cơ té ngã. Trung bình mỗi năm ở Mỹ có 350.000 người bị té ngã vỡ xương hông. Trong số những người đó, 40 phần trăm phải nằm viện, và 20 phần trăm mất luôn khả năng đi lại. Ba nhân tố chủ đạo khiến người cao tuổi dễ té ngã là mất thăng bằng, uống thuốc trên bốn toa gây nguy cơ phản ứng phụ lên cơ thể, và tình trạng nhược cơ. Ngay cả những người cao tuổi không mắc phải điều nào trong ba điều trên vẫn có 12 phần trăm rủi ro té ngã. Còn những người nào có đủ ba điều trên thì khả năng té ngã đạt gần như 100 phần trăm. Jean Gavrilles có ít nhất hai trong ba nhân tố đó. Khả năng thăng bằng của bà ấy rất kém. Mặc dù bà ấy có thể tự đi bộ mà không cần chống gậy, Bludau đã quan sát thấy dáng đi chân bệt vẹo ra của bà ngay khi bà bước vào phòng khám. Bàn chân bà ấy thì sưng phồng. Móng chân không được cắt và chăm sóc sạch sẽ. Có vài vết lở loét giữa các kẽ ngón chân của bà. Mặt dưới bàn chân bà có nhiều chỗ chai sạn rất dày.

Cụ ấy uống đến năm toa thuốc mỗi ngày. Hiển nhiên các toa thuốc đó cần thiết cho sức khỏe của bà, nhưng với liều lượng đó, khả năng gây tác dụng phụ là rất cao, cụ thể là tình trạng chóng mặt. Chưa kể, một trong những viên thuốc chữa huyết áp cao bà đang sử dụng có chất lợi tiểu; trong khi đó, bà ấy có vẻ uống rất ít nước, dễ dẫn đến nguy cơ mất nước và làm cho tình trạng chóng mặt thêm trầm trọng. Bởi trong lúc kiểm tra miệng bà, bác sĩ Bludau phát hiện lưỡi bà rất khô - một dấu hiệu của sự thiếu nước.

Bà ấy không có biểu hiện yếu cơ, và đây là điều tốt. Bludau kể rằng khi ông quan sát bà ngồi dậy từ ghế, ông thấy bà không phải chống tay lên ghế để đẩy cả người mình đứng lên như nhiều cụ ông cụ bà khác. Bà ấy đứng

dậy một cách đơn giản và dứt khoát - một dấu hiệu cho thấy các cơ vận động của bà vẫn hoạt động tốt. Tuy nhiên, theo lời kể của bà về một ngày sinh hoạt bình thường cũng như những loại thực phẩm bà ăn hàng ngày, có vẻ như bà không cung cấp đủ năng lượng cho cơ thể để duy trì khả năng vận động đó. Bludau có hỏi cụ Gavrilles rằng gần đây bà có thấy cân nặng của mình thay đổi không. Bà thừa nhận rằng mình vừa sụt hơn ba ký trong vòng sáu tháng qua.

Bludau bảo tôi rằng, công việc của một người bác sĩ thực thụ là cải thiện và nâng cao chất lượng sống của mọi người, mà trong đó có hai ý: hạn chế tối đa những sự thương tổn và thiệt hại mà bệnh tật mang lại cho họ, và duy trì được càng nhiều càng tốt những chức năng giúp cho bệnh nhân có được một cuộc sống năng động và hòa đồng được với những người xung quanh. Hầu hết các bác sĩ hiện nay chỉ tập trung vào việc chữa bệnh, còn những gì xảy ra sau đó thì... mặc kệ. Liệu người bác sĩ đó có được xem là đã làm hết trách nhiệm không, nếu bệnh nhân của anh ta sau khi chữa dứt bệnh lại trở nên yếu ớt hơn và phải trải qua phần đời còn lại trong viện dưỡng lão - đó chẳng phải cũng là một vấn đề thuộc *trách nhiệm của ngành y* đó sao?

Với một bác sĩ lão khoa thì câu trả lời là “Vâng.” Con người không thể chống lại sự lão hóa của thể xác và tâm trí mình, nhưng chúng ta có nhiều cách để biến tuổi già thành một trải nghiệm tích cực hơn, làm chủ được nó và hạn chế tối đa những hiệu ứng tiêu cực đến từ sự già yếu và bệnh tật. Thế là Bludau giới thiệu cụ Gavrilles với một bác sĩ chuyên về bệnh tật ở chân, và khuyên bà nên đến gặp vị bác sĩ đó một lần sau mỗi bốn tuần, để ông ta theo dõi và chăm sóc bàn chân của bà. Về các toa thuốc bà đang dùng, ông thấy tất cả chúng đều cần thiết cho bà, và chỉ thực hiện một sự thay đổi nhỏ, là thay thế mấy viên thuốc lợi tiểu thành một loại thuốc chữa cao huyết áp khác hiệu quả hơn và không gây mất nước. Ông khuyên bà nên có thêm một bữa ăn nhẹ mỗi ngày, và yêu cầu bà tống khứ hết những loại thức ăn ít năng lượng hoặc có nồng độ cholesterol quá thấp.

Ông cũng đề xuất bà mời con cháu đến chung vui với mình trong các bữa ăn chính. “Ăn một mình thường không vui và không giúp kích thích cảm giác ngon miệng,” Bludau bảo. Ông yêu cầu cụ Gavrilles trở lại gặp ông sau ba tháng, để đảm bảo rằng những đề xuất của ông dành cho bà thực sự phát huy tác dụng.

Gần một năm sau, tôi mới có dịp gặp lại cụ Gavrilles và con gái bà. Khi đó bà tròn tám mươi tuổi. Bà đã ăn uống được nhiều hơn, và tăng được hơn một ký. Bà vẫn đang sống thoải mái và tự lập trong căn nhà quen thuộc của mình. Và bà chưa bị té ngã dù chỉ một lần.

* * *

Bà Alice đã có dấu hiệu té ngã thường xuyên từ rất lâu trước khi tôi được gặp bác sĩ Juergen Bludau và cụ Jean Gavrilles để rồi ngộ ra được nhiều vấn đề. Lúc đó, cả tôi lẫn mọi thành viên trong gia đình đều không ý thức được rằng những lần té ngã đó là hồi chuông báo động về tình trạng sức khỏe của bà Alice, không biết rằng chỉ cần vài thay đổi nhỏ thôi cũng đủ giúp cho bà có cuộc sống an toàn, khỏe mạnh và vui vẻ hơn, hoặc ít ra là duy trì được lâu hơn sự tự do tự tại mà bà muốn. Các bác sĩ của bà đã không thể nào hiểu được điều này. Và thế là mọi chuyện mỗi lúc một trở nên tồi tệ hơn.

Sự cố kế tiếp mà bà Alice gặp phải không còn là một cú ngã đơn thuần nữa, mà là tai nạn ô-tô. Sau khi bà lái chiếc Chevy Impala ra khỏi khu vực đường nội bộ, chiếc xe bất ngờ đâm xẹt ngang qua đường, băng lên cả vỉa hè, càn quét cả một khoảng sân nhà hàng xóm, và bà không thể thắng xe cho đến khi nó đâm sầm vào bụi cây trong vườn nhà người ta. Mọi người cho rằng bà đã đạp nhầm chân ga thay vì chân thắng, còn Alice một mực cho rằng cái chân ga bị mắc kẹt. Trước giờ bà luôn tự hào rằng mình là

một tay lái lụng và căm ghét bất kỳ ý kiến nào cho rằng tuổi tác khiến bà xuống phong độ.

Sự lão hóa xâm chiếm cơ thể chúng ta bằng con đường bò trườn lén lút và chậm rãi như một loại dây leo. Từng ngày trôi qua, bạn khó lòng nhận biết được sự thay đổi sa sút tinh tế đã và đang diễn ra trong cơ thể mình. Bạn đang dần dần thích nghi với nó mà không hay biết. Để rồi đến một ngày đẹp trời nào đó, sự cố động trời xảy ra như một vụ “cháy nhà lòì mặt chuột,” khiến bạn ngộ ra rằng mình không còn được như trước. Vài cú té ngã vẫn không đủ khiến bạn “sáng mắt.” Ngay cả một vụ tai nạn xe hơi cũng chưa đủ sức để làm bạn tin vào hiện thực phũ phàng. Thay vào đó, bạn bắt đầu thừa nhận thực tế sau khi trở thành nạn nhân của một âm mưu thâm độc.

Không lâu sau sự cố đâm ô-tô, bà Alice thuê hai người đàn ông đến nhà để chăm sóc và làm mới lại sân vườn. Ban đầu họ thương lượng giá cả đường hoàng với bà, nhưng hẳn là lúc đó, họ đã nhìn bà như một miếng mồi tiềm năng. Sau khi xong việc, họ yêu cầu bà trả họ số tiền công “cắt gôn một nghìn đô-la. Bà do dự. Bà vốn là người cẩn thận và kỹ tính trong chuyện tiền bạc. Nhưng hai gã đàn ông đó dùng dùng nỗi giận và đe dọa bà. Bị hai kẻ đó làm khó và dồn vào chân tường, bà đồng ý ký séc cho họ số tiền họ yêu cầu. Bà run sợ, nhưng cũng đồng thời thấy ngại ngùng và xấu hổ, nên quyết không kể lại chuyện đó với ai, hy vọng mọi chuyện rồi sẽ qua. Ngay ngày hôm sau, hai gã đàn ông đó trở lại vào buổi tối và yêu cầu bà đưa thêm tiền. Ban đầu bà cãi lại họ, nhưng rồi sau đó cũng khuất phục và tiếp tục ký séc cho họ. Tổng số tiền họ trấn lột được từ bà Alice lên đến hơn bảy nghìn đô-la. Lần nữa, bà vẫn không chịu hé răng với ai. Tuy vậy đến tối hôm đó, vài người hàng xóm nghe thấy những tiếng cãi vã ồn ào lạ lùng phát ra từ nhà bà Alice, nên họ đã gọi điện thoại báo cảnh sát.

Hai gã đàn ông đã cuốn gói trước khi cảnh sát kịp đến. Một viên cảnh

sát lấy lời khai của bà Alice và hứa sẽ điều tra vụ án và tìm bắt thủ phạm. Ngay lúc đó bà vẫn không chịu nói một lời với gia đình về vụ việc. Mãi một thời gian sau đó, khi bà lo sợ rằng vụ này sẽ là một rắc rối lớn, bà mới chịu kể lại với bố vợ tôi là Jim.

Jim hỏi han những người hàng xóm đã báo cảnh sát. Họ nói rằng càng ngày họ càng lo lắng cho bà Alice. Có vẻ như bà không nên sống một mình nữa. Họ kể lại vụ việc, và không quên đề cập cả vụ tai nạn liên quan đến chiếc Impala của bà. Chính họ cũng nhận thấy tuổi già sức yếu khiến bà gặp khó khăn ngay trong nhiều sinh hoạt đơn giản hàng ngày, đơn cử là chuyện đổ rác.

Cuối cùng cảnh sát cũng bắt được hai kẻ bắt lương và khép họ vào tội ăn cắp tài sản có giá trị. Bọn chúng bị kết án và bỏ tù - một kết quả mỹ mãn cho bà Alice. Ấy vậy mà bà không nghĩ thế. Vụ việc đó cùng với những tai nạn gần đây khiến bà phải đối diện với sự tàn lụi của bản thân, thế là bà liên tục lải nhải và than trời trách đất về những sự cố đã xảy ra, thay vì để mọi chuyện ngủ yên và hướng về tương lai.

Sau khi những kẻ bắt lương bị tống giam, Jim đề xuất với bà Alice về việc dẫn bà đi tìm hiểu các nhà dưỡng lão. Ông nhấn mạnh với bà rằng đây chỉ là một chuyến tham quan để biết những nơi đó như thế nào mà thôi. Nhưng cả hai người họ đều biết rằng mọi chuyện không đơn giản như thế.

* * *

Lão hóa muôn đời là số phận của mỗi người chúng ta; cái chết sớm muộn rồi cũng đến. Nhưng từ đây cho đến khi cái hệ thống dự phòng cuối cùng của cơ thể chúng ta lụi tàn, ngành y vẫn có vai trò tác động lên con đường đi qua tuổi già và điểm đến cuối cùng của mỗi chúng ta, để mặc nó

lồi lõm chông chênh và vôi vàng, hay làm cho nó bằng phẳng và dịu êm hơn, giúp chúng ta duy trì và kéo dài được những hoạt động mang lại ý nghĩa cho cuộc sống của mỗi chúng ta. Thật tình, chẳng mấy ai trong giới bác sĩ và dân ngành y chúng ta quan tâm đến vấn đề này. Chúng ta rất giỏi chẩn đoán, chỉ ra bệnh tật và bày biện vấn đề: nào là ung thư ruột kết, huyết áp cao cho đến viêm khớp gối. Cứ ném cho chúng ta một căn bệnh, rồi chúng ta sẽ biết làm gì với nó. Nhưng khi người ta dẫn đến cho chúng ta một cụ bà mang trong người nào là huyết áp cao, viêm khớp gối trầm trọng, và hàng tá những bệnh tật từ lật vật đến nghiêm trọng khác - một bệnh nhân cao tuổi sắp mất đi cuộc sống khỏe mạnh bình yên mà bà hằng có - phần lớn chúng ta lại lúng túng chẳng biết phải làm gì, thậm chí còn khiến cho mọi chuyện thêm trầm trọng.

Nhiều năm về trước, các nhà nghiên cứu thuộc trường Đại học Minnesota xác nhận được 568 cụ ông và cụ bà trên bảy mươi tuổi sống đơn thân đang có nguy cơ cao đối với chấn thương nặng hoặc tình trạng tàn phế bởi hàng loạt các vấn đề sức khỏe mãn tính, bệnh tật liên miên và những thay đổi về mặt nhận thức do sự lão hóa gây ra. Được sự đồng ý của những người cao tuổi đó, các nhà nghiên cứu chọn ngẫu nhiên một nửa trong số họ, và yêu cầu nhóm các cụ ông cụ bà này tiếp xúc với một đội ngũ gồm những y tá và bác sĩ lão khoa có kiến thức và chuyên môn về chăm sóc người già. Nhóm người cao tuổi còn lại được yêu cầu tiếp tục khám bệnh với vị bác sĩ riêng quen thuộc của họ, và tất cả những bác sĩ này đều biết về tình trạng sức khỏe của bệnh nhân mình. Trong vòng mười tám tháng sau đó, 10 phần trăm số bệnh nhân ở cả hai nhóm đều qua đời. Nhưng các bệnh nhân thuộc nhóm được tiếp xúc với đội ngũ lão khoa có tỉ lệ nguy cơ tàn phế giảm đi một phần tư, còn nguy cơ trầm cảm giảm một nửa. Tính cấp thiết đối với các dịch vụ chăm sóc sức khỏe tại gia giảm 40 phần trăm ở nhóm bệnh nhân này.

Đó là những kết quả đáng kinh ngạc. Tưởng tượng nếu các nhà khoa học phát minh ra một thiết bị thần kỳ - tạm gọi là “cỗ máy hồi xuân” -

không chỉ có tác dụng kéo dài cuộc sống mà còn loại bỏ mọi nguy cơ sức khỏe khiến bạn phải sống phần đời còn lại của mình trong chứng trầm cảm dai dẳng hoặc trong viện dưỡng lão tù túng, chúng tôi sẵn sàng ca hò hét cổ để chúc mừng sự ra đời của nó. Khi đó, chúng tôi sẽ chẳng cần phải nhúng tay làm những chuyện kinh khủng như mở toang lồng ngực bạn rồi “hành hạ” tim bạn để bắt nó đập trở lại. Chúng tôi sẽ tổ chức hàng tá những chiến dịch ruy-băng hồng và tặng ruy-băng cho mọi cụ ông cụ bà bước qua tuổi bảy mươi lăm. Các hội nghị y khoa sẽ chỉ quanh đi quẩn lại chủ đề làm sao để những người bước qua tuổi bốn mươi cũng nên sử dụng thiết bị thần kỳ đó. Sinh viên y khoa đổ xô đăng ký học thành những “chuyên gia hồi xuân,” còn Wall Street sẽ phải chào giá cổ phiếu công ty cao hơn.

“Cỗ máy” đó có thật - chính là các bác sĩ lão khoa. Những đội ngũ lão khoa chuyên nghiệp không làm sinh thiết phổi, không đi mổ lưng bệnh nhân mà cũng chẳng rảnh hơi đâu ngồi phát minh những thiết bị chữa bệnh thiếu cơ sở. Khác với bác sĩ thuộc các khoa khác, công việc chính của họ là đơn giản hóa thuốc men của bệnh nhân. Họ giúp bạn kiểm soát chứng viêm khớp. Họ đảm bảo rằng móng tay móng chân của bạn đã được cắt gọn và sạch sẽ, rằng những bữa ăn của bạn phải đầy đủ cả về chất lẫn lượng. Điều khiến họ lo lắng nhất là nguy cơ bạn bị cách ly, bỏ mặc và không có người chăm sóc; và họ làm nhiệm vụ như những nhân viên xã hội, đảm bảo rằng bạn vẫn đang sống mạnh khỏe và an toàn trong nhà mình.

Ồ, vậy thì người ta thường tưởng thưởng những công việc thầm lặng và đầy nhân văn ấy như thế nào? Chad Boulton, bác sĩ lão khoa kiêm người chủ trì cuộc nghiên cứu cứu của Đại học Minnesota, có thể cho bạn câu trả lời. Chỉ vài tháng sau khi ông công bố kết quả nghiên cứu và chứng minh cho mọi người thấy rằng cuộc sống con người được cải thiện đáng kể thế nào nhờ sự chăm sóc đặc biệt của đội ngũ bác sĩ lão khoa, ban giám hiệu trường đại học đã quyết định... đóng cửa khoa lão ngay lập tức.

“Trường giải thích rằng họ không đủ khả năng tài chính để duy trì khoa lão,” Boulton trả lời tôi từ Trường Y Tế Cộng Đồng Bloomberg thuộc Đại học Y Dược John Hopkins ở Baltimore, nơi làm việc mới của ông sau khi thất sủng ở Minnesota. Theo cuộc nghiên cứu của Boulton, chi phí dịch vụ lão khoa trung bình tính trên đầu người là 1350 đô-la - một con số bội chi so với lợi nhuận thu lại và tiền quỹ của bệnh viện, trong khi đó thì Medicare - chương trình bảo hiểm dành riêng cho người cao tuổi ở Mỹ - không chịu thanh toán chi phí đó. Quả là một tiêu chuẩn kép lạ đời. Không ai chê một cái máy trợ tim trị giá 25.000 đô-la là đắt, và công ty bảo hiểm sẵn sàng chi trả một số tiền tương đương để sắm giá đỡ động mạch vành cho bệnh nhân mà không một lời than vãn làm khó. Họ bảo mình chỉ thanh toán cho những thứ mang lại ích lợi thực sự cho con người. Trong khi đó, hơn hai mươi thành viên trong đội ngũ y bác sĩ lão khoa chuyên môn cao của Đại học Minnesota bỗng ngưng mất việc và phải xách hồ sơ tìm kiếm công ăn việc làm ở nơi khác. Rất nhiều trung tâm y tế trên toàn đất nước này đã và đang thu hẹp hoặc đóng cửa bộ phận lão khoa của họ. Nhiều đồng nghiệp của Boulton không còn dám quảng cáo nghề nghiệp hay tự nhận mình là bác sĩ lão khoa, bởi lẽ họ sẽ không thể nào lo xuể số bệnh nhân cần đến mình. “Họ sẽ tự chuốc lấy rắc rối thực sự nếu làm thế,” Boulton thở dài.

Tuy vậy, vấn đề tài chính ám đạm của chuyên ngành lão khoa chỉ là một biểu hiện của một hiện thực sâu xa hơn: Người ta vẫn chưa sẵn sàng để thay đổi thói quen và các mối quan tâm hàng đầu của mình trong cuộc sống. Tất cả chúng ta đều niềm nở chào đón những công nghệ chữa bệnh tối tân nhất và mong muốn chúng được các nhà lập chính sách ưu đãi để được tận hưởng những công nghệ đó một cách miễn phí hoặc với mức giá nhẹ nhàng nhất có thể. Chúng ta thích những bác sĩ nào hứa hẹn khả năng chữa dứt bệnh một cách tốt nhất. Nhưng còn những bác sĩ lão khoa thì sao? Có ai chào đón họ? Công việc của bác sĩ lão khoa là đảm bảo cho chúng ta một cuộc sống khỏe mạnh, an toàn, và cải thiện khả năng chống

chịu của chúng ta trong những năm tháng tuổi già sức yếu - một nhiệm vụ đầy khó khăn và chẳng thú vị tí nào. Công việc này đòi hỏi người bác sĩ kiểm soát chế độ dinh dưỡng, thói quen ăn uống, thuốc men và những sinh hoạt thường ngày của người bệnh “còn hơn cả một bà vú em.” Và điều này đòi hỏi mỗi người chúng ta phải chiêm nghiệm và chấp nhận quy luật sinh-lão-bệnh-tử của tự nhiên, rằng có những điều không thể thay đổi, có những thứ không thể được cứu chữa, bao gồm cả sự sa sút và lão hóa của cơ thể mà con người không thể tránh khỏi, nhằm có thêm quyết tâm và động lực để làm những gì cần làm và tái thiết cuộc sống bản thân theo chiều hướng tích cực hơn. Trong khi nhiều người trong chúng ta vẫn muốn bám víu vào cái ảo tưởng rằng mình có thể trẻ mãi không già, một người bác sĩ lão khoa đích thực sẽ buộc bạn phải chấp nhận sự thật, rằng chúng ta là những sinh vật khả tử.

* * *

Đối với Felix Silverstone, việc chăm sóc người già, quản lý tuổi già và đối diện với những thực tế khắc nghiệt của nó chẳng khác nào “làm dâu trăm họ,” là cái nghiệp cả đời của ông. Ông đã giữ vững vị thế người bác sĩ lão khoa hàng đầu của cả nước suốt năm mươi năm qua. Đến khi tôi được gặp Felix, ông đã là một cụ già tám mươi bảy tuổi, ông có thể cảm nhận được sự lão hóa của tâm trí và cơ thể của chính mình; tất cả những thứ mà ông dành trọn cả đời để nghiên cứu nay đang diễn ra và hành hạ chính bản thân ông.

Có thể xem Felix là một trường hợp may mắn. Ông chưa bao giờ phải ngừng làm việc, kể cả khi ông từng lên cơn đau tim đến suýt mất mạng ở tuổi ngoài sáu mươi, với di chứng để lại là quả tim của ông giờ chỉ còn hoạt động được nửa chức năng trước kia của nó. Ngay cả một cơn trụ tim

khác từng bất ngờ tấn công ông hồi ông bảy mươi chín tuổi cũng vẫn không đủ sức ngăn ông tiếp tục cày việc.

“Một buổi tối nọ, trong khi đang ngồi ở nhà, tôi bất chợt nhận ra tim mình đập nhanh,” Felix kể tôi nghe. “Lúc đó tôi chỉ đang đọc sách, và chỉ vài phút sau, tôi bỗng dưng khó thở. Một lúc sau nữa, tôi cảm thấy nặng nề nơi lồng ngực. Tôi vớ ngay chiếc máy đo huyết áp để tự đo mạch của mình, và nhìn thấy một con số lớn hơn hai trăm.”

Felix là người như thế, ngay khi bản thân mình bị đau ngực thì tranh thủ ngay cơ hội đó để đo mạch của chính mình.

“Tôi bàn với vợ tôi về việc có nên gọi xe cứu thương hay không. Và chúng tôi đã làm điều đó.”

Khi Felix được chuyển đến bệnh viện, các bác sĩ đã phải làm sốc điện trên người ông để tim ông đập trở lại. Ông bị rối loạn nhịp tim dạng nhịp nhanh thất, đến nỗi người ta phải cấy một chiếc máy khử rung tim tự động vào trong lồng ngực ông. Trong vòng vài tuần sau đó, khi ông đã cảm thấy khỏe khoắn trở lại, các bác sĩ làm phẫu thuật lấy chiếc máy ra khỏi người ông để ông có thể về nhà, tiếp tục làm việc toàn thời gian và sinh hoạt bình thường. Felix hình thành thói quen thường xuyên đi kiểm tra sức khỏe và chăm sóc y tế cho bản thân kể từ sau sự cố đó cộng với vài lần nhập viện khác vì chứng thoát vị, phẫu thuật túi mật và chứng viêm khớp. Những bệnh tật đó cũng đồng thời kết thúc niềm đam mê chơi đàn piano của ông; Chưa kể, sự lão hóa còn làm ông bị lãng tai, khiến cột sống của ông có tình trạng nứt nẻ do co rút, khiến cho chiều cao một thước bảy của ông bị giảm mất gần tám phân.

“Tôi phải chuyển qua sử dụng ống nghe bằng điện để khám bệnh cho người ta,” Felix bảo. “Mấy cái bệnh người già đó phiền toái thật, nhưng tôi vẫn ổn.”

Cuối cùng, ông vẫn phải nghỉ hưu ở tuổi tám mươi hai, không phải vì

vấn đề sức khỏe của ông, mà là vì vợ ông, Bella. Cuộc hôn nhân của họ đã kéo dài hơn sáu mươi năm. Felix gặp Bella khi ông còn là một bác sĩ thực tập, còn bà là một bác sĩ dinh dưỡng ở bệnh viện Kings County ở Brooklyn. Họ có hai con trai ở Flatbush. Khi cả hai người con đều rời khỏi gia đình ở riêng, Bella lấy bằng sư phạm và làm công việc dạy học cho trẻ em khuyết tật. Tuy vậy, ở tuổi bảy mươi, vài căn bệnh vĩnh viễn đã làm giảm thị lực của bà, khiến bà không thể làm việc được nữa. Mười năm sau đó, mắt bà gần như mù hẳn. Felix không cảm thấy yên tâm khi để bà ở nhà một mình trong tình trạng đó, thế là đến năm 2001, ông viết đơn từ chức để về hưu. Họ chuyển đến sống ở Orchard Cove, một cộng đồng hưu trí ở Canton, Massachusetts và nằm ngay ngoài rìa thành phố Boston, để được ở gần con cháu hơn.

“Tôi vẫn không tin rằng mình vẫn còn sống sau những gì đã xảy ra,” Felix nói. Ông đã từng chứng kiến biết bao nhiêu bệnh nhân của mình vật lộn với những thay đổi của tuổi già. Sau khi khám xong cho bệnh nhân cuối cùng và thu dọn đồ đạc để về nhà, ông cảm thấy như thể mình sắp chết. “Cuộc sống của tôi cũng đang vụn vỡ như ngôi nhà của mình,” ông nhớ lại. “Thật khủng khiếp!”

Chúng tôi đang ngồi trò chuyện với nhau trong khu thư viện đằng sau phòng chờ của Orchard Cove. Căn phòng rộng ngập trong những dải ánh sáng mặt trời xuyên qua cửa sổ, những bức tranh tuyệt đẹp treo trên tường, những chiếc ghế bành bọc nệm theo phong cách văn phòng. Toàn bộ không gian trông như một khách sạn năm sao, trừ việc tất cả những người đang đi qua đi lại trong đây không có ai dưới bảy mươi lăm tuổi. Ở cộng đồng dân cư Orchard Cove này, Felix và Bella được sống trong một căn hộ hai phòng ngủ nhìn ra rừng cây và vô vàn không gian tự nhiên thoáng đãng. Trong phòng khách, Felix có cho đặt một chiếc đàn dương cầm lớn, còn trên bàn làm việc của ông thì chất đống những cuốn tạp chí y khoa mà ông đã đăng ký đặt mua dài hạn - “để bồi bổ cho tâm hồn mình,” ông giải thích. Căn hộ họ ở được xếp loại là đơn vị hộ gia đình độc

lập. Nó được dành cho ông bà kèm với dịch vụ chăm sóc nhà cửa, thay tắm trải, và phục vụ bữa ăn tối. Khi cần, họ có thể trả thêm phí để nâng cấp thành gói dịch vụ chăm sóc toàn phần, bao gồm phục vụ cả ba bữa ăn chính trong ngày và mỗi ngày sẽ có một người đến chăm sóc cá nhân cho chủ nhà trong vòng một giờ.

Đó là một khu dân cư cao cấp và không dành cho người có thu nhập thấp. Kể cả khi bạn ở trong một khu dân cư thu nhập thấp, bạn cũng phải trả tiền thuê nhà trung bình 32.000 đô-la một năm. Tiền đặt cọc ban đầu thường dao động từ 60.000 đến 120.000 đô-la. Trong khi đó ở Mỹ, thu nhập trung bình của số dân từ tám mươi tuổi trở lên chỉ vào khoảng 15.000 đô-la/năm. Hơn phân nửa số người cao tuổi sống trong những cơ sở chăm sóc người già dài hạn đã tiêu sạch số tiền tiết kiệm cả đời của mình và phải nhờ đến sự hỗ trợ của chính phủ - tức trợ cấp xã hội - để tiếp tục được chăm nom ở đó. Để rồi cuối cùng, theo thống kê, một người dân Mỹ trung bình thường phải sống trong cảnh tàn phế hoặc bị “giam lỏng” trong các viện dưỡng lão suốt ít nhất một năm tuổi già của mình, trong khi chi phí sống trong viện dưỡng lão đắt gấp năm lần chi phí sinh hoạt của một người bình thường độc lập - một kết cục mà Felix đang tìm mọi cách để không phải rơi vào.

Ông cố gắng lưu ý đến những thay đổi đang diễn ra trong cơ thể mình một cách khách quan nhất có thể, như hồi còn làm bác sĩ lão khoa, ông nhận ra da mình khô hơn. Khứu giác của ông không còn nhạy với các mùi hương như trước. Khả năng nhìn của ông kém hẳn vào ban đêm, và ông rất mau mệt. Ông bắt đầu bị rụng răng. Nhưng ông cố gắng để ý và vận dụng mọi biện pháp để kìm hãm chúng hết mức có thể. Ông dùng kem dưỡng da đặc trị để hạn chế tình trạng da khô nứt nẻ, giữ mát cơ thể, tránh xa nhiệt độ cao để không mất nước; ông chạy xe đạp ba lần một tuần; ông đến phòng khám nha sĩ hai lần một năm.

Điều ông lo lắng nhất chính là những quá trình lão hóa trong não. “Tôi

không còn có thể suy nghĩ sáng suốt và nhanh nhạy như trước,” ông nói. “Trước đây tôi có thể đọc hết tờ New York Times chỉ trong vòng nửa giờ. Giờ tôi mất đến một tiếng rưỡi để đọc xong tờ báo.” Kể cả sau khi đọc báo xong, ông cảm thấy mình không còn có thể tiếp nhận và hiểu các thông tin một cách nhạy bén như trước, và khả năng ghi nhớ là một vấn đề lớn đối với ông. “Nếu tôi mở tờ báo và xem lại những gì tôi đã đọc, tôi sẽ nhớ là mình đã đọc qua chúng, nhưng có những lúc tôi chẳng hề nhớ được điều gì mình vừa đọc dù chỉ là một chút,” ông bảo. “Trí nhớ ngắn hạn của tôi sa sút trầm trọng. Thật khó để thu nhận một tín hiệu rồi giữ nó yên vị trong não mình.”

Ông cố gắng vận dụng hết tất cả những phương pháp và mẹo ghi nhớ mà ông từng dạy cho các bệnh nhân của mình. “Tôi cố gắng hết sức để tập trung vào mọi việc mình đang làm một cách có ý thức; tôi không còn dám làm gì theo phản xạ nữa,” ông kể với tôi. “Tôi không đánh mất khả năng làm việc tự động, chỉ là tôi không còn có thể thả dẫm vào nó như trước kia được nữa. Chẳng hạn, tôi không thể vừa mặc quần áo vừa suy nghĩ chuyện gì khác; nếu không, tôi sẽ rối tung hoặc khoác lên mình một đống “thảm họa” mà không hề hay biết.” Ông nhận ra rằng chiến lược làm mọi việc một cách có ý thức không phải lúc nào cũng hiệu quả, bởi có những khi trong cùng một cuộc chuyện trò với tôi, ông lặp đi lặp lại một câu chuyện hơn hai lần mà không nhận ra. Những dòng suy nghĩ trong tâm trí ông cứ ngoan cố “ngựa quen đường cũ” bất chấp mọi nỗ lực của ông trong việc hướng chúng sang đề tài mới. Những kiến thức và chuyên môn đã có của Felix về lão khoa buộc ông phải thừa nhận sự lão hóa của chính mình, nhưng chúng chưa bao giờ là lợi thế giúp việc đó dễ dàng hơn với ông so với người bình thường.

“Nhiều khi tôi ngồi thờ người một cách vô cớ,” ông bảo. “Tôi cho là mình đang trải qua những cơn trầm cảm đến và đi, đi rồi lại đến. Chúng không khiến tôi tàn phế, nhưng chúng thật là ...” Ông ngừng một lúc để tìm ra một từ chính xác hơn để nói. “Chúng thực sự không thoải mái.”

Bất chấp sự lão hóa đang hành hạ Felix, thứ duy nhất đã và đang cứu rỗi ông và giúp ông vượt qua được những tháng ngày vật lộn của tuổi già chính là tinh thần “giữ lửa” mục đích sống, hay đúng hơn là lẽ sống của đời ông. Theo như ông nói, lẽ sống đó cũng chính là thứ đã dẫn dắt ông trở thành bác sĩ lão khoa và tận tụy với nghề suốt mấy chục năm đời người: được sống có ích, được phục vụ cộng đồng, được hữu dụng với những người xung quanh bằng cách này hay cách khác. Sau khi chuyển đến sống ở Orchard Cove được vài tháng, ông đã được người ta mời làm lãnh đạo trong một ủy ban nhằm mục đích cải thiện và nâng cao chất lượng các dịch vụ chăm sóc sức khỏe ở đó. Ông sáng lập câu lạc bộ đọc sách dành cho các y bác sĩ về hưu. Ông còn nhận đỡ đầu cho một nữ bác sĩ lão khoa trẻ trong công trình nghiên cứu độc lập của cô - một cuộc khảo sát ý kiến người dân về thái độ của họ đối với việc nên hay không nên rút ống thở của bệnh nhân để họ được trút hơi thở cuối cùng một cách nhẹ nhàng êm ái.

Tuy nhiên, điều quan trọng nhất giúp ông duy trì được cuộc sống khỏe mạnh, năng động và có ích bất chấp tuổi già chính là việc ông cảm thấy mình phải có trách nhiệm sống vì con cháu, và vì bà Bella vợ ông. Tình trạng mù lòa và sa sút trí nhớ khiến bà không thể sống độc lập mà phải phụ thuộc vào sự chăm sóc của người khác. Không có ông bên cạnh, bà chỉ còn cách vào viện dưỡng lão. Ông giúp bà thay quần áo và đảm bảo các toa thuốc bà sử dụng, ông tự tay làm bữa sáng và bữa trưa cho bà. Ông hộ tống bà mỗi khi bà cần đi bộ hoặc đi khám bác sĩ. “Giờ thì bà ấy chính là lẽ sống của tôi,” ông nói.

Không phải lúc nào bà Bella cũng hài lòng với cách chăm sóc của ông.

“Chúng tôi cãi nhau thường xuyên - chúng tôi xâm phạm nhiều thứ của nhau,” Felix bảo. “Nhưng điều quan trọng là chúng tôi luôn bao dung và tha thứ.”

Ông không cảm thấy trách nhiệm chăm sóc bà là một gánh nặng. Từ

khi về hưu và thu hẹp cuộc sống của mình, việc chăm sóc Bella chính là điều duy nhất khiến ông tự hào và cảm thấy bản thân mình còn giá trị.

“Tôi là “vú em” độc quyền của bà ấy,” ông nói. “Và tôi rất vinh hạnh với vị trí ấy.” Chính công việc này càng khiến Felix ý thức hơn về tuổi già của mình, nhắc nhở ông phải lưu tâm hơn đến những thay đổi đang diễn ra trong cơ thể và khả năng vận động của mình; ông sẽ không thể chăm sóc vợ hay làm được trò trống gì nếu không trung thực với bản thân và thừa nhận những giới hạn của chính mình.

Một bữa nọ, Felix mời tôi dùng bữa tối cùng gia đình ông. Địa điểm ăn tối là một không gian hạng sang với chỗ ngồi đặt trước, phục vụ tại chỗ và thực khách phải mặc trang phục lịch sự và đúng chuẩn. Tôi đến đó từ bệnh viện với áo blouse trắng để nguyên trên người, nên phải mượn đỡ một chiếc áo com-lê xanh thẫm của người chủ nhà hàng để được phục vụ. Hôm đó, Felix mặc một bộ com-lê nâu với áo sơ-mi màu đá nhạt bên trong, còn Bella mặc một chiếc đầm dài đến đầu gối với hoa văn màu xanh lam do chính tay ông lựa cho bà. Ông đưa tay ra cho bà nắm lấy, rồi nhẹ nhàng dẫn bà đến bàn ăn. Bà rất thân thiện, hòa nhã và thích nói chuyện suốt, với đôi mắt trông rất tinh anh và trẻ trung so với tuổi của bà. Vậy mà sau khi đã ngồi vào chỗ của mình, bà thậm chí không thể nhìn thấy cái đĩa được đặt ngay trước mặt mình, hướng chỉ là thực đơn. Felix gọi món cho bà: súp gạo, trứng ốp-la, khoai tây nghiền, và súp lơ nghiền. “Không bỏ muối,” ông yêu cầu to rõ với người bồi bàn, vì bà bị cao huyết áp. Ông gọi món cá hồi và khoai tây nghiền cho mình. Còn tôi thì ăn súp và món thịt nướng Luân Đôn.

Khi các món ăn được dọn ra, Felix chỉ cho Bella cách tìm các đĩa thức ăn và vật dụng trên bàn bằng phương pháp sử dụng kim đồng hồ. Ông đặt một chiếc nĩa vào tay bà rồi quay trở lại thưởng thức bữa ăn của mình.

Cả hai người đều nhai thức ăn rất chậm. Bella là người đầu tiên bị mắc nghẹn, với món trứng ốp-la. Mắt bà rơm rớm nước. Bà bắt đầu ho sặc sụa.

Felix dâng một cốc nước đến tận miệng bà. Bà ngay lập tức uống nước và làm cho miếng trứng ốp-la trôi tuột xuống dạ dày.

“Khi anh càng lớn tuổi, tật ưỡn lưng ở cột sống sẽ khiến anh luôn phải ngẩng cao đầu,” ông bảo tôi. “Do vậy mỗi khi anh ngẩng đầu nhìn thẳng, người ta lại tưởng anh đang ngửa đầu lên trần nhà để nhìn thứ gì khác. Cố gắng nuốt thức ăn thật kỹ khi đang ngẩng đầu như thế: rồi sẽ có lúc anh bị mắc nghẹn, không lúc này thì lúc khác. Chuyện này xảy ra như cơm bữa với người già. Nên hãy nghe cho kỹ” Nghe ông nói, tôi mới nhận ra là trong phòng ăn này còn có một thực khách khác cứ vài phút là mắc nghẹn thức ăn một lần. Felix quay sang Bella dặn dò: “Cố gắng cúi đầu một chút rồi hãy ăn nhé em yêu!”

Mặc dù vậy, chỉ sau vài lần nhai thức ăn kế tiếp, đến phiên Felix bị nghẹn, mà “thủ phạm” lần này là món cá hồi. Ông bắt đầu ho liên hồi. Mặt ông đỏ bừng. Sau một lát ông cũng tự mình xử lý được miếng thức ăn bị mắc nghẹn. Ông mất khoảng một phút để có thể hít thở bình thường trở lại.

“Giờ thì đến lượt tôi vi phạm lời khuyên của chính mình,” ông bảo.

Khỏi phải nói, Felix Silverstone quả là một người chiến binh đầy tự tin trước sự tấn công của những năm tháng tuổi già và lão hóa. Đã có một thời người ta xem việc sống thọ đến tuổi tám mươi bảy là một kỳ tích. Nhưng thời nay, khi số lượng người sống thọ không còn ít, kỳ tích nằm ở khả năng kiểm soát và làm chủ những năm tháng tuổi già của bản thân. Kể cả với một bác sĩ lão khoa như Felix, việc một ông lão tám mươi bảy tuổi mang một đống bệnh tật mãn tính trong người vẫn đang sống khỏe mạnh và độc lập, thậm chí còn kiêm luôn việc chăm sóc người vợ cũng già yếu không kém và tiếp tục cống hiến cho công tác nghiên cứu khoa học có thể xem là một điều kỳ diệu.

Mặt khác, Felix cũng có phần may mắn. Chẳng hạn, trí nhớ của ông không bị sa sút trầm trọng như nhiều người cao tuổi khác. Và ông biết

cách quản lý cuộc sống tuổi già của mình. Mục tiêu của ông cũng đơn giản: có được một cuộc sống bình thường bằng những kiến thức và giới hạn của bản thân trong khả năng hết mức có thể. Vì thế mà ông tiết kiệm tiền ngay từ hồi còn trẻ khỏe và không về hưu sớm, nhờ đó mà ông không gặp khó khăn thiếu thốn về mặt tài chính khi về già. Ông duy trì các mối quan hệ xã hội và không để bản thân mình bị cô lập. Ông thường xuyên theo dõi tình trạng xương, răng miệng và cân nặng của bản thân. Và ông giữ liên lạc với những bác sĩ lão khoa có năng lực để giúp ông duy trì cuộc sống an toàn và độc lập.

* * *

Tôi hỏi bác sĩ Chad Boulton, vị giáo sư lão khoa uy tín, rằng các nhà quản lý nên làm thế nào để đảm bảo đủ số lượng bác sĩ lão khoa đáp ứng nhu cầu được chăm sóc của lượng người cao tuổi đang ngày một gia tăng trong dân số. "Không thể làm gì được nữa," ông bảo. "Tất cả đã quá muộn." Việc đào tạo ra một bác sĩ lão khoa cần rất nhiều thời gian, trong khi số lượng bác sĩ lão khoa có năng lực trong ngành hiện nay là rất ít. Trung bình trong một năm, số lượng bác sĩ lão khoa ra trường ở Mỹ chưa đầy ba trăm, thậm chí không đủ để thay thế lực lượng chuyên gia lão khoa sắp về hưu, chứ chưa nói đến chuyện đáp ứng nhu cầu xã hội trong một thập kỷ tới. Tương tự là đội ngũ y bác sĩ tâm thần lão khoa và nhân viên xã hội, họ cũng có vai trò quan trọng không kém đối với xã hội, nhưng cung vẫn cứ mãi không đủ cầu. Tình trạng lĩnh vực chăm sóc sức khỏe người cao tuổi ở các quốc gia ngoài Mỹ có hoàn cảnh và đặc điểm hoàn toàn khác. Nhưng ở một số nước nọ, tình cảnh còn bi đát hơn.

Thế nhưng, bác sĩ Boulton vẫn lạc quan tin rằng chúng ta còn rất nhiều thời gian để thực hiện một chiếc lược khác: Ông cắt cử các bác sĩ lão khoa

vào công tác đào tạo kỹ năng chăm sóc người già cho các y bác sĩ thuộc lĩnh vực chăm sóc ban đầu bên cạnh công việc chuyên môn chính, mặc dù đây là một mệnh lệnh không đơn giản và có tầm vĩ mô - 97 phần trăm sinh viên y khoa không đăng ký học bộ môn Lão khoa, và chiến lược này đòi hỏi nhà nước chi trả cho các chuyên gia lão khoa đảm đương thêm công tác đào tạo thay vì chỉ làm chuyên môn và chăm sóc bệnh nhân. Nhưng ở đâu có ý chí, ở đó sẽ có con đường - Boulton tin rằng chúng ta rồi sẽ xây dựng và thiết lập thành công bộ môn Lão khoa trong mọi ngôi trường đào tạo y dược, điều dưỡng, chăm sóc sức khỏe, y tế công cộng và mọi chương trình đào tạo nghiệp vụ y khoa trong vòng mười năm.

“Chúng ta phải hành động thôi,” ông nói. “Để ngày mai những người cao tuổi sẽ có cuộc sống tốt hơn ngày hôm nay.”

* * *

“Tôi vẫn còn lái xe được, anh yên tâm,” Felix Silverstone bảo tôi sau bữa ăn tối. “Tôi tự hào là một tay lái lẹ.”

Ông sẽ phải chạy xe vài quãng đường ở Stoughton nằm cách đây vài dặm để mua thuốc cho Bella, và tôi xin được theo cùng. “Xế hộp” của Felix là một chiếc Toyota Camry hộp số tự động màu đồng hơn mười tuổi và đã băng băng trên các cung đường được 39.000 dặm - chỉ số mà tôi nhìn thấy trên đồng hồ đo quãng đường. Chiếc xe chạy rất êm và trông còn mới nguyên từ trong ra ngoài. Ông đỗ xe một cách chuyên nghiệp trong một vị trí rất hẹp và vòng xe ra khỏi đó cũng cừ không kém. Ông cầm và xoay vô-lăng một cách thiện nghệ và không hề run tay. “Cần quét” qua đường phố Canton vào lúc chạng vạng tối trong một đêm trăng non, ông vẫn lái xe, dừng xe, chấp hành đèn đỏ và các tín hiệu giao thông một cách nghiêm chỉnh, thực hiện các động tác rẽ trái rẽ phải một cách suôn êm không tì

vết.

Thật lòng là suốt thời gian ngồi trong xe ông lái, tôi rất run. Nguy cơ gây tai nạn giao thông ở người lái xe tám mươi lăm tuổi trở lên cao gấp ba lần nguy cơ tông xe ở tài xế “choai choai” trẻ tuổi. Theo những thống kê đó, tài xế cao tuổi mới là những “hung than” thực sự của đường phố. Tôi rùng mình nhớ lại vụ đâm xe của bà Alice và cảm thấy may mắn khi lúc đó không có đứa trẻ nào đang chơi đùa trong sân nhà người hàng xóm. Trước đó nhiều tháng ở Los Angeles, cụ ông George Weller bị kết án tội giết người chỉ vì đạp nhầm chân ga thay vì chân thắng trong khi lái xe, khiến cho chiếc Buick của ông tông vào đám đông khách tham quan mua sắm ở Hội chợ Nông nghiệp Santa Monica. Kết quả là mười người tử vong và sáu người bị thương. Khi đó ông tám mươi sáu tuổi.

Vậy mà Felix lái xe trông rất ung dung thư thái. Trên chuyến đi của mình, chúng tôi phải đi qua một dọc lô cốt đào đường ngay ngã tư, buộc ông phải lái xe qua những làn đường tránh lô cốt rất hẹp. Felix lèo lái vô-lăng một cách khéo léo, giúp chiếc xe nhanh chóng hòa vào luồng giao thông chính suôn sẻ. Tôi không dám chắc ông còn có thể lái xe một cách thiện nghệ như thế này trong bao lâu nữa. Rồi sẽ đến một ngày ông phải buông tay với chiếc chìa khóa xe.

Kỳ thực là lúc đó, bản thân Felix hẳn là cũng chẳng nghĩ nhiều đến tương lai; ông cảm thấy vui và tự hào khi mình vẫn còn có thể lái xế hộp băng băng trên phố. Đường sá không còn đông đúc lúc ông rẽ vào Đường 138. Ông bắt đầu cho phép chiếc Camry của mình vượt quá mốc 72km/giờ. Ông cho hạ kính xe và đặt cùi chỏ lên khung cửa. Khí trời lúc đó thật trong lành mát mẻ, và chúng tôi lắng nghe tiếng xe lăn bánh trên đường.

“Một buổi tối đáng yêu, phải không anh bạn?” Felix nói.

3.

Lệ thuộc

Người già không sợ chết - họ bảo tôi như thế. Họ sợ những điều xảy ra trong những năm tháng gần đất xa trời: lãng tai, đãng trí, thừa dấn những người bạn, đánh mất cả một cuộc sống vốn dĩ năng động, tươi vui và bình yên. Như câu kết luận của Felix, “Tuổi già là những chuỗi ngày mất mát”. Còn trong tiểu thuyết *Mọi con người* của mình, nhà văn Philip Roth có cách miêu tả còn cay đắng hơn: “Tuổi già không phải là một cuộc chiến. Tuổi già là thảm sát”.

Với tính kỷ luật chu đáo cộng với một chút may mắn - ăn uống điều độ, luyện tập thể dục thể thao, kiểm soát huyết áp, thường xuyên đi khám sức khỏe và gọi bác sĩ mỗi khi cần - vài người có thể sống rất khỏe mạnh và làm chủ tuổi già của mình một cách bền bỉ trong thời gian rất dài. Nhưng nào ai chiến thắng được thời gian, khi sớm muộn gì sẽ đến lúc sự tàn phá cơ thể chồng chất và vượt ngoài tầm kiểm soát cả về mặt thể chất lẫn tinh thần của chúng ta. Nhờ vào những thành tựu y học mà càng lúc càng ít người chết bất đắc kỳ tử; thay vào đó, hầu hết chúng ta sẽ phải tự mình sống phần lớn cuộc đời mình trong sự sa sút và tàn lụi của tuổi già.

Chúng ta không thích nghĩ đến viễn cảnh đó. Kết quả là gần như tất cả chúng ta đều không chuẩn bị gì cho nó. Chúng ta thường chẳng mấy khi dành vài phút suy nghĩ xem mình sẽ sống như thế nào những khi bệnh tật hay tuổi già sức yếu, để rồi đến khi những điều đó xảy ra thật, thì mọi chuyện đã quá muộn.

Hồi Felix đứng trước ngã ba đường những sự lựa chọn liên quan đến tuổi già, ông đã phải sắm giày chỉnh hình để đi - nhưng không phải cho mình. Mà là cho Bella. Hết năm này qua năm khác, tôi chứng kiến bà ấy càng lúc càng gầy mòn tiêu tụy, trong khi Felix vẫn duy trì được sức khỏe

và phong độ đáng ngưỡng mộ dù đã gần chín mươi tuổi. Ông chưa bao giờ ngã bệnh đến mức phải đưa đi cấp cứu, và vẫn duy trì được chế độ tập luyện thể dục kỷ luật của bản thân. Ông vẫn làm việc không mệt mỏi, đi dạy lão khoa cho các lớp giáo lý và phục vụ trong ủy ban sức khỏe cộng đồng của Orchard Cove. Ông thậm chí vẫn còn lái xe vô tư. Trong khi Bella càng lúc càng yếu. Mắt bà chẳng còn nhìn thấy được gì. Tai bà chẳng còn nghe rõ được điều chi. Hồi chúng tôi đi ăn tối cùng nhau, Felix phải nhiều lần nhắc đi nhắc lại cho bà rằng người đang ngồi đối diện bà chính là tôi.

Cả bà và Felix đều cảm nhận được nỗi đau mất mát, nhưng hơn thế nữa, họ cũng biết tận hưởng những niềm vui và niềm hạnh phúc mình vẫn đang có. Mặc dù có thể Bella không thể nhớ được tôi hay những người bà ít gặp mặt, bà thích thú mỗi khi được hòa mình vào đám đông, trò chuyện rôm rả và tận hưởng cuộc vui cùng mọi người. Quan trọng hơn thế, trong gia đình, cả bà và Felix có thể trò chuyện thân mật với nhau suốt hàng giờ không chán, suốt mấy chục năm bên nhau vẫn không hết chuyện. Ông tìm thấy lẽ sống khi được chăm sóc bà, còn bà thấy cuộc đời mình ý nghĩa khi được ở cạnh ông. Sự hiện hữu của mỗi người bên đời nhau khiến người kia cảm thấy hạnh phúc và an toàn. Ông mặc quần áo cho bà, tắm cho bà, và đút thức ăn cho bà. Mỗi khi đi bách bộ, họ lại tay trong tay bước cùng nhau. Đến tối đi ngủ, họ nằm trong vòng tay dịu dàng của nhau, vẫn còn tỉnh thêm một chút để nép mình vào nhau ấm áp hơn trước khi dần dần chìm vào giấc ngủ. Đó chính là “những khoảnh khắc yêu thương nhất của hai chúng tôi,” Felix bảo. Những khi đó, ông cảm thấy như thể cả hai đã biết nhau từ thuở nào, đã yêu nhau, và thương nhau hơn bao giờ hết trong suốt hơn bảy mươi năm bên nhau.

Tuy nhiên, rồi cũng đến ngày nọ, một sự cố xảy ra nhắc nhở hai vợ chồng rằng sinh mệnh của họ đã và đang mong manh thế nào. Bella bị cảm nặng, khiến cho dịch nhầy ngập hai lỗ tai của bà. Màng nhĩ của bà bị vỡ. Chỉ cần có thể, bà trở thành người điếc hoàn toàn. Và cũng chỉ cần có thể, mối quan hệ khăng khít tưởng chừng không còn gì có thể chia cắt của

họ bỗng chốc rạn nứt. Vốn đã mù lòa và đãng trí, giờ thì Bella mất luôn khả năng nghe, khiến cho Felix không tài nào giao tiếp được với bà. Ông cố gắng viết chữ lên mu bàn tay bà, nhưng bà vẫn không tiếp nhận được thông tin. Ngay cả những sinh hoạt đơn giản nhất - chẳng hạn như việc mặc quần áo cho Bella - cũng trở thành ác mộng đối với cả hai người. Mất đi quá nhiều giác quan, bà gần như không còn khái niệm thời gian. Bà càng lúc càng lú lẫn, thậm chí có khi hoang tưởng và nóng giận vô cớ. Ông không thể chăm sóc cho bà. Bản thân ông càng lúc càng mệt mỏi, sức tàn lực kiệt vì căng thẳng và thiếu ngủ.

Ông không biết phải làm gì, mặc dù không phải không có cách. Những người khác ở khu dân cư đề nghị ông nên đưa bà đến một nhà dưỡng lão uy tín và có chuyên môn chăm sóc những người như bà. Nhưng ông thậm chí không có suy nghĩ đó trong đầu. “Nhất quyết không,” ông bảo. Bà phải ở nhà với ông.

Trước khi sự việc trở nên căng thẳng hơn, họ nhận được một tin tốt lành. Hai tuần rưỡi kể từ sau sự cố thủng màng nhĩ của Bella, bà được đưa đi chữa trị và nối lại màng nhĩ. Kết quả là, mặc dù tai trái của bà đã điếc hoàn toàn và không thể cứu chữa, tai phải của bà đã được phục hồi thành công.

“Việc giao tiếp giữa chúng tôi trở nên khó khăn hơn,” Felix kể. “Nhưng ít ra thì giờ bà ấy có thể nghe được tôi nói gì.”

Tôi hỏi rằng ông sẽ làm gì nếu một ngày nào đó tai phải của bà lại có vấn đề, ông sẽ xoay xử ra sao nếu xảy ra một biến cố nào đó trầm trọng hơn, và ông trả lời rằng ông thực sự không biết. “Tôi luôn lo sợ đến cái ngày mà bệnh tật của bà ấy trở nặng đến độ... tôi không còn có thể chăm sóc cho bà ấy được nữa,” ông bảo. “Tôi cố dặn mình không nên nghĩ xa đến thế. Tôi không dám nghĩ năm sau sẽ thế nào. Điều đó quá khủng khiếp. Tôi chỉ lo nghĩ cho tuần kế tiếp mà thôi.”

Đó cũng là suy nghĩ chung của hầu hết mọi người trên quả đất này, và

điều này có thể hiểu được. Nhưng cách suy nghĩ này cũng đồng thời phản tác dụng, khiến chúng ta thêm đau đớn khổ sở. Sớm muộn gì thì cái viễn cảnh đáng sợ của tuổi già sức yếu cũng sẽ đến với mỗi người chúng ta, không sót một ai. Cả hai người họ đang đi dạo cùng nhau, và đúng một phút, bà Bella khụy ngã. Ông bị bất ngờ, không biết chuyện gì đã xảy ra. Họ đang đi rất chậm kia mà. Mặt đường rất phẳng và êm kia mà. Ông đã kịp phản xạ giữ lấy cánh tay bà. Nhưng bà vẫn tiếp tục để rơi nguyên cả thân người mình xuống đất trong một tư thế hết sức nguy hiểm, vô tình đè gãy xương mác ở cả hai chân bà (xương mác là một chiếc xương nằm ở cẳng chân, chạy dọc từ đầu gối đến mắt cá chân.) Các bác sĩ ở phòng cấp cứu đã phải nhanh chóng bó bột chân bà lên đến đầu gối. Điều Felix lo sợ nhất đã xảy ra. Giờ thì nhu cầu được chăm sóc của Bella đã vượt quá những gì ông có thể làm cho bà. Bà buộc phải chuyển đến tầng dưỡng lão của bệnh viện, nơi có đội ngũ y tá túc trực hai mươi bốn trên hai mươi bốn giờ để chăm sóc bà.

Đọc đến đây, có lẽ bạn sẽ cho rằng sự cố này giúp giải phóng gánh nặng cho cả Bella và Felix, để họ không còn phải khổ sở vì chăm sóc nhau nữa. Nhưng thực tế không đơn giản thế. Quả thật, các nhân viên y tế ở khu dưỡng lão đó là một đội ngũ chuyên nghiệp. Họ dễ dàng thực hiện các thao tác chăm sóc cho bà Bella mà Felix đã phải vật lộn rất vất vả để làm được - tắm rửa, đi vệ sinh, mặc quần áo, và tất cả những sinh hoạt cơ bản đối với một người tàn phế. Họ giải phóng ông khỏi công việc chăm sóc khổ cực đó và có nhiều thời gian rảnh rang hơn như chính ông mong muốn, dù là những khi ở bên Bella hay ở một mình. Nhưng những nỗ lực tuyệt vời của đội ngũ chăm sóc chuyên nghiệp hóa ra lại khiến cho sự hiện hữu bên nhau của Felix và Bella trở thành một nỗi khó chịu không thể nói ra trong lòng mỗi người. Vài nhân viên chăm sóc Bella như một bệnh nhân chứ không phải một con người. Chẳng hạn, bà ấy có những yêu cầu nhất định đối việc chải tóc, nhưng chẳng ai hỏi han hay giúp bà được toại nguyện. Felix đã dày công thiết kế những bữa ăn cho vợ sao cho vừa cung

cấp đủ chất dinh dưỡng, lại vừa đảm bảo cho bà dễ nhai nuốt nhất; ông cũng biết đâu là những tư thế ngồi hoặc nằm thoải mái nhất với bà, biết cách mặc quần áo sao cho bà ưng ý nhất, ông cố gắng truyền đạt những điều này đến với đội ngũ nhân viên chăm sóc bà, nhưng nhiều người trong số họ không chịu hiểu. Có những khi vì quá mệt mỏi và chán nản, ông buông xuôi và làm theo những lời căn dặn của họ, vài điều trong số đó khiến bà không vừa ý, thế là hai người giận nhau hoặc cãi vã.

“Cứ như thế chúng tôi đang phá hoại cuộc sống của nhau,” Felix thở dài.

Ông cũng lo lắng rằng môi trường lạ lẫm ở nhà dưỡng lão khiến Bella thêm lúng túng. Sau đó vài ngày, ông quyết định đưa bà trở về nhà. Ông nỗ lực tìm bằng được cách tốt hơn để lo cho bà.

Căn hộ của ông bà cách khu dưỡng lão không bao xa. Nhưng đối với một người già, khoảng cách đó là cả một vấn đề lớn không dễ gì giải thích được. Kết cuộc, Felix vẫn phải thuê đội ngũ y tá và nhân viên chăm sóc đến nhà để túc trực bên Bella đủ hai mươi bốn giờ trong ngày. Sáu tháng chân vọt bó bột là cả một khoảng thời gian mệt mỏi và cực hình đối với ông. Cuối cùng mọi việc cũng tạm ổn. Cả ông và Bella bắt đầu quen dần với nếp sinh hoạt mới. Bà ấy chỉ ở lì chỗ của mình, nằm trên giường mình, với ông bên cạnh. Vậy mà khoảng thời gian này có ý nghĩa rất lớn đối với ông, khiến ông không bao giờ quên được. Bởi lẽ bốn ngày sau khi chân bà được tháo bột, cũng là bốn ngày sau khi bà bắt đầu đi đứng được trở lại, thì bà qua đời.

Lúc đó họ đang ngồi ăn trưa. Bà bất ngờ quay sang ông và bảo, “Ông ơi, tôi cảm thấy không khỏe.” Và bà gục xuống. Một chiếc xe cấp cứu tức tốc được gọi đến để chuyển Bella vào bệnh viện. Ông không muốn làm cản trở các nhân viên cứu thương. Thế là ông để mặc họ làm nhiệm vụ, rồi lấy ô tô của mình chạy theo sau chiếc xe cấp cứu. Bà trút hơi thở cuối cùng sau khi đến bệnh viện và vừa trước khi ông kịp đến.

Tôi gặp lại ông sau đó ba tháng. Ông vẫn còn buồn lắm. “Tôi cảm thấy như mình vừa mất đi một phần cơ thể. Tôi cảm thấy như thể mình bị ai đó chặt đứt nửa người.” Giọng nói ông run run, trong khi mắt ông đỏ hoe. Tuy vậy, ông vẫn còn một niềm an ủi lớn là bà đã ra đi một cách nhẹ nhàng, không phải đau đớn, rằng trước đó, bà đã được trải qua những ngày cuối đời của mình tại tổ ấm yêu thương cùng ông - tình yêu lớn của cả cuộc đời bà, chứ không phải chết ở nhà dưỡng lão như một bệnh nhân lạc lõng và vô thừa nhận.

* * *

Bà Alice Hobson cũng có nỗi sợ tương tự. Đối với bà, ngôi nhà là một nơi thân thương ấm cúng, nơi bà muốn gắn bó trong suốt cuộc đời mình. Nhưng kể từ sau biến cố với những kẻ bắt lương, rõ ràng là bà không còn cảm thấy an toàn khi sống một mình trong đó nữa. Bố vợ tôi dẫn bà đi tham quan một vài khu ở dành cho người cao tuổi. “Bà chẳng màng quan tâm,” Jim kể, nhưng có vẻ bà cũng đang cố gắng quen dần với ý tưởng đó. Ông quyết tâm tìm ra một nơi mà bà Alice sẽ thích và có thể ở trong đó không chút đắn đo. Nhưng mọi việc không đơn giản như vậy. Tôi chứng kiến những chuyện xảy ra sau đó, và tôi dần dần hiểu được lý do vì sao - cũng chính là những lý do khiến chúng ta phải chất vấn lại hệ thống chăm sóc và an sinh xã hội cho người cao tuổi và người tàn tật hiện nay.

Mục tiêu tìm kiếm của Jim là một nơi có địa điểm thuận tiện về mặt giao thông để gia đình có thể dễ dàng lái xe đến thăm bà, và có mức giá mà bà có thể chi trả được sau khi bán căn nhà đang ở. Ông cũng muốn đó là một khu dân cư có dịch vụ chăm sóc toàn thời gian - tương tự như hệ thống dịch vụ sức khỏe ở Orchard Cove, nơi tôi đến thăm Felix và Bella, với những căn hộ ở độc lập và một tầng dịch vụ sức khỏe, với đội ngũ

chăm sóc chuyên nghiệp túc trực hai mươi bốn trên hai mươi bốn. Từ những tiêu chuẩn này, ông lên một danh sách gồm những nơi họ cần đến tìm hiểu - từ những địa điểm gần nhà cho đến xa nhà, từ khu ở xã hội cho đến các khu dân cư tiện nghi có tính phí.

Lựa chọn cuối cùng của Alice là một khu căn hộ cao tầng dành cho người cao tuổi mà tôi tạm gọi là Longwood House, một cơ sở phi lợi nhuận có liên kết với Giáo Hội. Một vài người bạn của bà cũng đang sống ở đấy. Gia đình Jim chỉ mất mười phút lái xe từ nhà đến đó để thăm bà. Đó là một cộng đồng dân cư lâu năm và năng động. Cả Alice lẫn mọi người trong gia đình đều đồng ý rằng đây là sự lựa chọn tốt nhất.

“Hầu hết các khu ở khác thì làm ăn tiền bạc lắm,” Jim thở dài.

Bà Alice chính thức chuyển đến đó ở vào mùa thu năm 1992. Căn hộ một phòng ngủ của bà ở đó có không gian rộng rãi, vượt ngoài mong đợi của chúng tôi. Nó có cả một căn bếp đầy đủ tiện nghi, vừa thoáng đãng lại vừa ngập tràn ánh sáng để bà có thể ngồi thưởng thức những bữa ăn của mình một cách thoải mái nhất có thể. Mẹ vợ tôi, Nan, muốn mọi bức tường trong căn hộ phải được sơn mới, và cho mời người trang trí nhà cửa mà bà Alice đã thuê quen để sắp xếp lại các vật dụng và bài trí các bức tranh sao cho đúng ý bà.

“Thật vui khi bạn được chuyển đến nơi ở mới và sắp xếp mọi thứ vào đúng vị trí của chúng - đặt những dụng cụ làm bếp ưa thích vào đúng ngăn tủ ưa thích trong căn bếp,” Nan kể.

Ấy vậy mà sau đó vài tuần, lúc tôi đến thăm bà lần đầu tiên kể từ khi bà chuyển nhà, bà không những không vui, mà còn có vẻ vẫn chưa thích nghi được với nơi ở mới. Bà không than phiền dù chỉ một lời, cũng không tỏ ra giận dữ hay nói điều gì đó khó nghe, nhưng bà có vẻ gì đó lãnh đạm và thờ ơ. Điều đáng lo là tôi chưa bao giờ thấy bà như thế. Đó vẫn là bà Alice, nhưng đôi mắt tinh anh ngày nào của bà giờ đây trông vô hồn và không còn sức sống.

Ban đầu tôi nghĩ chắc là do bà vẫn còn bị ám ảnh bởi vụ mất xe, khiến bà không thể tự do đi lại kể từ đó. Hồi bà chuyển đến Longwood House, bà không quên mang theo chiếc Chevy Impala đã “chinh chiến” cùng bà suốt bao năm, với dự định là bà sẽ lái nó ra đường và vui vẻ vô tư như trước. Nhưng ngay trong ngày đầu tiên sống ở đó, lúc bà đi lấy xe để chạy ra đường chơi, bà phát hiện nó đã biến mất. Bà gọi cảnh sát và thông báo với họ rằng xe bị trộm. Một viên cảnh sát đã đến lấy lời khai của bà, và hứa sẽ điều tra vụ việc. Một lúc sau thì Jim đến; bằng một linh cảm nào đó, ông ra bãi xe của cửa hàng Giant Food ở ngay kế bên khu Longwood House. Quả thật, xe của bà Alice đang được đỗ ở đó. Bà lú lẫn đến mức gửi xe nhầm bãi mà không hay biết. Vì quá xấu hổ, bà không còn dám lái xe nữa. Chỉ trong vòng hơn một ngày, bà đã mất đi căn nhà cũ thân yêu và suýt mất cả chiếc xe đã “quen hơi” mình.

Nhưng cảm giác bất hạnh của bà không dừng lại ở đó. Căn hộ của bà có cái bếp tiện nghi và rộng thênh thang, nhưng bà chẳng buồn nấu. Bà mang đồ ăn đến ăn chung với những người khác trong phòng ăn tập thể của khu Longwood House, nhưng bà ăn rất ít, đến mức sút cân, và không hòa đồng được với mọi người. Bà tránh các sinh hoạt tập thể, bao gồm cả những hoạt động mà bà từng rất thích - một hội gồm những người thích may vá thêu thùa giống như cái nhóm bà từng tham gia ở nhà thờ, câu lạc bộ đọc sách, các lớp thể dục thể thao, và những buổi đi chơi chung đến Trung tâm Kennedy. Chưa kể, cộng đồng dân cư ở đó còn tạo điều kiện cho mỗi người tự tổ chức những hoạt động mà mình thích nhưng chưa có trong lịch sinh hoạt chung của cộng đồng. Nhưng bà vẫn im lặng và không đoái hoài gì đến. Chúng tôi nghĩ là bà bị trầm cảm. Jim và Nan dẫn bà đến gặp bác sĩ, và vị này có cho bà vài toa thuốc. Cũng không ăn thua. Khoảng cách từ căn nhà cũ của bà ở phố Greencastle với nơi ở mới Longwood House chỉ chừng bảy dặm, vậy mà từ đó đến đây, cuộc sống của bà đã thay đổi sâu sắc theo một cách mà chính bà cũng không hề muốn, nhưng lại không thể làm gì được để ngăn cản sự thay đổi đó.

Thời đó, việc cảm thấy bất hạnh ở một khu ở tiện nghi đủ bề như Longwood House là một chuyện không thể tin được. Vào năm 1913, Mabel Nassau, sinh viên Đại học Columbia, thực hiện một cuộc khảo sát về điều kiện sống của một trăm người cao tuổi ở khu dân cư Greenwich Village – gồm sáu mươi lăm cụ bà và ba mươi lăm cụ ông. Thời kỳ này nước Mỹ chưa có các chương trình an sinh quốc gia hay chế độ trợ cấp xã hội như bây giờ, nên phần lớn người cao tuổi lúc bấy giờ sống trong cảnh nghèo túng. Trong số những cụ ông cụ bà được khảo sát, chỉ có hai mươi bảy người tự lo được cho bản thân - bằng tiền tiết kiệm cả đời, thu nhập từ việc cho thuê nhà, hoặc làm những công việc vừa sức như bán báo, giúp việc và sửa ô. Còn lại, hầu hết người cao tuổi sống trong cảnh bệnh tật hoặc yếu ớt, không còn khả năng lao động.

Điển hình như cụ bà C. một trong số những người được Nassau khảo sát. Bà là một góa phụ sáu mươi hai tuổi có thu nhập vừa đủ sống với nghề giúp việc, nhờ đó mà bà được ở trong một căn phòng nhỏ có bếp ăn phía sau ngôi nhà rộng lớn của gia chủ. Nhưng rồi bệnh tật và tuổi già khiến bà không thể tiếp tục làm việc được nữa, và giờ thì bà đang sống trong cảnh nghèo túng với một chân bị sưng phồng nghiêm trọng do giãn tĩnh mạch, khiến bà gần như liệt giường. Cụ bà S. thì không chỉ thường xuyên bị bệnh tật hành hạ, mà bà còn sống chung với một ông anh trai bảy mươi hai tuổi bị tiểu đường. Thời đó chưa có insulin, căn bệnh tiểu đường nhanh chóng hủy hoại cơ thể cụ ông ấy, khiến ông sống trong sự đau đớn hao mòn cho đến lúc chết. Cụ ông M. sáu mươi bảy tuổi, là người gốc Ái Nhĩ Lan và từng làm nghề bốc vác ở các bến tàu; ông trở thành người tàn phế sau một cơn đột quy gây liệt tay chân. Với phần lớn những người cao tuổi còn lại trong nhóm khảo sát, Nassau miêu tả họ là “tàn tạ”, có lẽ với ý rằng họ quá già yếu nên không thể tự lo được cho bản thân.

Nếu những cụ ông cụ bà đó không được gia đình chăm sóc, họ không còn cách nào khác ngoài việc vào trại tế bần, hoặc sống trong cảnh màn trời chiếu đất. Tình trạng này từng diễn ra và phổ biến suốt hàng trăm năm ở Châu Âu và Hoa Kỳ. Nếu bạn là một người cao tuổi cần được giúp đỡ, nhưng lại không có khả năng tài chính để nuôi thân, hoặc không có con cháu để đỡ đần, nơi duy nhất bạn còn có thể đến là trại tế bần. Nhà tế bần là những nơi ở tồi tàn, bẩn thỉu và ngột ngạt - ít ra đây là cách mà người ta miêu tả chúng vào thời đó. Đó là nơi trú ngụ của nhiều loại người - người cùng khổ, những kẻ “thân tàn ma dại”, người già neo đơn, những người nhập cư kém may mắn, những gã trai nghiện rượu, những người mắc bệnh hiểm nghèo hay phế nhân. Chức năng của trại tế bần là “thu gom” những con người bị bỏ mặc ngoài lề xã hội với nhau để làm những công việc thấp hèn nhằm phục vụ những yêu cầu thiếu đấng đản của người chủ trại. Nhiều viên quản giáo cũng đối xử nhẹ nhàng với người già, nhưng tất cả bọn họ đều như nhau - những con người bị xã hội ruồng bỏ. Vợ chồng thì bị cách ly. Đến những điều kiện sống tối thiểu cũng gần như không được đáp ứng. Tình trạng lụp xụp, tồi tàn và thiếu vệ sinh là chuyện... đương nhiên.

Một báo cáo được ủy ban Từ thiện bang Illinois thực hiện vào năm 1912 miêu tả một trại tế bần điển hình trong địa phương là “không đủ tiêu chuẩn để nuôi nhốt động vật”. Ở đó, chúng ta nhìn thấy cảnh nhiều người đàn ông và phụ nữ thuộc đủ mọi lứa tuổi sống chen chúc nhau trong một căn phòng chưa đầy mười hai mét vuông ngập đầy côn trùng như mạt và rệp giường. “Những con chuột chạy lon ton khắp phòng... Ruồi nhặng liên tục bu đầy trên thức ăn... Không có bồn tắm”. Một báo cáo năm 1909 của bang Virginia miêu tả tình trạng có quá nhiều người cao tuổi qua đời trong cảnh neo đơn không ai chăm sóc, không được ăn uống đầy đủ, mắc bệnh lao do tình trạng lây nhiễm hàng loạt không được kiểm soát. Mọi số tiền quỹ và tiền tài trợ của địa phương và các tổ chức cho việc chăm lo người già và người tàn tật vẫn trong tình trạng cung không đủ cầu. Có một

trường hợp mà trong đó, người ta tường thuật lại sự việc một viên quản giáo nọ quá bức mình với một cụ bà có tật đi lang thang mà không ai để ý hay nhắc nhở, thế là ông ta... trói chân bà bằng một đống dây xích nặng gần mười ba ký để bà khỏi đi đâu được luôn.

Không có điều gì khiến người cao tuổi khiếp sợ hơn những viên cảnh ấy. Vào khoảng thời gian những năm 1920 đến 1930, khi Alice và Richmond Hobson vẫn còn trẻ, hai phần ba số người cư ngụ trong các trại tế bần là người cao tuổi. Mãi ngoài thịnh vượng của nền kinh tế Thời Đại Vàng cuối thế kỷ XIX khiến cho người ta không thể không xấu hổ trước những thực trạng đó. Tiếp sau đó, thời kỳ Đại Suy Thoái châm ngòi cho một sự phẫn nộ với quy mô toàn quốc. Những người cao tuổi trung lưu đã lao động vất vả cả đời để tích cóp cho tuổi xế chiều bổng chốc mất sạch tiền tiết kiệm trong các nhà băng. Năm 1935, với sự ra đời của chương trình An Sinh Xã Hội, Hoa Kỳ theo bước các nước Châu Âu trong việc thiết lập hệ thống trợ cấp xã hội quốc gia. Tương lai vốn dĩ u ám của các góa phụ bổng chốc được đảm bảo, và tình trạng nộp đơn xin về hưu - vốn dĩ là đặc quyền của những người khá giả không phải lo âu về tiền bạc - bỗng dung trở thành trào lưu thời thượng.

Cũng trong thời gian đó, hình ảnh các trại tế bần chỉ còn là ký ức bị lãng quên theo thời đại công nghiệp bùng nổ một thời, nhưng kỳ thực, chúng vẫn luôn tồn tại, không ở nơi này thì ở nơi khác, dưới những hình thức khác. Ở nhiều nước phát triển, sự xuất hiện những khu ở tồi tàn giống như trại tế bần là “chuyện thường ngày ở huyện”, bởi sự tăng trưởng kinh tế đã và đang nhanh chóng phá vỡ cấu trúc đại gia đình, trong khi sự giàu có mà nó tạo ra chưa đáp ứng kịp yêu cầu bảo vệ người cao tuổi khỏi tình cảnh nghèo túng và bị bỏ mặc. Ở Ấn Độ, tôi đã nhìn thấy rất nhiều những nơi như thế - một hình ảnh khó quên trong chuyến viếng thăm thủ đô New Delhi vừa rồi của tôi, và điều đáng buồn là không ai thừa nhận sự tồn tại của chúng cả. Những khu ở lụp xụp tồi tàn đó hiện lên cứ như thể sống dậy từ truyện của Dickens^[3] - hoặc từ những lời miêu tả rộn

người trong các bản báo cáo xã hội.

Đơn cử như khu Guru Vishram Vridh, một mái ấm từ thiện dành cho người già neo đơn nằm giữa lòng một khu ổ chuột ở đường biên phía nam thành phố New Delhi, nơi mà hạ tầng đường sá được đặc trưng bởi hệ thống cống thoát nước lộ thiên và những chú chó suy dinh dưỡng chạy lon ton qua lại tha rác rến chất đọng vào đó. Vốn dĩ là một nhà kho được chuyển đổi chức năng, tòa nhà tồi tàn của Guru Vishram Vridh kỳ thực chỉ là một căn phòng rộng gồm nhiều người cao tuổi và người tàn tật sống trong đó, với hàng tá những chiếc nệm và tấm trải chất thành đống ở nhiều góc. G. P. Bhagat là người chủ của tòa nhà, trông ông ta chừng ngoài bốn mươi tuổi. Ông ta luôn ăn diện bánh bao và giữ một vẻ ngoài láng bóng sạch sẽ, tay không rời chiếc điện thoại di động cứ hai phút lại rung chuông một lần. Ông ta bảo chính Thượng Đế đã yêu cầu ông ta lập ra nơi này cách đó tám năm, và từ đó đến nay ông ta duy trì nó bằng tiền quyên góp của quần chúng. Ông ta bảo mình chưa bao giờ đuổi một ai, miễn là trong nhà còn ít nhất một chiếc giường trống. Một nửa số người cao tuổi sống ở đây đến từ các nhà dưỡng lão hoặc bệnh viện - nơi mà họ không còn khả năng chi trả để tiếp tục ở. Nửa còn lại là những người vô gia cư, sống lay lắt ở các công viên hoặc đầu đường xó chợ được các tình nguyện viên và công an viên tìm thấy đưa về đây. Tất cả những người này đều trong tình trạng nghèo túng và bệnh tật ở nhiều mức độ khác nhau.

Lúc tôi đến, có hơn một trăm người sống chen chúc ở đó. Người “trẻ” nhất ở đó sáu mươi tuổi, trong khi người già nhất đã ngoài bách niên. Những người được cho sống ở tầng trệt được xếp loại là có nhu cầu “trung bình.” Trong số đó, tôi nhìn thấy một cụ ông người Sikh cứ bò lết một cách lạ lùng trên sàn nhà, chồm hồm như một chú ếch chậm chạp - dùng tay thay chân để đi, chống tay xuống đất để đứng và giữ thăng bằng. Ông kể rằng ông từng là chủ của một cửa hàng điện gia dụng trong một khu dân cư cao cấp ở New Delhi. Con gái ông làm nghề kế toán viên, còn con trai ông là kỹ sư phần mềm. Chuyện không may xảy ra với ông cách đó hai

năm - ông bị đau ngực kinh khủng, với một loạt những cơn đau đớn như thể trụ tim. Ông được đưa vào bệnh viện để điều trị và nằm liệt ở đó suốt hai tháng rưỡi. Tiền viện phí tăng chóng mặt. Người thân đến thăm thưa thớt dần. Cuối cùng bệnh viện “quảng” ông vào nơi này. Theo lời kể của Bhagat, cụ ông đó nhờ cảnh sát gửi giúp một bức thư cho gia đình để nói họ đến đây đón ông về. Vậy mà họ bảo rằng họ không quen biết ông.

Tôi men theo chiếc cầu thang nhỏ hẹp để thăm tầng trên, nơi dành cho những người bị mất trí nhớ và mắc phải nhiều loại bệnh tật nghiêm trọng khác. Một cụ ông nọ đứng quay mặt vào tường, miệng liên tục hát vang đến khản cổ những bài ca ai oán lạc điệu. Bên cạnh ông là một cụ bà với đôi mắt trắng đục ngầu vì cườm mắt, còn miệng thì lẩm bẩm lẩm bẩm với chính mình. Nhiều nhân viên phải rất nỗ lực để có thể chăm sóc hết từng ấy người, cho họ ăn và giữ cho họ sạch sẽ bằng hết mức có thể. Cả không gian tòa nhà bị quá tải bởi những tiếng lải nhải bực dọc và mùi nước tiểu nồng nặc. Tôi cố gắng trò chuyện với vài cụ ông cụ bà trong đó với sự giúp đỡ của một thông dịch viên, nhưng những người đó quá lú lẫn để trả lời các câu hỏi của tôi. Một cụ bà vừa điếc lại vừa mù nằm trên một tấm nệm gân đó cứ gào thét một cụm từ lặp đi lặp lại không biết mệt. Tôi hỏi người thông dịch viên rằng bà ấy la hét gì vậy. Người nữ thông dịch viên lắc đầu - chỉ là một mớ từ ngữ vô nghĩa - rồi lao nhanh xuống cầu thang. Cô ấy không chịu nổi cảnh tượng đó thêm được nữa. Còn đối với tôi, nơi đó chẳng khác nào địa ngục trần gian!

“Những người này hẳn là đang gần đất xa trời lắm rồi,” Bhagat vừa bảo tôi vừa nhìn sang một đống những người đang nằm la liệt. “Tôi không đủ khả năng làm được điều gì tốt hơn cho họ nữa.”

Thời nay, những người cao tuổi như bà Alice có thể yên tâm phần nào khi sự công nghiệp hóa và hiện đại hóa của xã hội đã giúp họ thoát khỏi một kết cục bi thảm như thế. Ngay cả những người nghèo đơn thuần cũng được hưởng lợi từ nền kinh tế thịnh vượng khi họ cũng được có nơi

trú ngụ của riêng mình - những ngôi nhà từ thiện, nơi mà họ được ăn uống đầy đủ, được chăm sóc sức khỏe, vật lý trị liệu và thậm chí được tụ họp chơi bài với nhau. Những cơ sở xã hội này mang lại lợi ích cho hàng triệu người già neo đơn và người khuyết tật, giúp cho sự an toàn và đảm bảo về mặt sức khỏe trở thành tiêu chuẩn sống căn bản mà hẳn là những cư dân của các trại tế bần của thời trước không thể nào tưởng tượng nổi. Ấy vậy mà vì nhiều lý do nhất định, người ta vẫn cứ quan niệm rằng nhà dưỡng lão là những nơi chốn đáng sợ, buồn tẻ, thậm chí không sạch sẽ, nói chung là quá tệ để ai đó dám bước vào và sống những ngày cuối đời mình trong đó. Chúng ta cần và khao khát nhiều hơn thế.

* * *

Nhìn bề ngoài, Longwood House thực sự là thiên đường hạ giới dành cho người cao tuổi. Nơi đây có cơ sở hạ tầng hiện đại, với các dịch vụ chăm sóc sức khỏe và an ninh được đánh giá vào hàng tốt bậc nhất đối với tiêu chuẩn khu dân cư. Khu ở của Alice cho phép bà được sống trong một không gian vừa tiện nghi không thua gì nhà cũ, lại vừa an toàn và dễ tự chủ hơn. Những tiện nghi và sự bố trí trong đây thậm chí vẫn thừa sức đảm bảo một cuộc sống chất lượng cho bà kể cả khi bà sống chung với con cháu hoặc gia đình. Nhưng những thứ đó kỳ thực không dành cho Alice. Bà chưa bao giờ thừa nhận chúng, cũng chẳng thể quen thuộc với chúng. Bất chấp mọi nỗ lực của chúng tôi và các nhân viên ở Longwood House trong việc chăm sóc và động viên bà, trông bà càng lúc càng khổ sở khi ở đó.

Tôi hỏi bà tại sao như thế. Nhưng bà chẳng buồn giải thích... điều bí ẩn gì khiến bà cảm thấy bất hạnh khi sống ở đó. Nhưng theo những người sống gần nơi bà ở mà tôi được gặp, họ nghe thấy bà thường than phiền

rằng: “Đây không phải là nhà”. Đối với Alice, Longwood House chỉ là một bản sao của ngôi nhà cũ thân thương của bà. Việc tìm thấy một nơi khiến mình cảm thấy ấm áp như ở nhà - như thể mình đang được ở bên cạnh gia đình thân yêu của mình - quan trọng với một người như cá được sống trong nước.

Cách đây vài năm, tôi có đọc một câu chuyện đáng suy ngẫm về Harry Truman, một cụ ông tám mươi ba tuổi. Vào tháng Ba năm 1980, ông nhất quyết không chịu rời nhà chuyển đi nơi khác sinh sống, trong khi căn nhà của ông nằm ngay dưới chân núi Saint Helens gần Olympia, Washington, khi ngọn núi lửa này có dấu hiệu bốc khói, xuất hiện những âm thanh lùng đùng và có thể phun trào bất kỳ lúc nào. Từng là phi công tham gia Đệ Nhất Thế Chiến và kinh qua công việc buôn rượu lậu trong thời kỳ Cấm Vận, ông Truman đã sống trong cái căn nhà nhỏ bên hồ Spirit này hơn năm mươi năm. Vợ ông đã qua đời cách đó năm năm. Ông sống một mình với mười sáu con mèo trên một khu đất rộng năm mươi tư mẫu Anh dưới chân núi. Trước đó ba năm, trong một lần trèo lên mái nhà để xúc tuyết, ông sơ ý trượt ngã và bị gãy xương chân. Bác sĩ bảo ông gác dở khi dám một mình làm công việc đó ở cái tuổi gần đất xa trời này.

“Này cậu kia!” ông Truman quát lại. “Tôi đã tám mươi tuổi rồi nhé, và ở tuổi tám mươi, tôi có quyền quyết định cuộc đời mình và làm những gì mình muốn.”

Nguy cơ núi lửa phun trào càng lúc càng hiện rõ hơn bao giờ hết, chính quyền yêu cầu mọi người dân sống gần đó sơ tán càng sớm càng tốt. Nhưng Truman không chịu đi đâu cả. Ngọn núi lửa liên tục gầm rú suốt hơn hai tháng liền. Chính quyền địa phương nói rộng vùng sơ tán lên mười dặm xung quanh núi lửa. Ông Truman vẫn kiên quyết ở lại. Ông không tin mấy tay nhà khoa học, khi chính họ không phải lúc nào cũng chắc chắn và chuyên môn đưa ra những dự báo mâu thuẫn nhau. Ông chỉ lo căn nhà thân yêu của mình bị cướp bóc hoặc phá hoại - điều đã từng

xảy ra với một căn nhà khác ở khu vực hồ Spirit. Và dù trời có sập đi chẳng nữa, căn nhà đó chính là hơi thở, là cuộc sống của ông.

“Nếu nơi này bị phá hủy, tôi muốn ra đi cùng với nó,” ông bảo. “Bởi nếu tôi mất nó, tôi cũng sẽ chết trong vòng một tuần sau đó.” Giới báo chí hên tục sẵn đón và phỏng vấn ông bởi phong cách trả lời thẳng thừng đến mức thô lỗ của ông; và hình ảnh của ông còn cá tính hơn với chiếc mũ lưỡi trai John Deere màu xanh lá cây trên đầu, một tay ông luôn cầm ly rượu whisky ngô, tay còn lại mân mê lon Coca-Cola. Cảnh sát địa phương nhiều lần muốn tống giam ông như một cách buộc ông phải rời nhà và bảo vệ ông, nhưng cuối cùng họ không dám làm thế, bởi tuổi ông đã cao và hành động đó có thể khiến họ chịu điều tiếng tiêu cực từ dư luận. Họ tìm đủ mọi cách để thuyết phục ông sơ tán và sẵn sàng cung cấp cho ông mọi thứ ông cần. Nhưng ông vẫn ngoan cố từ chối. Ông nói với một người bạn rằng, “Nếu tôi phải chết vào ngày mai, tôi vẫn sẽ vui lòng, vì tôi đã sống một cuộc đời tuyệt vời. Tôi đã làm mọi thứ mình có thể làm, và tôi đã đạt được mọi điều mình hằng mong muốn.”

Núi lửa phun trào vào lúc 8 giờ 40 phút sáng ngày 18 tháng Năm năm 1980, với sức mạnh tương đương một quả bom nguyên tử. Toàn bộ khu vực hồ Spirit biến mất dưới dòng dung nham nóng đỏ, chôn vùi cả ông Truman, những chú mèo của ông cùng toàn bộ ngôi nhà mà ông gắn bó thân thương đến tận phút cuối đời. Sau thảm họa, ông được người ta tôn thành một biểu tượng - một ông già trung thành tận tụy với ngôi nhà của mình, dám làm dám chịu và sống một cuộc đời ngạo nghễ trong một thời đại mà phần lớn người ta không có nhiều cơ hội cũng như không dám làm điều mình muốn. Để tưởng nhớ ông, những người dân ở thị trấn Castlerock bên cạnh đã xây dựng cả một công trình đài tưởng niệm đặt ngay tại cổng vào thị trấn mà vẫn còn sừng sững đến ngày nay, và người ta thậm chí làm cả một bộ phim truyền hình nói về cuộc đời ông do nam tài tử Art Carney thủ vai chính.

Alice tuy không phải đối diện với thảm họa núi lửa nào, nhưng thật tình nếu bà ở đó, hẳn là bà cũng sẽ hành động như Truman. Việc bà từ biệt căn nhà dấu yêu ở phố Greencastle đồng nghĩa với việc từ bỏ cả một quãng đời bà đã gắn bó suốt mấy thập kỷ. Những ưu điểm khiến cho Longwood House an toàn và dễ sống hơn so với nhà cũ lại chính là những điều khiến bà không thể thích nghi với nơi đây. Mặc dù chỗ bà ở được gọi là “căn hộ độc lập”, nhưng nó kỳ thực chẳng độc lập tí nào với nhiều cơ cấu quản lý phức tạp và sự giám sát nghiêm ngặt mà bà chưa bao giờ phải đối mặt trước đó. Các nhân viên chăm sóc liên tục theo dõi việc ăn uống của bà. Các y tá thường xuyên đến kiểm tra sức khỏe bà. Ngay cả sự lợm khộm của bà cũng được quan sát và lưu tâm, đến nỗi họ yêu cầu bà phải chống gậy hoặc dùng khung tập đi dành cho người cao tuổi. Họ làm thế để đảm bảo chất lượng chăm sóc cũng như giúp cho gia đình của bà yên tâm hơn về việc để bà sống ở đây, nhưng bản thân bà không thích bị người khác làm “vú em” kè kè bên cạnh kiểm soát mình. Theo thời gian, các nhân viên ở đó càng lúc càng siết chặt kỷ luật đối với sinh hoạt hàng ngày của bà. Mỗi khi họ lo lắng về việc bà không uống đầy đủ những toa thuốc được giao, thế là họ cảnh cáo bà, yêu cầu bà phải tuân thủ lời khuyên của các y tá, và để cho các cô này dẫn bà đến phòng khám của họ hai ngày một lần để họ có thể trực tiếp kiểm tra sức khỏe của bà; nếu không làm theo, họ buộc sẽ phải chuyển bà từ căn hộ độc lập sang khu dưỡng lão. Jim và Nan thuê một nhân viên chăm sóc bán thời gian là Mary đến giúp đỡ bà Alice tuân thủ những quy định của khu ở, để bầu bạn với bà và để hạn chế tối đa nguy cơ bị chuyển đi của bà. Bà cũng thích Mary. Nhưng việc có một người lạ quanh quẩn trong nhà suốt mấy tiếng đồng hồ mỗi ngày trong khi họ chẳng có gì nhiều để làm chỉ khiến cuộc sống của bà Alice thêm mệt mỏi và tẻ tẽ.

Đối với Alice, việc chuyển đến đây ở chẳng khác nào hành động đáp phi thuyền xuống một hành tinh xa lạ mà một khi đã “lỡ đại” bước vào, bà sẽ không được phép ra khỏi đó nữa. Những gã lính canh ở đó khá vui vẻ và

thân thiện. Họ hứa hẹn với bà một nơi ở mới tiện nghi và đầy đủ, nơi mà bà sẽ luôn luôn được chăm sóc ân cần và chu đáo. Nhưng bà thì lại chẳng muốn ai chăm sóc mình, bà chỉ muốn sống một cuộc sống tự do tự tại như ý mình. Thế là những tay lính canh hòa nhã cầm luôn cả hộ chiếu và chìa khóa nhà của bà, đồng nghĩa với việc tước đoạt luôn cả quyền làm chủ cuộc sống của Alice.

Người ta tôn vinh Harry Truman như một anh hùng. Sẽ chẳng bao giờ có một khu Longwood House nào dành cho quý ông Harry Truman ngoan cố đến từ vùng hồ Spirit, và ngay cả Alice Hobson đến từ Arlington bang Virginia cũng chẳng thích ở đó.

* * *

Chúng ta đã làm gì cái thế giới này, để giờ đây, sự già cả bị đối xử như một cái tội, rằng người già hoặc là chấp nhận bị chôn vùi dưới dung nham núi lửa, hoặc phải cam tâm cho người khác toàn quyền kiểm soát cuộc sống của mình? Để hiểu điều gì đang xảy ra, chúng ta cần phải truy lại lịch sử quá trình chuyển đổi các trại tế bần thành những thứ mà chúng ta đang làm ngày hôm nay - một câu chuyện thuộc về ngành y. Sự thật là ngay từ ban đầu, các nhà dưỡng lão được lập ra không phải với mục đích giúp cho người cao tuổi có cuộc sống tốt hơn so với việc phải ở trong trại tế bần hay những nơi ở tồi tàn từng được dành cho họ. Không hề có chuyện người ta tử tế đi thăm thú tình hình rồi bảo rằng, “Anh biết không, chúng ta đang có đây rầy những căn nhà ‘ổ chuột’ mà cuộc sống của những con người ở trong đó không hề được đảm bảo, do vậy mà chúng ta cần phải tìm ra một cách nào đó để làm cho chúng tốt hơn.” Không hề có chuyện đó! Thay vào đó, người ta nói rằng, “Vấn đề này thuộc trách nhiệm của ngành y. Hãy chuyển hết những cụ ông cụ bà đó vào bệnh viện.

Có thể các bác sĩ sẽ biết phải làm thế nào với họ.” Đấy chính là cách người ta phát kiến ra nhà dưỡng lão - gần như một sự tình cờ, chứ nó không hẳn xuất phát từ lòng từ bi của ai cả.

Đến giữa thế kỷ hai mươi, ngành y học trải qua một sự biến đổi mạnh mẽ mang tính lịch sử. Thời kỳ trước đó, nếu bạn mắc phải bệnh tật nan y hiểm nghèo, bác sĩ có xu hướng đến khám và chăm sóc cho bạn tại gia. Lúc bấy giờ, chức năng chính của bệnh viện là phục vụ cho các án phạt hoặc các quyết định giam người liên quan đến hình sự. Trong thời gian làm thực tập sinh ở Bệnh viện Boston City vào năm 1937, bác sĩ kiêm nhà văn Lewis Thomas đã quan sát và miêu tả như sau: “Nếu có ai hỏi tôi về sự khác biệt của việc được nằm điều trị tại bệnh viện thay vì ở nhà, câu trả lời nằm ở điều kiện cơ sở vật chất, tiện nghi, đồ ăn thức uống, sự chăm sóc ân cần chu đáo và tay nghề chuyên nghiệp của các y tá ở đó. Việc bạn có sống sót hoặc vượt qua bệnh tật được hay không phụ thuộc vào bản thân căn bệnh. Chứ y học gần như chẳng làm nên sự khác biệt gì đáng kể.”

Nhưng kể từ thời Đệ Nhị Thế Chiến trở đi, xã hội bắt đầu có một cái nhìn hoàn toàn khác về bệnh viện cũng như ngành y. Sự ra đời của các loại thuốc sulfa, penicillin, và nhiều loại kháng sinh khác đã giúp nâng cao hiệu quả chữa bệnh. Người ta khám phá ra các loại thuốc có tác dụng điều hòa huyết áp và sự mất cân bằng hoóc-môn. Y học đạt được nhiều thành tựu đột phá từ công nghệ phẫu thuật tim, máy hô hấp nhân tạo cho đến ghép thận. Các bác sĩ bắt đầu được tôn làm anh hùng, và hình ảnh của các bệnh viện cũng thay đổi trong mắt công chúng - từ một nơi chốn lạnh lẽo của bệnh tật và sự buồn thảm, bệnh viện trở thành một biểu tượng của hy vọng và sự khởi bệnh.

Xây dựng bệnh viện cho các cộng đồng dân cư là một công việc tốn kém nhiều tiền của và thời gian. Ở nước Mỹ năm 1946, Quốc hội thông qua Đạo luật Hill-Burton, kèm theo đó là một loạt những số tiền quỹ khổng lồ để tài trợ cho việc xây dựng các bệnh viện. Nhờ có chương trình

này mà trong vòng hai mươi năm sau đó, hơn chín nghìn bệnh viện và các cơ sở y tế mới được dựng nên trên khắp cả nước. Lần đầu tiên trong lịch sử, mọi cụm dân cư đều có một bệnh viện ở gần đó, và điều này trở thành chuẩn mực cho hầu hết các quốc gia công nghiệp hóa.

Không có từ ngữ nào đủ sức diễn tả tầm vóc của sự biến đổi đó. Xuyên suốt phần lớn lịch sử loài người, về cơ bản chúng ta đã luôn phải tự mình gánh chịu mọi sự đau đớn và tình trạng lão hóa của cơ thể. Khả năng sống sót của chúng ta lệ thuộc vào tự nhiên, sự may mắn, hoàn cảnh gia đình và tôn giáo. Thời bấy giờ, y học chỉ là một công cụ chữa bệnh khác mà bạn có thể thử, chứ hiệu quả của nó không khác gì mấy so với những nghi lễ trừ tà hay tay nghề chữa bệnh theo kinh nghiệm của người nhà. Nhưng theo thời gian, khi y học càng lúc càng trở nên quyền năng hơn, sự xuất hiện những bệnh viện hiện đại cho chúng ta một ý niệm hoàn toàn khác về sức khỏe. Đó là nơi mà bạn có thể đến và nói, “Hãy chữa bệnh cho tôi!” Bạn làm thủ tục nhập viện và giao khoán mọi thứ thuộc về cơ thể mình và sinh hoạt hàng ngày của mình cho các bác sĩ và y tá ở đó: bạn mặc gì, bạn ăn gì, chuyện gì xảy ra với các bộ phận trên cơ thể bạn, và xảy ra khi nào. Điều này không phải lúc nào cũng hay ho, nhưng, trong thời đại mà con người càng lúc càng phải đối mặt với quá nhiều những vấn đề về sức khỏe, nó quả thực tạo ra kết quả mỹ mãn hơn bao giờ hết. Các bệnh viện nhanh chóng học được cách giúp con người loại trừ bệnh truyền nhiễm, loại bỏ các khối u ung thư và hàn gắn những chiếc xương vỡ. Họ biết chữa thoát vị, sửa van tim và xử lý các ca lở loét hoặc xuất huyết bao tử. Thế là các bệnh viện trở thành điểm đến của mọi con người gặp vấn đề với cơ thể, bao gồm cả người cao tuổi.

Trong khi đó, các nhà lập chính sách thì cứ đinh ninh rằng việc thiết lập hệ thống trợ cấp xã hội sẽ giúp xóa bỏ hoàn toàn các trại tế bần, nhưng thực tế không chỉ có thế. Ở Mỹ, nhiều năm trôi qua kể từ Đạo luật An Sinh Xã Hội năm 1935, số lượng người cao tuổi cư trú trong các trại tế bần không hề giảm. Chính quyền các bang nỗ lực đóng cửa những nơi ở tồi tàn

đó nhưng không thể. Sau một thời gian tìm hiểu, người ta mới khám phá ra rằng lý do những người già vẫn cứ tiếp tục sống trong các trại tế bần không những chỉ vì họ không có đủ tiền để vào viện dưỡng lão. Họ chỉ còn cách ở đó, bởi lẽ họ đã quá già yếu, đầy bệnh tật, mong manh và có thể gục ngã bất cứ lúc nào, hoàn toàn không còn khả năng tự lo cho bản thân, bởi họ chẳng còn nơi nào khác để đi. Người cao tuổi được nhận trợ cấp khi và chỉ khi họ còn trong những năm hưu trí. Chứ trợ cấp không giúp đỡ họ cho đến cái giai đoạn cuối cùng mong manh dễ vỡ đó của hành trình cuộc đời.

Khi các bệnh viện bắt đầu mọc lên như nấm và trở thành một tiện ích không thể thiếu của xã hội, chúng cũng đồng thời được xem là địa điểm lý tưởng để “thấy” vào đó những con người già nua hoặc bệnh tật. Chỉ đến lúc này, thời đại của các trại tế bần mới chính thức kết thúc. Đến những năm 1950, chúng lần lượt đóng cửa, khi mà những người già neo đơn nghèo khổ nhận được sự giúp đỡ từ hệ thống trợ cấp và phúc lợi xã hội, trong khi những cụ ông cụ bà nào quá già yếu hoặc nhiều bệnh tật sẽ được đưa vào bệnh viện. Nhưng rất tiếc, việc ngăn chặn sự lão hóa và chữa khỏi những căn bệnh kinh niên mãn tính vẫn vượt ngoài khả năng của các bác sĩ, thế là bệnh viện trở thành điểm đến của những người không còn nơi nào khác để đi. Trước tình cảnh đó, bệnh viện phải “cầu cứu” sự hỗ trợ của chính phủ. Và thế là vào năm 1954, các nhà làm luật tài trợ cho các bệnh viện thiết lập những đơn vị riêng biệt dành cho các bệnh nhân “cần thêm thời gian hồi phục”. Những nơi này chưa bao giờ được lập ra với chức năng hỗ trợ người ta đối mặt với tuổi già. Chúng được xây dựng chỉ để giảm tải cho các bệnh viện - và giờ người ta gọi chúng là các nhà dưỡng lão.

Đấy chính là sự thật đáng buồn nhưng lại đang trở thành khuôn mẫu đằng sau cách thức xã hội chúng ta giải quyết vấn đề tuổi già sức yếu của người dân. Những hệ thống do chúng ta thiết lập và mãi giữa luôn được làm ra để phục vụ những mục đích khác ngoài sức khỏe. Một học giả nọ miêu tả lịch sử ra đời các nhà dưỡng lão từ góc nhìn của một người cao

tuổi “chẳng khác nào việc đi kể lại lịch sử miền Viễn Tây nước Mỹ từ góc nhìn của những con la; chúng có mặt ở đó, là một phần của lịch sử, và những sự kiện lịch sử mang tính bước ngoặt cũng có liên quan đến những chú la ấy, vậy mà hầu như chẳng một ai để ý đến chúng.”

Làn sóng xây nhà dưỡng lão kế tiếp của nước Mỹ cũng là một hệ quả ngoài dự kiến của lịch sử. Kể từ khi Medicare - hệ thống bảo hiểm sức khỏe dành cho người cao tuổi và người tàn tật của nước Mỹ - được ban hành và thông qua vào năm 1965, luật đã ghi rõ rằng chỉ những cơ sở chăm sóc sức khỏe đáp ứng đầy đủ các tiêu chuẩn về y tế và độ an toàn thì mới được cung cấp tài chính để duy trì hoạt động. Trong khi thực tế là có rất nhiều bệnh viện, đặc biệt ở miền Nam, không đáp ứng được những tiêu chuẩn đó. Các nhà lập chính sách lo sợ lỗ hổng này, rằng những người cao tuổi có thể bảo hiểm của Medicare có thể bị từ chối bởi các bệnh viện tuyến địa phương. Thế là Cục Bảo Hiểm Y Tế phải phát kiến ra một khái niệm mới gọi là “có tuân thủ tiêu chuẩn” - nếu bệnh viện nào có những điều kiện “gần” đáp ứng được các tiêu chuẩn được đưa ra và chứng minh được khả năng đáp ứng trong tương lai gần, nó cũng sẽ được tài trợ để duy trì bộ phận dưỡng lão. Toàn bộ chuyện này đều là những sự “chữa cháy” không dựa trên nền tảng luật pháp nào, mặc dù nó cũng giải quyết được phần nào vấn đề mà không gây thiệt hại gì cho bất kỳ ai - bởi lẽ tất cả những bệnh viện “có tuân thủ tiêu chuẩn” quả thực đều được nâng cấp như chính họ đã hứa. Quy định mới của Cục cũng tạo điều kiện cho sự ra đời hàng loạt của các nhà dưỡng lão. Khi đó, phần lớn các nhà dưỡng lão đang hoạt động đều không đáp ứng được các tiêu chuẩn của liên bang, chẳng hạn như yêu cầu phải luôn có y tá trực hai mươi bốn trên hai mươi bốn, hoặc phải đảm bảo phòng cháy chữa cháy. Nhờ quy định mới mà hàng nghìn nhà dưỡng lão được du di vào là “có tuân thủ tiêu chuẩn” để được thông qua tài trợ, và kể từ lúc đó, nhà dưỡng lão mọc lên như nấm sau mưa. Cho đến năm 1970, đã có khoảng mười ba nghìn nhà dưỡng lão được dựng lên, kèm theo đó là hàng loạt tin tức và báo cáo liên quan đến

tình trạng thờ ơ chất lượng dịch vụ chăm sóc và bạc đãi người bệnh trong đó. Cũng trong năm đó, ở Marieta bang Ohio, ngay kế bên thị trấn nơi tôi sống, một nhà dưỡng lão nọ bị hỏa hoạn, khiến cho ba mươi hai người tử vong. Ở Baltimore, một dịch bệnh do vi khuẩn Salmonella gây ra đã bị lây nhiễm trong một nhà dưỡng lão và làm chết ba mươi sáu người trong đó.

Theo thời gian, các quy định càng lúc càng được siết chặt. Các vấn đề về sức khỏe và sự an toàn cuối cùng rồi cũng được quan tâm đúng mức và được đảm bảo tối đa. Những nhà dưỡng lão có nguy cơ trở thành “lò thiêu” do không có lối thoát hiểm dần dần bị dẹp sạch. Nhưng vấn đề cốt lõi thì vẫn còn đó và dai dẳng. Những khu ở chất lượng cao ấy - nơi mà phân nửa chúng ta rồi sẽ phải dọn đến sống trong những năm tuổi già của đời mình - chưa bao giờ được làm ra để dành cho chúng ta!

* * *

Vào một buổi sáng cuối năm 1933, Alice bất ngờ té ngã khi đang ở một mình trong căn hộ. Vậy mà chẳng ai hay ai biết cho đến khi Nan yêu cầu Jim đến đó, sau một hồi gọi điện thoại cho bà mà không thấy bà trả lời. Ông phát hiện ra bà Alice nằm sõng soài bên cạnh bộ ghế nệm trong phòng khách trong tình trạng gần như bất tỉnh. Đến bệnh viện, các bác sĩ tiêm tĩnh mạch cho bà, thực hiện một loạt các cuộc xét nghiệm và chụp X-quang. Không có dấu hiệu gãy xương hay chấn thương đầu. Sức khỏe bà vẫn ổn. Nhưng họ không thể giải thích được vì sao bà lại ngã, bên cạnh lý do tuổi già sức yếu quen thuộc.

Đến khi bà trở về Longwood House, người ta khuyên bà nên chuyển đến sống ở tầng dưỡng lão. Bà cương quyết không chịu. Bà chẳng muốn đi đến đó. Các nhân viên tòa nhà đành nhượng bộ. Họ giám sát bà thường xuyên hơn. Mỗi ngày Mary lại ở lại lâu hơn để chăm sóc bà và đảm bảo bà

vẫn ổn. Nhưng không lâu sau đó, Jim lại nhận điện thoại nghe tin dữ rằng bà Alice lại ngã. Họ bảo lần này là một cú ngã trầm trọng. Người ta phải dùng xe cứu thương để đưa bà vào bệnh viện. Trước khi Jim kịp đến, bà đã ở trong phòng phẫu thuật. Các phim chụp X-quang cho thấy bà bị vỡ xương hông - phần đỉnh đầu xương đùi của bà bị va đập đến mức gãy vỡ như thủy tinh. Các bác sĩ chỉnh hình đã phải làm phẫu thuật cho bà và cố định chỗ vỡ bằng nhiều cây đinh dài.

Lần này, bà trở lại Longwood House trên một chiếc xe lăn, và giờ đây, mọi sinh hoạt hàng ngày của bà đều phải có người giúp đỡ - mặc quần áo, tắm rửa và làm vệ sinh cá nhân. Alice không còn lựa chọn nào khác ngoài việc phải chuyển qua khu dưỡng lão. Họ bảo rằng bà vẫn có thể hy vọng, rằng chỉ cần tuân thủ các liệu pháp vật lý trị liệu, bà sẽ nhanh chóng đi đứng được bình thường để có thể quay lại căn hộ độc lập. Nhưng bà đã không làm được điều đó. Kể từ đó trở đi, cơ thể bà phải gắn chặt với chiếc xe lăn và nếp sống quy củ cứng nhắc của khu dưỡng lão.

Không còn sự riêng tư, không còn tự chủ. Bà phải mặc quần áo bệnh nhân trong phần lớn thời gian. Họ bảo bà thức giấc, bà thức giấc; họ bảo bà tắm rửa và mặc quần áo, thì bà đi tắm rửa và mặc áo quần; họ cho bà ăn, thì bà ăn. Bà ở chung với bất kỳ người nào mà họ chỉ định. Những bệnh nhân ở chung phòng với bà được thay đổi và luân phiên thường xuyên mà bà không được phép có ý kiến, phần lớn những người đó đều lú lẫn hoặc có vấn đề về khả năng nhận thức. Một số người rất ngoan ngoãn, nhưng cũng có một người khiến bà không tài nào ngủ được mỗi đêm. Bà cảm thấy mình chẳng khác nào tù nhân, bị tổng giam chỉ vì tội già cả lom khom.

Nhà xã hội học Erving Goffman đã phát hiện ra nhiều điểm tương đồng giữa nhà tù và viện dưỡng lão trong cuốn sách *Dưỡng trí viện* từ cách đây nửa thế kỷ. Cùng với trại lính, trại trẻ mồ côi, và bệnh viện tâm thần, chúng được xếp loại là “những tòa nhà đóng kín” - những nơi chốn biệt

lập với xã hội. “Theo bố trí cơ bản của một xã hội hiện đại, mỗi cá nhân có xu hướng ngủ, vui chơi, và làm việc ở những nơi chốn khác nhau mà không cần phải lập kế hoạch trước,” ông viết. Trái lại, những tòa nhà đóng kín kia phá vỡ mọi sự ngăn cách không gian trong đời sống hàng ngày của con người bằng vô vàn cách thức được ông miêu tả như sau:

Đầu tiên, mọi sinh hoạt hàng ngày của con người đều diễn ra trong cùng một không gian và dưới sự điều hành của một quản lý hay chủ quản duy nhất. Thứ hai, mỗi một hoạt động lại được thực hiện theo nhóm đồng người, và tất cả thành viên trong nhóm đều được đối xử như nhau và được yêu cầu làm những việc giống nhau. Thứ ba, mọi sinh hoạt hàng ngày đều được lên lịch chặt chẽ, với mỗi một hoạt động trong đó phải bắt đầu và kết thúc chính xác trong một khoảng thời gian đã được xác định để hoạt động kế tiếp có thể diễn ra đúng giờ, và toàn bộ chuỗi hoạt động này được đề ra và áp đặt bởi một hệ thống các quy định hết sức rõ ràng và nghiêm chỉnh cùng một lực lượng người chuyên thi hành những quy định đó. Cuối cùng, tất cả hoạt động khác nhau đã được quy định đó được ráp với nhau thành một bản kế hoạch độc nhất được làm ra với tham vọng hoàn thành những mục tiêu chính thống của cơ sở hoặc tổ chức đó.

Trong một nhà dưỡng lão, mục tiêu chính thống của họ là chăm sóc người cao tuổi và người bệnh tật, nhưng cái ý tưởng của họ về việc thế nào là chăm sóc lại chẳng liên quan gì đến điều mà bà Alice gọi là sống. Bà không phải là người duy nhất nghĩ như thế. Tôi từng gặp gỡ và trò chuyện với một cụ bà tám mươi chín tuổi tự nguyện đăng ký vào viện dưỡng lão Boston. Trong phần lớn các trường hợp, người đề xuất ý tưởng vào viện dưỡng lão thường là gia đình hoặc con cháu của các cụ, nhưng lần này, tự bản thân bà ấy có nguyện vọng vào đó. Bà ấy mắc bệnh tim mạch, viêm khớp nặng, và sau một loạt mấy lần té ngã nguy hiểm đến tính mạng, bà buộc lòng phải rời căn hộ dẫu yêu ở bờ biển Delray, Florida để vào viện dưỡng lão. “Tôi ngã hai lần trong một tuần, và thế là tôi bảo con gái mình

rằng tôi không thể ở nhà được nữa.”

Bà ấy tự mình lựa chọn nhà dưỡng lão để đến. Nơi bà chọn nhận được nhiều sự đánh giá tích cực từ các cư dân, chưa kể con gái bà cũng sống gần đó. Bà đã vào đó ở được một tháng trước khi tôi gặp bà. Bà nói với tôi rằng bà rất vui khi được sống trong một không gian an toàn - rằng an toàn chính là lý do chủ yếu vì sao người cao tuổi nên đến nhà dưỡng lão. Nhưng việc sống ở đây càng lúc càng khiến bà cảm thấy khốn khổ và bất hạnh.

Vấn đề nằm ở chỗ, bà trông đợi nhiều điều khác cho cuộc sống của mình ngoài sự an toàn. “Tôi biết là giờ đây tôi không còn đủ sức để làm những gì mình thích như hồi trẻ nữa,” bà nói, “nhưng chỗ này là nhà thương chứ không phải nhà.”

Đó là một thực tế hiện hữu ở khắp mọi nơi. Ưu tiên hàng đầu của các nhà dưỡng lão luôn là những vấn đề có thể cân đo đong đếm hoặc nhìn thấy được, chẳng hạn như giúp bệnh nhân hạn chế tối đa chứng lở loét do nằm liệt giường và đảm bảo cân nặng của họ được ổn định - đều là những mục tiêu y tế quan trọng và dễ đo lường, nhưng chúng chỉ là phương tiện chứ không phải đích đến. Cụ bà đó đã rời bỏ ngôi nhà của mình - một căn hộ được xây dựng và bài trí để dành riêng cho bà - để chuyển qua sống trong một căn phòng nhỏ màu nhạt với thiết kế theo phong cách bệnh viện cùng với một người bạn cùng phòng lạ hoắc. Tất cả hành lý cũng như những thứ bà mang theo qua đây buộc lòng phải gia giảm hoặc vứt bớt để vừa khít với một cái tủ và một cái kệ mà người ta đã bố trí cho bà. Những sinh hoạt cơ bản hàng ngày như đi ngủ, thức dậy, mặc quần áo, và việc ăn uống đều phải tuân thủ thời khóa biểu nghiêm ngặt của viện. Bà không được phép mang đồ nội thất từ bên ngoài vào, cũng như không được tự ý uống cocktail trước bữa ăn tối, bởi những điều đó được cho là không an toàn với bà.

Bà muốn được sống một cuộc sống ý nghĩa và nhiều màu sắc hơn như

thế. “Tôi muốn được đóng một vai trò nào đó, tôi muốn mình có ích,” bà bảo. Hồi còn ở nhà cũ, bà có sở thích tự kết phụ kiện trang sức hoặc làm tình nguyện viên ở thư viện địa phương. Giờ đây, những thú vui của bà trong viện dưỡng lão bị gói gọn trong các ván bingo, xem phim DVD, và vài hình thức giải trí thụ động khác. Kể từ khi vào sống ở nơi đó, điều bà nhớ nhất chính là những mối quan hệ bạn bè, sự riêng tư, và một mục đích sống có ý nghĩa. Các nhà dưỡng lão ngày nay rất hiện đại và tiện nghi, với những bước phát triển vượt bậc kể từ thời chúng còn là những trại tế bần - nơi người già bị thờ ơ hoặc bạc đãi - hay những “lò thiêu” tiếm năng. Nhưng rồi chúng ta đều phải cúi đầu chấp nhận sự thật rằng, một khi bạn mất đi sự độc lập về mặt vật chất, bạn không còn có thể sống một cách tự do, tự chủ và hữu ích với mọi người.

Hiển nhiên, không phải tất cả người cao tuổi đều khuất phục trước ý tưởng đó. Vẫn có những người chống đối. Trong nhiều cơ sở y tế và nhà dưỡng lão, sự xung đột về giá trị và các mối quan tâm khác nhau giữa những người sống trong đó là một cuộc chiến không có hồi kết. Một số người - chẳng hạn như bà Alice - chống đối bằng cách bất hợp tác: từ chối những hoạt động được yêu cầu và khước từ việc uống thuốc được lập trình nghiêm ngặt như thể họ là máy móc chứ không phải con người. Chúng ta thường dùng từ “cáu kỉnh” để chỉ những người thích nổi loạn như bà. Đây cũng là một từ khóa được chúng ta yêu thích để miêu tả các cụ ông cụ bà nói chung. Bên ngoài các nhà dưỡng lão, chúng ta vẫn thường dùng tính từ đó với một sự kính trọng nhất định. Chúng ta thường yêu thích phong cách ngoan cường và có phần trực tính của những con người như Harry Truman - những kẻ dám sống thật và không ngại khẳng định bản thân. Nhưng kỳ thực trong thâm tâm, khi chúng ta nói ai đó cáu kỉnh, đó chưa bao giờ là một lời khen. Nhìn chung, đội ngũ nhân viên y tế ở các viện dưỡng lão không ngại, thậm chí có phần thích thú với những cá nhân có tính cách “chiến binh,” thể hiện phẩm giá và có lòng tự trọng cao - cho đến khi những tính cách này có dấu hiệu làm cản trở hoặc gây khó khăn

cho công việc của họ. Và thế là những cụ ông cụ bà đó bị gán mác “cáu kỉnh”.

Cứ hỏi chuyện các nhân viên chăm sóc ở nhà dưỡng lão, rồi bạn sẽ biết thế nào là “trường kỳ kháng chiến”. Một cụ bà nọ cứ năm phút là bấm nút cấp cứu gọi người xuống phòng tắm đỡ bà. Thế là các nhân viên phải lên lịch cho việc sinh hoạt của bà, dẫn bà vào phòng tắm vài tiếng một lần sao cho công việc của họ không bị gián đoạn. Nhưng bà ấy không chịu tuân thủ giờ giấc, lại còn chuyên môn làm ướt giường khoảng mười phút sau khi đi tắm. Thế là họ yêu cầu bà mặc tã. Một cụ ông nọ thì cứ không chịu dùng khung đi bộ, thường xuyên tự ý ra ngoài đi dạo mà không báo ai một tiếng và cũng không mang theo nhân viên hộ tống. Một cụ ông khác thì liên tục lên hút thuốc lá hoặc uống bia rượu trong nhà dưỡng lão.

Danh hiệu “Cuộc kháng chiến trường kỳ vĩ đại nhất” hẳn là dành cho các vấn đề ăn uống. Một cụ bà mắc phải chứng Parkinson cấp độ nặng liên tục vi phạm chế độ ăn thức ăn sệt của mình, lấy trộm thức ăn của những người khác vì chúng ngon hơn mà không ý thức được là chúng có thể khiến bà sặc. Một cụ ông bị hội chứng Alzheimer có sở thích tích trữ đồ ăn vặt trong phòng, vi phạm nhiều quy định về việc ăn ở trong nhà dưỡng lão. Một cụ ông khác đã bị tiểu đường mà cứ thích giấu giếm, tích trữ và ăn nhiều loại bánh kẹo ngọt, khiến cho lượng đường trong máu vượt mức cho phép. Bạn thấy đấy, người ta có thể nổi loạn chỉ bằng cách ăn kẹo!

Với những trường hợp tồi tệ hơn, cuộc chiến giành quyền kiểm soát sẽ cứ lên cao mãi không thôi, cho đến khi các nhân viên buộc lòng phải trói gô bạn, hoặc khóa bạn vào chiếc ghế Geri-chair, hoặc khống chế bạn bằng thuốc mê. Trong những tình huống chưa đến mức trầm trọng, người nhân viên sẽ cố gắng thuyết phục bạn bằng cách bịa ra một câu chuyện cười, lúc lắc ngón tay một cách tình thương mến thương, và lấy lại những chiếc bánh bích-quy xinh xinh mà bạn đang giấu. Tuy mỗi trường hợp khác

nhau là thế, nhưng tất cả chúng đều có một điểm chung, là không một ai chịu ngồi xuống hỏi han bạn rằng cuộc sống như thế này có ổn với bạn chưa, rằng bạn trông đợi cuộc sống của mình như thế nào, chứ đừng nói chi đến việc xắn tay giúp cho bạn có một cuộc sống tốt đẹp hơn ở nơi đó.

Đây là hệ quả đau lòng của một xã hội đối xử với tuổi già bằng cách né tránh và không nghĩ gì về nó. Chúng ta bày ra một loạt những cơ quan tòa nhà để hoàn thành hàng tá mục tiêu xã hội - giảm tải cho bệnh viện, chia sẻ gánh nặng với mỗi gia đình trong việc mưu sinh và trông nom người cao tuổi - nhưng lại chẳng thêm đả động gì đến những mục tiêu có ý nghĩa đối với bản thân những con người sống trong đó: làm sao để họ có một cuộc sống ý nghĩa khi tuổi đã cao, sức đã yếu và không thể tự chăm lo cho bản thân mình được nữa?

* * *

Một ngày nọ, khi Jim đến thăm Alice, bà thì thào vào tai ông một chuyện. Hôm đó là một ngày mùa đông năm 1994, chỉ vài tuần sau khi bà bị ngã vỡ xương hông và phải chuyển đến khu vực dưỡng lão, và tròn hai năm kể từ khi bà chuyển đến sống ở Longwood House. Ông đẩy xe lăn dẫn bà đi dạo quanh khu nhà. Họ tìm thấy một góc yên tĩnh trong tiền sảnh và dừng chân ngồi nghỉ ở đó. Cả hai đều là những người trầm tính, nên họ không có vấn đề gì với việc ngồi im một chỗ ở đó, lặng lẽ nhìn dòng người qua lại. Đến lúc đó, bà Alice đẩy xe lăn đến gần ông, và thì thào vào tai ông năm chữ:

“Mẹ đã sẵn sàng rồi.”

Ông nhìn bà. Bà nhìn ông. Và ông đã hiểu. Bà sẵn sàng để chết.

“Vâng, thưa mẹ.” Jim đáp lại.

Ông buồn. Ông không biết phải làm gì. Không lâu sau đó, hai người họ ký biên bản *Không Hồi Sức* cho bà Alice để nhà dưỡng lão lưu vào hồ sơ và ghi nhớ. Biên bản này có nghĩa là trong trường hợp bà ngừng thở hoặc tim bà ngừng đập, họ sẽ không cố gắng giành lại sự sống cho bà nữa. Họ sẽ không thực hiện các biện pháp ép tim, sốc điện hay đặt ống thở vào người bà. Họ sẽ để bà ra đi thanh thản.

Nhiều tháng đã trôi qua. Bà chờ đợi và chịu đựng. Cho đến một đêm Tháng Tư nọ, bà lên cơn đau bụng dữ dội. Bà báo sơ sớ với một y tá, nhưng rồi quyết định không nói gì thêm. Sau đó, bà bắt đầu ói ra máu. Đến lúc này thì bà chẳng thềm báo ai cả. Bà không bấm nút khẩn cấp, cũng chẳng nói gì với người bạn cùng phòng. Bà chỉ nằm trên giường, lặng im. Sáng hôm sau, khi các nhân viên đi đến từng phòng để đánh thức các cụ, họ mới phát hiện ra bà đã qua đời.

4.

Chăm sóc

Có thể bạn cho rằng những người già chúng tôi sẽ nổi loạn, rằng chúng tôi sẽ tức điên đến mức phóng hỏa những cái nhà dưỡng lão đáng ghét thành tro bụi. Rất tiếc là không, chúng tôi không thể làm điều đó, bởi chúng tôi không còn sự lựa chọn nào khác, khi mà giờ đây chúng tôi quá yếu ớt và mong manh đến nỗi việc sống một mình không cần ai giúp là chuyện hoàn toàn bất khả thi. Chuyện nổi loạn và phá hoại hoàn toàn nằm ngoài sức tưởng tượng của chúng tôi.

Do vậy, gia đình chính là phương án thay thế khả dĩ nhất. Việc bạn có khả năng phải sống những ngày cuối đời trong nhà dưỡng lão hay không phụ thuộc vào số con cái mà bạn có; và mặc dù chưa có một công trình nghiên cứu khoa học nào chứng minh điều này, việc có ít nhất một đứa con gái có thể đảm bảo phần nào khả năng bạn sẽ có người chăm lo cho mình khi về già. Nhưng thời nay, sự gia tăng tuổi thọ diễn ra đồng thời với xu hướng mỗi gia đình phụ thuộc vào chỉ một hoặc hai trụ cột kinh tế chính trong nhà bất chấp số lượng thành viên đông đúc lại đã và đang dẫn đến nhiều hệ lụy đau lòng khác.

Cụ ông Lou Sanders bước sang tuổi tám mươi tám khi ông và cô con gái Shelley của mình phải đối mặt với một quyết định khó khăn về tương lai. Trước đó ông đã có một cuộc sống rất ổn. Vốn dĩ ông là người sống giản dị với một vài thú vui nho nhỏ trong một gia đình hòa hợp và những mối quan hệ bạn bè tốt đẹp. Là con trai của một cặp vợ chồng người Do Thái nói tiếng Nga nhập cư vào nước Mỹ từ Ukraine, ông lớn lên ở Dorchester, một khu dân cư gồm toàn những người thuộc tầng lớp lao động bình dân ở Boston. Suốt Chiến Tranh Thế Giới Thứ Hai, ông phục vụ trong lực lượng không quân ở Nam Thái Bình Dương. Đến khi trở về, ông lập gia

đình và định cư ở Lawrence, một thị trấn công nghiệp nằm ngoài Boston, ông và vợ mình, bà Ruth, có một con trai và một con gái; sau đó, ông gia nhập lĩnh vực kinh doanh thiết bị gia dụng cùng một người anh của vợ. Làm ăn khá khá, ông tậu cho gia đình một căn nhà ba phòng ngủ trong một khu dân cư xinh đẹp và một tay lo cho hai đứa con học đến đại học. Cả hai vợ chồng ông đã cùng nhau chia sẻ ngọt bùi lẫn đắng cay qua bao thăng trầm của cuộc sống. Người con trai của họ mắc phải chứng nghiện bia rượu và chất kích thích, làm mất mát tiền của và có dấu hiệu của chứng rối loạn tâm lý lưỡng cực. Anh ta qua đời ở tuổi bốn mươi vì tự tử. Công việc kinh doanh của Lou đang ăn nên làm ra suốt nhiều năm bỗng chốc phá sản cùng hàng loạt những chuỗi cửa hiệu đi kèm. Ở tuổi năm mươi, Lou gần như phải làm lại từ đầu. Dù vậy, mặc cho tuổi tác đã cao, mặc cho sự thiếu hụt kinh nghiệm và học vấn thấp, ông vẫn nỗ lực hết mình và trúng tuyển vào vị trí kỹ thuật viên điện tử ở công ty Raytheon, và rồi ông làm việc lâu bền ở đó cho đến tận khi về hưu ở tuổi sáu mươi bảy, với hai năm làm thêm để được hưởng thêm 3 phần trăm trong khoản trợ cấp hưu trí của Raytheon dành cho ông.

Trong khi đó, sức khỏe của bà Ruth sa sút trầm trọng. Vốn là một quý bà nghiện thuốc lá nặng, bà được chẩn đoán mắc bệnh ung thư phổi. Bà vượt qua căn bệnh, rồi lại tiếp tục hút thuốc (điều mà ông Lou không thể nào hiểu nổi). Ba năm kể từ sau khi ông Lou về hưu, một cơn đột quỵ xảy đến bất ngờ khiến bà không thể sống cuộc sống bình thường như trước. Mọi sinh hoạt của bà phụ thuộc gần như hoàn toàn vào chồng - di chuyển, đi mua sắm, dọn dẹp nhà cửa, tất cả mọi việc. Rồi sau đó, bà phát hiện một bướu nhỏ dưới cánh tay mình, và một cuộc sinh thiết cho thấy đó là một khối u ung thư có nguy cơ di căn. Bà qua đời vào tháng Mười năm 1994 ở tuổi bảy mươi ba. Khi đó, ông Lou bảy mươi sáu tuổi.

Cô con gái Shelley lo lắng cho cha. Cô không biết liệu cha sẽ sống thế nào khi mẹ không còn. Kỳ thực, chính khoảng thời gian tự tay chăm sóc bà Ruth trong những năm cuối đời của bà đã giúp ông Lou học được cách

tự lo cho bản thân; và mặc dù ông vô cùng đau khổ trước sự ra đi của vợ, ông nhận ra rằng mình không có gì phải quá e sợ với cuộc sống đơn thân. Suốt mười năm sau đó, ông vẫn có một cuộc sống yên vui và mỹ mãn ở tuổi già. Thói quen sinh hoạt của ông cũng đơn giản. Ông dậy sớm vào buổi sáng, tự lo bữa ăn sáng rồi ngồi đọc báo. Rồi ông ra ngoài đi bộ, vào siêu thị mua sắm những thứ cần thiết, rồi về nhà làm bữa trưa. Đến buổi chiều, ông thường có sở thích đi đến thư viện của thị trấn. Đó là một không gian ấm cúng, yên tĩnh và ngập tràn ánh sáng, và ông có thể dành hàng giờ ở đó để đọc những cuốn báo và tạp chí ưa thích, hoặc chúm mũi vào một cuốn truyện trinh thám hồi hộp. Về đến nhà, ông vợ ngay cuốn sách vừa mượn ở thư viện để đọc, hoặc ngồi xem phim, hoặc nghe nhạc. Cứ vài buổi tối trong tuần, ông lại ngồi chơi bài kíp-bi^[4] với mấy người bạn hàng xóm trong khu căn hộ.

“Bố tôi có nhiều mối quan hệ bằng hữu thú vị,” Shelley bảo. “Ông có thể làm bạn với bất kỳ ai.”

Một trong những người bạn mới của ông là một anh chàng người Iran làm công việc bán hàng tại một cửa hiệu băng đĩa trong thị trấn - nơi cụ Lou thường ghé qua. Anh ta tên Bob, tuổi chừng ngoài hai mươi. Mỗi khi vào đó, cụ Lou nhảy tót lên chiếc ghế quây bar mà Bob đã sắp đặt sẵn cho ông, để rồi sau đó hai người họ - một chàng thanh niên người Iran và một cụ ông người gốc Do Thái - có thể hàn huyên suốt hàng giờ. Họ trở thành đôi bạn thân thiết nhau đến nỗi từng cùng nhau đi “phượt” đến Las Vegas một lần. Cụ Lou rất thích đến các sòng bạc và đi chơi cùng những người bạn của mình.

Rồi đến một ngày năm 2003, ông bất ngờ lên cơn đau tim. Nhưng may mắn mỉm cười với ông. Ông được đưa đến bệnh viện bằng xe cứu thương, và các bác sĩ đã kịp thời đả thông động mạch vành của ông. Sau khi nằm dưỡng bệnh suốt vài tuần trong trung tâm hồi sức tim mạch, ông lại khỏe mạnh trở lại như thể cơn đau tim chưa bao giờ xảy ra. Tuy nhiên, ba năm

sau, ông bị một cú ngã nặng - khởi đầu cho một chuỗi ngày sống mòn không thể tránh khỏi của tuổi già. Shelley để ý thấy rằng cha mình có dấu hiệu run rẩy tay chân, và một bác sĩ thần kinh đã chẩn đoán ông mắc bệnh Parkinson. Mặc dù các toa thuốc phần nào giúp ông kiểm soát được căn bệnh này, ông lại tiếp tục gặp rắc rối với chứng sa sút trí nhớ. Theo lời kể của Shelley, cứ mỗi khi cụ Lou trò chuyện hoặc kể một câu chuyện dài, ông rất dễ quên mất mình đang nói đến đâu. Những lần khác, ông lại lúng túng không nhớ những gì mình vừa nói xong. Nhưng nhìn chung ông vẫn được xem là ổn so với độ tuổi tám mươi tám của mình. Ông vẫn lái xe bình thường. Ông vẫn thắng bài kíp-bi như chẻ tre. Ông vẫn biết tự mình chăm sóc nhà cửa và quản lý tài chính cá nhân. Nhưng rồi một ngày nọ, ông lại có một cú “vồ ếch” nguy hiểm khiến ông bắt đầu thực sự lo sợ cho bản thân mình. Ông bắt đầu cảm thấy sức nặng của tuổi già cũng như quá trình lão hóa đã và đang ngày càng chông chát hành hạ mình. Ông tâm sự với Shelley rằng rồi đến một lúc nào đó, ông sẽ lại tiếp tục ngã, chấn thương sọ não, và chết. Ông không sợ chết, mà ông sợ cái viễn cảnh mình sẽ chết một mình mà chẳng ai hay.

Cô con gái hỏi cụ Lou rằng ông nghĩ thế nào về việc vào nhà dưỡng lão hoặc các cộng đồng hưu trí. Ông bảo mình chẳng thích ý tưởng đó chút nào. Ông đã từng nhìn thấy nhiều người bạn của mình ở trong đó.

“Mấy chỗ đó toàn người già cả lợm khộm,” ông bảo. Ông không muốn mình sống như thế. Ông buộc Shelley phải hứa danh dự rằng cô sẽ không bao giờ đưa ông đến những nơi đó.

Nói là vậy, nhưng điều đó không thể thay đổi sự thật rằng ông không còn khả năng tự chăm lo cho bản thân nữa. Lựa chọn còn lại và duy nhất của ông là chuyển đến sống chung với con gái và gia đình cô. Và đó cũng là điều mà Shelley đang dàn xếp cho ông.

Tôi hỏi Shelley và Tom – chồng cô - rằng họ cảm thấy thế nào về việc này. “Tốt mà,” cả hai người trả lời. “Tôi không an tâm khi để mặc ông ấy

sống một mình,” Shelley nói, và Tom gật đầu đồng ý. Lou từng có tiền sử đau tim bất ngờ. Ông cũng sắp chín mươi tuổi rồi. Cả hai vợ chồng muốn chăm lo cho ông nhiều hơn thế, nhưng chính họ cũng phải thừa nhận và đối mặt với thực tế rằng: Liệu mình còn có thể lo được cho ông trong bao lâu nữa?

* * *

Tom và Shelley đang sống yên vui trong một căn nhà có lối kiến trúc thực dân ở phía Bắc Reading, một vùng ngoại ô của Boston. Nhưng cũng như bao gia đình khác, cuộc sống gia đình họ không phải lúc nào cũng chỉ có tiếng cười. Shelley đang làm trợ lý giám đốc cho một công ty nọ. Tom từng thất nghiệp suốt một năm rưỡi sau một đợt cắt giảm nhân sự của công ty cũ. Hiện giờ anh đang làm việc cho một công ty du lịch lữ hành với mức lương khiêm tốn đáng kể so với công việc trước. Ngoài ra, trong nhà còn có hai đứa trẻ đang đến tuổi dậy thì, và căn nhà gần như không còn phòng trống cho cụ Lou. Vì thế, Shelley và Tom chuyển chức năng phòng khách thành phòng ngủ cho ông, bằng cách dời vào đó một chiếc giường, một chiếc ghế tựa lưng, tủ quần áo của Lou, và một chiếc tivi màn hình phẳng. Những đồ dùng khác của ông thì được đem bán bớt hoặc cất vào kho.

Việc sống chung đòi hỏi nhiều sự điều chỉnh từ các bên. Mọi người trong nhà bắt đầu ngộ ra những lý do vì sao người ta không còn thích sống kiểu đại gia đình nữa. Cha mẹ và con cái hoán đổi vai trò cho nhau, còn cụ Lou thì cảm thấy không vui tí nào khi tiếng nói của ông không có trọng lượng trong nhà. Ông cũng nhận ra mình thậm chí còn cô đơn hơn thuở còn sống độc lập. Giữa những con hẻm và đường nội bộ nhỏ hẹp của khu ngoại ô, ông không có hàng xóm để làm quen cũng như để giết thời gian

một cách vui vẻ cùng nhau, ông cũng chẳng có nơi nào để đi - không thư viện, không cửa hiệu băng đĩa, và siêu thị cũng không nốt.

Shelley cố gắng thuyết phục ông đến tham gia chương trình sinh hoạt của địa phương dành cho những công dân cao tuổi. Cô dẫn ông đến ăn sáng chung với những cụ ông cụ bà khác trong đó. Nhưng ông chẳng thích thú tí nào. Cô khám phá ra là họ thường tổ chức các buổi đi chơi đến Foxwoods, một sòng bạc nằm cách Boston hai giờ chạy xe. Cụ Lou không thích chỗ đó lắm, nhưng đồng ý đi. Cô đã rất lo lắng. Cô hy vọng là ông có thể có được những người bạn mới ở đây.

Cô kể lại rằng, “Cứ như thể tôi đang dẫn một đứa trẻ lên xe buýt” - điều khiến ông Lou không thoải mái cho lắm. “Xin chào mọi người. Đây là cha tôi, Lou. Đây là lần đầu tiên ông được đi chơi cùng mọi người, rất hy vọng được mọi người đón nhận.” Đến khi ông trở về nhà, cô hỏi rằng ông có thêm được người bạn mới nào chưa. Ông trả lời không. Ông ở đó chơi bài một mình.

Dần dà, cụ Lou cũng học được cách thích nghi. Shelley và Tom có nuôi một chú chó nhả thuộc giống Sa Bì tên Beijing (nghĩa là “Bắc Kinh”); Lou và chú cún nhanh chóng trở thành đôi bạn thân. Cô chó nằm ngủ chung với ông mỗi đêm, ngồi cùng ông mỗi khi ông đọc sách báo hoặc xem TV. Mỗi khi đi bộ, ông không quên dắt Beijing theo. Những khi cô chó vô tình ngồi trên ghế bành của ông, ông sẵn sàng lợi bộ vào nhà bếp lấy chiếc ghế khác để ngồi chứ không nỡ làm phiền bạn cún.

Cụ Lou cũng có thêm những người bạn mới theo nghĩa đen. Mỗi ngày ông đều chào hỏi người đưa thư, và thế là họ trở thành bạn. Anh chàng đưa thư này cũng biết chơi bài kíp-bi, và thế là cứ mỗi Thứ Hai đầu tuần, anh lại đến nhà ông vào giờ ăn trưa để cùng ông chơi vài ván. Shelley cũng thuê một chàng trai trẻ tên Dave để ở nhà trò chuyện với Lou. Cách này thường không hiệu quả trong nhiều trường hợp khác, nhưng ở đây, nó thực sự phát huy tác dụng. Nhờ tài kết bạn đỉnh cao của Lou, Dave cũng

trở thành bạn chơi bài kíp-bi của ông, nhiệt tình đến chơi với ông vào các buổi chiều.

Lou bắt đầu ổn định được cuộc sống mới ở nhà con gái và tin tưởng rằng mình sẽ được sống yên vui như thế này đến cuối đời. Nhưng kỳ thực, nguyện vọng của ông đang càng lúc càng trở nên bất khả thi với cô con gái Shelley. Cô vừa phải đi làm, vừa phải chăm sóc nhà cửa, vừa phải chăm lo con cái, chưa kể bọn trẻ cũng đang trải qua nhiều khó khăn nhất định với việc học. Và giờ cô còn phải kiêm thêm cả việc chăm sóc người bố yêu thương nhưng đã già cả và phụ thuộc. Đó quả là một gánh nặng quá sức. Cụ Lou vẫn không ngừng té ngã, từ phòng riêng cho đến phòng tắm, từ nhà bếp cho đến bất kỳ vị trí nào trong nhà, những nơi có thể khiến ông trượt chân và đổ người xuống như một cái cây bị đốn hạ. Trong một năm mà ông “được” xe cứu thương đưa đến phòng cấp cứu của bệnh viện đến bốn lần. Các bác sĩ không cho ông uống thuốc trị bệnh Parkinson nữa vì cho rằng chính các tác dụng của thuốc khiến ông mất thăng bằng và thường xuyên té ngã. Ấy vậy mà điều này chỉ khiến chứng run rẩy của ông thêm trầm trọng, làm cho những bước đi uể oải của ông thêm khó khăn. Rốt cuộc, ông được chẩn đoán mắc phải chứng giảm huyết áp do thay đổi tư thế - một tình trạng thường xảy ra ở người cao tuổi, được đặc trưng bởi sự tụt huyết áp khi chủ thể thay đổi tư thế, đặc biệt mỗi khi đứng lên ngồi xuống, và điều này khiến cho cơ thể không tạo đủ áp lực để bơm máu lên não. Điều duy nhất mà các bác sĩ có thể làm là căn dặn Shelley phải thận trọng và để mắt đến ông nhiều hơn.

Ban đêm, cô ấy phát hiện ra rằng cha mình rất thường xuyên gặp ác mộng. Lou thường mơ thấy chiến tranh và những cảnh chém giết. Ông chưa bao giờ đánh nhau ngoài đời, nhưng trong giấc mơ, ông nhìn thấy một kẻ thù nào đó cầm gươm tấn công ông, đâm ông hoặc chặt đứt cánh tay ông. Những hình ảnh đó hiện lên rất rõ ràng và đáng sợ trong giấc mơ của ông. Vì vậy mà mỗi khi ngủ, ông thường xuyên gào thét, vẩy đập tay chân và liên tục vỗ mạnh vào tường. Cả nhà có thể nghe thấy những tiếng

la thất thanh của ông như “Khôông!” , “Mày muốn gì?” , “Đồ khốn!”

“Cả đời tôi chưa bao giờ nghe bố nói những lời như thế,” Shelley bảo. Ông khiến cho cả nhà giật mình và mất ngủ nhiều đêm liền.

Gánh nặng trên vai Shelley càng lúc càng chồng chất. Ở tuổi chín mươi, cụ Lou không còn đứng vững và đủ minh mẫn để tự tắm cho mình nữa. Nghe theo lời khuyên của một chương trình tư vấn về chăm sóc sức khỏe người cao tuổi, Shelley cho lắp đặt thêm tay vịn trong phòng tắm của Lou, lắp đặt loại bồn cầu mà ông có thể ngồi vừa vặn và ghé để ông ngồi tắm, nhưng nhiều đó vẫn chưa đủ. Thế là cô phải thuê thêm một người giúp việc đến làm công việc rửa chén bát và nhiều việc khác. Điều tréo ngoe là cụ Lou lại không thích tắm vào ban ngày - thời gian mà người giúp việc có thể đến để dọn dẹp nhà cửa và tiện thể chăm sóc ông luôn, ông muốn tắm vào ban đêm, và người giúp ông lúc đó chỉ có thể là Shelley. Thế là mỗi ngày cô ấy phải đảm đương thêm công việc mệt mỏi này nữa.

Một việc khác mệt nhọc không kém chính là thay quần áo cho ông sau khi ông tè dầm. Tuyến tiền liệt của ông không ổn, và mặc dù vị bác sĩ tiết niệu đã kê toa thuốc cho ông, ông vẫn thường xuyên gặp vấn đề mỗi khi đi vệ sinh, tè ướt cả quần áo trước khi kịp vào nhà tắm. Shelley cố gắng thuyết phục ông mặc tã cho người lớn để cô đỡ cực, nhưng ông không chịu. “Thứ đó là của con nít,” ông chê bai.

Kể từ khi cụ Lou chuyển đến sống chung với gia đình, gánh nặng trách nhiệm của Shelley vừa lớn lại vừa nhỏ. Ông không thích những món ăn mà cô làm cho cả nhà. Ông chẳng bao giờ phàn nàn. Ông chỉ đơn giản là ngồi đó và quyết không ăn. Thế là cô phải nấu đồ ăn riêng cho ông. Ông bị lãng tai nặng, và sẵn sàng vặn âm thanh tivi đến mức đình tai nhức óc. Những thành viên khác trong gia đình yêu cầu đóng cửa phòng của ông để đỡ ồn, nhưng ông không chịu - làm thế thì chú cún thân yêu của ông không thể ra vào chơi với ông được. Nhiều khi Shelley ức chế đến mức

muốn bóp cổ ông. Cuối cùng, cô tìm được một cặp thiết bị trợ thính gọi là “Tai nghe TV” dành cho người lãng tai. Ban đầu cụ Lou ghét chúng, nhưng cô buộc ông phải sử dụng chúng. “Chúng có khả năng cứu mạng người đấy bố ạ,” Shelley mỉa mai nói. Tôi thì nghĩ cô ấy ám chỉ rằng cặp tai nghe đó không chỉ trợ thính cho Lou, mà còn “cứu” cô và cả gia đình khỏi tiếng ồn tivi trong phòng ông.

Việc chăm lo cho một người già cả bệnh tật là một sự kết hợp vô cùng phức tạp và kỳ công giữa nghệ thuật chăm sóc, kiến thức và kỹ năng y học. Cụ Lou phải uống rất nhiều thuốc mỗi ngày, và các toa thuốc này phải được thường xuyên theo dõi, sắp xếp và thay mới. Ông có hẳn một thời khóa biểu đi khám bác sĩ dày đặc - có những khi tần suất đi khám lên đến hàng tuần - gồm hàng loạt các cuộc xét nghiệm, chụp phim, và trò chuyện tham vấn. Ông có sử dụng một thiết bị điện tử có chức năng báo động mỗi khi ông té ngã, và bản thân thiết bị này cũng phải thường xuyên được kiểm tra và thử lại hiệu quả hoạt động. Và Shelley phải đảm đương hết tất cả những việc này, hoàn toàn đơn độc với trách nhiệm chăm sóc cha mình. Kỳ thực, công việc chăm sóc gia đình ngày nay có khối lượng và áp lực nặng nề hơn hẳn thời trước. Shelley bỗng dung trở thành một người quản lý gia đình kiêm luôn hàng tá công việc tay chân khác như phu khuân vác, tài xế, y tá, hộ lý, đầu bếp, giúp việc và nội trợ, bên cạnh trách nhiệm kiếm tiền. Từ khi cô không còn thuê các nhân viên chăm sóc tại gia, trách nhiệm chăm sóc cụ Lou và dẫn ông đi khám bệnh thường xuyên đã khiến cô làm việc kém hiệu quả trong công ty, thường xuyên cảm thấy mệt mỏi, khủng hoảng và về nhà với tâm trạng muốn phát điên. Kể cả với một sinh hoạt nhỏ nhặt thường ngày là cùng chồng con ra ngoài hóng mát vào buổi tối, cô cũng phải tìm người hoặc thuê người trông coi cụ Lou, và chỉ một sự cố nhỏ là đủ khiến cho cả một chuyến đi thư giãn bị “xôi hỏng bỏng không”. Một lần nọ, hai vợ chồng cô và lũ trẻ tổ chức đi nghỉ mát ở vùng biển Ca-ri-bê, nhưng họ không thể chơi bởi đã đời như hồi trước, bởi ba ngày sau là phải thu dọn hành lý về nhà. Cụ Lou không

thể sống thiếu Shelley.

Càng lúc, Shelley càng cảm thấy cuộc sống của mình... chẳng còn ra hồn người. Cô muốn làm một đứa con hiếu thảo. Cô muốn chăm lo tốt cho cha mình và muốn ông vui vầy. Nhưng cô cũng có cuộc sống của riêng mình. Một đêm nọ cô tâm sự với chồng, liệu họ có nên chuyển ông vào viện dưỡng lão? Cô cảm thấy xấu hổ ngay khi ý nghĩ đó chợt lóe lên trong đầu. Bởi làm thế đồng nghĩa với việc cô thất hứa với cha mình.

Tom cũng chẳng thể giúp gì được cho cô. “Quyền quyết định là của em,” anh bảo. “Còn bao nhiêu thời gian nữa đâu!”

Lạnh lùng là thế, nhưng lòng anh cũng nặng trĩu. “Tôi biết mình có phần vô ý với cô ấy,” Tom vừa kể tôi nghe vừa nhớ lại khoảng thời gian ba năm vừa qua. Giờ mọi chuyện đã vượt quá giới hạn chịu đựng của Shelley.

Cô có một người anh họ làm việc trong một tổ chức về chăm sóc người cao tuổi. Anh ta đề nghị Shelley nên mời một y tá ở đó đến nhà trò chuyện với cụ Lou và đánh giá tình trạng của ông, nhờ đó mà cô không phải đóng vai ác. Người y tá bảo rằng việc chăm sóc tại nhà không còn đảm bảo đối với tình hình sức khỏe hiện tại của Lou. Cô ta nói ông không nên ở nhà một mình suốt ngày nữa.

Ông nhìn Shelley một cách van nài, và cô con gái cũng biết cha mình đang nghĩ gì. Tại sao cô lại không thể xin nghỉ việc để toàn tâm toàn ý chăm sóc ông? Câu hỏi đó chợt hiện lên như một nhát dao đâm vào tim cô. Shelley bật khóc và nói với ông rằng cô không thể cho ông điều ông cần được nữa - cả về mặt tình cảm lẫn tài chính. Một cách lưỡng lự, ông đồng ý để cô đưa ông vào viện dưỡng lão. Mọi chuyện diễn biến cứ như một quy luật không thể tránh khỏi, rằng một khi người ta già đi đến mức cơ thể đầy bệnh tật và lợm khộm, hạnh phúc chỉ còn là một giấc mơ hão huyền...

Nơi họ đến không phải là viện dưỡng lão, mà là một trung tâm trợ sinh. Ngày nay, khái niệm trợ sinh được xem là một bước trung chuyển giữa cuộc sống độc lập với việc sống trong nhà dưỡng lão. Nhưng hồi bà Keren Brown Wilson - một trong những người khai sinh ra khái niệm trợ sinh - xây dựng nhà trợ sinh đầu tiên ở bang Oregon vào những năm 1980, mục đích ban đầu của bà là tạo ra một nơi chốn tốt hơn dành cho người cao tuổi nhằm xóa sổ nhà dưỡng lão. Bà nỗ lực xây dựng nó chính là để hoàn toàn thay thế nhà dưỡng lão, chứ không phải là một “trạm trung chuyển” như cách hiểu của chúng ta ngày nay. Wilson tin rằng bà có thể kiến tạo ra một nơi chốn để những người cao tuổi như Lou Sanders vẫn có thể sống một cuộc sống tự chủ và tự do bất kể tình trạng sức khỏe thể chất của họ thế nào. Bà cho rằng già yếu không thể bị xem là cái tội, rằng không thể vì thế mà bạn phải sống những ngày cuối đời của mình trong một nơi không khác gì nhà thương điên. Bà áp ủ và khao khát hiện thực hóa tầm nhìn rằng việc có một cuộc sống tốt hơn đúng nghĩa dành cho người cao tuổi là điều hoàn toàn khả thi. Và bà có được tầm nhìn đó cũng chính từ những trải nghiệm cuộc đời tương tự như những gì mà cụ Lou và Shelley đang phải đối mặt - sự lệ thuộc bất đắc dĩ và trách nhiệm chăm sóc nặng nề vượt mức chịu đựng của con người.

Sinh ra ở Tây Virginia, từ nhỏ Wilson đã là một cô bé “mọt sách”, là con gái của một thợ mỏ và một phụ nữ làm nghề giặt ủi, cả hai đều không học hết lớp tám. Nhờ đam mê sách vở mà Wilson sớm hình thành tư tưởng cấp tiến. Khi bà đến tuổi đi học, cha bà qua đời. Rồi khi bà mười chín tuổi, người mẹ Jessie của bà hứng chịu một cơn đột quỵ khủng khiếp. Khi đó bà Jessie năm mươi lăm tuổi. Cơn đột quỵ khiến bà liệt nửa người kể từ đó mãi mãi trở về sau. Bà không thể đứng hay đi lại. Bà thậm chí không thể nhấc tay lên. Khuôn mặt bà mỗi lúc một gầy mòn tái nhợt. Giọng nói bà

càng lúc càng lú nhú. Mặc dù tâm trí bà vẫn còn sáng suốt và minh mẫn, bà không thể tự mình đi tắm, nấu ăn, làm vệ sinh cá nhân hay giặt giũ gì được nữa - việc đi làm trở nên bất khả thi. Bà cần phải được chăm sóc, trong khi Wilson chỉ mới là một tân sinh viên. Cô gái trẻ Wilson chưa kiếm ra tiền và không có điều kiện chăm sóc mẹ, khi mà chính cô đang phải ở trọ chung với một người bạn. Các anh chị em của cô cũng không khá khẩm gì hơn. Chỉ còn cách duy nhất là gửi mẹ cô vào viện dưỡng lão. Wilson tìm được một nhà dưỡng lão gần trường đại học của mình và đưa mẹ vào đó. Nó có vẻ là một cơ sở an toàn và thân thiện. Nhưng kể từ khi sống trong đó, bà Jessie không ngừng van nài con gái “Cho mẹ được về nhà!”

“Làm ơn mang mẹ ra khỏi đây,” bà nói đi nói lại một cách khẩn thiết.

Sống trong hoàn cảnh đó, Wilson hình thành mối quan tâm đặc biệt đối với lĩnh vực chính sách cho người cao tuổi. Sau khi ra trường, bà tìm được một công việc thuộc lĩnh vực dịch vụ chăm sóc người già ở bang Washington. Suốt nhiều năm trời, bà Jessie liên tục đổi nhà dưỡng lão sao cho được ở gần nhất với các con của mình. Bà chẳng thích nơi nào cả. Thời gian đó, Wilson kết hôn, và chồng bà - một nhà xã hội học - khuyến khích bà tiếp tục theo đuổi việc học. Bà trở thành nghiên cứu sinh tiến sĩ ở khoa lão khoa thuộc Đại học Portland State ở Oregon. Bà kể cho mẹ nghe rằng mình sẽ học lão khoa để được nghiên cứu sự già đi của con người, bà Jessie đáp lại bằng một câu hỏi làm thay đổi hoàn toàn cuộc đời của con gái mình: “Tại sao con không làm điều gì đó giúp ích được cho những người như ta?”

“Mong ước của mẹ tôi đơn giản lắm,” Wilson từng viết:

Mẹ muốn được sống trong một nơi có một căn nhỏ với một phòng tắm. Trong phòng có những thứ bà yêu thích, bao gồm con mèo của bà, những công còn đang dang dở, lọ kem Vicks VapoRub, ấm pha cà phê và thuốc lá. Xung quanh có vài người giúp việc có thể giúp bà làm những công việc mà bà không thể tự

mình làm lấy. Trong cái nơi chốn tưởng tượng này, bà có quyền khóa cửa phòng riêng, điều chỉnh nhiệt độ máy điều hòa theo ý muốn, và bài trí những vật dụng và bàn ghế theo ý thích.

Không một ai có quyền đánh thức bà khi bà chưa muốn dậy, cất đi những bánh xà phòng bà ưa thích hoặc làm hỏng quần áo của bà. Không một ai được phép vứt đi những tờ tạp chí cũ và những món đồ Goodwill mà bà yêu thích chỉ vì chúng bị phán là không an toàn. Bà có quyền được riêng tư khi cần, và không ai có quyền ra lệnh bà mặc quần áo, uống thuốc hoặc tham gia các hoạt động mà bà không thích. Bà vẫn sẽ là một Jessie năng nổ, một con người sống độc lập trong nhà của mình, chứ không phải một bệnh nhân nằm liệt giường.

Wilson không biết phải làm gì khi mẹ bà nói ra những điều đó. Những yêu cầu của Jessie là chính đáng, nhưng lại bất khả thi đối với nơi bà đang sống. Wilson có thể thông cảm với đội ngũ y tá và nhân viên chăm sóc, bởi lẽ họ đã cố gắng chăm sóc mẹ bà hết sức có thể, bởi họ chỉ đơn giản là đang làm thật tốt công việc mình được giao, và bà cảm thấy có tội vì mình không thể giúp gì hơn được. Trong suốt khoảng thời gian đi học, câu hỏi day dứt của mẹ không ngừng ám ảnh bà. Càng tìm hiểu và khám phá lĩnh vực lão khoa, bà càng nhận ra rằng không một nhà dưỡng lão nào lúc bấy giờ có thể đáp ứng được những mong mỏi của Jessie. Tất cả chúng chỉ là những tòa nhà khép kín, với từng chi tiết trong đó được thiết kế ra chỉ để giám sát tối đa những người sống trong đó. Mang tiếng là được lập ra để chăm sóc sức khỏe và đảm bảo an toàn cho người cao tuổi, nhưng toàn bộ cấu trúc được dựng nên kỳ thực chính là để phục vụ lợi ích kinh tế của các người chủ nhà dưỡng lão, và điều này càng khiến cho những nơi đó thêm ngột ngạt và không thể thích ứng với đổi thay. Thế là Wilson quyết định phác thảo ra một ý tưởng thay thế giúp cho người cao tuổi vừa được chăm sóc lại vừa có quyền làm chủ cuộc đời mình hết mức có thể, thay vì để cho bản thân bị kiểm soát hoàn toàn bởi những chế độ chăm sóc nghiêm ngặt và phi nhân bản.

Wilson bắt tay thực hiện ý tưởng với một từ khóa ám áp trong tâm trí: *tổ ấm*. Tổ ấm - ngôi nhà đích thực của mỗi con người - là nơi mà những mối quan tâm của chúng ta được đặt lên hàng đầu. Chỉ có trong tổ ấm, bạn có quyền quyết định tối cao trong việc mình làm gì, sử dụng thời gian như thế nào, bố trí không gian ra sao, và quản lý mọi thứ đồ đạc tài sản của mình. Chỉ cần ra khỏi tổ ấm, bạn bị tước hết tất cả những quyền đó. Sự mất tự do tự chủ này chính là điều mà những người như Lou Sanders hay bà Jessie - mẹ của Wilson - sợ nhất.

Ngồi ngay tại bàn ăn tối của gia đình, Wilson và chồng phác thảo từng đặc tính của một ngôi nhà mới dành cho người cao tuổi, một tổ ấm thực sự mà mẹ bà hằng mong ước. Họ tìm kiếm đội ngũ nhân lực để xây dựng nó và thử nghiệm hiệu quả hoạt động của nó. Để làm được điều này, họ liên lạc với các cộng đồng hưu trí và giới nhà thầu xây dựng. Không một ai quan tâm. Ý tưởng của họ nghe có vẻ ngớ ngẩn và phi thực tế. Thế là hai vợ chồng quyết định tự mình xây dựng ngôi nhà, hiện thực hóa ý tưởng.

Cả hai người đều là những học giả trí thức chưa bao giờ phải động tay động chân làm những công việc như thế. Nhưng họ nỗ lực học hỏi từng bước một. Họ làm việc với một kiến trúc sư để thiết lập các bản vẽ mặt bằng chi tiết. Họ thân chinh đi hết ngân hàng này đến ngân hàng khác để vay tiền xây nhà. Không thành công, họ tìm một nhà đầu tư tư nhân ủng hộ việc họ làm, nhưng với điều kiện là họ phải để cho ông ta sở hữu phần lớn dự án này, và tự chịu mọi trách nhiệm nếu nó thất bại. Hai vợ chồng đồng ý và ký cam kết. Rồi chính quyền bang Oregon đe dọa rút giấy phép hoạt động của tòa nhà bởi các bản vẽ mặt bằng cho thấy đây là nơi ở của người tàn tật. Thế là Wilson bỏ ra nhiều ngày gõ cửa các cơ quan công quyền cho đến khi bà xin được giấy miễn trừ. Đây quả là một kỳ tích phi thường khi hai vợ chồng họ đã chinh phục được mọi rào cản, khi mà ý tưởng của họ tưởng chừng bất khả thi như thế. Và thế là vào năm 1983, “trung tâm trợ sinh” dành cho người cao tuổi đầu tiên ra đời - được đặt

tên là Park Place - ở thành phố Portland, bang Oregon.

Cho đến ngày khai trương của mình, tầm vóc của Park Place không chỉ dừng lại với tư cách là một dự án lý thuyết học thuật trọng điểm. Nó là một dự án bất động sản tầm cỡ với 112 đơn vị, và tất cả các phòng này được lấp đầy ngay sau ngày khánh thành công trình. Ý tưởng của nó vừa cấp tiến lại vừa thu hút được sự quan tâm của cộng đồng. Mặc dù rất nhiều người sống trong đó là người bệnh nặng, tàn tật hoặc khuyết tật, không ai bị gọi là bệnh nhân. Họ chỉ đơn giản là những cư dân, những thành viên của “tổ ấm” và được đối đãi một cách xứng đáng với vị trí đó. Họ được sống trong những căn hộ riêng với đầy đủ nhà tắm, nhà bếp và một cánh cửa ra vào có thể khóa từ bên trong (điều không tương đối với nhiều người lúc bấy giờ). Họ được phép nuôi thú cưng, lựa chọn thảm lót sàn và đồ đạc bàn ghế theo ý thích cá nhân. Họ có quyền tự điều chỉnh nhiệt độ trong phòng, những loại thức ăn mình ăn, cũng như quyết định những người được phép ra vào nhà của họ. Họ là những cư dân chính thức của tòa nhà - như Wilson không ngừng nhắc đi nhắc lại. Với những cư dân càng lúc càng già yếu hơn, họ sẽ được chăm sóc và giúp đỡ giống như cách ông nội tôi được gia đình chăm lo suốt những năm cuối đời. Những cư dân cao tuổi đó sẽ được hỗ trợ trong những sinh hoạt căn bản như ăn uống, chăm sóc bản thân và uống thuốc theo toa. Có một y tá trực tổng đài ở trung tâm trợ sinh, và các cư dân được trang bị nút bấm khẩn cấp để gọi đội ngũ nhân viên bất cứ khi nào và bất kể ngày hay đêm. Ngoài ra, trung tâm còn nỗ lực hết mình sao cho các cư dân trong đó được tận hưởng một cuộc sống chất lượng thực sự - kết bạn, giữ liên lạc với thế giới sôi động bên ngoài, duy trì những thói quen và các hoạt động mà họ yêu thích.

Các dịch vụ ở trung tâm trợ sinh gần như tương đồng với những dịch vụ được cung cấp ở nhà dưỡng lão. Nhưng ở trung tâm này, các nhân viên được huấn luyện rằng mỗi một căn hộ là nhà riêng của cư dân, và chính điều này giúp thay đổi căn bản mối tương quan quyền lực giữa nhân viên và cư dân. Mỗi cư dân có quyền làm chủ lịch sinh hoạt của bản thân,

những điều họ nên và không nên làm, và cả những rủi ro họ muốn hoặc không muốn nhận lấy. Nếu họ muốn thức trắng đêm và đi ngủ vào ban ngày, nếu họ muốn cho một người bạn từ bên ngoài của mình vào ở qua đêm, nếu họ muốn loại bỏ một toa thuốc nào đó khiến họ cảm thấy không ổn, nếu họ muốn ăn bánh pizza và nhai kẹo sô-cô-la M&M kể cả khi họ đã rụng gần hết răng, có vấn đề về cổ họng hoặc được bác sĩ yêu cầu là chỉ nên ăn thức ăn nghiền sẵn - họ có toàn quyền làm những việc đó. Nếu trí nhớ của họ sa sút đến mức họ không thể ra quyết định một cách sáng suốt được nữa, thì gia đình của họ - hoặc một người thân nào đó họ để cử - có thể đến thương thảo những rủi ro có thể xảy ra và những lựa chọn có thể chấp nhận được. Với khái niệm “trợ sinh” do Wilson thiết lập, người cao tuổi có thể an hưởng tuổi già mà không phải sống cuộc sống như ở tù.

Ngay lập tức, khái niệm đó đã hứng phải búa rìu dư luận. Lực lượng những người ủng hộ trường phái bảo vệ an toàn sức khỏe người cao tuổi bằng mọi giá cho rằng đó là một ý tưởng nguy hiểm. Làm sao mà đội ngũ nhân viên có thể đảm bảo sự an toàn của những người cao tuổi đằng sau những cánh cửa phòng bị khóa từ bên trong? Chuyện tồi tệ gì có thể xảy ra khi những người khuyết tật hoặc có vấn đề về thần kinh được phép sử dụng bếp điện, dao cắt thức ăn, bia rượu, và những thứ đại loại như thế? Ai có thể đảm bảo rằng vật nuôi của những cư dân đó là hoàn toàn vô hại? Làm sao mà các nhân viên có thể làm vệ sinh thảm lót sàn, khử mùi nước tiểu và vi khuẩn khi mà chúng là tài sản riêng của cư dân mà họ không được phép đụng tay vào? Làm thế nào mà các y tá biết được rằng tình trạng sức khỏe của một cư dân nào đó đang biến đổi hoặc trở nên xấu đi?

Đó đều là những câu hỏi chính đáng. Một người không cho nhân viên đến lau dọn nhà cửa, liên tục hút thuốc lá và ăn kẹo đến mức tự chuốc lấy bệnh tiểu đường thực sự là gì: một hình mẫu của cuộc sống tự do, hay một nạn nhân của sự hồ hững thờ ơ để rồi kết cuộc cũng phải vào bệnh viện chữa bệnh? Giữa hai thái cực ấy không hề tồn tại một lần ranh rõ ràng nào, và câu trả lời của Wilson cũng không thể đơn giản hay dễ dàng gì. Cả

bà lẫn đội ngũ nhân viên của mình phải tìm mọi cách để đảm bảo sức khỏe và sự an toàn tối đa cho các cư dân trong trung tâm trợ sinh. Đồng thời, bà làm việc với triết lý rằng đây là một nơi mà các cư dân trong đó được quyền thụ hưởng tối đa sự tự chủ và riêng tư khi được sống trong những căn hộ dành cho mình và thuộc về mình - bao gồm cả quyền được khước từ những sự áp đặt không cần thiết.

Ngay cả chính quyền bang cũng theo dõi sát sao dự án trung tâm trợ sinh này. Khi dự án mở rộng quy mô bằng việc xây dựng một cơ sở trợ sinh thứ hai ở một địa điểm khác cũng trong thành phố Portland - gồm 142 căn hộ dành cho những người già nghèo khổ neo đơn đang phải sống bằng trợ cấp chính phủ, chính quyền bang đã yêu cầu hai vợ chồng Wilson phải theo dõi tình trạng sức khỏe, khả năng nhận thức, những sinh hoạt căn bản và mức độ hài lòng của các cư dân. Vào năm 1988, kết quả khảo sát được công bố, cho thấy rằng không hề có chuyện các cư dân ở đây “bán rẻ” sự an toàn sức khỏe để đổi lấy cuộc sống tự do tự chủ như nhiều người đã nghĩ. Mức độ hài lòng của họ càng lúc càng tăng cao trong khi sức khỏe của họ vẫn được đảm bảo tốt. Khả năng nhận thức và chất lượng sinh hoạt cá nhân của họ thậm chí được cải thiện và tiến bộ. Tỷ lệ trầm cảm giảm mạnh. Và chi phí tài trợ của chính phủ để duy trì hoạt động của trung tâm trợ sinh thì thấp hơn 20 phần trăm so với nhà dưỡng lão. Dự án nhà trợ sinh của hai vợ chồng Wilson gặt hái thành công ngoài sức tưởng tượng.

* * *

Trọng tâm ý tưởng của Wilson giúp chúng ta giải quyết được phần nào một vấn đề đơn giản mà nhân văn: Làm thế nào để duy trì một cuộc sống đáng sống khi mà chúng ta mỗi lúc một già yếu và mất dần khả năng tự

chăm sóc bản thân? Vào năm 1943, nhà tâm lý học Abraham Maslow công bố một công trình khoa học có ảnh hưởng sâu rộng đến tận ngày nay: “Lý thuyết về Động Lực Con Người”, trong đó, ông miêu tả rằng con người sống trên cơ sở một hệ thống các nhu cầu được xếp theo cấp bậc thường được biểu diễn dưới dạng kim tự tháp. Đáy tháp là những nhu cầu căn bản hàng ngày của chúng ta - những điều kiện thiết yếu giúp chúng ta tồn tại (ăn, uống và hít thở không khí) và đảm bảo sự an toàn về mặt thể xác (chẳng hạn như luật pháp, trật tự, và sự ổn định.) Lên một nấc là nhu cầu được gắn kết và yêu thương. Trên nữa là khát khao được phát triển và khôn lớn - hiện thực hóa những mục tiêu cuộc sống, làm chủ kiến thức và kỹ năng, nhu cầu được tôn trọng và tưởng thưởng cho những nỗ lực và thành tựu của bản thân. Cuối cùng, đỉnh tháp là một khao khát tối cao của con người được Maslow đặt tên là “Hiện thực hóa bản thân” - thể hiện bản thân thông qua việc theo đuổi sự sáng tạo và các lý tưởng đạo đức vì chính những giá trị bên trong của chính chúng chứ không phải vì mưu lợi cá nhân.

Maslow lập luận rằng sự tồn tại và an toàn vẫn luôn là những nhu cầu cũng như mục tiêu chủ đạo và mang tính nền tảng của cuộc sống con người, kể cả khi chúng ta trở nên già yếu, không còn nhiều sự lựa chọn cũng như khả năng sống còn. Nếu quả đúng như vậy, việc các chính sách về nhà dưỡng lão luôn tập trung vào vấn đề sức khỏe và an toàn của người cao tuổi chính là sự công nhận và hiện thực hóa những mục tiêu đó. Chúng luôn được xem là mối quan tâm hàng đầu của mọi con người.

Tuy vậy, thực tế thường không mấy đơn giản như sách vở. Con người thời nay thường sẵn sàng bỏ quên hoặc hy sinh sự an toàn và sức khỏe bản thân vì những thứ vượt trên bản thân họ, chẳng hạn như gia đình, tổ quốc, hoặc công lý. Và điều này vẫn luôn diễn ra bất chấp tuổi tác.

Hơn thế, sự ổn định không còn là động lực sống chủ yếu của phần lớn chúng ta ngày nay. Theo thời gian, các động lực thúc đẩy của con người

không ngừng thay đổi và không còn phù hợp hoàn toàn với mô hình tháp nhu cầu kinh điển của Maslow nữa. Khi còn trẻ, hầu hết mọi người chăm lo học tập để phát triển và tìm kiếm cách thức thể hiện bản thân mình, như chính Maslow đã miêu tả. Chúng ta càng lớn, cuộc sống chúng ta càng rộng mở ra thế giới bên ngoài. Chúng ta tìm kiếm những trải nghiệm mới, những mối quan hệ xã hội rộng hơn, và lùng sục những cách thức giúp bản thân mình để lại dấu ấn nổi bật trên thế gian này. Tuy nhiên, đến nửa sau của cuộc đời, những mối quan tâm của chúng ta biến đổi mạnh mẽ, gần như đảo ngược một trăm tám mươi độ. Người ta không còn dành quá nhiều thời gian cho việc theo đuổi các thành tựu sự nghiệp và những mối quan hệ xã hội nữa. Họ thu hẹp cuộc sống. Nếu được lựa chọn, phần lớn người trẻ thích gặp gỡ và làm quen với càng nhiều bạn mới càng tốt, hơn là dành thời gian cho gia đình hoặc anh chị em; trong khi người già thì ngược lại. Nhiều cuộc nghiên cứu đã cho thấy càng lớn tuổi, người ta càng tương tác với ít người hơn, chủ yếu dành nhiều thời gian cho gia đình và những mối quan hệ bạn bè thân thiết hoặc lâu năm. Họ bắt đầu chăm lo cho bản thân nhiều hơn công việc, và học cách hài lòng với hiện tại hơn là hướng về tương lai.

Việc hiểu được sự chuyển dời nhu cầu này là cần thiết để chúng ta hiểu được tuổi già của con người. Rất nhiều lý thuyết đã được thiết lập nhằm giải thích vì sao sự chuyển dời đó lại xuất hiện. Một số người lập luận rằng sự từng trải và già đời theo năm tháng khiến con người thay đổi suy nghĩ. Số khác thì cho rằng đó là hệ quả nhận thức từ những sự thay đổi diễn ra trong mô não suốt quá trình lão hóa. Vài nhà khoa học lại thấy rằng sự thay đổi hành vi đó được áp đặt lên người cao tuổi chứ không hẳn là điều họ muốn làm trong thâm tâm. Họ phải thu hẹp cuộc sống bởi sự sa sút về mặt thể chất và trí não khiến họ không thể theo đuổi các mục tiêu cuộc đời một cách năng động và nhiệt huyết như hồi trẻ, hoặc bởi chính quy luật tự nhiên buộc họ phải sống chậm lại, đơn giản vì họ đã già. Thay vì chống lại tự nhiên, họ chọn cách thích nghi - hoặc nói một cách thẳng

thần và đáng buồn hơn, họ buông súng đầu hàng trước quyền năng vô song của tự nhiên.

Suốt vài thập kỷ qua, một trong những nhà khoa học hiếm hoi có những công trình nghiên cứu sáng tạo để đời giúp xác thực lại những vấn đề trên chính là nhà tâm lý học Laura Carstensen đến từ Đại học Stanford. Trong một công trình nghiên cứu quan trọng của bà, Carstensen cùng các cộng sự của mình đã theo dõi diễn biến trải nghiệm cảm xúc của gần hai trăm người liên tục suốt nhiều năm trời. Các đối tượng khảo sát có thành phần xuất thân đa dạng và thuộc nhiều độ tuổi khác nhau (người trẻ nhất là mười tám tuổi, người già nhất là chín mươi tư tuổi tại thời điểm bắt đầu khảo sát.) Ngay từ thời điểm tiến hành khảo sát và cứ sau đó năm năm, mỗi đối tượng nghiên cứu được phát một chiếc máy điện liên để mang theo suốt hai mươi bốn giờ mỗi ngày liên tục trong một tuần. Những đối tượng khảo sát này được luân phiên ngẫu nhiên ba mươi lăm lần trong tuần, và được yêu cầu chọn ra một cảm xúc trong bảng danh sách tất cả các cảm xúc họ trải nghiệm để miêu tả chính xác những gì họ cảm nhận trong khoảnh khắc đó.

Nếu tháp nhu cầu của Maslow là đúng, sự thu hẹp cuộc sống khi về già hẳn là sẽ khiến con người đánh mất nhiều nguồn cảm hứng và những hoạt động giúp họ thể hiện bản thân, và thế là tuổi càng cao, người ta càng cảm thấy bất hạnh và bất mãn. Tuy vậy, kết quả nghiên cứu của Carstensen không chỉ hoàn toàn trái ngược, mà lại còn rất rõ ràng dứt khoát. Các đối tượng khảo sát không hề cảm thấy bất hạnh khi họ lớn tuổi, mà họ kể rằng tuổi cao mang lại cho họ nhiều cảm xúc tích cực hơn hẳn. Họ không còn thường xuyên lo âu, trầm cảm, hay dễ nổi nóng như hồi trẻ. Họ đã biết nhân quả, trải qua nhiều thử thách lẫn đắng cay thăng trầm - những trải nghiệm bao gồm nhiều cảm xúc tiêu cực lẫn tích cực trộn lẫn vào nhau. Nhưng nhìn chung, họ cảm thấy cuộc sống của mình càng lúc càng ổn định và viên mãn hơn theo thời gian, bất chấp thực tế rằng tuổi cao làm thu hẹp các hoạt động và trải nghiệm của họ.

Những khám phá trên đặt ra một vấn đề khác sâu xa hơn. Nếu chúng ta thay đổi nhu cầu cuộc sống theo hướng biết hài lòng với những gì mình có, vui với những niềm vui nho nhỏ và các mối quan hệ đơn giản nhưng sâu sắc và chân tình thay vì bị ám ảnh bởi công danh, sự thành đạt hay giàu có về mặt tài sản, và nếu chúng ta tìm thấy ý nghĩa đích thực từ sự chuyển đổi này, thế thì tại sao hầu hết chúng ta mất quá nhiều năm cuộc đời để ngộ ra điều đó? Câu trả lời được nhiều người chấp nhận là: Đó là những bài học cuộc sống không dễ gì nhận ra được. Sống cũng có thể xem là một kỹ năng. Sự bình tĩnh và thông thái cần được hình thành và tích lũy theo thời gian bằng trải nghiệm sống phong phú.

Nhưng Carstensen thì lại bị hấp dẫn bởi một cách giải thích khác. Sẽ thế nào nếu sự thay đổi về mặt nhu cầu, nhận thức và mong ước bản thân không hề liên quan đến tuổi tác? Kỳ thực, nó chỉ phụ thuộc vào quan điểm - cách mỗi người nhận thức về sự hữu hạn của cuộc sống và bản thân mình trên thế gian. Trên phương diện khoa học, đây quả là một ý tưởng lạ kỳ. Nhưng Carstensen có lý do riêng của mình khi cho rằng thứ quan trọng nhất ở đây chính là quan điểm cá nhân của mỗi người - từ một trải nghiệm thập tử nhất sinh đã làm thay đổi hoàn toàn cuộc đời bà kể từ đó.

Biến cố đó xảy ra vào năm 1974. Khi đó, cô gái trẻ Carstensen mới hai mươi mốt tuổi, vừa hạ sinh một em bé và đang sống chung với một ông chồng sắp ly dị. Cô chỉ có bằng tốt nghiệp trung học và một cuộc sống bần cùng đến nỗi một sự nghiệp khoa học thành công như ngày hôm nay chỉ là chuyện không tưởng đối với cô vào thời điểm ấy. Vào một đêm nọ, cô để đứa con ở nhà cho cha mẹ trông để đi ra ngoài đàn dúm với bạn bè và xem ban nhạc Hot Tuna biểu diễn. Sau khi buổi văn nghệ kết thúc, cả nhóm đi về trên chiếc buýt VW nhỏ vốn đã chật ních hành khách như ép cá mòi; và, trên một đoạn đường ở Rochester, New York, bác tài say rượu bị mất lái, khiến xe tông vào một dải đất đắp cao bên đường.

Carstensen vẫn còn sống. Cô bị chấn thương đầu, xuất huyết bên trong, với nhiều chiếc xương bị gãy trong người. Cô phải nằm viện suốt nhiều tháng liền. “Lúc đó trông tôi thảm lắm, người thì nằm liệt giường, chân thì bị cố định chổng lên trời,” Carstensen kể tôi nghe. “Suốt ba tuần đầu nằm viện, tôi đã có rất nhiều thời gian suy nghĩ về sự đời, khi mà mọi chuyện trở nên thật kinh khủng, và tôi thì cứ nửa tỉnh nửa mê, tỉnh xong lại hôn mê, hôn mê rồi lại tỉnh.”

“Tôi nhận ra rằng suýt chút nữa là mình có thể đã mất mạng, và tôi bắt đầu nhìn nhận mọi thứ rất khác. Tôi nhận ra những người xung quanh mình quan trọng với mình thế nào. Khi đó tôi chỉ mới hai mươi mốt tuổi. Chứ trước đó, đầu óc tôi chỉ toàn những câu hỏi như: Tôi sẽ làm gì trong thời gian tới? Làm thế nào để thành công trong cuộc sống? Liệu mình sẽ tìm được một người bạn đời lý tưởng chứ? Rất nhiều những câu hỏi mà tôi cho là dễ hiểu đối với một cô gái đôi mươi.”

“VẬY mà chỉ sau biến cố bất ngờ đó, cứ như thể tôi vừa chết đi sống lại giữa đường. Khi tôi nhìn lại những điều quan trọng với mình, mọi thứ trông rất khác.”

Lúc đó, Carstensen đâu biết rằng quan điểm sống mới vừa hình thành của cô ấy lại tương đồng với suy nghĩ của những người cao tuổi đến thế. Nhưng bốn người bệnh nhân khác nằm cùng phòng với cô đều là những phụ nữ lớn tuổi - chân của họ cũng bị bó bột và cố định trên không do nứt xương hông, và thế là Carstensen đồng cảm với họ.

“Tôi nằm đó, chung quanh là những người già. Tôi muốn bắt chuyện với họ, muốn biết vì sao họ lại bị như thế.” Cô gái trẻ nhận ra rằng những người phụ nữ kia được đối xử khác với mình. “Các bác sĩ liên tục ghé thăm tôi và hỏi chuyện tôi cả ngày, trong khi với bác Sadie ở giường bên cạnh, họ chỉ vẫy tay và nói, ‘Mọi việc vẫn ổn, bà tiếp tục cố gắng nhé!’ rồi rời đi.” Thông điệp ở đó là: Cuộc đời của cô gái trẻ kia còn dài, vẫn còn rất nhiều hy vọng và nhiều điều phải làm. Còn những người phụ nữ cao tuổi kia thì

không.

“Chính biến cố đó đã dẫn dắt tôi đến với ngành lão khoa,” Carstensen bảo. Nhưng tại thời điểm sau tai nạn đó, cô gái trẻ Carstensen vẫn chưa có quyết định gì cụ thể đến thế. “Tôi chưa bao giờ tưởng tượng đến ngày mình trở thành giáo sư đại học Stanford như bây giờ; lúc đó, nó là một ý niệm chưa bao giờ tồn tại trong đầu tôi.” Khi ấy, cha cô nhận ra con gái mình buồn chán thế nào khi phải nằm lì một chỗ suốt một thời gian dài như vậy, thế là ông tranh thủ đăng ký hộ cô một khóa học ngắn hạn ở một trường cao đẳng địa phương. Ông tham dự đầy đủ các buổi học, ghi âm lại toàn bộ các bài giảng, và mang những cuốn băng đến cho Carstensen. Chính những kiến thức đầu tiên được nghe từ các cuốn băng của cha đã khiến cô quyết định khởi đầu con đường học đại học của mình ở khoa chỉnh hình thuộc một bệnh viện nọ.

Vậy cái khóa học đầu tiên mang tính bước ngoặt đó của Carstensen là gì thế nhỉ? Câu trả lời: Nhập môn Tâm lý học. Tại khoa chỉnh hình, cô được trải nghiệm thực tế tất cả những gì mình học trong sách vở. Ngay từ năm đầu tiên, cô đã nhận ra rằng ngay cả các chuyên gia trong ngành không phải lúc nào cũng đúng, rằng vẫn còn vài lỗ hổng trong những gì họ biết.

Mười lăm năm sau, khi đã trở thành học giả, Carstensen liên tưởng lại biến cố ngày ấy và hình thành một giả thuyết: Cách chúng ta sử dụng quỹ thời gian của mình phụ thuộc vào suy nghĩ của mỗi người về việc mình đang có bao nhiêu thời gian để sống. Khi bạn còn trẻ và khỏe mạnh, bạn tin rằng mình sẽ mãi mãi được sống như thế. Bạn chưa lo nghĩ đến viễn cảnh một mai mình sẽ mất đi vài khả năng cũng như nguồn sức trẻ dồi dào đó.

Người ta bảo bạn rằng: “Cả thế gian này là con sò của bạn”^[5], “Giới hạn duy nhất là bầu trời”, vân vân và vân vân... Và thế là bạn trì hoãn việc hài lòng – đầu tư thời gian tuổi trẻ để tạo giá trị, chẳng hạn như đầu tư cho

việc học hỏi, trau dồi kỹ năng, nguồn lực và vốn sống để có một tương lai tươi sáng hơn. Bạn không ngừng tìm kiếm và hòa mình vào những dòng tri thức hùng vĩ hơn. Bạn mở rộng vòng tròn bè bạn và có thêm nhiều mối quan hệ xã hội thay vì ở nhà bám váy mẹ. Khi mà cuộc sống của bạn vẫn còn có thể được đếm bằng số thập kỷ - một khoảng thời gian còn quá dài để mà con người ta phải lo nghĩ, bạn thường khao khát những thứ nằm trên đỉnh tháp nhu cầu của Maslow - sự thành đạt, sự sáng tạo, và nhiều những thuộc tính khác của công cuộc “hiện thực hóa bản thân”. Nhưng khi thời gian của bạn càng lúc hữu hạn - khi bạn nhận ra tương lai mình càng lúc càng vô định và không chắc chắn, bạn bắt đầu học cách hài lòng với hiện tại, tận hưởng từng ngày trôi qua và dành thời gian cho những người thực sự quan trọng trong cuộc sống của mình.

Carstensen đặt cho giả thuyết của mình một cái tên vững chãi và không thể chối cãi: “Lý thuyết về tính chọn lọc cảm xúc xã hội”. Hiểu một cách đơn giản, lý thuyết này gắn liền với quan điểm cũng như góc độ nhìn nhận của chủ thể trong cuộc sống. Bà thực hiện hàng loạt các cuộc khảo sát và thí nghiệm để thể nghiệm tính xác thực của ý tưởng mình đề ra. Trong một cuộc khảo sát nọ, Carstensen và các cộng sự của bà làm việc với những đối tượng nghiên cứu là nam giới từ hai mươi ba đến sáu mươi sáu tuổi. Vài người đàn ông trong số đó là người khỏe mạnh. Số còn lại là những người bị nhiễm HIV/AIDS. Các đối tượng nghiên cứu được phát những tấm thẻ mà trong đó miêu tả những người họ quen biết, từ các thành viên thân thuộc trong gia đình cho đến nhà văn họ yêu thích, và họ được yêu cầu sắp xếp những tấm thẻ đó theo một thứ tự đâu là người mà họ sẵn sàng dành nửa tiếng để trò chuyện hoặc ở bên cạnh người đó nhất. Nhìn chung, các đối tượng nghiên cứu càng trẻ tuổi càng không có xu hướng dành thời gian cho gia đình hoặc những người thân thiết với họ về mặt cảm xúc, mà họ sẽ ưu tiên thời gian cho những người có tiềm năng mang lại cho họ những tri thức mới hoặc các mối quan hệ mới. Tuy nhiên, trong nhóm những đối tượng nghiên cứu mắc bệnh, sự khác biệt về mặt

tuổi tác gần như không còn tồn tại. Những mối ưu tiên của các bệnh nhân AIDS trẻ tuổi gần như tương đồng với suy nghĩ của những bệnh nhân AIDS cao tuổi.

Carstensen cố gắng tìm kiếm những lỗ hổng chưa hoàn thiện trong lý thuyết của mình và không ngừng mài giũa nó. Trong một cuộc nghiên cứu khác, bà và các cộng sự khảo sát một nhóm người khỏe mạnh trong độ tuổi từ tám đến chín mươi ba tuổi. Khi các nhà khoa học hỏi họ rằng họ thường thích làm gì trong nửa tiếng rảnh rỗi, sự khác biệt về mặt tuổi tác lại thêm một lần nữa hiện rõ. Nhưng khi họ được yêu cầu tưởng tượng chuyện gì sẽ xảy ra nếu họ phải đi thật xa khỏi những gì thân thuộc với mình, lần này thì các câu trả lời của mọi lứa tuổi lại tương đồng. Người trẻ có những lựa chọn giống với người già. Kế tiếp, các nhà nghiên cứu yêu cầu họ tưởng tượng xem mình sẽ làm gì nếu y học vừa phát minh ra một công nghệ mới giúp kéo dài tuổi thọ con người thêm hai mươi năm nữa. Sự khác biệt về mặt tuổi tác lại biến mất - khi mà người già cũng trả lời gần giống người trẻ.

Sự khác biệt về mặt văn hóa cũng không tác động đáng kể lên suy nghĩ của mỗi người về những vấn đề đó. Kết quả nghiên cứu ở Hồng Kông tương tự như kết quả khảo sát ở Mỹ. Yếu tố duy nhất mang tính quyết định chỉ là quan điểm hay góc độ nhìn nhận. Một năm kể từ sau cuộc khảo sát ở Hồng Kông, giới truyền thông đưa tin rằng lãnh thổ này sẽ được trao trả lại cho Trung Quốc. Người dân ở đây bắt đầu lo lắng cùng cực về việc chuyện gì sẽ xảy ra với bản thân và gia đình mình dưới sự kiểm soát của chính phủ Trung Quốc. Nhóm nghiên cứu của Carstensen nhận ra đây là một cơ hội tốt để tái lập cuộc nghiên cứu ở đây. Quả thật, họ khám phá ra rằng tình hình chính trị biến đổi khiến cho hầu hết người dân già trẻ lớn bé bắt đầu thu hẹp các mối quan hệ xã hội đến mức cách biệt tuổi tác gần như biến mất. Một năm sau sự kiện trao trả Hồng Kông, khi mà tình trạng mập mờ âu lo không còn, nhóm nghiên cứu lại thực hiện khảo sát thêm một lần nữa. Lần này, sự khác biệt quan điểm giữa các

lứa tuổi tái xuất. Họ lặp lại cuộc khảo sát ở Mỹ sau sự kiện khủng bố ngày 11/9, và một thí nghiệm tương tự ở Hồng Kông trong thời gian dịch bệnh SARS hoành hành vào mùa xuân năm 2003 khiến cho ba trăm người tử vong chỉ trong vòng vài tuần. Kết quả của các cuộc khảo sát là tương tự nhau. Các nhà nghiên cứu rút ra kết luận, rằng: Trong những tình thế “nghìn cân treo sợi tóc”, những động cơ và mục tiêu sống của con người bỗng dưng thay đổi hoàn toàn. Nhân tố quyết định vẫn luôn là quan điểm hay góc độ nhìn nhận, chứ không phải tuổi tác.

Đại văn hào Tolstoy đã sớm nhận ra điều đó. Khi tình trạng sức khỏe của Ivan Ilyich mỗi lúc một xấu đi và ông ta bắt đầu ngộ ra rằng thời gian của mình hữu hạn đến dường nào, mọi niềm kiêu hãnh và tham vọng hư danh của ông đều biến mất. Lúc đó, ông chỉ cần một ai đó an ủi và bầu bạn với mình. Vậy mà cái nguyện vọng đơn giản đó của ông lại chẳng được ai hiểu - từ gia đình, bạn bè thân thiết, cho đến một loạt các thầy lang được vợ ông trả tiền mời đến để chữa bệnh cho ông.

Tolstoy vạch trần cho chúng ta thấy cái hố sâu ngăn cách giữa một người đang phải đấu tranh giành giật sự sống và những người đang được tận hưởng cuộc sống ấm êm. Đại văn hào đã thấu hiểu được nỗi thống khổ của một con người khi phải chịu đựng thực tế cay nghiệt đó một cách lẻ loi đơn độc. Nhưng ông còn nhìn thấy một điều khác nữa: Kể cả khi nhận thức về cuộc sống hữu hạn khiến chúng ta phải thay đổi hoàn toàn những mong ước và khát khao của mình, những khao khát mới này vẫn có thể được hiện thực hóa. Mặc dù không một ai trong gia đình, bạn bè và các thầy lang của Ivan Ilyich chịu hiểu cảm nhận của ông, có một người khác đã đồng cảm với ông - người đầy tớ Gerasim. Chứng kiến Ivan Ilyich giãy giụa trong đau đớn, sợ hãi và cô độc, Gerasim cảm thấy xót thương cho chủ nhân của mình và nhận thức được rằng sớm muộn gì kết cuộc đó cũng sẽ đến với mình. Trong khi những người khác tìm cách lảng tránh Ivan Ilyich, Gerasim luôn bên cạnh trò chuyện với ông. Đáp lại, Ilyich nhận ra rằng khoảnh khắc duy nhất giúp ông cảm thấy an tâm và vui bớt

mọi nỗi đau chính là những khi được đặt đôi chân suy kiệt yếu ớt của mình lên vai Gerasim. Người đầy tớ tốt bụng sẵn sàng ngồi chăm lo cho chủ nhân của mình suốt những đêm dài để ông yên tâm nghỉ ngơi. Họ chẳng còn quan tâm đến địa vị, vai vế hay sự cách biệt giai cấp giữa hai người. Gerasim không ngại việc tự tay chăm sóc Ilyich, bê ẵm ông mỗi khi ông cần tiểu tiện hoặc đại tiện, để rồi sau đó lau dọn sạch sẽ cho chủ của mình. Người đầy tớ này tự nguyện chăm sóc chủ nhân mà không một chút toan tính hay mưu lợi, và cũng không áp đặt bất kỳ mong muốn cá nhân nào lên nguyện vọng của Ivan Ilyich. Chính nghĩa cử nho nhỏ này đã tạo ra một sự thay đổi lớn chưa từng có trong những ngày cuối đời của Ivan Ilyich:

Gerasim chăm sóc ông bằng cả sự nhiệt tình, dịu êm, giản đơn, và một sự tử tế khiến cho Ivan Ilyich cảm động đến tận tâm can. Trong khi sức khỏe, quyền lực, và sự sống của những kẻ khỏe mạnh lành lặn ngoài kia đang từng ngày khiến ông hao mòn, thì sức mạnh và trái tim của Gerasim là những thứ duy nhất có quyền năng làm vơi đi mọi nỗi đau của ông.

Chính cái sự quan tâm chăm sóc giản đơn nhưng đầy tình người đó - sự thấu hiểu nỗi đau của một người sắp chết cũng như nhu cầu cần được an ủi, bầu bạn, và cần những sự giúp đỡ nho nhỏ nhưng chân thành - mới là điều mà những người cao tuổi thực sự khao khát, nhưng nó lại thiếu sót và hiếm hoi hơn bao giờ hết ở cái thời buổi công nghiệp hiện đại nhưng vô cảm này. Đó là điều mà bà Alice Hobson thực sự cần, nhưng lại chẳng thể nào tìm thấy cho đến tận lúc nhắm mắt xuôi tay. Đó cũng là điều mà con gái của ông Lou Sanders nhận ra sau hàng mấy năm trời chăm nom mệt mỏi, rằng một mình cô không đủ sức đem đến cho cha mình những điều ông thực sự cần. Nhưng với sự ra đời của khái niệm trợ sinh, Keren Brown Wilson chứng minh rằng một ngôi nhà, một tổ ấm đích thực cho người già là điều hoàn toàn khả thi.

* * *

Ý tưởng nhà trợ sinh nhanh chóng được phổ biến khắp nơi. Vào khoảng năm 1990, trên cơ sở những thành công ban đầu của Wilson, chính quyền Oregon ban hành chính sách khuyến khích việc xây dựng nhiều hơn nữa những cơ sở trợ sinh giống như thế trên toàn bang. Cùng với chồng mình, Wilson giúp nhân rộng mô hình và hỗ trợ các dự án xây dựng nhà trợ sinh khác. Họ tìm thấy một thị trường đầy tiềm năng cho ý tưởng của họ. Rất nhiều người dân sẵn sàng chi trả nhiều tiền để không phải sống những ngày cuối đời mình trong viện dưỡng lão, và nhiều chính quyền bang khác thậm chí tài trợ cho nhiều người già neo đơn được sống trong đó.

Không lâu sau đó, Wilson đến Wall Street để tìm kiếm tài trợ cho các dự án nhà trợ sinh kế tiếp. Công ty riêng của bà - Assisted Living Concepts - được lên sàn. Nhiều thương hiệu khác như Sunrise, Atria, Sterling, Karrington, cũng như lĩnh vực nhà trợ sinh trở thành một trong những loại hình bất động sản phát triển nhanh nhất nước Mỹ lúc bấy giờ. Cho đến năm 2000, từ một doanh nghiệp dưới một trăm nhân viên, công ty của Wilson phát triển mạnh và mở rộng quy mô lên hơn ba nghìn người, điều hành 184 cơ sở trợ sinh ở mười tám bang. Đến năm 2010, số người chuyển đến ở trong nhà trợ sinh bằng với số người sống trong các viện dưỡng lão.

Nhưng rồi một điều không may đã xảy ra. Khái niệm trợ sinh phổ biến rộng khắp đến nỗi nó trở thành một cụm từ bị các tay bất động sản lạm dụng nhiều nhất để câu khách. Ý tưởng tốt đẹp ban đầu của Wilson với tư cách là một sự thay thế hoàn hảo cho viện dưỡng lão bị biến tướng thành hàng loạt những khu ở ít dịch vụ và kém chất lượng. Tình trạng này trở nên nghiêm trọng đến nỗi Wilson phải điều trần trước Quốc hội và toàn

thể người dân Mỹ để cảnh báo mọi người về sự phổ biến ngoài tầm kiểm soát của nhà trợ sinh.

“Trong khi chúng tôi nỗ lực làm cho nhà trợ sinh trở thành một phần quan trọng trong cuộc sống của mỗi người dân, bỗng dưng nó bị biến tướng thành một phiên bản lỗi của nhà dưỡng lão, hay một cơ sở y tế mười sáu giường núp bóng cái tên ‘nhà trợ sinh’ để rút hầu bao của khách,” bà trình bày. Bất chấp vô vàn nỗ lực của bà trong việc duy trì và phát triển triết lý nhà trợ sinh, chẳng có mấy người mặn mà với những điều bà đang làm.

Giờ đây, trong mắt công chúng, nhà trợ sinh chỉ đơn giản là một “trạm trung chuyển” giữa cuộc sống độc lập và viện dưỡng lão. Nó trở thành một ý tưởng được nhiều người biết đến thuộc quy trình “chăm sóc liên tục”, một cụm từ nghe rất ổn và hợp lý, nhưng lại nhằm mục đích duy trì những điều kiện chăm sóc người cao tuổi như thể họ là trẻ mẫu giáo. So với ý tưởng ban đầu của Wilson, các quy định trong luật pháp cùng những mối quan tâm về sự an toàn càng lúc càng hạn chế những gì mà cư dân nhà trợ sinh được phép làm trong căn hộ riêng của mình, với nhiều hoạt động chung trở thành bắt buộc đối với mọi cư dân, và nhiều nội quy ngặt nghèo mà cư dân phải tuân thủ nếu không muốn bị xếp vào loại “cá biệt” để rồi được chuyển thẳng đến nhà dưỡng lão. Lần nữa, thứ ngôn ngữ chuyên môn cứng nhắc của y học - nhằm đảm bảo những thứ mà nó định nghĩa là sự tồn tại và an toàn của con người - lại thống trị. Wilson giận dữ lý luận rằng ngay cả trẻ con còn được phép trải nghiệm rủi ro hơn cả người cao tuổi. Nhà trẻ chỉ ít còn có sân chơi và xích đu để đảm bảo cho lũ trẻ được sống đúng nghĩa.

Vào năm 2003, một cuộc khảo sát được thực hiện trên một nghìn năm trăm cơ sở trợ sinh cho thấy chỉ có 11 phần trăm trong số những nơi đó là cung cấp đầy đủ các tiện nghi, dịch vụ và đảm bảo sự riêng tư để người già yếu có thể duy trì cuộc sống ở đó dài lâu. Ý tưởng nhà trợ sinh với tư cách

là một sự thay thế hoàn hảo cho nhà dưỡng lão giờ chỉ còn là dĩ vãng. Ngay cả ban giám đốc công ty của Wilson - sau khi phải chứng kiến những công ty tương tự khác cũng từ bỏ dần lý tưởng ban đầu và chuyển sang những hướng đi khác an toàn và ít tốn kém hơn - cũng bắt đầu nghi ngờ những tiêu chuẩn và triết lý của bà. Bà chỉ muốn xây những tòa nhà nhỏ hơn, ở những thị trấn nhỏ nơi người cao tuổi không còn lựa chọn nào khác ngoài nhà dưỡng lão, và bà muốn thiết lập những căn hộ dành cho người già nghèo khổ bằng vốn tài trợ của Medicaid^[6]. Trong khi đó, hướng đi an toàn là xây dựng những khu trợ sinh thật lớn đặt trong những thành phố lớn đông đúc với tiện nghi vừa phải và đẹp hẳn đối tượng khách hàng thu nhập thấp. Wilson phát kiến ra ý tưởng nhà trợ sinh chính là để giúp những người cao tuổi như mẹ mình, bà Jessie, có một cuộc sống tốt hơn, và bà đã chứng minh rằng đó là một ý tưởng kinh doanh sinh lời. Nhưng ban giám đốc của bà và cả Wall Street thì lại muốn kiếm được nhiều tiền hơn thế. Cuộc chiến giữa bà và họ dâng cao cho đến năm 2000, khi bà quyết định rời chiếc ghế CEO và bán toàn bộ cổ phần công ty cho người khác.

Hơn mười năm đã trôi qua kể từ ngày đó. Keren Wilson giờ đã sang tuổi trung niên. Hồi tôi trò chuyện với bà cách đây không lâu, tôi để ý thấy bà nở nụ cười với hàm răng đã rụng vì lão hóa, đôi vai bà gầy sệ xuống. Bà phải đeo kính lão để đọc sách, và mái tóc bạc khiến bà trông như một quý bà trí thức lão làng chứ không giống một nhà khởi nghiệp, một nhà cách mạng từng làm chấn động thế giới với một ý tưởng kinh doanh trước thời đại. Là một chuyên gia lão khoa, bà háo hức mỗi khi cuộc trò chuyện chuyển sang chủ đề về các câu hỏi nghiên cứu, và bà luôn đảm bảo những thông tin mình nói ra là xác thực. Bất chấp tuổi tác và công việc hiện tại, bà vẫn giữ được phong thái của một nhà khởi nghiệp năng động, bị cuốn hút bởi những vấn đề to tát và tưởng chừng bất khả thi. Công ty đã giúp hai vợ chồng bà trở nên giàu có, và với số tiền có được, họ lập ra Quỹ từ thiện Jessie F. Richardson - được đặt theo tên của mẹ bà - để tiếp tục sứ

mệnh chăm sóc người cao tuổi.

Wilson thường dành nhiều thời gian đi đến các khu vực khai thác than gần nơi chôn nhau cắt rốn của bà ở Tây Virginia - những nơi như Boone, Mingo và McDowell. Miền Tây Virginia là nơi có những địa phương thuộc nhóm nghèo nhất nước Mỹ. Và cũng như nhiều nơi khác trên thế giới, những người trẻ ở đó có xu hướng rời khỏi quê nhà để tìm kiếm cơ hội đổi đời và bỏ lại sau lưng những người già. Ở đó - cái nơi “vùng trũng” mà Wilson được sinh ra và lớn lên - bà đang nỗ lực hết sức để giúp đỡ các cư dân, để họ có thể được an hưởng tuổi già mà không phải lựa chọn giữa sự thờ ơ và kết cuộc sống như ở tù trong nhà dưỡng lão. Nó vẫn là một trong những câu hỏi lớn không lời đáp mà chúng ta phải đối mặt.

“Tôi muốn anh biết rằng tôi vẫn còn rất yêu ý tưởng trợ sinh của mình,” bà bảo, và không quên lặp lại, “Tôi yêu nhà trợ sinh.” Theo bà, nó đã khơi dậy hy vọng và giúp người ta tin tưởng rằng luôn có thể có một nơi nào đó tốt hơn nhà dưỡng lão, và điều này luôn luôn đúng. Không ai có thể tước đoạt hay phá hủy một ý tưởng khỏi tay người sáng tạo ra nó. Giống như một đứa trẻ, một khi đã được sinh ra, nó sẽ không ngừng phát triển, dù không phải lúc nào cũng đúng như ý mình mong muốn. Và thế là Wilson không ngừng tìm đến những vùng đất nơi mà ý tưởng tốt đẹp của bà có thể đơm hoa kết trái.

“Tôi yêu cái cảm giác được chứng kiến những ngôi nhà trợ sinh của mình giúp cho cuộc sống của mọi người trở nên tốt hơn,” bà nói.

Chỉ là ở hầu hết các nơi mà nhà trợ sinh được xây dựng, thực tế không phải lúc nào cũng lý tưởng như thế.

* * *

Đối với Lou Sanders, nhà trợ sinh khiến cuộc sống tuổi già của ông thêm nặng nề. Shelley cảm thấy thật may mắn khi tìm thấy một trung tâm trợ sinh gần nhà chịu nhận ông cùng khoản tiền ít ỏi mà ông có thể đóng. Tiền tiết kiệm của ông đã gần hết sạch, trong khi hầu hết những trung tâm khác yêu cầu khách hàng phải đặt cọc trước từ hàng trăm đến hàng nghìn đô-la. Trung tâm trợ sinh mà cô chọn cho cụ Lou được chính phủ tài trợ nên có mức giá phải chăng. Nó có một hàng hiên xinh xắn, nhà cửa vừa được sơn mới, khu sảnh ngập tràn ánh sáng, một thư viện đáng yêu, và những căn hộ rộng rãi dành cho người cao tuổi. Mọi thứ ở đó trông rất chuyên nghiệp và khó cưỡng. Shelley đã thích nơi này ngay từ lần đầu đến tìm hiểu. Nhưng cụ Lou thì không thích, ông bảo rằng thật hãi hùng khi nhìn xung quanh thấy ai ai cũng phải chống gậy hoặc đi bộ bằng khung tập đi cả.

“Ta sẽ là người duy nhất ở đây đứng bằng hai chân,” ông nói. “Nơi này không dành cho ta.” Thế là hai cha con quay về nhà.

Tuy vậy, không lâu sau đó, Lou lại gặp nạn. Ông loạng choạng khi di chuyển trong nhà xe, và thế là một pha té ngã đã xảy ra, khiến đầu ông chấn động mạnh với nhựa đường. Suốt một khoảng thời gian sau đó ông không thể hồi tỉnh. Ông được chuyển đi bệnh viện để theo dõi. Mãi đến sau đó, cụ Lou mới chịu thừa nhận rằng mọi thứ đã thay đổi. Ông cho phép Shelley ghi tên mình trong danh sách đặt chỗ của trung tâm trợ sinh nọ. Họ bảo rằng nếu ông không đặt cọc sớm, tên ông sẽ nằm ở cuối danh sách và ông sẽ phải chờ rất lâu. Họ chụp lấy tay ông rồi điền tên ông vào đó mặc ông đang lưỡng lự.

Sau sự việc đó, ông không nổi giận với Shelley. Nhưng ngay cả bản thân cô cũng đã quen với việc chịu đựng những cơn nổi nóng của ông. Ông chỉ đang rất buồn, và một đứa trẻ sẽ làm gì trong tình huống đó?

Theo cảm nhận của cá nhân Shelley, khó khăn đến từ việc họ phải thích nghi với đổi thay. Tuổi cao sức yếu, “thay đổi” quả là một cụm từ ác

mộng với cụ Lou. Nhưng cô con gái cũng đủ tinh tế để nhận ra rằng vấn đề không dừng lại ở đó. Trong Lou thật lạc lõng ở đó. Ông không thể tìm thấy một người bạn tâm giao, thậm chí ở đó gần như chẳng có bóng dáng một cụ ông nào. Ông thường nhìn quanh rồi suy nghĩ, “Một gã như tôi nên làm cái quái gì ở nơi này - với những khóa học kết chuỗi hạt, trang trí bánh cupcake, và một cái thư viện gồm toàn truyện ngôn tình của Danielle Steel và những tựa sách thị trường rẻ tiền?” Không còn gia đình bên cạnh, không còn bằng hữu, không còn anh đưa thư quen thuộc, chẳng còn chú chó Beijing đáng yêu ngày nào. Ông không thuộc về nơi đó. Shelley hỏi người tổng phụ trách văn thể mỹ rằng liệu họ có thể tổ chức một vài hoạt động phù hợp với cả hai giới, như mở một câu lạc bộ đọc sách chẳng hạn. Nhưng chẳng ích gì.

Điều khiến cho Shelley lo lắng nhất chính là việc những nhân viên ở đó không hề đếm xỉa gì đến cảm nhận của cụ Lou khi ông phải từ bỏ nhiều điều quan trọng và thân thương để đến sống trong đó. Chính những người đó còn không biết rằng họ đang hành xử rất vô cảm. Họ vỗ ngực tự xưng mình là những nhân viên trợ sinh miễn cán, nhưng không một ai trong số đó thực sự hỗ trợ Lou để ông có cuộc sống tốt nhất có thể - giúp ông thiết lập và duy trì những niềm vui và sự kết nối có ý nghĩa đối với cuộc sống của ông. Thái độ vô cảm của họ xem ra bắt nguồn từ sự thiếu quan tâm chứ không hẳn là sự độc ác, nhưng - như Tolstoy đã nói - kết cuộc thì hai thứ đó có khác gì nhau đâu chứ?

Thế là cụ Lou và Shelley thỏa thuận với nhau. Cô sẽ lái xe mang ông về nhà ở từ Chủ Nhật đến Thứ Ba mỗi tuần. Điều này sẽ giúp cho cuộc sống của ông còn chút ý nghĩa để trông đợi, và bản thân cô cũng cảm thấy an tâm hơn. Ít ra thì giải pháp này giúp Lou còn có vài ngày đáng sống trong tuần.

Tôi hỏi Wilson về lý do vì sao mà các nhà trợ sinh hiện nay lại bị biến tướng đến thế. Bà chỉ ra khá nhiều nguyên nhân. Thứ nhất, trợ giúp người

cao tuổi có một cuộc sống tốt là một việc “nói dễ hơn làm”, bởi thật khó để huấn luyện và định nghĩa cho các nhân viên chăm sóc hiểu về ý nghĩa thực sự của việc chăm sóc người khác cũng như công việc đó phải đảm bảo gồm những gì. Bà cho một ví dụ đơn giản là việc giúp người già mặc quần áo. Về mặt lý thuyết, bạn nên để cho họ tự xoay sở để họ không quên kỹ năng sinh hoạt căn bản này, cũng như duy trì được một cuộc sống có ý nghĩa và không vô dụng. Nhưng bà nói thêm, “Nhưng thật ra, mặc quần áo cho người ta dễ dàng hơn nhiều so với việc để họ tự mặc. Làm giùm người ta luôn thì bao giờ cũng nhanh và đỡ bực mình hơn.” Và thế là, thay vì làm đúng chức năng trợ sinh, tức giúp đỡ người cao tuổi có cuộc sống dễ dàng và có ý nghĩa hơn, phần lớn các nhân viên chăm sóc lao vào mặc quần áo giùm các cụ luôn, cứ như thể các cụ là “búp bê giẻ rách”. Và sự vui dần chất lượng cũng như ý nghĩa tốt đẹp ban đầu bắt đầu từ đấy. Lần nữa, công việc vô tri lại được xem trọng hơn con người.

Chưa kể, chúng ta không có những thông số để đo lường chính xác hiệu quả hoạt động của một nhà trợ sinh. Trái lại, chúng ta có hàng hà sa số những tiêu chuẩn chính xác về sức khỏe thể chất và mức độ an toàn để đánh giá chất lượng của một cơ sở y tế. Giờ thì bạn có thể hiểu một nhà quản lý cơ sở chăm sóc người già thường dựa vào đâu để kiểm soát mọi hoạt động trong đó rồi đấy: cụ kia có bị sút cân hay không, có sót toa thuốc nào không, hoặc có bị té ngã không, chứ làm sao họ quản được việc cụ ấy có buồn bã hay cô độc không?

Nhưng theo Wilson, lý do quan trọng và khó chịu nhất chính là việc khái niệm trợ sinh của bà được khai sinh ra chính là để phục vụ những người cao tuổi - chứ không phải con cháu của họ. Trên thực tế, chính con cháu và gia đình mới là những người quyết định việc ông bà sẽ sống ở đâu, và bạn có thể thấy rõ sự tréo ngoe này trong các mẫu quảng cáo nhà trợ sinh hoặc viện dưỡng lão. Các tay quảng cáo tập trung quảng bá những yếu tố mã ngoài “trực quan”, chẳng hạn như cái khu cổng vào hoành tráng và đẹp như khách sạn đã hấp dẫn Shelley. Họ “chào hàng” bằng hình ảnh

những phòng vi tính hiện đại, phòng tập thể dục thể thao, và những chuyến đi được tổ chức định kỳ đến các bảo tàng hoặc buổi hòa nhạc - những điều mà con cháu và gia đình các cụ muốn thấy chứ không phải bản thân các cụ. Nhìn chung, các nhà trợ sinh cố gắng chứng tỏ rằng họ là những trung tâm chăm sóc con người an toàn và chất lượng. Họ không bao giờ tuyên bố điều gì đã động đến quyền lựa chọn của những khách hàng thực sự - những người cao tuổi sẽ trực tiếp sống trong đó, cũng như những điều mà các cụ mong muốn khi quyết định vào đó. Cũng dễ hiểu khi trong hầu hết các trường hợp, chính sự cầu kính, gắt gỏng và khó chiều của các cụ là nguyên nhân khiến cho con cháu nghĩ đến việc “quảng” họ vào các trung tâm chăm sóc người cao tuổi. Và thế là ở khía cạnh này, ý nghĩa của nhà trợ sinh chẳng khác gì các viện dưỡng lão.

Wilson dẫn lời một đồng nghiệp rằng: “Chúng ta mưu cầu cuộc sống tự chủ cho bản thân và sự an toàn cho những người chúng ta yêu thương.” Đây vừa là vấn đề lại vừa là nghịch lý đối với người cao tuổi. “Rất nhiều thứ chúng ta áp đặt cho những người mình yêu thương lại là những điều mà bản thân chúng ta không thích hoặc kiên quyết khước từ, bởi chúng sẽ xâm phạm đến sự tự chủ và cái tôi của chúng ta.”

Bà cũng cho rằng bản thân những người cao tuổi không phải không có lỗi: “Các cụ cũng có một phần trách nhiệm ở đây, bởi lẽ chính họ đã phó mặc quyền quyết định cuối cùng cho con cái. Kể đến là những quan niệm không thực sự chính xác về tuổi già, được truyền từ thế hệ này sang thế hệ khác, từ ông bà sang con cháu. Kiểu như, ‘Giờ là đến phiên con quyết định rồi đấy.’”

Nhưng Wilson cũng nói thêm, “Cũng chẳng có mấy đứa con đủ tinh tế để tự hỏi xem cha hoặc mẹ mình có thích hoặc cần thiết phải ở trong cơ sở chăm sóc đó hay không? Cứ như thể họ nhìn vấn đề của các cụ chỉ bằng lăng kính cá nhân của mình.” Thay vào đó, phần lớn những người con chỉ quan tâm đến một điều là, “Liệu đây phải là nơi mà mình có thể yên tâm

để mẹ mình ở đó?”

Phải mất đến một năm, cụ Lou mới làm quen được với cuộc sống trong trung tâm trợ sinh. Ông nỗ lực tìm thấy niềm vui sống trong đó. Ở đó một thời gian, ông cũng tìm được một cụ ông người Do Thái tên George để bầu bạn. Ngoài việc thường xuyên chơi bài kíp-bi với nhau, họ còn cùng nhau đi chùa vào mỗi Thứ Bảy - một điều mà cả đời Lou chưa bao giờ nghĩ là mình sẽ làm. Nhiều cụ bà bắt đầu để ý đến ông, nhưng ông không quan tâm. Nhưng ông cũng không hoàn toàn lảng tránh họ. Tối hôm đó, ông tổ chức một bữa tiệc nho nhỏ tại căn hộ riêng của mình và mời hai cụ bà trong số những “người hâm mộ” kia đến chung vui. Để khai tiệc, ông quyết định tự mình khai một chai rượu mạnh.

“Thế rồi cha tôi bất ngờ ngất xỉu, ngã đập đầu lên sàn nhà và được đưa đến bệnh viện,” Shelley kể. Đến khi ra viện, cụ Lou cười khẩy mỗi khi nghĩ về sự cố đó. “Nhìn xem,” Shelley dẫn lại lời của Lou lúc ông xuất viện, “Chúng quanh ta là những quý bà xinh đẹp. Vậy mà chỉ một ngụm nhỏ, ta ngất.”

Trong ba ngày mỗi tuần được ở nhà, ông được Shelley chăm sóc tận răng, thì với những ngày còn lại ở nhà trợ sinh, ông phải tự lo thân mình một cách đầy khó khăn. Phải mất nhiều tháng trời ông mới có thể đi lại được bình thường. Ở tuổi chín mươi hai, ông phải luyện tập lại từ những việc cá nhân nhỏ nhất để có thể lấy lại cuộc sống bình thường.

Hiển nhiên, cơ thể già yếu của ông không còn dễ điều khiển và tuân phục ông như hồi trẻ. Chứng giảm huyết áp mỗi khi thay đổi tư thế của ông mỗi lúc một trở nặng. Ông bắt đầu bất tỉnh thường xuyên hơn ngay cả những lúc đang bình thường - chứ không cần phải “nhờ” đến một ngụm rượu như hồi bữa tiệc nọ. Thời điểm ông bỗng dưng ngất xỉu có thể là bất cứ lúc nào, ban ngày, ban đêm, lúc đang đi qua đi lại hoặc khi đang ngồi dậy khỏi giường. Ông trở nên quen mặt với các nhân viên cứu thương, thường xuyên phải đến bệnh viện để chụp X-quang. Đỉnh điểm là việc ông

không còn đủ sức tự mình đi hết cái hành lang dài đằng đẵng để đến chiếc thang máy dẫn xuống nhà ăn chung của mọi người. Đã ngoài chín mươi mà ông vẫn không chịu sử dụng khung đi bộ bởi tính kiêu hãnh có thừa của mình. Shelley phải chất đầy tủ lạnh của ông bằng thức ăn nấu sẵn, ông chỉ việc lấy ra rồi bỏ vào lò vi sóng là có thể dùng ngay.

Shelley nhận ra mình chưa thể nào thôi lo lắng cho cha cô. Ông không còn ăn uống đầy đủ như trước. Cụ Lou càng lúc càng lú lẫn hơn. Kể cả những khi các nhân viên chăm sóc ở đó đến kiểm tra sức khỏe của ông định kỳ mỗi buổi tối, việc duy nhất ông làm là ngồi thừ một chỗ một mình trong phòng - một điều không giống với tính cách năng động của ông. Cô cảm thấy rằng chế độ chăm sóc của nhà trợ sinh không còn có thể kiểm soát được sự già yếu và tình trạng sức khỏe mỗi lúc một hao mòn của cha mình nữa. Đã đến lúc cô phải chuyển ông đến một nơi mà người ta có thể chăm sóc ông hai mươi bốn tiếng một ngày.

Cô tìm hiểu một nhà dưỡng lão cũng ở gần đó. “Nơi này hẳn là sẽ tốt hơn chỗ cũ,” cô nói. “Nó rất sạch sẽ.” Điểm trừ duy nhất: Nó là nhà dưỡng lão. “Nhìn đâu cũng thấy các cụ già ngồi xe lăn ì ạch qua lại rải rác khắp các hành lang. Thật khủng khiếp.” Shelley bảo những nơi như thế khiến cha cô rùng mình khiếp sợ. “Cả đời ông không bao giờ muốn cuộc sống của mình bị trói buộc trên chiếc giường, cái chạn, một chiếc TV nhỏ, và một nửa căn phòng được ngăn cách với người cùng phòng bằng một tấm màn.”

“Nhưng,” cô nói tiếp khi vừa bước ra từ nhà dưỡng lão mình đã chọn, “Đây là điều tôi phải làm.” Vâng, cô sẽ đưa cha mình vào đó bất chấp sự sợ hãi và phản đối của ông.

“Tại sao phải như thế?” - tôi hỏi.

“Đối với tôi, an toàn vẫn là trên hết. Nó phải luôn là điều kiện quan trọng nhất tôi phải nghĩ cho sự an toàn của cha tôi,” cô bảo. Keren Wilson đã đúng khi vạch trần sự thật về diễn biến tâm lý của con người khi đứng

trước tình cảnh như thế này. Dẹp tình yêu thương và sự tận tụy sang một bên, Shelley không còn cách nào khác ngoài việc đưa cha mình đến nơi mà ông khiếp sợ nhất.

Tôi tiếp tục chất vấn cô ấy. Tại sao lại phải như vậy? Ông ấy vừa mới thích nghi với trung tâm trợ sinh chưa được bao lâu kia mà. Ông đã nỗ lực vượt trên cả tuổi già để chấp nối lại những điều quan trọng của đời mình - một người bạn, một nếp sinh hoạt vui vầy, và những sở thích nho nhỏ. Quả thật khi sống như vậy, ông sẽ không được an toàn như khi ở trong nhà dưỡng lão. Cũng như bao người khác, ông vẫn lo sợ những cú ngã bất ngờ khiến ông nằm bất động mà chẳng ai hay biết. Nhưng điều quan trọng là ông thấy hạnh phúc với cuộc sống đó. Nếu được phép lựa chọn, ông chắc chắn sẽ chọn nơi nào khiến ông hạnh phúc hơn. Thế thì tại sao phải làm khác đi?

Shelley không biết trả lời thế nào. Cô chỉ cảm thấy mình không thể chịu đựng hơn được nữa. Cha cô cần được chăm sóc toàn diện. Ông không được an toàn ở nơi cũ. Nhưng rõ ràng là thay vì đổi chỗ, cô vẫn có thể để ông tiếp tục ở đó kia mà?

Mọi chuyện đã được phơi bày ra như thế. Không phải ai cũng được như ông nội tôi ở Ấn Độ, khi ông có cả một gia đình con đàn cháu đống để nhờ cậy khi về già, và gia đình có nghĩa vụ chăm sóc ông và cho ông quyền được sống cuộc sống như mong muốn. Phần lớn người cao tuổi ngày nay bị bỏ mặc trong các tòa nhà khép kín được cai quản và kiểm soát nghiêm ngặt không khác chi nhà tù - một câu trả lời chuyên môn bài bản và rập khuôn cho vài vấn đề không có cách giải quyết, một cuộc sống tuy an toàn về mặt xác thân nhưng lại buồn tẻ và trống rỗng - nơi mà người ta không còn gì để trông cậy, tin tưởng, để yêu thương và được yêu thương.

Sống tốt hơn

Vào năm 1991, trong thị trấn nhỏ New Berlin bang New York, một bác sĩ trẻ tên Bill Thomas thực hiện một cuộc thí nghiệm. Anh thực sự không biết mình đang làm gì. Khi đó anh ba mươi một tuổi, ra trường chưa đầy hai năm, và hiện là giám đốc chuyên môn của Nhà dưỡng lão Chase Memorial, một cơ sở y tế đang chăm sóc cho tám mươi người cao tuổi. Một nửa trong số đó là những cụ ông cụ bà bệnh tật hoặc tàn phế, phần lớn những người còn lại mắc bệnh Alzheimer và nhiều chứng rối loạn nhận thức khác.

Trước đó, Thomas từng là bác sĩ cấp cứu trong một bệnh viện gần đó, với những trải nghiệm gần như đối lập với việc quản lý một nhà dưỡng lão. Người ta được đưa đến phòng cấp cứu với những chấn thương hoặc bệnh tật dù nặng nhưng vẫn rõ ràng và có thể chữa khỏi được - chẳng hạn như gãy xương chân hoặc một trái việt quất mắc kẹt trong khoang mũi. Còn nếu bệnh nhân còn mắc phải những chứng bệnh tiềm tàng nghiêm trọng hơn - chẳng hạn như chứng mất trí nhớ dẫn đến cú ngã gãy xương chân, Thomas không cần phải làm gì cả, chỉ cần chuyển họ qua khoa khác hoặc nơi khác, đơn cử như nhà dưỡng lão. Anh nghĩ việc ở bệnh viện và chuyển sang làm quản lý nhà dưỡng lão chính là để có cơ hội được làm điều gì đó khác biệt.

Những người khác làm việc ở Chase chẳng thấy có điều gì không ổn trong nơi công sở quen thuộc của mình, nhưng với một người mới toe như Thomas, tất cả những gì anh nhìn thấy trong từng căn phòng ở đó chỉ là nỗi tuyệt vọng. Nhà dưỡng lão này khiến anh cảm thấy ngọt ngào và ưu tư. Anh muốn làm cho nó tốt hơn. Ban đầu, anh cố gắng cải thiện nó theo cách thức tốt nhất mà một bác sĩ như anh có thể làm được. Nhìn thấy

những cụ ông cụ bà ở đây trông rất ủ dột và thiếu sinh khí, anh nghi ngờ rằng đó là kết quả của một tình trạng bất ổn nào đấy, hoặc do tác dụng phụ của các toa thuốc mà các cụ uống gây ra. Thế là anh thực hiện một cuộc tái khám toàn bộ cho tất cả các bệnh nhân trong đó, bao gồm cả làm xét nghiệm, chụp phim và thay đổi toa thuốc cho họ. Nhưng, vài tuần kể từ sau buổi tái khám và thay đổi đó, tình hình chẳng có gì tiến triển, trừ việc các đơn thuốc mới của anh quá tốn kém, còn đội ngũ y tá và nhân viên chăm sóc thì muốn phát điên. Người y tá trưởng bực mình nói chuyện với anh và khuyên anh nên cuốn gói khỏi nhà dưỡng lão.

“Tôi đã nhầm lẫn giữa việc chăm sóc và chữa bệnh,” Thomas kể với tôi.

Nhưng anh không bỏ cuộc. Anh ngộ ra rằng thứ duy nhất còn thiếu ở cái nhà dưỡng lão tiện nghi đó chính là sự sống - một cuộc sống đích thực dành cho tất cả mọi người trong đây, và thế là anh quyết định tiến hành một cuộc thí nghiệm nhằm kiến tạo sức sống cho nơi đó. Đó là một ý tưởng hết sức sáng suốt, nhưng đồng thời cũng hồn nhiên và điên rồ. Ngay cả chuyện chàng bác sĩ trẻ nỗ lực thuyết phục thành công đội ngũ nhân viên và các cụ ông cụ bà sống trong đó cũng có thể xem là một kỳ tích nho nhỏ.

Để hiểu được cách làm sao mà Thomas nghĩ ra ý tưởng đó và hiện thực hóa nó, bạn cần hiểu đôi chút về tiểu sử của anh. Thông tin quan trọng đầu tiên: Ngay từ khi còn nhỏ, Thomas luôn là người chiến thắng trong mọi cuộc thi bán hàng ở trường. Trường tổ chức các hoạt động ngoại khóa mà trong đó, các học sinh được ra ngoài phố, đến gõ cửa từng nhà để bán bánh kẹo hoặc tạp chí để có thu nhập cho câu lạc bộ hướng đạo sinh hoặc đội bóng thể thao của trường, và anh ta luôn thắng giải với tư cách là học sinh có được doanh số cao nhất. Thomas từng thắng cử chức chủ tịch hội học sinh ở trường trung học. Anh cũng từng được bầu là đội trưởng đội điền kinh của trường. Một khi đã muốn, anh có thể bán bất cứ thứ gì cho bất kỳ ai, kể cả bản thân anh ta.

Nhưng trong lớp, Thomas lại luôn là học sinh bết bắng với những con điểm “đội sổ,” thường xuyên nộp bài trễ hoặc chép phạt bởi không hoàn tất tốt các bài tập thầy cô giao. Cậu ta học dở không phải vì cậu ta ngốc. Thomas là “chuyên gia tự học” và là một con mọt sách đích thực, từng tự mình mày mò môn lượng giác để tự thiết kế cho mình một con thuyền (và cậu ta làm được, thật đấy.) Chỉ là cậu ta không thích làm các bài tập trong trường, và sẵn sàng nói thẳng điều đó với các thầy cô. Nếu Thomas được sinh ra vào thời nay, người ta sẽ chẩn đoán cậu mắc chứng rối loạn chống đối. Nhưng vào những năm 1970, người ta chỉ nghĩ đơn giản rằng cậu ta là một đứa trẻ rắc rối và bất trị.

Đối với tôi, cứ như thể có hai cá tính khác nhau cùng tồn tại trong thể xác Thomas: một người bán hàng tinh quái và một kẻ nổi loạn đầy năng lượng. Tôi hỏi anh đâu là bí quyết đã giúp anh thành công trong những chiến dịch bán hàng thuở nhỏ. Anh bảo mình chẳng có bí quyết gì cả. Câu trả lời của anh chỉ đơn giản là “Tôi không ngại bị từ chối. Đó là điều kiện tiên quyết để bạn trở thành một người bán hàng xuất sắc. Bạn luôn phải trong tâm thế sẵn sàng bị khước từ.” Chính nhờ tính cách nổi bật này mà anh không bao giờ bỏ cuộc cho đến khi đạt được điều mình muốn và né tránh được những thứ mình không muốn.

Ấy vậy mà đã từng có một khoảng thời gian dài Thomas chẳng biết mình muốn gì. Anh lớn lên trong một quận sát vách New Berlin, tại một thung lũng nằm ngoài thị trấn Nichols. Anh có cha là công nhân nhà máy, mẹ làm nghề trực tổng đài điện thoại. Cả hai người đều không học đại học, nên họ cũng không kỳ vọng cậu con trai Bill Thomas phải học cao. Khi anh sắp tốt nghiệp trung học, anh dự định sẽ theo học chương trình huấn luyện lao động phổ thông của công đoàn. Nhưng rồi một cuộc trò chuyện vô tình với anh trai của một người bạn trở về thăm nhà sau một học kỳ đại học đã khiến Thomas thay đổi suy nghĩ, sau khi anh được nghe những câu chuyện hấp dẫn về những bữa tiệc thâu đêm, bia bọt và gái gú.

Thế là anh đăng ký vào SUNY Cortland, một trường đại học địa phương gần đó. Đó là nơi Thomas tìm thấy nguồn cảm hứng mới. Nghe nói là một thầy giáo trung học của anh từng phán rằng anh sẽ trở về quê nhà với tư cách là một... thợ sửa xe đang tranh thủ kiếm com trước mỗi mùa Giáng Sinh. Vâng, người ta nói gì cũng được, điều quan trọng là thành tích học đại học của Thomas trên thực tế đã làm kinh ngạc bất kỳ ai từng biết anh, vượt qua các học kỳ một cách bình thản với điểm số tuyệt đối 4.0, và lần nữa anh trở thành chủ tịch hội sinh viên. Trong quá trình học, anh từng dự định mình sẽ trở thành huấn luyện viên thể dục, nhưng đến khi được học sinh học, anh bắt đầu cảm thấy mình hợp với ngành y. Kết cuộc, anh trở thành sinh viên đầu tiên của Cortland trúng tuyển vào Khoa Y Đại học Harvard.

Thomas yêu Harvard. Anh hoàn toàn có thể bước vào nơi đó với tâm lý tự ti hậm hực - một cậu trai thuộc tầng lớp lao động thấp hèn cố gắng chứng tỏ bản thân mình khác biệt với những cậu ấm cô chiêu mang bằng cấp Ivy League^[7] và đi học bằng quỹ ủy thác. Nhưng Thomas không như thế. Đối với anh, Harvard là một trải nghiệm để đời. Anh thích được làm quen và hòa đồng với những con người đầy quyết tâm và đam mê với khoa học, y học, và mọi thứ giống như anh.

“Một trong những hoạt động yêu thích nhất của tôi hồi học y chính là những bữa ăn cùng bạn bè ở căn-tin Bệnh viện Beth Israel vào mỗi tối,” anh kể tôi nghe. “Mỗi lần tụ họp ăn tối ở đó kéo dài không dưới hai tiếng rưỡi mà trong đó, chúng tôi tranh luận sôi nổi về các ca bệnh - ác liệt nhưng vui cực kỳ.”

Anh cũng thích quanh quẩn ở những nơi mà người ta tin rằng anh có thể làm được những chuyện không tưởng. Nhiều nhà khoa học đạt giải Nobel nhiệt tình đến trường thỉnh giảng không chỉ trong giờ hành chính mà còn vào các buổi sáng Thứ Bảy, bởi họ muốn được làm công việc truyền cảm hứng và củng cố niềm tin rằng những người trẻ như Thomas

có thể làm được những điều lớn lao hơn thế nữa.

Tuy vậy, anh không cảm thấy áp lực phải làm hài lòng tất cả mọi người. Trường Harvard muốn giữ anh ở lại khoa để tham dự chương trình huấn luyện chuyên môn đặc biệt giúp anh cầm chắc một suất vào làm việc trong các bệnh viện lớn hoặc phòng thí nghiệm của trường ngay khi ra trường. Thay vì chọn con đường dễ dàng đã được trường trải thảm, anh lại chọn đầu quân cho một cơ sở y tế gia đình ở Rochester, New York - một lựa chọn hoàn toàn không khớp với khái niệm “những điều lớn lao” mà Harvard muốn đào tạo các sinh viên của mình làm được.

Vâng, khác với bạn bè đồng trang lứa, về quê chính là mục tiêu tối thượng của Thomas ngay từ đầu. “Tôi là một gã nhà quê chính hiệu,” anh bảo. Quả thực, bốn năm học Harvard là khoảng thời gian duy nhất mà anh xa nhà đến thế. Cứ mỗi khi đến kỳ nghỉ, anh lại đạp xe từ Boston đến Nichols rồi về nhà - một quãng đường dài gần bảy trăm dặm vừa đi vừa về. Anh thích được tự lực cánh sinh - dựng lều nghỉ chân trong một vườn cây hay một cánh đồng bất kỳ và ăn bất kỳ thứ gì mình kiếm được. Y học gia đình cũng hấp dẫn anh như thế. Ở đó, anh được độc lập và tự do làm những gì mình thích.

Sau một thời gian thực tập trong cơ sở y tế địa phương và tiết kiệm đủ tiền, Thomas mua một mảnh đất gần New Berlin mà anh vẫn thường tạt ngang qua trên mỗi chuyến đi và từng ước ao sở hữu nó. Trong quá trình làm việc, anh càng dần dần phát sinh tình cảm với... công việc đồng áng trên mảnh đất của mình. Hồi còn hành nghề tại địa phương, anh quyết định tập trung vào chuyên khoa cấp cứu, bởi lẽ việc làm việc trong bộ phận này có giờ giấc cố định và được phân chia theo ca trực; nhờ đó mà anh có thể tranh thủ khoảng thời gian còn lại trong ngày để chăm sóc mảnh đất của mình. Anh đam mê ý tưởng tự mình xây nhà, tự cung tự cấp cho mình. Anh tự tay xây dựng căn nhà nhỏ của mình với sự trợ giúp của vài người bạn. Anh tự trồng rau quả cho các bữa ăn của mình. Anh sử

dụng năng lượng từ quạt gió và năng lượng mặt trời để cung cấp điện cho ngôi nhà. Anh sống một cuộc sống tĩnh lặng và tách biệt với đám đông công nghiệp xô bồ. Anh sống hài hòa với thiên nhiên, thời tiết và mùa màng. Anh kết hôn với một nữ y tá tên Jude và sau đó, hai vợ chồng mở rộng quy mô nông trại lên bốn trăm mẫu Anh. Trong đó, họ có nuôi gia súc, ngựa và gà, có một hầm rượu, một nhà máy cưa gỗ, nhà máy chế biến đường và... năm đứa con xinh xắn.

“Tôi cảm thấy đây chính là cuộc sống thật sự của mình,” Thomas giải thích.

Lúc đó, trông anh giống một nông dân hơn là một bác sĩ. Anh để râu quai nón kiểu Paul Bunyan^[8] và thích mặc quần yếm jean dưới lớp áo blouse trắng hơn là đeo cà-vạt. Còn những giờ làm việc trong phòng cấp cứu là cực hình đối với anh. “Thật lòng, tôi cảm thấy phát bệnh suốt các đêm trực ở đó,” anh nói. Thế nên anh chuyển sang làm quản lý nhà dưỡng lão. Đó là một công việc ban ngày bình thường trong giờ hành chính và ổn định. Nhưng mọi việc quả thật có dễ dàng như ban đầu anh nghĩ chăng?

* * *

Ngay từ ngày đầu tiên tiếp quản công việc ở nhà dưỡng lão, Thomas đã nhận ra sự trái ngược nặng nề giữa cuộc sống phóng khoáng, thú vị và đầy màu sắc ở nông trại của mình với nếp sinh hoạt bài bản đến mức gần như bị cầm tù và thiếu sinh khí mà anh phải chịu đựng trong mỗi ngày đi làm. Những điều mắt thấy tai nghe ở nơi làm việc khiến anh day dứt không yên. Các y tá trấn an rằng anh rồi sẽ quen dần với những điều đó, nhưng anh không thể, và anh cũng chẳng muốn chấp nhận hay thỏa hiệp với chúng. Có thể anh sẽ phải mất vài năm để giải thích được hoàn toàn lý do vì sao mình lại cảm thấy khó ở như vậy, nhưng trước mắt, bản năng anh

đã thôi thúc và bảo anh rằng những điều kiện sống ở nhà dưỡng lão Chase Memorial là một thái cực hoàn toàn đối lập với cuộc sống lý tưởng tự cung tự cấp mà anh theo đuổi.

Đối với Thomas, một cuộc sống lý tưởng là khi người ta có thể sống một cách độc lập ở mức tối đa có thể. Và đây lại chính là thứ mà các cụ ông cụ bà trong viện dưỡng lão bị tước đoạt. Anh đến làm quen với mọi cư dân sống trong Chase. Họ là những giáo viên, người bán hàng, bà nội trợ và công nhân nhà máy, những con người bình thường như bất kỳ ai anh từng biết. Anh chắc chắn rằng những con người này xứng đáng có một cuộc sống tốt hơn nhiều so với tình cảnh hiện tại. Anh bị thúc giục bởi một thứ gì đó còn vượt trên cả bản năng đơn thuần, rằng anh phải làm sao để mang sự sống vào trong nhà dưỡng lão y như cách anh đã làm với ngôi nhà nhỏ của mình - phải đưa được cuộc sống vào đó theo nghĩa đen. Nếu Thomas có thể mang cây cỏ, vật nuôi, và trẻ con vào trong sinh hoạt hàng ngày của các bệnh nhân nhà dưỡng lão và để chúng lấp đầy nơi đây, chuyện gì sẽ xảy ra?

Anh đến gặp ban giám đốc của Chase. Anh đề xuất rằng họ có thể tài trợ cho ý tưởng của anh bằng cách nộp đơn đăng ký vào quỹ hỗ trợ các phát minh và sáng kiến của tiểu bang New York. Roger Halbert, người chủ nhà dưỡng lão và cũng chính là người đã thuê Thomas, thích thú với ý tưởng của anh trên lý thuyết, ông sẵn lòng làm điều gì đó mới mẻ cho nhà dưỡng lão đã lâu đời này. Suốt hai mươi năm ở Chase, ông luôn đảm bảo rằng cơ sở của mình không ngừng phát triển tốt nhất về mặt chất lượng dịch vụ và uy tín, càng ngày càng nhiều hơn những hoạt động phong phú đa dạng dành cho các bệnh nhân nhà dưỡng lão. Ý tưởng mới của Thomas cũng có cùng ý nghĩa và mục đích tốt đẹp như những lần cải tạo trước của nhà dưỡng lão. Thế là ban lãnh đạo ngồi cùng nhau để thảo đơn đăng ký cho quỹ hỗ trợ phát minh và sáng kiến. Tuy vậy, có vẻ như ý tưởng thực sự trong đầu Thomas còn vượt xa trên cả những gì Halbert lường được.

Thomas quyết định giữ kín phần diễn giải còn lại của ý tưởng cho riêng mình. Theo lời anh kể, mục đích chính của anh là tấn công ba “kẻ địch” mà anh đặt tên là Bộ Ba Dịch Bệnh của nhà dưỡng lão: sự nhầm chán, cô độc và bơ vơ. Để đánh bại những “kẻ địch” nguy hiểm này, anh và những người có trách nhiệm cần phải làm sao để thổi sinh khí cho toàn bộ khu nhà. Họ sẽ đặt cây xanh trong mọi căn phòng, thay thảm cỏ bằng các vườn hoa và vườn rau. Và họ sẽ mang vật nuôi vào trong đó.

Nghe có vẻ ổn đấy. Ý tưởng mang vật nuôi vào nhà dưỡng lão có thể khó khăn bởi các quy định về an toàn và sức khỏe trong đó. Nhưng ở New York, nhà dưỡng lão được phép nuôi một con chó hoặc một con mèo. Halbert kể với Thomas rằng họ đã từng thử nghiệm nuôi chó trong nhà dưỡng lão hai hay ba lần gì đấy, nhưng không mang lại kết quả gì hay ho. Các con vật thường không ngoan ngoãn và gây khó khăn cho việc chăm sóc các cụ. Nhưng Thomas vẫn muốn thử lại lần nữa.

Anh bảo, “Thế thì hãy nuôi hai con.”

“Quy định không cho phép,” Halbert đáp.

Thomas vẫn kiên quyết, “Đó chỉ là quy định trên giấy tờ thôi mà.”

Một sự im lặng đáng sợ bỗng bao trùm cuộc nói chuyện. Chỉ là một sự thay đổi nhỏ, nhưng nó không chỉ trái với các quy định của nhà dưỡng lão, mà nó còn phản lại niềm tin kiên cố của đội ngũ những con người làm việc trong đó về chức phận của họ - đảm bảo tối đa sức khỏe và sự an toàn của những người cao tuổi. Halbert dành nhiều thời gian suy nghĩ kỹ về đề xuất táo bạo của Thomas. Trong lần gặp gỡ cách đây không lâu giữa ông và tôi, Halbert vẫn còn nhớ như in cảnh tượng lúc đó:

Tổng giám đốc của nhà dưỡng lão, bà Lois Greising, đang ngồi trong phòng, cùng với người tổng phụ trách các hoạt động ngoại khóa và một nhân viên xã hội. Và tôi có thể thấy ba người họ bỗng nhìn nhau mắt tròn mắt dẹt bảo rằng, “Ý tưởng này sẽ hấp

dẫn lắm đây!”

Tôi bảo, “Được, tôi sẽ thông qua nó.” Tôi bắt đầu nghĩ, “Tôi không quá hào hứng với ý tưởng này như các cô, nhưng tôi đồng ý nuôi hai con chó trong nhà dưỡng lão.”

Thomas lại hỏi, “Vậy còn những chú mèo thì thế nào?”

Tôi nói, “Mèo nữa à? Tôi đã chấp thuận hai chú chó cho cậu rồi kia mà.”

“Một số người không thích chó. Họ thích mèo.” Thomas nói.

Tôi hỏi lại, “Nghĩa là anh muốn CẢ chó LÃN mèo?”

Anh ta đáp, “Sao lại không? Duyệt cả hai rồi bàn tiếp nào!”

Tôi mới bảo, “Được, tôi chấp thuận một con mèo.”

“Không, không, không. Tòa nhà có hai tầng. Mỗi tầng phải có hai con mèo.”

Tôi chốt lại, “Vậy anh muốn chúng ta đề xuất lên bộ y tế cho phép nuôi hai con chó và bốn con mèo ở đây sao?”

“Vâng, ông cứ ghi đủ như thế!”

Tôi nói, “Thôi được, tôi sẽ ghi đầy đủ. Tôi cho rằng chúng ta đã đi quá xa so với giới hạn cho phép rồi. Chuyện này sẽ chẳng đi đến đâu cả.”

Thomas lại nói thêm, “Còn nữa. Nuôi chim thì thế nào?”

Tôi bảo cậu ta rằng nội quy đã ghi rất rõ, rằng “Cấm nuôi chim trong nhà dưỡng lão.”

“Thế còn những chú chim?” - anh ta tiếp tục hỏi “ngông.”

Tôi bực mình hỏi, “Cậu hỏi gì về những con chim?”

Thomas đáp, “Treo tranh ảnh hình những chú chim ấy mà - để

các cụ có thể nhìn thấy phong cảnh thiên nhiên ngay trong phòng mình. Những bức ảnh mà trong đó, họ biết rằng bên ngoài đang là Tháng Một hay Tháng Hai. Mùa này tuyết ở bên ngoài phủ dày đến cả thước. Thế thì người ta có thể nghe được những âm thanh gì trong cái nhà dưỡng lão quá khép kín này?”

Tôi đáp, “Có chứ, cậu sẽ nghe những lời phàn nàn không ngớt của các cụ. Thi thoảng cũng có tiếng cười. Rồi tiếng ti-vi ở nhiều phòng với âm lượng vặn hết cỡ đến mức cậu ước gì mình bị điếc. Rồi cậu sẽ được nghe các thông báo phát ra từ hệ thống PA.”

“Chúng ta còn nghe được âm thanh gì khác nữa không?”

Tôi tiếp tục đáp, “Cậu cũng sẽ được nghe tiếng trò chuyện giữa các y tá và nhân viên với nhau hoặc với các cụ.”

Thomas bảo, “Vâng, nhưng còn những âm thanh cuộc sống thì sao - những âm thanh đặc trưng của sự sống tràn trề, của một cuộc sống “tuyệt cú mèo”?”

“Cậu đang nói đến tiếng chim hót.”

“Chính xác!”

Nên tôi hỏi, “Vậy chúng ta cần bao nhiêu chú chim để tạo ra âm thanh đó?”

Anh ta thần thiên đáp, “Một trăm con.”

“MỘT TRĂM CON CHIM? Ở NƠI NÀY?” tôi hoảng hồn, “Cậu mất trí rồi à! Cậu đã bao giờ sống trong một căn nhà nuôi hai con chó, bốn con mèo và một trăm con chim chưa mà nói?”

Và Thomas trả lời, “Chưa, nhưng chẳng phải vì thế mà chúng ta rất nên thử?”

Đấy chính là đỉnh điểm sự bất đồng giữa bác sĩ Thomas và tôi.

Ba người kia vẫn đang ngồi nghiêm chỉnh tại chỗ của họ, mắt họ nhìn chúng tôi lom lom, và rồi họ cũng cất tiếng, “Chúa ơi! Chúng ta có cần thiết phải làm thế không?”

Tôi bảo, “Bác sĩ Thomas, tôi thật tình muốn làm chuyện này. Tôi muốn chúng ta suy nghĩ ngoài chiếc hộp. Nhưng tôi không muốn nơi này biến thành một cái vườn bách thú, cũng không muốn nó bốc mùi như trại nuôi thú.” Tôi lo lắng, “Tôi không thể tưởng tượng nổi việc này.”

Anh ta đáp, “Vậy ông sẽ hiện thực hóa ý tưởng này cùng tôi chứ?”

Tôi nói thẳng, “Với điều kiện cậu phải chứng minh cho tôi thấy rằng việc này mang lại hiệu quả thực sự.”

Trên đây mới là màn khởi đầu cho những yêu cầu của Thomas. Halbert không phản đối. Sau những cuộc họp mặt triền miên kế tiếp, Thomas vẫn giữ vững lập trường và khiến cho những người khác phát nản. Anh nhắc nhở họ về Bộ Ba Dịch Bệnh – buồn chán, cô độc và bơ vơ - đã và đang khiến cho các cụ “chết dần chết mòn” trong nhà dưỡng lão dù vẫn còn ăn còn thở, rằng họ phải tìm mọi cách đặt dấu chấm hết cho những “dịch bệnh” đó. Đối với một nhà dưỡng lão, còn điều gì có thể cao quý hơn việc đó?

Họ nộp đơn đăng ký xin tài trợ. Theo Halbert, nó sẽ chẳng có một tí cơ hội nào để được chọn. Thế là Thomas dẫn cả đội lên tận cơ quan quản lý của bang để “vận động hành lang” những người có thẩm quyền trong đó. Và cuối cùng họ đã thắng, giành được số tiền tài trợ cũng như thỏa mãn đủ các điều kiện để theo đuổi dự án.

“Khi chúng tôi nhận được tin vui,” Halbert nhớ lại. “Tôi đã phải ồ lên ‘Chúa ơi, vậy là chúng ta phải làm thôi!’”

Sự thay đổi này có thành công hay không phụ thuộc nhiều vào bà Lois

Greising, tổng giám đốc của viện dưỡng lão. Bà đã ngoài sáu mươi tuổi, và có nhiều năm kinh nghiệm công tác trong lĩnh vực chăm sóc người cao tuổi. Ý tưởng cải thiện cuộc sống của người già trong các nhà dưỡng lão thực sự hấp dẫn với bà. Bà nói với tôi rằng bà xem nó như một “cuộc thử nghiệm vĩ đại,” và bà sẽ cố gắng hết sức để làm tốt vai trò định hướng của mình và làm cầu nối giữa tinh thần lạc quan thái quá của Thomas với những nỗi sợ và sức ì của đội ngũ nhân lực gạo cội trong nhà dưỡng lão.

Nhiệm vụ đó không hề đơn giản. Mọi công sở đều được thống trị bởi một hệ thống văn hóa công ty quy định cách thức thực hiện mọi công việc trong đó. “Văn hóa là sự tổng hòa của nhiều những thói quen và yêu cầu chung của mọi người” Thomas bảo. Anh nhận ra rằng chính những lễ thói và kỳ vọng ấy đã làm nên cái nếp sinh hoạt vô hồn đề cao sự an toàn cứng nhắc hơn là một cuộc sống thực sự có ý nghĩa, đến nỗi khiến cho một viện dưỡng lão tiếng tăm như Chase không thể làm nổi một việc đơn giản là nuôi một chú chó trong đó để nó bầu bạn với các cụ. Anh muốn mang vào đó thật nhiều cây xanh, thú nuôi và trẻ con, và làm cho chúng trở thành một phần không thể thiếu của cuộc sống các cụ trong nhà dưỡng lão. Hiển nhiên là điều này sẽ phá vỡ nếp sinh hoạt và làm việc sẵn có của đội ngũ nhân viên. Nhưng chẳng phải đó chính là một phần của nhiệm vụ hay sao?

“Nhược điểm lớn nhất của văn hóa chính là sức ì,” anh bảo. “Chính vì thế mà nó được gọi là văn hóa. Nó luôn chiếm ưu thế bởi nó trường tồn. Nó bóp nghẹt sự sáng tạo và cải tiến ngay từ trong trứng nước.”

Để chống lại sức ì của tập thể, anh quyết định rằng mình phải đối đầu trực diện với thái độ phản kháng - “đánh nó thật mạnh,” Thomas nói. Anh ví von điều đó với Vụ Nổ Lớn Big Bang. Họ sẽ không mang vào một con chó hay một con mèo chỉ để thử nghiệm xem phản ứng của mọi người thế nào trước khi thực sự tiến hành ý tưởng của Thomas. Mà họ sẽ làm thật luôn - đưa thật nhiều vật nuôi vào nhà dưỡng lão ngay lần đầu.

Mùa thu năm ấy, người ta mang đến nhà dưỡng lão Chase Memorial một chú chó săn tên Target, một chú cún nhỏ tên Ginger, bốn con mèo và một bầy chim. Họ tống khứ hết cây giả trong từng căn phòng cũng như toàn bộ khu nhà rồi thay chúng bằng các chậu cây thật. Đến giờ tan học của lũ trẻ, thay vì dẫn con cái mình về nhà, các nhân viên nhà dưỡng lão dắt chúng vào chơi trong nhà dưỡng lão; nhiều bạn bè và gia đình của các cụ đồng ý quyên góp và hỗ trợ các nhân viên làm nên một khu sân vườn xinh xắn ở phía sau nhà dưỡng lão, vừa là nơi để các cụ tận hưởng cây cỏ thiên nhiên và không khí trong lành, vừa là chỗ để lũ trẻ chơi đùa. Quả là một liệu pháp gây sốc!

Sau đây là một ví dụ để đời: Ban giám đốc nhà dưỡng lão đặt hàng một trăm con vẹt đuôi dài được người ta vận chuyển đến trong một ngày. Thế những con người nhiều năm kinh nghiệm ở nhà dưỡng lão đó có biết làm thế nào để mang ngần ấy con vẹt vào công sở của mình? Rất tiếc là không. Khi xe vận chuyển đến nơi, họ chẳng hề biết rằng mình phải chuẩn bị trước những cái lồng chim để làm chỗ ở cho các chú vẹt. Thế là bác tài phải để tạm bầy vẹt vào khu chăm sóc sắc đẹp ở tầng trệt của nhà dưỡng lão, đóng cửa lại thật chặt rồi rời khỏi đó. Các lồng chim được chuyển đến vào ngày hôm sau, nhưng chưa được lắp ráp trọn vẹn.

“Một cảnh tượng hỗn loạn ngoài sức tưởng tượng,” Thomas miêu tả. Anh bật cười toe toét khi nhớ lại lúc đó. Chỉ có thể là Bill Thomas!

Trước tình hình đó, Thomas, vợ anh là Jude, người y tá trưởng, tổng giám đốc Greising, và hàng tá những nhân viên khác phải dành hàng giờ đồng hồ để lắp ráp các chiếc lồng, đuổi bắt những chú vẹt tinh quái giữa một đồng lông vũ ngợp trời trong khu chăm sóc sắc đẹp của viện dưỡng lão, đặt chúng vào lồng rồi phân phát các lồng chim đến mọi phòng ở của các cụ. Trong lúc Thomas và đội ngũ nhân viên vật lộn với lũ chim, các cụ ông cụ bà trong viện cũng hiếu kỳ, tập hợp tại các ô cửa kính của phòng thẩm mỹ để “xem phim.”

“Họ cười chúng tôi nhặng xị cả lên.” Thomas bảo.

Anh ngạc nhiên trước sự thiếu kinh nghiệm của cả bọn trước tình huống tréo ngoe đó. “Chúng tôi không biết mình đang làm gì. *Thật-tình-không-biết* phải làm gì.” Nhưng nó cũng chính là điều thú vị đẹp đẽ nhất ở đó. Tất cả mọi người đều không biết phải làm gì và lúng túng như nhau, thế là họ dỡ bỏ mọi lớp mặt nạ công sở vô hồn thường ngày của mình để xắn tay áo giúp nhau dọn dẹp “bãi chiến trường” - ngay đến cả vại cụ ông cụ bà cũng hào hứng tham gia giúp đỡ. Những người khác thì sắp xếp lại máy cái lồng chim, trấn an lũ chó mèo và kêu mấy đứa trẻ phụ giúp những việc nhỏ trong khả năng của chúng. Đó quả là một “bãi chiến trường” huy hoàng - hoặc nói theo kiểu hoa mỹ hài hước của Greising, “một môi trường chuyên nghiệp đỉnh cao.”

Họ có hàng tá vấn đề phải làm quen và xử lý - chẳng hạn như làm sao để những con chó, con mèo và lũ vẹt được ăn uống đầy đủ. Họ phân chia công việc cho thú nuôi ăn thành các ca trực để các nhân viên luân phiên nhau thực hiện. Jude đi xin lại một chiếc xe đẩy y tế từ một bệnh viện tâm thần đã ngừng hoạt động và cải tạo nó thành một chiếc xe đẩy mang thức ăn cho những chú vẹt. Chiếc xe đẩy này được chất đầy thức ăn dành cho các chú chó, mèo và chim, và người nhân viên chỉ việc đẩy nó đi đến từng phòng để phân phát thức ăn và thay những tờ giấy báo lót lồng chim. Đối với Thomas, việc tái sử dụng một chiếc xe đẩy y tế từng được dùng để chứa Thorazine thành xe đựng thức ăn cho vật nuôi quả là một ý tưởng đột phá.

Đồng thời, nhiều khó khăn ngoài dự kiến cũng ập đến và đều có khả năng làm phá sản cuộc thử nghiệm bất kỳ lúc nào. Vào lúc 3 giờ rạng sáng nọ, Thomas nhận được một cú điện thoại từ một nữ y tá ở nhà dưỡng lão. Đây là điều hoàn toàn bình thường, bởi anh là quản lý chuyên môn ở đó. Nhưng cô y tá nọ không chịu nói chuyện với anh. Cô muốn gặp Jude, vợ anh. Thomas chuyển máy cho vợ.

“Con chó ị lên sàn nhà,” cô y tá nói với Jude. “Chị có thể đến giúp chúng tôi lau dọn chỗ đó được không?” Cô y tá đó viện cớ rằng công việc này không thuộc trách nhiệm của mình. Cô bảo mình không mất mấy năm trời học trường điều dưỡng để dọn phân chó.

Jude từ chối. “Rắc rối đây,” Thomas thở dài ngao ngán. Sáng hôm sau đến nhà dưỡng lão, anh thấy cô y tá nọ đã để một chiếc ghế phía trên bãi phân chó để những người khác biết mà tránh, rồi bỏ đi làm việc khác.

Nhiều nhân viên ở đó cho rằng nhà dưỡng lão nên thuê những người chăm sóc thú nuôi chuyên nghiệp để lo những việc đó; các y tá không được đào tạo để quản mấy con vật, mà có làm thêm thì cũng chẳng được trả công. Kỳ thực, đội ngũ nhân viên ở đó có thể suốt hai ba năm liền không được tăng lương bởi sự cắt giảm tài trợ của bang trong quỹ bồi hoàn dành cho nhà dưỡng lão. Vậy có ai thắc mắc rằng tại sao cũng chính phủ đó lại rộng rãi chi tiền cho việc cung cấp cây xanh và thú nuôi? Đơn giản vì tất cả mọi người ở đất nước này - cũng như mỗi hộ gia đình có nuôi thú cưng - quan niệm rằng việc bảo vệ và chăm nuôi động vật là trách nhiệm chung. Khi bạn quyết định nuôi thú trong nhà, sẽ có rất nhiều việc phải lo, giống như chăm em bé hay nuôi con cái vậy, và đó là những việc bạn *phải* làm, dù bạn là y tá trưởng hay chỉ là hộ lý. Nó là cuộc chiến giữa hai quan điểm khác nhau: Nhà dưỡng lão là một tòa nhà công sở đòi hỏi sự chuyên nghiệp, hay là một ngôi nhà ấm cúng đích thực cho các cư dân trong đó?

Greising cố gắng hết sức để thúc đẩy quan điểm thứ hai. Bà giúp đảm bảo sự cân bằng trách nhiệm công việc giữa các nhân viên với nhau. Dần dà, mọi người cũng bắt đầu hiểu ra rằng họ đang cùng nhau làm việc vì một mục tiêu chung: biến Chase thành một tổ ấm cho tất cả những ai sống và làm việc trong đó. Họ bắt đầu có ý thức và làm việc nghiêm túc hơn, chẳng phải vì những quy định, tranh cãi, hay sự thỏa hiệp lý trí giữa các sếp và nhân viên, mà bởi hiệu ứng mà ý tưởng mới của Thomas mang

lại đang hiện ra càng lúc càng rõ nét hơn và không thể chối cãi: Các cư dân trong nhà dưỡng lão bắt đầu “tỉnh thức” và có sức sống hơn.

“Những người trước đây không tin vào chuyện này và nhất quyết không có ý kiến giờ bắt đầu góp ý kiến,” Thomas kể. “Vài người trước đây rút lui và quyết không tham gia giờ bắt đầu tự mình đến phòng y tá và bảo, “Để tôi dắt chó nào!” Tất cả các chú vẹt đuôi dài đều được các cụ ông cụ bà chào đón, nhận nuôi và đặt tên. Nhìn ai cũng rạng rỡ, vui tươi và tràn đầy sức sống bất chấp tuổi tác và bệnh tật. Trong một cuốn sách viết về những trải nghiệm này của mình, Thomas có trích dẫn lại từ nhật ký làm việc của các nhân viên nhà dưỡng lão mà trong đó, họ miêu tả vai trò không thể thiếu của những con vật đối với cuộc sống của tất cả mọi người ở đó, kể cả với những cụ già gần như đang trí hoàn toàn:

Cụ Gus cực kỳ yêu thích các chú vẹt. Cụ cứ ngồi nghe chúng hát, thậm chí hỏi rằng chúng có muốn nhâm nhi cà-phê với cụ hay không.

Các cụ giúp cho công việc của mình dễ dàng hơn rất nhiều; nhiều cụ còn đưa luôn cho mình báo cáo về tình trạng sức khỏe mấy con vẹt (chẳng hạn như “hót cả ngày,” “không chịu ăn,” “có vẻ vênh vác hơn hôm qua”).

Hôm nay cụ M.C. đi cùng mình khi mình được phân công mang thức ăn đến cho mấy con vẹt. Bình thường cụ chỉ ngồi thừ một chỗ bên cánh cửa nhà kho, nhìn mình đi qua đi lại, thế nên sáng nay mình hỏi cụ có muốn đi cho vẹt ăn cùng mình cho đỡ buồn hay không. Mắt cụ bỗng bừng sáng rực và cụ đồng ý ngay, thế là chúng tôi đi cùng nhau. Trong lúc mình đang bận đưa thức ăn và nước vào lồng cho các chú vẹt, cụ M.C. chịu khó cầm các khay đựng thức ăn giúp mình. Mình giải thích cho cụ nghe từng bước một của công việc cho chim ăn, và mỗi khi mình vô tình làm cho chú vẹt giãy nảy, cụ lại phá lên cười, cười rất vui.

Giờ thì bên cạnh con người, nhà dưỡng lão Chase Memorial hân hạnh là nơi ở của những cư dân đặc biệt gồm một trăm con vẹt đuôi dài, hai con chó, bốn con mèo, và một “quân đoàn” mới gồm thỏ và một đàn gà đẻ trứng. Ngoài ra, còn có hàng trăm loại cây trồng trong nhà và một khu vườn hoành tráng phía sau nhà gồm hoa cỏ và rau sạch. Nhà dưỡng lão giờ đây có một khu vui chơi trẻ em nho nhỏ dành cho con cái của các nhân viên cũng như một chương trình ngoại khóa hấp dẫn cho các bé.

Các nhà nghiên cứu khảo sát hiệu ứng từ dự án cải tạo trên của Chase trong vòng hai năm, bằng cách so sánh các thông số và kết quả thu được từ nhà dưỡng lão này so với một nhà dưỡng lão khác lân cận. So với nhà dưỡng lão thông thường, số lượng toa thuốc cần cho các cư dân ở Chase giảm còn một nửa. Cụ thể, các loại thuốc dùng để điều trị các chứng rối loạn tâm thần, chẳng hạn như Haldol, giảm rõ rệt. Tổng chi phí thuốc men dành cho các cụ ông cụ bà ở Chase tiết kiệm đáng kể, chỉ bằng 38 phần trăm tổng chi phí thuốc men ở nhà dưỡng lão kia. Tỷ lệ tử vong giảm 15 phần trăm.

Cuộc nghiên cứu không giải thích được kết quả thần kỳ trên. Nhưng cá nhân Thomas biết tại sao. “Tôi tin rằng sự khác biệt về tỷ lệ bệnh tật và tử vong giữa hai nơi xuất phát từ nhu cầu được sống một cuộc sống đúng nghĩa và có ích của con người.” Có một công trình nghiên cứu khác cũng cho ra kết quả tương tự như thế. Vào những năm đầu thập niên 1970, hai nhà tâm lý học Judith Rodin và Ellen Langer thực hiện một cuộc thí nghiệm mà trong đó, họ yêu cầu một nhà dưỡng lão ở Connecticut tặng cho mỗi bệnh nhân một chậu cây. Một nửa số cụ ông cụ bà được yêu cầu tưới cây mỗi ngày và tham gia một buổi trò chuyện về những lợi ích của việc tự chăm sóc bản thân và tự chịu trách nhiệm cho cuộc sống của mình. Nửa số cụ già còn lại được yêu cầu để nguyên chậu cây cho nhân viên chăm sóc và tham gia một buổi trò chuyện về trách nhiệm của đội ngũ nhân viên nhà dưỡng lão trong việc chăm sóc họ. Sau một năm rưỡi,

nhóm cụ ông cụ bà được khuyến khích tự chăm sóc bản thân - kèm thêm một việc nhỏ là tưới cây hàng ngày - có biểu hiện năng động, tự chủ và có nhiều dấu hiệu sống thọ hơn so với nhóm còn lại.

Trong quyển sách của mình, Thomas kể lại câu chuyện của một cụ ông tên L. Ba tháng trước khi cụ L. chuyển đến sống ở nhà dưỡng lão, vợ ông qua đời ở tuổi ngoài sáu mươi. Ông không chịu ăn uống gì nữa, và các con của ông đã phải rất vất vả để chăm sóc ông hàng ngày. Một ngày nọ, ông lái ô-tô sa vào một con mương, và sau khi đến hiện trường và điều tra vụ việc, cảnh sát cho rằng hành động của ông có dấu hiệu của một vụ tự tử. Sau khi cụ L. xuất viện, gia đình ông làm thủ tục để chuyển ông vào nhà dưỡng lão Chase Memorial.

Thomas vẫn còn nhớ buổi gặp gỡ đầu tiên với ông. “Tôi không thể tưởng tượng nổi làm thế nào mà ông ấy vẫn còn sống. Những biến cố xảy ra suốt ba tháng vừa qua đã khiến cuộc đời ông vụn vỡ. Ông mất đi người vợ dấu yêu, mất nhà, mất tự do, và điều tồi tệ hơn cả là ông không còn thiết sống nữa. Cuộc sống của ông chẳng còn điều gì ý nghĩa để trông mong.”

Ở nhà dưỡng lão, mặc cho bao nhiêu toa thuốc trầm cảm cũng như nỗ lực điều trị và chăm sóc của đội ngũ y bác sĩ và nhân viên, tình trạng sức khỏe của ông không ngừng “roi tự do.” Ông không chịu đi bộ. Ông nằm ngủ trên giường suốt ngày. Ông không chịu ăn. Tuy nhiên, khoảng thời gian đó trùng với thời điểm mọi người đang cùng nhau hiện thực hóa ý tưởng táo bạo của Thomas, thế là cụ L. được yêu cầu nuôi một đôi vẹt đuôi dài.

“Ông ấy đã đồng ý, với tâm lý rằng mình chẳng còn gì để mất và rồi mình sẽ sớm lìa đời thôi,” Thomas kể. Nhưng kể từ đó, ông bắt đầu thay đổi. “Thời gian đầu sự thay đổi khá tinh tế và khó nhận ra. Cụ L. vẫn giữ thói quen nằm ì trên giường, nhưng không phải để giết thời gian, mà là để ngắm nhìn những chú vẹt mà ông mới nhận nuôi.” Sau đó, ông bắt đầu

nhắc nhở các nhân viên đến chăm sóc hai chú vẹt về những sở thích của chúng, chúng thích ăn gì cũng như thường làm những gì trong ngày. Đôi vẹt dần dà “lôi” được cụ L. ra khỏi chiếc giường. Đối với Thomas, đây là một ví dụ hoàn hảo minh họa cho lập luận của anh về tầm quan trọng của việc được sống có ý nghĩa. Một cuộc sống đúng nghĩa luôn được lấp đầy bằng sắc màu và những điều thú vị tự phát thay cho sự nhàm chán. Với một cuộc sống đầy ý nghĩa, con người ta luôn có thể bầu bạn và không bao giờ cảm thấy cô đơn. Cuộc sống có ý nghĩa khi con người ta được tự chịu trách nhiệm cho bản thân, được chăm lo cho người khác hay bảo vệ một điều gì đó, chứ không còn bơ vơ lạc lõng.

“[Cụ L.] bắt đầu ăn uống trở lại, biết tự mình thay quần áo và chịu rời khỏi phòng của mình,” Thomas miêu tả. “Những chú chó cần được dắt bộ mỗi ngày, và cụ L. tự nguyện giành lấy công việc đó cho mình.” Ba tháng sau, ông đủ tiêu chuẩn rời khỏi nhà dưỡng lão và được trở về nhà mình. Thomas tin rằng chính sự thay đổi táo bạo của Chase đã cứu sống ông ấy.

Điều đó có đúng hay không thì chưa thể khẳng định. Việc sống một cuộc sống ý nghĩa giúp làm giảm tỉ lệ tử vong ở người cao tuổi cũng chẳng phải là kết luận quan trọng nhất rút ra từ cuộc thử nghiệm của Thomas. Bài học quan trọng nhất ở đây chính là chúng ta hoàn toàn có thể giúp cho người cao tuổi có được cuộc sống khỏe mạnh và ý nghĩa hơn, bằng cách cho họ lý do để sống, một cách đều đặn và thường xuyên. Kể cả những cụ ông cụ bà bị chứng mất trí nhớ trầm trọng đến nỗi gần như không còn hiểu chuyện gì xung quanh mình cũng vẫn có thể có một cuộc sống tốt đẹp, ý nghĩa và viên mãn. Kỳ thực, việc giúp cho người cao tuổi tìm thấy lẽ sống thì khó khăn hơn nhiều so với việc cứ kê toa thuốc kéo dài sự sống cho họ hoặc dự đoán xem họ còn có thể sống thêm được mấy năm nữa. Nhưng cái việc khó khăn ấy chẳng phải chính là điều quan trọng nhất cần làm đấy sao?

* * *

Vào năm 1908, một nhà triết học xuất thân từ Harvard tên Josiah Royce viết một cuốn sách với nhan đề *Triết lý về Sự Trung Thành*. Royce không quan tâm đến những khó khăn và vất vả của tuổi già. Ông chỉ tập trung tìm lời giải cho một câu hỏi quan trọng khiến cho con người bao thế hệ phải đau đầu mỗi khi chiêm nghiệm về sự tồn tại của mình. Royce muốn khám phá ra lý do vì sao mà sự tồn tại đơn thuần - được ăn uống và hít thở đầy đủ, có nơi trú ngụ, được sống sót an toàn và lành lặn - lại khiến cho con người cảm thấy trống rỗng và vô nghĩa. Chúng ta cần phải có thêm điều gì để được tận hưởng một cuộc sống ý nghĩa đích thực?

Theo Josiah Royce, câu trả lời chính là: Tất cả chúng ta đều tìm kiếm một lẽ sống nào đó vượt trên bản thân mình trong suốt cuộc đời. Đối với ông, đây mới chính là nhu cầu căn bản thuộc về bản chất tự nhiên của con người. Lẽ sống này có thể rất lớn (chăm sóc gia đình, bảo vệ tổ quốc, bảo tồn một lý tưởng nào đó) hoặc rất nhỏ (thực hiện một dự án xây dựng hoặc chăm sóc vật nuôi). Và điều quan trọng chính là: Bằng cách gán ghép giá trị cho lẽ sống và nhận thấy rằng nó đáng được mình nâng niu, bảo vệ và hy sinh vì nó, chúng ta vừa kiến tạo cho mình một cuộc sống có ý nghĩa.

Sự trung thành của một người được Royce định nghĩa là một sự tận tụy và cống hiến hết mình cho một lý tưởng vượt trên bản thân người đó. Một người theo chủ nghĩa cá nhân nhận thức rõ được lợi ích bản thân mình trước nhất, nhìn thấy được mọi nỗi đau, niềm hạnh phúc cũng giá trị tồn tại của bản thân với tư cách là những mối quan tâm hàng đầu của mình. Đối với anh ta, không có sự trung thành nào mà không gắn kết với tư lợi cá nhân. Tuy vậy, nếu sự trung thành đó trở nên cực đoan đến mức độ khuyến khích tình trạng hy sinh bản thân hoặc “tử vì đạo,” nó trở thành

hiện tượng đáng báo động - một xu hướng sai lầm và phi lý trí dễ dẫn dắt con người đến tình trạng lạm dụng quyền lực và sự bạo ngược chuyên chế. Một khi con người ta trở nên ích kỷ đến mức không có thứ gì khác quan trọng hơn bản thân, thì khi họ qua đời, sự hy sinh bản thân trở nên vô ích.

Royce không cảm thông với quan điểm cá nhân chủ nghĩa. “Sự ích kỷ, chúng ta luôn mang nó bên mình,” ông viết. “Nhưng cái quyền được ích kỷ thì luôn được chúng ta canh phòng cẩn trọng cứ như thể nó là thánh thần.” Kỳ thực, ông cho rằng con người cần sự trung thành để sống. Lòng trung thành - bao gồm cả sự thủy chung - không phải lúc nào cũng mang đến hạnh phúc cho chúng ta, thậm chí lắm khi nó khiến chúng ta đau khổ tột cùng, nhưng tất cả chúng ta đều có nhu cầu được cống hiến cho điều gì đó cao cả hơn bản thân mình; có như vậy, chúng ta mới sống nổi, và thấy cuộc đời đáng sống. Không có lòng trung thành, cuộc đời chúng ta chỉ còn những khao khát cá nhân tầm thường, phù du, yếu ớt và không bao giờ là đủ. Không chóng thì chày, chúng chỉ mang đến cho chúng ta sự bất hạnh và những dằn vặt khôn nguôi. “Về bản chất, con người của ta chỉ là một sự tổng hòa của vô số những dòng suối tri thức của tổ tiên ta từ hàng nghìn năm. Trong từng phút từng giây trôi qua... ta là tổ hợp của vô vàn động lực thúc đẩy,” Royce chiêm nghiệm. “Chúng ta không thể nhìn thấy ánh sáng giác ngộ từ bên trong. Thế thì hãy tìm kiếm nó ở bên ngoài.”

Và quả thật như thế. Giả sử chúng ta vẫn quan tâm đến thế gian cũng như những gì xảy đến với mọi người xung quanh mình sau khi chúng ta qua đời. Nếu tính tư lợi là cội nguồn duy nhất làm nên ý nghĩa cuộc sống, thì dù cho tất cả những người xung quanh chúng ta có biến sạch khỏi trần gian trong vòng một giờ sau khi chúng ta chết đi nữa, điều đó chẳng có nghĩa lý gì với chúng ta cả. Ấy vậy mà rất nhiều người lo lắng về điều ấy. Chúng ta cảm thấy rằng nếu điều đó xảy ra, cuộc sống của chúng ta trở nên vô nghĩa.

Cách duy nhất để cái chết của bạn không vô nghĩa chính là nhìn nhận

bản thân bạn như một phần của điều gì đó lớn lao hơn: một gia đình, một tập thể, hay một xã hội. Nếu không nghĩ được như thế, sự khả tử và cái chết sẽ chỉ còn là cơn ác mộng tồi tệ nhất của bạn. Nhưng nếu suy nghĩ được thoáng đạt như thế, cái chết rồi sẽ nhẹ tựa lông hồng với bạn. Theo Royce, sự trung thành “hóa giải nghịch lý cố hữu trong sự tồn tại của con người, bằng cách cho chúng ta thấy một lẽ sống từ bên ngoài chúng ta, một điều gì đó đáng để chúng ta phụng sự, và giúp chúng ta nhận ra một ý chí sẵn sàng cống hiến hết mình cho lẽ sống đó bên trong chính bản thân mình; Ý chí này không thể bị kìm hãm hay ngăn trở, mà nó càng lúc càng sinh sôi nảy nở và vươn vai mạnh mẽ khi được thực hiện sứ mệnh cao cả đó.” Thời nay, các nhà tâm lý học và người dân thường dùng cụm từ “vượt lên chính mình” để miêu tả ý tưởng này, bởi nó vượt trên cả sự hiện thực hóa bản thân - nhu cầu cao nhất trên đỉnh tháp nhu cầu của Maslow. Theo các nhà tâm lý học hiện đại, những con người tồn tại vì một khao khát vượt lên chính mình chân chính luôn biết cách nhận ra giá trị của người khác và giúp đỡ người khác phát huy được những tiềm năng của mình.

Nhưng theo thời gian, hầu hết chúng ta tìm kiếm sự an toàn trong những thú vui tửn tửn - sự tương tác với mọi người, những thói quen lặp đi lặp lại hàng ngày, thức ăn ngon, và những tia nắng ấm áp của mặt trời phủ lên mặt chúng ta. Chúng ta càng lúc càng mất dần hứng thú đối với việc gìn giữ, tích lũy và nỗ lực để đạt được thành quả nào đó, thay vào đó, chúng ta hài lòng với sự tồn tại đơn thuần nhỏ hẹp của mình, nhằm chán nhưng an toàn. Mặc dù chúng ta càng ngày càng ít tham vọng hơn xưa, nhưng chúng ta vẫn không ngừng lo lắng về việc mình sẽ để lại được những di sản gì sau khi qua đời. Và thế là chúng ta khát khao tìm thấy những mục đích sống bên ngoài bản thân mình, để làm cho cuộc sống của mình thêm hữu ích, ý nghĩa và đáng sống.

Với nỗ lực mang những con thú, trẻ em và cây xanh vào nhà dưỡng lão Chase Memorial - một chương trình đã được Bill Thomas đặt tên là

Phương Án Eden - anh cũng đồng thời tạo điều kiện cho các cụ ông cụ bà ở đó được thể hiện lòng trung thành - một cơ hội tuy nhỏ nhưng thiết thực để họ tìm thấy lẽ sống vượt trên sự tồn tại đơn thuần hàng ngày. Và họ đã nắm bắt nó một cách nhiệt thành.

“Khi bạn là một bác sĩ trẻ, và bạn quyết định mang trẻ em, cây cỏ và những chú thú nuôi dễ thương kia vào một viện dưỡng lão nổi tiếng vô trùng vào khoảng năm 1992, bạn sẽ thấy phép màu hiện ra ngay trước mắt mình,” Thomas hồi tưởng. “Bạn nhìn thấy mọi người như thể được hồi sinh. Bạn thấy họ bắt đầu tương tác với thế giới xung quanh, bạn nhìn họ tìm thấy lại tình yêu thương, nụ cười và quan tâm chăm sóc lẫn nhau. Và bạn cảm thấy vui sướng ngất ngây.”

Vấn đề của y học cũng như các cơ sở y tế đang hoạt động ở khắp nơi hiện nay không nằm ở quan điểm, không phải rằng họ đang có một cách nhìn nhận sai lệch về yêu cầu mang lại một cuộc sống ý nghĩa cho bệnh nhân. Vấn đề là, họ chẳng có quan điểm gì cả. Trọng tâm của y học hiện nay vẫn còn quá hẹp. Hầu hết các bác sĩ ngày nay tập trung vào việc “chỉnh sửa” bệnh tật của con người như thể người ta vá xe, chứ không nuôi dưỡng và gìn giữ tâm hồn con người. Và nghịch lý đau lòng chính là đây: Chúng ta vừa khám phá ra rằng việc nuôi dưỡng tâm hồn mới chính là điều quan trọng và cần thiết nhất đối với cuộc sống con người, nhất là khi họ đã ở tuổi xế chiều. Suốt hơn nửa thế kỷ qua, chúng ta đã luôn đối xử với bệnh tật, sự lão hóa và tử vong của con người như thể đó là những vấn đề “bất trị” của y học. Chúng ta đã luôn xem chúng như vật thí nghiệm của công nghệ xã hội, đặt sự sống chết của bản thân mình vào tay những con người giỏi kỹ thuật máy móc nhưng lại chẳng hiểu biết thấu đáo gì về nhu cầu đích thực của con người.

Và cuộc thí nghiệm đó đã thất bại. Nếu sự an toàn và đảm bảo là tất cả những gì mà chúng ta cần trên cõi đời này, có lẽ chúng ta sẽ có một kết luận hoàn toàn khác. Tuy nhiên, cũng bởi điều mà chúng ta cần là một

cuộc sống có ý nghĩa và đáng sống, nhưng nó lại bị kìm hãm bởi chính những điều mà người ta đang phải làm để kéo dài sự sống, chúng ta chẳng thể nào biết chính xác được những gì mà xã hội hiện đại đã mang lại cho chúng ta thông qua những lễ thói đó, cả xấu lẫn tốt.

* * *

Bill Thomas muốn mang lại sức sống cho nhà dưỡng lão. Keren Wilson thì mong muốn một giải pháp thay thế hoàn toàn mới và tốt hơn, để rồi phát kiến ra nhà trợ sinh. Cả hai người họ đều theo đuổi một lý tưởng chung: giúp những người cao tuổi hoặc cần được chăm sóc được tận hưởng một cuộc sống ý nghĩa và đích thực bất chấp mọi bệnh tật hay sự già yếu. Bước đầu tiên của Thomas là đưa cho những cư dân ở Chase những sinh vật sống để họ chăm nuôi và tìm thấy niềm vui, còn Wilson cho họ một căn phòng có bếp ăn riêng, với một chiếc chìa khóa để họ có quyền khóa cửa khi cần. Hai dự án tuy khác nhau nhưng bổ túc cho nhau và góp phần làm thay đổi hoàn toàn suy nghĩ của công chúng về công việc chăm sóc người cao tuổi. Giờ thì chúng ta không còn lý do để tiếp tục thắc mắc rằng liệu một cuộc sống ý nghĩa và tốt đẹp hơn có phải là điều khả thi đối với những người cao tuổi với tình trạng sức khỏe ngày càng sa sút hao mòn: Câu trả lời luôn là có! Câu hỏi quan trọng bây giờ là chúng ta cần phải làm gì để tầm nhìn ấy trở thành hiện thực. Giới bác sĩ và chuyên gia trên khắp thế giới đã bắt đầu công cuộc tìm kiếm câu trả lời. Cho đến năm 2010, khi con gái của cụ Lou Sanders - cô Shelley – vẫn đang mài miết tìm kiếm một nhà dưỡng lão phù hợp cho cha mình, cô vẫn không hề có ý niệm một nhà dưỡng lão tốt đúng nghĩa là như thế nào. Hầu hết những cơ sở y tế mà cha cô có thể đến đều vẫn đang vận hành theo cách thức truyền thống, tức không khác máy một trại tập trung cải tạo. Trong thời gian đó, các nhà dưỡng lão mới vẫn đang mọc lên như nấm trên khắp đất nước; và

các chương trình cũng như dự án làm mới chúng không ngừng phát triển.

Ở ngoại ô Boston cách khoảng hai mươi phút lái ô-tô từ nhà tôi, người ta vừa xây nên một cộng đồng hưu trí mới tên NewBridge trên dòng sông Charles. Nó được thiết lập trên cơ sở hệ thống chăm sóc liên tục - bao gồm cả căn hộ độc lập, nhà trợ sinh, và khu nhà dưỡng lão. Nhưng đến khi tôi ghé vào đó cách đây không lâu, nó không giống bất kỳ một nhà dưỡng lão nào mà tôi đã từng tham quan. Nó không bố trí sáu mươi cư dân của mình trong những căn phòng ở chung chạy dọc suốt một hành lang dài như thường thấy trong các bệnh viện hoặc khu căn hộ thông thường; thay vào đó, NewBridge là một khu ở được quy hoạch thành nhiều khóm nhà, mỗi khóm ở không quá mười sáu người. Mỗi khóm được gọi là một "hộ" và vận hành giống như một hộ gia đình ngoài xã hội. Tất cả các phòng trong khóm đều riêng tư, và được bố trí chung quanh một khu sinh hoạt chung gồm phòng ăn, nhà bếp, và phòng vui chơi giải trí - như một ngôi nhà hay tổ ấm thực sự.

Không gian trong mỗi hộ được dựng nên với tỉ lệ phù hợp với con người - điểm mấu chốt trong thiết kế kiến trúc của khu NewBridge. Nghiên cứu cho thấy rằng trong một không gian ở với số người không vượt quá hai mươi người thì có ít nguy cơ trầm cảm và lo lắng đối với người ở, cảm giác an toàn cao hơn, mọi người trong đó sẽ hòa đồng và dễ làm bạn với nhau hơn, và họ cũng chịu giao tiếp với nhân viên hiệu quả hơn - kể cả trong trường hợp vài cư dân trong đó mắc chứng mất trí nhớ. Nhưng không gian và thiết kế kiến trúc không phải là những điểm nhấn nổi bật duy nhất của NewBridge. Các khóm nhà được thiết kế sao cho cư dân cảm thấy thoải mái như ở nhà, không có cảm giác nghiêm trang ngọt ngào như thể đang ở trong một bệnh viện hay phòng khám. Cách bố trí không gian mở cho phép các cư dân nhìn thấy các hoạt động của nhau và dễ hòa đồng với nhau hơn. Với sự hiện diện của nhà bếp ở ngay vị trí trung tâm khóm nhà, nếu một người có nhu cầu ăn nhẹ, ông ấy hoặc bà ấy có thể đến thẳng nhà bếp để ăn. Chỉ cần đứng một chỗ và quan sát xung quanh, tôi có thể nhìn

thấy những người khác sinh hoạt một cách hòa đồng và lây lan nhau như thể đang ở trong một ngôi nhà ấm cúng thực sự. Hai cụ ông đang chơi bài thoải mái trong phòng ăn. Một nữ y tá đang tiện thể làm sổ sách ngay trong bếp thay vì phải đi bộ rất xa về khu vực riêng dành cho nhân viên y tá

Thiết kế khu NewBridge không chỉ có giá trị về mặt kiến trúc. Đội ngũ nhân viên tôi gặp gỡ ở đó có những niềm tin và yêu cầu đối với công việc của mình theo một cách thức rất khác với những gì tôi đã biết ở các nhà dưỡng lão tôi từng tham quan. Chẳng hạn, đi bộ không chỉ được xem là một liệu pháp chữa bệnh đơn thuần - một điều thú vị hiện ra rõ rệt khi tôi gặp cụ bà chín mươi chín tuổi Rhoda Makover. Cũng như Lou Sanders, bà gặp nhiều vấn đề về huyết áp và bị đau thần kinh tọa, thế nên té ngã là một sự cố xảy ra khá thường trực với bà. Tệ hơn, mắt bà gần như mù lòa bởi sự sa sút thị lực do quá trình lão hóa gây ra.

“Nếu tôi có được gặp lại cậu lần sau, tôi cũng chẳng nhận ra cậu. Trông cậu xám xịt,” bà Makover nhận xét khi gặp tôi. “Nhưng hẳn là cậu đang cười. Tôi có thể thấy điều đó.”

Tâm trí bà vẫn còn rất minh mẫn và nhanh nhạy. Nhưng sự mù lòa và nguy cơ dễ té ngã vẫn khiến cuộc sống của bà rắc rối vô kể. Vì chúng mà bà buộc phải có người chăm sóc hai mươi bốn trên hai mươi bốn giờ một ngày. Trong một nhà dưỡng lão thông thường, hẳn là người ta đã yêu cầu bà ngồi xe lăn suốt ngày để đảm bảo an toàn. Tuy nhiên ở đây, bà vẫn được đi bộ bình thường như những người khác. Hiển nhiên là rủi ro sẽ cao hơn. Tuy vậy, tất cả những nhân viên ở đây đều ý thức được rằng việc di chuyển và vận động là cần thiết đối với các cụ - không chỉ giúp cụ Makover khỏe khoắn hơn (nếu cứ ngồi trong xe lăn thường trực, sức khỏe của bà sẽ xuống dốc rất nhanh), và thói quen này còn giúp bà sống vui vẻ và tích cực hơn.

“Ơn trời là tôi có thể tự mình đi vào nhà tắm,” cụ Makover nói với tôi.

“Cậu sẽ cho rằng chuyện đó thì có gì là ghê gớm, phải không? Cậu còn trẻ. Khi nào già cậu sẽ hiểu, rằng kỳ tích tuyệt vời nhất cuộc đời mà cậu có thể đạt được chính là tự mình nhắc chân vào nhà tắm mà chẳng cần ai hộ tống.”

Bà kể rằng đến tháng Hai tới, bà sẽ tròn một trăm tuổi.

“Thật tuyệt,” tôi bảo.

“Ta thì lại già thêm một tuổi,” bà đáp lại.

Tôi kể bà nghe rằng ông nội tôi thọ đến gần một trăm mười tuổi.

“Chẳng hay ho gì đâu,” bà nói.

Chỉ mới cách đây vài năm, bà vẫn còn được sống trong một căn hộ độc lập. “Ta đã rất vui ở đó. Ta được sống đúng nghĩa. Ta đã có một cuộc sống đích thực như bao người: có bạn bè, được chơi các trò chơi. Một người bạn của ta sẽ lái xe, và chúng ta cùng đi chơi. *Sống là phải thế chứ.*” Thế rồi, bệnh đau thần kinh tọa, những cú ngã kinh hoàng và sự sa sút thị lực đã lấy đi của bà tất cả. Bà được chuyển đến một nhà dưỡng lão nọ, chỉ để có những trải nghiệm đáng quên ở đó. Bà mất tất cả những thứ tài sản thân thương của mình - vật dụng trong nhà, những món quà lưu niệm của bạn bè và người thân - và bị buộc phải sống chung đụng với người khác trong cùng một căn phòng, với một thời khóa biểu nghiêm ngặt và một cây thánh giá ở đầu giường, “Ta là người Do Thái, nên ta chẳng thích nó tí nào.”

Bà sống ở đó trong khoảng một năm trước khi chuyển đến NewBridge, và mỗi khi có ai hỏi về nơi cũ, bà chỉ bảo, “Đúng là một trời một vực. *Miễn so sánh.*” Nơi này là phiên bản đối lập hoàn toàn của các nhà thương điên được miêu tả dưới ngòi bút của Goffman. Là con người, chúng ta có nhu cầu học hỏi, cần sự riêng tư lẫn các hoạt động tương tác với những người khác, cần đến một nếp sinh hoạt vừa quy củ nhưng cũng phải linh hoạt, và chúng ta có nhu cầu hình thành các mối quan hệ quan tâm chăm sóc

với những người xung quanh. “Sống ở đây cứ như được ở nhà,” cụ Makover bảo tôi.

Ở một góc khác của khóm nhà, tôi được gặp cụ Anne Braveman, bảy mươi chín tuổi, và cụ Rita Kahn, tám mươi sáu tuổi. Hai cụ kể tôi nghe rằng họ vừa đi xem phim vào tuần trước. Đó không phải là một buổi sinh hoạt ngoại khóa do nhân viên nhà dưỡng lão sắp xếp và lên lịch cho các cụ đi. Đó chỉ là một buổi đi chơi tự phát giữa hai người bạn già cùng muốn đi xem phim *Bài Diễn Văn của Nhà Vua* vào tối thứ Năm tuần trước. Hôm đó, cụ Braveman đeo một chiếc dây chuyền màu ngọc lam, trong khi cụ Kahn thì kẻ mắt xanh đỏ và diện quần áo mới để đi. Phải có một nhân viên chăm sóc đi theo để đảm bảo an toàn cho hai cụ. Cụ Braveman bị liệt nửa người từ eo trở xuống do bệnh xơ cứng và di chuyển bằng xe lăn có động cơ; cụ Kahn thường xuyên té ngã và phải dùng khung đi bộ dành cho người cao tuổi để tự mình di chuyển. Hai cụ phải trả thêm tiền phí 15 đô-la để thuê một chiếc ô-tô có ram dốc dành cho xe lăn chở họ đi. Nhưng họ vẫn đi được. Sau buổi xem phim đó, họ đang rất háo hức đón chờ xem tiếp phim *Sắc tình đô thị* sẽ được phát hành dưới dạng đĩa DVD.

“Này, cậu đã đọc bộ truyện *Năm mươi sắc thái* chưa?” cụ Kahn hỏi tôi một cách ranh mãnh.

Tôi trả lời một cách thành thật là tôi chưa đọc.

“Tôi không hề biết rằng người ta sử dụng dây xích hay ba cái thứ lằng nhằng gì đó cho chuyện ấy,” bà lấy làm lạ. “Phải không ta?” bà muốn biết.

Thật lòng tôi không muốn trả lời.

Nhà dưỡng lão NewBridge cho phép các cư dân nuôi thú cưng, nhưng không chủ động mang vật nuôi vào như Phương Án Eden mà bác sĩ Bill Thomas và các cộng sự đã thực hiện ở Chase. Nhưng trẻ con thì có. NewBridge có sân chung với một ngôi trường tư thục dành cho học sinh từ tuổi mẫu giáo cho đến lớp tám, và cả hai nơi lồng vào nhau như một.

Những cụ ông cụ bà khỏe mạnh có thể tham gia làm giáo viên dạy kèm hoặc quản thư viện cho trường. Mỗi khi có các tiết học lịch sử liên quan đến Đệ Nhị Thế Chiến, các cụ lại được mời thỉnh giảng, kể cho học sinh nghe những câu chuyện sống động như thật về những gì họ đã trải qua trong chiến tranh – điều mà các em chỉ có thể đọc trong sách vở. Bản thân các em học sinh cũng thường xuyên ra vào khu NewBridge mỗi ngày. Các học sinh nhỏ tham gia tổ chức các hoạt động ngoại khóa hàng tháng cho các cụ - những dịp lễ lộc, các buổi trình diễn nghệ thuật đương đại hoặc chương trình ca nhạc. Các học sinh lớp năm và lớp sáu thì tham gia các lớp thể dục hoặc vận động thể chất chung với các cụ. Các em học sinh trung học thì được dạy kỹ năng chăm sóc người già đấng trí và tham gia các chương trình giao lưu với người cao tuổi trong khu dưỡng lão. Nhờ những hoạt động thiết thực và gần gũi như thế, không có gì đáng ngạc nhiên khi nơi đây không thiếu những mối quan hệ thân thiết giữa các cụ ông cụ bà và các em nhỏ. Một bé trai nọ từng là bạn thân của một cụ bị bệnh Alzheimer thể nặng; đến khi cụ qua đời, cậu bé ấy thậm chí được gia đình cụ mời đọc diếu văn trong đám tang của cụ.

“Quả là những đứa trẻ dễ thương,” cụ Rita Kahn nhận xét. Được chơi với lũ trẻ mỗi ngày chính là một trong hai điều bà yêu thích nhất khi được sống ở NewBridge. Đam mê thứ hai của bà chính là tham gia các lớp học.

“Ôi các lớp học! Tôi yêu chúng!” Khi đó, bà có đăng ký vào một khóa học về các sự kiện chính trị xã hội, được giảng dạy bởi một cụ bên khu căn hộ độc lập. Khi bà được nghe tin rằng Tổng thống Obama chưa bao giờ đến thăm đất nước Israel ở cương vị tổng thống, thế là bà ngay lập tức thảo một bức e-mail gửi cho ông.

“Tôi cảm thấy mình có trách nhiệm phải thúc giục quý ông này thân chinh đến Israel một lần cho biết.”

Nghe tôi kể đến đây, hẳn là bạn đang nghĩ rằng chi phí để được sống trong một khu ở tiện nghi như NewBridge hẳn là phải đắt đỏ lắm, đúng

không? Sự thật là bạn không cần phải giàu có thì mới được ở trong đây. Cụ Rita Kahn từng làm việc trong bộ phận hành chính của một bệnh viện, còn chồng cụ công tác trong phòng đào tạo của một trường trung học. Cụ Anne Braveman từng là y tá của Bệnh viện Đa khoa Massachusetts, trong khi ông chồng thì làm việc trong lĩnh vực kinh doanh văn phòng phẩm. Cụ Rhoda Makover từng làm kế toán, còn chồng bà bán thực phẩm khô. Về mặt tài chính, tất cả những người này không khác chi cụ Lou Sanders. Quả thực, 70 phần trăm cư dân của khu dưỡng lão NewBridge đều đã tiêu hết tiền tiết kiệm cả đời của mình, và họ đang sống ở đây bằng trợ cấp của chính phủ.

Cộng đồng hưu trí NewBridge được tài trợ đáng kể cũng như nhận được nhiều sự hỗ trợ khác nhờ mối liên hệ khăng khít với cộng đồng dân Do Thái - những con người đóng vai trò quan trọng trong việc duy trì và phát triển khu công trình hết sức ý nghĩa này. Nhưng cách nơi đây khoảng một giờ chạy xe, gần nơi ở của Shelley và chồng con của cô, có một nhà dưỡng lão khác mà tôi cũng đã ghé tham quan. Nó chẳng có nguồn lực mạnh như NewBridge, nhưng lại đang rất phát triển và có tư tưởng tiến bộ không kém. Được xây dựng năm 1983, khu Peter Sanborn Place là một khu nhà xã hội được tài trợ gồm bảy mươi ba căn hộ dành cho những người già neo đơn trong địa phương. Jacquie Carson là giám đốc khu nhà trợ sinh này kể từ năm 1996; bà chưa bao giờ có ý định thiết lập thêm chức năng dưỡng lão cho nó. Nhưng khi chứng kiến những cư dân thân thuộc trong đó càng lúc càng già yếu và cần được chăm sóc, bà cảm thấy mình cần phải làm điều gì đó để giúp họ tiếp tục ở đây mãi mãi nếu họ muốn - và quả thật, họ muốn thế.

Ban đầu, các cụ ông cụ bà ở đó chỉ cần được giúp đỡ trong vài việc lật vật trong nhà. Thế là Carson thuê vài người giúp việc từ một trung tâm việc làm ở địa phương để làm giúp các cụ các công việc như giặt giũ, mua sắm, lau dọn nhà cửa,... Rồi một số cụ yếu đến mức không thể làm gì được nữa, thế là nữ giám đốc mời đến một đội ngũ bác sĩ vật lý trị liệu để hướng

dẫn các cụ tư thế chống gậy đúng, cách sử dụng khung đi bộ để tự mình di chuyển và một số bài tập vận động giúp các cụ duy trì sức khỏe. Một số cụ cần sử dụng ống thông đường tiểu, cần được chăm sóc về mặt da liễu và có nhu cầu uống thuốc đặc biệt. Thế là Carson xếp lịch cho các y tá được mời đến để thăm khám thường xuyên cho những cụ già đó. Khi mà các cơ quan y tế bắt đầu nhắc nhở Carson rằng bà cần phải chuyển những cụ già đó vào viện dưỡng lão, bà cương quyết không đồng ý. Bà mở một cơ sở chăm sóc của riêng mình và thuê hẳn một đội ngũ nhân viên y tế chuyên nghiệp làm việc toàn thời gian ở đó để giúp đỡ những cư dân cao tuổi của Sanborn Place trong từng bữa ăn, giấc ngủ cho đến lịch khám bác sĩ và uống thuốc.

Rồi đến một ngày nọ, một cụ ông được chẩn đoán mắc bệnh Alzheimer. “Tôi đã chăm sóc ông ấy suốt mấy năm qua,” Carson bảo, “nhưng khi bệnh tình của ông càng lúc càng trở nặng hơn, chúng tôi mới nhận ra rằng mình chưa hề chuẩn bị gì cho tình huống này.” Cụ cần một người có thể hộ tống mình trong mọi việc vệ sinh cá nhân và chăm sóc cụ hai mươi bốn giờ trong ngày. Bà bắt đầu thừa nhận rằng tình cảnh này vượt quá khả năng của mình, và chấp nhận chuyển cụ ông đó sang viện dưỡng lão. Nhưng may thay, các con của cụ ông này có vai trò cộng tác quan trọng trong một hội từ thiện là Quỹ Khám Chữa Bệnh Alzheimer. Họ đã gây quỹ đủ tiền để Sanborn Place thuê người nhân viên chăm sóc chuyên nghiệp đầu tiên đảm nhiệm việc trực cả ngày lẫn đêm ở đó.

Hơn mười năm sau đó, cả khu căn hộ chỉ còn mười ba cụ sống độc lập trong tổng số hơn bảy mươi người cao tuổi đang sinh sống trong đó. Hai mươi lăm cụ cần được trợ giúp trong việc ăn uống, đi mua sắm và vài việc khác. Ba mươi lăm cụ còn lại cần có người chăm sóc riêng, thậm chí trực hai mươi bốn trên hai mươi bốn tiếng trong ngày. Nhưng Sanborn Place không phải và cũng không định trở thành một nhà dưỡng lão hay một cơ sở trợ sinh được cấp phép, về mặt giấy tờ, nó vẫn là một khu nhà ở xã hội dành cho người có thu nhập thấp - mặc dù giám đốc của nơi này rất kiên

quyết trong việc tạo điều kiện tốt nhất để những cư dân trong đây có thể sống ở đó cho đến khi nào họ muốn, được sống theo cách của mình cho đến khi trút hơi thở cuối cùng bất chấp mọi khó khăn rào cản.

Tôi được gặp gỡ cụ Ruth Barrett, một cư dân cao tuổi ở Sanborn Place. Cụ giúp tôi hiểu được rằng con người ta sẽ phải đối mặt với những điều gì khi họ cố gắng duy trì một cuộc sống đúng nghĩa trong tình trạng già yếu lợm khòm. Theo Carson, cụ Barrett đã tám mươi lăm tuổi và sống ở đây được mười một năm. Cụ cần thở máy do mắc bệnh tim và bệnh phổi mãn tính, và suốt bốn năm cụ không được đi bộ do chứng viêm khớp và bệnh đái tháo đường của cụ không ngừng diễn biến nguy hiểm.

“Tôi muốn đi bộ,” Barrett cố gắng chống lại chiếc xe lăn có mô-tơ.

Carson cười thâm, “Ruthie, bà không đi bộ được.”

“Tôi muốn đi bộ *nhiều hơn*,” cụ Barrett tinh quái đáp lại.

Một số người càng già càng gầy ốm đến mức trông như da bọc xương. Số khác thì to béo nặng nề. Cụ Barrett thuộc dạng thứ nhì. Carson kể rằng cụ ấy có người chăm sóc hai mươi bốn trên hai mươi bốn tiếng trong ngày, và mỗi lần cần di chuyển từ xe lăn sang nhà vệ sinh hoặc lên giường, họ phải dùng thang thủy lực để nhắc cụ đi. Trí nhớ của cụ rất kém.

“Trí nhớ của tôi *siêu* lảm đấy nhá,” cụ Barrett vừa khẳng định vừa đẩy xe đến gần tôi. Thế là tôi thử trí nhớ của cụ bằng cách hỏi cụ bao nhiêu tuổi. “Năm mươi lăm,” cụ bảo. Đó là một câu trả lời đúng... nếu thời gian quay ngược ba thập kỷ. Mặc dù vậy, cụ lại nhớ rất rõ những ký ức xa xăm. Cụ vẫn chưa tốt nghiệp trung học. Cụ đã từng kết hôn, sinh con, rồi ly dị. Sau đó, cụ làm bồi bàn trong một tiệm ăn nhỏ để mưu sinh. Tổng cộng cụ trải qua ba đời chồng. Cụ nhắc đến một trong số họ, nên tôi hỏi thêm về ông ta.

“Một kẻ nghiện công việc,” bà trả lời.

Ước mơ của bà cũng đơn giản thôi. Bà chỉ muốn một cuộc sống bình

yên mỗi ngày - một bữa ăn sáng thư thả, nghe nhạc trên đài, “buôn dưa lê” với mấy bà bạn trong sảnh, hoặc nói chuyện với con gái qua điện thoại, và một giấc ngủ ngon lành cho buổi trưa chiều. Khoảng ba hoặc bốn lần mỗi tuần, các cụ ông cụ bà ở Sanborn Place lại tụ họp nhau ở thư viện để xem phim DVD vào buổi tối, và lần nào cụ Barrett cũng tham gia bất chấp việc phải ngồi xe lăn vì không thể đi lại. Bà thích các buổi ăn trưa ở nhà hàng vào mỗi thứ sáu, kể cả khi các nhân viên chăm sóc phải đặt đến ba tấm lót bảo vệ và chống ẩm trên ghế xe lăn để bà ngồi lên, rồi dọn sạch cho bà khi bà trở về. Lần nào bà cũng gọi một ly margarita không muối, mặc dù đây là một loại thức uống chống chỉ định với người bị bệnh đái tháo đường.

“Họ được sống như thể ở nhà mình,” Carson nói về những cư dân của mình. “Nếu được lựa chọn, họ vẫn chọn một cuộc sống thoải mái và được làm những điều mình thích như thế, kể cả khi điều đó rủi ro cho sức khỏe của họ.”

Làm được điều đó cần đến một tích cách kiên gan ngoan cường ngoài sức tưởng tượng của tôi. Carson phải đấu tranh với hệ thống y tế như cơm bữa. Chỉ cần một buổi tranh tra bất ngờ là đủ sức phá hủy mọi công sức của bà và các cộng sự đã khổ công gây dựng cho nơi này. Mỗi khi bị yêu cầu chuyển đến bệnh viện, các cư dân của bà bị người ta cho uống thuốc tùy tiện, bị bỏ mặc trong tình trạng bị cột chặt trên băng-ca suốt hàng giờ (có thể khiến cho da các cụ bị hầm, dẫn đến ngứa ngáy và lở loét do áp lực của tấm nệm băng-ca), rồi người ta chỉ định cho họ những bác sĩ mới – những con người chẳng thèm dành ít phút để gọi điện thoại về Sanborn Place tìm hiểu bệnh sử của các cụ để mà khám và điều trị cho đúng. Nhiều bữa các cụ còn bị người ta chuyển đến các trung tâm phục hồi để rồi ở đó, người ta tiếp tục cảnh báo gia đình và người thân của các cụ rằng các cụ không được phép sống kiểu thoải mái độc lập được. Carson phải thường xuyên xoay sở và thiết lập mối quan hệ với đội cứu thương cũng như các bệnh viện, rằng họ có nghĩa vụ tham khảo thông tin và ý kiến của Sanborn Place mỗi khi điều trị cho các cụ, và mang họ về Sanborn Place

trong tình trạng an toàn và khỏe mạnh nhất có thể.

Ngay cả bác sĩ riêng của các cụ cũng cần phải được “giáo huấn” lại. Carson nhớ lại một cuộc trò chuyện giữa bà và vị bác sĩ riêng của một cụ bà chín mươi ba tuổi mắc bệnh Alzheimer.

“Cụ ấy không an toàn,” ông bác sĩ bảo. “Cụ ấy nên sống trong viện dưỡng lão mới phải.”

“Tại sao?” Carson đáp lại. “Chúng tôi có đầy đủ tã giấy. Chúng tôi có hệ thống cấp cứu và báo động. Chúng tôi có hệ thống định vị GPS.” Cụ bà ấy vẫn được chăm sóc đầy đủ. Cụ được sống bên cạnh bè bạn và những người thân thương của cụ. Carson chỉ cần ông bác sĩ cung cấp giải pháp trị liệu cho cụ thôi.

“Bà ấy không cần nó. Tôi có dạy thì bà ấy cũng chẳng nhớ,” ông ta bao biện.

“Đúng, bà ấy sẽ không nhớ!” Carson đáp lại.

“Phải đưa cụ này vào viện dưỡng lão,” ông bác sĩ gân cổ khẳng định.

“Tôi rất muốn nói thẳng vào mặt tay bác sĩ đó rằng, ‘ông nên nghỉ hưu,’” Carson kể lại với tôi. Thay vào đó, bà chỉ nói với cụ bà nọ rằng, “Mình phải đổi bác sĩ riêng thôi cụ ạ, bởi vị này cũng lớn tuổi rồi, không thể tiếp thu được nữa.” Rồi bà giải thích lại với gia đình của cụ bà ấy rằng, “Tôi sẵn sàng làm việc tăng ca và không ngại phí công, nhưng không phải với loại người như ông ta.”

Tôi hỏi Carson về triết lý làm việc của bà, rằng làm thế nào mà bà có thể thành công trong việc duy trì và động viên các cụ sống cuộc sống mà mình muốn bất chấp sự già yếu và tình trạng sức khỏe bất lợi của họ. Bà bảo phương châm của mình là, “Chúng ta sẽ cùng nhau làm việc này!”

“Chúng tôi sẽ xoay xử bằng mọi cách để vượt qua mọi khó khăn và chướng ngại cần phải bị dỡ bỏ.” Bà phát biểu như thể một tướng lĩnh đang

chỉ huy cả một binh đoàn tiến công. “Có công mài sắt, có ngày nên kim, và tôi sẵn sàng làm hơn thế.”

Khó khăn vẫn còn đó, lớn lẫn nhỏ, và Carson vẫn đang sắp xếp mọi thứ và tìm ra cách tốt nhất để dỡ bỏ từng rào cản một trong đó. Chẳng hạn, bà đã từng không ngờ rằng vẫn có những cư dân Sanborn Place phản đối những việc bà đang làm khi khuyến khích họ tiếp tục sống ở đây một cách chủ động và thoải mái, nhưng cũng có một số người ủng hộ bà. Rất nhiều người từng nhắc nhở bà rằng, “Cụ này không thể ở đây được nữa. Năm ngoài cụ ấy vẫn còn chơi bài một cách minh mẫn. Nhưng giờ thì cụ ấy không thể nhớ nổi mình đang làm gì.”

Tranh cãi với họ chỉ tổ vô ích. Thế là Carson chuyển sang một chiến thuật mới. “Được thôi, tôi sẽ tìm nơi khác phù hợp hơn với cụ ấy. Nhưng chính cụ cũng phải đi cùng tôi, bởi biết đâu năm sau, cụ cũng sẽ theo chân cụ ấy.” Thế là mâu thuẫn được giải quyết.

Một ví dụ khác: Rất nhiều cụ ông cụ bà nuôi thú cưng trong căn hộ, và mặc dù họ gặp rất nhiều khó khăn trong việc chăm sóc thú cưng do tuổi già sức yếu, họ vẫn cứ muốn nuôi chúng. Thế là bà phải phân công nhân viên đi đổ bô cho chó mèo. Nhưng họ ngại những chú chó, bởi lẽ chúng cần được giám sát nhiều hơn mèo. Nhưng rồi Carson cũng đã dàn xếp sao cho các nhân viên của mình có thể làm tốt nhất việc chăm sóc những chú cún nhỏ, để mà có thể cho phép các cụ tiếp tục nuôi chúng. Nhưng chó lớn vẫn là một vấn đề chưa có cách giải quyết trọn vẹn. “Mỗi người phải có ý thức và khả năng tự quản chó của mình,” bà bảo. “Nếu chó của bạn đi rong, đó không phải là ý hay.”

Việc giúp người già có một cuộc sống ý nghĩa vẫn còn là một ý tưởng mới lạ với số đông. Nó đòi hỏi khả năng tưởng tượng và phát kiến cao hơn cả việc đảm bảo cho họ một cuộc sống an toàn đơn thuần về mặt thể xác. Việc giải quyết vấn đề này bằng cách hình thành những thói quen sinh hoạt ý nghĩa vẫn chưa có định nghĩa rõ ràng. Thế là Carson và các cộng sự

của bà phải tự mình mò mẫm với từng bệnh nhân một. Bên ngoài phòng thư viện trên tầng một, cụ Ruth Beckett đang nói chuyện rôm rả với một nhóm mấy bà bạn. Cụ đã chín mươi tuổi, vóc người gầy nhỏ và đã là góa phụ suốt hơn chục năm qua. Trước đó, cụ vẫn đang sống bình thường trong nhà riêng của mình, cho đến khi một cú ngã kinh hoàng khiến cụ bị chuyển vào bệnh viện, rồi sang nhà dưỡng lão.

“Vấn đề lớn ở đây là, tôi hơi bị nhí nhố,” cụ bảo, “và chẳng có tay bác sĩ nào đủ nhí nhố để điều trị cho tôi.”

Tôi hỏi cụ rằng nhờ đâu mà cuối cùng cụ lại ở Sanborn Place. Thế là cụ kể tôi nghe về Wayne, con trai của cụ. Wayne là một người trong cặp sinh đôi mà cụ hạ sinh, nhưng cậu bé bị thiếu ô-xy khi ra đời. Wayne bị bại não - gần như liệt hai chân mỗi khi đi bộ - và chậm phát triển về mặt tư duy. Đến khi trưởng thành, cậu ta có thể thực hiện được vài sinh hoạt đơn giản trong cuộc sống, nhưng vẫn cần được người khác lên lịch sinh hoạt và giám sát. Khi cậu ta đến tuổi ba mươi, Sanborn Place được khánh thành, và cậu trở thành khách hàng kiêm công dân đầu tiên của nó. Suốt ba mươi sau đó, cụ Beckett đến đó thăm con trai mình gần như mỗi ngày. Nhưng đến khi bà bị ngã, phải vào bệnh viện rồi sống trong nhà dưỡng lão, bà không được phép đi thăm Wayne nữa, và cậu ấy cũng không đủ nhận thức để tự mình đi thăm bà. Hai mẹ con bị chia xa hoàn toàn. Tình cảnh của họ trở nên bế tắc. Tuyệt vọng, cụ nghĩ rằng mình sẽ không bao giờ được gặp lại con trai nữa. Tuy nhiên, bà Carson biết chuyện, và trong một khoảnh khắc sáng suốt, bà đã ra tay lo liệu để cả hai mẹ con cụ Beckett được ở cùng nhau trong Sanborn Place. Giờ thì họ đang sống ở hai căn hộ liền kề nhau, ở bên cạnh nhau đến suốt đời.

Cách nơi tôi ngồi trò chuyện với cụ Beckett vài mét, Wayne đang ngồi trên một chiếc ghế bành nhấm nháp soda và nhìn người ta đi lại, với cây gậy đi bộ gác bên cạnh. Họ là một gia đình, và họ đã được ở bên cạnh nhau, lần nữa - bởi có người đủ tử tế để hiểu được đâu mới là điều thực sự

quan trọng với cuộc sống của cụ Beckett và hết mình giúp cụ đạt được điều ấy, chứ không phải một cuộc sống an toàn nhưng vô nghĩa.

Do vậy, tôi không ngạc nhiên khi danh sách khách đặt trước của Peter Sanborn Place hiện có đến hơn hai trăm cái tên. Jacquie Carson hy vọng có đủ kinh phí để mở rộng quy mô khu căn hộ và giúp đỡ được nhiều người hơn. Lần nữa, bà lại cố gắng xoay sở để vượt qua mọi chướng ngại - tình trạng thiếu tài trợ và cách làm việc quan liêu của các cơ quan công quyền. Bà nói tôi rằng việc này sẽ cần rất nhiều thời gian đây. Trong thời gian đó, bà cất cử các nhóm nhân viên y tế lưu động đến tận nơi với những cụ già cần được giúp đỡ. Bà vẫn trung thành với lý tưởng giúp cho tất cả mọi người được quyền sống theo cách họ muốn ở bất kỳ nơi đâu mà họ có thể xem là nhà.

* * *

Thế giới này không thiếu những con người biết làm nên kỳ tích. Bạn có thể tìm ra họ ở những nơi chốn không thể ngờ. Và ngay lúc này, trong một lĩnh vực tưởng chừng như nhàm chán và đã ngủ quên như nhà ở cho người cao tuổi, họ xuất hiện nhiều và nổi bật hơn bao giờ hết. Chỉ riêng miền đông Massachusetts, tôi được biết đến nhiều những con người như thế đến nỗi không thể đi gặp gỡ hết từng người một. Tôi đã dành nhiều buổi sáng để gặp gỡ và trò chuyện với các nhà sáng lập và đội ngũ nhân viên của Beacon Hill Villages, một cộng đồng liên hiệp gồm nhiều đơn vị ở trên khắp Boston được dựng nên với mục đích cung cấp mọi loại dịch vụ giá rẻ - từ sửa ống nước cho đến giặt ủi - để giúp cho những người cao tuổi có thể tự mình quán xuyến mọi việc trong tổ ấm thân thương của mình. Tôi cũng trò chuyện với quản lý của nhiều trung tâm trợ sinh - những người cũng đang ngày đêm tranh đấu với những định kiến và rào cản

đang ngăn trở những ý tưởng tốt đẹp của Keren Wilson. Đó là những con người kiên định, sáng tạo, và mạnh mẽ nhất mà tôi từng gặp. Điều này khiến tôi có phần ray rứt và ân hận: Nếu bà Alice Hobson gặp được những người này khi còn sống - nếu bà được tận hưởng tuổi già của mình ở những nơi như NewBridge, được thụ hưởng chương trình Phương án Eden, hay được sống ở Sanborn Place, hoặc một nơi nào khác có lý tưởng tương tự, Alice đã có cơ hội được là chính mình, được làm những điều mình thích bất chấp tuổi cao sức yếu - “sống đúng nghĩa,” như chính bà từng nói.

Với những nơi tôi đã đi qua, không nơi nào giống nơi nào, như vô vàn những loài vật đa dạng trong vườn bách thú. Chúng không có điểm chung gì về mặt hình dạng tổng thể hay thành phần bên trong. Nhưng đội ngũ lãnh đạo của những nơi đó thì hết sức tận tụy và kiên quyết cống hiến cho một mục tiêu duy nhất. Tất cả họ đều tin rằng bạn không cần phải hy sinh sự tự chủ chính đáng của bản thân chỉ vì bạn cần được giúp đỡ. Và cũng nhờ những cuộc trò chuyện ý nghĩa với những con người tuyệt vời này, tôi nhận ra rằng họ đều có chung một triết lý và quan điểm về việc đâu mới là sự tự chủ quan trọng nhất của đời người.

Sự tự chủ có nhiều khái niệm khác nhau. Có người cho rằng tự chủ là được tự do làm những gì mình muốn - một cuộc sống hoàn toàn độc lập, không ràng buộc, không giới hạn. Rất nhiều người sẵn sàng đấu tranh trường kỳ để đạt được sự tự do này. Nhưng, như bác sĩ Bill Thomas đã ngộ ra từ mái nhà nhỏ dẫu yêu của mình ở ngoại ô New York, sự tự do đó chỉ là ảo tưởng: Trong số năm đứa con của hai vợ chồng anh, có hai trẻ bị dị tật bẩm sinh và phải được chăm nom suốt đời; chưa kể đến một ngày nào đó, dưới sự tấn công ô ạt của bệnh tật, tuổi già và nhiều chuyện không may khác, chính anh rồi cũng sẽ cần được người khác chăm sóc. Cuộc sống con người vốn dĩ đã luôn phụ thuộc lẫn nhau, và việc làm chủ hoàn toàn mọi hoàn cảnh cũng như nguồn lực của thế gian là chuyện không tưởng. Hiển nhiên, được tự do bao nhiêu thì hay ho bấy nhiêu. Nhưng tự

do cỡ nào thì được xem là đủ? Mức độ tự do của bạn trong cuộc sống chẳng liên quan gì đến giá trị bản thân bạn hay giá trị của đời bạn. Cũng tương tự như sự an toàn, nó chỉ là một mục tiêu rỗng tuếch để theo đuổi, việc càng theo đuổi nó càng khiến con người bạn trở nên vô hồn, vô cảm và lụn bại. Và sự tự chủ cũng không ngoại lệ.

Nhà triết học vĩ đại Ronald Dworkin khám phá ra rằng có một loại cảm giác tự chủ khác quan trọng và thôi thúc hơn sự tự do. Không cần biết có bao nhiêu giới hạn, sự ràng buộc và mệt nhọc mà chúng ta phải đối mặt hàng ngày, chúng ta vẫn muốn duy trì tính tự chủ - sự tự do làm chủ cuộc sống của mình. Đây mới chính là phần cốt lõi của đời người. Như Dworkin đã viết trong bài tiểu luận nổi tiếng năm 1986 của mình về đề tài tính tự chủ, “Giá trị của tính tự chủ... gắn liền với trách nhiệm mà nó tạo ra: Tính tự chủ thôi thúc chúng ta tự chịu trách nhiệm cho cuộc sống của mình trên cơ sở vài cảm giác chặt chẽ và đặc biệt của chúng ta về tính cách, những mối quan tâm và uy tín của bản thân. Nó cho phép chúng ta chủ động dẫn dắt cuộc sống của mình thay vì đánh cược cuộc đời mình vào tay kẻ khác, để làm sao mà mỗi người chúng ta sở hữu một tổ hợp quyền năng giúp chúng ta biến sự dẫn dắt đó thành hiện thực và trở thành hình tượng mà mình vươn đến.”

Tất cả những gì chúng ta cần là quyền được làm tác giả của chính câu chuyện đời mình. Câu chuyện đó sẽ không ngừng biến đổi. Trong suốt cuộc đời mình, chúng ta sẽ liên tục phải đối mặt với những khó khăn thử thách ngoài sức tưởng tượng. Những mối quan tâm và nhu cầu của chúng ta cũng có thể thay đổi theo. Nhưng dù có chuyện gì xảy ra đi nữa, chúng ta vẫn muốn gìn giữ cho mình quyền tự do được định hình cuộc sống của mình theo cách thức tối ưu nhất đối với tính cách và sự trung thành của bản thân.

Đây chính là lý do vì sao mà mọi hành vi phản bội đối với cơ thể và tâm trí có tính chất xóa nhòa nhân phẩm và ký ức mỗi người đều là những sự

hành hạ đau đớn nhất đối với chúng ta. Cuộc chiến quan trọng nhất của mỗi con người cho đến cuối đời chính là cuộc đấu tranh gìn giữ sự chính trực của bản thân - giữ cho bản thân mình không bị lụn bại, phai nhạt, không bị khuất phục hay bị cách ly khỏi con người thật của mình hoặc con người mà mình muốn vươn đến trở thành. Bệnh tật và tuổi già khiến cho cuộc đấu tranh đó của chúng trở nên khó khăn hơn bao giờ hết. Vậy mà nhiều bác sĩ, bệnh viện và cơ sở y tế đã và đang khiến cho tình trạng này thêm tồi tệ. Nhưng ngày nay, chúng ta đang tiến vào một thời đại mà trong đó, nhiều nhà quản lý trong ngành y bắt đầu tin rằng họ không có quyền nhân danh những quy chuẩn an toàn cứng nhắc để giới hạn những lựa chọn của bệnh nhân, mà thay vào đó, họ có nhiệm vụ giúp người bệnh nói rộng sự lựa chọn để có thể được sống một cuộc sống đúng nghĩa như bản thân mong muốn.

* * *

Lou Sanders đang chuẩn bị gia nhập cộng đồng cư dân ngồi xe lăn của một viện dưỡng lão ở North Andover thì ngay lúc đó, một người anh họ giới thiệu cho Shelley một cơ sở mới mở ở thị trấn Chelsea, Trung tâm Trợ sinh Leonard Florence. Anh ta khuyên Shelley nên đến đó tham quan cho biết, vì chỗ đó cũng không quá xa. Shelley sắp xếp thời gian để hai cha con cô cùng đến tìm hiểu nơi đó.

Cụ Lou bị ấn tượng ngay từ cái nhìn đầu tiên về nơi đó, khi hướng dẫn viên giới thiệu một điều khiến cho Shelley phải lưu ý ngay lập tức. Tất cả các căn hộ đều là phòng đơn dành cho một người. Mọi nhà dưỡng lão khác mà cụ Lou từng ghé thăm đều yêu cầu hai người ở chung một phòng. Việc mất đi sự riêng tư đã từng là một trong những điều khiến cụ Lou khó chịu nhất. Trong khi đó, ông lại thích được tận hưởng những khoảng thời

gian một mình đối diện với chính mình. Ông sẽ phát điên nếu sống trên đời mà không được có những khoảng thời gian riêng cho bản thân.

“Vợ tôi thường mắng tôi là kẻ cô độc, nhưng không hẳn như vậy. Tôi chỉ thích có những lúc được ở một mình,” cụ bảo. Do vậy, lúc người hướng dẫn viên của Trung tâm Florence bảo rằng nơi đây chỉ toàn phòng đơn, “Tôi nói ngay vào mặt anh ta, ‘Cậu đùa tôi đấy à?’” Chuyện tham quan chỉ mới bắt đầu, nhưng cụ Lou đã ửng ngay cái bụng.

Người hướng dẫn tiếp tục dẫn hai cha con tham quan toàn bộ khu vực. Họ gọi nơi đây là Ngôi Nhà Xanh. Cụ Lou không hiểu tên gọi đó nghĩa là gì. Tất cả những gì ông cảm nhận được là, “Nơi đây trông chẳng giống nhà dưỡng lão tí nào.”

“Thế cụ thấy nó giống cái gì?” tôi hỏi.

“Ngôi nhà, một tổ ấm,” ông bảo.

Đó cũng là điều mà Bill Thomas đang vươn đến. Kể từ khi triển khai Phương Án Eden, anh ngày càng bận rộn hơn bao giờ hết. Trông anh không khác chi một doanh nhân tập đoàn, dù anh không thực sự giàu đến thế. Hai vợ chồng anh sáng lập một tổ chức phi lợi nhuận làm công việc chia sẻ những kiến thức và nguyên tắc Eden cho giới chuyên gia và nhân viên đến từ hàng trăm nhà dưỡng lão khác. Sau đó, họ trở thành đồng sáng lập của Pioneer Network, một câu lạc bộ dành cho những người có cùng đam mê và lý tưởng trong công cuộc nâng cao chất lượng các dịch vụ chăm sóc người cao tuổi. Việc này không bị đóng khung trong một mô hình cứng nhắc nào cả. Câu lạc bộ được lập ra nhằm mục đích cổ vũ và hỗ trợ những ý tưởng sáng tạo giúp biến đổi và cải tiến ngành dịch vụ chăm sóc người cao tuổi - vốn dĩ luôn bị thống trị bởi những quy định ngặt nghèo và cứng nhắc của ngành y.

Khoảng năm 2000, Thomas lại có một kế hoạch mới. Anh muốn tự mình xây dựng một khu nhà hoàn toàn mới dành cho người cao tuổi từ

đầu đến cuối - như anh đã từng làm với ngôi nhà nhỏ của mình ở New Berlin. Anh đặt tên cho công trình mình muốn xây là Ngôi Nhà Xanh. Mặt bằng tổng thể của nó được anh ví von là “chú cừ non đội lốt sói già”. Nó cần phải trông giống như một nhà dưỡng lão bình thường, để có đủ tiêu chuẩn nhận tài trợ của chính phủ cũng như để có thể có giá cả phải chăng nhất cho người dân so với những nơi khác. Công trình này cần phải được trang bị những kỹ thuật và công nghệ giúp cư dân được sống cuộc sống đúng nghĩa bất chấp mọi bệnh tật, sự già yếu cũng như tình trạng sức khỏe của họ. Tuy vậy, nó cần phải tạo được cảm giác ấm cúng đối với cư dân, những người thân của họ và đội ngũ nhân viên làm việc trong đó, như thể nơi đây là nhà mình - chứ không phải một bệnh viện hay một cơ quan công sở nào đó. Với tiền tài trợ từ tổ chức từ thiện phi lợi nhuận Robert Wood Johnson Foundation, Thomas đã xây dựng Ngôi Nhà Xanh đầu tiên ở Tupelo, Mississippi, với sự hợp tác từ một nhà dưỡng lão khác cũng đang áp dụng Phương Án Eden và có quyết định xây nên những căn hộ mới dành cho cư dân. Không lâu sau đó, tổ chức từ thiện nọ lập ra chương trình Nhân rộng mô hình Ngôi Nhà Xanh có quy mô toàn quốc. Chương trình này đã tài trợ cho việc xây dựng hơn 150 Ngôi Nhà Xanh ở hai mươi lăm bang - bao gồm Trung tâm Trợ sinh Leonard Florence mà cụ Lou vừa tham quan.

Dù đó là ngôi nhà đầu tiên với sức chứa mười hai cư dân trong một khu ở trong Tupelo, hay mười ngôi nhà được bố trí trong công trình sáu tầng của Trung tâm Florence, chúng vẫn tuân thủ những nguyên tắc bất biến được thiết lập bởi những người khởi xướng và tiên phong. Tất cả các Ngôi Nhà Xanh đều phải nhỏ và có tính chất công cộng. Mỗi nhà không quá mười hai cư dân. Ở Trung tâm Florence, các tầng nhà được chia thành hai cánh, mỗi cánh là một Ngôi Nhà Xanh với khoảng mười cụ ông cụ bà sinh hoạt trong đó. Các không gian ở được thiết kế sao cho khơi gợi cảm giác ấm cúng và bình yên như ở nhà - với bàn ghế và nội thất bình thường, phòng khách có lò sưởi, những bữa ăn quây quần quanh một chiếc bàn

tròn lớn, và một cánh cửa trước có chuông. Và chúng được thiết kế trung thành với ý tưởng rằng người ta có thể có được một cuộc sống đích thực ở nơi đây, khi mà họ được tạo điều kiện để chăm chút cho các bữa ăn, chăm sóc nhà cửa và bầu bạn với mọi người.

Về ngoài của trung tâm đã hấp dẫn cụ Lou ngay từ cái nhìn đầu tiên - trông chẳng có gì giống với máy cơ sở y tế hay trại cải tạo vô hồn và thiếu sức sống mà cụ đã nhìn thấy quá nhiều trước đó. Đến khi cụ chính thức chuyển vào đó sống, cụ lại càng thêm ấn tượng và yêu quý cuộc sống ở đây. Cụ có thể đi ngủ và thức dậy bất cứ khi nào mình muốn. Đó đã là một sự giải phóng lớn lao đối với cụ. Không còn tình trạng đội ngũ nhân viên “càn quét” các phòng vào lúc 7 giờ sáng mỗi ngày để “lùa” các cụ đi tắm, mặc quần áo và đẩy xe lăn cho các cụ một cách ngay hàng thẳng lối đến chỗ phát thuốc và phòng ăn chung. Trong hầu hết các nhà dưỡng lão (bao gồm cả khu Chase Memorial nơi Thomas từng làm việc), người ta đã từng cho rằng phương pháp làm việc kiểu nhà binh đó là lựa chọn duy nhất để đảm bảo sự vận hành trơn tru của dưỡng lão viện. Người ta từng đinh ninh rằng vận hành hiệu quả nghĩa là đội ngũ y tá có nhiệm vụ giúp các cụ chuẩn bị một cách tươm tất nhất để đến đội ngũ nấu ăn, rồi đội ngũ nấu ăn phải làm việc sao cho sinh hoạt của các cụ thỏa mãn yêu cầu của đội ngũ điều phối, rồi đội ngũ điều phối phải xoay xở sao cho đảm bảo rằng tất cả các cụ đều đang được dạo chơi bên ngoài trong lúc đội ngũ lao công đang dọn dẹp chỗ ở của họ, vân vân và vân vân. Đó chính là phương pháp được các nhà quản lý truyền thống áp dụng để đảm bảo chu toàn trách nhiệm và thời khóa biểu của viện dưỡng lão. Thomas lật ngược mô hình đó. Anh tước đi quyền hành tối cao của các viên quản lý và giao nó cho những nhân viên trực tiếp chăm sóc các cư dân. Theo anh, những người này chỉ cần tập trung chăm sóc một vài cụ thực sự cần giúp đỡ, còn lại, họ nên làm việc một cách linh hoạt và bao quát. Họ chỉ nấu ăn, lau dọn, và giúp đỡ khi nào cần (trừ những công việc liên quan đến khám chữa bệnh và phát thuốc, đòi hỏi sự có mặt của đội ngũ y tá chuyên trách).

Nhờ vậy mà những nhân viên này có nhiều thời gian để quan tâm chăm sóc các cụ về mặt tinh thần - trò chuyện, hỏi thăm, ngồi ăn cùng các cụ, chơi trò chơi với các cụ,... Mỗi một nhân viên chăm sóc đóng vai trò quan trọng đối với các cụ giống như sự có mặt của người hầu Gerasim bên cạnh Ivan Ilyich - một người bạn của bệnh nhân, chứ không phải một bác sĩ.

Làm bạn với cụ Lou chẳng có gì khó khăn cả. Một nhân viên nọ luôn tặng cho cụ một cái ôm mỗi khi nhìn thấy cụ, và ông vui vẻ kể lại với Shelley rằng ông yêu vô cùng những khoảnh khắc con người được sống trong tình yêu thương ấm áp như thế. Cuộc sống của cụ đã từng quá thiếu những phút giây như thế. Vào những buổi chiều Thứ Ba và Thứ Năm, cụ xuống căn-tin chơi bài kíp-bi với Dave, người bằng hữu ngày nào vẫn còn đến thăm cụ. Cụ còn dành thời gian dạy bài kíp-bi cho một cụ ông khác bị liệt sau một cú đột quỵ sống ở tầng trên, rồi kể từ đó, thi thoảng cụ này cũng đi xe lăn đến chỗ Lou chơi bài. Mỗi khi chơi, một nhân viên sẽ cầm những lá bài hộ ông và hứa không nhìn nội dung bên trong đó nếu Lou cần. Vào những buổi chiều còn lại trong tuần, Shelley đến thăm ông, không quên mang theo chú cún Beijing mà ông cưng hết mực.

Cụ Lou cảm thấy thật hạnh phúc khi được tự mình trải nghiệm từng ngày theo cách mà mình muốn. Sau bữa sáng, ông về phòng mình xem truyền hình - “để biết thiên hạ náo nhiệt thế nào,” như cách miêu tả của cụ.

“Tôi thích cập nhật tình hình chính sự. Hấp dẫn không thua gì phim truyền hình nhiều tập. Cứ mỗi ngày là một chương hoàn toàn mới.”

Tôi hỏi cụ đâu là kênh truyền hình ưa thích của cụ. Fox chẳng?

“Không, là MSNBC.”

“MSNBC? Bác theo chủ nghĩa tự do à?” tôi hỏi.

Cụ Lou cười. “Vâng, tôi là người tự do. Tôi sẵn sàng bầu cho Dracula nếu ông ta bảo mình thuộc đảng Dân Chủ.”

Một lát sau, cụ làm vài động tác thể dục để vận động cơ thể, chống gậy để đi bộ, hoặc ra ngoài bách bộ nếu trời đẹp. Điều này có ý nghĩa rất lớn đối với Lou. Hồi còn sống trong nhà trợ sinh trước, người ta bắt ông ngồi xe lăn với lý do là sức khỏe của ông không còn đảm bảo và việc tự đi bộ quá nguy hiểm với ông. “Tôi ghét xe lăn,” cụ bảo. Trong khi đó, những nhân viên ở Trung tâm Florence cho phép ông tống khứ chiếc xe lăn và khuyến khích ông tự đi bộ như ý ông muốn. “Tôi cảm thấy tự hào khi được tự mình xoay sở,” cụ Lou nói.

Đến trưa, ông dùng bữa bên chiếc bàn tròn với các cụ ông cụ bà khác trong trung tâm. Buổi chiều, nếu ông không có hẹn chơi bài với ai hoặc đi dạo đâu đó, ông ở nhà đọc sách báo. Ông đăng ký đặt mua dài hạn tạp chí *National Geographic* và *Newsweek*. Và ông vẫn còn lưu giữ rất cẩn thận những quyển sách của mình. Ông vừa đọc xong một tác phẩm phiêu lưu hồi hộp của Robert Ludlum. Ông đang bắt đầu đọc một cuốn sách nói về sự thất bại của Hạm đội Tây Ban Nha.

Thỉnh thoảng, cụ Lou mở chiếc máy vi tính hiệu Dell của mình để lướt web xem phim Youtube. Tôi hỏi cụ thích xem phim gì nhất. Cụ cho tôi một ví dụ.

“Rất lâu rồi tôi không được đi Trung Quốc - kể từ khi chiến tranh kết thúc - tôi muốn trở lại thành phố Thành Đô, nơi được xem là một trong những đô thị cổ nhất thế giới, để được tìm hiểu lịch sử nghìn năm của họ. Hồi còn đi lính, tôi từng đóng quân ở đó. Thế là hồi nãy tôi mở máy vi tính và lên mạng tìm kiếm từ khóa ‘Thành Đô’. Ngay sau đó tôi được tham quan chiêm ngưỡng toàn bộ thành phố trên màn hình máy tính. Anh có tin là ở đó cũng có rất nhiều giáo đường Do Thái hay không? Tôi phải ‘ò’ lên kinh ngạc. Hết giáo đường này đến giáo đường kia có mặt ở thành phố đó. Tôi được thưởng ngoạn tất cả chúng,” cụ bảo. “Thời gian trôi qua nhanh quá. Mới đó mà sắp hết ngày rồi.”

Vào buổi tối, sau khi dùng bữa xong, cụ thích nằm trên giường, đeo tai

nghe và nghe những bài nhạc được lưu trong chiếc máy vi tính của mình. “Tôi thích sự yên tĩnh của buổi đêm. Anh sẽ ngạc nhiên đấy. Mọi thứ đều tĩnh lặng. Tôi có thể lắng nghe những giai điệu một cách thư thái.” Ông mở kênh Pandora và lắng nghe những bản nhạc jazz nhẹ nhàng, nhạc của Benny Goodman^[9] hoặc những bài hát Tây Ban Nha - bất kỳ bài nào cụ thích. “Rồi tôi nằm xuống và suy tư,” cụ bảo.

Một lần khác, tôi đến thăm Lou và hỏi cụ rằng, “Thế nào là một cuộc sống ý nghĩa đối với cụ?”

Ông có một chút ngần ngừ trước khi trả lời.

“Đã có những lúc tôi cảm thấy muốn chết quách cho xong, thường là trong những ngày mà tinh thần tôi xuống dốc trầm trọng,” cụ bảo. “Đã quá đủ, chết là hết, anh biết đấy? Tôi cáu kỉnh với Shelley. Tôi nói với con bé những điều tồi tệ, chẳng hạn như ở Châu Phi, khi anh quá già yếu, không còn khả năng lao động và hữu dụng cho ai được nữa, họ sẽ quẳng anh vào rừng để thú rừng cắn chết anh. Con bé nói tôi lẩn thẩn. “Không,” tôi bảo nó, “Giờ bố vô dụng rồi. Bố đang tiêu phí tiền của chính phủ.”

“Tôi thường xuyên rơi vào tình trạng đó. Rồi tôi tự nhủ với bản thân, ‘Này, cái gì đến sẽ đến. Cứ thong thả mà sống, để mọi việc thuận theo tự nhiên. Nếu mọi người còn cần mình, thế thì đi làm gì?’”

Chúng tôi ngồi hàn huyên trong một căn phòng khách bên cạnh nhà bếp, với những khung cửa sổ cao cao ở sát trần nhà hai bên phòng. Khi đó vẫn đang là khoảng thời gian giao mùa từ hạ sang thu. Ánh sáng mặt trời vừa sáng lại vừa ấm áp. Qua những khung cửa sổ, chúng tôi có thể nhìn thấy phong cảnh thị trấn Chelsea bên dưới, xa xa là vịnh Broad Sound ở Cảng Boston, và cả một bầu trời trong xanh như nước đại dương. Chúng tôi trò chuyện về chuyện đời cụ Lou suốt gần hai tiếng đồng hồ cho đến khi tôi nhận ra rằng, lần đầu tiên trong đời, tôi không còn cảm thấy sợ hãi khi nghĩ đến ngày mình bằng tuổi cụ Lou lúc đó. Cụ đã chín mươi tư tuổi, và chẳng có gì hay ho hay đáng tự hào về điều đó. Răng cụ vừa lung lay vừa

lờ mờ. Các khớp xương trên người cụ không có cái nào là không đau. Cụ đã mất vợ và một con trai. Giờ cụ không thể tự đi lại nếu thiếu đi chiếc giá đỡ có chân trước được đệm bằng bóng tennis. Đôi khi cụ bỗng dưng lẫn thẩn và quên mất mình đã nói đến đâu. Nhưng có một sự thật rõ ràng ở đây là: Bất chấp tuổi già sức yếu, cụ vẫn có thể sống một cuộc sống ý nghĩa, sống mà không cảm thấy mình vô dụng trên cõi đời. Người thân vẫn cần cụ. Và điều này cũng có ý nghĩa to lớn đối với chúng ta, rằng chúng ta hoàn toàn có thể và luôn có thể sống một cuộc đời ý nghĩa bất chấp tuổi tác.

Nỗi sợ của con người đối với bệnh tật và tuổi già không chỉ nằm ở những mất mát mà chúng ta sẽ phải chịu đựng khi sống trên đời quá lâu, mà nó còn là nỗi sợ sự cô độc và cách ly. Một khi con người nhận ra rằng cuộc sống của mình hữu hạn như thế nào, họ không còn đòi hỏi nhiều nữa. Họ không còn thiết tha với việc làm giàu. Họ không còn đoái hoài đến quyền lực. Yêu cầu duy nhất của họ là được tự mình làm chủ cuộc đời mình, tự chủ được bao nhiêu hay bấy nhiêu - được quyền quyết định và gìn giữ những mối quan hệ có ý nghĩa tùy vào những mối ưu tiên của bản thân. Trong xã hội hiện đại, tất cả chúng ta đều thấm thía thực tế rằng trong phần lớn các trường hợp, tính tự chủ luôn bị lấn át bởi sự yếu hèn và nhu cầu phụ thuộc lẫn nhau. Nhưng điều mà tôi học được từ cụ Lou - cũng như các cụ Ruth Barrett, Anne Braveman, Rita Kahn, và nhiều những người cao tuổi khác - rằng một cuộc sống tự chủ là điều hoàn toàn khả thi với bất kỳ ai trong chúng ta.

“Tôi không lo lắng về tương lai,” cụ Lou bảo. “Người Nhật có từ ‘nghịch chương.’ Nó có nghĩa rằng - chuyện gì đến sẽ phải đến, và bạn không thể làm gì để ngăn được nó. Tôi biết thời gian của mình là hữu hạn. Thế thì có gì phải lo lắng chớ? Tôi đã sống một cuộc đời xứng đáng, đơn giản là thế.”

6. *Ra đi*

Trước đây, tôi chẳng bao giờ dành thời gian nghĩ về những gì sẽ xảy đến với những bệnh nhân cao tuổi của mình - những người như cụ Lou và hàng hà sa số những cụ ông cụ bà khác. Thời đó, tôi chẳng mảy may rời khỏi phòng phẫu thuật của mình để tiếp tục dõi theo cuộc sống về sau của họ. Nhưng sau khi được chứng kiến những gì đã và đang xảy ra trong lĩnh vực chăm sóc người cao tuổi, tôi bị choáng ngợp và ám ảnh bởi những bài học rút ra từ chúng, cũng như ý nghĩa lớn lao mà chúng để lại cho y học, bao gồm cả lĩnh vực giải phẫu con người mà tôi đang công tác. Và bài học quan trọng nhất ở đây chính là: Khi con người càng lúc càng yếu đi vì bệnh tật hoặc tuổi già, cách tốt nhất để chúng ta giúp cho họ có cuộc sống tốt hơn chính là hạn chế bớt những quy chuẩn y tế cứng nhắc - tức dẹp ngay cái quyền được can thiệp, chỉnh sửa và kiểm soát cuộc sống họ mà chúng ta vẫn thường tự phong cho mình. Không khó để nhận ra tầm quan trọng của bài học này sau những gì mà tôi chứng kiến bệnh nhân của mình phải trải qua trong mỗi ngày đi làm của mình: Con người luôn phải đối mặt với tình cảnh nguy hiểm, bệnh tật hoặc thập tử nhất sinh vào bất kỳ giai đoạn nào của cuộc sống và bất kể họ bao nhiêu tuổi. Nhưng điều này cũng đặt ra một câu hỏi không dễ trả lời: Khi nào thì bác sĩ chúng ta nên can thiệp, và khi nào thì không nên?

Sara Thomas Monopoli đang mang thai con đầu lòng ở tuổi ba mươi bốn. Lúc đó, các bác sĩ ở bệnh viện nơi tôi công tác chẩn đoán rằng cô sắp chết. Cô bắt đầu thấy khó chịu và phải đến bệnh viện kiểm tra vì những lần ho bất thường và một cơn đau lưng không biết từ đâu. Rồi một tấm ảnh X-quang đã cho thấy lá phổi trái của cô ấy bị xẹp, còn lồng ngực của cô thì ứ đầy chất dịch. Các bác sĩ dùng một cây kim dài trích một lượng

nhỏ chất dịch trong lồng ngực của Sara để mang đi làm xét nghiệm. Không ngoài suy đoán của mọi người, kết quả cho thấy cô mắc bệnh ung thư phổi, và khối ung thư đã di căn tràn ra lồng ngực. Bào thai cô đang mang đã gần ba mươi chín tuần tuổi, và chính vị bác sĩ sản của cô đã yêu cầu cuộc xét nghiệm, để rồi cũng chính ông thông báo tin dữ cho hai vợ chồng cô và gia đình. Ông chưa dám tiên lượng bệnh tình của cô, bởi lẽ một bác sĩ chuyên khoa ung thư sẽ làm điều đó cho Sara. Cô chết lặng. Mẹ của cô bật khóc, bởi bà cũng từng mất đi một người bạn thân vì căn bệnh ung thư phổi.

Các bác sĩ muốn bắt đầu việc chữa trị ngay cho cô, và điều này đồng nghĩa với việc Sara sẽ phải sinh mổ để lấy em bé ra càng sớm càng tốt. Lúc đó Sara và chồng cô, Rich, ngồi riêng với nhau ở tầng thượng tĩnh lặng ngay phía trên khoa sản. Đó là một ngày thứ Hai nắng ấm của Tháng Sáu. Cô nắm chặt tay Rich, và hai người họ cố gắng khuyên nhủ bản thân chấp nhận sự thật. Cả đời Sara chưa bao giờ hút thuốc hay sống chung với người hút thuốc. Cô thường xuyên tập thể dục. Cô ăn uống điều độ. Bị ung thư phổi là chuyện ngoài sức tưởng tượng của cô. Rich nói với cô, “Cả anh và em sẽ cùng nhau vượt qua chuyện này. Đúng là sẽ rất khó khăn. Nhưng chúng ta sẽ làm được. Rồi bệnh của em sẽ được chữa khỏi thôi mà.” Tuy nhiên, rồi cũng đến lúc họ phải nghĩ về đứa bé trong bụng Sara.

“Sara và tôi nhìn nhau,” Rich nhớ lại, “rồi bảo nhau rằng, “Thứ Ba này không có ung thư ung thiếc gì cả. Nó là ngày không ung thư. Con của chúng ta sẽ ra đời. Đó sẽ là ngày hạnh phúc nhất đời chúng ta. Và chúng ta sẽ ôm ấp nâng niu em bé trong vòng tay mình.” Quả thật, vào lúc 8 giờ 55 phút sáng ngày Thứ Ba hôm sau, bé Vivian Monopoli đã chào đời, cân nặng gần ba ký rưỡi. Cuộc sinh nở mẹ tròn con vuông, bé có tóc xoăn màu nâu giống mẹ, sức khỏe của bé hoàn toàn bình thường.

Ngày hôm sau, Sara làm xét nghiệm máu và chụp cắt lớp cơ thể. Bác sĩ chuyên khoa ung thư Paul Marcoux gặp cô và gia đình để nói chuyện về

kết quả xét nghiệm. Ông giải thích rằng vốn dĩ đã có một tế bào ung thư không nhỏ tồn tại trong phổi trái của Sara từ lâu. Nguyên nhân gây ung thư không liên quan gì đến lối sống hay sinh hoạt của cô. Hơn mười lăm phần trăm bệnh nhân ung thư phổi là những người chưa bao giờ hút thuốc - một tỉ lệ khá cao so với suy nghĩ của hầu hết chúng ta. Trường hợp của Sara là ung thư phổi cấp độ nặng, đã di căn thành nhiều hạch bạch huyết trong lồng ngực và lớp da bảo vệ ở đó. Tình trạng ung thư này không thể mổ được. Nhưng cô vẫn còn phương án hóa trị liệu bằng thuốc erlotinib, một loại thuốc điều trị ung thư có chức năng chống lại tình trạng đột biến gene thường diễn ra ở những phụ nữ mắc bệnh ung thư phổi không phải do hút thuốc: 85 phần trăm số bệnh nhân từng được điều trị có phản hồi tích cực đối với thuốc, và như bác sĩ Marcoux nói, “hầu hết những phản ứng này đều lâu dài.”

Những từ ngữ như “phản hồi tích cực” và “lâu dài” đóng vai trò như những tia sáng hy vọng lóe lên giữa thực tại u ám. Y học hiện nay vẫn chưa tìm ra biện pháp nào giúp trị dứt bệnh ung thư phổi. Kể cả với hóa học trị liệu, người bệnh cũng chỉ có thể kéo dài sự sống của mình trung bình thêm một năm nữa. Sẽ thật phũ phàng và vô nghĩa nếu Marcoux phải nói ra sự thật này với Sara và Rich. Bé Vivian dễ thương vẫn đang ngon giấc trong chiếc nôi nhỏ cạnh giường. Hai vợ chồng họ đang cố gắng hết sức có thể để giữ tinh thần lạc quan cho tương lai. Khi một nhân viên y tế được cử đến để trò chuyện và tư vấn cho họ, cả hai vợ chồng đều khẳng định rằng họ không quan tâm đến tỉ lệ thành công. Họ muốn tập trung vào việc tầm soát bệnh một cách tối ưu nhất có thể.

Sara bắt đầu quá trình điều trị ung thư bằng erlotinib. Liệu pháp này khiến da mặt cô nổi nhiều mụn ngứa và làm cho cơ thể cô mệt mỏi tê cóng. Các bác sĩ dùng kim châm để hút dịch tràn trong lồng ngực cô, nhưng chất dịch liên tục ứ đầy buộc họ phải thường xuyên lặp đi lặp lại việc này, khiến cô đau đớn khôn cùng. Thế là một bác sĩ chuyên khoa ngực được mời đến để đặt ống trong lồng ngực của Sara; cô có thể dùng nó để

hút dịch bằng cách điều chỉnh một khóa van mỗi khi chất dịch ứ đầy trong ngực và khiến cô khó thở. Ba tuần sau khi sinh con, cô lại phải nhập viện bởi tình trạng khó thở trầm trọng do tắc mạch phổi - một cục máu đông gây tắc nghẽn trong động mạch dẫn đến phổi, một biểu hiện thường thấy ở bệnh nhân ung thư phổi và vô cùng nguy hiểm đến tính mạng. Người ta sử dụng chất làm tan máu để chữa trị cho cô. Kết quả xét nghiệm cho thấy các tế bào ung thư không có biểu hiện đột phá mà liệu pháp erlotinib nhắm đến. Khi bác sĩ Marcoux thừa nhận với Sara rằng loại thuốc này không có tác dụng đối với cô, cô đã có phản ứng dữ dội, lao ngay vào nhà vệ sinh vì một cơn tiêu chảy bất ngờ trước khi bác sĩ kịp nói hết lời.

Marcoux đề xuất cho Sara một phương pháp hóa trị liệu khác chuẩn mực hơn, được thực hiện với hai loại thuốc gọi là carboplatin và paclitaxel. Nhưng vì thuốc paclitaxel có thể kích hoạt những phản ứng dị ứng cực đoan và có thể vượt quá sức chịu đựng của người bệnh, nên vị bác sĩ quyết định thay thế bằng thuốc carboplatin kết hợp với gemcitabine. Ông bảo rằng theo thống kê, đây cũng là một liệu pháp hiệu quả với hầu hết người bệnh.

Sara trải qua những ngày còn lại của mùa hè ở nhà, bên cạnh cô là bé Vivian và chồng. Bố mẹ cô cũng chuyển đến sống chung với gia đình nhỏ của cô để phụ giúp. Cô thích được làm mẹ. Những khi không phải hóa trị, cô nỗ lực lấy lại nhịp sống bình thường như trước.

Thế rồi, vào một ngày tháng Mười, một hình chụp cắt lớp CT cho thấy cụm khối u trong ngực trái của cô cũng như trong các hạch bạch huyết vẫn đã và đang không ngừng lớn dần. Liệu pháp hóa trị kia đã thất bại. Cô được cho chuyển qua sử dụng thuốc pemetrexed. Nhiều nghiên cứu đã cho thấy loại thuốc này có thể kéo dài sự sống của bệnh nhân ung thư với tỉ lệ đáng kể. Nhưng trên thực tế, thuốc chỉ phát huy hiệu quả đó đối với một số ít người bệnh nhất định. Tính trung bình, thuốc pemetrexed giúp

người bệnh duy trì sự sống được thêm hai tháng - tức từ mười một đến mười ba tháng, và tác dụng này chỉ xảy ra ở những bệnh nhân đã thích ứng được với liệu pháp hóa trị chuẩn. Sara không nằm trong số những bệnh nhân này.

Sara nỗ lực hết mình trong việc thích nghi với tác dụng phụ của thuốc cũng như mọi rủi ro có thể xảy ra. Vốn là một cô nàng vui tính, cô luôn cố gắng duy trì tinh thần lạc quan. Tuy nhiên, thực tế khắc nghiệt vẫn chưa chịu buông tha cô: Bệnh tình mỗi lúc một trở nặng, khiến cô dễ kiệt sức và khó thở hơn trước. Chỉ mới vài tháng thôi mà trông Sara như già đi vài chục tuổi. Đến tháng Mười Một, cô không còn có thể tự mình đi bộ từ nhà xe đến phòng làm việc của bác sĩ Marcoux nữa; cô phải ngồi xe lăn để Rich đẩy cô di chuyển.

Chỉ ít ngày trước Lễ Tạ ơn, một buổi chụp CT của cô lại cho ra kết quả không mong muốn: Thuốc pemetrexed - toa thuốc thứ ba mà cô sử dụng - không có tác dụng với cô. Khối u ung thư trong phổi cô đã di căn rộng: từ ngực trái sang ngực phải, lan ra cả gan, bụng, và cột sống của cô. Cô không còn nhiều thời gian nữa.

* * *

Câu chuyện của Sara đặt ra quá nhiều câu hỏi không lời đáp cho tất cả chúng ta, những con người đang được sống và tận hưởng các thành quả của y học hiện đại: Giờ thì theo bạn, Sara và các bác sĩ nên làm gì trong tình huống này? Hoặc, giả sử bạn mắc phải bệnh ung thư ngặt nghèo như Sara - một tình trạng bệnh đã tiến đến giai đoạn trầm trọng và gần như không còn cứu chữa được nữa - bạn mong muốn các bác sĩ làm gì cho mình?

Vấn đề này đang nhận được nhiều sự chú ý quan tâm trong những

năm gần đây bởi những nguyên nhân tài chính. Chi phí y tế và chăm sóc sức khỏe của người dân tăng vọt, đã và đang trở thành gánh nặng dài hạn đối với các quốc gia phát triển, đặc biệt là đối với những bệnh tật không thể chữa được. Ở Mỹ, 25 phần trăm quỹ trợ cấp của Medicare được chi cho người cao tuổi, chiếm 5 phần trăm số lượng bệnh nhân được nhận trợ cấp, và phần lớn số tiền này được dùng cho những tháng cuối đời của họ - gần như chẳng mang lại ích lợi gì cho bản thân người bệnh lẫn những người thân xung quanh. Nhiều người cho rằng, đúng là chỉ có nước Mỹ mới chi tiền trợ cấp “sang” đến thế, nhưng sự thật không phải như vậy. Mặc dù chúng ta không có nhiều thông số dữ liệu ở các nước khác, nhưng ở những nước có làm báo cáo về vấn đề này như Hà Lan và Thụy Sĩ, kết quả số liệu cũng tương tự.

Chi phí cho việc khám chữa bệnh ung thư thường tuân thủ một quy luật nhất định. Phí điều trị ban đầu thường đội lên rất cao, nhưng sau đó, nếu bệnh có tiến triển tích cực, chi phí sẽ giảm dần theo thời gian. Chẳng hạn, theo một cuộc khảo sát vào năm 2011, trung bình một bệnh nhân ung thư vú sẽ phải chi 28.000 đô-la trong năm đầu tiên chữa bệnh, bao gồm chi phí làm xét nghiệm và chẩn đoán bệnh, chi phí phẫu thuật, xạ trị hoặc hóa trị. Kể từ năm thứ hai trở đi, chi phí khám chữa bệnh giảm trung bình 2000 đô-la sau mỗi năm. Với một bệnh nhân ung thư có tình trạng bệnh càng lúc càng trở nặng, chi phí khám chữa bệnh của họ lên xuống theo hình chữ u, và có thể tăng đến 94.000 đô-la trong năm cuối đời, nếu đó là ung thư vú di căn. Hệ thống y tế của chúng ta hoạt động khá hiệu quả trong việc kéo dài sự sống của người bệnh bằng nhiều phương pháp như hóa trị tốn 12.000 đô-la/năm, chăm sóc đặc biệt là 4000 đô-la/ngày, và chi phí phẫu thuật là 7000 đô-la một cuộc. Nhưng rốt cuộc người bệnh cũng qua đời, và gần như không ai dám khẳng định khi nào thì nên ngưng điều trị.

Lúc vừa nhìn thấy bệnh nhân nọ trong phòng chăm sóc đặc biệt của bệnh viện mình, tôi đã phải dừng lại để nói chuyện với một nữ bác sĩ cấp

cứu đang trực ở đó, một người bạn tôi từng quen biết trong trường đại học. “Tôi đang làm việc trong một nhà kho dành cho những người chờ chết,” cô trả lời tôi một cách chán nản. Theo như cô nói, trong số mười bệnh nhân đang nằm trong đó, chỉ có hai người là có cơ may xuất viện. Trong số những người còn lại, có một cụ bà gần tám mươi tuổi đang trong tình trạng nghìn cân treo sợi tóc vì suy tim ở cấp độ không còn có thể chữa khỏi, đã bị đưa vào phòng chăm sóc đặc biệt lần thứ hai trong vòng ba tuần, uống thuốc đến mức tâm trí lã đãng không còn nhớ được gì, toàn bộ mũi, miệng và đường bài tiết của cụ đều phải đặt ống. Ở một giường khác trong phòng là một cụ bà bảy mươi tuổi mắc bệnh ung thư mà trong đó, khối u ung thư đã di căn đến phổi và xương của bà, chưa kể bà còn mang bệnh viêm phổi do nấm - một biểu hiện của ung thư giai đoạn cuối. Trước đó bà đã muốn ngừng điều trị, nhưng bác sĩ của bà thuyết phục bà đổi ý, nên giờ bà đang phải sống chung với thuốc kháng sinh, máy thở và dây nhợ. Ở đây còn có một cụ bà khác ngoài tám mươi bị suy thận và suy hô hấp giai đoạn cuối, đã nằm trong phòng chăm sóc đặc biệt này được hai tuần. Trước đó, chồng bà đã qua đời sau một cơn bạo bệnh trong tình trạng trên người đầy dây nhợ sau phẫu thuật mở khí quản, và bà nói rằng bà không muốn mình chết như thế. Nhưng các con của bà không đồng ý và yêu cầu bác sĩ tiếp tục điều trị cho bà, thế là bà phải tiếp tục mang trên người hàng tá những thiết bị máy móc và dây nhợ khó chịu: phẫu thuật mở khí quản vĩnh viễn, ống dẫn thức ăn, và ống dẫn nước tiểu thẩm tách. Kể từ đó, bà gần như bị “trói chặt” trên giường bệnh, lúc tỉnh lúc mê, sống mà như đã chết.

Gần như tất cả các bệnh nhân này đều ít nhiều nhận thức được rằng bệnh của mình không có nhiều cơ may chữa khỏi. Nhưng cả họ lẫn gia đình và các bác sĩ của mình đều không hề chuẩn bị đầy đủ cho giai đoạn cuối cùng này.

“Chúng ta đang tranh luận gay gắt về những gì mà bệnh nhân mong muốn trong những ngày cuối đời hơn là những gì họ đã đạt được trong đời

tính đến thời khắc đó,” bạn tôi bảo. “Vấn đề là mọi chuyện đã quá muộn màng.”

Vào năm 2008, một dự án quốc gia có tên gọi “Thích nghi với bệnh ung thư” công bố một công trình nghiên cứu cho ra kết quả rằng: Trong sáu tuần cuối đời mình, những bệnh nhân ung thư giai đoạn cuối nào bị buộc phải nằm trong phòng chăm sóc đặc biệt với dây nhợ, máy thở, máy sốc điện và thiết bị ép tim trong tình trạng thập tử nhất sinh phải gánh chịu một cuộc sống đau đớn và tồi tệ hơn rất nhiều so với những người không phải chịu đựng những biện pháp chữa trị đó và được ra đi thanh thản. Và trong vòng sáu tháng sau khi họ qua đời, thân nhân của những bệnh nhân đó cũng có nguy cơ trầm cảm nhiều gấp ba lần so với những người khác. Đối với nhiều người, việc phải kết thúc đời mình trong phòng chăm sóc đặc biệt của bệnh viện vì một căn bệnh nan y có thể xem là một thất bại, một cái kết nhục nhã. Bạn bị dính chặt với máy thở, mọi cơ quan nội tạng trong cơ thể bạn suy yếu dần, tâm trí của bạn vật vờ với những cơn mê sảng trong khi thể xác vẫn đang bị ràng buộc với cái nơi ở đầy bóng đèn huỳnh quang, trần tục và tạm thời đó. Cái chết rồi cũng đến, khiến bạn không kịp nói lời từ giã cũng như những lời yêu thương với những người quan trọng của đời mình, rằng “Mọi chuyện rồi sẽ ổn,” rằng “Anh xin lỗi,” rằng “Anh yêu em.”

Những người mắc bệnh nan y còn có nhiều mối quan tâm khác ngoài việc kéo dài sự sống. Các cuộc khảo sát cho thấy những mong muốn hàng đầu của họ gồm có nhu cầu được ra đi mà không phải đau đớn, khẳng định hoặc hàn gắn những mối quan hệ với người thân và bè bạn, giữ được ý thức, không trở thành gánh nặng cho người khác, và niềm hạnh phúc khi nhận ra rằng mình đã sống một cuộc đời trọn vẹn và xứng đáng. Hệ thống y tế tối tân hiện đại của chúng ta hoàn toàn thất bại trong việc đáp ứng những nhu cầu chính đáng này của người bệnh, và cái giá phải trả cho sự thất bại này không hề rẻ. Do vậy, câu hỏi cần đặt ra lúc này không còn liên quan gì đến vấn đề chi phí hay tài chính của hệ thống y tế. Mà

vấn đề quan trọng nhất ở đây chính là: Làm thế nào để xây dựng nên một hệ thống y tế và chăm sóc sức khỏe mang lại lợi ích thực sự cho người dân, tức giúp họ thực hiện được những nguyện vọng chính đáng nhất của mình vào lúc cuối đời.

* * *

Thời xưa, khi mà chết là một quá trình bất ngờ và không thể tránh khỏi, chúng ta chẳng màng thắc mắc về một câu hỏi như thế. Mặc dù một số loại bệnh tật có diễn biến bệnh kéo dài và đau đớn - điển hình như bệnh lao, có cơ may chữa khỏi khi và chỉ khi có sự can thiệp của y học hiện đại, các công nghệ chụp hình xét nghiệm giúp chẩn đoán và phát hiện bệnh sớm để kịp thời điều trị và kéo dài sự sống, khoảng thời gian từ lúc bạn phát hiện bệnh tình của mình cho đến ngày bạn “ra đi” có thể được đếm bằng tuần, thậm chí đếm từng ngày. Nhìn lại cái chết của các vị tổng thống Mỹ thời hiện đại thì thấy. Cựu tổng thống George Washington bị viêm họng vào ngày 13 tháng Mười Hai năm 1799 khi đang ở nhà, và căn bệnh này giết chết ông ngay buổi tối hôm sau. Các tổng thống John Quincy Adams, Millard Fillmore, và Andrew Johnson đều bị đột quy và qua đời chỉ trong vòng hai ngày kế tiếp. Rutherford Hayes bất ngờ lên cơn truy tim và mất ba ngày sau đó. Một số bệnh khác có diễn tiến dài hơn: James Monroe và Andrew Jackson qua đời sau một thời gian dài đầy kịch tính chống chọi với bệnh lao. Ulysses Grant qua đời một năm kể từ khi phát hiện mình mắc bệnh ung thư miệng. Nhà khoa học Joanne Lynn dành ra nhiều năm nghiên cứu quá trình chết đi của con người, bà khám phá ra rằng hầu hết con người trải qua bệnh tật giống như việc chúng ta xui xẻo hứng phải thời tiết xấu - một thứ gì đó ập đến mà không báo trước. Hoặc bạn vượt qua nó và sống sót, hoặc kết thúc cuộc đời mình ngay lúc đó.

Chết là một quá trình từng được gắn liền với nhiều tập tục văn hóa của con người. Có thời những cuốn sách viết về nghệ *thuật chết* từng bán rất chạy; tác phẩm *Nghệ thuật chết* phiên bản viết vào năm 1415 thời Trung Cổ từng được tái bản hơn một trăm lần ở khắp Châu Âu. Thời đó, người ta cho rằng chết là một điều hiển nhiên sẽ đến và chấp nhận nó một cách ngoan ngoãn, không sợ hãi, không hối tiếc và cũng không hy vọng. Thứ duy nhất mà người chết nên mang theo chỉ là sự tha thứ của Chúa Trời. Khẳng định đức tin, gột rửa mọi tội lỗi, buông bỏ mọi vật chất cũng như dục vọng phàm tục là những điều quan trọng mà người ta nên làm trước khi chết; và những cuốn sách về *Nghệ thuật chết* chia sẻ cho các gia đình những lời cầu nguyện và những câu hỏi để trò chuyện với người sắp chết để đảm bảo rằng họ sẽ ra đi với tâm thế đúng đắn và thanh thản nhất. Những lời cuối cùng của người chết được trân trọng và sùng kính ở vị trí cao.

Thời buổi ngày nay, những cái chết bất đắc kỳ tử do bệnh tật đã trở thành chuyện hiếm gặp. Đối với phần lớn con người thời nay, cái chết là kết quả của một quá trình chống chọi bệnh tật dài hơi cho đến khi đạt đến điều kiện không còn có thể chữa khỏi được nữa - ung thư giai đoạn cuối, chứng mất trí nhớ, bệnh Parkinson, suy lục phủ ngũ tạng (phổ biến nhất là suy tim, rồi đến các bộ phận như phổi, thận, gan), hoặc tuổi già sức yếu. Trong tất cả những trường hợp đó, chết là kết quả chắc chắn, nhưng khi nào chết thì lại chẳng ai đoán trước được. Thế là tất cả mọi người luôn phải vật lộn với hy vọng mong manh và cái sự mập mờ đầy lo âu này - khi nào và làm sao để chấp nhận rằng mình là kẻ thua cuộc trong cuộc chiến giành giật sự sống. Những lời cuối của người chết không còn được xem trọng. Công nghệ hiện đại có thể giúp duy trì hoạt động của các cơ quan nội tạng của chúng ta cho đến khi chúng ta không còn biết gì nữa. Bên cạnh đó, làm sao bạn có thể biết hay ý thức được những suy tư và nguyện vọng của người sắp chết, khi mà y học đã và đang khiến cho chúng ta không còn phân biệt được ai mới là kẻ đang thực sự chết? Kẻ sắp chết có

thực sự là những người mắc bệnh ung thư giai đoạn cuối, mất trí nhớ, hoặc suy tim, như chúng ta thường tưởng?

Tôi từng làm phẫu thuật cho một phụ nữ ngoài sáu mươi bị đau ngực và đau bụng dữ dội do tắc ruột dẫn đến vỡ ruột kết, khiến bà lên cơn đau tim, bị sốc nhiễm trùng và suy thận. Tôi phải phẫu thuật gấp cho bà để loại bỏ phần ruột kết bị hoại tử và làm hậu môn giả cho bà. Một bác sĩ tim mạch đặt ống vào động mạch vành của bà để đảm bảo cho máu lưu thông. Chúng tôi cài máy thở, ống dẫn thức ăn và ống thông đường tiểu vào người bà, và cơ thể bà bắt đầu ổn định. Mặc dầu vậy, một vài tuần sau đó, chúng tôi nhận ra rằng bà ấy không thể phục hồi được nữa. Tình trạng sốc nhiễm khuẩn đã khiến bà bị suy tim, suy hô hấp và hoại tử ở bàn chân - và phần bàn chân này phải bị cưa bỏ. Bà có một vết thương hở ở bụng đến mức lòi ruột, phải được thay băng và rửa sạch hai lần một ngày thì mới có cơ may lành. Bà không thể ăn được. Bà cần được phẫu thuật mở khí quản. Hai quả thận của bà đã bị cắt bỏ, và bà sẽ phải nằm trên giường bệnh với máy thẩm tách suốt ba ngày mỗi tuần cho đến cuối đời.

Bà sống độc thân và không có con cháu. Thế là tôi ngồi trò chuyện với các chị em gái của bà ở phòng chờ dành cho người thân để hỏi ý kiến họ về việc cưa chân và phẫu thuật mở khí quản.

“Nó sắp chết phải không?” một người chị của bà hỏi tôi.

Tôi không biết phải trả lời thế nào. Lúc đó, tôi không còn dám chắc chắn “sắp chết” nghĩa là gì. Chỉ trong vòng vài thập kỷ, sự phát triển của y học đã và đang dần dần xóa nhòa những ngôn ngữ, kinh nghiệm và tập tục truyền thống về cái chết, để rồi giờ đây, con người loay hoay với một khó khăn mới không thể ngờ: Làm thế nào để chết?

* * *

Vào một buổi sáng thứ sáu mùa xuân nọ, tôi làm một chuyến tham sát tình hình các bệnh nhân cùng Sarah Creed, một nữ y tá đang công tác trong một khu dịch vụ chăm sóc cuối đời (hospice) của bệnh viện. Tôi không biết gì nhiều về nơi đó. Tôi chỉ biết rằng nó được lập ra với chức năng cung cấp dịch vụ chăm sóc tận nghi dành cho những bệnh nhân hấp hối. Ngày nay, loại hình dịch vụ này thường được thực hiện tại nhà người bệnh, nhưng cũng có khi nó được tổ chức trong các bệnh viện hoặc cơ sở y tế. Tôi được biết, rằng nếu bệnh nhân của tôi muốn được chuyển đến khu đó, tôi sẽ phải ký cho họ một biên bản xác nhận rằng họ chỉ còn có thể sống không quá sáu tháng nữa thôi. Tôi cũng biết một số người bệnh từng chọn nơi đó; tuy vậy, những bệnh nhân chỉ còn sống được vài ngày thường không được ở đó, bởi lẽ để được cho phép vào khu dịch vụ chăm sóc cuối đời, họ phải đủ minh mẫn để ký một biên bản cam kết rằng họ đã hiểu về bệnh tình của mình, hiểu rằng mình không thể hồi phục được nữa, và không muốn tiếp tục áp dụng các biện pháp y khoa để kéo dài sự sống nữa. Trước đây, mỗi khi nhắc đến nơi đó, trong đầu tôi hiện lên hình ảnh giọt morphine giảm đau, chứ chưa hề biết đến những con người công tác trong đó như Sarah. Được chuyển từ phòng chăm sóc đặc biệt về đây, cô y tá Sarah Creed có mái tóc màu nâu, đôi mắt xanh lam với một chiếc ống nghe đeo quanh cổ. Vào một buổi sáng yên tĩnh nọ, cô gõ cửa nhà cụ bà Lee Cox trong khu dân cư Mattapan ở Boston.

“Xin chào bác Lee,” Creed chào cụ bà và bước vào nhà.

“Chào Sarah,” cụ Cox bảo. Bà đã bảy mươi hai tuổi. Bà có bệnh sử sức khỏe yếu kéo dài suốt nhiều năm do suy tim từ một cơn đau tim bất ngờ cùng với chứng xơ hóa phổi, một căn bệnh phổi không ngừng diễn tiến và không thể chữa khỏi. Các bác sĩ của bà cố gắng trì hoãn sự tiến triển của bệnh bằng steroid nhưng không có tác dụng. Bà từng ra vào bệnh viện như com bữa, những lần sau thì bệnh tình luôn trở nặng hơn lần trước đó. Cuối cùng, bà chọn dịch vụ chăm sóc cuối đời và chuyển đến sống chung với một người cháu để có người đỡ đần. Bà thường xuyên phải thở ô-xy và

không thể tự mình thực hiện những sinh hoạt đơn giản. Chỉ một việc nhỏ nhất là ra mở cửa cũng khiến bà thở hỗn hển, khi phải mang chiếc máy ô-xy trên mặt theo từng bước chân đến nổi rớt cả dây cắm máy. Mở cửa xong, bà phải đứng nghỉ tại chỗ một lúc, ngực bà phập phồng và đôi môi bà tím tái.

Creed nhẹ nhàng nắm lấy tay bà. Cả hai chúng tôi cùng đi vào nhà bếp của bà, ngồi xuống và hỏi thăm tình hình sức khỏe của bà. Rồi Creed hỏi bà một loạt các câu hỏi liên quan đến những vấn đề thường gặp của các bệnh nhân mắc bệnh không thể chữa khỏi. Cụ Cox có hay bị đau không? Cụ ăn uống và ngủ nghỉ thế nào? Cụ có thường bị lẫn thẩn, lo âu, hoặc mất ngủ hay không? Tình trạng khó thở của cụ có đỡ hơn hay trầm trọng hơn? Cụ có hay đau ngực hay bị tình trạng tim đập nhanh không? Các cơn đau bụng thì thế nào? Cụ có hay bị táo bón, đi tiểu khó hoặc gặp khó khăn trong việc đi bộ?

Cụ Cox quả thật đang gặp phải vài khó khăn mới. Bà kể rằng mỗi khi đi bộ từ phòng ngủ ra nhà tắm, bà mất đến năm phút để lấy lại nhịp thở, và điều này khiến bà lo sợ. Bà cũng thường xuyên đau ngực. Creed lấy ra một máy đo huyết áp từ chiếc túi y tế của mình để đo cho cụ Cox. Huyết áp của bà vẫn bình thường, nhưng chỉ số đo nhịp tim của bà lại quá nhanh so với mức cho phép. Creed lắng nghe tim bà để rồi nhận ra nhịp đập của nó vẫn bình thường, nhưng đến khi chuyển sang phổi của bà, cô nghe thấy những âm thanh rảng rặc của sự xơ hóa phổi và tiếng khò khè. Cả hai mắt cá chân của bà đều sưng và ứ chất dịch, và khi Creed yêu cầu kiểm tra hộp thuốc của bà, cô mới phát hiện cụ Cox đã hết thuốc trợ tim. Cô xin được kiểm tra toàn bộ thiết bị thở ô-xy của cụ. Ống đựng ô-xy dạng lỏng của máy đã được đổ đầy và vẫn hoạt động bình thường. Tuy nhiên, bộ phận ống phun đã bị vỡ.

Vì không uống thuốc trợ tim đầy đủ và thiết bị thở ô-xy hỏng hóc, không ngạc nhiên khi tình trạng sức khỏe của cụ Cox sa sút. Creed gọi

điện cho nhà thuốc nơi cụ Cox vẫn thường ghé mua thuốc. Người bán thuốc trả lời rằng họ đã chuẩn bị sẵn toa thuốc của bà từ lâu, và chỉ chờ có người đến lấy thôi. Thế là Creed nói người cháu của cụ Cox ra đó lấy thuốc khi cô này vừa đi làm về. Creed cũng liên lạc với nhà cung cấp thiết bị thở ô-xy và trợ tim để thay dụng cụ cho cụ Cox.

Sau đó, cô ngồi trò chuyện với cụ Cox trong nhà bếp thêm vài phút nữa. Tinh thần của bà xuống dốc lắm. Creed nắm tay bà. “Mọi chuyện rồi sẽ ổn,” cô nói. Cô kể lại những ngày tuyệt vời mà bà từng có - chẳng hạn như mới tuần trước thôi, bà ra ngoài dạo chơi vô tư với chiếc máy ô-xy bên mình, mua sắm vui vẻ và đi nhuộm tóc cùng cô cháu gái.

Tôi hỏi Cox về cuộc sống trước đây của cụ. Cụ trả lời mình từng làm công nhân chế tạo radio trong một nhà máy ở Boston. Hai vợ chồng bà có hai con và khá nhiều cháu chắt.

Khi tôi hỏi vì sao cụ lại chọn dịch vụ chăm sóc cuối đời thay vì tiếp tục điều trị trong bệnh viện, cụ buồn bã cúi đầu. “Ông bác sĩ chuyên khoa phổi và ông bác sĩ tim mạch bảo là họ không thể làm được gì cho tôi nữa,” cụ nói. Creed nhìn tôi trừng trừng. Câu hỏi của tôi vừa khiến cho cụ Cox buồn trở lại.

Bà kể cho tôi nghe câu chuyện về những khó khăn của tuổi già đan xen với những nỗi đau đớn khi cơ thể mắc phải những căn bệnh không thể chữa khỏi - để rồi chúng sẽ tước đoạt cuộc sống của bà vào một ngày không xa. “Thật tốt khi chồng tôi và cô cháu gái luôn đến bệnh viện trông nom tôi mỗi ngày,” cụ bảo. “Nhưng đó không phải là nhà tôi. Tôi vẫn cho rằng mình đã lựa chọn đúng.” Lần nữa, hình ảnh một đại gia đình thân thương gồm nhiều thế hệ sống chung và chăm sóc cho nhau dưới một mái nhà trở nên quá xa vời.

Creed vòng tay ôm cụ Cox và nhắc nhở bà vài điều quan trọng trước khi đi. “Lần nữa, cụ sẽ làm gì mỗi khi bị đau ngực và cơn đau không chịu vơi bớt đi?”

“Uống một viên nitro,” cụ trả lời. Cụ đang nói đến viên thuốc nitroglycerin “vật bất ly thân” của mình.

“Và làm gì nữa?”

“Gọi cho cô.”

“Số điện thoại của tôi là gì?”

Cụ Cox chỉ tay vào mảnh giấy ghi số điện thoại đường dây nóng của dịch vụ chăm sóc cuối đời được dán lên điện thoại của bà.

Khi chúng tôi đã ra ngoài, tôi thú nhận với Creed rằng tôi cảm thấy lúng túng với những việc cô đang làm. Tôi cảm thấy tất cả những việc đó chẳng phải chung quy cũng là để kéo dài cuộc sống của cụ Cox đó sao, trong khi mục tiêu của dịch vụ chăm sóc cuối đời là để cho mọi việc thuận theo tự nhiên kia mà!

“Đó không phải là mục tiêu của chúng tôi,” Creed đáp. Cô giải thích rằng chăm sóc cuối đời không có nghĩa là không làm gì cả. Điểm khác biệt giữa sự chăm sóc và cứu chữa chuẩn mực trong bệnh viện và dịch vụ chăm sóc cuối đời chỉ nằm ở thứ tự ưu tiên. Cả hai đều nhằm mục đích điều trị bệnh và chăm sóc sức khỏe cho người bệnh, nhưng ở bệnh viện, ưu tiên hàng đầu vẫn là kéo dài cuộc sống của họ. Ở đó, chúng tôi hy sinh chất lượng cuộc sống của bạn - bằng các biện pháp phẫu thuật, hóa trị, xạ trị, hệ thống chăm sóc đặc biệt - để giúp bạn có thêm nhiều thời gian tồn tại trên trần thế. Trong khi đó, với dịch vụ chăm sóc cuối đời, đội ngũ y bác sĩ, y tá, nhân viên chăm sóc sức khỏe và cả các mục sư ở đây có nhiệm vụ giúp đỡ những người mắc bệnh nan y hoặc không thể qua khỏi được tận hưởng một cuộc sống trọn vẹn nhất có thể trong những ngày còn lại của đời mình - tương tự như điều mà những người đứng đầu các nhà dưỡng lão của thời đại mới đang làm, để cải tạo chúng thành những ngôi nhà ấm cúng đúng nghĩa cho người cao tuổi neo đơn và tàn tật. Đối với bệnh tật, dịch vụ chăm sóc cuối đời nhắm đến việc giúp cho người bệnh được tự do

về mặt thể xác, không phải sống bất tiện hay chịu đau đớn với những biện pháp chữa trị nhiều khâu, giúp họ duy trì được tinh thần và nhận thức minh mẫn và sáng suốt nhất có thể, cho phép họ được thăm viếng hoặc sống bên cạnh gia đình. Việc bệnh nhân còn sống được bao lâu, dài hay ngắn không nằm trong mối quan tâm của đội ngũ làm dịch vụ chăm sóc cuối đời. Ban đầu lúc cụ Cox mới chuyển qua dịch vụ chăm sóc cuối đời, các y bác sĩ ở đây không nghĩ rằng cụ có thể sống hơn được vài tuần. Ấy vậy mà nhờ những dịch vụ và liệu pháp chăm sóc ở đây, cụ đã sống được một năm tính đến nay.

Việc lựa chọn dịch vụ chăm sóc cuối đời thay vì tiếp tục điều trị theo suy nghĩ “còn nước còn tát” không hề dễ dàng đối với hầu hết bệnh nhân. Lúc này, người bệnh cần đến sự chăm sóc của y tá không phải để được hồi phục sức khỏe, mà bởi vì dù họ biết mình mắc bệnh không thể chữa khỏi, họ lại không chịu đối mặt với thực tế là mình sắp chết. “Trong số những bệnh nhân tôi từng tiếp xúc, chỉ có khoảng độ một phần tư là quyết định chuyển qua dịch vụ chăm sóc cuối đời vì biết mình sắp chết,” Sarah Creed nói. Khi cô tiếp xúc với các bệnh nhân khi họ vừa mới chuyển qua, nhiều người trong số họ cho rằng các bác sĩ cố tình bỏ rơi mình. “Chín mươi chín phần trăm bệnh nhân hiểu rằng họ sắp chết, nhưng có đến một trăm phần trăm trong số họ hy vọng rằng đó không phải là sự thật,” Creed kể tôi nghe. “Họ vẫn còn muốn chống lại bệnh tật.” Cuộc trò chuyện đầu tiên với bệnh nhân luôn nan giải, và cô đã tìm được cách để khiến cho mọi chuyện xuôi chèo mát mái. “Mỗi y tá có năm giây để khiến cho bệnh nhân thích và tin tưởng mình ngay từ ấn tượng đầu tiên. Bí kíp nằm ở cách bạn thể hiện bản thân mình. Tôi không bao giờ đến nói với họ rằng ‘Tôi rất tiếc.’ Thay vào đó, tôi nói: ‘Tôi là y tá ở bộ phận chăm sóc cuối đời, và sau đây là những gì tôi có thể làm cho anh/chị để giúp anh/chị có những trải nghiệm sống tốt hơn. Và tôi biết là chúng ta không có nhiều thời gian...’”

Đó chính là cách cô bắt đầu cuộc trò chuyện với Dave Galloway, người mà chúng tôi cần viếng thăm sau cụ bà Lee Cox. Ông Galloway đã bốn

mười hai tuổi. Cả ông và vợ, bà Sharon, đều là lính cứu hỏa ở Boston. Họ có một con gái ba tuổi. Ông bị ung thư tuyến tụy đã di căn; nửa thân trên của ông giờ nặng trĩu vì khối u bên trong. Suốt mấy tháng qua, ông bị hành hạ bởi những cơn đau không chịu đựng nổi, phải vào bệnh viện hơn chục lần vì quá đau. Trong lần đến bệnh viện gần đây nhất khoảng một tuần trước đó, các bác sĩ phát hiện khối u đã xâm nhập và làm thủng ruột của ông. Không có giải pháp tạm thời cho tình trạng này. Đội ngũ y bác sĩ giúp ông chuyển qua ăn uống bằng đường tĩnh mạch và yêu cầu ông lựa chọn một trong hai: hoặc là chấp nhận được đưa đến phòng chăm sóc đặc biệt, hoặc chọn dịch vụ chăm sóc cuối đời tại nhà. Ông chọn phương án về nhà.

“Ước gì chúng tôi có thể can thiệp sớm hơn,” Creed bảo tôi. Lúc tôi và bác sĩ JoAnne Nowak - trưởng khoa dịch vụ chăm sóc cuối đời khám bệnh cho ông Galloway khi ông vừa về đến nhà, ông chỉ có thể sống thêm vài ngày nữa. Mắt ông thâm quầng với hốc mắt lõm sâu. Ông hít thở một cách khó nhọc. Cơ thể ông bị sưng và chảy dịch đến độ khiến da ông phồng rộp và rỉ mủ. Ông gần như mê sảng bởi sự hành hạ của cơn đau bụng dữ dội.

Nowak và Creed bắt tay giúp ông ngay. Họ cài lên người ông một thiết bị bơm thuốc chỉ với một nút bấm duy nhất; chỉ cần ấn vào cái nút này, thiết bị sẽ bơm vào người ông một lượng thuốc tê loại mạnh để giúp ông giảm đau. Họ mang cho ông một chiếc giường bệnh viện bằng điện, để ông có thể ngủ ngon ở tư thế nâng đầu lên cao. Họ huấn luyện cho Sharon cách làm vệ sinh thân thể cho Dave, bảo vệ da ông khỏi các tác nhân hủy hoại, và cách xử lý tình huống mỗi khi ông lên cơn đau dữ dội. Creed kể tôi rằng một trong những nhiệm vụ quan trọng của cô là đảm bảo rằng thân nhân hoặc gia đình của người bệnh có thể tự tay chăm sóc cho người đó, và cô thực sự ngạc nhiên trước khả năng của Sharon, vợ của Dave. Bà Sharon rất tận tụy và kiên quyết chăm sóc bạn đời đến cùng, và có lẽ bởi bà cũng là một người lính cứu hỏa, bà có thừa sự dẻo dai và đức tính nhẫn nại để làm được chuyện đó. Bà không muốn và không cần thuê thêm y tá

riêng để chăm sóc ông. Bà tự tay lo mọi thứ, từ việc cho ông ăn bằng đường tĩnh mạch, thường xuyên thay khăn trải giường và áo gối của ông, cho đến việc phân công các thành viên khác trong gia đình phụ giúp bà khi cần.

Creed giúp gia đình Dave đặt mua một chiếc tủ lạnh y tế cỡ nhỏ được giao đến tận nơi bằng FedEx. Chiếc tủ lạnh này được gắn ngay chân giường nơi ông nằm, bên trong chứa các liều morphine để ông dùng mỗi khi bị khó thở hoặc lên cơn đau vượt sức chịu đựng, thuốc Ativan dành cho những lúc ông âu lo hoặc trầm cảm, thuốc ói Compazine, thuốc Haldol dùng cho những lúc mê sảng, thuốc sốt Tylenol, và thuốc atropine dùng cho nhiều trường hợp khác nhau khi ông rơi vào tình trạng hấp hối. Mỗi khi Dave lên cơn đau hoặc có biểu hiện không ổn, Sharon có thể gọi vào đường dây nóng của khoa dịch vụ chăm sóc cuối đời để gặp các y tá trực hai mươi bốn trên hai mươi bốn giờ ở đó. Các y tá sẽ hướng dẫn cho bà về loại thuốc cần sử dụng, hoặc nếu cần, họ sẽ đến nhà bà ngay tức khắc để giúp đỡ.

Rồi Dave và Sharon cũng được trải qua một đêm yên lành tại nhà. Creed và một nữ y tá khác thay phiên nhau mỗi ngày đến nhà họ để kiểm tra tình hình sức khỏe của ông Galloway, thậm chí có những hôm họ gõ cửa đến hai lần. Ngay trong tuần đầu tiên, Sharon đã gọi đường dây nóng đến ba lần để các y tá giúp bà xử lý mỗi khi Dave lên cơn đau hoặc bị ảo giác. Nhưng rồi sau đó vài ngày, tình trạng của ông đã khá hơn, và hai vợ chồng thậm chí cùng nhau đi ăn ở nhà hàng yêu thích; ông không đói, nhưng ông muốn được cùng bà tận hưởng thật nhiều những ký ức đẹp khi còn có thể.

Theo Sharon, một trong những quyết định khó khăn nhất của hai vợ chồng họ chính là việc từ bỏ ống dẫn thức ăn qua đường tĩnh mạch mà Dave sử dụng mỗi ngày. Mặc dù đó là cách duy nhất để ông hấp thụ thức ăn với tình trạng sức khỏe hiện tại, đội ngũ y bác sĩ nhận thấy ông không

nên sử dụng nó nữa, khi mà cơ thể của ông có dấu hiệu không chịu tiếp thu những chất dinh dưỡng được dẫn vào bằng đường đó. Những dung dịch mang theo chất đạm, đường, và chất béo đó khiến cho da của Dave thêm sưng phồng và làm cho tình trạng khó thở của ông thêm trầm trọng - thế thì còn nghĩa lý gì cơ chứ? “Câu thần chú” tốt nhất cho ông lúc này chính là: tận hưởng cuộc sống khi còn có thể. Sharon cảm thấy chán nản, sợ rằng quyết định đó đồng nghĩa với việc bỏ đời Dave. Tuy vậy, vào cái đêm trước hôm chúng tôi đến thăm họ, hai vợ chồng đã quyết định là không dùng đến ống dẫn thức ăn qua đường tĩnh mạch nữa. Đến sáng hôm sau, tình trạng sưng phồng của Dave quả là có thuyên giảm. Ông có thể đi lại dễ dàng hơn, không còn bất tiện như trước. Ông có thể tự mình ăn vài mẩu thức ăn, nhưng nhiều đó cũng đủ để Sharon yên tâm hơn về quyết định của mình.

Lúc chúng tôi đến, Dave đang đi bộ từ phòng tắm về phòng ngủ, với một cánh tay của ông vòng qua cổ vợ, còn đôi chân ông lê từng bước một, chậm và thận trọng.

“Đối với ông ấy, không có gì tuyệt vời hơn một trận tắm nước ấm thư thái bằng vòi hoa sen,” Sharon bảo. “Thậm chí nếu thích, ông ấy có thể ở luôn trong phòng tắm cũng thấy sướng.”

Dave ngồi trên giường trong bộ pyjama mới, lấy lại nhịp thở để trò chuyện với Creed. Cùng lúc đó, cô con gái nhỏ Ashlee của hai vợ chồng - một cô bé dễ thương với đuôi tóc thắt bím - ôm thú bông chạy ra ngồi lên đùi cha.

“Các cơn đau của anh thế nào rồi, tính theo thang đo từ một đến mười?”

“Sáu điểm.” Dave trả lời.

“Anh đã sử dụng thiết bị bơm thuốc giảm đau chưa?”

Ông có vẻ lưỡng lự trước câu hỏi đó, “Vẫn chưa...” ông đáp.

“Tại sao?” Creed hỏi.

“Dùng nó khiến tôi cảm giác như thể mình là kẻ bại trận, yếu đuối và vô dụng,” ông bảo.

“Bại trận, là sao?”

“Tôi không muốn trở thành một gã nghiện ma túy,” ông giải thích. “Tôi không muốn mình bị phụ thuộc vào nó.”

Creed đã phải quỳ xuống trước mặt ông. “Dave, tôi chưa từng thấy ai vượt qua được những cơn đau khủng khiếp này mà không dùng thuốc đó,” cô nói. “Đây không phải là chuyện thắng hay bại nữa. Anh có một người vợ xinh đẹp đảm đang và một bé gái ngoan hiền dễ thương, làm sao họ có thể vui vẻ bên anh nếu anh cứ tiếp tục để những cơn đau hành hạ mình?”

“Cô nói phải,” ông vừa nói vừa nhìn bé Ashlee trong khi cô bé đưa cho cha một chú ngựa đồ chơi rất đáng yêu. Và ông đã bấm nút.

Một tuần sau đó, Dave Galloway qua đời tại nhà - trong vòng tay yêu thương của gia đình, hạnh phúc và thanh thản. Tiếp sau đó một tuần, đến lượt cụ Lee Cox cũng từ giã cõi trần. Tuy vậy, phần lớn con người vẫn có ít nhiều sự tham sống sợ chết hoặc quyết tâm chống chọi bệnh tật, chẳng hạn như cụ Cox, thật tâm cụ chưa bao giờ chịu chấp nhận sự thật rằng bệnh tật của mình là không thể chữa khỏi. Do vậy mà vào buổi sáng hôm đó, khi gia đình phát hiện cụ lên cơn trụy tim, họ đã hành động theo nguyện vọng của cụ: gọi 911 thay vì liên hệ với đội ngũ chăm sóc cuối đời. Lính cứu hỏa, cảnh sát và các y bác sĩ cấp cứu ập vào nhà. Họ dỡ hết quần áo của bà, ép tim cho bà, đặt ống thở và truyền khí ô-xy vào phổi bà, làm đủ mọi cách để khiến cho tim bà đập trở lại. Nhưng những nỗ lực đó có nghĩa lý chi đối với một bệnh nhân mắc bệnh nan y, và trường hợp của cụ Cox không ngoại lệ: Họ đã không thể cứu sống bà được nữa.

Dịch vụ chăm sóc cuối đời cung cấp cho chúng ta một lựa chọn tích cực cho cái chết của mình. Mặc dù không phải ai cũng thích thú hay

hưởng ứng ý tưởng đó, những người ủng hộ vẫn có cái nhìn tôn trọng đối với nó, đã và đang biến *nghệ thuật chết* thành một phần của cuộc sống và tuổi già của con người. Nhưng việc phát triển ý tưởng này cũng đồng nghĩa với việc tham gia vào một cuộc đấu tranh trường kỳ - không chỉ để chống lại sự đau đớn và hành hạ của bệnh tật, mà nó còn có một kẻ thù hùng mạnh hơn để đánh bại: sự phát triển không ngừng của công nghệ y học và các phương pháp chữa bệnh, cũng như vị thế không thể lay chuyển của chúng trong tâm tưởng của số đông.

Trước ngày lễ tạ ơn năm ngoái, hai vợ chồng Sara Monopoli và Rich cùng mẹ ruột của cô là Dawn Thomas bàn với bác sĩ Marcoux về những lựa chọn còn lại của cô. Tính đến thời điểm đó, Sara đã trải qua ba phương pháp hóa trị với hiệu quả gần như không có. Lẽ ra là đến nước này, Marcoux có thể đề cập đến những vấn đề khác quan trọng hơn với Sara cũng như những gì cần làm để thực hiện những nguyện vọng đó, khi mà cái chết đã cận kề cô. Nhưng phản ứng duy nhất mà ông nhận được từ Sara và gia đình là sự kiên quyết thử tiếp những phương pháp điều trị khác. Họ không muốn buông xuôi hay bàn đến cái chết.

Mãi về sau, khi Sara đã qua đời, tôi mới có dịp được trò chuyện với Rich và cha mẹ cô ấy. Họ khẳng định là khi đó, Sara đã biết là bệnh của mình không thể chữa khỏi. Một tuần ngay sau khi được chẩn đoán bệnh ung thư và sinh em bé, cô đã gửi gắm gia đình mình về việc nuôi dưỡng bé Vivian sau khi cô qua đời. Rất nhiều lần cô đã tâm sự với gia đình rằng cô không muốn chết trong bệnh viện. Cô muốn trải qua những ngày cuối đời một cách bình yên trong ngôi nhà của mình cùng gia đình dấu yêu. Nhưng cái viễn cảnh mà cô ấy sẽ ra đi, và cái sự thật nghiệt ngã rằng y học đã bất lực trước căn bệnh của cô, “là điều mà cả tôi và nó đều không muốn nhắc đến,” mẹ của Sara kể.

Bố của Sara, ông Gary, và người em sinh đôi của cô là Emily vẫn nuôi

hy vọng chữa khỏi bệnh cho cô ấy. Họ cho rằng các bác sĩ vẫn chưa nỗ lực hết sức. “Tôi không thể tin là chúng ta đã hết cách,” Gary nói. Còn đối với Rich, bệnh tình của Sara đã cho thấy nó gần như vô phương cứu chữa: “Chúng tôi vừa có con. Chúng tôi còn trẻ. Chuyện này là một cú sốc quá lớn, quá đau đớn với chúng tôi. Chúng tôi không muốn nghĩ đến chuyện bỏ cuộc.”

Bác sĩ Marcoux cũng suy tư không kém chi những bệnh nhân của mình. Với kinh nghiệm hơn hai mươi năm làm việc với bệnh nhân ung thư phổi, ông đã từng nhiều lần trải qua những cuộc trò chuyện khó khăn như thế này. Ông có khí chất điềm tĩnh, chắc chắn, e ngại sự thân mật, hạn chế xung đột và tranh cãi bằng mọi giá - một tính cách điển hình của người vùng Minnesota. Ông luôn cố gắng ra quyết định dựa trên những cơ sở khoa học chứ không làm việc tùy tiện.

“Tôi thừa biết rằng phần lớn những bệnh nhân của mình sẽ không qua khỏi,” ông nói. Thống kê cho thấy, một khi đã sử dụng đến liệu pháp hóa trị thứ nhì mà vẫn không hiệu quả, phần lớn các bệnh nhân ung thư phổi hoặc không còn đủ thời gian để thử tiếp những phương pháp điều trị khác, hoặc phải chịu sự hành hạ khủng khiếp của những tác dụng phụ không mong muốn của liệu pháp. Nhưng cũng như các bệnh nhân của mình, Marcoux vẫn cố gắng tin vào phép màu.

Có lúc ông đề xuất gia đình Sara nghĩ đến phương án “điều trị hỗ trợ.” Nhưng rồi ông cũng không quên nhắc đến những liệu pháp điều trị vẫn đang được thử nghiệm. Ông kể cho họ nghe thông tin về những liệu pháp mới mà trong đó, triển vọng nhất là một loại thuốc của tập đoàn dược phẩm Pfizer có khả năng tấn công các tế bào ung thư. Ngay lập tức, Sara và gia đình cô quyết định đặt mọi niềm hy vọng vào liệu pháp đó. Vào thời điểm đó, loại thuốc này còn quá mới đến nỗi nó chưa được đặt tên. Nó chỉ có một mã số hiệu là PF0231006, và điều này còn khiến cho nó trở nên hấp dẫn và đáng thử nghiệm hơn bao giờ hết.

Tuy nhiên, vẫn còn nhiều vấn đề cần thận trọng xoay quanh loại thuốc mới này, bao gồm việc các nhà khoa học vẫn chưa xác định được liều lượng an toàn của nó. Loại thuốc vẫn đang trong Giai đoạn I của quá trình thử nghiệm - giai đoạn tìm hiểu mức độ và liều lượng gây ngộ độc của thuốc chứ chưa xét đến hiệu quả chữa bệnh của nó. Các bác sĩ cũng trích một mẫu tế bào ung thư của Sara để mang vào phòng thí nghiệm thử tác dụng của thuốc trên đĩa petri, kết quả cho thấy hiệu quả gần như bằng không. Nhưng đối với Marcoux, đó chỉ là vài chướng ngại đã hiện hữu, và chúng không đáng sợ bằng những phản ứng tiêu cực có thể xảy ra khi Sara dùng thuốc. Vấn đề nghiêm trọng ở đây là những bệnh nhân như Sara tuyệt đối chống chỉ định dùng thuốc thử nghiệm, nguyên nhân là bởi căn bệnh thuyên tắc phổi mà cô mắc phải vào mùa hè năm ấy. Để được tham gia cuộc thử nghiệm, Sara cần phải chờ hai tháng, cho đến khi tình trạng sức khỏe của cô đã qua giai đoạn nguy kịch. Trong thời gian chờ đợi đó, Marcoux đề xuất cô có thể thử một liệu pháp truyền thống hơn gọi là vinorelbine. Sara tiến hành liệu pháp này ngay trong ngày Thứ Hai sau lễ Tạ ơn.

Đến đây, chúng ta cần dừng chân một chút để chiêm nghiệm những gì vừa xảy ra. Như chúng ta đã biết, tình trạng bệnh của Sara mỗi lúc một xấu hơn, và cô ấy đã và đang thử đến liệu pháp hóa trị thứ tư, với tỉ lệ thành công gần như không có, trong khi tỉ lệ biến chứng nguy hiểm là vô cùng lớn. Cô đã đánh mất rất nhiều thời gian cũng như bỏ qua cơ hội chuẩn bị cho mình một sự ra đi êm ái và thanh thản. Và điều trớ trêu này xảy ra cũng bởi một nguyên nhân tuy dễ hiểu nhưng lại quá đỗi cay: Cả Sara lẫn gia đình cô không chịu chấp nhận thực tế nghiệt ngã rằng cô sắp chết, rằng bệnh của cô hoàn toàn không có cơ may chữa khỏi.

Tôi hỏi bác sĩ Marcoux, rằng ông hy vọng làm được gì cho các bệnh nhân ung thư giai đoạn cuối của mình khi họ lần đầu tìm đến ông. “Tôi luôn suy nghĩ, rằng liệu tôi có thể giúp cho bệnh nhân của mình sống

thêm được một hoặc hai năm vui vậy nữa được không?" ông bảo. "Đó là điều mà cá nhân tôi trông đợi mình làm được. Với một bệnh nhân như Sara, tôi thực sự muốn mình có thể giúp cô ấy sống thêm được một khoảng thời gian dài nhất có thể, tức ba hoặc bốn năm." Nhưng đây không phải là điều mà những người bệnh và thân nhân của họ muốn nghe. "Họ muốn sống thêm mười đến hai mươi năm cơ. Anh sẽ bị nghe đi nghe lại yêu cầu đó dù muốn hay không. Nhưng nếu tôi là họ, tôi cũng sẽ hành xử như vậy."

Bạn cho rằng các bác sĩ chúng tôi đã được đào tạo để giải quyết những tình huống như thế này ư? Không hề, chưa kể có hai điều khiến chúng tôi không thể hành xử một cách hoàn hảo như người bệnh mong muốn. Thứ nhất, góc nhìn của chúng tôi có thể không thực tế. Trong một công trình nghiên cứu khoa học được thực hiện bởi nhà xã hội học Nicholas Christakis, ông phỏng vấn các bác sĩ điều trị cho gần năm trăm bệnh nhân ung thư giai đoạn cuối và yêu cầu họ dự đoán xem các bệnh nhân đó có thể sống thêm được bao lâu nữa. Sáu mươi ba phần trăm các bác sĩ này cho ra con số vượt quá hiện thực. Chỉ có 17 phần trăm trong số họ đưa ra con số thấp hơn khả năng tồn tại thực sự của người bệnh. Tổng kết lại, các bác sĩ nhận định khả năng sống sót của bệnh nhân của mình là 530 phần trăm, quá cao so với hiện thực. Bác sĩ nào càng hiểu rõ bệnh nhân lại càng có nguy cơ nói quá sự thật.

Thứ hai, hầu hết giới bác sĩ chúng tôi đều ngại việc phải mở miệng nói ra những sự thật phũ phàng. Nhiều cuộc khảo sát cho thấy mặc dù các bác sĩ vẫn thường thông báo cho bệnh nhân mỗi khi bệnh của họ không chữa được, phần lớn họ không dám nói ra những nhận định chính xác, kể cả trong trường hợp bị ép buộc. Hơn bốn mươi phần trăm bác sĩ ung thư thừa nhận rằng họ đề xuất cho bệnh nhân những phương pháp điều trị mà họ đã biết chắc là không có tác dụng. Trong thời đại ngày nay, khi mà mối quan hệ giữa bác sĩ và bệnh nhân càng lúc càng bị đồng hóa với hoạt động kinh doanh bán lẻ kiểu "Khách hàng là Thượng Đế" hoặc "Khách

hàng luôn luôn đúng,” người bác sĩ càng e ngại động chạm đến kỳ vọng của người bệnh. Để đáp ứng những mong đợi của bệnh nhân trong quá trình làm việc, bạn bắt đầu quen với việc cho phép mình được quyền lạc quan thái quá về bệnh tình của họ thay vì bi quan. Và do vậy, việc buông xuôi hoặc đề cập đến cái chết trở thành một hành vi khó lòng chấp nhận được. Đứng trước một bệnh nhân ung thư giai đoạn cuối như Sara Monopoli, chấp nhận thực tế là điều mà họa hoằn lắm bạn mới làm, khi bạn quả thực không còn bất kỳ sự lựa chọn nào khác. Tôi biết, và tôi hiểu Marcoux, bởi ông không phải là vị bác sĩ duy nhất cố gắng né tránh vấn đề đó trước mặt Sara. Chính tôi cũng đã hành động như thế.

Mùa hè năm ấy, hình chụp cắt lớp của Sara cho thấy ngoài bệnh ung thư phổi giai đoạn cuối, cô còn bị ung thư tuyến giáp, và khối ung thư này đã di căn đến các hạch bạch huyết trong cổ của cô. Tôi được yêu cầu quyết định xem có nên phẫu thuật cho cô hay không. Khối u ung thư thứ nhì này kỳ thực có thể mổ được. Nhưng ung thư tuyến giáp mất một thời gian kéo dài suốt nhiều năm thì mới phát bệnh đến mức nguy hiểm đến tính mạng. Bệnh ung thư phổi của Sara chắc chắn sẽ tước đoạt cuộc sống của cô ấy trước khi căn bệnh ung thư tuyến giáp này trở mình. Chưa kể, ca phẫu thuật sẽ tương đối phức tạp và có nhiều yêu cầu nhất định đối với sức khỏe người bệnh. Phương án tốt nhất vẫn là không nên làm gì cả. Nhưng tôi chọn nói cho Sara biết sự thật, tôi sẽ phải cùng với cô ấy đối mặt với thực tế rằng cô sẽ chết vì ung thư phổi – điều mà chính tôi cũng chưa sẵn sàng để làm.

Ngồi trong văn phòng của tôi, Sara không có vẻ nản lòng khi nghe tôi thông báo về căn bệnh ung thư thứ nhì của cô ấy. Trông cô vẫn đầy quyết tâm. Cô đã đọc qua về những ca phẫu thuật thành công của tôi đối với nhiều bệnh nhân ung thư tuyến giáp khác. Vì vậy, cô cảm thấy tự tin và hào hứng thống nhất với tôi về thời gian làm phẫu thuật. Và chính bản thân tôi cũng bị cuốn theo tinh thần lạc quan của cô ấy. Tôi tự hỏi, biết đâu mình sai thì sao, rằng biết đâu điều kỳ diệu sẽ xảy ra, rằng Sara sẽ là

một trường hợp hiếm hoi vượt qua được căn bệnh ung thư phổi di căn? Làm sao mà tôi có thể từ chối điều trị bệnh ung thư tuyến giáp cho cô ấy?

Cuối cùng, tôi chọn giải pháp lảng tránh tất cả những chủ đề đó. Tôi nói với Sara rằng có tin tốt lành liên quan đến căn bệnh ung thư tuyến giáp của cô, rằng khối u ung thư này diễn tiến rất chậm và có thể chữa được. Tôi nhấn mạnh với cô rằng việc điều trị ung thư phổi vẫn là ưu tiên hàng đầu, và đây là việc không nên trì hoãn thêm nữa. Rằng chúng tôi có thể theo dõi diễn tiến bệnh ung thư tuyến giáp từ lúc này và lên kế hoạch phẫu thuật trong vòng vài tháng tới.

Cứ mỗi sáu tuần tôi lại được gặp Sara, phải chứng kiến bệnh tình của cô ấy sa sút như thế nào theo thời gian. Ấy vậy mà dù đã phải ngồi trên xe lăn, cô vẫn luôn giữ được nụ cười lạc quan thường trực trên môi, đôi mắt ánh lên đầy tia hy vọng và mái tóc được kẹp chải gọn gàng. Cô tìm thấy niềm vui trong những điều nhỏ nhặt nhất chung quanh mình, chẳng hạn như những vùng da sùng phồng và những chiếc ống được đặt dưới váy cô. Cô sẵn sàng tiếp nhận mọi điều chúng tôi đề xuất, và thế là cũng như Marcoux, tôi bị cuốn vào việc chuyện trò với Sara về những liệu pháp thử nghiệm cho căn bệnh ung thư phổi của cô. Sau khi phát hiện ra rằng một liệu pháp thử nghiệm nọ cũng đang đồng thời có dấu hiệu giúp thuyên giảm khối ung thư tuyến giáp của cô, tôi còn tạo cho cô hy vọng rằng biết đâu liệu pháp này sẽ chữa được cả hai căn bệnh ung thư mà cô đang gánh chịu - kỳ thực chỉ là một ảo tưởng không hơn không kém. Quả thật, trò chuyện về một ảo tưởng thì dễ dàng hơn nhiều - ít đụng chạm, không quá cảm xúc, đỡ gây hiểu lầm - so với việc đối diện với sự thật đang hiển nhiên trước mắt.

Với căn bệnh ung thư phổi di căn và các liệu pháp hóa trị liên tục, sức khỏe của Sara càng lúc càng yếu đi. Cô ngủ gục như suốt ngày và chẳng làm được việc gì. Kết quả khám bệnh tháng Mười Hai cho thấy cô thường xuyên khó thở, khò khè, ho ra máu và hay mệt mỏi. Bên cạnh hệ thống

ống đặt trong lồng ngực của mình, cô còn phải đi hút dịch trong bụng mỗi tuần hoặc hai tuần một lần để rút bớt lượng chất dịch mà các khối ung thư tạo ra, ứ đọng và đè nặng trong cơ thể cô.

Hình chụp cắt lớp tháng Mười Hai cho thấy khối u ung thư phổi đã di căn sang cột sống, gan và toàn bộ hai lá phổi của Sara. Khi chúng tôi gặp cô hồi Tháng Một, cô chỉ có thể di chuyển một cách vô cùng chậm chạp và bất tiện. Nửa dưới cơ thể cô đã sưng phồng đến mức da cô bị căng mạnh. Tình trạng khó thở liên tục khiến cô không thể nói hết một câu trọn vẹn. Cho đến tuần đầu tiên của Tháng Hai, Sara phải thở bằng ô-xy nhân tạo tại nhà. Tuy vậy, đó cũng là thời điểm mà cô hoàn thành hai tháng chờ đợi để được tham gia cuộc thử nghiệm sử dụng loại thuốc mới của Pfizer. Cô cần phải thực hiện thêm một lần chụp cắt lớp nữa thì mới đảm bảo. Các kết quả cho thấy ung thư đã di căn lên não: Có ít nhất chín khối u với kích cỡ lớn hơn một phân rải rác trên cả hai bán cầu não của cô. Loại thuốc mới không được điều chế với tác dụng tấn công các khối u ung thư trên não. PF0231006 sẽ vô hiệu với cô.

Ấy vậy mà Sara, gia đình và đội ngũ bác sĩ của cô vẫn chưa chịu bỏ cuộc. Chỉ trong vòng hai mươi bốn giờ, Sara ngay lập tức gặp một bác sĩ có chuyên môn xạ trị ung thư để nói chuyện về việc dùng liệu pháp xạ trị trên não để tấn công các tế bào di căn. Ngày 12 tháng Hai, cô hoàn thành năm ngày xạ trị, và hậu quả là cơ thể cô rệu rã đến mức không thể ngồi dậy ra khỏi giường. Cô không ăn uống được gì. Cô sụt gần mười hai ký kể từ mùa thu năm trước. Cô thừa nhận với Rich rằng suốt hai tháng qua, mắt cô thực sự có vấn đề, một mà cứ nhìn ra hai, và có những lúc cô hoàn toàn mất cảm giác ở hai bàn tay.

“Sao em không báo cho mọi người biết?” anh hỏi vợ.

“Em không muốn ngưng điều trị,” cô bảo. “Họ sẽ có lý do để bắt em không được tiếp tục chữa trị nữa.”

Cô được cho hai tuần nghỉ ngơi lấy lại sức sau đợt xạ trị. Thế rồi chúng

tôi lại được thông báo về một loại thuốc thử nghiệm mới mà Sara có thể thử, được sản xuất bởi một công ty nhỏ về công nghệ sinh học. Cô được lên lịch để bắt đầu sử dụng loại thuốc đó vào ngày 25 tháng Hai. Khả năng sống sót của cô càng lúc càng nhỏ nhoi. Nhưng ai biết được, nhỏ chứ đâu phải bằng không, phải “còn nước còn tát” chứ!

Năm 1985, nhà cổ sinh vật học kiêm nhà văn Stephen Jay Gould viết một bài luận với nhan đề “Vượt khỏi trung điểm” sau khi bị chẩn đoán mắc bệnh u trung biểu mô ở bụng ba năm trước đó. Đây là một dạng bệnh ung thư tuy hiếm gặp nhưng nguy hiểm đến tính mạng, gây ra do tiếp xúc quá nhiều với a-mi-ăng. Sau khi biết mình mắc bệnh, ông đến thư viện y học để tìm đọc tất cả những cuốn sách và bài báo khoa học mới nhất nói về căn bệnh đó. Ông đã viết như sau: “Y văn đã khẳng định rất rõ: u trung biểu mô là một căn bệnh nan y; tính trung bình, người bệnh sống thêm được tám tháng sau khi được chẩn đoán.” Đó là một tin sét đánh. Nhưng rồi lúc đó, ông bắt đầu tìm hiểu biểu đồ đường sinh của các bệnh nhân.

Là một nhà tự nhiên học, Gould quan tâm đến sự dịch chuyển của điểm nằm giữa - tức trung điểm - của đường sinh hơn là bản thân điểm đó. Nhưng điều mà ông nhìn thấy trong đó quả là một phát hiện đáng kể. Chẳng có bệnh nhân nào có thời gian sống sót quanh trung điểm cả, mà thay vào đó, thời gian của họ nghiêng về phía bên này hoặc phía bên kia trung điểm. Hơn thế nữa, đường sinh trung bình lại nghiêng về bên phải, là phần biểu đồ dài hơn nhưng sinh mệnh con người trong đó lại mong manh hơn, gồm những con người kéo dài cuộc sống của họ được hơn tám tháng. Đó là nơi ông tìm thấy sự an ủi. Ông có thể tưởng tượng ra cảnh mình sống lâu hơn cả chiều dài phần biểu đồ đó. Và quả thật ông làm được điều đó. Nhờ các liệu pháp hóa trị thử nghiệm và nhiều cuộc phẫu thuật, ông sống thêm được đến hơn hai mươi năm trước khi qua đời vào năm 2002 ở tuổi sáu mươi, mà nguyên nhân tử vong của ông lại là bệnh ung thư phổi - không liên quan gì đến căn bệnh gốc cả.

“Càng lúc tôi càng cho rằng, chúng ta không cần thiết cứ phải xem việc chấp nhận cái chết như một phần của lòng tự trọng hay phẩm giá,” - Gould viết trong bài luận năm 1985 của mình. “Hiển nhiên, tôi đồng ý với người viết sách Truyền Đạo rằng chúng ta có thời gian để yêu, và rồi sẽ đến lúc chúng ta phải chết - và khi sinh lực của tôi càng lúc càng cạn kiệt, tôi cũng mong muốn được kết thúc cuộc đời mình trong sự thanh thản theo cách riêng của mình. Tuy nhiên, trong hầu hết các trường hợp, tôi vẫn thiên về quan điểm cứng rắn, rằng cái chết là kẻ thù tồi tệ nhất của tất cả chúng ta - và tôi thấy không có gì đáng trách khi con người trở nên giận dữ và giành giật sự sống khi cái chết cận kề.”

Cứ mỗi khi đối diện với những bệnh nhân mắc bệnh nan y, tôi lại nghĩ đến Gould và bài luận của ông. Khả năng kéo dài cuộc sống của con người luôn là khả thi, là một phần đường sinh rất dài trên biểu đồ đời người, bất kể nó mong manh thế nào. Nó có hiện hữu, thì việc cố gắng nắm lấy nó bằng mọi giá thì có gì là sai chứ? Vâng, cá nhân tôi thừa nhận nó không sai, nhưng điều này đồng nghĩa rằng chúng ta đã thất bại trong việc chuẩn bị cho một kết quả khác thực tế hơn gấp trăm lần. Rắc rối chính là ở chỗ, chúng ta đã và đang xây dựng hệ thống y tế và văn hóa của mình trên cơ sở tập trung vào phần dài hơn của biểu đồ. Chúng ta đã dựng nên một tòa dinh thự tỉ tỉ đô cho ngành y tế để làm công việc phân phát những lợi ích có giá trị tương đương với những tấm vé số - nhưng lại không có một hệ thống trọn vẹn nào để chăm lo và chuẩn bị cho những bệnh nhân kém may mắn vì chắc chắn không trúng số.

* * *

Đối với Sara lúc này, một sự hồi phục kỳ tích là chuyện không tưởng, và kể cả khi cái chết đã cận kề, cả cô ấy lẫn gia đình cô vẫn chưa sẵn sàng đối

diện với nó. “Tôi vẫn luôn muốn tôn trọng quyết định ban đầu của Sara, rằng cô ấy muốn được ra đi bình yên trong ngôi nhà của mình,” Rich tâm sự với tôi về sau. “Nhưng tôi không tin rằng mình có thể thuyết phục tất cả mọi người làm điều đó. Tôi không biết làm thế nào.”

Sáng thứ Sáu ngày 22 Tháng Hai, ba ngày trước khi Sara bắt đầu vòng hóa trị mới. Rich tỉnh dậy và giật mình khi thấy vợ đang ngồi ngay cạnh mình, mắt cô mở to, hai tay cô đung đưa về phía trước và thở hỗn hển. Cô trông rất xanh xao, khó thở, toàn bộ cơ thể cô rít lên những tiếng khò khè lớn mỗi khi cô mở miệng hít thở. Trông cô như người chết đuối dưới nước. Anh chồng cố gắng vặn hết cỡ lượng ô-xy cung cấp cho cô qua máy thở, nhưng tình trạng của cô vẫn không khá hơn.

“Em không thể,” cô nói bằng những tiếng ngắt quãng. “Em sợ.”

Chiếc tủ lạnh nhỏ không còn thuốc cấp cứu. Không có y tá chăm sóc cuối đời để gọi. Giờ anh biết làm thế nào trước tình huống nguy cấp ngoài dự kiến này?

Anh bảo với cô rằng cô phải đến bệnh viện. Khi anh hỏi Sara rằng liệu cô có thể ngồi trong ô-tô để anh chở cô đi hay không, cô lắc đầu. Anh bèn gọi 911 và báo với mẹ ruột của Sara là bà Dawn đang ở phòng bên cạnh. Vài phút sau, lực lượng cứu hỏa và cấp cứu đến nhà họ, còi hú inh ỏi bên ngoài. Khi các nhân viên y tế cáng Sara vào xe cứu thương, bà Dawn đắm nước mắt nhìn theo.

“Mọi chuyện rồi sẽ ổn mà mẹ,” Rich nói với bà. Anh tự trấn an mình rằng Sara lại đến bệnh viện như mọi khi ấy mà. Rồi các bác sĩ sẽ có cách giúp cô ấy ổn định trở lại.

Tại bệnh viện, các bác sĩ phát hiện Sara mắc bệnh viêm phổi. Điều này khiến cho cả gia đình cô thêm bất ngờ và đau đốn, bởi họ cho rằng mình đã làm tất cả mọi thứ để đảm bảo môi trường vô trùng trong phòng ngủ của cô. Họ rửa tay nhiều lần và lần nào cũng hết sức cẩn thận, hạn chế số

lượng người đến thăm viếng, đặc biệt là trẻ em. Ngay cả với con gái ruột Vivian, Sara cũng phải hạn chế tiếp xúc, và phải cách xa bé ngay lập tức mỗi khi cô có dấu hiệu chảy mũi. Vấn đề là ở chỗ, cơ thể của Sara đã quá yếu sau hàng loạt những vòng hóa trị và xạ trị cường độ cao, khiến cho hệ miễn dịch cũng như khả năng tự làm sạch phổi của cô gần như kiệt quệ và không còn đảm bảo nữa.

Kỳ thực, một mình bệnh viêm phổi không phải là một điều gì quá khủng khiếp, bởi nó chỉ là một tình trạng truyền nhiễm và có thể chữa được. Các bác sĩ bắt đầu cho Sara uống thuốc kháng sinh qua đường tĩnh mạch và thở ô-xy liều cao qua mặt nạ khí. Cả gia đình tập trung quanh giường bệnh của cô, hy vọng rằng liều kháng sinh sẽ phát huy tác dụng. Họ tự trấn an nhau rằng đây là bệnh chữa được. Nhưng suốt đêm hôm đó cho đến sáng hôm sau, nhịp thở của Sara càng lúc càng chậm và khó khăn hơn.

“Em chẳng nghĩ được chuyện gì vui để kể cho chị nghe cả,” Emily nói với Sara trước mặt bố mẹ ruột.

“Chị cũng vậy,” Sara thì thào. Phải một lúc sau đó, cả gia đình mới biết được rằng đó chính là những lời cuối cùng mà họ có thể nghe được từ cô. Bởi sau đó, cô rơi vào tình trạng hôn mê. Các bác sĩ chỉ còn một lựa chọn duy nhất: để cô nằm đấy với máy thở nhân tạo. Sara là một chiến binh can trường, bạn đồng ý với tôi chứ? Và cuộc “chinh phạt” kế tiếp mà nữ chiến binh đó phải trải qua chính là sự tăng cường chăm sóc đặc biệt.

* * *

Đó là một bi kịch thời đại mà con người đã và đang lặp đi lặp lại không biết bao nhiêu lần. Khi con người ta không biết chắc được khi nào mình sẽ chết, và khi chúng ta ảo tưởng rằng mình có nhiều thời gian hơn mình

nghe, thế là chúng ta bắt đầu chiến đấu điên cuồng hơn bao giờ hết, chấp nhận chết với đồng ống và dây nhợ cắm vào người chúng ta và hàng tá những vết khâu trên da thịt. Chúng ta gần như quên hẳn rằng việc điên cuồng chống lại một sự thật đã hiển nhiên chỉ càng làm rút ngắn khoảng thời gian quý giá mình đang có, và khiến cho những ngày cuối đời của chúng ta trở thành chuỗi ác mộng tồi tệ hơn bao giờ hết. Chúng ta tưởng rằng mình có thể chiến đấu cho đến khi các bác sĩ bảo rằng họ hoàn toàn bó tay thì hẵng tính. Nhưng có bao giờ mà bác sĩ hoàn *toàn* bó tay? Họ có thể đề xuất cho bạn những loại thuốc vẫn đang được thử nghiệm, mổ bạn ra chỉ để loại bỏ được một phần khối u, nhét ống thức ăn vào miệng bạn nếu bạn không ăn uống được. Bác sĩ luôn luôn có chuyện để làm với bạn. Và chính các bệnh nhân chúng ta cũng muốn như vậy. Nhưng điều này không hề có nghĩa rằng chúng ta là những kẻ quyết đoán luôn có thể ra quyết định. Thay vào đó, trong hầu hết các trường hợp, chúng ta chẳng quyết gì cả. Chúng ta bỏ mặc, chấp nhận giải pháp mặc định, và giải pháp mặc định ở đây chính là: Hãy làm gì đó đi. Hãy chữa cái gì đó đi. Không được ngồi không. Còn cách nào khác cơ chứ?

Có một trường phái tư duy cho rằng vấn đề ở đây là sự thiếu vắng lực thị trường. Nếu các bệnh nhân mắc bệnh nan y và sắp chết phải tự mình thanh toán mọi chi phí đắt đỏ cho việc điều trị cường độ cao đối với căn bệnh đó – chứ không nhờ vào trợ cấp của chính phủ hay tiền bảo hiểm, họ sẽ phải suy xét cẩn thận hơn quyết định của mình. Về mặt lý thuyết, các bệnh nhân đó chẳng dại gì bỏ ra đến 80.000 đô-la tiền thuốc hay 50.000 đô-la tiền sử dụng máy trợ tim chỉ để sống thêm vài tháng. Nhưng lập luận này quên mất một nhân tố phi logic ở đây: Những bệnh nhân đã quyết chọn phương án đó không chỉ nghĩ vài tháng. Họ làm thế chính là với hy vọng sống thêm được vài năm, thậm chí nhiều năm. Họ muốn tham gia vào cuộc quay xổ số may rủi với hy vọng mong manh rằng mình là kẻ chiến thắng hiếm hoi vượt qua được bệnh tật. Hơn thế nữa, có một quy luật quan trọng cần phải được rút ra ở đây: Nếu có một thứ gì đó

chúng ta muốn có được từ thị trường tự do hoặc từ những sự trợ cấp của chính phủ, bảo đảm rằng chỉ cần chúng ta thực sự khao khát thứ đó, chúng ta sẽ chẳng màng giá cả.

Đây chính là lý do vì sao mà cụm từ ‘chế độ phân phối’ vẫn luôn là một thuật ngữ quyền năng bất chấp những tranh cãi xung quanh nó. Nó liên quan đến nhiều tình cảnh khắc nghiệt nhưng nhạy cảm mà chúng ta e ngại khi phải nhìn thẳng vào chúng. Muốn giải quyết gần như mọi vấn đề bất ổn của thị trường, câu trả lời luôn là chế độ phân phối triệt để - chẳng hạn như “những hội đồng thần chết” (death panels) từng khiến dư luận rúng động. Vào những năm 1990, sự bành trướng hoạt động của các công ty bảo hiểm càng lúc càng thách thức quyền quyết định của bác sĩ và bệnh nhân trong những trường hợp họ đối mặt với các căn bệnh nan y, nhưng tất cả những nỗ lực đó phản tác dụng, và có một trường hợp gây tranh cãi đã đặt dấu chấm hết cho sự thách thức đó - trường hợp của Nelene Fox.

Cô Fox sống ở Temecula, bang California, bị chẩn đoán mắc bệnh ung thư vú đã di căn vào năm 1991 ở tuổi ba mươi tám. Mọi biện pháp điều trị và hóa trị truyền thống đều thất bại, và khối u ung thư lan đến tận tủy của cô. Nó đã là ung thư giai đoạn cuối. Các bác sĩ ở Đại học Southern California đề xuất cô thử một phương pháp điều trị mới có tính triệt để và hứa hẹn nhiều triển vọng - hóa trị liều cao kết hợp với ghép tủy. Đối với Fox, đó là cơ hội duy nhất để cô giữ mạng sống của mình.

Health Net - công ty bảo hiểm của Fox - từ chối thanh toán chi phí điều trị, với lập luận rằng đó vẫn đang là một liệu pháp thử nghiệm chưa rõ hiệu quả đến đâu, và do vậy, trường hợp của cô không được xếp vào diện được bảo hiểm. Công ty này yêu cầu cô phải lấy xác nhận từ một cơ sở y tế độc lập làm bên thứ ba. Fox từ chối - họ là ai mà có quyền yêu cầu cô phải xin ý kiến người khác? Mạng sống của cô đang như chỉ mảnh treo chuông. Cô quyết định tự mình thanh toán chi phí điều trị bằng cách nhờ sự giúp đỡ của các tổ chức từ thiện để quyên góp được 212.000 đô-la,

nhưng việc này vừa mất nhiều thời gian lại còn bị trì hoãn. Cô qua đời tám tháng sau khi được điều trị. Chồng của Fox kiện Health Net vì hành vi vi phạm hợp đồng, không nỗ lực cứu người, gây thương tổn về mặt tinh thần, gây khó khăn cho người bệnh, và anh thắng kiện. Hội đồng xét xử quyết định cô Fox được đền bù 89 triệu đô-la. Các quản lý trong bộ phận bảo hiểm y tế của Health Net bị khép vào tội giết người. Sau đó, chính quyền mười bang ở Mỹ quyết định thông qua các điều luật quy định các công ty bảo hiểm có nghĩa vụ thanh toán chi phí ghép tủy cho bệnh nhân ung thư vú.

Nhưng quả thực, Health Net đã đúng. Các nghiên cứu về sau đã chứng minh rằng phương pháp điều trị đó không những không mang lại lợi ích gì cho bệnh nhân ung thư vú, mà nó còn khiến cho cuộc sống của họ thêm tồi tệ. Nhưng phán quyết ngày đó của bồi thẩm đoàn đã làm rung chuyển cả nền công nghiệp bảo hiểm của Mỹ lúc bấy giờ. Với sự kiện này, việc thẳng thắn can thiệp vào quyền quyết định của bác sĩ và bệnh nhân đối với bệnh nan y quả là chẳng khác nào... tự tử.

Vào năm 2004, ban giám đốc của công ty bảo hiểm Aetna quyết định thực hiện một cách tiếp cận khác. Thay vì làm mọi cách để hạn chế việc thanh toán chi phí điều trị bệnh nan y cho khách hàng giữ hợp đồng bảo hiểm, họ tăng cường thanh toán cho chi phí cho các dịch vụ chăm sóc cuối đời mà khách hàng chọn. Aetna nhận thấy rằng có rất ít bệnh nhân mắc bệnh nan y chịu ngưng điều trị để chuyển qua dịch vụ chăm sóc cuối đời. Nếu có, đa phần họ đều ra quyết định không đúng lúc. Thế là công ty quyết định thử nghiệm chính sách sau: những khách hàng nào chỉ còn sống thêm không đầy một năm có thể được công ty bảo hiểm thanh toán toàn bộ chi phí chăm sóc cuối đời mà không phải chấm dứt việc đang ứng dụng những phương pháp điều trị nhắm thẳng vào căn bệnh. Một bệnh nhân như Sara Monopoli có thể nhập viện, tiếp tục làm hóa trị và xạ trị nếu cô muốn, nhưng cô cũng có thể thuê dịch vụ chăm sóc cuối đời tại gia để còn có thể tiếp tục làm những điều mình muốn và tận hưởng cuộc

sống cuối đời cho đến ngày nhắm mắt.

Một cuộc nghiên cứu kéo dài hai năm về kiểu lựa chọn “tất tần tật” trên khám phá ra rằng phần lớn những bệnh nhân chịu dùng đến dịch vụ chăm sóc *cuối đời* đều là những người đã nhập viện để điều trị: tăng từ 26 đến 70 phần trăm số người được khảo sát. Bản thân kết quả này không có gì đáng ngạc nhiên, khi mà họ không bị buộc phải ngừng điều trị hay đánh mất điều gì cả. Nhưng điều bất ngờ nhất là trên thực tế khi được hỏi, những bệnh nhân đó đều cho rằng họ thực sự phải đánh mất vài thứ. Từ khi lựa chọn dịch vụ chăm sóc cuối đời, họ đến phòng cấp cứu với tần suất chỉ bằng một nửa so với những bệnh nhân chọn điều trị đến cùng. Tỷ lệ phần trăm đến bệnh viện và chuyển vào phòng chăm sóc đặc biệt của họ giảm hơn hai phần ba, tiết kiệm được gần một phần tư tổng chi phí điều trị.

Kết quả vừa xuất thần lại vừa khiến chúng ta tiếp tục thắc mắc: Không ai giải thích được vì sao cách tiếp cận đó lại hiệu quả đến thế. Công ty Aetna còn triển khai một chương trình bảo hiểm tổng hợp dành cho những người mắc bệnh nan y đang chiếm số lượng khá đông trên thị trường. Đối với những bệnh nhân này, họ phải tuân thủ những quy định của dịch vụ chăm sóc cuối đời tại gia - rằng họ phải từ bỏ mọi phương pháp điều trị của bệnh viện để được phục vụ bởi đội ngũ y bác sĩ chăm sóc cuối đời. Nhưng dù thế nào, kết quả vẫn là: Họ thường xuyên nhận các cuộc gọi từ các y tá chăm sóc để hẹn ngày đến nhà khám bệnh và chăm sóc sức khỏe cho họ, từ việc giúp giảm đau cho đến trò chuyện khích lệ tinh thần. Những bệnh nhân này cũng vậy, tỷ lệ sử dụng dịch vụ chăm sóc cuối đời của họ tăng 70 phần trăm, trong khi tỷ lệ dùng đến các dịch vụ điều trị trong bệnh viện giảm sút mạnh mẽ. Với những bệnh nhân cao tuổi trong đó, tỷ lệ sử dụng dịch vụ chăm sóc đặc biệt của bệnh viện sụt giảm đến hơn 85 phần trăm. Chỉ số hài lòng của người bệnh tăng đáng kể. Điều gì đang diễn ra ở đây? Theo những người đứng đầu chương trình bảo hiểm, có vẻ như điều mà các bệnh nhân kiêm khách hàng của họ tâm đắc

nhất chính là việc thông qua dịch vụ chăm sóc cuối đời, họ có được một người bạn có kinh nghiệm và hiểu biết để mà họ có thể giải bày những tâm sự và vấn đề hàng ngày của mình. Vâng, các bệnh nhân của chúng ta đôi khi chỉ cần có thể – một ai đó để trò chuyện.

Ban đầu, cách giải thích trên có vẻ khó lọt tai số đông, nhưng trong những năm gần đây, ngày càng có nhiều bằng chứng cho thấy sự hợp lý của nó. Hai phần ba số bệnh nhân ung thư giai đoạn cuối trong cuộc khảo sát “Thích nghi với Bệnh Ung Thư” nói rằng họ không có dịp trò chuyện với bác sĩ của mình về những gì họ muốn cũng như những dự định quan trọng của họ trong những ngày cuối đời, mặc dù những người này qua đời chỉ bốn tháng sau đó. Một phần ba còn lại là những bệnh nhân không phải dùng đến máy thở, làm hồi sức tim mạch hay nằm liệt giường trong phòng chăm sóc đặc biệt. Hầu hết những người này đều đăng ký dịch vụ chăm sóc cuối đời. Họ không phải chịu đựng nhiều đau đớn trong những năm tháng cuối đời. Suốt khoảng thời gian đó, họ vẫn rất minh mẫn và có thể giao tiếp với những người khác rất lâu. Chưa kể, sáu tháng kể từ khi những bệnh nhân này qua đời, gia đình của họ ít có biểu hiện trầm cảm, buồn đau kéo dài hoặc day dứt ân hận hơn so với thân nhân của những người quyết điều trị đến cùng. Nói cách khác, những bệnh nhân nào dành nhiều thời gian trò chuyện với các y bác sĩ về cuộc sống cũng như những dự định cuối đời của mình thì có sự chủ động tốt hơn trong những tháng ngày còn lại của mình, ra đi một cách thanh thản và không khiến cho người nhà của mình phải day dứt.

Một cuộc nghiên cứu mang tính bước ngoặt của Bệnh viện Đa khoa Massachusetts vào năm 2010 cho ra kết quả còn bất ngờ hơn thế. Có 151 bệnh nhân ung thư phổi giai đoạn IV – giống như Sara – tham gia cuộc khảo sát này. Các nhà nghiên cứu phân chia họ thành hai nhóm điều trị một cách ngẫu nhiên. Nhóm thứ nhất chỉ được chăm sóc và điều trị bởi các bác sĩ chuyên khoa ung thư. Với những người thuộc nhóm thứ hai, ngoài việc được chữa trị bởi các bác sĩ có chuyên môn về ung thư ra, họ

còn được thăm khám thường xuyên bởi một chuyên gia về chăm sóc giảm nhẹ. Đây là những người có chuyên môn trong việc theo dõi và giảm thiểu mọi sự đau đớn cho người bệnh, và bất kỳ ai có nhu cầu giảm đau cũng có thể gặp họ chứ không nhất thiết phải là bệnh nhân ung thư giai đoạn cuối. Nếu một người nào đó đang phải chịu đựng quá nhiều đau đớn vì bệnh tình của mình và không muốn tiếp tục như thế nữa, các chuyên gia này sẵn lòng giúp đỡ. Trong cuộc khảo sát này, các chuyên gia đó được yêu cầu thường xuyên hỏi han trò chuyện với người bệnh về những mối quan tâm và mục tiêu cuộc đời của họ, và thông báo cho bệnh nhân biết khi nào thì bệnh tình của họ trầm trọng hơn. Kết quả: Các bệnh nhân được phục vụ bởi chuyên gia chăm sóc giảm nhẹ ngừng hóa trị và chuyển qua dịch vụ chăm sóc cuối đời từ rất sớm, có những tháng ngày cuối đời êm đềm, tức không phải chịu đau đớn như những người kia – và quan trọng hơn, *họ sống lâu hơn 25 phần trăm so với nhóm bệnh nhân còn lại.* Nói cách khác, việc chúng ta vin vào những công nghệ y học tối tân để quyết chữa bằng được bệnh tật của con người kỳ thực là một thất bại nặng nề trong nhận thức của chúng ta, khi thực tế đã cho thấy quyết định đó chỉ càng giáng thêm đau khổ cho người bệnh, thay vì nhẹ nhàng đối diện với sự thật về bệnh tình của họ. Nếu việc trò chuyện với những bệnh nhân sắp lìa đời có thể được chuyển hóa thành một loại thuốc, tôi bảo đảm rằng FDA sẽ duyệt cho nó được lưu hành rộng rãi trên thị trường.

Tương tự, những bệnh nhân mắc bệnh nan y nào chuyển hẳn sang dịch vụ chăm sóc cuối đời cũng cho thấy kết quả tích cực không kém. Cũng như bao người khác, tôi đã từng cho rằng chăm sóc cuối đời là một loại dịch vụ vô nghĩa và khiến người ta chết nhanh hơn khi họ được sử dụng quá nhiều thuốc giảm đau và từ bỏ việc điều trị trong bệnh viện. Nhưng giờ đây, nhiều nghiên cứu khoa học chính quy đã cho thấy thực tế hoàn toàn trái ngược. Trong một nghiên cứu nọ, các nhà khoa học theo dõi 4493 bệnh nhân Medicare mắc bệnh ung thư giai đoạn cuối hoặc suy tim thời kỳ cuối. Với các bệnh nhân ung thư vú, ung thư tuyến tiền liệt,

hoặc ung thư ruột kết, các nhà nghiên cứu không tìm thấy sự cách biệt về thời gian sống sau chẩn đoán giữa những người chọn dịch vụ chăm sóc cuối đời và những người không chọn nó. Nhưng trong mỗi nhóm bệnh nhân mắc cùng một loại bệnh, dịch vụ chăm sóc cuối đời quả thật giúp người ta kéo dài cuộc sống hiệu quả hơn. Nhờ dịch vụ này mà các bệnh nhân ung thư tuyến tụy sống lâu hơn ba tuần, bệnh nhân ung thư phổi có thêm được sáu tuần, còn bệnh nhân suy tim thời kỳ cuối thì kéo dài được cuộc sống của mình hơn đến ba tháng. Bài học rút ra ở đây không khác chi những gì mà các Thiên sư thường dạy chúng ta: Bạn sẽ sống lâu hơn mình tưởng khi và chỉ khi bạn không còn cố gắng níu kéo để được sống lâu.

* * *

Liệu một cuộc trò chuyện đơn thuần hoặc vô thưởng vô phạt có thể làm nên kết quả kỳ diệu như thế? Thế thì chúng ta hãy cùng lật lại trường hợp của thành phố La Crosse, bang Wisconsin. Chi phí dành cho những dịch vụ chăm sóc cuối đời của những cư dân cao tuổi nơi đây thấp một cách bất thường. Dựa trên dữ liệu của Medicare, những cụ ông cụ bà ở địa phương này vẫn phải trải qua nhiều ngày ở bệnh viện tương đương với tỉ lệ trung bình của cả nước trong suốt sáu tháng cuối đời, và không có dấu hiệu nào cho thấy bác sĩ hay bệnh nhân yêu cầu ngừng điều trị giữa chừng. Mặc dù tỉ lệ hút thuốc lá và béo phì của cư dân La Crosse cũng tương đương với tỉ lệ trung bình quốc gia, nhưng tuổi thọ của họ vượt trên tuổi thọ trung bình quốc gia đến một năm.

Tôi trò chuyện với Gregory Thompson, một chuyên gia về săn sóc cấp cứu ở Bệnh viện Gundersen Lutheran, trong khi ông đang trực ở phòng chăm sóc đặc biệt vào một buổi tối nọ, và lúc đó, ông cùng tôi lướt qua hồ sơ bệnh án của các bệnh nhân. Nhìn chung, những người bệnh đang nằm

điều trị trong đây cũng không khác gì các bệnh nhân được chăm sóc đặc biệt mà bạn có thể nhìn thấy ở bất kỳ bệnh viện nào khác – bệnh nặng, tình trạng nguy cấp, sinh mệnh trong tình thế nghìn cân treo sợi tóc: một phụ nữ vẫn còn trẻ nhưng mắc bệnh viêm phổi cấp tính và suy đa phủ tạng trầm trọng, một cụ ông ngoài sáu mươi bị vỡ ruột kết dẫn đến trụ tim và hàng loạt bệnh truyền nhiễm. Ấy vậy mà nơi này lại khác biệt với tất cả những phòng chăm sóc đặc biệt mà tôi từng làm việc trước đây ở chỗ: không có bệnh nhân nào mắc bệnh nan y hoặc những bệnh tật nghiêm trọng tiến triển thời kỳ cuối; không một ai phải khổ sở chiến đấu với ung thư di căn, chứng mất trí nhớ hay những chứng bệnh tim không thể chữa khỏi.

Thompson bảo tôi rằng, để hiểu về La Crosse, chúng ta cần ngược dòng thời gian về năm 1991, thời kỳ mà những người đứng đầu ngành y ở đây đã khởi xướng và dẫn dắt một chiến dịch bài bản mà trong đó, các y bác sĩ và bệnh nhân được khuyến khích trò chuyện với nhau nhiều hơn về những nguyện vọng cuối đời của người bệnh. Chỉ trong vòng vài năm, tất cả những bệnh nhân trong bệnh viện, nhà dưỡng lão cũng như các cơ sở y tế và trợ sinh đã hình thành thói quen trò chuyện với các y bác sĩ có kinh nghiệm về vấn đề đó, cũng như ngồi trả lời một bảng câu hỏi gồm bốn câu hỏi quan trọng. Tờ phiếu này hỏi người bệnh rằng trong thời điểm hiện tại:

Anh/chị có muốn được hồi sức khi tim ngừng đập hay không?

Anh/chị có muốn được chữa trị bằng những phương pháp mạnh tay và có phần gây đau đớn, chẳng hạn như luồn các ống vào cơ thể và gắn máy thở?

Anh/chị có muốn uống thuốc kháng sinh?

Anh/chị có muốn được cài ống dẫn thức ăn, tức ăn qua đường tĩnh mạch, trong trường hợp bản thân không thể tự mình ăn uống được?

Cho đến năm 1996, 85 phần trăm dân cư La Crosse khi chết đi đều có một bảng nguyện vọng rõ ràng viết tay như thế (trước đó chỉ 15 phần trăm người chịu làm mà thôi), nhờ vậy mà các y bác sĩ đều biết bệnh nhân của mình cần gì và muốn gì, và giúp họ thực hiện những điều đó. Theo lời Thompson, nhờ sáng kiến này mà công việc của ông nhẹ nhàng hơn hẳn, không chỉ nhờ những chỉ dẫn cụ thể mà ông thu được ngay khi có một bệnh nhân mới vào phòng chăm sóc đặc biệt.

“Những tờ phiếu điền thông tin đó không phải để chơi,” ông nhấn mạnh. Có thể nhiều người cho rằng những câu trả lời có hoặc không đó chẳng nói lên được điều gì rõ ràng, thậm chí khiến cho công việc thêm lằng nhằng và phiền toái. “Nhưng nhờ chúng mà ngay khi bước vào phòng chăm sóc đặc biệt, các bệnh nhân cũng như thân nhân của họ đã chủ động trò chuyện với chúng tôi về những nguyện vọng của mình, thay vì để chúng tôi hỏi chuyện hoặc lằng lằng làm theo ý mình.”

Những câu trả lời trong tờ phiếu thay đổi tùy mỗi người và mỗi hoàn cảnh nhất định. Một bà mẹ đến bệnh viện để sinh con có câu trả lời khác với một người đến gặp bác sĩ vì bệnh Alzheimer. Nhưng ở La Crosse, hệ thống tờ phiếu điền thông tin khuyến khích người bệnh năng trò chuyện với các y bác sĩ về những điều họ muốn và không muốn hơn trước khi cả họ lẫn những người thân của mình đối diện với những tình huống nghìn cân treo sợi tóc. Trong trường hợp bệnh nhân không thể trình bày rõ ràng những vấn đề và nguyện vọng của mình, “gia đình và thân nhân của họ rất sẵn lòng trò chuyện và cung cấp thêm thông tin,” Thompson nói. Chính cuộc trò chuyện – chứ không phải bảng câu hỏi – mới là nhân tố quan trọng nhất ở đây. Nhờ những cuộc trò chuyện như thế mà chi phí chăm sóc cuối đời của người dân toàn thành phố La Crosse tiết kiệm được một nửa so với chi phí trung bình cả nước. Đơn giản là thế – và cũng không kém phần phức tạp!

* * *

Vào một buổi sáng thứ bảy mùa đông nọ, tôi gặp một nữ bệnh nhân mình vừa phẫu thuật vào đêm trước đó. Cô đến bệnh viện để điều trị u nang buồng trứng, để rồi người bác sĩ phụ khoa phẫu thuật cho cô phát hiện ra rằng cô bị ung thư ruột kết đã di căn. Tôi được yêu cầu gặp cô với tư cách là một bác sĩ đa khoa để xem tình hình. Trong ca phẫu thuật tối hôm đó, tôi loại bỏ một phần ruột kết đã bị phá hủy nghiêm trọng bởi khối u ung thư trong người cô, chỉ để thấy rằng nó đã di căn vượt ngoài dự kiến. Tôi đã không thể loại bỏ được hết nó. Giờ đây, tôi đang ngồi trước mặt cô và giới thiệu bản thân. Cô bảo tôi rằng có người vừa báo cho cô biết bệnh tình của cô, rằng có một khối u đang tồn tại trong người cô, rằng người ta vừa cắt bỏ một phần ruột kết của cô.

“Vâng,” tôi nói, “Tôi đã lấy phần nội tạng chính bị ung thư ra khỏi người cô.” Tôi giải thích cho cô biết về đoạn ruột bị cắt bỏ cũng như quá trình phục hồi sẽ diễn ra như thế nào – mọi thứ cô cần biết, trừ khối u ác tính di căn. Nhưng ngay lúc đó, tôi chợt nhớ ra rằng mình đã nhát sợ thế nào khi đối diện với Sara Monopoli, cũng như nghĩ về hàng loạt những nghiên cứu cho thấy sự bất lực của các bác sĩ khi đối diện với bệnh tình không thể chữa khỏi của bệnh nhân mình. Do vậy mà khi cô hỏi tôi về căn bệnh ung thư trong người mình, tôi đã trả lời thật lòng rằng khối u không chỉ xâm lấn buồng trứng của cô, mà nó đã di căn đến các hạch bạch huyết. Tôi đã nói rằng bệnh tật của cô giờ không thể chữa khỏi hoàn toàn được nữa. Tuy nhiên, ngay sau đó, tôi lại “ngựa quen đường cũ,” gia giảm những gì mình vừa nói. “Chúng ta có thể cho gọi một bác sĩ chuyên khoa ung thư,” tôi nhanh nhẩu nói thêm. “Các liệu pháp hóa trị sẽ hiệu nghiệm trong những tình huống như thế này.”

Cô cố gắng “nuốt trôi” từng lời tôi nói trong im lặng, vừa nghe vừa nhìn

xuống cơ thể bệnh tật của mình được phủ bằng những tấm chắn bệnh viện. Rồi cô ngẩng đầu nhìn tôi. “Tôi sắp chết phải không?”

Tôi nao núng. “Không, không,” tôi nói. “Hiển nhiên là không.”

Vài ngày sau, tôi cố gắng nói lại với cô. “Kỳ thực, không có phương pháp nào chữa được căn bệnh này,” tôi giải thích. “Nhưng việc điều trị có thể giúp làm chậm diễn tiến của bệnh trong thời gian dài nhất có thể.” Tôi nói với cô rằng mục tiêu điều trị ở đây là “kéo dài cuộc sống của cô” càng lâu càng tốt.

Tôi theo dõi bệnh tình của cô suốt mấy năm trời kể từ khi cô bắt đầu việc hóa trị. Cô đã làm rất tốt. Và căn bệnh ung thư của cô diễn tiến trong tầm kiểm soát của các bác sĩ. Một lần nọ, tôi tò mò hỏi hai vợ chồng cô về những lời trò chuyện thẳng thắn của tôi ngày hôm đó. Hẳn là chúng chẳng phải những tin tốt lành đáng để họ nhớ. “Lời nói đó của anh – “kéo dài cuộc sống của cô” – nó thật tình là...” Cô không muốn tỏ ra tiêu cực.

"Quá thô lỗ," chồng cô bảo.

“Quá sức phũ!” cô lớn tiếng. Cô miêu tả cảm nhận của cô lúc đó như thể vừa bị tôi đẩy xuống vực.

Tôi trò chuyện với Susan Block, một chuyên gia về chăm sóc giảm nhẹ trong bệnh viện tôi đang công tác. Cô là một y sĩ giàu kinh nghiệm, từng phải trải qua hàng nghìn cuộc trò chuyện khó khăn như thế với người bệnh, và nổi tiếng khắp cả nước với tư cách là một chuyên gia tiên phong trong việc huấn luyện các y bác sĩ về các kỹ năng mềm trong việc quản lý những khủng hoảng cuối đời của người bệnh cũng như giao tiếp với thân nhân của họ. “Anh phải hiểu,” Block căn dặn tôi, “rằng việc gặp gỡ và trò chuyện với thân nhân người bệnh là một quy trình thực sự, đòi hỏi những kỹ năng tinh tế không thua gì phẫu thuật.”

Sai lầm căn bản của hầu hết các bác sĩ khi trò chuyện với bệnh nhân nằm ngay trong nhận thức của họ. Đối với hầu hết bác sĩ, việc trò chuyện

về căn bệnh không thể chữa khỏi của người bệnh chỉ nhằm một mục đích duy nhất là xác định điều họ muốn – họ muốn hóa trị hay không, họ có muốn được hồi sức mỗi khi ngưng tim hay không, hoặc họ muốn chọn dịch vụ chăm sóc cuối đời hay thế nào. Các bác sĩ thường có thói quen nói chuyện để bày ra cho bệnh nhân một đống thông tin và lựa chọn. Nhưng theo như Block nói, đó là một sai lầm nghiêm trọng.

“Phần lớn cuộc trò chuyện cần tập trung vào việc giúp người bệnh và thân nhân của họ vượt qua những nỗi lo sợ đang trĩu nặng – sợ chết, sợ đau, lo lắng cho những người mình yêu thương, lo âu về tiền bạc,” cô giải thích. “Khi người ta sắp chết, người ta có vô số những nỗi lo và sự sợ hãi.” Không một cuộc trò chuyện đơn lẻ nào có thể giải quyết hết được tất cả những vấn đề đó. Việc giúp cho người bệnh chấp nhận cái chết không thể tránh khỏi của mình cũng như chấp nhận những giới hạn của y học là một quá trình, chứ không phải muốn là được.

Việc thuyết phục bệnh nhân chấp nhận sự thật là một quá trình khó khăn và không có một công thức chung nào, nhưng theo Block, có một số nguyên tắc bạn luôn có thể áp dụng. Bạn cứ thoải mái ngồi xuống. Thời gian không quan trọng vì nó tùy vào bạn. Đừng chăm chăm suy nghĩ về việc bệnh nhân muốn phương pháp điều trị X hay Y. Bạn đang cố gắng tìm hiểu xem đâu mới là điều quan trọng nhất đối với người bệnh trong hoàn cảnh đó – để từ đó, bạn có thể cung cấp cho họ những thông tin và lời khuyên hữu ích về việc họ nên làm gì để hoàn thành tốt nhất có thể những tâm nguyện đó. Quá trình này đòi hỏi kỹ năng lắng nghe đóng vai trò quan trọng không kém gì kỹ năng nói chuyện. Theo Block, nếu phần nói của bạn chiếm đến hơn phân nửa thời gian cuộc trò chuyện, bạn đang nói quá nhiều.

Ngay cả những ngôn từ bạn sử dụng cũng tác động đến khả năng thành công của cuộc nói chuyện. Chẳng hạn, theo các chuyên gia về chăm sóc và xoa dịu nỗi đau, bạn không nên nói với người bệnh rằng, “Tôi rất

tiếp khi mọi chuyện thành ra thế này,” Câu nói này sẽ khiến bạn trở nên xa cách với bệnh nhân. Thay vào đó, bạn nên nói, “Ước gì mọi chuyện đã có thể khác đi.” Đừng hỏi “Anh/chị muốn gì khi mình sắp chết?” mà hãy hỏi “Khi thời gian của bản thân không còn nhiều nữa, đâu là điều quan trọng nhất mà anh/chị muốn hoàn thành lúc này?”

Block có cả một bảng câu hỏi dành cho người bệnh trước khi họ cần phải ra quyết định: Họ hiểu như thế nào về bệnh tình của mình cũng như các dự đoán của bác sĩ, đâu là những mối quan tâm hiện tại của họ, và họ có những dự định gì cho tương lai, đâu là những thứ họ sẵn sàng hy sinh để làm được điều mình muốn, họ muốn một cuộc sống như thế nào khi sức khỏe không ngừng yếu đi, ai sẽ là người quyết định cuối cùng trong trường hợp họ không thể làm điều đó?

Cách đây mười năm, cha của cô Block – ông Jack Block, giáo sư tâm lý học trường Đại học California, Berkeley đã về hưu – khi đó bảy mươi bốn tuổi. Ông được đưa vào bệnh viện San Francisco vì bị những cơn đau hành hạ như thể có một khối u đang lớn dần trong phần cột sống cổ của ông. Cô Block vội vàng đi máy bay đến đó thăm cha ngay lập tức. Vị bác sĩ thần kinh của ông nói rằng họ có thể làm phẫu thuật loại bỏ khối u trong người ông, nhưng ca mổ này có 20 phần trăm rủi ro để lại di chứng là ông Block sẽ không còn có thể cử động tay chân, bị liệt từ cổ trở xuống, tức gần như liệt toàn thân. Nhưng nếu không làm phẫu thuật, nguy cơ bị liệt tứ chi của ông là 100 phần trăm.

Trong buổi tối trước ngày phẫu thuật, hai cha con tán gẫu với nhau về chuyện gia đình, những người thân và bè bạn, cố gắng giữ tinh thần lạc quan để không phải nghĩ về cái tương lai u ám sắp xảy đến, và cô con gái tạm biệt cha cho kịp chuyến bay đêm. Tuy nhiên, khi lái xe đến Bay Bridge giữa quãng đường, cô chợt nhớ, “Tôi nhận ra rằng, ‘Chúa ơi, tôi không biết cha mình thực sự muốn gì.’” Ông đã tin tưởng và ủy nhiệm cho cô làm công việc chăm sóc ông, nhưng suốt cuộc tán gẫu vừa qua cô chỉ

toàn nói với ông về những chuyện linh tinh. Thế là cô quay xe trở lại bệnh viện.

“Suốt khoảng thời gian vòng xe trở lại, tôi cảm thấy thật tội tệ,” cô nói. Lúc đó, việc người ta vinh danh cô là chuyên gia trong lĩnh vực trò chuyện với bệnh nhân sắp chết chẳng còn nghĩa lý gì nữa. “Chính tôi cũng cảm thấy thật khó xử khi phải đối diện cha mình để nói về những điều đó.” Nhưng rồi cô cũng sắp xếp được mọi thứ trong đầu mình để cất tiếng. Cô hỏi cha, “Con cần biết cha muốn được sống như thế nào trong những ngày tới, và con có thể đảm bảo cho cha những gì để cha cảm thấy thoải mái và hạnh phúc nhất?” Cả hai chúng tôi phải trải qua cuộc trò chuyện đau đớn đó, để rồi tôi sửng sốt khi cha nói rằng, “Thôi được, nếu con có thể cho ta được thoải mái ăn kem sô-cô-la và xem bóng đá trên TV, ta sẽ sống khỏe. Chỉ cần được như thế, có đau cỡ nào ta cũng chịu được.”

“Tôi chưa bao giờ dám tưởng tượng cha sẽ nói thế,” cô Block bảo. “Ý tôi là, ông ấy là một giáo sư kia mà. Trong ký ức của tôi, tôi chưa bao giờ thấy ông xem dù chỉ là một trận bóng đá. Tất cả những gì ông muốn – tôi chưa bao giờ nghĩ cha là người như thế.” Nhưng thực tế đã cho thấy tầm quan trọng không thể thiếu của cuộc trò chuyện đó, khi mà sau ca mổ, ông Block bị chảy máu nghiêm trọng ở cột sống. Các bác sĩ phẫu thuật bảo cô rằng để giữ mạng sống cho cha cô, họ buộc phải tiếp tục ca mổ chứ không thể dừng lại. Nhưng ngay lúc đó, sự chảy máu đã khiến ông Block gần như liệt tứ chi và sẽ không thể cử động suốt nhiều tuần, thậm chí là mãi mãi đến khi lìa đời. Cô phải làm gì đây?

“Tôi cần ba phút để đưa ra quyết định, nhưng rồi tôi nhận ra cha đã quyết định trước cả tôi.” Cô hỏi các bác sĩ phẫu thuật rằng, nếu họ có thể kéo dài cuộc sống cho cha cô, liệu ông còn có thể được ăn kem sô-cô-la và xem bóng đá trên truyền hình được không. Họ trả lời là có. Cô đồng ý, và đưa cha mình trở lại phòng mổ.

“Nếu không có cuộc trò chuyện đó với cha,” cô bảo, “tôi sẽ hành động

theo bản năng, là để ông ra đi ngay lúc đó, bởi ý nghĩ ông phải sống phần đời còn lại trong tình trạng liệt tứ chi và đau đớn không ngừng thật quá khủng khiếp. Và tôi sẽ phải day dứt tự trách bản thân mình khôn nguôi. Tại sao mình lại buông tay sớm như vậy?” Hoặc cũng có thể cô vẫn sẽ để ông tiếp tục ca mổ, chỉ để nhận ra rằng ông sẽ phải tiếp tục sống thêm một năm đau khổ với cơ thể tàn phế và một quá trình phục hồi chức năng kinh khủng mà biết chắc là không có kết quả. “Tôi sẽ cảm thấy vô cùng tội lỗi nếu chính tay mình dẫn cha vào con đường đau đớn,” cô nói. “Nhưng lúc đó, tôi chẳng có gì phải quyết định cả.” Bởi cha cô đã quyết.

Suốt hai năm kể từ sau ca mổ, ông luyện tập cử động và đã có thể tự mình đi bộ được những quãng ngắn. Riêng việc tắm rửa và mặc quần áo, ông phải cần đến nhân viên chăm sóc. Ông gặp nhiều khó khăn trong việc ăn uống và nhai nuốt thức ăn. Nhưng tâm trí ông vẫn minh mẫn và ông có thể cử động một phần hai bàn tay của mình – đủ để viết hai cuốn sách và hơn chục bài báo đăng trên các tạp chí khoa học. Ông sống thêm được đến mười năm kể từ sau ca phẫu thuật thập tử nhất sinh ngày đó. Cuối cùng, việc ăn uống khó khăn của ông cũng vượt ngoài khả năng chịu đựng của cơ thể ông, khi mà ông không thể nào nuốt thức ăn mà không vô tình hít phải vài hạt thức ăn vào mũi, thường xuyên ra vào bệnh viện và các cơ sở phục hồi chức năng vì sinh bệnh viêm phổi. Ông Block không muốn đựng đến dây nhợ hay ăn bằng đường tĩnh mạch. Và rồi, cuộc chiến giành giật cơ may hồi phục nhỏ nhoi khiến ông dính chặt với chiếc giường bệnh viện và không thể về nhà được nữa. Sau đó, chỉ vài tháng trước khi tôi trò chuyện với cô Block, cha của cô đã quyết định xuất viện để về nhà.

“Chúng tôi giúp ông chuyển qua dịch vụ chăm sóc cuối đời,” Block bảo. “Chúng tôi giúp cha có thể hít thở bình thường và sống thoải mái nhất có thể. Đến phút cuối, ông không còn có thể ăn hay uống được nữa. ông qua đời năm ngày sau đó.”

Susan Block và cha của cô đã có với nhau một cuộc trò chuyện mà tất cả chúng ta đều cần phải có, khi mọi bác sĩ đều đã bất lực trước bệnh tình của chúng ta, khi chúng ta sẽ phải ở nhà với một chiếc máy thở kè kè trên người, khi chúng ta buộc phải đối diện với những ca mổ thập tử nhất sinh, khi mà các cơ quan nội tạng của chúng ta không ngừng suy yếu, khi chúng ta không còn tự mình làm nổi những việc đơn giản như mặc quần áo cho bản thân. Tôi từng nghe các bác sĩ Thụy Điển gọi đây là những cuộc “bàn luận về điểm giới hạn,” một loạt những cuộc nói chuyện để xác định xem người bệnh nên tiếp tục chiến đấu chống lại bệnh tật, hay chuyển sang sống những tháng ngày còn lại vì những giá trị khác mà họ xem trọng hơn – được ở bên cạnh gia đình, đi du lịch hoặc tha hồ ăn kem sô-cô-la. Hầu như không ai làm điều này, và tất cả chúng ta có một lý do chính đáng để e ngại nó. Những cuộc chuyện trò như thế sẽ gây ra những cơn bộc phát cảm xúc khó chịu. Người bệnh hoặc thân nhân có thể giận dữ hoặc cảm thấy bị quá tải. Nếu không khéo, cuộc giao tiếp đó có thể hủy hoại toàn bộ niềm tin mà hai bên dành cho nhau. Nhưng nếu muốn giao tiếp thành công, chúng ta cần phải dành thời gian cho nó.

Tôi vừa có dịp trò chuyện với một nữ bác sĩ chuyên khoa ung thư về một bệnh nhân nam hai mươi chín tuổi mà bà đang điều trị. Người này có một khối u không thể phẫu thuật trong não, và nó vẫn tiếp tục di căn dù anh ta đã trải qua đợt hóa trị thứ hai. Anh này đã quyết định ngừng điều trị – kết quả của một cuộc trò chuyện kéo dài hàng giờ giữa anh và bác sĩ của mình, bởi trước đó, anh ta không hề nghĩ rằng mình sẽ có một quyết định như thế. Theo lời kể của vị nữ bác sĩ, điều đầu tiên bà làm là yêu cầu được trò chuyện với bệnh nhân một mình. Họ tổng kết lại quá trình điều trị của anh cũng như những lựa chọn mà anh đang có. Người nữ bác sĩ đã rất trung thực. Bà bảo anh ta rằng trong suốt sự nghiệp làm bác sĩ của

mình, bà chưa thấy một bệnh nhân u não nào như anh có dấu hiệu hồi phục sau ba đợt hóa trị. Bà đã từng đề xuất cho các bệnh nhân trước nhiều liệu pháp thử nghiệm, nhưng tất cả đều không ăn thua. Và mặc dù bà rất sẵn lòng giúp anh tiếp tục hóa trị, bà trình bày thẳng thừng những gì anh sẽ đánh mất nếu cứ ngoan cố điều trị trong vô vọng – bao gồm thời gian điều trị, công sức tiền của, và quan trọng là niềm hạnh phúc khi được ở bên gia đình và những người thân yêu.

Người bệnh đó không phản ứng, cũng chẳng cắt ngang lời bác sĩ. Anh chỉ đặt ra hàng loạt câu hỏi suốt một giờ đồng hồ sau đó. Anh hỏi thêm thông tin về liệu pháp này rồi liệu pháp nọ. Dần dà, anh bắt đầu hỏi về những gì sẽ xảy đến với mình nếu khối u trong não cứ lớn dần như thế, rằng anh sẽ bị những triệu chứng gì, rằng có thể làm gì để kiểm soát chúng, rằng mình sẽ chết ra sao.

Sau đó, nữ bác sĩ quyết định trò chuyện với nam bệnh nhân đó cùng gia đình và thân nhân của anh. Cuộc nói chuyện lần hai này không diễn ra suôn sẻ cho lắm. Anh có một vợ và những đứa con còn rất nhỏ, ban đầu vợ anh quyết không xem xét phương án ngừng hóa trị. Nhưng đến khi vị bác sĩ yêu cầu anh tự mình thuật lại cho vợ nghe những gì sẽ xảy ra nếu anh cứ điều trị một cách cố chấp, cô vợ mới hiểu chuyện. Mẹ của anh cũng có phản ứng tương tự như cô vợ; bà là một y tá. Suốt thời gian đó, cha của anh chỉ ngồi yên lặng ở một góc, chẳng nói chẳng rằng dù chỉ một lời.

Vài ngày sau, người bệnh quay trở lại gặp nữ bác sĩ. “Phải có một cách nào đó. Phải còn một cách nào đó chứ,” anh nói bà. Cha của anh chỉ cho anh xem vài báo cáo trên Internet về những trường hợp phục hồi thần kỳ.

Anh kể cho bà nghe rằng cha anh đã truy lùng và tiếp cận những thông tin đó một cách sôi sục và kỹ lưỡng như thế nào. Không người nào muốn gia đình mình phải buồn vì mình cả. Theo những gì cô Block từng nói tôi, hai phần ba số bệnh nhân ung thư sẵn sàng tiếp tục điều trị trong đau đớn kể cả khi họ không muốn, nếu đó là điều mà gia đình họ muốn.

Nữ bác sĩ quyết định đến nhà cha của bệnh nhân để trực tiếp gặp ông. Ông chất đống một loạt tài liệu về các cuộc thử nghiệm và phương pháp chữa u não được ông sưu tầm trên Internet rồi in ra. Bà đọc qua tất cả chúng. Bà nói với ông rằng bà sẵn sàng thay đổi quan điểm về bệnh tình của con trai ông. Nhưng trong tất cả những tài liệu ông đã sưu tầm, một số viết về những thể u não khác với tình trạng của anh con trai, số còn lại không ứng dụng được cho anh này. Không có tia hy vọng nào trong đó cả. Bà thuyết phục ông hiểu rằng: Thời gian của con trai ông không còn nhiều, và anh ta sẽ rất cần sự giúp đỡ của ông cũng như của cả gia đình để vượt qua chuyện này.

Vị nữ bác sĩ thừa nhận rằng, sẽ thật nhẹ nhàng biết bao nếu bà chọn giải pháp đơn giản là đồng ý cho anh chàng đó tiếp tục hóa trị cũng như để cho gia đình anh ta được toại nguyện. “Nhưng buổi gặp gỡ người cha hôm ấy đã trở thành bước ngoặt,” bà bảo. Cả người nam bệnh nhân lẫn thân nhân đều muốn chuyển sang dịch vụ chăm sóc cuối đời. Anh qua đời một tháng sau, nhưng điều quan trọng là trong suốt khoảng thời gian đó, anh được sum vầy hạnh phúc bên gia đình của mình. Về sau, cha anh đến cảm ơn bác sĩ. Ông kể lại rằng suốt những ngày cuối cùng của con trai mình, gia đình họ chưa bao giờ quây quần vui vẻ như thế, và đó chính là khoảng thời gian bên nhau ý nghĩa và hạnh phúc nhất mà họ từng có.

Nhắc đến chủ đề trò chuyện với những bệnh nhân sắp chết, nhiều người cho rằng trọng tâm của vấn đề chính là tài chính: Chúng ta trả tiền cho bác sĩ chính là để họ điều trị và làm phẫu thuật cho chúng ta, chứ không phải để họ ngồi đó suy xét rồi quay mặt lại phán với chúng ta rằng những việc đó là không nên. Đây quả thực cũng là một nhân tố đáng quan tâm. Nhưng vấn đề này kỳ thực chưa bao giờ chỉ gói gọn trong phạm vi tài chính. Nó phát sinh từ cuộc tranh cãi dai dẳng của chúng ta về vai trò đích thực của y học – nói cách khác, đâu là điều mà chúng ta nên hoặc không nên trả tiền cho bác sĩ để họ làm?

Luồng quan điểm đơn giản cho rằng y học ra đời chính là để chống lại bệnh tật và cái chết, và hiển nhiên, đây chính là chức năng cơ bản nhất của nó. Cái chết là kẻ thù của con người. Nhưng kẻ thù này lại quyền năng vô song. Và nó luôn là kẻ chiến thắng cuối cùng. Và trong một cuộc chiến mà bạn biết chắc là mình không thể thắng, bạn chẳng cần đến một viên tướng chỉ huy chiến đấu ngoan cường đến độ cả hai bên đều tan tác. Bạn không cần một dũng tướng như Custer^[10]. Bạn cần một người như Robert E. Lee^[11] - một người biết trận nào nên đánh khi mà chiến thắng nằm trong tầm tay, trận nào nên hàng khi nguy cơ thất bại đã quá rõ, một người đủ tinh tế để hiểu rằng việc cố chấp dụng binh đến cùng chỉ mang lại kết cục đẫm máu cho cả hai bên.

Nhưng điều đáng nói hơn cả là y học thời buổi ngày nay không có Custer mà cũng chẳng có Lee. Phần lớn chúng ta đang càng lúc càng trở thành những viên tướng chăm chăm tiến quân về phía trước với một mệnh lệnh “xanh rờn” là: “Các người nhớ báo ta biết khi nào muốn dừng lại nghỉ chân.” Chúng ta nói với những bệnh nhân mắc bệnh nan y rằng việc điều trị giống như một chuyến tàu mà họ có thể dừng lại bất cứ khi nào mình muốn – chỉ cần báo bác sĩ một tiếng là xong. Nhưng đối với hầu hết bệnh nhân và thân nhân của họ, chừng ấy đã là quá nhiều. Bệnh tật khiến họ sống trong nghi ngờ, hoảng loạn và sợ hãi, thậm chí nhiều người chọn cách tự lừa dối bản thân, ảo tưởng về sức mạnh của các công nghệ y học. Là bác sĩ, chúng ta hãy có trách nhiệm đối xử với bệnh nhân như những con người với nhau. Họ cũng là con người, và họ chỉ phải chết một lần. Chẳng có người chết nào sống lại để truyền đạt kinh nghiệm cho họ cả. Họ cần sự giúp đỡ của các bác sĩ và y tá, những người có chuyên môn và đã từng chứng kiến sự tử vong, cũng là những người có thể nói cho họ biết những gì họ cần biết và nên biết, giúp họ có sự chuẩn bị tốt nhất cho những gì sắp xảy đến – để không còn bị giam cầm bởi sự thiếu hiểu biết.

* * *

Sau hàng tấn cuộc trò chuyện và tham vấn, Sara Monopoli thừa biết rằng từ trong tận đáy lòng, cô không hề muốn tiếp tục điều trị hoặc vào phòng chăm sóc đặc biệt – nhưng nhiều đó vẫn chưa đủ để cô thực sự hành động theo ý muốn của bản thân. Kể từ thời khắc cô nhập viện trong tình trạng cấp cứu vào buổi sáng Thứ Sáu của tháng Hai đó, các sự kiện tranh nhau diễn ra đến mức không còn chỗ cho một kết thúc êm đẹp dành cho cô. Tuy nhiên, có một người đã cảm thấy vô cùng ray rứt và xót đau trước tình cảnh đó đến mức ông quyết định can thiệp – Chuck Morris, bác sĩ chăm sóc ban đầu của Sara. Trong suốt quá trình diễn tiến bệnh tính bằng năm của Sara, ông đã cố gắng tôn trọng ý muốn của cô và gia đình, và để cho họ cùng đội ngũ bác sĩ ung thư ra quyết định trong phần lớn mọi việc. Hai vợ chồng Sara vẫn thường xuyên lắng nghe và tiếp thu ý kiến từ các bác sĩ. Nhưng hôm đó, lúc Sara phải nhập viện trong tình trạng nguy kịch, Rich đã gọi cho bác sĩ Morris trước khi vào xe cứu thương cùng vợ. Khi hai vợ chồng đến nơi, ông đã đến phòng cấp cứu gặp họ ngay lập tức.

Morris bảo rằng căn bệnh viêm phổi của Sara có thể chữa được. Nhưng ông cũng nói với Rich, “Tôi lo ngại khi mọi chuyện diễn tiến đến nước này. Tôi thực sự lo lắng cho vợ anh.” Và ông yêu cầu Rich thuật lại với gia đình mình về tình trạng nghiêm trọng của Sara lúc đó.

Ở lầu trên phòng bệnh viện, Morris trình bày cho hai vợ chồng Sara về bệnh tình của cô, rằng khối u ung thư đã hủy hoại cơ thể cô như thế nào, khiến cô mất dần khả năng để kháng bệnh tật. Kể cả khi các liều thuốc kháng sinh có thể ngăn chặn bệnh truyền nhiễm đi chằng nữa, ông nhấn mạnh rằng bệnh ung thư của cô giờ đã đến giai đoạn mà các bác sĩ không còn có thể làm gì được cho cô nữa.

Khuôn mặt Sara tê tái khi nghe sự thật. Morris kể lại với tôi rằng, “Lúc đó cô ấy bỗng dung khó thở. Thật lòng tôi không dám nhìn cảnh tượng đó. Tôi vẫn còn nhớ rõ những gì xảy ra khi cô ấy nhập viện” – vị bác sĩ ung thư yêu cầu cô điều trị chứng viêm phổi. Bản thân ông ấy cũng lo sợ cho bệnh tình của Sara. Và đối với kiểu người như ông, lo sợ thì phải nói.

Sau khi ba mẹ của Sara đến bệnh viện, Morris cũng trò chuyện với họ, và khi mọi cuộc nói chuyện đã xong, Sara và cả gia đình cô đã đồng ý một phương án. Cô sẽ tiếp tục dùng thuốc kháng sinh. Nhưng nếu bệnh của cô tiếp tục xấu đi, các bác sĩ sẽ không đặt ống thở cho cô. Morris sẽ gọi nhóm chuyên gia chăm sóc giảm nhẹ đến làm việc với cô. Những chuyên gia này sẽ kê toa morphine cho Sara để giúp cô giảm đau và hô hấp được dễ dàng ngay lập tức. Gia đình của Sara cũng chứng kiến cô được bớt đau và thoải mái như thế nào khi chuyển sang liệu pháp đó, thế là bỗng dung, họ không còn muốn cô tiếp tục điều trị trong đau đớn nữa. Ngay vào sáng hôm sau, chính các thân nhân này đã ngăn cản đội ngũ bác sĩ điều trị của Sara.

“Họ muốn đặt ống thông đường tiểu và hàng tá dây nhợ khác vào người con bé,” mẹ của Sara – bà Dawn – kể lại với tôi. “Tôi đã bảo họ, ‘Không. Các anh không cần điều trị cho nó nữa.’ Giờ tôi chẳng còn quan tâm chuyện con bé có tè ra giường không nữa. Họ muốn đo huyết áp cho Sara, thử máu và làm đủ thứ xét nghiệm hằm bà lằng lên người con bé. Tôi không vui lắm với những gì họ định làm với nó. Tôi đến gặp y tá trưởng và yêu cầu họ ngừng ngay mọi chuyện.”

Trước đó ba tháng, chúng tôi đã chẳng làm được gì cho Sara: nào là chụp cắt lớp, làm xét nghiệm, hàng mấy đợt xạ trị và hóa trị, chúng chỉ khiến cho bệnh tình của cô thêm trở nặng. Lẽ ra cô ấy đã có thể sống lâu hơn và vui vẻ hơn nhiều nếu chúng tôi không làm những chuyện đó. Ít ra khi đó, cô ấy sẽ có những năm tháng cuối đời trọn vẹn và đong đầy hạnh phúc hơn.

Ngày hôm đó, Sara rơi vào tình trạng hôn mê, cơ thể cô ấy suy kiệt với tốc độ không còn có thể kìm hãm được nữa. Cho đến đêm kế tiếp. Rich còn nhớ rõ và kể tôi nghe, “Cô ấy bắt đầu kêu rên những âm thanh khủng khiếp.” Một cái chết không hề đẹp đẽ êm ái đang cận kề cô. “Tôi không nhớ lúc đó cô ấy đang hít hay đang thở, nhưng dù là gì chẳng nữa, nó là một chuỗi âm thanh đáng sợ, khủng khiếp, thật khủng khiếp mà tôi sẽ chẳng bao giờ quên.”

Cha và em gái của Sara vẫn còn cố tự dối lòng rằng cô ấy chỉ đang đùa họ thôi. Nhưng đến khi tất cả mọi người đều đã rời khỏi phòng bệnh. Rich đã quỳ xuống bên vợ, bật khóc và thì thầm vào tai cô. “Ổn rồi em yêu, em có thể ra đi rồi đấy,” anh nói lời cuối với bạn đời. “Em không cần phải chiến đấu nữa. Anh sẽ sớm gặp em trên thiên đàng.”

Đến sáng, nhịp thở của Sara thay đổi, càng lúc càng chậm hơn. Rich ngậm ngùi, “Có lẽ Sara hơi giật mình. Cô ấy làm một tiếng thở dài, rồi im bật, lịm đi.”

Những cuộc trò chuyện khó khăn

Sau đó một thời gian, tôi có thực hiện vài chuyến du lịch nước ngoài để mở mang tầm mắt, nhờ đó mà tôi có dịp được gặp gỡ và trò chuyện với hai bác sĩ đến từ Uganda và một nhà báo ở Nam Phi. Tôi kể họ nghe về trường hợp của Sara và hỏi họ rằng họ sẽ xử lý như thế nào nếu họ ở đó. Đối với họ, những gì chúng tôi đã làm cho Sara đã là quá xa xỉ. Họ kể rằng ở nước họ, hầu hết những người mắc bệnh nan y không chọn đến bệnh viện. Kể cả với một số ít người nhập viện, phần lớn những người này cũng sẽ từ chối mọi phương án mà các bác sĩ đề nghị – những đợt hóa trị phức tạp, những ca phẫu thuật được thực hiện trong hoàn cảnh “không còn gì để mất,” và những liệu pháp thử nghiệm – khi mà kết quả chẩn đoán đã quá rõ ràng, rằng bệnh của họ không có cơ may chữa khỏi. Những quốc gia này cũng không có hệ thống bảo hiểm y tế hay trợ cấp xã hội dành cho bệnh nhân hiệu quả như ở Mỹ, và người dân sẽ phải tự bỏ tiền túi thanh toán mọi chi phí.

Nhưng rồi cuối cùng, những anh chàng đó cũng kể tôi nghe những kinh nghiệm mà họ đã trải qua – những câu chuyện đầy đốn đau không còn mới lạ với chúng ta: một cụ ông bị buộc phải sống những ngày tháng cuối đời của mình với ống dây nhợ và máy thở trong phòng chăm sóc đặc biệt dù thực tâm cụ không hề muốn; một nam bệnh nhân bị ung thư gan di căn qua đời trong bệnh viện sau khi trải qua một liệu pháp thử nghiệm; một ông anh rể nọ bị u não ác tính di căn phải chịu đựng đau đớn triền miên vì hàng loạt các đợt hóa trị vừa vô ích lại vừa khiến ông thêm gầy mòn và đến gần hơn với cái chết. “Đợt hóa trị này luôn kinh khủng hơn đợt trước,” anh nhà báo người Nam Phi kể với tôi, “Tôi chứng kiến anh rể mình chết dần chết mòn vì những thứ gọi là công nghệ y học. Những đứa

con của anh gần như bị chấn thương tâm lý khi phải chứng kiến cha mình như thế. Anh ấy nhất quyết không buông bỏ.”

Đất nước của họ cũng đang dần đổi thay. Trong số mười nền kinh tế phát triển nhanh nhất thế giới có năm quốc gia ở Châu Phi. Dự báo đến năm 2030, khoảng từ một nửa cho đến hai phần ba dân số thế giới là tầng lớp trung lưu. Sẽ có rất nhiều người dân đủ khả năng tạo lập cho mình một cuộc sống tiện nghi, bao gồm sắm sửa ti-vi, ô-tô và chi trả cho các dịch vụ liên quan đến sức khỏe. Chẳng hạn, nhiều cuộc nghiên cứu thực hiện ở các thành phố lớn của Châu Phi cho thấy giờ đây, một nửa dân số trên tám mươi tuổi qua đời trong bệnh viện, còn tỉ lệ các cụ ông cụ bà trút hơi thở cuối cùng ở bệnh viện độ tuổi dưới tám mươi còn cao hơn thế. Những con số này thậm chí cao hơn cả số liệu tương đương thu được ở hầu hết các nước phát triển. Câu chuyện về nỗ lực chiến đấu chống lại bệnh tật bằng mọi giá của Sara nay đã trở thành chuyện thường ngày ở khắp nơi trên thế giới. Khi thu nhập của người dân được cải thiện, hệ thống dịch vụ chăm sóc sức khỏe tư nhân cũng được phát triển theo, và thường được chi trả bằng tiền mặt. Ở đâu cũng vậy, các bác sĩ rất sẵn lòng đề nghị hàng tá sự lựa chọn để bệnh nhân và thân nhân của họ tiếp tục nuôi hy vọng hão, khiến cho bao gia đình phải phá sản hoặc rơi vào cảnh túng quẫn, buộc họ rao bán nhà cửa lẫn đất đai ruộng vườn, phá két lấy đi số tiền lẻ ra dùng để đóng học phí cho lũ trẻ chỉ để chi trả cho những liệu pháp chữa bệnh với hiệu quả bằng không. Nhưng đồng thời, các chương trình và dịch vụ chăm sóc cuối đời cũng rộ lên không kém, từ Kampala đến Kinshasa, từ Lagos đến Lesotho, và từ Mumbai đến Manila.

Giới học giả đã xác định được ba giai đoạn phát triển y học mà mọi quốc gia đều trải qua, tương ứng với trình độ phát triển kinh tế của mỗi một lãnh thổ. Ở giai đoạn đầu tiên, khi một đất nước còn trong tình trạng nghèo đói, hầu hết người dân qua đời tại nhà, bởi lẽ họ không có đủ điều kiện để tiếp cận các cơ sở y tế cũng như những phương thức chữa bệnh hiệu quả. Trong giai đoạn thứ hai, khi mà kinh tế đất nước đã phát triển

hơn và người dân bắt đầu có thu nhập cao hơn, những nguồn lực mạnh mẽ giúp cho các thành tựu y học đến được với nhiều người hơn. Người dân bắt đầu tin dùng các dịch vụ y tế và chăm sóc sức khỏe mỗi khi đau ốm bệnh tật. Và đến khi “gần đất xa trời,” nhiều người hơn trong số họ qua đời trong bệnh viện thay vì ở nhà. Cho đến giai đoạn thứ ba, khi mà trình độ phát triển kinh tế của quốc gia đó đạt đến mức gần như cực đỉnh, người dân không còn chăm chăm kiếm tiền nữa, mà họ bắt đầu quan tâm nhiều hơn về chất lượng cuộc sống, lúc bình thường cũng như khi ốm đau, và thế là người ta lại có xu hướng tận hưởng cuộc sống và tỉ lệ qua đời tại gia lại gia tăng.

Đây cũng là điều đang diễn ra ở Hoa Kỳ. Tỉ lệ người dân qua đời tại nhà từng đạt mức cực đại vào năm 1945 để rồi giảm xuống chỉ còn 17 phần trăm trong những năm tám mươi, nhưng kể từ những năm chín mươi, con số này lại có dấu hiệu tăng dần trở lại. Trong những năm gần đây, số người sử dụng dịch vụ chăm sóc cuối đời đã và đang tăng với tốc độ đáng kể – đến năm 2010, 45 phần trăm người dân Mỹ qua đời trong các chương trình chăm sóc cuối đời. Hơn một nửa trong số họ được chăm sóc cuối đời tại nhà, số còn lại tiếp nhận dịch vụ trong một cơ sở y tế, trung tâm chăm sóc cuối đời hoặc nhà dưỡng lão. Đây là những số liệu thuộc hàng cao nhất thế giới.

Một sự chuyển biến lớn đang diễn ra ở khắp mọi nơi. Ở Mỹ cũng như nhiều quốc gia khác, người dân càng lúc càng ngộ ra rằng họ có vài sự lựa chọn hay ho cho tuổi già, thay vì héo hon gầy mòn chờ chết tại nhà hoặc qua đời trong bệnh viện – và hàng triệu người đang tận dụng cơ hội mới mẻ này. Nhưng chúng ta đang sống trong một thời đại đầy biến động và bất ổn. Chúng ta bắt đầu nhận ra rằng việc già đi và qua đời trong đau đớn vì chống chọi với bệnh tật bằng cơ sở vật chất y học là một lựa chọn không ổn, nhưng chúng ta lại chưa đủ sẵn sàng để thiết lập chuẩn mực mới. Chúng ta vẫn đang mắc kẹt trong một quá trình chuyển tiếp. Mặc dù quan niệm cũ có khiến chúng ta đau khổ và đau đớn cỡ nào, tất cả chúng

ta đều đã quen với nó và thành thạo nó. Chúng ta biết mình cần phải làm gì với nó. Bạn đồng ý trở thành bệnh nhân của tôi, và tôi là bác sĩ, tôi có nghĩa vụ chữa bệnh cho bạn – bằng mọi giá, bằng mọi thứ mà tôi có, bất kể chúng tốn kém hoặc khiến bạn đau đớn và thiệt hại như thế nào. Trong khi đó, quan niệm mới đòi hỏi chúng ta phải can đảm đối diện với sự lão hóa và cái chết để duy trì một cuộc sống hạnh phúc và ý nghĩa bất chấp tuổi tác và bệnh tật, và việc này đòi hỏi một sự khẳng định bản thân và lòng trung thành của chúng ta trong việc theo đuổi nó. Nhưng thực tế hiện nay, chúng ta vẫn đang là những kẻ nghiệp dư khổ sở trong quá trình tiếp nhận quan niệm mới. Chúng ta đang trải qua một quá trình biến đổi và học hỏi về mặt tâm lý xã hội, từng người một. Và tôi cũng là một trong số đó, dù với tư cách là một bác sĩ hay chỉ đơn giản là một con người bình thường.

* * *

Hồi đó, cha tôi chỉ mới ngoài bảy mươi tuổi, nhưng nhiều chuyện xảy ra dồn dập đã khiến tôi phải sớm đối mặt với thực tế rằng ông đã già yếu và sẽ có thể rời xa chúng tôi bất kỳ lúc nào. Lúc đó, cha vẫn đang “khỏe như trâu,” đi đánh tennis ba lần một tuần, ăn uống và sinh hoạt điều độ, và vẫn làm việc năng động với tư cách là chủ tịch của câu lạc bộ từ thiện Rotary Club địa phương. Cha là một quý ông năng động và nhiệt huyết. Ông thích làm từ thiện và tham gia nhiều hoạt động xã hội, bao gồm việc phát triển ngôi trường học dành cho cộng đồng người Ấn do chính ông sáng lập từ một tòa nhà đơn lẻ thành một tổ hợp trường đại học rộng lớn với quy mô hai nghìn sinh viên. Mỗi khi tôi về nhà, hai cha con lại xách vợt đi đánh tennis ở sân vận động địa phương. Ông chơi với tinh thần quyết thắng, và tôi cũng thế. Ông đánh bỏ nhỏ, tôi cũng bỏ nhỏ lại với ông. Ông đánh bóng bổng, tôi cũng đánh bổng lại. Ông vẫn thể hiện vài thói

quen người già trên sân tennis, chẳng hạn như hỉ mũi mỗi khi thấy thích, hoặc cố tình đánh bóng “tá lả” khiến tôi chạy khắp sân để bắt bóng đến ná thở. Nhưng tôi xem đó như những lợi thế và những quyền mà cha tôi có thể làm với tôi với tư cách là một người bề trên của tôi, chứ không nghĩ rằng chúng có thể là dấu hiệu của tuổi già. Suốt ba mươi năm hành nghề bác sĩ, cha tôi không bao giờ quên chăm sóc bản thân mình, vẫn duy trì thói quen đi khám sức khỏe định kỳ theo lịch và tuyệt đối không sót bữa nào, và ông vẫn đi khám bác sĩ và uống thuốc đầy đủ mỗi khi có bệnh. Do vậy mà khi cha nói rằng ông bị đau từ cổ đến cánh tay trái kèm với cảm giác ngứa ran trên các đầu ngón tay trái, không một ai trong gia đình cảm thấy lo lắng về điều đó. Kết quả chụp X-quang ở cổ của cha cho thấy ông bị viêm khớp. Ông bắt đầu uống thuốc kháng viêm theo sự kê đơn của bác sĩ, áp dụng vật lý trị liệu, và hạn chế những cử động mạnh ở cổ để không bị đau. Ngoài những điều này ra, cuộc sống của cha vẫn trôi qua bình thường và yên ả.

Tuy nhiên, vài năm sau đó, cơn đau cổ của ông mỗi lúc một trầm trọng hơn. Nó khiến ông không thể nằm yên và ngủ ngon. Từ các đầu ngón tay trái, tình trạng tê và ngứa ran đã lan ra toàn bộ bàn tay trái của ông. Hồi làm phẫu thuật cắt ống dẫn tinh, cha tôi bảo rằng ông không cảm nhận được vết mổ nhói đau vì chỉ khâu. Đến hè năm 2006, bác sĩ của cha yêu cầu ông đi chụp cộng hưởng từ MRI ở cổ. Kết quả khiến cho bản thân cha tôi và cả nhà sốc nặng. Hình ảnh cho thấy có một khối u đang phát triển bên trong cột sống của ông.

Đó là khoảnh khắc khiến chúng tôi buộc lòng phải bước khỏi tấm gương của ảo tưởng. Chẳng ai có thể ngờ rằng điều đó lại xảy đến với một người tốt bụng và sống lành mạnh như cha tôi. Gia đình buộc phải bắt đầu cuộc hành trình đối diện với quy luật sinh-lão-bệnh-tử của cha. Thử thách đã bắt đầu, rằng liệu mọi người trong gia đình có thể làm được điều gì tốt đẹp cho cha tôi – hơn cả những gì mà tôi, một bác sĩ, đã và đang làm cho những bệnh nhân của mình. Giấy bút đã sẵn sàng. Chiếc đồng hồ đếm

ngược đã chạy. Nhưng chúng tôi vẫn chưa chịu tin rằng chuyện không mong muốn đã và đang xảy ra.

Cha gửi cho tôi các hình ảnh chụp cộng hưởng từ bằng email, và chúng tôi vừa nói chuyện với nhau qua điện thoại, vừa cùng nhau nhìn những tấm hình đó trên màn hình máy tính. Khối u trong cơ thể cha tôi hiện ra rất rõ. Nó đã lấp đầy toàn bộ phần rãnh cột sống, lan tỏa đến phần dưới não và xương vai. Nó đã gần như thâm nhập và làm tắc nghẽn cột sống của cha tôi. Kỳ thực, tôi kinh ngạc vì ông không bị liệt, những bộ phận duy nhất của ông có biểu hiện bất ổn tính đến thời điểm đó chỉ là một bàn tay bị tê liệt và cái cổ bị đau. Nhưng hai cha con vẫn chưa thực sự trò chuyện với nhau về bệnh tình của ông. Cả hai không biết nên làm thế nào để bắt đầu cuộc chuyện trò đó. Tôi hỏi cha rằng vị bác sĩ chụp X-quang đã nói gì về khối u trong người ông. Ông bảo rằng có cả u lành tính và u ác tính trong đó. Tôi lại hỏi ông là các bác sĩ có nhắc đến nguy cơ mắc bệnh nào khác nữa không ngoài khối u đó? Ông bảo không. Cả hai cha con đều là bác sĩ phẫu thuật, vậy mà giờ đây, chúng tôi đang ngồi vò đầu bứt tai về cách làm thế nào để loại bỏ một khối u như thế. Nhưng khi mọi thông tin cho thấy tình hình có vẻ như vô phương cứu chữa, cả hai chúng tôi im lặng. “Con nghĩ chúng ta nên nói chuyện với một bác sĩ chuyên khoa phẫu thuật thần kinh trước khi đưa ra kết luận,” tôi đề nghị với cha.

U cột sống là bệnh hiếm, và không có nhiều bác sĩ phẫu thuật thần kinh dày dặn kinh nghiệm về nó. Có cơ hội tiếp nhận chừng mười trường hợp u cột sống đã được xem là nhiều trong sự nghiệp của một bác sĩ. Trong số những bác sĩ giàu kinh nghiệm nhất về căn bệnh này mà tôi biết, có một người đang công tác ở trung tâm y tế Cleveland Clinic, cách nhà cha mẹ tôi hai trăm dặm lái xe, và một người đang làm việc ngay tại bệnh viện của tôi ở Boston. Chúng tôi hẹn gặp cả hai người.

Cả hai bác sĩ đó đều đề nghị cha tôi làm phẫu thuật. Họ sẽ mở bung cột sống – điều mà ngay cả một bác sĩ như tôi còn tưởng là bất khả thi trước

đó – và bóc tách khối u hết mức có thể. Họ bảo rằng họ chỉ có thể lấy ra vài phần của khối u. Phần lõi phát triển của khối u nằm trong một không gian đóng kín của rãnh cột sống – và “con quái vật” này đã và đang bành trướng đến mức vỡ cả cái lồng bao bọc nó. Khối u đã phình to đến mức chèn ép cột sống cũng như xương đốt sống, vừa gây đau đốn dữ dội lại vừa làm phá hủy các sợi thần kinh làm nên cột sống. Do vậy mà trong quá trình phẫu thuật, cả hai bác sĩ đều đề xuất khâu mở rộng không gian chứa đốt sống để giải tỏa áp lực lên cột sống của cha tôi. Họ giải phóng khối u, bằng cách mổ phần lưng cột sống, và giữ ổn các đốt sống bằng nẹp cố định Harrington. Nói một cách ví von, việc này giống như bạn dỡ bỏ một bức tường của một tòa nhà và thay nó bằng một hệ cột chịu lực để chống đỡ các tầng và trần nhà.

Vị bác sĩ ở bệnh viện tôi thì khuyên cha tôi nên phẫu thuật càng sớm càng tốt. Ông bảo rằng tình hình của cha tôi đã nghiêm trọng lắm rồi. Ông có thể bị liệt tứ chi trong vài tuần tới nếu không phẫu thuật. Không có lựa chọn nào khác ngoài phẫu thuật – cả hóa trị lẫn xạ trị đều không đủ sức diệt trừ khối u di căn hiệu quả bằng phẫu thuật. Vị bác sĩ cũng lưu ý rằng cuộc phẫu thuật có tỉ lệ rủi ro nhất định, nhưng điều này không đáng lo ngại bằng tính chất nguy hiểm của khối u. Cha tôi cần phải phẫu thuật ngay trước khi quá muộn.

Vị bác sĩ ở Cleveland Clinic thì vẽ cho chúng tôi một bức tranh mơ hồ hơn. Mặc dù ông ta cũng đề xuất cha tôi làm phẫu thuật, ông không thúc ép chúng tôi phải tiến hành ngay. Ông giải thích rằng mặc dù một vài loại u cột sống có thể tiến triển rất nhanh, ông đã từng thấy nhiều bệnh nhân có diễn tiến bệnh rất chậm, kéo dài nhiều năm và trải qua nhiều giai đoạn riêng biệt chứ không phát tán nhanh. Ông không cho rằng cha tôi – với một bàn tay bị liệt – có thể ngay lập tức liệt tứ chi chỉ trong một thời gian ngắn. Do vậy, chúng tôi vẫn có thời gian suy nghĩ về việc phẫu thuật, rằng cha tôi có thể quyết định một khi không còn chịu đựng nổi được nữa. Ở tâm thế bệnh nhân, chưa kể bản thân cũng là bác sĩ phẫu thuật, cha tôi

không cảm thấy lạc quan như hai vị bác sĩ thần kinh nọ. Ông cho rằng mình có khoảng hai mươi lăm phần trăm khả năng bị liệt cơ thể hoặc tử vong. Cha tôi bảo rằng ông cần một giới hạn. Liệu tình trạng của ông đã nghiêm trọng đến mức cần phải làm phẫu thuật ngay bây giờ hay chưa? Ông có nên tiếp tục chờ đợi, cho đến khi tình trạng tê liệt ảnh hưởng nghiêm trọng đến công việc cũng như khả năng cầm dao mổ của ông? Hay ông sẽ đợi đến khi không còn có thể đi lại được nữa thì mới quyết định phẫu thuật?

Thật khó nghĩ! Trong suốt sự nghiệp của mình, đã có biết bao nhiêu lần cha tôi phải làm công việc thông báo tin dữ cho các bệnh nhân – rằng anh này hoặc chị kia đã mắc bệnh ung thư di căn, và họ sẽ phải quyết định trên cơ sở những lựa chọn không mấy hy vọng. Và tôi, tôi cũng từng hàng tá lần làm việc đó, làm kẻ mang tin báo tử cho người ta. Ấy vậy mà chẳng có người nào trong hai chúng tôi chịu nói thẳng là bệnh nhân sẽ chết vì khối u đó, nhưng chúng tôi cũng không dám khẳng định là khối u đó có thể được loại bỏ hoàn toàn hay không. Mọi lời nói đều được giảm nhẹ đến mức tối đa.

Về mặt lý thuyết, một người hoàn toàn có thể phân tích tình hình và đưa ra quyết định sáng suốt về chuyện sống chết trên cơ sở những thông tin, dữ liệu và lập luận hợp lý. Nhưng trên thực tế, hầu hết những thông tin dữ liệu này đều có lỗ hổng và bị che phủ bởi những màn sương của sự mơ hồ. Đó là một loại bệnh ung thư hiếm gặp. Chẳng ai có thể nói trước được điều gì. Việc lựa chọn và ra quyết định cần đến khả năng điền vào những chỗ trống, và cha tôi lại đi lấp những khoảng trống đó bằng nỗi sợ. Ông sợ khối u đó, sợ những gì nó sẽ gây ra cho cơ thể ông, và sợ cả những giải pháp mà các bác sĩ đề nghị. Ông không dám tưởng tượng ra cảnh cột sống của mình bị người ta mổ phanh thế nào. Ông không dám đặt niềm tin vào bất kỳ cuộc phẫu thuật nào mà ông không hiểu rõ – những loại phẫu thuật mà chính ông chưa từng thực hiện hoặc không có khả năng làm. Ông đã hỏi các vị bác sĩ kia hàng loạt câu hỏi về cách thức họ thực hiện ca

phẫu thuật đó. Ông yêu cầu họ cho ông biết họ sẽ sử dụng những dụng cụ gì để thâm nhập cột sống của ông. Rồi họ có sử dụng kính hiển vi hay không? Họ sẽ làm thế nào để bóc tách khối u? Làm sao họ kiểm soát các mạch máu? Rồi sự đốt mô da có gây ảnh hưởng đến những sợi thần kinh trong cột sống hay không? Chúng ta có những công cụ để kiểm soát sự chảy máu của tuyến tiền liệt trong khoa tiết niệu – sao họ không sử dụng chúng? Tại sao không?

Vị bác sĩ phẫu thuật thần kinh ở bệnh viện tôi không thích hành động đặt câu hỏi tới tấp của cha tôi. Ông không phiền khi trả lời vài câu hỏi đầu tiên. Nhưng một hồi sau, ông ta cảm thấy ngán ngẩm và mệt mỏi khi cha tôi không chịu ngưng. Thế là ông bắt đầu chuyển sang thái độ của một giáo sư có tên tuổi như đúng địa vị của ông – quyền uy, chắc chắn, và còn bận rộn nhiều việc khác.

“Nhìn xem, khối u đó nguy hiểm đến tính mạng của ông,” vị bác sĩ khuyên cha tôi. Ông nhắc lại rằng mình có nhiều kinh nghiệm điều trị u cột sống hơn ai hết. Cha tôi chỉ việc quyết định xem mình có muốn làm gì với bệnh tình của mình hay không. Nếu ông muốn hành động, vị bác sĩ sẵn lòng giúp đỡ. Còn nếu không, đó là lựa chọn của ông.

Khi vị bác sĩ giải thích xong, cha tôi không hỏi nữa. Nhưng ông cũng đồng thời quyết định là mình sẽ không chọn vị bác sĩ này chữa cho mình.

Vị bác sĩ phẫu thuật thần kinh đến từ Cleveland Clinic, Edward Benzel, cũng tự tin không kém. Nhưng ông đủ tinh tế để nhận ra rằng các câu hỏi của cha tôi xuất phát từ nỗi lo sợ trong lòng ông. Nên ông ta rất kiên nhẫn lắng nghe và trả lời cha tôi bất chấp sự phiền phức. Bên cạnh đó, ông cũng không quên quan sát cha tôi. Theo cảm nhận của ông, cha tôi có vẻ lo lắng về mức độ rủi ro của ca phẫu thuật hơn là sự nguy hiểm của khối u.

Cha tôi bảo ông ấy nói đúng. Cha tôi không muốn mạo hiểm đặt cược sự nghiệp còn lại của mình vào một phương pháp chữa trị không rõ hiệu quả. Vị bác sĩ kia cũng đáp lại rằng ông có thể hiểu cảm nhận của cha tôi

khi đặt mình vào vị trí của cha lúc đó.

Bác sĩ Benzel có cách nhìn vào người đối diện sao cho giúp họ cảm thấy an lòng, cho thấy rằng ông đang rất quan tâm đến vấn đề của họ. Ông cao hơn ba mẹ tôi nhiều, nhưng vẫn điều chỉnh tư thế ngồi sao cho mắt ông ngang tầm với mắt họ. Ông rời khỏi màn hình máy tính và quay ghế về phía chúng tôi một cách hoàn toàn, tập trung vào cuộc trò chuyện với chúng tôi. Ông không khúm núm, cũng không náy người hay có bất kỳ phản ứng gì khác trong lúc cha tôi đang nói. Ông có thói quen dễ thấy ở những người sống ở miền trung nước Mỹ: kể cả khi đối phương đã nói xong, Benzel vẫn chờ một khoảng nghỉ rồi mới đáp lại, bởi ông muốn chắc rằng người đối diện đã nói xong hết những gì họ muốn nói. Ông có đôi mắt nhỏ và đậm màu đằng sau cặp kính gọng mỏng, còn miệng ông ẩn sau những chiếc ria mép xám bạc tua tủa kiểu Van Dyke^[12]. Dấu hiệu duy nhất khiến tôi nhận ra ông đang suy tư chính là nếp nhăn trên vầng trán bóng loáng của ông. Cuối cùng, ông cũng dẫn dắt cuộc trò chuyện quay trở lại chủ đề chính. Khối u mới là thứ đáng lo, nhưng không vì thế mà ông phớt lờ những mối quan tâm của cha tôi. Ông tin rằng cha tôi cần thêm thời gian để chờ đợi và để xem các triệu chứng bệnh diễn tiến như thế nào. Theo ông, cha tôi cần được thoải mái và có thể quyết định làm phẫu thuật khi nào ông cảm thấy cần. Thế là cha tôi quyết định chọn bác sĩ Benzel cũng như làm theo lời tư vấn của ông. Cha mẹ tôi dự định sẽ quay trở lại gặp ông sau vài tháng để kiểm tra bệnh tình, và họ sẽ gọi điện thoại ngay cho ông nếu cha tôi có bất kỳ biểu hiện bất ổn nào.

Nghĩ xem, cha tôi chọn bác sĩ Benzel có phải bởi vì ông đã vẽ ra một bức tranh tương lai tươi sáng hoặc ít trầm trọng hơn về khối u trong người cha tôi so với vị bác sĩ kia? Có lẽ. Quả thật đó cũng là một yếu tố. Bệnh nhân thường có xu hướng lạc quan, kể cả khi điều này khiến họ chọn cho mình những vị bác sĩ làm việc kém chính xác. Chỉ có thời gian mới chứng minh được ai là người giỏi chuyên môn hơn giữa hai người bác sĩ phẫu thuật thần kinh đó. Mặc dầu vậy, Benzel là người duy nhất thực sự lắng

nghe và cố gắng thấu hiểu những nỗi lo lắng của cha tôi, và điều đó có ý nghĩa rất lớn đối với cha. Kể cả sau khi chúng tôi đã về nhà, cha tôi vẫn nhắc đi nhắc lại rằng Benzel là người mà ông có thể tin tưởng.

Quả thật, Benzel đã đúng. Thời gian trôi qua, cha tôi không có triệu chứng bất ổn nào. Ông quyết định dời ngày tái khám. Ông trở lại gặp bác sĩ Benzel tận một năm kể từ sau cuộc trò chuyện đó. Một đợt chụp cộng hưởng từ MRI lần hai cho thấy khối u trong người cha tôi đã phát triển to hơn lần trước. Nhưng các cuộc khám tổng quát không cho thấy bất kỳ dấu hiệu sa sút nào về mặt sức khỏe, hoạt động giác quan và khả năng di chuyển của cha tôi. Thế là các bác sĩ quyết định tập trung vào cảm nhận của cha tôi chứ không quá phụ thuộc vào những tấm ảnh chụp. Các bản báo cáo chụp MRI cho thấy nhiều điều đáng sợ, chẳng hạn như “sự bành trướng của khối u cổ lên cấp độ tủy xương và não giữa.” Nhưng suốt nhiều tháng liên tục, đã không có điều bất ổn nào xảy ra làm gián đoạn sinh hoạt hàng ngày của cha tôi.

Con đau cổ vẫn chưa chấm dứt, nhưng cha tôi đã tìm ra vài tư thế nằm lý tưởng để không bị nó làm ảnh hưởng đến giấc ngủ ngon. Mỗi khi tiết trời trở lạnh, ông cảm nhận bàn tay tê liệt của mình bị lạnh thấu xương. Thế là ông hình thành cho mình thói quen đeo găng tay theo phong cách Michael Jackson, kể cả khi ở trong nhà. Bên cạnh đó, ông vẫn lái xe, chơi quần vợt, làm phẫu thuật và sinh hoạt bình thường như hồi còn khỏe mạnh. Cả ông và bác sĩ của mình đều đã lường trước những gì sẽ đến. Nhưng họ cũng biết đâu mới là điều thực sự quan trọng với cha tôi, và quyết định thuận theo tự nhiên trong khả năng cho phép. Khi đó, tôi nhớ là mình có tự nhắc nhở bản thân mình rằng, đây mới đích thực là điều tôi nên làm với những bệnh nhân của mình – và cũng là điều mà ngành y nên làm cho con người.

Hồi còn học trong trường y, lớp tôi được yêu cầu đọc một bài báo khoa học ngắn được viết bởi hai nhà y đức Ezekiel và Linda Emanuel, về chủ đề các kiểu mối quan hệ có thể được hình thành giữa bệnh nhân và chúng tôi – các bác sĩ trẻ “non choẹt.” Kiểu quan hệ truyền thống và lâu đời nhất giữa bác sĩ và bệnh nhân chính là quan hệ gia trưởng – chúng tôi là những thầy thuốc quyền uy, được giao trọng trách mang lại cho bệnh nhân những thứ tốt nhất có thể. Chúng tôi có kiến thức và kinh nghiệm. Chúng tôi có tiếng nói quyết định. Nếu trên bàn có một viên thuốc đỏ và một viên thuốc xanh, chúng tôi có thể yêu cầu bạn rằng, “Hãy uống viên đỏ. Nó tốt cho anh/chị.” Sau đó, chúng tôi có thể giải thích cho bạn nghe về viên thuốc xanh cũng như lý do vì sao bạn không nên chọn nó... hoặc chẳng giải thích gì cả. Vì chúng tôi là bác sĩ, chúng tôi có quyền chọn lọc thông tin và nói cho bạn nghe những gì mà chúng tôi nghĩ là bạn cần biết. Nói một cách nôm na, đây là mô hình bác-sĩ-là-số-một, mà trong đó, bệnh nhân chỉ có một nhiệm vụ duy nhất là lắng nghe và làm theo những gì bác sĩ bảo và không thắc mắc. Mặc dù trong thời đại ngày nay chúng ta không còn khuyến khích những hình thức tương tác một chiều như thế, nó vẫn là một kiểu quan hệ phổ biến giữa bác sĩ và bệnh nhân, đặc biệt là những người bệnh quá già yếu, không có nhiều sự lựa chọn hoặc cần được giúp đỡ thực sự – người cao tuổi, người nghèo, người tàn tật, phế nhân, và những bệnh nhân hài lòng với việc răm rắp tuân theo lời bác sĩ.

Kiểu quan hệ thứ hai được các tác giả bài viết gọi là “cung cấp thông tin.” Nó trái ngược với tính chất chuyên quyền của quan hệ gia trưởng. Chúng tôi truyền đạt cho bạn thông tin và số liệu. Phần còn lại là chuyện của bạn. “Đây là tác dụng của viên thuốc đỏ, còn đây là công dụng của viên xanh,” chúng tôi sẽ nói với bạn như thế, và “Anh/chị muốn uống viên nào?” Nó là quan hệ trao đổi, giống như kinh doanh bán lẻ. Bác sĩ là người bán hàng, sở hữu kiến thức và kỹ năng chuyên môn. Bệnh nhân là khách hàng hay người tiêu dùng. Nhiệm vụ của bác sĩ là cung cấp cho bệnh nhân những kỹ năng và thông tin cập nhật mới nhất về các phương pháp chữa

bệnh. Nhiệm vụ của bệnh nhân là ra quyết định. Đây là xu hướng đang được ưa chuộng trong ngành y thời nay, và nó khiến cho giới thầy thuốc chúng tôi càng lúc càng bị phân hóa và riêng biệt về mặt chuyên môn. Chúng tôi càng lúc càng ít hiểu bệnh nhân; thay vào đó, chúng tôi được biết nhiều hơn về lĩnh vực chuyên môn của mình. Nhìn chung, loại quan hệ này có thể mang lại hiệu quả rất cao, đặc biệt khi có những lựa chọn rõ ràng minh bạch, sự trao đổi được thực hiện trực tiếp và nhận được sự đồng thuận từ cả hai bên, và mỗi bên đều biết rõ mình thích gì, muốn gì. Chúng tôi sẽ kê toa thuốc, làm xét nghiệm và phẫu thuật cho bạn cũng như mọi điều cần có lợi cho bạn, miễn là bạn muốn và chấp thuận. Người bệnh có quyền tự chủ và tự quyết tối đa trong loại quan hệ này.

Vị bác sĩ phẫu thuật thần kinh trong bệnh viện tôi ở Boston thể hiện nhiều điểm có trong cả hai vai trò trên. Ông là một bác sĩ gia trưởng: ông nhấn mạnh rằng làm phẫu thuật là lựa chọn tốt nhất cho cha tôi, rằng cha tôi phải tiến hành ngay lập tức. Trong khi đó, cha tôi muốn ông hành xử theo hướng quan tâm chia sẻ nhiều hơn, sẵn lòng cung cấp thêm thông tin và đưa ra nhiều lựa chọn hơn cho người bệnh. Vị bác sĩ đó cũng có tiếp thu và thay đổi, nhưng những thông tin ông cung cấp sau đó chỉ khiến cha tôi thêm sợ hãi, phải hỏi tiếp nhiều hơn, và khiến cho cha thêm mơ hồ về điều mình muốn. Vì bác sĩ đó không biết phải làm sao với cha tôi.

Trong thực tế, cả hai kiểu quan hệ đó đều khiếm khuyết. Bệnh nhân cần thông tin và quyền tự chủ, nhưng đồng thời, họ cũng cần được hướng dẫn. Do vậy mà hai vị tác giả của bài báo mà chúng tôi đọc đã miêu tả loại quan hệ thứ ba giữa bác sĩ và bệnh nhân, gọi là “quan hệ tham vấn.” Ở đây, bác sĩ có vai trò giúp cho bệnh nhân xác định được điều họ muốn. Người bác sĩ tham vấn sẽ hỏi, “Đâu mới là điều quan trọng nhất đối với anh/chị? Anh/chị lo lắng về điều gì?” Sau đó, khi các bác sĩ đã biết câu trả lời, họ sẽ nói cho bạn nghe về đặc điểm và công dụng của cả hai loại thuốc xanh và thuốc đỏ, và chỉ dẫn cho bạn biết loại thuốc nào sẽ hiệu quả hơn trong

việc giúp bạn hoàn thành được các nguyện vọng của mình.

Nhiều chuyên gia đã gọi đây là loại quan hệ đồng quyết định: quyền quyết định được gánh vác và chia sẻ bởi cả hai bên bệnh nhân và bác sĩ. Hồi còn là sinh viên y khoa, chúng tôi đã từng nghĩ rằng nếu điều đó là thật thì quá tuyệt, rằng giao tiếp với bệnh nhân chẳng phải là việc khó khăn lắm đâu. Nhưng rốt cuộc nó chỉ là lý thuyết. Với đại đa số dân ngành y hiện nay, cái ý tưởng rằng bác sĩ phải kiêm luôn cả công tác tham vấn tâm lý vừa nặng nề lại vừa... không tưởng (Bác sĩ phẫu thuật mà đi “trò chuyện tham vấn”? Khó tin quá!) Tôi chưa bao giờ nghe một bác sĩ nào nhắc đến điều này, thậm chí họ quên luôn rằng có một ý tưởng như thế tồn tại trên đời. Hầu hết các môn học và các khóa huấn luyện kỹ năng dành cho y bác sĩ đều xoay quanh hai phong cách gia trưởng và cung cấp thông tin. Ấy vậy mà chưa đầy hai mươi năm kể từ khi chúng tôi đọc bài viết đó, chúng ta đang ngồi đây với cha của tôi, trong một phòng khám bác sĩ giải phẫu thần kinh ở Cleveland, Ohio, với những tấm hình chụp MRI cho thấy một khối u ác tính to kèn trong cột sống của cha tôi, bên cạnh một người bác sĩ biết lắng nghe, tham vấn và cùng chúng tôi đưa ra quyết định – điều mà chúng tôi hết sức lâm đặc. Benzel không nghĩ về mình như một chỉ huy có quyền quyết định tối cao, hay một bác sĩ chỉ đơn thuần có chuyên môn trong cuộc chiến chống lại bệnh tật này; thay vào đó, ông làm việc với cha tôi như một nhà tham vấn đích thực. Đây cũng chính là điều mà cha tôi cần.

Tôi có đọc kỹ lại bài báo của anh em nhà Emanuel, và phát hiện ra một lời cảnh báo có giá trị của các tác giả: Một người bác sĩ thực thụ còn có nhiều việc cần phải làm tốt vượt trên cả công tác tham vấn, tức diễn dịch ý muốn của người bệnh và giúp họ hoàn thành những mong muốn đó trong khả năng cho phép. Mong muốn của con người luôn thay đổi. Mọi con người trên thế gian này đều có thứ mà các nhà triết học gọi là “ham muốn bậc hai” hoặc “ham muốn của ham muốn” – những kỳ vọng, mong muốn về những gì mình muốn. Chẳng hạn, nhiều người trong chúng ta

ước mình trầm tính hơn, bớt bốc đồng, khỏe mạnh hơn, chiến thắng được những ham muốn thấp kém như sự háu ăn hay nỗi sợ, ước gì mình trung thành hơn trong việc theo đuổi các mục tiêu của cuộc đời. Và do vậy, những bác sĩ nào chỉ nghe thấy những lời nói bên ngoài hoặc những mong muốn bậc một của bệnh nhân thì rất khó làm họ hài lòng được, chúng ta luôn mong muốn bác sĩ của mình đủ cứng rắn để thúc giục hoặc ngăn cản chúng ta mỗi khi chúng ta có những quyết định bốc đồng, ngắn hạn hoặc thiếu tâm nhìn, chẳng hạn như lười vận động hoặc không uống thuốc đầy đủ. Và chúng ta cũng thường điều chỉnh bản thân theo những sự thay đổi mà ban đầu chúng ta rất sợ. Do vậy mà có những khi, một người bác sĩ thực thụ rất cần và rất nên có chính kiến, chủ động định hướng bệnh nhân của mình theo những mục tiêu rộng lớn và lâu dài hơn, kể cả khi điều này đồng nghĩa với việc thách thức bệnh nhân, yêu cầu họ xem xét lại những mối quan tâm, niềm tin và lối sống thiếu khoa học của bản thân.

Trong phần lớn sự nghiệp của mình tính đến thời điểm này, tôi khá an phận với vị trí một bác sĩ nhiệt tình trong việc cung cấp thông tin cho bệnh nhân. (Hầu hết giới bác sĩ cùng thế hệ với tôi đều đã từ bỏ phương pháp làm việc kiểu gia trưởng.) Nhưng thực tế đã cho thấy, việc chỉ chăm chăm cung cấp thông tin vẫn khiến tôi thất bại trong việc giúp đỡ những người bệnh như Sara Monopoli và rất nhiều con người mắc bệnh hiểm nghèo khác mà tôi từng gặp.

Trong khoảng thời gian cha tôi đến gặp bác sĩ Benzel vì bệnh tình của ông, tôi được yêu cầu khám cho một cụ bà bảy mươi hai tuổi bị ung thư buồng trứng đã di căn. Bà nhập viện trong tình trạng cấp cứu vì nôn ói liên tục. Cụ tên là Jewel Douglass, và thông qua hồ sơ bệnh án của bà, tôi được biết cụ đã đi trị bệnh hai năm rồi. Dấu hiệu đầu tiên của căn bệnh ung thư mà cụ đang mang là một cơn sinh bụng. Bà đến gặp một bác sĩ sản khoa, để rồi vị này siêu âm cho bà và phát hiện ra một khối u có kích cỡ bằng nắm tay trẻ con trong khung xương chậu của bà. Bà được yêu cầu

làm phẫu thuật, để rồi nhờ đó mà các bác sĩ xác định được đó là ung thư buồng trứng, và nó đã lan rộng ra toàn bộ phần bụng của bà. Cái khối u mềm mềm nhưng mọc nhanh như nấm đó “làm tổ” trên tử cung, bàng quang, ruột kết và thành bụng của bà. Vị bác sĩ phẫu thuật đã cắt bỏ hai buồng trứng, dạ con, một nửa ruột kết và một phần ba bàng quang của bà. Cụ đã trải qua ba tháng làm hóa trị. Với phương pháp điều trị này, hơn phân nửa các bệnh nhân ung thư buồng trứng giống như cụ có thể sống thêm được hai năm, một phần ba kéo dài cuộc sống thêm năm năm. Còn lại, khoảng 20 phần trăm người bệnh được chữa khỏi. Bà hy vọng mình nằm trong số hai mươi phần trăm ít ỏi đó.

Bà chịu đựng rất tốt suốt các đợt hóa trị. Mặc dù cũng bị rụng tóc như những bệnh nhân ung thư khác, bà không bị mệt mỏi nhiều. Sau chín tháng, các hình chụp cắt lớp cho thấy không còn khối u nào trong cơ thể bà nữa. Nhưng sau một năm, các bác sĩ lại thấy vài đốm bất thường xuất hiện trở lại trong vùng bụng của bà trên hình chụp cắt lớp. Cụ Douglass không cảm thấy gì khó chịu cả – những u nhỏ chỉ cỡ vài milimet mỗi cái – nhưng điều quan trọng là chúng đã trở lại, và đang hiện hữu trong cơ thể bà. Thế là vị bác sĩ trị ung thư của bà quyết định đổi lịch hóa trị. Lần này, cụ Douglass chịu nhiều đau đớn hơn trước do các tác dụng phụ không mong muốn – lở miệng, toàn bộ cơ thể ngứa và nóng ran như bị bỏng, nhưng nhờ hy vọng và niềm tin vào phép màu, bà vẫn vượt qua được. Tuy vậy, đợt chụp hình kế tiếp cho thấy liệu pháp đó đã không có tác dụng. Các u nhỏ tiếp tục lớn dần. Chúng bắt đầu gây cho bà những cơn đau dữ dội ở vùng xương chậu.

Cụ Douglass chuyển sang loại hóa trị liệu thứ ba. Lần này có vẻ hiệu quả hơn lần trước – các khối u mới bị teo nhỏ và các cơn đau bị triệt tiêu – nhưng tác dụng phụ thì trầm trọng hơn. Bà bị nôn ói liên tục và dữ dội dù đã được cho uống thuốc đầy đủ. Bà bắt đầu có những cơn mệt mỏi đến tê dại cơ thể, khiến bà nằm ngủ liệt giường suốt nhiều giờ trong một ngày. Không chỉ thế, bà còn có phản ứng dị ứng, da nổi sảy với những cơn ngứa

kinh khủng đến nỗi các bác sĩ phải cho bà uống steroid để tầm soát. Một ngày nọ, bà bỗng dựng lên cơn khó thở trầm trọng và phải nhập viện bằng xe cấp cứu. Chẩn đoán cho thấy bà bị tắc nghẽn mạch phổi, giống như trường hợp của Sara Monopoli. Thế là từ đó, mỗi ngày bà đều phải tiêm thuốc làm loãng máu và cố gắng dần dà lấy lại nhịp thở bình thường.

Rồi bà lại bỗng dựng bị hành hạ bởi những cơn sinh bụng đau dữ dội, như thể bụng bà bị chất đầy khí trong đó. Bà bắt đầu nôn ói la liệt đến mức không làm chủ được, cứ mắc ói là ói, ói cả chất lỏng lẫn những thành phần rắn. Bà gọi cho vị bác sĩ chữa ung thư của mình, và vị này yêu cầu chụp cắt lớp cho bà. Hình ảnh cho thấy ruột già của bà bị tắc nghẽn hoàn toàn bởi những khối u di căn. Từ phòng X-quang, bà được chuyển qua phòng cấp cứu. Là bác sĩ đang được phân công trực ở đó, tôi có nhiệm vụ xem xét trường hợp của bà.

Tôi xem lại các ảnh chụp vùng bụng của bà cùng với một bác sĩ X-quang, nhưng cả hai chúng tôi nghĩ mãi cũng không hiểu làm thế nào mà khối u lại gây tắc ruột. Chúng tôi ước đoán rằng dây ruột già bị mắc kẹt trong một nóm u để rồi bị xoắn – một tình trạng có thể tự hồi phục sau một khoảng thời gian nhất định. Hoặc ruột già bị chèn ép bởi một khối u đã phát triển lớn – một vấn đề chỉ có thể được giải quyết bằng phẫu thuật để loại bỏ khối u hoặc khai thông chỗ tắc ruột. Dù là khả năng nào đi chăng nữa, nó là một dấu hiệu không vui, cho thấy tình trạng bệnh ung thư đã trầm trọng hơn trước – mặc dù cụ Douglass đã trải qua ba loại hóa trị.

Trên đường đến trò chuyện với bà, tôi cứ suy nghĩ vẩn vơ trong đầu, làm thế nào để nói cho bà nghe về tin dữ này đây. Một y tá đã đặt ống nối tĩnh mạch vào người bà, một người khác đặt một chiếc ống dài một thước chạy từ mũi xuống bao tử của bà, và tính đến lúc đó, chiếc ống này đã lọc và hút ra khỏi cơ thể bà nửa lít chất lỏng xanh mật. Nó được gọi là ống xông hoặc ống thông dạ dày – một trong những loại thiết bị chăm sóc đặc

biệt được xem là “ác mộng” đối với mọi người bệnh, bởi nó khiến cho bệnh nhân vô cùng khó chịu và đau đớn. Những người bị đặt ống thông thường không thoải mái hoặc tỉnh táo để trò chuyện. Tuy vậy, khi tôi giới thiệu bản thân, cụ Douglass vẫn mỉm cười, ra hiệu cho tôi lặp lại tên mình, để bà có thể nhớ và gọi tên tôi một cách chính xác. Chồng bà ngồi bên cạnh, im lặng, trầm ngâm và để bà tự mình dẫn dắt cuộc trò chuyện.

“Trông tôi thật tệ hại, đúng không?” bà bảo.

Bà quả thật mạnh mẽ; dù bệnh tật đau đớn và bị đặt ống khắp người như thế, bà vẫn tự mình chỉnh búi tóc, đeo mắt kính, và kéo thẳng lại tấm khăn trải giường của bệnh viện một cách ngay ngắn. Bà vẫn cố gắng hết sức để giữ bản thân mình tươi tắn trước mặt người khác bất chấp hoàn cảnh.

Tôi hỏi bà đang cảm thấy như thế nào. Bà bảo mấy cái ống cũng giúp ích cho bà lắm. Bà không còn nôn ói thường xuyên như trước.

Tôi yêu cầu bà nói tôi nghe những gì bà đã biết về bệnh tình của mình. “Ồ thưa bác sĩ, có vẻ như căn bệnh ung thư đang “phá bĩnh” tôi. Tưởng hết, hóa ra lại tái phát,” bà bảo.

Nhìn chung, bà nắm chính xác những thông tin cơ bản về bệnh tình của mình. Đến nước này, chúng tôi không còn quá nhiều phương án khó khăn để chọn lựa. Tôi nói rằng ruột của bà bị xoắn lại vì một lý do nào đó, và nó sẽ tự hồi phục và ổn định trong vòng một hai ngày thôi. Nếu không, chúng ta sẽ phải tính đến phương án phẫu thuật. Ngay lúc này, điều tốt nhất mà cả bác sĩ lẫn bệnh nhân có thể làm là chờ đợi.

Tôi chưa dám hé môi về những vấn đề nghiêm trọng hơn. Tôi hoàn toàn có thể tỏ ra cứng rắn và bàn tiếp câu chuyện, nói thẳng với cụ Douglass rằng dù tình trạng tắc ruột đó là gì đi chăng nữa, nó vẫn là một điềm dữ. Bệnh ung thư tước đoạt mạng sống của con người ta bằng nhiều cách, và một trong những cách đó chính là dần dần khiến cho người bệnh

không còn có thể ăn uống được nữa. Nhưng bà ấy không biết tôi là ai, và tôi cũng chẳng biết bà. Tôi quyết định rằng đây chưa phải là lúc nói đến vấn đề đau lòng đó.

Ngày hôm sau, tin tốt lành xuất hiện đúng như chúng tôi hy vọng. Thứ nhất, lượng dịch ói được xử lý bởi ống thông dạ dày giảm hẳn. Ruột già của cụ Douglass bắt đầu có dấu hiệu hoạt động bình thường. Chúng tôi rút ống thông dạ dày khỏi cơ thể bà và cho bà một bữa nhẹ gồm thức ăn ít chất xơ. Có vẻ như bà đã khỏe hơn rất nhiều.

Lúc đó, tôi đã có ý định cho bà xuất viện và cầu mong những điều tốt nhất sẽ đến với bà – để không phải tiếp tục cuộc trò chuyện khó khăn tiết lộ sự thật đau lòng mà bà vẫn chưa biết về bệnh tình của mình. Mọi chuyện vẫn chưa kết thúc với cụ Douglass. Do vậy mà trước khi bà rời đi, tôi đã trở lại phòng bệnh của bà, với chồng và một con trai của bà cũng đang có mặt ở đó.

Tôi bắt đầu cuộc trò chuyện bằng cách nói rằng tôi vui như thế nào khi thấy bà ăn uống bình thường trở lại. Bà cũng nói rằng bà chưa bao giờ cảm thấy tuyệt vời hơn thế khi thấy mình khỏe hơn. Bà hỏi tôi về những loại thức ăn nên ăn và không nên ăn để tình trạng xoắn ruột không xảy ra nữa, và tôi trả lời bà. Chúng tôi trò chuyện về nhiều điều, và thân nhân của bà cũng đã chia sẻ cho tôi thêm nhiều thông tin về bà. Cụ Douglass từng làm ca sĩ. Bà trở thành hoa hậu Massachusetts năm 1956. Sau đó, nam danh ca Nat King Cole^[13] có mời bà tham gia chuyến lưu diễn của ông với tư cách là ca sĩ hát bè cho ông. Nhưng rồi bà ngộ ra rằng cuộc sống phù hoa trong thế giới giải trí không phải là điều bà muốn. Thế là bà trở về quê nhà ở Boston. Ở đó, bà gặp gỡ và kết hôn với Arthur Douglass, người thừa kế của một gia đình kinh doanh dịch vụ mai táng. Họ có với nhau bốn người con, nhưng người con trai cả bất ngờ qua đời khi còn nhỏ. Hiện tại, bà đang rất háo hức về nhà để được tận hưởng một chuyến du lịch hoành tráng đến Florida cùng gia đình và bè bạn đã được lên kế hoạch sau

chuỗi ngày điều trị bệnh ung thư nhàm chán và mệt mỏi. Bà muốn xuất viện lắm rồi.

Thế là tôi phải ra quyết định ngay lập tức. Cuộc trò chuyện vẫn đang dang dở, bởi tôi đang tìm cách dẫn dắt vào vấn đề chính – điều mà tôi không thể không nói. Nhưng làm thế nào bây giờ? Không lẽ tôi phải buột miệng nói rằng, ‘Dù vậy, bệnh ung thư của bà đã trở nặng hơn trước, và nó sẽ lại khiến bà bị tắc ruột hoài hoài nữa.’? Bob Arnold, một bác sĩ chăm sóc giảm nhẹ tôi từng gặp đến từ Đại học Pittsburgh, đã giải thích cho tôi nghe rằng, một sai lầm phổ biến mà các bác sĩ thường phạm phải trong những tình huống như thế này chính là việc họ chỉ xem mình như người cung cấp thông tin một cách có ý thức – những thông tin và sự miêu tả vô hồn, khô khan và lạnh lùng. Hầu hết họ muốn trở thành những cái “kho thông tin biết đi” của bệnh nhân. Tuy vậy, điều mà người bệnh cần không phải là những thông tin thô đó, mà là ý nghĩa và thông điệp thực sự đằng sau các thông tin. Theo Arnold, cách tốt nhất để truyền đạt thông điệp đến với bệnh nhân một cách hiệu quả chính là, người bác sĩ hãy nói cho họ biết những thông tin đó có ý nghĩa gì với chính bản thân ông ta. Và Arnold đã chỉ cho tôi bảy chữ quyền năng để sử dụng trong tình huống này.

“Tôi thực sự lo lắng cho bà,” tôi nói với cụ Douglass. “Khối u vẫn còn đó trong người bà,” tôi giải thích và bày tỏ nỗi lo rằng tình trạng tắc ruột có thể tái phát.

Chỉ là vài từ đơn giản, nhưng chẳng mấy ai sử dụng chúng những khi người ta cần chúng nhất. Tôi đã cho cụ Douglass thông tin. Nhưng bằng cách thốt ra rằng tôi thực sự lo lắng cho bà ấy, tôi không chỉ báo hiệu cho bà biết rằng mối nguy vẫn còn đó, mà tôi còn ngầm truyền đến bà thông điệp rằng tôi vẫn đang ở bên cạnh bà ấy, vẫn đang theo dõi bệnh tình của bà. Những lời tôi nói còn bao hàm ý nghĩa rằng, mặc dù tôi vẫn lo sợ điều tồi tệ nhất có thể xảy ra, vẫn còn nhiều điều mà chính tôi cũng không rõ –

rằng bà và thân nhân vẫn có quyền hy vọng trong giới hạn mà tự nhiên cho phép.

Tôi để cho cụ Douglass và gia đình tiếp nhận những gì tôi nói. Tôi không nhớ rõ bà đã nói gì để đáp lại tôi, nhưng tôi có thể nhớ rất rõ khoảnh khắc lúc đó, không khí trong phòng chùn hẳn xuống như thể mây mù đến. Bà muốn biết thêm. Tôi hỏi rằng bà còn muốn biết gì nữa.

Lại thêm một vấn đề rất thực tế và cần sự cẩn trọng được đặt ra đối với một bác sĩ như tôi. Tôi cảm thấy buồn cho chính mình khi đến tuổi này rồi mà vẫn còn phải học cách trò chuyện với người khác sao cho phải đạo. Arnold đã chỉ cho tôi một chiến lược mà các bác sĩ chăm sóc xoa dịu và giảm nhẹ vẫn thường sử dụng mỗi khi thông báo tin dữ cho người bệnh – “hỏi, nói, hỏi.” Người bác sĩ sẽ hỏi bạn đâu là điều bạn muốn nghe, rồi họ nói bạn nghe điều đó, rồi họ lại hỏi bạn xem bạn hiểu được bao nhiêu. Thế là tôi hỏi.

Cụ Douglass bảo bà muốn biết chuyện gì có thể xảy đến với mình. Tôi trả lời rằng vẫn còn hy vọng, rằng chuyện vừa qua có cơ may không tái diễn nữa. Tuy nhiên, sự thật là khối u vẫn đang tồn tại trong cơ thể bà, và nhiều khả năng có thể gây tiếp một vụ tắc ruột khác. Khi đó, bà sẽ phải nhập viện trở lại. Rồi chúng tôi lại phải đặt ống và dây nhợ vào người bà. Hoặc có thể tôi sẽ phải làm phẫu thuật cho bà để giải quyết tình trạng tắc ruột. Tôi sẽ phải làm thủ thuật mở thông ruột hồi, lôi ruột non của bà ra ngoài da và nối phần bị mổ với một chiếc túi. Chỉ khi đó, tôi mới có thể đảm bảo thông vị trí tắc nghẽn.

Sau thông tin đó, bà không hỏi thêm gì nữa. Tôi hỏi rằng bà hiểu được bao nhiêu những lời tôi vừa nói. Bà bảo bà đã hiểu, rằng rắc rối của bà vẫn chưa kết thúc. Bà vừa nói vừa trào nước mắt. Con trai của bà đến an ủi mẹ và dỗ dành rằng mọi chuyện sẽ ổn. Bà bảo bà có niềm tin mãnh liệt vào Chúa.

Vài tháng sau, tôi quay trở lại hỏi cụ Douglass rằng bà có còn nhớ được

gì về cuộc trò chuyện ngày hôm đó giữa bà và tôi hay không. Bà trả lời rằng bà vẫn nhớ. Đêm hôm đó, bà không ngủ được dù đã được về nhà. Cái hình ảnh bụng mình sẽ phải bị mổ xẻ để nối với một chiếc túi nhằm đảm bảo việc ăn uống ám ảnh tâm trí bà. “Tôi rất sợ,” bà nói.

Bà nhận ra rằng tôi đã cố gắng hết sức để tỏ ra nhã nhặn và giảm nhẹ tính chất nghiêm trọng của sự việc. “Nhưng điều đó đâu thể làm thay đổi thực tế rằng cậu biết rõ về nguy cơ tắc ruột tái phát của tôi.” Bà đã luôn ý thức được rằng căn bệnh ung thư buồng trứng đã và đang chực chờ cướp

mạng sống của bà bất kỳ lúc nào, nhưng bà không thể tưởng tượng nổi mình sẽ sống *như thế nào* từ đây cho đến lúc đó.

Mặc dầu vậy, bà cảm thấy hài lòng vì cuộc trò chuyện thẳng thắn giữa bà và tôi, và tôi cũng thế. Bởi ngay sau hôm xuất viện, bà lại nôn ói dữ dội lần nữa. Vâng, tình trạng tắc ruột đã trở lại. Bà lại phải nhập viện. Và chúng tôi lại phải cài dây nhợ vào cơ thể bà.

Chỉ sau một đêm được thông dạ dày và nghỉ ngơi, lần nữa, các triệu chứng lại thuyên giảm mà không cần đến phẫu thuật. Nhưng lần này, bà hoảng hồn thực sự, bởi bà đã được nghe tôi nói về bản chất thật của tình trạng tắc ruột, rằng “thủ phạm” thực sự là khối u trong bụng bà. Bà nhận ra mối liên kết giữa các sự kiện đã xảy ra trong suốt những tháng vừa qua, một chuỗi những trải nghiệm đau đớn và kinh hoàng mà bà đã trải qua: đợt hóa trị thứ ba sau đợt trước thất bại, những tác dụng phụ gây hại cho cơ thể, tình trạng thuyên tắc phổi gây khó thở đến mức độ khủng khiếp, tình trạng tắc ruột cũng như sự tái phát mới đây của nó. Bà bắt đầu cảm nhận được cuộc sống cuối đời của một con người thời hiện đại là như thế nào - một loạt những trải nghiệm khủng hoảng đớn đau mà điều duy nhất y học có thể làm cho họ chỉ là những lối thoát tạm thời. Bà đang phải trải qua giai đoạn mà người ta thường gọi nôm na là “Tránh vỏ dưa gặp vỏ dừa” - một con đường gồ ghề khó đi và chẳng thể lường trước được điều gì. Những khoảng nghỉ giữa các cơn khủng hoảng có thể ngắn hay dài và tùy

húng. Nhưng đến một thời điểm nhất định, đích đến sẽ trở nên rõ ràng hơn bao giờ hết.

Cụ Douglass không đi du lịch Florida như đã định. Về nhà, bà đặt chân vào bãi cát nhân tạo, đi dạo với chồng, gặp gỡ bạn bè và ăn những loại thức ăn mà tôi đã dặn: không ăn rau quả sống, kiêng kị những loại rau chứa nhiều chất xơ, bởi lẽ chúng sẽ dễ bị vướng khi vào đến ruột của bà và dẫn đến tắc ruột. Càng về sau, nỗi sợ của bà càng lớn. Bụng bà trương phình sau mỗi bữa ăn đến nỗi dù đã về nhà ở Massachusetts được vài ngày, bà vẫn cứ lo sợ là tình trạng tắc ruột lại tái diễn. Nhưng lần nữa, các triệu chứng lại tự thuyên giảm, khiến bà đưa ra một quyết định quan trọng. Bà không muốn hóa trị nữa, ít nhất là trong thời gian này. Bà không muốn phần đời ít ỏi còn lại của mình chỉ quanh quẩn những đợt hóa trị, những cơn nôn ói và các cơn phát ban đau đớn, khiến bà mệt mỏi kiệt quệ và phải nằm liệt giường suốt nhiều giờ trong một ngày. Bà muốn được tiếp tục sống như một người vợ, người mẹ của gia đình, cũng như là người hàng xóm và người bạn tốt bụng của những mối quan hệ đáng quý chung quanh bà. Giống như cha tôi, cụ Douglass quyết định tận dụng khoảng thời gian còn lại của mình một cách năng động và ý nghĩa nhất, không cần biết khi nào Thần Chết sẽ gõ cửa nữa.

* * *

Chỉ đến lúc này, tôi mới cảm nhận được rằng, sẽ thật tuyệt vời biết bao khi con người ta sớm ý thức được rằng thời gian của mình là hữu hạn. Kể cả khi đã biết bệnh tình của mình, cha tôi vẫn chọn tiếp tục cuộc sống thường nhật của mình như thể không có chuyện gì xảy ra - đến bệnh viện mỗi ngày để làm việc, chơi tennis ba buổi một tuần, và tiếp tục các dự án từ thiện. Nhưng đồng thời, việc phát hiện ra căn bệnh vô phương cứu

chữa của mình một cách bất ngờ cũng khiến ông thay đổi những mong muốn cá nhân và thu gọn những mối quan tâm của mình - điều mà nhà nghiên cứu Laura Carstensen đã khám phá thông qua các cuộc khảo sát dài hơi của mình. Ông bắt đầu đi thăm viếng và gặp gỡ con cháu nhiều hơn, thường xuyên đi máy bay về Ấn Độ để thăm nơi chôn nhau cắt rốn và những họ hàng thân thích ở đó, và hạn chế dần những công việc hoặc chuyến đi mạo hiểm mà giới trẻ vẫn thường phát cuồng. Ông tâm sự những nguyện vọng của bản thân với con cái, mong muốn chúng tôi tiếp tục triển khai những kế hoạch phát triển ngôi trường học mà ông sáng lập sau khi ông qua đời. Khi người ta biết mình sắp chết, cảm nhận về thời gian của họ cũng khác đi. Đã nhiều tháng trôi qua mà bệnh tình của cha tôi vẫn không có dấu hiệu hay triệu chứng gì trầm trọng hơn, nỗi sợ của ông về tương lai cũng vơi dần. Một cách vô thức, ông lại thay đổi cách nắm bắt thời gian của mình - hẳn là sẽ mất nhiều năm để có thêm vấn đề phát sinh, và thế là các tham vọng của ông lại trôi dạt. Ông tiến hành dự án xây dựng mở rộng ngôi trường do mình sáng lập ở Ấn Độ. Ông bắt đầu vận động tranh cử chức chủ tịch Hội Từ thiện Rotary ở miền nam Ohio sớm đến một năm, và thắng cử.

Rồi cũng đến đầu năm 2009, hai năm rưỡi kể từ khi cha tôi được chẩn đoán ung thư cột sống, các triệu chứng mới thực sự lộ diện. Ông bắt đầu gặp khó khăn trong việc cử động tay phải. Các đầu ngón tay bắt đầu ngứa ran và tê liệt. Khả năng cầm nắm của ông bắt đầu sa sút. Mỗi khi chơi tennis, ông thường đánh rơi vợt một cách bất thường. Ông thường xuyên làm rớt cốc mỗi khi uống nước vì không còn có thể cầm chắc chiếc cốc nước. Trong bệnh viện, tay ông không còn làm nổi những thao tác thông thường như buộc dây và đặt ống cho bệnh nhân. Giờ thì cả hai tay của ông đang tiến dần đến kết cục tê liệt hoàn toàn, có vẻ như đã đến lúc cha tôi phải đối mặt với giới hạn kế tiếp.

Chúng tôi đã trò chuyện với nhau rất lâu. Phải chăng đã đến lúc cha tôi kết thúc sự nghiệp làm bác sĩ? Giờ chẳng phải chính là lúc ông nên trở lại

gặp bác sĩ Benzel để bàn về vấn đề phẫu thuật đó sao?

“Không,” cha tôi bảo. Ông chưa sẵn sàng cho phương án nào trong số đó cả. Tuy vậy, vài tuần sau đó, ông thông báo với tôi rằng ông sẽ về hưu. Nhưng còn việc phẫu thuật, ông vẫn còn lo sợ rằng nó sẽ khiến ông mất nhiều hơn là được.

Sau bữa tiệc chia tay của cha tôi với các đồng nghiệp vào tháng Sáu, tôi đã nghĩ đến điều tệ hại nhất. Sự nghiệp làm bác sĩ phẫu thuật là tiếng gọi muôn đời từ trái tim của cha tôi. Chính sứ mệnh này đã định hình cuộc đời ông và làm nên lẽ sống của ông - sự tận trung không thể phá vỡ của ông. Ông đã mơ ước trở thành bác sĩ từ năm lên mười, khi phải chứng kiến mẹ mình qua đời vì bệnh sốt rét. Nhưng giờ đây, người đàn ông này sẽ phải làm gì với chính mình, khi Thần Chết đã gọi tên ông.

Chúng ta đã và đang được chứng kiến một loạt sự biến đổi không thể ngờ diễn ra một cách chớp nhoáng và đồng thời trong một con người kể từ khi họ biết mình sắp chết. Cha tôi “ném” mình vào những công việc bận rộn ở Hội Từ thiện, dù vai trò của ông chỉ mới bắt đầu. Ông bị hút vào chính mình đến nỗi thay đổi cả chữ ký email đã dùng lâu năm là “Bác sĩ Atmaram Gawande” thành “Atmaram Gawande, D.G”. Bằng cách nào đó, thay vì bám víu vào cái thương hiệu cá nhân lâu năm đã làm nên tên tuổi ông nhưng nay đang dần xa rời ông vì bệnh tật, ông đang định hình lại bản thân mình, ông chơi đùa với chính những giới hạn đang đối mặt mình. Đây chính là sống tự chủ - bạn không thể kiểm soát hết những chuyện xảy ra với mình, nhưng bạn luôn có quyền làm chủ cuộc sống của chính mình, bằng cách làm chủ những gì mình làm.

Vị trí chủ tịch Hội từ thiện Rotary đòi hỏi cha tôi phải bận rộn suốt năm với vô số công việc nhằm mở rộng mạng lưới hoạt động cộng đồng của tất cả các câu lạc bộ Rotary địa phương trên toàn vùng. Cùng với mẹ tôi, cha tôi lên kế hoạch đi diễn thuyết ở từng câu lạc bộ một trong tổng số năm mươi chín câu lạc bộ của vùng, mỗi nơi hai lần. Trong vòng nhiều

tháng kế tiếp, cha mẹ tôi đã “cày xới” toàn bộ lãnh địa mười nghìn dặm vuông với các chuyến công tác và hoạt động thiện nguyện của mình. Ông luôn là người lái xe - ông vẫn cầm vô-lăng một cách bình thường và thuận thục bất chấp bệnh tật. Hai vợ chồng có sở thích dừng chân ở các cửa hàng của thương hiệu Wendy's để thưởng thức món bánh mì kẹp thịt gà. Cha tôi cố gắng gặp gỡ và trò chuyện càng nhiều càng tốt với các hội viên Rotary của vùng - khoảng ba nghìn bảy trăm người tổng cộng.

Cho đến đầu năm sau, cha tôi đã hoàn thành tua thứ hai vòng quanh các câu lạc bộ Rotary trên toàn vùng. Trong khi đó, tay trái của ông càng lúc càng yếu hơn. Ông không thể gấp cánh tay trái của mình một góc vượt quá sáu mươi độ. Tay phải của cha cũng sa sút. Và quá trình suy yếu không dừng lại ở đó, khi ông bắt đầu gặp khó khăn trong việc đi lại. Mới trước đó, ông vẫn còn có thể chơi tennis bình thường, nhưng bây giờ, một khi đến đôi chân mà còn không thể di chuyển suôn sẻ được nữa, ông đành phải từ bỏ thú vui lâu năm của mình.

“Chân ta giờ nặng nề quá!” ông thú nhận với tôi. “Ta sợ, Atul à!”

Cha mẹ đến thăm tôi ở Boston. Vào tối thứ Bảy đó, cả ba chúng tôi ngồi trong phòng khách; mẹ ngồi cạnh bên cha trên ghế sô-pha, còn tôi ngồi đối diện hai người họ. Tôi vẫn còn nhớ rất rõ cái không khí u ám bao trùm toàn bộ căn phòng cũng như chúng tôi. Cha tôi đang dần dần liệt hết cả tứ chi.

“Cha muốn làm phẫu thuật rồi chứ?” tôi hỏi ông.

“Ta không biết,” ông đáp. Dù thế nào chăng nữa, đây là thời khắc mà chúng tôi phải hoàn thành cuộc trò chuyện khó khăn này.

“Con lo lắng cho cha,” tôi nói. Tôi nhớ lại bảng danh sách những câu hỏi mà nữ chuyên gia về giảm đau và chăm sóc xoa dịu Susan Block đã truyền đạt cho tôi, bao gồm những vấn đề quan trọng mà người bác sĩ cần phải giao tiếp với bệnh nhân trước một quyết định quan trọng. Tôi đặt

những câu hỏi đó với cha mình, từng câu một. Tôi hỏi ông rằng, ông đã biết được những gì về bệnh tình của mình, cũng như những gì sẽ xảy đến với mình.

Cha tôi hiểu điều tôi hiểu. Ông biết cơ thể mình sắp bị liệt hoàn toàn.

“Nếu chuyện đó xảy ra, cha sợ điều gì nhất?” tôi hỏi.

Cha tôi sợ rằng mình sẽ là gánh nặng của mẹ tôi, rằng ông sẽ không còn có thể tự chăm sóc bản thân mình được nữa. Ông không dám tưởng tượng cuộc sống của mình lúc đó sẽ như thế nào. Mẹ tôi bật khóc, bảo rằng bà sẽ luôn ở bên cạnh ông bằng mọi giá. Bà sẵn sàng chăm sóc ông, và cảm thấy hạnh phúc khi được làm việc đó. Sự thay đổi đã bắt đầu từ đây. Kể từ lúc đó, cha tôi để cho mẹ lái xe nhiều hơn, và mẹ tôi cũng đồng thời phụ trách việc lên lịch khám bác sĩ cho cha.

Trở lại với cuộc trò chuyện của chúng tôi, tôi hỏi cha rằng nếu bệnh tình của ông vẫn cứ tiếp tục xấu đi, ông có mục tiêu hay nguyện vọng gì muốn thực hiện hay không?

Cha tôi suy nghĩ trong giây lát. Ông muốn hoàn thành những công việc đang dang dở ở Rotary. Thế là ông quyết định mình sẽ làm xong chúng vào giữa Tháng Sáu. Ông muốn biết chắc rằng những người thân họ hàng của mình ở Ấn Độ vẫn đang sống khỏe, rằng ngôi trường do mình xây dựng nên ở đó vẫn đang hoạt động bình thường và không ngừng phát triển. Ông muốn đến thăm họ khi còn có thể.

Tôi hỏi cha rằng đâu là những điều mà cha sẵn sàng hy sinh hoặc đánh đổi để ngăn chặn tình huống xấu nhất có thể xảy đến với mình. Ban đầu, ông không hiểu rõ lắm câu hỏi của tôi. Tôi kể ông nghe về cha của cô Susan Block, một người đã qua đời cũng vì một khối u ở cột sống. Ông ấy đã nói với con gái mình rằng ông không mong gì hơn ngoài việc được thoải mái xem bóng đá trên truyền hình và tha hồ ăn kem sô-cô-la trong những ngày cuối đời. Đối với ông Block, như thế đã là quá tuyệt.

Hiển nhiên là cha tôi không đồng quan điểm với cha của cô Block, ông nói rằng ông yêu thích các hoạt động gặp gỡ và giao tiếp với mọi người. Tôi cố gắng hiểu cho đúng ý của ông - rằng kể cả khi bị liệt tứ chi, ông vẫn sẽ cảm thấy hạnh phúc hơn nếu vẫn duy trì được thói quen gặp gỡ và nói chuyện với người này người kia, chắc là vậy!

“Không,” ông ngắt lời tôi ngay. Ông bảo mình không thể chấp nhận bản thân mình tàn phế, không thể chịu đựng được một cuộc sống bị phụ thuộc hoàn toàn vào sự chăm sóc của người khác. Đúng là ông muốn tiếp tục được tương tác với mọi người, nhưng quan trọng hơn, ông muốn làm chủ cuộc sống và thế giới riêng của mình.

Tình trạng liệt tứ chi rồi sẽ tước đoạt cuộc sống tự chủ của cha tôi. Rồi ông sẽ phải cần được người khác chăm sóc toàn thời gian, với máy thở và đủ loại ống trên người. Tôi cảm thấy cha mình có vẻ không thích điều đó.

“Không bao giờ,” ông đáp. “Nếu thế, ta thà chết còn hơn.”

Thật lòng đối với tôi, đó là những câu hỏi khó mở lời nhất mà tôi từng phải trải nghiệm trong suốt cuộc đời mình. Tôi vừa hỏi vừa run và lo sợ, bởi lẽ tôi không dám tưởng tượng người đối diện sẽ phản ứng như thế nào sau khi nghe chúng - giận dữ, thất vọng, thậm chí tuyệt vọng. Nhưng trên thực tế, sau khi cả cha mẹ tôi và tôi hoàn thành cuộc trò chuyện đó, tất cả những gì chúng tôi nhận được là một cảm giác nhẹ nhàng và thanh thản hơn bao giờ hết. Thanh thản, bởi lẽ mọi sự đã rõ ràng, vì nhờ đó mà chúng tôi biết mình phải làm gì.

Trên cơ sở những câu trả lời của cha tôi, tôi cho rằng *đã đến lúc* chúng tôi cần trở lại gặp bác sĩ Benzel để bàn về cuộc phẫu thuật. Cha tôi đồng ý.

Ông nói với Benzel rằng ông đã sẵn sàng cho ca mổ. Giờ thì cha tôi thực sự lo sợ về khối u hơn là rủi ro của cuộc phẫu thuật. Ông chọn ngày phẫu thuật là hai tháng sau, tức sau khi ông đã hoàn thành nhiệm kỳ chủ tịch ở Rotary. Đến thời điểm đó, ông gần như loạng choạng mỗi khi đi lại,

thường xuyên té ngã và cảm thấy vô cùng khó khăn mỗi khi đứng lên ngồi xuống.

Cuối cùng cũng đến ngày 30 tháng Sáu năm 2010, ngày mà chúng tôi phải đến Cleveland Clinic để cha tôi được phẫu thuật. Trong phòng chuẩn bị tiểu phẫu, mẹ tôi, em gái tôi và tôi hôn lên trán cha, chỉnh lại chiếc nón y tế trên đầu ông, nói cho ông biết rằng chúng tôi yêu ông nhiều như thế nào, và đưa ông đến chỗ bác sĩ Benzel và các cộng sự. Cuộc phẫu thuật được dự kiến kéo dài cả ngày.

Tuy nhiên, sau khi ca mổ bắt đầu được hai tiếng, Benzel rời khỏi phòng mổ đến chỗ tôi và gia đình đang ngồi chờ. Ông nói rằng nhịp tim của cha tôi đột nhiên chuyển biến bất thường, với tốc độ 150 lần đập trong một phút. Huyết áp của ông giảm không phanh. Máy đo nhịp tim cho thấy vài dấu hiệu của một cơn trụy tim bất ngờ diễn ra, khiến cho đội ngũ y bác sĩ ở đó quyết định ngưng phẫu thuật. Họ tiếp thuốc cho cha tôi để ông lấy lại nhịp tim bình thường. Vị bác sĩ chuyên khoa tim mạch trong ê-kíp nhận định rằng nhờ nhịp tim chậm mà cha tôi vừa thoát khỏi một cơn đau tim nguy hiểm đến tính mạng, nhưng ông không xác định được lý do vì sao mà nhịp tim của cha tôi đang bình thường bỗng dưng chuyển biến bất ổn trong quá trình phẫu thuật như vậy. Cả ê-kíp bác sĩ hy vọng rằng liều thuốc mà họ vừa tiêm vào cho cha tôi sẽ giúp ngăn chặn nguy cơ tái phát của cơn trụy tim, nhưng họ không dám chắc vào điều đó. Cuộc phẫu thuật vẫn đang trong giai đoạn có thể xử lý được. Nên Benzel mới ra phòng chờ hỏi ý kiến chúng tôi rằng ông nên ngừng hay tiếp tục cuộc phẫu thuật.

Tôi nhớ lại những lời cha đã tâm sự với mình, giống như những gì mà cha của Susan Block đã nói với cô. Ông không sợ chết, ông chỉ sợ sự tàn phế. Thế nên tôi hỏi Benzel rằng lựa chọn nào sẽ khiến cha tôi có nguy cơ liệt tứ chi cao hơn trong thời gian tới: ngừng hay tiếp tục? “Ngừng” là câu trả lời của vị bác sĩ. Vì vậy, chúng tôi đã yêu cầu ông tiếp tục.

Bảy giờ đồng hồ sau đó, Benzel trở ra với chúng tôi. Ông bảo rằng nhịp tim của cha tôi giữ được sự ổn định trong suốt cuộc phẫu thuật kể từ khi ông ấy được tiêm thuốc. Sau khởi đầu căng thẳng, ca mổ đã diễn ra suôn sẻ như dự kiến. Benzel đã làm tốt thủ thuật giải tỏa sức ép lên cột sống của cha tôi và loại bỏ được một phần nhỏ của khối u, và đó là điều tốt nhất mà ông có thể làm. Phần lưng cột sống của cha tôi giờ đã được mở toang ở đoạn cổ, để khối u có không gian để giãn nở. Tuy nhiên, chúng tôi cần đợi cha tỉnh lại thì mới biết chắc được là ca phẫu thuật có để lại thương tổn gì khác hay không.

Chúng tôi ngồi bên giường bệnh của cha trong phòng chăm sóc đặc biệt. Ông vẫn đang mê man bất tỉnh với chiếc máy thở. Chúng tôi thở phào nhẹ nhõm khi nhịp tim của ông không thể hiện dấu hiệu gì bất ổn. Do vậy mà đội ngũ chăm sóc giảm liều lượng thuốc an thần tiêm vào người cha tôi để ông có thể nhanh chóng hồi tỉnh. Lúc tỉnh lại, cơ thể ông khá loạng choạng, nhưng ông vẫn có thể nghe và làm theo những gì chúng tôi nói. Người bác sĩ nội trú yêu cầu cha tôi nắm tay ông ta thật chặt, để ông ta có thể kéo người cha nhằm nâng đôi chân của cha lên cao. Người bác sĩ này nói rằng khả năng vận động của cha tôi vẫn còn tốt, không bị ảnh hưởng nhiều bởi ca mổ. Sau khi nghe được tin đó, cha tôi làm một điệu bộ vụng về để thu hút sự chú ý của chúng tôi. Bởi ông vẫn còn ngậm ống thở trong miệng, nên chúng tôi không hiểu ông muốn nói điều gì. Ông cố gắng dùng tay vẽ trong không khí để diễn tả cho chúng tôi một thông điệp nào đó. L-I-S...? T-A-P... hay gì gì đó? Cha tôi có đang bị đau ở đâu không? Hay ông đang khó chịu vì điều gì đó? Em gái tôi đọc lại bảng chữ cái và yêu cầu cha tôi giơ ngón tay lên mỗi khi em ấy thốt ra đúng chữ. Nhờ thế mà cô nàng đã diễn dịch được điều cha tôi muốn truyền đạt. Ông muốn nói với chúng tôi hai chữ “HẠNH PHÚC”.

Một ngày sau, cha tôi được chuyển ra khỏi phòng chăm sóc đặc biệt. Hai ngày sau đó ông được đưa đến cơ sở phục hồi chức năng của

Cleveland và ở đó trong ba tuần. Cha tôi được về nhà trong một ngày mùa hè nóng nực, nhưng ông cảm thấy khỏe khoắn hơn bao giờ hết. Ông gần như không còn đau cổ nữa. Ông nói vui rằng việc chấp nhận một tháng “quần quai” trong bệnh viện để đòi lấy cái cổ hết đau và hoạt động bình thường quả là một phi vụ lãi to. Nhìn lại toàn bộ quá trình trải qua bệnh tật của cha tôi, ông đã luôn có lựa chọn đúng trong mỗi giai đoạn: cần thêm thời gian về quyết định làm phẫu thuật, tiếp tục chờ đợi kể cả khi đã về hưu, chấp nhận rủi ro và tiến hành phẫu thuật sau gần bốn năm kể từ ngày chẩn đoán - là khi khả năng đi lại của ông bị ảnh hưởng nghiêm trọng và có thể tước đi cuộc sống năng động, đầy đam mê và giàu ý nghĩa mà ông đang tận hưởng. Không lâu sau khi về nhà, cha tôi cảm thấy là mình hoàn toàn có thể lái xe bình thường trở lại.

Ông đã luôn quyết định đúng.

* * *

Quyền lựa chọn của chúng ta là vô hạn. Sống là lựa chọn, và đó là một sự thật không thể bị đánh đổ. Bạn vừa lựa chọn xong điều này, hàng loạt những sự lựa chọn khác lại mở ra trước mắt bạn.

Kết quả sinh thiết khối u cho thấy cha tôi bị u não tế bào hình sao (astrocytoma), một loại ung thư tiến triển chậm. Sau phát hiện này, bác sĩ Benzel đề xuất cha tôi nên tham vấn một bác sĩ chuyên về xạ trị ung thư và một bác sĩ chuyên về ung thư thần kinh. Họ nói rằng loại ung thư này không thể chữa khỏi, nhưng có thể được điều trị trên cơ sở tầm soát. Việc điều trị này có thể giúp cha tôi duy trì sức khỏe trong nhiều năm dài, thậm chí giúp ông hồi phục phần nào bệnh tật. Trước thông tin này, cha tôi lưỡng lự. Ông chỉ mới vừa hồi phục sau ca phẫu thuật vừa qua và đang trở lại làm việc với các dự án cộng đồng. Ông đã lên kế hoạch đi du lịch.

Cha tôi đã xác lập các mục tiêu và biết rõ mình muốn gì, nên thêm một lần nữa, ông suy nghĩ đắn đo khi phải tiếp tục hy sinh công việc mình yêu thích để điều trị bệnh tật. Nhưng các bác sĩ thúc giục ông. Họ lập luận rằng việc điều trị sẽ giúp ông được nhiều hơn là mất, và các kỹ thuật xạ trị mới còn có ưu điểm giảm thiểu các tác dụng phụ không mong muốn. Ngay cả tôi cũng khuyến khích cha tôi nên làm theo lời khuyên của các bác sĩ. Nhưng tôi cũng nói rằng đây chỉ mới là mặt tích cực của vấn đề. Điểm hạn chế ở đây là gần nhà chúng tôi không có một cơ sở xạ trị nào đáp ứng đủ các điều kiện công nghệ tân tiến mà các bác sĩ của cha tôi đưa ra. Mẹ tôi sẽ phải cùng cha chuyển đến Cleveland trong sáu tuần để cha tôi được xạ trị mỗi ngày. Nhưng “Tất cả chỉ có thể thôi mà,” tôi bảo. Cha tôi thừa khả năng làm được.

Cuối cùng, cha cũng đồng ý trước sự thúc giục của mọi người. Để rồi điều này hóa ra lại là một nước đi sai lầm của chúng tôi. Không giống như Benzel, các vị bác sĩ lần này không đảm bảo cho chúng tôi rằng liệu pháp hóa trị mới mà họ đề xuất có thực sự hiệu quả hay không, và hiệu quả được bao nhiêu. Họ cũng không dành thời gian để trò chuyện và thấu hiểu cha tôi, không chia sẻ cho ông biết ông sẽ phải trải qua những gì khi xạ trị.

Thời gian đầu không có vấn đề gì xảy ra. Họ làm ra một chiếc khuôn đã được đúc vừa khít với cơ thể cha tôi trong một tư thế nhất định để đảm bảo ông giữ nguyên tư thế đó trong suốt quá trình xạ trị. Ông sẽ phải nằm như thế trong cái khuôn suốt một giờ đồng hồ, một chiếc mặt nạ lưới được vòng chặt quanh mặt ông để đảm bảo ông không được xê dịch quá hai mi-li-mét trong khi chiếc máy xạ trị đang vận hành, phát ra âm thanh rè rè nhằm bắn tia gamma vào thân não và cột sống của ông. Tuy nhiên, theo thời gian, cha tôi bắt đầu phải chịu đựng các cơn co giật đau như bị dao đâm ở lưng và cổ. Mỗi ngày trôi qua, việc phải nằm yên trong một tư thế đó càng trở thành cực hình đối với cha tôi, mỗi lúc một khủng khiếp hơn. Quá trình xạ trị dần dần khiến ông có biểu hiện nôn ói và đau rất

họng mỗi khi nuốt nước bọt. Việc uống thuốc giúp ông bớt được những triệu chứng này, nhưng lại khiến ông bị mệt mỏi và táo bón. Ông bắt đầu ngủ nhiều kể từ khi điều trị - điều mà ông chưa bao giờ làm trong suốt cuộc đời năng động của mình. Vài tuần trôi qua kể từ lúc bắt đầu điều trị, cha tôi bị mất cảm giác ngon miệng. Ông là người thích ăn uống. Nhưng giờ thì việc ăn uống đối với ông chỉ còn là nghĩa vụ.

Cho đến khi được cho về nhà, cha tôi sụt cân gần mười ký và bị ù tai luôn kể từ đó. Cánh tay và bàn tay trái của ông đau nhức như thể bị phỏng hay điện giật. Còn về việc ông mất khả năng cảm nhận hương vị, các bác sĩ bảo rằng đây chỉ là phản ứng tạm thời. Họ không đúng, bởi lẽ từ đó cho đến cuối đời, cha tôi không còn có thể ăn uống ngon miệng được nữa.

Rốt cuộc, sức khỏe của cha tôi không hề khá hơn kể từ đó. Đến mùa đông, ông gầy sọp và sụt ký nhiều hơn. Đến lúc đó, ông chỉ nặng không đầy sáu mươi ký. Tình trạng đau rát và tê liệt lây lan từ bàn tay trái lên đến cùi chỏ của cha tôi chứ không hề thuyên giảm như mong đợi. Sự ù tai khiến ông dễ chóng mặt và mất thăng bằng. Nửa mặt bên trái của ông bắt đầu chảy xệ xuống. Lưng và cổ của cha tiếp tục bị co thắt như bị dao đâm. Rồi ông bị ngã. Bác sĩ vật lý trị liệu khuyên ông nên dùng khung đi bộ dành cho người cao tuổi để đi đứng cho an toàn, nhưng ông không muốn. Làm thế, ông cảm thấy mình như kẻ vô dụng và thất bại. Các bác sĩ cho ông uống methylphenidate, tức thuốc Ritalin, để lấy lại cảm giác ngon miệng, và uống thuốc Ketamine - một loại thuốc tê - để giảm đau; nhưng các loại thuốc này lại khiến ông bị ảo giác.

Chúng tôi không hiểu chuyện gì đang xảy ra. Các bác sĩ trông đợi rằng khối u trong cơ thể cha tôi sẽ xẹp dần, và các triệu chứng của ông rồi sẽ hết hẳn. Để rồi trong một lần chụp MRI sau sáu tháng, cha mẹ đã gọi tôi.

“Khối u vẫn đang lớn dần,” cha tôi kể với một giọng nói khẽ khàng và cam chịu. Liệu pháp xạ trị kia đã không có tác dụng với ông. Các hình ảnh chụp cho thấy, thay vì xẹp đi như dự kiến, khối u vẫn không ngừng phát

triển, vươn đến não của ông, dẫn đến tình trạng ù tai và chóng mặt không dứt của cha tôi.

Buồn và thất vọng với chính mình, tôi bật khóc. Mẹ tôi giận dữ.

“Thế thì xạ trị để làm gì?” bà bảo. “Lẽ ra nó phải biến mất chứ. Họ bảo là ông sẽ khỏe hơn kia mà.”

Cha tôi quyết định đổi đề tài nói chuyện. Lần đầu tiên sau nhiều tuần liền, ông bỗng dưng không còn muốn nói năng gì về bệnh tình hay các triệu chứng của mình nữa. Ông muốn biết nhiều hơn về các cháu của mình - ban nhạc của Hattie đã biểu diễn như thế nào trong ngày ra mắt đó, Walker đã hòa mình vào đội trượt tuyết chưa, rồi Hunter đã tập được thói quen chào người lớn một cách lễ phép chưa. Lần nữa, chân trời của cha tôi lại thu hẹp.

Chúng tôi được đề xuất đi gặp một bác sĩ chuyên về hóa trị ung thư, thế là vài ngày sau, tôi theo cha mẹ đến Cleveland cho cuộc hẹn. Người phụ nữ này là một bác sĩ chuyên khoa ung thư có vai vế trong ngành, nhưng bà cũng như những vị kia, thiếu sự tinh tế và khả năng nhìn thấy bức tranh toàn cảnh như Edward Benzel. Điều này chỉ khiến chúng tôi nhớ Benzel hơn. Vị nữ bác sĩ này chỉ chăm chăm cung cấp thông tin. Trong suốt mười phút đồng hồ, bà liệt kê cho chúng tôi khoảng tám hay chín phương án hóa trị liệu. Bà oang oang vào tai chúng tôi hàng loạt tên thuốc lằng nhằng, không có cái tên nào dưới ba âm. Chỉ nghe thôi đã thấy xây xẩm mặt mày! Theo lời bà ấy, cha tôi có thể sử dụng thuốc befacizimab, carboplatin, tecmozolomide, thalidomide, vincristine, vinblastine, và vài loại thuốc khác tôi không kịp ghi chú. Bà ấy còn miêu tả nhiều cách kết hợp khác nhau của các loại thuốc để chúng tôi xem xét. Tóm lại, bà ấy đề xuất cho chúng tôi vô vàn lựa chọn, trừ lựa chọn “Không làm gì cả”. Nữ bác sĩ này khuyên cha tôi nên uống temozolomide kết hợp với befacizimab. Bà ấy cho rằng cơ may làm cho khối u trong người cha tôi ngừng phát triển là 30 phần trăm. Có vẻ như bà ấy không muốn tỏ ra bi

quan trước mặt chúng tôi, nên có chêm một câu là đối với nhiều bệnh nhân khác, khối u này cũng chỉ như “một căn bệnh mãn tính cấp thấp” có thể kiểm soát được.

“Hy vọng là ông nhà có thể trở lại sân tennis vào mùa hè này,” bà nói với chúng tôi.

Cá nhân tôi không thể tin được rằng một bác sĩ như bà ta có thể nói một điều như thế. Giờ thì chuyện cha tôi có thể chơi tennis trở lại là gần như không tưởng - nó thậm chí chưa bao giờ là một hy vọng có cơ sở, và trong lòng tôi thực sự nổi điên khi bà ta nói chuyện kiểu “đánh đu” trước mặt cha tôi như thế. Nhìn vẻ mặt cha, tôi có thể hiểu là ông đang mơ đến ngày được cầm vợt tennis như xưa theo lời bà ta nói. Nhưng không hề gì, cha tôi cũng là bác sĩ kia mà. Ông ngay lập tức nhận ra đó chỉ là một ảo tưởng; tuy nhiên ngay lúc đó, ông lại chọn phản ứng tránh né vấn đề. Thay vào đó, cha tôi hỏi bà bác sĩ rằng những liệu pháp bà ta đề xuất giúp gì được cho ông.

“Ngay lúc này đây, đầu óc tôi thì mờ mờ ảo ảo. Tôi thì bị ù tai. Tay tôi đau nhức vì xạ trị. Tôi không thể đi đứng bình thường được nữa. Và những thứ này đang khiến tôi mỗi ngày một tàn tạ. Những loại thuốc bà vừa nói có khiến cho tình trạng này của tôi tệ hơn chẳng?”

Nữ bác sĩ thành thật trả lời là có, nhưng còn tùy từng loại nữa. Cuộc trò chuyện trở nên khó khăn hơn với tôi lẫn cha mẹ, mặc dù cả ba chúng tôi đều là bác sĩ. Có quá nhiều phương án phải lựa chọn, quá nhiều rủi ro và ích lợi cần phải xem xét, và các phương án đều tương tự nhau, còn cuộc trò chuyện thì lòng vòng mãi cũng chưa chạm đến được vấn đề mà cha tôi thực sự quan tâm: tìm ra cách tốt nhất giúp cha tôi duy trì được cuộc sống năng động và đáng sống. Bà bác sĩ nọ đang dẫn dắt cuộc trò chuyện y hệt cách thức tôi từng sử dụng để đối phó với bệnh nhân của mình, nhưng bây giờ tôi không còn muốn làm vậy nữa. Bà ấy chỉ đang bày ra một đống thông tin và yêu cầu cha tôi phải lựa chọn và quyết định. Rằng ông muốn

uống viên thuốc xanh hay viên thuốc đỏ? Nhưng ở đây, đằng sau các lựa chọn lại chẳng có điều gì ý nghĩa với chúng tôi cả.

Tôi quay sang hỏi cha mẹ: “Con có thể hỏi bà ấy về điều gì sẽ xảy ra nếu khối u cứ tiếp tục lớn dần hay không?” Họ gật đầu đồng ý. Thế là tôi đặt câu hỏi với người nữ bác sĩ.

Bà ấy trả lời thẳng thừng. Sức khỏe của cha tôi sẽ càng lúc càng sa sút, những bộ phận vốn dĩ đã yếu sẽ mỗi lúc một yếu hơn. Tình trạng tệ nhất chính là suy hô hấp - không hấp thụ đủ khí ô-xy để thở - do sự suy yếu của cơ ngực, sẽ gây khó khăn lớn cho sinh hoạt của cha tôi.

“Điều đó hẳn là không dễ chịu tí nào, phải không?” cha tôi hỏi.

Tất nhiên là không dễ chịu, bà bác sĩ bảo. Cha tôi sẽ càng lúc càng mệt mỏi và hay buồn ngủ. Các cơn đau nhức ở lưng và nhiều bộ phận khác trên cơ thể vẫn sẽ tiếp tục “lì lợm” hành hạ cơ thể ông. Ngoài ra, ông còn có thể gặp khó khăn trong việc nhai nuốt, một khi khối u bành trướng đến các dây thần kinh quan trọng.

Tôi hỏi bà bác sĩ rằng thông thường, những bệnh nhân ung thư đến giai đoạn như cha tôi thường có thể sống thêm được bao lâu nữa, trong trường hợp có điều trị và không điều trị.

Câu hỏi đó khiến bà ấy lúng túng. “Chuyện này hơi khó nói,” bà đáp.

Tôi giục bà ấy trả lời. “Người sống lâu nhất là bao lâu, thời gian ngắn nhất là bao nhiêu, theo kinh nghiệm của cá nhân bà đối với những bệnh nhân không chọn điều trị?”

“Ba tháng là ngắn nhất,” bà bác sĩ trả lời, “và ba năm là dài nhất.”

Còn với những người có điều trị thì sao?

Bà ấy chuyển sang giọng lâm bảm. Cuối cùng, bà cũng chịu cho chúng tôi biết, là khoảng thời gian sống thêm được của bệnh nhân thường không vượt quá ba năm. Nhưng với lựa chọn điều trị, khoảng thời gian

này có cơ may được kéo dài hơn.

Đó là một câu trả lời khó khăn mà chúng tôi không trông đợi. “Ta đã không nhận ra điều đó,” cha tôi nói, giọng ông chùng hẫ xuống. Tối bỗng nhớ lại câu nói khó quên của Paul Marcoux, bác sĩ của nữ bệnh nhân Sara Monopoli, rằng. “Tôi luôn suy nghĩ, rằng liệu tôi có thể giúp cho bệnh nhân của mình sống thêm được một hoặc hai năm vui vẻ nữa được không?... Nhưng các bệnh nhân, họ muốn sống thêm mười đến hai mươi năm cơ.” Giờ thì ở vị trí bệnh nhân, chúng tôi cũng đang mong cha tôi sống thêm được mười đến hai mươi năm.

Cha tôi quyết định dành thời gian suy nghĩ về các phương án lựa chọn. Vị nữ bác sĩ kê đơn cho cha tôi một loại steroid để tạm thời trì hoãn tốc độ phát triển của khối u mà không kèm theo quá nhiều tác dụng phụ. Tối hôm đó, cha mẹ và tôi đi ăn tối cùng nhau.

“Cứ đà này, thể nào ta cũng bị tiếp tục nằm giường suốt vài tháng nữa cho xem,” cha tôi bảo. Liệu pháp xạ trị kia đã khiến cho bệnh tình của cha tôi thêm trầm trọng. Biết đâu hóa trị liệu cũng chẳng khá khẩm hơn? Chúng tôi cần được hướng dẫn. Cha tôi đang bị giằng xé giữa mong muốn được sống một cuộc sống đúng nghĩa với những gì mình có và việc phải hy sinh cuộc sống tươi đẹp đó chỉ vì một hy vọng kéo dài sự sống hết sức mong manh.

Một trong những ưu điểm đẹp đẽ của những hệ thống y tế cũ kĩ lạc hậu chính là việc mọi thứ đều rất đơn giản. Bạn lâm bệnh nặng, bạn sẽ được điều trị bằng các biện pháp cực đoan nhất có thể. Bạn thậm chí chẳng cần phải căng não ra quyết định, bởi đó được xem là chuyện đương nhiên. Còn cái hệ thống hiện đại ngày nay đòi hỏi sự xem xét và cân nhắc nhiều phương án điều trị khác nhau dành cho bạn - bạn cần xác định được những mối quan tâm và ưu tiên của bản thân, và làm việc với bác sĩ của bạn để tìm ra phương án trọn vẹn nhất. Cách làm việc này kỳ thực rất phức tạp, tốn nhiều thời gian và công sức, đặc biệt khi bạn không dễ gì

tìm thấy một người bác sĩ hay chuyên gia tận tâm đến mức dành thời gian giúp bạn làm sáng tỏ những vấn đề bạn chưa rõ hoặc còn thắc mắc. Mọi áp lực đều được chôn cất lên một hướng đi duy nhất: làm hết sức, chữa đến cùng; bởi lẽ một sai lầm mà gần như mọi thầy thuốc đều sợ mắc phải chính là làm quá ít hoặc không làm gì cả, không nỗ lực hết mình cho người bệnh. Người ta muốn bạn cố gắng chữa cho họ đến cùng, chứ chẳng ai trân trọng hay biết ơn bạn khi bạn chọn bất kỳ một giải pháp nào khác, và tình hình còn tệ hại hơn nữa nếu bạn mắc sai lầm với những phương án khác đó - kể cả khi giải pháp kiên quyết chữa đến cùng hủy hoại người bệnh hơn bội phần so với những lựa chọn khác.

Cha tôi về nhà trong tình trạng thần thờ chẳng biết phải làm gì. Từ bữa đó, ông bị ngã liên tục năm đến sáu lần. Tình trạng tê liệt đang xâm lấn đôi chân ông càng lúc càng nặng nề hơn. Ông bắt đầu mất dần cảm giác nơi bàn chân. Một lần nọ, trong lúc đang cố gắng đi xuống cầu thang, ông bị ngã đập đầu, khiến mẹ tôi phải gọi 911. Đội cứu thương đến nhà chúng tôi ngay lập tức với tiếng còi hú inh ỏi. Họ đặt nẹp cứng quanh cổ cha tôi và cáng ông lên xe, phóng nhanh đến phòng cấp cứu của chính cái bệnh viện cha tôi từng công tác. Phải mất ba tiếng ông mới hoàn tất việc chụp X-quang. Kết quả cho thấy không có cái xương nào bị gãy, cha tôi có thể ngồi dậy và tháo nẹp cổ. Nhưng từ lúc ở nhà cho đến lúc đó, cha tôi đã phải chịu rất nhiều đau đớn vì cơ thể bị buộc chặt vào cái băng ca cứu thương cứng như đá, còn cổ ông thì bị tròng bởi cái nẹp cứng gây khó chịu không kém. Người ta tiêm cho cha tôi nhiều mũi morphine để kiểm soát cơn đau, và mãi đến tận nửa đêm, ông mới được cho về nhà. Ông bảo mẹ tôi rằng ông không muốn bị cấp cứu kiểu đó thêm một lần nào nữa.

Hai ngày sau, tôi nhận được một cú điện thoại từ mẹ. Theo lời kể của mẹ tôi, vào khoảng 2 giờ sáng, cha tôi lọ mọ rời khỏi giường để đi vào nhà tắm, nhưng khi ông đi vệ sinh xong và đứng lên, đôi chân ông không còn chống đỡ nổi cơ thể ông nữa, khiến cha bị ngã sòng soài xuống đất. Cũng may là nền nhà được lót thảm, nên ông không bị va đập mạnh hay bị đau.

Nhưng cha tôi không thể ngồi dậy được nữa. Chân tay ông đã quá yếu. Mẹ tôi phát hiện, cố gắng đỡ ông về giường, nhưng ông quá nặng với bà. Nhưng vì kinh nghiệm đau thương lần trước, ông không muốn bà gọi cứu thương. Thế là hai người quyết định đợi đến khi trời sáng hẳn. Mẹ tôi lấy gối và tấm chăn khỏi giường để nằm xuống đất cùng cha tôi vì không muốn để ông một mình. Nhưng khi đã nằm xuống rồi, bà cũng không ngồi dậy được: chân bà bị viêm khớp nặng, và bà đã bảy mươi lăm tuổi rồi. Đến tận 8 giờ sáng, người quản gia vào nhà phát hiện hai vợ chồng nằm trên sàn. Bà ấy giúp mẹ tôi đứng dậy và đỡ cha tôi trở về giường. Mẹ tôi gọi cho tôi ngay sau đó với giọng nói run rẩy đầy sợ hãi. Tôi nói mẹ chuyển máy cho cha. ông la khóc, hoảng loạn, nói lắp bắp và cúi kính.

“Ta sợ.” Ông nói. “Ta đang trở thành kẻ tàn phế. Ta không làm được chuyện gì cả. Ta không muốn như thế này. Ta không muốn phải chịu đựng điều khủng khiếp này. Ta thà chết còn hơn.”

Bên kia đầu dây điện thoại, nước mắt tôi tuôn trào. Tôi là một bác sĩ. Tôi yêu thích công việc giúp người khác giải quyết những vấn đề sức khỏe của họ. Nhưng giờ, tôi phải giải quyết chuyện nhà mình như thế nào đây? Suốt hai phút đồng hồ, tôi cố gắng lắng nghe cha tôi than khóc những lời đóm đau. Ông hỏi tôi có thể đến chỗ ông được không.

“Con sẽ đến.” Tôi trả lời.

“Con nhớ dắt bọn trẻ theo nhé!” Cha tôi nghĩ mình sắp chết. Nhưng sự thật khắc nghiệt hơn ông nghĩ. Với kinh nghiệm của mình, tôi biết chắc là ông sẽ còn phải sống như thế trong một thời gian rất dài nữa.

“Hãy để con đến một mình trước.” tôi nói lại với cha.

Tôi hủy hết mọi công việc và cuộc hẹn với bệnh nhân ở Boston và đặt vé máy bay đến Ohio. Hai tiếng sau, cha tôi lại gọi cho tôi. Ông đã lấy lại được bình tĩnh, ông đã tự đứng lên được, thậm chí tự mình đi bộ vào nhà bếp. “Con không cần đến nữa đâu.” ông bảo, “Cuối tuần hẵng đến.” Nhưng

tôi vẫn quyết định đi, mọi chuyện không còn đơn giản như trước nữa.

Tôi đáp xuống Athens vào khoảng đầu giờ chiều. Lúc tôi đến nơi, cha mẹ tôi đang dùng bữa bên bàn ăn, lạc quan kể lại sự cố hai người nằm liệt trên nền đất hồi rạng sáng như thể chuyện tiểu lâm.

“Cũng lâu lắm rồi mẹ mới bị “đo đất” như thế,” mẹ tôi nói.

“Một cảnh tượng hết sức lãng mạn,” bố tôi bình luận với một nụ cười tinh quái.

Tôi cố gắng hòa mình vào câu chuyện. Nhưng người đàn ông đang ngồi trước mắt tôi trông quá khác lạ so với người cha mà tôi mới gặp cách đó vài tuần. Vốn đã sụt ký, ông nay còn gầy guộc hơn. Ông yếu đến nỗi giọng nói run rẩy, thi thoảng lắp bắp đến mức thấy mà thương. Khó khăn lắm ông mới đưa thức ăn vào miệng được, vì vậy mà chiếc áo sơ-mi ông đang mặc dính đầy vết bẩn do thức ăn rơi vãi. Mỗi lần ông đứng lên ngồi xuống đều phải cần người giúp đỡ. Trong mắt tôi, cha đã yếu đi nhiều lắm.

Mọi chuyện đã đến hồi nghiêm trọng thực sự, không thể đùa được nữa. Ngày hôm nay, tôi mới thực sự nhận ra rằng cuộc sống của cha sẽ kinh khủng như thế nào một khi ông bị liệt hoàn toàn. Ông sẽ không thể tự mình thực hiện những sinh hoạt đơn giản - đứng lên ngồi xuống, sử dụng nhà vệ sinh, tắm rửa, mặc quần áo, trong khi mẹ tôi cũng đã già yếu và không thể giúp ông từng li từng tí được. Chúng tôi cần phải trò chuyện nghiêm túc với nhau về việc này.

Tối hôm đó, tôi ngồi bên cha mẹ và đặt vấn đề, “Mẹ và con sẽ phải chăm sóc cha như thế nào đây, thưa cha?”

“Ta không biết,” ông bảo.

“Cha có bị khó thở không?”

“Ông ấy vẫn thở được bình thường,” mẹ tôi trả lời.

“Chúng ta cần phải tìm ra cách tốt nhất để chăm sóc cha,” tôi nói với

mẹ.

“Ông ấy có thể làm hóa trị mà,” mẹ bảo.

“Không,” cha tôi đáp một cách quả quyết. Ông đã quyết định rồi. Ngay những phản ứng phụ của steroid cũng đủ khiến ông cảm thấy khổ sở - đổ mồ hôi nhiều, lo âu trầm cảm, không thể tỉnh táo, không thể tập trung suy nghĩ, tâm tính thất thường và dễ cáu gắt. Việc chịu đựng những thứ đó chẳng mang lại lợi lộc gì cho ông cả. Và ông cũng khẳng định rằng toàn bộ gói hóa trị cũng chẳng làm được gì hơn cho ông, còn phản ứng phụ thì miễn.

Đêm đến, tôi giúp mẹ đỡ cha lên giường ngủ. Sau đó, tôi trò chuyện với bà về vấn đề chăm sóc cha. Với tình trạng hiện giờ của mình, cha tôi cần một sự chăm sóc chuyên nghiệp, một chiếc giường đúng chuẩn, một chiếc nệm khí để chống lở loét ở lưng vì nằm lâu, và luyện tập vật lý trị liệu để các cơ vận động không bị co cứng. Liệu chúng tôi có nên đưa ông vào nhà dưỡng lão?

Mẹ tôi kinh hãi trước ý tưởng đó. “Tuyệt đối không,” bà bảo. Bà có nhiều bạn bè sống trong các nhà dưỡng lão rải rác khắp thị trấn, và những gì họ kể lại về cuộc sống ở đó đều khủng khiếp. Việc chuyển cha vào nhà dưỡng lão là một ý định nằm ngoài sức tưởng tượng của mẹ.

Giờ thì gia đình tôi cũng đang đứng ở cái ngã ba đường quen thuộc đó, nơi mà bà Alice Hobson từng phải đến, nơi mà các bệnh nhân của tôi từng phải lựa chọn và vượt qua. Chúng tôi đang cố gắng chống lại một thế lực không thể bị lật đổ. Nhưng chúng tôi vẫn cương quyết nhắc nhở bản thân rằng mọi chuyện vẫn có thể xoay chuyển được... một cách tuyệt vọng. Gọi 911 mỗi khi xảy ra chuyện, hay giao phó tất tần tật sinh mạng cho tư duy và công nghệ y học, chúng tôi nên làm gì đây? Cả ba người chúng tôi đều là bác sĩ với tổng cộng 120 năm kinh nghiệm trong nghề, ấy vậy mà chúng tôi vẫn chẳng biết phải làm gì cả. Điều này không liên quan gì đến kiến thức chuyên môn, mà nó là vấn đề thuộc về giáo dục và kỹ năng sống.

* * *

Chúng tôi cần nhiều sự lựa chọn, nhưng khác với Boston, Athens không phải là nơi mà những người cao tuổi mang bệnh như cha tôi có quyền lựa chọn. Nó chỉ là một thị trấn nhỏ dưới chân đồi Appalachia. Trường đại học Ohio là trái tim của nó. Một phần ba dân số trong thị trấn là hộ nghèo, khiến cho thị trấn này trở thành địa phương nghèo nhất của toàn bang. Do vậy, tôi khá ngạc nhiên sau khi hỏi thăm những người dân nơi đây về vấn đề chăm sóc sức khỏe người cao tuổi. Hóa ra họ cũng phản đối cách làm việc của các cơ sở y tế hiện nay, khi mà các y bác sĩ ở đó chỉ chăm chăm kiểm soát và áp đặt cuộc sống tuổi già của họ.

Chẳng hạn, tôi có trò chuyện với cụ bà Margaret Cohn. Bà và chồng mình, ông Norman, là những nhà sinh vật học đã về hưu. Cụ ông mắc phải một dạng viêm khớp nặng gọi là viêm cột sống dính khớp. Do hồi trẻ ông cũng từng bị co giật và bại liệt, nên giờ ông gặp khó khăn trong việc đi đứng nhiều hơn bao giờ hết. Cả hai vợ chồng đều đang lo lắng, liệu rằng mình còn có thể tự mình chăm sóc bản thân ở nhà được hay không? Họ không muốn chuyển đến sống chung với con cái một cách cưỡng ép, khi mà cả ba đứa con của họ đều ở xa. Họ muốn tiếp tục sống trong thị trấn thân quen này. Nhưng khi hai vợ chồng tìm hiểu về các cơ sở trợ sinh ở địa phương, không có nơi nào làm họ hài lòng cả. “Tôi thà dựng lều ở còn hơn sống ở trông,” bà Margaret bảo tôi.

Thế là hai vợ chồng bà tự mình ra quyết định, bởi tuổi tác của họ đã đến ngưỡng không thể xem nhẹ được nữa. “Chúng tôi nhận ra rằng nếu mình không hành động ngay bây giờ, sẽ chẳng ai giúp mình cả,” bà nói. Margaret có đọc một bài giới thiệu trên báo nói về Beacon Hill Village, một chương trình xã hội của Boston với chức năng hỗ trợ người cao tuổi về mặt chỗ ở, và câu chuyện này đã truyền cảm hứng cho bà. Thế là gia

đình nhà Cohn tập hợp một nhóm bạn bè để rồi năm 2009, họ cùng nhau xây dựng nên cộng đồng Athens Village trên mô hình tương tự như Beacon Hill Village. Họ tính toán rằng nếu nơi đây có thể thu hút bảy mươi lăm người đăng ký, và mỗi người trả bốn trăm đô một năm, họ sẽ có đủ tiền để đầu tư những dịch vụ cần thiết. Một trăm người đã đăng ký, và thế là dự án Athens Village thăng tiến.

Một trong những nhân viên đầu tiên họ tuyển dụng là một anh chàng giúp việc vô cùng thân thiện. Anh nhiệt tình giúp đỡ mọi người làm mọi công việc lặt vặt trong nhà - những việc nhỏ mà chúng ta thường dư sức làm và xem nhẹ, nhưng lại vô cùng quan trọng để có một cuộc sống thoải mái, nhất là khi chúng ta đã già cả và không còn linh hoạt như xưa: sửa khóa, thay bóng đèn, chỉnh máy nước nóng bị hư.

“Anh ta làm được gần như mọi việc. Chỉ một mình anh chàng thợ bảo trì này mà đủ khiến cho mọi cư dân trong cộng đồng đều hài lòng và đồng ý với nhau rằng số tiền bốn trăm đô mỗi người họ bỏ ra là hoàn toàn xứng đáng.”

Những người sáng lập cũng thuê một nữ giám đốc điều hành làm việc bán thời gian. Cô này có nhiệm vụ đảm bảo việc phục vụ các cư dân một cách chu toàn và tập hợp những người tình nguyện phụ giúp mỗi khi xảy ra sự cố, chẳng hạn như mất điện và nấu bếp dã chiến. Cộng đồng Athens Village còn bao hàm một cơ sở y tế với mặt bằng văn phòng miễn phí và ưu đãi giảm giá đặc biệt cho các thành viên có nhu cầu thuê y tá chăm sóc. Nhà thờ và các tổ chức dân sự cung cấp các dịch vụ đi lại, vận chuyển và giao thức ăn tận nhà cho những thành viên nào có nhu cầu. Từng bước từng bước một, Athens Village đã hoàn thiện các dịch vụ một cách chẵn chu, làm nên một cộng đồng có khả năng đảm bảo rằng mọi thành viên trong đó luôn tìm được sự giúp đỡ một khi sự khó khăn bất tiện do tuổi cao sức yếu gây ra càng lúc càng chất chồng. Và không lâu sau đó, những người sáng lập ra nó đã cần đến nó. Một năm kể từ ngày Athens Village ra

đời, cụ Margaret bị một cú ngã nghiêm trọng khiến bà phải ngồi xe lăn kể từ đó trở về sau. Nhờ hành động kịp thời mà hai vợ chồng nhà Cohn, dù đã ngoài tám mươi và gặp khó khăn trong việc đi lại, vẫn có thể tự mình chăm sóc bản thân ở nhà.

Cha mẹ và tôi đang bàn đến phương án để cha tôi gia nhập cộng đồng Athens Village. Ngoài ra, phương án thứ hai duy nhất chính là dịch vụ chăm sóc cuối đời tại nhà, nhưng tôi không dám nói. Nhắc đến nó chẳng khác nào ám chỉ cái chết - một chủ đề quá u ám và khó nói để mang ra bàn luận trong một buổi cà-phê gia đình đầm ấm như thế này. Việc tập trung nói về Athens Village sẽ giúp tạo cho cha tôi cảm nhận tích cực hơn, rằng ông chỉ đang phải giải quyết một vấn đề khó khăn tất yếu do tuổi tác mang lại. Nhưng rồi cuối cùng, tôi cũng lấy lại bình tĩnh để nói ra điều cần nói, rằng cha cũng nên xem xét phương án sử dụng dịch vụ chăm sóc cuối đời tại gia.

Không nằm ngoài dự đoán của tôi, cha tôi suy xét ngay phương án đó, trong khi mẹ tôi thì không hứng thú lắm. “Mẹ nghĩ nó không cần thiết,” bà bảo. Sau đó, chính cha tôi đề xuất cả nhà nên hỏi thêm thông tin từ chính một chuyên viên đang công tác trong lĩnh vực chăm sóc cuối đời.

Sáng hôm sau, một y tá chuyên nghiệp đến từ Trung tâm Chăm sóc cuối đời Cộng đồng Appalachia gõ cửa nhà chúng tôi. Mẹ tôi pha trà cho khách, và chúng tôi ngồi nói chuyện với nhau quanh chiếc bàn ăn. Thật tình, tôi không trông đợi nhiều điều hay ho từ người y tá này. Ở đây không như Boston. Đó chỉ là một cơ sở y tế địa phương không mấy tiếng tăm. Bà ta khiến tôi cảm thấy căng thẳng.

“Ông thế nào rồi?” nữ y tá hỏi cha tôi. “Ông có bị đau nhiều không?”

“Lúc này thì không,” cha tôi trả lời.

“Ông bị đau ở đâu?”

“Ở lưng và cổ.”

Tôi bỗng nhận ra rằng, với vài câu hỏi mở đầu tưởng chừng vô thưởng vô phạt đó, người nữ y tá đã thiết lập được vài thứ quan trọng. Bà ấy muốn chắc chắn rằng cha tôi thực sự có hứng trò chuyện. Bà ấy khẳng định rõ ràng rằng điều bà quan tâm nhất là cha tôi và cảm nhận của ông, chứ không phải căn bệnh hiểm nghèo mà ông đang mang. Và bà cũng chứng tỏ cho chúng tôi thấy rằng, dù có đang ở nơi bệnh viện đông người hay ở tư gia, dù có đang đứng trước “bá quan văn võ” hay đang trò chuyện riêng với chúng tôi, bà biết rõ mình đang làm gì.

Trông bà ở độ tuổi chừng ngũ tuần, với kiểu tóc ngắn xám bạc đã được cắt gọn gàng. Bà đeo một chiếc khăn choàng màu trắng bằng vải sợi bông, với một bông hồng thêu được cài trên đó ở phía trước. Túi xách của bà có một chiếc ống nghe lộ một phần ra ngoài. Bà có chất giọng đặc trưng của người địa phương. Nhờ đó, bà không gặp nhiều khó khăn trong việc đi thẳng vào vấn đề.

“Tôi được cử đến đây với những giấy tờ đăng ký dịch vụ chăm sóc cuối đời,” bà nói với cha tôi. “Ông nghĩ thế nào về điều này?”

Cha tôi không nói lời nào suốt một lúc khá lâu. Người nữ y tá kiên nhẫn chờ đợi. Bà biết cách giữ im lặng.

“Tôi nghĩ đây có thể là phương án tốt nhất,” ông bảo, “bởi tôi không muốn hóa trị.”

“Ông đang gặp phải những vấn đề khó chịu nào?”

“Nôn ói,” cha tôi đáp. “Đau triền miên. Đi đứng loạng choạng. Máy liều thuốc khiến tôi thường xuyên buồn ngủ. Tôi thử uống Tylenol với Codeine. Tôi cũng đã thử vài viên Toradol. Giờ thì đang dùng Ketamine.”

Ông tiếp tục kể. “Sáng nay tôi tỉnh dậy, mọi chuyện bỗng nhiên thật khác. Tôi không thể đứng dậy. Tôi không thể đẩy cao cái gối trên giường. Tôi không thể cầm nổi dù chỉ một cái bàn chải để đánh răng. Ngay cả chuyện đơn giản là mặc quần áo, tôi cũng không đủ sức kéo quần mình

lên và mang vớ vào chân. Bụng tôi giờ yếu lắm. Mỗi lần đứng lên ngồi xuống là mệt.”

“Trọng tâm của dịch vụ chăm sóc cuối đời là sự chăm sóc giảm nhẹ và xoa dịu đau đớn,” người nữ y tá miêu tả cho cha tôi nghe về cách thức đội ngũ của bà sẽ giải quyết những vấn đề của ông. Bà tóm tắt tất cả những dịch vụ mà Medicare sẽ chi trả cho cha tôi. Ông sẽ làm việc với một bác sĩ chuyên về chăm sóc giảm nhẹ - người có nhiệm vụ điều chỉnh các toa thuốc của cha và vận dụng nhiều biện pháp khác để hạn chế các triệu chứng khó chịu của ông như nôn ói và đau người. Đội ngũ y tá sẽ thường xuyên đến nhà để chăm sóc cha, và ông được sử dụng một đường dây nóng hai mươi bốn trên hai mươi bốn để gọi y tá khẩn cấp vào bất kỳ thời gian nào trong ngày. Mười bốn giờ trong tuần, sẽ có người đến chăm sóc và hỗ trợ sức khỏe cho cha tôi tại nhà, giúp ông thực hiện những sinh hoạt như tắm rửa, mặc quần áo, lau dọn nhà cửa và bất kỳ việc gì không cần đến chuyên môn bác sĩ hay y tá. Sẽ có một nhân viên xã hội và một nhà tư vấn tâm lý túc trực để cha tôi luôn có thể liên hệ. Ông sẽ được trang bị mọi dụng cụ y tế cần thiết để duy trì sức khỏe. Và ông có quyền “hủy bỏ” - tức ngừng sử dụng dịch vụ chăm sóc cuối đời - vào bất kỳ lúc nào.

Người nữ y tá hỏi rằng liệu cha tôi đã thấy ổn để bắt đầu sử dụng các dịch vụ đó chưa, hay ông còn muốn suy nghĩ thêm.

“Tôi muốn bắt đầu ngay,” ông đáp. Cha tôi đã sẵn sàng. Tôi quay sang nhìn mẹ. Mặt bà thần thờ.

Người nữ y tá bắt đầu vấn đề quan trọng của buổi trò chuyện: ông có muốn ký biên bản cam kết Không Hồi Sức hay không? Ông có cần đến một màn hình theo dõi hay một cái chuông để gọi người giúp khi cần hay không? Ông có cần nhân viên chăm sóc túc trực hai mươi bốn trên hai mươi bốn tại nhà hay không?

Rồi bà ta lại hỏi, “Ông muốn liên hệ với nhà tang lễ nào khi mình qua

đòi?” Tôi bị sốc - chúng ta đang nói chuyện “quái” gì thế này - nhưng cũng vừa cảm thấy yên tâm khi bà ấy làm công việc này một cách rất bình thản và chuyên nghiệp.

“Nhà tang lễ Jagers,” cha tôi trả lời không chút do dự. Tôi nhận ra rằng ông đã suy nghĩ về điều đó từ lâu rồi. Cha đã rất bình tĩnh, trong khi mẹ tôi thì sững sờ. Mọi chuyện đang diễn ra không đúng như ý bà muốn.

Người y tá quay sang mẹ tôi và, một cách lịch sự nhưng không kém phần rõ ràng rành mạch, bà nói: “Khi ông ấy qua đời, đừng gọi 911. Không gọi cảnh sát, và cũng đừng gọi xe cứu thương. Hãy gọi cho chúng tôi. Một y tá sẽ đến tận nhà quý vị để lo liệu. Cô ấy sẽ cắt thuốc giảm đau cho người bệnh, chuẩn bị sẵn giấy chúng tử, tắm rửa cho ông ấy, và liên hệ với nhà tang lễ.”

“Ngay bây giờ, chúng tôi chưa muốn nghĩ đến việc đó,” mẹ tôi khẳng định. “Hãy tập trung vào vấn đề chăm sóc ông ấy khi ông ấy bị tàn phế.”

“Được thôi,” người nữ y tá đáp lại.

Bà ấy hỏi cha tôi rằng đâu là những mối quan tâm lớn nhất của ông. Ông trả lời rằng ông chỉ muốn được sống cuộc sống khỏe mạnh nhất trong khả năng có thể. Ông muốn có thể gõ máy vi tính, bởi dù cho ông có phải ngồi một chỗ, email và Skype giúp ông kết nối được với gia đình và những người bạn bè trong nước lẫn quốc tế. Ông ngại các cơn đau.

“Tôi muốn được sống vui vẻ,” cha tôi nói.

Người nữ y tá làm việc ở nhà chúng tôi suốt hai tiếng. Bà ấy khám bệnh cho cha tôi, kiểm tra kỹ nhà cửa của chúng tôi để xác định những vật dụng hoặc vị trí có thể gây nguy hiểm cho người cao tuổi có bệnh như cha, tìm nơi tốt nhất để đặt giường nghỉ cho ông, và trò chuyện với ông về thời khóa biểu thăm viếng dành cho y tá trực và nhân viên chăm sóc cá nhân. Bà ấy cũng căn dặn cha tôi chỉ cần thực hiện hai điều. Bà nhận ra rằng cha tôi đã và đang uống thuốc giảm đau rất tùy tiện và bừa bãi, không lưu

tâm đến liều lượng của mỗi loại thuốc; do vậy mà bà dặn ông phải tuân thủ một chế độ uống thuốc thống nhất và duy trì nó một cách kỷ luật, để các y tá và nhân viên chăm sóc có thể đo lường hiệu quả của thuốc một cách chính xác nhằm tìm ra liều lượng và cách phối hợp các loại thuốc tối ưu nhất dành cho ông để gia giảm các cơn đau và tình trạng lão đảo chệnh choáng của ông. Và bà cũng nói rằng kể từ đây, mọi sự đứng ngồi của ông đều sẽ có người hỗ trợ.

“Tôi đã quen với việc tự mình ngồi dậy và đi bộ mỗi sáng,” cha tôi nói.

“Nếu chẳng may ông té gãy xương hông, bác sĩ Gawande, đó sẽ là một thảm họa,” người nữ y tá đáp lời ông.

Cha tôi đồng ý làm theo lời khuyên của bà.

Trong những ngày kế tiếp, tôi thấy kinh ngạc trước những sự thay đổi đang diễn ra chỉ nhờ vào hai lời chỉ dẫn mà người nữ y tá nọ căn dặn cha tôi. Cha tôi vẫn chưa từ bỏ ngay được thói quen uống thuốc tùy tiện, nhưng ông đang hạn chế dần dần, bắt đầu lưu tâm hơn đến những triệu chứng của mình cũng như tác dụng của từng viên thuốc mình nuốt vào. Người y tá đến viếng thăm ông mỗi ngày có nhiệm vụ xem xét chế độ uống thuốc của ông và điều chỉnh lại nếu cần. Chúng tôi nhận ra rằng cơ thể cha tôi càng lúc càng yếu ớt và chệnh choạng, lúc thì cha đau đớn quần quai, khi thì ông bị say thuốc đến mức rệu rã lè nhè như các bọm rượu, nói chuyện một cách líu nhíu, vụng về và khó hiểu, và không thể điều khiển tay chân mình được nữa. Tuy nhiên, những sự thay đổi do đội ngũ chăm sóc cuối đời mang lại đã và đang giúp ông dần ổn định được sinh hoạt hàng ngày của mình. Cha tôi không còn những lúc chệnh choạng như người say nữa. Ông cũng biết cách kiểm soát các cơn đau của mình tốt hơn, không còn quá nhiều những lúc khó chịu đến mức nóng nảy và cau có.

Ông cũng tuân thủ lời khuyên của người nữ y tá, rằng không nên tự ý làm việc gì mệt nhọc mà không có người chăm sóc bên cạnh. Đội ngũ

chăm sóc cuối đời giúp cha mẹ tôi thuê được hẳn một nhân viên chăm sóc túc trực tại nhà chúng tôi suốt mỗi đêm để hỗ trợ cha tôi đi vệ sinh mỗi khi ông cần. Nhờ đó, ông không còn té ngã nữa, và chúng tôi nhận ra rằng từng lời chỉ dẫn của đội ngũ chăm sóc cuối đời có ý nghĩa như thế nào trong việc giúp cha tôi dần lấy lại được cuộc sống bình thường. Cứ mỗi ngày bình yên trôi qua, khi ông không còn bị ngã nữa, các cơn co thắt đau đớn ở lưng và cổ của ông có thời gian để thuyên giảm dần, ông kiểm soát tốt hơn những cơn đau của mình, và dần cải thiện được sức khỏe.

Chính bản thân chúng tôi được chứng kiến những lợi ích của việc sống tốt nhất cho hiện tại, thay vì hy sinh hiện tại vì một tương lai vô định. Cha tôi rồi sẽ phải ngồi xe lăn, nhưng xu hướng trở thành phế nhân hoàn toàn đã và đang được trì hoãn hiệu quả nhờ lối sống tích cực. Ông có thể tự mình đi được những quãng ngắn nhờ khung đi bộ dành cho người cao tuổi. Ông bắt đầu làm chủ được bàn tay và cánh tay của mình tốt hơn. Ông có thể tự mình gọi điện thoại và sử dụng máy vi tính mà không mấy khó khăn. Cuộc sống bình thường giúp ông lại có được thêm những người bạn đến chơi nhà. Ông thậm chí có thể tham gia những buổi hội ngộ hoặc tiệc tùng tổ chức tại nhà để người quen và bè bạn đến chung vui. Cha tôi nhận ra rằng bất chấp khối u trong người ông có khủng khiếp đến đâu, bất chấp việc nó có thể khiến ông nhập viện hoặc đoạt mạng ông bất kỳ lúc nào, ông vẫn luôn có thể tận hưởng cuộc sống hạnh phúc và trọn vẹn vào bất cứ khi nào mình muốn.

Hai tháng sau, vào tháng Sáu, tôi bay từ Boston về nhà không chỉ để thăm cha, mà còn để đưa ông địa chỉ tổ chức lễ tốt nghiệp của trường Đại học Ohio. Cha tôi đã háo hức muốn tham dự buổi lễ này kể từ khi tôi được mời đến đó vào năm ngoái. Ông rất hãnh diện, và tôi cũng đã luôn tưởng tượng ra cảnh cha mẹ cùng có mặt bên mình trong buổi lễ đó. Còn cảm giác nào tuyệt vời hơn khi chính bạn được mời gọi về quê hương trong một sự kiện đáng tự hào như thế. Tuy vậy, trong một khoảnh khắc nọ, tôi đã lo sợ rằng cha mình sẽ không thể vượt qua được bệnh tật để sống khỏe

đến ngày đó. Nhất là trong những tuần cuối kế cận ngày làm lễ, sức khỏe của cha trở nên yếu đi hơn bao giờ hết, và việc lập kế hoạch cho chuyến đi bỗng chốc trở thành công tác hậu cần.

Buổi lễ sẽ diễn ra ở sân bóng rổ của trường, với các tân cử nhân được ngồi ở các dãy ghế xếp trên khu vực lát sàn gỗ, trong khi gia đình và người thân đứng tham dự ở khu vực khán đài. Chúng tôi lên kế hoạch đưa cha tôi lên ram dốc bên ngoài sân khấu bằng một chiếc xe điện loại thường dùng ở sân golf, chuyển ông qua xe lăn và đặt ông ngồi ở rìa khu vực khán đài để xem buổi lễ. Vậy mà đến ngày làm lễ, khi chiếc xe điện đưa ông đến cửa vào khán đài, ông kiên quyết bảo chúng tôi rằng ông sẽ tự đi và quyết không ngồi ì trên xe lăn.

Tôi giúp cha đứng lên. Ông nắm chặt tay tôi. Rồi ông bắt đầu bước đi. Suốt nửa năm qua, tôi chưa bao giờ thấy ông tự mình đi được hết chiều dài phòng khách ở nhà. Ấy vậy mà chỉ bằng những bước đi thật chậm và gần như lê chân, cha tôi đã tự mình chinh phục chiều dài sân bóng, hòa mình vào khu vực khán đài với hai mươi bậc bê-tông và vô vàn những người thân và gia đình của các tân cử nhân đang đứng ở đó. Tôi vừa chứng kiến vừa kinh ngạc không thốt nên lời. Tôi tự nhủ, đó là một hình ảnh đẹp tuyệt vời mà chúng tôi chỉ có thể đạt được nhờ vào một loại hình chăm sóc sức khỏe khác - một phân ngành y học khác mà không mấy người để tâm đến. Vâng, đây là một thành tựu tốt đẹp chỉ có thể đạt được bằng việc đối diện và trải qua những cuộc trò chuyện khó khăn.

8.

Dũng cảm

Vào năm 380 trước Công Nguyên, Plato có viết một tác phẩm đối thoại có nhan đề là *Laches*: trong đó, triết gia Socrates và hai vị tướng người Athens đàm đạo với nhau để trả lời một câu hỏi tưởng chừng như đơn giản: Lòng dũng cảm là gì? Hai vị tướng - Laches và Nicias - đã tìm đến Socrates để giúp họ hòa giải một cuộc tranh luận về phương pháp huấn luyện những thiếu niên nhập ngũ, rằng nên cho các cậu bé này luyện tập chiến đấu trong tình trạng mặc áo giáp hay không mặc giáp. Nicias cho là nên, trong khi Laches thì không.

Nếu vậy thì mục đích cuối cùng của việc huấn luyện là gì? - Socrates hỏi hai vị tướng.

“Để trui rèn lòng dũng cảm,” hai người kia đáp.

Thế thì “Lòng dũng cảm là gì?”

“Lòng dũng cảm” - Laches trả lời - “là khả năng chịu đựng của linh hồn.”

Socrates hoài nghi. Ông dẫn chứng rằng có những khi hành động dũng cảm nhất trong một hoàn cảnh nào đó không phải là quyết chiến đến cùng, mà chính là chấp nhận lui quân hoặc bỏ chạy. Làm sao chúng ta có thể chấp nhận những sự chịu đựng ngoan cố đến mức ngu ngốc kia chứ?

Laches đồng tình nhưng vẫn tiếp tục tranh luận. Có lẽ lòng dũng cảm đích thực chính là “sự chịu đựng khôn ngoan.”

Định nghĩa này nghe có vẻ hợp lý hơn. Nhưng Socrates lại đặt câu hỏi, rằng lòng dũng cảm thực sự có nhất thiết lúc nào cũng phải đi đôi với sự khôn ngoan. Chẳng phải chúng ta vẫn thường tôn thờ và ngưỡng mộ

những người anh hùng dám dũng cảm theo đuổi những mục đích và lý tưởng nghe chẳng khôn ngoan tí nào đó sao?

Vâng, Laches thừa nhận.

Giờ đến lượt Nicias. Vị tướng này lập luận rằng, lòng dũng cảm đơn giản là “biết đâu là điều đáng để hy vọng, đâu là điều nên sợ, dù là trên chiến trường hay trong bất kỳ hoàn cảnh nào.” Nhưng Socrates cũng tìm thấy kẽ hở trong định nghĩa này. Bởi thực tế cho thấy nhiều kẻ dũng cảm hoàn toàn mù tịt về tương lai của mình, chẳng biết ngày mai mình sẽ ra sao. Thậm chí, chính vì thấy tương lai mình mờ mịt, họ bắt buộc phải dũng cảm.

Các vị tướng bối rối không đáp lại được. Câu chuyện kết thúc mà không đi đến một kết luận cuối cùng nào. Nhưng độc giả hoàn toàn có thể tự rút ra một kết luận khả dụng cho bản thân mình: Lòng dũng cảm là *sức mạnh* của con người khi và chỉ khi họ biết đâu là thứ nên sợ và đâu là điều đáng để hy vọng. Sự khôn ngoan thông thái chính là sức mạnh của trí tuệ.

Riêng trong các vấn đề về tuổi già và bệnh tật, chúng ta cần đến hai loại lòng dũng cảm. Thứ nhất là dũng cảm đối diện với sự thật về quy luật sinh-lão-bệnh-tử - rằng sớm muộn gì chúng ta cũng sẽ phải già yếu và chết đi, để từ đó, chúng ta mới nhìn ra được chân lý, rằng đâu mới là điều thực sự quý giá và đâu mới là điều đáng sợ nhất. Chỉ riêng việc đạt được sự dũng cảm này cũng đã đủ khó khăn rồi. Chúng ta thường đưa ra nhiều lý lẽ để lảng tránh nó. Nhưng loại dũng cảm thứ hai còn gian nan hơn - dũng cảm hành động theo chân lý mà chúng ta vừa ngộ ra. Vấn đề nằm ở chỗ chúng ta hầu như chẳng rõ mình phải làm thế nào thì mới là khôn ngoan. Suốt một thời gian dài, tôi cho rằng nguyên nhân của tình trạng này là do những sự mập mờ mà ra: Rằng khi chúng ta không biết trước được điều gì sẽ xảy đến với mình, sẽ thật khó để biết mình phải làm gì! Nhưng đến khi chính bản thân mình trải nghiệm những khó khăn đó, tôi mới nhận ra rằng thử thách thực sự còn thâm sâu hơn thế: Người ta không chỉ phải

phân biệt được hy vọng và nỗi sợ, mà người ta còn phải xác định được rằng trong số những niềm hy vọng và những thứ đáng sợ ấy, đâu mới là điều quan trọng nhất với mình.

* * *

Từ Ohio, tôi trở lại Boston để tiếp tục công việc ở bệnh viện. Đó cũng là lúc tôi được biết tình hình bệnh nhân ca trực tối của mình: Cụ Jewel Douglass nhập viện trở lại, tiếp tục với lý do không thể hấp thụ thức ăn. Bệnh ung thư của bà đã diễn tiến trầm trọng hơn. Tính đến thời điểm đó, bà đã sống khỏe được ba tháng rưỡi - lâu hơn tôi nghĩ, nhưng ít hơn trông đợi của cụ. Chỉ trong vòng một tuần, các triệu chứng bất ổn liên tục chồng chất: Bà liên tục bị sinh bụng, đau bụng co thắt dữ dội và nôn ói không ngớt. Bác sĩ của bà yêu cầu bà nhập viện. Hình chụp cho thấy khối u buồng trứng của bà đã nhân rộng, phát triển, và lại chèn ép một phần ruột của bà. Khoang bụng bà bây giờ ngập đầy chất dịch - một vấn đề mới phát sinh. Khối u mở rộng chèn ép làm bí bưng hệ thống bạch huyết - vốn dĩ vận hành như một hệ “ống xả” xử lý dịch nhầy do các thành nội tạng trong cơ thể tiết ra. Khi hệ thống này bị nghẽn, dịch nhầy không có chỗ để đi. Khi chất dịch tràn vượt cơ hoành - như trường hợp bệnh ung thư phổi của Sara Monopoli, lồng ngực bệnh nhân sẽ bị chất đầy dịch nhầy như một chai nước làm bằng khung xương sườn, khiến người bệnh khó thở. Còn nếu hệ thống bị nghẽn ngập bên dưới cơ hoành, như trường hợp của cụ Douglass, khoang bụng chứa đầy dịch như một quả banh cao su, khiến người bệnh có cảm giác như thể bụng mình muốn nổ tung.

Bước vào phòng bệnh của Douglass và nhìn bà, tôi sẽ chẳng thể nào biết được rằng bà đang bị bệnh rất nặng nếu không xem hình chụp khối u trước đó. A ha, nhìn xem ai đang vào kìa!” bà chào mừng tôi, như thể tôi

đang tham dự một bữa tiệc cocktail linh đình. “Cậu thế nào rồi bác sĩ?”

“Tôi nghĩ tôi mới là người hỏi bà câu đó chứ,” tôi đáp.

Bà cười một nụ cười rạng rỡ và chỉ tay khắp phòng. “Đây là chồng tôi, Arthur, người mà cậu đã gặp, còn đây là con trai tôi, Brett.” Bà khiến tôi cũng phải phì cười theo. Lúc đó đã mười một giờ đêm, cơ thể bà vẫn không giữ được một ngụm nước bà uống vào, ấy vậy mà bà vẫn thoa son tươi tắn, mái tóc bà được chải gọn gàng, và bà tiếp tục giới thiệu tất cả mọi người trong phòng với nhau. Thật tâm bà biết rõ bệnh tình của mình. Chỉ là bà ghét việc phải làm bệnh nhân cũng như tất cả những điều không vui liên quan đến nó.

Tôi nói chuyện với bà về những gì mình đã thấy trong hình chụp. Bà rất sẵn lòng lắng nghe sự thật. Nhưng việc hành động thế nào với sự thật đó lại là một chuyện khác. Giống như các bác sĩ chữa bệnh cho cha tôi, cả tôi và vị bác sĩ của cụ Douglass cũng đã chuẩn bị sẵn một loạt những phương án mà bà có thể chọn lựa. Có khá nhiều loại liệu pháp hóa trị mới có cơ may giúp bà làm xẹp khối u. Riêng tôi cũng có một vài phương án liên quan đến phẫu thuật mà bà có thể xem xét. Nếu bà chọn phẫu thuật, tôi cũng trình bày thẳng thắn với bà rằng tôi không thể tháo gỡ chỗ tắc ruột, mà chỉ có thể giúp bà thích nghi với nó. Hoặc tôi sẽ kết nối một phần ruột bị tắc nghẽn với một phần không bị tắc nghẽn, hoặc tôi sẽ ngắt kết nối phần ruột nằm trên vị trí tắc nghẽn và làm thủ thuật mở thông ruột hồi - và cụ Douglass sẽ phải chấp nhận sống chung với tình trạng này luôn. Tôi cũng sẽ phải đặt vào người bà các ống thông chất lỏng - các đầu vòi vĩnh viễn có thể được đóng mở để thông xả lượng chất dịch ngập úng trong cơ thể bà khi cần. Phương án phẫu thuật có tỉ lệ rủi ro đáng kể - bao gồm nhiễm trùng vết mổ, ruột bị rò rỉ trong bụng bà, và nhiều loại nhiễm trùng khác - nhưng giờ, nó là cách duy nhất có thể giúp bà ăn uống bình thường trở lại. Tôi cũng nhắc bà rằng bà vẫn còn một lựa chọn, không phải hóa trị mà cũng chẳng phải phẫu thuật. Khi đó, chúng tôi chỉ cần kê

toa cho bà các loại thuốc giảm đau và chống nôn ói, trong trường hợp bà chọn về nhà với dịch vụ chăm sóc cuối đời.

Các lựa chọn có vẻ quá tải với cụ Douglass. Tất cả chúng đều đáng sợ với bà. Bà không biết phải làm thế nào. Lúc đó, tôi cảm thấy xấu hổ khi bỗng nhận ra mình lại “ngựa quen đường cũ,” làm một người cung cấp thông tin “khí thế” - đây là phương án một, phương án hai, ba, bốn, thế này, thế kia, còn lựa chọn thế nào thì tùy quý vị! Thế là tôi phải định thân trở lại, đặt cho cụ Douglass những câu hỏi mà tôi đã từng hỏi cha mình: Đâu là những mối quan tâm lớn nhất của bà? Bà sợ nhất điều gì? Đâu là những mục tiêu cuộc đời quan trọng nhất của bà? Bà muốn giữ lại cái gì, và sẵn sàng hy sinh điều gì cho quá trình điều trị sắp tới?

Không phải ai cũng trả lời được những câu hỏi đó, nhưng cụ Douglass đã làm được. Bà bảo bà không muốn phải tiếp tục chịu đựng tình trạng đau đớn và nôn ói thường trực nữa. Bà muốn được ăn uống bình thường. Quan trọng hơn hết, bà muốn được đi đứng bình thường bằng chính đôi chân của mình. Nỗi sợ lớn nhất của bà là không còn được vui vẻ và tận hưởng cuộc sống nữa: Bà chỉ muốn về nhà và được ở bên cạnh người thân.

Về phía những điều mà bà sẵn sàng đánh đổi, hy sinh hoặc chịu đựng để điều trị bệnh tật, “Không bao nhiêu,” bà bảo. Quan niệm của bà về thời gian đã khác xưa, rằng bây giờ, bà chỉ muốn được sống hết mình cho hiện tại và tập trung chăm lo cho những người gần gũi và thân thương nhất của mình. Bà kể với tôi rằng hình ảnh đầu tiên lóe lên trong đầu bà sau khi tôi hỏi xong chính là một đám cưới sẽ diễn ra vào cuối tuần đó mà bà chẳng muốn bỏ lỡ tí nào. “Anh trai của Arthur sẽ kết hôn với cô bạn thân nhất của tôi,” bà nói. Chính bà đã se duyên cho họ trong buổi hẹn đầu tiên của hai người. Giờ chỉ còn hai ngày nữa là đến lễ thành hôn của họ, vào lúc 1 giờ chiều ngày Thứ Bảy tuần đó. “Đó là điều *tuyệt diệu nhất* mà tôi muốn nhìn thấy lúc này,” cụ Douglass nói. Dự kiến chồng bà sẽ là người trao nhẫn cho cặp đôi, còn bà sẽ là phù dâu. Bà nói mình sẵn sàng làm

mọi thứ để được có mặt ở đó.

Mọi chuyện bỗng dừng trở nên rõ ràng như ban ngày. Liệu pháp hóa trị không những không thể cải thiện sức khỏe của bà được bao nhiêu, mà nó còn lấy đi của bà nhiều phần thời gian quý giá khi còn được sống trên đời. Giải pháp phẫu thuật cũng sẽ khiến bà không thể dự đám cưới được. Vì vậy, chúng tôi lên kế hoạch để làm sao giúp bà thực hiện được nguyện vọng. Trong những lần gặp sau đó, chúng tôi bàn luận và triển khai những việc cần làm từ đó cho đến ngày hôn lễ diễn ra.

Chúng tôi dùng một cây kim dài để hút ra một phần dịch lỏng màu trà từ khoang bụng của cụ Douglass nhằm giúp bà cảm thấy khỏe khoắn hơn trong một khoảng thời gian đủ lâu. Bà được cho uống thuốc chống nôn ói. Chúng tôi giúp bà uống nước đủ nhiều để cơ thể không bị mất nước trong suốt buổi lễ. Đến ba giờ chiều ngày Thứ Sáu, chúng tôi cho bà được về nhà, với lời căn dặn là bà không được uống bất kỳ loại chất lỏng nào đặc hơn nước ép táo, và phải quay trở lại gặp tôi sau khi hoàn tất buổi lễ.

Bà ấy đã không thể chiến thắng được bệnh tật. Ngay tối hôm đó, bà được tức tốc đưa trở lại bệnh viện. Trên đường đi, ngay việc chiếc ô-tô chạy nhanh, dần và xóc cũng đủ khiến bà ói liên tục. Các cơn đau co thắt tái xuất và tấn công cơ thể bà. Bệnh tình của bà chỉ chuyển biến tồi tệ hơn khi về nhà.

Cả bác sĩ và thân nhân đều thống nhất rằng phẫu thuật chính là giải pháp tốt nhất lúc này, và chúng tôi sắp xếp cho bà được phẫu thuật ngay ngày hôm sau. Tôi sẽ tập trung vào việc phục hồi khả năng ăn uống của bà và đặt các ống thông dịch lỏng vào người bà. Sau đó, bà có thể tự mình quyết định nên hóa trị hay chọn dịch vụ chăm sóc cuối đời. Bà vẫn rất minh mẫn, nhớ rõ những mục tiêu của mình và biết mình muốn gì.

Ấy vậy mà cũng có lúc cụ Douglass hoài nghi. Sáng hôm sau, bà bỗng dừng yêu cầu tôi hủy ca phẫu thuật.

“Tôi sợ,” bà nói. Bà e rằng mình không đủ can đảm đối mặt với ca phẫu thuật cũng như việc điều trị sắp tới. Bà mất ngủ cả đêm qua vì suy nghĩ về điều đó. Bà tưởng tượng ra những cơn đau khủng khiếp, mớ dây nhợ khó chịu trên người, hình ảnh thê thảm của mình khi bị mở thông ruột hồi, và vô vàn những điều khủng khiếp khác mà bà có thể hình dung. “Tôi không muốn mạo hiểm bác sĩ à!” bà nói với tôi.

Nhờ trò chuyện với nhau, tôi biết được rằng bà vẫn chưa đủ dũng cảm đối mặt với những nguy cơ và rủi ro có thể xảy ra. Bà không biết phải nghĩ về chúng thế nào. Bà sợ phải chịu đựng đau đớn – nỗi sợ lớn nhất của bà. Mặc dù chúng tôi làm phẫu thuật để giúp bệnh tật của bà đỡ phần nguy hiểm, nhưng kỳ thực, nó có thực sự làm cho bà khỏe hơn, hay chỉ khiến tình hình thêm tồi tệ?

“Có,” tôi nói với bà. Phẫu thuật vẫn là một giải pháp khả dụng, giúp bà lấy lại khả năng ăn uống bình thường và kiểm soát cơ thể tốt hơn mỗi khi lên cơn nôn ói, nhưng rủi ro là nó có thể khiến bà thêm đau đớn hoặc để lại vài di chứng khác mà chẳng cải thiện sức khỏe của bà được bao nhiêu. Theo ước lượng của tôi, ca mổ này có 75 phần trăm khả năng thành công và giúp bà sống khỏe hơn sau đó, còn lại 25 phần trăm là nguy cơ thất bại, tức khiến bệnh tình của bà thêm tồi tệ.

Thế thì đâu mới là điều đúng mà cụ Douglass nên làm? Và tại sao sự lựa chọn lại khắc nghiệt đến thế? Tôi nhận ra rằng việc lựa chọn sinh tử này phức tạp và khó khăn hơn mọi sự tính toán rủi ro. Bởi làm sao mà bạn có thể cân đo đong đếm lợi hại giữa tình trạng nôn ói thuyên giảm, hồi phục khả năng ăn uống với những nguy cơ đau đớn, nhiễm trùng, hoặc phải sống phần đời còn lại của mình với một chiếc túi đựng chất thải lỏng lảng trên bụng?

Bộ não của chúng ta cho phép chúng ta trải nghiệm những thời khắc khó khăn như thế theo hai cách - thứ nhất là chúng ta tiếp nhận trải nghiệm đó như thế nào ngay tại khoảnh khắc đó, và sau đó, chúng ta nhìn

nhận lại nó ra sao khi thời khắc đã qua. Nhà khoa học đạt giải Nobel Daniel Kahneman đã chứng minh được quy trình tư duy đó của con người thông qua một loạt các thí nghiệm được tiết lộ trong tác phẩm *Tư Duy Nhanh và Chậm* - cuốn sách đáng để đời của ông. Một thí nghiệm quan trọng của ông được nhắc đến trong cuốn sách như sau: Kahneman cùng với nhà vật lý học Donald Redelmeier đến từ Đại học Toronto đã khảo sát 287 bệnh nhân đang được tiến hành nội soi ruột già và sỏi thận trong trạng thái tỉnh. Hai nhà nghiên cứu đưa cho mỗi bệnh nhân một thiết bị cho phép họ đánh giá cơn đau đớn mà họ đang trải qua với tần suất mỗi phút một lần, trên thang điểm từ một (không đau) đến mười (đau không thể tả) - một hệ thống cho phép đối tượng nghiên cứu được chấm điểm những trải nghiệm đau đớn của mình theo từng khoảnh khắc. Đến cuối cuộc thí nghiệm, các bệnh nhân được yêu cầu chấm điểm toàn bộ trải nghiệm bị nội soi nội tạng dựa trên mức độ đau đớn mà họ vừa trải qua. Toàn bộ thủ tục nội soi kéo dài từ bốn phút đến một giờ đồng hồ tùy từng người. Kết quả cho thấy tất cả các bệnh nhân đều cảm thấy đau tại một khoảng thời gian nhất định trong suốt quá trình nội soi, với mức độ đau đớn từ thấp đến trung bình. Một phần ba số bệnh nhân nội soi ruột già và một phần tư số bệnh nhân làm các thủ tục khám sỏi thận chấm mười điểm ít nhất một lần trong suốt trải nghiệm của mình.

Nói đến đây, hẳn là hầu hết chúng ta đều sẽ đoán rằng số điểm tổng kết của toàn bộ trải nghiệm hẳn là sẽ xấp xỉ trung bình cộng của các con điểm dành cho những trải nghiệm nhỏ sáu mươi giây kia. Chúng ta thường cho rằng cơn đau kéo dài thì tệ hơn là cơn đau ngắn, rằng đau nhiều thì tệ hơn là đau ít. Nhưng những quan điểm mặc định này của chúng ta không hề trùng khớp với kết quả nghiên cứu trên 287 bệnh nhân kia. Điểm số cuối cùng của họ không hề phụ thuộc vào việc cơn đau kéo dài bao lâu. Thay vào đó, nhân tố hàng đầu quyết định số điểm đó chính là một quy luật mà Kahneman gọi là “Quy tắc Cao Trào-Kết Thúc”: một trải nghiệm đau đớn của con người được họ đánh giá chỉ dựa trên hai khoảnh

khắc - khoảnh khắc đau nhất trong suốt quá trình, và khoảnh khắc cuối cùng mà họ trải qua để hoàn tất. Ngay cả các bác sĩ nội soi cho những người bệnh đó cũng có phương thức đánh giá tương tự đối với cơn đau mà họ gây ra cho bệnh nhân của mình, rằng họ đánh giá trải nghiệm đó dựa trên mức độ đau đón mà người bệnh có thể phải chịu đựng khi họ mạnh tay nhất và mức độ đau đón về phía cuối thủ tục, chứ không dựa trên toàn bộ từng khoảnh khắc nhỏ.

Cứ như thế mỗi con người có hai bản ngã khác nhau trong mình - một “cái tôi” có khả năng chịu đựng mọi trải nghiệm như nhau, và “cái tôi” còn lại có khả năng ghi nhớ và phán xét những trải nghiệm đó chỉ dựa trên hai điểm đơn lẻ của trải nghiệm: thời khắc khó khăn tệ hại nhất và thời khắc cuối cùng. “Cái tôi” ghi nhớ này luôn trung thành với Quy tắc Cao Trào-Kết Thúc kể cả khi trải nghiệm có một cái kết bất ổn hay dị thường. Chỉ cần vài phút cuối được thư thả và không phải đau đón là đủ sức làm giảm điểm số đánh giá của người bệnh đối với mức độ đau đón của toàn bộ thủ tục, bất chấp việc trước đó họ vừa phải trải qua hơn nửa giờ đau đón khôn cùng. “Không tệ lắm,” họ nhận xét. Trong khi đó, một kết thúc tồi sẽ khiến bệnh nhân có ấn tượng xấu ngay và luôn, tăng điểm đánh giá một cách đột biến.

Đã có nhiều cuộc khảo sát trong nhiều bối cảnh khác nhau chứng minh Quy tắc Cao Trào-Kết Thúc và sự hào hứng của con người đối với thời gian đau đón. Nghiên cứu cho thấy hiện tượng này cũng đúng với cách thức con người đánh giá những trải nghiệm vui vẻ đáng nhớ của bản thân. Người hâm mộ bóng đá đã quá quen với điều này: Bất kể đội bóng yêu thích của họ có chơi tốt và chơi đẹp đến đâu chẳng nữa trong suốt trận đấu, chỉ cần họ sơ suất để thua ở phút cuối, toàn bộ trải nghiệm tuyệt vời sẽ bị sụp đổ. Ấy vậy mà kiểu nhận định này cũng tồn tại mâu thuẫn trong chính nó. Bản ngã thứ nhất của chúng ta - tức cái tôi trải nghiệm - vẫn cảm nhận được cả niềm vui lẫn nỗi buồn, nhưng cái tôi thứ hai đảm nhiệm chức năng ghi nhớ thì chẳng giữ lại một chút ký ức vui vẻ nào.

Khi mà hai bản ngã của chúng ta có những ý kiến và quan điểm khác nhau đến mức trái ngược như thế đối với cùng một trải nghiệm, vấn đề đau đầu nhức óc ở đây chính là: chúng ta nên lắng nghe cái tôi nào đây? Jewel Douglass đang bị giày vò ở điểm này, và ngay cả tôi - với tư cách là một bác sĩ có nhiệm vụ giúp đỡ bà ấy - cũng bị giằng xé tương tự. Liệu chúng tôi có nên nghe theo cái tôi ghi nhớ, rằng những gì mà bà ấy sắp phải trải nghiệm chỉ toàn đón đau và bất hạnh? Hay chúng tôi nên nghe theo cái tôi trải nghiệm, rằng sự đau đớn không tệ hại lắm đâu, rằng làm phẫu thuật vẫn tốt hơn là không làm gì cả và về nhà, bởi biết đâu bà ấy có cơ may lấy lại được khả năng ăn uống bình thường thì sao?

Tóm lại, con người không nhìn nhận cuộc sống của mình như trung bình cộng của tất cả những trải nghiệm riêng lẻ - trừ những khi chúng ta ngủ, hầu hết chúng đều không có mấy ý nghĩa với chúng ta. Đối với con người, cuộc sống của mỗi người có ý nghĩa là bởi nó là một câu chuyện - một câu chuyện có đầu có đuôi, có diễn biến đúng nghĩa, mà trong đó, những lúc gay cấn cao trào được quyết định bởi những sự kiện nổi bật, đáng nhớ hoặc không bình thường, những thời khắc mà có biến cố gì đó xảy ra. Việc đánh giá đời người chỉ bằng số lượng hoặc mức độ niềm vui và nỗi buồn theo từng phút hoàn toàn không bao hàm được tính chất kịch tính như một câu chuyện của nó - yếu tố căn bản làm nên cuộc sống ý nghĩa của con người. Một cuộc sống “chăn ấm nệm êm” hoàn hảo lại thường trống rỗng và vô nghĩa. Mỗi người chúng ta luôn có những mục đích cuộc đời hay sứ mệnh lớn lao hơn cả bản thân mình. Trong khi bản ngã thứ nhất của chúng ta chỉ làm đúng công việc trải nghiệm và tiếp thu đơn thuần theo từng khoảnh khắc, cái tôi ghi nhớ tập trung nhận diện những phút giây hạnh phúc tột cùng và những vực thẳm bất hạnh đón đau nhất trong đời, giúp cho cuộc sống chúng ta diễn ra như một câu chuyện vẹn tròn và có kịch tính. Và sự hay dở của câu chuyện được quyết định trong những phút cuối, tức các mâu thuẫn sẽ được giải quyết như thế nào. Tại sao một cổ động viên bóng đá cuồng nhiệt bỗng dưng mất vui

chỉ vì vài phút sai lầm cuối trận dẫn đến bàn thua, trong khi toàn bộ trận đấu kéo dài gần ba giờ trước đó đã diễn ra hết sức hấp dẫn, hồi hộp và gay cấn? Đơn giản bởi vì một trận bóng đá cũng là một câu chuyện. Và với một câu chuyện, kết thúc rất quan trọng.

Đồng thời, chúng ta phải thừa nhận rằng cái tôi trải nghiệm cũng quan trọng không kém. Cao trào và kết thúc không phải là những thành phần duy nhất cần thiết của một câu chuyện hay đời người. Cũng chính vì xem trọng những khoảnh khắc thăng trầm kịch tính hơn sự hạnh phúc ổn định dài lâu, cái tôi ghi nhớ thường không mấy khôn ngoan sáng suốt trong việc ra quyết định.

“Tâm trí chúng ta được thiết kế với một sự bất nhất trường tồn,” Kahneman quan sát và lưu ý. “Chúng ta có sự lưu tâm mạnh mẽ đối với thời gian kéo dài của những trải nghiệm vui sướng hoặc buồn đau. Chúng ta muốn vui thật nhiều và đau thật ít. Nhưng trí nhớ của chúng ta... đã được tiến hóa chỉ để phản ánh khoảnh khắc gay cấn hoặc dữ dội nhất của một trải nghiệm vui hay buồn, và những cảm nhận phát sinh khi trải nghiệm đó kết thúc. Một trí nhớ không có khả năng lưu ý đến thời gian kéo dài của trải nghiệm sẽ khiến chúng ta có cảm giác rằng niềm hạnh phúc kéo dài hay những niềm đau thoáng chốc cũng chẳng có gì khác nhau.”

Một khi chúng ta nhận thức được rằng thời gian của mình là hữu hạn, để rồi chúng ta không biết phải làm thế nào để hoàn thành những mong mỏi của mình, chúng ta buộc phải đối mặt với sự thật rằng cả cái tôi trải nghiệm và cái tôi ghi nhớ đều quan trọng như nhau. Chúng ta không muốn đau nhiều, vui ít. Nhưng chúng ta vẫn có thể chấp nhận chịu đau suốt một khoảng thời gian dài nhất định để đổi lấy một niềm vui hay niềm hạnh phúc nào đó. Cao trào quan trọng, và kết thúc cũng quan trọng.

Cụ bà Jewel Douglass không chắc rằng mình có đủ dũng cảm đối diện

với cuộc phẫu thuật cũng như những rủi ro đáng sợ theo sau nó, bao gồm các cơn đau đớn và nguy cơ bệnh tình trở nặng hơn. “Tôi không muốn mạo hiểm,” bà bảo tôi, và khi đó, tôi cũng nhận ra tâm ý của bà, rằng bà không muốn đánh một ván cược quá lớn liên quan đến phần kết của câu chuyện đời mình. Một mặt, bà vẫn còn quá nhiều điều muốn làm trong khi còn sống, kể cả khi đó là những chuyện rất nhỏ nhặt. Ngay trong tuần đó thôi, bà đã muốn đi nhà thờ, đến cửa hàng để mua sắm, làm bữa tối cho cả gia đình, xem truyền hình với Arthur, làm “tư vấn viên miễn phí” đưa ra lời khuyên cho cháu trai, và lên kế hoạch đám cưới cho mấy bà bạn thân. Chỉ cần làm được một phần mười những điều đó, chỉ cần bà được giải phóng khỏi khối u trong thời gian đủ lâu để được tận hưởng thêm nhiều hơn những trải nghiệm như thế với những người thân yêu, đau đớn cỡ nào bà cũng chịu. Nhưng mặt khác, bà lo sợ kết quả cuộc phẫu thuật sẽ là một cái gì đó còn thậm tệ hơn những gì bà đang trải qua: tắc ruột liên miên, sinh bụng liên tục vì rò rỉ các chất dịch lỏng như thể vôi nước bị hỏng. Một tình thế gần như tiến thoái lưỡng nan với bà. Thế nhưng, tôi đã dành toàn bộ thời gian của buổi sáng Thứ Bảy để trò chuyện với bà trong phòng bệnh, với sự có mặt của gia đình và thân nhân của bà, và phòng mổ đã sẵn sàng dưới đó một tầng lầu, tôi nhận ra rằng cụ Douglass đã kể cho tôi nghe tất cả những gì tôi cần biết.

Tôi khuyên bà nên đồng ý phẫu thuật - và tôi sẽ thực hiện nó cho bà trên cơ sở những nguyện vọng và định hướng mà bà đã giải bày: nỗ lực phẫu thuật sao cho bà có thể về nhà với gia đình thân yêu mà không phải mạo hiểm tình trạng sức khỏe hiện có. Trong ca phẫu thuật, tôi sẽ sử dụng một dụng cụ soi bụng nhỏ. Tôi sẽ xem xét kỹ lưỡng. Và tôi đảm bảo với bà rằng mình chỉ tháo gỡ đoạn ruột bị tắc khi và chỉ khi tôi chắc chắn rằng mình có thể làm điều đó một cách dễ dàng và an toàn cho người bệnh. Còn nếu tình thế cho thấy việc đó quá khó khăn, rủi ro và nguy hiểm đối với sức khỏe của bà, tôi sẽ chuyển sang giải pháp đặt ống. Điều mà tôi sắp làm nghe có vẻ mâu thuẫn với nhiều dân chuyên môn: một ca

phẫu thuật giảm đau - một ca mổ chỉ nhằm mục đích duy nhất là giúp cho bệnh nhân cảm thấy khỏe khoắn hơn ngay lập tức, bất chấp việc tiến hành nó có thể mạo hiểm và mạo hiểm cỡ nào.

Cụ Douglass vẫn im lặng, suy tư.

Con gái bà nắm tay bà. “Con nghĩ mẹ nên đồng ý đi ạ,” cô nói.

“Được thôi,” cụ trả lời. “Nhưng không được mạo hiểm đấy nhé.”

“Tuyệt đối không mạo hiểm,” tôi khẳng định.

Khi bà đã hoàn toàn trôi vào trạng thái ngủ sâu do tác dụng của thuốc mê, tôi làm một đường rạch nhỏ khoảng nửa inch phía trên rốn của bà. Ngay lập tức từ vết rạch phun trào ra một mớ dịch lỏng có máu. Tôi cho ngón tay đã được đeo găng của mình vào trong vết rạch để tìm kiếm không gian trống nhằm chèn kính quang học. Nhưng một phần ruột của cụ Douglass đã bị khối u xâm lấn và trở nên đông cứng đã làm tắc nghẽn vị trí đó, thậm chí không có đủ chỗ để đặt máy quay nội soi vào đó. Tôi yêu cầu người bác sĩ nội trú cầm dao mổ để mở rộng vết rạch về phía trên cho đến khi đủ rộng để chèn một bàn tay vào trong. Ở phần đáy lỗ, tôi nhận thấy một đoạn ruột sưng to nhưng không bị tắc nghẽn - trông nó như một cái ống màu hồng bị bơm căng phồng. Tôi nhận thấy đây là một vị trí tốt để kéo da và thực hiện thủ thuật mở thông ruột hồi. Chỗ này vẫn còn bị vướng vào khối u, thế là chúng tôi nỗ lực tách nó ra gọn sạch; nhưng đến khi tiến hành, chúng tôi nhận ra rằng nếu cứ tiếp tục làm điều này, chúng tôi sẽ lại tạo ra những lỗ hổng mà bản thân mình không có khả năng khâu lại hay phục hồi. Rò rỉ trong khoang bụng là một thảm họa. Thế là chúng tôi ngừng. Những mục tiêu mà cụ Douglass đề ra cho chúng tôi đã rõ. Không được mạo hiểm, chúng tôi thay đổi phương án, đặt vào khoang bụng của bà hai ống nhựa dài để thông dịch lỏng. Một trong hai ống được chúng tôi chèn trực tiếp vào bao tử để làm sạch bên trong nó; ống còn lại được đặt vào hốc mở của bụng để lưu thông dịch lỏng ngoài ruột của bà. Sau đó, chúng tôi đóng vết mổ, và ca phẫu thuật hoàn tất.

Tôi nói với gia đình cụ Douglass rằng chúng tôi đã không thể giúp bà ăn uống bình thường trở lại được, và khi bà tỉnh lại, tôi cũng trình bày sự thật với bà. Con gái bà khóc nức nở. Chồng bà cảm ơn chúng tôi vì đã cố gắng hết sức. Bà vẫn giữ tâm thái mạnh mẽ và bình tĩnh.

“Tôi không phải loại người bị ám ảnh thái quá bởi đồ ăn thức uống đâu,” bà nói.

Các ống thông bên trong khoang bụng giúp bà bớt hẳn tình trạng đau co thắt và nôn ói - “đến 90 phần trăm,” bà bảo. Các y tá hướng dẫn cho bà cách sử dụng và đóng mở các ống mỗi khi bà cảm thấy khó chịu hoặc chập bụng. Chúng tôi nói bà rằng bà có thể uống các loại nước bình thường và ăn thức ăn nhẹ cho đỡ nhạt miệng. Ba ngày kể từ sau ca phẫu thuật, bà về nhà với dịch vụ chăm sóc cuối đời. Trước khi xuất viện, bà có đến gặp và nói lời chào tạm biệt với vị bác sĩ và người y tá chăm sóc cho bà ở khoa ung thư. Cụ Douglass hỏi họ rằng theo suy nghĩ của họ, bà có thể sống thêm được bao lâu nữa.

“Cả hai người đó đều bật khóc,” bà kể lại với tôi. “Tôi cho rằng đó là một câu trả lời.”

Vài ngày sau khi bà xuất viện, cả bà và gia đình có cho phép tôi đến tư gia thăm bà. Chính bà là người trả lời lúc tôi gọi cửa. Vì những cái ống gắn trên người mà bà phải mặc áo thun để không bị vướng, và bà xin lỗi tôi vì ra chào với bộ dạng đó. Chúng tôi ngồi trò chuyện trong phòng khách, và tôi hỏi thăm tình hình sức khỏe của bà.

Bà bảo mình vẫn ổn. “Tôi nghĩ tôi có thể cảm nhận được sự ra đi của mình... mỗi lúc một gần hơn,” nhưng bà cũng đã kịp gặp lại những người thân và bạn bè lâu năm, và bà rất vui. “Đó là cuộc sống của tôi, và tôi thích thế.” Gia đình bà phải hạn chế các cuộc gặp gỡ vì sợ bà kiệt sức.

Bà nói tôi rằng bà không thích đóng máy móc dây nhợ đang được cài vào người mình. Máy cái ống chui ra từ rốn của bà khiến bà cảm thấy rất

khó chịu và không thoải mái. “Tôi đã không thể ngờ rằng mình có thể sống thế này,” bà bảo. Nhưng đến lần đầu tiên bà ngộ ra cách sử dụng những cái ống để chống ói, Tôi nhìn những chiếc ống và bảo, “Cảm ơn tụi bây vì đã ở bên ta!”

Bà uống thuốc Tylenol để giảm đau. Bà không thích các loại thuốc tê có thành phần ma túy, bởi lẽ chúng khiến bà buồn ngủ, lừ đừ và yếu ớt, không thể tươi tỉnh gặp gỡ mọi người được. “Mấy nhân viên chăm sóc cuối đời hẳn là muốn “phát khùng” với tôi, bởi lẽ có những lúc tôi cáu kỉnh đến mức la lên rằng, “Ta không muốn khổ sở thế này thêm một chút nào nữa. Đưa chúng cho ta” - với ý yêu cầu họ tiêm thuốc tê có chất ma túy cho bà. “Nhưng sự thực là ta chưa tệt đến mức đó đâu.”

Chúng tôi chủ yếu trò chuyện về những kỷ niệm quá khứ của bà, chủ yếu là những hồi ức tươi đẹp. Bà đang cảm thấy rất thanh thản, lòng ngập tràn niềm tin vào Chúa. Sau buổi hôm đó, tôi cũng cảm thấy nhẹ lòng, bởi chỉ ít là lần này, chúng tôi đã học được cách làm điều đúng. Có lẽ câu chuyện của cụ Douglass không có một kết thúc hoàn hảo như cụ từng hình dung và mong đợi, nhưng ít ra, nó vẫn là một kết thúc đẹp, khi mà bà vẫn được tận hưởng cuộc sống và làm được những điều ý nghĩa nhất với mình.

Hai tuần sau, cô con gái Susan của bà gửi tin nhắn cho tôi: “Mẹ đã qua đời vào sáng Thứ Sáu. Bà chìm vào giấc ngủ một cách lặng lẽ, rồi trút hơi thở cuối cùng. Trông bà bình yên và thanh thản lắm. Cha tôi ngồi một mình bên cạnh bà, trong khi tất cả chúng tôi ở trong phòng khách. Đây là một đoạn kết hoàn hảo, khi mà tất cả chúng tôi đều được ở bên nhau.”

* * *

Tôi xin mạnh bạo đề xuất với bạn rằng, chúng ta hoàn toàn có thể làm

chủ đoạn kết của cuộc đời mình. Chỉ là không nhiều người đã làm hoặc biết rằng mình có thể làm thế. Vật lý, sinh học và cả tai nạn, đều đã đi vào mọi ngõ ngách của đời sống chúng ta. Nhưng điều quan trọng là chúng ta vẫn luôn có quyền tự chủ. Dũng cảm là khả năng chúng ta dám nhìn nhận được *cả hai* thực tế. Bất chấp sự khắc nghiệt của thời gian sẽ làm thu hẹp dần cuộc sống của mỗi người bao nhiêu chăng nữa, chúng ta vẫn luôn có thể và có quyền chủ động hành động và tự viết nên câu chuyện đời mình. Nhiều kết luận quan trọng có thể được rút ra và trở nên rõ như ban ngày một khi chúng ta hiểu được rằng: Thất bại đáng khinh nhất của ngành y chúng ta trong việc chăm sóc người bệnh và người cao tuổi chính là việc chúng ta “có mắt như mù,” không thể nhìn nhận bệnh nhân của mình như con người, có cảm xúc, những mối quan tâm và nguyện vọng vượt trên sự tồn tại và an toàn đơn thuần; rằng con người cảm thấy cuộc sống của họ có ý nghĩa khi và chỉ khi họ được quyền tự viết nên câu chuyện đời mình; rằng chúng ta đã và đang có cơ hội tái cấu trúc các cơ quan công sở, văn hóa làm việc và những cuộc trò chuyện giao tiếp của mình với người bệnh theo hướng nhân văn hơn, giúp cho họ được sống những năm tháng cuối đời của mình một cách tuyệt vời và ý nghĩa nhất có thể.

Quả thật, bất chấp khả năng tự quyết và làm chủ cuộc sống của mỗi người, câu hỏi về việc sống đến mức độ nào thì được xem là đáng sống và ý nghĩa trong những năm tháng cuối đời cũng sẽ giúp con người dễ có thái độ tự nguyện và sẵn sàng hơn đối với sự ra đi của chính mình. “Trợ tử” (tự tử với sự giúp đỡ của người khác) đã và đang trở thành một thuật ngữ được công nhận, mặc dù những người cổ súy cho nó vẫn ưa chuộng cụm từ “quyền được chết” hơn. Tự bản thân nhiều người chúng ta đã ít nhiều thừa nhận vài hình thức tương tự của cái quyền kỳ lạ này, khi chúng ta cho phép người khác được khước từ việc ăn uống, uống thuốc và chữa bệnh, kể cả khi toàn bộ ngành y vẫn đang làm mọi cách để triệt tiêu nó. Chúng ta có thể giúp người bệnh chết nhanh hơn bằng cách rút ống thở

hoặc các ống hỗ trợ việc ăn uống của họ. Sau một thời gian dài chống đối, giới bác sĩ tim mạch ngày nay đã phải thừa nhận rằng bệnh nhân có quyền yêu cầu họ rút máy trợ tim nếu muốn. Chúng ta thậm chí cho phép việc sử dụng thuốc giảm đau và ma túy để giúp bệnh nhân bớt đau và dễ chịu hơn, mặc dù chúng ta thừa biết rằng những thứ này sẽ giúp họ tiến đến cái chết mau chóng hơn. Những người ủng hộ đề xướng này đã và đang đấu tranh giành quyền lợi cho những bệnh nhân mắc bệnh hiểm nghèo - rằng những người này có quyền yêu cầu bác sĩ kê đơn cho họ những toa thuốc giúp họ rút ngắn thời gian đến cái chết thay vì thuốc chữa bệnh. Chúng ta đang phải đấu tranh với những khó khăn đến từ việc xác định rõ ràng và duy trì lằn ranh triết học rạch ròi giữa việc cho con người cái quyền được chấm dứt các quy trình nhân tạo được tác động từ bên ngoài có chức năng kéo dài sự sống của họ, và quyền được chấm dứt những quy trình tự nhiên và phát xuất từ bên trong với chức năng tương tự.

Kỳ thực, bản chất của cuộc tranh cãi này xoay quanh những sai lầm mà chúng ta sợ hãi nhất - sai lầm vì kéo dài sự sống đau khổ, hoặc sai lầm vì lỡ tay kết thúc quá sớm những cuộc đời đáng sống? Chúng ta ngăn chặn hành vi tự tử của những người khỏe mạnh bởi lẽ chúng ta cho rằng những sự đau khổ tuyệt vọng mà họ đang trải qua chỉ là tạm thời. Chúng ta tin rằng, bằng những cách thức can thiệp như thế, cái tôi ghi nhớ của những người đó rồi sẽ nhìn nhận sự việc tuyệt vọng theo cách khác đi so với cái tôi trải nghiệm của họ - và do vậy, số người tái tự tử sau khi được cứu có tỉ lệ cực thấp, còn lại phần lớn đều cảm ơn ân nhân và cảm thấy vui khi mình vẫn còn sống. Nhưng những người mắc bệnh nan y hiểm nghèo thì khác: nỗi đau của họ là thật, và nó chỉ càng bồi tụ và gia tăng theo thời gian, và chỉ có những kẻ máu lạnh sắt đá thì mới không cảm nhận được điều đó.

Tương tự, chính bản thân tôi cũng lo sợ những hậu quả có thể xảy ra một khi chúng ta nói rộng quyền hạn của ngành y đến các vấn đề nhạy

cảm như hỗ trợ con người ta sớm đạt đến cái chết. Người ta không những sẽ lạm dụng thứ quyền lực đó, mà điều tôi sợ nhất chính là chúng ta – bao gồm cả tôi - sẽ phụ thuộc vào nó. Những người ủng hộ nó yêu cầu chính quyền phải quy định chặt chẽ từng trường hợp áp dụng để tránh mọi sự nhầm lẫn cũng như nguy cơ sử dụng sai mục đích. Ở những vùng lãnh thổ mà bác sĩ được phép kê những toa thuốc giúp cho bệnh nhân được hưởng “cái chết êm ái” (an tử) - như các nước Hà Lan, Bỉ, Thụy Sĩ, hoặc các bang như Oregon, Washington, và Vermont ở Mỹ, các bác sĩ đó được phép làm thế khi và chỉ khi bệnh nhân của họ là những người mắc bệnh nan y chịu quá nhiều đau đớn, liên tục yêu cầu được chết, những bệnh nhân đã được chứng nhận là không được tự ý hành động do trầm cảm hoặc mắc phải các chứng rối loạn tâm lý, và những người bệnh có một bác sĩ chăm sóc thứ hai - và người này cũng nhất trí rằng người bệnh đó có đủ điều kiện để chọn cái chết. Mặc dầu vậy, cách thức quyền lực đó được sử dụng như thế nào lại được quyết định nhiều bởi văn hóa. Chẳng hạn như ở Hà Lan, hệ thống cho phép quyền được chết này đã tồn tại suốt nhiều thập kỷ và không bị ai chống đối cả, thậm chí nó càng lúc càng phổ biến và được ứng dụng rộng rãi. Nhưng thực tế không đơn giản như vậy: Năm 2012, cứ ba mươi lăm người dân Hà Lan thì có một người sử dụng quyền án tử để kết thúc cuộc sống của mình - một con số chẳng có gì đáng tự hào với một quốc gia văn minh như Hà Lan. Nó thậm chí là một con số thất bại. Suy cho cùng, mục đích tối thượng của mọi người chúng ta không phải là một cái chết đẹp, mà là một cuộc sống hạnh phúc vẹn tròn đến tận phút cuối. Người Hà Lan lại không nhanh nhạy bằng nhiều quốc gia khác trong việc phát triển các chương trình chăm sóc giảm nhẹ và xoa dịu nỗi đau để hoàn thiện hệ thống hiện có của mình. Có lẽ, một lý do quan trọng là bởi họ cho rằng hệ thống cho phép người dân có quyền được chết biểu thị và củng cố niềm tin rằng việc xoa dịu đau đớn và duy trì cuộc sống bằng những phương tiện và cách thức nhân tạo là một việc làm vô nghĩa, nhất là khi con người ta đã bị giày vò quá nhiều bởi bệnh tật hiểm nghèo và sự

tàn phế.

Thực tế là trong nhiều trường hợp, việc phải chịu đựng đau đớn trước khi chết là điều khó tránh khỏi, và có những khi đó là những nỗi đau tột cùng đến mức sức người không thể vượt qua, nên việc giúp con người có được một cái chết êm ái cũng là cần thiết. Nếu được trao cơ hội, tôi sẵn sàng ủng hộ những quy định hoặc bộ luật cho phép người dân có quyền yêu cầu bác sĩ kê toa để được chết. Kỳ thực, khoảng nửa số người có yêu cầu đó thậm chí chẳng cần đến đơn thuốc. Quy định chỉ nhằm mục đích giúp họ bảo đảm rằng mình có quyền đó trong tay, và được phép sử dụng khi cần. Nhưng chúng ta cũng sẽ vô tình làm băng hoại xã hội nếu để mặc cho cái quyền đó làm trì trệ công cuộc cải thiện sức khỏe và cuộc sống con người. Trọ sinh thì khó thực hiện hơn nhiều so với trọ tử, nhưng những hy vọng và tiềm năng tốt đẹp mà trọ sinh mang lại cho con người thì vô biên.

Thật tình là khi bạn đang phải chịu đựng đau đớn khôn cùng, bạn khó lòng đủ tỉnh táo để nhận ra những điều mà nãy giờ chúng ta bàn luận. Một ngày nọ, tôi nhận được một cuộc gọi từ chồng của Peg Bachelder, cô giáo dạy piano cho cô con gái Hunter của tôi. “Peg nhập viện rồi,” Martin bảo.

Tôi được biết là sức khỏe của cô Peg vốn đã không ổn. Trước đó hai năm rưỡi, bà bỗng dưng bị đau ở hông bên phải. Người ta chẩn đoán nhầm là bà bị viêm khớp, để rồi suốt một năm trời cứ thế mà chữa. Khi mà cơn đau vượt ngưỡng chịu đựng của bà, một tay lang băm nào đó còn yêu cầu bà đi khám bác sĩ tâm thần và nhờ họ hướng dẫn cho bà “nghệ thuật quên đi cơn đau.” Nhưng đến khi bà vào bệnh viện lớn để chụp phim, kết quả cho thấy đó là một bướu thịt sarcoma đã lớn gần mười ba phân - một loại ung thư mô mềm hiếm gặp - đã và đang xâm lấn khung xương chậu của bà và tạo ra một cục máu lớn trong chân bà. Quá trình điều trị bao gồm hóa trị, xạ trị, và phẫu thuật cắt bỏ một phần ba khung chậu của bà và thay thế bằng kim loại. Đó là một năm trời “địa ngục” đối

với cô giáo Peg. Bà phải nằm viện suốt nhiều tháng liền với những triệu chứng bất ổn liên miên. Bình thường, bà có cuộc sống rất năng động: chạy xe đạp, tập yoga, cùng chồng đi dạo với chú cún thuộc giống chó chăn cừu Shetland, chơi đàn dương cầm và dạy đàn cho các học trò thân yêu. Từ khi mắc bệnh, bà phải từ bỏ hoàn toàn cuộc sống đó.

Tuy nhiên, cuối cùng cô Peg cũng vượt qua được bệnh tật và quay trở lại với công việc dạy học. Bà phải chống nạng để đi lại - nạng Canada, loại nạng có vòng tay để giúp người sử dụng cố định cánh tay và giữ thẳng bằng tốt hơn trong khi chống nạng. Nhờ đó mà bà nhanh chóng lấy lại nhịp sống bình thường và phong độ làm việc để hoàn thành tốt vai trò của một cô giáo. Peg đã sáu mươi hai tuổi, dáng người cao ráo, mắt bà đeo cặp kính đen dày và tròn, đầu búi tóc nâu vàng, và một điệu bộ dịu dàng thanh thoát khiến cô được rất nhiều học trò yêu mến. Mỗi khi con gái tôi gặp khó khăn trong việc đánh một đoạn nhạc phức tạp hay một kỹ thuật đàn nào đó, cô Peg không bao giờ tỏ ra nóng vội. Bà kiên nhẫn để cho cô bé làm lại, thử cách này cách kia, cho đến khi Hunter làm được, bà khen ngợi cô bé bằng thật nhiều những lời nói ngọt ngào và một cái ôm thăm thiết.

Tùy vậy, sau một năm rưỡi kể từ khi hồi phục, cô giáo Peg được chẩn đoán mang một khối u ác tính khác có biểu hiện giống bệnh bạch cầu phát sinh từ quá trình điều trị ung thư mô. Bà phải làm hóa trị trở lại, nhưng vẫn cố gắng duy trì công việc dạy học. Cứ sau vài tuần, bà lại phải xếp thời khóa biểu mới cho Hunter, và chúng tôi phải giải thích hoàn cảnh của Peg với cô bé mới mười ba tuổi. Nhưng bà luôn biết cách lạc quan và tiếp tục công việc một cách bình thường.

Đề rồi sau đó hai tuần, bà hoãn các bài học. Đó là khi tôi nhận được cuộc điện thoại của Martin. Ông gọi cho tôi từ bệnh viện. Bà đã nhập viện được vài ngày. Ông cầm điện thoại chuyển qua chế độ loa speaker để bà có thể nói chuyện với tôi. Giọng bà nghe rất yếu - với những khoảng ngắt quãng rất lâu giữa từng lời nói, nhưng bà vẫn kể được rất rõ sự tình. Theo

như bà nói, việc điều trị bệnh bạch cầu đã chấm dứt vài tuần trước. Hiện giờ bà đang bị sốt cao và mắc bệnh truyền nhiễm do hệ miễn dịch suy yếu. Các hình chụp y khoa cũng cho thấy bướu ung thư mô đã trở lại xâm lấn hông và gan của bà. Khối ung thư tái phát này đã khiến cho hông của Peg bị đau nặng và tê liệt, đồng thời khiến bà mất cảm giác ở đây. Điều này khiến bà quyết định nhập viện, bởi bà chẳng biết làm gì khác.

“Các bác sĩ có nói gì về việc họ sẽ làm được gì cho cô không?” tôi hỏi.

“Chẳng có gì,” cô Peg trả lời. Trông bà thần thờ và gẫn như tuyệt vọng. Các bác sĩ đã cho bà truyền máu, uống thuốc giảm đau và tiêm steroid để hạn chế các cơn sốt do khối u gây ra. Họ không làm hóa trị cho bà nữa.

Tôi hỏi cô Peg rằng bà đã hiểu được gì về bệnh tình của mình.

Bà nói rằng bà biết mình sắp chết. Các bác sĩ bảo rằng họ không thể làm được gì hơn cho bà - bà kể với giọng nói đượm chút giận dữ.

Tôi hỏi bà về những tâm nguyện hay mục tiêu cuộc đời mà bà muốn thực hiện, bà bảo bà chẳng thấy điều gì khả thi trong tình trạng này nữa. Khi tôi hỏi bà sợ nhất điều gì cho tương lai, bà trả lời như thể cầu kinh: sợ phải tiếp tục chịu đau đớn, mất khả năng làm chủ cơ thể và xấu hổ vì điều đó, sợ phải “dính chặt” với chiếc giường bệnh viện đến hết đời. Bà trả lời với giọng nấc nghẹn. Cô Peg đã nằm đó suốt mấy ngày liền, mà bệnh tình thì mỗi lúc một xấu đi, và bà sợ rằng mình không còn sống được bao lâu nữa. Tôi hỏi rằng các bác sĩ ở đó đã nói cho bà nghe về dịch vụ chăm sóc cuối đời hay chưa. Bà bảo họ có nói, nhưng bà chẳng thấy ích lợi gì trong đó.

Nhiều người trong hoàn cảnh của cô giáo Peg hẳn là sẽ yêu cầu quyền được chết một cách tự trọng một khi được gợi ý, bởi lẽ đó là phương án duy nhất để mừng tượng của họ, khi mà mọi sự lựa chọn khác đều có vẻ mơ hồ hoặc không mang lại ích lợi. Martin và tôi thuyết phục bà thử phương án chăm sóc cuối đời. Tôi lập luận rằng ít ra bà sẽ được về nhà, và

từ đó nó sẽ mang lại nhiều lợi ích hơn những gì bà đang nghĩ. Tôi giải thích với bà rằng về mặt lý thuyết, mục tiêu của chăm sóc cuối đời là giúp cho người bệnh vẫn được tận hưởng cuộc sống một cách thoải mái và trọn vẹn nhất có thể bất chấp bệnh tật hay hoàn cảnh. Tôi cũng không quên nhắc cô Peg rằng cũng đã lâu rồi kể từ khi mắc bệnh, cô không còn được sống những ngày tháng năng nổ sôi động đúng với tính cách và sở thích của mình.

“Đúng là vậy, lâu lắm rồi,” cô giáo thở dài.

Tôi đáp rằng đó là một cuộc sống đáng để bà hy vọng - dù chỉ một ngày.

Trong vòng bốn mươi tám tiếng sau đó, bà xuất viện và về nhà sau khi đã đăng ký dịch vụ chăm sóc cuối đời. Chúng tôi nói thật với Hunter rằng cô Peg sẽ không thể dạy đàn cho cô bé được nữa, vì bà sắp chết. Con gái tôi đã bị sốc. Nó rất ngưỡng mộ và quý cô Peg. Con bé bảo muốn gặp lại cô giáo lần cuối. Tôi đành phải trả lời rằng giờ chưa phải lúc.

Vài ngày sau đó, chúng tôi nhận được một cuộc gọi đầy bất ngờ. Là cô Peg. Bà bảo rằng nếu Hunter vẫn còn thích học đàn với bà, bà sẽ tiếp tục dạy. Nếu cô bé không thích cũng không sao, bà có thể hiểu. Bà không biết rằng mình có thể dạy được bao nhiêu buổi nữa, nhưng bà vẫn muốn làm.

Dịch vụ chăm sóc cuối đời đã giúp cô giáo Peg quay trở lại công việc dạy học bà yêu thích - một kết quả nằm ngoài sức tưởng tượng của chính bà lẫn tôi. Khi Deborah - nữ y tá được giao nhiệm vụ chăm sóc cuối đời cho cô Peg - đến nhà bà, hai người họ bắt đầu trò chuyện về những mối quan tâm lớn nhất của bà trong cuộc sống, và rằng những ngày tháng được sống thoải mái và không phải chịu đau đớn sắp tới sẽ giúp gì được cho bà. Họ cùng nhau phân tích mọi vấn đề để tìm ra giải pháp.

Ban đầu, cô Peg chỉ quan tâm đến việc làm thế nào để xoay xở những sinh hoạt hằng ngày trong tình trạng bệnh tật như thế này. Đội ngũ chăm sóc cuối đời làm ngay một chiếc giường chuẩn bệnh viện đặt ở tầng trệt

để bà không phải vật lộn với việc leo cầu thang lên phòng ngủ. Họ đặt một chiếc tủ y tế lưu động bên cạnh giường. Họ cắt cừ người giúp bà tắm rửa và thay quần áo. Họ kê toa cho bà morphine, gabapentin, và oxycodone để giảm đau, và bà cũng được cho uống methylphenidate để làm giảm thiểu triệu chứng mệt mỏi lờ đờ do các loại thuốc kia mang lại.

Những nỗi lo sợ của bà chợt biến mất khi những khó khăn nhỏ nhất hàng ngày đã được khắc phục. Từ đó, bà nhìn ra được nhiều điều quan trọng với mình hơn. “Bà ấy bắt đầu tập trung vào những việc chính,” Martin kể tôi nghe về sau. “Bà ấy nhận thức rõ ràng về việc mình muốn được sống những ngày cuối đời của mình như thế nào. Bà muốn ở nhà bên gia đình, và tiếp tục công việc dạy học.”

Việc lên kế hoạch các bài tập cho học trò đòi hỏi tinh thần làm việc cẩn thận và chuyên môn cao. Deborah hướng dẫn cho bà cách tự điều chỉnh liều lượng thuốc mình đang sử dụng. “Trước mỗi buổi dạy học, bà phải bổ sung morphine. Mục đích là để bà ấy có thể làm việc thoải mái và hiệu quả xuyên suốt buổi học mà không bị rơi vào trạng thái lờ đờ loạng choạng,” Martin nhớ lại.

Mặc dầu vậy, Martin cũng không quên bảo rằng, “Kể từ ngày trở lại lớp học, trông bà ấy tươi vui và tràn đầy sức sống hẳn.” Cô Peg không có con; cô xem học trò như con mình. Và bà vẫn còn vài điều muốn nói với các học trò trước khi ra đi. “Peg muốn có thể tự mình nói lời tạm biệt với người thân bè bạn, và khuyên nhủ các em học trò trước khi lâm chung. Những việc này quan trọng với bà ấy lắm!”

Bà sống được sáu tuần trọn vẹn kể từ khi chọn dịch vụ chăm sóc cuối đời. Hunter được học đàn với bà thêm bốn buổi, và được tham gia hai buổi cuối cùng - những buổi biểu diễn âm nhạc đoàn tụ đong đầy cảm xúc. Một buổi dành cho các học trò hiện tại của Peg, phần lớn là học sinh tiểu học; buổi còn lại gồm các cựu học viên đến từ khắp nơi trên đất nước. Tụ họp nhau trong phòng khách nhà cô Peg, các học trò say sưa chơi những giai

điệu bát hủ của Brahms, Dvorak, Chopin và Beethoven trước người cô mà họ kính yêu và ngưỡng mộ.

Xã hội công nghệ hiện đại ngày nay càng lúc càng làm phai nhạt đi một thứ quý giá mà các học giả gọi là “chức phận bị lãng quên” cũng như tầm quan trọng của nó đối với con người, nhất là khi họ sắp gần đất xa trời. Con người luôn có nhu cầu được sẻ chia những ký ức, kỷ niệm, truyền thụ tri thức, lưu giữ kỷ vật, hòa mình vào những mối quan hệ, gầy dựng di sản, sống hài hòa với tự nhiên, và đảm bảo rằng cái tốt cái thiện sẽ luôn vững mạnh, rằng “qua cơn bĩ cực đến hồi thái lai.” Họ muốn được kết thúc câu chuyện đời mình theo cách của mình. Theo nhiều học giả đã nghiên cứu và quan sát, đó là một trong những chức phận quan trọng bậc nhất của đời người, đối với cả những người sắp chết lẫn những kẻ bị bỏ lại hay “thấp cổ bé họng.” Nếu quả thật như vậy, việc nhiều người ngày nay chỉ biết chạy theo đám đông, từ chối chức phận đó và chấp nhận cuộc sống trì trệ và hờ hững, rồi sẽ khiến bản thân họ mãi mãi bị giày vò bởi sự hối tiếc và hổ nhục đến nghìn thu. Hết lần này đến lần khác, ngành y chúng ta đã và đang khoét sâu những vết thương đau đớn khôn cùng cho người bệnh vào thời khắc cuối đời của họ để rồi sau đó, chúng ta đứng đó tuy “giương đôi mắt ếch” nhưng lại vờ như không thấy những gì mình vừa gây ra.

Cô giáo Peg đã cố gắng hoàn tất chức phận của mình đến phút cuối cùng. Bà đã làm tốt việc đó cho đến thời điểm ba ngày trước khi qua đời - khi bà bất ngờ rơi vào tình trạng hôn mê và chỉ có thể nằm một chỗ.

Ký ức khó quên của tôi về Peg là những phút cuối cùng của bà bên cạnh ‘các con’ - những học trò thân yêu. Bà yêu cầu mỗi em bước lên phía trước để bà tặng một món quà riêng cho từng người rồi nói vài lời. Đến lượt Hunter, Peg tặng cho cô bé một quyển sách về âm nhạc, rồi vòng tay ôm choàng cô bé.

“Con là một đứa trẻ đặc biệt,” bà thì thầm vào tai cô bé. Đó là điều mà bà muốn mọi học trò của mình đều phải nhớ.

* * *

Rồi cũng đến lúc câu chuyện cuộc đời của cha tôi phải đến hồi kết. Tôi từng cho rằng mình đã có đủ chuyên môn, sự già đời và trải nghiệm để chuẩn bị cho những chuyện như thế, nhưng đến khi chuyện xảy ra, tôi mới ngộ ra rằng chúng tôi chẳng biết làm gì cả. Kể từ khi cha tôi bắt đầu sử dụng dịch vụ chăm sóc cuối đời hồi đầu năm, tình trạng sức khỏe của ông dù không thể trọn vẹn như xưa, nhưng đã đạt đến mức kiểm soát được. Với sự chăm sóc của mẹ tôi cùng những y tá và nhân viên chăm sóc mà bà đã chọn lựa và sắp xếp, cộng với ý chí kiên cường của mình, cha tôi đã và đang được sống những tháng ngày thoải mái tươi vui.

Hiển nhiên là với bệnh tình hiện tại của ông, những đau đớn và cảm giác tử hổ giờ là vài phần không thể thiếu trong một ngày điển hình của cha tôi. Ông cần phải được bơm thụt ruột mỗi ngày. Ngày nào giường bệnh của ông cũng bẩn. Các loại thuốc giảm đau khiến ông liên tục cảm thấy “chóng mặt”, “mờ mờ ảo ảo”, “nặng đầu”,... và ông rất ghét những lúc như vậy. Ông không muốn dùng thuốc mê; ông muốn mình tươi tỉnh để được gặp gỡ và trò chuyện với mọi người. Tuy vậy, sự thật có khắc nghiệt đến mấy cũng vẫn là sự thật: Các cơn đau của ông mỗi lúc một tệ hơn. Chỉ cần ông nói lỏng liều lượng thuốc giảm đau một chút, hậu quả là cơ thể ông bị một loạt những cơn đau tấn công: những cơn nhức đầu đau như búa bổ, những chỗ đau nhức nhói như bị dao đâm chạy lên chạy xuống vùng lưng và cổ của ông. Những lúc đỉnh điểm, đau là tất cả những gì cha tôi còn cảm nhận được. Ông liên tục “cày xới” đồng thuốc giảm đau, cố gắng tìm ra cách kết hợp nào có thể giúp ông hết đau và không còn chệnh choáng nữa - ông muốn được sống bình thường, muốn lấy lại cái cơ thể cường tráng khỏe mạnh mà mình từng có trước khi bệnh tật chạm ngõ. Nhưng bất chấp mọi nỗ lực tự bốc thuốc cho mình của ông, giấc mơ được sống bình thường vẫn chỉ là giấc mơ.

Tuy nhiên, những điều tốt lành vẫn luôn có chỗ đứng bất chấp hoàn cảnh khắc nghiệt. Suốt đầu năm cho đến khi hè về, cha tôi được tham gia nhiều bữa tiệc tối cùng gia đình và bạn bè với tư cách là người chủ trì đầu bàn. Ông lên kế hoạch xây công trình mới cho ngôi trường ở Ấn Độ. Bất chấp những khó khăn trong việc điều khiển đôi bàn tay đã yếu đi nhiều vì bệnh tật, ông đánh máy và gửi hơn chục e-mail mỗi ngày cho các thành viên trong gia đình và người quen. Mẹ cùng cha xem phim mỗi tối và cùng ông chúc mừng tay vợt nam nổi tiếng Novak Djokovic vượt qua hai tuần cam go của giải Wimbledon. Em gái tôi giới thiệu bạn trai mới cho cả nhà cùng làm quen, một chàng trai tử tế mà em ấy cho là “nửa kia đích thực” của đời mình - và quả thật là họ cưới nhau về sau. Cha tôi vui mừng khôn xiết cho con gái mình. Cứ mỗi ngày đến và đi, ông đều tìm thấy những khoảnh khắc dù nhỏ nhất nhưng ý nghĩa để vui sống. Vài tuần, rồi vài tháng trôi qua, cha tôi vẫn sống lạc quan năng động như thể ông sẽ còn sống được rất lâu.

Nhưng rồi chuyện gì đến vẫn phải đến. Những khi hồi tưởng lại, tôi mới sực nhớ đến nhiều dấu hiệu cho thấy cha đã có thể ra đi bất kỳ lúc nào. Ông liên tục sụt cân. Liều lượng thuốc giảm đau ông sử dụng càng lúc càng tăng. Suốt những ngày đầu tháng Tám, tôi nhận được từ cha một loạt những e-mail khó đọc chẳng hạn như “Dear Atuli whohirnd li9ke Sude.” Bức e-mail cuối cùng là:

Atul thân yêu

ta xin lỗi con vì bức thư viết lộn xộn. ta thấy không khỏe.

-Yêu con nhiều

Cha của con-

Trên điện thoại, cha tôi nói chuyện rất chậm, với nhiều quãng nghỉ dài giữa các câu. Ông kể rằng ông thường xuyên lẫn lộn và không thể giao tiếp suôn sẻ được như xưa. Ông bảo rằng chính ông không hiểu nổi những

e-mail mình viết, mặc dù lúc mới viết chúng ông vẫn cảm thấy rất bình thường. Thế giới của cha tôi càng lúc càng hẹp... hẹp dần.

Rồi đến Thứ Bảy ngày 6 tháng Tám, vào lúc 8 giờ sáng, mẹ tôi gọi điện thoại cho tôi trong tình trạng hoảng hốt sợ hãi. “Cha con không chịu dậy,” bà nói. Cha tôi vẫn thờ, nhưng mẹ không thể đánh thức ông. Chúng tôi đoán chuyện này có thể là do tác dụng của thuốc giảm đau. Theo lời kể của mẹ, vào buổi tối trước đó, cha tôi nâng nặc đòi uống trọn một viên buprenorphine, một loại thuốc giảm đau có chất ma túy, thay vì nửa viên như bình thường. Mẹ tôi đã ngăn cản ông và hai người cãi nhau, cha tôi nổi nóng, ông bảo ông không muốn phải chịu đau đớn thêm chút nào nữa. Để rồi sáng hôm sau, ông không tỉnh dậy được nữa. Vốn là bác sĩ, mẹ tôi kiểm tra đồng tử mắt của ông và phát hiện chúng có dấu hiệu của tình trạng dùng ma túy quá liều. Chúng tôi quyết định chờ đợi thuốc vơi dần tác dụng trong cơ thể cha tôi.

Ba tiếng sau, mẹ lại điện cho tôi. Bà đã gọi xe cứu thương thay vì trung tâm chăm sóc cuối đời. “Ông ấy tím tái Atul à.” Lúc đó bà đang ở phòng cấp cứu của bệnh viện nơi cha tôi được đưa đến. “Huyết áp năm mươi. Ông vẫn không chịu hồi tỉnh. Lượng ô-xy trong cơ thể rất thấp.” Các bác sĩ tiêm cho ông chất naloxone, một loại thuốc có khả năng đảo ngược tác dụng của ma túy; nếu quả thật cha tôi hôn mê do dùng ma túy quá liều, loại thuốc đó sẽ giúp ông hồi tỉnh nhanh thôi. Nhưng ông vẫn cứ nằm đấy, không tỉnh giấc. Một tấm hình chụp X-quang cho thấy dấu hiệu viêm phổi ở phổi phải. Đội ngũ bác sĩ đeo mặt nạ thở ô-xy cho ông với một trăm phần trăm khí ô-xy, kháng sinh và chất lưu. Bất chấp nỗ lực đó, mức ô-xy trong cơ thể ông vẫn không thể vượt quá 70 phần trăm - tỉ lệ ô-xy đủ để tồn tại. Giờ thì các bác sĩ ở đó hỏi mẹ tôi về việc có nên luồn ống vào người cha tôi, làm các thao tác hỗ trợ huyết áp cho ông và chuyển ông vào phòng chăm sóc đặc biệt hay không. Bà chẳng biết phải làm gì lúc đó.

Khi một người đứng trước ngưỡng cửa của cái chết, rồi sẽ đến lúc việc

đảm đương những quyết định và trách nhiệm sinh tử bỗng dưng đè nặng lên vai một người khác. May thay, chúng tôi đã chuẩn bị tinh thần cho chuyện đó. Chúng tôi đã trải qua những cuộc trò chuyện khó khăn. Cha tôi đã nói cho chúng tôi biết rằng ông muốn phần kết câu chuyện đời mình sẽ được viết như thế nào. Ông không muốn đau đớn, cũng không muốn bị người ta luôn dây nhợ vào người, ông muốn được ở nhà bên những người ông yêu thương.

Nhưng có vẻ như sự đưa đẩy của số phận không bao giờ chịu tuân theo một kế hoạch yên ổn mà người ta đã vạch sẵn, và điều này khiến cho kẻ chịu trận hoang mang khủng hoảng. Chỉ mới một ngày trước đó, cha tôi vẫn còn lạc quan vui khỏe đến mức mọi người tưởng rằng ông sẽ còn sống được rất lâu nữa, nhiều tuần, thậm chí là nhiều tháng. Nhưng giờ, mẹ tôi phải đối mặt với thực tế phũ phàng rằng khoảng thời gian còn lại của cha có thể chỉ còn được tính bằng giờ! Mẹ tôi tan nát trái tim khi tiếp nhận tin dữ, nhưng sau khi chúng tôi ngồi lại trò chuyện với nhau, bà nhận ra rằng trước mắt mình là con đường mà chúng tôi đã khước từ ngay từ đầu, rằng việc sống những giờ phút cuối đời trong phòng chăm sóc đặc biệt hoàn toàn xa vời với tâm nguyện của cha tôi. Cuộc đời mỗi người kết thúc ra sao, điều này không chỉ quan trọng với bản thân mỗi người, mà có lẽ, nó cũng quan trọng - thậm chí là rất quan trọng - với những người thân bị bỏ lại. Mẹ tôi quyết định yêu cầu các bác sĩ ở đó không được luôn ống vào người cha tôi. Tôi gọi cho em gái ngay khi em ấy đang lên tàu điện trên đường đến công sở. Em tôi cùng sững sờ và chưa sẵn sàng đón nhận tin dữ.

“Làm sao có thể thế được?” em tôi hỏi. “Có thật là cha không còn có thể tỉnh táo và vui vẻ cùng chúng ta như ngày hôm qua?”

“Khó lắm,” tôi bảo. Đây cũng là lẽ thường tình ở gần như mọi gia đình, khi mà các thành viên trong đó không thể tiếp nhận tin không vui với thái độ thống nhất với nhau. Ngay từ khi nghe cuộc điện thoại đầy hốt

hoảng của mẹ, tôi đã biết là cha sắp chết, và điều tôi lo lắng nhất chính là việc chúng tôi có thể dễ dàng sa vào cái sai lầm muôn thuở của nhiều người là kéo dài sự đau đớn của cha. Tôi lại nhìn nhận tin dữ này là cơ hội để chúng tôi thực hiện tâm nguyện của cha, để ông được ra đi thanh thản. Nhưng với mẹ tôi lẫn em gái tôi, họ vẫn chưa thể chấp nhận được sự thật là cha tôi đang trải qua những giờ phút cuối đời mình, và nỗi sợ lớn nhất đang ám ảnh họ chính là việc không dám nỗ lực hết sức để kéo dài cuộc sống của ông. Chúng tôi đồng ý không cho đội ngũ y bác sĩ trong bệnh viện tiếp tục hồi sức cho cha tôi, nhưng chúng tôi đồng thời mong ông vẫn còn thở được đủ lâu để hai anh em chúng tôi kịp đến thăm ông. Cả hai anh em chúng tôi vẫn đang mòn mỏi tìm chuyến bay nhanh nhất đáp xuống quê nhà trong khi cha được chuyển vào phòng bệnh riêng tư.

Chiều hôm đó, mẹ tôi bỗng dưng gọi điện trong lúc tôi đang ngồi chờ lên máy bay ở sân bay.

“Ông ấy tỉnh lại rồi!” bà mừng rỡ thông báo. Cha tôi nhận ra mẹ. Ông vẫn còn tỉnh táo đến mức hỏi bà xem huyết áp của ông hiện là bao nhiêu. Tôi cảm thấy lúng túng và xấu hổ khi dám nghĩ rằng cha sẽ không qua khỏi. Không cần biết chúng ta có già đời bao nhiêu chẳng nữa, tự nhiên chẳng bao giờ dễ đoán. Hơn thế nữa, điều tôi suy nghĩ miên man lúc đó vẫn là quay trở về thăm cha. Thậm chí ông sẽ còn sống khỏe được khá lâu nữa.

Lần nữa, tự nhiên lại khiến chúng ta thẫn thờ: Cha tôi chỉ sống thêm được bốn ngày kể từ hôm đó. Khi tôi có mặt bên giường bệnh của cha, ông có vẻ ái ngại và không vui khi biết mình vừa tỉnh lại trong bệnh viện. “Sao không ai chịu nghe lời ta hết vậy?” ông trách, ông tỉnh lại trong đau đớn, nhưng các bác sĩ và y tá ở đó quyết không chịu cho ông uống thuốc giảm đau liều cao vì sợ chúng lại khiến ông hôn mê sâu như vừa rồi. Tôi yêu cầu người nữ y tá cho ông uống đủ liều như hồi ông ở nhà. Cô phải gọi điện cho bác sĩ cấp trên để xin ý kiến, nhưng ông ta cũng chỉ đồng ý cho cha tôi

được uống nửa liều mà thôi.

Khi đồng hồ điểm 3 giờ sáng, cha tôi đã phát ngáy với nơi đó. Ông bắt đầu la hét giận dữ. Ông yêu cầu họ phải gỡ máy thở khỏi người ông và cho ông về nhà. “Tại sao các người không chịu làm?” ông mắng mỏ. “Các người có quyền gì mà bắt tôi chịu đau đớn thế này?” ông bắt đầu quẫn trí vì những cơn đau. Ông bỗng chộp lấy điện thoại gọi đến trung tâm Cleveland Clinic - cách đó hai trăm dặm - chỉ để “la làng” với một bác sĩ nào đó đang lúng túng ở đầu dây bên kia rằng “Làm gì đó đi chú!”. Người y tá trực đêm ở phòng bệnh của ông đã xin bác sĩ cấp trên cho phép cô tiêm ma túy vào tĩnh mạch của cha tôi, nhưng ông từ chối với lý do “Nó không ăn thua gì.” Cuối cùng, đến 5 giờ sáng, chúng tôi thuyết phục ông đồng ý tiêm thuốc, nhờ vậy mà cơn đau thuyên giảm phần nào. Ông cũng trầm tĩnh hơn. Nhưng ông vẫn cứ đòi về nhà. Giờ đây, khi phải nằm liệt giường trong bệnh viện - nơi mà mọi thứ được thiết lập để duy trì mạng sống của con người chứ không phục vụ bất kỳ một mục đích nào khác, cha tôi hiểu rằng quyền quyết định không còn nằm trong tay ông nữa.

Chúng tôi yêu cầu các bác sĩ và y tá ở đó cho ông được uống một liều thuốc giảm đau buổi sáng, ngừng truyền ô-xy và kháng sinh chữa viêm phổi cho ông, và để cho chúng tôi được tự tay chăm sóc ông. Đến gần trưa, cha tôi được trở lại chiếc giường bệnh quen thuộc ở nhà.

“Ta không muốn phải chịu đau đớn nữa,” cha nhắc đi nhắc lại khi chỉ còn một mình tôi bên cạnh ông. “Dù cho có chuyện gì xảy ra đi chăng nữa, con có thể hứa với ta rằng con sẽ không để cho ta phải chịu thêm bất kỳ đau đớn nào nữa, được chứ?”

“Dạ được, thưa cha,” tôi đáp.

Nói thì dễ hơn làm. Ngay một sinh hoạt đơn giản là đi vệ sinh, cha tôi đã phải chật vật khổ sở. Tình trạng liệt tứ chi của cha tôi đã trở nặng hơn tuần trước, bằng chứng là ông thậm chí không tiểu tiện được. Ông vẫn cảm thấy mắc tiểu, nhưng đến hồi vào được nhà vệ sinh, chẳng có thứ gì

ra khỏi cơ thể ông cả. Tôi dẫn cha vào nhà vệ sinh và giúp ông ngồi lên bồn cầu. Rồi tôi đứng chờ trong khi ông ngồi đó. Nửa tiếng trôi qua. “Nó sẽ ra thôi,” ông tự trấn an. Ông cố gắng không suy nghĩ căng thẳng về chuyện đó. Cha tôi đang ngồi trên cái bồn cầu chĩnh chu do chính ông đặt mua từ cửa hàng Lowe’s rồi lắp đặt vài tháng trước, ông bảo rằng nó là một bồn cầu điện. Ông rất thích nó. Nó không chỉ có thiết bị rửa với vòi nước rất mạnh, mà nó còn sấy khô luôn cho người sử dụng. Ông mua nó để không ai phải khổ sở với việc rửa cho ông. Nhờ nó mà ông có thể tự lo liệu được chuyện này mà không phải phiền đến ai.

“Con đã thử dùng cái này chưa?” cha tôi hỏi.

“Dạ chưa,” tôi trả lời.

“Con nên sử dụng cho biết,” ông cười bảo.

Nhưng ông rặng mãi vẫn chẳng ra được thứ gì. Nhưng rồi bụng ông lại co thắt, khiến ông cảm thấy mắc tiểu. Ông rên rỉ khổ sở vì khó chịu. “Chắc con phải đặt ống thông nước tiểu cho ta thôi,” ông bảo. Quả thật, người nữ y tá chăm sóc cuối đời dày dặn kinh nghiệm nọ đã lường trước được điều này, nên ngay khi chúng tôi liên lạc, bà lập tức mang đầy đủ dụng cụ đến và huấn luyện mẹ tôi sử dụng chúng cho cha. Chính tôi cũng biết sử dụng và đã làm cho các bệnh nhân của mình hàng trăm lần. Thế là tôi đỡ cha tôi khỏi nhà vệ sinh, đặt ông nằm lên giường trở lại, và thực hiện các thao tác đặt ống thông cho ông. Cha tôi nhắm chặt mắt suốt. Chẳng ai dám tưởng tượng đến ngày bản thân mình rơi vào hoàn cảnh đó. Nhưng ngay khi tôi gắn được ống thông nước tiểu vào người cha, nước tiểu ngay lập tức tràn ra ống. Có lẽ đây là tràng thở dài nhẹ nhõm nhất đời chúng tôi tính đến thời điểm này!

Điều khiến cha tôi khổ sở nhất vẫn là cơn đau do khối u ung thư gây ra - chẳng phải vì cơn đau đó không thể kiểm soát được, mà bởi đến nước này, ông không biết phải cố gắng kiểm soát nó đến mức độ nào thì mới có thể thoải mái được. Đến ngày thứ ba, ông lại rơi vào tình trạng ngủ mê và

không chịu hồi tỉnh như lần trước suốt một thời gian khá dài. Vấn đề đặt ra ở đây là, liệu chúng tôi có nên tiếp tục cho ông uống morphine dạng lỏng, bằng cách đặt thuốc dưới lưỡi để chất thuốc tự động thẩm thấu vào máu thông qua các lớp màng nhầy. Em gái tôi và tôi thì cho là nên, vì sợ rằng cha sẽ phải tỉnh dậy trong đau đớn. Mẹ tôi thì nghĩ là không nên, vì bà e sợ điều ngược lại.

“Biết đâu nhờ đau đớn mà ông ấy sẽ chịu tỉnh lại,” bà nói, với những dòng nước mắt lăn dài trên má. “ông ấy vẫn còn nhiều chuyện để làm lắm mà!”

Quả thật, dù đây đã là những ngày cuối đời của cha, mẹ tôi không sai. Ngay khi tỉnh lại được, ông đã ngay lập tức cho phép bản thân mình được ngấu nghiến hưởng thụ từ những điều nhỏ nhặt nhất. Ông bỗng dưng ăn khỏe và lấy lại được khả năng thưởng thức đồ ăn, đòi được ăn chapati^[14], cơm và đậu que cà ri, khoai tây, cháo làm từ hạt cà-ri vàng, tương đậu mắt cua, và *shira*^[15], một món ngọt ông yêu thích từ hồi còn nhỏ. Ông liên tục gọi điện thoại để trò chuyện với các cháu. Ông ngồi xếp lại những tấm ảnh kỷ niệm. Ông để lại chỉ dẫn cho chúng tôi về việc tiếp tục những dự án còn dang dở của ông. Ông gom góp nhặt nhạnh lại những mảnh vụn nhỏ nhất của cuộc đời mình mà ông còn nhớ và giữ được, còn chúng tôi thì đau xót khôn nguôi trước cảnh tượng đó. Chúng tôi có thể làm được gì hơn cho cha đây?

Dù thế nào chăng nữa, tôi vẫn phải giữ lời hứa của mình với cha, tiêm morphine cho ông sau mỗi hai tiếng như đã thống nhất. Mẹ tôi chấp nhận điều đó một cách đầy lo lắng. Ông có thể nằm trên giường yên lặng và không động đậy suốt nhiều giờ liền, trừ sự hít thở. Mỗi khi hít không khí, ông tạo nên tiếng rít rất mạnh - một tiếng ngáy to có thể khiến người khác giật mình, nhưng sau đó đóng giập một nhát thật mạnh như thể một cái nắp hộp vừa đóng sầm xuống, tiếp sau đó là một tiếng thở dài, rất dài. Những luồng không khí khi lưu thông qua dịch nhầy trong khí quản của

ông thì tạo ra âm thanh như thể ai đó đang chơi đập đá cuội trong một cái ống rỗng trong ngực ông. Chuỗi âm thanh đó kết thúc bằng một khoảng lặng yên như thể kéo dài mãi mãi, cho đến khi toàn bộ quy trình lặp lại.

Chúng tôi làm quen với việc đó. Cha tôi nằm trên giường, cả hai bàn tay đặt lên bụng, thành thoi và bình yên. Chúng tôi ngồi bên ông suốt nhiều giờ liền, mẹ tôi thì đọc nhật báo *Athens Messenger*, uống trà, và lo toan để ý xem tôi và em gái đã ăn uống đầy đủ chưa. Một cảm giác đầm ấm gia đình ngập tràn không gian đó!

Vào buổi chiều một ngày trước khi cha tôi qua đời, ông bỗng đổ mồ hôi như tắm. Em gái tôi đề xuất thay quần áo và tắm cho cha. Chúng tôi đỡ ông dậy và đặt ông ở tư thế ngồi. Ông vẫn đang ngủ mê - một khối người nặng nhọc vô hồn. Chúng tôi cố gắng lôi chiếc áo sơ-mi trên người cha ra khỏi đầu ông. Một công việc không dễ! Tôi cố gắng nhớ lại xem các y tá trong bệnh viện mình thường xoay xử thế nào mỗi khi thay đồ cho bệnh nhân. Bất chợt, tôi thấy cha mở mắt.

“Chào cha,” tôi nói. Ông nhìn tôi một lúc, quan sát với nhịp thở nặng nhọc.

“Ừ, chào con,” ông đáp lại.

Ông nhìn chúng tôi trong lúc chúng tôi lau người cho ông bằng một chiếc khăn ướt, và mặc cho ông một chiếc áo sơ-mi mới.

“Cha còn đau nữa không?”

“Không.” Cha tôi tự mình cử động như thể muốn ngồi dậy. Chúng tôi đỡ cha ngồi vào xe lăn và đưa ông đến bên cửa sổ, để ông có thể nhìn ra khu vườn sau nhà, một nơi có cây cối hoa cỏ đang tỏa hương sắc dưới ánh nắng mặt trời trong một ngày mùa hạ tươi đẹp. Tôi có thể nhìn thấy tâm trí cha bình yên và tĩnh lặng trước khung cảnh thiên nhiên đó.

Sau đó, chúng tôi đưa ông đến bàn ăn. Ở đó, ông được ăn xoài, đu đủ, da-ua, và uống thuốc. Ông đã hít thở được bình thường, im lặng và suy tư.

“Cha đang nghĩ gì thế ạ?” tôi hỏi.

“Ta đang nghĩ mình nên làm thế nào để chết nhanh hơn. Cái này - những thứ thức ăn ngon ngọt này - khiến ta không thể chết ngay được.”

Mẹ tôi không thích nghe điều đó tí nào.

“Cả gia đình rất vui khi được chăm sóc ông Ram à,” bà bảo. “Chúng tôi yêu ông.”

Cha tôi lắc đầu.

“Khó lắm phải không cha?” em gái tôi nói.

“Đúng. Khó lắm.”

“Nếu cha được ngủ cho quên thời gian, cha sẽ thích hơn phải không?” tôi hỏi.

“Đúng.”

“Ông không muốn tỉnh lại, không muốn nhớ đến chúng tôi, ở bên cạnh chúng tôi như thế này nữa sao?” mẹ tôi đau đớn hỏi.

Cha tôi lặng đi một lát. Chúng tôi chờ đợi câu trả lời của ông.

“Ta không muốn phải khổ sở chịu đựng chuyện này nữa,” ông nói.

Sự đau đớn mà cha tôi phải gánh chịu trong những ngày cuối đời không chỉ là nỗi đau về thể xác. Các loại thuốc ngày nay đã rất hiệu quả trong việc giúp cha tôi vơi đi nỗi đau thể xác. Cứ mỗi khi cha tỉnh, trở lại với hiện thực, ông luôn mỉm cười khi được nghe giọng chúng tôi. Nhưng rồi ông cũng phải nhận ra và đối diện với thực tại, rằng chuyện vẫn chưa kết thúc, ông phải tiếp tục thừa nhận và chịu đựng những sự tệt hại vẫn đang giày vò thể xác mình, những thứ mà ông khao khát chúng biến mất: những sự đau đớn và tàn phế của cơ thể ông là một, nhưng kinh khủng hơn chính là sự sa sút và mục ruỗng dần của tâm trí ông - sự lú lẫn, lo lắng về những dự định chưa thành hiện thực, lo lắng cho vợ con, sợ rằng

liệu mọi người có còn nhớ đến mình hay không. Cha chỉ cảm thấy bình yên trong giấc ngủ, còn sự tỉnh táo chỉ khiến ông thêm khổ sở. Giờ thì tự nhiên đã chạm đến giới hạn của nó: Điều duy nhất cha tôi muốn trong những giờ phút cuối đời mình chỉ đơn giản là sự bình yên thanh thản!

Suốt khoảng thời gian tỉnh táo còn lại của mình, ông chỉ muốn gặp các cháu. Vì chúng không có ở đó, nên tôi cho ông xem hình các bé từ chiếc iPad của tôi. Mắt cha mở to, miệng cười toe toét vui vẻ. Ông nhìn kỹ từng tấm hình, từng chi tiết.

Rồi sau đó, ông nằm nghỉ rồi ngủ mê. Lần này, mỗi khoảng ngưng thở của ông kéo dài từ hai mươi đến ba mươi giây. Cứ mỗi lúc tôi tưởng rằng cha sẽ ra đi thanh thản, ông lại hít thở trở lại. Mọi việc cứ diễn biến như thế suốt nhiều giờ liền.

Cuối cùng, khoảng sáu giờ mười phút vào buổi chiều, trong khi mẹ tôi đang nói chuyện với em gái tôi, còn tôi thì ngồi đọc sách, tôi bỗng nhận ra cha ngưng thở lâu hơn từ nãy đến giờ.

“Con nghĩ là cha đã đi rồi,” tôi bảo.

Chúng tôi đến bên ông. Mẹ tôi nắm lấy tay ông. Mỗi người chúng tôi im bật và đờng tai lắng nghe.

Không còn tiếng thở nào nữa.

Lời bạt

“Ai rồi cũng chết!” kể cho bạn nghe câu chuyện về cuộc đấu tranh giữa con người với thể xác sinh học của chính mình cùng những giới hạn của nó về gene, tế bào, da thịt và xương cốt. Sự phát triển y học đã cho con người chúng ta quyền năng vô song trong việc chinh phục dần những giới hạn đó, và giá trị tiềm năng của quyền năng này chính là lý do chính khiến tôi quyết định trở thành bác sĩ. Nhưng hết lần này đến lần khác, tôi phải chứng kiến những công nghệ y học của mình gây bao nhiêu thiệt hại và tổn thương lên con người chỉ vì chúng ta cứ mãi lảng tránh, không chịu thừa nhận sự thật bất biến rằng quyền năng đó là hữu hạn, và nó muôn đời hữu hạn.

Chúng ta đã luôn lằm lẩn về quyền hạn và trách nhiệm của mình với tư cách là thầy thuốc. Chúng ta luôn cho rằng mình có nghĩa vụ đảm bảo sức khỏe và khả năng tồn tại của con người bằng mọi giá. Nhưng điều mà con người thực sự cần không chỉ có thế. Con người không chỉ tồn tại, mà họ muốn mình sống khỏe. Con người ta ham sống khi và chỉ khi họ được sống một cuộc sống khỏe mạnh và vui vẻ. Những điều này không chỉ quan trọng khi người ta sắp chết, hay khi họ đã già yếu suy kiệt, mà chúng quan trọng trong suốt cuộc đời con người. Mỗi khi bệnh tật hoặc chấn thương tấn công bạn, mỗi khi cơ thể bạn ngã quỵ hay tâm trí bạn mỏi mệt, những câu hỏi quan trọng mang tính sống còn vẫn luôn là: Bạn hiểu gì về bệnh tình hiện tại của mình cũng như những hệ quả mà nó có thể gây ra? Bạn mong muốn điều gì, và sợ hãi điều gì? Đây là những điều bạn sẵn sàng hy sinh hoặc đánh đổi để khỏe lại, còn đâu là những điều mà bạn tuyệt đối “có đánh chết cũng không buông”? Và bạn dự định hành động như thế nào để hoàn thành những tâm nguyện đó?

Trong vài chục năm gần đây, lĩnh vực chăm sóc xoa dịu và giảm đau đã

và đang phát triển mạnh mẽ, mang đến tư duy mới mẻ thức thời cho những y bác sĩ đang làm công việc chăm sóc những người bệnh sắp chết. Lĩnh vực này được nghiên cứu và hệ thống hóa thành một chuyên môn chính quy đã và đang mở rộng không ngừng, ứng dụng cách tiếp cận mới này lên cả những người mắc bệnh hiểm nghèo chứ không chỉ riêng người sắp chết. Liên quan đến bệnh tật và cái chết của con người, điều này không có gì đáng mừng, nhưng nó là một cách làm việc cần được khuyến khích và nhân rộng. Nó nên được lĩnh hội bởi mọi thầy thuốc hay y bác sĩ, và nên được áp dụng với bất kỳ bệnh nhân nào mà họ gặp bất chấp chuyên môn của họ là gì.

Nếu con người là hữu hạn, thì vai trò của các cá nhân cũng như các cơ sở chăm sóc và nâng cao sức khỏe - từ giới bác sĩ phẫu thuật cho đến y tá - chính là hỗ trợ con người trong việc đối mặt với sự hữu hạn của chính mình. Có những khi chúng ta có thể cung cấp cho bệnh nhân của mình những phương pháp chữa bệnh khả dụng, có những lúc điều tốt nhất chúng ta có thể cho họ là vài toa thuốc, nhưng có lắm khi điều duy nhất chúng ta có thể làm để giúp họ là... chẳng làm gì cả. Nhưng dù chúng ta làm gì cho họ đi chăng nữa, mọi sự can thiệp của chúng ta cùng những sự mất mát và rủi ro mà chúng ta giáng lên người bệnh chỉ có ý nghĩa khi và chỉ khi chúng phục vụ cho những tâm nguyện và mục tiêu cao cả hơn của cuộc đời người đó. Một khi chúng ta quên mất điều này, những sự đau đớn mà chúng ta khiến người bệnh phải chịu đựng trở thành man rợ. Chỉ cần chúng ta nắm bắt được ý nghĩa tích cực của việc mình làm, chúng ta mới thực sự mang lại những giá trị lớn lao không thể cân đo đong đếm cho đối tượng của mình.

Trước đây, tôi đã không biết rằng đó mới chính là điều ý nghĩa nhất mà tôi có thể làm cho các bệnh nhân của mình, dù là với tư cách một bác sĩ hay một con người bình thường: giúp mọi người vượt qua được những khó khăn mà nền y học được kỳ vọng đã không thể giúp họ được. Và đó là sự thật, dù người bệnh của tôi là cụ Jewel Douglass, một người quen như Peg

Bachelor, hay một người mà tôi yêu thương và kính trọng bằng cả trái tim mình như cha tôi.

* * *

Cha tôi đã viết xong câu chuyện đời mình mà không phải hy sinh bất kỳ thứ gì ông yêu thích, và tôi biết ơn mọi thứ vì điều đó. Ông vẫn biết rõ mình muốn gì kể cả khi chết. Ông để lại chỉ dẫn cho mẹ tôi, em gái tôi, và cả tôi. Ông muốn được chúng tôi hỏa thiêu và rải tro ở ba nơi quan trọng với cuộc đời ông - thứ nhất là Athens, thứ hai là ngôi làng nơi ông khôn lớn; và cuối cùng là sông Hằng, nơi linh thiêng đối với mọi tín đồ Hindu (Ấn Độ giáo). Theo thần thoại Hindu, khi tro cốt của một người đến được lòng sông Hằng, linh hồn người đó sẽ muôn đời được cứu rỗi và chở che. Do vậy mà từ hàng nghìn năm qua, hàng triệu gia đình đã mang tro cốt của những người mình yêu thương đến sông Hằng để rải khắp mặt nước mênh mông.

Vài tháng kể từ sau ngày cha tôi qua đời, chúng tôi tiếp bước thực hiện những tâm nguyện của ông. Chúng tôi đến Varanasi, một thành phố cổ được làm nên từ những ngôi đền linh thiêng bên bờ sông Hằng, được xây dựng từ thế kỷ mười hai Trước Công Nguyên. Chúng tôi thức dậy trước khi mặt trời mọc, đi bộ xuống những bậc cấp cheo leo dẫn xuống lưu vực sông Hằng. Tuần tự theo truyền thống, chúng tôi đã hẹn trước với một thầy cúng người Ấn, một người có nhiệm vụ dẫn chúng tôi xuống một chiếc thuyền gỗ có người lái, để người này đưa tất cả chúng tôi ra giữa sông trước rạng đông.

Thời tiết lúc ấy khô lạnh đến run người. Toàn bộ những ngôi đền chóp nhọn và mặt nước sông bao la bị che phủ bởi một màn sương trắng dày. Một người gác đền niệm những tiếng cầu kinh được phát loa một cách

vừa phải và vẫn đảm bảo không khí tôn nghiêm. Giữa không gian linh thiêng, những lời cầu nguyện lan tỏa khắp mặt sông để đến tai những người tắm sớm với những viên xà phòng đang xài dở trên tay, những hàng người đang giặt giũ ở sông bằng những tấm bảng chà xát bằng đá, và chú chim bói cá đang đậu trên trụ neo thuyền. Chúng tôi vượt qua nhiều bậc thềm bờ sông được đặc trưng bởi nhiều dãy cọc gỗ, chờ đợi nhiều thi thể khác đã được đặt chỗ trước và đang đợi được hỏa táng ở đó. Khi chúng tôi ra đến giữa lòng sông và mặt trời bắt đầu tỏa nắng xuyên qua màn sương mờ ảo, vị thầy cúng bắt đầu tụng kinh.

Là con trai trưởng trong nhà, tôi có nghĩa vụ tham gia vào những nghi lễ cần thiết để giúp linh hồn cha tôi đạt được *moksha* (mộc xoa) - sự giải thoát của linh hồn khỏi vòng luân hồi sinh-lão-bệnh-tử vô tận để đến được cõi Niết Bàn. Người thầy cúng vòng một chiếc nhẫn làm từ dây bện vào ngón tay áp út trên bàn tay phải của tôi. Ông yêu cầu tôi cầm lấy chiếc bình đồng thau có kích cỡ vừa bàn tay, trong đó đựng di cốt của cha tôi, rồi rắc vào đó các loại thảo dược, hoa cỏ, và vài mẫu thức ăn: hạt trầu không, gạo, phước bồn tử, đường cây, và nghệ. Sau đó, ông yêu cầu các thành viên khác trong gia đình cũng làm điều tương tự. Rồi chúng tôi đốt nhang, phẩy khói lên phần tro cốt trong bình. Với một cái cốc nhỏ, người thầy cúng yêu cầu tôi uống ba thìa nước sông Hằng. Rồi sau đó, ông bảo tôi lấy tro trong bình rải qua vai phải của mình xuống sông; xong phần tro thì cũng ném luôn cái bình đựng cùng nắp của nó xuống sông theo hướng đó. “Không được quay đầu nhìn,” ông răn đe tôi bằng tiếng Anh, và tôi tuân theo.

Thật khó để dạy dỗ một người được sinh ra và lớn lên trong một thị trấn nhỏ của nước Mỹ như tôi theo đạo Hindu, bất chấp cha mẹ tôi đã nỗ lực kỳ công thế nào với tôi. Tôi không tin vào chuyện thánh thần điều khiển số phận con người, và càng không tin rằng những gì chúng tôi vừa làm sẽ giúp linh hồn cha tôi có được chỗ tốt ở thế giới bên kia. Sông Hằng có thể là một dòng sông linh thiêng đối với các cư dân thuộc một trong

những tôn giáo có số lượng tín đồ đông đảo nhất thế giới, nhưng với một bác sĩ như tôi, nơi đây nổi tiếng là một trong những con sông bị ô nhiễm trầm trọng nhất thế giới, một phần cũng chính bởi tập tục hỏa táng người chết rồi ném xác xuống sông của người dân địa phương. Tôi đã biết trước rằng thế nào mình cũng bị yêu cầu uống vài ngụm nước sông, thế nên trước đó, tôi đã lên mạng điều tra về mức độ ô nhiễm cũng như số lượng vi khuẩn tồn tại trong nước sông, rồi uống vài viên thuốc kháng sinh phù hợp để phòng ngừa. (Ấy vậy mà sau đó tôi vẫn mắc bệnh truyền nhiễm do vi trùng *Giardia* gây ra, vì chỉ lo phòng ngừa vi khuẩn mà quên mất nguy cơ từ ký sinh trùng.)

Tuy vậy, bản thân tôi vẫn vô cùng xúc động và biết ơn khi được thực hiện trách nhiệm của mình. Một phần bởi cha tôi muốn thế, mẹ và em gái tôi cùng thế. Hơn thế nữa, mặc dù tôi không tin chuyện cha tôi lẩn khuất trong đồng tro xám được rải đi từ chiếc bình kia, tôi vẫn cảm nhận được rằng thông qua những gì mình vừa làm, chúng tôi đã kết nối được với cha ở một cấp độ tâm linh cao cả vượt trên thể xác phạm tục của mình, ở một đất nước xa xôi nơi mà người ta đã quá quen với những nghi lễ đó suốt hàng thế kỷ.

Từ khi tôi còn nhỏ, cha đã luôn dạy tôi bài học về sự kiên trì bền bỉ: Không bao giờ được khuất phục trước những giới hạn ngăn trở mình!

Nhưng đến khi được làm người lớn và chứng kiến những năm tháng cuối đời của cha, tôi phải tự mình học cách chấp nhận và thích nghi với những giới hạn mà chúng ta không thể nào rũ bỏ. Lằn ranh giữa việc chinh phục giới hạn – đẩy lùi giới hạn bằng mọi giá - và thích nghi với nó - tận dụng những điều tốt nhất có thể từ giới hạn - luôn thật mỏng manh. Nhưng thực tế đã cho thấy có những khi, quyết định đẩy lùi giới hạn gây thiệt hại nhiều hơn là mang lại lợi ích, càng làm việc đó chỉ càng khiến chúng ta thêm đau thương mất mát. Việc giúp cha tôi đối mặt và chấp nhận thực tế đó chính là một trong những trải nghiệm vừa đau thương lại

vừa quý giá nhất trong cuộc đời tôi.

Cha tôi đã ứng xử trước những giới hạn đang dày đọa mình bằng cách nhìn thẳng vào chúng với đôi mắt trung thực nhất có thể, không huyễn hoặc, không ảo tưởng. Mặc dù có những khi bệnh tật khiến ông trở nên cáu kỉnh hay quẫn trí, cha không bao giờ tự lừa dối bản thân rằng mình sẽ khỏi bệnh. Ông luôn ý thức được rằng đời người là hữu hạn, rằng vị trí của mình trong thế gian này không hơn gì một hạt cát giữa mênh mông biển rộng. Nhưng đồng thời, ông cũng nhìn bản thân mình như một mắt xích trong một chuỗi sự kiện lịch sử dài vô tận. Suốt thời gian lênh đênh trên dòng sông linh thiêng đó, tôi vẫn cảm nhận được những bàn tay kết nối vượt không gian và thời gian của nhiều thế hệ. Cha tôi đã mang chúng tôi đến đó, giúp chúng tôi nhận ra rằng dù có chết đi, ông cũng chỉ là một phần của một câu chuyện đã và đang kéo dài không ngơi nghỉ suốt hàng nghìn năm lịch sử - và chúng tôi cũng là một phần của nó.

Chúng tôi là những người may mắn khi được ở bên ông trong những phút cuối, được nghe ông chia sẻ những tâm nguyện và nói lời từ biệt. Nhờ cơ hội này mà ông có thể cho chúng tôi biết, rằng ông đã ra đi trong thanh thản. Và điều này cũng giúp chúng tôi thanh thản, không còn điều chi để hối tiếc.

Sau khi rải tro của cha, chúng tôi tiếp tục lênh đênh trên sông Hằng, tạm thời để cho dòng chảy đẩy đưa. Khi ánh mặt trời phá vỡ màn sương u ám, các tia nắng cũng đồng thời sưởi ấm cơ thể chúng tôi. Sau đó, chúng tôi ra hiệu cho người chèo thuyền cầm mái chèo, và cùng nhau quay về bờ.

Lời cảm ơn

Có quá nhiều người tôi cần phải cảm ơn vì sự hoàn thiện của cuốn sách này. Người đầu tiên và quan trọng nhất chính là mẹ tôi, bà Sushila Gawande, và em gái tôi, Meeta. Thật khó khăn cho họ khi tôi quyết định kể câu chuyện của cha trong quyển sách này, bởi để làm được điều đó, tôi đã khơi lại nhiều ký ức đau thương mà cả mẹ và em gái tôi đều không muốn nhắc lại hay diễn giải chi tiết ra như tôi đã làm. Mặc dầu vậy, họ chính là những người hỗ trợ tôi nhiệt tình nhất, trả lời mọi câu hỏi của tôi, chấp nhận “đào xới” mọi ký ức tôi muốn biết, và giúp tôi truy lại mọi thông tin cần thiết - từ những sự việc đáng ghi nhớ cho đến các tài liệu y học - để làm nguyên liệu cho quyển sách này.

Tôi còn nhận được nhiều sự hỗ trợ quan trọng từ những người thân và họ hàng ở trong và ngoài nước. Từ Ấn Độ, chú tôi - Yadaorao Raut - đã cất công lục lại và gửi cho tôi nhiều thư từ và ảnh chụp cũ của gia đình, tập hợp nhiều những ký ức về ông nội của tôi và cha tôi từ các thành viên khác trong dòng họ, giúp tôi xác nhận và kiểm chứng nhiều thông tin được sử dụng trong sách. Trong khi đó, Nan, Jim, Chuck và Ann Hobson là những người thân yêu đã giúp tôi viết nên được câu chuyện sống động về cuộc đời bà Alice Hobson.

Tôi cũng mang ơn rất nhiều những con người tuyệt vời mình đã gặp gỡ và phỏng vấn về những kinh nghiệm của họ đối với các vấn đề bệnh tật, tuổi già, và nghệ thuật hành xử trong gia đình. Hơn hai trăm người đã đồng ý dành ra rất nhiều thời gian để trò chuyện với tôi, kể tôi nghe những câu chuyện của họ, cho phép tôi được tận mắt chứng kiến và hòa mình vào cuộc sống của họ. Những người được nêu tên trong cuốn sách này chỉ là một phần nhỏ trong số họ. Nhưng ở đây, sự biết ơn và kính trọng của tôi dành cho họ là như nhau.

Kể đến, tôi xin gửi lời cảm ơn chân thành đến tập thể những anh chị công tác trong lĩnh vực y tế cũng như chăm sóc người cao tuổi, các chuyên gia về chăm sóc xoa dịu và giảm đau, đội ngũ nhân viên của các trung tâm chăm sóc cuối đời, những người cải tiến nhà dưỡng lão, những nhà tiên phong, và những cá nhân “nổi loạn” đã chỉ cho tôi thấy những chân trời mới ngoài sức tưởng tượng của mình. Tôi đặc biệt muốn cảm ơn hai người: Robert Jenkins, người đã có công mở cánh cửa và dẫn tôi bước vào thế giới của những nhà tiên phong và cải cách công tác chăm sóc sức khỏe người cao tuổi, và cô Susan Block đến từ Viện Ung Thư Dana Farber, vì cô không chỉ đã và đang góp công phát triển lĩnh vực chăm sóc giảm nhẹ và chăm sóc cuối đời của ngành y tế, mà cô còn đồng ý làm cộng sự của tôi trong việc nghiên cứu và tìm hiểu các vấn đề chuyên môn mà chúng tôi đề cập trong quyển sách này cũng như đã và đang thực hành trong cuộc sống.

Tôi xin cảm ơn Bệnh viện Brigham and Womens và Khoa Y Tế Công Cộng của ĐH Harvard vì đã luôn là ngôi nhà lý tưởng để tôi được làm việc và cống hiến trong suốt mười lăm năm qua. Nhờ sự hỗ trợ nhiệt tình từ các cộng sự ở Ariadne Labs - một trung tâm liên hiệp về lĩnh vực y tế cộng đồng do tôi lãnh đạo, mà việc đảm nhiệm cùng một lúc nhiều công việc gồm bác sĩ phẫu thuật, nghiên cứu y học và viết lách không chỉ khả thi với tôi, mà còn là một niềm vui sống khôn tả của tôi. Cuốn sách này sẽ không thể nào trọn vẹn nếu không có những sự góp sức đặc biệt của Khaleel Seecharan, Katie Hurley, Kristina Vitek, Tanya Palit, Jennifer Nadelson, Bill Berry, Arnie Epstein, Chip Moore, và Michael Zinner. Và tôi còn phải đặc biệt cảm ơn cô bạn Ami Karlage thông minh và dạn dĩ, người đã dành ra đến ba năm song hành cùng tôi trong việc viết quyển sách này với vai trò là phụ tá nghiên cứu, người lên kịch bản, biên tập bản thảo, đóng góp và kiểm chứng các ý tưởng tôi viết, và khi cần, sẵn sàng làm cho tôi những ly cocktail Bourbon Bramble ngon “tuyệt cú mèo”!

Tạp chí *The New Yorker* là một ngôi nhà khác nơi tôi được thỏa sức sáng tạo. Tôi cảm thấy mình may mắn khi được trở thành cộng tác viên cho ấn phẩm xuất chúng đó (cảm ơn anh rất nhiều, David Remnick), và tôi còn hạnh phúc hơn khi được sát cánh bởi Henry Finder - một người bạn kiêm biên tập viên chỉnh sửa bản thảo cho tôi. Nhờ những sự hướng dẫn và chỉ bảo của anh, tôi viết được hai bài báo được đăng trên *The New Yorker* - để rồi chúng trở thành nền tảng giúp tôi khai sinh ra “Ai rồi cũng chết!”. Finder cũng chính là người dẫn dắt tôi tiếp cận được những ý tưởng tuy phụ trợ nhưng lại có tính chất nòng cốt làm nên giá trị cuốn sách. (Chẳng hạn, chính anh đã khuyên tôi nên đọc sách của Josiah Royce.)

Tina Bennett không chỉ là một người bạn học chung đại học, mà còn là một trợ lý mẫn cán không biết mệt mỏi của tôi, luôn nỗ lực giúp tôi bảo vệ những thành quả của mình. Mặc dù ngành công nghiệp xuất bản đã và đang không ngừng đổi thay với tốc độ chóng mặt, cô ấy vẫn luôn tìm ra cách giúp tôi xây dựng và duy trì một lượng độc giả của riêng mình, và viết ra những điều tôi muốn viết. Thật không ngoa khi tôi gọi cô ấy là “siêu trợ lý”!

Trung tâm Bellagio thuộc tổ chức từ thiện Rockefeller Foundation chính là nơi tôi “thai nghén” và bắt đầu viết cuốn sách này, và cũng là nơi tôi trở lại để hoàn thiện bản thảo đầu tiên của nó. Về sau, các cuộc trò chuyện về bản thảo của tôi với Henry, Tina, David Segal, và Jacob Weisberg đã làm tôi thay đổi hoàn toàn cách nhìn nhận của mình đối với cuốn sách, khiến tôi quyết định viết lại nó từ đầu đến đuôi. Leo Carey là người sửa lỗi chính tả và chỉnh lại ngữ pháp của bản thảo cuối cùng, và chính khả năng biên tập nghiêm túc và yêu cầu cao của anh về mặt ngôn ngữ đã nâng giá trị quyển sách này lên một tầm cao mới. Riva Hocherman đã giúp đỡ chúng tôi trong mọi bước đi, và là người duyệt bản thảo lần cuối trước khi in. Tôi cũng xin gửi lời cảm ơn đến Grigory Tovbis và Roslyn Schloss vì những đóng góp quan trọng của họ cho sự ra đời quyển sách

này.

Vợ tôi, Kathleen Hobson, chính là nhân vật quan trọng hơn cả quyển sách (mặc dù cô ấy không biết điều này.) Cô ấy chính là người đã luôn chia ngọt sẻ bùi với tôi, sống và trải nghiệm cùng tôi những câu chuyện và sự kiện từ ngọt ngào đến đắng cay được kể lại trong tác phẩm này. Cô ấy đã và đang luôn là một nguồn động viên xuyên suốt của tôi trong mọi việc. Tôi không phải là một tay viết dễ dãi. Tôi không biết các nhà văn hay những tay viết khác thường làm thế nào để viết ra những ý tưởng và từ ngữ chạy nhảy trong đầu họ. Đối với tôi, mỗi con chữ trong các quyển sách của mình đều là kết quả của vô vàn nỗ lực lặp đi lặp lại và chậm mà chắc. Nhưng Kathleen đã luôn ở bên cạnh tôi, giúp tôi tìm ra được những từ ngữ hay và chính xác để diễn đạt hiệu quả các ý tưởng bất kể sự khó nhọc dài hơi của công việc này. Cô ấy và ba đứa con dễ thương của chúng tôi là Hunter, Hattie và Walker, đã luôn ủng hộ và động viên tôi trong mỗi bước đi của tôi.

Nhân vật quan trọng cuối cùng mà tôi muốn gửi lời cảm ơn nhiệt thành nhất chính là Sara Bershtel, người biên tập viên phi thường của tôi. Cô ấy đảm trách công việc đảm bảo chất lượng nội dung cuốn sách sao cho nó hoàn hảo nhất có thể, nên Sara buộc phải ăn, ngủ và sống với những sự kiện thăng trầm được kể lại trong quyển sách - và cũng đồng thời được phản ánh trong hiện thực gia đình cô ấy. Cô hoàn toàn có quyền quyết định rút lui để tránh đau thương, không phải làm công việc biên tập đầy khó khăn này cho cuốn sách của tôi. Nhưng cô ấy vẫn làm, và làm với một sự toàn tâm toàn ý không chệ vào đâu được, khi cô kiểm tra từng bản thảo của tôi một cách tỉ mỉ, rà soát kỹ từng đoạn văn một để đảm bảo rằng những gì tôi viết vừa chất lượng, vừa trung thực, lại vừa chính xác về mặt chính tả và ngữ pháp hết mức có thể. Nhờ sự tận tụy gần như hoàn hảo của Sara, cuốn sách này đã truyền đạt thành công những điều tôi muốn nói với độc giả. Và đây chính là lý do vì sao tôi muốn đặc biệt dành tặng cuốn sách này cho cô ấy.

ATUL GAWANDE

Vài nét về tác giả



Atul Gawande là tác giả của ba tựa sách nổi tiếng bán chạy gồm: *Phức thể* - tác phẩm từng được đề cử Giải thưởng cao nhất của Liên hoan Sách Toàn Quốc, *Sống tốt hơn* - quyển sách được Amazon.com bình chọn trong Top 10 Tựa Sách Hay Nhất năm 2007, và tác phẩm *Bản danh sách quyền năng*. Gawande hiện là bác sĩ phẫu thuật đang công tác tại bệnh viện Brigham and Womens ở Boston kiêm giáo sư giảng dạy tại Khoa Y Dược và Khoa Y Tế Công Cộng thuộc Đại học Harvard. Ông cũng đồng thời là nhà báo, một cây bút thường xuyên của tạp chí *The New Yorker*. Ông từng đạt giải thưởng Lewis Thomas danh giá dành cho những tác giả viết về các đề tài khoa học, một giải MacArthur Fellowship và hai giải thưởng Tạp Chí Quốc Gia. Trong lĩnh vực y tế công cộng, ông là giám đốc của Ariadne Labs, một trung tâm liên hiệp được thiết lập nhằm mục đích cải tiến các hệ thống y tế xã hội. Ông cũng chính là chủ tịch của Lifebox, một tổ chức phi lợi nhuận được sáng lập nhằm mục đích cải tiến các kỹ thuật mổ xẻ và giúp cho công tác phẫu thuật trở nên an toàn hơn với người bệnh. Ông hiện đang sống cùng vợ và ba người con ở Newton, bang

Massachusetts.

Vài nét về dịch giả



Phan Nguyễn Khánh Đan hiện là giám đốc kiêm dịch giả chính của nhà sách trực tuyến Sức Mạnh Ngòi Bút. Cô tốt nghiệp loại Giỏi trường ĐH Kiến trúc TPHCM năm 2011 và lấy bằng Thạc sĩ Kinh Doanh Quốc tế (MIB) ở trường ĐH Curtin Singapore vào năm 2014. Cô từng trải nghiệm nhiều công việc khác nhau từ hoạ sĩ, kiến trúc sư, viết lách cho đến dịch thuật.

Riêng về mảng đề tài sức khoẻ, cô là cộng tác viên thường xuyên của báo Sức khoẻ & Đời sống – một tờ báo thuộc Bộ Y Tế - kể từ năm 2010. Chính công việc này cùng với niềm đam mê đặc biệt của Đan đối với tâm lý học đã trau dồi cho cô những kinh nghiệm quý giá để dịch **“Ai rồi cũng chết!”** – tác phẩm xuất sắc đã đạt nhiều giải thưởng về đề tài y học và kỹ năng sống của bác sĩ Atul Gawande.

“Ai rồi cũng chết – Ta phải sống sao cho đáng cuộc đời, sống để không phải hối tiếc?” – tôi tin rằng đây là câu hỏi đang khiến cho bao người chúng ta bất kể già trẻ gái trai đều phải băn khoăn day dứt, khi mà có quá nhiều người chúng ta bị “cuốn phăng” bởi cái guồng quay của đời sống hiện đại bận rộn, để nó chôn vùi dần tuổi xuân, sức khỏe, và bao ước mơ hoài bão thuở thơ bé, để nó tước đoạt dần mọi thứ chúng ta yêu quý... đến nỗi chúng ta quên mất rằng “Thời gian chúng ta là hữu hạn”.

Đây cũng chính là động lực mạnh mẽ đã thôi thúc tôi phải dịch bằng được và dịch thật tốt cuốn sách này nhằm chia sẻ nó đến với mọi độc giả Việt Nam. Và tôi cam đoan bạn cũng sẽ tìm được câu trả lời đúng đắn cho cuộc đời mình sau khi đọc xong cuốn sách này.

PHAN NGUYỄN KHÁNH ĐAN

CHÚ THÍCH

[1] *Malcolm X* (1925-1965), tên thật là Malcolm Little hay el-Hajj el-Shabazz: một người Hồi giáo kiêm nhà hoạt động nhân quyền nổi tiếng người Mỹ. Ông là người đấu tranh không mệt mỏi cho quyền bình đẳng của người da màu ở Mỹ, và được xem là một trong những người Mỹ gốc Phi có tầm ảnh hưởng nhất trong lịch sử.

[2] *Emily Elizabeth Dickinson* (1830-1886): nữ nhà thơ nói tiếng người Mỹ. Được sinh ra trong một gia đình thành đạt với lối sống truyền thống, Emily sống một cuộc đời thanh đạm, hướng nội và có phần ẩn dật. Mặc dầu vậy khi còn sống, bà có đến gần 1800 bài thơ được xuất bản bất chấp nhiều định kiến cổ hủ về giới tính và tính sáng tạo trong thơ văn. Cũng bởi phong cách thơ độc đáo và tư tưởng táo bạo vượt thời đại, phần lớn các tác phẩm của bà bị các biên tập viên thời bấy giờ chỉnh sửa nặng nề để được phép phát hành. Phải mất vài thập kỷ sau kể từ khi bà qua đời, nhờ nỗ lực không mệt mỏi của con gái bà và nhiều nhà phê bình, các bản gốc của thơ Dickinson mới được công khai và thừa nhận, và bà được giới chuyên môn nhìn nhận như một trong những nhà thơ có tầm ảnh hưởng quan trọng nhất nước Mỹ thế kỷ XIX, được nhà phê bình Harold Bloom xếp vào hàng ngũ hai mươi sáu thi sĩ phương Tây vĩ đại nhất mọi thời.

[3] *Charles Dickens* (1812-1870): đại văn hào người Anh có công sáng tạo ra nhiều tác phẩm và nhân vật bất hủ đến ngày nay. Một trong số đó là *Oliver Twist*, tiểu thuyết thứ hai của Dickens và được phát hành năm 1838. Câu chuyện xoay quanh cuộc đời nhân vật chính Oliver Twist từ khi là một cậu bé mồ côi trong trại tế bần, tha phương cầu thực rồi trở thành đầu trộm đuôi cướp cho đến khi tìm lại được gia đình đích thực của mình. Thông qua tác phẩm này, Dickens không chỉ lên án những góc khuất và thói đạo đức giả của xã hội đương thời, bao gồm cả tình trạng lạm dụng và

bóc lột sức lao động trẻ em, sự tha hóa của lương tâm con người, mà ông còn vẽ nên cho độc giả toàn thế giới nhìn thấy một bức tranh chân thực và sống động về các trại tế bần với tư cách là biểu tượng của tình trạng nghèo đói khốn cùng thời bấy giờ.

[4] *Cribbage*, hay *Crib*, là một trò chơi đánh bài Tây được thiết kế dành cho hai người chơi, nhưng ngày nay, người ta thường chơi ba hoặc bốn người để vui hơn. Người chơi gia tăng điểm cho mình bằng cách có các nước đi và nhóm các lá bài sao cho có giá trị nhất định. Bên cạnh bộ bài Tây, bộ trò chơi *Cribbage* còn bao gồm một bảng đặc trưng để tính điểm, một chiếc hộp *Cribbage* dành cho người chia bài, hai lượt tính điểm riêng biệt (phần chơi và phần trình diễn), và một hệ thống tính điểm riêng biệt của trò chơi này, với các số điểm được quy định dành cho những nhóm bài có giá trị trên 15.

[5] Nguyên văn: "*The world is your oyster*". Xét về nghĩa bóng, câu thành ngữ có nghĩa "*Cả thế giới nằm trong tay bạn*", là nơi bạn có toàn quyền kiểm soát và tự do làm những gì mình muốn. Câu thành ngữ này có nguồn gốc từ một câu thoại trong vở kịch "*Những cô vợ vui vẻ nhà Windsor*" của kịch tác gia người Anh William Shakespeare.

[6] *Medicaid* là chương trình bảo hiểm xã hội dành cho các cá nhân và gia đình thu nhập thấp hoặc có nguồn lực hạn hẹp trong cuộc sống. Tương tự như chương trình bảo hiểm Medicare dành cho người cao tuổi, Medicaid được tài trợ bởi chính phủ Hoa Kỳ. Viện Bảo Hiểm Y Tế Hoa Kỳ đã định nghĩa Medicaid là "chương trình bảo hiểm của chính phủ dành cho mọi cá nhân thuộc đủ mọi lứa tuổi không có đủ thu nhập hoặc điều kiện để thanh toán các chi phí chăm sóc sức khỏe".

[7] *Ivy League* vốn dĩ là tên của hội thao với các đội tham gia đến từ tám trường đại học nổi tiếng ở Đông Bắc nước Mỹ. Theo thời gian, cụm từ "*Ivy league*" trở thành một danh từ hết sức kiêu hãnh chỉ nhóm tám trường đại học hàng đầu nước Mỹ cũng như thế giới. Đây đều là những ngôi

trường tư nhân có tên tuổi và chất lượng đào tạo vượt bậc. Nhiều sinh viên của các trường này về sau trở thành những cá nhân xuất chúng hoặc nắm giữ các vị trí lãnh đạo các tổ chức ở nhiều nơi trên thế giới. Tám ngôi trường của Ivy League là các đại học Harvard, Brown, Columbia, Cornell, Dartmouth, Pennsylvania. Princeton và Yale.

[8] *Paul Bunyan* là một nhân vật hư cấu trong văn học dân gian Mỹ. Anh là một người khổng lồ làm nghề thợ đốn gỗ, với một người bạn đồng hành là chú bò xanh khổng lồ Babe The blue Ox. Các câu chuyện về Paul Bunyan là những tình huống liên quan đến sức khỏe phi thường của anh mỗi khi đảm nhiệm những công việc nặng nề, được những người thợ đốn gỗ Bắc Mỹ tưởng tượng ra và truyền miệng nhau trong dân gian. Hình tượng anh nông dân lực lưỡng hộ pháp Paul Bunyan trở nên nổi tiếng về sau khi nhà quảng cáo William B. Laughead (1882-1958) chọn anh làm hình ảnh thương hiệu trong một chiến dịch quảng cáo năm 1916 của công ty khai thác gỗ Red River Lumber. Nhân vật này cũng là đề tài phổ biến trong nhiều tác phẩm văn học, âm nhạc, quảng cáo và phim ảnh đại chúng ở Mỹ.

[9] *Benjamin David “Benny” Goodman* (1909-1986): nghệ sĩ nhạc jazz và swing nổi tiếng của thế kỷ XX, được mệnh danh là “Ông hoàng nhạc Swing”. Buổi biểu diễn nhạc jazz đặc biệt của ông ở sân khấu Carnegie Hall vào ngày 16-01-1938 được nhà phê bình Bruce Eder đánh giá là “buổi hòa nhạc jazz đại chúng quan trọng nhất lịch sử âm nhạc, giúp cho nhạc jazz vốn dĩ vô danh một bước vươn lên thành một thể loại nhạc cao sang và đẳng cấp.” (chú thích của tác giả)

[10] *George Armstrong Custer* (1839-1876): một sĩ quan quân đội Mỹ, chỉ huy đội kỵ binh trong cuộc Nội Chiến Hoa Kỳ 1861-1865 và Chiến tranh Da Đỏ. Ông nổi tiếng bởi luôn là người chiến binh dẫn đầu trong mọi cuộc tiến quân và kiên quyết chiến đấu đến hơi thở cuối cùng. Sau cuộc nội chiến, Custer bị điều đi tham chiến ở miền tây để chống lại những bộ tộc

da đỏ. Trong trận đánh Little Bighorn, vì không biết dừng lại và kiên nhẫn suy xét tình hình mà đoàn quân của Custer bị đánh tan tác, còn bản thân ông bị giết dưới tay những người thổ dân. Đây là một trận thua nhanh chóng và nổi tiếng của Custer đến nỗi nó làm lu mờ mọi công trạng và tiếng tăm trước đó của ông. Custer chết trận ở tuổi 36.

[11] *Robert Edward Lee (1807-1870)*: một sĩ quan quân đội Mỹ nổi tiếng với vai trò chỉ huy Liên quân Bắc Virginia trong cuộc Nội Chiến Hoa Kỳ 1861-1865. Suốt 32 năm phục vụ quân ngũ, ông còn là một kỹ sư quân đội xuất chúng kiêm Tổng giám thị của Học viện Quân đội Hoa Kỳ. Lee từng quyết định đầu hàng quân đoàn có Custer tham chiến (tổng chỉ huy là Ulysses S. Grant) trong Chiến dịch Appomattox, và động thái này của ông góp phần không nhỏ cho sự kết thúc những cuộc chiến vô nghĩa trong nội bộ nước Mỹ lúc bấy giờ.

[12] *Van Dyke* (hay *Vandyck*, *Van Dyck* hoặc *Van Dijk*) là một kiểu râu được đặt tên theo tên của danh họa Baroque người Hà Lan Anthony van Dyck (1599-1641). Kiểu râu Van Dyke đặc trưng đòi hỏi người đàn ông nuôi cả ria mép lẫn râu dê dưới cằm, trong khi hai bên má phải được cạo sạch. Kiểu râu này cũng có nhiều biến thể, chẳng hạn như ria mép có thể uốn cong hoặc không.

[13] *Nathaniel Adams Coles (1919-1965)*, nghệ danh *Nat King Cole*, là một ca sĩ người Mỹ, được xem là một trong những nghệ sĩ nhạc jazz vĩ đại của mọi thời. Bằng chất giọng trầm nhẹ nhàng rất đặc trưng của mình, Nat King Cole chinh phục thành công thị trường âm nhạc đầy sự cạnh tranh khốc liệt của nước Mỹ suốt ba thập kỷ với những bản nhạc jazz đầy mê hoặc, nhiều bài hát trong số đó đứng đầu các bảng xếp hạng âm nhạc trong thời gian đáng kể.

[14] *Chapati* là một loại bánh mì dẹt không men, là loại thức ăn hàng ngày được ưa chuộng bởi cư dân các quốc gia Nam Á bao gồm Ấn Độ, Sri Lanka, Nepal, Bangladesh và Pakistan.

^[15] *Shira* là một loại bánh ngọt truyền thống của người Ấn Độ, có nguồn gốc từ ẩm thực bang Maharashtra và có nhiều biến thể.