

同事和朋友，近日都不約而同向我推介一套以傳統殯葬儀式命名的電影，從它的宣傳海報，我注意當中一句「生死從不由己定」，意思是生和死都屬命中注定，人沒法阻止。人的確必有一死，只是當中是否真的沒有自己話事的空間？2024年11月20日，立法會通過預設醫療指示的法案，或許它在社會已討論了多年，今天立法通過，熱話程度竟遠不及那套電影，而這法案亦正好幫我們思考「由己定」的問題。

預設醫療指示（以下簡稱指示），表面上是讓末期病人簽訂對醫療措施意願文件，當每人都是主角，要親身經歷其中時，便會發覺其「劇情」的精彩程度，絕不遜於電影。此際傳來著名作家瓊瑤女士的死訊，她早年的一段經歷，正可引用作為分享指示的一個對照。

## 1) 預設

促使瓊瑤女士當年發佈其指示，是她無奈地目睹丈夫在生命的最後階段，不能對施加在他身上，用來維持生命的措施表達意願，而家人之間卻又有著不同想法。

醫療的措施是施加在病人身上，那這決定理應由當事人作出，若他再說不出話，意願亦未表達，那話語權便要交給家人。因此，當事人對預設的時機的把握很重要，然而訂立指示，暗示著死亡的臨近，要預早決定並非易事，拖拉一下實屬正常。然而，對預設的意識能夠普及，我是樂觀的，很多人早就買下人壽保險，其原理與指示很近似，相信對指示多作推廣教育，定有進步。同時，在尊重生命主權的原則下，我認為也應同時尊重病人有選擇不設立指示的決定，你說呢？

大家如何看殘疾人士與這種「生命主權」？而且不只著眼於在指示上的選擇權利，更應延伸到他們整個人生。



讓殘疾人士的需要被看見，  
心聲能表達，好走有選擇。

1

三人行，必有我師焉。安寧照顧路上，病人，家屬及照顧人員，互相分享，彼此鼓勵，一起向生命老師，學習人生。

# 生死從不由己定

東華三院賽馬會復康中心  
盧耀文 | 署理副院長



## 2) 不要

瓊瑤女士的宣言，粗略解讀指示的「不要」特徵，摘錄她早期公開發表所說的一部份，如『不論我生了什麼重病，不把我送進加護病房。不論什麼情況下，絕對不能插鼻胃管！』這與安樂死，「想要」一些安排來加快結束生命的方向有明顯分別，只是由於大眾對安樂死的先入為主，容易引起誤解，一直以來，這都是需要澄清的地方。相對地，指示是選擇讓生命自然結束，「不要」強行用什麼措施來加快或拖延死亡的發生。在不要上，不作心肺復甦是大部份人容易想到的，而它還有多個醫療措施的選項，大家需要多加認識。



對於殘疾人士，要關注的是如何協助他們認識，進而幫助他們表達，然而不同的殘疾及其嚴重程度，都影響著不同的認知和溝通的能力，因此必須有針對性，要按照他們的需要，運用對應的溝通工具，如溝通簿，簡易圖文等，配合家人或照顧人員對他的認識來加以協助，有一點想提的是不明白和有表達困難是兩回事。對於不明白，我們要投放更多時間及提供更多學習的機會。

### 3) 程序

瓊瑤女士透過向公眾宣示的方式表達其意願，也可間接地用來提醒大家，訂立指示的程序，法例有規定透過文件簽署，要有見證人等，才能確立其有效性。能完成程序，才有法規的保障，這也是立法想要有的功能，然而，簽好了文件，不代表病人已看破生死，對生命沒有不捨，對死亡沒有憂慮，沒有害怕，家人及照顧者的繼續陪伴和支持十分重要。

對於殘疾人士，若屬精神行為無能力的，在法律上便沒有自決權。社會在界定「無能力」上，仍需作更多的改進。無論如何，可先從殘疾人士的知情和表達權利著手，給他們知，讓他們講，而且，家人和照顧者應該更多反思如何對待他們所表達的意願。



對於預設醫療指示，政府在立法後，設立十八個月過渡時期，讓各方面都能認識，以及在執行上作出準備，我覺得這是很好的安排，因為終其究竟是涉及人對死亡觀念的改變，更有關家庭倫理的問題，應該給大家多點空間作出適應。而我們更加關心的，是它對於殘疾人士面對死亡時，能否同樣發揮作用。我們要努力的是讓他們在訂立指示上的權利被看見，他們對自己生命最後安排的決定聲音被聽見，好走能夠有選擇。預設醫療指示是達至好走的一個部份，並非全部，但最重要是它帶出尊重每個生命的意義。生死從不由己定，還有下一句的。

關於此文章，你有什麼想和大家交流一下的嗎？邀請你掃描下面的二維碼，分享你的意見和感想，每人都有自己看生命的角度，沒有對錯，能彼此聆聽和表達，才能豐富人生視野，這也是「融和」的精神。

- 1) 你對預設醫療指示有足夠的認識嗎？
- 2) 人既然必死，訂立預設醫療指示又要有  
很多考慮和程序，為何花費精神？
- 3) 我對殘疾人士認識不多，很難去關心他們在預設醫療指示的需要？
- 4) 希望日後能分享的題目



第一篇 生死從不由己定  
2024年12月20日  
(聲明：文章屬撰稿人個人意見)

合作夥伴：

策劃及捐助：

