

【本期主題】基因體意向調查面訪問卷 II -24：基因檢測資料的使用 — 跨期比較

「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轄下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、法律與社會等層面上的影響。本期電子報進行跨期調查資料的比較，包含本計畫於 2004 年 3 月至 4 月所進行的面訪調查，以及於 2009 年 11 月完成的面訪調查。2004 年訪問對象是台灣地區 18-65 歲的民眾，完訪樣本數 1,090 人；2009 年則為 18-70 歲的民眾，完訪樣本數 1,538 人。

隨著基因科技的發展，已發展出多種基因檢測技術，用以瞭解個人先天體質、罹病風險。對於透過基因檢測得到的基因資料，我們詢問受訪者，哪些人或單位可以查閱特定他人的基因資料？本期電子報採用 2004 年與 2009 年的面訪調查資料，分析受訪者意見在兩個時點間的變化。所使用的題組如下：

想請問您認為哪些人或單位可以查閱他人的基因檢查的資料？

- 父母可不可以查閱成年兒女的基因資料？
- 配偶可不可以查閱對方的基因資料？
- 醫生可不可以查閱他病人的基因資料？
- 學校可不可以查閱學生的基因資料？
- 僱主可不可以查閱受僱員工的基因資料？
- 保險公司可不可以查閱被保險人的基因資料？

首先從最親近的父母-子女關係來看（表一），2004 年有六成二的受訪者表示，父母需要成年子女的允許才可查閱後者的資料（61.7%），到 2009 年比例上升至 67.4%。相對的，2004 年有三成左右的受訪者認為父母不需子女本人允許即可查閱，2009 年則略降為 28.0%。另外，「完全不可查閱」的比例，卻略有下降（2004 年為 4.3%，2009 年為 3.5%）。整體來看，對於父母是否可查閱成年子女的基因資料，民眾的態度一方面趨向於更重視子女隱私，認為需要徵得子女同意的比例有上升的趨勢；但另一方面仍重視父母的權限，認為父母完全不能查閱的比例，呈微幅下降的走勢。

另外，受訪者沒有明確意見（看情況而定、不知道或不願意回答）的比例，在這兩年度的比例都不高，但略呈下降趨勢；其中回答「不知道」的受訪者，比例下降較為明顯。由於下列各小題中，沒有明確意見的受訪者比例均呈類似情況，以下即不再贅述。

表一 父母可不可以查閱成年兒女的基因資料？

	2004 年 (n=1,090)	2009 年 (n=1,538)
	百分比(%)	百分比(%)

不需本人允許即可查閱	30.8	28.0
需要本人允許才可查閱	61.7	67.4
完全不可查閱	4.3	3.5
看情況而定，（請說明）	0.6	0.8
不知道	2.4	0.2
不願意回答／拒答	0.2	0.0

關於配偶之間是否可以查閱對方的基因資料，兩期資料皆顯示，有七成左右的受訪者認為需要本人允許才可查閱（2004 年和 2009 年分別為 70.5% 與 71.9%）。而認為不需本人允許即可查閱的比例，亦變化不大（兩年分別為 21.6% 與 22.0%）。另外，受訪者認為「完全不可查閱」的比例，亦無明顯變化（兩年分別為 4.8% 與 5.4%）。

表二 配偶可不可以查閱對方的基因資料？

	2004 年 (n=1,090)	2009 年 (n=1,538)
	百分比(%)	百分比(%)
不需本人允許即可查閱	21.6	22.0
需要本人允許才可查閱	70.5	71.9
完全不可查閱	4.8	5.4
看情況而定，（請說明）	0.6	0.5
不知道	2.5	0.2
不願意回答／拒答	0.2	0.0

至於醫病之間，醫生是否有權查閱病人的基因資料？表三顯示，2004 年認為需要本人允許才可查閱的比例為 72.2%，2009 年略為提高到 74.5%。認為不需要本人允許即可查閱的比例，則呈下降的走勢（兩年分別為 15.9% 和 13.7%）。另外，認為「完全不可查閱」的比例呈現上升的趨勢，2004 年為 7.8%，2009 年則提高至 10.3%。

表三 醫生可不可以查閱他病人的基因資料？

	2004 年 (n=1,090)	2009 年 (n=1,538)
	百分比(%)	百分比(%)
不需本人允許即可查閱	15.9	13.7
需要本人允許才可查閱	72.2	74.5
完全不可查閱	7.8	10.3
看情況而定，（請說明）	1.9	1.3
不知道	2.0	0.2
不願意回答／拒答	0.2	0.0

相較以上三種人際關係，學校與學生之間的關係較為疏遠，受訪者對基因資料隱私的態度更顯慎重。受訪者認為學校完全不可查閱的比例高達四成以上，且兩個年度間有顯著的上升趨勢（2004 年為 40.6%，2009 年為 52.1%）。而受訪者認為需要本人允許才可查閱的比例，則呈明顯的下降走勢（兩年分別為 49.5%和 42.5%）。認為學校可以不需本人允許即可查閱的比例，也略為下降（兩年分別為 4.1%和 3.4%）。由各個數據的變化可知，愈來愈多的民眾認為學校並無權力查閱學生的基因資料。

表四 學校可不可以查閱學生的基因資料？

	2004 年 (n=1,090)	2009 年 (n=1,538)
	百分比(%)	百分比(%)
不需本人允許即可查閱	4.1	3.4
需要本人允許才可查閱	49.5	42.5
完全不可查閱	40.6	52.1
看情況而定，（請說明）	2.7	1.4
不知道	2.8	0.7
不願意回答／拒答	0.2	0.0

至於具有密切利害關係的雇主與員工之間，雇主是否可以查閱受僱員工的基因資料？這兩期的資料顯示，表示「完全不可查閱」的比例有明顯增加的趨勢，2004 年為 52.2%，2009 年為 64.2%。相對的，認為「需要本人允許才可查閱」的比例則顯著下降（兩年分別為 41.9%和 33.2%）。表五顯示，即使勞僱關係並不對等，多半的民眾並不認同雇主有權查閱員工的基因資料，而認為雇主無權查閱的比例，有隨時間增加的趨勢。

表五 僱主可不可以查閱受僱員工的基因資料？

	2004 年 (n=1,090)	2009 年 (n=1,538)
	百分比(%)	百分比(%)
不需本人允許即可查閱	2.4	1.6
需要本人允許才可查閱	41.9	33.2
完全不可查閱	52.2	64.2
看情況而定，（請說明）	0.6	0.5
不知道	2.8	0.6
不願意回答／拒答	0.2	0.0

在保險公司與被保險人之間，保險公司能否查閱被保險人的基因資料？表六資料顯示，認為保險公司無權查閱的比例有大幅提升的趨勢，2004 年為 34.2%，2009 年超過五成，為 51.0%。相對而言，「不需要本人允許及可查閱」和「需要本人允許才可查閱」的比例則呈下降的走勢。表六所呈現的趨勢，與表四、表五相近，認為保險公司無權查閱被保險人基因資料的比例有明顯上升趨勢。

表六 保險公司可不可以查閱被保險人的基因資料？

	2004 年 (n=1,090)	2009 年 (n=1,538)
--	------------------	------------------

	百分比(%)	百分比(%)
不需本人允許即可查閱	3.2	1.8
需要本人允許才可查閱	58.7	45.6
完全不可查閱	34.2	51.0
看情況而定，（請說明）	0.6	0.8
不知道	3.1	0.7
不願意回答／拒答	0.2	0.1

結論

綜合前述結果，民眾對基因資料隱私的態度，隨著查閱者、受查者間的關係親疏、關係類別的不同，而呈現出不同層次的面貌及變動趨勢。總結發現如下：

1. 對於最親密的兩代、配偶，以及事關病人權益的醫病關係，2004 年和 2009 年的資料均顯示，有相當高比例的民眾認為父母、配偶、醫生不需另一方同意，即可查閱對方的基因資料。其中，以兩代關係為最，次為配偶關係，再其次為醫病關係。而認為父母、配偶、醫生無權查閱者，僅有一成或不到一成的比例。至於變化趨勢，分析數據顯示，對於醫生的權限有趨於保守的傾向；在兩期之間，認為需經本人同意才可查閱、無權查閱的比例，都有略為提高的趨勢。然而對於父母、配偶的查閱權限態度，變化則不是那麼明顯。
2. 對於其他人或單位，包含學校、雇主、保險公司，受訪者認為這些人或單位無權查閱個人基因資料的比例相對較高，並且有明顯上升的趨勢；尤其以保險公司的上升幅度最高。由此可知，對於個人的基因資料，民眾對這些人或單位在查閱的權限上，抱持著相當保留的態度，而且有伴隨著時間愈益保留的趨勢。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：于若蓉

主編：于若蓉

編輯：童怡璇

網編：梁至仁

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

[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。