

分担研究者 齋藤有紀子 北里大学医学部医学原論研究部門 助教授

(研究要旨) ヒト胚研究のために配偶子・胚の提供を依頼される“可能性”のある“属性をもつ”患者当事者（不妊、婦人科疾患、性同一性障害）および、当該問題に関心をもつ当事者に対して、ヒアリングを行なった。当事者からは、i) 研究内容理解の困難性について語られ、その原因として、a) 研究の説明を受けた経験の希薄さ、b) 配偶子・胚を利用する研究の「全容」を理解することの困難さが考えられた。また、疾患ごとに、ii) 卵・精子・胚に対する“思い”がさまざまであり、“思い”に応じたきめ細かい配慮の必要性が示唆された。iii) 患者の目線に立った説明時に生じ得る問題/説明に際しての希望から、多くの当事者が、生殖補助医療研究・クローン研究の実態について十分にイメージできない現状も浮かび上がった。今後の課題として、①審議過程を含めた情報公開、②生殖補助医療研究のインフォームド・コンセントに関する実態調査、③生殖補助医療現場における「新鮮卵」「余剰卵」「凍結卵・胚」の実態調査、④提供候補者が置かれている医療状況（医師－患者関係）の確認、⑤その上で、提供候補者の心理に配慮した、自由意思を担保する細やかな環境整備、⑥生殖補助医療研究・再生医療研究に必要な配偶子・胚（の種類）について科学的知見、⑦実際の手続を患者の目線で完全にシミュレートし、社会的議論に供すること、が考えられる。

I. 研究の背景

総合科学技術会議「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」（2004.7.23）は、人クローン胚研究を「難病等に関する治療のための基礎的な研究に限定して」行なうことを認め、さらに、「生殖補助医療研究」に限定して、ヒト受精胚の研究目的での作成・利用を容認した。その際、「未受精卵を提供する女性の肉体的・精神的負担への考慮」「自由意志によるインフォームド・コンセントの徹底」「不必要な侵襲の防止」など、女性の保護をはかる枠組みを、予め整備することが、必要な要件として規定された。

本研究は、この総合科学技術会議の考え方を受けて、配偶子・胚の提供者となる可能性のある当事者の医療の現状と、クローン胚研究・生殖補助医療研究に対する考え方、実際に、卵を含めた配偶子提供・胚提供が行なわれるときに起こり得る問題について、ヒアリング調査を行なった。

II. 対象・方法

ヒト胚研究のために配偶子・胚の提供を依頼される“可能性”のある“属性をもつ”患者当事者

（不妊、婦人科疾患、性同一性障害）および、当該問題に関心をもつ当事者に対して、ヒアリングを行なった（泌尿器疾患の当事者ヒアリングは実施できなかった）。期間は2005年1月～3月、実施にあたり、北里大学医学部・病院倫理委員会の承認を得た。

調査に際し、対象となる人に調査の主旨を文書により説明し、文書により同意を得た。面接の形式は個人・集団とさまざまであり、統一ははかられていない。対象者は30代から50代の計18名。内訳は、不妊関係当事者3名、婦人科疾患（悪性・良性）当事者8名、性同一性障害当事者2名、この問題に関心をもつ立場の人5名であった。

限られた期間・人数の調査のため、今回の調査をもって患者の現状や傾向を断じることが厳に慎まなければならない。しかし、さまざまな問題に及んだ当事者の意見を紹介することで、いわゆる「未受精卵提供者」に対し、現場でどのような配慮が望ましいか、現実的に提供を申し入れる環境をどのように作ることができるのか、その可能性と問題点について考える手がかりになればと思う。

III. 結果・考察

i) 研究内容理解の困難性について

すべての当事者に共通して語られたことは、卵子・胚を利用する研究目的（とりわけ再生医療）の状況を、理解することの困難であった。原因はいくつか考えられる。

a) 研究の説明を受けた経験の希薄さ

一つは、そもそも臨床の場で、治療時・手術時に、診療の問題とはっきり切り分けて「研究」についての申し入れをされた経験をもつ患者が多くはないということである。

そのような状況で、「生殖補助医療あるいは再生医療研究への同意を求められる」という「仮定」の場を提示されても、いつ、誰から、どのタイミングで、どのように行なわれるのか、日常診療の風景の中にすぐに組み入れてイメージすること自体、なかなか困難な作業となる。

今回のヒアリング対象者のうち、治療時・手術時に、診療の問題とはっきり切り分けて「研究」についての申し入れをされた経験をもつ人は、大学病院での手術経験をもつ婦人科疾患患者1名と、個人クリニックで体外受精の説明書を受けとった経験をもつ不妊患者1名であった。

婦人科疾患患者は、摘出後の卵管の研究利用について具体的説明書を受けとっていたが、他に、術前に、看護研究も含め3つの研究計画書を受けとったため、研究の内容については、どれも曖昧な記憶となっている。生殖細胞ではなく、卵管や看護の研究であったこともあり、当時は、とくに疑問に思わず、3研究ともに同意したという。

不妊の当事者は、「... 治療成績に影響を与えない範囲で研究に協力することがあることを了承いたします。本法施行経過中もしくは施行後のいかなる事項についても、事前に受けた事柄については一切の異議は申しません...」という文書への署名を求められる形で、研究への同意を求められていた（受けとった文書自体も「同意書」ではなく「依頼書」のかたちをとっていた）。彼女にとって、ここでの「研究」がどのレベルのものか、自分に直接還元される研究的治療か、社会的貢献の要素が強い基礎研究かについてはイメージされにくいものとなっており、さらに、研究に同意しなければ、体外受精を実施されない（研究への同意が選択肢となっていない）形式のものであったため、彼女は、「体外受精を受けてしまったら研究に協力しなくてはならない。しかも文句をいってはいけない」「私の大事な大事なタマゴを研究に使わないでほしい」と思い、体外受精を見送っている。

今回のヒアリング対象者に、研究の説明を受けた人が少なかったのは、偶然かもしれないし、そもそも生殖補助医療研究、婦人科疾患研究、性同

一性障害研究が、多くは行なわれていないのかもしれない。ただ、ここで、最低限考えられることは、医療現場で、「治療の説明」「研究的治療の説明」「本人に還元されない社会貢献的要素の強い基礎研究の説明」が、当事者に明確に分かるように、区別して提示される素地がなければ、生殖補助医療はもとより、再生医療に関する説明を、治療前あるいは術前に、患者が迅速に理解し、的確に判断することはなかなか困難ではないかということである。

b) 配偶子・胚を利用する研究の「全容」を理解することの困難さ

「研究のための提供を申し入れられている」という状況を理解したのちも、卵子・胚の提供目的としてどのようなことがあるのか、自分がなぜ生殖補助医療や再生医療研究への協力を求められているのか、提供を求められている自分の細胞がどのように役に立つ可能性があるのか、など、十分に把握することは容易ではない。

現時点で、このような問題に予め知識をもち、「説明書」を手渡される前からイメージできている人、手渡されてすぐイメージできる人は多くはないだろうと、調査対象者のほとんどが、何らかの表現で言及した。「足し算と引き算しか習ったことのない人に、√（ルート）の説明をするようなものと思ってほしい」と語った当事者もいる（婦人科疾患患者）。

今回のヒアリングでは、対象者には、配偶子・胚の下記の6つ（ないし5つ）の「用途」を〔 〕に付記した条件を添えて、予め提示し、自由に意見を述べてもらった。

■ 配偶子・胚の「用途」

① 廃棄

② 凍結保存（将来の自分の妊娠・育児のため）

〔卵保存は婦人科疾患患者・性同一性障害患者の場合、まだ一般的に行なわれていない。不妊治療については卵保存を臨床応用している施設もあるが、全体としてまだ研究的といえる〕

③ 自分の疾患研究のため

〔不妊治療患者には、この項目の設定はなし〕

④ 生殖補助医療研究のため

⑤ クローン胚研究など、再生医療研究のため

⑥ 第三者の不妊治療のため（配偶子・胚提供）

〔子どもに“親を知る権利”が認められると完全匿名提供は難しい〕

今回の調査では、調査対象者にそれぞれの「用途」について、「概要」を説明するに留まったが、それでも、当事者の予めの知識、用途についての関心の度合い、本人の疾患、求める説明の詳細さの程度によって、概要説明に要する時間に個人差

があった。また、「このような話は知らなかった」「技術がどこまで進んでいるのか」「どのような実験に使われるのか」「いつ何のために使ったかの連絡をもらえるものなのか」（いずれも婦人科疾患患者）「年齢が高い人から摘出した卵・卵巣も使えるのか」（婦人科疾患患者・性同一性障害患者）など、まず「不明な点の確認・質問」に少なからぬ時間が費やされた。研究に関する「希望」「意見」「判断」は、各自が、その後、考えはじめることになる。

将来、実際に研究説明が行なわれる際には、個別の研究についての説明を、より細やかに求められる可能性があるだろう。翻っていえば、十分に説明を受けずに、提供／非提供の“意思表示”をした場合、当事者の中に、悔いや疑問を残す可能性があるということである。

「十分な説明」をめざす場合も、当事者に①～⑥まで、その時点で実施できることすべての可能性を「同時に」提示して、それぞれ個別に意思確認するのか。人によって、時期によって、段階的・部分的な情報提供になるのか。さらに、このような物理的・心理的余裕が現場に存在するかなどが、検討課題となってくる。

ii) 卵・精子・胚に対する“思い”への配慮の必要性

研究の説明を行なうとすれば、いつ、どのように、誰が行なうべきか、そもそも説明を受ける当事者が、社会的・心理的にどのような状態に置かれているかについても、自由に意見を述べてもらった。調査の中で見えてきたことは、当事者がもつ配偶子・胚（生殖細胞）への思い（の有無・強弱）や、妊孕性に対する気持ち、社会制度との関係が、研究協力の意思に関わってくる可能性であった。

以下に、それぞれの患者の属性別に意見を記していく。問題の性質上、患者の個人差も大きいと思われるが、それぞれの属性に応じた問題点も、一定程度浮かび上がってくると思われる。

a) 性同一性障害当事者の場合

MTFの場合、精巣摘出は、ホルモン療法後になるため、まず、「ホルモン療法後に手術をする人の場合、そもそも精子は存在していないし、使えないのではないか」ということが語られた。よって可能性としては、当事者がホルモン療法に入る以前（もしくは入って間もない頃）に、「研究利用」「第三者への配偶子提供」および「本人の将来の挙児」を目的として、精子の凍結保存を申し入れられるケースが考えられる（現在、MTFのホルモン療法前の精子凍結、挙児の担保は一般的ではないので、あくまで仮定の話となる）。FTMの場合、ホルモン療法後、手術で摘出された卵子・卵巣も、研究提供・第三者提供・本人の挙児担保に

使用できる可能性があるため、手術前の説明・同意のプロセスとなる。

MTF・FTMは、自己の配偶子に対して、“嫌悪”を抱いていたり、「考えたくもない」「話題として触れてほしくもない」と感じているケースがあり、そのような場合、配偶子提供を申し入れること自体が、本人を傷つけ、不快にする可能性がある。研究の説明をすることに問題がないかどうか、「カウンセリング担当の医師（精神科医）などが、予め、話しても大丈夫だと見きわめた人にもみ説明したほうがいいのかもしい」ということが語られた。

また、配偶子が嫌悪の対象であるゆえに、「術後にも残って、この世に存在し続けること」「まして、誰かの子どもになるかもしれないこと（第三者の不妊治療への提供）」など、「想像したくない当事者もいるのではないか」という声もあった。

一方で、「大切な自分の生殖細胞」という意識は希薄なため、「廃棄物と一緒に」「特段の関心も執着もない」「どうぞ使ってください」と思える当事者もいるだろうということも語られた。

性同一性障害の場合、他の疾患と異なり、生殖細胞について、「できるなら残したい」というニーズはほとんど無い。よって、組織提供を受けやすい側面ももつが、逆に、患者の「残しておきたくない」「好きではない」という気持ちが大きくなると、「完全消去」が求められるため、二次利用は難しくなる。性同一性障害の人への心理的影響を、一括りにして語ることはできない。

もう一点、性同一性障害当事者には、自分の生殖細胞を、いかなる形であれこの世に残しておくことが、将来の「性別変更」にどのように影響するかも、重大な関心事となる。「性同一性障害者の性別の取扱いの特例に関する法律」では、性別変更の要件として、子どもを有していないこと、を定めている。自分の配偶子を、とりわけ第三者提供のために残すことは、将来、自分の性別変更に影響しないか、子どもが出自を知る権利が認められた場合、自分が性同一性障害である（あった）こと、かつて社会的性別が異なっていたことが開示される可能性はないか、これらのことを見通せない中で、性同一性障害の当事者が配偶子を残すことは不安要因となるだろう。

当事者からは、「自分が性同一性障害であったことを知られたくない、忘れたい当事者も多いはず」「研究目的の提供はできるかもしれないが、第三者の不妊治療目的は難しいかもしれない」「すでに子どもがいる人といない人とで、提供への考えは変わってくるかもしれない」などの意見が述べられた。

b) 婦人科疾患患者の場合

婦人科疾患の場合、卵巣摘出の理由が、悪性か

良性かによって、配偶子や細胞への気持ちや「離れがたさ」の語りに違いが存在する。それぞれ以下に、記載する。

①婦人科疾患（悪性腫瘍）患者の場合

悪性腫瘍で卵巣の摘出経験をもつ女性の一人は、「悪いものと思っていたから、早く出してスッキリしたかった」「もし当時、出したものを使わせてくださいといわれたら、どうぞと思ったのではないかと語った。ただし、「もし年齢が20代など若い時だったら、少し気持ちが違ったかもしれない...でも、わからない、その時は、自分の生死のほうに関心が集中しているから」とも語った。

科学的には、がんが原因で摘出した卵子や卵巣に、どれだけ二次利用のニーズがあるのか、筆者は十分に判断することができない。がん治療の場合、腫瘍細胞以外の、一見健全に見える細胞についても、がん細胞の有無を調べるなど精査を行なうことで、当事者のその後の診療方針が変わってくる可能性があると思われる。そのようなことを考えると、「提供してもかまわない」「摘出してスッキリした」という気持ちの当事者がいたとしても、提供することがその人の診療にリスクになることはないのか、担当医師が事前に的確に判断することが求められる。これはおそらく、泌尿器悪性疾患（精巣がん）に関しても同じことが言えるだろう。

また、がん患者の誰もが、細胞摘出にあたって「スッキリ」し、「卵巣の二次利用も承諾」するわけでは、もちろんない。がん患者の中には、術後、自分が妊孕性を失ったことに心を傷め、「おむつのCMをみるのもいや」「芸能人の妊娠・出産の報道は見たくない」「生理用ナプキンのCMも目を背けたくなる」という状況の人も少なくないという（婦人科疾患患者）。そのような人に対して、卵巣の研究利用や、第三者の妊娠のために提供することを術前に申し入れられることは、少なからぬ精神的負担になる。しかも、そのような人を予め、術前に見きわめることも、容易なことではない。

「術前に突然に説明されるのではなく、病院のホームページなどで、予め情報提供してもらえば多少は予備知識として入るのではないか」「外来に掲示をしておいて、関心がある人だけ、説明を申し出てもらえばいいのではないか」「あらたまつて聞かれるのは心理的にきつい。初診時の問診票などに紛れ込ませて、さりげなく意向を聞いてもらえれば」など、さまざまな意見が出されたが、すべての人に万能な一律の情報提供のあり方は、当事者の声からは見出せなかった。

また、悪性腫瘍患者は、術後も、化学療法や、転移・再発の不安、リンパ浮腫の出現など、術後も医師・医療との関係が続いていく。「医師との関係を壊したくない」「医師の機嫌を損ねたくない

のが正直なところ」「患者は選ぶことはできるけれど、医師の提案を断わることはできない」（婦人科疾患患者）など、研究の申し入れについても、当該患者が日常おかれている医師・患者関係を反映せざるをえない可能性も指摘された。

がん治療現場で、患者に余分な負荷をかけることなく、術「前に」説明・同意の過程を確保することには、医学的にも、社会的にも、相当の努力が必要となる。

②婦人科（良性）疾患患者の場合

良性疾患患者の場合、「手術を決断するまでに長い間考えている」「手術前に検討の時間は十分ある」（婦人科疾患患者）という意見があった。通常は、手術検討時に、術後の卵子・卵巣の行方に意識が及ぶことは多くはないが、手術時期を医師と相談する過程の中で、時間をかけて、卵・卵巣の二次利用、再生医療について理解し、「意向を決めておくことは可能かもしれない」（婦人科疾患患者）ということである。

ES細胞研究や、中絶胎児細胞研究などの場合、提供者の自由意思に影響を与えてはいけないことから、研究の申し出は、受精卵廃棄や中絶手術の決定「後」にすることが、義務づけられる傾向にある。しかし、婦人科疾患の場合、当事者は、まず自分の手術について検討し、「できることなら手術を回避したい」「先に延ばせるものなら延ばしたい」と志向することから、研究の説明が「誘導」「強制力」として働く可能性は、ES細胞研究や胎児細胞研究ほどには考えにくい。

しかし一方、患者側からみると、手術の説明と同時に、研究について紹介された場合、「先生は、卵子や卵巣を使いたいから手術を勧めているのかもしれない」「それまでの信頼関係が揺らぐかもしれない」（婦人科疾患患者）などの危惧も生じてくる。「前もって知らされれば検討の時間は十分にある」と思う同じ患者が、「長年関係を築いてきた担当医に、少しだけ不信を抱くかもしれない」と語る。良性疾患も患者たちもまたアンビバレンツを抱えている。

また、手術を躊躇ってなかなか決断できないでいる患者に対して、「（子宮や卵巣に）まだこだわってるの？」「年齢的にもういいでしょう」などといわれることもあるという。患者の自分の臓器を切りたくないという“思い”を、「執着」として、否定的に評価され、しかしながら、「摘出した組織は欲しい」といねいに説明を受けるとなれば、患者の落胆と衝撃は大きい。「あなたには不要で捨ててしまうもの。でも、他の患者さんに役立てることができる（役立てて欲しい）」というのは、日常的に尊重されていると思える患者でなければ、「患者の臓器と人格を切り離しすぎている」（婦人科疾患患者）としか感じられない。

社会的に、子宮や卵巣に人格・女性性が投影されすぎること、臓器が「神話」化されることで苦しむ当事者がいる一方、自分の臓器・組織が単なる「モノ」「患部」としてしか扱われず、当事者の気持ちが無視されることで傷ついている当事者もいる。これは、悪性腫瘍の問題とも共通する。身体から「摘出されて間もない」組織の二次利用を申し出る際、その細胞を、患者に対してどのように位置づけていくか。当事者との心理的距離をどのくらいに設定するのか。説明文書・同意書の文言のあり方にも関わってくるだろう。

③不妊患者当事者の場合

不妊治療患者の場合、自分たちの配偶子は、治療に用いられ、凍結され、廃棄されたりと、日常的に体外で扱われている。性同一性障害患者や、婦人科疾患患者より、研究現場もイメージしやすく、配偶子の用途に関する意思決定も、身近に感じられると思われがちである。たしかに、不妊当事者は、自分の配偶子の状態に関心が強く、問題意識も高い。しかし、「子どもが欲しい」という目的で、クリニックのルティーンの治療の流れにのっていき、必ずしも、自分や自分の配偶子に行なわれる「処置」が、臨床的にどのような性格のものか、標準的なものか、研究的なものか、他の選択肢としてどのようなものがあるのかについて「認識できない可能性もある」（不妊患者）。

たとえば、「生殖補助医療研究」というとき、当事者がイメージするものはさまざまである。

- イ) 自分の身体に戻す細胞に行なわれるのか、戻さない細胞に行なわれるのか
- ロ) 自分の治療に関係する目的で行なわれるのか、不妊治療一般の研究なのか
- ハ) 不妊治療研究なのか、他の社会目的（再生医療など）の研究なのか

また、患者が「未受精卵」という言葉からイメージするものも、下記のようにさまざまである。

- X) 採取したばかりの新鮮卵なのか
- Y) 媒精したが精子が中に入らなかったり、分裂をはじめなかった卵のことなのか
- Z) 分裂が途中で止まったり、十分なグレードに至らなかった卵（胚?）も含むのか

研究者が、「どの時期の、どのレベル（グレード）の卵を、それぞれどのような研究のために必要としているのか」「その研究の手技は、自分の身体に戻される卵になされることか、そうでないのか」「これまでの生殖補助医療研究で、これらのことが、きちんと説明されているのかどうか」、「実態を知りたい」（不妊患者）ということが、まず語られた。

実際の医療現場で、配偶子が受精しない原因を調べる検査や、培養液・培養時間の創意工夫を、医師が、どこまで「診療契約の範囲」とし、どこ

から「臨床研究」と認識しているかは不明である。また、それがどれだけ、「研究」として患者に説明・提示されているかも不明である。もしかすると、不妊治療を申し込む際に、先に紹介したように、包括的に研究への同意も求められているかもしれない。

厳密に言えば、胚を身体に戻すことを前提にして、配偶子や胚に標準的でない新たな処置を加えれば、それは女性と胚（生まれてくる子ども）に対する「実験」となる。身体に戻すことを前提とせずに、配偶子や胚に新しい処置を加えれば、それは基礎実験となる。いずれにしても「このような処置を加えますが、これは新しい方法です」「新しい培養環境で試みます」ということが、研究計画が明確になった時点で、個別に、当事者に知らされている必要があるだろう。

現在、現場の医師の中で、どこレベルの検査・処置から「臨床研究」とみなされているのか、それが分からない中で、不妊患者たちは、「これまでの臨床研究について自分たちが十分に説明を受けてきたかどうか」について確信が持てないでいる。

体外で配偶子や胚を扱う可能性がある「医療」について、現在、どのような説明と同意が行なわれ、「研究」との切り分けはどのように行なわれているのか。不妊治療現場に、クローン胚研究（不妊当事者に直接利益のない研究）の説明まで持ち込むためには、現状の「治療の説明書・同意書（診療契約の現状）」と、「研究の説明書・同意書」について、実態調査が必要だろう。

また、不妊患者にとって、新鮮卵は大切な存在である。けっして捨てたり、譲ったりするために出しているのではない。にもかかわらず、新鮮卵が研究に必要な場合、不妊患者は、採卵「前」に、「使わなかった新鮮卵」「媒精しても受精に至らなかった非受精卵」「十分なグレードに育たなかった受精卵」の二次利用について説明を受け、意思表示をしなければならぬ。患者の心理的負担はもとより、「不妊治療の成績向上に熱心な病院は大丈夫かもしれないが、研究機関で治療している患者は、“グレードのいい卵や胚が研究に回されてしまうのではないか”“卵がよくとれる若い患者は必要以上に採卵されてしまうのではないか”などの心配するかもしれない」（不妊患者）との意見もみられた。

そもそも現在、採取した新鮮卵は、患者のために、すべて媒精されている可能性もある。だとすれば、純粋な新鮮卵は、不妊治療の現場で生じにくいということも考えられる。卵レベルのスクリーニングが発達したときはじめて、「使わなかった（研究用）新鮮卵」が生じることになるからだ。現在、状態の悪い(?)卵は最初から媒精しない慣行があるのか、不妊治療の現場に、現在、どれくらい新鮮卵が存在するのか、これについても実態を

調べることは、今後の制度設計のために大切だろう。

今回のヒアリングを通して、新鮮卵をもっとも多く扱っているはずの不妊治療現場で、新鮮卵が生じにくいという可能性が示唆された。不妊治療現場で、現時点で、二次利用に確実に供され得るものは、「媒精しても受精に至らなかった非受精卵」「十分なグレードに育たなかった受精卵」となる。再生医療研究で、これらを使用する必要があるのか、必要があるとして、凍結せずにそのまま研究に用いるのか、いったん凍結保存できるのか。それによって、当事者に同意後の拒否の機会を保障できるか否かも変わってくるだろう。

iii) 患者からみた説明時に生じ得る問題／説明に際しての希望 (付表)

既述のように、性同一性障害、婦人科疾患、不妊と、それぞれの立場に配慮した現場のありかたを考えると、当事者にマイナスの影響を与えない説明・同意プロセスの保障することは、かなり困難であり、相当に細やかな配慮が必要になることが、当事者の発言からみえてきた。また、現状・将来に対するさまざまな不安・危惧も、当事者の口から語られた。

しかし一方、にもかかわらず、胚・配偶子研究を全面的に否定したり、真っ向から反対する当事者もまた、存在しなかった。それぞれ個人的には、「最初はいいと思っていたけど、よく考えるほど、否定的な気持ちになってくる(婦人科疾患患者)」「最初はよく分からなかったけれど、命が関わっている患者さんの役に立つのなら再生医療目的に提供することには肯定的になってきた(婦人科疾患患者)」「結局、命をどう考えるかという問題なのではないか(関心を持つ当事者)」など、さまざまに揺れながら自身の結論を模索しつつ、一般論としては、自分たちの医療の中で生じる配偶子・胚に関わる問題として、また、他の患者の生命に関わる問題として、「患者の目線から見て、現場に、研究提供を可能にする状況が存在し得るか」について、真剣に考え、率直な感想を提示してくださった。

本稿の最後に、付表として、ランダムに患者の声を列挙する。今後、患者本位の制度を作るために、示唆に富むものと思われる。

IV. まとめ

提供(候補)者は、個人レベルでさまざまな治療背景、人間関係を抱えている。研究へのニーズ・希望も多様である。また、冒頭で記したように、限られた人数のヒアリングで、患者の傾向を断じることが回避する必要がある。

ここで、以下に、今回のヒアリングを通して、筆者が今後の課題と認識した問題を掲げて、筆を

おきたい。

- ①審議過程を含めた情報公開
- ②生殖補助医療研究のインフォームド・コンセントに関する実態調査
- ③生殖補助医療現場における「新鮮卵」「余剰卵」「凍結卵・胚」の実態調査
- ④提供候補者が置かれている医療状況(医師-患者関係)の確認
- ⑤その上で、提供候補者の心理に配慮した、自由意思を担保する細やかな環境整備
- ⑥生殖補助医療研究・再生医療研究に必要な配偶子・胚(の質)について科学的知見
- ⑦実際の手続を患者の目線で完全にシミュレートし、社会的議論に供すること

■付表

- ・患者は担当医の申し出を断わることが難しいだろう
- ・よく分からないまま同意してしまう可能性がある
- ・手術前は自身の医療のことで精一杯
- ・そもそもの手術が必要なのか疑問が生じるかもしれない
- ・担当医師との信頼関係が揺らぐ人もいるのでは
- ・細胞使用時の報告を希望する
- ・あとで“知らなかった”と思うようなことはないようにしてほしい
- ・研究の目的や内容を内容をよく理解し、“ぜひ提供したい。自分の細胞を使って欲しい”という人のみから提供を受けてほしい。はっきり“ぜひ”といえない程度の人からは、とらないで欲しい
- ・国の審議の過程が見えにくい
- ・より身近に議論できる公開のシンポジウムの開催
- ・何にどのように協力することになるのか分からない
- ・卵巣・精巣に執着がない性同一性障害の当事者は、術後の精巣・卵巣を、すすんで提供する可能性もある。
- ・自己の違和感・嫌悪感の対象としている精巣や卵巣を「消し去ってしまいたい」と思う性同一性当事者にとっては、精巣卵巣について「話題にされること」、自分の生殖細胞が「あとに残ること」に、不快感があるかもしれない。
- ・性同一性障害の場合、精神科に十分見きわめてもらって、話しても良さそうな人にだけ、提供を申し入れた方がいいと思う。
- ・性同一性障害の場合、どこかに自分の子どもがいるということについて、どう感じるかは、人それぞれだと思ふ。その人に既に子どもがいるかどうかによっても、変わってくるのではないかな。

・性同一性障害の場合、ホルモン療法の前に、精子や精巣の凍結を提案されたら、子どもが欲しいと思う人は凍結するかもしれない。

・SRSの要件が、生殖機能を放棄することになっているが、MTFは子どもが欲しい人も多いと思う。もちろんできれば“自分で産みたい”“自分の精子で”。FTMについてはわからないが。

・卵巣はとってさっぱりするので、個人的には、どうぞという感じ。何のこだわりもない(FTM)。

・研究には自由に使ってもいいが、不妊治療のために使用する(子どもが生まれる)ことは、考えられない。まして、匿名化できないのであれば、いやである(FTM)。

・性同一性障害の場合、子どもが、親を知る権利があるとすると、躊躇する人が多いのではないか。自分がGIDであったことが分かってしまうし、前の性別の時代のことは消したい、忘れたい人が多いので。

・戸籍変更を望んでいる当事者にとって、“子なし要件”を満たすことは重要になるが、第三者の不妊治療のために提供すると、それに触れてしまう可能性があるのではないか。それを心配する人は、そもそも提供しないのではないか。

・また、戸籍変更後、手術前の凍結精子・卵子で子どもができた場合は、「今後の課題」と記してある(「解説：性同一性障害者性別取扱い特例法」)。自分が育てる目的でなく、第三者のもとに自分の子どもがいる場合にも、自分の戸籍変更が不安定になるのであれば、当事者は、安心して提供できないのではないか。提供できるとしても、研究目的に限られるのではないか。

・クローン胚研究を待っている患者当事者や、不妊治療研究発展を希望している不妊患者、第三者の配偶子提供を待っている不妊患者と、“子なし要件”を変えたいGID当事者の希望は、ある意味一致する。この問題は、そういう人と連帯して考えていくきっかけになるかもしれない。

・手術当時、卵巣提供をいわれたら、提供したかもしれない。“悪いもの”だからとってしまいたい、という気持ちがあったので、摘出することにこだわりはなかった(婦人科悪性疾患)。

・人によっては、自分の手術(卵巣摘出)で気持ちがいっぱいなので、術前に卵巣提供の申し入れをすることは(目的はどうあれ)非現実的ではないか。傷つく人もいると思う。

・ただ、良性と違って、摘出することに迷いは生じにくいので、提供する人はいるのではないか。

・いずれにしても、患者をひとくくりにはできない。さまざまな人に応じて、慎重に対応する必要がある。

・手術の後、簡単に手に入るからといって、使っていないわけではない。

・広報は大事。

・患者は選択肢を示されたとき、「選べるけど断われないもの」。医師から術後の治療(化学療法、ホルモン療法)を提案されて断わった患者を知らない。みんな、「医学的にそういうものなのか」と思って、また、「これから長い付き合いになるから」と思って、断われないし、断わらない。

・患者は医師の機嫌を損ねたくないもの。

・(妊孕性を失った患者にとって)妊娠・出産に関わる芸能ニュースもいや、おむつのCMも見たくもない、という人がたくさんいる。卵巣・卵子などという言葉聞きたくもない人にとって、あらためてこの問題(卵巣提供)だけ改まって聞かれるのはつらいだろう。可能性があるとすれば、初診のときの問診アンケートに「紛れ込ませて」、さりげなく意向を聞いておくのがいいのではないか。

・提供はかまわないけれど、なにに使うのか、どのように使われたのかは、教えて欲しい気持ちがある。

・何に使うかを、選びたい。

・婦人科疾患の患者の場合、誰かの不妊治療や、不妊治療研究に使うというのは、「きつい」かもしれない。がん研究、難病治療研究であれば、まだ話題にしやすいが。

・一般に患者の言葉・訴えは聞き流されてしまう。まず、主訴をよく聞いてほしい。

・婦人科と産科の外来・病棟が同じ(近い)ことも患者にはつらいこと。そこにいる患者の気持ちをまず考えて。

・「いやと言わなかった」人からではなく、「ぜひ」という人から「だけ」提供してもらって欲しい。「いやではない」という人からはとらないで。患者は断われない。

・婦人科の外来にポスターを掲示しておくことについては、いろいろな患者さんが来ると思うと一概に奨められない。ホームページなら、すこし客観的・冷静にアクセスできるので、「この病院では、このような研究に協力しています」ということを記しておいてもいいのではないか。

・ホームページでの研究の広報は、あまり賛成できない。病院への信頼に響く。

・小学校くらいから学校で習うようにしたほうがいいのではないか。

・良性疾患の場合、患者はつねに、「本当に、手術をしなければならないのか」「しなければならないにしても、それは“いま”なのか」と考えている。そこに、術後の研究使用を申し入れられると、せつかく決断がついた患者も、「先生は、卵子が欲しくて申し入れているのか/いたのか」と疑いを持ってしまう。

・研究目的で手術を勧められることが、決してないように対策が必要。

・すでに子どもがいる人と、子どもがいない人で、違うのではないか。

・難病治療にならいいが、不妊治療・不妊治療研究には提供したくない。使われる目的を選びたい。

・不妊治療にならいいが、他の研究に使用されるのは抵抗がある。他人に使えるようなものは、そもそも自分のために使って欲しい。使われる目的を選びたい（良性婦人科疾患をもつ不妊治療中の患者）。

・卵子提供について、ただの細胞か、生命の源か、と考えると、いろいろな立場の人がいる。あとから公開しないためには、“生命についてどう考えるか”というところから質問して、考えてもらわないといけないかも知れない。

・自分の卵子・卵巣を提供する場合、夫の同意は不要だと思う。

・手術は自分のことなので自分で決めることだと思うが、卵子・卵巣の研究利用となると、少し違うような気がする。

・自分一人で卵子の提供を決めてきたら、夫は、ちょっと「なんで?」「相談してくれなかったの?」と思うかもしれない。とくに、どこかに子どもができる可能性がある場合には。

・夫が、研究のために精子を提供することは、夫が決めること。

・夫が、研究のために精子を提供するかどうかにについては、相談して欲しい気がする。とくに、どこかに子どもができる可能性がある場合には。

・卵子／卵巣を使う研究に反対ではないが、必要な手続、条件を十分検討して、条件が100あれば、100クリアしてから始めて欲しい。

・卵子・卵巣の使い道以前に、術後の臓器をどうするかについて、聞かれたことがない。術後の臓器を、家族に勝手に見せられたことがショックだった。予め、聞いて欲しかった。

・卵子・卵巣が、今このように注目されているとは知らなかった。知らない患者は多いと思う。急に、術前に説明されても分からない。分からないまま同意してしまうか、分からないので同意しないか、どちらかになってしまうのではないか（婦人科疾患患者）。

・説明をくわしく聞けば聞くほど、悩んでしまう気がする（婦人科疾患患者）。

・全部の用途について、きちんと説明を聞いて、理解して、同意するには、実際、かなり時間を要するのではないか（婦人科疾患患者）。

・そもそも通常の治療の中で、使われなかった卵、受精しなかった卵、分割しなかった胚がどのように使われるか、どのように処分されるか、ていねいに説明されたり、許可を求められているケースは、とても少ないのではないか（不妊患者）。

・「貴院に一任します」という形で、胚／配偶子の処分について、了解を求められている例がある（不妊患者）。

・まずは自分のために使って欲しい。他に提供す

るとすれば、不妊治療研究のために使ってほしい。自分としても、自分の卵がなんで受精しなかったのかは知りたいこと。むしろちゃんと研究して調べて欲しい（不妊患者）。

・これから治療してもらおうところでの申し入れは断わりにくい（不妊患者）。

・時間とお金と体力を投じてようやく取り出した卵子や、作成した受精卵を、手軽に、もらいやすいところから、とって欲しくない。

・これまで、廃棄予定の配偶子や胚がどのように使われてきたのか、知りたい。

・普段は、説明がなかったり、口頭で簡単にすませているのに、特別な研究の時だけ、ていねいに文書で説明され文書で同意を得るのは、違和感がある。その分、本来の治療や、その人の配偶子・胚の用途をどうするかの説明と同意にエネルギーを費やして欲しい。

・これまでの研究利用の現状が分からない（イメージがわからない）ので、「きちんと説明されて、同意した人だけ提供すればいい」と、単純に言えない気がする。

・患者のために使用する、患者に還元できる研究のために利用する、不妊治療研究のために利用する、それぞれの可能性について、まず現場できちんと説明される環境を整えて欲しい。そういうことをきちんと行なっている病院を知りたい。現状を調べて欲しい。

・これまでの議論で、卵子・卵巣提供者の立場が尊重されていないと感じる。

・不妊患者が安易に、手軽に、提供候補者にされている気がする。

・難病患者さんのために、といわれて、提供を断わるのは、冷たいと思われるような気がする。

・自分の卵に夫以外の配偶子を使って行なう受精実験をするときは、自分の診療目的であっても、許可を得て行なって欲しい。

・自分が提供したものが、何の研究に使われたか、何らかの方法で知りたい。