

（日）李启充 著 陈苏 译

美国医疗的 光明与黑暗_续

——从生命维持治疗到患者权利

求真出版社

中国社会科学出版社

美国医疗的 光明与黑暗

——从医疗体制改革到美国医改

张磊著

(日) 李后充 著 陈苏 译

美国医疗的 光明与黑暗_续

——从生命维持治疗到患者权利

求真出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

美国医疗的光明与黑暗续——从生命维持治疗到患者权利/ (日) 李启充著; 陈苏译. —北京: 求真出版社, 2012. 1

ISBN 978 - 7 - 80258 - 138 - 8

I. ①美… II. ①李… ②陈… III. ①医疗保健事业—研究—美国
IV. ①R199.712

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2011) 第 214458 号

Authorized translation from the first Japanese language edition, entitled
李 啓充・著「続アメリカ医療の光と影 パースコントロール・終末期医療の倫理と患者の権利」

Copyright © 2009 by Igaku - Shoin Ltd., Tokyo

著作权合同登记号 图字: 01 - 2010 - 0399 号

美国医疗的光明与黑暗续 ——从生命维持治疗到患者权利

著 者: (日) 李启充

译 者: 陈 苏

出版发行: 求真出版社

社 址: 北京市西城区太平街甲 6 号

邮政编码: 100050

印 刷: 北京中印联印务有限公司

经 销: 新华书店

开 本: 880 × 1230 1/32

字 数: 130 千字

印 张: 6.25

版 次: 2012 年 1 月第 1 版 2012 年 1 月第 1 次印刷

书 号: ISBN 978 - 7 - 80258 - 138 - 8/R · 50

定 价: 26.00 元

编辑热线: (010) 83190019 83190238

销售热线: (010) 83190289 83190292 83190297

版权所有 侵权必究

印装错误可随时退换

谨献给
父亲李英南

前 言

本书的中心议题是患者权利，也即患者自主权。

为什么选择这个话题呢？近年来，在日本发生的一些医疗事件显示出患者权利仍未得到充分尊重。

例如，一位医生因撤掉呼吸机而遭到警方调查，他的嫌疑是谋杀罪，“实施了安乐死”。类似案例不时出现，颇为典型。把终止生命维持治疗和安乐死混为一谈，这本身就反映出日本医学伦理的滞后。在美国，医生因撤掉呼吸机以谋杀罪被起诉也仅有一例，那是在 1982 年。而日本至今还频频出现这样的事例，真让人无语啊。

第一章，终止生命维持治疗的根本原则——患者自主权。以案例研究的形式，详细介绍医疗伦理领域的经典案例，了解美国确立终止生命维持治疗原则的沿革。

第二章，介绍美国医疗保险现状。近年来，在日本，一些人标榜制度改革、新自由主义，叫嚣减少公营、增加民营，提倡实行美国式医疗保险制度。谨此奉上他山之戒，也许有朝一日，日本医疗也会变成美国一般的景象？美国医疗保险制度以市场机制为主，他们信奉医疗不是基本人权，而是特权（取决于金钱）。日本新自由主义派也认为医疗不是国民应受到保障的基本权利，因而鼓吹在医疗上也应坚持自立、自助和自我责任原则。不得不警惕呀。

第三章，患者自主权源于个人隐私权。介绍口服避孕药

2 美国医疗的光明与黑暗续

开发及普及运动的历史；同时聚焦避孕药开发的风云人物。他们鲜明的个性以及在医学史上留下的伟大业绩，堪为后世景仰。

第四章，转换一下口味，来一些有关医疗的“轻松”话题。数则逸闻，也并非都是轻松的，个中辛酸，读之自明。

第五章，介绍日本患者权利运动现状，以与池永满律师的访谈权作后记。池永先生是日本开展患者权利运动的先驱性人物。在日本，终止生命维持治疗等不时成为热点话题，人们有时甚至群情激昂：“明明可以预见撤掉呼吸机会出现患者死亡的后果。人命重于泰山，为什么还要这样做？”真希望人们的讨论能更加深入，并认识到人权（患者的权利）也重于泰山！不胜之幸。

李启充

于马萨诸塞州牛顿市

2009 年 2 月

附记：

本书根据《周刊医学界新闻》（医学书院发行，日本）的连载《美国医疗的光明与黑暗续》（2004 年 10 月 4 日至 2007 年 6 月 18 日）及作者与池永满律师的访谈《患者权利实现了多少》等内容（2009 年 3 月 16 日）进行大幅修改、编订而成。

目 录

第一章 生命维持治疗与儿童癌症治疗 1

01 案例1 请撤掉呼吸机 3

- 卡伦·昆兰事件
- 演变为诉讼
- 法庭交锋
- 历史性判决
- 邂逅
- 噩耗
- 意外的结局
- 设立临终关怀设施
- 女儿的馈赠

02 案例2 终止生命维持治疗是“谋杀”？ 21

- “谋杀罪”？
- 公诉是否妥当？
- 法律性义务与违法性

03 案例3 请撤掉管饲 26

- 南茜·克鲁赞事件
- 诉讼不断升级
- 艰难的诀别

2 美国医疗的光明与黑暗续

- 后遗症
- 04 生命维持治疗并非例外 35
 - 患者自主权原则
 - 知情同意原则
- 05 慎用、终止生命维持治疗，何去何从？ 40
 - 吉尔甘诉讼案
 - 与安乐死相混淆
 - 医患双方意见对立
 - 解决方案
- 06 儿童癌症治疗，谁做主？ 49
 - 帕克绑架事件
 - 凯蒂绑架事件
 - 儿童患者自主权

第二章 美国医疗保险新动向 57

- 01 尖端医疗与保险适用 59
 - 传奇女性与“梦幻新药”
 - 大肠癌新药，天价入市
 - 日本混合诊疗之议
 - 诊疗的保险适用审查
- 02 低收入者医疗保险危机 68
 - 双重医疗保险制度
 - 田纳西州长，两改给付限制方案
 - 密西西比州，保险“破产”危机
 - 应对保险财政困难
 - 无保险者问题进一步恶化

- 03 全民保险? 81
 - 通用汽车公司, 医疗费“地狱”
 - 宿敌携手, 消解无保险者问题
 - 全民保险, 谈何容易

第三章 医疗、性与政治——避孕药开发 89

- 01 紧急口服避孕药, 高官辞职风波 91
- 02 反堕胎恐怖活动 94
- 03 避孕普及运动的先驱——桑格 97
- 04 口服避孕药之母——麦考米克 102
- 05 生殖学家——品卡斯 104
- 06 天才化学家——马克 107
- 07 虔诚的天主教徒——洛克 112
- 08 临床试验 115
- 09 FDA 批准 118
- 10 罗马天主教会, 避孕有罪? 121
- 11 政府推广与黑人戒备之心 128
- 12 副作用与达康盾受害案 131
- 13 “性放纵”与当权者们 138
- 14 个人隐私权的确立 141

第四章 医疗杂谈 143

- 01 “PET”膀胱癌筛查 145
- 02 患者责任与医学进步 148
- 03 患者指导, 名医、庸医? 151
- 04 无保险, 江洋大盗重出江湖 154

4 美国医疗的光明与黑暗续

- 05 医疗参与，权力归于老人？ 157
- 06 死刑执行，违背医学伦理？ 161
- 07 医疗版有轨电车难题 164
- 08 哀 T 君，迟到 9 年的道歉信 167

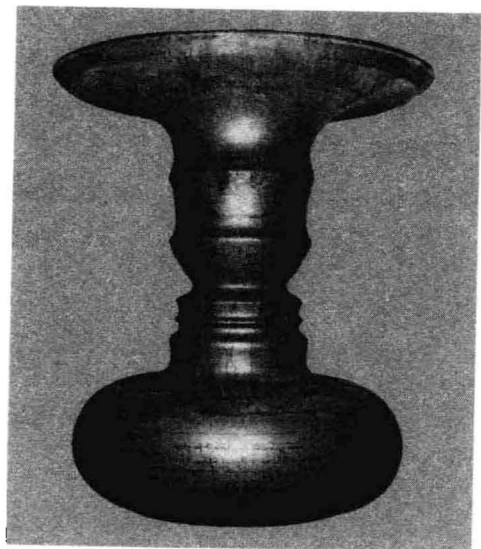
第五章 日本医疗中的患者权利 171

- 患者权利协调会
- 知情同意现状
- 临终医疗决定程序
- 非法律途径解决纠纷
- 不想知情的权利
- 禁止心肺复苏指示
- 信息公开制度

第一章

生命维持治疗

与儿童癌症治疗



01 案例 1 请撤掉呼吸机

卡伦·昆兰事件

1975 年 4 月，刚满 21 岁的卡伦·昆兰（Karen Ann Quinlan）突然在朋友的生日宴会上昏厥。朋友们将她送回公寓，放到床上。15 分钟后，卡伦停止呼吸了。朋友们一边呼叫救护车，一边实施人工呼吸。

卡伦被送到牛顿纪念医院（Newton Memorial Hospital）后，一直昏迷不醒，戴上了呼吸机。9 天后，她又被转到有神经专科医生的圣-克莱尔医院（Saint Clare's Hospital），仍然没有任何好转的迹象。终于，她开始靠管饲维持生命。医生们一致诊断卡伦的病状已是持续性植物状态（Persistent Vegetative State, PVS）。



卡伦·昆兰

父母和家人悉心照料，但卡伦的情形还是让人不忍目睹。持续性植物状态一词可能让人联想到患者安详熟睡的样子。但卡伦总是竭力地将脖子扭来扭去，似乎要挣脱管饲管

的束缚，还不时发出痛苦的呻吟。经导管流入的营养液也经常被呕吐出来。特别是呕吐的时候，卡伦的样子尤其痛苦不堪。

1975年9月，卡伦住院5个月后，家人们真正意识到她再也不会醒过来了。他们想起卡伦健康时曾说过：“如果成了植物人，我可不要靠机器维持生命。”家人们一致认为如果卡伦能自己决定，她一定不愿以现在这样的姿态继续活着。

家人也向教会咨询。神父告诉他们，毫无疑问，必须尊重生命；但是教皇庇护十二世（Pius XII）曾说过，一个人没有义务接受仅仅维持生命的“非常处置”（呼吸机）；终止生命维持治疗的做法与罗马教会的立场并不矛盾。

家人们做出撤掉呼吸机的决定也绝不容易。但是谁也没有料到他们向医生们提出撤掉呼吸机的请求竟会演变成全国关注的一件大事，并给他们带来更大的苦难。

家人们的第一个“意外”是主治医生 R. 莫斯（Robert Morse，神经内科医生）竟然拒绝撤掉呼吸机。他的理由是卡伦的状态不符合脑死亡的条件。当时，美国医学会（American Medical Association, AMA）认为安乐死就等于谋杀；医生预知患者会死亡而撤掉呼吸机是导致患者安乐死的行为。莫斯及大多数医生也认为撤掉呼吸机是背离医疗准则的行为。

可怜卡伦父母的一片爱女之心——让女儿安息吧，竟然唯有诉诸法律了。

演变为诉讼

请为持续性植物状态的患者撤掉呼吸机——家人为达成这一愿望，竟然不得不走向法庭。这一事实震惊了美国医疗界！原来，在当时的美国，像卡伦这样的病例，最后都以不了了之的方式解决，这种做法已然成为惯例。持续性植物状态的患者实在是太多了，但是把终止生命维持治疗的是与非交与法庭判决，卡伦的案例还是首次。

1975年10月下旬，卡伦的家人提起诉讼。11月初著名医生兼撰稿人 M. 汉伯斯坦（Michael Halberstam）在《纽约时报》（the New York Times）发表评论指出：“像卡伦这样的病例，一般都是家人和主治医生逐渐形成共识，即认识到继续治疗毫无意义，然后在默契中悄然终止生命维持治疗。”他们一般的做法是让呼吸机缓慢地自然脱离，而不是在某个时刻突然撤离。

为什么卡伦的病例会演变成全国注目的一大诉讼案呢？首先是两位主治医生经验不足。莫斯医生10个月前刚刚结束神经内科住院医师培训；另一位医生 A. 贾维德（Arshad Javed）也仅仅于2年前结束在呼吸内科的培训。如果应家属请求撤掉呼吸机后，他们是否会被控因撤掉呼吸机致使患者死亡呢？出于对医疗失误诉讼的恐惧，他们拒绝了家属的请求。如果医生经验丰富，也许他们会在与家属的默契中让呼吸机“悄然”脱离吧。

卡伦父母甚至用书面形式保证：“撤掉呼吸机后，即使女儿死亡，也决不以医疗失误起诉。”但实际上事前的书面

保证不仅没有任何意义，反而可能捆住医生的手脚。如果以谋杀罪被起诉，患者父母的书面保证——即使女儿死了也不追究责任，反而会成为医生协助或共同杀人的“证据”。

其次，昆兰家的辩护律师也经验不足。P. W. 阿姆斯特朗（Paul W. Armstrong）律师1年前刚从法学院毕业。卡伦父亲去律师事务所咨询时，碰巧由他接手了这个案子。

阿姆斯特朗的起诉状要求法院认可卡伦父亲为代理人，以代卡伦做出医疗上的决定，即撤掉呼吸机。其实，他也可以采取另一方法，即单纯起诉请求法院认可卡伦父亲为代理人^①。他的诉讼不仅明确提出诉讼理由——为撤掉呼吸机，而且还打出尊严死的旗号，无形中将法官的手脚也缚住了。对终止生命维持治疗的是非曲直，法官不得不正面做出判决。

针对卡伦父母的起诉，主治医生、医院、州检察院等相关当事人都出庭辩护。主治医生、医院反对理由如前所述，而州检察院认为自己有保护州民生命安全的义务，决不允许公然进行“谋杀”行为，因而也决定介入此案。

法庭交锋

1975年10月，在新泽西州高级法院（New Jersey Superior Court），一场围绕终止生命维持治疗的审判开始了。

家属表示采取非常措施延续生命违反天主教信仰，还强

^① 如果法院认可父亲为代理人，则家人可以“悄悄地”把卡伦移到同意撤掉呼吸机的医疗机构。据说这是一个“现实的”解决办法。