

平成 22 年 4 月 20 日現在

研究種目： 基盤研究 (B)
研究期間： 2006～2008
課題番号： 18300302
研究課題名(和文) 患者主導型科学技術研究システム構築のための基盤的研究
研究課題名(英文) Basic research for the building of a patient-led science and technology research system
研究代表者 松原 洋子 (MATSUBARA YOKO) 立命館大学・大学院先端総合学術研究科・教授 研究者番号：80303006

研究成果の概要(和文): 科学技術と患者の新しい関係構築につながる社会システムモデルの提案をめざし、その基礎となる研究を神経難病患者および家族と共同で実施した。コミュニケーション障害をもつ ALS 患者の ICT 活用に関する研究では、技術に関する患者の現場の知が患者の QOL 向上と工学および生命倫理教育に貢献することが確認された。また患者主導の科学技術文化の可能性を探るため、QOL 概念、病苦、患者支援を多角的に検討した。

研究成果の概要(英文): With the aim of developing a social system model that will lead to the establishment of a renewed relationship between science and technology and patients, basic research was conducted jointly with intractable neurological disease patients and their families. Research concerning the use of ICTs by ALS patients with communicative disorders confirmed that patients' local knowledge of such technology helps to improve QOL and contributes to the advancement of engineering and bioethics education. In order to explore the possibilities of patient-led science and technology culture, a multi-faceted approach was used to study QOL concepts, disease-related suffering, and patient support.

交付決定額

(金額単位: 円)

	直接経費	間接経費	合計
2006 年度	3,500,000	1,050,000	4,550,000
2007 年度	3,800,000	1,140,000	4,940,000
2008 年度	3,700,000	1,100,000	4,810,000
年度			
年度			
総計	11,000,000	3,290,000	14,300,000

研究分野: 科学社会学

科研費の分科・細目: 科学社会学・科学技術史・科学社会学・科学技術史

キーワード: 患者、科学コミュニケーション、生命倫理、アシスティブ・テクノロジー、ピア・サポート

1. 研究開始当初の背景

情報化社会および市民参加型社会の発展

は、非専門家でありながらも病気に関する高度な科学リテラシーを備えた患者・市民を生

み出しつつある。また、専門家集団にとっても、非専門家である患者・市民の理解を得る上で必要なヘルスリテラシー/科学リテラシーの向上、科学の公衆理解(PUS)が大きな関心事になっている。このように高度なヘルスリテラシーをもち、公共領域での交渉能力をそなえた、エキスパート・パシエントの登場を待望する声が、医療機関、研究機関、製薬企業といったヘルスケア・セクターからも患者・市民からもあがるようになってきている。

ただし、専門家集団は患者・市民との科学コミュニケーションを、非専門家の知識不足や誤解の解消という、いわゆる「欠如モデル」によって進めようとする傾向がある。そのような状況のなかで、患者・市民を公共空間における民主的な合意形成のための対等なステークホルダーとみなし、患者・市民にアクティブ・シティズンシップを求めることは、専門家集団にとって「話が通じる」患者・市民、つまりヘルスケア・エスタブリッシュメントに歓迎されるエキスパート・パシエントを交渉相手に限定するような、「非専門家」のセレクションにつながる可能性が出てくる。さらに、多くのがんや「生活習慣病」のように患者数が多い病気と、稀少疾患のように一疾患あたりの患者数が少ない病気では、患者の主張の社会的影響力や医療資源の分配の優先順位において、格差が生じる恐れがある。

このような現状認識をふまえて、本研究では稀少疾患患者の科学リテラシーと科学技術コミュニケーションに注目する。本研究では様々なステークホルダーの間で強く自己主張し、開発能力と交渉能力をもつ患者に関心をもつが、そこにはヘルスケア・エスタブリッシュメントとは異なるサブカルチャーとしての患者文化が存在していることを重視する。それによって、「弱い患者」や「言葉をもたない患者」との通路を確保していく。

2. 研究の目的

本研究では、患者主導の科学/技術の新しい関係構築につながる社会システムモデルの提案をめざし、その基礎となる調査研究を行う。

具体的には、(1)稀少疾患の患者・家族と研究者・技術者の間の科学技術コミュニケーションに注目し、(2)患者・家族ならではの創造的な科学技術文化を見いだすとともに、(3)患者・家族と科学技術の専門家集団との連携の可能性を探って、患者主導の科学/技術の新しい関係構築を展望することを目標とする。

3. 研究の方法

(1) 事例研究

主に、神経難病のALS(筋萎縮性側索硬化症)とハンチントン病の患者および家の科学技術コミュニケーションについて調査する。

ALS患者は病状が進行すると、筋力低下のため知覚を保持したまま運動機能を喪失し、身体による外部への表現行為(話す、笑う、瞬きをするなど)や呼吸が困難になる。そのため、表現行為を補うIT・コピキタス技術や人工呼吸器にたまる痰の自動吸引装置の開発が、患者・家族の参加によって実施されている。一方、ハンチントン病は運動機能、精神機能に障害を来す神経難病であるとともに、常染色体優性遺伝をする疾患でもある。したがって、医療・生活支援だけでなく、医学的な遺伝概念やそれにもとづく医療と患者・家族がどう関わるか、という問題が存在する。

本研究は患者が主導する科学技術のありかたを探るため、患者・家族と協働して様々なプロジェクトを企画・運営し、参与観察とインタビューなどの質的調査を実施し、患者・家族の科学コミュニケーションをめぐる状況を記述する。さらに、患者・家族がいかなる科学リテラシーを備え、どのように専門家と交渉してきたか、どんなコンフリクトがありまた協働が起こりえたのかを分析し、患者・家族ならではの科学技術文化の抽出を試みる。

(2) 生命哲学的検討

現在病気に関する研究開発は、遺伝子科学、分子神経科学、再生医学、生殖医療など、生命科学の基礎研究と直結した先端医療分野と不可分となっている。特にALSとハンチントン病の患者・家族はこうした領域に密接に関わっている。またALS患者はIT機器や人工呼吸器などの機材によって、生活を支えられている。一方、人工呼吸器装着の決断をめぐって「人間らしい生」と「安楽死」があわせて語られることも少なくない。これらは生命倫理の諸問題に直結しており、特に人体の部品化、サイボーグ化、動物実験の倫理などをめぐって「人間とは何か」という生命哲学の根本的な問いがつけつけられているともいえる。こうした側面についての検討もあわせて行う。

4. 研究成果

(1) 事例研究

ALS患者のICTを活用したコミュニケーションに関する研究

・ALS患者主導によるインターネット会議を企画・運営し、ITによる遠隔地コミュニケーションに必要な人的・社会的・技術的・経済的諸条件の検討、参加者(患者・家族・介護

者・研究者等)のコミュニケーション分析等を行った。意思伝達装置を使用する患者を交えたチャットとリアルタイム映像によるコミュニケーションの特性を検討した。インスタント・メッセンジャーが患者の社会参加と遠隔地間のピア・サポートを促進に有効であることが示唆されると同時に、意思伝達装置の作動環境の調整など、技術上の課題も明らかになった。

・ICT支援をするALS患者とICTで患者会活動を行う全身麻痺ALS患者の日常を調査した。インターフェースとしてのスイッチや意思伝達装置のインターネットアクセス環境の調整、さらにITをコミュニケーションに利用する患者の在宅介護にふさわしい居室環境の整備において、患者・家族ならではの技法が重要であり患者のローカル・ノレッジの共有化が必要であることを確認した。患者の現場知にもとづく包括的な技術サポートが実現されている事例から、インクルーシブな技術支援の意義と重要性が明らかになった。

・日本ALS協会近畿ブロックの協力を得て、支援技術ピア・サポーター(ALS患者)による工科系大学生の支援技術指導と工科系・人文系混成の大学生グループを対象としたALS患者とのワークショップを実施した(湘南工科大学・立正大学との共同研究)。患者の生活の文脈に即した技術理解が、技術倫理教育および非専門家の科学技術への関心を深める上で有効であった。

・インターネットを活用し、国際患者集会の中継を実施した。NPO法人STANDと協力し、東アジアALS在宅療養シンポジウムのインターネット特設サイトを設置。患者らのビデオメッセージ、参加患者らの報告原稿の掲載とインターネット中継を実施。患者参加による国際的共同研究におけるICTの有効性が確認された。

ハンチントン病患者らにとっての病と遺伝の研究

・即興ダンスワークショップ：ハンチントン病患者家族と舞踏ダンサーのダンスワークショップを開催した。「舞踏病」とよばれてきたハンチントン病をめぐる身体観を、踊るという非日常的な身体経験を通して再考し、病と身体に関する多様な語りを得た。

・当事者にとっての「遺伝」：先天性四肢障害児父母の会やハンチントン病患者会ほか稀少難病患者や様々な障害をもつ人々の参加を得て、科学者や医療者が提示する遺伝概念や遺伝医療が当事者にとってどのような意味をもつのかを検討した。遺伝について当

事者の言葉で語り、そのイメージを多様化することの意義と重要性が確認された。

(2) 生命哲学的検討

本研究ではALSやハンチントン病など、治療困難かつQOLの低さを理由に医療の論理で治療の対象外とされ生存が脅かされることもある疾患の患者を想定しつつ、そうした患者の生そのものから発する科学技術文化の可能性を探った。西洋の哲学者の言説における尊厳死、終末期、臓器移植について批判的に検討しながら、死に向かう病人の生の肯定と擁護の哲学を論じ、新しい病人像・患者像への可能性を拓いた。また、「終末期」「延命治療」等をめぐる日本の言説を綿密に検討し、治療不能な重い障害や病とともに、特に医療機器や技術をつかって生きることを「唯の生」とみなして「良い死」に導く論調の問題点を明らかにした。このほか、重度障害者への適用について、従来のQOL指標の問題点を克服するものとしてのSEI-QoLの検討や、稀少疾患患者団体のネットワークの現状について整理し提示した。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計58件)

松原洋子、水月昭道、日高友郎、サトウタツヤ、インターネットを利用したALS患者集会の試み、立命館人間科学研究、査読有、15号、2007、pp.141-156、http://www.ritsumei.ac.jp/acd/re/k-rsc/hs/hs/publication/files/ningen_15/ningen15_141.pdf

日高友郎、水月昭道、サトウタツヤ、松原洋子、ALS患者の生活現場における技術や知識の検討 ピア・サポート事例のフィールドワークから、立命館人間科学研究、査読有、18号、2009、33-47、http://r-cube.ritsumei.ac.jp/bitstream/10367/757/1/ningen18_33.pdf

松原洋子、田坂さつき、大野英隆、佐藤達哉、神経難病患者のコミュニケーション支援に関する工科系サービスラーニングプログラムの開発、研究調査報告書(電気通信普及財団) 査読無、24号、2009、pp.193-200、http://www.taf.or.jp/publication/kjosei_24/index-1/page/p193.pdf

サトウタツヤ、QOLからSEI-QoLへ 難病患者の生活のためのQOL把握の可能性、日本パーソナリティ心理学大会発表論文集、査読有、16号、2007、38-39

〔学会発表〕(計 26 件)

武藤香織、医学モデルから芸術モデルへの跳躍 舞踏病と舞踏の邂逅、科学技術論社会学会第 6 回大会、2007 年 11 月 20 日、東京工業大学、<http://www.arsvi.com/2000/0711mk.htm>

日高友郎、水月昭道、神経難病患者が主導する e-AT の普及活動、科学技術論社会学会第 6 回大会、2007 年 11 月 20 日、東京工業大学、<http://www.arsvi.com/2000/0711ht.htm>

松原洋子、障害や病をもつ当事者による工学系教育の実践ワークショップ、科学技術社会論学会第 7 回年次研究大会、2008 年 11 月 8 日、大阪大学

〔図書〕(計 23 件)

小泉義之、筑摩書房、病の哲学、2006、326

武藤香織、新興医学出版社、神経難病当事者団体のネットワーキング、阿部康二編著、神経難病のすべて 症状・診断から最先端治療、福祉の実態まで、2007、182-192

立岩真也、筑摩書房、良い死、2008、374

立岩真也、筑摩書房、唯の生、2009、424

〔その他〕

ホームページ

東アジア ALS 患者在宅療養研究シンポジウム〔日本、韓国、モンゴル、台湾の ALS 患者会関係者の報告映像および報告内容(日・英)を掲載。〕

<http://www.i-project.jp/als/>

6. 研究組織

(1) 研究代表者

松原 洋子 (MATSUBARA YOKO)

立命館大学・大学院先端総合学術研究科・教授

研究者番号：80303006

(2) 研究分担者

小泉 義之 (KOIZUMI YOSHIYUKI)

立命館大学・大学院先端総合学術研究科・教授

研究者番号：10225352

立岩 真也 (TATEIWA SHIN YA)

立命館大学・大学院先端総合学術研究科・教授

研究者番号：30222110

佐藤 達哉 (SATO TASUYA)

立命館大学・文学部・教授

研究者番号：90215806

武藤 香織 (MUTO KAORI)

東京大学・医科学研究所・准教授

研究者番号：50345766

水月 昭道 (MIZUKI SHODO)

立命館大学・衣笠総合研究機構・研究員

研究者番号：90423584

(3) 研究協力者

川口 有美子 (KAWAGUCHI YUMIKO)

日本 ALS 協会・理事