

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 25 年 6 月 14 日現在

機関番号：34315

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2010～2012

課題番号：22500970

研究課題名（和文）サイボーグ医療倫理の科学技術史的基盤に関する研究

研究課題名（英文）Science Studies on Ethics of Cyborg Therapy

研究代表者

松原 洋子（MATSUBARA YOKO）

立命館大学・先端総合学術研究科・教授

研究者番号：80303006

研究成果の概要（和文）：

本研究では、人工呼吸器や意思伝達装置を用いて在宅で生活する全身麻痺性患者を、サイボーグ医療利用者の先駆的存在ととらえ、将来のサイボーグ医療の倫理的課題を科学技術史的に考察した。在宅人工呼吸器は専門家と素人、医療と福祉の境界に位置する装置であり、その使用に関する倫理は越境的に構想される必要がある。また気管切開をともなう人工呼吸管理と拡大・代替コミュニケーションは不可分であり、在宅人工呼吸使用の倫理と意思伝達装置の活用は一体的に考究する必要がある。

研究成果の概要（英文）：

Completely paralyzed patients living at home with the assistance of mechanical ventilators and communication aids are precursor of cyborg patients. In this study, I researched their history and considered the ethical issues involved in cyborg therapy from the perspective of historical studies of science and technology. As the use of home ventilators bridges the boundary between medical experts and laypeople, as well as between healthcare and welfare, ethical issues concerning home mechanical ventilation (HMV) should be considered cross-sectionally. In addition, tracheostomy positive pressure ventilation (TPPV) is inextricably linked to augmentative and alternative communication (AAC). Therefore, it is necessary to comprehensively consider the ethics concerning HMV and the application of communication aids.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2010年度	1,100,000	330,000	1,430,000
2011年度	1,000,000	300,000	1,300,000
2012年度	700,000	210,000	910,000
年度			
年度			
総計	2,800,000	840,000	3,640,000

研究分野：生命倫理

科研費の分科・細目：科学社会学・科学技術史、科学社会学・科学技術史

キーワード：サイボーグ医療・生命倫理・科学技術史・人工呼吸器・意思伝達装置

1. 研究開始当初の背景

現在、機械工学・情報工学と融合した生体工学は、ライフサイエンスや脳神経科学を巻き込みながら先端医療技術を再編しつつある。こうした動向は「サイボーグ医療」として注目されている。

サイボーグ (cyborg) は cybernetic organism に由来する造語で、自己制御できる機械 人間複合体を指す。当初サイボーグは、サイバネティクスを応用して宇宙空間で生存可能な人間をつくるために構想されたが、その後 SF など主にサブカルチャーを通して多様なサイボーグ表象が社会に浸透していった。こうした文脈に着想を得ながら、サイボーグ概念をサイエンス・スタディーズに導入したのがダナ・ハラウェイの「サイボーグ宣言」である。ハラウェイはフェミニズム科学批評の立場から自然 / 文化といった近代的二項対立を批判し、サイボーグを境界侵犯的な存在として積極的に捉え直した。ハラウェイの主張は、その後サイエンス・スタディーズにおいて社会 技術 生物の「ハイブリッド」をサイボーグ概念で論じる潮流を生んだ。

サイボーグ技術の臨床応用における倫理的是非をめぐる議論も存在する。これらの議論は、第一にエンハンスメント (増強) の是非が焦点となっており、新優生学や向精神薬による能力増強の是非論と類似の構造をもつ。第二に意識操作や遠隔交信・操作の是非が、主に BMI (Brain Machine Interface) の脳神経倫理として議論されてきた。パブリック・アクセプタンスの見地から、政府の重点分野となっている脳科学研究は脳神経倫理を、また産官学共同で推進されているロボット研究は、ロボット倫理を ELSI (倫理的・法的・社会的問題) として包摂している。これらとライフサイエンスの結合体であるサイボーグ医療の倫理も、個別のプロジェクト単位で研究されてきた。

2. 研究の目的

神経難病、筋疾患等により全身麻痺となった人々は、経管栄養や人工呼吸器で命をつなぎ、PC や意思伝達装置などの代替コミュニケーションを駆使して他者とのコミュニケーションや機器の遠隔操作を行なっている。機械を生活のパートナーとし、生存と生活の可能性を広げるために機械の能力を最大限に引き出す工夫をしながら生活しているこれらの人々は、サイボーグ医療と共に生きる人々の先駆者ということもできる。医療技術や支援技術はユーザーの生活の場に落とし込まれた時、初めてその真価が問われる。さらに生活の場は、文化的・社会的・歴史的に文脈化されている。サイボーグ医療はそれがいかに高度な技術に根ざしていた

としても、その評価は患者・障害者の生活の共時的かつ通時的な多様性に試され、それに耐える設計思想を持たなくてはならない。サイボーグ医療倫理は、そのような医療の実現に資する倫理として構想されるべきである。

本研究では、人工呼吸器や意思伝達装置を用いて生きる人々の生活について、科学技術史的観点から検討し、倫理的検討の基盤を提供することを目的とする。

3. 研究の方法

各種報告書や書籍、論文、ニュースレターなどの文献、インターネットに掲載された資料を検討したほか、関係者からの聞き取りを行った。

4. 研究成果

(1) 人工呼吸器の越境性と倫理的考察

先行研究によると、日本では 1980 年代から自動式人工呼吸器を用いた在宅人工呼吸療法への取り組みが開始された。人工呼吸器を使用していた成人および幼児、児童の難治性疾患患者が、病院や NICU から在宅に移行した。1990 年に在宅人工呼吸器指導管理料が診療報酬に設定され、在宅人工呼吸療法 (HMV) が普及した。

HMV には NPPV (マスクを使用する非侵襲的陽圧換気法) TPPV (気管切開を行う人工呼吸管理) があり、呼吸筋が麻痺する神経筋疾患患者はいずれも利用している。病状の進行にもよるが、長期療養の場合多くは TPPV に移行する。在宅人工呼吸療法の導入にあたっては、適否に関する主治医の判断を経る。ALS では病名告知にあたり、あるいは自力呼吸が困難になった場合に、人工呼吸器をつけるか否かの判断をもとめられるが、これが倫理的争点の一つとなっている。ALS に関しては呼吸筋麻痺は終末期ではなく、経過の一部であり人工呼吸器で症状を緩和するといった考え方 (新しい ALS 観) が知られている。終末期ではないにもかかわらず、人工呼吸器装着の是非が問われる点で、末期がん等の終末期とは議論の位相が異なる。したがって、倫理的検討に際して、病院における終末期医療の差し控え問題とは分節化する必要がある。

ALS など神経筋疾患では、呼吸筋麻痺が終末期にはあたらず、人工呼吸器装着後の療養生活が長期に渡ることが、むしろ医療者が患者に対して人工呼吸器装着の可否の事前指示を促す事態につながっていると考えられる。現在、TPPV をしながら活発に社会活動をする患者も少なからず存在しているにもかかわらず、このような状況を招いているのはなぜか。第一に、人工呼吸器装着後のとりはずしを医療者に求められる事態を危惧するためである。第二に、とりはずしを患者が希望するに至るほど、療養生活が困難となるこ

とを医療者が想定するためである。療養生活の質が第一の問題につながるため、HMV の状況の分析が倫理的検討に直結することになる。

HMV では、患者の生命線となる人工呼吸器を在宅で 24 時間安全に稼働させる必要がある。病院のような専門家による管理が徹底した空間とは異なり、生活の場である自宅では、在宅用の人工呼吸器とはいえ医療機器の取り扱いには様々な課題がある。人工呼吸器本体の扱いのほか、空気の通り道である呼吸回路のチューブ、気管カニューレ、加温加湿器などの維持管理がある。また、病院内では看護師など医療専門職が行う痰の吸引のための気管内吸引を、家族や訓練を受けたヘルパーが行う医療的ケアがある。また、HMV では医療保険のほか、介護保険、障害者自立支援制度等、医療と福祉の制度を併用することになる。

人工呼吸器の装着および停止をめぐる倫理的議論は、病院における終末期患者への対応を基本的に想定している。ここでは、医師の刑事罰の回避と病院における医療行為に関する患者の決定が中心となっている。これに対して、在宅人工呼吸器は専門家と素人、医療と福祉の境界に位置する装置である。例えば、医療行為である気管内吸引を、HMV においては家族に容認し、さらに論争の末に、厚生労働省は 2012 年 4 月から一定の条件のもとで緊急避難的措置として介護福祉士にも認めることになった。これは HMV の介護を通して、患者団体が必要性を訴えて要求した結果である。同様に人工呼吸器の使用をめぐる倫理についても、在宅人工呼吸器の使用に関しては病院内使用を前提とした発想ではなく、越境的に構想すべきであろう。

また人工呼吸管理と拡大・代替コミュニケーションは不可分であり、在宅人工呼吸器使用の倫理と意思伝達装置の活用は一体的に考究する必要がある。現在専用機器や PC を活用した意思伝達装置および周辺機器が開発され、福祉制度の補助を使いながら購入できるようになっている。全身麻痺であっても、各種の特殊なスイッチを使って携帯電話や家電の操作を行う人もいる。しかし身体状況が日々変化する患者では、身体とスイッチの適合を頻繁かつ慎重に行わなくてはならない。動けず声も出せなくなった患者にとって、意思伝達は切実であるが、支援制度が存在する人工呼吸器管理と異なり、意思伝達装置への入力支援は制度化されていない。療養生活での意思伝達の困難を、人工呼吸器の利用のありかたと連関させる場合もある。

現在の人工呼吸器、意思伝達装置をめぐる利用者および支援者の困難は、サイボーグ医療における技術革新により解消される可能性がある。しかし機器を開発し管理する専門

家および支援制度と、それを利用する患者との間には、やはり対立と協働、そして倫理的課題が発生するだろう。サイボーグ倫理の議論では、エンハンスメントの是非に関心が集中する傾向がある。しかしサイボーグ医療の普及段階では、現在の人間と機械をめぐる技術・制度を前提に構築された倫理的議論が参照されつつ、指針や法律の設計が行われるだろう。したがって現在のコンフリクトの構造を参照しながら、将来のサイボーグ倫理を構想する必要がある。

(2) 関連サブプロジェクト

ロボエシックス

ロボット技術は福祉・医療分野にも進出し、人々の感情やコミュニケーションの質を変容させつつある。特に欧州ではロボット技術の倫理的・文化的研究がロボエシックスの分野で活発にすすめられている。2011 年 9 月にイタリア・ベルガモ大学と共催した国際ワークショップでは、サイボーグ論・生命倫理の観点から神経難病患者ならではの知恵と技法で人工呼吸器・意思伝達装置を運用する状況について報告し、工学や医学などの専門家と家族・患者との権力の非対称性を認識しつつ、患者独自の技術利用を支援する重要性が確認された。

合成生物学

DNA、膜など細胞部品から人工的に細胞を再構成する合成生物学は、生命進化研究や再生医療への貢献が期待される一方で、倫理的懸念も生み出している。合成生物学はライフサイエンスからサイボーグ医療に接合される分野であるため、2010 年 12 月にシンポジウム「合成生物学・倫理・社会」を日本科学史学会生物学会分科会と共同開催した。実験研究者と科学技術社会論・科学史研究者が倫理的・社会的観点から議論を行い、サイボーグ医療倫理が患者・被験者保護をこえて広義の生命倫理に接合する問題系を含むことが確認された。

意思伝達装置とアート

視線入力装置「アイライター」は ALS を発症した米国のグラフィティ・アーティストのアートパフォーマンスのためにアメリカで開発された装置である。オープンソースの DIY スタイルで制作され、仕様が公開されているアイライターは、意思伝達装置の開発と普及の新しい可能性を示唆する。2011 年度はアイライター開発チームの主要メンバーである弘益大学 James Powderly 教授（当時）との国際ワークショップを実施し、ALS 患者のコミュニケーション支援とアート、オープンソースでの開発との関係について検討した。また Powderly 教授へのインタビューを

行った。近年感覚モダリティ変換を行う機器の開発が進み、インタラクティブ・アートとして一般の人々が機器による感覚変容を経験する機会も増えている。身体と意思伝達装置の関係について考察を深める上で、アートからのアプローチは理論的にも実践的にも重要である。

新生児医療の背景

人工呼吸器をめぐる倫理的議論の一つに、重度障害新生児と呼吸障害をもつ子どもの治療・ケアに関する問題がある。この問題を検討するうえで、日本における妊娠・出産に関する状況の把握は不可欠である。産科医療と生殖補助医療における産婦人科学会のガバナンスと患者・医師の対応について検討し、「妊娠と出産をめぐる医療の危機と社会」にまとめた。

優生学の再検討

生存や意思疎通に困難をもつ重度身体障害者や難病者は、治療や支援の対象として医療技術、医薬品、ロボティクスや ICT 開発の契機となる。しかし同時に、高額な医療費を要し機械に依存する存在ともみなされ、科学医術に支えられた生存やコミュニケーションの意義自体が否定される危険にもつねに晒されている。重い障害とともに生きる人々は、科学技術の使用が尊厳ある生の必要条件とみなされたとき、生身の身体は価値のない剥き出しの生とみなされる。科学技術と身体と尊厳の関係について、優生学の再検討を通して整理を試みた。優生学研究の典型的なアプローチである遺伝学、遺伝子技術、遺伝子検査を媒介に、優生学の否定的・公的的評価と歴史的社会的背景の関係、また現代の出生前診断の報道や反響を糸口に、再考されるべき優生学の論点を検討した。優生学の是非に関わる議論の枠組みの分節化、また異なる枠組みがどのような歴史的状況に依存しているのかについて、1970年代から2000年代の米国の状況を中心に生命倫理学との関係について明らかにした。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計6件)

Yoko Matsubara, "The Patient-centered Approach in Cyborg Ethics," *Cybernetics Technical Reports: Special Issue on Roboethics*, 査読無し, 2011, 23-30.

松原洋子「科学技術とともに生きること」(講演録)『バクバク』(人工呼吸器をつけた子の親の会編集) 査読無し、91巻、2010年、27-38.

松原洋子「シンポジウム開催趣旨」(特集2010年度シンポジウム報告:合成生物学・倫理・社会)『生物学史研究』、査読無し、86号、43-44頁。

松原洋子「パウダリーインタビュー解題」、『生存学』、査読無し、5巻、2012年、84-87頁。

林真理、加藤和人、小林傳司、齊藤博英、米本昌平、松原洋子、「2010年度シンポジウム報告:合成生物学・倫理・社会 パネルディスカッション」、『生物学史研究』、査読無し、2012年、63-85頁。

松原洋子「翻訳語としての「遺伝子」の由来」、『科学史研究』、査読無し、2013年、21-23頁。

[学会発表](計1件)

Yoko Matsubara, "Patient's Experience and Cyborg Ethics," The Mechanisation of Empathy in Health Care, International Workshop, 17 Sept.2010, University of Bergamo, Italy.

[図書](計3件)

松原洋子「優生学と生命倫理」、玉井真理子・大谷いづみ編『はじめて出会う生命倫理』有斐閣、2011年、275頁。

松原洋子「妊娠と出産をめぐる医療の危機と社会」、吉岡齊ほか編『新通史 日本の科学技術 世紀転換期の社会史 1995-2011年 第3巻』、2011年、原書房、442-453頁。

松原洋子「優生学」、玉井真理子・松田純編『シリーズ生命倫理学 11 遺伝子と医療』、2013年、125-142頁。

[産業財産権]

出願状況(計0件)

取得状況(計0件)

[その他]

ホームページ等

なし

6. 研究組織

(1)研究代表者

松原 洋子 (MATSUBARA YOKO)

立命館大学・先端総合学術研究科・教授

研究者番号: 80303006