

の基本原則がつくられているが、倫理分析事例を紹介する次回に実例に沿って解説したいと思う。

Column

倫理学の古典的命題「功利主義と原理主義」

医療現場では「功利主義」と「原理主義」の対立は日常茶飯事である。少し解説を加えよう。「幸せは善、幸せの総量を増やす行為は善行」というのがベンサムが唱えた功利主義である。この思想は「自分さえ幸せなら」という極端な個人主義に暴走する危険性があるので、ミルは「個人の幸せではなく、関係者周囲の幸せ」と修正を加え、「最大多数の幸せ」をめざした社会的規範へと発展させた。「費用対効果論」のように、投入した労力と利益を金額に換算して利得を計算したうえで政策を決定するなど、現代でもいろいろな社会現場で利用される考え方である。問題は暴走したときの危険性で、「少々悪いこと（投入する労力）をしても結果がそれを補えばよいのではないか」という、目的主義・結果主義につながる。また、多数の利益追求が少数の不利益を切り捨てるといふ問題が起こりやすい。これに対して、カントは個人の果たすべき義務を重視した。原理主義とも呼ばれ、ソクラテスが「悪法も法なり」と裁判所の決定に従って毒杯をあおったという話が引き合いに出される。倫理原則として、個人が社会的義務を果たす（ルールを守る）行為が優先されるべきか、結果が評価されるべきかという古典的な論争である。ドイツ人が「イタリア人は交通信号も守れない」と非難すれば、イタリア人は「ドイツ人は車がないのに赤信号で待つ馬鹿者である」と応酬する。これは筆者が留学中に実際に聞いた話で、さすがドイツはカントの国で、イタリアはルネサンスの国と感心した。これも原理主義と功利主義の対立である。ちなみに「赤信号、皆で渡れば怖くない」は「和の文化を尊ぶ」いかにも日本人の発想と思うがいかかであるだろうか。

④ 倫理分析の方法論 ④

ここではピーチャムとチルドレスによる原理・原則主義的な倫理分析手法を紹介する。基本的に

真面目な話、医療現場では医師は患者の利益を優先しなければならず、画一的な原理主義は応用が難しい。特に基準となりがちな法律は、数々の規範の最低限の共通思想を成文化したものであるから、新しい技術や思想に対応していないことが多い。しかし、功利主義的な考え方は暴走すると倫理的な課題を発生しやすいことも事実である。医師1人の独善的価値観で判断することは危険なので、周囲の意見をよく聞くことが重要である。このためにガイドラインの利用は実際的であるが、ガイドラインは関係者の1つの合意に過ぎず、原理・原則とは区別されるべきものである。

功利主義は現実的な解釈であるが、暴走をいかに抑えるかが大きな課題であった。原理・原則主義と組み合わせるのも1つの方法であるが、功利主義自体を修正しようとする試みも多くなされている。リチャード・ヘア (Hare RM, 1919~) が唱えた選好功利主義もこの1つで、「たてまえ(外的選好 external preference)」と「本音(個人的選好 personal preference)」を個々の条件に合わせて調整し、個人の幸せの追求と周囲の同意の共存をめざした。倫理学の専門家からは叱られるかもしれないが、功利主義的な行動は動物の基本行動であると考えることができるかもしれない。さらにその原点を説明するのに利己的遺伝子を引用することもできよう。

ではなぜ、功利主義だけが人間の倫理行動の規範にならず原理主義を持ち出さなくてはならないのだろうか。人間のそのような複雑な倫理行動が高度な社会生活を可能とし、地球上の生物のなかでダーウィニズムの有利な選択条件になって人類の繁栄をもたらした、という生命論的な考え方も可能であろう。生物学のうえからも倫理学は人間の社会生活を基盤にしているという基本思想に帰結するのである。

は次の4つの倫理原則のうえから問題を分析し、あとで統合するという手法である。

(1) 自律の原則：簡単にいうと、「嫌なことを強いらられるのは倫理原則に反する」という原則である。第二次世界大戦に行われた捕虜や被征服民族に対する医学的な人体実験の糾弾から生まれた思想である。大学や病院の倫理委員会が採用しているヘルシンキ宣言の基本思想であり、医療現場で行われているインフォームド・コンセントも「自律の原則」を保証するために行われる。「自律の原則」が損なわれていないか、検証するのが倫理分析の第一歩である。

(2) 無加害の原則：あらゆる種類の「肉体的・精神的苦痛」は倫理原則に反するわけで、ある行為がどのような実害を生む可能性があるか検証する (コラム)。

(3) 善の原則：「善とは何か」は哲学的な命題なので、与益原則と訳したほうがわかりやすい。ある行為がどのような利益を生むかという検証である。原則的には利益＝善で倫理にかなうのである。

(4) 正義の原則：ある行為が社会的にみてどのような効果をもたらすかの検証である。個人の利益や損害ではなく、社会全体の立場に立つという点で、功利主義的な思想が入る場合がある。特に

重視されるのは「社会的公平性」である。判断の基準に現行の法律や社会通念が基準になる場合も多い。ガイドラインに従っているかどうかはこの段階で検証しなくてはならない。

これらの原則をそれぞれ個別に議論するというのが、倫理的課題を「あらゆる角度」からみた「網羅的」な分析につながる。場合によっては倫理原則同士が相反する場合もある(コラム)。最後に統合して倫理的な評価を下すわけだが、個々の倫理原則の評価が似ていても最終的な判断が異なる場合もある。それでもよいのである。倫理判断は道徳的な判断ではなく、単なるルールなのだからしかたないと割り切るのである。

大切なのは分析過程であり、大事な点が抜けていたり、明らかに誤ったデータやEBMから判断してはならないというのがポイントである。もちろん、誰にでも納得してもらえ最終的な評価がよいに決まっているが、倫理観は社会の発達とともに日々変化しているし、文化や習慣が異なると同じ倫理規範は形成されない。例えば臓器移植、出生前診断や着床前診断など先端医療の現場では、国によって判断が異なる例は多い。他国の判断に対して「倫理的に間違っている」といった批判をすることは誤りなのである。

Column

「無加害の原則」の東西思想

「肉体的・精神的苦痛」が本人の意思に反して加えられることが倫理原則に反することは容易に理解できる。しかし、「苦痛を免れる」行為が他の倫理原則に抵触したり対立することはよく起きるので簡単ではない。井上靖の『氷壁』のテーマで、宙吊りになったベアのザイルを切る行為は自らの命を救う行為であるが、ベアの命を断つ行為になる。母親の命を救う中絶行為は胎児の命を断つ行為になる。これらの行為の倫理判断には別の規範が必要になり、本文中で紹介した「生命の質」判断もその1つである。

一般に西洋では「無加害の原則」はわが国よりも重視される傾向がある。日本人は「苦痛を耐える」のが美德と考えられる歴史的風土があるせいかもしれない。国際的な長距離ヨットレースでは「モルヒネ」の携行がルールで定められている。痛みを抑えることは極限状況でのヨットの操作に必要という理由もあるだろうが、「苦痛は残酷」という西洋的な思想背景である。ところが、わが国にゴールしたヨットは、まず麻薬取締官のチェックを受けなければならない。「麻薬は社会悪」という判断が何よりも優先するのである。国が違えば倫理思想も異なる1つの例である。

④ ビーチャムの原理・原則主義による倫理分析の実際

総論は理解いただいたと思うが、具体的に倫理分析をどう行うかを紹介したい。誌面の都合もあるが、最初に医療現場の課題を例にとって解説すると、医療従事者である読者個人の倫理観が表に出てきやすく、闘争が進めにくい（最悪の場合は拒否される）ことをよく経験する。あえて、医療の課題から離れたテーマで解説してみたい。数年

前に医学生と看護学生の混成グループに対して実際に講義指導した例である。「あらゆる角度から」「網羅的に」分析していく具体的な方法をご理解いただければ幸いである。遺伝医療の現場でどのような議論がなされているか、対立する倫理原則をどう処理するかは、次回の連載で解説したい。遺伝カウンセラーにとって、なぜ専門的な倫理学習が必要なのか、ご理解いただければと思う。

Column

■ 相反する倫理原則への対応

いくつかの倫理原則が相反する場合は、調整が必要である。このために原理・原則主義を実際的でないと批判する研究者もいるが、原理に合わせて考える段階は予備的な段階であり、「調整」の過程が重要なのである。1つの結果に行き着くような分析方法論があったとすれば、背景に教条主義や非倫理的な偏見がないか、かえって危険性を疑うべきだろう。「調整」の段階で独自の議論になることを防ぐためにいくつかの分析方法論が提唱されている。1つは「二重結果原則 principle of double effects」と呼ばれる原則である。例えば癌の末期患者に疼痛緩和の目的でモルヒネを増量したとする。疼痛の緩和は「善の原則」にかなうだろうが、モルヒネの増量が患者の死期を早めるとしたら「無加害の原則」に反するのではないかという意見が出る可能性がある。「二重結果原則」では次のような条件を満たせば、片方の倫理原則を優先してもよいのではないかと考える。

- ① 行為自体が倫理的に適切（モルヒネの投与は正当な医療行為）
- ② よい行為が目的、悪い結果は派生したものであり、許容される範囲（死期を早めるのが目的ではない）
- ③ 悪い結果を介してよい結果をめざしているのではない（死期を早めることにより疼痛を回避しているのではない）

④ 予期される悪い結果にもかかわらず、よい結果をめざす正当な理由がある

口で言うとは簡単だが、実際にはそれぞれの項目を満たすために条件の整備が必要である。例えば、①の項目の「正当な医療行為」を説得するためには、モルヒネ投与のための EBM が必要であるし、カルテ記載の方法、医師・緩和医療の専門看護師の資格の問題など、1つ1つ吟味する。決して、「常識的」「独善的」に「善の原則」を優先させるのではない。歴史的には「二重結果原則」に対して、モルヒネの投与が「患者の意識レベルを下げ」という「悪い結果」を介して「疼痛を回避」しているのだから③に反するという反論が一部の宗教団体から投げかけられた。これに対して①～③の原則に対して④を重視する「均衡性の原則 principle of proportionality」が医療現場を中心に唱えられている。現実的な解釈であるが、目的論的な思想なので暴走が危険視される。このために、倫理委員会とかガイドラインにより「歯止め」をかけていこうというのが現代医学の思想である。結果的には同じ選択であっても、一般常識から独善的に決定するより、このような倫理思想を吟味しながら対応することは、患者中心の医療の質を高める効果が期待できるし、「思わぬ落とし穴」に医療従事者が落ち込むことを防止する効果がある。遺伝カウンセラーだけでなく、医療従事者への倫理学習が必要な理由の1つである。

< 講義演習テーマ >

遺伝子組換え食品の普及に伴う倫理的問題を議論しよう

遺伝子組換え (gene modification: 以下, GM) によって病虫害に強く、収穫の多い農芸品種を作り出すことはすでに世界各国で取り組まれ、私たちの食卓でも GM 食品は珍しいものではなくなった。このような新しい品種を作る研究開発について生命倫理の立場から分析してみよう。

「安全性が保証されていないから私は反対だ」「生物本来の遺伝子を人為的に変えるなんて人間の思い上がりだ」「遺伝子の生産物はすでにわれわれが日常に食べている蛋白質なのだから GM 食品を特別に恐れる必要はない」「遺伝子組換えとこれまで普通に行われてきた人為的な交配による品種改良と本質的にどこが違うのか」「世界的な食料問題を解決する救世主」など、いろいろな意見が出てくるだろう。しかし、各人が自らの知識や独善的な倫理観をもとにいくら議論を続けても、意見は平行線のままに終わることが多い。1つの共通の理論や方法論をもとに議論すると倫理解釈に一定の道筋ができる。ここに理論学習の意味があるのだが、ビーチャムらが提唱した原理・原則主義を共通理論としてこの問題を分析してみよう。

第1段階：4原則について個別に検討する

1) 自律の原則

まず、「誰の自律的決定を守るべきか」の議論から始める。一般的には被害を受ける者や法的弱者（医療では患者）を優先的に考えるが、被害者・加害者の区別がつかない場合、とりあえずは網羅的に扱う。研究の自由、企業活動の自由、農民の栽培品種選択の自由、食品を購入する国民の自由など、これらの権利は保証されなくてはならないというのが「自律の原則」である。「嫌なことを無理やり押しつけられる」ことが非倫理的であるという考えから自律の原則が唱えられた。食品の性格から考えると、最も優先させねばならないのは食品を口にすると国民と、栽培農家であり、研究の自由と企業活動の自由はある程度の規制が必要との

意見は合意が得られるであろう。栽培農家や消費者の意志を確認したかどうかがこの段階の議論となる。GM 食品の安全性について十分な情報が公開され、どうしても食べなくなったら食べないですむようにしなくてはならない。そのためには食品が GM 食品かどうか正しく表示され、国民が選択できればよいのである。

しかし、このようなことはほんとうに可能だろうか。例えば、GM 品種を提供できる種苗企業は従来種を扱う企業より巨大な資本力を背景に持っている可能性がある。そうすると、従来種を扱う企業が競争に負けて市場は GM 品種に独占される可能性も考えられる。栽培農家も国民も「自由に選択できる」という自律の原則は保証されなくなる可能性もあるだろう。

2) 無加害の原則

1つは GM 食品が人体に安全かどうかという議論である。この議論を行うためには十分な科学的情報が必要である。確かに遺伝子が作り出すのは蛋白質であり、GM 食品を食べたからといって人間の遺伝子が改変されることはない。しかし、現代遺伝学でわかっているのは遺伝子からアミノ酸の配列がコードされる過程までである。蛋白質の立体構造（3次元構造）がどのように作られるかはまだほとんどわかっていない。もし、遺伝子組換えにより自然のものとは異なった立体構造を持つ蛋白質ができると、人体に害を与えるかもしれない。化学合成して製薬されたサリドマイドが自然界には存在しない D 型のアミノ酸をわずかに含んでいたためにサリドマイド症が発生した薬害を忘れてはならない。GM 食品の安全性を保証するためには、厳密な安全性試験や品質管理が必要と思われる。わが国の食品に対する安全管理機構で GM 食品にきちんと対応できるかどうか大いに議論しなくてはならないだろう。

また、GM 栽培品種が自然の生態系を変える可能性もある。変異種の自然・人為的淘汰（除草剤の使用も含めて）や、昆虫やそれを食する他の動物への影響など、要因はいくらでも考えられる。従来、環境問題を倫理的に扱う場合は、人間の権利（眺望権とか日照権のように）から追求される

ことが多い。この場合は「自律の原則」から議論される。しかし、GM 品種の場合は人間だけでなく生態系全体の被害を考えて「無加害の原則」で議論する方法もあると思われる。生態系の変化は環境変異の1つであり、めぐりめぐって人間の健康を損ねる可能性があるからである。生態系に影響を与えない品種を作り出すのも1つの方法であろうが、生命の力を過小評価してはいけないというのが生命学者の意見である。もう1つは、もし市場がGM 品種やGM 食品に占有されてしまった場合、価格が操作されて栽培農家や消費者が不利益を被る可能性も考えておかねばならない。

3) 善の原則

「善」とは何かとの議論になるので、善行=利益と考えて議論したほうが実際的であろう(与益原則と訳すこともある)。GM 食品のよさはどこにあるのかという議論である。病虫害に強い、雑草に負けない、寒冷地や低栄養地でも育つ、しかも収穫量が多いなど、栽培農家にとって大きな利益となる可能性がある。世界全体で食料が不足している現状では、GM 食品は「人類にとっての大きな救い」という意見がある。栽培が楽で、生産量が増えれば、食品の価格が下がり、消費者にとってもありがたい。また、栄養素を自由に調整することにより、アレルギーや糖尿病など食事療法が必要な方にも美味しいオーガニック食品を提供できるかもしれない。こう考えると栽培農家や消費者にも多くの恩恵がありそうである。

さて、この段階で議論をやめてはいけない。もしかしら、GM 食品は「一部の人間にとってはもっと善」なのかもしれない。最初に市販されたGM 栽培品種は一代限りの雑種であった。種ができないよう遺伝子の改変がなされていたのである。なぜだかおわかりいただけるだろうか。種ができたのではその品種は簡単に普及し、莫大な開発費を注ぎ込んで品種を作った企業は利益を回収できないからである。1つの企業が市場を独占してしまうことはほんとうに善いことなのかという議論につながる。また、GM 栽培品種には除草剤に対する抵抗性を高めた品種がある。多量の除草剤を使

えるため、雑草を完全に抑えることが可能となる。費用は別として農家の作業量は減るし、除草剤を作っている製薬会社にとっては販売量が増え、大変「善いこと」である。しかし、除草剤が人体や環境に与える影響が問題になるだろう。

ここでは善の原則と無加害の原則が対立する可能性が示唆される。善の原則は対象となる集団を絞り込まなければ(利害が一致する集団といってもよい)議論ができないという避けられない限界がある。GM 食品を作る企業に勤めている人や家族も一方では消費者なのである。人工妊娠中絶でも議論されるが、母親を対象にするか、胎児を対象にするかで善の意味が異なってくるのである。対象の違いによる矛盾は次の正義の原則で議論する。

4) 正義の原則

医療現場では、「レスピレータを必要とする患者が2名いる、しかしレスピレータは1台しかない。どちらの患者にレスピレータを装着するかをどのような判断で決定するか」などに代表される選択に関する議論や、医療資源の効果的配分に関する判断が「正義の原則」で議論される。「善の原則」は当事者にとっての善(利益)を考えるが、「正義の原則」では社会全体の立場から考え、「公平性」とか「社会的有益性」が議論される。

GM 食品の普及に関しても同じような議論が可能である。食料難にあえぐ開発途上国ではGM 栽培品種に強い関心もたれているだろう。たとえ安全性が保証されていなくても餓死者を救うほうが先決だという考えがその1つである。公害をめぐる議論でも同様な議論が行われてきた。水俣病は世界が注目した広域公害で、その原因ははっきりと解明されている。公害の被害者救済を優先することはもちろん重要であるが、もう1つの背景として企業責任を追及するだけでなく、その企業活動による利益を受けた多数の国民や、公害の拡大を防止する義務があった行政もその責任を折半すべきだという判断のもとに補償の方向性が決められた。これも1つの倫理的解釈である。さらに、開発途上国にはいまだに水銀汚染による公害が発生している国がある。経済的自立をめざす国家政

策上、公害を黙認せざるをえないという選択は、「国民がほんとうにそれを是として受け入れてくれる」なら他の国が介入することはかえって倫理原則に反するという主張もあり、被害者の人権を優先する立場と対立している。GM 食品については、わが国でも農業従事者人口が減少している現状では食料確保のうえから選択の1つだという主張がある。反対論としては安全性の確保ができるまで普及させる必要がないとか、従来の農業を守る必要性からの主張、環境対策を優先すべきだなどの議論があるだろう。

ここで問題となるのは「正義」とは一体何か、立場によって「正義」は異なるのではないかと、誰の「正義」を優先させるべきなのかという疑問である。「最大多数の幸福論」をはじめ、その他の歴史的な倫理思想を駆使しての議論になるが、われわれが属している社会の法秩序や倫理規範も大きな前提になる。当然、社会構造、風土や自然環境などの地誌的背景、文化や宗教その他の思想的背景が異なる集団では議論の方向が異なるだろう。大切なことは、どのような思想や現状分析を行ったかをはっきりさせておくことである。

第2段階: 総合的な判断

個々の原則論からの議論が終わった段階で総合的な議論に移る。個々の原則が相反する結論を導き出している場合も珍しくない。この調整もここで行う必要がある。同じテーマを小グループごとに与えてグループワークを行うと、総合的な倫理解釈ではかなり大きな差が出てくるのが普通である。原因の多くは科学的資料の収集能力の違い、倫理学習の未熟度、立場の違い(例えば医学生と看護学生の違い)などにあるのだが、特に正義の原則の解釈は判断を行う当事者によって差が出てくる傾向がある。筆者が指導した学生はグループ同士の議論の結果、次のような結論を導き出した。

「GM 食品の開発は地球人類にとって利益となる面も多いが、開発・普及を一部の企業活動に任すのではなく、下記の面からの全地球的な規制と安全性の監視が必要である。

- ・情報公開に基づき、消費者(国民)に選択の権利を保障する(自律の原則)

- ・GM 食品開発にあたって安全性の確認機構を整備する(無加害の原則)
- ・流通後も安全性(遺伝毒性も含めて)についての監視機構を整備する(無加害の原則)
- ・生態系を乱さない配慮とその監視機構を整備する(無加害の原則)
- ・栽培農家がGM 品種と在来品種を自由に選べるよう配慮する(自律の原則)
- ・食料は人類生存の基本資源だから、企業の利益追求を制限して効果的な配分を実現するための世界的な機構をつくる(規制が緩い国に輸出するなど企業活動の制限、いったんGM 品種を受け入れた農家や国民が企業の奴隷にならないように規制)(善行の原則・正義の原則)
- ・基本的には食料事情が異なる国単位で政策を決定する(自律の原則・正義の原則)

今年の4月に朝のNHKラジオのニュース解説で、科学ジャーナリストとして著名な小出五郎氏が、遺伝子組換え作物の現状と問題点を解説していた。栽培農家がGM 品種の栽培を強いられるようになり、高価な種苗価格やその種苗とセットで販売される肥料や殺虫剤の出費に弱小農家が打撃を受け、農家の生産量は必ずしも増加していないといわれている。種苗企業は巨大化して、国のGNP増大には貢献するかもしれないが、現状では農民や国民にとって必ずしも「夢の農業」ではないとの意見もある。開発途上国の食料問題を解決する救世主として期待された遺伝子組換え作物が、農民にとって必ずしも救世主ではない実態が報告されていた。

上記の講義指導例は『学生のための医療概論・第2版』から改編引用したもので、数年前に倫理分析の練習として筆者のゼミに出席していた学生(医学生、看護学生)を対象に行ったものである。わずか2時間程度のグループ演習で素人の学生が行った分析は、かなりすぐれた将来予測ができていたと思う。倫理学習が医療分野も含めて先端科学の領域でなぜ重要かという説得資料になるのではないかと自負している。

遺伝カウンセリングと倫理問題 (2)

千代 豪昭*

◎ はじめに ◎

前回の連載でピーチャムとチルドレスの原理・原則主義を紹介し、医療現場における倫理的課題の分析方法について述べた。倫理規範は、人間が社会生活を行うために善悪を基準に決めた基本的なルールに過ぎないと割り切って話を進めたので、「倫理」という言葉のなかに崇高な人間性とか道徳性を重視する読者には抵抗を感じられた方もおられたのではないと思う。しかし、倫理学を背景とした理論や分析方法が、医療現場における医療従事者の現場判断に少しでも役立つことがご理解いただけたら幸いである。

今後、先端科学はますます発達するだろう。先端科学がわれわれの社会にどのような影響を与えるか、厳密な将来予測が大切である。倫理学は先端科学の将来予測を行うツールとしても有用であるというのが筆者の主張である。20世紀になって発達した応用倫理学の一分野である生命倫理学は生命科学、特に医療科学を主な舞台として発達してきた。遺伝医療の現場では生命倫理学で議論される材料に日常茶飯事のように遭遇する。遺伝カウンセラーは毎日のように倫理的課題に直面しているのである。

今回の連載では日常の事例から倫理分析の実際を紹介したい。なお、事例の紹介については個人

情報保護の立場から、個人データを一部変えてあることをお断りしておきたい。

◎ 遺伝カウンセリングの場で倫理的な課題が問題となる事例と解説 ◎

1. 出産直前の胎児が18トリソミーと判明した事例

クライアントは未熟児を理由に他院から紹介されてきた妊娠34週の妊婦。超音波診断により、胎児は18トリソミーの可能性が高いと判断された。先天性心奇形も合併していたが、主治医は「心臓手術など救命的な外科手術は行わず、自然分娩にもっていく」方針を家族に説明し、遺伝カウンセラーに「遺伝カウンセリングをお願いする」と依頼してきた。

近年、超音波診断技術が急速に発達したため、このような例が珍しくなくなった。一般的には超音波診断は「出生前診断」とみなされていないが、内容的には出生前診断と同じ側面をもっている。海外と違って、わが国では定期的な妊娠管理に画像診断が行われている（コラム「出生前診断の海外事情」）。胎児の動きを画像で見せて母親となる気持ちを強化する効果はあると思われるが、いろいろな奇形が「偶然に」みつかってしまう結果となっている。

さてこのケースだが、本来は「遺伝カウンセリ

Ethical problems in genetic counseling (2)

* Hideaki Chiyo お茶の水女子大学大学院人間文化創成科学研究科特設遺伝カウンセリング講座
別刷請求先: 千代豪昭 (ちよ・ひであき) 〒112-8610 東京都文京区大塚 2-1-1 お茶の水女子大学大学院人間文化創成科学研究科特設遺伝カウンセリング講座

ングの適応」ではない。遺伝の可能性を議論する段階ではなく、障害の受容援助など精神的援助が目的だからである。助産師や臨床心理士が対応する施設も多いだろう。しかし、遺伝カウンセラーは障害の原因となっている胎児の先天性の疾患の臨床や社会情報に詳しいため、応援を頼まれる機会が少なくない。

この事例については、母親は看護師で、「大きな病院へ転院」を指示された段階で、胎児の異常を覚悟していた。夫同伴のもとに病室で行った1回目のカウンセリングでは、カウンセラーが想像していたほど夫婦に取り乱した状況は見られなかった（遺伝カウンセラーは事前に主治医と周産期部の師長から妊婦の現状に関する情報を入手する）。初回面接では本連載で紹介した通り、まず「クライアントがカウンセリングに耐えられるかどうか」の判断が重要である。危険を感じた場合は精神科医など専門職にリファーしなくてはならない。

18トリソミーについて母親は「死産の可能性も

あるし、生まれても長くは生きられない」という認識をしていることが判明した。医療従事者としての一般的な知識なのか、「致命的な処置をしない」という承諾をとった主治医がそのような説明をしたのか事実はわからなかったが、この認識は少し危険である。18トリソミーの生命予後が悪いことは事実で、2年くらいで死の転帰をとる場合が多いが、5歳以上の長期生存例も珍しくない。「どれだけ生きられるかは赤ちゃんの生命力いかん」と認識を変えておいたほうがよい場合が多い。

実はカウンセラーは遺伝カウンセリングを依頼されたとき、夫婦から「出産を待たずにターミネーションを行うことはできないか」と相談されるのではないかと心配していた。このような場合、「主治医と相談して欲しい」と遺伝カウンセラーは口を出さないことが原則である。しかし、この妊婦は「結婚して長く子どもができなかったの、今、おなかのなかに赤ちゃんがいることがとても幸福に感じる、できればこの状態がずっと続いて欲しい」と語った。

と語った。

一般的には18トリソミーなど、予後の悪い先天性異常では致命的な外科処置を控えるのが原則といわれているが、「疾患により医学的対応を決める」ことには倫理的な問題がある。できれば遺伝カウンセリングを先に行い、両親が十分に理解した後で、今後の処置について主治医がインフォームド・コンセントをとるほうが「自律の原則」のうえからも好ましい。この事例では、「手術をしない」ことを承諾した件で妊婦が強い罪悪感に悩まされていた。遺伝カウンセラーは「承諾のいかんにかかわらず、産科医は児の安全な出産について全力を尽くすから心配いらない、手術をするかどうかは赤ちゃんが生まれてからもう一度考えればよいこと」と励ました。

2日おいて2回目のカウンセリングを行ったが、そのときに妊婦は「子どもの名前」を夫婦で決めたことを報告した（性別も知っていた）。また、18トリソミーの育児についてかなり専門的な質

問をした。事例は妊婦が看護師という特殊な例だからと読者は思われるかも知れない。しかし、胎児の障害が判明している妊婦が、出産の覚悟を決めて「とりあえずは生まれるまで」真剣に頑張る例は決して珍しくない。「クライアントが看護師であれば、医師であれ、母親は母親」というのが筆者の経験からの意見である。共感的態度は重要であるが、カウンセラーの過度の同情はかえって有害なこともあるので注意が必要である。

2週間ほどたって妊婦は無事女の子を出産し母親となった。染色体検査で18トリソミーであることも確認された。児は未熟児でもあるし、呼吸停止発作が頻発するのでNICUで管理されたが、1か月後に遺伝カウンセラーは母親から「在宅でケアしたいので、主治医に頼んで欲しい」と依頼された。夫婦の住所は病院から数時間離れた他府県であった。産科スタッフと周産期部の看護師が集まりミーティングが行われ、技術的な面と倫理的な面が検討された。

Column

出生前診断の海外事情

筆者の長女はフランス在住であるが、最近3人目の子どもを懐妊した。少子化対策として子どもが多いと数々の優遇措置を受けられるフランスでは外国人も例外ではない。

さて、フランスでは全妊娠について、母体年齢、遺伝子マーカーテストと胎児の後頭部浮腫（NT: nuchal translucency）の計測値のコンビネーションで、一定のリスクを超えた場合は羊水検査が行われる。幸いに長女はリスク限界以下だったので羊水検査は行われなかった。原則として人工妊娠中絶は認められない国なので、希望すれば胎児の性別が告げられる（羊水検査を行う場合は性別は告げられない。性別による選別を防ぐためである）。もし羊水検査で胎児に染色体異常が見つかった場合は、希望すれば人工妊娠中絶が行われる。背景となる法律はフランス独自の生命倫理法である。

アメリカやイギリスは優生保護の観点から胎児条

項により中絶が選択できる。ドイツでは墮胎法の除外規定として障害児の中絶を是認していたが、最近になって優生思想に繋がるとの意見から医療の特別措置として中絶を行うように変更された。海外先進国では、いずれも法的な背景を整備したうえで出生前診断を医療の枠内で施行している。

わが国では原則的には墮胎法により中絶は禁じられている（法律が制定されてからほとんど適用されていないという特殊な法律であるが）。唯一、中絶が許されるのは母体保護法が定めている条件のみである。ところが母体保護法に胎児条項がないわが国では、羊水検査による胎児の選別は法的な背景がない。胎児の障害を理由とした選択的中絶は違法行為なのである。そのために母体保護法の他の条件（経済的理由など）で現場に対応しているというきわめて特殊なお国柄である。

このために遺伝カウンセラーは出生前診断とその結果による人工妊娠中絶にどう対応すべきか、苦慮しなくてはならない。基本的にはこの問題は患者と

産科主治医との話し合いに任せるとというのが現状で、わが国では遺伝カウンセラーが積極的に関与しないことも多い。このような背景から、胎児条項を設けるべきとの意見も強く、母体保護法の前身の優生保護法の時代に国会で何度か審議されたが、いずれも優生思想に繋がるとの意見で認められなかった。胎児生命の尊重という建前としては立派であるが、一方でわが国は「先進国で唯一の中絶王国」との汚名がある。これも矛盾である。戦後の混乱期にはそれなりの意味があったと思われるが、年間30万人の人工妊娠中絶（母体保護法による届け出件数）が行われているような先進国は他に例がない。

むしろ、海外では人工妊娠中絶を認めないキリスト教的倫理観と人工妊娠中絶を女性の権利として主張する意見の対立が社会問題となっている。カトリックの影響が強いメキシコでも今春になって、妊娠後期の中絶を合法とする法律が可決され、すぐさまローマ法王が「人間は受精の瞬間から人間性をもつ」と見解を発表したというニュースをご存知の読

者も多いだろう。国情が異なれば社会の倫理規範が異なるので、外国の制度をそのままわが国にもちこむことはできない。しかし、法律の制定により国民の合意をつくり、時代に柔軟に対応する先進国の方法は1つの参考になると思われる。

生殖医療が発達して多くの遺伝形質や先天的な障害が出生前診断可能な時代に入ったわが国の現状からは、デザイン・ベビーへの暴走をどう規制するか、障害をもった方の生存権をどう守っていくかが大きな課題である。すでに生を受けた障害をもった子どもや家族が幸福な一生を送る権利や福祉を確保なものにしようとして、出生前診断に関する国民的合意をつくっていくしか方法はないと思われる。宗教的な倫理観が弱いわが国では、最近の規制緩和の風潮も影響して、国民の妊娠や育児に関する考え方が大きく変化しつつあり、問題は簡単ではない。オピニオンリーダーとしての医療従事者、特に臨床遺伝専門医や遺伝カウンセラーの責任は重いといわねばならないだろう。

(1) 自律の原則

在宅ケアは家族の希望であり、病院側は何ら退院を促すような態度をとっていない。夫婦の住所から一番近いNICUをもった病院は車で2時間もかかるため、転院を勧めた事実もない。産産期部のスタッフは面会にきた夫婦に授乳など母と子の時間を十分にとるよう努め、母親の愛着形成の樹立にも十分な配慮を行っていた。ただ、自宅が遠いため、夫婦で病院の近くのウイークリーマンションを契約し、夫も育児休暇をとっていることがわかった。これらの負担が在宅ケアを決意させた可能性が多少考えられたが、在宅ケアは夫婦の自律的な決意と考えられた。

(2) 無加害の原則

在宅ケアではNICUのようなケアは行えないため、児の生命的な予後が悪くなることが議論された。EBM的に厳密な判断はできないが、母親が看護師とはいえ24時間の監視は肉体的にも負担が大きく、結果的に在宅での死が夫婦に精神的なトラウマを残す可能性が予想できた。

(3) 善の原則

在宅ケアのメリットは確かに多い。特に、短い命と予想できる児と十分な時間をもちたいという母親の気持ちは理解できた。夫婦に対する数回にわたる遺伝カウンセリングの経過から、「児の死期を早める」ことによって「利益を期待する」行為では決してないと考えられた。このことについては産産期部の看護師たちの同意も得ることができた。

(4) 正義の原則

現状で退院させ、在宅ケアに移すことについて院内の合意が得られるか、法的な問題が起らないか議論された。在宅ケアはすでに研究や実験の段階ではないので、倫理委員会を通す必要はないと判断されたが、新生児の医療における倫理問題について詳しい研究者の意見も参考にされた。結果的に、主治医と夫婦の正式な契約（インフォームド・コンセントを含む）に基づき在宅ケアを行うこと、緊急時の対応について地元の医療機関の迎撃を確立しておくこと、人工呼吸器などの器具は病院が貸与すること、遺伝カウンセラーが精神的な支援を行うことなど、具体的な方策が練られた。

在宅ケアに移行して約1か月で児は死の転機をとった。2時間おきに母親は呼吸状況をチェックしていたが、疲れて4時間ほど寝込んだとき、児は冷たくなっていったという。その日のうちに遺伝カウンセラーは母親と夫からの電話を受けたが、「〇〇は短い命だったけど、家族に囲まれて精いっぱい幸せな生涯を送れたと思う。在宅ケアにしてもらって、心から感謝している」とのことであった。1年後には次の子どもを妊娠し、現在は親子水入らずの生活を送っている。「〇〇ちゃんとの体験をどう考えているか」とのカウンセラーの問に対して、「忘れるつもりはない。子どもが成長したらお姉ちゃんがいたことを話すつもりです。あの子の体験が2番目の子どもへの愛情と親としての責任感を強めたような気がする。これからの看護師としての仕事にも生かしていきたい」と語った。

繰り返しになるが、事例はクライアントが医療従事者であったという特殊な例かも知れない。しかし適切な援助を行えばこのような受容を行う夫婦は決して珍しくない。トラブル例の原因としては、両親の認知の歪みや夫婦関係の特殊な背景があるが、医師や看護師の過度の配慮や、「心ない一言」で家族を悲劇のどん底に突き落とすこともある。なるべく早い時期から専門職による支援体制をつくっていくことが大切であろう。

繰り返しになるが、事例はクライアントが医療従事者であったという特殊な例かも知れない。しかし適切な援助を行えばこのような受容を行う夫婦は決して珍しくない。トラブル例の原因としては、両親の認知の歪みや夫婦関係の特殊な背景があるが、医師や看護師の過度の配慮や、「心ない一言」で家族を悲劇のどん底に突き落とすこともある。なるべく早い時期から専門職による支援体制をつくっていくことが大切であろう。

2. 新生児の手術をめぐる

患児は生後2日目の十二指腸閉鎖を伴ったダウン症の女児。両親や親族が「手術をしないで欲しい」と強く意思表示した。主治医は手術の説得を繰り返したが、生後6日目に児は死亡。

筆者の医師として初めての深刻な倫理体験で、小児病院の遺伝科レジデントだったときに経験した事例である。アメリカのベビーダウ事件に先立つこと数年前であった。この類いの事例についてはすでに多くの分析がなされているが、一通り復習しておこう。

(1) 自律の原則

家族の同意なしに手術はできない。これは原則

である。

特殊な例として、交通事故の現場で被害者の蘇生を行うのに医師が家族のインフォームド・コンセントを得る必要はない。この事例の場合でも「放置すると児が死亡することが明らか」という理由で、家族の同意なしで緊急避難的に手術できるのではないかという意見が出る可能性がある。筆者が法律の専門家に聞いた話では、この場合は交通事故と違ってインフォームド・コンセントを省略できる状況とは裁判所が判断しないだろうとの話であった。ただ、「手術をして欲しくないという親の意志」が明らかに公序良俗に反している場合は、自律の原則が優先されない場合もあり得る。しかし、これも「ダウン症の十二指腸閉鎖の手術を行わない」判断が社会・医学的に根拠があるのであれば、親の決定権が尊重されることになる。手術の成功率は必ずしも100%ではないし、障害をもった子どもの手術について意見が分かれることも事実である。

かつてベビーダウ事件が報道された直後、筆者が何人かのダウン症の子どもをもった親に「ダウン症の子どもが手術を受けられないで死んだ事実をどう考えるか」との間に「親の気持ちがわかる」、「子どももそのほうが幸せだったのではないか」と答えた親が少なからずいたので愕然としたことを覚えておく。

ただ、法律の整備ではアメリカは一步進んでいると思う。ベビーダウ事件のときにアメリカの裁判所は親権の一部を他人に委譲した。自分の意思を主張できない新生児にとって唯一の庇護者は両親である。しかし、その両親が児の生存を望んでいない場合、裁判所は親権を停止して、第三者を法的代理人として指定する。とてもフェアな考えだと思える。

残念ながら日本では親権が強いため、親を説得するしかない。近年になって児童虐待防止法が施行され、特別な場合は親権を制限することが可能になった。しかし、障害をもった子どもの手術の可否が虐待の面から議論されることは恐らくないであろうし、あつて欲しくもない。

(2) 無加害の原則

「手術を行わない」決定が両親のトラウマとなつて残る危険性もある。もちろんこの決定は児の生命を左右し、児の立場からは「加害」そのものである。また、この決定が社会の障害者の生存権の否定へと繋がるのが恐れられている。立場によって見方が異なるので無加害の原則を考えると、とりえず当事者の「不利益」に注目する。他の要素（児の立場、社会の立場）はリストアップに留め、後で正義の原則の項でしっかりと議論する。

(3) 善の原則

障害をもった子どもを育てたくないという親の気持ちは必ずしも不当なものとはいえない。しかし、子どもの死を前提として障害をもった子どもの育児を回避するという行動は、2重結果原則論から「悪い結果」を前提として「よい結果」を期待する非倫理的行為と指摘されるだろう。また多くの親は「子どもに障害をもって生きる苦勞をさせたくない」という。しかし、苦勞かどうかは本人に判断させるべきという自律原則からの意見がある。

国情によっては、生涯を通じて多くの医療費がかかる障害者は「無理に」生かさないうほうがよいといった議論が出てくる可能性もある。善の原則は当事者の立場から見た考えなので、福祉思想や「生まれてきた子どもはすべて幸福に生きる権利を有する」と考える人権思想とは対立することが多い。この場合もまず当事者の直接的な「利益」に注目し、それが2重結果論的な利益なのかどうか、親族、社会の利益については正義の原則で議論する。正義の原則では複雑な議論に発展するのが普通である。アメリカにおいてはレーガン大統領が「法的弱者の生存権を強化すべき」と法務省に指示したとき、アメリカ小児科学会は「この問題は主治医と親との間での話し合いに任せるべき」と主張し、数年にわたるベビーダウ論争という議論が続いた。

(4) 正義の原則

正義の原則では社会的立場から「公平性 justice」を議論する（コラム「正義の原則と功利主

義的暴走)。背景となる国の医療・福祉政策の進行具合で異なった判断がなされるだろう。適正な医療どころか多くの国民が食料不足で餓死しているような国では、ダウン症の救命手術はかえって不当なものとして評価される可能性もある。わが国の

ように医療・福祉が発達し、国民が豊かな生活を送っている国では、生まれたばかりのダウン症の子どもが救命的な手術を受けられないという事実は、障害とともに毎日の生活を送っているダウン症の方やその家族にとってはきわめて不当なもの

と感じられるだろう。

パーフェクトベビーへの願望は国民の豊かさの証拠かも知れないが、生まれる前の選別とすでに生まれた子どもの「命の選別」は人権の立場から厳密に区別されるべきである。しかし何が正義

で公平なのかを定義することは難しい(コラム「クライアントの決定と遺伝カウンセラーの態度」)。

正義の原則では法的な背景や、社会通念についても検証する。ガイドラインの類いがあれば検討しなくてはならない。わが国では「重篤な障害を

Column

「正義の原則」と功利主義的暴走

「正義とはなんぞや」の議論になると、議論が混乱するのが普通である。「正義の原則」は当事者の立場からだけでなく、社会的立場から納得できる選択かどうかを評価する。評価の基準は「公平性 justice, 自由 liberty, 卓越性 excellence, 有効性 efficiency」などの視点が求められる。

このなかで「公平性」はわかりやすい基準ではある。例え話であるが、あなたの友人が株で大儲けしたとする。そのことを「不当だ」と感じる人はいないだろう。自分もチャンスがあれば同じ恩恵を受けると感じるからである。しかし、その友人の大儲けの原因が不法なインサイダー取引であることがわかると、「不公平だ」と感じる。公平性は社会的な同意を得るための重要な条件である。しかし、公平性は「最大多数の利益追求」論理のうえに成り立っていることも事実である。少数の利益の切り捨てが「社会正義」の名前に値するのという批判に結びつきやすい。「勝てば官軍」とか、「強い者が正義」といった好ましくない暴走にどうすれば歯止めがかけられるか難しい課題となる。

歴史的には宗教家や道徳家が「正義」を説いた時代がある。1つの方法であるが、宗教的倫理観に代表されるような教条主義に繋がると、多面的な考え方が可能な倫理問題を分析したり判断する役に立たないことが多い。現実的な方法としては、その国の法律や社会通念を利用するしかない。特に法律や行政の運用の原則は公平性にあるため、正義の原則の基準にしやすい。

ただ問題点は先端医療現場で利用できる規範がまだできていないことが多い点である。このために、領域ごとにガイドラインや申し合わせがつけられる場合がある。1つ注意しなくてはならないことは、

ガイドラインの類いは限られた職能集団の内部的な申しあわせであることが多いことである。本格的なガイドラインは制作過程で他職種の専門家を加え、でき上がった案は公表され、国民の意見を聞く機会を設けてから制定される。すべてのガイドラインが国民的な合意を得ていると考えると重大な間違いを犯す場合がある。

正義の原則を議論する際に利用可能なガイドラインがあれば話の筋道がつけやすいが、それでも個別の対応は難しい場合が多い。同一事例の倫理が対立する場合、どちらを優先するかとか、立場の違いにより利益・不利益が対立する場合、どちらの利益を制限すべきかなど、正義の原則から判断をくださねばならないが、機械的に決定することはほとんどの場合不可能である。主治医が医師としての社会的使命感と個々の患者への人間愛を背景に一定の判断をくださなくてはならない。医師免許は医師のこのような能力に対して保証を与えているものであるとの考え方もできる。責任の重い仕事である。

クライアントの決定と遺伝カウンセラーの態度

遺伝カウンセラーの基本的態度が科学的な EBM と人類愛に基づいた行動であるとの意見に反対する方はおられないだろう。人類愛に基づいた行動の1つは倫理的行動である。しかし、遺伝カウンセラーが倫理的に正しいと考えた選択をクライアントが選ばない場合も珍しくない。このような場合、現実的には2つの選択肢がある。1つは遺伝カウンセラーが自分の技量が不十分であった(あるいはカウンセラーとクライアントの相性の問題)と考え、他の遺伝カウンセラーを紹介するという選択である。もう1つは最終的には遺伝カウンセラーがクライアント

を支持するという方法である。

内容によって使い分けるべきで、「喧嘩別れ」は行ってはならない。これは遺伝カウンセラーの職務の放棄に等しい。また、何がなんでも自分の意見に従わせろという態度も遺伝カウンセラーとしては失格である。「もうどんなことが起きても、私は責任を負いませんからね」と捨てぜりふを吐いたカウンセラーや、嫌がるクライアントに対して電話攻撃で説得を試みたカウンセラーを知っているが、いやしくもカウンセラーが行う行為ではない。

倫理は社会の単なるルールであり、社会生活が円滑に営まれることを目的につくられたもので、決して個人を律したり悩ませることを目的につくられたのではない。このように割り切る柔軟さも大切である。原理主義に凝り固まった倫理観を武器に、自分が社会正義の具現者だと思込むような性格は遺伝カウンセラーとして向いていない。クライアントにとって重荷になるだけでなく迷惑なのである。これまで遺伝カウンセラーを指導した経験から、ガイドラインは熟知しているが柔軟な倫理分析に難がある初学者は決して少なくない。

筆者は行政機関に勤務した経験があるが、「窓口業務では法律の厳密な運用に心掛けるべきで、運用の調整は係長が行う。調整が難しい場合は課長が『法の精神』に基づいた運用を考えるべきだ」と教わった。法の執行者たる行政マンが「個人的解釈」を行ったのでは職務を全うできないが、行政機構全体が法律の字句的解釈のみに明け暮れたのでは血の通った行政サービスが行えない。だから組織的に対応するのだとの意見で、それまで抱いていた行政のイメージとは違ふなと感じたことを覚えている。

医療が高度に発達し、医師・患者関係も以前のおおらかな時代ではなくなり、医療のスタイルが変化してきた。良心的な医療よりも、基準を満たしてい

て誤診と指摘されない医療を目指さざるを得ない現場医師のストレスは大変なものである。倫理判断を行うときにガイドラインに沿っていればよしとする傾向がなきにしもあらずであるが、遺伝カウンセラーは「カウンセリング」の専門家としての仕事をしたいと感じている。

公開すべきことではないかも知れないが、筆者はクライアントの選択が一般的な倫理規範や自分の意に沿わない場合でも、最終的にはクライアントを支持するスタイルを選ぶことが多い。相当に激しいやりとりの後、「わかりました。では私もどこまでもお供しましょう」と同意するのである。遺伝カウンセラーが倫理的に好ましくないと感じる選択肢を選んだクライアントは、後日になってトラウマが発生する危険性があるので、そのケアも遺伝カウンセラーの仕事だからである。また、クライアントとの関係を持続しておくことが、次の選択局面で有効に働く場合がある。また、わが国の「建前社会」では社会通念上は非倫理的と考えられる選択でも、そのクライアントに限ってはやむを得ない場合も少なくない。遺伝カウンセラーはクライアントの利益と権利を守る役割なのである。

冷血な法の執行者のイメージがある(ファンに叱られるかも知れないが)シャーロック・ホームズも作品のなかで「法的には問題があるが、正義が行われたと信じている」と独白する下りがときどきみられるし、ポアロ・シリーズの「オリエンタル急殺人事件」の結末も「法律より正義を優先」したものであったように記憶している。カウンセラーの独善は厳に慎まなくてはならず、その兼ね合いは難しいが、法律も倫理も豊かな人間生活をめざしてつくられたものであることを忘れてはならない。

もった新生児の治療方針に関するガイドライン」が報告されている。医学的な見地から「積極的に治療する」選択から「緩和ケアのみ」の選択まで治療法に関する分類が試みられた。筆者も研究班に属していたが、「ダウン症の治療はここまで」とか、「18トリソミーの治療はここまで」といったふうにガイドラインで規定することは現実的ではなく、最終的には個別に親と話し合っただけで治療のレベルを決定するしかないと感じている。

かつてイギリスでは消化管奇形を合併したダウン症の新生児に主治医が鎮痛剤を投与したうえで「nursing care only」と指示し、看護師が栄養物を与えず死に至らしめたとして裁判になった例がある。主治医は殺人準備罪で起訴され、鎮痛剤が直接の死因（中毒）として働いたか、nursing careとは何かが議論された。結果的に主治医は無罪となったがBBCの世論調査によると70%の聴取者が裁判の結果を支持したという。陪審員制度では法的な解釈より社会的意見が優先される場合があり、わが国の裁判とは異なる。このように正義の原則では、社会の立場から「手術をしたくない」親の気持ちの正当性を議論するが、アメリカのように親権を制限すべきだという意見や、養子縁組などの制度（アメリカでは障害児の育て親に対して補助金が支出される）についての議論に発展することもある。

一般的には正義の原則の延長として、各倫理原則の枠内で立場による利益や不利益の対立、倫理原則間の対立について調整が行われる。具体的には法律、社会通念、治療ガイドラインなど利用できるものを駆使して立場による利益・不利益に序列をつけたり、一部の利益を制限することを検討する。しかし、先端医療の現場では法律やガイドラインが追いついていないことが普通で、最終的には主治医の裁量が重要な意味をもつ場合が多い。

3. 移植医療をめぐる胎児の選別の議論

クライアント（母親）の第1子が重症貧血を伴う遺伝性血液疾患で、骨髄移植を待っていたがドナーが見つからなかった。母親は当時海外で成功が報じられたばかりの着床前診断か、従来の羊水検査でHLA検査によるドナーの選別をして欲し

いと訴えた。第1子を助けるために第2子をもうけたいとの希望であった。

15年も昔に筆者が担当した遺伝カウンセリングである。当時6歳くらいであった第1子の患児は重症の貧血が始まっていて、10歳まで命がもつかどうかという状態であった。唯一の治療法はようやく小児でもチャレンジされ始めていた骨髄移植であった。しかし当時は現在のようなすぐれた免疫抑制剤もなく、骨髄移植ネットワークもできなばかりで、理想的なドナーをみつけることはほとんど絶望的な状況であった。

遺伝カウンセリングに訪れた母親の希望は、当時成功が報じられたばかりの着床前診断か、それができないなら羊水検査によって胎児のHLA型を判定してドナーに理想的な第2子を産み分けることはできないだろうかというものであった。少し解説させていただくと、親子ではHLA型が必ず異なるのでドナーとして不適格だが、兄弟だと1/4の確率で理想的なドナーが見つかる。体外受精ではうまくいくと10個以上の受精卵が得られるので、そのうち何個かはドナーとして適当なはずである。一方、羊水検査では数回妊娠しないと適当なドナーに巡り合うことはできない可能性があるから着床前診断より分が悪い。また、羊水検査ではドナーとして不適格な胎児をどうするか大きな問題となる。また、いずれの方法でもドナーとして生まれた子どもが、「僕はお兄ちゃんの命を助けるために生まれてきたの」と自分の存在価値をどう受け入れるか、大きな問題が残る。また、臓器提供者として子どもをもうけることが倫理的に許されるかという難しい問題もある。

このような「産み分け」を医学に素人のクライアントがどうして考えついたのか不思議に思うだろう。実はこのクライアントが来訪する数か月前に、イギリスで世界初の着床前診断成功例が論文発表されていた。この第1例報告も、移植治療を目的としたドナーの産み分けに着床前診断が利用されていた。ほぼ同時期に、アメリカで移植ドナーを産み分けるために羊水検査により胎児のHLA型を判定した（幸いに1回目の検査で最適な結果が得られたため、産み分けに伴う人工妊娠中絶は

行っていないと報告されていた）との報告があった。私のところを訪れたクライアントはある患者家族会に属していたが、会合で顧問の医師からこの最新のニュースを聞き、すぐに私のもとに遺伝カウンセリングに訪れたというのが真相であった。

実はこの症例の場合、患児には遺伝病が背景にあるため、単にドナーとして適当かどうかだけでなく、胎児の疾患の有無まで診断しないと目的を達しない。遺伝子レベルの診断ができなかった15年前は着床前診断も無理があったし、羊水検査でも診断はかなり難しかった（特殊な染色体検査で検討をつけるしかなかった）。筆者が当時行ったカウンセリングの要点は次の通りである。

①羊水検査を利用したドナーの産み分けは技術的には可能であったが、当時われわれが遵守していた羊水検査適応基準に外れた。またドナーかどうかの診断と同時に、胎児が疾患をもっているかどうかの診断も必要である。遺伝子診断が困難な本症では細胞遺伝学的な検査手段を利用するしかなく、技術的には確実とはいえなかった（現在でも遺伝子レベルの診断は成功していない）。

②当時、すでに着床前診断の理論はわが国でも知られていたが、まだ研究レベルの話であり臨床応用を議論する段階ではなかった。

③当時、骨髄移植の技術は年々進歩していて、骨髄バンクも整備されつつあった。患児の手術が可能で数年間の間にはドナーが見つかる可能性があるから、それにかけるのも1つの方法と意見を述べた。

④選択肢として、疾患をもった子どもが生まれないという3/4の確率にかけて医学的操作をせずに第2子をもうけ、結果的にドナーとして適当であれば移植を考えるとという自然な方法もある。疾患の再発という1/4の確率を夫婦がどう考えるかの問題である。

結果的にこのクライアントは第2子をもうけることをあきらめ、第1子の治療に専念した。しかし、どうしてもドナーが見つからず、それから数年たってその子の短い生涯は終わった。

ドナーを得るための生命の選別が倫理的に許されるかという議論は世界中で行われている。ある

意味では血液型の選別に過ぎず、決して「障害者の選別」ではない。したがって、障害者の生きる権利を侵すのではないかという「生存権論争」に結び付くことはない。しかし、選別の過程で不適格な初期胚の破棄という生命操作を避けることはできない。羊水検査でドナーの選別を行った第1例報告では「たまたま最初の胎児がドナーとして適当だった」と報告されていたが、もし不適格であれば中絶された可能性が高い。また、ドナーを提供するために子どもをつくるのが許されるかという深刻な議論がある。暴走すると、将来に備えて、臓器移植のドナーとして「人間性を除去した個体」を用意しておくといったロビンクックの小説に出てきそうな悪夢に結び付きかねない。

現在では着床前診断は現実利用可能な技術となっただけでなく、水面下では数々の新しい試みが進行しているとの指摘がある。しかし、倫理的な議論はいまだに決着をみていないのが現実である。

4. 結婚相手に遺伝子診断を強いる

Aさんの兄夫婦には網膜色素変性症と診断されている娘がいる。Aさんはお付き合いしている男性がいて、2人同士の間では結婚の意思が固まってきた。しかし、男性の両親は知り合いの医師と相談し、Aさんが遺伝子診断を受け、病気の遺伝子をもっていないことを証明しないと結婚はさせられないという。

遺伝子診断に関する情報が普及したため、最近ではこのような相談が増加してきた。臨床遺伝学の立場から解説すると、Aさんから聴取した家系図からは、視覚障害をもった方は兄夫婦の娘さんのみで単発例である。正確には主治医の眼科医の意見を聞かねばならないが、一般的には網膜色素変性症は50%弱が常染色体劣性遺伝病（AR遺伝病）、30%が常染色体優性遺伝病（AD遺伝病）、数%がX連鎖劣性遺伝病、残りの20%弱が遺伝様式不明というのが常識である。罹患者が女性ということでX連鎖劣性遺伝病の可能性は低いが、AD遺伝病とAR遺伝病の可能性は否定できない。優性突然変異が兄夫婦の配偶子形成過程で生じたものであれば、Aさんが同じ遺伝子をもっている

可能性は低いが、浸透率を考えると（病的遺伝子を所持しているが発病しない場合がある）兄と妹の親から伝わった病気の遺伝子を兄とAさんが共有している可能性もある。ただし、親、兄、Aさんの3名がたまたま発病しないという確率はかなり低い。これらの3名の眼科的検査（ERGなど）で異常がなければ、AD遺伝病としても兄夫婦の娘の突然変異であろう。AR遺伝病または遺伝様式不明（一種の表型模写）の可能性は否定できない。AR遺伝病の場合、Aさんが保因者かもしれない。しかし、網膜色素変性症については視物質関連遺伝子だけでなく、細胞機能に関係する多くの遺伝子異常が報告されていて、スクリーニングすることはほとんど無理である。また、もしAR遺伝病と仮定すると男性側の検査も必要になる。網膜色素変性症のARタイプの保因者頻度は、100名に1人くらいはいると考えられ決して稀ではない。このような基礎資料から、本件の遺伝カウンセリングはさほど困難なものではないが、ここでは結婚相手に検査を依頼する倫理的な面について考えてみたい。

(1) 自律の原則

遺伝子検査の強制はいかなる理由があろうとも自律の原則に反する。「自分の家系には悪い遺伝子はない」と信じている家系にも網膜色素変性症の遺伝子異常が隠れている確率はあるし、人間は誰でも数個～10個くらいの重篤な劣性遺伝病の遺伝子異常をもっている。たまたま罹患者が出現したため当該の遺伝子異常をもっていることが判明したというだけの話である。

このような背景から検査の強制は明らかに不当である。主治医や遺伝カウンセラーが患者との守秘義務契約を解除して患者の遺伝情報を第三者に伝えることも自律の原則の立場から正当性がほとんど認められない（コラム「遺伝カウンセラーの守秘義務」）。

(2) 無加害の原則

もし、遺伝子異常が発見された場合は結婚の話が流れる可能性がある。Aさんにとって大きな不利益となる。Aさんの次の結婚のときにも影響するだろう。また、もし遺伝子異常が見つからなかつ

た場合でも、「踏み絵」をさせられたという気持ちは家族間に大きな不信を残すことが多い。検査を拒否した場合は、結婚後にAさんの負い目になる可能性もある。立場を変えて、フィアンセ側に立つと、検査せずに結婚してもし罹患者が生まれた場合、不利益を被るという話になる。果たしてそれが回避すべき不利益かどうかは、ここでは議論せずに正義の原則で検討する。話がここまで進んだ状況では、誰もが何らかの心の傷を負うことは避けられない。最良の選択を選ばなくてはならない。

(3) 善の原則

この段階で検査を拒否して結婚した場合、夫婦や家族間の不信が原因になって結婚生活がうまくいかなくなる可能性も否定できない。それなら検査して結婚したほうがよいという意見も出てくるだろう。万一、両方の親に遺伝子異常が見つかった場合は遺伝情報を家族計画に生かせるかも知れない。一般の健康診断と同様に考え、結婚前にお互いの健康状態を知りあっておくという選択は決して悪い面ばかりではない。Aさんが遺伝子異常をもっている可能性が高いと判断された場合でも、フィアンセがそれを受け入れ、結婚生活に有意義に生かす手段も発見できる場合がある。フィアンセの立場からは、もしAさんに遺伝子異常が見つかって結婚を止めてくれれば、自分の生涯の利益に繋がるとの意見がでてくるかも知れない。この問題はAさんの無加害原則に対立する考え方であるので、フィアンセの選択が正義の原則から許容できるものかどうかを検討しなくてはならない。

(4) 正義の原則

事例の問題とは少し異なるが、結婚に際して家族の遺伝子異常を相手に伝えるべきかどうかという遺伝カウンセリング上の課題がある。結論的にはもし相手に情報を伝えた結果、起こり得る「利益」と「不利益」を遺伝カウンセラーがクライアントと協働的に議論し、最終的にはクライアントの決断に任せるという過程をとる。

外国の判例では、「結婚に際して家族の不利な情報を隠すことは一般的であり、公序良俗に反する

とはいえない」として、遺伝子異常を隠したという理由の離婚を認めなかった例がある。また、「結婚は遺伝子情報だけで決めるものではなく、他のいろいろな条件を考慮すべきものであるから、遺

伝子情報を伝えたかどうかで結婚の正当性を判断するわけにはいかない」という考え方もある。

事例のように検査を「強いる」ことは個人情報保護の観点からも、また医学的（誰でも悪い遺伝

Column

■ 遺伝カウンセラーの守秘義務

新しい専門職である遺伝カウンセラーは、法的には「守秘義務」が課せられていない。しかし、学会認定を受けた遺伝カウンセラーがその職務の延長上で患者の個人情報を漏洩した場合は社会的責任が問われ、民事訴訟ではクライアントの損害を償わねばならないだろう。また、遺伝カウンセラーを雇った病院にも個人情報保護法による管理責任が求められる。もし遺伝カウンセラーが公務員であれば公務員の守秘義務違反が問われることになる。実質的には「認定」遺伝カウンセラーにも他の医療従事者と同様に守秘義務が課せられると考えられる。

ここで、医師の守秘義務についておさらいをしておこう。医療行為は患者と主治医の医療契約のもとに行われるが、医師は患者の個人情報を承諾なしに他人に漏らしてはいけないという「守秘義務」（刑法）が課せられる。遺伝医療の現場で「遺伝情報」という個人情報をどう扱うかが議論されている。もし患者が何らかの遺伝性疾患に罹患している、患者の血縁が当該の疾患遺伝子を保有している可能性が明らかになったとする。患者が血縁への情報の開示を拒否した場合、医師は患者との守秘義務契約を解除して情報を伝えるべきかどうかという議論である。

「がん」、「遺伝性神経難病」のような発症年齢が遅い常染色体優性遺伝病、常染色体劣性遺伝病あるいは転座など染色体異常の保因者をめぐって遺伝カウンセリングでこのような場面が起こることは珍しくない。特に重篤な疾患で、治療により発病を遅らせたり、出生前診断その他方法で疾患の再発を回避する可能性がある場合は、医師は情報を開示しないことに倫理的な罪悪感を感じることもある。少し昔は「生命を左右するような重

大な情報に照って、患者への守秘義務を解除してよいのではないかと」の意見が強かったし、実際にそのような判例も知られている。しかし、近年は「いかなる場合」も個人情報の開示については本人の承諾が絶対に必要（自律の原則）との意見が強くなり、守秘義務の解除は現実的に不可能になっている。遺伝カウンセリングの現場では、そのような場合はカウンセラーはクライアントを通じて血縁に適切な情報を提供するように勧めるに留め、決して本人の承諾なしに情報を開示してはならないとされている。

わが国では個人情報保護法が施行されているが、基本的には同法は個人情報の管理体制の責任を問うのが目的で個人を対象とした罰則規定はないが、カウンセラーは民事訴訟のレベルで個人レベルの損害賠償責任が問われることになる。医師の場合は懲役も含む罰則規定（刑法）がある守秘義務違反や公務員法（医師が公務員である場合）で責任が問われることになる。このようなケースでは正義の原則よりも自律の原則が強く優先されることを知っておかねばならない。ただ、カウンセラーがクライアントに「正義」あるいは「善悪」から開示を勧めたことをしっかりと記録しておくべきであろう。

ちなみに、医師、歯科医師、薬剤師、助産師は証言拒否法により、裁判所の命令があっても患者の個人情報に関する証言を拒否できる。医師の守秘義務は刑法で定められているだけでなく、医師の権利としてきわめて強く守られているのである。ちなみに看護師は保健師助産師看護師法により守秘義務が課せられているが、証言拒否法による権限はない。知り合いの法律家の意見では、「明治・大正時代は看護師より助産師の権限が強かったことも考えられるが、おそらくは法律作成時の作文ミスではないか」とのことであった。

子をいくつももっている)にも現在の社会通念では認められないと考えるのが普通だろう。結婚後に家族計画の一環として眼科医の意見を聞いた後、遺伝カウンセリングを受けることは問題がないと思われる。小児科領域では罹患者が子どもの場合、親がいつ子どもに遺伝子の異常を「いべきか」あるいは「いわないべきか」が問題となる。一般的には子どもが受容できる時期に遺伝カウンセラーが同席して伝えることを勧めることが多い。

この事例については、各原則を検討した後に、Aさんとフィアンセ同席のもとで遺伝カウンセリングを行い、その後でフィアンセの両親にもお会いしてカウンセリングを行った。網膜色素変性の遺伝子異常は視物質関連の遺伝子以外にも一般的な細胞機能(転写因子など)に関連している遺伝子異常が30種類以上報告されていて、現時点では網羅的なスクリーニングはできない。確実な遺伝子診断は不可能という説明も加えたところ、検査に関する希望は取り下げ結婚へとゴールインした。

結果的には「医学的な情報」を伝えただけでよかったですのではないかと意見が出てくる可能性もあるが、カウンセリングを担当する遺伝カウンセラーは遺伝医学情報の収集だけでなく、必ず倫理分析を行ったうえで現場に臨むべきというのが筆者の主張である。

● おわりに ●

遺伝医療の現場では倫理的判断が必要になる事例が多く、各国で倫理ガイドラインや事例集がつくられている。筆者が日常、よく遭遇する例をいくつか挙げて解説した。倫理判断は「これが正し

い」という選択はほとんどない。国が違えば判断は異なるし、時代とともに判断基準は変わっていく。大切なことは、医師や遺伝カウンセラーが独自の判断を行うことは非常に危険だということである。いろいろな職種のスタッフと意見を交換したり、場合によっては倫理委員会の判断を仰ぐ必要がある。このときに倫理原則についての考え方や、法律・ガイドラインを利用しながら議論を行わねばならない。遺伝カウンセラーだけでなく、医療従事者にとっても倫理学習はこのような「議論を行うための基礎学習」であるというのが筆者の持論である。

● 文献

- 1) エンゲルハート・ヨナス・他:加藤尚武・飯田亘之(編):バイオエシックスの基礎。欧米の「生命倫理論」。東海大学出版会、神奈川、1996
- 2) 厚生省健康政策局医事課(編):生命と倫理について考える。生命と倫理に関する懇談報告。医学書院、東京、1997
- 3) 今井道夫:生命倫理学入門。産業図書、東京、1999
- 4) トム・L・ピーチャム:立木教夫・永安幸正(訳):生命医学倫理のフロンティア。行人社、東京、1999
- 5) 今井道夫・香川和晶:バイオエシックス入門。東信堂、東京、1999
- 6) 赤林 朗(編):入門・医療倫理I。勁草書房、東京、2005
- 7) 菅野純夫:ゲノム医科学(編):医学研究倫理指針ハンドブック(ヒトゲノム・遺伝子解析倫理指針集)。2003
- 8) 船戸正久・田村正徳:重症障害新生児医療のガイドライン作成のための基礎的研究—重症障害新生児の予後予測と緩和的医療の研究(厚生労働省・成育医療研究委託事業:NICUにおける緩和的ケア—赤ちゃんのご家族に対する医療従事者の配慮。2004

遺伝カウンセリングの記録方法

千代 豪昭*

① 遺伝カウンセリングの記録に求められる要件

連載もいよいよ最終回になった。改めて強調する必要はないと思うが、筆者の遺伝カウンセリングの理論と技法はロジャースのカウンセリング理論から多くのものを引用している。ロジャースの理論はクライアントの人格と意思決定の力を信頼して展開されるため、「クライアント中心療法」と呼ばれている。現代医学の特徴の1つも患者中心医療である。患者中心医療に適した医療記録としては POS (problem-oriented system, 問題解決型医療記録) が代表で、世界中で利用されている。現代遺伝カウンセリングの記録方式にも POS 方式が最も適しているとの考えから、筆者は過去30年にわたってカウンセリング記録を POS 方式で記載してきた。今回は POS 方式による遺伝カウンセリング記録を紹介したい。

まず最初に遺伝カウンセリングに求められる要件をまとめておきたい。現代遺伝カウンセリングではチーム医療の精神が大切であることを強調してきたが、カウンセリングそのものは時間的、空間的にクライアントとカウンセラーの対話過程である。チームとして参加する他の専門職にはその内容の経過や妥当性についての評価が難しい。個人のプライバシー保護の観点からは有利な点もあ

るが、医療行為としての科学性の評価やチーム医療の実践の立場からは問題があるだろう。クライアントの好ましい行動変容を促すためにカウンセラーは遺伝にかかわる課題だけでなく、クライアントが抱える多くの課題に対応しなくてはならない。このためにカウンセラーは専門医をはじめ、各種の専門職や地域の医療資源との間をコーディネートする必要があり、クライアントを中心とした医療サービスの全体像がみえる記録が必要となる。医学教育の現場では「よい診療記録は良質の医療につながるだけでなく、医師自身にとって自己学習の効果がある」と指摘されてきたが、現場で「一人職種」の遺伝カウンセラーにとって、このことも重要である。このような遺伝カウンセリング記録に求められる要件として次の点が挙げられるであろう。

- 1) 簡潔で読みやすいこと
- 2) 科学性・客観性にすぐれること
- 3) クライアントが抱える問題について、カウンセラーが何を行ったか、未解決の問題は何か、一目瞭然であること
- 4) 必要な情報を簡単に引き出せる記録
- 5) 自己学習に役立つ記録
- 6) 個人データが適切に管理されていて、情報公開の時代に耐える記録

How to record the process of genetic counseling

* Hideaki Chiyo お茶の水女子大学大学院人間文化創成科学研究科特設遺伝カウンセリング講座
別刷請求先: 千代豪昭 (ちよ・ひであき) 〒112-8610 東京都文京区大塚 2-1-1 お茶の水女子大学大学院人間文化創成科学研究科特設遺伝カウンセリング講座

① POS 記録の利点 ①

POS 方式を遺伝カウンセリングの記録方式に採用することの利点をまとめておく。最初に一言付け加えておきたい。医療現場では SOAP に従って記載しさえすれば POS 医療記録になるとの誤解がないでもない。実は POS は「問題解決型」という医療哲学である。現場で「問題解決型」になっ

ていない SOAP 記録（あえて「POS 方式」と呼ばない）をみる機会は少なくない。また、遺伝カウンセリングに POS 方式を導入するにあたり、クライアントの心理状態や人間関係に関する情報をもとに対話を進めていく遺伝カウンセリングでは、医師が利用する POS 医療記録をそのまま採用することは難しい。遺伝カウンセリングの記録に POS を採用するといっても、その哲学を導入する

Column

② POS 方式との出会い

大学附属病院における卒後 1 年目の研修医時代の経験から話は始まる。当時は医学部闘争の混乱した時代で、筆者の卒業した大学病院の病棟（小児科）は研修医が自主管理するという変則的なシステムになっていた。指導医からきめ細かい指導を受ける想勢は十分だったとはいえ、カルテの書き方など、先輩の書き方を見様見真似でやっていた毎日であった。

筆者は病棟カルテに、診察所見から検査データをはじめ、その解釈や今後の計画などを詳細に記載することにして、経験豊富な医局の上級医にこっそり（なぜ「こっそり」かは当時の事情を知らないで理解できないであろう。この年はいくつかの医学部で入試が見送られた）読んでもらうことにしていた。毎日深夜まで専門書や論文を読みながらカルテの記録をまとめたのである。後日、その上級医から「主治医の君が何を考えているかわかり、安心して指導ができた」と評価された。しかし他の先輩医師のなかには「カルテが厚くなって大変だ。考え方は無用だから事実だけ書くように」と叱られ、きつい指導を受けたこともある。この頃から、「カルテの書き方」についての疑問が大きくなった。

当時はまだ「ドイツ語」でカルテ記載する医師も多かった時代であり、カルテの書き方はさまざまであった。このような時代であるから、例えばアルバイトで病院当直に行くと、重症患者の状態を把握するためにまず「看護記録」から読みはじめることが多かった。医師の病棟カルテには「何

も書いていない」か、書いてあっても「状況把握の役に立たない」ことが多かったからである。

卒後 4 年目になって神奈川県立こども医療センターで日野原先生の講演を聞き、初めて POS 方式に接した（日野原重明：POS—医療と医学教育の革新のための新しいシステム、医学書院、1973。日野原先生は POS 方式を学ぶために渡米されたが、帰国してから自宅に帰る前にホテルでこの著書を書き上げたという。本書は絶版になっているが、POS に関する参考書はほかに多数の著者によって出版されている）。このとき、医師となって以来、抱き続けてきた疑問が「一度に解けた」思いがした。神奈川県立こども医療センターではこれを機会に POS 研究会が立ち上がり、1 年後には病院のカルテがすべて POS 方式に切り替えられたのである。カルテの書き方について悩む若い医師が多かったのであろう。遺伝カウンセリングの内容も工夫すれば POS 方式で記載することができることに気づき、それ以来、筆者の遺伝カウンセリング記録はすべて POS 方式でまとめている。

記録の管理方法も「手書きカルテ方式」「ソーティングカード方式（いまではまったく見かけなくなったが、カードの周囲に多くの「穴」が空いていて、専用の機械や長い棒を通すことによりソーティングができた）」「ワープロ」の時代を経て、パソコンによる管理と変わってきたが、特にデータベース管理ソフト（ファイルメーカー）の利用により、その有用性は以前には考えられなかったほど高まった。

ということであり、単純に SOAP 記録を真似なさいというのではない。

1. クライアント中心型の遺伝カウンセリングに向けた記録である

遺伝カウンセリングはクライアントへの一方的な情報提供ではなく、クライアントの問題解決を支援するサービスである。クライアントが何を求めて来訪したか、その動機を客観的に（カウンセラーの思い込みではなく）探り、各種情報を収集整理したうえで介入方法をアセスメントする。アセスメントに従って介入し、最後にクライアントの問題が解決したかどうかを判断する。この過程に沿って経過を記録していくため、記録そのものがクライアント中心型のカウンセリングとなる。

2. 遺伝医療のなかの遺伝カウンセラーの役割が明確となる

POS の基本思想のなかで、クライアントの抱える問題を「網羅的に把握する」という考え方があ。クライアントの問題 (problems) のリストアップ

Column

③ 記録はチーム医療の「要（かなめ）」

保健所長に赴任したときのことである。管轄は人口約 10 万人の市であったが、国のいろいろなモデル事業を企画実施する経験をした。その一つに「脳卒中对策モデル事業」があった。自宅で発作が起きた患者を専門施設に搬送し、手術や専門リハビリを行った後に在宅ケアに移し、在宅リハビリを行うためのシステムを構築する研究であった。救急から病診連携を基盤にした地域医療体制の構築、福祉サービスから訪問理学療法に至る大がかりなシステム作りが主なテーマで、参加する専門職も救急隊員、医師、看護師、保健師、理学療法士、市の福祉担当者など多彩であった。

専門家会議を進めるうちに、大きな問題を感じた。それぞれの専門職の記録がお互いに理解できず、意思の疎通を欠くのである。患者情報を集中化し、オペレーションを行うためには要（かなめ）となる記録が必要である。保健師に POS 方式を

という過程である。このとき、「カウンセラーが対処可能な問題のみをリストアップする」のではなく、「その時点でクライアントが抱えるすべての問題をリストアップ」しなくてはならない。そのうえで個々の問題を誰が支援するか役割を振り分けるのである。POS 記録がチーム医療に向いていると評価されるのはこの点にある。

また遺伝カウンセラーは機会ごとにそれぞれの問題が「解決したか (inactive)」「まだ未解決か (active)」かを評価し、必要に応じて追加的な対応を行う。この行為は遺伝カウンセラーの役割の 1 つであるコーディネート作業につながる。POS 記録が「問題解決型」の記録といわれる所以である。

3. チーム医療に向いている

近親婚や家族計画における一般的な遺伝に関する不安など、疾患を特定しないカウンセリングは遺伝カウンセラーが単独で対応することも多い。しかし、特定の疾患や医療技術を前提としたカウンセリングは、遺伝医療スタッフの一員として参

教育して、保健師の記録を中心に各専門職をコーディネートすることにした。病院内で行われているような専門職が一堂に会してチームカンファレンスを頻繁に行うことは、各専門職の職場が物理的に離れている地域では不可能である。そのため、共有する記録をもとにチーム連携を進めるのが実務的である。POS 方式の問題解決型の思想はこのような場合に大変役に立つ。解決すべき問題点を網羅的にリストアップし、専門職の間で役割分担を行えるからである。問題が解決されたかどうか中央で経時的に確認することにより、患者中心型の行政サービスを提供することができる。関西では医師より看護師を中心に POS 方式が普及したが、保健師に特化した記録スタイルがあるのではと工夫をこらし、府の保健師初任者研修では必ず POS 研修を行うことにした。

遺伝カウンセラーは遺伝医療のコーディネーターとしての役割があるため、POS 方式の記録は役に立つと考えている。

加しなくてはならない。特に臨床遺伝専門医や各科の専門医と遺伝カウンセラーの連携は重要である。2. で解説したように、POS 方式では遺伝カウンセラーは医師との役割分担を明確にしたうえでカウンセリングを進め、医師や他の専門職の介入経過にも気を配るのでお互いの連携がとりやすい。また、わかりやすい記載は専門が異なる他職種にとっても遺伝カウンセラーが「何について介入したのか」「その適成度」がわかりやすい。

4. カウンセラーの過ちや誤解が第三者にわかりやすい

POS 方式では母国語で記載するのが原則のように、わかりやすい記録である。また、客観データと主観的なアセスメントを分けて記載するため、データの違いや不適切なアセスメントが記録を読んだ第三者にもわかりやすい。不適切なカウンセリングを早期に修正することはクライアントの利益につながる。このこともクライアント中心型の遺伝カウンセリング記録に向いている。筆者の経験では、カウンセリング終了後に記録をまとめる段階でカウンセラー自身が自分の間違いに気づくことがある。このような場合は再カウンセ

リングにより修正が必要だが、POS 方式が自己学習に役立つといわれる所以である。また、POS 方式で書かれた記録は上級者がスーパービジョンにより初学者を教育する際にも都合がよい。

5. 記録の管理が容易である

POS 方式はカウンセリングの内容を「経過に沿ってドラドラと記載する」のではなく、問題ごとに「タイトル」をつけ、それぞれのタイトルについて「クライアントの来訪の動機と来訪経過」「クライアント情報」「アセスメントと介入経過」「結果と今後の予測」を分けて記載するためにとても整理された記録である。特にファイルメーカー (Claris 社) のようなデータベース管理ソフトによるパソコン管理に向いている。パソコンで管理すると次のような使い方ができる。

1) 「昔のクライアントからの問合せ」にも楽に対応できる

数年以上も前に行った遺伝カウンセリングのクライアントから問合せがくることがある。筆者は名前から過去のファイルを検索し、記録を読みながら電話で対応することになっている。最近は個人情報保護の観点から難しくなったが、以前はクラ

イアントや子どもの写真をファイルに貼り付けていたため、クライアントを思い出すのに役立った。「確か、お兄ちゃんがおられましたね」などクライアントの個人情報を記憶していたかのような会話が可能なので、クライアントの信頼をつかむことにも役立つ。遺伝カウンセリングはクライアント個人の問題から血縁の問題へと拡大していくことが多いので、過去の記録と連結可能なシステムの構築はきわめて重要である。

2) 事例集として自己学習に利用できる

これはデータベース管理ソフトとしてのファイルメーカーの機能に依存する点が大きいが、疾患名やテーマ別など各種の検索やソートが可能なので、記録が蓄積されてくるとカウンセリングの前に過去の記録による事前学習ができる。知識の整理だけではなく、アセスメントを読み返すことにより、考え方の学習に役立つし、特に自分が失敗した過去の経験を生かすことができる。検索を確実にするためには、用語の統一とか項目別の分類などを普段から心がけておかねばならない。

3) 学術活動や教育に活用できる

学会直前にカルテをひっくり返して事例記録をまとめるのに苦労した経験は医師なら誰でもあろう。遺伝カウンセリングの記録でも、紙媒体による記録方式やワープロソフトを使った記録では、記録数が増えるにしたがって必要な情報が取り出せなくなる。ファイルメーカーのようなデータ管理ソフトを利用した記録方式は、このような場合に大変役立つ。

最近では個人情報保護の立場から個人を特定できるような事例報告ができなくなった。筆者は教育の立場から事例を提示する機会が多いが、提示する事例は複数の事例を組み合わせる個人が特定できないように配慮している。限界はあるが、「作り話」は科学性に問題があるので、できるだけ事実をもとに事例を構成したい。このような作業に、ファイルメーカーで同じ疾患の記録を検索し、複数の事例を相互に比較しながら事例報告の原稿を作るのに便利である。

ここだけの話であるが、臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラーの資格更新には相当数の症例記

録のレジメが要求される。「カルテから過去の記録をメモするのに苦労した」との声を聞くことが多いが、POS 方式でパソコン管理しておくこのような作業が非常に容易である。

4) クライアントへの記録開示に適している

カウンセリングはクライアントとカウンセラーの共同作業であるとの考えから、カウンセリング終了後にカウンセラーがクライアントにカウンセリング記録のコピーを渡すことがある。カウンセラーのほうから「本日のカウンセリング内容のまとめを後日、郵送しましょうか」と申し出るのが、特に「カウンセリングの効果を確実なものにするために役立つと判断された場合」に記録のコピーを渡すことが多い。POS 方式による記録は素人にもわかりやすく書かれているので、このような目的には適している。

クライアントが気を悪くするような記載については削除して渡す場合もある。記録を読んだクライアントが家族情報の誤りに気づいて訂正を求めたり、カウンセラーのアセスメントに対して異議を申し立てる場合もあるが、かえってクライアントとカウンセラーの関係が緊密なものになり、次のカウンセリングがスムーズにいくことが多い。ごく稀であるが「記録が残ることが不安だ、すべての記録を消して欲しい」とクライアントから要求され、該当する記録の個人情報の部分を消去せざるを得なかった経験もある。しかし、そのような例は減多に起こるものではない。その効果を考えると、クライアント中心型の遺伝カウンセリングを追求するためには仕方ない代償だと考えている。

① POS による 遺伝カウンセリング記録の実際 ②

遺伝カウンセリングの記録を POS 方式でどのように記載していくかは、模擬事例をもとに解説したい。カウンセリングの特殊性から医療現場で採用されている SOAP に従った医療記録の書き方と少し異なる点があるので、そのつど解説を入れた。

Column

市販ソフトによる遺伝カウンセリング記録の管理

遺伝カウンセリングの記録を、通常カルテのようなハード媒体やワープロファイルで管理することは好ましくない。事例数が増すと必要なファイルの検索がままならなくなることは本文で解説したとおりである。専用のデータベース型のソフトで管理するのがよく、筆者はクラリス社のファイルメーカー (最新バージョン: FileMaker Pro.8.5 for Mac & Windows, 定価 38,000 円) を費用している。このソフトは電子カルテが普及する以前から多くの医療施設で患者記録や管理に活用されていたので、目にした医師は多いと思う。

ソフト自体が種々の検索やソート機能、計算能力を備えていて、大変便利である。また、必要な

データをそのまま Excel に移動できるので、本格的な統計分析やグラフ作成が可能である。データはテキスト、画像、数字など種類を選ばず、記録のフォームも自由に作成できるので目的に合った見やすい画面を用意できる。紹介状や報告書のフォームも作っておけば、記録と同時に必要な書類と一緒に保管したりプリントアウトが可能である。もともと Mac 専用ソフトであったが、Windows と共通のソフトになり、利用者が増えた。

このソフトはデータの書き出しや読み込みが簡単なので、複数の仲間とデータを共有できる。筆者は遺伝カウンセラーの養成課程の学生を相手に、Eメールでデータを交換しながら指導やスーパービジョンに役立っている。工夫することにより、個人情報の管理が比較的楽である。

「視力障害に関する遺伝カウンセリング」
 #1 「視覚障害の再発リスク」(○月○日)
 #2 「遺伝子検査について」(○月○日)

【解説】 上記は記録の見出し部分に記載しておく。総合タイトル(＃)としては「診断名」を用いるのが何かと便利だが、この事例は診断未確定なので「視力障害」とした。患者が持つ数々の問題点をリストアップしたうえで、タイトル番号を付けて個別に対応するのがPOS方式の特徴である。タイトルとして診断、医学的管理、遺伝の理解と再発の確率、障害の受容援助、心理的対応、社会的援助、公的扶助制度などが個別の問題となろう。このなかで「診断」や「医学管理」は医師の分担であり、「公的扶助制度」への対応はMSW(医療社会福祉士)やケースワーカーの役割である。カウンセリングの過程で新たな問題点が明らかになった場合は、タイトル番号を追加していく。

○月○日

#1 「視覚障害の再発リスク」

S: 「両親が視覚障害者なので、結婚した場合、子どもに視覚障害が生まれるだろうか」
 クライアントは婚約を考慮中の20歳の女性。クライアントの両親はともに視覚障害者であるが、フィアンセの母親が結婚に反対している。もし結婚した場合、子どもに視覚障害が発生する可能性について知りたいと思い、インターネットで遺伝カウンセリングを行ってくれる施設を探して電子メールと電話で予約、来訪に至った。

O:

1) クライアントのプロフィール: クライアントの最初のメールは別紙参照(省略)。カウンセラーが電子メールで「電話で詳細を聞きたい」と返信したところ、すぐに電話がかかってきた。3世代にわたる家系図を自分で記載して持参した。今年大学院修士課程(生物学科)を修了し、製薬会社に研究員として勤めているとのことで、地味な服装、近視用眼鏡使用。物言いはきはきしている。

フィアンセは大学時代のクラブの先輩で新聞社に勤める社会部記者とのこと。未婚の妹と両親でアパートに住んでいる。特定の宗教はない。予約日の前日に確認のメールがあり、時間どおりに来訪した。

2) クライアントがカウンセリングを希望した動機: フィアンセとの間で結婚の話が進み、クライアントがフィアンセの両親に会ったところ、フィアンセの母親から「知り合いの医者聞いたところ、視覚障害は遺伝する可能性があるそうだ、いまでは遺伝子の検査をすればわかるそうだから、ぜひ検査を受けてほしい」と言われた。クライアントがインターネットで調べてみたら、「確かに遺伝病だと書いてあり、不安になった」。フィアンセの父親はフィアンセに「もし彼女が失明したら一生面倒をみる覚悟があるなら結婚しなさい」と言ったそうである。フィアンセは「とにかく結婚したいので、母親を説得するためにも検査だけは受けてほしい」と言っている。クライアントは「このことを両親には言いたくない。検査も受けたくないが、でもほんとうのことを知りたい」と涙を流しながら語った。

3) 家系情報: 持参した3世代にわたる家系図(2世代分は姓名を添えてあった。「妹も含めて家族4人で一晩かかってまとめた」とのこと)をもとにカウンセラーが作成した家系図(別紙:省略)のように疾病に関する情報は不詳のものが多く、視覚障害については両親いずれの家系にも報告がない。両親は互いに他府県の出身で近親婚はない。

4) 両親の視覚に関する情報: 「父親は3歳の頃「熱が出る病気」にかかり、その後失明した。医者には原因不明と言われた。もう何年も医者にかかっておらず、診断書のようなものはない」と言っている。「字は読めないが、少しは見えているようだ(クライアントの話)」とのこと。母親は「小学校の頃に「とり目」になり、中学生になったときにまったく見えなくなった。現在、「全盲」と言わ

れている。父親とは盲学校で知り合ったとのこと(クライアントの話)、カウンセラーが障害者手帳のこと訊ねると「2人とも全盲としか書いてなかったような記憶がする(クライアントの話)」とのこと。両親とも糖尿病など健康の問題はないとのこと。

5) クライアントの健康状態: クライアントの裸眼視力(右0.6, 左0.2)/矯正視力(左右とも1.2)で視野の欠損は「ないと思う(クライアントの話)」とのこと。第1種運転免許取得。会社の健康診断では「健康」と言われている。

6) カウンセリング中のクライアントの態度: 対話中ときどき涙を流すが、対応はしっかりしていて理解に問題は感じなかった。カウンセリング終了時にも「次回も同じようにメールで予約してかまいませんか」と話した。

【解説】 S (subject data) の項にクライアントの主観的情報をまとめる。クライアントの言葉で簡単に提示し、来訪の経過を簡単にまとめておくのがよい。

O (object data) の項に「客観情報」をまとめて記載する。遺伝カウンセリングでは医師の診療と異なって、厳密な意味での客観情報が少ない。例えば家系情報は客観情報のようにみえるが、実は「クライアントの記憶に基づいて作成された」もので厳密な意味での科学的データではない(かつて「戸籍簿本のコピーを添えた家系図以外は人類遺伝学のデータとして扱ってはならない」といわれた時代もあった。40年ほど前は役所で自由に戸籍を見せてくれたのである)。このような背景から、遺伝カウンセリングでは「アセスメントを行うためのクライアントの基礎資料(データベース)を客観情報として扱う」のがよいと思う。

6) のクライアントの心理状態の記載は明らかにカウンセラーの主観が入っているが、これも「専門職としてのカウンセラー」の「診断データ」と考えてあえて客観情報に入れてある。カウンセ

ラーの主観をできるだけ排除するため、クライアントの発言をそのまま正確に記載するなど配慮する。

A:

クライアントとの対話の過程で「遺伝子検査」がからんでいることが判明した。この問題は別個に扱うことにする(#2)。

クライアントの態度や対応の印象から、理知的な性格がうかがわれた。遺伝に関する基本的な説明も問題なく理解できているようにみえた。

1) クライアントが結婚した場合に視覚障害が再発する確率について

・診断が不確実な点が問題である。父親は脳炎など感染症の後遺症(非遺伝性)のように思える。母親の「とり目」はいろいろな遺伝性の視力障害にみられる症状である。1例として頻度が高い網膜色素変性症が候補になるかも知れない。しかし、当該疾患の場合、遺伝様式は常染色体優性遺伝(AD)が約20%、常染色体劣性遺伝病(AR)が約50%、伴性遺伝病(X-linked)が数%、残りは不明とさまで、再発リスクを推定することは難しい(#2に記載するが、遺伝子検査で診断することも難しい)。網膜色素変性症以外にも比較的珍しい遺伝病が知られている。カウンセラーが判断するのは危険であり、眼科医の意見を聞くべきだろう。

・仮定的に確率を高く見積って考えてみることはできる。もし両親の双方、もしくは片方が優性形質の遺伝病であれば、外見的には発病していないクライアントは病的遺伝子のキャリアではないということになる。この場合は両親の家系やクライアントを含めた娘2人に発病していないので少し考えにくい(突然変異は否定できないが)。クライアントがたまたま発現していない(浸透率の問題)ことも否定はできないが、この場合はクライアントの眼底を精査して

もらうくらいしかできないだろう。最もありそうなのは劣性遺伝病である。もし両親が劣性遺伝病のホモ接合なら、クライアントはダブルヘテロ接合であるため症状が発現していないと考えるべきで、この場合は保因者である確率は1である。網膜色素変性症を仮定するとフィアンセが保因者である確率は一般的に1/100くらいなので、子どもにもホモ接合(罹患者)が生まれる確率は $1 \times 1/100 \times 1/4 = 1/400$ ということになる。

2) 上記の確率を一般の先天異常発生頻度(1/20)と比較してどう考えるかをクライアントに解説した。クライアントは一般の先天異常発生頻度を「1,000人に1人?」と考えていたが、「それほど高い確率であれば、1/400は高い確率ではないですけど……」と納得は難しいが頭では理解できようであった。メンデル確率もほぼ理解できたようで「この場合、もし子どもの目が見えなくなったら、彼の遺伝子も関係しているってことですね」「でももし優性遺伝病なら私のせいですね」と言った。

3) いずれにせよ、上記は仮定の話であるので、両親やクライアントの眼科受診により新たな情報が入り得る可能性があると考えた。最初は「親に心配や面倒をかけたくない」と拒否したが、最後には「両親に頼んでみる」とのことだったので、紹介状を作成することにした。今回のカウンセリング内容の一部を紹介状に添えることにクライアントは同意した。

4) クライアントの眼底を検査してみるとの勧めだが、「フィアンセと相談してみる」とのことであった。

P:

1) 両親が遺伝性であると仮定して再発リスクに関する情報を提供した。もし常染色体劣性遺伝病と仮定するとフィアンセが保因者である確率を1/100と考え、2人の間の子どもが発病する確率を1/400と伝えた。

2) 先天異常の一般的発生頻度(1/20)と比較してリスク評価を行った。

3) クライアントの眼底検査を勧めたが、「フィアンセと相談してみる」とのこと。

4) 両親の眼科紹介状を作成。カウンセリング内容の一部を紹介状に添えることにクライアントは同意。

5) 両親の眼科受診後に再カウンセリング予定。

#2 「遺伝子検査」

S: フィアンセの母親から「知り合いの医者に聞いたところ、視力障害は遺伝する場合があります。いまでは遺伝子の検査をすればわかるそうだから、ぜひ検査を受けて欲しい」と言われた。

O: #1と同じ

A:

1) 網膜色素変性症だけを例にとっても、責任遺伝子は30数種類報告されている。視力の障害は視物質関連遺伝子だけではなく、転写機能など一般的な細胞機能に関係する遺伝子異常も数多く報告されていて、膨大な種類の視力障害の原因遺伝子を網羅的にスクリーニングする方法は現時点ではない。クライアントは生物学の素養があるため、このことは容易に理解できたと思える。研究的に遺伝子検査を行ってみるとしても(實際上、ほとんど不可能だが)両親を含めた大規模な検査となり、クライアント自身も「両親にとってもそんなことを頼む気はない」とのこと。

2) 技術的問題に加えてもう1つの大きな問題として、フィアンセの母親がクライアントに「遺伝子検査を強いる」ことは倫理原則に反する。クライアントは「フィアンセの父親の好意(面倒をみる覚悟があるなら結婚しろ」と言ってくれたこと)に応えるためにも検査しなければいけないのではないかと述べているが、遺伝子検査を受ける理由としては好ましくない。万一疾患遺伝子のキャリアであることが判明した場合、最悪の場合、婚約が解消される可能性だけでなく、ク

ライアントの将来の不利益は計り知れない。遺伝子検査を本人や家族の利益のために行うには、いろいろな条件が揃わなければならない。クライアントの場合は条件が揃っていないことを指摘した。

3) フィアンセも同伴のもとで遺伝カウンセリングを受けてはどうか、さらにフィアンセのご両親ともお会いしてもよいことを提案した。

P:

1) 遺伝子検査は技術的に不可能であることを告げた。

2) フィアンセや彼の両親に視力障害の遺伝子検査について誤解があるようなので、遺伝カウンセリングを受けることを提案した。

3) 遺伝子検査については眼科医の意見も聞くことにする。

カウンセリング時間: 2時間(#1, #2)

○月○日 紹介した眼科医から電話連絡

#1, #2について

O:

1) 「ご両親が受診したが、角膜混濁のため眼底検査は不可能であった。」

2) 「話では父親は後天的な視力障害のようである。母親は「先天性夜盲症」があったようで、診断については何とも言えない。娘さんの眼底検査はいつでも行うので紹介して欲しい。」

3) 「遺伝子検査はできない。」

(以上、眼科医の回答)

A: せっかくクライアントが両親に受診を説得してくれたのに、眼底検査ができないとは予期できなかった。

P:

1) 両親の眼科受診で新たな情報は得られなかった。

2) 次回のカウンセリングで上記説明予定。

このような形でカウンセリングの経過を記録し

ていく。このような事例ではクライアントだけでなく、家族を巻き込んだカウンセリングに発展することが多く、一段落するのに半年くらいかかることも珍しくない。実際の記録では、カウンセラーとクライアントの電子メールのやり取りなどもコピー・ペーストしておくといよい。

① POS方式を遺伝カウンセリング記録に導入する場合の欠点と対応 ①

遺伝カウンセリング記録にPOS方式を導入するにあたって、いくつかの欠点とその対応についてもまとめておこう。POS方式を医療記録に導入する場合の欠点と共通する点が多いが、遺伝カウンセリング記録としての課題もある。

1. 記録に時間がかかる

遺伝カウンセラー養成課程の学生にPOS方式による記録の書き方を教育すると、初学者の場合、1例の記録を完成させるのに何時間もかかる。1年も経験するとかなり手早く記録をまとめることができるようになるが、それでも1例1時間が標準で、事例によっては2時間以上かかることも珍しくない。初学者の場合はSOAP記載に慣れていないことがほとんどの原因だが、上級者では専門情報の確認や収集、他の専門職へのコーディネーションが必要になるときに記録の完成に時間がかかる傾向がある。POS記録は単なる事後の業務記録(ログ)ではなく、カウンセリングの延長と考えなくてはならない。また、自己学習の効果や後に記録を活用することを考えると、記録に時間がかかることもある程度容認できるのではないだろうか。

2. 医療記録と比べて遺伝カウンセリング記録はSOAPで記載しにくい

医療記録では、検査データなど各種の客観的な臨床データが客観情報(O:)の欄に記載される。遺伝カウンセリングでは、クライアントが持参した検査データや家系情報(それもクライアントから聴取したデータで厳密には科学的な客観データかどうか問題がある)くらいしか客観情報に該当するものがない。カウンセリングを厳密にSOAPで記載しようと思うと、クライアントの主観的な

情報とアセスメントでほとんどの記録が埋め尽くされ、だんだんと長くなって POS 方式の利点が生かされない。

遺伝カウンセリング記録としては、筆者は客観情報として「患者情報（基礎資料）」を客観情報として扱うことを勧めている。基礎資料のなかにはクライアントが語った話（厳密には主観データ（S:）である）や、カウンセラーの診断的評価（厳密にはアセスメント（A:）である）やクライアントの反応（カウンセラーの目からみているので、厳密にはアセスメント（A:）である）についても含めてよい。また（P:）は本来、「今後の計画」であるが、POS のサマリーシートの要領で、「結果」と「今後の計画」の両方をまとめておく。

要は、カウンセラーが「どのような事実や専門的判断から（O:）」どのように「アセスメント（A:）」して「介入したか（P:）」をはっきり分けて記載する形で記録をまとめる。SOAP にこだわるのではなく、POS 方式の哲学に従うのである。この場合、客観情報（O:）からカウンセラーの主観をできるだけ排除する目的でクライアントの言葉をそのまま「」で括弧で引用したり、訓練を積んだカウンセラーであれば誰でも行うと思われる「専門的な評価」を記載するよう努めなくてはならない。医師が理学的診断データ（必ずしも計測した数値データだけでなく、言語化された診断データが混じる）を客観情報として扱うのと同じ考え方である。このように、SOAP 記載は遺伝カウンセリングに適したように考え方を少し変える必要がある。

3. 「他人に見せることを意識して記録を書くのか」

カルテ開示の時代にこのような意見は少なくなっただろう。意識を変えていただくしかない。カウンセリングの記録はカウンセラーの個人的なメモではない。チーム医療は医療記録を「要（かなめ）」として展開するので、記録は同業者だけでなく他の専門職も理解できるように書かれていなければならない。また、情報公開に備えて「事実が漏れなく」「誤解されないように」明確に記載

されていなければならない。

4. POS 方式のようにアセスメントまで詳細に記載することは医療訴訟の際に不利になるのではない

これは日本的な発想である。アメリカの医療訴訟では医師側が「医療ミスがなかった」ことを証明しなければならないが、かつての日本では患者側が「医師の医療ミスを証明」しなければならず、医師は圧倒的に有利であった。そのような時代に「医療ミスの証拠を残しやすい POS 記録は好ましくない」と医師の間で囁かれたことがあった。

POS 方式は医療ミスが「発見されやすい」記録を残すことにより、主治医本人やチームの医療従事者がミスを早期発見して患者の被害を最小限に食い止めるべきであるという、「患者中心」の医療思想である。しかし、わが国では最近の情報公開に備えて主治医の個人的な「考え方」や「憶測」はカルテに書かず、事実のみを書くようにと指導しているところがある。医師の過酷な労働条件という、わが国独自の問題があるので、医師側にも言い分があるだろう。しかし、「いい加減な憶測」は論外として、アセスメントが貧弱なわが国の医療記録の実態を考えるとやはり後退との感が深い。

遺伝医療の現場でも、医師の遺伝学的予後の説明が不適切であったという理由で損害賠償や慰謝料を請求された裁判も起こっている。裁判所の判断にもどうかと思うものがないではないが、わが国の医療訴訟における医師の優位性は明らかに過去のものになりつつある。記録にないことが「言わなかった」ことにはならないし、わが国でもカウンセラーは記録を介して積極的に自らのカウンセリングの妥当性を主張しなくてはならない時代になりつつあるといえるだろう。

5. 個人情報の管理からみた POS 方式

第三者にもわかりやすい記録は、万一漏出するとクライアントに多大な不利益をもたらす。特にパソコン管理は慎重に行わなければならない。遺伝情報は個人情報の中でも最良のものだから、遺伝カウンセリングの記録は「カルテには記載せず、別のハード媒体に記録して管理者が鍵のかかる保管庫で保管するべきである」との意見がある。多くの

Column

資料：認定遺伝カウンセラー制度と臨床遺伝専門医制度に関する情報

- 1) 認定遺伝カウンセラー制度委員会（事務局：お茶の水女子大学遺伝カウンセリングコース）ホームページ（URL：<http://plaza.umin.ac.jp/~GC/>）
- 2) 臨床遺伝専門医制度委員会（事務局：東北大学大学院医学系研究科遺伝病医学分野内）ホームページ（URL：<http://jbmj.org/>）
- 3) わが国における認定遺伝カウンセラー養成課程（2007年7月現在）
 - ・信州大学大学院医学研究科医科学修士課程（医科学専攻）遺伝カウンセリングコース
 - ・北里大学大学院医療系研究科医科学専攻修士課

程遺伝カウンセリング養成プログラム

- ・お茶の水女子大学大学院人間文化創成科学研究科（修士・博士課程）
- ・千葉大学大学院医学薬学府医学系修士課程医科学専攻応用医学医科学コース
- ・京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻専門職学位課程遺伝カウンセラー・コーディネータユニット
- ・川崎医療福祉大学大学院医療福祉学研究科保健看護学専攻修士課程遺伝カウンセリングコース
- ・近畿大学大学院総合理工学研究科理学専攻遺伝カウンセラー養成課程
（計画中：東京女子医科大学、長崎大学医学部保健学など）

臨床遺伝専門部門ではこのような管理を行っているのが現状である。これに対して、「そのような方法では遺伝カウンセラーがいったい何を行っているのか、他の専門職にはわかりづらく、チーム医療態勢がとれない」とか、「そもそも病院の診療カルテが個人情報保護できない現状が問題である」との意見もある。また、遺伝子至上主義が反省されてきている現状で、「遺伝情報と従来の臨床医学情報と管理上どれだけの差があるのか」との意見もある。このような背景を抱えたまま、現在の電子カルテへと移行しつつある。

パソコン情報の漏洩防止機能がきわめて脆弱であることは事実である。現状ではすべての遺伝カウンセリング記録を電子カルテに保管することはできない。遺伝カウンセリングがまだ医療として認知されていない現状では、POS 遺伝カウンセリング記録をどうカルテに記載するかは将来の議論になるだろう。筆者は SOAP のなかの O（家系資料や検査データなど種々のハード媒体による資料を含む）と A（個人情報に関する評価やカウンセラーの思考過程を含み、テキストデータ量が多い）は別に保管するとしても、「S と P は病院の電子カルテに収載してもよい」のではないかと考えてい

る。クライアントが「どのような動機をもって来訪したのか」「それに対して具体的にどう介入したか」を他の専門職の目に触れる診療記録に記載するのは、遺伝カウンセリングが医療の一環として機能するための最低必要条件であろう。

遺伝カウンセラーがカウンセリング記録を個人で管理する場合は（遺伝カウンセリングが診療業務のなかでどう位置づけられるかにより、個人で管理することは好ましくない場合もある）、データを個人のパソコン本体に残さず（特にインターネットに接続した環境のもとでは）、専用のハードディスクで管理し、保管に気をつけることは基本的な心構えであろう。メモリスティックやメールでデータを移動させる場合は、個人情報の消去を確認し別のシステムで照合するなど配慮が必要である。これでもまだ甘い指摘されるであろうが、個人情報漏出の 2 大原因は「インターネットのファイル変換ソフト」によるものと「運搬用媒体の置き忘れや紛失」である。少なくともこれらの対応は重要である。

● おわりに（連載を終えるにあたって）●

1 年間続けたこの連載は本稿をもって一段落と

する。欧米では遺伝カウンセリングに関する著書が毎年数多く出版されている。しかし、医療制度や文化が異なる欧米のカウンセリング技法は必ずしもわが国における遺伝カウンセリングの現場にそぐわない部分もある。このようなときに本誌の連載を引き受けたことは、「わが国の風土にあった遺伝カウンセリングの理論と技術」を考えるために大変役立ったと感じている。

本年の7月28日に松山において第14回日本遺伝子診療学会が開催され(統一テーマ:遺伝子診断による個別化医療を目指して)、筆者は「本邦における遺伝カウンセラー養成計画の現状と展望」という演題で教育講演を行ってきた。専門職の遺伝カウンセラーの養成は、現在7つの大学に設置された大学院専門課程を中心に行われていて(2008年には8大学になる予定)、今後10年くらいの間に300~400名の「認定遺伝カウンセラー」が育つ予定である。

眼科臨床の現場でも今後、遺伝子診断や遺伝子診断を応用したオーダーメイド医療が盛んになることであろう。遺伝カウンセリングの必要性も増

大してくると思われるが、「遺伝カウンセリングは専門職遺伝カウンセラーに紹介」すればよいのではない。眼科医自身が遺伝情報の扱い方に習熟し、遺伝カウンセリングの役割を理解したうえで専門職遺伝カウンセラーと連携することが重要だからである。このために臨床遺伝専門医制度委員会(日本人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会)では、臨床各科の医師を対象に臨床遺伝専門医の資格取得や遺伝医療の啓発を目的にして年に一度「遺伝医学セミナー」を開催している。セミナー受講生には遺伝カウンセリングを必須科目として勉強していただいている。眼科医の皆さんがこの連載により遺伝カウンセリングに興味をもつきっかけになっていただければうれしいが、さらに一歩進んで臨床遺伝専門医の資格取得をめざしたり、遺伝関連の研修会参加を考えていただければ望外の喜びである。

(今回は「付録」として、実際に遺伝カウンセリングを行う場合に利用できる遺伝医学情報の収集方法について紹介する予定である)

MEDICAL BOOK INFORMATION

医学書院

小児心療内科読本

わたしの考える現代の子ども

畠田和巴

●A5 1468 2006年
定価4,305円(本体4,100円+税5%)
[ISBN978-4-280-00337-7]

子どもが訴える様々な身体症状は、実は心に起因することが少なくない。その点から言えば家庭医こそ心身医療を行うべきで、それが一番大切と言っても過言ではない。本書は子どもの心療内科的診療の入門書である。それと同時に、子どもの心とそれを取り巻く社会の問題に長年向き合ってきた、哲者の長大成でもある。

今日の小児治療指針 第14版

編集 大関武彦・古川 漸・横田俊一郎

●B5 1872 2006年
定価16,800円(本体16,000円+税5%)
[ISBN978-4-280-00080-1]

本書は小児科医だけでなく、小児を診る機会のある医師全体に向けて作られた。今版では新しく開業医による「クリニック・マネジメント」の章が加わった。各章では、キャリアオーバーやフォローアップのポイントなどにも触れている。

遺伝カウンセリングにおける 遺伝情報の収集

四元 淳子* 千代 豪昭

① はじめに ①

日常診療に多忙な臨床医の皆さんが遺伝カウンセリングにチャレンジする場合、クライアントと面接する時間と場をどうやって確保するかが現実的な問題であろう。次の課題はクライアントに提供すべき「情報」をいかに短時間に要領よく収集するかである。

われわれ遺伝カウンセラーを自称している専門職でも、クライアントとの面接に先立って相当の時間をかけて情報収集している。特に経験が少ない領域の遺伝カウンセリングについては専門書や後掲する「遺伝カウンセリングマニュアル」で知識を整理し、Inet 情報もチェックしておかねばならない。遺伝子診断に関する情報は分子遺伝学を背景とした日進月歩の遺伝医学が背景にある。最新の情報を得たうえでクライアントに会うことは、医師として、あるいは遺伝カウンセラーとして基本的な姿勢であり義務でもある。自信がない場合は、顔見知りの専門医に電話をかけることも稀ではない。専門施設では専門医や分子遺伝学の専門家から常時新しい遺伝情報を得る機会があるが、臨床家にとって情報入手には限界があらう。

しかし、近年急速に発達した Inet 環境は情報環境を大きく変えた。遺伝カウンセリング領域でも

四元淳子 (よつもと・じゅんこ)
お茶の水女子大学大学院人間文化
研究科特設遺伝カウンセリング
コース修士課程修了。遺伝カウンセ
リング講座博士課程 2 年在学中。
主な研究領域: 遺伝カウンセリング
におけるリスク・コミュニケーション、
遺伝教育。



例外ではない。今回の連載では遺伝カウンセリングにおける Inet の利用法を中心にまとめてみた。

② 準備 ②

パソコンの操作に習熟していることが前提であるが、「PubMed」を日常的に利用されている読者にはまったく問題ないだろう。専門的な遺伝情報は海外のデータベースの利用が中心になるが、定番の「GeneReviews」も日本語で読める疾患が増えてきた。ただし、邦文・英文を問わず、遺伝情報はある程度の遺伝医学の常識がないと読みにくい。日本人類遺伝学会や、日本遺伝カウンセリング学会が主催している研修会に参加して基礎知識を学ぶことをお勧めしたい。

How to collect the informations in practical genetic counseling

* Junko Yotsumoto, Hideaki Chiyo お茶の水女子大学大学院人間文化創成科学研究科特設遺伝カウンセリング講座

別刷請求先: 千代豪昭 (ちよ・ひであき) 〒112-8610 東京都文京区大塚 2-1-1 お茶の水女子大学大学院人間文化創成科学研究科特設遺伝カウンセリング講座

遺伝情報の収集に役立つ
インターネット情報サイト・他

遺伝子診断に関する遺伝情報などは、特に分子遺伝学の分野を中心に急速に進歩していることから、常に最新の情報が求められる。遺伝情報を収集するには、大きく分けてインターネットを利用する方法と専門書などの著作物を利用するそれとの2つの手段があるが、基礎的な知識は専門書を中心に、最新の知見やデータは原著論文やインターネットを利用したほうが実際的である。

また、日常診療の場面で遺伝性疾患や先天異常の臨床診断を行うときには「UR-DBS」<http://ci.nii.ac.jp/naid/110004829239/en/>、「POSSUMweb」<http://www.possu.net.au/>などの定期的にバージョンアップされる診断補助ソフトを用いることにより最新の知見に基づいた診断が可能となる。

1. 遺伝医学関連の有用なウェブサイト (国内)

(1) Genetopia (信州大学医学部付属病院遺伝子診療部)

URL <http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/index2.htm>

信州大学遺伝子診療部によって運営されているサイト。遺伝に関する各種情報が掲載されている。患者も医療者向けの内容を閲覧することができる。「GeneReviews」を和訳した日本語版遺伝性疾患情報を掲載しているので、多くの遺伝カウンセラーに利用されている。

具体的な掲載内容を以下に挙げる。

①遺伝医学の基礎。遺伝医学に関する基礎知識の解説。

②「GeneReviews」日本語版。後掲する「GeneReviews」の一部を許可を得て翻訳したページ。遺伝性疾患に関する詳細かつ具体的なレビューである。疾患の特徴、診断・検査、臨床的マネジメント、遺伝カウンセリング、臨床診断、確定診断、鑑別疾患、遺伝的原因、分子遺伝学的情報などの項目別にまとめられ、実践的な情報が満載である。臨床遺伝専門医や遺伝カウンセラーなどのボランティアにより翻訳され、逐次内容も増えている。

③遺伝カウンセリングの際に便利な資料集。遺

伝カウンセリングの現場で教育ツールとして利用できる豊富な図表が掲載されている。

④「むくろじ通信」(多発性内分泌腫瘍症患者会ニューズレター)をはじめとするさまざまな患者会に関する情報、他。

(2) いでんネット (臨床遺伝医学情報網)

URL <http://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/idennet/>
京都大学医学部付属病院遺伝子診療部を中心に運用されているサイト。一部の情報に関してはあらかじめ登録し、ID・パスワードの発行を受けておく必要がある。医療関係者であれば、サイト内の医療関係者用データベース利用登録・変更ページ <http://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/idennet/DB/regist.html> から新規ユーザー登録が可能。

具体的な掲載内容を以下に挙げる。

①遺伝相談施設 (カウンセラー) 情報。全国の遺伝子診療施設の情報・眼科の遺伝相談施設の紹介もある。

②ヒト Germline 遺伝子・染色体検査オンラインデータベース。次世代の遺伝が問題となるヒトの生殖細胞系列の遺伝子検査ならびに細胞学的検査の検査内容、検査施設、連絡先などに関する詳細な情報が掲載されている。内容に関してはそれぞれの施設により追加・削除・改訂などのアップデートが行えるようになっている。癌など体細胞の変異による腫瘍の遺伝子・染色体検査についての情報は含まれていない。

③遺伝子治療施設情報

④遺伝医学・遺伝医療に関するガイドライン

⑤クライアント (来談者) への説明資料。家族性腫瘍などに関する来談者への説明補助資料、他。

(3) 染色体異常をみつけたら

URL <http://www16.ocn.ne.jp/~chr.abn/>

山口大学名誉教授の梶井正先生が、染色体を専門としない医師でも理解できるように作ったサイト。染色体検査の報告書を受け取って「染色体異常」だった場合、それに相当する項目を読めば検査結果の意味を理解し、その後の対処法について検討できるよう詳細に解説してある。細胞遺伝学に関する基礎から応用までのあらゆる情報が充実している。

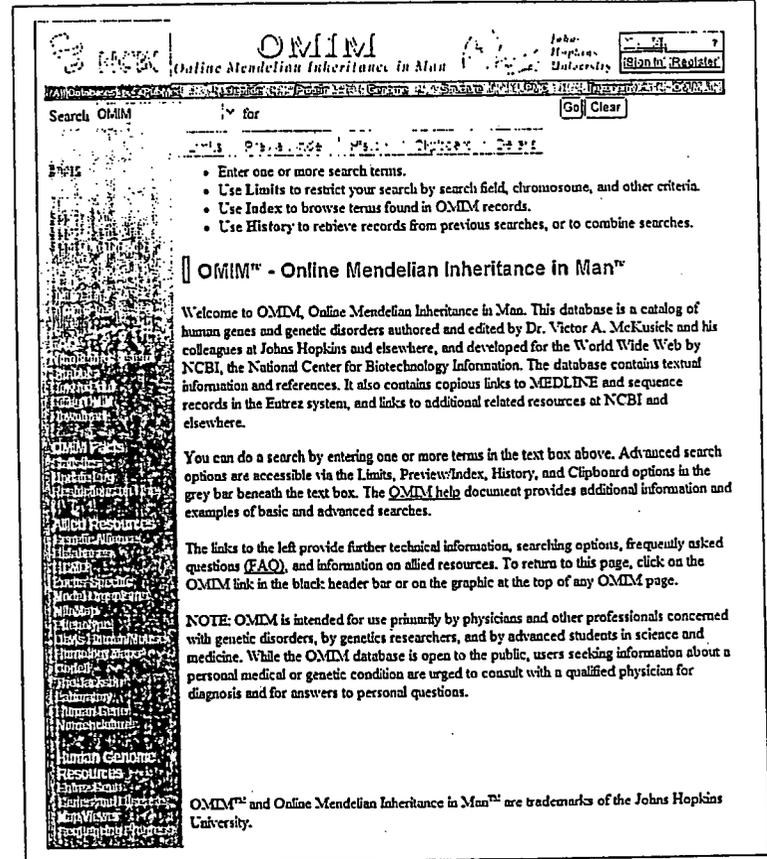


図 1 OMIM

(4) CGH database

URL http://www.cghtml.jp/cghdatabase/index_e.html

東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科・先端医療開発学系・分子細胞遺伝学分野によるCGH (comparative genomic hybridization: 全染色体を対象にしてゲノム DNA の過剰, 欠失, 増幅などのコピー数異常を短時間で検出する方法) に関する基本情報ならびにデータベースを収載。

(5) 難病情報センター

URL <http://www.nanbyou.or.jp/>
旧厚生省の補助事業として 1996 年度から財団法人難病医学研究財団と旧厚生省保健医療局エイズ疾病対策課が協力して実施。

2. 遺伝医学関連の有用なウェブサイト (英文, 国内を含む)

(1) OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man) (図 1)

URL <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?>

図 2 Gene Tests

高いサイトである。「GeneReviews」をはじめとし実践的な内容となっているが、情報の内容は日本国外の事情に基づいているため、人種差などの考慮が必要な場合もあると思われる。

具体的な掲載内容を以下に挙げる。

①「GENE Reviews」。それぞれの分野の専門家によりまとめられた各遺伝性疾患に関する詳細かつ具体的なレビューである。内容の種類も数も充実している。疾患の特徴、診断・検査、臨床的マネジメント、遺伝カウンセリング、臨床診断、確定診断、鑑別疾患、遺伝的原因、分子遺伝学的情報などの項目別にまとめられ、実践的な情報が満載である。疾患を系統的に理解するのに役立つ。

②Laboratory Directory。遺伝子検査を実施している検査施設に関する情報が、アメリカ国内に止まらず、世界規模で網羅されている。疾患名を入力すれば該当施設の検索が可能。

③Clinic Directory。遺伝子検査や出生前診断を実施している臨床施設に関する情報が、全世界的規模で掲載されている。

④Educational Materials。遺伝用語解説、遺伝の基礎、家系図の取り方、遺伝子検査の説明のしかた、遺伝に関する図表など遺伝医学教育用のさまざまな資料が充実している。

(3) Information for genetic professionals (図 3)
URL <http://www.kumc.edu/gcc/geneinfo.html>
University of Kansas Medical Center of the Debra Collins 遺伝教育センター長による遺伝医学に関連する多くのインターネットサイトの情報を掲載したページ。信頼性の高いサイトを集めてありきわめて有用。

(4) Genomics and Disease Prevention
URL <http://www.cdc.gov/genomics/>
アメリカ合衆国 CDC (Center for Disease Control and Prevention) による総論的なサイト。

(5) Entrez
URL <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/gquery>
アメリカ国立医学図書館の NCBI (National Center for Biotechnology Information) による 35 ものデータベースの統合検索システム (2007 年 8 月現在)。文献検索でよく知られる「PubMed」も含ま

れる。主なデータベースは、「PubMed」をはじめ、「OMIM」、ヌクレオチドシークエンスデータベース、タンパク質シークエンスデータベース、ゲノムシークエンスデータベース、タンパク質構造データベース、高分子構造データベース、分類法データベースなど。それぞれのデータベースは関連付けがされており一度に多くのことが調べられる。

(6)「PubMed (図 4)」「MEDLINE」

「PubMed」は「Entrez」に含まれるデータベースで、1950 年以降の世界約 80 か国、約 5,000 誌 (2007 年 8 月現在) に掲載された医学文献を検索できる。医学用語や著者、雑誌名などのキーワードから文献を探ることができる。日本の雑誌も約 160 誌ほど収録。医学文献データベースの「MEDLINE」は「PubMed」を構成する主要部分となっている。1997 年よりインターネットでの無料公開が始まった。

「PubMed」は最近の分子遺伝学および遺伝サービスの急速な進展に伴い、医学文献以外のデータベースとの統合が図られている。「PubMed」は「MEDLINE」の検索を行うことができる米国の「National Library of Medicine (NLM)」が提供しているが、「NLM」と「米国立医学研究所 (NIH)」その他のデータベースを 1 つにした、「米国立生物技術情報センター (NCBI)」として統合され、さまざまなデータベースの検索のみならず相互のリンクを提供する巨大なデータベース・サービスに進化している。

(7) Gene Cards
URL <http://www.genecards.org/index.shtml>

Crown Human Genome Center と Weizmann Institute of Science により運営されているイスラエルのサイト。疾患遺伝子に関する情報が「OMIM」とも異なるビジュアルで表示される。

(8) HUGO Human Gene Mutation Database
URL <http://www.hgmd.cf.ac.uk/ac/index.php>
Institute of Medical Genetics in Cardiff により管理されているヒト遺伝子変異のデータベース。

(9) HUGO Human Chromosomes
URL <http://www.gdb.org/hugo/>

db=OMIM

Dr. Victor A. McKusick (マキュージック博士) と彼の同僚によって執筆、編集され、インターネット用に NCBI (全米バイオテクノロジー情報センター) が開発したデータベース。人間の遺伝子と遺伝子異常に関する膨大なカタログとなっている。McKusick-Nathans Institute for Genetic Medicine, Johns Hopkins 大学と NCBI (National Center for Biotechnology Information), National Library of Medicine により運営。臨床遺伝学にも分子遺伝

学的にもきわめて有用で信頼性の高いデータベースである。関連するデータベース・サイトのリンクも豊富なため、疾患名から原因遺伝子に関する情報、当該部位の DNA 配列、関連する文献などの情報を容易に得ることができる。情報も新しく、アップデートも頻繁に行われている。

(2) GENE Tests (図 2)
URL <http://www.geneclinics.org/>
University of Washington により運営されているサイト。「OMIM」同様、きわめて有用で信頼性の