

## 【本期主題】基因體意向調查面訪問卷 II -20：對基因諮詢的態度（I）

「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃」是在國科會補助下，由中央研究院人文社會科學研究中心調查研究專題中心建置的調查計畫。目的在於探討影響台灣民眾對基因科技之看法與態度，並試圖探詢其中間機制，以期全面性地探究生物基因科技的衝擊在倫理、法律與社會意涵上的深度與廣度。本期電子報資料，是本計畫第二期於 2009 年 11 月完成的面訪問卷調查，樣本是國內 18 到 70 歲的民眾，有效資料共 1,538 份。

本期電子報探討民眾的基因諮詢態度為何。我們以小腦萎縮症的案例為例，詢問民眾對於這種病症的基因諮詢的態度，所使用的說明與題組如下：

---

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們基因檢測紀錄的隱私？

---

在提供了小腦萎縮症的相關資訊後，我們首先詢問受訪者假如站在楊先生的立場，是否願意作基因檢測？表一資料指出，九成七的受訪者表示願意或非常願意做基因檢測（51.2%+45.8%），比例相當的高，顯示幾乎所有的受訪者在此情況下願意作基因檢測；而不願意或非常不願意的比例僅 2.7%（2.4%+0.3%）。對問題沒有明確意見（不知道或拒答）的受訪者比率極低，同時以下各小題的情況均如此，故後續不再贅述。

表一 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	705	45.8
願意	787	51.2
不願意	37	2.4
非常不願意	5	0.3
不知道	2	0.1
拒答	2	0.1

當詢問「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？」時，受訪者表達同意或非常同意的比例高達九成八以上（53.6%+44.9%），表示幾乎所有受訪者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。相反的，不同意的比例相當低，僅 1.4%。

表二 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	百分比(%)
非常同意	691	44.9
同意	824	53.6
不同意	21	1.4
非常不同意	0	0.0
不知道	1	0.1
拒答	1	0.1

至於除了楊先生之外，受訪者同不同意醫護人員也應該向楊先生的家人溝通，表三的資料顯示，受訪者同意或非常同意的比例也有九成二以上（63.5%+29.2%），顯示大部分的人認為醫護人員應向其家人溝通。而表達不同意或非常不同意的受訪者僅 7.2%（6.9%+0.3%）。

表三 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	百分比(%)
非常同意	449	29.2
同意	976	63.5
不同意	106	6.9
非常不同意	5	0.3
不知道	1	0.1
拒答	1	0.1

接下來我們詢問受訪者「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？」。由表四可知，將近八成二的受訪者認為需要先做好心理建設，且由醫護人員解

說比較好。另外 4.6%也認為需要先做好心理建設，但是是由自己收集遺傳疾病的相關知識比較好。認為不需要先做心理建設，隨時可以檢測的受訪者則有 4.2%；而回答「其它」的比例則為 9.2%。

表四 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，由醫護人員充份解說	1256	81.7
需要，自己收集遺傳疾病的相關知識	71	4.6
不需要，隨時可以檢測	64	4.2
其他	142	9.2
不知道	4	0.3
拒答	1	0.1

當接續問到「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？」，表五的資料顯示，有將近三成九的受訪者表示醫院只能通知本人；另外約五成九的受訪者表示除了可以通知本人之外，也可以通知家人；其餘則為無明確意見者。

表五 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	596	38.8
除了本人，也可以通知家人	906	58.9
只通知家人	33	2.1
不知道	1	0.1
拒答	2	0.1

接下來的情境為，「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。」，我們詢問受訪者「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？」，表六指出，僅 18.7%的受訪者表示同意或非常同意楊先生的作法（17.3%+1.4%），而不同意或非常不同意的比例則高達八成（60.6%+20.3%），顯示多數人認為楊先生應該告知其家族成員。

表六 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	21	1.4
同意	266	17.3
不同意	932	60.6
非常不同意	312	20.3
不知道	5	0.3
拒答	2	0.1

緊接著的問題為「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們基因檢測紀錄的隱私？」。有六成八以上的受訪者相信或非常相信醫護人員會保護他們基因檢測紀錄的隱私（65.0%+3.5%），而不相信或非常不相信的比例則有三成以上的比例（29.1%+1.5%）。

表七 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們基因檢測紀錄的隱私？

	次數	百分比(%)
非常相信	54	3.5
相信	1000	65.0
不相信	448	29.1
非常不相信	23	1.5
不知道	11	0.7
拒答	2	0.1

我們以小腦萎縮症為例，詢問受訪者對基因檢測的態度。當詢問受訪者「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？」和「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？」等問題時，九成七受訪者願意或非常願意做基因檢測，九成八以上的受訪者同意或非常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，同時九成二以上的受訪者同意或非常同意醫護人員也應該向楊先生的家人溝通。

我們接著詢問受訪者「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？」，將近八成二的受訪者認為需要先做好接受基因檢測的心理建設，且由醫護人員充分解說比較好。後續又問到「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？」，將近五成九的受訪者表示除了本人之外，也可以通知家人。

接下來的假設情境為「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。」，將近八成一受訪者不同意或非常不同意楊先生並沒有告知其家族成員的作法。而對於基因檢測的紀錄，六成八以上的受訪者相信或非常相信則是會相信醫護人員會保護楊先生和其家人的基因檢測紀錄。

## 結論

1. 在假設楊先生為小腦萎縮症患者的情況之下，如果受訪者站在楊先生的立場，九成七受訪者願意或非常願意做基因檢測。
2. 九成八以上的受訪者同意或非常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。
3. 九成二以上的受訪者同意或非常同意醫護人員也應該向楊先生的家人溝通。
4. 將近八成二的受訪者認為需要先做好接受基因檢測的心理建設，且由醫護人員充分解說比較好。
5. 對於醫院的基因檢測結果，將近五成九的受訪者表示除了本人之外，也可以通知家人。

6. 當假設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的情況下，將近八成受訪者不同意或非常不同意楊先生並沒有告知其家族成員也來進行基因檢測的作法。
7. 六成八以上的受訪者相信或非常相信醫護人員會保護楊先生和其家人的基因檢測紀錄。

## Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：于若蓉

主編：廖培珊

編輯：童怡璇

網編：邱亦秀

如有任何疑問，請將您寶貴意見回覆至電子信箱：

[lilina@gate.sinica.edu.tw](mailto:lilina@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。