

《生命倫理線》 08.01.2024

區結成醫生 中文大學生命倫理學中心榮譽顧問

為垂危病嬰「拔喉」— 英國法院的判決錯了嗎？

每隔幾年，就會有一宗類似的英國法庭案件成為聳人聽聞的新聞。情景經常在深切治療病房，患有遺傳性代謝疾病或神經退化性病的嬰兒，被專科醫生判斷為正在步向死亡，無有效的治療方法。醫生建議拔掉人工呼吸機的喉管(俗稱「拔喉」)和撤去其他維生治療，改為提供舒緩治療，父母堅決拒絕。

他們抱持希望，盼望以一些實驗性治療，盡一切努力延長嬰兒生命，即使要把嬰兒送往海外求醫，即使機會渺茫，也要存一線希望。輔導無效爭持不下時，醫院終於把案件提交法院，要求法院頒令，可以進行拔喉，以免延長嬰兒的痛苦。最事件是 8 個月大的 Indi Gregory(「小英迪」) 個案，去年 11 月成為矚目之國際新聞，位於意大利羅馬的一間天主教醫院表示願意接收小英迪，提供治療。意大利政府甚至緊急授予特殊公民身份，讓免費醫治可能成事。

意大利政府在 11 月 6 日舉行緊急會議，讓小英迪得到公民權。這是當天意大利內閣議程中的唯一討論項目。這事件讓人想起 2017 年「小查理」(Charlie Gard)案，以及 2018 年的 Alfie Evans 案。小查理和小英迪同樣罹患一種罕見的「粒線體疾病」，這代表細胞無法製造足夠能量使組織存活，Alfie Evans 則患有未能確診的退化性神經疾病。他的父母和小英迪的父母一樣，試圖將孩子帶到位於羅馬的耶穌聖嬰醫院治療，與過去其他案件一樣，英國法院不為所動，父母的請求遭駁回。

在小英迪案中，香港媒體的報道聚焦在英國法院與意大利方面的分歧和爭持，讀者可能沒有注意到，最終，小英迪英依法院頒令，被轉送到臨終關懷中心(hospice)，於 11 月 13 日凌晨時分去世。

爭辯重點

作為最後努力，父母要求將嬰兒轉送回家，在家中離世，這也被拒絕了。法律不外乎人情的原則在這裡並非考慮因素。上訴庭法官 Judge Peel 說：「有許多因素使在家中進行拔管和舒緩治療幾乎是不可能的，這當然與(小英迪的)最佳利益背道而馳...。考慮到可能出現的臨床併發症，這樣做太危險了。」法官又補充說：「我認為(小英迪)應該繼續在安全和可持續的環境中進行最高質素的臨床治療，這一點至關重要。這在家中做不到。」

公眾可能容易理解，在資源永遠有限的公營醫療系統中，父母不能要求醫院無休止地為病童還提供醫療上已屬無效(medically futile)的治療，難道每個病人都要得到深切治療直至死亡？然而，在小查理和小英迪等案件，爭議並非關於合理使用稀有的醫療資源。在小查理案，父母通過眾籌籌集了足夠的資金來支付在紐約的治療費用；在今次案件，由梵蒂岡主理的耶穌聖嬰醫院可以為得到公民權的小英迪提供免費服務。

法庭上爭辯的，歸根結底或者在兩點：首要考慮是怎樣的決定才符合病人的最佳利益(in the patient's best interests)；二是父母提出的方案，是否一個可行的選擇(viable option)。這兩者皆要聽取醫學專家證人的意見，但不純是醫學決定。

醫院法律代表在法庭上堅持的立場：包括插喉在內的深切治療干預在這情況下不單無效，而且是在延長小英迪的痛苦。臨終關懷和紓緩治療是唯一合理可行的選擇。

天主教十分重視臨終關懷，歷史上最初的 hospice care 就由天主教醫護人員創立。在特定情況下，天主教亦不贊成對患者施加過度、對身體或個人造成痛苦負擔的醫療(extraordinary care，或譯作「特殊醫療方式」)。那麼，意大利政府和梵蒂岡主理的耶穌聖嬰醫院為什麼要與英國法院對著幹？

考量細節

小英迪逝世後，天主教新聞社(CNA) 在 11 月 17 日有專題主章，提供了比較完整的觀察。作者 Jonah McKeown 引述牛津的 Anscombe Bioethics Centre 和其他天主教醫生的觀點，認為在英國社會和法律界，有一種傾向，覺得國家應該介入家庭以解決問題。來到法庭，父母與醫院代表被視為中性的訴訟兩方。病童是受保護的個體；天主教會視家庭為優先，父母與子女的關係不能被忽略。

筆者不是天主教徒或基督徒，但可以認同對家庭關係應予重視的觀點。不過，就小英迪案而言，公眾缺乏足夠醫療資訊來作出肯定的判斷。線粒體疾病有很多各不相同病情；小英迪處於近乎植物人狀態，這有多嚴重？醫院和父母各執一詞。她的病情是否適合轉送意大利或回家也是爭論點。

除了線粒體疾病，小英迪還患有嚴重的稱為 Tetralogy of Fallot 的先天性心臟病。耶穌聖嬰醫院認為，儘管線粒體疾病或許無法治療，然而他們仍可能為心臟病做點什麼。英國的醫院和英國專家證人不同意。遇上特別複雜的醫學倫理個案

時，考量細節至為重要，法院判決亦需要小心解讀。

《信報》「生命倫理線」2024年1月8日。