

# 病人訪談：一個知情同意的故事

吳淑琴

## 摘要

本故事提出了如下一些知情同意方面的問題：面對沒有文化、且毫無醫學知識的病人，如何履行知情同意？在病情緊急情況下應否免除知情同意或待病情穩定後再向病人或家屬補充說明？如果是後者，這種事後的同意有何意義？在醫院追逐利潤並與病人利益發生衝突的情況下，費用成為病人關注的重要問題，病人如何有效的表示自己的意見？在病人本人沒有經濟能力、又無醫療保險的條件下，一切依賴家屬，病人如何維護自己的權益？病人本人的意願有何意義？如何面對既不能否定家屬的同意又有可能出現家屬違背病人本人意願行事可能的困境？

時下，在中國內地，在對病人的治療中，醫生和醫院要履行知情同意原則，已引起了關注。但在實行這一原則過程中，還有許多具體問題有待研究。以下是對一個病人及其家屬訪談的記錄。

病人于某，女，68歲，湖南長沙人，丈夫1985年因病離世，有兩兒一女。一兒為一中學的校長，兒媳為小學教

---

吳淑琴，大連醫科大學病理生理教研室教授，大連，116023

《中外醫學哲學》IV：2（2002年12月）：頁119-124。

©Copyright 2002 by Global Scholarly Publications.

員，另一兒於縣城從事個體生意，收入尚可。女兒於廣東中山市美容店工作，女婿為出租汽車司機。于老太太因與兒媳難於相處，1994年從湖南南部一縣城獨自來到長沙市，在其年輕時結交的同學幫助下，看管一盤公用電話，兼賣些小雜貨為生。由於長期獨居和勞累，因病於2003年6月17日晚9時在女兒伴送下急症入長沙某三甲醫院。病人主訴：胸悶、心悸、心慌、氣短、嘔吐兩天、嗽咳4個多月。病人此前曾於長沙一區醫院住院十多天，因病情好轉出院。此次是出院後3天再次發病。

據病人和病人女兒講，醫院的治療是及時的，他們比較滿意。女兒華文說：“我媽的病是很重的，來院時看來快不行了。經過幾天的治療，比入院時好多了。”從醫院的治療記錄看，急症室的醫生作了認真的檢查。病案單上記錄是：急症護理常規處置，一級護理，病危，心電監護，吸氧，並先後予以生理鹽水250ml、硝普納25mg、潘南金30ml、NS10ml、雷尼替丁0.15、速尿20mg注射或口服。在病危期間，護士幾乎每10分鐘觀察一次，不停地給輸液、測壓和量脈搏。三天後，病情緩解，9天後，病人要求出院。出院診斷為：冠心病：缺血性心臟病、二尖瓣閉鎖不全、房顫、心臟擴大、心力衰竭IV級。合併肺部感染。

據病人女兒華文說，由於母親的病重，處於半昏迷狀態，我也不懂醫學，一切都是由醫生作主治療的。實際上，由於病情急，一切為了搶救，也不可能沒有時間徵求我的意見。住院第二天，經治醫生簡要地向我介紹了媽的病情，說病很重，問我有什麼意見，我說，我不懂醫學，我說不出什麼意見，請醫生決定該怎樣治就怎樣治吧。實際上，像我這樣一個初中生，這麼一點文化，能對我媽的治療發表什麼意見呢？只能由醫生安排，同時我也相信醫生做的都是對的。的確，在如此危重病情的面前，只能尊重醫生的決定。不用說像他們母女這樣沒有多少文化的人，即使是有較高文化的人，或者說即使是一個有醫學知識的人，也只能尊重醫生的

意見。這是惟一的選擇。在這種情況下，即使醫生想向病人或家屬告知病情和治療方案，時間也不允許；即便簡要地說幾句，也只能視為對病人及家屬尊重，在此種情況下，知情同意是形式上的。

在訪談中，其女兒華文告訴我們，住院第一天醫生快要下班時，護士送來了帳單，我一看，嚇了一跳，花了3000多元，第二天又通知我交3000元。華文急了，這樣下去如何治得起。他打電話給兩個哥哥，要他們來。第三天，他們來了。大哥埋怨我，說我不應把媽送進醫院，這麼大的年紀，還治什麼？還住這麼好的醫院做什麼？二哥好一點，說媽大半輩子受苦，把我們養大，還是要治的，表示費用三人分擔，決定一人分擔2000元。第四天他們都走了，這一天醫院又送來2000元帳單。下一步怎麼辦？怎麼拿主意？

當時，我們插話問道：“你何不問一下你媽？要你媽表示她的意見呢？她患病了，當然他說怎麼辦就怎麼辦。”她說：“事情不是這樣簡單。我媽的意見當然是要治下去。但我媽的想法是空的。哥哥們不出錢，她的意見有什麼用。媽媽不講話，只是流眼淚。實際上她也無話可說，因為關鍵是錢。我沒有辦法，只好打電話找在北方一個城市的舅舅。”我問道：“你找了舅舅沒有？”“找到了。他在電話中告訴說，病要治，錢3人分擔。並說他即刻寄5000元來。”同時還告訴我，要我向醫生講，能不能使費用降下來。因為這樣下去實在治不起。

當天晚上，患者的女兒華文找到了經治的李醫生，說了要求降低費用的想法。醫生對她說：“你媽的病很重。用的藥，做的檢查，都是必要。你說哪些可取消？”華文無言以對。她的確不能說清哪些藥不應當用，也不能說哪項檢查是多餘的。她靜靜地離開了醫生的辦公室。回到母親的床邊。正在這時，一紙當天2000元的費用結算單又送到她的手中。

正在她左右為難的時候，她接到她舅舅從北方掛來的電

話，告訴她後天乘飛機來長沙，並告訴她通知他的兩個哥哥也來長沙。6月24日，她的舅舅如期來到長沙，下機後即奔病房，看了看他重病的妹妹。“哥，你來了”，眼淚從她媽媽的眼角如潮地淌了下來。

華文說，舅舅來了後，當晚和值班的李醫生見了面，李醫生詳細地介紹了病情和治療經過，並說危險期已渡過，但仍需要治療，特別是胸腔的胸水較多，二尖瓣閉所不全的問題還有待解決，但病人的體質較弱，如何進一步治療，明天主治醫師會和你們商量。舅舅聽了李醫生的介紹後，首先對醫生和護理人員努力救治、使病人轉危為安表示感謝，同時也提出費用過高和減少費用的要求。李醫生當即表示費用是高了一些，但考慮到病人當時的情況，為了以防萬一，藥用得更多一些。舅舅對李醫生說：前兩天因病情重，住監護病房，費用高一點可以理解，但今天已是第七天，危險期早已過去，費用仍維持在每日2000元，病人實在支付不起。李醫生表示明日和主治醫生商量一下，停用幾種藥。

第二天八點半左右，病房負責醫師、主治醫師、進修醫師等六位醫師來到病人床前，再次向舅舅介紹了我媽媽的病情和治療經過，同時表示停服幾種藥物，費用可降1000元左右，還表示了下一步擬做冠狀動脈造影，問我們有何意見。舅舅除再次表示感謝外，同時說他昨晚看了病歷，覺得聯合用藥太多，藥是否還可再減少一點。關於是否造影的事，舅舅問他們是否是為下一步放支架或換瓣做準備，主治醫師說是。舅舅說此事我們家屬商量後再告，但同時向醫生說，現在病人並無危險，且體質很弱，現在立即做這麼大的手術是否有必要？是否合適？何況這種手術費用太高，家屬能否承擔也有待商量。他們當即也說，現在不做也可以。

這天10時左右，兩個哥哥也都到齊，舅舅領著我們幾人開了一個會，商量媽媽的治療怎麼辦。首先是費用問題，我先介紹了費用花費的情況：前次住院花了6000多元，此次住院現時為止已收到14000元的帳單，媽媽的全部集蓄共

8000元，舅舅寄來5000元，除去前次治療的費用和此次已花的費用，再沒有錢了。我說完後，兩個哥哥都沉默不語，隨後舅舅說：你們媽媽把你們養大，費盡了大半輩子的時光，現在病了，你們都不願出錢為他治病，這是做子女的態度嗎？何況你們並非沒有能力。你們要說服你們的妻子。此次住院的開支，我出一點，你們媽自己的集蓄也拿出來，剩下的由你們兄妹三人分擔，至於是否做造影，舅舅說，現在病情較穩定，但身體情況太差，即使有錢，也不宜現在就做，至於是否放支架或瓣，以後再說吧。舅舅說後，我和哥哥都表示同意。隨後，舅舅又去病房和醫生談了我們的想法，說病人的情況還算穩定，想出院找一個小醫院再養幾天後，再回家後靜養，並希望醫院能提出一個繼續治療的方案，同時也告知暫不做造影。醫生說，這樣也好。總共住院9天，向醫院付清了15000多元的花費，我和哥哥領著媽走出了這個大醫院。

在和這位病人及其子女的訪談中，我深感真正履行知情同意這一原則，確非易事。首先是病人如何對醫生的治療方案表示意見？像華文和他母親這樣文化不高，且對醫學一無所知的人，怎以表示自己對治療方案的態度呢？雖然感到費用過高，難以支付，但在醫生面前也不能提出有根據的意見，被醫生一句話就頂了回來。在保健服務贏利性越來越強勁的形勢下，病人的利益可能與醫方發生衝突，病人希望盡可用較少的花費治好病，而醫方則想由此獲得更多的錢，這就很可能使知情和同意難以公正和客觀，而費用成為知情同意中的一個重要問題。此外，在遇到這樣危重病情的情況下，如何履行知情同意原則，也是醫生們要思考問題。關於家屬同意的問題，更是值得研究。和華文交談中，我們深感覺他母親這樣的經濟無力、又無文化的人，自己的意見是無足輕重的，不用說如何治療，即使治療或不治療這樣的事，都不能作主，一切要看子女的眼色而定。而處於華文母親這種情況下的人，在中國可以說是千千萬萬。如何尊重這樣一

個龐大人群的自主權？如何保護他們的權益不受侵犯，甚至如何保護不受他們子女的侵犯，難道不是倫理學家應當思考的問題麼？