

# 研究課題に対する審査の問題点

## — 18トリソミー生存例に対する審査者の反応を例として —

郷 右 近 歩\*

### Hidden findings

### The natural developmental history of the individual with trisomy 18

Ayumu GOUKON

### 要 旨

18トリソミー児が1歳を超えて、ゆっくりとでも順調に発育しているというデータに対する専門家の反応は非常に興味深い。特に、同じく周産期の医療に携わる立場でも、産科医の反応は、小児科医の反応と比較してより顕著なように思われる。本研究では、ある18トリソミー児の発達経過に関する縦断的追跡研究という課題に対して、胎児・新生児医学の専門家4名と、小児科学の専門家4名の評価を数値(平均値)で比較した。その結果、小児科学の専門家の評価と比較して、胎児・新生児医学の専門家の評価に顕著な特徴が認められた。その背景について、若干の考察を行った。

### I. 問題と目的

出生前診断により、胎児が18トリソミーである確率が高いと判定された場合、検査を実施した医療従事者は、保護者に対して当該疾患に関する説明を行う。与えられる情報は、流産・死産の可能性と、生命予後不良、という2点に集約される。18トリソミー児は、生後1年以内に90%が死亡する、等の知見が伝えられることが多い。ただし、これらの見解には、国外の、18トリソミー児を非積極的医療の対象とする(例えば、呼吸管理等の処置も行わない)地域のデータが反映している。情報提供に関与した医療従事者の認識は、自分が提供した情報によりその都度更新される。すなわち、18トリソミーとは、流産・死産の可能性がある、生命予後不良な重篤な疾患である、という見解を保持し続けている医療従事者は少なくない。

筆者は、2013年8月現在、5歳8カ月の18トリソミー児について発表を行ってきた(郷右近; 2010, 2011, 2012 a)。それ以前、18トリソミー児の発達過程について、学術上の縦断的な追跡研究の知見は国内外を問わず皆無に等しい状態であった。理由は、①出生後の18トリソミー児はNICUにおけるケアが必要な場合が殆どであり、医療従事者以外の研究者が直接観察を継続的に行うことは困難であり、②診断を伝えられ精神的なショックを受けている保護者から研究についての同意を得ることは、実際にも倫理的にも難しく、③乳児期の18トリソミー児にとって、感染症等の罹患は致命的な問題に発展しかねないため、必要以外の第三者との接触は望ましくない場合が多く、研究者が直接かかわること自体が問題となりかねないからである(郷右近, 2009)。

---

\* 三重大学教育学部

しかしながら、海外の学術誌に新たな知見を報告すると、「このようなデータは既に報告がなされている」等の的外れなコメントが編集者から寄せられた（郷右近, 2012 b）。繰り返すが、18トリソミーという疾患の特性上、研究者が4年以上、継続的に直接観察に基づくデータを取り続けるということは、極めて困難である。なお、この文脈における「継続的」とは、数か月に一度ずつという頻度ではなく、4年間という意味である。海外の学術誌の、一部の編集者だけがこのような反応を示すのかと言えば、そうではない。国内の研究者の反応も似通っている。その理由は、常日頃から「18トリソミーとは、流産・死産の可能性があり、生命予後不良な重篤な疾患である」との認識を保持し続けているからではないだろうか。

上記の可能性を検証するために、周産期医療に携わる医療従事者兼研究者の反応を確かめたいと考えた。告知に携わる胎児・新生児医学の専門家の反応と、比較対象として、治療に携わる小児科学の専門家の反応を比較することとした。すなわち、胎児・新生児医学の専門家の立場と、小児科学の専門家の立場では、18トリソミーの長期生存例に関する発達過程のデータに対してどのような価値判断を下すか、比較を行うことが主たる目的である。胎児・新生児医学の専門家と、小児科学の専門家では、18トリソミー長期生存例の知見に関して評価にどれほどの開きがあるか、指標として科学研究費助成事業の審査結果を用いた。

## II. 方法

2012年10月、科学研究費補助金「平成25年度（2013年度）若手研究（B）」に、研究課題名「18トリソミー児の発達過程の解析」の申請を行った。2013年4月、審査結果が開示された。評定要素ごとの結果について、細目1（小児科学）と、細目2（胎児・新生児医学）との間で数値の比較を行った。評定要素は、①研究課題の学術的重要性・妥当性、②研究計画・方法の妥当性、③研究課題の独創性及び革新性、④研究課題の波及効果及び普遍性、⑤研究遂行能力及び研究環境の適切性、という5項目である。審査は複数の審査委員により行われ、4（優れている）、3（良好である）、2（やや不十分である）、1（不十分である）、という各委員の評価を合算し、人数（各4名）で割った算術平均の値により評価が示されている。

## III. 結果

審査の結果を表1に示した。以下の4項目（①研究課題の学術的重要性・妥当性、②研究計画・方法の妥当性、③研究課題の独創性及び革新性、④研究課題の波及効果及び普遍性）について、「小児科学」の評価が「胎児・新生児医学」の評価を上回っていた。特に、③研究課題の独創性及び革新性については、「胎児・新生児医学」の評価が1.50であるのに対して、「小児科学」の評価は2倍の3.00であった。⑤研究遂行能力及び研究環境の適切性については、「胎児・新生児医学」の評価が「小児科学」の評価を若干上回っていた。

表1. 細目による評価結果の差異

	小児科学		胎児・新生児医学	
	本課題の平均点	採択課題の平均点	本課題の平均点	採択課題の平均点
研究課題の学術的重要性・妥当性	2.50	3.25	2.00	3.33
研究計画・方法の妥当性	2.00	3.13	1.50	2.67
研究課題の独創性及び革新性	3.00	3.13	1.50	3.17
研究課題の波及効果及び普遍性	2.00	3.50	1.50	3.17
研究遂行能力及び研究環境の適切性	2.00	3.38	2.50	2.67

#### IV. 考察

胎児・新生児医学の専門家は、小児科学の専門家と比較して、当該研究課題に対して低い評価を行っていた。特に、研究課題の独創性及び革新性について、胎児・新生児医学の専門家は、小児科学の専門家と比較して著しく低い評価を行っていた。周産期医療に携わる医療者という同等の立場において、評価値が2倍（2分の1）になるという開きが生じた点の特筆される。特別支援教育という領域の研究者が、医学の領域に応募した今回の事例は、当然、医学研究としては不十分な点が多く、全般的に低い評価となったことの合理的な根拠は理解可能である。しかしながら、同様に医学に携わる立場の専門家8名（胎児・新生児医学4名、小児科学4名）の間で、評価に顕著な差が生じたことには、何らかの理由が想定される。

可能性としては、胎児・新生児医学の専門家の方が、小児科学の専門家よりも、出生前診断という医療行為への関与の度合いが大きいことが、一つの要因と考えられる。出生前診断の課題については、母体血を用いた新型出生前診断が2013年度から開始されたことで、国内でも議論がなされているが、18トリソミーはその対象疾患の一つである。出生前に18トリソミーかどうかという診断を行うこと目的や、18トリソミーという確定診断がなされた後で行われる医療者による当該疾患の説明内容に鑑みれば、胎児・新生児医学の専門家にとっての「18トリソミー長期生存例の発達過程」という知見に対する反応は、合理的な解釈が可能となる。

疾患名のみにより、生存権が脅かされるほどの重篤な疾患であるがゆえに、他者とのコミュニケーションなどの発達過程について報告可能な長期生存例の存在は、従来の告知場面における説明内容との論理的整合性まで脅かしかねない。小児科学の専門家4名の平均値のように、全般的に低い値という範囲内であれば合理的な理由の存在が窺われるが、胎児・新生児医学の専門家4名が行った評価には、それ以上の理由を想定する余地が残されていた。18トリソミー児に関する保護者への告知がどのように行われているか、国内の現状に関する傍証は有しているものの、その点に関する検証は歴史の判断に委ねることとして、胎児・新生児医学については、技術面の高さに応じた倫理面での視座の高さを今後も期待する。

#### 文 献

- 郷右近 歩（2009）18トリソミー児の発達に関する研究動向とその課題. 特殊教育学研究, 47（2）, 113-118.  
郷右近 歩（2010）Trisomy 18 A case study. ナカニシヤ出版.  
郷右近 歩（2011）Romantic Science A case study. ナカニシヤ出版.  
郷右近 歩（2012 a）日々の暮らし. ナカニシヤ出版.  
郷右近 歩（2012 b）科学と美術. ナカニシヤ出版.