

· 短篇论著 ·

北京地区对于生前预嘱态度的初步调查

朱鸣雷¹, 刘晓红^{1*}, 刘亚玲², 徐宝红³, 谢鹏雁⁴, Sean X. Leng⁵

(¹中国医学科学院, 北京协和医院内科老年医学组, 北京 100730; ²首都医科大学平谷医院重症监护室, 北京 101200; ³首都医科大学潞河医院消化内科, 北京 101101; ⁴北京大学第一医院消化内科, 北京 100034; ⁵约翰·霍普金斯大学医学院老年学与老年医学系, 巴尔的摩 21224)

【关键词】生前预嘱; 生命支持疗法; 医疗决策

【中图分类号】R181.3⁺9

【文献标识码】A

【DOI】10.3724/SP.J.1264.2012.00215

生前预嘱 (advanced care planning, ACP) 指患者本人对自己将来可能涉及到的医疗问题事先做出选择, 以便在自己不能做决定时, 使当时的医疗决策符合自己的意愿, 其内容主要包括指定医疗决策代理人、预定在疾病终末期或特殊情况下是否进行生命支持治疗。数据证实, 通过 ACP, 可使人们获得他们所希望的医疗^[1]。ACP 在许多国家已广泛使用, 并有法律支持。美国于 1991 年通过了“病人自决权法案” (the Patient Self-Determination Act), 明确患者有权了解病情、选择医疗措施, 承认书面 ACP 的合法性; 并要求医务人员向患者提供有关 ACP 的信息^[2]。

在中国, ACP 很少被提及, 也无相关法律规定。在患者失去医疗决策能力后, 往往是其家属做出决定; 而且在恶性肿瘤方面, 常对患者隐瞒病情, 并代替做出选择。患者与家属间很少谈论有关临终及生命支持等问题, 家属不知道患者的想法, 往往做出违背患者意愿的选择。

随着我国老龄化的加速, 已有人提及这一问题。如《中国医学论坛报》通过访问有关专家来探讨 ACP 的问题。2006 年成立了名为“选择与尊严”的组织 (www.xzyzy.com), 提倡通过 ACP 来实现有尊严的辞世, 并在其网站上提供 ACP 的中文版本。但普通人在这方面的想法仍不为人知, 拟通过本调查, 初步了解中国人对 ACP 的知晓率; 对了解病情、做出医疗决策、以及对生命支持治疗的态度; 进一步探讨推行 ACP 的可行性。

1 对象与方法

采用调查问卷, 每个问题均针对不同态度设计了不同的选项供选择。内容包含: (1) 受访者的一般信息、是否听说过 ACP、对了解病情及医疗决策的态度等; (2) 各种情况下对生命支持治疗的态度, 如昏迷、痴呆晚期、肿瘤晚期等。

2010 年 8 月, 在北京市区及郊区各 2 家医院 (北京协和医院、北京大学第一医院、潞河医院、平谷医院) 调查门诊患者、家属、和医务人员; 并在研究所大院和郊区农

村中调查居民。随机发放调查问卷。用卡方检验和比值比来分析结果。

2 结果

2.1 受访者的一般情况和对生前预嘱的知晓率

收回 155 份问卷, 有效问卷 152 份, 其中 37 人为医务人员, 101 人接受过高等教育。52 人听说过 ACP (34.2%), ACP 知晓率在医务人员与非医务人员之间, 以及在不同受教育程度之间差异均无统计学意义 ($P > 0.05$; 表 1)。

表1 受访者的一般情况及对生前预嘱的知晓率
Table 1 General information of all subjects and awareness of advanced care planning [n=152, n(%)]

项目	受访者	ACP 知晓者
年龄 ≥ 60 岁	37(24.3)	12(32.4)
男	67(44.1)	22(32.8)
女	85(55.9)	30(35.3)
* 教育程度		
小学及以下	6(3.9)	1(16.7)
初中毕业	19(12.5)	5(26.3)
高中毕业	26(17.1)	10(38.5)
* 大学本科或专科毕业	82(53.9)	29(35.4)
研究生或博士	19(12.5)	7(36.8)
△ 职业		
医务人员	37(24.3)	14(37.8)
非医务人员	115(75.7)	38(33.0)

注: * 在不同教育水平之间比较, $\chi^2 = 1.7$, $P = 0.8$; * 受过高等教育 (大学及以上) 与未受过高等教育的人比较, $\chi^2 = 0.27$, $P = 0.6$; △ 在医务人员与非医务人员之间比较, $\chi^2 = 0.29$, $P = 0.6$

2.2 对于做医疗决策和生前预嘱的态度

在是否想知道真实诊断上: 大多数受访者 (108/152, 71.1%) 想知道自己真实的诊断, 包括不好的诊断; 17.1% 的受访者 (26/152) 不想知道不好的诊断, 11.2% 的受访者 (17/152) 希望由家人来决定是否告诉自己真实的病情。

对于是否想自己做医疗决策这一问题, 回答者中

38.3% (57/149) 表示愿意自己做医疗决定, 58.4% (87/149) 希望同家属商量、一起做出决定, 只有 3.4% (5/149) 的人不想自己做决定、要求由家属来代为决定。

在问及是否会事先指定医疗决策代理人时, 64.9% (98/151) 的受访者认为其家属可以自动成为医疗决策代理人, 而没有必要事先指定; 35.1% (53/151) 的人则希望事先指定好包括家属在内的医疗决策代理人。

45.7% 的受访者 (69/151) 愿意预先做出医疗选择, 其中医务人员 23 人, 非医务人员 46 人, 相比之下, 医务人员更能够接受 ACP (OR = 2.43, 95% CI: 1.13~5.21); 受过高等教育的受访者中 53.5% (54/101) 能接受 ACP, 高于未受过高等教育的受访者 (30%, 15/50; $\chi^2 = 7.42, P = 0.006$)。

在被问及“如果家人已经到了疾病终末期, 并已经事先选择不做生命支持治疗, 你是否认同其选择时”, 43.7% 的受访者 (66/151) 认为这种放弃生命支持治疗的意愿是合理的并且会遵从这一意愿; 19.9% (30/151) 的受访者认为这一意愿有道理, 但是希望同患者一起来做出决定; 23.8% 的 (36/151) 受访者表示会根据当时情况来重新做决定; 12.5% (19/151) 的受访者表示不能放弃对亲人的生命支持治疗, 而不考虑患者自己的意愿。

2.3 不同情况下对于生命支持治疗的态度

最低有 28.7% 的受访者 (假设濒临死亡)、最高有 65.5% 的受访者 (假设痴呆晚期) 拒绝生命支持治疗。对于心肺复苏, 22.8% (29/127) 的受访者坚持在任何情况下进行, 38.6% (49/127) 希望听从医师的意见, 22.1% (28/127) 的人认为如果处于疾病终末期则拒绝, 而 16.5% (21/127) 的人在任何情况下均拒绝。

我们查看了上文中 19 位坚持为其亲人使用生命支持治疗的受访者自己对于生命支持治疗的态度, 发现有 6 人选择在生命终末期放弃心肺复苏, 2 人在任何情况下均拒绝心肺复苏, 5 人希望由当时的医师来判断进行心肺复苏有无意义, 无意义则不做。

3 讨论

调查显示, ACP 在国内的知晓率还很低, 医务人员与非医务人员相比无显著性差异。目前国内的医院或医学院校的课程中, 没有关于 ACP 内容, 这可能是造成 ACP 在医务人员中知晓率较低的原因之一。从国外的经验看, 如果政府能够通过有关 ACP 的法律, 可以极大地提高 ACP 的知晓率和使用率^[3]。

医务工作者更容易理解什么是生命支持治疗、以及 ACP 的含义, 因而更容易接受 ACP, 调查也证实了这一点。因此, 率先在医务人员中推广 ACP, 可作为普及的第一步。

尽管受教育程度对 ACP 的知晓率没有影响, 但调查也显示教育水平较高的人群对于 ACP 的接受率高于教育程度低的人群, 这和国外的许多调查结果相一致^[4,5]。

在中国的传统中, 不愿意谈论死亡, 认为隐瞒真相对患者的健康有益。台湾的一项调查也显示, 人们不接受 ACP

的原因是: 我现在仍健康、不想考虑, 我的家属会为我作决定等^[6]。这种传统的观念, 不利于推广 ACP。中国有孝敬老人的传统, 某些人会把放弃对父母的生命支持治疗看作是不孝。调查发现, 坚持为其亲人使用生命支持治疗的受访者中 (19 人), 68.8% (13 人) 对自己会选择另一种态度, 可见对自己更容易做出理性的选择。

我们的调查结果为进一步的工作提供了一些思路。首先, ACP 在中国的知晓率仍然较低, 而且有一些传统的观念与 ACP 相悖, 我们相信, 通过积极倡导 ACP 中正确的观点, 增强公共宣传, 可以很大程度上改善人们对于 ACP 的接受程度。其次, 较为合理的步骤是在医务人员中首先倡导 ACP, 然后向全社会推广这个观念: 生、老、病、死每一个人都要经历, 都有权利自己做主, 决定有尊严地走完人生的最后阶段; 在疾病的终末期, 无谓的抢救会带来巨大的痛苦和花费。

另外, 仅仅阅读书面的内容, 没有医学背景的人可能很难真正理解疾病终末期和生命支持治疗的含义, 因此许多医生都推荐临床工作者和患者及其家属进行充分交流, 而不是只给患者一个书面文件, 并且最好在身体健康的时候进行^[7]。

我们的初步调查受限于调查地区、样本量, 而且医务人员的比例偏高。下一步应进一步增加调查样本量、扩大受调查者的范围; 或进行更详细的调查, 包括医师和受访者面对面的讨论, 可能更有助于了解普通人真正的想法。

【参考文献】

- [1] Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcome of surrogate decision making before death[J]. N Engl J Med, 2010, 362(13): 1211-1218.
- [2] Stelter KL, Elliott BA, Bruno CA. Living will completion in older adults[J]. Arch Intern Med, 1992, 152(5): 954-959.
- [3] Teno JM, Branco KJ, Mor V, et al. Changes in advance care planning in nursing homes before and after the patient Self-Determination Act: report of a 10-state survey[J]. J Am Geriatr Soc, 1997, 45(8): 939-944.
- [4] Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, et al. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands[J]. Soc Sci Med, 2006, 62(6): 1552-1563.
- [5] Black K, Reynolds SL. Factors associated with advance care planning among older women in Southwest Florida[J]. J Women Aging, 2008, 20(3-4): 249-264.
- [6] Yang CL, Chiu TY, Hsiung YF, et al. Which factors have the greatest influence on bereaved families' willingness to execute advanced directives in Taiwan[J]. Cancer Nurs, 2011, 34(2): 98-106.
- [7] Thorevska N, Tilluckdharry L, Tickoo S, et al. Patients' understanding of advance directives and cardiopulmonary resuscitation[J]. J Crit Care, 2005, 20(1): 26-34.

(编辑: 周宇红)