

12-2012

「政府唔畀人安樂死，無理由唔畀我哋求生」：談龐貝氏症患者賴凱詠

Man Man CHIU

Kit Ting LI

Follow this and additional works at: <http://commons.ln.edu.hk/mcsln>

 Part of the [Critical and Cultural Studies Commons](#)

Recommended Citation

趙文敏、李潔婷 (2012)。「政府唔畀人安樂死，無理由唔畀我哋求生」：談龐貝氏症患者賴凱詠。文化研究@嶺南，32。檢自：<http://commons.ln.edu.hk/mcsln/vol32/iss1/11/>。

This 人物專訪 Interview is brought to you for free and open access by the Department of Cultural Studies at Digital Commons @ Lingnan University. It has been accepted for inclusion in Cultural Studies@Lingnan 文化研究@嶺南 by an authorized editor of Digital Commons @ Lingnan University.

「政府唔畀人安樂死，無理由唔畀我哋求生」

——談龐貝氏症患者賴凱詠

趙文敏、李潔婷

二零零九年，賴凱詠畢業於嶺南大學中文系，其後他又繼續在嶺南大學中文系研究班深造，精修現代文學，今年畢業，現正打算申請修讀博士課程。這一路走來，正如他今年出版的個人自傳的書名《輕舟·重山》一樣，輕舟雖已在重重山嶺外，但中間委實經歷過千般險阻，需穿越萬重群山，只因他是一位龐貝氏症患者。

龐貝氏症（Pompe Disease），又稱酸性麥芽糖酵素缺乏症（AMD）或是肝醣儲積症第二型（GSD），屬罕有的遺傳疾病。因第十七條染色體的酵素基因出現突變而導致退化性的神經肌肉疾病。病因是身體缺乏負責轉化肝醣（Glycogen）為葡萄糖（Glucose）的酸性麥芽酵素（Acid Alpha-glucosidase, GAA），過剩的肝醣會積聚於橫紋肌、心肌及肝臟內，逐漸傷害肌肉而變得無力（特別是軀幹和下肢），造成呼吸系統衰竭。患者會因肌肉萎縮，脊椎側彎而影響呼吸，病重時要靠呼吸機維持生命。

凱詠十三歲開始病發，身體自此後一直萎縮，長期以輪椅代步，需要依靠呼吸機維持生命。雖然情況如此艱難，但醫生一直鼓勵凱詠及凱詠的家人要堅持下去，因將來可能或有治療方法。

人間有情

凱詠發病，正值嬉笑年少的中學階段。可惜的是凱詠面對如此罕有的病情，卻未得到同學的理解，反而因為肢體的不適而引來同學的譏笑及模仿，對凱詠來說實在是最沉重的打擊。然而，即使世態炎涼，人間還是有情。凱詠因著身體的需要，離開了原先就讀對他較為冷漠的中學，去到一間能夠照顧有特殊學習需要的學生的高中，繼續學業。在這裡，凱詠遇上了溫暖，老師和同學並沒有用異樣的眼光看他，反而以熱烈的掌聲歡迎他。對凱詠來說，尤如一股暖流注入冰冷的心內。凱詠的書是這樣描述的：

「新校的陳校長有餘閒便會找我聊天，主動問候我的身體及學業情況。有時我路經校務處，校長見到我也會上前問候、關懷我幾句。在此之前，我從未遇過一個這麼『親民』的校長，這麼關懷、看顧學生的校長，真是有點『受寵若驚』，這是我萬萬想不到的事。」¹

「另外，同學們都很關心我，特別是班上的幾位男同學，若我遇到功課上的疑難向他們請教時，他們都樂於解答，還向我親授一些拆解題目的訣竅。」²

「由於我的手腳漸漸乏力，逐漸不能拿起一些重的東西（如：一些厚的書本、作業等），因此每當我們要轉換課室時，同學都會主動幫我拿書和作業，好讓我輕裝前往乘搭升降機到上課的樓層會合他們。」³

在逆境中提供幫助的人，往往帶來重要的影響。校長老師的關心，同學的幫忙，對凱詠來說簡直是雪中送炭，「我很快便融入了新校園的生活，使我重拾學習的動力和往日的自信。」⁴



- 1 賴凱詠：《輕舟。重山》。策馬文創有限公司，2012，頁 46。
- 2 賴凱詠：《輕舟。重山》。策馬文創有限公司，2012，頁 46。
- 3 賴凱詠：《輕舟。重山》。策馬文創有限公司，2012，頁 46-47。
- 4 賴凱詠：《輕舟。重山》。策馬文創有限公司，2012，頁 47。

遇見生命天使

前燕京書院校長汪曼華校長是凱詠生命中的天使，是真正協助凱詠維持生命的其中一個重要的人物。她協助凱詠申請「尤德獎學基金」購買醫療維生儀器，連報價資料都預備好。可惜基金只資助三分之二的費用，凱詠要自行承擔剩餘三分之一及輪椅的費用。即使數目沒有很龐大，但對凱詠的家庭來說仍是一個負擔。汪曼華校長於是聯絡朋友資助這筆費用，使到凱詠可以繼續生存及完成學業。汪校長的言傳身教，影響了凱詠待人處事的方法。

儘管凱詠一直都受到病魔的折磨，但誠如他自己所說「我一生中遇過不少貴人」，這些貴人在不同的階段都提供了適切的幫助，使到凱詠度過了一個又一個人生的關口。縱使未嘗愛情的滋味，但身邊有家人、有朋友、有老師、有同學一直在身邊無限量的支持及鼓勵，也是無憾了。

一線生機

二零零六年，台灣成功研發出「酵素替代療法」，可以有效治療龐貝氏症。香港政府亦於二零一零年二月將「酵素替代療法」的藥物 Myozyme 納入「藥物名冊」。現時本港「龐貝氏症」的嬰兒，已可使用酵素替代療法，接受定期藥物注射（凡是龐貝氏症的患者，不論成人還是小孩，都可以申請，而小孩因為病情危急的緣故，較易獲得藥物之使用）。患者每年費用約二百萬港元。

目前無論在台灣或澳門，當地政府都會無條件為所有龐貝氏症患者免費用藥，在香港則不然。「酵素替代療法」的出現，可以說為凱詠帶來了一線生機，可是這一線生機卻掌握在醫院管理局轄下的「罕有新陳代謝疾病專家小組」（以下稱專家小組）手上，因為像凱詠這樣的晚期病發型「龐貝氏症」患者，用藥必需先經過專家小組審核批准。雖然有醫學研究證實晚期病發型「龐貝氏症」患者接受「酵素替代療法」後病情得到改善，但專家小組往往以患者肝有問題、不能好轉等為理由，拒絕患者的申請。即使患者獲准用藥，但是如果用藥後的身體狀況比用藥以前還差的話，專家小組很大可能會決定斷藥，斷藥後患者很快便會走上死亡之途。

「人命同埋金錢係無可能衡量到既」

香港特區政府揮金如土，每年分別花費數以百萬計去聘請不少高官或政策顧問，如「李蓮英」高靜芝、善於經營劏房的陳茂波、精於偷步賣樓的林奮強等，毫不吝嗇。可是面對像凱詠這樣的罕有病患者，雖然生命無價，但專家小組往往錙銖必較、緊守財政，以各種理由拒絕審批他們的申請。

「我唔明，政府既然有一億多既錢，係俾呢六種罕有病人，呢六種罕有病加埋既人數，絕對唔會超過……我大膽啲講，唔會超過一百個，但係……佢地都可以話係……即係既然有得……無論年紀大定係細，你係咪都要救呀？」凱詠希望醫生能以一個關懷及人道的立場，去治療各種罕有病患者，不要計較藥物的問題和患者是否對社會有貢獻。

凱詠：「我覺得人命同埋金錢係無可能衡量到既」曾有醫生跟凱詠說，專家小組批准用藥與否，其中一個條件是要看患者是否對社會有貢獻。」如果要說患者是否能對社會作出貢獻，凱詠指出：「根本上我地唔可以等價交換，我地換返……係用我地既成就去換返二百幾萬返黎，呢樣野真係……真係有少少諷刺囉。同埋根本上我地能力係盡左，所以我地無論係啲傳媒問我地將來既理想係咩？contribution 係咩呀？我地根本上好難答，我地只可以話……我地講唔到啲乜野出黎，只可以見步行步。」

罕有病患者多行動不便、每天在死亡線上掙扎，但社會、政府如以患者能否為社會作出貢獻來作為批核藥物的標準的話，的確是很涼薄、很荒謬。目前，凱詠和他弟弟家衛雖獲批用藥，但他們也很擔心專家小組會以這樣的理由，停止支持他們繼續用藥。「政府唔畀人安樂死，無理由唔畀我哋求生。」⁵

龐貝氏症患者在港人數寥寥可數，暫時有四人，縱使與其他五種的罕有病患者加在一起，也不過是百十數人。因為人數不多，患者多為幼小兒童，加上患者多為頑症纏身，家人疲於奔命地照顧患者，缺乏發聲的平台及機會，所以大眾對於龐貝氏症及其他罕有病患者的了解甚少、支援甚少，令到患者們經常被迫命懸於生

5 〈絕症兄弟藥貴無錢醫〉，太陽報，2010年12月04日。

命線上，而政府的冷漠、涼薄，令患者及家人們的處境愈見艱難。

龐貝氏症患者病發開始，便需承受疾病帶來的生理及心理的痛楚，而陪伴在側的家人，所承受的痛楚、精神負擔，也遠非外人所能了解。

個心封閉，連自己個視線都可以封閉

凱詠的母親賴太，形容自己原本是很「健談」、「男仔性格的人」，但兒子病發後，開始不想與任何人接觸：「有啲同學，一見到打招呼，者係我做媽媽既心……者係見到啲同學呢好開心，小學呢一齊畢業，跟住中學啦，佢都轉左幾間中學，見到啲同學呢又高高大大，果啲又見到呀又賴太又乜野，有啲又 Auntie 又乜野，我見到之後好開心，呀打完招呼之後，跟住又望返轉，佢咁樣，自己個心真係好難好難過。」

隨著兒子病情的加重，賴太的心情自然隨之而更趨沉重：「後期呢我直情自己個心封閉呢，連自己個視線呢我都可以封閉，行路唔睇人，買野者係我無需要……譬如我要去買斤菜買啲鹽買啲油，我要買果樣野去到果度我先至睇果樣野」，所以如果在路上遇到熟人，如對方不先向賴太打招呼，賴太根本不會看到、注意到對方。為了不想「觸人傷情」，她們一家特地從青衣搬到藍田。不久，當家衛也證實患上龐貝氏症後，賴太的精神負擔更是百上加斤，為了能有精神工作，她不得不吃了十多年的安眠藥。

約於二零零零年，一班關注罕有病患者的人士成立了香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組（MPSHK），為患上黏多醣症及罕有遺傳病的病友及家人互相支持和鼓勵。我們也在此謹呼籲各界關注各種罕有病患者及其家人的情況、政府有關部門不要在患者及其家人的傷口上撒鹽，在審批藥物治療上諸多留難患者，立刻落實無條件為所有患者提供免費的藥物治療。