

ISSN 2433-8443

CBEL REPORT

Interdisciplinary Bioethics Research in Japanese and English

Volume 5
Issue 1

CBEL Report Volume 5, Issue 1

By The University of Tokyo Bioethics Collaborative Research Organization
(BiCRO)

All contents are **OPEN ACCESS**.

CBEL Report Volume 5, Issue 1: Contents

研究論文 -Regular Articles-

[1] 満期単胎骨盤位の一律帝王切開に関する倫理的考察際

久保田祥子

[14] 倫理指針下の研究における不適合報告に関するミニレビューと事例調査

森拓也, 渡邊卓也, 小杉真司

[22] 日本の医学部における研究倫理教育に関する質問紙調査: 横断的研究

中田亜希子, 中村洋一, 小林正明, 岸太一, 廣井直樹

[35] 現代ホスピスにおける患者の希望を支える医療者の態度 — 患者の全体性、スピリチュアリティ、創造性 —

田淵綾

招待論文 -Invited Articles-

[55] 糖尿病性腎症重症化予防プログラムにおける都道府県間の倫理的配慮の比較

林航平

[73] 生体腎移植におけるドナーの自発性についての倫理的問題

三浦羽未

[82] 視線触発は発達過程において第一次的か

森有哉

短報 -Letters-

[94] Can the Revised “Guidelines for Genetic Tests and Diagnosis in Medical Practice”

Exterminate the Spector of Genetic Exceptionalism over Medical Records ?

Mizuho Yamazaki Suzuki, Yuko Ohnuki, Ai Unzaki, Kei Takeshita

[97] ジャーナルインフォメーション(日本語 & 英語)

CBEL Report Volume 5, Issue 1: Contents

Reviews (in Japanese)

Ethical Considerations for Term Singleton Breech Cesarean Section

Shoko Kubota

Mini-review and Fact-finding on Non-conformity Reports in Studies Under Ethical Guideline

Takuya Mori, Takuya Watanabe, Shinji Kosugi

Questionnaire Survey on Research Ethics Education in Japanese Medical Schools

Akiko Nakada, Yoichi Nakamura, Masaaki Kobayashi, Taichi Kishi, Naoki Hiroi

Medical Workers' Attitudes to Maintain Patient's Hope at Modern Hospice: The Whole Patient, Spirituality, Creativity

Aya Tabuchi

Invited Articles (in Japanese)

Comparison of Ethical Considerations in the Program for Prevention Aggravation of Diabetic Nephropathy Between Prefectures

Kohei Hayashi

Ethical Issues Regarding Donors' Voluntariness in Living Renal Transplantation

Umi Miura

Is Affection of Contact Primary in the Developmental Process ?

Yuya Mori

Letters (in English)

Can the Revised "Guidelines for Genetic Tests and Diagnosis in Medical Practice"

Exterminate the Spector of Genetic Exceptionalism over Medical Records ?

Mizuho Yamazaki Suzuki, Yuko Ohnuki, Ai Unzaki, Kei Takeshita

Journal Information (in Japanese & English)

Regular Article

満期単胎骨盤位の一律帝王切開に関する倫理的考察

久保田祥子 * (札幌市立大学看護学部助産学専攻科)

Abstract

現在の日本では、正期産の単胎骨盤位（さかご）の分娩様式の多くは選択的（計画的）帝王切開であり、しばしば施設方針として一律的に決められている。ただガイドライン上は、母児の適応などいくつかの条件のもとでなら経膈分娩の選択肢は残されており、実際に骨盤位経膈分娩を実践する施設はある。本稿では、医学的に絶対的な適応ではない骨盤位帝王切開分娩を多くの施設が方針として一律に決めている現状の背景を整理し、骨盤位帝王切開のインフォームド・コンセントのあり方と、その際に医療者が考慮すべき女性の権利について考察した。社会的な背景として骨盤位の分娩介助技術が継承されなくなりつつあるということと、現状の周産期医療提供体制の課題があると考えられた。医療者は、骨盤位経膈分娩の選択肢が示せないとしても、女性の同意のために社会的な状況も含めた説明が必要であり、同時に女性の選好の背景にあるものを考慮する必要がある。

キーワード：骨盤位、帝王切開、自然分娩、インフォームド・コンセント

Abstract

In Japan, most of the modes of term singleton breech deliveries are planned cesarean sections. Obstetrical facilities often have a policy of planned cesarean sections for all breech pregnancies. The Guidelines for Obstetrical Practice in Japan state that vaginal delivery for breech presentation can be an option under certain conditions, and some facilities perform vaginal breech delivery. In this paper I organize the background issues behind the current situation that many of the obstetrical facilities have a policy of planned cesarean section for all breech pregnancies including not absolutely indicated. I also discuss how we should make informed consent for term breech cesarean delivery and how healthcare professionals should consider about women's rights. There are two social background issues, one is that the professional skills of vaginal breech delivery are becoming no longer passed on, and the other is the problem of perinatal care system in Japan. I argue that even if vaginal breech delivery is not an option, healthcare professionals should provide the information for women include the social backgrounds and should consider the reason behind women's preference.

Keywords: breech delivery, cesarean section, natural birth, informed consent

* E-mail: kubotashoko1980@gmail.com

1. はじめに

現在の日本では、正期産の単胎骨盤位の分娩様式のほとんどが帝王切開であり¹、施設毎の方針で一律に選択的帝王切開と決められていることが一般的である。これは、骨盤位では経膈分娩の際に、頭位（胎児の頭が先進している状態）に比べ児の死亡や重篤な合併症のリスクが高いとされており、また日本では帝王切開を比較的 safely に実施できることから、有益性と危険性を比較した結果と考えられる。

しかし、日本産婦人科学会・産婦人科医会による産婦人科ガイドライン産科編によると、正期産の単胎骨盤位の分娩様式についてはいまだ議論が続いており、当ガイドラインでも条件つきで経膈分娩の選択肢が示されている²。産科関連の商業誌では骨盤位経膈分娩の介助手技の獲得・継承を啓発する記事も見られる^{3,4}。そして、少数と推測されるが日本で骨盤位経膈分娩を実践している施設はあり、学会等での報告もある。

このように骨盤位経膈分娩は母児の状態によっては選択肢の一つとなり得るが、一部の施設を除いては、条件によらず一律で選択的帝王切開となっている。そのため、分娩する女性にとって本来あるはずの選択肢が無いという現状がある。本稿では、分娩様式の選択・決定が、産む女性を中心として彼女の利害関心にそった形で行われるべきであるという問題意識のもと、骨盤位の分娩様式に関する医学的・社会的な背景を整理するとともに、骨盤位帝王切開のインフォームド・コンセントのあり方と医療者が考慮すべき女性の権利について考察する。

日本ではこの件についての議論が活発とは言えないが、医療倫理的な観点からの論考として、骨盤位経膈分娩を実践する臨床家である中井・比

名が、哲学的な考察を含め現状への批判を行なっている⁵。本稿の立場は、中井・比名の問題意識を踏襲しているが、各施設がそれぞれの実情に応じて一律的な帝王切開の方針をとることに對し、異を唱えるものではない。また、中井らと同じく、女性の「選好」を無制限に尊重し、児の生命や健康を犠牲にするような選択肢を提案するものでもない。しかし、分娩様式の選択、特に帝王切開分娩の際に最も重視されるべきは女性の権利であり、それは「患者中心の医療」やセクシュアル・リプロダクティブ・ヘルス&ライツの観点、また、「個々の患者の生活の質と量を最大化するために、最も効果的な介入方法を特定して適用する」⁶という EBM のあり方からも支持されると考えられる。

本稿では骨盤位の分娩様式に関する日本の現状について、既存の医学的な議論を概観し、日本の医療提供体制の課題と周産期医療の特徴とともに、一律帝王切開の背景を整理する。その上で、インフォームド・コンセントのあり方、女性の権利、医療者が考慮すべきことについて考察する。

2. 骨盤位経膈分娩の医学的検討

2-1. 一般的な骨盤位分娩のリスク

骨盤位（さかご）は全分娩の 3~5%に見られ、妊娠中に問題となることはないが、分娩期にリスクとなる可能性がある。最も大きい頭が最後に娩出されるため、娩出が困難となることや臍帯の強い圧迫が起こる可能性があるほか、頭位に比べ臍帯が下垂しやすいことによる臍帯脱出が起こり得る。これらは頻度は低いが見る死亡や重篤な合併症につながる。また分娩中の児の体勢の変化による骨折などの分娩損傷も起こり得る。こうした危険を減らすためには、陣痛が開始する前に帝王切開を行うことが有効とされている²⁷。

2-2. 経膈分娩 vs 帝王切開分娩

2-2-1. Term Breech Trial

現在、日本を含む各国のガイドライン等で参照されているのが2000年に発表されたTerm Breech Trial (TBT)と呼ばれる多国籍大規模無作為比較試験である⁸。TBT以前は主に観察研究と少数の小規模無作為比較試験の結果から、選択的帝王切開と比べて経膈分娩で児の死亡率等が高いことが示されていたが、観察研究の限界や比較試験の規模の不足等が指摘されていた^{8,9}。TBTは世界各地の様々な医療事情を持つ国の施設における2083人(帝王切開群1041人、経膈分娩群1042人)の女性を対象とした大規模試験であり、対象から除外される基準として母体・胎児異常、足位・膝位(足や膝が先進している状態)、児頭骨盤不均衡(児頭が母体骨盤に対し大きい状態)、推定体重4000g以上、X線所見での児頭過伸展(児が顎を上げた状態)などが定められた。また、経膈分娩の際は経験豊富な医師の立ち合いと介助手技の指定(児の臍部が出るまでは自然な娩出を待つなど)、分娩所要時間の制限など、厳密なプロトコルが設定された。Intention-to-treat解析であり、経膈分娩群で母児救命のため緊急帝王切開になった場合や、帝王切開群で自然陣痛発来し経膈分娩した場合も元の割り付け通りに解析された。

結果、分娩時・新生児死亡率と新生児の重症合併症の罹患率の複合結果は、経膈分娩群に比べ帝王切開群の相対リスクが0.33[95%信頼区間0.19-0.56]であり、母体の死亡や重篤な合併症には差がなかった⁸。

その4年後に発表されたフォローアップ研究では、TBT参加施設のうち参加者の80%以上を追跡できると確信された施設において、無作為化後の任意の時点での死亡、神経発達遅れが2年間追

跡された。85施設の1159人中923人(経膈466人、帝王切開457人)から情報が得られ、致死的な先天性異常等を除外した結果、両群の2歳時までの死亡・神経発達遅延には差がなかった¹⁰。著者らは2000年の短期的な結果との矛盾について、新生児期の重篤な合併症があっても2歳までにはほとんど正常に生存・発達するため、症例数が不足し統計的に有意な結果とならなかったと結論づけている¹⁰。これらの研究では次の妊娠・分娩への影響は評価していない^{8,10}。

TBTの発表後、米国産婦人科学会(ACOG)と英国産婦人科学会(RCOG)は、正期産の骨盤位では全例に選択的帝王切開を推奨するとの声明を出し^{11,12}、その後、以前から増加していた骨盤位帝王切開はさらに増えた¹³。

2-2-2. TBT への批判とその後の研究

TBTに対する批判には研究の内的妥当性に関するもの(無作為化プロセスに問題があったことやプロトコル違反など)、外的妥当性に関するもの(医療事情の異なる国に適用できないなど)の両方がある。前者の代表的なものにはTBT参加施設の医師であるGlezermanによる報告があり、プロトコル違反(経膈分娩可能かを査定するための超音波検査がなされていなかった、分娩第1期活動期に登録・無作為化されていたなど)や、分娩様式と関連のない死亡例が解析に含まれていることなどが指摘された¹⁴。これに対し著者らも「産科施設の多くでは登録前の超音波検査をできなかった」と述べている¹⁵。また、解析に含まれた分娩期・新生児期死亡16例(経膈分娩群で13例)のうち、「参加登録以前に発生したと考えられる子宮内胎児死亡」、健康に退院した後でのSIDS様の死亡や重篤な消化器症状後の死亡といった、分娩様式と

の関連が考えにくい症例が含まれていることが原著から確認できる⁸。

外的妥当性に関する批判として代表的なものには、2006年に発表されたPREMODAと呼ばれるコホート研究がある¹⁶。これはTBTを否定するものではなく、骨盤位の経膣分娩が標準的に行われているフランスとベルギーにおいて、その実践の安全性を検証するものであった。個々のリスク査定と女性の希望の上で分娩様式が決定された経膣分娩群と、選択的帝王切開群の比較であり、Intention-to-treat解析が行われた。TBTと同じく分娩期・新生児期死亡率と重篤な合併症の罹患率との複合結果を調べたもので、関連因子（母体年齢、教育水準、妊娠週数、出生体重、胎児の健康状態を理由にした分娩開始前の帝王切開の実施、施設規模等）を調整した結果、オッズ比は2群間で差がなかった¹⁶。2002年にオーストリア¹⁷、2004年にアイルランド¹⁸で発表された単施設後ろ向き研究でも同様に、分娩様式による児のアウトカムに差がみられず、技術を持ったスタッフと施設ごとのガイドラインを遵守することの有用性が示された。

こうした複数の報告を受けて2006年、ACOGとRCOGはともに方針を転換し、ACOGは医師の経膣によって経膣分娩の可否が決まるとし、施設ごとのガイドラインに沿っていれば経膣分娩も理にかなっているとの見解を示した¹⁹。またRCOGは特定の条件のもとでなら経膣分娩を推奨するとの声明を出した¹²。

その後も大規模な無作為化試験は実施されていないが、2015年、2016年にコクランとRCOGがそれぞれシステマティックレビューを発表している。コクランのものはTBTとそれ以前に行われた無作為化試験3本、RCOGのものは観察研究を含めた27本のメタアナリシスである。前者では、短

期的な相対リスクは経膣分娩で高くなるが長期的に見ると変わらないという、規模の大きいTBTの結果が反映された結果となった²⁰。後者では骨盤位経膣分娩で骨盤位帝王切開に比べ分娩時・新生児期の死亡と重篤な罹患率のリスクは高くなるという結果となった¹²。コクランレビューでは考察において「特定の条件のもとでなら安全に経膣分娩が行えるという力強いエビデンスがある」としてPREMODA研究を引用し²⁰、またRCOGのレビューでは、相対的なリスクが高いとしても絶対的なリスクは低いことや、帝王切開による母親への侵襲に加え子どもにも小児喘息のリスクが増加することなどを挙げ、全ての骨盤位を帝王切開にすることは現実的でなく、分娩様式は個々の状況によって決定すべきであると結論づけている¹²。

2-3. 日本における実践

日本でも米国等と同様に、TBT以前もそれ以降も骨盤位の帝王切開率は上昇し続けた。全数調査のデータは無いが、東京都内の複数施設の報告では満期単胎骨盤位の帝王切開率は1981年には41.9%だったものが2000年には82.6%、2010年には94.4%となっている¹。こうした中でも骨盤位経膣分娩を実践する施設は複数あり、論文や学会での報告もある。これらの報告ではいずれも経膣分娩と帝王切開とで児の転帰に差は認められず、母児の適応を十分に検討した上であれば経膣分娩が有用な選択肢であることが示唆されている^{21 22 23 24}。

3. 骨盤位経膣分娩をめぐる社会的状況

3-1. 分娩介助技術の継承

次に、骨盤位の分娩様式にかかわる社会的状況を整理する。産婦人科ガイドライン産科編2020年

版の骨盤位の取扱いの項を図1に示す。ガイドラインの解説では、この2つの条件が揃わなければ選択的帝王切開が望ましいとしている。

項目1—1)では、骨盤位娩出術への十分な技術を有するスタッフが常駐していることが条件として示されている。骨盤位経膣分娩が減少し続けている現在、多くの施設でこの条件が満たせない可能性がある。骨盤位経膣分娩を実践している医師らは、現在のままでは技術が継承されず衰退していくと予測しており、シミュレーターの活用などによる技術継承を推奨している^{14,25}。

技術継承の必要性は、経膣分娩の選択肢を残すためというより、緊急的な骨盤位分娩に対応するためとも言える。帝王切開を予定しても自然の陣痛によって経膣分娩となる例はあり、TBTでは9%、PREMODAでは0.6%がそうになっている^{8,16}。順調な経過でも最後には介助が必要となる可能性が高く、そのための技術継承は必須である。ただし、緊急対応が目的であれば、他の救急手技と同じくシミュレーターの活用が第一であり、技術継承自体を目的として骨盤位経膣分娩をすすめるべきではないだろう。いずれにしても、医師らが懸念するような技術の衰退は、緊急的な骨盤位経膣分娩にとっても悪影響となる可能性がある。

3-2. 周産期医療の提供体制

ガイドラインの項目2では、緊急帝王切開の説明と同意を予め取得すること、項目3では分娩時の所見によって緊急で帝王切開に切り替えることを推奨している。頭位でも骨盤位でも、経膣分娩を選択するときは、選択的帝王切開であれば起こる可能性の低い緊急帝王切開に備えなければならない。PREMODA研究でも経膣分娩を予定した例のうち29%が帝王切開となっている¹⁶。

日本の周産期医療の提供体制はもともと、小規模な産科施設が多数存在し、医療資源や症例が分散しているという特徴がある。そのため医師一人当たりの業務負担が増大し産科医減少につながるという悪循環が生じているとされていた^{26,27}。その適正化にむけて2005年から周産期医療の集約化が推進されているが、2014年時点の調査でも二次医療圏間の格差は大きく、周産期医療に対するアクセスの悪いエリアが一定程度存在することが示されている²⁶。

また、周産期医療資源の地域差と帝王切開率の関連をみた研究では、都道府県別の帝王切開率は14.0%から25.6%と大きく差があった。医師の少ない地域であるほど選択的帝王切開率が高く、ほとんどの選択的帝王切開は平日に行われていた²⁷。医師の少ない地域で緊急帝王切開のリスクが高い分娩（骨盤位、子宮手術の既往など）は、平日に予定の帝王切開となっていることが、この研究で実証されたと言える。

医療資源の乏しい施設や地域では、緊急帝王切開となる可能性の高い経膣分娩（骨盤位、双胎、子宮手術後妊娠など）よりも選択的帝王切開の方が、安全を確保しやすいと言える。特に骨盤位分娩で危惧されているのは臍帯脱出と頭部の娩出困難であり、発生すれば超緊急の対応が必要となる。また、自然分娩の件数やそれに必要な人員は日ごと、時間ごとに大きく異なり、予測して人員配置をすることは不可能である。その上で、もし多発する緊急帝王切開に対し変則的に人員が割かれれば、他の母児へのケアの時間も減る。また、既に過酷な勤務体制のもとにある医師らをはじめ、医療スタッフのさらなる疲弊を招き離職につながる悪循環も考えられる。先述した論文の著者らも「日本では選択的帝王切開を平日に行うことによってケ

アの負担や有害事象の発生を減らし、少ない人員で高水準のケアを維持しようとしている可能性がある」と考察している²⁷。

さらに、徐々に進んできた集約化の影響には、ハイリスク症例の集中する連携強化病院（総合・地域周産母子センター等）がさらに激務を抱えるようになったこと、ローリスクを任される連携病院（個人の産院など）の閉鎖など、負の側面もある

ことが指摘されている²⁸。激務の連携強化病院、あるいは医療資源の乏しい連携病院のどちらにおいても、母児の安全確保、院内における医療資源配分、医療スタッフの労働環境を考慮するならば、超緊急帝王切開の可能性を増やすような骨盤位経膣分娩の選択肢を提示することは困難と考えられる。

図1 産婦人科ガイドライン産科編 2020 CQ402 単胎骨盤位の取り扱いは？²

Answer

1. 骨盤位妊娠に対する分娩様式の決定時に、経膣分娩を選択する際には、以下の条件をすべて満たしていることを確認する。(C)
 - 1) 骨盤位娩出術への十分な技術を有するスタッフが常駐している。
 - 2) 妊婦に経膣分娩の有益性と危険性について説明し、同意が得られている。
2. 経膣分娩を選択する際には、あらかじめ経膣分娩とともに、緊急帝王切開についても文書による説明と同意を取得する。(A)
3. 経膣分娩を予定していても、分娩時に膝位、足位、低出生体重児、児頭骨盤不均衡、早産のいずれかが疑われる場合は帝王切開を選択する。(C)
4. 分娩時の骨盤位を避けるために外回転術を施行する際には、以下の要件をすべて満たしていることを確認する。(C)
 - 1) 緊急帝王切開が可能である
 - 2) 帝王切開既往がない
 - 3) 児が成熟している

4. 骨盤位経膣分娩と女性の権利

ここまで、骨盤位経膣分娩についての医学的な議論と社会的な状況について整理した。医学的には、骨盤位経膣分娩は選択的帝王切開に比べ児の死亡・重篤な合併症のリスクが高くなるとされる。これは、多様な医療の背景を持つ多国籍・多施設を含めたメタアナリシスから導き出されたエビデンスであり、骨盤位経膣分娩が標準的に行われる国においては、児のリスクに差がないことを示す研究もある。このため日本を含む各国のガイドラインでは、母体への侵襲や次回妊娠への影響等を

考慮し、分娩様式の選択は個々の条件と医療の状況によって決めるべきであると示されている。しかし、日本では骨盤位経膣分娩を選択肢として提示できる分娩介助技術の継承が十分でなく、医療提供体制の面からも困難である。むしろ選択的帝王切開を安全に行うことができる医療水準にあるため、骨盤位を一律に帝王切開とする施設は、母児の安全、公正な医療資源配分、医療者の労働衛生などを考慮した方針決定をしていると考えられる。

では、それぞれの施設で骨盤位を一律に帝王切

開とする方針をとるとき、インフォームド・コンセントはどうあるべきだろうか。また、骨盤位経膈分娩を希望する女性に対し、医療者は何を考慮し対応すべきだろうか。

4-1. インフォームド・コンセントはどうあるべきか

筆者の知る限りでは、骨盤位帝王切開のインフォームド・コンセントの現状を調査した研究は無く、ガイドラインにも選択的帝王切開に関する項目はあるが、骨盤位に特化した記載はない。そのため医師がどのような説明を推奨され、女性がどのように情報提供を受け、理解し同意しているかは不明である。ただ、中井らの報告にあるように、骨盤位の帝王切開は女性や家族、またしばしば医療スタッフにとっても自明のことであり⁵、経膈分娩という選択肢自体があまり知らされていない可能性はある。骨盤位帝王切開を受けた女性の出産体験のとらえ方を分析した研究でも、その適応についての理解に関する記述はない²⁹。

情報提供の実例の一つとして、施設のウェブサイトで公開されている情報がある。日本産婦人科学会の周産期登録病院 440 施設のウェブサイトを確認したところ、骨盤位の一律帝王切開の方針を示しているのは 33 施設あり、うち 4 施設がその理由を明記していた(2021 年 11 月 20 日最終閲覧)。2 施設では「自然分娩が難しい」「経膈分娩にリスクがある」と簡潔に書かれ、2 施設ではより詳細に見るリスクのみが述べられている。個別の妊婦健診でそれ以外の情報提供がなされている可能性はあるが、こうした施設では、骨盤位経膈分娩が母児の条件にかかわらず医学的に明らかに危険であると、公式に示していると言える。

ではこのように、社会的な事情を含めず、全て

の骨盤位を帝王切開の絶対的適応として情報提供することは、十分な説明になるだろうか。RCOG ガイドラインでは、議論中のものも含めた骨盤位に関するあらゆる医学的根拠を情報提供することと、自施設で経膈分娩ができない場合は他施設を紹介することが推奨されている¹⁹。他施設の紹介については医療事情の異なる日本に当てはめることはできないが、帝王切開の代わりとなる医療について、その女性が適応か否か、有害事象と発生率などは、日本でも共通するインフォームド・コンセントの一般的な説明事項である³⁰。また、分娩ではないがインフォームド・コンセントに関する判例では、実施された手術の代わりとなる医療について、それが未確立のものであっても実施する施設が少なからずあり、積極的な評価が行われている等の場合には、医師の知る範囲でその施設の名称等まで説明すべきとされた例がある³⁰。このため法的には、医師の知る範囲で、骨盤位経膈分娩を実施する施設について情報提供することが必要とされる可能性がある。

日本では、骨盤位経膈分娩の情報提供に関する訴訟は現在のところ無く、同意の得られない女性に対する裁判所命令の帝王切開³¹も例がない。とはいえ、一般的な医学的根拠のみの説明を受けた女性が、骨盤位経膈分娩を標榜する施設を後に知ったとき、または既に知っているとき、説明の不足を感じ、十分に納得できないまま帝王切開を受ける可能性、あるいは帝王切開分娩後に葛藤を抱える可能性はある。

また、骨盤位経膈分娩を標榜する施設についても、学会や論文等での報告をもって安全性を検証している施設ばかりではなく、施設間の技術や医療資源の差が存在すると考えられる。女性が骨盤位経膈分娩に関して得た情報の内容や受け止め方、

自施設への不信などの要因によっては、リスクの高い選択へ行き着く恐れもある。改めて、帝王切開という大きな侵襲を伴う医療について、十分な理解の上で同意ができるよう医療者側が説明を尽くす義務があると考えられる。

4-2. 女性の選好に対し医療者はどうあるべきか

ここまで、骨盤位経膈分娩の選択肢がなかったとしても、帝王切開のインフォームド・コンセントにおいては女性が理解し同意できるだけの情報提供が必要であることを述べた。では、女性が骨盤位経膈分娩を希望するとき、医療者は何を考慮して対応すべきだろうか。ここでは、骨盤位分娩についての倫理的考察をしている中井・比名と Partridge の議論に追加する形で、上記の問いに本稿なりの回答をしていく。

4-2-1. Maternal-fetal conflict

妊娠・出産時に胎児のためとされる医療介入等に女性が従わないとき、そこで生じる葛藤は Maternal-fetal conflict と呼ばれる。これは「妊婦が定義する妊婦の利益と、妊婦の担当医が定義する胎児の利益とが相反する場合に生じる」葛藤とされ³²、医療者にとっては女性の「自律尊重」と胎児への「善行」が対立している状態と言える。

中井・比名や Partridge も、この語は使用していないが Maternal-fetal conflict の観点から議論を展開している。中井らは、医療者によって胎児は「もう1人のクライアント」とみなされ、「胎児リスクを強調される一方で、女性の不利益は隠蔽されがち」であり、さらに、産科医が女性に対して胎児のための無条件の応需義務を課し、女性は「無私の自己犠牲・献身の美德」によってその要求に答えないを得ないとして、医療者が女性の不利益を軽

視していると批判している⁵。Partridge は「女性は胎児を危険にさらす権利はない」という Lancet 誌の社説に対し、「女性は胎児をリスクから守るために『許される』行動しかとってはいけない、という不可能な義務を課されている」と批判している³³。

骨盤位経膈分娩を女性が希望するとき、状況によりこの Maternal-fetal conflict が生じており、中井らも Partridge も、そこで児の利益に比べ女性の利益が軽視されすぎていることを批判している。ただ、現実問題として、「児を犠牲にしてでも経膈分娩を望む」という事例が日本でも報告されている³⁴。このように医学的または社会的にリスクが高い分娩様式を女性が希望する場合、「女性の利益、選好をどこまで優先するか」を考える必要がある。この点について、児を犠牲にする形で女性の選好を優先することは、フェミニズムにおける「権利」の捉え方に基づいて認められないと本稿では主張する。

江原由美子は、フェミニズムの使ってきたリプロダクティブ・ライトなどの「権利」という言葉があたかも「身体とセクシュアリティをコントロールする」といった「近代主義あるいはウルトラ近代主義として」解釈されていると指摘する³⁵。そしてキャロル・ギリガンの「責任と思いやりの道徳」を引用し、「権利という言葉でフェミニズムが語っているのは、...自分自身に対しても他の人々と同様の責任と思いやりを持ち、他の人々とともに自分自身のことも考慮して自分で判断することを、意味している」と述べている³⁵。

このように解釈された「女性の権利」にもとづく選択とは、女性が帝王切開を受けるかどうかを、胎児と自分自身との双方への責任と思いやりを持ち、自分自身の生活や状況に照らして判断することであり、決して女性が胎児とのつながりを無視、

またはコントロールしようとするのではないだろう。そして、もし個々の具体的な事例において、胎児や自分への責任と思いやりを全く欠いていると推測される場合があれば、その選択を女性の自己決定として無制限に尊重することは、江原の主張するところのフェミニズム的な観点からも肯定できない。

ただし、人工妊娠中絶の議論においてスーザン・シャーウィンが指摘するように³⁶、その女性の選択が「胎児や自分への責任と思いやりを全く欠いたもの」であるかどうかは、その女性以外の人が判断することは困難である。実際の現場でできることは、女性はその希望を持つに至った背景を出来る限り丁寧に聞き取ること、そのための本人の思いを表出できるようなかわりが、まず考えられるだろう。また、中井らが述べるように、医療において女性の利益が軽視されすぎている可能性があることを、医療者は自覚、考慮する必要がある。

4-2-2. 女性の選好の背景にあるもの

おそらく、先述した「胎児を犠牲にしてでも経膈分娩を望む」といった特殊な事例を除けば、実際には女性の選好のほとんどは子どもの生命や健康を守るという目的にもとづいていると考えられる。例えば、アレルギーの発症が関連しているかもしれないこと³⁷、喘息のリスクが増加すること³⁸といった、帝王切開の長期的な影響についての情報を得ていれば、児の健康のためにできるだけ帝王切開を避けたいと思うことは当然だろう。子どもにとって重要とされる母乳育児の確立のためには分娩後早期の授乳開始が望ましく、それには経膈分娩の方が多くの場合有利である。女性はそのため帝王切開後の母乳育児支援の体制についても考慮するだろう。母乳とは関係なくとも分娩

後早期から児のケアをしたいと思えば、体調面からそれができる可能性の高い経膈分娩を選択することは理にかなっている。

逆に、海外で議論となっている「母親の要求による帝王切開」の理由の多くは経膈分娩中の事故を避けるためであるが、そのような、子の利益のみを優先した女性の選好は、母体のリスクや医療資源配分の点から問題視されている^{39,40}。

女性の選好の背景にはもう一つ、「自然分娩志向」が考えられる。女性が経膈分娩を強く希望することは、子どもの利益と対立する有害な「自然分娩イデオロギー」の産物として批判されることがあるが⁴¹、そこまで極端なものでなくとも、「自然分娩志向」は日本でも一般的にみられる。

帝王切開は時に「自然分娩を経験したい」という期待や理想が実現できなかったという心理的喪失を伴う体験となることが報告されており⁴²、近年の研究でも帝王切開を経験した女性たちの中に、経膈分娩にたいする希求⁴³、憧れや劣等感⁴⁴、遠慮⁴⁵、未練⁴⁶、帝王切開を受けたことによる子どもや夫への罪悪感²⁹や自責の念⁴³といった様々な思いがあることが示されている。これらの語りに現れる「経膈分娩」は痛みを伴うものと考えられ、「痛みを伴った出産をすることがお母さん」⁴³といった発言も見られる。

同時に、医療者側も「自然分娩」を推奨、礼讃するような発信をすることがある。例えば分娩施設のウェブサイトではしばしば「当院では自然分娩を推奨しています」と明示され、帝王切開よりも自然（経膈）分娩が母子にとって望ましいものであることを自明のこととして広報しているように見える。

田辺は無痛分娩に関する論考の中で日本の「自然出産」言説について、助産師の1970年代からの

自宅出産から施設出産への移行に伴い斜陽となった助産師たちが、その職能の復権をかけ傾倒し、メディアを巻き込んで再生産、安定強化に与してきたと述べている⁴⁷。このように医療側、特に妊産褥婦に最も近い医療職である助産師が「自然分娩」を理想化しているとすれば、その言葉や態度が女性たちの経膣分娩への希求と、帝王切開への否定的な思いを促す一因となっていることは考えられる。子どものために必要な帝王切開を、そうした「自然分娩」への希求によって拒否しようとする女性がいた場合、その要因の一つに医療者の態度も含まれることは、自覚する必要があるのではないだろうか。

分娩様式を選択・決定するということは、ほとんどの場合、女性が児にとって最もよい方法が何かを選択するということであり、自身のこれからの生活を想像しながら、児の短期的、長期的なリスクとベネフィット、子育てを含む自身の生活や人生全体との相互的な影響、そして周囲との関係性から形作った自分の選好を秤にかけるといふことであると考えられる。たとえ、その施設において帝王切開以外の選択肢がないとしても、医療者は分娩様式を選択と決定は女性の権利に基づいて行うものであることを再認識し、選好とその背景について耳を傾け、自身の価値観を自覚した上で、医学的なエビデンスに加え自施設の状況を含めた情報提供をすることが必要ではないだろうか。

5. 結論

現在の日本の骨盤位の分娩様式について医学的な議論を概観すると、厳密な条件下であれば経膣分娩が選択肢となるが、社会的にはその条件を満たす施設が少なく、母児の安全と医療資源配分、医療者の労働衛生の観点から施設ごとに一律の帝

王切開が行われていると考えられる。しかし、選択肢がないとしても女性への情報提供はより詳細に行われるべきであり、医療者は女性の選好の背景に耳を傾けることが必要である。

文献

- 1) Suzuki S. Trends in mode of delivery for breech presentation in Japan : 'Transverse figure 8 breech delivery'. *Hypertention Res Pregnancy*. 2018;6:63-67. doi:10.14390/jsshp.HRP2018-010
- 2) 産婦人科診療ガイドライン 産科編 2020. 日本産科婦人科学会 日本産婦人科医会; 2020.
- 3) 中井祐一郎, 田中圭紀, 松本良, 下屋浩一郎, 順子西尾. 【産科手技を継承する】分娩時 骨盤位分娩. 2019;49(11):1481-1484.
- 4) 上出泰山. 【新 経膣分娩を成功させる 29 の提言】骨盤位分娩 必要な手技として、模型による骨盤位分娩トレーニングの必要性. *周産期医学*. 2021;51(1):92-95.
- 5) 中井祐一郎, 比名朋子. 産科医療技術の低下とその社会的受容の原因の分析 骨盤位(さかご)経膣分娩について、妊娠女性に対する抑圧の視点を含めて. *医学哲学医学倫理*. 2020;38:48-56.
- 6) Sackett DL, Rosenberg WMC, Muir GJA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996;312:71-72.
- 7) 坂元正一, 水野正彦, 武谷雄二. プリンシプル産科婦人科学 2 産科編 第 2 版. 2007: 559-562.

- 8) Hannah ME, Hannah WJ, Hewson SA, Hodnett ED, Saigal S, Willan AR. Planned caesarean section versus planned vaginal birth for breech presentation at term: A randomised multicentre trial. *Lancet*. 2000;356(9239):1375-1383. doi:10.1016/S0140-6736(00)02840-3
- 9) Hunter LA. Vaginal breech Birth: Can we move beyond the term breech trial? *J Midwifery Women's Heal*. 2014;59(3):320-327. doi:10.1111/jmwh.12198
- 10) Whyte H, Hannah ME, Saigal S, et al. Outcomes of children at 2 years after planned caesarean birth versus planned vaginal birth for breech presentation at term: The international randomized Term Breech Trial. *Am J Obstet Gynecol*. 2004;191(3):864-871. doi:10.1016/j.ajog.2004.06.056
- 11) ACOG Committee on Obstetric Practice. Committee opinion. *Obstet Gynecol*. 2002;99(4):679-680. doi:10.1016/s0029-7844(02)01986-5
- 12) Berhan Y, Haileamlak A. The risks of planned vaginal breech delivery versus planned caesarean section for term breech birth: A meta-analysis including observational studies. *BJOG An Int J Obstet Gynaecol*. 2016;123(1):49-57. doi:10.1111/1471-0528.13524
- 13) Lawson GW. The Term Breech Trial Ten Years On: Primum Non Nocere? *Birth*. 2012;39(1):3-9. doi:10.1111/j.1523-536X.2011.00507.x
- 14) Glezerman M. Five years to the term breech trial: The rise and fall of a randomized controlled trial. *Am J Obstet Gynecol*. 2006;194(1):20-25. doi:10.1016/j.ajog.2005.08.039
- 15) Hodnett E, Hannah M. Term Breech Trial. *Birth*. 2002;(September):217-220. doi:10.1046/j.1523-536X.2002.00194.x
- 16) G GF; CM; FJ; AS; US; SD; B. Is planned vaginal delivery for breech presentation at term still an option? *Am J Obstet Gynecol (AM J Obs GYNECOL)*. 2006;194:1002-1011.
- 17) Giuliani A, Schöll WMJ, Basver A, Tamussino KF. Mode of delivery and outcome of 699 term singleton breech deliveries at a single center. *Am J Obstet Gynecol*. 2002;187(6):1694-1698. doi:10.1067/mob.2002.127902
- 18) Michel S, Drain A, Closset E, Deruelle P, Ego A, Subtil D. Evaluation of a decision protocol for type of delivery of infants in breech presentation at term. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2011;158(2):194-198. doi:10.1016/j.ejogrb.2011.05.003
- 19) No GG. Management of Breech Presentation: Green-top Guideline No. 20b. *BJOG An Int J Obstet Gynaecol*. 2017;124(7):e151-e177. doi:10.1111/1471-0528.14465
- 20) Hofmeyr GJ, Hannah M, Lawrie TA. Planned caesarean section for term breech delivery. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015;2015(7). doi:10.1002/14651858.CD000166.pub2

- 21) 田中智子, 他. 当院における骨盤位妊娠の分娩様式と予後についての検討(会議録). 日本周産期・新生児医学会雑誌. 2015;51(2):886.
- 22) 湯澤映, 他. 当院における骨盤位分娩(会議録). 北海道産科婦人科学会誌. 2015;59(1):203.
- 23) 杉原弥香, 他. 当院での骨盤位分娩に対する取り組みと転帰(会議録). 日本周産期・新生児医学会雑誌. 2019;55(2):671.
- 24) Owada M, Suzuki S. Outcomes of “one-day trial of vaginal breech delivery of singleton pregnancy” at 37–38 weeks’ gestation at a Japanese perinatal center. *J Matern Neonatal Med.* 2021;34(21):3510-3513. doi:10.1080/14767058.2019.1686471
- 25) 最上晴太, 近藤英治. 【経膈分娩 vs 帝王切開-分娩様式の選択と対応-】骨盤位. 産婦産科の実践. 2020;69(6):557-564.
- 26) 石川雅俊. 我が国の周産期医療提供体制の課題～医療圏格差と医療資源の集約度の視点を中心に～. 日本医療経営学会誌. 2016;9(1):39-45.
- 27) Maeda E, Ishihara O, Tomio J, et al. Cesarean section rates and local resources for perinatal care in Japan: A nationwide ecological study using the national database of health insurance claims. *J Obstet Gynaecol Res.* 2018;44 (2): 208-216. doi:10.1111/jog.13518
- 28) 吉武久美子. 産科医療と生命倫理—よりよい意思決定と紛争予防のために. 昭和堂; 2011.
- 29) 竹内佳寿子, 横手直美. 骨盤位適応による選択的帝王切開を受けた初産婦の出産体験のとらえかた. 母性衛生. 2016;57(2):483-490.
- 30) 赤林朗, 他. 入門・医療倫理 1. 勁草書房; 2017.
- 31) Glezer A. The ethics of court-mandated cesarean sections. *J Am Acad Psychiatry Law.* 2018;46(3):276-278. doi:10.29158/JAAPL.003779-18
- 32) Fasouliotis, Sozos J., Schenker JG. Debates and Guidelines Maternal–fetal conflict. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2000;89:101-107. doi:10.1016/S0301-2115(99)00166-9
- 33) Partridge B. Conceptual and ethical problems underpinning calls to abandon vaginal breech birth. *Women and Birth.* 2021;34(2):e210-e215. doi:10.1016/j.wombi.2019.12.006
- 34) 中井祐一郎, 朋子比名, 浩一郎下屋. 経膈分娩においては胎児死亡が回避し難い妊娠女性における、選好による帝王切開忌避に関する検討. 臨床倫理. 2019;7:24-32.
- 35) 江原由美子. フェミニズムのパラドックス 定着による拡散. 勁草書房; 2001.
- 36) スーザン・シャーウィン. フェミニスト倫理学のレンズを通して見た妊娠中絶. 江口聡編/監訳. 妊娠中絶の生命倫理—哲

- 学者たちは何を議論したか. 勁草書房; 2011.
- 37) Gregory KD, Jackson S, Korst L, Fridman M. Cesarean versus vaginal delivery: Whose risks? whose benefits? *Am J Perinatol.* 2012;29(1):7-18. doi:10.1055/s-0031-1285829
- 38) Huang L, Chen Q, Zhao Y, Wang W, Fang F, Bao Y. Is elective cesarean section associated with a higher risk of asthma? A meta-analysis. *J Asthma.* 2015;52(1):16-25. doi:10.3109/02770903.2014.952435
- 39) Bergeron V. The ethics of cesarean section on maternal request: A feminist critique of the American College of Obstetricians and Gynecologists' position on patient-choice surgery. *Bioethics.* 2007;21(9):478-487. doi:10.1111/j.1467-8519.2007.00593.x
- 40) Williams HO. The Ethical Debate of Maternal Choice and Autonomy in Cesarean Delivery. *Clin Perinatol.* 2008;35(2):455-462. doi:10.1016/j.clp.2008.03.011
- 41) Dietz HP, Exton L. Natural childbirth ideology is endangering women and babies. *Aust New Zeal J Obstet Gynaecol.* 2016;56(5):447-449. doi:10.1111/ajo.12524
- 42) 堀内成子, 近藤潤子, 石井ひとみ. 帝王切開分娩における母子相互作用に関する研究 (第2報) —帝王切開分娩産婦の心理的喪失体験の分析—. *周産期医学.* 1987;17(3):429-435.
- 43) 今崎裕子. 緊急帝王切開を体験した女性の出産後約1年半までの出産に関する気持ち. *日本助産学会誌.* 2006;20(1):79-88.
- 44) 高橋恭子. 第1子を予定帝王切開で出産する女性の帝王切開分娩への思い. *母性衛生.* 2021;62(1):225-232.
- 45) 飯嶋友美. 帝王切開で出産した初産の母親が出産体験を意味づけるプロセス. *母性衛生.* 2021;62(1):225-232.
- 46) 谷口綾, 大久保功子, 齋藤真希, 廣山奈津子, 小田柿ふみ, 三隅順子. 帝王切開で出産した女性の妊娠中から産後1ヵ月までの心理的プロセス 覚悟と納得. *日本看護科学会誌.* 2014;34:94-102.
- 47) 田辺けい子. 無痛分娩と日本人—Painless Childbirth. 日本看護協会出版会; 2019.

(2021年11月26日受理/2022年6月30日採択)

Regular Article

倫理指針下の研究における不適合報告に関するミニレビューと事例調査

森拓也 * (京都大学医学部附属病院倫理支援部)

渡邊卓也 (京都大学医学部附属病院倫理支援部)

小杉眞司 (京都大学医学部附属病院倫理支援部/
医学研究科医療倫理学・遺伝医療学)

Abstract

我が国における行政が規定する倫理指針には、指針からの逸脱を「不適合」として倫理審査委員会に諮ることを求める規定が存在する。これらは被験者保護における重要な課題であり、その重篤性の判断を倫理委員会に委ねられるが具体的な例示等はない。よってわれわれは不適合に関する報告の情報を得ることを目的に、系統的レビューと、任意に抽出した倫理委員会における不適合報告審査の事例を調査した。結果は、系統的レビューにおいて、不適合に関する報告を主旨にした論文は存在しなかった。倫理委員会の事例調査では、大学間で不適合報告の審査についての公表は大きく異なる事、多くて全新規申請計画書の2.2%に不適合が起こることが明らかとなった。本調査結果より、不適合に関する報告の情報は日本国内において非常に数少ない事が明らかとなり、今後、不適合報告に関する情報について、広く共有する必要性が示唆された。

キーワード：倫理指針、倫理委員会、倫理審査、研究倫理、不適合報告

The ethics guidelines stipulated by the government in Japan include provisions that require the ethics review committee to consult with the ethics review committee as "Non-conformity report" for deviations from the guidelines. These are important issues in subject protection, and the judgment of their seriousness is left to the ethics committee, but there is no clear answer such as concrete examples. Therefore, we investigated the systematic review of non-conformity reports and the review status of non-conformity reports by arbitrarily extracted Ethics Committee. As for the results of this study, in the systematic review, there was no paper whose main purpose was to report nonconformity. A multi-case study by the Ethics Committee revealed that the publication of nonconformity report reviews differed significantly between universities, and that at most 2.2% of all new study protocol. From the results of this survey, it became clear that there is very little information on non-conformity reports in Japan, it is suggest that need to activate information on non-conformity reports.

Keywords: Ethical guidelines、Ethics committee、Ethical review、Research ethics、Non-conformity report

* Corresponding Author (E-mail: mori.takuya.7y@kyoto-u.ac.jp)

1. はじめに

わが国では、多種多様な人を対象とする医学系研究が「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」等の倫理指針に準拠して実施されている¹⁻³⁾。前述の倫理指針に準拠する研究においては、研究実施前に倫理審査を受審し、倫理委員会の承認後、研究者が所属する機関の長の許可を得て研究を開始する。倫理審査で承認を得た後も重要となるのが、研究の適正な実施である³⁾。その研究の適正な実施に係り、近年、研究公正に関しては、幅広く論文が散見され、各国独自の研究不正に対する基準や対策^{4,5)}、各国間の定義の差を検証した報告⁶⁾、日本においても不正事例やメディアでの取り上げ方を発信している⁷⁻¹⁰⁾。このように研究公正は研究全般を捉えた時の諸問題であり、国単位や研究種別に特化した問題視がなされている⁸⁾。

その一方で、研究の適正な実施に係る別の観点として、倫理指針不適合という問題がある。倫理指針において審査された研究計画については、規定された計画から逸脱して研究が実施された場合、倫理指針不適合として、研究者は倫理委員会に対して不適合報告を行うことが義務付けられている^{2, 3)}。これら不適合報告は、被験者保護の観点より作成された倫理指針からの逸脱であるため、被験者保護に直結した研究遂行上の問題として考えることができ、当該事象を問題提起することは非常に重要な課題である¹¹⁾。

現在の倫理指針上の不適合報告の取り扱いに関しては、研究の実施内容にかかわらず、重大な不適合が起こったと判断された場合は、厚生労働大臣へ報告し、公表する義務がある³⁾。それら重大な不適合として厚生労働省が例示しているものは、「倫理審査委員会の審査、または研究機関の長の

許可を受けずに研究を実施した場合」「必要なインフォームドコンセントの手続きを行わずに研究を実施した場合」「研究内容の信頼性を損なう研究結果の捏造や改ざんが発覚した場合」の三つの事例である³⁾。これらの不適合報告の事例は、過去に十分な報告もあり、議論されている事から容易に不適合であると判断がつく¹⁰⁾。

しかし、この例示以外においては、更に次のような文章が倫理指針ガイダンスの中に記載されている。「この指針の対象となる研究は、その内容が極めて多岐に渡ることから『不適合の程度が重大』であるか否かの判断については、研究ごとに倫理審査委員会の意見を聴いて、当該研究の倫理的妥当性及び科学的合理性が損なわれるほどに著しくこの指針から逸脱しているかという観点で判断する必要がある。」(厚労省、2021、pp. 123-124)³⁾これらの記載は、上記の例示以外の不適合が発生した場合、その重篤性の判断を倫理委員会に委ねることを意味するが、その判断の基準について具体的な例示等はない。これら不適合報告は2014年制定の人を対象とする医学系研究に関する倫理指針以前の指針では存在していなかった倫理指針において被験者保護の重要な役割を担う新たな規定である。そのため制定からの歴史も浅く、情報が不十分である。

そこでわれわれは、日本の不適合報告に対する現状の情報収集を目的に、日本国内で公表された不適合報告を示した学術的論文について、系統的レビューを実施した。また、実際の全国の倫理審査委員会から任意に選出した倫理委員会を対象に、公開議事録を調査し、不適合報告に対する発生件数や情報公表等に関する事例を調査することとした。

2. 方法と対象

本研究は、不適合報告に関連する日本国内の発表に限定した系統的レビューと、厚生労働省により管理される倫理審査報告システムを利用した各大学倫理委員会の議事録により調査を実施した。

1) 系統的レビューの方法

本研究の系統的レビューは、日本独自の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」及び「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針ガイドライン」の内容に纏わる検索である為、日本国内のデータベースに限定し、更に検索結果の内容の紹介のみとする。これらを本研究ではミニレビューと呼ぶ。検索段階は、網羅的・系統的な文献検索を図る為、和文における系統的レビューに推奨されている医学中央雑誌{<https://www.jamas.or.jp/>}¹²⁾、

国立国会図書館：National Diet Library (NDL) {<https://www.ndl.go.jp/>}¹³⁾、国立情報学研究所(NII) 学術情報ナビゲータ：Citation Information by NII (CiNii) {<https://ci.nii.ac.jp/>}¹⁴⁾、Medical online {<https://www.medicalonline.jp/>}¹⁵⁾の4つの検索エンジンを使用した²⁰⁾。

本研究では倫理指針における「不適合報告」に纏わる学術的な取り扱いをしている情報のみを検索する目的であるため、検索ワードは、「研究」「倫理」「倫理指針」「不適合」「不適合報告」とした。それぞれの検索ワードに対し‘OR’や‘AND’のMESH機能を利用した7条件を検索した(表1)。検索された結果に対し、日本の倫理指針上の不適合報告に関する論文か否かについては、研究者が直接原文を読むことで判定した。それらの判断を含めた結果をミニレビューの結果とした。

表1 不適合報告に関する文献検索結果

Key word	検索エンジン			
	医中誌	NDL	CiNii	Medical online
不適合	11585	1651	2281	5680
不適合 AND(OR) 倫理	14	51	612	32
不適合 AND(OR) 倫理 AND(OR) 研究	6	32	27	19
不適合 AND(OR) 倫理指針	0	6	0	5
不適合報告	0	3	0	7
不適合報告 AND(OR) 倫理	0	0	0	0
不適合報告 AND(OR) 倫理 AND(OR) 研究	0	0	0	0

医学中央雑誌：医中誌、国立国会図書館：National Diet Library (NDL)、国立情報学研究所(NII) 学術情報ナビゲータ：Citation Information by NII (CiNii)。

2) 各大学倫理委員会での不適合報告審査に関する調査

本研究の調査は、「不適合報告」の情報を実働している倫理委員会より事例を知ることが目的としている。本調査は、厚生労働省の管轄である研究倫理審査委員会報告システム (<https://rinri.niph.go.jp/>) を利用した¹⁷⁾。本システムは、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」及び「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に基づき、倫理審査委員会から報告を受けた「委員名簿」「規程・手順書」「会議の記録の概要」がホームページ上で閲覧できるシステムである。今回の調査では「会議記録の概要」を対象とした。調査対象の大学は、臨床研究中核病院を持つ国立大学医学部 2校、国立大学 1校、臨床研究中核病院を持つ私立大学医学部 1校、私立大学医学部 3校の計 7 大学を調査した (表 2)。なお、該当した大学名はアルファベットを振り分け匿名化した。調査期間は、人を対象とする医学系研究に関する倫理指針施行後の 2016 年 4 月から 2020 年 3 月までの過去 5 年度分とした。

評価指標は、5 年度分の議事録より確認された一年ごとの新規審査件数、変更申請件数、不適合報告件数をカウントとし、不適合の発生割合を不

適合報告の件数を新規件数で除する事で数値化した (表 3)。また調査した議事録より内容の記述を頼りに収集できる不適合事案について情報収集したが、議事録に不適合報告の詳細は確認出来なかった。

本研究の倫理的配慮としては、公表された学術論文および、現在ホームページ上に公開されているオープンソースなデータを用いた研究であり、人を対象とする生命科学・医学系指針の適応範囲外である為、倫理審査は受番していない。しかし、本論文を公表するにあたり、調査対象となった大学法人機関などの名称は匿名処理し、公表上の利益、不利益を被らないよう配慮した。

表 2 対象機関の属性

医学部大学機関	国立/私立	臨床研究中核病院保持の有無
A大学	国立	有
B大学	国立	有
C大学	国立	無
D大学	私立	無
E大学	私立	無
F大学	私立	無
G大学	私立	有

表 3 2016 年～2020 年の過去 5 年間に倫理委員会で審議された不適合報告が議事録に記載された件数

	A大学	B大学	C大学	D大学	E大学	F大学	G大学
2020年度	7	10	NA	0	1	NA	NA
2019年度	11	19	NA	0	5	NA	NA
2018年度	4	19	NA	0	1	NA	NA
2017年度	8	5	NA	1	1	NA	NA
2016年度	25	11	NA	0	0	NA	NA
合計	55	64	-	1	9	-	-

表中の欠損値 (missing value:NA) : 議事録での記載なし。

3. 結果

ミニレビューによる結果は表 1 に示す。‘不適合’での検索結果は医中誌 11585 件、NDL1651 件、CiNii2281 件、Medical Online5680 件であり、‘不適合 AND (OR) 倫理’での検索では、医中誌 14 件、NDL51 件、CiNii612 件、Medical Online32 件であった。さらに研究を追加した‘不適合 AND (OR) 倫理 AND (OR) 研究’では、医中誌 6 件、NDL32 件、CiNii27 件、Medical Online19 件であった。ここまでの検索結果の不適合に一致する論文の詳細は「臓器移植による適合、不適合」「血液型に関する不適合」によるものが大半で、倫理指針下の不適合報告での一致は認められなかった。‘不適合報告’での検索では、NDL で 3 件、Medical Online で 7 件であり、その他は 0 件であった。当該の 3 件、7 件の内訳は「血液型に関する不適合」「臓器移植による適合、不適合」に加えて、「ISO 内部監査報

告書」が認められた。これらは文言の一致であり、倫理指針上の不適合とは無関係である。‘不適合報告 AND (OR) 倫理’と‘不適合報告 AND (OR) 倫理 AND (OR) 研究’では、すべての検索エンジンで 0 件であった。これらの結果より、倫理指針下での不適合報告に主題を置いた論文は 0 件である事が認められた。

不適合報告における各大学での調査結果は、7 大学中、3 校で倫理審査議事録内に不適合報告に関する情報が掲載されていない事が認められた (表 3)。不適合報告の記載のあった大学においては、過去 5 年間で A 大学 55 件、B 大学 64 件、D 大学で 1 件、E 大学で 9 件であった (表 2)。過去五年間の新規審査件数に対する不適合報告の割合は、A 大学 1.96%、B 大学 2.20%、D 大学 0.01%、E 大学 0.1%であった (表 4)。

表 4 2016 年～2020 年の過去 5 年間に倫理委員会で審議され議事録に記載された件数

	A大学	B大学	C大学	D大学	E大学	F大学	G大学
新規審査件数	2802	2879	938	904	897	1548	2019
変更申請審査件数	3400	5114	1198	732	661	1321	4371
不適合報告審査件数	55	64	NA	1	9	NA	NA
不適合割合	1.96%	2.20%	NA	0.01%	0.10%	NA	NA

表中の欠損値 (missing value:NA) : 議事録での記載なし。

4. 考察

本調査は、倫理指針下の不適合報告に関する日本国内に限定した系統的レビューと、各大学倫理委員会での不適合報告における審査に関する調査を実施した。

まず、倫理指針下の不適合報告に関する日本国内に限定した系統的レビューの結果を考える。本研究のレビューの結果は、日本国内で不適合報告

に関する論文は 0 本であった。不適合報告は、機関毎で取り扱いや判断基準が公表されていない現状に上乘せし、学術的取り扱いはされていないという結果であった。不適合報告は、研究公正に密接に絡むものもあれば、そればかりではないため、不適合報告の詳細や防止策等について、学術的取り扱いを実施する必要性があると考え。なぜなら、倫理指針上の逸脱とされる不適合報告は、被

験者保護の観点から研究倫理を捉えるうえで、重要な要素となり得る¹¹⁾。各研究機関の不適合報告に対するあり方を再認識し、透明性高く扱われ、研究倫理の重要な1課題として疑義されることを望まれる。また、各施設間での情報の共有や、問題提起の活性化が重要であると考えた。

次に、各機関の倫理審査委員会における不適合報告の情報公開の事例調査では、7大学中、3校で倫理審査議事録内に不適合報告に関する情報が掲載されていない事が確認され、不適合報告が審議され議事録に公表された件数は、総件数で除すと、少なくとも0.01%であり、多くて2.2%である事が確認された。本研究での情報公開は、審査委員会議事録での調査であるため、各大学ごとの不適合報告の倫理委員会での取り扱いに差が生じている可能性が考えられた。それらの公表についての取り扱いの差については、近年「倫理委員会3000個問題」という視点で考えることができる。3000個問題とは、日本で3000以上もの倫理審査委員会が存在しうる問題が発表された¹⁸⁾。その内容では、「情報公開がなされていない」などの透明性が欠如した委員会が多く存在することが問題であり、国が定める審査基準は存在しないため、委員会の集約化と質の向上という課題が指摘された¹⁸⁾。これら3000個問題は人文社会学系の倫理委員会での出来事ではあるが、医学系研究の倫理委員会においても倫理委員会の質の担保が問題視されており¹⁹⁾、併せて、医学系研究に関する倫理委員会の運営に関する属人性については、事務局や委員から古くより問題視されている²⁰⁾。加えて、倫理指針内では重大な不適合報告のみの公表を義務化しているため、非重大な不適合報告は載せないという運用が存在することも理由の一つとして挙げられる。このように、本研究の不適合報告に関する調査で

も明るみになるのが、倫理審査委員会がローカルな運用であるという問題である。ある意味ではローカルな運用であるからこそ、様々な分野の審査が可能となり、各施設の各基準で倫理審査を実施できる利点がある。一方で、研究対象者の不利益に関する不適合報告に関しては、今後実態が明らかになれば、一定の基準作成や倫理教育研修²¹⁾に組み込むことで、不適合報告に関する共通的な意識が作れる可能性が高いと考える。

また、現在扱う、指針上の不適合に関する判断基準は、例えば国際医学協議団体(CIOMS)の制定する人間を対象とする健康関連研究の国際的倫理指針における研究の逸脱に対する判断基準(CIOMS、2018、p.836)²²⁾と比較しても、委員会の裁量で判断する事が多いという点もローカルな運用に依存する問題点として挙げられる。これらの知見を踏まえて、われわれは、CIOMSなどのように、少し踏み入った判断基準を倫理指針にも設けるべきであると考え。そうすることで、非重大な不適合報告に対しても判断する一助になり、研究者、倫理審査側ともども有益な指標になると考える。

最後に、不適合に関する報告の取り扱いの重要性について再考するために、本邦の背景でも触れた研究公正と狭義の倫理指針下の研究不正である不適合の事象に関しての解釈を述べる。研究公正上の問題は、研究者の過失により起こるものよりも、故意により発生し問題視されるものである²³⁾²⁴⁾。これについては未然に防ぐことの出来る研究公正上の問題として捉えられ、盗用、改ざん、捏造などが代表的に挙げられる¹⁰⁾。一方で、倫理指針下の不適合事案に絡む研究の不正は、過失による研究計画書内からの逸脱がその大半を占め、特に医学系研究であれば、インシデントと表裏一体で

ある²⁵⁾。そのため、研究の逸脱においても、ハイソリッヒの法則を適応し、なるべく小さい事象でも徹底的に再発予防し、重大な逸脱の発生を回避する必要があり、研究の逸脱事案の透明性の担保とその予防策についての情報が広く共有されるべきと考える²⁶⁾。このように小さな事象からすべて、明るみにすることで、研究者自身のモラルハザードの発生をも防ぐものと考え、不適合報告において広く共通の見解が産まれる事を望む。

本調査の限界点として、今回の調査で示された数字は事例に留まるものであり、一般的な傾向としては扱い得ず、本質的な実態までは言及できないことが挙げられる。

今後、不適合に関する報告書について、1件毎の詳細を検証し、発生要因等から見た防止策の作成や、判断基準についての情報についても十分に検討し、情報公開していく必要があることが考えられた。

5. 結論

本調査では、日本国内の不適合に関する報告の学術的取り扱いに対する調査、各倫理委員会の情報公開について事例調査を実施した。不適合に関する報告について問題提起をした論文は存在せず、公開議事録から調査した不適合報告の審査は各倫理委員会の取り扱いも一定した見解は得られなかった。

これらの結果より今後、非重大の不適合報告においても各倫理委員会が一定した形で情報公開することや判断基準を再検討する事は、不適合報告の共通認識が得られることから、不適合発生防止を促す重要な検討因子である可能性が示唆された。

COI

本調査に対し、筆頭著者および共同著者について開示すべきCOIは存在しない。また本学の研究者は、京都大学利益相反審査委員会、医学研究利益相反審査委員会に定期的に申告し、適切に管理されている。

文献

- 1) 文部科学省, 厚生労働省: 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針. 2014.
- 2) 文部科学省, 厚生労働省: 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針ガイダンス. 2015.
- 3) 厚生労働省, 文部科学省, 経済産業省: 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針ガイダンス. 2021. P5, P123-124.
- 4) Asplund K. [New Swedish legislation on research misconduct from 2020]. *Lakartidningen*. Dec 16, 2019;116.
- 5) Yi N, Nemery B, Dierickx K. How do Chinese universities address research integrity and misconduct? A review of university documents. *Dev World Bioeth*. Jun 2019;19(2):64-75. doi:10.1111/dewb.12231
- 6) Li D, Cornelis G. Defining and Handling Research Misconduct: A Comparison Between Chinese and European Institutional Policies. *J Empir Res Hum Res Ethics*. Oct2020;15(4): 302319. doi:10.1177/1556264620927628
- 7) 榎木英介. 日本における研究不正の実例とメディアでの取り上げられ方. *YAKUGAKU ZASSHI*. 2018;138(4):459-464. doi:10.1248/yakushi.17-00181-1
- 8) 文部科学省. 研究活動における不正行為への対応等に関するガイドライン. 2014;

- 9) Rahman H, Anker S. Dishonesty and research misconduct within the medical profession. *BMC Med Ethics*. Mar 18 2020;21(1):22. doi:10.1186/s12910-020-0461-z
- 10) 有信睦弘. 国立研究開発法人における研究健全化の取組み: 理化学研究所の事例. *学術の動向*. 2015;20(12):12_54-12_60. doi:10.5363/tits.20.12_54
- 11) 山内繁. 人を対象とした研究の倫理 I 被験者保護の倫理. *バイオメカニズム学会誌*. 2019;43(3):205-210. doi:10.3951/sobim.43.3_205
- 12) 医学中央雑誌刊行会. *医学中央雑誌*. <https://www.jamas.or.jp/>
- 13) 国立国会図書館. National Diet Library (NDL). <https://www.ndl.go.jp/>
- 14) 国立情報学研究所(NII). 国立情報学研究所(NII)学術情報ナビゲータ: Citation Information by NII (CiNii). <https://ci.nii.ac.jp/>
- 15) 株式会社メテオ. Medical online. <https://www.medicalonline.jp/>
- 16) 眞喜志まり. システムティック・レビューにおけるデータベース検索. *情報の科学と技術*. 2017;67(9):472-478. doi:10.18919/jkg.67.9_472
- 17) 厚生労働省. 倫理審査委員会申告システム. <https://rinri.niph.go.jp/>
- 18) 吉見憲二. 情報社会における倫理審査と倫理審査委員会 3000 個問題. *研究報告電子化知的財産・社会基盤 (EIP)*. 2018;1(2018-EIP-82):1-6.
- 19) 田代志門. 倫理審査の質の向上をどのように実現するか. 第4回 臨床研究・治験活性化に関する検討会資料 3: 2011:1-2. www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001xh31-att/2r9852000001xh81.pdf
- 20) 鈴木美香, 佐藤恵. 研究倫理審査委員会の現状と改善策の提案—ある施設における臨床研究を対象とした平成 18 年度の審査過程の調査及び委員,申請者の意識調査より—. *臨床薬理*. 2010;41(3):113-124. doi:10.3999/jscpt.41.113
- 21) Emanuel EJ, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *Jama*. May 24-31 2000;283(20):2701-11. doi:10.1001/jama.283.20.2701
- 22) 渡邊裕司. 人間を対象とする健康関連研究の国際的倫理指針. *臨床評価* 2018;45(4):745-862.
- 23) 伊東恭, 三山佐, 難波栄. 臨床研究不正事例から学ぶ, 研究公正. *脳と発達*. 2019;51(3):200-201. doi:10.11251/ojjsn.51.200
- 24) 白楽ロックビル. 海外の新事例から学ぶ「ねつ造・改ざん・盗用」の動向と防止策. *情報の科学と技術*. 2016;66(3):109-114. doi:10.18919/jkg.66.3_109
- 25) 安平哲太郎. ヒヤリハット現象の背景と解釈に関する仮説と検証. *情報知識学会誌*. 2011;21(2):226-237. doi:10.2964/jsik.21_16
- 26) 川中普晴, 大谷芳弘, 吉川大弘, 山本皓二, 篠木剛, 鶴岡信治. 自己組織化マップを用いた自由書式インシデント報告からの傾向発見に関する一試み. *医療情報学*. 2005;25(2):87-96. doi:10.14948/jami.25.87
- (2021年 10月 7日受理/2022年 6月 17日採択)

Regular Article

日本の医学部における研究倫理教育に関する質問紙調査：横断的研究

中田亜希子* (東邦大学 医学部 医学教育センター)
中村陽一 (東邦大学 医学部 医学教育センター)
小林正明 (東邦大学 医学部 医学教育センター)
岸太一 (東邦大学 医学部 医学教育センター
／京都橘大学 健康科学部心理学科)
廣井直樹 (東邦大学 医学部 医学教育センター)

Abstract

本研究の目的は、日本国内の医学部・医科大学で行われている研究倫理教育を把握することである。全82医学部の研究倫理教育の授業担当者を対象に、無記名自記式質問紙を送付した(悉皆調査)。回答者の属性、研究倫理教育のゴールや学年ごとの具体的な教育手法、研究倫理教育において困難に感じることなどを尋ねた。調査は2019年3月に行われた。

82大学中23大学(回収率28.0%)から回答を得、該当担当者がいない3大学を除く20大学の回答を分析した。研究倫理教育のゴールとして、明示的に被験者保護に言及していたのは14大学、研究公正は9大学であった。教育項目は多岐にわたり、多くの大学が4年生までに実施していた。講義と事例検討での授業が多かったが、e-learningを導入している大学もあった。回答率は低かったものの、日本の医学生に対する研究倫理教育の現状を把握することができた。

キーワード：研究倫理、医学部、教育、質問紙調査

The purpose of this study was to know research ethics education offered at medical schools in Japan. A self-administered, anonymous questionnaire was sent to the instructors of research ethics education classes at all 82 universities with medical schools. Respondents were asked about their demographics, goals for research ethics education, specific teaching methods for each grade level, and difficulties they experience in research ethics education. The research was conducted in March 2019.

We received answers from 23 of 82 universities (28.0% response rate), and responses from 20 universities were analyzed, excluding the three universities that had no relevant person in charge. Fourteen universities explicitly mentioned the protection of human subjects as a goal of research ethics education, and nine universities mentioned research integrity. The educational topics varied widely, and many universities offered the course by the fourth grade

* Corresponding Author (E-mail: akiko.nakada@med.toho-u.ac.jp)

of study. Many answers had their classes through lectures and case studies, and some universities introduced e-learning. Although the response rate was low, we were able to grasp the current status of research ethics education for medical students in Japan.

Keywords: research ethics, medical school, education, questionnaire

1. 緒言

日本の医学生は、医師として求められる基本的な資質・能力のひとつとして、科学的探求力を、医学部を卒業するまでに培うことが求められている。日本の医学教育モデル・コア・カリキュラムにおいても、医学研究の必要性を十分に理解し、批判的思考も身に付けながら、学術・研究活動に関与すると記載されている[1]。研究倫理教育はもっぱら研究をする者にだけ必要であると考えのではなく、医学生にも研究公正や被験者保護の視点を含む十分な研究倫理教育が必要とされていると解釈できる。なぜなら、臨床研究では患者が研究に参加し研究対象者となりうるからである。

日本の医学部の教育課程は6年制となっており、卒業後、カリキュラムとして研究者の本格的なトレーニングを受けるのは博士課程に進学した場合に限られる。つまり、修士課程や博士課程に進学せずに臨床研究に携わることが想定されるため、卒前教育のうち修士レベルの研究倫理の知識や倫理的な意思決定スキル、研究者としての態度を修得する必要があると筆者らは考えている。

医学部に関連する研究倫理には大きく「研究公正」「被験者保護」「動物実験の倫理（動物倫理）」がある[2]。日本の医学部における研究として、前田らが医療倫理教育とともに調査した2015年の報告がある[3]。その中で、回答した43医学部のうち、研究倫理の基礎（歴史的背景等）、研究倫理指針、研究倫理委員会についての教育を行っているとは回答したのは、それぞれ、27、21、17医学部で

あったが、研究公正の教育については言及されていない[3]。また、日本では、研究倫理教育は資金配分機関への研究助成金申請の要件になっており、e-learning教材が広く使用されている。日本学術振興会が提供する研究倫理eラーニングコース（e-Learning Course on Research Ethics, eL CoRE）は無料で配信されており、大学院生用のコースも作成されている[4]。また、一般社団法人公正研究推進協会（APRIN）が作成・配信するeラーニング教材（eAPRIN）は、2018年9月現在、308機関、約50万人に利用されており、中等教育教材や学部導入教材、医学部学生用教材もある[5]。また、日本学術振興会は研究者向けに「科学の健全な発展のために-誠実な科学者の心得-」というテキストを作成しており、無料でダウンロードができる[6]。このような教育教材が作られてはいるものの、多くは研究者一般向けである。医学研究は、患者が研究対象者となることもあり、人を対象とする研究が多くなされている分野である。しかし、これまで医学部での具体的な研究倫理教育の報告は見当たらない。

日本の医学部・医科大学は防衛医科大学校を含め2019年9月現在82大学ある。本研究では、日本の大学医学部における研究倫理教育の実態、特に教育内容や手法を把握することを目的に、82大学の研究倫理教育を行う担当者を対象とした質問紙調査を計画した。

2. 方法

本邦のすべての 82 医学部・医科大学に対する無記名自記式の質問紙調査とし（悉皆調査）、研究倫理教育の授業を担当している教育担当者を対象者として、学務課宛てに質問紙を郵送した。質問紙の回答は授業を担当している教員とし、担当教員がない場合は「担当者なし」の旨を書いて返送する様依頼した。

設問は、回答者の属性、研究倫理教育のゴール、学年ごとの具体的な教育項目と教育手法を尋ねた。質問項目は、一般社団法人公正研究推進協会「eラーニングプログラム教材一覧および推奨コース」[5]および日本実験動物学会ウェブページの動物実験に関する教育訓練用教材「動物実験の実践倫理」で提示されている項目[6]を参考に、著者らが作成した。

また、研究倫理教育を担当するにあたり困っていることや支援してほしいこと、学生が研究倫理を学修するにあたり困難・課題だと思うことを自由記載で回答を求めた。さらに、医学生に求められる研究倫理教育を 10 とした場合の現在の実施状況を、全くできていない（0）から十分できている（10）の 11 段階で回答を依頼した。教育項目では、APRIN の「eラーニングプログラム教材一覧および推奨コース」[7]と日本実験動物学会ウェブページに掲載されている動物実験に関する教育訓練用教材「動物実験の実践倫理」で提示されている項目[8]を参考に一覧表を作成し（表 1）、教育項目を学年ごとに記載する様依頼した。

教育項目の集計は、全回答で最も教育された項目と各大学でいつの段階でどの教育項目が教育されているのかを把握するため、2つの観点から集計した。最も教育された項目の把握は、学年によらず必修とされた項目の数をカウントした。各大

学での学年を踏まえた教育領域の把握では、低学年、中学年、高学年に分けて、教育項目の領域を集計した。集計の際、教育はしているが教育項目を書いていない大学は「未記入」として集計した。

調査は 2019 年 3 月に行われ、郵送にて送付、回収した。記述統計に加え、自由記載欄の回答には質的手法を用い、回答をカテゴリ化し、カテゴリ名をつけた。

3. 結果

82 大学中 23 大学（回収率 28.0%）から回答を得た。該当する担当者がいないと回答した大学は 3 大学あり、そのうち 1 大学は e-learning 教材の eL CoRE を使用していた。該当担当者がいない 3 大学を除く 20 大学の回答を分析した。

回答者の属性を表 2 に示す。研究倫理を学んだ経験がないと回答した者はいなかったが、研究倫理の専門家は 20%、生命倫理の専門家は 25%にとどまった。回答者の研究倫理を学んだ経験では、独学で学んだという回答が 17 名、研修会に参加したという回答が 17 名であった。研修会に参加した回答者の多くは倫理委員会の研修会に参加していた。

研究倫理教育のゴールの一覧と「研究公正」「被験者保護」「動物倫理」のどの視点に言及していたかの分類を表 3 に示す。研究公正に言及していたのは 9 大学（45%）、被験者保護は 14 大学（70%）、動物倫理は 1 大学（5%）、分類ができなかったのは 3 大学（15%）であった。ゴールの内容は、「科学者としての倫理的態度」のような抽象度の高いものから「研究計画書の作成」のような具体的なものまで、様々であった。

教授されていた教育項目の集計結果を表 4 に示す。有効回答数 20 のうち未記入回答の 3 大学を除

いて集計した。最も教育されていた領域は「被験者保護」であったが、34項目の中では「研究における不正行為」であった。

各大学での学年を踏まえた教育領域の集計の結果、1・2年次に研究倫理教育を行っていたのは12大学（60%）、3・4年次に行っているのは15大学（75%）、5・6年次に行っているのは2大学（10%）であった（表5）。複数年にわたって研究倫理教育を行っていた大学は12大学（60%）であった。

教育手法については、どの学年も講義形式で行っている大学が多かったものの、学年が上がると事例検討も多く取り入れられていた（表5）。また、e-learningで行っていると明示的に回答があったのは2大学あった。

研究倫理教育を担当するにあたり困っていることや支援してほしいこと、研究倫理を学修するにあたり学生にとって困難・課題だと思うことに対して、ともに14大学から回答を得た。一覧を表6-1,2に示す。

医学生に求められる研究倫理教育を10とした場合、現在の実施状況を、全くできていない（0）から十分できている（10）の11段階で回答を求めた。その結果、18名が回答し、平均値は5.39、標準偏差は1.72であった。中央値、最頻値共に5であり、最小値は2、最大値は8であった。最頻値である5と回答した教員は6名おり、その理由として、「学習時間（講義等の時間数）の少なさ・他の臨床教員の倫理意識の低さ」、「概説を行うのみで実践的な教育プログラムが組めていない」「臨床試験に対する事項を中心に実施しているがコマ数の関係上、基礎研究を含めた倫理教育は表面的な理解にならざるをえない」「動物実験の倫理については実習の際に説明しているが、時間が十分ではない」「国試対策レベルにとどまっている」という意

見があがった。その一方で、『「求められる」内容・レベルをどのように定めるのが良いかわからないので、回答が難しい」という意見もあった。

4. 考察

1) 回答者の属性

本研究では実際に教育を担当している回答者に回答を依頼した。研究倫理・生命倫理を専門としている教員はのべ9名であった。回答者の専門性は複数回答可となっており、生命倫理学に研究倫理が含まれると考えると、研究倫理・生命倫理を専門としている教員はさらに少ないことが推測される。一方、基礎研究、臨床研究、社会医学を専門としている回答者がのべ15名となり、医学研究に携わっている教員が研究倫理教育を担当している傾向が推測された。

また、研究倫理を学んだ経験に関する回答では、独学で学んだという回答も研修会に参加したという回答も多く、矛盾があるように見える。研修会に参加した回答者の多くは倫理委員会の研修会に参加しており、実務上学ぶ必要が生じたと考えられる。倫理委員会の委員長や委員として求められる知識、スキルは幅広い。推測の域は出ないが、1回もしくは数回出ただけでは実務として求められる知識やスキルが修得できず、独学でその分を補ったための回答と考えられる。

2) 教育のゴールと教育項目の関連

設定された教育のゴールは大きな目標から具体的な内容まで様々であったが、被験者保護の視点に言及していた大学が多かった。実際に教育領域では被験者保護が最も多く教育されていた。しかし、教育内容は被験者保護に偏ることはなく、研究公正についても教育している大学が多かった。

表1 研究倫理教育に含まれる教育項目

No	項目名	詳細
研究公正	1 公的研究費の取り扱い	研究費を適切に使用する責務や不正使用事例について学ぶ
	2 責任ある研究行為について	誠実な研究の意味、研究対象者や社会への責任などを学ぶ
	3 研究における不正行為	大きく問題視される「ねつ造、改ざん、盗用」の概念、その対処、防止、告発について学ぶ
	4 データの扱い	個人情報保護やデータの所有者について考え、USBによる持ち出しや研究室を替わる場合の取り扱いなどを学ぶ
	5 共同研究のルール	他の研究者と共同研究で配慮すべきこと、大学院生との共同研究の位置づけなどを学ぶ
	6 利益相反	利益相反の概念や問題点を学ぶ
	7 オーサiership	研究を発表する際、誰が著者になるべきかを考え、学ぶ
	8 盗用	コピーベストの問題点や他人の著作物を利用する際のルールなどを学ぶ
	9 社会への情報発信	社会に誤解を与えない情報発信や社会との対話コミュニケーションを学ぶ
	10 ピア・レビュー	論文投稿にあたって、論文を評価する立場にある査読者（ピア・レビュー）の心得やルールを学ぶ
	11 メンタリング	指導する者と指導される者のそれぞれの責任や適切な関係性（留学生との関係、ハラスメントなども含む）を学ぶ
被験者保護	12 生命倫理学の歴史と原則、そしてルール作りへ	過去の凄惨な人を対象とした研究とそれらを背景に発展してきた研究倫理原則やルールについて学ぶ
	13 研究倫理審査委員会による審査	研究倫理審査委員会の意義と研究計画に対する審査の概要について学ぶ
	14 研究における個人に関する情報の取り扱い・守秘義務	個人情報の取り扱いと情報社会のルール、研究における守秘義務について学ぶ
	15 人を対象としたゲノム・遺伝子解析研究	「知らないでいる権利」と「知る権利」をはじめとするゲノム解析研究で顕在化しやすい倫理的問題について学ぶ
	16 研究で生じる集団の被害	研究によって生じうる差別や偏見などの被害や倫理的配慮について考え、学ぶ
	17 研究におけるインフォームド・コンセント	インフォームド・コンセントの成立要件や取得方法、配慮、インフォームド・アセントなどを学ぶ
	18 診療におけるインフォームド・コンセント	対象者が患者である場合のインフォームド・コンセントの問題点や配慮点を学ぶ
	19 特別な配慮を要する研究対象者	小児や認知症高齢者など、社会的に弱い立場にいる人を対象とする場合の配慮について学ぶ
	20 カルテ等の診療記録を用いた研究	診療を目的として受診した患者のカルテを研究対象にすることの問題点と倫理的な配慮について学ぶ
	21 生命医科学研究者のための社会科学・行動科学（心理・社会・文化面の研究）	心理・社会・文化面の領域におけるアンケート調査、観察研究などの独特な研究方法に伴う倫理的配慮を学ぶ
	22 国際研究	国際共同研究のために不可欠となる共通理解について学ぶ
23 多能性幹細胞研究の倫理	ES細胞やiPS細胞などを用いることで顕在化しやすい、人類の尊厳に対する配慮や倫理的側面を学ぶ	
24 研究倫理審査委員会の委員に就任する際に知っておくべきこと	研究倫理審査委員の委員に求められる共通した研究倫理の基礎知識を学ぶ	
動物倫理	25 3Rの原則と欧米の法的枠組み	動物実験において提唱される3R：Replacement（代替法の利用）、Reduction（使用動物数の削減）、Refinement（苦痛の軽減）と欧米の法的な枠組みを学ぶ
	26 日本の法的枠組み	動物愛護法をはじめとする動物実験に関する日本の法的な枠組みを学ぶ
	27 動物実験基本方針と自主管理	動物実験を適正なものにするための基本方針と、自主管理や外部検証のあり方を学ぶ
	28 実験計画書の作成	実際に実験計画を作成するにあたって配慮すべきことを学ぶ
	29 実験処理の苦痛度検索	実験処置のそれぞれに対し、動物の苦痛度を評価する方法を学ぶ
	30 苦痛の軽減	動物の苦痛を軽減するための方法や環境整備を学ぶ
	31 実験計画の審査とその実際	実験計画の審査の具体例を学ぶ
	32 科学者の目と市民の目	動物実験を必要とする背景や研究者への批判について学ぶ
	33 動物実験に対する社会的ニーズ	疾患モデル動物を理解し、動物実験委員会の審査委員に求められる視点・対応を学ぶ
	34 動物実験の実施に当たり配慮すべきこと	遺伝子操作した動物の環境への影響などを踏まえた実験の飼育の場の要点、配慮すべき点を学ぶ

表2 回答者の属性 (n=20)

性別	男	19(95.0%)	教員の専門領域 (複数回答可)	
	女	1 (5.0%)	研究倫理	4
年齢 (平均値±SD)		56.8 ± 6.5 歳	生命倫理	5
研究歴 (平均値±SD)		27.8 ± 8.0 年	哲学・倫理	2
勤務形態	常勤	20 (100%)	基礎研究	4
研究倫理を学んだ経験 (複数回答可)			臨床研究	6
独学で学んだ			社会医学	5
├独学で e-learning 使用			その他 (医学教育と記載)	4
├独学でテキスト使用			その他 (医学と記載)	1
└独学したが内容無回答			無回答	1
学部講義で学んだ			研究倫理に関わる他の業務 (複数回答可)*	
大学院講義で学んだ			倫理審査委員会委員長	4
研修会等に参加した			倫理審査委員会委員	11
├倫理委員会向け			倫理審査委員会事務局	2
├倫理教育者向け			その他 (ARO 研究倫理支援部門長)	1
├学会参加者向け			その他 (利益相反委員会委員)	1
└一般研究者向け			その他 (動物実験委員会委員長)	1
			その他 (上記以外)	3

SD: standard deviation 標準偏差

* 過去の経験を含む

表3 各大学の担当者が考える研究倫理教育のゴール一覧 (n=20, 未記入1)

大学 番号	研究倫理教育のゴール	研究公正	被験者保護	動物倫理
1	・研究不正を理解する ・自らの研究不正が発覚した時の対応を理解する	○		
2	・研究不正・QRPを犯さない	○		
3	・質の高い研究を遂行するための基盤作り	○		
4	・診療と研究が区別でき、医療と研究に関する規制が理解できる医療者の育成		○	
5	・研究対象者・患者ファーストの視点で行動できる		○	
6	・研究対象者の人権を守ること		○	
7	・医師には社会人が有する倫理観に加え、生命の尊厳、プライバシー、インフォームド・コンセント、研究などに関わる高い倫理観が求められる		○	
8	・医学研究に関する倫理的原則やそれに基づく指針について知る		○	
9	・研究倫理の考え方を理解し、人を対象とする医学研究を計画・実施するうえで必要とされる倫理観と知識を身につける		○	
10	・研究被験者保護の重要性とそのためのシステムを理解する		○	
11	・研究倫理の諸原則の理解 ・研究計画書の作成		○	
12	・研究対象者の身体権利保護の意識を育てる ・医学研究のプラスとマイナス面について学習、理解する	○	○	
13	・研究不正を理解し、自らの不正を防止する ・研究者及び研究対象者を保護する意識を育てる	○	○	
14	・医薬品開発における臨床試験の意義・必要性を理解する ・人を対象[と]した研究における倫理的配慮と科学的適正性を理解する ・加えて上記を通し、倫理観および研究公正等の意識を育てる	○	○	
15	・研究不正防止 ・利益相反の理解	○	○	
16	・研究不正の理解 ・盗用を無くす ・研究対象者の保護	○	○	
17	・研究公正・不正の理解、研究対象者の保護、ライフサイエンスを含む科学者としての倫理的態度	○	○	○
18	・医学研究の社会的意義を理解する			
19	・基本的事項の理解			
20	(未記入)			

QRP: Questionable Research Practice (好ましくない研究行為)

表 4 回答した大学で教授されていた教育項目の集計結果 (n=17)

No	項目名	回答数	領域の 合計
1	公的研究費の取り扱い	8	118
2	責任ある研究行為について	17	
3	研究における不正行為	18	
4	データの扱い	12	
5	共同研究のルール	7	
6	利益相反	17	
7	オーサーシップ	10	
8	盗用	12	
9	社会への情報発信	7	
10	ピア・レビュー	6	
11	メンタリング	4	
12	生命倫理学の歴史と原則、そしてルール作りへ	16	136
13	研究倫理審査委員会による審査	16	
14	研究における個人に関わる情報の取り扱い・守秘義務	15	
15	人を対象としたゲノム・遺伝子解析研究	11	
16	研究で生じる集団の被害	9	
17	研究におけるインフォームド・コンセント	16	
18	診療におけるインフォームド・コンセント	15	
19	特別な配慮を要する研究対象者	12	
20	カルテ等の診療記録を用いた研究	8	
21	生命医科学研究者のための社会科学・行動科学 (心理・社会・文化面の研究)	7	
22	国際研究	4	
23	多能性幹細胞研究の倫理	5	
24	研究倫理審査委員会の委員に就任する際に知っておくべきこと	2	
25	3R の原則と欧米の法的枠組み	7	
26	日本の法的枠組み	5	
27	動物実験基本方針と自主管理	4	
28	実験計画書の作成	3	
29	実験処理の苦痛度検索	3	
30	苦痛の軽減	3	
31	実験計画の審査とその実際	3	
32	科学者の目と市民の目	3	
33	動物実験に対する社会的ニーズ	3	
34	動物実験の実施に当たり配慮するべきこと	3	

表5 各大学の学年ごとの教育項目と教育手法 (n=20、大学番号は表3に対応)

大学 番号	1年次	2年次	3年次	4年次	5年次	6年次	複数学年
1	動物倫理	研究公正	研究公正 被験者保護 動物倫理	なし	なし	なし	○
2	なし	なし	研究公正*1 被験者保護*1	研究公正 被験者保護 動物倫理	なし	なし	○
3	未記入	なし	未記入*2	未記入	なし	なし	○
4	なし	なし	被験者保護	なし	被験者保護	なし	○
5	未記入	なし	なし	未記入	なし	なし	○
6	研究公正 被験者保護	なし	なし	なし	なし	なし	×
7	なし	なし	研究公正 被験者保護	なし	なし	なし	×
8	なし	なし	研究公正 被験者保護 動物倫理*3	被験者保護	なし	なし	○
9	なし	なし	研究公正 被験者保護	なし	なし	なし	×
10	なし	研究公正 被験者保護	なし	なし	なし	なし	×
11	研究公正	なし	なし	研究公正 被験者保護	なし	なし	○
12	研究公正 被験者保護	研究公正 被験者保護	研究公正	なし	なし	なし	○
13	なし	なし	未記入	未記入	なし	なし	○
14	なし	なし	研究公正 被験者保護	なし	なし	なし	×
15	なし	研究公正 被験者保護	なし	なし	なし	なし	×
16	研究公正 被験者保護 動物倫理	なし	研究公正	なし	なし	なし	○
17	なし	研究公正	被験者保護	なし	なし	なし	○
18	なし	なし	研究公正 被験者保護 動物倫理	なし	なし	なし	×
19	被験者保護	未記入	なし	なし	研究公正 被験者保護	なし	○
20	なし	研究公正 被験者保護	なし	なし	なし	なし	×
教育手法 (複数回答可)							
	講義 7 未記入 1	講義 7	講義 10 事例検討 6 ロールプレイ 2 その他 3	講義 4 事例検討 4 未記入 1	講義 2 その他 1		

*1 e-learning *2 e-learning を含む *3 動物実験 [の倫理] については、選択制 ([] は筆者補足)

表 6-1 研究倫理教育を担当するにあたり困っていることや支援してほしいこと (n=14)

教材に関する意見	<ul style="list-style-type: none"> ・学生向けのガイドブック ・講義、実習用の標準的な資料の共用 ・参考となる事例の提供を受けたい ・グループワークを行う際に用いる適切な課題の提供 ・よい教材、効果的な教材 ・多職種学生を同時に教育できる教室および教育資料の確保
他の教員の協力・人的資源に関する意見	<ul style="list-style-type: none"> ・研究倫理、医療倫理に特化した教員がいない ・研究倫理の専門教員を配置していただきたい ・学生教育にあたり、他部署の教員の協力があると有難い（チュートリアル形式にすることで、他部署の教員の教育にもなる） ・他の教員（臨床研究、基礎研究および人文・社会領域の研究に従事する）研究者の協力
教育する内容に関する意見	<ul style="list-style-type: none"> ・研究倫理における歴史的な重要出来事の紹介吟味をしたいが、実際は現場ですぐ役立つ知識が求められる ・修得すべき内容が広範・高度化しており、教育すべき内容が十分に吟味されていないこと ・臨床実習で医学研究倫理についてどのような指導がなされているのかの情報がないこと
教育の時期・機会に関する意見	<ul style="list-style-type: none"> ・できれば5,6年でグループワークができればよい ・高学年で教える機会が欲しい
教育の評価に関する意見	<ul style="list-style-type: none"> ・成績はレポートや出席状況などでつけることとしているが、学生から「真面目にレポートを書けば倫理観が育つのか」など疑問の声が上がる（レポートにポジティブな声も多いけれど）

表 6-2 学生が研究倫理を学修するにあたり困難・課題だと思うこと (n=14)

学生の意欲に関する意見	<ul style="list-style-type: none"> ・医学生の人文・社会領域の知識および学習意欲の低さ ・医学部の学生においては、臨床医になることがまずは優先であるので、研究に対する関心が低い。研究倫理を学ぶモチベーションが低い ・学部レベルでは、どうしても臨床に関心が高いこと、研究については、実習の機会がほとんどないため、「とっつきにくい」ところがある ・まだ先の事と考え、真剣に取り組む姿勢に欠けた学生が多い ・医療系他職種（看護、ソーシャルワーク等）と比較して、医学生のディベートへの参加意欲の低さ ・医学研究に対する関心や経験の少なさ
教育の時期・機会に関する意見	<ul style="list-style-type: none"> ・研究活動を本格的に始める時期の教育が効果的だろう ・1年生では研究倫理は難しい ・総説や医学系を学部2年生からスタートする上で、学生に研究倫理の基本的な考え方を身につけさせることは意義深いと感じている。学生は実際に“研究”するイメージがわからないと研究倫理教育の意義・必要性を理解し辛いであろうと思われる ・研究そのものに対する理解がない状態で教育を行うことの難しさ
教育手法に関する意見	<ul style="list-style-type: none"> ・学生のグループディスカッションをもっと深める知恵が足りていない。わくわくするような授業を増やす必要がある ・研究倫理に触れる実習、倫理委員会へのオブザーバー出席などの経験がないため、講義やグループワークの工夫が課題である ・医学・医療倫理としてひとまとめにして講義されており、系統化が十分でないことが学修を困難にしているきらいがある
知識と行動の乖離に関する意見	<ul style="list-style-type: none"> ・実際に研究をしてみないとわからない部分がある ・知識として研究倫理を学んでも、日ごろの行動は倫理からかけ離れ、本人の人格に統合されにくい
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・学生の理解は良いと感じている

実際に教育項目として最も言及されていたのも「研究における不正行為」であった。一見乖離しているように思われるが、研究倫理を取り巻く時代背景が影響している可能性があると考えた。研究倫理の始まりは人を対象とする医学や生命科学の歴史と密接に関連しているため[9]、医学部の教育として被験者保護の観点を重点的に行うことは想像に難くない。その一方で、近年ディオバン事件のように「医学研究を行う医師のプロフェッショナルリズム」を問われるような研究不正が問題となり[10]、EBM (Evidence-based Medicine) の根拠となる医学研究の信憑性も注目されるようになった。この背景が授業の構成にも影響しているのではないかと推測される。

3) 教育の時期と手法

教育の時期については、複数年にわたって授業を展開している大学が6割にのぼり、低学年、中学年で授業を組んでいる大学が多かった。このような大学では、連続性と深化を伴うスパイラルカリキュラムが取り入れられている可能性がある。

スパイラルカリキュラムは、繰り返シトピックに触れ、その難易度は徐々にあがるが、新しい知識はその前に学んだことと関連していて、学修者の能力が向上するのが特徴である[11]。今回の調査では、連続性と深化を伴う授業構成となっているかどうかまでは把握できなかった。

授業形式は、低学年では講義形式を取り入れられていた。今回の調査では、アクティブ・ラーニングを取り入れているのかどうかを質問しておらず、どの程度能動的な授業が展開されているのかは把握できなかった。しかし、教員からは学生の意欲の低さを課題だと感じている意見が多数あがり、学生が研究を身近に感じられない状況も見えてき

た。さらに、適切な教育教材を求める声や教育手法の工夫についての意見があがっていることから、何を教えるかよりも、学習意欲を高める教育手法を検討する必要があるだろう。

4) 教育におけるニーズ

医学生への教育の現状を数字で表した結果、今回の調査ではおよそ半分程度(平均値 5.39、最頻値 5)という意見となった。医学生に必要と思われる教育がどの程度なのかということは回答者の主観であるため、今回の回答は絶対評価ではない。しかし、もっと学生に学修して欲しいと感じている教員が多かったと推測される。本研究の回答者の多くは医学研究を行っている教員であることを踏まえると、実際の医学研究の経験から医学生に必要と思われる教育には到達していないという意見であると考えられる。

専門家がしっかりと教育に携わっていない可能性があることは、1) 回答者の属性で言及した通りである。専門家がしっかりと教育に関わることは、筆者らの考える修士レベルの研究倫理の素養の修得と、今回の調査の結果として得られた教材や人材へのニーズに対する解決策のひとつになると考える。さらに、教育資材を求める声や他の教員の協力を求める声が多かったことを踏まえると、単一施設での取り組みでは限界がある。医師に対する教育は厚生労働省、医師になる前の医学教育は文部科学省と行政の管轄区分が異なる背景があるものの、研究資金配分機関や学会などの支援の下、研究倫理教育を推進するための環境を整える必要があると考える。

5. 本研究の限界

本研究の限界のひとつは、82 大学中 23 大学か

らの回答にとどまり、回収率が低かったことである。集計時も未回答の設問があったので、日本の医学部における研究倫理教育を十分に報告する結果とはなっていない。しかし、医学生に対し、どのような目的で、どのような内容をいつ、どの様に教育しているか、さらに、課題と考えられることについて大まかには把握することができた。今後は、インタビュー調査などで深めていく必要がある。

また、医学生に求められる研究倫理教育を10とした場合の現在の実施状況（0~10：全くできていない~十分にできている）に、どのような要因が影響しているのかを、重回帰分析で検討したかった。例えば、学生への教育年度数（1~6）、教育項目の領域数（1から3）、教育手法（講義、事例検討、ロールプレイ）である。しかし、回答者数が少なく分析には至らなかった。今後の調査でより多くのデータを得て検討していきたい。医学部において、どのような要素が実施状況に影響するのか、どのような教育を行うことが望ましいのかを検討することが今後の課題である。

6. まとめ

日本の医学部 82 大学中 20 大学の調査の結果、日本の医学生に対する研究倫理教育の現状の一端を知ることができた。学生および教員で共同して、研究倫理教育の重要性を認識できるような取り組みが求められると考える。社会のニーズを反映した医学教育を検討していきたい。

謝辞

本研究は、東邦大学医学部倫理委員会の承認（課題番号：A18113）を得たのち、JSPS 科研費（課題番号：18H06399, 19K21478）の助成および東邦大学ダイバーシティ研究環境実現イニシアティブの助

成を受けて行われた。

本稿作成に当たり、報告すべき COI は存在しない。

引用文献

- [1] 文部科学省ウェブページ. 医学教育モデル・コア・カリキュラム（平成 28 年度改訂版）. <http://www.mext.go.jp/component/b_menu/shingi/toushin/_icsFiles/afieldfile/2017/06/28/1383961_01.pdf> 最終アクセス日 2019.10.20.
- [2] 田代志門. はしがき. 研究倫理とは何か 臨床医学研究と生命倫理. 勁草書房；東京都 2011, ppi-ii.
- [3] 前田正一. 医療倫理（研究倫理・臨床倫理）に関する学生教育－日本の医学部・看護学部を対象とした調査研究－. 日医総研ワーキングペーパー No. 347 (2015 年 9 月 5 日). pp11-13. <<http://www.jmari.med.or.jp/download/WP347.pdf>> 最終アクセス日 2019.10.15.
- [4] 日本学術振興会ウェブページ. 研究倫理 e ラーニングコース (e-Learning Course on Research Ethics) [eL CoRE]. <<https://elcore.jsps.go.jp/top.aspx>> 最終アクセス日 2019.10.15.
- [5] 一般社団法人公正研究推進協会ウェブページ. 沿革. <<https://www.aprin.or.jp/aprin/history>> 最終アクセス日 2019.10.15.
- [6] 日本学術振興会ウェブページ. 研究公正. <<https://www.jsps.go.jp/j-kousei/data/rinri.pdf>> 最終アクセス日 2019.10.20.
- [7] 一般社団法人公正研究推進協会ウェブページ. APRIN e ラーニングプログラム教

- 材一覧及び推奨コース設定. <<https://www.aprin.or.jp/form0/modulelist.pdf>> 最終アクセス日 2019.10.18.
- [8] 日本実験動物学会ウェブページ. 動物実験に関する教育訓練用教材. <https://www.jalas.jp/gakkai/edu_training.html> 最終アクセス日 2019.10.18.
- [9] 神里彩子、武藤香織（編）第 1 部 レクチャー1 人を対象とする医学・生命科学研究の歴史と「研究倫理」の誕生. 医学・生命科学の研究倫理ハンドブック. 東京大学出版会; 東京都 2015, pp2-6.
- [10] 磯部哲. Case13 研究への企業の関与と利益相反—ディオバン事案. 医学研究・臨床試験の倫理 わが国の事例に学ぶ 井上悠輔・一家綱邦 [編著]. 日本評論社; 東京都 2018, pp237-256.
- [11] Harden RM. and Stamper N. What is a spiral curriculum?. *Medical Teacher* 1999; 21(2): 141-144.

(2022 年 6 月 9 日受理/2022 年 8 月 4 日採択)

Regular Article

現代ホスピスにおける患者の希望を支える医療者の態度 — 患者の全体性、スピリチュアリティ、創造性 —

田淵綾（九州大学大学院地球社会統合科学府）

Abstract

現代日本のホスピスにおいて、薬物による疼痛緩和は浸透したが、患者がどのような状況でも希望を持てるよう支えるために、医療者が患者に寄り添うことは不十分だと言われる。本論文は、現代ホスピスにおいて寄り添うというケアがいかに捉えられてきたのかを検討することで、身体的快楽を最も価値あるものとする社会の物質至上主義を克服し、患者が絶望しないための医療者の態度を明らかにする。すなわち、現代ホスピスを始めたソンドースが聖書から引用した「私とともに目を覚ましていなさい」に比べれば宗教色が薄められ、「スピリチュアリティ」に比べれば言葉の定義の曖昧さを回避でき、医療者にとって「非現実的」な語りを物語とすることで、それ自体は科学的アプローチが可能な「創造性」が、死にゆく患者に寄り添う医療者の態度として導かれる。ナラティブ・メディスンによって養われる創造性の豊かな医療者の態度は、患者が希望を見出すのを支えるだけでなく、エビデンスや客観性以外の多様な価値や意味も尊重し、チーム医療の基盤になることが期待される。

キーワード：現代ホスピス、患者の全体性、スピリチュアリティ、ナラティブ・メディスン、創造性

Pain palliation by drugs has permeated in Japanese modern hospice. However, it is said that medical workers cannot be with patients to maintain their hope in any situation. This study examines how “being with patients” has been thought of in modern hospice to show medical workers’ attitudes, which overcome the materialistic society that regards physical pleasure as most valuable and prevent patients from losing hope. We argue that “creativity” is the attitude of medical workers in being with dying patients. It is less religious than “watch with me,” which Cicely Saunders, founder of modern hospice, quoted from the Bible. Besides, it has a clearer definition than “spirituality.” It can deal with the “unrealistic” story as a narrative and be approached scientifically in itself. In addition to supporting patients in searching for hope, creativity developed by narrative medicine could make medical workers respect various values and meanings other than evidence and objectivity. It is expected to serve as a foundation for the medical team.

Keywords: Modern Hospice, The Whole Patient, Spirituality, Narrative Medicine, Creativity

1. 序

多くの患者は「病気が治る」と希望を持って病院を訪れる。そうした患者を迎える医師をはじめとする医療者は治療を行い、病気を治すことで患者の希望を叶える。しかし、医療者が常に患者の病気を治せるとは限らない。有効な治療法がなくなった時、患者は希望を失うことになる。このような患者に対して、治療によって病気を治すことだけが自分の役割だと考えている医療者は、医療的失敗と考えてその場を去るか、延命治療や臨床研究を行うことで、まだ回復の見込みがあるかのように振る舞う〔Glaser & Strauss 1965: 177-203=1988: 183-208〕。こうして医療者は患者に絶望という痛みを与えないようにしているのだ。その一方で、延命治療は医療費を高騰させたり、人間の尊厳を傷つけたりすると考えられるようになった。こうした風潮は、「延命治療をして最期まで病いと戦っている姿を家族に見せたい」「臨床研究に参加して医学の発展に貢献したい」という希望を患者から奪ったり、内科医や外科医の早すぎる治療の差し控えや中止を助長したりしている¹。

日本に現代ホスピスを導入した柏木哲夫は、医療者にとって終末期の患者の希望を支えることは非常に大事な仕事だと述べている〔柏木 2008: 55-56〕。医療者が治療やケアによって病気を治すだけでなく、患者がどのような状況でも希望を見出し、

人生を意義あるものとして最期まで全うできるよう「励まし」、「支え」、「寄り添う」ことも、医療者の重要な役割の一つなのである。1960年代に現代ホスピスを始めたイギリスの医師シシリー・ソンドース（Cicely Saunders, 1918-2005）もまた、医療者が死にゆく患者に寄り添うことを現代ホスピスにおける最も重要なケアと考え、自ら建てたセント・クリストファー・ホスピス（St Christopher's Hospice）で実践し、その価値や意味を著作や講演、教育を通して全世界に示した。

ソンドースが提唱した現代ホスピスは、発展していく中で、終末期の患者のみならず、治療中の患者に対してもできるだけ早い時期から提供されるべきだという認識が広まった〔World Health Organization 2002: 83〕。現在では、生命を脅かす病気に伴う課題に直面している患者（大人と子供）とその家族のQOLを改善するアプローチとして、痛みと身体的・心理社会的・スピリチュアルなその他の問題を早期に見出し、正確に評価・治療することで、苦痛を予防し和らげる「緩和ケア（Palliative Care）」〔World Health Organization 2020〕という言葉が一般的に使用されるようになっていく。「緩和ケア」は終末期や宗教的な意味合いが薄められて、医療者にとって一般病棟でも使いやすい言葉であるが、「ホスピス（Hospice）」に比べて、宗教の中で培われてきた人間が本質的に持つ弱さ

¹ 医師が早すぎる治療の差し控えや中止をして問題となった一事例として、2018年におきた公立福生病院の人工透析中止が挙げられる。この事例では、患者が人工透析を中止する同意書に一旦署名したあと、「こんなに苦しいなら透析したほうがいい。撤回する」と透析再開を求めた。しかし、担当医は患者の意識が清明な時の意思決定に重きを置き、透析再開には応じず、大量の鎮静剤を投与し、患者は後日亡くなった。患者の遺族が病院に損害賠償を求めて起こした裁判では、裁判所が「透析の中止を医師が積極的に提案して死に誘導したとはいえないが、患者への説明や意思確認に不十分な点があった」として、2021年に和解を勧告し、双方が合意した。〔公立福生病院事件を考える連絡会 2019; NHK NEWS WEB 2021〕

への理解などが十分汲み取られていないようにも思われる。

日本でも、1980年頃より医師やジャーナリストらによって現代ホスピスが導入され始めた。イギリスの文化や宗教、医療制度の中で成立したソンドースの現代ホスピスを、日本にそのまま適応することはできない。しかし、彼らはソンドースがイギリスの医療の中で課題だと考えていたのと同じように、日本の医療現場でも延命が最重要視され、人間の死を医学の視点からしか見ず、人間の尊厳が失われた状況に問題を感じていたのである〔柏木 2008:156-158; 岡村 1987:1-5〕。彼らの活動によって1990年には診療報酬「緩和ケア病棟入院料」が新設され、2022年4月現在385施設でホスピス・緩和ケアが行われている〔特定非営利活動法人日本ホスピス緩和ケア協会〕。また、ソンドースが始めた薬物による疼痛緩和はホスピス・緩和ケアのみならず一般診療の中でも行われるようになり、日本でホスピス・緩和ケアは多くの人に認知され、実践されているように思われる。しかし、近年、柏木はホスピス・緩和ケアが持っている医学的な側面のみが、前面に押し出されすぎていることに懸念を示している〔柏木 2008:179〕。

確かに、日本では薬物による疼痛緩和は終末期の患者のみならず、そのニーズを持つ全ての患者に対して行われるようになった。さらに、学術的なレベルでは、苦痛からの解放を目的に、意図的

に死に至る、または死に至らしめる「積極的安楽死」〔伊藤 2010:20〕のみならず、中止する時期をあらかじめ定めずに、深い鎮静状態とするように鎮静薬を調整して投与する「持続的深い鎮静 (Continuous Deep Sedation)」〔特定非営利活動法人日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会 2018:11〕について頻りに議論されるようになってきている。薬物による疼痛緩和は日本に根付いたと言っても過言ではないだろう。

その一方で、患者がどのような状況でも希望を持てるよう支えるために、医療者が患者に寄り添うことは十分実践できていないと言われている。日本のホスピス・緩和ケア病棟に入院していた患者の遺族を対象とした全国規模の調査では、遺族の約20%が心の準備をしながら、希望を持つことができず、65%がそれを実現するために何らかの改善が必要だと回答した〔Shirado et al. 2013: 853; 田村他 2017:124-126〕。別の調査では、希望を失わせるようなホスピス・緩和ケアのあり方に遺族が不満を持っていることが示された〔Shiozaki et al. 2005: 325; 森田他 2005: 253-254〕。

同様の声は医療者からも上がっている。臨床宗教師を発案した岡部健は、ホスピス・緩和ケア医でさえ、患者に死の道しるべを示すために宗教者など他の職種と協働する代わりに、持続的深い鎮静²を行うことによって患者に絶望という痛みを与えないようにし、医師は自らの限界に向き合

² 持続的深い鎮静は論争の多い問題である。その議論は、1990年に現在のがんの痛みの治療法の基本であるWHO方式の開発と普及を行ったヴィットリオ・ベンタフリッダ (Vittorio Ventafridda) が疼痛緩和を十分行ったとしても鎮静が必要な場合があると報告したことに端を発している。その後、持続的深い鎮静と安楽死の境界が曖昧なことなどをめぐって、約10年にわたって議論され、2000年初め頃から持続的深い鎮静に関するガイドラインが作成されるようになった。議論は一旦収束したかに思われたが、近年、オランダより生命の短縮を意図した持続的深い鎮静や、精神的苦痛に対する鎮

ないで済むようにしていると主張している〔奥野 2013: 205-207〕。また、現在の日本の医療現場でスピリチュアルケアの主な担い手である看護師も、その実践に困難を感じ、うまく実践できていないことが明らかになっている〔中村他 2010: 6-8; 井上他 2015: 47; 狩谷 2018: 18〕。このように、薬物による疼痛緩和は広まったにもかかわらず、医療者が患者に寄り添うというケアが同じように広まらなかった背景には何があるのだろうか。

近年になってソンドースの論文集の翻訳や思想を解説する図書も出版されるようになったが、緩和ケア医の小森康永が指摘しているように、日本の医学教育や臨床現場ではソンドースの思想について十分な検討がなされてこなかった〔小森 2017a: iii〕。つまり、ソンドースの始めた現代ホスピスは、本来、寄り添うというケアによって死にゆく患者の孤独や絶望といった疼痛を緩和するものであったにも関わらず、日本の医療に定着していく中で、その主眼点は忘却されてしまったのではないか。このような状況が、医療者が死にゆく患者に寄り添うことを学び、実践することを困難にし、有効な治療法がなくなった患者の治療やケアの選択肢を狭めたり、死にゆく患者を孤立や絶

望に迫りやったり、必要以上の鎮静を行ったりする要因の一つになっていると考えられる。そこで、本論文は、現代ホスピスで患者に寄り添うという態度がいかにつえられてきたのかを考察することで、現在のホスピス・緩和ケアで患者が希望を持てるよう支える医療者の態度を明らかにしたい。

そのために、本論文は以下のように論じていく。第一節では、ソンドースが死にゆく患者に寄り添うようホスピスで働く医療者に説くために、聖書から引用した言葉「私とともに目を覚ましていなさい (Watch with me)」〔マタイによる福音書第 26 章 38 節〕に注目する。この言葉の検討から、現代ホスピス成立の背景と目的を示すとともに、ソンドースが現代ホスピスにおいて必要だと考えていた、死にゆく患者に対する医療者の態度を示したい。第二節では、ソンドースが現代ホスピスの維持発展のために、ホスピスが超宗教性や超宗派性ととともに、科学性を持つことを重視し、「私とともに目を覚ましていなさい」を精神科医のヴィクトール・E・フランクル (Viktor Emil Frankl) の言葉などに置き換え、それらが「スピリチュアリティ (Spirituality)」として広められた経緯を明らかにする。その一方で、現代ホスピスが精神医学の言

静、緩和ケアの専門家への相談や患者の同意のない鎮静が行われていることを示す研究が出されたことから、議論が再燃している。〔森田 2016: 408〕

日本におけるスピリチュアル・ペインに対する持続的深い鎮静の利用について、日本緩和医療学会のガイドラインには「精神的苦痛に対する持続的な鎮静、特に持続的深い鎮静は生命予後が日の単位と見込まれるなど限定された場合にのみ考慮されるが、原則として対象とならない」〔特定非営利活動法人日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会 2018: 67〕と記載されており、基本的にスピリチュアル・ペインは持続的深い鎮静の対象ではない。近年、日本で行われた複数の実証研究でも、スピリチュアル・ペインのみに対する持続的深い鎮静の実施は、かなり少ないか全くないことが明らかになっている〔Morita 2005: 311-312; 野澤 2012: 88; 新城 2015: 144; Maeda 2016: 121; 安田 2020: 47〕。しかしながら、在宅緩和ケアのパイオニアである山崎章郎は、緩和ケアが未熟な程鎮静率は高くなり得るので、鎮静率が高い場合には、その緩和ケアの質には注意するよう呼び掛けている〔山崎 2019: 1〕。

葉で形作られ、専門家としてのまなざしを拡張し、ホスピスの医療化を押し進めていると指摘する〔Walter 2017: 49=2020: 72〕。第三節では、ホスピスの医療化によって生じた課題を克服するための取り組みについて考察する。その中でも、特に、本論文はナラティブ・メディシン(Narrative Medicine: 以下 NM と略す)の検討を通して、現代ホスピスにおいて患者が希望を持ち続けるには、豊かな「創造性(Creativity)」を持った医療者が患者に寄り添うことが重要だということを示し、創造性とそれを養うための訓練法について評価する。

2. 患者の全体性の回復を目指したソンドースによる現代ホスピス

2-1. 現代ホスピスの成立背景とその目的

現代ホスピスを始めたシシリー・ソンドースは1918年イギリスで誕生した。彼女は戦時中に看護師になったが、持病の腰痛のために看護師を続けられなくなった。その後アルモナー(現在の医療ソーシャルワーカー)になり、1947年からセント・トーマス病院(St Thomas' Hospital)で働き始めた。そこで彼女は現代ホスピスを始めるきっかけとなる二人の人物に出会う。そのうちの一人が外科医のノーマン・バレット(Norman Barrett)医師である。彼は「末期患者を見捨てているのは、医者なんだ」〔Boulay & Rankin 2007: 40=2016: 102〕と述べ、ソンドースに医者になり、当時誰も手をつけていなかった疼痛の研究をするよう勧めた。ソンドース

はバレット医師の言葉通り、33歳で医学校に入学、医師免許を取得し、疼痛に関する研究を行った。そして、もう一人がポーランド系ユダヤ人のデヴィッド・タスマ(David Tasma)である。彼は、第二次世界大戦中にワルシャワから単身、親戚や友人のいないイギリスに渡り、ウェイターとして働いていた。彼は40歳で手遅れのがんにかかり、自分の一生は無駄だったと感じていた。そのようなタスマに、ソンドースはアルモナーとして出会ったのだが、二人は次第に愛情関係へと発展し、死にゆく患者がどうやったら安らぎを覚えられるかについて話し合うようになった。タスマは無意味な人生という苦痛から解放されて、死にゆく患者へケアをする場所を作ることが希望し、それを現実にするために現金500ポンドと「僕はね、君の家の窓になるよ」³という言葉を残して、1948年に亡くなった〔Boulay & Rankin 2007: 36=2016: 91〕。

ソンドースは、1961年に出した論文「突然の死から... (And From Sudden Death ...)」の中で現代ホスピスを始めるに至った背景を次のように記している。

物質至上主義(Materialistic Outlook)はおそらく、センセーショナルかセンチメンタル以外に、死についての考え方を知らない。繁栄、安全、そして実体のある喜びの追求に支配された社会は、苦悩や死の問題に対する有効な答えを提示することができないので、そのよう

³ 自分の一生が無駄だったと苦痛を感じていたタスマは、その苦痛から解放されて、最後の希望として死にゆく人々にケアを提供するための場所を作ることが望んだ。ソンドースは「ぼくはね、君の家の窓になるよ」というタスマの言葉をホスピスと緩和ケアの創設原理と考え、セント・クリストファー・ホスピスのメイン受付に窓を設けた〔Saunders 2005: 41〕。ソンドースによれば、この言葉は今日、人々の心を惹くように、さまざまな異なった解釈をされ、あらゆる類の解放を象徴する窓となっている〔Saunders 1981: 4=2006: 22〕。

な問い自体が禁じられている。〔Saunders 1961: 37=2017: 31-32〕

精神的な喜びよりも、物質的な豊かさや身体的な快楽を優先する物質至上主義の社会では、死や人生の苦悩について問うたとしても、宗教のように答えを示すことができない。そのため、死を意識せざるを得ない状況におかれた患者は、死や人生の苦悩について問い、他者と分かち合うことを禁じられ、医療の中で孤独になっていることをソンドースは指摘した。このような社会の中で、患者を苦しみから救うためには、医療者が物質至上主義を放棄し、患者が自らの死や苦悩を問うことを認めることが必要なのだ。それによって、患者は苦悩から人生の意味と希望を見出し、たとえ苦悩の多い人生であったとしても、そのような人生を十分に受容できると彼女は考えた。現代ホスピスは、医療者が患者の身体的疼痛を緩和するだけでなく、患者の死や人生の苦悩に向き合うことで、物質至上主義の社会の中でスピリチュアルな側面を含む患者の全体性を回復させることを目指したものであった。

アルモナーのトレーニングを受けていた頃に福音派クリスチャンになった〔Boulay & Rankin 2007: 26-28=2016: 64-69〕ソンドースは、同論文で、死にゆく患者に寄り添う際に身につけねばならない医療者の態度として、聖書の言葉「私とともに目を覚ましていなさい」を挙げた〔Saunders 1961: 39=2017: 38〕。この言葉は、ソンドースの著作の中でたびたび言及されている〔Saunders 1965: 1615=2017: 115〕。そこで、次項では1965年に出された論文「私とともに目を覚ましていなさい(Watch with me)」をもとにこの言葉を検討し、死にゆく患者に対して医療者がどのような態度を取るべきだ

とソンドースが考えていたのかを明らかにしたい。

2-2. 「私とともに目を覚ましていなさい」

「私とともに目を覚ましていなさい」が引用されたマタイによる福音書第26章36-46節「ゲツセマネで祈る」は、弟子の一人であるユダの裏切りによって十字架刑を受けることになったイエスが、苦悩しながら神に三度祈った後、刑を受ける決心をする場面である。「私とともに目を覚ましていなさい」は、苦悩するイエスが神に祈る前に、弟子たちに寄り添うことを求めて述べた言葉である。

ソンドースによれば、イエスが「ゲツセマネで祈る」で述べた「私とともに目を覚ましていなさい」という言葉は、死にゆく患者が必要としているケアを要約したものであり、死にゆく患者のケアについて医療者に多くの異なるレベルでたくさんのことを伝えている〔Saunders 1965: 1615=2017: 115〕。論文「私とともに目を覚ましていなさい」では、患者と医療者にとってその言葉がどのような意味を持つかが、詳しく説明されている。

まず、ソンドースは、医療者が患者の求めに応じて痛みを緩和するには、技術だけでなく「思いやり(compassion)」も必要だとする〔Saunders 1965: 1615=2017: 116-117〕。もし医療者が患者に思いやりを持ち、患者が自らの道を見つけられるよう必要な傾聴や安定したサポートを提供しようとするなら、医療者は患者「のように」感じることなく、患者「の気持ちを汲み取る」方法を学ばなければならない。それは、医療者が患者の気持ちを自分自身のように感じるのではなく、患者の気持ちを他者の気持ちとして経験し、深く共感することで、医療者が良いケアを提供し続けることである。「私とともに目を覚ましていなさい」は、患者の痛みを緩和するために、薬物投与などの技術的方法だ

けでなく、医療者が患者を思いやる態度も必要だということを表している。

さらに、この言葉は、医療者が患者から多くのことを学ばなければならないということも含意している。ソンダースは「たとえ私たちがいくら苦痛を軽減しようとも、患者が出来事に新しい意味を見出せるよういくら援助しようとも、私たちに、立ち止まらざるを得ず、実は無力なのだということを知る場所が必ずあるものだ」〔Saunders 1965: 1616=2017: 119-120〕と述べる。すなわち、医療者は患者から多くのことを学ぶが、その中でも特に、医療者自身が無力であり、ただ「そこにいること」しかできない時があることを学ばなければならない。医療者が自分の無力さを知った時、神の存在が救いなのだということを知り、本当の仕事は自分たちではなく神がするということを学ぶのだ。「私とともに目を覚ましていなさい」は、医療者が自分の無力さに向き合う態度であり、死にゆく患者のそばにいることしかできない医療者は死に対して無力だという点で、患者と同じ人間だということを示している。

ソンダースは「私とともに目を覚ましていなさい」という言葉を通して、死にゆく患者の痛みを緩和するための医療者の思いやりと共に、死にゆく患者と同じ様に自分の無力さを認め、患者のそばにいることしかできないという医療者の態度を示した。医療者がこの態度を学ぶことが、物質至上主義の医療の中で、医療者が患者の全体性を捉えることになり、患者が自らの人生の意味と希望を見出せるよう支えることにもなるのではないか

と彼女は考えた。

3. 現代ホスピスの医療化

3-1. 人生の意味を探求するスピリチュアリティ

ソンダースはキリスト教福音主義を信仰し、そこから大きな刺激を受けて現代ホスピスを創設した。しかし、セント・クリストファー・ホスピスの初代理事ジャック・ウォレス (Jack Wallace) が「福音主義者たちは、いったん垂木の上まで跳び上がると、二度と地上へは降りて来ない傾向がある」〔Boulay & Rankin 2007: 70=2016: 170-171〕と書いていることから分かるように、福音主義者はしばしばセント・クリストファー・ホスピスで生じた医療実践上の課題や組織的、財政的問題を現実的に解決することを困難にした。ソンダースはこれらの問題に取り組むために、宗教や宗派を超え、多彩な才能を持つ人々と協働する必要があると考えるようになる。加えて、薬物など技術的な方法による疼痛緩和は、死にゆく患者にとって最優先課題であり、現代ホスピスの効果を科学的に示すことは、現代ホスピスが医学の一部門となり、発展していくためにも重要であることから、彼女は現代ホスピスにとって科学性も必要不可欠だと考えた⁴。そこで、ソンダースは、現代ホスピスの宗教性を削ぎ落とすために、1980年代頃より「私とともに目を覚ましていなさい」という聖書の言葉を精神医学の言葉などで置き換えた。ここでは、1988年に出された論文「スピリチュアル・ペイン (Spiritual Pain)」を中心に、医療者の態度がいかに変化していったのかを明らかにする。

⁴ 小森によれば、セント・クリストファー・ホスピスの計画段階で、ソンダースは「自分たちが仕事に科学的基礎を見つけなければならないこと、そして仕事を尊敬されるものに、つまり医学として敬意を表される部門にしなければならないこと」とメモを残している。〔小森 2017b: 134〕

論文「スピリチュアル・ペイン」で、ソンドースはスピリチュアルを「人生全般における道徳的価値に関する考え全域にわたるもの」〔Saunders 1988: 217〕と定義する。そして、彼女はスピリチュアル・ペインの本質は人が死に直面したときに感じる無意味という惨めな気持ちだ〔Saunders 1988: 218〕とし、ヴィクトール・E・フランクルの『夜と霧』を参照しながら、「死にゆく患者一人一人が、記憶に残された偉業を振り返るだけでなく、人生が今、自分に尋ねている問いを探求しなければならない」〔Saunders 1988: 218〕と言う。すべての患者が必要とする訳ではないが、意味を探究する患者に対して医療者が取るべき態度について、ソンドースは論文「スピリチュアル・ペイン」の第四節「聴き手の必要性」の中で、セント・クリストファー・ホスピスでボランティアとして活動していた女性を取り上げて、次のように述べている。

彼女は患者のストーリー(story)の部分部分を気軽に話してもらい、それがひとつの場所に収まるように、そして患者が大切だと気づいたものに最終的な意味を与えるように聴く。……彼女は、患者が「これが私なのです、そしてそれでよいのです」と言える場所を見つけられるよう援助したのだ。話を聴くというこの恵みは、全てのスタッフにできる可能性がある。〔Saunders 1988: 219〕

論文「スピリチュアル・ペイン」では、人生の終わりに無意味さを感じている患者が自らの人生の意味を探究するために、医療者は患者のストーリーを聴く必要があると述べられている。そして、ソンドースはこの態度を表現するために「スピリチュアル」という言葉を使用するようになったの

である。さらに、ソンドースは同論文第六節「実践に耐える」で次のように述べている。

私たちの痛みは耐えやすいものになるだろう。もし私たちが、相手に提供すべきもので、相手の利用を願うものを静かに手渡すことができるのなら。また、もし、今度は私たちが意味、つまり自分のストーリー(story)の受容と、究極的に善であり信じるに足る創造の中に私たちの場所を探求し続けるのなら。〔Saunders 1988: 221〕

ソンドースは、医療者は、患者が人生の意味を探究できるように患者の話を聴くだけでなく、自らの人生の意味を探究する態度をも身につけなければならないと述べた。ここに、医療において近年注目を集め、本論文第三節でも取り上げる NM の萌芽を見ることができる。

しかし、ソンドースのこのような考えは、ホスピスに十分に浸透しなかった。なぜならソンドース自身がストーリーだけに注意を向けていたわけではなく、スピリチュアル・ペインを身体的、精神的、社会的ペインとともに「トータル・ペイン(全人的苦痛)」として、つまり死にゆく患者の痛みとそれに対するケアと捉え、提唱したからだ。トータル・ペインを構成するものとして世界に広まったスピリチュアル・ペインからはストーリーの視点が抜け落ち、医療者が単に患者を観察介入するための視点となってしまった〔小森 2017c: 202〕。実際に、ホスピス・緩和ケアに不満を持っている遺族を対象とした調査では、73%の遺族が特に日々の看護ケアの中での心理的なケアに失望したと答え、「看護師には、注射や血圧測定だけでなく、夫に精神的なサポートをしてほしかったです。週

に一度でも夫のベッドサイドでただ手を握ってくればよかったのに」などの声が聞かれている〔Shiozaki et al. 2005: 322〕。トータル・ペインの一部としてのスピリチュアル・ペインからは、「私とともに目を覚ましていなさい」という言葉を通して示された医療者の態度、すなわち患者への思いやりや自らの無力さを学ぶという反省と忍耐の態度が失われたのである。初期のソンドースは「私とともに目を覚ましていなさい」という宗教の言葉を語っていたが、この時期には特定の宗教を脱したスピリチュアリティによって医療者の態度を基礎づけようとしたのである。

3-2. 現代ホスピスの発展と課題

宗教性を薄められ、医学教育でも利用できるような理論化されたスピリチュアリティは、ソンドースの目論見通り全世界に広まった。小森は「ソンドースが（結果的に、スピリチュアルペインという従来の宗教性を表面的に薄めた用語で科学に宗教を内包するというしたたかさでもって）トータルペインを提唱したことで、緩和ケア医は、一九九九年以降、健康概念へのスピリチュアリティの

参入に足踏みをしている WHO を尻目に、黙々と自らの仕事を成すことができるわけだ⁵⁾〔小森 2017c: 202-203〕と述べ、スピリチュアリティという言葉を利用することを評価している。また、この言葉によって、宗教に馴染みの薄い人でも、医学教育や医療政策など政教分離が求められる公共性の高い場所でも、死とその過程について容易に語り合えるようになったと社会学者らは述べている〔Cotter 1981: 166 =2006: 288; 葛西 2003: 143〕。それは、現代ホスピスが死に対する人々の認識を変化させ、医療の中で失われた患者の全体性を回復させるための大きな一歩だと評価できるだろう。

しかし、現代ホスピスの発展は、本当に、医療者が身体的快楽を最も価値あるものとする社会の物質至上主義を克服し、患者の死や苦悩に向き合うことで患者の全体性を回復させ、患者が人生の意味や希望を見出すのを支えるという目的に近づいているのだろうか。現代ホスピスの実践活動評価と将来の発展に向けて、1980年に第一回ホスピス国際会議が開催された。ここで、アメリカの社会学者のロバート・フルトン(Robert Fulton)とグレッグ・オーウェン(Greg Owen)が、アメリカの現代ホ

⁵⁾ 医療において QOL の様々な側面が問題とされるようになったことや、世界保健機関(World Health Organization: 以下 WHO と略す)が宗教的な祈祷による治療や民間療法なども軽視/排除しない立場をとってきたことなどから、1998年1月に開催された第101回執行理事会において、それまでの健康定義に“spiritual(霊的な)”と“dynamic(動的な)”の語を加えた、新たな健康の定義「Health is a dynamic state of complete physical, mental, spiritual and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. (健康とは、肉体的、精神的、霊的及び社会的に完全に幸福な動的状態であり、単に疾病や病弱がないということではない: 葛西による試訳)」を議論することが提案された。この提案は定数32のうち賛成22、棄権8で、1999年の第52回 WHO 総会で議題にすることが決まった。賛成の立場としては、人間の尊厳が確保され、伝統医学への許容度が高まるというメリットが指摘された。一方、棄権の立場としては、定義が不明瞭で、健康定義の審議には時間をかけるべきなどと述べられた。これを受けて、WHO は国際的なレベルでスピリチュアリティに関する量的・質的研究を実施し、スピリチュアリティの多様性を浮き彫りにした。健康定義の改定案は第52回 WHO 総会では事務局長預かりとなり、現在まで改定に至っていない。〔葛西 2003: 144-154〕

スピスの現状について、次のような発表を行った。

アメリカの平均的ホスピスにおけるプログラムには、これらヨーロッパにみられる豊かな文化に裏付けられた活動や、ケア提供者の精神の支えとなる深い宗教的基盤が欠けている。したがって、アメリカのホスピスの責任者が、伝統ある補助システムがないなかで精神衛生の推進者や、スタッフである精神科医、自助グループ、そして、リラックスさせるさまざまな技術に援助を受けたり、さらに情緒的使命感を背負い込んでいる内実の伴わない手助けに頼ることになったと知っても別に驚きではあるまい。〔Fulton & Owen 1981: 16=2006: 46〕

ソンドースがスピリチュアリティという言葉を使うことで、あらゆる場面で、あらゆる人々が現代ホスピスに関わるできるようになった。しかし、実際に広まった現代ホスピスは、患者の死や苦悩に向き合わず、様々な技術や精神医学の知識によって痛みを緩和するだけのケアになってしまった。すなわち、現代ホスピスは物質至上主義の社会に対する批判精神を失いつつあるのだ。近年、こうした動向は「ホスピスの医療化」と呼ばれ、現代ホスピスの課題と考えられるようになった〔柏木 2008: 179; 庄司 2013: 76; Walter 2017: 49=2020: 72〕。それでは、ホスピスの医療化という課題を克服するために、現在どのような取り組みが行われているのだろうか。

4. 現代ホスピスの新たな展開

4-1. ホスピスの医療化に対する取り組み

現在、ホスピスの医療化という課題に対して学

際的なアプローチがなされているが、ここでは、特徴的な二つの取り組みについて検討する。まず、カナダで緩和ケア・精神医学を専門とするハーヴェイ・チョチノフ (Harvey Chochinov) が開発したディグニティセラピー (Dignity Therapy) が挙げられる。この治療法は、終末期患者の尊厳を支えるために組み立てられた心理療法的アプローチで、最少三回の面接が実施される。最初の面接でセラピストは九つの質問事項を患者に渡す。次の面接では質問事項をもとに、セラピストは患者に、これまでの人生を振り返ったり、自分にとって最も大切なことを明らかにしたり、家族や周りの人々に一番憶えておいて欲しいものについて話したりしてもらう。セラピストはこの対話を文書にまとめ、最後の面接で患者に手渡すという流れである〔Chochinov 2012: 118-172= 2013: 121-172; 小森 2018: 68-69〕。

ディグニティセラピーは、患者が効率よく人生の意味を探究できるよう体系化され、さらに特徴的なことに、その治療効果についてランダム化試験によるエビデンスまで揃っている〔Chochinov 2012: 48-51= 2013: 47-51〕。医療者にとってエビデンスによって効果が保証された治療法は魅力的なものである。しかし、緩和ケア医の小森や岸本は、エビデンスによって裏打ちされた形式的な質問項目は、患者に語りを強制したり、語りの言葉を支配したりする恐れがあると指摘している〔小森 2018: 74; 岸本 2015: 213〕。ディグニティセラピーは、形式的な質問によって患者の語りを医療化し、患者が自らの死や人生の苦悩に向き合い、人生の意味を探究するのをかえって難しくし、ソンドースが目指していた現代ホスピスの実現を遠ざけているのかもしれない。

次に挙げられるのは、医療職ではない人々が中

心に行っている取り組みである。臨床宗教師は、2011年に起きた東日本大震災の被災者支援活動から生まれた職種であり、現在、被災地や医療機関、福祉施設などの公共空間で心のケアを提供するために、仏教、キリスト教、神道など、様々な信仰を持つ宗教者が協力して活動している〔藤山 2020: 2〕。臨床宗教師は、原則的に、政教分離が求められる公共の場で活動を行うために布教・伝道活動はせず、地域の宗教者との摩擦を避けるために患者と宗教上の関係を結ぶことができない。

臨床宗教師は、幽霊を見たなど、医療者にとって「非現実的」だと思われる患者の語りに真摯に向き合い、患者が自分の物語をつくる能力を引き出せる〔藤山 2020: 29-30〕。さらに、傾聴にとどまることも多い臨床心理士とも違い、臨床宗教師は自分の無力さと向き合う精神的な強さを持つことや、患者が亡くなったあとまで視野に入れて、患者や家族と話すことができるという利点がある〔藤山 2020: 95-96〕。臨床宗教師は、ホスピスの医療化で抜け落ちてしまったケアする者が自らの無力さに向き合う態度を持ち、ディグニティセラピーや他の職種に比べて、幽霊や死後のことなど、様々な話題にも対応できるという点で、現在のホスピスで活躍することが期待されている。

しかし、臨床宗教師の活動意義や効果について懐疑的な意見や活動上の課題が複数あると指摘されている〔谷山他 2018: 64-65; 大村 2019: 270; 藤山 2020: 299-303〕。その中でも、臨床宗教師の活動の質に対して疑問を持たれていることが大きな課題として挙げられる。その背景には、臨床宗教師の養成において傾聴などの基本的な技法を除いて各宗教の持ち味を生かした独自のケアを尊重していること、臨床宗教師の指導者の多くがホスピスでの現場経験をあまり持っていないこと、臨床宗

教師がホスピスへ参入することに医療者が警戒心を持っているために、臨床宗教師が医療者らと信頼関係を築きにくく、ホスピスで効果的な活動ができないことがある。

ソンドースは、宗教や宗派を超えて、多彩な才能を持つ人々が協働しなければ現代ホスピスを運営することができなかつたので、スピリチュアリティを唱えるようになったと、第二節で述べた。しかし、実際には、スピリチュアリティはソンドースが提唱したのとは異なる、観察介入項目として広まったために、ソンドースが考えていたスピリチュアルケアはホスピスでは実現しなかつた。その実例がディグニティセラピーではないだろうか。エビデンスを重視するために、そこでは患者の語りが十分汲み取られることがない。他方、臨床宗教師と医療者の相互不信の問題は、医療者の側がスピリチュアルケアの必要性よりも医療的なケアを重視することに起因するのではないだろうか。ホスピスの医療化に対する二つの取り組みは、その課題をそのまま抱え続けているように思われる。

患者の全体性を回復し、患者がどのような状況でも希望を持てるよう支えるという現代ホスピスの目的を実現するためには、医療者がエビデンスや客観性以外の多様な価値観を認める態度を養い、また、そうすることが可能な医療環境を作っていく必要があると考える。そのために、ソンドースがその可能性を示唆しておきながら、長らく現代ホスピスの議論の中では忘れられ、近年になって注目を集めるようになった NM について検討する。

4.2. 人生の意味を生み出す物語の創造性

NM は「人々が自ら与えてくれる語りを巧みに受け取るための能力 (capacity) — 他者の物語を認

識し、吸収し、解釈し、それに動かされて行動するための—によってヘルスケアを強化する徹底して知性的かつ臨床的な訓練法」〔Charon 2017a: 1=2019: 1〕である。NMで養われる能力は、個人の資質として捉えれば「能力」であるが、個人の資質が発揮される他者との関係の中で捉えれば、他者の語りを受け取る心の広さ、あるいは「態度」と言えるものだ。

NMはアメリカ・コロンビア大学の内科医であり文学者のリタ・シャロン (Rita Charon) らによって2000年に始められた。当初、NMは患者を還元主義的かつ断片的に捉える医学と社会的不公正を黙認するヘルスケア・システムへの抗議を目的として始められたが〔Charon 2017a: 1=2019: 1〕、近年になって、現代ホスピスの領域において、NMがホスピスの医療化によって抜け落ちてしまった視点を補完するのではないかと期待されるようになった。例えば、ソンドースとNMを比較検討した小森は、ソンドースは「自らの実践が言葉にならないものに向かうとき、自らの意味の探究こそが重要であり、そこには、読み、書き、書いたものを共有するという活動が必須となることを誰よりもよく認識していたのだと思う」〔小森 2017d: 156〕と報告している。岸本は「「スピリチュアリティ」にどういう意味を込めるかは、個人の体験や感じ方のみならず、宗教的、教育、社会などさまざまな背景の影響を受ける。したがって、「スピリチュアリティ」は明確に定義される概念というよりは「物語」ととらえるほうがよいのではないかとと思われる」〔岸本 2015: 91〕と述べ、物語をスピリチュアリティの本質と考える立場をとっている。

それでは、現代ホスピスにおいてその可能性が示唆されたNMは、医療者にどのような態度を取るよう求めているのだろうか。NMを通して、医療

者は他者の物語を認識し、吸収し、解釈し、それに動かされて行動するための態度を養うのだが、その活動の中核になっているのが創造性である〔Charon 2017a: 9=2019: 12〕。コロンビア大学で創作指導をした経験を持つ小説家のネリー・ハーマン(Nellie Hermann)は、創造性はプロとして執筆・出版を目指している人々に限定されるものではないとし〔Hermann 2017b: 233=2019: 363〕、NMの学習者全員が身につけることが可能な医療の中の創造性について次のように述べている。

この作業—手元にあるエビデンスに基づいて鑑別診断を行ない、それ以上のエビデンスが必要とされるかどうかを判断し、知りえない事柄をよくよく考え、特定の事柄が誤っているか、あるいは誤解を招く可能性を理解すること—は、**そのこと自体が創造的**である。(太字原文)〔Hermann 2017a: 212-213=2019: 329〕

NMを通して養われる創造性は、自分が今持っている考えや自分が下した判断が良いか悪いかを検討することだけでなく、自分が知らないものまで考え抜き、以前にはそこになかった何かが生み出されることである。このような創造性を養うためにNMでは物語を執筆するが、ハーマンによれば、それは「発見や探究を促す適切な道具だけを意味するのではなくて、それを受け取る人々のための適切な訓練を意味している」〔Hermann 2017a: 231=2019: 358〕。すなわち、創造性を養うための物語の執筆は、一見すると新たなものを生み出すための道具や過程のように思われる。しかし、それは外部からの刺激を受け取るために感性を高める訓練であり、患者の物語の聴き手としての態度を養うことである。ハーマンは「創造性を、不確実性

と疑念に対する開かれた態度 (openness)、精神の拡張、予期せぬものを喜んで受け入れること」〔Charon 2017: 9= 2019: 12-13〕ともしている。

創造性は新たなものを生み出し、古いものを破壊するというような特性を持つために、医療者の中には創造性を「非倫理的に行動すること」〔Hermann 2017a: 212= 2019: 327〕と捉えている人もいる。それゆえに、ある人が自らのあり方を振り返って、それが良いかどうかを考えることを意味する反省あるいは省察 (reflection) に比べ、創造性が医学や医療の中で取り上げられることはこれまであまりなかった。しかし、有効な治療法がなく、人生の意味を失った患者に医療者が向き合う時、反省や省察では患者の新たな人生の意味を生み出すことは難しい。そのために、患者が人生の意味を探求するためには、医療者が創造性を身につける必要があると考える。現代ホスピスで求められる医療者の態度とは、物語の執筆を通して養われる創造性であり、それは高い感性を持って患者の物語を受け取る心の広さのことである。

4.3. 物語の創造性への期待と課題

現代ホスピスで患者が希望を持てるよう支える医療者の態度を物語の創造性とすることで、幽霊や死後のことなど患者の語りが医療者にとって「非現実的」に思えたとしても、医療者はその語りを否定することなく物語として扱い、患者に寄り添えるようになった。宗教社会学者の宇都宮輝夫は、ホスピスにおいて、宗教や宗派を超えて、無神論者・無宗教人にも認められるものとして、人生物語=アイデンティティとしてのスピリチュアリティを挙げている〔宇都宮 2003: 288〕。これからも示唆されるように、NMで養われる創造性は、聖書から引用されたソンドースの言葉「私とともに

に目を覚ましていなさい」や臨床宗教師の取り組みに比べれば、宗教色が薄められているために宗教や宗派を超えて使いやすく、スピリチュアリティに比べれば、言葉の定義の曖昧さを回避しながら、医療者にとって「非現実的」だと思われる患者の語りを扱えるようにしたと考えられる。このような特徴を持つ創造性は、宗教に警戒心を持つ医療者や政教分離が求められる場面でも受け入れやすいものだと言える。

さらに、医療者が豊かな創造性を身につけることは、現在の医学や医療において「正しい」と考えられがちなエビデンスや客観性への挑戦も意味しているとシャロンは言う。

表現という創造的行為—執筆や語り、描画、創作の中の—は単に何か現実的なものを反映する(reflect something real)だけではなく、何か真なるものを創り出す(create something real)。創作物に結実する芸術の仕事は単なる複製ではない。還元主義的客観性への徹底的で心騒がせるような挑戦、言い換えれば、言語による言語の中での真なるものの被創造性の顕現は、読解という行為への準備ができていない新参者にショックを与える。〔Charon 2017b: 166= 2019: 253-254〕

NMを通して生み出されるものとは、現実において本当の価値や意味を持つものであって、単に現実を写しとったものではない。つまり、創造性が発揮される場面では、現実には本当の価値や意味が新たに創造されるため、現在の医療の中で重視されているエビデンスや客観性は相対化され、同じ現実に対して複数の異なる意味づけを許容する。したがって、医療者が創造性を身につけることは、

臨床宗教師など他職者が持つ価値や能力を尊重し、共に働くことを促進する可能性がある。実際に、NM を学ぶ医学生を対象とした研究では、NM は学生が同僚や患者と協力関係を築き、専門的なアイデンティティを養うこと、患者の視点に立つこと、自己反省を促すこと、同僚間で感情的な支援を行うことを可能にすると報告されている〔Miller et al. 2014; Milota et al. 2019: 808; 小比賀 2021: 33〕。さらに、ホスピスで働く医療者を対象とした研究では、職種、階級を超えてスタッフ間のつながりが深まったという報告がある〔Gowda et al. 2019: 56〕。NM によって養われる創造性は、エビデンスに基づくために患者にあまりにも形式的な語りを強要するディグニティセラピーや、医療者と臨床宗教師の相互不信の問題といった、ホスピスの医療化に対する取り組みの中で指摘された課題を改善したり克服したりすることも期待される。

現代ホスピスにおいて死にゆく患者に寄り添うというケアを実践し、ホスピスの医療化を改善・克服する可能性を持つ創造性を養うために行われるのが、物語の創造的な執筆という医療者教育である。ハーマンは、その訓練をより効果的に行うには、つまり物語を執筆する者の創造性をいかに閃かせるかは、読み手のフィードバックなど、他者や外的環境の影響を受けると言う〔Hermann 2017b: 251-252= 2019: 393-394〕。つまり、NM が行われる環境や教育者などの条件によって、生み出されるはずの価値や意味が創造されないままになってしまう恐れがある。また、物語が新たに生み出されたとしても、その物語が他者を傷つける、あるいは自己肥大化して自分が救世主になったと信じ込んでしまうなど、他者や自らの人生に悪影響を与えるような価値や意味が創造される可能性

がある。

創造性における他者や外的環境の重要性については、認知科学とその関連分野の研究でも指摘されている。創造性研究はこれまで、創造性を神秘的で卓越した才能と考え、偉大な発明家や芸術家など、いわゆる天才と呼ばれる人を対象に研究が進められてきた。しかし、近年、創造性は「体験としては突発的に起きるひらめきだが、認知的な処理としては漸進的に進んでいる」〔阿部 2019: 30〕と考えられるようになり、一般の人を対象とした科学的なアプローチが試みられている。そのような科学的な研究から「身体動作やリアルタイムにその場で感じ取る感覚情報が私たちの判断や思考を左右する場面がある」〔阿部 2019:vi〕と報告があり、創造性は他者や外的環境の影響を受けることが明らかになっている。今後は、認知科学などの創造性に関する科学的な研究の成果も踏まえながら、物語を執筆する者の自由と安全が担保される教育環境を整えるとともに、創造性をさらに豊かにするために、他者が創造された物語を読み、評価する過程に注目し、検討を進めたい。併せて、NM と並行して医療倫理教育も行うことが重要だと考える。なぜなら、学生は医療倫理教育において医療者としての規範意識を学び、それを物語の創造や評価に反映することで、他者や自分に悪影響を与える価値や意味を生むという NM の課題に取り組めるようになる。その一方で、NM で養われた創造性によって受け取った患者の物語によって、学生は医療倫理教育で学んだ規範や価値を批判的に考えることができるようになるのではないかと考えるからだ。

最後に、NM の限界について指摘しておく。NM は物語に注目し、創造性を養うために言語を利用することが特徴である。しかし、創造性に関する

科学的な研究によれば、「言語化した側面にばかり注意が向いてしまい、問題を広く多角的に捉え直すことが難しくなる」〔阿部 2019:82〕ため、言語の利用は創造的な思考を逆に後退させてしまう恐れがあるという。このような NM の限界を克服するために、音楽や絵画など言語以外の方法でも医療者の創造性を培う方法を検討することは重要である。また、そのような取り組みは、言葉によるコミュニケーションに障害がある患者にも役立つと考える。

5. 結論

現在の日本のホスピス・緩和ケアにおいて、薬物による疼痛緩和はすでに根付いてしまったと言っても過言ではないが、患者がどのような状況でも希望を持てるよう支えるために、医療者が患者に寄り添うという実践は十分にできていないと言われている。本論文は、現代ホスピスを始めたシシリー・ソンドースが患者に寄り添うというケアをいかに捉えてきたのかを考察するところから、身体的快楽を最も価値あるものとする社会の物質至上主義を克服し、患者の全体性を回復させ、患者に孤独と絶望をもたらさないための医療者の態度を明らかにした。すなわち、聖書から引用された「私とともに目を覚ましていなさい」に比べれば宗教色が薄められ、「スピリチュアリティ」に比べれば言葉の定義の曖昧さを回避でき、尚且つ医療者にとって「非現実的」な患者の語りを物語とすることで、それ自体は科学的なアプローチを可能とする「創造性」が、死にゆく患者に寄り添う医療者が身につけなければならない態度ではないかと指摘した。

医療者が豊かな創造性を身につけ、患者に接することができるようになれば、患者は自らの死や

人生の苦悩に向き合いやすくなり、創造性を発揮して自らの人生の意味と希望を見出すだろう。創造性の豊かな医療者と患者の刺激的な相互交流は、患者が孤独や絶望から生じる痛みを緩和するだけでなく、医療者がエビデンスや客観性以外の多様な価値や意味も認め、一般的に医学的無益だと言われるような延命治療やケアに意味を見出すことができるようになる。それは、エビデンスに基づく「正しい」緩和ケアによる暴力を回避し、臨床宗教師など他職者が持つ価値や能力を認め、チームで医療とケアを行うための基盤を作り、ホスピスの医療化という課題を克服する可能性を持つものである。さらに、このようなケアが臨床現場や医療者教育に定着することで、延命治療や、早すぎる治療の差し控え・中止、必要以上の鎮静といった終末期医療における実践も変わり、医療者は患者の人生の意味や希望によく耳を傾け、より患者の意向に沿った治療やケアを行えるようになるのではないかと期待される。

本論文では、医療者が創造性を効果的に養うために、他者が NM を学ぶ学生にどのように関われば良いのか、どのような教育環境が良いのかなど、具体的な検討ができなかった。また、言語以外の方法による創造性の開発についても、その可能性を示唆するにとどまった。これらの点については、今後の課題としたい。

謝辞

この論文を執筆するにあたって、九州大学大学院比較社会文化研究院教授鏑木政彦先生、講師源河亨先生よりご指導を賜りました。心より感謝申し上げます。

文献

- Boulay, Shirley Du and Marianne Rankin (2007). *Cicely Saunders: The Founder of The Modern Hospice Movement*, SPCK Publishing (若林一美、若山隆良、棚瀬多喜雄、岡田要、小林麻衣子、五十嵐美奈訳 (2016) 『近代ホスピス運動の創始者 シシリー・ソンドース 増補新装版』日本看護協会出版)
- Charon, Rita (2017a). “Introduction” in Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel, *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, Oxford University Press, pp. 1-12 (斎藤清二、栗原幸江、齋藤章太郎訳(2019)「序文」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房、pp. 1-17)
- Charon, Rita (2017b). “Close Reading: The Signature Method of Narrative Medicine” in Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel, *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, Oxford University Press, pp. 157-179 (斎藤清二、栗原幸江、齋藤章太郎訳(2019)「精密読解－ナラティブ・メディスンの代表的方法論」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房、pp. 240-277)
- Chochinov, Harvey Max (2012). *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*, Oxford University Press (小森康永訳 (2013) 『ディグニティセラピー－最後の言葉、最後の日々』北大路書房)
- Clark, David (2005). *Cicely Saunders – Founder of the Hospice Movement: Selected letters 1959–1999*, Oxford University Press
- Cotter, Zita Marie (1981). “USA: the next decade” in Cicely Saunders, Dorothy H. Summers and Neville Teller (eds.), *Hospice: The Living Idea*, Edward Arnold, pp. 165-168 (岡村昭彦監訳 (2006) 「アメリカの今後の一〇年」『ホスピス－その理念と運動』雲母書房、pp. 287-293)
- Frankl, Viktor Emil (1977). *...trotzdem ja zum Leben sagen: Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager*, Kösel-Verlag (池田香代子 (2002) 『夜と霧 新版』みすず書房)
- Fulton, Robert and Greg Owen (1981). “Hospice in America” in Cicely Saunders, Dorothy H. Summers and Neville Teller (eds.), *Hospice: The Living Idea*, Edward Arnold, pp. 9-18 (岡村昭彦監訳 (2006) 「アメリカのホスピス」『ホスピス－その理念と運動』雲母書房、pp. 9-18)
- Glaser, Barney G. and Anselm L. Strauss (1965). *Awareness of dying*, Routledge (木下康仁訳 (1988) 『死のウェアアネス理論と看護－死の認識と終末期ケア』医学書院)
- Gowda, Deepthiman, Tayla Curran, Apurva Khedagi, Michael Mangold, Faiz Jiwani, Urmi Desai, Rita Charon and Dorene Balmer (2019). “Implementing an interprofessional narrative medicine program in academic clinics: Feasibility and program evaluation”, *Perspectives on Medical Education*, 8, pp. 52-59
- Hermann, Nellie (2017a). “Creativity: What, Why and Where?” in Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel, *The Principles and Practice of*

- Narrative Medicine*, Oxford University Press, pp. 211-232 (斎藤清二、栗原幸江、齋藤章太郎 訳 (2019)「創造性—何が、なぜ、どこで?」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房、pp. 326-362)
- Hermann, Nellie (2017b). “Can Creativity Be Taught?” in Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, Oxford University Press, pp. 233-254 (斎藤清二、栗原幸江、齋藤章太郎 訳 (2019)「創造性は教えられるか?」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房、pp. 363-399)
- Hiratsuka, Yusuke, Maho Aoyama, Taiko Kaneta, Kento Masukawa, Keita Tagami, Mitsunori Miyashita and Akira Inoue (2020). “Impressions of Interfaith Chaplain’s Activities among Patients in a Palliative Care Unit: A Semi-Structured Interview-Based Qualitative Study”, *Tohoku journal of experimental medicine*, 251(2), pp. 91-96
- Klagsbrun, Samuel C. (1981). “Hospice- a developing role” in Cicely Saunders, Dorothy H. Summers and Neville Teller (eds.), *Hospice: The Living Idea*, Edward Arnold (岡村昭彦 監訳 (2006)「ホスピス—その広がりゆく役割」『ホスピス—その理念と運動』雲母書房)
- Maeda I, Morita T, Yamaguchi T, et al. (2016). “Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer (J-Proval): a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study”, *The Lancet Oncology*, 17, pp. 115-122
- Miller, Eliza, Dorene Balmer, Nellie Hermann, Gillian Graham and Rita Charon (2014). “Sounding narrative medicine: studying students' professional identity development at Columbia University College of Physicians and Surgeons”, *Academic Medicine*, 89(2), pp. 335-342
- Milota, Megan, Ghislaine van Thiel and Johannes J.M. van Delden (2019). “Narrative medicine as a medical education tool A systematic review”, *Medical Teacher*, 41(7), pp. 802-810
- Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, et al.: Japan Pain, Palliative Medicine, Rehabilitation, and Psycho-Oncology Study Group (2005). “Ethical Validity of Palliative Sedation Therapy: A Multicenter, Prospective, Observational Study Conducted on Specialized Palliative Care Units in Japan”, *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, pp. 308-319
- Radbruch L, de Lima L, Knauth F et al. (2020). “Redefining palliative care—a new consensus-based definition”. *Journal of Pain Symptom Management*, 60(4), pp. 754-764
- Saunders, Cicely (1961). “And From Sudden Death...” in Cicely Saunders and David Clark (2006), *Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004*, Oxford University Press, pp. 37-40 (小森康永 編訳 (2017)「突然の死から...」『シシリー・ソンドース 初期論文集 1958-1966 トータルペイン 緩和ケアの源流をもとめて』北大路書房、pp. 31-41)
- Saunders, Cicely (1965). “Watch with me,” *Nursing times* (26 November), pp. 1615-1617 (小森康永 編訳 (2017)「私と共に目を覚ましてください」『ナースのためのシシリー・ソンドース

- スターミナルケア 死にゆく人に寄り添う
ということ』北大路書房、pp. 114-127)
- Saunders, Cicely (1981). “The founding philosophy” in Cicely Saunders, Dorothy H. Summers and Neville Teller (eds.), *Hospice: The Living Idea*, Edward Arnold, p. 4 (岡村昭彦監訳 (2006) 「ホスピス設立の理念」『ホスピス—その理念と運動』雲母書房、pp. 22-24)
- Saunders, Cicely (1988). “Spiritual Pain” in Cicely Saunders and David Clark (2006), *Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004*, Oxford University Press, pp. 217-222
- Saunders, Cicely (2005). *Watch with Me: Inspiration for a life in hospice care*, Observatory Publications
- Shiozaki, Mariko, Tatsuya Morita, Kei Hirai, Yukihiko Sakaguchi, Satoru Tsuneto and Yasuo Shima (2005). “Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient palliative care service? A nationwide qualitative study”, *Palliative Medicine*, 19, pp. 319-327
- Shirado, Akemi, Tatsuya Morita, Terukazu Akazawa, Mitsunori Miyashita, Kazuki Sato, Satoru Tsuneto and Yasuo Shima (2013). “Both Maintaining Hope and Preparing for Death: Effects of Physicians’ and Nurses’ Behaviors From Bereaved Family Members’ Perspectives”, *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(5), pp. 848-858
- Walter, Tony (2017). *What Death Means Now: Thinking Critically about Dying and Grieving*, Policy Press (堀江宗正訳 (2020) 『いま死の意味とは』岩波書店)
- Walter, Tony (2020). *Death in the Modern World*, SAGE Publication
- World Health Organization (1990). *Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee*, World Health Organization
- World Health Organization (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines 2ed*, World Health Organization
- World Health Organization (2020). Palliative care, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (2022年8月9日)
- 阿部慶賀 (2019) 『越境する認知科学 2 創造性はどこからくるか—潜在処理、外的資源、身体性から考える』共立出版
- 伊藤潔志 (2010) 「安楽死」酒井明夫、中里巧、藤尾均、森下直貴、盛永審一郎編『新版増補 生命倫理事典』太陽出版、pp. 20-21
- 井上恵子、後藤順子、佐藤寿晃 (2015) 「一般病棟におけるがん終末期看護に対する看護師の意識調査」『山形保健医療研究』18, pp. 43-49
- 宇都宮輝夫 (2003) 「人生物語としてのスピリチュアリティ—現代医療の現場で」湯浅泰雄監修『スピリチュアリティの現在—宗教・倫理・心理の観点』人文書院、pp. 251-289
- NHK NEWS WEB (2021) 「公立福生病院 人工透析中止訴訟で和解成立 東京地裁」 <https://www3.nhk.or.jp/news/html/20211005/k10013292881000.html> (2022年8月15日)
- 大岩孝司 (2017) 「在宅医療における鎮静」『日本在宅医学会雑誌』18(2), pp. 203-208
- 大坂巖、渡邊清高、志真泰夫、倉持雅代、谷田憲俊 (2019) 「わが国における WHO 緩和ケア定義の定訳—デルファイ法を用いた緩和ケア関連 18 団体による共同作成—」『Palliat Care Res』14(2), pp. 61-66
- 大村哲夫 (2019) 「臨床宗教師ならではのケア：宗教的ケアとスピリチュアルケアのはざままで」

- 『東北宗教学』15, pp. 263-284
- 岡村昭彦 (1987) 『岡村昭彦集 6 ホスピスへの遠い道』 筑摩書房
- 奥野修司 (2013) 『看取り先生の遺言 がんて安らかな最期を迎えるために』 文藝春秋
- 小比賀美香子 (2021) 「文学・芸術・哲学と医学教育：より人間味のある医療をめざして」『N: ナラティブとケア』12, pp. 30-36
- 葛西賢太 (2003) 「「スピリチュアリティ」を使う人々—普及の試みと標準化の試みをめぐって」湯浅泰雄監修『スピリチュアリティの現在—宗教・倫理・心理の観点』人文書院、pp. 123-159
- 柏木哲夫 (2007) 「生と死の医学(1) 終末期医療をめぐるさまざまな言葉」『総合臨床』56(9), pp. 2744-2748
- 柏木哲夫 (2008) 『いのちに寄り添う。—ホスピス・緩和ケアの実際』KK ベストセラーズ
- 柏木哲夫 (2020) 『柏木哲夫とホスピスのこころ』春陽堂書店
- 狩谷恭子 (2018) 「一般病棟における終末期がん看護に対する困難度とスピリチュアルケアの実態調査」『日本医学看護学教育学会誌』26(3), pp. 13-18
- 岸本寛史 (2015) 『緩和ケアという物語—正しい説明という暴力』創元社
- 公立福生病院事件を考える連絡会 (2019) 「公立福生病院透析中止死亡事件裁判にご支援を！ 医師による死の誘導は許されない 患者が希望を持てる医療を！」<http://www.arsvi.com/2020/20200325kfk.pdf> (2022年8月10日)
- 小林亜津子 (2011) 「緩和医療の「最後の砦」としての終末期鎮静」『法政哲学』7, pp. 1-12
- 小森康永 (2017a) 「編訳者まえがき」シシリー・ソ
ンダース著、小森康永編訳『シシリー・ソ
ンダース初期論文集 1958-1966 トータルペ
イン 緩和ケアの源流をもとめて』北大路書房
pp. iii-xvi
- 小森康永 (2017b) 「解説1 シシリー・ソ
ンダースの中期および後期論考に寄せて」シシリー・
ソ
ンダース著、小森康永編訳『シシリー・ソ
ンダース初期論文集 1958-1966 トータルペ
イン 緩和ケアの源流をもとめて』北大路書
房、pp. 102-172
- 小森康永 (2017c) 「解説2 トータルペイン再訪」
シシリー・ソ
ンダース著、小森康永編訳『シ
シリー・ソ
ンダース初期論文集 1958-1966 ト
ータルペイン 緩和ケアの源流をもとめて』
北大路書房、pp. 173-207
- 小森康永 (2017d) 「解説1 ナラティブ・メディス
ンとシシリー・ソ
ンダース」シシリー・ソ
ン
ダース著、小森康永編訳『ナースのためのシ
シリー・ソ
ンダース ターミナルケア 死に
ゆく人に寄り添うということ』北大路書房、
pp. 136-158
- 小森康永 (2018) 「ディグニティセラピー」『日本保
健医療行動科学会雑誌』33(1)、pp. 68-74
- 小森康永 (2020) 『シシリー・ソ
ンダースとホスピ
スのこころ』春陽堂書店
- 庄司俊之 (2013) 「ホスピス運動と死の医療化」『茨
城県立医療大学紀要』18、pp. 71-80
- 新城拓哉、石川朗宏、後藤正裕 (2015) 「在宅療養
中の終末期がん患者に対する鎮静について
の後方視的カルテ調査」『Palliative Care Re-
search』10(1), pp. 141-146
- 谷山洋三、森田敬史、張晨陽(2018) 「臨床宗教師と
しての活動における困難とその対応—東北
大学研修修了者への質問紙調査から—」『ス

- ピリチュアルケア研究』2, pp. 61-67
- 田村恵子、河正子、森田達也 (2017) 『看護に活かすスピリチュアルケアの手引き 第2版』 青海社
- 特定非営利活動法人日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会 (2018) 『がん患者の治療抵抗性の苦痛と鎮静に関する基本的な考え方の手引き 2018年版 苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン 2010年版:改訂・改題』 金原出版株式会社
- 特定非営利活動法人日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会 (2020) 『がん疼痛の薬物療法に関するガイドライン 2020年版』 金原出版株式会社
- 特定非営利活動法人日本ホスピス緩和ケア協会 「ホスピス緩和ケアの歴史と定義」 <https://www.hpcj.org/what/definition.html> (2022年8月9日)
- 特定非営利活動法人日本ホスピス緩和ケア協会 「日本ホスピス緩和ケア協会 正会員名簿」 <https://www.hpcj.org/list/relist.php#rmember> (2022年8月12日)
- 中村悦子、中村圭子、清水理恵 (2010) 「緩和ケアに関わる一般病看護師の心身の負担度とその要因」 『新潟青陵学会誌』 31, pp. 1-9
- 野澤孝子、岡本禎晃、恒藤暁、谷向仁、津金麻美子、上島悦子 (2012) 「大学病院における終末期がん患者に対する持続的鎮静の施行状況」 『日本緩和医療薬学雑誌』 5, pp. 83-90
- 藤山みどり (2020) 『臨床宗教師 死の伴走者』 高文研
- 松元圭 (2018) 「Narrative Based Medicine が内包する問題に関する予備的考察」 『関西大学大学院人間科学－社会学・心理学研究－』 88, pp. 43-59
- 森田達也 (2005) 「調査報告 緩和ケアについての改善点と不満足な点：遺族からの示唆」 『緩和ケア』 15(3), pp. 251-258
- 森田達也 (2010) 「研究と報告 がん患者が望む「スピリチュアルケア」-89名のインタビュー調査」 『精神医学』 52(11), pp. 1057-1072
- 森田達也 (2016) 「がん患者の鎮静を考える－現状を理解して、今日的な課題に向き合う－終末期の鎮静は安楽死なのか? 議論再び」 『がん看護』 21(4), pp. 408-411
- 森田達也 (2020) 『緩和ケアで鍵となる研究 先を見通す背景読みスキル 臨床に生きる!』 青海社
- 森田達也、西智弘編 (2019) 『緩和ケア増刊号 どこでもやっているわけではない治療 先進・先端医療から補完代替医療まで』 青海社
- 安田俊太郎、西川まり絵、高田博美、石木寛人、木内大佑、清水正樹、里見絵里子、清水研、山口正和 (2020) 「がん専門病院における終末期の苦痛緩和のための鎮静の施行状況に関する後方視的調査」 『Palliat Care Res』 15(1), pp. 43-50
- 山崎章郎 「在宅緩和ケアの質－鎮静率」 『日本経済新聞 土曜版』 2019年6月15日夕刊、p. 1

(2022年6月21日受理/2022年9月16日採択)

Invited Article

糖尿病性腎症重症化予防プログラムにおける都道府県間の倫理的配慮の比較

林航平（東京大学医学部）

Abstract

糖尿病患者には、医療従事者の指示に従順でなかった場合にスティグマを負わされる側面や、診断時の糖尿病管理についてのコミュニケーションより苦痛やセルフケア行動の度合いが変化するという側面があることが指摘されている。糖尿病患者の受診率向上により重症化を予防することを目的とした糖尿病性腎症重症化予防プログラムにおいて、「受診勧奨時に必要な倫理的配慮についてどのように指示されているか」、「フォーマットとして提示されている同意書にはどのような項目が含まれているか」、「受診勧奨時に患者に示されているリーフレット等にはどのような記載がみられるか」の三項目について倫理的な立場から評価した。厚労省の改定に伴い受診勧奨時の倫理的配慮について追加の記載がみられた都道府県もあったが、改定が行われているにもかかわらず倫理的配慮については追加されていない都道府県もあった。同意書のフォーマットには、一部の都道府県で「かかりつけ医の指示に従うこと」という項目が記載されており、これにはスティグマ・自律などの点から懸念があることが明らかになった。リーフレット等には、具体的な行動計画やケアによる予防効果について明記されているものがある一方で、重篤な合併症のみを強調しているだけでセルフケア行動を低下させる懸念のあるものもあった。それぞれの都道府県の制定している糖尿病性腎症予防プログラムには、糖尿病患者のスティグマやセルフケア行動低下につながりうる記載があることが明らかになった。

キーワード：糖尿病、受診勧奨、倫理的配慮、スティグマ

It has been reported that the social stigma may be attached to diabetes patients if they are not obedient to health professionals' instruction. Concerning the program for prevention aggravation of diabetic nephropathy, which aims at the reduction of the number of the serious patients by the promotion of health check-ups, those three items were analyzed and discussed from the viewpoints of ethics: instructions about the ethical consideration when recommending the medical consultation, points in the sample of the letter of consent, and wording in the leaflet for patients. Some prefectures added some comments about the ethical consideration following the revision by Ministry of Health, Labour and Welfare, while some didn't make any additional comments about it though they also revised their program. As for the sample of the letter of consent, the point which requires patients to "comply with the instruction of their primary care doctors" was mentioned in some prefectures, and this could be a matter of concern considering the social stigma, or the autonomy of patients. It was found that some statements in the prefecture version of the program might cause the stigmatization of diabetes patients or the decrease in the self-care in them.

Keywords: diabetes, ethical consideration, stigma

1. Introduction

糖尿病患者数は、生活習慣と社会環境の変化に伴って急速に増加している¹⁾。厚生労働省の調査によると、糖尿病が強く疑われる人、糖尿病の可能性を否定できない人は2016年にはそれぞれ1000万人に達しており、20年前の1997年と比較するとそれぞれ1.45倍、1.47倍となっている²⁾。糖尿病は放置されると、網膜症、腎症、神経障害、そして心血管疾患のリスクが上昇するため、患者の生命予後の悪化およびQOLの低下に大きな影響を与える。また、社会の高齢化に伴って医療経済面での負担も増加しており、糖尿病の一次予防・二次予防・三次予防はいずれも極めて重大な課題である。

糖尿病患者で厳格な血糖管理を行うことにより、糖尿病の微小血管合併症の頻度や重症度を低下させることが示されており³⁾、糖尿病が診断された上でも適切な治療が提供されることにより合併症の進行を抑制することが期待されている。現状は糖尿病患者に対して網羅的に治療が提供されているとは言えない状態であり、令和元年には糖尿病が強く疑われる人のうち現在治療を受けていると回答した人は76.9%であった⁴⁾。長期的に見れば増加傾向ではあるものの、今後も引き続き糖尿病について適切な情報発信と受診勧奨を継続的に行う必要がある。

一方では、生活習慣病の一つに位置付けられる糖尿病の患者は、適切な自己管理を怠った人として道徳的な責務を果たしていないとみなされ、スティグマを負わされる可能性があるという側面が長らく指摘されている⁵⁾。スティグマを負った場合には、糖尿病検診に行くことすら拒むこと・検診を受けて糖尿病と診断されても診断を否定して治療を開始しないこと・糖尿病教室に参加しない

こと・家族や友人への病気の開示ができず、食事療法に取り組めないこと・適切な社会的サポートを受けられないことなど、糖尿病の治療に対してかえって後ろ向きな行動をとってしまうことがあり得る⁵⁾。

このようなスティグマは、メディアや家族・友人・同僚などの発言のみならず、医療従事者の発言自体も影響していることが示唆されている⁶⁾。Diabetes Australiaにより行われた研究によると、“victims”, “sufferer”などの特定の用語は多くの糖尿病患者にとって unacceptable であるという結果が示されており、「それ（我々が糖尿病患者に対してどのような言葉を使用するかということ）は、単なるポリティカルコレクトネスではなく、糖尿病患者の感じ方、個人や社会が糖尿病患者に対してどのように認識するかに影響を与えている。我々全員には、苦痛や危害、人の能力を損なったりすることにより糖尿病を抱えて生きることの責任を増やさないと責任がある」と提言されている⁷⁾。また、田中永昭(2020)は、医療従事者の糖尿病患者に対する視線は、医療従事者の指導に基づいて積極的に治療行動に取り組んだとしても“模範的な糖尿病患者”として“糖尿病ではない人”よりも低く位置づけるものになっており、さらに個別の糖尿病患者を見る際には“糖尿病患者のあるべき姿”から逸脱した状態として蔑む視線があると指摘している⁸⁾。療養指導を受けるたびに、どれほど糖尿病の治療を一生懸命に取り組んでも、糖尿病である限りは糖尿病ではない人と同じようにはならないという認識を刷り込まれる様は、あたかも心理的トラウマのようであるとしており、「服薬コンプライアンス」「アドヒアランス」「良いコントロール/悪いコントロール」などのようなスティグマが入り込む余地のある言葉を使用して、

図らずも糖尿病患者にスティグマを付与することがないように慎重を期する必要があると指摘している⁸⁾。

また、スティグマに加えて別の文脈においても、糖尿病患者に対して言葉遣いや心理的配慮が肝要であることが指摘されている。例えば、糖尿病診断の際の医療従事者とのコミュニケーションが1年後から5年後のセルフケアの状態に影響するという報告もある⁹⁾。この研究によれば、医療従事者によって「糖尿病は適切なケアによりうまく管理できる」ということが伝えられなかった患者において糖尿病による苦痛(17-item Diabetes Distress System¹⁰⁾によって測定された)が高かったこと、診断時に明確な行動計画を提供されたことを覚えている患者において食生活のセルフケアが有意に良好で糖尿病による苦痛が有意に低かったことが示されている。したがって、糖尿病はうまく管理できるといふことと医療従事者が継続的な支援とケアを提供するということを伝え、医療従事者と患者が共同で明確で具体的な行動計画を立てられることが重要である。そうでなければ、指示内容に対する信頼感が薄まったり、医療従事者から見放されたという気持ちを抱いたり、精神的に打ちのめされたりして、セルフケアから遠ざかってしまうかもしれない⁹⁾。医療従事者が、より良好な「コンプライアンス」や「アドヒアランス」を目指して糖尿病の合併症など負の側面を強調して強迫的な従属関係におくという医師患者関係は、自律の侵害というのみならず、治療の上でも効果的でない可能性もある。

現在我が国では、厚生労働省主導で、「糖尿病が重症化するリスクの高い医療機関の未受診者・受診中断者について、関係機関からの適切な受診勧奨、保健指導を行うことにより治療に結びつける」

ことを目的とした糖尿病性腎症重症化予防プログラム(平成28年4月策定、平成31年4月改訂)(以下予防プログラム)が進められている¹¹⁾。前述のように糖尿病がスティグマ化されるプロセスには医療従事者自身の発言や診断時のコミュニケーションも影響していることを踏まえると、糖尿病を疑われている未受診者や受診中断者に対する受診勧奨や、保健指導にあたって必要となる同意書も、記述内容や表現によってはスティグマ化に繋がる可能性が考えられる。予防プログラムに関して見つかった2件の先行研究¹²⁾¹³⁾はいずれも、倫理的な視点から検討されたものではなかった。

予防プログラムが進められる中、未受診者や受診中断者に対する受診勧奨がどのように行われているのかを検討するため、実行主体である自治体や保険者に対する各都道府県の指示からどれだけ倫理的配慮を汲み取れるかを比較することを目的とした。今回検討したのは、各都道府県が制定した予防プログラムであり、都道府県が受診勧奨の方法について記載した内容が各自治体における実際的な取り組みを明確に反映しているわけではないため、臨床的に患者が経験するものを強く反映するわけではないということに留意する必要がある。また、受診勧奨時に取られるコミュニケーションが糖尿病のスティグマ化に関与しうるということを前提しているが、実際にスティグマ化につながっているか否かについては検証されておらず、留意する必要がある。そのためこの論文では、臨床的なレベルにおける倫理的配慮の度合いではなく、予防プログラムの取り組まれ方を指示する書類として十分倫理的な配慮がみられるかを評価しており、また倫理的な欠如があった都道府県の記載がスティグマ化に明確に関与していると結論づけるものではない。実際に着手される時に糖尿病

患者に対するコミュニケーションに影響する可能性のある項目として、「受診勧奨時になされるべき配慮についての記述」「フォーマットとして提示されている同意書に含まれる項目」「受診勧奨時に患者に提示されるリーフレット等に含まれる記載」の3項目について、それぞれの都道府県でどれほど倫理的配慮がみられるか評価することを目的とした。

2. Methods

都道府県ごとの予防プログラムは、都道府県や都道府県内の医師会によって策定されるもので、実施主体である保険者に対するおおよその方向を示すものである。都道府県におけるこれらの記載を比較するため、47都道府県のホームページ上で公開されている「糖尿病性腎症重症化予防プログラム」のpdfファイルを閲覧し、

1. 最終改定年月日および改訂の有無
2. 未受診者の判定基準
3. 後期高齢者に対する特別な基準
4. 受診勧奨時になされるべき配慮についての記述
5. 保健指導対象者に対する同意書の有無およびその条項

について、2・3・4については倫理的な配慮の度合いに基づいてグループ化を行い、それぞれのグループに属する都道府県の個数の表を作成した。

受診勧奨時に患者に提示されるリーフレット等については、フォーマットを入手することができた都道府県に限定して Discussion で検討した。

47都道府県のうち、該当のpdfファイルが閲覧できなかった長野県・長崎県、大阪がん循環器病予防センターと共同で「行動変容プログラム」の

一環として糖尿病性腎症重症化予防に取り組んでいる大阪府は対象から除外した。

3. Results

長野県、大阪府、長崎県を除いた44都道府県について前述の項目について調査した結果次の表1の通りになった。細かい分類基準については、後述した。

3.1. 最終改定年月日および改定の有無について

最終改定年月日は44都道府県のうち7都道府県で不明であったため、残りのものについて調査した。改定が見られたのは31都道府県、改定されていないのは6都道府県、残りは不明であった。

表1

1.改定の有無	
改定有り	31
改定無し	6
改定不明	7
計	44
2.未受診者の判定基準	
A:高血糖±高血圧	17
B:高血糖+腎症状	22
C:ガイドライン準拠など	5
計	44
3.後期高齢者記載	
P:高齢者除外	3
Q:特別な記載なし	16
R:都道府県独自の記載	14
S:厚労省一部採用	5
T:厚労省全部採用	6
計	44

4.受診勧奨時の配慮	
V:具体的な記載なし	28
W:行動変容	6
X:阻害要因・抵抗要因	5
Y:複数項目	4
Z:特殊例	1(滋賀県)
計	44
5.同意書の有無と条項	
有り	23
・プログラム参加	18
・行政からの指導	12
・個人情報提供	20
・かかりつけ医の指示	10
必要だが形式なし	13
言及なし	8
計	44

3.2. 未受診者の判定基準について

未受診者の判定基準については、高血糖（空腹時血糖 126mg/dl 以上（随時血糖 200mg/dl）または HbA1c6.5%以上）や腎症状（eGFR60ml/分/1.73 m²未満または尿蛋白 1+以上）をもとに判定している都道府県が多かったため、表記の上で便宜的に以下のようなグループ化を採用した。

A 群 (17) : B 群よりも対象者が広がるような基準。高血糖のみ、もしくは高血糖と高血圧でも判定される基準もここに含んだ。

B 群 (22) : 高血糖と腎症状の両方によって判定される基準。高血糖の基準として空腹時血糖・随時血糖・HbA1c のうちの一部のみを採用している基準、腎症状を eGFR60 ml/分/1.73 m²未満もしくは尿蛋白 1+以上のうちの一部のみを採用している基準や、eGFR と尿蛋白のいずれか一方がこれよりか重症の値が採用されて

いる基準もここに含んだ。eGFR の基準も尿蛋白の基準もともに重症の値が採用されている場合には C 群に含んだ。

C 群 (5) : B 群よりも対象者が狭くなりうる群。一部の都道府県では厚労省の予防プログラム改定に倣って、75 歳以下の患者について腎症状の重症度合いに応じて様々な基準を設定していたが、そのような基準もこちらに含んだ。以下に厚労省の予防プログラム改定時に提示されていた基準を示す。

○ プログラムの対象者は、下記のア及びイいずれにも該当する者とし、次の (2) ~ (4) の方法を組み合わせて抽出することが考えられる。なお、対象者の選定に当たっては、以下の抽出条件に加えて、年齢や個別 の状況を総合的に勘案し、地域の実情に応じて実現可能な対象者を絞り込む など、自治体ごとに検討することが推奨される。次のいずれかに該当する者は除く。

- ・ 1 型糖尿病の者及びがん等で終末期にある者
- ・ 認知機能障害がある者
- ・ 糖尿病透析予防指導管理料又は生活習慣病管理料の算定対象となっている者

ア 糖尿病であること：(ア) から (ウ) のいずれかを満たすこと

(ア) 空腹時血糖 126mg/dl (随時血糖 200mg/dl) 以上、または HbA1c6.5%以上

(イ) 現在糖尿病で医療機関を受診している

(ウ) 過去に糖尿病薬（経口血糖降下薬・インスリン・GLP-1 受容体作動薬）使用歴がある、または糖尿病で医療機関を受診歴がある（ただし、直近の 診データ等により糖尿病の診断基準に該当しない対象者を除く）

イ 腎機能が低下していること：(ア) から (エ) のいずれかを満たすこと

(ア) 検査値より腎症 4 期：eGFR30ml /分/1.73 m²未
満

(イ) 検査値より腎症 3 期：尿蛋白陽性

(ウ) レセプトより糖尿病性腎症又は腎機能低下を示す病名が記載されている。

(エ) 腎症 2 期以下の場合には、次の情報を参考にすること。

- ・ eGFR45ml/分/1.73 m²未満
- ・ eGFR60ml/分/1.73 m²未満のうち、年間 5mL/分/1.73 m²未満以上低下
- ・ 糖尿病網膜症の存在
- ・ 微量アルブミン尿の確認、あるいは尿蛋白（±）
- ・ 高血圧のコントロールが不良（目安：140/90 mm Hg、後期高齢者 150/90 mm Hg 以上）

3.3. 後期高齢者に対する特別な基準の設定の有無について

厚労省は、関係者の連携や取組の内容等実施上の課題に対応し更なる推進を目指すという目的で、2019 年 4 月 25 日に重症化予防に取り組む際の留意点を具体化する¹⁴⁾などの改定を行っている。改定版においては、対象者の選定方法および介入方法に関して次のような項目が記載されていた。

7. プログラム対象者選定の考え方

(中略)

- 後期高齢者においては、壮年期よりも緩和した基準を提示している学会ガイドライン¹¹⁾もあり、地域の実情に合わせ、医師会等地域の関係機関と抽出基準について相談することが望ましい。

¹¹⁾ 高齢者糖尿病診療ガイドライン 2017（日本老年医学会・日本糖尿病学会）、高齢者高血圧診療

ガイドライン 2017（日本老年医学会）、高齢者脂質異常症診療ガイドライン 2017（日本老年医学会）

(中略)

- 後期高齢者は、疾病の重複が多く、個別の疾患のガイドラインでは対応できない点も多くなる。そのまま適用すると重複受診・薬剤の過剰投与になるおそれもあるため、かかりつけ医と連携の上、専門職によるきめ細やかなアウトリーチを主体とした健康支援に取り組むことが適当である。[糖尿病治療中断かつ健診未受診者の抽出方法に関する留意点]

(中略)

- 高齢者、特に後期高齢者については、複数疾患の合併のみならず、加齢に伴う諸臓器の機能低下を基盤としたフレイルやサルコペニア、認知症等の進行により個人差が大きくなり、多病・多剤処方状態に陥るなど、健康上の不安が大きくなる。高齢者の特性を踏まえた対象者選定基準、保健指導方法を検討する。[保健指導における留意点]

このような改定を受けて、例えば東京都では次のような記載が加えられている¹⁵⁾。ただし、3つ目の項目については旧版の段階から記載されていた。

- 後期高齢者においては、壮年期よりも緩和した基準を提示している学会ガイドライン（「高齢者糖尿病診療ガイドライン 2017（日本老年医学会）」、「高齢者高血圧診療ガイドライン 2017（日本老年医学会）」、「高齢者脂質異常症ガイドライン 2017(日本老年医学会)」等）もあり厳格な管理を求めるときではないとの考え方から、健診データからの対象者の抽出に当たって、HbA1c≧

8.0%とする等の配慮が必要である。ただし、高齢人口層を中心に新規透析導入患者数が増加しているという現状を踏まえ、地域の実情に合わせて、地区医師会等地域の関係機関と抽出基準について相談する。

(中略)

- また、後期高齢者は疾病の重複が多く、個別の疾患のガイドラインでは対応できない点も多くなる。そのまま適用すると重複受診、薬剤の過剰投与にもなるおそれもあるため、かかりつけ医と連携の上、専門職によるきめ細やかなアウトリーチを主体とした健康支援に取り組むことが適当である。

(中略)

- 高齢者、特に後期高齢者については、複合的な疾病合併のみならず、加齢に伴う諸臓器の機能低下を基盤としてフレイル、サルコペニア、認知症等の進行により個人差が大きくなり、多病・多剤処方の状態に陥るなど、健康上の不安が大きくなる。高齢者の特性を踏まえた対象者選定基準、保健指導方法を検討する。

このような都道府県があることを踏まえて、後期高齢者患者の選定については以下の基準にて便宜的にグループ化を行った。

P群 (3) : 70歳以上、もしくは75歳以上の高齢者を対象から除外している。「40歳から60歳の者を優先し、介入する」と記載されていた和歌山県もこちらに含んだ。

Q群 (16) : 高齢者に関する記載なし

R群 (14) : 厚生労働省の改定版の上記引用部分を採用しているわけではないが、高齢者に対して緩和的・もしくは個人の状況に配慮した判断が必要である旨が記載されている。

S群 (5) : 厚生労働省の改定版の上記引用部分を一部採用している。

T群 (6) : 厚生労働省の改定版の上記引用部分を3項目とも採用している。もしくは、「フレイル」または「サルコペニア」、「個人差」、「緩和した基準」の全てに言及されていたも（奈良県など）もこちらに含んだ。

3.4. 受診勧奨時になされるべき配慮についての記述

受診勧奨の方法について、一部の都道府県のプログラムにおいては場合によっては単なる通知では不十分であることが明記されている。「3. 後期高齢者に対する特別な基準の設定の有無について」同様、厚労省の改定を受けて東京都の「糖尿病性腎症重症化予防プログラム新旧対象表」にて次の項目などが追加されている。

8. 介入方法

(1) 受診勧奨

(中略)

- 健診結果や糖尿病性腎症重症化予防の必要性を本人が納得しているかが重要であるとともに、受診勧奨通知や紹介状を通じてかかりつけ医に事業の目的が伝わるように工夫する。

(中略)

- 受診勧奨の際、糖尿病に対する恐怖心や経済的理由、家庭問題等の理由が未受診の背景に隠れていることがある。必要時、主治医との情報共有や行政内の他部門の支援へとつないでいくことも解決策として考えられる。

(中略)

(2) 保健指導

(中略)

- 保健指導期間中は対象者とともに生活習慣改善のための行動目標を立案するが、腎症病期や検査値経過を参考に、個人の健康状態や生活背景にあった目標であるかを見直す。必要時は、かかりつけ医や地域担当医へ相談する等し、安全管理に留意した運営を行う。

このように、受診勧奨や通知を単なる結果としないで、実際の行動へとつなげるように本人の納得・個人の生活背景の配慮・阻害要因の検討などが必要であることが追記されている。これに基づいて、各都道府県の受診勧奨方法の記述について次のようなグループ化を行った。

V 群 (28) : 記述なし。一部の患者群に対しては「強めの受診勧奨」が必要とのみ記述。「糖尿病医療中断者については、レセプトにより継続的な受診が認められない場合であっても、医療機関に継続的に受診する必要がないとの医師の判断に基づき、医療機関を受診していないこともあるため、電話、個別面談等により、受診勧奨を行う場合には、医療機関を受診しなくなった経緯について十分把握した上で行うことが重要である。」とのみ記述されていた場合もこちらに含んだ。

W 群 (6) : 「検査値を伝え、医療機関での受診が必要という通知を行うだけの軽い勧奨だけではなく、保健指導と組み合わせ本人が受診の必要性を十分に理解でき、受診行動につながるまで勧奨を行うなど、個別の状況に応じて本人への関わり方に濃淡をつける」など、行動変容について言及されている、もしくはこれに類する記述だけが見られたもの。実施

例などを示して、生活習慣改善に向けた指導について記述されているものも含めた。

X 群 (5) : 「対象者から聞き取りにより、医療機関受診を阻害する要因を把握した上で、対象者に共感を示しながら支援する」「治療を中断しやすい人(経済的、必要性の理解、過去の受療状況等から判断)については、受診継続の阻害要因を検討し、その軽減に向けた支援を受診後も実施する。」など受診を阻害する原因について言及されている、もしくはこれに類する記述だけが見られたもの。

Y 群 (4) : 厚労省の上記項目を複数または全部採用している記述。

Z 群 (1) : その他。以下に具体例を示す。

滋賀県では、受診干渉の方法について次のように言及されていた。

1. 対象者への連絡
 - ・ 受診していない理由について確認、記録する。
2. 受診の必要性と危険性の説明
 - ・ 糖尿病はコントロールする病気である。
 - ・ HbA1c を 7.0%未満にコントロールすることで合併症の発症を抑えることができる。
 - ・ 受診をしていない間に、知らぬ間にコントロールは悪化していることがある。(症状が出てから受診をしたときには、HbA1c が 12%や 14%という状態になっていることも珍しくない。)
 - ・ 2型糖尿病患者では、糖尿病と診断された時点で、既に血管合併症を発症している場合がある。(糖尿病の発症時期が明確ではないため。)

これらの結果について、改定の有無も加えた結果は次のようになった。

表 2

	改定あり	改定なし	改定不明	計
V	19	4	5	28
W	4	0	2	6
X	4	1	0	5
Y	4	0	0	4
Z	0	1	0	1

3.5. 保健指導対象者に対する同意書の有無およびその条項について

かかりつけ医と保険者との間の情報提供に関して、一部の都道府県では保健指導対象者群に対して同意書を必要と記載していた。同意書が必要と記載されていた都道府県のうち、その形式が入手できたもの (23)、必要とは記載されていたが形式が入手できなかったもの (13)、同意書が必要との記載が見られなかった (8) 三群に分類した。その上で、形式が入手できたものについては、以下の条項を含んでいるか否かに基づいて分類した。

- ・プログラムへの参加 (18*)
- ・行政からの指導が一定期間行われるということ (12)
- ・個人情報の提供について (20)
- ・かかりつけ医の指示に従うということ (10)

保健指導対象者群に対する同意書の形式が入手できた都道府県に対しては、同意書に含まれた条項について検討した。同意書の形式は、厚労省によって特に指定されていなかった。23 の都道府県で形式が入手でき、そのいずれもが「プログラムへの参加」「行政からの指導が一定期間行われるということ」「個人情報の提供について」のいずれかの項目を最低一つ含んでおり、「プログラムへの参加」自体に対する同意を取る都道府県と「個人情報の提供」の部分について同意を取る都道府県が見ら

れた。これらの間では、倫理的な配慮の度合いに差があるとは判断できなかった。プログラムへの参加という項目が記載されていた 18 の都道府県のうち 5 つの都道府県では、「不参加」という項目がフォーマットにも記載されており、これには参加を希望しない場合の心理的負荷を軽減する効果が期待できると考えられる。「かかりつけ医の指示に従うこと」という項目は 10 の都道府県に含まれており、Discussion での検討の対象とする。

4. Discussion

この研究の主要な評価対象は、各都道府県で予防プログラムが進められる上で「受診勧奨時になされるべき配慮についての記述」「フォーマットとして提示されている同意書に含まれる項目」「受診勧奨時に患者に提示されるリーフレット等に含まれる記載」にどの程度倫理的配慮がみられるかであった。

糖尿病は、生活習慣病の一つとして位置付けられていることから、道徳的な責務と関連づけてスティグマを負わされる側面があることが知られており、患者に対して医療従事者によって発される言葉が責任の一端を担っていることが指摘されている⁷⁾。例えば、糖尿病患者に対する、糖尿病でない人からの逸脱と、医療従事者の指導に基づいて模範的な生活を行う「模範的な糖尿病患者」からの逸脱という二重の逸脱としての自己認識を刷り込まれる状態は、自己スティグマにつながるものとして非難されている⁸⁾。加えて、診断時に「糖尿病は適切な介入が行われることによって予後が改善するということ」「医療従事者が継続的な支援とケアを提供すると伝え、具体的な行動計画を示すこと」がなければ、糖尿病管理に関して混乱や医療従事者に対する信頼の欠如、精神的に打ちの

めされてしまうことによってセルフケアからかえって遠ざかってしまうことが指摘されている⁹⁾。

これらを前提として、i) 受診勧奨時になされるべき配慮についての記述、ii) 同意書の「かかりつけ医の指示に従うこと」という項目についての倫理的な懸念、iii) 一部の都道府県でアクセスできた受診勧奨リーフレット等の記載の比較、の三項目について検討したい。以下で検討する記載は、保険者に対する指示内容の元となるものであり、実際にそれぞれの都道府県で行われている臨床的な倫理的配慮の度合いを鋭敏に反映するものではない。一方で、糖尿病患者に対して倫理的配慮や慎重な言葉遣いを行うことが重要であるということが、現在保険者や都道府県のレベルにおいて、網羅的にかつ十分に認識されているかは不明である。これが否定的であることを示唆する根拠についてはiii)にて後述するが、このことが保険者や都道府県のレベルにおいて十分に認識されていない限りにおいては、都道府県の予防プログラムの記載に受診勧奨の項目等について倫理的配慮や慎重な言葉遣いの必要性が詳細に記載されることが極めて重要となる。

i) 受診勧奨時になされるべき配慮についての記述

受診勧奨の方法として、V群、W群、X群、Y群、Z群というグループ化を採用した。

W群の記載には、「本人が受診の必要性を十分に理解でき」「行動変容につなげる」ことが重要という文言が含まれていた。糖尿病であるということを知っているにもかかわらず受診という行動が見られていない場合、患者本人が何らかの理由で受診の必要性を十分に理解できていないことが原因で行動変容に至っていないという立場を示している。これは、患者本人が受診行動を起こすに至ら

なかった場合に、糖尿病患者に当てはめられがちなステレオタイプと結びつけて患者本人の人格や怠惰さを原因とみなすのではなく、コミュニケーションや指示内容の明瞭さといった患者と医療従事者/保険者の間の関係を問題として検討すべきであることを示している。この点で、受診を行っていない場合にはただ受診勧奨を強めるというだけのV群と比較して、受診勧奨を行っている保険者側が患者のみに責任を負わせるべきではないという考えを持つ可能性が高くなる。そうであれば、医療従事者の指導に基づいて模範的な生活を行う「模範的な糖尿病患者」⁸⁾からの逸脱という自己認識を患者に刷り込む効果は小さくなる。しかし、「保健指導と組み合わせる本人が受診の必要性を十分に理解でき、受診行動につながるまで勧奨を行う」といった記載では、「受診の必要性を理解すれば(個人の事情によらず)必ず受診行動につながる」といった解釈も可能である。生活上の問題・経済的な問題・個人にとっての幸福などさまざまな阻害要因が受診行動をしない背景にあることが想起されなかった場合には、人格的な部分ではないにせよ患者の理解能力の欠如などが責められてしまう可能性がある。

X群においては、「対象者からの聞き取りと共感」「受診継続の阻害要因の軽減」といった、阻害要因自体にフォーカスすることが促されていた。さらに、阻害要因に対して保険者側が協調的な立場を取ることが指定されており、患者が個人では対処しきれない問題に対して保険者側から理解・協力が得られる可能性が高まる。仮に問題自体の根本解決には至らなくとも保険者から適切な理解が得られれば、単なる強い再三の勧奨とは違ったアプローチがとられる可能性もある。ただ単に受診しないという行動のみを評価されて、“自分は糖尿

病だから、糖尿病ではない人よりも劣った人間である”と思いきや、自尊心や自己効力感が低下した状態(自己スティグマ)⁸⁾にまで落ち込んでしまう状態を予防する効果が期待できる。

以上から、患者に対する勧奨の方法として、より自己スティグマを負わせる可能性が高い順に V 群、W 群、X 群、Y 群となっている。改定の有無が不明であった 7 都道府県を別にすれば、W 群、X 群、Y 群に分類された 13 都道府県のうち 12 都道府県は改定が行われていた。旧版との比較が可能であった一部都道府県においては、改定によってこれらの記載が加えられており、12 都道府県のうち多くは厚労省の改定によって加えられた文言と一致していたため、厚労省の改定の効果によるものと思われる。しかし、改定が加えられた上で受診勧奨の方法については記載が加えられなかった都道府県も 19 にのぼり、厚労省の改定にもかかわらずこれらの指示は不要と判断される場合も多いことがわかった。

一方で、上記 4 群のいずれにも分類されなかったのが滋賀県で、滋賀県では改定歴がなかったにも関わらず、受診勧奨の方法について詳述されていた。特に「糖尿病はコントロールする病気である。HbA1c を 7.0%未満にコントロールすることで合併症の発症を抑えることができる」と記載されていた。糖尿病患者に対して、長期的な予防行動があまりとられないというステレオタイプに基づいて糖尿病の重篤な合併症ばかりが強調されることや受診行動をとるようにと再三指示されることもあるが、このような場合には糖尿病自体に対する恐怖心によって打ちのめされてしまう可能性や、予防行動に目的が見いだせない可能性もある。糖尿病と向き合う初期からこれらの項目が伝えられることで、適切なケアにより悪い結果を回避でき

るという安心感や長期的な予防行動に取り組む意味を見出すことができる。したがってこれらの項目は糖尿病患者のセルフケアを推進する上できわめて重要であり、これが厚労省による改定に先立って記載されていたということは特筆すべきである。一つ留意する点は、滋賀県の場合は「滋賀県糖尿病性腎症予防プログラム」ではなく「滋賀県糖尿病腎症重症化予防プログラム保健指導ガイド」が公開されておりこちらを参照したため、他の都道府県と異なった役割が期待された書類である可能性がある。

厚労省による予防プログラムには、下記のような記載が認められた。

- 健診結果や糖尿病性腎症重症化予防の必要性を本人が納得しているかが重要であるとともに、受診勧奨通知や紹介状を通じてかかりつけ医に事業の目的が伝わるように工夫する。
- 受診勧奨を行う前に個々の対象者の情報（健診結果やこれまでの病歴、治療状況等）を収集しておくことが重要である。
- 受診勧奨の際、糖尿病に対する恐怖心や経済的理由、家庭問題等の理由が未受診の背景に隠れていることがある。必要時、主治医との情報共有や行政内の他部門の支援へとつないでいくことも解決策として考えられる。
- 受診勧奨実施後は、医療機関からの回答書、本人への聞き取り、レセプト確認等の方法で受診状況を把握する。医療機関受診につなげていない場合は、前回とは対応方法を変える等の工夫をして再勧奨を行う。

以上の記載には前述の通り、阻害要因の検討など自己の責任として受け止める必要のない社会背

景について行政することが言及されており、糖尿病のスティグマ化を防ぐという観点で非常に良い記載である。一方、ここには滋賀県の予防プログラムの記載に見られた、適切なケアにより悪い結果を回避できるという安心感や長期的な予防行動に取り組む意味を与えるための指示が漏れている。そのため、滋賀県の予防プログラムの記載を基にして以下のような記載を加えた予防プログラムが糖尿病のスティグマ化予防という観点で最も望ましい記載であろう。

- 健診結果や糖尿病性腎症重症化予防の必要性を本人が納得しているかが重要であるとともに、受診勧奨通知や紹介状を通じてかかりつけ医に事業の目的が伝わるように工夫する。
- 受診勧奨を行う前に個々の対象者の情報（健診結果やこれまでの病歴、治療状況等）を収集しておくことが重要である。
- 受診勧奨の際、糖尿病に対する恐怖心や経済的理由、家庭問題等の理由が未受診の背景に隠れていることがある。必要時、主治医との情報共有や行政内の他部門の支援へとつないでいくことも解決策として考えられる。
- 受診勧奨実施後は、医療機関からの回答書、本人への聞き取り、レセプト確認等の方法で受診状況を把握する。医療機関受診につながっていない場合は、前回とは対応方法を変える等の工夫をして再勧奨を行う。
- 糖尿病の合併症のこののみを強調するのではなく、「糖尿病はコントロールする病気である。HbA1c を 7.0%未満にコントロールすることで合併症の発症を抑えることができる。」など、長期的な予防行動によって悪い結果が回避できるということも伝える。

ii) 同意書の「かかりつけ医の指示に従うこと」という項目についての倫理的な懸念

同意書のフォーマットが入手できた 23 の都道府県のうち、10 の都道府県では「かかりつけ医の指示に従うこと」という項目が含まれていた。都道府県によって示されているフォーマットが必ずしも各保険者によって臨床的に使用されているものと同一であるとは限らない。しかし、保険者によって使用されるべきでない表現があるのであれば、そのまま使用される可能性のある都道府県によるフォーマットにも示されているべきではない。これを踏まえると、この項目については 2 つの視点から検討することが必要である。第一に、Diabetes Australia による研究⁷⁾では、“adherent/non-adherent”や“compliant/non-compliant”といった表現が患者に対して使用された場合には、“unacceptable”であると捉える患者が多いことが示されている。これは、「服薬コンプライアンス」「アドヒアランス」などといった言葉が糖尿病患者に対するスティグマにつながりうる⁸⁾とする田中永昭の立場と一致している。このような、糖尿病患者として医師の言うことに従い続けることを怠ると社会的にもしくは自己的に逸脱と見做されるような仕組みは、田中永昭のいう「模範的な糖尿病患者のあるべき姿」としてのレッテルの貼り付けに当てはまるであろう。これらの立場からは、「医師の指示に従うこと」という記載を同意書に盛り込むことは必ずしも好ましくない。第二に、「医師の指示に従うこと」を署名により制約するのは、患者の自律の侵害にあたるのではないかという懸念がある。糖尿病は長期的な服薬・生活管理が必要となる疾患であり、生活上の問題・経済的な問題・個人にとっての幸福など個人の価値観に基づいて行動を選択する権利を侵害してしまうおそれがある。同時

に、患者を医師の指示に一方的に従う立場として規定するような、パターナリスティックな医師・患者関係を強化するような効果があるかもしれない。このようなコンプライアンスといった伝統的な主従関係は非難されており、開放的な医師患者関係こそが患者の疾患理解および医師の患者理解に必要であるとされている¹⁶⁾。ただし、パキスタンの糖尿病患者を対象に行った研究¹⁷⁾では、糖尿病患者たちは医療の合意形成モデルについてあまり耳にしたことがなく、“they expected the doctor to “tell them” how to manage their condition.”と報告されており、日本の糖尿病患者においても同様に全ての患者が合意形成型の医師患者関係を望んでいるわけではない可能性に留意する必要がある。しかし、あくまで一部の患者が伝統的な医師患者関係を望んでいたとしても、全ての患者に対して一律にそのような医師患者関係が求められるべきではなく、第二の自律の侵害という点からも、このような記載はやはり好ましくないという結論に至る。行動を同意書により制約することにより治療行動に積極的に取り組まれるようになり、予後および QOL の改善につながるという可能性を現段階で否定することはできない。しかし、あくまで自律やスティグマといった倫理的問題との比較衡量の上でなされるべきであり、この項目を同意書に含めることの正当化には公衆衛生的な検討が必要かもしれない。

iii) 一部の都道府県でアクセスできた受診勧奨リーフレット等の文言の比較

受診勧奨用のリーフレットや送付はがき等実際の患者に送付される書類のフォーマットが得られた都道府県について、その文言を検討する。兵庫県¹⁸⁾・和歌山県¹⁹⁾については受診勧奨用のリーフ

レット、千葉県²⁰⁾については「腎機能に関する検査のすすめ」、大分県²¹⁾については受診勧奨用のハガキ例の情報にアクセスすることができた。これらについて、

- ・「医療従事者による継続的な支援とケアの提供」が保証されているか
- ・「糖尿病は適切なケアによりうまく管理できる」ことが記載されているか
- ・「明確で具体的な行動計画」が記載されているか

について下記表3を作成した。

医療従事者などによる支援という項目では、兵庫県のリーフレットには「医師や関係職種と一緒に相談や指導を受けながら」といった文言が記載されていたが、他の3県では類似した表現は見つからなかった。ケアによる予防という点では、兵庫県では適切なケアによって「健康な人と同じような生活ができる」と明確に記載されていた。和歌山県・千葉県では治療の奥的が予防であることまでしか記載されておらず、大分県では「そのまま放置すると、もしかしたら人工透析が必要になるかもしれません」と悪い結果を強く示す一方で、行動を起こした場合に結果がどれほど変わるのかということは明記されていなかった。具体的な行動という項目では、千葉県では医療機関への受診以外に生活上の注意についても指示されていた。Polonsky(2010)を踏まえると、

「医師や関係職種と一緒に相談や指導を受けながら、血糖をうまくコントロールし続けることで、健康な方と同じような生活を送ることができます。」

表 3

	兵庫	和歌山	千葉	大分（ハガキ）
・医療従事者などによる支援	「医師や関係職種と一緒に相談や指導を受けながら、血糖をうまくコントロールし続けることで、健康な方と同じような生活を送ることができます。」	記載なし	記載なし	記載なし
・ケアによる予防		「きちんと医療機関を受診して、さらに合併症を引き起こさないように、医師の指示に従って、治療や定期的な受診をしましょう。」	「早期に適切な治療を受けることで、腎機能の悪化を防ぎましょう。」	「このまま放置すると、もしかしたら人工透析が必要になるかもしれません」
・具体的な行動	「糖尿病の診断や治療のためには、インスリン分泌能や合併症の状況などの検診では確認できない検査を医療機関で行う必要があります。」		「～腎機能の悪化を防ぐために以下のことに気を付けましょう！～ ・健診で異常を指摘されたら必ず受診する ・医師から経過観察と言われたら、指示された時期に忘れずに受診する ・治療中の人は、治療を自己判断で中断しない ・血圧のコントロール ・食生活は減塩で！」	「かかりつけ医等を受診してください。」

「～腎機能の悪化を防ぐために以下のことに気を付けましょう！～

- ・健診で異常を指摘されたら必ず受診する
- ・医師から経過観察と言われたら、指示された時期に忘れずに受診する
- ・治療中の人は、治療を自己判断で中断しない
- ・血圧のコントロール
- ・食生活は減塩で！」

などといった項目が受診勧奨用のリーフレットに記載されていると、患者のセルフケア改善に寄与する可能性がある。一方で、大分県の採用してい

る受診勧奨用はがきのフォーマットには、これらのような項目が記載されていない一方で、重篤な合併症による弊害が激しく強調されていた。一部の患者においては、これらにより糖尿病による恐怖心が沸いてしまい、糖尿病治療に対して忌避的な行動を取ったり、セルフケアが適切に行われなくなったりする可能性もある。スティグマや患者のセルフケアといった観点からは、受診勧奨用はがきのフォーマットとして検討される余地がある。

少なくとも、これらの4都道府県の間で、実際に患者の目に触れうる可能性があるものとして採用されているフォーマットには、倫理的配慮の度合いに大きな差があった。これらは糖尿病患者に

対しての倫理的配慮の必要性が都道府県のレベルにおいて、網羅的にかつ十分に認識されていないということを示唆している。

この研究の大きな限界は、医療従事者の発言自体も影響していることが示唆されているという先行研究を元に「受診勧奨時の倫理的配慮の欠如が糖尿病患者のスティグマ付与に関与しうる」という仮説に基づいていることである。受診勧奨時に不適切なコミュニケーションが取られることによって実際に糖尿病患者のスティグマ化につながるか否かということは検証されていない。そのため、本研究で「倫理的配慮が欠如している」という判断になった記載は、あくまで「スティグマ付与に関与している可能性が高い」とまでしか言及することができない。もう一つの大きな限界は、都道府県の制定している予防プログラムの書類のみを検討しており、実際に糖尿病患者が臨床的に経験しているケアを反映していないことである。目的を予防プログラムの記載上どの程度倫理的配慮がみられるかを評価することに設定しており、その中で患者が実際に経験するケアに関連した評価項目を採用しているが、これらが実態をどれほど反映しているかは検証されていない。あくまで制定されたプログラムの記載の中に倫理的配慮を汲み取れたかを評価した。このような限界に留意した上で、以上3項目について、糖尿病患者に対するスティグマ・糖尿病患者のセルフケア行動への影響という点で評価した。結果、都道府県レベルにおいて糖尿病患者に対する倫理的配慮の度合いには大きなばらつきがあることが明らかになり、一部の都道府県では再考の余地のある記載が採用されていることがわかった。この研究には、一部都道府県の予防プログラムの倫理的配慮を改善できるような提言が可能となったという点で、意義が

あった。また、予防プログラムを倫理の立場から検討するという点で新規性があった。医療従事者に加えて受診勧奨に関与する保険者も、糖尿病患者のスティグマ形成やセルフケア行動に関与している可能性を指摘した。今後は、予防プログラムの臨床での倫理的配慮を評価するような研究が期待される。

5. まとめ

糖尿病患者には、医療従事者の指示に従順でなかった場合にスティグマを負わされる側面や、診断時の糖尿病管理についてのコミュニケーションより苦痛やセルフケア行動の度合いが変化するという側面がある。このような性質を踏まえて、糖尿病性腎症重症化予防プログラムの「受診勧奨時になされるべき配慮についての記述」「フォーマットとして提示されている同意書に含まれる項目」「受診勧奨時に患者に提示されるリーフレット等に含まれる記載」の倫理的配慮の度合いを都道府県ごとに評価した。都道府県ごとに倫理的配慮の度合いにはばらつきがあり、スティグマやセルフケア行動低下が懸念される記載もみられた。各都道府県の制定している糖尿病性腎症重症化予防プログラムの書類が評価対象であり、臨床的な現場における倫理的配慮の度合いを反映しているわけではない。とはいえ、フォーマットなどは実際にそのまま使用される可能性のあるものであり、実際の患者への悪影響が否定できるわけではない。今回の研究により、これらの悪影響が少ないと考えられる記載がどのようなものか示すことができた。今後は、予防プログラムの臨床現場における倫理的配慮を評価するような研究が期待される。

文献

- 1) 厚生労働省「健康日本 21（糖尿病）」 https://www.mhlw.go.jp/www1/topics/kenko21_11/b7f.html (2022年4月22日閲覧)
- 2) 厚生労働省「平成 28 年度国民健康・栄養調査」 <https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/eiyou/h28-houkoku.html> (2022年4月22日閲覧)
- 3) Ohkubo Y, Kishikawa H, Araki E, Miyata T, Isami S, Motoyoshi S, Kojima Y, Furuyoshi N, Shichiri M. Intensive insulin therapy prevents the progression of diabetic microvascular complications in Japanese patients with non-insulin-dependent diabetes mellitus: a randomized prospective 6-year study. *Diabetes Res Clin Pract.* 1995 May;28(2):103-17.
- 4) 厚生労働省「令和元年度国民健康・栄養調査」 https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/eiyou/r1-houkoku_00002.html (2022年4月22日閲覧)
- 5) 加藤明日香「2型糖尿病とスティグマに関する文献レビュー—医療分野の視点から—」*医療と社会*.2016;26(2):197-206.
- 6) Browne JL, Ventura A, Mosely K, Speight J. 'I call it the blame and shame disease': a qualitative study about perceptions of social stigma surrounding type 2 diabetes. *BMJ Open.* 2013 Nov 18;3(11):e003384.
- 7) Speight J, Skinner T C, Dunning , Black T, Kilov G, Lee C, Scibilia R, Johnson G. Our language matters: Improving communication with and about people with diabetes. A position statement by Diabetes Australia. *Diabetes Res Clin Pract.* 2021 Mar;173:108655.
- 8) 田中永昭「スティグマとアドボカシーを考慮した糖尿病療養指導」*医学のあゆみ*.2020;273(2):176-180
- 9) 1. Polonsky WH, Fisher L, Guzman S, Sieber WJ, Philis-Tsimikas A, Edelman SV. Are Patients' Initial Experiences at the Diagnosis of Type 2 Diabetes Associated With Attitudes and Self-management Over Time? *The Diabetes Educator.* 2010;36(5):828-834.
- 10) Polonsky, William H et al. "Assessing psychosocial distress in diabetes: development of the diabetes distress scale." *Diabetes care* vol. 28,3 (2005): 626-31.
- 11) 厚生労働省「糖尿病性腎症重症化予防プログラム」 <https://www.mhlw.go.jp/content/12401000/program.pdf> (2022年4月22日閲覧)
- 12) 平井愛山「5.糖尿病性腎症重症化予防プログラムの展開」*糖尿病*.2018;61(8):534-536
- 13) 長瀬有紀、小林良清「糖尿病性腎症重症化予防プログラムにおける保健指導による特定健診データの改善に関する評価」*信州公衆衛生雑誌*. 14(1): 28-29(2019)
- 14) 厚生労働省ホームページ「糖尿病性腎症重症化予防プログラムの改定について」 https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000121935_00001.html (2022年4月22日閲覧)
- 15) 東京都ホームページ「東京都糖尿病性腎症重症化予防プログラム新旧対照表」 <https://www.>

- fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryoku/kokuho/tonyobyoprogram.html (2022年4月23日閲覧)
- 16) Chatterjee JS. From compliance to concordance in diabetes. *J Med Ethics*. 2006;32(9):507-510. doi:10.1136/jme.2005.012138
- 17) Bissell P, May C, Noyce P. From compliance to concordance: meeting the needs of patients? *The International Journal of Pharmacy Practice* 2001;97
- 18) 兵庫県ホームページ <https://web.pref.hyogo.lg.jp/kf07/tounyourenkeikyoutei.html> (2022年4月25日閲覧)
- 19) 和歌山県ホームページ https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/041200/h_kenkou/d00154768.html (2022年4月25日閲覧)
- 20) 千葉県ホームページ <https://www.pref.chiba.lg.jp/kenzu/press/2017/documents/dmpuroguramuzennbunn2.pdf> (2022年4月25日閲覧)
- 21) 大分県ホームページ https://www.pref.oita.jp/up-loaded/life/2122146_3086851_misc.pdf (2022年4月25日閲覧)

各都道府県糖尿病性腎症重症化予防プログラム出典 (2022年4月22日閲覧)

都道府県	ソース
北海道	https://www.pref.hokkaido.lg.jp/fs/2/3/5/8/4/7/8/_/kaiteigopuroguramu.pdf
青森	https://www.pref.aomori.lg.jp/soshiki/kenko/ganseikatsu/files/dmprogram.pdf
岩手	https://www.pref.iwate.jp/_res/projects/default_project/_page_/001/020/491/kentounyoubyou.pdf
宮城	https://www.pref.miyagi.jp/documents/15013/1071267_1243992_misc.pdf
秋田	https://www.pref.akita.lg.jp/pages/archive/31155
山形	https://www.pref.yamagata.jp/documents/2880/all.pdf
福島	https://www.pref.fukushima.lg.jp/uploaded/attachment/427461.pdf
茨城	https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/zukuri/documents/tounyoubyou.pdf
栃木	https://www.pref.tochigi.lg.jp/e04/documents/reviseddmprogram.pdf
群馬	https://www.pref.gunma.jp/contents/100164028.pdf
埼玉	https://www.pref.saitama.lg.jp/documents/32312/program3.pdf
千葉	https://www.pref.chiba.lg.jp/kenzu/press/2017/documents/dmpuroguramuzennbunn2.pdf
東京	https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryoku/kokuho/tonyobyoprogram.files/program.pdf
神奈川	http://www.pref.kanagawa.jp/documents/23413/kanagawa_program.pdf
新潟	http://insurancemeeting.blog-niigata.net/blog/files/tonyobyojinsyoprogram.pdf
富山	https://www.pref.toyama.jp/documents/18113/r1puroguramu.pdf
石川	https://www.pref.ishikawa.lg.jp/kenkou/documents/r1ishikawaprogram.pdf
福井	https://www.pref.fukui.lg.jp/doc/016250/kenkou-zukuri/diabetesmeasures_d/fil/fail1.pdf

山梨	https://www.pref.yamanashi.jp/kokuho/documents/yamanashitounyoubyouseiinjinsyou.pdf
岐阜	https://www.pref.gifu.lg.jp/uploaded/attachment/123323.pdf
静岡	https://www.pref.shizuoka.jp/kousei/ko-430/documents/program.pdf
愛知	https://www.pref.aichi.jp/uploaded/attachment/403977.pdf
三重	https://www.pref.mie.lg.jp/common/content/000760309.pdf
滋賀	https://www.pref.shiga.lg.jp/file/attachment/5161383.pdf
京都	https://www.pref.kyoto.jp/kentai/documents/program_ver3.pdf
兵庫	https://web.pref.hyogo.lg.jp/kf07/documents/hyogodmprogram202004.pdf
奈良	https://www.pref.nara.jp/secure/184932/01_puroguramu.pdf
和歌山	https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/041200/h_kenkou/d00154768_d/fil/yoboupuroguramu-v1.pdf
鳥取	https://www.pref.tottori.lg.jp/secure/1151738/puroguramu.pdf
島根	https://www.pref.shimane.lg.jp/medical/kenko/kenko/chouju_info/tounyoubyou-taisaku/index.data/diabet-icnephropathyprogram2.pdf?site=sp
岡山	https://www.pref.okayama.jp/uploaded/life/548480_4357816_misc.pdf
広島	https://www.pref.hiroshima.lg.jp/uploaded/attachment/424228.pdf
山口	https://www.pref.yamaguchi.lg.jp/uploaded/attachment/48773.pdf
徳島	https://www.pref.tokushima.lg.jp/file/attachment/616494.pdf
香川	https://www.pref.kagawa.lg.jp/documents/1933/wjecfr191008150902_f12.pdf
愛媛	https://www.pref.ehime.jp/h20180/kokuho/documents/honbun.pdf
高知	pref.kochi.lg.jp/soshiki/131601/files/2020042800060/file_honbun_1.pdf
福岡	https://www.pref.fukuoka.lg.jp/uploaded/attachment/132824.pdf
佐賀	https://www.pref.saga.lg.jp/kiji00334275/3_34275_209036_up_bdkk1ipc.pdf
熊本	https://www.pref.kumamoto.jp/uploaded/attachment/49596.pdf
大分	https://www.pref.oita.jp/uploaded/life/2174903_3581601_misc.pdf
宮崎	https://www.pref.miyazaki.lg.jp/documents/32178/32178_20210122095300-1.pdf
鹿児島	https://www.pref.kagoshima.jp/ae02/kokuho/documents/71521_20210325163820-1.pdf
沖縄	https://www.pref.okinawa.jp/site/hoken/kokuho/documents/program.pdf

Invited Article

生体腎移植におけるドナーの自発性についての倫理的問題

三浦羽未（東京大学医学部）

Abstract

日本移植学会倫理指針では、生体腎移植のドナーは原則的に親族に限定することが規定されている。これにより、親族に「ドナーにならなければならない」という「圧力」が生じ、ドナー本人の自発性が損なわれる可能性が指摘されている。堀田（2006）は、この「圧力」が生じる理由を、「親族がドナーになるかならないか」という決定と、「レシピエントが回復するかしないか」という状態の因果経路が可視化されているためだと指摘した。さらに、その因果経路を不可視化して「圧力」を軽減するシステムを提案した。しかし、堀田（2006）の一連の主張には修正すべき点がある。また、堀田（2006）が提案するシステムを生体腎移植に導入すると、たしかに「圧力」は軽減されることが予想されるが、決して理想的な状況とはならず、社会に受け入れられるとは考えられない。一方、献血においては堀田（2006）が提案したシステムが理想的に機能し、「圧力」が軽減されている。生体腎移植においても、献血と同様に理想的な形でこのシステムを機能させるためには、レシピエントの需要を充足するほどの、多くのドナー候補が必要となる。

キーワード：生体腎移植、自発性、臓器売買、献血

The Ethical Guidelines of the Japan Society for Transplantation state that, in principle, donors for living renal transplantation should be limited to relatives of recipients. It has been pointed out that this may create “pressure” on relatives to become donors, which may undermine the donor’s voluntariness.

Hotta (2006) pointed out that the reason for this “pressure” is that the causal pathway between the relative’s decision to be a donor or not and the recipient’s state of recovery or not is made visible. Moreover, he proposed a system to reduce the “pressure” by making the causal pathway invisible.

However, his argument needs to be modified. In addition, if the system proposed by him is introduced to living renal transplantation, it is expected that the “pressure” will be reduced, but the situation will not be acceptable to society.

On the other hand, the system proposed by Hotta (2006) works ideally in blood donation. In order for this system to function ideally in living renal transplantation as it does in blood donation, a large number of potential donors would be needed to satisfy the recipient's demand in them.

Keywords: living renal transplantation, voluntariness, organ trade, blood donation

1. はじめに

本稿の目的は、生体腎移植におけるドナーの自発性が、日本移植学会倫理指針 [1]が示す「ドナーを原則、親族に限定する」という事項によって損なわれている可能性を指摘し、ドナーの自発性を確保するための方策を模索することである。

それに際し、まず生体腎移植の現状を概観し、日本移植学会倫理指針が示す生体ドナー選定の条件についての倫理的議論を紹介する。それから、特にこの問題について詳しい分析と解決策の提案を行っている堀田 (2006) [2]を紹介し、それに修正を加える。さらに、献血との類推を通して、生体腎移植が抱える問題点を指摘する。

2. 生体腎移植を取り巻く現状

末期腎不全に対して、腎代替療法として透析療法（血液透析・腹膜透析）と腎移植の2種類の治療が行われている。腎移植は、透析療法に比べて時間的な拘束が少なく、日常生活のQOLが高いため、腎代替療法として現時点では理想的な治療法であるとされる [3]。

腎移植には、生体腎移植と献腎移植（心停止下または脳死下腎移植）がある。我が国では献腎移植は少なく、生体腎移植の方が圧倒的に多くなっている。我が国における2020年の腎移植件数は1,711件であり、その91.8%にあたる1,570件が生体腎移植である [3]。この理由としては、腎移植を必要とする患者数に対して、献腎移植ドナーが少なすぎるのが考えられる。2020年12月時点で347,671人が透析療法を受けており、そのうち13,163人が献腎移植を希望している。しかし、2020年に施行された献腎移植は141例にとどまり、2020年に献腎移植を受けた患者の平均待機日数は5,210.0日（14.3年）だった [3]。

このように、腎移植において生体腎移植は大きな割合を占めているが、その生体ドナーの決定に際しては、日本移植学会倫理指針に従うものとされている。その中で、生体ドナーは「親族に限定する。親族とは6親等内の血族、配偶者と3親等内の姻族をいう」とされ、「親族に該当しない場合においては、当該医療機関の倫理委員会において、症例毎に個別に承認を受けるものとする。その際に留意すべき点としては、有償提供の回避策、任意性の担保等があげられる」とされている。実際には、日本で親族以外をドナーとした事例は少なく、2012年時点で十数例にとどまっている [4]。

また、日本移植学会倫理指針には、「提供は本人の自発的な意思によって行われるべきものであり、報酬を目的とするものであってはならない。ドナーとレシピエントとの間に金銭授受などの利益供与が疑われる場合は、提供に至るプロセスを即座に中止する」「提供意思が他からの強制ではないことを家族以外の第三者が確認をする」「ドナーは提供手術が実施されるまで、提供の意思をいつでも撤回することが可能である」といった、ドナー本人の自発性や臓器売買の禁止に関する記載もある。

3. 日本移植学会倫理指針の倫理的検討

日本移植学会倫理指針が示す、生体ドナー決定の際に遵守すべきことは、「原則、親族に限定する」「ドナー本人の自発性」「臓器売買の禁止」の三点に要約される。

そのうち、「ドナー本人の自発性」と「臓器売買の禁止」の根拠については、庄司(1999) [5]が以下のような倫理的考察を行っている。

臓器提供が贈与たりうるには、2者の身体が交換できるにもかかわらず、それぞれが互い

に還元できない固有の価値をもつ領域として把握され、それゆえ臓器自体や提供という行為が「かけがえのないもの」、つまり一般的尺度による比較考量を許さないものとして理解されていなければならない。

尊厳ある財の贈与という形式を維持するには、移転を拒否する可能性を保持し、それをつうじて価値の共有が否定され、逆にそのつど提供が固有の価値の表現として提示される可能性を残すことが必要なのである。ここに自由意思が導入される理由がある。

つまり、臓器提供という行為は、金銭はもちろん、そのほかのいかなる価値とも交換可能であるはず、ドナー本人の自発性が契機となっはじめて、「かけがえのないもの」になるということである。

一方、日本移植学会倫理指針が示す、ドナーを「原則、親族に限定する」という事項については、多くの問題提起がなされている。

武藤(2003) [6]は「家族・親族であるがゆえに、ドナーの自発的意思の確保がむずかしいこともある」と指摘し、「1989年にオーストラリアで日本人としては初めての生体肝移植を体験した父親」の発言を紹介している。

「医師から移植をやりますよ、お父さんですか、お母さんにしますかといわれて、拒否することができるでしょうか。子どもの生きる権利を守るのが親の義務だとすれば、その愛情までもが試されるわけです。私も妻の体を傷つけるとき、その苦しみを体験しました。」

一宮(2010) [7]は、以下のように指摘する。

現行のドナー選定条件は、無償の負担を引き受ける親族の自発性に期待した制度であるともいえる。しかし、「自発性・無償性を期待する」現状は、「親族」間であるがゆえの「責任」（家族に期待される無償の愛など、いわば負担を担う根拠）を生じさせ、本人に選択を強制することにもなりかねない。またこれは単純な強制ではなく、ドナーとなる親族本人が親族間の圧力の中で自分自身を納得させる理由・根拠になる場合もあり、「自発的同意の強制」とも表現できる状況が成立する。

そもそも、「原則、親族に限定する」ことの根拠としては、「有償性の問題を回避するため」と考えられている [7]。日本移植学会も、知人間での臓器授受を認めてしまうと、ブローカーが介在するようになり、臓器売買の危険性を生む恐れがあるからだと説明している [6]。つまり、生体ドナー選定の条件のひとつである「臓器売買の禁止」を根拠として、「原則、親族に限定する」ことがもうひとつの条件として採用されているのである。

しかし、先述したように、ドナーを「原則、親族に限定する」ことによって、もうひとつの条件である「ドナー本人の自発性」が損なわれる危険性が指摘されている。

このように、日本移植学会倫理指針は、「原則、親族に限定する」という条件の存在によって、ある種の矛盾をはらんでいるといえる。

この問題について、堀田(2006) [2]はより詳細な分析を行い、それを解決しうるシステムを提案している。次節以降では、その内容を紹介していく。

4. ドナーを「原則、親族に限定する」ことに対する、堀田の批判

(1) 「ドナー本人の自発性」が損なわれる理由

堀田(2006)は、ドナーを「原則、親族に限定する」ことを正当化する根拠として、「臓器売買の排除」に加えて、「臓器などの交換を可能にするような自発性(愛?)が、『関係者になれば期待しうる』という点」を指摘した。この「自発性の期待」の問題点として、堀田(2006)は以下の三点を挙げている。

第一に、「仲の悪い家族はありふれている」ことからわかるように、「関係者の方が非関係者に比べて自発的に提供する動機を持ちやすい(心理的利益を得やすい)のではないか、という『自発性』への期待は現実的に一般性を持たない」ということ。第二に、「提供の条件を『自発性』の存在だと規定しながら、その条件を適用する以前に条件の適用範囲を、当の条件の内容である『自発性』への想定・期待によって限定することは、論理的に破綻している」ということ。そして、第三に、「自発性の期待」が、「臓器提供をしなければならない」という「圧力」を生み、ドナーの自発性を損なうことである。前節で紹介したように、ドナーが臓器移植を「義務」や「責任」と捉えている事例が確認されている。このような場合に、ドナーがドナーとなることを選択したことが、自発的であったかどうかを確認することは難しい。

この「圧力」が生じる理由について、堀田(2006)は次のような分析を行っている。

もし、レシピエント R への臓器提供について A・B・C の 3 人が「自発性の期待」をかけられているとすると、

- ① もし A・B・C の誰もドナーにならなければ、R の状態は回復しない(悪化する)可

能性がある。

- ② もし A・B・C のうちの誰かがドナーになれば、R は回復する可能性がある。

この条件文①と条件文②が成り立つとき、A・B・C には「臓器提供をしなければならない」という「圧力」が発生する。なぜなら、「A・B・C の『決定』と R の『状態』との因果経路が可視化されている」からである。

(2) 「圧力」を軽減するシステム

堀田(2006)は、この条件①と条件②が成り立つときに「圧力」が生じるのだとすれば、「圧力」を軽減するためにはこの二つの条件文を不成立にすればよいと主張する。すなわち、

- ③ もし A・B・C の誰もドナーにならなくても、R の状態は回復する可能性がある。

- ④ もし A・B・C のうちの誰かがドナーになっても、R は回復しない(悪化する)可能性がある。

この条件文③と条件文④が成り立っている場合は、「A・B・C の『決定』と R の『状態』の連結は切断されている」ため、「圧力」は軽減される。

この状況を実現するシステムとして、堀田(2006)は以下のようなものを提案している。

「潜在的なドナー」は社会のすべての成員に拡張され、本人の自発的な選択のみによってドナー登録することが可能になる。そこでは、ドナーがあらかじめ提供した生体情報を登録された生体情報プールから、レシピエントの必要性と緊急性に応じて適合性に関する医学的情報によってドナーが選定される。

このシステムの特徴は、「社会のすべての成員がド

ナーになるかならないかの選択を迫られること」と「ドナーとレシピエントのペアリングは医学的情報にのみ基づいて機械的に行われること」である。前者の特徴によって、A・B・Cの誰もドナーにならなくても、他の誰かがドナーになってくれるかもしれない、という状況になり、条件文③が成り立ちうる。また、後者の特徴によって、A・B・Cのうちの誰かがドナーになっても、Rに臓器が提供されるとは限らない、という状況になり、条件④が成り立ちうる。さらに、ドナー登録者とレシピエントを匿名化し、両者の接触を禁止すれば、ドナーを「原則、親族に限定する」ことの根拠となっていた「臓器売買の排除」も達成できる。

以上が堀田(2006)の主張であるが、私はこの一連の主張に修正すべき点があると考えている。それを次節で検討する。

5. 堀田への批判

(1) 堀田が提示する条件文の修正

堀田(2006)は、条件文①と条件文②が成り立っているから「圧力」が生じるのであり、条件文③と条件文④が成り立つ状況では「圧力」が軽減されると主張した。条件文①~④を改めて確認する。

- ① もし A・B・C の誰もドナーにならなければ、R の状態は回復しない(悪化する)可能性がある。
- ② もし A・B・C のうちの誰かがドナーになれば、R は回復する可能性がある。
- ③ もし A・B・C の誰もドナーにならなくても、R の状態は回復する可能性がある。
- ④ もし A・B・C のうちの誰かがドナーになっても、R は回復しない(悪化する)可能性がある。

これらの条件文①~④を見比べてみると、条件文①

と条件文③はニュアンスの違いこそあれ、結局は同じことを意味しているように思える。まず、両者の条件節については、言うまでもなく同義である。そして、帰結節、すなわち「Rの状態は回復しない(悪化する)可能性がある」と「Rの状態は回復する可能性がある」もやはり同じことを意味していると解釈できる。なぜなら、Rの状態が回復しない(悪化する)可能性があるということは、回復する可能性もあるということだからである。Rの状態は「回復する」か「回復しない(悪化する)」かの2つの帰結しかないので、どちらか一方の帰結をたどる可能性があるということは、もう片方の帰結をたどる可能性もあるのである。

同様に、条件②と条件④も同じことを意味すると解釈できてしまう。

このような曖昧さは、「Rの状態が回復するか回復しない(悪化する)か」という記述に「臓器移植が受けられるか受けられないか」と「臓器移植によりRが回復するかしない(悪化する)か」という二つの要素が含まれており、それらを区別していないことが原因と考えられる。

「臓器移植によりRが回復するかしない(悪化する)か」については、手術を行う施設の技術水準やレシピエントの年齢など、ドナーの有無とは関連しない因子に左右されると考えられる。よって、単純化のためにも、ここでは「臓器移植が受けられるか受けられないか」に焦点を絞った方がよいだろう。

さらに、「臓器移植が受けられるか受けられないか」に「ただちに」という文言を加えた方がより適切である。なぜなら、長い待機期間を乗り越えれば、いつかは献腎移植を受けられる可能性があるからである。

以上を踏まえて条件文①~④を修正すると、以下

のようになる。

- ①' もし $A \cdot B \cdot C$ の誰もドナーにならなければ、 R はただちに臓器移植を受けられない可能性がある。
- ②' もし $A \cdot B \cdot C$ のうちの誰かがドナーになれば、 R はただちに臓器移植を受けられる。
- ③' もし $A \cdot B \cdot C$ の誰もドナーにならなくても、 R はただちに臓器移植を受けられる。
- ④' もし $A \cdot B \cdot C$ のうちの誰かがドナーになっても、 R はただちに臓器移植を受けられない可能性がある。

条件文①'と条件文②'がどちらも成り立っていれば(つまり現状では)、「圧力」が生じる。一方、条件文③'と条件文④'のどちらかが成り立っていれば、「圧力」は軽減されるはずである。

しかし、これでもまだ修正は不十分である。なぜなら、可能性の増減を考慮できていないからである。たとえば、条件④'は条件②'の否定であり、「もし $A \cdot B \cdot C$ のうちの誰かがドナーになっても、 R が必ずしも、ただちに臓器移植を受けられるとは限らない」ことを意味するが、必ず臓器移植を受けられるわけではないとしても、臓器移植を受けられる可能性が高くなるのであれば、そこには「圧力」が生じうるのではないだろうか。

したがって、より適切な記述は、以下のようなものであると考える。

【前提】 もし $A \cdot B \cdot C$ の誰もドナーにならなければ、 R がただちに臓器移植を受けられる確率は X である。

【命題 P】 もし $A \cdot B \cdot C$ のうちの誰かがドナーになれば、 R がただちに臓器移植を受けられる確率 Y は $Y > X$ となる。

【命題 Q】 もし $A \cdot B \cdot C$ のうちの誰かがドナーになれば、 R がただちに臓器移植を受

けられる確率 Y は $Y \leq X$ となる。

この【前提】のもとで、【命題 P】が成り立てば(つまり現状では)「圧力」が生じ、【命題 Q】が成り立てば「圧力」は軽減されるのである。

現状では、 $A \cdot B \cdot C$ の誰もドナーにならなければ(つまりドナーとなることを期待される親族がドナーにならなければ)、 R がただちに臓器移植を受けられる確率 X は限りなく 0 に近い。日本移植学会倫理指針では、倫理委員会の承認を得れば親族以外のドナーも許可されるものの、その事例はまだ少ない [4]。そもそも、親族以外にドナー候補となる人物も、レシピエントの友人など「情緒的なつながり」があり「自発性の期待」をかけられている関係者であることが多いと考えられ、彼らも $A \cdot B \cdot C$ に含まれるのである。「自発性の期待」が全くかけられていない「赤の他人」がドナー候補を名乗り出る可能性は低いだろう。

そして、現状では、 $A \cdot B \cdot C$ のうちの誰かがドナーになれば、 R がただちに臓器移植を受けられる確率 Y は 1 に近い。よって、 $Y > X$ となり、「 $A \cdot B \cdot C$ 」に圧力がかかるのである。

(2) 堀田が提案するシステムの再検討

この修正を踏まえて、改めて堀田 (2006) が提案するシステムについて考察する。このシステムが仮に実現したとして、上記の条件式がどのようになるかを考える。

まず、このシステムが導入されると、レシピエントになることを希望する患者の人数はかなり大きくなることが予想される。実際、2020 年 12 月時点で 347,671 人が透析療法を受けており、そのうち 13,163 人が献腎移植を希望している [3]。

そのように多くの患者がレシピエントになることを希望している状況では、もし $A \cdot B \cdot C$ のうち

の1人がドナー登録したとしても、Rがただちに臓器移植を受けられる確率は、 $A \cdot B \cdot C$ のうちの誰もドナー登録しなかったときと比べて、わずかしき変化しない。なぜなら、 $A \cdot B \cdot C$ のうちの1人が提供した臓器は、レシピエント希望者のなかで公平に分配されるため、Rにその臓器が提供される確率はかなり低いからである。

すなわち、この状況においては、近似的に $Y \approx X$ という式が成り立ち、【命題Q】が成り立つため、「圧力」は軽減されることが予想される。

このように、たしかに堀田(2006)が提案するシステムの導入によって、「圧力」が軽減することは予想される。しかし、それは果たして当事者たち、そして社会全体に受け入れられる状態なのだろうか。本来ならば、親族から臓器提供を受けられるはずだったレシピエントが、このシステムの導入によって臓器提供を受けられなくなる可能性が出てきてしまう。ドナーとなるはずだった親族にとっても、「自分の臓器が見知らぬ他人に移植されるのだったら、ドナーにはならない」という心理が働き、臓器移植という医療そのものの継続が困難になるだろう。医療者からの反発も予想される。自発性の確保という大義名分だけで、これらの反対を押し切ることができるだろうか。

それでは、理想的な形で【命題Q】が成り立ち、「圧力」が軽減されるのはどのような場合であろうか。それは、 X が限りなく1に近い場合である。つまり、レシピエントに対してドナー登録者が圧倒的に多く、すべてのレシピエントがほぼ確実に臓器提供を受けられる場合である。この場合、 Y も限りなく1に近い場合、 $Y=X$ が成り立ち、【命題Q】が成り立つ。

このような状況は、生体腎移植では想定しにくい。しかし、このような状況が実現している事業

がある。それは献血である。次節では、献血との類推から、堀田(2006)が提案するシステムをさらに考察する。

6. 献血との類推

現在の日本では、輸血が必要な患者に対して、患者の親族や友人から採血して輸血に用いることはない。これは、以下に挙げる輸血という医療行為の性質によるものである。

まず、輸血に用いられる血液製剤は、その需要に対して献血のみで充足している。また、血液製剤は幾多の行程(放射線照射など)を通して製造されるため、必要になって初めて調達するのではなく、あらかじめ準備しておく必要がある。さらに、血縁者からの輸血は、輸血後GVHDの危険性が高く医学的に推奨されない[8]。以上より、現在の日本では、供血者を受血者の関係者に限定することなく、匿名化された供血者と受血者がランダムにペアリングされている。これはまさに、堀田(2006)が提案するシステムに類似している。

それでは、前節の「圧力」が軽減される条件を献血に当てはめてみる。

【前提】もし $A \cdot B \cdot C$ の誰も供血者にならなければ、Rがただちに輸血を受けられる確率は X である。

【命題P】もし $A \cdot B \cdot C$ のうちの誰かが供血者になれば、Rがただちに輸血を受けられる確率 Y は $Y > X$ となる。

【命題Q】もし $A \cdot B \cdot C$ のうちの誰かが供血者になれば、Rがただちに輸血を受けられる確率 Y は $Y \leq X$ となる。

これを考えてみると、血液製剤は需要に対して充足しているため、 X は限りなく1に近い。そして、 Y も同様に1に近い。よって、献血は前節で言及

したような理想的な形で、【命題 Q】を満たし、「圧力」が軽減されているのである。

この献血との類推から分かることは、堀田(2006)のシステムを生体腎移植においても理想的な形で機能させるためには、ドナー登録する人数が多くなければならないということである。

7. 結論

本稿では、生体腎移植におけるドナーの自発性に着目し、日本移植学会倫理指針に示されている、ドナーを「原則、親族に限定する」という条項によって、その自発性が損なわれている可能性について考えてきた。

そして、それに対する堀田(2006)による分析と、解決策となるシステムを紹介し、修正を加えた。現状のまま、そのシステムを生体腎移植に導入すれば、たしかに「自発性の期待」をかけられる親族にかかる、「ドナーにならなければならない」という「圧力」は軽減するものの、患者が腎移植を受けられる可能性はかなり低くなるため、当事者たちや社会には受け入れがたい状態になることが予想された。

さらに、献血において、そのシステムが理想的な形で機能していることを示し、生体腎移植でも同様に理想的な状態を実現するためには、多くのドナー希望者を必要とすることを指摘した。

そもそも、なぜ献血では献血者が充足しているのかといえば、献血推進のキャンペーンが張られ、献血による医学的なリスクは少ないと人々が認識しているからである。一方、生体腎移植では、ドナーの長期的な安全性がはっきりと証明されていない。また、片方の腎臓を取るという行為のイメージは、血液を取ることよりも遥かに負担の大きいものである。どれだけ大規模なキャンペーンを張

ったとしても、ドナーを十分なほど確保することは難しいだろう。

現状では、堀田(2006)が提案するシステムを生体腎移植に導入すると、ドナーの自発性は確保されるものの、生体腎移植の実施件数は少なくなると予想される。実施件数を保ったままドナーの自発性を確保するためには、従来行われているドナーへのインフォームドコンセントや第三者による自発的意思の確認をより厳格に行っていくしかないだろう。

本稿では、堀田(2006)を中心に議論を進めてきたが、ドナーの自発性を確保する方策を提案する文献が他にもあるかもしれない。さらなる文献調査が必要である。しかし、たとえドナー本人の自発性を確保することができるとしても、自発性のみを追求すれば、他の部分にしわ寄せがくる可能性が高い。自発性だけでなく、他の倫理的問題や医学的な問題も考慮しなければならない。

文献

- [1] 日本移植学会, "日本移植学会倫理指針(2021改定)," 2021. http://www.asas.or.jp/jst/about/doc/info_20210918_1.pdf, (2022-08-06).
- [2] 堀田義太郎, "生体臓器提供の倫理問題 — 自発性への問い," 医学哲学・医学倫理, vol. 24, pp. 31-41, 2006. https://doi.org/10.24504/itetsu.24.0_31.
- [3] 日本移植学会, "臓器移植ファクトブック 2021," 2021. <http://www.asas.or.jp/jst/pdf/factbook/factbook2021.pdf>, (2022-08-06).
- [4] 原田浩, "「生体腎ドナーになれるのは？」腎移植に対する患者さんの誤解 その8," Medipr

- ess 腎移植, 2012.https://medipress.jp/doctor_columns/44, (2022-08-06).
- [5] 庄司俊之, "臓器移植における矛盾とその処理," 年報社会学論集, vol. 12, pp. 49-61, 1999. <https://doi.org/10.5690/kantoh.1999.49>.
- [6] 武藤香織, "「家族愛」の名のもとに—生体肝移植と家族—," 家族社会学研究, vol. 14, no. 2, pp. 128-138, 2003. <https://doi.org/10.4234/jjoffamilysociology.14.128>.
- [7] 一宮茂子, "生体肝移植ドナーの負担と責任をめぐって," Core Ethics, vol. 6, pp. 13-23, 2010. <https://www.r-gscefs.jp/pdf/ce06/is01a.pdf>, (2022-08-06).
- [8] 輸血・細胞治療学会 輸血後 GVHD 対策小委員会, "輸血による GVHD 予防のための血液に対する放射線照射ガイドライン V," 2010. <http://yuketsu.jstmct.or.jp/wp-content/themes/jstmct/images/medical/file/guidelines/Ref8-2.pdf>, (2022-08-06).

Invited Article

視線触発は発達過程において第一次的か

森有哉（東京大学医学部）

Abstract

本論文の目的は自閉症に関する研究所や当事者の手記などの分析を通じて、自閉症を持つ人の経験構造のあり方を明らかにすることである。自閉症者の経験構造を明らかにすることは、自閉症者の療育に生かされるだけでなく、定型発達者においては日常的すぎて見過ごされてしまう経験を支える構造も明らかにすることができる。本論文では、まず初めに自閉症の一般的な定義や歴史を確認した。その上で村上靖彦『自閉症の現象学』における議論を概観し、自閉症を説明する上で重要な三つの概念、視線触発、図式化、現実の次元化について紹介した。さらに、綾屋紗月が『発達障害当事者研究-ゆっくりしていねいになりたい』において記述した現象をもとに図式化概念を再考した。また発達過程において視線触発が第一次的か否かに関して、村上靖彦、内海健と熊谷晋一郎、國分功一郎の異なる立場を取り上げた上で、村上・内海の視線触発の欠如が第一次的であるとする考え方がより説得力を持つとした。最後に、熊谷・國分の主張から導かれる重要な点として、コミュニケーションの困難の所在には二つのヴァリエーションがあるということを指摘した。

キーワード：自閉症, 発達障害, 視線触発, 図式化

The purpose of this paper is to clarify the nature of the experience structure of people with autism through analysis of studies related to autism and memoirs of those involved. Illustrating the structure of experiences of people with autism will not only be a useful perspective in medical treatment and education of people with autism, but will also reveal the structures that support experiences that are too routine and overlooked by people with typical development. In this paper, we first review the general definition and history of autism. Next, we review the discussion in Yasuhiko Murakami's *The Phenomenology of Autism* and introduce three important concepts in explaining autism: affection of contact, diagrammatization, and dimensionalization of reality. We then reconsider the concept of diagrammatization based on the phenomenon described by Satsuki Ayaya in *Tohjisha-Kenkyu[sufferer's first-person study] of Developmental Disabilities: We want to connect with others slowly and carefully*. In addition, we discuss different positions of Yasuhiko Murakami and Takeshi Utsumi, and Shinichiro Kumagai and Koichiro Kokubun regarding whether or not affection of contact is primary in the developmental process, and argue that Murakami and Utsumi's view that regards the lack of affection of contact as primary is more convincing. Finally, we present an important point derived from Kumagai and Kokubun's argument that there are two variants in the location of communication difficulties.

Keywords: autism, developmental disabilities affection of contact, diagrammatization

1. はじめに

本論文は自閉症を持つ人の経験構造を明らかにすることを目的としている。研究方法としては客観的なデータを用いることなく、自閉症に関する研究所や当事者の手記などの分析を通じて、データ化し得ない経験構造のあり方それ自体を明らかにすることを試みた。自閉症の経験構造を記述することは、自閉症を持つ人の療育に生かされるだけでない。定型発達者が“定型”とされる社会において、多くの困難を抱える自閉症の人々の経験構造を明らかにすることは、普段の日常では特に困難を抱えることなく過ごすことができってしまう定型発達者にとって、その経験を支え、常に働いているが、それ故に常に見過ごされてしまう経験の枠組みを明らかにすることができる。それは『存在と時間』においてハイデガーが、道具をうまく使えない場面を分析することで、普段問題なく道具を用いることができている際に暗々裏に働いている目的的な指示の連関を明らかにした¹ことと繋がる。もちろん、自閉症を持つ人と道具の使用とが全く同じであると言っているわけではない。ある意味で定型発達者により構成される社会において“うまくいかない”自閉症の困難の所在を探ることは、普段、定型発達においては何事もなく通り過ぎてしまう経験のその成り立ちに光を当てる契機となるということである。そのようにして定型発達者、自閉症者の経験構造が明らかにされることは、その両者を相対化することにも繋がるだろう。

本論文の流れとしては、まず初めに自閉症の一般的な定義や歴史を確認し、その上で村上靖彦

『自閉症の現象学』における議論を概観し、自閉症を説明する上で重要な三つの概念、視線触発、図式化、現実の次元化について整理する。さらに、綾屋紗月が『発達障害当事者研究-ゆっくりしていねいにつながりたい』において記述した現象をもとに図式化概念を再考した。また発達の過程において視線触発が第一次的か否かに関して、村上靖彦、内海健と熊谷晋一郎、國分功一郎の異なる立場を取り上げた上で、それらを検討し、村上・内海の視線触発の欠如が第一次的であるとする考え方がより説得力を持つと示す。最後に、熊谷・國分の主張から導かれる重要な点として、コミュニケーションの困難の所在には二つのヴァリエーションがあるということを指摘する。

1. 自閉症の一般的な捉えられ方

1.1. 現在の DSM-5 における定義

自閉症はコミュニケーションや社会性の障害、および反復性・常同性が見られる精神障害とされている。現代の精神医学において最も影響力を持つ DSM-5 (米国精神医学会の定める『精神疾患の診断・統計マニュアル第5版』)において、「自閉スペクトラム症/自閉スペクトラム障害」の項目は「自閉スペクトラムの基本的特徴は、持続する相互的な社会コミュニケーションや対人相互反応の障害 (基準 A)、および限定された反復的な行動、興味、または活動の様式である (基準 B)。これらの症状は幼児期早期から認められ、日々の活動を制限するか障害する (基準 C と

¹ M. Heidegger, *Sein und Zeit*, Niemeyer, Tübingen, 19. Aufl., 2006, S.73 (ハイデガー『存在と時間』熊野純彦訳, 岩波書店, 2013, p.352)

D)」²と定義されている。

1.2. 自閉症の歴史

自閉症(autism/Autismus)という言葉は初めて用いたのは、統合失調症という言葉を作った精神科医オイゲン・ブロイラーである。彼は統合失調症の中核的症狀の一つとして自らの中に閉じこもる「自閉」的傾向を取り上げたのだった³。現代的な「自閉症」の発見はレオ・カナーとハンス・アスペルガーによってなされた。カナーの「情動的交流の自閉的障害」⁴、アスペルガーの「小児期の自閉的精神病質」⁵という論文においては、現代において自閉症と呼ばれている子どもたちの症例が取り上げられ、報告されている。イギリスの自閉症研究者・児童精神科医であるローナ・ウィングが両者の論文を比較した上で両者の共通項を抽出した記述⁶をもとに、相川翼はカナーとアスペルガーの自閉症の状態像は「言語的・非言語的コミュニケーションの問題、社会的孤立、反復的な活

動パターン—どれを取っても、整理の仕方が異なるだけで、今日の自閉症の状態像とほとんど同じである」⁷と指摘している。また、カナーもアスペルガーも統合失調症との関係に言及していたように、初期には自閉症と統合失調症が連続的なのか別物なのか議論されていたが、次第にその両者が別物であるとの説が支持されるようになった。石原孝二は歴代のDSMにおいても「DSMの初版(1952)と第2版(1968)では自閉症/自閉症的という言葉は「統合失調症(的反應)小児期型」を特徴づける性質として記述されていたが、DSM-IIIでは自閉症は統合失調症と切り離され、「広汎性発達障害」のカテゴリーに含まれる障害として位置づけられることになった」⁸としている。また発達障害という区切り自体についても、「DSM-IIIからDSM-5にいたるまでの間で、発達障害の位置づけはより包括的で重要なものとなって」⁹いき、精神障害全体の基盤として「生物学的な基盤とも、心理的な基盤とも異なる基盤とし

² 米国精神医学会『DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル』日本精神神経学会監修、高橋三郎・大野裕監訳、医学書院、2014、p.52

³ E. Bleuler, Die Prognose der Dementia praecox (Schizophreniegruppe), *Allgemeine Zeitschrift Für Psychiatrie Und Psychisch-Gerichtliche Medizin* 65, S.436-64 (ブロイラー『早発性痴呆または精神分裂病群』飯田真・下坂幸三・保坂秀夫・安永浩訳、医学書院、1974、p.51-81)

⁴ L. Kanner, Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child* 2, 1943, p.217-250(カナー「情動的接触の自閉症障害」成瀬毅編訳『自閉症論資料集の試み—ハンス・アスペルガーとレオ・カナー』文芸社、2014、p.42-43)

⁵ H. Asperger, Die Autischen Psychopathen im Kindesalter, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117, 1944, S76-136 (アスペルガー「小児期の自閉的精神病質」託摩武元/高木隆郎訳、高木隆郎/マイケル・ラター/エリック・ショプラー編『自閉症と発達障害研究の進歩』Vol. 4, 星和書店、2000、p30-68)

⁶ L. Wing, The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism, Uta Frith ed., *Autism and Asperger syndrome*, Cambridge University Press, 1991(ローナ・ウィング「アスペルガー障害とカナーの古典的自閉症研究」富田真紀訳、ウタ・フリス編『自閉症とアスペルガー症候群』東京書籍、1996、p.184-186)

⁷ 相川翼『自閉症の哲学』共栄書房、2017、p.27

⁸ 石原孝二『精神障害を哲学する』東京大学出版会、2018、p.108

⁹ 同上、p109

て、発達の過程が付け加えられることになった」¹⁰と指摘している。また、DSM-5において自閉症は「自閉スペクトラム症/自閉スペクトラム障害」と表現されている通り、カナー型自閉症(知的な障害が比較的重い自閉症の病態)、アスペルガー症候群など様々な病態を同一のスペクトラムで捉える考え方が近年では主流になっている。今後の記述では自閉症と略記する。

2. 『自閉症の現象学』から

2.1. 『自閉症の現象学』の分析の方法

村上靖彦は『自閉症の現象学』において、彼自身の国立成育医療センターでの自閉症に関するフィールドワークの経験をもとに、現象学的手法を用いて自閉症を持つ人の経験構造の再構成を試みている。現象学とはフッサール以来、主に一人称視点で経験のあり方を明らかにする方法であり、客観的な視点を離れ、その世界経験のあり方それ自体を分析する方法である。それでは、定型発達の現象学者が自閉症を持つ人を分析することは、現象学的方法から考えれば不可能なことではないだろうか。しかしそうではないと村上は述べる。「自閉症児と出会ったときには、ある特定の感覚が生じる。すなわち、相手と私のふるまいの違いが、「差異の感覚」として直接経験される。この差異がまさにお互いの経験構造を照らし出

す。」¹¹このようにして客観的な計測やデータに頼らない自閉症を持つ人の経験構造の記述・分析が可能になる。また”差異”と言われているように、この自閉症を持つ人の経験構造の記述・分析は、定型発達者の経験構造のあり方を浮かび上がらせる。

2.2. 視線触発、図式化、現実

村上は自閉症を持つ人の経験構造を特徴づけるのは、「視線触発の不在・弱さ、図式化（次元間の浸透）の弱さ、現実の次元化の不在・弱さ」¹²であるとしている。それぞれの概念について見ていこう。

2.2.1. 視線触発

視線触発とは他者から向かってくる志向性を直観的に感じ取ることである¹³。目が合うという我々に馴染み深い現象を考えてみよう。誰かと目が合う場面において、我々はその誰かの眼球を知覚しているわけではない。眼球を注視した場合には、それは単なる眼球の形態の近くに成り下がり、目が合うことはない。つまりそれは知覚とは異なる次元で成立する現象であり、見間違いや統合失調症の誰かに見られているという妄想など眼球の知覚を伴わない視線の経験もありうる。また視線以外にも、スキンシップや呼びかけも含まれ

¹⁰ 石原孝二『精神障害を哲学する』東京大学出版会, 2018, p109

¹¹ 村上靖彦『自閉症の現象学』勁草書房, 2008, p.viii

¹² 同上, p.179

¹³ 内海健が指摘するように、自閉症を心の理論の障害と捉える考え方が支配的だが、我々は日常的な場面において心を推論によって捉えているわけではない。むしろ我々は心を直観している。心の理論のような、他者の心を推論する方法はむしろ、自閉症を持つひとが他者との関わりに入っていくかぎるを得ない際に採用する戦略に近い。(内海健『自閉症スペクトラムの精神病理 星をつぐ人たちのために』医学書院, 2015, p.19)

る。そこで起こっているのは誰かからの呼びかけがある特有の触発を引き起こしているということであり、村上はその特徴として以下の三つを挙げている。「視線触発は(1)こちらに向かってくる視線や呼び声・接触の直接的な体験であり、(2)感性的体験に浸透するが、それ自体は感性とは異なる次元で、(3)自我や他者の存在が認識されるに先立って作動している。」¹⁴ 自閉症を持つ人にはこの視線触発が欠けている、あるいは弱いのである。村上が非常に自閉度の高い子どもを前にすると視線はこちらを向いているのに目が合うとは感じられず、「自分が事物のように扱われている、と感じる」¹⁵と述べているように、自閉症を持つ子どもは目が合わないと言われるが、それはまさに視線触発の欠如を示している。また内海健は赤ん坊のひとつみしりを、「まなざしによって自己が触発されるはじまり」¹⁶として特徴づけている。

2.2.2. 図式化

図式化とは、さまざまな異質な現象が浸透（相互に影響し合うこと）し合い、高次の秩序を形成する運動である。例を挙げて考えてみよう。我々は普段誰かと目が合った際にはその瞬間にどきっとし、なんらかの緊張感・反応が惹起される。この際に我々は相手の身体性を私の身体性における動揺などとして直接体験している。これを村上は視線触発により開かれた間身体性の次元におい

て、他者からの触発は「感情表現として体験される、つまり表情・身振りとして意味づけられる」¹⁷と述べる。この現象において働いているのが、「それ自体では知覚できない情動性や運動感覚といった諸次元が浸透し合いつつ、統一事象として身振りや表情として分節・現出する運動」¹⁸としての図式化の働きである。カントの図式論に関連した注における記述を参照すれば、「知覚以外の現象が知覚の次元と浸透し合うことで、知覚そのものも形象化するとともに、その異次元も分節するという、相互分節の働き」¹⁹ということを意図しているようである。つまりは、情動性や身体性などの直接は知覚できない次元が、知覚と浸透し合うことで、表情・身振りとして、つまり知覚自体が楽しそう、あるいは悲しそうといった意味を持つものとして現れるという現象が図式化のことであろう。そしてこの図式化の機能が自閉症を持つ人たちでは弱いと言われる。これは図式化を欠いた視線触発が恐ろしいものとして現れる視線恐怖という現象や、他人の感情が了解できないなどといったこととして見て取ることができる。またここで今後の議論のためにもさらに注目しておきたいのは、視線触発は、否応なく感情と運動を触発し、それを軸に多くの感情と運動が組織化するものとして、「情動性と運動感覚の「触発のきっかけ」と、「組織化の軸」の機能」²⁰を果たす、図式化を導くものとして考えられているというこ

¹⁴ 村上靖彦『自閉症の現象学』勁草書房, 2008, p.3

¹⁵ 同上, p.3

¹⁶ 内海健『自閉症スペクトラムの精神病理 星をつぐ人たちのために』医学書院, 2015, p.49

¹⁷ 村上靖彦『自閉症の現象学』勁草書房, 2008, p.18

¹⁸ 同上, p.20-21

¹⁹ 同上, 2008, p.208

²⁰ 同上, p.19

とである。

2.2.3. 現実

現実²¹とは、「了解・表象できない現象、対応もできない得体の知れない現象のこと」²²であり、定型発達の人においてはこのような了解不可能で予期不能な出来事が固有の次元を形成する。例を挙げれば、未来の予測が挙げられる。我々は未来の出来事についてあれやこれや予測を行う。しかし同時に、未来の予測を行う際に、我々は未来の本質的な予測不可能性を自覚している。さらに言えばまさにこの予測不可能性、還元不可能性でもって未来が未来たらしめられているとも言えるだろう。では定型発達の人がどのようにこのような了解不可能なものとしての現実を受け入れるかといえば、それは概念によってである。否定性などの概念を用いて「現実そのものを経験することなく外堀を埋めることで、間接的に現実を受容する」²³ということだ。この現実の次元化が自閉症を持つ人では弱い、あるいは全くできないとされる。これは、予測不可能な未来というものをうまく受容することができず、不測の事態が起きるとすぐにパニックになってしまうことや、常同

行動に閉じこもること、物体の裏側という知覚不可能なものを受容することができずに奥行きのない二次元的な絵を描くことなどに表れている。松本卓也はこれを、古代ギリシアの哲学者パルメニデスが「存在とはありてあるものである」と言ったことを踏まえて、「定型発達者は、「ある」と言われた段階で、それが「なくなる」可能性を想像してしまう」²⁴のに対して、自閉症を持つ人は「「ありてあるもの」だけが存在するパルメニデス的世界に生きている」²⁵と表現している。

2.3 発達の過程

それでは以上のように視線触発、図式化、現実の次元化の弱さとして特徴付けられた自閉症の人が、定型発達者においてはごく初期から自然と成立している経験構造を獲得していくのほどのようにしてなのだろうか。村上はその過程を、「感覚一元論の世界から出発して、視線触発に開かれ、身体感覚と情動性へと開かれてゆくのである。そして最後には不測の事態としての現実を受容する力を身につけ、論理構造を創設する」²⁶ようなものとしてまとめている。つまり、視線触発、図式化、現実の次元化の順に発達は起こってくるとい

²¹ 現実という概念の『自閉症の現象学』での用法はラカンの現実界の概念と近い。村上自身も「「現実(界) le réel」はラカンの用語として有名であるが、他の精神分析家やあるいはベルクソンやレヴィナスといったフランスの哲学者も使う。切迫した現象でありながら、それについては理解することも何かを表象したり予測したりすることもできないが、しかし私たちに取り憑いているのが現実である」(村上靖彦『自閉症の現象学』勁草書房, 2008, p.214)としている。

²² 村上靖彦『自閉症の現象学』勁草書房, 2008, p.58

²³ 同上, p.91

²⁴ 野尻英一, 高瀬堅吉, 松本卓也編著『<自閉症学>のすすめ: オーティズム・スタディーズの時代』ミネルヴァ書房, 2019, p.53

²⁵ 同上, p.53

²⁶ 村上靖彦『自閉症の現象学』勁草書房, 2008, p.197

うことである。ここで視線触発により引き起こされる経験構造の変容について補足しておく。

目が合わない、あるいは呼びかけても気づかないような自閉度の強い子どもの場合、つまり視線触発に開かれていない子どもの場合は、感覚的印象に共鳴するだけの他者のいない感覚一元論の世界を生きることになる。自身も自閉症を持つドナ・ウィリアムズの伝記には、完全な感覚一元論の世界に生きる自閉症を持つ子どもはその記述や振り返り自体困難であろうから全く同じではないにせよ、それに極めて近いと思われる経験が記述されている。「しばらくするとわたしは、自分が望むあらゆるものに一体化できるようになった—たとえば壁紙やじゅうたんの模様、何度も繰り返し響いてくる物音、自分のあごをたたいて出すうつろな音などに」²⁷。ここで重要なのが、このような感覚一元論の世界では他者を他者として直観していないというだけではなく、自己感覚もまだ立ち上がっていないということである。内海はこれをドゥルーズの「無人島」に関する論文を例に説明している²⁸。それはつまり、ある島が無人島でなくなるためにはそこに人が住めばすむわけではなく、他者によって構造化された経験世界を持つ人間が住むことによって初めて無人島でなくなるということである。我々の経験から考えられる他者のいない世界は、ひとりぼっちのいわゆる

孤独な世界であるだろうが、そのような経験はそもそも他者が経験構造として構造化されていて初めて可能である。視線触発に開かれていない自閉症者における他者のいない世界とは、他者に応答すべき自己も立ち上がらない、自他未分の世界である²⁹。そのため、それまで視線触発に開かれていなかった子どもが、目が合うようになるという場面では自己の立ち上がりが起こることになる。定型発達者では、その自己の立ち上がりがひとみしりとして現象するわけだが、内海はさらに、初めて他者に触発された際の痕跡を ϕ と名づけ、この ϕ が自己に先行するものとして、経験に先立ち経験を条件づける超越論的なものとして機能していることを指摘し、自閉症ではこの ϕ が未形成であるとしている³⁰。内海は、定型発達者においてひとみしりが始まる生後9ヶ月ごろにもたらされる変化を「9か月革命」と呼び、その過程を以下のようにまとめている。

- ① 自己は、他者から到来する志向性（視線触発）への応答として立ち上がる。その最初の兆候が「ひとみしり」であり、その際、乳児の中に、 ϕ という核がしるされる。
- ② ϕ は、以後、他者からの志向性をキャッチするセンサーとして機能する。 ϕ が励起され、自己の期限が反復されるたびごとに、自

²⁷ D. Williams, *Nobody Nowhere, The Extraordinary Autobiography of an Autistic*, Avon Books, 1993 (ドナ・ウィリアムズ『自閉症だったわたしへ』河野万里子訳, 新潮社, 2000, p.26)

²⁸ 内海健『自閉症スペクトラムの精神病理 星をつぐ人たちのために』医学書院, 2015, p.57

²⁹ 村上靖彦はこのような根本的な契機としての視線触発を発見した人物として、サルトルとレヴィナスを挙げている。さらに、サルトルは自他を対象として定立してしまったこと、レヴィナスは対人関係と倫理を同一視してしまったことが問題であると指摘している。(村上靖彦『自閉症の現象学』勁草書房, 2008, p.40)

³⁰ 村上靖彦『自閉症の現象学』勁草書房, 2008, p.53

己意識が刺激される。

③ 他者の思考性がわかるようになり、それを基軸として、それまではそのつどのパーツでしかなかった他者が、全体対象としてまとまりあがる。

④ φ は自己から環界を切り出す。それによって「ここ=私」という場所が拓かれる。φ は心的距離を与え、自己と対象を別の系として分離する。

⑤ 「ここ」を起点として、指さしが可能になる。それは「指示」という行為の基盤となる。

⑥ 指さしは、他者の注意を引き込み、共同注意という現象をもたらす。そのとき、横並びの関係が形成され、自己と他者の志向性が重ね合わされる。³¹

定型発達と自閉症の違いは、この過程が早くから自然と進んでいくか、どこかでこの過程が止まってしまう、あるいは意識的に後からこの過程を意識的に進めていかなくてはいけないという点に存在する。

3. 視線触発の役割

前章までの村上、内海の議論から読み取れることは、視線触発という現象が、発達の最も基礎的な段階、自他未分の世界からの他者とそれに応答するものとしての自己の立ち上げに関わるということである。また、図式化や現実の次元化といった機能も、視線触発が起こりそれによって方向づけられることで成立すると考えられている。視線

触発、図式化、現実の次元化という機能の程度は自閉症を持つ人の中でも当然異なるが、視線触発の全くない図式化などは考えられないことになろう。しかし、このような視線触発を第一次的なものとする自閉症の捉え方とは異なる見方も存在する。

3.1. まとめあげ機能がゆっくりであること・図式化概念再考

アスペルガー障害を持つ綾屋紗月は空腹感がわからないという興味深い現象を記述している³²。綾屋は胃のあたりがへこむ、胸がわさわさする、胸が締まる感じがするという身体感覚とそれに伴う、なんだか気持ちが悪い、無性にイライラする、悲しいといった心理感覚が充満し、そういった多くの情報が「空腹である」というまとまった形（綾屋はそれを<身体の自己紹介>と呼んでいる）へとまとめあがらないという現象を記述している。ここで綾屋が記述している現象は、村上の概念を用いれば、図式化の機能の弱さによって説明されるであろう。ここで村上の図式化概念は異なる次元間の浸透のしやすさに関するものであったが、綾屋の記述からはそれだけではないもの、ある次元の中でもまとめあがりにくさがあるように見受けられる。異なる次元間での浸透という点で見れば、上述したように、ある身体感覚と心理感覚がセットになって自らにおいて起こっている状態を綾屋自身が把握しているように、異次元間での浸透は起こっているようだ。それでもやはり空腹であることは把握されないのである。綾屋自身はこれを「大量の身体感覚を絞り込み、ある

³¹ 内海健『自閉症スペクトラムの精神病理 星をつぐ人たちのために』医学書院, 2015, p.79-80

³² 綾屋紗月, 熊谷晋一郎『発達障害当事者研究-ゆっくりていねいにつながりたい』医学書院, 2008, p15

ひとつの<身体の自己紹介>をまとめあげるまで」の作業が、人よりゆっくりである」³³と説明しているが、ここで“まとめあげる”という表現において主眼に置かれているのは、異次元間での浸透の機能ではなく、ある次元の中での“解像度”の違いとでも表現されるような、身体感覚という次元の内部でのまとめあげる機能であろう。実際には、村上の言う異次元間での浸透とそれに伴う秩序化、綾屋の言う同じ次元のなかでのまとめあげの両方を含む、より広い“まとめあげ機能”が自閉症を持つ人では低下していると考え、その中でもヴァリエーションが存在すると考えた方が、より現象に沿うことができるようになるのかもしれない。内海は先述の<φ>の機能として、目の前に現れては消えていく数々の事象を「一点に収束させる「虚焦点」のようなものとして機能する」³⁴という経験を束ねる機能を考えており、自閉症を持つ人ではこの機能が弱いために、定型発達者ではトップダウン型の情報処理を行うのに対し、ボトムアップ型の情報処理を行っていると記述しており、ここでも考えられているのは図式化よりも広いまとめ上げの機能であろう。

3.2 解像度を第一的なものとする考え方

この綾屋の記述をもとに、共著者である熊谷晋一郎と哲学者の國分功一郎は対談の中で、世界の解像度の違い(まとめあげ機能の強弱による世界の見え方の違い)が自閉症の根本にあるのではないかと、という見方を提示している。熊谷の発言を

引用すれば、「視線触発を受け取ることができない原因は、他者と関わる以前から、解像度が違うからです。多くの人がモル的に見ている時に、自閉症者は分子的に見ている。もし、これを解像度の違いというふうに表現するとすれば「はじめに「解像度の違いありき」」³⁵ということになる。この順序の逆転、まとめあげ機能あるいは解像度の違いこそが基礎的であり、他者関係はその結果として生じるという主張は一定の説得力がある。特に綾屋など、高機能自閉症やアスペルガー障害を持った人の他者との関わり方の困難を説明するためには、視線触発の程度だけでは収まらない部分があるのは事実であろう。しかし、前述した自閉度の高い子どもを前にすると視線はこちらを向いているのに目が合うとは感じられず、事物のように扱われていると感じる³⁶という状況や「いかなる呼びかけにも反応しない」³⁷という事態は、解像度の違いを第一的なものとして説明することはできないように思われる。最も自閉度の高いとされる子どもは解像度が極めて高い、あるいはまとめあげの機能が極めて低いために、他者と全く目が合わないという説明よりは、やはり、呼びかけられ、それに触発されることができないという視線触発の機能不全による説明の方が的を得ているのではないだろうか。視線触発という他者の志向性に触発されうるという可能性に開かれているのではなく、解像度、あるいはまとめあげる機能に問題があるのだとしたら、感性的印象に没頭し、それが起こりにくくなるのだとしても、重度

³³ 同上, p.23

³⁴ 内海健『自閉症スペクトラムの精神病理 星をつぐ人たちのために』医学書院, 2015, p.154

³⁵ 國分功一郎, 熊谷晋一郎『<責任>の生成-中動態と当事者研究』新曜社, 2020, p.217

³⁶ 村上靖彦『自閉症の現象学』勁草書房, 2008, p.3

³⁷ 同上, p.29

の自閉症の子どもにおいても他者からの志向性に気づいてしまう瞬間があってもおかしくないはずである。また、村上は「今まで他の人の存在に気づけなかった自閉症児にとって、人と目が合うようになる体験とは、感性的印象だけでできた次元の世界から、いままで全く存在しなかった次元が出現し、そこへと突入する経験であると言える」³⁸と述べ、それまで不成立であった視線触発が成立することにより劇的に経験構造が変化するという。それを示すのは、村上が取り上げている、フランスの精神分析家アルーシュがフェルディナンド少年と行った心理療法の記録に登場する出来事であろう。フェルディナンドは自閉度が高く、グループセラピーで簡単な運動・ダンスなどのセッションを行なっているにもかかわらず、「一緒にいるのかいないのかわからないような状態で、周りのメンバーを気にする風でもなかった」³⁹が、「自分の番を無視してセラピストが他の子どもに声をかけたときに、彼はかんしゃくをおこした」⁴⁰という。このセラピストに無視された際に

「フェルディナンドは初めて相手に向けて反応」⁴¹することとなった。そして「この事件をきっかけとして、フェルディナンドは周りの人を見るようになり、そしてアルーシュがフェルディナンドを見ているか気にするようになった」⁴²のである。このような初めて相手に気づく体験をきっかけにした対他関係の全体的な変容を解像度の違いによって説明することができるだろうか。解像度

の違いによって説明する場合、セラピストが自分の番を飛ばしたという場面において解像度、あるいはまとめあげる機能にとって何か重要な出来事が起こっていないとすることはならないだろうが、そのように説明することは難しく、またその後引き起こされる他者関係の全体的な変容はより理解しにくいものとなる。むしろこの場面では、自分の番が飛ばされるという普段とは異なる不快な経験がきっかけとなり、不在となったセラピストからの呼びかけに対する欲求のような形で、呼びかける者としてのセラピストの存在が気づかれたと考えるのが自然だろう。この視線触発の成立により、自他未分の世界が自己と他者に分節化され、より発展的な対他関係、つまりはアルーシュが自分を見ているか気にするといったことが可能になったのだろう。そのように考えると、発達の段階で、コミュニケーションの根本的な可能性を開くという意味において第一次的であるのは、やはり視線触発であって、視線触発に開かれた高機能自閉症やアスペルガー障害を持った人にとってはコミュニケーションの困難の所在は解像度の違いに存するのだとしても、熊谷・國分の立場を支持することはできない。

4. コミュニケーションにおける困難の所在のパリエーション

ここで、熊谷・國分の指摘が我々に与える重要な示唆は、一般に対人相互作用の障害、コミュニケーションの障害と言われるものには主に二つの

³⁸ 村上靖彦『自閉症の現象学』勁草書房, 2008, p.12

³⁹ 同上, p.31

⁴⁰ 同上, p.31

⁴¹ 同上, p.31

⁴² 同上, p.31

バリエーション、あるいは要素の組み合わせからなるのではないかということである。それはつまり、視線触発が弱い、あるいは不在であることによる問題と、図式化（あるいは広義まとめあげ機能）の弱さや現実の次元化の弱さ、あるいは不在による問題である。視線触発は他者とのなんらかの関係に入るための可能性の条件としても機能する、基礎的なものである。しかし、視線触発にある程度開かれ、他者から呼びかけられるということが可能となっても、それだけが困難さを形作るのではない。綾屋が記述したような事態、まとめあげ機能が定型発達者よりもゆっくりであるという事態は、そのような解像度が異なる関係においてコミュニケーションの不具合を引き起こすだろう。また村上によれば、現実の次元化は時間、空間の捉え方に加えて他者の考えの不可知性の受容にも関わるとされていた。時間が流れない、空間に奥行きがないという事態も、定型発達者の時間感覚や空間感覚との間で齟齬を生むであろうし、他者を他者としてうまく受容するためには、他者の考えは本質的に不可知であるということを受け入れた上で可能であろうから、このことによってコミュニケーションの問題が生じるのは理解できることである。実際、綾屋の抱えるコミュニケーションに関する困難さは図式化（あるいは広い意味でのまとめあげ機能）の違いによるものであろう。また視線触発によるものか、それ以外の機能によるものかという、コミュニケーションの二つの区分は我々に異なる対応を要求することになるだろう。まず、視線触発の未成立が問題となる場合は、密接的な関わり合いの中で視線触発に気づくように働きかけるような対応が求められるであろう。解像度、あるいはまとめあげ機能に問題がある場合は、言いたいことややりたいことがあ

る一つの形にまとめあがるまでが遅いということが考えられるので、急かさずに待つことや、開かれた質問ではなくて閉じられた質問を行うなどの対応が良いのかもしれない。

5. おわりに

本論文では村上靖彦『自閉症の現象学』における議論を概観し、その図式化概念を再考した。また視線触発が第一次的か否かに関して、村上靖彦・内海健と熊谷晋一郎・國分功一郎の立場のを取り上げた上で、村上・内海の視線触発の欠如が第一次的であるとする考え方がより説得力を持つとした。また、熊谷・國分の主張から導かれる重要な点として、コミュニケーションの困難には二つのヴァリエーションがあるということ指摘した。その上での具体的な対応についてはあくまで提示にとどめた。今後の課題としては、以上のように考えられたコミュニケーションの困難の所在の二つのヴァリエーションを、実際の臨床の場面でどのように見分けるのか、という点。そして具体的にどのような対応がそれぞれのヴァリエーションに対して適切であり、逆にどのような対応は避けなくてはならないかということをも明確化し理論化することが挙げられる。

文献

- M. Heidegger, *Sein und Zeit*, Niemeyer, Tübingen, 19.Aufl., 2006 (ハイデガー『存在と時間』熊野純彦訳, 岩波書店, 2013)
- 米国精神医学会『DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル』日本精神神経学会監修, 高橋三郎・大野裕監訳, 医学書院, 2014
- E. Bleuler, *Die Prognose der Dementia praecox (Schizophreniegruppe)*, *Allgemeine Zeitschrift F*

- ür Psychiatrie Und Psychisch-Gerichtliche Medizin* 65 (ブロイラー『早発性痴呆または精神分裂病群』飯田真・下坂幸三・保坂秀夫・安永浩訳, 医学書院, 1974)
- L. Kanner, Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child* 2, 1943 (カナー「情動的接触の自閉症障害」成瀬毅編訳『自閉症論資料集の試み—ハンス・アスペルガーとレオ・カナー』文芸社, 2014)
- H. Asperger, Die Autischen Psychopathen im Kindesalter, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117, 1944 (アスペルガー「小児期の自閉的精神病質」託摩武元/高木隆郎訳, 高木隆郎/マイケル・ラター/エリック・ショプラー編『自閉症と発達障害研究の進歩』Vol. 4, 星和書店, 2000)
- L. Wing, The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism, Uta Frith ed., *Autism and Asperger syndrome*, Cambridge University Press, 1991(ローナ・ウィング「アスペルガー障害とカナーの古典的自閉症研究」富田真紀訳, ウタ・フリス編『自閉症とアスペルガー症候群』東京書籍, 1996)
- 相川翼『自閉症の哲学』共栄書房, 2017
- 石原孝二『精神障害を哲学する』東京大学出版会, 2018
- 村上靖彦『自閉症の現象学』勁草書房, 2008
- 内海健『自閉症スペクトラムの精神病理 星をつぐ人たちのために』医学書院
- 野尻英一, 高瀬堅吉, 松本卓也編著『<自閉症学>のすすめ: オートティズム・スタディーズの時代』ミネルヴァ書房, 2019
- D. Williams, *Nobody Nowhere, The Extraordinary Autobiography of an Autistic*, Avon Books, 1993 (ドナ・ウィリアムズ『自閉症だったわたしへ』河野万里子訳, 新潮社, 2000)
- 綾屋紗月, 熊谷晋一郎『発達障害当事者研究—ゆっくりていねいにつながりたい』医学書院, 2008
- 國分功一郎, 熊谷晋一郎『<責任>の生成—中動態と当事者研究』新曜社, 2020

Letter**Can the Revised "Guidelines for Genetic Tests and Diagnosis in Medical Practice" Exterminate the Spector of Genetic Exceptionalism over Medical Records?**Mizuho Yamazaki Suzuki¹Yuko Ohnuki²Ai Unzaki³Kei Takeshita⁴

Genetic exceptionalism over medical records is implementing access restrictions on genetic information that are not in place for general medical information on medical records¹, which may inhibit sharing of the information “between clinical departments and between physicians and co-medicals”².

In March 2022, the Japanese Association of Medical Sciences (JAMS) revised the "Guidelines for Genetic Tests and Diagnosis in Medical Practice" and added a new statement that “the results of genetic testing and content of genetic counseling should likewise generally be documented in medical records, similar to other clinical data”². Will this eliminate genetic exceptionalism from the medical record in Japan?

Returning to past guidelines in 2003, the Japanese societies related to genetic medicine jointly published the "Guidelines for Genetic Testing,” which stipulated that general medical and genetic information linked to a specific individual should, in principle, be stored separately³. Eight years later, the JAMS formulated the first edition of the "Guidelines for Genetic Tests and

Diagnosis in Medical Practice”⁴. The guidelines stated that "if a genetic test is performed for diagnosis of an examinee already showing signs of symptoms, the test results should be recorded in the medical documents as any other clinical test, and should be in principle shared by all physicians and healthcare experts involved in the care of the examinee”. On the other hand, it also stated that “in case the content of genetic counseling can infringe on the privacy issue, thoughtful response is required, for example, by describing and keeping the contents of counseling separate from the usual medical record.” There was no clear description of other genetic information, such as asymptomatic carrier testing and pre-symptomatic testing

Until around 2011, when the first edition of the JAMS guidelines was prepared, the purpose of genetic testing was mainly limited to the diagnosis of single-gene disorders and prenatal diagnosis using chromosomes in amniotic fluid, while genetic testing with next-generation gene sequencing was not widely available⁵. In recent years, Japanese medical institutions have

¹ Department of Medical Ethics, Tokai University School of Medicine

² Department of Medical Ethics, Tokai University School of Medicine

³ Department of Medical Ethics, Tokai University School of Medicine

⁴ Department of Medical Ethics, Tokai University School of Medicine ,
Corresponding Author (E-mail: takeshita_kei@mac.com)

increasingly utilized genetic information, as exemplified by insurance coverage of comprehensive genomic profiling for cancer patients⁵. Simultaneously, electronic medical records have spread rapidly in Japan, and medical information is shared among many medical departments⁷. Thus, more medical professionals in more fields than before are now practicing medicine based on genetic information, and revising the JAMS guidelines is considered appropriate.

In 2020, the authors conducted an interview survey of clinical geneticists in Japan. They reported that many medical institutions implemented access restriction to genetic information on medical records either by 1) segregated storage as required in the "Guidelines for Genetic Testing" (*storage segregation*); 2) controlling specific items and entries in the electronic medical records with passwords or other means so that only authorized individuals can see them (*access control*), or both¹. Clinical geneticists who favored access restriction cited the absence of guidelines as the need for access restriction¹. Although the revised JAMS guidelines recommend not to implement the storage segregation as a method of managing medical records and the issue of the storage segregation was explained in detail in the Q&A of the guidelines, they made no clear mention of the access control despite its prevalence in many institutions^{2, 8}. Therefore, the authors expect that access restriction will continue to exist in the form of access control, leading to be a potential inhibitor of information sharing among healthcare professionals.

So, if the JAMS guidelines prohibit access control as well as storage segregation, will the problem be solved? According to our study¹, clinical geneticists expressed concerns about the possible discrimination patients

would face if their genetic information was disclosed inappropriately by healthcare providers who lack sufficient knowledge of genetic information handling¹. While efforts to eliminate the possibility of discrimination based on genetic information are important, education of healthcare professionals is also crucial and more practical, as the revised JAMS guidelines stated "all healthcare professionals who may have access to genetic information, which contains genetic characteristics in addition to other clinical information, should be educated and trained in terms of basic knowledge about genetics, confidentiality, and appropriate handling of personal genetic information"². Whether genetic exceptionalism, symbolized by access restrictions on medical records, continues or disappears will depend on how appropriately the intent of the guidelines are understood and implemented.

Acknowledgement

This work was supported by JSPS KAKENHI Grant 19K24269.

References

- 1) Suzuki YM, Ohnuki Y, Takahashi K, et al. What do Japanese clinical geneticists think about the inclusion of genetic information in electronic medical records, and how do they manage it in practice? *Jpn J Gnetet Counsel* 42:427-439, 2021.
- 2) The Japanese Association of Medical Sciences, *Guidelines for Genetic Tests and Diagnosis in Medical Practice*, February 2011, Revised March 2022,

- https://jams.med.or.jp/guideline/genetics-diagnosis_e_2022.pdf, Accessed 7 June 2022.
- 3) The Japanese societies related to genetic medicine, Guidelines for Genetic Testing, August 2003, <http://www.jsgc.jp/geneguide.html>, Accessed 7 June 2022.
 - 4) The Japanese Association of Medical Sciences, Guidelines for Genetic Tests and Diagnosis in Medical Practice, February 2011, https://jams.med.or.jp/guideline/genetics-diagnosis_e.pdf, Accessed 7 June 2022.
 - 5) Kosugi S, Secondary Findings, *Jpn J Genet Counsel* 42:207-212, 2021
 - 6) Higashigawa S, Matsubayashi H, Kiyozumi Y, et al. Present status of germline findings in precision medicine for Japanese cancer patients: issues in the current system. *Jpn J Clin Oncol* 52(6):599-608, 2022
 - 7) Ministry of Health, Labour, and Welfare, Promotion of Informatization in the Medical Field, https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/johoka/index.html, Accessed 7 June 2022.
 - 8) The Japanese Association of Medical Sciences, “Guidelines for Genetic Tests and Diagnosis in Medical Practice” Q&A, February 2011, Revised March 2022, https://jams.med.or.jp/guideline/genetics-diagnosis_qa_2022.html, Accessed 7 June 2022.

Received 15 June 2022

Final version accepted 28 July 2022

Journal information**《目的と領域 -Aims and Scope-》**

CBEL Report は日本における生命倫理・医療倫理研究のますますの発展に資するために創刊された学術雑誌である。当該分野の、新たな研究成果の開かれた発表の場として、また国際的な学問交流の場として、オープンアクセスの形で出版される。アカデミアの専門的研究の活発な知的交流の場を作り出すこと、およびそれに基づき全ての学問分野の研究者・学生ら、医療従事者、各種倫理委員会の委員、政策担当者、等に対して優れた知見を提供することをその使命とする。

《投稿規定 -Instructions for Authors-》

上述の目的のため、CBEL Report は、ここに広く研究成果を募集するものである。

1. 【投稿形式】 投稿形式は以下のように定める：

(ア) 字数に応じて以下のように投稿枠を区分する

- ① 短報 (letter) : 邦語 1,000 字以内、英語 500words 以内
- ② 総説 (review) : 邦語 20,000 字以内、英語 10,000words 以内
- ③ 論文 (article) : 邦語 20,000 字以内、英語 10,000words 以内

※ いずれも抄録、注、文献リストを除いての数字とする

(イ) 上記のうち特に論文については、以下の2つの形式を定める

- ① 研究論文 (regular article) : 新規投稿の論文。他の雑誌との重複投稿は認めない。ただし他学会での学会報告を新たに論文化したものはこの限りではない。
- ② 翻訳論文 (translated article) : 他の媒体にすでに投稿した論文を翻訳したもの。英語への翻訳および日本語への翻訳を受け入れる (元の言語については限定を付さない)。投稿にあたっては著作権の許諾を証明する書類を添えること。

2. 【書式】 投稿原稿は以下の書式を満たすものでなければならない。

(ア) 和文あるいは英文とする。

(イ) 投稿形式ごと、上記1条(ア)に示された分量を超えないものとする。

(ウ) 提出原稿は、Microsoft Word によって作成した電子ファイルとする。

(エ) 原稿の1ページ目に以下の情報を記入することとする：論文タイトル、投稿区分、著者名、所属、連絡先となる電子メールアドレス。

(オ) 論文の場合には、冒頭に抄録 (邦語 450 字以内・英語 200words 以内) およびキーワード (邦

語・英語ともに3～5語)を添えること。

(カ) 注は各ページ下部に記載すること(論文末尾にまとめる形ではなく)。

(キ) 参考文献リストを論文末尾にまとめて記載すること。参考文献の記載形式は特に定めないが、以下の情報が全て含まれているものとする。

① 著作：著者名、発行年、書名、出版社

② 論文：著者名、発行年、論文タイトル、媒体、掲載頁数

③ 新聞記事：新聞名、掲載年、記事タイトル、日付(朝刊・夕刊の別)

④ ウェブサイト記事：サイト名、掲載年、ページアドレス、閲覧日

※ その他参照に関して疑問がある場合には投稿に際して編集部にお問い合わせのこと

(ク) 図・表ともに本文に埋め込むこと(字数にはカウントしない)。カラーでも可。

(ケ) 研究資金について所属機関以外の組織・個人から支援を受けている場合には、その旨を論文末尾に必ず記載すること。

3. 【査読】上記の条件を満たした投稿原稿に対して、編集委員会あるいは編集委員会が依頼した査読者による査読を行い、採用、条件付き採用、不採用のいずれかの結果を著者に通知する。
4. 【投稿方法】投稿は電子メールにて受け付ける。上記の条件を満たした投稿原稿の電子データを、添付ファイルの形で編集委員会まで送ること(cbelreport-admin@umin.ac.jp)。投稿は随時受け付ける。
5. 【費用】審査料・掲載料は無料とする。
6. 【著作権】掲載論文の著作権は執筆者個人に帰属し、その編集著作権は東京大学大学院医学系研究科・医療倫理学分野に帰属する。その上で当分野は、当分野の指定する者が運営する電子図書館又はデータベースに対し、以下のことを依頼できる。(1) 当分野の指定する者が運営する電子図書館又はデータベースが、本誌掲載論文等を掲載すること。(2) 当分野の指定する者が運営する電子図書館又はデータベースが、本誌掲載論文等を利用者に提供すること、とりわけ、利用者が当該著作物を参照し、印刷できるようにすること。

2018年8月30日 編集委員会決定

2020年3月30日 編集委員会改定

2021年11月1日 編集委員会改定

インデックス：Google Scholar, 医中誌、J-STAGE、Medical*Online、CiNii (申請中を含む)

《編集委員会 -Editorial Board-》

創刊編集 Founding Editor

赤林朗、東京大学

編集主幹 Editors in Chief

瀧本禎之、東京大学

中澤栄輔、東京大学

編集主任 Associate Editor

宇田川誠、東京大学

編集顧問 Consulting Editors

Thomas H. Murray,

The Hastings Center (United States)

Justin Oakley,

Monash Bioethics Centre (Australia)

Julian Savulescu,

University of Oxford (United Kingdom)

加藤尚武、京都大学 (名誉)

島菌進、東京大学 (名誉)

高久文麿、東京大学 (名誉)

樋口範雄、東京大学 (名誉)

編集委員 Board Members

Michael Dunn,

University of Oxford (United Kingdom)

Ruiping Fan,

City University of Hong Kong (Hong Kong)

Nancy S. Jecker,

University of Washington (United States)

Ilhak Lee,

Yonsei University (Republic of Korea)

Robert Sparrow,

Monash university (Australia)

Jochen Vollmann,

Ruhr-University Bochum (Germany)

有馬斉、横浜市立大学

稲葉一人、中京大学

荻野美恵子、国際医療福祉大学

高橋しづこ、東京大学

竹下啓、東海大学

玉手慎太郎、学習院大学

土屋敦、関西大学

筒井晴香、東京大学

堂園俊彦、静岡大学

長尾式子、北里大学

奈良雅俊、慶應義塾大学

林芳紀、立命館大学

林令奈、東京大学

前田正一、慶應義塾大学

三浦靖彦、東京慈恵会医科大学

山本圭一郎、国立国際医療研究センター

Journal information**Aims and Scope**

CBEL Report is an academic journal launched for the further development of bioethics and medical ethics in Japan. The open-access journal offers a public outlet for presenting new research results, creating an international network for academic exchange within the field of bioethics and medical ethics. The mission of CBEL Report is to lead an active intellectual discussion for specialized research to provide useful knowledge to researchers and students in all disciplines, health professionals, members of ethics committees and policymakers etc.

Instructions for Authors

To fulfill the above objectives, CBEL Report calls all authors to share their research results by submitting their manuscripts.

[Types of manuscripts] All manuscripts must be supplied in the following style.

- (a) Submitted manuscripts are categorized according to the word count as follows.
 - (1) Letters: Up to 500 words in English or up to 1,000 characters in Japanese
 - (2) Reviews: Up to 10,000 words in English or up to 20,000 characters in Japanese
 - (3) Articles: Up to 10,000 words in English or up to 20,000 characters in Japanese
*the word count without abstract, notes and reference lists
- (b) “Articles” are categorized into the following two types.
 - (1) Regular articles: Newly published works. We do not accept articles that have been submitted simultaneously to other journals. However, this does not apply to works that have been previously presented at an academic conference and turned into papers.
 - (2) Translated articles: Articles translated into English or Japanese that have been published in other publications. (There are no restrictions for the original language.) Articles must accompany paperwork granting the copyright.

[Formatting] Submitted manuscripts must adhere to the following format.

- (a) Must be in either English or Japanese.
- (b) The word count must not exceed the limit stipulated in Section 1 (a) according to the type of manuscript.
- (c) The manuscript must be presented in an electronic file prepared using Microsoft Word.
- (d) The title, manuscript type, name(s) of author(s), name of institution/department and contact information such as e-mail address must be entered in the first page.
- (e) Articles must include the abstract (up to 200 words in English or 450 characters in Japanese) and keywords (3 to 5 words for either English or Japanese) in the beginning.

-
- (f) Notes should be provided at the bottom of the page as footnotes (instead of placing them at the end of the article).
 - (g) Reference list should be included at the end of the article. There are no requirements on reference styles but all the following information must be included.
 - (1) Books: Name(s) of author(s), year of publication, title, name of publisher
 - (2) Journal articles: Name(s) of author(s), year published, article title, medium, page(s)
 - (3) Newspaper articles: Name of newspaper, year published, article title, date (morning or evening paper)
 - (4) Website articles: Website name, year published, site address, date visited
 - * If you have any other questions regarding the reference list, please contact the editorial board.
 - (h) Figures and tables should be inserted to the text. They don't have to be counted in word count. Colored materials are available.
 - (i) Acknowledgement of financial support from organizations or individuals other than the affiliated institution, if any, should be included at the end of the article.
3. [Peer review] On the condition that the above requirements are met, manuscripts will be accepted for review by members of the editorial board or any other professionals assigned by the editorial board. The authors will be notified whether their manuscripts are accepted, accepted with conditions or not accepted for publication.
4. [Submission method] Manuscripts must be submitted via email. Make sure the manuscripts are in compliance with the above requirements. Send the electronic data to the editorial committee as an attachment (cbelreport-admin@umin.ac.jp). Submissions are accepted throughout the year.
5. [Fee] There are no fees for the review or publication.
6. [Copyright] Individual authors own the copyright for the published papers, and the Department of Biomedical Ethics, The University of Tokyo Graduate School of Medicine owns the compilation copyright. Furthermore, the Department can request the designated operators of the electronic library or database to 1) post the articles, etc. published in this journal in the electronic library or database and 2) allow users to access the articles, etc. published in this journal, and in particular, to refer to and print the works.

Editorial Committee
(Revised November 1, 2021)

Editorial Board

Founding Editor

Akira Akabayashi,
The University of Tokyo (Japan)

Editors in Chief

Yoshiyuki Takimoto,
The University of Tokyo (Japan)

Eisuke Nakazawa,
The University of Tokyo (Japan)

Associate Editor

Makoto Udagawa,
The University of Tokyo (Japan)

Consulting Editors

Norio Higuchi,
The University of Tokyo (Japan)

Hisatake Kato,
Kyoto University (Japan)

Thomas H. Murray,
The Hastings Center (United States)

Justin Oakley,
Monash Bioethics Centre (Australia)

Julian Savulescu,
University of Oxford (United Kingdom)

Susumu Shimazono,
The University of Tokyo (Japan)

Fumimaro Takaku,
The University of Tokyo (Japan)

Board Members

Hitoshi Arima,
Yokohama City University (Japan)

Toshihiko Dozono,
Shizuoka University (Japan)

Michael Dunn,
University of Oxford (United Kingdom)

Ruiping Fan,
City University of Hong Kong (Hong Kong)

Yoshinori Hayashi,
Ritsumeikan University (Japan)

Kazuto Inaba,
Chukyo University (Japan)

Nancy S. Jecker,
University of Washington (United States)

Ilhak Lee,
Yonsei University (Republic of Korea)

Shoichi Maeda,
Keio University (Japan)

Yasuhiko Miura,
The Jikei University (Japan)

Noriko Nagao,
Kitasato University (Japan)

Masatoshi Nara,
Keio University (Japan)

Mieko Ogino,
International University of Health
and Welfare (Japan)

Reina Ozeki-Hayashi,
The University of Tokyo (Japan)

Robert Sparrow,
Monash university (Australia)

Shizuko Takahashi,
The University of Tokyo (Japan)

Kei Takeshita,
Tokai University (Japan)

Shintaro Tamate,
Gakushuin University (Japan)

Atsushi Tsuchiya,
Kansai University (Japan)

Haruka Tsutsui,
The University of Tokyo (Japan)

Jochen Vollmann,
Ruhr-University Bochum (Germany)

Keiichiro Yamamoto,
National Center for Global Health and Medicine
(Japan)



CBEL

The University of Tokyo Center for Biomedical Ethics and Law

CBEL Report Volume 5, Issue 1

発行日 2022年9月30日

発行者 東京大学生命倫理連携研究機構

<https://bicro.u-tokyo.ac.jp/>

<http://cbel.jp/>



Founding Editor : Akira Akabayashi
Editors in Chief : Yoshiyuki Takimoto,
Eisuke Nakazawa
Associate Editor : Makoto Udagawa