



策劃及捐助:

合作院校:



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



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



合作夥伴



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



香港復康會
 The Hong Kong Society
 for Rehabilitation



媽媽和我的小事

My Little Story with Mom : 生命中不能避免的道別

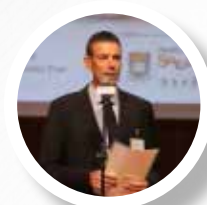


每人始終會步入生命晚年，包括你和你的摯親；而面對晚晴生活的每個抉擇、每個相處片段，在旁人眼中可能只是「家人和我的小事」，但對家庭成員來說，可是影響關係及生活質素的「大事」。

「賽馬會安寧頌」計劃拍攝了一齣名為「媽媽和我的小事」的微電影，並於去年11月1日在港大舉行首映禮，吸引逾千名觀眾。劇情講述患有末期癌症的珍（邵音音演）如何與女兒艾雯（周家怡演）面對安寧照顧的抉擇、共渡人生最後的時間。她們到底能否彼此坦然說出自己的想法、珍惜相處時光呢？



首映禮當晚座無虛席，觀眾都被電影所感動。首映禮後的座談會，先由兩位主要演員邵音音、周家怡，及微電影導演黃懿德小姐分享拍攝點滴及心得；再由香港大學社會科學學院賽馬會安寧頌項目總監周燕雯博士、香港老年學會會長梁萬福醫生及靈實司務道寧養院院長梁智達醫生與觀眾一起探討生死大事。



社區安寧照顧的挑戰

◆ ◆ ◆
座談會上，有觀眾以親身經歷分享在家照顧年邁母親的困難，指出現實的情況下，病人和家人要在香港「安寧在家終」並非易事。梁智達醫生表示認同：「這（在家裡安寧照顧）對家人的體力、知識、情緒，都是很大挑戰。在香港，不要說在家離世，生命晚期希望在家逗留較長時間也很不容易，因為需要很多配套設施、服務要到位，家居環境要有一定程度（條件）才能留在家中。」正因如此，推動醫療及社區服務合作對社區安寧照顧發展更顯重要。

事實上，香港社會各方都正在努力改善現有的社區安寧照顧服務。去年年中，醫院管理局發佈了《紓緩治療服務策略》，規劃紓緩治療服務未來五至十年的發展策略及方向，包括加強各專科醫療團隊的合作、推動共同護理模式、強化日間和社區紓緩治療服務及加強服務監察等。梁萬福醫生呼籲各界共同努力，相信香港很快便能為晚期病人及家人建構關愛社區，提供更好的社區安寧照顧。

尊重病人如常好好生活

◆ ◆ ◆
周燕雯博士指出，晚期病人除了面對身體上的痛苦，更有心理、心靈及社交的需要。既然生命的時間如此有限，與其病人和家人花時間在醫療及照顧決定的衝突和爭拗，不如多想方法如常好好生活、共同創造美好時光。

就像微電影主題曲的歌詞：「原來一天的日常事，如何不偉大不足掛齒，仍能提示我失去當前，擁抱之時，也未算遲……」

美好時光其實就在日常生活中累積，病人和家人「在一起」做些普通的「小事」，令他們感覺到「病」以外的「生活樂趣」。透過與身邊所愛的人有所互動連繫，病人能延續一直以來珍而重之的家庭崗位和角色，傳承生命智慧，並與家人表達對彼此之間的關愛、叮嚀和囑咐，圓滿關係。



訂立照顧計劃有賴溝通

◆ ◆ ◆
梁萬福醫生指，每個病人的情況及意願都不一樣，不能就訂立照顧計劃提出單一應對方法，但最重要的是醫生能向家人和病人解釋清楚病況及醫療進程、及能在病人晚期生命期間提供支援，而不是把病人拋下予家屬。其實，安寧照顧的抉擇沒有對錯之分，重要的是病人的意願得到尊重，家人之間能達成共識。溝通就是安寧照顧中，讓醫護團隊、病人和家人互相了解，達成共識的一道橋樑。

早年有研究顯示，醫護團隊與病人、家人的會面中，有高達84%至94%出現溝通問題，而生死更是大部份的醫護人員不知從何入手的話題，他們又或是擔心自己未必有能力處理病人和家人的情緒。其實，很多時候病人和家人都會觀察到醫護人員「面有難色」，心中大概已經有所猜想，就只等他們開口確認。而大部份病人及家人都明白生老病死是人生必經階段，不會怪罪醫護人員。他們對討論死亡沒有想像中害怕，更期望醫護人員主動展開對話，及早計劃照顧。所以，醫護團隊的坦誠溝通，在協調病人訂立安寧照顧計劃的作用絕對不可輕視。

除了醫護團隊的溝通，病人和家人之間的溝通亦十分重要。梁萬福醫生亦分享，偶有家人或病人不希望讓對方知道病人狀態、並著醫護人員幫忙隱瞞。無容置疑，此舉完全是出於病人或家人對對方的保護和關愛，但卻疾礙對方表達意願，參與計劃日後的照顧。不同的研究指出，若病人與家人之間能開放溝通、坦誠對話，彼此表達及了解對方的意願、想法和感受，不但能更容易得到對方支持，也令整個家庭更有能力處理意見分歧。確保對方的意願得到尊重，能一起好好生活，才是真正的關愛。



到戶娛樂家：

病人玩一玩
家人鬆一鬆

若摯親患上重病，有人會選擇親自照顧父母；但照顧者的責任的確很重，有時候壓力會大得讓他們喘不過氣來。黃女士就是其中一個例子。她剛退休，每天的生活就是照顧與她同住、患有心臟衰竭及認知障礙症的89歲父親黃伯伯。

自黃伯伯患病後，家人曾先後安排三名工人照顧。但工人都不曾受專業訓練，照顧上頗感壓力，伯伯亦曾在家中受傷，家人都不放心繼續由工人照顧。因其他家人均各自有自己的家庭及工作，最終黃小姐決定提早退休，親自照顧父親。她總是寸步不離、夜不成眠，擔心父親受傷、又擔心他營養不良，每天都壓力如山。「有一次我訓著左，聽到咁一聲，一起身爸爸已經訓咗喺地下，啲皮損咗，即刻call 白車。」自從親自照顧父親後，黃女士瘦了10磅，更出現胃液倒流。她有想過送父親進老人院，奈何黃伯伯非常抗拒。

有見及此，賽馬會安寧頌「安·好」居家寧養服務向黃小姐及黃伯伯介紹到戶娛樂家服務，由聖雅各福群會的照顧主任及娛樂家義工上門替黃伯伯安排不同活動，家人一同參與。黃小姐坦言對父親的能力另眼相看：「自從爸爸有認知障礙症之後，好少講嘢同活動，我淨係睇到佢各種能力衰退。但係玩樂間，我發現父親仍有能力捉象棋、填顏色、打麻雀、唱歌等，頗有創意。」她發現父親的情況不如她想像中差，他仍有能力做一些喜歡做的事。

而義工上門期間，黃小姐亦可以暫時卸下照顧父親的擔子，外出買點東西、喝口茶、鬆一鬆。如此充一充電，黃小姐照顧時就感到更有力量。

「之前同爸爸兩個人喺屋企好靜。而家就多姿多彩，不停諗野玩、諗活動，好似去田灣食野、參觀伯大尼教堂、同街坊開派對等。」過程中，黃小姐感到與父親的關係越來越好；即使日後兩父女要分離，都能帶住美好輕鬆的回憶。



到生死兩相安，不留遺憾
get to both the family members and patients



有愛伴行 自主安寧

林佩芳婆婆今年89歲，患有晚期慢阻肺病；她的肺功能現時僅剩3成，須接受全天候氧氣治療。佩芳的個性自主積極，即使每次出門均需行幾層樓梯、每走幾步就須停下休息，她仍堅持每天去院舍探望患有腦退化症的丈夫。如此堅韌的性格，相信與她獨力撫養子女長大及長年照顧患病丈夫的經歷有關。

佩芳年青時曾為千金小姐，結婚後丈夫不幸患上重病，她多年來獨力撐起一頭家。難得的是夫婦二人如今仍恩愛如昔：「先生記得自己有三個仔，但唔記得佢哋個名，要寫張紙放喺袋。但佢一定記得我個名。我話你梗要記得我呀！第二個可以唔記得，你唔好唔記得我！」

以往佩芳往院舍探望丈夫，因傳統氧氣瓶（俗稱「炸彈」）太重，偶爾沒有隨身攜帶；若突然遇上呼吸困難的情況，其實頗為危險。因此，賽馬會安寧頌「安晴·生命彩虹」社區安寧照顧計劃團隊安排了專業人士義工、退休護土方姑娘，為佩芳的日常生活和外出裝備給予意見。「我會幫佢檢查有冇食錯藥、有冇用錯血氧機及氧氣機等。」此外在義工協助下，佩芳現時轉了使用較輕的可攜式製氧機，方便外出。

方姑娘亦教授了佩芳一些家居保健貼士：「佩芳每天煮美食拎去老人院畀先生，但自己就食得好隨便、例如三餐都食粥，我會提醒佢注意營養，要照顧好自己先可以照顧先生。我仲教咗佢做深呼吸運動、處理腳痺抽筋嘅方法，同沖涼時要用適合自己高度嘅凳。」

此外，佩芳在和兒子商量過後，已就晚期照顧方案簽訂了預設醫療指示，包括拒絕接受人工餵飼及心肺復甦：「我啲骨好脆架，搓我實痛死我。」簽訂後佩芳覺得很安心，因為已經交待清楚自己的心願。而貫徹她愛自由的性格，佩芳亦清楚表示身後事要用海葬方式。義工更為她進行了人生回顧、製作生命故事冊，令她學會欣賞自己，懂得表達自己的情緒及需要。

專業義工的幫忙讓佩芳可以繼續往院舍探望丈夫的心願、預設醫療指示則讓她能選擇及清楚表達對於晚期照顧方案及身後事的意願。自主及堅持，讓佩芳能在人生晚期活得精彩、有尊嚴及有意義。

佩芳婆婆的故事可於「賽馬會安寧頌」網頁內觀看，網址：

<http://www.socsc.hku.hk/JCECC/e-cases/>





鼻咽癌病人砌出1.5 米高聖誕樹 照亮港大校園

志雄今年62歲，16年前壯年時患上鼻咽癌。當年住院期間，他得到職業治療師的鼓勵，靠著色紙摺成的「三角插」手工藝、渡過漫長治療時間。自此，「三角插」成為了一直陪伴在志雄身邊的好朋友，醉心創作時他總忘卻了晚期病帶來的困擾。

這些年來，他一邊在家寧養，一邊鑽研「三角插」手工藝，除了借書閱讀參考、也自行設計出各種各樣以「三角插」組裝砌成的立體，如龍舟、藤籃、動物公仔等。他更擔當病友義工的導師，教導其他人「三角插」手工藝的技巧，而其作品早前亦曾於醫院展出。

志雄接受賽馬會安寧頌「安·好居家寧養服務」接近一年半，「三角插」作品成為聖雅各福群會照顧主任與他之間最大的話題。一天，照顧主任看見一則台灣術家用上千萬粒三角插製作巨型作品的報導，忽發奇想，邀請志雄挑戰設計及組裝一棵1.5高的巨型聖誕樹。志雄非常興奮，一口答應，跟多名義工共同挑戰今次創舉。

是次巨型聖誕樹作品由志雄構思整體結構、層數、裝飾及「三角插」粒數等。12月起，他和多名義工用十多天共摺好接近三千粒綠色「三角插」，再以兩天時間組裝成一棵聖誕樹，並加上裝飾及綿花等，為作品錦上添花。

這棵全人手製作的聖誕樹於12月19日至27日，放置在港大賽馬會教學樓地面層的電梯大堂，為出入的師生帶來滿滿聖誕祝福。



安寧服務培訓及教育計劃



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



在「賽馬會安寧頌」的「安寧服務培訓及教育計劃」下，香港中文大學賽馬會老年學研究所與醫院管理局新界東聯網醫院、護理安老院、社區團體及病人組織緊密聯繫，直至2017年10月底，為醫護人員、病患者及其家屬、義工乃至公眾人士舉辦了181場講座及工作坊，超過6,300人次參加。

其中，在協助訓練醫護人員的層面，本研究所與香港中文大學生命倫理學中心合作，剛發布了「醫學倫理個案集」(英文版)。這個案集為照顧年長晚期病人時面對醫學倫理問題的醫護人員，提供一個開放式的網上資源，以供參考。歡迎到<http://www.ioa.cuhk.edu.hk/zh-tw/casebook>瀏覽。

在公眾教育方面，今年2017年8月12日於大埔社區舉行了第二場公眾活動，反應熱烈，超過220名公眾人士參與介紹安寧服務知識及公眾如何與醫護人員展開安寧服務話題的講座。附設的五場工作坊亦吸引了200名人士參加。另外為響應今年11月的長者日，研究中心獲香港公共圖書館邀請，於10月中至12月中，在沙田及大埔公共圖書館共舉行了兩場「輕輕鬆鬆談生死」講座以及公眾展覽，互動講座有40名公眾人士參與，而展覽亦吸引了超過一萬名人士瀏覽。



安寧在院舍



賽馬會安寧頌 - 「安寧在院舍」計劃直至2017年11月為止已在34間安老院舍舉辦了超過317次訓練活動。超過1,700位院舍員工參加了這些培訓。計劃由2016年7月開始為合適的末期病患院友提供紓緩及臨終照顧服務，至2017年10月，共有42位院友接受紓緩及臨終照顧服務，亦有50位院友在計劃安排下，簽訂「預設醫療指示」。計劃亦自2016年4月開始，總共舉辦了40場生死教育講座予社區的長者，共有超過1,500位長者參加。於2017年6月23日，計劃亦舉辦了「在安老院舍推行臨終照顧服務的實踐」分享會，共有180位業界同工出席。參加者對於服務使用者、院友家屬及院舍同工分享均有正面回應，並欲於日後了解更多有關醫舍合作及預設照顧計劃執行的詳情。

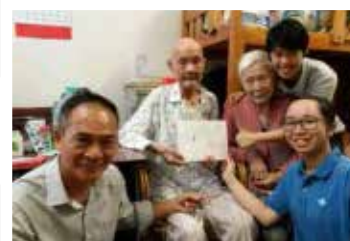


基督教
靈實協會
HAVEN OF HOPE
CHRISTIAN SERVICE

尊重生命 • 改變生命

安居晚晴照顧計劃

賽馬會安寧頌 - 「安居晚晴照顧計劃」已展開兩年，至今已服務超過120位晚期病友及其家屬。秉承基督教靈實協會創辦人司務道教士「尊重生命・改變生命」的精神，靈實司務道寧養院家居紓緩服務部於過去兩年竭力為晚晴病友及其家屬，提供整合醫療護理、復康及靈性關懷的全人照顧。計劃以個案管理模式，透過與轉介服務機構的緊密合作，將寧養支援服務帶到晚晴病友家中，加強醫院和社區支援服務之聯繫，減少或避免不必要的急症入院，讓他們能與所關愛的人，在熟悉的家居環境中，獲得尊嚴的照顧和心靈的平安，共度優質的歲月。





「安寧在家」居家照顧支援服務



賽馬會安寧頌 - 「安寧在家」居家照顧支援服務，旨在支援屯門、元朗及天水圍的晚期病人及家庭。社工及義工亦會定期探訪，為病人及家人實務與情緒支援，讓病人及家人在愛與陪伴下走完人生路。服務定期舉辦不同形式工作坊予個案及家庭，包括香薰治療小組，表達藝術治療小組等。直至2017年11月底，共有127位個案及家庭接受服務。另外，服務亦致力培訓義工，並有超過1,600位公眾人士及機構同工接受生死教育培訓。



香港復康會
The Hong Kong Society
for Rehabilitation

「安晴·生命彩虹」社區安寧照顧計劃

賽馬會安寧頌 - 「安晴·生命彩虹」社區安寧照顧計劃在2017年9月啟動了「終」途友您晚晴關懷行動，致力推動病人自助組織在安寧照顧的參與，提高意識及學習相關的知識及技巧。當中兩場工作坊及一場公眾教育研討會亦已相繼進行。病人自助組織是安寧照顧服務很重要的持份者，組織成員都有著相近的病患經歷。病人自助組織除了更有效幫助了解患者及家人的需要，亦成為他們的同路人，互相支持。而於2017年11月12日舉辦的公眾教育研討會，反應熱烈，共逾150人參與了三場的活動。計劃於未來將開創更多有關病人自助組織的推動。



「安·好」居家寧養服務

賽馬會安寧頌 - 「安·好」居家寧養服務致力為有意在家寧養的長者，提供一站式服務，照顧他們及其家人在生活、心理、社交和靈性的需要。2017年7月份，計劃順利完成第二屆到戶娛樂家培訓課程，成功招募18位身懷才藝又有志服務臨終長者的人士，加入到戶娛樂家團隊。他們不單擔任「陪伴者」的角色，聆聽家屬的困惑、協助患者和家屬連接社區資源、交流生活智慧，讓家屬感受到被關懷的暖意。他們更在傳統「陪伴者」角色上，注入「陪玩者」的新元素，以為臨終家庭帶來生活趣味作己任，讓長者和家人暫時放下疾病帶來的痛楚，不讓病況完全佔據每分每秒，珍惜生活每一天。



由2017年6月至12月，香港大學賽馬會安寧頌團隊先後共邀請了約28位國際或本地知名講者，舉辦了18場專業能力培訓工作坊及16場公眾講座，以提升專業同工在「全人身心社靈」、「溝通相處之道」及「預設照顧決定」等範疇的能力感，及提高公眾對安寧照顧的關注。

國際講者



Professor Elizabeth Lobb

悉尼加略山集團教授



Elizabeth Lobb教授在一系列教育活動中，分享了真正切合病人需要的安寧照顧必須具備六大條件：

1. 加強社區教育以破除死亡忌諱、
2. 鼓勵病人及家人共同參與安寧照顧決定、
3. 醫護及社區照顧團隊的溝通合作、
4. 照顧病人的身心社靈需要、
5. 尊重病人的需要和意願及
6. 提供足夠資訊。

教授更指出良好的溝通是達成以上六大條件的關鍵，並鼓勵參加者積極主導安寧照顧討論。



專業能力培訓

2017年6月6日

Workshops on Advancing Psychosocial Clinical Skills in End-of-Life Care: Enhancing Therapeutic Effectiveness and Facilitating Couple Communication



公眾講座

2017年6月10日

Public Seminar on End-of-Life Care: Everyone's Business



了解更多：

Palliative & End-of-Life Care: A Blueprint for Improvement
<https://www.aci.health.nsw.gov.au/palliative-care-blueprint>





活動回顧

國際講者



Professor Richard Harding

Professor of Palliative Care

Cicely Saunders Institute King's College London



英國倫敦國王學院的Richard Harding教授指出在安寧照顧中，評估工具的應用有助了解病人的需要、紀錄他們身心健康狀況變化和檢討服務成效。他詳細介紹了由英國倫敦國王學院建立，並得到國際認可的其中一套安寧照顧評估工具——「紓緩照顧結果量表」（POS）的相關實證研究及臨床應用。



專業能力培訓

2017年7月24日

Workshop on The Integration of Valid Outcome Measures in Clinical Practice to Improve End-of-Life Care



了解更多：

Palliative Outcome Scale

<https://pos-pal.org/>



活動回顧

國際講者



Professor David Kissane

澳洲蒙納士大學精神病學系教授



澳洲蒙納士大學的David Kissane教授為研究晚期病人「意志消沉」症狀(Demoralization)的專家，他在工作坊及講座中解釋「意志消沉」症狀是一種絕望、無助、失去生存意義和方向的精神狀態，與抑鬱症和自殺傾向息息相關。他總結過去的研究數據，發現約有15%的末期癌症者會出現「意志消沉」症狀，更分享了相關評估工具和意義導向的介入手法 (Meaning and Purpose Therapy)。



專業能力培訓

2017年9月25日

Workshop on Demoralization and the Application of Meaning and Purpose Therapy in EoLC Settings

2017年9月27日

Family as a Whole: Family-Focused Grief Therapy as a Versatile Intervention in End-of-Life Care



公眾講座

2017年9月30日

安寧照顧講座：意志消沉，如何是好？



了解更多：

Management of Clinical Depression and Anxiety, 由Maggie Watson, David Kissane. (2017)撰寫。



活動回顧

國際講者



Dr Patricia Bomba

「Excellus BlueCross BlueShield」

副主席及醫務總監



美國Patricia Bomba醫生是國際知名的紓緩治療專家，她認為「預設照顧計劃」（Advance Care Planning）是病人預先決定自身安寧照顧選擇的過程，而決定沒有對錯之分，重要的是過程中確保病人的意願和價值觀得到尊重和理解。她更為開展「預設照顧計劃」的對話提供五大簡易步驟：

1. 認識「預設醫療指示」、
2. 認清忌諱打破迷思、
3. 主動參與討論、
4. 訂立醫療護理委託書和遺囑及
5. 定期檢視和更新「預設照顧計劃」。



專業能力培訓

2017年11月14日 及15日

Workshop on Advance Care Planning (ACP): A Population Health Approach

2017年11月16日

Seminar on Improving End-of-life Care: Honest and Compassionate Conversations



公眾講座

2017年11月17日

安寧照顧講座：
晚期生命的對話 — 我的選擇・我的心願



了解更多：

<http://www.compassionandsupport.org/>



活動回顧

國際講者



Professor Carl Becker

日本京都大學教授



日本京都大學的Carl Becker教授多年來從事日本老年文化和生死研究。在工作坊和講座中，Carl Becker教授指出東方文化中蘊藏了不少智慧，可以幫助病人及家人處理生死的人生課題，例如書法、歌舞等文化活動能讓晚期病人在過程中領悟生活意義、感受生命樂趣；祈禱、誦經及拜祭等宗教活動能為病人帶來心靈平安，又可以幫助家人面對親友逝世，抒發哀傷。他又以不同的宗教分析生者和死者之間的連繫，而這份連繫能提升病人和家人的生活質素，及減低醫護人員的倦怠感。



專業能力培訓

2017年12月5日

Workshop on Identifying and Reducing
Burnout in Health and Social Care



公眾講座

2017年12月7日

安寧照顧講座：東西方文化智慧交匯與安寧照顧





賽馬會安寧頌義工感謝日

JCECC Volunteer Sharing and Appreciation Event

2017年12月2日 December 2, 2017



「媽媽和我的小事」微電影首映禮 暨 導演、演員分享會及公眾座談會

Gala Premiere: "My Little Story with Mom" and End-of-Life Care Public Seminar

2017年11月1日 November 1, 2017





May 2018

Workshop on Spiritually Sensitive Assessment and Interventions in End-of-Life Care: Theory, Practice, and Experience

日期: 2018年5月16日 上午十時正至下午五時三十分

Date: May 16, 2018 10:00am – 5:30pm

地點: 香港薄扶林道香港大學百周年校園賽馬會教學樓11樓社會科學活動室

Venue: Social Sciences Function Room, 11/F, The Jockey Club Tower, Centennial Campus, The University of Hong Kong

Workshop on Preventing Burnout and Promoting Well-Being for Helpers in End-of-life Settings

日期: 2018年5月17日 上午十時正至下午五時三十分

Date: May 17, 2018 10:00am – 5:30pm

地點: 香港薄扶林道香港大學百周年校園賽馬會教學樓11樓社會科學活動室

Venue: Social Sciences Function Room, 11/F, The Jockey Club Tower, Centennial Campus, The University of Hong Kong

安寧照顧講座：生命晚期的心靈成長和轉化 Seminar on Spiritual Growth at the End of Life

日期: 2018年5月19日 下午二時正至四時正

Date: May 19, 2018 2:00pm – 4:00pm

地點: 香港薄扶林道香港大學百周年校園賽馬會教學樓11樓社會科學會議廳

Venue: Social Sciences Function Room, 11/F, The Jockey Club Tower, Centennial Campus, The University of Hong Kong

June 2018

Conference on Innovation · Impact

The Review and Vision of Community End-of-Life Care

安寧照顧研討會：創新·成效 - 社區安寧照顧的回顧與前瞻

日期: 2018年6月20-21日

Date: June 20-21, 2018

地點: 香港大學百周年校園李兆基會議中心大會堂

Venue: Hall II, Lee Shau Kee Lecture Centre, Centennial Campus, HKU



International Keynote Speakers



Dr Stephen Connor



Professor David Currow



Professor Irene Higginson



Professor Wang Ying-wei



Details and Registration: www.jcecc.hk/conf2018