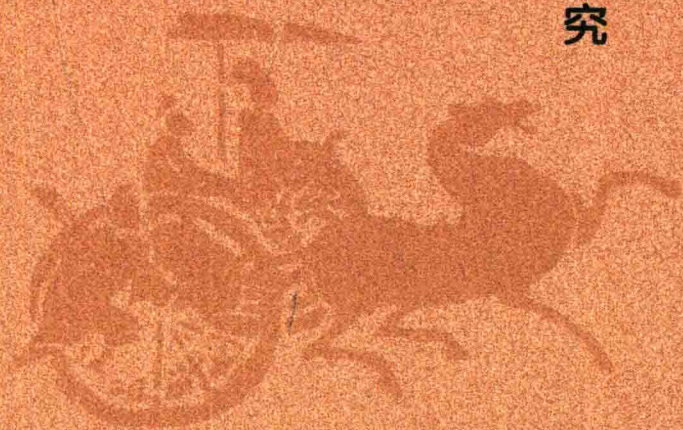


生命伦理视域

青少年患者自主权及其限度研究

李杰 著



中国社会科学出版社

生命伦理视域

青少年患者自主权及其限度研究

李杰 著

2 书系玉林师范学院2011年广西高校人文社会科学重点研究基地

民族地区文化安全研究中心 项目成果

中国社会科学出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

生命伦理视域: 青少年患者自主权及其限度研究 /
李杰著. —北京: 中国社会科学出版社, 2015. 7

ISBN 978-7-5161-6726-7

I. ①生… II. ①李… III. ①青少年—病人—生命
伦理学—研究 IV. ①B82-059

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2015) 第 165182 号

出 版 人 赵剑英
责任编辑 郎丰君
责任校对 孙青青
责任印制 戴 宽

出 版 中国社会科学出版社
社 址 北京鼓楼西大街甲 158 号
邮 编 100720
网 址 <http://www.csspw.cn>
发 行 部 010-84083685
门 市 部 010-84029450
经 销 新华书店及其他书店

印刷装订 三河市君旺印务有限公司
版 次 2015 年 7 月第 1 版
印 次 2015 年 7 月第 1 次印刷

开 本 710×1000 1/16
印 张 17.5
插 页 2
字 数 265 千字
定 价 56.00 元

凡购买中国社会科学出版社图书, 如有质量问题请与本社联系调换
电话: 010-84083683
版权所有 侵权必究

序

李杰的第一本专著《生命伦理视域：青少年患者自主权及其限度研究》出版了，这是在他博士论文的基础上进一步修改完成的，其中他所经历学习与思考之艰难、困惑及喜悦，我能理解，真诚地为他在探求真知的路上不断进步而高兴！

生命伦理的问题随着人类文明的发展而愈加凸显，并愈来愈深刻地影响着人们的生活品质与尊严。李杰博士选择青少年患者的角度，即一个“特殊弱势群体”的视角研究生命伦理的规范原则，不仅表达了作者深厚的人文情怀，也深化了生命伦理研究的视野与层面；作者关于青少年患者权力与限度关系的研究成果，不仅具有专业深度挖掘之贡献，更对生命伦理的应用与实践打开了一扇新窗。

人类的本体是生命，人类的类本能是能够思考生命，如何思考生命，其实是教育永恒的主题。20世纪末叶以来，随着中国现代化事业的巨大发展，人们对生命伦理与教育的呼唤产生出极强的共鸣力和影响力，成为一种新的教育潮流，实际上是反思现代性的一种教育诉求。

反思人类文明发展的历程，人被自己的创造物所“奴役”有三次典范：第一次是阶级的产生而出现的人的异化；第二次是物质文明的发展，人被金钱异化；第三次是科学技术的发展，人被技术异化。这三种异化，形式虽然不同，但本质是共同的：人的主体性被异化，丧失了人生命的完整性与丰富性。

以理性为标志的现代性，它给人类带来丰硕的成果，给文明注入新的动力的同时，亦引起了人类最大的危机：打破了“人文理性”与“工具理性”的和谐统一，导致一种以科技理性为主导的“工具理性”；它完全荡

涤了天赋人权和自由理想，代之以标准化、工具化、操作化和整体化；技术统治垄断了人类生活和社会事物的方方面面，并造成冰冷冷的非人化倾向；把大千世界乃至整个文化知识系统压缩成数量化的共同尺度，并摒弃或割裂了那不易尺度化的人文科学；人在科技中创造的东西，反过来控制人，人被异化；人类以内在精神的沉沦去换取外在物质利益的丰厚，以至于理性走向了自己的反面：非理性。

后现代文化概念和模式的提出，正是以对现代文化的批判开始的。与现代文化追求标准化、工具化、操作化和整体化的特征相对应，后现代文化具有解构性、平面性、多元性等的特征。它试图解构理性主义的绝对性、总体化和整体性对人的生命灵性的窒息。德国学者彼得·斯科洛夫斯基对后现代的概念是这样描述的：“后现代的概念是开放的，因为它摆脱了历史的坚硬核心，摆脱了那种没有神性、缺乏多样性的历史哲学的必然性，摆脱了统治世界的世界精神，而重新获得历史与对话的自由，获得了历史与非理性、绝对及自然的崭新关系。……后现代思想倡导多元事物构成的多样性，用以取代一种话语、一种承诺的历史。它用复数形式的历史进步、一致、社会进化及其理性表现等话语取代单数的一致、历史、进步等话语”。

无论如何，要真正了解后现代是件不容易的事，现在要去全面评价或“解构”后现代则更为困难。但有一个不可回避的事实，即传统、现代、后现代的社会转型和文化演变，始终围绕着人的存在和意义这条中轴线。有学者认为，在近四百多年的现代化进程中，由于种种原因，人不见了，人被遮蔽了，或沉沦了，于是人类一直不懈地在进行“找人”运动——突破中世纪神学的禁锢，通过文艺复兴运动，找到了“感性的个人”；突破农业经济的樊篱，经过工业革命的洗礼，找到了“经济人”；突破大机器时代的局限，经过科技的迅速发展，找到了“单面向的人”。…后现代依然没有离开这个中轴，它试图突破科技的狭隘，寻找到生命丰富的人。当然，后现代能否找到真正的人，还是一个待解的过程。如果人的意义被解构，人类的理想被视为乌托邦，理性的客观价值被相对取代，人又何以真正丰富呢？

现代中国人，正是生活在三种社会形态的交错汇合中，生活在三维文化向度共存的空间里，他们是现代的，亦是传统的；他们是传统的，同时又是后现代的。因此，生命伦理与教育的探索才刚刚开始，我期待有更多的志同道合者同行！

李 萍

2014 年 12 月于广州

目 录

第一章 绪论	1
第一节 问题提出及研究意义 / 1	
一 患者自主权观念的逐步确立 / 1	
二 患者自主权理论的缺陷与问题提出 / 5	
三 权利研究在生命伦理学中的地位 / 9	
四 本课题的研究意义 / 17	
第二节 青少年患者自主权的研究概况 / 18	
一 国内方面的研究 / 18	
二 国外研究现状 / 22	
第三节 本书研究进路、基本内容、创新点和不足之处 / 25	
一 研究进路和基本内容 / 25	
二 本书创新点和不足之处 / 27	
第二章 患者自主权的历史沿革及其概念阐释	29
第一节 患者自主权的产生 / 29	
一 产生背景 / 30	
二 产生过程 / 41	
第二节 患者自主权概念阐释 / 45	
一 自主的含义及其特征 / 45	
二 患者自主权的内涵 / 50	
第三节 青少年患者自主权的由来及其概念界定 / 55	
一 青少年患者自主权的由来 / 55	

二 青少年患者自主权概念的界定 / 58

第三章 患者自主权的伦理基础 61

第一节 作为人的病人：患者自主权的主体论基础 / 61

一 人：自由自觉的主体 / 61

二 中西方对人的主体地位的认识 / 71

第二节 尊重人：患者自主权的道义论基础 / 74

一 康德关于尊重人思想的论证 / 74

二 罗尔斯对尊重人思想的论述 / 78

第三节 最佳利益：患者自主权的目的论基础 / 80

一 善作为目的 / 80

二 最佳利益作为善：患者自主权之目的 / 82

第四节 青少年自主的契约论基础 / 87

一 洛克和卢梭关于青少年自主的思想 / 87

二 罗尔斯关于青少年自主的思想 / 89

第四章 青少年患者自主权的现实条件

——青少年医疗自主决定能力分析 91

第一节 青少年医疗决定能力概念及其内涵 / 91

一 能力概念及其特点 / 91

二 青少年个性心理特征与医疗决定能力 / 94

第二节 影响青少年医疗决定能力的因素 / 97

一 青少年疾病经历 / 97

二 家庭因素 / 97

三 医疗环境因素 / 99

四 社会环境因素 / 100

第三节 医疗决定能力的判断 / 100

一 现行医疗决定能力的判断标准之偏颇 / 100

二 医疗决定能力的判断标准及其测量工具 / 103

三	青少年医疗决定能力判断上应注意的问题 / 107	
第四节	青少年医疗决定能力的证明 / 109	
一	实践中对青少年患者医疗决定能力的承认 / 109	
二	理论上对青少年患者医疗决定能力的证明 / 113	
三	我国青少年患者的医疗决定能力和自主意识 / 115	
第五章	青少年患者自主与家庭主义的紧张与缓和	119
第一节	家庭主义的历史渊源和现实基础 / 122	
一	历史渊源 / 122	
二	现实基础 / 125	
第二节	文化因素：作为家庭决定的理由的不充分性 / 125	
一	中国文化缺乏自主性特质的观点有失偏颇 / 126	
二	文化是一个变化着的、开放的系统 / 132	
第三节	家庭主义忽视青少年患者自主 / 132	
一	家庭主义与青少年要求独立的心理和实际的决定能力 有冲突 / 132	
二	家庭主义与青少年最佳利益相冲突 / 133	
三	家庭主义与青少年隐私权保护相冲突 / 137	
第四节	正确认识家庭主义与青少年患者自主之间的关系 / 138	
一	家庭决定具有一定的合理性 / 138	
二	青少年患者自主权不可剥夺 / 140	
三	从家长权威走向家长责任 / 141	
四	维护家庭亲密关系，消解家庭与青少年患者之间冲突 / 142	
五	尊重自主与关爱：必要的张力 / 144	
第六章	患者自主与医疗父权主义之间的矛盾与对策	147
第一节	医疗父权主义与患者自主之间的张力 / 148	
一	医疗父权主义与尊重（病人）自主原则相悖 / 148	
二	医疗父权主义与病人的最佳利益之间的张力 / 150	

第二节 正确认识医疗父权主义 / 152

一 医疗父权主义具有一定的合理性 / 152

二 医疗父权主义的局限性 / 155

三 医疗父权主义干预的前提条件 / 157

第三节 知情同意：医疗善与自主善的结合 / 159

一 知情同意制度实行中存在的问题 / 160

二 知情同意的本质 / 163

三 知情同意：医生的责任和义务 / 166

四 认真落实和完善知情同意制度 / 169

第四节 医学人文教育：“尊重病人”观念的内化 / 169

一 医学人文教育的可能性 / 170

二 医学人文教育的必要性 / 173

三 医学人文教育的途径 / 180

第七章 患者自主权的限度 209

第一节 患者福利原则：设定了患者自主权的边界 / 212

一 家属为了患者福利可以代患者决定 / 213

二 医生为患者福利享有医疗特权 / 214

第二节 不伤害原则：患者自主权行使的底线 / 217

一 不伤害他人 / 219

二 不伤害病人家庭 / 220

三 不伤害社会 / 220

第三节 医疗正义原则：患者自主不可逾越 / 222

一 医疗正义的概念阐释 / 222

二 我国当前医疗正义面临的问题 / 231

三 医疗正义原则的具体运用 / 234

第四节 对限制的限制 / 237

一 对自主的限制是有条件的 / 237

二 医疗境遇：尊重自主原则与其限制条件的适用前提 / 240

结束语 实现青少年患者自主权任重道远	249
参考文献	250
后记	265

第一章 绪 论

第一节 问题提出及研究意义

一 患者自主权观念的逐步确立

患者自主权就是患者对自己的医疗自己决定的权利，它是一个现代的概念。在整个西方医学史上，直到 20 世纪以前，是一个有关病人参与决策的“沉默”的世界。^①所谓沉默，就是说医生不去邀请病人参与有关的医疗决策，也很少谈到病人的权利。患者要求参与医疗决策，享有医疗的自主权是 20 世纪以后的事情。患者自主权这一现代观念最早发端于法律领域。早在 1914 年，美国纽约州地方法院的法官 Benjamin Nathan Cardozo 在 *Schloendorff v. Society of New York Hospital* 案的判决中首次明确地提出了患者的自决权这一概念：“所有具有健全精神状态的成年人，都有决定对自己身体作何处置的权利。医生如不经患者同意而对其进行手术，则构成伤害罪，应承担损害赔偿的责任。”后来，在 1947 年国际军事法庭在德国纽伦堡对纳粹战犯进行审判后，制定了著名的《纽伦堡法典》，在这个法典里明确强调了实验对象的知情同意权。这里所谓的知情同意（informed consent）就是指：在进行医学实验前，医生要告知实验对象实验的性质、

^① Jay Katz, *The Silent World of Doctor and Patient*, New York: The Free Press, A Division of Macmillan Inc., 1984, p. 28.

期限、目的、所使用的方法和手段及可能的后果等，要征求受试者的自愿同意，不能欺骗、强迫受试者接受实验。后来，知情同意被引入医学治疗领域。知情同意的核心思想是强调患者自己的决定，这标志着病人权利有了新的内容——自主权，从而形成了病人权利的现代概念。1964年，世界医学协会在芬兰赫尔辛基召开大会，讨论通过了《赫尔辛基宣言》，进一步明确了知情同意原则。1991年10月，美国通过了《患者自我决定法》，提倡患者对于医疗的自我决定权。患者自主权不仅在美国盛行，其他的一些国家也有相似的规定。

随着法律上涉及患者自主权的案例逐步增多，面对解决这些案例的困惑需要，患者自主权观念由法律实践进入医学伦理学的视阈。在漫长的西方医学伦理史上，一直是希波克拉底伦理学居于主导地位，希波克拉底伦理学的核心思想是强调医生的道德和良知，主张医生应本着为患者着想的理念行医，为患者决定，从不提及患者的权利。在很长的时间里，希波克拉底伦理学的这一传统理念的合理性一直没有人怀疑它，美国医学学会第一个伦理学法典也是如此。这一法典主要贯彻英国托马斯·帕茨瓦尔(Thomas Percival)的医学伦理思想，帕茨瓦尔的伦理思想是对希波克拉底伦理学思想的继承和发展。帕茨瓦尔的《医学伦理学》在一个多世纪里一直在医学伦理学领域占据关键地位。该书被认为是医学伦理学起源的标志，在此书中，帕茨瓦尔既提出了医疗过程中涉及的广泛的人性和社会伦理原则，也详细论述了医生日常的行为规范，比如医生应如何照料病人，帕茨瓦尔指出，医生们应该一心为病人着想，为病人提供良好的医疗照顾，这些思想为医学行业确立本行业的伦理规范起到极其重要的积极作用。但是，有关病人的自由选择的权利，在帕茨瓦尔的《医学伦理学》里并没有得到重视。帕茨瓦尔认为医生对病人福利的责任比病人知道真实病情的权利重要，为了病人的福利，欺骗是可以得到证明的。因此病人的同意治疗在早期的医学伦理学规范中是没有提及的，尽管实际中医生不得不经病人允许才能治疗^①。但到了20世纪60年代中期，美国社会发生了

^① Carol Levine, *Taking Sides: Clashing Views on Controversial Bioethical Issues* (eleventh edition), A Division of The McGraw-Hill Companies, Inc. Dubuque, Iowa, 2006, pp. 2-3.

一系列的巨变：要求更好的公共教育；通过公民权利、女性主义、消费者权利运动要求广泛参与民主；共同体共有的价值观衰落；个性高涨；不相信各种各样的权威和制度；接踵而来的是医学的特性正在被专业化、碎片化、官僚化和医疗的非人性化所取代。与此同时，由于医学技术的突飞猛进带来的大量医学伦理问题的复杂性对传统价值提出新挑战。希波克拉底伦理学作为在道德价值方面的变化的一部分开始受到怀疑。其结果导致对普遍的、传统的社会道德基础和具体的医学道德基础产生怀疑，产生对一种新的医学伦理学的需求。许多医生寻求法庭判决和法律制度作为行动的向导，一些人对伦理学作为一个可靠的道德选择的指南完全失去信心。然而，大部分人意识到混淆伦理学与法学、经济学的危险，也意识到使专业伦理学变得一无是处，只不过是个人观点而已的危险性。他们开始求助于哲学家，这些哲学家开始讨论医学伦理学问题，发表言论和出版著作。道德哲学家提供一个系统的相对客观的方式接近道德困惑。哲学的伦理学不受忠实与义务限制的自由适合了医学校老师和学生的道德和宗教的多元性。哲学家把医学伦理学带到各种各样的建构良好的道德传统面前，它们通常是以行动或规则为核心的道义论或后果主义的变种。一时间，英国杰出的哲学家罗斯（W. D. Ross）的显见义务（*prima facie duty*）理论成为使伦理学占支配地位的方法。^① 罗斯发展了多元论的规则义务论理论，该理论有助于解决道德义务的冲突问题。罗斯把他的观点建立在“显见义务”的观点之上。他论证说，存在着若干不同类型的道德义务，这些义务既不是派生于功利原则，也不是派生于康德的绝对命令。因此，道德是由许多原则构成的。不同于康德的义务论体系，罗斯认为，义务并不以某个中心原则为基础。按罗斯的观点，我们能够直觉到一般的义务，但在具体情况下，我们无法直觉到什么是正确的义务，因为这需要运用推理。罗斯论证说，在任何特定情况下，我们必须找出特定背景中的正确性高于错误性的“最大余额”，以发现“最大义务”。在义务冲突的情况下，我们必须决定

^① Edimund D. Pellegrino, "The metamorphosis of medical ethics: A 30-Year retrospective", *JAMA*, Vol. 269, No. 9, Mar. 1993, p. 1159.

事实上什么行为会导致正确性高于错误性的“最大余额”。为了确定这一余额，罗斯提出了显见义务和实际义务之间的最重要区别。他用“显见义务”一词表示一个常常被履行的义务，除了在具体情况下它与另一个同等的或更强的义务发生冲突以外。我们可以说，在其他一切情况都相同时，显见义务常常是正确的、有约束力的。在这个意义上，“显见义务”的意思就是“在一定条件下不被其他与之竞争的道德要求所凌驾或超过的义务”。人们的“实际义务”是通过鉴定彼此相互竞争的各个显见义务的重要性之后确定的义务。既然在特定条件下显见义务可以被超越，它就不是绝对的，但同时，它们比简单的朴素的经验规则具有更大的道德意义。罗斯这种理论方法被美国医学伦理学家比彻姆（Tom L. Beauchamp）和丘卓斯（James F. Childress）最有效地应用于他们1979年首次出版的《生命伦理学原则》一书中。该书提出了医学伦理学的四项基本辩护原则：第一，不伤害（Nonmaleficence）；第二，行善（Beneficence，又译：“有利”），其含义与关怀（Care）接近；第三，自主（Autonomy）；第四，公正（Justice）。这四项基本原则成为医学伦理学的基本原则，在医学伦理学领域产生了广泛而深远的影响，尤其是自主原则的提出，学者们围绕这一原则讨论得更为激烈，各国纷纷将自主原则作为医学伦理学中的一项基本原则加以讨论并实践，其领域涉及堕胎、生育控制、器官移植、安乐死等问题。

20世纪80年代中后期，随着国外许多医学人文理念涌入国内，知情同意——这一充分体现患者自决权的观念也被引入我国。刚开始，它仅出现于一些学者的译著、教材里，高等医学院校的讲台上，国内的学术会议、杂志中。1996年邱仁宗教授等学者出版了国内第一本有关病人权利的著作《病人的权利》，该书从权利的一般概念谈起，论述了病人权利的由来、内容以及如何行使等问题，在国内引起强烈反响。因为，当时人们对病人权利的理念还缺乏深入认识，甚至提出这一概念时还遭到一些抵制：“许多医务人员和医疗单位认识不到这些权利的存在，不能对之提供适当的保护和维护，有时还常常限制这些权利的行使。”^①因而，提出现代条件

^① 邱仁宗等：《病人的权利》，北京医科大学、中国协和医科大学联合出版社1996年版，第23页。

下的病人权利问题是势所必然的。1999年,知情同意理念被纳入《中华人民共和国执业医师法》,其中规定,在注意避免对病人产生不利后果的前提下,医生应如实向病人或其家属介绍病情,曾在人们的思想上引起了极大震撼。2002年,“知情同意”由国务院颁布实施的《医疗事故处理条例》及其配套法规明确提出,同年9月1日正式实施。《医疗事故处理条例》第十条规定病人有权复印或者复制其门诊病历、住院志、体温单、医嘱单、化验单(检验报告)、医学影像检查资料、特殊检查同意书、手术同意书、手术及麻醉记录单、病理资料、护理记录以及国务院卫生行政部门规定的其他病历资料。第十一条规定:“在医疗活动中,医疗机构及其医务人员应当将病人的病情、医疗措施、医疗风险等如实告知患者,及时解答其咨询;但是,应当避免对患者产生不利后果。”2010年卫生部出台的《病历书写基本规范》第十条规定:“对需取得患者书面同意方可进行的医疗活动,应当由患者本人签署知情同意书。患者不具备完全民事行为能力时,应当由其法定代理人签字;患者因病无法签字时,应当由其授权的人员签字;为抢救患者,在法定代理人或被授权人无法及时签字的情况下,可由医疗机构负责人或者授权的负责人签字。”该规范自2010年3月1日起施行。

二 患者自主权理论的缺陷与问题提出

随着患者自主权概念不断为人们所熟悉,患者自主观念的逐步确立,人们对之研究也不断地深入,于是,人们发现,患者自主权理论存在重大缺陷。

患者自主权理论提出的一个前提条件是:伦理规范和法律阻止滥用权利是必要的,因为人类存在相互伤害的事实,因此没有人值得绝对地信任去代表别人做决定,唯一真正的保护是自由地自己做决定,这种自由通过不干预制度加以捍卫。这个理论的一个核心原则是:“每一个有健全意志的成年人有权对自己的医疗自己决定”。尽管它为成年人提供了一种保护方式,但对于有限自主的人——虽然他们最需要保护——没有为他们提供任何免于伤害的防护措施,他们的保护只能依赖其代理人,这是一个潜在

的危险。让我们看两个案例^①：

案例 1：X，17 岁学生右腿患骨原性的恶性肿瘤，并且没有较大的扩散。医生主张立即使用化学疗法和截肢治疗，估计有 89%—90% 的治愈率。X 的父亲担心化疗和截肢的副作用，决定带 X 去寻求传统的中医（TCM）治疗，妻子和母亲都支持这一主张。X 被单独询问时，表示愿意待在香港治疗，但是害怕与其父亲的决定相抵触。医生警告 X 的父亲说，如果 X 得不到及时治疗，将会死，建议应尊重 X 的愿望，因为他已 17 岁，已展现了自己的做医疗决定的能力。可是，这位父亲拒绝了这个建议，并且说他自己知道什么对孩子是最好的治疗。三个星期后，由于日益增加的肿块和疼痛，X 回到香港原来的医院接受治疗。化疗、截肢，家庭都非常合作，手术两个星期后，发现肿瘤扩散到肺部，接着继续手术，8 个月后，肺部扩散又重新出现，X 继续接受治疗。

案例 2：Y，15 岁学生，患早期神经外肿瘤（primitive neuroectodermal tumour），没有进一步扩散。医生主张化疗和彻底的截肢，估计约有 70% 治愈率。Y 的父亲拒绝同意这种疗法，决定带 Y 去台湾治疗。Y 和其母亲都被分别单独询问，他们都不愿表达任何治疗偏好。Y 说，家庭和睦是很重要的，并且遵循他父亲的计划最能保持家庭的和睦。医务人员得到进一步的了解，Y 的父亲在这个家庭中具有绝对的权威。4 个月后，Y 从台湾治疗失败后，回到香港原来这家医院，医生发现肿块已扩大到原来的两倍，已经扩展到腋窝淋巴结，已无法手术治疗，只能通过化疗和放射治疗，没想到治疗效果比原计划要好得多，医生建议重新进行截肢手术，如果立即手术，治愈率可以达到 30%。没想到，这位父亲再次拒绝手术治疗，Y 仍然不情愿公开与父亲抵触，肿瘤残酷地一天天增大，Y 忍受着严重的疼痛和失眠，不久 Y 死去了。

这两个案例都不是个案，是极其普遍的，因为在许多社会父母拥有对其孩子抚养、照顾和按照自己的价值观和愿望为孩子做医疗决定的几乎绝

^① Edwin Hui, "Parental refusal of life - saving treatments for adolescents: chinese familism in medical decision - making revisited", *Bioethics*, Vol. 22, No. 5, May 2008, pp. 286 - 295.