

第一章

從愛因斯坦的腦到絲克伍的骨頭

——人類組織的研究

一九五五年四月十八日，愛因斯坦因腹部主動脈瘤破裂與世長辭，遺體火化。由於愛因斯坦生前曾經表示，死後不願成爲世人祭祀、崇拜的偶像，因此骨灰拋灑的地點與時間並未公開。愛因斯坦不想要什麼紀念堂、雕像，或是博物館。他認爲別人沒有權利觀覽他的隱私。他常說：「我希望火化，這麼一來就不會有人來拜我的骨頭。」他的家人認爲他的遺體已經全部火化，其實不然。

解剖愛因斯坦遺體的普林斯頓醫院（Princeton Hospital）病理科醫師哈維（Thomas Stoltz Harvey）摘除他的腦，切成一百七十片私藏起來。愛因斯坦生前並未同意此事。哈維將每一個切片的資料編號歸檔，以查看每一片在切片前的位置。他將每一片組織以固定劑賽勞定（celloidin）包埋後，再做進一步的切割、貯存，以方便在顯微鏡下觀看。從這個時候開始，想要探究愛因斯坦大腦組織的人都必須經過哈維的同意。

一九七八年，《紐澤西月刊》（New Jersey Monthly）的記者列偉（Steven Levy）爲了寫一篇文章，開始追查愛因斯坦大腦的下落。最後，在哈維位於堪薩斯州威奇塔市（Wichita）的辦公室裡看到了。哈維把愛因斯坦的腦組織切片貯藏在玻璃罐裡，再放到柯斯達牌蘋果西打的紙箱內。這個紙箱就擺在放啤酒的小冰箱後面。一九九七年初，哈維把愛因斯坦的腦組織切片放在特百惠保鮮盒（Tupperware）內，千里迢迢從東岸開車到西岸，好讓愛因斯坦領養的孫女看一眼爺爺的腦。愛因斯坦的腦剩下的部分，現正保存在哈維家中的玻璃罐內。

哈維曾把愛因斯坦的腦組織切片分送給十二個以上的科學家，並堅稱愛因斯坦必然會同意將自己的腦交給後人去研究。他的說法不無可議之處，而且有證據可以反駁。在愛因斯坦過世以前，哈維有相當多的機會取得他本人的同意。他常常在普林斯頓的病理實驗室分析愛因斯坦的血液，也去過愛因斯坦的家爲他抽血，然而，哈維卻從未取得研究愛因斯坦大腦的許可。

愛因斯坦不像英國哲學家邊沁和二十世紀初的名醫歐斯勒（Sir William Osler，一八四八—一九一九）志願把自己的身體獻給科學，反之，他希望自己的遺體火化，以免變成科學研究的對象。愛因斯坦爲了保護自己的肖像權和文字所有權，設想得十分周到，他把這些權利交由以色列耶路撒冷希伯來大學（Hebrew University）來處理。愛因斯坦遺留下來的文件絲毫未提及要把自己的腦獻給科學研究的意願。其實，就在他死前幾個月，愛因斯坦還曾寫信給爲他寫傳的作家西利格（Carl Seelig），表示他決定不把自己的身體獻給科學，以免變成一場「秀」。

由於會爲如何處置自己死後的身軀費盡思量，愛因斯坦如果地下有知，得知哈維怎麼處置他

的腦，必然死不瞑目。他一定不會同意哈維把他大腦的一部分當作耶誕禮物送給一位芝加哥醫師舒爾曼（Sidney Schulman），也不樂意看到哈維打開微波保鮮盒，用手指撥弄他的腦組織切片，向朋友炫耀。哈維更把愛因斯坦大腦的一塊切片送給日本數學家杉本賢治（Kenji Sugimoto）。杉本賢治已收藏多件愛因斯坦的遺物，包括二十份文件、T恤、郵票，還有一千多張相片，還打算設立一座愛因斯坦紀念館。鑑於愛因斯坦的注重隱私、堅持不要成立以他為名的紀念館，他當然不會贊同杉本賢治的計畫。報載哈維「慷慨」贈予杉本一片愛因斯坦的腦。這個舉動突顯了一個問題：就道德或法律層面而言，為什麼哈維或者是其他病理科醫師，有權宰制病人的身體組織？

愛因斯坦的腦部研究屬於名人病理學，相當於醫學八卦。由於愛因斯坦享譽全世界，他的身體因而成為研究的目標，科學家和大眾都希望了解這個天才大腦的與眾不同之處。其實，不管是在荳蔻年華不幸成為植物人的少女昆蘭（Karen Ann Quinlan，一九五九—一九八五）〔譯注一〕的腦，或是曾任副總統的亨佛瑞（Hubert Humphrey，一九一一—一九七八）那癌變的膀胱，都曾出現在《新英格蘭醫學期刊》（*New England Journal of Medicine*）的研究論文中，成為討論的焦點。

組織樣本哪裡來

過去兩百年來，醫學研究人員已從人體組織得到一些有用的資訊，以研究人類的疾病和行為。有時，研究對象的選擇是因他們屬於某一社群，如美洲原住民、東歐猶太後裔，甚至是連續殺人犯或男同性戀者。然而，在這生物科技時代，隨著新的研究工具不斷出爐，每一個人都有可

能在不知情或是沒有同意的情況下，成為研究對象。

有些研究如探討某一種疾病為何特別盛行或是疾病基因的辨識，都需要大量的組織標本。這些標本來自無數的人。例如，在一項與乳癌相關的基因突變研究中，科學家所需的血液樣本高達好幾千件。由於研究人員急於突破，特別渴望有取之不盡、用之不竭的組織樣本可做研究，這些標本先前可能是為了其他目的而收集的，但通常會一直保存下來。

這種組織樣本的來源或許是在診斷或治療過程中移除的，或取自屍體解剖，或有人志願捐贈，如血液、精液等。對這些樣本，醫院的立場是永久保留，以做為診斷的驗證或訴訟的根據。由於之後再一一去尋求當事人的同意，費用很高，所以研究人員尋求樣本組織的主人或其後裔許可的意願不大。

此外，有些樣本雖然可追查來自哪一個人，但還是有一些無法辨識，或是刻意以密碼標示以保護當事人的隱私。有些以疾病基本機轉為主的研究可以利用無法辨識的樣本，但還有一些研究則不能如此，因為樣本的價值就在於個人病歷紀錄。有些標本即使上面沒有標注姓名，經由家族病史的詳細研究，還是可以發現這標本究竟來自何人。

有些基因篩檢是利用以前收集的，可以辨識病人身份的樣本來做研究，但未得到病人的同意。例如，東歐猶太後裔的夫婦在診所或醫院抽血，以檢驗是否帶有泰薩二氏症（Tay-Sachs disease）〔譯注二〕的基因，但這些血液樣本都貯存起來了。後來，研究人員利用這些樣本發現東歐猶太後裔的婦女因185delAG基因突變，成為罹患乳癌的高危險群。這些婦女當初是爲了檢測是

否帶有泰薩二氏症的基因而抽血的，沒有人詢問她們日後是否願意讓人利用這些樣本做乳癌研究。

今天很多組織研究利用的人體組織，原來都是爲了其他目的而收集的。一九九四年，疾病控制中心的研究人員提議使用已有的五萬人血液樣本，來研究遺傳疾病。美國的國民健康營養普查計畫（National Health and Nutrition Examination Survey, NHANES）也已收集不少血液樣本和抽血者的個人健康紀錄。疾病控制中心的研究者告訴參加國民健康營養普查計畫的人說，他們將進行八種血液檢測，沒有一種與遺傳疾病有關。原始的同意書載明會與參加者連絡，通知檢測的結果。但到了九〇年代中期，研究人員親口表示，這些血液樣本有如「一座寶藏」。這麼多的血液樣本賦與他們絕佳的機會在基因革命中拔得頭籌。他們可以利用這些血液樣本找出新的基因，或是追查某些癌症基因。然而要進行這項研究，他們必須達成同意書中的條件，也就是把結果寄發給參加研究計畫的人。但這個過程既耗時又昂貴，此外有些人也不希望得知他們帶有某種不治之症的基因，如亨汀頓舞蹈症（Huntington's disease）（譯注三），或是具有某種潛在的異常行爲特徵，如同性戀或暴力傾向。因此，對於疾病控制中心打算以該計畫的血液樣本進行遺傳疾病研究，不管在科學社群或倫理社群都引發熱烈的辯論，爭議的焦點在於沒有得到樣本提供者的同意，是否能進行這種研究。國民健康營養普查計畫的審查委員會最後同意這項研究，但血液樣本不能標示姓名或病歷號碼等識別資料。

人體小偷

人體組織研究的科學價值不言而喻，可以從中得知一個人的健康狀態，或是某一個社群的特徵，也可藉此一窺疾病的玄機、人體對毒物的反應，和細胞、神經系統的功能。雖然人體組織的用途很大，但如果在未得到當事人的同意之下，就利用這個人的組織，這種作法對心理、社會、經濟各層面會造成何種衝擊，這個問題一直沒有人注意。然而在決策如何爲了研究，去收集、利用人體組織時，實在必須考慮到這些衝擊。

對自己的身體或器官的處理有控制權，對一個人的心理發展和健康是很重要的。這是建立個人身份與傳達自我價值的一種方式。我們的社會系統同意個人有權控制自己的身體，不管是人工流產或是終止救命的醫療處置。對個人的心理健康來說，這種自主權是很要緊的。能夠感覺到自己的自主權，覺得自己是完整的個體，包括身體的完整、沒有殘缺，才有爲人的尊嚴。如果在不知情或是未首肯的情況下，別人就取走、利用自己的身體組織，難免會影響到個人的心理發展和情愫。

顯然，人人都不允許自己的身體受到侵犯，個人的身體也受到刑法和民法的保護。然而每一個人也都會關心自己身體組織的下落，縱使這個部分已經不再屬於自己。由於過去有假借研究之名進行剝削的事實，有些非裔婦女在產前檢查時，拒絕醫師抽取她們的羊水組織進行檢驗。她們擔心自己的身體組織被移做他用。在法國，有病人爲了研究捐贈身體組織給非營利機構，後來發

現他們的組織被賣給營利的公司，因而忿忿不平、出來抗議。還有些病人，如先前提到的摩爾，反對生物科技公司利用自己的細胞去申請專利。

一般人也會在意別人以自己的遺體做研究。根據多項法律條文，我們有安排自己遺產或遺體的權利。我們可以決定誰來繼承自己的財產，或是獲得我們死後捐贈的器官。有些人會執著於「全屍」的觀念，不想在死後被人切割，所以不願捐贈器官；有些人則希望自己的遺體完整無缺地葬在墓園。這種法律條文都是以生者的意願做為依據。

儘管身體自主權對個人心理來說是很重要的的一件事，像愛因斯坦的腦這樣的故事卻時有所聞。即使是活生生的人，身上的組織也常常莫名其妙被取走了。在二〇世紀六〇年代和七〇年代，研究人員常偷偷竊走病人的精卵，以發展避孕或人工生殖技術。到了九〇年代，加州一家不孕症診所未經病人同意，就取走他們的胚胎來做研究；有個女病人後來才發現她的卵子已被送到威斯康斯大學的動物實驗室做為研究材料。儘管有人反對別人以自己的屍體做研究，甚至很多法律條文也賦予人處理自己遺產和遺體的權利，但根據美國某些州的法律，在未獲得當事人生前的同意之下，進行屍體解剖研究依舊可行。

過去三十年來，不知有多少醫師趁病人接受婦科骨盆腔手術時，如不孕症檢查的腹腔鏡手術、結紮或子宮切除術，偷偷取走病人的卵子。避孕藥的研發人員特別想取得受精卵，於是和他們合作的醫院人員就告訴即將接受骨盆腔手術的病人，手術前即使在排卵期也不必避孕。在一項避孕藥的研究中，研究人員總共取得三十四顆受精卵。這些婦女顯然不知道自己懷孕了。有一個

體外授精及胚胎植入（IVF）的研究員曾經笑談自己的「竊卵經」：在病人做手術時，用針刺入卵巢，把卵子抽取出來。他宣稱這麼做對病人一點傷害都沒有。但是問題不在傷害，而是在有沒有得到病人同意。那些婦女並不同意捐出卵子或胚胎。

對個人來說，保留自己組織使用權的重要性，在於可掌握組織透露出來的訊息。有病理科醫師以某個女病人的組織做研究、檢測，以找出造成乳癌的基因突變。病人對這項研究一無所知。有一天，這位醫師打電話告訴她，她是得乳癌的高危險群。這個消息對她來說，有如晴天霹靂，更何況她根本沒要求院方為她做這種檢測、給她報告，此後要投保時，則必須誠實告知保險公司這項訊息，如此一來，或許她本人和家人的醫療保險都會有問題。

未來日記

不像傳統的病歷紀錄，組織樣本包含病人根本無法預期的資料。波士頓大學（University of Boston）專司醫療事件、醫事糾紛的律師安納斯（George Annas）以「用密碼寫的未來日記」為DNA樣本下定義，這本「未來日記」包含許多私人機密資料，會透露未來的疾病風險。這種定義很實際。不管你樂不樂意，透過組織分析，你的身份將可辨識出來，斷定你具有何種特別的基因、屬於某一個家族、某一個種族、文化，以及性別為何。此外，個人也可能必須面對不請自來或是不願得知的訊息。在某些情況之下，這種訊息可能會影響到一個人的自我認同和社會連結。目前有愈來愈多的研究人員企圖為任何事情找尋基因的根據，他們認為從同性戀到犯罪都有基因

可尋，因此基因資料可能讓人遭受污名。愛因斯坦遺囑的執行人奧圖（Nathan Oro）表示，他很擔心愛因斯坦身體組織分析資料曝光之後的影響。例如，一位為愛因斯坦診治的醫生曾在書信中暗示他得了梅毒。由於愛因斯坦相當重視隱私，奧圖認為關於愛因斯坦的病和死前的病情發展，曝光愈少愈好。

從個人身體組織的基因分析，可以看出他的健康狀況與其家人的傾向。人人莫不關心自己家人的疾病調查報告。有一個研究人員想要拿愛因斯坦的腦來測試，看他是否因為基因突變而比較容易得到動脈瘤。這個計畫沒有成功。如果這個研究人員證實這點，愛因斯坦的遺族可能會遭到基因歧視。

即使利用無身份辨識資料的組織樣本，也可能招致非議。例如種族與犯罪、性別與數學能力、人種和酗酒傾向等遺傳研究，發表結果之後可能會使一整個社群的人承受污名。以東歐猶太人的後裔為例，當初提供匿名的組織樣本給研究人員分析，目的並不在於篩檢種種致癌基因。他們就很擔心這種疾病的「烙印」（stigmatization）。

信仰的叛徒

未經授權即取得他人組織也和某些宗教信仰有所衝突。根據猶太教的傳統信念，人是上帝按照自己的形象創造出來的，因此人死時也必須保持這個形象的完整，所以正統派猶太教（Orthodox Jew）的信徒堅持以全屍埋葬。萬一有信徒在生前因故截肢，猶太教的葬儀社可以提供埋葬用的義

肢。因此在沒有經過當事人的同意即取得他身體的組織，是違反猶太教教規的。事實上，猶太拉比會呼籲哈維歸還愛因斯坦的腦，讓他入土為安。

違反個人宗教信仰的確可做為起訴的理由。美國就有這樣的案例：一個名叫馬克·寇恩（Marc Kohn）的軍人遭到同僚殺害，軍方未通知他的家人，也未得到他們的同意，就進行屍體解剖，部分器官「無限期」保留在軍方，部分器官則加以火化。馬克的父母都是正統派猶太教徒，於是控告美國政府，請求賠償他們的精神損失。雖然軍方驗屍是合法的，不可起訴，但美國政府最後還是必須賠償二十一萬美元給馬克的父母，以彌補他們的精神損失，原因是軍方在沒有得到授權的情況下，就擅自處理馬克的器官。

研究人員利用原住民的遺骸引來不少爭議，也是因為與宗教或文化有抵觸。美國原住民史學家英恩（James Riding In）表示：「很多印第安人認為考古挖掘會阻礙死者的靈魂之旅，造成亡魂在地獄的臨界徘徊，不知何去何從。這些亡魂會為生者帶來災難，包括疾病、情感上的痛苦，甚至死亡。」美國原住民相信遺體受到侵犯，不只是亡魂的不幸，允許這件事的人也將有災禍。因此，美國原住民認為這場遺址保衛戰不只護衛祖先的靈魂，從事挖掘的考古學家也能蒙受其利。

幾個世紀以來，美國法律對死者的宗教信仰一直很尊重，只要死者是美國白人。美國原住民的骸骨就是另外一回事了。一九〇六年，由於科學界、藝術界和古董商都對美國原住民的遺骸大感興趣，聯邦政府於是通過「美國古物保存法案」（American Antiquities Preservation Act），用立法把美國原住民遺址、陪葬品和遺骸全部變成「古物」、「考古資源」，甚至是聯邦政府的財產。法

律也允許以研究爲目的去挖掘骸骨。到了一九七九年，聯邦政府又通過「考古資源保護法案」(Archaeological Resource Protection Act)，重申美國原住民骸骨是考古資源和聯邦財產的立場。

這種作法引發的抗議最後促成兩個新的補救法案，即一九八九年的「美國印第安國家博物館法案」(National Museum of the American Indian Act)和一九九〇年的「美國原住民墓葬與賠償法案」(Native American Graves Protection and Repatriation Act, NAGPRA)。根據這些新的法案，如果美國原住民提出要求，聯邦經費贊助的研究機構或博物館，就得歸還在聯邦或部落土地上挖掘出來的印第安人遺物或其祖先的骸骨。

但對美國原住民骸骨情有獨鍾的研究人員，還是試圖向這個新法案挑戰。最熱門的新聞要算是一九九六年在華盛頓州肯尼威克(Kemewick)挖掘出來的人骨。這個人稱「肯尼威克人」的遺骸讓科學界和考古學界大爲震驚，因爲放射性碳元素年代測定法顯示，這骨骸至少有九千年以上的歷史，而且屬於高加索人種(Caucasoid)，即白種人，不具印地安族群的體質特徵。如果年代測定和人種線索判定無誤，就證實了很多考古學家對於早期有些美國原住民是來自歐洲，也就是越過白令海峽的洲際陸橋來到美洲的說法。保管「肯尼威克人」的美國陸軍工兵部隊(The Army Corps of Engineers)決定根據「原住民墓葬與賠償法案」，將骸骨還給與「肯尼威克人」有親緣關係的烏瑪提拉(Umanilla)部族，聲明此後不得再利用「肯尼威克人」做進一步的研究。

這個決定引來一群科學家提出控告，他們希望制止骸骨的歸還，再做更詳盡的研究以斷定「肯尼威克人」的人種。他們認爲這是具有跨國重要性的科學發現。這些科學家聲稱「原住民墓葬與賠償法案」破壞了科學研究的「權利」，這個事件因而引發文化與科學研究的衝突。

愛因斯坦的腦

由於哈維將愛因斯坦的腦占爲己有長達四十年以上，也把部分腦部組織送給其他科學家，有人猜想哈維可能因而從中獲得豐富的科學知識。一九五六年，哈維會對記者表示他將在一年內發表一篇科學論文，結果沒有。直至一九七八年，還看不到任何一篇以愛因斯坦的腦爲主題的研究專文。

在愛因斯坦的腦取出後的幾十年間，只有少數幾個科學家分析過這個天才的腦。有人大概估量過，並和其他人的腦部結構做比較。在基因研究愈來愈熱門的今天，也有人研究讓愛因斯坦致命的動脈瘤是否與遺傳有關。

八〇年代，加州大學柏克萊分校的神經解剖學家戴孟德(Marian Diamond)在科學雜誌看到一張照片。相片中愛因斯坦的腦組織就在哈維書桌旁的一個紙箱內。她說服哈維給她一些組織做研究。於是哈維用一個本來裝美乃滋罐子給她寄去。與其他十個對照樣本做比較之後，戴孟德發現愛因斯坦的腦神經膠質細胞(glia)(譯注四)與神經元的比例較大。但她也立刻指出這項研究的限制，包括樣本數量太少，加上她未能研究愛因斯坦腦部組織的其他部分。

到了一九九六年，也就是哈維占有愛因斯坦的腦四十一年後，他終於發表了一篇文章，共同作者是阿拉巴馬大學神經學系的安德森(Britt Anderson)。哈維在文中表示：「研究一個天才的腦

部組織以找出與智力相關的神經特徵，雖然不算什麼重大研究，但還是令人好奇、興奮。」他們與其他五個對照樣本比較，發現愛因斯坦的大腦皮質比較薄，而且神經元比較密。一九九九年，哈維參與了另一項研究計畫，拿愛因斯坦的腦在一九五五年切除出時的照片和某些部位切片的測量數據，與其他人的腦部組織比較，其中包括三十五個正常男性、八個更年長的男性和五十六個女性。對照樣本都是加拿大的麥克馬士德大學（McMaster University）收集的。這項研究顯示，愛因斯坦的頂葉（parietal lobes）有特出之處。然而，因為未有其他天才的腦可做比較，光從這項研究無法看出這項特徵是否確實與愛因斯坦的聰明才智有關。

至於愛因斯坦的腦，其特殊形態是否與他的心智能力有關？因為所有研究都沒有足夠的對照樣本或是測量數據，因此這個問題仍沒有解答。其實，已經有研究人員質疑是否可從大腦的實體研究解開天才之謎。以史上最偉大的數學家高斯（Carl Friedrich Gauss，一七七七—一八五五）為例，他的腦經一番解剖分析之後，發現「和一般工人的腦相比，重量、形狀和大小均無異。」國家衛生研究院有個神經心理學家指出：「很多白癡的腦子很大，神經膠質細胞也很多。」

還有，哈維只是個在地區執業的病理科醫師，不是神經解剖學家。在愛因斯坦去世之前，或者在他過世後的三十年間，哈維從未發表過任何研究報告。他的醫師執照在一九八八年被吊銷了，後來在工廠做製造廣告展示架的工人。

讓個別的病理科醫師決定以病人的組織做何種研究，實在沒有道理，而且也不能掌控研究的品質。然而，醫院的病理科醫師在病人死亡之後，往往可以自由利用病人的組織做研究。以「誰先找到，就是誰的」（finder's keepers）做為研究的權利，似乎十分怪異。以愛因斯坦的例子來說，哈維把愛因斯坦的腦占為己有，確實不當。

收集組織樣本並不表示就能產生有用的研究成果。這也是歸還原住民骨骸爭議的焦點。研究人員擔心歸還骸骨後會阻礙重要研究，然而卻無法證明過去幾十年當原住民遺骸還在他們手裡時，他們曾經如何運用以締造研究優勢。很多原住民的骨頭，就像愛因斯坦的腦，只是亂七八糟堆放在箱子裡，連編目、登記都沒有，遑論研究。評論家鮑曼（Margaret Bowman）說道：「如果文化遺產變成堆放在紙箱內的三十萬具遺骸，說那些遺址有科學價值，該好好用來研究，真是自高自大到了極點。」

國家級器官竊賊

有些人會要求在利用他們身體組織做研究之前，必須得到他們的同意，以確定用在最重要的研究計畫上，避免遭到濫用。有個工作坊曾討論到疾病控制中心貯存來自國民健康營養普查計畫的組織樣本，有位乳癌防治的宣導員提到，她希望自己的切片組織由合格的研究人員來利用，而且研究計畫必須設計嚴謹：「我們不希望把自己的身體組織浪費在無謂的研究上。」

有時，研究人員關注的焦點和研究主題顯然有別。在冷戰期間，洛斯·阿拉莫斯實驗室（Los Alamos Laboratory）會秘密進行一項大規模的人體組織分析計畫，以研究放射線對核子武器工廠工人健康情況的影響。洛斯·阿拉莫斯的研究人員從二十七個州、一千五百二十具屍體取得組織樣

本。那些人生前都曾接觸到核子武器工廠的放射線物質。很多屍體都是偷偷地從各州的驗屍官那兒取得的。當時仍稱原子能委員會 (Atomic Energy Commission) 的李畢 (Willard Libby) 抱怨難以找到做測試的人骨。他說：「如果有人有偷屍體的絕活，就可報效國家了。」原子能委員會希望藉由這種人體組織分析，看看他們對那些工人生前暴露到的劑量估算正確與否。後來，能源部 (Department of Energy) 在一九六八年成立了超鈾元素與鈾管理處 (U.S. Transuranium and Uranium Registry)，這個機構保存了兩萬件組織樣本和殘留物，都是來自核子武器工廠工人的遺骸和工廠附近居民的屍體。

在這些身體組織被利用的人當中，有人在生前就明白表示不願捐出組織。一九八五年五月二十日，能源部所屬的國家鉛工廠 (National Lead) 有個名叫賴瑞·希克思 (Larry Hicks) 的三十三歲員工一早起來覺得身體不適、心跳不規律。他住進冠狀動脈加護病房不久後就死了。醫師認為他的死因可能是在工廠暴露到「黑色氧化物」(black oxide)。國家鉛工廠的代表建議由超鈾元素與鈾管理處的醫師來進行屍體解剖，以加入哈特福特環境健康基金會 (Hartford Environmental Health Foundation) 在此為能源部進行的研究計畫。先前這個基金會曾經與國家鉛工廠的員工連絡過，希望他們在死亡後能捐出自己身上的組織讓他們研究。希克思曾表示拒絕參加這項研究計畫。他的遺孀為了未授權就進行的屍體解剖提出訴訟，但遭到法院駁回。

在冷戰時期，凱倫·絲克伍 (Karen Silkwood) 的遺體也是當局覬覦的目標。她是奧克拉荷馬州克爾麥吉 (Kerr-McGee) 核子反應燃料棒處理工廠的員工，也是反核運動人士。一九七四年，

二十八歲的絲克伍和紐約時報的記者約好見面，打算揭發工廠違反安全標準的事，沒想到在赴約途中車禍身亡。車禍發生後，洛斯·阿拉莫斯實驗室的科學家馬上領走她的遺體。根據報導，科學家把絲克伍的冷凍器官放在塑膠袋內，飛速經過奧克拉荷馬市的機場時，還開玩笑說，因為她的遺體含有放射線物質，經過金屬偵測器時，一定會響聲大作。他們把絲克伍的遺體送到實驗室，得到她父親的許可後，隨即進行屍體解剖，以確定死因。絲克伍的父親之所以同意，是因為他相信女兒遭到謀殺。屍體解剖後，研究人員拿走她的腦、生殖器官、骨頭等部位，計劃將來再做更進一步的測試，但這件事沒有經過絲克伍任何一個親屬的同意。絲克伍身為反核運動健將，死後身體組織反倒為核子工業利用。從她反核的立場來看，顯然不大可能同意這種「獻身」。

自由意志

人人都可能是捐贈者、病人或是研究計畫的參與者，因此成為潛在的臨床研究資源。然而這種研究不該在未獲得當事人的同意下進行。關於這點，不只是美國法律有規定，所有的倫理規範也都是這麼要求的。參與研究必須是出於自願，而非因為徵召。增長知識是件好事，但不是社會契約的一部分。不管進行研究的理由何在，我們都有拒絕參加的權利；這麼做不但合法，也符合倫理。納粹醫師強迫集中營的囚犯參與危險的人體試驗，最後也都被定罪。為了避免這種慘絕人寰的事件再度發生，第一個明白規範人體試驗的倫理法規「紐倫堡公約」(Nuremberg Code) 於是確立。公約第一條強調：「絕對必須事先徵求受試人在自由意志的情況下志願同意。」至今仍是

人體試驗遵照的標準。

圍繞著研究的道德與法律結構，即以任何人都無權拒絕參加研究為前提。縱使有研究人員因為這個前提無法找到足夠的受試者，因而不能做出有統計意義的研究，還是必須遵守原則。然而，在某些專業研究機構，以人體組織進行實驗的研究人員還是不把「告知同意」當一回事。在美國，以病理組織樣本做研究的病理科醫師組成了美國病理研究學會（American Society for Investigative Pathology）。這個學會發表了一篇宣言，標題為：「在研究進展與告知同意間取得一個平衡點」。試問，這樣的標題恰當嗎？告知同意對研究計畫來說，根本就是絕對的，沒有妥協的餘地。即使有助於研究的進展，研究人員也不得無視別人的自由意志，強迫他人參加實驗。

有些研究人員辯說，利用血液、細胞株、基因等組織進行的研究，不必遵循同意的原則。他們認為就這種可不斷再生的組織而言，要徵求病人的同意，簡直荒謬之至。他們說，如此一來，「所有的病人在做放血治療、尿液分析、痰液抽取，甚至剪頭髮之前，不都要簽署一堆又臭又長的同意書嗎？」如果有研究人員打算用一個人的尿液或頭髮做研究，來找尋是否有容易得到癌症或者同性戀傾向的基因，這個人難道不該有拒絕參加的權利嗎？

美國病理研究學會聲稱取得告知同意的過程繁瑣、麻煩，會阻礙生物醫學研究的進展。美國病理醫學會（College of American Pathologists）也不願盡告知同意的義務，甚至允許病理科醫師任意處理病人組織，只要做到保密，不破壞病人的隱私權就好了。至今，我們尚未見到尋求告知同意確實會妨礙研究的證據。馬里蘭的研究人員曾經要求新生兒的父母，讓他們利用寶寶的組織樣本做遺傳疾病的研究，幾乎所有的父母都同意了。但是，我們還是要問，以這種情況而言，病人該簽署什麼樣的同意書？某個跨科研究小組建議疾病管制中心，未來的研究計畫都不要使用一般制式的同意書，因為有些人在捐贈組織樣本時可能有但書，要求自己的組織樣本只能用在哪些形式的研究中。

荒謬的身體處置

《發現》雜誌（Discover）的記者馬蘭多（Gina Maranto）對愛因斯坦的腦評論道：「這整個事件讓人感覺像是俗不可耐的荒謬劇……我們衷心希望這位天才的腦能像他的身軀一樣，化為灰燼，隨風飄散，成為宇宙時空（space-time）（譯注五）中另一個小光點。」

在今天這個生物科技年代，無所畏忌地利用人體組織，所可能衍生出的商業利益、科學知識還有人與人之間的報酬，都不是過去那種「荒謬劇」的年代可以比擬的。讓病理科醫師、研究人員和臨床醫師罔顧病人意願進行研究的誘因愈來愈多，身體處置的社會規範也隨之增加。然而，研究人員不把當事人的個人信念當一回事，人體組織莫名其妙遭到利用的案例還是一再發生。忽視身體的個人與社會意義，將會危害到個人的心理健康，使重要的社會價值難以維繫，且讓科學的未來陷入險境。

【譯注】

一、昆蘭：十七歲那年（一九七五年）因急性藥物與酒精中毒而成為植物人，家人請求院方和醫師給予安樂死，但遭到拒絕。最後，她在一九八五年因為肺炎呼吸困難過世。一九七七年美國電影《昆蘭事件》（*In the Matter of Karen Ann Quinlan*）就是根據這個真實故事拍攝的。

二、泰薩二氏症：一種遺傳性疾病，在猶大人中常見。此病由於缺乏某些酵素，致使腦部嚴重受損，只有極少數的兒童能活過三歲，目前仍未有足夠的治療方法。

三、亨汀頓舞蹈症：神經元持續退化引起的罕見疾病，肢體會不斷抖動，甚至智能及精神狀態都會受影響，多在中年以後發病，遺傳機率為五〇%，目前只能採取症狀療法。

四、神經膠質細胞：一般數量約為神經元細胞的五到十倍，主要功用在支撐腦部的結構與修補。

五、時空：根據天文物理學，空間與時間皆視乎觀測者的運動，故兩者都是相對的概念。空間收縮和時間膨脹可以同時發生，而且空間和時間可以互相「交換」，也就是說時間與空間其實同屬一類。