

## 《生命倫理線》 14.8.2017

李志光教授 香港兒童紓緩學會主席

區結成醫生 中文大學生命倫理學中心總監

### 「小查理」官司背後：「最佳利益」之爭

罹患罕見疾病的英國男嬰查理·格德(Charlie Gard,「小查理」)最終給轉送到寧養中心，拔除維生儀器，在7月28日離世。法院從今年2月底聆訊此案，小查理的父母與院方竭力爭持，心力交瘁，結果完全落空：小查理沒有給送到美國接受試驗中的「核苷療法」(nucleoside therapy)，也沒有回家渡過短促生命的最後時刻。小查理父母眾籌得醫藥費130萬鎊、教宗和美國總統發聲支持、美國專家越洋作證，都不能撼動裁決。這場官司可稱慘烈，醫院被指殘忍，員工甚至收到匿名的死亡恐嚇。

大奧蒙德街醫院(Great Ormond Street Hospital for Children, GOSH)不是普通的兒童醫院，不單在英國首屈一指，國際上亦聲譽甚隆，香港構思兒童醫院也曾去取經。

小查理患有先天性非常罕見的線粒體病，簡稱MDDS(mitochondrial DNA depletion syndrome)，而且是最嚴重的一種，在新生嬰兒階段已迅速破壞患者肌肉，神經系統和其他器官。

一般而言，年幼孩子的治療方案都需要父母同意，醫生提議的治療方案，是以病人最佳利益(best interests)為首要考慮。在大多數情況下，父母都會接受醫生專業建議，父母大多沒有專門的醫療知識，很多時希望醫生替他們做決定，但有些時也會出現醫生與家長有不同意見，當一個醫療決定對孩子健康有重大影響，甚或會危害生命，如果家長堅決不接受治療，努力溝通不果，醫生便應以病人最佳利益作出行動，例如向法院提出保護兒童令，讓醫院可以給孩子適當治療，避免對孩子做成嚴重傷害。大多數醫生都不希望訴諸法庭，因為孩子以後還需要父母照顧，弄上法庭會破壞醫患關係，醫生與父母失去互信，往後治療便很困難，能勸服家長聽從建議是最理想。

小查理個案和這一般情況剛好相反。醫生不是申請替病人進行治療，反而是向法院申請終止治療，讓小查理去世。這個看來不合常理，醫生不是應該盡力醫治病人嗎？為什麼要在父母反對下，堅決停止治療？法庭不是要保護兒童以免他們受傷害嗎？

因為專門診治兒童的複雜罕見病，GOSH 的醫療團隊對核苷療法並不陌生。美國那邊的試驗進行了三個多月，宣稱療法對某些線粒體病有不錯的療效，GOSH 的醫生卻確信在小查理的情況徒然的。小查理的 MDDS，是由 RRM2B 基因變異引起，美國的試驗對象是另一種基因變異。在今年初，GOSH 的醫生也曾計劃試用核苷療法，但未及通過倫理委員會審批，小查理的腦損傷已經惡化，併發腦癱，視力與聽覺嚴重受損，需要機器維持呼吸。院方肯定小查理的腦損傷已無可逆轉，認為拔除喉管讓小查理去世是人道決定。

倫敦大學學院醫療法學教授 Prof Jonathan Montgomery 解釋，英國與美國對保護兒童利益的基本焦點有些不同，英國更注重兒童的個體權利，也不是不理父母的看法，但更著重醫學證據和專業意見；美國法律傳統上會給予父母較大的主導權。

換了在香港又如何？如果去到法庭，香港會參考英國判例，但香港的醫生未必會為要撤掉一個嬰兒的維持機器而訴諸法庭。如前述，如果家長是堅決不讓孩子接受有用的治療，香港的醫院有可能向法院提出保護兒童令，推翻父母的主導權；但要求法庭讓孩子死，在考慮上是複雜得多。

遇上特別複雜的在醫學倫理個案時，考量細節至為重要。我們其實並沒有足夠的公開資料去判定 GOSH 與小查理的父母誰對誰錯。醫院受制於尊重隱私原則，或者亦不想陷入在媒體上與小查理父母對質，並沒有公開雙方爭持的全部內情，因此我們不完全清楚為何院方如此堅持立場，甚至不准小查理給送去紐約接受試驗療法。

---

## 良心判斷與倫理分析

GOSH 的法律代表在法庭上堅持的立場是：讓小查理盡早解脫痛苦，有尊嚴地去世，才是他的最佳利益。院方也反對讓小查理在家去世。小查理母親一度在法庭上怒罵由法庭委任、反對小查理回家的監護人：「我希望你們的良心過意得去。」

道德良心的判斷在小查理案不會解決爭議。父母不忍小查理就此離去；醫護人員不忍小查理給長時間維持在插喉和半麻醉狀態，雙方都是依於良心判斷什麼樣的決定才小查理好。

在複雜的個案，倫理學者大多傾向透過理性分析，先把是非辨分明。在今次全英國關注的小查理生死爭奪，倫理學者卻也出現嚴重分歧。Dominic Wilkinson 和 Julian Savulescu 同在牛津 Uehiro Centre for Practical Ethics 任職，同是應用倫理學專家。高等法院 4 月 11 日初次裁定院方得值，下令應為小查理拔喉，醫學期刊《刺針》(the Lancet) 即安排刊登這兩位學者的分析，Wilkinson 支持高等法院裁決和院方的立場，Savulescu 反對。

Savulescu 並不信服小查理承受的痛苦已經嚴重到非要立刻終止維生呼吸機不可。他認為，既然籌得資金送小查理去美國就醫，並不涉及公共資源，縱使試驗療法奏效的機會渺茫，也沒有理由禁止父母姑且一試。Wilkinson 認為，一種治療，如果經濟上難以負擔亦不符合病人利益，當然不應採用；若是可以負擔又符合病人利益，自當採用；當兩個因素缺一，就要小心衡量。這不是容易的決定，但如果經小心判斷之下，治療的確不符合病人利益，即使決定艱難也是要下的。但是他也在英國醫學期刊 (British Medical Journal) 撰寫主筆評論，指出「輿論法庭」 (the court of public opinion) 是處理這種複雜倫理抉擇的最糟糕的場所。

核心的問題本來是：堅持以儀器延續生命對小查理會造成多大痛苦？當父母堅持絕不放棄，去到哪一點才是有違孩子的最佳利益和生命尊嚴？這不單是醫學問題，更是價值觀的問題。

---