生存科学研究ニュース

Vol. 37, No.3　　2022.10 発行

発行　公益財団法人 生存科学研究所

〒104-0061 東京都中央区銀座 4-5-1

tel: 03-3563-3518　fax: 03-3567-3608　email: office@seizon.or.jp　http: //seizon.umin.jp

ゲノム医療に必要な「あいまい性」の理解

評議員　福嶋　義光

個人の遺伝情報・ゲノム情報に基づき、個々人の体質や病状に適した、より効果的・効率的な疾患の診断、治療、予防が可能となる「ゲノム医療」が研究から臨床応用の段階に移りつつある。生まれながらに個人が有している生殖細胞系列の遺伝情報・ゲノム情報は生涯変化せず(不変性)、本人以外の血縁者に影響を与える場合があり(共有性)、また将来の発症を予測できる場合がある(予測性)など、従来の医療情報とは異なる側面があることから、ゲノム情報を臨床の場で利用していくためにはいくつかの留意点がある。

日本医学会では、2011 年に公表した「医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン」を今年(2022 年)3 月に 11 年ぶりに改定した。次世代シークエンサーをはじめとする遺伝子解析技術の急速な進展や改正個人情報保護法等に適応させる必要が生じたためである。

生まれながらにして有している生殖細胞系列の遺伝情報の特性としては、従来から、不変性、共有性、予測性があるとされていたが、新ガイドラインでは、これらに加えて遺伝情報の特性に「あいまい性」が追記された。あいまい性とは、結果の病的意義の判断が変わりうること、解析結果から予測される発症の有無、発症時期や症状、重症度に個人差がありうること、医学・医療の進歩とともに臨床的有用性が変わりうること等を示している。

ゲノム情報は、基本的にＡＴＧＣなどの文字列、すなわち「白か黒か」というような離散的情報として表されるが、その意味するところは連続的であり、多くは確率情報である。ゲノム情報の多くは、「病気になる・ならない」ではなく、「病気になりやすい・なりにくい」、すなわち黒に近いグレーか白に近いグレーかという連続的な概念で理解する必要がある。日本語では、「数えるモノ」と「量るモノ」とを明確に区別する感覚が育ちにくい。すなわち、豆は「数えるモノ」であり、水は「量るモノ」である。英語では「a」をつけるか、つけないか、複数形にするか、しないかで、感覚的に理解されるが、日本語はそれらを表現する方法を持ち合わせていない。

遺伝学的検査で得られるゲノム情報から病気の発症を予測するのがゲノム医療の基本であるが、遺伝型(ゲノム情報)と表現型(病気の発症)との関係は、「因果」なのか、「相関」なのかについて考えておく必要がある。単一遺伝子疾患(メンデル遺伝病)などでは、遺伝子の変化により病気を発症するという「因果」であると考えられるが、多因子疾患など、病気のなりやすさをしらべる遺伝子解析の場合は、多くの場合、それは「因果」ではなく、「相関」を調べていることになる。すなわち対照集団との比較によって解釈しているということである。対照集団が被験者と異なる民族集団であるような場合は、正しい結果は得られない。日本人の結果解釈は、欧米人ではなく、日本人のデータと比較しなければならないのである。

ゲノム医療を真にこの日本で多くの人々の命を救う画期的な医療とさせていくためには、遺伝学教育および統計学教育を充実させることにより、ゲノム情報の意味を一人一人が深く理解できるようにすることと、誰でもが受診しやすい遺伝子医療体制を構築していく必要があると考えている。

(信州大学医学部名誉教授、特任教授)

「全体として人を見る／診る／看ること」研究会

研究責任者　齋藤　直子

自主研究事業「全体として人を見る／診る／看ること」の第二回研究会「教育と医療において『全体として人を見ること／診ること／看ること』」が 2022 年 7 月 15 日(金) 17:00-21:30、オンラインにて開催された。参加者は、齋藤直子(京都大学大学院教育学研究科・教授)、小島靜二氏(小島歯科クリニック・院長)、鈴木瞳氏(一宮西病院　乳腺・内分泌外科・副部長)、ポール・スタンディッシュ氏(ユニバーシティ・カレッジ・ロンドン教育研究所・教授)であった。言語は日本語と英語で行われた。

まず齋藤が「人を全体的にとらえるとは：アメリカ哲学の文脈的全体性をめぐる国際的教育研究」についての概要説明を行った。〈人を全体的にとらえるとはどういうことか〉という哲学的問いの解明に向け、アメリカ哲学と後期ウィトゲンシュタイン、カベルの日常言語哲学の交差を通じて、現行の教育を覆う全体性の形而上学的ドグマを解き、日常実践の中の個別性・多様性・分離性を引き受ける可変的な「文脈的全体性」への思考様式の転換を図ることが提言された。

続いて、スタンディッシュ氏による発表“Holism”(ホーリズム／全体論)が行われた。人の人生というものは状況を背景にして意味をもつが、この背景は完全に記述できるいかなるものをも超える。つまり、我々が特定したり記述する我々の生活のいかなる状況もできごとも部分的／偏向的(partial)である。我々は、ものごとをあるアスペクトから見る。また言語は画一的ではなく、多様でダイナミックであり、我々がなすことの中に埋め込まれている。これはウィトゲンシュタインの「言語ゲーム」と「アスペクト知覚」の思想である。人の物語(ナラティブ)は、明確に説明できるものではなく、いつでも部分的／偏向的であり(partial)、ある特定の視座から形成される。右上の絵画(画 1)では、下の方に斜めに置かれ歪んだ頭蓋骨のようなものがあるが、これは視点を変えて、立つ位置を変えないと前景化されない。頭蓋骨が見えるようになるには、絵にうんと近づき、それを右側から見る必要があるが、そうすると絵の残りを見ることが難しくなるだろう。この頭蓋骨のようなものが絵のバランスや意味を揺さぶるような役割を果たしている。

画 1: *The Ambassadors*. Painting by Hans Holbein the Younger (1533)

次に、鈴木氏が「全人的医療と人生会議(Advance Care Planning: ACP)」という題目で、がん治療におけるチーム医療や ACP の実践例を通じて患者を丸ごととらえる全人的医療についての発表を行った。チーム医療の特徴は下記の通りである。(1) 同じ疾患・人を多角的にみる。(2) 専門性を発揮して観察・介入する。(3) スムーズで確実な情報共有を行う。(4) 患者本人や家族も含めたチームでの実践が鍵である。(5) 患者の意向をくみ取る。(6) 役割分担と共有で円滑に治療を進める。発表では、全人的医療を ACP に取り入れることが提唱された。ACP は、患者本人の気がかりや意向、患者の価値観や目標、病状や予後の理解、医療や療養に関する意向や選好、その提供体制、人生の最終段階における医療・ケアについて話し合うものである(図 1)。ACP の成功には、家族含めた周囲の人々への教育と、ACP のシステム構築が鍵となる。

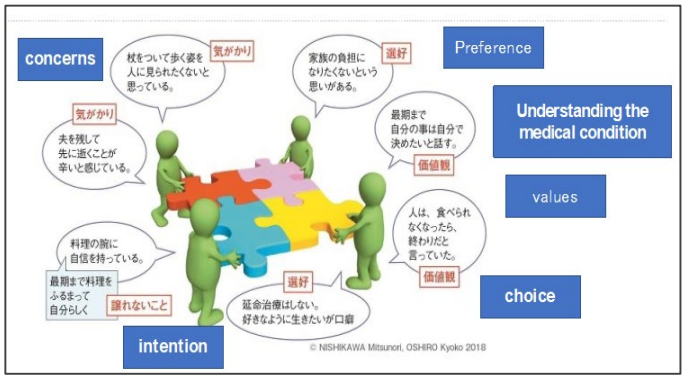

図 1: 個人の望む人生・医療・ケアについての人生会議

最後に、小島靜二氏より「終末期医療」と題する発表がなされた。患者本人は、家族に迷惑をかけたくないと思っている。そして家族は、できる限り充実した日々を過ごして欲しいと思っている。介護ス

タッフは、両者の意思の疎通を図る。またリビングウィルは、具体的治療内容の設定を行うものである。ここにおいては、本人や家族の聞き取りをすることが重要である。終末期においては、会いたい人や会わせたい人にできる限り早めに会わせることが大切だ。そして、本人のやりたいことを自分の意思が明確の間に早めにさせることが重要である。最期までその人らしく、人間としての尊厳を保持することが求められる。

以上のように、本研究会では、教育、哲学、医療の超学際的対話が行われ、今後の人文学と科学の知見の協働のあり方が示唆された。第一に、「文脈的全体性」および「アスペクト知覚」の視座は、チーム医療や、ケア従事者が多角的視座から患者の生を「全体として見られるようになる」ということにつながった。第二に、西洋と東洋の医療実践や患者と医師の関係の違いについて比較文化的な対話がなされた。第三に、「考える⇒話す⇒書く⇒シェアする、というプロセスを繰り返す」という ACP のプロセスは、言語共同体への参与、言語を通じたアスペクト知覚の転換や聞くことの重要性につながった。第四に、ACP と訪問医療の議論を通じて、主観的であるだけでもなく、客観的であるだけでもない形でひとりの人に関わることの重要性や両者の補完性が示唆された。

「アドバンスケアプランニングの議論から わが国の患者主体の医療を再考する」研究会

研究責任者　鶴若　麻理

2022 年 8 月 23 日(火)15:00-17:00、本研究会のメンバーである寿台順誠氏(光西寺前住職)を講師として、2022 年度第 2 回の研究会(Zoom オンライン開催)を開催した。テーマは、【「現代の生老病死」から考える ACP の条件】である。寿台氏は僧侶であり、かつ生命倫理の研究者である。「現代の生老病死」に関わる問題(仏教の応用問題)としての生命倫理の学びを継続し、「仏教的生命倫理」の確立に尽力している。参加者は研究メンバー5 名とそれ以外 2 名(看護師)の 7 名であった。寿台氏による詳細なレジュメが事前に提示され、それに基づく活発な議論を行った。

本研究会のテーマであるACP(人生会議)は、死に方(終末期の医療だけを問題にするもの)ではなく、人々がよりよく生きるための一つの手段として考えることができる。」と捉えてきた。そのことをふまえ、寿台氏は、「人生会議」と銘打ちながら、「終末期」(人生の最終段階)だけ、それも医療や介護だけに焦点を当てることは、「人生」を矮小化することにつながるのではないか？そこで、「生老病死」全体(人生全体)を視野に収める中でACPのあり方を考えることが重要になるのではないか？と問題提起があり、現代の生老病死について、仏教の観点もふまえつつ、ACPの条件について論じた。

「生老病死」は仏教用語であるが、「人の一生」を端的に要約した四文字としてよく使用されている。「生老病死」を好んで用いる図書には、医療・看護・介護や仏教・宗教関連の書物が多い。この言葉はいわば「ライフサイクル」として使用されていると指摘する。しかし、ライフサイクルとしての「生→老病死」には「生」と「老病死」の間の長い中間が抜けているという問題があり、ACPはいつから始められるべきかという問題と関係すると思われると指摘する。また、ライフサイクルを示すものと見る場合には、「生→老→病→死」は「生→病→老→死」の順に置き換える方がよいのではないかという。さらに仏教的には「生老病死」は単なるライフサイクルを示すものではなく、苦の因果関係を表わすものであり、「苦諦」(四諦)と「縁起」(十二縁起)という仏教の根本教説において考えられなければならない。

次に、人が苦を認識する過程に沿って「現代における病・老・死」の順での問題として、引き延ばされる病老死と操作される生として、現代の4つの病苦を示した。一つは、病と付き合う時間が長くなる苦、二つは、死ぬに死ねない状態が長く続く苦、三つは、頼りになる人も世界も失って、決定できないことまで自己決定すべきと迫られる苦、四つは、優生思想に基づき生が操作されることによって未来が奪われる苦、である。四つ目の苦は、エンハンスメント(能力増強：健康の維持や回復に必要である以上に人間の形態や機能を改善することを意図する医学的介入)に関連し、人間が人間を改造することが当たり前になりつつある社会の新たな局面であり、「生」と「老病死」の中間の諸問題を包括しうる概念といえるという。つまり、出生時に(「操作される生」として)「優生」を求めることは、その後の人生においてさらなる「能力増強」を求めること(エンハンスメント)につながっており、そのことを因として、むしろ「引き延ばされる老病死」がより苦に満ちたものになるという因果関係を示す形で、「エンハンスメ

ント」は「生」と「老病死」の間を関連づけるものになるのだと指摘した。

ACP(人生会議)をいつから始めるべきかについて、人それぞれ、ケースバイケースとしか言いようがないが、以上の「現代の生老病死」の苦の因果を認識した上で、それを乗り超えるべく、優生思想に対して批判の目を向けない限り、また「より強く、より美しく、より快適に」というベクトル(志向)を逆転させない限り、真の意味でのACPは始まらないのではないかと議論し、本研究会での学びをふまえて、さらにACPの課題とその展開について考えていきたい。

「介護現場を IT 技術で効率化するための調査・開発研究」研究会

研究責任者　高木　美也子

公益財団法人生存科学研究所自主研究事業「介護現場を IT 技術で効率化するための調査・開発研究」22 年度・第 1 回研究会は、2022 年 6 月 16 日(木) 17:00-18:30、大阪大学名誉教授 仲野　徹先生に「おもろい人生のあゆみ方　ー楽しくそして有意義にー」と題し、これまでの学者人生とリタイア後の人生について講演して頂いた。本会は Zoom および YouTube Live を用いたオンラインで実施し、参加者は約 30 名であった。

仲野徹先生は臨床医経験を経てから基礎医学の道に入られ、血液細胞の分化誘導研究やエピジェネティクス研究に従事された。その過程で思うことあって一般向けの著書の執筆も手掛けるようになられたという。一見すると難しい学問領域も、仲野先生の手にかかるとすべてが面白く時にほろっとするような人生劇場の一場面のように聞こえてしまう、ボキャブラリーと文才の持主である。講演では人生を有意義に生きる 7 つのポイント(図 1)について、ご自身の研究や人生経験を重ねて解説された。また、ドイツ留学時代の経験を踏まえ、時間を有効に使うことや自己肯定感の重要性についても言及された。①複数のすぐれた師匠に師事する（メンター的な存在を含む)、②時には上手に騙されること、③考えすぎずにやってみる、行ってみること、④貪欲に学び、経験を蓄積させていくこと、⑤文章を書くこと、できれば人の目にさらすこと、⑥アウェイに出る勇気を持つこと、⑦生産性をあげ、楽しみながら暮らすことである。

現在、科学研究の発展のスピードも速く、一つの研究テーマにコツコツと取り組む時代から、テーマを変えながら研究を行っていくスタイルになっているが、人生 100 年時代には、世の中の変遷のスピードに流されず、自分自身にとっての新しいことに挑戦し続けることが重要である、だからこそ時間の使い方(その決め方)が重要であるというメッセージを告げられた。教員や学生からの質問にもお答え頂き、楽しい討論の後、閉会となった。

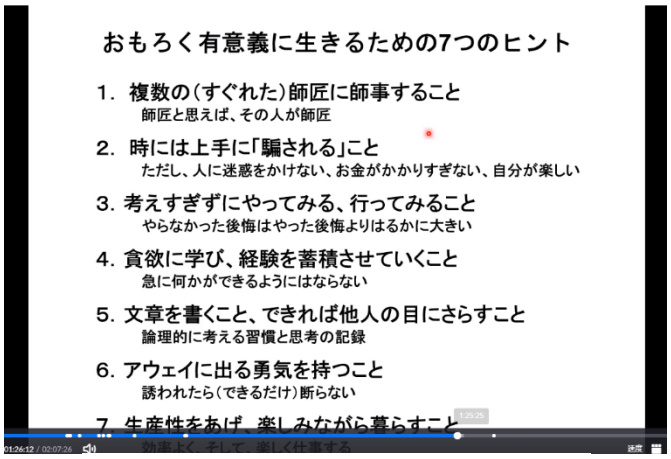

図 1: 人生を有意義に生きる 7 つのポイント

研 究 会 等 日 報

7 月 28 日(木)	「我が国におけるソーシャル・インクルージョンの実際と実現可能性の検討」研究会
7 月 30 日(土)	生存の理法と現代社会の課題に関する実践的研究会
8 月　4 日(木)	「森とレジリエンスー地域の再生ー」研究会
8 月 10 日(水)	「森とレジリエンス特別公開イベント」
8 月 23 日(火)	「アドバンスケアプランニングの議論から我が国の患者主体の医療を再考する」研究会
9月　8 日(木)	介護現場をIT技術で効率化するための調査・開発研究会
9 月 24 日(土)	ユマニチュード市民公開講座