

先天性畸型新生兒不施行心肺復甦術的倫理抉擇

張麗娟 黃美智*

摘要：由於醫療科技的提升，使得許多具生命威脅性之先天性畸形新生兒得以延緩死亡，致使新生兒加護中心(neonates intensive care unit)常出現倫理困境。本文藉由Jonsen等人所提出的四主題方法，探討一位罹患愛德華氏症候群新生兒不施行心肺復甦術的倫理抉擇。分析結論為當先天性畸形的新生兒為無效醫療的情況下，以病患的生活品質為前提，在尊重父母決定下，不施行心肺復甦術，但是應協助父母面對新生兒的死亡，給予先天性畸形的新生兒安寧療護，得到善終。

關鍵詞：先天性畸形新生兒、不施行心肺復甦術、倫理抉擇。

前 言

行政院衛生署2007年死因結果分析顯示，先天性異常佔嬰兒死因的1/3(行政院衛生署, 2008)，而重型的先天性缺陷兒，約佔所有活產兒的1-2%，存活率最低。然由於醫療科技的提升，使許多具生命威脅性的先天性畸形新生兒得以延緩死亡，致使新生兒加護中心常常出現倫理困境(Baumann-Holzle, Maffezzoni, & Bucher, 2005)。然國內醫護專業期刊對此議題少有相關論述，本文以臨床實例，進行先天性畸形新生兒不施行心肺復甦術的倫理抉擇分析，藉此提供臨床護理人員面臨此倫理困境時之參考決策模式。

此倫理議題的緣由要由Baby Doe談起，1982年Baby Doe出生，為21號三染色體的唐氏症兒，並合併有食道氣管瘻管，需要手術治療。由於其父母認為孩子有嚴重的心智遲緩，動手術並不符合孩子的最佳利益，故訴諸法律，在法院許可下代理決定選擇不動手術，不久之後Baby Doe過世。這個案例受到社會輿論的譴責，因此於1983年美國頒布了禁止對嬰兒給予歧視性照護標準的暫時法規，認為不應該考量病人生命品質與醫療行為的有效性與否，要不顧一切挽救生命，致使醫護人員陷入法律與道德的兩難(Edge & Groves, 2007)。

隨後在1984美國年通過兒童虐待修正案，列出醫師無義務提供治療的情況，包括：(1)永久且無清醒可能；(2)治療行為本身是不人道；(3)醫療只能延緩死亡並無法有效改善嬰兒生命垂危情況。此三項提供了醫療服務的判斷標準(Yu, 1997)。2002年美國通過活產嬰兒保護法(Born Alive Infant Protection Act)，明定出生嬰兒有心跳、呼吸、肌肉自主活動等生命現象，即是活產嬰兒，應受法律保護(Romesberg, 2003)。上述可看出不論嬰兒是否有先天性缺陷，只要是生命就應該給予尊重。然新生兒無自我決定能力，面臨醫療倫理困境時應如何決定呢？本文以一位愛德華氏症候群新生兒的案例，藉由Jonsen等人所提出的四主題方法，由醫療適應症、病患喜好、生活品質、脈絡特徵等四層面(Jonsen, Siegler, & Winslade, 2006)，分析先天性畸形新生兒不施行心肺復甦術的倫理抉擇。

文獻查證

(一)先天性異常疾病及其父母倫理決定的感受

先天性異常疾病是出生前後被診斷出有構造缺陷、遺傳性疾病、染色體異常或代謝異常的疾病。國外估計約1-6%的嬰兒有一種以上的先天性異常(Abdi-Rad, Khoshkalam, & Farrokh-Islamlou, 2008)。愛德華氏症候群是第十八號三染色體症，患者會有體重過輕，頭顱過小且形狀異常、顎骨過小、嘴巴過小、耳朵位置過低、拳頭緊握且手指重疊、先天性心臟病等問題(Shaw, 2008)。此症生存率極低，有一半會胎死腹中，多數在一個月內死亡，只有5-10%的嬰兒能夠存活超過一年，主要死因是心臟以及腎臟異常(Rasmussen, Wong, Yang, May, & Friedman, 2003; Shaw, 2008)，這些具生命威脅性的新生兒一出生即被送往新生兒加護中心照護。

大仁科技大學護理系講師 國立成功大學護理學系暨健康照護科學研究所教授兼護理學系暨附設醫院護理部主任*

受文日期：98年1月14日 接受刊載：98年4月21日

通訊作者地址：黃美智 70101台南市大學路1號

電話：(06)2353535-5032

Pinch等指出多數新生兒加護中心的父母在倫理決定過程中未被重視，處於被動角色，一切遵從醫護人員的指示進行醫療化養育 (medicalization of parenting) 的工作，這些父母事後對自己未主動涉入倫理決定過程感到遺憾 (Pinch & Spielman, 1989, 1990)。家庭面臨有缺陷新生兒的醫療倫理決定時，常因考量日後經濟負擔、照顧負荷及長輩的壓力等因素而使父母傾向決定放棄救治 (蔡、楊、周，2005)。

(二) 新生兒加護中心醫護人員的倫理困境與態度

倫理困境是一種問題的情境，難以選擇，必須在相近的價值之間做抉擇 (柯、楊，2007)。重症單位醫護人員由於執業場域之故，會因為角色、價值觀的差異而陷入倫理困境之中。

加護中心常見心肺復甦術的施行，自從2000年5月「安寧緩和醫療條例」通過之後，醫院加護中心出現不予心肺復甦術 (Do Not Resuscitate, DNR) 的決定有增加的趨勢 (謝、顏，2001)。DNR主要是減輕末期患者因為急救措施而受到身體、心理、靈性創傷，也可以減少醫療資源使用的不適切性 (柯、楊，2007)。詹氏等研究指出，加護中心護理人員對DNR及照護DNR病患較傾向正向的態度，其中大學教育程度、參與安寧療育課程及具宗教信仰者與DNR及照護DNR病患的正向態度有關 (詹、李、胡，2005)。

由於新生兒無法表達自己的意願，護理人員應在倫理決定過程中扮演新生兒代言人的角色 (Spence, 1998)。然由於對新生兒預後的不確定感，致使涉入臨床決定過程的選擇高於倫理決定過程 (Spence, 1998)。因此，在倫理決定過程中，專業人員與父母的溝通顯得非常重要 (Ward, 2005)，期使雙方的倫理決策對小孩而言是最大的福祉。

護理經驗

個案簡介

林太太28歲，林先生32歲，夫妻身體健康，無家族遺傳病史。林太太妊娠24週時，產檢發現胎兒異常，經染色體分析之後，確定診斷為第十八號三染色體。妊娠38週時在地區醫院以自然產方式娩出林小妹，Apgar score於第一及第五分鐘均為7分，體重2070gm、身高45cm、頭圍32cm。因為外觀異常、哭泣時有發紺的現象，血氧飽和濃度89%，故緊急轉診至醫學中心之新生兒加護中心。經檢查發現有小腦發

育異常、複雜性先天性心臟病、雙手前臂橈骨未發育等問題。

林小妹入院時父親表示，若是檢查發現有多重畸形，他們夫妻決定要放棄救治，不予急救。入院第三天醫師向父親說明檢查結果及預後之後，父親填寫不予心肺復甦術同意書，之後家屬未再出現。護理人員交接班時會告知接班護理人員，家屬不予心肺復甦術之決定。入院第七天林小妹時常出現心搏過慢、呼吸暫停、發紺等狀況，護理人員間常因要不要給予氧氣甦醒球擠壓而有所爭執，護理長指示僅放置氧氣導管在保溫箱中即可，不要給予氧氣甦醒球擠壓。入院第十天林小妹死亡，通知家屬，父親到院辦理手續之後，不願見林小妹，僅委託葬儀社人員協助處理。

案例分析

什麼才是先天性畸形新生兒的最佳利益？本文係以Jonsen等人所提出來的倫理問題分析架構，由醫療適應症、病患喜好、生活品質、脈絡特徵等四個層面來分析案例。

(一) 醫療適應症

1. 醫療的有效性

首先針對個案繼續醫療的結果來做判斷。無效醫療 (futility medicine) 是指醫療處置無法為病患帶來益處，以醫師專業的客觀評估，當某種醫療處置在客觀上缺乏醫學根據、無法發揮預期效果或是無法逆轉病情時，可判定為絕對無效醫療。若採寬鬆定義的無效醫療：有價值的治療目標無法被達成、治療成功的機率極低、病患存活的生活品質是無法被接受、預期得到的利益不值得損耗所需資源，上述認定，必須將病患、家屬的看法及價值觀納入考量，否則容易產生倫理爭議 (蔡，2007)。

個案是第十八號三染色體症，屬於先天性染色體異常疾病，病程不可逆，存活率低、會有重度的智能不足。因合併嚴重的複雜性先天性心臟病，經醫師評估，無法進行外科矯正手術，常出現心搏過緩、呼吸暫停、發紺等情況，若是不給予插管、急救措施則個案無法存活。

本個案之醫療的有效性分析結果，施行先天性心臟病的矯正手術並無法逆轉個案病情，屬於嚴格定義的無效醫療決定；醫師與家屬雙方達成共識，當新生兒情況危急時不給予施行心肺復甦術，屬於寬鬆定義的無效醫療決定。無論如何，醫療決定必須使個案受益。

2. 不傷害原則

本個案之家屬填了DNR同意書，當個案出現心搏過慢、呼吸暫停、發紺等狀況時，是否給予個案氧氣甦醒球的擠壓，護理人員作法不一。「醫療法」第六十條第一項規定「醫院、診所遇有危急病人，應先予適當之急救，並即依其人員及設備能力予以救治或採取必要措施，不得無故拖延」（全國法規資料庫，2009）。病人發紺時，給予氧氣甦醒球擠壓，可以暫時緩解個案缺氧、呼吸暫停的症狀，否則違反職責。而不給予個案心臟矯正手術、心肺復甦術等治療措施個案無法存活，違反了「不傷害原則」。

然而依據安寧緩和醫療條例第三條，心肺復甦術的定義，指對臨終、瀕死或無生命徵象之病人，施予氣管內插管、體外心臟按壓、急救藥物注射、心臟電擊、心臟人工調頻、人工呼吸或其他救治行為（全國法規資料庫，2002）。就上述定義而言，氧氣甦醒球的使用，屬於心肺復甦術的範疇。家屬填了DNR同意書，尊重家屬的決定之下，不應再給予個案氧氣甦醒球的擠壓。

治療措施帶給個案的是利益或傷害呢？暫時的給予氧氣甦醒球擠壓，能勉強維持生命，心肺復甦術的執行，只是延命治療，帶給個案的是身心之痛苦與傷害。

(二) 病患喜好

現代醫療倫理強調尊重個案的自主權，醫護人員向個案解釋各項治療之利弊之後，由個案選擇本身希望的治療方式。但是，本個案是新生兒，我國民法規定未滿7歲之兒童為「無行為能力」，無做決定的能力，要由具有監護權／法定代理權的父母代理做決定。若是父母意見不一，基於「正義原則」，民法1089條規定亦得請求法院依子女的最佳利益酌定之（全國法規資料庫，2009）。

對於無行為能力者的醫療決定，雖然需要徵得與尊重其法定代理人的同意，但是首要考量，仍是要使個案免於受傷害。因此，法定代理人是否有適當的決策標準是關鍵所在，所以，醫護人員與法定代理人要有雙向的溝通，依新生兒最佳利益為指標，做出適當的決策。個案雙親自孕期間開始就得知小孩有重度的先天性畸形，小孩出生後經醫師確定診斷及告知病況後，經共同思考，決定放棄無效醫療救治，可見雙親已經過一段時間的考慮期才與醫師共同決定。

(三) 生活品質

本個案有小腦發育異常、肢體殘障等問題，給予治療後只能延長生命，無法恢復健康，心理層面有重度的智能不足，一輩子需要依賴父母及醫療的持續性照顧。根據「正義原則」，此個案應享有醫療及社會福利的資源，以「行善原則」來看，本案例未來並無法恢復健康，食、衣、住、行終生需要他人照顧，身體、心理、社會功能無法正常運作，生活品質不佳，若是給予心肺復甦術則違反「行善原則」。

無論如何，評估生活品質主要在考量疾病與治療所造成的長期結果，會受到疾病預後與個人主觀認定的影響，醫護人員在決策時，必須由生物、心理與社會三面向做綜合評估，方能避免主觀判斷。

(四) 脈絡特徵

本個案的父母考量新生兒疾病的預後與後續照顧負荷之後，決定放棄救治，就「尊重自主原則」，應要尊重家屬的想法與感受。不施行心肺復甦術，依據安寧緩和醫療條例第七條規定，應有意願人簽署之意願書，但未成年人簽署意願書時，應有其法定代理人之同意。本個案父母為其法定代理人，經醫師解釋，家屬思考之後簽署DNR同意書，符合「知情同意原則」。

然而，父親填完不予急救同意書到個案死亡，父母未再接觸個案，以人道及臨終護理的立場來看，醫護人員未替個案及父母之間做好安寧療護的溝通橋樑，違反「行善原則」。護理人員因為要不要給予個案氧氣甦醒球擠壓而起爭執，若在此階段確實加入安寧療護的概念，協助此家庭完成安寧的往生過程，當能轉移護理人員間的爭執點。

脈絡特徵的思考，牽涉醫護人員及家屬雙方的想法與感受、醫院政策和相關法規，應在倫理原則的指引之下，做出合理的決策。

討論與結論

倫理抉擇

不論哪一種道德理論考量，應以個案的最大利益為醫護倫理的中心思維。當病患無決定能力時，預立醫囑、替代判斷與病患的最佳利益等三項可當成判斷參考依據（蔡，2007）。新生兒無法預立醫囑也沒有自主能力，只能由法定代理人—父母替代判斷可能採取的醫療選擇。父母雖有代理決定權，並不表示他們有絕對權或是可以濫用權利。支持性的照護要給予具

生命威脅性的先天性畸形新生兒舒適的護理；積極性照護則採取復甦措施，給予插管及連接呼吸器、心肺復甦術 (Glassford, 2003)。經評估之醫療有效性，暫時可延緩生命，但生命品質差，屬於無效醫療，知情同意之後，父母決定不施行心肺復甦術。

以義務論來看，主張人有理性能力、有自主性，因此要尊重父母的代理決定。就效益論而言，以行為產生的整體結果來決定行為所產生之道德的正當性，在所有可能選擇的行為之中，選擇可產生最大的善或是最小的惡 (林，2006)，以本個案的最大利益、最大的善—生命品質來考量，安寧緩和醫療在減輕或免除末期病人之痛苦，施予緩解性、持續性之安寧醫療照護，或不施行心肺復甦術。基於上述原因，贊成不施行心肺復甦術這項決定。

雖然個案不施行心肺復甦術，不予治療 (Withholding of treatment) 不代表不給予基本的醫療義務。基於「正義原則」及「行善原則」，本個案在醫療診斷上近期內病程進行至死亡已經不可避免，應給予安寧緩和醫療。安寧緩和醫療照護所追求的乃是提供病人善終的機會 (賴等，2005)。

對新生兒而言，在生命的末期應提供舒適的護理，包括保暖、親密的身體接觸、營養的維持、鎮靜和疼痛處理 (Stringer, Shaw, & Savani, 2004)。就安寧療護的理念來審視，新生兒同樣具有身、心、靈、社會層面之全人照顧需求，讓家屬參與照護的過程，結合醫療相關團隊提供個案與家屬整體性之照護，直到生命的最後一刻，並協助家屬面對失去新生兒的哀傷。然而，本案例在醫療照護上並未達到上述整體性之安寧療護理念，此外，護理人員面臨不予個案氧氣醒球擠壓時刻時，出現兩難與抉擇衝突，意含著未能進行倫理思辨的整體分析或者是醫護人員和父母之間的看法未能達成共識。因此，臨床在職教育課程設計中，應重視新生兒的安寧療護議題，並且安排臨床倫理個案討論課程，促進醫護人員倫理思辨之能力；此外，必須正視醫護人員和父母之間的有效溝通，方能共同做出達成共識的決策。

結 論

醫護執業環境中勢必面臨到生命倫理的各种困境，專業人員必須在病患、家屬與醫療專業之間達成共識。對於無法自我決定的新生兒，要以其最大利益為宗旨，醫護人員應該要展現代言人的角色，倫理決策過程應謹慎，父母要參與決策過程，同時也

要協助父母處理倫理決定之後的後續照護問題。本案例突顯新生兒加護中心特殊病患的安寧療護需求，重症的先天性畸形兒其生命雖然短暫但同樣應享有善終的權利。東西方均強調善終是屬於生命的一部分，不分老少，在生命的末期應享有免於痛苦、舒適之照護與親情的陪伴。對新生兒加護中心的醫療團隊而言，協助生死悲歡的父母正向的面對新生兒的死亡，不留遺憾的陪伴小孩到生命終止的時刻，是另一項重要的課題。

參考文獻

- 全國法規資料庫 (2002, 12月11日)·安寧緩和醫療條例·2009年3月10日取自 <http://law.moj.gov.tw/Scripts/Query4A.asp?FullDoc=all&Fcode=L0020066>
- 全國法規資料庫 (2009, 1月7日)·醫療法·2009年3月10日取自 <http://law.moj.gov.tw/Scripts/Query4B.asp?FullDoc=所有條文&Lcode=L0020021>
- 全國法規資料庫 (2009, 1月23日)·民法·2009年3月10日取自 <http://law.moj.gov.tw/Scripts/Query4B.asp?FullDoc=所有條文&Lcode=B0000001>
- 行政院衛生署 (2008, 6月12日)·96年死因結果統計分析·2009年3月10日取自 <http://www.doh.gov.tw/statistic/data/衛生統計叢書2/96/記者會專區/96年主要死因分析.doc>
- 林火旺 (2006)·效益主義·倫理學 (75-79頁)·台北：五南。
- 柯雅婷、楊美賞 (2007)·重症加護病房病患之倫理決策模式·安寧療護雜誌, 12 (2), 198-205。
- 詹美珠、李淑美、胡瑞桃 (2005)·加護病房護理人員對DNR態度及其照顧病患相關因素探討·安寧療護雜誌, 10 (3), 272-285。
- 蔡甫昌 (2007)·臨床倫理病案討論·台北：橘井。
- 蔡甫昌、楊哲銘、周弘傑 (2005)·家屬拒絕手術治療可矯治先天畸形新生兒之倫理法律社會問題·台灣醫學, 9 (5), 671-678。
- 賴和賢、邱泰源、胡文郁、張皓翔、姚建安、陳慶餘 (2005)·善終服務之文獻複查·安寧療護, 10 (5), 174-185。
- 謝紅桂、顏妙芬 (2001)·不予心肺復甦之探討·護理雜誌, 48 (3), 75-78。
- Abdi-Rad, I., Khoshkalam, M., & Farrokh-Islamlou, H. R. (2008). The prevalence at birth of overt congenital anomaly

- lies in Urmia, northwestern Iran. *Archives of Iranian Medicine*, 11(2), 148–151.
- Baumann-Holzle, R., Maffezzoni, M., & Bucher, H. U. (2005). A framework for ethical decision making in neonatal intensive care. *Acta Paediatrica*, 94(12), 1777–1783.
- Edge, R. S., & Groves, J. R. (2007). *Ethics of health care: A guide for clinical practice* (3rd ed.). New York: Thomson.
- Glassford, B. (2003). Ethical issues: A case study in caring trisomy 18 syndrome. *American Journal of Nursing*, 103(7), 81–83.
- Jonsen, A. R., Siegler, M., & Winslade, W. J. (2006). *Clinical ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. New York: McGraw Hill.
- Pinch, W. J., & Spielman, M. L. (1989). Ethical decision making for high-risk infants: The parents' perspective. *Nursing Clinics of North America*, 24(4), 1017–1023.
- Pinch, W. J., & Spielman, M. L. (1990). The parents' perspective: Ethical decision-making in neonatal intensive care. *Journal of Advanced Nursing*, 15(6), 712–719.
- Rasmussen, S. A., Wong, L. C., Yang, Q., May, K. M., & Friedman, J. M. (2003). Population-based analyses of mortality in trisomy 13 and trisomy 18. *Pediatrics*, 111(4), 777–784.
- Romesberg, T. L. (2003). Futile care and the neonate. *Advances in Neonatal Care*, 3(5), 213–219.
- Shaw, J. (2008). Trisomy 18: A case study. *Neonatal Network*, 27(1), 33–41.
- Spence, K. (1998). Ethical issues for neonatal nurses. *Nursing Ethics*, 5(3), 206–217.
- Stringer, M., Shaw, V. D., & Savani, R. C. (2004). Comfort care of neonates at the end of life. *Neonatal Network*, 23(5), 41–46.
- Ward, F. R. (2005). Parents and professionals in the NICU: Communication within the context of ethical decision making - An integrative review. *Neonatal Network*, 24(3), 25-33.
- Yu, V. Y. (1997). Ethical decision making in newborn infants. *Acta Medical Portuguesa*, 10(2–3), 197–204.

Ethical Decision Making for Newborns With Congenital Abnormalities: The 'Do Not Resuscitate' Dilemma

Li-Chuan Chang • Mei-Chih Huang*

ABSTRACT: Neonatal intensive care units face increasing ethical dilemmas as advancing medical techniques prolong the dying process of newborns with life-threatening congenital abnormalities. This article explores the ethical dilemma posed with regard to a newborn suffering from Edwards syndrome. The issue whether or not to resuscitate was approached using Jensen's four topics method. Under conditions of medical futility, the presupposition of a poor quality of life for the child and respect for parental autonomy, a decision was made against resuscitation. Medical professionals have a responsibility to help parents deal with the dying process through palliative care that provides a good death for newborns suffering from severe congenital abnormalities.

Key Words: congenital abnormal newborn, do not resuscitation (DNR), ethical decision making.

RN, MSN, Lecturer, Department of Nursing, Tajen University & Doctoral Student, Institute of Allied Health Sciences, College of Medicine, National Cheng Kung University; *RN, PhD, Professor, Department of Nursing / Institute of Allied Health Sciences, College of Medicine, National Cheng Kung University & Director, Department of Nursing, National Cheng Kung University and Hospital.

Received: January 14, 2009 Revised: March 17, 2009 Accepted: April 21, 2009

Address correspondence to: Mei-Chih Huang, No. 1, Ta Hsueh Rd., Tainan 70101, Taiwan, ROC.

Tel: +886 (6) 235-3535 ext. 5032; E-mail: meay@mail.ncku.edu.tw