



居家安寧 – 從微電影《媽媽和我的小事》談起 媽媽的安寧抉擇

陳麗雲教授

賽馬會安寧頌計劃項目總監

馮曉青博士

賽馬會安寧頌計劃高級訓練主任

策劃及捐助 Initiated and Funded by:



香港賽馬會慈善信託基金
The Hong Kong Jockey Club Charities Trust
同心 同步 同建 RIDING HIGH TOGETHER

合作院校 Partner Institution:



媽媽的抉擇



唔醫 = 安樂死？= 死得安樂？

媽媽的抉擇(1)——醫

- 「安樂死」一詞源自希臘文εὐθανασία; “good death”，原意為好死。
- 安樂死...在病人自願而且有精神能力決定的情況下，以藥物**故意結束病人的生命**以減輕其痛苦的行為。
- 輔助自殺...在病人自願而且有精神能力決定的情況下，由另外一人**協助病人自行結束生命**。

Source: Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P., Müller-Busch, C., Ellershaw, J., de Conno, F., ... & board members of the EAPC. (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: a white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine*, 30(2), 104-116.

媽媽的抉擇(1)——唔醫

哪些國家允許安樂死及輔助自殺？



安樂死在香港是不合法的



Source: 香港01周報. 《如果死亡能選擇
「自殺旅遊」是怎樣的一回事？》.



媽媽的抉擇(1)—唔醫



唔醫 ≠ 安樂死

唔醫 = **安寧照顧** = 死得安樂

安寧照顧的源來



「你是重要的，因為你是你。即使活到最後一刻，你仍然是那麼重要。我們會盡一切努力，幫助你安然逝去，但也會盡一切努力，讓你活到最後一刻。」

--西西莉·桑德絲女士

“You matter because you are you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die.”

By Dame Cicely Saunders

安寧照顧的定義

- 安寧照顧服務...由病人確診患有**不可逆轉的疾病**至過身的階段，大約**1年到6個月**的時間，透過**止痛、舒緩症狀治療、心理和精神支援**，改善**病人和家人生活質素**，從而令病人活得有尊嚴。

心安家寧

唔醫 = 安寧照顧

=自主自決 + 尊嚴 + 生活質素 + 預設
照顧計劃

媽媽的抉擇(1)——唔醫

唔醫是...拒絕維生治療？

拒絕...維生治療包括心肺復甦術、人工輔助呼吸 (呼吸機)、血液製品 (輸血、血小板、血漿)、心臟起搏器及血管增壓素 (強心藥)、化學治療、透析治療(洗腎)、抗生素及人工營養和導管餵食食物和水份 (胃喉)

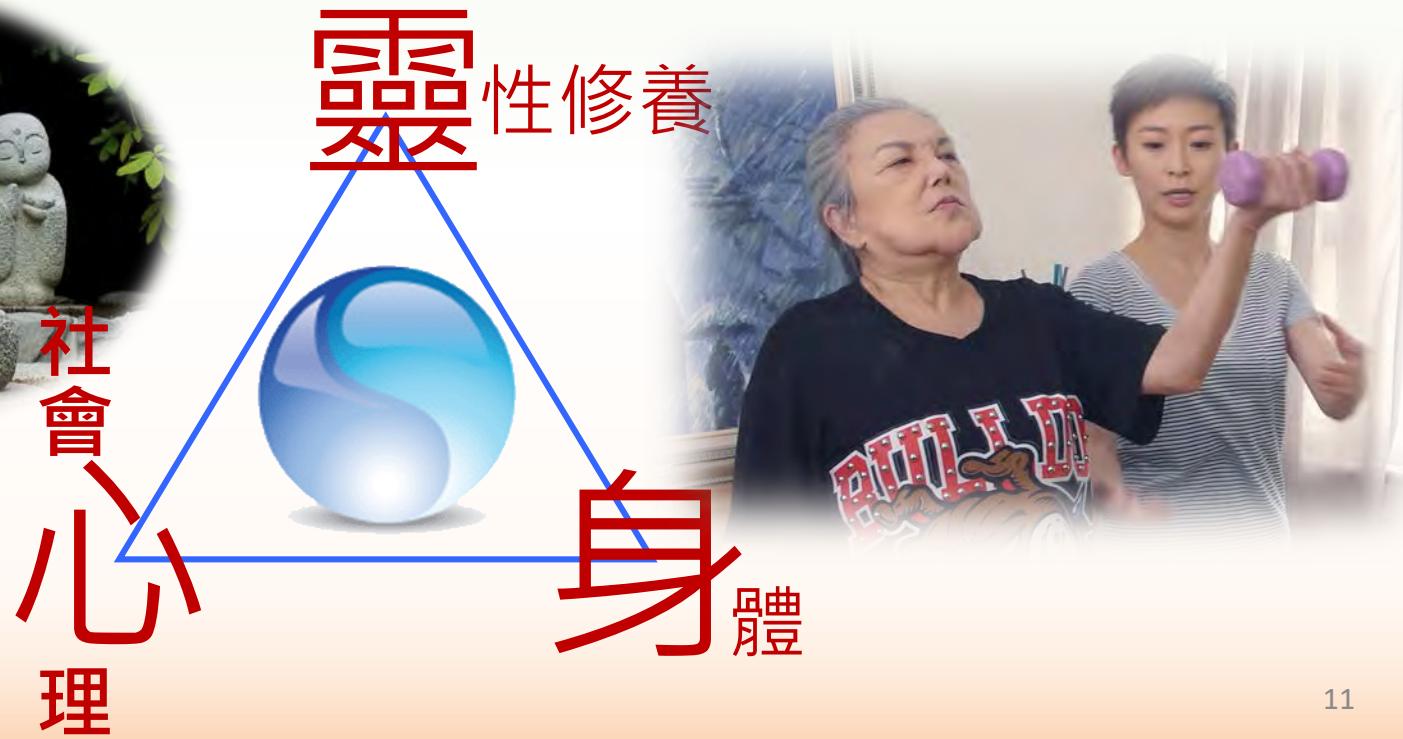


Copyright by Signe Wilkinson

Source: 醫院管理局 (2016). 《「預設照顧計劃」？「預設醫療指示」？不作「心肺復甦術」？病人、家屬知多些!》. Retrieved at: <https://www21.ha.org.hk/smartpatient/SPW/MediaLibraries/SPW/SPWMedia/ACP-AD-DNACPR-Chi.pdf>

媽媽的抉擇(1)——唔醫

唔醫是...接受全人身心社靈的安寧照顧？

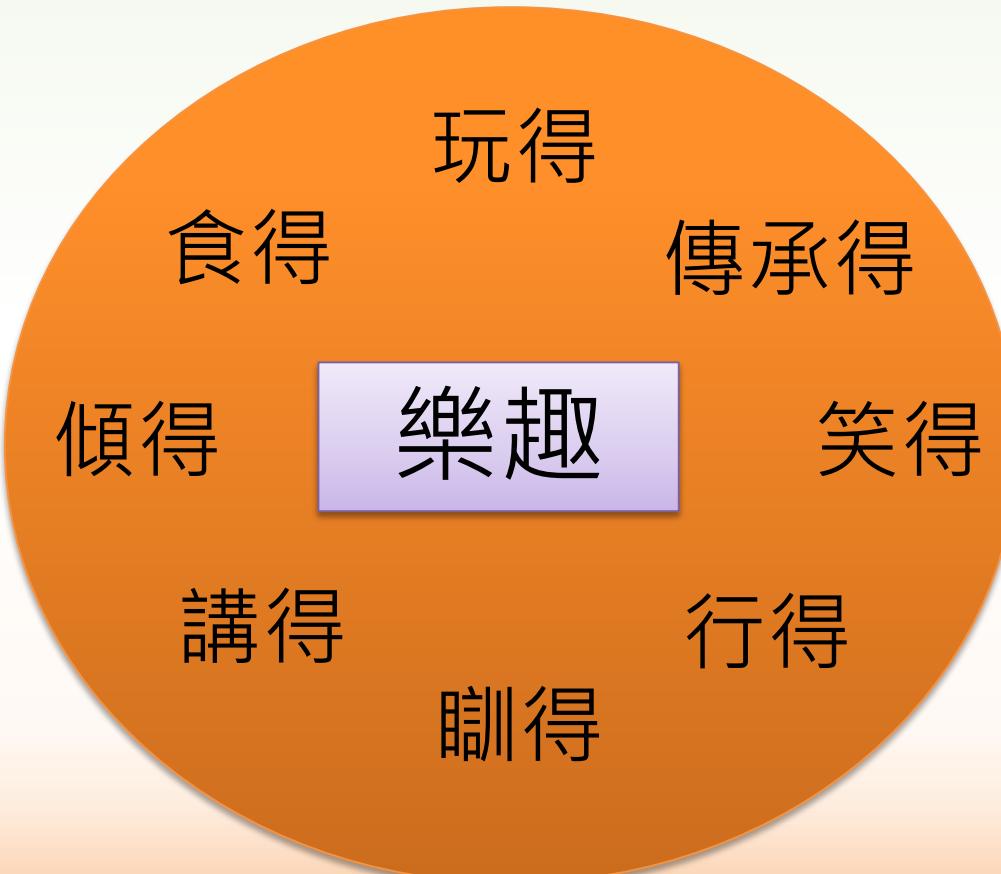


身心社靈的照顧需要

- 身體轉變：體力變差，身體痛楚、症狀和不適...
- 日常生活：需要依賴身人照顧
- 心理社交：心情低落、氣憤、焦慮、失望...
- 心靈：質疑自己的價值、人生意義和信仰...



活得有尊嚴



生活...而不是生存



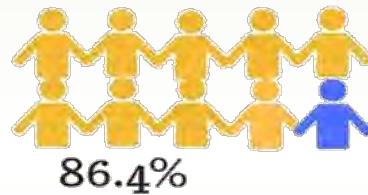
唔入院？

可以在哪裡接受安寧照顧？

賽馬會安寧頌計劃公眾調查

安寧照顧@社區

醫院



安老院舍



Elderly/Nursing home



Social services agencies



社福機構



Home



家中

Source: JCECC Project Team. (2016). Report on community-wide survey on end-of-life care in Hong Kong. Retrieved at: http://foss.hku.hk/jcecc/wp-content/uploads/2017/03/Population-Survey-Report_20170321.pdf

安寧照顧@家庭

你會選擇在家中接受安寧照顧



54.6%

你會選擇在家中離世

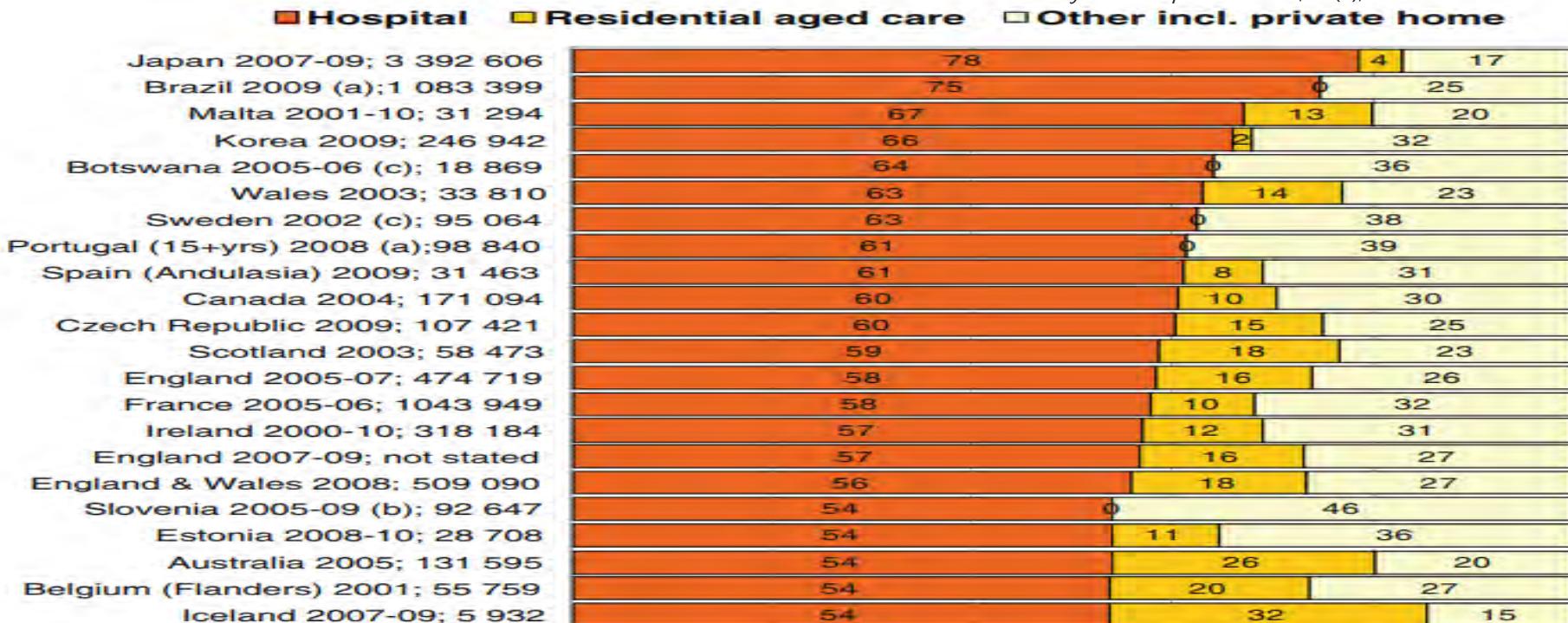


23.8%

媽媽的抉擇(2)——唔入醫院

- 香港超過90%的死亡在醫院發生，遠高於文獻分析中36個國家，超過1,620萬人在醫院死亡的百份比

Source: Broad, J. B., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H., & Connolly, M. J. (2013). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International journal of public health*, 58(2), 257-267.

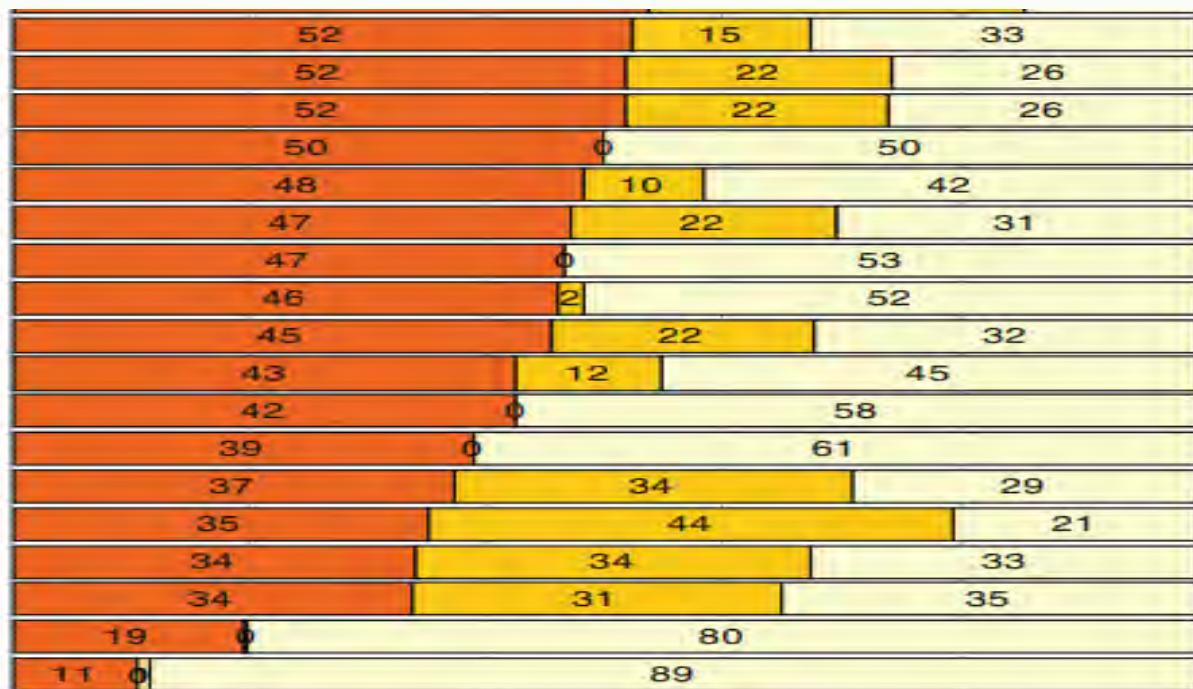


媽媽的抉擇(2)——唔入醫院

- 香港超過90%的死亡在醫院發生，遠高於文獻分析中36個國家，超過1,620萬人在醫院死亡的百份比

Source: Broad, J. B., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H., & Connolly, M. J. (2013). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International journal of public health*, 58(2), 257-267.

Austria 2009-10; 154 580	52	15	33
Belgium 2005-07; 195 612	52	22	26
Belgium (Flanders) 2003; 57 156	52	22	26
Lithuania 2010 (a); 42 120	50	0	50
Croatia 2009; 52 414	48	10	42
USA 2003; 2 452 154	47	22	31
Chile 2007-09 (c); 275 133	47	0	53
South Africa 2005 (d); 591 213	46	2	52
USA 2005; 2 452 506	45	22	32
Cyprus 2007-09; 15 757	43	12	45
Taiwan 2008 (b); 142 283	42	0	58
Serbia 2006-09 (b); 412 400	39	0	61
Switzerland (German) 2001; 3 358	37	34	29
Norway 2010; 41 442	35	44	21
Netherlands 2003; 141 936	34	34	33
New Zealand 2003-07; 140 836	34	31	35
China 2004-05; 868 484	19	0	80
Albania 2009 (c); 15 662	11	0	89



媽媽的抉擇(2)——唔入醫院



唔入醫院...可以**安在家終**嗎？

- 選擇**在家離世**，需要醫生上門做死亡證明，有機會會由消防車送去急症室再「搶救」或由警察上門調查死亡個案/需要驗屍

具追溯力的適應化修訂一見1999年第76號第3條
消防處的職責為—

- (a) 滅火；(由1981年第55號第3條代替)
- (b) 在火警或其他災難發生時保護人命及財產；(由1981年第55號第3條代替)
- (c) 按情況所需就防火措施及火警危險提供意見；(由1981年第55號第3條代替)
- (d) 用以下方法協助任何看似需要迅速或立即接受醫療護理的人—
 - (i) 確保該人的安全；
 - (ii) 令該人復甦或維持其生命；
 - (iii) 減少其痛苦或困擾；
- (e) 提供以下服務—
 - (i) 運送(d)段所提述的人往醫院或可向該人提供醫療護理的其他地方；及
 - (ii) 與適當主管當局合作，將任何人從醫院或診療所運送往返任何地方，以及照顧和照料如此被運送的人；
- (f) 執行法律所委予或行政長官所指示的其他職責；及(由1999年第76號第3條修訂)
- (g) 辦理為有效執行本條指明或根據(d)段委予的職責而必需辦理或適宜辦理的任何事情。

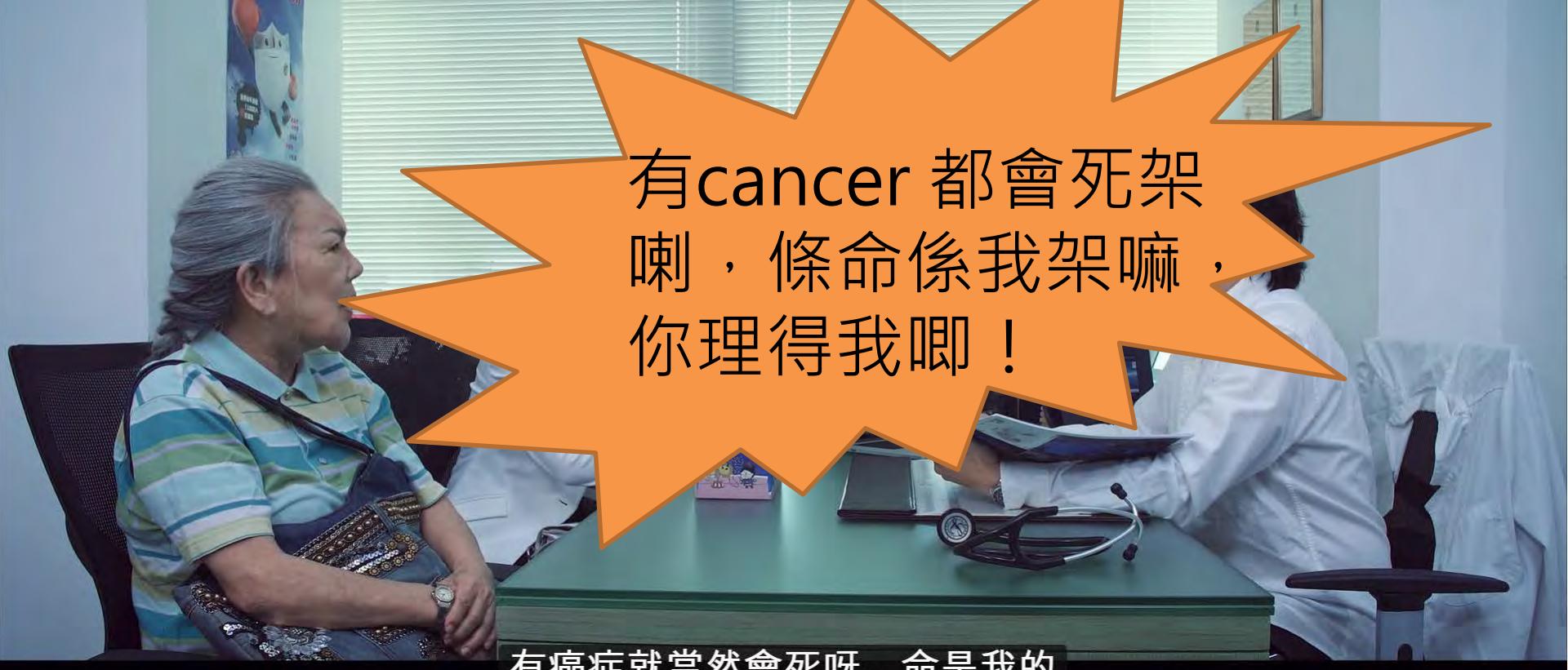
媽媽的抉擇(2)——唔入醫院

唔入醫院...可以**安在家終**嗎？

- 選擇**安老院舍離世**《死因裁判官條例》：長者若在安老院舍死亡，必須向死因裁判官報告，而須呈報的死亡個案，可能需要驗屍，甚或要召開死因研究。



媽媽的抉擇(3)——自主自決



有cancer 都會死架喇，條命係我架嘛，你理得我唧！

有癌症就當然會死呀。命是我的

自主自決？

都要**兩**手準備

預設照顧計劃

- 協助個人理解、反映和溝通醫療及照顧意願的**過程**，包括生命終結時的護理。
- 溝通對象是精神上能夠自決的成年病人，並歡迎家人參與；也涵蓋精神上不能自決的病人及未成年病人。
 - 治療上的抉擇：紓緩治療、預設醫療指示、不作心肺復蘇術
 - 生活上的抉擇

價值觀、信念及照顧目標

Source: Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., ... & Kutner, J. S. (2017). Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *Journal of pain and symptom management*, 53(5), 821-832; 醫院管理局 (2016). 《「預設照顧計劃」？「預設醫療指示」？不作「心肺復甦術」？病人、家屬知多些!》. Retrieved at: <https://www21.ha.org.hk/smartpatient/SPW/MediaLibraries/SPW/SPWMedia/ACP-AD-DNACPR-Chi.pdf>

預設醫療指示

附錄1

 醫院管理局 HOSPITAL AUTHORITY	預設醫療指示¹	請以正楷寫上病人姓名 人院／門診號碼：..... 姓名(英文)：.....(中文)..... 身份證號碼：.....性別：.....年齡：..... 郵址：.....郵政.....病房／床號：.....
第I部：此預設醫療指示作出者的詳細個人資料		
姓名：.....(英文/中文)		
身份證號碼：.....		
性別：男性／女性		
出生日期：____/____/____ (日) (月) (年)		
住址：.....		
住宅電話號碼：.....		
辦事處電話號碼：.....		
手提電話號碼：.....		
第II部：聲明		
1. 本人明白此紙的目的，是為本人病榻倒人際，或成為待照護病人狀況或不可回轉的昏迷，或有其他情形，例如不可逆轉的昏迷及臥床不起，將本人托付給誰或誰能或願意替本人作出生死決定的選擇。		
2. 本人明白無論有任何情況，本人不會執行安樂死，亦不會倚賴本人在治療方面的任何非法指示，如使本人明文要求選擇就當然。		
3. 本人_____（清楚然易上姓名）手寫及簽名，我斷然本人以前會就自己的昏迷及治療作出的任何強制醫療指示，如右所列，並立願作出下述強制醫療指示。		
4. 如經本人的主診醫生及最少另一名醫生診斷，確實令人深信倒了末期，或陷入不可逆轉的昏迷或成為待照護病人狀況，或有其他等同或更甚不可回轉的生存沒甚疾患，以致無法參與作出關於自己的醫療及治療的決定，非本人訂立的醫護員將以下列指明：		
註：於以下部分請在應否方格內加上標記，在方格旁邊寫上，並在不適用時在自己的部分劃上斜線。①		
_____ 諸如：本人希望在應否方格內加上標記，在方格旁邊寫上，並在不適用時在自己的部分劃上斜線。②		

預設
醫療
指示

HA 9611/MR

- 年滿十八歲、精神能自主及知情的病人為自己將來的醫療需要，特別生命晚期，與家人和醫護人員溝通，預先作好選擇的**紀錄文件**。
- 鑄述當病人到生命末段而不能自決時，在甚麼特定情況下拒絕哪些維生治療。
- 在普通法制度下，有效和適用的「預設醫療指示」**有法定效力**。
- 病人對於已訂立的預設醫療指示可以**作出修改**

Source: 醫院管理局 (2016). 《醫院管理局成年人預設醫療指示醫護人員指引 (2016)》. Retrieved at:

http://www.ha.org.hk/visitor/ha_visitor_index.asp?Content_ID=233583&Lang=CHIB5&Dimension=100&Parent_ID=200776

女兒的抉擇

最後我都係選擇跟隨媽咪嘅意願，陪佢留喺屋企，過埋餘下嘅時間...

而我亦將一直以為重要的事業放下

家庭照顧者的挑戰

- 矛盾的心情

懷愐病人的過去

維持與病人
當下的生活

計劃病人
過身後的生活

用一切的方法對抗疾病，延長生命 VS 安然面對死亡的來臨

家人的照顧責任 VS 內疚/愧疚

Source: Bouchal, S. R., Rallison, L., Moules, N. J., & Sinclair, S. (2015). Holding on and letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer. OMEGA-Journal of Death and Dying, 72(1), 42-68.; Broom, A., Kirby, E., Kenny, K., MacArtney, J., & Good, P. (2016). Moral ambivalence and informal care for the dying. The Sociological Review, 64(4), 987-1004.

準備好了...就可以坦然面對生死



- 「我細細個十幾歲就發覺生癌，周身都係，係天生遺傳...病咁去睇，不停發，依家除咗個腫冇...**病人想忘記佢係病人，想開開心心...人都要堅強生存，多一日算一日**。」 --邵音音

Source: 蘋果娛樂 (2017). 《67歲邵音音證實患癌：不停發，周身都係，係天生遺傳》. Retrieved at: <https://hk.entrepreneur.appledaily.com/ewnews/realtim/article/20171201/57527332>

多謝！

陳麗雲教授

Email: cecichan@hku.hk

