自身がスーパービジョンを受けるといったシステムも必要なのではないかと考えている。

10. クライエントの関心を一点に収束させる

セールスでは顧客の関心を商品に集中させねばならない。あるいは，顧客の気持ちを「買う」か「買わない」かに集中させ，他のことを考える余裕をなくさねばならない。バーゲンセールで商品を競争的に買い漁っている顧客は他のことを考える余裕がない。「今月の給料のこと」とか，「同じような物を先月も買った」など，顧客を冷静に考えさせたのでは，商品は売れないのである。顧客を一種の狂躁的なパニック状態に誘導し，「こんな機会はまたとない」とか，「これを買わないでどうする」といった説得が常道である。

遺伝カウンセリングでは同じ理論がまったく逆に用いられている。クライエントの「視野」を局所から全体に拡げるという対話技術である。障害受容の技術で価値観の転換という技術を解説した(連載第6回，障害を受けた人間の比較的長期にわたる反応に関する理論，「価値変換理論」61巻4号504頁～)。「障害の面だけに意識を集中すると気がめいるだけだが，人生にはほかに価値のあるものがたくさんあるではないか」というカウンセリングである。あるいは，「癌に罹患する生涯確率が30%以上なのに，10%の発病確率をくよくよ悩むのはおかしい」といった説得もある。このように一歩退いて全体的に概観すると冷静に判断できるものであるが，不安や恐怖感はクライエントの視野を一点に集中する。心理学的には同じ理論なのに，遺伝カウンセリングとセールスの説得技術でまったく反対の応用が行われている。

11. 価値観を転換させる

さて，前の項で解説した「価値観の転換」が起きやすいクライエントと起きにくいクライエントがいる。性格のうえからは一般的に次のようなイメージがあろう。

＜価値観の転換が起きやすい性格＞

適応性，合理性，進歩性，妥協的，楽観的，外向的，流行に敏感

＜価値観の転換が起きにくい性格＞

堅実性，頑固，完璧主義，潔癖症，悲観的，形式的，内向的

適応能力に富んだ前者のほうが患者としては好ましいように思えるが，キャッチセールスなどに引っ掛かりやすいのも前者であり，どちらがよいというものではない。また，実際には両極端に分類できるものではなく，1人の人間が両面の性格を使い分けていることも多いことを知っておかねばならない。

遺伝カウンセリングの現場における利用法を紹介したい。結婚を考えているクライエントが「ある確率で疾患遺伝子を保有している」ことが判明したとしよう。遺伝カウンセリングの常道として，「人は誰でも重篤な常染色体劣性遺伝病の遺伝子を平均10個くらいは保有しているが，どんな病気の遺伝子を持っているかはわからない。あなたはその1つが特定できたというだけで，あなたの家系が特に遺伝学的に欠陥があるわけではない」と説明するだろう。この説明に対するクライエントの反応は2つに大きく分かれる。「なるほど，そういうことか」と納得するタイプと，あくまで「判明した遺伝子」にこだわるタイプである。結婚がからんでいる場合は，「結婚することの利益が遺伝学的な欠点を上回ればよいのでは」と持ちかけても，どうしても「欠点」を受け入れることができないクライエントがいる。同様に遺伝病の再発確率が1%と計算されたとき，遺伝カウンセラーは一般の先天異常発生確率の5%と比較させようと試みる。しかし，どうしても「1%にこだわる」クライエントも珍しくない。多くの場合，クライエントの性格はカウンセリングの過程でカウンセラーにわかるものであるが，筆者は性格を探るために，半分冗談めかして，「中古車を買ったことはありますか」とか，「購入した品物にキズが見つかった場合，交換してもらいに行くタイプでしょう」と聞くことがある。中古車はいろいろなキズや問題があるのが当たり前で，メリット（価格の安さなど）が欠点を越えているという柔軟な判断ができないと購入できない。商品のキズも機能に関係ないなら我慢するという融通性は逆境を乗り越えるには役立つのである。

12. 部分的な説得から始める

行動変容の理論の項で解説したが，人間は一度に大きな行動変容は難しい。昔，心理学の講義で聞いたことであるが，家の前の塀に「ポスター」を貼ってもらうための説得実験がある。最初から「ポスターを貼らせてください」と頼むと，ほとんどの訪問家庭で断られた。一方，最初に車のリアガラスに吸盤でつけられる玩具（宣伝文句が描かれている）を「この玩具をお宅の車につけてくれませんか」と頼むと，ほとんどの家庭でOKだった。この承諾を得た直後に「ポスター」を頼むと，半分近くの家庭で承諾を得たという。最初から大きな譲歩や許容はできないが，小さな譲歩・許容が大きな受け入れにつながるという理論である。セールスでは“Door in the Face Technique”と呼ばれる基本技術で，セールスにはまず，玄関に入れてもらうことが第一歩だというのである。電話によるキャッチセールスもよく行われているが，「電話を取る」という行動を伴った譲歩を第一歩に，「話を聞く」（話を聞くだけなら無害という意識が顧客にはある）という譲歩が加わり，加速度的に説得されていくという。「買ってもらわなくても結構です，見るだけでも見てください」は常道テクニックなのである。

この技術は遺伝カウンセリングでもよく使われる。例えば，染色体の異常が発見された子どもがいたとしよう。小児科医は早期訓練を勧める。リハビリテーションの効果を上げるためだけでなく，家族を1つのことに向かわせ，新しい状況を受け入れ，適応させていきたいと考えるからである。しかし，「訓練」に抵抗する家族も少なくない。「訓練を受け入れる」ことは「子どもの障害を受け入れる」ことであり，また「治療法がない」ことを受容することにほかならない。障害の受容が十分でない家族はなかなか訓練に踏み切ることができない。このような場合は「部分的な説得」が有効である。下記は筆者が実際に使ったことのある方法である。

- 「今日はどうしても訓練の開始に同意していただけないようですね。いまの段階では無理のないことと思います。次回は○月○日に来ていただけますか。新しい情報も加えて，もう少し詳しい話をします。」（何はさておき，次回の予約を納得させる必要がある。）
- 「次回お越しになったときは理学療法士の○○先生を呼んでおきますから，一緒に意見を聞きませんか。」（他の人の話を聞くという，新たな行動を納得させる。）
- 「この手記をお貸しします。次回の予約日までにお読みになっていただけませんか。次に来られたときに話がはずむと思いますよ。」（本を読むという行動を譲歩させる。）
- 「次の日曜日に○○保健所で同じ障害を持った子どもの親の会があります。いろいろな方が来られて楽しいですよ。ご夫婦で一度，参加してみませんか。私のほうから保健師に連絡しておきますから。」（クライエントが出向くことができれば影響力は非常に大きい。）

そのほか，患者会への入会を勧めるとか，一種の行動療法の理論を応用した「説得」方法がいろいろ考えられる。「時間をかけて一歩ずつ」好ましい行動変容（この場合は訓練を開始するという）へ向かわせるのである。目的は異なるが，“Door in the Face Technique”と同じ技術である。

13. 遺伝カウンセリングでは禁物の「説得」技術

遺伝カウンセリングでは絶対に使用してほしくない「説得」技術がある。例えば，カウンセラーが「理解が難しい専門知識」をクライエントにシャワーのように浴びせたり，「立板に水」のような流暢な話でまくし立てる方法である。クライエントは応答する気力を失い，黙ってしまう。クライエントは「取り残された」気持ちになったり，カウンセラーを拒否してしまうこともある。決して好ましい行動変容は起こらない。しかし，カウンセラー自身はクライエントを「説得」できたと錯覚してしまうので始末に悪い。「権力を笠に着た」説得やクライエントをいたずらに「恐怖感」に陥れる「説得」も同様である。これらは「その場限り」の説得効果を目標にしたもので，悪質なセールスで用いられることが多い。

おわりに

日常の遺伝カウンセリングの現場で，意識している「説得」技術を思いつくままに紹介してみた。改めて強調しておきたいが，遺伝カウンセリングで「説得」技術を用いる機会は少ない。むしろ，自分のカウンセリングが強引な「説得」になっていないか反省するために「説得」の理論と技術を思い出してほしい。

遺伝カウンセリングは医療カウンセリングなので，クライエントの選択が明らかに医学の常識や社会通念に反していると感じたときは，安易にクライエントの行為を支持することはできない。「共感的な理解」でクライエントがなぜその選択に魅力を感じているのか探り，誤解や偏見，好ましくない干渉が見つかった場合は適切な方法で介入を行う。時間をかけて好ましい選択へ誘導していくのが遺伝カウンセリングの基本である。このとき，クライエントがなぜ誤解や偏見を持つに至ったのか，なぜ他人の間違った言葉を信じるにいたったか理解するときに，「説得」の知識が役立つことがある。また，クライエントのパニックをコントロールしたり，危機介入の手段として「説得」の理論と技術を思い出してほしい。くどいようであるが，行動変容の目標である「好ましさ」の背景はEBMに基づいた正確な情報，倫理と社会通念，クライエントに対する深い人間愛であるべきで，カウンセラーは決して独善的な「説得」を行ってはならない。

病院

2007年6月号(Vol.66 No.6)

【月刊】1部定価2,940円(本体2,800円+税5%)
2007年 年間予約購読料 34,200円(税込)

特集 どう対応する 医事紛争時代

福島医大の産婦人科医逮捕事件をはじめとして、医療と法のあり方について、新たな視点から考える時期と思われる。生命倫理から臨床現場の治療の場におけるガイドラインや指針などソフトローのあり方と限界その他について、幅広い視点から考える。

主要目次

「医療と法」をめぐる新たな状況と課題……植木 哲
医療過誤における民事・行政・刑事責任のあり方……神谷惠子, 山田奈美恵
弁護士から見た医療ADR……宮澤 潤
事故の真の解決に向けた初期対応の重要性とその内容・手順の一例……前田正一, 江原一雅
世界に広がる「医療事故:真実説明・謝罪運動」……埴岡健一
「診療行為に関連した死亡の調査分析に係るモデル事業」における「紛争解決システム」……稲葉一人
医療者のホンネと悩みホットライン……山口育子

[表紙の絵]山本純子・作 1973年生。単純化されたフォルム、大胆な平面設計と色使い、高度に触覚的な手仕事が魅力。6月号では、蛸や鰕、あなごや鯵の開きなど魚屋の店頭を彷彿とさせ、ユーモラスだ。

※広告(一般営業、求人)のご掲載も承っております。お問い合わせはPR部(TEL 03-3817-5696)までどうぞ。

医学書院 〒113-8719 東京都文京区本郷1-28-23【販売部】TEL 03-3817-5657 FAX 03-3815-7804
E-mail sd@igaku-shoin.co.jp http://www.igaku-shoin.co.jp 振替 00170-9-96693

臨眼 61(7):1167-1178, 2007

眼科医のための遺伝カウンセリング技術

第9回

「悪い知らせ」の伝え方と援助技法

千代 豪昭*

はじめに—医師と診断告知

診断告知は医師の専任業務とされている。専門的な知識や技術が必要な「診断の過程」が，医師の専任業務であることは容易に理解できる。では，「告知」すなわち「診断名を告げ」たり，「医療情報を提供」する行為はどうだろう。やはり，医師のみが行うことができる「医療行為」だろうか。

医療法の解釈だけではなく，医療の本質から考えてみよう。誤った診断や不適切な診断告知は患者の不利益，特に重大な健康被害の原因になる可能性がある。診断から告知にいたる行為が，医師の専任業務であるとされる理由である。これはどちらかというと医療法の立場からの解釈であるが，その他にもいくつかの理由が考えられる。1つは予後の悪い病気の告知は，告知そのものが患者にとっては苦痛を与える行為であり，医学的な知識・技術・経験に裏付けされた告知技術によりその苦痛は最小限に押さえられるであろう。もう1つは，患者にとって医師の告知は自らの状況を「受容」する過程の第一歩であり，患者が自分の病気を正しく受容することが治療を進めていくうえで必須の条件だからである。

このように診断告知は診断過程だけでなく，告知行為そのものが患者の健康に深くかかわると考えられる。やはり，診断告知における医師の責任は重いといえよう。近年，がんなど予後の悪い診断告知をどう行うべきかの議論が続いているので，このことは改めて強調することは必要ないであろう。

非医師である専門職遺伝カウンセラーが行う遺伝カウンセリングの現場でも「悪い知らせ」を伝える技術は，カウンセラーの重要な技術とされている。遺伝カウンセラーが診断告知まがいの業務を行うという意味ではない。1人の患者だけではなく家族，親族が診断の対象となったり，治療法が限られている先天異常や遺伝性疾患では，主治医が遺伝カウンセラーと協力して患者やクライエントに対応するほうが効果的だからである。経時的に医師の診断告知と連繋した遺伝カウンセラーによる「告知後の援助」や，クライエントが遭遇する色々な場面で役割を分担しながらの協力作業が必要となる。

遺伝子診療部などチームで遺伝医療を行っている現場では，主治医が告知や医療情報を提供したうえで退席し，後を遺伝カウンセラーが引き継ぐというスタイルを採用しているところが多い。この場合でも，遺伝カウンセラーは必ず主治医の告知に立ち会うのが普通である。「主治医の役割は診断から告知まで」，「遺伝カウンセラーの業務は告知後の援助から」と機械的に役割分担したのでは，双方の連繋を上手に行うことは難しい。遺伝カウ

How to inform a bad news and how to support the client?

* *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

0370-5579/07/¥500/論文/JCLS

ンセラーが医師の告知の後を引き継いだ場合でも，クライエントを相手に「告知の状況を再現」したうえで，クライエントの心理的介入を行うこともある。これもカウンセリング技術である。

このように，遺伝医療の現場でも，診断告知が主治医の責任下に置かれることは他の疾患と同様であるが，クライエントに馴染みの少ない遺伝学上の説明が必要だったり，受容が難しい内容を多く含むため，遺伝カウンセラーの協力による補助的医療行為が診断告知の質を大きく高める。専門職の遺伝カウンセラーにとっても「診断告知」は重要なテーマなのである。眼科医の皆さんにとって診断告知は日常業務であろう。もし専門職の遺伝カウンセラーが協力させていただく場合，主治医が「告知が患者に及ぼす影響」や「告知後援助の基本技術」を理解したうえで協力要請を行うか，そうでないかで患者の受容過程は大きく変るのである。本稿で遺伝カウンセリングにおける「悪い知らせ」を伝える技術を取り上げた理由はここにある。

「悪い知らせ」とは？

遺伝カウンセリングの現場では，「予後不良な疾患の診断告知」，「保因者である可能性の告知」，「治療や社会適応の困難性の告知」など「悪い知らせ」を告知しなくてはならない機会が少なくない。わが国では「がんの告知」や「死の臨床」に類する論文や著書が数多く紹介されていて，いずれも「悪い知らせ」の告知技術は重要なテーマとなっている。

ここではロバート・バックマンによる“How to break the bad news”（「真実を伝える―コミュニケーション技術と精神的援助の指針」恒藤　暁監訳，診断と治療社，2000）を紹介したい。この本は「悪い知らせ」を伝える実践技術に照準を絞ってまとめられた本で，内容も具体的で優れた著書である。筆者は一読したときに，バックマンの基本的な理論と技術が，風土の異なるわが国の遺伝カウンセリングの現場で培われてきた理論や技術と非常によく似ているので驚いた。ただ，どちらかというとがんや成人疾患が対象で，遺伝性疾患や先天異常の領域とは疾患の特殊性による違いがあること，そしてやはり西洋文化と日本文化の違いを感じた。

本稿ではバックマンの考え方も引用しながら，これまでに述べた基本的な理論や技術を背景に「悪い知らせ」を伝える技術について独自にまとめてみたいと思う。

カウンセリング技術のうえからは「死」，「肉体的な苦痛」，「障害」，「社会からの隔離・差別」，「別れ」，「経済的な負担」など現場に則したカテゴリーのうえから「悪い知らせ」を分類する方法が実際的である。しかし個別に解説したのでは，本稿におさまらないので，カウンセリング技術のうえから一般化してお話ししたい。これらのカテゴリーに共通した特徴とはどんなものだろう。一時期は生物にとって同種のゲノムを子孫に伝える行動を基本行動と考え，これに支障を与える行為を「悪い」ことと考える遺伝子決定論的な思想が流行したこともある。いわゆる利己的遺伝子の話であるが，高度に社会化した人間の行動にそのまま当てはめることは困難である。また，前述の個々のカテゴリーに対する個人の感情は個人差が大きく，「悪い知らせ」の概念の定義は簡単ではない。

バックマンは「悪い知らせ」とは「現実と自らの願望が離れていることを告げる知らせ」でその「悪さの程度」は，「現実と願望とのの距離に正比例する」との定義を紹介している。「現実と願望のギャップ」からストレスが発生すると考えたロジャースの自己理論そのものであり，筆者の遺伝カウンセリング論も同じ考え方に立っている。「現実と願望との距離」は「悪い知らせ」の内容によって決まるものではなく，その距離を客観的に測定することも不可能である。これらは「絶対に受け入れ不可能」なものから，「取引なら可能」，さらに「受け入れ可能」なレベルまでクライエントの心理状況によって異なり，また時間とともに変化するものである。クライエントの心理や行動に表現された「受容困難さ」の程度から推定するしかない。

そこで，筆者は「受容困難」の程度を「悪い知らせ」の指標としている。わかりやすくいうと，「苦痛や恐怖などマイナスイメージの可能性（または現実）を容易に受け入れることができない知らせ」が「悪い知らせ」である。そのうえで受容行動を一種の行動変容と考え，行動変容理論を用いて対応するというのが筆者のカウンセリング技法の基本である。同じ内容の「知らせ」でもどうしても受け入れることができない人にとっては「悪い知らせ」であり，それを受け入れた人にとっては必ずしも「悪い知らせ」ではないという考え方である。ここでもあくまでクライエント中心療法にこだわっている。「現実」は動かすことができないので，「願望」を少しずつ変えて「現実」を許容させていこうというのがバックマンの技法であるが，本質的には「受容」を進めていく方法と変わりがない。

1つ加えると，「がん」や「死の臨床」はどちらかというと「短期勝負」であるが，遺伝カウンセリングで対象となる「悪い知らせ」は長期にわたる対応が必要になることが多い。遺伝カウンセリングではクライエントや家族が「悪い知らせ」を受け入れた状況で長い人生を生きていかねばならないことが珍しくない。このために，クライエントの受容行動への介入は長期の間，効果が持続するような対応が必要となる。

欧米と日本の違いについては，コラム「たてまえと本音」で話題提供しておきたい。ここでは，「悪い知らせ」とはその内容から善し悪しを判断するのではなく，それを受け取るクライエントの立場から判断すべきだというロジャースのクライエント中心療法の思想を強調しておきたい。

医療の立場からもう1つの定義は，結果的にクライエントに精神，肉体的に傷害を与えるような

Column 「たてまえ」と「本音」

バックマンは「悪い知らせ」とはどのような背景をもった情報か，社会的要因，患者側の要因，医師側の要因から分析を行っている。実践的な技術に結びつく分析として，非常に優れた考え方だと思う。このなかで彼は社会的な要因として，西洋文化では「若さ・健康・富」が世間一般の称賛を受ける対象であり「高齢者・病人・貧困者」はこれらの対象から離脱することを意味し，「悪い知らせ」はこのことを告知する行為とみなすことができるという。

確かに合理的な考え方でいかにも西洋的である。「若さ・健康・富」に対する称賛は生物としての人間の基本的な行動特性によるもので，西洋人だけでなく日本人にとっても基本的には同意できる。ただ改まってそのようにいわれると，日本人は少し「引っ掛かるもの」を感じるかも知れない。少なくとも日本文化は西洋文化と比較して歴史的に精神的な自己抑制や周囲との調和を重視してきたのではないかと反論されそうである。「肉体の若さより心の若さ」とか「お金より心の豊かさ」との意見である。

個人的な意見だが，日本人は「本音とたてまえ」の2重の心理構造が人格の基盤となる傾向が強いと考えている。倫理的対応の項で改めて解説するつもりであるが，わが国の文化は西洋のような徹底した個人主義よりも周囲との和を重んじる傾向が強いと指摘されている。「たてまえ」は本心から離れた形式的なものとのイメージがあるが，周囲の同意を得やすいため「和」の要素としては重要な意味をもっている。日本人が「たてまえ」をいうときには，周囲に対する「はばかり」を意識している場合が少なくなく，カウンセリングで気を付けなくてはならない。

倫理学における原理主義と功利主義の対立に同様の論争がある。もちろんステレオタイプの思い込みは危険であるし，日本人も世代や社会的立場により価値観が大きく異なる。「病気がないことだけが健康ではない」とWHOの健康の定義にあるように，バックマンもその著書で「西洋では」とわざわざ断っているように，文化によってこの辺りの感覚が異なることを強く意識しているようである。

「知らせ」は「悪い知らせ」であるとの考え方も付け加えておきたい。「重度の悲嘆」,「うつ状態」,「適応困難」,「周囲との不和」,「自殺」,「心中」の原因となるような「知らせ」が「悪い知らせ」であることは医療従事者であれば誰しも納得できるであろう。

(6)「悪い知らせ」の伝え方

最初に理論や抽象的な概念にこだわったが，あまりこだわり過ぎると現場で役に立たない技術論になりやすい。われわれが遺伝カウンセリングの現場で利用している技術や思想を紹介したい。基本的な技術はカウンセリングの一般的な技術の応用である。できるだけ「悪い知らせ」の伝え方に特化した項目を整理しておくので，個々のスキルについてはカウンセリングスキルの項を読み返して欲しい。

1.「告知」を行う前に

1)「悪い知らせ」を行う「環境」の準備

本連載第4回の「カウンセリングを行う環境」の項を読み返して欲しい。環境はきわめて重要である。同じ説明でも外来の喧騒のなかで行うのと，別室で行うのでは効果が異なる。バックマンは「患者を座らせて話をすること，けっして立ち話で悪い知らせを行わないこと」を強調している。

2)「悪い知らせ」を行う予告をすべきかどうか

「この次にいらしたときは検査結果が出ていると思いますから，結果をお知らせできると思います」など告知を予告する場合がある。内容によっては，待機中のクライエントや家族は「死刑執行を待つ囚人」のように不安な毎日を過ごさなくてはならない。場合によっては「危機感」が異常に高まる場合もある。だからといって，心の準備をしていないクライエントに「晴天の霹靂」のように「悪い知らせ」を伝えると強い受容障害が起こりがちである。どちらがよいか遺伝カウンセリングを行う者が悩む選択であるが，クライエントの性格や家族の状況に合わせて「準備」が必要である。

3)「悪い知らせ」の「予告」の行い方

予後を決定するような重要な検査を行う場合は，医師は検査についてあらかじめインフォームド・コンセント（以下，IC）をとるであろう。このときに「悪い結果」の可能性についてどのように話しておくかが大切である。「まず心配ないと思いますが，もしその病気だったら大変なことになりますから」とか，「その可能性はまずないと思いますが，念のために……」と「悪い結果」を否定しながら検査を勧めると「悪い結果」が出たときの対応に苦慮することになる。

染色体検査や遺伝子検査は検体を採取して検査会社に送るだけの簡単な検査なので，主治医が「安易に」検査を行う場合が少なくない。「思いがけず異常結果が出てしまった。どう説明したらよいかわからないから」と臨床遺伝専門医や遺伝カウンセラーに説明の依頼がくることがある。多くの場合は，主治医が遺伝学的な検査の重要性を十分に理解していなかったことが原因であるが，「悪い結果」の確率が低いと考えたことが安易な検査に繋がることもある。「どんなに低い確率でも，現実には起り得る」という確率の本質を思い出して欲しい。遺伝子検査に遺伝カウンセリングが必須な理由である。

IC の過程で，検査結果の可能性について話をするときにはクライエントの反応に注意を払う。この段階の話はあくまで「可能性」なので，「最終的な告知」と違って話の進め方に自由度がある。クライエントの反応で「もし，最悪の結果が出てもこのクライエントなら乗り切ることができるであろう」とか，「このクライエントは悪い知らせを受け入れることが困難であろう」と予測をたてることができる。

4)「告知」を待つクライエントの気持ちを理解する

「予告」の方法にもよるが，「告知」を待つクライエントや家族は「死刑執行を待つ囚人」のように不安な毎日を過ごさなくてはならない。場合によっては「危機感」が異常に高まっている場合がある。カプランの危機展開に関する段階理論を紹介したが（本連載第6回「危機意識をもった人間の短期的な反応に関する理論」）危機感が高まるのは「予告」して1〜2日の間と，「告知」の1〜2日前であろう。しかし，正式な告知を待っている間に他の情報がもたらされると，危機感が大きく変わることがある（友人やマスコミから該当する病気の話を聞いてパニックが起こることがある）。

経験的には告知の予定日まで1〜2週間であれば，クライエントは「その日まで待とう」と頑張ることが多いが，1か月以上間が空く場合は，クライエントは我慢できず他の医療機関や保健所を訪ねることがある。筆者は「主治医には内緒だが，結果が出るまで待つのが心配でたまらない」という患者の相談を受けたことが少なくない。専門家にうまく繋がったときはクライエントにとって幸運だが，誤った情報が入ると危険なことがある。

「検査について説明させていただいたので結果がご心配でしょうね。どうしても我慢できないときは，何時でもお会いしますから連絡してください」あるいは「……お電話ください」と告げておくべきである。その一言で，クライエントが冷静に次の受診日を待つことができる場合が少なくない。IC の際に，クライエントの態度に危険を感じた場合は，途中で主治医あるいは看護師が電話を入れて様子をみることも考慮すべきである。

遺伝カウンセリングでは特殊な例であるが，予後絶対不良の疾患について診断的な検査を行った場合は，結果を待つ間に心理学的な介入を行って告知後の受容の準備を行う場合もある（コラム「告知の準備に十分な時間をかける―神経難病の遺伝子検査例」）。

5) クライエントの性格を読む

実際に「悪い知らせ」を告知する前に，クライエントの危機の対処に関する経験や特徴を知っておくことが望ましい。コーピングメカニズムというが，危機対処のスタイルは一人ひとり異なる。「自己対処（コーピング）機制の影響」（本連載第2回「遺伝カウンセリングの目標と準備」）を読み返していただきたい。一般に「挫折」や「不幸」の経験が多いほど危機への対応は巧みなことが多い。

6) 援助者に関する情報の収集

一人で困難に対処するより援助者（親密な相談相手）がいるほうが，受容行動がスムースに起こる。夫婦，家族，友人，仕事関係などクライエン

Column

告知の準備に十分な時間をかける―「神経難病」の遺伝子検査例

本連載第1回のコラム「ハンチントン病と遺伝子診断」で紹介したが，ハンチントン病の遺伝子検査が実用化されたとき，病的遺伝子を保有していると診断されたクライエントが自殺する例が報告されはじめた。変異遺伝子の発見に寄与したナンシー・ウエクスラーも，発病に至るまで自らの遺伝子診断を行わなかった。遺伝子診断を行うかどうかはクライエントが自分で決めなければならないが，クライエントが強く要求しても直ちに遺伝子診断を行ってはならないとの意見が一般的である（コラムにも紹介した通り，わが国では発症前遺伝子診断は受け付けない施設が多い）。もし実施する場合は，検査前に半年くらいの時間をかけ，数回のカウンセリングを行い，カウンセラーの目から「どのような検査結果が出てもこのクライエントは乗り越えることができる」と確信がもててから検査を行うのが普通である。さらに，検査結果が判明してからも，告知まで1，2か月の時間をかけて再確認するという慎重な対応を行う。

これだけ慎重に対応すれば安心だというわけではない。3，4年前にテレビで「早期発症型の若年性アルツハイマーの遺伝子診断を行い，自らが病的遺伝子のキャリアであることが判明した男性が苦悩の毎日を送り，遺伝カウンセラーや恋人の援助のもと健気に生きていく」という感動的なドキュメントが紹介されたことがある。しかし，番組制作後半年くらいしてその男性は自殺したというのが真相であった。安易な対応は論外であるが，われわれ遺伝カウンセリングに従事している者にとっても，「悪い知らせ」をどう伝え，どう援助していくかはきわめて困難なテーマなのである。

トの周囲の人間関係を聴き取り，利用できる援助者がいるかどうか探っておく。

7）クライエントが支払わなくてはならない代償について共感的に理解しておく

もし最悪の事態を受け入れねばならない場合，クライエントがどのような代償を支払わなくてはならないか探っておくことが，受容困難度の予測に役に立つ。例として，検査結果を受け入れることにより「予後の悪い疾患の発症」，「進行中の結婚話がこわれる」，「仕事を辞めねばならない」，「障害児の出産」などの避けがたい将来に対して，クライエントがその時点でどのようにして対処しようと考えているか，あるいは途方に暮れているかを確認することである。クライエントの気持ちをクライエントの立場にたって共感する（共感的理解）ことができれば受容がどの程度難しいかの予測に役立つ。

2．告知の実際

1）スムースな「受容」が告知の目的である

医療現場でお馴染の場面であるが，患者の死を宣告した後，医師は部屋を退出するのが普通である。医師が「全力を尽くして職責を全うした」という表現の意味と「家族に肉親との別れの場を提供」するという２つの意味がある。その後，家族を一時退室させ，病室の医療器具を片付け，遺体の清拭やベッドを整えた後，改めて家族にお別れの機会を提供する。これらは看護師の役割である。

これらの一連の行為は家族に肉親の死を「受容」させる重要なプロセスとなっている。遺伝カウンセリングの場で，「悪い知らせ」の告知をいかにうまく演出するか，現場に合わせて考えて欲しい。基本思想として「スムースな受容」が告知の目的であることを忘れてはいけない。

2）「誰が」，「どのように」話すか

「悪い知らせ」は何らかの業務の「片手間」に行ってはいけない。落ち着いた部屋と十分な時間を確保する。主治医は患者に対して全責任を負う立場なので，「悪い知らせ」を行う主体者となるべきである。専門領域ではないからといって「話しにくい部分」にまったく触れずに他の職種に振ることは避けなくてはならない。「専門ではないから」と断ったうえで専門職にリファーするか，主治医が同席のうえ，専門職から話してもらうべきであろう。

特に妻や子どもが罹患者の場合，「奥さんにはご主人の口から話してください」とか，「お子さんにはお母さんから上手に話してください」というのは「悪い知らせ」の告知を素人に委ねることになり大変危険である。次に遺伝医療の場で「悪い知らせ」を行うスタイルを３つに分けて紹介する。

①医師と遺伝カウンセラーの協力スタイル

遺伝子診療部のようにスタッフが揃っている場合は，医師（臨床遺伝専門医）が告知と重要な医療情報を時間をかけて提供し（30分～1時間），医師が退室した後に同席していた遺伝カウンセラーが補足的な情報提供や心理的なケアを行いながら受容のための援助を行う（1時間）というスタイルがよく行われている。難しいケースでは医師と遺伝カウンセラーが事前に打ち合わせをしておくことはもちろん，ケースカンファレンスを利用して同僚や専門職の意見を聞いておくことが重要である。

②医師による遺伝カウンセラーの紹介スタイル

主治医が告知した後，改めて遺伝カウンセラーを紹介するという方法である。遺伝情報に関する「悪い知らせ」は臨床のさまざまな場面で必要となり，必ずしもスタッフの揃った遺伝専門部門だけで行われるわけではない。①のように遺伝カウンセラーが常に同席できたり，院内に待機しているような状況は遺伝カウンセリングが普及していない現状では不可能であるから，この紹介システムは現実的である。

このスタイルの問題点は，遺伝カウンセラーが医師の告知現場を見ていないことである。医師の紹介を受けた遺伝カウンセラーは「先生はどのようにおっしゃいましたか」と医師の告知内容をクライエントの口から話させることからカウンセリングを開始することが多い。クライエントの理解度をチェックし，告知の場面を再現してクライエントの心理反応を確かめながら受容援助を開始する。場合によっては，カウンセリングを開始する前に遺伝カウンセラーが主治医と連絡をとり，打ち合わせを行うことも必要である。このスタイルでは医師の告知と遺伝カウンセラーによるカウンセリングの間の時間経過が問題になることがある。あまり時間が立ちすぎるのは論外として，どれくらいの時間が理想的なのかは，ケースによって異なる。受容が極端に困難な「悪い知らせ」を行った場合は間を置かず，継続して介入すべきである。

告知後，ケア不十分のままで帰宅させることは好ましくない。危機理論の項で解説したが（本連載第６回「危機意識をもった人間の短期的な反応に関する理論―第３段階」），告知後24時間は非常に危険な時期である。一方，医師の告知だけで概ね好ましい受容に向かうと判断された場合は，遺伝カウンセラーは「理解度の確認」や受容の「ブースト効果」が主な役割となるので，2，3日～1週間程度の期間をおいてから対応したほうが効果を期待できる場合もある。

医師が「悪い知らせ」の受容援助の目的で遺伝カウンセラーを紹介するときに特に注意して欲しいことがある。それは遺伝カウンセラーを訪問するクライエントに，訪問の動機付けをしっかり行って欲しいことである。クライエントはなんのために遺伝カウンセリングを受けなくてはならないのか疑問に思っていることもあるし，新しい治療法を紹介してもらえると誤解していることもある。

③主治医１人で対応するスタイル

主治医が１人で「悪い知らせ」を伝えた後に，その後のケアまで責任をもたねばならない場合も少なくないだろう。クライエントが通常の日常生活を保てることを配慮しながら受容を進めていかねばならない。カウンセリング前の準備，カウンセリングスキル，受容理論などすでに解説したことを思い出しながら，事例毎に計画を立てながら介入を進めていって欲しい。

特に，危機の展開に関する情報収集と適切な対応は重要である。受容が困難と思われる場合は２回，３回に分けて援助していくことも大切である。遺伝カウンセラーの援助が得られない場合でも，看護師や保健師に手伝ってもらうことができれば効果が大きい。筆者が大学の臨床遺伝部に勤務していたときは，受容困難と予想される診断告知の場面には，あらかじめ地区担当の保健師に同伴受診を依頼することが多かった。医師による告知が終わった後で，クライエントが看護師や保健師と話し合うだけで，クライエントの受容が進み，自殺，心中などの事故を防止できる可能性がある。

3）告知はクライエントが理解し，受け入れることができる範囲で少しずつが原則

障害をもった子どもの母親に初めて告知を受けたときのことを聞くと，「告知を受けたときは『知的障害が起こるかも知れない』という言葉で頭がいっぱいになり，他に何をいわれたかまったく覚えていない」と告白されることが多い。「悪い知らせ」のすべてを一度で話してしまおうとしてはならない。

4）最初にマイナスイメージを強調しない

短い時間にすべてを話そうと思ってはならない。特に発生の確率が低い事態や合併症まで並び立てるのは最悪である。家庭医学書の類いは最悪の症状まで記載しているので，読んだクライエントが強い不安に陥りやすい。

5）「嘘」や「気休め」はいわない

「嘘」や「気休め」は禁物である。いずれ誰かがその「つけ」を支払わなくてはならない。また，医師の「気休め」や「嘘」をクライエントは見抜くものである。障害をもった子どもを出産した母親に「いつ，お子さんに問題があるとわかりましたか」と聞くと，「分娩直後に医師や助産婦さんの顔付きでわかりました」と答える場合が少なくない。「医師が気休めをいっている」と感じたクライエントは余計に「事態の重大性」に絶望的になる。嘘をつくことと，いわないことは異なることを思い出して欲しい。

6）何度かに分けて告知する方法①

受容を援助するために，「悪い知らせ」を何度かに分けて告知していく方法は実際的である。クライエントの理解度や環境に合わせて告知ができるからである。しかし「今日はこのへんで止めておきましょう。後は次回にお話しします」と安易に告知を打ち切ると，クライエントは「次回はどん

な悪いことを聞かされるのだろう」と不安になる。「大切なことはすべてお話したつもりですが，理解ができなかったことも多いでしょう。次回はもう少し具体的にお話しましょう」とか，「今日はお疲れになったでしょう。次回は○○についてお話しましょうね」など不安を助長しないように次回の予告をしておくべきである。

次の予約日までの期間は1週間程度が一般的である。「今日お話したことで，何か不安を感じられたら次の予約日を待たずに何時でもご連絡くださいね」と告げておくと完璧である。何時でも聞けるという安心感は，不安の増長を抑制する効果がある。

7）何度かに分けて告知する方法②

次の予約までにクライエントに「宿題」を課するのも受容を進める効果がある。夫婦に告知した場合，「この問題についてお二人で話し合って，その結果を次にお会いしたときにお聞かせください」とか，ある程度，理解や受容が進んだと判断できる場合は，「インターネットに同じ病気をもった方のホームページがありますから，1度お読みになってみてはいかがですか。きっと色々な疑問が出てくると思いますから，次にお会いしたときにお話ししましょう」などである。

「宿題」の出しっぱなしはよくなく，必ず「カウンセラーに報告させる」ことが大切である。一方的に「宿題」を与えるのではなく「○○の問題については私も情報を集めてみます。この次にお会いしたときにお話させていただきます」とカウンセラーが約束すると，クライエントとカウンセラーが対等な関係になり「カウンセリングのスタイル」になる。クライエントはカウンセラーが「一緒に」問題を解決してくれるのだと感じカウンセラーとの「よい関係」が生まれ，受容行動への意欲が湧いてくるのである。

8）「受容援助」に繋がる告知を行う

何度も強調しているように「告知」は医師の単なるルーチン業務ではなく，スムースな「受容」を目的としなくてはならない。「悪い知らせ」を伝える瞬間から「受容援助」が始まっているのである。本連載第6回でまとめた「受容の段階理論」に従ってクライエントの反応を評価しながら告知を進めていくのも1つの方法であるし，「価値変換理論」を意識しながら話を進めていくのもよい。これらの「理論」をイメージしながら話をすると，「話の内容」が自然に変わってくるものである。

例えば「失明」を「残念ながら視力の低下を防ぐ方法はないでしょう」と事実を正確に伝えることも大切である。しかし「価値変換理論」をイメージしていると，「視力が落ちても人間がもつ色々な能力が障害を補ってくれます。これから新しい世界があなたの目の前に広がるかも知れませんよ」と告知と同時に受容に向けての働きかけへと話題が進むかも知れない。それまで抱いていたクライエントの将来予測（願望など）を大きく修正することによって現実を受け入れるしかない場合は，その修正が決して「悪いことだけではない」という気持ちをもたせるよう援助しなくてはならない。

もちろん「受容」には時間がかかる場合が多く，告知直後に行う援助には限界がある。「段階理論」的に評価しながら「適切な時期」に「適切な援助」を行うのが原則であるが，最初の告知のときに医師が送った「希望を捨ててはいけない」というメッセージをクライエントは後々まで覚えているものである。そのときの医師の暖かい言葉や態度が「辛い日々を乗り越える励みになった」と述懐するクライエントは少なくない。医師から好ましい告知を受けたクライエントは遺伝カウンセラーの介入にも積極的に反応し，受容への経過を取りやすい。

9）告知は「義務的」に行ってはいけない

前項の「受容を目的に」という主張と同じであるが，検査を行ったからには結果を伝えるのが医師の「義務」だからという考えは危険である。十分なICを取った場合でも「悪い知らせ」をクライエントが受け入れることが困難な状況になったと感じた場合は「告知の行い方を再検討」すべきである。主治医1人で考えるより，カンファレンスなどで多くの意見を聞いたほうがよい。遺伝カウンセラーや心理専門職と相談することもよいだろう。

人間の「悪い知らせ」を受け止める能力は医療従事者が想像する以上に強いものであるが，それでも危険を冒すべきではない。「より慎重で適切な」告知方法をもう一度考えるべきである。クライエントや家族にとってどうしても必要な告知だが，その結果が避けがたい悲劇の原因になる恐れがある場合は，クライエントと話し合ったうえで「条件付きの告知」を行う場合がある（コラム「条件付きの告知―夫婦の保因者診断の例」）。

閑話休題

AIDS検査とカウンセリング

遺伝カウンセリングの主目的はクライエント個人の支援である。しかし，カウンセリングの2次的効果が他の社会目的に利用される場合がある。エイズカウンセリングが1つの例である。

1980年代にAIDS患者の発生が確認されるや，アメリカでは徹底した感染者の隔離政策が開始された。感染症対策の第1は「感染源対策」だからである。一方，ヨーロッパではコンドームや注射シリンジ（若者が違法の麻薬を回し打ちして感染が拡大するのを防止するため）の無料配布を含む感染経路対策や，感染者のカウンセリング態勢の整備（一種の社会適応対策）を優先し，隔離政策を二の次とした。感染者の潜在化防止を優先したのである。

10年遅れてアメリカもヨーロッパ方式に対策を転換し，わが国もこれに習った。新しい政策では，カウンセリングは単に感染者のケアだけが目的ではなく，感染者を社会に繋ぎ止め潜在化を防ぐことにより社会防衛の役割を担うと考えられた。1990年代の話になるが，本邦では国の保健所を窓口に「AIDS匿名検査」が始まった。筆者は当時，大阪府の保健所長であったが，AIDS検査を目的に訪れた住民にどのように応対するのか，AIDS対策のマニュアルもない状況下でのスタートであった。

筆者はAIDSのカウンセリングを行った経験は皆無であったが，急遽，遺伝カウンセリングのカウンセリング技術（ロジャース）を応用して，簡単なマニュアルを作り保健師を対象に研修指導した。2，3年後に旧厚生省からエイズ対策マニュアルが送られてきた。AIDSカウンセリングの経験をもつ臨床心理士が執筆したものだが，ロジャースの理論が採用されていて，筆者のマニュアルとさほど変わらなかったと自負している。「未経験」の分野では「理論」がある程度役立つという見本である。

さて，匿名検査であるから感染者の隔離や感染経路の追跡などの対策はたてられない。大切なことは感染者を潜在化を防ぎ治療のコースにのせることで，カウンセリングが重要なポイントとなる。現場でAIDS検査に訪れた住民に，「悪い結果」についてどのように事前に話をすべきか苦慮した。その当時は「AIDSが治療不可能で，平均10年で死の転帰をとる伝染病である」という知識が一般的で，「心当たり」がある住民が「不安」にかられて匿名検査に訪れたのである。最初の応対では，抗体検査を行う時期として適当かどうか（感染後2か月以上経過していることを確認）の確認と，もし抗体陽性だった場合，次の行動（指定医療機関を受診して精密検査と治療の開始）へ確実に移れるようなカウンセリングを提供しなくてはならない。

検査を行う際に「安心させすぎる」と検査をしただけで満足し，検査結果を聞きにこない住民もいる。「脅かしすぎる」と反社会的行動に走ったり潜在化する危険性がある。結果が陰性と聞いて「ああよかった，また遊びに行こう」と保健師の忠告に耳を貸さない住民もいる。匿名検査ということもあって，この辺りの対応が非常に難しかった。もし検査結果が陽性であっても，適切な治療により発病を遅らせ，新しい治療法が開発されるのを待つことができる希望はあるのだから自暴自棄になってはいけない，われわれは決して感染者を見捨てないといった態度の表明や，AIDSに対する偏見を是正するためのカウンセリングを行わなくてはならない。その一方では「危険を避ける」ための教育的な指導も行わなくてはならない。

AIDS感染者に対するカウンセリングは専門カウンセラーが行うべき領域であるが，検査前カウンセリングは医療従事者として必要な一般技術である。筆者の遺伝カウンセリング論はAIDSの体験も生かしているつもりである。

10）1人に「告知」する危険性

筆者は小児科医であるため「悪い知らせ」を母親に告知する機会が多い。これまでに説明したように，受容が困難と予測された場合は1人に告知するのは危険である。母親を待たせておいて，夫を呼び寄せて一緒に告知したこともある。あらかじめクライエントの住所を管轄する保健所の地区担当保健師に事情を話して，同伴のうえで告知したことも多い（大阪府の保健師はよく対応してくれた）。前述した通り「頭が真っ白」になったクライエントは医師の話をほとんど理解できていない。2人で聞くと，聞き漏らしが少なくなるのでその点でも効果がある。また告知後の「帰り道」の危険性を回避できる（絶望したクライエントが帰りに「電車に飛び込まないか」告知した医師も本当に不安である）。特に保健師がかかわるとその後の援助に繋げてくれるので便利である。前項「1. 告知を行う前に」で「援助者に関する情報収集」の重要性を述べたが，クライエントの相談相手として誰が適当か，あらかじめ特定できている場合は告知に立ち合ってもらってもよいし，告知後の援助の協力を依頼することもできる。

11）危機の展開には常に注意を払う

カプランの危機感の展開に関する段階理論を思い出して欲しい。クライエントが「悪い知らせ」の告知を受けて第3段階に入ると，自殺など反社会的な行動を起こす可能性がある。危機の管理はあくまで予防が第一である。クライエントの一挙一動に気を配り，告知が危機感を制御不能なレベルまで上げないように注意する。バックマンは患者の反応を正常な反応（適応反応）と異常な反応（不適応反応）に分けているので引用しておくが，参考になるであろう（コラム「クライエントの危険な反応」）。医師が危険を感じた場合は，告知をいったん中止したうえで経過を観察し，必要に応じて本格的な危機介入を考慮すべきである。

12）告知の内容を診療記録に記載する

遺伝カウンセリングの記録については稿を改めて解説する予定であるが，告知は「医療行為」なので内容を①なぜ告知する必要性があったか（どのような行動変容を期待して告知したのか），②どのように告知したか，③そのときのクライエントの反応はどうだったか，④告知によって期待した行動変容がクライエントに起こったかにまとめてカルテに記載して欲しい。

最後の項目は告知後のフォローが終わってから記載するが，①〜③は告知終了後に記載しておく。単なる覚書やメモではなく，受容援助を科学的に進めていくために必要なのである。また遺伝カウンセリングはチーム医療の側面が強いが，医師がどのような告知やカウンセリングを行ったか，遺伝カウンセラー，心理専門職，看護職など協働する専門職にわからないとチーム援助を行うことができない。

Column コラム

「条件付きの告知」 ―夫婦の保因者診断の例

「悪い知らせ」の伝え方の「番外編」である。染色体異常をもった子どもの両親の染色体検査を行うことがある。一種の保因者診断であるが，子どもの予後を推定するための正確な診断に結びつくし，夫婦が次の子どもをもうける際に必要な情報となる。

一方で「夫婦のどちらかに原因がある」ことを明らかにする検査であるから，検査前のカウンセリングはきわめて重要である。家族の状況によっては，もし女性側に原因がみつかった場合，女性側が不当に不利益を被る可能性がある。万一，離婚問題に繋がると夫婦にとっても悲劇であるだけでなく，子どもが第1の被害者となる。このような背景を配慮して，「検査結果が判明しても，どちらがキャリアかはいわない」という約束（契約）のもとに検査を実施して告知することがある。どうしても知りたい場合は「夫婦の同意」が開示の条件と約束しておくのである。

何度もこのような変則的な告知を行った経験があるが，最近ではいくつか難しい対応に迫られる事例が出てきて頭を悩ませている。夫婦が離婚したり，片方が死亡してから情報の開示を迫られる場合である。これらの場合，「夫婦の同意」を取り付けることが難しい。診療現場では夫婦の検査の際，それぞれのカルテを作り，検査結果はカルテに記載されている。カルテ開示は患者の権利である。しかし，もし一方が検査正常とわかれば，他方がキャリアであることが判明する。万一，開示した一方の情報がもう片方の本人や親族に伝わり，何らかの不利益が発生することも起り得る。この場合，「約束の不履行」を理由に主治医が訴えられる可能性も考えておかねばならない。色々な対応の仕方が考えられるが，もともとこの「契約」は正式のものではなく，「夫婦と主治医間の善意」を前提に結ばれたものであることの確認，夫婦関係が解消された段階でこの「契約」は無効となったと考えて，子どもや双方の親族に対する影響を改めて話し合い，新たな合意を得るという方法が実際的であろう。

情報の管理が重視される現代では，事前にこのような事態を予測して夫婦と話し合っておくことが必要となろう。遺伝医療は個人だけでなく家族や血縁の利益や不利益がからむので，個人の遺伝情報の開示をめぐって法廷論争にまで発展する場合がある。遺伝性疾患の告知の難しさをご理解いただきたい。

「クライエントの「危険な」反応

クライエントの心理状況を評価することは難しい（そのために専門職がいるのである）。初対面の場合や診療時における面識だけの人間関係だけで，クライエントの心理状況を判断することには限界がある。専門職の遺伝カウンセラーは，カウンセリングを通じてクライエントの行動や対人関係に関する比較的長期間の客観情報を評価することにより，クライエントの人格像や性格を描く訓練を行っているが，医師が告知を行わなくてはならない30分や1時間の観察で同じことを行うのは困難であろう（本連載をお読みになった方は挑戦して欲しいが）。そこで役に立つのは医師の言葉に対するクライエントの反応（言語，表情，態度）である。バックマンが「悪い知らせ」を聞いた患者の「正常な反応（適応反応）と「異常と考えるべき反応（不適応反応）」をまとめているので紹介する。

原則的には「適応反応」は受容への過程と考えられるので経過観察でよいが，「不適応反応」は受容が遅れ偏った受容に向かう場合があるので適切な介入が必要となる。しかし，これも自己抑制の強いクライエントや過剰に反応するクライエントもいて，個人差が大きいのであくまで一般的な基準である。下記の不適応反応と考えられる反応でも，一時的なものであれば病的とはいえない場合もある。この他にも，「放棄や逃避」は不適応反応と考えられるが，「あきらめ，解脱」は適応の結果と評価できる場合がある。また，「異常に素直な受け入れ」も現実からの逃避の結果による危険な不適応反応と考えられる場合がある。

適応反応（adaptive）	冗談や皮肉（humor），否認（denial），形のない怒り（abstract anger），病気に対する怒り（anger against disease），泣く行為（crying），恐れ（fear），希望をかなえるためのなりふり構わない努力（fulfilling an ambition），現実的な願望（realistic hope），性的な衝動（sexual drive），取引（bargaining）
不適応反応（maladaptive）	罪悪感（guilt），病的な否認（pathological denial），長く続く激怒（prolonged rage），カウンセラーに対する怒り（anger against helper），虚脱感（collapse），不安感（anxiety），不可能な要求（the impossible quest），非現実的な願望（unrealistic hope），絶望（despair），ごまかし（manipulation）

Robert Buckman：How to break bad news. A guide for health care professionals. The Johns Hopkins Univ. Press：103, 1992 より引用（訳：筆者）

3.「告知」の終わり方

1）危機感が異常に高まった状態で終わってはいけない

カプランの危機の展開理論をよく復習して欲しい。やむを得ない場合は，家族を呼び寄せる必要があるし，本当に危険を感じた場合は精神科医や心理専門職に繋いでいかねばならない。このまま帰宅させることに危険を感じて入院を勧めた経験もある。

2）「24時間の安全性」を確認する

前項と同じ内容であるが，告知後24時間が「魔の時間」と考えておかねばならない。一晩ゆっくり睡眠をとることができれば，クライエントの危機感はかなり遠のくのが普通である。医師がカウンセラーの場合，精神安定剤や眠剤を投与することも効果がある。

3）「次の予約」を忘れない

「次の予約」をしないで告知を終了すると，「医師に見放された」と感じて絶望感が強まる危険性がある。「次の予約」によりその日まで頑張ろうとの気持ちが生まれてくることが多い。「心配なときは何時でも連絡してよい」の一言は大きな効果がある。

クライエントの状態によっては，カウンセラーが個人の電話番号を教えることもある。効果は大きいが，カウンセラーが支払わなければならない代償は大きいことを覚悟しておかねばならない。筆者は何度も夜中の長電話に付き合わされたことがある。自殺など具体的な危険性があり，やむを得ない場合に限るべきであろう。その点Eメールは対応が楽であろうが，緊急事態に対応できるかどうか疑問である。

4）「受容」には時間がかかることを理解しておく

「悪い知らせ」を1回1時間程度の話で受け入れることができると考えてはならない。本連載第6回のコラム「受容に時間がかかるのは異常？」を読み返して欲しい。

告知後のフォロー

継続的に受容援助を計画している場合は別として，「悪い知らせ」を行った場合はその後のクライエントの行動を確認しておかねばならない。内容によって1週間後とか，1か月後に何らかの方法でクライエントにアプローチする。電話，Eメール，遺伝カウンセラーあるいは看護師から電話をかけるなどの方法が一般的である。前述した保健師同伴で告知した場合は，保健師が「その後」を専門職の立場から報告してくれるのでありがたい。

確認内容によって「経過観察」にとどめたり，「さらなる介入」の必要性を判断するが，カウンセリングの内容によっては，カウンセリング終了時に2か月後辺りを目処に予約をしておき，経過の確認，カウンセリングの修正，ブースト効果をねらった再カウンセリングなど適切な対応を行うのもよい（クライエントは医師のもとに継続的に通う習慣があるので，医師がカウンセラーの場合，この方法がとりやすい）。

MEDICAL BOOK INFORMATION ——— 医学書院

医療者が知っておきたい自殺のリスクマネジメント 第2版

高橋祥友

●A5 頁192 2006年
定価2,835円(本体2,700円+税5%)
[ISBN978-4-260-00378-0]

1998年以来、わが国の年間自殺総数は3万人台で、交通事故死の4倍以上という深刻な状況が続いている。彼らの多くは自殺を図る前にさまざまな身体症状を伴って医療機関を訪れている。自殺に予兆はあるのか？ 医療の介入によって予防しうるのか？ 自殺未遂者にどう対応したらよいのか？ 不幸にも患者が自殺してしまったら？ 個々の医療者が自殺予防において大きな役割を果たしうることを知ってほしいという思いをこめて全面改訂。

臨眼 61(8):1391-1401, 2007

眼科医のための遺伝カウンセリング技術 第10回

遺伝カウンセリングと倫理問題 (1)

千代 豪昭*

はじめに：遺伝カウンセラーの倫理的態度とは

倫理観は人格の一部である。人間は一人一人の個性が違うように，倫理観も一人一人異なっている。ロジャースのカウンセリングではクライエントがカウンセラーの倫理観に影響されながら自律的に判断を下すが，決してカウンセラーが自らの倫理観をクライエントに押しつけてはならない。しかし，遺伝カウンセリングは医療カウンセリングであるから，「好ましい方向」へクライエントを誘導したい。「好ましい方向」がEBM (evidence-based medicine) に基づいた医療思想，社会通念や法律に基づいているべきであることは，これまでに何度も強調した。このためには遺伝カウンセラー一人一人の倫理観が異なっていても，ある程度の共通した基本的態度は必要であろう。「基本的な倫理的態度」をどう学ぶかということが今回の連載のテーマである。

結論から先に申しあげると，「……は好ましい」「……はよくない」と価値判断をそのまま学ぶことは好ましくない（それこそ，倫理原則に反する。倫理原則に反した教育は学習者に拒否される)。倫理的な考え方，もう少しはっきりいうと，「倫理分析」の手法を学ぶのがよいと考えている。カウンセリングの技術論からも，クライエントの倫理観をそのまま受け入れ分析してみることは，クライエントの決断や行動を理解し予測することに役立つ。教育する立場からも，学習者の倫理的判断を「その考え方は間違っている」と指摘するよりは，「なぜ，そのように考えるのか」を分析させることにより，もっと違った考え方があることに気づかせることができる。いろいろな倫理観を持ったクライエントを相手にする遺伝カウンセラーにとっては，この技術を学ぶことが重要である。最も重要な遺伝カウンセラーの倫理的態度は，クライエントのさまざまな倫理観を受け入れ理解する態度である。遺伝カウンセラーの基本的な倫理的態度は，このような倫理学習により結果的に備わってくるのではないかと考えている。そのため，筆者は倫理学の講義で最初から倫理ガイドラインの類いを暗記させるようなことはしない。偏狭な倫理観に凝り固まった遺伝カウンセラーはクライエントにとって迷惑そのものだからである。

結論を先に述べてしまったが，現代の遺伝医療現場は「共通の倫理観」で対応できるほど単純ではない。クライエントの立場，社会の立場，医療を提供する立場によりいろいろな考え方が可能で，倫理的に「正しい」とか「間違っている」とか判断を下すことはきわめて難しい。遺伝カウンセラーとして共通の倫理的態度がもしあるとすれば，社会の一員として最低限守らねばならない基

Ethical problems in genetic counseling (1)

* *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

本的な倫理観・社会通念・遵法観念と医学に基づいた基本思想くらいで，それも「たてまえ」と現実的対応の間で苦慮することが多いのである。

さて，よくある誤解に倫理学を学習すると「道徳的な人格が形成される」とか「何が正しく，何が間違っているか判断ができるようになる」という期待がある。倫理学は道徳教育ではない。ある時代，ある集団の倫理規範がどのような背景で形成されたのか，社会風土，宗教，科学思想，政治思想などさまざまな条件から科学的に分析するのが倫理学の研究手法である。したがって先端医療の出現など，人類がこれまでに経験したことのない新しい局面で，どのような倫理的な問題が発生するか，ある程度の予測をつけることはできるかも知れないが，「この考え方は正しい」とか「倫理的に間違っている」とか，価値判断を下す方法は教えてくれない。現場の課題を倫理ガイドラインを引用しながら評価することは比較的容易であるが，科学技術や社会が急速に変化しつつある現代では評価は暫定的なものだし，医療体制や文化の違いも考慮しなくてはならない。

教育者が自分の倫理観を学生に押しつけることは非常に危険なので，筆者は学生に対して「この考え方は倫理学的に正しい」とか「誤っている」といった価値判断は決して下さないようにしている。個別の倫理的価値判断は関係する社会，集団が合意形成を行って決めるべきだというのが筆者の考えである。このとき，議論を可能にするのは共通の分析手法である。個人の独善的な倫理観をぶつけ合っても意見は平行線をたどるばかりで決して合意形成が得られない。この点でビーチャム（Beauchamp TL）の倫理分析は役に立つ。同じ手法を用いて倫理分析すると，誰でも同じ結論に至るということは絶対にない。しかし，どの段階で意見が異なったのか，共通の議論が可能となる。このことが倫理的合意形成を行う過程で重要なのである。

本連載では誌面が限られているので，ガイドラインの紹介で話をまとめるのが無難かと思ったが，そのような啓発書は数多く出版されているし，講演を聞く機会も多いだろう。本稿ではあえて倫理学のオーソドックスな解説と倫理分析の基本について解説する。コラムを紹介するので行間を理解していただければ幸いである。

❶「倫理」の定義❶

「『倫理』という言葉の意味を小学生でも理解できるように説明しなさい」というと，答に窮してしまう学生が多い。「人間としての正しい行いをするための原則」とか，「法律をつくるときの原則」といったかなり立派な答が返ってくることもあるが，これらの答は稀である。筆者は倫理分析の技法を教えるために，倫理とは「人間は社会的動物。社会生活を行うためにはルールが必要である。善悪の基準でつくられたルールが倫理規範。基本的な倫理規範を成文化したものが法律。倫理規範がつくられる過程で，人間性や普遍性を求めるのは道徳家の仕事」と割り切った定義をしている。この定義から倫理分析の世界に学生を誘うのである。「文化，風俗・習慣が異なった民族でも基本的な倫理行動は似ている。やはり人間として普遍的な規範が存在するのではないか」との反論には「生物種としての人間の基本的な行動パターンのたまたまの一致」によると答え，逆に「ではあなたが考える普遍的な倫理規範を挙げてみなさい」と質問する。「人を殺すことは絶対的な悪」と答える学生には「では，戦争で敵国民を殺すのはなぜか，死刑をどう考えるのか」と反論する。「生命の尊厳」を主張する学生には「では，君は肉や魚を食べないのか，野菜だって立派な生命だよ」と逆襲する。「公務員倫理とか，政治倫理という言葉があるが，職業により倫理規範は異なるのか？　医師と看護師で倫理意識は同じだろうか？」など，倫理規範が個々の社会集団で特徴がある例はいくらでもある。

筆者とて「倫理」という言葉に崇高な人間性の原点を求めたい気持ちはあるし，これから紹介するビーチャム自身もある程度の普遍的な倫理原則のようなものを想定している。もしかしたら遺伝子に組み込まれた人間の基本的な行動パターンのようなものが倫理の原点にあるのかもしれない。反論は多いであろうが，あえて倫理規範を「人間

Column（コラム）

医療系学生に倫理学をどう教えるか

いまから10数年ほど昔に看護大学に赴任したとき，看護学生を相手に生命倫理学を教えることになった。遺伝医療の現場にいた経験から，倫理的課題に直面した体験には事欠かなかったが，学問として教えるのはまた別物である。ちょうどその当時は生命倫理学への関心が高まっていた頃で，遺伝関連学会でも海外から専門家を招いて多くの講演や研修会が開催されていた。また，専門分野の書籍がいくらでも入手でき，講義の準備として必死で勉強したものである。

しかし，生命倫理学の専門書を読んでも「どうもしっくりした」感じがつかめなかった。お叱りを受けるかもしれないが，生命倫理の専門家の多くが海外の哲学畑出身の研究者であり，わが国の臨床現場で利用するための理論としては不満が残るのである。特に遺伝医療の現場は従来の社会常識や法解釈では判断できない問題が多い。「海外の研究者の話を聞くより，われわれがわが国の遺伝医療現場あった倫理学習の方法論を確立する必要があるのではないか」と強く感じる毎日であった。

このようなときに，ビーチャムとチルドレスの生命倫理学に出会った。一読したとき，「これは使える」と目の前が明るくなったような気がした。大切なことは学生に倫理専門家の価値観をそのまま教えるのではなく，「倫理的課題の分析方法」を教え，「お互いに理解できる言語」で「議論できる」ようにすることだとわかったのである。その方法論としてビーチャムは大変すぐれていて，医療現場における倫理原則としては世界的にも主流である。決して「倫理的な人間」ではない筆者でも分析方法なら学生に教えることができると気持ちが軽くなったのである。

閑話休題：倫理学に対する筆者のトラウマ

倫理学については，筆者には学生時代からのトラウマがあった。大学に入学して倫理という言葉に何となく興味を感じた筆者は，教養科目として倫理学を選択した。講義内容はギリシャ哲学の流れを汲むもので，最初に予想したほど「楽しい」講義ではなかった。単位認定はレポートであったが，筆者は当時ちょっとした話題になった，インドで発見された「おおかみ少女」の論文（心理学）を読み，「人間の倫理観は環境により決定されるもので，講義で学んだような人間独自の能力・文化とは考えにくい」といったような結論でレポートをまとめた。かなりの力作（当時の本人の評価に過ぎないが）のつもりであったが，評価は「良」であった。納得できずに研究室に押しかけた（嫌な学生だったようだ）。教授は筆者に「人間を生物学で理解しようと思ってはいけない」「君のような学生が医学部に行くから日本の医学はダメなんだ」と言った。この言葉は筆者にとって強いトラウマになったが，おかげで倫理学への興味を強くしたのかもしれないと感謝している（負け惜しみであるが）。

ちなみに人間の倫理行動に普遍的な行動パターンがあるのかどうかは難しい問題である。本文で解説しているように，倫理は社会的動物である人間の「社会生活におけるルールの1つ」と考えると，一見普遍性があるかにみえる倫理的行動（国や言語が違う集団でも倫理規範は比較的一致している）の一致性も単に生物として同一種である人間の行動パターンの一致に帰属できるのかもしれない。しかし，人間の倫理行動は進化の過程できわめて有利に働いて人類の繁栄につながったとするダーウィニズム的な思想もあるし，倫理行動を遺伝子の機能と考える生命論的な意見もある。環境の影響は大きいだろうが，遺伝学的な背景も存在するのかもしれない。次元が違った話であるが，遺伝カウンセリングの現場で，「犯罪傾向が遺伝する」とか，「不倫は遺伝する」と固く信じているクライエントに出会うことも珍しくない（優生学の時代では真面目に信じられていたが）。人間の感情と行動については脳科学の発展を待たねば筆者のような「生物学的な人間」を満足させるような答は得られないだろうと考えている。

関係のなかで，機械的に決定されたルールに過ぎない」と定義したのは，「ツールとしての倫理分析技法」を教えるにはこのほうが理解しやすいからである。先端医療の現場は多彩な倫理観が輻輳している状況で，独善的な倫理観を主張したのでは議論にならない。だからこそ遺伝カウンセラーにとって倫理学の学習が大切なのである。

現代の倫理思想❶

倫理学の歴史を解説するためには誌面が足りないが，簡単に触れておこう。倫理学は人間性の追究に源を発し，国の東西を問わず道徳家や哲学者の研究対象として発祥した。しかし，ギリシャ哲学を継承した西洋では中世以後，倫理問題は宗教が関与する領域となり，キリスト教の影響を強く受けた。洋の東西を問わず，宗教は国家権力の庇護を受けて大きな力を持つに至ったが，1つの理由は人間の倫理行動の規制が国の統治に利用できるからである。しかし，ヨーロッパではルネサンス，産業革命を経て近代に移行すると「宗教離れ」が進行した。特に科学思想の発達は人間の倫理行動をキリスト教の教義だけで説明することに疑問を投げかけた。さらに20世紀になって大きく発達した生物学の発達も無視できない。

20世紀の前半には現代倫理学の原点ともいえるメタ倫理学が主流になった。哲学の影響を強く受け，「善とはなにか」など概念分析が盛んに行われた。1960年代に高校・大学生活を送った筆者らの年代では，『善の研究（西田幾多郎）』『愛と認識の出発（倉田百三）』『三太郎の日記（阿部次郎）』は学生がポケットに入れておく「三種の神器」であったが（当時，どれだけ理解できたか疑問であるが），これらの哲学書はメタ倫理学の研究手法と同一のものであった。新しい倫理学として，もっと実社会に役立つ倫理学の模索も行われ，規範倫理学とよばれるジャンルも発達した。「死刑廃止は善か」といった，現実社会の規範に倫理学を応用しようという試みである。さらに20世紀後半の先端科学の発達は，単に社会のルール（規範）だけでなく，人類の歴史で経験しなかった倫理課題の実践的解決をめざした倫理学が必要となった。応用倫理学とよばれる領域である。特に，医学技術の発達は過去に経験しなかった倫理的課題に直面した。このような背景に第二次大戦の悲惨な体験から生まれた人権運動が影響し，生命倫理学の発祥へと進んだ。本稿で扱っている倫理学は主としてこの生命倫理学である。

生命倫理学の発達❷

例えば，難産で胎児を助けるべきか，産婦を助けるべきかの判断が迫られたとしよう。キリスト教的には「人間として罪を犯していない」胎児を殺すことは重大な罪であった（中絶を禁じる思想の根源）。しかしフレッチャー（Fletcher J）は，「人間としての生活が長い」産婦のほうが高い「生命の質」をもっていると考え，胎児より産婦の生命を優先する考えもあり得ると主張した。彼の思想は宗教の呪縛から完全に逃れただけでなく，生物学的な価値判断でもない（生物学は生命現象を説明するが，生命の価値判断は教えてくれない）。また，規範倫理学の流れからも離れた新しい領域を開拓したのである。

彼の思想は「パーソン論（人格論）」と呼ばれ，人間の生命に序列をつける危険性が指摘されたが，新しい生命倫理学の興隆の基礎を築いた実績は大きい。確かに障害児医療の現場や植物人間の生きる権利を問題にしたカレン裁判，臓器移植の現場など，パーソン論的思想を警戒する考えは現代倫理学でも強いが，一方で「生命の質」を宗教や生物学のうえから議論するのではなく，人間の生活の質から判断するという思想は「生活の質（QOL）」を重視する現代医療思想につながっていったのである。フレッチャーに続いて多くの生命倫理学の学説が生まれ，生命倫理学は現代倫理学の重要な地位を獲得しつつある。

生命倫理学は学問として追究する価値がある分野であるが，これは本稿の主旨ではない。本稿では，医療従事者が現場の倫理的課題に対応するための「ツール」としての可能性を追求してみたい。あくまで遺伝カウンセリングに役立つ倫理学にこだわりたいと考えている。

医療現場における倫理思想❸

生命倫理学は新しい学問であるといったが，倫理思想を医療現場の倫理的課題への対応に利用しようとするとき，思想的には倫理学の古典ともいえる「原理・原則主義」と「功利主義的な思想」の対立が問題になることが多い。コラムでも解説したが，厳密な原理・原則主義（いわゆる「たてまえ」主義）は医療現場では利用しにくい。また，功利主義（「結果主義」）は暴走の危険性が高い。このため，医療現場では功利主義的な考え（患者の利益を優先）を基調にしながら倫理原則に基づいたガイドラインを用いて規制を行うのが一般的である。ガイドラインは現実的な解決となり得るが，「全体的な合意」を形成する段階で，「少数の意見，利益」をどうするかという功利主義的思想に対する宿命的な論争が起こる。ビーチャムとチルドレスはその著書（Beauchamp TL, Childress JF, 永安幸正・立木教夫（訳）：生命医学倫理．成分堂，1997）で，基本的な倫理原則ごとに分析を行い，最後に統合的に議論し，一定の評価を行うプロセスを提唱した。基本的には原理・原則主義であるが，最初から一定の価値観をもって分析するのではなく，個々の原則を個別に議論し，最後に統合する。原則のなかで「正義の原則」は功利主義的な判断が議論されるし，統合の段階でも現実的な調整が行われるので，医療現場で用いやすい。基本的には原理主義に基づいているので，功利主義の暴走もある程度抑えることができる。この方法を用いると，医師間，あるいは医師と他職種の間で「倫理判断が異なった」ときに，「どの段階で意見が違ったのか」よくわかり，議論が前向きに行われるという長所がある。独善的に議論したのでは，倫理問題は平行線のままで合意形成が非常に難しい。

ごく大ざっぱに解説したが，功利主義を例にとっても，現代功利主義には多くの修正された学説があり，単純ではない。また「原則」の間で結果が対立することもある。このためにさらに多く

Column

菜食主義者は倫理的人間？

アメリカから赴任したある看護学教授が，「私は菜食主義です。それは看護は生命を慈しむべきという主張があるからです。」と挨拶したことがあった。植物も立派な生命である。植物を生命として扱わない態度が環境破壊の一因ではないだろうか。筆者がドイツに留学していたとき，地元の新聞に「日本のスッポン料理の写真」が掲載されたことがあった。翌朝，研究室では「日本人は亀を食べるのか，残酷だ」と話題が盛り上がっていた。「でも，君たちは子鹿を丸焼きにして食べるではないか（とても美味しかった！）。日本では鹿は神様のお使いだから食べない（半分，ウソであるが）。」と言ったところ，「鹿は神様が人間が食べるために作ってくださったのだ」と反論された。これでは議論にならない。

確かに，子ウシやヒヨコを見た直後に肉料理は食べにくい。それでも生きた魚に出刃をふるうのはそれほど良心がとがめない。人間性のイメージから離れたものほど，共通の生命を感じにくいことは確かである。人間性のイメージとしては視覚的なものが大きいが，捕鯨反対論者のように「クジラは知性をもった動物だから」という根拠もある。反捕鯨運動には生命論争以外の理由があるようだが，「外見」とか「知性」を人間性の条件とする思想は，遺伝医療の現場でも人間差別に通じる深刻な課題である。前述した「環境問題」は現代倫理学では「人間の権利」を中心に議論されることが多いが，なぜ「人間だけ」なのか筆者は時々疑問に思わざるを得ない。いずれにせよ倫理観は人間が社会生活を行ううえで，ルールとして形成されていくのである。

ちなみに宗教ではこのあたりの矛盾にうまく対応している。人間は生きていくために罪を犯さざるを得ない。仏教では「業」，キリスト教では「原罪」として扱い，「だから神様に祈りなさい」と諭すのである。

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。

⑯ 倫理分析の方法論 ③

ここではビ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。第二次世界大戦中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も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る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 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う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「ドイツ人は車がい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」いかにも日本人的発想と思うがいかがであろうか。

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的な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。

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，由吊りになったペアのザイルを切る行為は自らの命を救う行為であるが，ペ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」のが美徳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。

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，講義が進めにくい（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，ご理解いただけると思う。

Column コラム

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」の段階で独善的な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る」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原則について個別的に検討する

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，どうしても食べたくなか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であろうか。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ダーメイド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。もしかしたら，GM食品は「一部の人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が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いる」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，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）に選択の権利を保証する（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。

臨眼 61(9):1611-1622, 2007

眼科医のための遺伝カウンセリング技術

第11回

遺伝カウンセリングと倫理問題(2)

千代豪昭*

はじめに

前回の連載でビ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かと思う。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

クライエ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

0370-5579/07/¥500/論文/JCLS

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「クライエ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知識なのか，「救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で，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。

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救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。「クライエントが看護師であれ，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 コラム

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頸部浮腫（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みつかった場合は，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。ドイツでは堕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堕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つな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，デザインド・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実なものにしたうえで，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。周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っても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周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，法的な問題が起こ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連絡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か月で児は死の転帰をとった。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，「○○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が送れたと思う。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。「○○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，事例はクライエ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って

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。アメリカのベビードゥ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。

かつてベビードゥ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」との問に「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いる。

ただ，法律の整備ではアメリカは一歩進んでいると思う。ベビードゥ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う。

残念ながら日本では親権が強いので，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，あって欲しくもない。

(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っ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ことが恐れられている。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きは，とりあえず当事者の「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労をさせたくない」という。しかし，苦労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方なので，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とか，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ドゥ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」は人権の立場からも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「クライエ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はなく，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」の名前に値するのか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くられる場合がある。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も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。

クライエ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エ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エントの相性の問題）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エ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る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，嫌がるクライエ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い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。クライエ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う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ろう。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て欲しいと感じている。

公開すべきことではないかも知れないが，筆者はクライエ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，最終的にはクライエ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エントは，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，クライエントとの関係を持続しておくことが，次の選択場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，そのクライエ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エ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（フア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「オリエント急行殺人事件」の結末も「法律より正義を優先」したものだ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て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

クライエント(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みつからなかった。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たばかりで,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みつかる。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が大きな問題となる。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エントがどうして考えついたのか不思議に思うだろう。実はこのクライエ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エ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。患児の手術が可能な数年間の間にはドナーがみつかる可能性があるので,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エントは第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みつからず,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こと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に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