

【本期主題】 基因體意向面訪(13)：民眾對於以基因檢測篩選嚴重遺傳疾病的態度---以「小腦萎縮症」為例

基因科技的重要潛在貢獻之一，就是找出遺傳基因中，已經致病或未來將可能致病的因子。然而社會大眾對於這種「預知能力」，是歡迎，還是認為徒增困擾？醫療體系又該如何因應 才能使受檢者的隱私權受到尊重？

本期以「小腦萎縮症」為例，嘗試觀察民眾在這方面的態度。使用的資料是「台灣地區基因 體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5 月到 6 月所進行的基因體意向面訪調查，來探討這 些問題。訪問對象是台灣地區 18-65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1459 人。訪問範圍為台 灣地區，不含離島地區之民眾。

本期電子報所使用的題目有：

- 小腦萎縮症是一種遺傳疾病，父親或母親得小腦萎縮症時，小孩會有一半的機會也得到這 種病。這種病會讓人講話含糊不清、看到重疊的影子，走路搖晃。有些患者會因行動失調而 無法正常運動，肌肉將逐漸萎縮，終身坐在輪椅上或躺在床上。楊先生現年二十二歲，他的 父親被診斷出患有小腦萎縮症，同時經基因檢測發現帶有小腦萎縮症基因突變。由於小腦萎 縮症具有高度遺傳傾向，因此醫院建議楊先生前往進行抽血基因檢測。如果您站在楊先生的 立場，您願不願意作基因檢測？
- 請問您同不同意醫護人員應直接對楊先生解釋基因檢測小腦萎縮症的相關資訊？
- 請問您同不同意除了楊先生之外，醫護人員也應該向楊先生的家人溝通？
- 請問若您是楊先生，您覺得需不需要先做好接受基因檢測的心理建設？如果需要的話，怎 樣做比較好？
- 經過一週後，醫院的檢測結果出爐了。請問您覺得醫院可以通知誰？
- 經基因檢測結果發現楊先生也同樣具有小腦萎縮症基因突變，醫院要求楊先生告知其他家 族成員，請他們也來進行基因檢測。如果楊先生並沒有告知其家族成員，請問您同不同意楊 先生的作法？
- 如果楊先生告知其家族成員，而他的家族成員也作了基因檢測。請問您相不相信醫護人員 會保護他基因檢測紀錄的隱私？

以下的分析將「無意見」、「不知道」等選項合併為「沒有明確回答」。

由表 1，有高達 96.9%的民眾認為如果家族有小腦萎縮症的遺傳傾向，應該要進行基因檢測， 只有 1.5%的民眾覺得沒有必要進行檢測，而有 1.6%的民眾沒有明確回答。

表 1、如果您站在楊先生的立場，您願不願意作基因檢測？

	次數	百分比
非常願意	665	45.6
願意	749	51.3
不願意	20	1.4
非常不願意	2	.1
沒有明確回答	23	1.6
Total	1459	100.0

在表 2，同意醫護人員直接對楊先生解釋基因檢測小腦萎縮症相關資訊的民眾有 96.6%，而同 意醫護人員也向其家人溝通的比例亦高達有 92.3%。由此可知，民眾認為家庭成員皆需了解 小腦萎縮症此遺傳性疾病。

表 2、民眾是否同意醫護人員直接對楊先生解釋基因檢測小腦萎縮症的相關資訊及跟楊先生 的家人溝通

		非常同意	同意	不同意	非常不同 意	沒有明 確回答	total
請問您同不同意醫護人員應直接對楊先生解釋基因檢測小腦萎縮症的相關資訊？	次數	594	816	23	0	26	1459
	百分比	40.7	55.9	1.6	0	1.8	100.0
請問您同不同意除了楊先生之外，醫護人員也應該向楊先生的家人溝通？	次數	415	932	75	1	36	1459
	百分比	28.4	63.9	5.1	0.2	2.4	100.0

表 3，有 89.9%的民眾認為如果要做基因檢測要先做好心理建設，且認為此心理建設由醫護人 員充分解說會較適合，要由自己收集相關遺傳疾病的相關知識的只有 4.1%，而有 3.9%的民眾 認為不用心理建設，隨時都可以檢測，沒有明確回答的有 1.3%。

表 3、請問若您是楊先生，您覺得需不需要先做好接受基因檢測的心理建設？如果需要的話，怎樣做比較好？

	次數	百分比
需要，由醫護人員充分解說	1311	89.9
需要，自己收集遺傳疾病的相關知識	60	4.1
不需要，隨時可以檢測	57	3.9
其它	12	.8
沒有明確回答	19	1.3

Total	1459	100.0
-------	------	-------

根據表 4，對於檢測結果的通知，有 61.0%的民眾認為除了通知本人外，尚可以通知家人，只有 39.0%的民眾覺得只有本人可以知道檢測結果。

表 4、經過一週後，醫院的檢測結果出爐了。請問您覺得醫院可以通知誰？

	次數	百分比
只有本人	568	39.0
也可以通知家人	889	61.0
沒有明確回答	1	.1
Total	1458*	100.0

*因為有一個受訪者對此題不願意回答

由表 5 可知，如果經基因檢測結果發現有小腦萎縮症的基因，81.3%民眾認為需告知家族的其 他成員，只有 12.8%的人不同意告知家族的其他成員。

表 5、如果楊先生並沒有告知其家族成員，請問您同不同意楊先生的作法？

	次數	百分比
非常同意	16	1.1
同意	171	11.7
不同意	936	64.2
非常不同意	249	17.1
沒有明確回答	87	6.0
Total	1459	100.0

從表 6，民眾表示相信醫護人員會保護個人基因檢測紀錄的隱私的百分比(63.9%)高於不相信 的百分比(30.5%)，而沒有明確回答的只有 2.7%。由此可知，對於醫護人員個人隱私資料的 保護，民眾大多願意信任的。

表 6、如果楊先生告知其家族成員，而他的家族成員也作了基因檢測。請問您相不相信醫護 人員會保護他基因檢測紀錄的隱私？

	次數	百分比
非常信任	49	3.4
信任	883	60.5

不信任	421	28.9
非常不信任	23	1.6
沒有明確回答	83	5.7
Total	1459	100.0

結論

1. 本期以情境題，假設直系親屬(父親)患有嚴重的遺傳疾病(小腦萎縮症)，請受訪者設身處地為當事人決定，是否該檢測自己是否亦帶有致病基因。民眾幾乎一致同意進行基因檢測 (96.9%)，也幾乎一致同意醫護人員(96.6%)告知本人及家人基因檢測的相關資訊(92.3%)。
2. 絕大多數(89.9%)的民眾認為如果需要進基因檢測的話，要由需要醫護人員充分解說以便做好基因檢測的心理建設。
3. 相對於絕大多數的人都認為應該作基因篩檢，不及三分之二的民眾認為可以將結果告知家人(61%)。但有超過 80%的民眾同意應該通知其他家族成員作篩檢。
4. 約 64%的民眾信任醫護人員會保護個人基因檢測資料的隱私。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖壇

主編：楊孟麗

編輯：李秋慧

網編：鄭秋汶

電子郵件：marine@gate.sinica.edu.tw

[中央研究院人文社會科學研究中心 調查研究專題中心](#)

台北市 115 南港區研究院路二段 128 號

若您對我們有任何問題、建議，請隨時與我們聯絡！

請尊重學術倫理，引用本電子報內容發表論著時，請註明出處，並禁止篡改任何文字及數據。