

## 研究報告 1

## 「先端医療におけるインフォームド・コンセント 想像できない手術を受けた経験の語り」

植村 要 (立命館大学大学院 先端総合学術研究科 院生)

よろしく申し上げます。先端総合学術研究科の植村要と言います。今、佐藤先生からお話があったように、お手元の配布試料の中にあります、「先端医療におけるインフォームド・コンセント 想像できない手術を受けた経験の語り」という資料をご覧ください。そちらに即して報告してまいります。

まず、第1章は関心の所在です。生命倫理学における重要なテーマの一つにインフォームド・コンセントおよびインフォームド・チョイス、以下ではICと略しますが、ICの問題があります。ICがとりわけ必須となる場面は、幾つもあります。まずは、治験や臨床研究が挙げられます。アメリカでは1932～72年にかけて梅毒の自然死についての研究が、連邦政府の資金提供によって実施されました。この研究では梅毒に罹患した黒人という、社会的に脆弱な層が対象にされたこと、しかも治療法が発見されて以後もそれを行うことなく、研究が継続されたことが社会的な波紋を呼び、タスキギー事件と呼ばれることになりました。この事件への反省は、研究倫理を定めた1979年のベルモントレポートの作成へとつながりました。また、光石・櫛島・栗原らは、人体もしくはその一部、またはその情報を対象とする科学研究における対象者の保護を目的とした法律の試案を作成しています。

また、遺伝情報の解読技術の向上は、遺伝医療を可能にしました。それによって出生前診断や着床前診断が技術的に可能になり、その情報の扱いと対応をめぐって、遺伝カウンセリングが要請されるような場面が生じてきました。

診察場面においてもALSやガンなどの難治疾患においては病名告知やその後の治療法をめぐって、ICが問題になります。エホバの証人の信者の輸血拒否も重要な問題を投げかけています。

このような場面において IC が議論になるとき、そこで論点になるテーマはリスクとベネフィットについての情報の提供、判断能力の有無と代諾、自己決定する患者の権利、被験者保護などがあります。実験段階にある先端医療を、人に対する臨床研究として思考する場合は、特に IC をめぐるこれらの論点のいずれもが重要になります。

このような IC が診療場面においてどのように遂行されるかについて、宝月は、リウマチ患者を対象とした診察前の記録に基づいて、医療の意味世界が医師と患者の共同作業によって共有されていく過程をシンボリック相互作用論の立場から考察しています。樫田は肝臓ガンの外科手術後の治療法の説明がなされている面談室を撮影したビデオデータに基づいて、エスノメソドロジー・会話分析の立場から考察しています。

しかし、ここからは IC をめぐる診療場面が患者にどのように経験されたかをうかがい知ることはできません。とりわけ、実験段階にある先端医療の、人に対する臨床研究においては、IC が重要であるのに反してです。

そこで、本報告では報告者のこれまでのインタビュー調査の中から 2003 年に行われた国内初の改良型歯根部利用人工角膜手術における IC についての語りについて考察することとします。宝月が観察記録と録音テープを用い、樫田がビデオデータを用いているのに対して、本報告では、既に過去の出来事となった IC をめぐっての診療場面を現在から遡及的に想起したインフォーマントの語りを用います。それは、インフォーマントの記憶であり、過去の事実としての出来事を忠実に反映したものではありません。しかしそれはインフォーマントがその出来事をどのように経験し、それを現在からどのように解釈し意味づけているかを反映したものです。それでは、インフォーマントが想像できなかったと語る手術について、その IC をめぐる診療場面がインフォーマントにどのように経験されたかを考察していきます。

第 2 章です。対象者と方法です。対象者は、ここでは橘さんという仮名で報告します。女性です。1954 年に 4 人兄弟の末子として生まれ、大病をすることなく成人しました。しかし 1998 年、44 歳のときスティーブンスジョンソン症候群を発症しました。スティーブンスジョンソン症候群については

注1（135頁参照）に説明を記しましたが、本報告に際して念頭に置いていただきたい点を述べます。この疾患は、難病の一つに含まれるもので、原因は不明ですが、主に医薬品に対するアレルギー反応として発症します。全身の皮膚や粘膜に水ぶくれができ、死亡率は重症型では3割とされています。死亡しなかった場合においても、主に目や多臓器に後遺症を残します。橘さんもほぼ失明に近い状態になりました。橘さんは、その後2003年、49歳のとき、国内初の改良型歯根部利用人工角膜、以下OOKPと略しますが、OOKPによって、視力を0.7に回復しました。OOKPは、レンズを埋め込んだ自分の糸切り歯を目に移植することによって視力を取り戻す手術法です。OOKPについては、注5（136頁参照）に詳細を記しましたし、またこれから報告する橘さんの経験を通じてもご理解いただけたと思います。

方法は、橘さんに対して報告者が実施したインタビュー調査のトランスクリプトを用います。この中から手術前における、手術説明についての語りを抽出し、それを医師からの説明についての語りと、その説明から橘さんが考えたことについての語りとに大別します。これが、第3章の表1（128頁参照）です。次に手術後の状態について評価している語りを抜き出し、それを手術による利益についての語りと、不利益についての語りとに大別します。これが第3章の表2（128・130頁参照）です。そして、橘さんの語りからICをめぐっての語りを中心に再構成し、記述します。これが第4章です。

では第3章です。表1と2をざっとご覧いただければと思います。OOKP手術を受けた目の外見の写真も掲載しましたのでご覧ください（131頁参照）。配付資料をカラーで印刷すると良かったのですが、できませんでした。若干インパクトが弱いかもかもしれませんが、外見が変化するという雰囲気はお伝えできていると思います。

それでは第4章の考察に移ります。それでは、OOKP手術に当たってのICと、橘さんの経験を見ていきます。まず、橘さんにこの手術の話が持ち上がったのは、橘さんが医師に言った次の言葉が発端になっています。「5年かかってもええから、10年かかってもええから、良い手術があったら見つけといて」という言葉です。そのときの橘さんとしては軽い冗談交じりで

言っていただけだといいます。それからしばらくして、医師から橘さんに OOKP が紹介されたのですが、橘さんは本当にこのような話が舞い込んでくるとは思っていなかったといいます。OOKP が施行されるのは、その大学病院で初めてだったというだけでなく、国内初でもあったために、大学病院では倫理委員会が開催され、審査されることになりました。倫理委員会の審査は1年ほど続いたといいます。橘さんは、倫理委員会の継続中よりは通過してからのほうが、手術を受けるか否かの決断をするのに悩みが深かったといいます。それは、倫理委員会が続いている間は、まだ本当にその手術が受けられるかどうかは分からないからだといいます。

ここで注目すべきは、橘さんが医師から受けた説明、つまり IC の内容です。表 1 にあるようにベネフィットとして挙げられているのは、「視力は平均で 0.7 ~ 0.8 くらい出ていると言われたと思う」、それから「成功率が高い」という 2 点です。その一方で、リスクとして挙げられているのは、「目がピンク色になる」、「視野が狭い」、「まぶたを閉じられず、まばたきができない」、「虹彩を摘出する」、「歯を根元の骨から抜き、それにレンズを入れる」というものであり、そのいずれもが「ピンとこなかった」と言っています。医師から質問がないかと問われたときも、「質問って言われたって、どこがどうなるんか分かれへんのにね」と言っておられます。

さらに注目したいのはこの次です。確立された治療法ではないというものの、その当時、再生医療による治療法が他大学で試みられていることをご存じだった橘さんは、自分の目がその手術を受けられる目かどうかについて医師に質問しています。これに対して、医師からは無理だと答えられています。これは診察の結果、明らかになった事実なのでしょうし、それを伝えたのですから、何も問題ないはずで。また手術に先立っての口腔外科の診察の結果、犬歯が差し歯や虫歯になっていて、手術に使える歯が 1 本しか残っていないことが伝えられます。これも診察の結果明らかになった事実なのでしょう。しかし、これら 2 点のことから、橘さんは見えるようになりたいのであれば、この手術以外に方法はなく、しかもこの手術を受けるのであれば、迷っている暇はないと追い詰められることになりました。医師の説明には、橘

さんを、手術を受けさせようと誘導する意図は見られず、診察結果としての医学的事実を正確に伝えたのみだと思われます。しかし、その事実が結果的には橘さんにおいてこのような状況を創出していたのです。とりもなおさず、橘さんは見えるようになりたいのです。にもかかわらず、橘さんは、「やっぱり受けようか、やめようか」と悩んでいます。

この状況下で橘さんは不安を訴えています。医師からの説明に、「成功率が高い」というものがあります。これに対し、橘さんは「成功率が高いといっても、手術を受けるものとしては失敗がゼロではないので1番目はいやだった」と考えています。そして診察時に、橘さんは笑い話として、「先生、やめよかなあ」「いやあ、1番目やろ。2番目が3番目にしてほしい」と言っています。それに対して医師は、「誰かが1番にせなあかんことやろ」と答えたということです。これは笑い話の中でのやりとりだということで、冗談含みに聞いたとしても、橘さんの不安は冗談ではありませんでした。笑い話という形にするので質問できるのであって、まじめになったら質問できないということもあるでしょう。次の語りからそれが推測されます。

「私もね、手術、迷てるときに、先生に、先生の奥さんがもし同じ病気やったら、先生、手術しますかってよっぽど聞こうかと思たん」。

ところが、「聞いたかったのだけど、私、よう聞かんかってん」と言っておられます。ついぞ発せられることのなかったこの質問において、橘さんが求めていた答えとは、表1にあるような、医師としての説明ではないことは明らかです。ならば、医師以外の相手にこの質問を向ければよかったです。OOKP手術は国内初だったためにそのような相手がいなかったのです。

橘さんが、手術へと向かっていったのは、こうして押し出されるようにしてというだけではありません。このさなかに、橘さんの実父が亡くなりました。そのときに親の顔が見られなかったことが、橘さんは心残りだったといえます。そしてまだ健在だった実母のことを思って橘さんは次のように考えました。「末っ子がこんななってたら親もつらいから、親もやっぱり安心させなあかんし、ま、自分のためでもあるし、万が一成功したらそれはそれでええかな。失敗したら、もう、どうせ見えへんかったもんやから、それは

それでもう私に運がなかったと思ってあきらめたらええわ。橘さんは、今回の手術の話が、そもそも自分の発言に端を発するものであるという「言い出しっぺの責任」を感じています。しかし、そうはいうものの、それだけではなく、もう一度見えるようになりたいという強い気持ちもありました。そして子どもが占いを聞いてきて、手術を受けるのであれば、年が明けてからがよいと言われたといます。それらが相まって、橘さんはOOKP手術を受けることを決断し、その旨を医師に伝えたのでした。

こうして橘さんは手術を受け、手術は成功しました。手術後の橘さんの状態については表2にあるとおりです。ご覧いただくと、一目瞭然にお分かりいただけるように、利益を上回る数多くの不利益が記されています。これだけの不利益もたらされることについて、手術前に説明されていたなら、手術を受けたかと報告者が問うと、「そのときは見えるのであれば、そら、手術はしてたんちゃう」と橘さんは答えられました。このように、手術を受けたと推測しながらも断言しないところが、今の橘さんの手術に対する評価が表れているのだと思います。

それでは第5章の結論です。治療を求めることが別様の自分に向かおうとするものである以上、そこでは常に今ここにある自分の確からしさは脅かされます。ベネフィットとリスクの説明と、それを基盤にしたICは、そのように本人や家族の確からしさが動揺している中で遂行されます。PTSDを認定する過程では、その原因になったとされる出来事の記憶の真偽や、幾つもある出来事のどれが原因になったかの確定が求められます。過去のその出来事が本当にあったことなのかを確かめることができず、また記憶というものがいかようにでも想起可能であり、変容可能であるために認定場面では記憶の承認をめぐるのポリティカルな争いが発生します。

これに対比して言うなら、ベネフィットとリスクの説明とそれを基盤にしたICは、不確かで、いかようにでも見積もり可能な記憶や将来の予測を、測定しうる確かなものであるかのように設定することによって成立します。記憶や予測という不確かなものを、確かなものとしてその基盤に設定することで可能になるICは、PTSDがその認定においてポリティカルな争いを生

起する概念であることと共通する困難を抱えた概念だといえます。

橘さんが医師に OOKP を紹介されてから、手術を受けるまでについての語りと IC 概念を対照させることで、その両者間のずれを示すことができたと思います。先端医療を前にしたとき、その本人にとって想像もできない手術を受けるか否かの決断をするということ、しかもそれが雑多な日常の中で営まれることは、IC が基盤とするようなベネフィットとリスクの総和としては言及し得るものではないのです。

最後に三つのエピソードを紹介します。一つ目です。手術によって視力を回復した橘さんは、手術前に子どもが祈禱してもらったというお寺に親子でお礼参りに行かれました。それから二つ目です。今回の報告に先立って、表 1 と 2 について、橘さんにその内容を確認していただきました。その際に見ていただいた表 2 には、利益の分類の中に「快適に暮らした」という記述が入っていました。橘さんはこの記述の削除を求めてられました。三つ目です。報告者は、橘さんと同じくスティーブンスジョンソン症候群によって、目に後遺症を残し、現在の状態は手術を受ける前の橘さんの状態とおおよそ同じと思われます。そのことは橘さんもご存じです。その上で、橘さんは報告者に会うたびに、手術を受ける気になったかと問うてられます。このように橘さんにとって手術を受けたことの評価は、今もなお定まらないままなのでしょうし、それが想像できなかった手術を受けたという経験なのだと思います。

これで私の報告を終わります。ご清聴どうもありがとうございました(拍手)

(佐藤) 植村さん、どうもありがとうございました。プログラムの変更をお伝えしていなかったなので、この場を借りてお伝えします。アラン・ヤング先生がお疲れということもあり、研究報告が二つ終わった後にすぐ休憩をまた取り、先生のコメントは最後にまとめるという形にさせていただこうと思っております。ですので、もう一人次の櫻井さんのお話が終わった後、休憩にさせていただきます。

それでは、引き続きまして、本学先端総合学術研究科の櫻井浩子さんに「NICUにおいて親と子がどのように関係性を築いていくのか 18 トリソミー児の親の語りから」ということをお願いいたします。