

## 遺伝相談における倫理問題の検討

(分担研究：遺伝性疾患の発症予防に関する研究)

大倉興司<sup>1)</sup>、田中 倬<sup>2)</sup>、松田健史<sup>3)</sup>

吉岡 章<sup>4)</sup>、青木菊麿<sup>5)</sup>、相馬廣明<sup>6)</sup>

要約：遺伝問題への対応と、その倫理的根拠を明らかにするため、20の設問とそれへの対応を数種あらかじめ用意したアンケートを作製し、回答者にそのいずれかを選択するか、独自の対応の記載を求め、その選択の倫理的理由を、回答者の自由な表現によって記入を求めた。これを倫理的原則によって比較するためのコンピューター処理のためにコードの作製を行った。設問と対応も、倫理原則との関係を示しうるよう調整し、500名を対象に調査を開始した。

見出し語：遺伝相談、生命倫理、倫理原則

研究方法：遺伝性疾患への対応、とくに遺伝で遭遇する問題と、それへの対応を選択肢によって提示し、そ選択の倫理的理由を回答者の自由な意思と表現法によって記載するアンケートを作製し、臨床遺伝学会員および遺伝相談研修を受けた医師から選んだ500名に送付、回答を求めた。

これらの医師の倫理的姿勢を知ることが目的であるため、遺伝問題に対する行為が、い

かなる倫理原則によるかを明確にする必要がある。単に倫理的理由として用いられ言葉をそのまま集計、比較しても意味はない。

回答者によって、用いられた言葉や表現を倫理原則によって集約し、コンピューター入力のためにコード化しなくてはならない。

また、対応にあらかじめ用意した選択肢だけに回答を制限し、回答者の意図する対応を無視することは、十分に回答者の意思を反映

<sup>1)</sup> 東京医科歯科大学難研人類遺伝 (Dept. of Human Genet., Tokyo Med. and Dent. Univ.)

<sup>2)</sup> 大宮小児保健センター (Omiya Children Health Center)

<sup>3)</sup> 富山医科薬科大解剖 (Dept. of Anatomy, Toyama Medical and Pharmaceutical Univ.)

<sup>4)</sup> 奈良医大小児科 (Dept. of Pediatric, Nara Medical College)

<sup>5)</sup> 総合母子保健センター (Mother Child Health Center)

<sup>6)</sup> 東京医大産婦人科 (Dept. of Obst. and Gynecology, Tokyo Medical College)

させることにならないので、選択肢の提示とともに、回答者の行う対応、問題処理への姿勢も記載できるように、アンケート用紙の設計を行った。

設問に対しその対応が、単なる技術的対応にとどまらず、なんらかの倫理原則にしたがうものであるように、設問と対応との設定には、予備テストとコンピューターによるシミュレーション・テストを繰り返し、最終的なアンケートを作製した。

コンピューター処理のため、統計処理を行う項目ごとにコードを作製した。その結果、回答者の個人情報として25項目、47コラムを、20の設問に対しては、197項目、251コラム、合計228項目、298コラムを必要とする大きなデータ・ファイルのプログラムをまず設計した。

遺伝と倫理にかかわる設問は合計20であるが、1問は遺伝カウンセラーの資質とその行為の制限に関するものである。もう1問は遺伝にかかわる具体的問題への対応において感じた矛盾に関するものである。残りの18問が具体的に、遺伝相談、遺伝的スクリーニング、臨床的な問題である。

遺伝にかかわる倫理的問題としては、極めて多様な問題があり、生命倫理に関して問題とされていることのほとんどが遺伝にかかわる問題である。本調査では、現在最も頻繁に直面する問題のうち、特に、個人の遺伝情報の公開ならびにそれへの接触に対する倫理的な対応を中心に、回答者の意識を知るべく設問を作製した。

具体的にコンピューターを用いての統計処理には、今後、調査対象を増加させる場合を考え、各種のプログラム・ソフトを比較検討した結果、やはりデータ・ベースとしての機能を考慮すると、dBase III が最も使用しやすいと判断されたので、これを用いることとした。

本研究において最も重大な情報は倫理原則にかかわるものである。いかなる倫理原則について比較するかという点で、昨年度以来問題点を探ってきたが、以下の倫理原則に関しての回答者の姿勢を比較することとした。

倫理原則としては、

- 1 自律性
- 2 害の排除
- 3 善行、恩恵
- 4 判断
- 5 倫理以外の答え

に分けて、さらに、

- 6 利益
- 7 行為の責任
- 8 矛盾

について、分類、集計することとした。

このカテゴリーに、いかなる用語または表現によって示された倫理的理由を分類するかはかなり困難な作業である。さまざまな観点特に、倫理的な観点から、用いられると予測される用語ならびに表現法を列挙することを最初に行い、次いで予備テストとして実際に回答を求め、それからえられた用語、表現を加えるなどして、コード・ブックの作製を行った。

回答のコードは、直接アンケート用紙に記入し、別に作業用コード表は作製しないことにしたので、アンケート用紙を印刷する時点で、コードが完成し、それに必要なコラム数が決定していなくてはならないので、予備調査とコンピューターによるシュミレーションを繰り返し、アンケートの最終案を決定し、コード・ブックの原案とした。

実際に倫理的理由として用いられる用語はそのまま倫理的原則となりえないが、たとえば、プライバシーの保護、知る権利、公正、など、倫理の基本にかかわる言葉をどのようまとめたかは、コード・ブックに示した。

コードを最終案としなかったのは、過去の経験から、多数の回答の中には必ず予想しえなかった用語や表現が現れ、その時点でこれを追加する必要があるからである。

現在、倫理的理由として回答が予測される用語・表現を92のコードに集約してある。

**結果：**本研究で最も基本となる倫理に関する回答者の意識を倫理原則にしたがって分類、比較するのに不可欠な、コンピューター入力のためのコードの作製を行い、以下のようなコード・ブックを作製し、500名に送付したアンケートが回送されるたびに、コード化し、コンピューターに入力を行っている。

現在、回答が非常に遅れており、その理由として、遺伝にかかわる倫理問題を考えると簡単には答えられないので、十分な時間が必要だというものが多。

これまでに回答が寄せられ、コード化し、

コンピューターへの入力の済んだ150例について、回答者の特性と回答状況を分析した結果は以下に示すとおりである。

回答者は全員医師で、男性110名、女性40名である。専門科目は小児科45+6名(男性+女性)、産婦人科31+1名が主でその他は5~6名ずつである。また、専門科目と関係なく、保健所医師が12+19名いた。遺伝相談に関する研修は101+38名が遺伝相談センターの研修を、3+1名が他の機関で教育を受けていた。

遺伝性疾患を専門外来において週平均30分以上診療に当たったものは33+6名、同じく遺伝相談を行っているものは45+9名であった。月または年数件というものは加えてない。

年齢は29歳から76歳にわたり、男性の平均は45.28歳、女性は46.97歳であった。

臨床遺伝学の分野での活動、あるいは関与の年数であるが、臨床遺伝学の分野という定義が確然としなかったためか、まったく活動していないとするものは男性17名、女性8名であった。記載の無かったものは4+6(男性+女性)名で、5年以下40+9名、6-10年25+14名、11-15年14+2名、16-20年2+1名、21年以上は男性8名で、最も長期にわたって活動していたものは42年であった。無記載と0年を除き、平均活動年数は男性9.24年、女性7.15年である。

アンケートにおける設問のうち、遺伝相談に直接かかわる問題とその対応を例示する。

設問 2 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。
- 6 その他の対応（記載して下さい）

選択した倫理的理由を書いて下さい

設問 3 もし、あなたが平衡転座型の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含めて、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ち危険のあるもの全員に対して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聞くか否かを二人で決める機会を与える。
- 10 その他の対応（記載して下さい）

選択した倫理的理由を書いて下さい

倫理的 理由

I. 自律性

A 個人は自律的に処遇されるべきだとする倫理的信念、自己決定の機会、自律性、自己の意志、利用可能な技術の使用、についての無条件の権利  
公開拒否の権利、紹介を受ける権利  
人工妊娠中絶を受ける権利

- 01 患者またはクライアント
- 02 両親
- 03 配偶者
- 04 危険の予期される (ハイリスク) 血族
- 05 遺伝学者 (遺伝カウンセラー) または医師 (技術の提供を拒否する権利、または情報提供をやめる権利)
- 06 カウンセラーは非指示的で決断はクライアントが行うことを支持、支援すべきである
- 07 患者が正しかろうと過っくいようと、その要求は尊重されるべきである

B 知る権利 (権利のある、あるいはそれに相当するもの; 適正な要求; 知ることを拒否する権利を含む)

- 08 患者またはクライアント

- 09 配偶者
- 10 両親
- 11 危険の予期される血族
- 12 遺伝学者
- 13 同僚の専門職または第三者
- C 14 自由選択、または患者、血族、遺伝学者、または紹介した医師による医学、遺伝学的情報を基礎にした決断
- 15 人工妊娠中絶についての意思の変更の自由

D 患者 (クライアント) の責任

- 16 “知ることの義務”、望むと望まぬとにかかわらず、また情報を用いるか否かにかかわらず

E 個人は傷つき易い、無力化する、遺伝学者の知識あるいは遺伝学者のもつ患者の秘密や診断に関する知識と釣り合いのとれない知識をもっていることなど、によって、おそらくそれは低下させられるかもしれないが  
個人の自律性を守る義務あるいは責務があるという倫理的確信  
第三者に対する尊厳あるいは尊重を指摘した答えを含む

- 17 患者あるいはクライアント

- |    |                                    |          |   |
|----|------------------------------------|----------|---|
| 18 | 社会または家族内における<br>女性の立場に対する指摘        | II. 害の排除 |   |
| 19 | 子供                                 | A        | 32 害を及ぼさない (第三者あ<br>るいは血族への害を含む)                                    |
| 20 | 危険の予期される血族                         |          |   |
| 21 | 血族を含む第三者への危険<br>の警告の義務             | B        | 物理的あるいは道徳的な害または害<br>の生ずる危険性(欺瞞的な道徳的害)<br>を予防あるいは最小にする               |
| 22 | 新技術、実験的方法、ある<br>いは解釈について警告する<br>義務 |          | 33 患者あるいはクライアント<br>に対し (両親に及ぼす疾患<br>による負担を含む)                       |
| 23 | 自律性を低下させるような<br>明白な知識              |          | 34 胎児または子供に対し<br>35 将来の子供、異常児発生の<br>予防を含む<br>(患者が正常児をもつこ<br>とを援助する) |
| F  | 真実の告知 (規則指向; カントの<br>論法に従う)        | C        | 胎児に対する害の予防  |
| 24 | 正直、真実を伝える責務                        |          | 36 人工妊娠中絶への反対<br>37 正常胎児の中絶への反対                                     |
| 25 | 虚偽の拒否                              | D        | 家族 (家庭) の維持   |
| G  | プライバシーあるいは秘密保持の権<br>利              |          | 38 単位家族の維持  |
| 26 | 患者あるいはクライアント                       | E        | 39 害排除のための真実の告知   |
| 27 | 両親                                 | F        | 40 害の原因としての真実の告<br>知  |
| 28 | 子供                                 |          | 41 真実告知から利益が得られ<br>ぬ (知る必要がない)                                      |
| 29 | 危険の予期される血族                         |          |   |
| H  | 医師-患者関係                            |          |   |
| 30 | 医師-患者関係 (信頼、秘<br>密保持)              |          |   |
| 31 | 助言、支持、指導、教育を<br>行う義務               |          |   |

- |                        |   |  |
|------------------------|---|--|
| 4 2                    | 第三者による情報の誤利用の可能性                            | D. 将来への準備（覚悟）  |
| 4 3                    | 職場における社会的非難、差別の回避                           | 5 2 家族計画、生殖における選択について熟知させる                               |
| G その他                  |   | 5 3 将来に対する患者の心構え病気や中絶についてのストレスへの援助を含む                    |
| 4 4                    | 規則あるいは行政の干渉から生ずる害                           | 5 4 遺伝学的診断にかかわらず子供は正常の範囲内にある                             |
| 4 5                    | 両親による意味のない目的でのサービスの要求                       | E 生活の改良  |
| 4 6                    | 道徳的秩序を犯すであろうような先例を適用しない                     | 5 5 将来の世代  |
| III. 善行（目的のはっきりした”善行”） |   | 5 6 ヘルス・ケア   |
| 恩恵                     |   | 5 7 社会的計画  |
| A 4 7                  | 罪悪感あるいは不安の除去現在の問題への援助                       | 5 8 保険による保障  |
| 4 8                    | 家族や社会に対するヘルス・ケアの提供の医師としての責任                 | 5 9 被雇用者の健康（企業の労働者に対する責任含む）                              |
| 4 9                    | 黄金律（己の欲することを人に施す）                           | 6 0 労働環境   |
| B 5 0                  | 利益（受益）は起こりうる害よりまさる                          | 6 1 社会的調和  |
| C 5 1                  | 真実の告知により利益（善）の低減（真実の告知、支援カウンセリング、紹介によって生ずる） | 6 2 規則あるいは労働者および設置者の資格認定を通じての個人の保護（サービス水準の保障、質の管理）：誤用の防止 |
|                        |   | F 6 3 一般的利益、公衆衛生   |
|                        |   | G その他  |
|                        |   | 6 4 人口の制限  |
|                        |   | 6 5 優生学的論旨   |

IV. 判断	75	経済-効率分析
A 利用 (情報への接触)	76	第三者の経済的利益の保護
66 平等な接触、利用	77	例えサービスに支払う金がなくとも権利をもつ
67 保険による全保障への権利付与		
68 生じうる医療受益の権利		
B 公正		
69 公正または不公正、サービスを受けられるか受けられぬか		
70 生きている人と同じように扱われるべき胎児への配慮		
C 資源の配分		
71 賢明な資源の利用、資源の無駄づかいをしない、技術の適正あるいは不適正な使用、医学的適用あるいは不適用		
72 要求に対し、あらゆる可能なサービスは提供されるべきである		
73 受容の増加 (歴史的進展)		
V. 直接の実利 (功利主義的) (金銭的、財政的)		
74 効果あるいは利用度		
	VI. 妥協	
	78	妥協 (回答者が、他の機関を紹介、患者よりむしろ他の医師へ情報を公開することを含む)
	VII. 倫理以外の答え (倫理原則でないものを含む)	
	79	訴訟への懸念
	80	論理的あるいは技術的に困難、正確または不正確、正当または不当
	81	法律、規則、管理者、所属機関による禁止または要請
	82	受容しない、論争点
	83	私はそれを認めない
	84	それは遺伝学者、カウンセラーの問題ではない; 他の専門家が扱うべきである
	85	私の宗教的な教えがそういう
	86	倫理は規則や法律 (立法) に基づくべきでない
	87	倫理 (道徳) 以外の理由



- 88 医学（あるいは遺伝学）は  
ビジネスであるべきでない  
(Relman rule)
- 89 わが国では適用しにくい
- 90 私はそれを認める
- 91 母親の不安は胎児の健康の  
予言である
- VIII. 99 倫理的理由の書かれていな  
い場合、単に何をするかを  
繰り返して書いている場合

- 92～98 これ以外の理由があ  
った場合に新しいコードとし  
て用いる

また、各設問について下記の項目についての  
回答者の態度をコードする

コラム 6 行為の結果に対する責任を特  
に指摘した場合

- 1 指摘した  
2 指摘しない

コラム 7 利益、誰の利益が最も重要か

- 0 両親  
1 患者または  
クライアント  
2 子供または胎児  
3 家族

- 4 配偶者  
5 社会  
6 後世代  
7 遺伝学者、遺伝  
カウンセラー  
(専門職あるいは  
経済的利益)  
8 第三者（病院、  
雇用者、保険、  
会社）

コラム 8 矛盾、もし利益や倫理原  
則に矛盾を示したら

- 0 矛盾はない  
1 親と子(胎児)の間  
2 個人と社会の間  
3 クライアントと  
家族または配偶者  
との間  
4 個人的見解と  
職業的義務または  
所属機関との間  
5 数種の倫理原則  
の間  
6 被雇用者と雇用者  
の間  
7 クライアントと  
遺伝学者あるいは  
遺伝カウンセラー  
8 4と7の組み  
合わせ

以上のごとく主として遺伝相談の場で現実に遭遇する問題への対応における、医師の遺伝カウンセラーとしての姿勢を明らかにすると共に、国民的合意の得られる対応を知る第一歩として、アンケート調査を行った。

設問の作製中にカナダ、フランスの研究者から貴重な示唆を受け、一部に改変を加えたため、アンケートの発送が遅れた。また、回答に当たって、極めて真剣に取り組んで倫理的な理由などを記載しようと努力されたため、回答が遅れ、さらにコード化に1件当たり平均40分を要するため、コード化を終了するに到らなかった。資料の統計的解析にはしばらく時間を必要とする。

## 文 献

- Yezzi, R.: *Medical Ethics*. Holt, Reinhart and Winston, 1980.
- Ohkura, H. and R. Kimura: *Ethics and medical genetics in Japan*. in Fletcher and Wertz (ed.): *Ethics and Human Genetics*. Springer Verlag, in press.

## A b s t r a c t

In applying the knowledges of human or medical genetics to medical services we have faced many problems to be solved ethically. The study is planned to reveal the attitude of physician and surgeon in medical services, especially genetic counseling. We prepared 20 questions. Then asked to 500 physidians and surgeons their responses by means of multiple selection for giving answers. And required them to describe the ethical reasons why select it.

The questions are mainly related to disclosure of and access to an individual's genetic informations. Their ethical reasons will be classified by several ethical principles as autonomy, beneficence, mal-eficence, justice and others. Also, some of their attitude, e.g. whose welfare, consequence, are checked.

After repeated preparative tests, the questionnaire and code-book were completed. A roster with 500 medical doctors selected from the lists of the Japan Society of Medical Genetics and of the trainees for genetic counseling of the Genetic Counseling Center of the Japan Association of Family Planning, Inc. were made, and the questionnaires were sent them. Coding and in-put of data to a computer are now going on. A statistical analysis will be followed.



## 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



要約: 遺伝問題への対応と、その倫理的根拠を明らかにするため、20 の設問とそれへの対応を数種あらかじめ用意したアンケートを作製し、回答者にそのいずれかを選択するか、独自の対応の記載を求め、その選択の倫理的理由を、回答者の自由な表現によって記入を求めた。これを倫理的原則によって比較するためのコンピューター処理のためにコードの作製を行った。設問と対応も、倫理原則との関係を示しうよう調整し、500 名を対象に調査を開始した。