

More than Care - End-of-life Care for People with Intellectual Disabilities

Lo Yiu Man Joseph /Training Officer

MSocSci (Counselling) B.S.W.(Hons), RSW.

Fellow in Thanatology



Tung Wah Group of Hospitals
Academy for Community Rehabilitation



Social-Medical Collaboration

- From 2007 and onwards
- **Embracing the Setting Sun Project (擁抱夕陽計劃)**
- Join hand with **Palliative Medicine Unit of Grantham Hospital.**



Communication is key to quality EoL Care

- To voice out personal ideas or wills towards personal care plan
- To make decision –
e.g. health care, Advance care planning
- To reassure meanings of life





We serves:

Aged People with
visually Impairment



People with Intellectual
Disabilities (PIDs)



People with Severely
Physical Handicapped.

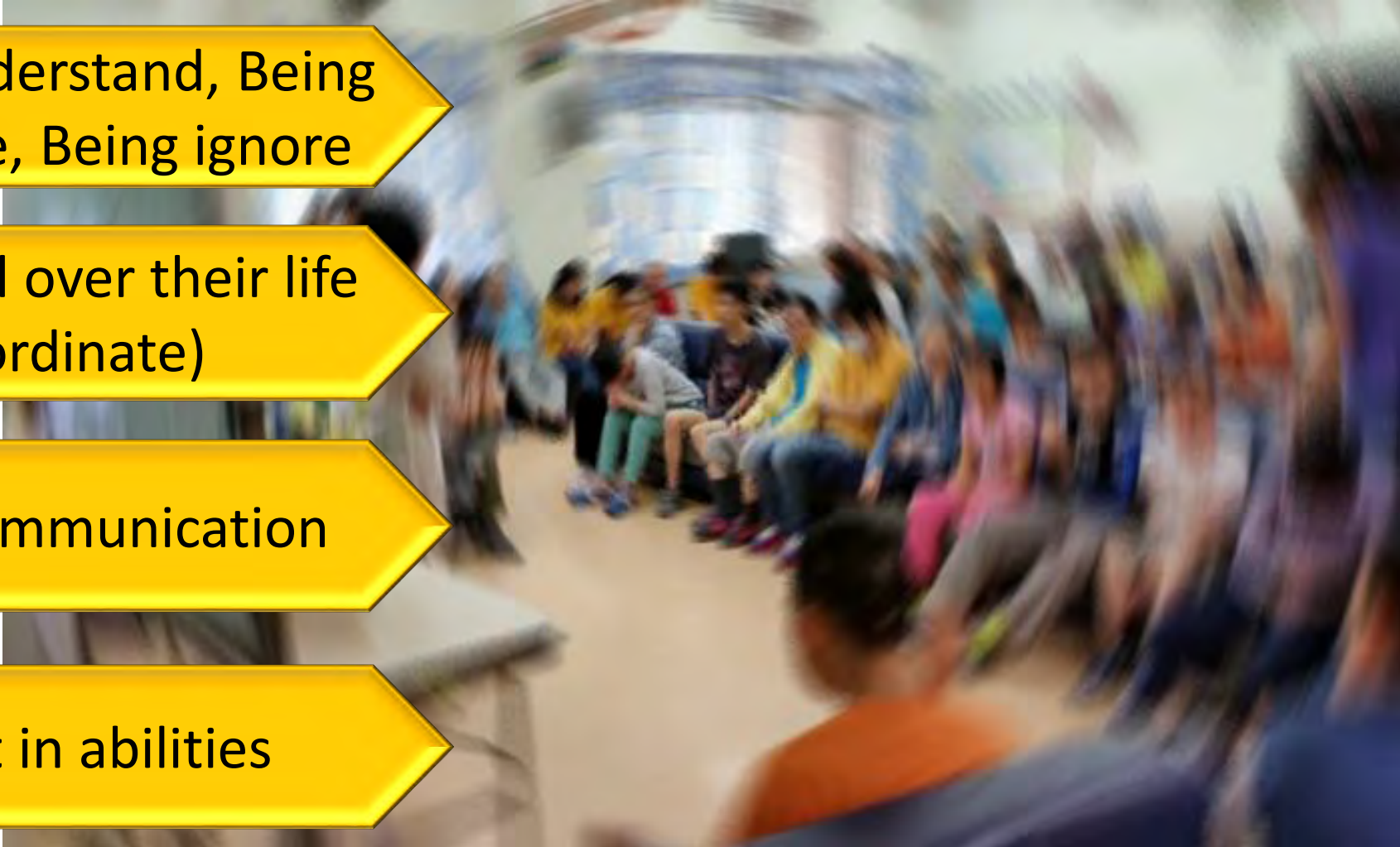
People with Intellectual Disabilities, Who they are? What are they like?

Being misunderstood, Being
discriminated, Being ignored

Little control over their life
(Sub-ordinate)

Weak in communication

Different in abilities





Mild

- 85% of ID Population
- Can generally learn reading, writing, and math skills between third- and sixth-grade levels. May have jobs and live independently.

Moderate

- 10% of ID Population
- May be able to learn some basic reading and writing. Able to learn functional skills such as safety and self-help. Require some type of oversight/supervision.

Severe

- 5% of ID Population
- Probably not able to read or write, although they may learn self-help skills and routines. Require supervision in their daily activities and living environment.

Profound

- 1% of ID Population
- Require intensive support. May be able to communicate by verbal or other means. May have medical conditions that require ongoing nursing and therapy.

Plant



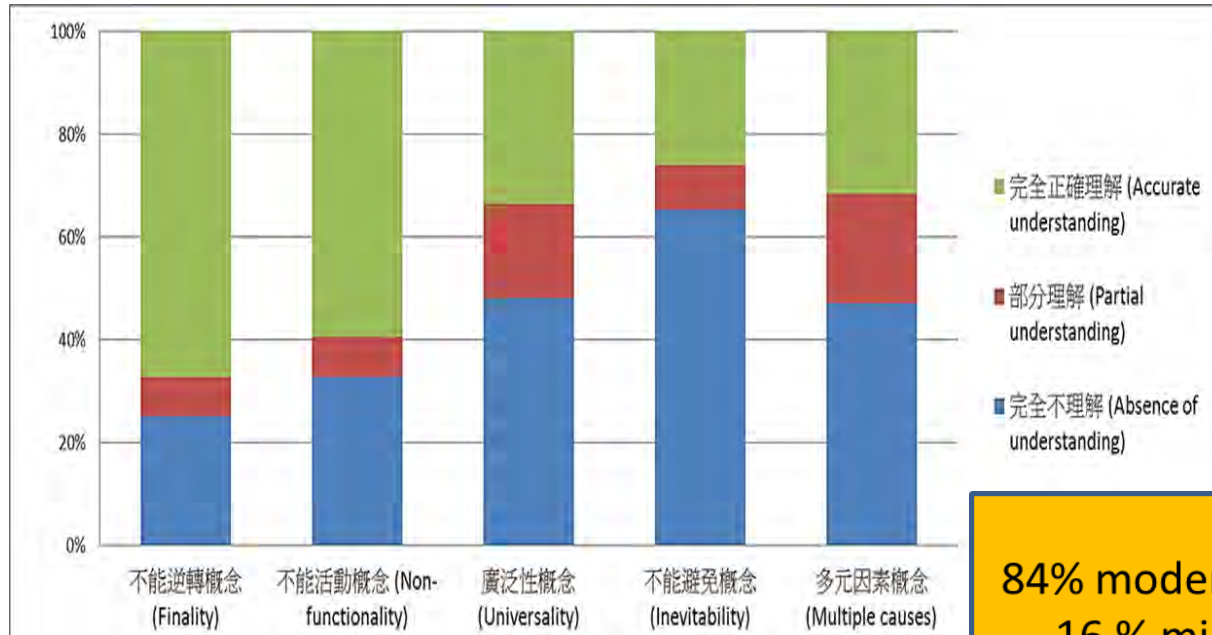
Fish



Life



Milestone

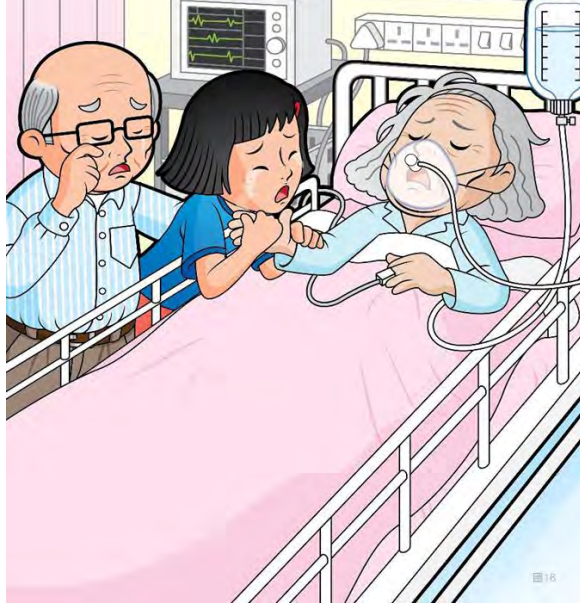
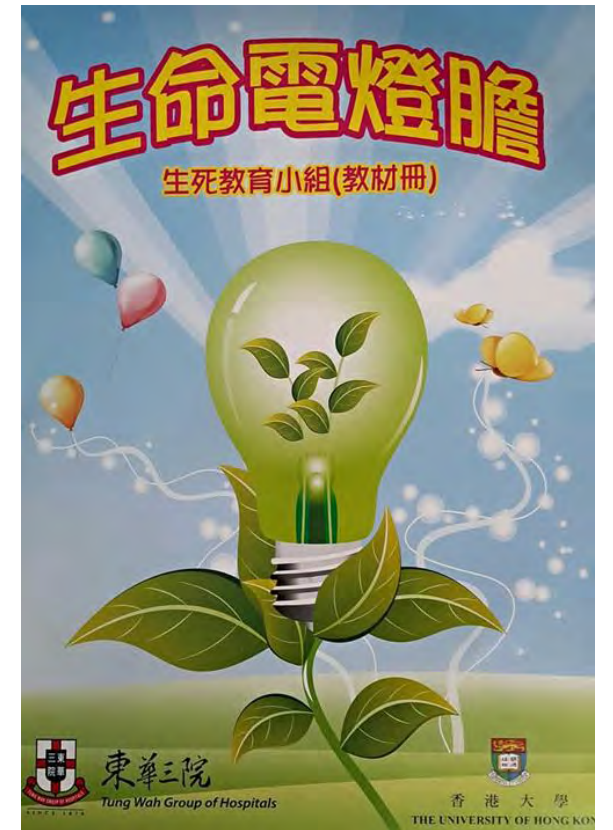


84% moderate ID;
16 % mild ID

Research findings shown that PwIDs could understand the concept of Death and Dying (Amy Chow HKU 2013)

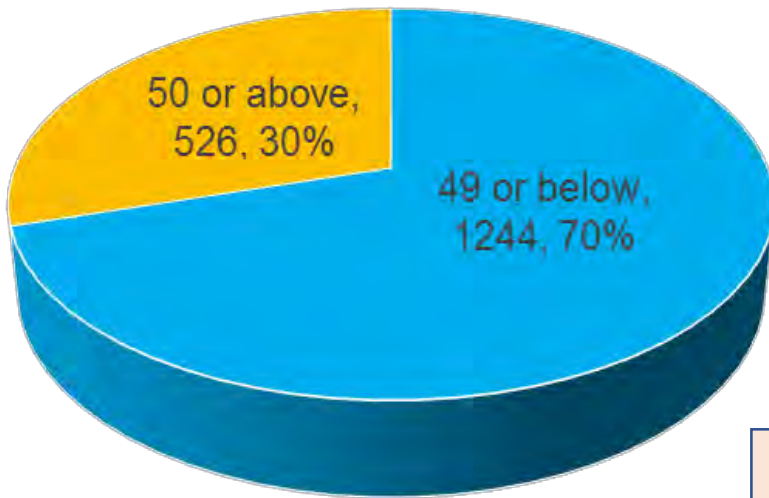


Different means of interventions



Double -ageing

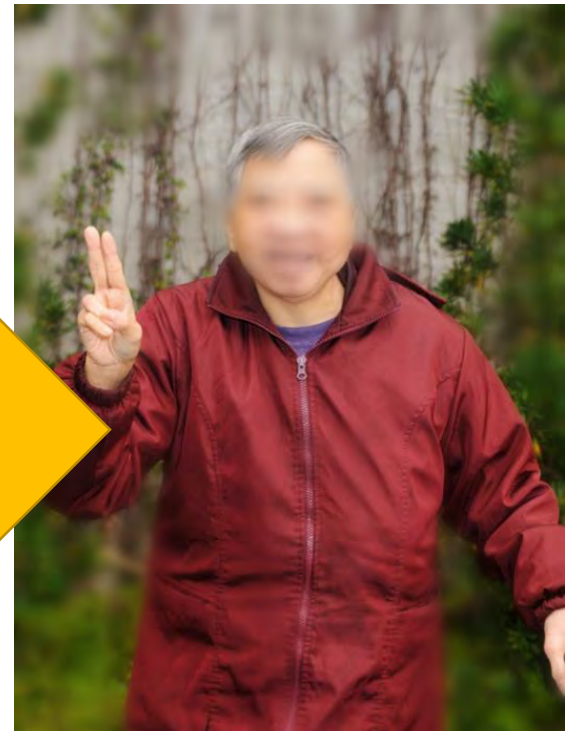
Service users of
TWGHs Rehabilitation Section



■ 49 or below ■ 50 or above ■ ■

Aged PIDs

Service needs
(e.g. Ageing Home)



Family that face the issue of Double-ageing



- Both PIDs and their parents face the challenges of physical deterioration, death & dying.
- Parents worry the issue of care to their son/daughter after they passed away.
- Bereavement care is needed

Close in bonding Parent/Son or Daughter relationship



Parents' concern - Continues Care

Financial support -
Special Needs Trust

Helping hand – sibling, friend....?

Accommodation –
Community vs Residential
home



Communication : Barriers Breakthrough

- Some can express themselves well.
- Some can be facilitated by different means, like story book, cue cards & non-verbal communication.
- Some may need carers' help through observation in their daily living and knowing of them.



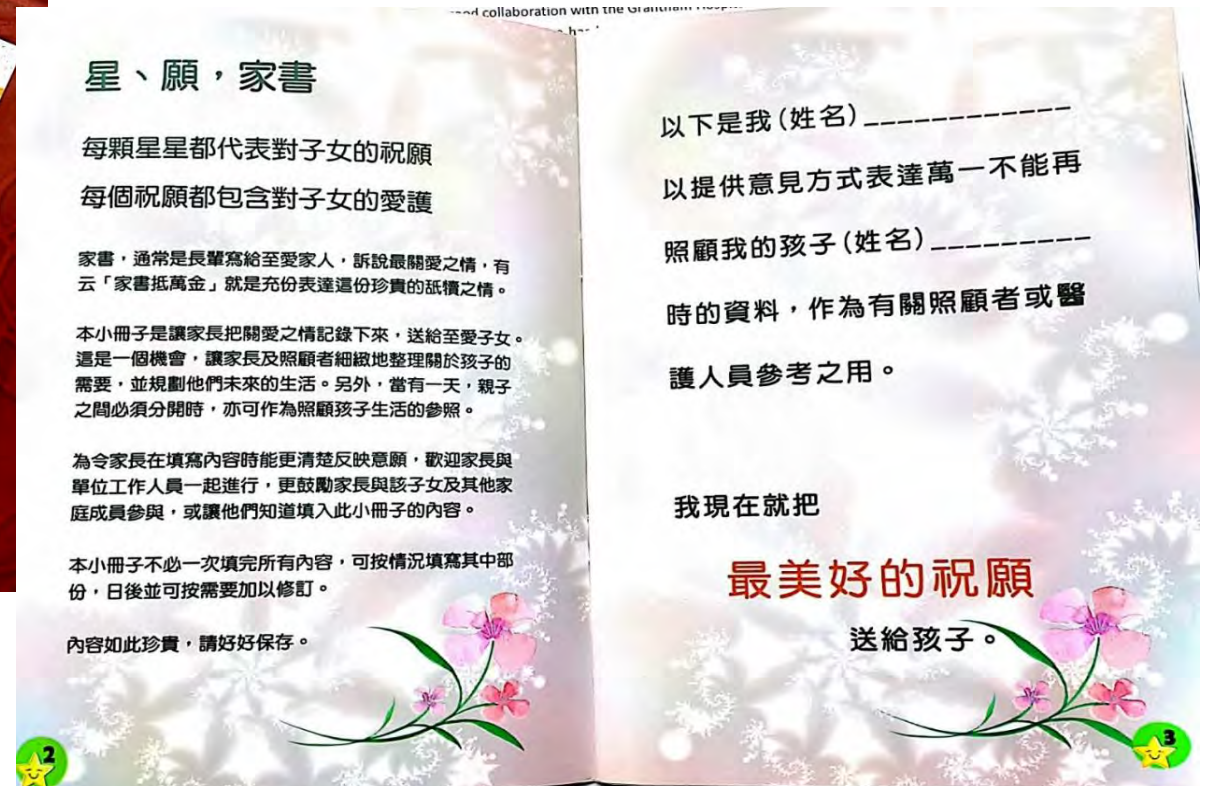


Don't conclude too fast that they know nothing about that.

- In Hong Kong, most of them being classified as **Mentally Incapacitated Person (MIP)**, they don't have legal right to sign the document.
- They have the **right to know** their future care, and **to express their views** about the arrangement **and be listened**.

Best wishes Booklet (星、願，家書)

Advance Care Planning (ACP) for PIDs



智障長者談生死：我走，哥哥會流淚

智障人士被視作「永遠的孩子」，但他們並不是彼得潘，終有一天會衰老離去。生死議題抽象複雜，非能三言兩語講清，但他們並非一無所知。有服務智障長者的院舍，則透過製作回憶冊、借喻引導，進而與他們討論生死。死亡雖然未知，殮葬用品看似陰森，但院友仍然豁達面對，「人無論如何都會死一次啦！」

記者、攝影 陳婉嫻



智障長者梁日洪(左)表現活潑，不時向社工丁浩然(右)問：「什麼時候去聯繫哥友？」

相比起一般長者，智障人士更早出現機能退化，一般在五十歲左右已可界定為長者。如何與他們討論死亡、直面最後一段路的抉擇，是近年社會的新課題。專門服務智障長者的東華三院賽馬會展期日間活動中心暨宿舍，則透過「擁抱夕陽服務計畫」，以圖像及文字等形式，經年累月，製成一本本的「星願家書」，逐步討論身後殮葬等問題。

「有棺有火……人都會死一次」

現年七十三歲的中度智障長者梁日洪，他的「星願家書」中，填滿了不同的圖片，除了記錄生活點滴外，也寫下了身後事的意願：「有棺木，有火……用火燒，骨灰之後放柴灣；和媽媽一齊。」對他來說，死是甚麼？「斷氣，會無靈魂，靈魂上天堂，但身體還在。」怕不怕死？「人都會死一次啦！不會死兩次囉！你同不同

意？」日洪眨巴着眼睛，佻皮地道。開朗的日洪，原來也曾擔心過身後無人祭拜，「想丁生(社工)、院友和哥哥來拜我。哥哥養大我，我走，他會流眼淚。」愛好畫畫的他，曾畫出多幅與死亡相關的場景，畫作現存放在萬國墳場。平日參加院友的追求會時，他更會主動獻花唱歌。那麼，日洪希望自己的身後事以甚麼宗教儀式舉行？「耶穌決定！(基督教儀式)」

智障人士雖難說清生死，但從日洪例子所見，卻並非一無所知。只要有合適的引導，也可與智障人士談生論死。中心社工丁浩然表示，有時會用到植物的生命週期，來向他們比喻人的生老病死，「植物種子代表嬰兒，然後慢慢發壯，出現結果、最後枯萎，便是離開世界。」

對於生死議題，社會傾向對他們避而不談，但該院社區復康學院訓練主任盧耀文表示，結果往往出人意料，「有一次講解急救問題，本來打算以家屬為主。誰知，有名中度智障的院友舉手說『我知，我有被急救過』。這也讓我反思，社會有否埋沒了他們的認知？」

參與親友葬禮 助度過哀傷

盧耀文續道，以往親人或害怕智障人士會無故吵鬧，繼而不讓他們參與親朋身後事的儀



謝佩琴(左)與盧耀文(右)盡力服務智障長者，為的只是向他們說最好的Goodbye。

式，甚至迴避談及死訊。但讓智障人士參與告別，不僅是對他們的肯定，也有助其直面生死：「有位男舍友的爸爸過世，當我們躊躇如何將死訊告知院友時，他不僅很快度過哀傷期，而且還有份看爸爸在棺木的靈位是否端正。」丁浩然稱。

與一般的安老院不同，在展期宿舍內住的都是年長的智障院友，他們或有不同程度的心願，但生死無常，可能未及圓夢，匆匆離去。所以中心主任謝佩琴稱，他們為院友設下過多規條，只會盡量滿足他們親之欲及外遊心願。如此落力，原因只有一個：「他們沒有遺憾，職員也不會有遺憾。」未知死，焉知生。更多日洪與展期院友故事，將會在下周日(九月二十九日)八點，在港台電視31的《死神九問2》中播出。



Meaning of Life

生活之星 代表關愛

關愛之源就是你對子女細微的關懷



孩子的喜好
食物和飲品
衣服和物件
明星和歌曲
嗜好
孩子的習慣
孩子的性情
與他/她溝通或相處的要點
最喜歡交往的親屬/朋友
姓名 _____ 關係 _____
姓名 _____ 關係 _____

無憂之星 代表安心

安心之源就是預早作出支援安排

令孩子的照顧一直延伸



對於孩子日後照顧的想法

住宿照顧安排 _____
經濟支持 _____
給孩子的鼓勵說話 _____
給孩子的紀念品及其含意 _____
對於延續照顧的安排
如有需要，可找的人是 _____
他/她與孩子的關係 _____
聯絡資料 _____
其他 _____

Life style & habits

Medical Care

醫願之星 代表貼心

貼心之源就是萬一子女的生命

面臨自然終結時，他/她的醫療

照顧已早有你給予意見



孩子在健康照顧上的需要

患有的疾病 _____
致熟過孩子情況的醫生(若有) _____
健康照顧上更特別留意的事 _____
萬一子女的生命面臨自然終結時，
你會建議醫生考慮 _____
關於急救 _____
其他意見 _____
想多了解此方面資料嗎？☐想 ☐稍後再說

足印之星 代表幸福

子女幸福之源就是有你的一起



與孩子的生活點滴

回味一下你與孩子的聯誼時刻，當時的情懷和感受，只要是屬於你們的，都是那麼珍貴。

孩子名字的含意 _____
開心/難忘的事 _____
孩子的夢想或想達成的 _____

美善之星 代表完全

完全之源在於疼愛子女也疼愛自己

你悉心為子女作出周全打算，

那對於自己呢？

不妨也為自己打算一下。



萬一我的生命自然地到了終結

我對自己相關事務安排的想法是

醫療照顧安排 _____
安葬安排 _____
財產安排 _____
其他 _____

圓滿之星 代表欣慰

欣慰之源就是為孩子他走完人生路，

其身後事得以妥善安排



為孩子預設的安葬建議

安葬方式
☐土葬 ☐火葬 ☐花園葬 ☐海葬
宗教儀式(若適用) _____
安葬地點建議 _____
相關事宜(如葬禮士的佈置、居席內容等) _____

Parents' self planning

They have their wishes, flavor & life stories

Steamed rice-roll – I have my last wish



愛與夢飛翔 – 梁日洪

舍友梁日洪自2015年由JCRC A座4樓搬往本宿舍居住後，便提及期望回到他的出生地—澳門，懷緬昔日童年的生活。

宿舍對他曾表達的需要並未有忘記，當得悉宿舍基金能提供贊助，我們期望藉此達成他的心願。

其實在旅程前的籌備工作不太順利，例如，日洪不太掌握舊居地的細節，職員需向日洪的兄長再作了解，又擔心日洪身體未能應付旅程。終於經過重重困難，日洪終有機會再踏足澳門。

旅程當天，日洪和職員到達板障堂巷中一日洪兒時居地。基於認知和用詞所限，日洪吃力地才能分享到零碎的回憶。當回到兒時的居地，令日洪更思念不常聯絡的家人。為此，他將童年回憶、對家人的想念以及對自己眼疾的焦慮，移情於畫筆一一記錄下來。



完成旅程一個月後，日洪到醫院為眼疾覆診；同時，他終可與想念已久的兄長相會。

隨著會見眼科醫生後，日洪減退了心中對眼疾的焦慮。隨後，兄長一邊陪伴他翻看在澳門所拍的照片，又一邊分享他們的童年往事。當刻，日洪感受到親情的溫暖，面上泛起滿足的神情。這次與兄長相會亦為旅程添上完美的句號。

鳴謝 恒宿基金



Parents' own needs

- Life and death education
- Psychological & Emotional support





精神上有行為能力成年人的 預設照顧計劃 (正本由病人保管)

請黏上附有住址的病人標籤

姓名:	性別/年齡:
身份證號碼:	病歷號碼:
入院號碼:	部門:

注意事項:

1. 本文件記錄了我的願望及意願，以便醫療小組得知我最重要的事情，作為日後醫療照顧及治療的參考。這並非記錄我的預設決定，亦沒有法律的效力。
2. 假如我無能力時，我的意願及意願將作為醫療小組的參考。這並非決定。

星、願、家書



精神上無行為能力成年人的 預設照顧計劃 (正本由家屬保管)

請黏上附有住址的病人標籤

姓名:	性別/年齡:
身份證號碼:	病歷號碼:
入院號碼:	部門:

注意事項:

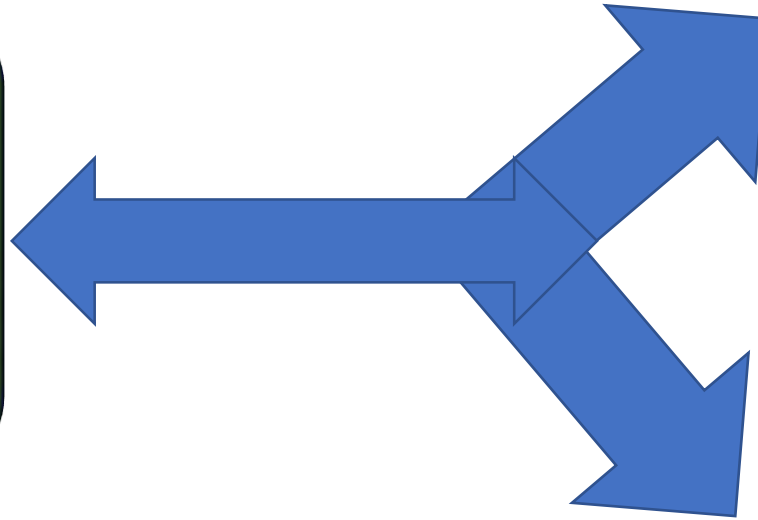
1. 本文件有助增加對病人的了解，可作為醫療小組為病人提供醫療照顧及治療的參考。這並非決定。
2. 可考慮是否為病人提供治療，可參考本文件所載的資料，並根據病人的健康狀況作最後決定。
3. 假如任何人身向如此，醫療小組亦不會提供醫療上無效用法／或不合適的治療。
4. 我／我們可以選擇不填寫本文第5至第7段內的任何資料項目。

星、願、家書

Development of the Care Service



Life & Death
Education

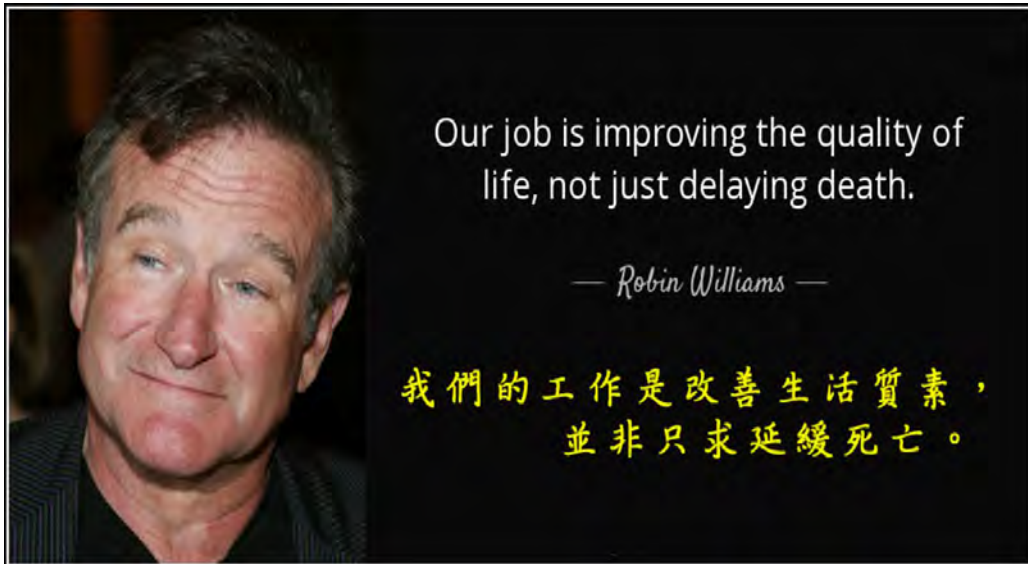


Comfort Care

Bereavement
Care

More than Care

- To facilitate PIDs to know themselves, to have chance to expose in different life events
- To explore, to train-up, to shown up the abilities of PIDs in life, for example to express their will, to make choice and decisions on life events.
- To educate the public to know PIDs properly.
- The **QUALITY OF LIFE** lay the foundation of having the **QUALITY OF DEATH**



生如夏花之絢爛
死似秋葉之靜美

Let life be beautiful like
summer flowers
& death like autumn leaves.

(Tagore)



They need to be respected, to be heard, to voice out their views
If they fail to perform them, let them learn.



Social Role – Can they be a Care-giver?

To their family, friends





WISH LIST

in EoL Care

EoLC services should be for ALL.

Further to Residential setting, PIDs living in the community should also be care for.

More education and Training should be provided to social & medical practitioners to understand the needs of EoLC service of PIDs, and to enhance skills in communicate with them.

A good practice of the process in conducting Advance Care Planning should be promoted.

To set up Family support service in EoLC for family with PIDs.



Give them support to
be the Actor/Actress in
their life (生命的主角).



You matter, People with Intellectual Disabilities matter too.



You matter because you are you,
and you matter to the end of your
life. We will do all we can not only to
help you die peacefully, but also to
live until you die.

— Cicely Saunders —

AZ QUOTES



Holistic Care to patients and their family

- give support to patients so that they can have **quality of life with dignity** until the end of their life.

