

「臺灣地區基因體意向調查 與資料庫建置之規畫」調查介紹

陳俐靜

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所執行之『臺灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規畫』調查計畫，目前已釋出第一期（2003年～2006年）資料，本文將針對這項調查計畫作一概述。

一、簡介

臺灣地區基因體意向調查 (Taiwan Genomic Public Opinion Survey) 第一期計畫執行期間為2003年～2006年，第二期為2008年～2012年，希望透過調查資料的蒐集，瞭解臺灣民眾、學者專家對於基因科技的態度與想法。近年來隨著基因科技的發展，在醫療衛生、農業生產與消費、個人隱私與法律問題等多方面產生重大影響。基因科技廣泛應用於疾病預防與治療、動植物基因改造等與人類福祉密切相關的領域。然而迄今為止仍無法確知某些科技所蘊藏的風險，也不確知科技發展的結果是否能被人類所控制。儘管各國都在積極發展基因科技，並將其視為國家科技發展的主軸，但對於可能涉及的倫理、法律、環境等層面的問題 (ELSI議題)，不論政府或民間，瞭解仍相當有限。

為探索臺灣民眾對前述問題的意向，兩期計畫期間共完成四次面訪、八次電訪調查；以學者專家為對象，完成一次郵寄問卷調查；並就民眾、學者專家做了多次焦點團體訪談。歷次抽樣調查的問卷題目，除了邀請多個領域的學者參與設計外，也有來自歐盟所做的歐洲意向 (Eurobarometer) 調查 (http://ec.europa.eu/public_opinion/index_en.htm) 與東亞國家，如：日、韓等地之相關調查，檢視東亞文化特殊影響，藉以讓研究者得以進行跨國比較。研究設計如表一所示。

表一 臺灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規畫」調查研究設計

年度	2003	2003	2004		2004	2004	2005	2005
調查名稱	農業生物科技組第一波	基因醫學組第一波	農業生物科技組第二波		第一期正式調查	基因醫學組第二波	第二期第一波	第二期正式調查
母群定義	年滿 18 歲以上、且家中有電話之民眾	追縱樣本為農生第一波完訪未拒絕續訪者	新抽樣本為年滿 18 歲以上且家中有電話之民眾	18(含)歲以上至 65 歲一般民眾	年滿 18 歲以上、且家中有電話之民眾	18(含)歲以上至 65 歲一般民眾		
訪問地區	台灣地區，包括澎湖等離島地區、福建省金門縣與連江縣			台灣地區	台灣地區，包括澎湖等離島地區、福建省金門縣與連江縣			台灣地區

年度	2003	2003	2004		2004	2004	2005	2005
調查期間	9/18-9/26	11/10-11/18	2/11-2/27		3/15-4/18	4/13-4/26	2/16-3/15	5/7-6/17
調查方式	電訪		電訪		面訪	電訪		面訪
樣本數	1,044	1,085	追蹤 557	新抽 613	1,090	1,018	1,005	1,459

註：本表「調查名稱」中的第一期、第二期、第三期為調查執行時的實際名稱，分別屬第一期計畫（2003年~2006年）執行年度之第一年、第二年、第三年。

表一 臺灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規畫」調查研究設計（續）

年度	2005	2006	2006	2006	2009	2011
調查名稱	第二期第二波	第三期第一回	專家學者調查	第三期第二回分組調查	第一次正式調查	第二次正式調查
母群定義	滿 12 歲以上(民國 81 年 12 月 31 日前出生), 國中及以上的在學生、且家中有電話之民眾	年滿 18 歲以上、且家中有電話之民眾	國內 72 所大專院校服務之專職教師及附設有醫學院之醫師	年滿 18 歲以上、且家中有電話之民眾	台灣地區具有國籍, 在民國 27 年 1 月 1 日-79 年 12 月 31 日前出生 (18 歲-70 歲) 的民眾	台灣地區具有國籍, 在民國 29 年 1 月 1 日-79 年 12 月 31 日前出生 (18 歲-70 歲) 的民眾
訪問地區	台灣本島地區	台灣地區, 包括澎湖、連江、金門	---	台灣地區, 包含澎湖縣、福建省連江縣與金門縣地區	台灣本島	台灣地區
調查期間	7/4-7/12	10/5-11/1	6/23-9/17	8/22-8/29	10/17-12/20	5/2-6/19
調查方式	電訪	電訪	郵寄問卷	電訪	面訪	面訪
樣本數	535	1,025	1,942	A 組 250 B 組 229	1,564	1,503

註：本表「調查名稱」中的第一期、第二期、第三期為調查執行時的實際名稱，分別屬第一期計畫（2003年~2006年）執行年度之第一年、第二年、第三年。

二、調查項目

計畫初期參考國內外相關調查之題目，先以電話訪問為主，進行翻譯題目的測試，瞭解一般民眾對於農業生物科技與基因醫學的概念，在2003年至2006年間共執行八次電訪，訪問題目除了基本資料，如：出生年、婚姻狀況、性別、教育程度、收入、宗教信仰、有無吃素...等，包括下列主題：

表二 「臺灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規畫」問卷主題：電訪

問卷別 主題	2003年		2004年		2005年		2006年	
	農業生物 科技 I	基因醫 學 I	農業生物 科技 II	基因醫學 II	第二期 第一波	第二期 第二波	第三期 第一回	第三期 第二回
對自然環境、科技的態度	✓	✓	✓	×	×	×	×	×
對基因科技或醫學的知識與興趣	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
對基因資訊來源的評估	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	×
對基因改造產品的接受度	✓	×	✓	×	✓	✓	✓	×
基因科技的用途、好處與風險評估	✓	✓	✓	✓	✓	×	×	✓
政府的管理與角色評價	✓	✓	✓	×	×	✓	×	✓
對基因醫學在預防、診斷與治療的接受意願及風險的認知	×	✓	×	✓	✓	✓	✓	×
對隱私權、基因諮詢與檢測資料的態度	×	×	×	×	✓	✓	✓	✓
特殊議題：狂牛病	×	×	×	×	×	✓	×	×
特殊議題：禽流感	×	×	×	×	×	×	✓	×

註：「✓」意即有，「×」則為無。

面對面訪問所抽選之受訪者為臺灣地區十八歲以上民眾，由於生物基因科技所需的知識與涵蓋之相關議題對一般民眾而言較為艱澀難懂，根據過去進行調查訪問的經驗，可能會面臨較高比例的拒訪跟「項目無反應」(item non-response) (例如不知道、無意見等)之問題，因此2004年與2005年將年齡上限訂於65(含)歲，而2009年與2011年則是未滿71歲之一般民眾。面訪題目以電訪題目為基礎發展而成，問卷內容除了基本狀況(性別、出生年、婚姻狀況、教育程度、宗教信仰等)、身體狀況(健康、罹癌或遺傳疾病等)與其他資料(工作、收入)，其餘主題如表三：

表三 「臺灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規畫」問卷主題：面訪

主題	訪問年份			
	2004年	2005年	2009年	2011年
科技發展對大自然、科學與遺傳的態度	✓	✓	✓	×
基因科技(生物基因科技)的熟悉度認知	✓	✓	×	×

主題	訪問年份			
	2004年	2005年	2009年	2011年
基因科技的好處與風險、看法、接受度	✓	✓	×	×
生物基因的倫理觀	✓	✓	×	×
基因改造食品	✓	×	×	✓
基因醫學的願付價值	✓	×	✓	×
胚胎地位、子女價值與基因資料庫	✓	✓	✓	×
對基因科技政策的態度、資訊來源評估	✓	✓	✓	×
對隱私權與基因檢測資料的態度	×	✓	✓	✓
對基因諮詢的態度	×	✓	✓	×
對基因醫學資訊與發展之重視度及信任度評估	×	✓	✓	✓
對基因科技研究者的信任度	×	✓	×	✓
科學素養（基因科技知識題）	×	×	✓	✓
健保給付	×	×	×	✓

註：「✓」意即有，「×」則為無。

此外，2006年曾以專家學者為訪問對象進行郵寄問卷調查，除了與電訪或面訪類似的主題，如：對基因科技發展的認知與瞭解、對基因科技政策的態度，更進一步深入瞭解相關研究領域之學者們對於生物資料庫（Biobank）的參與、申請使用、認知、隱私、利益等考慮；知情 / 告知同意(Informed Consent)；基因資料的使用、商業利益分享、監督機制（含蒐集、儲存與使用）…等議題。

三、電子報

計畫執行團隊亦曾發行雙週刊形式的「台灣基因科技意向調查（簡稱TGS）」電子報，共計110期。將訪問得到的資料簡單歸納或做跨期分析，希望學界能更瞭解民眾對基因科技相關課題的態度，並期望藉此讓社會大眾更重視相關議題，進而促進基因科技研究者、人文社會科學領域研究者與民意之間的對話。電子報各期次主題與內文可連結至以下網址：http://survey.sinica.edu.tw/Gene_epaper_group.html。

四、資料下載

瀏覽本計畫資料的釋出項目，請至 SRDA 網站的「長期主題型調查」中點選「台灣基因體意向調查」瀏覽或登入會員後下載取得原始檔案。