

医療・福祉アーカイブズのELSI： 過去の記録を現在・未来のヘルスケアにつなげるために 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

◆後藤基行

研究代表者・歴史的 ELSI グループリーダー 立命館大学大学院 先端総合学術研究科 准教授

◆松原洋子

総合的検討グループリーダー 立命館大学大学院 先端総合学術研究科 特任教授

◆渡部沙織

患者・市民参画 (PPI) グループリーダー 東京大学医科学研究所 公共政策研究分野 特任研究員

インタビュー作成：詫摩雅子

デザイン：エンドウ図案工場

企画・実施：渡部沙織、後藤基行、鈴木裕貴

——この研究班のきっかけとアーカイブズの具体的内容は？

後藤基行さん(以下、**後藤**) 私が大学院生だった2013年ころ、国立精神・神経医療研究センター (NCNP) で歴史資料館を作ろうという話が立ち上がり、研究員として雇ってもらいました。残っている資料を探したところ、NCNPは昔は傷痍軍人武蔵療養所だったので、精神疾患を発症した日本軍の兵士や将官の古いカルテ(診療録)が見つかったのです。でもそれが、使わなくなった古い病棟の錆びた書棚にホコリまみれの状態で放置されていました。中を見ると、1940年代当時のことがビビッドに記述されている。少しでも歴史に触れたことのある人ならば、非常に貴重な資料だとすぐにわかるは

ずです。それが、ホコリだらけになっている。「これはおかしい」というのが、まず直感としてありました。問題を発見したからには何とかしたい。最初は、公文書館と組めばこうした資料も保管できるだろうと考えたのですが、公文書館は古いカルテのような個人情報満載の資料は通常扱ったことがない。さらに、多くの場合、誰にでも見せるか、まったく見せないか、all or nothingだということもわかってきたんです。古い医療情報などを活用してもらうには、中間に行くルール作りが必要だと見えてきたわけです。また同時に、医療の世界の人ともコミュニケーションがとれる研究成果を出そうとも思っていました。歴史に完全に重点を置いた研究は、医師には関心はほとんどゼロだということもNCNPにいて

わかったのです。政策の人ともコミュニケーションのとれる研究にしたい。そうして、客観的事実を重視してまとめたのが『日本の精神科入院の歴史構造』(東京大学出版会、2019年)です。これは相対的に医師たちにも興味を持ってもらえて、わりと成功したと思っていました。ですが、ある著名な家族会の人からは、読んで落胆したと言われました。「私たち家族や当事者の方がぐり抜けてきた困難ややりきれなさが1行も書かれていない」と。研究者は客観的である必要があり、その意味で研究者としては恥ずべきものではないと考えますが、一方で当事者の理解を得られない本の意味についても自問しました。そうした経験があり、JST*からELSI*研究が提案され、医療福祉アーカイブズをつくりながら、市民感覚を共有しつつ資料をどう読んでいくかといったことを始めようと思ったのです。私がこの研究班で集めてきたのは1950年～1987年の精神衛生法*時代の行政文書です。精神衛生法では「措置入院」「行政入院」が法律で定められていて、それらの入院に関しては行政文書が作られ、法的な手続きを経ながら「強制入院」が行われました。その資料を探したのです。47都道府県のすべてに資料探索をかけ、残っていた都道府県は30弱ぐらい。センシティブ情報を含む資料が残っているところもあれば、通



後藤基行さん

知や通達、統計くらいしか残っていないところもありました。同時に、当事者団体、支援者団体の資料も集めました。あとは、行政ですね。川崎市の社会福祉センターのようなところが持っていた資料も集めました。

松原洋子さん(以下、**松原**) 私は以前から優生保護法*関連の資料を集めていました。この法律では不妊手術や中絶手術を合法化していましたが、実際にこの法律の下でどのように手術が行われてきたのかは、長年よくわからずにいました。それが、2018年に強制不妊手術を受けた方が国を提訴したのを機に、全国で手術の証拠となる公文書に対して情報公開請求が行われました。その資料を見ますと、国の大義名分とは別に、現場でどのような人に対してどのようなプロセスで強制不妊手術に至ったのかが記録としてわかるようになります。私は後藤先生と一緒に2021年から3年間そうした公文書を全国から系統的に収集し、アーカイブズとして一部参照できる形にしています。法律の下で行われたので公文書として残ってはいるのですが、ほかの行政文書とまったく同じ位置づけで、一定年限が過ぎると自動的に廃棄されていました。残っていたものは偶然に残されていたものなのです。

ここで2つの問題があります。1つは、同じ行政資料でも、対応が終われば処分して構わないような資料と、例えば人権問題がかかっているような資料とがあるときに、後者については永久保存のような位置づけにして、後で検証できるようにしておくべきなのだと思います。そういう区別がないのです。少なくとも公文書は、取り扱い方をルール化すべきだというのが1つ。もう1つは、そういう文書なのでプライバシーに大いに関わる情報になります。すると、なるべく開示しないという力が働きがちになる。ご本人を守るという



松原洋子さん

名目で開示しないという方針が立ちやすいわけです。それはある意味でもっともですが、一方で、国や地方自治体にとって都合な政策の実態を隠蔽する——そういう効果も持ちうるわけです。性や生殖という人間のあり方にかかわる問題に関しては、重大だからこそ、隠す。しかし、重大だからこそ間違いは明らかにすることが必要です。私も後藤先生と同じく、そういった資料を一般的な歴史資料にとどめるのではなく、正当な事業として行われた政策の評価の対象にしたのです。政策として何らかの事業を行ったのであれば、それは必ず検証されるべきです。実施するときには法律を作ったり予算をつけたりして始めるのですが、やりっぱなしで問題があっても顧みないということが往々にしてあります。そういうことを許さない仕組みを作っていくことが大事です。そのためにも、検証の根拠となるデータとしての資料をしっかりと保存する必要があります。

渡部沙織さん(以下、**渡部**) 私は医療社会学者で、一部の研究で難病や希少疾患の政策に関する歴史社会学的なことをしています。大学院生だった時に難病の医療政策の資料調査を始めると、この研究に着手するのが大変なことに気がつきました。学術的に検証された形跡が、ほかの医療政策に比べて

とても少なかった。なぜなのか理由を探ると、エビデンスになる統計データや資料が利用できる形のリソースになっていなかったのです。厚労省の書庫に紙の冊子として置いてあったり、国立病院の関係者のご自宅の倉庫などに眠っていた。もともとは公立・国立の結核療養所などが国立病院として1960年代くらいから難病の患者さんを受け入れ始め、今は各都道府県での難病医療の拠点になっています。その関係者のご自宅にあったのです。病床構造の転換の統計データなども含めてです。こういった資料は患者さんの生命を守るための政策を支える基盤の記録で非常に重要なものですが、検証されないまま散逸や消失しかけている事に強い危機感を覚えました。こういったものを公に開いていかない限りは、研究者や市民が医療政策の歩みや意義を知ることができません。この研究班のキーワードである「歴史」と聞くと、今は無関係の遠い過去がイメージされがちですが、医療政策では今と過去は地続きです。今日の難病や希少疾患の政策のあり方を考える上で、過去の資料は不可欠なものです。研究班には同じ問題意識を持っている研究者が何人も参加しています。私は難病を研究していますが、後藤先生は精神科領域、松原先生は旧優生保護法、高齢者医療やハンセン病*、幹細胞研究など異

なる歴史的研究をしている人が集まっています。領域横断的な医療・福祉アーカイブズという基盤を作り、それを社会にどう開いて行くのかを考える機会を作ったのは、一つ重要な一歩だったと思います。

——この研究班では患者団体の方や一般市民にも参加してもらっています。

渡部 患者・市民参画（PPI: Patient and Public Involvement）*の一端として患者・市民アドバイザリーボード（PAB: Patient and Public Advisory Board）*を設置して、約2年半ほど研究班に併走していただきました。研究班が議論する医療・福祉アーカイブズは、今の日本ではガバナンスが非常にあいまいで、どう運用すべきなのかをあまり真剣に考えてこなかった。アーカイブズに保存される資料にはセンシティブな情報が含まれているので、患者・市民の懸念や期待を聴取しつつ倫理的配慮を検討する必要がありますと考えました。資料に登場する当事者になりうる方とご家族、加えて一般の市民のお考えをパートナーシップ的な関係性を構築した上でうかがおうと提案しました。後藤班のPABはミッションが2つあって、1つは医療・福祉アーカイブズのガバナンスについ

て研究者と協働して考えることです。アーカイブズの運用に必要な倫理的配慮の基本方針を一緒に検討しました。2つめは、これはRInCA*のプログラムアドバイザーである四ノ宮成祥先生からのご助言でもあったのですが、個別の歴史的ELSIについて患者・市民の立場から検討することです。研究班のメンバーはアーカイブズの資料を使い、それぞれ個別の歴史的課題を研究し、新しいELSIを発見しようとしています。その検討にPABメンバーも参加してもらいました。実を言いますと、2つめについてはそこまでできるとは想定していなかったのです。私たちが保存しているのは大半が一次資料で、例えばカルテや保健所が作成した個票など、非常に生々しい記録であると同時に、背景となる文脈がないとなかなか理解が難しい記録も多い。それをPABの方にも一緒に見ていただいて、例えば精神病床や旧優生保護法の歴史的なELSIとはいったい何なのかを一緒に考えていこうということになりました。アーカイブズ運用の全体のガバナンスだけでなく、個別のELSI探索を一緒にする——目的が2つあるというのが、後藤班のPABの非常にユニークな点だと思っています。私は普段、現在の先端的な医学研究でPPIの実装にかかわる仕事に携わっているのですが、医学研究にお

けるPPIの手法を前提としつつ、対話型のワークショップを設計しました。単に患者視点でリスク・ベネフィットを議論するのとは違い、本質的な議論を長い時間かけてしなくてはならないところがありうまくいくのか不安だったのですが、結果的にとても良いPPIができましたね。

後藤班では並行して意識調査やインタビュー調査などの社会調査も行ないましたが、遺伝性疾患や様々な障害の当事者、ご家族の方、また市民の方々もやはりプライバシーリスクの懸念を重視しています。どういう目的の研究で使用されるのかということも、患者や市民の方々は非常に重視している事が調査から明らかになりました。「研究者が使いたいから」とか「学術的に重要な資料だから」というアカデミアの論理で押し通すのではなく、互いに対話を重ねながら、どう歩んでいったらいいかを一緒に考える——そういうつもりでPABの運営をやってきました。

松原 渡部さんが言われたようにあまり公開したくない、むしろ隠しておきたいセンシティブ情報があるわけです。そうした情報を当事者となり得る方から見てどうなのか。先に申しますと、ワークショップを重ねた結果、そうした情報を知られたくないというよりは、公のためにある程度は開示すべきだ——このような流れになり、私はすごく感銘を受けました。実は私たちは「利害関係者は自分たちのプライバシーを優先して開示しない方向になるだろう」と予想していたのです。それが、「こうした資料はとても重要で、患者や障害者、マイノリティの人たちの権利を守る意味でも適切に開示され、知られた方が良い」、そういうご意見があったんです。それは、渡部さんを中心にていねいにワークショップを重ね、研究者とPABの皆さんの間に、一定の信頼関係ができたからだと思います。我々研究



渡部沙織さん



ワークショップの様子

者が適切に社会に開かれるべきだと考える資料の公的な性格を、患者や市民の方にご理解いただけたと思っています。医療福祉アーカイブズは、力のある主流派の人たちが作った法律やそれに基づいた行政文書などだけではなく、そうした政策に巻き込まれた当事者やそのご家族、支援者たちが作った資料も大切です。その当事者側の資料と主流派側の資料と、それを全部トータルに統合してみても、初めて患者さんのリアリティ、あるいは患者さんにとっての医療のリアリティ、政策のリアリティが浮かび上がってくるわけなのです。だから、医療福祉アーカイブズというときに、本当の主人公である当事者やご家族のような人たちがかわからないことには本来、始まらないのです。ならば、「なぜ市民の代表も一緒に加わる必要があるのか、患者さんとか障害者団体の人たちだけでいいではないか」というと、私たちは医療福祉アーカイブズを公共財と考えているからです。特別な人たちだけの問題ではなく、社会全体にかかわる問題です。一般市民も納税者として、あるいは主権者として政策を支えているわけですから、特別な人たちだけの問題にせず、大変な状況にある人たちとどう共生していくか、どういう風に社会を一緒に作っていくか

を考えていく——これが重要です。そういう意味でも、患者や市民に開かれた方法をとっていきたいのです。

後藤 PABの人たちと一緒にやる目標は大きく2つあります。1つはアーカイブズの運用に関するルールを新しく作ることにPABの人たちにかかわってもらおう。もう1つは、私たちの研究分野の資料と一緒に読んで、意見を言ってもらい、研究者の側が積極的にその発想を取り入れていく。この2つです。

1つめは、わかりやすいでしょう。「倫理的な指針を研究者だけで作るのは、おかしい」と多くの人が率直に思う時代にもう入っている。

もう1つの方は、これはもう本当にやって良かったと思っています。研究者が研究者として資料を見るときには、感情的な部分は基本的に排除して、客観的に何が起きていたのかを考察する——それが望ましいと研究者倫理として教えられてきた。それは今でも大事ですが、それをあまりにも当然とする思考回路になると、その中にいた当事者やご家族のリアルな感触が消えてしまう。そういう問題があるのです。今回、PABの人たちと一緒にやってきて改めてわかったのは、一般市民の感覚も当事者の感覚も決して無視すべきではな

い。近現代社会ではほとんどすべての人が医療システムや福祉システムの中に深く組み込まれていて、それによっていろんな問題が起こる。けれども、基本的にはそれを振り返って検討することがないまま過ぎ去ってしまう。でも当事者として経験した人、不妊手術や強制入院をさせられた人にとっては、非常に大きな人生の傷だったわけです。PABの人たちと一緒に資料を読むと、これは無視すべきではない人間の感覚だと改めて思う機会になる。研究者が学術論文を書くプロセスには組み込まれていないことではあっても、やはり忘れるべきではない。その感覚を定期的に思い出す——そういうきっかけになったと思っています。人文社会科学系の研究者が疾病や障害、あるいは医療や福祉をテーマにするならば、そのことの意味にきちんと向き合う必要があると考えるようになりました。今までの研究者の論理や仕組みの中に組み込まれてなかったけれども、このようなやり方が普及していくことで、PPIをきちんと踏まえた形で学術研究がなされるきっかけになればいいと思っています。

先ほど政策や医学の分野の人に医学史や精神医学史の研究が全く知られてないという話をしましたが、それに加えて、当事者の人や家族会の人でも精神疾患の支援団体であったとしても、精神医学の歴史研究はほぼ誰も読んでいないのです。歴史は歴史の人、政策はその専門の人みたいになっていて、政策関係者も医師も支援者団体や当事者本人も、あまりにも距離がある。でも、やはりこれはおかしい。精神疾患に関する研究なのに、ほぼ誰もその歴史は知らない。PPIで研究者と当事者たちがワークショップをすれば、私を感じた「これはおかしい」という直感が、皆さんのなかにも醸成されていくのだなと思いました。

——「歴史的ELSI」を少し説明して下さい。

後藤 そもそもELSIは基本的には新しい科学技術がどういった倫理的・法的・社会的課題を生むかを、社会実装される前に議論するものです。この研究班では、歴史にさかのぼってそのELSIを検討しますが、全体会議でアドバイザーの先生から「過去にさか上るという点が大変ユニーク」と言われました。逆に言うと、歴史的ELSIというのは一般的ではないのです。でも、今までスルーされたり、ないものとして扱われてきたELSIを振り返ろうというのは、本来全くおかしくない。この研究班を通して、「おかしくない」と声高に言えればいいと思っていました。

強制的な入院や不妊手術などは、当時は合法的でした。社会が許容してOKとする幅は、横軸——地域によっても変わるし、縦軸——過去や現在・未来によっても変動します。欧米圏での人権などはわりと不変だというイメージの延長にELSIがあると私は感じていますが、それは変動するということであれば、アーカイブズがなければ過去にさかのぼることもできなくなる——そう思っていました。横軸にも縦軸にもELSIは変わるものだとすることをELSI研究は十分に意識していないと思っています。私の研究班はそれを問おうとしています。

渡部 過去の医療のアーカイブズについて、時折「過去の過ちを糾弾する目的か」と素朴に聞かれることがあるのですが、ここは丁寧に説明していく必要がありますよね。過去の社会が現時点の社会規範からすると非人道的な病や障害のある方々の処遇を受容している側面があったことを、現時点から糾弾するのは容易いのですが、それはELSIの深い検討とは言えないと考えています。責められてしまうので、意図

的か無意識的か当時の患者さんたちが見えない存在にさせられてしまったという面があります。結果として、過去の医療や福祉が内在したELSIを省みる機会がないままに、人権問題の被害者の方々が止むに止まれず声を挙げて救済が行われるまで、その問題はなかったこととして扱われてしまう傾向があります。当事者に関する事だけでなく、医療制度や施設のあり方についても同じような構造があり、例えば難病の医療や精神科病床がなぜ現在のような体制になったのかわからなくなってしまう。一歩引いた目線で一次資料と向き合って、当時の状況の中で人々が何を行おうとしたのか虚心坦懐に見つめる。なぜこのような事がどういう構造の中で起きたのか、当時の医療や福祉のあり方をそれぞれの立場から分析してみる——歴史的なELSIのわかりにくさや多重性にも繋がっているのですが、PABの方々にワークショップで取り組んでいただいた事は白黒をつけようというような事ではないのです。

——この3年半の活動を踏まえて、今後どのように展開していくのかを教えてください

後藤 この研究班で構築してきたスキームを途絶させないことがまず大事です。発想的な部分ももちろんですが、PPIの仕組み、PABのあり方というのがこの3年半で関係構築できた和理解していますので、この関係性を今後も維持できるようにしたい。重要な受け皿となってくれそうなのは、立命館大学の生存学研究所です。もとより私はレガシーの上に乗っかっているような立場ですが、生存学研究所の立ち上げに携わった先生方の中に立岩真也先生がいらっしゃる。残念なことに他界されましたが、障害学の第一人者で、立岩先生こそが障害をもった当事者を研究の世界に巻き込んで「この社会の現実を変えていく」とした方です。障害

や病気をお持ちの方は、それまでは政策や研究の対象でしたが「彼らこそが主人公」と明確にし、その理念に基づきながら運営されているのが生存学研究所です。立岩先生のやり方とは少し違いますが、この研究班で構築したやり方をこのレガシーに紐付けていけると思っています。アーカイブズも立岩先生とは違う山の登り方でしたが、資料の重要性の気づきはまったく同じでしたので、立岩先生、松原先生、私らが集めてきた資料をより社会に開けるような形でやっていきたい。それをこの研究班の成果として展開していきたいと強く思っています。

渡部 私はこの研究班のPABで議論してきたことを次につなげていきたいですね。日本では医療系データの利活用について、患者や市民の方々はプライバシーリスクへの懸念を強く抱いている傾向がある。例えばゲノム研究などでも、とくに遺伝性疾患の方や血縁者の方たちが持たれている、偏見や差別、スティグマに対する不安は依然として大きなものがあります。アーカイブズの資料を実際に研究や社会に開いていくとなったときに、更なるPPIと対話が段階的に必要だろうと思っています。市民の方、当事者の方たちの意見を聞きながら、アーカイブズの運用のあり方を議論していく。諸外国では医療に関する資料の保存を公文書管理として行っているところもありますが、日本はまだそういう方向にはなっていない。まずは研究者が自主的に始める形になるのかなと思います。引き続き、患者さんや市民の方たちと時間をかけて議論をしていきたいと思っています。

松原 後藤先生と一緒に2025年度から5年間で優生保護法関係のアーカイブズのプロジェクトを進めています。PPIの手法やアーカイブズ運用の具体的なあり方の検討などはこのプロジェ

クトで引き受けて発展させていきます。後藤先生と私は立命館大学の先端総合学術研究科という大学院におり、生存学研究所にも繋がっています。私たちの強みはRISTEX*や文科省の科研費のような数年の年限付きのプロジェクトを、生存学研究所ですっきりつないで恒久的な仕組みに落とし込んで行きうる、という点です。

アーカイブズというのは、声の大きい人たちの主張を裏づけるためにあるわけではない。政府にしる、あるいは特定の患者団体にしる、発言力の大きい人が「これがいい」と言えば、政策はそうなることがあります。結果が良ければOK」といったレベルの話ではなく、実際に何が起きたのかをエビデンスに基づいて、いろいろな立場の人が検証し、議論ができるというのは、大前提なのです。だから、医療アーカイブズは医療のためにも患者のためにも、市民のためにもなりうるのですが、役に立つ云々の前に、アーカイブズ自体がまず土台なのです。いろいろな観点を検討し、議論をしながら、次につなげていくための大前提——誰が良いとか悪いとか、何が正しいとか間違っているとか以前の土台です。それこそが民主的であるわけですし、適切な研究姿勢を醸成するものにもなり得ると思うのです。ですので、幅広い公共的な価値があるということを出していかなければならない。同時にこの価値を理解してもらうには、アーカイブズを使って何が明らかになるのか、どういう困難を解決できるのか、何が間違いだったのか——そういうことを共有していくことが大事です。今回の研究班でやったようなPPIを広げていながら、そういった場で医療アーカイブズの意味を実感する機会を並行して持ち、アーカイブズをしっかりと作っていくことも大事と思っています。その意味でも、やはり開いていくという取り



ワークショップの様子

組みは大事ですし、PPIの経験でその手応えを得たので、市民に開かれたワークショップなどをできればいいと個人的には思っています。

この座談会は、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) が推進する、公募型の研究開発ファンディング・プログラム「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)」での研究班「医療・ヘルスケア領域におけるELSIの歴史的 분석とアーカイブズ構築」(略称は「後藤班」)の代表者・後藤基行さんと参加研究者・松原洋子さん、渡部沙織さんによるものです。2025年12月22日にオンラインにて行われました。

【用語解説】

優生保護法：1948年(昭和23年)～1996年(平成8年)まで施行。「優生上の見地から不良な子孫の出生を防止する」ことを目的として(第一条 総則より)、強制的な不妊手術や人工妊娠中絶が合法化された。遺伝性疾患のほか、精神障害、知的障害、ハンセン病などの患者も対象になった。

精神衛生法：1950年(昭和25年)～1987年(昭和62年)まで施行。精神疾患の患者に対し、「措置入院」などの形で本人の同意なしの“強制入院”が合法化された。

らい予防法：1953年(昭和28年)～1996年(平成8年)まで施行。らい菌の感染によるハンセン病の患者を強制的に療養所に収容することを合法化した。

JST：国立研究開発法人科学技術振興機構 (Japan Science and Technology Agency)

RISTEX：社会技術研究開発センター (Research Institute of Science and Technology for Society)。JSTの組織のひとつ。

RinCA：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)。RISTEXが進める公募型のプログラム。

ELSI：倫理的・法的・社会的課題 (Ethical, Legal and Social Issues)。新しい技術が社会に実装するときに生じる可能性のある、技術的課題以外のすべての課題。

PPI：患者・市民参画 (Patient and Public Involvement)。医学研究などを研究者だけでなく、患者やその関係者、市民とともに行う研究の進め方。

PAB：患者・市民アドバイザーボード (Patient and Public Advisory Board)。後藤班には難病、精神障害、知的障害などの患者団体からの5人と公募による3人の合わせて8人がPAB委員として参加した。