

臨床倫理與公共諮詢的相對責任

蔡篤堅教授（臺北醫學大學醫學人文研究所所長）

摘要

伴隨著生物科技發展應用而來的，是醫學倫理的議題。而當代醫學倫理的意涵為何？在制度設計與社會信賴領航的英國，學者專家提醒專業人員謹記其應負的責任，即「如何告知病人，病人如何同意」。面對高科技的來臨，醫學會可以引導和推廣醫學倫理，相信藉由醫學會成員本身的性質，應能收到良好的成效。晚近生命與醫療倫理學的發展無疑與科學的水平息息相關。全世界第一個頒布法令保障病人自主權利的國家是德國，它曾為當代醫學倫理價值標準及捍衛倫理價值的表率，是第一個重視知情同意的國家，但它也是二次大戰時侵犯醫療研究倫理的代表。這段歷史回顧告訴我們，研究倫理的發展，不在於防範侵犯倫理的科技發展於未然，而是在健全良好的社會法律環境與道德共識，讓人們有能力面對意外情境下的難題。「現代性並不該因其所產生的錯誤而讓人譴責，重要的是人們有能力面對錯誤」，正如韓國有能力在黃禹錫事件之後，再度於相關領域中扮演領航的角色。晚近生命與醫療倫理學的發展趨勢有三個面向，一是研究倫理的發展；二者是高科技所產生攸關生命價值與選擇的難題；最後是醫院裡的哲學家與臨床倫理諮詢的興起。醫院哲學家認為，專業人員扮演的是與疾病當事人共同掙扎的角色，在深刻的心靈感知範疇，賦予患者生命抉擇的機運與生命價值塑造的意義。

前言

現代社會秩序的維繫有賴專業主義與社會大眾的信賴，能反省與捍衛專業主義，才能保障醫療倫理，進而發展生命倫理學，其中科學與民主是現代社會倫理與專業倫理的基本支柱。台灣到底應該接受何種專業觀念價值判斷，一直是我們面對的難題。相較於歐美社會，台灣民眾顯然更難信任專業，否則台灣的醫師現在也不會被健保「欺壓」得如此淒慘。當我們體會到科學與民主是現代醫療與生命倫理學發展的基本支柱後，再回到病人自主權，並非僅是簡單的「手術同意書簽署」而已。從病人接觸到醫院或是醫療機構的剎那，即使僅是向資訊櫃檯或志工詢問，某種知情同意的行使便已開始。因此知情同意是完整的制度設計，著重過程與結果，故不是單一主治醫

師可以負責的，而是應該由醫療機構全體人員共同承擔責任，也是在這樣的意義上，應由全體人員共同幫助病人瞭解，他們需要一起承擔科技的不完美或治療可能失敗的風險，不管最終的結果如何，都能深刻地體認統計上的意義與個人生命機運的差別，並在學術上累積經驗價值，因為專業的實踐本來就是公共財產，故不管醫療成功或失敗都可以獲得更多價值，為後人謀福利。

專業主義與社會倫理發展

專業主義是以集體的力量開創並掌握關鍵的技術，可以贏得大眾信賴的社會地位，也可以為自己贏得滿意的收入。當高科技發展以後，為什麼健保無法漲價？如果專業人員失去為自己贏得滿意收入的社會說服力，即代表其專業能力的損

日期：2008年6月28日（星期六）

時間：13:00 - 16:30

地點：台大集思會議中心 / 國立台灣大學第二學生活動中心洛克廳

傷，也代表專業內涵的充實與否不能依靠國家一時的法令依據來決定。一位藥界資深人士曾痛心指出：若一專業國家給予的一張證照讓專業人員在畢業以後，立刻得到五、六萬元的薪資，但是三十年後，其薪資仍然不變！這樣的專業根本無法呼應市場要求，也不是專業應有的表現，而目前台灣在具有封建傳統的考試或認證管理的概念之下，要如何由過時的官僚體制之中掙脫，塑造時代所需的專業價值，仍是有待努力的方向。生命倫理學的發展是一種更高價值與道德標準的追求，於科技發展凌駕人文的關鍵時刻，持續反思生命意義的可能與侷限，致力以互相理解與尊重的方式凝聚共識，開創人際關係合適的規範，以符合公平正義的方式運用科技、分配社會資源、期待塑造人我之間相互支持的環境。生命倫理學的進展，需要在良善的醫病關係中得到整體社會的祝福與支持，這才是導引整個社會體認與推動生命倫理學的要件。

現代醫療倫理的發展

醫療是人類文明史悠久的傳統，醫生最大的目的是使世上沒有病人，而傳統智慧延續至今的箴言尚包括「藥就是毒」。我們看到過去吳基福先生在捍衛整個醫界價值上的努力。在某年的醫師節，他曾告訴大家一個觀念，亦即社會進步被一由上而下的力量推動，但是由下而上的力量也不容忽視，專業即代表由下而上的力量，故他不輕易接受蔣經國的邀請擔任衛生部長，理由即在此。吳基福先生在當時是重量級的立法委員，也是台灣時報的董事長與醫師公會全聯會理事長，因此他無法放棄自身的社會使命，輕易加入國家這個由上而下的巨大力量。他的精神值得在本次總統大選前，呈現挺藍與挺綠的醫界好好反思。

生命倫理學發展的三大趨勢包括：（1）臨床試驗人體試驗委員會的建置；（2）反思高科技發展來看生命的意義與相互責任；（3）醫療體系複雜化的過程中，嘗試發展出來的臨床倫理

諮詢輔助措施。晚近醫療體系關切的議題包括：社會責任與符合公益的資源分配，以及對應保險費用敦節的品質確保。在此過程中，我們如何發展倫理學，創造合適的社會概念與整體的社會信賴，如英國醫師公會一般，導引社會大眾對幹細胞（stem cell）合成應用於藥物治療的信賴與接受，是值得努力的方向。而在倡議專業失誤免責的病人安全思維方面，儘管當代科技高度發展，在發現美國因醫療失誤死亡的人數比車禍死亡的人數多五、六倍時，專家可以仿造飛安模式，創造電腦系統來避免人為疏失的可能。然而，這些仍需要需要更多的社會信賴與寬恕，以此為基礎，才有可能促成專業主義的成熟。

遺傳諮詢的基本問題與公共溝通之相對責任

推廣遺傳諮詢時，必須考量自主權、隱私權、就業權、保險權、醫療權以及其他包括家族相對責任、社群相對責任、公義原則落實、多元與不同風險承擔等概念。其中，每個概念都有其豐富的歷史演變與社會意涵，如隱私權是因科技而出現且隨之變動的，它包含人格權的內涵與其延伸，以及公共利益平衡等。這些都需要統整社會資源與整體的思考，而不是創造專業或引進學問就可以了事的，否則將會是悲劇的開始。關於打造「救命寶寶」的新聞事件，個人提出五點見解：（1）其破壞物競天擇的自然法則，如果此類事件太多而導致自然失衡，該如何因應；（2）在憲法的保障下，人生而平等，包括「救命寶寶」也不例外，但是其誕生的過程中，已產生先天上的親子從屬關係，後續的衝突因而被引發；（3）是由單一學術單位（大學）、醫院發表記者會，讓事件面對社會輿論較好？還是讓專業領域針對個別家庭做私下的轉診較佳？別忘了不久之前，社會大眾才有把「葉克膜」（一種醫療設施）當成「葉醫師」的案例；（4）訂做「救命寶寶」的勇敢家庭承擔了高科技發展的風險，但是公共政

策的論辯會卻讓他們處於特殊的情境之中，亦即道德反思的錯置處境與困境；（5）在思考這個問題的同時，除了欣喜科技的突破，是否能由事件發生的學術單位（大學）、醫院及相關的社會倫理學者、法規學者等，共同針對此議題，提供社會大眾新的視野？我認為這才是對科技發展友善的環境。然而，由「救命寶寶」事件的後續媒體報導與相關人物的反應看來，台灣在這方面視野的開創，亦即如何以寬恕、自覺與專業社會責任的彰顯等角度，促成足以藉由科學新知來承載自由與公義社會的發展，仍有相當的努力空間。同時，在此過程中，我們也發現媒體極為「嗜血」，過於傾向呈現二元對立的衝突關係，毫無理性思辨、新認同及支持網路建立的可能，最後也未知原創性概念在何處？故往往讓當事人失望，這是公共溝通需要加強的地方。

遺傳諮詢的倫理考量

遺傳諮詢的倫理考量，在知情同意的方面，考量醫療的複雜性、社會經濟後果、個人家庭及親密關係的影響等因素，應詳細瞭解，並與多元多層次之相關人物討論後再做決定，以避免產生不必要的焦慮和遺憾。尤其要考慮技術與知識的侷限，基因檢測者通常對遺傳疾病的瞭解有限，若無正確的遺傳諮詢作為後盾，基因檢測的結果有可能被濫用、誤解或衍生出醫療或法律的糾紛。因此結果告知的技能伴隨著資源提供與後續照護的考量，是不可或缺的。基因檢測只是所有問題決策過程中的一個步驟。基因遺傳諮詢在整個過程扮演非常重要的角色，雖不提供指示性的建議，但必須鼓勵當事人以個人價值觀、自身信念做決定。更重要的是要有全面性的思考，培育能力塑造新認同、價值觀與支持網絡。

臨床醫療倫理的困境與應對方式

針對臨床醫療倫理的困境，臺北醫學大學的余依婷女士曾提出：「臨床醫療倫理是一門幫助臨床醫事人員了解及處理臨床醫療情境所發生的倫理爭議。尤其是醫師，身為醫療團隊意見的主要協調者，必須適時適當地將臨床決策告知其他醫事人員及病患，因此更是必須了解臨床醫療倫理的重要性。可惜的是，臨床醫療倫理雖然有助於醫師臨床執業的順利進行，但卻經常遭遇醫師誤解及對抗阻力，使得臨床醫療倫理的研究不盡人意。」尤其目前醫界瞭解此問題的方式，常將倫理等同於法律糾紛，這是讓人擔憂的。對於追求普遍性標準的情況，臨床醫療面對的困境需要一個協調者來解決，難道準備成堆的標準作業流程來預防病人告醫療人員，卻反而成為呈堂證供來危害醫療人員。面對困境的方式包括：（1）不僅要幫助醫療從業人員，也要幫助求助者；（2）必須有團隊分工的概念，所有人員都要分層負責地扮演告知同意的角色，而更重要的樞紐則在醫療體系與機構中的管理階層；（3）不能依賴個別醫師的道德來滿足複雜醫療環境與臨床場域中的倫理期待；（4）由公民身分出發，以專業技能為輔助，在夥伴關係中尋找自主原則的可能。

開創足以讓不同參與者堅持不同原則與立場的案例討論，以及可相互學習的環境。因此告知同意從病人來到醫院即開始，專業僅是輔助，稟持自主原則讓病人做決定，並在相互學習時，提供專業協助。遺傳學是極為牽涉個人隱私的學科。孟德爾是遺傳學之父，同時也是統計學之父，統計學機率關係是屬於群體層次的公共領域議題，由此也帶出公共溝通的重要性。

公共溝通的重要性

公共溝通一直是台灣醫學進步的原動力，從早年瘧疾根除與家庭計畫的推動，到較為晚期的連體嬰手術之進步，這些過程中，相關單位的付出與獲得不僅是為了保障個人的安危，更是為了公共溝通與公眾福祉。目前台灣人基因庫資料庫

的發展，在公共衛生的層次上，可透過大規模人口群的追蹤，找到有意義的基因序列，並藉由完整的追蹤與再同意機制，可探討諸如為什麼有些人易感染腸病毒（enterovirus）或SARS，有些人不易感染等問題的原因，當然更重要的是癌症與常見慢性疾病的探索。歐盟國家資料庫，如冰島的資料庫目前已產生豐碩的研究成果，而目前台灣還處於社會信賴發展不成熟的階段。倫理研究團隊特別設置由社區、縣市到國家的三層獨立保密機制，以參與式民主的原則來面對後基因體時代（post-genomic era），同時將台灣人基因資料庫的建置視為重要的教育與學習資源整合機制，各大學嘗試共同開設通識課程或在職專班，培育導引社會信賴建立的關鍵大眾。完善之社會溝通機制的基本原則將以社會信賴與公民權利保障的基礎，倫理、法律和社會問題（ethical, legal and social implications; ELSI）以英國、瑞典公眾溝通模式為參考，並以大學聯盟為基礎，採納台灣成功之衛生行政動員與社區健康營造之經驗，發展以「家庭/社區/社群」為基礎之公眾同意（public consent），盼能透過群體的力量縮短個人資訊的落差，進而徵詢個別同意，藉此確保個人權益受到保護，塑造由下而上的參與和監督機制。為達此目的，台灣人基因資料庫的ELSI團隊正推動醫學大學合作，共同開立包括大眾專業性教育、通識教育及針對一般大眾的宣導課程，培育支持後基因體時代倫理治理架構所需要的各層級人才。

溝通的轉型與肩負雙重角色的過程中，專業團體應不斷自省與自我期勉的議題。



蔡篤堅，國立陽明醫學院醫學士，美國密西根大學安娜堡分校（Cultural and Historical Sociology, USA）博士，現任臺北醫學大學醫學人文研究所教授兼所長。

結論

世界醫學發展在無遠弗屆的網際網路時代，專業人員需要新的視野與作為。如何培育醫學領域的特殊知識份子（specific intellectual），落實足以導引集體行動的知識生產，由生活中產生知識，在互動的行動中學習，成為首要的任務。而專業人員如何扮演媒介的角色，落實全方位賦權（empowerment）的行動，發展務實的策略聯盟方案，凝聚整體的社會力量，以保有在地的特殊性來面對全球化的挑戰，是我們由遺傳諮詢到公共