

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成24年 5月11日現在

機関番号：12602

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2009～2011

課題番号：21592793

研究課題名（和文） 遺伝医療における倫理を主題とした新規生命倫理教育ツールの開発

研究課題名（英文） Innovation of educational tool about bioethics in genetic counseling

研究代表者

小笹 由香（OZASA YUKA）

東京医科歯科大学・生命倫理研究センター・講師

研究者番号：40310403

研究成果の概要（和文）：

開設以来実践してきた**遺伝カウンセリング事例**について、検査に至る経緯、期待、遺伝的背景、疾患の受けとめ、検査内容の理解、結果に対する検査前後の考え、心情の変化、サポート体制、最終的な決断や経緯、疾患に対する立場・変化などについて分析し、**遺伝医療の問題における特殊性やケアの個別性**が明らかになった。したがって一部の症例を用いて、その**個別性と共通性**に注目し、**家族・生活・医療の継続性**といった、職種・領域を超えた連携すなわちチーム医療としての基本を教育できる生命倫理教育ツールを開発した。

研究成果の概要（英文）：

Our department of genetic counseling in University hospital had established in 2003. Now we tried to analyze all those process of each client about decision making to do such genetic tests, circumstances and expectation about their result, understanding about genetic test, their feeling before and after, and so on. The findings are not only expressed individuality about genetic counseling, but they clarified similarity about medical care. Then we had made some genetic counseling cases into some educational tools of bioethics.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	1800000	540000	2340000
2010年度	1000000	300000	1300000
2011年度	700000	210000	910000
年度			
年度			
総計	3500000	1050000	4550000

研究分野：看護学

科研費の分科・細目：看護学

キーワード：遺伝カウンセリング 遺伝看護 生命倫理 倫理教育

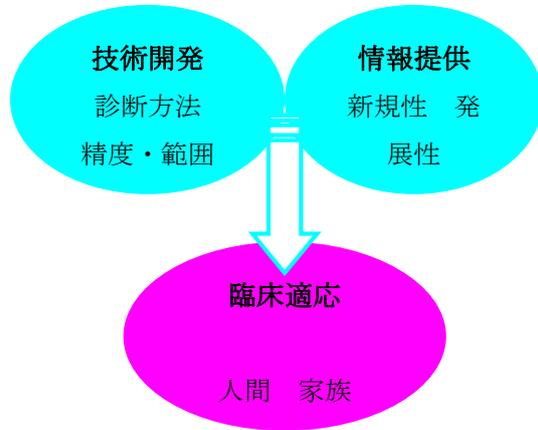
1. 研究開始当初の背景

① 研究の学術的背景

遺伝医学の進歩と共に、ヒトの遺伝情報が解析され、基礎医学研究ではテーマとして様々

な疾患原因としての**責任遺伝子の同定**が注目されている。臨床では、研究成果を元に遺伝子や染色体のレベルでの診断方法や検査精度、その範囲など技術が開発され、その新

規性や発展性が脚光を浴びることも多い。しかしその反面、新知見の限界や欠点も情報提供していくことが重要になる。特に遺伝医療において、臨床適応する際には、遺伝子が関与するという事実により、それぞれの家系の問題として発展していくため、対象である人間や家族それぞれの立場や感情を考慮する必要がある。



また、遺伝子解析研究を行う際には、ヒトゲノム・遺伝子解析研究倫理指針に基づき、研究協力者に対して、**遺伝カウンセリング**を受ける権利を担保する必要がある。しかしながら、藤田らが指摘するように、(最新医学 vol.56,2307-2314) こうした遺伝医療・関連研究を推進する上での遺伝カウンセリングを担う専門的な教育・研修・認定制度など体制の整備は需要に追いついていない。その一因には、この領域の専門性・特殊性をわかりやすく伝える教材がないこともある。例えば、疾患の確定診断を目的とした遺伝子検査の結果により、遺伝形式や疾患の特徴や次世代への影響なども同胞や家系内の家族への保因者診断、発症前診断へと発展する場合や、次世代に対しての着床前診断、出生前診断へと影響を及ぼすこともある。前者は家系の疾患を、自分の未来を予測する診断に使用するという、従来の医療ではなかった価値観のもとに立っている。後者は家系内の当該疾患や突然変異による染色体異常を理由に、受精卵や胎児を選択するという**生命倫理的・法的** (母体保護法上認められていない)・**社会的** (障害者 (児) の人権) など、複雑な問題も生じるため、教育的課題の意義は大きいと考える。

2. 研究の目的

遺伝カウンセリングでは、右図のように患者側と、医療者・研究者側の認識のズレをわかりやすく説明し、**Informed Choice** できるように努力する必要がある。したがって、これまでの症例を、家系図や遺伝的背景、家族関係、遺伝カウンセリングでの語った内容などをデータベースとして蓄積し、疾患に対す

る関係性 (本人・親・同胞・配偶者など) や、それぞれの立場で考える遺伝子に関する問題 (次世代への影響など) など、詳細な症例分析を行うこととする。遺伝医療という時代に即応した主題を普遍化し、**生命倫理教育ツール**として開発するこの研究の獨創性は、今後の医療や研究を担う学生に対し、日々の臨床実習等で触れている症例や、臨床実践の**エビデンス**となる基礎研究において、**倫理的・法的・社会的課題**があることに気づき、こうした課題を他職種の専門家と共に協働・討論することで、解決を試みていく必要があることを学ぶことにあると考える。またこうした学習を通して、専門家を目指す学生が増加することも予想され、**遺伝カウンセリング**の専門家育成を急務としている国策の一助となる試みとしても意義がある。さらに教育手法としても、これまでの生命倫理教育では、究極的な生死を題材にした課題が多く取り扱われてきたため、哲学・倫理学などを専門としていない医療系教員にとって、非常に教育ツールとして使いにくい現状があった。しかし、遺伝子・染色体に関する課題を扱う、**遺伝カウンセリング**は、まさに今後需要があるだけではなく、先端医療技術と臨床適応の問題点を如実に表すという点において、**獨創的かつ時代に即応した生命倫理**を教育するツールとして意義があると考えられる。



それぞれの症例、あるいはいくつかのキーワードを設定し、検索された症例のグループを対象に、個別に分析する。さらにその中から共通する事項を見出す。これらを通して見出された、**遺伝子に関わる問題の個別性と共通性**を元に、これまでの申請者が行ってきた、出生前診断、発症前診断、着床前診断におけ

る看護ケアに関する研究成果を照らし合わせ、他領域の医療全般に関わる共通性を見出す。遺伝カウンセリング症例をベースとした**生命倫理教育ツール**として普遍化をめざすことを本研究の目的とする。

3. 研究の方法

(1) 東京医科歯科大学遺伝診療外来(現: 遺伝子診療外来)発足以来、6年余に経験した遺伝カウンセリング症例 約300例について、家系図や遺伝医学的背景、家族関係、**遺伝カウンセリング**での語った内容などをデータベースとして蓄積

(2) 当該疾患に対する患者や家族の関係(本人・親・同胞・配偶者など)、それぞれの立場で考える**遺伝学的問題**(遺伝形式、疾患の予後、妊娠、胎児への影響など)、**人生上の問題**(家族間での葛藤、結婚・仕事など人生設計)など、詳細な症例分析およびデータベースへの入力

(3) 上記データベースを使用して、個々の症例、キーワードにて検索されたグループ症例群を対象に、相談内容(遺伝性疾患、染色体・遺伝子検査など)に関する**動機**、これまでの**経緯**、疾患・検査の**受けとめ**・**期待**、などを個別分析

(4) 個別分析結果から共通項を見出し、遺伝子に関わる問題の**特殊性**を明確化

(5) これまでの出生前診断、発症前診断、着床前診断における看護ケアに関する研究成果と照合し、他領域の医療全般との**共通性**を検討・分析

(6) 遺伝カウンセリング症例をベースとした**生命倫理教育ツール**として開発

4. 研究成果

遺伝子診療外来開設以来、実践してきた**遺伝カウンセリング症例**をデータベースとして構築するため、全症例についての家系図、遺伝形式、妊娠・胎児への影響を含めた遺伝医学的背景、疾患の受けとめ、検査の受否に対する検討、悩みや葛藤、家族内での意見の相違など、遺伝カウンセリング内容などについて、約300症例について、過去の診療録、カウンセリングメモ、電話やメールでの記録などを加味し、情報の過不足がないように作成・完了した。

これらの中で、検査に至る経緯、期待、動機、当該疾患の遺伝形式・予後など遺伝的背景、疾患の受けとめ、患者との関係、検査内容の理解、結果に対する検査前の考え、遺伝カウンセリングを重ねての心情の変化の有無、友人などサポート体制、最終的な判断に至る経緯、検査を待つまでの心情、検査結果についての考え、今後の展望など) **個別分析**を実施し、それぞれの症例について、日本看護倫理学会、日本遺伝看護学会、日本人類医

遺伝学会など、遺伝や倫理に関する関連学会などで成果を発表し、**遺伝医療の問題における特殊性**の明確化をはかった。また、これまでの出生前診断、発症前診断、着床前診断における看護ケアに関する研究結果、および考察などと照合し、関連する領域における**遺伝に関わるケアの個別性**について、関係職種などとともに検討し、洞察を深めた。さらに関連領域・他職種などを加味して検討するため、例えば周産期では関係する領域(産婦人科・小児科・精神科)・職種(医師・看護職・臨床心理士など)が一堂に会するような研修会で啓蒙活動を展開した。特に、国際遺伝看護学会、国際家族看護学会などでは本邦だけにとどまらず、各国の現状と課題と併せ吟味することとなった。

これらを通して、遺伝が主軸ではなく、すべての領域で**遺伝**が関係するという視点が浸透し、**家族・生活・医療の継続性**といった、他領域の医療全般における**生命倫理的課題**との共通性が見いだされた。したがって、学部教育(基礎教育)においては、職種・領域を超えた連携すなわちチーム医療としての基本が学習できるような形式での事例展開や、がんプロフェッショナルや臨床遺伝専門医、専門看護師など卒後教育においては、Informed Choiceの重要性などについて教育できるツールなど、一部の事例を用いて**個別性と共通性**に注目した、生命倫理教育ツールとして展開していった。

今後はさらに使用できる事例を増やし、医療者として自ずから語ることで、生命倫理教育ツール開発を続けていく必要があると考える。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計3件)

小笹由香, 周産期におけるメンタルヘルスのちに向きあう妊婦・家族へのケア、東京母性衛生学会誌 27(1) 53-57、2011

小笹由香: 女性とともにむきあう生命倫理上の課題 ~出生前診断の選択を巡るケアを通して~、女性心身医学 16(2) 138-145、2011

小笹由香: 協働的意思決定の実践における看護の役割 ~遺伝看護の立場から~ 日本看護倫理学会 4(1) 2011

[学会発表] (計11件)

小笹由香、藍真澄、二井奈保子、吉田雅幸 遺伝子解析研究における研究倫理審査の現状と課題 日本人類遺伝学会 第54回大会 2009. 9 東京

Yuka Ozasa, Naoko Nii & Masayuki

Yoshida;The practical side of decision making process on prenatal tests supported by midwife, International Society of nurses in Genetics ,Oct 2009, San

Diego USA

小笹由香、出生前診断に関する公平な情報提供のあり方 ファイザーヘルスリサーチ振興財団平成 19 年度国内共同研究 成果発表 2009. 12

二井奈保子・小笹由香 遺伝性疾患に関わる一般病棟でのケアの一考察 日本遺伝看護学会第 9 回学術大会 2010. 10 東京

小笹由香・二井奈保子・藍真澄・吉田雅幸 発症前診断遺伝カウンセリングに関する一考察 日本遺伝看護学会第 9 回学術大会 2010. 10 東京

Yuka OZASA, Naoko NII ; Midwifery care of decision making process on prenatal tests ,16th International Congress of the international Society of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology , Oct 2010 ,Venezia , Italy

Miwa Suzuki, Yuka Ozasa ,Consideration about midwifery care for pregnant woman having complications in Tokyo Medical & Dental University Hospital The first report .16th International Congress of the international Society of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology , Oct 2010 ,Venezia , Italy

Masayuki YOSHIDA, Naoko NII, Yuka OZASA, Masumi AI ; The current state of bioethics in medical education in Japan -Analytical review of the syllabus of 65 medical schools in Japan-, Dec 2010, San Diego

二井奈保子、小笹由香、藍真澄、平野景子、関田学、吉田雅幸：先天性 QT 延長症候群の遺伝子検査を受検した 10 代男性に関する一考察 第 75 回日本循環器学会学術集会 2011 年 8 月 横浜

二井奈保子、小笹由香：先天性 QT 延長症候群の遺伝子検査を受検した患者に関する一考察 日本遺伝看護学会第 10 回学術大会 2011 年 9 月 東京

二井奈保子、小笹由香：Gorlin 症候群における診断・臨床経過に関する一考察 日本遺伝看護学会第 10 回学術大会 2011 年 9 月 東京

Yuka Ozasa, Naoko Nii, Masumi Ai, Masayuki Yoshida : Choices to provide about chromosome aberration for couples , International Society Of Nurses in Genetics 24th annual conference, Montreal, October 2011.

Naoko NII, Yuka OZASA : Consideration about the new type of genetic variation-From

various points of view-, International Society Of Nurses in Genetics 24th annual conference, Montreal, October 2011.

[その他：招待講演など]

小笹由香 倫理感性を高めて日々の看護に生かそう！群馬大学医学部附属病院看護部研修 2010. 2

小笹由香 倫理感性を高めて日々の看護に生かそう！東京医科歯科大学 看護部倫理研修 2010. 2

小笹由香 倫理感性を高めて日々の看護に生かそう！聖母病院 看護部研修 2010. 10

小笹由香 いのちに向きあう家族・女性へのケア 東京母性衛生学会 2010. 5

YUKA OZASA ,Equity of access to genetic services in JAPAN, Panel Discussion ,International Society of nurses in Genetics ,Oct 2010,Dallas, USA

小笹由香 女性とともにむきあう生命倫理上の課題 ～出生前診断の選択を巡るケアを通して～ 第 12 回日本女性心身医学会研修会 2011. 1

小笹由香 いのちと向きあう女性・家族をささえるということ 日本女子大学教養特別講義 2 2011.5

小笹由香：協働的意思決定の実践における看護の役割 ～遺伝看護の立場から～ 第 4 回日本看護倫理学会学術大会 岩手 2011.6

6. 研究組織

(1) 研究代表者

小笹 由香 (YUKA OZASA)

研究者番号：40310403

(2) 研究分担者

吉田 雅幸 (Masayuki Yoshida)

研究者番号：80282771

(3) 分担研究者

藍 真澄 (Masumi Ai)

研究者番号：00376732

(4) 研究協力者

二井 奈保子

研究者番号：なし