

●陳裕麗將推動香港晚期照顧政策視為畢生志業。 香港文匯報記者曾興偉 攝



廿載爭取成法據 善別善終要溝通

「維生條例」生效百天 專家：與家人坦誠溝通更關鍵

生命走到盡頭，最沉重的往往不是死亡本身，而是留給至親的那道選擇題——家屬在病榻前代替作出的每一個醫療決定，都可能成為伴隨其餘生的自責與叩問。今年7月31日，在香港社會討論與爭取逾20年《維持生命治療的預作決定條例》（以下簡稱《條例》）正式生效，為市民提早為自己生命終章作主賦予法律依據。面對這個得來不易的里程碑，對本港「預設醫療指示」核心推動者之一、香港中文大學醫學院那打素護理學院教授陳裕麗來說，心情卻是「既高興，又忐忑」。她深深明白，要真正做到「好生好死」，單憑一紙冰冷文書並不足夠，更關鍵的是家人間及早且坦誠的溝通。這份預作決定不僅是保障病人尊嚴告別的權利，更是透過對話凝聚共識，免卻摯愛在愛與放手之間的痛苦撕裂，讓逝者安然善終，生者真正善別。 ●香港文匯報記者 楊盈盈

「陳姑娘，我太太突然中風昏迷，情況很嚴重，醫生問我如果她有什麼事，救不救她……我覺得還是不要救了，醒過來也可能癱瘓，不如算了。」陳裕麗一直記得，那一天講座結束後，一位年逾九旬、拄着枴杖的伯伯步履蹣跚地走到她面前吐露心聲。原以為伯伯正面臨艱難抉擇，陳裕麗於是安撫他：「你很清楚太太想怎樣，你也知道她最怕辛苦。」「我知道，大家相處了這麼多年。」伯伯點頭，隨後如釋重負地嘆了一口氣，卻吐出一句令陳裕麗震驚的話：「這樣我也安心一點了……其實，我老婆十年前就已經過世了。」

喪親家屬自責十年 迎遲來「安心」

這份遲來十年的「安心」，背後是一個喪親家屬長達三千多個日夜的自我折磨。伯伯基於對妻子的了解，做了一個最適合她的決定，卻始終在內疚中掙扎，自己的決定對妻子而言是否會太殘忍？「如果他太太當年有一份簽妥的指示，並且事前有和先生做好溝通，那伯伯就不會這麼多年都在自責中度過……」陳裕麗說。

指示數目較去年增逾三成

今天是《條例》生效第一百日，為「預設醫療指示」與「不作心肺復甦術命令」確立相應法律框架。據醫務衞生局最新數字，《條例》生效首兩個月，已有884份「預設醫療指示」上載至「醫健通」；因應《條例》實施，今年1月至9月於醫管局訂立的指示數目有2,044份，亦較去年同期增加逾三成。這條善別善終之路，正逐漸邁向一個重要的新篇章。

回到二十多年前的當初，大學剛畢業的陳裕麗滿腔熱誠地步入老人院與老人科病房。在護理學院，她學到的是分秒必爭地從死神手中搶救生命；但在真實病房，迎面擊中她的，卻是生命另一種殘酷的結局：她看見無數臨近晚期的長者，猶如植物人般插滿喉管，接受着無效的維生治療，而她能做的，就只有日復一日機械式地將營養液「倒」進長者的胃喉；即使護理再無微不至，長者身上依然長滿壓瘡。

「人老了，是否一定要這樣被照顧？」帶着盤旋於心中的疑問與無力感，她毅然辭去前線工作，決定走入學術界，將推動香港晚期照顧政策視為畢生志業。

「當年全球對晚期照顧的關注僅處於起步階段。美國雖在上世紀九十年代已開始推動預設醫療指示法例，但很快便意識到單靠法律文件並不足夠，而當時的香港，相關領域更是近乎一片空白。」為此，陳裕麗走入社區與長者深談，其2008年發表的博士論文，更是亞洲第一個探討「預設照顧計劃」可行性的研究。她發現許多長者因曾照顧年邁父母，或目睹親友患上腦退化症，根本不希望臨終時插滿喉管，也不理解為何走到生命盡頭仍要承受急救的痛苦。

然而，最大的阻力，往往來自最親的人。「長者嘗試開口跟子女談，子女通常會打斷『不要想太多，到時我們會處理』。然而，到了真正生死交關的臨床一刻，面對醫生詢問，毫無準備的子女往往只能慌亂哀求『醫生，求求你們盡力做些事吧』。」陳裕麗一語道破華人社會對死亡的忌諱，傳統觀念談論生死被視為「唔吉利」，導致家人間慣性迴避溝通；加上「孝道」迷思，當摯親病入膏肓，家屬深怕若放手便會背負不孝的罪名與終生遺憾，最終寧願堅持搶救，卻忽略了病人的真實意願。

免卻病人遭不必要折騰

這種社會氛圍不僅令家庭溝通寸步難行，也一度令陳裕麗的研究之路舉步維艱。幸而在社會有心人多年努力下，堅持終於迎來曙光，隨《條例》2024年通過立法並在今年中生效，於制度上帶來了立竿見影的改變。「立法的好處，是對外解釋時更容易，也令制度更一致。」例如過去救護員受限於成文法框架，遇到沒有生命徵象的病人必須施行搶救，即使病人早已簽署意願文件，前線人員也陷入法律與倫理的兩難。如今，法例為救護員提供了明確的法定依據，免卻病人在人生最後時刻遭受不必要的折騰。

「高興」理所當然，但陳裕麗的「忐忑」卻源於對未來的擔憂，她擔心香港會步上美國當年的後塵，只完成了文件的立法，卻缺乏足夠配套去推動家庭溝通。

「要讓家屬免於遺憾，關鍵從來不是那張簽了名的法律文件，而是在簽署前，一家人是否已經把話說開、說透。」陳裕麗深知，法律只能規範醫療程序，唯有愛、同理與坦誠的溝通，才能真正接住每一個走向生命終點的靈魂。「預設醫療指示」的立法從來不是終點。如何讓每一個家庭學會談論死亡，讓家屬在摯愛離去後能無憾地繼續生活，這場邁向真正「好生好死」的社會啟蒙，在香港，才剛剛開始。



●陳裕麗及團隊利用VR讓大家體驗晚期醫療。 受訪者供圖



●陳裕麗於10月在浸信會醫院完成第一次ACP培訓。 受訪者供圖

照顧計劃像「睇樓」 醫療指示是「拍板」

「預設醫療指示」（AMD）與「預設照顧計劃」（ACP）緊密相關卻並不相同，不少市民或感到混淆。為此，陳裕麗特別以買樓或租樓作出「貼地」比喻：當打算買樓時去了解樓盤資訊、與家人商量、衡量利弊，就相當於「預設照顧計劃」；到最後拍板落實，雙方動筆簽約的合約，便是「預設醫療指示」。簡言之，前者是「溝通與規劃的過程」，後者為「最後簽署的法律文件」。她解釋，計劃過程本身並無法律效力，而指示文件就一直具備法律效力，新《條例》讓整套框架變得更為清晰。

為何計劃的過程如此重要？陳裕麗分享其研究中的個案：一位獨留香港的母親因女兒移民，擔心自己一旦出事，女兒和醫生會不知所措，於是主動要求簽署指示。團隊安排了護士與她會面兩次諮詢，並透過視像會議與身在美國的女兒溝通，讓女兒充分了解其想法。最終在大家見證下，母親簽署了指示，並交由在港的舅父保管。

陳裕麗說，透過事前溝通，女兒不僅支持，也放下了心頭大石：她不會因為無法親身照顧母親、最終選擇不搶救而感內疚；將來若舅父按指示向醫生表示不搶救，女兒也不會責怪，避免了潛在爭拗。

「如果沒有計劃過程，大家缺乏深思熟慮，指示文件其實很容易撤銷。即使花了好幾萬元諮詢，若子女不知情，心裏也會不好受。」她一再強調，大眾不應只把焦點放在「簽文件」上，前期溝通才是核心。

另一個常見誤解，是將「預設醫療指示」與「安樂死」畫上等號，這亦是部分家屬感抗拒的原因。陳裕麗解釋，指示更着重順其自然，「亦即華人社會常說的壽終正寢。」

她指出，現代醫療技術先進，如強心針、電擊等能將生命「延長」，但若病人已屆八九十歲，或患有末期癌症、嚴重認知障礙，身體機能已逐步「關機」甚至失去吞嚥能力，此時心臟停頓其實是生命的自然終點。「這時選擇不做搶救，絕不是放棄生命，而是避免病人承受無效治療的痛苦與折磨。」

紓緩治療較化療更能改善生活質素

陳裕麗強調，在生命最後階段，紓緩治療和止痛照顧，往往比強行化療更能改善病人的生活質素。她期望社會大眾能明白，在某一刻選擇停止維持生命的治療，並不是任何人的錯，而是坦然接受生老病死這個人生必經的階段。



●陳裕麗及團隊設計桌遊鼓勵長者認識晚期照顧。 受訪者供圖

前線醫護認知不足 推廣遇阻力



●荃灣社會福利署邀請陳裕麗為公眾人士講解。 受訪者供圖

《維持生命治療的預作決定條例》無疑是香港晚期照顧發展的重要里程碑，但法例生效後的實際執行，卻面臨前線醫護認知不足及資源匱乏的嚴峻挑戰。陳裕麗坦言，推廣「晚期照顧規劃」的最大阻力，往往來自醫療體系內部。

她分享了一宗年僅30多歲、患小腦萎縮症十年的患者個案。該患者病情已惡化至須坐輪椅、說話困難，他恐懼日後或失去表達能力，只能長期臥床依賴插喉餵食，又擔心日後母親與胞姊代為作出插喉決定，而主動要求簽署指示，卻遭公立醫院腦神經科醫生以「目前仍然清醒、等病情轉差再簽」為由一口拒絕。患者無奈反駁：「醫生，當我病情再轉差時，我連筆都握不住，話也說不出來了，還能簽嗎？」這反映了仍有部分專科醫生對指示存有誤解，誤以為僅限末期病患才有資格簽署。

此外，前線醫護普遍缺乏系統的專業訓練，面對繁複文件易感混亂，加上一次完整的「預設照顧計劃」諮詢，動輒需要一至兩小時，醫護在日常繁重的工作下往往「不知怎麼開口」，甚至害怕講錯話要負上責任，令不少有心及早規劃的市民求助無門。

倡培訓「基層醫療」人員支援社區

面對前線的重重困局，陳裕麗強調「只靠醫管局是做不到的」。她建議，政府未來需將晚期照顧規劃的重心轉移至政府大力提倡的「基層醫療」系統，透過培訓社區護士、社工及非政府組織人員，在社區層面提供支援。

同時，成本高昂也是推廣的一大阻礙。目前公立醫院的免費服務主要局限於末期患者，一般市民若到私營市場辦理，由計劃諮詢至完成簽署，費用動輒由數千元至過萬元不等，複雜個案更需精神科或老人科專科評估。陳裕麗及其團隊曾嘗試以社企模式提供收費的照顧規劃服務，卻發現因市民普遍未體會到「溝通」的價值，業務反應欠佳。

為提升推廣成效，她建議特區政府借鑒新加坡的模式，由政府全額資助市民進行計劃及簽署文件，並提供受訓的社工與護士從旁協助，才能真正普及至普羅大眾。