

# 末期病人的決策倫理： 三個模式的比較 (1)

陳浩文

## 摘要

本文討論末期病人的決策過程的三個模式，即個人主義、家長主義和家庭本位主義。個人主義過份偏重病人的抉擇，家長主義只強調從專業角度照顧病人的個人最佳利益，這兩個模式均會令家庭角色邊緣化。本文認為家庭本位主義更符合東方社會文化，從倫理角度來看亦較其他兩個模式可取。

關鍵詞：個人主義 家長主義 家庭本位主義 預設指示  
影子決定 代入判斷標準 最佳利益標準 普通人的標準 專業角度 關懷 共同經過的過程 家庭整體利益

---

陳浩文，哲學博士，香港城市大學公共及社會行政學系副教授。

《中外醫學哲學》III：4（2001年12月）：頁45-55。  
© Copyright 2001 by Swets & Zeitlinger Publishers.

(1) 與本文有關的研究工作由香港城市大學公共管理及社會政策比較研究中心贊助。

## 一、引言

末期病人的決策過程涉及三類人仕：醫護人員、病人、和家人。這三群人組成了一個鐵三角。他們的想法有時是互相補足，有時卻互相衝突。本文主要討論的問題是當三方面的意見有分歧時應該如何處理。醫護倫理學中，有以這三類人仕為本位的三個處理模式，它們分別為：以醫護人員為中心的家長主義（medical paternalism），以病人為中心的個人主義或自由主義（individualism，也可稱為 liberalism），和家庭本位主義（familialism）。

## 二、個人主義

美國是個人主義當道的社會。然而在六七十年代的時候，美國仍然是奉行醫療的家長主義的。有幾宗涉及應否撤回生命支援系統的個案，由於家人強烈反對醫護人員所作的決定，因此要交由法院裁決。個案中的醫護人員均認為有責任延長或維持病人的生命，法院亦認定生命的價值是絕對的。醫護人員與法院的看法使病人與家庭處於很不利的位置。家人們眼見兒女成了植物人，要經過不斷的訴訟去爭取撤除生命支援系統的權利。個人的影響力在這方面很小，他們似乎沒有自主權去決定昏迷之後可否終止治療（Veatch 1998）。

九十年代的Nancy Cruzan個案是一個典型的例子。這宗案件最終上達到美國最高法院裁決。法庭的判決指出，若能夠提出清楚而具說服力的證據（clear and convincing evidence），證明病者生前曾經表達過在植物人的狀態下不想繼續生存的意願，便可以撤回生命支援系統。否則，醫生應該

繼續為病人提供此項服務（Arras, 1991; Gostin and Weir 1991）。

從此，決策權力逐漸轉到個人，個人的自主性開始成為主導的核心思想。醫護人員不再自行決定病人應否獲得治療，而是由病者自己決定。醫護人員有責任按專業知識向病人提供足夠的資料和不同的可能性，再由病人自行作決定。這是所謂知情同意的原則（principle of informed consent）。然而，這個原則似乎只適用於清醒或非嚴重病患的人。個人主義模式是以病人的意願作依歸，為免失去決定能力的人沒法行使自決權，故此產生了確立預設指示（advance directives）的機制。預設指示的法律地位在美國各州均已受到確認（Veatch 2000, p. 104）。病人可在指示中，說明自己的抉擇，亦可以指定代理人（proxy）為他在失去決定能力時作決定。預設指示剛面世的時候，是希望令病人可以否決其他人在他失去決定能力時繼續延長生命。後來，一些把生命意義看成絕對的人，甚至認為預設指示應可用來表達病人對生命的絕對肯定，即是病人可以透過預設指示要求醫護人員無條件地延長其生命（Veatch, 1998; Miles, 1991; Caplan, 1995, pp. 55-6）。美國德薩斯州就有這樣一個做法：根據當地法例，預設指示中容許病人有兩個選擇：一是不要延續生命和其他任何治療（紓緩措施除外）；二是在進入昏迷狀態後仍繼續提供生命支援的服務。病人亦可以指定代理人（proxy）為他在失去決定能力時作決定。

如果出現沒有簽寫預設指示或指示含糊不清的情況的話，個人主義模式容許家人參與決定。這種做法不等同於家族主義，因為由家人並非作一個代表家庭整體的決定，而只是代理病人作出他自己的決定，所以這個過程稱為「影子決定」（surrogate decision making）。家人作此決定時需要依據以下兩個標準的，而這兩者有先後次序之分，只有第一個標準無

效方才可引用第二個標準。

標準一是代入判斷標準 (*substituted judgment standard*)。家人要代入病者的情況，考慮他的宗教信仰，過往的生活習慣，及對世界、生命和死亡有何理解。他們應該從各方面搜集資料去替病者作決定，但這純粹是病人的決定，不是家人的決定。有時，家人也不一定很瞭解病者，倘若發生這種情況時就可以用第二個標準，即最佳利益標準 (*best interests standard*)。最佳利益不是由醫生按他的專業角度來作判別。在美國，這個標準要求家人把自己當作是普通人，代入病人的處境裡，以普通人的標準 (*standard of a reasonable person*) 考慮接受治療是否可以給病人帶來最大的效益。醫護人員只是有責任提供資料，跟知情同意的情況相似 (Hastings Center, 1987; Buchanan and Brock, 1990; Veatch, 1998; Olick 2001)。

美國曾經出現幾宗訴訟個案，令到家庭處於兩難的位置。若想撤回病者的生命支援系統，法庭要求給予病人不想繼續生存的證明，舉證的責任落在家庭身上。由於家人不想病人勉強生存，往往要聯同親友一起說謊。其實，這個舉證的做法並不尊重家庭，按常理來說家庭應該最瞭解病者是否希望繼續生存下去，但他們的決定卻要經過多次訴訟才能得償 (Arras 1991)。

**Nancy Cruzan**的父親曾說過，雖然許多陌生人曾因他女兒的個案而示威抗議、採訪拍照、找律師作訴訟，最後到墳墓前哭的也只有病者的父母。由此可見，處理這種情況時，實在需要給予家庭一個重要角色 (Gostin and Weir 1991; Caplan 1995, p.68)。個人主義的發展給予了家庭一個地位，但問題還存在，因為它純粹以病人為中心，而家人只能代入病人的處境去作決定；他們只是影子而非決策的實體。這和稍後提到的家庭本位主義有很大的不同。

### 三、家長主義

英國的情況不同，不會如此重視自主性的價值。英國人不希望透過立法來推行預設指示，而偏向使用實務手則 (Walton Report, 1994; Capron 1998)。預設指示亦只是用來拒絕從專業角度看來的無效治療 (*futile treatment*)。無效的意思是指生命支援系統只是單單延長壽命，但卻沒有提升病人的生命素質 (Walton Report, 1994; Hornett, 1995)。在英國普通法傳統下，最佳利益標準高於代入判斷標準 (*substituted judgment standard*) 和自主性道德要求。例如，英國和香港先後發生的有些試劑受到克雅二氏症感染的個案中，兩地的處理方法就有所不同。香港當局主動知會用過受污染試劑的病人，但英國卻沒有這樣做，因為他們認為這對病人有害而無益，只會讓病人不必要的擔心。

英國的普通法傳統把病人的最佳利益的標準看得較重要，亦有其道理。病人訂立預設指示時，未必確知自己的生命到某一個階段會是怎樣的，故此在簽寫時可能會作錯誤的決定。以初期老人痴呆症為例，簽訂預設指示的人可能以為自己到這個階段時不應再接受治療。然而這個人實際在此階段時可能仍然很想活下去，及與家人的關係很好，這樣是否應該如早前所選擇那樣拒絕治療呢？按這個決定行事似乎於理不合。在沒有簽寫預設指示的情況，英國亦沒有採納代入判斷標準，因為難以證明家人的決定是以病人還是純粹以自己的角度出發，這個標準並不能保障病人最佳利益 (Walton Report, 1994; Jennett, 1995)。

在英國的制度裡亦有所謂醫療的家長主義的元素。從美國的情況來說，按照最佳利益的標準，家人只假設自己是病人，了解醫生給予的資料後，便想像一下自己若是一個普通人，在

病人身處的境況下還會否希望長居病床。如果家人認為普通人都不會希望在這種情況繼續下去的話，便告訴醫護人員撤回治療。這就是說，最終的決定權仍然在家人手裡。但是，英國的習慣做法是，醫生會按照專業團體的意見，去評估怎樣才是最符合家人的利益，當然，家人也會參與，但只作為被諮詢的對象（Walton Report, 1994; Jennett, 1995）。

## 四、家庭本位主義

日本卻是另一個極端的例子。到目前為止，日本人仍然不會告訴病人患上絕症，其實這已經違背了知情同意的原則。為何要將一切告訴病人呢？因為這樣可以讓病人作最好的決定，如是否需要入院、化療或者電療、或不接受治療等。這可讓病人能計劃今後餘下的日子，是尊重其個人的自主性的表現。但是，日本人認為講真話會令到病人和家人雙方面的責任增加。如果病人知道自己患病，家人會儘量減少工作去照顧病者，令到病人感到慚愧和拖累家人，家人亦感受到壓力。另一論據是，若病者得知自己患上絕症，很可能會打擊他繼續生存的意志。所以醫生儘量不告訴病者。即使病人透過特殊途徑知道自己患上絕症，也不會告訴別人。例如，在一個個案中，有位女士知道自己患上絕症，她情願不告訴其他朋友。她只讓朋友知道她只患上一種普通的病，而她的朋友亦前來探望，於是大家相若無事過著生活。可是，某一天，她終於忍不住把病情告訴朋友，他們哭了起來，過後也不懂得如何去維持彼此之間的關係，朋友也沒有再去探訪她。日本人認為，不將事情交代就可以一切如常，大家都不會感到有壓力或責任。相反，說出來之後，反而不知道該如何溝通和相處，這是他們的一個文化特徵。預設指示對他們來說更是遙不可及，因為連自己患上絕症

也不知道的話，根本談不上訂立指示。他們更不會寫文件給家人，因為這樣做表示不信任家人。他們的集體意識很強，家和集體超過個人的決定。一個昏迷病人的決策純屬家庭的決定（Ohara, 2000; Ohi, 1998; Tuschida, 1998）。

我和兩位同事在北京一間主要的醫院調查，發現醫生亦不會直接告訴病人患有絕症，作重要醫療決定時亦徵求家人同意，家人亦往往不把病情轉告病人；香港的調查顯示醫療人員並沒有一個單一的做法，不同的專科和不同的情況下，做法亦有所不同，但總的來說，不把病情直接告訴病人亦很常見。<sup>(2)</sup>在香港我亦遇到一個真實個案：有一個人去看病，起初醫生懷疑她的腎可能有一個惡性瘤腫，但不知道成數多大，要用電腦掃瞄才能判斷，五星期後才有結果。醫生只把情況告訴陪同去看病的女兒，而沒有直接告訴病人。其家人考慮到病人的心理狀況，覺得醫生的做法正確。在沒有瞭解病人的背景、歷史的情況下，把病情告訴她的話，她可能承受不了這五個星期裡的情緒波動，所以，他們待情況明確下來才告訴她。在香港，不少病人家屬，並不會像日本或中國大陸的情況一樣，把病情隱瞞到底，所以，三地的家庭傳統亦有差異。

## 五、結論

家庭本位主義是傳統文化的一部份，亦有合理的地方。它強調死亡是大家共同經歷（sharing）的過程。死亡過程不是

(2) 北京和香港兩地的調查均是以下研究計劃一部份：*The Principle of Informed Consent and Chinese Familialism in Health Care, a Competitive Earmarked Research Grant (CERG) project funded by the Research Grant Council (RGC) of Hong Kong.*

像個人主義所說那樣一個行使自由選擇的過程。有尊嚴的死亦不等同於履行以往所寫下來的指示。其次，正如剛才所說，病人在清醒時可能並不清楚將來的情況，預設指示可能會有失誤，反而會害了自己。另外，在病人已經昏迷的時候，要找出如果他還是清醒的時候會怎樣去決定是不容易的。以我的祖母為例，她的教育水平比較低。當她進入昏迷狀態的時候，要我把自己幻想成是她，還要假定她瞭解甚麼是心肺功能、血壓等概念，從而再想像她會作甚麼決定。這樣我也搞不清楚幻想的對象再是不是我的祖母，因為她即使在清醒時亦沒有能力作這類抉擇。

我和同事曾在一些院舍裡做過調查。不少老人家表示，有時候不是有沒有選擇的問題，他們口頭上當然同意選擇固然是好，但認為最要緊的還是別人的關懷。所以，個人主義是否要當心過度強調選擇的意義呢？<sup>(3)</sup>

最佳利益標準亦有缺點。這標準仍然是以病者為中心，整個決策過程是要實現病者的最佳利益，因而忽略了家庭是個整體。個人的利益往往存在人倫關係之中，不是孤立地可以量度或評估得到的。譬如，如果我希望退休，是不是馬上就可以實行呢？我考慮最大利益時也要考慮這樣對我家人的影響。家庭整體利益其實是我的利益的一部份，是不能分割的(Hardwig 1995)。故此，臨終的病人作任何決定時，還要考慮對家人的影響。例如，兒子想繼續延長父親的生命，但這樣做可能會令母親承受更大的負擔。父親希望在家而不住院，兒子是否只考

慮父親的意願？只尊重父親的意願讓他在家的話，卻忽略留在家中會增加母親的負擔。又例如，縱然父親的生命素質已經不太好，母親還是用盡各種辦法希望延長他的生命。這個決定是否也要考慮兒子的財政壓力？（類似例子，見 Nelson and Nelson, 1995; pp.134-136）。家庭是一個面對整個過程的整體。這種情況不是由個人去面對，也不是個人的決策。

由於個人主義過份偏重病人的抉擇，而家長主義只強調從專業角度照顧病人的個人最佳利益，這兩個模式均會令家庭不能在關懷末期病人的過程中發揮應有的角色，所以，家庭本位主義不單更符合東方社會文化，從倫理角度來看亦較其他兩個模式可取。

（本文初稿曾於香港紓緩醫學學會2000年10月的周年大會上發表）

(3) 調查是以下研究計劃一部份：*A Comparative Study of Elderly Policies Regarding Quality Care in Hong Kong, Singapore, and Britain, a flagship project of Centre for Comparative Public Management and Social Policy (RCPM) at the City University of Hong Kong.*

## 參考文獻

- Arras, John D. (1991). "Beyond Cruzan: Individual Rights, Family Autonomy and the Persistent Vegetative State." Reprinted in L. Beauchamp and LeRoy Walters (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics, 4th ed.*, Belmont, CA: Wadsworth Publishing Company, 1994, pp. 404-412.
- Buchanan, Allen E. and Brock, Dan W. (1990). *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Caplan, Arthur (1995). *Moral Matters: Ethical Issues in Medicine and the Life Sciences*. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Capron, Alexander Morgan (1998). "Advance Directives." In Helga Kuhse and Peter Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*, Oxford: Blackwell, pp. 261-271.
- Gostin, L. and Weir, R.F. (1991). "Life and Death Choices after Cruzan: Case Law and Standards of Professional Conduct." *The Milbank Quarterly*, Vol. 69(1), pp. 143-173.
- Hardwig, John (1995). "What about the Family?" In John H. Howell and William Frederick Sale (eds.), *Life Choices: A Hastings Center Introduction to Bioethics*, Washington, D.C.: Georgetown University Press, pp. 53-67.
- Hastings Center. (1987). *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying*. Briarcliff Manor, NY: The Hastings Center.
- Hornett, Stuart. (1995). "Advance Directives: A Legal and Ethical Analysis." In John Keown (ed.). *Euthanasia Examined: Ethical Clinical and Legal Perspectives*, Cambridge: Cambridge University Press, pp. 297-314.
- Jennett, Bryan. (1995). "Letting Vegetative Patients Die." In John Keown (ed.). *Euthanasia Examined: Ethical Clinical and Legal Perspectives*, Cambridge: Cambridge University Press, pp. 169-188.
- Miles, Steven H. (1991). "Informed Demand or 'Non-beneficial' Medical Treatment." Reprinted in Carol Levine (ed.), *Taking Sides: Clashing Views*

- on Controversial Bioethical Issues, 8th ed.*, Guilford, CT: Dushkin/McGraw-Hill, 1999, pp. 106-110.
- Nelson, Hilde Lindemann and Nelson, James Lindemann. (1995). *The Patient in the Family*, New York and London: Routledge.
- Ohara, Shin. (2000). We-Consciousness and Terminal Patients: Some Biomedical Reflections on Japanese Civil Religion. In G. K. Becker (ed.), *The Moral Status of Persons: Perspectives on Bioethics*, Admsterdam - Atlanta, GA: Rodopi, pp. 119-127.
- Ohi, Gen (1998). "Advance Directives and the Japanese Ethos." In Hans-Martin Sass, Robert M. Veatch and Rihito Kimura (eds), *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care*, Baltimore: Johns Hopkins University Press, pp. 175-186.
- Olick Robert S. (2001). *Taking Advance Directives Seriously: Perspective Autonomy and Decisions Near the End of Life*, Washington, D.C.: Georgetown University Press.
- Tuschida, Tomoaki (1998). "A Differing Perspective on Advance Directives." In Hans-Martin Sass, Robert M. Veatch and Rihito Kimura (eds), *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care*, Baltimore: Johns Hopkins University Press, pp. 209-221.
- Veatch, Robert M. (2000). *The Basics of Bioethics*. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Veatch, Robert M. (1998). "Ethical Dimensions of Advance Directives and Surrogate Decision Making in the United States." In Hans-Martin Sass, Robert M. Veatch and Rihito Kimura (eds), *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care*, Baltimore: Johns Hopkins University Press, pp. 66-91.
- Walton Report. (1994). *Report of the Select Committee on Medical Ethics*, House of Lords Paper 21-I of 1993-94, London: HMSO.