



東華三院
Tung Wah Group of Hospitals
復康服務部

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



導視·自在
擁抱夕陽

Embracing the Setting Sun Project

透過全面的安寧照顧服務，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26期通訊 (2020年4月)

使生命能亮麗繽紛直至最後一刻

安寧@社區 - 候診室

盧耀文 | 訓練主任

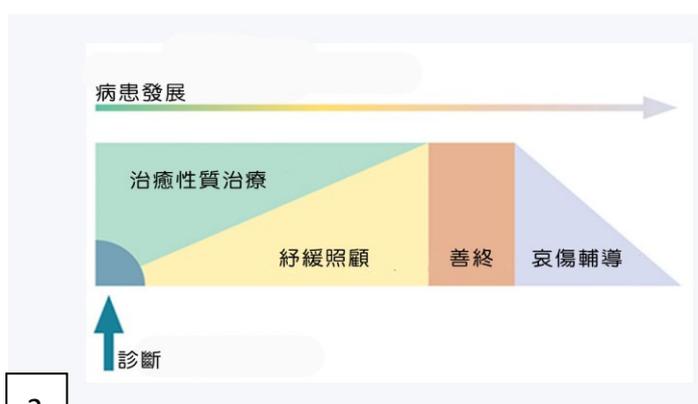
一個天朗氣清的早上，在日間醫院專科門診部的候診大堂，已坐滿求診病人。一位戴著帽，頸上掛著頸巾的伯伯，略帶點瑟縮地坐在排椅上。「伯伯，你很冷嗎？」伯伯抬頭望了一眼，沒有回答。年青人好意的說：「冷氣是大了一點，不用怕，相信多等一小會便會到你的了。」伯伯再望望年青人，苦笑一下，淡淡然對年青人說：「一小會？你是剛從另一個星球來的吧！」年青人沒有在意伯伯回應的意思，索性坐在伯伯旁邊，問道：「伯伯，你患的是什麼病？要醫得好，要聽醫生的話啊！」伯伯再望一望年青人，輕嘆了一口氣，便問年青人：「你知道病人，是指什麼嗎？」因為伯伯願意和自己談話，年青人很高興。「啊，不就是生病的人嗎？」伯伯說：「病人的英文是 Patient，它又可解作忍耐，需要耐性的。」嘩，伯伯竟說起英文來，但年青人有點不明白：「病，看醫生便是，怎會是要忍耐的呢？難道說的是有經濟困難？」伯伯問：「你病過嗎？」年青人猶豫了一會，想了一下：「間中會胃痛。」伯伯露出了一點笑容，或許找到大家較易溝通的話題吧，於是說：「胃病，和我結伴了好一些日子，胃部不適，人很納悶，一時按捺不住貪吃的心，多吃了點什麼，胃漲胃痛又找上門來，情況反覆覆，心中急著想它快點復原，好讓自

己可以盡快恢復『正常』，然而身體卻沒有合作，這情況你試過嗎？」年青人點點頭，表示認同。伯伯續說：「然而，只要乖乖忍耐，總會復原。」「對啊，對啊！」伯伯此時拉起褲管，請年青人看看他的腳，年青人說：「啊，兩隻腳水腫得很嚴重啊！」伯伯說：「我現在因為器官衰竭，肚、腳都出現嚴重水腫，就是簡單到連穿鞋穿褲都變成每天的一場戰爭。」年青人好想給伯伯想出解決辦法，也想安慰他吧，對伯伯說：「不用擔心，一會兒告訴醫生，讓他為你想想辦法吧！」「年青人，我的病已有一段日子，不斷在加大服藥份量、也試過墊高腳、推水腫，甚至用儀器協助排出體內積水等，效果總是令人失望，但願能維持不進一步惡化已經萬幸。其實，到來覆診，每次呆等數個小時實在是平常不過的事。在冷氣中，等待(下頁續)



著自己的名字在廣播中出現，不知為何，總感到自己每次都是排到很後的位置。等到了，不要高興，那只是叫你到診症房外再多等一會。可以進去了，想問想說的事原本很多，但無論如何，都只能花上數分鐘，便見完醫生，拿著藥單，到藥房再輪候，取與上次差不多的藥，再約幾個檢查或抽血化驗的日子，又再等下次的覆診，然後，又想著要到另一個科的覆診。有時都問自己為什麼要來，或許不來，心會不安，因為不知還有什麼可做，那就當為自己製造點希望吧！」「伯伯，你聽過關於紓緩照顧嗎？」伯伯問：「這是什麼？」就在這時，廣播響起伯伯的名字。

病，就是要忍耐的吧！有時我們會說，已有醫生跟進，不是已經很好嗎？對於末期病患，醫療能發揮到的治癒作用已變得有限，加上病人每每周旋於醫療服務提供上的限制中，他們面對的困難都埋藏在「已有服務跟進」之下。現實中，要等的事太多，等化驗、等報告、等覆診、等叫名、等取藥、等服務資料、等日子過、等從一項服務轉介到另一項服務、等等再等等。我們應該多問自己，對末期病患的朋友的處境和需要，到底有多少理解。紓緩照顧有一個圖表，就是由治癒性的治療，按病情發展慢慢轉向紓緩性質的照顧，從圖表中，治癒性的治療與紓緩照顧的界線十分清晰（綠色與黃色交界），但現實上，這個轉變過程是含糊的，充滿不確定性，要等待的、要澄清的、要尋找的、要克服的事很多，就是要從家中前往覆診地點，都可以是一件很吃力的事。



多年來，我們的安寧服務，主要提供給住在院舍的殘疾朋友，近年，我們與樂群家居照顧服務的同事合作，把服務發展至社區之中。居於院舍和居於社區，在照顧的需要固然有相同之處，但亦有很多差異，兩者都各自有其特點，個人覺得居於社區的，一方面，生活在自己的安樂窩，可以說自如一點，但同時，在患病的照顧支持方面，卻相對於居於院舍的來得少一些，孤軍作戰的感覺會較強烈，而且，家人要肩負的照顧實務亦會較多，病人和家人在安全感方面的支持需要會更多，而對於殘疾人士和他們的家人來說，社會對他們的理解和接納一向已經不足，遇到末期病患，需要得到的支持就會更多。



在社區推行安寧照顧服務，我認為在照顧的內容中，可以更多的給予服務對象一份同行的感覺，我要強調是「更多」。例如病者和家人需要獲取合適的服務資源，在提供一個電話號碼，一張單張，或一個網址的同時，在他們尋索的過程中，必須給予一種有人支持的感覺，主動去了解他們或有的疑問，聆聽他們的憂慮，又或分擔一下在尋找服務時的徬徨，有時一聲問候、甚至一齊嘆一口氣，都能產生溫暖和支持的能量，它的重要，往往高於我們所想像的。

人生的路上，我們大多著眼於能夠走得遠，其實有人同行更加重要，尤其處身崎嶇困難的路段，就讓我們更好地陪伴殘疾人士行過一段安寧照顧的路。



安寧@社區 -

病人・資源失聯記

黃玉珍 | 護士(安寧照顧)

接到來自社區支援工作的同事來電：「有一位姓李的先生，患有運動神經元疾病 (Motor Neuron Disease, MND)，希望可以在晚期階段留在家照顧，甚至離世，你們可以幫手嗎？」

放下電話後，腦海即時浮現出很多社區資源網絡，心中亦有一些問題，他的病情可以在家照顧嗎？家人有能力及預備照顧嗎？有甚麼社區資源可以協助他們？有甚麼法律行政安排要處理？一旦不能如李先生的心願在家離世，又是否可以有資源協助他多留在家照顧而推後入醫院時間？我們作為「資源連線人」又如何將以上種種資料聯繫在一起，讓他使用到合用的資源？

這時候，我隨即聯絡多間推動「在家離世」服務、家居照顧支援服務的政府或私營機構、甚至是有上門應診的私家醫生。在聯絡過程中，對方都提供了很多資訊，亦有很多就李先生的身心靈狀態的關注，以及家人身心靈預備及照顧技巧的叮嚀，我感受到他們的熱心，心中不禁燃起點點雀躍情緒！

我與李太太一直保持「連線」，亦隨即分頭行事，如與相關機構聯絡，就李生狀態及需要配對服務的方向，比方入醫院好些

或家居支援較好，所居住周圍私家醫生資料，以作支援。李太太則親自四出奔走，到已聯絡好的機構參觀及了解申請服務流程，在居住地方找尋可提供上門應診的醫生。

李太太帶回來的訊息並不正面，見面機構回覆不是就李生年齡不合、居住地區不是服務範圍、患病的種類不是癌症等原因而不接、暫宿服務亦因李生照顧需要而沒有獨立房間及人手而拒絕，當找到合適的服務，卻因高昂的服務費而令人卻步！

多天來，李太太四出奔走，加上在家照顧丈夫，感受到電話中的她，語氣是疲累及失落的，令我亦有一陣無奈。最後亦算找到一處「暫宿服務支援」成為她在家照顧丈夫的後盾。

在尋找資源的路上，確實看到社區上很多資源，但服務各有限制及分佈零散，病人及家屬在找尋過程常常遇到「蕩失路」的情況！

現時為末期病者提供在家照顧服務，仍停留在起步的階段，建立資源配套就更是追不上實際需要，惟有盼望日後有更多有心人將人和資源連線起來！

然而，雖遭遇多番資源失聯，但起碼看到李家與我們，及與一些服務的互動中，產生多一點支持的能量，也總算走前了一步。





安寧@社區 在家千日好—寧願「山旮旯」

蔡嘉玲 | 社工(安寧照顧)

萍是一位三十多歲的輕度智障女士，我們的平行線上出現了交匯點，是因為她患了末期癌症，腫瘤在腦袋裏，發現時已有 10 厘米。她與母親住在離島，位置是名符其實的「山旮旯」。一年前父親才癌病離世，她認為父親出發到了很遠的地方旅行，是不會回來的了。雖然萍接受了腫瘤切除手術，但醫生估計她只餘下一年壽命。對於母親，接二連三面對摯親患重病是很大的打擊，照顧過程絕不容易，尤其當病情複雜，離島的醫療服務又未能支援，情況危急時往往要出動直昇機把病人送往港島急症醫院。母親目不識丁，離開了離島就失去了方向感，要適應好一段時間。每次丈夫被送院，她都一大清早起床，煮好兩餐放進保溫壺，揸好背包就「長征」去，然後一整天做「遊牧民族」。早出，晚歸。

母親每次憶述過往照顧片段總會嘆息，不是因為要「日以繼夜再夜以繼日」照顧而覺得辛酸，而是看到空空如也的睡床，母親會說：「有得照顧好過冇得照顧吖！」所以當知道萍患上重病並且剩餘有限的時間，就算眼見萍情況每況愈下，照顧越來越吃力，她都珍惜每個相處時刻。而每當萍精神有些微的改善、能夠扶著床架站立十分鐘、晚上能睡上數小時等等，都叫母親充滿希望。親友

曾提議她們母女搬到市區居住，事實上不單止是地區偏遠，她們住的是舊式屋邨，是沒有升降機那種。有時萍需要輪椅代步外出覆診，是要預約非緊急救護車載送服務隊，以人手從頂樓抬萍到地下。雖然出入很不便利，但這個社區，這個家，始終是最自在的地方。

家訪時，萍大部份時間都在床上看電視。她床下有一隻小櫃，櫃裏放了幾本「家課簿」，她喜歡練字，會主動拿出來給我看看。其實萍很在意父親的離世，有一次母親憶述：「每日傍晚我都會上香俾老公，有時睇屋企打麻雀打過時，萍會提我上香，佢怕老豆餓親。」有時我會借用家居環境，與萍回顧父親的生活點滴。「爸爸鍾意聽歌，以前 CD 機就放响呢度，嗰邊放魚缸，老豆養龍吐珠，佢會開住道大門，企响走廊食煙，同鄰居傾計囉。」母親起初表現有些猶豫，看來是擔心萍的反應，後來也加入了話題，「萍鍾意食芒果，父女會切開一齊食，而萍總係分到大份嗰邊。有次老公專登分細嗰份俾萍，她發脾氣唔肯食，老公就响佢面前食咗大嗰份，萍仲嬲，老公就連細嗰份都食埋。萍就明白，發脾氣對自己無益處，而且人哋唔一定要分大嗰份俾你。」母親打從心底欣賞丈夫的管教方式。這些片段留下的溫度，實實在在地支撐著母女的生活。

人的需要其實很基本－自在的環境，平實的相處，簡單的陪伴，以致內在強大到足以面對人生巨大的風浪。

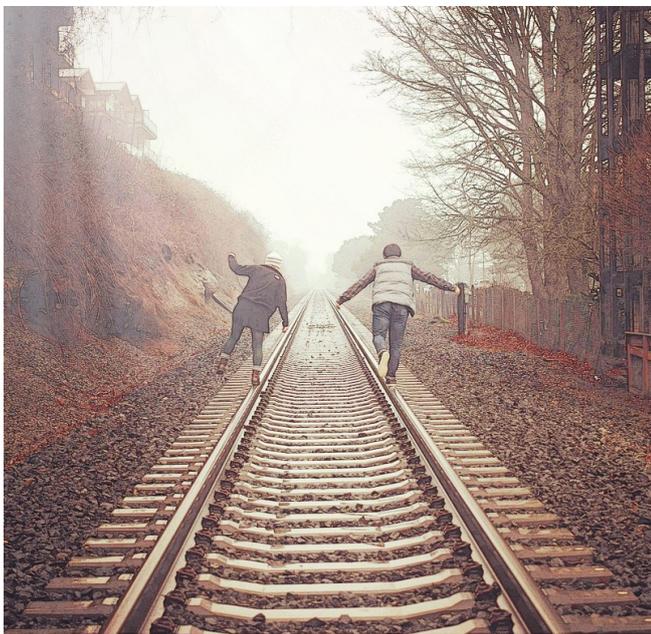
後來萍開始精神不振，短時間內數度進出醫院。母親依然盡力，照顧到多少就多少，珍惜仍然可以為萍奔勞碌波做「遊牧民族」。「有得照顧好過冇得照顧吖！」大概就是這信念支撐著母親。



至萍離世了，面對家裏兩張空空如也的睡床，縱然感嘆，但能夠在摯親生前樸實地陪伴，叫母親無怨無悔。相信一幕幕生活片段依然會在家裏縈繞著，人事全非但溫度依舊，陪伴母親走餘下的人生路。在物質社會，如果資源運用得好，生活可以是一無所缺。但當直白地面對生死關頭，往往會發現我們渴求的，可能只是一張睡慣的床，嗅慣的氣味，看慣的臉孔，那怕是「山旮旯」。

做個生命勇士的同行者

龔麗慈 | 社工（樂群家居照顧服務）



我和萍及萍媽相識數年，與她們一同走到萍的晚晴之路，心裡是百感交集。當中有相聚的歡樂，也有離別的不捨。但令我有最深的感受是萍在身體最脆弱的時候也從沒有放棄過生命。而萍媽雖然是目不識丁的「小女人」，但她的內心比任何人強大！

萍媽對家人無微不至的照料和關心，任誰都看在眼內。萍媽每天由離島往醫院奔波，身軀難免會感到疲勞，而心裡的憂心更使她疲憊。萍媽身心都如此疲累，究竟有什麼可以使她撐著去面對一個又一個的難關呢？萍媽只是間單的回應：「照顧得幾多就幾多吖！」哪怕是為萍抹一抹臉或是餵一口飯團，這也是萍媽的動力。在我眼中，萍媽比誰都擁有強大的信念，縱然看來只是一個「簡單」的信念，但信念所給予內心的力量是很強大的，足以可以跨越「生離死別」所牽動的風浪。

萍在晚晴的階段時，身體已很虛弱，聲音也變得微小。但她仍是很努力活過生命！前往醫院探訪時，她仍然用盡她的力氣，用微弱的聲音叫著「龔姑娘」這三個字，那刻的感受真的非筆墨所形容。回憶起與萍種種的相處，我只想跟她說一句話：「你是生命中的勇士！」

（下頁續）

而在萍媽的心中：「你永遠是我的好女兒！」萍離世後，再次探訪萍媽，一起談及與萍相處的回憶，當中有不捨、有思念的感情，但更多的是祝福！萍媽深信天上的女兒與爸爸重聚，而照顧女兒的責任就暫時交託給爸爸了！因為這份愛，這份對家人信任的愛，萍媽現在努力生活，用充實的生活回饋家人對她的愛及她對家人的愛。無論與家人距離多遙遠，萍媽對女兒及先生的祝福從未間斷。

三人行

26 歲時的你

曾映暉 | 社工 (健怡之家)

『三人行，必有我師焉。』

安寧照顧的路上，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。

26 歲時的你，是正在尋找理想工作，追求人生伴侶，還是為生活躊躇呢？

26 歲的邱亮，已經離開世界，回到上帝的懷裡。

亮仔患有肌肉萎縮症，在我們的院舍住了三年。他留下了五段影片和兩段錄音，記錄了他想編寫的回憶錄內容。影片裡的他，有時停頓了一下，思考應該用什麼言詞，有時滔滔不絕回顧往事，有時因想起了趣事而傻笑，有時則沉穩地表達對生死的想法。

亮仔雖然要用上呼吸機、鼻胃管、抽痰機等護理需要，但他總是不想麻煩別人，會很體貼地為別人著想，把不開心藏在心裡。年紀輕輕但思想成熟的他，已經不止一次簽 DNR，他笑說幾乎每次入醫院均簽一次，對內容非常熟悉，亦很開放談論生死。他在回憶錄裡說，如能在睡夢中，無痛苦地離去就好了，不過他亦希望死亡可以離他遠些，因還有事情想做：他想學電腦排版設計，又想回家度宿，還有回憶錄未完成呢！

雖然亮仔帶著未完的夢走了，但我們見證過他的努力，他成功訓練到每日可除脫呼

吸機兩小時，又適應到更換鼻胃管時的不適，延長了坐輪椅的時間，亦親手寫了張感謝卡送給一直辛苦照顧他的媽媽，又第一次在單位通訊內寫心聲，更在節慶活動內表演話劇。過程中，有失望及辛苦，亦有開心及幸福，相信每位同事及義工心裡都很清楚，因為我們不只是見證人，更是同行者，有賴大家的照顧及鼓勵，每一句慰問、每一次觀察、每一個笑容、每一次將他的手放好在電動輪椅控制器上，這些微小而溫暖的舉動，都能令他開心，因為他說過有人陪伴就開心，大家陪伴的每分每秒都很重要。最後，我想用亮仔最喜歡的歌手衛蘭《就算世界無童話》裡的歌詞，作為我們日後照顧院友的動力，亦作為送給亮仔最後的祝福，相信他在天堂裡正是這樣。



望向每雙率真眼睛，
似看到最動人風景。
沒有噪音只得笑聲，
散播到最遠的山嶺。
在這世間分享晚餐，
有重擔有萬人分擔。
沒有染污的晚空，
會看見遠方的花瓣。



何潔宜 | 社工 (安寧照顧)

「等了又等，種植的蔬菜終於收成了！」

我們與6位視障長者進行了6節的「有『園』相聚」園藝治療小組，讓大自然成為一種處方，透過五感療癒身心靈的同時，亦從接觸植物的生命歷程反思人生。

還記得一開始下種子時、摸着如芝麻般細小的種子，大家都半信半疑，對這粒小種子能否發芽感到非常疑惑。但長者們仍懷着耐心及認真看待這些微小的生命，小心翼翼地逐一把種子放入泥土，並為它們獻上自己的祝福和期盼。「要長高長大啊！」「希望活得輕輕鬆鬆。」

小小的種子好像感受到長者們的心意，不消兩天便長出了小尾巴。當發現種子掙脫土壤、冒出新芽時，長者的眼神不其然揚起了一道道許久未見的光彩和一份振奮，紛紛稱「神奇」。種子的發芽彷彿成了種鼓勵和動力，讓長者之後更悉心的照顧，定期為它翻土淋水，照顧猶如以前培育子女那般溫柔、那般細心。受到一班老爹老媽們愛的滋養，

植物果然不負眾望，在往後更是成長快速，陸續長出葉來。兩塊、四塊，六塊的葉都長出了，每次的淋水和觀察，長者總帶著驚喜和期待，有的還在過程中連結起年輕時的回憶，如小時候與家人和朋友在郊外遊玩的點滴、成年後賣菜的工作生活，甚至退休後在家中悠閒種植的體驗等。當中的片段各有不同，那份懷舊熟悉的味道真讓人回味。

一天一天過去，三個月後的一天，大家發現在泥中冒出一顆顆顏色鮮豔的小蘿蔔。他們每人所種的櫻桃蘿蔔都順利結出果來，大家都從沒想過小蘿蔔是這個樣子呢！在用手親自拔出果實收成的一刻，掛在他們面上的盡是自然流露的驚喜，這可是他們耐心等待及持續照料的成果。生命的進程發展總是讓人意想不到呢，一顆細小的種子竟能長成一棵有果有葉的植物，是一件多麼神奇、美妙的事！

組中沒有很多的道理，整個過程只是專注打開五官，用心感受，大家自然地對自己和過去的人生有了多番的覺察。看着播種下去的植物一天天長大，給予植物的照料和看着它們逐漸成長，可是為大家的生命帶來希望。植物的存在，本身其實就是一種療愈。以「生命」影響生命，當中的「生命」也可以是植物呢！

疫境中的牽掛

自從農曆年後，新型冠狀病毒爆發，義工的探訪服務被迫停止。疫境當中，我們見到義工與院友彼此都掛念對方，義工會來電，向同事們詢問院友的情況，而院友見到我們時，亦主動地問關於義工的情況。我們除了做“傳訊人”外，更安排他們用電話直接聯絡。困難當中，我們非常欣賞義工和院友彼此這麼關心對方，亦很感動大家如此有情。



義

話筆說

我和阿華的秘密私房菜

成景如 | 活動幹事



阿華是嚴重殘疾人士院舍的院友，她想進行一項秘密任務。早前外出活動經過街市而引發她有這個念頭，阿華希望用她的獨門食譜「生炒排骨」，為探訪她多年的義工帶來驚喜，多謝她多年來的陪伴。

阿華以前喜愛烹飪，是家中伙食大將軍，為家人準備美食，生炒排骨是她的拿手之作，後期因身體問題，體力衰退，致不能再拿起工具烹煮食物，這次「秘密任務」除可多謝義工，亦令她重拾烹飪樂趣。阿華的言語表達能力有限制，因此需要較多時間，來聆聽關於烹調細節和如何實行送贈過程。然而，過程中她的面上總是浮現著笑容，相信她都好期待此日的來臨！曾經擔心阿華身體狀況是否能夠應付，因她的健康有時會有些反覆。終於擇好吉日，決定在戶外花園設置簡單廚具，我按照阿華的意思烹煮食物，阿華從旁提示，例如如何處理食材、調味，及烹飪技巧，間中她亦嘗試動手協助烹煮。當我為食物調較味道時，阿華突然用盡力氣像急著要提示甚麼似的，原來她想表達：「試…味！」我於是沾了些汁液讓她試，我看她滿足的表情，知道味道是她所期望的。同時，我特意將此次「秘密私房菜」烹煮過程拍攝錄影，待阿華送上美食時，播放給義工觀看。當義工看到短片時，表現十分感動和驚訝，她說難以置信阿華能為她烹煮食物，此菜餚讓她既甜在口，也甜在心。她們當日也特意穿著早前外出一同選購的同款式衣服合照留念呢！

此次「秘密任務」的安排，讓我更加相信院友的能力，只要我們多敏感他們的需要，付出多點耐心了解他們的想法，抱著堅持，就可讓看似難成的事，實現成真！

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：jcy1cah-pcteam@tungwah.org.hk

電話：28709150

Facebook：擁抱夕陽服務計劃