

請給予早產兒生存的權力

鄒國英¹

本文作者以半自傳的方式，敘述了台灣早產兒醫療事工的發展，並為早產兒的生存權請命。她的成功為早產兒的人性尊嚴貢獻很大。

十八年前，我從美國回台灣，即展開從事早產兒醫療工作的生涯，和早產兒結下不解之緣。前七年在台北市西南區萬華的天主教聖若瑟醫院（現址已改建成聖若瑟中心），及後來的永和耕莘醫院工作。聖若瑟醫院為由聖母聖心會的趙懷仁修女及葛勉力修女所創立，在二十年前，為北部（也可說是全台灣）最大的早產兒保溫（即醫療收容）中心。

在已故耕莘醫院袁君秀院長的鼓勵及大力支持下，我於民國七十一年，在聖若瑟醫院狹小的隔間內成立新生兒加護照顧病房（那時在國內的許多大醫院尚沒有專設的新生兒加護病房）。在那七年中，我致力於院內醫護人員的訓練，建立與開業婦產科醫師的溝通管道及新生兒轉診，因醫治不少病患，使我臨床知識、技術及經驗上獲益匪淺，且奠下良好的根基。

民國七十七年到台大醫學院任專任講師及台大醫院新生兒方面的主治醫師，開始了我另一階段的人生旅程。在前幾年我努力於提升台大醫院之新生兒及早產醫療水準，成立新生兒加護病房，病床數由開始的4床，逐漸擴展為現今的16床。

¹ 本文作者：鄒國英醫師，任教於台大醫學院，臺大醫院新生兒科主任。

此外，我也努力開展自己的研究領域，研究足月新生兒及早產兒，肺功能隨著生長的變化及受疾病的影響，並研究是否能從嬰兒早期的肺功能差異性，預測他日後是否會發生細支氣管炎或氣喘。因著在台大醫院（一所在台灣極具影響力的醫學中心）任職，我有機會參與衛生署或台北市政府有關早產兒加護照顧及新生兒轉診的政策擬定。又因當選為中華民國新生兒科醫學會的理事長，更致力於改善國內早產兒之醫療照護水準，如推展新生兒科專科醫師的訓練、考試及發證工作，推動新生兒高階急救訓練，舉辦大型學術演講及研討會，以提升早產醫療照護團隊成員的水準及彼此間的合作，更將新的治療技術引進國內。另在早產兒基金會的支助下，在全省 19 家醫院推動並組織大規模的早產兒追蹤檢查工作，以早期發現需復健的早產兒。

回首這近二十年的行醫生涯，像任何人一樣，有高低起伏，有欣慰的時候、有沮喪的時刻，也有經歷過驚濤駭浪、刻骨銘心的事件，但我仍覺得不後悔選擇做醫生這行業，這條路雖然艱辛，但卻是一種最能在他人需要幫助時，直接給予助人的職業，也能立即見到自己努力的成果，例如將病人的病治療好，使他們又可回復正常的生活；或者，一個原本不能或不易存活的早產兒活下來了……等等。

在這近二十年中，我經歷了一些台灣早產醫療的變遷。在早年，早產兒的救治是不太受到重視的，有不少的早產兒父母要求中止治療他們的早產兒，這其中有些父母是出於無奈，因醫療花費太龐大了，有些父母是為著擔心孩子會發生後遺症，而影響家人及孩子的生活品質，而有「不如再生一個算了」的心態。也有不少早產兒是在產房內死亡的，其中有些是因為婦產科醫師認為早產兒的存活機會不高，且又容易發生後遺症，成了腦性痲痺兒，或是視障兒，因而勸父母不要救孩子。

有時，也會有醫院的主管將我召到辦公室，跟我說某個早產兒的醫療費用已很高了，他的父親是開計程車的，每個月只賺 2 萬多，母親身體不好，又要另外照顧兩個孩子，……。說了一大堆，其實他的意思，就是要我不要再救那個孩子了。

我除了常要和父母會談，說明孩子的病情，希望他們再給孩子一個星期或是二個星期的機會；另外尚需和醫院主管溝通，說明孩子的存活機會很高，後遺症也不很嚴重，希望院方多為孩子爭取到一些補助款。醫院社會服務部雖也有醫療補助費用，但額度有限，因而常看到社工人員，為著孩子向某一單位要到 5000 元，向另一團體要到 8000 元，於孩子出院時，若父母仍付不出醫療費用，院方則通融父母以無息分期付款的方式欠帳。但仍有父母因為高額費用或擔心孩子會發生不良預後的緣故，拒絕我再救治他的孩子，真令我感到難過與惋惜。

後來，我得知有兩個機構願意幫助早產兒，一個是天主教福利會，一個是基督教救世會。得知此消息，頓時覺得如獲甘露。此後，當我和父母談過，他們仍決定要放棄孩子時，我就詢問他們是否願意讓機構來協助他們，即是暫由機構負擔他們孩子的費用，若是孩子存活下來，情況穩定時，他們那時可再做一次決定，若要孩子，則將錢付清給機構，若仍決定不要孩子，就將監護權讓與機構，由機構為孩子找領養父母。這一招，救下了不少的早產兒。

我常思考著，要如何使沒有任何方法可表達自我意識的早產兒的生存權受到重視，他的生命也是天主所創造的，他應亦是天主所鍾愛的！我當時覺得應從幾方面來著手：應改進早產兒的醫療照顧水準，提高早產兒的存活率，降低早產兒的後遺症，並且需要讓社會大眾及婦產科醫師了解小兒科、新生兒科醫師救治早產兒的能力到何地步了。在近十年間，早產兒的存活率較之前有顯著的進步，出生體重在 1500~2000 公克者，其

存活率由 10 年前的 90% 上升到 95%；1000~1500 公克者，由 60% 上升到 85~90%，不足 1000 公克者的存活率，也由 30% 上升到 60~70%；出生體重愈低者，進步的幅度愈大。婦產科醫師也較願意將出生體重不足 1500 公克的早產兒，轉送給小兒科、新生兒科醫師照顧了。

在醫療費用方面，民國七十六年公務人員保險開始披及被保險人的子女，幫助了一小部分的父母。民國八十一年由馬偕醫院發起成立中華民國早產兒基金會，輔助早產兒的住院費用、出院儀器的租金等，使得在基金會合約醫院內照顧的早產兒，他們的父母若有需要，均可透過醫院的社會服務部向基金會申請補助，基金會幫助了不少的家庭。

民國八十四年政府實施全民健保，且次年將有併發症的早產兒列為重大傷病醫療給付的對象，早產兒父母的經濟負擔大為減輕。雖然健保的實施，因給付制度的不合理，使得醫療生態產生很大的衝擊（更多的醫師開業執醫，而外科、骨科，婦產科訓練醫院，招不到年輕醫師加入他們的行業），但對重病、高額醫療費用負擔的病人及其家人來說，確是一大福音！

自從健保實施以後，就鮮有父母為著醫療費用而要放棄醫治早產兒，我們也可努力於更不成熟（妊娠週數小於 28 週）、出生體重更輕（低於 1000 公克）的早產兒的救治。這些早產兒，因為極度不成熟，發生早產兒併發症的機率很高，如肺部不成熟造成的呼吸窘迫症候群，腦內胚胎時期的組織未完全退化，引起的腦室旁及腦室內出血，未關閉的動脈導管引起的心臟衰竭，或是腸道的血流不足及功能不成熟，而發生壞死性腸炎等。

這些迷你兒的父母，都很擔心他們會發生此些併發症，擔心他們即使是被救活了，以後卻是不會走路，或是呆呆的、聽不清、看不見的，有些父母甚至認為自己無法承受這樣的後果，而要終止孩子的救治。的確，救治這些迷你兒，對醫療團隊人

員而言，是很大的挑戰，澳洲、日本、加拿大及美國的某些中心，均已可做出很好的成績，相信我們也可做到。

我為何那麼不輕易地順著父母的意願，放棄那些早產兒的醫治？我為何要那樣地為早產兒請命？因為我知道，他們都和你我一樣是天父的兒女，他們絕對也是天父所鍾愛的。我們不能因經濟負擔，或對那尚不知是否會發生的後遺症的擔憂，而扼殺了他們活下來的權力。就像希特勒因認為猶太人是劣種民族，而殺害猶太人，是不對的，為世人所唾棄！我們有能力、有設備可以救治他們時，就應把他當作我們最小的一個兄弟，如同耶穌所說：「你們為你們最小兄弟所做的是，就是為我所做的」（瑪廿五 40）。錢不夠，設備不足，就設法去尋找社會資源；救治早產兒的成績不理想（存活率低、後遺症高），就應加強人員的訓練及要求；發生後遺症之孩子，要幫助他找到一個適合的復健場地。

當然，科技雖然進步，但仍有些孩子經過全力搶救後，活的機會仍很渺茫，或是活下來後會有很嚴重的傷害神經智力的後遺症，此時我會勇敢地告訴父母，持續的救治已無法扭轉情勢，只是增加父母的痛苦，延後孩子的死亡；我會詢問他們是否願意抱著孩子，或握著孩子的手，撫摸孩子，讓孩子在他們的愛中，度過他人生的最後一段。

有些出生的孩子有嚴重的先天畸形（如無腦兒）、染色體異常（如 13，18 三套染色體），或是極度不成熟而致無法存活（如出生週數不足 22 週）。這些孩子不少是因孩子有畸形，或是父母不要孩子了，而用藥物讓孩子提前出生。他們大多被婦產科人員留在產房內，不給予任何的急救措施或是保溫的環境，只是隔一段時間查看他是否死了；父母也不願意去看孩子一眼，就當作孩子沒有出生，也不去報戶口。但這些孩子出生時，是仍有生命跡象的，怎能說他們不曾活著？他們雖有畸形，

雖不易活，但他們均是人，我們就應該以待人的方式對待他們，給他們穿衣（保溫），若他們活下來了，應該要給他們食物、適當的刺激；他們也需要父母的愛。我常要和婦產科醫師及孩子的父母做此方面的溝通，希望他們能將孩子送到嬰兒室，讓我們給予他人性的對待，並有機會幫助父母正視孩子的存在，陪伴著孩子走這短暫的人生；如此對父母是會有正向的幫助，以免在心靈深處，埋著一個不願打開的記憶小盒子，或是藏著一份無法彌補的愧疚。

現在科技進步，不少有先天性異常的胎兒，可以在妊娠 5~6 個月大時偵測出來。婦產科醫師會請父母選擇，是繼續懷孕或是中止懷孕。此時，婦產科醫師就孩子情況對父母之解說內容，很是能左右父母決定的。

兩個月前，有一位憂心困擾的母親，經人介紹打電話向我求助：她懷孕十八週時，產科醫師為她做超音波檢查，發現孩子臍膨出（即在胎兒發育過程中，腸子、肝或脾臟等仍留在臍帶中，沒有回到腹腔），醫生進一步抽了胎兒的臍帶血，查看染色體是否也有異常。婦產科醫師對她說，有臍膨出的孩子，死亡率很高，即便不死，以後也是很難帶的；他的話語之中，似在暗示母親應儘快決定在胎兒 20 週以前將孩子拿掉（優生保健法規定，人工流產需在胎兒在母體外不能自然保持其生命之期間內施行）。

這對夫妻倆很不捨得就如此終止孩子的生命，就尋找 second opinion，問我有關此種異常的孩子，存活的機會是否很小。爲了慎重起見，我向小兒外科醫師請教，他說以他的經驗，這種孩子的存活率，保守的估計也有百分之八十，只是若缺陷大，或是併有其它的先天異常，則住院時間會較長，也較會發生一些併發症，孩子會難帶些。母親聽我如此說後，如釋重負，心中好高興，她說我所說有關孩子以後的那些情況，她都能接

受、也能承受，她要儘快地將這個好消息告訴先生。放下電話，我沈思了良久，「好險！一個小生命差點就沒有了明天。」「聖神，請給這對父母勇氣、毅力及智慧，讓他們能健康地，正向地面對他們的孩子及親友的質疑。」「請光照那些婦產科醫師的良知，不要再誤導孩子的父母，不要再那樣地不尊重生命了。」

這些年來，經由我不斷地與婦產科醫師及小兒科醫護人員，闡述我對生命的看法，常和他們就一些事件討論其中的倫理問題，我發現他們的觀點逐漸地改變，也主張不能輕易地放棄一個小生命了！一個人若能尊重生命，他的爲人處事及在各種事情上判斷，就不可能差到那去，我們的社會、國家、甚而世界，也才有希望，有明天，讓我們一起來尊重這些小生命，無論他是否有缺陷！當我們能正向地待這些小生命，我們會有意想不到的收穫，會發現這些生命也是有價值的！