

賽馬會安寧頌

JOCKEY CLUB END-OF-LIFE
COMMUNITY CARE PROJECT

賽馬會安寧頌
JCECC
Jockey Club End-of-Life Community Care Project

晚期照顧資源手冊



CONTENTS

02-03 人人需要都不同

04-05 計分評估：需要甚麼安寧服務？

06-12 項目總監周燕雯：社區支援填補縫隙
醫管局及社署提供的晚期服務
綜合社區安寧照顧服務
全人預設照顧計劃
首三年成效：善用醫療資源

13-19 聖雅各福群會 —— 「安·好」
女兒：替媽媽解悶
義工：明白病人有尊嚴
社工：陪著適應轉變
醫管局預設照顧計劃

20-26 復康會 —— 「安晴·生命彩虹」
慢阻肺病：「今個星期條氣點？」
腎衰竭：「你現在的情況如何？」
認知障礙症：「家人情況如何？」
柏金遜症：「你兩位其實都好努力！」
中風：「讓生活有質素。」
心臟衰竭：「當死亡突然來到。」
醫社合作談預設照顧計劃

27-31 基督教靈實協會 —— 「安居晚晴照顧」
護士：個案管理再轉介
醫生：視像看病人

32-37 聖公會聖匠堂長者地區中心 ——
「安寧在家」
獨居病人：我想留在家裡
鄉郊病人：開心有人探
信佛婆婆：死後要有助念
社工：義工培訓有方法

38-43 香港老年學會 —— 「安寧在院舍」
女兒：在院舍我拖著媽媽的手
院舍經理：離世不孤單
會長梁萬福：善用醫護資源

44-45 香港賽馬會慈善信託基金總監張亮：
有尊嚴地走完人生

賽馬會安寧頌

最後一程 盼望安寧

人生到了最後一程，最希望可以平安好走，有尊嚴，有選擇。

人們盼望回家，和親友一起；也可以待在院舍，得到更貼心的照顧——這社區裡的安寧照顧，儘量減少身體和心靈上的痛苦，顧及實際生活需要，支援照顧者，努力保持生活質素。

香港賽馬會慈善信託基金於2016年間推行為期六年的「賽馬會安寧頌」計劃，結合醫護社工等不同專業的力量，聯繫社區及醫療系統，強化現有臨終護理服務。2019年再整合設計出「綜合社區安寧照顧服務模式」，仔細評估晚期病人及其家人的需要，有系統地在社區和老人院舍提供個人化而全面的支援。

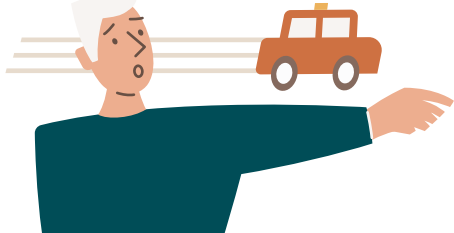


晚期病人三種需要



身體需要 Physical Care

- 止痛 ● 紓緩症狀治療 ● 計劃未來照顧



實際生活需要 Practical Care

- 日常起居 ● 陪診 / 護送服務
- 外出及交通安排 ● 添購或租借復康器材
- 照顧者支援 ● 暫住院舍或療養院



心理需要 Psychosocial Care

- 完成心願 ● 人生回顧 ● 尋回自我價值
- 關係復和 ● 正常社交
- 心靈支援面對抑鬱、焦慮及對死亡的恐懼



人人需要都不同

嬰兒呱呱落地，小孩蹣跚學步，青春期展耀個性，再在人生路上有不同的選擇和際遇——來到晚年，其實每一位長者都不一樣。在生命最終回，各自帶著獨特的背景、價值觀和家庭關係，有各式各樣的需要。

任伯伯：怕嗎啡上癮

任伯伯有大腸癌，病情轉差，癌細胞擴散至骨，雙腳開始水腫，走路非常疼痛，雖然醫生處方了嗎啡藥水，但他怕上癮，並且擔心太太當年臨終時用嗎啡後迷糊離世，一直拒絕服用。

安寧照顧團隊細心問原因，向任伯伯多番解釋，又請來病友分享經驗。任伯伯願意服用嗎啡藥水，痛楚得到紓緩，可以自由在地繼續生活。

邱伯伯：輪椅用得安心

邱伯伯家中客廳放滿各式各樣復康用品，當中有一張已經不再用的輪椅。他和太太、工人同住，十年前患上柏金遜症，漸漸要撐拐杖。女兒很難過，照顧也吃力：「我不知道該怎樣買，隨便在網上買了一張輪椅。」

安寧照顧團隊的社工家訪，發現這張輪椅的輪軸過細、車身也不太穩健，推的人辛苦、坐的人也不安全。社工為邱伯伯安排了另一張輪椅，雖然是一手，女兒直言比起自己亂買那一台安心得多。

林伯伯：有你能安睡

林伯伯抱著心意咕睡著了，上面貼著全家福相片、寫滿家人感謝的說話。他因為末期癌症不時氣促、腳痛，難以入睡，但這一夜睡得很安穩。

林伯伯年輕時忙著工作經常不在家，患癌後覺得自己虧待了家人，住進院舍後不時跟職員提起這份悔疚。安寧照顧團隊想幫他修復和家人的關係，在院舍為林伯伯辦生日會，邀請所有家人出席。

生日會當日，太太、子女、女婿、新抱和幾個孫都來了，林伯伯和親人一起回顧過去的生活點滴，子女開口對爸爸講出心底話，一邊道謝、一邊道別。家人之後寫下心意咭，連同生日會拍下的全家福送給林伯伯。

計分評估

需要甚麼安寧服務？

賽馬會安寧頌的社區安寧照顧服務團隊會仔細評估晚期病人的身體需要、實際生活需要和心理需要，而心理需要又分三部份：心靈、社交、家庭關係。透過不同的選項，了解個人的獨特需要，安寧服務團隊裡的社工、護士、義工等等，再以這需要為本 (need-based) 提供適合的服務。

評估3 心理心靈需要評估		過去一星期內你有沒有以下情況？			
	完全沒有	很少	有時	經常	總是
1. 擔心自己的病情或治療	0	1	2	3	4
2. 感到抑鬱	0	1	2	3	4
3. 感到心靈平安	4	3	2	1	0
4. 感到生命有意義	4	3	2	1	0
5. 覺得人生滿足	4	3	2	1	0
6. 覺得人生有希望	4	3	2	1	0
7. 把自己看成家人負擔	0	1	2	3	4
8. 擔心死後世界	0	1	2	3	4
9. 覺得有心願想要完成	0	1	2	3	4

Q1及Q2 選項分數2至4 = 焦慮或抑鬱情緒需要高

Q1及Q2 選項分數1 = 焦慮或抑鬱情緒需要低

Q1及Q2 選項分數0 = 沒有焦慮或抑鬱情緒

Q3至Q9 其中一項分數3或4 = 心理(心靈)需要高

Q3至Q9 其中一項分數2 = 心理(心靈)需要低

Q3至Q9 其中一項分數0或1 = 沒有心理(心靈)需要

評估4 心理社交需要評估		過去一星期內你有沒有以下感覺或想法？				
	完全沒有	很少	有時	經常	總是	
很想有人陪伴	0	1	2	3	4	
覺得身邊有很多可以依靠的人	4	3	2	1	0	
覺得寂寞	0	1	2	3	4	

任何一項分數3或4 = 心理(社交)需要高 / 任何一項分數2 = 心理(社交)需要低

所有選項分數0或1 = 沒有心理(社交)需要

評估5 家庭關係需要評估		過去一星期，你的家庭成員之間整體相處是怎樣？				
	完全沒有	很少	有時	經常	總是	
家人之間互相關心和支持	4	3	2	1	0	
家人之間開放地表達自己的想法和感受，包括自己的煩惱和不滿，甚至是家人敏感的話題	4	3	2	1	0	
家人之間有矛盾衝突，會互相責備和批評	0	1	2	3	4	

三項平均分數2至4 = 心理(家庭關係)需要高 / 平均分數0至1 = 沒有心理(家庭關係)需要

評估1 身體需要		以下症狀在過去一星期內對你有多大影響？			
	一點都沒有	有輕微影響	有中度影響	有較大影響	有非常大影響
痛	0	1	2	3	4
氣促	0	1	2	3	4
虛弱	0	1	2	3	4
反胃或作悶	0	1	2	3	4
嘔吐	0	1	2	3	4
無胃口	0	1	2	3	4
便秘	0	1	2	3	4
口腔痛或口乾	0	1	2	3	4
昏昏欲睡	0	1	2	3	4
失眠	0	1	2	3	4
水腫	0	1	2	3	4
頭暈	0	1	2	3	4

任何一項分數3或4 = 身體需要高 / 分數1或2 = 身體需要低 / 分數0 = 沒有身體需要

評估2 實際生活需要		過去一星期內的實際生活困難：				
	困難 未能得到 處理	困難 絕少得到 處理	困難 部分得到 處理	困難 大部分得到 處理	困難 得到處理 / 沒有困難	
病情導致的任何實際生 活困難是否已得到處理？ (如：經濟或私人問題)	4	3	2	1	0	

分數2至4 = 實際生活需要高 / 分數1 = 實際生活需要低 / 分數0 = 沒有實際生活需要

醫管局及社署提供的晚期服務

香港的晚期病人住在家裡，可以定期去醫管局轄下的舒緩治療科的門診、舒緩日間中心，或者由醫院提供上門的家居舒緩治療。重心主要放在晚期病人的醫療需要上，為他們及家人提供的心理社交支援始終有限。

若然病人有心理、心靈或與家庭關係等需要，或者家人之後需要哀傷輔導，綜合家庭服務中心、長者地區中心、精神健康綜合社區中心目前都可以提供服務，然而實際各有專門的服務對象，較少跟進晚期病人及其家庭。

而實際生活需要，像送飯、陪診、家居清潔……更要和其他身體機能受損的長者一樣，先通過社署統籌的安老服務統一評估機制，再輪候綜合家居照顧服務（IHCS）、改善家居及社區照顧服務（EHCCS）等等，由於一般輪候時間都超過一年，對晚期病人來說，很可能無法等到服務。

晚期病人的需要



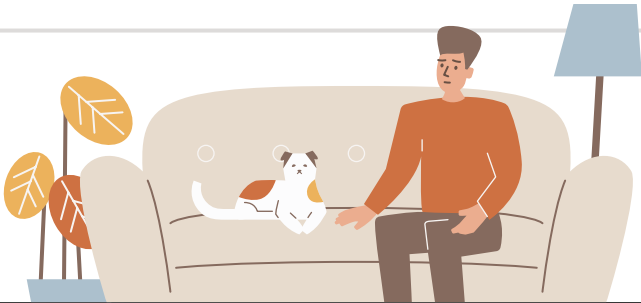
日間舒緩護理治療
家居舒緩治療
門診舒緩治療



綜合家居照顧服務(IHCS)
改善家居及社區照顧服務(EHCCS)
長者社區照顧服務券(CCSV)
嚴重殘疾人士家居照顧服務(HCSPSD)



綜合家庭服務中心(IFSC)
長者地區中心(DECC)
精神健康綜合社區中心(MSS)



病人離世後的哀傷輔導
綜合家庭服務中心(IFSC)
長者地區中心(DECC)
精神健康綜合社區中心(MSS)



香港賽馬會安寧頌項目總監
周燕雯教授



項目總監周燕雯：社區支援填補縫隙

賽馬會安寧頌項目總監周燕雯教授一語中的：「綜合社區安寧照顧服務，是填補目前的服務縫隙。」

「晚期病人的病徵若是可以在家處理，並不需要待在醫院。」她很明白病人的感受：「在家裡會比在醫院舒服，也可以有個人化的照顧。」

醫院管理局由八十年代起提供舒緩治療，病人待在家裡，可以申請家居舒緩治療服務，舒緩治療專科護士大約每周到訪一次，主要是護理身體上的需要，雖然也會顧及病人和家人其他需要，但時間很有限。而賽馬會安寧頌的綜合社區安寧照顧服務可以安排在周六或周日門診，團隊有機會和整個家庭溝通，有義工幫忙一起完成病人的心願，例如去飲茶、郊遊，這對病人來說很重要。

「這些醫管局的護士不是不想做，而是他們未必做得到，但對病人來說，這些可能是處理症狀後重要的考慮。」周燕雯指出，病人面對死亡，情緒和心靈上都會有很多挑戰，團隊希望可以幫忙解決。

第二是了解病人有沒有未圓的心願，動員病人整個家庭去幫忙完成心願，家人之後會感到很大的安慰：「我做了一件事讓他開心。」減低了日後喪親的困擾。第二是家庭的溝通。「這段時間，家人緊張對方，但表達方法通常都帶點情緒化，令溝通訊息不清晰。例如明明女兒非常肉緊媽媽：『你真係要著多件衫！食多啲嘢！』媽媽不太高興被女兒罵，社工就可以讓雙方看到，發脾氣的背後是關心。有外人在，雙方不會『去得太盡』，社工也比較懂得發掘裡面的正面訊息。」



全人預設照顧計劃

綜合社區安寧照顧服務團隊還有一樣非常重要的工作，就是協助晚期病人預先作出各種決定，包括由臨終的醫護選擇，到離世後的殯葬安排。

周燕雯提出全人預設照顧計劃 Holistic Advance Care Planning (HACP)，並細分為三類人、五個階段去釐清不同的需要，這總共十五個分類可以幫助醫護和社工分工：「例如當病人已到達晚期階段，便需要應用醫管局討論晚期照顧安排的工具，因為在那階段的病人行將離世，最緊張的是一些醫療決定，要針對疾病本身的發展，釐清個人價值觀：要舒服為主？或是不惜代價搶救？」

對於健康的大眾人士，要談的可能是捐贈器官等一般的決定。對預設照顧計劃缺乏認識，也沒動機去了解的，需要的是生死教育；有動機探究多一點的，可以吸收更多資訊，和身邊人多討論；再進一步，可以找專業人士訂立持久授權書等財務安排。

「不同人在不同情況和階段，就用不同策略。」周燕雯說面對公眾，是不會主動提議他們為晚期照顧作決定；可是已有風險的高危人士，例如開始需要長期洗腎的病人，就要主動一點，在病人覆診的診所多做推廣，不斷地提供資訊；若然已是晚期病人，就要更積極：「真的要『人釘人』那樣跟他說。」

她透露除了綜合社區安寧照顧服務團隊和晚期病人談全人預設照顧計劃，已經有公立醫院感興趣，有機會試行。

綜合社區安寧照顧服務

賽馬會安寧頌的綜合社區安寧照顧服務 (ICESTs)，專門為居於社區的晚期患者及家屬，提供全人照顧，專業團隊包括社工、護士、活動工作員、照顧員和義工。

團隊主要提供三種支援：包括身體照顧、心社靈關顧，以及實務支援，首先會為每一位患者及其家庭進行全方位的標準評估，全面了解患者及家屬的需要，再根據評估所得的結果，為患者及家屬提供所需要的服務。



提供症狀管理教育
教授身體護理知識
使用醫療復康器材



心：提供情緒輔導、紓緩照顧壓力
社：促進家庭溝通、安排義工探訪、輕鬆社交活動
靈：回顧人生故事、探討照顧意願



評估家居環境
分享社區資訊
轉介社區資源

綜合社區安寧照顧服務提供機構

提供機構	計劃名稱	服務地區	查詢電話
香港復康會	「安晴·生命彩虹」社區安寧照顧計劃	港島東	2549-7744
聖雅各福群會	「安·好」居家寧養服務	港島區	2831 3258
聖公會聖匠堂長者地區中心	「安寧在家」居家照顧支援服務	屯門、元朗、天水圍	2242-2000
基督教靈實協會	安居晚晴照顧計劃	全港 (以九龍東、九龍中及港島東為主)	2703-3000

首三年成果

接受服務人數：
5002人
(病人及家庭成員)

參與計劃院舍：
36間

培訓安老院舍工作人員：
2256人

培訓社區及醫院專員人員：
8192人

培訓義工：
586人

參與社區教育活動人士：
29025人

周燕雯指出重點：「聖雅各福群會以家庭為本，改善晚期病人的家庭關係；香港復康會較著重病人自我照顧的能力；基督教靈實協會有寧養院可以提供暫託照顧（respite care），紓緩病人徵狀和減輕家人壓力；而聖公會聖匠堂長者地區中心則擅長動員義工，參與整個安寧照顧。」

第一期安寧頌計劃提出的綜合社區安寧照顧服務（CESTS），正正是揉合了四者的長處，以「需求為本」，經安寧務團隊評估病人及其家人的需要後，再決定用合適的方法和提供不同的服務。

除了支援晚期病人留在家中，計劃亦支援院舍。周燕雯希望院舍的晚期病人無需不斷進出醫院，可以在院舍好好照顧到最後。她期望每區都有一隊安寧照顧團隊包括社工、護士、活動員、照顧員和義工，支援區內院舍為晚期病人提供個人化照顧，同時協助討論全人預設照顧計劃。

但她也坦言，目前安寧服務未能應付所有需求，例如住在偏遠地區，或者獨居的長者。「這不止是派義工上門，而是需要發動社區，讓鄰居協助晚期病人可繼續在社區生活。」她舉例外國有很多義載的司機，方便病人覆診，但香港病人和家人都要為交通煩惱。長遠而言，一定要發展出關懷社區，才可以更全面地支援晚期病人，好好走完人生最後一程。

發展關懷社區

賽馬會安寧頌推行首三年，四間在社區提供安寧照顧服務的機構各有特色，都有相當的成效。

圖表

全人預設照顧計劃
Holistic Advance Care Planning (HACP)

晚期病人 Indicated Care	高危人士 Selective Care	大眾 Universal Care	
澄清個人價值、信念和目標，動機式唔談	積極心理教育（分享真實故事）	被動心理教育（生死教育）	Precontemplation 懵懂期 對預設照顧無認識、無動機去了解
給予醫療保健服務計劃的資訊	給予醫療保健服務計劃及社區照顧計劃的資訊	給予社區照顧計劃的資訊	Contemplation 沉思期 暫時對預設照顧無認識、但有動機想去了解
取得醫療保健服務計劃專業人士的聯絡方法	取得醫療保健服務計劃及社區照顧計劃專業人士的聯絡方法	取得社區照顧計劃專業人士的聯絡方法	Preparation 準備期 想去問資料，但暫未找到聯絡方法
與家人及專業人士一起訂立預設照顧計劃，並簽訂文件	訂立預設照顧計劃	轉介至合適的社區保健專業人士	Action 行動期
定期跟專業人士一起檢視預設照顧計劃	當情況有變時進行檢視	當情況有變時進行檢視	Maintenance 維繫期

聖雅各福群會「安·好」居家寧養服務，主要支援自東區醫院、律敦治醫院和葛量洪醫院轉介來的晚期癌症病人。計劃經理余樂天形容這是「一站式」的服務，照顧病人及家人生活、心理、社交、靈性上的需要，讓患者在生命最後階段依然活得舒適、安心、自在、受尊重，並且有生活質素。社工會先評估病人的個別需要（詳見 P04-05），再提供服務，包括打氣活動、個人護理、並促進病人和家人的關係。「面對疾病和死亡，病人或家人可能會有很多負面情緒，我們可以透過 CHEER 模式打氣。」

安·好

聖雅各福群會

服務對象

60 或以上臨終患者
* 港島區居住，需要患者及家人同意參與

服務內容

*視乎情況另行收費

日日照顧	天天微笑	時刻愛家
接載服務	Cheer Up 生活打氣活動	支援家人照顧患者
個人護理*	生命回顧	促進家人關係復和
膳食服務*	圓夢計劃*	承傳家庭生活智慧
家居環境改善*	靈性支援聯繫	為家庭留下美好時光
醫療及輔助器材借用	個人心理輔導	預設照顧計劃
		殯葬實務支援
		善別輔導

首三年成效：善用醫療資源

賽馬會安寧頌首三年的計劃成效顯著：

按數據推算，參與計劃在家寧養的病人可騰空 3,784 日醫院床位、62 日深切治療病房，及減少使用 249 次急症室服務，如果換算成醫療開支，總共節省約 2 千萬元。

安老院舍方面，參加計劃的院友亦騰空 5,088 日醫院床位，減少了使用 127 次急症室服務，如果換算成醫療開支，總共節省約 2 千 5 百萬元。

周燕雯強調重要並非慳錢，而是減少晚期病人在不必要的情況下使用醫院病床、急症室服務和深切治療病房，善用這些醫療資源，便可以為其他病人提供更有質素的醫療服務。

值得重視是：大半受訪病人的家庭實務問題得到改善，病人和家人的焦慮和抑鬱症狀都大幅減少。

公眾人士改變	2016	2017	2018
聽過安寧照顧的人數	30%	34.5%	39%
若有末期病患，願意接受安寧照顧	81.7%	78.6%	83%

病人及家人改變	服務前	服務後	
身體不適徵狀	9.7	8.0	▼ 下降 18%
家庭實務問題	1.1	0.5	▼ 下降 55%
病人焦慮徵狀	1.2	0.8	▼ 下降 31%
病人抑鬱徵狀	0.9	0.5	▼ 下降 49%
家人焦慮徵狀	1.7	1.2	▼ 下降 27%
家人照顧壓力	12	9.7	▼ 下降 19%

醫療使用情況改變	2015 年在醫院死亡的同類病人	接受安寧頌社區安寧照顧的病人	
病人離世前 6 個月住院日數	39.02	34.15	減少 4.87 日 ▼ 下降 12.5%
病人離世前 6 個月急症室使用次數	2.75	2.43	減少 0.32 次 ▼ 下降 11.6%
病人離世前 6 個月住深切治療病房日數	0.36	0.28	減少 0.08 日 ▼ 下降 22.2%



參加者
李滄思



女兒：社工替媽媽解悶

李滄思房間有一個小小的花園：靠窗的角落放滿綠色植物，她看著花花草草，顯然比剛才坐在大廳梳化時笑得燦爛。

外人易說話

李滄思目前大部份時間要用氧氣機，癌細胞擴散到腦神經，開始認不到親人、對答比較混亂。女兒形容媽媽是「行動派」，不會聽話，想沖涼就立即走去浴室、想出街就走出門口，她和外傭都經常嚇一跳，生怕她跌倒。

安寧服務團隊卻很快掌握李滄思的需要和喜好，為她安排不同的社交活動：見她出院後沒打理頭髮，主動帶她理髮；知道她想拍照，就安排攝影隊帶著自製的佈景、燈光器材，還有化妝師上門拍攝全家幅；一聽到她喜歡狗，隨即讓義工帶小狗來探訪。

這些陪伴和心靈支援很重要，女兒說雖然現時每日午後，兩母女都會跟傭人去附近北角碼頭散步、曬太陽，但有其他人陪伴感覺並不一樣。「無咁悶。」她說：「多些人一起，我自己也會開心點。」

她亦坦言作為子女很多時比較實際，關心用藥、營養吸收等，較少談心靈上的話題，可是社工、義工談的不同，往往傾談得更深入。譬如李滄思的後事安排，女兒以前雖然聽過媽媽的想法，但社工就會問得更加仔細。「最初媽媽

較為清醒可以回答，有些答案我都是第一次聽，譬如要做那些儀式，我以前沒問到，他們問我才知道。」

爸爸和嫲嫲都是突然離世，女兒很欣慰媽媽可以提早準備：「人怎麼都是要走，是遲早問題，這些事遲早都要傾。」

聖雅各福群會安寧服務 CHEER 模式五大元素：

- 1 **C** Connect the family members as well as with the community
與家庭成員及社區連繫
- 2 **H** Heal the psychosocial wound of the family
關係復和
- 3 **E** Express love and care
表達愛與關懷
- 4 **E** Enhance family continuity through leaving legacy
留下承傳
- 5 **R** Replace sick role
擺脫病人角色



經理
余樂天



義工
黃潔



義工黃潔：明白病人有尊嚴

「安·好」義工黃潔四十多歲，不時會上李滄思家裡探訪，她參與義工兩、三個月，已有不少難忘經歷。

深明照顧者

「最記得和李滄思一起去北角新開的超級市場，一路行、一路試食。她很開心、很雀躍。」黃潔說這跟她想像很不同，原以為晚期病人一定好病、好瘦，其實也有精靈、活潑的一面。

她照顧的另一位末期肺癌病人珍珍，體型甚至有點健碩。每次見面，黃潔都會摸摸珍珍的膊頭，握手時珍珍會用力回握。

珍珍喜歡行公園，黃潔就推著她去遊公園，珍珍很了解園內的花草和中藥，會一一介紹。她鼓勵珍珍做運動，珍珍就捉著園內的健身設備蹲下再站起，又來回走了幾步，黃潔感到很鼓舞：「心情影響真大，心情好，可能就做多點，那一刻我覺得自己應該多點來。」

還記得當日完成義工培訓課程，第一次探訪時戰戰兢兢跟在社工身後，黃潔一直擔心自己可能講錯說話、病人突然暈倒、大家之間沒有話題——這些情況結果都沒發生，病人和家屬都很好：「探訪時，他們經常反過來關心你，說很晚了、不要這麼夜、肚餓嗎、外面大風呀。」

黃潔覺得最重要是信任，義工就是聆聽者，不要諸多意見：「他想講你就要聽，你他是想他開心。」

去年中黃潔的丈夫確診胰臟癌，看著丈夫手術後插著不同喉管躺在床上，她更加明白照顧者的壓力：「心噏到連身體也很痛，不知道怎麼辦，覺得自己被壓扁在地下，快要爆炸。」

丈夫後來回家，她也想有義工來探訪，可是丈夫不喜歡。幸好丈夫漸漸可以自理，她才有時間做義工。

生命安然逝去

照顧晚期病人，難免要面對離世。某日珍珍行公園回家後情況急轉直下被送進醫院，黃潔很難過：「一個小時前還可以跟你說話，一個小時後她就講不到，好像看著生命在離開。」

她覺得這次做義工學到的，不是人生苦短那些大道理，而是真正明白為甚麼要讓晚期病人有尊嚴。晚期病人都知道自己身體機能變差，控制不了，若然不在日常生活中幫助他們維持尊嚴，就無法去得安樂：「在他們生命最後的時間陪他們，陪他們想做的事。」

社工：陪著適應轉變

伯伯的癌症已到晚期，但他的女兒才幾歲，他很想接受治療，希望見到女兒小學畢業。「安·好」居家寧養服務的計劃經理余樂天對這伯伯印象很深刻：「我形容是『獅子山精神』，一些晚期病人仍然希望拼搏！」

這時談安寧服務、醫療決定，甚至後事，都很困難。「有這個希望是重要的，這個希望也不應該由我打破。」余樂天認真地說：「我能夠做的是陪著病人和家人去適應轉變。」

看時機展開討論

余樂天會嘗試和病人及其家人討論預設照顧計劃。他明白有時病人自覺病情穩定，不太願意談，「他那一刻未能接受，就算你講一百萬個理由，都會覺得那



醫管局預設照顧計劃

余樂天主要參考醫管局 2019 年的預設照顧計劃表格，與病人討論，內容包括：

● 我重視的事情：例如家庭、自助能力、靈性或宗教信仰、承傳、葬禮、寵物等；

● 我憂慮的事情：例如臨終時的痛楚、過往不愉快的醫療體驗、未完成的事務、負累他人、拖延死亡過程、身後事等；

● 我想和其他人分享的願望或個人目標；

● 若我預期壽命少於一年，希望在甚麼地方接受照顧：自己家中、遷往另一處與其他人

居住、院舍，或者其他地方；

● 照顧的意願，可能遇到的困難：例如經濟問題、有否日間或晚間照顧者等；

● 個人喜歡怎樣被照顧：例如喜愛的食物、同伴、外表、個人衛生、社交活動、喜好等；

● 若病情到了末期，對接受維持生命治療的想法。

人生回顧找到力量

聖雅各福群會的安寧服務團隊可替病人做「人生回顧」，留下想傳承的事。計劃經理余樂天拿出兩本書，其中一本是伯伯的生命故事，也是他的中藥心得：伯伯因為母親患病收集了很多藥方，他希望這心得可以留給其他家人。另一本書則是婆婆的日常趣事集，婆婆的女兒希望大家記得媽媽的開心事，在喪禮上向親友們派發這本趣事集。

「跟病人做人生回顧很花時間，可能要半年才能完成生命故事書。」他強調人生回顧其實是一種敘事治療：「在傾談過程中，幫病人找回自己的力量，去面對現時的情況。」

會面過後，兒子還有很多疑問；但伯伯收到小冊子卻很努力填寫，余樂天也幫忙解釋。

兩個月後，余樂天再次和伯伯一起去醫院安排的會面，這次換了另一名護士，還有醫務社工。護士把伯伯填寫的小冊子仔細讀一次，確定伯伯的想法，然後建議下次覆診時請醫生在場正式簽署預設照顧計劃。

只是這次兒子沒有跟來，事後有點擔心：「這麼快寫這些……爸爸是不是想放棄？」

余樂天於是向兒子解釋預設照顧計劃的原意，也鼓勵伯伯跟兒子講自己的意願，希望父子多溝通，決定下次覆診是否正式請醫生簽署。

做中間人溝通

一位病人的兒子某日突然收到醫院電話，通知要增加一節覆診時間，兒子擔心父親情況有大改變，緊張地致電余樂天，三人一同覆診才知曉，原來醫院安排了伯伯討論預設照顧計劃的會面時間。

醫院護士跟伯伯詳細講解很多維持生命的治療方法：心肺復甦術、插氣喉、插鼻胃管等等，希望了解伯伯的意願。兒子聽得一頭霧水：「那你想我們怎樣？」

護士說了近半小時，都是資訊，然後給伯伯一本小冊子，裡面大致分為兩個部份：第一部份要寫一些人生哲理、後事安排，另一部份則是寫一些隨著身體變化的醫療決定。

些不是理由。」所以他不會急著談，而是選擇和病人保持良好關係，靜待時機。

當病人情況轉差，頻頻進出醫院，他會再嘗試展開討論，過程中，時機和討論節奏都是重要的。

第一步是聆聽病人本身對於晚期照顧和醫療決定有甚麼想法，了解病人看法後，再評估病人對預設照顧計劃的了解程度，然後補充資料。「很多病人以為只能去醫院，沒想過可以留在家裡接受照顧，這時我就會慢慢解釋，還有甚麼可以選擇。」

了解意願後，要再追問原因，看看病人會否誤解。如果關於醫療範疇，社工會記下問題，讓病人下次覆診時問醫生，若然有需要，亦可以陪伴病人覆診，覆診後再作討論。如果病人希望正式設立預設照顧計劃，就會找醫護人員跟進。

香港復康會

安晴 · 生命彩虹

服務對象

居於灣仔區或
港島東區的晚期長期
病患者及其家人

病類包括：晚期慢性阻塞性肺病、
末期腎衰竭、後期帕金森症、
後期運動神經元病，由2017年起，
服務對象亦擴展至心臟衰竭患者。

復康會「安晴·生命彩虹」社區安寧照顧主要接受東區醫院及律敦治醫院轉介的非癌症病人，團隊和義工都要學習不同疾病會用到的醫療器材和治療方法。社工何盈盈指出，這些非癌症病人步入晚期時，預期壽命有可能較癌症長，病情更反覆。

要提升病人的生活質素，活得有尊嚴及有意義，關鍵是三大管理技巧：處理病徵、控制情緒、維持日常生活。

「雖然醫院有紓緩治療科護士跟進，一些雙老家庭要照顧晚期病人會比較吃力。」何盈盈說有家人在星期六發現病人身上的壓瘡嚴重了，但沒力氣推他找醫生，只能求助於復康會安寧服務團隊的護士，護士儘快安排上門，教家人怎處理，同時也聯絡醫院派社康護士洗傷口。

不同晚期病的照顧特點

慢阻肺病：「今個星期條氣點？」

慢阻肺病（慢性阻塞性肺病）的病人最明顯是氣促。「我們第一次上門，主要靠護士紓緩徵狀。」何盈盈解釋：「護士會看病人平時如何用藥，像氣管舒張劑一天要用幾次、吸入式類固醇每次要用多少口？可否透過改善呼吸方法、坐姿等減少氣促，之後就會靠其他同事，或者義工等上門繼續跟進情況。」

復康會的安寧服務團隊會教照顧者如何監察病人的情況。例如量體溫、血壓、用儀器「夾手指」量度血含氧量，若數字理想，懂得如何保持；一旦過低，知道可以做甚麼改善。

目前由醫院轉介來的慢阻肺病個案，大多是男士，有抽煙習慣。「他們有些以前是做地盤的，男人本身不愛談甚麼：『冇乜嘢囉，就咁喇。』」何盈盈坦言很多病人沒有跟足用藥方法，例如噴藥，第一次後要等一會，吸收後才噴第二次，可是病人往往貪快連噴數次。護士要提點，請照顧者留意，義工要花很多時間再叮囑。

她亦觀察到男病人不易打開心窗，例如很想見孫兒，但怕給壓力媳婦，義工要一至三個月後相當熟絡了，病人才會對義工道出心聲：「星期日可以探嗎？孫仔不用返學。」

預設照顧計劃更難討論。「例如我們談起心肺復甦術，對方就會說：『我唔諗呢啲嘢喇。』」這時社工不會放棄，會繼續問：「有位病人和你的病一樣，最後肺功能不能運作，去到醫院醫生問要否使用呼吸機，那病人就說不要這樣辛苦：『最好依家就畀我死！』你會點諗？」了解病人的意願後，就要告訴家人。

服務內容

症狀紓緩	教育患者及其家人如何紓緩身體不適（如氣喘、疲倦、失眠）
支援照顧者	向家人提供照顧技巧訓練及學習處理照顧壓力
家居照顧支援	連繫及轉介所需的社區資源 / 提供及教授使用合適的輔助工具，協助日常生活
個人及家庭輔導服務	協助患者及家人減低情緒困擾 / 促進家人間的溝通及支持
義工關顧	義工電話關懷及探訪
意義重整	探討及協助患者達成心願 / 人生回顧，留下美好回憶
建立豐盛晚期生活	協助患者及其家人正面地面對晚期生活 / 協助患者建立較積極及愉快的生活模式 （如教導適當的家居自助運動、飲食調理、外出活動、訂立短期目標）



社工
何盈盈

腎衰竭：「你現在的情況如何？」

由於大部份從醫院轉介到復康會的晚期腎衰竭病人已沒有洗腎，身體會出現不同的症狀，包括怕冷、皮膚痕癢、下肢水腫、下肢麻痺、行動不便、疲倦、疼痛、口乾、食慾不振、作嘔、便秘、失眠……復康會的安寧服務團隊每個星期都會仔細地問：「過去一個星期，這些症狀有影響到你嗎？有多嚴重？」

何盈盈說安寧服務主要幫助晚期病人維持日常生活：「這些決定不洗腎的病人，其實早已決定要自由一點的生活，很明白自己的壽命不會太長，並且也較為積極管理自己的健康。每次見面，他們都會主動拿出小冊子：『指數今次升多了呢。』」

例如病人希望減少腳腫，就會幫他寫下起碼兩個方法：例如飲食限制攝取鹽份、做運動，並且要寫明每周做多少次。

但開口討論預設照顧計劃，就不是人人願意。「有位伯伯每次都主動拿出小冊子，給我看他的病徵變化，我慢慢和他談最後的醫療決定，他有點抗拒：『我唔係好想講呢啲，講完好驚呀。』『好，咁唔緊要啦。』何盈盈說直到半年後，伯伯才主動提起：『上次你講開個啲呢，係咩嚟㗎？』「你嘅意思係咪即係『瓜老襯』之前。有啲咩可以做下呀？」何盈盈覺得伯伯非常「心水清」，自覺不舒服到了一個程度，才決定交代給身邊人知道。

在這過程中，建立關係非常重要，長期病患者晚期階段比較長，要長期保持聯繫，就算症狀變化不大，也不能因而減少見面。

安寧服務團隊也會盡量幫助病人完成心願，腎衰竭的病人很難外出，有一位婆婆，除了腎衰竭，還曾經中風，但她很想去復康會上課，於是團隊安排汽車接她來。過了兩三日她就入醫院，再沒出院。

認知障礙症：「家人情況如何？」

當認知障礙症病人病情到了晚期時，便難以再表達想法，安寧服務團隊的主要工作就是支援照顧者。

雖然醫院裡的舒緩治療科團隊會和家人談預設照顧計劃，但認知障礙症的患者很少有機會被轉介至舒緩科，一般都留在內科病房，因為沒有足夠人手和時間，相對少機會深入地談。「即使醫院已經有和家人提到，病人無法進食時，可能需要插鼻胃喉，但也希望我們團隊可以幫忙溝通。」何盈盈說：「我們就會跟家人談：能想到病人以前有提過甚麼？講過甚麼？家人有時是憑關係作判斷，未必百分百是病人的意願，而且不同家人，也會有不同看法。」

她舉例病人有幾個子女，平時都是大女照顧，其他很少見面，大女要為媽媽作決定，壓力很大。團隊就會趁病人入醫院，其他子女都來探望時，一起談：「媽媽的醫護決定，大家都可以參與的。」

有時醫護人員在忙，只能交待一句：「你哋要諗下急唔急救。」就去忙別的，社工就要在這時候幫忙跟進和解說，急救指的是甚麼？有甚麼風險？有甚麼後果？這些家人都需要了解。

亦有些醫生主動要求安寧服務團隊幫忙和家人談，因為醫生提出了，家人就覺得需要配合。這些通常是家人沒有共識的情況，社工在家庭會議後，需要逐一打電話跟進，了解不同想法背後的考慮，希望讓大家達成共識。

柏金遜症：

「你兩位其實都好努力！」

柏金遜症的病人是有想法的，但因為臉面難有表情，別人不輕易知道其感受，病人往往會患有抑鬱症。

「我們接觸的柏金遜症病人，多數是男士，而且自我形象較低，因為說話很細聲，或者不清楚，照顧者不知就裡，就會變得很大聲、忤憎。『佢唔聽話啊！又跌呀！』太太會很生氣地投訴。」何盈盈說那丈夫反而更勉強去證明自己的能力，兩夫婦的關係就更差了。於是社會讓丈夫明白自己的病情，令太太明白他的努力，也嘗試了解太太生氣的真正原因是甚麼，讚太太的用心，使雙方都可以互相欣賞。

這溝通的過程，不一定要用語言，安寧服務團隊會透過藝術表達，讓一對夫婦或以小組形式，按著病人的身體情況參與，例如左手指還能動，就用日本和諧粉彩畫的方法用手指畫畫。

中風：「讓生活有質素。」

復康會多年來一直關顧中風病人，現在更全面地支援這類晚期病人。「如果病人仍然可以外出，義工會陪他到中心上復健班；不能出門的，就請職業治療師上門教授簡單合適的運動，義工也會一起學，之後就可以定期一齊做運動。」何盈盈強調就算到了晚期，病人仍然可以在治療師指導下進行簡單的復康活動，儘量減慢病情惡化速度。

「病人長期臥床，職業治療師可以設計一些被動的活動、替他按摩等等，或者我們可以給他香薰治療、音樂治療等，可以提升病人生活質素和儘可能減少他們的痛苦。」

心臟衰竭：「當死亡突然來到。」

復康會一向會和不同的長期病患談「自我健康管理」，包括糖尿病、高血壓等，而心臟病人相對會早一點談預設照顧計劃，因為這個病可能會突然惡化，沒法控制。

「心臟病人可能之前都經歷過心臟病發，曾經在死亡邊緣徘徊。」何盈盈說安寧服務團隊會預早在心臟病病友小組裡談：「假如心臟病發時難以處理，心臟停頓了，你會想再『搓心口』嗎？但可能救得返，自始陷入昏迷，或者要插喉等，你的意願是甚麼？」小組裡全部都是心臟病人，大家一齊講想法。

「醫院轉介來的晚期病人，有時情況已經太差，不宜討論，所以我們會行前多一步，鼓勵多些病人及早思考和準備晚期生活。」

醫社合作 談預設照顧計劃

復康會設計了一系列書刊，教病人怎樣自我管理症狀、幫助他們記錄日常生活的經歷和感受，這些書刊亦是討論預設照顧計劃的切入點。

何盈盈指醫院的醫護往往因為人手和時間問題，未必能夠和病人、家人詳細討論預設照顧計劃，再加上醫管局2019年版預設照顧計劃表格中，有一部份是要和病人討論一些價值觀：「關於病人重視的事、價值觀、心願……這部份要花很多時間探討，醫生除了沒時間，也沒有這種經驗去談。」

復康會正在跟律敦治醫院合作：由復康會安寧團隊開始跟病人討論意願、講解各種照顧和醫療選擇，一方面讓病人知道自己有權利決定晚期的照顧，另一方面促進病人和醫護團隊往後繼續討論。

過去幾個月已有十多位病人在醫院簽署預設照顧計劃，何盈盈說大家對這種合作模式反應非常正面，除了病人和家人覺得安心，亦減輕了醫院醫生的壓力。



基督教靈實協會

安居晚晴照顧

服務對象
年齡 60 歲或以上
晚晴癌症或其他
慢性器官衰竭的患者
平均壽命一般於
12 個月內

靈實司務道寧養院的團隊包括紓緩科及老人科專科醫生、護士、護理員、物理治療師、職業治療師、院牧、社工、義工及臨床心理學家，相對其他社福機構，有更多醫護專業支援。

「安居晚晴照顧」的病人先由醫護人員或社工轉介，除了離島以外，港九新界都可以提供外展服務，並以個案管理模式，透過與轉介服務機構的緊密合作，將寧養支援服務帶到晚期病人家中，減少或避免不必要的急症入院。

司務道寧養院亦可以提供暫託照顧 (respite care) 等服務。「我們可以讓病人情況穩定一點後，再回到家裡。」副顧問醫生陳煒輝相信這也是支援照顧者：「例如照顧者要做小手術，休息一個禮拜，這段時間病人就可以來寧養院。」

服務內容

- 身體狀況評估、症狀處理方法、藥物指引
- 協助日常家居護理，教授相關照顧技巧
- 支援照顧者的情緒和靈性的需要
- 復康服務及訓練
- 專科門診和接載服務
- 促成預設醫療照顧計劃
- 心靈關顧及哀傷輔導





資深護師
張翠珊



護士：個案管理再轉介

「機器用了九十幾年，有點故障很正常。」
「都不止一點故障了，太過長命，累人累物。」
「做了九十幾年休息下也很應該，讓後生來做
吧。看見你健健康康，子女就最安樂。」

了解實際病況

林婆婆患有多種長期病，膠箱裡裝著林林總總藥物，再加上以往都是看私家醫生，沒有在公立醫院掛症，病歷不齊。張翠珊坦言跟進有難度，家訪可以觀察病人的實際需要。

最困擾林婆婆的是背部骨痛，團隊曾派物理治療師上門教她做運動，她亦做過針灸，但幫助不大。張翠珊檢查林婆婆的背部時，發現疼痛的位置明顯腫起。她打開平板電腦，利用視像通話跟醫生匯報和詢問各種情況。林婆婆的女兒也坐在旁邊和醫生談。

醫生透過視像通話了解情況後，建議婆婆到靈實醫院骨科做詳細檢查。張翠珊取出預早準備的資料，向林婆婆的女兒簡介靈實醫院骨科的復康計劃，並強調哪一間醫院都沒問題，當務之急是要找到骨痛原因：「等你們商量後，我下星期一再打來問，你們有問題都可以隨時打給我。」

醫療以外的需要

張翠珊同時準備了一份區內長者地區中心的資料，讓家人知道邨內一些可用的社區資源，例如送飯、陪診、義工探訪這類服務，以備不時之需。

另一邊廂，陳麗明忙著教林婆婆另一個女兒和工人怎樣使用凝固粉，因為林婆婆的吞嚥能力有點弱，進食時容易噎到。女兒看見糊餐，直言媽媽一定不喜歡。陳麗明便教她這種糊餐有兩種沖法，若然媽媽不喜歡糊狀，可以多加些水變成湯。面對女兒更多的提問，她亦一一解答、提出建議。

臨離開前，張翠珊請家人拿出林婆婆的藥箱，看了一遍她正在服用的藥物、拍下了照片，待回去後跟醫生就著這次家訪得到的資料，再討論如何支援林婆婆在醫療和照顧上的需要。

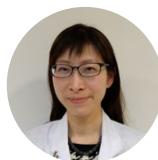


晚晴心願記錄

司務道寧養院本身設計了一份預設照顧計劃表格，主要問病人走到人生末段，希望得到怎樣的醫療照顧？

● 最重要是把痛楚和不適減到最低？● 接受藥物導致的昏睡情況嗎？● 想醫生或家人如實告知病情？● 當生命去到盡頭時，會否接受心肺復甦術、呼吸機維持生命、或者無效的維持生命療法？

陳煒嫻 2010 年已到美國上課學如何與病人談預設照顧計劃：「我很意外，原來大部份同學都不是醫生，有些是社工、牧師、不同的治療師。那教授直言醫護人員問病人會否放棄某些治療，會好像放棄病人，反而其他人受訓成預設照顧計劃調解員，可能討論更自然，沒有這麼大戒心，並且不止晚期病人，長期病患，甚至健康的人都可以輕鬆地討論。」她指著那只是一頁紙的晚晴心願記錄：「這張紙不是一定要填，但討論過程一定要有。」



副顧問醫生
陳煒嫻

醫生：視像看病人

靈實協會的安寧服務團隊當中，包括了副顧問醫生陳煒嫻，她會透過視像診症。「這不是病人掙掙，然後醫生開藥。」醫生主要是支持團隊，當護士、社工或健康助理員去到病人家裡，病情不穩時，就可以透過視像聯絡她。

「我會告訴同事如何跟進，例如量血壓，檢查不同的部位，再問我意見。我也會聯絡病人的主診醫生，了解這位病人要如何照顧。」

例如有一位婆婆有腸癌，有一次不斷喊肛門痛，家人擔心癌症發作，護士就先上門看看，發現在肛門附近有一些紅疹。護士拍下照片，再與醫生開視像討論，醫生診斷是「生蛇」（帶狀疱疹），處方了一些抗病毒的藥，並不需要去醫院。

不同轉介護士跟進

賽馬會安寧頌的其他合作社福機構主要由固定的公立醫院轉介晚期病人，靈實的晚期病人卻透過十幾間不同的機構，包括全港的公立醫院、私家醫生、甚至社工轉介，跟進並不簡單。「有些機構轉介病人來，希望我們協助處理病徵，有些醫生期望我們跟進病人和家人的情緒，有些想我們安排上門沖涼等服務……」陳煒嫻說護士的角色就是個案經理，替病人連繫不同的服務。

司務道寧養院亦可以讓病人短暫入住，時間約在一周內，這除了可以調藥試不同的治療，亦可以讓照顧者喘息。而團隊同樣有義工，會去探病人，約不同的家庭一起去飲茶等。

照顧晚期認知障礙症病人並不容易

「安居晚晴照顧」目前的晚期病人，大約八成是癌症病人，陳煒嫻特別上心的是認知障礙症的晚期病人。「癌症相對速戰速決，可能過程很突然，病徵很劇烈，但盡全力搏盡去支持，好快就可以過渡。」她形容：「認知障礙症卻是長期作戰，並且很多變化不能預計，照顧者的壓力很大。」

這些晚期認知障礙症病人並不是醫院或機構轉介，而是照顧者很徬徨地左問右問，才知道司務道寧養院可支援。

採訪當天，陳煒嫻提起資深護師張翠珊才剛上門探訪一位 97 歲的婆婆。婆婆除了認知障礙症，還有心臟病和很多長期病，腰部因為骨質疏鬆已經伸不直，痛得無法下床，也難去洗手間。家裡的外傭開始無法照顧，女兒年紀亦不輕，撐不住了。

「我們首先處理婆婆的症狀：減輕腰痛、改善坐姿從而改善進食、看見開始出現壓瘡就要預防……然後要幫那外傭。」她說外傭要煮飯洗衫，但一走開婆婆就跌倒，團隊就教外傭放一個小鐘在婆婆身邊，讓她有事就按鐘叫外傭。

關懷城市互相支援

資深護師張翠珊提及另一名認知障礙症婆婆，已和家人共識就算吞嚥困難都不會插鼻胃喉，但醫院堅持要插，於是趁好轉一點便連忙出院。「家人主動來找我們，原來婆婆之前已簽了預設醫療指示，我們就支持家人，教如何用凝固粉加進食物、改善坐姿。」張翠珊還找物理治療師上門，教外傭如何扶抱、轉移位置、在家洗澡等。

陳煒嫻坦言很希望未來可以有更多資源，協助晚期的認知障礙症病人：「長者不肯去院舍，家人也無法帶去看醫生，有時待在家裡真的很無助。」

她還有更大的夢想：發展關懷城市（Compassionate City），像晚期認知障礙症病人、鄉郊長者等，都需要編織社區網絡互相支援。「城市的社區要劃分得好一點，社署和醫管局要合作，由上而下整全的角度看人口老化，整個社區一起教育，要大家起身啊，『叫醒喇』，要互相幫助！」



參加者
孔惠琼



獨居病人：我想留在家裡

孔惠琼 61 歲，一個人住在屯門三聖邨，大廳正中的摺枱放滿藥物、紙張、相簿和藥袋。心臟病、腎病、肝病、血壓高……孔惠琼的長期病多到數不清，但更記得的是家中的開支：她自豪地說該月水費只是十九元、煤氣費三十二元，連同其他日常支出用不到一千元。

一個人生活，孔惠琼最怕不是窮、不是病，而是身體再差就要住進老人院。丈夫比孔惠琼年長二十年，甘苦與共，他患上末期肺癌，餵飯、餵藥、沖涼、換尿片……都是她一手包辦。後來她也體力不支，唯有送他進院舍。丈夫在院舍不開心、不願意吃飯，孔惠琼甚至聽說院舍員工會招他，對院舍的印象非常差。2019 年初丈夫去世，女兒關係疏離，孔惠琼就是一個人生活。

屯門醫院轉介聖匠堂的「安寧在家」服務，孔惠琼已表明要留在家裡，然而進出醫院次數多了，她才不得不請社工申請輪候院舍：「真的沒辦法留在家裡，我才走吧。」

義工亦有跟孔惠琼談醫療決定和後事安排，孔惠琼想起丈夫當時並沒有急救，她也要一樣，於是在屯門醫院簽署預設照顧計劃。

「要跟我先生一樣。」她一樣要在醫院直接出殯，火化後，骨灰要和先生的放同一個骨灰龕位：「四十幾年夫妻，我一定不會讓他像孤魂野鬼，要有間屋，有瓦遮頭，我們將來會坐在一起，再一起住。」

聖公會聖匠堂 長者地區中心

安寧在家

服務對象

屯門、元朗及
天水圍區、60 歲或
以上的晚期病人
及家屬

聖公會聖匠堂長者地區中心「安寧在家」主要服務屯門、元朗及天水圍區的晚期病人。項目經理林嘉欣指這三區有不少新移民家庭和鄉郊長者，支援網絡較弱，難以找到合用的社區資源，加上這三區各項社福服務輪候需時，鄉郊交通不便更難有上門服務。

「安寧在家」正好可以填補了不同的服務縫隙，既幫助病人和家屬連繫不同的社區資源，亦在輪候期間為他們提供外購服務以應付實際生活需要。紓緩治療關注「身心社靈」，高級服務經理梁梓敦再強調「生活」：解決病人和家屬在實際生活上的需要至為重要。



服務內容

在家安寧照顧	由社工進行服務評估及跟進，提供心理輔導、靈性關懷、舉辦圓願活動和重建社交生活等；亦有護士提供護理跟進及健康諮詢
病人及家屬互助小組	重建病人和家屬的社交網絡，減輕生活壓力
殯儀支援及哀傷輔導	協助喪親人士辦理先人身後事，並提供專業哀傷輔導服務，讓喪親人士紓緩哀傷及適應新生活
義工培訓及服務	義工上門探訪，為臨終病人及家屬提供朋輩情緒支援、生活援助及靈性關懷



高級服務經理
梁梓敦

社工：義工培訓有方法

聖公會聖匠堂長者地區中心的「安寧在家」主要服務屯門、元朗及天水圍區的晚期病人，這三區人口逾110萬人，其中20萬住在鄉郊，不少還是新移民。



項目經理
林嘉欣



參加者
李顯達和太太



鄉郊病人：開心有人探

82歲的李顯達和太太結婚後，就住在元朗大棠村屋的三樓連天台，養過七隻狗一隻貓，無兒無女生活自在。只是年紀大，太太行不到樓梯，唯有賣掉村屋搬去更遠的祥降圍，巴士小巴到站後，還得再走二十分鐘，幸好有村巴直達元朗市中心。兩老各自有長期病，不時要去醫院覆診，路程遙遠：走路、坐村巴、再轉的士。

2019年中醫生建議李顯達在家洗肚（腹膜透析），但他覺得不自由而拒絕了，醫院於是轉介紓緩科，醫務社工再介紹聖匠堂的「安寧在家」服務。

身體差了，少了與親友見面；搬了家，失去以往認識的鄰居；貓狗都先後離世，夫婦二人在家裡唯一的娛樂就是看電視。

「安寧在家」的社工和義工來探訪，就是最開心的時候。

信佛婆婆：死後要有助念

項目經理林嘉欣對一位很不想進醫院的婆婆印象深刻。「婆婆信佛，希望死後六小時有人助念，一想到在醫院會被困入雪房就不願意。」林嘉欣和團隊落力讓婆婆可以留在家裡，但很快發現，婆婆需要的不是醫護上門照顧，最緊張還是斷氣後那六小時。

「萬一你在家裡走了，誰來替你唸經呢？」林嘉欣反問，婆婆也覺得有道理，於是團隊改為跟醫院談，醫院答應婆婆離世後可額外多留四小時才進殮房。

婆婆終於放心，病情轉差後願意進醫院。剛好離世前十二小時，不斷有信徒來跟她唸經，婆婆沒有呼吸後，家人覺得那十二小時都夠了，不再需要額外時間。

「很多社區服務都等一年半載，晚期病人很多時都等不到。」項目經理林嘉欣說。

她特別關注老夫少妻的家庭：「丈夫病了，太太卻還要照顧子女，很多時精神會集中在孩子身上，而且太太認識的大多是年輕媽媽，較少知道區內的長者服務。」「安寧在家」的義工會安排多個家庭一起活動，例如同鄉的病人一起去郊內茶樓飲茶，嘗試重新編織社交網絡。

社工亦要幫手申請送飯、陪診等服務，留意其他家庭成員的需要，當發現有隱蔽青年、病態賭徒等等，就要轉介其他機構支援。而在鄉郊的病人，「越住得入就越少支援。」林嘉欣說最困難是有錢都買不到服務，因為交通實在不便，例如清潔公司、陪診公司也不太願意前往。

適合的人選

聖公會聖匠堂長者地區中心安寧服務部高級服務經理梁梓敦指出，病人和家人都有很多生活需要，他會把紓緩治療關注「身心社靈」變成「生身心社靈」，讓團隊更留意生活實際需要。

在偏遠地區，義工的協助就更重要。「安寧在家」目前有近二百名義工，活躍於新界西的大約有三、四十人，都要先完成十堂共三十小時培訓，再加上二十小時的實習，才可以正式加入團隊。

「安寧義工不易找，第一是對死亡的看法不能太負面、太悲觀，第二是已經處理好過去面對死亡的經驗。」梁梓敦指很多義工都是過來人，但若然本身患病或喪親的情緒未處理好，很難照顧病人及其家人。



義工
劉玉



義工
黃寶玉



65 歲的黃寶玉已經當了聖匠堂安寧義工三年多，她形容做義工其實是做「樹窿」：「平日很少人借隻耳仔給他，你就聽一聽他『發牢騷』。」她曾經在服務時遇到同鄉：伯伯患了末期癌病，兩年來說了很多以前在家鄉的趣事，黃寶玉聽著就像坐時光機回到過去，陪他一起再行那些路。伯伯離世，她很捨不得：「這兩年由不相識到相識，再認識他那麼多，看見一些改變。我每次經過那條邨（伯伯住處）都會想起他。」

病人離世，黃寶玉坦言一定會難過，她亦不會壓抑自己，會容許自己難過。情緒過後，她會慢慢整理跟病人相處的時間，重新看一次大家在探訪時一起做過些甚麼：「其實病人走得好，我都會為他高興。」

黃寶玉說表面上是義工去服務晚期病人，但事實上從病人身上學到的更多，因為陪伴他們面對生老病死，自己對未來會有更多想法。

義工黃寶玉：學到更多

劉玉同時也是聖匠堂另一計劃「護慰天使」的義工，曾經陪伴少數族裔父母送別夭折嬰兒。因為言語不通，她只能一直坐在父母身邊，看見他們親吻嬰兒的遺體，她亦默默在旁流淚。喪禮完結，這對父母緊緊握著黃寶玉的手，親吻她的手背。「那一刻我才體會到原來陪伴可以有這麼大的支持，同理心很重要，有時無需多說話。」

聽，只有劉玉去探訪時耐心地聽故事，又請婆婆教她織冷衫，漸漸見到婆婆臉上現歡顏。



三方面了解病人

梁梓敦為義工設計 3L 模式：loss（失去）、love（愛）和 legacy（傳承）。義工首先要了解病人因為疾病，失去了些甚麼？有甚麼還會令他感受到愛？還有甚麼想留給身邊人？

義工把這些資訊匯報給聖匠堂的社工，團隊就會一起設計不同活動滿足病人的需要，例如為病人和家屬安排一些家庭活動、陪病人做人生回顧等等。梁梓敦形容義工既是「線人」，也是服務提供者，直接滿足病人的社交生活需要。

3L 服務模式

LOSS 失去

了解晚期病人因病而失去的事物，如活動能力、自主能力、人生目標、與家人的親密關係、社交生活等等

LOVE 愛

了解還有甚麼可以令病人感受到愛，為病人製造這些可以感受愛的機會

LEGACY 傳承

了解病人有甚麼想留下、承傳給家人

義工劉玉：不需多話

63 歲的劉玉曾經探訪一位喜歡織冷衫的婆婆，婆婆喜歡講舊事，沒人願意



參加者
劉麗萍

女兒：在院舍我拖著媽媽的手

劉麗萍輕吻媽媽的額頭，就像她出生時媽媽親吻她一樣輕柔。看著媽媽的呼吸漸漸變弱，神情安祥，好像睡著了一樣。「我一直拖著媽媽的手，陪她走到最後一刻。」

熟悉的环境最好

媽媽在醫院期間，每次探望最多只准兩人進病房，時間又短，她只能為媽媽抹面、抹手，看見媽媽手指間的污垢很難過，後來臂部還長出手掌般大的壓瘡，這是在院舍從未出現過的。她忍不住說：「醫院可以幫到醫療，但是個人衛生、生活質素，我想就沒有了。」

劉麗萍直言醫院冷冰冰，二十年前她在醫院剛探望完爸爸，回家路上卻收到家人電話，趕回醫院時護理員已在處理遺體，連最後一面也見不到，實在遺憾。她希望媽媽參加「安寧在院舍」，可以在熟悉的院舍離世。

劉麗萍說家人最擔心媽媽留在院舍可能得不到適當救治，她解釋這並不是想像的「一有事就放老人家進安寧房間等死」，而是會按身體情況和家人意願作不同的安排，即使入了安寧房間，亦會有醫生和護士24小時照顧。

安寧房間說心底話

劉麗萍得到所有兄弟姐妹的信任，大家才簽署文件，媽媽因為情況轉差，最後在安寧房間住了五日。

安寧在院舍

服務對象

48間位於九龍東、九龍中及九龍西的政府資助院舍內的晚期病人

香港老年學會在九龍東、九龍中及九龍西共48間資助院舍提供「安寧在院舍」服務，院舍全部員工都會接受六個月培訓，學習如何照顧晚期病人。參加這計劃的院友到了臨終階段，不用再來回回醫院，可以入住「安寧房間」，有醫生來看，並24小時有護士照顧，親友亦可以隨時陪伴在旁。

老年學會會長梁萬福希望這模式可以擴展到全港所有院舍，不但提升晚期病人的死亡質素，亦可以減少院友臨終期間入醫院的次數，減輕公營醫療系統的壓力。



服務內容

協助制訂及執行醫療決定

計劃支援團隊及院舍會跟病人和家屬共同討論預設照顧計劃及預設醫療指示

醫療照顧

計劃支援團隊會與醫院管理局社區老人評估小組，以及院舍護理團隊共同合作照顧院友：提供心理、社交及靈性支援

支援家屬/照顧者

臨終照顧

哀傷輔導

「安寧在院舍」計劃的三個選項

選項一	選項二	選項三
當病人情況轉差，由救護車送去醫院。	當病人情況轉差，直至沒有維生指數，由救護車送去醫院，但過程中有可能被急救。	病人留在院舍，直至無生命表徵，由巡院醫生簽發死亡證，再由殯儀商將遺體送去殯儀館。



保良局
安老服務經理
李浩淇



保良局樂安居安寧房間

院舍經理：離世不孤單

「我以前從來沒有想過老人家可以在院舍過身。」保良局安老服務經理李浩淇說：「我曾經在醫院的急症科病房工作，很明白醫院很忙，人手緊絀，長者得到的照顧是比不上在院舍的。」

院舍加入「安寧在院舍」計劃後，所有員工包括護士、物理治療師、照顧員、保健員、庶務、甚至廚師，都參加了老年學會的培訓，除了學照顧晚期長者的技巧，亦會上一些轉念工作坊，學習怎樣面對死亡。

李浩淇坦言同事最初擔心長者要在院舍離世，自己沒能力處理各種臨終狀況，亦害怕遺體要留在院舍，可是三年過去，已經有十二位長者在保良局樂安居離世。

家人是團隊一分子

「院舍安寧照顧需要跨專業團隊合作，但是團隊最重要的部份其實是病人的家人。」李浩淇指出：「沒有家人的配合，其實做不到。」服務第一步就是開家庭會議，院舍主管、社工、護士會和家人一起討論照顧的方向、講解各種照顧和醫療選項。如果家人之間有不同的意見，就很難討論。

曾經有一家人，其中一人原本不接受，但看到長者進出醫院實在太辛苦，終於亦同意讓病人留在院舍接受安寧照顧會舒服一點。

「安寧在院舍」計劃目前有三個選項供家人選擇，決定長者臨終時送不送院。曾有家屬因為長者情況轉差，臨時決定由選項一轉去選項三。

員工不孤單

每次有長者離世，團隊都會有檢討會，除了討論臨終照顧做得好不好，亦會分享各種情緒。之前有同事害怕院友在院舍離世，但實行後，同事更多是感到不捨得。「我會鼓勵他們在長者遺體仍在院舍時，去房間鞠躬道別。」李浩淇說若然自己感到不開心也會找同事傾訴，互相支援。

在這五日裡，家人可以隨時探訪。劉麗萍經常跟媽媽講心底話，談一些以前的趣事、也可以放心地哭。這是醫院沒有的私人空間：「在醫院一舉一動都怕影響到其他病人，令人不可以放開個心。」

媽媽在安寧房間彌留時，護士鼓勵劉麗萍繼續跟媽媽說話，回想起她仍然很感激：「有人跟你說：你要做些事，好好珍惜這段時間。」她拖著媽媽的手跟她說話，輕吻媽媽的額頭，她感覺到自己的心很安穩，即使流淚，都只是因為看見媽媽走得好、走得舒服。



香港老年學會會長
梁萬福



會長梁萬福：善用醫護資源

院舍裡的晚期病人不斷出入醫院，非常折騰。老年學會曾經研究過四間院舍近五百名院友，其中超過一成在六個月內離世，而離世前三個月，平均進三次醫院，留院時間長達二十五日。

「如果院友或家人有選擇，都會想留在較為熟悉的環境。」老年學會會長梁萬福直言：「如果院舍也有適合的醫護照顧，無人喜歡去醫院。」

老年學會早在2007年開始研究如何在院舍引入紓緩治療，2010年與救世軍合作完善人生關顧計劃，嘗試照顧院友終老，2016年受惠於賽馬會安寧頌計劃有更多資源。目前計劃會在九龍東、九龍中及九龍西共48間津助院舍，實行院舍安寧照顧。

全院培訓額外人手

老年學會早年只會培訓院舍部份人員，例如社工、護士、護理員等，學習照顧臨終院友，所以不是每個員工都理解，導致在院舍推行安寧服務時遇上頗大阻力。現在與賽馬會安寧頌合作就有額外人手，老年學會特地培訓一批護士專門照顧晚期病人，一位護士負責四間院舍，而平日每周前往院舍至少一次，與院舍保持合作，當有院友臨終時也可有額外資源提供24小時照顧。這四間院舍通常屬於同一個醫療聯網，方便與相關醫院建立關係和合作。

參與計劃的院舍，所有員工都會接受六個月培訓，在過程中會有很多討論和個案研究，直至大家都接受才開始推展服務，過程相對順暢。院舍並會有一間安寧房間，讓臨終院友可以單獨入住，更多時間與家人在一起。

逐步推至所有院舍

梁萬福的理想，是未來全港所有津助院舍都有「安寧在院舍」計劃。他仔細地計算：香港一年死亡人數約五萬人，其中超過一萬人是院舍裡的長者，若然這一萬人當中，兩成人在臨終前減少入醫院——兩千人減少近一個月住院，大約等於二千個月的病床。「嘩，這是天文數字，慳好多！這二千個月的病床再除十二個月，即是可以騰出一千張病床。」他強調這一定大大減輕公營醫療系統的壓力。

他相信私營院舍亦能做到院舍安寧照顧，一些私營院舍本身規模完備、有很好的水力資源，但一些條件較差的私營院舍，可能連基本照顧都未做好，政府首先要修訂院舍條例，改善這類私營院舍的環境和配套。



香港賽馬會慈善及社區事務
執行總監張亮



總監張亮：有尊嚴地走完人生

隨著香港人口高齡化，晚期病患長者越來越多。香港賽馬會慈善及社區事務執行總監張亮表示，賽馬會眼見社會對社區安寧照顧需求日漸增加，而目前的公共服務亦難以應付，遂有了「賽馬會安寧頌」計劃的構思。

香港賽馬會慈善信託基金在2016年開始推行為期六年的賽馬會安寧頌計劃，撥款合共二億五千五百萬港元，目前已經推展到第二階段。

讓病人和家屬有選擇

在第一階段首二年，賽馬會安寧頌計劃跟五間社福機構以及36間安老院舍合作，為不同需要的晚期病患者提供支援，計劃團隊幫病患者減輕身體上的症狀之餘，亦會照顧到他們的心理、社交和靈性上的需要。張亮希望：「讓病人和家人無論選擇在家或在安老院舍寧養，都可以真正過到有質素的生活。」

張亮認為在社區推行安寧服務，確實可以為晚期病患者和家人在醫護及照顧安排上提供選擇，讓他們有更多時間相處。而計劃團隊亦鼓勵病人和家屬預早討論及訂立照顧計劃，不但有助病人過合自己心意的晚期生活，亦有助減輕家人的照顧壓力，令他們能從容面對未來的日子。

希望第二階段更進一步

賽馬會安寧頌計劃踏入第二階段，除了會繼續現有的社區安寧服務，同時會將服務擴展至58間安老院舍，並制訂一些服務評估標準和工具，令醫療及社福機構之間協作得更暢順。

計劃亦期望讓更多晚期病患者及市民大眾認識及了解如何在社區推行安寧照顧服務，學會作出適合自己的臨終護理選擇。張亮指更重要的是當社會上不同界別的人對安寧照顧有更多了解後，可以自信地去討論、分享和處理晚期病人照顧及離世所面對的問題，對往後的人亦有好處。

為政府推行安寧服務提供實證

計劃推行至今與全港13間醫院建立緊密聯繫，服務愈5,000位病患者及家屬。但是回想計劃推展初期，張亮坦言亦有挑戰，當中最大的挑戰是要跟不同的合作機構與醫院建立共同的服務理念，摸索計劃服務如何配合現有的醫療和社會服務。

整合了第一階段的經驗，張亮覺得計劃正正能與政府及醫管局政策互相配合。透過創新社區安寧服務模式，促進醫社合作，為晚期病患者在社區提供全面的安寧服務，讓他們可以按照意願，留在熟悉的社區，有尊嚴及安詳地走完人生最後一段路。最後，張亮期望賽馬會安寧頌計劃所收集的數據及經驗，可以為政府將來推行安寧服務提供實證為本的參考。

BIG MAG 大人雜誌

撰文 江麗婷

設計 Half Room

插畫 KC

人生到了最後一程，
最希望可以平安好走，有尊嚴，有選擇。
人們盼望回家，和親友一起；
也可以待在院舍，得到更貼心的照顧……

