

《生命倫理線》 29.10.2018

資助昂貴醫藥的倫理想法

區結成醫生

香港中文大學生物倫理學中心總監

昂貴醫藥令病人難以負擔，是政治問題也是醫療倫理問題。香港的醫療政策，向來有這一道原則：「不應有人因缺乏金錢而不能獲得適當醫療。」這道原則甚至寫入《醫院管理局條例》。就醫管局的職能，第 18 條列明醫管局可就公眾使用醫院服務須付的費用，向食物及衛生局局長作出建議，建議須顧及以上原則。這基本上是一道倫理原則。問題有兩個：一是何謂適當？二是醫療資源有限，而日新月異的醫療非常昂貴，真的人人可以獲得嗎？面對非常昂貴的治療，有限的資源應當如何分配？

一旦這樣提出問題，馬上要接受兩個前提。

第一，沒有一個病人或一類病人可以期望無上限的醫藥資助。因為資源分配要考慮機會成本。

第二，資源分配必須公平而合理。讀者會注意到，「不應有人因缺乏金錢而不能獲得適當醫療」這一道原則，基本上就是從公平原則出發。香港是一個經濟和商業主導的社會，但在醫療，這原則重視公平而非功利。

醫療「配給」是難題

關於醫療資源分配，有論者認為，這本質上是一個「配給」(Rationing) 的難題。經歷過二次大戰和戰後貧困的人，都深刻知道「配給」是怎樣的。每人分到一些食物，沒有人可以完全飽腹；每家分到一些煤炭燃油，沒有家庭足夠取暖過冬。這個概念用於醫療資源分配還是十分困難。每個病人平均分一點醫療，結果可能是「平等地」失救。外科醫生不可以做十分一個手術，深切治療病床不能每人輪流用一天。

考慮治療效益是不可避免的。資源有限，高效益的治療似乎應該優先。

醫療也有經濟學。從經濟學角度，治療的效益是可以量化的。基本概念是成本效益分析 (CEA) 。

人皆有死，而無論預防或治療，原則上應可減少死亡、延長壽命，或減少殘障增益功能，或減少痛苦提升生命質量。這些可以用定量工具作換算。最常用的指標是 QALY (Quality-adjusted Life Years，質量調整壽命年)。在英國，國立臨床卓越研究院 (NICE) 就政府應否資助昂貴的新療法提供專家建議，一個重要考慮因素便是使用諸如 QALY 這樣的工具進行成本效益分析。在傷殘病類，也可以使用 DALY (Disability-adjusted Life Years，殘疾調整壽命年)。

量化計算試圖採用理性和相對客觀方法來解決倫理難題，有一定的參考價值，但如果狹窄地以「成本效益最大化」作為指導思想，是會衍生各種奇怪的有違道德直覺的結果。例如，在同一種病，昂貴的救命治療用年輕病人，會比拯救年老病人賺得更多 QALY，長者應該視作次等病人？又例如在不少罕見疾病，以 QALY 量度的治療效益不大，是否根本不值得使用昂貴藥物？末期病人剩下的最後日子不多，因此不值得發展紓緩治療？

量化計算與惻隱

在醫療，道德直覺卻常是以惻隱之心關顧弱者和無助的人，而不是首先從功利主義出發。

早前向特首提交陳情書，希望引入新藥的脊髓肌肉萎縮症患者港大女生周佩珊，就是觸動了人的惻隱，令政府優先考慮如何資助他們需要的昂貴藥物。周佩珊說，得到使用新藥後身體明顯好轉，同學老師也覺得她有改善。如果堅持量化，這樣程度的好轉還是不一定符合成本效益的，但在一個具體地觸動人心的個案，成本效益就不是主要考慮。

與稀有疾病相關的倫理原則還有一項是「不放棄」原則 (Principle of Non-abandonment)。在一些疾病，如果功利先行的決策會變成放棄某些病人，就必須三思。

「配給」有時像各類病人之間的「困獸鬥」。爭取醫療資源是否「零和遊戲」？當病人組織起來齊心爭取，而社會支持，整體的醫療資源是可以增加的。這也是近年香港公共醫療撥款增加的其中一個因素。香港庫房並不窮，多撥款減少「配給」的壓力合乎時宜。長遠看，這只是暫且忘記，即使富裕，醫療的可持續性和醫療通脹仍是巨大挑戰。

「孤兒藥」藥廠有責

關於昂貴醫藥的倫理討論，近年國際焦點還有一個：跨國藥廠藥商為奇貨可居的新藥訂定超級昂貴的天價，在商言商，是否無可非議？

每年藥費以百萬計、治療罕見疾病的藥物曾被稱為「孤兒藥」 (Orphan Drug)。因為市場太小，藥廠不願為患者投資開發。美國和歐盟於是訂立「孤兒藥」，為符合要求的

「孤兒藥」提供專賣權和各種優惠，開發的藥物隨之大增。2015 年全美銷售額最高的 10 款藥物中，竟有 7 款屬「孤兒藥」。這引發「紅眼症」，「孤兒」是否變成「寵兒」？

在中國大陸，「因病致貧」是大問題，天價藥物是幫兇。2018 年 9 月 15 日，中國的談判專家組與 12 家跨國藥廠企業就抗癌藥品完成價格談判，個別藥品的價格減幅達七成。一個藥廠的中國腫瘤事業部高級總監接受央視採訪時說，這是給了全球最低的一個價格。

為什麼肯減價？因為這是在醫保範圍內的談判，藥廠「以價換量」，醫保新覆蓋 17 種昂貴抗癌藥品，藥廠可以大大提升銷售量。

這樣看時，關於資助昂貴醫藥的倫理想法，實在有必要讓視角開闊一些。