

Title	『新しい遺伝学』の家族社会学：家族・親族の医療化と病名告知を手がかりに
Sub Title	The family sociology of the new genetics : a consideration of "medicalization of family and kinship" and "telling the truth"
Author	武藤, 香織(Muto, Kaori)
Publisher	三田哲學會
Publication year	2001
Jtitle	哲學 No.106 (2001. 3) ,p.93- 121
JaLC DOI	
Abstract	The purpose of this paper is to review its brief history and to present some new perspectives for further studies in the family context. During the past two decades, the ELSI (Ethical, Legal and Social Implication) Program of the Human Genome Project has stimulated the sociology of new genetics. This relatively new field of sociology has discussed various topics as at-risk health status, genetic counseling, lay perspective and so on. Yet, the family context has been a neglected area though it is a major issue in late onset conditions like Huntington's disease or in cancer genetics. Kaja Finkler, one of a few advocators who discuss the family context, describes social influences by the new genetics as "medicalization of family and kinship". Based on her point of views, the author presents future research agendas in Japan and indicates "telling the truth" -explanations from physicians to the family and communication among the family- would be the first issue to discuss, showing some discourses from Japanese families with Huntington's disease.
Notes	特集変容する社会と家族 投稿論文
Genre	Journal Article
URL	<a href="https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=AN00150430-00000106-0095">https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=AN00150430-00000106-0095</a>

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the KeiO Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

# 『新しい遺伝学』の家族社会学

——家族・親族の医療化と病名告知を手がかりに——

——武 藤 香 織\*——

## The Family Sociology of the New Genetics

—A consideration of “medicalization of family and kinship”  
and “telling the truth”—

*Kaori Muto*

The purpose of this paper is to review its brief history and to present some new perspectives for further studies in the family context. During the past two decades, the ELSI (Ethical, Legal and Social Implication) Program of the Human Genome Project has stimulated the sociology of new genetics. This relatively new field of sociology has discussed various topics as at-risk health status, genetic counseling, lay perspective and so on. Yet, the family context has been a neglected area though it is a major issue in late onset conditions like Huntington's disease or in cancer genetics. Kaja Finkler, one of a few advocates who discuss the family context, describes social influences by the new genetics as “medicalization of family and kinship”. Based on her point of views, the author presents future research agendas in Japan and indicates “telling the truth”—explanations from physicians to the family and communication among the family—would be the first issue to discuss, showing some discourses from Japanese families with Huntington's disease.

\* ブラウン大学医学部地域保健学教室客員研究員，慶應義塾大学医学部非常勤講師（社会学）

私と妹は、子供時代によく両親のベッドによじ上ろうとしていた。あの頃を思い出させようとしたのか、父は私達二人を呼んでベッドに座らせた。その言葉は父から語られた。でも、全く思い出せない。……何年かたって、私は父に「あの日の午後、私たちに向かってなんて言ったんだっけ？」と尋ねた。父は「『君たちのママは、進行性の神経病であるハンチントン舞踏病になった。この病気は狂気に至ることがあるし、治療法のない病気で、君も君の妹も同じ二分の一の確率で病気を受け継いでいる可能性がある』。そう言ったんだよ」と答えた。そして、こう続けた。「君は何て答えたのか覚えてないの？『二分の一？ 悪くないわね』だったよ。そういう言い方で心の重荷を減らそうとしていたんだらうけど」。それを聞いた私は、「だけど、もちろんそんなこと、本気で言ってたんじゃないわよ。私はずっと死ぬのが怖かったんだから」と言った。父は「そりゃそうだらう」と答えた。「でも、君のあのセリフを聞けて、あのときの私はかなりほっとしていたよ」。

Alice Wexler "Mapping Fate" より (Wexler 1995)

## はじめに

2000年にヒトゲノム解析研究計画の終了宣言がなされ、ヒトの遺伝子情報が技術化されて、医療をはじめとした分野に本格応用される時代が到来した。基礎研究の中で開発された遺伝子技術がより多くの用途をもって社会に利用されることにより、様々な倫理的、法的、社会的問題が噴出することが予想されてきた。そのため、アメリカではヒトゲノム研究計画が始まった1990年当初から、年間の総研究予算のうち3～5%をこうした研究や教育に焦点を当てるプログラムに割り当ててきた。このプログラムは、「倫理的、法的、社会的問題」の英語の頭文字をとって、ELSI（エルシー）と呼ばれている<sup>1</sup>。

ELSIプログラムとの目標は、(1) 遺伝子情報の使用と解釈をめぐるプライバシーと公正性、(2) 新しい遺伝子技術の臨床面への統合、(3) 遺伝子解析研究に関わる問題、(4) 市民と専門家の教育、の4領域に分かれ、

<sup>1</sup> 初代のELSIプログラム委員長は、冒頭引用文の著者の妹であり、ハンチントン病の家系に属する臨床心理学者のナンシー・ウェクスラーであった。

資料1にあるように具体的な研究領域が設定されている。開始から5年後の報告書では、それぞれの領域での問題点が絞り込まれ、10年後の昨年に出版された報告書では、初期の5年間の視点を土台にした議論が進められてきたことが評価されている (National Human Genome Research Institute, Department of Energy 2000)。具体的には、各州での Genetic Privacy Act の立法化運動、遺伝子診断のプロトコル作成やフォローアップ体制の確立、病院内に保存される検体の倫理的法的位置づけの見直し、ウェブ上の高校生向け遺伝学教育プログラムなどの成果が指摘されている。

この領域の中心的な役割を果たしてきたのはバイオエシックスや法学、心理学であり、社会学の貢献は、かねてから少なかった (Fox 1984; Zussman 2000)。しかし、ELSIプログラムの進展とともに、社会学でも「新しい遺伝学の社会学 (Sociology of the New Genetics)<sup>2</sup>」と呼ばれる分野がまとまりを見せ始め、2000年のアメリカ社会学会で部会として成立したところである。

一方日本では、表1に示すようにELSIプログラムの予算が圧倒的に少ないことから、学際的な学問の勃興あるいは社会学の新しい潮流を刺激しきれていない状況にある。また、家族社会学のなかでも、遺伝医療を分析する視座は注目を集めていない<sup>3</sup>。

そこで本稿では、まず主にアメリカで行われてきた「新しい遺伝学の社

<sup>2</sup> この“New”が何を指すものであるか、定義は明確でない。筆者が参加した2000年アメリカ社会学会大会での「新しい遺伝学の社会学」部会でも定義についての議論があったが、フロアの雰囲気は厳密に定義を定める必要性を感じていなかったように受け取れた。複数の文献から想定するに、1980年代以降、少なくともヒトゲノム研究計画の開始をはさんでここ20年くらいの遺伝子解析研究を指していると思われ、ConradとGabeの課題[4]に象徴されるように、優生学を支えた遺伝学 (“Old”にあたる)とは意識的に切り分けようとしているように受け取れる。

<sup>3</sup> 2000年現在で、日本家族社会学会誌には、遺伝学をめぐるテーマの論文は掲載されていない。

表1 ELSI 研究費の日米比較

年度	米 国			日 本		
	国立 ヒトゲノム 研究所予算	うち ELSI 実績	ELSI 予算の 割合	厚生省 ヒトゲノム・ 遺伝子 治療研究費	うち ELSI 実績	ELSI 予算の 割合
1996	169.3	6.2	3.7%			
1997	188.0	7.2	3.7%			
1998	218.3	8.3	3.8%	2.02	0.00323	0.2%
1999	225.7	10.6	4.7%	2.00	0.00317	0.2%
2000	271.7			1.95	0.00296	0.2%

注：単位＝1 万米ドル。米国エネルギー省予算，日本文部省予算は本表に含まれていない。

会学」の研究課題を概観し，そのなかでも「家族」を対象にした研究の方向性を整理する。特に「家族や親族の医療化 (medicalization of family and kinship)」という概念を提唱した医療人類学者の Finkler の議論を踏まえ，日本でこの分野での研究の契機となりうる議論の出発点として，告知の問題を考えていくことにしたい。

## 1. 「新しい遺伝学の社会学」の動向

「新しい遺伝学」をめぐる，社会学者が携わってきた分野には以下のものが挙げられている (Conrad & Gabe 1999)。

- [1] 遺伝カウンセラー——依頼者関係を焦点とした遺伝カウンセリングの研究
- [2] 遺伝学に対する人々のイメージや言説に関する研究
- [3] 遺伝学や遺伝をめぐる非専門家と専門家の視座の違いを探求する研究
- [4] 20 世紀初頭の優生学との比較からみた，障害や科学の正当性を問う研究

[5] 社会的構築物としての遺伝学的知識や遺伝子診断の登場と影響に関する研究

これらの領域のいずれでもキーになってくる医学的産物が遺伝子診断、特に常染色体優性遺伝（二分の一の確率の遺伝）の場合の発症前遺伝子診断、常染色体劣性遺伝（四分の一の確率での遺伝）や性染色体伴性遺伝（XまたはY染色体上の変異）の場合の保因者スクリーニング検査の存在である。これらの診断技術は、依頼者が発病する前に自分の発病可能性、あるいは自分が子どもに疾患原因遺伝子を受け継がせる可能性を知ることができる「贈り物 (gift)」として医療現場に導入され、それを享受する立場として「at-risk 者（発病リスクを持つ者）」というクライアントが登場することになった (Karen 1996)。同時に、at-risk 者の不安を解消し、正しい知識を補う専門職種として遺伝カウンセラーが制度的に養成されるようになったという背景がある。

80年代後半から90年代はじめにかけては、冒頭で引用したハンチントン病<sup>4</sup>の発症前遺伝子診断や嚢胞性線維症<sup>5</sup>の保因者スクリーニングが臨床応用されるプロセスにあり、診断の実施によってクライアントへの心理面にはどのような影響が及ぼされるのかについて、盛んに研究が進められた (Craufurd *et al.* 1989; Tibben *et al.* 1992; Bloch *et al.* 1992)。その多くは、診断の結果が依頼者「個人」に対して、どのように作用するのかを記述あるいは測定するものであり、より望ましい遺伝カウンセリングの手続きを成り立たせるために役立てられてきた。

イギリスでも、遺伝学に関する専門職の要請と同時に、一般病院での遺伝子検査サービスをいち早く実現してきた (Royal College of Physi-

<sup>4</sup> 常染色体優性遺伝の神経難病であり、不随意運動や精神症状などがあらわれる晩発性の疾患である。

<sup>5</sup> 常染色体性形質として遺伝する先天的代謝異常。症状は通常、幼児期に出現し、食欲旺盛状態での成長不良、吸収不良、多量の便、慢性の咳、再発性肺炎などが出現する。

cians of London 1996). しかしイギリスでの「新しい遺伝学の社会学」への要請は、「遺伝性疾患の当事者が生命保険への加入を謝絶される可能性が高まってきたこと」にあり (Macintyre 1997), 遺伝子情報が差別を生みかねない土壤に警鐘を鳴らす必要があったという。Macintyre は「遺伝学の利便性とリスクという二方向の言説——偉大な将来性に関する言説と不安に関する言説——をひもとく作業は、社会学者としての自分の大事な仕事だと考えてきた」と述べている。

遺伝子診断の依頼者や一般市民が「新しい遺伝学」に対して感じる期待や不安を制御する立場にいるのが、遺伝カウンセラーであり、マスメディアであると整理できるだろう。Kolker と Conrad は、「遺伝学の翻訳者 (genetic translator)」という概念を用いて、遺伝カウンセラーは家族や個人が遺伝をめぐる私的な言説を生成するのに一役買い、マスメディアは、一般に流通する公的な言説の生成に大きな影響を及ぼしていることを指摘している (Kolker and Conrad 2000)<sup>6</sup>。Conrad が行ったマスメディア報道の分析では、疾患と原因遺伝子が一対一で対応している単一遺伝子変異疾患は、遺伝子の関与が目される疾患のわずかでしかないにも関わらず、遺伝子解析研究に関連する科学報道では、ひとつの遺伝子がひとつの疾患の責任を持っている (OGOD (One Gene One Disease)) かのよう報道されていることが多いと指摘する。そのため、市民は「新しい遺伝学」に対して、過度な期待や恐怖を持つ傾向にあり、遺伝学のもつ不確実性が十分に伝わりにくいことが明らかになっている (Conrad 2001)。

ただ、これまで「新しい遺伝学」あるいは遺伝子診断技術をめぐって、「家族」という単位を捉えた研究は数少なかった。その理由としては、以下のようなことが考えられるだろう。ひとつは、医療倫理学の分野で構築されてきた発症前遺伝子診断の原則では、疾患の経過や診断技術がもたら

<sup>6</sup> Kolker らは、「遺伝学の翻訳者」として他に、マスコミ、遺伝病当事者団体、インターネットの遺伝学サイトを挙げている。

す意味や限界などを十分に理解した上で、「個人」の希望を優先して実施するという原則が成り立ってきた。少なくとも倫理ガイドライン上では、受診をめぐる意思決定に際して「家族」の意向は基本的な考慮の対象にはなっていない<sup>7</sup>。そのため、これまで行われてきた研究の多くは、診断を受けたいとする「個人」の自己決定や受診後の変化などをターゲットにしたものであって、「家族」という単位での問題意識は二の次になっている。

また、「家族」の代わりとして、「個人」の意思決定を精神的に尊重する担当者は、専門職である遺伝カウンセラーだと考えられてきた。そのために、Macintyre のいうところの「不安」が「家族」という単位のなかでどのように受け止めているのかについて着目した社会学的研究は非常に少なかったと考えられる。

## 2. 新しい遺伝学と家族

Sorenson は、人類遺伝学を社会的側面から初めて分析した社会学者であり、「家族」という視座に着目して指導的役割を果たした (Sorenson 1971; Fox 1976)。その傍ら、遺伝カウンセラーと依頼者という役割関係のダイナミクスや遺伝カウンセラーの価値規範と態度などに注目し、自分の遺伝的素因や出産に関して不安な状態で現れる依頼者が、カウンセリングの最終過程で胎児の出産あるいは中絶といった結論に至るまでのプロセスを分析している (Sorenson 1973)。その後、80年代は遺伝子マーカーや原因遺伝子の相次ぐ発見に伴って、第1節で述べたような「個人」を対象にした発症前遺伝子診断をめぐる心理学的な研究が蓄積され、遺伝カ

<sup>7</sup> 例えば、ハンチントン病の50%の発病リスクを持つ親が発症前遺伝子診断の受診を希望しておらず、25%の発病リスクを持つその子どもが受診を希望している場合には、親の「知りたくない権利」よりも子どもの「知りたい権利」が優先されることになっている (World Federation of Neurology, International Huntington Association 1994)。



ウンセリングから診断後のフォローアップまでのプロセスの標準的な形式が定まっていくことになる。

これと前後して、視点は「個人」から「家族」へと徐々にシフトしていくことになる。Richards は「新しい遺伝学」をめぐる今後の研究課題として5つの領域を挙げているが、いずれも「家族」に焦点があてられている (Richards 1993)<sup>8</sup>。

その議論には二つの方向性が見受けられる。ひとつは、遺伝子診断のプロセスの理解から派生するもので、患者や at-risk 者は、自分の病気や発病リスクに伴う感情を誰と共有しているのかについて検討する方向である。Sorenson らは、性染色体伴性遺伝である血友病 A 型の保因者である 98 名の女性に対して、家族の誰とその情報を共有したかについて、電話でインタビューを行っている (Sorenson *et al.* 2001)。そのうち 60% は配偶者やパートナーと情報を共有し、56% は四分の一の確率で発病する可能性のある子どものうち一人に打ち明けている。Sorenson らは「保因者であるという情報は、親族の誰にとっても影響力のある情報であるにもかかわらず、その開示は選択的に行われている」と結んでいる。Daly らは、乳がんの発病に関連するといわれる BRCA1 と BRCA2 という遺伝子のスクリーニング検査を受けた女性が、その結果を誰と共有しているのかについての調査を行った (Daly *et al.* 2001)。「原因遺伝子の存在について、成人した子どもに話すよりも、兄弟姉妹と共有することのほうが、当

<sup>8</sup> その領域とは、以下のとおりである。

- [1] 遺伝性疾患の家族のなかで、個人のアイデンティティはどのように形成されていくのか、家族内外との関係性をどのようにみているのか。
- [2] 家族は自分たちが抱える遺伝形質について、どのように意思疎通を行っているのか、誰が誰に話をしているのか。
- [3] 専門家から発信される科学的な遺伝学の情報が家族の中でどのように伝えられ、あるいは改変、発展していくのか。非専門家の視座 (lay perspective) の獲得。
- [4] 特定のエスニック・グループやコミュニティの文脈のなかで、それぞれの遺伝的問題についての対処やアプローチを対象としたエスノグラフィー。
- [5] 個人や家族のアイデンティティの再生産という観点から、カップルの生殖に関する選択についての研究。

事者にとっては複雑な問題である」と結論付け、兄弟姉妹の間での「生存者の罪悪感 (survivor's guilt)<sup>9</sup>」の存在を指摘している。

Kass らは、慢性的な病状をもたらす HIV、糖尿病、乳がん、大腸がんの患者と、明らかに遺伝的な素因だけで発病する疾患である嚢胞性線維症 (CF) と鎌状赤血球症 (SCD) の患者を比較し、それぞれの患者がプライバシーや匿名性などに対してどのような認識を持っているのかを聞き取り調査している (Kass *et al.* 2001)。配偶者あるいはパートナーに病気のことを打ち明けている人が 90% 以上を占め、どちらかといえば HIV 陽性者は病名を他者に閉ざす傾向にあった。また、他者に打ち明けたことを後悔している人が 13%、できれば病名は隠したいと思っている人が 18% となっていたが、このいずれでも HIV 陽性者の回答が高く、遺伝性疾患の人々が悩むのは意思疎通の問題よりも保険加入の問題であったことを指摘している<sup>10</sup>。

一方で、医学や科学の文脈から離れた家族・親族の日常生活のなかで、遺伝することの意味はどのように構築されてきているかという観点の研究が注目も集めてきた。

Cox は「当事者の日常生活のなかで、本人と家族はどうやって発病リスクの意味を構築しているのかについての実証的な研究は少ない」と指摘し、ハンチントン病の at-risk 者 22 名と、その家族や友人の 41 名に対して聞き取り調査を行っている (Cox *et al.* 1999)。遺伝学によって証明される知識はそれとして横目で見ながら、at-risk 者は自分の家族や親族の発病者の様子を観察しながら、自分なりのリスク計算や知識を生成させて暮

<sup>9</sup> 「生存者の罪悪感」とは、広島原爆体験やナチスによる収容体験などで生き残った人々がノイローゼや神経症などの症状を示したことから名づけられ、発症前遺伝子診断をめぐって家族内の生存者が患者や発病リスクの高い家族員に対して感じる心理的状況を指している。遺伝性疾患では、Tibben らが陰性だった人々の心理状況を調べ、報告したのが最初であり (Tibben, *et al.* 1990)、HIV やガンなどでも同じような指摘がみられる。

<sup>10</sup> 遺伝性疾患家系者の保険加入については、逆選択を中心に論じられている (Zick, C. D., *et al.* 2000; 武藤 2000)。

らしていることがわかっている。

こうした文脈での分析を大規模に行ったのが医療人類学者の Kaja Finkler である。Finkler は、1999 年に “Experiencing the new genetics—Family and kinship on the medical frontier” を出版している。そのなかで現在の状況を指して「家族・親族への医療化 (medicalization of family and kinship)」が進んだ状態と定義し、「遺伝学的遺伝のイデオロギー (ideology of genetic inheritance)」が人々の日常生活にどの程度影響を及ぼしているのかについて検討を行っている (Finkler 1999)。

Finkler は、これら二つの指標は、現代アメリカ社会の価値体系のなかから生み出されたと考え、がんの家族歴を持つ at-risk の女性 7 名、乳がん闘病者のうち生存女性 15 名、養子の人々のうち生物学的親を探した 11 名 (すべて女性)、探し当てていない 4 名 (うち 3 名男性) を対象とした、日常生活における語りを根拠に議論を勧めている。例えば、がんの家族歴を持つ人々の中で、明らかに発病リスクが高いと判断された人々は、自分の発病の有無を、その時期を、病気との苦しみ方を恐れながら生活していることを挙げている。また、乳がん闘病を続けてきた女性たちは、発病の原因を遺伝的な方向に求めるようになり、先祖、既に亡くなっている親族、生きている親族、胎児などを引き合いに出しながら、血縁関係の発がん状況に思いを馳せる傾向がみられている。さらに養子たちは、ファンタジー・ボンド<sup>11</sup>を募らせ、自分の遺伝的ルーツを探りたいとする傾向がみられ、実際に実親の遺伝的体質を知りえた養子らは悩む傾向に

<sup>11</sup> 「実父母が子供の居場所を知ったら必ず迎えに来てくれるという類の希望、夢、空想 [……] また実父母を探し出す熱望 [……]。実父母の深刻な虐待や無視を記憶している子供であっても、後にはしばしばこの実体験を否定し、実父母との密接につながっているという感情を空想で創り出してしまう事がある [……]。その結果子供達は、虐待、無視、放置といった実体験を、何か自分達が悪いことをしたのが原因で、自分達が悪かったためだと捉え、心の奥深くにしまい込んでしまう。もし実父母の元に戻れたら、その時自分達が良い子にしていたら、きっと自分への愛情が取り戻せる、と子供達は夢想する」(The attachment center of evergreen 1997; 訳: アイと私ホームページより引用)。

あったという。

これらの聞き取りデータをもとにしながら、Finkler は「家族・親族の医療化」の歴史的な意味合いを二つの観点で論じている。

ひとつは、アメリカの家族・親族像の変遷である。Finkler の分析では、現代のアメリカ社会は、家族がいかなる社会階層であっても、個人が選択できる機会を増やし、個人が家族背景に規定されて社会階層が再生産されることをできるだけ回避しようとしてきた。つまり、優秀な人はその社会階層から抜け出す機会を提供され、階層移動のダイナミクスを高める志向性を持っていたと言える。家族や親族から受け継ぐものといえ、個人の機会を大幅に剥奪しない程度の権利・義務・財産といった程度のものにとどまるようになってきた。こうした志向の潮流に乗って、もともと血縁へのこだわりも強かった土壌でありながら、養子縁組がアメリカの重要な家族形態となるに至ったのである。しかしながら、Finkler は「家族・親族の医療化」を通じて、血縁を中心とした関係性が再び強化されること、個人にとっての家族の意味を医療の側面からも考えさせられることになり、家族から解放された個人を家族に再び引き戻す機会をつくっていると解釈し、その帰結は、平和な絆の強化や再結合の可能性、あるいは逆に家族の破綻や波乱をよぶ可能性の両方であることを指摘している。

もうひとつは、「医療化」の変遷である。家族の周辺で生じた医療化の流れは、ピルやコンドームなどの出現、あるいは産婦人科の成立によって、「子産み」そのものが医療の支配下に置かれた「第一の波」、やがて、体外受精や人工授精などの生殖技術の発展に伴って「不妊」が治療対象となった「第二の波」がある。Finkler によれば、「第三の波」として訪れたのが遺伝子技術によって生じた「家族・親族」の医療化であり、生殖や家族などの領域を確実に医療が制御している傾向を指摘している<sup>12</sup>。

<sup>12</sup> Macintyre が「社会の遺伝化 (social geneticization)」という表現を使っているが、それが家族や親族に向けられた視座を Finkler はこう表現していると解釈できる。

### 3. 「家族の医療化」による影響をどう考えるか

この「第三の波」が、遺伝性疾患の家族、さらに家族全体のありかたに与える影響にはどのようなものが考えられるだろうか。ここでは「家族・親族の医療化」、血縁からの解放を果たしてきた養子縁組と比較しながら、今後の研究の方向性にとって必要な枠組みについて考えることにしたい。

#### (1) 家庭内告知の早期化

まず影響が考えられるのは、遺伝的な異常についての知識を家族の中でどう共有するかといった点である。その伝え方に、確実なノウハウや理論があるわけではない。しかしながら、ハンチントン病の場合、複数の国では表2に示すような早期告知が推奨されている。この早期告知の方針は、養子に対して養親が「自分は生物学的な親ではない」と伝える告知の方針とかなりの点で共通点がみられる。(1) 4歳くらいの年齢から話しはじめてもよい、(2) 情報は一度に伝えてしまうのではなく、段階的な告知を行うべきである、(3) 子どもがその質問から何を知りたがっているのかを推し量ってシンプルに答えるべきである、(4) 子どもに告知する前に、告知する側がその事情に納得して、精神面が落ち着いた状態でなければならない、(5) 告知は一回で終了するものではなく、長い時間をかけたプロセスである、といった共通項である。早期告知を求める背景には、思春期に第三者から告知されるよりも、小さいうちに親あるいは養親自身が事実を伝えておくほうが、子どもの衝撃が少ないという判断が働いている。日本でも、特別養子縁組の養子に対して、児童相談所は早期告知を推奨しているとのことである<sup>13</sup>。遺伝性疾患の家庭内告知については、まだ議論が行わ

<sup>13</sup> 早期告知には養親側からの反発もある。「私が早期告知に抱く疑問と不安は、(a) 幼・少年時から自分の境遇を自覚させ、性格の方向性を決定づけてしまうリスク。そんなに幼い時期から、子供の「家族」に対する100%の安心、100%の肯定、100%のワガママを脅かす環境を与えるリスク、(b) 思春期に知れると」心の不可が多すぎてぐれるかもしれない、を比べて、なぜ(a)の方が軽いと判断できるのか？ということです」(篠(HN) 2000)。

表2 家族内告知のあり方——遺伝性疾患と養子縁組での違い

	遺伝性疾患	養子縁組親子
共通項	(1) (養) 親から子どもへの告知 (2) 早期告知の推奨——4歳になったら始めてもよい (3) 段階的告知の推奨——一度にすべての情報を伝えない (4) 目的は不安の除去——子どもの質問の意図を汲み取り、シンプルに回答する (5) 告知内容を道具にしない——告知者は事前に自分の考えや気持ちの整理をしておく (6) 告知は行為でなく、プロセス——一回で終わらずに、長い時間をかける	
告知する内容	家系内に遺伝病があり、子どもは病気の遺伝子を受け継いでいる可能性があること	生物学的親は別に存在すること
早期告知のメリット	親の体調異変を理解するため、自分の人生設計のため、体調の異変に気づくため	思春期に他人から告知される事態の回避
早期告知のデメリット	人生への絶望感、自殺企図、親との不和、引きこもり	養親との不和、家族に対する安心感や信頼感の欠如、また棄てられるかもしれない恐怖
詳しい情報を知る権利	20歳になって、発症前遺伝子診断を受けて、自身の発病可能性を明らかにする権利がある。親の反対があっても可能	出自を知る権利を統括する統一養子法では、出生記録は作成後99年間封印されるが、州法では公開(18歳以上)と非公開に分かれる
その目的	発病リスクの不安を解消するため。結果が陽性なら、人生設計の建て直し(結婚、出産、事業展開、周囲の理解)、療養環境の整備など	病気や障害、疾患関連遺伝子の関連性の確認、ファンタジー・ボンドの回避、「なぜ養子に出されたのか」への納得、養親・実親との関係性の変化、療養環境への備えなど

注: Dalby (1982), National Adoption Information Clearinghouse (1997), 統一養子法を参考に、武藤が作成。

れていない。

この「家庭内告知の早期化」は、「家族・親族の医療化」に対する家族・親族側からの対抗措置あるいは事前のリスクマネジメントとして解釈することができる。すなわち、確実な精度で原因遺伝子の継承を確認する遺伝子診断という医学的産物を向こうにまわし、その前に親が非専門家の視座 (lay perspective) から家系内に流れる遺伝子の存在を口承で子どもに伝えておき、免疫力を高めておくという効果である。

## (2) ファンタジー・ボンドの医療化

次に、Finkler の議論でも触れられていたように、「家族・親族の医療化」は、これまで血縁にこだわらない家族をつくりあげてきたアメリカの家族にとっても、血縁関係に依拠した関係性への回帰を生み出してきた。

従来のファンタジー・ボンドは、実親が養育しなかった理由の説明として、「あなたの本当のお母さんは、あなたをとっても愛していました。でも本当にやむを得ない事情があって……」という告知形式の雛型から生み出され、空想上の実親への思慕を意味するものであった。しかし、養子が抱く疑問の質は「生物学的親はどういう遺伝子を持っている人たちなのだろうか」といった興味に変化している。これは「ファンタジー・ボンドの医療化」とも呼ぶべき変化であり、自分にはどのような遺伝的素因が受け継がれているのかという関心からくる強化である。こうした関心から生まれる実親探しの動機は、出生記録開示請求権の確立を正当化するものとして認められつつある<sup>14</sup>。

<sup>14</sup> 同様の傾向は、第三者の精子や卵子を用いて生殖医療技術を利用して生まれてきた子どもにもみられ、ドナー情報の開示範囲が議論になっている。少なくとも養子への実親情報の開示については、程度の差はあっても全州で権利が認められており、プライバシー情報のアクセスも可能になっている (National Adoption Information Clearinghouse ホームページより)。また、自分の情報を登録して、検索ができる「実親と養子の再会サイト」もできている (Birth Quest 社 [http://63.77.66.3/birthquest/bq\\_main.htm](http://63.77.66.3/birthquest/bq_main.htm))。

### (3) 完璧な子ども探し

さらに、「家族・親族の医療化」の波は、アメリカでは養子を求める養親たちによる「完璧な子ども (perfect child) 探し」にもつながっている。つまり、縁組の前に養子の遺伝子診断を望む傾向である。これは、生殖補助医療技術と精子バンクが制度的な規制を受けておらず、より望みどおりの子どものを求めることが制限されていない社会状況に重なるものであろう。

しかし、アメリカ人類遺伝学会とアメリカ遺伝医学会は、2000年に発表した「養子に対する遺伝子診断ガイドライン」のなかで、「遺伝子診断の実施は、子どもの利益になることが最優先であり、養子であっても同様」とし、8種類に分類される子どもの遺伝子診断のうち、正当化されるのは(1)早期治療や予防が可能な疾患の診断、(2)小児難病の罹患可能性をみる診断、の2種類だけだとしている。(American Society of Human Genetics and American College of Medical Genetics 2000)。

## 4. 遺伝病であることをどう伝えるか ——日本での「病名告知」の現状

### (1) アメリカと日本での前提の違い

アメリカを中心とする先行研究、あるいは前節で述べたような影響範囲の広がり、いずれをとっても日本での遺伝学と家族をめぐる研究課題としての検討価値はあるだろうと考えられる。しかしながら、研究を進めていくうえでの大前提として、アメリカと日本での大きな違いがあることに留意しなければならない。

一つは遺伝性疾患人口の問題で、日本では強い遺伝性疾患の発生頻度はヨーロッパやアメリカよりも少ない。例えば、ハンチントン病の発生頻度はイギリスの十分の一である(Quarrell 1999)。当事者のパイが小さく、当事者団体も少ないことから、データ収集には工夫を要することになる。



また、調査方法も定量的な手法よりも質的な手法に依拠せざるを得ず、なかなかある程度の人数を集めて当事者の実像を捉えることは難しい。

もう一つは制度面の問題で、遺伝医療を提供している医療施設や地域での遺伝相談窓口も日本では限られていることである。象徴的なのは、遺伝カウンセラーの養成制度がこれまで未確立だった点であり<sup>15</sup>、遺伝相談を実施している施設では、医師が遺伝カウンセラーを兼ねていることがほとんどである<sup>16</sup>。アメリカで、医師以外のバックグラウンドを持った人々が大学院修士課程で教育を受けているのとは対照的に、日本での労働市場は未形成であり、閉鎖的である。この問題点はまた稿を改めることにしてここでは論じないが、こうした事情から、遺伝カウンセリングの現場に関する研究は、事例研究に近い手法に限られていくことが予想される。

最後に、さらに問題を難しくしている事情として、日本では遺伝性疾患に限らず、当事者への病名告知の原則が確立されていない、という事情が挙げられる。アメリカでは正確な病名告知と解説を患者本人に対して行わなければ裁判に持ち込まれる。しかし、日本ではがん告知をめぐる議論でもわかるとおり、患者本人に告知されるかどうかは主治医の判断と家族の意向に任されている。そのため、病名告知がなされていないところでの調査は、調査者による不用意な告知など、当事者をサンプリングしてくる段階で倫理的な問題が発生する可能性がある。

## (2) 日本での研究の契機

しかしながら、即ち反転して、この現状を日本での研究の契機としてもよいのではないだろうかと考えている。そこで、以下の節では「遺伝病であることをどうやって知ったのか」という点について、筆者らが行ってき

<sup>15</sup> 臨床遺伝学会が遺伝カウンセリング学会と改名して、研修教育を開始することである。また人類遺伝学会では、臨床遺伝専門医の要請を行っている。

<sup>16</sup> 医師出身者以外が遺伝カウンセラーになっているのは、信州大学遺伝子診療部だけである。

た研究や日本ハンチントン病ネットワーク参加者のメーリングリストへの投稿をもとに事例を通じて研究課題としての可能性を考察しておきたい。

## (2-1) どうやって伝えられたか

病名がどのように伝えられるかについては、(A) 診断を行った医師から患者あるいは家族員への「病名告知」の情報フローと、(B) 告知を受けた患者・家族員から患者・他の家族員への「家系内共有」の情報フローがある。しかし、(1)でも述べたように、そもそも(A)の医師からの告知ですら、十分に行われているわけではない。ハンチントン病の当事者団体である日本ハンチントン病ネットワークに寄せられたメールのなかには、以下のようなものがみられる。以下、投稿者の許可を得て転載する。

事例1. (30代HD at-risk 女性) 母親がハンチントン病だったが、そのことは母親が亡くなった時に死亡診断書で知った。心のどこかで「遺伝」については「もしや」という疑いはあり、親戚の二人も「脳の病気」と聞いているが、やっぱりハンチントン病だと思う。いまは自分が遺伝をすることよりも、病名を知らなかったばかりに母親の奇行に対して虐待した自分が許せない。「母の被害妄想で私への攻撃が激しくなった時、私は我慢の限界を感じ母親に対して細いプラスチックの棒で打ちまわしました。体中にあざが出来てしまった。なぜかこの事を今まで忘れてしまっていてついさっき思い出し涙が止まらなくなって自分のしてしまった事を今は小さい箱に入ってしまった母親に『ごめんな、ごめんな』と、心から謝りました。今は、病気がさせてしまった母親の行動、発言に私はなんと愚かしい行動を取ったのだらうと、母親の自分が自分で無くなるという恐怖心をやさしく支えてやりさえすればと今は後悔で一杯です」

事例2. (30代HD at-risk 女性) 「私が20代の頃、何も考えていないドクターから一冊の薄い冊子を手渡されました。表紙にはズバリ、『ハンチントン舞踏病』! まるでH本でも隠すように(!) 家族にひた隠しにしていました」

事例3. (30代HD at-risk 男性) 「10代で医師から中途半端な告知をうけたこと。」

医師「お父さんはなにをしても治らない難病です」

わたし「それってうつりますか？」

医師「はい。伝染病じゃなく遺伝病で25% ぐらいです（筆者注：正しくは50%）」

わたし「何歳ぐらいで発病しますか？」

医師「30～50 ぐらいです。まあ50 歳でガンで苦しんで死ぬよりましだしもっと楽に考えれば？」

これを聞いて私はキレました。それ以降10 年間自分の心のなかには、恐怖で悩み続けました。この間、本当にもったいない人生だったと思います。人に対して優しくなれたのもこの10 年だと思うのでプラスはあったと思うようにしていますが」

ハンチントン病を対象にした武藤が行った別の調査でも、主治医から「ハンチントン病の家族」として紹介された事例の人々から「この病気は遺伝するのですか？」と問われたことから、「二分の一の確率で遺伝する疾患」という特徴を理解していない当事者もいた（武藤 1998）。また、ハンチントン病と同じ遺伝形式を持つ神経難病の家族性アミロイドポリニューロパシー（FAP）でも、医師から「遺伝する確率は50 万分の1 だ」と聞かされて、安心していたところ、弟の発病に続き、自分も発病して医師への信用を失ったという事例がある（武藤他 2000）。

これらの事例のように、遺伝性疾患への告知では、家族にすら十分な説明がなされていない実情を垣間見ることができる。それは、病気の性質上、告知の内容が厳しいものになるからであろうかという仮説が立てられよう。上で述べたハンチントン病やFAP などのほか、萎縮性側索硬化症（ALS）、筋ジストロフィーなど、いわゆる神経難病が抱える難しさとして、以下のような特色が指摘されている（福原 1999）。

- ①対症療法に依存しており、根治療法がない、あるいは根治療法確立の見通しが低い
- ②四肢の自由度が低く、他の難病と比べて介護量が多い
- ③遺伝性疾患・晩発性疾患が多く、家庭内で専従の介護者が確保する

ことが困難、同時に介護者への負担も大きい

④高度な医療設備が必要こと、人手がかかることから、受け入れ病院が少ない

⑤遺伝性が多く、子供や孫の発病の心配、発症前遺伝子検査をどうするか

⑥病名告知の問題が難しい

①から⑤までの事実を相手に伝えることになると、⑥の告知の問題が際立ってくる。現在は、ALSをモデル疾患として、すべてを一度に伝えるのではなく、病気の進展にあわせて少しずつ告知を進めていく「段階的告知」が推奨され、ガイドラインがつくられているところである<sup>17</sup>。

## (2-2) どうやって伝えるか

無事に初期の説明を理解したとしても、次に(B)の、自分が親や医師から伝えられた事実を家族で共有するという「家系内共有」の問題があり、これが遺伝性疾患での告知の難しさを象徴しているといえよう。武藤らが行ったFAPの調査では、21名の患者のうち、FAPが遺伝する病気であることや、症状がどのように進むのかについて、親からはっきりと説明を受けたケースは1件だけだった。家族や親戚の患者の様子を見ていて、なんとなく理解したケース、親からは何も説明されず、自分が発病して初めてわかったケースに分かれている。また、自分たちが子どもに伝えるかどうか、それとなく伝えたいとする方向と、子どもには伝えないとする

<sup>17</sup> 例えば、筋萎縮性側索硬化症の障害は、運動、意思疎通、嚥下、呼吸障害の4点に集約される。診断確定後なるべく早期に、運動、コミュニケーション、嚥下の3障害について告知（第1段階告知）し、病気は治らなくても障害に対する治療法があることを説明する。ある程度病状が進行してから呼吸障害に触れ、気管切開や人工呼吸器について説明（第2段階告知）する。人工呼吸器を装着しないということは、呼吸困難に陥ったときに即ち「死」を意味することになるからである（神経筋難病情報サービス ホームページより引用 [http://www.saigata-nh.go.jp/nanbyo/inf/inform.htm]）。

方向に分かれ、はっきり告知をしたいとする方向は見出されなかった（武藤他 2000）。

一方、日本ハンチントン病ネットワークに参加する人々の経験は、ハンチントン病であることの事実を共有する機会がなかったことへの悔しさが報告されている。

事例 3. （30 代若年性 HD 介護女性）遺伝子を受け継がせた相手方の家族は、この事実を理解していない。「あんまり深く物事を考える家族じゃないんで、亡くなったじいちゃんもただのボケだということになっている。自分の心の中には、おまえらがきちんと調べていれば、私は下の子が発病した時、もしくは、発病するかもしれない時期をそれなりの気構えで、子育て出来たのに!! と怒りをぶつけちゃうんだ。（中略）私はさー、HD だとわかって介護している今の時期より、この子の病気は何なの？ どうしてこうなっちゃうの？ってわけがわからずに悩んで苦しんでた、あの無駄な時間を帰してほしいね!! あの子にいっぱい辛い思いをさせちゃったんだよ。あの時にもう一度帰って、やり直したい」

事例 4. （40 代男性患者）父の死亡を受けて、「父は 16 年の間、HD で寝込み、その介護は母と私がやりました。父は、我儘な人間でしたし、家族と口も聞かない人だったので、私も口に出せない、恨み、辛みがありました。今となっては、死んでしまえば、それまで。と言ひ古された言葉しかありません」

家系内共有には、今度は自分が親の立場から子どもに伝えていくという伝承の難しさが挙げられる。FAP の調査でも、病気と闘う自分の姿を通じて知ってもらいたいとする考え、子どもには言うつもりがないという考えに分かれた（武藤ら 2000）。また、日本ハンチントン病ネットワークの人々も、告知に対する考えは分かれている。

事例 5. （50 代の HD 介護男性）子供や孫には話さないことにしている。絶対に話さないのではなく、「なんのデ-タもないまま、『事実を知った』から直ちに話すより『話さなければならない時期』は到来するからです。その日までに『何をなすべきか』を考えると、介護者として『不測の対応策』を考えていたのです。子供たちへの納得より

も自分への納得かもしれないが、

事例6. (50代のHD介護男性) 子どもも妻(患者)も病名を知らない。妻は、長い間別の病気で苦しんできたので、「かわいそうと言えない」。子どもにはいつか言わなくてはならないと思うが、「悩ませるのはかわいそうと言えない」。

しかし、親の意図したとおりに、子どもに病気についての情報を隠し通していくことは、情報化時代に困難なことでもある。信州大学遺伝子診療部で、この2年間で発症前診断を依頼しにきた13名は、家族のなかでFAPについての説明を受けていたわけではなく、新聞やテレビなどの報道を契機に訪れたという。インターネットにサイトを持つ「難病情報センター」を通じて、発症前診断を希望してきた例も出てきていることが報告されている<sup>18</sup>。

### おわりに——「禁忌」の構造を考えることから始める

今後、日本で遺伝学と家族をめぐる研究を進めていくにあたって、どのような出発点から始めるべきかをまとめておきたい。

まず、前節で述べたような病名告知や家系内共有の現状を踏まえ、アメリカでの議論に出てきたような、積極的に遺伝的つながりを求める流れとは対極の方向にある、「事実の禁忌化」とも呼ぶべき現象に留意すべきではないかと思われる。これが表れているのは、遺伝性疾患の患者を診察して病名をつける主治医の側と、家族の側の両方である。

医師側にある遺伝に対する禁忌の感覚は、上述した事例のなかでも明らかのように、病名の告知と解説を十分に行えない一因としても考えられる。つまり、単に稀少な病気ゆえによく知らなかったという知識不足の

<sup>18</sup> 厚生省厚生科学研究費「ヒトゲノム解析、遺伝子診断・治療研究における倫理的・法的・社会的側面に関する研究」平成10年度および平成11年度研究報告書より。

面、あるいは医師がインフォームド・コンセントを怠っているという医療倫理上の背景だけでなく、強い遺伝性を示す疾患に対する禁忌の意識があり、それゆえのパターナリスティックな（父権主義的）判断によって、告知や説明が至らないのではないかと、という仮説が成り立つ。とすれば、医師側の遺伝や障害に対する意識を調査して詳らかにする必要があるだろう。

家族のなかでの禁忌化は、日本ハンチントン病ネットワークに寄せられる相談の中で最も多い内容の一つであり、同様に何らかの調査が必要である。つまり、「この病気の原因遺伝子が家系のなかに流れている」という事実に対して、誰かがその話題を禁忌にしてしまい、at-risk 者が発病について不安を一人で抱え込まなければならないという傾向である。この禁忌化を経て、at-risk 者は発病の不安だけでなく、なぜ自分は生まれたのかという親の生殖決定への疑問、あるいは性行為に対する嫌悪感、自分は愛されていないのではないかと不信感なども巻き込み、大きなストレスを抱えることになる可能性がある。

この禁忌の構造をつくりだす一要因として、禁忌を引き起こす立場のジェンダー差が考えられるのではないだろうか。日本ハンチントン病ネットワークへの問い合わせには、父親はそのようなことがないかのように振る舞う、問いを立てても答えてくれない、というような不満が聞かれる。それは父親自身のステータス（患者、at-risk 者、発病しない者 (unaffected person)）に依らず、同じような傾向がみられている。FAP の調査でも、「自分が発病するまで全く知らなかった」と答えている患者が全員男性であることも、何らかのヒントにつながるかもしれないと考える。Finklerをはじめ、これまで行われてきている研究のデータも女性から収集されたものが多く、意識的に男性からのデータ収集に努めてみることで、ヒントが得られる可能性がある。

もうひとつ、禁忌の構造の鍵となる要因として「血縁信仰」の存在も見逃せない。日本では、家族形態の多様化は進んできたものの、血縁信仰へ

の懷疑や揺らぎは生じてこなかったのではないか。先進国では珍しく、代理出産契約が法的に規制されてこなかった日本で、里親養育を受けている子どもが1,867人に過ぎないという事実（平成11年度）<sup>19</sup>、あるいは一般国民や不妊治療を受けている患者ともに「産みの親より育ての親」よりも「血は水より濃し」を信じる人が多いという調査結果<sup>20</sup>もみられる。イエ制度の復興ではなく、「血縁信仰」の相対化に依拠した「擬制の親子関係」が養子に対する偏見を払拭する前に、遺伝子技術と向き合って血縁を再考察する時代が到来したといえるだろう。アメリカが経験した「血縁への回帰」は日本でも起こるのだろうか。日本の家族にどのような影響を与えるのだろうか。既に結婚忌避をめぐる差別の深化などが指摘されているが（武藤他 2000）、他にも人々の意識のなかで変化が起こってきているはずである。

以上の研究課題は、医療と家族の領域を幅広く交差する文脈のなかで進めていくことが望ましいと考える。本稿で紹介したFinklerの議論は、従来の家族社会学と医療社会学の接点を取り結ぶものであり、さらに臨床社会学的な立場にも立脚している。当面、こうした領域を「『新しい遺伝学』の家族社会学」とでも称し、従来の学問領域の壁を超え、遺伝子解析研究の進展と同時代に、より多くの研究が生み出されることを待ちたいと考える。

最後に、ConradとGabeの言葉を引用して結びとしたい（Conrad and Gabe 1999）。

遺伝学を対象にした社会学的研究はまだ黎明期にある。新しい遺伝学の影響が明らかになるにつれて、この分野が成長することは疑い得ない。その挑

<sup>19</sup> しかしながら、登録している里親の数は7,446人（平成11年）、特別養子縁組の認容総数は521人（平成8年）であるのに対して、児童養護施設で暮らす子どもは27,195人（平成11年）である。里親や養親と施設生活児の間を取り結ぶ制度の問題が指摘されよう。

<sup>20</sup> 平成10年度厚生科学特別研究「生殖補助医療技術についての意識調査集計結果」より。



戦の一つが、遺伝学とその影響を理解するために適切な社会学的枠組みを発見し、創り出していくことになるだろう。遺伝学やその社会での位置づけを理解するにあたって、社会学的な視座が光をあててくれる一方で、遺伝学研究が社会学にどのように貢献しうるのかは判然としない。新しい千年紀を迎える我々にとって、このことは知的な挑戦の一つになるだろう。

#### 参考文献

- American Society of Human Genetics and American College of Medical Genetics., 2000, Genetic testing in adoption, *American Journal of Human Genetics*, 66: 761-767.
- Attachment Center of Evergreen, The, 1997, What you should know before you adopt a child, <http://www.attachmentcenter.org/main.htm>.
- Bloch, *et al.*, 1992, Predictive testing for Huntington's Disease in Canada: the experience of those receiving an increased risk, *American Journal of Medical Genetics* 42: 499-507.
- Cherlin, A. J. and Furstenberg Jr, F. F., 1994, "Stepfamilies in the United States: a reconsideration", *Annual Review of Sociology* 20: 359-381.
- Claufurd, D., *et al.*, 1989, Uptake of presymptomatic predictive testing for Huntington's disease, *Lancet* II: 603-605.
- Conrad, P. and Gabe, J., 1999, Introduction: Sociological perspective on the new genetics: an overview, *Sociology of Health and Illness* 21(5): 505-516.
- Conrad, P. and Kolker, E., 2000, Knowledge and understanding: lay perspectives on the new genetics, for presentation at the American Sociological Association, submitted.
- Cox, S. and McKellin, W., 1999, 'There's this thing in our family': predictive testing and the construction of risk for Huntington's Disease, *Sociology of Health and Illness*, 21(5): 622-646.
- Dalby, S., unknown, "Telling the children", information for the HD Association in the UK.
- Daly, M. B. *et al.*, 2001, "Communication of BRCA1 and BRCA2 results to at-risk relatives", presentation for A Decade of ELSI Conference in Baltimore, M. D.
- Finkler, K., 2000, Experiencing the new genetics: family and kinship on the

- medical frontier. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Fox, R. C., 1976, "Advanced medical technology—Social and ethical implications", *Annual Review of Sociology*, 2: 231–268.
- Karen, R. H., 1996, "The at-risk health status and technology: a diagnostic invitation and the 'gift' of knowing", *Social Science and Medicine* 42(11): 1545–1553. Kass, N., *et al.*, 2001, "Experiences, attitudes, and beliefs of persons with genetic and other serious illnesses concerning privacy, confidentiality, and access to health insurance", presentation for A Decade of ELSI Conference in Baltimore, M. D.
- Macintyre, S., 1997, "Social and psychological issues associated with the new genetics", *Phil Trans R Soc Lond B*, 352: 1095–1101.
- National Adoption Information Clearinghouse, unknown, "Explaining adoption to your child", NAIC website.
- Quarrell, A., 1999, *Huntington's disease: the facts*. Oxford: Oxford University Press.
- Richards, M., 1997, *It runs in the family: lay knowledge about inheritance*, in Clark, Angus and Evelyn Parsons eds., *Culture, Kinship and Genes*. New York: St. Martin's Press, Inc.
- Richards, M. P. M., 1993, "The new genetics: some issues for social scientists", *Sociology of Health and Illness*, 15(5): 567–586.
- Royal College of Physicians of London, The., 1996, *Clinical genetics services into the 21<sup>st</sup> century: a report from the clinical genetics committee of the royal college of physicians*.
- Sorenson, J. R., 1973, "Counselors: a self-portrait", *Genetic Counseling* 1: 29–34.
- Sorenson, J. R., *et al.*, 2001, "Disclosure of genetic testing results within families: the case of hemophilia A and its research implications", presentation for A Decade of ELSI Conference, in Baltimore, M. D.
- Tibben, A., *et al.*, 1990, "Presymptomatic DNA diagnosis in Huntington's Chorea: reactions to a certainty of not being carrier", *Ned Tijdschr Geneeskd.* 134(14): 701–704.
- Tibben, A., *et al.*, 1992, "DNA testing for Huntington's Disease in the Netherlands: a retrospective study on psychological effects", *American Journal of Medical Genetics*, 44: 94–99.
- Wexler, A., 1995, *Mapping Fate: a memoir of family, risk and genetic re-*

- search.. New York: Times Books.
- World Federation of Neurology and International Huntington Association, 1994, "Guidelines for the molecular genetics predictive test in Huntington Disease", *Neurology* 44: 1533-1536.
- Zick, C. D., *et al.*, 2000, Genetic testing, adverse selection and the demand for life insurance, *American Journal of Medical Genetics*, 93(1): 29-39.
- Zussman, R., 2000 "The contributions of sociology to medical ethics", *Hastings Center Report* 30(1): 7-11.
- 厚生科学研究費補助金厚生科学特別研究, 1999, 「生殖補助医療技術についての意識調査集計結果」(主任研究者 矢内原巧).
- 篠 (HN), 2000, 「養子の私がイヤだったこと」, 『篠の楽観的養親稼業』 [<http://www1.kcn.ne.jp/~techbow/shinotop.htm>].
- 福原信義, 1999, 神経難病終末期の問題点, 第25回日本医学会総会シンポジウム使用スライドより.
- 武藤香織, 1998, ハンチントン病の発症前遺伝子検査と医療福祉的サポートの現状, *医療と社会* 8: 67-81.
- 武藤香織・阿久津撰・棚島次郎・米本昌平, 2000, 日本の遺伝病研究と患者・家族のケアに関する調査: 家族性アミロイドポリニューロパシー (FAP) を対象に, *Studies 生命・人間・社会* No. 4.
- 武藤香織, 2000, 逆選択の防止と「知らないでいる権利」の確保: イギリスでのハンチントン病遺伝子検査結果の商業利用を手がかりに, *国際バイオエシックスネットワーク* 30: 11-20.

## 資料1 ELSI プログラムの対象領域

1. 遺伝子情報の使用と解釈をめぐるプライバシーと公正性
  - ・ 遺伝子情報のプライバシーと匿名性, 遺伝子情報の開示と利用に関する同意
  - ・ 遺伝子情報の公正な利用 (保険, 雇用, 刑事裁判, 教育システム, 養子, 軍事)
  - ・ 遺伝子研究による概念的・哲学的含意. 個人のアイデンティティや責任, 遺伝決定論, 遺伝還元主義, 健康, 病気
  - ・ 過去における遺伝子情報の利用と誤用, 現在の実践や政策における

歴史的経験の関連性

- ・個人や集団の心理的反応, 家族の人間関係, スティグマの付与など, 個人や集団における(精神障害に関するものを含めた)遺伝子情報の影響力
- ・遺伝子情報の利用における文化的差異
- ・障害概念における遺伝子情報の影響

2. 新しい遺伝子技術の臨床面への統合

- ・個人や家族への遺伝カウンセリングや遺伝子診断, 集団単位の遺伝子スクリーニングがもたらす問題. 遺伝子診断を考慮した個人へのインフォームド・コンセントの要素, 遺伝子診断を受診した個人や家族の遺伝子情報のプライバシーや匿名性を効果的に保護する施策を含む.
- ・生殖面でのリスク評価, 出生前診断, 発症前診断, 疾病素因診断, 治療的介入が現段階で不可能な障害への診断, 精神障害への診断, 多因子疾患などへの遺伝子診断の応用可能性がもたらす問題
- ・両親や他の家族員など生殖をめぐる決定に関わる人々の出生前遺伝子情報の影響
- ・遺伝子診断やカウンセリングのサービスの利用や非利用における文化的差異と類似をめぐる研究
- ・保健や健康管理の現場により多くの遺伝子情報が利用されることによる問題
- ・精神科での遺伝カウンセリングサービスの発達によって特に想起される問題

3. 遺伝子解析研究に関わる問題

- ・遺伝子解析研究に参加する個人へのインフォームド・コンセントに

必要な要素

- 遺伝子解析研究を審査する施設内研究倫理委員会 (IRB) の役割
- 遺伝子解析研究に参加する個人や家族に関する問題
- 遺伝子解析研究に参加する個人や家族についての遺伝子情報のプライバシーや匿名性を効果的に保護するための施策
- 人類遺伝学研究による産物の商品化によって提示される問題点（例えば、ヒト組織や商品に由来するヒト組織の所有権、商品や特許、著作権、データや素材へのアクセス権）
- 遺伝子をベースにした実験的な診断法や治療法の発展と利用をめぐる問題

4. 市民と専門家の教育

- 遺伝学、遺伝子診断、遺伝カウンセリング、心身に障害を及ぼす遺伝性疾患、その他の健康問題について、医療関係者への教育。新しい遺伝子技術による倫理的法的社会的問題についての教育（これらの問題について、患者に対して正確で、時を得た、適切な情報を提供できるように医療関係者の知識と能力を高めるモデルプログラムの作成）
- 遺伝学、遺伝子診断、遺伝カウンセリング、心身に障害を及ぼす遺伝性疾患、その他の健康問題について、一般の学校教員への教育。新しい遺伝子技術による倫理的法的社会的問題についての教育（教員に対するモデルプログラムの作成）
- 遺伝学、遺伝子診断、遺伝カウンセリング、心身に障害を及ぼす遺伝性疾患、遺伝子情報の謝った解釈や誤用を含む倫理的法的社会的問題について、政策決定者への教育
- 精神科での遺伝カウンセリングに特に必要な技能に関する医療関係者への教育

- 様々な教育アプローチの利点と難点に関する研究. 一般市民, 患者, 医療関係者向けの教育の設定.

注: Ethical, Legal and Social Implications Program Areas [[http://www.nhgri.nih.gov/About\\_NHGRI/Der/Elsi/high\\_priority.html](http://www.nhgri.nih.gov/About_NHGRI/Der/Elsi/high_priority.html)] より筆者による日本語訳.