

《生命伦理线》 08.01.2024

区结成医生 中文大学生命伦理学中心荣誉顾问

为垂危病婴「拔喉」— 英国法院的判决错了吗？

每隔几年，就会有一宗类似的英国法庭案件成为耸人听闻的新闻。情景经常在深切治疗病房，患有遗传性代谢疾病或神经退化性病的婴儿，被专科医生判断为正在步向死亡，无有效的治疗方法。医生建议拔掉人工呼吸机的喉管(俗称「拔喉」)和撤去其他维生治疗，改为提供舒缓治疗，父母坚决拒绝。

他们抱持希望，盼望以一些实验性治疗，尽一切努力延长婴儿生命，即使要把婴儿送往海外求医，即使机会渺茫，也要存一线希望。辅导无效争持不下时，医院终于把案件提交法院，要求法院颁令，可以进行拔喉，以免延长婴儿的痛苦。最事件是 8 个月大的 Indi Gregory(「小英迪」) 个案，去年 11 月成为瞩目之国际新闻，位于意大利罗马的一间天主教医院表示愿意接收小英迪，提供治疗。意大利政府甚至紧急授予特殊公民身份，让免费医治可能成事。

意大利政府在 11 月 6 日举行紧急会议，让小英迪得到公民权。这是当天意大利内阁议程中的唯一讨论项目。这事件让人想起 2017 年「小查理」(Charlie Gard)案，以及 2018 年的 Alfie Evans 案。小查理和小英迪同样罹患一种罕见的「粒线体疾病」，这代表细胞无法制造足够能量使组织存活，Alfie Evans 则患有未能确诊的退化性神经疾病。他的父母和小英迪的父母一样，试图将孩子带到位于罗马的耶稣圣婴医院治疗，与过去其他案件一样，英国法院不为所动，父母的请求遭驳回。

在小英迪案中，香港媒体的报道聚焦在英国法院与意大利方面的分歧和争持，读者可能没有注意到，最终，小英迪英依法院颁令，被转送到临终关怀中心(hospice)，于 11 月 13 日凌晨时分去世。

争辩重点

作为最后努力，父母要求将婴儿转送回家，在家中离世，这也被拒绝了。法律不外乎人情的原则在这里并非考虑因素。上诉庭法官 Judge Peel 说：「有许多因素使在家中进行拔管和纾缓治疗几乎是不可能的，这当然与(小英迪的)最佳利益背道而驰...。考虑到可能出现的临床并发症，这样做太危险了。」法官又补充说：「我认为(小英迪)应该继续在安全和可持续的环境中进行最高质素的临床治疗，这一点至关重要。这在家中做不到。」

公众可能容易理解，在资源永远有限的公营医疗系统中，父母不能要求医院无休止地为病童还提供医疗上已属无效(medically futile)的治疗，难道每个病人都要得到深切治疗直至死亡？然而，在小查理和小英迪等案件，争议并非关于合理使用稀有的医疗资源。在小查理案，父母通过众筹筹集了足够的资金来支付在纽约的治疗费用；在今次案件，由梵蒂冈主理的耶稣圣婴医院可以为得到公民权的小英迪提供免费服务。

法庭上争辩的，归根结底或者在两点：首要考虑是怎样的决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，是否一个可行的选择(viable option)。这两者皆要听取医学专家证人的意见，但不纯是医学决定。

医院法律代表在法庭上坚持的立场：包括插喉在内的深切治疗干预在这情况下不单无效，而且是在延长小英迪的痛苦。临终关怀和纾缓治疗是唯一合理可行的选择。

天主教十分重视临终关怀，历史上最初的 hospice care 就由天主教医护人员创立。在特定情况下，天主教亦不赞成对患者施加过度、对身体或个人造成痛苦负担的医疗(extraordinary care, 或译作「特殊医疗方式」)。那么，意大利政府和梵蒂冈主理的耶稣圣婴医院为什么要与英国法院对着干？

考虑细节

小英迪逝世后，天主教新闻社(CNA) 在 11 月 17 日有专题主章，提供了比较完整的观察。作者 Jonah McKeown 引述牛津的 Anscombe Bioethics Centre 和其他天主教医生的观点，认为在英国社会和法律界，有一种倾向，觉得国家应该介入家庭以解决问题。来到法庭，父母与医院代表被视为中性的诉讼两方。病童是受保护的个体；天主教会视家庭为优先，父母与子女的关系不能被忽略。

笔者不是天主教徒或基督徒，但可以认同对家庭关系应予重视的观点。不过，就小英迪案而言，公众缺乏足够医疗信息来作出肯定的判断。线粒体疾病有很多各不相同病情；小英迪处于近乎植物人状态，这有多严重？医院和父母各执一词。她的病情是否适合转送意大利或回家也是争论点。

除了线粒体疾病，小英迪还患有严重的称为 Tetralogy of Fallot 的先天性心脏病。耶稣圣婴医院认为，尽管线粒体疾病或许无法治疗，然而他们仍可能为心脏病做点什么。英国的医院和英国专家证人不同意。遇上特别复杂的医学伦理个案

时，考虑细节至为重要，法院判决亦需要小心解读。

《信报》「生命伦理线」2024年1月8日。