

青少年患者不应拥有医疗决定自主权吗

李 杰

摘要:青少年医疗自主权问题是医学伦理学中广为争议的话题,国内反对青少年患者享有自主权的理由理论上主要有三个:(1)中国传统文化是以家庭为中心的;(2)青少年没有决定能力;(3)家长决定能保证青少年孩子的最佳利益。作者仅就后面两个理由的不合理性进行论证,认为青少年应该拥有医疗决定自主权,并提出还医疗决定自主权给青少年孩子患者的一些建议。

关键词:医疗决定自主权 青少年患者 医疗决定能力 最佳利益

医学伦理学上承认个人自主的重要性,强调一个有自主能力的患者对自己的身体有自己决定的权利,这已形成一个重要的原则:即尊重病人自主。这一原则早在上世纪 60 年代已盛行于英美等西方国家,它主要是通过知情同意这一具体制度贯彻实施的。所谓知情同意是指有决定能力的患者在被告知有关自己病情、治疗的足够信息的前提下,有权自己决定是否接受治疗、选择何种治疗方案以及拒绝治疗等。我国从 1980 年代初也开始制定一系列的法律法规和制度来落实知情同意制度,比如手术签字制度,没有病人或其家属的签字(视为同意手术)医生不能进行手术。但到目前为止,无论是大陆还是香港,青少年患者的医疗都是由家长来决定的。在理论上,主张这样做的理由主要有三个:(1)中国传统文化是以家庭为中心的;(2)青少年没有决定能力;(3)家长决定能保证青少年孩子的最佳利益。关于第一方面理由的批评已经很多了,比如,许志伟的文章《Parental refusal of life - saving treatments for adolescents: chinese familism in medical decision - making re - visited》,聂精保写的《知情同意在中国不适用吗——“文化差异论”的认知错误》、丁春艳写的《由谁来行使知情同意的权利:患者还是家属?》、朱伟的著作《中国文化环境中的知情同意:理论与实践》等等,他们都对中国传统文化不应作为否定患者拥有医疗决定自主权的理由进行了辩护。这些辩护都是针对一般意义上的患者,青少年当然被包含其中。本文仅就后面两个理由的不合理性进行论证。

一、青少年患者没有能力做医疗决定吗

本文所说的青少年一般是指 14 周岁以上未满 18 周岁的未成年人,他们不同于孩子,一般指已经获得一定程度的感情、智力上的成熟性、一定程度上能够理解自己行为后果的年轻人,但在法律上他们仍被认为没有医疗决定能力的人,不具有成年人的地位,不享有自主决定自己医疗的权利。他们真的没有能力吗?

所谓“能力”是指在具体条件下和一个具体的时间里一个具体的人能胜任完成一项具体的任务(Buchanan and Brock, 1990)。能力是具体的,要根据不同的背景、需完成的不同任务来判断。在医疗背景下,如果一个人能理解重要信息并能按他(她)自己的价值观和信念对信息做出判断,然后形成一个自己想要的结果,并自由地把自己的想法告诉医生,这个病人或实验对象就有能力做决定(Beauchamp and Childress, 1994)。这里的“理解”并不意味着全然的、彻底的理解,这里的“自由”也不是彻底的、完全的自由选择。正像威勒·盖林(Willard Gaylin, 1982: 33 - 38)所说,能力是一个变量。所以,能力是一个程度上的概念,一个人不可能全能也不可能全无能力。在某件具体的事情上,成年人也可能没能力,青少年也未必没能力。

医疗决定能力是指完成一个医疗判断、选择决定,然后根据它去行动的能力,是执行这一具体任务的能力。因此,它是具体的,传统民法上行为能力的观点对医疗决定是不适宜的,它是建立在这样的认识基础上的:一个没有能力管理其资产的人也就没有能力表决、做医疗决定。这里的能力

概念是普遍的。这样的法律通常的目的在于保护财产而不是人,因此,对医疗决定是不适宜的,因为它比较笼统,不能适用于所有具体的事项上。如果一个人 X 没有能力做 Y,并不意味着 X 不能做 Z,也就是说除了 Y 以外的事, X 不是都不能做。一个人在 18 岁生日当天,就突然拥有医疗决定能力,这显然是非常可笑的。在国外大量研究表明青少年患者是不乏自主决定能力的。

首先是来自发展心理学方面的研究。著名儿童发展心理学家皮亚杰研究表明:儿童的思维认知能力的发展表现出阶段性特点,年龄在 12 - 15 岁阶段的青少年智力基本达到了成熟,其思维发展水平已接近成人的水平。在医疗领域,一个人要能理解治疗的性质和后果,需要理性推理然后达到一个合理的决定,这需要一种形式运算推理,根据皮亚杰和英海尔德(Piaget and Inhelder, 1958: 16 - 18)的研究,在西方文化背景下,11 岁这种思维开始出现,14 岁达到一个高峰。普里西拉·艾德森(Priscilla Alderson, 1992: 119 - 124)认为,皮亚杰理论低估了孩子的能力,他只是注意到了孩子发展的生物因素(基因因素),不了解孩子发展的社会背景(家庭、学校、朋友、疾病和治疗、医生和医院等等)对孩子能力的影响。他说:“令人奇怪的是,生命伦理学家把他们的理论建立在皮亚杰理论之上,明显地不了解几十年来对他的理论的深入发展和批评,皮亚杰的理论太抽象,只是关心智力发展,而没有考虑到孩子的感情或关系,或者实际的、社会的和想象力的能力。皮亚杰理论倾向于把普通孩子看作与社会相疏离的、不受种族、阶层、贫穷、疾病或残疾影响的孤立的个人,这种观点成为主流生命伦理学的典型特征”。有学者(Weithorn and Campbell, 1982: 1589 - 1598)比较了 9、14、18、21 岁的调查对象的知情同意能力,结果发现 14 岁的受试者提供知情同意的能力与成年人没有多大区别。这一研究成果也证实了皮亚杰的观点。威廉·道格拉斯法官(William Douglas)在 Wisconsin V. Yoder(1972)^①判决的一个脚注里引用了皮亚杰等心理学家的理论来支持其主张:一个人在 14 岁时其道德、智力的成熟度已接近成人水平。一些心理学家应用认知发展观念分析青少年医疗和接受研究的同意能力,达到了与之相似的结论。如有学者研究发现,15 岁以上的青少年不比成年人做出同意的能力差(Weithorn and Campbell, 1982)。在儿科学的文献中,桑福德·林肯(Sanford Leikin)全面研究发展心理学家(主要是皮亚杰)的研究成果,把这些成果应用在青少年的同意与不同意的医疗上,他发现尽管认知发展不总是等同于按年龄顺序排列,但大量证据表明,到 14 岁,许多青少年达到了与理性同意心理要素有关的认知发展阶段。他推断 11 - 14 岁之间青少年的认知处于过渡期,并进一步指出,15 岁以上的青少年能提供理性同意的能力(Vaught, 2008)。霍尔姆斯(Holmes, 1989: 173 - 179)也认为,青少年越来越能够参与医疗决定,因为他们越来越能更好地理解 and 思考他们的观点和计划,尽管年轻的孩子不能做这些,但一些青少年可以与大多数成人一样在这方面做得好。

中国青少年患者的自主能力并不弱于西方的青少年,甚至有过之而无不及。许志伟教授与其同伴历经三年调查了 448 名 12 - 18 岁健康青少年,381 名 12 - 18 岁患病青少年,160 名青少年家长,结果发现:14 岁及以上中国青少年认为自己有足够的智力与判断力作出医疗决定,但大部分青少年不敢要求和争取这种权利;14 岁及以上青少年不愿意接受家长或医生作出的决定;14 岁及以上青少年一方面不敢太强烈地要求自主权,另一方面,他们也不愿意放弃已获得的自主权,尽管不放弃会给自己带来压力和麻烦(Edwin Hui et al., 2010: 1 - 10)。

这些青少年不仅具有做医疗决定的能力,而且还有强烈的自主决定意识。不像有人所认识的:今天的青少年孩子都是独生子女,娇生惯养,都是在父母的“保护”下长大的,缺乏自主意识,青少年本人不愿意自己做决定。这种认识是缺乏根据的,是不符合青少年的心理发展实际的。笔者针对“青少年医疗自己决定还是要父母决定”设计了一个案例,先让被调查对象熟悉这个案例,然后进行问卷调查。案例内容:X, 17 岁中国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,估计有大约 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 去大陆寻求传统的中医(TCM)治疗,他的妻子和母亲都支持这一主张。X 被单独询

^① 参见 <http://cyber.law.harvard.edu/vaw00/wisconsin.html>。

问时,表示愿意呆在香港治疗,但是害怕与其父亲的决定相抵触。后来,X没有得到及时治疗,病情逐渐恶化。调查对象是某市一中学高二年级(年龄在16-18周岁)372名中学生,问卷内容是:“假如你处于X的情况下,该如何决定:A.自己的医疗,自己决定()B.让父母来决定()”。调查结果:211名同学选择A,认为自己的医疗应自己决定,占被调查对象的57%。可见,大部分青少年是愿意自己决定的。

近年来,大量研究也证明:我国青少年不乏自主意识。有学者针对我国青少年在“个人选择问题”上的看法所做的研究发现,我国香港的学龄前儿童和美国儿童一样,认为儿童个人有权力对诸如参加什么娱乐活动或选择什么食物做出自己的决定(Yan and Smetana, 2003a)。对我国大陆青少年的研究也发现,当青少年与父母发生争执时,如果他们认为自己的观点合理,便倾向于认为青少年有权力做出自主的选择和满足自己的需要,而且这种倾向随着年龄的增长而增长(Yau and Smetana, 2003b)斯麦塔纳和我国学者在香港和深圳研究了青少年与父母发生冲突和争执的心理体验及其道德推理。结果发现,在这两个城市中,青少年和父母之间经常发生冲突。尽管总体上深圳家庭冲突比香港家庭冲突要少,但深圳的学校冲突相对更多。这个研究结果同西方的早期研究有很多相似之处,如家务杂事、对不同活动的规定、人际关系等,尤其是在青少年用来支持其观点的理由上,都非常相似。香港和深圳的青少年同样主张一些重大问题应该由个人选择,他们也有个人需要的追求和挑战父母权威和控制的观念。而且有随年龄增长而增长的倾向,这一点同西方研究者和理论家确定的青少年更关心自主性问题的倾向相一致。加拿大学者海尔维格(Helwig et al., 2003: 783-800)与我国学者的跨文化研究考察了中国城市和乡村青少年(13-18岁)对在同伴群体、家庭和学校中关于民主决策和以权威为基础的群体决策的推理。结果表明,中国城市和乡村的儿童青少年都强烈倾向于支持和重视儿童自主性和民主决策权,与加拿大被试的研究无显著差异。尽管研究显示,农村被试比城市被试更加倾向于成人权威,但是这种地区差异非常小。我国青少年通过明确地诉诸于儿童自主和参与决定的权利和基于多数原则的公平,认为他们对民主决策过程(例如,多数人规则和一致同意原则)的支持是合理的。这些理由概括了他们几乎一半的回答。对多数人规则做出的决定而言,我国青少年大都拒绝通过成人权威做出的决定,将之视为不公平、是对儿童自主性的限制。在我国,很多父母利用周末请家教,以提高孩子的学习成绩或培养孩子的某项专长。研究发现,儿童青少年支持通过家庭讨论由父母和孩子一致同意来做决定,而不能由父母单方面做决定,他们要求父母尊重儿童的自主性和自己做出学习决定的权利(海尔维格, 2007)。李大拔(2007: 1043-1045)的研究发现,当前,青少年的价值观念发生了很大变化。即使在家庭中,随着孩子的成长,在涉及孩子自身的问题上完全不考虑孩子的意愿和意见,也是不行的。对父母强烈的家长主义,孩子会说“甭管我”来抗议。这“甭管我”就是孩子要求自主权的呼声。当到了青少年晚期的时候,他们就会变得越来越独立自主,很多事情想自己独立去做。

这些研究表明,绝大部分青少年在达到法律上成熟的年龄之前的几年间经常有能力做出理性的医疗决定,并且具有强烈的自主决定意识。

二、家长决定一定能代表青少年孩子患者的最佳利益吗

在医学临床中,判断患者的最佳利益有两个标准:一是客观标准;另一个是主观标准。前者是指适用于根本没有决定能力的病人,如小孩或者是无相应行为能力、又无预先指示(Advance Directive)的成年人,在情况紧急,无法查清患者的真实意思并且代理人也无充分证据证明患者的真实意思时,根据病人的医疗状况、治疗的必要性、风险-利益评估生命预期、年龄和生命质量来判断病人的最佳利益,不考虑病人的个人偏好和愿望,因此又称“医学意义上的最佳利益标准”(Medical Best Interests Standard),也叫狭义上的最佳利益标准;后者指广义上的最佳利益标准,它包括除了客观因素外的病人的主观偏好、价值观、感情利益以及病人对家人的希望等因素。现在医疗中越来越偏向于主观标准。比如依据信仰拒绝输血应该得到最大限度的尊重的很多案例,这些都反映了人们对

自由、信仰等价值的追求甚至超过对生命和健康的重视。说明了“做决定是一个人生活的重要组成部分。只有授予每个人表达自己意志的权利,他们才能够决定自己的人生,并且获得自我尊重与尊严的感觉”(祝彬,2009:33-41)。所以,在医疗决定中,了解什么是对病人最好的,经常要把病人的价值观、目标和偏好考虑进去,不仅是在考虑临终病人的救生的选择上要尊重病人的意愿,在一些不是严重的疾病治疗上也是如此。

一般而言,每个人自身最了解自己的偏好,最能把握自己的最佳利益。医疗决定的特殊性恰恰在于第三方(比如医生)不了解病人个人的与医疗相关的利益。医疗相关的利益类似于爱相关的利益,一个人不可能为另一个人决定什么样的配偶最适合他(她),同样,一个人也不可能为另一个人决定什么样的医疗最符合他(她)的最佳利益。爱和医疗不像股票选择那样只考虑纯粹的物质利益,它们太具个性,让人不好把握,也不好普通可应用的术语来表达和测量。真正符合病人最佳利益的医疗决定总是与每一个病人的特殊的需要相适应的,与每一个病人的个性、身份、生活经历、期望和计划相一致的,没有医疗专家,病人自己做不了最佳决定,但没有病人,医疗专家同样不能提供真正有利于病人的医疗方案

尽管家长可能比其他任何人都更了解自己的孩子患者,但是在医疗实务中也经常出现家长的选择并不符合孩子患者的利益,或者不符合他们意愿的情形。比如,有的家长基于自己的宗教信仰拒绝给孩子输血,不顾孩子的生命危险的案例;也有家长在孩子的医疗选择上固执己见,不考虑孩子的感受,不顾孩子的医疗选择能力,以致使孩子失去最佳治疗的机会;还有在考虑青少年怀孕后是否堕胎上,不尊重怀孕青少年的意愿和感受,家长强迫青少年孩子堕胎的案例,等等。这些案例表明:父母不总是按孩子的利益行动的,家长权威主义的医疗决定对青少年的危害是极大的,甚至危及青少年的生命安全。由此看出,家长为青少年孩子患者做决定,未必一定都能代表孩子的利益,有时是出于家长的意愿来为孩子考虑,以为自己最了解孩子,自己知道孩子的最佳利益是什么,然而,事实并非如此。

所以,基于上述分析,作者认为:对于那些有自主意识、愿意自己决定的青少年患者,家长要想真正为他们的最佳利益着想,就一定要站在青少年孩子的立场上考虑孩子的疾病状况、孩子真正想要的医疗是什么,尊重青少年孩子合理的意愿和偏好,帮助他们作出合乎他们自己最佳利益的选择,把医疗决定自主权还给青少年孩子。

三、把医疗决定自主权还给青少年孩子

因为能力是一个历史文化概念,不仅不同时代能力的内涵不同,同一时代不同年龄的人能力不同,即使同一年龄在同一时代和不同时代都不相同。在当今,既然绝大部分青少年已具有医疗决定能力,并且具有强烈的自主决定意识,这就为尊重他们的自主决定提供了前提条件。在美国,历史上青少年和孩子都是被排除在自己做医疗决定之外的,他们常被当作父母的财产,尤其是被当作父亲的财产。相应的,一个父亲有权诉讼医生不经其同意给孩子治疗,尽管治疗很成功,因为这侵犯了父亲对孩子的控制权。后来孩子尽管不被当作财产了,但医疗决定的权威还是赋予孩子的父母,而不顾孩子的医疗决定能力。但在最近的几十年里,法律上关于青少年的观点一直在发生变化,其中一个重要变化是法律年龄,1971年经过激烈争论,通过了18-20岁(以前是21岁)的公民有联邦选举的否决权,许多州相应把法定年龄降到18岁,因此,给予青少年法律上的成人身份。过去的几十年里,社会发生了很大变化,青少年在生活的方方面面更加独立,自己去看医生的青少年越来越多,国外法律已认识到这一动向,正赋予青少年比以前更多的医疗自主权。近些年来,在美国无论是法律制度、法院判决还是健康组织都承认青少年具有相应的医疗决定能力,都支持青少年患者医疗自决权。

在美国法律上许多州颁布了青少年治疗法令(minor treatment statutes),根据这一法令,一般情况下,通常16岁(有的州规定14周岁)以上的青少年,他们能够理解医疗的目的、性质及后果,从法律

上被认为能足够成熟做医疗决定。按这一制度,青少年在必要的情况下可以不顾其父母的反对,坚持自己的医疗决定。这类青少年常被称为“成熟的未成年人”(mature minors)。某几类医疗,无论未成年人的状况如何,都不需父母的同意。这些例外在各州的医疗自主法规中有明确规定,最典型的是未成年人有权同意接受有关怀孕、避孕、性病的治疗及酒精、药物滥用的治疗。有的州还允许未成年人接受精神健康治疗。由于这些健康问题的性质,如果寻求青少年父母的同意,一些青少年很可能选择不治疗,以致危害青少年的身心健康。另外法律上还规定了“被解放了的青少年”(emancipated minors)制度,这些人靠自己养活自己,不再依赖父母,婚姻、生活等方面获得了独立,因此法律上给予这些年轻人医疗自主决定权,这些人通常是在部队服役的未成年人、离家自己谋生的未成年人,他们都有权自己作出医疗同意(Grisso and Vierling, 1978: 412 - 427)。除了青少年治疗法律允许青少年自己决定外,越来越多的法院判决也支持成熟青少年自己决定,“成熟青少年制度”就是由这些判决产生的。这个制度基于这样的观念:如果一个青少年(14 或 15 岁以上)理解将给予的治疗的性质和它的风险,就能给予他和成年人一样的知情同意。比如,在 *Bellotti v. Baird (II)* (1979) 案中,法院认为怀孕青少年如果她能说明她足够成熟和理解做堕胎选择,可以不经父母同意获得堕胎。1989 年法院判定一个支持青少年拒绝生命挽救的医疗自决权的案例。一个 17 岁女孩患肿瘤,拒绝输血基于宗教信仰,她独立地拒绝输血,心理医生测试她有 18 - 21 岁人的成熟度。地方法院否决了女孩的请求,案子上诉,高等法院认为,如果有令人信服的证据表明该青少年是足够成熟能理解她的选择后果,那么,她就有权同意或拒绝治疗。这个案子表明了法院支持青少年患者自主决定(包括拒绝某种治疗,即使这种拒绝将会威胁病人的生命)。

英国的法律也明确规定已满 16 周岁精神健全的未成年人或有“Gillick”能力的未成年人有不经父母同意而自己决定医疗的能力。所谓有“Gillick”能力,是指有能力完全理解治疗的后果、可能的副作用及不进行治疗的预期后果。这一名词根源于上议院在 *Gillick vs. West Norfolk and Wisbech AHA* 案的重要的判决中。该案涉及医生能否为一个不满 16 周岁的少女提供避孕治疗而不经其父母的知晓、同意。该案的判决(医生能够提供)引起了对父母权利和未成年人同意权的法律的深刻检讨。该判例确定法定的检测标准是“他(她)是否已经取得了足够的理解能力和智力以使自己能够完全理解医生的建议”。当然,未成年人的能力所要求的成熟程度也是随具体的治疗方案而定:简单的治疗仅需简单的理解,成熟度即可低些,复杂的治疗则需完全成熟的头脑。

德国联邦法院 1958 年 5 月 12 号作出判决认为,关于未成年患者对医疗行为、手术的承诺,不能完全照搬民法有关法律行为的规定。如果该未成年患者有判断能力,那么法定代理人的承诺可以不要,仅有未成年者的承诺就具有效力(侯雪梅, 2003: 258)。对行为能力的划分,依据评估未成年人本身现实的判断力、理解力,结合具体医疗行为的复杂性、危险性、侵袭性而综合做出评定。

他山之石,可以攻玉。国外在青少年患者自主权方面的做法,可以为我们提供一定的借鉴作用。当前,在我国,家长还医疗决定自主权给青少年孩子患者,当务之急,主要做到以下三点:

第一,弃权威主义观念。在我国当前,尊重青少年患者自主,最迫切的是家长要放弃权威主义观念。因受儒家文化传统的影响,中国家庭主义的观点较浓厚,这一观点认为:个人从家庭的集体价值观中获得自己的观念。传统上来看中国人完全是家庭中心的存在形式。一个人的身份、经济的、身体的、感情的和精神上的需要都依赖于家庭。在家庭中家长具有绝对权威,服从这一思想显示对权威的服从和尊敬。这一思想在一些家长中根深蒂固,至今依然存在,它对青少年的影响也依然十分明显。许多青少年在这方面表现出矛盾的思想,既想表达自己的医疗观念,又不敢违背父母的权威。家长要明白:我们今天生活在一个越来越民主、越来越尊重个人的意志的年代,在这样的环境里成长起来的青少年越来越独立,越来越早熟,越来越有自己的观念并想把它表达出来,这是时代发展的趋势,也是青少年身心发展的实际。所以家长要尊重这一现实,发展平等、民主、和谐的家庭关系,尊重青少年孩子患者的自主权,这对孩子的身心发展、健康成长都是有利的。

第二,放手让青少年患者自己决定,给他们创造自主决定的机会。如果一个青少年是有自主决定能力的,对自己选择的治疗有合理的判断,理解预期的结果,这时家长就不应再干预,如果青少年

的选择明显不合理,说明他还没有足够的自主能力,这时家长帮他决定也不迟,但也不能给青少年患者的福利带来重大损失。如果连自己决定的机会也不给,青少年患者再有能力决定也无法展现,为什么“穷人的孩子早当家”,能力是要经历锻炼的。J·范伯格说:“如果成年人人都被当作儿童来对待,那么,他们迟早会变得像儿童。如果剥夺他们的自我选择的权利,他们就将很快丧失合理判断和决定的能力。甚至儿童在达到一定阶段之后,最好也不要将其‘当作儿童对待’,否则,他们绝不会获得认真负责的成年人的见解和能力。”(范伯格,1998:64)密尔也指出:“人类的认知判断敏锐的感知思维活动的功能及道德偏好只有在做决定时才被锻炼……人们的思维和道德能力像肌肉的力量一样是通过锻炼来提高的”(Mill,1962:185)。所以,家长要还医疗决定自主权给青少年孩子患者,必须放手让青少年患者自己决定,给他们创造自主决定的机会,这样,才有利于青少年患者的能力形成和发展。

第三,树立父母责任意识。父母负有保护孩子福利的责任,这一责任要求必须保护和提供孩子身心发展的条件,这些条件包括足够的衣、食、住、行、接受学校教育和娱乐的机会,还必须保护他们身心健康、提供免于损害发展的疼痛和痛苦。在西方,保护青少年不受父母权威主义伤害的一种方式是根据父母的责任来看待父母权威和家庭完整性。按照这种观点,从道德和法律上,父母的权威的存在,不是作为保护已建立的家庭结构的手段,而是使父母能够为保护孩子的利益和幸福尽职。父母拥有作为孩子的代理人或代表孩子利益的受托人的权利,但这些孩子拥有他们自己的必须受到保护的利益。这就意味着如果孩子的福利受到父母权威的保护,家庭的完整性才能得到维护。当这些孩子的利益受损时,家庭完整性的基础就受到破坏,父母权威就要被限制。在医疗决定上,父母的权威表现为:父母有责任选择符合孩子福利的治疗方案,否则,如果父母的选择对孩子的福利有重大危害,甚至生命受到威胁,父母就是没有尽到促进孩子福利的责任,就有受到法律惩罚的可能。父母要想真正做到为孩子的福利尽职,树立这种责任意识是十分必要的。

尊重青少年孩子的医疗自主权的目的在于保护孩子的最佳利益,家长为孩子决定也是为了孩子的福利,两者的根本目标是一致的。但有时由于家长对孩子最佳利益的判断上错误,造成事实的结果不一定符合孩子的最佳利益,这时,家长就不应固执己见,要多听听孩子的声音,还医疗决定自主权给青少年孩子患者,尊重孩子的意愿,让孩子学会选择,更有一利于孩子的成长。

还医疗决定自主权于青少年患者,不仅需要家长的配合,还需要医生尽到应尽的职责。笔者对青少年患者的自主决定权问题走访了数十位相关方面的医生,他们在医疗实践中的做法是:不到18周岁的患者,从来不考虑他们自己做医疗决定。当然这些医生中也有部分人认为,有些现在的青少年是有一定自主决定能力的,但迫于无现行的法律可依,免于招惹麻烦,于是,还是做一个“安分守法”的医生为上策。当然,完善相应的法律是必要的,但为病人的最佳利益着想——这是医生的职责,真正做到这些,就应多听听病人的声音,尊重病人的合理需要。针对青少年患者,医生应根据青少年心理和思维的发展的一些特点,特别是到了青少年晚期,他们越来越想独立,作为一名称职的医生应知道这种角色的变化,这样才能给青少年或其父母提供更好的咨询。很多时候青少年病人就诊时会跟父母一起来,这时我们就要在孩子和父母之间做一个平衡,我们不要只跟父母交流,忘了真正的病人是这个青少年,当然也不能忽略了父母,医生对青少年和其父母都要关注,在问诊的过程中注意保持一个平衡。

另外,还要求医生向政府报告青少年孩子受虐待和忽视的案例。当父母拒绝必要的治疗,孩子的状况有时面临生命威胁时,医生应有责任寻求法院干预限制父母的权威。作为青少年利益的信托者,青少年病人的唯一支持者,这是留给医生的唯一道德选择。当父母做出不明智的、非理性的权力主义的决定时,医生不能为了怜悯青少年父母而丢下青少年病人的利益而不顾。为了保护青少年病人的利益,医生必须时刻准备以牺牲父母的友好为代价寻求法庭干预。

除了家长、医生担负起各自的职责外,还医疗决定自主权于青少年患者,还需要政府部门制定具体的法律、法规、政策和具体措施,为社会营造一个尊重青少年患者自主的氛围。

参考文献:

- J·范伯格, 1998,《自由、权利和社会正义——现代社会哲学》,王守昌等译,贵州人民出版社。
- 海尔维格, 2007,《中国青少年在与权威、群体关系中权利之推理》,杨韶刚译,《中国德育》第8期。
- 侯雪梅, 2003,《患者的权利—理论探微与实务指南》,知识产权出版社。
- 李大拔, 2007,《家庭医疗中如何处理青少年的问题》,《中国全科医学》第7期。
- 祝彬, 2009,《论患者最佳利益原则》,《.医学与哲学》(人文社会医版),第5期。
- Buchanan and Brock, 1990, “. Deciding for Others”, *The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Edwin Hui, Dorian Wu, Sau – ying Chiu. 2010, *Adolescent and parental perceptions of medical decision – making in Hong Kong*, Blackwell Publishing Ltd.
- Helwig, C., C. Arnold, M. L., Tan, D., & Boyd, D. 2003, “ Chinese adolescents’ reasoning about democratic and authority – based decision making in peer, family and social contexts”, *Child Development*, Vol.74(1).
- Holmes, Robert L. 1989, “Consent and Decisional Authority in Children’s Health Care Decisionmaking: A Reply to Dan Brock”, *Children and Health Care: Moral and Social Issues*.
- John Stuart Mill, 1962, *On Liberty*, New American Library.
- Lois A. Weithorn, Susan B. Campbell., 1982, “The competency of Children and Adolescents to make informed Treatment Decision”, *Child Development*, Vol. 53(6).
- Piaget. J., Inhelder B. 1958, *The Growth of Logical Thinking from Childhood to Adolescence*, New York: Basic Books.
- Priscilla Alderson. 1992, “In the Genes or in the stars? Children’s competence to consent”, *Journal of Medical Ethics*.
- Tom L. Beauchamp, James F Childress., 1994, *Principles of Biomedical Ethics*, fourth edition, .New York: Oxford University Press.
- Thomas Grisso ,Linda Vierling. 1978, “Minor’s Consent to Treatment :A Developmental Perspective”, *Professional Psychology*.
- Yau, J., & Smetana, J. G. (2003a). Conceptions of moral, social – conventional, and personal events among Chinese pre-schoolers in Hong Kong. *Child Development*, Vol.74(2).
- Yau, J., & Smetana, J. G. (2003b). Adolescent – parent conflict in Hong Kong and Shenzhen: A comparison of in two cultural contexts. *International Journal of Behavioral Development*, Vol.27(5).
- Wayne Vaught., 2008, “Autonomy and the rights of minors”, . *Autonomy and Human rights in Health care*, ed. .D.N. Weisstub and G. D.
- Willard Gaylin. 1982, “ The Competence of Children: No Longer All or None”, *The Hastings Center Report*. Vol.12(2).

作者单位:中山大学哲学系

作者单位:吕 鹏