

## 在家離世之挑戰與平安五寶之利

殯儀社企「一切從簡」創辦人

英國註冊遺體防腐師 BIE

美國殯葬協會 NFDA 講師

**伍桂麟先生**

「生有時，死有時。」但對於部份末期病人和家屬而言，當生命步向盡頭，他們各自的需要可能會截然不同。與其用傷害性較高的治療延長壽命，末期病人內心可能更渴望在痛楚及遺憾減至最少的狀態下安祥離世；而部份家屬則希望盡力照顧病人到最後為止，挽留更多共聚時光。

綜觀大部份電視台家庭倫理劇，我們見過很多「搶救無效」的橋段，但從來見不到「無效搶救」的悲劇。所以當類似情況發生在小市民身上時，在情急及不安之下，心理投射多會直覺決定不得不救。另一邊廂，劇集或故事中的病人在家裡「壽終正寢」，或在大團圓結局下「含笑而終」，亦容易令大眾產生「在家離世必然是『好死』」的錯覺，而忽略了一些涉及案主意願、財政能力、政策配套的考慮因素。以上種種因素，往往正是法律界人士、醫療機構、社福團體、殯葬商等負責協助案主辦理後事的持份者們必須考慮的因素。本文希望以專業及通俗並存的角度探討這些變項的可能性與限制，看看「好死很難」是否屬實。

### 可惜我，不智亦不幸

病人進入晚晴階段時，照顧者徘徊在「分離」及「未知」的不安感上，行為上不斷與「有所限」的醫學循環角力。當親友各自提出不同意見，而又不願成為決策者的困局下，承擔與醫生溝通的主要親屬，容易背負那個要承擔責任的壓力。為了平衡家族中不同的意見，集體決策下的每個決定自然會變得保守，事情的發展往往容易趨向遠離病人對「好死」的原意。

對病人而言，在這種不尋常的責任與關係之下，他們在認知、自主及執行上都處於較被動狀態。部份不必要的維生治療，無疑是加重了他們的煎熬。若病人仍有足夠精神行為能力，究竟能行駛選擇治療及離世地點的權利嗎？作為病人家屬，如為臨終病人選擇依賴「維持生命治療」，例如呼吸機、胃喉等以延長病人的死亡過程，甚或家屬亦不想在醫院過渡至親的末期照顧，這更像是一場「捉緊」與「放手」的內心交戰，既不能有效地盡人事，只能帶著遺憾怨天命！

### 就難在其實三方各有各寄望，怎麼辦？

醫管局於 2010 年推出「預設醫療指示 (Advance Directive)」表格，讓末期病人可以選擇拒絕維生治療，預先填妥表格和作出指示，同時避免家屬及醫護作出

困難的醫療決定。惟公眾對自己的醫療權利及「預設醫療指示」認識不多，醫護人員亦難以從勞碌的工作中抽時間向病人深入介紹和解釋，以致使用率偏低(見附件數字)，更難以在日益嚴重的老化人口下，應付迫在眉睫的善終需求。

我五年前曾為 95 歲的爺爺籌備他的「好走」之旅。儘管我對善終服務有所認識，當親身以案主身分應對時，亦未能事事盡如人意。幸好在有限的空間下，仍能捉緊爺爺的想法及意願，尤其他明顯指示 1) 不作任何手術或搶救、2) 盡量減少痛楚、3) 想回家、4) 身後事要一切從簡。而且正當他差不多交代清楚後，還有一個突如其來的決定，讓他和家人「安樂地面對死亡」，就是 5) 決志信主。

在最後一次入院的前期，我花了不少時間協調家人之間的意見，取得共識，還遇上幾次公立醫院醫生沒時間與爺爺簽署預設醫療指示的困境；在申請轉往紓緩醫學專科病房時，又發現沒有紓緩治療服務牀位，而醫生亦不建議我們申請轉院及回家照顧的意向。我只好向親人解釋當時病房情況，並接受這已是當下最可取的善終安排了。幸好在自己鏗而不捨的追問下，找到內科病房的醫生與爺爺花了 45 分鐘完成預設醫療指示及計劃安排止痛藥紓緩痛楚，變相完成爺爺 1) 及 2) 的臨終心願。

爺爺的晚晴意願十分簡單直接，只是在家庭的張力及醫療服務的限制下，在現實執行上，仍要作出適當的取捨及配合。所以，假若要成功推廣預設醫療指示，要旨在於家庭如何彼此連結及信任，以病人意願作重點考慮，強化家庭共同面對及共同支持的力量，繼而尋求醫學及情緒支援，甚至探索在臨終關懷下的靈性轉化。

### **不怕大限，但要有空間**

先澄清一點，完善的「在家離世」方案是一個不錯的善終方式和選擇，「弊就弊在」香港現時的社會環境，使執行上過於奢侈或異常困難。說白一點，一般公開管道接觸到的「在家離世」，所說的故事和在畫面都十分美好，但香港人的居家空間、醫療及照顧的文化，還有公營及私營資源等因素，普羅大眾卻多是可遠觀而難以實行的選擇。無論離世的地方在醫院也好、在善終服務單位也好、在家中也好、在院舍也好，這些外在環境及配套因素，客觀條件上都各有高低，但主觀體驗的好壞仍基於對用家的「身體狀態」、「人本關懷」和「心靈連結」之上。

以「在家離世」而言，最明顯的好處在於家庭成員的陪伴、熟悉的生活環境及臨終的安全感，這些因素可能相比於各種高階醫療配套更重要。尤其是照顧者、醫生及殯儀，這三方面必須緊密配合，在足夠的人力及物力的資源下，才能順利達成在家照顧至在家離世的需要。

醫生及持牌殯葬商，於案主在家離世所擔任的角色十分重要。在醫生診斷末期病

人情況及建議家屬合適照顧方案後，須至少每兩周看診至病人離世。與此同時，家屬須開始物色合適的殯葬商，進行服務諮詢，殯葬商應提早到案主家中，以至其居住單位外作環境評估，預早規劃身後事安排及定期瞭解病人身體狀況。

照顧者在病人臨終至離世後，須通知醫生上門證實病人離世、簽發「死因醫學證明書」及拆除先人身上的維生儀器等。同時亦要預早通知殯儀公司安排人手處理遺體。我們經常會遇到因醫生上門時間未能配合在死亡登記處的辦公時間，以至未能及時辦理用於運送遺體必須持有的「死亡登記證明書(表格 12)」。遺體因而需要在家中逗留一段較長的時間，甚至有機會因為擺放過久而引起變異。筆者本身為英國註冊遺體防腐師，所以亦會為這類個案作遺體及房間消毒及清潔，盡可能延長遺體在家中保全的時間，直至所有死亡檔辦妥，件工及靈車接送先人到殯儀館殮房冷藏庫存放安好。

筆者在不同的殯葬服務個案中，見證不少在家離世的家庭來自不同階層，有些是望族大家庭，住半山區、中產屋苑及政府資助房屋都有，由於須要預算更多，例如：在家照顧的開支、醫生上門診症的費用、殯儀上門支援及殯儀館遺體冷藏費(每天計算)，甚至須要家庭成員全職照顧病者，或聘請僱傭等預算，真的不容易配合居住環境而達到。結果，案主的社經地位、經濟條件以及居住環境，主導了「在家離世」的入場門檻。不過，社企在另一些非公立醫院離世的個案，如在賽馬會善寧之家、靈實司務道療養院或防癌會等的離世個案中，亦看到很好的善終服務及小禮堂「院出」環境，這的確是收費服務上另一合適選擇。

### **得到定局，那怕去到終站**

筆者從事多年生死教育及遺體捐贈的推動工作，近年經營殯儀社企及生前規劃服務等，明白到小市民在面對「生、老、病、死」等人生階段時，正視「死亡」從來不止於表面的認知及解難上，更是一個「從知而行」的進程。我們的角色，是要幫助案主理解現實處境和問題，尋找合適的處理及支援方法，解開他們情感上的困惑和各種無形框架。

要成功實踐以上各個任務，有須要在個人至家庭、甚至社區、乃至制度上，從專業知識和服務範疇，借市場學及傳播學的方式，得以更「易入口」及通俗地演繹，轉換相關資訊給目標對象，協助他們瞭解他們自身擁有的選擇。這將會是生死教育及死亡相關服務能否普及化的其中一個出路。

在筆者的社企，除了一般殯儀服務以外，也有兩項坊間殯葬商較少涉獵到的服務，嘗試將服務介入點拉闊至生前及死後關顧。此其一為「生前規劃服務」，主要以身後事的預早規劃為主軸。在過去有關「預設照顧計劃」及「平安三寶」的範圍內，須要由醫生簽署的「不進行心肺復蘇」及「預設醫療指示」內容，以及由律

師制定的「遺囑」及「持久授權書」內容。以上法律檔均有嚴謹的原則及規範，可參考的資料及範本亦比較容易在網上查找。反觀身後事安排的準備檔，則較少論及得到。有見及此，社企決定與身後事主角模擬製定後事方案，協助他們清晰記錄自己理想的告別方式，方便家人在自己離世後，能按照自己的意願執行身後事，減少家庭成員間不必要的紛爭及遺憾，好好說再見！

對很多人來說，人生當中最大的遺憾莫過於在自己臨終時來不及與摯親好好道謝、道歉、道愛及道別。筆者一直有感「講死」的最終目的，是為了從而覺察生命可貴的各個部份，學會更加珍惜當下所擁有的，生活好目前一刻。因此，除了「平安三寶」及「身後事規劃」這四項協助我們善終的「生前規劃」服務外，社企也希望藉著提供「生前告別『式』」——一系列個人化的人生回顧指導服務，目標是鼓勵大眾以別種方式，抓緊機會向身邊的人傳遞到心中所想。顧名思義，告別的「方式」有很多，表達愛的媒介也有很多。大至舉辦一場生前告別禮(生前喪禮)，邀請至親好友分享在世點滴；小至寫一篇暖心的文字，作為禮物送給家人日後回味，我們都會有專人協助大家一一達成！而且更結合律師與醫生的友好夥伴，將「平安三寶」昇華至「平安五寶」，希望鼓勵到更多選擇此實體服務的人士，及早作人生最後的生涯規劃。

筆者的社企的另一項特別服務，就是「哀傷輔導服務」。在醫院紓緩病房內不難看見社工的蹤影，為照顧者及病人提供即時情緒支援。在病者離世後，家屬由背負沉重生活壓力的照顧者角色，轉換成失去生命重心的喪親者，想必仍有不少情緒需要疏導。然而，絕少殯儀公司會有專人為家屬提供情緒支援，我們因此開設了獨立的輔導室，由輔導員專門為喪親家屬提供適切的哀傷輔導及情緒關懷，與他們同行喪親之路，慢慢走出傷痛。最近我們更獲得基金資助，一方面為基層喪親者提供免費輔導服務；另一方面亦為社福界同工提供免費哀傷輔導相關專業培訓(可網上重溫)，攜手從多角度支援更多喪親者。

### **好介意點死，又擔心，冇人看不過眼**

無論是「壽終正寢」、「四道人生(道謝、道愛、道歉、道別)」、「善終、善生、善別」等詞語，都是過去我和一眾前人生死教育推廣上，經常提及的概念。但不得不承認，香港的善終服務在質素及推廣上，仍有很大改善空間，尤其政府亦一直欠缺投入資源及修訂數條相關法例。公營醫院的紓緩治療服務，殮房及小禮堂等，又要何時才能追得上「合理」和大多數小市民能受惠的程度？如果香港可以有一所「兒童醫院」的話，為何需求比例上沒有幾所「老人醫院」或「善終醫院」呢？既然獨居長者及死亡人口愈來愈多，為何香港未能設立多一兩所殯儀館及火化場，甚至一所能服務基層的公營殯儀館呢？

在社區推廣上，病人及照顧者往往需要到生命晚期，才開始臨急學習及表達如何

作善終安排。事實上，要做好善終並不是透過參與數個社區講座及專業培訓便可達到的，更須要立法修例、公營資源、醫社支援、商業服務、社區教育等各方配合及連結，才能做到正視死亡的大改變，做到真正的「移風易俗」，沒有捷徑及其他僥倖達成的方法！