



患者・市民が考えるバイオエシックス・セミナー： Civic Actionとして未来に向けていのちをつなぐ*

栗原千絵子^{1, 2)} 内田 絵子^{2, 3)} 村上 利枝^{2, 4, 5)}
甲斐 寛人^{2, 6)} 鈴木 桂²⁾ 井上 恵子²⁾

- 1) 生命倫理政策研究会
- 2) 一般社団法人医療開発基盤研究所 ワーキンググループB
- 3) NPO法人ブーゲンビリア
- 4) 一般社団法人日本癌治療学会認定がん医療ネットワークシニアナビゲーター
- 5) 相模原協同病院 がん患者会「富貴草」
- 6) 信州大学理学部理学科

Bioethics Seminar organized by and for patient and public
Civic Action to link the lives for our future

Chieko Kurihara^{1, 2)} Eiko Uchida^{2, 3)} Toshie Murakami^{2, 4, 5)}
Hiroto Kai^{2, 6)} Katsura Suzuki²⁾ Keiko Inoue²⁾

- 1) Bioethics Policy Study Group
- 2) Working Group B, Japanese Institute for Public Engagement
- 3) Bougainvillea
- 4) Japan Society of Clinical Oncology Cancer Network Senior Navigator
- 5) Sagamiyama Kyodo Hospital Cancer Patients' Association "hukkiso"
- 6) Department of science, Faculty of science, Shinshu University

Rinsho Hyoka (Clinical Evaluation). 2022 ; 49(3) : 531-8.

* 本記事は、印刷版発行前にホームページで公表する。紹介しているセミナーは印刷版発行時には終了しているものもあるが、活動記録として掲載することとした。講演記録の一部は本誌50巻の中で刊行予定。

はじめに： 患者・市民の手によるセミナー

この1月から6月にかけて、患者・市民が自ら考え、自らのために企画する、生命倫理に関するセミナーをいくつか開催する。最初の2つは、本誌Forum欄でも報告を重ねてきた、医療開発基盤研究所 (JI4PE) の活動¹⁾の一環として企画した。もう1つは、内田が統括理事長をつとめる女性特有のがんのための患者会「NPO法人ブーゲンビリア」による立川市での地域を基盤とした活動である。

この他にも、JI4PEの活動として世界医師会「ヘルシンキ宣言」について患者・市民が中心となって議論する企画^{2~4)}や、その他の関連する活動を継続しているが、本稿では企画中心メンバーより、連続セミナーの企画背景を紹介し、開催情報 (Table 1, リーフレットは文末) を広く発信したい。

バイオエシックス (生命倫理) は、本来は患者や市民が自らの権利を実現するために Civic Action (市民活動) として1960~70年代に米国を中心に形成されてきた超学際的な学術分野である⁵⁾。しかし日本では、患者は「守る」べき対象とされ、医学・医療や生命倫理・法・社会学など

の学問研究者の観察・分析の対象とされてきた傾向がある。保護のための枠組みは必要不可欠で重要なものだが、近年の「患者・市民参画」 (patient and public involvement: PPI) の活動の拡がりにより、患者が主体的に医療の意思決定、研究開発の立案、医療政策作成のプロセスに参画することが推進され、患者・市民が主軸となる「生命倫理」の基盤をつくっていく必要があるという課題意識を、私たちはこれまでの議論で共有してきた。

JI4PEは、医薬品の研究開発・適正使用のための患者・市民の参画を推進することを目的として2020年6月に発足し、学びの段階に応じた教育プログラムを提供している¹⁾。その活動の中で、患者・市民が自発的に企画立案し発信するワーキンググループ活動がいくつか立ち上がっている。

その一つとして、今回の連続的な生命倫理のセミナーを開催することになった。こうした活動を、「生命倫理」の本来の意味に立ち返って理解しなおし、Civic Actionとして展開させていく基盤としたい。

1. 第1回・木村利人先生をお招きして： 「バイオエシックスのグローバルな 展開のルーツと未来へのSDGs」

シリーズで開催するセミナーの第1回は、バイ

1) 今村恭子, 簡泉直樹, 医薬品開発の将来と社会的共存を支える人材育成. 臨床評価. 2020; 48(3): 643-8.
http://cont.o.oo7.jp/48_3/p643-8.pdf

* コース受講やPPI活動への参画にご関心のある方は、上記記事に概要ご案内があります。

2) 吉川観奈, 佐伯晴子, 簡泉直樹, 今村恭子. 患者・市民参画活動報告: 「ヘルシンキ宣言」を患者・市民が読んでみた! ~グラフィックレコーディングを活用した理解促進の取り組みとインフォームド・コンセントを中心とした気づき~. 臨床評価. 2020; 49(1): 109-15.

http://cont.o.oo7.jp/49_1/p109-15.pdf

3) 吉川観奈, 佐伯晴子, 簡泉直樹, 今村恭子, 甲斐寛人, 井上恵子, 鈴木 桂, 栗原千絵子. 患者・市民参画活動報告: 「ヘルシンキ宣言」を患者・市民が読んでみた!・Part 2 ~グラフィックレコーディングを活用した理解促進と『わたしたちのヘルシンキ宣言』作成への着手. 臨床評価. 2021; 49(2): 305-14.

http://cont.o.oo7.jp/49_2/p305-14.pdf

4) 吉川観奈, 井上恵子, 甲斐寛人, 鈴木 桂, 村上利枝, 簡泉直樹, 今村恭子, 栗原千絵子. 患者・市民参画活動報告: 「ヘルシンキ宣言」を患者・市民が読んでみた!・Part 3 ~「プラセボ対照試験」[試験終了後アクセス]をめぐる議論をグラフィックレコーディングする~. 臨床評価. 2021; 49 Suppl XXXVIII: 217-26.

<http://cont.o.oo7.jp/49sup38/p217-26.pdf>

5) Kimura R. Bioethics as a Prescription for Civic Action: The Japanese Interpretation. *The Journal of Medicine and Philosophy*. 1987; 12(3): 267-77.

Table 1 バイオエシックス・セミナー及び関連企画の開催情報

【いずれも下記URLから閲覧可】

<http://cont.o.oo7.jp/sympo.html>

<p>2022年1月22日(土) 13:30～15:30</p> <p>『バイオエシックスの展開とSDGs バイオエシックスのグローバルな展開のルーツと未来へのSDGs』 ※SDGs = 「持続可能な開発目標」</p> <p>オンライン (zoom) による開催 (定員: 300名, 先着順) 参加無料, 要・事前登録</p> <p>講演 木村 利人 (早稲田大学名誉教授)</p> <p>共催: 一般社団法人医療開発基盤研究所/臨床評価刊行会 後援: 日本生命倫理学会/日本製薬医学会 協力: 臨床研究リスク管理研究会 リーフレット: https://ji4pe.tokyo/2022/0122.pdf 申込URL: https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScbd_JJ6bDSnZv8Q8Ua2beYa3YYaxx5YrynaOyrgeN36V2IIQ/viewform</p>	<p>申込URL</p> 
<p>2022年2月23日(水・休日) 13:30～15:30</p> <p>『患者が考える生命倫理: 医療の受け手である患者が自身の体験に基づいて倫理の在り方を考える』</p> <p>オンライン (zoom) による開催 (定員: 300名, 先着順) 参加無料, 要・事前登録</p> <p>内田 絵子 (NPO法人ブーゲンベリア 統括理事長・患者の声協議会 世話人) 「患者中心の医療をみんなで作っていこう～人の幸せに寄与するために～」</p> <p>村上 利枝 (日本癌治療学会認定がん医療ネットワークシニアナビゲーター・委員会外部委員/ 相模原協同病院がん患者会「富貴草」世話人代表) 「ピアサポートから地域の愛の架け橋に ～がんピアサポート活動から日本癌治療学会認定医療ネットワークナビゲーター活動へ～」</p> <p>共催: 一般社団法人医療開発基盤研究所/臨床評価刊行会 後援: 日本生命倫理学会/日本製薬医学会 協力: 臨床研究リスク管理研究会 リーフレット: https://ji4pe.tokyo/2022/0223-03.pdf 申込URL: https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScfTv0MHxK3YmwuFdfYR0XnGjeb17H3ugeASGlnOfH8isy6A/viewform</p>	<p>申込URL</p> 
<p>2022年6月5日(日) 13:00～16:30</p> <p>『よく死ぬことは よく生きること パート13』</p> <p>立川女性総合センター アイム1階ホール (定員: 198名) 参加費 無料</p> <p>第1部 基調講演 木村 利人 (早稲田大学名誉教授) 「生の充実・いのちの終わり」</p> <p>第2部 それぞれの立場から 栗原 千絵子 (生命倫理政策研究会) 「わたしたちのヘルシンキ宣言: 人権を守り, いのちをつなぐために」 地域の在宅医・地域の緩和ケア医他</p> <p>第3部 登壇者全員でシンポジウム 主催: NPO法人ブーゲンベリア 共催: 患者の声協議会 まちなつとカフェ「よろず相談室」 後援: 第一生命保険株式会社, 他</p>	

オエシックス（生命倫理）という分野が世界的に創設される時期に、国際的議論の中心にいてその基盤をつくりあげた世界的パイオニアの一人である木村利人先生をお招きする。

今回のテーマは「バイオエシックスのグローバルな展開のルーツと未来へのSDGs」ということだ。国連開発計画（UNDP）が掲げる「持続可能な開発目標」(sustainable development goals：SDGs)は、「2030年までに貧困に終止符を打ち、豊かさ与人々の福祉を促進しつつ、環境を保護することを目指す」ために定められた、国際社会が共有する目標である。患者一人、一人にとって、医療における意思決定プロセスに欠かすことのできないインフォームド・コンセントの意味、患者にはどんな権利があるのか、国際社会の中で、一人一人の患者・市民が担うべき責任とは何か、といったことを学びながら、未来の世代へといのちをつないでゆくための生命倫理を私たちの活動の原動力とできることを期待している。

木村先生のインタビュー記事は本誌44巻2号でも掲載したが⁶⁾、バイオエシックスの世界的パイオニアとして著明であるだけでなく、日本の国民的ヒット曲『幸せなら手をたたこう』の作詞者としても知られ、テレビやラジオ番組などでも度々紹介されている。第二次大戦後14年目、戦時中に日本軍支配下にあったフィリピンで、日本

への憎しみが渦巻く中、簡易トイレやバスケットコートなどの土木作業に従事している最中に、現地の青年が、君がフィリピン人を殺したわけじゃない、再び武器をとって戦わないことを誓う出発点にしよう、と手をとってくれて、その時に読んだ聖書の「詩篇」四七章の「すべての民よ、手をたたこう」からこの歌詞が生まれたという。日本帰国後に仲間たちと、憶えのある民謡の曲に合わせて歌っていたところ、坂本九が偶然耳にしてレコード化した。「幸せなら手をたたこう」「幸せなら足鳴らそう」と、仲間たちで手をたたき、足を踏み鳴らす「参加型」の歌唱として日本国中に大きく広がっていった。

木村先生は早稲田大学第一法学部卒業、同大学博士課程終了後、タイ、ベトナム、スイス、アメリカなどで研究と教育に従事した。ベトナム戦争で使われた枯葉剤の影響で障害をもって生まれてくる子供たちの状況をまのあたりにしたことも、活動の原点としている。スイス・ジュネーブ大学大学院教授としての活動では「医の倫理と基本的人権」の講義を担当し、バイオエシックスの世界的源流を形づくる活動に従事した。その後、ジョージタウン大学ケネディ倫理研究所・国際バイオエシックス研究部長として、「生命倫理の四原則」(又は三原則)^{7,8)}(Table 2)と呼ばれる理論枠組みがつくられ、世界的に展開していく活動に

Table 2 生命倫理の四原則と三原則

生命倫理の四原則 ⁷⁾	生命倫理の三原則 ⁸⁾
<ul style="list-style-type: none"> • 無危害 (害してはならない) • 善行 (善きことをせよ) • 自律性の尊重 • 正義 	<ul style="list-style-type: none"> • 人格の尊重 (インフォームド・コンセント) • 善行・無危害 (リスク・ベネフィット評価) • 正義 (リスクとベネフィットの配分の公正さ)

6) 木村利人, 栗原千絵子, インタビュー. バイオエシックスといのちの思想—「人間の尊厳」確立に向けた市民活動—木村利人教授インタビュー. 臨床評価. 2016; 44(2): 249-63.
http://cont.o.oo7.jp/44_2/p249-63.pdf

7) ビーチャム TL, チルドレス JF. 永安幸正, 立木教夫, 訳. 生命医学倫理. 東京: 成文堂; 1997. [原本: Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics 3rd ed. Oxford University Press, Inc.; 1989. 初版は1979.]

8) 津谷喜一郎, 光石忠敬, 栗原千絵子, 訳. ベルモント・レポート. 臨床評価. 2001; 28: 559-68. Available from: http://cont.o.oo7.jp/28_3/p559-68.html [原本: The Belmont Report. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. 1979.]

参加しつつも、独自の発想により「市民活動としてのバイオエシックス」を提唱し、発信し続けている。

木村先生の講演会によりバイオエシックスの本質を学び、それに対するレスポンスの意味も込めて、第2回セミナーへとつなげてゆく計画である。

2. 第2回・患者が考える生命倫理： 医療の受け手である患者が自身の体験に基づいて倫理の在り方を考える

2.1 内田絵子講演：

「患者中心の医療をみんなで作っていこう
～人の幸せに寄与するために～」

第2回目は、木村先生の講演会企画の打合せ中に、内田のアイデアとして、木村先生の「基調講演」を軸とし、何人かの患者から発表して学術集会のようなスタイルにしてはどうか、との発想が語られ、栗原より、患者会のリーダーとして既に講演の経験豊富な内田・村上の講演会を木村先生の講演に対するレスポンスとして企画してはどうか、と提案した。

内田は、1994年にシンガポールで乳がんの診断・治療を受けた体験を原点として25年にわたり乳がんや女性特有のがんの患者会を率いている。シンガポールでの患者主体の医療体験、患者の立場から感じた幸せながん医療は、以下の5点であった。

- ①インフォームド・コンセントの充実
- ②セカンドオピニオンの充実
- ③腫瘍内科医の存在
- ④初期からの緩和医療
- ⑤人間の尊厳を大事にした医療

帰国後、患者の自己決定、医療における情報開示を大切にしてほしい、地域のネットワークを作ってほしいとの声を受けて、医療提供者への深い「感謝と恩返し」の気持ちから1998年1月に患者会を設立した。「せっかく乳がんになったのだから」を合言葉に、病気の経験を活かして自分らしい生を生きるため支え合う活動を、東京都・立

川という地域をベースにしつつ国際的に活躍している。

2006年にはASCO（米国臨床腫瘍学会）、NCI（米国国立がん研究所）、FDA（米国食品医薬品局）、ワシントンDCがん病院等を視察し、2007年米国の乳がん連合年次大会のロビー活動に参加した。その後いくつかの医療政策人材育成コースを受講し、患者中心の意思決定に必要な情報について考えてきた。一人一人の患者が、医療におけるリスクとベネフィットを理解し、自分自身の価値観に基づいて意思決定することを学び、成長できる社会の実現を目指している。アジア、ヨーロッパの患者会とも交流し、多角的な視点から自身を探り、患者どうしで生き方を語り合い、死をみつめる機会をも大切にしながら活動を続けている。

2.2 村上利枝講演：

「ピアサポートから地域の愛の架け橋に
～がんピアサポート活動から日本癌治療学会認定医療ネットワークナビゲーター活動へ～」

村上は、ピアサポート（同じ体験を持つ当事者どうしで支え合う活動）に従事し、日本癌治療学会の認定を受け、神奈川県・相模原市を拠点として活動している。1988年に子宮頸がんを患い、当時はがんの告知もなく「がんイコール死」の時代だった。2002年には乳がんを患い、退院直前に実母が脳梗塞で倒れ退院と同時に介護生活が始まった。こうした体験を少しでも役立てることができたらと、2007年NPO法人キャンサーネットワークジャパンによるCNJ乳がん体験者コーディネーターを取得した。

その後、東京都や神奈川県のピアサポート事業に参画し、地元相模原協同病院・北里大学病院他がん拠点病院を中心に、ピアサポート一筋に15年間歩んできた。ピアサポートの質の担保の必要性を感じ2017年日本癌治療学会認定がん医療ネットワークシニアナビゲーターを取得した。2020年第58回日本癌治療学会学術集会では、大

会長企画「がん診療連携を変える認定ネットワークナビゲーター」、2021年第59回では、教育セッションで企画・運営・登壇し、がんになってもきちんと向き合い安心できる社会の構築・拡充に努めている。

木村先生の「幸せなら手をたたこう」が患者やその家族が辛い体験を乗り越えて支え合う力となること、「市民活動としてのバイオエシックス」という考え方には、自身の地域を基盤とする活動に重ねあわせて共感を寄せている。

2.3 患者目線による企画コーディネイト

企画をコーディネイトする井上、甲斐、鈴木、栗原は、JI4PEワーキンググループBの世話人として、本企画以外にも積極的に活動に参加し、成果を発表してきている。リーフレットは皆でアイデアを寄せ合ったものだが甲斐の作品でもあり、他のワーキンググループの広報資料作成にも貢献している。PPI活動は、これまでは企業、医学研究者、生命倫理の専門家などがリードして企画される場合が多かったが、患者・市民目線で、患者・市民の心に届く企画とするためには、リーフレットのデザインや言葉遣い、セミナーの構成や時間配分、広報や参加者アンケートなど、打合せを重ねて、配慮をゆきわたらせるように心がけてきた。

3. よく死ぬことは よく生きること： 立川での地域活動を中心に

上記のJI4PEの活動が契機となって、内田が継続してきた立川での地域活動に、木村先生、栗原も参画することになった。講演会のタイトルは『よく死ぬことは よく生きること パート13』で、13年間同じタイトルで学び続けてきた企画である。生と死をテーマにした小さな勉強会で、患者、遺族の方の体験、再発がん患者の思いなど

を語っていただいたり、在宅医や緩和ケアの医師、お坊さんのお話を伺ったり、といった形で開催してきた。

「地域で安心して生き、死ぬことができるには」といったタイトルの企画や、死に触れた学びを22年ほど続けてきた。答えは出ないかもしれないが、患者にとっても、健康な一般市民にとっても必ず直面しなければならぬ大きなテーマとして心に刻まれる語り合いの場を目指している。

木村先生からは、企画タイトルをそのまま受けとめた形の講演タイトルをいただいた。栗原の講演は、これまでJI4PEワーキンググループの活動として共同作業を続けてきた「わたしたちのヘルシンキ宣言」³⁾を紹介しつつ、「研究」という営みが、目の前の患者のケアを最優先しつつも、未来の患者、将来世代へといのちをつなぐための活動であること、その基盤となる倫理原則について、参加者とともに考えてみたい。

おわりに： 未来に向けていのちをつなぐために

以上、連続して開催するセミナーの趣旨や概要を紹介してきた。様々な立場の方々に参加いただき、それぞれの立場からの思いを語り、言葉を交わすことのできる場としたい。Web開催方式のセミナーでの意見交換には時間・空間的な制約もあるが、JI4PEのワーキンググループ活動や、今後も継続していくセミナー企画の中で、関心を寄せていただけた方々と交流を深めてゆきたい。こうした活動を重ねることで、患者・市民が自らの手でいのちをつなぐための、Civic Actionとしての生命倫理を形づくることができればと願っている。

(受理日：2022年1月5日)

(公表日：2022年1月21日)

一般社団法人医療開発基盤研究所 臨床評価刊行会 共催 日本生命倫理学会 日本製薬医学会 後援
 臨床研究リスク管理研究会 協力

生命倫理セミナー

バイオエシックスの 展開とSDGs

参加
無料



バイオエシックスのグローバルな展開のルーツと
未来へのSDGs (持続可能な開発目標)



BIOETHICS SEMINAR

2022年 1月 22日 土

日時

13:30 ~ 15:30

患者の権利って？
インフォームド
コンセントってどう
いうこと？



場所

オンライン (zoom)

対象

生命倫理にご興味のある方

定員

300名 (先着順)

身近にある医療の「倫理」とはなにか？
患者はどんな権利を持っているのか？
生命倫理にとってのSDGsとは？
いのちを守り育てる市民の活動を長年続けてきた倫理の専門家の話を伺います。

講師紹介

早稲田大学名誉教授

木村 利人 氏



法学修士
博士 (人間科学)

早稲田大学大学院法学研究科修了後、タイ、ヴェトナム、スイス、アメリカなどでバイオエシックスを研究。
早稲田大学人間科学部において教授に就任。
「幸せなら手をたたこう」の作詞者でもある。

お申込み

コチラのQRコードもしくはURLのgoogle form
よりお申し込みください。

<https://forms.gle/LaUvcHLrHurTyEvz8>



お問合せ

一般社団法人 医療開発基盤研究所

e-Mail : info@ji4pe.tokyo



JI4PE

検索



※本講演会は録画し記録集出版などの形で公表することを検討しております。

<https://ji4pe.tokyo/2022/0122.pdf>

一般社団法人医療開発基盤研究所 臨床評価刊行会 共催 日本生命倫理学会 協力 臨床研究リスク管理研究会 日本製薬医学会 JPhMed 後援

生命倫理セミナー 第2回

患者が考える 生命倫理

参加
無料

医療の受け手である患者が自身の体験に基づいて
倫理の在り方を考える



BIOETHICS SEMINAR



身近にある医療の「倫理」とはなにか？
患者はどんな権利を持っているのか？
前回の木村先生（生命倫理研究者）に引き続き、今回は当事者として医療に向き合ってきたお二人にお話を伺います。

2022年 **2月23日** **水**

日時

13:30 ~ 15:30

場所

オンライン (zoom)

対象

生命倫理にご興味のある方

定員

300名 (先着順)

講師紹介

患者・がん経験者

内田 絵子 氏

NPO法人ブーゲンビリア
統括理事
患者の声協会の 世話人
待ちネットカフェ がん部担当



シンガポール滞在中に乳がんを経験。シンガポールのがん医療に感銘を受け、帰国後に患者の自己決定や情報開示を大事に考える医療や地域のネットワークを作ることに尽力する。様々な団体の委員を経験し、現在は患者会活動に専念している。

患者・がん経験者

村上 利枝 氏

CN J 診察乳がん体験者コーディネーター
日本臨床学会認定医療ネットワーク
シニアナビゲーター
がん学外米市長学認定コーディネーター
相模原国府病院がん患者会 副会長
世話人代表



子宮頸がんと乳がんの2回のがんを経験。その体験を社会の役に立てたいと2007年に乳がん体験者コーディネーターを取得し、東京、地元神奈川でピアサポートに15年間従事。2017年には癌治療学会認定資格を取得し、より一層活動の幅を広げている。

お申込み

コチラのQRコードもしくはURLのgoogle form
よりお申し込みください。

<https://forms.gle/BfrqKvSzU4ssMNBA>



お問合せ

一般社団法人 医療開発基盤研究所
e-Mail : info@ji4pe.tokyo

JI4PE

検索



※本講演会は録画し記録集出版などの形で公表することを検討しております。