



《姊姊的守護者》 醫學人文電影欣賞座談會活動紀實

段又瑄（技術服務股）

為提昇醫學人文素養，本館於5月12日舉辦《姊姊的守護者》醫學人文電影欣賞座談會，邀請臨床基因醫學研究所蘇怡寧老師主講「由胚胎篩檢技術看救人寶寶（Rescue baby）目前的發展與相關倫理議題探討」。當日活動共計221人參加，有些與會者甚至必須坐在走道或站立觀賞影片，由於座位有限，謹向向隅的讀者說聲抱歉，並歡迎大家到本館四樓多媒體學習中心觀賞該片（索書號VV / 987.83 / 4042-12）。茲摘錄座談會內容，請您一起來分享與會讀者的感動。



▲蘇怡寧老師經驗分享



▲活動會場盛況

★身體使用權的衝突

《姊姊的守護者》片中父母為了拯救罹患急性前骨髓性白血病的凱特，利用醫學科技生下有完美基因配型的妹妹安娜，她一生下來就成為凱特醫療上的藥糧，提供臍帶血、幹細胞、骨髓等。媽媽為了專心照顧凱特而辭去工作，不放棄任何醫療機會的同時，卻忽略了傑西和安娜兩個孩子的感受。當凱特腎衰竭，需要安娜捐出一個腎時，安娜卻拒絕了，並尋求法律途徑為自己爭取身體使用權，也掀開這個家庭的壓力鍋。母親愛安娜但不能放棄醫治凱特的機會，安娜心裡懷疑自己出生的目的，在追求愛與付出同時，安娜與母親面對身體使用權所產生的衝突，讓父親、凱特、傑西也經歷許多煎熬。與會者分享影片中家人的衝突也見證彼此的體諒，因而深受感動。



★基因技術的發展

影片裡安娜的誕生要歸功於基因技術的成熟，基因技術的發展大約在1970年初起步，透過抽血分析其中的DNA，平均需要數萬個細胞才能進行基因診斷。1978年開始有試管嬰兒（IVF, in vitro fertilization）誕生，在試管中培養胚胎的技術為「胚胎著床前基因診斷」（Preimplantation Genetic Diagnosis，以下簡稱PGD）奠下基礎。1990年後，試管嬰兒的技術益發成熟普遍，並開始關注特殊疾病是否可以藉由胚胎進行診斷，而不需待懷孕後再抽羊水進行基因診斷，換言之，將基因異常的診斷時間點提前。PGD只需要一個細胞，利用技術將DNA放大，進行後端分析，能幫助避免產下患有基因疾病的後代。

1990年首先進行的是性別遺傳疾病「裘馨氏肌肉萎縮症」研究，帶有症狀基因的家族中男孩有50%的機會得病，當時利用PGD技術讓母親懷孕生產健康的女孩。其後，骨髓移植的重要鑑定工具HLA-typing應用在PGD上，捐贈者跟受贈者的HLA特質相同，骨髓移植才不會因為排斥而失敗，於是第一位救人寶寶在2002年誕生。時至今日，PGD技術發展越來越成熟，應用也越來越普遍。

★PGD的應用

PGD技術有助避免基因疾病的發生，如血友病、裘馨氏肌肉萎縮症、脊髓肌肉萎縮症等。當有家族史或曾經有帶病者時，從致病基因位置，利用PGD技術選擇健康的胚胎，可避免生育出有基因疾病之後代。

另一個利用PGD技術的便是「救人寶寶」（Rescue baby，或稱Savior baby），即家中的孩子因疾病需要臍帶血、骨髓移植等救治，但無法尋找到適合的捐贈者時，利用手足有1/4機會為合適捐贈者的原理，選擇適合、健康的胚胎，孕育救人寶寶。實際上，2008年臺大醫院婦產部生殖醫學團隊就成功應用PGD技術，協助家族史有重度乙型海洋性貧血基因疾病的夫婦，順利生產救人寶寶，希望藉由救人寶寶的臍帶血救治患病的哥哥。

蘇怡寧老師表示這個案例所面對的疾病困境略同於影片，患病的哥哥終生需要輸血，惟病情尚不至致命；不過長期輸血對小男孩身體負荷很重，父母的身心負擔也很沈重。父母曾想過進行骨髓移植，但未能找到合適的捐贈者，於是轉向基因診斷諮詢。因為醫師也害怕救人寶寶被視為工具，演變成如影片所討論的救人寶寶失去身體自主權，成為手足的器官捐贈庫，將會是無止盡的夢魘。在諮詢門診長時間的溝通下，確認雙親的意願和想法，即有意願再生育另一個孩子，若小孩的臍帶血剛好可以救治哥哥，不失為一舉兩得的方法，所以父母決定採用PGD技術，生下健康的女嬰，同時也藉由女嬰的臍帶血移植救治哥哥。中間的過程其實很辛苦，因篩選健康的胚胎不容易，植回母親體內成功懷孕機率也非百分之百，但所幸到目前為止救人寶寶和接受臍帶血移植的哥哥都健康成長，讓父母覺得辛苦是值得的，醫師們也都感到欣慰。

臺大醫院完成的救人寶寶案例是成功的，但若救人寶寶案例失敗會如何呢？蘇老師表示將會如影片所呈現的狀況，救人寶寶像安娜一樣陸續捐出器官來救手足，失去身體自主的權利。但蘇老師



也強調在事前沒有人可以預料未來所面對的情況，若因此拒絕任何方法，也可能失去救援的機會。影片所設想的是一個最困難的情節，若這些問題接連發生，原先救人寶寶的美意也因此變成可怕的夢魘，這是影片讓我們省思科技發展所帶來的倫理衝突與人性掙扎。

★基因診斷之不同

PGD技術是在基因診斷部門下進行，而基因診斷門診和一般門診有什麼差異呢？蘇老師強調基因診斷的重點在於：「醫師不幫病人決定決策行為」。一般門診的醫師以專業知識和經驗來指導病人進行治療，將醫師對疾病的概念加諸在病人身上，病人較為被動地聽從醫師意見，可視為傳統的、權威性的醫病關係。若以孕婦懷有唐氏症兒為例，傳統的門診可能會以孩子出生易有智能不足、心臟性的疾病等，建議母親引產；但在基因診斷部門中，醫師提供非引導式的遺傳諮詢，考量診斷的對象是一個生命體，並尊重雙親對疾病的定義與態度，所以醫師會和雙親解釋唐氏症的狀況，讓父母了解後決定如何做決策。

換言之，基因診斷過程中，醫師不具決策的角色，而是提供充分的基因資訊，讓雙親得知未來會面臨的情境，使父母親可以自行做出符合其需求的決策，擁有自主決定接受或拒絕處置的權利。普遍而言，在基因診斷門診中，醫師要花較多時間解釋說明，讓求診者了解即將面對的事實，以便讓他們做出決定。

★基因診斷的兩難

基因診斷立意幫助避免基因疾病遺傳給後代，針對高危險的基因疾病可以提供早期診斷。蘇老師以性聯遺傳的血友病舉例，過去可以在母親懷孕十週後進行絨毛穿刺、羊水、臍帶血等檢測，很準確診斷出胎兒是否罹患血友病。但母親知道答案後該如何做決定？懷孕數週後，父母對於胎兒慢慢發展出感情，即便了解疾病對孩子、家庭的未來會造成許多不便與痛苦，但中止妊娠也是另一種掙扎和傷害。傳統的檢測技術雖然精準，但得知診斷結果的時間往往讓父母沒有勇氣進行選擇；因此，基因診斷提供了另一種選擇，讓雙親在懷孕前知道結果，不必待懷孕後才面對孩子帶病的衝擊，這可以視為基因診斷的價值之一。

為了避免一些較危險的基因遺傳疾病，如血友病（凝血因子）、海洋性貧血、肌肉萎縮症等，進行產前診斷似乎是合情合理的。但是部分晚發性疾病，如亨丁頓氏症（Huntington's disease）、帕金森氏症（Parkinson's disease）、小腦萎縮症等，可能30歲之後才會顯示出來，基因診斷預知了三十、四十年後孩子會患有某種疾病，但孩子出生時是健康的，父母親抉擇生育與否都會感到痛苦。

父母在面對孩子健康狀態時的緊張與矛盾，不是用基因診斷就可以緩解的，蘇老師點出這就是基因醫學發展下的矛盾，醫師可以提供疾病資訊，但無法解決求診者面對疾病的困難與掙扎，生育的選擇權還是交給雙親。



★基因技術與倫理議題

了解基因診斷和PGD技術的應用後，有與會者提問救人寶寶是否可以基因方式強化其生理素質，有更強健的身體條件提供救助呢？蘇老師表示目前基因強化（Genetic enhancement）的技術尚不存在，但不妨設想一下，將來這項技術發展成功，得以實現孩子先天比較強壯聰明的期望，有經濟能力可以負擔技術費用的父母可以量身訂做「優秀」的孩子，但這樣不公平的發展極可能讓社會失序。蘇老師強調基因技術的發展都以善意為主軸，若技術發展到極端時，便容易失控且進而失序。科技出自人性，技術的產生是因為人類的需求，但技術的發展卻常常脫離原本預設的軌道，往不好的極致發展，這不是人類預期，也非其所樂見的，所以謹慎、善用科技才能真正造福大眾。

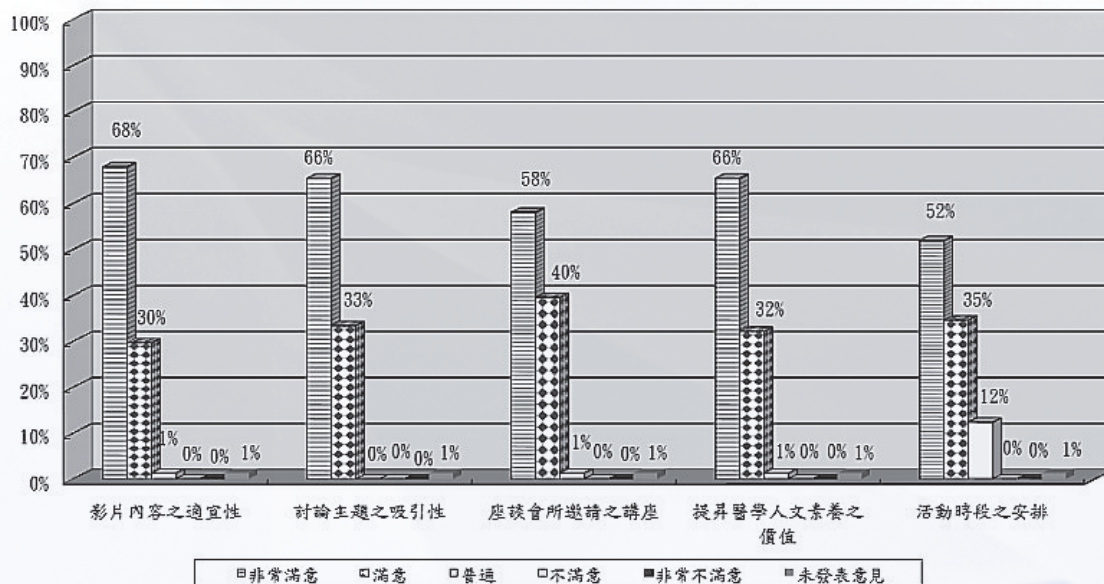
另有與會者關心PGD技術在國內目前有關法令規範，蘇老師坦言法律跟不上科技的發展速度，所以目前國內沒有法令可以支持PGD技術。在基因診斷上，醫師們希望有法律作為醫療行為的方針與保障，惟目前只能夠透過IRB（Human Subject Research Ethics Committee / IRB，簡稱醫學研究倫理委員會）裁決醫療行為是否得以繼續進行；反而是PGD技術中未被採用的胚胎其後續處理問題，有人工生殖法規範胚胎銷燬的時限。期望透過影片和座談活動讓大眾對基因醫學診療投注更多關懷，方能促進法令制定，提供醫療行為較正面、積極的規範與保障。

基因技術的發展，造福人們得以選擇優良的胚胎孕育健康的下一代，但也有部分意見認為胚胎的生存權利未受到尊重。最後，對於醫學倫理的爭論，蘇老師以個人的經驗分享其看法：倫理探討可以從不同面向切入，也可以有不同的意見，可是當事人面對的壓力複雜程度並非外界可以想像，若無切身經驗，便無法也無權對其選擇做評判；言論的探討是容易的，實際面對困境時卻很難做出抉擇，所以旁人宜體諒並尊重當事人的決定。

活動問卷分析

為了解讀者對於活動的看法，我們邀請讀者填覆問卷，作為本館未來活動規劃之參考。茲就問卷結果簡要分析如下：

本次的活動共回收81份問卷，整體滿意度如圖1所示。受訪者對於影片內容之適宜性表示滿意以上者有98%；針對討論主題的吸引力，表示滿意以上者高達99%；對於座談會所邀請之講座表示滿意以上者亦有98%；對於本次活動是否有助提昇醫學人文素養之價值，表示滿意以上者為98%；對活動時段之安排，表示滿意以上者則有87%。整體而言，多數與會者對於本次活動表示滿意，並以「Thank you! Very Good!」、「很好」給予支持肯定，也表示「多安排此類活動」、「可以多提供類似醫學主題的題材電影」期許日後本館舉辦更多此類的活動。



▲圖1 民國5月12日活動的整體滿意度

101期 勘誤表

- 1.第8頁：表9，B與C有效問卷合計數為229。
- 2.第29頁：表10，滿意度尚可之總計為11。
- 3.第47頁：第三行末句為「所以國人自製的光感物質要上市作臨床使用還有一段很長的路要走」。