長者患柏金遜症24年飽受折騰 5年前「預設指示」決定漸獲家人理解

平常心看待生命 醫療指示不非消極

生死抉擇 之照顧者心聲

81歲的邱婆婆罹患柏金遜症約24年，她近日接受香港文匯報記者採訪期間正留院觀察，從病房到會客室約10米的路程都要依靠輪椅行動，而她說話時手臂和身體都會不由自主地顫抖。其表妹楊女士一直陪伴在側助她對抗病魔，眼見表姐從健康新女性變成病痛纏身，楊女士也對表姐5年前預設醫療指示的決定，由不理解漸變成支持，「醫療指示僅是一種醫療選擇，並不是放棄治療。她現在每天都有吃幾十顆藥丸，發病時痛得厲害，我也會鼓勵她，痛一陣就沒事。」兩人不去想長遠無法改變的結局，只是盡量過好眼前的每一天。

●香港文匯報記者 唐文

●左起：律敦治醫院王自強醫生、邱婆婆、楊女士。 香港文匯報記者萬霜靈 攝

從外表上，完全看不出邱婆婆長期纏綿病榻，她妝髮整齊，擦上口紅，還精心做了美甲，衣褲也搭配講究。她坦言，這身打扮是自己對生活的基本要求，無論身體感覺再不適，每天沖涼、襯衫、外出飲茶必不可少，狀態許可時還會到戲院看電影，只是因為病痛，快樂感受大打折扣。

她思路清晰、對答如流，巨細無遺描述病況：「每晚（身體）都震，睡不着，用冰袋敷也不管用，兩隻腳裏面好像有鋼條（刺着）一樣痛。」

健康人士也許難理解長期病患的無力感，邱婆婆舉例指出，看電影時定要有人在旁陪伴，適時幫她調整姿態，否則身體震顫會讓她不由自主地滑下椅子。一到夜晚更是難受，雙腿不自主地顫抖，不僅帶來疼痛，讓她無法入眠，亦無法自主如廁、沖涼。此外，用膳需要人協助餵食，「你說我現在快樂嗎？確實是還能做一些喜歡的事情，但我也有不開心，如果可以選，我不想這樣。」

「不想自己辛苦，家人也辛苦」

邱婆婆形容自己是理智的人，雖然沒有明確的宗教信仰，但對佛教的生死觀較為認同，「人人都有生老病死，這是上天安排。」她自言已度過圓滿的大半生，簽署預設醫療指示並非出於消極，只是順應生命定律，不想承受過度的痛苦，「不想自己辛苦，家人也辛苦。」

私醫不肯簽 公院老人科醫生願幫忙

她在過去約30年間，分別在香港與加拿大兩地居住，最初在加國得知預設醫療指示的相關知識，「當地（加拿大）的一個女人去瑞士安樂死，我並不想安樂死。查詢之後，發現還有其他選擇，例如病危期間拒做心肺復甦、插喉，以及不做侵入性治療。」她於是決定返港簽署醫療指示，但5年前香港醫學界對該領域相對陌生。她輾轉詢問，及後在律敦治醫院完成，「問過私家醫生都不肯簽，好彩在這裏（律敦治）的老人科醫生肯幫我。」她接受訪問，是希望有更多病友知道這個選項。

在楊女士眼中，表姐作風一向灑脫，「她18歲就自己駕車出行，這在當時女性地位還不高的社會中較為少見。」邱婆婆與丈夫恩愛相伴一生，未有生育兒女。丈夫數年前罹患肝癌過世，邱婆婆堅強挺過，唯獨面對病痛，無助感揮之不去。楊女士說：「當表姐說想簽指示的時候，我很想哭，但每次見她疼痛，我幫不上忙，感到很難受，明白我們應該坦然面對。」

楊女士是從鬼門關走過一圈的「過來人」，早年她曾患乳癌，幸治療後康復，表姐的選擇讓她視野更為開闊，「看到她，我對生命更多了一份平常心，如果以後（癌症）復發或是患上其他疾病，我也會做一樣的決定。」

●律敦治醫院老人科醫生願意協助邱婆婆預設醫療指示。 資料圖片

專家盼藉《維生條例》鼓勵清醒時預設指示

●陳裕麗

香港中文大學醫學院那打素護理學院教授陳裕麗長期從事晚期病人紓緩關懷、老年學、護理倫理等研究，並曾參與預設照顧計劃「吾可預計」研究項目，曾接觸大量晚期病人和家屬。她見過太多病榻上晚期患者的痛苦，很多患者智力、表達能力受病情影響，要由家屬代為作出醫療決定，也有人抱着全憑醫生作主的想法，「公院醫生見病人只有很短的時間，救或不救？當然是救人更穩陣。」導致不少病危患者一直接受「無效醫療」延續痛苦。她希望藉《維生條例》和公眾教育，鼓勵市民在有意識時預設醫療指示，讓醫護能按其意願提供治療。

「無效醫療」加重患者負擔

陳裕麗指出， 無助改善病患下，仍堅持進行的醫療行為是「無效醫療」，「一些醫學程序不僅沒有醫好病人的疾病，反引起更多問題。」她舉例指，一名患重度阿茲海默症的長者，生命最後十年幾乎喪失所有意識，無法自主吞嚥，靠插喉進食，「患者到最後好像回到BB（嬰兒）階段，不認識任何人，也無辦法自理，但知道喉嚨插管很不舒服，總是想拔掉。為了不讓他拔喉，護士要綁住他雙手，他想掙脫，最後兩個手腕都是勒痕。試想像一個人最後十年都被綁在床上無法動彈，他究竟想不想這樣生活？插喉沒有醫好阿茲海默，而是給他造成新的痛苦。」

不少重症患者的家屬因情感上的迴避，不願了解一些醫療決定的後果。她曾接觸一位癌細胞擴散的母親，病情已惡化至晚期，公立醫院建議接受紓緩治療，但患者女兒始終不捨放棄，堅持讓母親轉入私家醫院進行價格高昂的治療。不過，現代醫學並非萬能，私家醫生表示這些治療效用有限，結果其母在頻頻住院、接受大量治療後仍撒手人寰，女兒留下一身債務，「她在母親過身很多年後開始反思，母親當初是否想要做這些治療，她的堅持是為了自己還是為了對方？」

即使是清醒和知情的病人主動要求拒絕某些治療，也可能求助無門。她表示，一位患上小腦萎縮症的年輕人，由於該病無法治癒，只會一路轉差，故希望在尚有意識階段訂立預設醫療指示，拒絕未來有機會進行的插喉等程序。然而，其意願不獲家人支持，也沒有醫生願為其簽字見證。由於其病情未到最差階段，主診醫生或不願背負簽字造成的道德負擔和潛在家庭爭拗，因而不願簽字見證。

深圳修例納「生前預囑」港仍有差距

陳裕麗指出，隨着觀念進步，不少長者不再避忌生死話題，對選擇土葬、火葬、財務安排等後事已提前打算，但對晚期醫療作預先指示的仍屬少數。近年全球醫學界針對頻繁搶救臨終患者、過度醫療等議題亦逐漸反思，探討如何才是對患者最佳利益的治療。多個國家及地區已訂立預設醫療指示的相關法例，瑞士、加拿大等甚至為自願安樂死開綠燈。而一河之隔的深圳也在2022年修訂《醫療條例》，將「生前預囑」納入當地法律體系，香港在這方面則仍有差距。

香港目前審議的《維生條例》大致分兩個主要部分，實施預設醫療指示和實施不作心肺復甦術（CPR）命令的立法框架。前者條例允許年滿18歲且有精神能力人士，就維持生命治療訂立預設指示，指明當步入生命末期而不能自決時，特定情況下可拒絕使用呼吸機、輸血、強心藥、化療、抗生素等維生治療。不作心肺復甦術命令則是當有關人士心肺停頓時不作心肺復甦術。

世界各地病人拒絕醫療權概況

國家/地區	相關法例（通過年份）	簡介
美國	《病人自決法》(Patient Self-Determination Act)(1990年)	確保病人拒絕醫療權，建立預立醫囑的法律地位，無自決能力病人可由醫療代理人決定
德國	《病人自主法》(Patientenverügungsgesetz)(2009年)	任何有同意能力的成人可用書面方式訂立預立醫囑，決定自己失去同意能力時是否接受特定醫療，病人自主權效力與疾病的種類和期程無關
英國	《意思能力法》(Mental Capacity Act)(2004年)	病患可選擇終止救治醫療，除非他被證明喪失意思能力，法律允許在該情況下可由他人代做決定
韓國	《善終法》(2018年)	末期病人得以拒絕四項人工延長生命的治療，分別爲心肺復甦、呼吸器、化療和洗腎
新加坡	《The Advance Medical Directive Act》(1996) & 《The Advance Medical Directive Regulations》(1997)	年滿21歲且沒有精神障礙的所有人，均可訂立預設醫療指示
中國台灣	《病人自主權利法》(2019年)	確保病人在意識昏迷、無法清楚表達時，其自主醫療意願能獲得法律的保障與貫徹
中國深圳	《深圳經濟特區醫療條例》(2022年修訂)	醫療機構在患者不可治癒的傷病末期或臨終時，應尊重患者生前預囑，例如不採取插管、心肺復甦等創傷性搶救措施

●整理：香港文匯報記者 唐文

醫療衛生界歡迎條例 助保障醫患

年滿18歲的一般人士有權預設醫療指示，但實施指示仍要滿足一定條件，並由醫生判斷是否符合有關條件。香港醫療衛生界立法會議員林哲玄指出，醫療衛生界對於法例普遍歡迎，相信對醫患雙方都有所保障。實際操作時，若醫生對病人病情和背景有基本了解，理應可作出準確的判斷，特別是針對「漸凍人症」、腎衰竭、癌症等病程較長的患者；反之心臟病、交通意外受傷等突發疾病，一般不適宜實施預設醫療指示。

林哲玄日前向香港文匯報表示，醫生判斷病人的醫學狀態通常並非即時、倉促作出，需要對病歷深入了解，亦要有客觀的科學根據，極少有主觀成分。他舉例，一名陷入昏迷的病人，若透過電腦掃描發現腦部有明顯、廣泛的壞死，則可判斷他處於不可逆轉的昏迷；腎衰竭、癌症、肌萎縮性脊髓側索硬化症（俗稱「漸凍人症」）等慢性疾病亦有其一般病程，當病情達晚期階段，醫生有清楚的預判。

「一般來說，一名慢性病人，從發現到病情晚期，可能要好幾年時間。若由同一位醫生負責，會對病人的變化非常了解。如果是公立醫院，看診的前線醫生不時更換也不會有影響，因為一個病房、科室有組長、顧問醫生，對於病人的全局狀態有所掌握。」林哲玄說。

他指出，沒有相關法例的時候，家人的意願有機會淩駕於病人意願。「病人突然中風，腦部大範圍壞死，無法醒來，變成植物人狀態，也不是有意義的生命。如果他在清醒時曾預設醫療指示，醫生可按照其意願執行。以往沒有正式法例，即使病人曾表達有關意思（拒絕維持生命的治療），如果家屬堅持，醫生會陷入兩難。」

倡家庭醫生切入 按健康變化提供諮詢

林哲玄認為，較為理想的模式是以家庭醫生作為切入點，因應病人健康變化，在適當時機提供諮詢，反對將醫療指示進行商業化、市場化，「家庭醫生與病人是一生那麼長的關係，每年見同一個病人，對病人身體狀態、需求都較為了解。」不過，家庭醫生群體對於預設醫療指示概念，未必如同腫瘤科等專科醫生一般熟悉，有待進一步宣傳培訓。