



ILLUSTRATION BY: GIDEON LAI ©



敞開心扉

談生論死



活好晚期 活好人生



活在醫療科技發達的年代，長命百歲已不再是天方夜譚的說法。然而，對於晚期病人而言，長命百歲可能不是值得慶幸的。

我（護士秦姑娘）從事護理工作20多年，曾遇到不少晚期病人，甚至陪伴他們走過人生最後一段路。過往一年，有幸加入「攜手同行」團隊，主要職務是為癌症病人提供貼身及溫暖的關顧。在攜手同行的日子裡，從病友的不同經歷與真摯分享中，不但教懂我活在當下、珍惜生命的道理，還啟發我思考甚麼是晚期病人的真正需要。當中，蕭婆婆的故事，更為我往後的工作添加不少力量。

80 歲了 我熬得過化療嗎？

蕭婆婆 81 歲，患子宮癌。她是一名獨居長者，兒子已婚，長居於內地。對於應否接受醫生的建議，進行化學治療，蕭婆婆起初躊躇未決。她擔心自己年事已高，療程中身體虛弱，無能力照顧自己，亦害怕承受不了化療帶來的副作用，故考慮不接受醫生建議的化療。但當她想起多年前媽媽患乳癌，得不到任何治療而被癌魔折磨的日子，她最終接受醫生建議，進行積極治療。

探訪精靈的蕭婆婆

當我們的團隊收到癌症病人致電求助，會首先關心來電者的身體狀況。經初步了解後，便會安排家訪。每趟家訪，我會帶備合適的物資，例如適合癌症病人參考的膳食營養小冊子、營養補充品等等。一天，我在辦公室收到蕭婆婆的求助電話，直言擔心即將進行的化學治療。我明白她的擔心及需要後，便立刻安排家訪。

家訪當天，我帶備各樣有關營養與治療的實用書籍、不同營養產品試用裝和小禮物來到蕭婆婆家中，親自向她講述治療路上的飲食貼士，以及有效應對治療副作用的方法。蕭婆婆耐心聆聽我的講解後，對療程的恐懼確實減低了。我進一步了解她的個人背景、家庭和經濟狀況，得知年輕時的蕭婆婆是內地國企公司的管理層，難怪現在年過 80，仍然伶牙

俐齒，對答如流。她是一位溫文有禮、有知識、有修養的長輩，亦是我心目中「精靈婆婆」的典範。談話間，我發現她對自己的病況其實不太了解，似被蒙在鼓裡。

我：「蕭婆婆，你知道自己患上哪一種子宮癌嗎？子宮頸？子宮體？還是子宮內膜？」

蕭婆婆：「唔知道呀，醫生也沒有說清楚。」

我：「咁……醫生有沒有告訴你，癌症屬於第幾期呢？」

蕭婆婆：「唔知道呀，醫生也沒有多說。」



知道？ 不知道？

我取得蕭婆婆的同意後，曾翻閱她的醫療記錄，得知她罹患晚期子宮體癌，醫生打算為她安排紓緩化療¹。言談間，亦得知蕭婆婆誤以為化療過後，便會完全康復。談到這裡，我意識到治療方案應當由主診醫生與當事人直接商討，外人不應多加意見或批評。但另一邊廂，我身為個案的負責人，其中一項職責是盡量為患者提供多方面的資訊及支援，俾能有多一些選擇，好作安排。在進退兩難之間，我嘗試跟蕭婆婆討論療程問題。

¹ 紓緩化療的目標不在於根治癌症，而是希望能控制或縮小癌腫，減輕患者的症狀(例如痛楚或出血)，延長其壽命。

「蕭婆婆，姑娘當然衷心希望你接著的化療能順順利利，能好好控制腫瘤的情況，但坦白說 你本身年紀也不輕了 姑娘希望你能多諗一步，作兩手準備 。（我不敢說得太直接，希望她能明白我的意思。）你可有想過，若治療效果不如預期 有想過為自己做點準備嗎？」

「姑娘，我從來冇諗過㗎。」

蕭婆婆回答時，神態有點不自在，似乎想逃避。看見她的窘態，我不想令她難堪，也不想打沉她剛燃起的一點士氣，只好先把這話題收起不談。

邂逅同路人義工

家訪後約一個月，蕭婆婆的療程開始了。每次化療之後，我會致電問候她的狀況，並給予適切的健康指導。蕭婆婆於化療後都會出現胃口不佳的情況。由於味覺受化療藥物影響，變得偏好酸甜味道的食物，於是我便替她向其他社福機構申請了一批營養產品，並找來同路人義工阿 Ann 探望蕭婆婆。阿 Ann 也曾患癌，經歷過化療，因此可以分享在療程上的所遇所感，並送上鼓勵和祝福，使蕭婆婆不再感覺孤單。阿 Ann 還主動教導蕭婆婆在家做一些簡單的運動，以保持良好體質，繼續面對療程。我心感欣慰，在抗癌路上能為蕭婆婆找到多一位傾訴對象。

對於蕭婆婆這類晚期患者，我除了為她物色同路人，還希望在她行動自如的情況下，能為其完成未了的心願。

「蕭婆婆，你有沒有一些好想做的事、或好希望去的地方？等你化療完成後，姑娘試試替你安排。」

「秦姑娘，你帶我去邊度玩便去邊度，我只要能跟著你便可以。」

蕭婆婆每次的回應也是這樣，她的機靈可愛、口甜舌滑，令我哭笑不得。

因工作關係，我們團隊有需要時會以 WhatsApp 跟患者溝通。電話裡經常收到這位精靈鬼馬婆婆的留言和信息。

「秦姑娘，你近排忙唔忙呀？天氣凍，你返工有冇著夠衫呀？」

「秦姑娘，你帶給我啲營養奶，酸酸甜甜，我好鍾意呀，飲完開胃咗，食多咗，好多謝你呀！」

「秦姑娘，我尋晚發夢見到你呀！上天對我真好，讓我認識到你，我半夜發夢都會笑醒。」

每次收到蕭婆婆的信息，我心裡都泛起一股暖意。



化療完成 噩耗來臨

好不容易，蕭婆婆終於熬過整個化療療程，除了常見的疲累、腸胃和口腔黏膜等問題外，幸好沒有出現太難受的副作用。她自覺如釋重負，經常嚷著要請客，要請我去酒樓飲茶。我只好順著她的心意，安排蕭婆婆、義工阿 Ann 和我三人共享一次開開心心的下午茶。可惜，歡聚後不久，蕭婆婆的惡夢來了

一天下午，收到她焦急的來電，告訴我當天早上覆診時，腫瘤科醫生宣佈化療效果不理想，超聲波檢查顯示癌細胞已擴散至腹腔位置，需轉介紓緩科²跟進。蕭婆婆坦言，醫生的一席話，令她感到晴天霹靂、不知所措。她自覺好不容易才熬過化療療程，多方面的徵狀減輕不少，還以為自己已經步入康復階段，可惜卻事與願違。

蕭婆婆：「紓緩科？甚麼是紓緩科？」

醫生：「得㗎嘞！你交俾醫生喇，我會幫你安排㗎嘞！」

對於醫生未能給予正面的回覆，我亦感到氣餒，更何況是身患末期癌症的蕭婆婆。我只能隔著空氣安慰她，並嘗試解釋當中的情況。放下電話聽筒後，心裡仍然十分掛念蕭婆婆，期盼盡快安排另一次家訪。

² 紓緩治療服務的目標是為晚期病人和家屬提供整體照顧及支援，涵蓋身心、社會和精神上各方面，使病人能維持晚期生活的質素，減輕肉體痛苦與情緒困擾，幫助病人在生命最後階段活得安詳、豐盛，平靜寬懷地走完人生旅途。

敞開心扉 談生論死

既然醫生已向蕭婆婆宣告病情的實況，我期望這趟家訪可以坦誠跟她談談死亡與安排後事的問題。我帶著一本《人生回顧・後事安排》小冊子到蕭婆婆家中，小冊子是一本工具書，可協助病人和家屬回顧人生、表達感受和商討後事的安排。我跟她一同仔細翻看每一細節，尤其關於「預設醫療指示（Advanced Directive）」和「預設臨終照顧計劃（Advanced Care Planning）」的概念，希望她多了解死亡及處理後事這方面的資料，為自己早作決定，及早預備。我亦鼓勵她向兒子表達自己的心意，交託後事安排。雖然蕭婆婆在整個家訪過程中顯得格外沮喪，但我感受到她是明白我今天的來意的。

兩日後，蕭婆婆再次來電，告知她已向兒子講述自己的心意和後事的安排，並衷心感謝我一直以來很有耐性，給她解釋。她感覺自己在抗癌路上一直好像被蒙在鼓裡，直到遇上了我，如此耐心和坦誠的為她解答一切。



後記——小心誤區

醫護人員處理年長的晚期病人個案，往往容易落入誤區，誤以為病人年紀老邁而不需花太多時間詳細解釋病情，甚至覺得就算給他們多番解釋，也無濟於事。但我深信，以蕭婆婆的機靈智慧，若她能盡早知悉自己不能逆轉的病況，掌握到後事安排的資料，或許會另作選擇，為自己的晚期生活作更妥善的安排。坦白說，許多晚期病人不奢望能根治惡疾、完全康復，只希望能夠控制徵狀、不太痛苦、維持有質素和有尊嚴的生活，盼望身邊的至親好友與醫護人員能多了解其需要，陪伴並扶持他們走最後這段路。

在我化療期間
貴會送來大量好藥及
派工作人員上門悉心
輔導。我十分感謝
因此送上感謝卡多謝！
祝
工作顺利！

蕭
2019年7月29日



心理學家闡釋 蕭婆婆的個案

癌症是一個非常嚴重的疾病，為患者和家人帶來不少身心的壓力。詳盡的資訊和解釋能夠紓緩患者及其家人的壓力，不過，事實證明仍有很多患者未能得到充分的資訊和解釋，蕭婆婆的個案就是一個很好的例子。蕭婆婆年輕時是內地國企公司的管理層，有知識、有修養，雖然年過80，仍然伶牙俐齒，精靈非常，但她並不了解自

己的病況。她既不知道自己患上的是哪種癌症，也不知道癌症是屬於第幾期，更不知道自己接受的是紓緩化療，完成後不會康復。因此，當她知道癌細胞已擴散至胸腹位置，便感到非常震驚，難以接受。病人欠缺詳盡的資訊，無法掌握自己身體的狀況，因而無從作出實際的評估、適當的決定和復原計劃。他們亦被剝奪了身為病人的基本權利。



病人的基本權利

在香港，病人不論年紀和性別，都享有基本的權利。以下是病人的各項權利，不可以被剝奪：

1 醫治權：

- 病人有權得到符合現時認可標準的醫療服務。

2 知情權：病人有權知道

- 醫療護理服務的資料和收費。
- 自己的病情（診斷、病情發展、治療計劃，包括常見的風險及其他可行的計劃等）。
- 所服藥物的名稱、劑量、服用方法、效用及常見副作用。在任何檢驗或手術前，知道其目的、常見併發症、費用及其他可替代的方法。
- 有關自己病況的資料。

3 決定權：病人有權

- 徵詢不同醫生的意見。
- 決定是否接受醫生的治療建議。
- 決定是否接受任何藥物及手術治療，檢查及化驗，並獲知其後果。
- 決定是否參與醫學研究等。

4 私隱及保密權：病人有權

- 令自己的資料得到保密。
- 取得有關自己病況的任何資料。
- 令自己的尊嚴、文化、宗教背景受到尊重。
- 得到身體免受傷害或侵犯的保護。
- 兒童、傷殘人士及長者等較脆弱人士，有權得到合理的保護。

5 申訴權：

- 醫護人員應確保病人充分了解自己的病情及療程。若病人有任何不滿，有權向醫護人員或醫院作出投訴，並於合理時間內得到公平的調查及回覆。

就知情權和決定權而言，個案中的蕭婆婆所得到的待遇未如理想，如果她能盡早得悉自己的病況，或許會另有決定，為晚期生活作出更妥善的安排。



為何病人需要了解自己的病情？

研究指出，如果病人不了解病情，會帶來以下的問題：

1 增加病人的焦慮：

沒有消息並不等於好消息，會引起恐懼（No news is not good news. It is an invitation to fear.）。每個病人都想明白自己的病情、需要接受的治療和預期的後果。這方面的資料能幫助病人理解自己的健康狀況，預計病情的發展，為將來做好準備。雖然病情難以準確預測，但病人確實需要有個目標，幫助自己穩定情緒。病人欠缺充足資料，就像在茫茫大海中向着濃霧前進的小艇，不知道自己的目的地，也不知道將會到甚麼地方。這種不安全的感覺會令焦慮增加，帶來更多的身心問題，影響病人的康復。

2 減低病人的依從性（Compliance）：

治療癌症有賴病人長期積極參與療程，舉例說，乳癌患者在完成手術、化療及放射治療之後，需要長期服用藥物，有些癌症患者則需要改變生活方式。病人必須明白這些要求背後的原因，才會全情投入，願意依從醫護人員的指示。研究指出，病人對於醫療指示的整體理解越低，依從性也會越低，影響了療效。

與年老病人溝通的考慮

蕭婆婆未能充分知道自己的病情，原因有很多，不一而足。醫護人員可能認為她年紀老邁而不需要詳細了解病情，亦可能覺得就算向她解釋，她也未必明白。況且有時醫護人員可能因為病人太多，無法花很多時間就著個別病人的理解能力去解釋。事實上，老年期少不免出現生理和心理上種種變化，因此和年老病人溝通有別於一般的溝通，需要積極調整和配合。

當一個人漸漸老去，他會經歷以下的改變：

1 感知覺功能下降：

年老的時候，聽覺、視覺、嗅覺、味覺和觸覺都會退化，比一般青年和成年人的反應速度減慢了20% - 30%。

2 記憶力變化：

老年人的記憶力會退化，雖然他們的遠期記憶保持得比較好，對於陳年往事能夠保留準確而生動的回憶，但是短期記憶的能力則明顯下降。

3 思維能力衰退：

老年人在概念、邏輯推理和解決問題方面的能力都會減退，其中較為明顯的，是思維的敏捷性、流暢性、靈活性、獨特性及創造性等方面的退化。

這一連串的退化令很多老年人失去安全感，感到害怕和失落。隨着各種老年疾病的發生，他們越來越意識到死亡臨近。與年老病人解釋病情時，必須留意這種心理狀態，以免他們增加焦慮。有些年老病人對死亡很關注及擔心，我們必須事先作好準備才進行

討論，若表現猶豫，病人可能以為我們有所隱瞞而作出無謂的揣測，增加心理壓力。

與年老病人溝通的原則

與年老病人溝通時，首先要留意他們生理和心理上的特點，例如聽覺、視覺和認知能力的退化，然後作出調整和配合。同時也需要考慮環境的因素，太多人、太嘈雜的環境會增加溝通的難度。和年老病人溝通時請留意以下原則：

- 1** 保持耐性，切勿妄下斷語。年老病人說話有時會不太流暢，反應慢，有時還有表達困難，我們必須多傾聽，站在病人的角度，將心比心，以同理心去回應他們的感受。
- 2** 說話的速度及語調要配合長者的需要。例如：遇到聽覺不靈的長者，需要大聲講話，但必須注意語調，以免他們誤會你在高聲責備。另外，說話的速度亦要減慢，因為長者的認知能力會退化，使他們需要更長時間去理解及分析資料，因此我們需要給予他們多些時間作回應。
- 3** 句子組織要簡短，最好是每句說話只包含一個信息。長者的記憶容量有限，記憶力（尤其是短期記憶）退減，如果一次過給予過多資料，大部分資料會被自動刪除，令病人未能完整地接收到他們需要的信息。
- 4** 用字要簡單及具體，盡量不用專業醫療名詞。雖然使用專業名詞可能提升某些病人對療程的信心，

但會令病人難於理解，不容易記得溝通的內容，因此，每次提及專業名詞之後，必須輔以詳細解釋，還要留意他們的非言語行為（例如面部表情），看看他們是否明白；也可以要求病人重覆我們所告知的資料，看看是否正確。

- 5 可以用手勢、表情、圖片和文字單張來協助溝通，令年長病人容易明白。
- 6 應該預留充足的時間給病人說話及提問，切勿只顧自己講而忽略病人的回應。
- 7 在溝通時必須留意對方的情緒，按需要加以紓緩。研究指出，焦慮會影響病人接收和記憶資訊的能力，必須即時處理。

- 8 切勿隨意批評年長病人，如果覺得長者的觀念非常過時，甚至錯誤，可以婉轉的指正。

- 9 在適當時可以考慮與長者有身體接觸。溝通時握住長者的手，可以增加安全感和實在感，講解病情的時候尤其奏效。輕拍肩膀可以表達支持和鼓勵。

- 10 溝通應該在舒適的環境進行，除了減低干擾和噪音之外，也必須保障病人的私隱。



與年老病人溝通的要點

- 1 了解病人對事情的看法和期望。
- 2 順著病人的想法和思路去溝通。
- 3 將病人的焦點由微觀（紓緩治療）轉為宏觀（整個治療計劃）。
- 4 讓病人明白各種治療的相互關係及目標。
- 5 過程中給予實際的希望。
- 6 增強病人對我們的信心，提升病人的安全感。
- 7 明確指出病人需要做的事情。
- 8 將負面詞語轉為中性，例如「末期」會令病人不安，可以用「晚期」。

實例：如何解釋「紓緩科」？

蕭婆婆：「醫生，乜嘢係紓緩科啊？」

醫生：「你認為紓緩科係乜嘢呢？」

蕭婆婆：「紓緩即係令我放鬆啲，冇咁緊張囉。」

醫生：「冇錯嘞，我哋嘅療程係有階段性嘅。第一個階段，即係化療，完成之後，如果我哋發覺未能達到預期嘅效果，我哋會進行第二個階段，繼續幫你，希望你個人可以放鬆啲，覺得舒服啲。」

蕭婆婆：「但係我而家擴散咗咯，仲有得醫咩？」

醫生：「無論你嘅病情變成點，我哋都會繼續幫你，你可以放心。你只要聽從我哋嘅安排，繼續進行治療，保持健康嘅生活方式，就得嘞。」



給照顧者的溫馨提示

年長病人比一般病人需要更多關懷和問候，他們經歷的不只是患癌，還有因為年老而失去的種種能力。主動慰問可以增加其安全感，紓解壓力。

有些年長病人滔滔不絕，自說自話，似乎沒有興趣聽別人說話，令人感到無奈。其實照顧者的陪伴是很重要的，長者通常是心情放鬆時才有興趣說話，所以你只需要聆聽，如要插嘴，可以用手勢示意對方停止說話。

有時年長病人說的話會自相矛盾，所作的決定出爾反爾，令人無所適從，甚至覺得勞氣。其實他們不是故意捉弄別人，只是在時間和空間方面混淆了，我們應該理解和包容。