



祝福妳

未來可以聽見天堂

文／社工室 社工師 陳佳惠

小倫（化名）在媽媽懷孕34週時早產，出生後因為先天性多重畸形，爸爸媽媽及所有家人都嚇壞了，最讓他們無法接受的是，小倫天生沒有眼球，確定未來會看不見，因此自小倫出生第1天起，父母即向醫師表示欲放棄所有積極性的治療，並要求簽署放棄急救同意書（Do not resuscitate order，簡稱DNR）。

病童父母的考量

新生兒科醫師照會社工師，期待進一步瞭解小倫家人的困難及想法，並探討提供替代性照顧（出養）等方式的可能性。社工師與小倫父母幾次深入會談後發現，他們認為以小倫的狀況，即使經過積極重建治療，最終仍會因為沒有眼球而導致失明，若予積極救治，家庭將會承受沈重的經濟及撫育壓力，他們也擔心孩子長大後會因為視障而承受社會大眾異樣的眼光。社工師在會談過程中詢問是否考慮讓有能力照顧的家庭收養小倫，但他們表示「不考慮將小倫出養，只希望佛祖幫忙小倫順利離去，重新找到一個好的家庭投生。」

醫學倫理的看法

從醫學倫理的角度來看，病人的權利本應是最基本的價值。「尊重自主原則」是指對一有自立能力的人，尊重其依個人價值觀與信念而做的選擇，也就是說，有自主能力的人，在獲得充分資訊的狀況下，可以自主選擇要不要接受相關的醫療，而醫師有尊重病人決定的相對義務；至於沒有或不完全有自主能力的人，則由其法定「代理人」來執行病人自主權。

因此，當病人為新生兒，尚無自主與決定能力時，其醫療決策必須由父母或法定代理人來代理決定，而醫療團隊所應扮演的重要角色，是對其父母或法定代理人行使「知後同意權」的保障，提供完整的醫療資訊。如果父母或法定代理人做出違背新生兒生命權維護的決策時，醫療團隊應積極進行溝通與調解，使其可以掌握充分的醫療資訊，做出符合新生兒最佳利益的醫療決策，以實踐尊重自主原則及維護病患最佳利益。

關於小倫父母決定拒絕讓孩子接受積極性手術治療的理由，經社工師多次深入會談得知他們是考量若孩子接受手術，若預後及日後的身心各項發展仍不良，與其面對身體

殘缺的身心折磨與痛苦，並浪費社會資源，還不如趁早結束其苦難。

相關法律的規定

類此病童法定代理人的考量及放棄積極治療的要求，往往讓醫療團隊面臨了是否能不經父母或法定代理人的同意，而對病童施行積極救治的醫學倫理問題。憲法及民法第6條規定：「人之權利始於出生，終於死亡。」又民法第1084條第2項規定：「父母對於未成年子女，有保護及教養之權利義務。」若父母不履行此項義務，依刑法第294條規定，「對於無自救力之人，依法令或契約應扶助、養育或保護。」故父母對於無自救能力的子女，無論以積極的方式遺棄或消極的不給予生存所必要的扶養保護，皆構成本條文的遺棄罪。

惟遺棄罪的成立，仍須有遺棄之故意存在，若無故意即無構成犯罪的可能。故病童的法定代理人在經醫療團隊溝通協調後，雖仍堅持放棄對病童的救治，卻未辦理出院手續，仍讓病童繼續留在加護病房住院，並定時至院探視，是否構成遺棄罪，仍須視「情形」而論。此外，新生兒父母或主要照顧者的經濟能力是否足以承擔後續醫療及撫育相關費用，亦應一併考量。

誰來維護病童的權益？

兒女的生命雖出於父母，卻不被父母所擁有，其生存權益大於父母或法定代理人的決定權，因此當家屬或法定代理人在新生兒一出生便發現其因早產或先天性染色體異常而造成健康問題時，即要求放棄新生兒，此

時能為無法為自己發聲的新生兒負起保護義務者，第1線人員是醫療團隊，第2線人員則是社會上應該存在的正義代理機制，例如各縣市政府社會局及司法等相關公部門，以維護病人接受良好醫療照護的權益。

我們要有接受不美好的勇氣

小倫的處境讓我想起多年前有一部義大利電影「聽見天堂」，敘述一位從小熱愛電影的男孩，因為一場意外，從此與黑暗為伍。依照當時的義大利相關法規規定，10歲的他，只能到「盲人特殊學校」就讀，然而盲人學校的制式教育，就是將盲生訓練成「對社會有用的人」，亦即學習擔任接線生或紡織工等制式化的工作。可是電影中的10歲男童並未輕易放棄他的夢想，在老師的鼓勵下，憑著本身對於電影的興趣及聲音的喜好，他把耳朵當成另一扇靈魂的窗戶，從此為自己開創一個嶄新的世界，長大後成為義大利著名的盲人電影音效大師。因為我們雖然可以看見世界，他卻聽見了世上所有的美……

人本主義心理學先驅阿德勒說，人的一生，都具有克服困難的傾向，也就是追求卓越，因此我們都要積極培養自己有「接受不美好的勇氣」。小倫的父母也許一時沒有勇氣面對小倫身體上的不完美，認為小倫的未來根本沒有任何希望可言，因而決定放棄。但人有五官，即使孩子的眼睛看不見，為什麼也要放棄她其他的感官呢？在這個世界

上，不放棄自己生命的人，上帝總會報以熱烈的回應，因為生命永遠都有希望！

父母的要求抵觸了醫療倫理

每位社會工作者都被社會期待要與群眾、社區或機構一起合作，對專業服務品質要有責任感，不得濫用專業知識權威，並不斷的自我追求專業上的進步，恪遵專業倫理規範，以尋找各種可能的資源協助案主朝向正向目標發展（郭靜晃，2004）。任何一位需要協助的病人（即案主），雖處於弱勢狀態，但仍有其應享的權利，這是所有人應當尊重的，尤其是提供協助的專業人員更應維護其權利。

在這個案例中，家屬因考量孩子視覺缺損，擔心孩子未來必須辛苦承受的一切，若積極救治，父母也必須共同承擔沈重的經濟及撫育壓力，甚至造成社會資源的浪費，據此向醫療團隊提出放棄孩子的要求。很明顯的，這個要求不但抵觸了兒童生存權，也令醫療團隊無法維護病童最佳權益，形成醫學倫理的抵觸及兩難。

社工及醫療團隊如何因應？

醫務社會工作是「社會工作者運用社會工作知識與技術於醫療衛生機構，從社會暨心理層面來評估並處理病人及家屬（案主）的問題；以醫療團隊成員之身分，共同協助病人排除醫療過程中之障礙，不但使其疾病早日痊癒，達到身心平衡，並使因疾病而產生之各種社會問題得以解決，同時促進社區

民眾之健康」（莫藜藜，1998）。Cournoyer（引自萬育維，1997）指出，在與案主共同工作的每一個階段，社工的每一個判斷都必須符合專業倫理道德的要求，因此他提出了助人專業者的6項法定義務，即1.照顧的義務2.尊重隱私的義務3.保密的義務4.告知的義務5.報告的義務6.提出警告的義務。

在這個案例中，透過醫療團隊的協同合作，社工人員針對家屬所擔心的事項，諸如未來長期照顧及醫療費用的負擔，及因面對孩子疾病而產生的社會心理問題，社工人員會提供相關的社會福利訊息，轉介相關社會資源，並提供家屬同理傾聽及情緒支持等處遇，主治醫師則透過家屬座談會的形式，積極進行醫病溝通。雖然病童家屬仍會因醫療費用產生經濟問題，及因面對孩子的疾病而產生情緒問題，需要社工人員長期的陪伴及協助，但期待可以透過醫療團隊的協同合作與公私部門相關社會資源的協助，適當化解醫學倫理的衝突及兩難困境。

生命就是一連串成長的過程

在社會工作職涯中，我一直相信每個人所擁有的不僅是一具軀殼，而是一連串生命成長的過程。就像身為社工的我，在個案服務過程中，因為社會型態的快速變遷，屢次遇見有著多重複雜問題的個案或家庭，在在考驗我的心智，令我在工作中感到精疲力盡。但是人生沒有永遠放棄的時刻，我們而努力讓自己活得平安幸福，每一步都要踏實地走下去，那麼你我最終都會在生命旅程中，刻印下屬於自己的、獨一無二的生命價值。☺