



心安家寧系列

安寧概念篇

策劃及捐助：



香港賽馬會慈善信託基金
The Hong Kong Jockey Club Charities Trust
同心 同步 同進 RIDING HIGH TOGETHER

合作院校：



Faculty of
Social Sciences
The University of Hong Kong
香港大學社會科學學院

心安家寧系列

安寧概念篇

心安家寧系列 · 安寧概念篇

目錄

5	序言	第五章
6	引言	114 選擇 · 生活
8	有關「賽馬會安寧頌」	
	第一章	130 生死 · 相安
9	心安 · 家寧	
	第二章	156 愛己 · 及人
34	身痛 · 心不苦	
	第三章	170 參考資料
60	療身 · 療心	172 編著團隊
	第四章	
90	溝通 · 相處	

序言

香港正面對人口老齡化的挑戰，公眾對社區晚期病人護理服務的需求亦日漸增加。

有見及此，香港賽馬會慈善信託基金於2015年撥款一億三千一百萬港元，推行為期三年的「賽馬會安寧頌」，希望為晚期病患長者及其家人提供全面的支援，讓他們可以於充分知情的情況下，作出合適的臨終護理選擇。計劃結合跨界別力量，以創新的服務模式聯繫社區及醫療系統，強化現有臨終護理服務，亦為未來制訂相關政策提供實證為本的參考，讓更多人受惠。

計劃開展至今已為近6,000名醫社專業同工提供系統性的安寧服務培訓。而這本小冊子的目的亦是希望將計劃經驗集結，讓社區照顧的專業同工，或對安寧照顧有興趣的人士，全面及有系統地認識安寧照顧，了解病人及其家人的身心需要，以便更有效地提供支援，祈望為日後社區安寧照顧服務的發展奠定基礎。

作為全球十大非政府慈善基金之一，馬會透過「青年」、「長者」、「體育」，以及「藝術、文化和保育」四大重點慈善策略，回應社會需要，促進社會的長遠發展。我們會繼續積極與各界合作，推行切合現代長者需要的計劃，以提升長者的生活質素。

我代表馬會衷心感謝「賽馬會安寧頌」的所有合作夥伴及義工，讓我們一同繼續努力，幫助面對晚期病患的家庭達致「心安·家寧」。

香港賽馬會慈善及社區事務執行總監
張亮

引言

社區安寧照顧是以人服務人的工作，人力資源可謂整個服務中最重要的一環。社區安寧照顧牽涉的人力資源層面非常廣泛，病人生活在社區，需要得到公眾人士的支持和理解；家人、鄰里及義工的照顧；以及社區照顧的專業同工支援。隨著身體情況轉變，他們也不時需要尋求一些專門為生命晚期病人及家人而設的醫療或社區照顧服務；而要進一步改善社區安寧照顧服務及發展，則有賴服務管理者、領袖的支持和領導。

公眾教育和專業培訓就是促進四個層面的人力資源的溝通合作的其中一個有效方法。《心安家寧系列·安寧概念篇》是賽馬會安寧頌計劃其中一本專業培訓的出版刊物，對象是讓社區照顧的專業同工，又或是對安寧照顧有興趣的人士，讓他們能更全面、有系統地：

- 認識安寧照顧相關的概念和支援服務，全球及本地的發展趨勢；
- 了解病人及家人在生命晚期的身體症狀、心理、社交及心靈需要；
- 認識與病人及家人溝通的基本技巧，以及提供心理、社交及心靈支援的常用方法。

本書按照多元效能框架分成七章，以真實個案，深入淺出地剖析七個社區安寧照顧範疇的內容，並在每章加入學習重點、討論問題和個案總結：《心安·家寧》回顧安寧基本概念，全球及本地的發展趨勢；《身痛·心不苦》簡述常見的生命晚期身體症狀，常用的藥物及非藥物護理方法；《療身·療心》介紹病人和家人身心社靈的需要，以及常用的評估和照顧方法；《溝通·相處》概述安寧照顧中常見的溝通問題及有效溝通的技巧；《選擇·生活》整合病人和家人在生命晚期的醫療、照顧和生活的決定；《生死·相安》簡介生命晚期的哀傷反應；而《愛己·及人》則闡述專業同工在生死工作中面對的挑戰、壓力和自我照顧方法。

有關「賽馬會安寧頌」

隨著香港人口老化，晚期病患長者人數不斷攀升，公眾對社區晚期病人護理服務的需求亦日漸增加。為此，香港賽馬會慈善信託基金於2015年撥款一億三千一百萬港元推行為期3年的「賽馬會安寧頌」計劃，協助改善社區晚期護理服務的質素，以及為相關服務的專業人員提供培訓，並舉辦公眾教育活動。

「賽馬會安寧頌」結合跨界別力量，透過不同服務模式聯繫社區及醫療系統，強化現有臨終護理服務。計劃會在社區試行5項創新服務模式，為晚期病患長者提供全面的支援，讓他們可以在充分知情下作出合適的臨終護理選擇，提升他們的生活質素。計劃合作夥伴包括：香港大學社會科學學院、香港中文大學賽馬會老年學研究所、香港老年學會、基督教靈實協會、香港復康會、聖雅各福群會，及聖公會聖匠堂長者地區中心。詳情請瀏覽<http://www.JCECC.hk/>。

策劃及捐助: Initiated and Funded by:



香港賽馬會慈善信託基金
The Hong Kong Jockey Club Charities Trust
同心·同步·同進 RIDING HIGH TOGETHER

合作夥伴 Partners:



香港中文大學
賽馬會老年學研究所
CLARK Jockey Club Institute of Ageing



Faculty of
Social Sciences
The University of Hong Kong
香港大學社會科學學院



第一章

心安·家寧

一個人生病了，很自然會尋求各種方法治癒疾病。但是，當疾病無法痊癒，身體狀況不能逆轉，死亡一步一步逼近的時候，病人和家人可以怎樣善用有限的日子，活得有意義、有質素？



生命晚期，長度還是深度？

芳姨與丈夫林伯在香港舊區經營一家遠近馳名的粉麵店三十多年，丈夫負責廚房工作，而開朗健談的她就負責招待客人。芳姨早在二十年前確診糖尿病，不過她的病情不算嚴重，一向沒有多加留意。

六年前，正當芳姨一家因為贖回舖位及居所滿心歡喜之際，她的身體竟然突然轉差，出現下肢水腫、疲倦、心絞痛及尿液變濃等症狀。醫生證實芳姨患有腎衰竭，腎功能只剩下20%，需要定時覆診及進行俗稱「洗肚」的腹膜透析。

林伯及兒女擔心芳姨太過操勞，不再讓她回到店面工作。失去精神寄託，芳姨的心情份外低落，除了到醫院覆診，便是整天待在家中，連到粉麵店探班也不願意。

最近一年，她的情況更差了，不但出入需要用輪椅，腎功能更只剩下10%，醫生建議芳姨考慮「洗血」（血液透析），又告訴她血液透析的效果也會越來越不顯著，最後可能需要入住護老院甚至醫院，接受護理照顧。

聽到這裡，芳姨不禁留下兩行眼淚說：「我真係無用，早知係咁，不如一早咩都唔做，喺贖返屋企同舖頭嗰日死，至少可以笑住走。」



我們是一家

六十八歲的松哥是一位退休公務員。松哥退休後生活優悠自在，與太太弄孫為樂，閒時到郊外遊山玩水。一年多前，一向自認體魄強健的他持續咳嗽不止，一天晚上更咳出血絲，令太太和家人十分擔心。

經過詳細的醫療檢查，松哥被確診患有第四期非小細胞肺癌，並開始接受標靶治療控制病情。

初時，標靶治療的成效不錯，也沒有太多副作用。可惜好景不常，標靶治療在半年後逐漸失效，醫生建議松哥考慮接受化療或自費嘗試免疫療法。

突如其來的壞消息，令松哥一家陷入一片徬徨混亂，不知所措。松哥不想家人擔心，決定接受化療，但是化療的副作用實在太大，每次化療之後，生性好動的他都得躺在床上休息好幾天。

最後，松哥決定不再接受化療，家裡再次亂作一團對：太太四出訪尋神醫、偏方，希望松哥「活得一日得一日」；兩位兒子則苦苦思量如何動用家庭基金支付昂貴的免疫療法；大女兒覺得他們不切實際，認為化療是「唯一希望」，不斷游說父親繼續接受化療……家人心力交瘁，彼此僵持不下，原本和諧團結的一家人，竟然互不理睬，形同陌路人！



人口老化帶來的照顧需要

隨著醫療技術及生活環境的改善，人越來越長壽，像芳姨、松哥一樣，面對生命晚期的個案也將會越來越多。據2015年的統計，全球人口的平均壽命為71.6年，65歲或以上人口比例預計會由現時的8.5%上升至2050年的16.7%，總人數達16億¹；而全球5640萬宗死亡個案中，66%的人死於缺血性心臟病、中風、慢性下呼吸道疾病、慢性阻塞性肺病、肺癌、糖尿病、阿茲海默症等長期疾病^{2,3}。也就是說，不少長者在生命的晚期受到長期疾病困擾，需要適當的照顧和支援服務。世界衛生組織估計，每年需要生命晚期照顧和支援服務的數字可能達到2050萬，相當於死於晚期疾病的人數的70%³。



據2015年的統計，
全球人口的平均壽命為
71.6年



65歲或以上人口比例預計會
由**現時的8.5%上升**
至2050年的16.7%
總人數達16億



66%的人死於缺血性
心臟病、中風、慢性下呼吸
道疾病、慢性阻塞性肺病、
肺癌、糖尿病、阿茲海默症
等長期疾病



世界衛生組織估計，每年需
要生命晚期照顧和支援服務
的數字可能達到2050萬，相
當於死於晚期疾病的人數的
70%

相對於世界各地，香港面對的挑戰可能更加嚴峻。在2015年，我們的人口平均壽命是81.3，為全球之冠；到2056年，香港的65歲以上長者人口更會佔總人口的33%，即是平均每三個人就有一位是長者⁴。死亡個案方面，在2016年，香港有46662人死亡，大約三份一人死於癌症，另外三份一人死於其他長期疾病⁵。參照世界衛生組織的70%準則，香港每年需要晚期照顧和支援服務的人數估計接近21000人。



我們的人口平均壽命
81.3
為全球之冠

到2056年，香港的65歲
以上長者人口更會佔總
人口的 **33%**
即是平均每三個人就有
一位是長者



在2016年
香港有**46662**人死亡
大約三份一人死於癌
症，另外三份一人死於
其他長期疾病

香港每年需要晚期照顧和
支援服務的人數估計接近
21000人

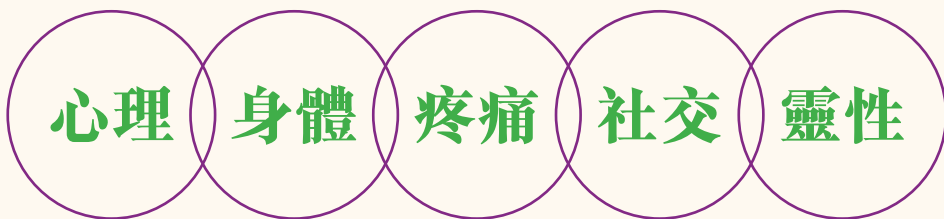


圖像1.1：「五福臨門」的概念

一路好走，也是福氣

生命晚期的照顧並不是全新的概念。中國文化中常常提到「五福臨門」，所說的「五福」，其中一「福」就是「考終命」。「考終命」就是善終的意思，當中包含能預先知道自己的死亡、身體沒有痛苦、心裡沒有牽掛和煩惱、能安詳而且自在地離開。換句話說，善終包含對死亡的準備，以及身、心、靈的平安。

歐洲亦早在12世紀出現Hospice（Hospis）一字，原本是指由宗教團體為旅客或朝聖者提供住宿和休息的地方。到了公元19世紀，法國里昂的Hospice首次用作照顧晚期病人，自此Hospice就成了照顧晚期病人的寧養院，並相繼在愛爾蘭的都柏林和英國的倫敦等地出現⁶。直至50年代，英國的桑德絲女士（Dame Cecily Saunders）開始推動現代善終運動，在倫敦創辦St. Christopher's Hospice，正式將Hospice引入現代醫療制度，作為照顧晚期癌症病人設施的名稱⁷。她提倡的整體疼痛概念（Total Pain），更與中國文化「五福」中的「考終命」互相呼應，認為晚期病人的「痛」除了源自身體，也可能來自心理、社交、心靈上的不滿足，並主張晚期病人應該得到全人的照顧服務⁷。

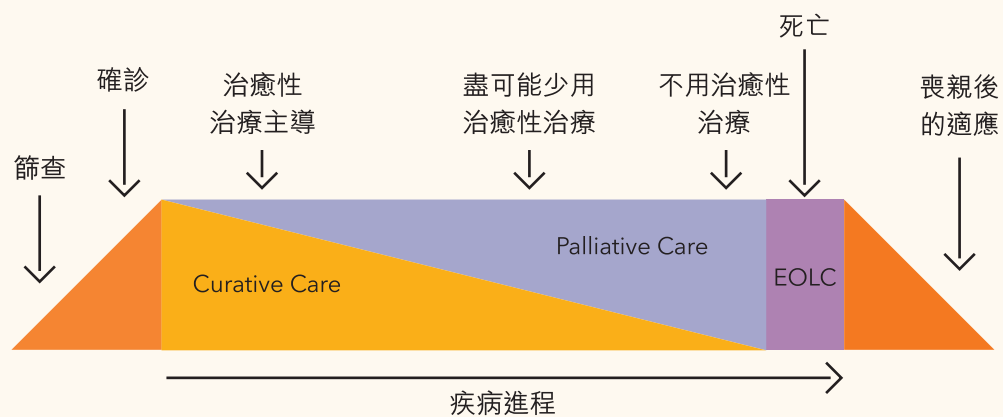


圖像1.2：整體疼痛概念

認識安寧，心安家寧

時至今日，晚期病人的照顧服務發展雖然漸趨成熟，但是世界各地，以至不同專業對統一的服務名稱暫時還沒有達成共識。一般來說，英語的Palliative Care, End-of-life Care及Hospice Care都是常用、泛指晚期病人照顧服務的名稱，不過三者的側重點卻稍有不同⁸⁻¹⁰：

- Palliative Care：世界衛生組織將Palliative Care定義為改善晚期病人及家人生活質素的照顧手法，由病人確診患有不可逆轉的疾病至過身的階段，通過跨專業團隊的辨別和評估，了解病人及家人的需要，減輕疼痛及其他身、心、社、靈方面的症狀，提供全人照顧。Palliative Care著重症狀管理和控制，可以視乎病人的需要，在疾病早期展開，與其他以延長壽命為目標的治癒性治療互相結合應用。它亦可以在不同的地方提供，例如醫院、寧養院舍、長者院舍、門診及家居等，服務包括寧養住宿照顧、基本及專科舒緩照顧。
- End-of-life Care：在不可逆轉的疾病步入晚期，病人預期壽命由六個月至一年不等，為病人及家人提供身、心、社、靈照顧的過程。End-of-life Care包括各項醫療及社會照顧服務，例如疾病的專科治療、Palliative Care和Hospice Care，特別強調心理社交及心靈支援在生命晚期照顧的重要性。
- Hospice Care：在Hospice這個特定服務系統提供的照顧服務，當中可以包括舒緩照顧，以及其他全面的照顧和治療，例如藥物治療，心理社交及心靈支援服務。接受Hospice Care的病人預期壽命一般少於六個月，治療的首要目標會由延長壽命過渡為提升舒適度，並會照顧家人面對疾病及死亡過程中的各項需要，協助他們調適生活。



圖像1.3：生命晚期照顧服務的名稱

在華人社會，我們對於晚期照顧服務的譯名也不盡相同。在香港，晚期照顧服務最早稱為善終服務，後來因為社會對死亡有所忌諱，不同的服務系統就出現了不同的名稱：醫療系統稱之為「舒緩治療」，強調症狀控制和處理；又設有「寧養」中心和日間「寧養」服務；社會服務系統不時用到「晚晴照顧」、「圓滿人生」等較容易被公眾接受的名稱，主要提供實務、心理社交及心靈支援。其他常用的名稱還有「臨終照顧」、「姑息治療」（中國內地）；「緩和治療／醫療」（日本、台灣）；及「安寧療護／照顧」（台灣）。

回顧不同的文獻和指引，賽馬會安寧頌計劃團隊採用End-of-life Care的概念，取中文譯名為安寧照顧，主張全面的晚期照顧應該結合醫療及社會照顧服務，照顧病人，以至於整個家庭的身、心、社、靈需要，改善他們的生活質素，讓他們在生命最後的日子「心安家寧」。

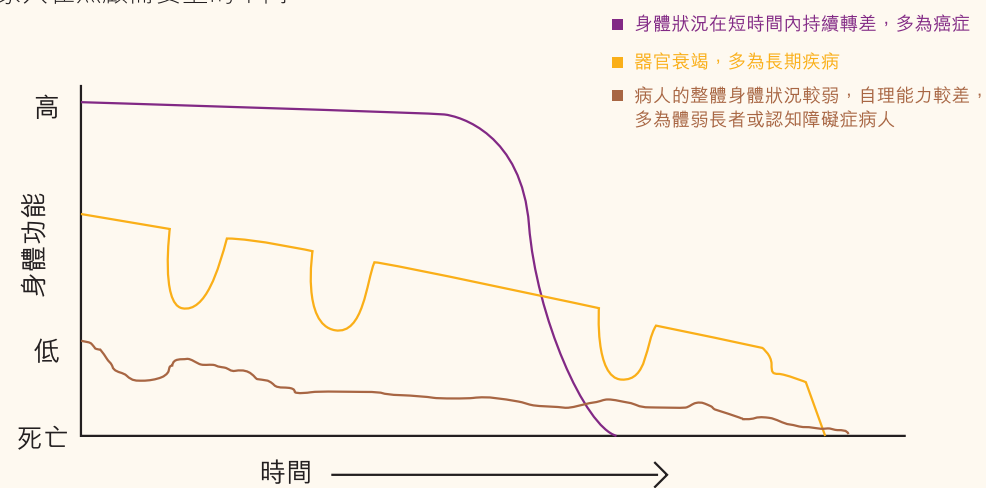
安寧照顧，何去何從？

安寧照顧最早由晚期癌症病人的支援服務發展而來，針對性地照顧癌症病人在疾病進程中的各項需要。然而，近年的人口健康狀況轉變，為現有的安寧照顧服務帶來了新的挑戰：

- 嶄新的治療方法，令癌症的整體存活率提高，病人的壽命得以延長，癌症變成了長期疾病的一種，對安寧照顧的要求也有所不同；

- 患有非癌症長期疾病的人數增加，不少人同時患有多於一種的長期疾病^{11,12}，安寧照顧的需要比以前更為複雜；
- 出生率下降，家庭以核心結構為主，部分家庭需要同時面對多於一位家人的生命晚期⁴；另外，越來越多長者選擇獨居，只與老伴同住，或入住安老院舍^{13,14}。家庭結構及居住模式的轉變，令安寧照顧服務模式亦須創新求變。

Murray及其研究團隊嘗試將各種晚期疾病進程歸類，進一步分析癌症及非癌症病人及家人在照顧需要上的不同¹⁵：



圖像1.4：生命晚期的疾病進程¹⁵

- 癌症：疾病進程、照顧需要和生存時間較為容易預測，病人在治療期間通常能維持一定的自理能力和生活質素，直至治療失效，身體狀況便會在短時間內持續轉差，需要加強照顧，而死亡一般在治療失效後數月發生。
- 非癌症的長期疾病：包括器官衰竭及慢性阻塞性肺病等疾病，疾病進程可以長達二至五年不等，照顧需要和生存時間較難準確預測。病人多在早年確診患病，並不時會因為病情突然惡化，需要進出醫院接受治療。病人每一次進出醫院也意味著身體狀況及自理能力轉差，死亡亦有可能會在入院期間、沒有預期的情況下發生。

- 體弱及認知障礙症：疾病進程由六至八年不等，生存時間難以準確預測。病人的整體身體狀況較弱，自理能力較差，日常生活很多時候都需要依賴別人照顧，不少病人最後會因為日常生活中的意外、感染或併發症，例如跌倒或肺炎死亡。

研究團隊特別提到發展整全安寧照顧模式的重要性。他們指出整全安寧照顧模式應該結合坦誠溝通、疾病管理、預設照顧計劃和跨專業合作，靈活地滿足病人及家人的獨特需要，讓他們有質素、有尊嚴地走完人生。

整全照顧，整合服務

關注整全安寧照顧模式的發展，世界衛生組織在2014年出版了《全球安寧照顧地圖》（Global Atlas of Palliative Care at End-of-life），釐清安寧照顧的相關概念、評估安寧服務的需求及回顧現有的服務模式，並提倡整全安寧照顧應該採用生命進程的模式，為所有有需要的長期疾病，或確診患有進展性疾病的病人提供，不受預期壽命、接受照顧的地方和系統限制³。2017年發佈的《建構整全安寧照顧服務》（Building Integrated Palliative Care Programs and Services）更總結了由現有的安寧照顧模式過渡到生命進程模式的安寧照顧，在概念定義、照顧模式和服務組織，及未來發展規劃三個層面的重點¹⁰。

	由	過渡為
概念定義	末期疾病	長期 / 進展性疾病的晚期
	預期壽命只有數星期至數月	預期壽命有限
	癌症	所有長期 / 進展性的疾病及情況
	確診晚期疾病	身體狀況轉差（確診多於一種疾病、體弱、自理能力轉差等）
	疾病引致死亡率	疾病普遍盛行的情況

	由	過渡為
照顧模式和服務組織	單一照顧目標：治癒疾病或紓緩症狀	整全照顧目標：治癒疾病和紓緩症狀
	單一治療的應用：疾病的專科治療或紓緩治療	治療的互相結合應用：疾病的專科治療和紓緩治療
	介入準則：疾病的預後	介入準則：疾病帶來的需要
	在疾病的較後期辨別需要，由專科提供支援服務	在疾病的早期辨別需要，由不同服務系統提供全人照顧
	單一介入模式	介入模式按病人需要而定，靈活多變
	病人及家人的參與較少，角色被動	鼓勵病人及家人參與，自主規劃晚期生活和照顧
	應對突如其來的狀況	預防及管理突如其來的狀況
	零散、沒有組織的照顧及支援服務	整全的照顧及支援服務
未來發展規劃	紓緩照顧服務	+紓緩照顧的手法，滲透不同的照顧系統
	專科服務	+不同照顧系統
	在特定的照顧地點提供	+整個社區
	服務規劃	+人口及地區規劃
	個人服務	+地區服務

圖表1.1：生命進程模式的安寧照顧¹⁰

生命進程模式的安寧照顧得到全球多個國家的廣泛認同¹⁶。英國、美國、澳洲及其他歐洲國家積極響應，討論文件及指引性刊物相繼問世；亞洲地區如新加坡、台灣等亦研究修改相關法例及出版安寧服務發展指南。不同的指引一致認為安寧照顧需要由以往的專科服務，逐步擴展至基層醫療和社區照顧系統^{3, 10}。



圖像1.5：安寧照顧的擴展^{3, 10}

全民參與，共建關愛社區

要將安寧照顧推展至基層醫療和社區照顧系統，社區參與和支持絕對不能缺少。早在2005年，英國的Allan Kellehear教授開始宣揚為晚期病人及家人建構「關愛城市」的概念，認為死亡是每一個人的生命和健康的一部分，而安寧照顧則是促進社區健康的一個重要議題¹⁷。他強調安寧照顧需要社區、政府部門及醫療和社會照顧組織等不同界別共同參與和協作，並提出了「關愛城市」憲章¹⁸。



圖像1.6：「關愛城市」憲章¹⁸

「關愛城市」憲章說明了提升安寧照顧社區參與的主要策略¹⁹：

- 了解公眾對於安寧照顧及生死議題的想法；
- 透過教育、宣傳和社區活動，提升公眾對安寧照顧及生死議題的關注和認識，培養開放及正面的態度；
- 動員社區資源，為經歷晚期疾病的家庭建立支援網絡；
- 鼓勵並協助組織病人和家人參與改善安寧照顧服務，為自己及其他經歷晚期疾病的家庭謀求福祉。

其實，不少國家已經展開建構「關愛城市」的行動。英國、美國、加拿大及其他歐洲國家，以致亞洲部分地區如新加坡、日本、台灣等陸續進行大型公眾調查；更有社區組織及公眾發起國際性或地區性的宣傳教育活動，例如死亡咖啡館、「Before I Die」牆、「死都要講」、Death Talk Project、Dying Matters、Death Over Dinner及Conversation Project等，鼓勵公眾認識和討論安寧照顧及生死議題。

安寧服務在香港

世界各地都在努力完善安寧照顧服務，那麼香港的發展又如何呢？香港的安寧服務始於1980年代聖母醫院成立的紓緩及家居護理服務，主要由醫院管理局提供。現時，公營醫療系統的7個聯網在16間醫院提供各類紓緩及寧養服務，其中11間設有住院服務，提供合共379個紓緩病床床位，還有門診紓緩治療、家居紓緩治療、日間紓緩治療、紓緩醫學諮詢、社區老人評估及哀傷輔導等服務²⁰⁻²¹。李嘉誠基金會自2007年開始推展「人間有情」寧養服務計劃，與醫院管理局合作，在10間公立醫院設立日間寧養中心²²；其他非牟利機構，例如靈實寧養院、香港防癌會賽馬會癌症康復中心和賽馬會善寧之家，亦有提供不同的安寧照顧服務。

1980年代

- 聖母醫院成立紓緩及家居護理服務
- 善寧會（善終服務會）成立
- 善終病房在5間醫院試行：聖母醫院、南朗醫院、靈實醫院、律敦治醫院及聯合醫院

1990年代

- 沙田白普理寧養中心成立
- 紓緩病房擴展至11間公立醫院
- 紓緩服務開始在臨床腫瘤科推行
- 香港紓緩醫學學會及香港善終服務護士會成立
- 亞太區善終服務國際會議在香港舉行
- 善寧會「譚雅士杜佩珍安家舍」成立

2000年代

- 美善生命計劃
- 紓緩服務擴展至6間公立醫院的臨床腫瘤科和末期腎衰竭病人
- 李嘉誠基金會設立10所日間寧養中心
- 香港防癌會賽馬會癌症康復中心投入服務

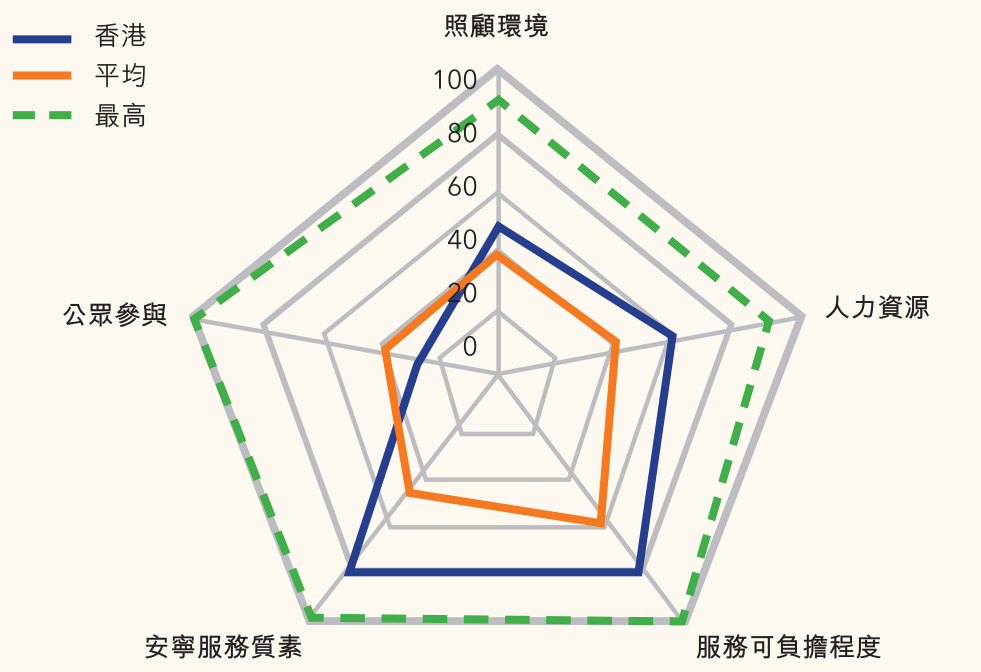
2010年代

- 紓緩服務加強心理社交的照顧
- 李嘉誠基金會設立「寧舍網站」
- 成立社區老人評估小組，為居於護理院舍的長者服務
- 醫管局出版預設照顧計劃及預設醫療指示的相關指引
- 善寧之家投入服務
- 賽馬會安寧頌計劃

圖像1.7：香港安寧照顧服務的發展

經過30多年發展，香港的紓緩治療專科服務的確算是不俗，不過，社區安寧照顧服務卻還有一定的改善空間。根據2015年經濟學人智庫發表的《死亡質量報告》²³，香港的死亡質量在全球80個國家地區中排行第22位，落後於鄰近的亞洲地區如新加坡、日本、台灣等。在五項評估指標中，香港的安寧服務質素和服務可負擔程度也有80分以上，而照顧環境、人力資源及公眾參與的分數則相對較低，其中公眾參與一項更低於80個國家地區的總平均分。

	排名/80	分數/100
香港的死亡質量總分	22	66.6
照顧環境	28	50.4
人力資源	20	62.1
服務可負擔程度	=18	82.5
安寧服務質素	=20	81.3
公眾參與	=38	32.5



圖像1.8：《死亡質量報告》香港的死亡質量²³

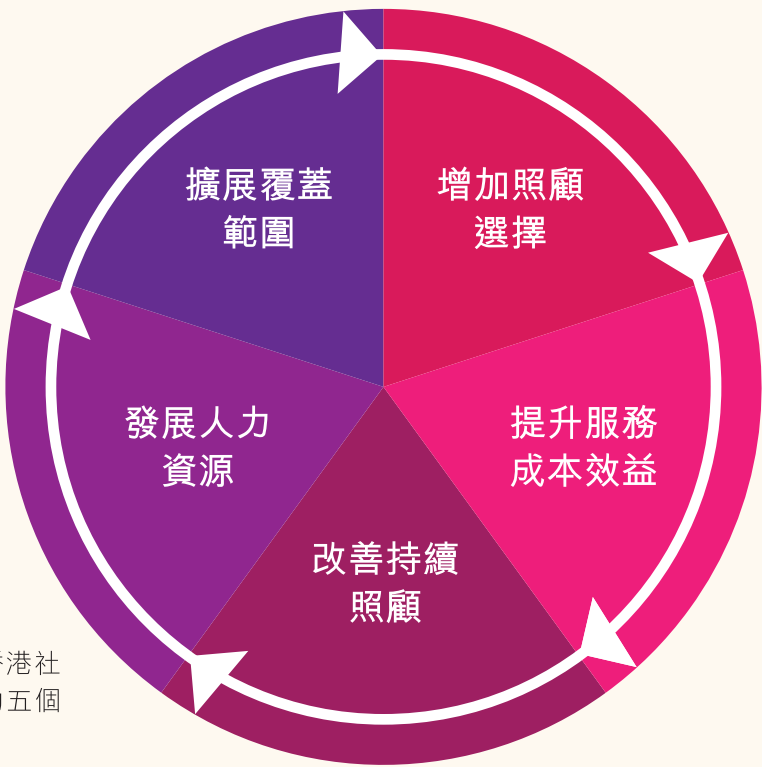
頌讚生命，發展社區安寧照顧

《死亡質量報告》重新喚起社會各界對香港社區安寧照顧服務發展的關注。非牟利機構紛紛因應服務對象的需要，開展社區安寧照顧服務先導計劃；連政府都開始在政策、法律及社會服務方面作出配合。



圖像1.9：政府在政策、法律及社會服務方面推動社區安寧照顧的工作

社會各界正朝著同一個目標努力，希望在擴展覆蓋範圍、增加照顧選擇、提升服務成本效益、改善持續照顧及發展人力資源五個範疇完善社區安寧照顧服務：



圖像1.10：完善香港社區安寧照顧服務的五個範疇

- 擴展覆蓋範圍：現時香港的安寧照顧服務主要集中支援受癌症影響的病人及家庭。臨床數據分析發現，只有1.4%死於非癌症疾病的病人在生命中最後六個月曾經接受安寧照顧，遠低於癌症病人的50-80%^{12,26,27}；而相對於癌症病人，非癌症病人大多年紀較大，整體身體狀況較弱，對於醫療服務的需求也較大¹²。社區安寧照顧服務擴展至非癌症病人，全面支援他們在疾病進程中獨特的需要，是未來的大勢所趨。
- 增加照顧選擇：安寧照顧的選擇包括了病人接受的照顧服務，和接受照顧及離世的地方。一些大型調查指出，在生命的晚期，大部分人覺得處理身體的疼痛和症狀與滿足心理、社交及心靈方面的需要同樣重要²⁸⁻³⁰；還有不少人認為自己的家、長者院舍和寧養中心等醫院以外的地方更適合安寧照顧，甚至離世^{30,31}。香港

的安寧照顧服務暫時仍然以醫療服務為主導，更有超過90%的死亡在醫院發生²¹。

社區安寧照顧服務加強心理、社交及心靈的支援，發展醫院以外的創新照顧模式，可以讓病人和家人在照顧服務、照顧和離世地方有更多選擇。

- 提升服務成本效益：近期的研究開始探討安寧照顧服務的成本效益，部分結果顯示安寧照顧，特別是家居及社區支援服務，不但有助改善病人的身體症狀、生活質素，及家人的照顧壓力，更能減少不必要的入院、住院日數和急症室使用，節省醫療開支³²⁻³⁴。不過，相關的研究仍在起步階段，建立一套合適完善又能結合常規服務的評估工具，有助了解社區安寧照顧的成本效益，為服務的規劃和發展帶來新方向。
- 改善持續照顧：除了紓緩專科的照顧，晚期病人及家人很多時候會被轉介到不同的醫療和社會照顧系統，以及提供照顧的地方，就自己的疾病治療和照顧安排與不同的專業人員溝通。據統計，晚期病人在生命的最後六個月時間，有大約一個月時間需要住院接受照顧，其餘大部分時間生活在社區，依靠家人照顧及社區支援；他們平均會經歷10次入院，進出不同醫療部門如門診、急症室及深切治療部等，轉換照顧地方¹²。社區安寧照顧服務發展的另一大課題，就是如何協調醫療和社會照顧系統，令晚期病人及家人在不同的醫療部門和照顧地方都得到持續的支援。
- 發展人力資源：人力資源是承托社區安寧照顧服務不可或缺的一環。國際指引明確指出醫療及社會照顧專業同工整體對安寧照顧的認識不足，鼓勵各國增設相關的專業培訓及持續進修課程³，又提到家庭照顧者和義工在社區安寧照顧中的重要角色³⁵。香港在1998年正式將紓緩醫學確立為醫學專科，設立統一的專業培訓課程³⁶；但是其他醫療及社會照顧專業的相關培訓，以至家庭照顧者、義工及公眾人士的教育，則尚待發展。未來的社區安寧照顧服務需要加強專業培訓和公眾教育，提升整個社區對安寧照顧的關注、認識和參與。

在社區安寧照顧服務擴展的五個範疇，專業同工可謂肩負重任：既是政策和服務系統改革的「推動者」，又是創新照顧模式的「執行人」；既是不同照顧系統的「溝通橋樑」，又是專業培訓和公眾教育的「教育家」。香港社區安寧照顧的未來發展，以至於我們每一個人的晚期生活和照顧，都得靠專業同工今天的努力！

在這章，我學會了……

- 人均壽命延長，全球及本地65歲以上長者人口將會持續上升，對生命晚期照顧和支援服務的需求越來越大；
- Palliative Care, End-of-life Care及Hospice Care都是生命晚期照顧和支援服務常用的名稱；賽馬會安寧頌計劃團隊採用End-of-life Care的概念，取中文譯名為安寧照顧，強調全面的晚期照顧應該結合醫療及社會照顧服務；
- 安寧照顧最早由晚期癌症病人的支援服務發展而來，近年的人口健康狀況轉變，令安寧照顧服務需要創新求變；
- 整全安寧照顧應該採用生命進程的模式，由以往的專科服務，逐步擴展至基層醫療和社區照顧系統；
- 社區安寧照顧需要社區每一位成員，包括公眾人士、政府部門及醫療和社會照顧組織等不同界別共同參與和協作，才能為晚期病人及家人建構「關愛城市」；
- 香港的安寧服務自1980年代開始發展，未來將會在擴展覆蓋範圍、增加照顧選擇、提升服務成本效益、改善持續照顧及發展人力資源五方面完善社區安寧照顧服務。

討論：

社區安寧照顧怎樣幫助芳姨和松哥在生命中最後的日子，活得有意義、有質素？

一份社區情，承載生命的深度

醫護團隊擔心芳姨的情況，向她和林伯介紹社區安寧服務計劃，由社區安寧照顧團隊跟進他們的需要。經過數次家訪，照顧團隊無意中知道了芳姨的心願：原來她始終記掛大半生經營的粉麵店，想要回去看一看，和相識多年的老街坊聚一聚。這個心願成了芳姨改善生活的最大動力，為了回到粉麵店走一趟，她努力遵從團隊教導的起居生活建議，每天練習強化肌肉的簡單體操。

一個多月後，芳姨的身體和精神狀況明顯改善了，又適逢她的生日，照顧團隊便和林伯、兒女們商量，召集一眾熟客和老街坊，在粉麵店為芳姨舉辦生日派對；街坊們更主動準備生日禮物：裝修師傅改造芳姨居所和粉麵店之間的兩層樓梯，好讓她以後容易出入；餅店東主送上親手焗製的蛋糕；退休攝影師親自操刀為芳姨拍攝全家幅及大合照……眾人的心意令芳姨非常感動，笑著說：「咁多人關心我，我真係好有福氣，而家幾時都可以笑住走喇！」她還約定了林伯在自己過身後，將全家幅及大合照掛在粉麵店作為紀念呢！



溝通尊重，讓家庭團結起來

面對家人不同的意見，松哥不知如何是好，他心中很清楚自己的病情已經是晚期，接受甚麼治療效果也不大，一心只希望安安樂樂度過餘下的日子；不過他亦明白家人關心自己的心意，又怪責自己要他們成天操心奔波。

社區安寧照顧團隊知道松哥的心事，鼓勵他將自己對於不同治療的看法記錄下來，又與他討論關於預設醫療決定的各項選擇、日後生活的規劃、對子女和太太的叮嚀，還有身後事的安排。

其實松哥對於晚期生活很有自己的想法，只是一直不知道應該如何開口與家人分享。在照顧團隊的協助下，松哥決定在年三十團年夜，相約太太及兒女吃團年飯，並說出自己的想法和背後的考慮。

雖然松哥的想法最後都沒有得到全部家人的認同，但眾人都一致表示會尊重他的意願。在醫療和照顧上取得共識，松哥一家不再把寶貴的時間浪費在無謂的爭拗上，最近他們正積極籌備復活節回鄉探親之旅，享受一家團聚的美好時光。



身痛・心不苦

晚期病人少不免會受到身體不適和各種症狀的困擾。如果沒有適當的支援，不但病人的生活和心情會受到影響，連家人的情緒亦會被牽動。專業同工又有沒有方法幫助病人舒緩身體的不適和症狀？

與痛共存

任伯今年已經八十七歲了，他早年喪妻，雖然含辛茹苦養大兩子一女，但因為性格剛強暴躁，為人我行我素，與子女之間性格不合，關係疏離，一直獨居。

三年前任伯患上大腸癌，需要接受腹部造口手術和各種治療，還好堅強的他自理能力尚算不俗，能維持原來的生活。大約五個月前，任伯的病情進一步惡化了，癌細胞擴散至骨，雙腿又開始出現水腫，走路的時候，每當腳掌踏接觸到地面，更會感到萬箭穿心的痛楚！不過任伯執意拒絕其他人的幫助：醫生為他處方嗎啡藥水，他偷偷倒掉，不肯服用；家訪護士建議他使用輪椅或輔助腳架，他斷然拒絕；子女想聘請外傭協助照顧，他萬般不情願。

一天，任伯心情很差，突然大發雷霆：「我都已經痛到出唔到街架啦，喺屋企都要管住我，迫我食埋啲會上癮會死嘅藥，又搵個人嚟看住我，我不嬲都係自己一個人架啦，我自己搞得掂，唔使人理！」



促，不出戶？

年屆九十的佩霞患有慢性阻塞性肺病多年，現時的肺功能只剩下30%，經常會氣促，需要接受二十四小時氧氣治療。她常常說：「病我又唔怕，（氣）促我又唔怕，死我又唔怕，最怕見唔到個老公。」

佩霞與丈夫林叔鶼鶼情深大半世紀，林叔早年患上重病，出身大戶人家的她獨力養起一頭家，還要肩負照顧丈夫的責任。後來，丈夫患上腦退化症，佩霞身體又不太好，照顧十分吃力，迫於無奈把丈夫送到附近的安老院舍。

佩霞有一個堅持，就是無論如何辛苦，每天都要到院舍探望林叔。其實，林叔居住的院舍離家只有二十分鐘路程，但這二十分鐘路程對佩霞來說卻是一個多小時的「越野障礙賽」，她要從唐樓住所走過兩層樓梯、四個街口，才能到達院舍，途中每走幾步便要停下來休息，到達院舍後還得借用院舍的設備吸氧，而陪伴林叔的時間也只能維持在十至十五分鐘。佩霞很擔心終有一天，自己的身體不再容許她每天探望丈夫。



解讀身體症狀

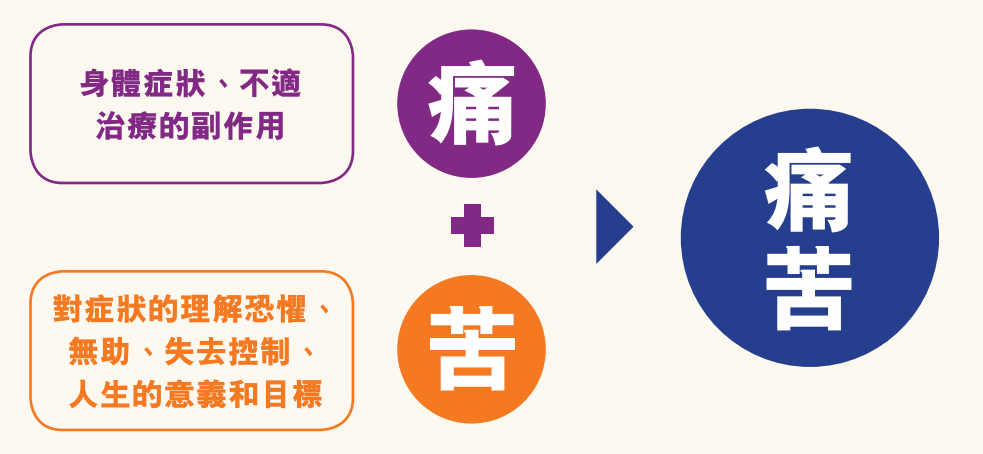
很多晚期病人跟任伯、佩霞一樣，受到身體不適和症狀困擾。回顧過往的文獻，癌症及非癌症疾病生命晚期常見的身體症狀包括疲倦、食慾不振、疼痛、作嘔、嘔吐、氣促、口腔疼痛或口乾、睡眠問題、神志不清、便秘及腹瀉、行動不便、皮膚痕癢或出現變化、雙腿不停抖動等^{37, 38}。這些症狀如果得不到適當的處理，會嚴重影響病人和家人的生活質素和整全健康^{39, 40}。

處理症狀的第一步就是要解讀身體症狀，身體症狀是指身體不適的感受，是主觀、個人及多方面的有意識感受，可以受身體、心理、社會及心靈的因素所影響。

在生命晚期，因為身體症狀無可避免，我們會用到疾病症狀管理的概念：盡量減輕身體症狀為病人和家人帶來的困擾和影響，協助他們與症狀共處。身體的症狀無疑會為病人和家人帶來「痛」（困擾），但「痛」並不一定是「苦」的⁴¹。疾病症狀管理就是要幫助晚期病人和家人做到「身痛，心不苦」。

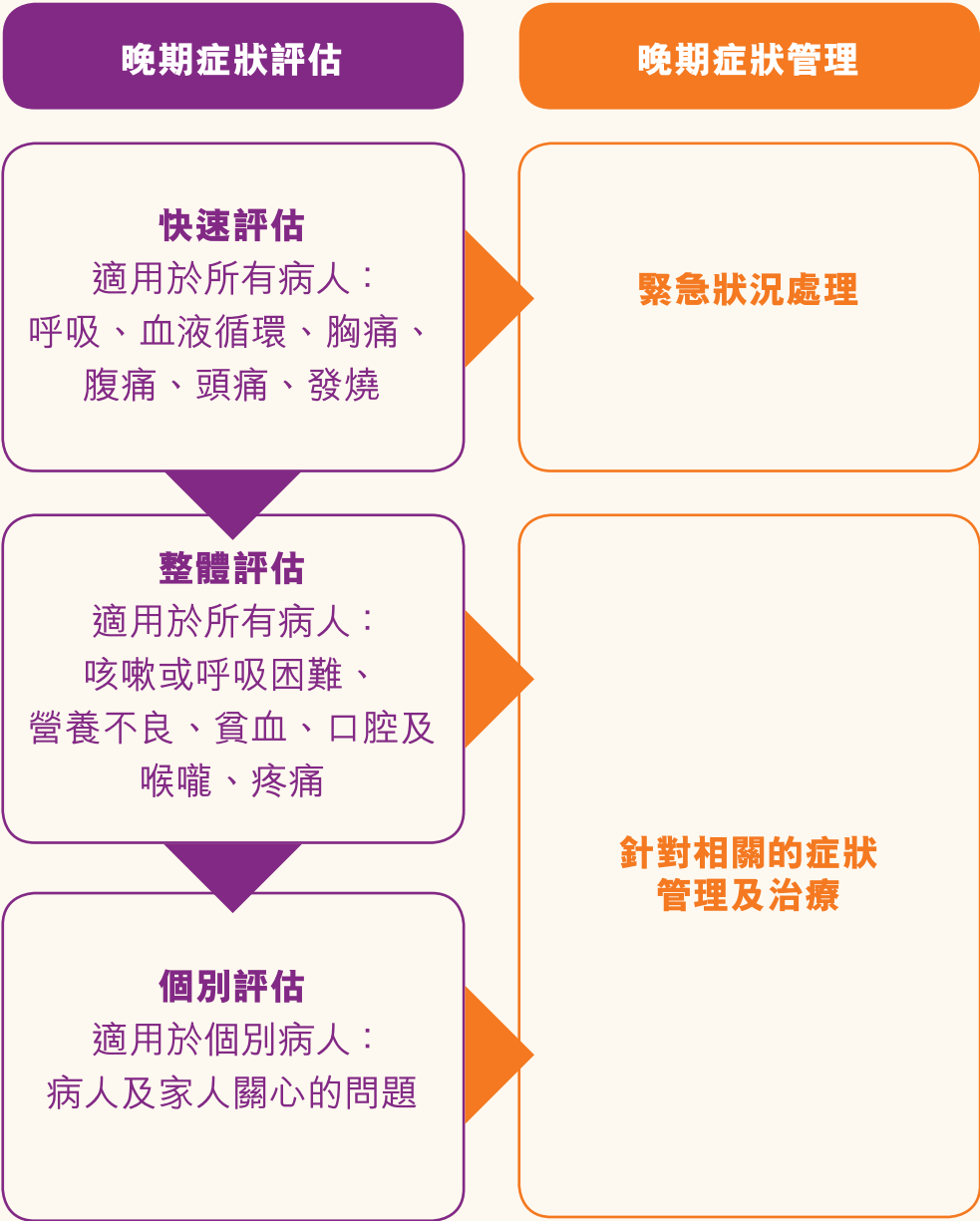
英國國民保健署（National Health Service）就晚期疾病症狀管理提出五大基本原則⁴²：

- 考慮病人的全人需要：身體症狀很多時候並不完全是生理症狀，可能受心理影響，又或是兩者相互影響的結果。在疾病管理過程，專業同工應該探討引起身體症狀或不適的原因，全面考慮症狀和治療對病人及家人生活質素的影響；
- 保持良好的溝通：對病人及家人清楚解釋病情，避免艱深的專有名詞，鼓勵病人及家人共同參與關於治療及舒緩症狀方案的討論，並尊重他們的步伐和意願；
- 運用適當的治療：平衡治療的效果、副作用和對生活帶來的影響，盡可能用最簡單的藥物減輕身體症狀，亦可按病人需要和意願考慮非藥物和輔導治療，並根據情況定期檢討和調整治療方案；
- 計劃未來的照顧：與病人及家人建立互信關係，為將來可能出現的症狀作準備，討論未來的照顧計劃。病人和家人可能想預先記錄自己的意願，有關預設照顧計劃可參考本書第七章節《愛己，及人》；
- 與照顧團隊緊密合作：與照顧團隊建立良好的溝通，讓大家對病人的症狀和照顧意願有共同了解，並在需要的時候尋求團隊的支援。



圖像2.1：生命晚期疾病症狀管理的概念

世界衛生組織出版的《紓緩照顧：症狀管理與安寧照顧》（Palliative Care：Symptom Management and End-of-life Care）更指出確切評估在晚期疾病症狀管理的重要性，並說明症狀評估與管理的三大程序⁴³：



圖像2.2：生命晚期症狀評估與管理的三大程序

由於生命晚期的身體症狀會因應疾病進程有所不同，本章節的內容只會集中討論文獻回顧中，超過50%晚期癌症和非癌症病人會出現的身體症狀，包括疼痛、氣促、食慾不振、睡眠問題、便秘和疲倦³⁷，介紹相關的評估、藥物及非藥物的輔助處理方法。

關於其他身體症狀的處理，專業同工可參閱《紓緩照顧：症狀管理與安寧照顧》（Palliative Care：Symptom Management and End-of-life Care）⁴³；現時亦有一些常用、信效度良好的晚期病人整體晚期症狀評估工具，可供參考，如紓緩效能衡量（PPS - Palliative Performance Scale）、艾德蒙頓症狀評估量表（ESAS - Edmonton Symptom Assessment Scale）、回憶症狀評估量表（MSAS - Memorial Symptom Assessment Scale）、不良事件的通用術語標準（PRO-CTCAE - Patient-Reported Outcomes Version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events）及紓緩照顧綜合結果量表（IPOS - Integrated Palliative care Outcome Scale），可參閱本書第三章《療身·療心》。專業同工可以按照服務對象的需要，選擇合適的評估工具。

當然，本章節及其他指引性刊物的內容只供參考和一般資訊之用。如果專業同工對於個別狀況、藥物及治療有疑問，應該諮詢相關專業人士，尋求他們的協助和指導。

認識身體疼痛

身體疼痛是不少人在生命晚期最關心的事項^{28,30}，會直接影響病人和家人的生活質素，病人痛得輾轉反側、寢食難安，家人自然心如刀割。所以，處理身體疼痛可說是安寧照顧中的首要任務。

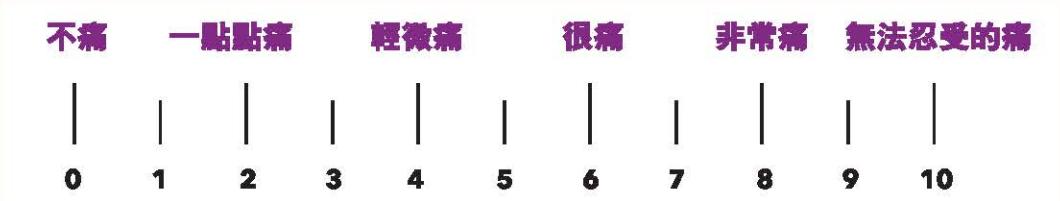
身體的疼痛是一種不舒服的感官或情緒感覺，一般由真正存在或潛在的身體組織損傷所引起⁴¹，例如腫瘤壓著周圍的組織或由神經、癌細胞轉移或擴散、治療副作用、手術後的傷口、疾病惡化和神經反射性疼痛。身體疼痛大致可以分為四類：

- 體感性疼痛（Somatic Pain）：病人的痛楚感覺強烈，如刺痛、銳痛、搏動性疼痛等，通常較易指出疼痛的位置；
- 內臟性疼痛（Visceral Pain）：病人感到鈍痛、悶痛、隱隱作痛、有壓迫感，可能伴隨噁心或嘔吐，心跳減慢或加快，血壓下降及冒汗等；疼痛的確實部位較難確定；
- 神經性疼痛（Neuropathic Pain）：病人有燒灼感、穿刺感、反射性疼痛等；受影響範圍廣泛而且按壓會感到異常，疼痛的確實部位也較難確定；
- 心因性疼痛（Psychological Pain）：痛楚由心理因素造成；病人會坐立不安，疼痛的確實部位也較難確定。

評估是處理身體疼痛不能缺少的一部分，直接影響用藥及治療方法。專業同工，通常是醫護人員，會使用病人容易明白的評估工具，定期反覆評估病人在休息或其他活動時的身體疼痛感覺，並作出詳細的記錄和報告。評估的過程會結合訪談和工具，內容圍繞PQRSTU框架^{43,44}：

1. 紓緩及誘發因素（**P**alliating and Provoking Factors）：在甚麼情況下，病人會覺得痛 / 疼痛會加劇？在甚麼情況下，病人會覺得不痛 / 疼痛會得到緩解？
2. 疼痛的性質及次數（**Q**uality and **Q**uantity）：病人痛楚的感覺是怎樣的？痛楚的次數和頻率是怎樣？
3. 疼痛的部位（**R**egion）：病人身體有哪些地方感到痛楚？會伸延至其他地方嗎？
4. 疼痛的嚴重程度（**S**everity）：病人的身體疼痛有多嚴重？常用的身體疼痛評估工具包括數字疼痛量表（NRS-Numerical Rating Scale）⁴⁵、臉譜疼痛量表（Wong-Baker Face Pain Rating Scale）⁴⁶及行為疼痛評估表（PAINAD scale-Pain Assessment in Advanced Dementia）⁴⁷。

5. 疼痛持續的時間（**T**emporal）：病人的身體疼痛在甚麼時候開始 / 發生？是持續還是間歇？可預知還是不可預知？
6. 對疼痛的理解（**U**nderstanding）：病人怎樣理解自己的身體疼痛？是否與心理或心靈需要有關？身體疼痛怎樣影響病人的日常生活？
7. 作出詳細記錄和報告，方便繼續跟進和團隊溝通。



圖像2.3：10 cm數字疼痛量表（NPRS - Numerical Rating Scale）⁴⁵



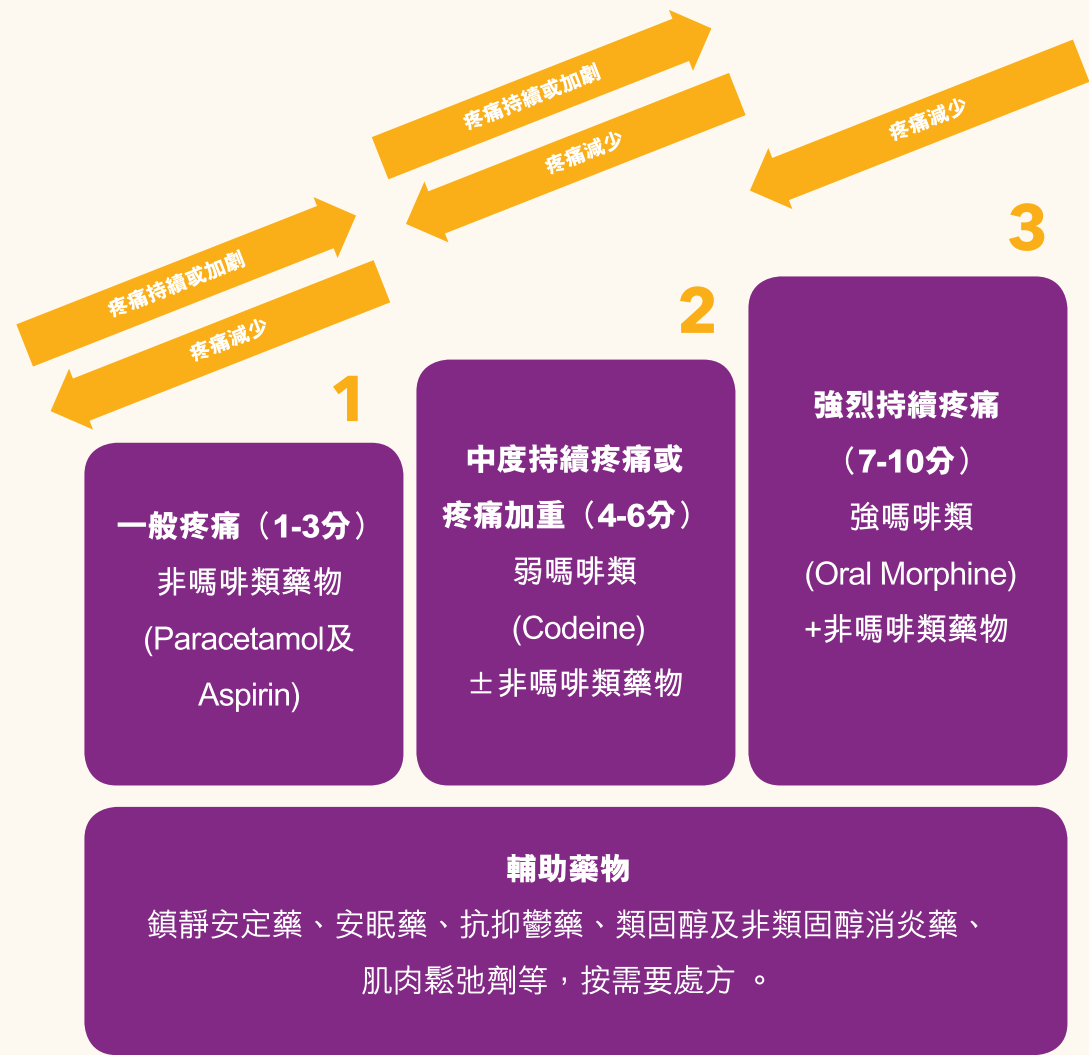
圖像2.4：臉譜疼痛量表（Pain Faces Scale）⁴⁶

評估內容	0分	1分	2分
面部表情	輕鬆自然	憂愁、皺眉	表情痛苦，咬緊牙關
肢體語言及張力	放鬆自然	偶爾不自主運動或略為僵硬	掙扎扭動或極僵硬
呼吸	自然平順	偶爾急促或費力	持續急促或費力
呻吟聲	沒有異常的聲音	偶而呻吟	大聲呻吟、哭泣
安撫	不需要安撫	需要安撫	無法安撫

分數：1-3分：輕度痛 4-6分：中度痛 7-10分：極度痛

圖表 2.1：行為疼痛評估表（PAINAD scale - Pain Assessment in Advanced Dementia）

完成評估，醫護人員一般會將結果對照世界衛生組織制定的三級疼痛控制階梯，並參考相關的藥物及治療建議⁴³：



圖像2.5：世界衛生組織三級疼痛控制階梯

他們在處方止痛及輔助藥物時，會考慮到藥物的不同作用及副作用⁴⁸：

		作用	副作用
止痛藥物	嗎啡類藥物 (如Codeine和Oral Morphine)	• 止痛	• 一般副作用包括頭暈、昏昏欲睡、神志失常、冒汗、便秘、食慾下降 / 噁心、口乾及皮膚痕癢 • 神經毒性作用包括壓抑呼吸，呼吸漸慢或停止、針孔腫孔、尿瀦留、肌陣攣、幻覺、昏昏欲睡、混亂及嘔吐
	非嗎啡類藥物 (如Paracetamol和Aspirin)	• Paracetamol有退燒和止痛作用 • Aspirin有退燒、消炎及止痛作用	• Paracetamol每24小時服用劑量，不可超過8粒(500mg/tab)，多服會嚴重影響肝功能 • Aspirin不適用於12歲以下小童，或有消化系統問題或出血風險的人士。如服用後有胃痛、消化不良、排黑糞、皮下瘀斑或出血的情形，應立刻停服並通知醫護人員
輔助藥物	非類固醇消炎藥物 (NSAID) (如Ibuprofen-Brufen, Dicofenac-Voltaren, Celecoxib-Celebrex)	• 減少前列腺素的分泌，減少炎症反應及傷害性刺激	• 容易引至消化系統出血及潰瘍和腎衰竭
	抗抑鬱藥物 (如Amitriptyline, Nortriptyline, Desipramine)	• 第一線處理神經痛的藥物，與其他止痛藥有輔助作用。可以減少焦慮，鬆弛肌肉，改善情緒和睡眠質素	• 便秘、尿瀦留、口乾及心動過速
	抗痙攣及肌肉鬆弛藥物 (如Hyoscine Butylbromide, Diazepam和Baclofen)	• Hyoscine Butylbromide是抗膽鹼藥物，用於緩解脹痛及絞痛 • Diazepam和Baclofen是肌肉鬆弛劑，緩解肌肉痙攣和肌筋膜疼痛	• 疲勞、嗜睡感及虛弱感

(下頁續)

		作用	副作用
輔助藥物	抗癲癇藥物 （如Gabapentin 和Tegretol）	• 預防癲癇發作	• 體重增加、暫時性脫髮、皮疹、 牙齦腫脹及腸胃不適
	類固醇 （如Dexametha- sone）	• 減低炎症作用， 有助縮細腫瘤； 減少壓迫性疼痛， 緩解水腫繼發性疼痛、 神經痛、肝痛及骨痛。 其他作用包括改善食慾、 緩解噁心、改善精力 （切勿在睡前服）	• 副作用通常出現在長期或大劑量服用的病人 • 外觀：體重增加、滿月臉、水牛背 • 皮膚：皮膚變薄泛紅、傷口癒合較差 • 骨骼：骨質疏鬆、骨枯 • 精神狀態：抑鬱、沮喪、失眠、躁動不安 • 其他：肌肉萎縮（停藥後可恢復）、 血壓高、糖尿病、消化道潰瘍、 白內障或青光眼、免疫系統抑制 • 注意：忌突然停藥，要慢慢減少劑量， 否則身體不適應，會出現全身倦怠、 關節痠痛、嚴重時會有意識不清醒等現象

圖表 2.2：止痛及輔助藥物的不同作用及副作用
也會按照病人的身體狀況調節使用藥物的方式⁴⁸：

使用方式	優點	缺點
皮膚貼劑	非侵入性；時效可長達72小時	不適合過敏者
口服	容易使用，病人可保持日常活動，傷害性較少	不適合昏迷或神志不清、不能吞嚥、噁心嘔吐、腸胃道堵塞的病人
含服	藥物持續性放出，方便使用	不適合昏迷或神志不清的病人
肌肉注射	適合不能口服藥物的病人	侵入性治療會產生疼痛，病人自己不能注射
靜脈注射	止痛成效較快	侵入性治療會產生疼痛，病人自己不能注射，或止痛效果較短暫
皮下注射	持續用藥可消除病人疼痛的感覺。適合昏迷或臨終病人	病人自己不能注射
脊髓用藥	功效遍佈身體每一部位，副作用較少	需由麻醉醫生施行

圖表 2.3：止痛藥物的使用方式

無論病人使用的是哪種藥物和方式，專業同工都有責任教導他們正確的用藥方法，令藥物發揮最好的效果。世界衛生組織的指引建議⁴³：

- 病人出現持續和頻密的疼痛時，必須按時服藥，不要在感到疼痛時才服用，以確保體內的藥力維持在穩定水平；
- 病人的身體疼痛輕微或屬間歇性，可以在感到痛楚時才服藥；
- 病人應該按照醫護人員處方服用藥物，切勿自行加減；
- 醫護人員可以根據病人的情況及對藥物的反應，在疼痛控制階梯的任何一級介入及調整藥物；
- 醫護人員應該先試用較溫和的非嗎啡類止痛及輔助藥物，如果控制疼痛的效果不理想，才考慮逐漸增強至弱嗎啡類和強嗎啡類止痛及輔助藥物；
- 醫護人員在處方藥物時，應該考慮病人的個別需要，在止痛效果、對日常生活影響和藥物副作用等方面取得平衡，並盡量保持病人意識清醒；
- 醫護人員應該與病人保持緊密的溝通，確保他們正確理解藥物的資訊和使用方法，並加以了解藥物對控制疼痛的效果，以便作出調節。

很多病人及家人對嗎啡類止痛藥物有所誤解，以為服用後會「上癮」，甚至加速死亡。其實，嗎啡類藥物有很好的止痛效果，臨床醫護人員受過專業訓練，會按照病人的情況調校合適劑量，不會導致「上癮」或加速死亡。

除了藥物治療，我們也會用到一些非藥物的輔助治療來舒緩疼痛⁴³：

物理治療	另類治療	另類治療
• 溫度治療 • 皮膚刺激法 • 按摩 • 透皮神經電刺激 治療和鬆弛治療等	• 針灸 • 拔火罐 • 冥想 • 靜坐 • 靜觀減壓 • 分散注意力 • 香薰 • 原始點治療和音樂治療等	• 轉換臥式、 • 簡單的肢體活動、 • 舒適環境、 • 陪伴及支持

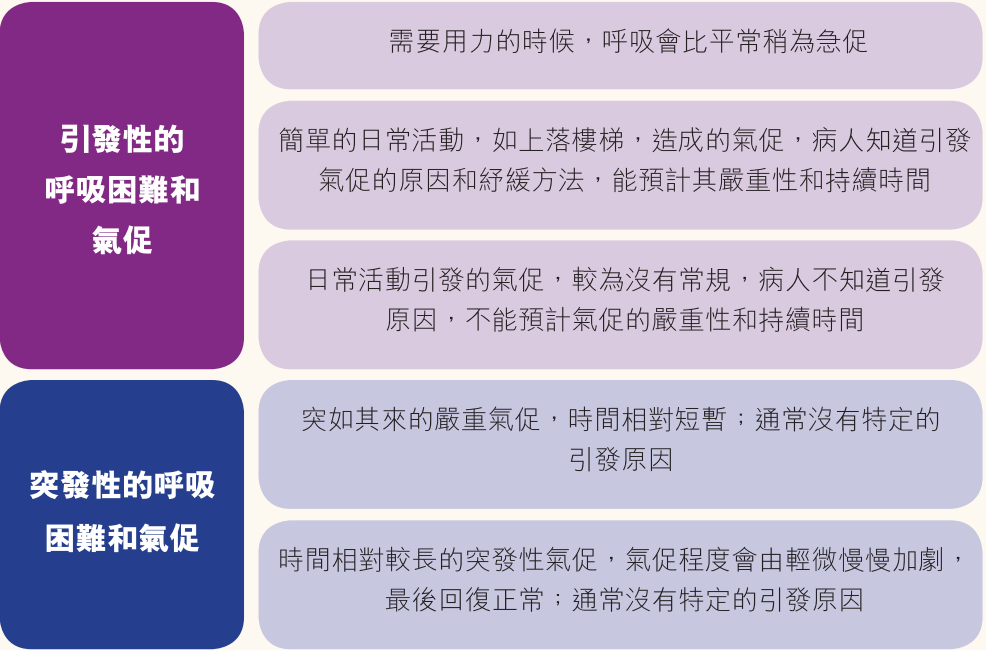
了解呼吸困難和氣促

呼吸困難和氣促是另一個晚期病人常見的症狀，很多時候限制了病人的活動能力，為生活帶來不少困擾⁴⁹。相比身體症狀，呼吸困難和氣促更像是一種主觀感受，而產生這種感覺的原因是腦部調節呼吸的神經區與胸部和呼吸道操控呼吸的機能不協調。當病人覺得呼吸不暢順，感到焦慮，呼吸會變得急速淺短，向大腦發出缺氧訊息，令呼吸進一步加速，造成過度換氣和窒息感覺的惡性循環⁵⁰。

呼吸困難和氣促可以由疾病、治療，或其他原因引起⁵⁰：

- 疾病引致：慢阻性肺病、支氣管擴張及肺積水會令病人呼吸道受到阻塞，感覺呼吸比以往費力；神經肌肉疾病（Neuromuscular disease—MND）及部分癌症（Cancer Cachexi）令病人需要依賴胸壁和呼吸輔助肌肉來維持呼吸；敗血症、貧血、酸中毒、糖尿病及低氧血症令病人需要更頻密地換氣；
- 治療引致：肺部手術後、放射治療或化療後的肺纖維化；
- 其他原因：肺部感染及情緒緊張。

而晚期病人呼吸困難和氣促情況可以按照發生的規律分為五種⁴⁹：



圖像2.6：晚期病人呼吸困難和氣促情況的發生規律

因為呼吸困難和氣促是一種主觀感受，評估多以病人的主觀感覺為主⁵⁰。專業同工亦可以通過觀察病人的呼吸狀況作臨床評估，嚴重呼吸困難的病人通常有一些表徵，如呼吸頻率增加、心跳和脈搏加快、過度使用呼吸輔助肌肉、喘氣及換氣頻密、不正常的呼吸規律伴隨冒汗和表情痛苦激動等⁵⁴。和評估其他身體症狀一樣，專業同工應該嘗試了解呼吸困難和氣促為病人及家人帶來的情緒、心理及心靈影響。

紓緩呼吸困難和氣促，在治療上經常會用到氣管擴張劑，或是氧氣治療，也就是我們常見的家用或是可攜式氧氣機；醫護人員也會按照病人的個別情況，處方嗎啡類藥物，或是排水、抗焦慮或幫助放鬆肌肉等的輔助藥物^{42,43,49}。非藥物的輔助方法包括調整病人的身體位置、改善通風，減輕恐懼和焦慮及多做運動，都有很好的效果^{42, 43, 50, 51}：

- 調整病人的身體位置：保持病人的身體及頭部垂直，可以用枕頭支撐背部、肩膀及手臂；
- 改善通風：保持病人的房間空氣流通乾爽，為他們穿上綿質的透氣衣物並解鬆鈕扣；可以將病人移近窗邊，或以電風扇吹著病人臉部，加強空氣流通；
- 減輕恐懼和焦慮：盡量令病人冷靜下來，放鬆休息，可以播放輕柔的音樂，配合按摩或呼吸練習如深呼吸或噁嘴呼吸法；
- 多做運動：鼓勵病人多做伸展運動或肌肉鍛煉。

除了病人，照顧者及家人也應該要學習非藥物的輔助方法。照顧者及家人的情緒會直接影響病人的情緒，如果他們因為不懂處理呼吸困難和氣促變得緊張及焦慮，病人也會跟著感到更焦慮，令心跳加快、肌肉收緊及腦部血管擴張，氣促的情況會進一步加劇，呼吸就更見困難了。

從生活管理症狀

食慾不振、睡眠問題、便秘和疲倦可以由多種原因引起，包括晚期病人的身體狀況轉變、藥物及治療的副作用、心理因素等^{42,43}。這些症狀往往互為影響：身體疲倦令病人的活動能力和時間減少，日間需要休息小睡的時間增加；身體消耗的能量減少自然會令食慾下降；休息規律的改變也會帶來睡眠問題；攝取的食物和水分減少，加上缺乏運動，令肌肉強度減弱，造成便秘。



圖像2.7：晚期病人的食慾不振、睡眠問題、便秘和疲倦症狀互為影響

與其他症狀一樣，食慾不振、睡眠問題、便秘和疲倦的確會為病人的生活帶來影響。不過最令病人困擾的是症狀奪去了他們對自己生活的「控制感」和「話事權」：本來外向好動的病人因為疲倦，無法再與好友登山遠足，連到附近公園走走都感到精疲力盡，只得終日待在家中；原本饞嘴好吃的病人口味轉變，連最愛的食物都吃不出滋味，食不下嚥，只能靠清茶淡飯維持生命；自認「睡魔」的病人，一生都沒有試過失眠，現在卻夜夜不能眠，輾轉反側到天明……

當然，醫護人員可以使用藥物紓緩這些症狀^{42,43}，例如便秘會用到輕瀉和軟便藥物；睡眠問題會用到安眠藥物；症狀與心理因素有關便會用上抗抑鬱、抗焦慮等的藥物。不過，最折衷的方法，還是幫助病人從生活入手，管理這些症狀，學習與它們共處，並重掌生活的「控制感」和「話事權」。專業同工可以考慮幫助病人和家人：

- 了解身體症狀：探討身體症狀對病人及家人的生活影響，以及他們對身體症狀和各種可行的治療或紓緩方法的認識和理解，現時的處理症狀方法和資源等。專業同工應該在有需要時補充相關資訊，釐清謬誤，並提供適當的轉介。
- 重整生活規律：協助病人及家人記錄生活，例如每一天會覺得疲倦、肚餓、精力最旺盛的時間。這些規律有助病人及家人自主計劃生活，他們可以利用精力最充沛的時間安排自己喜歡或重要的生活事項；在食慾最好的時間準備較豐富的菜式；容易覺得疲倦的時間加入小睡時間等……生活細節上的小微調，可以增添病人和家人的生活樂趣和滿足感。專業同工也可以指導病人用PQRSTU的框架記錄各種身體症狀出現的時間、頻率和嚴重程度等，方便他們與安寧照顧團隊溝通。
- 調節飲食安排：調節病人和家人對飲食的期望，讓他們認識晚期病人的營養需要，明白口味轉變、食量減少和食慾不振在生命晚期是十分常見的症狀。晚期病人的飲食應該以「少食多餐」為大原則，精緻小巧的食物有助增進食慾和增加進食的成功感；家人也可以和病人一起進食聊天，促進彼此溝通和感情。食物應該盡量配合病人的喜好和需要，例如便秘的病人需要增加水分、蔬果的攝取；失眠的病人應該避免咖啡及濃茶，而睡前飲用熱鮮奶和用暖水浸泡雙腳可以令病人較容易入睡；味覺轉變的病人可以配合稍為「重口味」的飲食，加入天然香料如蜜糖、檸檬汁、香草等增加味道的層次感。

- 建立運動習慣：鼓勵病人多做伸展運動或肌肉鍛煉。運動有助病人鍛煉肌肉，改善精力、食慾不振、睡眠問題和便秘等症狀。如果病人的身體狀況許可，更可以鼓勵他們多到郊外或公園運動，通過接觸大自然令心情得到放鬆。

死亡來到的時候

當病人過渡到生命的最後日子，身體的狀況會持續出現一些改變和症狀，這些症狀稱為「瀕死症狀」，象徵著全身器官逐漸失去功能和死亡即將到來^{42, 43}：

- 與外界的溝通：病人代謝機能逐漸衰退，昏睡的時間越來越長，不容易被喚醒；感官機能減退，目光呆滯散渙，通常仍然聽到聲音但無法表達；行為上會表現得躁動不安，甚至出現幻覺；
- 進食：病人沒有飢餓感覺，可能出現吞嚥困難，食物或水分容易誤入氣管而出現嗆咳，勉強進食或飲水會增加病人的身體負擔；
- 排泄：病人尿量減少，大小便失禁；
- 呼吸：病人呼吸節奏和規律不正常，時淺時深，時慢時快，還會因為口腔的分泌物或氣管的黏液滯留而發出很大的痰聲（臨終鼾聲，Death Rattle）；
- 血液循環：血液循環減慢，心跳變弱且偏快，有時變得不規則；血壓下降，手腳漸漸冰冷，皮膚或是黏膜的顏色出現變青、變紫的情形。

如果病人出現「瀕死症狀」，專業同工可以做的，就是盡可能保持病人的身體舒適，注意病人的安全、保暖和清潔，並減少環境和聲音帶來的刺激。適當支持和陪伴家人亦相當重要，同工可以引導家人與病人說話，令病人知道有家人陪伴在側，也讓家人有機會肯定病人一生的成就和對家庭的貢獻，向他道愛、道謝、道歉、道諒和道別。

安寧照顧中，雖然未必每一位專業同工都有機會協助處理病人的身體症狀，但認識相關的評估、藥物及非藥物的輔助處理方法能有效幫助同工與病人及家人、照顧團隊溝通：聽懂了病人及家人最關心的身體症狀，自然更容易與他們建立互信和關係；學懂了照顧團隊常用的專業用語，也有助不同專業的同工建立默契，促進跨專業合作。

在這章，我學會了……

- 晚期癌症和非癌症病人常見的身體症狀包括疼痛、氣促、食慾不振、睡眠問題、便秘和疲倦等；
- 因為身體症狀無可避免，安寧照顧會用到疾病症狀管理的概念，盡量減輕身體症狀為病人和家人帶來的困擾和影響，協助他們與症狀共處；
- 身體疼痛可以大致分為體感性、內臟性、神經性及心因性疼痛四類，不同的止痛及輔助藥物，以及非藥物的輔助治療如物理治療、另類治療等能有效紓緩疼痛；
- 呼吸困難和氣促是一種主觀感受，非藥物的輔助方法如調整身體位置、改善通風，減輕恐懼和焦慮心情及多做運動有很好的紓緩效果；
- 食慾不振、睡眠問題、便秘和疲倦可以由多種原因引起，需要從病人和家人的生活入手，幫助他們重掌生活的「控制感」和「話事權」；
- 當死亡即將到來，病人會出現「瀕死症狀」，象徵著全身器官逐漸失去功能；
- 認識身體症狀、相關的評估、藥物及非藥物的輔助處理方法，能有效幫助安寧照顧專業同工與病人及家人、照顧團隊溝通。

討論：

安寧照顧專業同工可以怎樣幫助任伯和佩霞管理他們的身體症狀？

破除迷思，痛而不苦

安寧照顧團隊知道任伯的情況後，積極跟進探訪，慢慢與他建立關係。在一次家訪中，任伯談到已經過身多年的太太：「我老婆當年就係食嗎啡藥，一食咗個人就迷迷糊糊，幾日就走咗。」原來這就是任伯一直不肯服用嗎啡類止痛藥的原因！

團隊嘗試向他解釋嗎啡類止痛藥的作用和副作用，澄清當中的誤解，又請來一些癌症病友分享經驗。明白到嗎啡類止痛藥既安全又有效，任伯終於肯遵從醫生的處方開始服藥。

痛楚得到紓緩，任伯能維持自理能力和自主生活，連脾氣也變得溫和起來，和子女們的關係也改善了不少。他們見面時不再吵吵鬧鬧，還會在星期六早上相約到茶樓喝茶，閒話家常。

任伯對這樣的生活十分滿意，最近更與病友分享：「原來病都可以唔辛苦架！你聽聽話話，食藥就得架喇！」



調節生活，促不可怕

佩霞的情況其實相當危險，隨時會因為呼吸困難，在探望丈夫途中發生意外。安寧照顧團隊決定從佩霞的生活入手，給予適當的照顧建議和協助。

佩霞認為自己早上的精神狀況較好，呼吸較為暢順，團隊便與她商量，將探望丈夫的時間由每日下午改為上午，又為她安排可攜式氧氣機，讓她可以在往返丈夫院舍時使用；佩霞常常以稀粥作為正餐，以致營養不良，團隊便為她提供飲食和營養指導；佩霞對藥物的認識不足，試過忘記服藥和覆診，團隊於是詳細講解每種藥物的作用和使用方法，教導她將藥物按服用時間分類，把覆診的日期時間寫在月曆；團隊還教授佩霞舒緩氣促的非藥物輔助方法和簡單的伸展運動，鼓勵她每天練習。

重新調節生活之後，佩霞花多了時間照顧自己的身體，氣促的情況得到明顯的改善，也自然有更多時間陪伴丈夫了。



療身・療心

在生命晚期，身體的不適和各種症狀，為病人以至整個家庭的日常生活、社交活動、心理和心靈健康帶來挑戰和衝擊，作為專業同工，我們怎樣可以在有限的時間，了解病人和家人的需要，減輕身心困擾，令他們能繼續維持自主、有尊嚴和有質素的生活？

生活走進了黑洞

九十歲的棠婆婆身形嬌小，卻有著硬朗堅強的性格，丈夫早年離世，年輕的她憑著一雙手擔起一頭家，養兒育女。今日兒女都長大成人，組織了自己的家庭，正以為兒孫滿堂，可以共享天倫之際，棠婆婆卻突然感到身體不適，在街上暈倒了。經過醫生診斷，棠婆婆被證實患有心臟衰竭及乳癌，而且病情不輕。

對於病情和生死，婆婆都能坦然面對，令她困擾的是日常生活的限制：聽覺退化令她聽不到電話響聲，連與家人、朋友交談也有困難；身體疲倦令她不能再像從前一樣，為兒女打理家務，照顧孫兒；四肢乏力令她容易跌倒；抵抗力弱令她不時感染肺炎……

棠婆婆已經好幾次因為跌倒及肺炎入院療養，一向獨立外向的她簡直折騰夠了！她說：「時間好像停下來了，每天起床雙眼放空，漫無目的地看著時針在鐘面滴答滴答的走，這樣『空框框』的日子，真受夠了！」



心，何以安？

忠叔是一位七十多歲的虔誠佛教徒，自小遵從佛學修持，風雨不改地誦經禮佛。他在一年前被診斷患有晚期淋巴及鼻咽癌，多次進出醫院，情況反覆，一度需要依賴鼻飼喉進食。

忠叔清楚明白自己的身體不會康復，但心中始終記掛著家中供奉的佛像和佛學的教誨。他對於生病後沒有能力清理家中的佛壇，以致供奉的佛像積存厚厚的塵埃耿耿於懷；又慨嘆自己在健康時沒有好好弘揚佛學，行善積德；更擔心自己過身後，供奉的佛像不知如何安置。

忠叔還有一個心願，就是要到志蓮淨苑享用齋菜，可惜獨居的他行動不便，連照顧自己都有困難，遑論外出用餐。心靈的不安令忠叔終日愁眉苦臉、意志消沉。



家，何得寧？

貴婦今年六十八歲，六年前丈夫因意外離世後，她與兩個患有情緒病的兒子便搬到板間房居住，家人之間雖然時有爭吵，但彼此關心，感情尚算不俗。三年前貴婦得知自己患有腸癌，隨著身體情況逐漸轉差，她知道自己未必再有能力照顧兒子，並開始為他們日後的生活作打算。

縱然心中有萬般不捨，貴婦堅持安排患有躁鬱症的長子住進院舍，奈何長子不理解母親用心良苦，自此對她不瞅不睬，只在想念母親時致電回家，聽見她的聲音便一語不發掛斷電話。

貴婦還希望能在有生之年「上樓」（獲分配公屋單位），好讓患有躁狂症、嗜賭的二兒子也有個安樂窩，好好生活。

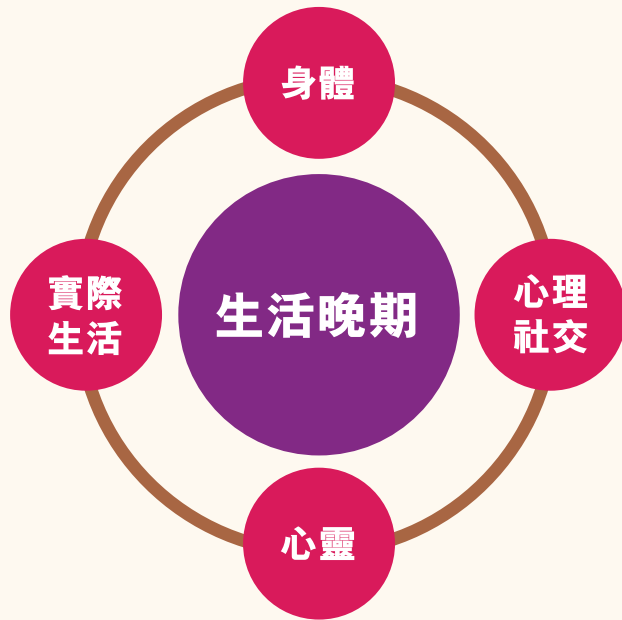
最近半年，貴婦的病情越見反覆，癌症擴散至骨，需要長時間臥床，精神狀態也有時顯得迷糊。住在院舍的長子自然未能侍候身旁，而同住的二兒子亦情緒反覆，經常來去無蹤，貴婦的心也始終牽掛著兒子的生活安排。



多一份理解，多一點關懷

棠婆婆、忠叔和貴娣的個案在安寧照顧中並不罕見。事實上，被診斷晚期疾病的病人及家人在身、心、社、靈等多方面都有不同的需要：

- 身體轉變：體力變差，身體痛楚、症狀和不適；
- 日常生活：自理能力、需要依賴身人照顧、生活規律的改變、工作及財政困難；
- 醫療照顧：醫療決定、診斷、疾病進程及預設照顧；
- 心理情緒：心情低落、氣憤、焦慮、失望、無助、沮喪、絕望和預期性哀傷反應；
- 社交生活：未能維持以往的興趣 / 社交生活，人際及家庭關係改變；
- 心靈狀況：意志消沉、質疑自己的價值、人生意義和信仰、覺得人生「好苦」。



圖像3.1：晚期病人及家人在身、心、社、靈等多方面都有不同的需要

如果前述的需要沒有得到適當的支援，病人及家人的生活質素會大大降低。不同的研究顯示，大約有45-58%的晚期病人出現抑鬱和焦慮症狀，37-49%感到意志消沉，而當中10-15%需要專業心理或精神科治療⁵²⁻⁵⁶。作為家人也並不好過，30-50%的家庭照顧者出現焦慮症狀，12-59%有抑鬱症狀，可謂病在病人身，痛在家人心⁵⁷⁻⁵⁹。

適時評估，辨別需要

看到這裡，專業同工心中不禁會有疑問：晚期病人及家人的需要繁多而複雜，時間又如此有限，我們應該從何入手？的確，我們沒有能力同時處理病人和家人的全部需要，要排列優次，同工的經驗和專業判斷固然非常重要，不過適當地運用評估工具也可以幫助我們：

- 識別晚期病人及家人的需要及意願，以制訂家庭為本的支援及照顧方案；
- 定期了解晚期病人的疾病進程，適當調節支援及照顧方案；
- 為安寧照顧團隊提供一套共同的溝通語言，促進團隊合作；
- 檢討服務成效，改善調配資源。

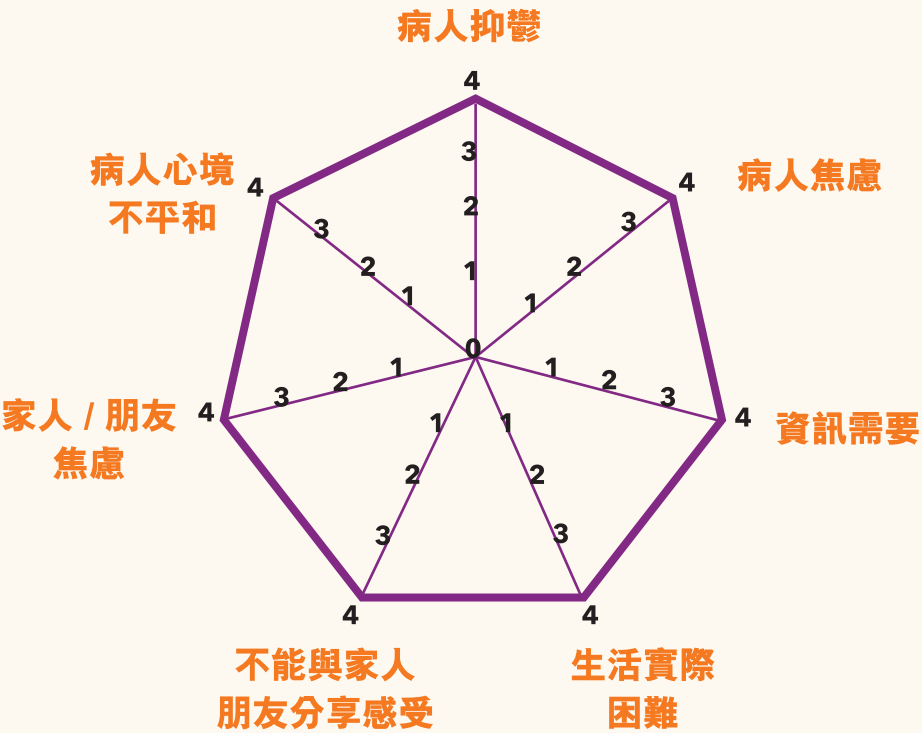
英國國民保健署（National Health Service）在2008年出版了《安寧照顧整全評估指引》（Holistic common assessment of Supportive Palliative Care Needs for Adults Requiring End-of-Life Care），提供了一個整全和通用的安寧照顧評估框架，適用於晚期癌症或非癌症的成年病人⁶⁰。指引建議專業同工評估前應先考慮評估的對象、時間、地點、評估員及方式，再就病人背景及評估取向、身體狀況、社交及職業狀況、心理健康，以及心靈健康及生命意義五個範疇作整全評估。指引中亦提到評估過程中值得注意事項：

- 尊重病人感受：每次開始評估前，應清楚講解評估的目的及程序，並徵求病人同意。評估應由固定的受訓評估員，在病人熟悉，又能確保其私隱的地方進行。評估員亦應多鼓勵病人自評和識別自己最關心的事情；
- 減少不必要的評估：每次評估的時間不宜過長，建議在30分鐘以內，主要收集重要的評估資料，一些既有的資料，例如病人的背景資料，如無更改，毋須每次評估。評估宜定時進行但次數不宜過密，可以考慮在病人照顧過程中的重要時刻

或轉捩點進行，例如被確診晚期疾病、開始及完成治療、病情轉差或復發、或進入瀕死階段。評估員亦應於評估前回顧過往的評估紀錄，以便跟進病人狀況和減少重複提問；

- 遞進式評估：評估員應先由身體狀況及日常生活著手，建立一定的信任和關係後，再評估心理健康及心靈健康範籌；在每一個評估範籌，先了解表徵症狀和問題，進而評估症狀和問題對日常生活、個人及他人的影響，過往和現時的處理方法及其效用，以及症狀和問題帶來的其他需要或情緒；
- 自我覺察及延伸討論：進行評估前，評估員應先衡量個人對於傾談特定評估範疇的能力感，並留意部分問題，特別是心靈健康及生命意義範籌，有機會發展至預設照顧計劃的討論。評估員應對預設照顧計劃有基本認識，預備有需要時作適當的跟進和轉介。

自指引出版以來，已經有不少安寧照顧評估工具問世，當中大部分是採用現有的身心健康評估工具，加以修改或發展，也有部分針對長期或晚期疾病病人及家人的工具。縱觀眾多評估工具，最廣為認受的就是由英國倫敦大學國王學院（King’s College London）發展的紓緩照顧結果量表（POS - Palliative Care Outcome Scale）⁶¹。紓緩照顧結果量表內容涵蓋晚期病人身體症狀、社交及家庭生活、心理及心靈需要，及實務及資訊需要四方面，它已被翻譯成12種語言，不同的版本亦廣泛應用於癌症、呼吸系統疾病、器官衰竭及腦神經元疾病病人，並可以由病人自評或由職員或家人評估。



圖像3.2：紓緩照顧綜合結果量表的七大評估範疇

香港大學賽馬會安寧頌團隊得到英國倫敦大學國王學院POS發展團隊認可，將此量表的最新版本之一——紓緩照顧綜合結果量表（IPOS - Integrated Palliative care Outcome Scale），翻譯成繁體中文版本，現正進行信效度驗證研究。紓緩照顧綜合結果量表的版權為POS發展團隊所有，如果同工有需要翻印使用，請瀏覽<http://pos-pal.org/>，查閱相關資訊。

適切照顧，對症下藥

得到了評估結果，下一步就要規劃支援及照顧服務。作為專業同工，我們需要明白和理解，即使面對相同的狀況，有同樣的資源，受晚期疾病影響的家庭的需要和調適進程也可以很不一樣，因此，制定以家庭為本，切合病人及家人需要的支援及照顧方案尤其重要。早在2004年，英國國家健康與照顧卓越研究院（NICE - National Institute for Care and Excellence）已出版了一份《改善癌症病人紓緩照顧指引》，把病人的身心社靈照顧大致歸類為四個層次，並清楚劃分每一個層次的參與照顧的團隊成員、評估重點和建議的支援介入⁶²：

自助知識及技巧、資訊支援

層次	照顧團隊成員	評估重點	建議支援介入
1	所有醫療及社會照顧團隊成員	辨識病人及家人的需要	- 提供準確資訊，增加病人及家人對晚期疾病及相關照顧服務的認識和理解 - 表達關懷，關注病人及家人的身心社靈需要
2	已接受基礎訓練的醫療及社會照顧團隊成員（例如安寧照顧團隊）	篩查受困擾的病人及家人	教育病人及家人自助的知識與技巧，處理較為輕微身心社靈困擾
3	已接受專業訓練的團隊成員（例如社工、輔導員及心理治療師）	評估病人及家人的困擾及精神狀況	提供輔導及介入支援，例如：焦慮管理、尋解導向輔導、家庭輔導、心靈照顧等，處理較輕微至中度的身心社靈困擾
4	精神或心理專科成員（例如心理學家及精神科醫生）	診斷病人及家人的情緒問題及精神狀況	提供心理及精神專科治療，例如：認知行為治療，處理中度至嚴重的身心社靈困擾

圖表 3.1：病人心身社靈照顧的四個層次、參與照顧的團隊成員、評估重點和建議的支援介入

指引更明確指出，大部分病人及家人都不需要，或是只有很少時間需要第三及第四層，較為專門和深入的支援及照顧服務。只要能做好第一、二層的「把關」工作，晚期病人及家人的需要及困擾就能及早得到處理，很多複雜的狀況和難以在短時間處理的問題就可以避免了。

身心社靈全人照顧

那麼要怎樣做好第一、二層的「把關」呢？其中一個關鍵是在安寧照顧中，滿足病人身、心、社、靈的需要。「身心社靈模式」主張一個人的整全健康及功能是受生理、心理、家庭及社會等各項因素影響；而身心社靈的介入，就是通過關注一個人的心理、家庭及社會等各項因素，改善生活質素，提升整全健康^{63, 64}。

身心社靈的介入在安寧照顧中時有應用。回顧過往文獻，應用於晚期病人的介入主要可以分為：認知行為治療、支援性介入、小組介入及電話輔助介入。縱然內容可能因應病人需要有所不同，身心社靈介入整體來說成效不錯，能減輕病人的焦慮、抑鬱、不安等困擾，提升整體健康及生活質素^{65, 66}。

介入手法	內容	成效
認知行為治療	壓力管理，認知行為治療	- 減輕焦慮、皮質醇水平、情緒困擾及因患癌症而導致的恐懼 - 增加細胞激素及提升生活質素
支援性介入	面見心理學家，溝通技巧訓練、提升應變及溝通能力的介入，支援性輔導及教育，支援性壓力管理介入等	- 減輕心理困擾、絕望、焦慮、抑鬱及情緒不安，增加抗病意志 - 改善身體、情緒、活動功能及整體生活質素
小組介入	- 壓力管理 - 壓力舒緩 - 互助支援小組	- 減輕情緒不安、精神困擾、抑鬱症狀及無助感；減低復發風險及創傷後遺症 - 延長壽命〔適用於癌症〕 - 改善整體狀態、社交生活，提升食慾及免疫能力 - 緩減徵狀 （下頁續）

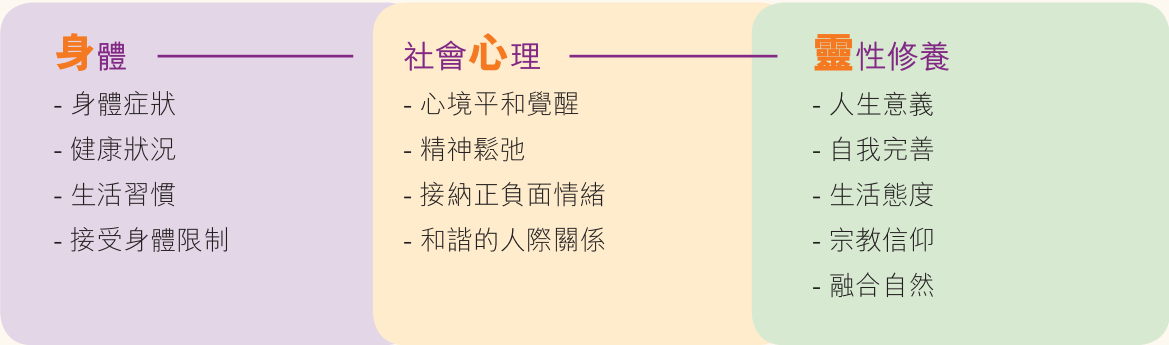
介入手法	內容	成效
電話輔助介入	定期電話慰問 跟進	•降低心理社會需要 •減輕與疼痛處理有關之無力感，增強了自我能力感 •改善與醫護人員的溝通

圖表 3.2：晚期病人的身心社靈介入

相對病人，針對家庭照顧者的身心社靈介入較少，內容以支援照顧者角色為主，亦有家庭生命回顧及哀傷治療。研究結果顯示，這些介入有助減少家庭照顧者的心理困擾、增強應對及適應能力及改善生活質素⁶⁷。

雖然前述身心社靈介入成效似乎不俗，但細心的專業同工可能會留意到一點：幾乎所有的介入都著眼於處理病人及家人面對的失去、問題和困擾。但病人或家人天天在面對失去、問題和困擾，我們還要繼續與他們在這中間轉來轉去嗎？

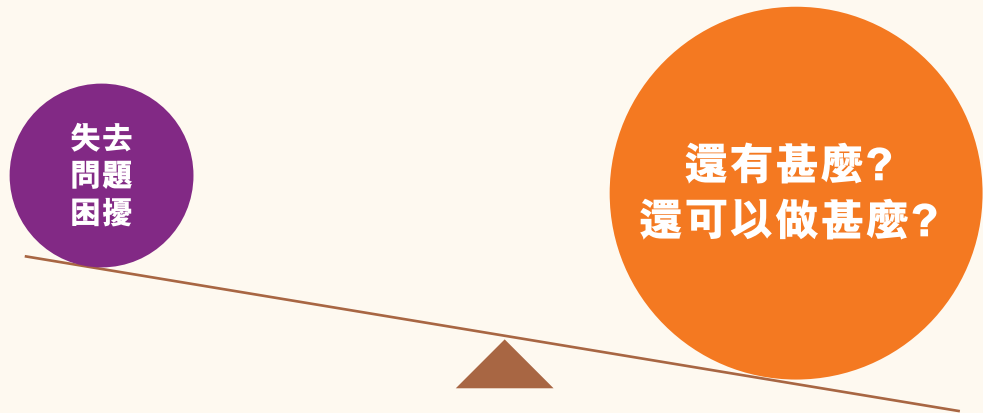
陳麗雲教授及研究團隊發展的「身心靈全人健康模式」可能會為此帶來一點啟示⁶⁸。此模式建基於傳統東方哲學、中醫健康理論及西方心理輔導技巧，相信病人 / 家人的身體、心理情緒、社交生活及靈性健康互為影響。即使面對失去、問題和困擾，病人 / 家人都有自己的能力和資源來應對，並能從中學習成長，尋找生命意義。



圖像3.3：身心靈全人健康模式

也就是說，「身心靈全人健康模式」主張：

- 幫助病人和家人學習與失去、問題和困擾共處；
- 介入和照顧應該著眼於病人及家人在身體限制中還有甚麼能力和資源，還可以做甚麼；
- 可以因應病人及家人的喜好或需要，在身體、心理情緒、社交生活或心靈等多方面開始介入。



圖像3.4：身心靈全人健康模式的介入重點

為生命賦予尊嚴

身心社靈全人照顧的其中一個重點是讓晚期病人及家人活得有尊嚴。尊嚴，是人與生俱來的基本權利，「有尊嚴」就是一個人感到自己有價值、值得被人尊重。

為了進一步探討晚期病人對於「尊嚴」的理解和想法，加拿大的Harvey Max Chochinov教授花了一年多時間，訪問了50位晚期癌症病人，得出了「尊嚴模式」。在「尊嚴模式」中，「尊嚴」分成患病的憂慮、維護尊嚴的因素和方法及社交尊嚴三個部分⁶⁹。

患病的憂慮	自我尊嚴的維護	社交尊嚴的維護
獨立程度 • 認知能力 • 自理能力 症狀困擾 • 身體不適 • 心理困擾 • 健康狀況照顧服務不確定 • 對死亡的恐懼和擔憂	維護尊嚴的因素 • 自我延續 • 維持日常生活中的角色 • 傳承 • 維持自我欣賞 • 對未來有希望 • 接納 • 抗逆能力 維護尊嚴的方法 • 活在當下 • 維持正常生活 • 尋找心靈上的平安	私人空間 社交支援 照顧者的態度 對其他人構成的負擔 未來的擔憂

圖像3.5：晚期病人的尊嚴模式

何孝恩博士及其研究團隊將Chochinov教授的「尊嚴模式」延伸至華人社會，從16位病人的訪問中發現了香港晚期病人對「尊嚴」的一些獨特見解⁷⁰：

- 不恐懼死亡，期望及早討論和規劃照顧和身後事；
- 吃得苦中苦，方為人上人。疾病帶來的痛楚和症狀被視為人生歷練的一部分，為人生帶來新的啟發和理解；
- 安然面對疾病，逆來順受的生命韌性；
- 家族的生生不息，延續家族的精神和價值觀；
- 家庭團聚，特別是與延伸家庭及家族中的年輕一輩的連繫。

「尊嚴模式」看似複雜，卻為安寧照顧帶來重要啟示：

- 提供服務或進行治療的同時，盡量維持服務使用者的自主、認知和自理能力，並注意他們的心理狀態；
- 理解病人生活和照顧上需要協助，但他們仍然可以有價值，可以維持他們的生活角色，可以有貢獻，可以生活得正面積極；
- 病人需要照顧，但不等於他們的私隱，或者受人尊重的權利應該被剝奪；
- 與其迴避與生死、疾病有關的話題，不妨把握時間，多與病人探討他們對晚期照顧及身後事的想法，尊重他們的決定並多留意和處理當中的情緒；
- 除了減輕身體症狀和痛楚，可以考慮與病人探討他們對身體症狀和痛楚的理解，以及面對疾病時的生活態度；
- 多安排晚期病人與家人聚餐或聚會，增加彼此溝通相處的機會，特別是家族中的年輕一輩，更可鼓勵病人分享自己的人生智慧，家族延展的故事、精神和價值觀等。

很多時候，安寧照顧團隊和家人都會花大部分時間照顧病人的「病」，卻忘記了病人仍然是「人」。「尊嚴模式」提醒我們要將病人當作「人」來看待照顧，明白到病人除了「生存」，還需要「生活」，活得有「生趣」。

由淺入「心」，從生活入手

如何在有限的時間「活得好」是安寧照顧的一個重要課題。晚期疾病為病人及家人的生命帶來很多「變數」和「未知」：未知的病情、治療和預後；無數的覆診檢查打亂了原來的生活規律；身體狀況令他們無法繼續以往的工作、家庭和社交活動，甚至連最基本的睡覺、進食都不能自控……一下子彷彿所有生活、事情都不在他們的掌握，那份無助感、無力感、焦慮和不安可想而知。

「活得好」就是要幫助病人在疾病的限制中，取回對生活的「話事權」，重掌控制感。專業同工可以從四方面著手：

- 滿足基本生活需要：晚期疾病會為病人及家人帶來很多不同的生活實際困難：病人不能繼續工作，又要應付醫療及照顧上的額外開支，經濟拮据；病人的自理能力轉差，在個人護理、家居及飲食需要特別安排照顧；病人的身體狀況不容許他繼續照顧其他家人，例如家中的長者或小孩，照顧者又分身不暇，需要另作打算……專業同工宜先了解並處理病人及家人最迫在眉睫的基本生活需要，安頓好生活，他們才能騰出空間及時間處理其他更深層次的需要；
- 重新建立生活規律：因應病人身體狀況，協助他們調整現有作息及生活的時間表。病人精神狀態有限，未必能像從前一樣參與各種各樣活動，專業同工可以考慮與病人將各項活動按重要性排列優次，羅列「一定要做」、「可以減少」、「可做可不做」及「可以不做」的項目，在內容、方式、時間和次數等方面加以調節；有部分活動可能需要特別安排和配合，例如安排交通接送、家人朋友或義工陪伴等；

- 鼓勵病人及家人參與生活：專業同工應謹記病人才是自己生活的「話事人」，在可能的情況下，盡量鼓勵他們自己主導、自己決定、自己參與。這些生活決定可以小至日常及家居用品的擺放；每餐進食的食物、時間、次數和分量；或是小睡的位置、時間和次數；也可以是節日活動中病人想怎樣參與準備工作。家人在支援病人生活上有著不可或缺的重要性，專業同工應積極鼓勵家人參與，不過亦要小心部分家人的「聲音」太大、意見太多，蓋過了病人的想法；
- 延續重要的生活角色：生活中的各項活動並不純粹是活動，而是象徵著病人一直以來珍而重之的家庭崗位和角色：工作代表著父親對家庭責任的承擔、買餸煮飯是母親照顧家庭的心意、出席兒女婚禮見證著家族的傳承和生生不息、星期天到茶樓象徵著一家人的團聚……專業同工在協助病人規劃生活時，宜多了解每項活動背後的意義、代表的家庭崗位和角色，當病人的能力不再容許他繼續某些生活項目，可考慮將內容分拆，邀請病人換個方式，參與能力範圍所及的部分。

以家為本，發掘家庭資源

家庭是安寧照顧另一個重點。中國人重視家庭，愛護家人，絕對無庸置疑。不過，中國人大多不擅表達情感，要將濃厚的「家情」宣之於口，又談何容易？有時候，倔強言辭的底下，隱藏著彼此互相關心的心思；爭拗賭氣的背後，包含了雙方著緊對方的心意。

要促進家人溝通，安排活動是一個不錯的方法。晚期病人雖然身體較弱，但大部分都有不錯的活動能力，頭腦也相當清醒。邀請家人與他們一起安排和參與活動，可以：

- 豐富生活，活好當下：「病」佔據了病人和家人生活的很大部分時間，不少受晚期疾病影響的家庭除了「病」和「照顧」以外，便不知道怎樣相處，應該說甚麼、做甚麼。安排和參與活動有助轉移病人和家人的注意力，讓他們可以暫時拋開「病人」和「照顧者」身份，輕鬆享受生活；

- 建造內在資源：病人和家人在安排和參與活動的過程中可以感受到正面的情緒，例如愛與被愛、喜悅、滿足、自豪等；而活動中的點點滴滴亦會成為他們之間共同的珍貴回憶。這些正面情緒和珍貴回憶是支持病人及家人走過漫長疾病過程最強大的內部資源，能擴大他們解決問題和面對挑戰的能力；
- 締造重新認識的契機：在安排和參與活動的過程中，病人和家人有機會從另一個角度認識對方：兒孫們發現了腦退化症父親的興趣、創意和幽默感；母親觀察到平日吊兒郎當的兒子認真感性的一面；兄姊們知道了多年不見的弟弟一些微小的生活習慣……新的認識和了解，讓彼此之間學會欣賞和體諒對方；
- 回顧傳承生命智慧：病人在過往的人生經歷中，累積了不少的生活哲學、人生智慧和信念，還有承傳自上一代的家族傳統、家庭故事，以及對家人和朋友的叮嚀囑咐。這些平常未必有很多機會談及的話題，也可以藉著家庭活動，在談笑間細細道來，很自然的傳承下來。

這裡提供一些幫助病人和家人安排家庭活動的小貼士，供大家參考：

時間 ● 先了解病人生活及作息習慣，宜在他們最佳狀態時安排活動 ● 病人的精神狀況一般在早上較好 ● 活動時間宜在30 - 45分鐘左右	地點 ● 由室內活動開始，再計劃外出活動 ● 鼓勵戶外活動，如到公園散步、上茶樓，保持病人與外界接觸 ● 床邊的活動，例如讀報、按摩、桌上的遊戲等，適合行動不便或需卧床的病人
人物 ● 鼓勵家人一同計劃、安排及參與活動，締造美好的共同回憶 ● 鼓勵兒孫及義工陪同，增加熱鬧氣氛 ● 鼓勵病人認識新朋友，滿足社交需要	內容 ● 活動不是訓練，著重參與的過程和樂趣而非功能/效用 ● 由病人熟悉/擅長的活動開始 ● 如活動與飲食相關，淺嚐或試食更合適 ● 活動內容及時間要有彈性 ● 活動宜有後備計劃

圖像3.6：幫助病人和家人安排家庭活動的小貼士

活學活用，靈活運用不同介入手法

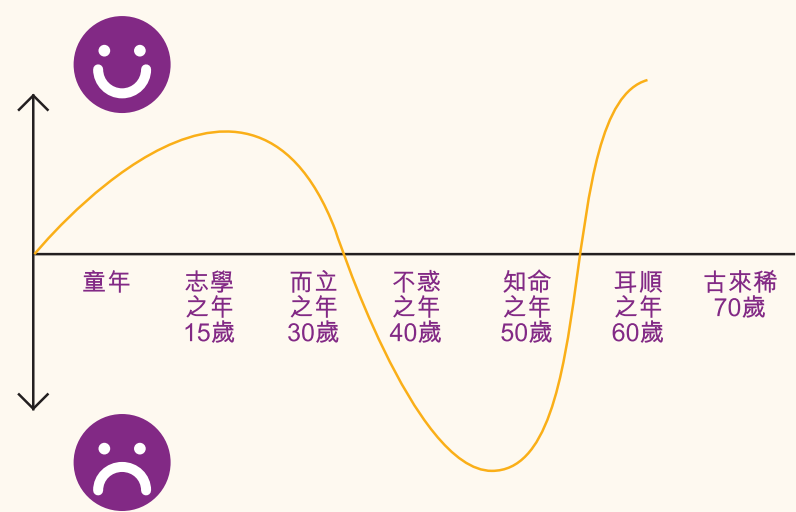
從前述的內容可見，身心社靈全人照顧可以十分多元化，而且融入日常生活。只要專業同工能掌握當中的概念和理論，因應病人及家人的需要、興趣和能力加以調整，便可構思創新的活動，常用的活動包括：

- **生命回顧**：由Roger Butler於1963年提出，最初主要應用於長者，近年被廣泛應用於安寧照顧。生命回顧就是讓病人及家人回顧一生，整合過去的經歷，重拾美好回憶，重新詮釋負面經驗，細味得失，肯定一生的貢獻及價值，領悟生命意義⁷¹。生命回顧按程度和內容可以用不同方法進行，包繪畫生命線、寫作 / 講述生命故事或懷緬治療等⁷¹。專業同工可以根據病人及家人本身的相處、興趣靈活運用，增加活動樂趣，例如擅長寫作的病人可以創作「人生七章」，曾任大廚的病人烹調「人生七道菜」，喜歡品茗的病人可以沖泡「人生七茶」；生命線也不定是「畫線」，可以繪圖，可以收集舊物製作「時光寶盒」，可以運用舊相片製作相冊，也可以重遊舊地錄製影片。

第一章	
第二章	
第三章	
第四章	
第五章	
第六章	
第七章	

圖像3.7：人生七章

人生算命檔



圖像3.8：生命線

圓融關係五金句：在生命回顧的過程中，不難發現最令病人和家人放心不下的，是他們與身邊人的一份情：夫妻之間的感激、父母子女的關愛、兄弟姊妹 / 朋友的諒解……很多時候，這份情在日常生活中沒有機會表達，埋藏心底多年，成為病人和家人的牽掛。生命回顧活動的另一個重點，就是運用「圓融關係五金句」，引導病人和家人互相表達情感。專業同工可以與病人探討在生命故事中，他們想道愛、道謝、道歉、道別和道祝福的對象，而表達方式則可因應病人喜好調節：擅於說話的可以直接將金句說出來、喜歡唱歌可以用歌聲表達、情感內斂的可以製作小禮物或寫信……過程中，同工可以邀請家人參與，回應病人的情感表達，亦向病人道愛、道謝、道歉、道別和道祝福。

.....

圓融關係五金句

我愛你，因為 _____

我感謝你，因為 _____

請你原諒我，因為 _____

我原諒你，因為 _____

再見，請你好好生活 _____

.....

圖像3.9：圓融關係五金句

珍情品味：食物是安寧照顧其中一個很好的溝通媒介。中國文化中，食物與人的情感有著密不可分的關係，人生大小事似乎都離不開「食」：孩子出生的百日宴、生辰大壽的壽宴、結婚的婚宴、死亡的解穢酒 / 纓紅宴、節日的慶祝聚餐、冰釋前嫌的「和頭酒」、商議大事的家庭會議、朋友間的友誼聚餐……食物不僅滿足身體所需，還滿載著生命中不同階段的回憶，人與人之間的連繫和情感⁷²⁻⁷⁴。專業同工可以嘗試從食物入手，與病人 / 家人建立關係，甚至促進病人和家人之間的溝通，例如聊聊病人最喜愛 / 討厭的一樣食物，以及背後的故事；在醫院 / 院舍 / 機構提供懷舊食品；安排節日聚餐，邀請病人和家人一起烹煮菜式；又或是分享家傳菜式，寫下食譜等。

在各種活動中，安寧照顧專業同工有著重要的「陪伴」和「協調」角色。我們不是替代病人或家人安排生活和活動，而是陪伴他們走完人生的最後一段，嘗試了解他們的需要，明白他們對生活的堅持和執著背後的價值觀，並協調個人、家庭和社區資源，讓他們可以重新主導生活。

在這章，我學會了……

- 晚期病人及家人在身、心、社、靈等多方面都有不同的需要，如果沒有適當的支援，他們的生活質素會大大降低；
- 整全的評估應包括身體狀況、社交狀況、心理及心靈健康等範籌，幫助我們全面了解病人和家人的需要，提供適當支援介入；
- 評估前應先考慮評估的對象、時間、地點、評估員及方式，以尊重病人感受，減少不必要的評估為大原則，並留意在有需要時延伸討論、作出適當的跟進和轉介；
- 身心靈全人照顧著眼於病人及家人的能力和資源，為病人及家人的生活增加樂趣、意義和尊嚴；
- 安排日常生活和家庭活動是安寧照顧中很好的介入點，專業同工可以靈活融合不同的手法，如生命回顧、圓融關係五金句和食物等，構思創新的活動。

討論：

你會怎樣評估榮婆婆、忠叔和貴嫦的需要？又會怎樣規劃他們的支援及照顧方案？



圖像3.10：生命晚期的身心社靈照顧

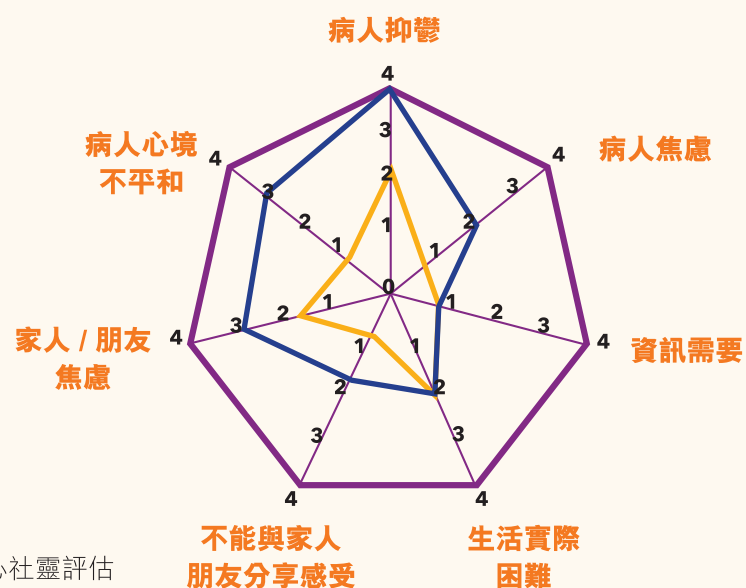
後記

生活，可以很好玩

經過安寧照顧團隊的評估，發現晚期疾病對棠婆婆造成的生活限制，嚴重影響她的心情，連家人朋友都表示非常擔心。照顧團隊決定從婆婆的生活入手，發掘她的興趣和才能。原來棠婆婆煮得一手好菜，最擅長中式糕點，更興奮表示：「我屋企人多，過時過節返晒嚟，煮人多嘅餸好難，整糕就容易得多喇！」

知道了婆婆的才能，又適逢中秋，照顧團隊動員家人，開始安排中秋聚餐。今次聚餐可特別了，五位兒女各自烹調「撚手小菜」，而婆婆自己就預備馬蹄糕。照顧團隊的義工陪伴棠婆婆到街市買好材料以後，手勢熟練的她才一會兒工夫就做好了一盆盆清香的馬蹄糕。馬蹄糕得到家人的一致讚賞，被評為「最美味中秋菜式」。

最近，棠婆婆更會到醫院與病人和義工分享糕點、糖水，她還忙著製作她的《棠糖食譜》，希望將自己的手藝傳承給家人和義工。棠婆婆生活終於不再「空框框」了，久違了的笑容終於重現臉上。



圖像4.11：個案身心社靈評估
(圖中橙色線為介入前評估，
藍色線為介入後評估)



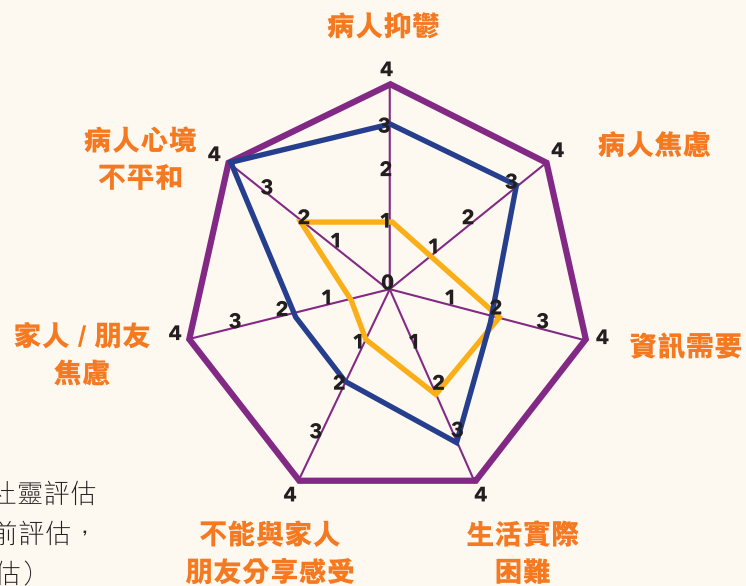
心，可以安

忠叔對佛學的記掛令他心靈不安，他常常望著佛壇長嗟短嘆，更食不下嚥，夜不成眠，連身體狀況也越來越差。安寧照顧團隊與忠叔商量，決定安排義工上門為家中的佛壇來個大翻新，清理塵垢。看見明亮的佛壇，忠叔滿心歡喜地說：「咁先係架嘛！」接著就安心唸起佛經來。

後來，其中一位對佛教頗有認識的義工更成為忠叔的心靈夥伴，聆聽他入佛門、守佛戒的故事。他們還會討論佛學、經文、如何行善積德等。

言談間，義工發現原來「活出佛祖」是忠叔一直以來堅守的信念，而「愛家人、愛社群、愛環境」就是實踐信念的方法。照顧團隊於是邀請忠叔幫忙賣旗籌款和慈善義賣，他不遺餘力的表現，不但令他成為了義工團隊的「籌款之星」，更成全了他弘揚佛法的心願。

心靈需要得到滿足，忠叔的身體狀況也穩定下來，精神不俗的他，正與照顧團隊計劃農曆新年與兄姊、朋友到志蓮淨苑享用齋菜，順道討論如何安置家中供奉的佛像。



圖像4.12：個案身心社靈評估
(圖中橙色線為介入前評估，
藍色線為介入後評估)

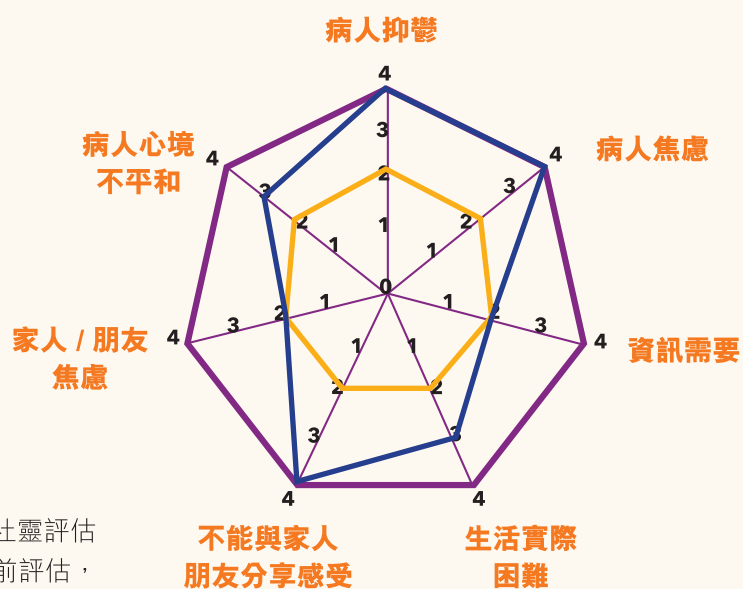


家，可得寧

貴婦長期卧床，起居飲食需要有人照顧；她放心不下兩位兒子的生活，令她終日憂心忡忡，難以靜心休養。安寧照顧團隊馬上聯絡醫院為貴婦安排家居照顧及送餐服務，解決當前的生活需要；又動員政府部門和社福機構資源，合力協助她和二兒子在短短兩個月時間由板間房搬到公屋。貴婦終於放下心頭大石：「等咗咁耐，終於叫做有瓦遮頭，有覺好瞓喇！」

搬屋過程中，照顧團隊漸漸與兩位兒子熟絡起來。他們觀察到二兒子非常關心貴婦，但不懂表達，便邀請他幫忙簡單的日常照顧工作，如陪伴覆診、安排膳食、按摩手腳、更換尿袋等；又發現貴婦常常哼在嘴邊的不知名旋律，原來就是大兒子兒時創作的歌曲「母親」，團隊於是鼓勵大兒子返家探望母親，獻唱「母親」一曲。

兩位兒子有機會表達對母親的關愛，而貴婦也甜在心頭，感動得說不出話來。貴婦最後在兒子的歌聲陪伴下安詳離世，而母子間的溫馨相處點滴，便成為兩位兒子繼續生活的動力。



圖像4.13：個案身心社靈評估
（圖中橙色線為介入前評估，
藍色線為介入後評估）



溝通・相處

安寧照顧從來不是一個人的事，病人、家人和照顧團隊需要通過緊密的溝通協調來安排醫療、照顧和生活。究竟病人、家人和照顧團隊三者之間如何能有效溝通，維持生活質素？

何不坦誠相告？

浩洋是一位三十出頭的年輕專業人士，家庭事業兩得意的他，與太太及兩個年幼的孩子過著幸福小康的生活。去年初，浩洋在一次定期身體檢查中發現自己患上腸癌，需要接受手術切除部分腸臟。原本以為可以輕鬆「過關」，奈何手術後他的身體一直未見好轉。

最近的檢查更發現癌細胞已經擴散至肝臟、腹膜、淋巴組織等身體部位。醫生認為浩洋年輕，應該嘗試接受化療。可是浩洋的身體狀況完全承受不了化療，接受了第一次療程，他就因為持續發燒需要住院治療，出院後身體更見虛弱，經常進出醫院。

醫生一直沒有把浩洋的晚期病情如實相告，令浩洋兩夫婦一方面抱有希望，想努力調理好身子繼續化療；一方面又充滿自責——浩洋怪責自己身體不中用；太太覺得自己沒有給予丈夫最好的治療。

後來，醫生決定轉介浩洋到舒緩治療科繼續跟進病情。初次見面，浩洋從舒緩治療科醫生口中得知病情已是晚期，餘下的日子有限，心情頓時掉進谷底。



獨個兒，可以走下去嗎？

七十四歲的吳婆婆退休多年，一直與患有精神病、生活上不能自理的丈夫同住，為他打點起居飲食。吳婆婆育有三名子女，早已成家立室。雖然兒女各有各忙，但仍然記掛著父母，會定時探望和給予生活費。大約三個月前，吳婆婆突然感到身體不適，經醫生檢查後證實患上腎衰竭，腎功能只剩下兩成功能。

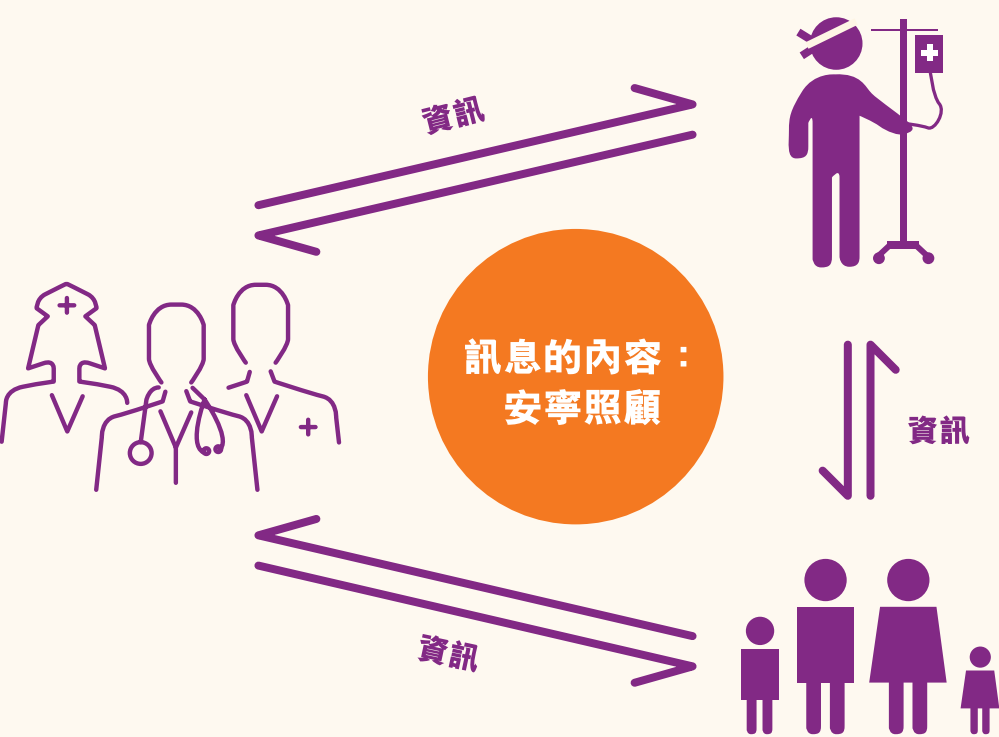
醫護人員與她討論可行的治療選擇——腎臟透析治療（俗稱洗腎）。認識了治療的程序及風險，吳婆婆認為自己年事已高，洗腎並不是適合自己，所以跟腎科醫生表明意願，並接受轉介至紓緩治療。

第一次與紓緩治療科醫生見面，吳婆婆獨自一人出現。言談間，醫護人員發現她因為不想家人擔心和增加他們的負擔，由始至終沒有跟家人提及自己的病情，心中更盤算著先毒死丈夫再自殺！



生命晚期的溝通

浩洋和吳婆婆的故事，說明了有效的溝通在安寧照顧的重要性。在生命晚期的溝通過程，牽涉到病人、家人和照顧團隊三個主要成員，三者之間以本身建立的關係為基礎，互相傳遞、理解和接收關於生命晚期和安寧照顧的資訊（Information），共同建構訊息的內容（Message）。訊息的內容（Message）會因應成員的理解和接收而有所不同，不一定等同傳遞的資訊（Information）^{75, 76}。安寧照顧溝通的目的，就是要讓病人、家人和照顧團隊在晚期疾病、醫療決定、照顧安排和日常生活等事項建立共同的理解，達成共識，並確保病人的意願得到尊重。



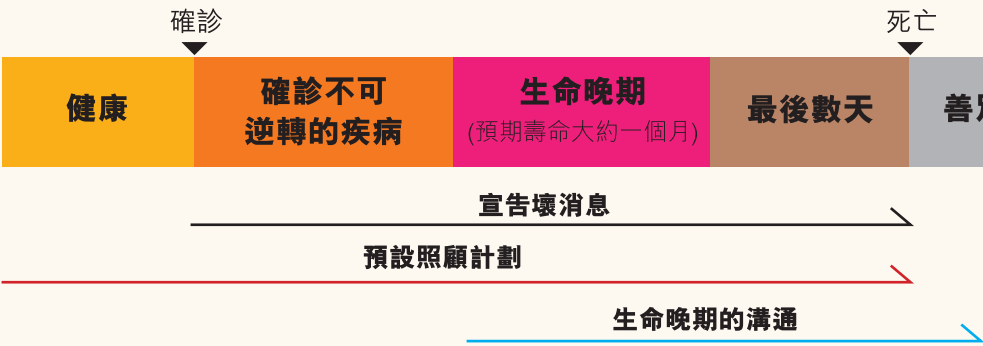
圖像4.1：生命晚期病人、家人和照顧團隊的溝通

不過，要開展生命晚期的溝通並不容易，病人、家人和照顧團隊都有各自的考慮：醫護人員普遍認為自己的職責是「救人」，對晚期疾病及死亡自然是不知如何啟齒，也不懂得如何在有限的見面時間騰出空檔，安撫病人和家人的情緒；病人和家人心情更是矛盾不安，很多時候他們對病情心中有數，既想知多一點病情和治療相關的資訊，又害怕聽到壞消息，連最後一絲的希望也幻滅^{75, 76}。

不少研究指出，病人、家人與照顧團隊，特別是醫護人員，常常會出現溝通問題。整體來說，84-94%的病人、家人與醫護人員的會面會出現溝通問題⁷⁷⁻⁷⁹；醫護人員傾向高估自己的溝通能力，主導溝通過程和打斷病人的發言^{80, 81}；而病人一般只記得與醫護人員會面中傳遞的40%資訊⁸²。相比一般的醫療溝通，生命晚期的溝通可謂更為複雜含糊，雖然大部分病人期望醫護人員主動開展生命晚期的溝通⁸³，只有少部分的醫護人員會明確談及病情不可逆轉的可能性、預期壽命和死亡⁸⁴⁻⁸⁶。

有甚麼需要溝通？

英國在經濟學人智庫《死亡質量報告》中排名第一位，政府除了努力把安寧照顧全面融入國民健康服務體系，更出版了不同的專業培訓和服務質量指引，強調良好的溝通是優質安寧照顧的重點^{87, 88}。指引特別提到當病人被確診不可逆轉的疾病，安寧照顧的專業同工就應該主動與病人及家人就病情轉差、預設照顧計劃及生命晚期作出溝通，提供相關資訊，並回應他們的需要及意願⁸⁷。



圖像4.2：生命晚期的溝通內容

過往的文獻中更進一步解說了安寧照顧中需要溝通的情況、內容和注意事項^{75, 89, 90}：

情況	內容	注意事項
與照顧團隊的臨床會面	- 宣告壞消息 - 討論病情、治療方案及風險 - 生命晚期及死亡的過渡安排 - 醫療失誤	- 病人和家人關心的事情、情緒和心靈需要 - 病人和家人共同參與照顧決定

圖像4.3：安寧照顧中需要溝通的情況、內容和注意事項 ^{75, 89, 90}

特種「傳訊員」，宣告壞消息

各項溝通內容中，最難於啟齒的莫過於身體狀況轉差、不可逆轉及死亡等壞消息。雖然很多時候壞消息都是由醫護人員宣告，但每當病人和家人對病情產生疑問，安寧照顧團隊中的每一位成員，都會自動當上壞消息的「傳訊員」，從病人和家人的最大利益出發，幫助他們理解自己的身體狀況，掌握全面資訊，計劃往後的醫療和照顧^{91, 92}。

要做好「傳訊員」的工作，專業同工需要理解壞消息的性質和病人及家人對壞消息的常見反應。在疾病過程中，病人和家人會在不同的時候接收到不同的「消息」。這些「消息」本來只是一些資訊，沒有好、壞之分，「消息」之所以「壞」是因為現實的情況與病人和家人的主觀期望有所落差，打亂了他們對將來的計劃和預算⁷⁶。

Baile和Parker列舉了癌症的治療過程中，資訊可能會變成壞消息的時刻⁹³：

- 確診患上癌症 - 難受的治療方案 - 預期以外的，或是嚴重的副作用 - 停止抗癌治療或搶救 - 突發性的死亡	- 預後 - 癌症復發 - 治療失效 - 停用輔助呼吸儀器 - 基因檢測結果
--	--

圖像4.4：安寧照顧中的壞消息⁹³

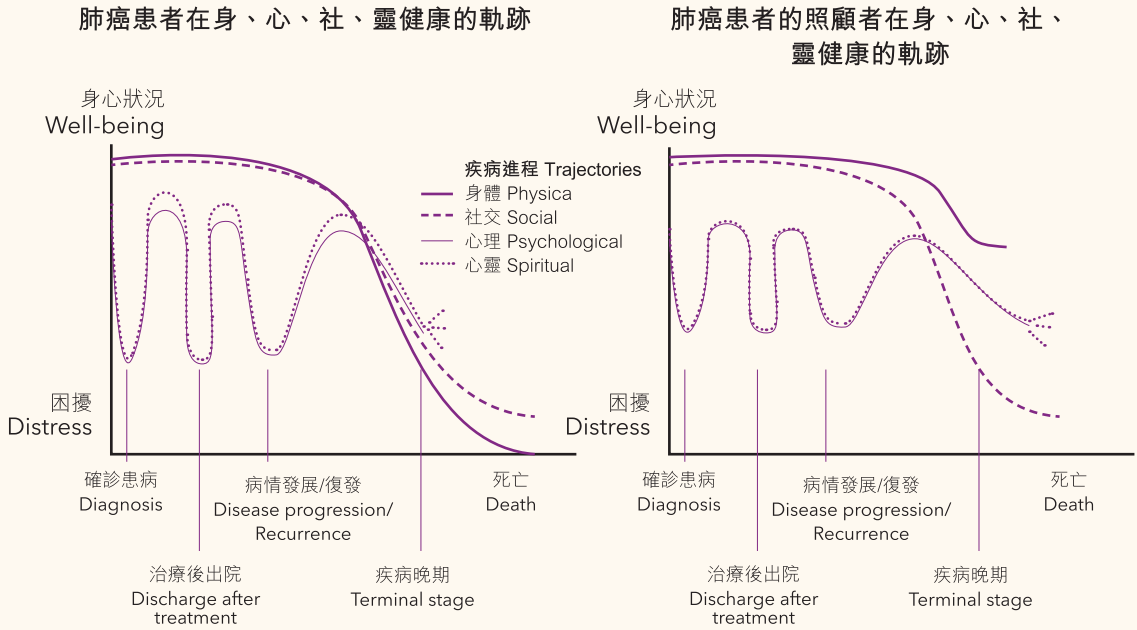
未來的計劃和預算被壞消息打亂，病人和家人有情緒反應是很自然的事情。Kubler-Ross觀察200位晚期病人，總結了他們面對壞消息時會經歷的情緒反應五個階段，包括否認、憤怒、討價還價、沮喪和接受⁹⁴。



圖像4.5：病人和家人面對壞消息時經歷的情緒反應五個階段

這五個階段不一定會循序漸進出現，有些病人可以同時經歷多個階段，有些病人會跳過某些階段，也有病人在過程中進進退退。縱使經驗不盡相同，Kubler-Ross相信每一位病人均可以達致接納的階段⁹⁴。

Murray教授及團隊進行的另一個研究，發現晚期肺癌病人的家人原來與病人身同感受，在疾病過程中經歷類似的情緒⁹⁵：



圖像4.6：病人和家人在疾病晚期中經歷的情緒反應⁹⁵

那麼怎樣可以更好地協助病人和家人接收壞消息？溝通技巧就是當中的關鍵。宣告壞消息牽涉的不只是疾病資訊層面的溝通，還有情感層面的交流。文獻和指引中提及了一些值得參考的框架：

- 「問 - 答 - 問」（Ask-Tell-Ask）框架⁹⁶：專業同工應先了解病人及家人對病情和身體狀況的認識，並因應他們的認知作出回覆，再邀請他們進一步就自己關心的事情提問。這樣病人和家人就能按著自己的步伐去理解訊息，而同工不會給予病者過量資訊。
- SPIKES框架⁹⁷：SPIKES是一個口訣，每個英文字分別代表著一個溝通步驟。SPIKES框架整合了歷來對宣告壞消息的有關建議，建基於溝通技巧的運用，加入了溝通環境的考慮、對病人看法和意願的尊重、病人情感需要的照顧和未來的計劃^{98,99}。這個框架源於腫瘤科¹⁰⁰，現在亦有應用於其他病科，例如初生嬰兒科、兒科、深切治療科、心臟科及腎科等¹⁰¹。

S	Setting	安排環境
P	Perception	病者的看法
I	Invitation for information	邀請病人接受資訊
K	Knowledge	對病情的了解
E	Empathy	身同感受
S	Summarize and strategies	總結及策劃下一步

圖像4.7：SPIKES框架⁹⁷

- NURSE、EVE和BUSTER框架^{90,101}：NURSE、EVE和BUSTER是另一些口訣，在SPIKES框架上加強情緒支援的部分，幫助專業同工以同理心明白及回應病人及家人情緒的步驟。其中BUSTER框架更加入專業同工的部分，強調同工在溝通過程中要留意和照顧自己的情緒需要。研究發現，溝通技巧訓練中加強情緒支援的部分，有助能改善病人的困擾不安，同時亦能改善腫瘤科醫生在宣告壞消息時的表現及信心²⁷。

N	Name the emotion	講出對方的情緒
U	Understand	明白對方的感受
R	Respect	尊敬對方的努力
S	Support	給予支持
E	Explore emotion	發掘情緒

圖像4.8：NURSE框架¹⁰¹

E	Explore the emotion	探討情緒需要
V	Validate the emotion	肯定和接納情緒
E	Empathic response	身同感受

圖像4.9：EVE框架¹⁰⁰

B	Be prepared	事前準備，留意自己、病和家人的情緒需要
U	Use non-judgemental listening	用心聆聽，不打斷病人及家人的發言，也不加入個人判斷
S	Six second rule	留意自己的情緒，需要時給自己6秒時間平伏心情
T	Tell me more	鼓勵病人及家人表達自己的想法
E	Empathizing and validating to acknowledge and diminish emotions	身同感受，肯定和接納自己、病人和家人情緒
R	Respond with a wish statement	用「我希望……」開首，讓病人和家人感到自己的訴求得到聆聽和回應

圖像4.10：BUSTER框架¹⁰⁰

照顧意願，自主規劃

當生命晚期的壞消息得到消化，下一步就是要協助病人和家人規劃有限的日子，讓他們的生命可以繼續過得有質素、有意義。總括而言，病人和家人在生命晚期的規劃可以從醫療、照顧和生活三方面著手，如果專業同工想認識更多關於生命晚期照顧與規劃的概念，可參閱本書第五章《選擇·生活》。

- 醫療決定：對於紓緩治療、維持生命的治療（Life Sustaining Treatment）及急救的意願；
- 照顧規劃：照顧和離世的地方、甚麼時候接受甚麼服務、自己參與照顧規劃的程度，和參與照顧和規劃對象等；

- 生活安排：如何善用有限的時間、未完成的心願、對家人的叮囑、人生智慧和價值觀的傳承等。

生命晚期的規劃很大程度取決於個人價值觀、人生目標及意向，而這些價值觀、目標和意向又會隨著人的年齡增長、身體狀況改變和人生經歷而有所不同。因此，生命晚期的規劃是一個人生的過程，無論任何年齡或健康狀況的成人都應該及早展開溝通，並作定期記錄和回顧，以確保自己的意願得到尊重¹⁰³⁻¹⁰⁶。

文獻中也有提到及早展開生命晚期的溝通對話對病人和家人的好處。生命晚期的溝通不會增加病者和家人的焦慮、憂鬱和無助感，還可以改善病人及家人的整體生活質素。病人和家人掌握誠實和開放的資訊，有助他們對病情、生活和照顧保持合理的希望；病人有機會表達自己的意願並得到尊重，自然更願意接受安寧照顧服務，減少不必要的入院及加護照顧病房的使用，連社交心理健康都能有所改善；家人亦因為知道病人的意願，減低了作醫療決定時的心理負擔，在病人離世後有更好的適應^{89, 105, 107}。

把握時機，道出心意

世界各地的調查都不約而同顯示，公眾人士對生命晚期的溝通抱持開放態度。香港也不例外，賽馬會安寧頌計劃在2016年曾經進行一個社區調查，發現超過80%的受訪香港市民希望能為自己的晚期照顧作決定，又特別重視家人在溝通過程的參與；超過七成人表示希望與家人在預設醫療指示、安寧照顧和離世地點的選擇作出溝通；他們更認為生命晚期最重要的事情是得到家人朋友陪伴和看見家人活得開心；而他們最想做的就是與家人和朋友創造美好回憶和好好道別³⁰。

作為專業同工，我們又如何協助病人和家人打開生命晚期溝通的話匣子？文獻回顧中就把握時機和道出心意都提出了一些建議：

- 把握時機：把握時機就是開展生命晚期溝通的時間。開展生命晚期的溝通自然是越早越好，確保病人有足夠的認知能力理解各項資訊、表達意願，或作出決定⁸⁹，^{103,105}。專業同工應該特別留意一些關鍵時機，例如當病人主動展開對話、確診患上不可逆轉的疾病或退化性疾病，如認知障礙症或運動神經元病、生活處境改變如入住院舍或喪失親人、例行的臨床檢查或家訪等，隨時預備提供相關的資訊，作出延伸討論，並加以記錄¹⁰³。另外，同工亦可以因應不同疾病的進程決定進行有關生命晚期的溝通對話的最佳時機⁸⁹。

癌症	慢性阻塞性肺疾病
● 預期壽命少於一年 ● 診斷為非小細胞肺癌、胰臟癌、膠質母細胞瘤 ● 70歲以上，診斷為骨髓性白血病 ● 接受三線化療	● 沒有進一步的治療選擇 ● 症狀惡化，肺功能持續下降 ● 需要持續吸氧 ● 經常住院
充血性心力衰竭	末期腎病
● 症狀惡化，心臟功能持續減弱 ● 經常住院，並出現低血壓、氮質血症、休克等症狀 ● 需要使用遞進的利尿藥或正性肌力藥	● 預期壽命少於一年 ● 白蛋白指數低於3.5g/dL ● 病人年齡較大，診斷認知障礙症或周邊血管疾病
其他一般情況	
● 超過80歲及住院	

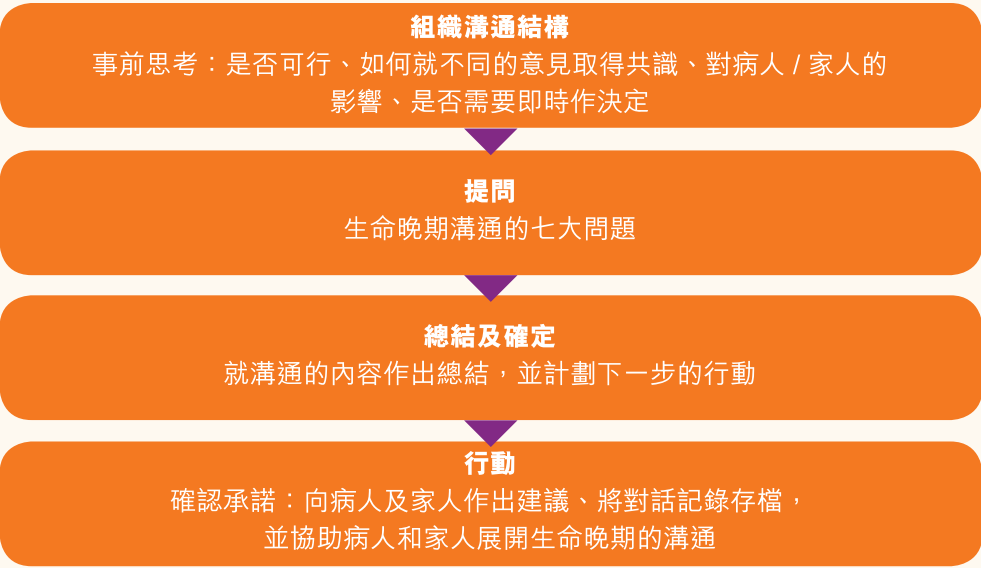
圖像4.11：不同疾病進程進行有關生命晚期的溝通對話的最佳時機⁸⁹

- 道出心意：道出心意就是生命晚期溝通的內容。Atul Gawande醫生從自己的經驗中總結了七個問題，有助專業同工開展生命晚期溝通¹⁰⁸，而美國內科醫學院

則為這七個問題進一步定下執行政序⁸⁹。值得注意的是，這些問題和程序都是一個溝通的框架，同工可以因應病人的個別需要和步伐，加以調節內容，增減問題。生命晚期的溝通是一個過程，專業同工應該盡量避免將這個過程變成例行程序，以填寫文件檔案或表格為目標，更不應該視之為任何介入方法和量度成效⁸⁹。

1. 你怎樣理解自己的病情？
2. 關於你的病情，以及未來可能發生的變化，有些甚麼你想我告訴你？
3. 如果你的健康狀況進一步轉差，你認為自己最重要的目標是甚麼？
4. 關於你未來的健康狀況，你最恐懼和擔心的是甚麼？
5. 有些甚麼能力是你認為最重要，沒有它/它們就不能生存？
6. 如果你的健康狀況進一步轉差，你有多大機會會盡一切可能延長自己的生存時間？
7. 對於你的想法，你的家人知道多少？

圖像4.12：生命晚期溝通的七大問題¹⁰⁸



圖像4.13：美國內科醫學院的生命晚期溝通執行政序⁸⁹

善用家庭會議，促進家庭溝通

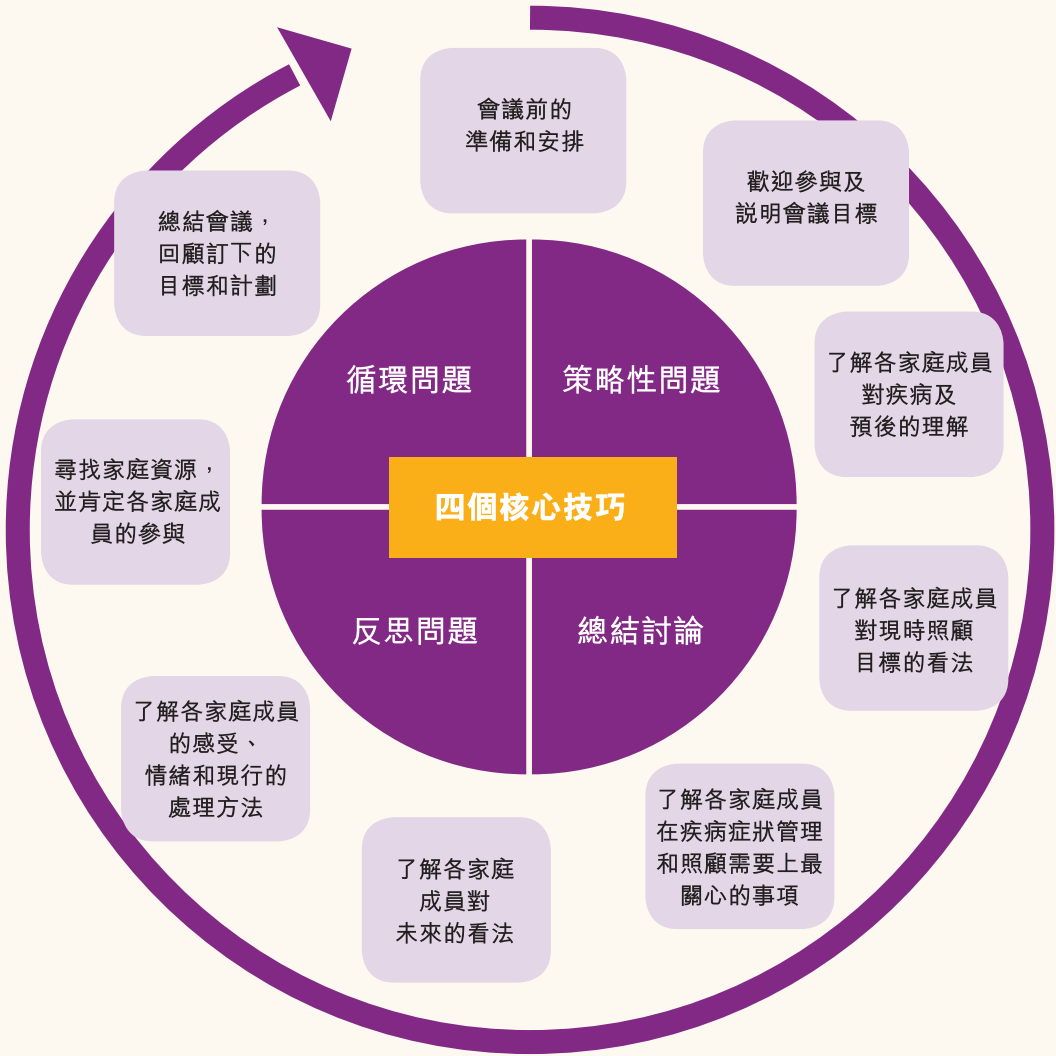
家庭會議是安寧照顧中一個很常用的溝通方法。家庭會議是病人、家人和安寧照顧團隊三者之間的會議，目的是為三者提供一個溝通平台，就病人的身體狀況、照顧目標及計劃、死亡等生命晚期的重要事項提供資訊、達成共識，並增進家人之間的感情¹⁰⁹⁻¹¹³。在家庭會議中經常出現的話題有¹¹⁴：

經常在家庭會議中出現的話題
1. 疾病的性質及症狀
2. 疾病的預後及進程
3. 照顧者在症狀處理、藥物及護理方面的角色
4. 與醫療團隊的溝通
5. 照顧者的情緒需要
6. 照顧者的自我照顧
7. 死亡過程中可能會出現的狀況
8. 如何跟病人談論生命晚期與死亡
9. 和病人道別
10. 如何預備病人在家中離世
11. 照顧病人的意義和正面影響
12. 照顧團隊的分工
13. 求助的時間和方法
14. 義工及其他社區支援

圖表 4.1：家庭會議的常見話題¹¹⁴

近年來，學術界一致認同家庭會議有助促進病人、家人和照顧團隊的溝通，能增加病人和家人對安寧照顧的理解、協助他們掌握資訊、作出醫療和照顧決定、增加服務的滿意程度和改善心理健康^{109,113}。不過相關的實證研究證據十分有限^{109,113}。文獻回顧中發現，現時安寧照顧中主要有七類輔助工具，包括輔助指引、計劃方案、紀錄範本、溝通策略、決定指南、會議清單和培訓課程。不同的工具，各有自己的重點和長處，也因此對成效評估造成了一定的困難^{109, 113}。

綜合各種輔助工具和自己的經驗，David Kissane教授提出了家庭會議的九個程序和四個核心技巧¹¹⁴：



圖像4.14：家庭會議的九個程序和核心四個技巧¹¹⁴

- 循環問題（Circular questions）：邀請每一位家人從其他家人的角度出發思考，所有人有機會反思其他家人的看法和意見。例如：如果你的父母和兄弟姐妹怎樣處理爸爸的疾病？誰人最傷心？
- 反思問題（Reflexive questions）：邀請每一位家人就討論事項反思不同的可能和結果，以及對整個家庭的影響。例如：如果爸爸在家中接受照顧，會有甚麼好處？你的家庭又會面臨甚麼挑戰？
- 策略性問題（Strategic questions）：指向性的問題，引導家人直接表達自己意願。例如：爸爸的身體出現甚麼改變，會令你覺得他有需要入院接受治療？
- 總結討論（Summary of family focused concerns）：例如：家人的討論，重新反思意見分歧較大的事項，並邀請家人分享達成共識的可行方案。例如：作為家人，你知道爸爸在家中離世的心願，明白媽媽會盡可能尊重爸爸的意願，但你又擔心爸爸的情況會加重媽媽的照顧負擔。無論最後決定是怎樣，都可能會增加其中一方的負擔，這樣的決定的確很不容易。

溝通技巧，靈活運用

當然，每一個家庭都是非常獨特的，即使面對相同的情況，也可以有不同的關心事項和溝通需要，專業同工應該因應個別家庭的特性和需要，調整溝通內容和步伐，靈活運用溝通技巧。這裡從文獻中整合了一些建議作為參考：

- 了解家庭功能和結構：專業同工應該嘗試觀察和了解家庭的情感聯繫和靈活程度、家人之間的溝通模式、對問題的應變能力、家庭資源、家人之間的角色和權力分配，和對疾病及死亡的忌諱等¹¹⁵⁻¹¹⁸。家庭適應與凝聚評估量表（FACE IV-Family Adaptability and Cohesion Scale IV）¹¹⁹、家庭關係評估量表（FRI-Family Relationship Index）¹²⁰、家庭環境評估量表（Family Environment Scale）¹²¹和APGAR 家庭功能評估表（Family APGAR）¹²²都是很常用的工具。

- 靈活運用溝通技巧：專業同工在各自的培訓和工作中學習的溝通技巧亦能應用於生命晚期的溝通。語言溝通固然重要，但研究卻發現只有35%的訊息由語言傳遞，另外65%的訊息由非語言途徑傳遞，包括面部表情、肢體動作、身體接觸、空間、時間、氣味和語氣¹²³⁻¹²⁵。非語言的溝通特別是身體接觸和氣味，對於處於昏睡狀態或失去語言能力的病人尤其重要。
- 照顧文化需要：中國文化有一些特點會影響生命晚期的溝通。社會大眾普遍對死亡忌諱，很少開放討論¹²⁶；情感的表達較為內斂，傾向以行動表達內心情感^{127,128}；重視「孝道」，強調家人在照顧過程的參與¹²⁹。這些特點，提示著專業同工需要以靈活多變的手法與病人及家人溝通，例如談及情感和死亡，故事敘述和運用比喻可能會比直接提問分享容易接受；表達藝術手法如音樂、藝術作品創作也是不錯的溝通方法；在溝通過程中同工可以盡量邀請家人參與，讓他們感到被尊重的同時，也感到自己對病人的照顧有貢獻。
- 鼓勵家人之間情感交流：除了安排醫療、照顧和生活，促進家人之間的情感交流亦是生命晚期溝通的重要一環。文獻回顧中提到生命晚期病人和家人之間的重要對話包括表達關愛、心靈溝通、關係復和、生活交流和生死對話¹³⁰。專業同工可以多鼓勵病人和家人表達彼此關心的心意，如果病人及家人不擅辭令，可以考慮非語言的表達或是行動，例如預備食物、按摩等。近年隨著資訊科技的普及，電子媒體和即時通訊工具也時有應用於生命晚期的溝通¹³¹。
- 鼓勵病人和家人主動與安寧照顧團隊溝通：病人和家人與照顧團隊的會面時間通常非常有限，專業同工可以預先教導他們一些提問的技巧，以求用最短的時間得到有用的資訊，例如在每次會面之前寫下三至五個問題，集中發問，用心聆聽；邀請家人陪同，並就已寫下的問題記錄重點；如果問題與身體症狀或藥物有關，可考慮詳細記錄症狀的情況，並帶備藥物，供照顧團隊參考等。網上出版的指引¹³²，以及第四章《身痛·心不苦》中提到的PQRSTU的框架都能有效幫助病人和家人與安寧照顧團隊溝通。

良好的溝通是提升安寧照顧服務質素的關鍵。不同的研究及臨床團隊正努力發展專業溝通培訓課程，希望提升安寧照顧團隊的溝通技巧和能力。不過專業同工應該謹記，技巧和能力再好，也不及「用心」溝通重要，只有「用心」，同工才會真正體會得到病人和家人的需要；也只有「用心」，病人和家人才會真正打開心扉，坦誠分享內心的感受。

在這章，我學會了……

- 良好的溝通在安寧照顧是重要的一環。生命晚期的溝通過程，病人、家人和照顧團隊建立的關係，互相傳遞、理解和接收關於生命晚期和安寧照顧的資訊，共同建構訊息的內容；
- 病人、家人與安寧照顧團隊常常會出現溝通問題。安寧照顧團隊認為疾病及死亡是難以啟齒的話題，也不懂得如何安撫病人和家人的情緒；病人和家人心情矛盾複雜，不知道應否主動討論；
- 生命晚期的溝通包括宣告與病人身體狀況和死亡有關的壞消息，以及生命晚期的醫院、照顧和生活規劃。安寧照顧團隊中的每一位成員，都有責任協助病人和家人及早展開溝通，了解相關資訊，表達自己的需要及意願；
- 生命晚期的溝通過程除了疾病資訊層面的溝通，還有情感層面的交流，安寧照顧團隊應該要多留意病人和家人的情緒反應，因應他們的個別需要和步伐，調整溝通的內容和方式；
- 家庭會議是安寧照顧中一個很常用的溝通方法。安寧照顧團隊在應用時宜多加了解家庭功能和結構、靈活運用溝通技巧、留意照顧文化需要和鼓勵家人之間情感交流。

討論：

你認為安寧照顧團隊應該怎樣改善與浩洋和吳婆婆的溝通？

坦誠溝通，完成心願

浩洋不敢亦不願意相信眼前這位剛認識的醫生的說話。覆診後，他獨自在街上徘徊至深夜。思考良久，浩洋還是決定要與社工會面，商量如何將這個壞消息告知家人。社工得悉他的心意，協助他安排了一次家庭會議。

家庭會議邀請了安寧照顧團隊的醫護同工、社工和浩洋的家人，包括太太、父親和妹妹一同出席。醫護同工的講解，讓浩洋一家對病情有更多了解，亦為日後的醫療、照顧和生活安排進行了一些討論。

浩洋明確表示自己希望好好利用僅餘的時間陪伴家人和年幼的孩子，又表明自己不想作無效的治療和搶救；家人心中雖然萬分不捨，但也明白和尊重他的決定，並表示會全力配合和支持。社工還教導浩洋夫婦向孩子說明病情和給予情緒支援。

當一切安頓妥當，浩洋就開始住院療養，妻子每天前來陪伴，孩子在課餘時也不時探望。浩洋在有精神時會製作一些心意咭、小禮物和影片，讓家人和孩子留念。他還送了一張感謝咭給安寧照顧團隊的同工，特別感激那位坦白告知病情的醫生。

浩洋最終都可以遵從自己的心意，在生命最後的時間與家人好好相處。如果時光可以倒流，浩洋可以早一點遇到這位願意坦誠溝通的醫生，他和家人可以做的，可能有更多。



陪著你走

知道吳婆婆的心事，安寧照顧團隊先安撫她的心情，讓她明白自己並非獨自一人面對晚期疾病。在團隊的支援下，吳婆婆終於同意聯絡兒女們，鼓起勇氣跟家人好好商量。團隊的護士主動與吳婆婆的大女兒聯絡。這一通電話，令三位兒女放下繁忙的工作，準時在約定的時間與照顧團隊會面。

經過幾次的面談，三位兒女逐漸掌握吳婆婆的病情，並就治療方向和照顧計劃達成共識。得知吳婆婆往後的身體狀況會越來越差，日常生活需要更多照顧，兒女們決定為她聘請工人，並安排家人每天輪流探望吳婆婆，為她分擔家務和照顧父親的工作。吳婆婆很擔心自己過身後丈夫會沒有人照顧，兒女們便與她商量，安排父親入住合適的院舍，並答應她會好好照顧父親。

釋除疑慮後，吳婆婆樂觀多了，她知道自己不用再獨自扛起所有責任和決定，又有家人和照顧團隊的陪伴，不再有尋死的念頭，反而珍惜每一天與丈夫、兒女相處的時間，努力活好當下。



選擇・生活

由出生到死亡，每個人都要面對大大小小的人生抉擇，讀書、工作、建立家庭、退休……很多抉擇我們都能自己決定。但到了生命晚期，當身體狀況已經不可逆轉，病人和家人面對疾病和死亡，又是否可以自主自決？

生命晚期有選擇？

看著眼前中氣十足、精神奕奕的康伯，很難想像他在半年前曾經因為肺癌導致上腔靜脈受壓，一邊身手及頸腫脹、導致呼吸不暢順。康伯的故事很有「獅子山下」精神，他十多歲由內地來香港生活，窮半生精力打拼出自己的一片天，見證著香港的繁榮發展。精明能幹的康伯，對於生死也很有自己的一套，他表示：「每個人都係會經歷生、老、病、死架啦，無咩咁特別，咪好似變返BB一樣，要人地照顧囉。」

對於自己的生命晚期，康伯的想法也很清晰。他見過母親插喉呼吸及人工餵飼，見過父親接受治療急救的辛苦過程，只希望能舒服及有尊嚴地離世，不想接受不必要的治療來延長生命；他入住院舍已經七年，一直視院舍為自己的家，與其他院友、職員關係良好，希望在院舍接受晚期照顧，也不想常常出入醫院；他重視與家人的關係，希望能在有限的時間，與家人好好相處……

這些想法可行嗎？康伯又可以跟誰分享？



認識生命晚期的抉擇

安寧照顧中，每一位病人，以至他們的家人都會面對很多不同的抉擇。有人會像康伯一樣，很有自己的想法；也有人心大心細，思考良久還是未有決定。

關於生命晚期的抉擇，英國曾在2015年進行過一項大型的公眾網上練習，發現有七個範疇，公眾人士希望自己能自主自決¹³³：



圖像5.1：生命晚期的抉擇¹³³

簡單來說，這七個範疇可以進一步歸類為醫療決定、照顧規劃和生活安排三個方面。

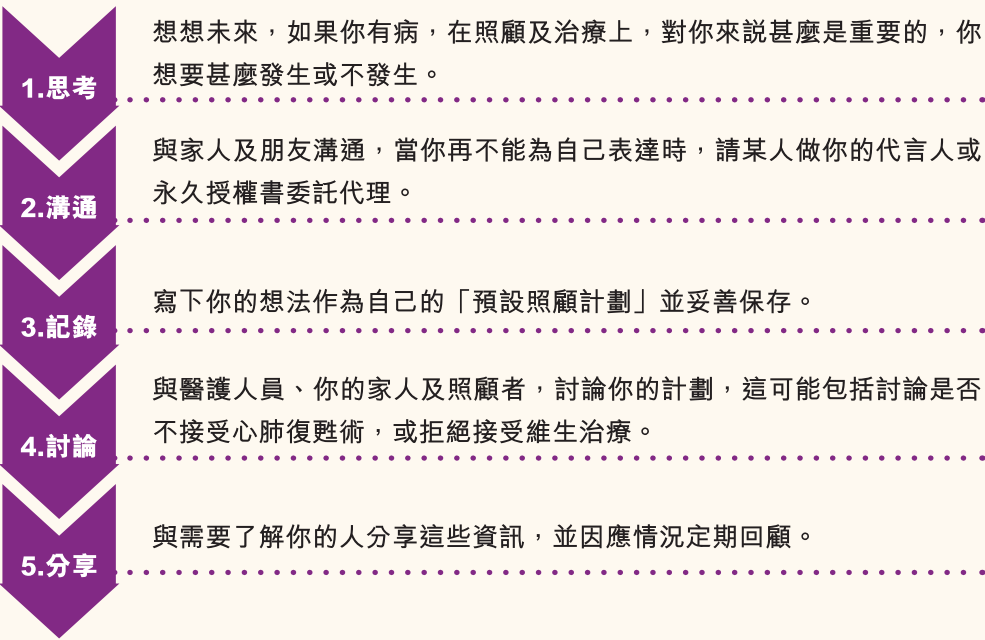
- 醫療決定：對於紓緩治療、維持生命的治療（Life Sustaining Treatment）及急救的意願；
- 照顧規劃：照顧和離世的地方、甚麼時候接受甚麼服務、自己參與照顧規劃的程度，和參與照顧和規劃對象等；
- 生活安排：如何善用有限的時間、處理未完成的心願、對家人的叮囑、人生智慧和價值觀的傳承、財務及身後事的安排等。

預設照顧計劃

預設照顧計劃（ACP - Advance Care Planning）就是一個協助任何年紀的成年人理解、規劃和溝通這三方面意願的過程¹⁰⁵。「預設」就是預先設定的意思，明確指出了預設照顧計劃的時間應該在死亡，甚至疾病發生以前；「照顧」包括身、心、社、靈的全人照顧；「計劃」是會因應身體狀況持續改變的。預設照顧計劃的重要元素包括¹³⁹：

- 價值觀、信念及護理目標：反思疾病的經驗，對醫療、照顧及生活的期望和意願；
- 持續的溝通：病人、家人及照顧團隊保持緊密的溝通，以確保病人和家人得到足夠的資訊作出決定，病人的意願得到尊重；
- 全人照顧：除了身體的照顧，討論過程亦須了解病人和家人的心理、社交及心靈需要；
- 記錄和授權：病人、家人及照顧團隊應該就每次討論記錄結果和共識，定時作出照顧；另外，病人亦可以因應自己的情況，決定是否需要授權他人，在自己精神上不能自決時為自己的醫療決定、照顧規劃和生活安排作決定。

英國的《社區安寧照顧基準框架》（National Gold Standards Framework）為預設照顧計劃訂立了五個步驟¹⁰³：



圖像5.2：《社區安寧照顧基準框架》（National Gold Standards Framework）訂立預設照顧計劃的五個步驟¹⁰³

近年有不少研究開始探討預設照顧計劃的成效。在文獻回顧中，發現了預設照顧計劃有效促進預設醫療指示的簽訂、生命晚期的溝通；增加安寧照顧及預設照顧計劃的認識；能促使病人的意願得到尊重；改善照顧質素和對服務的滿意程度；減少紛爭、醫療服務的使用和身體症狀等¹³⁴⁻¹³⁷。

關於醫療決定……

醫療照顧是預設照顧計劃的重要一環，當中相關的概念包括紓緩治療、維生治療、預設醫療指示和不作心肺復甦術¹³⁸。

- 紓緩治療：病人的照顧目標由治癒疾病過渡為提升生活質素，關於紓緩治療的概念，可參閱第一章《心安·家寧》。
- 預設醫療指示（AD - Advance Directive）：年滿十八歲、精神能自主及知情的病人為自己將來的醫療需要，特別生命晚期，與家人和醫護人員溝通，預先作好選擇的記錄文件。文件中闡述當病人到生命末段而不能自決時，在甚麼特定情況下拒絕哪些維持生命的治療。病人對於已訂立的預設醫療指示可以作出修改。
- 維生治療（LST - Life Sustaining Treatment）：維生治療包括心肺復甦術、人工輔助呼吸（呼吸機）、血液製品（輸血、血小板、血漿）、心臟起搏器及血管增壓素（強心藥）、化學治療、透析治療（洗腎）、抗生素，和人工營養和導管餵飼食物和水份（胃喉）。
- 不作心肺復甦術（DNACPR - Do-Not-Attempt Cardiopulmonary Resuscitation）：心肺復甦術（CPR - Cardiopulmonary Resuscitation）是針對呼吸心跳停止的危重病人所採取的搶救措施。實行步驟包括胸外按壓維持暫時的血液循環、保持呼吸暢通和以人工呼吸代替自主呼吸。醫護人員亦會適當地使用藥物及電除顫以恢復心跳。



圖像5.3：維生治療及心肺復甦術

當病人遂漸步向生命晚期，大部分的維持生命治療都不能延長壽命或逆轉病情；部分維生治療如心肺復甦術更是入侵性的搶救治療，成功率低之餘，更可能導致併發症，如肋骨斷裂，會延長病人死亡過程，造成不必要的傷害和痛苦¹³⁸。

關於照顧和生活安排……

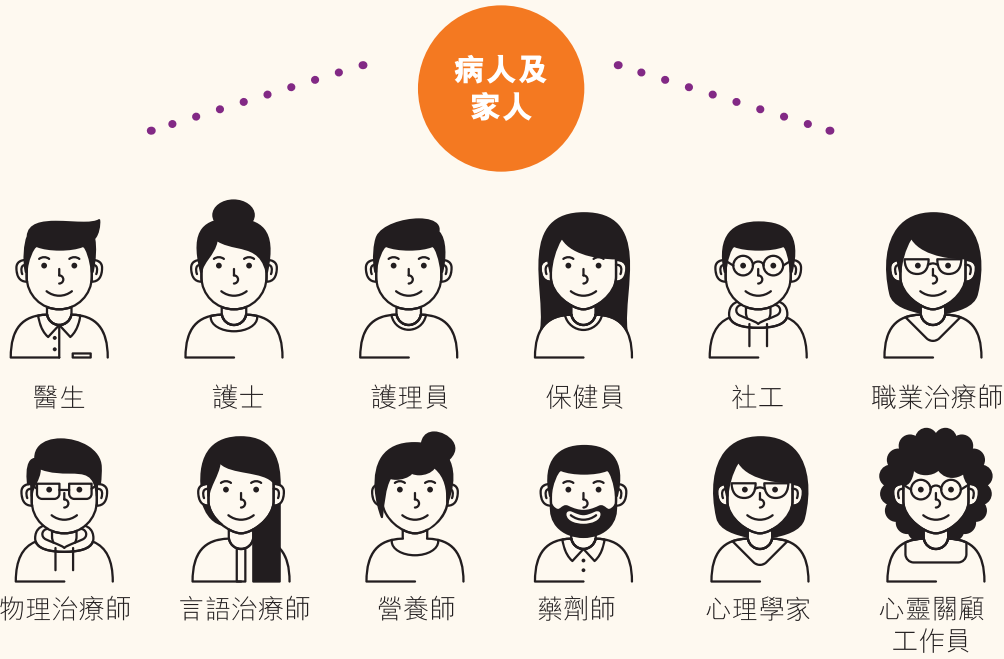
醫療以外，病人和家人還是要繼續日常生活，而晚期病人的生活，很多時候需要一些特別的照顧安排：

- 照顧和離世的地方：是醫療支援充足的醫院好？是護理服務優良的院舍好？還是環境熟悉的家居好？實際情況上有甚麼需要安排？是否可行？如果不可行，有其他選擇嗎？
- 接受甚麼服務：可以在甚麼特定情況下要求接受甚麼服務？有甚麼方法得到那些服務？可以尋求社區資源提供協助嗎？
- 參與照顧規劃的程度：有關醫療、照顧和生活的決定，是否希望自己決定？需要與哪些家人商量？需要通知哪些家人？要授權代理人嗎？
- 生活安排：如何善用有限的時間？有沒有一些未完成的心願、未見面的人？對家人有甚麼叮囑？有甚麼人生智慧和價值觀想要傳承下去？
- 遺物、財產及身後事的安排：有甚麼重要遺物想要留給家人、朋友？財產的分配是否已經妥善安排？身後事想要怎麼辦？希望將遺體捐出作大體/無言老師嗎？希望捐贈器官嗎？

尊重意願，自主自決

預設照顧計劃的重點是尊重病人的意願。要讓病人在生命晚期可以自主自決，有尊嚴、有質素地過日子，有以下幾點需要注意：

- 幫助病人作出知情的決定：專業同工有責任提供足夠的資訊，並確保病人明白自己面對當前的情況有甚麼可以選擇，以及各項選擇可能導致的後果，作出知情的決定。
- 著重討論過程而非結果：專業同工應該注意預設照顧計劃是一個持續、個人化的溝通過程，協助病人及家人了解和討論當前情況下的可行照顧方案；不應該被視為一個例行程序，以填寫文件檔案或表格，或是促使病人作出決定為目標。
- 給予病人思考的空間：安寧照顧中的所有決定，對病人來說都是人生大事。專業同工可以考慮把相關的資訊和討論事項分拆，好讓病人和家人在每次與照顧團隊會面之間，有一些時間和空間消化相關資訊，思考下一步行動。



圖像5.4：安寧照顧自主自決

- 尊重「不決定」選擇：專業同工應該謹記自主自決不一定等於病人一定要為自己作出決定：自己決定是決定，不下決定是決定，交由家人、照顧團隊決定也是決定。真正的自主自決，就是尊重病人在掌握充足資訊的情況下作的每個決定。
- 平衡家人的意見：家人在預設照顧計劃的意見絕對不容忽視，尤其在華人社會，病人作決定的時候往往會考慮家人的感受，甚至會受家人意見左右。專業同工宜主動邀請家人參與關於晚期照顧的討論，並從中協助平衡病人和家人的意見，達成共識。
- 評估討論成效：這裡的成效評估所指的並不是成功簽立預設醫療指示或相關文件與否，而是整個討論和溝通過程對病人及家人是否有意義，包括對預設照顧計劃的認識、開放程度和自我能力感；能否表達照顧意願和期望；對整個過程的滿意程度；病人的意願是否得到尊重及醫療服務的使用記錄等^{105, 139}。

預設照顧計劃在香港

香港醫院管理局在2015至2016年間就預設照顧計劃出版了一系列的臨床倫理指引和公眾教育刊物。其中提到預設照顧計劃是紓緩治療的一個重要溝通過程。當晚期疾病不能逆轉時，病人、家屬和醫護人員，會商討應否提供沒有意義的維持生命治療，讓病人安詳離世；如果病人不清醒，該治療是否無效用，需要醫護人員與家屬商討，根據病人最佳利益而作決定^{24, 138}。

對建議治療的能效之臨床判斷

若提供治療，能否改善病人情況及改善程度？

在當時環境下，治療的入侵性是否有理據支持？

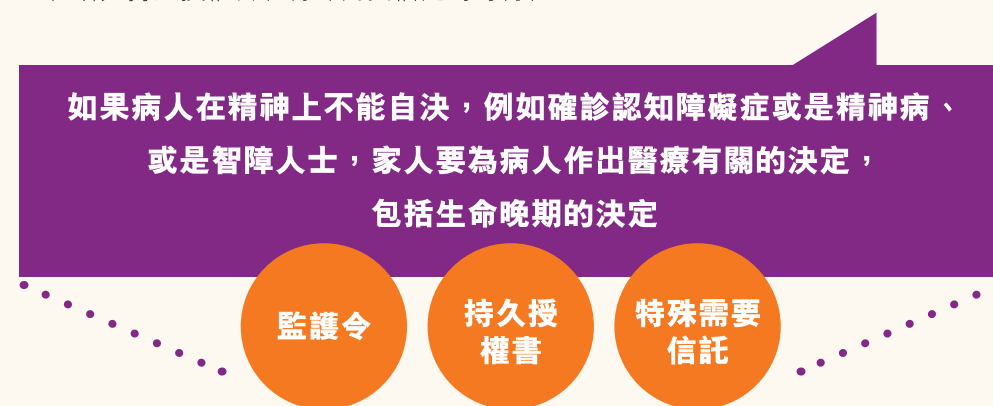
病人會否不可逆轉喪失知覺？會否有機會甦醒自決？

病人會否遭到嚴重及難以治理的痛楚或困苦？

圖像5.5：病人在生命晚期的最佳利益

預設醫療指示就是記錄相關決定的工具，適用於病情到了末期、持續植物人狀況或不可逆轉的昏迷狀況，或其他晚期不可逆轉的生存受限疾病三種狀況¹³⁸。預設醫療指示需要在兩位見證人見證下簽立，而其中一人必須為醫生。香港暫時還沒有就預設醫療指示立法，所以它只是受到普通法規管，只要病人已經成年，神智清醒，知道指示會在甚麼情況下執行，明白拒絕治療有甚麼後果，並自願簽立，預設醫療指示就有法定效力^{138, 140}。

不過，在現時的法例下，如果病人在精神上不能自決，例如確診認知障礙症或是精神病、或是智障人士，家人要為病人作出醫療有關的決定，包括生命晚期的決定，就得向監護委員會申請監護令，成為監護人⁸。為了改善他們的生命晚期照顧，政府正在研究持久授權書和特殊需要信託的可行性^{141, 142}：



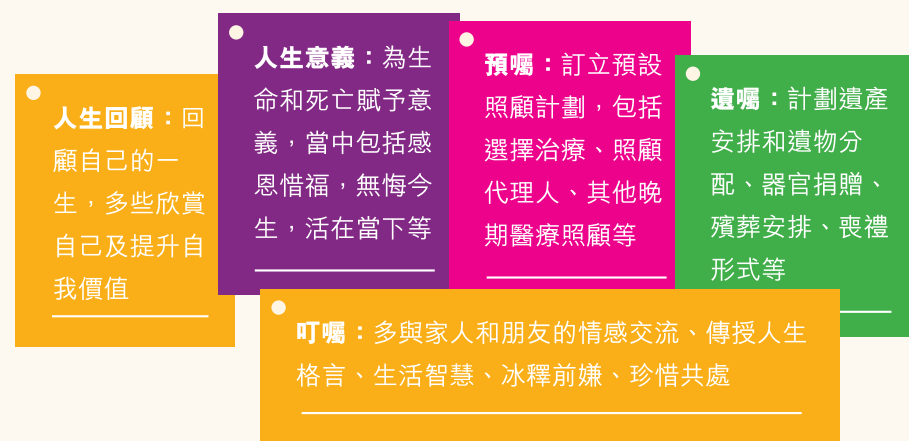
圖像5.6：病人在精神上不能自決的預設照顧

- 持久授權書：根據現行《持久授權書條例》，持久授權書屬法律文件，容許授權人在精神上有能力行事時委任授權人，以便日後精神上無行為能力時，授權人可照顧其財產和財政事務。法律改革委員會早於2011年7月發表報告書，建議擴大持久授權書適用範圍，涵蓋授權人個人照顧的決定。在2017年底，律政司建議制定《持續授權書條例》，就持久授權書適用範圍擴至授權人的個人照顧事宜展開公眾諮詢。

- 特殊需要信託：政府已決定成立「特殊需要信託」，由社會福利署署長擔任受託人，在家長離世後管理他們遺下的財產，按照他們的意願定期向其特殊需要的子女（特別是智障子女）的照顧者或機構發放款項，以確保他們的財產繼續用於照顧其子女的長遠生活需要。

美善生命，二人三囑

除了政府，社會上也有其他的團體努力推行生死教育。在2006年，得到香港賽馬會慈善信託基金捐助，香港大學行為健康教研中心開展了為期三年的「美善生命計劃」，透過社區教育、專業培訓及研究工作，推動公眾人士對死亡和喪親的認識，支援長者、病人及其家人為死亡作預備，並發展有關專業人士對支援臨終病人及喪親家屬的全面培訓。其中「二人三囑」的框架，更為討論預設照顧計劃提供了很好的工具¹⁴³：



圖像5.7：美善生命計劃「二人三囑」框架

- 「二人」：人生回顧和人生意義，建基於個人對生命的看法。回顧生命中的重要事件，促使人們思考和重新整理過去的人生經歷，接納當中的喜怒哀樂、甜酸苦辣，學會肯定和欣賞自己的努力，建立新的生命意義，珍惜當下，計劃未來。

- 「三囑」：預囑、遺囑和叮囑，是個人為生前身後作準備的各項內容及抉擇。當中包括預設照顧計劃（預囑）；遺產安排和遺物分配、遺體和器官捐贈、殯葬及葬禮事宜（遺囑）；以及與家人朋友的情感交流和向後人傳授生活智慧（叮囑）。

心安家寧，心有寧Say

賽馬會安寧頌計劃團隊亦設計了一套名為「心有寧say」的遊戲咭，目的是以輕鬆有趣的手法令公眾人士認識安寧照顧，鼓勵用家與家人、朋友展開有關死亡和安寧照顧的對話。這套遊戲咭依照傳統撲克牌的設計，分別有黑桃、紅心、梅花和方塊四種花色，而每個花式都有不同的主題：

- **黑桃**：心有靈犀。每個人都有獨特的性格和生命故事，而日常生活的喜好往往反映著一個人的價值觀或信念。黑桃讓在座的玩家互相認識，發掘對方鮮為人知的一面。
- **紅心**：冷知識知多少。對於生死大事和安寧照顧，坊間有很多不同的討論和意見。這部分有十項冷知識，測試玩家們對安寧照顧的認識有多深入。
- **梅花**：童話新編。童話故事中內有玄機，蘊含了安寧照顧意願和價值觀。這部分與玩家重溫原著故事，並代入角色，思考和討論主角的決定。
- **方塊**：您的心願。這部分鼓勵玩家回顧及反思生命，互相了解彼此對於生命晚期的意願及想法，練習如何展開安寧照顧話題。



圖像5.8：賽馬會安寧頌計劃「心有寧say」遊戲咭

自主自決，對每一個人來說都很重要，特別是在生命晚期。知道自己日子有限，自然是希望珍惜和善用每一分一秒。預設照顧計劃就是要幫助病人和家人好好規劃生活，彼此之間在醫療和照顧安排達成共識，寶貴的時間便不用花在爭吵之上，騰出更多空間活好當下。

在這章，我學會了……

- 安寧照顧的決定，可以歸類為醫療決定、照顧規劃和生活安排三個方面；
- 預設照顧計劃（ACP-AdvanceCarePlanning）就是在死亡發生以前，因應身體狀況，預先規劃醫療決定、照顧和生活安排的溝通過程；
- 醫療照顧是預設照顧計劃的重要一環，當中相關的概念包括舒緩治療、維生治療、預設醫療指示和不作心肺復甦術；
- 照顧和生活安排包括照顧和離世的地方；接受甚麼服務；照顧規劃的程度；生活、遺物、財產及身後事的安排；
- 預設照顧計劃的重點是尊重病人的意願。專業同工應該注意幫助病人作出知情的決定、著重討論過程而非結果、給予病人思考的空間、尊重「不決定」選擇、平衡家人的意見，和評估討論成效等方面；
- 香港的預設照顧計劃發展仍在起步階段，現時醫院管理局已出版了一系列的臨床倫理指引和公眾教育刊物；政府又研究修改法例，設立持久授權書和特殊需要信託；社會上也有先導計劃，運用創新模式，推廣生死教育，鼓勵公眾認識預設照顧計劃，展開討論和對話。

討論：

預設照顧計劃怎樣幫助康伯在生命最後的日子，按照自己的意願生活？

自主生活，圓滿人生

康伯在一次講座中認識了預設照顧計劃，頓時兩眼放光：這不就是我想要的選擇嗎？

講座後，他立刻向院舍的安寧照顧團隊查詢相關資訊，同工見他興致勃勃，便跟他討論了好一陣子。在過程中，康伯明確表達自己的意願：他不要無意義的維生治療，不要急救，只要安安樂樂、舒舒服服地離開；他不喜歡醫院的環境，想在院舍生活，直至最後一刻才送院。

得悉康伯的心意，照顧團隊為他安排了一次家庭會議，協助他就晚期生活的意願與家人溝通。會上，太太和子女都認同康伯過去半年經常進入醫院，接受不同治療，十分辛苦，還表示明白及尊重康伯的想法。上月，康伯更在覆診時，醫生見證及家人陪伴下簽訂了「預設醫療指示」及「非住院病人——不作心肺復甦術文件」，康伯終於放下了一件心事。

不過康伯還有另一件心事：原來他一直對於年輕時常常與太太和大兒子發生衝突，關係疏離一事耿耿於懷。照顧團隊知道康伯生日將至，就決定為他舉辦驚喜派對，順道讓家人有機會修和關係，表達關愛。

當天，康伯在毫不知情的情況下，看見子女和孫兒捧出生日蛋糕，又收到寫滿家人心聲的心意咭，表示希望一家人可以互相包容，將以往的不開心抹掉，感動得眼泛淚光；他亦鼓起勇氣在眾人面前感謝太太，又送上深情一吻。一個簡單的聚會，解開了康伯和家人之間幾十年的心結，相信康伯一家在往後的日子一定可以開開心心走下去。



生死・相安

常言道生老病死是人生的必經階段，但當病人的生命走到終點，家人真正要面對死亡，他們會有怎樣的反應？安寧照顧團隊如何可以幫助他們順利過渡，重新適應生活？

反應大不同，正常嗎？

綺紅的媽媽已經八十多歲，患有癌症多年，近年需要入住老人院舍接受護理照顧。兩個多月前，綺紅媽媽的身體狀況突然急轉直下，入住醫院數天以後，就在家人和兒孫陪伴下安詳離世。

綺紅一家為媽媽舉辦喪禮，大家都認為媽媽算是很有福氣，八十多歲的高齡是「笑喪」；過身時也沒有很大痛楚，還有兒孫陪伴，就連綺紅的兄弟姊妹也很快平復了心情，回到自己的工作和生活，唯獨綺紅例外。

綺紅是家中的孺女，自小盡得父母寵愛，獨身的她一直與媽媽同住，母女關係非常親密。媽媽死後，綺紅常常感到傷心難過，每當接觸到與媽媽有關的事情，她就會難過得哭泣起來，綺紅心裡充斥著哀傷、內疚、自責、無助、恐懼等莫明的感覺，腦海中亦經常有一些疑問：媽媽是真的死了嗎？她不是坐在沙發那邊嗎？為甚麼媽媽不早點告訴家人身體不適？早點治療會否有不一樣的結局？自己怎會這樣不孝，把媽媽送進老人院？我現在是孤兒了，有誰還會關心我？她甚至會因為家人不再提起媽媽而大發雷霆，覺得他們遺忘了媽媽。

綺紅最近常常問自己：我是不是有病？我要找人幫助嗎？我會好過來嗎？



無謂？安慰？

張太是一位虔誠的基督徒，亦是一位典型的家庭主婦。自誕下兒子後，她便辭去工作，專心一意留在家中照顧家庭，閒時會投身教會的事奉。張太與丈夫早有共識，待張先生兩個月後退休，便會到歐洲旅遊一個月，然後一起修讀神學課程，投身教會工作，開展人生下半場。

就當兩夫婦憧憬著退休生活之際，張先生突然因為劇烈頭痛和身體抽搐被送入醫院，更被證實患上末期腦癌，在短短一個月內離世了！面對丈夫的突然離世，張太自然是難以接受消化，身邊家人朋友好言安慰，對她來說更是格外涼薄：

兒子說：「你現在不用那麼辛苦照顧他了！」張太反駁：「可以讓我留在他身邊，無論多辛苦我都願意！」

教友說：「你要相信上帝，祂自有安排。」張太冷嘲：「那為何要安排奪走我的丈夫，怎麼不安排給你？」

親友說：「你的兒子還很需要你，你要支持著。」張太怒吼：「我為了他就要支持著，那誰來支持我？」

朋友說：「我明白你。」張太嘲諷：「難道你的丈夫也是患有腦癌，在一個月內確診然後離世嗎？」



預期的……哀傷？

陳婆婆患有晚期認知障礙症和乳癌，由於她有氣管造口，需要特別護理，早在四年多前已經入住院舍。

陳婆婆的主要照顧者是獨身的大兒子家晉。家晉與媽媽的感情要好，退休後堅持每天「山長水遠」從新界的住處跑到位於九龍的院舍，待上大半天，親力親為照顧媽媽。

家晉認為身體的疲憊算不上難受，最令他痛心的是目睹疾病逐漸帶走熟悉的媽媽。他形容現在的媽媽是「活死人」，只有軀殼，沒有靈魂，連身邊的家人、朋友，甚至天天照顧她的「姐姐」也認不出來，溝通不來，又不知道她在想甚麼。

家晉有時會想：「媽媽是不是活得很痛苦呢？如果她早一點離世，對大家來說會不會是好事？」不過隨後他又會怪責自己「不孝」，感到內疚。其他家人似乎都不太明白他內心的掙扎，認為照顧好媽媽，讓她「有一天活一天」就是了。



哀傷，愛的代價

面對親人的離世，綺紅、張太 and 家晉的經驗和反應是不是正常呢？在人與人的關係建構中，彼此之間需要付出關愛，投入感情。當關係因為死亡而中斷，哀傷可說是為愛付出的代價。

關於親人離世，我們會提到失去（Loss）、喪親（Bereavement）、哀傷（Grief）和哀悼（Mourning）幾個看似相關，意思又不盡相同的概念。失去（Loss）對我們來說並不陌生，是日常生活中不時會遇到的客觀經驗，失去的可以是一些我們重視的物件、金錢、角色等，而失去常常會伴隨著情緒：憤怒、傷心、自責、內疚……當失去的經驗與死亡有關——因為死亡而失去親人，我們就會經歷喪親（Bereavement）這個特別的客觀經驗，而喪親人士往往會因為這個客觀經驗，經歷一些哀傷情感反應（Grief），並因應自己的社會、文化及宗教背景，將哀傷情感反應（Grief）通過哀悼（Mourning）表達¹⁴⁴。



圖像6.1：哀傷及喪親相關的概念

哀傷的情感反應可以表現於身體、心理、社交及及行為等各方面，影響喪親人士的身心健康和日常生活¹⁴⁵：



圖像6.2：哀傷情感的身體、心理、社交及行為反應

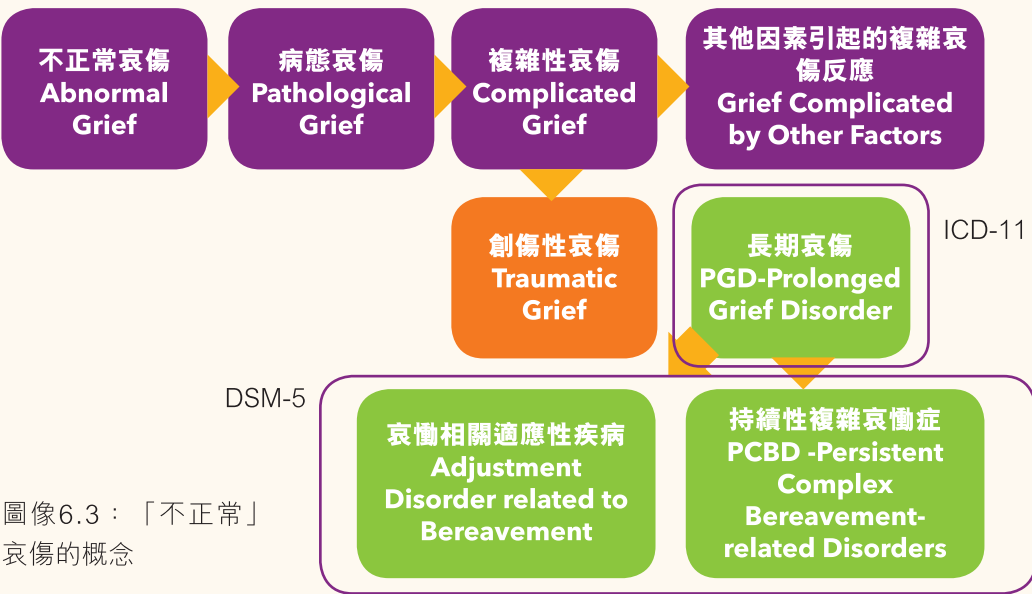
不正常的……哀傷？

從概念上看來，哀傷反應似乎是喪親人士面對親人離世的正常反應。不過，文獻中亦有提到哀傷也會有「不正常」的時候。

喪親的經驗對於每位喪親人士都是非常獨特的，他們經歷的反應、情感和強烈程度各有不同，受著個人的性格；家庭、社會和宗教背景；和與死者的關係影響¹⁴⁵。但

是一般來說，我們普遍認為哀傷反應是「有跡可尋」的。大部分喪親人士在喪親初期所經歷的強烈哀傷反應，在喪親後大約六個月至一年，會隨著時間逐漸平復，他們會慢慢接受死者離世的事實，並與死者重新建立關係，適應喪親後的新生活¹⁴⁶。

所謂的「不正常」哀傷，就是與這個「軌跡」有所不同的哀傷反應，當中可以包括長期的哀傷、抑制的哀傷、延遲的哀傷和沒有哀傷反應等。「不正常」哀傷的概念一直備受從事哀傷輔導工作的專業同工和學者關注，由最初的不正常哀傷（Abnormal Grief），發展為病態哀傷（Pathological Grief）、複雜性哀傷（Complicated Grief）及其他因素引起的複雜哀傷反應（Grief Complicated by Other Factors）^{147, 148}。最近，美國精神科學會（American Psychiatry Association）精神疾病鑑別診斷手冊第五版（DSM-5）把哀傷相關適應性疾病（Adjustment Disorder related to Bereavement）和持續性複雜哀傷症（PCBD-Persistent Complex Bereavement-related Disorders）納入附錄，並研究將之列為正式疾病分類的可能性¹⁴⁹；世界衛生組織（WHO）即將出版的國際疾病分類第十一版（ICD-11）亦會加入長期哀傷（PGD-Prolonged Grief Disorder）這個疾病分類¹⁵⁰。



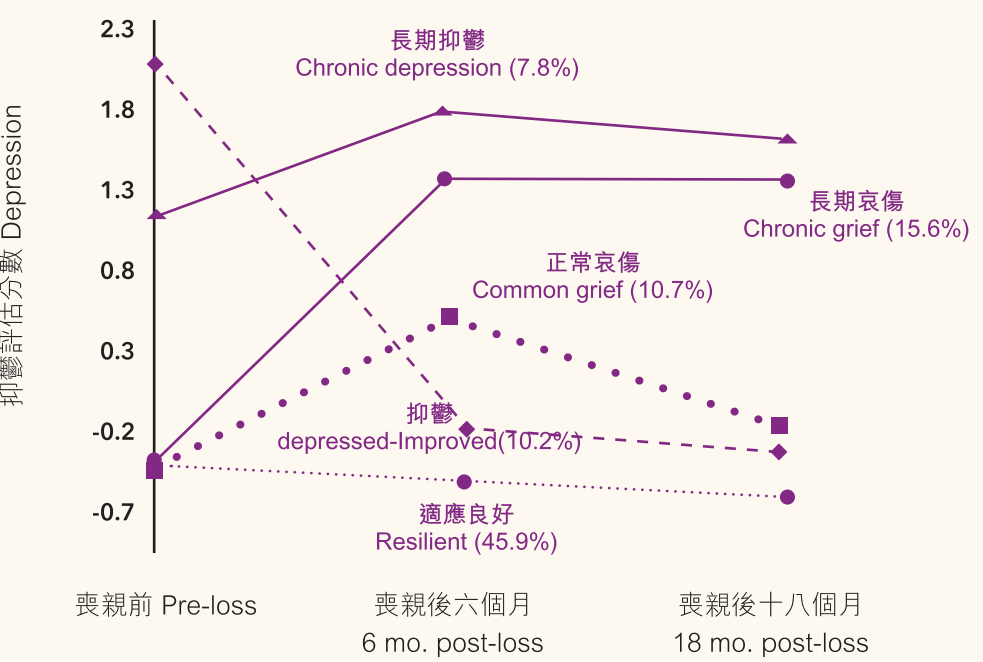
圖像6.3：「不正常」哀傷的概念

雖然用上了不同的名稱，但是長期哀傷（PGD）和持續性複雜哀傷症（PCBD）無論在症狀、對喪親人士的生活影響和嚴重程度方面都有相似的地方¹⁵¹。

	長期哀傷 (PCBD)	持續性複雜哀傷症 (PCBD)	確立診斷 所需的症狀 數目
症狀持續 的時間	6 個月或以上	6個月或以上 (兒童)	12個月或以上 (成人)
感受分離 的不安		渴望得到死者、 經歷強烈的情緒 痛苦、思想充斥 著死者	思想充斥著與 死亡相關 的情境
其他症狀	悲哀、 感情麻木、 無法感受正面 的情緒	難以接受死亡的 事實、不相信、 否認、怨恨、憤 怒、責備、內 疚、感到失去了 部分的自我、難 以投入活動或計 劃將來	渴望死去以與死 者重聚、緬懷死 者時難以感到釋 懷、感到生命是 空洞的或沒有意 義、感到孤單或 疏離他人、難以 信任他人、過分 逃避與失缺相關 的人、物、事
對生活的 影響	在重要功能方面的損害：家庭、個人、教育、 職業、社交、其他		
嚴重程度	反應的程度超出或不符合個人所屬社群的正常預期： 社會、文化、宗教		

圖像6.4：長期哀傷（PGD）和持續性複雜哀傷症（PCBD）的比較¹⁵¹

Bonanno教授的研究團隊跟進了205名喪親配偶一年半時間，發現了即使喪親的經驗和反應不同，大部分人還是能夠順利過渡這個階段。而當中有大概15.6%的喪親人士在配偶過身後會經歷長期哀傷的症狀，7.8%則會延續配偶過身前以往長期抑鬱的狀態¹⁵²。



圖像6.5：喪親人士的經驗和反應¹⁵²

理論模式，拆解哀傷

同樣是面對親人離世，為甚麼有人能順利過渡，有人會掉進了長期或是複雜性哀傷狀況？喪親理論模式可能為我們的疑問提供一些線索。

喪親理論最早始於Sigmund Freud，他認為喪親是一個生者抽離與死者關係的過程，當中喪親人士會不斷試驗死亡是否真實，最後慢慢接受親人離世的事實並將情感重新投放到生活中的其他關係¹⁵³。David Bowlby運用依附理論

(Attachment Theory) 加以詮釋喪親經驗，有別於Sigmund Freud抽離關係的觀點，他認為喪親是一個生者與死者重建心理連繫的過程，並指喪親人士會經歷麻木僵化期 (Numbing)、渴念和搜尋期 (yearning and searching)、混亂絕望期 (disorganization and despair) 和重組復原期 (reorganization or recovery)¹⁵⁴。

建基於Sigmund Freud和David Bowlby的理論，從事哀傷輔導工作的專業同工和學者進一步發展了不同的模式，其中較為專業同工所熟悉的包括哀悼任務模式、哀傷歷程模式和雙向擺動模式。

- 哀悼任務模式 (Tasks of Mourning)¹⁵⁵：Worden認為親人過身後，喪親人士需要採取行動，完成四個「任務」，包括接受死亡的事實、處理哀傷、適應死者不再存在的生活和與死者建立連繫，以適應喪親經歷帶來的失缺。這些「任務」可以藉著外間的力量來輔助完成。
- 哀傷歷程模式 (6R Process of Mourning)¹⁵⁶：Rando把喪親分成三個時期，以「6R」總結喪親人士喪親適應的歷程。

時期	6R歷程
逃避時期	Reorganize the loss ：接受和承認死亡的事實
面對時期	React to the separation ：經歷死亡帶來的痛苦 Recollect and re-experience ：懷念死者，回顧與死者的關係和回憶 Relinquish old attachments ：逐漸放下與死者在生時的連繫，以及不適用的價值觀
適應時期	Readjust ：與死者建立心理連繫，重整自己的價值觀和生活角色 Reinvest ：帶著美好回憶，展開新生活

圖像6.6：「6R」哀傷歷程模式¹⁵⁶

- 雙向擺動模式（Dual Process Model）¹⁵⁷：Stroebe和Schut認為喪親理論模式普遍過分側重處理喪親後的失去和與死者相關的事情，忽略了沒有死者後，喪親人士要面對的日常生活改變和適應。他們主張將喪親經驗分為「失喪主導」（loss-oriented）及「復原主導」（restoration-oriented）兩個部分，強調兩個部分之間的動態調節，讓喪親人士在失去親人與適應生活之間有喘息的空間，而過於集中在其中一方都意味著長期或是複雜性哀傷的可能性。



圖像6.7：雙向擺動模式¹⁵⁷

哀傷評估，了解風險和症狀

哀悼任務模式、哀傷歷程模式和雙向擺動模式不但幫助我們了解喪親人士的經驗，更指出了一個重要的觀點：即使喪親為個別人士帶來一些挑戰，我們還是有方法可以支援他們，協助他們適應失去親人的新生活。不過，在決定怎樣支援喪親人士，哀傷評估還是非常重要的。

哀傷評估可以分為風險評估和症狀評估兩大類：

- 哀傷風險評估^{158,159}：哀傷風險評估的目的是辨別較大可能出現適應問題的高風險喪親人士，及早為他們提供相關的資訊和支援。哀傷風險因素包括個人的性格特質；個人、家庭及社會資源；死亡的性質；與死者的關係等。Stroebe及研團隊整合不同研究，得出「綜合危機因素模式」（Integrative Risk Factor Model），說明了哀傷反應是由眾多風險及保護因素相互影響而成的結果。



圖像6.8：綜合危機因素模式¹⁵⁹

- 哀傷症狀評估¹⁵⁸：哀傷症狀評估是在喪親人士失去親人後，評估他們在身體、心理、社交及行為等各方面出現的反應。這些症狀評估一般會根據研究團隊對於哀傷概念的不同理解而有不同的側重點。

Sealey及研究團隊在文獻回顧中整理了19個常用的哀傷風險評估和症狀評估工具，值得專業同工參考¹⁵⁸。由於評估工具版權由所屬的研究團隊所擁有，詳細內容將不會盡錄，如果同工有興趣使用評估工具，請自行聯絡研究團隊取得認可。

評估工具	內容
死亡發生前 哀傷風險評估	- 喪親風險評估工具 Bereavement Risk Assessment Tool （BRAT） - 喪親風險指數 Bereavement Risk Index （BRI） - Marwit-Meuser照顧者喪親評估量表 Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory （MMCGI） - Marwit-Meuser照顧者哀傷評估量表——簡短版 Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory—Short Form （MM-CGI-SF） - 延長哀傷評估問卷——12 Prolonged Grief-12 （PG-12）
死亡發生後 哀傷風險評估	- 哀傷反應評估問卷 Grief Reaction Assessment Form （GRAF） - 喪親經驗評估問卷 Bereavement Experience Questionnaire—24 （BEQ-24） - 核心喪親經驗問卷 Core Bereavement Items （CBI） - 哀傷評估表 Grief Evaluation Measure （GEM） - 哀傷經驗評估問卷 Grief Experience Questionnaire （GEQ） - Hogan哀傷反應問卷 Hogan Grief Reaction Checklist （HGRC）

評估工具	內容
死亡發生後 哀傷風險評估	- 創傷性哀傷量表 Inventory of Traumatic Grief （ITG） - 哀傷經驗評估問卷——修訂版 Revised Grief Experience Inventory （R-GEI） - Texas哀傷經驗評估量表 Texas Revised Inventory of Grief （TRIG） - 雙向擺動問卷 Two-Track Bereavement Questionnaire （TTBQ）
哀傷症狀評估	- 簡短版哀傷評估問卷——修訂版 Brief Grief Questionnaire （BGQ） - 複雜性哀傷量表 Inventory of Complicated Grief （ICG） - 複雜性哀傷量表——修訂版 Inventory of Complicated Grief—Revised （ICG-R） - 延長哀傷評估問卷——13 Prolonged Grief Disorder Assessment Form （PG-13）

圖表 6.1：常用的哀傷風險評估和症狀評估工具

喪親支援，刻不容緩

哀傷評估幫助專業同工了解喪親人士的個別需要，思考的喪親支援的方向和模式。

事實上，適切的支援服務對喪親人士來說尤其重要。早在2004年，英國國民保健處（National Health Services）的指引中已經套用公共健康的概念來理解喪親經驗，主張喪親經驗和疾病一樣，每個人也有機會遇上，並肯定哀傷是喪親後的正常情感反應，建議按照喪親人士的不同需要，提供三個不同層次的支援^{160, 161}：



圖像6.9：英國國民保健處（National Health Services）喪親支援的三個不同層次^{160, 161}

最近，有研究團隊進一步探討這三個層次的喪親支援的成效。從61個對照研究的回顧中，團隊發現喪親支援和哀傷治療的整體效果量（Effect Size）只有 0.11-0.43，較其他心理治療低（Effect Size=0.8）；其中更有一些研究結果顯示喪親人士接受支援後的評估結果差於對照組¹⁶²。而在英國國民保健處（National Health Services）指

引的三個層次喪親支援中，針對性的支援是最為有效的方法¹⁶²。

研究結果為喪親人士的支援和介入帶來重要的啟示¹⁶²：

- 不是所有喪親人士都需要支援服務，主動為所有喪親人士提供專業介入，對減低困擾的成效不大；
- 為喪親人士提供支援的最佳時間是喪親後六至十八個月，喪親和提供支援之間的時間越短，成效越好；
- 專業同工應該善用評估工具，了解喪親人士的需要，針對性地提供支援和介入；
- 為高風險、高困擾，並主動尋求服務的喪親人士提供喪親支援的成效會較為顯著。

當哀不再傷……

雖然喪親是指親人死亡發生後，失去親人的經驗，但是哀傷反應往往在死亡發生以前，甚至是在病人確診患有不可逆轉的疾病的早期就已經出現¹⁶³。因此專業同工可以把喪親支援理解成一個善別的過程，讓病人和家人妥善處理別離；也就是說，病人和家人可以在死亡發生以前就開始準備和道別，延展至死亡發生以後建立連繫、表達思念和適應生活：

- 準備有時：協助病人和家人認識生命晚期可能出現的哀傷反應，特別是認知障礙症的家庭，因為他們在疾病進程面對的失去較多¹⁶⁴。專業同工也可以參考前述的「綜合危機因素模式」，運用評估工具，辨別高風險家庭，預早改變一些可以改變的因素，例如：家庭關係、社交支援、解決問題的能力等；
- 道別有時：鼓勵病人和家人好好道別，引導他們表達對彼此的關愛、心願、叮囑和傳承。生命晚期能好好道別，病人就可以安心走完人生終章，而家人也能安樂繼續生活；

- 思念有時：讓喪親人士明白死亡並不等於關係的終結¹⁶⁵。喪親人士可以用合適的方法表達對死者的思念，例如設立紀念日、紀念閣；寫日記或書信；重遊舊地；和重溫舊照片等。專業同工亦應該留意，有一些日子會令喪親人士特別思念死者，例如冬至、中秋、新年等一家團聚的節日，又或是他們與死者之間別具意義的日子，例如生日、紀念日或是死忌；
- 放下有時：喪親人士需要學習在失去與生活之間維持動態平衡，思念的同時，可以選擇在適當的時候暫時放下與死者的關係，以應付生活、工作及社交需要¹⁵⁷。「放下」並不是放棄與死者的關係，而是將這份珍貴的感情暫時收藏起來，留待有需要的時候重新細味；
- 自愛有時：教導喪親人士覺察自己身、心、社、靈的需要，並提供相關的社區資源及支援服務資訊，鼓勵他們在有需要時主動向家人、朋友或專業人士尋求協助。

面對摯親離逝，家人經歷喪親之痛是正常不過的。如果專業同工能夠在生命晚期，病人還沒有過身之前，開始留意多一點，準備好一點，家人就可以更好地過渡死亡和喪親的階段，從喪親經歷中學習成長，真正做到「生死兩相安」。

在這章，我學會了……

- 喪親（Bereavement）是指親人死亡發生後，失去親人的客觀經驗；哀傷（Grief）是因為喪親經驗而產生的正常情感反應，通過哀悼（Mourning）表達；
- 哀傷的情感反應可以表現於身體、心理、社交及行為等各方面，影響喪親人士的身心健康和日常生活；
- 面對親人離逝，大部分人都能順利過渡，也有小撮人會經歷長期或是複雜性哀傷，需要支援；
- 現時的哀傷理論主要建基於Sigmund Freud和David Bowlby的理論發展，較為專業同工所熟悉的包括哀悼任務模式、哀傷歷程模式和雙向擺動模式；
- 不是所有喪親人士都需要支援服務，應該善用評估工具，了解喪親人士的需要，針對性地提供支援和介入；
- 喪親支援可以理解為一個善別的過程，讓病人和家人妥善處理別離；並在死亡發生以前就開始準備和道別，延展至死亡發生以後建立連繫、表達思念和適應生活。

討論：

就你看來，綺紅、張太和家人有甚麼需要？你又覺得安寧照顧團隊可以如何支援他們？

喪親之痛，人之常情

為了解答心中的疑問，綺紅在網上查找了有關喪親的資料。她認識到自己的經歷原來是哀傷反應，是大部分人在失去親人後都會經歷的情感反應；又發現自己原來並不孤單，網上有不少過來人分享心聲，和自己有著相類似的經驗。綺紅的心頓時也安定了下來。

數星期後，綺紅覺得自己的哀傷反應未有太大改善，於是主動接觸為喪親人士提供輔導服務的機構，尋求協助。與輔導員會面後，她似乎更加明白和接納自己的感受了，還參加了一個專為成年喪親子女而設的輔導小組，和其他「同路人」互相分享和學習。

現在的綺紅，提起媽媽不再是淚流滿面，反而常常與身邊的家人、朋友分享與媽媽生活的趣事；她又把媽媽親手製作的珠子匙扣帶在身邊，好讓自己在想念她時隨時把玩。最近，綺紅更重新投入工作，還加入安寧照顧的義工團隊，與專業同工一起攜手合作支援受晚期疾病影響的家庭。



明明白白我的心

面對張太的回應，身邊的家人、朋友都不知如何是好。雖然他們仍然很關心張太，但又不知道怎樣可以讓她好過一點，漸漸也就不再聯絡她。

這段時間張太也自然不好受，她認為所有人都不理解自己，疏遠自己，心情掉進了谷底。兒子也覺得媽媽很不妥，再三勸說她尋求協助。最後，在半推半就之下，張太跟兒子一同接受了喪親輔導服務，與輔導員會面。

張太慢慢明白到丈夫的離世並不是只有自己經歷失去和傷痛，兒子也一樣失去了父親、親友們失去了一位家人、朋友失去了一位摯友……原來沒有人不明白自己！她也了解到，之前那些令人惱火的安慰說話，其實是出於家人、親友和教友的關心，只是面對突如其來的死亡，大家都不知道應該要說甚麼、如何安慰自己而已。張太意識到自己不能再繼續沉溺於哀傷之中，為了丈夫，為了兒子，為了關心她的人，她決定要好好生活。

對於丈夫的死，張太的內心依然有疑問、不解、憤怒；對信仰仍然存有質疑。不過，她選擇了認識和接納它們，與一些經歷相似的喪偶婦女互相分享扶持；又學會了回應別人善意的安慰，坦白說出自己的感受，並藉此教育身邊的人如何安慰喪親人士。

丈夫的離世的確令張太十分「哀」痛，但現在的她不會再去「傷」害別人和自己了。



最美好的回憶

在偶然的機會下，家晉認識了院舍新聘的社工，並與她分享自己的掙扎。社工令家晉認識到自己的難過和困惑是預期性哀傷反應，是不少晚期病人的家人，特別是認知障礙症的照顧者常有的經歷。

在社工的積極鼓勵下，家晉決定與其他兄弟姐妹一起為媽媽尋找失落的回憶，豐富她的生命。他們在家裡找回塵封多年的舊照片，重新整理；探望媽媽時，與她一邊重溫舊照，一邊閒話家常，細說當年往事。媽媽也似乎樂在其中，表現得很雀躍，認知和溝通能力有限的她，不時用手指比劃照片，又會記起兒女們的乳名。

家晉又發現媽媽年輕時是「芳芳」和「寶珠」的影迷，便找來「粵語長片」的影片給她播放。每次播放影片，媽媽總會專注地定睛看著小屏幕，還不時哼起主題曲的旋律。

社工又教導家晉為媽媽按摩，當他輕輕地撫摸著媽媽那雙佈滿「歲月痕跡」的手時，淚水不由自主地湧出來，陪伴在旁的社工便鼓勵家晉向媽媽道愛、道謝、道歉……，她說著……媽媽含笑睡著了，家晉拿出手機「自拍」，留下眼前美好這一幕。

面對媽媽的即將離逝，家晉依然不捨，不過與媽媽的回憶和生活點滴，卻會成為他日後生活的動力。



愛己·及人

在生命的晚期，除了病人及家人，安寧照顧團隊同樣每一天見證著死亡的來臨，與生死課題「零距離」接觸。大家有沒有想過專業同工也有身、心、社、靈的需要，在照顧病人、家人的同時，都要關顧自己？

容易受傷的同工？

嘉寶是一個非常熱心的年輕社工同事，在安老院舍工作了差不多五年，一向非常疼愛院友，不但會和他們聊天解悶，更記得他們的名字、喜好，又會在他們的生日準備小驚喜，逗他們開心，連院友的家人也常常稱讚嘉寶。

不過嘉寶心中一直很疑惑，每一次有院友離世，她都會覺得特別難受，內心有很多情緒，有時甚至會和對方家人一起傷心流淚，就好像自己的朋友或家人離世一樣。但是因為嘉寶是專業同工的身份，她要時刻提醒自己克制情緒，好讓她能處理院友過身後的善後工作，包括安撫家人、協助他們處理院友身後事等。

嘉寶覺得自己很奇怪，她留意到身邊的同事對過身院友雖然也有不捨，但都沒有這麼強烈的情緒。她越來越質疑自己是否適合從事長者照顧工作；最近她更開始出現一些身體症狀，例如疲倦、失眠、腸胃不適、頭痛等，影響工作和生活，令她十分困擾。

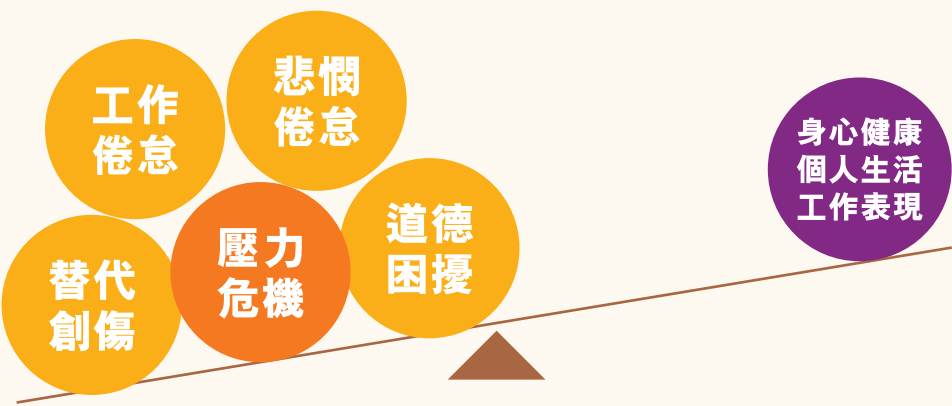


同生共死的代價

「人非草木，孰能無情？」相信很多專業同工也曾有過和嘉寶一樣的經歷。在安寧照顧中，專業同工全心全意照顧病人及家人，或多或少會與他們建立了感情，這份感情成為同工工作的動力，盡心盡力確保病人和家人得到最好的照顧。然而，當病人逐漸走近死亡，同工也是和他們「同生共死」，一同經歷死亡帶來的哀傷、不捨和無力感。

關於安寧照顧專業同工面對的壓力，過往文獻中提到四個相關的概念：職業倦怠、悲憫倦怠、替代創傷和道德困擾¹⁶⁶⁻¹⁶⁸。

- 工作倦怠：專業同工因為工作壓力過大而產生的身心疲勞與耗竭狀態。當工作要求大於個人資源，同工便會進入一種疲憊不堪的狀態，工作熱情和活力減退，刻意與病人及家人保持距離，並失去自我價值和工作成就感；
- 悲憫倦怠：在照顧病人及家人的過程中，專業同工會投放感情，感受到病人的無助、孤獨、焦慮和抑鬱，想出手相助卻束手無策。當這些感受累積到一定程度，同工就可能經歷一些與創傷後壓力症狀相似的身心反應，影響他們承載病人及家人情緒的能力。職業倦怠源於工作需求，而悲憫倦怠則與專業同工的情感投放和感同身受的能力有關，可說是照顧過程中付出的情感代價；
- 替代創傷：專業同工在陪伴過程中見證著病人的情況轉差、甚至死亡，對自身價值觀、信念帶來的衝擊。這些衝擊可以包含安全感、人與人之間的信任和親密關係、對事物的控制感等。相對於悲憫倦怠，替代創傷更強調安寧照顧專業同工承受的心靈衝擊；
- 道德困擾：安寧照顧中，病人、家人，以至整個照顧團隊都會一同經歷不同的生活、照顧及醫療決定，而這些決定很多時候會令專業同工陷入兩難：如何維持病人的自主和平衡家人的意願？應否繼續使用維生治療？是否為病人進行搶救？道德困擾可能會令同工質疑自己的專業操守，甚至一直以來秉持的價值觀和信念。



圖像7.1：安寧照顧專業同工面對的壓力

雖然四個與專業同工壓力有關的概念側重點各有不同，但是它們卻共同影響著專業同工的身心健康、個人生活，以至工作表現和滿足感^{166, 167, 168}：

- 身體健康：身體疲憊，出現身心症狀如失眠或睡眠問題、免疫力轉差、頭痛、腸胃不適和疑病症等；
- 心理狀態：情感疲憊、冷漠；過分緊張或敏感；感到煩躁不安、抑鬱、焦慮、恐懼、絕望及無助；出現創傷後壓力症狀；感受到生命的脆弱和無奈；質疑自己的價值觀和信念；
- 個人生活：難以抽離工作，影響家庭及社交生活；對酒精或藥物過度依賴；
- 工作表現和滿足感：工作的熱情和活力減退；缺乏同理心；刻意減少與同事、病人及家人接觸；自我覺察、反思和決策能力低落；自我價值低落；失去工作樂趣和成就感；頻繁缺席或轉換工作。

善用工具，了解壓力

為了進一步了解壓力對專業同工身心健康、生活和工作等方面的影響，世界各地的研究團隊開始發展不同的評估工具。這部分會簡單介紹一些常用的專業同工壓力評估工具，供大家參考。由於評估工具版權由所屬的研究團隊所擁有，詳細內容將不會盡錄，如果同工有興趣使用評估工具，請自行聯絡研究團隊取得認可。

	評估工具	內容
悲憫倦怠	悲憫倦怠自我檢測量表 ¹⁶⁹ Compassion Fatigue Self Test（CFST）	- 40個項目 - 2個分量表包括悲憫倦怠（23個項目）和工作倦怠（17個項目）
	悲憫倦怠自我檢測量表—修訂版 ¹⁷⁰ Compassion Fatigue Scale（CFS-R）	- 30個項目 - 2個分量表包括悲憫倦怠（22個項目）和工作倦怠（8個項目）
	悲憫倦怠自我檢測量表—修訂簡短版 ¹⁷¹ Compassion Fatigue Scale（CFS-R short form）	- 13個項目 - 2個分量表包括替代創傷（5個項目）和工作倦怠（8個項目）
	專業生活品質量表 ¹⁷² Professional Quality of Life Scale（ProQOL5）	- 30個項目 - 在悲憫倦怠自我評估—修訂版加入悲憫滿足的正向項目 - 3個分量表包括悲憫滿足（10個項目）、工作倦怠（10個項目）和替代創傷（10個項目）
工作倦怠	Maslach工作倦怠量表 ¹⁷³ Maslach Burnout Inventory	- 22個項目 - 3個分量表包括情緒耗竭（9個項目）、情感抽離（5個項目）和個人成就（8個項目）

	評估工具	內容
工作倦怠	Bergen工作倦怠量表 ¹⁷⁴ Bergen Burnout Inventory（BBI）	- 9個項目 - 3個分量表包括工作耗竭（3個項目）、工作意義（3個項目）和工作能力感（3個項目）
	Oldenburg工作倦怠量表 ¹⁷⁵ The Oldenburg Burnout Inventory（OLBI）	- 25個項目 - 2個分量表包括工作耗竭（7個項目）和情感抽離（18個項目）
	Shirom-Melamed工作倦怠量表 ¹⁷⁶ Shirom-Melamed Burnout Measure（SMBM）	- 22個項目 - 4個分量表包括身體疲憊（8個項目）、思想疲累（6個項目）、精神緊張（4個項目）和精神不振（4個項目）
	哥本哈根工作倦怠量表 ¹⁷⁷ Copenhagen Burnout Inventory（CBI）	- 19個項目 - 3個分量表包括個人工作倦怠（6個項目）、工作相關的倦怠（7個項目）和服務對象相關的倦怠（6個項目）
	西班牙工作倦怠量表 ¹⁷⁸ Spanish Burnout Inventory	- 20個項目 - 4個分量表包括工作熱誠（5個項目）、心理倦怠（4個項目）、情感抽離（6個項目）和內疚（5個項目）
其他	生死工作效能評估量表 ¹⁷⁹ Self Competence in Death Work Scale	- 14個項目 - 2個分量表包括心靈效能（10個項目）和情感效能（4個項目）
	心理一致感量表 ¹⁸⁰ Sense of Coherence Scale	- 29個項目 - 3個分量表包括理解感（11個項目）、掌控感（10個項目）和意義感（8個項目） - 另有「SOC-13」13個項目修訂版

圖表 7.1：常用的專業同工壓力評估工具

從不同的評估工具中，我們不難發現職業倦怠、悲憫倦怠和替代創傷是評估專業同工壓力的重要範疇，而近期發展的評估工具更嘗試加入一些正向的項目，例如悲憫滿足、自我效能感和意義等。

評估工具讓我們更容易了解專業同工面對壓力的情況。整合各項研究數據，在不同範疇工作的醫護人員有7-61%受到壓力的困擾¹⁶⁶；安寧照顧專業團隊也有17.3%的同工表示受到相關的壓力困擾，而當中以社工和家居照顧團隊的比率最高，醫生則最常會感到失去工作成就感¹⁸¹。

你有壓力，我有壓力

看到這裡，精明的同工可能會產生疑問：即使同樣面對病人的疾病和死亡，為甚麼不是每一位專業同工的身心健康、生活和工作都受到壓力影響？文獻中提到，原來個人及機構層面有一些因素可以增加或降低專業同工承受壓力的能力^{166, 167}：

安寧照顧團隊的壓力 職業倦怠 / 悲憫倦怠 / 替代創傷 / 道德困擾	
風險因素	保護因素
個人層面： - 個人對工作的目標和期望 - 個人的信念和價值觀 - 過往的喪親/死亡經驗 - 對死亡的恐懼 - 溝通及照顧的技巧和經驗 - 與病人及家人的接觸和關係 - 時間安排的壓力 - 病人及家人的資源	個人層面： - 個人及團隊的自我照顧及壓力應對技巧 - 與病人及家人溝通相處的時間 - 良好溝通及照顧技巧 - 對病人的身體狀況和死亡的理解 - 個人的資源、滿足感 - 工作上的成就感 - 專業界線
機構層面： - 龐大的工作壓力 - 工作時間過長 - 僵化、不道德或不公平的制度 - 專業同工的自主得不到尊重 - 機構與專業同工的價值觀不相乎 - 機構的模式及資源	機構層面： - 團隊之間的關係 - 機構的支援政策 - 心理支援 - 反思和分享的機會時間 - 嘉獎及表揚機制 - 機構與專業同工的價值觀/信念一致

圖像7.2：影響專業同工承受壓力的能力的因素

這些因素，為紓緩專業同工的壓力帶來重要啟示：

- 自我關顧的實踐，可以協同工平衡工作與生活；
- 溝通和照顧技巧，能幫助同工改善與病人及家人之間的相處；
- 反思和經驗分享，有助提升專業同工對自己的信念、價值觀和生死觀的認識，建立團隊的默契和支援；
- 機構的文化和制度改革，是承托個人及團隊在壓力中健康發展的關鍵。

關顧同工，愛己及人

所謂「工欲善其事，必先利其器」，專業同工作為安寧照顧服務的「工具」，要有能力照顧病人和家人，承載他們的痛苦哀傷，就得好好照顧自己。事實上，已經有不少的研究團隊正在努力發展預防和紓緩專業同工壓力的介入手法，並開始進行實證研究。初步結果顯示，大部分個人層面的介入手法在改善壓力方面的成效不錯，可是針對照顧團隊及機構層面的介入卻少之又少^{166,167}。總括來說，關顧同工可以從五方面著手：

- 自我關顧，從生活中實踐：教育同工自我關顧的技巧，並鼓勵他們在工作及生活中實踐，從身、心、社、靈方面好好照顧自己，調節工作與生活的規律；

身體	社會心理	靈性修養
- 定時作簡單運動 - 保持均衡飲食 - 鬆弛練習 - 休閒的活動 - 培養興趣（如茶道、種花、烹調） - 學習欣賞大自然	- 設立合理的期望 - 了解自己的能力和限制 - 認清和接受理想與現實的差距 - 接受不可改變的，將注意力放在可改變的 - 接納正負面情緒 - 嘗試建立支援系統和傾訴對象 - 平衡工作與家庭生活 - 參加朋輩活動 - 與家人保持良好關係	- 讓自己停一停（安靜/退修） - 寫心靈札記 - 從安寧照顧中尋找意義 - 多接觸大自然 - 嘗試尋找心靈/信仰上的支持

圖像7.3：專業同工的自我關顧

- 認識壓力，學習管理情緒：讓同工明白面對生死課題，有情緒和感受是最自然不過的事情。嘗試鼓勵同工學習留意和接納自己的情緒，尋找適當的方法疏導，並在有需要時尋求照顧團隊其他成員、導師或主管的支援。另外，幫助同工認識壓力來源，善用前述的評估工具自評，學習簡單的自我鬆弛技巧，也可以提升壓力的自我覺察和應對能力；
- 持續增值，提升自我效能：針對同工的需要，為他們提供合適的培訓，能讓同工更有信心照顧晚期病人及家人。澳洲蒙納殊大學的David Kissane教授及其團隊針對照顧癌症病人專業同工的需要，設計了一個完善的溝通技巧課程，有效提升他們的同理心、能力感和滿意程度，內容值得大家參考¹⁸²；

腫瘤科溝通基礎培訓課程	腫瘤科溝通進深培訓課程
1. 宣告壞消息	1. 進行臨床試驗
2. 共同參與決定	2. 腫瘤遺傳學
3. 處理情緒	3. 腫瘤復康
4. 處理腫瘤復發	4. 治療依從性
5. 紓緩治療的過渡	5. 討論網上資訊和非常規治療
6. 舉行家庭會議	6. 討論文化價值觀
7. 討論生死議題	7. 跨專業合作
	8. 討論生育及性需要的相關議題

圖表 7.2：針對照顧癌症病人專業同工的需要設計的溝通技巧課程¹⁸²

- 共同成長，建立團隊文化：建立關愛的工作環境，鼓勵照顧團隊成員互相支持，並提供開放平台，讓同工可以在一個安全信任的環境中分享照顧經歷及感受，同時尊重每位同工的個別需要和步伐，不勉強未有準備的同工分享。在病人過身後引入紀念儀式是一個不錯的做法，能為同事提供宣洩情緒的渠道。當情緒得到妥善的處理，每位病人過身的經歷都會成為照顧團隊一次反思學習的機會，讓同工學會與悲傷共處，坦然接受死亡；
- 制度配合，事半功倍：機構的制度和資源的配合，是令各項措施成功推行的關鍵。關顧專業照顧同工的措施也一樣，自我關顧實踐、學習管理情緒、提升自我效能和建立團隊文化需要機構在工作需求、工作時間、人手安排、行政管理、資源運用及發展策略等多方面作出靈活調配。

安寧照顧中，專業同工無可避免要「零距離」接觸生命的脆弱——疾病和死亡，經歷職業倦怠、悲憫倦怠、替代創傷和道德困擾等的壓力危機。不過，只要我們可以在個人、團隊及機構的層面多下一些工夫，「危機」就可以轉化為學習和成長的「契機」，提升同工個人，以至於整個照顧團隊的工作表現、能力感、投入感和抗逆能力。



圖像7.4：將壓力「危機」轉化為學習和成長的「契機」

在這章，我學會了……

- 安寧照顧專業同工每天見證著疾病和死亡的發生，可能會經歷職業倦怠、悲憫倦怠、替代創傷和道德困擾等的壓力危機，影響身心健康、個人生活、工作表現和滿足感；
- 壓力評估工具主要評估職業倦怠、悲憫倦怠和替代創傷三個範疇，並嘗試加入一些正向的項目，例如悲憫滿足、自我效能感和意義等；
- 即使同樣面對病人的疾病和死亡，也不是每一位專業同工的身心健康、生活和工作都會受到壓力影響；而個人及機構層面有一些因素可以增加或降低專業同工承受壓力的能力；
- 預防和紓緩專業同工壓力可以從自我關顧實踐、學習管理情緒、提升自我效能、建立團隊文化和機構制度配合五方面著手，提升個人以至於整個照顧團隊的工作表現、能力感、投入感和抗逆能力。

討論：

嘉寶面對的是甚麼壓力？你又會怎樣從個人、團隊和機構的層面幫助她？

嘉寶的情況，原來另一位較為資深的護士同工早已經看在眼內，只是一直未有機會與她單獨討論。這天，剛巧這位護士要與嘉寶一同外出工作，便在途中問起了她的狀況。

嘉寶內心掙扎了好一會兒，終於把自己幾年來的疑惑和盤托出。出乎她的意料，護士同工不但沒有覺得她不夠專業，還告訴她自己和其他同工也有類似的情況。嘉寶頓時放下心頭大石，心裡很慶幸：我也不算是怪物呢！護士同工與她分享了自己的減壓和處理方法，又建議她考慮放假小休幾天。

後來，她們在一次照顧團隊會議上討論到這個話題，主管表示很明白前線同工的壓力，並決定採取一些關顧同工的措施：在病人過身後引入紀念儀式，讓同工可以宣洩情緒，反思照顧的經驗和感受、當中的學習和意義；增設半年一次的退修活動，促進同工的溝通和認識，建立朋輩支援網絡；及加強生死教育和安寧照顧相關培訓，提升同工的能力感。朋輩的支援，加上機構的措施調整，令嘉寶的壓力大大得到改善，再次重新得力，繼續投入工作。



參考資料

詳情可掃描以下QR Code



或瀏覽www.JCECC.hk/case_book/NGO_Case_Book_Reference.pdf

編著團隊

賽馬會安寧頌計劃

本書的內容由香港大學團隊編著：

- 項目總監 陳麗雲教授
- 項目總監 周燕雯博士
- 講師 古詠思女士
- 講師 梁佩嫻女士
- 高級訓練主任 馮曉青博士

個案故事由安寧頌合作夥伴提供：

- 香港老年學會
- 基督教靈實協會
- 香港復康會
- 聖公會聖匠堂
- 聖雅各福群會

心安家寧系列 — 安寧概念篇

編著	賽馬會安寧頌
出版	賽馬會安寧頌
地址	香港薄扶林香港大學百周年校園賽馬會教學樓8樓811室
電話	3917-1260
電郵	jcecc@hku.hk
傳真	2517-0806
網址	http://www.jcecc.hk
出版日期	2018年6月初版
國際書號	ISBN 978-988-13636-1-9

非賣品

版權屬香港賽馬會及香港大學社會科學學院所有，只可複印作非牟利教學用途，
並請列明出處：

「賽馬會安寧頌」(2018)：心安家寧系列 — 安寧概念篇。香港：香港賽馬會及香港
大學社會科學學院

© 香港賽馬會及香港大學社會科學學院 二零一八年

