



東華三院
Tung Wah Group of Hospitals
賽馬會復康中心

紓緩醫學照顧

晚晴服務需要研究

人生回顧

心願達成

義工陪伴

生死教育

透過全面的晚晴照顧服務，陪伴處於人生晚期的殘疾人士及其家人
走過一段有尊嚴、有質素的人生路，並一起學習生命的意義。

擁抱夕陽服務計劃

第21期通訊 (2017年1月)

使生命能亮麗繽紛直至最後一刻

擴生訴



有什麼好說？

● 盧耀文 (賽馬會社區復康學院訓練主任)

新年，祝願你身體健康，猜你必會開心接受。除了那些想著利用「病」來尋求不用上學上班外，無人想真的有病，人一生少不免會有大病小痛，每遇病魔，總想快點康復。

談及由病引起的不適，可分為痛楚及痛苦，前者是肉體所受的折磨，而後者則指心理上、情緒上的折騰。借用佛學所述的「第二枝箭」，生病帶來的肉體苦楚就像中了第一枝箭，在中了第一枝箭後再有的第二枝箭，就是因病患而產生的心理、情緒困擾，它所造成的影響，甚至比較第一枝箭所受的肉體痛苦更甚。

談及末期病患，醫療機構及社會服務越來越多連上為病者製訂預前照顧計劃 (Advance Care Planning)，這也是我們擁抱夕陽服務計劃與葛量洪醫院紓緩醫學科多年來攜手推展的工作。它的價值實在不用置疑，而我在這裡想與大家分享的，就是我們與病者製訂這計劃的過程中，對於病者及其家人，有一些容易出現而值得我們多加留意的地方。

1) 對康復願望的衝擊

莫說是末期病，就是感冒，若多覆診兩三次，病情持續，便會憂心忡忡，總想著如何盡快恢復「正常」。面對末期病患的朋友及至其家人，雖然與病魔糾纏了不少時日，心態上在放棄的邊緣掙扎，心底總有點想「大步跨過」，這是照顧者容易忽視的，更有可能把這「願望」視為妄想，但我認為這願望是自然的人性表現和求生本能，應該被理解和接納。

2) 對病患的確認

我們都認同病者有權知道自己的病情，這亦是開展照顧計劃的基礎，然而，大家可會想到病者在過程中的心理威脅。例如病者患了「癌」症，且不說它發展到什麼階段，對照顧者來說，「癌」只是一個醫學名詞，但對於病者，這個字背後有很多意思及想像，例如它代表痛楚、失敗、甚至死亡等等。有時，我們或會認為，病者不願從口中說出自己的病患，就是逃避，就不夠勇敢，「照顧計劃」製訂就難再向前，但我們應該問自己，製訂計劃要優先考慮的應該是什麼。

與病者談預前照顧計劃，當出現膠著時，不妨檢視有否忽略了病者或有的心態，有否尊重病者的自我保護機制及有否信任他們處理當下情況的能力。當我們強調希望協助病者在人生最後階段可以得到有質素的生活和照顧時，那麼在製訂的過程能夠照顧他們的心態和感受便是關鍵的第一步。



● 蔡嘉玲 社工(紓緩照顧)

「我想，差不多是時候了…」85歲的祖母淡淡的說，我未有回過神來，滿腦子還是世事俗務。「…這兩年雙腳明顯差了好多好多…死得去還好，最怕辛苦…」她繼續說。或許這些說話內容太貼近我工作中常聽見的，聽覺「自動波」地喚醒了我的注意力。我看看祖母，她滿面愁容，眼簾微微下垂，沒有神采，這才留意她真正為自己的身體狀態憂心。我以為自己會「職業病上身」，既然祖母先打開這話題，應該把握機會「打蛇隨棍上」，鼓勵她表達多點心中的憂慮，了解她對身體狀態的想法，甚或乎當再進一步轉差時，她希望我們怎樣照顧她…儘管腦海出現很多話題，我卻沉默不語，扶著她慢慢走到車站。

對於這份「不尋常」的沉默，我也好奇自己到底怎麼了。回想過去，其實類似「差不多是時候了…」的說話，並不是第一次從祖母口中聽到。很多年前，祖母已經有這樣的表達。小時候的我聽見會害怕，不是因為害怕死亡，而是通常祖母說這句說話時都是在賭氣，然後我從大人身上學到要立刻阻止她說出這些不吉利的說話，否則就顯得我們這些後輩很不孝，於是小小年紀還得去抑壓內心的恐懼，硬著頭皮去討好情緒不穩的她。到長大了，開始懂得顧及自己的感受了，我就把她這句說話當成「耳邊風」，讓自己感覺好過些。再演變到後來，當大家都在鬧情緒時，我甚至會覺得她這句說話很令人煩厭。然後自己成家了，不與她同住了，這些片段變得模糊，而當祖母今天再說起，從前那些又害怕又煩厭的感覺雖淡化了，但我的身體卻仍然條件反射地把這句說話變成「耳邊風」。

是甚麼令我覺得，今次的「耳邊風」與過往不同？我也不太肯定。或許這是工作教曉我的敏感度，又或許，我這次是放開了這句說話背後的故事，然後真的去聽聽她所說的下文。眼前軟弱的她其實有點陌生，因為我腦海中的祖母一直是倔強、不易被擊倒的。這強烈的對比讓我不得不咀嚼她的說話，把她看真一點。是的，都滿面倦容了，走路都一拐一拐的了。原來在我把她的說話當作「耳邊風」的時候，她已經靜靜地老去。

回到家沉澱過後，我內心翻騰了一會，我覺得有需要把祖母的狀態告訴我的兄姊。我拿著手機，考慮該如何把祖母所說的表達給他們知道。他們與我一同成長，自然也一直把祖母的說話當成「耳邊風」，更何況背後還有一串不足為外人道的恩怨情仇。直接說明似乎有點唐突，表達得婉轉又怕他們會輕視了祖母的狀態，然後又想到他們可能會對此零回應，自己會感到難受…。

像這樣「神女有心襄王無夢」的「表白」，工作上常會遇到一步入晚晴的院友，希望讓家人知道自己的身體狀態、憂慮，卻不知道如何表達、從何說起，又怕家人擔心或成為負累；家人很想知道病重院友的心意，該如何照顧、將來怎樣安排，才可讓院友安心，到好不容易拿出勇氣打開話題了，卻又說來說去也說不到重點去。想不到祖母向我簡單的「表白」，會令我體會多一點作為家屬，與走在晚晴階段的家人談生論死的掙扎。對於我的家庭，最大難度是要大家從種種的恩怨情仇中走出來，從「耳邊風」中醒覺。你呢？又有甚麼會阻礙你與家人「表白」？

「對於媽媽情況，一家人已預期有一日她會離開，我們明白亦習慣了。沒有需要再傾了！」為何至愛將會離世，家人會以「習慣」形容？他們的內心想著甚麼？

美英，年青守寡，一手一腳帶大八位兒女，但一子一女在壯年時先後因病離世，趕不上傷心之際，她左眼失明了，加上患上認知障礙症，大兒子在不願還願下送她入老人院舍。

美英對這安排是不開心的，入了院舍後更發現患上末期肺癌，美英一來要適應院舍生活，二來要面對健康的巨變，對於無窮無盡的覆診安排，每次覆診後，醫生的回應仍是一句：「觀察下先，家人要有心理預備下。」美英的脾氣亦變得煩躁，這些都看在大兒子眼內。

今天我和大兒子見面，希望商量美英的預前照顧計劃。見面日期早於個多星期前約定，大家在單位內亦有打個照面，但見面時，大兒子的表現有點不自然，沒有太多眼神接觸，頭亦經常垂下，好沉重的感覺。

我在想，他對於是次見面可有一點期望？當然亦不需要下任何一個固定之目標，重要的是希望讓家人有機會表達一下，好讓大家在困難內找個出口位。大家沉默了一會，我向他表示得知家人希望可以就美英的情況，為將來訂一個預前照顧計劃，他即時抬起頭看著我，而就此我們打開話匣子。在傾談過程中，大家就美英的健康、醫療方向、生活現況、家人相處、甚至是美英與傭人在生活上互相角力的點滴，而氣氛逐漸輕鬆了下來。而短短傾談過程中，提及美英的癌症醫療方向，他臉上的表情及語調呈現出並不是擔心，而是一種「我們一早知道你會這樣說。」的無奈，「習慣了」亦成了口頭禪。我心中有點疑惑，面對家人一個巨變為甚麼可以用「習慣了」來形容？所以向他說：「**可以講多一些嗎？讓我們知道多些**」是指什麼？」原來他兩位兄弟亦是因肺癌症而離世，雖然他們好堅強四出去尋求中西醫，但最終毫無



● 黃玉珍 護士(紓緩照顧)

效果，所以對於再次聽到醫生的回應，他們是沒有反應，相信媽媽亦只可等時間到而矣，流露的只是絕望的眼神。

我向他了解可有為這家族性癌變而擔心在自己身上出現，他回應沒有，只是感到為母親的經歷抱不平，她一生為子女，享不到兒女福，而兒女亦愛莫能助，只希望她臨終時沒有太多身體痛楚。作為旁觀者聽到如此表白，其實內心亦泛起了漣漪。面前之大兒子在理解上知道母親的生命已接近盡處，一些不必要的醫療計劃可免則免。但因他多講一些內心話，讓我知道他同時因看不到自己的作為兒子可做些什麼，守護不到母親的無奈感勝過為她決定醫療決定，而美英和家人在這刻最重要的是一種讓彼此可以表達得到、感受得到的「關係」。我大膽的回應他：「外科醫生向你表示在外科醫學上能做的已到盡頭，讓紓緩醫療接手是好的。另一方面，作為父母，大兒子你可想到他們最渴望是甚麼？是醫到盡？還是可以有另外選擇？如與家人相聚？」大兒子有點意外的表情，環境再一次沉寂了，但我看到他面上不再是無助，而是一種釋放而顯得平靜的面容。

這次面談，並沒有具體成果，如「不作心肺復甦」、「插胃喉」、「人生回顧」等。但這過程中，它的確提供了一次家人無悔表白的機會，讓他們可以在困難中找到一些破口，可以為自己，為家人行出困境！這一步有賴照顧者可會向他們說：「**可以講多一些嗎？讓我們知道多些！**」

琦想

預設醫療指示以外

● 王彩琦博士 臨床心理學家

截至 2016 年 12 月，本計劃與葛量洪醫院紓緩醫學科合作為 231 名有需要的殘疾人士製訂預前照顧計劃，藉此協助他們能夠有尊嚴、有質素地度過人生最後階段。

訪問老爸，有否跟患唐氏綜合症的姐姐談及過生死？

沒有，因為她不明白。

有否想過如果姐姐患重病臥床，會否搶救？

一定會！

如果她年老臥床，不能進食，插胃喉，心肺復甦……姐姐是否願意？

老爸鼻子一酸，然後再次披上監護人/大佬的身份：

作為她的哥哥和照顧者，太複雜的她不會選擇，我會替她選擇，用盡方法救她，醫好她！

好哥哥想用盡方法捍衛妹妹的生命，對於老爸來說，留得住生命，就是最基本的責任。其他的事，可以再想辦法。



訪問有宗教背景的朋友，有否想過預設醫療指示，預設臨終照顧？

如果於清醒時設定了，但半昏迷的狀態下後悔，那怎麼辦？

作為有信仰的人，我們應該考慮自己掌握生死嗎？



探望癌症擴散，於一個月內進行了 4 次開腦手術的年輕舅母。探訪前家人千叮萬囑，不要移動她身上多條喉管，更要狠心不理會舅母的要求，安撫她就可以了。

當我到達病房，舅母手腳被綁，面容尚算精神，喉嚨開了氣孔，所以無法發聲。她捉緊我的手，努力地用眼神，唇語，手勢，甚至動彈身體，懇求我為她鬆綁。她踢腿踢得累了，靜下來。我問她說：「你做手術要寫的同意書，寫了多少？」舅母哭着做口型：「**不寫了！好辛苦！救我！剪（約束物品及喉管）！**」



這編文章寫了很久，因有太多未想通的問題。預設醫療指示既可尊重個人意願，也許亦幫助照顧者於病者處於瀰留狀態時，能作出比較貼心的決定。但這個指示來得一點也不容易。

預設醫療指示以外，還需要預設責任承擔，預設信仰理念，預設自我情感。

督印人：袁漢林 編輯小組：盧耀文(編輯與設計)、黃玉珍、蔡嘉玲、蔡蓉蓉、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