



平成19年度国内共同研究

サイエンスショップにおける臨床研究の可能性に関する基礎的研究 —日本における社会的・倫理的課題の検討—

大阪大学コミュニケーションデザイン・センター 准教授

西村 ユミ

【スライド-1】

このような研究の機会をいただきまして、有り難うございました。

私どもは大阪大学において、「大阪大学サイエンスショップ」という組織を所属センターとして作っており（代表：平川秀幸）、そちらの活動の一環として、この度いただきました助成金により6つの視点から検討した報告書を作成いたしました。今回はそのうちの1つの内容を中心に報告させていただきます。

【スライド-2】

先ほど私の所属を「大阪大学コミュニケーションデザイン・センター」と紹介させて頂きましたが、このセンターではスライドの「はじめに」に書きました通り、科学者と市民との間、あるいはある専門家と別の専門家との間に見られるコミュニケーションの困難に、多角的にアプローチする方法を提案しています。つまり、これまでは困難が見られた場合に、個人的な努力ですとか、それぞれの専門家と非専門家の間あるいは専門家同士の間で不足している言葉を補い、何とか意志疎通ができるよう努力をしてきましたが、そのような努力だけではなくて、いろいろな仕組みやコミュニケーションの回路自体を変えていくことによって、様々な困難を別の意味に組み変えていくことを目論んでおります。

特に専門家の知識（先ほどご発表の遺伝的な医療の話もそうなのですが）、そのような知識や技術が社会、つまり我々の生活との接触面において様々な公共的

スライド-1

サイエンスショップにおける臨床研究の可能性に関する基礎的研究 —日本における社会的・倫理的課題の検討—

大阪大学コミュニケーションデザイン・センター
西村ユミ

第16回ヘルスリサーチフォーラム
2009年11月7日

スライド-2

はじめに

- 科学者と市民との間、ある専門家と別の専門家との間にコミュニケーションの困難が見られる。
- 専門家の知や技術が、社会との接触面において引き起こす公共的な問題への関心が高まっている。
- 科学者（大学）と市民とを結ぶ組織

⇒【サイエンスショップ】

「地域のNPO（非営利組織）/NGO（非政府組織）、自治体などの利用者からの相談・依頼をもとに、教員の監督・指導を受けながら、学生が主体となって、相談への回答や研究・調査等を行い、ユーザーの問題解決や社会活動をサポートする組織
（大阪大学サイエンスショップホームページ<http://handai.scienceshop.jp/>）

な問題を引き起こしており、これへの関心が高まっているという現状があります。

私どもの手元の問題ですと、大学という組織と大学周辺の市民、あるいは様々な具体的問題を持っている人々との間を結ぶような組織をつくることによって、このような問題へ取り組む方法や仕組みを開発しようと考えて、「サイエンスショップ」という組織を試行しはじめました。

このサイエンスショップという組織の定義は、大阪大学サイエンスショップのホームページによりますと、「地域の NPO や NGO、自治体などの利用者からの研究や相談の依頼を一方で受け、他方で学内の教員の監督・指導を受けながら学生が主体となって、相談への回答や研究・調査などを行い、ユーザーの問題解決や社会活動をサポートする組織」となっております。略して、科学相談所とも言われております。

【スライド -3】

このサイエンスショップは、1970 年代にオランダの学生運動から生まれて、その後、欧州諸国を中心に世界に広がっております。現在、欧州だけでも 70 カ国以上あると言われております。他方で米国にも 60 年代から「コミュニティ・ベースド・リサーチ (Community-based research,CBR)」という同様の活動があり、現在では CBR もサイエンスショップと総称されることが多いようです。近年、アジアやアフリカ諸国にも設立が進んでおり、国際サイエンスショップ・ネットワークというものができています。

スライド-3

サイエンスショップについて(1)

- 1970年代にオランダの学生運動から生まれ、その後欧州諸国を中心に世界に広がった。現在、欧州だけで70箇所以上ある。
- 米国にも60年代から「コミュニティ・ベースド・リサーチ (CBR)」という同様の活動があり、現在ではサイエンスショップと総称されることが多い。
- 近年、アフリカやアジア諸国にも設立。
- 国際的な組織：国際サイエンスショップ・ネットワーク

【スライド -4】

大阪大学サイエンスショップは、社会と大阪大学を結ぶ窓口の一つとして、2007 年 4 月に誕生しました。

この取り組みでは、研究調査は原則として非営利で公共的なテーマを扱い、成果は全て社会に公開することになっております。自然科学や工学などの理科系だけではなく、社会調査などの人文・社会科学のテーマも扱うことにしております。原則として、学生や教員だけではなく、依頼したユーザーの側とも一緒に行う参加型の研究のスタイルで実施しております。

スライド-4

サイエンスショップについて(2)

- 大阪大学サイエンスショップ：社会と大阪大学をむすぶ窓口のひとつとして、2007年4月に誕生。
- 研究・調査は、原則として非営利で公共的なテーマを扱い、成果はすべて社会に公開する。→個人的
- 自然科学や工学など理科系だけでなく、社会調査など人文・社会科学系のテーマも扱う。→臨床的
- 原則として、学生や教員だけでなく、※ユーザーも一緒に行う「参加型研究」のスタイルで実施。
※非営利で公共的な課題に取り組むNGO/NPO、住民団体など市民のグループや、自治体、小中高の教育関係者、消費生活アドバイザーなど。

最も初期の研究例をあげますと、大学の近くを流れる川の汚染に関して（最近随分改善されてきたのですけれども）「この魚を食べてよいかどうか」という課題が持ち込まれ、共同研究を行ったこともあります。

【スライド -5】

先ほどの説明で「多様な問題を取り扱う」と紹介しましたが、このようなサイエンスショップに臨床的な問題が持ち込まれることを想定して、この度の研究に取り組みました。

この臨床という概念自体の検討も何度かいたしましたでしたが、ここでは臨床的な問題を、「その都度の状況に応じて、関係者の間で話し合われながら『今ここで』の判断が求められる、個々人の生活や生命に係わる問題」といたしました。ですので、医療や社会福祉にかかわるような問題を想定しております。

このような問題の特徴の方が逆に仕組みのあり方を決めるのではないかと考えまして、臨床的な問題を受け入れる場合、現行のサイエンスショップをどのように変えていく必要があるのか、あるいはこのままで応じることができるのかということを検討しました。

そこで、利用者となりうる市民の声をもとに、彼らが抱いている「臨床的な問題」の特徴を整理することを、まず実施しました。さらにいくつかの研究課題に注目し、これらの問題に取り組む際の問題点について検討することを目的にして、研究に取り組みました。

【スライド -6】

実際には、二つの取り組みを行いました。

一つは市民との議論の場である「合同研究会」を5回開催し、ここでの発言の全てを録音し、これを分析しました。研究者もたくさん参加しておりましたが、父親を在宅で看取った方や、近隣の患者会のメンバー、患者、医師、看護師なども各々の立場から経験や活動を発表し、議論に加わって下さいました。

スライド-5

目 的

- サイエンスショップに「※**臨床的な問題**」が持ち込まれたことを想定

→問題の特徴が、仕組みのあり方を決める！

※ そのつど状況に応じて、関係者の間で話し合われながら、「今、ここで」の判断が求められる、個々人の生活や生命にかかわる問題を想定。倫理的な配慮、不確実性へのコミットメント、探求方法の検討等々。

- (1) 利用者となり得る市民の声をもとに、彼らが抱いている「臨床的な問題」の特徴を整理する。
- (2) 幾つかの研究課題(案)に注目し、これらの問題に取り組む際の問題点について検討する。

スライド-6

実践・方法(1)

【市民との議論の場:合同研究会】

- 5回開催(大阪大学)、すべて録音
検討内容:臨床の問い直し、現サイエンスショップの問題性、市民の経験と声、CBPRとの違い等々
- 参加者:本研究のメンバー
サイエンスショップ企画者
当日参加の研究者、大学院生、地域住民他
- 協力者:父親を在宅で看取ったAさん、
患者会メンバー:患者、医師、看護師

【スライド -7】

他方で、個別インタビューも行いました。協力者は5名で、患者会の方、あるいは倫理学者、本や雑誌の編集者、一般企業の社員などに伺っております。

【スライド -8】

結果ですが、サイエンスショップに持ち込まれる可能性のある臨床的な問題は、当事者や専門家、研究者のいずれもが1つの明解な答えを持たないにもかかわらず、ある種の判断や選択を迫られるような特徴を持っているのではないかという意見が出ました。ですので、臨床的な問題は科学相談所という現行のサイエンスショップの、ある情報、つまり科学的な知識を提供するというスタイルでは成り立たないような性質を持っている、と議論がまとめられました。

二つ目は、人の生死に関わったり、それ故に倫理的とされる問題であるため、個々の生きた文脈、経験から切り離して一般化して、一つの問題として取り上げること自体が難しいという指摘が出されました。ですので、臨床的な問題は、研究課題となるような問題を持ってサイエンスショップという窓口になにたどり着くこと自体が難しく、問題が問題としてまだ明確になっていない中で戸惑って困っているようなこと、何か情報が欲しいと思っているけれどもそれが分からない状態であり、生活の中で悶々としていたり、あるいは患者会の中で相談がされているけれども、まだ問題になっていないことであるという指摘がされました。

【スライド -9】

他方、臨床的な問題は個々人の経験や文脈と共にあると先ほどお伝えしましたけれども、個々人の経験や悩みだけに閉ざされているわけではないということも分かってきました。

同じ経験をしている他者を支援しようとしたりする活動も紹介されました。例えば、乳ガンのかなり重度な方が自分の病気を押してまで患者会を作ろうとしたという報告もありました。臨床的な問題に取り組むにあたり、新たな組織づくりを提案するなど、公共空間へと向かうような可能性をはらんだものも出てまいりました。

スライド-7

実践・方法(2)

【個別インタビュー】

- 協力者5名
- 方法: 半構造的インタビュー
- 質問内容
 - 1) 医療や福祉に関する出来事(経験、そこでの問題・疑問)
 - 2) サイエンスショップへ持ち込みたい相談、調査内容
 - 3) 行ってみたい共同研究、他
- 時間: 60~120分/回、各1~2回
- 記録: ICレコーダー、速記→逐語記録→分析
- 所属施設の倫理委員会にて審査

スライド-8

結果 臨床的な問題の特徴

- 当事者や専門家、研究者のいずれもが、1つの明確な答えを持たないにもかかわらず、ある種の判断や選択を迫られる。その判断や選択は、状況によって変わり得る。
- 人の生死にかかわったり、それ故に倫理的とされる問題であるため、個々の生きた経験(文脈)から切り離して一般化し、一つの問題として取り上げること自体が難しい。

敢えてこれを挙げましたのは、大阪大学のサイエンスショップでは、現行では、公共性をもたない個々人の問題ではなく、ある集団、ある組織、自治体などが持ち込む公共性をもった問題を受け入れるという制約をしているのですが、本研究の成果からは、個人の問題であってもそれが個人に留まらない公共性をもつものになり得ることを提案できると考えたためです。

その理由の一つとして、当事者の言葉ですが、「病気を治す医療の専門家よりも、経験者である自分たちの方が病いの苦しみや痛みについてはよく知っている。外科のドクターが手術をするという専門性は確かにあるけれども、切られた（『治してもらった』とおっしゃっていました）私たちの苦しみや痛み、その時の緊張感というものは自分達の方がよく知っている」と。そしてその知恵や多様な言葉をたくさん私どもに教えて下さいました。その知恵等は、他者に開かれているのです。

【スライド -10】

このような臨床的な問題の特徴より、現行のサイエンスショップ方式との差異を埋めるためには、個人的な問題も公共性を持ち得ることを確認し、臨床的な問題へはサポート、つまり知識を提供するという方法よりも、まずは当事者とともに議論をしたり、当事者の活動に参加をしながらその場の状況を理解することが求められていることが分かりました。それによって共に問題を見出し、それを別の意味に変換したり、問題にかかわるアイデアを作り出すことが可能になると考えております。

当事者たちの生きた知恵を学ぶこと自体が必要ではないか、という議論もありました。

【スライド -11】

さらにこの議論の中で「サイエンスショップに持ち込むのであれば、こういう問題が可能なのではないか」という課題がいくつか提案されました。そのうちの3つをご紹介します。

スライド-9

結果 臨床的な問題の特徴

- 個々人の経験(文脈)とともにある問題であっても、個人の経験や悩みに閉ざされてばかりではない。同じ経験をしている他者を支援しようとして、新たな組織づくりを提案するなど、「公共空間」へと向かう可能性を孕んでいる。
- (上記の理由の一つとして)当事者たちは、病気を治す医療の専門家よりも、経験者である自分たちの方が病いの苦しみや痛みについてはよく知っていると考えている。問題は、その知恵と多様な言葉で表現され得る。

スライド-10

臨床的な問題の特徴より

現行のサイエンスショップ方式との差を埋めるには…

- 個人的な問題も、「公共性」を持ち得ることを確認。
- 臨床的な問題へは、「サポート」を提供するという方法よりも、まずは当事者とともに議論をしたり、当事者の活動に参加をしながら、その場の状況を理解することが求められる。
 - ともに問題を見出し、それを別の意味に変換したり、問題にかかわるアイデアを作り出すことが可能になる。
 - 当事者たちの生きた「知恵」を学ぶ。

いたします。

一つは、遺伝性疾患を持つ患者さんであるお母様とお子さんが一緒に参加して下さったインタビューで、彼らは成人科と小児科という別々の科にかかって病気を治療しておりますけれども、「同じ一つの病気が繋がっているものなのであれば、別々にしないで同じ窓口で治療することによって、もっと診療にうまく繋げることができるのではないか。そのように診療科ごとに分けるのではない別様の組織作り、診療の仕組みを考えて欲しい。そういう仕組みづくりをするためには、どういう人たちが参加をしていく必要があるのか」というようなご提案をして下さいました。

二つ目は、在宅ターミナルの社会資源に関する情報集約とその活用方法の仕組みづくりです。「情報がたくさんあっても、情報間の関連がなければ使えない」と言われ、使える仕組みづくりの研究を提案して下さいました。

三つ目は、患者会とそれを希望する患者とを結びつける仕組みづくり。これも情報にどのようにアクセスするかということ自体を、仕組みによって改善しようという提案です。

【スライド -12】

今後の課題としては、まず私どものサイエンスショップ側も臨床的な態度で取り組むことを挙げさせて頂きました。

二つ目は、現行のサイエンスショップでは、市民が研究に参加をするという研究スタイルをとっておりますけれども、それよりもむしろ、私どもが出向いて行って、問題のある場所で共に活動をすることによって問題を浮かび上がらせること。その中で私どもも、様々なものを学んでいきたいと考えています。

現在はサイエンスショップというよりも、カフェという形式で学内と地域で様々な問題について語り合っています。もちろん本研究の参加者の皆様も、そのカフェに参加して下さって継続的に議論をする機会を設けております。

スライド-11

結果 見出された課題

- 病い(例、遺伝性疾患)の情報を(関係者毎に)セットにして、診療に繋げる仕組みづくり
※親子の情報がバラバラ→セットにする。
- 在宅ターミナルの社会資源に関する情報集約とその活用方法の仕組みづくり
※地域の利用可能な施設、社会資源、医療機器、金銭的なサポート等々。
(注)情報過多が、新たな問題を生み出す可能性もある。
- 患者会とそれを希望する患者とを結びつける仕組みづくり

スライド-12

今後の課題

- サイエンスショップ側も臨床的な態度で取り組む。
- 明確な答えを探すことに急ぐのではなく、多様で不確実な問題の場に足を踏み入れて、そこで協働し、語り合う。
「大学」と「市民」とを「結ぶ」
＝利用者が研究に参加
→スタッフが利用者の活動に参加
- 生活の中の「実践知」を学び、ともに築く。

【スライド -13】

共同研究者として、スライドに示しましたメンバーが協力してくださいました。この場を借りて御礼申し上げます。

スライド-13

共同研究者・組織内研究者

- 川崎勝(山口大学医学部医学教育センター)
- 佐藤純一(高知大学医学部)
- 須藤八千代(愛知県立大学文学部社会福祉学科)

【施設内共同研究者】

- 池田光穂
- 西川勝
- 平川秀幸
- 春日匠
- ほか

質疑応答

座長： サイエンスショップという新しい試みには参加型とかいろいろなタイプがあるようですが、臨床的な事柄については参加型を、というおつもりなのでしょうか？

西村： はい、大阪大学で当初始めたサイエンスショップは、主に科学技術に関する知識をどのように整理して相談者に返すかということを考えていましたので、その仕組みの中に、臨床的な、特に自分自身の身体や生活にかかわる問題についての吟味をあまりしておりませんでした。この度、(私は看護職ですけども)哲学者とか医師とか人類学者とか様々なメンバーが集まって、病や生活に関わる問題(相談)の「回答」と言いますか、「回答」をすること自体が既にご紹介した通り難しいということですので、「どのように取り組むか」ということを考えて、「参加」をしながら問題を定めることを提案させて頂きました。

会場： 非常に興味のある取り組みなのですが、始めのところにもありますように、持ち込むのが個人であってもかなり公的な問題だという中で、実際のケースで、たぶん大阪だと大阪府とか地元の町とかになるのでしょうかけれども、そういう自治体の絡みというのが、今どういう状況かについて教えていただきたいのですが。

西村： まだ自治体との関係で研究はされておりませんが、サイエンスショップは、例えば自治体から課題や相談を受けるということもあるかもしれませんが、その自治体と連携をしながら、担当する学生さん達と一緒にその課題に取り組むことになると思います。

また、自治体やその他の組織との連携については、利益相反という問題なども起

こる可能性が議論されておりますので、このあたりは課題とそれへの対応を整理していく必要があると思っております。報告書にも書かせて頂きました。

会場： 今、開かれた大学あるいは開かれた病院ということで、市民、県民に対するいろいろな情報提供、あるいはがんの市民講座といったものもあり、そういう意味で、この研究は非常に価値あるものだと思います。今の時点でどういう手法をとることが、戦略あるいは方策として良いというような、何かサジェスションが具体的に既に出ておりましたら、お教えいただきたいと思います。

西村： これがベストかどうかは少し迷うところなのですが、サイエンスショップの2回の研究会におきまして、一回は在宅でがんのお父様を看取られた方、もう一回は患者会の方々に参加をしていただきましたが、このような方々が議論をする場所を、病院の中や地域にお持ちになるといいと思います。議論する様々な場所を持つことが重要だと思います。私もその後、臨床カフェという企画をいたしまして、その場に参加して下さいました一人の方に話題提供していただきました。大阪で行いましたが、近隣の京都とか奈良県からも患者様方がその会に集まってきて下さいまして、夜遅いのにもかかわらず、2時間にわたって議論に加わって下さったという例もあります。

何かを話せる場、それも医療者と患者という関係の中でではなくて、お互いに、例えば各々が別の病気をもった患者同士で議論ができる場所をつくる。それが患者会という場所になりますと、同じ病気の者同士である方向に向かった議論になると思いますが、もう少しゆるやかな場所をつくることによって、様々な気持ちを打ち明けあったり、多様な方向性をもった議論が為されたり、あるいは先輩の患者が後輩の患者にいろいろな情報提供することが可能になるのではないかと考えております。

会場： サイエンスでは普遍性の高いところをどう求めていくかというのに対して、この臨床的というのは一回一回の一過性が高く、でもそれが論議する・討議するということにおいて普遍性ではなく、公共空間をつくる中で知恵を探っていくというのは、私としては本当に新しいヘルスサイエンスの一つの方法論をチャレンジしてくださっていると、非常に感銘した次第です。

ですが、このやり方は、先ほどおっしゃったように、専門職性をもちながら、それも超えた立場性も持っていないと、討議したり一緒に組み立てたりできないという、非常に高度な、成熟度の高い取り組みを求められると思うのです。

最初の方のスライドの中で「このサイエンスショップは学生が主体となり」というところがあるのですが、今回のご報告の中ではどういうところに学生が主体となったということがありませんでした。学生と言っても、いろいろな立場の学生をお持ちでおられると思いますが、その辺、どのような取り組みとか工夫とか学生に対するサポートがあったら、一言で結構です、お教え下さい。

西村： この研究では行っておりませんが、サイエンスショップの枠組みとして行っております取り組みを紹介します。私どもの組織は全学の大学院の共通教養科目を担当しており、あらゆる研究科の学生と接触しております。その接触している学生さんたちに「こういう組織を作っているの、関心のある方はどうぞ」と情報をお伝えし、自主的に集まってきた学生さんたちと調査をはじめております。今、30 名程が集まってきたという情報を得ています。このような方法で集まったメンバーは、専門も学年、社会経験も異なっており、そのメンバー間の議論自体が専門性を超えた立場を作っていると思います。もちろん、教員や研究員のサポートもあります。

座長： 有り難うございました。

情報を巡って、サイエンスショップという「場」の問題と、ヘルスリテラシーという「方法論」の問題と、そして出生前診断という「実体」の問題と、この3つを合わせて総合討論ができれば、と思いましたが、時間がなく、大変残念なのですが、これで私のセッションは終わらせていただきます。