

由照顧情境反思遺傳諮詢的倫理考量 ——產前檢測的遺傳諮詢模式分析

陽明大學護理系副教授 蔣欣欣
榮民總醫院婦產部優生保健科主任 楊勉力
三軍總醫院小兒部新生兒科教授 余玉眉
三軍總醫院小兒部新生兒科主任 喻永生

Every life has burdens, some of them worse than disability.

Susan Wendell

生命總是伴隨著負擔，有些負擔甚至比失能更沈重。

壹、照顧遺傳疾病的倫理困境

一、案例

在某醫院精神病房中遇到一位四十多歲最近診斷為 Huntington's disease 的男性個案，早年是情感性精神疾病，持續服藥治療。目前住院，每天坐著輪椅，頭與手腳常不自主的扭動著，日常生活都需要協助，偶而能以簡單字詞回答問題。這個病人多年前離婚，太太已經帶著兩個小孩（國小唸書）再嫁。照顧這個病人涉及倫理議題的討論。其中關於是否告知、何時告知子女自己遺傳的問題。醫師提到告知個案子女時，需要考慮子女的年齡，即先要評估其認知發展成熟度。

上述情境中，引申幾個問題，

父母確定罹患遺傳疾病，該何時告知孩子？

小孩自己想不想知道？小孩知道後會是什麼樣的處境？

失能者的人，是否有生育的權力？是否有生存權？
有遺傳疾病傾向的胎兒，是否該出生？

二、問題討論

上述問題與六位大學四年級護理系學生們進行一次討論，先是引導學生們讓自己投身於情境中，「如果我是那個孩子，我想不想知道？」這個開場的問題，雖然沒有一致的觀點，但是引發大家面對自己的生命，涉及到每個人對自己生命價值的立場；或是周邊人對我訴說與對應的方式。接著，由告知後的反應，釐清告知的存在現象。

對於知道後的處境會是如何？一位從小就罹患氣喘的學生回顧自己的經驗，說到小時候母親告訴她自己生病，是因為父親方面有肺部疾病的家族史，所以自己從小就有氣喘。小時候生病不舒服時，只會怨，發脾氣，到高中時上的護理課，比較能關心氣喘的照顧問題。另一位同學以自己成長經驗，回應這種高中與國中情緒反應不同的原因，可能是國中階段忙於認識自己，高中才有視野關心更多。經過反思自己生命經驗，發現當自己心智較成熟，比較能夠面對自己身上的疾病。是否心智年齡是一個考量告知遺傳疾病 Huntington's disease 時機的依據？

接著的問題是，這些孩子長大以後，可不可以結婚生育？

到底精神病人或是失能者可不可以結婚生養孩子？病房中，有位 30 歲的精神病人，她父親也有精神病，有一天，說到自己對父親的怨，尤其是小時候看他父親拿刀傷媽媽，非常害怕。以前很怨父親，現在能原諒父親，很想去看看他生活過得如何。這個病人不只原諒自己父親，在病房中時常幫助其他病人。她的生命展現一種沈默、寬容、諒解。她的生命教我們反省是否罹患精神疾病或遺傳疾病就不應該結婚生育？

如果胎兒異常，是否就不該出生？

有人認為這樣的小孩，只是造成他個人或家庭社會的負擔痛苦，所以這樣的孩子不要生。但是人生不是只有身體的苦，有時身體健康，但是精神上的苦更大。是否人就不要出生？這個社會是否只讓有權勢、能力的人生存？權勢與能力，不是都由他人烘托出來嗎？沒有他人，我又如何建構自己？

一個同學說出媽媽有個朋友，生了唐氏症小孩，媽媽用心教，現在那個孩子跟我們差不多。生下小孩，無論他（她）狀況如何，都需要教他（她）面對生活，成為他自己。但是每個人的經濟社會支持狀況不同，影響到照顧的能力。有個肌肉骨化症的孩子，高中畢業的母親，自己上網聯繫到國外的醫生願意治療其孩子，罕見疾病基金會補助其醫藥費用。透過個人的努力與社會環境的支持，克服照顧的困境。

父母是否要生下可能有病的孩子，確實需要除了「有問題」以外，更多資訊。

但是這些資訊由誰提供？提供些什麼？提供者的價值觀如何影響提供的內容？諮詢者如何適當提供自己？也許要有多面向的考量。也許重點不在他們不該出生，而是該如何告知。

貳、產前檢測遺傳諮詢的倫理考量

談論產前基因檢測的倫理會遇到一個問題，當我們愈談論「倫理」，我們的道德敏感度與覺察力就會減弱，我們對道德的審議，就愈看不見現實中科技所建構出力量的影響。產前檢測的基因體醫學倫理論述，不是只在懷孕本身，還包括相關的宗教、種族、親屬關係。產前基因檢測是一種涉及權力的技術，同時包含經濟利益，必須加以合理的調控。若是缺乏組織系統上合理的調控，就容易成為一種恥辱、夢魘（Saxton, 2000）。此檢測不是處於道德或社會中立，是需要社會調控，不只是醫療市場的商品。

國內施行產前檢測之母血篩檢唐氏症，是由衛生署於民國 82 年委託周產期醫學會正式推展實施。當母血篩檢一旦成為廣泛實施的檢測，如同寶瓶中釋放出的神魔，很難再收回去。既然如此，就需要注意了解過程中的變化，恰當的駕馭它，而不是完全臣服於這個科技工具與權力之下。

母血篩檢的結果並非診斷，而是顯示相關危險性。廣及於小於 34 歲的年輕孕婦，可增加產前診斷率。當母血篩檢唐氏症結果為陽性的孕婦，欲確定診斷，必須進一步接受羊膜穿刺檢查。

母血篩檢是以孕婦血中的 Alpha-fetoprotein (AFP) 和 free beta-hCG 為血清指標及孕婦年齡，檢出率甚至可達 67%，故國內所使用的篩檢即採用此法（Chao et al., 1999）。由於假陽性結果的機率為 4-5%（Powell, 2000）。Statham 和 Green（1993）研究 20 位母血篩檢唐氏症結果為陽性婦女的經驗，結果發現大多數婦女並沒有獲得足夠的相關資訊，以致得知結果為陽性後，婦女感到非常焦慮；加上醫護人員對篩檢說明的不清楚，使得有些婦女即使在羊膜穿刺結果為正常時仍十分焦慮。

由於目前沒有太多產前治療的發展，產前診斷所提供的訊息是否目的就在選擇性的墮胎，這項檢查的實施在道德上是否有問題？是否充分讓產婦明白產前抽血檢查的意義？（Asch, 2000）

實際上產前檢查只是提供一個對胎兒的初步印象，如同看到一個身體穿洞裝飾者。對一個奇裝異服人的初步印象並不能代表他這個人。如果因為初步印象而作墮胎，是否抹煞胎兒的生命價值意義。

產前檢測提供對未來小孩一個基因想像的空間，涉及到兩種面向。如果檢測正常，父母可以安心想像自己的小孩；如果異常，其結果很容易掌控父母的視野。產生一種道

德訛誤的效果 (Jennings, 2000)。

這不是因為訊息的無效或是被錯誤的解釋，而是因為產生對未來孩子的想像是錯誤的變形與扭曲。雖然孕婦有權終止懷孕，但是此選擇之前是否有機會考量自己抉擇的道德意涵。

研究者於 91 年度對於遺傳諮詢倫理考量的研究中，個別深入訪談 26 位孕婦，詢問如果檢驗結果胎兒是唐氏兒的觀點是，多數 (17/26) 是終止懷孕，「現在應該蠻要求優生學呀，不願意這樣造成很多有負擔的孩子，如果說生出不正常的孩子，對大家都是個負擔啦，社會也是要很大的資源來幫這個孩子。」 (4,19~ 22) 這樣的觀點來自社會對異常胎兒的制式化建構，其中涉及社會化之下，孕婦的母職類型：(Ruddick, 2000)

1. 母性型：愛所擁有，接受任何一個自己所生的小孩。
2. 投射型：愛自己的理想，接受達成自己目標的孩子。
3. 家庭型：愛家中的成員，懷孕不是因為想創造新生命，或是造就愛與養的對象。

而是開始一個家庭，給先生一個小孩 給父母一個孫子(女)、給孩子一個手足。

不同母職類型，可能對終止懷孕與否有不同的立場，但是孕婦選擇的自由度受到兩個力量的影響，一、來自政府與社會高壓的力量，包括法律、獎勵或鼓勵的制度。二、文化與信仰的影響，包括宗教、習俗、傳統、以及附和眾議。當考量這些因素作選擇，是依據不傷害他人、不傷害自己。但是實際運作時，當事人是否有足夠的相關訊息作不傷害自己與他人的抉擇 (Jennings, 2000)

遺傳諮詢者要注意到被諮詢者的母職類型，了解其抉擇的傾向，同時需要提供相關的訊息，做適當的切入。懷有唐氏症胎兒，準備作墮胎的婦女，是否知道自己在墮胎後面臨身心煎熬的處境。是否知道唐氏症小孩有不同的能力。

Biesecker 與 Hamby(2000)指出產前檢測的遺傳諮詢模式有下列四種，簡易型：簡要告知檢測的過程，不會告知檢驗與胎兒的關係。未注意個案日後可能遇到的困難與抉擇。這方式太簡單，但對於多數大眾是可以接受的。訊息型：認為只要提供資訊就是有利於當事人，但忽略當事人對此資訊的自我詮釋。知情同意型：較廣泛討論檢測的風險與好處，同時了解此訊息帶給個人的意義。心理教育型：提供訊息，同時探究此訊息衍生出當事人的想法與情緒變化。是相互合作的方式，諮詢者請教當事人，那一種訊息是能夠幫助他作決定。也會詢問當事人過去與失能者 (disability) 接觸的經驗。同感性的理解當事人接納一個嬰兒、或終止懷孕、或建立一個家庭的價值觀。

個人內在的道德良心受外在價值的影響而不能於抉擇時彰顯出來。多半是依據科技做抉擇，缺乏個人內在的深思熟慮 (Jennings, 2000)。這種多方考量是屬於心理教育型

的遺傳諮詢，需要專業人員的協助。生命倫理學家考慮個人在生命情境中選擇或不選擇科技的道德理由；同時要注意道德問題如何被架構，包括來自倫理專家、醫療人員、利益團體等。從事遺傳諮詢的專業人員，除了注意到生命倫理的議題，也要注意當事人遭逢的經驗，恰當的引導當事人面對所親臨的處境。

參、遺傳諮詢案例

心理教育諮詢是在協助孕婦或家庭面對產前基因篩檢帶來的衝擊。以下以一個案例分析，案例為 23 歲孕婦，國小畢業，越南籍，因結婚來到台灣已經 8 個月，目前懷孕 18 週，與婆婆同住，先生職業是工人。7 天前婆婆接到來自診所電話通知，母血檢查結果胎兒有問題，需要迴診說明（AFP 值為 1/245）。孕婦當晚無法入睡，後來經朋友介紹至另一家婦產科診所再詢問，安排至某醫學中心就診準備接受羊水檢查。當天是由婆婆與弟媳陪同檢查。婆婆以台語對護士說個案非常擔心，每天哭，兒子也受影響，心情不好。不時以國語又重複地對個案說，不要擔心害怕（事後對護士說，其實自己知道也是很害怕。）研究者穿著護士服，先說明研究，取得接受訪問的同意，進行對話。內容包括：一、澄清個案對訊息的解釋，二、反映當事人自己情緒與認知的差異，三、引導說出內在的情緒經驗，四、區分胎兒與自己的關係，五、活化孕婦的能力。

一、澄清個案對訊息的解釋

黃：晚上 他打電話來跟媽媽講，他說抽血檢查 孩子有問題了

護士：他說你孩子有問題？

黃：對，所以媽媽才帶我來大醫院檢查。

護士：嗯 那你覺得你孩子有問題嗎？

黃：我不覺得 我不覺得 【哭泣】

護士：（沉默）

黃：我不覺得我孩子有問題的，我之前去醫院檢查 我不覺得我孩子有問題的，我之前去醫院檢查，醫生都跟我講孩子很好，我不覺得孩子有問題的。

婆：不要怕啦，那個孩子沒有問題的，每一個人都要抽的啦，每一個大肚子都要抽的啦（26, 63~73）

二、反映當事人自己情緒與認知的差異

黃：不是希望，我相信

護士：你相信

黃：我都知道他很好的，很健康的，我孩子 他現在會踢我了，所以我孩子很好，
是他們（診所）亂搞的。就是那個檢查 而
護士：為那個檢查有時候他會檢查錯誤，是不是？
黃：對
護士：那你對那個錯誤的檢查，感到這麼的難過？吃也吃不下、睡也睡不好
黃：但是他（診所）打電話來這樣講，每個人都怕阿 。講這樣 是媽媽也怕
阿，不只我一個人而已 （26, 262~270）

三、引導說出內在的情緒經驗

黃：沒有什麼難過的。他們講這樣子，我很生氣的。
護士：很生氣 怎麼生氣法？
黃：講小孩子怎樣，我小孩子很好的，他們講這樣子...但是我知道我的小孩子很好的，
我很生氣人家講小孩子怎樣怎樣。（26, 392~395）
護士：你說 如果你老公說孩子怎麼樣，你都會很生氣？
黃：他有時候講孩子怎麼樣，我都非常生氣
護士：你說什麼？
黃：他講孩子怎麼樣，我...沒有 我都沒有什麼病 ，我的孩子 很好
護士：你沒有什麼病...所以孩子一定很好？（胎兒與自身的融合）
黃：嗯。

四、區分胎兒與自己的關係

護士：那你知道這種病不是因為媽媽身體的關係，你知道嗎？
黃：那所以這樣子 我都沒有關係，我就是生他
護士：但是 你知道有些病，那是因為小孩子他本身...遺傳爸爸媽媽的東西，他自己
產生一些變化了 ，所以不見得是爸爸媽媽的關係，他自己也會變出個新
花樣，所以他的 長的會跟我們不太一樣。不是媽媽的關係。
黃：這個我都知道，這個我都沒有關係 都是我孩子
護士：你都知道喔？
黃：對呀。
護士：黃小姐，你都知道小孩子有時候不是因為媽媽的關係，是他自己
黃：對呀，因為孩子 不是我們生他，他就像我們的，他是老天的 ；所以

我們只是生他，他裡面有什麼什麼東西，不是我們有 他才有，我都知道的。

護士：喔 所以你也曉得孩子有他自己的個性？

黃：對呀。

護士：不見得跟我們一樣

黃：對呀，是老天安排給他的，不是我們安排的...；我們生他，但是不是我們安排的 (26, 406-427)

五、活化孕婦的能力

黃：我老公...因為我老公很疼我，所以擔心我吃不下、睡不著而已 ，那是因為我心裡難過，所以老公很擔心。

護士：老公看你難過，他也會很難過？

黃：對。

護士：那你再繼續難過，讓你老公也繼續難過？這樣好嗎？

黃：我現在我來這邊...我都沒有什麼難過了，現在我來這邊，我都放心了，我很安心了

護士：來這邊就比較安心了，回去...心情會好一點？

黃：會呀。

護士：可是 我看你 你媽媽好像還有點擔心喔？

黃：對呀。講這樣誰都會擔心阿，這是最大的孫子的

護士：所以你這個小孩是他最大的孫子，他也很擔心。 那現在表示說 你要好好照顧你自己喔。心情上阿、身體上阿...都很重要

黃：對呀

護士：那媽媽下次再告訴你...你不要煩惱、不要擔心，你要怎麼辦？

黃：我就相信他們阿。

護士：你看你要不要安慰她一下？

黃： 我現在來這邊就沒有什麼事了

護士： 三個禮拜後會有檢查結果，如果沒事醫院不會打電話給你 (26,435-454)

諮詢者的角色若是居於個案與技術之間，則只是一種單向的。諮詢者需要能夠調整父母者對技術所提供訊息的注意焦點，以及了解自己接受訊息被建構的方式 (Jennings,

2000)。對大多數的婦女或夫婦，受到產前檢測掌控。聽到母血檢測結果就認定自己可能就是生唐氏兒，而不去思考檢驗本身的問題。

提供的訊息不能治癒，只是提供更多訊息幫助作決定。如果更多的訊息，就一定好嗎？知識不只是一個利益，也可能是負擔與危險。只是窄化我們對道德的視野與注意，是值得商榷的。

諮詢者也許可以保持價值中立，但是基因檢測的技術存在的脈絡卻不是中立的。它是將懷孕醫療化，懷孕是充斥著疾病 危險 風險，以及對這些不幸的防護措施(Jennings, 2000)。上述案例，得知母血檢驗報告，最初被告知的是生物學上的知識，雖然這個母親是屬於母性型母職，無論孩子有沒有唐氏症都要生下來。但是，個人的情緒上，還是深受檢測資訊的影響，需要在心理教育上，協助其渡過這一段衝擊時期。因此，如果過於重視產前基因檢測技術本身，容易促成下列風險(Jennings, 2000)：

1. 懷孕的經驗被化約成基因的論述，忽略人類繁衍的文化意涵、親職、母職、養育。
2. 懷孕的基因化論述影響不僅在對身體、自我、未來孩子，也涉及到對生命輪廓。對一些應該以社會與環境角度了解的狀況，都會加以「生物化」。
3. 懷孕時帶給婦女的道德經驗將隨著這時代的自戀性、大社會中市民文化的瓦解而逐漸稀少。誤以為基因科技可以成為我們身體或是未來小孩的生化建築師。

肆、參考資料

1. 周承珍、李從業、施富金(2001)，「母血篩檢唐氏症陽性孕婦面對羊膜穿刺術的決策過程」，《護理研究》，9(1): 15-27.
2. M. Saxton.(2000), "Why Members of the Disability Community Oppose Prenatal Diagnosis and Selective Abortion", *Prenatal Testing and Disability Rights*, ed. E. Parens and A. Asch, Washington, D.C. Georgetown University Press, pp.147- 164.
3. H. Statham and J.(1993), "Green Serum Screening for Down's Syndrome: Some Women's Experience", *British Medical Journal* 307:174-177.
4. A. Asch.(2002), "Why I Haven't Changed My Mind about Prenatal Diagnosis: Reflections and Refinements", *Prenatal Testing and Disability Rights*, pp.234- 260.

5. B. Jennings.(2000), “Technology and the Genetic Imaginary: Prenatal Testing and the Construction of Disability”, *Prenatal Testing and Disability Rights*, pp.124- 146.
6. W. Ruddick.(2000), “Ways to Limit Prenatal Testing?”, *Prenatal Testing and Disability Rights*, pp.95-107.
7. B. B. Biesecker and L. Hamby.(2000), “What Difference the Disability Community Arguments Should Make for the Diversity of Prenatal Genetic Information”, *Prenatal Testing and Disability Rights*, pp.340- 357.