

· 生命伦理 ·

香港市民和护士对预先指示及末期病患者采用维持生命治疗看法的调查研究

彭美慈¹, 汪国成¹, 戴乐群², 陈基乐¹, 陈满辉¹

(1 香港理工大学护理学院, 香港; 2 韦尔斯亲王医院内科及药物治疗学系, 香港)

摘要 本研究目的是分析香港市民和注册护士对预先指示的态度和使用时所考虑的因素, 及他们对垂死病患者采用维持生命治疗的看法。结果显示年龄和学历高的受访者普遍接受预先指示, 市民和护士的看法不同。预先指示普及已是社会的趋势, 但现时社会对预先指示的理解如维持生命治疗的决策过程仍模糊不清, 唯医护人员的理解较深。因此, 医护人员对预先指示这一概念的推广和教育上应兼付什么责任的问题值得思考。

关键词 预先指示; 维持生命治疗; 调查研究

[中图分类号] R48

[文献标识码] A

[文章编号] 1001-8565(2006)-03-0011-05

A Comparative Analysis of Hong Kong General Public and Professional Nurses' Attitude Towards Advance Directives and the Use of Life-sustaining Treatment in End-of-life Care

Pang Meichè, Wong Kwok Shing, Dai Lok Kwan, Chan Kay Lok, Chan Moon Fai

(1 School of Nursing, Hong Kong Polytechnic University Hong Kong, China;

2 Department of Medicine and Therapeutics, Prince of Wales Hospital, Hong Kong, China)

Abstract The purpose of this study is to analyze the attitude of the Hong Kong general public and professional nurses towards advance directives, factors associated with the preference of advance directives, and their attitude towards life-sustaining treatments. Results showed that respondents who were young and attained high educational level were more accepted by Hong Kong society; however, public understanding of issues requiring advance directives such as decision making on life-sustaining treatments is still superficial. The results showed that nursing professionals had a more realistic appreciation of the limits of life-sustaining treatment in end-of-life care. Further expansion of the role of medical and nursing profession in assuming responsibility to promote and educate the public regarding the concept of advance directives is suggested.

Key words advance directives; life-sustaining treatment; survey study

香港法律改革委员会在《医疗上的代作决定及预先指示》(Substitute decision-making and advance directives in relation to medical treatment)咨询文件(2004)^[1]中, 探讨在香港推广预先指示的法理依据和实施办法。文件将“预先指示”(advance directives)定义为“一项陈述, 通常是以书面作出。在陈述之中, 作出指示的人在自己精神上有能力作出决定之时, 指明自己一旦无能力作决定时所希望接受的健康护理形式。”^[2]咨询文件^[1]研究两种特定情况, 以检讨有关法律。第一种情况是有关由第二者为陷于昏迷或植物状况的人代表作医疗决定, 第二种情况涉及个人预先决定自己日后一旦再无行为能力作出有关决定时所希望接受的健康护理或医疗方式。咨询文件亦提出改革方案, 包括扩阔持久授权书(enduring power of attorney)的现有范围、订立福利或持续授权书、扩大监护委员会(Guardianship Board)的职能、为预先指示设定立法机制和对市民大众进行教育推广。

正当香港有关方面寻索符合大众意愿的预先指示实施方案的同时, 国际传媒广泛报导美国佛罗里达州泰瑞(Terry Schiavo)一案, 显示放弃维持生命治疗(维持治疗, life-sustaining treatment)和设立预先指示所涉及临床、伦理和法律的不休争议。泰瑞因脑部严重损伤而陷于植物状态, 十多年来靠插管喂饲维生。案件有三大争议, 一是泰瑞丈夫的代作决定是否确切代表泰瑞的意愿; 二是泰瑞是否确实陷于不能逆转的植物状态, 如何处理家庭成员的分歧意见; 三是插管喂饲(tube feeding)是否等同其它维持生命措施, 如心肺复苏术和人工辅助呼吸^[3]。整个争议涉及社会各阶层利益及宗教团体, 医护人员及市民大众, 反映问题的多向性和复杂性。

本研究目的是分析香港市民和注册护士对预先指示的态度和使用时所考虑的因素, 及他们对垂死病患者采用维持生命治疗的看法。研究结果有助洞悉一些预先指示所引致的关键问题, 以避免出现类似泰瑞案的家

庭悲剧。

1 对象与方法

1.1 对象

受访者共 1893 人,其中注册护士共 145 人(7.7%)。受访者,女性占 63.8%,男性 36.2%。年龄分布于 21 岁以下(21%)、21—30 岁(26.1%)、31—40 岁(14.6%)、41—50 岁(9.9%)、51—65 岁(10.3%)和

66 岁或以上(18%)。当中未接受过教育的占 5.2%,其它受访者拥有小学以下的教育程度(5.9%)、小学(6.1%)、中学(8.3%)、大学(60.5%)及硕士或以上的学历(13.9%)。大部分受访者与家人同住(85.5%),独居的占 11.3%,院舍 2.1%。76.5%的受访者身体健康,有一种疾病的占 15.4%,两种或以上的占 8.1%。见表 1。

表 1 受访者的特性与预先指示的选择 (N=1893)

特性	预备预先指示的选择				卡方测试	
	不选择 (n=447 23.6%)		选择 (n=1446 76.4%)		x	P 值
	n	(%)	n	(%)		
身份						
注册护士 (n=145)	16	(11.0)	129	(89.0)	13.78	<.001
市民 (n=1748)	431	(24.7)	1317	(75.3)		
年龄 ^a						
20 岁或以下 (n=387)	48	(12.4)	339	(87.6)	193.57	<.001
21—30 (n=481)	66	(13.7)	415	(86.3)		
31—40 (n=269)	65	(24.2)	204	(75.8)		
41—50 (n=183)	46	(25.1)	137	(74.9)		
51—65 (n=189)	43	(22.8)	146	(77.2)		
66 岁或以上 (n=331)	170	(51.4)	161	(48.6)		
性别 ^b					.09	0.300
男性 (n=665)	168	(25.3)	497	(74.7)		
女性 (n=1173)	271	(23.1)	902	(76.9)		
婚姻状况 ^c						
未婚 (n=1000)	155	(15.5)	845	(84.5)	93.41	<.001
已婚 (n=673)	202	(30.0)	471	(70.0)		
分居/离婚 (n=29)	13	(44.8)	16	(55.2)		
丧偶 (n=119)	55	(46.2)	64	(53.8)		
居住状况 ^d						
独居 (n=208)	79	(38.0)	129	(62.0)	51.83	<.001
与家人同住 (n=1568)	332	(21.2)	1236	(78.8)		
院舍 (n=39)	22	(56.4)	17	(43.6)		
其它 (n=19)	5	(26.3)	14	(73.7)		
教育程度 ^e						
未接受过教育 (n=95)	49	(51.6)	46	(48.4)	162.48	<.001
小学程度以下 (n=109)	60	(55.0)	49	(45.0)		
小学 (n=112)	42	(37.5)	70	(62.5)		
中学 (n=153)	44	(28.8)	109	(71.2)		
学士 (n=1111)	168	(15.1)	943	(84.9)		
硕士程度或以上 (n=256)	58	(22.7)	198	(77.3)		
需要定期赴诊的健康问题的数目 ^f						
0 (n=1416)	263	(18.6)	1153	(81.4)	98.77	<.001
1 (n=285)	114	(40.0)	171	(60.0)		
2+ (n=149)	67	(45.0)	82	(55.0)		

^a 53 名受访者没有回答; ^b 55 名受访者没有回答; ^c 72 名受访者没有回答; ^d 59 名受访者没有回答; ^e 57 名受访者没有回答; ^f 43 名受访者没有回答。

1.2 方法

调查由香港理工大学医疗及社会科学赞助,老年痴呆症协会、香港复康会社区复康网络及长者安居服务协会协助,透过面谈、电话访问及邮寄方法收集意见。

1.3 工具

调查问卷分两部分。首部分是有关使用维生治疗

和预先指示的问题,共 12 项。后部分是个人的数据的项目,共 6 项。限于教育程度及生活经验,本研究没有向 65 岁以上长者收集问卷两项有关维生治疗取向的意见。问卷的内容效度由老人科顾问医生、护士、社工和律师组成的专家小组审视及确定。问卷的首轮测试共访问了 25 位低学历的长者以确保问题浅白清晰。所有访问人员均接受培训后才进行采访工作,和研究组

对 5%的问卷作资料复核,以保证收集问卷的信度。数据采取 SPSS 11处理和统计分析。

2 结果分析

表 1显示受访者的特性与预先指示的选择。选择预先指示的受访者占 76.4%。受访者的身份、年龄、婚姻状况、居住状况、教育程度、健康问题与预先指示的选择有密切关系, $P < 0.001$ 。选择接受的护士(89%)较市民(75.3%)多。年龄方面, ≥ 66 岁人士(51.45%)多不接受预先指示。受访者的性别与选择并无显著关系, $P = 0.30$ 。绝大部分未婚和已婚人士会选择预先指示,分居、离婚和丧偶人士的选择各占半。教育

程度方面,未接受过教育(51.6%)和小学程度以下(55%)的受访者多不选择预先指示。有中学(71.2%)、本科(84.9%)、硕士或以上程度(77.3%)的人士多会选择预先指示。

逻辑回归分析显示选择预先指示的因素,见表 2 年龄(95% CI=0.69-0.83, Wald $\chi^2 = 37.81$, $df = 1$, $P < .001$)和教育程度(95% CI=1.06-1.32, Wald $\chi^2 = 8.92$, $df = 1$, $P < .003$)是最显著的因素以预测谁会选择预先指示。这显示年龄较轻及教育程度较高的人多选择预先指示。

表 2 选择预先指示因素的逻辑回归模型

因素	Beta	SE (Beta)	Exp (Beta)	95% CI for Exp (Beta)		Wald statistics	P值
				Lower	Upper		
年龄 ^a	-0.28	0.05	0.8	0.69	0.83	37.81	<.001
教育程度 ^b	0.17	0.06	1.2	1.06	1.32	8.92	0.003

选择的编码方式为, 0=不选择, 1=选择「预先指示」; ^a 1= ≤ 21 岁, 2=21-30, 3=31-40, 4=41-50, 5=51-65, 6= ≥ 66

^b 1=未接受过教育, 2=小学以下, 3=小学, 4=中学, 5=学士, 6=硕士或以上; Nagelkerke R Square=0.121, Cox & Snell R square=0.079, Hosmer and Lemeshow 测验, $\chi^2 = 14.03$, $df = 7$, $P = 0.051$; Sensitivity=97.6%, specificity=10.9%, overall=77%

表 1显示不选择做预先指示的受访者占 23.6%,其中近半不选择预先指示的主要原因是认为凡事顺其自然(45.6%),其次是认为无必要要去想这个问题(23.1%)和到时医生会决定(20.2%)。市民和护士并没有显著的分别, $P > .05$ 。对于不选择预先指示的受访者,过半数(62.5%)会让家属做医疗决定。除家属外,护士多选择由医护代理人决定, $P < .001$,市民多选择由医生决定, $P = .007$ 。

选择长期昏迷以致完全丧失知觉($P = 0.331$)和痴呆症患者,在晚期出现吞咽困难($P = 0.272$)的情况并没有太大分别。占 87.6%的护士认为预先指示能用于癌病终末期,有 69.1%市民有同样的意见, $P < .001$ 。较多的护士(84.5%)会在长期患病以致器官严重衰竭的情况下选择预先指示,市民则占 71.9%, $P = .002$ 。

比较受访者想做预先指示时会咨询谁的意见及做预先指示后希望谁知道内容,调查结果见表 3

对于预先指示适用于哪些医疗情况,护士和市民

表 3 做「预先指示」会向谁征询意见和会让谁知道指示的内容(N=1446)

谁人	向谁征询意见 (N=1446)		让谁知道指示的内容 ^a (N=1436)		McNemar 测试 P值
	n	(%)	n	(%)	
	不找任何人	91	(6.3)	94	(6.5)
家属	1109	(76.7)	1227	(85.4)	<.001
亲友	493	(34.1)	338	(23.5)	<.001
医生	875	(60.5)	499	(34.7)	<.001
律师	176	(12.2)	157	(10.9)	0.127
委托一个自己最信赖的人作医疗代理人	290	(20.1)	224	(15.6)	<.001
其它(社工,宗教人士,所属的社团或教会)	263	(18.2)	131	(9.1)	<.001

^a 10名受访者没有回答

结果显示,占 76.7%受访者会咨询家人,告诉家人有关内容的占 85.4%, $P < .001$ 。虽然有 60.5%受访者会咨询医生,但只有 34.7%会告诉医生有关内容, $P < .001$ 。会选择咨询亲友(34.1%)或医疗代理人(20.1%)的受访者明显地高于会通知亲友(23.5%)或医疗代理人(15.6%)的人, $P < .001$ 。医疗代理人(healthcare proxy)是指当病人没有行为能力时代他作

出健康护理决定,代理人会按病人所作出的指示行事,如无此指示便要找出病人若有行为能力时会作出的决定,或代理人代为作出最符合病人利益的决定^[1]。相对于一般市民,护士较多会向律师和医疗代理人咨询, $P < .001$ 。护士亦较多会通知律师(17.8%)和医疗代理人(32.6%)预先指示的决定, $P < .01$ 。这显示一般市民大众不会用法律途径处理预先指示的问题,但护

士则相反。

表 4 显示护士与 65 岁以下的市民对末期病患采用维持生命治疗的想法有显著差异, $P < .001$ 。当病人垂危时, 九成的护士认为他们会得到以下的治疗: 心肺复苏术 (93.8%)、人工辅助呼吸 (92.4%)、插管喂饲 (94.4%)、抗生素治疗 (93.1%)、输血 (88.2%) 和静脉输液

(97.9%)。在市民组别中, 有八成受访者认为会得到人工辅助呼吸 (81%)、插管喂饲 (81.4) 和静脉输液 (87.7%) 的治疗。也有六至七成市民认为得到心肺复苏术 (71.2%)、抗生素治疗 (64.9%)、输血 (69.1%) 的治疗。

表 4 假若病人是因为病情变得危殆以致使你陷入长期昏迷, 一般来说, 他在医院会得到哪些治疗 (N=1893)

治疗	注册护士 (n=144)					市民 (n=1249)					卡方值测试 * P值			
	没有机会		有机会		不知道	没有机会		有机会		不知道				
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%				
心肺复苏术 A B	2	(1.4)	135	(93.8)	7	(4.9)	106	(8.5)	887	(71.2)	252	(20.2)	33.69	<.001
人工辅助呼吸 A B	7	(4.9)	133	(92.4)	4	(2.8)	66	(5.3)	1009	(81.0)	171	(13.7)	14.37	0.001
插管喂饲 A B C D	3	(2.1)	136	(94.4)	5	(3.5)	32	(2.6)	1017	(81.4)	200	(16.0)	16.56	<.001
抗生素治疗 A C D E	1	(0.7)	134	(93.1)	9	(6.3)	65	(5.2)	808	(64.9)	372	(29.9)	46.93	<.001
输血 ^D	5	(3.5)	127	(88.2)	12	(8.3)	86	(6.9)	859	(69.1)	299	(24.0)	23.19	<.001
静脉输液 A B C D E	0	(0.0)	141	(97.9)	3	(2.1)	17	(1.4)	1094	(87.7)	137	(11.0)	13.65	0.001

A 年龄的显著差异, $P < 0.5$ B 市民组别年龄的显著差异, $P < 0.5$ C 性别的显著差异, $P < 0.5$ D 婚姻状况的显著差异, $P < 0.5$ E 教育程度的显著差异, $P < 0.5$

表 5 显示护士与市民对在病危时接受不同维生治疗的意愿有显著差异, $P < .001$ 。大部分护士不愿意接受心肺复苏术 (59.7%)、人工辅助呼吸 (68.1%) 和插管喂饲 (59%) 愿意接受抗生素治疗和静脉输液的分别有 54.5% 和 60.7%, 对输血的意原则占半。相反, 绝

大部分市民愿意接受心肺复苏术 (71.4%)、人工辅助呼吸 (71.1%)、插管喂饲 (66.1%)、抗生素治疗 (71.2%)、输血 (75.9%) 和表示静脉输液 (80%)。表 5 显示市民比护士更接受在垂危时采用维生治疗。

表 5 假若你是因为病情变得危殆以致使你陷入长期昏迷, 你愿意接受哪些治疗

治疗	注册护士 (n=145)					市民 (n=1252)					卡方值测试 * P值			
	不愿意		愿意		不知道	不愿意		愿意		不知道				
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%				
心肺复苏术 A B D F	86	(59.7)	37	(25.7)	21	(14.6)	216	(17.3)	892	(71.4)	141	(11.3)	148.89	<.001
人工辅助呼吸 A B C D F	98	(68.1)	28	(19.4)	18	(12.5)	230	(18.4)	888	(71.1)	131	(10.5)	188	<.001
插管喂饲 A B C E F	85	(59.0)	42	(29.2)	17	(11.8)	261	(20.8)	828	(66.1)	163	(13.0)	104.43	<.001
抗生素治疗 A B D E	56	(38.6)	79	(54.5)	10	(6.9)	203	(16.3)	889	(71.2)	157	(12.6)	43.69	<.001
输血 ^{A, B D F}	64	(44.4)	67	(46.5)	13	(9.0)	180	(14.4)	947	(75.9)	121	(9.7)	81.71	<.001
静脉输液 A B D E	47	(32.4)	88	(60.7)	10	(6.9)	152	(12.1)	1001	(80.0)	99	(7.9)	43.85	<.001

A 年龄的显著差异, $P < 0.5$ B 市民组别年龄的显著差异, $P < 0.5$ C 性别的显著差异, $P < 0.5$ D 婚姻状况的显著差异, $P < 0.5$ E 居住状况的显著差异, $P < 0.5$ F 教育程度的显著差异, $P < 0.5$

3 讨论

本文指出香港市民和护士对预前指示及垂危时采用维生治疗的不同看法。护士多支持预前指示及在垂危时放弃维生治疗。与李颂贤等^[4]的研究结果相近, 大部分的受访者支持预前指示。但本研究发现大部分市民对预前指示的概念模糊, 所以有必要向公众推广预前指示的内容及理念, 和所涉及的放弃维生治疗决定、伦理的考量及法理的争议。

有关维生治疗的定义问题, 不同的处境有不同的看法。有研究指出, 不同年龄、性别、教育程度的人在不同处境对维持生命治疗的意愿也不同, 他们的意愿会随着际遇和时间而更改^[9]。医生、家属和病人亦对维持生命阶段抱着不同的价值, 这些价值影响医疗决定^[5,7]。例如照顾晚期老年痴呆症患者时, 是否给予插管喂饲、静脉输液和抗生治疗便是常见的争论, 理解这些治疗关乎价值判断, 医护人员和家属基于不同的

立场和价值以至意见分歧^[8,9]。

本研究结果显示,在不同的医疗情况下护士和市民对设立预先指示的意愿不同,他们占多数认为预先指示适用于长期昏迷以致完全丧失知觉和痴呆症患者在晚期出现吞咽困难的情况,但护士和市民对癌症到终末期的患者致器官严重衰竭的情况存在不同的看法。因此,医护人员需不断与病人倾谈及了解病人的意愿和医疗取向,建立清晰的机艾萨克销或定期检视所定下的预先指示是不可被忽视。

香港是中西文化交融的社会,在维护自由和自决等民主价值的同时,也重视家庭和睦和孝悌等德性。这些价值和德性也反映在本研究结果内。一方面大多数受访者支持预先指示,另一方面他们会征询和通知家属有关预先指示的决定,他们亦希望当自己丧失精神能力时,家人能替他们做医疗决定,显示以立法形式推广预先指示并非多数香港人之愿。这结果与李颂贤等^[4]的调查结果一样,显示香港社会是着重家庭观念的。因此,建议在改善医疗作决定和预先指示时需审慎考虑如何积极让家人参与以维护家庭的和谐关系。

此外,由于大部分受访者选择通知家人预先指示的决定而非医生,所以推广医疗代理人的理念是很重要的。因为当家庭成员多过一位时,医疗代理人可代表病者作出最有利的决定,以减少家属之间的争辩。前线医护人员多遇到这些问题,所以他们多理解医疗代理人的概念,但普遍却不被市民了解。

Ol等^[4]研究指出医生和家属对维生治疗的想法,家属对治疗的要求较医生高,虽然医生认为某些治疗无效,但家属却持相反意见,如使用心肺复苏术和人工辅助呼吸,家属的接受能力较大($P < .01$)这反映公众和专业人士的看法不同。本研究亦认同这一结果,护士和市民对治疗的接受程度不一样。市民对心肺复苏术、人工辅助呼吸、插管喂饲、抗生素治疗和静脉输液接受程度明显地较护士为高($P < .001$)。市民认为如能救治时,会尽一切可能救治生命,这是市民的主要价值观念,可见市民对医疗无效(medical futility)这概念的理解是薄弱的。他们未能理解当病情恶化时,采用这些治疗未必会延长寿命,却会加深治疗所引起的负担和痛苦。作者建议医护人员与公众需要多沟通建立治疗上的共识。

4 结语

年龄轻和学历高的受访者普遍接受预先指示。预先指示普及化已是社会的趋势,但现时社会对预先指示的理解如维生治疗的决策过程仍模糊不清,唯医护人员的理解较深。因此,医护人员对预先指示这一概念的推广和教育应兼付什么责任的问题值得思考。

(感谢香港理工大学医疗及社会科学院赞助经费,及香港老年痴呆症协会,长者安居服务协会,香港复康会社区复康网络和香港私营安老院协会协助收集问卷)。

〔参考文献〕

- [1] 香港法律改革委员会. 代作决定及预先指示小组委员会咨询文件——医疗上的代作决定及预先指示 [Z]. 香港: 香港法律改革委员会, 2004.
- [2] 赵凤琴, 李兆华. Advance Directive: A Case for Hong Kong [J]. 香港老人科医学会杂志, 2000, 10(2): 99—101.
- [3] Eisenberg D, Bacon Jr P, Dickerson J, et al. Lessons of the Schiavo battle [J]. Time, 2005, 165(14): 22—31.
- [4] 李颂贤, 曾煥彬, 杨启心, 等. 香港华人教师对垂死病人使用维生器的态度 [J]. 香港医学杂志, 2003, 9: 186—191.
- [5] Ditto PH, Snucker WD, Danks JH, et al. Stability of older adults' preferences for life-sustaining medical treatment [J]. Health Psychology, 2003, 22(6): 605—615.
- [6] Oh DY, Kim JE, Lee CH, et al. Discrepancies among patients, family members, and physicians in Korea in terms of values regarding the withholding of treatment from patients with terminal malignancies [J]. Cancer, 2004, 100(9): 1961—1966.
- [7] Pang SM, Tse CY, Chan KS, et al. An empirical analysis of the decision-making of limiting life-sustaining treatment for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease in Hong Kong China [J]. Journal of Critical Care, 2004, 19(3): 135—144.
- [8] Pang MCS, Chung PMB, Chung YMJ, et al. The decision making of hand tube feeding for patients with advanced dementia and its impact on their quality of life [J]. Modern Nursing Education & Research, 2004, 1(3): 138—143.
- [9] 彭美慈, Volicer L, 梁颖琴. 美国晚期老年痴呆症患者放弃维持生命治疗病例分析 [J]. 中华老年医学杂志, 2005, 24(4): 300—304.

〔作者简介〕

彭美慈(1955—),女,博士,香港理工大学护理学院,教授。

〔收稿日期〕2005—11—17

〔责任编辑 李恩昌〕