

目录

1. 出院回家	2
求助有方	3
家用医疗辅助设备	3
我帮得上忙吗?	4
2. 向外求助	4
医护人员	5
非医疗协助	6
普通医院和善终医院	8
非政府机构和慈善团体	9
宗教人士和团体	10
经济资助	10
3. 日常护理	12
4. 善待内心的感受	15
沟通倾诉	15
勇敢面对	16
情绪	17
换人照顾	21
5. 终须一别	21



简介

这本小册子希望能够帮助那些在家照顾患者的人士。

有些晚期的癌症患者选择在家疗养，由伴侣或亲友照顾。得悉患者病情复发、癌细胞转移到其它部位或者日渐蔓延、难以控制后，要面对现实极不容易，更难的是对患者表达关爱、照顾好他 / 她的身心，陪伴他 / 她渡过人生一段最困难的日子。你也许会忧虑自己是否有足够的体力和耐心去照顾病人，担心独力难支，很想有人帮你，但求助无门。而有时候，情绪排山倒海而来，你想安静下来，让脑筋清醒一些；又或者担心不知今后将会如何，但向外求助时，又可能会遇到困难。

本小册子无须一次性看完，可保留作为参考用，每当有需要信息、安慰或支持的时候再翻阅。

每个人的情况都不一样，适应的方式也不同。有些人作出决定前，先要说出内心的恐惧和感受。也有些人没有这方面的需要。本小册子将实际的问题排在前面。如果你想先了解个人的感受，可以翻看〈善待自己的感受〉一章。

1. 出院回家

患者出院回家改由你负责照顾以前，彼此最好先深谈一次，以了解患者的要求，讲得愈详尽愈好。患者虽然需要他人的照顾，但只要做得到的事，均应多表达意见。忽视患者的感受只会令其觉得孤立、增加对照顾者的依赖性。

如果照顾患者的不只一个人，最好所有人都一起与患者商量。如果一开始就讲明每个负责照顾的人能够做什么、做多少，也就容易知道有那些方面需要外界的帮助。其中主要负责照顾的人，必须让每个参与照顾的人都知道事态的发展。这份信差工作可能不易为，一则宣布的大都不是好消息，二来坏消息会影响其它参与照顾者的心情，需要你

从中纾解。若感到实在有困难，可以试征求其它亲友代劳。

求助有方

患者出院前，必须确保院方为患者的住处准备好必需的设施。

如果准备的工作繁重，需要作周详的考虑，患者、医生、护士、社工（社会工作者）和你最好事前商量好。让患者说出要求、了解会如何照顾他/她。

未就必要的支持和帮助作好安排以前，勿让患者出院。如果患者即将出院，但仍未落实出院后各种必要的安排，你身为主要的照顾者，须尽快向院方查询。如果对院方的安排有保留，一定要当面说清楚。如果院方的某些安排你觉得用处不大，可以客气地婉拒；但有些帮助如果你觉得有必要，而院方并未安排，那就一定要提出。病人和家属有时候觉得很难开口对院方提要求，担心院方用医学理由推搪。在这种情形下，可以把要说的话先写下来，用书信的形式提出，或者当面读出。见院方时，可以请亲朋陪同，由后者提醒你要讲的话，帮忙记录院方的答复。

作各种的安排，目的是为了好好照顾患者。患者若情况有变，就必须按照实际情况，修改事先的安排。譬如说，患者起初在生活上可以自理，不需要太多的照顾；但过了几个星期，起床日渐困难，洗澡亦需要他人协助。患者出院前，务须就服药、饮食、需要注意的症状、有必要时可以求助的团体机构，请院方提供有关的细节。病人对自己的病情和诊治有知情权，就这方面提供信息和协助是院方的义务。

患者出院后，应与院方保持密切的联系。出院初期也许情况很好，觉得无需医院也能应付。但为防情况有变，多与医院联系总是有备无患。

家用医疗辅助设备

癌症患者在家养病，视乎病种和病情，有时候需要某些医疗辅助设备。这在出院以前必须准备好。医院有时会派治疗师上门做评估，或者在患者出院前，与药物一起交付，以便患者一回到家就可以使用。下文会详细交代有关的设备和居所所需要的改装。

我帮得上忙吗？

有些事情最好在患者出院前作好安排。待患者回到家后，你忙于照顾，恐怕分身不暇。

首要的是准备好病房。这是患者主要活动的地方，必须觉得舒服自在。如果家中不只一个卧房，最好让患者选一间最钟意的，但须邻近洗手间，看得见阳光更好。

病床和椅子要放在方便使用的地方，最好靠近开扬的窗户。床边放一张小几，要让患者伸手可及，放置常用的物品。患者若不便下床，枕头旁须有电话。电视和音响设备的摇控器大概也少不了。

照顾患者的如果是他/她的伴侣，两人平常共享一个卧房，双方必须商定，患者出院回家后，两人是否继续同房。一般来说，患者由于身体状况，晚上不一定能够如常人般熟睡，故双方不宜固定同房，以免睡眠受到干扰。这使双方都安心。

尽量未雨绸缪，设想自己照顾患者时，在哪些方面可能需要家人和亲友协助，预先做好联络工作。现在不需要帮忙不等于今后不需要，有备总是无患。

除了亲友，政府、志愿机构、病人互助团体都很可以提供协助，部分名单见下文。

2. 向外求助

无论就精神还是体力来说，照顾患者都是相当辛苦的工作，很快就会使人精疲力竭。

但有些人会觉得，这件事除了自己就没有别的人能做。在这种精神驱动下，往往不顾疲惫，一天一天地撑下去。请人帮忙当然不容易。有些人因此而不敢开口。由于热心人难求，如果有亲友主动表示愿意为你分担家务、买菜、煮食等日常事务，必须要领情，使自己有更多的时间和精力照顾病人，不要不好意思。

此外，本章将会说明，如何照顾好病人，以及照顾者与患者共同作决定的重要性。

医护人员

除了家庭和社会关系，对患者的支持大都来自医院、政府和志愿机构。有些志愿机构限于财务，只能在小范围内提供服务。可以请医院的社工转介，然后逐一尝试，看哪些服务最适合患者。不论如何均不应一个人自己扛。医院、卫生福利局有责任提供这方面的数据，并协助患者联系各机构。

医护人员为后盾

医生和医院

医生和医院站在照顾患者的最前线，负责：

- 开处方药
- 在有需要时介绍护士、安排患者看物理治疗专家或者职业治疗师
- 安排患者入住一般医院或善终医院

患者如果出院后搬到照顾者的住处，但入院前并不住在哪里，必须通知医院和主诊医生，看定期检查是否需要转移到照顾者住处附近的医院进行，并确保病历转移到新的医院。

如果你觉得患者的情况有变化，譬如行为不同或者有新症状，立即通知主诊医生。政府医院和较大的私家医院都设有二十四小时服务的急诊室。病情一旦有变，必要时可使用急诊服务。

护士

经济能力若许可，在家养病亦可聘请护士照顾。护士可以做的工作包括给病人服药、注射、换纱布，就便秘、失禁等简单的医疗问题提供意见，以至照顾生活。但收费较高，非一般人所能长期负担。如果家人放不下工作学业，有护士在家照顾患者最理想不过。有不少私人机构提供护士服务。宜选用信誉卓越的，或者请医院、社工组织、志愿团体、病人互助组织推介。

患者出院前，负责照顾者宜向医院护士学习如何协助患者盥洗和扶起患者。

不少患者有失禁的情况，患者一旦失禁(即不能控制大小便)，对于你或患者在情绪上或身体上可能造成沉重的负担。可以向医院或者非政府机构协助。

医院病人关顾小组

这些关顾小组通常设于医院内，由护士组成，医生与小区服务携手，探访居家的患者，帮助其减少痛苦等症状。

物理治疗师

物理治疗师通常在医院工作，由医生转介，协助因病而活动不便的患者恢复活动能力，包括为患者止痛、调匀呼吸。

非医疗协助

社工 / 义工 / 护理人员

家里有成员罹患重病，生活上难免会受到困扰，有需要时可以向政府或志愿团体申请协助。社工受过专业训练，可以评估患者和家人的生活需要，为此与医院、政府、志愿团体等有关方面联络，提出申请。

社工为患者和家人就所需的协助作出安排后，会继续与患者保持联系，确保一切安排妥当、协调顺畅，同时注意患者的需要有无发生变化。

社工可以代为安排的包括：

- 送饭
- 上门护理（包括打扫、收拾和为患者盥洗）
- 陪伴照顾
- 改装住处以方便患者

- 医护设备
- 医护服务、社会福利
- 洗衣

此外，不少社工曾接受心理辅导训练，有助于患者和家人解决情绪上的问题。

上门护理

并非所有家庭都有经济能力雇用佣工。基层家庭的成员或单身或独居的长者若卧病，仍须请专人上门。这有两方面，一种类似家务助理，只负责处理家务、购物和煮食；另一种带有护士性质，为患者更衣盥洗，但必要时也兼顾家务和购物。当然，最好是一个人能兼顾护理和家务。但政府和志愿机构提供的这两种服务也许会由不同的人士分担。

政府的医疗政策近年朝向「用者自付」的方向发展。接受上门护理的患者和家人如果经济上许可，需要负担部分的费用。

患者所住地区的上门护理服务详情可向医院、卫生福利局查询。

正如上述，患者经济上许可的话，可聘请私家护士协助照顾。但受雇者必须有合适的资历和经验处理癌症患者。

送饭

如果家人要上班上学，没有佣人，而患者无法起床，可以请政府或志愿机构安排送饭。若有需要，可接触社工或医院。但可能要缴付膳食费。

陪伴照顾

若家人要上班上学或有要事外出，政府和志愿机构有时候可安排义工上门陪伴患者，或兼顾轻微的家务和更衣盥洗等护理。但可能会视乎患者的经济能力而酌量收费。

有关患者区内的服务，详情可向主治医师或政府、志愿团体、病人互助组织查询。

好街坊组织

英国有些地区有「好街坊计划」。居民自行组织协助区内的患者，例如代为购物、陪伴或接送患者。这类服务通常由政府或街坊组织安排。

职业治疗师

职业治疗师(occupational therapist, 简称OT)的专长是评估家居设计，看是否需要做必要的改动或添置设备，使残障、患病等行动不便的人士生活得更安全、舒适、方便。例如选购轮椅、沐浴辅助器、特制的煮食用具等。

职业治疗师可经社工或医院转介。

普通医院和善终医院

患者的病情会随时间而变化，到了末期会加剧。此时，入院会比在家安心。负责照顾者与患者朝夕相处，或许会感到难受，甚至怀疑这次入院是否一去不回。但医院设备齐全、二十四小时有专人护理，往往可舒缓患者的痛苦等症状。医院或医生建议再入院时，患者和照顾者应仔细考虑。

善终医院专长控制疼痛等癌症症状。规模比一般医院小，环境较为清静。有些更设有厨房、客厅、客房甚至娱乐设施。善终医院有政府和慈善团体办的，入住通常须要经主诊医生转介及轮候。有些善终服务甚至可派员上门护理、提供日托服务。

正如上述，为患者选定善终医院之前，最好先往拜访，以确定居住环境适合。

家人与亲友

患者除了需要医护人员的诊治，也需要家人和亲友的照料关怀。亲友

宜尽量抽空探望患者，分担照顾患者的日常工作，例如盥洗、购物，与患者聊天，使日常照顾患者的人得以喘息、处理私人事务。甚至与日常照顾患者的人谈心，让后者说出其照顾病人的心得和困扰都有帮助。

有些人喜欢所有责任一人扛，觉得必须对人欢笑，否则只会使患者和亲友，包括自己在内都更沮丧。刚开始照顾患者时尤其会这样。惯了充好汉，也就难以开口请别人帮忙。何况，一般不会有人自动请缨。有时候，起初有人表示愿意帮忙照顾，但负责日常照顾的人怕费唇舌，要一一解释照顾患者要做哪些事，于是索性婉拒。这都是不必要的。打从一开始照顾患者起，就必须了解有需要时哪些人会愿意帮忙，这些人又可以分担甚么。亲友们看你照顾患者头头是道、应付裕如，很难想象你私下的苦况，没有想到你极需人帮忙，不好意思毛遂自荐，更不知道有甚么可以分担。只要你开口，会有人挺身而出。

日常照顾者需要有几个可以讲心底话的人，譬如亲友或病人互助组织的成员。第四章(第16页)会进一步探讨亲友方面的精神支持。

非政府机构和慈善团体

志愿机构和慈善团体可以协助照顾和开解病人，包括：

- 提供信息
- 为购置护理用品和设备申请资助或安排借用
- 安排人手接替，让日常负责照顾者得以歇息
- 提供资助
- 心理辅导
- 接送患者
- 谈心聊天

此外可以参加病人自助和互助组织的聚会和活动，认识同病相怜的朋友。患者和日常照顾者知道这种场合的人明白他 / 她的感受，因此比较愿意讲话，敞开心窝。有些团体并定期出版会员通讯。

有些团体专长某一种癌症，例如乳癌、造口护理（切除结肠后另造排泄用的出口）。但也有互助组织专门为日常照顾患者的人士而设。

不少志愿团体、慈善机构、公立医院设有求助热线。可参看本小册子附录的常见机构电话、地址和网页，<http://www.ptscopy.com.cn>

有关患者住处附近的志愿团体和慈善机构，可致电医院或政府有关部门。

宗教人士和团体

面对顽疾，有些患者和家人在精神方面的需要特别强烈。有宗教信仰者通常可以从信仰中获得激励和慰藉。但日常即使没有信仰，到时若感到有需要，也可向宗教团体求助。宗教人士惯于面对突如其来的请求，乐于聆听和提供协助。

经济资助

公营医疗虽然费用廉宜，但患者若不能工作，又需要家人留在家中照料，仍然会令一些家庭感到拮据。患者若经济上有困难，可以向公立医院和社工查询，看是否能就必需的医护设备开支申请补助。

伤残津贴

政府对伤残人士提供生活津贴，主要照顾因伤残或疾病失去工作能力人士的需要。

改动家居方便养病

为了方便生活和照顾，患者的居所可能需要作一些改动。例如，为了方便坐轮椅者自行活动，可加宽大门，移走门坎，在梯级旁加建斜坡。可请医院派职业治疗师到居所作实地评估，看须要如何改动以策安全，例如在床边、浴室等容易滑倒的地方加建扶手。如果改动较大，非一两天内可以完工，患者须暂时外迁，须确保其体力和精神上能够应付，有需要时可向主诊医生提出。

医护辅助设施

睡床

有些患者须长期卧床，最重要的自然是睡床。可请教医护人员如何使患者躺得更舒适，是否须改用可调节高低的睡床?如何选购?政府是否补助?又是否须改用病人专用的床褥、毛毯、床垫、床单?

卧床的患者只要体力许可，宜不时坐起来伸展身体。家里宜配备各种大小的枕头，供患者垫腰。可考虑用V型枕头，一来舒缓背部的压力，二来坐得较舒适。患者若手或脚肿胀，最好用枕头垫高肿胀的肢体（或调节睡床高度），使高于身体其它部分。长期卧床时，为免生褥疮，宜经常使患者转动身体或使用病人专用的床褥。

便盘和尿壶

患者如果行动不便，难以上洗手间，可以在床上用便盘和尿壶。有些便盘状如一般的座椅，使用很方便。

呼吸仪器

患者如果呼吸有困难，可配置氧气机、喷雾器等家居用的呼吸辅助设备，详细情形请与主诊医生商量。

轮椅和步行辅助器

患者如果行动不便，特别是走路有困难，可向医院申请配置或借用轮椅、拐杖或助行架。

其它

此外还有许多小设备可帮助患者方便起居、维持健康，可以请职业治疗师推荐。例如双耳杯，可调节高低斜度的床靠背、另如升降床、附花洒的坐浴盘和扶手。

这些设备通常供出售。可翻看电话簿黄页「残障」栏，或请职业治疗师推荐。

可以请医院、医生、职业治疗师患者指定需要哪些生活设备，并代为配置。

3.日常护理

盥洗与沐浴

癌症患者经常盥洗不仅可保卫生，亦有助于维持身心舒畅。不少患者长期卧床，身体容易起污垢、痕痒。癌症有时还会引起盗汗。负责照顾者和护理人员必须定期给患者洗澡，全身擦洗。如果起床有困难，或者无法自己盥洗，可帮他们在床上擦揩全身。可请教护理人员，为病人盥洗应注意哪些事项。

患者的床单要勤换。如果患者不便起床，可以请教护理人员如何更换床单而不致影响患者。

宜不时为患者洗头，一来保持整洁，二来患者会感到舒适。患者若不便到浴室，可以用病人专用的塑料洗头盘，伤健用品店有售。患者接受化学治疗或放射治疗后会脱发，头皮干燥痕痒。可以用绵羊油(lanolin cream)等润滑膏轻揉头皮，使较为柔润。

此外须为患者修理指甲。可请教护理人员怎样做。

患者若口腔疼痛，无法使用一般的牙刷和牙膏，可试用婴儿用品或棉花球、漱口水，但必须选用上好的产品。患者口部溃疡或有疮疖很常见。除非剧痛或严重的舌苔，否则无须特别看医生。

患者若不便起床，无法上洗手间，可用便桶、床兜 (bedpan) 或者尿壶代替。照顾患者的各种工作中，通常以如厕最难应付，觉得尴尬，或者怕脏。这是人之常情。护理人员第一次照顾病人时，也免不了这种心理。可以向他们请教，如何慢慢习惯，做得干净利落

润肤与按摩

患者若长期卧床，可用润肤膏(moisturizingcream)轻揉四肢和背部。不仅可以防止皮肤干燥，患者也会感到舒适。按摩头部或轻轻搓揉也有松弛的效果。若嘴唇和脸部感到干燥，可以用润肤膏。但若接受过放射治疗，脸部受到影响，宜先做检查，了解是否适合在受放射的部位使用润肤膏。

扶患者起床

患者卧床一段时间后，身体往往比较孱弱，起床时须要人搀扶，负责照顾的人宜请教护理人员如何搀扶病人。扶起患者时，务须一步一步来，动作切忌太快。患者若身材高大，搀扶时尤须注意。不仅要避免患者跌倒碰伤，搀扶者自己也要当心，以免扭伤背部或者与患者一起摔倒。必要时可以在病床上升降器械、吊带，以免照顾者负荷过重。

翻身

患者卧床一段时间后，身体较弱，容易生褥疮(bedsore)，不仅难受，而且容易发炎。用有波纹的床褥(ripple mattress)、床垫、腕垫和踝垫可以减少褥疮。更重要的是，最好每隔两小时翻一次身，由侧卧转为仰卧，再转到另一侧。患者如果不能自己翻身，需要他人帮忙，护理人员会教你怎样做。

失禁

有些癌症患者有大小便失禁的现象。护理人员会教你如何处理。只要安排得好，可以减轻问题，例如将病床放置洗手间附近，把便盘、尿壶放在床边。还有专供失禁人士使用的垫子和尿片，或者以用完即弃的防水材料垫在患者身下，以隔开被单和床褥。

如果便盘、垫子不足以解决问题，可用管子插入患者的尿道，使小便流入体外的容器。这种做法并无痛楚，容器和导管可以藏在被褥、衣服或床垫下。导管不时更换即可。男性患者更简单，可在导管另一端用鞘子套住阴茎。

医院不时举办有关失禁的讲座，请专人指导示范。

便秘

病重时容易便秘。个中原因很多。有些人没有胃口，吃得太少；另一些卧床太久，活动不够。也有些人因为服用止痛剂。止痛剂容易导致便秘，最好同时服用轻泻剂。

便秘会令人感到不适。一发现应即通知医生。患者如果胃口正常，便秘的原因大概是活动少，可多喝饮料、吃水果和高纤维食物。但要即时解决问题必须用药。常见的通大便药物有轻泻剂、栓剂、灌肠剂，副作用不多，可放心使用。

食欲不振

病重时往往没有胃口。人太疲倦，或者喉咙干痛吞咽困难，都会影响食欲。接受化学或放射治疗后容易呕吐，也不想进食。可以请医院的营养师或护士帮忙。

方法是少食多餐，想吃的时候才吃，而不是每天到时一定要吃。每次即使吃一点也可以减轻呕吐的感觉（见下文）。如果不能进食固体食物，可请医生或营养师提供食谱，改用流质和营养饮料，例如清淡的老火汤，甚至流质全餐。出院前，在这方面请院方提供足够的储备，以免回家后购买不便。

患者若感到口腔干燥，可吃糊状食物。粥、雪糕（冰淇淋）、奶昔容易入口，并可使口腔保持湿润。如果口舌感到酸痛，可用饮筒吸取液体。坐起来喝东西若有困难，可试用婴儿杯。

小册子《饮食与癌症》就癌症食谱提供了许多有用的贴士，可供参考。

呕心和呕吐

由于病情或药物的副作用，有些晚期癌症患者感到呕心甚至不时呕、吐。宜即通知医护人员。这通常可以用药舒缓。宜少吃肥腻和煎炸的食物。少食多餐，饮用小量充气饮料，均有助于减轻呕心和呕吐。

如何止痛

癌症有时会有痛楚。不少晚期的患者对此忧心忡忡。但只要告诉医生，通常可以用药止痛，无须过份忧虑。

止痛剂有的呈丸片状，也有栓塞或注射剂。服用后通常会感到昏昏欲睡，起初甚至觉得头痛。但过一两天症状就会消失。如果症状持续，立即通知医生，看是否换一种药。医生有时候会用吗啡或者海洛英(diamorphine)。这类麻醉剂用来止痛时并不会上瘾，无须担心。

如果痛得厉害，无法生活和睡眠，可考虑短期入院监控病情，待痛楚受到控制后再回家修养。

有时候用热水袋（用毛巾包住以免烫伤）或冰袋敷有关部位，以及适当的按摩，也有助于止痛。细心聆听患者的倾诉，也可舒缓不适。

本小册子《癌症疼痛与症状》就止痛提供了很多有用的信息，可供参考。

睡眠

患者晚上有时候会失眠。原因可能是入夜后感到痛楚、日间睡得太多、心情焦虑。阅读、听音乐、冥想、临睡前喝一杯温暖的饮料，都有助于松弛入睡。必要时可以请医生开安眠药。

4. 善待内心的感受

沟通倾诉

「我们很迟才学会沟通。但现在总算能够谈论彼此今后面对的问题和自己的感受。」

不少人透过照顾罹患癌症的亲友，开拓了视野。经过与患者一起面对癌症后，双方的关系更上一层楼。一生中首次可以坦承相对，畅所欲言。彼此均获得了鼓舞，能够共同面对焦虑、伤痛、恐惧和对前景不明的担忧。

但也有不少照顾患者的人不敢与患者交换感受，怕提到癌症这种顽疾或者触景生情，或者不知道如何安慰患者，担心会忍不住当面痛哭，使彼此更难受。更有些人本来就不懂得如何与挚爱谈人生大事，面对癌症当然就更难。

两个人之间只要能够沟通了解，用任何方式都无所谓。有时候只要人在场、握个手、拥抱一下，就足以表示你的关爱。如果患者自愿谈自己的疾病，就让他们说出来，细心聆听。患者通常只是希望你聆听，明白他 / 她的心情，在精神上获得支持，而不会奢望你解决他 / 她的困扰。

如果照顾者和患者都感到难以启齿，可试请彼此可以信赖的亲友、心理辅导员、宗教人士帮忙。

又或者建议患者对第三者，例如心理辅导员说出自己的感受。患者得知自己患癌后，不免难受，甚至感到绝望，濒临崩溃。此时需要讲出来，有人聆听，共同寻找应变的方法。

全时间照顾患者的工作绝不轻松，要做到自己满意就更难。不少人放不下心，经常午夜梦回，担心患者的病情，担心自己照顾不周，担心患者家人难以应付变故。患者有病后，不能再分担家里的责任，也会令伴侣感到沮丧，担心自己独力难支。患者一旦长期卧床，亲友难免会感到怨忿。更糟的是，大家都因为自己这种「自私」的想法而感到内咎，错以为对患者的病情感到不悦，也就是不爱患者。其实，任何人长时间照顾病重者后，都会感到疲累，睡眠不足。

此时必须提醒自己：世上无完人，有这种心理是人之常情。你面对的时刻是生命中最痛苦、压力最大的，不可能每天二十四小时压住自己的情绪。为了自己和患者，必须努力学习适应这种感受。必要时可以请亲友、心理辅导员协助。



勇敢面对

心理辅导

长期照顾患者，个中的感受和情绪可能交缠不清，使你感到无所适从。你会觉得千头万绪，即使面对最可信赖的亲友也无从讲起。

此时，对非亲非故的心理辅导员倾诉反而比较容易。辅导员善于聆听，明白你的感受，能够帮助你找出路。

放假小休

最好能找到人定期代替你照顾患者，让你有固定的时间处理私事、安静休憩。即使每个星期几个小时也比没有的好。如果亲友抽不出时间接替你，可以向志愿团体和义工求助。如果经济能力许可，也可以请护士代劳。

如果能找到人接替，务须把握机会松弛，做些其它的事，例如做家务、看朋友、做运动。但长远来说，舒缓心情不能靠偶然的短休，必须要有定期的休息，完全抛开日常的压力，时间即使再短也好。休假期间不一定要「有为」，逛街看戏散心都可以。最重要的是觉得做了自己想做的事，以及放得下工作。

宣泄情绪

有时候会觉得自己的耐力已到达极限，即将说错话做错事，事后后悔莫及。此时有些人会打枕头、大喊大叫、号啕大哭、扭高音响设备以宣泄。这些行为对他人也许无损，但也有些人会选择到空旷的地方，闭上眼睛深呼吸，使自己安静下来。有宗教信仰的人可以在宗教里寻求慰藉。

舒缓压力

定时做运动、练习松弛或冥想均可舒缓压力，有助于重拾心情，照顾好患者。

情绪

照顾患者的人士经验各不相同，但在照顾患者的各个阶段，以下的经验是大致相同的：

怨恨

「我们之间有喜也有悲。我已学会怡然面对，顺其自然。患者有时候叫痛，有时候睡不好。扶他起床稍慢一点，食物冷了或者不合胃口，他就发脾气。为了他，我牺牲了工作和生活，疲倦不堪。谁知道好心不得好报，令人心灰意冷。」

用所有的时间去照顾一个人，自己一事无成，日子久了，照顾患者的人士难免发牢骚、闹情绪、把自己收藏起来。但要明白，一个人罹患重病，心情烦躁是正常的，何况有时候感到疼痛。因而，有时候忘了谢谢照顾他 / 她的人，甚至把自己的恐惧、焦虑和挫折感发泄在照顾者身上。如果患者这样对你，你自然感到好心不得好报甚至怨恨。

一旦发生这种情形，不妨待患者心情比较好的时候，说出你的感受。藏在心里问题反而会积压恶化。要试图从患者的角度了解他 / 她的感受，以免怒气和不安长期压在心里，遇到有事就一下子爆发。

恐惧

「我晚上睡不着，躺在床上心发慌。我知道他半夜也是醒的。心想不知道他在心里想些甚么。但到了白天，杂事太多，根本没有时间想。但他有的是时间，整天都可以想。」

本医院备有各种癌症和治疗方法的小册子，欢迎索阅。

癌症会使人心慌意乱。一旦负责照顾患者，使你觉得自己对癌症知道得太少，病情的发展和治疗方式都不受你控制。患者可能也很害怕。但你和他 / 她彼此瞒住对方，不让对方知道自己的恐惧和感受，以免对方更担心。

这时候最需要有一个能够信赖和倾诉的人，让你说出心里的恐惧和担忧。不一定要能够使你放下心头大石，只要让你说出内心的关切往往就已足够。此后，你会发觉自己较善于帮助患者说出内心的恐惧。但有些时候，双方宁愿与外人谈，觉得对亲近的人难以启齿。

抑郁

「有时候我觉得自己糟透了，甚至不敢走进他的房间，怕在他面前哭出来。为了他，我应该更坚强，但就是做不到。」

人都有软弱的时候，尤其是当疲倦焦虑，或者患者不开心、诸多要求。情绪低落通常不会超过几天。但情绪如果经常低落，感到恐慌绝望，那可能是抑郁。即使这样也无须过虑，抑郁在今天的社会很平常，有这种问题的人很多，心理辅导员、社工、志愿团体都很熟悉，随时提供协助。

亲友也许不知道你承受着这样大的压力。不妨告诉可以信赖的亲友，看他们能否为你分担，例如每个星期照顾患者几个小时，让你静一静，处理些私事。

若需要心理辅导，可以请医院转介。

如果感到绝望无助，可以致电癌协热线，聆听倾诉，帮助你解决郁结。

愤怒

「我有时候感到很愤怒——并非针对任何人，而是痛恨目前的处境。不断地问自己：『为何偏偏选中我？』」

刚得悉挚爱的癌症进入中后期时，有若晴天霹雳。心情逐渐平复后，只感到忿忿不平甚至怨恨。自己可能才刚出道，刚结婚，刚买楼，刚生下头一胎，又或者刚退休，想完成一生的夙愿。所有的大计都因为突如其来的恶讯而打乱了。

你恼怒的不仅是可恨的癌症，可能还有患者，他/她从此要靠你照顾。你对患者可能会逐渐失去耐性，开始发脾气。患者如果情绪低落、诸多挑剔，你的怨恨也就更深。你俩彼此恼怒对方是可以理解的，无须因此而觉得内疚。但也必须尽快消气，以免怒气攻心，爆发起来一发不可收拾。待心情较为平伏后，不妨与亲友或同病相怜的病人互助组织倾谈。

挫折感

「我们两人还有很多事没有做过，还想享受人生。但自从患病后，难得出外，也很少见朋友。内心的感受有时候要等义工上门时，才有机会说。不过，有人倾诉总比没有的好。说出来心里舒服很多。」

照顾病人劳心兼劳力，极不容易，有时难免感到挫折甚至失败。患者在生活上不能自理，需要他人照顾，心里上也不舒服。患者和照顾的人应平心静气地寻求相处之道，让彼此都能保持自主性，特别是让照顾者保留一些个人的时间，处理私事、维持与朋友的关系。

患者如果因为无法自理生活以致有强烈的挫折感，照顾者应协助其保留某种自主性。患者若必须卧床，可把无线电话、影音设备遥控器、手提电脑、小书架、健康小食等经常用品放在床边伸手可及的地方，甚至分担照顾者的工作，发挥所长，例如回复电邮。但与医生商量诊治的方法时，照顾者切忌代患者作决定，而应一起商讨，并且保护患者，以免其受伤害。但也要避免过犹不及，过分保护患者反令其感到更无能为力。

无助隔离感

「我有时甚至怀疑，外面的世界是否还存在。亲友不时会打电话来聊天，但我有时候还是觉得孤立，与世人老死不相往来。」

全时间在家照顾患者，当然也就难得外出见朋友。患者病情严重时，更不得不二十四小时在床边陪伴。但人必须与外界接触，保持与朋友的关系，长期困在家里绝非上策。一旦习惯与世隔绝，此后就很难再交朋友。别人来邀约，你却一再推迟，自然没有人敢再约你。

一旦发现自己逐渐与亲友疏远，就必须主动打电话给他们，说明你感到寂寞，很想见见大家。亲友通常很谅解，与你见面。即使亲友不方便，也可以接触医院、志愿团体、病人互助组织，参加他们的聚会。即使因为照顾患者而必须留在家，也可以用电话、电邮对志愿团体倾诉。与同病相怜的人多分享经验，就不至于感到孤立无援。

内疚

「即使一天到晚不停手，我仍然觉得自己没有尽力。他 / 她没有说不好，只是我自己觉得内疚。」

内心感到歉疚十分平常。人有时候会埋怨自己，认为应该可以做得更好。但要避免过份内疚，莫须有地责怪自己，忘了自己其实已经做了很多，也牺牲了很多；贬低自己，妄自菲薄，很容易丧失自尊，以为自己一无是处。患者也可能会因为自己打破家人的正常生活、「连累」全家，而感到内疚。

内疚如果太强烈，感到难以应付，就必须鼓起勇气说出来。即使不便直接对患者讲，也应该找一个可以信赖的局外人谈，看如何化解过份的内疚。

换人照顾

即使你有一天觉得，现实中不容许你继续照顾患者，也无须感到内疚，更不等于你有负于患者和家人。过去一段时间照顾患者，你可能已经付出太多，现在需要做些弥补。而且，你不挑起这个责任，不见得患者就没有其它的选择。通情达理的亲友不会因为你抽身，就认为你不负责任。而你也仍然可以从旁协助照顾患者，继续帮忙。

抽身前必须与患者商量，看有哪些可能的安排，尽可能找到双方都乐意接受的出路，例如让患者入院等。如果实在难开口，可以请医护人员或者社工协助。

5. 终须一别

「我后悔没有早一点为他 / 她的后事做准备。大家都知道日子不多，但就是无法硬下心肠与他 / 她和亲友商量。如果早一点商量，相信会比较容易应付。但到头来，直到他 / 她去世后，才由我一个人匆匆忙忙做决定。」

心里虽然知道挚爱不久于人世，但不愿意提起，也不做准备，这是人之常情。有些人故意埋头照顾患者，做得筋疲力尽，麻木自己，以免

触景生情。但那一刻总会到来。患者私下可能也知道即将与家人分离。

应趁着患者能够说话的时候，对患者说出自己的感受。彼此都害怕与对方永别，心里虽然知道把恐惧说出来对双方都有好处，但都鼓不起勇气。一日拖一日，直至患者已无法与人沟通，才后悔莫及。把心里的事说出来，才能分享彼此的伤感、告诉对方你想他 / 她知道的事、共同为不可免的后事做好准备。

患者知道自己将不久于人世后，必须尽早为身后做好准备，尤其是安排后事、立定遗嘱。华人对死至今仍有顾忌，大家都不愿意开头，遑论与病重的挚爱讨论后事。但随着时代的变迁，愈来愈多人以积极的态度面对生离死别。这反而有助于办好亲友的后事。患者无论是想为子女做最好的安排、结束生意、安排接班人，及早安排总比身后由家人代行要容易。

订立遗嘱

照顾患者时，宜设法了解其是否已订立遗嘱，并视乎情况的变化，及时更新内容。否则婉转地提醒患者有备无患，以免一旦离世，身后的财物硬性按法律分配和继承，患者本人的意愿无法实现。例如，有人一旦去世，其未经正式结婚的伴侣将无法继承其遗物，包括两人共享的住宅在内，所有财物悉归已故者在血缘上最接近的人。在世的伴侣将被迫迁出居所。这不仅不近人情，更可能导致冗长昂贵的诉讼。挚爱离世已够令人伤感，一家人还要争执哄墙，有违人伦。

如果患者是你的伴侣，最好建立联名户口和分享资产的证明，与此同时把双方的资产转移到联名户口下。这一来伴侣即使离世，名下的财物也很容易转移到你名下。

但对华人来说，患者仍在生时，你身为挚爱，是很难开口讲钱的。人还活着就要他 / 她分家产，说甚么也讲不过去。要患者把自己将来无法享用的资产拨到你名下，似乎很不近人情。但是，不趁着患者在生的时候说，到他 / 她不在时就无法说了。为了使患者安心离去、没有牵挂，这个问题必须在生前解决。

如果实在说不出口，试请可以信赖的社工等专业人士代劳

患者即使已立了遗嘱，仍可按照情况的变化，随时在正文后附加额外的指示，所谓「遗嘱附录」(codicil)。遗嘱和附录属于法律文件，采用法律语言，具有法律效力，若经济能力许可，最好请律师代劳。

可以请亲友介绍律师，或至民政事务处查询律师指南。选聘律师时，先查明收费和分项的细节。多问几家律师行，看哪一家最适合患者的需要。患者如果不便起床，须请律师上门，更须查明收费。

文件清单

集齐患者所有重要的文件，包括：

- 屋契 / 租约
- 遗嘱
- 护照
- 出生证明，结婚证书，离婚证书
- 银行账户
- 保险单，公积金户口，退休金户口
- 报税号码

与此同时，记下为患者处理后事时所需联络的遗嘱执行人、雇主、业主、律师、医生、会计师的姓名和电话号码。

丧葬事宜

有些人喜欢在生前安排好自己的后事，指定丧葬仪式、火葬或者土葬。尽可能在生前请患者说明意愿。与患者共同商议丧葬事宜，有时候反而便于为人生做好最后的安排，以便最后一刻来临时，能心境平和地渡过哀伤的时刻。

当挚爱去世的时候

患者弥留时，医护人员通常会第一时间通知其亲人（当然也有来不及通知就离世的）。这时候最需要节哀顺变。人死不能复生，最重要的

是按照其遗愿办好后事，使挚爱得以安息。对最后的一刻有充分的心理准备，至少知道自己可能的反应，到时相信会容易接受得多。如果担心到时受不住，可以请心理辅导员协助。

一个人弥留时，呼吸很重，躯体会不安移动，但不一定是因为感到痛苦。不少人然后会陷入昏迷。昏迷状态有时候只是几分钟，但也有人会持续好几天。

如果患者的神态使你觉得可能已经离世，无须惊慌。无论你事前有多少心理准备，真正到了这一刻时，还是难免感到震惊，不知所措。有人会号啕大哭甚至昏过去。这时候更需要镇静，首先为患者把脉，仔细聆听感受他/她的鼻孔是否有呼吸。无论是否确定已经离世，均应立即电召救护车，送到医院检查抢救。接着致电一位亲人或者挚友，请他们来陪你。有宗教信仰的人士可以致电本教的领袖，看是否需要做些安排。

无论是否确定离世，救护车抵达以前，最好不要搬动患者。

确定患者离世后，医院会准备死亡证供家人签署，同时通知家人登记死亡的手续，解释接着必须要做的事。

死亡登记

人死亡后必须同时向出生、死亡、婚姻等政府注册处登记。但可以请他人代劳，以便家属办后事。要有死亡证才能通知银行结束户口，以及向公积金、退休金、保险公司申领有关的给付。故申请死亡证时，最好多索取一份副本。

文中所述政府部门的电话号码可向电话公司查询，或查看政府网页。

丧葬事宜

医院发出死亡证后，家属就可以安排丧葬事宜，俗称「后事」。殡仪馆从政府注册处得悉死亡人士的名单后，有时会主动接触死者家属以招揽生意。你这时心情可能尚未平复，对一些细节难以做决定。如果觉得有需要，可请亲友从旁协助。除了要按去世者的意愿指定丧葬仪式外，最好多请一家殡仪馆报价，逐项列出收费，清楚解释收费方式，以及临时有额外需要时如何计算。有宗教信仰的家庭可以征求本

教的建议。

选定殡仪馆后，说明去世者的意愿，包括是否需要宗教仪式、如何陈放遗体、瞻仰遗容、出殡行列。所有细节务必当面与殡仪馆讲清楚。到时变动不仅对哀伤的家属造成困扰，更会招致额外的花费。

处理遗嘱

如果已故者生前没有聘用律师处理遗嘱，你和家属可以与社工接触，请其协助执行遗嘱。

受益

患者可能在遗嘱里给你留下一些对象。可以请教社工或者政府有关部门继承的手续。

文件

出殡后，心情稍微平复，抽空清理挚爱生前的文件，逐一把身份证、护照、公积金、退休金、信用卡、会员证等重要文件交还给签发的机构。这些事需要做，但不急。如果睹物思人，触景生情，可以请亲友代劳。

心情平复再出发

患者生前最后一段日子经你细心照料，双方的感情又更进一步。现在一旦失去了挚爱，哀伤中不免百感交杂，震惊之余不知所措，在前路上感到迷茫孤单。以前无论定下多少计划、布置得多周详，现在均须重头来过。你既感到悲伤，但也可能觉得，最艰难的日子过去了，可以收拾起心情，重新面对生活，为自己做点打算。也有人会觉得挚爱尸骨未寒就想到自己而感到内疚。所有这些想法都是正常的。

从生离死别中恢复过来往往需要很长的时间。很多人在一段长时间内，情绪起伏不定。心情纵然不像最悲痛那一刻那样尖锐，但所谓触景生情，一些很小的事和回忆都可能突然使你记起失去挚爱的悲痛。

如果你照顾了患者相当一段时间，即使到了后期，压力令你濒临崩溃，但责任一旦卸下，仍然会感到若有所失。

不要逼自己赶着清理遗物、收拾心情重新出发。你可能需要时间从失去挚爱及有关的转变中平复过来。如果此时仓促为自己做安排，例如迁出离世者的住处，事后可能会后悔，怪自己不等到心情平复、较为冷静时才做决定。花点时间照顾自己。做点在照顾患者时没有时间做的事，例如见朋友、出去旅游散心、重拾自己的嗜好。

如果心情难以平复，需要协助，可接触专长这方面辅导工作的志愿团体。



盛兴医院
盛德厚生 兴院为民