

【本期主題】 基因體意向面訪(17)：民眾對於以基因檢測篩檢嚴重遺傳疾病的態度---以「海洋性貧血」為例

一些嚴重的遺傳疾病，不僅對家庭造成負擔，個人的生命或生活也無品質可言。透過基因檢測進行篩檢，雖然也許能事先避免未來多產生一個沈重的生命，但對目前相關的當事人而言，基因檢測所透露的訊息，可能對他的生命與人生規劃帶來重大的衝擊。

本期以「海洋性貧血」為例，嘗試瞭解民眾在這方面的態度，並觀察年齡與教育程度是否影響他們在這方面的選擇。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：

- 潘太太懷孕時接受海洋性貧血血液檢查，一週後醫院通知潘太太可能為海洋性貧血帶因者。請問您同不同意醫護人員在未告知潘太太的情況下，就直接告知她的先生？
- 潘先生也接受同樣的血液檢查，結果發現他也是海洋性貧血的帶因者且與潘太太同型。醫師建議潘太太進行產前胎兒基因診斷。請問您同不同意醫護人員在懷孕初期，就建議潘太太提早做胎兒基因診斷？
- 經基因診斷結果：確定胎兒為重型海洋性貧血患者，出生後終生需依賴輸血。在這種情況下，潘太太與先生決定產下胎兒，請問您同不同意他們的作法？
- 經基因診斷結果：確定胎兒只是和父母一樣為帶因者，不會出現嚴重貧血。在這種情況下，潘太太與先生決定產下胎兒，請問您同不同意他們的作法？

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 65.8%的受訪者認為需經本人同意，醫護人員才可以告訴將個人的身體檢查狀況告知配偶，而認為不需經同意本人的只有 31.7%。以年齡來看，雖然不管是那一個年齡層，大都是認為需經本人同意；但年紀愈大的受訪者認為醫護人員可直接告知配偶的比例愈高。這可能是因為社會日益進步，個人意識不斷提高，使得傳統夫妻一體的觀念有所改變。從教育程度來看，教育程度愈高的受訪者認為需經本人同意，才可以將個人身體檢查狀況告知配偶的百分比也愈高。

表 1、年齡、教育程度與同不同意醫護人員在未告知潘太太的情況下，就直接告知她的先生之交叉列表

| | | | 請問您同不同意醫護人員在未告知潘太太的情況下，就直接告知她的先生？ | | | | |
|-------|---------|-----|-----------------------------------|-------|-------|-------|--------|
| | | | 非常同意 | 同意 | 不同意 | 非常不同意 | 沒有明確回答 |
| Total | 次數 | | 37 | 425 | 810 | 151 | 36 |
| | 百分比 | | 2.5% | 29.1% | 55.5% | 10.3% | 2.5% |
| 年齡 | 18歲至19歲 | 次數 | 1 | 8 | 55 | 8 | 1 |
| | | 百分比 | 1.4% | 11.0% | 75.3% | 11.0% | 1.4% |
| | 20歲至29歲 | 次數 | 6 | 84 | 202 | 44 | 8 |
| | | 百分比 | 1.7% | 24.4% | 58.7% | 12.8% | 2.3% |
| | 30歲至39歲 | 次數 | 10 | 87 | 192 | 36 | 4 |
| | | 百分比 | 3.0% | 26.4% | 58.4% | 10.9% | 1.2% |
| | 40歲至49歲 | 次數 | 7 | 122 | 193 | 34 | 5 |
| | | 百分比 | 1.9% | 33.8% | 53.5% | 9.4% | 1.4% |
| | 50歲至59歲 | 次數 | 13 | 83 | 121 | 22 | 15 |
| | | 百分比 | 5.1% | 32.7% | 47.6% | 8.7% | 5.9% |
| | 60歲至65歲 | 次數 | 0 | 41 | 47 | 7 | 3 |
| | | 百分比 | .0% | 41.8% | 48.0% | 7.1% | 3.1% |
| 教育程度 | 小學以下 | 次數 | 6 | 88 | 99 | 14 | 18 |
| | | 百分比 | 2.7% | 39.1% | 44.0% | 6.2% | 8.0% |
| | 初中職 | 次數 | 4 | 77 | 100 | 17 | 3 |
| | | 百分比 | 2.0% | 38.3% | 49.8% | 8.5% | 1.5% |
| | 高中職 | 次數 | 16 | 143 | 273 | 37 | 7 |
| | | 百分比 | 3.4% | 30.0% | 57.4% | 7.8% | 1.5% |
| | 專科 | 次數 | 6 | 56 | 142 | 36 | 4 |

| | | | | | | |
|--------|-----|------|-------|--------|-------|------|
| 大學以上 | 百分比 | 2.5% | 23.0% | 58.2% | 14.8% | 1.6% |
| | 次數 | 5 | 61 | 194 | 47 | 4 |
| 沒有明確回答 | 百分比 | 1.6% | 19.6% | 62.4% | 15.1% | 1.3% |
| | 次數 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 |
| | 百分比 | .0% | .0% | 100.0% | .0% | .0% |

由表 2 看來，絕大部分(95.3%)的受訪者認為在懷孕初期就應提早做胎兒基因診斷。這與第 28 期及第 30 期，民眾認為如果家族有遺傳性疾病時(小腦萎縮症、乳癌)，則應該進行基因檢測(96.9%、97.9%)相同，可見絕大多數的民眾除願意透過基因檢測預先瞭解自己所可能帶有的遺傳疾病外，也願意透過基因檢測結果預知胎兒未來所可能得到的遺傳疾病。我們就不再進一步作交叉分析。

表 2、是否同意醫護人員在懷孕初期，就建議潘太太提早做胎兒基因診斷

| | 次數 | 百分比 |
|--------|------|-------|
| 非常同意 | 498 | 34.1% |
| 同意 | 892 | 61.1% |
| 不同意 | 30 | 2.1% |
| 非常不同意 | 2 | .1% |
| 沒有明確回答 | 37 | 2.5% |
| Total | 1459 | 100.0 |

由表 3，超過四分之三的受訪者不認同潘太太(75.9%)產下患重型海洋性貧血胎兒的決定，只有 12.6% 的受訪者同意這項決定；而且三十歲以下的受訪者對於這一題抱持不明確態度的比例，也比三十歲以上的受訪者比例高；而且 30 歲以下的受訪者表示接受潘太太產子決定的比例(約 20%)，也明顯高於 30 歲以上的受訪者(約 10%)。也許年紀稍長者，對於現實的考量顧慮較多，比較不能接受產下需要終身輸血的孩子；而年輕人則傾向於尊重別人的選擇，或尊重生命。在教育程度方面，受訪者教育程度的高低不影響他們對於這方面的意見，但是大學以上的受訪者同意潘太太決定的百分比比其他的教育程度明顯較高；也許還是基於尊重之故。

表 3、年齡、教育程度與是否同意產下患有重型海洋性貧血且出生後終生需依賴輸血之胎兒交叉列表

| | 確定胎兒為重型海洋性貧血患者，出生後終生需依賴輸血。在這種情況下，潘太太與先生決定產下胎兒，請問您同不同意他們的作法？ | | | | |
|----|---|-----|-----|-------|--------|
| | 非常同意 | 同意 | 不同意 | 非常不同意 | 沒有明確回答 |
| 次數 | 19 | 165 | 757 | 350 | 168 |

| | | | | | | | |
|-------|---------|-----|------|--------|-------|-------|-------|
| Total | 百分比 | | 1.3% | 11.3% | 51.9% | 24.0% | 11.5% |
| 年齡 | 18歲至19歲 | 次數 | 1 | 13 | 28 | 17 | 14 |
| | | 百分比 | 1.4% | 17.8% | 38.4% | 23.3% | 19.2% |
| | 20歲至29歲 | 次數 | 4 | 67 | 164 | 56 | 53 |
| | | 百分比 | 1.2% | 19.5% | 47.7% | 16.3% | 15.4% |
| | 30歲至39歲 | 次數 | 2 | 23 | 184 | 89 | 31 |
| | | 百分比 | .6% | 7.0% | 55.9% | 27.1% | 9.4% |
| | 40歲至49歲 | 次數 | 5 | 29 | 195 | 96 | 36 |
| | | 百分比 | 1.4% | 8.0% | 54.0% | 26.6% | 10.0% |
| | 50歲至59歲 | 次數 | 5 | 24 | 133 | 70 | 22 |
| | | 百分比 | 2.0% | 9.4% | 52.4% | 27.6% | 8.7% |
| | 60歲至65歲 | 次數 | 2 | 9 | 53 | 22 | 12 |
| | | 百分比 | 2.0% | 9.2% | 54.1% | 22.4% | 12.2% |
| 教育程度 | 小學以下 | 次數 | 6 | 20 | 112 | 55 | 32 |
| | | 百分比 | 2.7% | 8.9% | 49.8% | 24.4% | 14.2% |
| | 初中職 | 次數 | 3 | 16 | 116 | 47 | 19 |
| | | 百分比 | 1.5% | 8.0% | 57.7% | 23.4% | 9.5% |
| | 高中職 | 次數 | 6 | 49 | 257 | 112 | 52 |
| | | 百分比 | 1.3% | 10.3% | 54.0% | 23.5% | 10.9% |
| | 專科 | 次數 | 1 | 20 | 128 | 70 | 25 |
| | | 百分比 | .4% | 8.2% | 52.5% | 28.7% | 10.2% |
| | 大學以上 | 次數 | 3 | 58 | 144 | 66 | 40 |
| | | 百分比 | 1.0% | 18.6% | 46.3% | 21.2% | 12.9% |
| | 沒有明確回答 | 次數 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 |
| | | 百分比 | .0% | 100.0% | .0% | .0% | .0% |

從表 4，有 68.8%的受訪者同意潘太太產下海洋性貧血帶因者胎兒的決定，有 20.0%的受訪者 不同意這項決定。下一代本身只是帶因，沒有明顯症狀，對於下一代個人或家庭較不致於造成立即的困擾，因此表示不同意的人數比例較低。就年齡而言，30 歲以下的受訪者表示不同意潘太太產子決定的百分比(約 10.0%)，明顯低於 30 歲以上的受訪者(約 23.0%)，跟前一題的特性相同。以教育程度來看，大學以上的受訪者同意潘太太這項決定的百分比(77.2%)也高於其他教育程度的受訪者(60.4%~69.3%)。

表 4、年齡、教育程度與確定胎兒只是和父母一樣為帶因者，不會出現嚴重貧血。在這種情況下，潘太太與先生決定產下胎兒，請問您同不同意他們的作法之交叉列表

| | | | 確定胎兒只是和父母一樣為帶因者，不會出現嚴重貧血。在這種情況下， 潘太太與先生決定產下胎兒，請問您同不同意他們的作法？ | | | | |
|-------|---------|-----|--|--------|-------|-------|--------|
| | | | 非常同意 | 同意 | 不同意 | 非常不同意 | 沒有明確回答 |
| Total | 次數 | | 45 | 958 | 264 | 28 | 164 |
| | 百分比 | | 3.1% | 65.7% | 18.1% | 1.9% | 11.2% |
| 年齡 | 18歲至19歲 | 次數 | 3 | 54 | 6 | 0 | 10 |
| | | 百分比 | 4.1% | 74.0% | 8.2% | .0% | 13.7% |
| | 20歲至29歲 | 次數 | 16 | 256 | 39 | 4 | 29 |
| | | 百分比 | 4.7% | 74.4% | 11.3% | 1.2% | 8.4% |
| | 30歲至39歲 | 次數 | 5 | 207 | 74 | 7 | 36 |
| | | 百分比 | 1.5% | 62.9% | 22.5% | 2.1% | 10.9% |
| | 40歲至49歲 | 次數 | 11 | 232 | 67 | 9 | 42 |
| | | 百分比 | 3.0% | 64.3% | 18.6% | 2.5% | 11.6% |
| | 50歲至59歲 | 次數 | 6 | 151 | 59 | 7 | 31 |
| | | 百分比 | 2.4% | 59.4% | 23.2% | 2.8% | 12.2% |
| | 60歲至65歲 | 次數 | 4 | 58 | 19 | 1 | 16 |
| | | 百分比 | 4.1% | 59.2% | 19.4% | 1.0% | 16.3% |
| 教育程度 | 小學以下 | 次數 | 6 | 130 | 52 | 1 | 36 |
| | | 百分比 | 2.7% | 57.8% | 23.1% | .4% | 16.0% |
| | 初中職 | 次數 | 6 | 121 | 49 | 5 | 20 |
| | | 百分比 | 3.0% | 60.2% | 24.4% | 2.5% | 10.0% |
| | 高中職 | 次數 | 13 | 317 | 89 | 9 | 48 |
| | | 百分比 | 2.7% | 66.6% | 18.7% | 1.9% | 10.1% |
| | 專科 | 次數 | 3 | 165 | 42 | 7 | 27 |
| | | 百分比 | 1.2% | 67.6% | 17.2% | 2.9% | 11.1% |
| | 大學以上 | 次數 | 17 | 223 | 32 | 6 | 33 |
| | | 百分比 | 5.5% | 71.7% | 10.3% | 1.9% | 10.6% |
| | 沒有明確回答 | 次數 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 |
| | | 百分比 | .0% | 100.0% | .0% | .0% | .0% |

1. 超過三分之二的民眾認為醫護人員在未經當事人同意情況下，不可將個人身體檢查 結果告知配偶；且年齡層愈低、教育程度愈高的受訪者，抱持這種態度的比例愈高。
2. 絕大多數民眾同意在懷孕初期即應進行遺傳疾病的基因診斷(95.2%)。
3. 超過四分之三(76%)的受訪者認為不應產下重型海洋性貧血的胎兒。當胎兒只是帶 因者時，認為不應產下胎兒的比例降低到 20%。顯示許多民眾非常擔心遺傳重症所帶來的後 續問題。
4. 不管胎兒是患重型海洋性貧血或只是帶因者，30 歲以下或大學畢業以上的受訪者， 認同當事人決定的比例，都比 30 歲以上或其他學歷的受訪者高。

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。