

〈巻頭言〉

バイオエシックスの展開と未来への希望

ジョージタウン大学ケネディ倫理研究所特任研究員
早稲田大学名誉教授 木村利人

本書「生命倫理学概論」は、これからの新しい時代を未来に向けて作り出していく若い世代の皆さん方にとっての「未来の希望」への手がかりとなるに違いない。

本書は、単なる教材としての生命倫理（バイオエシックス）の概論教科書ではない。それを超えて未来の世代への希望を提示しているのだ。各章でのそれぞれのフロンティアにおける経験豊かな執筆者である先生方の思いは、未来を担う若い世代の皆さん方への大きな期待で満たされている。そして、いうまでもなく皆さん方の真剣な学びを前提として本書は執筆された。

本書を手にとられ、生命倫理（バイオエシックス）の真髄を学ぼうと決意された若い世代の皆さん方の中から「わたしたちの世界を変革する（Transform our World）」（国連 SDGs の目標）ための決意と行動に歩み出す人が一人でも多く生まれることを、私は心から願っている。

本書のタイトルとなっている生命倫理（バイオエシックス）という新しい学問的な「知の領域」への出発点は、まだ比較的新しい。実は、「BIOETHICS（バイオエシックス）BRIDGE TO THE FUTURE（未来への架け橋）」という書籍の刊行が契機となった。この本は、いわば環境倫理に焦点を合わせた著書で、著者はウィスコンシン大学の Van Rensselaer Potter 教授だった。今から 53 年前の 1971 年に出版されたこの書籍によって、ギリシャ語に由来する bios（いのち）と ethikos（倫理）とを組み合わせた英語の合成語である「BIOETHICS」が学問的にも、一般にも知られるようになった。

その後、伝統的な「医の倫理」の発想を超えた新たな「生命医科学倫理」としての「BIOETHICS」がジョージタウン大学ケネディ倫理研究所において大きく展開され、この研究所により「バイオエシックス百科事典」(Encyclopedia of Bioethics) が刊行 (1978) されるなど、バイオエシックス研究の国際的な中心地となった (筆者はこの研究所に国際バイオエシックス研究部長・医学部客員教授として1980年から20年在籍した)。

実は、このPotterの本を入手した1972年に、私は南ベトナムのサイゴン大学で教鞭をとっていた。当時、ベトナム戦時下の危機に直面しつつ、私自身の専門である「比較法学」の研究分野を、「いのち (bios) の研究」へと更に幅広く展開し、急激に発達しつつある生命医科学技術の悪用や誤用の問題へと拡大し、新しい学問領域を構想し、後にバイオエシックスとして展開されることになる「超・学際的ないのち・人権・平和」に関する緊急課題と取り組みつつあった。

更に、G.R.Taylorによる「The Biological Time Bomb」(1968)も、当時読んでいた。驚いたことに、この本には「遺伝子戦争」という予言的な項目があり、そこには特定の遺伝子を破壊させ敵国民・民族を滅ぼす爆弾が開発されると書いてあった。当時の南ベトナムの米軍による「枯葉作戦」は遺伝的障害を何世代にもわたって伝え、結果的に特定の民族を滅ぼす戦略だということになる。私たち家族は、サイゴンに暮らしていてその戦略の被害者の中にも加えられているということに直面し、大きなショックを受けたのだった。

未来を目指して発足し、展開されてきたバイオエシックスは、このようなベトナム戦争に見られる「いのち」に襲いかかる悲惨な状況の回復と人権を守り育てる実践的な行動の中から生まれたと言える。いうまでもなく、このバイオエシックスのユニークなルーツは、世界各地での一般市民による「反戦ベトナム」の運動など多様な人権回復のためのグローバルな運動の中にも確認できる。更に、医療における患者の権利、インフォームドコンセント、一般消費者の権利、性差別・人種差別の撤廃など、そしてベトナム反戦運動までもが普通の人々によるグローバルな「いのち・人

権・平和」のための運動として世界と繋がっていたことも忘れてはならない。しかし、残念ながら、今も、東欧や中近東地域での悲惨な戦争の報道と現実に苦しみ、悩み、悲しんでいる。何とかして平和が回復されるようにと祈り願わざるを得ない。

にもかかわらず、私たちは、常に未来への希望に生きている。そして、その未来において「いのち・人権・平和」が真に尊重・保障される社会を作り出す使命を、わたくしたちの一人一人が担っているのだ。

最後に、本書の企画・編集・構成、及び担当された章のご執筆などについて多大なご尽力をいただいた九州大学の丸山マサ美先生に心からなる感謝の意を表したい。先生の学問への真摯な姿勢とバイオエシックス教育・看護教育・高大連携バイオエシックス教育プログラムなどの中から生まれた本書は、正に実践的バイオエシックスの具体的な成果であり、本当に素晴らしいことである。また、極めてご多忙のところ、心をこめてそれぞれ御担当の章をご執筆いただいた、足立智孝先生、宮坂義浩先生、吉住朋晴先生、佐々木典康先生、三成寿作先生、瀬戸山晃一先生（御執筆順）に心から深く御礼を申し上げたい。

最初に述べたように、本書が単なる、教材、教科書の枠組みを超えて、若い世代の皆さん方をはじめ、多くの方々に読まれるようになることを願っている。

(付記) 実は、私が25歳の若い大学院生だった時の1959年に、フィリピンでのボランティア活動に参加した。その時の現地の友人との出会いは衝撃的だった。この「戦争と平和」をめぐる友情と和解の出会いが私にとってのバイオエシックスの原点である。本年1月に、このわたくしのStoryが友人の西岡由香さんにより「漫画」となった。本のタイトルは、私が作詞した「幸せなら手をたたこう誕生物語」(いのちのことは社、2024)となっている。もし関心がおありでしたら、是非ともバイオエシックスの観点からお目通し頂ければ幸いである。

生命倫理学概論

目 次

〈巻頭言〉 バイオエシックスの展開と未来への希望……………i

序 章 生命倫理学の成り立ち…………… 1

1. Bioethics の歩み — 「生命倫理」という用語の起源 — 1
2. 人間愛とバイオエシックスの歩み 5
3. 九州大学医科学専攻修士課程講義「生命倫理学」の変遷 7
4. 21世紀における医学の使命と看護の心 — Caritas — 8
 - (1) 患者との良好な関係を築くためのコミュニケーション 9
 - (2) 看護の心 — Caritas- について — 10
5. 教科書表紙 — 絵画「研究室の三宅速教授」— 14

第1章 生命の始期をめぐる倫理的・法的・社会的課題 …………… 19

1. 生命はいつから始まるか 20
2. 生殖補助医療 — 生殖の可能性 — 27
3. 家族の法理からみた非配偶者の人為的介入 — 「人工授精」における
合理性と不合理性 — 29
4. 非配偶者間生殖補助医療に対する倫理問題 31
 - (1) 代理懐胎について 32
 - (2) 代理懐胎の是非について 33
5. 非配偶者間生殖補助医療における出自を知る権利・匿名性・対価
34
6. 生殖補助医療における — 家族の原点 — 34

第2章 生命の終期をめぐる倫理的・法的・社会的課題 …………… 41

- はじめに 41
1. カレン・クインランの事例 41
 2. 様々な「死」の概念 43
 - (1) 尊厳死 43
 - (2) 安楽死 44

- (3) 医師による自殺ほう助 45
- (4) 「尊厳死」と「安楽死」の違い 45
- 3. 日本における「尊厳死」と「安楽死」をめぐる事件 46
 - (1) 医師の関与しない積極的安楽死：山内事件 46
 - (2) 医師の関与による積極的安楽死1：東海大学病院事件 48
 - (3) 医師の関与による積極的安楽死2：川崎協同病院事件 51
- 4. 人生の終期に係る意思決定に関する取り組み 52
 - (1) 厚生労働省ガイドライン 53
 - (2) アドバンス・ケア・プランニング 56

第3章 がん治療における倫理的課題 64

はじめに 64

- 1. がんについて 64
 - (1) がんの概要 64
 - (2) がんの疫学 66
 - (3) がんの症状 70
 - (4) がんに対するイメージ 71
- 2. がん治療 72
 - (1) がんの治療法 72
 - (2) がんの治療法が内含する課題 75
 - (3) がんの治療法選択における意思決定 77
 - (4) 補完代替治療とそれに関わる課題 79
- 3. がん治療と臨床研究 80
 - (1) 臨床研究の種類 80
 - (2) がん治療法開発のための臨床試験 81
 - (3) 臨床研究に関わる法令・指針 82
 - (4) がん治療における臨床研究の倫理的課題 83
- 4. がん告知 84
 - (1) がん告知の変遷と現状 84

- (2) がん告知の時に話される内容 85
- (3) がん告知を受けたときの心の反応 86
- (4) がん告知は必要か? 87
- 5. がんサバイバーの抱える課題 88
 - (1) 晩期合併症 88
 - (2) 妊孕性 88
 - (3) 不安 90
 - (4) 就労 90
- おわりに 92

第4章 臓器移植医療の現状と課題 94

- 1. 移植医療とは 94
- 2. 我が国における移植医療の現状 97
- 3. 臓器移植法と脳死下臓器提供に関する諸問題 102
- 4. 今後の課題 医療者の教育・社会への啓発活動 105

第5章 医学・生命科学研究における動物実験の倫理 112

- 1. 医学・生命科学研究分野における動物倫理 113
 - (1) 動物倫理学 Animal ethics とは 113
 - (2) 動物愛護、動物福祉、動物権利の違い 114
 - (3) 医学・生命科学研究分野における動物実験 115

第6章 生命科学・医科学における課題と展望 132

- 1. 生命科学・医科学 132
- 2. 生命倫理に関する政策的側面 133
- 3. ELSI という用語 136
- 4. 生命倫理や ELSI に関する具体的論点 138
- 5. 総括 146

第7章 遺伝子解析研究の発展によるゲノム情報のプライバシーと遺伝子差別 148

1. はじめに 148
2. ゲノム解析研究とゲノム医療 149
 - (1) ゲノムと遺伝子と塩基配列 149
 - (2) ゲノム解析研究と偶発的所見（「知る権利」と「知らないでいる権利」）
150
 - (3) ゲノム医療・精密医療 151
3. ポリジェニックリスクスコア（polygenic risk score） 151
4. 民間の体質遺伝子検査ビジネス（DTC） 152
5. 遺伝子差別（Genetic Discrimination） 153
 - (1) ELSIとしての遺伝子差別 153
 - (2) 医療以外で遺伝情報の利活用が想定される領域 153
 - (3) 日本における遺伝子差別の動向 154
6. 雇用や人事における遺伝情報の利用と差別 154
 - (1) 雇用・人事での遺伝情報の活用 154
 - (2) 米国における雇用での遺伝情報利用の禁止 155
7. 保険における遺伝情報の利用と差別 156
 - (1) 医療保険と生命保険 156
 - (2) 生命保険における公正 157
 - (3) 日本における保険と遺伝情報の裁判例 157
8. 遺伝情報プライバシー保護の必要性 159
 - (1) 遺伝子差別と検査の受け控え 159
 - (2) 生殖の自己決定権（リプロダクティブ・ライツ） 160
 - (3) 遺伝子差別によるゲノム医療の障害 160
9. ゲノム医療推進法 160
 - (1) ゲノム医療推進法の成立 160
 - (2) ゲノム医療推進法の目的 161
 - (3) ゲノム医療推進法の基本理念と基本施策 161

(4) ゲノム医療推進法の意義と限界	162
10. 遺伝子差別禁止法とその問題点	163
(1) 情報の非対称性	163
(2) 逆選択 (adverse selection)	164
11. 刑事司法と遺伝情報	165
(1) 遺伝情報と責任能力 (刑事司法)	165
(2) 遺伝情報と損害賠償額の算定 (民事法)	165
(3) DNA 鑑定とえん罪	165
12. おわりに — 授業や友人や家族と一緒に考えてみよう! —	166
あとがき	168
索引	170
執筆者紹介	176