

遺伝相談における倫理的問題の検討

田中倬（大宮小児保健センター）
大倉興司（東京医歯大難研人類遺伝）
松田健史（富山医薬大解剖）
相馬廣明（東京医大産婦人科）
青木菊麿（総合母子保健センター）
吉岡章（奈良医大小児科）

〔研究目的〕

生命倫理に対する関心はわが国ではまだ決して高いとはいえない。これまでに生命倫理の問題として取り上げられた対象は非常に多いが、わが国では今のところ死にかかわる問題での倫理に強い関心があり、生に関する倫理に対してはあまり関心もたれず、あるいはことさらにこれを避けるという傾向があるように思われる。

これまでに生命倫理の対象として指摘されてきた問題点を列挙すると、その大部分が表1-4に示したように直接、あるいは間接的に遺伝にかかわっていることが明らかである。すなわち、問題の種類としては生にかかわるものが圧倒的に多いのである。

医学の進歩、医療の普及、福祉の向上により、わが国の疾病構造に大きな変化をもたらされ、感染症に替わって、遺伝的にその原因を考慮すべき異常や疾患への対応が、医療中での重要な問題となり、また、国民一般もこの問題に極めて強い関心をもつようになった。しかしながら、これまでに認識されてきた医の倫理、医療倫理というものは、主として感染症への対応の中から生まれたものであり、遺伝という問題への配慮はほとんど、あるいはまったく無かったといってよい。このため、遺伝性疾患への対応に際して、これまでの倫理観や倫理的規範では律することのできない多くの問題が生じてきた。

臨床遺伝学、ことに遺伝相談にたずさわる医師カウンセラーは、自らの行為とその選択が倫理的批判に耐えうるものか、あるいは、倫理的批判に耐え、合意のえられる行為、選択とはいかなるものであるかを、個々の患者やクライアント、およびその家族との対応において常に深刻に考えることを余儀なくされてきた。すなわち、個人の過去の経験に基づく恣意的判断ではなく、医療倫理の決断の原則によって保証され、世代を越えて国民一般の支持を得られるような行為を、倫理的な立場から検討し、社会の許容しうる基準の中で行うことの必要性、重要性を強く認識するようになったのである。

表 1

医の倫理における問題点 1

生命発生の時期	医師・患者関係
胎児の生命、人格	医療資源の配分
生きる権利	優先順位
死ぬ権利	治療研究
死なす権利	生体実験
知る権利	臨床実験
知ることを拒否する権利	

医の倫理における問題点 2

死の判定
 脳死
 臓器移植
 安楽死
 がんの告知
 ホスピス

医の倫理における問題点 3

人工妊娠中絶
 堕胎
 避妊
 断種
 不妊法
 人工受精
 体外受精

排卵促進
 精子銀行
 胎児診断
 性による選別
 性の事前選択
 受精卵凍結保存
 受精卵分割診断
 多胎の減数手術

借り腹
 貸し腹
 代理腹

医の倫理における問題点 4

優生学
 遺伝性疾患の告知
 遺伝情報の公開
 遺伝性疾患の治療
 保因者検索
 遺伝相談

遺伝子操作
 DNA組換え
 遺伝子診断
 遺伝子治療
 クローニング
 遺伝性疾患スクリーニング

このため、現実に生じている問題とそれへの対応の倫理的理由、将来生じると予測される問題点とそれへの対応ならびにその倫理的根拠などに関する意見を広く求め、わが国でのこれらの問題への生命倫理上の認識、姿勢を明確にし、倫理的な基盤にもとづく具体的な行為の選択肢の充実を計ることを本研究の目的とした。

【研究方法】

大倉が1985年以来U.S.NIHのJ.Fletcherらと行ってきた〈臨床遺伝学と倫理〉に関する国際比較の経験を参考とし、次年度にアンケート調査を行うこととした。

日常生活している臨床遺伝学的な問題に対するさまざまな対応が、倫理上のいかなる問題として認識され、いかなる倫理原則に合致し、あるいは反しているかを明らかにしうるような方法で調査表を作成し、適切な対象を一定数選んで回答をもとめる。

このために倫理的、心理学的ならびに統計学的な諸要因を検討し、調査対象の選定、調査項目とその内容の設定、コンピュータ入力のためのコード作成を行った。

【研究結果】

§ 調査対象の選定

本来、遺伝に関する問題への対応は、患者、クライアントならびにその家族のかかわりであり、そこに生ずる倫理的な問題は彼らの判断、決意、行為にかかわるものであるはずである。したがって、一義的には調査の対象はこれらの人びとがえらばなければならない。

しかしながら、遺伝の問題に遭遇した人びとの多くは自らのもつ知識と問題解決の能力では、直面する問題の事実の把握、認識、対応の方法、その選択、そして、自らの行動についての結論を得ることは困難である。したがって、専門職に援助を求めることになる。これらの要求に対して、彼らに事実を認識させ、情報を提供し、あるいは彼らの意志決定に重要な影響を及ぼすであろう専門職の対応の姿勢を明確にすることは極めて重要である。

遺伝の問題への対応にはさまざまな局面があり、医療、保健、看護にかかわるすべての専門職が関与しているし、現在はこれ以外の医療関連の多数の職種も関係している。その中で、最も専門的で、かつ包括的な対応を行っているのは、臨床遺伝学、ことに遺伝相談にかかわる医師（遺伝カウンセラー）であることは明白である。彼らは個々の例において、クライアントらに十分な知識と情報を提供し、その理解と納得のために力を尽くし、特に、クライアントが自らその方向を発見し、決意し、行動するために最も望ましいと考えられ

る広範な選択肢を提供する。このことは、当然のことながら一見単なる医学的な、すなわち技術的な対応と思われるかもしれないが、必ず倫理的背景が存在するのである。そしてこのような行為には、それを行うものが意識、あるいは認識しているか否かにかかわらず、倫理上の問題を含み、倫理原則に立脚しているはずである。

このため、本研究では遺伝相談にかかわる専門医師をまず対象として選ぶこととした。すなわち、厚生省家族計画特別相談事業による遺伝相談研修受講者を中心に 400—500 名程度を選ぶことにし、基礎名簿を作成、コンピューターに入力した。

当然、主体であるべき患者、クライアント、その家族を対象として調査を行うべきである。しかし、このような調査を行うことはプライバシーの侵害、家族関係を破壊する危険性、守秘義務その他多くの問題があり、さらに派生することの予測される問題が多いと考えられたので、今後の慎重な検討を経てから実施を計画することとした。ことに、この種の調査がこれら関係者に及ぼすであろう心情的な圧迫等を考えると、にわかに調査活動を開始することははばかられ、慎重に計画を行うこととした。

これに対し、さまざまな局面で、またさまざまなレベルで遺伝の問題との対応を迫られているのは a)一般医師、b)看護職であり、これらの意見や対応の姿勢を知ることは重要である。

医師を調査対象とする場合の条件に関して検討を行ったが、遺伝の問題に対する関心が、職種や臨床医の専門領域によっていちぢるしく異なり、医師としての平均的ないし代表的な意見を求めるのに適切な対象群を設定することはかなり困難であることが明らかとなった。また、遺伝、特に臨床遺伝学に関する知識や意識は年代によっていちぢるしく異なるので、統計的に有意性を見出すに足る分集団を、いかなる方法で抽出・構成するかについては結論を得られなかった。

しかし、遺伝性疾患に最も頻繁に遭遇し、診断や治療のみならず、患者とその家族、また、それを取り巻く社会とのさまざまな意味での対応を行っていると考えられるのは小児科医であり、また、保健所医師である。まず、これらを対象にするのは常識的ではないかと判断された。

ただ、ここで問題となるのは、大倉が行った調査の際にも、大学付属病院や国公立の総合病院などの医師は、多忙なためとの理由で調査への協力を断り、あるいはまったく無反応であったり、アンケートの記入を途中から放棄する例などがあった。もちろん、これはいかなる調査においてもみられることであるが、回答率によっては得られた資料の真憑性、また結果に偏りを導入することになる。したがって、調査内容の質と量との兼合いということになる。これも今後検討して調査対象を設定する。

看護職については、かつては助産婦、現在では保健婦、特に保健所保健婦が極めて密接なかかわりを持ち、一般的な遺伝の問題や遺伝相談へのかかわりはその日常活動の中で不可欠な対応の一つとして認識されている。都市部ではことさらに強く認識されている。したがって、これらは当然調査の対象となる。既に保健婦は4000人以上が遺伝相談に関する研修を受け、相当数が実際に活動を行っている。保健婦の協力を得て、看護職のための地域遺伝相談研究会の会員等を対象に調査を行うことは比較的容易であり、実際的な方法と考えられる。

ただし、アンケートの内容を医師に対するものと同一にするか否かはさらに検討する。

遺伝にかかわる問題は、当事者の問題であると同時に、誰にもかかわりのある、そして避けることのできない問題である。また、個人の問題であると同時に社会の問題でもある。このため、一般国民のこれらの問題に対する認識や意識は、今後の遺伝にかかわる問題への対応の方向を考える上での極めて重要な指標となる。この種の調査では調査の対象の選択・設定が結論を左右することになり、いわゆる対象群の層別化が適正に行われなければならない。そうすると、調査対象人員の規模などから勘案すると、本研究の規模ではほとんど実行は不可能であるといわざるをえない。

このため、このような調査が可能で、なんらかの意味で国民の意思を代表する、あるいは代表しうると考えられるグループがあるかを検討した。その結果、適当なジャーナリストを選ぶことはかなり有効な方法ではないかと考えられた。この方法の可否と調査の可能性を調査・研究した。数名の科学記者（新聞社）に意見を求めたところ、以下のようなさまざまな情報と意見を得ることができた。

1. ジャーナリストの種類

この種の問題に関心を持つジャーナリストは広い範囲に及ぶが、この研究の主旨にそって調査の対象とするには種々の条件が分析され、いくつかの制約が必要となろう。種類としては、新聞記者、科学雑誌記者、医学記者、医事評論家その他がある。

2. 対象とする記者の専門

新聞社の科学部などは医学担当記者を含め広い意味で上述のような医学ジャーナリストは、しばしば専門的になりすぎており、また、かなり専門家的意識が強いことなどがあって、調査の対象とするにはそれぞれ一長一短がある。国民的視野からの倫理的判断よりも、技術的対応への関心がより強い可能性があり、果たして良い対象となりうるかには疑問がある。

これ以外のジャーナリストから対象を選ぶとすると、新聞記者の場合であると、社会部の一部、家庭部、婦人部などの記者がより国民の意識を代表するのではないかという

意見が多かった。

3. 調査依頼ならびに対象選択における問題点

新聞社や出版社等に依頼した場合、各部門の責任者に依頼しても、実際にはこのような依頼が多いため、責任者の目にとまることが少なく、無視されることが多い。名簿を入手して、個人宛にアンケートを送付しても同じ結果になるおそれがある。

4. 具体的方法の一案

ジャーナリストを対象に調査を行うことが実際問題としてはかなり困難であることが明らかになった。ここで妥協的な案として、たとえば厚生省記者クラブに依頼し、所属する各社の記者を対象とする案が示唆された。ここには科学部のみならず、政治部、社会部等の記者が属し、広範な意見を得ることが可能と考えられる。

以上のごとく、調査対象の選定に関し諸種の情報を収集し、条件を検討した結果、まず臨床遺伝学、特に遺伝相談にかかわる医師を中心に調査を開始することとし、引き続き調査に協力の得られるものから、本研究班の能力が許す範囲で調査を拡大することとした。

§ 調査表の構成

調査表は次の3部、すなわち

1. 回答者の個人情報、すなわち、年齢、性別、専門分野、資格、経験年数等に関する部分
2. 臨床遺伝学上の問題に関する質問への回答方法と倫理的理由の記載方法の説明の部分
3. 臨床遺伝学上の問題に対する対応とその選択の倫理的理由を問う本調査の主部分から構成する。

しかし、大倉の調査資料の分析の結果からみて、質問が多すぎると次第に回答率が低下するので、第3部は20問程度（25問以内）として質問を作成することとした。

§ 調査内容

具体的な臨床遺伝学的な問題で、その対応において倫理性的の問われているものは多数あるが、今回は以下の

1. 情報の公開：個人に関する遺伝的情報の公開
2. 個人（患者等）の秘密と第三者（特に血族）に対する義務
3. 指示的カウンセリングと対応しうるすべての情報（選択肢）の提供

4. 胎児診断の適応

5. 就職、就学に際してのスクリーニング・テストの適応

について調査することにした。

各質問に対して示される対応の内容は、これまでに実際に行われてきたものを選ぶが、場合によっては将来起こりうると予想される対応を加える。各質問に示される対応は5ないし8程度とする。

これらの対応は単なる技術的な対応としてではなく、回答者の対応の姿勢、その倫理性を求めるのであるから、個々の対応には基本的に倫理原則が存在していなければならない。本調査においては、次の倫理原則に対する反応が比較できるように計画した。すなわち、

1. 自律性 特に、生殖に関する複雑な社会環境の中で、個人と、その自らの意思決定の尊重を助長しようとする原則
2. 援助 特に、健康に関し他人の利益を計ろうとする行為
3. 害の排除 個人および家族におよぼ害による苦痛を最小にし、あるいは予防する責務の根底をなす
4. 道義性 人びとが公平に扱われ、社会資源が平等に配分されることへの要求
5. 互譲
6. 実益

などである。

§ 具体的質問の例

[質問1] 血友病A患児の母親が、その診断と遺伝的情報を彼女の血族に知らせることを拒否した。現在血友病Aの保因者診断は可能であり、彼女の姉妹などにとって重要な情報といえる。情報公開に関し臨床遺伝学の専門家としてどのように行動しますか。

1. クライアントの意思を尊重する。
2. 自発的に情報を公開するよう説得に努力し、失敗した場合には、血族の希望の有無にかかわらず情報を提供する。
3. クライアントの意思に関係無く、血族の中で危険の予期されるものについて、その危険率に関してのみ情報を提供する。
4. 2と同じ努力をした後、血族に求められれば情報を提供する。
5. クライアントを紹介した医師に診療記録の一部という意味で情報を送り、情報提供に関しての責任はその医師にゆだねる。

選択した（倫理的）理由を書いてください。

[質問2] もし、あなたが平衡転座型ダウン症を診断した場合に、その情報を両親にどのような方法で知らせますか。

1. 両親の染色体検査を行う前に、どちらかが保因者であることが分かることを伝え、それを知りたいかどうか尋ねる。もし、両親が共に知りたいと望めば知らせ、望まなければ知らせない。
2. 両親に、自分たちの保因状態をふくめて、子供の異常の原因についてすべてを知りたいかどうかを尋ねる。もし望めばどちらが過剰染色体を伝えたかを知らせる。もし、彼らが望まなければ伝えない。
3. 両親がどちらが保因者かを聞きに来るのを待ち、聞かれたら答える。
4. 両親が尋ねるか否かにかかわらず、すべての情報を知らせる。
5. 両親が尋ねるか否かにかかわらず、全情報を知らせ、さらに彼らの血族のうちダウン症児をもつ危険のあるもの全員にすべての情報を知らせる。
6. たとえ両親が希望しても保因状態に関しては情報を公開しない。
7. 両親に、二人とも保因者だという。
8. どちらかが保因者であると伝え、どちらであるかは知らせない。
9. どちらかが保因者であると伝え、どちらがそうであるかを開くか否かを二人で決める機会を与える。

選択した（倫理的）理由を書いてください。

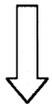
§ コード作成

本調査の内容は、すべて統計的に処理され比較検討されることになる。このため全資料の分類・集計はコンピュータによって行われる。その入力には、すべての情報がコード化されている必要がある。特にコード化において重要かつ複雑な問題は、個々の設問における対応の倫理的理由のコード化である。倫理的理由として記載される用語の種類は、実際に調査の集計が始まらなければ明らかにならないが、大倉の国際調査の経験から90種程度の用語が用いられると予測し、これらを倫理的原則によって分類し、コードブックの原案の作成を行った。

【文 献】

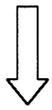
- 1) Fletcher, J.C., Wertz, D.C., Sorenson, J.R. and Berg M.: Ethics and Human Genetics: A cross-cultural study in 17 nations. Presentation to the 7th Interna-

- tional Congress of Human Genetics, West Berlin, 1986.
- 2) Ohkura, K. and Kimura, R. : Ethics and Medical Genetics in Japan. in printing, 1987.
 - 3) Yezzi, R. : Medical Ethics. Holt, Reinhart and Winston, 1980.
(日野原, 斎藤 監修: 医の倫理. 医学書院サウンダース, 1985.)
 - 4) Sorenson, J.R., Swazey, J.P. and Scotch N.A. : Reproductive Pasts, Reproductive Fetures, Genetic Counseling and its Effectiveness. Birth Defects: Original Article Series XVII-4, March of Dimes Birth Defects Foundation, 1981.



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



〔研究目的〕

生命倫理に対する関心はわが国ではまだ決して高いとはいえない。これまでに生命倫理の問題として取り上げられた対象は非常に多いが、わが国では今のところ死にかかわる問題での倫理に強い関心があり、生に関する倫理に対してはあまり関心がもたれず、あるいはことさらにこれを避けるという傾向があるように思われる。

これまでに生命倫理の対象として指摘されてきた問題点を列挙すると、その大部分が表1-4に示したように直接、あるいは間接的に遺伝にかかわっていることが明らかである。すなわち、問題の種類としては生にかかわるものが圧倒的に多いのである。

医学の進歩、医療の普及、福祉の向上により、わが国の疾病構造に大きな変化がもたらされ、感染症に替わって、遺伝的にその原因を考慮すべき異常や疾患への対応が、医療の中で重要な問題となり、また、国民一般もこの問題に極めて強い関心をもつようになった。しかしながら、これまでに認識されてきた医の倫理、医療倫理というものは、主として感染症への対応の中から生まれたものであり、遺伝という問題への配慮はほとんど、あるいはまったく無かったといってよい。このため、遺伝性疾患への対応に際して、これまでの倫理観や倫理的規範では律することのできない多くの問題が生じてきた。

臨床遺伝学、ことに遺伝相談にたずさわる医師カウンセラーは、自らの行為とその選択が倫理的批判に耐えうるものか、あるいは、倫理的批判に耐え、合意のえられる行為、選択とはいかなるものであるかを、個々の患者やクライアント、およびその家族との対応において常に深刻に考えることを余儀なくされてきた。すなわち、個人の過去の経験に基づく恣意的判断ではなく、医療倫理の決断の原則によって保証され、世代を越えて国民一般の支持を得られるような行為を、倫理的な立場から検討し、社会の許容しうる基準の中で行うことの必要性、重要性を強く認識するようになったのである。

このため、現実に生じている問題とそれへの対応の倫理的理由、将来生じうると予測される問題点とそれへの対応ならびにその倫理的根拠などに関する意見を広く求め、わが国でのこれらの問題への生命倫理上の認識、姿勢を明確にし、倫理的な基盤にもとづく具体的な行為の選択肢の充実を計ることを本研究の目的とした。