



10歲的查莉無法自理。 網上圖片

—— 公共衛生 ——

生死有命 科技的進步醫治了疾病，減輕了人類面對疾病時的痛苦，但同時亦惹來不少道德爭議。新西蘭一名10歲大的女孩因患有罕見疾病，無法自理，她父母在她6歲時決定「不讓她長大」，找來醫生替她摘除子宮、注射荷爾蒙，使她能一直停在小女孩的階段，好讓他們照顧。事件激起社會劇烈的迴響，引發不同的社會及道德爭議，亦令人思考到社會對罕有病患的支援是否足夠。以下讓我們來分析其中的情況。

■ 順德聯誼總會鄭裕彤中學通識科教師 李浩彰



現時查莉已完全停止成長。 網上圖片

被迫「青春常駐」掀爭議

新聞背景

6歲起摘子宮 父母「禁長大」

現年10歲的查莉(Charley)，一出生就因缺氧近一小時，導致大腦受損，在5個月大時確診患上罕見病「嬰兒點頭痙攣症」(infantile spasms)。這是一種特殊的癲癇症候群，會不斷癲癇發作，導致無法正常進食。

醫生還認定查莉步行或開口說話的概率幾近零，除了會不斷尖叫之外，眼睛除了光影什麼都看不見。

查莉的狀況使得她即使長大成人也無法自理，她的父母擔心，在他們老了以後，會沒體力繼續照顧長大後的女兒，於是在查莉6歲開始找來醫生替她摘除子宮、注射荷爾蒙等，「不讓她長大」。

查莉10歲時停止成長，身高維持約130公分、體重24公斤，父母能一直照顧她下去，同時免受月經和疾病之苦。



查莉父母的決定備受爭議。 網上圖片

正反對對碰

保病患利益 VS 不尊重生命

► **同意**

► **減少病者的痛苦。**現時醫療科技發達，但是仍未能掌握所有疾病的醫療方法。對於「嬰兒點頭痙攣症」的成因，醫學界認為與缺氧性腦損傷有關，透過注射激素可以治療，但要完全康復則不大可能，普遍會出現智力發育障礙等問題，長大後或不能自理。

因此，在病情不可逆轉的情況下，舒緩性治療或許是保障病人利益的最好方法。

► **平衡照顧者利益。**患上「嬰兒點頭痙攣症」的兒童基本上欠缺自理能力，日常的生活都要別人貼身照顧，對病人家庭帶來沉重的精神及金錢壓力。

故此，在作出決定時，亦要考慮到照顧者的需要及感受，在一個雙方都能接受的處境下照顧病者。

► **不同意**

► **忽略病者的權利。**根據1948年聯合國通過的《世界人權宣言》，指出每個人都有一些與生俱來的基本權利，包括選擇的權利。

父母對於患病的子女有監護的權利，但沒有主宰其生命的權利，不能因父母自身的考慮而作出或對子女有害的決定。

現代醫療科技一日千里，今天的絕症在可見的將來或有藥可醫，但「不讓女兒長大」的做法，卻剝奪了女兒日後接受醫療的可能性，剝削病者的生存權及選擇權。

► **不尊重生命。**即使患有疾病，每個人的生命都應獲得尊重。不同的宗教認為人類的生存應該要尊重自然法則。

故此，以科技手段強制阻止女兒長大，甚至摘除子宮、注射荷爾蒙等的做法，聽來甚不人道。即使父母強調有關做法基於愛護兒女，但仍有踐踏生命尊嚴的爭議。

► **形成不良社會風氣。**有意見認為，基於父母或監護人的照顧需要，而作出剝削病者接受治療機會的先例一開，便會引發其他人仿效。其他的罕見病症家屬，或會跟從有關的做法，而作出不利病者的決定，以利自身，更甚者或放棄治療，對病者進行安樂死等的指示，以求盡快解脫。

模擬試題

資料一

紐西蘭一名10歲大的女孩患有罕見的「嬰兒點頭痙攣症」，醫生認定她步行或開口說話的概率幾近零，除了不斷尖叫之外，眼睛除了光影什麼都看不見。她的父母於是找來醫生替她摘除子宮、注射荷爾蒙，使她能一直停在小女孩的階段，好讓他們照顧。

他們強調，有關做法是出於對查莉的愛，但外界有意見指此舉是剝奪了查莉的人身尊嚴，同時引發仿效危機。

資料二

罕見疾病泛指發病率極低，約每十萬至百萬人才有一宗至數宗病例，部分屬基因遺傳病。由於這些疾病相當罕見，又被稱為「孤兒病」，患者常因社會認知不足、欠缺資源及醫療配套無法配合等問題，身心均承受極大壓力。

全球多國以至香港不少鄰近地區，均致力提高對罕見疾病的認知，推動「罕見疾病政策」，界定何謂罕見疾病及制定相關配套措施，以幫助患者。

以台灣為例，當地自2000年通過《罕見疾病防治及藥物法》(《罕病法》)，罕見疾病患者可享受該法例對身心障礙者(殘疾人士)的福利、支援及保障。至2013年2月底，197種疾病列作罕見疾病名單中，患者超過4,000人；78種藥物列為罕見疾病藥物，逾1,000名罕見疾病患者使用。透過健保計劃，就醫藥、藥物、特殊營養品等向低收入及中低收入戶提供全額補助，其他則獲八折費用的補助。

有團體期望本港可及早清晰界定「罕見病」的定義及制定政策，助患者取得支援。

想一想

- 試根據資料一，指出醫療科技帶來的社會及道德爭議。
- 香港應否訂立《罕病法》，以公帑支援罕見病人及其家屬？試解釋你的看法。

參考答案

1. 題目分析：此題同學宜從資料中找出「醫療科技」之所指(摘除子宮、注射荷爾蒙等)，從「社會」及「道德」兩範疇分析。

社會

· 形成輕視生命的不良社會風氣。先例一開會引發其他的罕見病症家屬仿效，或作出不利病者的決定，以求其盡快解脫。

道德

· 忽略病者的權利。父母從自身的角度考慮而作出「不讓女兒長大」的做法，是剝奪了女兒日後接受醫治的權利。

· 不尊重生命。人類的生存應該

要尊重自然法則，以科技的手段強制阻止女兒長大的做法甚不人道，有踐踏生命尊嚴的爭議。

2. 題目分析：此題要求同學判斷制定政策的應然性，同學可從問題的迫切性、嚴重性、資源分配、市民訴求等角度分析。

支持

· 讓不同病患者亦得到公平適當的治療。罕見病人及其家屬亦有其醫療及心理支援的需要，若訂立《罕病法》可為他們提供支援，體現社會公平性。

· 政府有責任為有需要市民提供保障。負責任的政府應回應市民訴求，訂立法規是正視問題的態度。

反對

· 有關的疾病成因未明，立法亦

未必可解決問題。罕見疾病一般成因未明，而醫學上亦未有完善的治療，即使訂立《罕病法》，亦未必能幫到病者。

· 其他疾病更具迫切性。法案補助金額源於公帑，其運用應以社會大眾利益為依歸，現時社會上其他疾病如癌症等患者更多，故應先照顧有關疾病。

· 現時有民間團體及私人捐款。對於一些罕有疾病，民間不少的團體及基金為他們作出資助，香港肌健協會便為俗稱「漸凍人症」的罕見疾病「肌萎縮性脊髓側索硬化」病人提供支援。



台灣訂立《罕病法》支援罕見病患者。 網上圖片

尖子必殺技

捨畸胎捐器官 遺愛定利用?

醫療科技的進步理應是造福社群，使人類的生活更美好，但同時卻為我們帶來不少道德爭議。英國國民保健服務(NHS)提議把畸胎的器官捐出遺愛人間，指若在懷孕期間驗出胎兒是畸胎，而孕婦選擇不終止懷孕，其胎兒出生後死亡便可直接捐出器官，幫助有需要的人。

其最大的爭議在於畸胎嬰兒成為「備用零件」，出生只為有需要人士提供器官。當中有一個問題很值得我們去思考：有些家長在發現嬰兒是畸胎後仍堅持懷孕，原因到底是什麼？宗教、個人身體的健康或是對自己的胎兒抱有希望及情感？若已知胎兒存活率低，而孕婦繼續懷孕，那麼她是怎樣的心態呢？有一點亦不應忽略，家長的心理或情緒也是需要顧及的。迎接新生命本應是開

心的事，但在此事來看卻不一定是這樣。

醫生斥「備用零件」成誕胎誘因

這刻我想起一套電影《Never Let Me Go》，當中亦提到一些複製人被製造出來就是為了提供器官，雖然該電影其實是以愛情線為主軸，但其情節亦讓人反思器官供應的道德爭議。除了「備用零件」的爭議，還有一點就是，有醫生反對以胎兒能拯救生命為誘因，鼓勵父母作出繼續懷孕的選擇。

我認為，如果父母自願繼續懷孕，而又自願讓胎兒死後捐出器官，當然是遺愛人間。只怕當這成了慣例，假如將來有父母不願捐出，他們又會否被社會所議論呢

(社會普及問題)？

而在醫生的角度而言，當診斷出畸胎，他們又應該怎樣和胎兒家長解釋這件事呢？其實事件當中的道德爭議，在於你怎看待這件事及當中醫護人員的處理手法。

只要尊重及珍惜每一個生命，無論他們有沒有缺陷；只要尊重當事人的決定，無論是否合乎你所想的，其實已經是對當事人最好的處理方法。所以無論以上事件是否發生，也應該留給當事人一個空間去思考，切忌逼得太緊或過分引導，畢竟，繼續懷孕與否是母親的事，不應由社會決定。

■ 陳潔珊

文憑試通識科5**狀元、科大商學院四年級生

延伸閱讀

- 《誕畸胎捐器官 被批「盜屍」》，香港《文匯報》，2016年3月7日
<http://paper.wenweipo.com/2016/03/07/GJ1603070001.htm>
- 《大病醫保全覆蓋勿遺忘「罕見病」》，文匯網，2015年3月18日
<http://news.wenweipo.com/2015/03/18/IN1503180012.htm>
- 《罕病法》，台灣罕見疾病基金會
http://www.tfrd.org.tw/tfrd/library_a/index/category_id/1