

# 遺傳聯繫、家族關係和社會紐帶：面對遺傳知識的權利和責任\*

Rosamond Rhodes

## 摘要

目前，涉及遺傳聯繫的一些意義重大的道德問題與遺傳知識有關。在這篇文章中，我沒有著眼於

---

Rosamond Rhodes, Ph.D., Director of Bioethics Education, Associate Professor, Department of Medical Education, Mount Sinai School of Medicine, One Gustave L. Levy Place, New York, NY 10029-6574, USA.

原載：*The Journal of Medicine and Philosophy*, 1998 Vol. 23, No. 1, pp. 10-30

《中外醫學哲學》II：4（1999年11月）：頁67-92。

\* 本文初稿1996年9月27日在南卡羅林納州Charlotte的戴維森學院舉行的第9屆紀念Fredrick Womble Spears“重塑自我、製造孩子：人類基因組研究計劃的倫理、法律和社會含義”學術討論會上的發言。感謝Rosemarie Tong和Lance Stell邀請我考慮這個題目。

通常提到的專業或公共機構對個人負責的問題，而是著手談論就遺傳知識而言，個人應相互負有的責任。我提出：個人在不提供社會的群體遺傳學知識、不增加他們家族的遺傳歷史知識、不發現關於他們自己和他們後代的遺傳信息的情況下，是否具有追求自己目標的道德權利。這些問題引導我們考察對遺傳未知的推定權利並探究各種各樣的社會紐帶。根據上述考慮我分析了幾個案例，從而導致了一些意想不到的結論，觸及了廣為人們接受的遺傳諮詢規則，也獲得了對典型問題的倫理學洞察力，並且進一步引發了未被答覆的面對遺傳知識個人所負何種責任的問題。

關鍵詞：遺傳諮詢，遺傳檢測，遺傳篩選，不知曉的權利，家庭責任。

## 1. 引言

古語說血濃於水。這句諺語的寓意是血緣具有道德的重要性。善於思索的人或許想知道如何按照該建議行事。在這句話中，人們設定了一個前提，即遺傳相似性賦予相同血液的人以共同的特徵，並由此而產生相互負有的特殊責任。在現代遺傳學誕生之前，我們也許會問哪種家族關係可被列入血統關係之內。由血液聯結的責任有多濃厚？由水聯結的責任有多微薄？

然而遺傳學知識將我們原先從這句諺語中得出的寓意變得錯綜複雜。自從我們瞭解到所有生物有80%的共同DNA，猿類與人類的DNA只相差2%，且人與人之間的DNA差異小於

1%後，血緣的概念就複雜得多了。我們還需要知道：哪種社會紐帶涉及濃厚的責任而哪類關係對我們的要求卻較少。當我們對遺傳的相似性和差異獲得清晰的認識後，我們仍有必要進一步探知遺傳聯繫與道德義務之間的關係。

目前，涉及遺傳聯繫的一些意義重大的道德問題與遺傳知識有關。其中有些論及遺傳學界告知以及保守病人、當事人和全體人員秘密的責任(Annas, 1993)。有些論及按照遺傳知識決定孩子最佳利益的具體案例(American Society of Human Genetics Board of Directors and The American College of Medical Genetics Board of Directors, 1995; Hoffman & Wulfsberg, 1995; Wilfond, 1995)。有些涉及個人決策和公共領域中遺傳知識的運用，在公共領域中可能存在任用、就業和保險方面的歧視(ASHG Ad Hoc Committee on Insurance Issues in Genetic Testing, 1995; Gostin, 1994; Juengst, 1991; Hudson 1995)。其他問題涉及到遺傳知識本身，如：檢測何時能足夠靈敏，結果何時能得到充分說明，檢測的可預測性、靈敏度及可靠性在為個人和人群獲得之前必須達到甚麼水準(American Society of Clinical Oncology, 1996)？以上問題受到生命倫理學和遺傳學著作的極大關注。

我將討論的特定遺傳學知識問題把注意力轉向另一組問題。在此我不去考察專業人員或機構對個人的責任，而是研究個人之間負有甚麼樣的責任。換句話說，我將探討關於遺傳學知識的另一組不同的問題。我關心的是個人在不提供社會的群體遺傳學知識，不增加他們家族的遺傳歷史，不發現他們自己和他們後代的遺傳信息的情況下，是否具有追求自己目標的道德權利。這些問題與其他個人決定在性質上沒有甚麼顯著差別。討論它們的要點在於指明被眼花繚亂的新技術遮蔽了的相似性，並依據傳統道德框架指出一條途徑，來構築我們看待新情形的思維方式。

要探討個人面對新興遺傳技術進行決策的問題，我們必須研究一下對遺傳未知的推定權利和它與隱私權之間的關係。此外，我們還需要敘述一下為甚麼各種社會紐帶具有不同的力量，為甚麼義務不同程度地與它們相連。分析這些問題當然對“專業人員和機構在遺傳知識方面所負何種責任”這樣的主流討論具有重要意義。我將那些推斷留待另外討論。在此，我提出四個案例幫助我們集中研究我已確定的問題，它們分別涉及 Tom, Dick, Harry 和 Harriette。

## II. 臨床案例

A. 案例 1 Tom。人體基因包含 60 億城基對。平均一個基因包含大約 2000 個城基對。我們有大概 10 萬個基因，大約包含 200,000,000 個 DNA 分子的城基對。DNA 是一個雙螺旋結構的分子鏈，它由四種城基對組成，即腺嘌呤、胸腺嘧啶、鳥嘌呤、胞嘧啶，分別簡稱為 ATCG。核苷酸中三個按順序排列的城基對攜帶了遺傳密碼。只有一小部分 DNA 的遺傳序列與我們特定的可識別的特徵有關。

然而，遺傳學家通過研究有亨廷頓病史的家族，發現患此病的人其 CAG 順序重複排列 40 次或更多。即使這種少數重複並不伴隨著可識別的性狀或表現型，大量 CAG 重複出現則與成人發作性的退化性神經系統障礙有關。如果父母得了這種病，孩子遺傳該症的可能性是 50%。而且獲得了遺傳標誌後，如果他不因其他事故夭折，最終也會患上亨廷頓病。

亨廷頓疾病的群體研究還沒有開始著手。不對群體普遍考察，將無法知道是否存在出現長串 CAG 重複的個人卻沒有家族疾病史。現在還不知道無家族史的長串 CAG 重複是否顯示出該疾病。很容易想像，當我們掌握了遺傳藍圖技術後，長串

CAG 重複對表現型含義的群體資訊將會對具有此類重複的人具有重要意義。

Tom 的家族無亨廷頓病史。如果研究人員為獲得更多亨廷頓病遺傳學的知識而進行群體研究，Tom 會自願作為研究物件允許別人為採集遺傳資料而拭抹他的面頰嗎？他會感謝做這項工作的研究人員嗎？事實是 Tom 不願瞭解任何可能引起他焦慮的關於他自己的情況。他的不願意能夠為他拒絕參加辯護嗎？

B. 案例 2 Dick。Dick 被診斷為馬凡綜合征，這是一種結締組織的遺傳障礙。患有該綜合征的病人個兒非常高，而且具有典型的心臟和眼部缺陷。Dick 的堂姐 Martha 明白馬凡綜合征是顯性遺傳障礙，因此如果她有引起馬凡綜合征的突變基因，她的孩子患此病的可能性是 50%。

Martha 和她的丈夫向一位遺傳諮詢醫生徵求諮詢，因為他們想要一個孩子但又力圖讓孩子避免發生該病。諮詢醫生解釋說，儘管人們已經測出了馬凡綜合征基因的位置，並且克隆了它，但是每個家族有自己特定的家族突變基因。在 Martha 家族的 DNA 中尋找特定的突變基因是一個漫長的、代價昂貴的過程。較好的替代方案是研究親緣關係，即在與馬凡突變鄰近的基因發現家族變異的共同遺傳模式。同一染色體上彼此靠近的基因往往會被一同遺傳下來。遺傳學家通過收集近親的遺傳樣本，比較聯結基因的模式，就能夠確定家族模式，並把它與遺傳缺陷聯繫起來。於是就能夠根據已確定的遺傳模式將未來的胎兒進行篩選。

Martha 的母親和唯一的一個妹妹都是中等身高。她的父親和弟弟是高個子，前者在一次車禍中喪生。Martha 的叔叔 Henry 同意提供一份血樣用於親緣關係研究。Martha 已經請求 Henry 的獨生子 Dick 參加此項研究。那麼，Dick 負有接

受檢測的道德責任嗎？

C. 案例3 Harry。Harry的父親在經歷了三年的亨廷頓病情的惡化和痛苦後，49歲時去世了。他的父親剛一得到確診，其直系家屬就被邀請來參加遺傳諮詢會。Harry那時22歲，他懂得這種基底節的退化性疾病會使體力和智力失能，他也清楚他發病的可能性是50%。因為CAG重複的數目往往在受影響的男性後代中增多，而且因為更多的CAG重複表明疾病發作更早，所以如果Harry繼承了這個基因型，他很可能比他父親更早受到疾病的折磨。儘管Harry的哥哥接受了遺傳標誌的檢測並被查明未受影響，但Harry拒絕檢測，他說他不知道。

Harry和Sally相愛了。他們想結婚建立家庭。Harry有道德權利不去知道他是否具有長串CAG重複嗎？

D. 案例4 Harriette。Harriette的姐姐有一個孩子，度過了短暫而痛苦的一生後死于家族性黑蒙性白癡病。Harriette及她丈夫的家族都是某個社群的一部分，據瞭解這個社群有相當數量的家族性黑蒙性白癡病攜帶者。Harriette想生孩子，她已知道家族性黑蒙性白癡病是隱性遺傳病。她也明白她和她丈夫可以通過接受檢測而獲知他們的後代是否會患上此病。但他們討論後，決定不接受檢測。Harriette說她不願讓這個資訊影響她的選擇。她決定不管後果如何她都接受。

Harriette擁有不知而行動的道德權利嗎？拿她的未來的孩子去冒險，這在倫理上容許嗎？假如她生一個受影響的孩子，她還有權再生一個嗎？

### III. 出於對自主性的尊重而推定對遺傳不知的權利

若干遺傳學研究會和大多數論述遺傳知識問題的作者都採納了一個稱作非指令的、價值中立的諮詢政策。<sup>(1)</sup>從歷史上看，這個單義承諾可以理解為一種道德姿態，它把現代遺傳學與本世紀上半葉優生學運動分離開來，後者根據政治、經濟、社會的日程發號施令，強行實施。(Paul, 1995; Allen, 1986; Pernick, 1996)從哲學上講，非指令諮詢也反映出：在現代生命倫理學中，對自主性的尊重居於中心地位。遺傳學界相當一部分人採取了這樣一種觀點：價值中立，即非指令諮詢意味著顧問和醫生應允許當事人和病人自己決定是否接受遺傳檢測。<sup>(2)</sup>決非偶然，他們在交談中提到病人不知的權利，儘管沒有在文章中明確表達(Quad, 1996; Shaw, 1987)。這種假定的權利反過來又成為遺傳諮詢倫理的另一條關鍵戒律。我們對受強迫有種自然的心理反感，美國歷史上對個人自由作出了承諾，而且生命倫理學與自主性原則密切聯繫，可以解釋遺傳學界對不知權利感到心安理得。然而傾向並不能成為一個論證。關鍵的道德假定也許代表得不到支援和把人引入歧途的哲學信念的飛躍。<sup>(3)</sup>

(1) 參閱例如 Ad Hoc Committee on Genetic Counseling, 1975; Andrew et al., 1993; Caplan, 1993; Chadwick, 1993; Kessler, 1992; Fine, 1993; Gervis, 1993; Kpinsky, 1992; National Society of Genetic Counselors, 1991; Singer, 1996; Sorenson, 1993; Wilford & Baker, 1995; Yarbrough et al., 1989.

(2) 這個論證的含義是有限的。推動這種討論是促使我們認識到遺傳信息遺傳聯繫具有道德重要性。在道德思考中，它們是需要考慮在內的因素。制定社會政策和專業政策超越了本文範圍。

(3) 下面不是論證我們應該告知不選擇知道自己或後代遺傳信息的病人/

## IV. 權利和義務

在開始不知權利進行充分討論之前，為確保我們對關鍵術語有共同的理解，請允許我偏離主題先解釋一下哲學家所理解的權利和義務。<sup>(4)</sup> 擁有權利就是有做和不做的自由，而負有義務就是沒有道德自由。負有義務就是道德上必須做、受到約束，或者不得不做這做那。我們也常常說權利與義務責相關的。<sup>(5)</sup> 這就意味著權利和義務表達了一種關係，這種關係可以從任何一個視角得到描述，就像同一枚硬幣的兩面一樣。當一個人擁有權利時，其他人就負有義務，同樣一個人負有義務時，其他人就擁有權利。例如，當一個人有發言的權利時，別人有義務允許他發言。上述情況也可描述為當別人有權發言或不發言時，他應該保持沈默。

在遺傳知識的案例中，運用術語“權利”和“義務”使我們明白如果一個人有權對遺傳不知，他就沒有義務尋求遺傳知識，而如果一個人有義務去尋求遺傳知識時，他就無權保持對遺傳不知。此外，運用這個相關性模型，我們能夠懂得在遺傳知識方面人們之間相互關係的含義。當一個人有權對遺傳不知時，別人有義務讓他不知並尊重他不去求知的選擇。當一個人有權瞭解遺傳信息時，另一些人負責任提供那種資訊；當一個人有義務尋求遺傳知識時，另一些人有權利讓他獲得那種資訊。<sup>(6)</sup> 記住這種權利感，我們就能返回來分析一下一個人不

當事人。下面的論證範圍狹窄得多，僅僅表明任何病人/當事人都沒有“不去知道的權利”。無疑，也許有極好的政策考慮和個人理由不把資訊強加給不想知道的人們。

[4] 為討論方便起見，不必要進一步作出 Hohfeld 式的區別。

[5] 支援相關性命題的論證不屬本文討論範圍。

[6] 考慮情境決定了權利和責任的範圍。

去知道自己遺傳信息的權利。<sup>(7)</sup>

## V. 再談遺傳不知的權利

當我們聽到“不知道的權利”時，似乎我們顯然不應對之提出異議。聽到它用於醫學情境時，甚至會覺得是可接受的。設想一下，病人對醫生說：“如果你發覺甚麼可怕的東西，按照你必須做的處理好了，但我不想知道甚麼。”不難想像醫生會主張“病人有權不知道”來為支援病人的要求而辯護。然而，當我們開始考查不去知道的假定權利時，我們不能不注意到一個與通常的道德思考形成的鮮明反差。這種矛盾引起我們對不知道權利的倫理地位提出了挑戰。

有一則商業電視廣告播出這樣一項試驗，一個人蒙住眼睛駕車以便清楚地評估路途的平坦度。這位開車人也許決定日後寧可蒙住眼睛駕車。原因是：當他看不見他前面的東西時，他不必注意障礙物；他的行為決定得到簡化，同時他也擺脫了許多麻煩事兒。然而，即使他的動機讓人同情，我們也會發現他蒙住眼睛駕車的前景完全是荒謬的，而且在道德上是無法接受的以致於不值得考慮。顯然，駕車卻看不見車到了哪兒，這會使別人的財產和生命處於危險中。任何人都無權這樣做。換句話說，開車人必須

[7] 後面我將用語義相同的“不去知道的權利”代替“不知的權利”。我將不去知道的權利設為消極權利，就是聽任不知的權利，Hohfeld (1919) 本來稱之為“特權”。表明沒有這樣的權利並不意味著其他任何人都有義務告訴這個不想知道的人。提出那個理由還需要另外論證。根據“不去知道的權利”的用法和它源於自主權的斷言，我假定它應被看作一種特權。當然，有人會主張有權“要求”對遺傳不知。要求是將強的義務強加於他人不予干涉。為了堅持這個立場需要再作論證。

對他周圍的事物仔細留意。如果他開車過程中有義務瞭解車處於甚麼位置，他就無權決定開車時對情況一無所知。<sup>(8)</sup>

這是一種支援疏忽法律的推理路線。即使人們能誠實地聲稱他們不知道他們的行動引起的危險和一些可能威脅他們財產的情形，他們仍然對隨之發生的損害負責任。他們應該負責是因為他們有義務知道；他們無權不知道。

世所公認，十八世紀著名哲學家康德第一次理解尊重自主性的倫理意義。<sup>(9)</sup> 所以，引用他的著作來支援乍一看來是抨擊自主性，似乎是合適而謹慎的。看一下康德以下一篇短文，我們就能理解“反對不知情權利”的普遍論證形式。我記得這篇文章是1792年發表的，題為“論假定出於仁慈的動機而撒謊的權利”(Kant, 1967, pp.361-36)。文中康德舉了一個例子說，如果你看到你的朋友進了你的住宅，一位謀殺案策劃者向你探問道：你的朋友（他企圖謀害的物件）是否在你房子裏。根據我對這篇有爭議的文章的閱讀瞭解，康德論證說不能認為仁慈不能作為向謀殺者撒謊的理由辯護，因為你不知道：你的謊言對於可能已經離開了房間而未被人看到的謀害物件來說，究竟是做了善事還是造成危害。另一方面，你的確知道你的謊言會損害對真實性的信賴，並且“通常是危害人的”(Kant, p.362)。換句話說，認為仁慈可以為謊言辯護的人們想錯了，因為按康德的論證，對仁慈的關注證明了不撒謊才是

(8) 這是一個自願承擔特殊義務的例子。進行比較的目的在於表明這種承擔產生了特定別的道德責任，並且確實存在用以研究的模型。

(9) 當然人們也援引了其他不是康德提出的自主性觀念，特別是生命倫理學文獻中自主性觀念。在此我未考慮恰當地分析該術語，我只想表明任何支援知情權利的自主性概念不能同樣作為相反論點的根據。而且，我選擇憑藉康德的自主性觀念，是因為本文的一個目的是表明新技術帶來的生命倫理學問題能用傳統道德哲學的工具處理。

正當的。無論你是否願意接受該例中康德的結論，這種論證形式是令人信服的，即因為仁慈是不撒謊的基礎，所以仁慈不能為撒謊辯護。據我看，事實上這個論證應用到假定的對遺傳不知的權利中，更具說服力。

主張有對自己遺傳信息不知道權利的人是把自己的論據點建立在尊重自主選擇權利的基礎上的。而我要遵循康德的模式來論證：尊重自主性實際上導致了相反的結論，即有義務尋求遺傳知識。

縱觀美國生命倫理運動的實際歷史，尊重自主性的原則已成為生命倫理論證的基石。它支援對堅定承諾保密的共識，確認對研究中知情同意的論證，堅持對要講真話、病人自我決定的論證，尤其是在不給或撤除治療方面的自我決定。尊重自主性必然把別人看作是能夠為自己進行選擇的，這種選擇反映了他們的價值和承諾。我們不得不尊重病人的秘密，部分是因為我們考慮到人們有充分的理由不讓每個人知道他們的私人醫療資訊。正是因為我們考慮到許多個人的承諾和對危險的態度會影響他們判斷是否參加研究協定，所以我們在人體實驗中要求知情同意。正是因為人們有充分的理由對治療作出不同的選擇，所以病人需要知道他們的病情和可供選擇的治療方案的資訊。(Pelias, 1991) 顯然，瞭解資訊被認為是作出選擇的基礎。任何一則資訊都可能改變一個人的選擇，引導她尋求不同的方針，不同於她不知道或知道不同的資訊會尋求的方針。因此，知情可能使人按照自己的見解作出選擇，所以健康服務提供者在倫理學上有義務提供可得的與病人相關的資訊。提供典型醫療情境資訊的理由是推定病人為自主的行動者。沒有相關資訊，病人就不能作出自主選擇。根據作為一個自主行動者的我的觀點（這與業內專業人員或醫療情境外決策者的觀點是對立的，他們可能傾向於限制我的自主性），如果我決定繼續不知道相關資訊，我所選擇的則是聽任所發生的一切。我將沿著

缺乏自由性的道路走下去。因此，如果自主性是我確定我自己方針的權利的根據，它不能同時成為我不確定我自己方針的根據。如果自主性為我的知情權利辯護，它不能同樣為我拒絕知情辯護。或許我不清楚由於堅決主張遺傳不知權而放棄自主性的道德含義，但確確實實得出了這樣的結果。

按照康德的看法，自主性是道德對我的基本要求。我的義務的核心內容是自我決定。換種方式說，我必需懂得我的道德義務是支配我自己，即成為我自己行動的合理管理者。作為我自己的統治者，我必須作出深思的和有資訊根據的決定而不受到非理性情感的影響而搖擺不定，包括害怕知道我自己的重要遺傳學事實。當我認識到倫理學上要求我是自主的，也必須看到，既然自主行動要求我們知道一個合乎理性的人在這種情況下應該知道甚麼，那麼在倫理學上就要求我知情。因此，如果我有義務瞭解我能知道的，當遺傳信息很可能對我決定發生影響，並且相關的資訊通過適當的努力可以獲得的話，我就無權保持不知。由於認識到了我自己的自主性，所以我有義務知情。我無權繼續不知。<sup>(10)</sup>

對康德另一個例子的解釋可以不同方式討論關於遺傳不知的論點。在《道德的形而上學的基礎》(Foundations of the Metaphysics of Morals, Kant, 1959, p.40)中，康德舉例證明了作出諾言而又打算違背它是不道德的。在該例中，一個人憑著日後償還的許諾獲得了一筆貸款，儘管他清楚他無能為力這樣做。康德又一次運用嚴密的論證說明許下諾言而不打算信守它是不道德的。借款人依靠允諾的體制獲取了貸款，但是如果人們不實現自己的諾言，任何人都將不會相信別人能夠履行對未來的保證。

(10) Lance Stell指出了這種澄清的必要。引入合理統治者隱喻的重要性是 Richard Epstein 提議的。

在允諾的廣義上說，我們對別人的任何承諾都是一種盡自己力量承擔道德責任的允諾。我承諾在姐姐離家上班時幫她照看孩子，這當然是一種允諾，然而駕車時掌握駕駛盤以及發展增進友誼又何嘗不是如此呢。允諾有著豐富的內容，根據這個觀點，我們明白了如果我不想把時間花費在孩子身上而說我要臨時照料侄女和侄子，這是不道德的。如果我開動汽車後不打算充分保持警惕集中于前方事物，那麼我對別人就採取了不道德的態度。如果我接受了友誼的裨益而從來不願意盡力回報，那麼我對朋友是不負責任的。從康德的觀點中，我們知道人們之間的相互交往中充滿了隱含地要求人們實現的許諾，他們對界定那些許諾的責任負責。

履行責任有時取決於我輕而易舉就能得到的知識。如果我最初未設法確定我是否有合適的機會履行義務卻承擔了義務，那麼我在道德上應受到責備。如果我借了現金卻在沒有查尋支票簿背面的結算差額表的情況下還你一張支票，那麼我應該為未在約定日期償還債務而受到譴責。稍稍進一步就能看出這樣的推理可以運用到遺傳知識。如果我相信對他人履行義務取決於得到的遺傳知識，那麼除非我知道我能做我已答應的事，否則我不應該承擔義務。

我必須支援信守諾言的制度，因為我同樣依賴他人對我信守承諾。我也應守諾，因為我已給出讓別人信賴我的理由。如果我在答應承擔義務之前不去力圖獲得重要資訊，我可能會發現我作出了我無法信守的諾言。如果不是我不願意知情的話，我本來就不會破壞反對違背諾言的道德律令。

## VI. Tom, Dick, Harry 和 Harriette

同樣，當我們面對多種行動的選擇，當這種選擇依賴于遺

傳知識時，維護我們的自主性就要求我們去尋求資訊。進一步說，當我們必須決定是否承擔義務，當這種決定部分取決於遺傳知識時，我們負有尋求資訊的道德義務。這些有力的結論可用於對 Tom, Dick, Harry 和 Harriette 的案例。他們中任何一個人都無權聲稱可以對遺傳不知。由於無權對遺傳不知，Tom 不能把它作為拒絕參加群體研究的理由，Dick 也不能以此不去幫助他的堂姐 Martha。至於 Harry 和 Harriette，因為他們將要作出重要決定，這涉及到對他人承擔義務，所以至少有明顯的理由堅持道義上有責任瞭解自己關鍵的遺傳信息。

Harry 想要結婚並做父親，但他清楚他發生亨廷頓病的可能是 50%。因為結婚、做父親是對別人承擔的重要義務，所以他有義務瞭解他是否能對未來的妻子和孩子履行責任。如果他擔心他可能得此病，並認真考慮了他的義務但還是拒絕接受遺傳檢測，那麼他所採取的決定與知道了遺傳知識時作出的決定很可能是不同的。例如，得知他不會患亨廷頓病，他可以自由地在澳大利亞獲得一份工作，從而為自己提供職業晉升和才能發展的良好機會。<sup>(11)</sup> 而得知他會患此病，他可能會接受一份離 Sally 家較近但前途較小的工作。從長遠的觀點看待他的處境，我們可以設想當他考慮到這兩個明顯不同的情況時，他會試圖再次作出估計，導致他採取相應的行動，並認為不如此就是錯誤的。可見，有資訊根據的估計能使他得到不同的結果。

Harriette 想要做母親。她知道她孩子患家族性黑蒙性白癡病的可能性高達四分之一。她和她的丈夫一致同意謝絕測試，她明確聲稱無論甚麼樣的孩子出生，她都甘願為此而承擔責任。如果她和他丈夫都不攜帶遺傳病性狀，或者即使只有其

中一方攜帶，他們也將不必擔心，並且可以根據對他們實際處境或許不太合適的考慮來作出選擇。相反，如果他們接受了遺傳檢測，知道雙方都是疾病攜帶者，他們會根據事實考慮有關生育的選擇。

在分析假定的對遺傳不知的權利時，我們利用了一些辨別關於遺傳不知的權利和責任的方法。為了研究社會關係的緊密程度，我們需要更進一步理解：在我們所舉的案例中，個人對他人負有甚麼義務。

## VII. 社會紐帶

我們有必要回想一下流行的看法：血緣是重要的，家族關係位於首位。應該承認在我們這個世界上，家庭成員的社會紐帶確實重要，他們是五月花號、愛爾蘭人和摩門教徒的子孫後代。然而，我們同樣必須注意到，正是因為我們與酵母菌、果蠅、老鼠有共同的 DNA，我們能利用它們弄清我們的遺傳結構，弄清怎樣運用遺傳知識為人類謀福利。我們與它們有遺傳聯繫，這一點具有重要意義。但是二者擁有共同的 DNA 似乎不能成為我們對酵母菌、果蠅或老鼠負有倫理義務和道德責任的理由。DNA 的共性似乎是血緣關係的重要組成部分，而且血統在道德關係中看起來多多少少可以依賴，但是無論是 DNA 還是社會歷史都無法說明我們彼此間負有倫理責任。

對 DNA 的考察確實讓我們看到我們之間的類似程度，也讓我們看到哪些特性非常相似。如果遺傳相似性是我們道德關係之源，那麼基因圖譜會把我們非常相似的同胞甚至是遠緣 DNA 匹配的陌生者視為我們在很大程度上對之負有義務的人。但如果有人主張我們對不同的同胞有不同程度的責任，他們不大可能把這種區別歸於遺傳匹配的程度。較多可能的解釋

(11) 康德主張我們對自己負有義務，例如發展才能的義務。



是把它與我們的親密感和對先前關係的依賴或情感的力量、或相互交往的歷史、或有關財產和需求等等聯繫起來。而這些原因表明了既非血液也非遺傳因數的社會聯繫才是道德責任的適當特徵。而且，與許多其他人相比，遺傳匹配最接近的陌生人由於缺少早先的關係和相互交往的歷史，對我們的道德要求相對較少些。單是血緣並不說明彼此的道德責任。具有重要道德價值並且產生重要責任的聯結物顯然包括一種社會因素。

雖然許多哲學家對人類關係和道德抱簡單的看法，主張我們對每個人負有相同的義務，<sup>(12)</sup>但上述我們研究的案例啟發我們有必要對道德責任進行更為豐富的說明。<sup>(13)</sup>為了理解社會紐帶的複雜性，請允許我再進一步回顧一下倫理史。亞里士多德將公正和友誼論述為在個人之間權利、責任和財產的分配。根據他和其他人對這個主題的著述，我們不能完全清楚我們是否該把它們統統考慮在內，似乎這些要素對社會交往是必要的，即因為我們的直覺，或反思的認可，或認為我們的行為應該經得起人際辯護檢驗的觀念都要求我們把它們考慮進去。倫理直覺主義、理性主義、契約論、女性主義都認真地研究了關係的特殊性，使我們有理由認真地考察一下亞里士多德的見解。

關於友誼，亞里士多德在《尼科馬克倫理學》(Nicomachean Ethics) 中這樣認為：

父母對子女的義務與兄弟之間的相互義務或同事和同類公民之間的義務是不同的，友誼也如此。因此不公正行為對

[12] 功利主義者Jeremy Bentham在這個問題上顯然此例。許多人認為康德和羅爾斯也歸於這一集團。

[13] Bernard Gerd同樣指出單純考慮道德判斷之不足，他也建議從亞里士多德那裏尋求更為全面的框架 (1996, p.33)。

於每種不同類別的聯繫來說是有差別的，而且這種不公正充分意義上的朋友那裏，體現得更為強烈：例如，欺騙同志比欺騙同胞公民更糟糕，不去幫助兄弟比不去幫助陌生人更糟糕，傷害父親比傷害其他任何人更糟糕。(Aristotle, viii, 9, pp. 207-208)

簡言之，亞里士多德沒有挑剔，他採取的立場是：出於友誼，我們對每個人都負有一些義務，而對與我們生物學意義上和社會關係較近的人所負義務更多些。在他看來，友誼類似於我們所稱的兄弟情誼。他論證說，公正約束我們在對待他人的行動中，依據關係表達不同程度的友誼關懷同情。

然後，亞里士多德在提醒我們“所有這些問題很難精確判定”之後，繼續解釋說，

很清楚我們不應偏愛同一個人的所有東西；多半情況下我們必須回報朋友給予的好處而不是去要求他，正如我們必須向貸方償還貸款而不是向朋友開價。但這也並不總是正確的：例如，被綁票者勒索的人可以反過來勒索綁票者嗎，……或者他應該勒索綁票者的父親嗎？似乎他應該勒索綁票者的父親而不是他本人。(Aristotle, ix, 2, p. 223)

在此，亞里士多德認為公正的分配有賴於對一系列要素的評估。他承認關係史必須考慮在內，它可能比社會關係甚至生物學上的聯繫更重要。他同時明確指出情況和關係的特殊性能夠對我們對他人義務的優先排列發生重大影響。

亞里士多德以提醒讀者“友誼的特點是作出貢獻”(Aristotle, ix, 11, p. 246) 而總結對友誼(我們應想到，它包括所有人與人之間的關係，甚至包括陌生人的關係)的論述。他進而說道：“友誼是一種夥伴關係，作為一個人對他自

己是如此，他對他的朋友也如此。”(Aristotle, ix, 12, p. 246) 黃金規則的最後表達教導我們要設法照料朋友並促進他們達到目標。將上述這些結合起來，可知亞里士多德的論斷可以為解決我們案例中的問題提供更多的指導。首先，它們表達了我們對每個人應盡義務的道德立場。其次，它們概述了許多清晰的見解，這些見解是在評估我們對他人的義務時必須給予重視並將之考慮進去的

- (1) 家族關係是至關緊要的。
- (2) 社會關係是至關緊要的。
- (3) 關係史是至關緊要的。
- (4) 關係和境況的特殊性是至關緊要的。

掌握了這麼多指導，讓我們回過頭來分析以上案例，看一下在確定 Tom, Dick, Harry 和 Harriette 的倫理義務時是否能取得更大進展。這些考慮應被視為初顯 (*prima facie*) 義務，必須在道德思考中加以考慮。然而它們也會讓位於與特定案例有關的其他考慮。

## VIII. 案例討論

由於對我們的同胞負有義務，所以 Tom 有責任參加群體研究。對他的要求幾乎無需他做甚麼努力，只有一丁點兒的不舒服，對身體並不產生甚麼危險。然而將要獲得的資訊對他人的幸福和決定會產生重大影響。因為這個資訊會對他們帶來極大好處，而且道義上要求我們對同胞作出貢獻，所以 Tom 有義務參加調查。<sup>[14]</sup>

[14] 契約論者也能得出 Tom 有義務參加的論斷。Tom 很容易想到將來某個時候，他或他深愛的朋友會需要遺傳信息，而它們只能從群體

同樣，Dick 有義務為家族關係研究提供血樣。<sup>[15]</sup> 他與 Martha 的家族關係比陌生人的更接近，因此無視她的需求比無視陌生人的需求更糟糕。Martha 想要一個不受馬凡綜合征影響的孩子，對 Martha 的同情關心應驅使 Dick 給予配合。如果 Dick 是他堂弟的至交，或如果 Martha 是他姐姐，他本來會有更強烈的道德理由去盡力幫助。反之，如果堂兄弟之間早期接觸較少，甚至以前彼此未曾說過話，他的責任多少要減弱些。

Dick 的例子尤其有趣，因為僅僅是他與 Martha 的血緣關係才使他有義務參加家族關係研究。其他任何人都不能幫助她，無人能充當他的角色。Dick 的例子說明僅因為我們的生物學聯繫唯獨我們有能力提供幫助時，我們有責任去這樣做。因此道德不完全是建立在社會形成的聯繫之上的。領養子女就是另一個貼切的例子。生母放棄了對子女的所有社會權利和義務，養父母承擔起一切。但生母不可以轉讓其生物學上的責任。這種見解要求，日後如果子女與養父母的關係終止，需要提供子女的遺傳信息時，就有權要求採集生母的血樣。

我們已經討論了關於 Harry 有義務去尋求遺傳知識的問題。此外，他與 Sally “深厚的友誼”對她提出了特殊的要求。他們的社會關係賦予他們以視彼此為配偶的相互責任。用女性主義者 Patricia Mann 的話來說，他們彼此有責任承認和支援對方的“社會行動”，Mann 認為這種行動與“動機、責任和

---

研究中獲得。既然他要別人在研究中合作，他也應願意參加。Tom 具有這種理智的遠見，那麼只要其他人也盡自己一份力量，就可認為 Tom 隱含地同意在群體研究中合作。這種假說性的交互協定是契約論倫理學的基礎。這種模型不要求個人的面對面的甚至是明確的承諾。它只要求一個有理智的人在類似情況下應該同意，即沒有充分理由拒絕參加試驗。

[15] Lampert 採取這種立場 (1987, pp.307-314)。

對承認或報答的期望”聯繫在一起 (Mann, 1994, p.14)。就 Harry 而言，它包含了肯定 Sally 登記結婚的動機、她應承擔的責任以及她所期望的回報和 Harry 患亨廷頓病帶來的影響。承認她的行動就要求他告訴 Sally 他患該病的機會，商量一下作為真正的配偶涉及婚姻和生育的選擇方案，並且為了他們的前途，無論她為自己作出何種選擇，Harry 都應支援她的行動。<sup>[16]</sup>

Harry 想要孩子的態度引起了另一些利害關係。如果他決定做父親，他應承擔甚麼義務？在孩子成年之前，如果他殘疾且死亡，他有辦法履行對孩子的義務嗎？

至於 Harriette 的例子，家族關係的潛在問題涉及到告訴家族其他成員其子女受影響的風險。Harriette 的姐姐有義務告知她的兄弟姐妹她生了一個患病的孩子嗎？如果她遠離兄弟姐妹在另外一個地區生活，她還必須告訴他們嗎？我們知道許多家族的確保守秘密。然而，因為這種病的影響對受影響的子女及整個家族如此具有破壞力，因為家族關係看起來更具道德重要性，而且因為我們應該關心親朋好友和陌生人的計劃，所以有足夠的理由要求 Harriette 的姐姐告訴她的兄弟姐妹而不考慮他們目前的社會關係如何。

然而，此例中家族紐帶最麻煩的問題在於：孩子不出生，境況是否會更好些。家族性黑蒙白癡病嬰兒出生的最初幾個月表現正常。其後在第 4-8 個月，神經開始受到細胞中堆積的脂肪物的影響。孩子失明、失去聽力、無法吞咽食物。肌肉隨環境變化而退化萎縮，無情的惡化一直延續到孩子完全衰弱，病情的發作將無法控制。他們通常於 5-8 歲死於肺炎或傳染病。

[16] 如果 Sally 決定繼續保持與 Harry 的關係並且接受他不去瞭解關於他的亨廷頓病遺傳性狀的態度，那麼他們的情形與 Harriette 夫婦的非常相似。這樣我們就有了兩個人蒙住眼睛共同開車的例子。

因此，我想問的是：有沒有父母無權創造的生命？<sup>[17]</sup>

## IX. 結 論

本文考察的案例引發了難以解決且未被回答的關於遺傳聯繫、家族關係和社會紐帶的問題。碰到很難解決的問題時，回想一下亞里士多德的告誡即“我們難以精確判定這些情形”，或許是有益處的。我們往往會因合理地排除了最壞的選擇、提供了發表不同意見的機會而感到滿意。

我們研究的這個主題導致了有力的恐怕也是意想不到的結論。其中最鮮明的是任何人都沒有對遺傳不知的道德權利。另一個顯著的結論是道德責任取決於種種因素，包括血緣關係、社會關係、相互交往的歷史以及境況和有關個人的特殊性。

這些結論對於有理由考慮提供遺傳幫助的人具有明顯重要的意義。它們對於遺傳學家或遺傳諮詢者同樣是意義深遠的，因為它們給他們對病人和當事人的選擇權利採取一定的觀點提供了充分的根據。然而，我有必要提醒大家：我們的論證路線並沒有走得那麼遠以至遺傳學界已調整好的對非指令諮詢的承諾。不難想像儘管我們論證反駁了對遺傳不知的權利，在某些特殊情況下，一個頭腦理智的人會有良好的理由作出其他選擇。<sup>[18]</sup> 素可能起著重要的作用。而且，通過鼓勵人們尋求遺

[17] 其他人已討論了這個以及相關的問題，例如 Alen, 1986; 1986b; Dietrich v. 北安普頓居民一案, 1884; Engelhardt, 1975; Kelves, 1985; Paul, 1995; Pernick, 1996; Shaw, 1987。

[18] 我們需要注意到以下兩者的顯著差別：將一個人自己的行動當作自主行動的高標準與遠遠低於此的我們應該尊重他人自主性的標準。尊重他人選擇要求我們認為他們的決定源於自我治理。我們對他們的倫理立場要求我們用如下前提對待他們：他們按照他們所接受的

傳諮詢，使得主張非指令諮詢政策的普遍後果遠優於指令性諮詢。(19)

我反對假定的對遺傳不知的權利，這一論證的驚人結論還有另一個重要意義。儘管遺傳學界因共同努力解決新技術引起的倫理問題而應受到稱讚，但有必要向他們發出忠告。倫理學要借助類比和舉例，這就要求仔細論證、仔細分析，而它們都有賴於謹慎地運用專業術語。每一步論證都易出錯，錯誤容易複雜化。如果你從不恰當的類比出發，誤用了一個專業術語，或在沒有理解有關情況時自稱提供了倫理分析，這些都會得出錯誤的結論。對自主性的本質和道德力的誤解會在遺傳學界導致關於遺傳不知的錯誤結論。這種錯誤反過來產生了對非指令諮詢的極端態度。這一論題的寓意是我們都有局限性。有些在我們的基因內，有些則不是，而任何人都不希望聽到壞消息。

(費多益譯 陳瑾校)

道德準則行事，他們有充分的理由自己作出決定。只有強有力的證據證據相反，我們才有權懷疑他們是否有思維能力作出他們面臨的判斷。這也說明了為甚麼我們能接受醫療實踐中一個不對稱的事實，即對病人接受所建議的治療的能力很少提出異議，而當病人拒絕十分有益的治療時，卻要全面檢查一下病人的能力。

[19] 對鐮形細胞病指令性遺傳諮詢的歷史說明了這一點。指令性方法對非洲裔美國人共同體產生了嚴重影響，他們很可能把性狀攜帶者包括進去。指令性遺傳諮詢似乎助長了強烈反對在群體研究中進行遺傳篩選。

## 參考文獻

- Ad Hoc Committee on Genetic Counseling, American Society of Human Genetics. (1975).
- 'Genetic counseling,' *American Journal of Human Genetics* 27, pp. 240-242.
- Allen, G.E. (1986). 'The eugenics record office at cold spring harbor, 1910-1940: An essay in institutional history,' *Osiris* 2d ser., 2, pp. 225-64.
- Allen, G.E. (1986b). 'Eugenics and American social history, 1880-1950,' *Genome* 31, pp. 885-89.
- American Journal of Public Health*, (1995). 'Genetic prophecy and genetic privacy - can we prevent the dream from becoming a nightmare?' Editorial. 85 (9), p. 1196.
- American Society of Clinical Oncology. (1996). 'Statement of the American Society of Clinical Oncology: Genetic testing for cancer susceptibility,' *Journal of Clinical Oncology* 14 (5), pp. 1730-1736.
- American Society of Human Genetics Board of Directors and The American College of Medical Genetics Board of Directors. (1995). 'ASHG/ACMG report, points to consider: Ethical, legal, and psychosocial implications of genetic testing in children and adolescents,' *American Journal of Human Genetics* 57, pp. 1233-1241.
- Annas, G.J. (1993). 'Privacy rules for DNA databanks,' *JAMA* 270, pp. 2346-2350.
- Andrew, L.B., Fullarton, J.E., Holtzman, N.A., Motulsky, A.G., (eds.) (1993). *Assessing Genetic Risks: Implications for Health and Social Policy*, Institute of Medicine, National Academy Press, Washington, D.C.
- Aristotle. (1971). *The Nicomachean Ethics of Aristotle*, Sir David Ross (trans.), Oxford University Press, London.
- ASHG Ad Hoc Committee on Insurance Issues in Genetic Testing. (1995). 'Background statement: Genetic testing and insurance,' *American Journal of Human Genetics* 56, pp. 327-331.
- Caplan, A.L. (1993). 'Neutrality is not morality: The ethics of genetic

- counseling,' in Bartels, D. M., LeRoy, B.S., Caplan, A.L. (eds) , *Prescribing Our Future*, Aldine De Gruyter, New York, pp. 149-165.
- Chadwick, R. F. (1993) . 'What counts as success in genetics counseling' *Journal of Medical Ethics* 19, pp.43-46.
- Dietrich v. Inhabitants of Northampton*, 138 Mass. 14, 52 Am Rep 242 (1884)
- Engelhardt, H. T., Jr. (1975) , 'Ethical issues in aiding the death of young children,;' in *Beneficent Euthanasia*, Kohl, M. (ed.) , Prometheus Books, Buffalo, N. Y.
- Fine, B. (1993) . 'The evolution of nondirectiveness in genetic counseling and implications for the human genome project,' in Bartels, D.M., LeRoy, B.S., Caplan, A.L. (eds) *Prescribing Our Future*, Aldine De Gruyter, New York, pp.101-118.
- Gert, B. (1996) . 'Moral theory and the human genome project,' in Bernard Gert et al., *Morality and the New Genetics*, Jones and Bartlett Publishers, Sudbury, Massachusetts, pp.29-55.
- Gervais, K. G. (1993) . 'Objectivity, value neutrality, and nondirectiveness in genetic counseling,' in Bartels, D. M. LeRoy, B.S., Caplan, A.L. (eds) , *Prescribing Our Future*, Albine De Gruyter, New York, pp.119-130.
- Gostin,L. (1994) . 'Genetic discrimination: The use of genetically based diagnostic and prognostic tests by employers and insurers,' in Weir, R.F., Lawrence, S.C., Fales, E. (eds.) , *Genes and Human Self-Knowledge: Historical and Philosophical Reflections on Modern Genetics*, University of Iowa Press, Iowa city, pp.122-163.
- Hoffmann, D.E. and Wulfsberg, E.A. (1995) . 'Testing children for genetic predispositions: Is it in their Best Interest ? ' *Journal of Law, Medicine & Ethics* 23, pp.331-344.
- Hohfeld, W.N. (1919) . *Fundamental Legal Conceptions*, Yale University Press, New Haven and London, pp.35-64.
- Hudson, K.L. et al. (1995) . Genetic discrimination and health insurance: An urgent need for reform,' *Science* 270, 391-393.
- Juengst, E.T. (1991) . 'Priorities in Professional ethics and social policy for human genetics,' *JAMA* 266 (13) , pp.1835-1836.

- Kant, I. (1959) . *Foundations of the Metaphysics of Morals*, Lewis White Beck (trans.) , The Library of Liberal Arts Press, New York.
- Kant, I. (1967) . 'On a supposed right to tell lies from benevolent motives,' Rosenkranz, vol. vii, p.295. anthologized in *Kant's Critique of Practical Reason and Other Works on the Theory of Ethics*, sixth edition, Thomas Kingsmill Abbott (tans) , Longsman, Green and Co., Ltd, London, pp.361-65.
- Kevkes, D.J. (1985) . *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*, Alfred A. Knopf, New York.
- Kessler, S. (1992) . 'Psychological aspects of genetic counseling: Thoughts on directiveness,' *Journal of Genetic Counseling* 1 (1) , pp.9-17.
- Kopinsky, S.M. (1992) . "'Value-based directiveness" in genetic counseling,' letter to the editor, *Journal of Genetic Counseling* 1 (4) , pp.345-348.
- Lampert, A.T. (1987) . 'Presymptomatic testing for Huntington chorea: Ethical and legal issues,' *American Journal of Medical Genetics*, 26, pp.307-314.
- Mann, P. (1994) . *Micro-Politics: Agency in a Postfeminist Era*, University of Minnesota Press, Minneapolis.
- National Society of Genetic Counselors, Inc. (1991) . *Code of Ethics*.
- Paul, D. (1995) . *Controlling Human Heredity, 1865 - Present*, Humanities Press, New Jersey.
- Pelias, M.Z. (1991) . 'Duty to disclose in medical genetics: A legal perspectives,' *American Journal of Medical Genetics* 39, pp.347-354.
- Pernick, M.S. (1996) . *The Black Stork*, Oxford University Press, New York.
- Quaid, K. (1996) . 'The scientific, ethical, and social challenges of contemporary genetic technology,' NEH/NSF Institute, The University of Puget Sound, Tacoma, WA.
- Shaw, M.W. (1987) . 'Testing for the Huntington Gene: A right to know, a right not to know, or a duty to know,' *American Journal of Medical Genetics* 26, pp.243-46.
- Singer, G.H.S. (1996) . 'Clarifying the duties and goals of genetic counselors: Implications for nondirectiveness,' in Gert, B. et al., *Morality and the New Genetics*, Jones and Bartlett Publishers, Boston, pp.125-145.

- Sorenson, J.R. (1993) . 'Genetic counseling: Values that have mattered,' in Bartels, D.M., LeRoy, B.S., Caplan, A.L. (eds) , *Prescribing Our Future*, Aldine De Gruyter, New York, pp. 3-14.
- Wilfond, B.S. (1995) . 'Screening policy for cystic fibrosis: The role of evidence,' *Hastings Center Report* 25 (3) , pp. S21-S23.
- Wilfond, B.S. and Baker, D. (1995) . 'Genetic counseling, non-directiveness, and clients' Values: Is what clients say, what they mean ? ' *The Journal of Clinical Ethics* 6 (2) , pp.180-182.
- Yarborough, M., Scott, J.A., Dixon, L.K. (1989) . 'The role of beneficence in clinical genetics: Non-directive counseling reconsidered,' *Theoretical Medicine* 10, pp.139-149.