

善終紓緩服務

陳丘敏如

善寧會的宗旨是「天為生命定壽元、人為生命賦意義」。生命的長短雖然非人力所能控制，但人卻有能力使自己活得更實在、更有意義。不論生命還有多少時日，每個人都應該可以有意義地活至最後一刻，這正是善終紓緩服務的使命。

1. 善終紓緩服務(Hospice Palliative Care)

善終紓緩服務(又稱寧養照顧服務)，是為末期癌症病患者提供之全人照顧及支援服務，由一隊曾受特別訓練的專業人員，包括醫生、護士、社工、心理學家、物理治療師、職業治療師、院牧、輔導員及義工等所組成。除了為病者提供身體護理、情緒和心靈輔導等全面照顧外，還為其家屬提供情緒及生活上的支援，更在病者離世後提供喪親善別輔導服務。「善終紓緩服務」主要為病者減輕痛楚和紓緩病徵而設。過程中，照顧者要以尊重病者的價值觀及需要為前提，讓他們在餘下的日子活得自在和有尊嚴。服務可透過各種方式提供，包括家居探訪、住院服務、日間寧養中心、社區或醫院的喪親支援等等。善終紓緩服務的理念可總括如下：

1.1 大自然的定律

生死是大自然的定律，凡有生命的，都需要面對死亡。理論上，每個人皆知人必有一死，卻未必相信會發生在親人或自己身上。「接受」

死亡，是平和面對死亡的關鍵；要明白死亡本身既不是疾病，亦不是人類的敵人，而是大自然的必然現象。

1.2 與身俱來的尊嚴

既生而為人，就有作為人的尊嚴，值得被尊重。縱然面對臨終，病者亦應受到尊重，有尊嚴地活至最後一刻。每個人皆有其獨特之處，亦有不同的價值觀。協助病者時，要尊重其需要，明白到每個人的價值觀不一，以致其需要亦有所不同；甚麼對臨終者來說是重要的，就是重要的。

1.3 生活的素質

雖然生命的長短超乎人的操控，但人絕對有能力改善生活素質。協助病者維持或提昇其生活素質是臨終照顧非常重要的一環。例如，利用各種輔助儀器來改善臨終者的活動能力，並鼓勵參與多元化的活動等，這些都有助提昇其生活素質。

1.4 全人照顧

人有多方面的需要，而善終紓緩服務也講求為病者提供身心靈的全人照顧。照顧身體的基本需要，把臨終者身體不適的徵狀減至最低，是善終紓緩服務的重要任務。死亡臨近，將會與世上所有愛的人與物分開，身體逐漸虛弱而需要依賴別人照顧等，都會令末期病者產生不穩定的情緒及困擾。透過服務，病者及家人的情緒得到撫平，心理需要亦得到滿足或轉化。

面對臨終，病者與親人的關係更顯重要。這時應把握機會，重修舊好，或作出適當調節，例如老伴身體不佳而不能照顧病者，病者便需接受其他照顧者的幫助。因為病者與家人的關係對臨終照顧有直接的影響，所以，善終紓緩服務的照顧對象不只是病者本身，而是病者及其家人所組成的一個單位。

面對死亡，令人感到生命的限制，亦凸顯出病者靈性上的需要。這需要不一定等同宗教信仰；有些人覺得需要重新去探究或檢視個人的價值觀、人生觀或宇宙觀等。在善終服務裏，這些需要都會被尊重及支持。

2. 晚晴照顧 (End-of-Life Care)

香港的善終紓緩服務大多只為末期癌症病患者而設，其他病症的末期雖沒有癌症般明顯，但也有一個每況愈下的晚晴階段。現代醫學先進，很多以往的不治之症，現在都能有效控制病徵，還可以延長病者壽命。結果，大部分人都要面對身體情況漸差的階段，然後才步入臨終期。晚晴照顧或人生末段的照顧是指在這階段病者所得到的關懷及照顧，無論病者身處家中或醫院，在寧養、安老或療養等設施中。優質的晚晴照顧包括以下幾個要點：

2.1 選擇

對於病者來說，有權選擇，最為重要。提供不同方案予病者參考，協助他們作出一個明確選擇，是有效的支持方法。首先要獲得相關的資料，並讓病者就個人的價值觀考慮及選擇合適的方案。透過分析有

關資料而作出的決定，通常會比較稱心合意，可幫助病者減低無助感。

2.2 支援

在人生末段，身體每況愈下，病者漸漸需要依賴別人的協助。照顧者不離不棄的態度，是病者心理上的最佳支持。病者家屬、受聘的照顧者及醫護人員都可按情況提供適切的援助，針對病者身心靈各方面的需要，有效地滿足病者。

2.3 坦誠開放

如患病者、其家屬及照顧者能夠抱坦誠開放的態度面對死亡，這將有助減少死亡帶來的孤獨及恐懼感。透過開放的討論，讓病者自主地表達內心感受及需要，使親人及照顧者更理解其真正需要，從而提供更合適的晚晴照顧。

2.4 全面地接納病者

每個人的思想、目標、希望及信念都各有不同。面對臨終過程，會把自己的價值觀凸顯出來。各人想法不同，難有對錯之分。要做到真正關心，身邊的人就要少加意見、少批評，盡量接受病者獨特的要求。

3. 香港人心目中的「好死」—死亡觀念的大型民意調查

為更進一步了解香港人心目中的「善終」，善寧會於 2004 年 2 月至 8 月期間，在各項公開活動中，成功以問卷方式訪問了超過 700 位

公眾人士，了解他們對「好死」的看法。

3.1 「好死」的因素及其重要性

這項調查得到香港大學行為健康教研中心的協助。調查人員參考西方有關死亡的文獻，再根據本地資深社會工作者的經驗，擬定了17項決定「好死」的因素。

「好死」因素，可分為四大範疇：—

傳統觀念——社會傳統的觀念，例如「死後風光大葬」

肉體無痛——臨終時沒有痛苦，例如「不用受病痛長時間折磨」

去者善終——做好心理準備，例如「回想一生沒有遺憾」

留者善別——家人安樂送別，例如「完成對家庭責任」

受訪者按每項「好死」因素的重要性，以0（完全不重要）至10（十分重要）評分。

3.2 調查結果

好死因素	分數	
死前唔駛受病痛長時間折磨	8.80	無肉體痛苦
臨死之前，能夠盡量減少身體上的痛楚	8.61	
知道自己死唔會拖累家人	8.29	留者善別
臨終前，生活各方面都唔駛靠人幫	7.96	
死前能夠同家人或親友和好	7.85	
知道自己唔駛擔心家人以後生活	7.73	
死前完成對家庭責任	7.70	
死前仍然能夠得到其他人尊重	7.54	去者善終
死之前能夠完成埋未了心事	7.41	
諗番自己一生，會覺得活得好有意義	7.32	
死既時候，有家人係身邊陪住	7.10	
能夠生前安排或決定點處理自己身後事	7.09	
心理上已預備好自己將會死去	7.01	
死前有人肯聽自己講心事	6.99	
諗番自己一生，會覺得無乜遺憾	6.62	傳統觀念
死後身體完整	3.64	
能夠風光大葬	2.71	

3.3 主要發現

被評為最重要的兩項「好死」因素均屬於「無肉體痛苦」範疇。兩者的重要性，以 10 分為滿分計，平均高達 8.71 分。其次重要的「好死」因素則屬於「留者善別」範疇。五項關於家人因素的平均值，亦有 7.91 分之高。「去者善終」範疇屬於第三位，八項因素的重要性，平均達 7.13 分。最不重要的「好死」因素範疇是「傳統觀念」。相對於上述三大範疇，傳統觀念的重要性評分十分低，平均只有 3.18 分。

3.4 其他統計分析結果

經過統計學分析，不論被訪者的個人背景為何，對「無肉體痛苦」的重要性評分沒有分別。較年輕、較高學歷、信奉基督教或天主教的受訪者，傾向認為「留者善別」及「去者善終」是重要的「好死」因素。較年長、較低學歷、信奉道教或拜神的受訪者，明顯比較著重「傳統觀念」。

3.5 啟發及建議

死亡是人生必經階段，卻被社會普遍視為忌諱。是項調查為本港首次關於市民對死亡看法的大型民意研究，有助了解市民在面對臨終時的需要。總結調查結果所得，善寧會有以下結論：

3.5.1 「無肉體痛苦」是受訪者認為最重要的「好死」因素。

建議：

家人應認識如何妥善照顧臨終病者的技巧；

醫護人員需有效運用有關紓緩治療的知識；

善用其他醫療配套，如家居探訪的寧養服務、或預前指示的選擇等。

3.5.2 「留者善別」，臨終者認為家人的需要，比自己能否善終更重要。建議：

不避談死亡。病者與家人開放地討論自己的想法，達至彼此明白和體諒；

將內心的說話（如道歉、原諒、感謝等）向對方說出，以免他朝後悔或遺憾；

共同商量有關家人日後生活的安排；

此段期間，與臨終者妥善的溝通和相處，可以幫助家人有效處理喪親後的情緒。

3.5.3 幫助臨終者「善終」，達至心靈上的平安。建議：

除了為臨終者提供醫療護理以外，心理上的支援亦非常重要；

與臨終者回顧並總結自己的一生，幫助他們欣賞自己曾對家庭或社會的付出；

尊重病者，願意陪伴和聆聽。

3.5.4 傳統對死亡的觀念和儀式，原來不被大部份受訪者所重視。建議：

家人毋須太過在意逝世者葬禮儀式上的安排，應量力而為；

如不能負擔部分葬禮儀式，亦毋須內疚；

鼓勵臨終者向家人說出自己的想法，家人可按臨終者的心意安排後事，讓彼此安心。

4. 臨終的痛苦

一般人對死亡的聯想都很負面，更認為死亡等同痛苦。有些人因為憂慮或接受不了這些聯想，而尋找提早結束生命的方法。有些人更把自己的主觀感受投射於他人身上，認為既然面對死亡是如此痛苦，不如成全病者求死的要求，協助了結生命。這些看法似乎很有道理，筆者希望再深入一點去探究臨終的痛苦，看看此說能否成立。

4.1 全人的痛苦

「痛」可源於肉體上的痛楚、疼痛，有生理的根據；「苦」卻是主觀的評價。我們常說「有苦自己知」，反映「苦」是個人內心的感受。在醫護界，其中一個「痛苦」的定義是「當病人說有痛楚，痛楚就存在。」換言之，當病者認為沒有痛楚，痛楚就不存在。現代善終運動始創人桑德施醫生 (Dame Cicely Saunders) 認為，痛楚是全面的/全人

的 (total pain)，不只發生於生理上。痛苦是受生理、心理、靈性及人際關係等因素而產生的主觀感覺，而這些因素全都互相牽動。

一位面對臨終的媽媽，她的痛苦可能來自不適的徵狀，但亦可能源於感到未能克盡母職，憂慮兒女的成長，或是惱恨丈夫的不是，或內疚未能與父母修好，或憤恨上天的不公平等。某一方面的痛苦增加，亦足以加劇其他的痛苦。同樣，某一方面的痛苦得到紓緩，其他的痛苦也隨之減少。例如，當一個病者肉體上的徵狀增加，他的憂慮亦會增多，憂慮自己將抵受不了、憂心會被家人遺棄等。有時候，透過專業人員的介入，家人與病者之間的關係得以改善，他的病徵亦見紓緩，甚至連止痛藥的份量也可調低。

4.2 現代文化

每個人都活在社會裡，價值觀亦受當代文化背景所影響。現代人事事講求效率，崇尚外表，以為凡事都在自己的操控之內。每個人在社會亦扮演很多不同的角色，有些人介紹自己為某某的太太、某某的母親，或甚麼公司的老板、誰的上司。我們花了不少時間去粉飾這些角色，使自己看起來更稱職。但，面對死亡的來臨，這些假設不再成立，各個角色面具亦被剝下，面對赤裸裸的內在自我，有些人會說：「我已經不再是我了！」其實，這個仍然是「我」，只不過是深層的自我。這個就是我們的心靈。

記得曾照顧一位病者，他退休前是一間上市公司的行政總裁。他說，當年他的一道行政命令，全公司上上下下都要乖乖去執行。患病後的他鬱鬱寡歡，常說疾病令他不能接受自己，連自己的手手腳腳都

不聽使喚，還問我可否理解他的痛苦。我們現代人比較少去關心、了解或孕育心靈，因為社會物質富庶，使我們的假設更為牢固。當死亡臨到，摧毀了我們熟識的外表，往往令我們無所適從，不知所措，非常痛苦。

4.3 超越痛苦

回顧自己的過去或是人類歷史，痛苦其實並不陌生，只不過我們不能接受它的存在。人生路上，寶貴的經驗往往要付出辛勞的代價；在患難中，我們可以學到更多，有更多得着。不要白白承受痛苦，只要處理得宜，痛苦可以變成正面的，超越痛苦更可見心靈成長。這成長有待我們去發掘，用創意去啟發新的可能。有些年輕的病者，因為經歷疾病的煎熬而愈發堅強成熟，甚至支持家人去接受自己的離世；很多喪親家屬經歷苦難後，都認為自己比以前進步，更懂得勇敢面對未來。

病者以尋死來結束痛苦，往往是一個求救的訊號，表示痛苦的劇烈程度已極為嚴峻。我們不應只看表面，去協助他們完結生命，而應該對症下藥，按照他們的情況來幫助。有些痛苦是作為人必然的經歷，以伴行者的角色支持他們，可減輕面對死亡所帶來的孤獨感覺。

5. 總結

善終紓緩服務為晚期病患者提供了具人性化的照顧。病者不單苦於表面的病徵，更有多方面的需要。當他們面對晚期疾病，可能會以獨特的方式去面對。因此，病者才是主導，身邊的人只是支持，讓他

們在生命最後階段活得有尊嚴。善寧會倡議每個人的人生末段，都能活得有尊嚴、有素質，並得到別人的關懷、支持、諒解及接納。信念是萬事之始，我們需要堅持個人的信念才能實踐信念。要優質的晚晴照顧得以普及，我們需要相信每個人都可以在有尊嚴的情況下離世，我們必須倡議為臨終者提供身心靈的全人照顧——一個適切的晚晴照顧。

「善寧會」透過社群教育，倡議珍惜生命、平和面對死亡、活出積極人生，致力推廣善終紓緩服務，及提供喪親善別輔導服務，並拓展善終及善別的專業培訓課程。為協助更多有需要人士渡過及面對人生末段，「善寧會」正積極開拓多項臨終照顧培訓課程、小組善別輔導服務及社群教育活動，以實踐「天為生命定壽元，人為生命賦意義」的宗旨。