

擴生訴

老病死

有什麼好說？

● 盧耀文（賽馬會社區復康學院訓練主任）

擁抱夕陽的工作與「老、病、死」息息相關，有云一個轉身，兩個世界，人們對「老、病、死」像很熟識，當切實面對時，卻又是另一回事。近年智障人士老化的現象給業界掀起一番哄動，大家都在謀求應對辦法，也許是一個縮影吧。

當被界定為老，便要走入一個另類的國度。以往的年代，老就是穿著黑色或灰色的衫褲、老就要留在家中煮飯洗衫，照顧孫子等。今時今日的老，衣著及生活已有不少轉變，但對老的心態，到底有多少轉變呢？不少人對於老不但沒有憧憬，相反的是充滿憂慮，擔心踏進的是不斷縮窄的空間而並非更闊的天空。曾在生死教育小組中，聽過有智障人士表示希望能夠工作直至離世，因為喜歡從工作中獲得滿足感，老了就要退休，像是理所當然，但每個人都有不同的追求，為何一定要設限呢？電影“楸山節考”述說在窮鄉中，老了就要上山等死，以免成為其他村民的負累，以免吃了下一代的食物。細想今天的社會，經

濟富裕，但思維卻與電影所述相距不遠，試問誰想被看成負累？令人惋惜的是很多長者都自諷為「等食、等病、等瞓、等死」的四等公民。

朋友，想一想自己心底是否也在排斥和逃避「老」，也留意這種心態對工作的影響，也不妨看看今天為長者、為相對高齡的智障人士的「老」提供怎樣的生活空間。老、身體機能衰退、死亡機率增加，這是不爭的事實，我們固然要在服務設施、知識及心態上作出準備，才能協助他們適應老的挑戰，這是關於「失去」的部份。然而，今天不少人對老已看為新機遇，這是關於「得到」的部份，要尋求的是老了可以如何發揮豐富的人生智慧及發展無限的可能。我們在規劃服務時，在長長的「需要」清單中，與他們一起尋找生活新發展會排在什麼位置，會較等待死亡的來臨優先嗎？

「五位不老騎士駕摩托車環遊台灣」的實例，提出一個問題：「人活著為了什麼？」這也可借來一問我們及查察一下我們的服務。若老就只能是別人的負累，只能等待死亡，那老就真的沒有什麼好說的了。晚晴照顧的目標是希望處身老年階段的朋友能夠享受一段趨向圓滿的生命歷程，朝著這個目標進發，對老的態度是第一個要攻破的堡壘。



『三人行，必有我師焉。』

晚晴照顧的路上，有三位好友。一位是院友、一位是院友家屬、一位是提供照顧的工作員。三人雖然同途，但體驗各異，能夠互相分享，彼此學習，實為生命瑰寶。

隔不開的愛

● 陳思美 賽馬會頤安護理安老院社工

院友李達松伯伯（我們慣稱松哥），於二零一四年十二月能申請入住本院與太太相聚，可說得償所願（其妻玉梅於二零一一年入住本院）。這對夫婦只要並肩同坐，閒談數句，互換食物，輕貼臉頰，就是旁人都很易察覺他們的滿足。然而這些甜蜜時光只有兩個多月（其妻於二零一五年二月病逝）。

面對摯愛離世，松哥難掩傷痛，每每憶起亡妻便流下男兒淚。想起松哥在愛妻的喪禮上，手執一枝白玫瑰在靈柩前痛哭的樣子，仍深印在我的腦海中。松哥沒有了老伴在旁，生活仍是要過，他多以大螢幕手機來看資訊，甚或翻看內裡的相片，與愛妻再來見一面，常說希望可以快點跟她去。

松哥於二零一五年四月需入院治療，及後又因心臟問題，幾經診治也未能令病情改善，反而變得更加複雜，不知從何來又感染了惡菌，故需要個別隔離起來。

松哥健康狀況穩定後返回院舍，渴望可以沖涼洗頭，每每沖涼後他都展現出一個滿足的笑容，並向照顧員道謝；松哥後期因為腳部傷口潰爛，需進行截肢手術，這一關極不易闖，但也被他征服了。手術後返回院舍的隔離室休養，整天留在這個小小的間隔中，怎會不孤單？幸好松哥的兒女們，不間斷地到來陪伴，

給他帶來美味的食物和湯水，又給他按摩，家人對他的愛護和照料，就是這樣無止境的。一天，知道是松哥的生日，想到一個人在房間裡度過，感覺一定不好受，也想到會否是他最後一個生日，便致電返下午更的同事，購買一個蛋糕回來為他慶祝。他看到我們幾位同事聯同擁抱夕陽的團隊捧著蛋糕進來隔離室，他那驚喜的表情和捧著蛋糕的燦爛笑容，實在難忘。



到了中秋節，院舍舉行晚宴活動，想到在這個佳節，難道要他孤獨一人留在房中度過？先後與團隊及家人商量後，家人決定在晚宴買下一圍席，與松哥慶團圓。那一晚，他的臉容再展現因健康轉差而久違的微笑，這就是他與家人的最後一頓晚餐。松哥於二零一五年十一月病逝，與愛妻在另一世界聚首。

同事們都慶幸一早便懂得問這個問題：「難道因為護理需要隔離，他便要孤清地在小空間裡度過餘生？」我們明白在現實上要作出平衡的考慮，但只要肯去想，方法總是會有的，能為松哥晚年生活添上一點色彩、送多一點關愛，這完全值得。



當、愛變成習慣

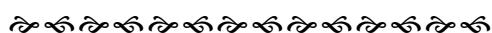
● 王彩琦博士 臨床心理學家

“愛可以種花，愛無分你我他，
愛會踢走細菌與困難。”

我愛跟服務使用者做大家可能覺得傻瓜但他們喜歡的事情，包括於房間不斷踱步、跟他們彷彿毫無目的地彈奏樂器等。

結果，未能預計；過程，才是重點。

在復康界工作了一段日子，大概了解到照顧者們上下一心，為服務對象及每日的流程竭盡所能，務求完成每日的工作。過程中很擔心耽誤流程，也擔心有些流程若需要服務對象獨自完成，有可能會引起危險。為愛護他們，確保萬事穩妥，便盡力幫助他們完成大部份生活流程，他們也欣然接受。漸漸地，連生活技能也忘卻。



當腿受傷了，經過治療，就會嘗試慢慢重拾活動機能。

當感冒了，吃過藥，休息過，就會嘗試起床，從新投入生活。

當智障人士情緒失控(調)了，被隔離，經過治療，吃過藥，(請完成句子)。



試想想，當你感到不適，於一個安靜的地方休養，吃藥，穿十件保暖衣，身體好轉，但為免再受感染，你還是長時間穿十件保暖衣留在獨立室。又或者，自此，每當你輕輕打個噴嚏，微微清一清喉嚨也會「享受」如此待遇，然而長期採取這高度戒備措施，若再次走入社群，你再病倒的機會會因此減低嗎？

由於在院舍是一個集體生活的地方，為愛護及保障大部份人的安全，當智障人士情緒不穩定，經專業判斷，通常的處理方法就是抑制 (Restraining)。抑制，可以是約束物品，包括約束衣，高背椅，手帶……情緒不穩定者可以是身體被抑制、空間被抑制、藥物抑制。

有一位約三十歲的智障人士，因為曾經出現自傷及傷人行為，住醫院一段日子後返回院舍，為愛護他及其他人，唯有約束。由於他以前吃飯比較慢，也曾拿起餐具傷害自己，所以現在由照顧者餵食。由於他曾經有自傷行為，照顧者亦希望醫生可加強藥物處方，減低其亢奮狀態。出院已經一年，他沒有選擇的權利，只被希望能夠「乖」，久而久之，大家習慣的溝通只在於指令及完成指令。

曾經到美國交流，看到嚴重智障朋友，雖然他不懂以刀叉進食，但他肚子餓的時候懂得拿起叉子示意。(下頁續)



反觀我們有一些智障朋友，由於愛錫，由於專業決定，身體和心靈被約束。不得單獨如廁，不得自行洗澡……他本來懂得自行進食，但由於愛、關心及專業決定，他要被餵食，大概三至五年，這年輕人也許不再懂得自行進食，他只是生存着，而不是生活着，我們把可能的變成不可能。保護與限制；安全與嘗試之間，出發點都可以是愛，亦各有其理據所在，到底兩者必須要二擇其一，或是可以尋求兼顧平衡，值得大家多作思考與分享。

在電影 The way 中，爸爸問：「你不用計劃你的人生嗎？」

(Don't you have a plan for your life?)

兒子：「爸，你的人生不是計劃出來的，它是活出來的。」 (You live one, dad!)

Live a life 人生是需要經歷的。



天使的禮物

聽說，天使會在天上列成一條長長的隊伍，耐心等待逐一落入凡間，為要尋找一個適合自己的媽媽……

- 蔡嘉玲 社工（紓緩照顧）
擁抱夕陽服務計劃

在四月份，我和一班智障人士的家屬度過了不平凡的四節小組－「送給摯愛的禮物」。小組的靈感來自快將推出的《星、願，家書》，一本讓他們寫下對智障子女的關愛之情的小冊子，當中包括過往親子之間難忘片段的回顧、分享子女的性情和生活喜好、對子女將來醫療照顧的計劃等。一本十多頁的小冊子，物輕，情意卻萬分重。為了幫助家屬在填寫的過程中能夠好好整理及消化生命歷程，以至進一步引發他們去為智障子女計劃人生晚晴路，我們抽取了小冊子當中一些主題，並希望借助同路人之間能夠「心照不宣」的默契，促成了兩個家屬小組。

（下頁續）



給我們人生經歷的「心肝掟」

第一節邀請家屬把他們的「心肝掟」（智障子女），以泥膠呈現出來。看似抽象，但家屬們皺著眉頭的時間還沒有超過十秒，便一個個拿起泥膠揉捏起來。有的邊做邊微笑，有的半途已急不及待的與身邊的家屬分享。看著自己的作品，家屬表情各異，窩心的、滿足的、若有所思的、百感交雜的、充滿能量的。他們都走上了一條不平凡的人生路，風景雖各異，卻有著同一任務，就是要好好守護，一生都歇力捧在手心、捨不得放下的「心肝掟」。「他最喜歡色彩繽紛，我希望他也能擁有多采多姿的人生。」想說兒子生命中能有妳這位義無反顧的母親，已經擁有最繽紛的人生。「我的兒子很陽光，所以用太陽花代表他，事實上他一直給我能量。」當我們以為母子之間只有單向付出的時候，原來兒子已在不知不覺間成為她生命的力量來源。「我最直接，捏了一個「心」字，代表我的一心一意，我一心向著他。」80歲的婆婆，慢慢說出心底話。另一位家屬說：「我一開始想要捏一個嬰兒，然後我又想到它是一尊佛，再演變成一隻猴子。」她一時之間說不清對兒子是愛還是恨，哭笑不得，在旁的家屬似有所共鳴，「都是給我們人生經歷的心肝掟。」

由「熊貓館」到「兩腳一伸」

另一節，我邀請家屬選取動物圖片卡來形容子女的性情，有一位家屬選了熊貓。當大家以為他想說子女是受保護動物時，他卻說：「這裏（院舍）不就是熊貓館嗎？」隨即引起哄堂大笑。家屬能放心把子女交給院舍照顧，是種得來不易的福氣。不過家屬坦言，真正的放下是要等到自己兩腳一伸。「心肝掟」永遠有著它的份量，即使得到院舍幫忙而可

以稍稍放下，但大家心裡明白，那種掛心是會牽絆至自己走完人生路的一刻，才可以真正的放下。減輕家屬的顧慮，是《星、願，家書》想發揮的重要功能之一。小組中有兩節叫「天使的禮物」，主題圍繞智障人士踏入老年的變化，以及將來醫療、生活層面的照顧安排。或許近年生死教育的盛行，小組中很多家屬都已計劃好自己的身後事，這確是一種明顯的進步。但當問到想怎樣走人生夕陽路時，大家才恍然大悟：「對了，我準備好我的畢業禮，卻忘了預備畢業試！」所以當討論到自己，甚至是子女要面臨生命終結的醫療抉擇時，氣氛都相當熱烈。而最困難之處，是一方面認同智障子女也會有自己的想法，但現實是他們表達能力有限，有時難免要家屬代為做決定。小組鼓勵家屬多把內心的憂慮說出來，有時候透過「臭皮匠」互相分享，能帮助大家朝著適合自己的方向找出路。

（下頁續）



小組也鼓勵家屬主動與其他家庭成員討論，然後慢慢把想法寫下，實實在在地把顧慮化成祝福，圓滿自己和智障子女將來的夕陽路。所以，「兩腳一伸」之前，要忙的事還多呢！

我們都是天使



小組完結，家屬亦慢慢填寫好《星、願，家書》。「想深一層，就只有這個兒子，可以一直陪在自己的身邊。其實，他才是上天賜予我的禮物。」這位家屬的領悟，對小組來說是很好的總結。智障子女的出現，讓生命路途變得不易走。有人會說是因為上天相信你可以給他們最好的照顧，才會放心交托給你。你付出一生的愛是智障子女生命中最寶貴的禮物，而他們，也會以一生單純的心報答你。

誰是誰的天使？雙方都是啊。



讓他們自由飛

● 黃玉珍 護士（紓緩照顧）
擁抱夕陽服務計劃



鼓起這勇氣 跨出這距離，
差一點我們也會飛。

這是電影「哪一天我們會飛」的主題曲，電影講及一班生活在無奈中的成年人，重拾自己一早已遺失的夢，電影中的成年人可以圓夢，但一些已失去自理能力的人，他們可以有夢嗎？如答案是可以，那可由誰鼓起這勇氣，協助他們跨出這距離，讓他知道自己也會飛？



海叔是一位小巴司機，言語行為可有著一般傳統司機之特質，他直率的言詞中夾雜一些粗口，但臉上卻常常掛著與行為不相稱的天真笑容，不知是不是因這點，讓人對他的行為並不感到討厭，反添點點可愛！

海叔因腦病變，失去自我照顧能力而入住宿舍。他的說話已不再流暢，甚至別人亦不再明白他的意思，唯一可喜是他仍愛講粗口、仍可自己進食及四處走動，相信這些亦是他僅有可以為自己而活的事！

（下頁續）

琼琼是一位智障人士，沒有說話表達能力，她性格害羞，只愛靜靜盤著雙腿坐在椅上，看著工作人員跑來跑去、愛糯糯的貼在工作員身旁，讓工作人員餵食及在中心內行走，這是她每天會進行的事。而在院舍多年，她已習慣了中心同事照顧，而中心同事亦甚了解她的特性與愛惡，兩者好像分不開一樣似的。

二零一五年是海叔和琼琼的生命軌跡走到了十字路口，如何選擇面前的一步是很大的挑戰，因這一步之差足以可改寫他們的一生！

在這個時間，他們同時因身體情況轉差而需要留醫院治療。身體衰弱而導致出現吞嚥困難，雖仍可以口進食，但進食時間很長很慢，需要餵食者十分小心及很多耐性，但即是萬般小心，仍有很大所謂「落錯隔」(食物進了氣管內)，甚至哽塞之危險，醫生表示他們需要插鼻胃喉餵奶，避免因進食而出現危險！

家人及宿舍同事知道海叔和琼琼的身體情況及可能出現之危險，亦理解這個專業醫療決定是為他們好，但同時他們更深深知道他們內心之需要——可以自由行走、講粗口捉弄人、進食是他們享受的事，亦是唯一的生趣，為他們插了鼻胃喉，他們仍可以如常生活嗎？

是對他們最好的安排？大家面對醫生這個「專業決定」感到有難處，因這決定足以影響他們生活照顧的安排，甚至是生活質素。他們想到這裡，內心知道是需要一種勇氣，與海叔和琼琼一起跨出這個距離！他們決定再需

要一個醫生的專業決定，目的是希望可以再以醫療知識協助同事如何餵食、如何觀察、如何照顧他們，讓他們可以再次以口進食，讓他們不至因一個危機之出現，而讓他們進入另一個已不再令他們飛得起而充斥無助的生活中。

作為一位護士，我明瞭一切的專業決定及醫療方法是一定經過很多很多的驗證，是一定有其理據，亦有一定之效益，但這是一個只要求理性之決定，對於面對「人」的服務，我相信是需要加多些感性決定，而這種感性決定亦從理性而來，因我相信對於如何照顧沒有自理能力的對象，沒有更多的人比一直照顧他們的家屬及宿舍同事更了解，更多實證的理據來為他們決定如何活！

他們可以飛，可因一個理性決定；他們可以飛，我相信亦可以是因為一個關愛的決定。



義，也許不易

對於義工，普遍的想法是有空閒時間，不計回報去為別人出點餘力，給予一點幫助。然而，擁抱夕陽服務計劃的義工，也許可以令大家對義工有更深度的認識。一班有志的朋友，為處於人生晚期的殘疾朋友付出的不只是時間，更是毅力，因為恆常保持與他們的約會；付出的不只是熱心，更是對生命的愛護，因為有著的是不離不棄的愛心。而收獲方面，不單是一份能夠助人的滿足，亦有為這班朋友的健康轉弱與身體衰殘的牽掛；也有在一天要永別的淚水。義，的確不易，我們只能找到一個理由來招聚更多朋友參與這義工行列，這理由就是人與人之間的愛，因為愛，才可以同途。你會來參與嗎？

東華三院擁抱夕陽服務計劃

愛 · 同途

義工培訓課程

- 日期：** 11/6, 18/6, 25/6, 2/7, 9/7, 16/7, 23/7 及 30/7/2016 (星期六)
時間： 下午 2:30 - 4:30
地點： 香港仔惠福道 4 號東華三院賽馬會復康中心 D 座 3 樓
課程內容： 認識服務對象之需要、溝通技巧、生死教育、自我照顧及其他實務技巧等。
服務內容： 透過義工定期及持續探訪和慰問，讓末期病患的視障長者及嚴重弱能人士感受到關愛和支持，在人生夕陽路上結伴同行，活出生命的尊嚴。
報名方法： 請填妥報名表並交回本中心
聯絡方法： 2870 9150 (成姑娘) 或 電郵 jcylcah-pcteam@tungwah.org.hk

督印人：袁漢林 編輯小組：盧耀文(編輯與設計)、黃玉珍、歐陽敏慧、蔡嘉玲、成景如

地址：香港仔惠福道四號賽馬會復康中心 D 座一樓 (擁抱夕陽服務計劃工作隊)

電郵：jcylcah-pcteam@tungwah.org.hk

電話：28709150 Facebook：擁抱夕陽服務計劃