

# 米国生命倫理諮問委員会『全ての世代のための生命倫理』概要

京都大学大学院文学研究科・研究員  
大庭弘継

## 1 はじめに

『全ての世代のための生命倫理：医療、科学、技術に関する熟議と教育』（Bioethics for Every Generation: Deliberation and Education in Health, Science, and Technology）（以下、本報告）は、米国の生命倫理問題の研究に関する大統領諮問委員会（Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues、以下、生命倫理諮問委員会（Bioethics Commission））が、2016年5月に刊行した報告書である。本文は、<http://bioethics.gov/node/5678>を参照されたい。なお生命倫理諮問委員会は、生物医学と関連する科学と技術の発展によって生じた生命倫理的問題について、大統領に対し助言を行う諮問機関である。

本報告において生命倫理諮問委員会は、すべての教育レベルにおける生命倫理、そして医療、科学と技術政策における複雑な意思決定を向上するために、民主的熟議（Democratic Deliberation）と倫理教育（Ethics Education）を活用するよう8つの勧告を提言した。内容は大きく二つであり、生命倫理に関わるあらゆる意志決定において熟議を導入すること、あらゆる教育レベルで倫理教育を導入すること、を提言している。

この概要では、本報告の目次（2節）、8つの勧告（3節）、付録1熟議のステップ（4節）について訳出し紹介する。なお、付録2で紹介されている資料や事例は、生命倫理諮問委員会のHPから直接リンクが結んであるため、こちらを参照いただきたい。（<http://bioethics.gov/education>）。研究者、公共政策立案者、科学教育者などの立場からのガイドや教材となりうる資料などを豊富に紹介している。

なお委員長であるエイミー・ガットマン（Amy Gutmann）は、民主主義論などで著名な政治学者であり、2004年から現在までペンシルベニア大学の学長も務めている。

## 2 目次

大統領への送付状（Letter of Transmittal to the President）

生命倫理諮問委員会のメンバー（Members of the Bioethics Commission）

生命倫理諮問委員会のスタッフと顧問（Bioethics Commission Staff and Consultants）

謝辞（Acknowledgements）

エグゼクティブサマリー（Executive Summary）

第1章 イントロダクション（Introduction）本報告について（About This Report）

第2章 生命倫理における民主的熟議（Democratic Deliberation in Bioethics）

どのレベルにおいて、民主的熟議は有効か？（At What Level Is Democratic Deliberation Useful?）

どのように民主的熟議は機能するか？（How Does Democratic Deliberation Work?）

開かれた質問から始め、異なった視点を考慮する（Begin with an Open Question and Consider Distinct Points of View）

効果を最大化するよう熟議に時間をかける（Time the Deliberation for Maximum Impact）

開かれたディスカッションとディベートを促進する（Foster Open Discussion and Debate）

詳細で実行可能な勧告を作成する（Develop Detailed, Actionable Recommendations）

民主的熟議の効能（Benefits of Democratic Deliberation）

勧告（Recommendations）

第3章 生命倫理教育（Bioethics Education）

生命倫理研究者の教育（Education of Bioethicists）

生命倫理教育（Bioethics Education）

倫理教育（Ethics Education）

生涯にわたる倫理教育（Ethics Education Across the Lifespan）

教室の外（Outside the Classroom）

小学校（Primary School）

中学・高校 (Secondary School)  
大学等 (Postsecondary School)  
大学院・専門職大学院 (Professional and Graduate School)  
公的・私的生活における成人への生命倫理教育 (Adult Bioethics Education in Public and Private Life)  
障害物と潜在的解決策 (Obstacles and Potential Solutions)  
民主的熟議と倫理教育の相互強化 (Mutual Reinforcement of Deliberation and Ethics Education)  
勧告 (Recommendations)

結論 (Conclusion)

脚注 (Endnotes)

付録1 熟議のステップ (Appendix I: Steps for Deliberation)

付録2 フォーマットごとの、生命倫理諮問委員会の教育資料のリスト (Appendix II: List of the Bioethics Commission's Educational Materials by Format)

付録3 熟議と生命倫理教育に関する生命倫理諮問委員会でのゲスト講演者 (Appendix III: Guest Presenters to the Bioethics Commission Regarding Deliberation and Bioethics Education)

### 3 8つの勧告

本節は、エグゼクティブサマリーならびに本文にて提言されている8つの勧告ならびに黒字で強調された説明文を訳出したものである。なお勧告は、民主的熟議に関するもの、生命倫理教育に関するもの、熟議と倫理教育の相互強化に関するもの、の3点に大別されている。

#### (1) 生命倫理における民主的熟議

##### 勧告1 民主的熟議で生命倫理政策の決定を導く。

###### **(Guide Bioethics Policy Decisions with Democratic Deliberation)**

全てのレベルにおける民主的プロセスのステークホルダーは（コミュニティ、政策決定者、オピニオンリーダー、そして諮問機関を含めて）、医療、科学、技術政策の意志決定と倫理的問題について適切な情報を提供し、よく組み立てられた民主的熟議の仕組みを活用すべきである。

政策立案者、コミュニティ、諮問機関は、道徳的に複雑かつ論争的な生命倫理での問題を検討し、参加者の間で相互の理解と敬意を促進し、生み出される政策の正統性（legitimacy）を高める、民主的熟議を活用すべきである。

##### 勧告2 ベスト・プラクティスに沿って、参加者のあいだで、相互の敬意と根拠の提示が実行されるような方法で、民主的熟議を実行する。

###### **(Conduct Deliberative Activities in Ways Conducive to Mutual Respect and Reason-Giving Among Participants in Accordance with Best Practices)**

民主的熟議のオーガナイザーは、広範な学術団体によって構築されたベスト・プラクティスに沿って、民主的熟議が遂行されるようにすべきである。最低でも、効果的な熟議のプロセスは、参加者が主張に根拠を提示し、仲間である参加者に敬意を示すことを必要とする。加えて、実践的な決定がなされるべきだ、熟議が意志決定のやり方に影響するよう意図され設計されるべきだ、と熟議への関心が問題意識につながるようにすべきである。

##### 勧告3 生命倫理における熟議の実践での貢献を増すため、熟議の手法の効果について更なる研究を行う。

###### **(To Further the Practical Contribution of Deliberation in Bioethics, Conduct Additional Research on the Effectiveness of Deliberative Methods)**

民主的熟議の研究者は、意志決定に民主的熟議を用いる個人や諸団体とともに、複雑な生命倫理的課題を取り扱うツールとしての、個々別々の熟議手法の効果について、引き続き評価を続けていくべきである。これらの研究は、様々な種類の熟議のプロセスと結果を評価し、成功の尺度を構築するべきである。

## (2) 生命倫理教育

### 勧告4 全ての教育レベルにおいて、組織的かつ包括的な倫理教育を実行する。

#### **(Implement Foundational Broad-Based Ethics Education at all Levels)**

就学前から大学院・専門職大学院にいたる、全ての段階における教育者は、多様で広範な主題を有する道徳的に複雑な問題に、学生が取り組むための準備として、倫理教育をカリキュラムに組み込むべきである。道徳的人格と有徳さの向上と、生命倫理の問題に対応できる倫理的推論と意志決定能力の涵養という、この両者への着眼を倫理教育は含めるべきである。倫理教育の手法は、根拠に基づき、ベストプラクティスに根ざしたものであるべきである。

### 勧告5 専門職のための倫理教育とトレーニングを開発する。

#### **(Develop Bioethics Education and Training for Professionals)**

医療ケア、公衆衛生、技術、法律分野を含めて、大学院ならびに専門職大学院レベルにおける教育者は、人格の継続的向上を促し、責任の文化 (a culture of responsibility) の涵養し、職務に適用できる特別なスキルと生命倫理的推論の教育する、生命倫理教育を開発し組み込み強調するべきである。

### 勧告6 生命倫理教育を教師にトレーニングする機会を支援する。

#### **(Support Opportunities for Teacher Training in Bioethics Education)**

教育政策立案者、教師のトレーニングプログラム、その他の資金提供者は、全ての教科の教師が、教室において生命倫理についての建設的対話を可能にする準備のため、教師への倫理教育トレーニング開発を支援するべきである。教師のトレーニングプログラムは、人生を通じて生じる生命倫理の問題に全ての学生が備えるという目的のもと、現存する教育の不平等を想定した上で、教師と学生に倫理教育への平等なアクセスを提供するべきである。

## (3) 熟議と倫理教育の相互強化

### 勧告7 熟議と倫理教育の相互強化を促す。

#### **(Foster Mutual Reinforcement of Deliberation and Ethics Education)**

熟議の活動に携わる教育者とオーガナイザーは、医療、科学、技術の進展による差し迫った生命倫理的問題への市民の関与を容易にするために、熟議と教育をツールとして活用するべきである。

### 勧告8 次代の生命倫理諮問委員会に、熟議と教育での役割を深めるよう促す。

#### **(Encourage Future Bioethics Commissions to Further Their Deliberative and Educational Roles)**

次代の生命倫理諮問委員会は、当諮問委員会によって達成され例示された教育的かつ民主的な役割を、引き続いて探求し、再想像し、活気づけるべきである。彼らはまた、医療や科学や技術政策の策定において、対話と市民の関与を促すべきである。生命倫理諮問委員会の仕事は、教室において教師が現代の重要な生命倫理の問題に関して熟議を導入することを可能にする、小学校から大学院／専門職大学院に至る異なったレベルに適合した教育ツールを生み出す基盤として活用されるべきである。

## 4 熟議のステップ (Steps for Deliberation)

本節は、付録1 熟議のステップを訳出したものである。

### ステップ I : オープンな政策上の問いからはじめる (Begin with an open policy question)

- ・オープンな問いを選択し、様々な視点を考慮する。「どう進めるべきか」、「なにをするべきか」など、具体的な要素 (applied component) も含まれるべきだ。
- ・生命倫理における事例：生命倫理諮問委員会は、数多くのオープンな問いについて熟議した。「合成生物学という新興科学の倫理的含意は何か、われわれはどう取り扱うべきか?」、「未知もしくは不可知のバイオテロのリスクに直面した場合、政府は医学的対抗措置 (medical countermeasures) のために小児への臨床試験を進めるべきか?」、「脳神経科学研究とその応用の指針となる、中核的な倫理基準は何か?」

## **ステップII：効果を最大化するため熟議の時機を計る。(Time deliberation for maximum impact)**

- ・決定することが絶対に必要となる前に、熟慮のための十分な期間を用意すること。現在進行中の緊急事態の場合、熟議は同時に行い、出来る限り早く、結果を適用する。
- ・生命倫理における事例：生命倫理諮問委員会による『倫理とエボラ (Ethics and Ebola)』では、現在進行形の公衆衛生緊急事態において、緊急事態の最中に置いて政策的指針を提供するとの期待のもと、熟議は速やかに実行された。「小児への医学的対抗措置 (pediatric medical countermeasures) <sup>1)</sup>」への取り組みにおいて、生命倫理諮問委員会での熟議は、倫理的な政策と健全な科学を実現するため、指針が十分な余裕を持って提供されるよう、潜在的なバイオテロリズム攻撃に先立って実行された。

## **ステップIII：専門家と一般人から意見を募る。(Invite input from experts and the public)**

- ・熟議に資する健全かつ適切な情報を使用する。もし新たな情報が生じたならば、熟議に取り込んでいく。熟議の前か最中に、確立し信頼できるメカニズムを通じて、証拠を評価する。
- ・生命倫理における事例：それぞれのトピックのために、生命倫理諮問委員会は、背景調査 (background research) や国民からのインプット、招聘した専門家やコミュニティメンバーからの証言を通じて、妥当な事実と生じつつある証拠をすべて明らかにするよう追究した。

## **ステップIV：開かれたディスカッションとディベートを促進する。(Foster open discussion and debate)**

- ・熟議の参加者が、相互の敬意 (mutual respect) と根拠の提示 (reason-giving) を行うよう支援する環境を整備する。
- ・生命倫理における事例：生命倫理諮問委員会は、各ミーティングにおいて専門家とコミュニティメンバーからの証言のヒアリングののち、アイデアと視点の交換を行なうために報告者と円卓会議型のディスカッションを実施した。専門家とコミュニティメンバーのバックグラウンドと経験が、パブリックコメントと統合され、生命倫理諮問委員会での思慮深く活発なディスカッションが醸成されていった。

## **ステップV：詳細で実行可能な勧告の作成 (Develop detailed, actionable recommendations)**

- ・可能ならば決定事項を政策立案プロセスにフィードバックする。その際、熟議の結果を拘束力のあるものとするか、または参加者に要求して、政策立案者が決定の指針として使用できるワンセットになった勧告を作成する。
- ・生命倫理における事例：全ての報告書において、生命倫理諮問委員会は、政策、法、実践において実行された、詳細で、実行可能な勧告を、作成した。たとえば、『全ゲノムシーケンシング (全ゲノム配列決定) におけるプライバシーと進歩 (Privacy and Progress in Whole Genome Sequencing)』において、生命倫理諮問委員会は、法律は個々の遺伝的プライバシーを保護するよう策定されるべき、と勧告した。カリフォルニア州議会 (legislature) は、生命倫理諮問委員会の勧告をモデルにした法律を導入した。生命倫理諮問委員会の報告『予測と伝達 (Anticipate and Communicate)：臨床、研究、DTC の文脈<sup>2)</sup> (Direct-to-Consumer Contexts) における、偶発的で二次的な所見に関する倫理的マネジメント』において、臨床医は、臨床医の信託義務 (fiduciary duty) に従って、偶発的で二次的な所見を受け取らないという患者の選好を尊重するべきだ、と勧告した。米国臨床遺伝・ゲノム学会 (American College of Medical Genetics and Genomics、ACMG) は、患者の選好を考慮なしに報告されるべきと当初は結論付けていたが、生命倫理諮問委員会の勧告を受けて、ACMG は立場を変更し、もし望むなら、患者がそういった所見を受け取らない選択 (opt out) を容認するようになった。

<sup>1)</sup> 報告書名は、*Safeguarding Children: Pediatric Medical Countermeasure Research* である。

<sup>2)</sup> 医薬品会社などが、医師を介さずに、消費者へ薬品を直接販売すること、消費者の遺伝子検査などを行うことなどを意味する。