

對兒童進行遺傳檢測*

Ellen Wright Clayton

摘要

在這篇文章中，作者主要論述了在給兒童作遺傳檢測問題上，父母與醫生誰更有決定權。她認為，父母應該更有理由判定遺傳檢測對於他們的孩子是否有好處。而且他們在作選擇時，可以適當考慮其利益（除了孩子利益之外）。然而，醫生認為，遺傳檢測會對孩子為生極大危險時，他們可以拒絕執行父母對於該孩子進行檢測的要求。對於一系列案例的討論將說明在此問題上如何平衡父母與醫生對此問題的控制。對父母要求檢測攜帶者的狀況和對遲發疾病的遺傳傾向，通常有理由加以拒

Ellen Wright Clayton, M.D., J.D., Department of Pediatrics,
Vanderbilt, Children's Hospital.

原載：*The Journal of Medicine and Philosophy* 22: 233-251, 1997.

《中外醫學哲學》II：4（1999年11月）：頁147-167。

* 我要感謝Jay Clayton, Loretta Kopelman, Ben Wilfond 以及匿名評審人對本文初稿的有益評論。

絕。作者通過討論為甚麼隨著孩子年齡的增長而逐漸遵從他們的意見是適當的這一問題而對她的分析做出了總結。

關鍵詞：兒童、遺傳檢測、父母

近幾年，對兒童使用遺傳檢測⁽¹⁾在美國和英國有很多進行了討論。人類基因研究的團體和個人(American Society of Human Genetic Board of Directors, American College of Medical Genetics Board of Directors, 1995; Bloch and Hayden, 1990; Council on Ethical and Judicial Affairs, 1995; Garber and Diller, 1994; Harper and Clarke, 1990; Hoffman Wulfsberg, 1995; Marteau, 1994; McLean, 1995; Report of a Working Part of the Clinical Genetics Society (UK), 1994; Sharpe, 1993; Wertz, Fanos and Reilly, 1994)將遺傳檢測用於兒童進行了討論。由於獲知遺傳檢測對健康和患病兒童都能產生複雜的後果，所以，這些評論者強調，要慎重對待那些在醫學上不能給孩子帶來立竿見影益處的遺傳檢測。他們通常主張，孩子越成熟，越要傾聽他們的意見，在達到這些結論時，他們主要考慮的是孩子的利益，尤其是他們未來的自主性，而對於父母單方的利益或是在父母和醫生之間誰更有決定權方面一般給予較少的關注，或不予理會。⁽²⁾

[1] “遺傳檢測”這個術語本身是含混的，因為遺傳信息可從許多來源獲得，從病史和體格檢查到以DNA為基礎的分析。本文的重點是討論專門尋找突變的血或其他組織的檢測。

[2] 在美國醫生不是唯一的醫療保健提供者，因為護士和其他臨床工作人員起着越來越大的作用。然而，為了便於討論，醫生這一術語用作包括所有的醫療保健提供者。

本文的中心是考查父母和醫生在決定給孩子作遺傳檢測中的作用，尤其是誰的意見更為優先予以考慮。⁽³⁾與上述作者的意見一致，我認為，如果有必要避免給孩子造成重大傷害時，醫生能夠不予考慮父母之選擇。我與許多人以前作出的分析不一致的在於，我認為，在不存在嚴重傷害時，應該廣泛地遵從父母的選擇，即使他們考慮的是孩子的利益之外的因素。在提出支援這些主張的論據後，我討論了一系列的案例以說明父母和醫生在作出這些決定時應起甚麼作用，有時這些決定是很複雜的。在作出結論之前，我討論了應該告知孩子甚麼，以及應該允許他們在決策中發揮甚麼作用。

1. 界定在作出對孩子有影響的決定時 父母應該有多大程度的自由

我認為，在關於孩子醫療保健問題上，父母在作決定時所擁有的權威的道德辯護和來源與那些成年人自己做主作決定時所擁有的權威的道德辯護和來源是不同的⁽⁴⁾。我也認為，與不予考慮成年人自己所作出的選擇相比，國家和醫生有更大的

[3] 雖然國家通過它的管理和資助政策對美國的醫療保健具有深刻的影響，但大多數有關兒童的醫療保健決策涉及父母，有時與醫療保健提供者相協調。因此，我對國家的及其利益的作用談得較少。

[4] 遵從父母權威的辯護有很多，包括父母知道甚麼是孩子的最佳利益；父母該作決定因為父母承擔決定的後果；民主要求有各種各樣的公民，這依賴於家庭的差異；民主之存在為了辯護家庭不受國家的侵犯；以及兒童是他們父母的財產，父母有權按他們的意願辦。下面的論證在不同程度上依靠所有這些論據，但最後一個除外，我完全反對這個論據。

餘地不予考慮父母為兒童所作的選擇。⁽⁵⁾然而，這些總體上被人所接受的觀點並不能給我們指導，即父母的哪些選擇在倫理學上是可辯護的，哪些是不可辯護的，以及父母的哪些決定按照倫理和法律可以遵從的，哪些不是。

用來界定父母決策範圍的其他意見頗成問題。上面提到的許多評論家提議，父母應該推遲某些種類的檢測，以便孩子長大成人之後，使他們有機會能夠作出盡可能多的選擇。那麼，根據這種意見，父母的適當作用就是不要限制孩子將來的選擇。然而，我們對父母的理解應該比這些更為複雜。雖然父母為孩子付出了很多，如供他們上學讀書，讓他們得到多種選擇，但父母還做了很多其他的事，如給他們灌輸宗教信仰、倫

(5) 美國最高法院很早以前就說，父母“哺育了這個孩子，決定了他的命運，因而對他擁有權利，同時對他負有高度的義務”(Pierce v. Society of Sisters, 1925)。一般地說，法院一直關注國家的權力壓倒父母的願望，要求國家在若干情況下遵從父母願望。然而，值得注意的是，法院堅持國家進行干預防止傷害孩子，即使可能的傷害看起來並不大(Prince v. Massachusetts)。此外，最高法院在1979年的Parham v. J.R.一案中評論說：

在界定自願承諾條件下孩子和父母各自權利和特權時，我們的結論是，我們的先例允許父母在決策時保留主要的如果不是支配的作用，而沒有發現疏忽或虐待，父母的行動符合他們孩子的最佳利益這一傳統假定仍然適用。然而，我們也認為，孩子的權利和決策的性質使得對於孩子是否住院父母不可能始終有絕對的不可審查的決定權。當然他們有充分的權威為他們的孩子謀求醫療護理，但案由醫生作出獨立的檢查和醫學判斷。(斜體由本文作者所加)。

這個案例說明，憲法允許國家可以否定父母的至少某些要求，根據的理由是實現這些要求會給孩子帶來太大的傷害，國家可以相應地將決策權賦予醫生。(參閱Clayton, 1995。)我們在本文中將討論對這一案例的一種看法是它將給醫生在與父母交流中太多的權威。對這一案例的另一種看法是，在這種情況下當國家決定醫生是醫療護理方針的合適仲裁者充分保護了孩子的利益，這種看法是成問題的，因為它沒有充分估計到醫生面臨的利益衝突。

理法規和責任，甚至教他們舉止言談，這是努力去限制或塑造孩子將來要作出的選擇。⁽⁶⁾

另外一種普遍的說法主要集中于有益，父母的行動應符合孩子的最佳利益。這一觀點得到廣泛的支援，即父母應儘量地做出對孩子有益的決定。那麼，這就存在兩個問題。第一是判定哪些是對孩子有益的以及允許誰來做出評估。例如，一些人認為，通過打屁股教訓孩子對他們是有好處的。而另一些人認為，這是不妥的，甚至是虐待。在我們的社會裏，至少父母還保留有相當的但非無限的自由來決定甚麼是對孩子有好處的以及如何取得到這些好處。

當這種觀點用來陳述當父母所作的決定影響到孩子時父母不應該考慮其他的利益與因素時，就出現了第二個問題。經驗和邏輯表明，要求唯孩子為中心的做法是欠妥當的。⁽⁷⁾當作出影響到孩子的決定時，父母應該考慮到各種利益。⁽⁸⁾例如，一位母親可以選擇離家去工作，原因是家裏收入多一些，

(6) 這種張力是Wisconsin v. Yoder (1972)案件的核心。阿米什人的父母要他們的孩子14歲後離開學校，部分是因為他們擔心在這年齡以後繼續留在學校會使孩子接觸與阿米什人的信仰衝突的經驗，因而使孩子更容易離開他們的宗教。當然，一般來說，教孩子如何在社會中生活長遠來說擴展他們的選擇。

(7) 在法律中提出這些問題不僅是在孩子的醫療決策案例中，請比較1982年Matter of More與1985年In re Estate of D.W.案件，而且也更經常地在離婚案件中孩子監護問題上。參閱例如1984年Palmore v. Sidoti的案件(認為第14修正案要求在權衡孩子的最佳利益時繼父母的種可不予考慮，儘管有人認為孩子生活在多種族的家裏會感到慌亂和難堪)。

(8) 對無行為能力的老人可作出同樣的論點。許多案例說明，在不存在事先聲明情況下，終結生命的決定僅能根據病人的利益，而不考慮決定對家庭其他成員的影響。然而許多有行為能力的成人在自己作出決定時強烈地甚至主要地考慮其他成員利益。

生活會富裕些，孩子在日托也能得到很好的照顧，並且如果她能夠從事有收入的工作，也會比較愉快。即使這樣一來就需要在白天將孩子送日托，孩子們則更願意母親呆在家裏照顧他們，但這一決定通常占上風。若干因素可為這一結果辯護。從長遠的或近期的觀點來看，孩子的意願也許不是明智的。這就給家長提供了一個機會來教育孩子如何作出考慮周密的決定。也許更重要的是，在孩子長到一定年齡之後，使他們覺得他們的利益和願望是至高無上的對他們可能沒有好處。孩子最終需要瞭解，其他人也有必須要予以考慮的利益。所以，我認為，在倫理學上是可以允許父母作出塑造孩子未來的選擇，並衡量一下連同孩子的利益在內的各種利益。

II. 父母權威的限制

然而，權威由於以下方式而受到限制。遵從父母的決定不是絕對的。一般認為，當父母為孩子作出的決定的後果很嚴重，其他人可進行干預。例如，國家可防止父母用棒球棍打孩子，即使父母相信這種紀律處分對孩子有好處。在這一點上，對父母的權力加以干預是正確的，因為這能防止孩子受到傷害，並不是有可能其他決定在整體上對孩子更好。是否對父母的決定進行干預，一般是根據其決定是否會給孩子造成傷害，而並非根據其潛在的益處，對以下問題的觀察使這一觀點得到了支援：即雖然很多孩子脫離其父母控制，對他們也許有好處，但我們一般不使孩子離開其父母的監護，除非是目前的這種安排繼續下去會給孩子造成嚴重的傷害。

當父母自己執行這些決定時，他們有更大的自由為自己的孩子做出選擇。與孩子打交道的其他成年人對於父母的願望應該是敏感的，這是由於遵從這樣的事實：父母是對孩子承擔主

要責任的人，而甚麼是美好生活的觀點存在著很大的變異。然而，超出某一限制做父母的不能強求其他成年人按照他們的觀點去行事。我們再回到上述的紀律問題上，贊成體罰的家長，也許自己可以使用這種紀律處分方式，但是他們不能強求反對如此行事的老師也去打孩子屁股。同樣，那些反對任何紀律處分的家長會使他們的孩子自由行事，還可能不讓老師對其孩子進行體罰。然而，他們不能禁止老師採取例如不許上課及獎勵制度。在這些例子中，父母控制其他成年人如何對待孩子的能力是有限的，這種限制由兩個因素決定。一，其他成年人是獨立的道德行動者，他們對於不去做那些他們認為是錯誤的事情有利益，這些特點人們通常不會放棄，因為它們是社會上生存及就業的條件。⁽⁹⁾ 二，對孩子造成傷害的嚴重性，而造成這種傷害是由於採取不同行動方針造成的。在上述的第二個事例中，家長能阻止對孩子實行體罰，而不能阻止老師不許孩子上課，其原因是，與合理的管理方法相比（如適當的不許孩子上課），體罰會給孩子帶來更大的傷害。另外，允許孩子在課堂上不遵守紀律，為所欲為，這會影響到其他同學受教育，甚至使他們遇到其他本可以避免的危險。

醫生根據這兩種權威來源決定不執行父母提出的要求，像老師一樣，醫生也是獨立的道德行動者。他們也負有改善兒童福利以及限制對其造成傷害的義務。此外，國家生為了許多醫療設備，這些設備只能得到醫生的許可才能使用，在某種程度上這是壟斷⁽¹⁰⁾，以保證這些設備以科學及熟練的方法使用，

[9] 極而言之，禁止奴役表明人們拒絕這樣的觀念：一個成人有權絕對控制另一個人的行動。

[10] 這種為人造福的目的並不是社會賦予醫生很大權威的唯一理由。有許多證據提示，有許多力量促進這種壟斷的發展，這些力量並非都是為了公益（Starr, 1982）。

從而使傷害的風險減少到最低程度。所以，決定採取何種選擇蘊含著父母和醫生對此均具有強烈觀點以及對此誰也不能壟斷的價值判斷。

對父母的權威的這些限制，主要在於他們的選擇給孩子帶來危害的可能性有多大。我明確反對這樣的看法：認為父母所做的選擇不適當，僅僅是因為他們所考慮的是孩子利以外的因素。如果某一特定的孩子不會受到傷害，即使遇到一些不便，父母也能夠為自己和其他的孩子做些事情。然而我主張，父母的決定若會給其患病孩子帶來重大的傷害，就不能因家長認為對家庭裏的其他成員有益而得到辯護。

III. 遺傳檢測的特殊性和重要性

在這部分，我將分析一系列的案例，從這些案例中探索遺傳檢測如何產生問題，這些問題與醫療實踐中其他方面所產生的問題有重疊，又有區別，目的在於確定父母在做決定時應起甚麼樣的作用。

A. 從兒童當時的症狀診斷遺傳性疾病以及對這些疾病存在有效的療法

出生六天的Gail持續嘔吐，體重減輕，出現黃疸，不斷昏睡。她的父母Bob和Sue Smith帶她去看兒科專家Amy Care大夫。由於還會遇到有這些問題的其他新生兒，Care大夫擔心Gail有細菌感染，取了她的血、尿和CST培養物，進行抗菌素和體液檢查。一旦Gail的情況穩定下來，Care大夫設法確定Gail是否不幸患了醫學上不明原因的敗血病，或者她是否確實有某些潛在的疾病，如尿道異常或半乳糖血症，這使得她易患疾病。

在這種情況下，Care大夫有很多理由來查出使Gail易患疾病的原因。一，獲得對此疾病原因的更多瞭解在學術上令人高興。二，能夠更好地預測未來。長期的經驗表明，如果Gail的尿道嚴重畸形，那麼她就會比那些尿道正常的兒童再次發生感染的可能性要大得多。如果她患有半乳糖血症那麼如果根本不給予治療，她就會死去；如果治療延誤或不遵醫囑，就會發著呢感生嚴重智力低下。三，做出診斷，就可不必再去查找其他的原因。隨檢測而來可能是種種醫護費用、負擔及後果。幸運的是，在某些病例中，醫療干預能夠治癒或至少改善那些易患疾病的情況。抗菌素的抑制作用和外科手術能夠減少患有嚴重尿道畸形的兒童後來發生感染的危險性。而將患有半乳糖血症兒童膳食中的乳糖除去，能夠真正保證其正常發育。

不論其病因學及疾病的性質是甚麼，對於任何需要進行長期干預的疾患的診斷，對於患病兒童的家庭都有重要的後果。父母可能會因為孩子的疾病有個“名字”感到寬慰，不論這個“名字”是何等的糟糕。即使如此，他們也會失去“正常的”孩子而悲傷。他們常常會問，為甚麼這些發生在他們身上，他們是否要對他們孩子的疾患負責。做父母的總是不得不改變他們自己的生活以給孩子提供所需的照顧。每天給他喂藥，帶他去看病，甚至是避免那些含糖的食物。有時父母感到，因為有一個患有慢性病的孩子就要改變其將來的生育計劃。他們可能選擇不再要孩子，認為他們已經有足夠的事去做了。也有另外一種可能，他們決定要有比原來所計劃的還要多的孩子，他們有很多原因要爭取有一個健康的孩子，即期望把家族的姓氏傳下去，期望能夠有人能夠照顧這個患病的孩子或是照顧其自己。負責治療患有慢性疾病的孩子的醫生認為幫助家庭對付這些問題，使其能夠照顧他們的孩子是必須提供的治療的一部分。

這些對於家庭的影響並非是疾病的病因學問題。然而，對遺傳性疾病做出診斷是很複雜的，在我們所討論的病例中，

Gail 患有半乳糖血症，這是常染色體隱性疾患，這意味著，她患病是因為她接受了一種變異基因的兩個拷貝，一個來自父親和一個來自母親。這就會影響到其父母對於 Gail 的疾病會有甚麼樣的想法。的確，Gail 患病並非他們的過錯。在這件事上，他們沒有做錯任何事而導致她患病。然而，Gail 之所以如此，與他們有某些根本的關係，也就是說，他們兩人都沒有患病，但都是引起半乳糖血症的突變的攜帶者。所以他們會覺得自己有更多的責任。診斷兒童的遺傳性疾病如半乳糖血症的另一個含義是，這意味著在以後每次懷孕時，Smith 夫婦的另外一個孩子會有 1/4 的機會患有半乳糖血症。這個事實會改變他們今後的生育計劃。由於他們相信孩子患有這種遺傳性疾病的概率太大，所以可能完全放棄生育的決定。他們也有可能去尋求其他的生育方法，如，尋求捐獻的精子。他們也可能選擇在嬰兒出生前做出診斷，對患病胎兒進行選擇性流產。他們也可能相信運氣，認為他們有可能生下不患病的嬰兒，或者他們索性接受這種可能性，即後來生下的孩子也是患病的。在他們做決定時，他們有兩種選擇，即生育前獲得一些資訊知識，這樣可以估計他們其他的孩子患病的機會，或者他們在一開始就表明，他們不希望得知那些可供選擇的方法，如對胎兒進行為前診斷或採用其他的生育方法。他們也許重視生出另一個患病孩子的機會的資訊，或者他們希望他們從來也不曾瞭解這些。Smith 夫婦的實際反應決定於諸多因素，其中包括他們的宗教信仰，對於其他人的建議的信任以及更為現實的經濟因素。無論 Smith 夫婦對於其生育風險的知識怎樣感受，或者他們實際決定去做甚麼，但是事實上已使其意識到他們有可能會生出其他的有同樣疾病的孩子。這個事實有可能使他們改變其決定。從 Care 大夫的視角看，幫助 Smith 夫婦處理由於發現 Gail 患有遺傳病而帶來的複雜問題，也是為 Gail 及其家庭提供提供治療的另一個方面。

診斷出 Smith 夫婦的孩子患有遺傳性疾病，如半乳糖血症，這對父母來講，是極為重要的，也是極為不幸的，其結果可能不會改變也不應改變確定 Gail 是否患病的決定。不考慮父母的意見而進行遺傳檢測的理由是，對於半乳糖血症進行診斷並開始治療，這對孩子的潛在的益處時非常大的，在這一病例中意味著“正常的”生命和可能的死亡，至少是嚴重的智力障礙之間的差異。絕大多數人會贊成，診斷半乳糖血症並盡可能早的開始治療，是對孩子最為有益的。那麼，相比之下，Smith 夫婦由於瞭解到 Gail 的疾病的病因學而感受到的憂慮不安，就顯得無足輕重了。⁽¹¹⁾ Gail 接受有效的治療的利益，要比其父母對於 Gail 疾病的遺傳起源仍然一無所知帶來的利益要大得多。

B. 診斷孩子有症狀的但無有效療法的遺傳疾病

接著，MacDonald 夫婦要求 Care 大夫對其 4 歲的兒子 David 進行診斷。因為“他越來越手腳不靈”，而且經常摔倒。在檢查時發現，David 並不是不協調，而是他的身體很弱，尤其是大腿無力。Care 大夫讓 David 從地上起來，他先用手臂支起他的腿，成站立姿勢，這顯示他有 Gower 體征。Care 大夫確信 David 患有 Duchenne 肌肉營養障礙症 (DMD)。這種疾病可導致在青少年時期或成年後死亡。目前尚無有效的療法。DMD 是一種與 X 基因相關聯的疾病。這意味著，除非是出現了新的突變，否則，David 是接受了其母親的突變基因，而其母親在臨床上是未患病的攜帶者。

在這一病例中，基於診斷檢測所做出的決定，總的來說，

(11) 在這種情況下父母拒絕檢測會引致高度的傷害風險，可能被視為未能提供合適的醫療而被法院否決。

是無可置疑的，即使是這一診斷將不會改變David的未來。在確定David患病基因之後，進行遺傳檢測的理由則集中在兩種益處上。一，由於對疾病做出了診斷，而期望David能受益。醫生將停止那些為找出病因而給David所做的各種探索，他們將為他進行對症的治療。例如，醫生將意識到，隨著David年齡的增長，他會變得不能走路，發生呼吸不暢以及心肌症。二，MacDonald一家瞭解到David患的是甚麼病以及他們的期望所在，這對他們是有益處的。因為，如果他們發現了David患的是甚麼病，那麼他們處理將來所遇到的問題的能力則會極大的提高。這樣看來，David和其父母的利益是一致的。

同Smith夫婦一樣，得知David被診斷為DMD，MacDonald夫婦出於種種理由，可以為David做很多事。例如，他們可以盡可能改變David的興趣愛好，從足球轉向棋類或電腦，他們這樣做的理由可能是很複雜的。他們認為，David把時間用在那些使他的健康不會受損害的活動上，不論是現在或是將來他都會是比較幸福的。這種選擇實際上會不會使David今後幸福，則是另一回事。或許，在他能夠踢足球時他也許要去踢足球，或許在將來他也許更樂意去看足球，因為在兒童時期他喜歡踢足球。事實上，有可能MacDonald的猜測是錯誤的，但這並不意味著他們的決定就該受到否定。他們只是在盡力為David做出最好的選擇。MacDonald夫婦這樣做也可能是處於其他的原因，他們感到若看到David倒在足球場上或是落在其他人的後邊，會令他們心碎的。另外，他們有可能改變其今後的生育計劃。不論人們如何看待這些做法，他們這樣做的原因都無異於那些患有慢性病孩子的父母所做的決定。即使我們不知道MacDonald夫婦在做些甚麼，然而，Care大夫無疑要堅持對David進行DMD檢測，這是因為社會特別是醫學團體都相信，確定病症的原因帶來的好處比明確

診斷可能帶給David的傷害要大。

C. 對孩子長大後才發生的遺傳病進行檢測

Brenda 16歲。她母親、姨媽和外祖母，在30和40多歲時都被診斷為乳腺癌或卵巢癌。她的母親今年早些時候被納入了一個研究計劃，並被發現在BRCA 1上有突變。她想為Brenda也做一下檢測。儘管Brenda在進入成年之前，實際上並不存在患有此種癌症的危險。而且，對那些這一基因上有突變的婦女進行監測的最好辦法以及對於未成年人進行監測是否合適這兩個問題目前尚無共識。

關於給兒童進行遺傳檢測的爭論最熱點問題是症狀前⁽¹²⁾檢測那些在兒童時期無需治療，到了成年才發生的疾病傾向，⁽¹³⁾是否妥當。⁽¹⁴⁾醫生必須認識到，一個人並非只根據得出檢測結果是絕對有好處的這樣一種設想而欣然接受檢測。以Brenda為例，對她的監測和治療若在她成年後進行與現在就開始進行都可能會是成功的。此外，不論檢測結果如何，這一檢查都會給接受檢測者造成心理上和經濟上的損失。如果發現Brenda在BRCA 1上有突變，那麼她有可能會感到絕望，她會發現自己不能獲得健康保險或生命保險。另一方面，如果她的基因沒有突變，她也許會為她今後的好運而感到歉疚。這些後果對於Brenda來說可能是重要的，這種可能已被事實證

[12] 這些檢測尋找完全外顯的突變，即具有這種突變的人如果活得長久就會得病。這種疾病的主要例子和亨廷頓病。

[13] 具有這種突變的人有很高的但不是100%的風險患病。例如在BRCA1上有突變的婦女畢生一般有80%的風險患乳腺癌，患卵巢癌的風險較低，但仍嚴重。

[14] 緊跟後面的討論不適用於檢測在APC上有突變風險的兒童，它使人發展家族性的腺瘤樣息肉，因為常規結腸鏡檢查必須在青少年早期就開始，才能早期發現和治療結腸癌。

實，即很多人已進入成年，而且他們有患有突變的危險，這種突變增加了他們以後發病的機會，而這些人則選擇了不接受檢測。成年人有多大程度發言權突出了是否要檢測對兒童有害的疾患這一問題，醫生避免傷害的義務至少要求醫生應就這些風險向 Brenda 的母親提出一些建議。⁽¹⁵⁾ 很可能，檢測會使 Brenda 受到傷害，而又不能得到相應的益處，這證明醫生不進行檢測是有理可據的。在很多情況下都會出現這樣一個問題，即根據本人對於可能後果所做出的評估，醫生究竟有多大的餘地決定做甚麼。

在決定是否進行檢測時，醫生應該認識到，父母可能出於很多理由而在謀求這樣的檢測。Brenda 的母親可能相信，瞭解到 Brenda 的基因構成，有助於她為 Brenda 將來所面臨的挑戰而做一些較為適宜的準備。或者，她謀求這種檢測的目的是：如果 Brenda 有這種突變，就不送她去讀大學，因為那是浪費錢財。Brenda 的母親也可能想要對其進行檢測以解除她自己的憂慮。然而醫生可能在不同程度上同意這些看法，但是醫生是否應該給 Brenda 進行檢測，要根據檢測所帶給 Brenda 的可能傷害以及部分取決於她家庭及環境的風險而定。這個問題的焦點是對孩子所造成的傷害問題，這為醫生決定給孩子進行檢測提供辯護，因為對孩子的病情家庭裏憂心忡忡，以至於使這些孩子感到痛苦。有些時候，得知壞的消息要好於生活在由於無知而無能為力的環境裏。

為了證實自己的孩子是否有遺傳病引起的生殖風險，父母要求對其孩子進行檢測，如囊性纖維化 (CF) 和其他隱性疾病，是否同意這些要求，仍然存在著一些不同的看法。

Robinson 夫婦有兩個孩子，其中一個孩子 Cindy，患有

CF，症狀很嚴重。起初，影響到肺和消化道，Robinson 夫婦想給 Cindy 14 歲的哥哥 George 作檢測，因為有 2/3 的可能性為 CF 基因突變攜帶者。如果 George 與另一個攜帶者有一個孩子，那麼他們每次懷孕，就會有 1/4 的可能性生出患有 CF 的孩子。

一些支援父母權威的人指出，在 George 成年之前 Robinson 夫婦應該為 George 做這一檢測，因為那麼多子女都要有孩子。然而，幾乎沒有理由相信，像 George 這樣的青少年，在他們決定生育時實際上會去考慮遺傳疾病風險的資訊，即使他們能夠得到這些資料。許多年處理這類資訊特別有問題，因為他們關注身體形象。即使是成年人也並非都願意接受生殖系統的遺傳檢測，他們不認為這些檢測會給所有的人帶來益處。主張限制父母決定給他們的孩子做生殖遺傳檢測的那些人會提出，即使是我們的法學承認父母在孩子的性問題上給予指導是合乎需要的，然而法律卻給於青少年更多的權利作出生育決定，以擺脫國際批准的家庭干預，這種權利比他們作出的幾乎所有其他決定的權利都大。⁽¹⁶⁾ 至於對目前沒有治療辦法的後發疾病進行檢測的要求，有理由與父母討論生殖遺傳檢測提出的問題。然而，醫生最後根據結果可能傷害 George 而拒絕進行檢測是可以得到辯護的。

(16) 人工流產案例可繞過法院 (Hodgson v. Minnesota, 1990; Ohio v. Akron Center for Reproductive Health, 1990)。青少年可獲得避孕藥而無需通知父母或他們的同意 (Planned Parenthood Federation of America v. Heckler, 1983; Carey v. Population Services Int'l, 1977)。父母不能強迫他們的女兒作人工流產 (In re Smith, 1972)，還有許多案例，不允許他們的女兒行絕育術 (In re Eberhardy, 1981)。

(15) 下一節討論兒童一般在決策過程中起的作用。

IV. 在遺傳檢測問題上孩子的作用

迄今為止的分析，沒有聽到孩子的聲音。但是人們越來越同意，從倫理學上講，孩子的意見應該給予相當大的，甚至有時是決定性的分量（Committee on Bioethics, 1995）。需要瞭解孩子的意見，部分基於我們瞭解他們做出理想的決策的能力，⁽¹⁷⁾即正確看待他們的選擇及其後果、設想未來，以及有一組穩定的價值藉以衡量各種選擇。隨著孩子發展這些能力，他們做出的決定就更接近理想，就應該遵從他們的決定。要聆聽孩子意見的另一個原因是在他們成年之前，沒有人去理會他們的意見，不能很好對待他們。他們不可能一到十八歲就立刻就充分的決策能力；相反，這種能力的培養必須要經過一段時間的實踐。同時，人們對於他們做出的決定的接受程度也需要經過一段時間才能改變。因此，在多種選擇相持不下的情況下，應該經常給學齡兒童機會，使其同意那些醫療干涉。另一方面，由於某一種選擇比其他的選擇更為有益或更為無害，因而行動方針的決定不考慮孩子的願望時，就不應也不必去徵求他們的意見。如果徵求孩子的意見只是為了忽略之，那麼只能加重對他的傷害。對比之下，比較成熟的青少年應該在各種決定中起一定的作用，因為他們能夠提供道德上有效的知情同意，在倫理上理應給予他們的知情同意與成年人的決定同樣程度的遵從。

對那些在進入成年才發生的遺傳性疾病及生殖風險進行檢測時，重視孩子的意見尤為重要，因為正如我們已經知道的，

檢測帶來的潛在傷害是很大的，也因為即使發現孩子有基因突變，也沒有改變醫療處置的迫切需要。不顧孩子的反對而進行檢測，只能增加傷害。另一方面，如果16歲的女孩Brenda因其親戚有BRCA 1突變，在認真考慮之後，得到母親的允許，要求對自己進行遺傳檢測，那麼醫生就可以較為自在的去進行檢測，因為Brenda的利益增加了對其檢測的好處。

一些人關注的焦點是自主決定的重要性，他們問道：在孩子的要求與父母的要求一致時，醫生又能夠因此而得到多大的寬慰呢？這些人認為，孩子的要求並非其獨立選擇的結果，而可能是受其父母影響所致。孩子決策能力尚未充分發展到說服醫生為其進行因造成傷害而不合適的遺傳檢測，對孩子的這種要求醫生不應同意。在這種情況下，孩子的要求肯定反映了其父母的意願，而非他們自己的觀點。但是如果強調自主權只意味著成熟的青少年必須完全依靠自己去做決定，也太過分了。家庭成員的思想常常是互相影響，特別是父母影響孩子。有些青少年不受家庭的影響，自己就這些問題做出決定，我們應該去關心這些青少年。醫生在試圖確定十幾歲孩子的意見是否傾向於進行遺傳檢測時，他們只不過想確定青少年是否被施加了很大的壓力，事實上他們對於進行檢測的看法是猶豫的，甚至是反對的。這就要求醫生花費一些時間，與十幾歲的孩子單獨談談。

在論證了有必要考慮兒童及尤其是青少年的意見之後，人們就會認識到未成年人難以做出那些危及生命的決定，這很重要。⁽¹⁸⁾要求一個學齡兒童去選擇是否做生殖遺傳檢測例如CF基因攜帶篩查是毫無意義的。他們還在發育中，並不準備考慮

(17) 其他人用行為能力 (competence) 來描述這些倫理要求。我用能力 (capacity) 這個術語說明側重過程的決策的倫理前提完全不同於後果論的“行為能力”這一法律概念。法律上有行為能力的人作出的決策必須得到重視與他/她達到這些選擇的方式無關。

(18) 這一論證的要素包含在ASHG/ACMG文件內，Joana Fanos在1995年10月全國遺傳諮詢學會年會“兒童處於危險之中：檢測還是非檢測”研討會的發言中對此作了更為充分的探討。

這些問題。同樣的，青少年正在關注他們身體形象的問題，而在這時去問他們是否進行 HNPCC 基因突變檢測，並告訴他們，這種基因易使成年人患上結腸癌，而結腸癌是需要進行大手術的，這樣做也許是毀滅性的。做決定的過程中，有必要考慮到孩子。但是也要充分的認識到，讓孩子做出這樣的決定是很困難的。這就是為甚麼醫生並不按照父母的要求去檢測，反而鼓勵推遲檢測的另一個原因。

最後，無論甚麼時候考慮遺傳檢測問題，除了最年幼的兒童外所有的人都應該決策中起作用，這意味著他們有必要瞭解正在談論的檢測是甚麼。如果兒童不知道在進行甚麼，那麼他們就無法發表意見。實際上，孩子的醫生更有理由告訴他們這些。長期以來的經驗表明，向孩子們隱瞞情況是沒有用的，而且向孩子保密會使他們有被欺騙和任人擺佈的感覺。

V. 結論

在醫學上遺傳檢測很快成為一種重要的診斷工具。這一有效的技術甚麼時候能用於兒童，這引起了很多問題，其中有些問題是兒科醫生提出來的。總的來說，人們能夠得出這樣的結論，即用遺傳檢測的方法確定已出現症狀的孩子疾病的病因學是很合適的。

然而醫生不必默然同意父母的要求，他們有義不容辭的責任拒絕按照父母的要求進行遺傳檢測。比如生殖風險和多種基因突變的檢測，它們會使兒童在長大後的晚些時候發病。這些檢測對孩子有很大傷害卻沒有好處。但是醫生不能輕易決定拒絕父母的要求，尤其是風險主要是心理社會的，並在社會上引起更大的爭論。另外，醫生要和父母經常探討這些問題，因為如果父母感覺到，他們對孩子的關心不被人們注意，那麼孩子

們也就會因而得不到很好的照顧。然而，如果經過遺傳檢測查出兒童和青少年有生殖風險和在成年後才發生的疾病，而在童年時期又不能而且也不必採取甚麼措施，那麼這些檢測對孩子是沒有好處的。在這種情況下，就需要父母而不是醫生去說服孩子，因為父母希望對他們的進行檢測，而醫生不願意做。

(汪淑萍譯 卿 晗、陳 瑾校)

參考文獻

- American Society of Human Genetics Board of Directors, American College of Medical Genetics Board of Directors: 1995, 'Points to consider: Ethical, legal and psychosocial implications of genetic testing in children and adolescents,' *American Journal of Human Genetics* 57, pp. 1233-1241.
- M. Bloch, M.R. Hayden: 1990, 'Opinion: Predictive testing for Huntington Disease in childhood: Challenges and implications,' *American Journal of Human Genetics* 46, pp. 1-4.
- Carey v. Population Services Int'l.*, 431 U.S. 678, 97 S.Ct. 2010 (1977) .
- Clayton, E.W.: 1995, 'Removing the shadow of the law from the debate about genetic testing of children,' *American Journal of Medical Genetics* 57, pp. 630-634.
- Clayton, E.W.: 1992, 'Screening and treatment of newborns,' *Houston Law Review* 29, pp. 85-148.
- Committee on Bioethics: 1995, 'Informed consent, parental permission, and child assent in pediatric practice,' *Pediatrics* 95, pp. 314-317.
- Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association: 1995, 'Testing children for genetic status,' *Code of Medical Ethics Reports* 6, pp. 47-58.
- Garber, J.E., Diller, L.: 1994, 'Screening children at genetic risk of cancer,' *Current Opinions in Pediatrics* 5, pp. 712-715.
- Harper, P.S., Clarke, A.: 1990, 'Should we test children for "adult" genetic disease?' *Lancet* 335, pp. 1205-1206.
- Hodgson v. Minnesota*, 497 U.S. 417, 110 S.Ct. 2926 (1990) .
- Hoffman, D.E., Wulfsberg, E.A.: 1995, 'Testing children for genetic predispositions: Is it in their best interests,' *Journal of Law, Medicine, and Ethics* 23, pp. 331-344.
- In re Eberhardy*, 307 N.W.2d 881 (Wis. 1981) .
- In re Estate of D.W.*, 481 N.E.2d 355 (III. App. 1985) .
- In re Smith*, 295 A.2d 238 (Md. App. 1972) .
- Marteau, T.: 1994, 'Genetic testing of children,' *Journal of Medical Genetics* 31, p.743.
- Matter of Moe*, 432 N.E.2d 712 (Mass. 1982) .
- McLean, S.A.M.: 1995, 'Genetic screening of children: The U.K. Position,' *Journal of Contemporary Health Policy and Law* 12, pp. 113-130.
- Ohio v. Akron Center for Reproductive Health*, 497 U.S. 502, 110 S.Ct. 2972 (1990) .
- Palmore v. Sidoti*, 466 U.S. 429, 104 S.Ct. 1879 (1984) .
- Parham v. J.R.*, 442 U.S. 584, 99 S.Ct. 2493 (1979) .
- Pierce v. Society of Sisters*, 268 U.S. 510, 45 S.Ct. 571 (1925) .
- Planned Parenthood Federation of America v. Heckler*, 712 F.2d 650 (D.C. Cir. 1983) .
- Prince v. Massachusetts*, 321 U.S. 158, 64 S.Ct. 438 (1944) .
- Report of a Working Part of the Clinical Genetics Society (UK): 1994, 'The genetic testing of children,' *Journal of Medical Genetics* 31, pp.785-797.
- Sharpe, N.F.: 1993, 'Presymptomatic testing for Huntington disease: Is there a duty to test those under the age of eighteen years?' *American Journal of Human Genetics* 46, pp. 250-253.
- Starr, P.: 1982, *The Social Transformation of American Medicine* Basic Books, Inc., New York.
- Wertz, D.C., Fanos, J.H., Reilly, P.R.: 1994, 'Genetic testing for children and adolescents: Who decides?' *Journal of the American Medical Association* 272, pp. 875-881.
- Wisconsin v. Yoder*, 406 U.S. 205, 92 S.Ct. 1526 (1972) .
- Wright, E.E.: 1980, 'The legal implications of refusing to provide prenatal diagnosis in low-risk pregnancies or solely for sex selection,' *American Journal of Medical Genetics* 5, pp. 391-97.