

遺伝と人間理解

長谷川知子

キーワード (Key words) : 1. 人間 (human being)
2. 遺伝 (genetics)
3. 遺伝サポート (genetic support)
4. 診断の伝え方 (communication skill)

医療者にとって、病気や障害を持って生まれてくることや、家系内に続いてきた病気と向き合うことは耐え難いことのように見える。特に先天奇形や遺伝性疾患を持つ子どもを出産した母親や家族は、罪責感から解放されるために原因と治療探しに没頭する人も少なくない。しかし仮に原因が判っても、それが正しく解釈できなければ不安と混乱は増すばかりである。むしろ、そこからまた新たな問題が生じてくる場合があり、原因が判ればさらに不安は増強されるという悪循環が起こる。

本稿では「遺伝」という側面から人間を見つめたいと思う。まず、我々人間はなぜ先天性や遺伝性疾患、障害に対して強い不安を持つのか、社会的背景や人間のものの見方から考察した。さらに、遺伝子ならびに先天異常とは何かについて、偏見を取り除いて整理することを試みた。そして最後に、医療者としてこのような事実を親や家族にどのように伝え対応していかなければならないのか、医療者が陥りやすい問題も踏まえて考察した。

I. はじめに

人間は未知のものには不安を抱き、自分を守ろうとし、「なぜなぜ」と問い、理由を自分の経験範囲から探そうとする。昔の人は先天異常や遺伝を前世の悪行といった親の因果に結びつけたり、悪魔や鬼の仕業とも考えた。

昨今は妊娠時の食物や薬も疑われ、「原因(犯人)さがし」に執着し、インターネットの依存症になって原因と治療探しに没頭する人も少なくない。しかし、インターネットで探しても、遺伝性疾患が正しく解釈できなければ不安と混乱は増すばかりである。原因探求に執着する心情は、親、特に母親に、健常な子が産めなかったという罪責感があり、それを払拭したいためでもあろう。これは養育態度にも影響する。一方遺伝性疾患について、基礎からの正確で詳細な説明は不安を軽減するが、新たな問題も生じてくる。医療者にとって大切なのは、原因がわかればさらに不安は増強されるという悪循環が起こることを理解した上で、相談者と関わることである。ここでは、遺伝を通してみえる人間像と、医療者の在り方について論じたいと思う。

II. まず基本から知ろう

第1段階は無知からくる過ちを救うことであろう。複雑なものを単純化し、1つ1つを解決していくことが大切である。その1つとして、遺伝の基礎を知ることが必要である。

1. 必要なものとは

どのような分野であっても、1つでなく幾つかの柱で支えられているものである。その柱を1つ1つ見ていく必要があるが、その土台には人間としての基本である「暖かな人間関係・共感・広い視野・良識ある人間性」が備わっている(図1)。

医師にとってはこれらを整理するのが難しいが、看護師なら理解しやすいのではないか。

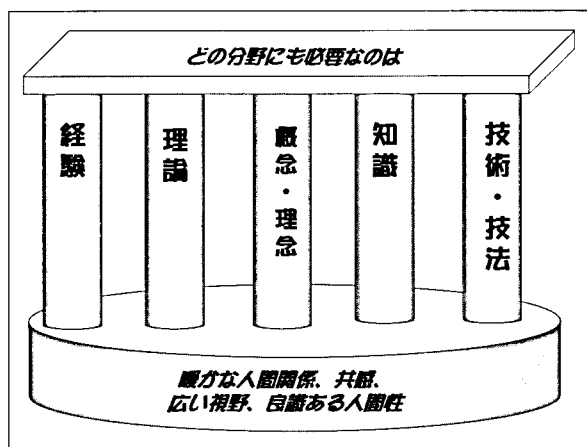


図1. 各分野で必要なもの

2. 遺伝学とは多様性を研究する学問である

遺伝学とは多様性を研究する学問である。一方、優生学とは品質改良を目的とする学問である。優生学は遺伝学を乗り越えられない。しかし私たち人間の中には「内

・ Genetics, a human perspective
・ 所属：日本PWSネットワークコーディネーター&コンサルタント
・ 日本新生児看護学会誌 Vol.11, No.1 : 2~8, 2005

なる優生思想」があるので、優生思想の誘惑は絶えず存在してしまう。

しかし、人間には理性を働かせバランスをとって生活する能力が備わっているはずである。このことを忘れてはならない。

3. 優生思想の発端

優生思想はダーウィンのいとこのゴルトン、Fが1883年に提唱したものであり、ナチズムより前に西欧諸国で全盛となり、第二次大戦後、一度衰退したが、その根底にある優生思想は潜伏しつつ遺伝医学の発展とともに回復してきている。

優生思想とは、優良で役に立つ人により、よく生きる権利があるという単純な目的を持っていた。しかし社会に入り込んだ後、この理論は複雑な様相を呈して浸透しているようである。

また優生思想は、社会主義・フェミニズム・福祉国家になじみやすく、庶民にも納得しやすい理論を作ってきた。たとえばフェミニズム思想によって女性が選択権を持ち、子どもを選ぶことを正当化してしまった。

4. 遺伝決定論の誤り

遺伝決定論とは、人間の知能や社会的行動が遺伝子と直結するという考えであるが、これは誤りである。遺伝子は人間を左右するが、人間を決定しているわけではない。実際に同じ遺伝子すら表現形が異なることがある。また、人間は環境からの影響を受けると共に、環境を変える力がある。なぜなら人間は、他の動植物よりも遺伝子からの影響が少ないからだ。

遺伝子の影響は多様である。たとえ同じ遺伝子でも症状が異なる。同じ遺伝性疾患を持っていても人生は異なる。もしその原因が単独であったとしても、遺伝子だけが原因という誤解が生じやすい。

同じ遺伝子DNAを持っていても、同じ遺伝性疾患でも人生は異なる。単独の原因だけを追究すると、遺伝病だから遺伝子だけが原因と思う誤謬に陥り、親や本人にとって救いがなくなってしまう。

Ⅲ. ものの見え方

人間というのはおもしろいもので、見えない時はわからなくても、一度見えたらなかなか消えない。これは診断についても同様であり、一度診断されてしまったら、その人の脳裏からなかなか消えない。全ての中心になってしまう。たとえば、下に絵に書かれた子どもが見えますか？(図2)

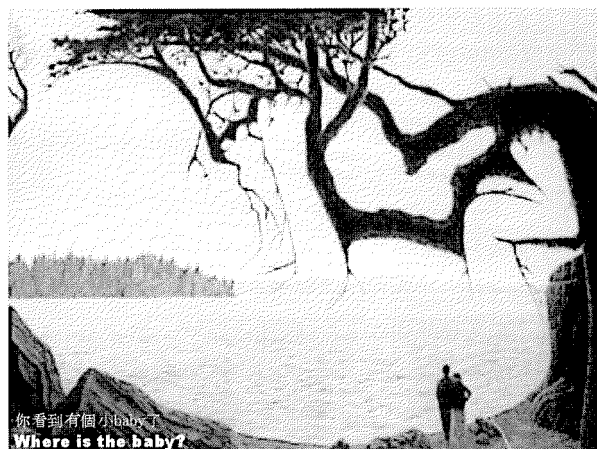


図2. 子どもはどこに見えますか？

1. 全体と部分の関係を考える

日本人は全体と部分の関係を考えるのが弱いといわれる。例えば、木を見て森を見ないのはいけないが、森を見て木を見ないのは、大事なことが見えなくなるのもっといけない。両方の位置関係を見ることが大切である(図3)。

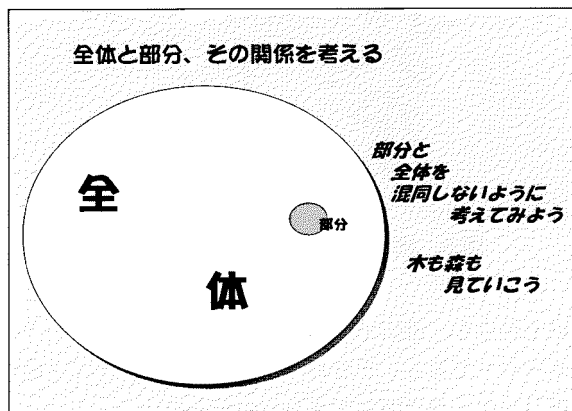


図3. 全体と部分の関係

例えば“*This is a pen.*”について考えてみよう(図4)。

“pen”とは世界中の中にある“pen”の意味である。“a”

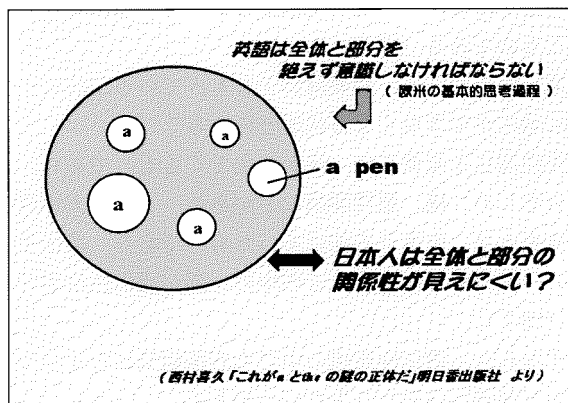


図4. 英語から見る欧米の基本的思考過程

とは世界中の中にある“pen”のうち「たったひとつの」と「全体の中の1つ」という両方の意味を含む。ところが、日本では“a”を「たったひとつの」という意味しかとらえない。だから英語がわからない。“a”と“one”は根本的に異なるのである。

2. ゲノムとは

ゲノムとは、生物が生活機能を完全に営むために必要な最小限の染色体構成または遺伝情報のことである。そして、最小限の染色体構成とは、人間の染色体の半分（半数対：23本）である。また、遺伝情報とは、半数体から出てくる情報のことである。

ヒト染色体は、G分染法により番号をつけ、形・大きさ・分染パターンに分類する。染色体はDNAと蛋白から構成されている骨格のようなものである（図5）。

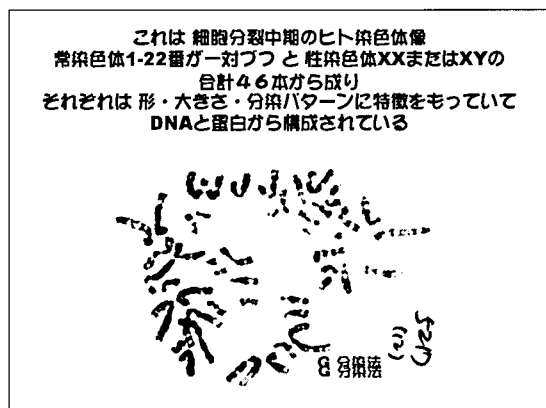


図5. 細胞分裂中期のヒト染色体像

以上からも、遺伝子は人間の体を作る設計図というのオーバーである。すなわち遺伝子は単に、アミノ酸から蛋白を作る設計図にすぎないのである。

3. 遺伝性疾患とは

「悪い」「異常な」遺伝子という言い方は感情的な言い方である。野生遺伝子とは一般社会の中で生物（人間・動植物）が一番多く持っていて、これを持っていると生活適応がしやすい。変異遺伝子とは、野生遺伝子が変異したものである（図6）。

遺伝性疾患とは、変異遺伝子をもっているが故に、生活に適応ができなくなる状態といえる。

後天性遺伝子変異とは、後から出てくるものであり、大部分をしめ、癌、悪性腫瘍などがある。また先天性遺伝子変異とは、生まれる前にあったものであり、遺伝子変異の一部分でしかなく、この中の一部が遺伝性疾患である（図7）。

すなわち、遺伝性疾患の中でも直接病気にむすびつくもの（狭義）はかなり少ないのである。

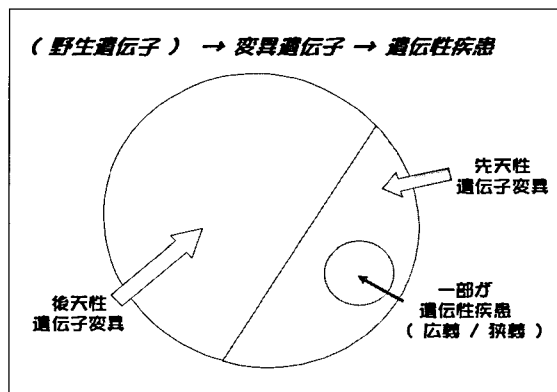


図6. 遺伝性疾患の位置づけ

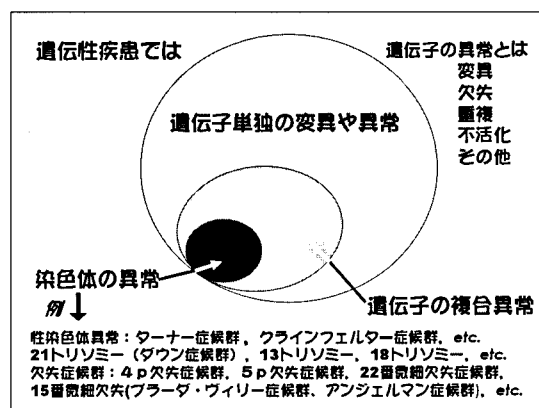


図7. 遺伝性疾患の内容

また、遺伝子の異常は親から子へ伝えられる場合だけでなく、突然変異で起こることが多い。そして、ヒトは誰でも病気や障害の原因となりうる劣性遺伝子を十数個は持っているといわれている。

4. 遺伝性疾患の問題点とは

遺伝性疾患の問題点を図8に示した。

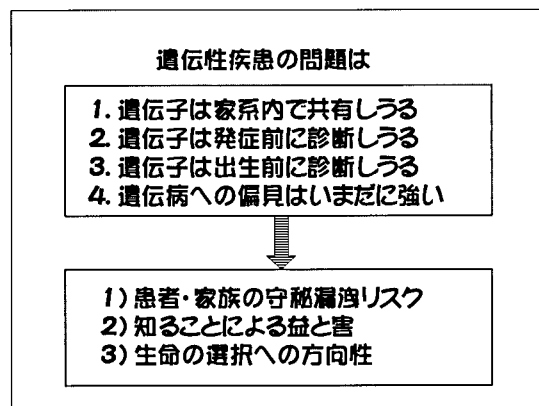


図8. 遺伝性疾患の問題点

遺伝子は家系内で共有しうること、また遺伝子診断が可能になると、発症前または出生前に診断可能になること、遺伝病自体の偏見がいまだに強いこと等によって問

題が派生する。たとえば患者や家族の守秘漏洩のリスクがあること、診断が発症前や出生前に可能な点から、知ることによる益と害が起こりうること、すなわち生命の選択の方向性になりうることである。

5. 社会的不利益について

動物と異なり、遺伝性疾患や染色体異常が人々の生活与える最も深刻な問題とは、その当事者が被る社会的不利益(hand-cap)である。これが今後の看護、医療、福祉、教育の最大の課題である。

Ⅳ. 先天異常について

1. 人間の特性

ここに、ポルトマンの人間はどこまで動物かを紹介したい(図9)。人間は動物であるが、胎生期から既に特殊である。例えば人間は未成熟な状態で生まれ、生後1年のころ、やっと動物の出生に当たる。また本能体制より、中枢的な動機体系のほうが高揚している。そして、何より自分の人生を自分で計画し決定できるのである。

**人間は動物であるが胎生期からすでに「特殊」である
個体発生は系統発生を繰り返すとはいえない**

- ・ 人間は未成熟な状態で産まれる(生理的早産)
- ・ 他の動物の出生にあたるのは生後1年
- ・ 幼少期は成人の容と大きく違っている
- ・ 発育も発達もゆっくり進み成熟していく
- ・ 本能体制だけではとてもまかないきれない
- ・ 本能体制に比べ中枢的な動機体系が高揚している
- ・ 環境に制約された動物に対し世界に開かれた存在
- ・ 心像をもち、洞察し、記号を用い、客観視ができる
- ・ 自らを表現し、体験から学び、自主的に練習できる
- ・ 共感備をいだし、他者と多面的な社会関係をつくる
- ・ 自分の人生を自分で計画し決定することができる
- ・ etc.

アドルフ・ポルトマン著(1954年)、高木正孝訳
「人間はどこまで動物か」岩波新書 参照
(「ステイプン」クルトモポルトマンに賛同)

図9. 人間の特殊性

したがって、人間のこの発達障害も、他の動物と違った人間としての成長・発育・発達が部分的に障害され、その結果が影響したことなのである。この結果によって発達のバランスをかなり欠いたり、心身全体が統合されにくく、時間もかかり、次の発達ステップに行くのにもたつき、独力で次のステップに行くのが難しいということになりうる。したがって、十分な観察に基づいた適切な援助が必要となる。これが保育・療育・教育の基礎となるのである。

2. 先天異常をどうとらえるか

先天異常とは出生前に原因があったことを意味する。殆どは遺伝性疾患と環境原性疾患の両方が関わっており、遺伝子だけでは決まらない。例えば一卵性双生児の違いといった環境やその人の背景が関わっている(図10)。

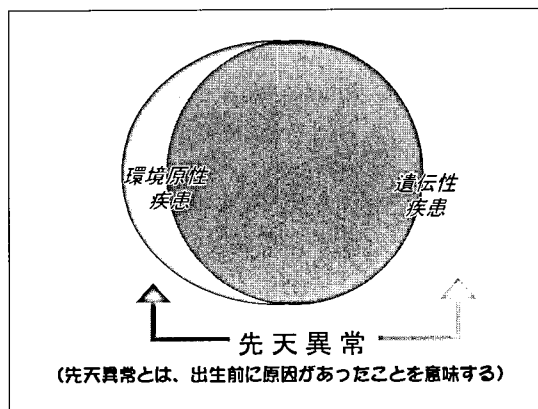


図10. 先天異常について

この点から見れば、環境要因による先天異常にも注意が必要である。なぜならば、生活態度などが個人の罪責にされてしまう恐れがあるからである。母親たちは生まれた子に異常があると、自分が悪かったと責めてしまう。家族からも責められやすく、これは遺伝だけでなく環境要因でもある。

他者は責めたつもりはなくても、母親は子どもを胎内で育てたことから責任を感じやすいのである。自分で自分を責めることも、同じ状況の他人を責めていることにもなる。人は自分ひとりで生きているわけではないのだということに気づいてほしい。

Ⅴ. 専門的援助とは

1. 説明の重要性

重い病気や障害を持つと、自己の価値が低下したと思いがちで、社会から切り離されたような気持ちになる等心理的認知にゆがみが生じやすい。これによって、自己・世界・未来に対して悲観的になり、無力感を覚える。したがって、正しい学術的な説明とともに適切な心理社会的支援が必須である。

説明の具体的な方法としては、感情を伴わない、かつ冷たくない説明がふさわしいと考える。

2. 専門家の言動の影響力を認識する

障害を持つ子どもの発達促進のために、早期療育をすすめられることが多いが、親の安定した情緒・子どもの受容を欠いた療育は健全な育児・親子関係を阻害しうる。専門家の強制的な発言は回避すべきであり、また言動の影響力は膨大であることを十分認識すべきである。

3. 医療者が陥りやすい障害を持つ子どもの見方

どのように説明するかを検討する前に、そもそも医療者自身がその子どもをどのように見ているかを自覚することが必要である。その人の見方が言動の中に露にされ

るからである。

医師は病気や障害部分を見て診断・治療をする。特に新生児は生活者として見られず、病気や障害部分だけを捉えられる傾向にあり、親は絶望的になる。このような状況では診断に伴う説明が、心的外傷の原因となる(図11)。

以上のように深刻な説明をする際に、治療・ケアをせずに帰すのは医療ではない。残念ながらそのことに気づかないことが多いのが現実である。

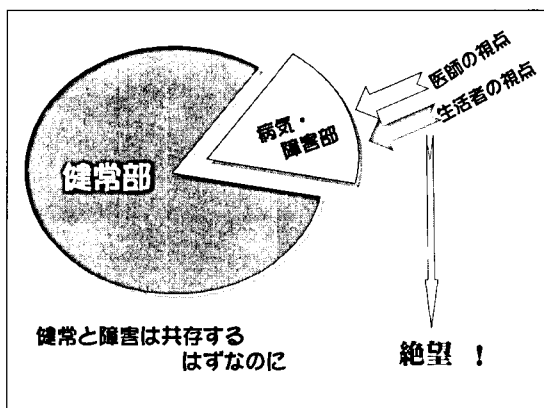


図11. 医師が陥りやすい障害を持つ子どもの見方

ぜひ看護者には生活者の視点と医師の視点の両方を見ながら関わってほしい。なぜなら医師の視点には限界があるからである(図12)。

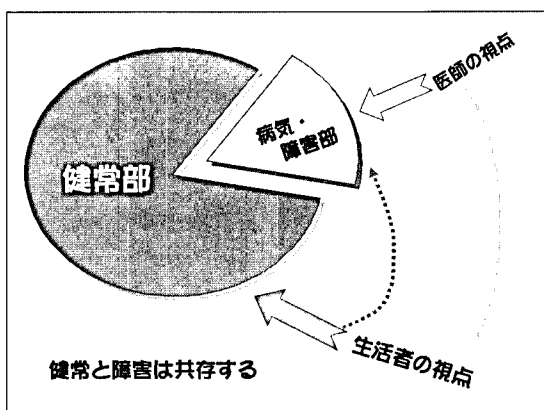


図12. 障害を持つ子どもに対する看護者が持つべき視点

4. 不安を軽減させる

同じリスクをもっていても、資源が大きければ、不安は軽減されるので、<リスク>イコール<危険>ではない(図13)。

リスクとは、自分たちが望んでいないようなことの意味であり、危険という響きが良くない。「次の子が生まれる危険率」と言われると、親は「次は危険な存在が生まれるんだ」「そんな子は産みたくない」と思ってしまうだろう。そんな考え方をさせるような言い方こそ危険である。

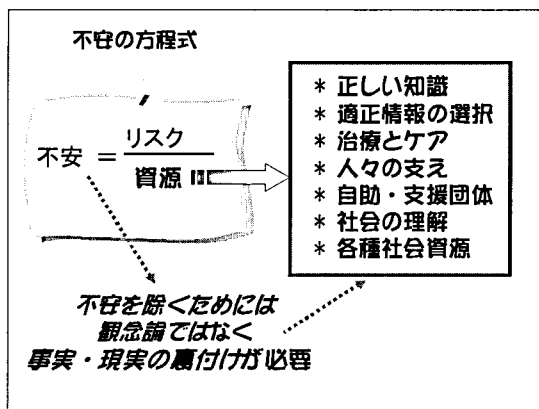


図13. 不安の方程式

アメリカ遺伝カウンセラー部門では、「risk 危険」ではなく「likelihood 可能性・ありうること」という言い方をしよう教科書に明記されている。推奨される忠実的な言葉は、確立・割合・頻度・事実・現実の裏づけが必要であり、不安を除くためには、観念論だけではいけない。

5. 障害を持つ子どもの親の反応

親が子どもの診断名や状態を聞いてショックを受ける理由は、主に自分の障害者観と社会的要因である。たとえば「不幸な人生を送るのではないか」「この子を育てられるかどうか」「社会から排除されるのではないか」「避けていた社会に入れられるのではないか」と考える。そして親たちは自分の行いが悪かったかと責められることも多い。

要田は親が障害を持つ子どもを受容する過程には2段階があると述べている。第1の受容とは、わが子という存在を受け入れる受容であり、大半を占める。第2の受容とは、障害に対する価値観の変革で真の受容であり、少数しかない。第2の受容にもっていくには厚い壁があるが、親の会の活動においては、大きな課題である(図14)。

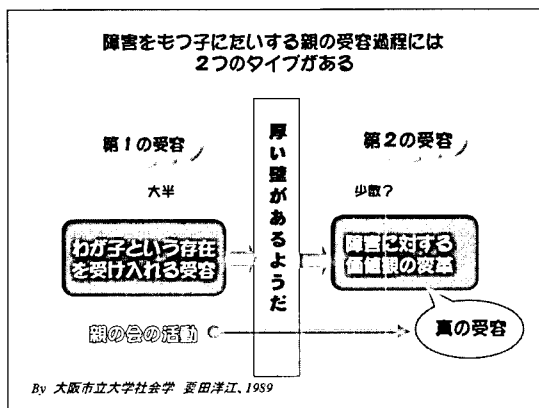


図14. 親の受容課程

6. 診断の伝え方

ここで、再度説明方法に戻ろう。医療者は善意だけで、重要な診断を説明することはできないと認識すべきである。自分自身が陥りやすい傾向を自覚し、反省する機会が必要だろう。ロバート・バックマンは医療者の傾向について図 15 のように述べている。

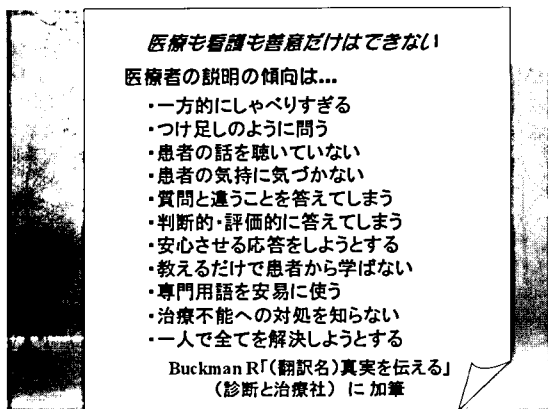


図 15. 医療者の説明の傾向

医療者の発言の1つ1つはインパクトのあるメッセージになる。しかし、言わないでいるならば、否定（投げやり、冷淡、見放し）のメッセージになってしまうことも認識すべきである。

7. 医療者にとって困難な状況を打開するために

医療現場には解決が困難と感じる様々な問題がある。また、障害を持つ子どもやその親たちも難しい課題に取り組む機会が多い。しかし、医師の診療プロセスは問題解決技法であり、それを様々な状況で利用すべきである(図 16)。

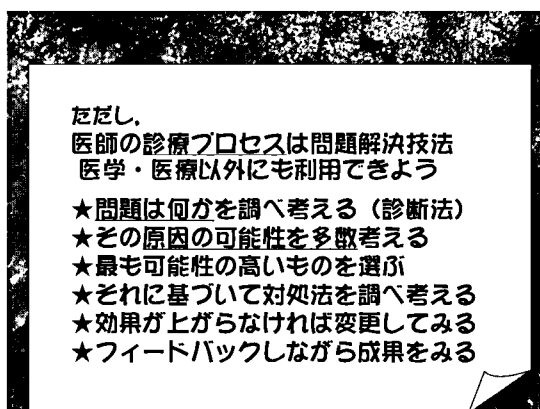


図 16. 問題解決技法

また、切り離された専門的対応より人間としての多面的な関係を図ろう。特に人間関係はすべての事柄の根底にある。人間関係を築きあげることが苦手な人でも、人間としての能力をフルに生かせば豊かな社会的生活を送ることができる。それを援助するのが専門家の役目であ

る。

“Nobody is perfect” 当たり前のことが忘れられがちである。完全な人はどこにもいない。だから「個性」がある。だから“あなた”はかけがえのない人なのである。そして誰も皆が、かけがえのない人生を送っているのである。

VII. おわりに

人間は遺伝と環境から造られ、両者の適正な相互作用によって活動し、生活している。環境を護ることは遺伝子を護ることであり、今後は遺伝子が良く働ける環境を考えなければならない。

人生は前進あるのみである。人間は一生発達を続ける。遺伝はその基礎になっているが、人間は遺伝を大きく超えた存在でもある。

紹介文献

- 1) 米本昌平, 棚島次郎, 松原洋子, 市野川容孝: 優生学と人間社会, 生命科学の世紀はどこへ向かうのか, 講談社現代新書, 講談社, 東京, 2000.
- 2) 西村喜久: これが a と the の謎の正体だ, 明日香出版社, 東京, 1997.
- 3) アドルフ ポルトマン, 高木正孝訳: 人間はどこまで動物か, 岩波新書, 岩波書店, 東京, 1961.
- 4) 要田洋江: 障害者差別の社会学, 岩波書店, 東京, 1999.
- 5) ロバート バックマン, 恒藤暁他訳: 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, 診断と治療社, 東京, 2000.
- 6) 大野明子: 子どもを選ばないことを選ぶ, メディカ出版, 大阪, 2003.

本稿は 2004 年 3 月 3 日に広島大学広仁会館で行われた「第 1 回障害・医療・社会について考える会」における講演内容の一部である。