

嚴重缺陷新生兒處理的倫理學思考

廣東醫學院 社會科學部 副教授 黃鋼
廣東醫學院 附屬醫院兒科 副主任醫師 章小雷

在臨床實踐中，對嚴重出生缺陷的新生兒的處理，人們陷入了進退兩難的困境是世界性的。一方面人們能借助高新尖的醫療技術救活出生缺陷新生兒的生命，在醫療手段的保護下，這些生命能得以長久維持；而另一方面，現代的醫學技術又不能改善出生缺陷兒的生命質量。這部分出生缺陷兒的生命雖然能得以維持，但其生存質量是極其低下的。在這種情況下，人們不得不對醫學在處理嚴重出生缺陷新生兒中，採取積極救治的行為提出異議，不得不向醫學發出醫學是追求優生還是追求劣生的質問。對出生缺陷新生兒是給予治療還是放棄治療、是積極的治療還是消極的治療、是讓其自生自滅還是施行安樂死，無論是家屬、醫生、醫院和法院都陷入了前所未有的困惑之中。

1. 嚴重缺陷新兒出生的預防與控制

如何擺脫困境的根本出路在於預防缺陷兒的產生和控制缺陷兒的出生的環節。解決的方式概括起來主要有三條途徑：1. 通過避孕措施加以預防；2. 通過人工流產來加以控制；3. 出生後的處理。

1.1 通過避孕措施加以預防

針對遺傳因素是引起新生兒缺陷的一個重要原因，不少的國家和地區通過禁止近親婚配和禁止嚴重先天性缺陷的人生育，這實際上是通過避孕措施來預防遺傳因素所致的缺陷新生兒出生。在這方面，我國採取積極的態度和措施，《婚姻法》第六條明文規定：「直系血親和三代以內的旁系血親禁止結婚」。甘肅省人大常委會於 1988 年 11 月 23 日，頒布了第一部

《關於禁止癡呆傻人生育的規定》的地方性法規。該規定第三條明確規定：禁止癡呆傻人生育。癡呆傻人必須施行絕育手術後方准結婚。結婚雙方均為癡呆人的，可以只對一方施行絕育手術；一方為癡呆傻人的只對癡呆傻人一方施行絕育手術。第四條規定：對本規定公佈前已結婚的有生育能力的癡呆傻人，依照第三條規定施行絕育手術。第五條規定：對已懷孕的癡呆傻婦女，必須施行中止妊娠和絕育手術。

1.2 通過人工流產來加以控制

我們知道，通過避孕措施採取禁止近親婚配和禁止嚴重先天性缺陷的人生育的做法，來減少由遺傳因素所致的先天性畸形新生兒出生，只能是對那些顯性基因攜帶者生效。至於隱性基因攜帶者可能造成後代出現嚴重畸形的人，目前還無法通過避孕措施來加以防範。因為患有遺傳病的父母外觀可能有病，也可能是遺傳基因的隱性攜帶者而不發病，遺傳病可以由父母單獨傳遞給子女，也可以由父母雙方共同傳遞給子女。這意味著通過避孕措施是無法阻止隱性基因攜帶者妊娠，也即隱性基因攜帶者所懷的缺陷兒是無法通過避孕的措施來防範。為了防止避孕措施漏網的缺陷兒出生，醫學採取了選擇性人工流產的措施來終止這部分缺陷胎兒在母體內的生長發育，從而限制缺陷新生兒的出生。

選擇性人工流產是通過臨床檢查（如：羊水過多或過少、胎兒宮內生長遲緩、胎位和胎體異常、胎心改變的檢查）、超聲檢查（A型超聲儀和B型超聲儀檢

查）、X線檢查（X線平片檢查、羊膜腔造影檢查和胎兒體表造影檢查）、胎兒鏡檢查和胎兒性別等產前檢查，來判斷孕母所懷的胎兒是否患有遺傳性疾病和先天性缺陷，從而決定胎兒留與捨。通過產前檢查對孕母所懷的胎兒若確診為缺陷胎兒，可對其孕母採取人工流產術，而終止其妊娠，達到阻止缺陷新生兒出生的目的。這種為了阻止缺陷新生兒出生的人工流產稱之為選擇性人工流產。

1.3 出生後的處理

值得指出的是：目前世界上已知遺傳病有4000多種，症狀千奇百怪，但它們有三項共同特點，那就是先天性、家族性、終生性。在這4000多種遺傳病中，我國能查出的僅四分之一，而且有些遺傳病直到目前還查不清原因。更值得提醒的是由遺傳因素所致的胎兒畸形，在母體的子宮腔內通過產前診斷能作出診斷的只不過幾十種，而具體到某些醫院，則只能查出幾種。在這種情況下，絕大多數由遺傳因素所引起的缺陷胎兒將在母體的子宮腔內生長發育直至出生。

缺陷新生兒出生之後如何處置，這不是一個單純的醫學問題，更重要的還是一個複雜的社會、法律、倫理、哲學等問題。目前在臨床實踐中，對嚴重缺陷新生兒的處理的問題上，仁者見仁，智者見智，從而導致了處理方式的多樣性，概括起來不外乎有三種形式：一是給予積極的救治；二是放棄治療，讓其自生自滅；三是實行主動安樂死。究竟何種醫療行為

更加理性、更加道德、更加符合中國的實際呢？下面我們先作一個簡單的倫理學評析。

2. 嚴重缺陷新生兒處理的現狀倫理學評析

2.1 積極救治的非理性選擇

在我國的醫療實踐中，對嚴重缺陷新生兒的處理，長期以來，不論新生兒的缺陷多麼嚴重，都始終採取積極救治的醫療行為。這是因為，醫學自從誕生之日起，就一直被視為「生人之術」和「必活人性命」的職業，是生命的維繫者與保護者。尤其是在傳統的生命神聖倫理觀起著主導地位的醫德的實踐中，醫學目的只有一個「治病活命」。這一醫學目的和生命神聖的倫理觀點決定了醫務人員在臨床上無論新生兒的缺陷程度多麼的嚴重，都必須給予積極救治，任何消極的治療、放棄治療和主動地結束生命都是與醫學目的相悖，與醫學道德相悖。

但是值得一提的是：這種積極救治行為的後果如何呢？現實的醫療實踐告訴我們，這種醫療行為給病兒、家屬和社會帶來的後果不是喜而是哀，不是樂而悲，不是幸福而是痛苦。因為現階段的醫學技術雖然能救活出生患有嚴重缺陷新生兒的性命，並且能使這些嚴重缺陷的生命得以長久維持；然而卻不能改善出生缺陷兒的生命質量。這些嚴重缺陷新生兒絕大多數帶著嚴重的身心殘疾存活下來，其生存質量是極其低下的。這一殘酷的現實給我們的

啟示是：醫學的舉措不僅要求動機的善良性，而且還要求後果的人道性。在臨床實踐中，不論新生兒的缺陷多麼嚴重都絕對地選擇積極救治的醫療行為，實際上是不明智的做法。

2.2 放棄治療的倫理缺陷

隨著生命質量和生命價值在醫學臨床實踐中日益被人們所接受的今天，對嚴重缺陷新生兒的處理，在不同的地區、不同的醫院，無論是家屬、還是醫院，要求、同意採取放棄救治的現象時常發生，日益增多。

在今天的醫療實踐中，放棄救治嚴重缺陷新生兒的現象，為什麼會日益增多？一方面是人們對生命與死亡的認識正在由生命神聖論向生命質量論和生命價值論轉變，人不僅要活著，更重要的是，要活得有價值，基於這種思考，對於借助醫學手段維持生命低到生命者都無法忍受的程度的做法進行反思的結果；另一方面這種放棄救治的行為既滿足了患兒存活後的心身利益，又符合家屬的需要，又避免了法律責任的追究。

放棄救治的做法與絕對反對死亡，採取不惜一切代價的絕對積極的做法相比，雖然在理性上進了一大步，但是在倫理上都是存在極大缺陷。這種倫理學上的缺陷主要表現在：它雖然可以從客觀上避免帶著嚴重的殘疾存活的生命數量的增多，但是它卻缺乏醫學人道主義的臨終關懷。因為對於絕大多數嚴重缺陷新生兒放棄治療，意味著他們在沒有得到醫學的關懷的

情況下，極端痛苦的死去，放棄治療讓患兒聽任死亡，是缺乏倫理的關懷，缺乏倫理味。

2.3 接受死亡：死亡文明的轉捩點

在當今的醫療實踐中，對嚴重缺陷新生兒的處理選擇安樂死的行為正在悄悄地發生。醫療實踐中為什麼會出現這種現象？原因是多方面的，其主要原因是：隨著醫療衛生事業社會化的程度日益增高的同時，人們在嚴重缺陷新生兒處理的問題上，除了對其是否有生的權利即本體論的思考外，還將其置於社會的關係及與人類生命質量的關係中（即缺陷新生兒的道德地位）去思考。

當然，我們應該承認，具有正常的人腦結構和功能的嬰兒一經出生，就處於一定的社會關係之中，扮演了一定的社會角色，即使他們這時還不是完整意義上的人，不是社會意義上的人，我們也應該而且可以把他們當人看待，給予生的權利和人的權利。但是，確有嚴重缺陷的新生兒，更明確地說，這些出生缺陷兒已達到了這樣的程度：醫學無能為力使其恢復作為一個社會人的最低標準，將來完全喪失勞動能力和生活自理能力，智力高度低下。那麼這類嬰兒與一般正常嬰兒的地位是完全不一樣的。無論從當代的道德標準出發，或從當代生命倫理的社會價值觀出發，不讓這類未來的社會“廢人”活下去是理性的、人道的選擇，是道德進步的選擇。

3. 嚴重缺陷新生兒處理的安樂死的倫理證明

3.1 安樂死：現代醫學目標的取向

不同的醫學時期其醫學目的不盡相同。現代醫學時期，人們的衛生觀、生命觀和醫德觀發生了根本性的轉變，醫學不再是僅僅面對個體治病的職業，而是日益成為整個人類生存發展的保健事業。這樣的醫學面對的不僅是個體，更重要的是群體，面對的不僅是維持人的生命，更重要的是致力於個體和人類生命質量的提高和生存質量的保障，這就是現代醫學的最高目標。

由於這種新的醫學目的的作用範圍在擴大，人們在醫療實踐中，面對一個無法治癒的嚴重缺陷新生兒，是借助醫學的特殊手段延長其痛苦不堪的生命呢？還是採取安樂死的醫學手段縮短其痛苦不堪的生命呢？從現代醫學目的來看，應該選擇後者。安樂死是一種對死亡狀態的選擇，它借助醫學手段使人的生命在終止之前保持一種高質量的生存狀態，以安樂的心境度過生命結束的過程。無論從它的動機還是效果看，都與現代醫學目的的要求相一致，與現代道德進步相符合。

3.2 安樂死：生命價值原則的證明

人的生命之所以神聖，從終極原因來說，集中體現在人的生命的價值性上。人的生命價值又集中體現在兩個方面：一是生命的內在價值（生命個體的自生質量）；二是生命的外在價值（個體生命對他人一社會和人類的意義）。前者是生命價值判

斷的前提和基礎，後者是生命價值判斷的目的和歸宿，只有當內在價值與外在價值有機地統一於某一生命體時，該生命才是有意義的、才是有價值的。

由於現代醫學對於絕大多數嚴重缺陷新生兒，可做的只不過是停留在維持其生命的水平上，而不能提供消除缺陷的有效手段。而無法根本性的、改變嚴重缺陷新生兒未來的生命質量，他們的活著從嚴格的意義上來說，只不過是生物學意義上的活著。無論從人的生命內在價值，還是從人和生命的外在價值來看，他的生命已失去社會存在的意義。他的生命已處於一種低價值的或是零價值的甚至是負價值的狀態之中。在醫學上，不惜一切代價去維持這種無價值或價值趨向於零的生命，實際上是在拖延其死亡時間和死亡過程而已。面對這種情況，無論對個人尊嚴還是對家庭、社會等其他方面而言，接受死亡才是理性的選擇，才是文明的做法。所以，採取安樂的死亡方式結束這種生命質量極低的新生兒，是符合生命價值原則的，是現代道德所能接受的。

3.3 安樂死：對人選擇死亡方式權利的尊重

每個人都有生存的權利，每個人都有權活著。然而人的生存權利，本身就包含對死亡選擇的權利。應該承認，一個人享有生存的權利，就應該對自己的生命擁有某種自主權。我國憲法也規定了我國公民享有人身自由的基本權利。這其中也包括公民應該有處理自己身體的自由的權利。死亡是生命過程的最後階段，在生命的最

後階段人也應該享有選擇的權利，即死亡方式選擇的權利（death rights）。無法醫治又存在心身極端痛苦的病人，在不違背病人自身利益的同時，也不對家屬、他人和社會可能造成危害和損失的前提下，病人可以決定拒絕一切救治措施或選擇人為的醫學措施安樂地結束死亡過程。在這種情況下，自願自主的對死亡方式的選擇應該成為有意識、有行為判斷能力的成年人的權利。人的這種自主選擇權，社會應該保護，醫務人員和家屬應該給予尊重。由此可見，人有生命權，生命權不是單純的生存權，它還包含死亡方式的選擇權，安樂死實際上是對人的死亡方式選擇權的尊重，是公民生命權的體現，是人類對生命權認識的昇華。

必須強調，新生兒的父母是代替新生兒行使死亡選擇的權利的最佳代理人，在絕大多數情況下，其雙親的意願最能代表了患兒的意願，能代表患兒的最佳利益。所以在對嚴重缺陷新生兒的處理過程中，尊重患兒雙親的意見是極其重要的。

綜上所述，接受死亡，採取安樂死方式處置嚴重缺陷新生兒是有其充分的倫理學依據，在倫理學上能夠得到充分的證明。但是我們也十分清楚的認識到：安樂死在倫理學上能夠得到證明，不等同在法律上就能得到認可。在我國，安樂死要在現實中得到法律的認可還有相當一段過程，在此期間，我們醫務工作者，在行動上要與法律相符，在意識上要有超前的思維，用發展和辯證的觀點去對待解決嚴重缺陷新生兒處理的難題。