慈怀通讯

2023年03月 - 2023年05月 • MCI (P) 045/05/2022

为年轻的
哀恸者发声

用有关死亡
的对话来
提高意识

各年龄段的
慈怀疗护

SINGAPORE
HOSPICE
COUNCIL

新加坡慈怀理事会成员

Alexandra Hospital
亚历山大医院
378 Alexandra Road, S(159964)
T: 6908 2222 F: 6379 4339
www.ah.com.sg
contactus@nuhs.edu.sg

Assisi Hospice
雅西西慈怀病院
832 Thomson Road, S(574627)
T: 6832 2650 F: 6253 5312
www.assisihospice.org.sg
assisi@assisihospice.org.sg

Buddhist Compassion Relief Tzu Chi Foundation (Singapore)
佛教慈济慈善事业基金会（新加坡）
9 Elias Road, S(519937)
T: 6582 9958 F: 6582 9952
www.tzuchi.org.sg

Changi General Hospital
樟宜综合医院
2 Simei Street 3, S(529889)
T: 6788 8833 F: 6788 0933
www.cgh.com.sg

Dover Park Hospice
托福园
10 Jalan Tan Tock Seng, S(308436)
T: 6500 7272 F: 6258 9007
www.doverpark.org.sg
info@doverpark.org.sg

HCA Hospice Limited
HCA慈怀护理
705 Serangoon Road, Block A #03-01
@Kwong Wai Shiu Hospital, S(328127)
T: 6251 2561 F: 6291 1076
www.hca.org.sg
contactus@hcahospicecare.org.sg

Khoo Teck Puat Hospital
新加坡邱德拔医院
90 Yishun Central, S(768828)
T: 6555 8000 F: 6602 3700
www.ktph.com.sg

KK Women's and Children's Hospital
竹脚妇幼医院
100 Bukit Timah Road, S(229899)
T: 6225 5554 F: 6293 7933
www.kkh.com.sg

Lien Centre for Palliative Care
连氏慈怀研究中心
Duke-NUS
Medical School Singapore
8 College Road, Level 4, S(169857)
T: 6601 2034 / 6601 7424 [Education]
T: 6601 5113 [Research]
www.duke-nus.edu.sg/lcpc

Metta Hospice Care
慈光安宁居家护理中心
32 Simei Street 1,
Metta Building, S(529950)
T: 6580 4695 F: 6787 7542
www.metta.org.sg
hhospice@metta.org.sg

MWS Home Care & Home Hospice
MWS居家护理及居家慈怀疗护
2 Kallang Avenue,
CT Hub #08-14, S(339407)
T: 6435 0270 F: 6435 0274
www.mws.sg/centre-location/mws-home-care-home-hospice
MWShh@mws.sg

National Cancer Centre Singapore
新加坡国立癌症中心
11 Hospital Crescent, S(169610)
T: 6436 8000 F: 6225 6283
www.nccs.com.sg

Ng Teng Fong General Hospital
黄廷方综合医院
1 Jurong East Street 21, S(609606)
T: 6908 2222 F: 6716 5500
www.ntfgh.com.sg
contactus@nuhs.edu.sg

The Palliative Care Centre for Excellence in Research and Education
慈怀疗护研究与培训中心 (PalC)
PalC c/o Dover Park Hospice
10 Jalan Tan Tock Seng, S(308436)
T: 6500 7269
www.palc.org.sg
enquiries@palc.org.sg

Ren Ci Hospital
仁慈医院
71 Irrawaddy Road, S (329562)
T: 6385 0288 F: 6358 0900
www.renci.org.sg
renci@renci.org.sg

Sengkang General Hospital
盛港综合医院
110 Sengkang East Way, S(544886)
T: 6930 6000
www.skh.com.sg

Singapore Cancer Society
新加坡防癌协会
Temporary HQ: 48 Pandan Road, L4M, PTC Logistics Hub, S(609289)
T: 1800 727 3333
www.singaporecancersociety.org.sg
hospice@singaporecancersociety.org.sg

Singapore General Hospital
新加坡中央医院
Department of Internal Medicine,
The Academia, Level 4,
20 College Road, S(169856)
T: 6222 3322
www.sgh.com.sg
sghfeedback@sgh.com.sg

SingHealth Community Hospitals (Bright Vision Hospital, Outram Community Hospital, Sengkang Community Hospital)
新保集团社区医院
(观明医院，欧南园社区医院，盛港社区医院)
10 Hospital Boulevard, S(168582)
T: 6970 3000
www.singhealth.com.sg/SCH

St Andrew's Community Hospital
圣安德烈社区医院
8 Simei Street 3, S(529895)
T: 6586 1000
www.sach.org.sg
general@sach.org.sg

St Joseph's Home
圣若瑟之家
36 Jurong West St 24, S(648141)
T: 6268 0482 F: 6268 4787
www.stjh.org.sg
general@stjh.org.sg

St Luke's Hospital
圣路加医院
2 Bukit Batok Street 11, S(659674)
T: 6563 2281 F: 6561 8205
www.slh.org.sg
referral@stluke.org.sg

Tan Tock Seng Hospital
陈笃生医院
11 Jalan Tan Tock Seng, S(308433)
T: 6256 6011
www.ttsh.com.sg

Tsao Foundation
曹氏基金会
298 Tiong Bahru Road
Central Plaza, #15-01/06,
S(168730)
T: 6593 9500 F: 6593 9505
www.tsaofoundation.org
info@tsaofoundation.org

Woodlands Health Campus
兀兰医疗保健园
9 Maxwell Road, MND Complex Annex A,
#03-01A, S(069112)
T: 6681 5999
www.whc.sg

当我的朋友一年前听说我将加入新加坡慈怀理事会任职时，他们的第一反应多数是“呵？真令人沮丧”、“你肯定？”和“这么惨！”。我记得我当时的想法是“为何不呢？”。慈怀疗护和临终关怀是重要、具影响力和富有意义的工作。虽然我没被吓倒－我尚毫不知情，面对这股反对声浪，一时无法反驳说这份工作并不会令我感到悲哀或沮丧。

我在由尽职的医疗专业人员、政策制定者、合作伙伴和利益相关者组成的慈怀疗护大家庭里，与大家携手共事了一年。如今的我已经准备就绪，要说服别人对慈怀疗护价值的肯定，并且增进他们对新加坡慈怀理事会重要任务的了解。

我不否认许多人认为慈怀疗护是个禁忌的话题。我们大多数人都是“未来的病患”和“未来的看护者”，迟早会需要慈怀疗护。无论老幼、贫富或身份地位，死亡终会找上门来。虽然有时死亡是突然或创伤性的，但是在多数时候，我们在死亡来临之前，都有段时间能够获益于慈怀疗护。

我们希望读者们能够得益于本期的《慈怀通讯》刊载的真实故事和个人经历。黄廷芳综合医院的Norhisham bin Main医生分享了他的职业经历和他如何协助理事会向马来回教社群倡导慈怀疗护教育（第14页）。

让我引用现代临终关怀运动创始人西西里·桑德斯（Dame Cicely Saunders）的经典名言：“因为你就是你，直到生命最后一刻，还是你最重要。”

从今天开始，让每一刻都成为珍贵的时刻，直到最后一刻。

沈美霞
执行董事
新加坡慈怀理事会

让我引用现代临终关怀运动创始人西西里·桑德斯 (Dame Cicely Saunders)的经典名言：“因为你就是你，直到生命最后一刻，还是你最重要。”

下图：全球临终关怀运动创始人西西里·桑德斯，1996年

照顾慈怀疗护病患的年幼子女

慈怀疗护除了为病患提供疗护和慰藉，也不忘支持其家人和年幼的孩子。

下：艾莉丝和 布兰达制作嵌了宝石和珠子的粉红色盒子

艾莉丝（化名），40多岁，被诊断患有乳癌，是雅西西慈怀病院居家护理团队服务的病患。她最小的女儿布兰达（化名）今年6岁。艾莉丝 和丈夫都认为女儿太小，无法了解，所以没有向她说明自己的病况。可是，雅西西慈怀病院的医疗社工黄韵姗却发觉布兰达情绪低落。

她说，“当我和居家护理护士登门探访时，布兰达会问我们，‘她会痛吗？她是不是要死了？’我也看到她流眼泪。”

在开始的时候，艾莉丝的丈夫并不愿意让韵姗接触布兰达。他认为自己的女儿还小，无法感觉痛苦或悲伤。韵姗说明心理及情感的痛苦对布兰达的影响，说服他同意让她帮助布兰达。韵姗于是开始利用球和娃娃等玩具与布兰达进行游戏治疗，从而与布兰达建立一个安全的关系，让布兰达能够透过游戏来充分表达和探索自己的感受、想法、经历和行为。

韵姗说，“每个孩子都需要帮助和支持，以处理强烈的情绪，特别是因为家庭成员生病、去世或其他创伤事件而面临挑战的孩子们。孩子们有机会通过多次的练习来发展识别和说出情绪的名称的能力。识别和辨认情绪有助于孩子了解自身的感受，并且为管理情绪奠定基础。在孩子的情绪变得太过激烈前，他们较容易放松地通过游戏进行练习。”

经过了四次疗程，韵姗发现布兰达对美术很感兴趣，于是 把布兰达转介给雅西西慈怀病院的艺术治疗师黄小娟。在小娟的协调下，艾莉丝和布兰达一起制作一个艺术作品。布兰达最喜欢的颜色是粉红色。她决定制作一个粉红色的盒子，嵌入宝石和珠子。艾莉丝则以相似的材料和女儿一起创作，展现母爱，最后还加上了“Sweetheart”字样的贴纸。艾莉丝表示很高兴能够参与此项活动。她已经很久没有和布兰达一起进行有趣的活动了。

一起创作艺术作品让艾莉丝保存疼爱孩子的为人母的角色，也让布兰达获得一份礼物，以及她所需要的关注。在观察了活动过程和互动后，布兰达的父亲也比较能够接受艺术治疗。这帮助往后为布兰达进行进一步评估和制定适当的介入方式铺好道路，让她获得所需的支持。

文字：雅西西慈怀病院　照片：雅西西慈怀病院、Freepik

左：艾莉丝在粉红色盒子上贴了“Sweetheart”贴纸，表达她对女儿的爱。

这帮助往后为布兰达进行进一步评估和制定适当的介入方式铺好道路，让她获得所需的支持。

医疗社工和艺术治疗师的观察

黄韵姗和黄小娟分享他们在支持慈怀疗护病患的年幼子女的经验和挑战。

支持慈怀疗护病患的年幼子女时常见的挑战有哪些?

黄韵姗：多数人都认为孩子还小，无法了解发生了什么事。因此，大人会觉得最好避免与孩子谈论有关话题。可是，孩子是有观察能力的。他们能够看到和感觉到四周的变化。对年幼的孩子来说，失去父母是痛苦的。及早让他们参与，能够给予他们时间处理情绪，并且最终达至释怀。

黄小娟: 大人可能会根据自己的视角来评估儿童面对丧亲的反应，而不去尝试了解他们真正的感受。因此，儿童的悲伤可能没有获得充分的处理。家长或许会为了“保护”孩子而把他们送到朋友或亲戚的家里，以免他们看到挚爱病危或濒临死亡。失去依恋对象的孩子可能会因为失去安全感而变得焦虑不安。

这些儿童的常见问题有哪些?

黄韵姗：他们可能因为日常作息、家庭环境的改变及家人正面对哀伤，无法适应。学前的孩童能够明白死亡的概念，当失去重要的亲人，他们会经历失落、被遗弃和不安。他们也会因为无法用言语表达感受而不能处理悲恸和其他情绪。

黄小娟: 儿童对丧恸的反应和大人不同，也可能无法用言语表达他们真实的感受。因此，大人往往不能完全理解挚爱患重疾或死亡对他们的影响。不理解疾病或死亡的幼童可能会相信事情可以逆转，或是因为他们的负面想法或行为所导致的。每个儿童都不一样。因此，介入治疗必须考虑到孩童的需求，要根据发展年龄、成熟度、对病患的依恋的程度、以及与生存看护者的关系而制定。

辅导和艺术治疗如何帮助他们?

黄韵姗：游戏治疗是对幼童比较有效的辅导方法。游戏治疗在幼童和他们的问题之间提供一个心理缓冲区，会让他们感到安心。游戏提供幼童一个自我表达的管道，提高他们对自我的了解，并且制定成功解决问题和应对的方法来帮助他们疏解压力，从而增强他们的信心。

黄小娟: 艺术治疗帮助儿童表达需要关注的经历或困难。感官材料如粘土用途广泛，能够孩童安全地疏导复杂的情绪，例如通过拍、打、捏、撕等动作释放活力和被压抑的情绪，或通过滚动、塑造及抚平等动作平复情绪。共同创作一份有形的艺术品让亲人能聚在一起，促进亲密关系。

为年轻的哀恸者发声

丧父或丧母的经历总是令人动荡不安，尤其为儿童带来激烈的情绪波动。HCA慈怀护理推出名为Project Kindle 的新计划，旨在让这些儿童能够表达感受，同时支持年轻家庭接受死亡或面对死亡的降临。

左至右：艺术创作对儿童而言是疗愈的，帮助他们表达哀恸和感受；医疗社工玉琪（右一）与HCA心理社会服务团队的同事

八岁的小明（化名）在得知母亲洪女士（化名）确诊癌症末期的时候内疚不已。他深信是因为自己顽劣才导致母亲患病。如果HCA社会心理小组没有与年幼的小明谈话和评估他对情况的了解，那么我们就无从得知他对母亲病情的误解。

“儿童往往是‘沉默的哀悼者’。当家里的大人为了照顾病患的生理需要都忙得不可开交，无法兼顾孩童丧恸的意识或情感能力时，幼童往往会被忽视。”

研究显示，父母对子女的情绪状态和应对能力的了解存有差距。“受访时，父母会表示子女安好，可是孩子说出想法时却不是那么一回事。”玉琪解释道。

这可能是出于对残酷现实的否认，或是要保护孩子免受情绪影响的潜意识本能。

Project Kindle是玉琪和HCA慈怀护理资深临终关怀护士彭莉丝所倡导的新项目，旨在支持年轻家庭和未满18岁儿童适应即将到来的丧恸。

文字：**HCA慈怀护理**；HCA慈怀护理/ **Freepik**

希望之光

Project Kindle 名称背后有一则动人暖心的故事。“身为父母，我们总会说孩子是我们的生命之光。我们希望通过各种努力，为这些家庭带来光明，同时让人们更能意识到他们所经历过的挣扎。” 玉琪说。

在家长同意之下，HCA团队与孩子接触时，最首要的通常是确定儿童对疾病和死亡的了解。很多时候，孩子会对情况有所误解或是从朋友那儿听到不正确的观念。HCA的艺术治疗师会应用艺术媒介，与他们探讨感受和想法，为进一步的介入治疗做好准备。

“在小明的个案中，我们请医生和护士为他提供有关癌症的知识，让他知道母亲患病并不是他的错。我们也根据洪女士的疗护需求评估家庭的应对能力，并且确保她得到情感上的支持。” 玉琪说。

保留快乐回忆

Project Kindle 的关键重点之一是为丧亲家庭提供支持和持续的关怀。玉琪说，“洪女士去世后，我们的艺术治疗师为孩子的父亲提供辅导，协助他面对丧妻之痛。”

目睹了母亲的临终阶段也让小明和妹妹产生了心理负担。玉琪指出，“儿童对大人的情感需求相当敏感，也会想要保护他们。其中一位艺术治疗师察觉小明因为担心父亲会不高兴，不愿意谈起过世的母亲。”

可是，俗语说得好，“快乐因分享而倍增，悲伤因分担而减半。”在艺术治疗师的鼓励之下，小明因和家人一起参与活动，逐渐不再沉默不语。

玉琪解释，“一家人共同参与创作，能让关系更亲密，同时也激发他们丧恸的宣泄。洪女士的孩子也制作了纪念册，重温他们与母亲共度的美好时光。”

这些纪念册为小明和妹妹提供了一个寄托对母亲的爱意和思念的创意方式，也让他们能够缅怀与母亲相处的欢乐，而不是沉浸于目睹她日渐衰弱的悲伤里。

未来之路

丧亲会永远改变一个家庭。失去亲人的家庭需要适应新常规和新角色，长期的支持对他们而言是重要的。玉琪说，“我们曾与父亲讨论如何照料儿女和工作的重新安排，以及在过渡期间的看护事宜。我们也转介他们给相关社区服务机构，例如家庭服务中心和社会服务中心，确保他们获得长期的支持。”

Project Kindle是个目标宏大的新计划，旨在支持年轻家庭。玉琪指出，“我们服务的家庭也教导了我们，并激励我们展开这项计划。以本地的情况来说，目前并没有任何正式的框架可以支持这些家庭。我们希望培养团队的内在能力，同时编制适当的课程和培训计划。”

丧亲会永远改变一个家庭。失去亲人的家庭需要适应新常规和新角色，长期的支持对他们而言是重要的。

聆听和学习

从每位病患身上都可以学到一些东西，重要的是敞开心扉，耐心聆听。

助理临床护士林思菁指出，“慈怀疗护让病患剩余的生命更具意义。当我们带来正面影响，这些都会成为病患在生命结束时所反思的记忆。”

这些患者都是义顺保健集团原地养老计划服务的对象。这项计划旨在通过家访和电话支援帮助病患出院后顺利过渡到居家护理。思菁在2012年成为社区护士，为病患提供慈怀疗护服务。她曾护理过的病患年纪介于40到100多岁。对思菁而言，每一位患者都有个故事，丰富了她的阅历。

学习生命中最重要的事

知道生命即将走到终点，会让人重新审视什么才是最重要的事。

思菁忆述一位60多岁心脏衰竭的病人，每天忙于园艺和手工活动，也会收听广播电台节目，掌握新闻时事。她非常肯定什么事才是最重要的，那就是：不要成为同住的姐姐的负担。

为了让她能独立行动，护理小组帮她申请获得行走辅助器，并减少她的肿胀问题，让她能尽可能自由走动。医疗社工也帮她申请经济援助，减轻家里的经济负担，让她在生命的最后时光里倍感安慰。

细心聆听

思菁觉得年轻的病患比较能够说明他们的心愿和计划，这也延伸至他们对自己病情的兴趣。相比之下，年长病患的家人往往是主要决策者，尤其是在年长病患因为病情而无法说话的时候。

然而，这并不意味着年长病患没有任何目标或偏好。思菁想起她最年长的慈怀疗护患者－一位102岁的先生。当她登门探访时，看到他在发脾气，不肯与家人合作。由于患者使用鼻胃管 (NG) 和气管切开管呼吸，他无法用语言沟通。为了了解他的想法，思菁开始观察他的行为，并且和他的家人多次谈话。后来她发现，病患对于被迫搬离自己的家，必须和儿子一起住感到生气。对他而言，最重要的是能够有更多时间在自己的家里度过余年，因为那里充满他与已故妻子的回忆。他至今仍非常想念妻子。

文字和照片：**陈诗惠，人口保健与社区转型部，高级执行人员**

对页：助理临床护士 林思菁乐于提供建议和援助；（右）思菁和社区疗护小组合影

思菁和同事于是一起与病患的家人讨论，让他能够有更多时间留在自己的家里，从而给了他继续下去的力量。在这个个案里，重要的是用眼睛和心去关注，而不仅仅是用耳朵听。

当至亲进入临终阶段时，家人的情感和实际生活都会受到影响。如果患者正值壮年，影响更是深远。

思菁有个40多岁的慈怀疗护病患，因为一次突发的心脏病而无法说话，需要依赖全天候护理，康复无望。他是家中唯一经济支柱，当时正考虑组织家庭。对他的妻子来说，她不仅失去了挚爱，更失去了两人共同的目标和梦想。她的生活发生了巨变。她从主妇变成了养家之人和看护者。她有生以来第一次需要找工作赚钱养家。

思菁指出，“我们真的需要社区支援－辅导支援和持续跟进的社工－以便与他们同行，并且帮助他的妻子规划未来。这是这个年龄的病患特需的护理。”

担任社区护士多年的思菁曾经面临无数困难的局面。“我也有不知所措的时候。但是，仅仅陪着病患及其家人一起走过一程，就能让他们感到安心，知道自己并不孤单。有个人会握着他们的手，听他们说话。”

由于每个个案都是独一无二的，思菁在与病患同行的过程中收获了全新和更宽广的视野。她解释道，“提供慈怀疗护丰富了我的生命。我与病患共同经历了各种不同的时光，每个经历都让我为护理后来的病患做好准备。”

知道生命即将走到终点，会让人重新审视什么才是最重要的事。

不论年龄老幼

死亡和慈怀疗护需求不是老年人的特权，也发生在最年轻和最优秀的人身上。

新加坡人口正在快速老龄化–到了2030年时，每四人当中就会有一人年届65岁或更老。新加坡统计局在2021年6月公布的数据显示，新加坡的人均寿命全球第三，为83.9岁，但有10.6年是处于健康不佳状态。随着年龄增加，严重疾病如癌症、缺血性心脏病和中风等的患病率也接踵而来。这些疾病也是新加坡的主要死亡原因。

卫生部长王乙康先生在2021年12月8日举办的第七届新加坡慈怀疗护研讨大会上演讲时指出，对快速老龄化的新加坡来说，慈怀疗护日益重要。重疾或限制生命疾病患者的看护者会要求探索所有可能治愈疾病的方法，最终导致病患在医院或慈怀病院过世；而病患则可能希望在家度过剩余时光，并在舒适的家中走完人生最后旅程。两者的期望必须经过调解而达成共识。在卫生部的全国慈怀疗护策略中，一方面致力于加强慈怀疗护专业人员的培训和慈怀疗护机构的能力，另一方面则关注看护者支持和扩大居家慈怀疗护。

世界卫生组织对慈怀疗护制定了一套标准：“慈怀疗护可提高那些面临危及生命的疾病相关于身体、心理、社会或精神上挑战的患者及其家人的生活质量。看护者的生活质量也因此提高。”

年长者的慈怀疗护

许多人将慈怀疗护与患有限制生命疾病或重疾的年长者联系在一起，并且经常错误地认为慈怀疗护等同于临终关怀。大家误以为接受慈怀疗护的病患已经放弃希望。事实并非如此。患有痴呆症、肾病和肝病等的患者也和上述疾病患者一样，需要慈怀疗护。

可是，慈怀疗护并不是让病患失去活力。就如HCA慈怀护理医药总监和现任新加坡慈怀理事会副主席张保贤医生在新加坡政策研究所（IPS）《多元化》播客第三季以“老幼患者的慈怀疗护”为主题的第七集播客中所说的，慈怀疗护是让病患在生活被重疾搞得天翻地覆后，重新找回“对生活的热情”。

圣安德烈社区医院高级住院医生廖凯伦表示，虽然以年长者的慈怀疗护来说，家人、看护者和病患本人都预计病情会恶化，人们也会担心病患没能获得最佳的护理。

廖医生说，这不是、 也绝对不应该是事实。但是，她也指出许多年长慈怀护理病患的看护者觉得他们必须为至亲争取。她举例说，“我们有个97岁的晚期痴呆症病患。她的主要看护者是60多岁的儿子。他虽然很清楚病人已经年迈，最终也会恶化，但在第一次通话和居家探访时，依然多次重申不同意任何会剥夺母亲得到治疗的安排。我们发现他在母亲之前住院时曾有过不愉快的经历。他当时误以为医疗小组因为母亲年纪大而不愿意进行急救。”

廖医生说，“医疗团队会通过与家属讨论病人的价值观和看重的事，来消除他们的疑虑。”

每位临终病患都有自己的需求和担忧、希望和梦想、爱与恨 - 即使是最年幼的病患 - 他们都不应在无休止的护理过程中只被当成个案编号来看待。

文字：**卢恩勉** 照片：**Freepik**

成年人的慈怀护理

除了限制生命的疾病，年长病患也可能同时患有需要治疗的慢性疾病。这往往令慈怀疗护特别具有挑战性。另一方面，青少年和成年人的慈怀疗护则带来比较复杂的心理、社会和精神支持上的需求。

正值壮年的成年人，尤其是作为家庭经济支柱的成人较可能抱怨“命运”，或提出存在价值的问题：“为什么是我？”。已婚并育有年幼子女的成人的慈怀疗护情况会更加复杂，因为他们的看护者必须承受巨大身体、经济、情感和精神上的压力。

张医生在2021年获颁总统志愿服务及慈善事业奖的领袖组别奖（Leader of Good Awards）。他原本是全科医生，后来转入慈怀疗护专业领域。他积极提倡增加看护休假期，和改变当前“死亡和临终医疗化”的现状。他在播客中说，这不仅于吗啡药物而已，非医疗的介入也是必须的。

许多成人慈怀疗护团队因此转而关注建设遗产、鼓舞士气和建立联系的活动，以实现成人病患的最后愿望，让他们能不留任何遗憾或未了结的事，安心地离开。

儿科慈怀疗护

张医生成立了HCA慈怀护理星光友伴（Star PALS），专为19岁以下患病儿童提供慈怀疗护。他和Catherine Walshe及Sean Hughes在2021年12月的Palliative Medicine学术期刊里联合发表了“A good death in the child with life shortening illness: A qualitative multiple-case study”论文。虽然目前的文献对于在慈怀疗护机构或家中过世对个人的影响看法不一，该研究指出，患有限制生命疾病的成人对于善终的看法，未必适用于儿童。研究总结说，“儿童的优先事项应该成为核心”，看护者学会放手可将“整体痛苦降低至最低”，而一个能给予支援并熟悉、舒服的环境能提供最佳安抚作用。

张医生在新加坡政策研究所播客中指出，求学中的年轻人的慈怀疗护会延伸至其直系家属。他曾经屡次在一个接受慈怀疗护的学生回校前，事先与学校老师和同学进行交流，让他们做好准备应付未来，并且告知他们会有最终的告别。

事实上，自从竹脚妇幼医院服务主管陈美玉副教授10年前在Pediatric Palliative Care: Global Perspectives（SpringerLink, 2021）书中发表一章“新加坡儿科慈怀疗护”以来，为儿科病患提供的慈怀疗护便迅速改善并发展。

我们有必要建立一个机构性和社区慈怀疗护架构，以满足所有病患的需求，无论年龄老幼。这不仅是关乎舒缓疼痛、管理症状、护理伤口和身体舒适。

“的确是进步了很多，但还有改进的空间！有些医生和家属还是会认为被转介到慈怀疗护就意味着我们放弃了孩子或主治医生的失败，”陈副教授说道。“我在儿科癌症部门受训时经常遇到这种情况。儿科慈怀疗护不仅仅是临终护理，而应该在儿童一旦被诊断患有危及生命或限制生命疾病时，就把慈怀疗护纳入他们的整体护理程序中。”

陈副教授指出，由于父母不肯接受治疗最终可能无效，而死亡或许是唯一的结局，因此儿科慈怀疗护向来是个难以启齿的课题。这导致医生延迟转介。她说，“以治愈为目标的积极治疗（无论机率有多渺茫）可以与通过缓解症状支援病患的慈怀疗护同时进行。”

由于儿童疾病的进展不如成人那样可预测，处理家人的期望是重要的。此外，整个家庭也必须参与其过程中。陈副教授表示，“慈怀疗护也要考虑整个家庭单位；除了支持儿童病患，也需为其家长、手足、祖父母、以及在新加坡的情况下，经常被遗忘的外籍看护者的支持！”

开始对话

王部长指出，“我们需要更公开和诚实地谈论死亡这敏感课题。这或许是我们的当前要务。它必须在家庭里、病患和医生之间、以及社会大众和医疗保健界里广泛进行。”

新加坡慈怀理事会主办各种外展计划，包括《慈怀疗护需知101》培训课程（第18页）、社区和图书馆巡回展览，并且提供线上（第20页）和实体资源，如本期刊。其会员机构（第2页）也各别主办预先护理计划外展活动。

圣若瑟之家的牧灵护理谢丽燕分享道，“我们让婴幼托儿所的儿童和义工认识疗养院的居民，借此提高意识。通过与居民聊天，或当他们认识的居民过世，儿童和青少年会接触，并愿意进一步认识有关死亡和临终的课题。”

陈副教授特别指出，医院、卫生部和政府都在努力提高管理人员对儿科慈怀疗护的认知和需求。“目前的重点主要在年长者身上，而非儿童。”

定制慈怀疗护

正如新加坡慈怀理事会网站上所说的，“根据每个病患的需求，慈怀疗护可以在家中、疗养院、慈怀病院、专科诊所、综合医院和社区医院里提供护理援助。”

我们有必要建立一个机构性和社区慈怀疗护架构，以满足所有病患的需求，无论年龄老幼。这不仅是关乎舒缓疼痛、管理症状、护理伤口和身体舒适。每位临终病患都有自己的需求和担忧、希望和梦想、爱与恨－即使是最年幼的病患-他们都不应在无休止的护理过程中只被当成个案编号来看待。每个人都能找到负担得起、并符合自己情感需要和舒适度的疗护形式。

这也是为何慈怀疗护不能千篇一律、一成不变。慈怀疗护是人人皆可享有的权利。所有的人都应有一个善终，按照自己的意愿有尊严地离开。

83.9岁
新加坡男女的平均预期寿命

四分之一
的人将年届
65岁
或更老

新加坡人均预期寿命在世界的排名
第三

10.6年
处于健康不佳状态

新加坡人均预期寿命将在
2040年
达到
85.4岁

下：Norhisham bin Main医生在An-Nur回教堂主讲《慈怀疗护 需知101》课程。

用有关死亡的对话来提高意识

Norhisham bin Main医生分享他的慈怀疗护事业，并说明如何与保健专业人员和马来社群展开以死亡为题的对话。

Norhisham Bin Main医生是黄廷方综合医院老人科兼安宁关怀科主任兼高级顾问医生，同时也是Chapter of Palliative Medicine Physicians of the Singapore College of Physicians副主席（2022-2024）。此外，Norhisham医生也出任回教医疗专业人员协会主席，致力于建立以回教原则为指导的医疗保健专业人员网络。

Norhisham医生在2016-2022年担任新加坡慈怀理事会会员，并持续以顾问的身份，贡献了宝贵的时间和专业服务。Norhisham医生在慈怀疗护领域里具有超过十年的经验，对新加坡慈怀疗护的发展有深入了解。今年一月，Norhisham医生特地抽出宝贵时间在An-Nur回教堂进行了一场《慈怀疗护需知101》课程。

“活得精彩，走得自在”对您而言意味着什么?

对我而言，“活得精彩，走得自在”是充实的生活，充分享受人生的各方各面。健康让我们能够追逐梦想，完成对我们重要的事。健康让我能和其他人交往建立关系、学习和娱乐。健康不只是身体健康，也包括精神、心理和情绪的健康。

是什么促使您加入这个领域?

我在多年前有幸与彭荣新教授和刘友福医生合作。他们不仅让我学会如何照顾身体健康的年长人士，更向我展示了如何在他们日渐衰弱和面临死亡时给予看护。慈怀疗护护士在看护病患时所表现的热忱、投入和关爱，特别激励人心。重要的是，他们时时刻刻以病患为中心，将看来棘手的任务变得简单易行。

您认为《慈怀疗护需知101》等社区外展计划为什么重要?

大多数的病患都住在社区里。我们的社区做了很多，甚至可以做得更多。在疫情爆发期间，我们的社区自动自发地团结起来帮助别人。通过这类外展计划，我们可以给予他们更多支持和赋予能力，让他们更能为社区里的病患服务。

马来社群对慈怀疗护有何误解或认识不足?

大家普遍认为慈怀疗护只是临终护理和死亡。这个迷思也存在于马来社群里。于事无补的是，医疗专业人员往往将慈怀疗护看作是在没有其他治疗选项或治疗被终止后的疗护选项。今天，我们知道慈怀疗护可以，也应该与积极治疗同时进行。积极治疗侧重于治愈和恢复健康，而慈怀疗护则帮助控制症状，使病患能够在不严重影响生活素质的情况下接受治疗。

在病患接受疗护时，有多大的程度会考虑到其宗教或精神信仰?

我们必须考虑病患的宗教信仰和心灵寄托，因为它会影响病患对治疗的倾向和决策。 它是一种潜在的力量和毅力，可以帮助病患及其家人应对艰难的疾病挑战。

请与我们分享令您难忘的事件。

有个家庭选择一致向病人隐瞒实情。当我见到病患时，他暗示说，知道自己患有严重疾病，身体也正在恶化。他的妻子本来是由他看护， 在他心目中妻子是最重要的。他想让孩子们知道，他很高兴他们在他生病时接替照顾妻子的责任。虽然病患知道孩子们有所隐瞒，但明白他们这么做都是因为害怕；在某种程度上。这也是出自于家人的爱，不想让病患忧心。病患因此不怪他们隐瞒他的病情，还与我分享了对家人的爱。不幸的是，他当晚病情恶化，隔天早上就去世了。家人得知死者留下遗言让我转达，我便分享了他对我说的话，要家人不必为隐瞒病情的决定而感到愧歉，以及他仍然爱他们。这段话让孩子们肯定了父亲对他们的爱。

这些年来，公众对慈怀疗护的认知是否有所提高?

是提高了，但仍然有改善的空间。许多迷思和谬论依然存在，但也有越来越多人知道慈怀疗护，也会寻找有关的资源。在本地，仍有些公众并不知道如何寻求慈怀疗护服务。因此，确保社区里有这些相关资源是很重要的。新加坡慈怀理事会的《慈怀疗护需知101》计划旨在增加社区里的慈怀疗护资源。

医疗专业人员是否更愿意谈论死亡和临终的问题?

不是所有的医疗专业人员都对临终和死亡的课题感到自在，更别说讨论了。我们与临终和死亡的经验会影响我们如何看待这个话题。在不同的人生阶段，我们对死亡的态度也会有所不同。

我们可以做些什么，帮助更多人更从容地讨论死亡和临终话题?

如果难以谈论临终和死亡话题，我们可以与至亲、长者或信仰领袖谈话。找个安全和不被批判的谈话空间是重要的。因此，选择一个我们信任的人也一样重要。

您对于哪些无法进行临终话题的人有何建议?

我会建议他们反思和审视是什么原因让这件事变得这么困难或可怕。我们也应该想想看到别人安详离世的时候，以及其原因。临终对话或许不容易，可是开诚布公的对话有助于加深我们的了解，让我们知道重疾病患需要些什么，同时通过诚实的对话巩固关系。

您希望在未来十年里在慈怀疗护领域里看到什么?

我希望看到慈怀疗护日臻普及、完善周密，让每个人都能在需要时获得慈怀疗护。

访问：新加坡慈怀理事会

海内外慈怀疗护专家齐聚分享经验和最佳作业模式。左至右：Ken Ross先生（伊丽莎白·库伯勒-罗斯基金会主席）、Joan Marston女士、张保贤医生（新加坡慈怀理事会副主席及HCA慈怀护理医药总监）、Liese Groot-Alberts女士和陈文耀副教授。

开启身心灵疗护之旅

圣路加医院主办慈怀疗护研讨会，重燃个人、团队和机构的慈悲关怀。

圣路加医院主办的首届慈怀疗护研讨会，让与会者掌握更多在日常与社区的实践慈悲关怀人的方法，并且对大会给予慈怀疗护工作者所做的肯定表示感谢。

研讨会以“从健全到完全”为主题，于2022年11月22日在华乐酒店举行，吸引了大约150位来自医疗和社会关怀领域人士出席，在会上与国际专家一起学习、交流和分享经验。

来自亚太慈怀疗护网络及马来西亚安宁疗护中心的教员兼哀伤治疗师Liese Groot-Albert女士发表主题演讲时强调，慈悲是“深切地意识到他人的痛苦，同时渴望减轻他所承受的痛苦。慈悲是爱的实践，希望过程可以为沉浸在痛苦中的人带来治愈。”

全人慈悲关怀多侧重于通过照顾病患的临床、社会和情感需求改善其整体健康和保健的成效，却经常忽略重要的精神关怀。

国际儿童姑息治疗网络环球大使及人道主义环境和紧急情况下的姑息治疗（PallCHASE）执行委员会Joan Marston女士强调，我们必须分辨哪一些事物会给予病患意义、目标和喜悦，并且帮助他们满足基本精神需求，如爱、信仰、希望、尊严和美好生活。对多数病患而言，加强个人的精神信仰，例如提升生活素质和更好的保健决策，可影响关键效果。

新加坡的医疗保健专业人士也应该享有同样的关护，以确保他们能够更好地照顾病患和满足迅速老化社会的护理需求。Groot Alberts女士表示，业内确实有越来越多报告显示，保健医疗业者的疲惫问题也可能让他们无法对病患展现同情和同理心。她指出，一些举措如划定明显界限、清晰诚实的沟通、做出合理的妥协、以及保持开放和灵活度，有助于建立具有凝聚力和互相扶持的关系，以成就一个可持续的关护团队。她也鼓励医疗保健工作者继续通过建立真诚的关系、实践无条件接受和聆听，以实现慈悲关怀。医疗保健人员如果能与病患及其家人建立互信关系，就能更好地辨别护理需求和使用适当的看护方式，从而取得更好的医疗效果。

在医院以外，护理团队与社区服务业者的紧密合作对于重病患者所能得到的援助也很重要。安迪亚克大学客座教授、心理治疗师和医疗社工Katie Eastman博士谈到建立一个具慈悲心的社会所需要的主要元素时表示，包括拟定共同的基础方案，让不同领域的干预机构在个别层面提供帮助，以及积极与病患、家属及看护者进行紧密沟通以跟进干预成效。这些方法不但能够提高效率和有效性，也能改善护理协调。

圣路加医院院长陈文耀副教授致欢迎词时指出：“我们与每个住进圣路加医院的病患并肩作战，陪伴病患直到他们的生命抵达终点。我们目睹患者如何在完成最后心愿后安然辞世。可是，我们的工作并没有随着病患的去世而结束。我们会通过哀伤及丧亲支援和追思会继续与病患亲属保持联系。”圣路加医院在2017年设立慈怀疗护病房，至今已照顾500多名病患，不论种族、语言和宗教。通过分享经验与最佳作业方法，研讨会希望能够重新激发和加强慈悲关怀的落实，作为医院服务的磐石和基础。

文字和照片：**圣路加医院**

世界癌症日嘉年华2023

世界癌症日常年活动以癌症和慈怀疗护意识为主题

2月4日，新加坡防癌协会与国家癌症中心（NCCS）、国大癌症中心（NCIS）、新加坡慈怀理事会（SHC）、兀兰医疗保健园（WHC）和其他重要合作伙伴携手呈献了常年世界癌症日嘉年华2023.

嘉年华于海军部村庄举行，主礼嘉宾是西北区市长任梓铭。

嘉年华旨在提高公众的意识，并推动政府采取行动，以便公众可以不论个人情况及时获得拯救生命的癌症治疗。

虽然我们生活在一个癌症预防、诊断和治疗都取得了超乎想象的发展的时代，但许多需要癌症治疗的人应该都要知道，慈怀疗护是可以与治疗计划相辅相成，同时进行的。

癌症讲座和意识

为了提高癌症意识，新加坡国立癌症中心和国大癌症中心分别安排韩舒婷医生和曾慧佳医生以“结肠直肠癌的预防与筛检”为题进行中英语讲座。国家癌症中心不仅利用一个可充气的大型结肠模型，展示息肉的生长情况，还通过肺癌和癌症问答游戏，以轻松有趣的方式向公众传达严肃的知识。国大癌症中心则呈献了一个有关结肠癌的游戏，并说明如何自我进行乳房检查。

慈怀疗护资源

减少急症医院的重疾病患是全国运动的一部分，而通过公众教育，让人们知道新加坡有哪些慈怀疗护资源可供使用，正是其中重要的一环。为了帮助公众更了解慈怀疗护的护理范围，新加坡防癌协会的居家慈怀疗护团队和新加坡慈怀理事会及兀兰医疗保健园的慈怀疗护团队合作，设立一个慈怀疗护展位，提供各种慈怀疗护、可及的居家护理服务和预先护理计划的资源。公众人士也可以进行一项调查，回答三个问题，了解他们对死亡和临终的态度。其中三分之二的公众人士表示希望能在家中逝世。

新加坡慈怀理事会借此机会继续宣导可获取的慈怀疗护资源，以及推广理事会的各种教育工作坊和社区外展计划。与此同时，新加坡防癌协会也教育公众各种可使用的服务，如Living-well计划资金和为弱势儿童提供补习服务。兀兰医疗保健园慈怀疗护团队则邀请公众人士参与互动活动，转动一台特别为进行临终对话课题而设计的“对话轮盘”，以了解公众对死亡和临终课题及基础常识的意识程度。

世界癌症日嘉年华2023圆满举行，成功落幕。希望与会者从中获得实用的防癌知识和慈怀疗护资源。

上图：为参与互动活动的展位参观者准备的礼包；
下图，从左至右：SHC慈怀疗护推广大使陈秀梅与公众分享慈怀疗护资讯；SCS、WHC和SHC联合设立的慈怀疗护展位

文字：**新加坡防癌协会**

讨论慈怀疗护永远不嫌早

新加坡慈怀理事会主办《慈怀疗护需知101》课程，让您掌握更多关于慈怀疗护与临终关怀的知识。

死亡是个令人不安的话题，这是毫无疑问的。人们往往避谈死亡，直到面临危害生命的疾病。新加坡管理大学在 2019 年进行的一项全国性研究显示，53%的新加坡人能够谈论自己的死亡问题，但只有三分之一的受访者能够与重疾患者讨论死亡。为持续提高国人对优质慈怀疗护的认知，同时使临终对话正常化，新加坡慈怀理事会推出了中英语的《慈怀疗护需知101》课程（PC101），供公众人士参加。

课程是免费的，目的是教育新加坡慈怀疗护多学科疗护方式，和鼓励参与者开始思考自己对死亡的态度，以及他们是否愿意与至亲家人谈论死亡的课题。课程也为大家消除各种迷思和误解，如慈怀疗护费用和何时使用慈怀疗护服务的问题。课程学员将能更深入了解优质慈怀疗护，并且掌握与朋友、家人和社区成员开始进行“与死亡对话”的实用的指点。

新加坡慈怀理事会自推出以来已经与南洋理工学院、莱佛士书院、新加坡国立大学-开心苹果计划、城隍慈善基金会 (生命同行坊) 和An-Nur回教堂合作，提高不同年纪和背景的人士的意识。任何组织、机构和企业若有兴趣，可以邀请新加坡慈怀理事会在他们选定的地点举行课程。理事会至今总共主办了10场活动，完成课程的人数已超过400人。

完成PC101培训课程，并有兴趣倡导“死亡对话”活动的参与者有资格当慈怀疗护推广大使。理事会鼓励大使们使用外展资料在两年里与至少20个人进行临终对话和分享慈怀疗护。

与至亲开始对话是将这个禁忌的话题正常化的第一步。如果不能怀着开放的态度讨论生命与死亡，可能导致不足的临终关怀和支持。新加坡慈怀理事会希望协助新加坡人掌握正确的知识和实用技巧，促使他们思考切身最重要的事，以及“走得自在”的意义。

下一场的PC101培训课程将在2023年5月举行。有意参加的人士可以访问新加坡慈怀理事会的网站了解详情和报名参加。

左图和下图：PC101课程会场展出的免费资料；在An-Nur回教堂举行的PC101课程

新加坡慈怀理事会希望协助新加坡人掌握正确的知识和实用技巧，促使他们思考切身最重要的事，以及“走得自在”的意义。

左至右：《慈怀疗护需知101》课程开始了；受邀参加课程的 Pallipals x Project Gift of Song 学生与许荣焕医生合影；PC101课程学员进行互动式对话卡活动

新加坡慈怀理事会Life Book生命尊严系列现已推出有声动画版

新加坡慈怀理事会出版的Life Book 系列介绍的都是关于生命尊严的真实故事，肯定会触动您的心弦。助理治疗师迈克 · 路易斯忆述他昵称为“阿拉伯的劳伦斯”的顽皮病患，郭美云则分享她的酷阿嫲在接受慈怀疗护期间如何保持心境开朗，还有年轻电玩爱好者杰克记载了蒋医生及其居家慈怀疗护组陪他与癌症搏斗的经过。

共和理工学院 声音艺术文凭课程毕业班的学生为这些故事配上动人的旁白和音乐。

您可到新加坡慈怀理事会的YouTube频道观看这些有声动画。生命尊严系列故事共有英、华、巫、印四种语文版本，可从新加坡慈怀理事会网站上下载。

编委组

执行董事	沈美霞
编辑	张夏帏
通讯组	张雪贞，张瑞恩， 陈淑萍
美术设计	Christian Subrata
翻译	许美燕

会员机构

亚历山大医院	李佩音
雅西西慈怀病院	杨雪慧
佛教慈济慈善事业基金会 （新加坡）	潘在祥
樟宜综合医院	王丽云
托福园	吴燕妮
HCA 慈怀护理	杜玮诗
新加坡邱德拔医院	陈丽芯
连氏慈怀研究中心	陈瑞莲
慈光安宁居家护理中心	林美美
MWS居家护理及居家慈怀疗护	欧阳明怡
慈怀疗护研究与培训中心（PalC）	陈丽君
仁慈医院	蔡颖玫
盛港综合医院	Farah Rahman
新加坡防癌协会	Camilla Adindamaulani
新加坡中央医院	罗可庭
新保集团社区医院	Muhammad Azhar bin Abdul Rahim
圣安德烈社区医院	白丽君
圣若瑟之家	吴雪宁
圣路加医院	蔡慧玲
陈笃生医院	陈嘉恩
曹氏基金会	容艳萍

订阅电子期刊

获取关于慈怀疗护和各种活动的最新信息，以及激励人心的慈怀疗护故事。

活动一览

新加坡慈怀理事会《慈怀疗护需知101》课程

报名参加免费的课程，了解并掌握更多关于慈怀疗护的知识、学习如何与至亲开始讨论临终话题的实用小贴士。请浏览singaporehospice.org.sg 查询课程详情。

日期： 2023年5月

新加坡慈怀理事会“活得精彩，走得自在”展览@国家图书馆

参观在新加坡多个地点举行的展览，深入了解慈怀护理、如何开展临终计划和讨论生死话题的重要性。

日期： 3月1日-4月29日

地点： 盛港公共图书馆四楼广场，Level 4 Foyer, 1 Sengkang Square, Unit #03-28, Singapore 545078

日期： 5月2日 – 6月30日

地点： 兀兰区域图书馆，900 South Woodlands Drive #01-03 Singapore 730900

SINGAPORE HOSPICE COUNCIL
Living before Leaving

535 Kallang Bahru #03-09
GB Point, S (339351)
T: 6538 2231
E: info@singaporehospice.org.sg
www.singaporehospice.org.sg

新加坡慈怀理事会是个代表全国各慈怀疗护机构的理事会。

未经新加坡慈怀理事会书面授权许可不得复制、引用、转载或翻印本刊物的任何内容。Yung Shung Printrade Pte Ltd印刷。新加坡智障人士福利促进会的受益者协助本刊的邮寄过程。