

## 《生命倫理線》 14.08.2017

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，下稱小查理)最終給轉送到寧養中心，拔除維生儀器，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，結果願望完全落空：小查理沒有給送到美國接受試驗中的「核苷療法」(Nucleoside Therapy)，也沒有回家度過短促生命的最後時刻。小查理父母眾籌得醫藥費130萬英鎊、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，避免對孩子造成嚴重傷害。

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。

小查理個案和以上情況剛好相反。醫生不是申請替病人進行治療，反而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？

### 英美焦點不同

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。美國那邊試驗了 3 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是徒然的。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。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。

英國的倫敦大學學院醫療法學教授 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，不是不理父母的看法，但更着重醫學證據和專業意見；美國法律傳統上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生機器而訴諸法庭。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，雙方都是基於良心判斷什麼決定才對小查理好。

今次小查理的生死爭奪，連倫理學者也出現嚴重分歧。Dominic Wilkinson 和 Julian Savulescu 同是應用倫理學專家。高等法院 4 月 11 日初次裁定院方得直，下令為小查理拔喉，醫學期刊《刺針》即刊登這兩位學者的分析，Wilkinson 支持高等法院裁決和院方立場，Savulescu 反對。Savulescu 並不信服小查理承受的痛苦嚴重到非要立刻終止維生儀器不可。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，縱使機會渺茫也沒理由禁止父母一試。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 2 個因素缺一就要小心衡量。這不是容易的決定，但如果經小心判斷下，治療的確不符合病人利益，即使決定艱難也是要下的。他也在《英國醫學期刊》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造成多大痛苦？當父母堅持不放棄，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。

《信報》「生命倫理線」專欄 2017 年 8 月 14 日

---