

## 《生命伦理线》 29.10.2018

### 资助昂贵医药的伦理想法

区结成医生

香港中文大学生物伦理学中心总监

昂贵医药令病人难以负担，是政治问题也是医疗伦理问题。香港的医疗政策，向来有这一道原则：「不应有人因缺乏金钱而不能获得适当医疗。」这道原则甚至写入《医院管理局条例》。就医管局的职能，第 18 条列明医管局可就公众使用医院服务须付的费用，向食物及卫生局局长作出建议，建议须顾及以上原则。这基本上是一道伦理原则。问题有两个：一是何谓适当？二是医疗资源有限，而日新月异的医疗非常昂贵，真的人人可以获得吗？面对非常昂贵的治疗，有限的资源应当如何分配？

一旦这样提出问题，马上要接受两个前提。

第一，没有一个病人或一类病人可以期望无上限的医药资助。因为资源分配要考虑机会成本。

第二，资源分配必须公平而合理。读者会注意到，「不应有人因缺乏金钱而不能获得适当医疗」这一道原则，基本上就是从公平原则出发。香港是一个经济和商业主导的社会，但在医疗，这原则重视公平而非功利。

### 医疗「配给」是难题

关于医疗资源分配，有论者认为，这本质上是一个「配给」（Rationing）的难题。经历过二次大战和战后贫困的人，都深刻知道「配给」是怎样的。每人分到一些食物，没有人可以完全饱腹；每家分到一些煤炭燃油，没有家庭足够取暖过冬。这个概念用于医疗资源分配还是十分困难。每个病人平均分一点医疗，结果可能是「平等地」失救。外科医生不可以做十分一个手术，深切治疗病床不能每人轮流用一天。

考虑治疗效益是不可避免的。资源有限，高效益的治疗似乎应该优先。

医疗也有经济学。从经济学角度，治疗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，而无论预防或治疗，原则上应可减少死亡、延长寿命，或减少残障增益功能，或减少痛苦提升生命质量。这些可以用定量工具作换算。最常用的指针是 QALY（Quality-adjusted Life Years，质量调整寿命年）。在英国，国立临床卓越研究院（NICE）就政府应否资助昂贵的新疗法提供专家建议，一个重要考虑因素便是使用诸如 QALY 这样的工具进行成本效益分析。在伤残病类，也可以使用 DALY（Disability-adjusted Life Years，残疾调整寿命年）。

量化计算试图采用理性和相对客观方法来解决伦理难题，有一定的参考价值，但如果狭窄地以「成本效益最大化」作为指导思想，是会衍生各种奇怪的有违道德直觉的结果。例如，在同一种病，昂贵的救命治疗用年轻病人，会比拯救年老病人赚得更多 QALY，长者应该视作次等病人？又例如在不少罕见疾病，以 QALY 量度的治疗效益不大，是否根本不值得使用昂贵药物？末期病人剩下的最后日子不多，因此不值得发展纾缓治疗？

### 量化计算与恻隐

在医疗，道德直觉却常是以恻隐之心关顾弱者和无助的人，而不是首先从功利主义出发。

早前向特首提交陈情书，希望引入新药的脊髓肌肉萎缩症患者港大女生周佩珊，就是触动了人的恻隐，令政府优先考虑如何资助他们需要的昂贵药物。周佩珊说，得到使用新药后身体明显好转，同学老师也觉得她有改善。如果坚持量化，这样程度的好转还是不一定符合成本效益的，但在一个具体地触动人心的个案，成本效益就不是主要考虑。

与稀有疾病相关的伦理原则还有一项是「不放弃」原则（Principle of Non-abandonment）。在一些疾病，如果功利先行的决策会变成放弃某些病人，就必须三思。

「配给」有时像各类病人之间的「困兽斗」。争取医疗资源是否「零和游戏」？当病人组织起来齐心争取，而社会支持，整体的医疗资源是可以增加的。这也是近年香港公共医疗拨款增加的其中一个因素。香港库房并不穷，多拨款减少「配给」的压力合乎时宜。长远看，这只是暂且忘记，即使富裕，医疗的可持续性和医疗通胀仍是巨大挑战。

### 「孤儿药」药厂有责

关于昂贵医药的伦理讨论，近年国际焦点还有一个：跨国药厂药商为奇货可居的新药订定超级昂贵的天价，在商言商，是否无可非议？

每年药费以百万计、治疗罕见疾病的药物曾被称为「孤儿药」(Orphan Drug)。因为市场太小,药厂不愿为患者投资开发。美国和欧盟于是订立「孤儿药」,为符合要求的「孤儿药」提供专卖权和各种优惠,开发的药物随之大增。2015 年全美销售额最高的 10 款药物中,竟有 7 款属「孤儿药」。这引发「红眼症」,「孤儿」是否变成「宠儿」?

在中国大陆,「因病致贫」是大问题,天价药物是帮凶。2018 年 9 月 15 日,中国的谈判专家组与 12 家跨国药厂企业就抗癌药品完成价格谈判,个别药品的价格减幅达七成。一个药厂的中国肿瘤事业部高级总监接受央视采访时说,这是给了全球最低的一个价格。

为什么肯减价?因为这是在医保范围内的谈判,药厂「以价换量」,医保新覆盖 17 种昂贵抗癌药品,药厂可以大大提升销售量。

这样看时,关于资助昂贵医药的伦理想法,实在有必要让视角开阔一些。