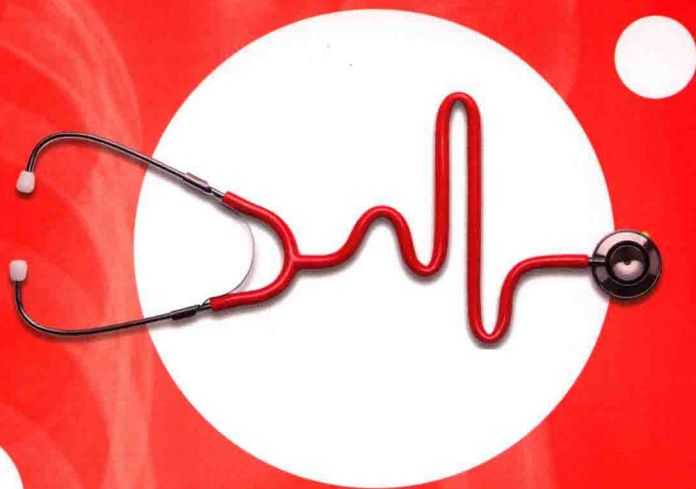


# 生命的 关键决定

从医生做主到患者赋权

[美] 彼得·于贝尔 著 张琼懿 译



## Critical Decisions

How You and Your Doctor  
Can Make the Right  
Medical Choices Together

79

新知  
文库

# 生命的 关键决定

从医生做主到患者赋权

Simplified Chinese Copyright © 2017 by SDX Joint Publishing Company.  
All Rights Reserved.

本作品简体中文版权由生活·读书·新知三联书店所有。  
未经许可，不得翻印。

图书在版编目 (CIP) 数据

生命的关键决定：从医生做主到患者赋权 / (美) 彼得·于贝尔 (Peter A.Ubel) 著；  
张琼懿译. —北京：生活·读书·新知三联书店，2017.6  
(新知文库)  
ISBN 978-7-108-05877-5

I. ①生… II. ①彼… ②张… III. ①医院—人际关系—研究  
IV. ① R197.322

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2017) 第 013744 号

特邀编辑 闫春伶  
责任编辑 徐国强  
装帧设计 陆智昌 康健  
责任校对 张睿  
责任印制 徐方  
出版发行 生活·读书·新知 三联书店  
(北京市东城区美术馆东街 22 号 100010)  
网 址 www.sdxjpc.com  
经 销 新华书店  
印 刷 北京铭传印刷有限公司  
版 次 2017 年 6 月北京第 1 版  
2017 年 6 月北京第 1 次印刷  
开 本 635 毫米×965 毫米 1/16 印张 19.5  
字 数 235 千字  
印 数 00,001—10,000 册  
定 价 39.00 元  
(印装查询：01064002715；邮购查询：01084010542)

79

新知  
文库

XINZH

**Critical Decisions:  
How You and Your Doctor  
Can Make the Right  
Medical Choices Together**

CRITICAL DECISIONS: HOW YOU AND YOUR DOCTOR CAN MAKE THE RIGHT  
MEDICAL CHOICES TOGETHER by Peter A. Ubel

Copyright © 2012 by Peter A. Ubel

Published by arrangement with author c/o Levine Greenberg Rostan Literary Agency  
through Bardonia-Chinese Media Agency

ALL RIGHTS RESERVED

新知文库

## 出版说明

在今天三联书店的前身——生活书店、读书出版社和新知书店的出版史上，介绍新知识和新观念的图书曾占有很大比重。熟悉三联的读者也都会记得，20 世纪 80 年代后期，我们曾以“新知文库”的名义，出版过一批译介西方现代人文社会科学知识的图书。今年是生活·读书·新知三联书店恢复独立建制 20 周年，我们再次推出“新知文库”，正是为了接续这一传统。

近半个世纪以来，无论在自然科学方面，还是在人文社会科学方面，知识都在以前所未有的速度更新。涉及自然环境、社会文化等领域的新发现、新探索和新成果层出不穷，并以同样前所未有的深度和广度影响人类的社会和生活。了解这种知识成果的内容，思考其与我们生活的关系，固然是明了社会变迁趋势的必需，但更为重要的，乃是通过知识演进的背景和过程，领悟和体会隐藏其中的理性精神和科学规律。

“新知文库”拟选编一些介绍人文社会科学和自然科学新知识及其如何被发现和传播的图书，陆续出版。希望读者能在愉悦的阅读中获取新知，开阔视野，启迪思维，激发好奇心和想象力。

生活·读书·新知三联书店

2006 年 3 月

# 目 录

|                   |     |
|-------------------|-----|
| 序言 谁来当家?          | 1   |
| 第一部分 患者赋权的兴起      | 19  |
| 第一章 听医生的准没错       | 21  |
| 第二章 在沉睡中唤醒医疗专业的女孩 | 39  |
| 第二部分 赋权革命的失败      | 65  |
| 第三章 迷失在语言中        | 67  |
| 第四章 对彼此的情绪视若无睹    | 87  |
| 第五章 错估想象中的事       | 105 |
| 第六章 不只是数字         | 119 |
| 第七章 徘徊于生死之间       | 139 |
| 第三部分 从被赋权者变成合作伙伴  | 165 |
| 第八章 寻求好建议         | 167 |
| 第九章 伴随信息而来的患者赋权   | 187 |

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| 第十章 信息与行为的结合          | 203 |
| 第十一章 训练患者成为医生的伙伴      | 217 |
| 第四部分 学习分享             | 235 |
| 第十二章 患者赋权受到的限制        | 237 |
| 第十三章 帮医生做好面对患者的准备     | 260 |
| 附录 有助于医患共同做出更好决定的八项技巧 | 284 |
| 重要文献                  | 287 |
| 致谢                    | 302 |

## 序言 谁来当家？

这件事如果发生在很多年以前，弗雷德·弗雷里（Fred Furelli）就不会为了迟迟无法做决定而坐立不安，因为以前的医生会帮他做好决定。今晚的他，却只能躺在床上与忧虑和困惑缠斗不已，无法成眠。泌尿科医师说他患了初期前列腺癌，可以选择通过手术或放疗除去肿瘤，或者，让他百思不解的是，医生说他也可以什么都不做，静观其变，看看肿瘤的后续发展如何再说。

他一一思忖着这些选项。泌尿科医师详尽地解释手术的细节，但是患癌症的消息有如晴天霹雳，他根本没有心情听医生解释。医生对放疗的解释不如手术治疗详尽，是因为他不太建议这个做法吗？至于第三个选择，他至今依旧无法明白，一个严重到必须手术切除的肿瘤，怎么能以一句“追踪观察”来轻描淡写呢？他真的不懂。

于是，弗雷里先生决定来找我。

我是弗雷里先生（本书中的患者名字都是化名）的普通内科医师，和弗雷里认识已有五年。我看了他的病理报告和泌尿科医师的评估报告。肿瘤很小，而且没有扩散到前列腺之外。弗雷里 70 岁

出头了，这个小肿瘤或许可以不碍健康地蛰伏个几年，因此，泌尿科医师才会提出“追踪观察”的建议。若采用这个方法，泌尿科医师会定期验血，以判断肿瘤的生长速度是否威胁到患者健康，如果这样，就得考虑比较积极的治疗方式。

不过，并不是每个人都可以安然看待自己的身体里有个肿瘤正在成长。对某些人来说，“追踪观察”的做法实在太过消极。（有些医生索性改称它为“积极监控”，希望大家的观点可以因而改变。）然而，积极的治疗方式并非全然无害。许多人接受手术治疗后，出现性功能障碍或小便失禁的情况。也就是说，患者很可能在历经艰辛的治疗后，发现自己竟然无法勃起，还得开始穿成人纸尿裤。

我这位患者朋友不知所措。他不想接受痛苦的治疗、不想承受副作用，但是，却又没办法神经大条到什么都不做。因此，他来询问我的意见。

这也是我提笔写这本书的动机——把我当时遇到的两难摊在纸上：究竟该把我的看法告诉他，还是交由他自己去做决定呢？弗雷里先生作为我的患者大概是 20 世纪 90 年代中期到晚期之间，大约是患者赋权（patient empowerment）革命开始的二十年后。在这项革命之前，医疗决定是单方面的。做决定是医生的责任，患者只有听从的份儿。事实上，自古希腊名医希波克拉底（Hippocrates）以来，有近两千年的时间，几乎都是医生做决定，一直到 20 世纪 70 年代中期，医学科学露出曙光，才有患者（还有律师，以及一群被称为伦理学家的新潮人类）开始反对这种传统医疗决定方式，认为医生做决定时，患者的意见应该也要更积极地加入。

我对这项革命非常清楚。我曾经担任宾夕法尼亚大学医学系的助理教授，而且是该校生物伦理中心的创立成员之一。我在大学时期修习哲学，还在医学训练过程结束后，到芝加哥大学修了生物伦

理课。我并不是要炫耀成就，而是要让大家知道我当时的背景。我是新品种的医师，接受过道德革命的洗礼，不容许自己擅自为患者做决定。我不能直接告诉患者应该做什么决定，只能从旁协助他们做出自己的决定。

在革命前医者如父的年代，泌尿科医师会告诉患者前列腺长了东西，必须切除。万一医生觉得患者太虚弱不适合动手术，这时他会隐瞒患癌症的事实，然后在患者不知情的情况下继续进行追踪。是的，“医者如父”，医生和患者过去的关系有如父亲和孩子一般，医生拥有如父亲般的权威与知识，他们为患者着想、承受患者的担忧与责任，就像父亲在照顾孩子一样。出现患者承受不起的坏消息时，医生会避重就轻，甚至撒个善意的谎，像是谎称X光片上看到的肿瘤是“X光阴影”或者“感染发炎”之类。那个年代，医生做决定，患者则顺从。

那个年代，我的患者不会为了不知道怎么做决定而无法成眠。现在，我眼前的弗雷里先生却因为无所适从而来寻求帮助。

“如果是你，你会怎么做呢？”他问我。

“你必须自己做决定。”身为新世代的医生，我只能把他丢回做抉择的漩涡中。

无助的他看起来彷徨不已。

“举个例子，”我说道，“今晚你打算看什么电视节目？”

“曲棍球赛。”他回答。看着他头上那顶费城飞人队的帽子，我对他的答案一点儿也不感到意外。

“不好，你应该看第十九台的花式溜冰比赛。”我回他。

“可是我又不喜欢花式溜冰！”他以一副不可思议的表情看着我。

“没错！所以说，只有你自己才知道如何依你的需求做出

‘正确的’决定。就像我没办法替你决定该看什么节目一样。”我告诉他。

医学伦理的训练告诉我，最好的决定不光要考虑医学问题，还要考虑患者的价值观。以这个案子为例，患者对于小便失禁和身上有一个放任不管的肿瘤的看法，才是做出正确决定的关键。我沉醉在生物伦理中，滔滔不绝地向弗雷里先生解释事实与价值观之间的差异、医疗判断与患者权利间的问题。

弗雷里先生似乎听懂了我要表达的重点，向我会心地一笑，接着说道：“我懂你的意思了，那么，如果是你，你会怎么做呢？”

看来，我这番精辟的比喻并没有达到预期的效果。

## 我早该知道

我早该知道，要求这位犹豫不决的患者做决定是件不可能的任务。我当时行医已有十年，不知道有多少患者问过我“医生，请问我该怎么办呢？”或者“医生，如果是你的母亲，你会怎么做呢？”之类的问题，这让我不得不在每天的工作中发挥大家认为医生应有的智能，这包括医学知识以外的智能，为这些满怀感激的患者提出解决之道。我不只要协助患者找出副作用最小的降压药，还要帮患者思考怎么开口告诉老婆他得了疱疹。单身的我做起婚姻顾问，没有孩子的我传授起育儿技巧，甚至，在未曾失去任何至亲好友以前，便做起了生命临终时的引导。

我早该知道，患者要的不是一个可以把医疗信息全盘端出，让他们自行做决定的医生。我早该明白，花式溜冰的比喻不可能立刻让我的患者拥有独自做决定的能力。不管这么做是对是错，患者理当看重医生的建议，在惊慌失措的情形下，对这些建议的倚赖更加

严重了。我想，读者中有很多人也和弗雷里先生一样，只是想要做决定的引导和建议，至于究竟谁才有权力做决定，大家其实并不在乎。利用花式溜冰的比喻将决定权丢回给患者的同时，我也陷入了患者赋权的迷思里。弗雷里先生已经被告知选项，也清楚他的价值观在做决定时扮演着重要的角色，但是，这些信息和做决定的自由，并没有让他感到自己是掌有权力者。当初，患者赋权革命的领导者为了让患者自主权可以凌驾于医生的父权之上打了一仗。他们不赞成医生应该主导医疗决定，因此，想尽办法要让患者成为决定者，而医生就纯粹当一个信息提供者。知名的癌症及血液疾病研究带头人杰尔姆·格鲁普曼（Jerome Groopman）曾在斯蒂芬·科尔伯特（Stephen Colbert）主持的谈话性节目《科尔伯特报道》（*The Colbert Report*）中，大力鼓吹这种观点。在讨论到应该由谁来做医疗决定时，科尔伯特以他独具一格的语气问道：“如果说我才是决定治疗方式的人，那么请问你念医学院有什么用？”格鲁普曼给科尔伯特的回答和我当初给弗雷里的回答如出一辙：“我去念医学院的目的，是要帮你分析各种疗法的利弊，好让你可以依据自己的状况做出决定。”

信息与整合被许多医生视为新准则。改革派领导者认为医疗护理问题出在患者缺乏决定权，只要我们提供患者足够信息，便可以解决这个问题。但是，大部分患者都不希望医生只会提供信息。他们不想听花式溜冰的比喻，也不想被要求“依你的情况而定”。

那么，有更好的解决方案吗？来自密歇根大学的律师以及生物伦理专家卡尔·施奈德（Carl Schneider）曾经写道，如果我们真的尊重患者的“自主权”，也认为患者应该为自己的医疗问题做决定，那么我们就应该尊重他们希望由医生做决定的权利。

然而，我不敢把我的建议给弗雷里先生，并不是因为我认为他

有做决定的责任，而是担心他其实受了其他潜意识因素影响，才会要我帮他做决定；也就是说，让医生帮他做决定并不是他的本意。我会这么认为，是因为在我接受伦理训练时，经常跑到行为科学系大楼和行为经济学家及决策心理学家进行合作。我学到，人们若在做决定时经常受到情绪与非理性的影响，会不知不觉地逃避做出困难的抉择。

阿莫斯·特沃斯基（Amos Tversky）和埃尔德·沙菲尔（Eldar Shafir）这两位心理学家曾经做过一个和抉择有关的经典实验。他们请普林斯顿大学的学生想象一下某个晚上，在前往图书馆念书的路上看到一张海报，上面介绍了一部他们一直很想看的电影。请问这些学生会照原计划到图书馆去，还是去看电影呢？结果，只有20%的学生回答会照原计划到图书馆。这项研究的重点不是想知道普林斯顿大学的学生是否用功，而是要看这些学生在面临难以决定的事时，会有什么反应。于是，他们给另一群学生一个不一样的场景，一样在前往图书馆路上，但是，这次看到的不只有令人心动的电影海报，还多了一张公告介绍一场精彩可期的演说。先别管什么演说可能精彩可期，重要的是你得在这场演讲与电影间做抉择。你大概会想，这下子去图书馆的学生恐怕更少了。如果你这么想就错了，事实恰好相反，决定照原计划到图书馆念书的学生竟占40%。

这个研究显示，当决策的过程变复杂时，很多人倾向干脆不做选择。现在回头想想弗雷里先生得做的决定，肯定比上面这个研究来得困难多了，后果也严重许多，患者想当然会逃避做决定的责任。这时候，还有什么办法会比请教医生来得妥当呢？疾病往往会带来极其复杂，甚至让人情绪失控的抉择，请教医生的看法不过是患者的自然反应。这大概也是为什么刚出道的我虽然乳臭未干（就算留着胡子，看来仍比实际年龄26岁年轻许多），却仍有八旬老翁

向我请教生死攸关的抉择。

我想，弗雷里先生请我帮他决定如何处理前列腺癌，也是基于同样的道理，而我竟天真地以为只要花 30 秒解释自主权，他就不会再踌躇不决。花式溜冰的伎俩是一个无心错误，一件理想崇高的过失。我不过想把决定权交回患者，让他衡量自己的情况，主宰自己的疗程。

我将在这本书结束前告诉大家弗雷里先生最后的决定，并用他的故事来说明患者自主权和医生父权并不是二分法的关系。但是在那之前，我们得仔细了解一下患者赋权究竟是怎么回事。

## 什么叫“比较好”呢？

我们经常在谈到自由与幸福时提及“个人偏好”。每个人都有偏好，或者说在个人看来美好的事物，而这些偏好往往不尽相同，例如我喜欢红萝卜，而你偏爱胡萝卜。因此，我看来正确的选择，你看来不见得最好。这种情况下，单一选项的政策并不利于大家，倒不如给大家自由，让每个人都可以根据自己的偏好做选择。

还有另一件我早该知道的事。许多科学证据指出人们的偏好往往不是很强烈，很多人的偏好其实摇摆不定。我做过的研究也显示，患者做医疗决定时，往往会受到无意识或非理性的压力影响，导致医生说明治疗方法时，即使只是描述方式稍有不同，也可以改变患者的“个人偏好”。

举个例子，比起死亡率 10% 的手术，患者通常更倾向于接受存活率有 90% 的手术。尽管两个讲的是同一个手术，只不过描述方式不同，选择就不一样了。这不是单纯的数学换算问题，而是感觉问题。晚一点，我会更仔细讨论感觉问题。至于现在，我早该知

道我的道德责任不仅止于用花式溜冰的比喻来强迫患者做决定。当患者的决定失去准则并与价值观脱节时，强调患者的自主权也就失去了道德意义。

我那天应该可以更称职的最后一个原因，是我其实拥有足够的生病经验可以告诉自己，患者自主并不像伦理学家说得那么神奇。就以我第一次接受骨科手术的经验为例：29岁那年，我在垒球场上急转身，刹那间，一阵疼痛往右腿直蹿。原来，我压到了第四节腰椎间盘突出，更准确地说，是第四节与第五节间的椎间盘，使它不得不向通往右腿神经的神经腔突出，因此压迫到神经。

复健后休养了好一阵子，我遇到一位外科医师，他说我可以开刀移去椎间盘突出部分，不过那是一项不算小的手术——以前的技术使这类手术的侵入性比现在高。或者，他又说道，我也可以再给伤处一点时间复原，看看突出的部位会不会缩回去，这么一来，我就可以恢复运动了。

当时我在梅奥医学中心（Mayo Clinic）担任住院医师，是医院图书馆的常客。每次看完诊，我会到图书馆阅读相关信息。患者出现罕见感染时，我会在文献里大海捞针，找出最合用的抗生素；患者有不寻常的症状时，我会埋在书堆里，试着找出正确的诊断。

因此，当自己的健康受到威胁，你可以想象我大概会不分昼夜在图书馆里查文献，找答案。但你错了，我根本没为这件事踏进图书馆，而是像个无助的孩子到处向医生大人求救。外科医师建议动手术，我不确定这么做是否正确？于是，我又转而求助于住院医师主任。

我的脑海完全被该怎么办所占据。靠着物理治疗，我发现自己对这种程度的疼痛还算可以忍受。我可以骑脚踏车，可以游泳。如果有足够时间，或许椎间盘突出真的会自动回到原位，不再和神经

抢位置，那么我就可以从事其他运动了。

这个决定听来不难，不过是给点时间观察后续发展，但是没有我想象中容易。距离住院医师训练结束还有两个月，接着我就要搬到芝加哥大学。我的住院医师主任告诉我：“彼得，你现在待的可是世界顶尖的梅奥医学中心，这里有全世界最好的外科医师。如果你真的不需要开刀，那就没事，但万一你就那么狗屎运，到芝加哥时突然需要紧急开刀，怎么办呢？”

我知道他是半开玩笑，因为我不认为椎间盘突出情形会加重。只是现在有个画面不断浮现在我的脑海——狗屎运，紧急开刀！

就这样，我，一位向来以逻辑与推理能力自豪的哲学系高才生，一位刚受完实证医学训练的住院医师，竟然不是让医学文献来引导决定（完全顾不得那些大声对我喊“不要！”的医学文献），而是为了一句“狗屎运”的玩笑话，我接受了脊椎手术。

这样的我竟然在六年后期待一位被吓坏的 70 岁老翁听了花式溜冰的比喻后，可以立刻变成一位决策专家？

## 得到信息又如何？

这本书的第一部分，我们要谈患者赋权发展。我会讲到 20 世纪 70 年代中期那段动荡的岁月里，医疗实践如何从两千年来“听医生的准没错”的传统，演变成高喊患者自主的新时代。在第二部分，我提到这场革命对医生和患者带来的影响，让大家知道事情并没有预期中的美好。我举了许多例子，故事里的医生和患者都在医疗抉择这条路上跌跌撞撞，表面上他们做的是以医疗为依据的讨论，事实上却是受到情绪、假想，甚至“狗屎运”这样的玩笑话影响而毫不自知。我也详细地描述几段医生和患者间鸡同鸭讲的对