



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22期通訊 (2017年8月)

使生命能亮麗繽紛直至最後一刻



● 盧耀文 訓練主任
賽馬會社區復康學院

第 85 分鐘

《伴生》這齣電影，用 84 分鐘把三個我們服務的家庭在面對生離死別時，如何相伴的處境投映在銀幕上。不少朋友，都以「心情沉重」來形容觀賞後的感受，也許這 84 分鐘對觀眾來說，會是很長的時間。對我來說，我卻不想它完場，在播放的時候，我只是觀眾一名，看著的是別人的故事，但當電影院的燈再亮起時，我便和戲院內每一個人一樣，立即身處自己的現實版《伴生》，而最長的一段情節是在第 85 分鐘才開始。

電影並沒有著眼於一班為末期病患者提供照顧的人員與病者和其家人之間的「伴生」關係，或者導演可考慮拍攝《伴生 2》來探討這個部份吧。作為照顧人員，其實與病者及家人的關係相當緊密。在多年的安寧照顧服務中，我們總算建立起一定的模式和服務經驗。然而，每次面對生命的衰殘，多少都會糾結在院友的起居生活、醫療安排上的應該與不應該；需要與不需要的問題上。

在感受上，眼前是自己天天見面的人，看著病苦與痛楚、聽著哭聲與告別，內心難免充斥著難過和無奈。在死亡面前，容易把人的限制突顯出來，無力與無助感亦隨之而生，加上社會在法制及醫療服務等方面，對於死亡的回應實在仍有很多不足之處，加深這股無力的感覺。然而，作為照顧人員，此時卻必須給予別人安慰、支持甚至指導，務求盡量達至無憾的死別，大家的《伴生》就在這種交錯的關係與複雜的感受當中發生。

同時，伴生的處境又會轉到照顧者面對親朋的死亡當中，工作上的知識及技巧確實幫到一點忙，但情感與意志上的磨難，招架能力卻只像一位慌亂的初出茅廬小子，有時想起院友及家屬，他們在歷程上表現出來的勇氣與能耐，倒覺得要好好向他們學習。這也許是面對死亡，在生活與工作上《伴生》的生態，也是大家抗逆力量的來源之一。





『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。

漫步黃昏

● 王美蓮 主任

賽馬會頤養護理安老院

人生有幾多個二十年？92 歲的阿靜就將她最後的二十年交託予東華三院賽馬會頤養護理安老院了。

1998 年，阿靜因患糖尿病致雙目嚴重低視能而入住本院。她丈夫英年早逝、幼子數年前因車禍離世、女兒公務繁忙，與她鮮有往來；長子與媳婦亦頻穿梭於中港兩地，但留港期間也必每週到訪她。

阿靜是一位典型的慈母，對子女永遠是「只問耕耘、不問收穫」，更從不帶給他們半點擔憂。2010 年 9 月，阿靜經過深思熟慮後便加入了擁抱夕陽服務計劃。她直言其性格正與名字相違，她喜愛熱鬧，更希望彌留之際仍置身於院舍，可在眾多職員陪同下離去，不致孤單寂寞地走畢最後一程。她更清晰地表達於人生走到盡頭時，不接受任何侵入性的治療，也不需刻意地為她延長生命。

去年九月，她糖尿病致末期腎衰竭、胃口欠佳，對飯餐不感興趣，職員唯有給她吸啜營養奶，亦設法讓她品嚐最醉心的豬肝粥、沙律及雞蛋三文治。此時她已長期卧床，腎功能衰竭、下肢水腫、血液循環差、出現壓瘡、腳掌瘀紫、皮膚乾裂及痕癢不堪，她不能自控地抓癢。為防她抓損皮膚，令傷口難以癒合，護士不得不給她穿上防抓衣。本年五月下旬，阿靜身體起了變化，她肌肉鬆弛、精神間中模糊、痛楚加劇、吞嚥困難、排泄物滲漏。眼見她快將走完人生旅程，對她的照

顧更倍加殷勤，也不忘盡早替她安排覆診紓緩醫學科服務。

「醫者父母心」，葛量洪醫院紓緩醫學科的醫護人員當然不例外。區醫生細心給阿靜診治，調校藥物，希望紓緩她的痛楚，亦減少其腎臟的負荷。當時大家絞盡腦汁為阿靜的健康而大費思量，可是她選擇閉上嘴巴，不沾任何食物。為令她有效地服藥、減低痛楚，護士將藥丸壓碎，連同營養奶透過針筒慢慢從嘴角中注入，將藥物及營養輸送到她身上。

歲月不留人，阿靜的病情一天比一天惡化。同事們見她已沒能力將手伸進褲子裡抓癢，倒不如將那連身衣取走，讓她舒服地躺在床上，享受多一點舒適與自由。

沒有人能敵得過死亡，也沒有人能跟老天爺就生命之長短討價還價；誰也沒想到阿靜的病情在一兩天內急轉直下。就在一個好不平凡的黃昏，護士傳來噩耗，阿靜生命表徵微弱！各人聞訊後，即趕往看她，且竭盡所能在護理上給予配合。不知是上天的安排，抑或是阿靜的緣份；與她最要好的兩名照顧員剛好值班，他們毫不猶豫地走到阿靜耳邊，給她說些鼓勵的話語、替她搓揉四肢，好讓愛與關懷蓋過她那肉體上的痛楚。



發之於內而形諸於外，照顧員希望阿靜從此脫離痛楚；取而代之，過著一些甜絲絲的日子，於是趕忙找來一些蜜糖放入阿靜嘴裡。他們又主動地替她作最後的清潔更衣，好讓她留給別人一種整齊的感覺。他們對阿靜的濃情厚義實非筆墨言語所能形容！

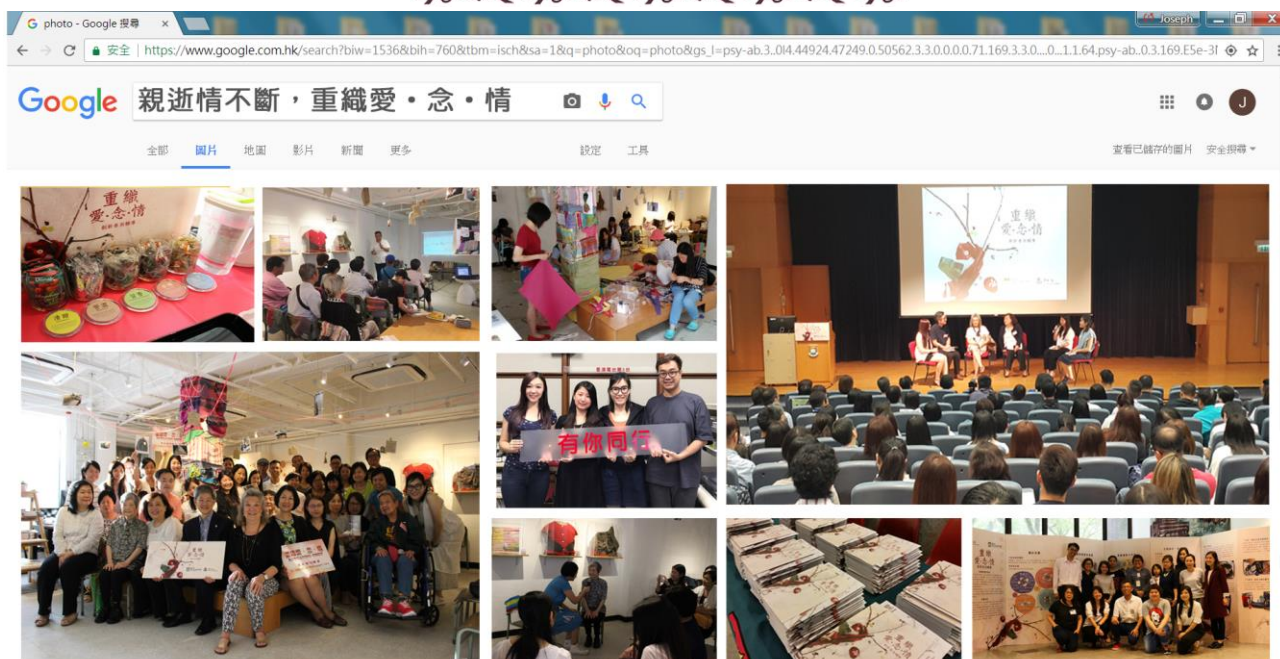
剎那間，阿靜身上的檢查儀器已再沒有顯示了，護士相信阿靜已走完了人生最後的一刻！當這訊息傳出時，在場同事無不聞者傷心，聽者流淚！與她相聚了五分一個世紀，心情那會容易平伏呢！

「人生自古誰無死，祈盼友好送別離。」這是阿靜的願望，職員也牢記心底。為此，職員將阿靜病危的消息告知她相熟的院友，鼓勵他們與阿靜道別。數位與她同期入住的院友紛紛走來向她問候。其中一位更二話不說、毫不介意地坐在旁邊為她助念。雖然阿靜與該院友曾敵我分明，但隨着時間的消逝，他們的恩怨也淡忘了，大家再不計較，彼此的關係亦已修復。得饒人處且饒人，該院友沒將往事記於心底；反之，她祝願阿靜早日仙遊，脫離痛苦。



「死生亦大矣！」阿靜終於離開了我們。慶幸地，她能如願地在院舍離世。雖然兒、媳身在內地，女兒也聯絡不上，但有我們這羣視她如親屬的職員、院友陪伴至最後一刻；與她最要好的職員，為她清潔打點；與院友的誤解得以冰釋；這富尊嚴而有意義的時刻，實令人刻骨銘心、沒齒難忘！

「哀莫大於生死」！阿靜及家人都深深體會到所有工作人員對阿靜的關懷與愛護，當然亦包括了我們的合作伙伴——葛量洪醫院紓緩醫學科的醫護人員。如果沒有他們的鼎力支持、同工們的堅持與合作，阿靜晚期的命運可能就截然不同了！



本院與香港大學社會工作及社會行政學系合辦「重織愛·念·情」創新善別輔導。透過遺物重織，協助喪親者走出哀傷。本年六月至七月期間，我們舉辦分享會、展覽及工作坊，並且出版書刊，接受傳媒訪問，把計劃的構想和落實方法向社會推廣。



太陽底下伴生事

● 蔡嘉玲 社工(紓緩照顧)
擁抱夕陽服務計劃

「你覺得…他辛苦嗎？」
「人說的『安詳』是怎樣的？」
「怎麼樣的照顧對他才是最好？」



家裡的老人病了，病魔來得快，也發展得快，確診幾個月便步入晚晴階段。老伯伯除了老伴，有一對兒媳，和一直讓他撐下去的可愛孫兒。兒子提出一連串的問題，相信也是很多家屬的疑問。或許我應該懂得回應，但當躺下的，同時間也是自己的親人，問題在腦海盤旋了好幾回，我才能開口表達自己的看法。這讓我反思到，每個人與「死亡」，都本能地預設了「安全距離」。我的工作與「死亡」很靠近，卻會提醒自己要與個案的「死亡」保持適量的距離感，以防傷及「元氣」，影響服務。親人的死亡我無可避免，也發現自己會潛意識「拉長」與它的距離，讓自己好過一點。誰又能真正的接受死亡？所謂的「接受」，也只是當它不動聲色來敲門的時候，能有夠大的勇氣去迎接，並與那突如其來的撼動相處。

電影《伴生》紀錄了三個生與死的故事，照顧者經歷的辛酸與掙扎甚為突出。見證摯親的「垂死」，心痛、不忍、無助、氣餒。或許會控訴—怎麼辛苦了大半生，到了最後階段仍然要忍受如斯苦苦掙扎。人生所經歷的、看到的，盡是生生不息的循環。嬰孩從母體出生，也要同樣的掙扎入死。一個開始，步向結束；一端完結，另一端的開始，這是生命的本相。

人說太陽和死亡不能直視太久，照顧者長期「暴曬」，會乾涸、難耐、乏力，期待一塊綠洲的願望太奢侈，只盼眼前有一杯涼水，一個陰涼處。懷著卑微的期盼，應對生命的本質。記得有一個個案，病者已步入彌留，我走進紓緩病房的時候，看見病者的妹妹很盡責地「招呼」親友，安排他們向姊姊道別。我看著妹妹一直忙碌，於是邀請她到「陰涼處」—把她拉離現場，讓她喘息一回。她安定了下來，徐徐說起與姊姊的往事，窩心的、自責的、安慰的、掙扎的，游走愛與痛之間，幸運是當刻總算能從心接受姊姊的別離，認為那是最好、最圓滿的時間。一個空間，梳理千絲萬縷的過往，為眼前的「死亡」來個總結，寫上句號。

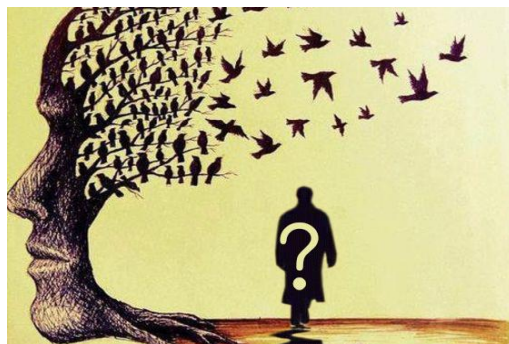
然而「太陽底下」的經歷不盡相同。老伯伯離世前的一星期，妻兒通宵陪伴。末期肺癌，他用上製氧機仍然需要很用力地呼吸。兒子半夜難耐，要求醫護人員加藥，眼看爸爸的心跳、呼吸，就彷如跑馬拉松一樣急促。兒子十萬個不捨得爸爸離去，卻心如刀割到閃出一個念頭－把儀器的電源拔掉。家人不是要逃避「病」和「死」，只是覺得伯伯的病情轉差得太快。事實上兩夫婦一向開放，早規劃好後事，確診的時候從他們身上也嗅不到半點懼怕的氣息，樂觀面對治療，繼續好好生活。但當死亡意料之外地靠近，它的無情往往為生者留下揪心的痛，甚至可以是遺憾。碰不上「最好的時間」，兒子看到的卻是「最好的安排」－在公立醫院接受治療，卻「陰差陽錯」地得到一間獨立房間，讓家人 24 小時陪伴左右，直至爸爸呼出最後一口氣。

一念天堂，一念地獄。病和死，是突然的、無情的、殘忍的。它消磨生命，煎熬著照顧者。轉個角度，卻是真真實實的人生，生命的本相。殊途雖同歸，但每個人呷到的人生味，卻因人而異。五味人生，是否拿走自己不喜歡的味道，就是幸福的滋味？「伴生」是種複雜的滋味，既是互相牽絆，也相互滋養。電影中有些鏡頭或許沉重，也有叫人會心微笑的。笑中有淚，淚中帶笑，是有層次、豐富的滋味。長路漫漫，累了，就歇一歇。細味「伴生」每個片段，是「百般滋味」還是「回味無窮」，大概是一念之間。



誰是學員的家人？

- 劉淑霞 副主任(一)
戴東培日間活動中心暨宿舍



5 月 24 日下午 3 時許，專責社工收到醫院病房的電話，說找阿珍的家人，因為她的情況並不樂觀。「甚麼不樂觀，現在情況怎樣？她沒有任何家人在香港，唯一的親人亦遠在他鄉鮮有聯絡；有甚麼就告訴我們吧！」「抱歉！你們不是家屬，恕未能透露太多。」電話掛斷了，社工一臉無奈，心情焦急，隨即知會上司，商討即時前往醫院探望的安排。

電話又響起，接起電話：「吓…過身了！剛才不是說『不樂觀』嗎？何以一下子就死了！」聽著聽著，大家不知不覺地淚流滿面，心裡十萬個疑問：「昨天入院時明明很精神，何解病況突然轉差以至死了？」「剛才只說『不樂觀』…若是病危，為甚麼不通知我們去見她最後一面？只因我們不是直系親屬？」

我和專責社工即時前往醫院欲見阿珍最後一面。懷著擔心及複雜的心情來到病房。病床空了…，甚麼也沒有了…！我們問護士「病人呢？」她冷冷地答「死了，打包了。」「我們可以見她最後一面嗎？」「現在已是 5 時 10 分，殮房收工了。」最後拋出一句：「你們是誰？」

「你們是誰？」這個問題在我腦海縈繞至今。「我們是誰？」作為復康院舍的職員，

你認為你和學員的關係是甚麼？想著想著，
作為從事復康服務的我，不期然反問自己：
「我對學員而言是甚麼關係？」
「學員對我而言的關係又是甚麼？」
「其他人認為我們和學員是甚麼關係？」

智障人士擁有一顆極單純的心，喜怒哀樂形於色，只要滿足他們小小要求，他們便有大大滿足，那份笑容已可表示由衷的感恩。感情率直是他們的天性，當你用心照顧，呵護，逗他們開心，他們是真心把大家當作是家人。院舍是學員的長期居所，在同一空間出現的人朝夕相對，難道不像一家人嗎？

我經常與新同事分享，復康服務需要有「心」，有「父母心腸」的同事。若你有這樣的心腸，也許你會為著學員的一舉手一投足而抵消工作了辛勞、壓力。同時，亦會對學員重覆的壞習慣多一份包容。學員每次見到你上班時的笑容，讓你知道有人等你回來，好像子女盼望父母下班回家、父母期盼子女回家晚膳的情形。若我們有「父母心腸」，就能為學員做多一下、行多一步；亦唯有這樣，才能體會澆水灌肥後開花結果的那份喜樂。

香港經濟掛帥，凡事追求成果、效率。在經濟的角度，智障人士一直被認為是拖慢經濟效益，毫無生產力。對於不能言語的學員，有些人甚至不屑一顧。當我趕到醫院見到空

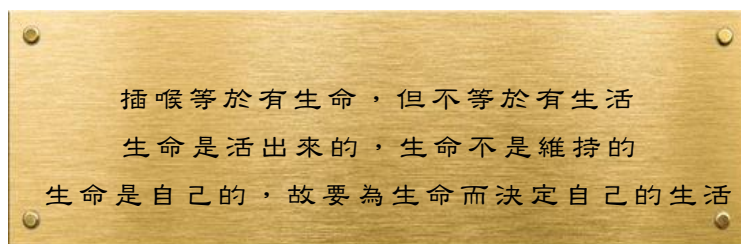
了的病床，我簡直想破口大罵：「即將逝去的人，你們也沒想過讓他親近的人送她嗎？為何一點也不尊重她？難道只因她是智障人士，而又沒有親人，就可以這樣草率了事嗎？」當我憶述這件事給阿珍的弟弟時，他慨嘆說：「難道你們照顧了她十年，還不算是家人嗎？」

一杯奶茶可以讓阿珍樂透數天，她那顆知足的心，也代表同事的真心付出。這兩顆心連在一起，成為共融社會最大基調。身處高速發展的年代，人追求卓越和突破而忽略平衡發展的重要性。智障人士的存在，正正不斷提醒人是有限的，不都完美；因此，人不能狂妄自大。對智障人士而言，他們沒有過去的負擔，沒有將來的憂慮，只有活在當下的快樂。這不正正就是我們渴慕已久的生活嗎？投身復康服務的你，盼望你能與學員建立有親如父母子女，情如兄弟姊妹的關係，並讓我們積極連繫智障學員與社區人士的關係，讓學員獲多一分尊重及關愛，共享和諧共融的社會！



仍是為兩餐

- 黃敏聰 社工
賽馬會頤泰護理安老院



梁如岡是位好動，喜歡與人接觸及饞嘴的院友，因吞嚥困難曾需進食碎餐，糊餐及飲用加添了凝固粉的流質飲品，醫生甚至要求插喉。之後每日三餐，他都進行食物篩選工序，剪得太小塊或已不似該食物形狀的不碰，狀似糊的飲品不沾，未能獲取所需食物不睬；

尤其進食包類早餐情況更甚，「佢地唔比我食，搵爛曬，我要完整嘅包呀！」「麵包訴求」已是他每次見紓緩醫生及言語治療師的必然議程。

如岡喜歡外出活動，縱使在復康花園曬太陽亦已很滿足，而每次用手以打圈式輕搓他的頭頂邊與他閒談，他總會咕咕聲笑，聲音很甜很溫暖。他亦很喜歡義工探訪他，如岡伯，是擁抱夕陽同事及義工對他的親切稱呼，即使疲倦，他也會努力睜眼望對方，他的聽覺非常弱，但記性很好，很多時能憑聲音辨識到義工的姓名。

因著如岡伯對活動的選擇，更對食物質素的堅持，家人亦十分了解爸爸的性格，2016年在葛量洪醫院紓緩醫生的見證下簽署預設醫療指示。這份文件醞釀了好一段時間，背後有很多的擔心，有很多的疑慮及討論，亦有很多的嘗試及堅持，縱然交織著千萬意見，但亦正如如岡伯的女兒所言：「幸好簽署了這份文件，否則爸爸一早斃死左好耐了。」之後一年多時間內，他多次因不同的原因入院治療，而每次看到他的名牌貼在入院欄內，我們也會暗暗祈求千萬不要是肺炎，「如岡伯，您要爭氣呀！」印象最深的一次，他需要入醫院留醫，醫生診斷他吞嚥容易引起肺炎，加上長期病患，嚴重者足以令他死亡，故醫生建議他插胃喉，當時女兒在內陸而未能即時到醫院簽署有關的文件，而如岡伯誓死不肯妥協，更向醫生表示：「我死都唔插，你地唔好虐待我！」醫生最終無奈放棄游說，但卻要求家人每天三餐在醫院餵食，由於如岡伯沒有親友在港，表面看苦了女兒，但傾談之下，女兒只輕輕回應：「佢係我阿爸，就算咁死，佢都開心，我點都支持佢。」

「預設醫療指示」雖然是到病人再不能表達意願時，才作為醫護人員參照的文件，但既是個人意願的表達，對於如岡伯來說已把它

視作充滿力量的護身符。「插唔插喉？食唔食糊餐？我話事，條命係我嘅。」由於未能安排較預期早的吞嚥評估，女兒仍需按醫院給予的「指引」每天三餐給予餵食，最終，在女兒的海量支持下如岡伯總算大步跨過這難關。

「夢想會推動人去生存。」一個完整的麵包或者就是如岡伯生存的動力，令他能繼續去抗衡，去發聲，去堅持。如是者，如岡伯每次都能挺著硬淨的身體，由醫院回院舍與我們一起生活，之後又滿有期望地出席言語治療師與他的約會，期間他多次充滿期待的進護理室，失望地出來，而同事亦深受他的影響，每當交更護士向同事更新他的飯餐由糊轉碎，由碎可按部份食物處理時，我們也會暗暗回應「Yes」。當然，當他失望而回時，之後的幾個月，護理室就是他經常流連的地方，彷彿革命仍需努力。



女兒盡量來探爸爸，亦會帶同行動不便的媽媽來港探他，每當見到她們，如岡伯都很開心，亦會盡情向她們申訴或請求：「佢地唔俾成個包我！」「我要水，唔要呢啲（加了凝固粉的水）。」然後就會帶著充滿熱切期待的眼神等待女兒的回應。叉燒飽，魚翅餃同鮮竹卷，是女兒每次來港例必帶爸爸外出的「偷食」三寶，之後幾天，他就如同叉了電的大細路般歡天喜地。雖然我們知道他違規，但我們也樂於做「同謀者」。作為社工，雖然願意與如岡伯同行這條死亡的夢想路，但在過程中，每當看到他辛苦

地躺在醫院病床上及折騰於醫院與院舍之間，內心總感到戚戚然。七月十三日與擁抱夕陽同事及義工出席了如岡伯的喪禮，有很多的不捨，很多的反思，女兒除了對服務表示多番的謝意外，更與我們分享：「明白醫生要他插喉，但更明白爸爸的性格及做人原則，他要自己決定大事，爸爸雖然成日入醫院，有時亦很辛苦，但如果不能吃喜歡的及做喜歡的，我估佢仲辛苦；到現在，我都沒有後悔支持佢唔插喉的決定，這一年多的時間，是他自己賺回來的，所以他應該是最開心的了。」如岡伯沒有其他親友在港，女兒仍決定在殯儀館進行，為的就是達成爸爸心願，故為他舉辦了一個正式的喪禮，一個充滿正氣的喪禮，與爸爸一起完成一個真正屬於他自己而又非常圓滿的人生。

如岡伯，您真的好爭氣！我們為您喝采！



我是這樣入行的

- 何潔宜 社工(紓緩照顧)
擁抱夕陽服務計劃

從前總認為一個人健不健康是取決於身體上，當我漸漸長大，慢慢累積了一定人生閱歷，才明白健康還包括「心」，「社」及「靈」四者互為影響，有時或許身上的痛還及不上心中所感受的苦。



機緣巧合下，我在大學的最後一年進了醫院實習，服務寧養中心內的末期病患者，為他們開組，做活動。還記得第一次接觸寧養病人前，還擔心他們會沒精打采，想法消極。經過相處後，發現他們許多人根本比想像中精神得多，對人生的態度豁然。那次的經驗為我造成沖擊，也使我對紓緩照顧服務產生莫名的興趣。以前曾覺得接受紓緩服務的病人一定是把人生看得很消極無趣，但這其實是他們在衡量治療效益與生活質素底下，所作出的一個自由和尊重生命價值的決定。實習的過程中，寧養病友教曉我生命並不在乎長短，重要的是要活得有尊嚴，活得自主。疾病難免會為患者及其家人帶來痛苦，擔憂，失落等複雜的情緒感受，亦不期然地使他們忽略去活在當下，去覺察、珍惜身邊許多重要的人和美好的事。紓緩照顧正好回應他們身心社靈的全人需要，減輕患者的痛苦，提升他們晚晴的生活質素。很高興畢業後能加入擁抱夕陽計劃團隊工作，延續我對紓緩照顧服務的熱情和理想，陪伴院友一同走他們的晚晴路。

.....

督 印 人： 袁漢林 編輯小組：盧耀文(編輯與設計)、黃玉珍、蔡嘉玲、何潔宜、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： jcy|cah-pcteam@tungwah.org.hk

電 話： 28709150 Facebook： 擁抱夕陽服務計劃

