



医療・ヘルスケアの歴史的 ELSI の検討 —超学際的な新しい資料読解の試み—

後藤 基行[✉]

2020 年に改正された『科学技術・イノベーション基本法』では、旧法においては除外されていた「人文学・社会科学」の推進が加えられた。こうした背景のなか、科学技術振興機構（JST）社会技術研究開発センター（RISTEX）では、「科学技術の倫理的・法制度的・社会的課題（ELSI）への包括的実践研究開発プログラム」（RInCA、通称リンカ）を開始した。RInCA の企画において特に重視されているのが ELSI と、多様なステークホルダーとの協働と対話をを行う責任ある研究・イノベーション（RRI）の理念である。著者らはこの RInCA プログラムに応募し採択されることになったが、課題名は「医療・ヘルスケア領域における ELSI の歴史的分析とアーカイブズ構築」というもので、医科学の歴史的 ELSI の検討、アーカイブズの収集とその公開による公共化、研究者以外の患者・当事者などステークホルダーとの協働体の継続的な構築をめざしている。プロジェクトの特色は、RRI とも共鳴する患者・市民参画（PPI）の理念に基づき、患者・市民アドバイザリーボード（PAB）を設置したことと、歴史研究者、アーキビスト、医師、ジャーナリストなど多様な関係者が協働していることである。本プロジェクトでは PAB と協働して「患者・市民参画型ワークショップ」を開催し、精神医療に関する一次資料を当事者関係者や研究者が共同で読解し、そこに含まれる ELSI について議論を行っている。この過程で、医療や福祉にかかる公文書などの一次資料が、当事者や市民の視点で読み解かれることの有益性や、専門的な解釈に限定されない多様な価値観に基づく資料理解の可能性が示唆された。本稿では、著者らのプロジェクトによる超学際的チームの活動と歴史的な ELSI の検討の方法論について紹介し、専門家による研究・分析の独占を超えて研究と資料を公私化するために考案された、新しい資料読解の試みの現状を検討した。

索引用語

ELSI, 医科学の歴史, アーカイブズ, PAB

著者所属：立命館大学大学院先端総合学術研究科

編 注：本特集は第 120 回日本精神神経学会学術総会シンポジウムをもとに竹島 正（大正大学地域構想研究所）を代表として企画された。

✉ E mail : mgoto@fc.ritsumei.ac.jp

受付日：2024 年 11 月 19 日

受理日：2025 年 7 月 4 日

doi : 10.57369/pnj.25-138

はじめに

日本の科学技術の振興を目的とされた旧『科学技術基本法』は1995年に制定されたが、その第一条には「この法律は、科学技術（人文科学のみに係るもの）を除く。以下同じ。）の振興に関する施策の基本となる事項を定め」（傍点引用者）とあり、人文科学が対象外であることが明記されていた。これに対して、2020年に改正された新法となる『科学技術・イノベーション基本法』では、「イノベーション」の追記とともに、旧法においては除外されていた「人文科学・社会科学」の推進が加えられた。このことの意味は、第一に科学技術政策の観点から、「人間や社会の多様な側面を総合的に理解する」ためには人文科学の知見が不可欠であること、第二にイノベーション政策の観点から、「社会課題の認知、解くべき課題の設定・提示、価値観の創造」や倫理的・法的・社会的課題 (Ethical, Legal and Social Issues : ELSI) への対応にも人文科学が重要な役割を担うことが期待されたからである⁵⁾。この新しい基本法に基づいて策定された第6期科学技術・イノベーション基本計画（2021～2025年）では、「様々な社会制度の改善や、研究開発の初期段階からの ELSI 対応を促進する必要がある」とされ、ELSI 対応は「総合知」を用いた活用によって実現されるとされ、こうした研究に対する国の予算を投入することが決められた²⁾。

こうした背景のなか、国立研究開発法人科学技術振興機構（JST）社会技術研究開発センター（RISTEX）では、「科学技術の倫理的・法制度的・社会的課題（ELSI）への包括的実践研究開発プログラム」（Responsible Innovation with Conscience and Agility : RInCA, 通称リンカ）を開始した。著者はこの RInCA プログラムに応募し、採択されることになったが、そのタイトルは「医療・ヘルスケア領域における ELSI の歴史的分析とアーカイブズ構築」というものである。本稿ではこのプロジェクトの内容について、特に患者・当事者との協働や、そうした超学際的活動のなかでの歴史研究やアーカイブズ読解の新しい手法の試みについて紹介しつつ、その可能性について考察した。

I. ELSI と RRI

プロジェクトの詳細の説明の前に、あらためて『科学技術・イノベーション基本法』においても、RInCA におい

ても重視されている ELSI について簡単に説明をしたい。まず、ELSI は20世紀後半期の米国でのヒトゲノム計画に端を発して登場した概念のことである。そのなかでヒトゲノムのような人間の生命の操作を伴うような研究分野においては、倫理的、法的、社会的影響が懸念されたため、想定される問題に対処できるよう、あらかじめ関連する、いわば「文系的」課題にも一定程度研究費を支給することを定めたのである。1993年にはこれに紐づく5%の予算が人文社会科学系研究に充てられることになったが、米国における自然科学研究の予算は巨大なものであり、アメリカ国立衛生研究所（National Institutes of Health : NIH）のレポート¹⁾によると、同年の ELSI 関連予算の合計は720万ドル（当時のレートで約8億円）で、生命倫理研究資金としては巨額なものになった。当初は自然科学研究と人文社会科学研究の関係性についての混乱があったとはいえ、ELSI は現在では科学技術と社会の界面に生じるさまざまな問題を検討する研究プログラムを総称するものとして理解されている³⁾。

こうした ELSI をテーマとして RInCA のプロジェクトは推進されているわけであるが、このなかで強調されているのが、科学技術による社会課題の解決をめざすうえでの、さまざまな研究分野の横断や融合、多様なステークホルダーによる協働である。特に研究開発の初期段階から分野横断的な研究者および社会のステークホルダーを交えた対話の重視こそが、真に社会に資するイノベーションの創出につながる、という取り組みがある。これを責任ある研究・イノベーション（Responsible Research and Innovation : RRI）といい、主に欧州で発展してきた科学技術ガバナンスと市民参加の流れを汲みつつ、米国発の ELSI から発展的に生まれ普及した概念である。そのため、公募要領においてもプログラム目標は「科学技術が人や社会と調和しながら持続的に新たな価値を創出する社会の実現を目指し、倫理的・法制度的・社会的課題を発見・予見しながら、責任ある研究・イノベーションを進めるための実践的協業モデルの開発を推進します」とあり、ELSI と RRI が2つの欠くことのできないキーワードとなっていた⁷⁾。そのため著者が提案し、現在推進しているプロジェクトにおいても ELSI と RRI がキーワードとして外せないものになっている。

II. 遂行中の RInCA プロジェクトの概要

2022年10月～2026年3月の期間で採択された著者の企画のタイトルは、「医療・ヘルスケア領域におけるELSIの歴史的分析とアーカイブズ構築」であり、内容はおおよそ以下のようなものである。

まず、RInCAが公募時において重視していたELSIやRRIの考え方は、研究の初期段階から多様なステークホルダーの参画を行いつつ、先端的な科学技術の社会適用の過程において生じるであろうさまざまな問題を事前に予測しながら、協働して検討することが主たる要素となっていた。そのうえで、著者のプロジェクトの特徴は、対象とする科学技術として「医科学」を設定したこと、またそのELSIをこれから発生するかもしれない未来のものではなく、こうしたELSIは過去にも医科学の領域で多く生じてきたはずであるという想定のもとで、歴史を遡ってアーカイブズに基づきながらELSIを検討する、というものである。特に、科学技術のなかでも医科学は、その技術応用の直接的な対象が人間の身体（と精神）であることが基本であり、この科学技術の実社会への適用が潜在的に包含する倫理的課題は他の科学と比しても重大である。しかし、日本における医科学の過去の倫理的問題を中心にELSIは、十分に学術的にも社会的にも深めて考察してきたとはいえないと考えていた。

したがって、構想した具体的テーマは、日本の医科学の歴史上でどのようなELSIが存在してきたか、ということとなった。そして一次資料のアーカイブズ構築（資料収集と整理、公開）に基づきながら歴史研究者や科学史家らのプロパー研究として歴史的ELSIの考察を進めつつ、それと同時に患者・市民参画を通じた資料検討によるプロジェクト遂行を第一の目標とした。第二として医科学にかかるELSIについて、患者・市民や人文社会学者、医師、記者などマルチステークホルダーが協働する集合体自体を継続的に構築し、歴史的知見をふまえて評価・提言が可能なタレントプールを作ることとした。つまり、医科学の歴史的ELSIの検討、アーカイブズの収集とその公開による公共化、研究者以外の患者・当事者などステークホルダーとの協働体の継続的な構築をめざすこととした。

このような企画からもわかるように、プロジェクトのチームメンバーは非常に多様性をもっている。科研費でいうところの分担研究者にあたる研究実施者は合計で14名

で、歴史学や社会学、社会福祉学、医療政策学などを専門とするほか、うち2名は医師免許保持者、2名はアーキビストである。また、當時ミーティングにも参加してもらう協力者には当事者運動に長くかかわってきた薬剤師や、自身も難病当事者である新聞記者などが含まれており、さらに後述するような当事者委員らも参画しており、協力者は全部で13名となっている。したがって、研究実施者と協力者の合計27名のメンバー構成となっている（この他にプロジェクト研究員1名）。

ここからもわかるようにプロパーによる専門的研究は分担研究者による個別の歴史研究のみとなっており、複数の学問分野の専門家による共同を意味する学際性というよりも、アーカイブズの利活用の検討も含めて、学際性の上でさらに社会のさまざまなアクターとも協働する超学際性をもったプロジェクトになった。こうした要素はRInCAが要請する、RRIを進めるための実践的協業モデルの開発に資するような骨組みとなったと考える。

III. RInCA プロジェクトの超学際性と PPI

RRIの推進において肝要となっているのは、先述のように研究の初期段階から多様なステークホルダーの参画をなしつつ研究を遂行することである。本プロジェクトでは、特にこの点について研究への患者・市民参画（Patient and Public Involvement: PPI）を積極的に行うこととした。PPIは、「患者やその家族、市民の方々の経験や知見・想いを積極的に将来の治療やケアの研究開発、医療の運営などのために活かしていくこうとする取り組み」⁶⁾とされ、日本医療研究開発機構（AMED）もその周知を図るためガイドブックを作成しており、そのなかでは「患者・市民参画（PPI）は医療研究開発を推進する上で必須の概念」と説明されている⁴⁾。研究への患者参画に関しては欧米では相当に社会実装が進んでいる一方で、日本ではそれほどの理解が広がっているとはいえない状況である。

このPPIの理念とRRIに共鳴するものが多いのはいうまでもない。PPIを通じて患者・市民の視点からELSIを検討し、患者・市民の意見を研究に取り入れることによって、RRIの理念は実際に個別の科学的研究に具現化される。PPIは、RRIを実現させるための手段であるといえる。PPIとRRIは、共に患者や社会のニーズを尊重することや、研究やイノベーションが公正で倫理的に行われることをめざしており、RRIを重視するRInCAプロジェクトにとって

PPI の視点の導入は合理的なものである。本プロジェクトでは PPI を実装するにあたって、「提言や課題解決を可能とする患者・市民参画型システムグループ（患者・市民参画・PPI グループ）」の構築を中心の 1 つに位置付け、医学研究への PPI について国内での実践蓄積がある東京大学医科学研究所・公共政策研究分野の医療社会学の専門家が PPI グループに参加してその設計を担っている。

IV. 患者・市民アドバイザリーボード（PAB）の設置と委員選出過程

PPI グループでは PPI がプロジェクトにおいて効果的に機能するように、患者・当事者から構成される患者・市民アドバイザリーボード（Patient and Public Advisory Board : PAB）を設置している。この PAB により、当事者・関係団体などの意見や評価を恒常に受けられるようになり、歴史的な ELSI 研究とアーカイブズプロジェクトの双方に PPI を導入する回路として位置づけている。

PAB 委員の選出については、プロジェクト初期において、国内外すでに実装されている医学系研究の PPI 委員や参加者パネル、PAB の方針などを参考にしながら、公募枠と推薦枠の両方を設ける形で選考を行った。公募枠については、2023 年 10 月に募集要項を著者らが所属する立命館大学生存学研究所ホームページにて公開したほか、図書館や文書館、教育行政組織やジャーナリストの業界団体などに依頼して一般公募を行った。結果、書類選考と面接を経て 3 名の PAB 委員が公募にて選出された。推薦枠については、これまで関係がすでにあったオブザーバー 4 団体に説明のうえ、団体から 1 名ずつ推薦をもらったほか、難病領域の患者団体資料のアーカイブ化実績のある 1 団体を加え、5 名が推薦から PAB 委員として選ばれた。このように公募と推薦を経て合計 8 名の PAB 委員が選定された。

選出された PAB 委員は関連のワークショップの開催時や、その他プロジェクト遂行において必要とされるタイミングにおいて、直接的に参画してもらうほか、当事者としての意見を出してもらう役割を担っている。このようにして超学際的な協働体制がつくられていることが本プロジェクトの大きな外的特徴となっている。

V. 協働ワークショップの開催

上記のような PAB の設置とともに、研究チームにも多

様性があるプロジェクト体制のもと、2024 年 3 月に「【患者・市民参画型ワークショップ】医科学の歴史における ELSI：精神科医療の強制入院に関わる一次資料の検討」を対面・オンラインによって開催した。

II のプロジェクトの概要でもふれたように、本プロジェクトでは日本の医科学の歴史上でどのような ELSI が存在してきたか、について一次資料たるアーカイブズを基に PPI を通じた資料検討を行うこととしていた。そのため、研究者が過去の ELSI の同定を主導して論じるのではなく、何が ELSI として導出可能なのか自体についても PPI を通じた一次資料の検討と議論が不可欠であった。

そのため、ワークショップでは各種の概略の説明が行われた後、神奈川県立公文書館が所蔵する 1979 年の措置入院（2 名分）にかかる一連の行政文書を、研究者グループと PAB 委員（と一部大学院生参加者）が一緒に読解して議論を行った。この資料は、公文書館職員が個人情報該当箇所に黒塗りをして公開された公文書であり、具体的には精神衛生鑑定書や保健所職員や警察官などが作成した文書などの束である。この資料セットを 4 つのグループ（およびオンライン参加用に 1 グループ）に分かれたテーブルに準備し、それらをグループごとに意味を解説しつつ、そこに含まれる ELSI を議論した。この際、グループのなかに 2 名以上の PAB 委員もしくは当事者性をもつ参加者を配置した。

読解や議論は想像していた以上に各グループで盛り上がり、用意されていた約 90 分では足りないという声が少なからず上がった。以下ではワークショップ中のコメントと、終了後の参加者アンケートから一部を抜粋したい。

「（気になったのは）日本の扶養義務制度。『まずは/最後は家族だ』となる。退院しても困るのは家族と警察だ、という意見は一面で正しいとなる社会構造がある。家族負担をどう考えるのか」。

「（資料の読み方として）とても画期的であると感じた。新しい手法の模索、という感じもした。研究班として、『確立』にもっていくための多くの学びあるいは示唆を得た」。

「医師に精神障害者的人権を制限する権限を与えてきたのは、ケアを家族に押しつけてきた社会、私たち一人ひとりなのだと。実際の文書などを読み込まなければ社会に認識されない問題があることを改めて実感し、医療アーカイブズの意義を考えさせられた」。

こうした議論からも、代表者でもある著者としては、医療や福祉にかかる公文書のようなヘルスケアアーカイブ

ズはこれまで専門性の高い、一般には読解にハードルのある資料と思ってきたが、そうではないことが十分に証明されたと思われる。のみならず、著者はこうした資料を専門的に読んで制度の運用実態などを学術的に明らかにするだけでは不十分を感じていたが、それはそこに含まれるELSIを検討の視野外に置いていたからだと理解した。また、このような一次資料を多様な関係者と協働して読解・議論することが、研究者側に認識上の新しい視点や気づきをもたらしうることがわかった。以上から、本プロジェクトにとどまらず、PPIを通じた歴史研究やアーカイブズ読解の革新的手法につながる可能性が考えられ、プロジェクトで予定されている実践を今後も継続して行うことでこの方法論のさらなる展開が期待できると思われた。

おわりに

本稿では、JST・RISTEXが展開しているRInCAプロジェクトのうち、著者が代表を務めている「医療・ヘルスケア領域におけるELSIの歴史的分析とアーカイブズ構築」(2022年10月～2026年3月)について、特に患者・当事者との協働に焦点を当て歴史研究やアーカイブズ読解の新しい手法を論じた。

まだプロジェクトの途上であるが、現時点での成果としてはRRIの実践体制として、PABを設置し病気や障害の当事者および支援者などを包含したチームを構成したことが挙げられる。また、研究チームのほうも歴史学や社会福祉学をはじめ、医師免許保持者、アーキビスト、薬剤師や新聞記者が含まれる学際的な体制になっており、当事者や市民委員からなるPABとの協働とも合わせると学際を超えた超学際的プロジェクトとしてのチーム体制を形成できたことが重要だと考える。

そのうえで、このような超学際的なチームが、一次資料である医療や福祉にかかわるヘルスケアアーカイブズを協働して読解し議論する、ということが研究者にとっても新たな文書解釈、新しい歴史的認識に導かれる革新的な方法につながることが示唆されつつあると考えている。資料読解はこれまで一部の研究者の「専門的能力」として位置づけられてきたが、実はこうした資料分析のプロセスを多様なステークホルダーと協働し公共化することで新たに切り開かれる文脈もありえるだろうと考える。

一方で当然ながら大きな課題も残る。特に著者を含めて研究者側がPABやPPIという理念を前面に出しつつも、

その成果を研究側にばかり還元してしまいやすい構造になっていることで、ともすれば榨取の体制につながるもので、この点については制度設計時から配慮して計画すべきと考える。また、一次資料を協働して読解する、というワークショップなどのイベントの開催はスタッフや協力者の負荷が非常に高く、頻繁に実施することは困難であることなどである。

上記のような課題がありつつも、本プロジェクトが包含している超学際的な研究チームの構成とその実践は、これまで専門家と呼ばれる人々が独占してきた研究や分析のプロセスを公共化することで、革新的な資料読解やルール策定の方法論につながっていくことが期待される。

なお、本論文に関連して開示すべき利益相反はない。

謝辞

本稿の元となった研究プロジェクトの遂行に際しては、国立研究開発法人科学技術振興機構(JST)社会技術研究開発センター(RISTEX)「科学技術の倫理的・法制度的・社会的課題(ELSI)への包括的実践研究開発プログラム」(課題番号JPMJRS22J3)の支援を受けている。

まず、本プロジェクトにご参加下さっている8名のPAB委員の方々(小幡恭弘様、藤井克徳様、増田一世様、永森志織様、小島幸子様、久乗エミ様、石井保志様、中島福代様)に心より感謝を申し上げたい。

本稿の執筆は著者が担当したが、ELSIの観点から全体のスーパーバイズを担当する松原洋子先生とPPIの設計と実装を担う渡部沙織先生には、各グループのリーダーとして研究計画の多くを担っていただいている。プロジェクト遂行の実務を担う鈴木裕貴研究員の貢献にも感謝したい。また、分担研究者でもある竹島正先生には、今回の日本精神神経学会学術総会の企画に著者が参加したきっかけも含め多くの助力を得ている。その他、プロジェクト分担研究者・研究参加者全員の名前を挙げることはできないが、大変に多くの方々の協力のなかでRInCAのプロジェクトを進めてきている。あらためてこの場を借りて感謝申し上げたい。

文献

- 1) Ethical, Legal, and Social Implications (ELSI) Research Planning and Evaluation Group : A Review and Analysis of the Ethical, Legal, and Social Implications (ELSI) Research Programs at the National Institutes of Health and the Department of Energy : Final Report of the ELSI Research Planning and Evaluation Group. National Human Genome Research Institute, Bethesda, 2000 (https://www.genome.gov/Pages/Research/DER/ELSI/erpeg_report.pdf) (参照2024-10-30)
- 2) 肥後 楽、鹿野祐介、武田浩平:第6期科学技術・イノベーション基本計画をゼロから考えるために—その概要と論点—. ELSI NOTE, 10 ; 1-51, 2021 (https://elsi.osaka-u.ac.jp/system/wp-content/uploads/2021/05/ELSI_NOTE_10_2021_210514.pdf).

- pdf) (参照 2024-10-30)
- 3) 神里達博：ELSI の誕生—その前史と展開—. 基礎・境界ソサイエティ, 15 (4) ; 318-332, 2022
 - 4) 国立研究開発法人日本医療研究開発機構：患者・市民参画（PPI）ガイドブック—患者と研究者の協働を目指す第一歩として—. 2019 (<https://www.amed.go.jp/content/000055213.pdf>) (参照 2024-10-30)
 - 5) 中村征樹：科学技術基本法改正と人文・社会科学. 学術の動向, 26 (5) ; 36-41, 2021
 - 6) PPI JAPAN (<https://www.ppijapan.org/>) (参照 2024-10-30)
 - 7) 社会技術研究開発センター：社会技術研究開発事業 科学技術の倫理的・法制度的・社会的課題（ELSI）への包括的実践研究開発プログラム 2022 年度（令和 4 年度）公募要領. 2022 (<https://www.jst.go.jp/ristex/proposal/files/application-guideline-elsi-2022-jp.pdf>) (参照 2024-10-30)
-

A Historical Analysis of ELSI in Medicine and Healthcare : Exploring a New Approach to Reading Through Transdisciplinary Methods

Motoyuki GOTO

Graduate School of Core Ethics and Frontier Sciences, Ritsumeikan University

The Basic Act on Science and Technology, which was revised in 2020, added the promotion of the humanities and social sciences, which had been excluded from the previous Act. Against this background, the “Responsible Innovation with Conscience and Agility (RInCA)” Program was launched in FY2020 by the Research Institute of Science and Technology for Society (RISTEX). In the RInCA program, particular emphasis is placed on ELSI and the concept of Responsible Research and Innovation (RRI), which involves collaboration and dialogue with diverse stakeholders.

I am part of a group who applied for and was accepted into the RInCA program, and the title of our project is “Historical Analysis of ELSI in Medicine and Healthcare based on the Construction of the Archives”. Our aim is to examine historical ELSI in medical science, to make archives public by collecting and publicizing them, and to continuously build collaborative relationships with stakeholders including patients and others outside of the research community.

Our project is unique in that it has established a Patient and Public Advisory Board (PAB) based on the concept of Patient and Public Involvement (PPI), which aligns with the philosophy of RRI, and in that it brings together a diverse range of stakeholders, including historians, archivists, doctors, and journalists.

In this project, we are holding “patient and public participation workshops” in collaboration with the PAB, where participants and researchers collaboratively read primary sources on mental healthcare and discuss the ELSI aspects they contain. This process has highlighted the value of interpreting primary sources, such as official documents related to healthcare and welfare, from the perspectives of patients and citizens, and suggested the potential for understanding these materials based on diverse values beyond specialized interpretations.

This paper presents the activities of the transdisciplinary team involved in our project and outlines the methodology applied to the historical study of ELSI. It further examines the development of a new approach to interpreting historical documents, aimed at making research and materials publicly accessible and extending beyond the exclusive realm of expert-driven research and analysis.

Author's abstract

Keywords ELSI, history of medical science, archives, PAB