

在遺傳醫學中能否區別 增強與預防？

Eric T. Juengst

摘要

對使用人類基因轉移技術治療健康問題與使用該技術增強或改善正常人遺傳特性加以區分已成為討論基因治療倫理學的標準。一些人對這一區分的規範力提出質疑，認為這忽視了如何在醫學上合法使用人類基因轉移技術預防疾病。例如，用基因工程增強免疫功能，改進DNA修復功能或增添細胞受體獲得和處理膽固醇的功能。一些批評者認為，如果疾病預防是醫學的正當目標，使用基因轉移技術增強人類健康維護能力將有助於實現這一目標。然而，“治療/增強”的區分法不能對合法的基因治療進行界定。我論證在基因治療的預防與增強

Eric T. Juengst, Ph.D., Center for Biomedical Ethics, School of Medicine, Case Western Reserve University, Cleveland, Ohio, U.S.A.

原載：《*The Journal of Medicine and Philosophy*》22: 125-142, 1997.

《中外醫學哲學》II：4（1999年11月）：頁111-129。

(以及在基因治療醫學方面的正確使用與基因治療非醫學方面的使用)之間能夠劃一條線,但只有你願意接受以下兩種老式的主張:1)一些健康問題最好被理解為體現在生物系統中的各種過程或部分的實體,至少具備了像受抑制的功能一樣的本體論客觀性與理論意義。2)合法的預防性基因保健應該限於努力保護人的不受更強有力的病理實體的侵襲,而不是改變他們的身體以逃避社會的不公正。

關鍵詞: 增強, 倫理學, 遺傳醫學, 預防

1. 問題

在討論人類基因轉移倫理學時,兩種區分已成為標準的修辭工具。第一種區分是影響體細胞的干預與旨在改變人類生殖細胞的干預之間的區別。第二種區分則是使用人類基因轉移技術治療健康問題與使用該技術增強或改善正常人類基因特徵之間的區別(Walters, 1986)。兩種區分均存在廣泛爭議。事實上,它們構成了當今用於評價新的人類基因轉移方法的最具影響的道德基準。在此之中,我有興趣繼續就第二種區分方法進行討論。儘管第一種區分被指責為缺乏充足的倫理學約束力(Moseley, 1991),但這兩類干預之間概念上的界線至少是清楚的。然而治療/增強的區分似乎經常處於概念不清楚的危險之中,因此,對我們努力評估人類基因轉移技術構成了更大的危險。

治療/增強的區分通常存在如下爭論:將基因工程用於治癒或治療疾病尚屬於醫學的傳統領域範圍之內,而用於增強正常人類基因特徵則不然,作為一項醫學專業實踐或一項合法的

健康保健需求(Anderson, 1989; Baird, 1994)⁽¹⁾它存在更多的問題。這一爭論也有一些有趣的反駁意見。一些人認為醫學不存在基本的實踐領域,因此,醫學與非醫學服務永遠不可能有明確的區分(Engelhardt, 1986)。另一些人則接受將治療與增強加以區別,但應基於對醫學的傳統評價,他們認為注重治療忽視增強本身就是錯誤的(Silvers, 1994)。一些人則認為,無論如何出於心理與經濟的原因,在實踐中不可能掌握好治療與增強的界線(Gardner, 1995)。然而,我要討論的不同意見則出於另一角度。對這一區分的批評是因為當這種干預增強人體維持健康能力時,這一區分就消失在如何使用人類基因轉移技術於預防疾病之中了。論據是,由於預防疾病是醫學的正當目標,使用人類基因轉移技術增強人體維持健康能力有助於實現這個目標,所以治療/增強的區分無法限制或界定基因轉移技術如何正確的用於醫學。這一論據得到如下事實的支援:這種預防-增強干預表現出良好的前景,現行的用於治療患者的基因治療方案正採用了此類方法(Wilson, 1992; Rosenberg, 1990)。一位基因治療專家把當前生物醫學工作總結為:

在今後的幾年中,基因治療將主要用於癌症治療,分離出的一些基因有可能增強消滅癌細胞的免疫系統...已開展了人類基因治療癌症的試驗,將腫瘤壞死因數(TNF)基因植入淋巴T細胞,力求增強淋巴T細胞殺死腫瘤的能力。另一方法是將TNF基因植入腫瘤,力圖誘發抗腫瘤的更活躍的免疫反應(Culver, 1993, 斜體為本文作者所加)。

(1) 治療/增強的區分幾乎總是用於生殖系基因轉移的情境內,用來劃定可允許的實踐的界限。在體細胞干預的情境內提出這一區分時,更可能提出的是資源分配和合法醫療需要的問題。

如果這樣的人類基因治療方案作為預防醫學形式而被接受，批判者會問，我們如何斷言我們必須在增強人類基因特徵方面“劃線”？

一旦這一點被接受，對治療/增強的區分所持反對意見可用于人類基因轉移規範性討論中的兩種劃分。對人類基因轉移的批評者將此與斜坡論證結合在一起警告所有從事基因治療的機構（Krinsky, 1990）。擁護者則將它用來敲開這種區分的大門，開闢人類基因工程合法的用於增強人類基因特徵的可能性（Walters & Palmer, 1997）。

在本文中，我未沿用論證的這些方式，以達到基因治療或基因增強的道德上是非曲直的規範性結論，而是集中於他們對治療/增強區分的共同反駁意見，解決他們提出的遺傳醫學中增強與預防的區分問題。我要論證，在基因治療的預防與增強之間可以劃線（區分基因治療合適的醫學使用與非醫學的使用），但大多數評論者即使已經注意到，似乎對此並不瞭解，儘管在概念方面已付出了代價。

保留預防與增強區分的代價是必須給目前統治醫學實踐範圍討論的健康和疾病觀（Boorse, 1997; Daniels, 1986）補充一種較老的、有的老式的看待健康問題的方式。簡而言之，為了保持基因工程預防與增強使用之間的區分，必須承認，一些健康問題（或稱為“maladies”，這一名稱借用於Clouser等，1981），除了一個個體“在無持續外因情況下參照類（年齡、性別、物種）成員典型功能降低”外，需要被理解為體現在生物學系統某些過程或部分的實體，至少它們像它們抑制的功能一樣具有本體論客觀性和理論意義。根據這一觀點，合法的預防性遺傳保健需要除了限於維護個人所屬參照類成員（受遺傳約束的）功能能力外，也應限於努力保護人們免受更強有力的病理實體的侵襲。我將試圖論證這一點。

然而，首先我要指出我在本文中的雄心是有限的：

1、這裏我並不關心基因預防與基因增強的區分是否是最好的方法，而是要解決人類基因工程的道德限制問題。如同我以上指出的那樣，可能還存在其他破壞總體劃線的意見。

2、我只是指出，而不是追根究底我的論點的主要含義。如果我的論點是正確的，它會提出一些有關的更大問題來考慮。簡言之：

1) 我的論點似乎可以幫助解決對當前採取的主要進路是“難對付的案例”，表明 Daniels 及其同僚應該為其付出代價並接受它。

2) 它確實維護了醫學實踐的範圍，使得衛生專業人員有義務遺傳醫學進行預防與治療，而不向非法的增強敞開大門。這表明，如果不是在“私人”或社會政策方面，至少在基因治療專業倫理學方面取得的進步。

3) 另一方面，它也增強了我們社會中保留醫學在基因工程實踐方面的霸主地位的可能性，並保留了傳統的開口，通過這一開口傳統價值及偏見可影響醫學推理。這表明這個斜坡很斜，故事尚未結束。

4) 它也說明占支配地位的衛生問題模式的缺陷，並且提示遠沒有解決疾病的概念問題，醫學哲學家應更注意病理實體在醫學領域中所起的理論作用。

II. 預防與增強之間劃一條線

A. 治療/增強區分方法與健康需要的“正常功能”理論

為了弄清預防/增強問題，有必要回顧一下有關治療/增強區分的討論。最有用的闡述來源於 Norman Daniels 及其共同作者的著作。他們在制定衛生保健政策時界定“合法衛生保健

需要”的過程中試圖採用這一區分。他們論證說，根據偏離物種特有的正常功能活動和個人能力範圍來理解健康問題和衛生保健需要 - 最近 Daniels 稱之為健康需要得“正常功能”模型 (Sabin & Daniels) - 有助於在諸如心理治療與人體生長激素處方等普通醫學實踐中區分治療與增強。另一些人使用了對人類疾患的類似理解來幫助解釋“正面”(如治療)人類基因工程及“負面”人類基因工程(如增強)之間的區別 (Berger & Gert, 1991)。

由此可見，健康就是在典型條件下發揮功能，並具備其年齡、性別及物種成員的典型功效。合法的衛生保健需要或“健康問題”或“疾病”與“疾患”表現特徵均為功能準備水平下降。因此，所有適當的衛生保健服務均應以使人們恢復“正常”為目的。例如使一個人的功能活動能力恢復到其參照類代表物種範圍之內，在此範圍內恢復至患者與生俱來的基因的特定功能水平。使人達到個人潛能的高峰(如運動員訓練)或超越生命極限(如生長激素)或達到相他們參考類範圍的高峰，或超越這一高峰(!)均被看作增強並超越了醫學或衛生保健的領域或責任。

“正常功能”這種說法的優點是它為衛生保健提供了一個相對統一的目標。為實現這一目標的各種干預的負擔和好處可以相對客觀的進行評定、平衡及統一。相比之下，“正面”健康理論確定的醫學目標高於個人物種典型能力範圍的底線，面臨著必須比較對人類興旺的不同觀點。正如 Boorse 指出的那樣，在三種進路之下：

不僅沒有固定的朝著完美健康發展的目標，也沒有獨特的發展方向。這一觀點反映了大家熟悉的一個事實，即實現一種潛能往往不能同時實現其他潛能。例如，將一種功能(例如力量)增強到最大限度有可能抑制其他功能(例如速

度)…根據任何一種功能維度，便可容易對主動健康做出比較判斷。我們不能確定的是沿著一個維度前進是否比沿著另一維度前進更健康…由此而言，在被动健康中所有治療計劃均向一個目標趨同；而在主動健康中改進越大，也就越是進一步趨異。此外，如果追求主動健康迫使人們在不相容的卓越中做出選擇，它要求患者、醫師或社會對甚麼樣的生命目標值得努力做出評判性決定…因此，主動健康的理論不是可以發現的，而只能是可以維護的。對它們的維護提出了有關人的美好生活是甚麼的大家熟悉的倫理學問題，然而尚無醫學方法有可能解決它們…提倡身體、心理或道德上良好健康的困難是，它傾向於將一種價值中立的觀念 - 擺脫疾病 - 與最富爭論的各種規定：理想的人的處方統一在一個術語之下。(Boorse, 1977, p.570-572)

這裏存在對我們的目的十分重要的若干含義。首先，關於衛生保健需要的“主動健康”說法的問題並不是他們不能在恢復性治療與非法增強之間劃線：他們能容易地規定人的能力範圍的上限，或代表物種的功能範圍的上限作為他們的目標。主動健康的真正問題是一個認識論問題：主動健康的提倡者不能使用他們在治療與增強之間劃的線，因為他們根本無法辨認何時兩者交叉。Daniels 在申訴如下意見時，承認了這一點：

儘管能力與福利模型抓住了基本的道德遠見卓識，但我們認為他們的網撒得太寬，構成了嚴重的管理與費用問題。我們如何評判何時滿足健康保障的條件？如果個人採用能力模型…我們是否只是簡單地按表面價值評估需要？如果不是這樣，我們如何研究這一主張？如何深入鑽研此類問題辦法不多。(Sabin & Daniels, 1995, p.11)

主張“正常功能”的人可以使用生理學測定他們是否達到代表物種的範圍，使用臨床病史決定何時他們已使患者達到他/她的能力範圍的基線。因此，Daniels 強調說：與衛生保健權利的主動健康模型不同，正常功能模型對醫學界定的範圍是“接受科學探究、現場試驗及重複性批評的一個高度公開過程的結果”（Sabin & Daniels, 1995, p.10）。至少，死亡可作為一個人偏離了正常功能範圍的明顯標誌。但是，人們如何知道人在何時處於能力範圍的高峰，何時處於代表物種的範圍的高峰？據我們瞭解我們決不能見到這些範圍的高峰。比一個人以前任何時候表現好，或者比任何人任何時候表現好，只是朝著真正的頂峰邁出的第一步。無論如何，如果我們真的見到了它，也並不瞭解這個頂峰，因為沒有任何事物像死亡那樣在範圍的另一端設定界限。因此，提倡主動健康的人不能區別治療與增強的不同。需要能夠知道何時跨越界線的認識論點十分重要，在考慮如何區分基因預防與基因增強時應牢記在心，因為這一點同樣適用於“正常功能”的論述。

B · 預防與正常功能

所有堅持健康與衛生保健需要“正常功能”觀點的人均認為應把疾病預防視為一項合法的健康需要及醫學實踐的正確目標。確實如此，鑒於預防和預防努力在醫學史和醫學思想體系上的地位，如果合法的醫學實踐領域未能包括預防干預的話，這對衛生保健的重建是一個嚴重的問題。不幸的是，沒有概念的幫助，正常功能觀點就無能為力，因為預防干預要通過加強機體正常的抗病發育機制，正如上述提到的基因轉移研究計劃那樣。

Daniels 最近發表的文章使用“正常功能”觀點及治療/增強區分討論了合法醫學實踐界限問題，這對於解釋這方面的限制十分有益。Daniels 作了如下總結：

衛生保健的中心目的是維持、恢復或補償由疾病及殘疾引起的受限機會及功能喪失。成功的衛生保健可使人恢復至沒有病理條件時的功能範圍，或預防進一步惡化（Sabin & Daniels, 1995, p.10）。

如果我們重寫這一段集中談論衛生保健的預防方面，這段文字為：

預防衛生保健的中心目的是維護機會範圍及受到疾病及殘疾威脅的功能效率。成功的預防衛生保健使人們保持無病理狀態下他們具有的能力範圍，或防止進一步惡化。

例如，在基因醫學方面，為缺乏代謝苯丙氨酸（代表物種的）能力的人提供低苯丙氨酸膳食可以預防由苯酮尿症引起的正常心理能力喪失。同樣，通過為血膽固醇過多症患者人工提供他們缺乏的低密度脂蛋白受體，基因治療專家可以預防這一遺傳疾病引起的循環系統功能的進一步惡化。因此，對於持“正常功能”觀點的人而言，這些基因干預都是合法的醫學。

但是通過切實增強代表物種的人體健康維護功能的預防性努力又如何呢？請考慮一下 LeRoy Walters 和 Julie Palmer 的理由，他們將一些基因增強納入了合法醫學需要領域。他們從非遺傳的預防干預範例：抗傳染病的免疫開始：

在目前的醫學實踐中，廣泛接受的與健康相關的身體增強的最好實例是抗傳染病的免疫。抵抗疾病例如小兒麻痺或乙型肝炎的免疫是有效的，“我們從父母遺傳來的免疫系統可能不足以抵抗我們所接觸的病毒。”因此，我們可以通過誘發我們的免疫系統抵抗這些病毒來增強免疫系統能力。從目前抵抗特定疾病的實踐看，似乎只是採取基因手段試

圖增強免疫系統綜合功能邁出的一小步。…我們認為基因增強免疫系統功能在倫理學上可以得到辯護的，只要這種增強可以幫助預防疾病，並不給採用此技術進行治療的人帶來傷害 (Walters & Palmer, 在印刷中, 1997, p.110)。

事實上，正常的免疫及新的“基因免疫”對於“正常功能”觀點而言均是難對付的事例。對於小兒麻痺病毒感染的易感性並未偏離正常的代表物種的功能活動。與之相類似，一個人需要免疫並不要求功能效率的喪失或殘疾。它僅僅反映了人的失能：人的免疫系統不能有效地抵抗最初接觸病毒引起的感染 (參閱 Clouse et al.; 1981, p.198)。然而，在這些情況下，干預的實施不僅增加個人內在抗病能力，使之超越上帝賦予人的能力範圍，甚至可以增強其能力，使之超越物種內這個人的參照類 (例如不同性別未接觸過的兒童類)⁽²⁾ 所代表的功能範圍。

這裏“正常功能”觀點的問題與 Daniels 為了保證醫學治

療而試圖稱正常的小個子為“殘疾人”所鑒定的問題一樣，即：醫學面臨著“需要明確殘疾概念”，面臨著“從應看作醫療改善合法靶群的許多人類差異中進行選擇的挑戰”(Daniels, 1992, p.48)。如果殘疾脆弱性的概念足以保證預防干預，醫學將面臨需要採取一些手段決定哪些人類傾向 (衰老?) 應加以預防，以及如何瞭解何時成功地使個人 (或物種) 不受這些傾向的影響。

換言之，在試圖將合法的治療與不合適的增強進行區別時，“正常功能”的觀點與“主動健康”的觀點面臨同樣的限制：它可以在預防與治療之間劃一條線，但自身不能表明何時能跨越這一界線。這是為甚麼“正常功能”觀點不能區分加強人體抗病能力與加強人體獲得其他益處的能力的原因。⁽³⁾

III. 醫學本體論的需要

有趣的是，Daniels 將他對“殘疾”戰略的批評歸為“極力反對在引出這種治療 / 增強區分時刪去對疾病的參照。(Daniels, 1992, p.47) 其實，使醫學能夠區別預防與增強中，對於疾病的參照起著甚至比 Daniels 所承認的更重要的作用。

在論述醫學的邊界問題時，Daniels 區分了功能和機會喪失與疾病、殘疾和引起它們的病理狀態。他強調，正常功能模型使得衛生部門有責任糾正那些 (根據 DSM-IV) 被診斷為‘機能障礙症狀’，即精神疾患的狀態 (Sabine & Daniels, 1995, p.10)。這點使人感到奇怪，因為這種區別並非不是他所考慮的衛生保健需要的一部分。簡單地說，這是“偏離物種典型成

(2) 但是也許這恰恰是一個具體規定正確的參照類的問題？人們也許說，在這種情況下個人的年齡是不相干的：任何年齡的未經接觸的人同樣對感染具有易感性。其次，人們也許會爭辯說，未經接觸的人處於代表這個物種的抵抗力之下，因為對小兒麻痺症的免疫是所有人第一次接觸後能夠存活的一個特徵，不管是由於優越的能力，運氣還是疫苗。根據定義，免疫類是該物種極大多數活著的成員，將代表統計學的標準。用這個標準衡量，沒有免疫力的人，如果不是功能障礙，也是明顯的殘疾，也許他們要求幫助克服這種殘疾 (參閱 Allen & Fost, 1990 對矮小身材的類似論證)。

分析這個論證的一種方式是討論生物醫學思考中統計學和目的論的“標準”概念的相對作用 (Wachbroit, 1994)。然而，即使我們不去討論這一問題，我們也能注意到接受疫苗者獲得免疫力比因疾病而存活的人更為有效，當然也比整個物種中處於自然狀態的正常人更為有效。即使預防接種保留了代表物種的功能活動，對接受疫苗者是個收穫：增強他們有效抗感染的能力，超過了人類免疫系統“自然功能組織”所能提供的能力。

(3) 關於身體自然防禦機制對健康的“正常功能”觀提出的其他一些有趣的挑戰，請閱 Nordenfelt, 1987, pp.23-35.

員自然功能結構”的健康問題 (Daniels, 1986)。的確, Daniels 恰恰在這些討論中視疾病為不同於它們引起的功能降低時繼續引證並解釋這一定義。⁽⁴⁾ 這使得他在這些段落中反復論述疾病與功能喪失的因果關係 (對 Daniels) 顯得異乎尋常的冗餘。

然而, 這些異乎尋常的冗餘本身又是一種提示。這是我們想到, Daniels 對於疾病所下的定義, 完全是源於 Boorse 對於健康的更為充分得論述。他給疾病下的定義為, “使功能能力下降到代表物種的水平以下的內在狀態。”⁽⁵⁾ 關鍵是, 在 Boorse 看來, 疾病顯然是獨立存在的, 獨立於疾病可能引起的功能下降和偏離, 疾病就是引起功能下降和偏離的“內在狀態”。這仍然令人費解, 在 Daniels 對於醫學邊界問題的討論中, 在“病理狀態”、“疾病”和“能診斷出的障礙”的標籤下對 Boorse 的看法進行了簡短的總結, 然而這種“內在狀態”看起來確實是被壓抑的因果概念。

另外, Boorse 在他自己的分析過程中, 對這方面說了些重要的話。他說:

這裏所分析的疾病, 如囊性纖維化、支氣管哮喘、旋毛蟲病, 都是共相, 或不止在一個人身上發生的不健康狀態的類型。與關於共相的哲學爭論大體吻合, 在醫學史上一直

對實在的是疾病還是病人進行反復的爭論。有時候, 這個問題涉及到疾病是不是獨立存在的外部實體; 有時候則涉及到, 疾病的分類是人為的, 還是自然的。從這些爭論中留傳下來的一個術語是“疾病實體”, 意思是指疾病分類的自然單位。現在一個疾病實體的最嚴格的定義為一組特徵、症狀, 以及具有特異病因學和預後的病理學...我們對於疾病的一般概念看起來要比“疾病實體”廣泛。幸運的是, 如果我們的目標是將健康理解為沒有疾病, 我們就有可能完全從個體化的疾病中抽象出來。完全擺脫疾病會遇到同樣的情況, 不管疾病領域分為很多單位。...僅就這方面, 我們並不想信守疾病的傳統延伸, 讀者應該記住這一限制。(Boorse, 1979, p.552)

Daniels 也位於挑戰的邊緣, 他要提供更充分的疾病本體論為他所利用, 出於社會政策的需要維護醫學需要的正常功能模型。(我們贊同正常功能模型並非基於在形而上學意義上疾病或殘疾是終極實在的) (Sabin & Daniels, p.12)。

但是, 如果 Boorse 和 Daniels 在開始能避免疾病的本體論問題, 那麼他們在試圖區別預防與增強時就不能避免這個問題。正如他們自己的語言所提示的, 有效區分增強與預防, 不是取決於代表物種的功能活動範圍, 而是打算用干預對付的挑戰種類: 換言之, 區分預防與增強的是醫學預防謀求改善身體防禦疾病的機制。

而且, 不論做甚麼工作, “疾病”並不僅僅意味著偏離代表物種的功能活動。為了有助於劃定一個能為公眾所能接受的醫學基因工程範圍, 就必須要提供一個獨立的認識論根據, 以便將一種干預包括在醫學領域內, 這種干預超越了人的能力, 使人避免屈服於某種代表物種的脆弱性和喪失功能效率。在下一部分, 我要論證的是, 為了作出必要得區分以維護醫學領域, 正

[4] Daniels 曾在別處明確作出這種定義式的聯繫: “不管甚麼時候有人要求滿足某種醫療需要, 我們就有義務提供服務。一般說來, 人們認為這意味著當疾病和殘疾被看作偏離代表物種的正常功能組織或正常功能活動時, 服務包括對疾病或殘疾的治療。”參閱 Daniels “生長激素”, 同前, p.46。

[5] 更為正式地說, “一種疾病是內在狀態的一種類型, 它或是正常功能能力的受損, 一種或多種功能能力的降低到典型效率以下, 或環境動因引起的對功能能力的限制” (Boorse, 1977, p.567)

常功能觀點所需要的，正是醫學上客觀可知的疾病實體的傳統概念（像任何自然生物學過程一樣是“形而上學實在的”）。

IV. 認真對待疾病

我所說的衛生保健的“正常功能”觀以及基於它的健康疾病觀，是西方醫學 2000 年關於醫學合適範圍的對話的古老傳統的後裔。它們反映了醫學歷史學家所稱的疾病的“生理學”學派的觀點（Risse, 1978）。病理學的“生理學派”總是相信只有他們的病人才是“實在的”，應該把疾病理解為對於病人的（功能障礙的）身體過程的人為描述。不同的人體，其構成是相同的並且遵循同樣的自然規律，也會出現同樣的問題，因此，就會出現“同樣的”疾病，甚至能傳給其他人。但是有經驗的醫生知道，那些表面現象使人產生一種錯覺，這是有生物系統的活動規律所引起的：疾病本身並不一定是“形而上學地實在的”。這種觀點的種種具體化往往導致醫學學者認為，原則上講，醫學可能出現在疾病概念之前，將其解釋為生理學的基本規律，而不影響其合乎理性地和有效地起作用的能力。（正如 Boorse “正常功能”觀點派今天所做的那樣；參閱 Hesslaw, 1993）。

另一醫學歷史學派傳統上是疾病“本體論者”（Risse, 1978）。本體論派總是指出，為醫學科學建立可靠的經驗知識的牢固基礎，就要去理解主訴、體徵、病史、發病過程和病因學可觀察的組合，它們構成特異性疾病的最主要的醫學科學資料。這是因為與它們被認為反映生理學規律的性質相比，我們則更相信這些系統的實在性。除此之外，本體論者對實在性的性質一直有爭論。本體論者對疾病的思考一直被疾病因果性理論拉到一個方向，然後有拉到另一方向，因為它傾向於尋找將

特定組合捆綁成系統的特異病徵線索。本體論選原論通常採取這種形式，認為醫學說明最終可被還原為這些特異原因：細菌、毒物、損傷和基因行為的解釋。

我在別處論證過，醫學中的因果說明實際上要求對健康問題的雙向思維，而且我認為，區分基因預防與增強的努力是支援這一論點另一個證據（Juengst, 1994）。疾病與“功能組織系統”（如循環系統）是一樣實在的，疾病的抑制功能和棲居功能也是實在的：正如更為複雜的生物系統的分解一樣，可通過多種驗證技術這種生物系統，根據生物組織的多種層次和多種事例的交叉而加以辨別（Whitbeck, 1977）。換句話說，疾病可接受自然科學使用的分析方法，從流動的現象中分離出自然實體，儘管這些實體並不獨立存在於展現它們的病人體內（Wimsatt, 1981）。

這種認識上的作用在於，為了防止疾病在主體間的影響，做出了努力，而這基於我們堅信，這些努力正在滿足合法的醫學需要。如果特定的基因增強干預的支持者不能充分描述其干預將抵禦何種病理過程，他們不能說清何時他們已經成功地防止或干擾這個病理過程的危險就增加。正如我們看到的，如果他們做不到這一點，他們就不可能避免捲入這些問題：“我們不知道如何探究它們”，最後對醫學和社會不利。

我們這樣理解 Daniels 對於衛生保健目的的描述，也就更有意義。現在應理解為：

預防衛生保健的主要目的是，維護一系列機會和功能效率，它們受到疾病，例如來自可發現原因（基因、細菌或環境損害）的生物學過程的威脅，通過可確認的發病過程，產生特有的體徵和症狀，它們又反過來將功能降低到代表物種的標準以下。

V. 預防疾病的後果

最後，讓我提出我的分析對今後工作的三點重要含義。大多數論點已經提出，但在它們的意義充分弄清楚以前理應作出更好的闡明。

1) 復活健全的疾病概念似乎確實有助於解決目前對醫學邊界問題目前占支配地位的進路來說“難對付的案例”。它不僅能使“正常功能”進路解釋為甚麼病人由於身材矮小、男子女性型乳房或憂鬱，而產生同樣的憂慮，面臨同樣的困難，而他們對醫療保健卻有不同的要求（由於在可診斷疾病的情況下人們的終點是相對可確定的），但它也有助於類似預防接種等範式性預防醫學服務這種進路，否則會認為這種預防醫學服務是對這個模型的嚴重反常。預防接種能抗感染在已為人接受，因為它們能增強人體對某些特異疾病的抵抗力。

2) 結合健全的疾病概念就可改進對醫療實踐邊界的保衛，允許醫療保健專業人員履行他們在遺傳醫學中的預防和治療的義務，而不對不合法的增強敞開大門。這表明，如果在“個人道德”或社會政策兩方面沒有進展，那麼至少在基因治療專業倫理學方面有進步。

3) 另一方面，使疾病概念在劃定醫學邊界中發揮關鍵作用，確實增加醫學在我們社會的基因工程實踐中的霸權，但仍保留一個開口，通過這個開口文化價值和偏見能影響醫學推理。因此通過發現和描述新的疾病實體，在規定其實踐範圍時，醫學重新擔負起主體間證明的責任。這使得醫學更為客觀和更可管理，但也使醫學能夠編織疾病故事，以迎合各種文化和社會價值。例如，Kathy Davis在她的關於整形外科的社會學調查中舉了這樣一個例子，她聽說一個著名的整容外科醫生為一個居住在荷蘭的十幾歲的摩洛哥女孩安了鼻環，對她的診斷是“由於種族特徵引起的自卑綜合征”(David, 1995, p.2)。

4) 最後，通過闡明健全的疾病概念所起的重要理論作用，這一分析提示，與一些人一直在主張的為棄疾病概念相反，醫學哲學家甚至應該對病理實體在確定醫學範圍中的理論作用給予更多注意。

當新問題將我們帶回到老問題時，是這否提示我們一直在繞一個圓圈或螺旋轉？我已經論證為了制定政策，區分醫學中新出現的基因轉移技術的預防與增強使用的最好辦法，是接納十分古老的“疾病實體”概念，並用這些干預要防止的疾病的強度來檢驗那些干預措施。在人們不可能用可辨認的主觀症狀、體徵和原因將干預要解決的健康問題結合為一種可診斷的疾病實體的地方，就不應該將它納入醫學實踐的合適部分。如果，這點能奏效，那麼也許我們就要準備螺旋下一次旋轉：沒有醫生的幫助，追求基因的自我改善是否正確？

(汪淑萍譯 陳瑾校)

(6) 有趣的是，認為“疾病實體”在界定遺傳醫學“預防”範圍中起作用的觀點可以在如何描述預防醫學領域中找到支援：

預防分三級：初級、二級和三級。初級預防是防止疾病或損傷發生，例如通過免疫抵抗傳染病，使用安全設備保護工人不受職業危害。二級預防是早期發現和干預，最好是在病情在臨床上表現出來以前，其目的是逆轉、制止或至少延遲病情的進展。二級預防體現在篩查規劃上，鑒定出具有疾病的早期、往往臨床前表現的人們，提供一些辦法防止它進一步發展。三級預防是通過監測和維護將疾病和殘疾的作用降低到最小限度，目的是防止併發症和過早惡化 (Last, 1986, p.3)

三級預防的每一級與健全的疾病實體的一個主要說明水平相對應。初級預防通過防止接觸疾病原因或防止感染對付病因學層次的問題。二級預防試圖通過干預構成疾病發病學的被損壞部分和功能障礙過程使疾病過程中斷。三級預防的主要目的是預防某一成熟的疾病過程的已知體徵和症狀。這一領域針對本體論疾病實體的有組織原則，因為它提供干預的線索以及成功的標準。畢竟，這就是“醫學上界定的”或“可診斷的”手段！

參考文獻

- Allen, D. and Post, N.: 1990, 'Growth hormone therapy for short stature: Panacea or Pandora's Box?' *Journal of Pediatrics*, 117, pp. 16-21.
- Anderson, W. F.: 1989, 'Why draw a line?' *Journal of Medicine and Philosophy*, 14, pp. 681-693.
- Baird, P.: 1994, 'Altering human genes: Social, ethical and legal implications,' *Perspectives in Biology and Medicine*, 37, pp. 566-575.
- Berger, E., and Gert, B.: 1991, 'Genetic disorders and the ethical status of germline gene therapy,' *Journal of Medicine and Philosophy*, 16, pp.667-685.
- Boorse, C.: 1977, 'Health as a theoretical concept,' *Philosophy of Science*, 44, pp. 542-573.
- Clouser, K.D., Culver, C., and Gert, B.: 1981, 'Malady: A new treatment of disease,' *Hastings Center Report*, II, pp. 29-37.
- Culver, K.: 1993, 'Current status of human gene therapy research,' *The Genetic Resource* 7, pp. 5-10.
- Daniels, N.: 1992, 'Growth hormone therapy for short stature: Can we support the treatment/enhancement distinction?' *Growth, Genetic and Hormones* 8 (Suppl. 1), pp. 46-48.
- Daniels, N.: 1986, *Just Health Care*, Cambridge University Press, New York.
- Davis, K.: 1995, *Reshaping the Female Body: The Dilemma of Cosmetic Surgery*, Routledge, New York.
- Dubos, R.: 1959, *Mirage of Health: Utopias, Progress and Biological Change*, Harper & Row, New York.
- Engelhardt, H.T. Jr.: 1986, *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, Oxford.
- Gardner, W.: 1995, 'Can enhancement be prohibited?' *Journal of Medicine and Philosophy*, 20, pp. 65-84.
- Hesslow, G.: 1993, 'Do we need a concept of disease?' *Theoretical Medicine*, 14, pp. 1-14.
- Juengst, E.: 1993, 'Causation and the conceptual scheme of medical knowledge,' in C.D. Delkeskamp-Hayes and M. A. Gardell Cutter (eds.) . *Science, Technology mid the Art of Medicine*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, pp. 127-152.
- Krimsky, S.: 1990, 'Human gene therapy: Must we know where to stop before we start?' *Human Gene Therapy*, 1, pp. 171-173.
- Last, J.: 1986, 'Scope and methods of prevention,' in J. Last (ed.) . *Public Health and Preventive Medicine*, 12th ed., Appleton-Century Crofts, New York.
- Moseley, R.: 1991, 'Maintaining the somatic/germ-line distinction: Some ethical drawbacks,' *Journal of Medicine and Philosophy*, 16, pp. 41-649.
- Nordenfelt, L.: 1987, *On the Nature of Health: An Action-Theoretic Approach*. D. Reidel, Dordrecht.
- Risse, G.: 1978, 'Health and disease: History of the concepts,' in W. Reich (ed.) , *The Encyclopedia of Bioethics*, MacMillan, New York, pp.579-585.
- Rosenberg, S., Kasid, A, Anderson, W.F., et al.: 1990, 'TNF/TIL human gene therapy clinical protocol,' *Human Gene Therapy*, 1, pp. 443-462.
- Sabin, J. and Daniels, N.: 1995, 'Determining 'medical necessity in mental health practice," *Hastings Center Report*, 24, pp. 5-13.
- Silvers, A.: 1994, 'Defective agents: Equality, difference and the tyranny of the normal,' *Journal of Social Philosophy*, 25, pp. 154-175.
- Wachbroit, R.: 1994, 'Normality as a biological concept,' *Philosophy of Science*, 61, pp. 579-591.
- Walters, L.: 1986, 'Ethics of human gene therapy,' *Nature*, 320, pp. 225-227.
- Walters, L., and Palmer, J.: 1997, *The Ethics of Human Gene Therapy*, Oxford University Press, New York.
- Whitbeck, C.: 1977, 'Causation in medicine: The disease entity model,' *Philosophy of Science*, 44, pp. 619-637.
- Wilson J., Grossman, M., Roper, S., et al.: 1992, 'Ex Vivo gene therapy for familial hypercholesterolemia,' *Human Gene Therapy*, 3, pp. 179-222.
- Wimsatt, W.: 1981, 'Robustness, reliability and overdetermination,' in M. Brewer and B. Collins (eds.) . *Scientific Inquiry and the Social Sciences*, Jossey-Bass, San Francisco, pp. 124-163.