

2

2009年2月

擁抱夕陽服務計劃 季刊

專題：**預設臨終照顧計劃**

(社工盧耀文)

抱擁夕陽服務推行的目標，是要協助患有末期病患的院友有尊嚴地走完人生最後旅程，預設臨終照顧計劃(Advance Care Planning 以下簡稱“ACP”)是其中一項重要服務。參考1976年8月美國加州「自然死亡法案」(Natural Death Act)，ACP概指病患者預早製訂照顧計劃，使能在病患者的健康情況轉差至不能自我表達時，大家能夠遵照其意願提供照顧。與「安樂死」的概念不同，病人可以選擇，如有不能治愈的病患時，不會勉強使用高科技的維生方式來延長生命，使病人可以自然及安詳地辭世。ACP有兩個要點。首先，就是要做到未雨綢繆。我們都知道人必有一死，但要預早籌謀，反應都是遲一點再算！然而，很多時病患者健康情況的變化急速，在到了晚期階段時想表達意願，或許已有心無力，而家人在未知其意願下代為決定，在情感及理性上會變得左右為難，因此我們都希望大家可以更開放地談論生死，及早準備。其次，就是如何尊重病患者意願的問題。我們為病患者製訂ACP前，先要協助院友認識及明白自己的病況，與及預期的病情變化，並鼓勵病人、家屬、醫護人員坦誠地討論，再促使大家去考慮病人希望有怎樣的照顧。事實上，病人可以做自己的選擇，生活才有尊嚴。

要把ACP做好，以下有五方面與大家一起探討：

- 1) 生死教育與ACP的推行有著相輔相乘的作用，藉以幫助院友及其家人對死亡有較開放的態度，及早進行ACP。
- 2) 對於病情認識和理解，我們要為院友提供足夠的資料，這是他們應有的權益，亦是支持他們去掌握自己的生命安排的一步。在面對健康惡化及至生命前路的不明朗，憂慮、恐懼、否認等等都是自然反應，情緒及心理支援十分重要，故此需要醫生、護士、社工等跨專業團隊在過程上的緊密合作。
- 3) ACP是著眼於溝通過程，坦誠及開放的討論氣氛是達成ACP的要素，而建立互信關係，照顧者真誠、接納與尊重的態度都是必要條件。
- 4) 社會大眾對於ACP的了解和接受仍在發展中，觀念雖然漸在改變，但也得有個進程，故此與院友及家人討論時，對於他們的忐忑、反覆等表現，要有同理心，也讓他們知道無論如何我們都會陪伴與支持。
- 5) ACP可說是人生的最後計劃書，除了及早著眼在醫療照顧外，在多方面，例如協助心願的達成、人生經歷的回顧與整合等很有價值的事上都可以預早計劃。

好的ACP是需要好的預設工作去配合和促成，照顧者要在實務經驗累積與學習分享並行下令ACP達致理想效果，從而陪伴院友更好地走完他們的人生旅程。

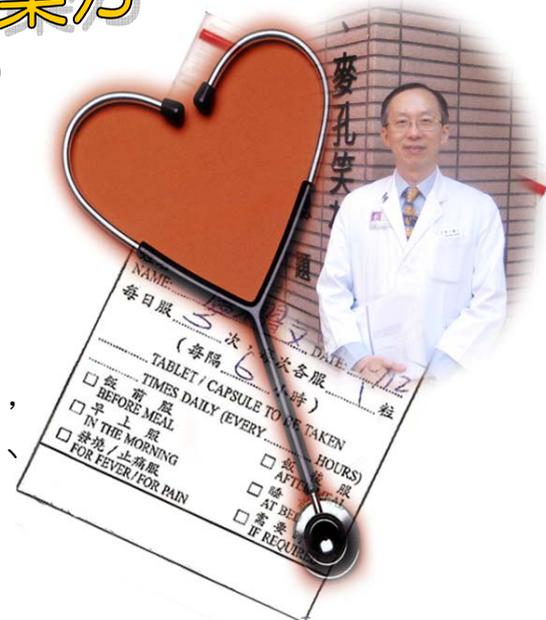


一位紓緩照顧醫生的藥方

(專訪林國光高級醫生)

《聽心跳也聽心聲》

大約十年前，我加入紓緩照顧專科服務，在此之前我是一位內科醫生，每天為病人診症、開藥及做一些小手術，力求把疾病治癒，紓緩照顧卻有著另一個課題，焦點不單在醫治疾病、也要關心病人在情緒、靈性、家庭等多方面的需要。在多年的體會中，我深感這種全人的治療必須在不同專業，例如護士、社工等互相配合下才能收到最佳的效果。



《醫病痛也醫避諱的心》

紓緩照顧的病人，有患晚期癌症、也有患晚期器官衰竭等病症的，難免面臨死亡的威脅，可是大家一般對死亡仍抱著避諱的態度，矛盾的是死亡又是人人必經的，知道有些人對紓緩照顧有類似「等死」的標籤。我認為死亡是既有的事實，何不及早好好預備。我們要做的是盡力幫助病人與家屬在死亡來臨之前活得更好，更有質素。

《照顧病人也照顧自己》

到東華三院賽馬會復康中心提供紓緩照顧到診服務已有一年，醫治的院友當中有一些已經離世，聽過有患病的長者說：「醫生只可以醫病，不能夠醫命。」這是事實，醫生並非神仙，不能醫好所有病，有很多時，能做的是協助病人減輕疾病引起的徵狀和痛苦，盡量給予鼓勵，令病者安心。值得一提的是病者都是我的人生導師，每次診症時，院友不單會講他們的病況，也把感受及至人生經歷告訴我。記得有一位患有晚期癌症的婆婆，她已不打算為癌症再做手術、化療或電療，然而她並沒有放棄生命，相反的，我看見她在生活中表現出勇氣和忍耐，珍惜現時的每一刻，她給了我很多對人生態度的啟發。

院友離世，我與病者的家人、院舍內的照顧人員都分擔一份哀傷和難過，我會把這些在生命中遇過的人記念在心中，也給自己抒懷的空間，然後繼續為有需要協助的院友得到照顧而盡一分力。

《看今天也看未來》

紓緩照顧在今天仍面對很多挑戰，不竟它在香港的發展歷程仍短，要面對的是文化與觀念衝擊的大課題，然而，它愛顧每個生命直至最後一刻的意義支持我要繼續向前。對於遠景，我期望紓緩照顧的概念及服務能廣泛地在不同專科，不同照顧病弱人士的醫院或院舍內推行，令大眾在需要時都可以選擇使用這項服務，使病人活得更尊嚴和更有意義。

葛量洪醫院紓緩醫學部自 2007 年底開始與本中心合作為有需要紓緩照顧的院友提供到診服務，中心謹代表受惠的院友及其家人向該院致意。



風中勁草

紓緩照顧護士手記

月佳婆婆(化名)終於在零八年十月安靜地離世。回想這段日子，眼看著她忍受著各種儀器所帶來的不適，身體情況時好時壞，短時間內多次進出醫院，她的心情壞透了，人變得沉鬱下來，看來她亦感覺到自己的生命真正走到終點，但她的眼中泛出的仍是第一次見她的銳利眼神和對生命仍抱著勇戰到底的精神。

月佳是我進入中心作紓緩照顧護士的第一批院友。要形容她，可用一顆計時炸彈，那是因她的健康情況隨時面對死亡威脅，亦代表著她剛烈直率的性格。在第一次接觸時我帶著戰兢的心情，眼前是個子小小，身體瘦弱，鼻上掛著氧氣喉，身體因長期缺氧而變得有點駝背的長者。上前問候，遇上的是響亮聲調的回應，果真有點火花。在後來探訪中，聽到的是她對人生、對週遭事物的不滿，在訴說的都是這世界對她的虧欠。事實上，從她的人生故事中，每在生活上遇到較好的機遇時，惡運卻隨之而來。童年被親人遺棄，更令她對別人失去信心，要生存只有自己拚搏。而踏入晚年，刻苦養育的兒女都已成長，滿以為可以安定下來，但身體卻患上令她折騰的《氣管病》。因此，表面的剛烈性格，深心裡卻是害怕失去，如今更害怕生命的失去。這都令我對她有更多的理解和同情。同行日子裡，與她一家的接觸最頻密，要算是她處於生命最後的時刻，每天探訪，看到她面上帶著正壓氧氣機，面罩內是呼呼的強烈氣流不斷打向面上，家人與我們的心情亦隨她的情況起起伏伏，但另一天，打從病房門口再次聽到她響亮的聲音，除感受她的喜悅外，亦暗地裡為她身體的好轉而高興。可是這亦是令人煎熬之處，隔天她的病情又每況愈下。正壓氧氣機又再架在面上。告訴她此機是唯一方法讓她生命得以維持，問她是否願意支撐下去，她勇敢的表示願意堅持。我也告訴她我們的團隊會陪伴她一起走下去。

也許你會問：『紓緩照顧不是讓人脫去身體痛苦，不作不必要醫療治療嗎？』但從她堅定的眼神，不是對命運不滿，對別人不信，而是她對自己生命的信念，對自己一份尊重，對維護自己家庭的堅定，為自己的命運帶著勇氣去走，這也是另一種選擇，應受尊重的。看似柔弱的小草在風中比較美豔的花朵更受得起命運狂風。

黃玉珍姑娘

義工 Eliza :「能感受到別人快樂，自己更加快樂。」

義工感言

在探訪過程中，有位院友，在談話當中見到她滿面笑容地享受著我們的關懷，對方亦非常努力，希望通過語言跟我們溝通，結果她出盡氣力成功地問我：「妳有幾個兒女呀？」、「妳做甚麼工作呀？」看到她的努力，她的喜悅，也就是推動自己願意堅持每一次到來參與「夕陽無限好」義工的原因。



不經不覺「擁抱夕陽」服務計劃的義工探訪已進行了一年多的時間，義工們由最初的戰戰兢兢，到與服務對象建立起深厚的友伴關係，當中我相信維繫彼此的除了是一份愛、一份尊重以外，還包括了彼此互相體驗人生的寶貴經歷……

在一段段不同的探訪經歷中，看到的不單單只是一項服務，義工們與服務對象從相處、傾談之中，分享各自生活上的點滴，不時可以聽到義工們說「這次探訪讓我又學到了更多…」因此在臨近聖誕節的十二月份中，義工們特意送上親手撰寫的心意咭，藉此表達對服務對象的欣賞及感覺，欣賞他們的不同個性、欣賞他們的人生態度、欣賞他們在面對困苦時的堅強意志……亦希望向他們在這段日子中的相處，說聲感謝，感謝的是所教曉我們的種種，也感謝他們願意和我們分享人生旅途上的各種經歷，讓我們能夠一同參與。

看到服務對象在收到心意咭後的喜悅表情，珍而重之的收藏起來，相信在人生路上，若遇上了能夠分享生活點滴，懂得欣賞自己，陪伴左右的人，途上縱使崎嶇難行，也絕不孤單。

(活動幹事莊紹梅)



每次入到院舍內，一名超過一百歲的婆婆都坐在大廳的長椅上，由於她有聽障，我走近向她高聲問好，告訴她我來探她。她會說：『你咁好嚟探我！我有嘢俾你食。你有冇機坐？』簡單的說話，但給我很舒服的感覺，因為婆婆把我當作來探訪她的客人，就如她在家中招呼朋友一樣，然後她會告訴我她中風後的困苦、她以往耕種的日子、又或是與家人之間的惆悵事等……。我在想，婆婆需要的是能夠作為招呼客人的主人，和有來探訪她的朋友，多過作為接受服務的院友和有社工的到訪！（社工盧耀文）

各位同事和朋友：我們期待著你的投稿，藉以互相分享服務經驗和感受。另外，很高興告訴大家擁抱夕陽計劃工作隊於1月初完成把辦事處由中心內的C座搬遷至D座，在新環境中與大家一起繼續提供更優良的照顧服務。在此祝大家新年進步，心境平安。

督印人：袁漢林 編輯小組：陳少珍、黃玉珍、莊紹梅、盧耀文(編輯與設計)

地址：香港香港仔惠福道4號賽馬會復康中心D座1樓(擁抱夕陽服務計劃工作隊)

電郵：ylsw02@tungwahjcrc.org.hk 電話：28709150