

當代中國家庭醫療決策的倫理策略——一個有關家庭醫療決策的案例研究

程國斌

摘要

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。在家人做出最終決策的形式背後隱藏著諸多豐富的細節，家庭醫療決策是一個傳統與現代、家庭與個人價值觀共同作用的複雜過程，用任何一個單一的理論模型都很難說清它的本來面貌。

程國斌，東南大學醫學人文學系副教授，中國南京，郵編：211189。

本文是江蘇省“道德發展智庫”專案“儒家醫學倫理學的社會歷史條件及其現代價值研究”（2242016S30038）和“醫患關係資訊庫及倫理分析研究”（2242016S30071）成果之一。

《中外醫學哲學》XV:2 (2017年)：頁 21-41。

© Copyright 2017 by Global Scholarly Publications.

【關鍵字】 醫療決策 家庭決策 倫理策略

有關當代中國家庭醫療決策的討論中，往往容易忽視在由家人做出決策的形式背後隱藏著的諸多細節，因而給予一個過於簡單化的描述或解讀。對於當代中國臨床實踐中的家庭決策現象，以傳統家庭主義倫理為之辯護或多或少存在過於理想化的問題，但以現實中存在的弊病來否認傳統倫理的合理性也不免偏狹。事實上，當前中國人做出臨床倫理決策的過程，是傳統與現代、家庭與個人價值觀共同作用的複雜過程，用任何一個單一的理論模型恐怕都不能說清它的本來面貌。本文將從筆者曾經處理的一個案例出發，分析在醫療決策的形成過程中，醫生、病人與患者在多元價值觀的影響下如何做出最終決策。本文的分析主要針對有可能獲得倫理辯護的考慮和行為，對於那些在任何一種倫理中都明顯屬於不道德的行為——如僅僅為了保護家人的經濟利益而放棄有效治療——留待以後專文進行討論。

一、案例

病人是一位七十多歲的退休女工，丈夫已經去世多年，她和她的兒子曾經是我的病人，對我非常信任，所以才會專門找到我。當病人走進診室的時候，衣著整潔，頭髮梳得一絲不苟，說話條理清楚，語氣溫和。雖然顯得有些虛弱，但仍然堅持自己走進來。本次就診的原因是她最近一個多月以來出現了尿頻、尿失禁的情況，在外院檢查顯示一個體積較大的子宮佔位病變壓迫膀胱。她自述說在一年多以前因為腸息肉做過手術，術後偶爾有腹部疼痛，曾因為不完全性腸梗阻進過一次急診，平時身體狀況還不錯，但最近一個月感覺身體虛弱，腹痛的情況開始變得較嚴重和頻繁，她自己認為是子宮的那個瘤子造成的，所以希望接受手術治療，現在是來做入院前的準備。當病人說到這裡我已經大致明白究竟發生了什麼事：她是一個結腸或者高位直腸癌晚期的病人，

現在面臨的很可能是癌症復發伴隨轉移的情況，而且，他的家人至今還對她隱瞞著真實的病情。

我讓她去做一些常規檢查，找了藉口把他的兒子留下來談話，一切果然如我所料。患者的兒子告訴我，他母親在第一次手術時已經明確是結腸癌晚期，但家中的幾個子女擔心說實話會造成老人嚴重的心理負擔，就選擇了隱瞞病情。治療的花費雖然對家裡有一定的壓力，但幾個子女都願意分擔，所以並不算是問題。而當時決定只做姑息手術，一是因為當時已經出現了腸道梗阻的症狀不得不做，二是因為術後嘗試化療時病人對化療藥物很敏感，而家人希望她最後一段時間痛苦比較少一點，所以最終決定放棄積極治療。這一次真實的結果是“腫瘤腹腔內廣泛轉移，子宮佔位病變壓迫膀胱”，在大醫院檢查時醫生認為，即使做了手術，估計剩下的時間只有一年左右，而且手術的風險還比較高，建議保守治療。家人對這個狀況早有心理準備，他們這一次來也只是考慮做一些保守治療，並且希望我說服病人不要手術。

我追問家屬病人自己的意願是什麼，她是否想做手術？家屬解釋說，第一次手術後這一年來，母親生活品質還不錯，家人也都覺這就這樣瞞著她，等到最後時刻再說實話更好一些，所以病人自己一直不知道真實病情。這一次來看病，主要是因為母親很愛乾淨，無法忍受自己尿失禁的問題，非常想通過手術解決這個問題。但他們又強調說，病人年紀大了，考慮問題並不全面，只顧眼前，她自己做出的這個手術決定風險太大，並不明智。但家人的難題在於，已經瞞到現在了，老人年齡又大，說實話怕她受不了，不說又很難向她解釋其中的利害關係，現在也不知道如何是好。

等病人回來以後，我又支走了家屬，單獨和病人聊了一會。病人告訴我她早就懷疑自己是癌症，並且估計到自己是到了終末期了。出於與家屬的默契，我沒有對病人挑明病情，而她也體諒地沒有向我追問真實病情，甚至囑咐我不要告訴其子女她事實

上已經知道真相了。所以，病人很清楚這個手術對自己的意義很有限，但是，她實在無法忍受穿成人尿褲、散發著尿騷味，還每天都要子女幫自己清洗衣服被褥的日子了，所以不論如何都一定想要做這個手術，並且希望我說服他的子女同意手術。

我最後還是建議他們去做這個手術並將她收治入院，與此同時，我建議她的子女向老人說實話，然後共同討論這個手術的風險和利益，再看看老人如何決定並尊重她自己的決定。但是，雖然他們最後還是同意了手術，但仍然沒有選擇說實話，所有人都默契地保持了這種善意的相互欺騙。

我最後一次見到這個病人，是在六個月後的臨終病房裡，依賴靜脈營養和鎮痛劑維持著生命。她的孩子們在老人最後還能保持清醒的那一段時間，向她說明了一切和解釋做出所有這些選擇的原因。兩天之後病人就去世了，瘦弱、蒼白，但衣著整潔、神情平靜。

這是我短暫的醫學職業生涯中記憶最深的病人之一，在現實中，我對這個病人的醫療與生活的介入程度比案例描述的要深入得多，但其中的細節不必詳述。雖然這是一個十餘年前發生的案例，但其發展過程以及病人與家人之間的互動和醫療決策過程，在今日中國仍然具有一定的典型性，下文將主要通過這個案例來展開探討，同時兼顧近年來在臨床家庭醫療決策中出現的一些新現象。

二、決策權的轉移

基於案例本身的特點，這裡只討論由成年子女負責的老年癌症患者這一特殊情況。普通疾病的老年患者，或者由父母負責的未成年病人和由配偶負責的成年病人，在權利主體的認定以及權力轉移方面各具不同的特點，故本文得到的結論或許不能一概而論之，但基於共同的文化背景和社會經濟、法律和衛生保障環境，

也存在著一些共通之處，本文所發現的問題也會對它們的研究有所借鑒。

總體而言，在當代中國涉及老年患者的臨床醫療過程，當患者被診斷為患有癌症時，如果有成年子女，臨床決策權會在患者、子女和醫生的默契中逐漸轉移給子女。這種行動策略並非是中國獨有的現象，事實上，在上個世紀七十年代之前，美國的醫生也很少會把癌症診斷直接告知病人，同樣是由家人作為知情同意的主要對象，這樣做的理由也與中國非常相似，即為了避免告知真相有可能會對病人造成心理方面的傷害（Good, Schaffer 1990，59-79）。

整個過程大約可以分為 4 個環節，在每個環節上都會出現一些特殊的問題：

第一，當癌症診斷最初明確之後，國內絕大多數的醫療機構都會選擇暫時向患者保密，而轉向與其家屬協商（胡碩、賀達仁、胡成平 2003，14；侯曉婷、徐征、周玉潔、路潛、龐冬 2014，526-529；曾鐵英、李岩、陳英 2007，66-67）。在 2017 年 3 月 4 月，我對南京市三家三甲醫院的小規模訪談中發現，時至今日，雖然醫務人員普遍反對向患者隱瞞資訊，但在大多數情況下他們依然會遵循先與家屬溝通的慣例，會向家屬建議向患者至少部分披露醫療資訊或者從輕告知，但如果家屬決定隱瞞，醫務人員不會違背這一決定。所以，在目前的臨床實踐中對病人的告知並非完全不存在，但部分告知的行為已經造成了患者決策權利的受限，因為這在本質上消弱了他們做出正確判斷和決定的條件。但是，我的訪談和前引研究都是在大城市的三甲醫院中完成的，這往往意味著被調查群體對疾病治療的態度比較積極，如果沒有後繼治療的考慮——這往往發生在初診時已經是癌症晚期和偏僻農村地區的患者群體中——選擇在臨終前才告知的比例仍然不低，如在連玉紅等的調查中選擇臨終告知的比例就高達 62.22%（連玉

紅、湯翠芳 2012, 113-114)。在我的案例中，當病人做出第二次手術的決定時，子女認為這一決定不明智的首要原因，就是他們認為母親不知道已經進入癌症晚期，所以就無法正確理解這次手術對她的具體利益和風險有多大。但問題在於，造成這一境況的原因恰恰是他們向病人隱瞞了真實情況，而前面的隱瞞又使他們無法與病人做出有效溝通或者說服病人放棄決定。

第二，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。即使患者還有健康的配偶，但隨著患者及其配偶年齡的增高，以及他們原本在家庭事務中的重要性和決定權的降低，患者的醫療決策權會分領域地逐漸轉移給他們的成年子女。當權利轉移開始之後，病人所獲得資訊是被精心篩選或修改過的，他們表達的意願和做出的決定也只會被部分遵守或是被裝作遵守。最終的醫療決策，則一定是由家屬和醫生另外商量決定的。本案例中，該病人提出的到哪家醫院看病、是否接受某些輔助性治療以及在照護方面的要求都會得到滿足，但關於疾病最核心的診斷則一直被隱瞞著，她做出的核心醫療決策——接受二次手術——只被表面上遵從，家屬帶著她從一家醫院輾轉到另一家醫院，一方面是在和不同醫生試探協商以期發現最佳的解決方案，另一方面也包含著希望通過麻煩複雜的求醫過程以及醫生提供的不同的醫療建議來影響患者決定的目的。

第三，當面對某些具體的重大醫療決策時，患者意見的權重又會變高，但是往往表現為以下一些特點：1) 患者會在不充分知情的情況下做出重大決策。對於是否手術這樣的重大決策，治療方案的風險和代價通常都會較全面地告知患者，但醫療決策的原因卻並不一定會坦白告知，尤其是當家人認為告知真相會加重患者的心理負擔時。在本案例中，子宮佔位很可能是腫瘤轉移這一推斷就一直沒有告知患者，所以在患者就僅僅對手術本身的風險

和收益做出考量，而無從就自身的整體健康利益做出判斷。2) 患者不同決策的遵從情況存在差異。如果患者做出風險較小的選擇，或選擇規避治療風險，其意見比較容易被遵從，而主動承擔較高風險、痛苦以及成本較高的醫療選擇則會遇到較大的阻力。本案例中的第二次手術從醫學上來說可做可不做，如果該病人的選擇是放棄手術而改由其他對症治療，其子女就會馬上遵從，但當他們決定接受風險較高的手術方案時，子女往往不會輕易接受他們的決定。

第四，在治療的終末期，尤其是患者已經進入垂死階段，患者家屬都會選擇時機將真相和盤托出。這是因為，當病人已經進入彌留時刻，子女的關注重點已經不再是延長生命或維護生存品質，而轉變為病人是否能走的安心。這時候告知病人真相，是為了讓父母了解真實病情，理解他們已經為治療疾病做出了最大努力，原諒他們前期的欺騙行為，並且接受死亡這一結局。反之，如果父母去世時還不知道真相，甚而因此心有不甘，又或者埋怨子女沒有盡最大力量提供最好的治療，將會給子女帶來巨大的道德和情感壓力。在我的案例中，子女是這樣表達的：“不是我們不孝順，實在是這個病現在沒有辦法治啊！媽媽你別怪我們！”

對這四個環節的總結不一定具有普適性，但在大多數情況下，只要子女還承認“孝順”這一價值準則，他們在類似情境中所做行為選擇還是高度類似的。隨之而來的問題就是，這一權利轉移的合理性是什麼？

雖然大多數情況下決策權都會很自然地將轉移出來，但除非父母已經完全喪失了行為能力，否則子女的代替決策權仍然是需要論證的。現有研究揭示了影響患者決定權轉移的諸多因素：有研究者認為，醫務人員轉向與家屬協商，主要是因為家屬承擔醫療費用或法律訴訟是由家屬發起等客觀因素（丁春艷 2007，29-34），其他研究則表明，患者的態度受其年齡、經濟狀況、醫

療保障、生活自理能力和學歷的影響，而家屬傾向於向年老、低收入、生活不能自理的患者隱瞞病情（廖鋒、張棟、何靜、肖滋潤、馬煒、鄭偉成及阿拉努爾·加索爾 2014，543-545）；還有一些研究則傾向於通過中國傳統的家庭主義倫理價值觀、家庭能夠在患者醫療過程中提供的輔助和支援、家庭與患者的利益整體性等方面對家庭共同決策的合理性進行論證（范瑞平 2012，636-639；李大平、左偉 2016，18-22 及 57）。

作為一項倫理學的研究，本文不但需要考慮這些現實制約因素，如家庭經濟環境、醫療保障水準和目前中國醫患關係狀況等，在當事人的道德決策和臨床倫理磋商中如何作用和表達，還需要謹慎評估傳統倫理思想引導現實道德決策的有效性。在本文提供的這個案例中，患者家屬極少將上述外部影響因素作為重要決策依據明確提出來，這是因為外部困難並不具有足夠的道德合理性而恰恰是道德上要求他們去克服的東西，這背後所包含的艱辛、無奈與妥協，在協商過程中以一種醫患相互默契的方式被省略了。我們關注的道德理由主要有兩條：第一，患者本人是否有足夠的能力為自己做出決定；第二，如何在諸多限制條件下實現患者的最大利益。

三、能力-權利判斷

僅就目前中國的法律規定來說，確定醫療決策權的主體資格非常簡單，即成年且具備基本理智能力¹，相應的外部保障條件主要是 1) 確保患者獲得真實、充分、準確的資訊，2) 確保其處於自由自願的情況下。而有關病人自身理智能力的確定標準，西方學者的觀點主要包括：第一，能否充分理解疾病的性質、不同治

(1) 《中華人民共和國民法總則》第十八條規定：成年人為完全民事行為能力人，可以獨立實施民事法律行為；第二十二條規定：不能完全辨認自己行為的成年人為限制民事行為能力人。國內的教科書也基本遵從這個標準，如：孫慕義，2005，44。

療方案的意義和後果；第二，能否通過理性的推論做出決定（埃居、格羅夫斯 2005，144），國內學者基本沿續了這一觀點²（杜治政、許志偉 2003，216；孫慕義 2005，44）。但在具體臨床情境中，確定病人是否具有充分的行為能力是十分複雜的，朱偉總結出了三種常見的理論衝突：1) 行為能力是應該遵循一般性定義還是需要區分具體情境；2) 行為能力是按照一定的基準區分，還是依程度區分；3) 對能力的要求是否需要取決於後果（朱偉 2009，30-33）。

在我的案例中，醫生和家屬認為病人本人缺乏做出醫療決策的行為能力，主要的理由是：第一，病人的年齡較大，而且文化水準很低，故缺乏對重大（涉及生死）疑難（醫學知識理解困難）醫療問題的理解和判斷、決策能力；第二，該疾病總體預後很差、治療選擇的後果風險巨大，告知真相會對病人造成嚴重的心理負擔並導致其不能做出“正確的理解”和“合理的決定”；第三，由於他們前期（已經被默認為合理）的隱瞞行為，病人缺乏做出準確判斷的足夠和準確的資訊，所以她不能做出正確的決定；第四，基於醫生和家人自己的判斷，二次手術對病人總體上弊大於利，病人決定手術這一事實就已經說明她做出了錯誤的決定。嚴格來說，後兩個理由是有邏輯問題的，因為患者不能做出正確決定的主要原因是缺乏真實全面的資訊，而不是因為其能力的缺乏，但把四個理由結合起來看就會發現，他們其實是已經預設了病人在能力上的缺陷，並因而選擇了隱瞞和代理決策，而這一選擇又加重了對病人能力的損害³。

可以看出，家人和醫生的觀念在總體上並不否認病人自我決策的合法權利，但是也都默許了隱瞞行為的合理性，在個體能力

(2) 該詞條由孫福川撰寫。

(3) 這是因為，隨著病情的不斷發展，隱瞞的時間越久，告知真相時病人所需要面臨的壓力越大，而這的確會影響病人保持理性狀態去思考並做出正確決策的能力。

上更偏向於從具體情景要求、個人能力程度和後果嚴重程度上來判斷病人是否具有充分的行為能力（丁春艷 2007，29-34）。這也是目前中國臨床實踐中比較普遍的做法，即醫方在評估臨床決策主體的能力狀況時，不僅會考慮個體的資格和擁有能力的一般狀態，還會把對能力的具體運用、運用時的情境及其後果考慮進來，其中特別強調艱難的和重大的決定的壓力有可能會對決策能力造成影響。這使其看起來很像“滑動天平策略”，即情況越複雜，後果越嚴重，對能力的要求越高。一些西方學者，如比徹姆和丘卓斯等認為“滑動天平策略”用決定後果的風險高低來衡量做出決定的能力閾值是不合理的，因為做出決定的複雜性才是能力閾值的決定標準（比徹姆、丘卓斯 2014，75）。如該書中他們所舉的例子，做出諸如有關重大家庭財務決策和有關親子關係的決定，在風險上低於是否接受插管或者通便，但是在能力水準上要求更高。這種看法的問題在於，他們是將患者或其醫療決策視為一個孤立事件，這實際上是把個人醫療事件和生活整體割裂開來了，並且僅僅是在“是否造成即時可見的生理-健康”風險的角度去評價這兩類決策的風險。但如果將一個人的疾病、健康問題與其整個生活融為一體就會發現，在家庭財務決策上犯下重大錯誤，對一個人的生活造成重大甚至是致命影響的風險並不低於是否插管的決策。與此同時，類似於是否插管這樣的決策，也並不僅僅與病人本人在未來一段時間內的生存品質和醫療風險相關，這一決定同樣也會影響到病人整個家庭的經濟狀況、家庭關係和家人的生活狀況。在這個意義上，我認為中國人會更加接受“滑動天平策略”的理論設計。但與西方醫學倫理學“滑動天平策略”還有不同，中國的行為能力判斷還有兩個特別的地方：首先，中國的判斷不是預先將支點設定偏向於自主，而是傾向於將支點偏向於“利益最大化”；其次，造成能力要求變化不僅僅是風險和相關決策的後果的嚴重程度，還包括對其決策後果的“好壞與

對錯”的評估。即，當中國人在討論一個人是否有能力在某種極其複雜艱難的局面中做出決定的時候，其標準不僅僅是她/他是否具有與這種複雜艱難的局面相對稱的能力，還會將其是否能夠做出一個“好的決策”——即符合其利益最大化標準的決策作為其能力是否充分的判斷因素之一。

西方醫學倫理學的論證與此不同，對他們來說，只要決定者有合法資格，擁有充分的能力，並且是在沒有遭到外部影響下獨立自主和理性的方式下做出決策，那麼不論決策本身是否合理，都應該遵從（埃居、格羅夫斯 2005，144；比徹姆、丘卓斯 2014，92）。在這套邏輯體系中，一個人是否具有充分的能力，是一個主體自身的存在狀況，它既不受到外部條件的影響——雖然外部條件會影響到其能夠順利運用，也無關於主體是否會做出“正確”的決策。在前者，他們討論的重點是內在能力與外在條件是否匹配的問題，換言之，他們關心的或者是面對情境的不同複雜程度，是否需要不同的能力標準，或者如何保障一定水準的能力能夠有效運用的問題。在後者，自由意志的存在使主體運用理智能力做出的決定不一定是合理的或者正確的，因為決策本質上只向主體自身的意志和欲望負責，雖然它需要去承擔做出錯誤決策的後果。但中國人既不會把能力的擁有狀態與外在環境截然分開，也不會把能力的存在狀態與能力運用的後果看作兩件事，即中國人是不會把人的智慧和能力視為主體的孤立本質或者純粹主觀性的環節，而總是要在其生存實踐中予以肯定。在中國傳統哲學中，作為宇宙秩序客觀的本然的天道蘊含著應然性，自然規律、性命之理和義理之天本為一體，是一個既仁且智的全體。（余敦康 2005，282-283）。真正的智慧絕對不僅僅是獲得了一定程度的理智能力，而是要對能力運用的多重條件做出準確的判斷並保證其充分運用，因應客觀的限制條件、天道自然的大趨勢以及個

體的主觀意志做出一個“中庸”的決定，說一個人具有足夠的智慧和勇氣但做出了錯誤的決定是無法理解的。

從上述案例出發，我們可以推導出一些中國人討論決策能力時的一些常規做法：

第一，中國人沒有對人格獨立性和自主權優先性的絕對化認同，包括病人在內，大多數傳統的中國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。所以，在中國臨床實踐中普遍存在著一種“家長制”，即人們認為處於特定狀態下的病人不應該、也有可能無法獨自去應對疾病所帶來的問題，他們的家人有義務去替他們分擔疾病和決策的壓力。但這一狀態並不決定於病人自身的能力狀況，而是取決於病人與代理人之間的關係模式以及雙方能力的比較，所以在父母對未成年子女和成年子女對年邁的父母這兩種情況下，家長式的結構模式會特別明顯。

第二，中國人在評價病人的能力的時候，不會將理智（理解、判斷和決定）能力看作是一個獨立的指標，而是會將人生經驗、知識水準和即時精神狀態對做出正確選擇的影響同時考慮進來。此外，病人價值觀方面的問題也扮演了重要的角色，當病人做出了不符合常規或者主流的價值判斷的時候，中國人通常不會簡單地因為尊重自主權而接受，而是會將其解釋為“缺乏做出正確選擇的能力”。我曾經見證了一個癌症晚期病人因為信仰一個公認的邪教而拒絕接受任何治療，這一決定就被家人和醫生解釋為“受到精神蠱惑而喪失了做出正確決策的能力”。這個案例中家人雖然最終選擇服從病人的選擇，但理由並不是尊重他的信仰和自主權，而是基於以下兩個理由：第一，這個疾病本身在醫學上已經是沒有有效的治療手段，是否接受治療並不會改變最後的結果；第二，在這種情況下，服從病人的“錯誤決定”會使其在情感上比較舒適，而這是符合道德的選擇。——但如果不是絕症而是一般性的高危疾病（例如腦卒中或心梗），大多數家人在這種

情況下都會強制病人接受治療，並且簡單地將病人定義為精神不正常。與之相比，當代美國臨床實踐會更尊重病人的自主性，如發生在美國同樣是病人因為罕見的宗教理由做出不符合醫學判斷決策的案例，美國最高法院確認的原則是：“基於第一憲法修正案，宗教信仰不必是他人可接受的、符合邏輯的、始終如一的和可以被他人所理解的”（Koehne 1993，205-222）。

四、權利-利益判斷

雖然病人在進行醫療決策時考慮家人的利益，避免成為家庭的負擔，是一個在多種文化傳統中都會出現的現象（Hardwig 1997，34-42），但本文並不建議中國醫務人員首先假設自己的中國病人都會自覺將家庭整體利益作為醫療決策的優先考慮並且會自動服從家庭整體決策。在臨床醫療決策的協商過程中，根據筆者個人的觀察，患者的自身利益和授權始終佔據著重要的地位，家庭整體利益和家庭整體決策往往需要借由前兩者來完成價值論證。

一般情況下，除病人已經喪失意識和行為能力的情況之外，家屬代理決策權仍然是需要獲得病人的授權和同意的。在我的案例中，病人雖然向醫務人員明確認定她的醫療最終是由子女們做出決定，但在整個醫療過程中，其子女仍然不斷與病人溝通情況，並且每一個醫療決定都會通知母親並獲得她的同意後才轉告醫生執行。這種行為模式是比較常見的，即患者基於建立在家庭倫理關係上的一般性信任而將決定權轉交給子女，而子女也基於家庭倫理的一般要求對母親的權利和尊嚴表達了足夠的尊重。因為在這個案例中病人高度懷疑家人隱瞞了真相，所以本來是應該存在猜疑和不信任的，但這一具體情景並沒有阻礙病人對其子女的信託，這就特別說明了傳統家庭倫理信任所發揮的作用是何等的強大。在這種情況下，病人主動放棄了一部分知情權和同意權，或

可視作一種自主性的間接實現，與現代西方醫學倫理學較易取得共識。

但在很多臨床情境中，病人的授權和同意是基於不完整的或錯誤的資訊而做出的，其本身的合法性不充分，這就使醫生和家人都面對著一定的倫理風險。首先，病人有可能在得知真相後不同意家庭的決策；其次，也有病人有可能因為錯誤資訊而對家庭決策本身做出錯誤的判斷，如將癌症晚期保守治療的選擇理解為家人為了省錢而不願積極治療；最後，即使病人在醫療上同意家庭決策，但還有可能因為隱瞞行為使其無法完成某些重大的其他生活事務如儘早安排後事而感到不滿。當然，如果病人本人是價值觀比較傳統的中國人，很有可能最終接受家庭的決定，只不過在真相被隱瞞的情況下，這一接受可能要等到彌留之際以病人表示諒解的方式來完成，而在此之前家人則必須承擔由於病人的怨恨而造成的痛苦。此外，究竟是維護個人權利還是服從家庭集體決策，在大多數情況下並非是遵循一個清晰的價值判斷，而是取決於病人的家庭生活狀態，即，如果病人個人意願極其強烈而且表達的比較直接，在家庭事務中一貫較有權威，其意願被遵守的可能性就較高，但即便如此，與集體決策差異過分巨大的決定，還是很有可能會以欺騙的方式來完成。

即使是在欺騙的情況下做出決策，大多數中國家庭醫療決策的核心目標仍然是“實現病人的最大利益”。以家人的利益作為決策的主要依據當然不可避免會存在，但除非具有極其強有力的額外的道德理由，例如繼續治療有可能造成家庭破產並危及其他家人的生存與安全，否則做出決定的家人自己和社會輿論都不會認為這種行為是符合倫理的。就筆者的臨床觀察所得，即使是日常生活中並不十分孝順的子女，在面對疾病終末期的父母時，也很難對抗社會輿論和道德良知的壓力，因為經濟負擔而輕言放棄治療。這裡面最大的問題，是在中國病人的最大利益有特殊的判

斷標準。在我的案例中，醫生和家屬都沒有簡單地接受病人自己做出的決定，即他們不會直接認同一個僅僅在病人本身的判斷中是合理的決策，而是會站在某種共用的價值立場上來判斷，並由此得出結論說病人接受二次手術的選擇是不符合最大利益標準的。可以看到，在考慮病人本人的最大利益時，存在下述兩個特點：第一，病人的最大利益是一個以生理性的客觀利益為核心和主體的綜合性判斷；第二，判斷標準更傾向於建立在（包括醫生、家庭和所屬社群在內的）共識判斷而非病人個人意志的基礎上。

從積極的方面來說，這種決策模式可以克服病人只關注當下的問題而不能兼顧長遠利益，以及病人由於知識能力或資訊獲取方面的匱乏而造成判斷失誤的問題。在我的案例中，病人在做出手術決定時，主要著眼於解決當下具體的生理困境，主要擔心的是手術本身的風險和費用問題。但家屬考慮的就要複雜的多，在溝通過程中我發現，他們反而不是太擔心這兩點，因為手術本身難度不大而且家人都同意分擔費用，他們關心的是手術的收益對其在整個癌症終末期的生活品質的價值，即緩解目前尿頻、輕度尿失禁的問題與手術造成其後生活品質下降且加速癌症發展的可能性相比，究竟是否有必要。與此同時，他們還談到了與親戚朋友們的共用價值，即能夠盡可能地延長壽命和提高生活品質是最重要的，接受二次手術既是不必要的，更是有害的。因此，他們比較自信自己拒絕母親的決定是一個在其內在本質和社會評價中都符合道德的選擇，唯一需要面對的難題只是如何安撫母親的情緒。

從消極的方面來說，病人的個體意願和權利較少被關注。在我的案例中，患者家屬的道德考慮，是患者知曉有關治療和預後的壞資訊有可能造成傷害，而家人有責任保護她並代替她承擔這一重擔，這個考慮模式在目前中國臨床情境中是普遍存在的（孫玉倩、李小梅、孫秉賦、劉瑞華、趙佳、溫穎娜、崔穎 2011，

4311-4314；廖鋒、張棟、何靜、肖滋潤、馬煒、鄭偉成、阿拉努爾·加索爾 2014，543-545）⁴。雖然已經有很多研究證實大多數癌症患者希望了解自己的真實病情⁵，而且告知病情對病人造成的主要影響是積極的（方渭清、林刀輿、李智淵 2005，338-339；丁春艷 2007，29-34），但是因為一般公眾習慣於對患者知情後的感受做出負面的預估，所以隱瞞病情還是被作為一種保護性醫療措施而廣泛實施著（陳雲芳、劉高明 2008，61-62；章啟秀 2006，1020-1021）。但是，如果需要考慮患者需要在後期治療尤其是反復接受化療、介入治療時配合治療的要求，醫方和患者家屬則多數會認為從輕告知患者（尤其是有關診斷和預後的）真實資訊是更可取的方式（繆愛雲、吳奇雲、李麗、葉志霞 2015，5-9）。不論是告知還是隱瞞，病人自己的意願和權利都被有關客觀健康利益的共識判斷所取代了。

我的病人希望通過手術解決的表面上是簡單的生理困境，但就其精神價值來說，卻涉及到 1) 有尊嚴地活著的價值追求，以及 2) 能夠主導自己生活的價值追求。但在家人和醫生的考慮中，這種對自我精神性存在的獨立和自由的追求並不具有很高的價值權重。換言之，中國人對精神生活價值的追求，不會站在一個獨立自足的純粹精神主體的立場之上，客觀利益、個體精神追求與普遍價值觀的契合程度是中國人更看重的東西。中國人對個體精神人格的價值判斷，重點在於其是否能夠融入某種超越的整體性存在，而不是他的獨立性，過於強調自我價值和獨立性的意識是一種需要被揚棄的存在。所以，病人的家屬就簡單地將病人自己的

-
- (4) 廖鋒等在對選擇隱瞞病情的家屬的進一步訪談中發現：大部分家屬出於對患者治療和預後的擔憂；約一半家屬因為畏懼於向親屬告知噩耗；部分家屬則受他人影響，認為這種做法理所應當；少部分家屬則是由於患者不能理解或者拒絕了解病情。
- (5) 類似的實證研究結論僅筆者個人所見就有七八項，典型者可參見：丁紅琴、丁晉予，2006，34-35；謝娟、鄒勤、戴曉玲等，2007，1048-1049。

精神追求理解為一種需要去安撫或者被修正的東西，其價值合理性依據則來自於醫生和所屬社群的共用價值判斷。

最後一個特殊的問題，是如何給主要是基於家庭利益做出的決策提供一個倫理條件。基於中國現有的醫療支付體系，除非少數享有完全公費醫療的幹部或富豪家庭，醫療都會給家庭帶來程度不等的經濟壓力，而照料病人對所有的家庭來說都是一種巨大的負擔。在今日中國社會，一些家庭會因為負擔過重而要求減少或者放棄某些不能夠明顯有效延長生命和改善生活品質的措施是客觀存在的。分別在上海和浙江的兩個小組對 ICU 患者放棄治療影響因素的研究都發現，經濟因素是導致放棄治療的最主要因素之一（沈樂、李麗 2013，1-4；徐穎鶴、章華萍、林榮海、吳曉梁 2001，403-404）。但即使是這樣一種出於無奈並相當溫和的行為，在大眾輿論中仍然是道德譴責的物件。只有在維持治療的行為已經導致家庭完全喪失經濟支付能力，或者傷害到其他家人重大的利益且這個利益在重要性上與病人的存活相當的情況下，家庭利益和其他家人利益才會作為一種可以被正式提出的價值依據。但大眾輿論在這個問題上往往會發揮兩種不好的作用，第一是把延長壽命視為病人的主要利益與核心追求，並不尊重病人真實的主觀價值追求，以是否符合大眾價值觀來評價病人決定和家庭決策的合理性。第二是將病人的利益絕對化，也不接收病人為家庭主動做出犧牲的可能性，所以即使面對家庭經濟破產這樣的狀況，也會有人認為應該不計任何代價繼續救治。為了避免這種輿論威脅，家屬往往不得不將原本有可能獲得倫理辯護的理由隱藏起來，或者用某種大眾可以接受的病人客觀的利益最大化來為自己辯護。

五、結語

在當前中國社會的臨床醫療決策過程中，向老年患者隱瞞醫療資訊、由成年子女代替他們做出醫療決策都是比較普遍的現

象。但其內在的原理和機制，並不能簡單地用家庭主義或者家長主義一言以蔽之。通過案例分析，筆者認為至少存在以下幾個特點：第一，病人本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，在主體行為能力和權利限度的判斷上，中國人的選擇存在傾向家長主義和效果論的特徵，既是對病人的支持，也構成了對其權利的剝奪；第三，在決策依據方面，病人的最大利益和其個人意志仍然佔據了核心地位，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。概言之，今日的中國已經是一個傳統與現代、個體與家庭交織糾結的世界，醫療行為的選擇與決策也呈現出多元價值觀共存的特徵，利用任何一種單一的理論模式都無法有效地描述它的真實圖景。

我的這位病人最終還是接受了第二次手術，但其原因並不是出於對個體權利的尊重或者僅僅是順應母親的要求，而是因為家人在艱難的交流溝通之後，終於理解了對母親來說，即使生命時間縮短、疼痛加劇，但能夠擺脫成人紙尿褲，乾淨整潔地出現在親戚朋友面前具有多麼重要的意義。家人的服從體現了病人主觀性的最大利益判斷與家庭整體最大利益的最佳結合，同時也是在當代中國社會道德多元化語境中對孝順倫理的踐行。但雙方直到彌留之際才說破有關癌症的診斷與治療選擇的問題，在此之前都小心翼翼地回避這一話題以免傷害到對方，這不僅使得雙方在很長時間內都不得不默默地獨自承受痛苦，也使得病人一直沒有機會去對身後事作出妥善安排，始終是一個無法回避的缺陷。

在一種理想的狀況下，疾病的痛苦和死亡的恐懼在家人主動地共同承擔下被分擔與克服，並彼此為對方做出重大的犧牲，而病人在關於有關生死的重大關頭選擇了信任家人，既相信他們會為自己的福利做出最好的選擇，也相信他們能夠理解自己真實的追求。但這樣一種和諧的境界並不是唾手可得的，除了所有人都

擁有和分享對彼此的愛與共用價值以外，還尤其需要家人有勇氣、耐心和堅韌為了病人（自己的親人）去承擔罪責的決心，以及足夠的智慧去尊重和理解對方真實和內在的精神追求，不論他/她追求的是履行作為家庭成員的責任，還是一種獨立的個體尊嚴，或許這才是家庭倫理有可能超越個體倫理的關鍵所在。

參考文獻

- 丁春艷：〈由誰來行使知情同意的權利：患者還是家屬？〉，《法律與醫學雜誌》，2007年，第14卷，第1期。DING Chunyan. “Who is to Exercise the Right of Informed Consent: the Patient or Family?” *Journal of Law and Medicine*, 14:1 (2007).
- 丁紅琴、丁晉予：〈惡性腫瘤患者病情知情狀況分析〉，《護理學報》，2006年，第13卷，第11期。DING Hongqin and DING Jinyu. “Analysis of the Informed Status of Patients with Malignant Tumor,” *Journal of Nursing*, 13:11 (2006).
- 方渭清、林刃興、李智淵：〈喉癌患者知情同意後情緒障礙與應對方式的初步研究〉，《浙江臨床醫學》，2005年，第7卷，第4期。FANG Weiqing, et al. “A Preliminary Study on Emotional Disorder and Coping Style of Patients with Laryngeal Cancer after Informed Consent,” *Zhejiang Clinical Medicine*, 7:4 (2005).
- 朱 偉：《生命倫理中的知情同意》，上海：復旦大學出版社，2009。ZHU Wei. *Informed Consent in Bioethics* (Shanghai: Fudan University Press, 2009).
- 余敦康：《中國宗教與中國文化卷二——宗教·哲學·倫理》，北京：中國社會科學出版社，2005。YU Dunkang. *The Second Volumes of Chinese Religion and Chinese Culture: Religion, Philosophy, Ethics*. (Beijing: China Social Sciences Press, 2005).
- 李大平、左 偉：〈醫療決策的儒家家庭主義〉，《學術論壇》，2016年，第8期。LI Daping and ZUO Wei. “Confucian Family Doctrine in Medical Decision Making,” *Academic Forum*, 8 (2016).
- 杜治政、許志偉主編：《醫學倫理學辭典》，鄭州：鄭州大學出版社，2003。DU Zhizheng and XU Zhiwei. eds. *Medical Ethics Dictionary* (Zhengzhou: Zhengzhou University Press, 2003).
- 沈 樂、李 麗：〈ICU 臨終患者家屬是否選擇放棄治療的影響因素〉，《解放軍護理雜誌》，2013年，第30卷，第21期。SHEN Le and LI Li. “Factors Influencing the Abandonment of Treatment by Relatives of ICU Dying Patients,” *Journal of Chinese PLA Nursing*, 30:21 (2013).
- 侯曉婷、徐 征、周玉潔、路 潛、龐 冬：〈結直腸癌住院患者參與手術治療決策的現況研究〉，《中華護理雜誌》，2014年，第49卷，第1期。HOU Xiaoting, et al. “Study on Current Status of

- Colorectal Cancer Patients Participating in Surgical Treatment Decision,” *Chinese Journal of Nursing*, 49:1 (2014).
- 胡碩、賀達仁、胡成平：〈淺談患者及其親屬知情同意與醫生的責任〉，《醫學與哲學》，2003年，第24卷，第1期。HU Shuo. et al. “Discuss the Informed Consent of Patients and their Relatives and the Responsibility of Doctors,” *Philosophy and Medicine*, 24:1 (2003).
- 范瑞平：〈儒家反思平衡：為什麼原則主義理論對於中國生命倫理學具有誤導性〉，《中國醫學倫理學》，2012年，第25卷，第5期。FAN Ruiping. “Confucian Reflective Balance: Why the Principle Theory is Misleading to Chinese Bioethics,” *Chinese Medical Ethics*, 25:5 (2012).
- 孫玉倩、李小梅、孫秉賦、劉瑞華、趙佳、溫穎娜、崔穎：〈癌症患者家屬選擇是否告知患者真實病情的影響因素〉，《實用醫學雜誌》，2011年，第27卷，第23期。SUN Yuqian. et al. “Influencing Factors of Cancer Patients’ Families Choosing whether to Inform Patients the True Condition,” *Journal of Practical Medicine*, 27:23 (2011).
- 孫慕義主編：《醫學倫理學》，高教出版社，2005。SUN Muyi. *Medical Ethics* (Higher Education Press, 2005).
- 徐穎鶴、章華萍、林榮海、吳曉梁：〈ICU重危患者自動出院的現狀和影響因素〉，《中華急診醫學雜誌》，2001年，第10卷，第6期。XU Yinghe. et al. “Status and Influencing Factors of Automatic Discharge in Critically Ill Patients with ICU,” *Chinese Journal of Emergency Medicine*, 10:6 (2001).
- 章啟秀：〈保護性醫療存在的問題及對策〉，《護理研究》，2006年，第20卷，第4期，中旬版。ZHANG Qixiu. “Problems and Countermeasures of Protective Medical Treatment,” *Nursing Research*, 20:4 (2006).
- 連玉紅、湯翠芳：〈癌症患者知情權的探討〉，《中國醫學倫理學》，2012年，第25卷，第1期。LIAN Yuhong and TANG Cuifang. “Discussion on the Right to Know of Cancer Patients,” *Chinese Medical Ethics*, 25:1 (2012).
- 陳雲芳、劉高明：〈住院癌症患者家屬心理特徵調查分析〉，《當代護士》，2008年，第6期。CHEN Yunfang and LIU Gaoming. “Investigation and Analysis of Psychological Characteristics of Family Members of Inpatients with Cancer,” *Today Nurse*, 6 (2008).
- 曾鐵英、李岩、陳英等：〈醫護人員對癌症告知態度的調查研究〉，《醫學與哲學》，2007年，第28卷，第11期。ZENG Tieying. et al. “Investigation on Medical Staff’s Attitude to Cancer Disclosure,” *Philosophy and Medicine*, 28:11 (2007).
- 湯姆·比徹姆、詹姆士·丘卓斯：《生命醫學倫理原則（第5版）》，李倫等譯，北京：北京大學出版社，2014。Tom L. Beauchamp and James F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*, translated by LI Lun. et al. (Beijing: Peking University Press, 2014).
- 雷蒙德·埃居、約翰·蘭德爾·格羅夫斯：《衛生保健倫理學》，應向華譯，北京：北京大學出版社，2005。Edge, Raymond S, and J. R. Groves. *Ethics of Health Care: A Guide for Clinical Practice*, translated by YING Xianghua (Beijing: Peking University Press, 2005).

- 廖 鋒、張 棟、何 靜、肖滋潤、馬 煒、鄭偉成、阿拉努爾·加索爾：〈制約患者自主知情同意的因素研究〉，《中國醫學倫理學》，2014年，第27卷，第4期。LIAO Feng, et al. "Study on the Factors Restricting Patient's Informed Consent," *Chinese Medical Ethics*, 27:4 (2014).
- 繆愛雲、吳奇雲、李 麗、葉志霞：〈原發性肝癌患者參與治療決策現狀及影響因素分析〉，《護理學報》，2015年，第22卷，第7期。MIU Aiyun, et al. "Current Status and Influencing Factors of Treatment Decision Making in Patients with Primary Liver Cancer," *Journal of Nursing*, 22:7 (2015).
- 謝 娟、鄒 勤、戴曉玲等：〈惡性腫瘤患者病情知情權的調查與分析〉，《現代腫瘤醫學》，2007年，第15卷，第7期。XIE Juan, et al. "Investigation and Analysis of the Right to Know of Patients with Malignant Tumor," *Modern Oncology*, 15:7 (2007).
- Good, M. J. D. V, Good, B. J, Schaffer C, et al. "American Oncology and the Discourse on Hope," *Culture Medicine & Psychiatry*, 1990, 14 (1).
- Hardwig, John. "Is There a Duty to Die?" *Hasting Center Report*, March-April, 1997.
- Koehne, Julie A. "Witnesses on Trial: Judicial Intrusion upon the Practices of Jehovah's Witness Parents," *Florida State University Law Review (Fla. St. U.L. Rev)*, Summer, 1993 (21).