

厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

- 5) 宮坂道夫: 看護倫理への招待 -医療倫理学の「思考の道具」(その1), 看護学生, 50(2), 60-61, 2002
 - 6) 宮坂道夫: 看護倫理への招待 -医療倫理学の「思考の道具」(その2), 看護学生, 50(3), 64-65, 2002
 - 7) 宮坂道夫: 看護倫理への招待 -医療倫理学の「思考の道具」(その3), 看護学生, 50(4), 64-65, 2002
 - 8) 宮坂道夫: 看護倫理への招待 -死についての問題(その1), 看護学生, 50(10), 64-65, 2003
 - 9) 宮坂道夫: 看護倫理への招待 -死についての問題(その2), 看護学生, 50(11), 64-65, 2003
 - 10) 宮坂道夫: 看護倫理への招待 -死についての問題(その3), 看護学生, 50(12), 60-61, 2003
3. その他
本報告書の段階においては、特になし。

2. 学会発表

- 1) Miyasaka M: A Broader Definition of Justice in Global Bioethics, XVIth International Congress of the European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare, Malta, August 21-24, 2002
- 2) Michio Miyasaka, Haruo Yamanouchi, Koji Dewa, Kunio Fujino, and Kiyoe Goto: Erratic winds for and against patient's autonomy: a study of consistency in socio-legal regulation of bioethical issues in Japan, 5th International Symposium on Advances in Legal Medicine, Takayama, Japan, October 1-4, 2002

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
本報告書の段階においては、特になし。
2. 実用新案登録
本報告書の段階においては、特になし。

QOL 向上に資する遺伝子検査臨床ガイドラインの検討に関する研究 －生命保険をめぐる遺伝性難治疾患患者・家族の実態調査より－

分担研究者 伊藤 道哉 東北大学大学院医学系研究科講師

研究要旨

極めて若年より大腸癌を発症する常染色体優性遺伝病の、家族性大腸腺腫症（familial adenomatous polyposis; FAP）の患者、家族がおかれている社会的不利益の状況、特に生命保険加入に際しての不利益等の問題を明らかにするため調査を実施した。

生命保険加入の扱いについて「不利な扱いを受けた」「加入を断わられた」合わせて、FAP 患者の 37.3%が不利益を被ったという認識を持っている。

患者・家族、血縁者の QOL 向上に資する遺伝子検査ガイドラインに盛り込む内容に、生命保険等の加入に関する事項を加える必要があると考えられる。

特に神経難病に関しては、本研究班が機を逸することなく「神経難病遺伝子検査臨床ガイドライン」を提示して、患者・家族に与える不利益を最小限にとどめ、QOL 向上に資することができるよう、遺伝子医療政策に活かす実用的指針を整備することが喫緊の課題であるとする。

共同研究者

濃沼信夫 東北大学大学院医学系研究科教授
石川秀樹 兵庫医科大学臨床講師
佐伯智子 兵庫医科大学家族性腫瘍研究部門
武藤香織 信州大学医学部講師

A. 研究目的

極めて若年より大腸癌を発症する常染色体優性遺伝病の、家族性大腸腺腫症（familial adenomatous polyposis; FAP）の患者、家族がおかれている社会的不利益の状況を明らかにする。特に生命保険加入に際しての不利益等の問題を明らかにする。FAP を対象とした理由は 4 点ある。1) APC 遺伝子診断の臨床的意義が確立している。2) 「家族性腫瘍の易罹患者に関する研究と臨床に関する遺伝子検査ガイドライン」が整備されている。3) 「家族性大腸腺腫症患者（FAP）に対するがん予防試験：J-FAPP」倫理モニタリング委員会が機能している。4) 検査前後の遺伝カウンセリング体制

が整備されている。

B. 研究方法

各施設倫理委員会の審査・承認を受け、文書による同意を得た上で実施。J-FAPP 登録患者に、調査票を配布し無記名で回答の上、郵送回収。家族は、患者を通じて調査票を配布し、無記名で回答の上、患者とは別に郵送回収した。

（倫理面への配慮）

調査にあたり、家族性腫瘍研究会倫理委員会、J-FAPP 倫理モニタリング委員会の審査・承認を受け、調査への協力について文書による同意を得た上で実施した。データは連結不可能匿名化の後、統計的に処理し、プライバシー保護に特に配慮した。

C. 研究結果

①FAP 患者：有効回答数 46（男：女＝14：11）、年

年齢 39.7±13.0 歳，遺伝子診断年齢 36.2±12.0 歳（遺伝子検査実施率 82.9%）。生命保険加入：「加入」90.7%，「非加入」9.3%。生命保険加入に際しての不利な扱い：「受けたことはない」46.5%，「受けた」14.0%，「加入を断わられた」23.2%，「わからない」16.3%。

②FAP 患者の家族：有効回答数 45（男：女 2：3）年齢 43.2±16.2 歳，遺伝子診断年齢 53.0±17.5 歳（遺伝子検査実施率 21.0%）。生命保険加入：「加入」84.2%，「非加入」15.8%。生命保険加入に際して，家族の病気について詳しく調査：「されなかった」88.2%「された」11.8%。生命保険加入に際しての不利な扱い：「受けたことはない」70.6%，「受けた」23.5%，「わからない」5.9%。タイムラグのため回収率約 70%。

③不利益の記載：「A 保険から私以外なら加入できると書状で返事が届いた。10 数年前です。昨年，（民間）介護保険に加入しようとしたがポリポージスの事も保険医に申告したら，加入できないと保険会社（M 生命）から返事がきた。」（46 歳，女性患者）。「終身保険（傷害特約）不慮の事故，伝染病に及いてのみ通用する保険です。家族性大腸ポリポージスの病名を告知した所，普通の保険には加入できず，傷害特約のみと成った。28 才で離婚をし，子供が一人居りましたが，先方が引き取りました。その娘も 22 才の時，発病，手術を受けたとの事です。昭和 58 年に再婚をし，平成 1 年に子供に恵まれました。主人も私も遺伝のことを承知の上で産む事に決め，現在 10 才と成りました。4 才頃遺伝子の検査を受けたのですが，結果は聞いておりません。」（49 歳，女性，患者の母，保因者）など，不利益の具体的内容が縷々つづられている。

D. 考察

生命保険加入の扱いについて「不利な扱いを受けた」「加入を断わられた」合わせて，FAP 患者の 37.3% が不利益を被ったという認識を持っている。

現在 FAP で調査を続行中であり，同様の調査は，

ハンチントン病等の遺伝性難治疾患患者・家族で計画，実施される予定である。

今後，患者・家族，血縁者の QOL 向上に資する遺伝子検査ガイドラインに盛り込む内容に，生命保険等の加入に関する事項を加える必要があると考える。

それについては，下記の項目が考えられるが，本研究班において更なる検討を要する。

- * 遺伝子検査を受ける前に，入るべき保険を選択し，あらかじめ加入しておくことを説明する。
- * 遺伝子検査の結果を知ってから，陽性の結果を告知せず，新たな保険に加入するのは避けるべきである。
- * 陽性の結果を，血縁者に知らせる場合，保険契約をあらかじめ行ってから，遺伝子検査を受けるよう薦めること。
- * 診療録には，遺伝子検査受診の事実，遺伝子検査結果，診断結果，結果開示の事実は記載しない。
- * 遺伝子検査・診断に関する諸記録は，診療録とは別保存とし，保存期間も診療録の 5 年の保存義務によらず，できうる限り長期保存する。
- * 遺伝カウンセリングの諸記録も，診療録とは別保存とし，保存期間も診療録の 5 年の保存義務によらず，できうる限り長期保存する。
- * 遺伝子検査・診断に関する諸記録は，本人および本人が許諾を与えた血縁者のみが開示を求めることができる。
- * 遺伝カウンセリングの諸記録も，本人および本人が許諾を与えた血縁者のみが開示を求めることができる。

E. 結論

日本人類遺伝学会は、2002年10月「生命保険契約における遺伝情報使用に対する見解」(参考資料)で「我が国の実情に沿った方策を検討すること」を提言している(参考資料 1 参照)。

ヨーロッパ等世界の情勢を踏まえて(参考資料 2, 3)、生命保険契約における遺伝情報使用について、我が国における規制のあり方を検討すべき時期にきていることは明らかである。

厚生労働省は、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」(2001年3月)に加えて、臨床の遺伝子検査指針を引き続き検討中である。神経難病に関しては、本研究班が機を逸することなく「神経難病遺伝子検査臨床ガイドライン」を提示して、患者・家族に与える不利益を最小限にとどめ、QOL向上に資することができるよう、遺伝子医療政策に活かす実用的指針を整備することが喫緊の課題であると考えられる。

参考資料 1

新生児マススクリーニング検査と生命保険における遺伝情報の取り扱いに関する現状認識とそれに基づいた提言

新生児マススクリーニングと生命保険に関する現状認識

昭和52年先天代謝異常症の早期発見・早期治療を目的として開始された新生児マススクリーニングは、一部検査停止になった疾患もあるが、昭和54年に先天性甲状腺機能低下症、昭和63年に先天性副腎過形成の内分泌疾患が追加され現在に至っている。その受検率は100%に近く、わが国の国家事業として位置づけられている。対象となるのは、新生児期に発見し治療を始めなければ生命維持や健全な知能保持が難しい疾患であり、新生児

マススクリーニングによる早期発見・早期治療で著しい予後の改善が期待される疾患である。実際に新生児マススクリーニングの導入後、これらの疾患に罹患している患者の生命予後、および知能予後は著しく改善している。なかでもフェニルケトン尿症、先天性甲状腺機能低下症においては、患児の生活の質を著しく向上させ、健常児と何ら変わらない生活を送ることが可能になり、そのことはスクリーニングで発見された症例の追跡調査で確認されている。私たちは、この30年に満たない経験で、この新生児マススクリーニングが疾患の自然歴を大きく変えてきたことを経験した。

現在ヒトゲノム計画は、単一遺伝子疾患の解明だけでなく、“ありふれた病気”である生活習慣病の解明へと大きく前進しつつある。我が国においても、平成11年度に、がんや糖尿病、高血圧、喘息などの“ありふれた病気”の関連遺伝子の究明と、それらの治療に必要な新規薬剤の開発を目的とする国家プロジェクトとして、ミレニアムプロジェクトが開始された。われわれはこのプロジェクトに、新生児マススクリーニングと同じような大きな成果を私たちにもたらしてくれることを期待している。“ありふれた病気”は、進行してからでは治療が容易でなく、それだけにこうした病気への易罹患性を予測させる遺伝情報の解明や、疾患の進行を阻止するような薬剤の開発、および生活習慣の予防的改善などに期待が寄せられている。私たちは各個人の遺伝情報をもとに、検査や治療を選択し、有効な薬剤の投与を行うという状況を将来像として描いている。

現在われわれが最も危惧しているのは、このような個人の遺伝情報が疾患の予防、治療などの医療情報として利用される以外に、雇用や保険などに不適切に使用される危険性である。

昨年行われたフェニルケトン尿症、先天性甲状腺機能低下症の患児を対錬にした学資保険、生命保険の加入状況調査によって明らかにされた内容は、こうしたわれわれの危惧を裏付けるものであった。国家が運営する郵政事業庁の学資保険にお

いて、この2疾患の患児は加入を一律に拒否されていた。個人の健康増進を目的として解明された遺伝情報が不適切に利用されていたのである。このことから、われわれは”ありふれた病気”での個人の遺伝情報が将来同じように扱われる可能性を強く懸念している。個人が遺伝情報に基づいて差別される、遺伝的差別については、これを極力排除するように世界人権宣言にも謳われている。欧米諸国では、遺伝情報を雇用、生命保険などに利用することに規制、ないしは反対する方向で議論が開始されている。残念ながら、われわれは、新生児マススクリーニングで発見され、満足すべき治療結果を得た患児たちの権利が、こうした形で侵害されていた事態に今日まで気づいていなかった。これから検討すべき課題は、単にこの2疾患患児の権利保護について検討することに止まらず、わが国において遺伝情報を適切に利用するルール作りを考えることである。

生命保険契約における遺伝情報使用に対する見解

1. 「人はみな生まれながらの尊厳と権利において平等である」ことは、わが国も批准している世界人権宣言に謳われた基本要綱である。また「何人も遺伝的特徴の如何を問わず、その尊厳と人権が尊重され、互いに平等であって、いかなる差別の対象ともならない」ことがユネスコ「ヒトゲノムと人権に関する世界宣言に謳われている。したがって、この要綱をできる限り尊重した政策がとられるべきである。

2. 新生児マススクリーニングは昭和52年、先天代謝異常症の早期発見、早期治療を目的として開始され、現在ほぼ100%の受検率となっている。少なくともフェニルケトン尿症、先天性甲状腺機能低下症の2疾患については、患児はそれぞれ低フェニルアラニン食、甲状腺製剤の投与により、健常児と変わらない生活を送ることが可能となった。したがって、生命予後、知的予後を理由に保険加入を拒否する医学的根拠はない。

3. 現在、わが国のミレニアムプロジェクトを含むヒトゲノム研究において、生活習慣病など”ありふれた病気”の易罹患性に関する遺伝子研究がすすめられている、その結果、近い将来、個々人の遺伝情報を基にこれらの疾患を発症前に予知し、予防する事が可能になると思われる。しかし、この技術進歩を実際の社会で応用するにあたっては、遺伝情報利用に関する社会的に認知されたルールが成立していることが前提である。それは保険加入、雇用、結婚などにおいて重大な差別を招来するようなものであってはならない。

以上の見解を踏まえて、日本人類遺伝学会理事会、日本先天代謝異常学会理事会、及び日本マススクリーニング学会理事会は、遺伝情報使用に関して検討した結果、以下の提言をおこなう。

提言

1. 保険契約における遺伝情報の使用を人権保護の観点から一時保留すること。
2. 関係諸官庁は、保険事業、雇用問題などを含む社会・経済政策において、個人の遺伝情報をどのように保護し、どのように利用していくのかを検討する会議を開設し、我が国の実情に沿った方策を検討すること。

*遺伝情報：遺伝子解析による結果だけでなく、遺伝子変異に纂づくと考えられる臨床検査データ、対象者の家族歴などを含む。

出典：

<http://www.medic.kumamoto-u.ac.jp/dept/pedia1/jshg/jshg-fram-kaikoku.htm>

参考資料 2

EUROGAPPP プロジェクト 1999—2000

ヨーロッパ人類遺伝学会 公的, 専門的政策委員会

松田一郎 仮訳 (抜粋)

保険と雇用における遺伝情報, 遺伝検査 : 技術的,
社会的, 倫理的問題

(GENETIC INFORMATION AND TESTING IN INSURANCE
AND EMPLOYMENT: TECHNICAL, SOCIAL, AND
ETHICAL ISSUES)

ヨーロッパ人類遺伝学会の勧告

(Recommendations of the European Society of
Human Genetics)

遺伝知識の増加に関連して, より複雑化した政策問題の一つは個人の遺伝情報, 例えば遺伝検査結果を如何に利用するかである。これらを保険, 雇用に関連した問題として論議するために, また専門家としての見地から勧告するために, ヨーロッパ人類遺伝学会の公的政策専門委員会 (PPPC; Public and Professional Policy Committee) はマンチェスターで 2000 年 2 月 25—27 日, 14 カ国から 47 人の専門家を招いて会議を開催した。あらかじめ会議の前に, 彼らには PPPC からワーキング・ペーパーが渡され, 参加者からの発言を採用して改訂した。この文書は ESHG のホームページに収録されている。

ワークショップに引き続き, PPPC は見解と勧告を発表した, これは科学担当者グループ

(scientific community) の見解の反映を期待したものである。

勧告 (Recommendation)

遺伝情報と保険 (Genetic information and insurance)

遺伝情報の使用, もしくは非使用の条件提示
(Declaring the grounds on which genetic information is or is not used)

3) 保険で遺伝情報を利用する場合は, それ以前に, 実際にはリスクと評価される, またリスクになると解釈される明確な証拠によって, 詳細で, 透明化される過程が存在しなければならない。保険会社と保険加入者の双方にとって, 実務的な公明性を確立するために, a) 保険加入に際して, 疾患, もしくは死のリスクを予測する遺伝情報の利用は, 如何なるものであっても, 独立して作られた科学的監視に耐えうるものでなければならない。b) 遅発性疾患の遺伝的リスクの範囲を規定する最善策に関する, 保険会社と医療側の同意; それがあれば保険契約に際して遺伝情報を利用する場合は, 正当性と継続性を論証できる証拠になる。

4) もしも保険契約に際して, 遺伝疾患の開示を要求する場合には, それは保険政策にとって適切な (relevant) 遺伝情報のみに限ったものでなければならない。保険会社は如何なる遺伝情報が適切といえるか, 何故そういえるのか, どのようにしてそれを運用するのか, などを正確に明記しなければならない。

5) 複雑な疾患の場合, 健康状態の予測 (health prediction) に関して, どの遺伝検査が適切なのか, その範囲を予測することは困難である, また, それに関する知識の進歩がもたらす影響, タイミングを予測することはさらに困難である。情報の真の予測値 (real predictive value) に関する実質的な知識はその検査が実際に臨床に, また保険に利用される前に, 確認されていなければならない。

この文書は European Communities (CEE BI04-CT98-0550) による BIOTECH プログラムの一部である。

Copyright 2000 by ESHG/PPPC
(Nov 2000)

出典：

<http://www.medic.kumamoto-u.ac.jp/dept/pediatrics/jshg/jshg-frame-Topics.htm>

参考資料 3

ヨーロッパ人類遺伝学会 公的, 専門的政策委員会

保険と雇用における遺伝情報, 遺伝学的検査 :
技術的, 社会的, 倫理的問題

(GENETIC INFORMATION AND TESTING IN
INSURANCE AND EMPLOYMENT: TECHNICAL, SOCIAL,
AND ETHICAL ISSUES)

背景の資料 (Back ground Document)

2001 年 1 月 19 日 (抜粋)

緒言 (introduction)

ある種の遺伝学的検査のなかには, その予測値 (predictive value) が保険, 雇用などを含む非医学領域に, 重要な社会問題をもたらす可能性がある。保険業者は遺伝学的検査を, 他の医学検査や家族のデータと同様に, 利用したいと望むであろう。雇用主は仕事の能力に関係するような, または本人自身, または他人の安全性に関わるような, 遺伝的リスクを持っていないかどうか確信を持つとしようとするであろう。遺伝学的検査の技術面での進歩はかなり急速に進んでいる。これから起きる社会的な, 倫理的な問題には極めて慎重に対応しなければならない。現在ですら, 正確な遺伝的予測は困難であるし, 対象とする疾患によって, また使用する検査法によって異なった結果がもたらされている。個人に対する新しい遺伝知識の応用に関連した問題は, その家族や地域グループへも強いインパクトを与えることになる。利用される潜在性を持つデータ量, 保存しておいて将来も利用するための方法論, 非医学的な目的で使用する際のインパクトなどについては, 特別に留意することが必要になる。遺伝性であることを理由にして, 保険への加入や雇用を拒否すれば, それは厳しい結果をもたらす, すでに不利な状況に置かれてい

る家族やグループに深刻な結果をもたらすことになる。保険業者や雇用主が選択し, 区別する方法は, さらなるヘルスケアを必要とする本人, 及びその家族にどのような影響をもたらすのだろうか? 数多くの国内委員会, 国際的委員会, 及び顧問グループは遺伝的差別に対抗して個人を保護するために, 政策決定者に対して勧告を行い, それを文書にしてきた。普通, 3種類の解決策が提案されてきた。; 1) 如何なるものであれ, 遺伝情報の使用禁止; 2) 一定の保障額以下の場合には, 遺伝情報の使用を禁止する法規制定; 3) モラトリアム, である。それぞれの国でのアプローチは大きく異なっている 1) 。ヨーロッパの 5 カ国; オーストリア, デンマーク, フランス, ノルウエーではいかなる遺伝情報もビジネス目的に使うことは禁じられている。4 カ国; フランス, ドイツ, スエーデン, イギリスでは, 保険会社による遺伝情報の使用はモラトリアム, 又は部分的なモラトリアムを成立させた。オランダでは, 医学検査法 (medical examination act; 1998) により, 一定額の保障以下の場合には, 保険と雇用し際して遺伝情報を取得することを禁止した。

ヨーロッパ全体としては, 1997 年, ヨーロッパ協議会 (Council of Europe) は生物学と医学利用に関する人権保護と人間尊重の国際会議で批准署名を行っている。同じ年, UNESCO はヒトゲノムと人権の世界宣言に署名した。イギリスでは, 人類遺伝委員会があり, ここでは, 利用者, 企業, 遺伝学者, その他の関係者 (stakeholder) が一緒に, 政府に対して提案と意見を助言する特別委員会を構成し, 政策問題の提案を行っている。

遺伝情報を医学以外の目的に使用することを制限しようとする要求がある一方で, 保険業者と雇用主の間の経済的利害, 応募者の利害, 政策者と被雇用者の利害などの間で, 一定のバランスを保つことが必要になってきた。これは厳しい予算制限を伴うヘルスケア・システムと福祉セクターの下ではとくに意味のある, また微妙な問題である。

6.1.2- 逆選択（Adverse selection）

逆選択は保険学理論では古典的問題に属するものである（Sandberg 1995）。逆選択は遺伝学的検査を受けた後、その陽性の検査結果を保険業者に偽って報告した場合に成立する。もしも、保険を掛けている人物が、保険業者が知るべき情報を開示しなかった場合、このことは平衡関係

（equilibrium of the relationship）を崩し、逆差別の可能性が生ずることになる。もしも、保険契約書を作る場合、または再契約する場合、保険業者が適切な情報にアクセスすることを認めないなら、加入応募者が、保険でカバーしてもらいリスクに関する自分の情報を隠して利用することで、保険システムを脅かすことになるかもしれない（Chuffart 1997）。保険業者と加入応募者、または契約者との間で、持っている遺伝情報に関して同質性が失われれば、結果的に、それに応じた保険掛け金の設定をせざるを得なくなるだろう。オランダでは医学検査法（Medical Examination Act）が施行されて以来、保険業者は様々な手法、例えば予め掛け金を増加する、年金支払いの最大化を指示する、最大給与に従って支払う、保険掛け金の増加のオプションを計画する、などの手法を使って、逆選択の防止をはかっている。オランダ保険業者は、保険金支払いに対して、疾患に対する待機期間（waiting times）を導入している。これは、待機期間として契約した一定期間内に、加入者が保険契約を結んだ時点で罹患していた病気のために障害になる、または死亡した場合は、保険金は支払われない、ということである。この方法は生命保険には適用されない（Goedvolk 1999）。将来、人々は極秘に遺伝学的検査を受け、その結果を隠すようになるかもしれない

（Lemmens & Bahami 1998）。ハイリスクにあることを知った人が高額な保険契約を行い、保険会社はそのことで不利を蒙ることになるかもしれない（Pokorski 1997）。これまで、検査を受けた本人は検査結果を知っているが、保険会社はそのことを知らずにいて、保険マーケットで逆選択がお

こる可能性を検索した研究があるが、それでは BRCA 1 変異遺伝子陽性の女性が、遺伝検査を受けなかった女性以上の額の生命保険に加入したというような、情報上の利益に便乗した事実は確認されていない（Zick et al 2000）。

遺伝学的検査によって得た情報のために逆選択が生まれる可能性があるといっても、それは推論の一つに過ぎない。遺伝学的検査はまだいわば乳児期段階（in infancy）にある；多くの遺伝学的検査には不正確性が内在している、また多くの検査の特異度（specificity）は有用性に達していない（Ross 1997）。遺伝情報の利用にはある程度の制限があっていいし、それは保険会社の存続とも関係している。1997年、イギリス保険協会（Association of British Insurers）は、保険政策の前提条件として、加入希望者（potential applicants）は遺伝学的検査を受けなければならないと決めてはいけな

いが既に遺伝学的検査を受けている場合は、その結果を開示するべきであるという考えには賛意を表明している。イギリスのある生命保険業者は、検査のいくつかはリスクの層別化（stratify）に適切に利用できると考えている（Wilkie 1998）。現在、生命保険会社は、遺伝検査の結果を保険会社に開示しないために生ずる可能性のある、限定した逆選択（limited adverse selection）に関してはイギリス人類遺伝諮問委員会に対して、抵抗する構えを見せている。

6.3.2- 遺伝学的検査（Genetic tests）

応募者は保険のタイプに関係なく、保険に加入するために、遺伝学的検査受検を要求されるべきなのか？ そうなれば、応募者にとっては知られたくない秘密情報に保険業者はアクセスすることが可能になる。身をもって感ずる差別への恐怖は、進歩した医療マネジメントや安堵を得ようとして検査を求める者の気持を萎えさせてしまう。イギリスでは生命保険会社は新たに 100,000 ポンド以上の保険加入を求める者は、既に自由意思で

受けた、10の特定遺伝検査の結果の開示を義務づけるルールを決めた、これは救命、もしくは延命を目的とした遺伝学的検査を受けること、また遺伝学的検査の研究に参加することを人々に躊躇させる原因になる（Kmietowicz 1997）。人々は保険会社への漏洩を恐れて主治医にも検査結果を告げなくなるであろう。この恐怖はHuntington病の家族歴を持ち、発症前遺伝子検査を求められた人の中で観察されている：人々はプライマリーケアに携わる医師から検査を勧められても、それを断って保険や雇用の際に生ずる差別から避けようとした（Williams et al. 1999）。遺伝学的検査は保険応募者本人および家族について、掛け金加増の原因、または保険加入拒否の原因、さらには社会的な排除に導く原因をつくることになる、特に遺伝情報は保険目的に利用されるだけでなく、雇用にも関係してくる。最後に、もしもカウンセリング体制が欠如しているなら、また遺伝病罹患率への社会的圧力（social pressure）が増加するなら、保険応募者からの遺伝学的検査の要求は新たな問題を創造することになる。

いくつかの要因が保険加入者、保険会社について重要な問題点を提供している：疾患の遺伝形式、治療費、死亡年齢・・・などである。早期に発症する治療不可能な単一遺伝子病については、生命保険の対象とすることに適切性は存在しない；遅発性の場合についてはリスクを正常近くまで下げるチャンスがあるかもしれない（Bodmer 1996）。多因子遺伝病では、得られた遺伝情報が、克服すべき易罹患性リスクを持つ個人の援助に役立つかどうか、それが問題になっている。しかし、このリスクレベルは、生命保険の適切性を問題にするには、未だ不十分である（Bodmer 1996, Morrison et al 1999）。健康保険についてなら適切かもしれない。

職場における遺伝学的検査は、職場での有害性物質の影響に敏感な者を、その職場での就業から遠ざけるのに役立てられるであろう（Jacobs 1998）。発病や障害をもたらす多くの遺伝病につ

いては、その予防は到達できない最終目標（unattainable goal）である。雇用主による遺伝学的検査は、職場に存在する何らかの物質に反応して発病するリスクをもつ個人を、スクリーニングすることに限るべきである、また、雇用主の決定は遺伝因子に左右されるべきではないと主張されてきた（Jacob 1998, Rothstein 1995）。被雇用者が雇用主と共同できる主な理由は職業を得ることであり、便益パッケージ（benefit package）の利用ではない（Ross 1997）。

VII - 国際比較：法律、政策声明、専門的ガイドライン (International comparison: legislation, policy statements, professional guidelines)

近年、かなりの国が保険に関して遺伝情報の請求を防止する法律制定に踏み切った、オーストリア、ベルギー、デンマーク、フランス、ノルウェー、オランダである。もしくはモラトリウムを採択した保険会社もある。これが行われている国は、フィンランド、フランス、ドイツ、スウェーデン、スイス、オランダである。法律（regulation）を制定していない国では、例えばアイスランドやスイスでは法案（bill）が提出されている、または「生物医学適用に関する人権及び人間の尊厳の保護に関するヨーロッパ協定（European Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine）」を批准した国々がそうした動きに連なっている。この協定は、生物医学の進歩の誤用に対抗して、人々の権利保護を目指した最初の国際的法律テキスト（legal text）である。このテキストはこれを承認批准したヨーロッパ・メンバー国では法的な拘束力を有している。そこで、各国はこの協定に沿って法律を制定しなければならない。オーストリア、ベルギー、アイスランド、イギリスはまだこの協定にサインしていない、これはサインをして、国

の法律（national law）で制定しない限り、効力を持たない。

ヨーロッパでは遺伝検査と保険に関連して2種類の主要法的対応がとられている：最初は保険会社による遺伝情報の利用を全く禁止している国、オーストリア、ベルギー、フランス、ノルウェー、デンマークである。次のは、法的に特定の状況の下で、遺伝情報にアクセスすることを公認（authorize）している国である：例えば、契約額が一定の限度額を超えている場合である。逆選択のリスクは契約額が高額の場合にのみ実際に問題になると推定される。オランダでは、“医療診察法（Medical Examination Act）”によって、保険会社は300.000.00ギルダー（30万ギルダー）以下の場合、如何なる遺伝検査結果についても開示を求めることを禁じている。イギリスでは、法律で決められていないが、保険会社は、独立した機関である“遺伝と保険委員会（Genetics and Insurance Committee）”によって正当化されている遺伝検査については、それを考慮に入れることができる。

遺伝情報の利用に関してのモラトリアムの採用は、ヨーロッパ全体の保険会社で広くとられている。理由は、適切で正確な遺伝学的検査（relevant and accurate genetic test）が極めて少ないことによる。モラトリアムの期限を切っていない国（例えばフィンランド、ドイツ）、一定の年限を限っている国（例えば、フランス、スイス）、または限度額を超えない保険政策に限定している国などがある。

8.3- 各国における法的対応の進歩（Progress in the legislation in all countries）

上に述べてきたように各国の法律は異なっている、現在、法律は議論され、改革され、改善されようとしている。現在、ヨーロッパ6か国は遺伝情報を保険、雇用に利用することに制限する法律を制定している。3か国が遺伝情報の保険、雇用に利用するのを禁止する方向で法案や勧告が提出

されている。各国レベルでは、こうした法的対応は、保険や雇用目的に遺伝情報を如何に使うか、その必要性に関するコンセンサスをまとめる方向にある。しかし、保険と雇用に関する遺伝差別を包括的に解決するには一国の法律だけで対応するのは十分ではない。診療記録から遺伝情報を得ることと、遺伝学的検査を要求することとの間には、また同様に、応募者に情報を要求することと、遺伝学的検査を受けるように要求することとの間には、明確な区別がなされなければならない。現在の経済状況からすれば、保険契約、または雇用への応募者に、遺伝情報をもとめる圧力がかからないとは言いきれない。また利益になるなら、候補者が自ら情報を進んで提供しようとする可能性も否定できない。こうしたリスクを全て除くことは無理かもしれないが、検査実施状況を厳密に設定することで、リスクを軽減することは可能になる（French National Consultative Ethics Committee 1995）。

ヨーロッパ・データ保護法（European Data Protection Act 1998）もまたこの領域、特に保険会社や雇用主が、遺伝学的検査の検査結果に関する守秘義務の程度について対処すべきである。これは特に重要である、何故ならデータ収集に関してのインフォームド・コンセントでは、ほとんどの場合、得られた情報は守秘義務によって守られると述べられているからである。保護されなければ、得られたデータは、個人識別に利用される個人情報だけでなく、他の人を識別する情報、または罹患している他の人との関係にも影響をおよぼす情報さえも提供できることになる。

保険業者や雇用主から遺伝的差別をうける恐れは、すでに社会の中に広まっている（Reilly 1998, Williams et al 1999）。法律で彼らを保護することを明言しない限り、こうした検査から便益が得られるかもしれない人々の多くが、検査を受けることに抵抗感を抱くことになるだろう。教育が必要である。保険では、時々、経験のない人物によって、もしくは遺伝情報に関する特別の知識をも

たないで、決断されることがある。われわれは、既に発症している人々と同様に、遺伝学的検査を要求されるかも知れない人々を保護しなくてはならない。

結論 (Conclusion)

規範作成のために、それぞれの国がそれぞれ異なったアプローチをとってきた。保険、雇用、遺伝の問題解決に法律が関与できるであろうか？ 実際上、法律は安全性という点で、ごく僅か提供してくれるに過ぎない：遺伝病をもつが故に差別を受けているということを、個人はどのように証明すればいいのか？それができないのなら、遺伝情報は守られねばならないが、それはどうやって守るのか？ 最初に、遺伝情報として何を考えるべきなのか、または考えるべきではないのか、その定義についてのコンセンサスが十分ではない。次に、今日利用できる遺伝情報は、ごく僅かの稀な単一遺伝子病の場合を除いて、保険、雇用に関する適切性はほとんどない。多くのありふれた病気では、遺伝情報は多様すぎて保険、雇用に利用するのは不適切である。そこで、イギリス政府は独立した機関のみがどの検査が保険、雇用に有用であるかを決定することにした。単一遺伝子病にたいしては、さらに有用性の高い実際的な結果が得られるようになった時点で、遺伝検査結果を利用することになるだろうが、多因子病では検査は利用すべきではないという見解で皆の同意を得た。易罹患性に最も敏感な遺伝子は、現在、標準的比率 (standard rate) で保険対象になっている多くの人で共有されている。この結果が開示されれば、受け入れがたい方法で、社会を層別することになるだろう。

遺伝検査結果が保険、雇用で誤って利用されるのではないかという恐れは誇大に扱われているように見える、そうは言っても、遺伝的差別は大きな問題を抱えたまま残っている：それは、恐らく遺伝的差別を証明するには、またそれに異論を唱えるには、極めて数少ないデータしかない

ことが理由であろう。同時に、保険企業は遺伝に関しての知識をほとんどもっていないように見える。結果として、人々をどのようにして人々を勇気づけ、保護すればいいのだろうか？ 保険企業は、これまで触れてきたようなポリシーにしたがって、以前に施行された遺伝学的検査の結果だけ要求するべきなのか？ もしくは、モラトリアムを続けるべきなのか？ 国によっては、遺伝情報の意味が明確になるまで、企業全体でのモラトリアム (industry-wide moratorium) を押し進めることを選んだ保険企業もある。やがて事の本質がみえてくるであろう。他の解決策の中に、もし法的規制なしに実施要項 (Codes of practice) を適応することが可能なら、柔軟に対応して、全てのグループを適切に保護することを含めることも出来だろうか？ 法律に比較して、実施要項は、遺伝に関する展開、知識の増加にしたがって、より従順に対応できそうに思える。

Copyright 2000 by ESHG/PPPC
(19 January 2001)

出典：

<http://www.medic.kumamoto-u.ac.jp/dept/pediatric/jshg/jshg-frame-Topics.htm>

F. 健康危険情報

該当なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Sakuraba T, Hatanaka Y, Ito M, Mizuno Y : Establishment and Preservation of Communication Method of ALS Patients in Total Locked-in Stage (Usefulness of Electroencephalography Switch = MCTOS), Amyotrophic Lateral Sclerosis, Vol.3 Supplement 2, 116-117, 2002.

- 2) 伊藤道哉: 終末期におけるスピリチュアル

な領域と宗教－研究動向をもとに－，緩和
医療学；4（1），13-21，2002.

- 3) 伊藤道哉:クリティカル・パスとチーム医療,
Diabetes Frontier；13(4), 458-462, 2002.
- 4) 伊藤道哉:疫学研究の倫理指針，クレコンレ
ポート；24, 1-7, 2002.
- 5) 伊藤道哉:看護・介護現場で求められる情報
開示とは，臨床老年看護；9（4），71-76，
2002.
- 6) 伊藤道哉，山崎壮一郎，濃沼信夫，石川秀
樹:QOL からみた APC 遺伝子検査のインパク
ト，病院管理，39，Suppl. 194, 2002.

単行本

- 1) 伊藤道哉〔分担執筆〕，看護学大事典，医学
書院，2002.（総ページ数 3166）
- 2) 伊藤道哉：生命と医療の倫理学，現代社会
の倫理を考える 2，丸善，2002.

報告書

伊藤道哉：神経難病患者に対する在宅療養
支援の現状と課題，宮城県神経難病医療連
絡協議会 平成 13 年度事業報告書，49-61，
2002.

2. 学会発表

- 1) 伊藤道哉，山崎壮一郎，濃沼信夫，石川秀
樹：FAP 患者の遺伝子診断前後の QOL 変化，
家族性腫瘍研究会，京都，2002 年 6 月.
- 2) 伊藤道哉：神経難病領域の医療管理学：今
後の展望，湯浅龍彦班夏期セミナー特別講
演，市川市，2002 年 8 月.
- 3) 伊藤道哉，山崎壮一郎，濃沼信夫，石川秀
樹:QOL からみた APC 遺伝子検査のインパク
ト，病院管理学会，北九州市，2002 年 10 月.
- 4) 伊藤道哉：ALS 等神経難病在宅療養の諸問
題，平成 14 年度宮城県神経難病医療連絡協
議会実地研修会，第 2 回，第 4 回，仙台，
2002.6 月，10 月.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
該当なし。
2. 実用新案登録
該当なし。
3. その他
該当なし。

ハンチントン病の家庭介護をめぐる刑事事件から学ぶもの

研究協力者 武藤 香織 信州大学医学部保健学科

研究要旨

2002年1月にあったハンチントン病の家庭介護をめぐる刑事事件について経緯を振り返り、事件を防ぐことができたのではないかと思われる要素を検討した。ハンチントン病に限らず、難病について「詳しい専門家がいない」という事実、専門家による誤った知識が孤立感や絶望感に拍車をかけている可能性がある。また、当事者団体による知恵と、地域の保健・医療・福祉を結びつける仕組みが欠如している。最後にジェンダーの視点も重要であり、まじめな男性介護者ほど、世間体、美談、福祉サービスの利用の狭間で苦しんでいる可能性があり、男性介護者に対する支援のありかたを検討すべきである。

共同研究者

中島 孝 国立療養所犀潟病院神経内科医長
宮岡由紀 日本ハンチントン病ネットワーク

A. 研究目的

ハンチントン病は、常染色体優性遺伝の神経変性疾患で、全身の不随意運動と精神症状、認識障害を特徴とする難病である。平成13年度末で、602名が特定疾患受給者証をもっている。

2002年1月16日、大阪府下で、ハンチントン病を患った内妻を、72歳の男性が絞殺するという事件が起こった。この事件の報道は、毎日新聞の大阪版にのみ掲載されていたが、男性の弁護士が日本ハンチントン病ネットワーク（JHDN）のホームページにある掲示板に書き込みをしたところから、詳しく事件の経緯を知るところとなり、武藤が情状証言を担当し、宮岡が全公判を傍聴するところとなった。

そこで、このような事件が再び起こることを防ぐための布石とするために、この事件に関する経緯を振り返り、家庭介護生活を追い詰めていった要素を拾い上げ、検討することとした。

B. 研究方法

Aの弁護人に対して、供述調書や証拠類を利用したい旨を伝えたところ、複写の許可を得た。被告人の自白および証言者の証言をもとに、経緯を詳細に明らかにした。なお、倫理面への配慮として、弁護人に対して研究目的のみに利用することを伝え、資料を得ている。また、弁護人を經由して被告人にもその旨を伝えてもらい、同意を得ている。

C. 研究結果

1. 事件の経過

被告人であるA（72）は水道の配管工として就労しながら、95年に発病したと思われる内妻のB（55）を在宅で介護していた。AとBの間に子どもはなく、また親族による介護支援はなかった。

発病以来、神経内科医による精神病院入院の勧めを断り、Aによる在宅介護が続いていた。Aは療養環境の改善に熱心で、地域での難病医療相談会へ参加したり、主治医へ相談の手紙などを数回にわたって送っていた。Aの供述による、Bの症状の進行と介護者としての思いは以下のようである（供述調書より引用）。

<平成8年ごろ> [・・・]この頃になると、Bの症状も進んできているようで、外に出る為に着替えて、前後逆に着てもそれに気づかずに出かけたり[・・・]お尻が半分見えている状態で出歩いたりするようになっていたのです。近所の方から「あまり外をうろうろさせないでくれ」と言われたこともあった。

[・・・]

<平成12年末ごろ> [・・・]立つことすらできなくなってきました。Bの体の障害は足だけに限った話ではありません。自分の意思とは関係なく、ぴくぴく跳ねる様な動作は手や腕にも表れ、手が勝手に動いたり、自由に動かせない状態になってきて、[・・・]

<平成13年正月> [・・・]寝ているだけの状態から起き上がることができなくなり、まるで亀がひっくり返った様に足をばたつかせるだけの状態になっていたのです。[・・・]

Bは60歳未満でも介護保険の対象となる、「特定疾病」に相当すると認められている。要介護4と認定され、週3回のデイケア、週3～4回・朝と昼30分間・夕方1時間半のホームヘルプを受けていた。また、特定疾患受給者証をもっていたが、障害者手帳はなく、生活保護は受けていなかった。JHDNとも交流がなかった。

それなりに支援の手段を模索しながらの在宅介護生活であったが、Bは介護生活に絶望してしまう。その契機は、2002年1月14日にBを入浴させたとき、体が真っ赤になったことに起因している。Aは「もう終わりだ」と思い、「精神病院に入れるくらいなら自分で殺そう」と考えている。このときの心情をAはこのように供述している（供述調書より引用）。

[・・・]私の頭のなかにたった7万円ちょっとで今月どうやって生活すればいいんだ、サラ金やクレジットカードの返済をどうしよう、家賃もたまっているのに今月も払えない、B

子のヘルパーさんやデイケアの金はどうしよう、食費はどうしよう、B子がこんな状態だったら仕事には行けない、収入のあてがないといった不安やあせりが渦巻いて[・・・]、[・・・]何で俺だけがこんな苦しい思いをしなければならないのか、もう思い悩むのは嫌だ、今の状態から逃げたいという思いが出てきました。それと同時に、今まで「俺が何とかしなければ」と誰にも相談せず一人で頑張って無理していた私の、B子の看護や仕事や家事による疲れが一挙に出てきたのです。

[・・・]

[・・・]気力もなくなり今の状態から逃げ出すことしか考えられなくなり、またB子の病状が悪化していることから「どうせ病気で死ぬのなら俺の手でB子を殺して自分も楽になろう」と考え[・・・]

2002年1月16日午前4時ごろ、自宅でAはBを絞殺した。Aが起きていてBが安眠しているという時間がなく、数日間機会をうかがっていたところ、夜中にトイレに起こされたこの機会を使って、ベルトを使って首を絞めた。夜が明けてから、Aは話し相手だった喫茶店のオーナーに礼の手紙を託した後に自首している。

3月20日に開かれた第1回公判で、武藤が情状証人として出廷し、宮岡が全公判を傍聴している。公判は、3月20日より6月26日まで全6回開かれた。介護を苦しめての殺人罪に問われた被告人、多くは執行猶予つきで3～4年の懲役刑となっており、まれに近隣からの嘆願書で減刑、まれに実刑判決もみられる。しかしながら、Aには殺人の前科があることから（既に刑期を終えている）、求刑は懲役10年（執行猶予なし）であった。大阪地裁によって下された判決では懲役6年（執行猶予なし）となっており、控訴することなく結審され、Aは現在服役中である。

2. 「思い込み」の数々

Aの供述や支援に携わってきた関係者の証言などを整理した結果、以下のような誤解があることがわかった。

(1) 闘病期間

まず、Bが確定診断を受けた主治医は、ハンチントン病を「約2～5年で死亡する病気である」と伝え、Aは全く疑うことなくその事実を信用していることである。実際には10年以上生きる患者が多く、長期にわたって進行する神経難病に位置づけられる疾患であるが、この誤った説明により、「数年で亡くなる妻のために、家庭介護でやっとういこう」というAの介護生活への姿勢が決まってしまう。

(2) 薬を変えた意味

主治医は、途中でセレネースからセディールへ薬を変えているが、その意義がAに伝わらず、薬の効力のなさに「もう末期なんだ」と絶望してしまう。

(3) 精神病院への拒絶感

Aは精神病院に対する拒絶的な気持ちは解けないまま、より頑なに在宅介護でいこうと決めている。主治医は精神病院入院という選択肢を提示しており、またAには精神病院という選択肢しかないと思いついでいるところがみられる。しかし、短期入所（レスパイト入院）や、検査入院を兼ねた神経難病の療養施設への入院という選択肢が供述調書にはみられなかった。実際に主治医より提案されていなかったのかどうかは定かではない。

(4) 生活保護への誤解

Aは「ユニットバスがあると生活保護は受けられない」と思いついでいたため、生活保護を申請しなかった。しかし、実際にはユニットバスがあっても生活保護は下りる。

(5) よい介護者でいたい気持ち

ケアマネージャーやヘルパーからは、「一生懸命やっている介護者」と評価されており、A自身も「よい介護者と思われたかった」と述懐してい

る。しかしながら、2002年1月に入り、ケアマネージャーより、サービスメニューを増やすかどうかの提案があるが、Aは積極的な応対をしていない。「増やしても内容的に変わらない」とAが判断している。この時期には、既にAの殺意も固まっていた。

(6) 直接の殺害動機

2002年1月14日、Aが入浴介助をした折に、Aの身体が真っ赤になってしまったことに驚いたBが、いよいよ自分の手に届かない状況になってしまったかと絶望したことによる。しかし、ハンチントン病患者は、体温調節がうまくいなくなることが多く、こうした「のぼせ」は、低温の浴槽に長くつかることで回避できる。そのような助言をAは訪問看護師やJHDNのメンバーと話し合う機会があれば、避けられたのではないかと考えられる。

D. 考察

Bが発病してからの約7年間の在宅介護の過程には、ハンチントン病の介護そのものに伴う介護者負担のほか、小さな誤解の積み重ねがあったと言える。その多くは医療・福祉の専門家による助言や指導に基づいてきたことが特徴である。医療・福祉の専門家もハンチントン病を理解しているとはいえない状況であること、また、当事者団体であるJHDNとの連携もできていなかったことが悔やまれる。

また、この事例から、介護者のジェンダーをめぐる視点も重要であることが示唆される。1992年に報道された20件の殺人・心中事件では、17件で女性が被害者になっていることが指摘されている（武田，1994）。また、新聞報道されている、介護を苦にした殺人・心中事件の件数は、平均して年間20～30件程度である。老老介護、重度の知的障害、アルツハイマー病、パーキンソン病などだが、疾患名は定かでない。

しかし、従来女性に求められてきた「ケア提供者として当然そうあるべき」というジェンダー規

範とは別に、職業生活のエネルギーを全て介護に振り向けることによって自己実現を目指す男性介護者の「よい介護者と思われたい」とする考えにも留意しなければならないだろう。日本社会において、男性が背負わされている社会規範や立場を考慮し、周囲の支援者は「頑張っている」姿に安心せず、事前に介入しておく必要がないだろうか？

この事件を契機に、東京在住のJHDNの男性介護者は、早めにケアの戦略を練っていくために、主治医、保健師、市役所職員、介護者、JHDN代表を交えたケア会議を開催した。こうした定期的な会合を持つことによって、病状の深刻化と複雑化に伴うケアの戦略を練るとともに、介護者の息抜きや気軽な相談場所として機能することも期待される。

E. 結論

2002年1月にあったハンチントン病の家庭介護をめぐる刑事事件について経緯を振り返り、事件を防ぐことができたのではないかと思われる要素を検討した。ハンチントン病に限らず、難病について「詳しい専門家がない」という事実、専門家による誤った知識が孤立感や絶望感に拍車をかけている可能性がある。また、当事者団体による知恵と、地域の保健・医療・福祉を結びつける仕組みが欠如している。最後にジェンダーの視点も重要であり、まじめな男性介護者ほど、世間体、美談、福祉サービスの利用の狭間で苦しんでいる可能性があり、男性介護者に対する支援のありかたを検討すべきである。

ハンチントン病の遺伝負因をもつ人とその家族の心のプロセス

分担研究者 後藤 清恵 新潟青陵女子短期大学臨床心理学教授

研究要旨

ハンチントン病の発症前遺伝子診断を巡って、当事者の語りを通して心理学的検討を行った。その中で、発症前遺伝子診断を受けることへの躊躇をもたらす要因として、社会に内在する優生学的システム、家族の病気とそのケアの体験が重要であり、また当事者が人生を生き抜くためには、家族内の開かれたコミュニケーションと支え合う仲間のネットワーク、そして生きることの意味の探索と自己実現への志向性が最も重要であることが理解された。

共同研究者

福原信義 国立療養所犀潟病院副院長
中島 孝 国立療養所犀潟病院神経内科医長
小林量作 新潟医療大学

A. 研究目的

発症前遺伝子診断を巡る論議に、病気の遺伝負因をもつ当事者の参加は必須といえる。診断は、まさに当事者が受け、その事実を担い、その後の人生を生きることになるからである。従って、遺伝負因を持つ当事者の、診断前の体験とその心のプロセスを知ることによって、発症前遺伝子診断のあり方と方向性に多くの示唆を得ることができる。

本研究では、ハンチントン病の遺伝負因をもつ当事者とその家族の歩みとそれに伴う心のプロセスを知り、発症前遺伝子診断における心理学的意味の検討を行い、発症前遺伝子診断に心理学的観点を加えるをことを目的とする。

B. 研究方法

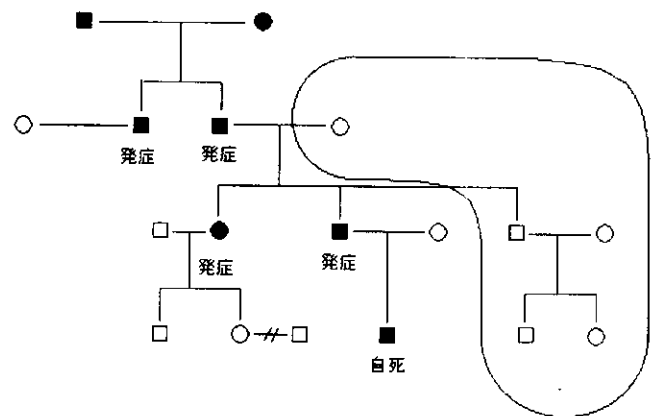
ハンチントン病のキャリアーである方（A氏）とその配偶者に、これまでの歩みを語っていただく機会（セミナー形式）を設定、「その語り」や質疑応答の分析を通して、心理学的意味づけを行う。分析及び発表については、A氏とその配偶者

の了解を得た。

C. 研究結果

1) 家系図

A氏の語りの範囲で家系図を作成すると以下のようになる。祖父母から遡る情報はなく、丸印で示したものがA氏の家族である。父親、伯父、姉、兄をハンチントン病で失い、甥はその父親の死後に自死している。



厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

2) 遺伝性の重み

中学3年	父親の死亡診断書から「ハンチントン舞蹈病」を知る
高校生	伯父が同病で死亡、数年後の従兄弟の自殺 六法全書「優生保護法」の病名の中に、同病を発見
30代	姉の発症 → 診察医の「家系図を書いてきなさい」の言葉 医学生に取り巻かれ、歩行を見せる姉 自分の結婚 → 子供を持つか否かの葛藤 兄の発症 → 兄家族から、病気をめぐり激しく攻撃される 母の身構え → 病名を決して口にしない 病名を耳にすると身構え、硬直
30代後半	父・姉・兄の発症年齢に至り、どのように生き得るかを考える
40～50代	父・姉・兄の死亡年齢に至り、「50%の確率の遺伝病を免れたのかもしれない」という思い * 英国保健省の遺伝学と保険委員会の承認 単一遺伝病の遺伝子検査結果を保険会社が利用する権利を認める

A氏の環境に起こった事象を、大まかなライフサイクルに添って列挙した。

思春期の多感な時期に家庭内では父親が発症。家族内で病名の告知がないまま家族内の緊張が高まり、コミュニケーションは硬直化していった。病名は父親の死亡診断書から知ることになった。高校時代に伯父の発病と死亡。六法全書の優生保護法の項目にハンチントン病を見つけたのはこの時期であり、病気に対する、法律を含む世間のとらえ方を知ることとなった。30代で姉、兄が発症。A氏は、姉の受診に付き添い、義兄家族の激しい攻撃の矢面に立つなど、末子であるA氏が、病気のキャリアーであることを伏せたまま結婚した姉・兄たちの後始末を引き受ける立場に立つこととなった。

2000年10月の新聞記事で、英国保健省の遺伝学と保険委員会が、保険会社にハンチントン病の遺伝子検査結果の利用を認めた事実を知り、大きな衝撃を受けた。A氏とその配偶者は、自分たちに担わされた遺伝性の病気の差別と重さをつきつけられながら、そのたびに自己同一性の揺さぶりを受け、自己確認を繰り返してきたと理解できる。

3) 発症への恐怖

父親の姿	自転車からよく転ぶ 真っ直ぐに歩行できない 食事中にもものをこぼす、誤嚥する、むせ返る 瞬間湯沸かし器のように激昂、時にお膳をひっくり返す 家族、押し黙るように食事をする状況 願れ物に触るような、そして悲惨な日常生活
姉の姿	家庭内でのヒステリックな状況
兄の姿	ナースコールを押さないという、限りなく自殺に近い死
「自分は、いつ、あのような痴呆的な状態まで陥っていくのか」 「不随意運動などの運動的・動作的変化だけでなく、脳の萎縮による認知的な側面の変化」への恐怖	

A氏は、思春期に目のあたりにした父親の姿によって「自分はいつあのような痴呆的な状態まで陥っていくのか」と怖れを募らせながら、父、姉、兄が発症した年齢を生きてきたと思われる。

4) 価値観形成との関係

①『いまを生きる』

自分の足跡を自分が振り返って死ぬるように・・・
自分の足跡を残して生きていきたい・・・・・・・・
悔いのない時間を過ごそう・・・・・・・・

②『人と違う』を志向する

例えば、障害児教育の選択

③準備する生き方

子どもに対し、自己を語れるように

A氏がいみじくも「ハンチントンのお陰で生きることの意味を突きつけられ続けてきた」と述べているように、「価値観に関わる、生きることの意味の発見」のプロセスは、結果として自己実現のプロセスに通じている。

5) 家族内コミュニケーションの様態と病気との対峙

①家族内告知の適時性について

『親に対して、（病名を）知らせて欲しかったという思いが今もある』と語っているように、子供を含んで、家族が病気について話し合うことの重要性

②関係性の変化と自己変容

克服には、家族全員が、病気を巡って結んできた関係がキーワードとなる。

そのためには隠さないコミュニケーションによる支え合いと立ち向かい、受け止めていく意志の共有、更に家族メンバーの各々が“自分の問題”として受け止めること、すなわち遺伝性の病気のなかに存在するという自分における意味の発見が必須である。

A氏が経験した原家族内のタブーのある、硬直したコミュニケーションへの疑問は現在も続き、その経験が、配偶者とのコミュニケーションを開かれたものにした。A氏は語りの中で何度も「妻への感謝」を言葉にし、互いにぶつかり合う中でお互いに変化してきていると述べている。また、子どもに対しては、兄の発症を巡る家族会議に、同伴するなど現実を「見せていく」判断をしながら、しかし、病気について直接には伝えていない。このことについて「意識の乗離」「自分の弱さ」と表現し、「しかるべき時にきちんと話したい」と述べている。このことはA氏の発症前遺伝子診断を受けることの躊躇いに通じており、逃れることのできない事実と直面する厳しさが理解され、過酷な課題であることを改めて認識するに至った。共に歩くためには配偶者に何が必要なのかについては、配偶者においても「自分における意味の発見」が必要であることを理解した。受動的に相手に従い、合わせるのではなく、能動的に自分の「人生における意味」の発見がポイントとなることが理解された。

D. 考察

1) 遺伝子診断－逆説からの提言－

遺伝子診断により負因が確定される恐怖は計り知れないほど人を脅かすものであり、たとえ、遺伝子診断により自分の負因が否定されても、優性遺伝という重い事実が、A氏に子どもたちに対する後ろめたさを残すということが理解された。

このような終わりのない、螺旋形の連なりが、優性遺伝の厳しさであり、従って、生命への医学的解明と貢献である発症前遺伝子診断が、当事者の生命（実存）への自己否定を強いる可能性を孕んでいるのである。生命に関わることがらは、明白になることで解決に繋がらないということ、即ち、人類に役立つための遺伝子診断が生命の尊厳を妨げてしまう可能性があるということであり、また個人がこの事実に立ち向かうには、内面の整合性に至る、いわゆる機熟するに十分な時間が必要といえる。

ex.

「障害を持つ者は、この世に誕生しない方がいいだろうという論議・・・」

「長生きすることがいい、じゃあ10年しか生きられないのはいけないのか」

2) ケアのあり方

人間が「社会的存在」であることに立ち戻って考える時、生命倫理を語るには、その前に文化とケアの懐深い土壌が必要であるといえる。

文化とはその社会の文化的背景に通じ、人の在りようにこの上ない影響を与える。即ち、社会的スティグマが当事者の心理的背景に忍び込んで、あらゆる生活領域を脅かしす可能性のあることを忘れてはならない。当然のことながら、ここに立脚してケアは行われる必要があるといえる。そして具体的には、優性遺伝を伴う病気に関する正確な把握の出来る専門家チームの必要、コミュニケーション風土の育成、更にピアカウンセリングそしてネットワークの提供などである。

私たちの文化的土壌に、優生学的志向性が内在していることを考える時、歴史的にも優生保護法が存在したことに思い至る。先に触れたが、A氏も六法全書の記載で衝撃を受けたと述べている。違いを受け入れる文化こそ、お互いを助け、学び合うケアに通じていくことにA氏夫妻は言及していた。そして、仲間としてお互いの思いを聞き合う繋がり、即ちピアカウンセリングとそのような助け合いがネットワークとなって連結していくことを望んでいる。人との繋がりへの回復（関係性）ほど人を元気づけるものはない。

E. 結論

ハンチントン病の遺伝負因をもつ当事者とその家族が脅かされるものは、社会に内在する優生学的システムであり、私たち一人一人の内面にある優生学的志向性である。当事者が担う重い事実を乗り越えるためには、自分における「意味」の発見とその意味の具体化（意味を満たすこと）を可能にする人生上の様々な選択であり、それによって自己実現が可能になるような選択である。また、発症前遺伝子診断を受けるか否かについては、当事者個人としても、家族の関係性においてもその内的整合性が最も重要である。

この2点において、関係性がキーワードとなる。その内容は、家族内の開かれたコミュニケーションであり、病気に関するあらゆることがらにおいて交流できる他者の存在である。後者の具体的なものは、支援システムにおけるソフトウェアであり、ピアカウンセリングによって支え合い、有用な情報を交換できる仲間と、そのネットワークであると考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 後藤清恵：「難病患者さんの心理とリハビリテーション」月刊雑誌 『難病と在宅ケア』日本プランニングセンター、VOL.7 No.12、26-28、2002年3月号

- 2) 後藤清恵：「こころを支えるということ—臨床心理士の立場から」月刊雑誌 『難病と在宅ケア』日本プランニングセンター、VOL.8 No.2、16-17、2002年5月号
- 3) 後藤清恵：「難病患者への心理的サポートグループ」『保健婦雑誌』医学書院、VOL.58 No.12、1060-1066、2002.12.10
- 4) 後藤清恵：『「ひきこもり」の本人・家族との心理面接的アプローチ』家族療法研究、金剛出版、vol.17 No.2、10-12、2001.8
- 5) 後藤清恵：『「スーパービジョンとは何か」「介護福祉士のための事例テキスト 2001」日本介護福祉会、116-118、2002.9
- 6) 福原信義、後藤清恵 編集：『神経難病におけるサポートマニュアル—心理的サポートと集団リハビリテーション—、特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究班、2002.3
- 7) 後藤清恵：難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト改訂第5版、福原信義監修、(株)社会保険出版社、東京、40-55、2002
- 8) 後藤清恵：特別論考 神経難病患者および家族の心理とその支援—サポートグループ導入の勧め—、生活教育、へるす出版3月号、2003.2

2. 学会発表

後藤清恵 『「ひきこもり」の本人・家族との心理面接的アプローチ』