

「患者のニーズ」とは： インタビューを通して考える

日本学術会議

「医学・医療領域におけるゲノム編集技術のあり方検討委員会」

柘植あづみ（明治学院大学社会学部）

これまでの議論から生じた疑問

1. 医療におけるゲノム編集での「患者」、当事者とは誰が想定されているのか
2. 患者のニーズとは何が想定されているのか
3. 研究・治療等への参加はインフォームド・チョイスであれば問題ないのか
4. 基礎研究なら問題はないのか
5. この委員会は何を目指しているのか

ヒト受精胚へのゲノム編集技術を用いる 研究について（中間まとめ）

平成28年4月22日内閣府生命倫理専門調査会

ゲノム編集技術によりヒト受精胚を基礎的研究⁹ に利用することについて、研究目的としては、例えば、以下のことが想定される。

- ア) 胚の初期発生や発育(分化)における遺伝子の機能解明
- イ) 遺伝性疾患(先天性)の新しい治療法(予防法)の開発に資する研究
- ウ) 疾患(がん等)に関連する新しい治療法(予防法)の開発に資する研究
- エ) 疾患とは必ずしも関連しない目的

「患者のニーズ」について

- ・「医学・医療領域におけるゲノム編集技術のあり方検討委員会」は、ゲノム編集技術が人を対象とする臨床研究がなされるようになることを想定し、議論している。
- ・その対象疾患についてはあいまいなままである
- ・そのなかで「患者のニーズ」が語られるのは問題であるという報告者の意識がある
- ・そこでこれまでの私のインタビューのごく一部を紹介し、「患者のニーズ」ことを目的とする。

ニーズを知ることの難しさ

- ニーズ調査の難しさの例

被災地で避難所に避難している女性に何か必要なもの欲しいものはありませんかと尋ねても、「大丈夫です」しか返ってこなかった。

- 調査をする人とされる人の関係、立場、職業、年齢、性別、病気・障害の有無、病気・障害の種類や状態の違いなどによって、語られることが異なる。
- 語られたことがすべて「本音」かどうかではなく、語る人がそれを聴く人に「何を語るのか」を分析していく。

神経難病で自立生活をしている方への医療
技術についてのインタビューから

「患者のニーズ」再考

Aさん:筋ジストロフィーと診断されて、10歳で歩けなくなった。それまでは普通学級に通い、養護学校に転校し、11歳くらいには病気のことについて医師や母親から知らされた。

14歳で療養所に移った。家族は療養所の近くに引越して頻繁に会いに来ていたが、それでも療養所の生活には自由がないと強く感じ、高校のときに療養所を出ることを考えはじめ、卒業後の21歳で退所して自立生活をはじめた。

退所について、医師とは意見がぶつかった。養護学校の先生には将来のことを相談できる人がいた。母は理解してくれた。

インタビュー当時は生活保護を受け、介助者3名が交代し、自分は9時から6時くらいまで、障害者自立生活の事業所の運営に参加していた。

Aさん(デュシャンヌ型筋ジストロフィー)

インタビュー(2003年)当時28歳 インタビュアー 柘植

- 療養所に移って「もうほんと施設にいるのが嫌で、精神的にもかなりきつかった。養護学校に通っている頃はまだ良かったんですけども… 精神的にちょっとおかしく、… 十二指腸潰瘍が出来ちゃって。かなりそういう精神的なストレスになってまして。… 当時年に五、六回しか外出できないってゆう状況で…」。
- 人工呼吸器(ベンチレーター)をつけて自立生活している人に会いに行って、話を聞いた。「人工呼吸器つけていても、自立できるってゆうことに衝撃を受けまして。当時、療養所でも、気管切開して呼吸器使ってる方いたんですが、皆寝たきり、でやっぱり職員もあの対応できないんで寝かせっきりってゆうイメージがありまして。やっぱりもうそうになったら終わりみたいな、何も出来ないってゆう気持ちがあったものですから。

Aさん(デュシャンヌ型筋ジストロフィー)

インタビュー(2003年)当時28歳 インタビュアー 柘植

- <自立生活をはじめて> 「あの一、ほんとにすべて自分で決めて、何を食べるから始まって、何時に寝るも起きるのもすべて、まあ自分の自由になるってゆう生活が…自分で好きに決めることがほんとできない環境でしたので、それができるってゆうのが嬉しくて、一人で外で散歩するだけでもすごく嬉しいってゆう気持ち」。
- <薬は飲まれているのですか> 「いや僕基本的に…治す必要がないと思ってるって言いますか… やっぱり障害があっても自由に生きる社会じゃなきゃいけないんで、その治すって事に関しては…自分にとっては別にそんなに大事な事ではないって思ってますんで。…治す必要もないってゆうと変に聞こえるかも知れないんですが、言葉は悪いかもしれないんですけど、実験台みたいな感じだと思うんですよ。やっぱり薬のまして、効果があれば学会で発表して、そうすることでまあその医者の名声上がるわけで」。

研究・治療等への参加はイン
フォームド・チョイスであれば問
題ないのか

「自発的な」「利他的な」行為という理解の陥穽

ファン・ウソク事件(2005)

クローンES細胞研究をめぐるデータ捏造と人の卵子不正入手

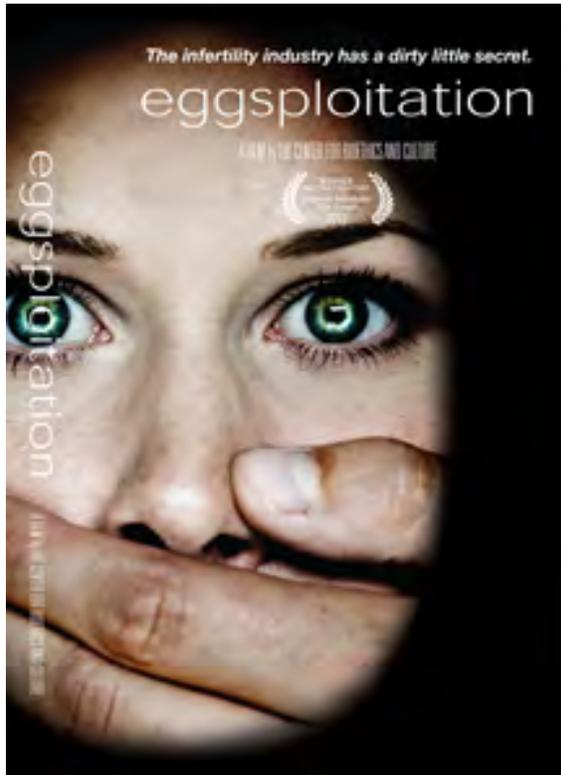
1. 法律的に禁じられていた卵子提供に伴う金銭授受かそれと同等な利益供与があった。
2. 卵子採取の副作用についてのインフォームドコンセントが不十分(裁判で一部認められた)。
3. 若手女性研究者へのパワハラ疑惑 プロジェクトリーダーが研究材料の不足を強調し、若い女性研究員の「自発的な」提供を促した(対価があったのではないかという疑惑)。
4. ある患者会による利他的(altruistic)な卵子提供行為の要請
病気の親族(親族)への献身的な行為への期待

患者団体の熱烈な「ニーズ」が表出された事例

- 2006年9月～2008年3月 韓国調査
- ファン・ウソク氏のクローンES胚研究のために卵子を提供した女性、その弁護士、女性たちをサポートしてきた女性団体、産婦人科医等へのインタビュー調査。
- ファン・ウソク氏を支持して、卵子提供を患者家族によびかけた患者団体と、それには慎重な姿勢をとっていた障害者団体等にヒアリング

「自発的な」「利他的な」行為という理解の陥穽

- アメリカの不妊治療のための卵子売買



不妊の人たちのことを思った

「利他的(altruistic)な」行為としての賞賛と
自己決定

Eggsplotation Trailer

[http://www.eggsplotation.com/
The Center for Bioethics and
Culture Network](http://www.eggsplotation.com/The_Center_for_Bioethics_and_Culture_Network)

出生前検査の「選択」をめぐる女性 性の葛藤

検査を受けたことをいかに振り返るか

- 検査を受けて中絶した女性
 - 検査については肯定的に評価
 - 検査をして中絶したことは仕方がないという気持ち
 - 生まれてくるはずだった子どもに申し訳ないという気持ち
- 検査を受けて何も見つからず出産した女性
 - 安堵した
 - 生まれた子どもには検査を受けたことを話せない
 - 選別しようとしていたのではないかという自分への疑念
- 検査について正確な情報を得た上で受けない選択をした女性
 - 胎児の状況によって産むか産まないか選択しなければならない状況を避けたい
 - 選択することは命を選別することなのでしたくない

着床前遺伝子スクリーニング (prenatal genetic screening: PGS)

- 現在、日本産科婦人科学会が計画しているのは、習慣性流産の人の体外受精卵の「染色体異数性」を調べて、「正常」な受精卵だけを子宮に移植することによって習慣性流産を防げるのかを調べる臨床研究である。
- ただし、すべての染色体異数性のある受精卵を排除することによって、NIPT(妊婦の血液中のDNA断片を調べる新出生前検査)検査の結果、染色体異数性があることがわかっていても出産を選んだ人たちがいたことを考えると、疑問がでてくる。
- 多くのことが学会が判断することに委ねられているが、これは学会以外の人たち(行政、立法、学術など)の怠慢ではないのか？

受精卵ゲノム編集の当事者は誰か

- 人の受精卵のゲノム編集が、善意で、また当事者の自発的な意思決定で行なわれたとしても、生まれる子ども意思までは忖度できない。
- 医療で生まれる子どもについて考える必要性が議論されるようになった一例として、提供精子・提供卵子で生まれた子どもが提供者の情報や親がなぜその技術を選択したのかなどについて知りたいという声があがった。
(日本では2003年)

基礎研究なら問題はないのか

優生学は当時「科学」だった。

- 科学的な研究が行なわれていた。基礎的な遺伝学研究的なかにも優生学の思想は付随していた。
- 差別的な思想という意識ではなく、真摯に社会のため、家族のためを考えて行なわれていた。

→前回の松原委員の発表にもあったように、ナチスが行なった大きな過ちだけで優生学を理解するのは間違い。

マンハッタン計画はなぜ原爆をつくりえたか

- ・研究者はナチスドイツを中心とする枢軸国が先に原子爆弾を作ってしまうのではないかという不安と競争心を煽られていただけではなかった。
- ・なぜ核反応が生じるのかの知的好奇心→基礎研究
- ・爆弾研究への抵抗は研究者に多少なりともあったが、アメリカ、イギリス、カナダの知的好奇心に溢れた優秀な人材（とくに若手）が、豊富な研究資金と恵まれた研究／生活環境で、「自由に」研究に没頭できる、研究者にとっての楽園だったからこそ、原爆が完成してしまった。

この委員会は何を目指しているのか

- 規制のあり方 石井幹事ほかのプレゼンからの理解
規制するのか、どこがするのか、どのようにするのか
人を対象とするいくつもの規制のほころびの指摘
規制する論理
- 何を研究可能にするか 阿久津幹事ほかのプレゼンからの理解
研究の必要性 インフォームドチョイスと自発的参加
基礎研究の必要性 科学の営み 応用研究への布石
臨床研究の必要性 患者のニーズ