

《生命伦理线》 14.8.2017

李志光教授 香港儿童纾缓学会主席

区结成医生 中文大学生命伦理学中心总监

「小查理」官司背后：「最佳利益」之争

罹患罕见疾病的英国男婴查理·格德 (Charlie Gard, 「小查理」) 最终给转送到宁养中心，拔除维生仪器，在 7 月 28 日离世。法院从今年 2 月底聆讯此案，小查理的父母与院方竭力争持，心力交瘁，结果完全落空：小查理没有给送到美国接受试验中的「核苷疗法」(nucleoside therapy)，也没有回家渡过短促生命的最后时刻。小查理父母众筹得医药费 130 万镑、教宗和美国总统发声支持、美国专家越洋作证，都不能撼动裁决。这场官司可称惨烈，医院被指残忍，员工甚至收到匿名的死亡恐吓。

大奥蒙德街医院 (Great Ormond Street Hospital for Children, GOSH) 不是普通的儿童医院，不单在英国首屈一指，国际上亦声誉甚隆，香港构思儿童医院也曾去取经。

小查理患有先天性非常罕见的线粒体病，简称 MDDS (mitochondrial DNA depletion syndrome)，而且是最严重的一种，在新生婴儿阶段已迅速破坏患者肌肉，神经系统和其他器官。

一般而言，年幼孩子的治疗方案都需要父母同意，医生提议的治疗方案，是以病人最佳利益 (best interests) 为首要考虑。在大多数情况下，父母都会接受医生专业建议，父母大多没有专门的医疗知识，很多时希望医生替他们做决定，但有些时也会出现医生与家长有不同意见，当一个医疗决定对孩子健康有重大影响，甚或会危害生命，如果家长坚决不接受治疗，努力沟通不果，医生便应以病人最佳利益作出行动，例如向法院提出保护儿童令，让医院可以给孩子适当治疗，避免对孩子做成严重伤害。大多数医生都不希望诉诸法庭，因为孩子以后还需要父母照顾，弄上法庭会破坏医患关系，医生与父母失去互信，往后治疗便很困难，能劝服家长听从建议是最理想。

小查理个案和这一般情况刚好相反。医生不是申请替病人进行治疗，反而是向法庭申请终止治疗，让小查理去世。这个看来不合常理，医生不是应该尽力医治病人吗？为什么要在父母反对下，坚决停止治疗？法庭不是要保护儿童以免他们受伤害吗？

因为专门诊治儿童的复杂罕见病，GOSH 的医疗团队对核苷疗法并不陌生。美国那边的试验进行了三个多月，宣称疗法对某些线粒体病有不错的疗效，GOSH 的医生却确信在小查理的情况徒然的。小查理的 MDDS，是由 RRM2B 基因变异引起，美国的试验对象是另一种基因变异。在今年初，GOSH 的医生也曾计划试用核苷疗法，但未及通过伦理委员会审批，小查理的脑损伤已经恶化，并发脑瘤，视力与听觉严重受损，需要机器维持呼吸。院方肯定小查理的脑损伤已无可逆转，认为拔除喉管让小查理去世是人道决定。

伦敦大学学院医疗法学教授 Prof Jonathan Montgomery 解释，英国与美国对保护儿童利益的基本焦点有些不同，英国更注重儿童的个体权利，也不是不理父母的看法，但更着重医学证据和专业意见；美国法律传统上会给予父母较大的主导权。

换了在香港又如何？如果去到法庭，香港会参考英国判例，但香港的医生未必会为要撤掉一个婴儿的维持机器而诉诸法庭。如前述，如果家长是坚决不让孩子接受有用的治疗，香港的医院有可能向法院提出保护儿童令，推翻父母的主导权；但要求法庭让孩子死，在考虑上是复杂得多。

遇上特别复杂的在医学伦理个案时，考虑细节至为重要。我们其实并没有足够的公开数据去判定 GOSH 与小查理的父母谁对谁错。医院受制于尊重隐私原则，或者亦不想陷入在媒体上与小查理父母对质，并没有公开双方争持的全部内情，因此我们不完全清楚为何院方如此坚持立场，甚至不准小查理给送去纽约接受试验疗法。

良心判断与伦理分析

GOSH 的法律代表在法庭上坚持的立场是：让小查理尽早解脱痛苦，有尊严地去世，才是他的最佳利益。院方也反对让小查理在家去世。小查理母亲一度在法

庭上怒骂由法庭委任、反对小查理回家的监护人：「我希望你们的良心过意得去。」

道德良心的判断在小查理案不会解决争议。父母不忍小查理就此离去；医护人员不忍小查理给长时间维持在插喉和半麻醉状态，双方都是依于良心判断什么样的决定才小查理好。

在复杂的个案，伦理学者大多倾向透过理性分析，先把是非辨分明。在今次全英国关注的小查理生死争夺，伦理学者却也出现严重分歧。Dominic Wilkinson 和 Julian Savulescu 同在牛津 Uehiro Centre for Practical Ethics 任职，同是应用伦理学专家。高等法院 4 月 11 日初次裁定院方得值，下令应为小查理拔喉，医学期刊《刺针》(the Lancet) 即安排刊登这两位学者的分析，Wilkinson 支持高等法院裁决和院方的立场，Savulescu 反对。

Savulescu 并不信服小查理承受的痛苦已经严重到非要立刻终止维生呼吸机不可。他认为，既然筹得资金送小查理去美国就医，并不涉及公共资源，纵使试验疗法奏效的机会渺茫，也没有理由禁止父母姑且一试。Wilkinson 认为，一种治疗，如果经济上难以负担亦不符合病人利益，当然不应采用；若是可以负担又符合病人利益，自当采用；当两个因素缺一，就要小心衡量。这不是容易的决定，但如果经小心判断之下，治疗的确不符合病人利益，即使决定艰难也是要下的。但是他也在英国医学期刊(British Medical Journal) 撰写主笔评论，指出「舆论法庭」(the court of public opinion) 是处理这种复杂伦理抉择的最糟糕的场所。

核心的问题本来是：坚持以仪器延续生命对小查理会造成多大痛苦？当父母坚持绝不放弃，去到哪一点才是有违孩子的最佳利益和生命尊严？这不单是医学问题，更是价值观的问题。