

# 家屬拒絕手術治療多重可矯治先天畸型新生兒之倫理法律社會問題

The Ethical-legal-social Issues Involving parents' Refusing Surgical Intervention for a Newborn with Multiple Correctable Congenital Anomalies

蔡甫昌 楊哲銘<sup>1</sup> 周弘傑<sup>2</sup>

台大醫學院社會醫學科 台北醫學大學醫務管理系<sup>1</sup> 台大醫院小兒部<sup>2</sup>

## 案情摘要

黃太太於懷孕 37 週時生下新生兒黃小弟，體重 2400 公克(G6P2AA4)，然而黃小弟患有無肛症合併肛門瘻管(imperforated anus with anal fistula)、食道狹窄合併氣管食道瘻管(esophageal atresia with tracheal-esophageal fistula)、心房中隔缺損(type II atrial septal defect)及開放性肺動脈(patent ductus arteriosus)等，被診斷為是一種 VACTERAL association 先天障礙，因而住進新生兒加護病房。理學檢查發現病患口水外流、腹部充氣膨脹，由於因食道狹窄無法放置口胃管(oral-gastric tube)，必須經由輸液與全靜脈營養(total parental nutrition)維持生命。小兒外科醫師認為可以進行手術以矯治無肛症、食道狹窄合併氣管食道瘻管等為問題，黃小弟的父親開始時同意手術治療，但因為黃小弟的祖母反對，於是黃先生拒絕醫師進行手術，並簽下不予急救醫囑(Do not resuscitate order, DNR)。

兒科醫師照會社工師以進行進一步了解黃小弟家人的想法，並探討提供安置或領養等其他社會支持的可能性。社工師與黃小弟父親會談後發現：病童父親聲稱他已打聽清楚，無肛症即使經過治療，預後及後續的生活品質也不佳。加上病童母親罹有精神疾患，照顧老大已經辛苦，孩子若接受手術，之後漫長的照顧過程非其精神狀況所能負擔；父親自己也有一些特殊的困難，無法父兼母職，因此若救治這個孩子將壓垮這個家。社工師鼓勵他考慮是否讓黃小弟供人領養，由有能力照顧的家庭來收養，並舉出一些出養的例子；並提醒父親孩童的

生命權，以及醫學中心將全力救治的立場，需要他的配合。然而黃先生表示「他不想將把孩子送人，希望孩子好好的走，早日重新投胎做健全的孩子，不要留下病痛的身體來受苦，爸爸祝福他！」(尤雅芬社工師提供)此外，黃先生曾向護士說，病童祖母去算命而算命仙說這個小孩「上不通、下不通」救不活；最終並向兒科醫師表示自己及家族無法承受「生下小孩沒屁眼」的恥辱。

黃先生拒絕病童接受手術後，在社工師的要求下於病歷上簽下聲明。然而黃小弟的狀況需要加護病房照顧方能維持生命(不斷抽口水才能避免吸入性肺炎、注射全靜脈營養...)，而家屬雖持拒絕手術、放棄治療的態度，卻拒絕出院或轉院，並表示問過律師住院是病人的權利。新生兒加護病房之醫護人員每日照護黃小弟莫不感到無比地掙扎、無奈與不忍，承受極大壓力甚至覺得憤怒...。經醫師一再與家屬協商並協調轉院事宜後，黃小弟終於在於新生兒加護病房住滿兩個月後轉到某市立醫院，並在轉院當日晚上病逝。

## 兒科醫師所面臨的難題

本案照護過程中兒科醫師表示所面臨的困擾主要有以下幾點：(一). 關於一個可以外科手術矯正之疾病，父母親堅決放棄任何治療其適法性如何，是否觸犯兒童福利法？(二). 父母親堅決放棄任何治療，又不願意辦理自動出院(AAD)，帶走小孩(父親表明已詢問過律師，病人有健保有住院的權利)；也不願意接受轉院建議(雖然溝通了兩個月終於願意轉床)，但小孩仍有住加護病房之需求，

在現行體制下，該如何處理？(三). 第一線醫療人員的窘境：一方面道德的考量、一方面要承受院方超長住院與健保(既然 sign DNR 之後的醫療給付)之行政壓力、最後也考慮如果要採取積極作為(訴諸法律與媒體)時卻會引起家屬反彈？

## 醫學倫理之分析

本案涉及多項醫學倫理觀念與文化社會議題值得探討，茲就以下幾點提出分析：

### 一. 誰是病人？誰的利益？

醫學倫理關切的核心問題是醫病互動過程中，醫護人員醫療行為之道德正當性；儘管醫療與社會環境遽變，「病患的利益乃是我的首要顧念」始終是醫學倫理的核心思維，當轉化成當代生命倫理四原則時，則可被闡述為醫師應履行「尊重病患自主」、「追求其最大利益(行善與不傷害原則)」及「公平與公正地對待病患與他人(正義原則)」等倫理責任。在本案例中，無疑地病患是這位黃姓新生兒，儘管將來承受養育照顧重擔的可能是黃姓夫婦、相信算命的祖母、這個或其他社會(由本國或外國慈善團體辦理收養)，醫護人員所面對的對方權利主體、所應去履行照護責任與保護任務、所應促進最大醫療利益的對象是這位病童，而非病童父母或祖母。醫師對病患的照護與保護義務，在當病患是無自主及自我保護能力的孩童、智障或殘障者、精神病患及無助老人等弱勢病患時，特別顯得鮮明與沉重，因為若是家屬或代理決定者做出違背病患利益的決定時，醫師可能是唯一能直接保護與保障病患權益的「病患擁護者(patient advocator)」。然而，家屬及其他利害關係人(stakeholder)的利益也是重要的，例如父親表示若是養育這個小孩可能會壓垮家庭、母親患有精神疾患無法再照顧他、祖母相信算命的說小孩上下都不通救不活、沒屁眼的小孩會讓家族蒙羞、診治照顧這樣幼童會耗費大筆醫療與社會資源、就算救治他將來生活品質也不理想等，都可能是重要的事實與理由、關乎家人與社會利益，但是醫師在面對這諸多利益相衝突與糾葛之下，所必須回答的簡單問句始終是：誰是病人？誰的利益優先？醫師應儘可能地顧及並尊重家屬的想法，儘可能也尋求去保障他們的利益，但這些

利益屬「次要利益(secondary benefit)」，醫師並沒有直接的義務必須去促進家屬的利益，家屬之利益乃從屬(subordinate to)於病患之利益，醫病關係中沒有病患何來家屬；因此「次要利益」不應該凌駕於「主要利益(primary benefit)——即病患利益」之上，否則「醫師誓詞」與自希波克拉底以來之醫學倫理傳統便必須改寫。

### 二. 代理決定(surrogate decision)

當病患無自主(autonomy)與決定能力(capacity)時，其醫療決定就必須由代理人(surrogate)來決定，通常是父母或家人，有時也可能是朋友或了解其願望的醫護人員。而代理決定人做出決定的依據，並不是假設自己若處於病人的情境時，會希望獲得何種治療，而是病人會希望獲得何種治療。當缺乏有關病患心願、價值觀與信念等資訊，或這些資訊呈現出彼此矛盾時，代理人就得決定什麼是該處境中對病患最有利的做法。簡單說來，代理決定者的思考依據有二，第一是「病人想獲得何種治療」、第二是「什麼是符合病患最佳利益的做法」；而醫護專業所應扮演的角色是提供代理人所需的資訊，使代理決定的過程更為順利[1]。然而，代理決定者若明顯做出違背病患重要利益的決定時、或者這個決定考慮的是基於自己或其他利益，並非病患的利益時，這樣的決定是有問題而不合乎倫理的，此時醫護人員不應該接受，必須尋求溝通與調解。本案例中，兒科及小兒外科醫師都認為進行手術可矯治病童之多重先天障礙，使其存活下來，雖然生活品質並不完美；社工師也從旁協助社會資源之爭取，甚至探討出養安置等可能性。然而代理決定人(父親與祖母)將其他「次要利益」(術後仍然生活品質不佳、家庭照顧的負擔、算命師的預測、有損家族名譽...)置於主要利益(病患利益)之上，拒絕病童接受手術；雖意欲結束病童的生命，卻又不願意辦理自動出院(自行了斷)，將照顧義務與任其死亡的責任，完全強加於新生兒加護病房醫護人員身上，同時不當地耗用珍貴之加護病房醫療資源。如此之代理決定不僅不符合病患之最大利益，並且違背社會正義及傷害人性尊嚴，不應該被醫護人員接受。

### 三. 錯誤生命與保護弱勢

本案例代理決定人拒絕手術治療的理由之一，乃基於即使病童接受手術，其日後的生活品質仍然不佳，與其將來徒然受苦，不如及早結束苦難。此點涉及若病童之先天殘疾嚴重到某重程度，即使進行積極的醫療介入，仍無法免除病患之痛苦、帶來有意義之人際互動與生活品質，生命的本質殘破痛苦不堪，幾乎堪稱是「錯誤的生命(wrongful life)」之時，是否還要積極救治的醫學倫理問題。一般而言，如果新生兒的先天殘障十分重大，例如無腦兒(anencephaly)、重度智障合併難以矯治的心臟病(例如某些唐氏症)、極小體重新生兒(Very low body weight newborn)合併多成併發症...，由於可欲的(desirable)治療目標並不可期，此時放棄英雄式卻無效的治療(heroic but futile rescue)，而施以安寧療護，反而可能是合乎倫理的。然而本案病童之先天殘疾並不至如此，手術矯治可得到不錯之成功率及預後；加上他並無心智能力方面之障礙，長大後生活上的自理應無問題，將來應該還是可以發展出正常的社會功能與人際互動，即使生活品質並不完美，卻仍然有機會可以創造人生與享受人生。正如「五體不滿足」作者乙武洋匡、劍橋大學的物理學家史蒂芬霍金等，雖有嚴重肢體殘障，仍然可以享有豐富而傑出的人生。放棄救治這類病患，顯然違背、剝奪了病童之生命權；兒童已出生為人，不是父母的附屬品或財產可任其意思處分，本國憲法早已明確肯認「人之權力能力始於出生」；而醫護人員放棄救治此類病患，儘管是基於家屬的要求或阻止，也會有未善盡救治義務之虞。當家屬代理作出這種決定時，是無法正當地訴諸「錯誤生命」之論證而獲得証成，此時弱勢而無助的病童亟待保護，而肩負此保護義務者第一是第一線的醫護社工人員，第二是社會上應該存在之正義代理機制，亦即如社會局、司法機關等單位。

### 四. 民俗信仰

家屬若基於宗教信仰(算命的說這個小孩上不通下不通養不活)及民俗觀念(生養沒屁眼的小孩讓家族蒙羞)，拒絕病童接受治療，醫護人員可以不尊重病人家屬的信仰與價值觀，強行施予治療嗎？

以耶和華見證人會(Jehovah witness)宗教為例，在歐美因為該信仰基本上被接受為正信之宗教(非旁門左道之邪教歪道)，其信徒基於宗教信念而拒絕輸血之權利乃是受到國家法律的保障。然而這種「知情拒絕(Informed refusal)」的法律權利，大多只適用於正信宗教中成年人自己的醫療決定，事實上有決定能力之成年人，本來就可以按其理性及價值判斷，去接受或拒絕任何醫護人員提供給他的醫療照護。然而，當未成年的子女性命危急必須接受輸血時，法律並不容許父母基於該信仰而代兒女決定拒絕輸血，因為因此而造成兒童的傷害與死亡，乃是違背兒童與國家之權益，國家有義務保護身陷這種處境之所有兒童。本案例中，代理決定人基於「祖母相信算命師之預測」、「父親認為沒屁眼小孩讓家族蒙羞」等民俗信念，而拒絕可救治新生兒之生存權是大有問題的。個人的宗教信仰是憲法所保障的個人基本自由，其範疇僅限於個人的決定，而且個人基於宗教信念而採取的行為，不應違背國家法律與社會所形成之公序良俗(否則父母豈不可以販賣兒女)；兒女的生命雖出於父母，卻不被父母所擁有，其生存的權益大於父母宗教上的選擇權。

### 五. 醫療常規

本案在本土社會之所以會形成醫學倫理與法律之困擾，主要還有幾個基本的社會文化因素：(一). 台灣醫界長久所沿襲之醫療常規乃是「家庭決定模式(family decision making model)」與「醫療父權模式(medical paternalism)」，更勝於「病患自主模式(patient autonomy model)」，病患的醫療決定往往是由家中的關鍵人物(key person)做出，不必然是病患的自主選擇，因此當病患是家中較渺小、弱勢的一員時(例如老人、孩童、智障、精神病患、婦女)，他們的醫療權益有可能沒有得到適當的保障。(二). 醫療人員大多傾向去尊重家庭的醫療決定，一來是基於上述常規，二來是近年來醫療糾紛與訴訟風氣上升，醫界除漸漸放棄醫療父權式的作風外，醫療人員對家屬的意見總是儘可能地尊重、妥協、避免衝突，以防止日後糾紛之產生。(三). 當家屬與醫護人員意見嚴重相左、無法取得共識時(例如家屬拒絕醫師所建議必須施行於病患之必要

醫療時)，醫護人員大多會要求家屬於病歷上簽具意願書以為佐證，或建議其辦理自動出院以終止醫病關係，鮮少訴諸法律解決。(四). 對於臨床上倫理難題(difficult clinical ethical problem)之解決，我國現況是醫療機構內一般缺乏有效的機制以折衝與調解難題(例如透過臨床倫理委員會、臨床倫理諮詢服務、提請法院判決之機制)，我們的社會與醫療體系也缺乏有效的輔導或調解機制(例如透過社會福利機構、法院法官之及時審理裁判)，以第三公正機構之角色與力量，來保障與調解病患、家屬及醫療人員三方面之權利義務問題。本案醫師或社工人員若以兒童虐待案例逕行通報社會局，社福機構或司法體系是否能妥善有效地介入與解決問題，令人不無疑慮，醫師與社工師或許因此不敢貿然通報。因此，儘管已有兒童福利法等相關法令存在(詳見以下法律分析)，卻不見其發揮功效。(五). 醫療與社工人員在面對此類難題時，他們所具備之醫學倫理與醫療法律相關知識、經驗與技能往往不足，醫療機構亦缺乏處理此類案例之明確步驟、有效流程或諮詢單位。這些問題亟須積極從教育面與制度面著手改善，才能防止悲劇重演。

然而，儘管上述許多本土醫療文化或社會現象有待改善，如果社會對這樣殘障新生兒無法提供適切之醫療照顧、日後教養之協助，以及建立良好的收養機制或安置機構等社會福利制度，第一線的醫療與社工人員勢必會在再次面對此類倫理難題時繼續感到左右為難，因為「加重擔給日後必須照顧養育病童的家屬」及「維護殘障新生兒的生存權」必然產生衝突，而他們醫療上的努力也會事倍功半。雖然如此，我國法律對於這類難題應該如何解決，其規範基本上是十分清楚的。(蔡甫昌醫師)

### 醫療法律的分析

本案例的主要爭議是新生兒的生命權和自主權的法律基礎。中華民國憲法(民國 36 年 12 月 25 日公發布)第 15 條保障人民的生存權。民法(民國 91 年 6 月 26 日修正)第 6 條明訂：「人之權利能力，始於出生，終於死亡」。新生兒跟一般成人享有同樣的生存權，所以本案例跟安樂死的法律爭議雷同。

新生兒跟一般成人最大的不同是在法律上沒有行為能力，民法(民國 91 年 6 月 26 日修正)第 13 條規定未滿七歲之未成年人，無行為能力。所以任何的決定都是由他人代理，代理是親權的一部分，依據民法(民國 91 年 6 月 26 日修正)第 1086 條：「父母為其未成年子女之法定代理人」。新生兒完全沒有表達的能力，所以父母還是醫療決定代理人，但是如果父母濫用親權，沒有考慮子女的最佳利益，依民法(民國 91 年 6 月 26 日修正)第 1090 條：「其最近尊親屬或親屬會議，得糾正之；糾正無效時，得請求法院宣告停止其權利之全部或一部」。

由於未成年人是社會的弱勢族群，所以需要社會更多的關心和保護。1900 年通過的聯合國兒童權利法案〈UN Convention on the Rights of the Child〉第 6 條，強調每一個兒童都有與生俱來的生命權，國家有確保其生存和發展的義務；第 3 條強調所有與兒童有關的事務都應該以其最佳利益為考量，國家必須在家屬沒做到的時候提供適當的協助。世界各國的立法例，也多半遵循這樣的精神，同時加諸醫療人員在發現弱勢兒童時積極主動保護的法律義務[2]。

基於同樣的精神，我國兒童及少年福利法(民國 92 年 5 月 28 日公發布)第 30 條禁止任何人遺棄、身心虐待兒童及少年。而且同法第 34 條要求醫事人員、社會工作人員、教育人員、保育人員、警察、司法人員及其他執行兒童及少年福利業務人員，知悉有違反第 30 條之情形者，應立即向直轄市、縣(市)主管機關通報，至遲不得超過二十四小時。依第 48 條，父母或監護人對兒童及少年疏於保護、照顧情節嚴重，有第 30 條之行為，兒童及少年或其最近尊親屬、主管機關、兒童及少年福利機構或其他利害關係人，得聲請法院宣告停止其親權或監護權之全部或一部，或另行選定或改定監護人。且依第 58 條規定，違反第 30 條規定者，處新臺幣三萬元以上十五萬元以下罰鍰，並公告其姓名。

案例中的嬰兒僅接受支持性療法、不進行積極治療，這樣的選擇在我國的合法依據主要是安寧緩和醫療條例。安寧緩和醫療條例(民國 91 年 12 月 11 日修正)第 4 條規定末期病人得立意願書選擇安

寧緩和醫療；根據同法第 3 條的規定，末期病人係指「罹患嚴重傷病，經醫師診斷認為不可治癒，且有醫學上之證據，近期內病程進行至死亡已不可避免者」；「安寧緩和醫療係指為減輕或免除末期病人之痛苦，施予緩解性、支持性之醫療照護，或不施行心肺復甦術」。VACTERAL association 是不可治癒的絕症嗎？醫師的看法可能和家屬有很大的不同；醫師認為家屬拒絕多重可矯治的新生兒，但是家屬可能認為即使動了手術還是不能治癒。代理末期新生兒醫療決定的機制，依現行法律的架構，只有在選擇不施行心肺復甦術時比較明確，依據安寧緩和醫療條例(民國 91 年 12 月 11 日修正)第 7 條，當末期病人意識昏迷或無法清楚表達意願時，如果有二位醫師診斷確為末期病人，不施行心肺復甦術之意願書，得由其最近親屬出具同意書代替。所以本案的新生兒父母最後是簽了不施行心肺復甦術意願書，但是這個新生兒是在哪一個時點變成有醫學證據顯示「進行至死亡已不可避免」？

如果 VACTERAL association 是不可治癒的嚴重傷病，該新生兒當然自始是末期病人，那麼本案的處理和結果就較無爭議；但是如果不是，父母應該無法定權力可以放棄積極治療，醫療人員也應該有積極治療的義務。醫師法(民國 91 年 1 月 16 日修正)第 21 條規定「醫師對於危急之病人，應即依其專業能力予以救治或採取必要措施，不得無故拖延」。而且醫療法(民國 94 年 2 月 5 日修正)第 63 條固然規定醫療機構實施手術，應經病人法定代理人同意，始得為之。然而同條但書中也明白規定「情況緊急者，不在此限」。然而如果家屬反對，由於醫療的風險及不確定性過高，大概沒有醫師敢逕行進行手術。但是如果醫事人員或社工人員循兒童及少年福利法(民國 92 年 5 月 28 日公發布)第 48 條，準於利害關係人的身分，聲請法院宣告停止其親權或監護權之全部或一部，或另行選定或改定監護人，因為牽涉到不熟悉的司法程序及醫病關係的破壞，一般醫療機構應該不會輕易嘗試。

假設本案中的父母的確傷害了小孩的最佳利益，除了違反兒童及少年福利法，家屬還可能觸犯中華民國刑法(民國 94 年 2 月 2 日修正)第 294 條的遺棄罪：「對於無自救力之人，依法令或契約應

扶助、養育或保護而遺棄之，或不為其生存所必要之扶助、養育或保護者，處六月以上、五年以下有期徒刑。因而致人於死者，處無期徒刑或七年以上有期徒刑；致重傷者，處三年以上十年以下有期徒刑」，甚至醫療人員坐視小病人死亡，也可能變成共犯。

以上的分析嘗試著就法律條文的適用和競合加以陳述，但是案例中的兩個主要爭點：該新生兒的最佳利益是什麼？VACTERAL association 是不可治癒的嚴重傷病嗎？都是不容易回答的問題，必然是人言人殊。醫事人員要勇於擔任弱勢新生兒的代言人，除了要有道德勇氣之外，還要有堅信不移的事實基礎為後盾，本案例中的父母所做的決定是不是一定違反該新生兒的最佳利益，恐怕是一時還難以有共識的倫理困境。(楊哲銘醫師)

## 兒科醫師的省思

「一個新生命的到來，帶給不同家庭有不一樣的意義，尤其當出生嬰兒有異常時。」美國猶他州鹽湖城某醫院新生兒轉送訓練計畫(S.T.A.B.L.E.)中關於「E(Emotion)」章節中開宗明義即說了如是的前言。一個新生命的誕生，帶給這個家庭不一定是喜悅的，這是我們必須承認的事實。

「如果我是這小孩子的家屬，我會做何種選擇？」這是進入小兒科領域後，師長們經常耳提面命的期許。然而由於訓練背景的不同，醫學又有其高度的專業性，對疾病與治療的認知不盡相同，這也是醫學倫理「知情同意」中強調的醫師要能讓不具醫療背景的病人與家屬充分了解各種可能性後，自主選擇治療方式。然而過程中醫師仍顧慮是否解釋未盡周詳，病人或家屬是否能完全了解他們的選項？在這個案中，一線醫療人員也提供了相同個案讓家屬參考。但是終究敵不過社會深深的成見，「生孩子沒屁眼」這個社會對父母深深的烙印。

接下來要討論的是，面對應該是可以外科矯正性的疾病，如果家屬採取不積極的作為，我們能做什麼？這個案的病況符合進住加護病房的條件，但是因為家屬的不積極作為，也不願意採違反醫囑之自動離院，如此強佔一加護病房床位，讓真正需要積極處理的病患進入加護病房的機會隨即

減少，這樣是否也違社會公義？然而硬是要他們轉院、離院，是否又會形成另一人球事件？這些都是當時一線人員面對這可憐個案內心的掙扎與無奈。

顯然的，這結果是違反了兒童少年福利法的規定。這個案第一時間隨即通報了社工人員，並請社工人員再次與之溝通，但是個案家屬很快地關了溝通的大門。我們也曾考慮是否要依循法律途徑剝奪親權，上演代理權的戰爭？國內雖有法，但是從未有此經驗，勢必曠日費時、緩不濟急，無法像國外之迅速。即便是採取了法律途徑，假設父母迫於形勢，簽署了手術同意書；然而即使是外科可以矯正性的疾病，對於未來仍是有不可預期的風險。即便是醫療步驟皆按規矩行事，難保家屬事後以各種理由，不惜以興起醫療糾紛來要脅。因此當老師問我：「要不要當台灣第一人？」時，我選擇了苦笑來回答。顯然的，在這事件上，我們並未維護到這個小孩的最大利益。

常常與決定要放棄小孩的家屬談，他們的共同結語是：「我看過太多社會上身心障礙的人被歧視，所以我知道他如果存活下來，將來一定很痛苦！」、「將來要養這樣的小孩，不僅對我們家庭是一個重擔，對社會更是一種負擔；爲了不拖累別人，我們選擇放棄。」也許這是一種藉口、一種托辭，但我們的社會的確如此，不是嗎？

這個事件突顯了很多可以有改善空間的議題。面對家屬的不積極作爲，也不願意採違反醫囑之自動離院的個案，一線醫護人員每天只能陪著他一步一步的往死亡走去，兩個月中照顧的醫護人員都承受很大的心理衝擊，實非旁觀者能體會的。欣見院方成立臨床倫理委員會，寄望能在日後類似個案提供一線醫護人員的協助，讓我們不再覺得無奈與無助。日後，我更會將「如果我是這小孩子的家屬，我會做何種選擇？」落實在這赤裸裸的醫病關係中。(周弘傑醫師)

## 醫學生對本案例進行討論後之 心得感想

一. 本案例所涉及之醫學倫理問題是什麼？

本案例是關於一個可以外科手術矯正之疾

病，但父母親堅決放棄任何治療，最後小孩子因而死亡。茲從醫師、家屬、病患及社會四方面分析其醫學倫理問題。

就醫師角度而言，因爲這是一個可以矯正的疾病，病人接受手術的存活率達 100%，基於不傷害、正義、行善等醫學倫理原則，當然建議給予治療。一開始在與家屬(病人的父親)充分溝通後，家屬在被告知且了解病情的情況下，也做出願意讓病人接受治療的決定。然而，隨著另外一位家屬的出現(病人的外婆)，代表整個家屬更高位的主導者，否定了先前的決定，最後取消手術。面對這樣的情況，依照尊重自主原則，醫師必須表達對病患之尊重，可透過「尊重其意願」及「謀求其醫療上之最大利益」來達成。在法律上由於病患未成年且無法表達其自主意願，監護人擁有替病患“代言”的權利，醫師應當尊重其意願。然而，當此意願嚴重影響病患醫療權益時，基於謀求病患醫療上的最大利益，醫師方面應該盡力讓小孩接受手術。在本案例中，面對家屬堅決的態度，當理性的溝通與商量已經無法造成影響時，在現行的醫學與法律體制下，醫師還能做些什麼？病患在加護病房中維持生命好一段時間後才去世，這樣消極的處置已經有違醫學倫理原則了。

就家屬角度而言，病患父親本來也打算讓病童接受外科手術矯正，這樣的決定合乎不傷害、自主、正義及行善的醫學倫理原則。面對小孩的疾病，家屬方面的確也承受了不少壓力，在醫師允諾下，家屬決定手術一方面是爲了解決孩童的疾病，另外一方面也是不想讓人說長道短。此時病患的外婆介入了決策，因爲迷信算命師，認定小孩子無法康復，因此決定放棄病患。面對長輩的壓力，再加上病患母親認爲在經濟上及能力上無法負擔起照顧病患的責任(即使手術後，可能要照顧一段蠻長的時間)而且又不願讓其他寄養家庭去負擔病童在術後照顧的需求(就家屬的理由是不想讓別人承擔自己所不願承擔的責任)，所以最後決定放棄治療。這樣的決定枉顧病患生存的權益，但就家屬的認知，他們認爲這是一種行善，減低整個社會爲了治療病患所付出的成本。

就病患角度而言，病童由於年紀尚小，無法表達自主意識，但客觀上而言，面對疾病，病童有權

利要求治療以求生存。然而，病人真正的意願為何，我們無法得知，但面對無限可能，我們難道可以就此扼殺病童的生機？另外，在家屬簽署放棄緊急救護後，病童被轉送到加護病房，在加護病房的那段時間消極的維持其生命跡象可以說是生不如死，造成這樣情況的人員，都有違對於病患不傷害、正義及行善原則。

就社會角度而言，基於倫理道德以及法律上的依據，面對這樣的病患，有義務去保障其生的權益，台灣的社會福利在許多層面仍然在起步中，藉由醫療體系、法治體系、社工人員及民間團體(如寄養家庭)等來滿足病患的需求。除了醫療體系外，法治體系在面對這樣的個案，該適時地介入，並藉由法律保障病患權益。另外，社工人員能夠提供支持、諮詢及扮演溝通的橋樑。在本案例中，社工人員在各個層面都扮演著舉足輕重的角色，當病患權益受損時，社工人員可以發揮怎樣的功用呢？其他的民間機構在國內仍舊不足，諸如寄養家庭目前還得藉由國外機構的協助。身為社會福利的提供者，不論醫師、社工人員以及其他相關人員，能做的應該更多。(台大醫學系五年級學生郭俊亨)

## 二. 本案例所涉及之醫療法律問題是什麼？

在這個病患，幾乎所有的醫療人員都同意他沒有獲得該有的醫療。在一些患有嚴重病症的小孩(像無腦症)，因為小孩長大以後幾乎不可能具有基本的物種功能，也許會想要放棄就治。但是這個病患並不是這樣，他長大之後有很大的機會能和一般人有差不多甚至是一樣的功能。所以，這個案子的癥結在於父母是否決定要放棄？決定放棄有沒有違法？這個情況有沒有「期待可能性」的發生？所謂期待可能性是指，是不是所有人遇到這樣情形都會做出這樣的決定。如果不合的話，就有可能有違法的情形。

依據兒童及少年福利法(兒少法)第三六條：「兒童及少年有立即接受診治之必要，而未就醫者」在「非立即給予保護、安置或為其他處置，其生命、身體或自由有立即之危險或有危險之虞」的情況下「直轄市、縣(市)主管機關應予緊急保護、安置或為其他必要之處置。」在父母似乎不當運用代理決定權時，醫事人員與社工人員等有必要

要在 24 小時內通知主管機關(兒少法三四條)。又根據兒少法第四八條，「父母或監護人對兒童及少年疏於保護、照顧情節嚴重...主管機關、兒童及少年福利機構或其他利害關係人，得聲請法院宣告停止其親權或監護權之全部或一部，或另行選定或改定監護人。」

除了兒少法之外，這種情況也可能違反刑法中的遺棄罪。(刑法第 294 條；「對於無自救力之人，依法令或契約應扶助、養育或保護而遺棄之，或不為其生存所必要之扶助、養育或保護...」)

但是從實務面來講，通報到主管機關之後，主管機關不一定要立刻向法院提出申請，而可能是派社會局先來了解。而且目前台灣並沒有很多人這樣做，所以法官或法律體系對這個問題都很不熟悉。法院遇到這種案子，有沒有辦法做出很急迫的決定，其實也不是非常清楚。所以醫師的責任是要通報，但是能不能在很急迫的時間內得到結果就不得而知了。(台大醫學系五年級學生 B 魯翔之)

## 三. 其他心得感想

這是我第一次參加醫學倫理的討論會，經由這次的會議我覺得我更瞭解了什麼是倫理，彷彿在課堂、課本上說的那些原則、規範都活了起來。討論會除了照顧病患的小兒科醫師、對醫學倫理有研究的醫師、法律專家、護理長、還有很多社工人員，人數眾多，剛開始我嚇了一跳，但隨著會議進行，我才發現到其他領域的專業人員對醫療行業也是有非常重要的貢獻。這次案例中的小病患是個剛出生的嬰兒，無法表達自己的意願，現實生活中，還有很多像這樣的人，像是老人、一些精神病患等，他們沒辦法自己行使 informed consent 而需要別人代理，他們的代理人常理所當然的去照顧他們的家人，這些病患因為疾病纏身，對照顧者來說不但是金錢上也是精神上的負擔，這一群的病人都很有機會發生像這次案例一樣的故事，面對一個可治療且癒後不錯的疾病，代理人放棄治療。對於沒辦法表示意見的病人，放棄治療對他來說不公平，而且也不是行善；但他們的存在又是家庭、甚至社會的負擔，去苛責照顧者也很殘忍。之前曾在某本小說中看到一幕，一個久病的媽媽終於在醫院嚙下最後一口氣，長期照顧她的女兒在病床旁，呆滯著不說話

也沒掉淚，當晚她回家坐在床上才哭了出來，她說死亡不只對她媽媽是個解脫，對她也是，但社會上不會接受這種想法，她自己也有這種感覺為恥，之後每一想到有解脫的感覺就覺得有罪惡感。或許要等到自己成為照顧者才能深切的體認這樣的心情吧！另外印象最深刻的就是社工人員的角色，之前在病房都沒有遇過社工人員，對他們的工作性質不太瞭解，這次會議中可以看到社工人員很努力的在和小病患家屬溝通、找寄養家庭，也對法律方面很有涉獵。醫療是 bio-psycho-social 都要顧到的，能有社工人員幫忙，可使整個醫療團隊的運作更為順利。(台大醫學系五年級王憶嘉)

### 後記

本案發生後，該院之「臨床醫學倫理委員會」

針對本案進行數次正式與非正式的會議，除了釐清相關倫理法律規範以外，也檢討日後改進之道，並業已由社工室完成「XX 醫院兒虐通報工作流程作業程序書」之建置。

### 參考資料

1. 蔡甫昌編譯，Peter A. Singer 編著：臨床生命倫理學，加拿大醫學會授權，台北：財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會，2003。第五章代理決定。
2. Oberg CN, Zastrow C: Pediatrics and social policy: Advocating for children's rights. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2004;34:286-308.