

医学专业精神及医疗保密： 美国历史及现状中的冲突

Sheila M. Rothman

摘要:讨论卫生部门宣传和加强强制汇报的法律的努力、强制性汇报的规定与医学专业精神及个人自主性之间的冲突、私人医生避免遵守这些规则的策略、病人和倡议者设法避免强制性登记和检测的策略,以及医生/病人和公共卫生官员达成的妥协。最后对公共卫生政策提出建议,认识到强制性汇报存在的问题和卫生政策透明度的重要性。

关键词:医学专业精神,公共卫生,强制报告,个人隐私

中图分类号:R-02 **文献标识码:**A **文章编号:**1002-0772(2007)07-0020-04

Medical Professionalism and Confidentiality: Historical and Current Conflicts in the United States Sheila M. Rothman, Columbia University, New York, USA

Abstract: To discuss the efforts of Departments of Health in United States to promulgate and enforce mandatory reporting laws, the tensions between mandatory reporting regulations and the principles of medical professionalism and personal autonomy, the strategies that private physicians devised to avoid complying with the regulations, the strategies patients and their advocates devised to avoid compulsory registration and testing and the compromises that were reached between physicians/patients and public health officials. To conclude with recommendations for public health policies that recognizes the challenges inherent in mandatory reporting and the importance of transparency in health policy.

Key Words: medical professionalism, public health, mandatory reporting, individual privacy

1 导言

在美国,在罗伯特·科赫发现结核细菌之后,医学专业精神和公共卫生政令之间就出现了冲突。科赫的发现不仅改变了人们对疾病的医学理解,而且改变了感染疾病的人的体验。第一次,有没有细菌成为确定,用科赫的术语,“是否患有肺结核病的标准”。而且也是第一次,患有慢性 and 传染性疾病的患者成为公众监督和歧视的对象。公共卫生政策引起了一个持续了一个世纪的争议,即在一个民主的社会里——尤其一个高度重视个人自主价值的地方,公共卫生监督的适当限度。

认为肺病是一种遗传病的观念使首次组织公共卫生部的官员没有对这一疾病加以关注。但是科赫发现了疾病的传播途径,他坚信,一旦了解了传染方式,就能够减少传染,这大大鼓励了公共卫生官员,并改变了卫生部的结构及命令。科赫恰如其分地说,“当医生们都开始坚信肺结核是一种烈性传染疾病时,那么,人们就会开始讨论如何开展预防肺结核的运动,而且会不断发展。”(Koch, *The Aetiology of Tuberculosis*, 322, 323) 基于科赫的发现,公共卫生官员开始设计政策以减少疾病传播。他们的举措后来导致了私人医生之间的冲突,也导致了对公共卫生官员违背医学专业精神原则的指控,可当时他们并没有充分预料到。

从卫生部的观点来看,政府必须进行干预,除此别无选择。他们进行了发病率和死亡率的统计。例如,在

纽约,1870年肺结核的死亡率每10万人中有428人;到1890年降低到390人。但是1890年从地区划分来看,拥挤的贫困公寓居民的死亡率竟然高达每10万人中有776人。在1900年,全市范围内的死亡率更低,每10万人中有256人;但是在最贫穷和最拥挤的区域,死亡率仍然保持在500人/10万人(Godias J. Drolet, Anthony M. Lowell, *A Half Century's Progress against Tuberculosis in New York City: 1900~1950*, New York Tuberculosis and Health Association, 1952)。很明显,城市里的穷人是感染这种疾病的最危险的群体。如果卫生部不采取措施,结果将不仅仅是更多的穷人得病和死亡,而且这种疾病将在移民城市中的所有人群中流行起来。

卫生部公布的降低传播的政策基于对移民社会的生活条件和卫生习惯的一系列的推测。首先,他们认为肺结核的高危人群是因为他们是无法控制的社会环境,也就是贫穷的受害者。卫生部的官员解释道,城市穷人的工资待遇普遍很低。他们别无选择必须住在不通风的“黑屋子”里,饮食贫乏;同时他们的孩子也是高危人群。父母的贫穷迫使孩子很小就离开学校像他们父母那样在血汗工厂里工作,在不健康的条件下长时间工作,拿到的工资很低。卫生部认为这些社会条件不仅引起贫穷而且导致肺结核的传播。为了减少肺结核的传播,政府推行了一系列的改革,包括建立更好的公寓,消除血汗工厂,减少成年人的劳动时间和禁止使用童工。卫生部也热心于建立市政浴室,提供消毒牛奶和纯净

哥伦比亚大学麦尔蒙公共卫生学院 纽约

水,以及建设操场和公园。他们考虑的重点主要还是肺结核问题,以致于在讨论的时候,这些户外设施被称为“大城市的肺”^[1]。

除了贫穷,卫生部门还强调了人们不懂得合理的健康习惯。他们设计并推行了教育运动,旨在降低疾病的发生。正如卫生部官员所说,如果新来者能够“清楚地了解疾病的传播方式,肺结核的传播就能减少一半”^[2]。为了达到这个目标,他们用多种语言写作并发表了健康手册,并在移民区广泛分发。这些手册鼓励那些高危人群花尽可能多的时间“呼吸新鲜空气,喝纯净的水,尽可能地早睡早起,生活有规律,避免呆在大厅里和不要喝酒。”(Knopf, *Tuberculosis: A Disease of the Masses*, 43)实际上,纽约卫生部对这些行为非常自信,他们的口号是“公共健康是可以购买的。在自然的限制范围内每一个社区都可以决定自身的死亡率”^[3]。

卫生官员认识到降低疾病传播不仅仅需要教育穷人和改变他们的环境。还有一群人,他们生活在贫困公寓区,由于个人道德问题导致显著的健康风险。为了接近这些顽固人群,阻止他们传播肺结核,卫生部组织了一个卫生监督团来监督生活在贫困公寓区的肺结核患者的行为。他们的工作就是亲自为肺结核患者提供指导,并监督他们遵守规定。

最终,卫生部颁布了法律,要求所有肺结核患者一律登记。在1893,纽约市卫生厅把肺结核列入传染病名单并颁布了法律,要求医生和医院向卫生部门提供所有被诊断为肺结核的患者的姓名和地址。一旦他们得到了名单,卫生部就会派一个监督员去病人家里,进行监督。他们也鼓励肺结核患者去新建的疗养院里接受治疗(Hermann M. Biggs, John H. Huddleston. *The Sanitary Supervision of Tuberculosis as Practiced by the New York City Board of Health. American Journal of the Medical Sciences*, 1895:109)。

2 医生和公共卫生官员的第一个冲突

强制汇报的政策使卫生部官员和医生产生了直接冲突。医生认为强制性汇报政策违反了医患之间的保密传统。“美国的政府是民主的”,1898年纽约市健康委员赫尔曼博士说,“但是卫生政策有时是专制的,卫生权力部门的作用是父权式的。如果需要,而且如果人民也愿意接受的话,我们得准备引进并推行一些看来极端而专制的政策,如果这些措施不是明确地为公众利益设计,或者效果明显无益的话。”(New York City Department of Health Annual Report, 1894:23)从卫生部的角度来看,保护公共健康会侵犯个人自由,但是假如个人自由对社会福利构成威胁的话,那么干涉就是必要的和合理的。当卫生官员向提供生命保险的商业保险公司提供登记名单时,医生和纽约卫生厅的冲突就产生了。保险公司希望从申请保险的人中找到登记患有肺结核

的人的名单,从而把这些人筛选掉。其实,他们的政策中就包含了不给死于肺结核的病人提供保险这样的条款。纽约卫生厅对这一条款不以为然,反而给保险公司提供登记的名单。理由是这种方法可以控制疾病的传播:患有肺结核的工人会尽可能地工作,以养家糊口,并保障死后获益。一旦工人知道,如果他们死于肺结核,保险将无效时,卫生部门相信他们中的一部分就会辞去工作,寻求治疗从而减少此疾病的传播。

3 医疗隐藏和寻找

医生认为病人的强制性登记和共享医患的保密信息违背了医学专业精神的原则。因此,很多医生不愿汇报肺结核患者或给把肺结核列在死亡证明上。在他们看来,肺结核是由肺炎和慢性支气管炎引发的。在医学会议上,医生谴责卫生部的规则是“细菌学上的法令”。他们认为强制性登记不仅“过分独裁的、强硬的”,而且还侵犯了他们的职业特权(Winslow, *The Life of Hermann Biggs*, 146.)。

对此,卫生部门的回应是,保护公众健康比医疗保密更重要。赫尔曼说,“有人一遍遍叫嚷,出于人道主义,不要把肺炎宣布为传染性疾病,而且病人的朋友常声称他们愿意面对感染的风险,而不是让他们心爱的朋友受到驱逐或受难;但这是毫无意义的废话。”(Hermann Biggs, *To Rob Consumption of Its Terrors*, 1894: 761.)对病案的强制性汇报和对病人的疗养院治疗符合社区的最大利益。

在20世纪前几十年里,医生并没有完全遵守规定。他们认为这个规定是不合理的,所以一般情况下他们都不把他们私人诊所的肺结核患者的名字上报。卫生部门常常接受一个妥协:由于卫生部门关注的主要是那些在贫困公寓居住的移民,而这些人大都会到公共诊所寻求治疗,因此,卫生部门并不公开指责那些隐藏私人诊所患者姓名的医生。

结果,城市贫民和新到的移民采取了一系列的措施来避免强制性登记——即使这意味着他们无法再接受持续的治疗。从他们朋友和邻居的经历,他们得知登记意味着失去工作,从公寓中被驱逐出来,失去人寿保险,而且还会带来几个月甚至几年的疗养院治疗。他们对肺结核的歧视也非常敏感,他们会避免这些问题,而且他们的家人也会这样做。相应地,他们尽一切可能避免检测和登记。他们可能在卫生监督员来到之前就离开家;使用假姓名和假地址,离开城市移居外地。只要有钱,他们就会买张火车票去西部。肺结核病人会尽一切可能来逃脱检测(Sheila M. Rothman, *Living in the Shadow of Death*, 211 - 217.)。

20世纪前半期,卫生部门继续实行他们的登记和监督政策,但已经不再野心勃勃地要人们完全遵守了。因为感染和死于肺结核的人数减少,执行规定的压力就降低了。医生,从他们的角度来说更应该遵守法典。直

到20世纪80年代,新一轮的肺结核流行病爆发,情况发生改变。卫生官员和私人医生之间开始了又一轮的公共福利与医疗保密的艰苦战斗。

4 艾滋病案例:新的模型

20世纪80年代,美国的大城市意外地出现了一种新的传染病。卫生部门很快就认识到这种疾病的爆发可能会导致大面积流行——可能比肺结核更致命,危害也更大。1981年,人们才第一次意识到这可能是一场公共健康危机。当时,疾病控制中心(CDC)报道,26个过去很健康的男同性恋患上了一种不常见的病——卡普斯毒瘤。在美国,卡普斯毒瘤不仅是一种罕见的病,而且有8人在诊断后两年内死亡。1982年,CDC又报道了355个案例。绝大部分患者都是同性恋,另外多数是静脉吸毒者和少数民族^[4]。

三年之后,研究者检测出艾滋病毒是引起这种获得性免疫系统功能丧失综合症(AIDS)的原因,而且很快就开始使用血液检测法来检测该病毒。他们还报道说,艾滋病毒有一些独一无二的特性,会给公共卫生官员带来政策上的困境。这种病毒附属于细胞的遗传物质上,这样它可以在疾病症状出现之前不被发现,从而在身体内藏匿几年甚至几十年。这种病毒通过亲密接触传播,常常通过性关系或静脉吸毒者共用一个针头传播。由于症状在前几年并不明显,所以卫生部门怎样才能跟踪病毒感染者,并采取措施减少传播呢?是否应该要求所有的高危人群都被检测?是否应该通知患者的伴侣和其他与患者有亲密接触的人呢?隔离是否是一个可行的或有效的选择?

5 公共卫生部的首次反应

由于病例数量急剧增长,很多卫生部官员开始警惕,确信艾滋病是一种可能导致上百万人死亡的流行病。他们的反应吸收了早期的经验:适用控制肺结核和其它流行病传播的法规,对所有的患者进行登记;对高危人群进行强制性检测;监视艾滋病患者的行为。这些官员,就像他们19世纪末的同行那样,夸大了传播的危险性,倾向于限制患者的个人自主权和生命选择,而从不忽视对公共健康威胁。一些艾滋病的主要研究者观点也很一致。一名研究者声称,“自从艾滋病出现,可怕的预言预示世界末日,这一点并不夸张。”另外一个研究者描绘了一幅更可怕的图画:“在美国每报道一个案例,就有100或更多的病毒携带者……一旦感染……我们看到一个灾难性疾病的浪潮来临了。”^[5]

大卫·罗斯曼把这种称为类反应“世界末日式的思考”。他说,公共卫生官员和其他人夸大了流行病的危险性,他们“总是把未知的事情当成坏的东西,一旦存有疑问就假定危险是最大的,就会尽一切可能避免这些危险。”(David J. Rothman, Public Policy and Risk Assessment in the AIDS Epidemic, 57 - 68.) 这里有一些典型的例子,即世界末日式的思考是如何影响20世纪80年

代的艾滋病政策。得克萨斯州公共卫生官员曾研究他们是否有权对艾滋病患者进行隔离。还有人考虑对艾滋病毒呈阳性的人做纹身标记以提醒他们的性伴侣。有一些更极端的反应,有些官员主张应该关闭所有的公共浴室,因为同性恋者们经常在那里聚集性交,他们认为这个方法将降低艾滋病毒的传播。教育机构也开始警惕。纽约一所公共学校想把患艾滋病的儿童隔离开来,因为害怕他们接触健康的儿童传染疾病(Ibid, 65 - 66.)。

另外一些卫生官员认为患有这种疾病的人在道德上是有罪的,基于此,他们支持强制性检测。男同性恋者公开的聚集性交,吸毒者共用针头。受害者只能自食其果,强制性的登记和检测是合理的。我们不应该因为这些人的恶行或粗心而承担被感染的危险。

6 艾滋病倡议者的反应

拥有这些观点的公共卫生官员很快发现他们面临着艾滋病倡议者和同性恋激进主义者两个同样坚定的组织的反对。他们认为卫生部夸大了危险忽视了少数人的权利。只是最近男同性恋者才被允许公开在城市街道上聚会。这些激进主义者比以前人们想象的更有影响力,因为同性恋者已经通过努力,减少人们的歧视,保护了他们的隐私,从而成功获得了政治影响。

艾滋病的倡议者也确信公共卫生官员夸大了这种恐慌。他们认为,信息和教育可以改变行为。有必要进行安全性行为重要性和卫生针头的健康价值方面的教育。同时,这些倡议者推荐匿名测试而不是强制性测试。这会降低强制性而且增加来测试的人数。如果测试的结果不再公布,那些怀疑自己感染病毒的人就会来自愿检测,并进行安全的性行为。

艾滋病的倡议者,从他们的角度,也认为传统的公共卫生机制,如卫生部用来限制流行病的隔离措施,对于艾滋病而言是无效的。整个美国看起来似乎在试图封住城市或州的边界,把同性恋者,吸毒者或艾滋病人驱逐出去。而且,供给会出现困难。一百多万人需要被隔离,而且要隔离数十年甚至一生。

如预期的那样,这些倡议者反对强制性登记和强制检测。他们认为把艾滋病毒和人们的姓名地址联系起来就会导致歧视。同性恋者购买健康保险和生命保险的权力会被剥夺。对静脉注射吸毒者的强制检测可能引起其它的严重问题,机构的强制性检测会使高危人群藏起来。他们希望有个人防护——标准做法就是在手术室中穿隔离服,但是他们并不完全支持公共卫生措施。他们劝告他们的病人进行匿名测试,而且不会要求艾滋病患者将姓名上报给管理机构^[6]。

7 隐私和公共卫生之间的平衡

到1990年,卫生部门和艾滋病倡议者团体之间达成妥协,即承诺既要保护艾滋病人的合法隐私又要提高公共健康。如果公共卫生的规则是对肺结核患者进行

强制性检测,那么艾滋病政策应该是个例外。它的基本原则是,人们应该很容易进行艾滋病毒的匿名检测。当他们进行检测时,他们将得到一个号码——没有姓名和地址信息。结果也是在号码上——所以没有人包括卫生部知道谁的结果是呈阳性的。流行病学家可以追踪该地区疾病的发病情况,但没有信息实施监督^[7]。

卫生部从来不完全支持匿名检测。在艾滋病流行期间,他们依然要求医生通知艾滋病患者的性伴侣。确实,一些州命令医生通知患者的性伴侣。但是个人信息在医生手中,而不在卫生部门那里^[8]。

另外,当艾滋病不仅仅在白人同性恋中传播,而且在不同人种、不同人群中传播时,卫生部开始越来越不安。到2003年,流行病发生20年后,美国新增艾滋病案例中54%是非裔美国人。59%的艾滋病女患者和59%的儿童患者都是非裔美国人。在25岁到44岁之间的死亡的非裔男子中,艾滋病成为首要的死亡原因^[9]。问题是,很多人(五十万美国艾滋病患者)无法得到治疗。在一百万名患有艾滋病的美国人中就有50%的人是没有保险的和低收入者。据估计,这一群体种,很多人(大约50%)有艾滋病症状但是从未接受检测^[10]。但是,一旦有效地治疗出现,情况就变得非常麻烦。

卫生部门感到无法忍受的是,一种有效的药可以治疗疾病,但是被感染的人却不知道他们得了病。艾滋病毒呈阳性不再是死亡标志;如果不进行艾滋病检测才是自我毁灭。

卫生部门逐渐开始推行一些政策,使艾滋病检测程序变得像肺结核检测程序一样。他们认为如果能够定期对人们进行常规检测,就能更好地控制疾病的传播,而且同时使阳性患者得到最佳的治疗。因此,CDC发布准则,建议13岁~64岁的人们看病时进行常规检测。如果CDC这样做,告知的信息将被减少,而且不用签署同意书^[11]。

很多城市和州支持这个规则。如纽约市卫生部已经提议对州法律加以改变,使之符合CDC的建议。医生可以很容易地对他们选择的人进行检测,而不再浪费时间,询问他人性倾向和行为习惯的尴尬。取消了风险评估和知情同意,卫生部门可以检测更多的处于疾病的早期的人们使他们得到治疗——一个符合艾滋病患者和公众最大利益的目标^[12]。

由于艾滋病患者的支持者不愿意放弃知情同意所带来的保护和检测前的咨询,他们曾提出抗议。他们认为没有这些条款,病人,尤其是少数人群体,将不会愿意进行检测。他们还担心新的程序将减少对匿名测试中

心的资助。实际上,他们相信新的策略将导致相反的结果:更少的人来接受检测,作检测者将成为雇主,保险公司和其他人歧视的对象^[13]。

如何解决这一冲突尚未可知。艾滋病人的支持者仍然喜欢政治权力,公民自由主义者加入了支持者,他们对给公共卫生部无限制的权力持怀疑态度。从另一方面来说,卫生部门不仅要为公众利益说话,也应该为艾滋病患者的个人利益说话。基于上述简单描述的肺结核的历史,我预测,卫生部门可能会赢得他们的权力,但是对艾滋病人群的恐惧就会产生。我们将目睹又一场追(卫生部)与藏(病人)的传统游戏。

(北京大学医学伦理学硕士研究生周萌萌译,胡林英校)

参考文献

- [1] S. Adolphus Knopf. Tuberculosis a Disease of the Masses and How to combat it[M]. New York: Firestack Press, 1901: 43 - 45.
- [2] William H. Welch. What may be Expected from More Effective Application of Preventive Measures against Tuberculosis[M]. Baltimore: John Hopkins Press, 1920: 632.
- [3] C. E. A. Winslow. The Life of Hermann Biggs[M]. Philadelphia: Lea and Febiger, 1929: 246.
- [4] Ronald Bayer. Private Acts, Social Consequences[M]. New York: The Free Press, 1989: 2.
- [5] M. Hunt. Teaming Up Against AIDS[J]. New York: Times Magazine, 1986, (42): 86 - 82.
- [6] Name Brands. The Effects of Intrusive HIV Legislation and High-Risk Demographic Groups[J]. Harvard Law Review, 2000, (113): 2 098 - 2 115.
- [7] Ronald Bayer. Public Health Policy and the AIDS Epidemic: An End of HIV Exceptionalism[J]. New England Journal of Medicine, 1991, (324): 1 500 - 1 504.
- [8] Lawrence O. Gostin. The AIDS Pandemic: Complacency, Injustice and Unfulfilled Expectations[M]. Chapel Hill: University of North Carolina Press, 2004.
- [9] Jacob Levenson. The Secret Epidemic: The story of AIDS and Black Americans[M]. New York: Pantheon Books, 2004: 22.
- [10] Lawrence K. Altman. Many in US with HIV Don't Know It or Seek Care[N]. New York: Times, 2002 - 02 - 26.
- [11] Centers for Disease Control. Revised Recommendations for HIV Testing of Adults, Adolescents, and Pregnant Women in Health-care setting[J]. MMWR Recommendations and Reports, 2006, (55): 1 - 17.
- [12] Thomas R. Friedent. Applying Public Health Principles to the HIV Epidemic[J]. New England Journal of Medicine, 2005, (353): 2 397 - 2 402.
- [13] Alan R Lifson. Routine opt-out HIV Testing[J]. Lancet, 2007, (369): 539 - 540.

作者简介: Sheila M. Rothman, 美国哥伦比亚大学麦尔蒙公共卫生学院教授。

收稿日期: 2007 - 04 - 20

修回日期: 2007 - 05 - 12

(责任编辑: 张 斌)