

導言

張 穎

當我們談論建構中國生命倫理學這個議題時，我們會問這樣的問題：中國有沒有在規範意義上的倫理學或生命-醫學倫理學？如果有的話，我們應如何界定中國語境脈絡下生命-醫學倫理學？是西方思想在中國語境脈絡下的應用與實踐？亦或是中國生命-醫學倫理學與自身的傳統文化和觀念接軌？本期針對這一問題進行探討與反思，但其進路不是從純粹的理論層面出發，而是從現存醫學或醫療倫理的幾個案例出發，在具體的時空脈絡中為中國當代生命-醫學倫理學設定考量的角度和範圍。

本期的頭兩篇文章都有與醫療決策過程中的知情同意有關。從倫理學“脈絡主義”（contextualism）的角度看，知情同意在中國的語境中的認識具有一定的特定性和特殊性。具體來講，就是儒家的傳統家庭觀在醫療決策和知情同意所具有的影響，這種影響直接反映知情同意的原則在醫療過程中的應用與實踐。正是在這個問題上，陳化、馬永慧的文章〈知情同意臨床實踐實證研究〉和程國斌的〈當代中國家庭醫療決策的倫理策略〉展示了一般性的道德原則與具體文化下的道德經驗、情感和意向之間的距離。而且在一定程度上，我們的道德困惑源於我們意識到具體道德經驗、情感和意向的多樣性、多變性和複雜性。

在西方的語境中，醫療決策過程中的知情同意是以權利為基礎的，因此患者成為闡述其體驗的首要主體。然而根據陳化、馬

張 穎，香港浸會大學應用倫理學研究中心研究員、宗教及哲學系副教授，中國香港。

《中外醫學哲學》XV:2 (2017年)：頁 1-8。

© Copyright 2017 by Global Scholarly Publications.

永慧的文章的實證調查表明，在當今中國的醫療決策過程中，患者對於其權利認知存在嚴重不足，其表現為多數患者仍偏好與家庭共用商榷的模式。在具體的實踐層面，知情與同意在主體層面存在著分離的現象。譬如，醫生對於病情的告知會採取任選的模式，有時會把家屬看的比患者本人更為重要。對於診療、護理等相關資訊，醫生傾向於患者模式；在同意方面，家屬卻成為同意的主体，相比之下只有 1/3 的患者要求本人作為同意的主体。文章作者認為，患者作為知情同意權利的主体，理應成為知情同意敘事的“第一人稱”。敘事者敘述的是“我”的故事。第一人稱敘事模式的特殊性，根源於敘事者與敘事物件關係的特殊性以及其體驗的特殊性。然而在知情同意實踐中，患者的主体性深化了其個體色彩而具有較強的主觀性，因而喪失隱蔽在故事背後的第三人稱的客觀性。基於“敘事者的我”與“行動者的我”在時間向度的分離，造成了“完整的我”的割裂。即便如此，從患者視角考察知情同意實踐，不僅有助於了解患者對於知情同意認知及其實踐態度，更能幫助我們深入探究提升患者知情同意權的出路。

文章調查表明，在告知層面，多數患者希望了解自己的病情，希望醫生能告訴自己他們關於疾病診療的真實資訊，即使是絕症的情況下。但在手術簽字方面，多數患者卻傾向於患者本人與家屬共同簽字，有時會更傾向於家屬簽字。作者認為，這種情況的發生一方面反映了患者在患病情況下的脆弱性，另一方面反映了中國家庭主義文化的影響。患者在道德哲學中，是作為家人仁慈的對象，其痛苦相應地表現出對家庭的依賴性；中國根深蒂固的家庭文化強調，家庭與患者之間的親密關係使彼此之間承擔義務並履行承諾。然而，由於家庭在同意中的權威性，極易削弱患者的主体性，甚至對患者權利的剝奪。

程國斌的文章帶出同樣的問題，即知情同意背後的人權思想和個人主權意識與中國傳統家庭主義文化之間的張力。作者認

為，在當代中國家庭醫療決策過程存在以下幾個特點：第一，病人的自主權並未完全消失，但其實現程度和方式受到了諸多限制；第二，對病人的行為能力和權利限度的判斷上存在家長主義和後果論的特徵，在一定程度上構成了對病人權利的剝奪；第三，病人的最大利益和個人意願仍然是決策依據的重要方面，但對這兩者的解讀體現出了偏重客觀利益和共用價值觀的特點，又受到家庭具體權力結構的影響。

作為醫生，作者以他親身經歷的一個案例為基礎，指出在醫療決策過程中，決策權從患者（老年癌症患者）轉移到家屬（成年子女）的狀況。首先，絕大多數的醫療機構都會選擇將診斷結果（譬如癌症）暫時向患者保密，而轉向與其家屬協商。其次，雖然在整個醫療過程中患者仍然具有一定的發言權，但其有效參與往往被限制於特定的環節或特定方面，以至於出現“誘導式”或“脅迫式”同意的假象。再者，當面對某些具體的重大醫療決策時，患者的意見權又會被重新重視。另外，在治療的末期，尤其是患者已經進入垂死階段，患者家屬都會選擇時機將患者的病情真相告知患者。但問題在於，患者由於不是實質意義上的知情，因而會有在不充分知情的情況下做出重大決策；同時，患者的選擇是否被家屬接受也取決於選擇的風險大小。

程文指出，知情同意之所以在臨床實踐中出現困境，除了患者的判斷能力受到限制之外，主要是現實的文化語境還沒有對人格獨立性和自主權優先性的絕對化認同。文章作者認為，大多數傳統的中國人（包括病人）在面對醫療決策問題時，首先都會預設整個家庭的集體參與，並且根據具體情境的變化來調整病人自主權的權重。這裡，作者提出了西方的知情同意原則與中國文化的“家庭主義”（familism）或“家本位主義”（family-centrism）的內在衝突。的確，儒家傳統重視家庭，家庭成員不只是獨立的個人，他們屬於家庭的“大生命”和“大生活”的一部分。在

儒家的語境脈絡中，家庭決策非常重要，這也包括醫療方面的決策。從積極的意義講，家庭主義表明家庭成員關係的密切；從消極的意義講，家庭主義有時會傷害個人的自主和利益。隨著西方自由主義理論和個人權利意識對當代社會（尤其是年輕的一代）的影響，知情同意原則在臨床實踐中的倫理問題已經引發社會的高度重視。2009年通過的《中華人民共和國侵權責任法》實際上就是力圖在醫生、患者和家屬三方中找到一個平衡點。所謂的“家庭共同決定”（family co-decision），就是試圖彌補“家庭決定”（family decision）有可能產生的“大家長”的不足。從這個角度講，知情同意的問題是走兩個極端：一方面是“絕對的個人主義”，另一方面是“絕對的權威主義”。如何避免兩個極端，我們需要實踐上的智慧，調節個人和家庭的關係。不尊重人的主體權是有問題的；不切實際的去恪守“氾知情同意”的法律條文也一定不是解決問題的好方法。

本期第三篇謝文野的文章是討論北京市政府自2000年以來出台的有關居家養老相關政策。隨著中國社會進入老齡化，養老成為生命倫理學的一個現實課題。居家養老是一種現代社會養老的方式，它有別於傳統的家庭養老模式。傳統的家庭養老意味著家庭既是養老資源的提供者，又是養老職能的實施者。傳統的家庭養老一直在人類社會發展中發揮著重要作用，尤其在中國的儒家文化更是如此。然而隨著人類社會走入現代社會，家庭的觀念、形式、及規模都發生了重大變化，家庭養老開始從家庭走向社會。居家養老方式養老的老年人通常是住在家裡，但其經濟供養或其服務主體不是家庭成員。它是以家庭為基點、以社區為依托、以專業化服務為依靠，為居住在家中的老年人提供以解決日常生活困難為主要內容的社會化服務，其內容包括生活照料與醫療服務以及精神關愛。

文章作者指出，居家養老的概念是目前北京市以及中國養老服務體系的基礎。從倫理學角度來看，這是最符合目前中國社會中大部分人所認同孝道價值的一種養老模式。進而也符合了老年的心理與精神需求。而從政府角度看，居家養老更加符合經濟效益、減輕財政壓力，弘揚孝道文化也能促進社會和諧。目前北京市居家養老服務仍在發展過程當中，在政策的推行及實施方面雖仍面對如社區服務發展支撐不足及缺少扶持性政策等問題。現有的居家養老主要有兩種形式：一種是由經過專業培訓的服務人員上門為老年人開展上門照料服務；另一種是在社區創辦老年人日間服務機構，為老年人提供相應的綜合性服務。居家養老的服務內容包括生活照料和康復護理，並逐步向精神慰藉領域拓展。

隨著家庭小型化和空巢家庭的出現，一些老人住在家裡，雖然有養老金，沒有經濟上的困難，但是家裡沒有人照顧他們。在這種情況下，社會就要提供服務人員以取代他們的子女的責任。文章列舉了具體的數據：進入 2000 年以來，中國進入了社會快速老齡化的階段。目前中國 60 歲及以上人口占總人口比重 10.5%，65 歲及以上占比 7.1%，按照國際通用標準中國正式進入了老齡化社會。2015 年末，中國 60 歲及以上老人占總人口比重達 16.1%，老年人口達 2.22 億；其中，65 歲以上人口 1.44 億，占總人口比重 10.5%。隨著 20 世紀 50 年代到 70 年代生育高峰出生人口年歲增長，在 2030 年之前，中國人口老齡化進程還將進一步加速。北京市老齡化情況相較全國則更為嚴重，由於北京市人口基數大、增長快，高齡化的特點也為北京市的長期養老政策制定帶來了巨大的挑戰。因此，北京市政府需要落實更多政策，從實際上幫助與促進居家養老的發展。

文章指出，儒家傳統的孝道既可以推進居家養老的社會風氣，也可以提供具體的引導政策。在儒家德性倫理學當中，孝是一個非常基礎與關鍵的概念，是人們發展自己德性的源泉與具體

的行為表現。從實踐角度來說，孝順是子女對於父母敬愛的表現形式，父母需要從子女的孝順行為中感受到來自子女的從物質到精神的敬與愛。同時，在獲得家庭照護的過程中，老年人的心理需求也得到了更好的滿足。從經濟學角度來說，對於政府和社會總體而言，居家養老的照料形式經濟負擔要比機構養老的形式更小。遺憾的是，過去十幾年北京市在推進居家養老的過程中，對於居家養老、對於老年人家庭成員的支持沒有得到應有的重視，無論從國家層面或北京市層面都缺少對於家庭成員的扶持或優惠政策。譬如，如果老人沒有養老金，子女下崗在家，這種情況下政府可以給予補貼，讓子女通過一些培訓，在家裡照顧老人的同時也可以得到一份工資。

總之，在中國語境脈絡下談養老問題，不能忽視儒家可以提供的傳統資源。

當然，隨著醫療科技的發展，我們會面臨比傳統的居家養老更為複雜的問題，譬如“遠程護理”(telecare)，即透過通信科技及電子系統為需要服務的老者提供日常的協助、護理以及相關的服務，以維繫他們相對獨立的生活方式。(翁若愚 2017, 255-264)顯然，遠程護理的概念基於西方自由主義的、獨立的個人主義的人生觀，與中國的儒家思想的語境有一定的差異。雖然儒家不會反對遠程護理所帶來的便利，但對其背後的倫理思想（即以尊重個人主權為核心）會有一定的懷疑。然而，隨著中國城市家庭的小型化和空巢化，遠程護理將會是社會養老的一個趨勢。

本期最後一篇文章都是探討死亡的問題。關啟文的文章延續他在去年(2016)第二期所發表的有關瀕死經驗(NDE)的研究，並針對其他學者對該文的評論和質疑做出相應的回覆。關文原文的探討包涵兩層思考：一是瀕死經驗(NDE)的研究對唯物論的挑戰；二是瀕死經驗(NDE)的研究對認識死亡和醫療照顧的影響。作者指出，“NDE的存在是不能抹殺的，而且NDE似乎提供了

某程度證據顯示，心靈的存在能獨立於身體存在，所以死後生命的可能性是不能輕率否定的。”文章主要是從八個方面對質疑者做出回應：（一）如何界定死亡；（二）證明的責任在哪方；（三）NDE 案例的可靠性；（四）唯物論者如何回應 NDE 的挑戰；（五）NDE 與深層大腦活動的關係是什麼；（六）可靠知覺與時間不明論；（七）NDE 的多元性；（八）NDE、唯物論與其他心靈哲學。作者最後的結論是，我們雖然不能絕對證明 NDE 的可信性，或絕對推翻唯物論；但我們可以這樣認為，「相信最少有一些 NDE 是可靠的」是一個合理的信念。

瀕死經驗的確是生命-醫學倫理學值得探索的課題，它直接關乎死亡的定義，因此也直接關乎我們對瀕死病患的態度和照料。正如認知科學所指出的那樣，人的感官經驗受文化背景、宗教信仰、主觀期望、過往經歷、個人信念等影響，不同人的感官經驗不盡相同，特別在一些處境中，感官經驗呈現多元性的現象。認識感官經驗（包括 NDE 經驗）的多元性，有助於我們了解死亡的過程和應對死亡的機制。從中國語境脈絡來講，與西方 NDE 研究最為接軌的是佛教有關瀕死經驗的研究。譬如台灣南華生死研究所吳琦芬的碩士論文《佛教信徒瀕死經驗的研究—以嘉義四位信徒為例》從佛教有關意識、法界、死亡等義理到記述具體信徒的瀕死經驗來闡述佛教對 NDE 的看法。¹

(1) 吳琦芬《佛教信徒瀕死經驗的研究—以嘉義四位信徒為例》
file:///C:/Users/Ellen%20Zhang/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/I
E/P9INJ1MC/092NHU05672013-001.pdf（2017年12月12日引用）。

參考文獻

- 翁若愚：〈老年遠程護理：儒家觀點〉，《建構中國生命倫理學：新的探索》，范瑞平、張穎主編。北京：中國人民大學出版社，2017。
- Lawrence YUNG. “Telecare for the Elderly: A Confucian Perspective,” *Construction of Chinese Bioethics: New Investigations*, Ruiping FAN and Ellen Y. ZHANG, eds., (Beijing: China Renmin University Press Co., Ltd., 2017).