基因技術與「科技民主」:

複製技術對校園與醫界社群社會印象之研究

淡 江 大 學 未 來 學 研 究 中 心 陳 建 甫 陳 國 華

壹、問題緣由

1997 年二月複製羊桃莉被發表後,許多複製基因技術相關的研究已成為社會大眾的焦點。然而,在美國柯林頓總統要求「國家生物倫理諮詢委員會」(National Bioethics Advisory Commission)凍結將基因研究轉移至人體實驗經費的禁令後,引起學術界與政府機關對於基因複製所衍發社會與公共政策問題的討論(Kassirer and Rosenthal, 1998; Annas, 1998; Robertson, 1998a)。其中, John A. Robertson (1998b) 在討論複製科技的未來需求,以及所產生的新社會、家庭、法律關係、與公共政策時,指出應該從兩個方向來討論複製科技的公共政策,首先是從該複製科技仍尚在研發共政策,首先是從該複製科技仍尚在研發

時所產生的與生物倫理有關的政策,另一個則是從複製科技已經可以成功應用在人體後所帶來的社會政策。

這種階段性的討論策略凸顯出當前基因科技研究較難以與整個社會議題連結的弱點,也就是這些複製或基因技術目前仍只在實驗中,學界或社會大眾對於這些複製或基因科技大多仍侷限在「知識」(knowledge)層次,至於,如何將這些知識或技術有效且安全的「應用」(application)在人體身上,以及是否會對社會或大眾產生「可能」或「必然」的影響,便成為基因科技研究學者下一個階段所要去回答的問題。

事實上,科技的不斷創新與發展扮演 了推動社會化變遷的關鍵角色,在真實卻 靜態的社會脈絡與環境裡,科技的推陳出 新除了可能改變人們的生活型態與步調外,更重要的是提供了更廣泛的選擇機會。從另一角度來看,群體規範、社會政策與群體認知卻也反饋式的影響著任何嶄新技術發現的傳散與被接納的程度。生物科技研究中的基因工程與生命複製技術即將再度提供對人類歷史與社會發展的下一波最近似真實的挑戰。

因此,一個完整且全面性的基因科技研究當然不應獨立於社會脈絡之外,而是應探討對科技實用性與社會中群體的互動與交互影響。因為科技本身絕非一個價值中立的概念,它在創造機會的同時,卻也改變了社群間的相對社會關係、地位或甚而弔詭地限制了人類活動。所以,一時之間曾經是屬於哲學層次的「人類生存價值」的問題質變為迫切且實際的議題;規範與法律制度也可能成為捍衛自然演化過程的一道關鍵防線,與確保基因科技產品與研究人員正義信用的確認程序。

最後,不同社群間對基因科技發展所持價值態度的交互影響與共識形成即是科技民主概念的主要訴求,因為基因與複製議題長久以來便是一種承諾與威脅未知的兩難組合(Martin and Tait,1992)。雖然生技發展對一般大眾社會心理層面的影響甚鉅(Zechendorf,1994),但具有相關領域專業知識者卻相當的少,因此意見可能不具代表性。然而,若將此一決策權付予專業人士或科學家,則又恐淪為「賢

者統治」(meritocracy)或「專家政治」 (technocracy)之譏。其決策效能當然無 庸置疑,但面對此一跨世紀的永續生存議 題卻無法正確有效的反映出多元文化社會 各社群間理性平等參與正確選擇的過程。

貳、研究目的

近來在複製技術與基因研究上的不斷 突破發展,除了可預期的造成社會大眾對 此科技應用可能帶來的多重社會問題與倫 理衝擊而憂心忡忡之外,卻也同時賦予我 們一個嶄新的機會來檢視社會全面發展品 質的契機,此議題更是觀察一個社會應對 科技發展而產生的醫療、社會與政治體系 間重組過程的重要指標。因為當社會警覺 到此一震撼的訊息時, 抗拒社會變遷的機 制也同時被啟動。為了因應此一社會、科 技事件所帶來的高度社會關注,社會安排 必須針對持續的生技發展挑戰而重新被評 估與重組,其主要目的當然在找尋並進而 掌握「永續未來」(sustainable future)。 因此,對社會大眾社會心理層面的分析探 討提供了基因科技整體研究中瞭解社會變 遷過程的一個重要環節。因此,本研究預 期透過多元文化與未來化觀點,探究各主 要學術、醫界社群意見領袖對基因科技與 複製技術所持態度,以獲得這一波科技挑 戰對社會心理面所造成影響的初步共識瞭 解,以提供給立法與行政機構擬訂相關社 會與醫療政策之參考。

參、相關文獻

有關生物科技發展對社會、倫理與法 律層面影響的研究已經在歐美先進國家累 積了相當豐碩的成果。早在二十多年前, 生物科技仍在摸索起步時期,社會人文面 的回應研究即不斷受到關注,儼然形成一 個社會 科技研究的相互回饋體系。亦 即,科技研究上的發明、創新與社會變遷 發展機制中,社會成員的接受態度與知識 傳散過程已經成為一套密不可分的整體思 考系統。

初期的生科技術大多集中於農業、植物與食物產品相關的基因重組研究,社會大眾對此發展的反應態度焦點也多聚集在屬較基礎層面的倫理信仰(Foschhoffet al. 1978)與是否「違反自然」(unnaturalness)的認知上(Frewer,Howard and Shepherd 1996)。對於基因技術與生命複製的疑慮與不安感則隨著首位試管嬰兒 Louise Brown的成長而逐漸淡化,同時此話題也比較不常成為媒體追逐的焦點。這一個現象反映出創新科技與社會決策間持續交互影響的過程。

下一波的基因技術與社會信仰的考驗 始於 Jerry Hall 在 1993 年發表的人類胚 胎複製方法。因為有關生命複製的技術突 然由科幻小說式的假想與未來預測的範疇 轉變為近乎成真的事實。因此更深層的議 題成為研究的重點所在。例如:關懷生命價值的倫理兩難、管理約束科技濫用的法律與政治決策,與檢視觀察社會變遷發展的社會大眾影響層面等。其問題切入點雖然各有其獨特性,但卻也相互結合為不可或缺的整體觀點來呈現對社會永續未來之複雜性的探討。

國際社會對基因衝擊因應程序是令人關注的研究取向。例如:Jasanoff(1995)對美、英、德三國間科技發展的社會應對機制做了一個深入的典範分析。經濟學人(1993,329 7842 ;79)對歐洲主要國家所累積對策分析做比較。Mautner(1997)與Coates,Mahaffie,andHines(1997)也提出了共同參考與未來基因研究的科技民主訴求,以及Frewer,Howard與Shepherd(1997)將各類生物科技研究與社會大眾認知的相關做區隔探討等。

至於國內研究方面,媒體對基因複製相關資訊報導雖已充斥坊間,但深入的研究則正在起步階段。雖然在摸索中,可是從座談會式的意見交流(魏耀揮 1997),學術期刊的回應(武光東 1997; 王霈、古宏海 1997),學界社群間研究通訊的反省(李瑞全 1997)與學位論文(翁雅欣 1996)等,可以歸納出學界嘗試從倫理、法律與社會等不同觀點,來討論與反省台灣社會如何因應基因科技與生命複製技術(林芳美、顏厥安,2000),此外,法律研究社群也將基因複製實驗所產生的權益侵害、

基本權力的保障、基因科技研究自由與界限、以及複製科技立法等問題提出討論(蔡維音,2001;李震山,2001;蔡宗珍,1999,2001),最後,基因科技風險調控更成為學界討論全球化趨勢的重要議題(葛克昌、鍾芳樺,2000;周桂田,2000)。

肆、研究方法

由於基因技術與生命複製科技仍處於研發階段,一般民眾對於該科技的瞭解與運用,以及可能對社會所產生的影響仍然相當模糊,冒然進行全面性的社會意向或態度的調查,換來的只是扭曲民眾對該科技的錯誤認知、或簡化該科技運用對社會的影響而已(Frewer et. al,1997)。相反的,若只是憑藉著少數幾位專家學者的專業性意見,又有可能淪為「賢者統治」或專家政治的困境。

因此,不少國外研究已經指出,這些研發新基因技術或生命複製的學者專家、醫療機構的領袖與工作者、製造或推廣基因技術的廠商、甚至制訂這些與基因醫療相關的政策決策者與立法者,必須向所有社會大眾解釋該基因科技對社會大眾的影響。這就像是在一種所謂的「基因法院」(the gene jury)中,由這些專家學者將所研發的新科技一一向所有在座的陪審團成員(社會大眾)解釋該科技或其運用可能帶來的影響。當這些社會大眾對該科技是否運用與可能產生的影響有了全面性的

瞭解之後,緊接著才是由社會大眾去對該 項科技是否採用來加以取捨,如此才能真 正達到所謂「科技民主」的真諦。

然而,在現實的研究環境中,科技民主的程序似乎不太可能落實,而為了追求此項研究目標,本研究試圖透過研究方法的設計,來凸顯出社會大眾對於基因科技或生命複製技術的內在意涵、使用觀點與社會心理面的影響。因此,本研究藉由焦點團體與小型研討會方式,彙集五十位與基因科技相關的專家學者,包括:研發基因技術的科學家、醫療機構醫師、制訂基因技術的科學家、醫療機構醫師、制訂基因相關政策的決策者與立法者、以及校園內教授科技與非科技類的教師等意見,作為基因科技民主實證分析的基礎。

伍、研究發現

不確定且階段式基因研究策略:醫界的觀點

研究發現多位從事基因科技相關研究的生技學者採取階段式研究策略,來區別目前與未來基因科技的研究範疇與方向。我們從國科會補助基因科技研究的計畫裡,有八成以上醫療或研究團隊以探討目前現階段的基因性疾病為主加以證實。事實上,目前許多國際生技團隊對胚胎幹細胞的研究也是屬於階段研究的考量。幹細胞的研究也是屬於階段研究的考量。幹細胞可以作為「克隆」(生物複製)的基礎(註二),科學家宣稱可以從幹細胞中,培養皮膚,內臟,脊椎或者腦細胞等多種

人類細胞,目前最具成果是治療遺傳性疾病或者目前無法治療的「阿爾茲海默氏症」(俗稱老人痴呆症)。至於,其他器官複製等技術則因牽涉生物倫理的考量,目前醫界傾向於較保守的看法,甚至,有多位臨床醫師表示,現階段連對於基因性疾病患者與器官捐贈等措施多遭受法律的限制,因此,對於敏感較高的器官複製等問題與影響則多抱持著懷疑與不確定的態度。

社會、家庭、倫理與法律影響的關切:校園精英的觀點

相較於醫界務實性的研究建議,大學校園社會菁英則對於基因或複製技術所可能帶來的社會、家庭、倫理與法律等影響最感興趣,特別是對於目前基因技術所面臨的潛在瓶頸,以及目前台灣社會肇因的潛在瓶頸,以及目前台灣社會肇病關係」。基本上,校園學術菁英對於基因科技的了解仍只停留在知識階段,例如:婚前隱性遺傳疾病檢驗、新生兒遺傳性疾病篩檢、生殖障礙基因測試、以及器官移植等醫療生物科技常為受訪菁英所理解,但是,當研究者進一步追蹤社會菁英對未來基因科技所造成影響時,意見往往越趨保守或模糊。

「需求面」與「供給面」的兩難

我們發現醫界與校園社群普遍對於基 因科技的知識以及對該技術使用態度之間 存在相當程度的落差,這點與國外 Saub 等人的研究(1998)非常類似。儘管目前 社會大眾對於器官捐贈已經逐漸認同,但 是實際願意將器官捐贈的個案與等待器官 移植的病患人數簡直不成比例。這種渴望 基因技術突破的強烈需求往往造成醫病關 係的緊張與醫療倫理的矛盾,究竟誰可以 獲得優先移植器官的權利?是依據生物條 件(考慮是否產生互斥)?還是依據接受 移植者的社會地位?還是誰能夠付得起這 些費用為依據?還是交由「器官市場」 (body bazaar)決定?還是必須由法律來 強迫制定出一個地理或優先次序等等問題 (Wright, 1998; Ubel and Caplan, 1998; Thompson, 1998; Brahams, 1998; DeLong, 1998)。類似基因科技所引發的法律層面 的問題,雖然已獲得部份立法委員的關注 與討論,但是由於法律是社會規範的最低 水準,以目前基因科技或複製技術的進 展,仍侷限在實驗室與國外研究機構,多 數與會政治菁英傾向在複製技術發展成 型,並運用在臨床醫學之後,再加以處理 與規範。

校園精英對基因技術與科技民主的辯證

基本上,大學校園內學術菁英對於基 因科技所面臨的困境有著不同的看法,從 生命、價值、死亡的重新定義、社會秩序 重建;壽命延長(社會制度,銀髮族); 對基因商品的適應(與風險);基因技術 的教育與傳播;新的人倫關係(家庭); 操控與隨機的矛盾等議題提出概念、理 論、哲學與實證的辯論。經歸納後整理出 以下四種面向,包括: 對生命、價值與 死亡的重新定義. 基因技術對社會的解 構與再建構、 基因技術的教育、傳播與 調適問題、以及 操縱與隨機的矛盾等四 項思考內涵最具代表性。為了方便比較, 本研究將經由思考內涵所引發的改變與關 連性,以及透過「反向」(backcasting) 與積極式的思考方式所可能產生的影響特 性作以下的整理(表一)。

六、結論與未來研究建議

透過一系列與學界與醫界社群菁英的深入對話以及舉辦多場類似焦點團體的討論會後,本研究認為有關基因科技與科技民主的話題,將成為日後人文與科技界討論最激烈的話題,其中複製技術所引發的有關生命與均衡的意識型態對立與衝突將日趨明顯,而隨著基因技術的商品化、政治與財團勢力的介入將使得生命的價值與尊嚴面臨極大的挑戰。雖然,目前基因科技研究仍在研發階段,離實際應用的階段還有相當大的距離,但是,本研究認為唯有喚起更多的社會菁英積極的面對因基因科技所衍發的社會心理、生命倫理以及法律規範問題,才能真正的落實科技民主的最終目標。

其次,未來研究應該嘗試去檢驗台灣

社會是否反映出多元文化社會自由與平等的參與基本決策的社會秩序與權力關係。 其中,參與包括了:取得與被告知基因科技相關知識的受重視程度,以及在複雜的基因工程研究與成果中正確的選擇過程。 從過去生科技術發展的經驗,具有對此科技產品最迫切與明顯需求者,例如:試管嬰兒、器官移植、癌症、愛滋病患或病患家庭,將是最具有決策影響力的社會團體。因此,未來應加強對基因潛在需求社群的研究,讓這些邊緣族群能夠在一合乎社會公共規範條件下維護其應有的權益,如此將可避免嚴重的排他性與權力的差別待遇。

最後,下一代社會菁英的意見將是未來擬訂基因相關政策的重要參考指標,赫胥黎早在 1932 預測的「美麗新世界」雖不見得會應驗,但可以確定的是現在的青少年世代將會需要承受大部份今日有關基因科技研究方向選取所造成的利益或傷害。他們可能會擁有超乎前人想像力的才能與智慧,對生活與社會關係有更大的自主權,截然不同的醫病關係體系,以及對生命存在價值的另類反省。因此,針對扮演未來社會傳承角色的新菁英社群對基因複製所持態度與認知的研究,將對社會科技民主討論有新的啟示。

表一學術菁英對基因技術與科技民主的思考意涵、關連性以及影響

主要的思考內涵	山田老南涿氏门祭的山緣	反向與積極式的思考方式所可能產生
土安的芯气内凼		
	與關連性	的影響特性
生命、價值與死亡的	宗教內氹的改變	輪迴觀的淡薄
重新定義		命理學的沒落
		積極入世
	降低對死亡的恐懼	更充實的生活
		生活步調趨緩
		無力感
	基本權益的再定義	親權定義的改變
		各類法律年限的調整
		制定新法以確認身分
	高同質的群體	降低對個別差異的重視
		不利演化
基因技術對社會的解	社會秩序的重建	多樣的勞動力與休閒活動
構與再建構		不良老年的問題
		強制死亡問題
		多重的世代趨勢
	新的人倫關係	多元的家庭結構(獨身與同性家庭)
	371 A 3 7 C III G 1515 133.	奉養與孝道觀念的改變
		新的親屬與親子關係
	壽命延長(銀髮族)	資源分配比例會降低
		會加強社會福利制度與計劃
		離婚與再婚頻率會增加
		居住密度會增加
—————————————————————————————————————	———————————— 帶動科技教育的熱潮	基因科技相關書籍的暢銷
播與調適問題		基因科技相關科系的熱門
田兴明旭门选		基因專業諮詢的盛行
		傳播業需要更專業知識的分工
	诗妹仍没文例蛭用已	傳播與專業學術領域需更緊密的結合
		追求更透明與學習型的傳媒
	 引發社會的恐慌	害怕不良基因遺傳
	▗▘▗▗▗▗ ▗ ▗	苦旧个民基囚退博 更崇尚自然
		史宗问曰:::::: 唯恐相關知識的欠缺
品纵的陈继的之氏	 白秋十美阳丘白秋十美的	盲目追求完美 <u></u>
操縱與隨機的矛盾	自然主義與反自然主義的	生命科學家的爭論更加激烈 均衡與反均衡勢力的消長
	對峙	
	1 文码划针的工程器只	意識型態的政治化
	人文與科技的兩極發展	哲學家受更多重視與需要 現現上立照到共的整合
		渴望人文與科技的整合
	公园的甘口文园土羊	夢想與現實的距離拉近
	新興的基因帝國主義	財團的強勢介入
		西方國家的優勢再度躍升
		經濟上的差距擴大

註釋:

註一:本文部分資料引用國科會 ELSI 專題研究計畫「基因技術與"科技民主" 複製技術對社會大眾社會心理面影響之研究」(NSC87-2418-H-032-004),特予以感謝。若對本計畫內容或研究結果有任何建議,歡迎各界來函指正,E-mail: chien-fu@mail.tku.edu.tw。以及sochen@mail.tku.edu.tw。

註二:http://news.bbc.co.uk/hi/chinese/ news/newsid_1483000/14833032. stm

參考文獻

中文

魏耀揮主持,張孟媛紀錄整理(1997),「從複製羊到複製人座談會紀要」,《科學月刊》,28(5):374-379。李瑞全(1997),「複製人的倫理困惑」,《應用倫理研究通訊》,2:45-46。翁雅欣(1996),「生物多樣性公約發展與台灣因應之研究」,國立台灣大學法律研究所碩士論文。

王霈,古宏海(1997),「變男變女一線間」,《科學月刊》,(28)5:383-387。 武光東(1997),「也談人類複製」, 《科學月刊》,(28)5:380-382。 蔡維音(2001),「人體基因實驗所涉及之法益侵害」,《生物科技與法律研究通訊》,9:28-31。

李震山(2001),「個人研究基因科技法律問題遭遇之難題與未來研究方向—以基本權利保障為研究範圍」,《生物科技與法律研究通訊》,9:24-27。蔡宗珍(1999),「人體基因科技研究自由及其界限」,《台灣法學學會學報》,339-367,363-365。

_____(2001),「程序導向的基因科技立法必要性與其規範內涵初探」,《生物科技與法律研究通訊》,9:15-19。 葛克昌、鍾芳樺(2000),「基因科技之風險調控 風險社會下人權保障與法律調控」,《法令月刊》,51:12:14-24。

周桂田(2000),「基因科技與風險全球化趨勢」,《科學月刊》,31:954-95&

英文

Anonymous (1993), "The gene jury", *The Economist.* 329 (7482): 79.

Annas, George J.(1998), "Why we should ban human cloning", *The New England Journal of Medicine*.

Brahams, Diana(1998), "My kidney as property", *The Lancet*.

Coates, J. F., John B. Mahaffie, and Andy Hines.(1997), "The promise of genetics", *The Futurist* 31(5): 18-22.

- DeLong, James V(1998), "Organ grinders", *Reason*.
- Foschhoff, B., P. Slovic, S. Lichtenstein, S. Read, and B. Combs.(1978), "How safe is safe enough? A psychometric study of attitudes towards technological risks and benefits", *Policy Science* 9:127-52.
- Frewer, L. J., C. Howard, and R. Shepherd. (1996), "The influence of realistic product exposure on attitudes towards genetic engineering of food", *Food Quality and Preference* 7:61-67.
- ----(1997), "Public concerns in the United Kingdom about general and specific applications of genetic engineering: risk, b†enefit, and ethics", *Science, Technology,* & *Human Values* 22(1): 98.
- Jasanoff, S.(1995), "Product, process, or programme: three cultures and the Regulation of Biotechnology", pp.311-334 in M. Bauer (ed.), *Resistance to New Technology*, Cambridge University Press.
- Kassireer, Jerome P. and Rosenthal, Nadia A.(1998), "Should human cloning research be off limits?", *The New England Journal of Medicine*.
- Martin, S. and J. Tait.(1992), "Attitudes of selected public groups in the UK to biotechnology in 1991", *Biotechnology in*

- Public: A review of recent Research, edited by J. Durant, 109-42, London: Science Museum for the European Federation of Biotechnology.
- Mautner, Michael.(1997), "Will cloning end human evolution?", *The Futurist*, 31(6): 68.
- Robertson, John A.(1998a), "Human cloning and the challenge of regulation", *The New England Journal of Medicine*.
- ----(1998b), "Liberty, identity, and human cloning", *Texas Law Review*.
- Saub, Edward J., Shapiro, Johanna and Radecki, Stephen(1998), "Do patients want to talk to their physicians about organ donation? Attitudes and knowledge about organ donation: A study of Orange County, Californian residents", *Journal of Community Health*.
- Thompson, Dick(1998), "Transplant tribulation", *Time*.
- Ubel, Peter A and Caplan, Arthur L(1998), "Geographic favoritism in liver transplantation - unfortunate or unfair?", The New England Journal of Medicine.
- Wright, Karen(1998), "The body bazaar", *Discover*.
- Zechendorf, B.,(1994), "What the public thinks about biotechnology", *Bio/Technology* 12 (September): 870-75.