

臨終關懷決策問題的倫理考慮

陳浩文

摘要

本文從倫理角度探討臨終關懷的決策問題。首先會簡介臨終關懷決策問題的內容及不同的決策模式。對於應該選取甚麼模式是與我們的價值取向有關，所以本文會就有關價值進行討論，並探討預設醫療指示在臨終關懷決策過程的角色與安樂死的關係。最後，本文討論香港應該如何引入預設醫療指示，體現儒家思想精神。

【關鍵詞】 臨終關懷的決策問題 醫護家長主義 個人主義
家族主義 共同決定模式 預設醫療指示 儒家思想

由於病情惡化，末期病患者會陷入昏迷或神智不清的狀態，因而精神上失去行為能力 (mentally incapacitated)，醫護人員及家屬往往要為病人決定應否給予病人維持生命治療，這個決定應該按甚麼原則作出，和以誰的意願作為依歸呢？這就是臨終關懷決策問題當中的核心內容。

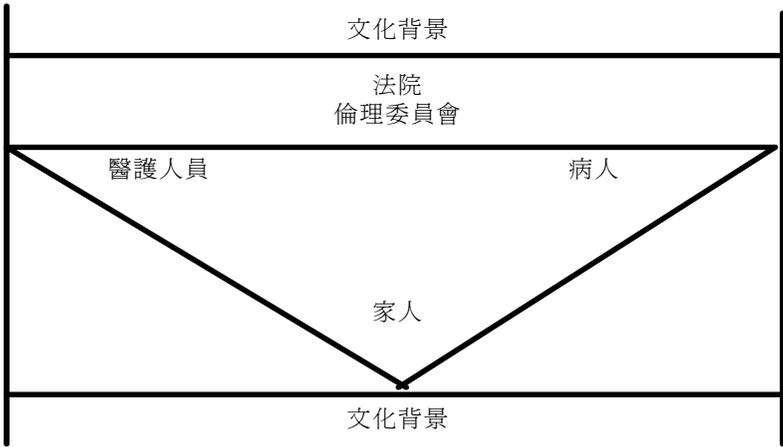
陳浩文，香港城市大學公共及社會行政學系副教授，中國香港

本研究由 CityU SRG Grant 7002198 資助。本文初稿曾在 2010 年 3 月 6 日於香港城市大學舉辦的晚晴論壇之“預設醫療指示”發表。徐俊傑和黃俊文為本研究和論壇提供協助，謹此鳴謝。

《中外醫學哲學》VII : 2 (2009 年) : 頁 55-65。
© Copyright 2009 by Global Scholarly Publications.

一、臨終關懷當中的決策問題

臨終關懷當中的決策問題涉及的持份者 (stakeholders) 包括醫護人員、病人和家人。醫護人員及家人會為失去決定能力的病人，尤指末期病患者，作出決定。若醫護人員、病人和家人三方能夠達成共識，便不會產生問題。然而，當三方不能取得共識而產生矛盾或爭論時，其他團體如醫院的倫理委員會便須介入並作出調解。但若問題仍未解決，最終便可能須循法律途徑解決。上述三方所作的決策及當中的爭議，通常是有關生死，例如決定是否給予病人繼續維持生命的治療。因為上述三方是在社會環境中作出決定的，因此他們會受到不同文化背景所影響，作決定時的思考、方法或原則均會有所不同¹（見圖一）。當要處理決策問題時，我們可從兩方面著手。首先是針對最根本的問題，也就是上述三方之中，誰有作最終決定的權力？另一方面是應該以甚麼原則作最終決定？例如是以甚麼原則決定是否為病人繼續洗腎或施行急救。

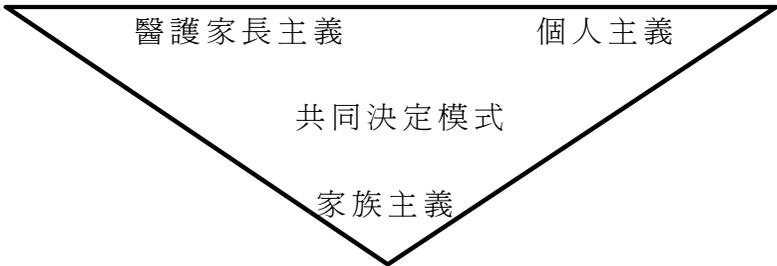


圖一

(1) Kwak, Jung and Haley, William E., "Current Research Findings on End-of-life Decision Making among Racially or Ethnically Diverse Groups," *The Gerontologist* Vol.45, No.5 (2005): 634-641.

二、四大決策模式

一如前述，不同人士因應不同的文化和社會背景，對於如何決策會有著不同的傾向。於現行的文獻當中，現今社會共有四種不同的決策模式²（見圖二）。第一個決策模式是醫護家長主義（medical paternalism），即由醫護人員以其專業知識為病人作出最終決策；第二個是個人主義決策模式（individualism），由病人自己作出決策，亦即病人於失去決定能力之前立下預設指示，以表明其意願；第三個模式是家族主義（familism），即決策問題並非只涉及病人自身，而是關係到整個家庭，故最終決策應由家人作出；最後一個模式是共同決定模式（shared decision making model），即最終決策應由三方面共同作出，也就是家人及醫護人員須考慮病人本身意願後再作出醫療決定。



圖二

(2) Chan, Ho Mun, "Sharing Death and Dying: Advance Directives, Autonomy and the Family," *Bioethics* Vol.18, No.2 (2004): 87-103; Chan, Ho Mun, "Informed Consent Hong Kong Style: An Instance of Moderate Familism," *The Journal of Medicine and Philosophy* Vol.29, No.2 (2004): 195-206; Nelson, Hilde Lindemann and Nelson, James Lindemann, *The Patient in the Family* (New York and London: Routledge, 1995); Searight, H. Russell and Gafford, Jennifer, "Cultural Diversity at the End of Life: Issues and Guidelines for Family Physicians," *American Family Physician* Vol.71, No.3 (2005): 515-521; Veatch, Robert M., "Ethical Dimensions of Advance Directives and Surrogate Decision Making in the United States," in Sass, Hans-Martin, Veatch, Robert M. and Kimura, Rihito, eds., *Advance Directives and Surrogate Decision Making* (Baltimore: John Hopkins University Press, 1998), pp.66-91; Vollmann, J., "Advance Directives in Patients with Alzheimer Disease: Ethical and Clinical Considerations," *Medicine, Health Care and Philosophy* Vol.4, No.2 (2001): 161-167.

三、價值考慮

那麼，我們應該選擇當中哪一個決策模式？決策又應以什麼原則作出？當中關係到不同人士本身的價值取向與他們能夠接受的價值原則。如比較重視自主性 (autonomy) 的人，會認為人應享有自由，任何人均有權操控自己的命運，為自己的生活作出安排，便會傾向於選擇或接受個人主義決策模式。在現今醫療系統中，亦有尊重自主權的機制——知情同意原則 (principle of informed consent)。醫護人員應該為精神上可作決定的病人提供充足的醫療資訊，使病人了解當中的好壞得失，從而可以按個人意願接受或拒絕治療。知情同意原則於現行醫療制度中廣泛推行，令病人得以以其自身利益或好惡作出醫療決定。³

另外，亦有以病人最佳利益 (best interests) 為重的價值原則。然而，所謂病人最佳利益，有著兩種不同的詮釋。狹義的病人最佳利益只從醫療角度考慮，如以客觀角度判斷是否可以拯救病人生命、減輕病人痛楚或致使病人健康等。但亦有人反對狹義的理解，因為他們認為病人最佳利益是主觀的。例如以醫護角度考慮時，糖尿病患者切除腿部後能減免痛楚，是合乎病人最佳利益，但病人卻會主觀地認為失去腿部是更為痛苦的，因為他希望死後可以保留全屍。在此，我們可以了解不同病人亦會有著不同的信仰或價值觀。所謂病人最佳利益，現時均採用比較廣義的詮釋。如英國於 2007 年 4 月所實施的新精神能力法例 (Mental Capacity Act)，亦以廣義的病人最佳利益作依據。所謂廣義病人最佳利益，除了醫療角度外，亦會考慮病人的信仰和價值觀、親人和照顧者的意見。

家庭價值 (family value) 亦是其中一個為人所重視的價值原則。

(3) Olick, Robert S., *Taking Advance Directives Seriously: Perspective Autonomy and Decisions Near the End of Life* (Washington, DC: Georgetown University Press, 2001); Veatch, Robert M., "Ethical Dimensions of Advance Directives and Surrogate Decision Making in the United States," in Sass, Hans-Martin, Veatch, Robert M. and Kimura, Rihito, eds., *Advance Directives and Surrogate Decision Making* (Baltimore: John Hopkins University Press, 1998), pp.66-91.

有些人認為病人不是一個孤立的個體，而死亡過程是病人和關懷他的親人一起共同渡過的。因此醫療決定並非病人自身的問題，而是應該以病人與親人集體作出。⁴

最後有人亦會把持對生命是神聖的原則 (sanctity of life)。人認為生命有其內在價值 (intrinsic value)，不應隨意將之毀滅，即使是對動物或植物亦然。所以，當一個人的生命能夠繼續的時候，我們都應該讓其繼續生存。不過，不同人士對生命價值的重視亦會有不同的看法。有些人認為不論如何辛苦都應該堅持生命，不可隨便放棄，要生存到最後一刻。有些人則認為生命素質 (quality of life) 跟生命價值有關，當生命素質低 (如生活苦困) 時，生命價值亦會降低。生命價值原則亦會因不同人而有著不同的意義，有的人認為人應與死亡對抗到底，有的人則不太認同。⁵

四、預設醫療指示

為了協助病人作出決定，最為常用的一個工具為預設醫療指示。預設醫療指示於西方社會比較普遍，香港則尚未普及。預設醫療指示大致可分為兩類。第一類是指令性的預設指示 (instruction directives)。這指示是以病人對醫護人員表明在其失去決定能力時應

(4) Chan, Ho Mun, "Sharing Death and Dying: Advance Directives, Autonomy and the Family," *Bioethics* Vol.18, No.2 (2004): 87-103; Chan, Ho Mun, "Informed Consent Hong Kong Style: An Instance of Moderate Familism," *The Journal of Medicine and Philosophy* Vol.29, No.2 (2004): 195-206; Hardwig, John, "What about the family?" in Howell, Joseph H. and Sale, William F., eds., *A Hastings Center Introduction to Bioethics* (Washington DC: Georgetown University Press, 1995), pp.53-67; Nelson, Hilde Lindemann and Nelson, James Lindemann, *The Patient in the Family* (New York and London: Routledge, 1995); Ohara, Shin, "We-conscientiousness and Terminal Patients: Some Biomedical Reflections on Japanese Civil Religion," in Gerhold K. Becker, ed., *The Moral Status of Persons: Perspectives on Bioethics* (Atlanta, GA: Rodopi, 2000), pp.119-127; Ohi, Gen, "Advance Directives and the Japanese Ethos," in Sass, Hans-Martin, Veatch, Robert M. and Kimura, Rihito, eds., *Advance Directives and Surrogate Decision Making* (Baltimore: John Hopkins University Press, 1998), pp.175-186; Tuschida, Tomoaki, "A Differing Perspective on Advance Directives," in Sass, Hans-Martin, Veatch, Robert M. and Kimura, Rihito, eds., *Advance Directives and Surrogate Decision Making* (Baltimore: John Hopkins University Press, 1998), pp. 209-221.

(5) Keown, John, *Euthanasia, Ethics and Public Policy: An Argument Against Legalization* (Cambridge: Cambridge University Press, 2002).

作出的治療安排，當中較為重要的是病人不希望有那種治療，如於心臟或呼吸停頓時不想接受急救治療。而知情同意原則可援引作為尊重指令性預設指示的理據，就是當病人精神上還可作決定時，有權預先為自己在無能力作決定時作治療安排。另一類預設指示為委任代理人的指示 (proxy directives)，就是病人並不記下或表明對有關治療的意向，而是委任第三者（一般是家人）在自己失去決定能力時，按其意願及價值觀作醫療決定。

在六七十年代的美國，醫療家長主義盛行，醫生一般認為生死決定和其他醫療抉擇，均應遵循醫療原則。當時的醫護人員大致抱著能救活的都會作出治療的價值原則，但卻因而產生不少令病人持續痛苦和無意義生存的案例。文化、價值等亦因而有所改變，隨之而流行的是個人自主性的重視，而預設指示亦普遍為指令性的。若一個人比較重視個人自主性，認為家人、親友或醫護人員等亦不能為自己的生命作出決定性的決策時，便應該立下指令性的預設指示。⁶ 相反，若認為家庭價值很重要，醫療決定並非與親人完全無關，甚至要交托到親人手上，便比較適合用委任代理人的預設指示。可是，有別於一些西方社會，委任代理人預設指示於香港尚未有法律效力，香港政府應該考慮立法，確認委任代理人預設指示的地位，以為病人提供多一個選擇。

五、安樂死和預設醫療指示的分別

有一點要注意的是，不少人誤以為按病人預設醫療指示行事是施行安樂死。安樂死是指直接並有意地使一個人死去，作為提供醫療護理的一部分。而執行預設指示給予末期病人拒絕接受維持生命治療，這並不等於施行安樂死，支持這個看法有以下四個論據。

首先，病人可以訂立預設指示，表明在自己失去決定能力時，

(6) Veatch, Robert M., "Ethical Dimensions of Advance Directives and Surrogate Decision Making in the United States," in Sass, Hans-Martin, Veatch, Robert M. and Kimura, Rihito, eds., *Advance Directives and Surrogate Decision Making* (Baltimore: John Hopkins University Press, 1998), pp. 66-91.

拒絕接受某些維持生命治療，根據自主論據 (argument from autonomy)，姑勿論其背後動機是甚麼，任何人均有權拒絕任何治療，即使很多人認為被拒的治療是對病人有益的。對病人強行施予治療可被視為襲擊病人和不尊重病人的自主性。例如，一個耶和華見證人，可以因宗教理由，拒絕接受輸血而導致死亡，尊重其意願的醫生並沒有施行安樂死。⁷

其次，根據動機論據 (argument from intention)，不給予或撤回治療的動機是尊重病人的意願，醫護人員沒有了結病人生命或加速其死亡的動機。當不給予或撤回治療後，病人仍有可能繼續生存，醫護人員是不會再做任何事情去了結病人生命或加速其死亡，所以醫護人員的動機並不是施行安樂死。⁸

再者，根據醫療無效論據 (argument from futility)，病人拒絕接受或要求撤回治療往往只能延長病人的死亡過程，或帶來的負擔遠超於治療的效益。這些治療可被視作無效治療，即使病人沒有訂立預設指示拒絕接受這些治療，醫護人員沒責任一定要為病人提供。撤回/不給予 (withdrawing/withholding) 無效治療，亦不等於放棄病人，醫護人員還要繼續照顧病人，提供紓緩治療 (palliative care)。⁹

最後，根據因果論據 (argument from cause)，疾病是病人的死亡原因，而不是因沒有受醫護人員照顧所引致的，所以，是沒有施行安樂死。

六、香港應如何引入預設醫療指示

2004 年香港法律改革委員會就如何引入預設醫療指示發表諮詢

(7) Chan, Ho Mun, "Euthanasia, Individual Choice and the Family: A Hong Kong Perspective," in Engelhardt, Hugo Tristram, Jr. and Rasmussen, Lisa M., eds., *Bioethics and Moral Content: National Traditions of Health Care Morality* (Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2002), pp.165-190.

(8) Keown, John, *Euthanasia, Ethics and Public Policy: An Argument Against Legalization* (Cambridge: Cambridge University Press), 2002.

(9) Schneiderman, Lawrence J. and Jecker, Nancy S., *Wrong Medicine : Doctors, Patients, and Futile Treatment* (Baltimore: John Hopkins University Press, 1995).

文件，收集意見後，於 2006 年發表報告書，香港特區政府食物及衛生局考慮了報告書的建議後，在 2010 年 3 月發表了《在香港引入預設醫療指示概念》諮詢文件。政府的立場是現階段不宜積極地提倡或鼓勵市民訂立預設醫療指示。這個觀點有其依據。首先，市民對預設醫療指示這個概念仍相當陌生，貿然為生死抉擇預先作決定，並不明智。其次，社會亦有部分人士堅持生命是神聖的原則，拒絕接受預設醫療指示這個概念，按作者於香港兩所醫院的紓緩治療中心所作的調查發現，在 139 名不同背景受訪者之中(病人 34 人，家屬 40 人，護士 42 人，醫生 23 人)，約有 50% 人士比較接受共同決定模式，也就是家人及醫護人員須考慮病人本身意願後再作出醫療決定。

雖然如此，各個組別還有約 18% 的受訪者認為臨終關懷的決定要完全按病人意願作出，所以仍有病人希望透過預設醫療指示表達自己的意願。況且，一直以來，香港的普通法容許市民訂立預設醫療指示，其法律地位亦受到確認，醫護人員不按訂立預設醫療指示行事，有可能要付上法律責任。然而，香港還未有一套指引，協助醫護人員回應病人要求訂立預設醫療指示的訴求，和如何照顧擁有預設醫療指示的病人。有見及此，醫院管理局已著手訂立及頒布有關指引，並在 2010 年 7 月正式頒佈。

最後，由於較多人接受共同決定模式，香港應該推廣預設臨終照顧計劃 (Advance Care Planning) (或預設醫療照顧計劃，或預設臨終計劃) 的概念¹⁰。這計劃須由病人、家人及醫護人員三方面共同參與，探討病人的價值觀，透過協商解決矛盾和衝突，制定彼此認同的治療取向和照顧目標。而當中是否須要制定預設醫療指示，則視乎病人的價值取向及其病情的複雜性。在預設臨終照顧計劃中，病人自己可在還有決定能力時，透過預設醫療指示表明其意願或委任一個家人為決策代理人。雖然預設醫療指示是一個實現自主性的工具，但它不一定與共同決定模式相違背。家屬往往覺得有責任要讓

(10) Kass-Bartelmes, Barbara L., Hughes, Ronda, and Rutherford, Margaret K., "Advance Care Planning: Preferences for Care at the End of Life," *Agency for Healthcare Research and Quality: Research in Action* Vol.12, No.1 (2003): 1-19.

病人繼續活下去，亦不忍面對病人的死亡，因為死亡是永久分離，家屬有時亦會意見分歧，不知道應該讓誰拿定主意，醫護人員亦會覺得有專業義務儘量延長病人壽命，所以立下預設醫療指示，有助醫護人員及家屬為病人在失去決定能力時作困難決定。倘若病情複雜或病人不願意，病人亦不一定要訂立指示，只要三方能加強溝通，免卻日後決策時的衝突爭議，便可在沒有預設醫療指示的情況下，當病人失去決定能力時，醫護人員及家人須考慮病人的價值觀和信仰後再作出醫療決定，亦即是以廣義的病人最佳利益作決策標準。

共同決定模式十分符合中國文化。香港是一個華人社會，深受中國文化影響，而儒家文化是中國主流文化。按儒家思想，個人永遠被視為家庭的一分子，不是一個獨立個體，臨終關懷的決定是一個集體決定。雖然如此，這個決定亦要考慮病人的意願，因為病人是家庭的成員，也應參與決定。儒家亦講求孝的觀念，在其父母臨終時，子女自當有責任尊重其意願，如父母有立下預設醫療指示便要按其意願行事，若沒有立下指示，便應從關懷角度，按其最佳利益作決定。

共同決定模式實質是家族主義和醫護家長主義相結合。家人的醫學知識一般較為薄弱，亦因為感情因素而不願作困難的決定，如有醫護人員一起作決定，便更能尊重病人的意願與最佳利益，所以最佳利益應該按廣義來理解，亦即是除了醫療角度外，亦會考慮病人的信仰和價值觀、親人和照顧者的意見。最後，儒家文化講求和諧，若醫護人員、家屬和病人能尋求共識，便更能體現和諧的價值。

參考文獻

- Chan, Ho Mun, "Euthanasia, Individual Choice and the Family: A Hong Kong Perspective," in Engelhardt, Hugo Tristram, Jr. and Rasmussen, Lisa M., eds., *Bioethics and Moral Content: National Traditions of Health Care Morality*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2002.
- _____, "Sharing Death and Dying: Advance Directives, Autonomy and the Family," *Bioethics* Vol.18, No.2 (2004): 87-103.
- _____, "Informed Consent Hong Kong Style: An Instance of Moderate Familism," *The Journal of Medicine and Philosophy* Vol.29, No.2 (2004):195-206
- Hardwig, John, "What About the Family?" in Howell, Joseph H. and Sale, William F., eds., *A Hastings Center Introduction to Bioethics*, Washington DC: Georgetown University Press, 1995.
- Kass-Bartelmes, Barbara L., Hughes, Ronda, and Rutherford, Margaret K., "Advance Care Planning: Preferences for Care at the End of Life," *Agency for Healthcare Research and Quality: Research in Action* Vol.12, No.1 (2003): 1-19
- Keown, John, *Euthanasia, Ethics and Public Policy: An Argument Against Legalization*, Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
- Kwak, Jung and Haley, William E., "Current Research Findings on End-of-life Decision Making Among Racially or Ethnically Diverse Groups," *The Gerontologist* Vol.45, No.5 (2005): 634-641.
- Nelson, Hilde Lindemann and Nelson, James Lindemann, *The Patient in the Family*, New York and London: Routledge, 1995.
- Ohara, Shin, "We-consciousness and Terminal Patients: Some Biomedical Reflections on Japanese Civil Religion," in Becker, Gerhold K., ed., *The Moral Status of Persons: Perspectives on Bioethics*, Atlanta, GA: Rodopi, 2000.
- Ohi, Gen, "Advance Directives and the Japanese Ethos," in Sass, Hans-Martin, Veatch, Robert M. and Kimura, Rihito, eds., *Advance Directives and Surrogate Decision Making*, Baltimore: John Hopkins University Press, 1998.
- Olick, Robert S., *Taking Advance Directives Seriously: Perspective Autonomy and Decisions near the End of Life*, Washington, DC: Georgetown University Press, 2001.
- Schneiderman, Lawrence J. and Jecker, Nancy S., *Wrong Medicine*, Baltimore: John Hopkins University Press, 1995.
- Searight, H. Russell and Gafford, Jennifer, "Cultural Diversity at the End of Life: Issues and Guidelines for Family Physicians," *American Family Physician* Vol.71, No.3 (2005): 515-521.
- Tuschida, Tomoaki, "A Differing Perspective on Advance Directives," in Sass, Hans-Martin, Veatch, Robert M. and Kimura, Rihito, eds., *Advance Directives and Surrogate Decision Making*, Baltimore: John Hopkins University Press, 1998.
- Veatch, Robert M., "Ethical Dimensions of Advance Directives and Surrogate Decision Making in the United States," in Sass, Hans-Martin, Veatch,

Robert M. and Kimura, Rihito, eds., *Advance Directives and Surrogate Decision Making*, Baltimore: John Hopkins University Press, 1998.

Vollmann, J., "Advance Directives in Patients with Alzheimer Disease: Ethical and Clinical Considerations," *Medicine, Health Care and Philosophy* Vol.4, No.2 (2001):161-167.