

「一視」與「同仁」： 資助昂貴醫藥的兩種倫理想法

文：區結成醫生（香港中文大學生命倫理學中心總監）

本研討會

的主題是罕見疾病，但我會更闊一點討論昂貴醫療的資源分配問題。昂貴的醫療問題不僅限於罕見的疾病，例如癌症不是一種罕見的疾病，但一些新的腫瘤治療是非常昂貴的。在某種程度上罕見疾病的問題是特別的：它不一定立刻威脅性命，並且治療亦未必為救命，罕見病患者不容易得到優先照顧。

我現在的工作與生物倫理學有關。這屬於世俗倫理，即是基於推理而選取倫理立場，而不是預先有宗教的立場。推理通常從一些倫理原則開始，然後考慮是否有理由為某種觀點辯護。Beauchamp和Childress共同制定的四項倫理原則，在醫學倫理學中經常被採用，特別在涉及醫患關係中的倫理問題。四項倫理原則是(1) 尊重自主；(2) 行善(或裨益)；(3) 不傷害和(4) 公平正義。前三項原則側重個別患者，而正義原則顧及群體公平。

在最簡單的概念中，正義意味著平等地對待所有人，在醫療上卻不是那麼簡單。怎樣可比較不同類型疾病患者的需求？是否有一種「通用的幣值」可以在疾病組之間進行比較？比較能否客觀呢？一種方法是制訂量化工具，如QALY(品質調整壽命年)。醫療資源應用於改善患者的生活品質，或延長壽命，最好兩者兼得。QALY是衡量醫療利益的手段。在公共醫療保健中，資源撥款往往設有上限的。在英國，國立臨床卓越研究院(NICE)就政府應否資助昂貴的新療法提供專家建議，一個重要考慮因素便是使用諸如 QALY 這樣的工具進行成本效益分析。這種做法原則上是採用理性和相對客觀方法來指導決策。

問題是這種「客觀」方法的實施是否普遍適用於所有疾病。罕見疾病的治療效用常是有限的，這意味著每 QALY 所花的錢可以很高。如果採取統一門檻，罕見疾病將得不到昂貴的治療。

關於公平，我們常說應該一視同仁，我認為還可以分為「一視」與「同仁」兩種觀點。僵硬地一刀切使用成本效益工具也是「一視」，但那是冷漠地只見數字；「同仁」的意思是，首先以同樣的惻隱之心或同理心，關注個別患者群體的情況，然後才考慮在決策中如何應用量化的。

與稀有疾病相關的倫理原則還有一項是「不放棄的原則」(non-abandonment)。在一些疾病，決策結果如果會變成放棄不治，政府就必須三思。不過，我們也不要忘記，製藥廠商也有道義上的責任。罕見疾病的患者不應被用作工具，去迫使政府為效用存疑或開天殺價的藥品包底。

