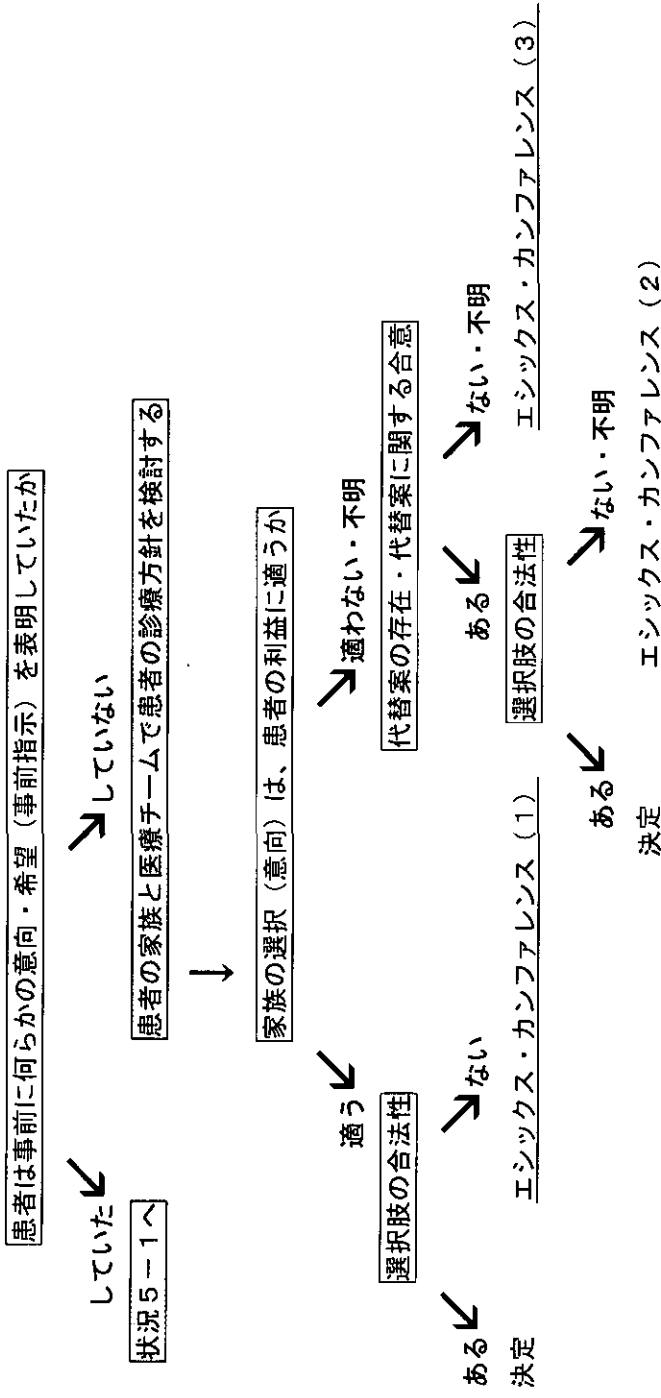


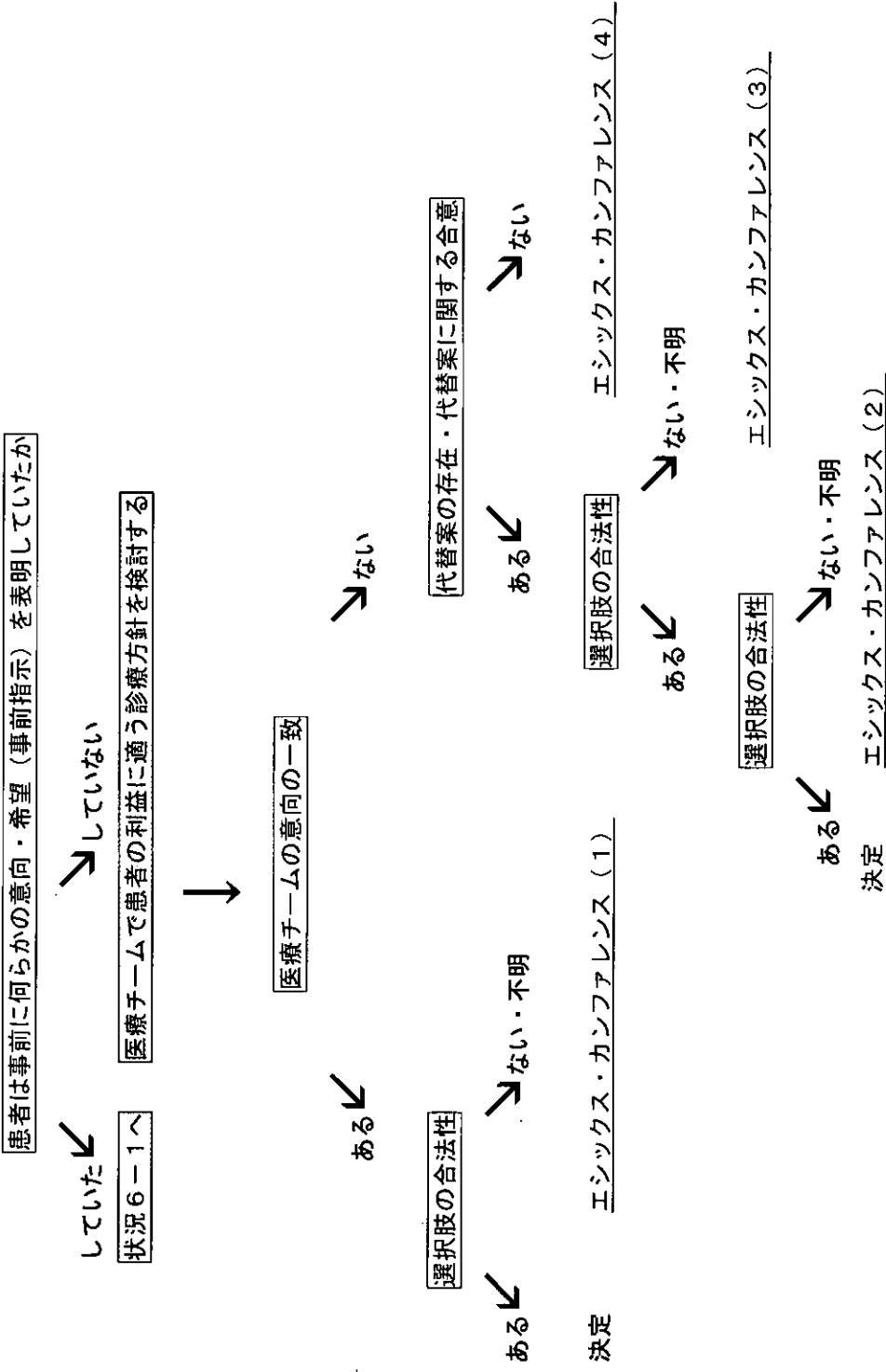
状況 5-2 : 患者は意思決定能力を不可逆的に喪失しているが、診療方針を相談できる家族・代理判断者がいる状況である。この状況では患者が何らかの形で医療に関する希望を残していたか（事前の意思表示：事前指示）を検討する。



決定

状況 5-2 でのエシックス・カンファレンス（1）～（3）における倫理指針を詳細に箇条書きで書く

状況6-2：患者は意思決定能力を不可逆的に喪失し、診療方針を相談できる家族・代理判断者もない状況である。この状況では患者が何らかの形で医療に関する希望を残していたか（事前の意思表示：事前指示）を検討する。



状況5-2での倫理カンファレンス（1）～（4）における倫理指針を詳細に箇条書きで書く

事前指示書ワーキング・グループ試案（付録2）

事前指示書作成を希望される方へ

事前指示書とは、ご病気や事故のために、あなたがご自身の受ける診療方針の決定に参加できなくなったとき、どのような医療サービスを希望されるか、希望されないかを前もって文書で、ご家族や医療従事者に伝えておくためのものです。具体的な言え、昏睡・植物状態、重度の痴呆、高度な脳卒中、末期癌などで、意思決定能力（病状や将来の転機（予後）を十分に理解し、幾つかの選択肢の中から各々の利益や不利益・害、予想される結果を考慮した上で、ご自分の意向に最も沿うものを冷静に選択する能力）が恒久的に失われた状態になった際に、どのような医療サービスを希望するかを表明する文書です。

事前指示書を作成する際の注意には以下のものがあります。

- (1) 事前指示書の作成は、医師の同席のもとで、医師から十分な説明を受けながら行ってください。
- (2) 事前指示書の作成は、ご本人だけでなく、可能な限り、ご本人が医療サービスについての判断できなくなったときに代理で診療方針決定に関わる方（代理人、通常はご家族の方）が同席して行って下さい。
- (3) ご本人、代理人（通常はご家族の方）、そして医療従事者が話し合い、病状と予後、医療サービスの意味、事前指示書の内容について十分理解した上で、将来どのような医療サービスを希望される（または希望されない）かについて、共通の目標を持つことがなによりも重要です。
- (4) 事前指示書を作成する時期は、何らかの疾患に罹患されたという確定診断がなされた時が望ましいと考えます。外来通院時でも入院したときでもよいですが、状態が悪化する前、できるだけ早い時期にご意向を文書にしておくことが望ましいと思われれます。
- (5) 事前指示書の内容は、何度でも書き換えることができます。定期的に、代理人の方や医師と相談しながら内容を見直してください。

事前指示書

この事前指示書では医療サービスを受けるにあたって、私が医療にどのようなことを希望するか、または希望しないかを明記します。

I 一般事項

ここでは私が医療に望むこと・望まないことを一般的な形で記載し、家族等の代理人と医療従事者が、私のために医療サービスを選択するときに役立ててほしいと考えます。

- 1 私が医療サービスを受けるにあたって最終的な目標と考えるものは、下記のようなことです。

(1の記載時の諸例)

「身体的に苦痛を伴ってもあらゆる医療行為をうけ、可能な限りの延命を望む」
「精神的に苦痛を伴ってもあらゆる医療行為をうけ、可能な限りの延命を望む」
「苦痛がない限り延命を望むが、苦痛が伴う医療なら延命は望まない。疼痛対策などの緩和医療のみ望む」
「たとえ余命が短くなったとしても、最大限の緩和医療を希望する」
「苦痛を取り除けさえすれば、自宅で最期を迎えたい」

2 私は下記に明記するような状態になった場合は、それ以上の延命は希望しません。

(2の記載時の諸例)

- 「家族のことがわからなくなってしまうような痴呆状態になったとき」
- 「意識が全くない植物状態になったとき」
- 「自力で自分の口から何も食べられなくなったとき」
- 「人工呼吸器なしでは生きられなくなったら」
- 「常に激しい肉体的苦痛を受けているとき」
- 「意識があるときは、常に激しい肉体的または精神的苦痛があるとき」

3 私は2のような状態になったとき、下記に記載するような医療（治療や検査）だけは、決して受けたくありません。

(3の記載時の諸例)

- 「自力で呼吸ができなくなったときの人工呼吸」
- 「自分の口から食べられなくなったときの、チューブによる経管栄養」
- 「末期がんで腎不全になったときの、人工透析治療」
- 「痴呆状態で肺炎になったときの、抗生物質治療」
- 「覚醒時に常に苦痛があるときに、意識を回復させようとする治療」

Ⅱ 具体的事項

上記の希望を踏まえた上で、昏睡、重症脳卒中、高度痴呆、末期癌などで、他の人々との意思疎通がとれなくなり、かつ、自分が受ける医療サービスの内容を自分で決められなくなった場合、どのような医療サービスを希望する、または希望しないかを以下に記載します。

	希望する	希望しない	決められない	治療開始は希望するが 状態が改善しないなら 中止してほしい	代理人・医師に一任
心肺蘇生	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
人工呼吸器 手術、化学療法 人工透析	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
輸血	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
人工栄養 胃瘻 輸液 酸素投与	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
単純な 診断学的検査 抗生物質投与	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
例え生命が短縮 しても疼痛緩和	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
追加事項 ()	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ⅲ 代理人について

私の事前指示書と代理人との間に意見の相違があった時、以下のように対応して下さい。

- 私の事前指示書を優先して下さい
- 代理人の意見を優先して下さい

代理人として以下の方を指名します。今後私が受ける医療サービスについて、私が自分で決定できない時には、すべての選択を優先的に代理人に託します。私が指名した代理人と、その他の親族の意見が一致しなかった場合は、以下で指名する代理人の意向と選択を最優先してください。

代理人 1 氏名 _____

代理人 1 住所 _____

代理人 1 と患者との関係 _____

代理人 2 氏名 _____

代理人 2 住所 _____

代理人 2 と患者との関係 _____

私が指名した代理人のあいだで意見の相違があった時には、以下のように対応して下さい。

- 代理人 1 の決定を最優先とする
- 代理人のあいだで検討する

私はこの事前指示書を医師の同席と十分な説明、および私自身の十分な理解のもとに作成しました。この事前指示書は、現在の私の希望にそったものであることを証明いたします。なお、この事前指示書は私の精神が健全な状態であった時に作成したものに相違は有りません。今後、私の希望や意向が変わった際には、私の意思で変更することが有ります。

患者氏名 _____

患者住所 _____

事前指示書作成年月日 年 月 日

同席者氏名 _____

同席者住所 _____

同席者と患者との関係 _____

同席医師名 _____

同意書作成場所 _____

この事前指示書は2部存在します。この事前指示書は患者様（原本）と当院（写し）で1部ずつ共有いたします。事前指示書の内容につきましては、患者本人の精神が健康な状態であるならば、患者の意志によって何度でも修正は出来ます。修正した場合、最も新しい事前指示書のみ有効です。

厚生科学研究費補助金 (難治性疾患克服研究事業)
研究協力者研究報告書

特定疾患(難病)に対する政策決定の基底にある倫理原則に関する研究

分担研究者 浅井篤 京都大学大学院医学研究科医療倫理学分野 助教授

研究協力者 板井孝壺郎 宮崎大学医学部 哲学・倫理学研究室 講師
大西 基喜 青森県上十三保健所 所長

研究要旨 本研究では、どのように難病関連の政策決定(とりわけQOL関連)が行われているのか、諸外国における医療政策のあり方との比較研究を通じて、決定に関わる寄与因子を明らかにし、さらにその基底にある倫理原則を同定することによって、わが国の特定疾患に対する政策的展開が、今後どのような倫理原則に基づいて行われていくべきかを考察する。今年度は特に、「高福祉」で名高いスウェーデンにおける医療政策の現状について、現地調査も含めて考察を行った。スウェーデンでは、わが国における「政策医療」に該当するような難病に関する特別な医療政策は認められなかった。しかし、スウェーデンでは医療・福祉に関する公的供給体制が整備されており、難病政策に関しても、公的主体による医療・福祉の包括的供給システムという文脈の中で把握する必要がある。スウェーデンにおける社会保障の基本理念は、「社会サービス法(Socialtjänstlagen)」第1章第1条に明記されているように「公正・平等・連帯」を機軸に展開しており、また、1994年には「障害者福祉改革(Handikappreformen)」が実施され、「機能障害者を対象とする援助及びサービスに関する法律(LSS)」の制定により、ホームヘルプサービスの拡充を中心に、インテグレーションの推進が図られた。これにより、介護を要する難病患者等を含め、障害の種類や程度、あるいは希少性という基準ではなく、生活困難度に応じた包括的な福祉施策の展開が可能になっている。他方、わが国の難病政策は、平成15年10月より、所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担制が導入され、就労等を含む日常生活が可能な「軽快者」に対しては、公費負担医療の対象外となり、一般医療扱いとされることになった。公費負担対象外となった「軽快者」も、ホームヘルプサービスや日常生活用具給付等の福祉サービスは継続的に受けることができるとされている。しかし、日本の介護保険は、スウェーデンとは異なり、65歳以上という年齢制限があり、さらに40歳から64歳で認定される2号被保険者の場合では、難病に関しては介護保険の中で「特定疾病」に指定されている15の疾患しかカバーされていない。この点に関しては、やはり難病に対する介護・福祉的対応を含めた包括的な障害者福祉施策が望まれる。しかし、そのための財源をいかに確保するかという問題については、福祉目的税として消費税率を引き上げる等、スウェーデン型の政策をそのまま模倣することによって解決できるとは、単純には結論づけられない。

分担研究者
浅井篤 京都大学大学院医学研究科社会
健康医学系専攻医療倫理学分野 助教授

学研究室 講師
大西基喜 青森県上十三保健所 所長

研究協力者
板井孝壺郎 宮崎大学医学部哲学・倫理

A. 研究目的

わが国における医療政策は厳しい財政難に直面していると言われている。こうした

中、特定疾患に関する政策（難病政策）も見直しの対象となっており、より効率的な対策事業の推進が求められている。そこで本研究では、どのように難病関連の政策決定（とりわけQOL関連）が行われているのか、諸外国における医療政策のあり方との比較研究を通じて、決定に関わる寄与因子を明らかにし、さらにその基底にある倫理原則を同定することによって、わが国の特定疾患に対する政策的展開が、今後どのような倫理原則に基づいて行われていくべきかを考察する。

B. 研究方法

昨年度に引き続き、文献的調査を主とし、諸外国における難病政策を中心とする医療政策に関しては、米国・スウェーデン・ドイツ・オランダ・ニュージーランドの5ヶ国について、それぞれの国の関係者に打診し、情報提供を受けた。特に今年度は、「高福祉」で名高いスウェーデンにおける医療政策の現状について、現地調査（ストックホルム・ウプサラ）も含めて考察を行った。

倫理面への配慮：文献的調査に関しては、厚生労働省によって行政文書として公開されているものや、難病医学研究財団によって運営されている難病情報センターWebページにて公開されている諸資料、および難病政策に関わる一般書籍等を対象としているため、基本的に倫理的問題は生じないと考える。また諸外国の情報についても、特定の個人の情報やプライバシーに関するものは取り扱っておらず、現地の調査においても個人情報に関連するものも含まれていないため、問題はない。

C. 研究結果

スウェーデンでは、わが国における「政策医療」に該当するような難病に関する特別な医療政策は認められなかった。しかし、スウェーデンでは医療・福祉に関する公的供給体制が整備されており、難病政策に関しても、公的主体による医療・福祉の包括的供給システムという文脈の中で把握する

必要がある。

スウェーデンにおける社会保障の基本理念は、「社会サービス法(Socialtjänstlagen)」第1章第1条に明記されているように「公正・平等・連帯」を機軸に展開しており、医療供給の主体は基本的に「ランスティング（「都道府県」に相当）」が担い、高齢者・障害者福祉や児童福祉等、福祉供給は「コミューン（「市町村」に相当）」が担っている。

1982年に施行された「社会サービス法(Socialtjänstlagen)」第1章第1条には、次のように記されている。「公的社会サービスは、民主主義と連帯を基盤に、人々の経済的、社会的安心感、生活条件の平等および社会生活への積極的参加を促進しなければならない。」

スウェーデンでは、社会保障の対象を一部の社会的・経済的弱者に限定せず、広く国民全体を対象とするという普遍主義の理念に基づいた「公正」概念を機軸としている。

「社会サービス法」の基本理念を簡潔にまとめると、以下のようになる。（以下のまとめは、文献1を参考にした。）

1. 自己決定：自分の生活の在り方を、自分で決定でき、その決定および選択は尊重されるべき。
2. ノーマライゼーション：可能な限り、普通の環境で生活が続けられるようにするべき。
3. 選択の自由：介護を受けている人々にとっての選択可能性の保障（様々なサービス・介護形態及び居住場所の選択可能性）
4. 総合的視点：各自の福祉ニーズを心理的・身体的・社会的側面から総合的に把握し、対処すべき。
5. 継続性：保健医療・福祉関係機関からのサービスの提供は、できる限り同じ職員が継続的になされるべき（对人的継続性）であり、また同じ考え方に基いた看護・介護が継続されるべき（介護

的継続性)。また、実際の介護・看護の時間が本人のニーズに合うようにすべき（時間的継続性）。

6. 柔軟性：各人に対する援助は、本人の置かれている条件と必要性に応じて決定されるべきであり、一律に決められるべきではない。
7. 近接性：各人に対する援助は、本人の生活環境の中で提供されなければならない。
8. 人格の尊重：各人の人格、人権は尊重されなければならない。
9. 積極的活動：各人の残存能力を活かして、積極的に有意義な日常生活が送れるように援助が行われなければならない。
10. 参画：介護・看護計画の策定は、当事者の参加のもとに行われなければならない。

これらの理念の中でも特に重要視されている、スウェーデンにおける高齢者・障害者福祉の「3つの基本理念」とは、①「安心感」(trygghet)、②「個人の尊厳」(integritet)、③「選択の自由」(valfrihet)であると言われる。

先述したように、行政上、スウェーデンにおいては、「医療」と「福祉」が明確に区分されている。

日本の「都道府県」に相当する「ランスタング (lansting)」は、広域行政体という意味であるため、一般には「県」と訳されることが多いが、その主な行政上の役割は医療サービスの提供にあるため、日本の県とはその担当業務が大きく異なっていることには留意が必要である。ランスタングの医療サービス (sjukvård) は、1860年代の病院経営に端を発し、1960年代には全ての外来診療 (öppenvård)、及び精神科医療 (psykiatrisk sjukvård) 等も中央政府から引継ぎ、一元化された。

2000年におけるランスタングの事業費歳出は、86.9%を「保健医療」が占めて

おり、2番目の「教育・文化事業」の3.3%と比べても、その比重の大きさが理解できる。(資料：Den offentliga sektorns finanser. Verksamhetsåret 2000.) 医療費に関連して患者の自己負担額は、ランスタングによって設定金額が異なっているが、その上限については国によって定められており、例えば外来診療では、初診時から12カ月の合計額が900クローネ以内(1クローネ=約15円)、外来薬剤費は1800クローネ以内となっている。2000年の歳入全体で見ると、「患者自己負担金等」は、3.0%となっており、67.5%は「県税収入(所得税を主とする)」である。これに対して、国等からの財政移転である国庫交付金・補助金は20.0%となっており、後述するコミューン同様、国からの独立性は高いといえる。

「コミューン (kommun)」とは、日本の市町村にあたる基礎的自治体組織である。人口の標準規模は1万6千人、最大はストックホルム・コミューンの76万人となっている。コミューンの主要業務は、生活保護、高齢者福祉、障害者福祉、義務教育、成人教育、文化事業、都市計画等であるが、2000年の事業費歳出で見ると、「教育」の31.7%が最も多く、次いで「高齢者・障害者福祉」が30.6%となっている。同年の歳入では、「市税収入(所得税を主とする)」が61.2%で、大部分の経費を自主財源によってカバーし、国等からの国庫交付金・補助金は16.7%のみである。

こうした地方分権に立脚しながら、コミューンは、福祉サービスの実施に関して広範な権限を有しており、原則としてコミューン自らが各種事業の運営主体となるとともに、その具体的運営方針や福祉施設の設備、人員配置、サービスに対する利用者負担額等についても、国が定める基本的枠組みの範囲内において、各コミューンが独自に決定している。さらに、すべてのコミューンは、高齢者・障害者福祉の計画策定(計画期間は標準3年)を行っており、福祉サービス提供を計画的に進めている。また、その際の政策決定にあたっては、利用者とな

る市民の意見を反映するための様々な仕組みがあり、市民の側からの政策決定への参加意識も非常に高い。

特に、障害者・高齢者福祉に関しては、以下のような政策決定への参画システムがある。

まず、障害者ケア政策に関しては、障害者の生の声を反映させるために、各コミューンには「コミューン障害者委員会 (kommunalt handikappråd)」が設置されている。コミューンにおける福祉政策については、ここですべてが提示され、議論される。障害者委員会の構成は、コミューンの社会福祉委員会委員長、社会福祉部部長などの議員や行政関係者の他に、障害者団体 (handikapporganisationer) の代表者が必ず参加することになっているが、この点は、先述の「社会サービス法」に、「コミューンは福祉政策の策定に当たっては、当事者と協議すること」と明記されているように、「当事者参画」の理念に基づいていることが確認できる。高齢者ケア政策に関しても、同様な「コミューン高齢者委員会 (kommunalt pensionärsråd)」が置かれている。

コミューンにおける福祉サービス事業に要する費用の大部分は、先述したように租税(主に市税)によって賄われている。サービス利用者本人からも一定の利用者負担を徴収しているが、1994年においては、高齢者・障害者福祉関係費のうち、9%が利用者負担により賄われ、82%はコミューンの負担(市税および一般国庫交付金を主とする)及び国庫補助金によってカバーされている。(資料：Ädelreformen Årsrapport 1995.)

OECDの1998年の資料によれば、スウェーデンにおける「高齢者・障害者サービス費(利用者負担は含まない)」の規模は、「対GDP比」では3.71%、「社会保障給付費全体に占める割合」は11.8%、「65歳以上人口1人当たり高齢者・障害者サービス費」は4,665ドルであるのに対し、日本では、上から順に、0.31%、2.0%、474ドルと著しく低い。他の主要諸国は以下の通り。

米：	0.05%	0.3%	128ドル
英：	0.81%	3.2%	1,147ドル
独：	0.75%	2.6%	1,031ドル
仏：	0.66%	2.3%	909ドル

以上のように、他の主要国と比較してもスウェーデンの水準は際立って高い。これは、スウェーデンの高齢者・障害者福祉サービスの制度が、所得の多寡等に関わらずに、すべての市民が必要な時に、必要なサービスを生活困難度に応じて利用できるようにするという「3つの基本理念(①安心感、②個人の尊厳、③選択の自由)」に基づいた「公正」原則に則って整備されていることを反映しているものといえよう。

こうした「公正」原則に基づく福祉サービスの展開、あるいはまた「政策決定への市民参加」といった現在のスウェーデンのシステムは、ある「改革」によって支えられてきた。

かつてスウェーデンでも経済成長率の低下と医療費の高騰が問題となり、1992年に医療費の効率的運用を主目的とする「エーデル改革 (Ädel-Reformen)」が行われた。

この改革によって、高齢患者を中心に、医療的措置によってはもはや大きな治療効果が見込めず、主として介護的支援を必要とする患者が「社会的入院 (bed-blockers)」を引き起こすことによって支出してしまう医療費を抑制する施策が取られた。

<改革の成果>

○「社会的入院」の大幅な減少

一般病棟における社会的入院患者の割合は、1990年3月には15.0%を占め、退院までの日数(メジアン値)は13日であったが、1996年1月には6.9%、退院までの日数2日にまで減少した。また、老人病棟における社会的入院患者の割合は、1992年3月の20.8%、退院までの日数36日から、1996年1月には12.7%、退院までの日数9日にまで減少している。(資料：Ädelreformen Slutrapport)

こうした社会的入院患者の大幅減少は、「社会的入院費支払い責任 (betalningsansvar)」制度によって達成された。これは1992年の「エーデル改革」の目玉であり、コミュニティに課せられたあらたな責任制度である。医師が治療終了の通告をしたにもかかわらず、入院を続けている患者＝「社会的入院患者」については、その入院費用をランスティングに対してコミュニティが支払うことを義務付けた制度である。入院費用は、コミュニティにとって非常に高額であるため、コミュニティはケアや介護を必要とする市民に対し、速やかに「介護付き施設」や「在宅支援サービス」の準備と提供を行うようになった。

＜改革の問題点＞

この「社会的入院費支払い責任」制度をはじめとするエーデル改革は、医療費の抑制という点では、確かに大きな成果を挙げたといえるが、しかし同時にまた、あらたな問題点をもたらしたことも否めない。

○高齢者ケアに対する医師の関与の減少

先述したように、「医療」と「福祉」が行政上、明確に区分されているために、「医療」的措置によってはもはや大きな治療効果が見込めず、主として介護的支援を中心に「福祉」サービスが必要だと判断された高齢患者に対し、実際にはまだ医療的ニーズが存在するにも関わらず、医師の関与が必要以上に減少してしまうという傾向が生じた。ランスティングの管轄となっている医師が、コミュニティに移管されていないことが主要な原因だと言われている。このために、コミュニティの高齢者ケア部門で、実際に必要とされている医療的ニーズに対して十分な医療が提供されないという事態が生じている。

この点に関しては、障害者ケアにとっても同様な問題が生じており、特に神経難病患者にとっても、質の高い福祉サービスの提供が必要だけでなく、同時に医療的介入も必要とする疾患も少なくないだけに、

スウェーデンでも大きな問題のひとつとなっている。

○「医学的治療終了」の判断をめぐる問題

「もはや医療的措置によっては、大きな治療効果が得られない」という判断の根拠を、どのように確立するか、という問題である。この問題は、「老化に伴って避けられない側面」と「医療的介入によって治療的改善が望める側面」との“見極め”の問題として避けられない課題となっている。まずは、個々の疾患ごとに、治療効果に関する信頼のおけるエビデンスの収集が望まれ、EBMの確立が急務だといえる領域であると言えるだろう。

しかし、たとえ「客観的に」信頼のおけるエビデンスが収集されたとしても、例えば嚥下機能の低下に伴い、胃ろう造設を行うことによって栄養状態の改善が80%以上見込めるという「エビデンス」があったとしても、嚥下機能の低下という現象を「老化に伴って必然的に『食べられなくなった』当然の現象」だと患者本人が受け止め、その「理解」に基づき、もうこれ以上の「積極的治療」を望まないという「自己決定」をする事態も十分に考えられるように、両者の“見極め”問題は、エビデンスを収集し、「医科学的データ」に基づく診断ガイドラインを作成するだけで解決できる問題ではない。この点については、特に倫理的観点からは留意が必要である。

とりわけ神経難病にとっても、この問題は、ALS患者における気管切開術の施行や、PEG造設の「医学的適応」をめぐる判断にとっても、密接に関連してくる問題であるだけに、重要なテーマであると言いうる。

スウェーデンでは、ランスティングの財政悪化等を背景に、病院側が医学的治療終了の判断を必要以上に早く行うケースがあることを指摘する声もあり、その結果、高度な医療的ニーズを有する高齢者までもが、コミュニティの高齢者ケア部門(例えばナーシングホーム等)に安易に移送されて来るとの批判もある。

上述のような問題点はあるにせよ、1994年には「障害者福祉改革（Handikappreformen）」がさらに実施され、「機能障害者を対象とする援助及びサービスに関する法律（Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade：以下、LSS）」の制定により、ホームヘルプサービスの拡充を中心に、インテグレーションの推進が図られた。これにより、障害の種類や程度、あるいは希少性という基準ではなく、介護を要する難病患者等を含め、生活困難度に応じた包括的な福祉施策の展開が可能になった。この制度には、わが国の介護保険のような年齢制限もない。

LSSは「知的障害者等特別援護法」を母体として成立し、1994年1月1日より施行された。法律の対象者は、(1)知的障害（utvecklingsstörda）、自閉症（autism）、自閉的傾向のある人（autismliknande）、(2)重篤かつ恒久的な身体的・機能的障害（funktionshinder）を持つ者、とされ、ALSやMSなどの難病患者も、この法律の対象とされている。

また、このLSSと同時に施行された重要な法律として、「パーソナルアシスタンス補償金に関する法律（Lag om assistansersättning）」がある。これは、機能障害者が自立生活を営むために、週20時間以上のパーソナルアシスタンス（personlig assistans）を必要とする場合、社会保険事務所から「パーソナルアシスタンス補償金」が支給されることを定めた法律である。週20時間未満の場合はコミューンから援助される。

これは障害者の「自己決定の権利」に基づくもので、障害者本人がパーソナルアシスタンスを雇用できることを保障した。パーソナルアシスタンス補償金の対象者は65才以下であり、グループホームやその他の施設の居住者は対象外となる。LSSが施行される以前は、コミューンがパーソナルアシスタンスを一律に「派遣」していたため、障害者からは「人が頻繁に替わる」「人

を選べない」などの苦情が出されていた。この法律により、障害者が自分に合ったパーソナルアシスタンスを自分で雇用することが可能となった。この点も、「3つの基本理念（①安心感、②個人の尊厳、③選択の自由）」に基づいていることが理解できよう。

また、障害者を介護する家族を介護から一時的に解放するための援助として、「介護から解放するための援助（avlösarservice）」もある。

これも、LSS第9条第5項に、障害者に提供される援助サービスとして明記された。

しかしながら、スウェーデンにおけるこうした「高福祉」は、「高負担」によって支えられている点は看過できない。スウェーデンにおける租税および社会保障負担の対国民所得比は、75.4%（1999年）であり、わが国の37.3%（2002年）の約2倍となっている。また、いわゆる一般消費税（付加価値税）の基本税率は25%である。

D. 考察

わが国の難病政策は、平成15年10月より、所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担制が導入され、就労等を含む日常生活が可能な「軽快者」に対しては、公費負担医療の対象外となり、一般医療扱いとされることになった。公費負担対象外となった「軽快者」も、ホームヘルプサービスや日常生活用具給付等の福祉サービスは継続的に受けることができるとされている。

しかし、日本の介護保険は、スウェーデンとは異なり、65歳以上という年齢制限があり、さらに40歳から64歳で認定される2号被保険者の場合では、難病に関しては介護保険の中で「特定疾病」に指定されている以下の「15疾患」しかカバーされていない。

1. 初老期の痴呆（アルツハイマー、血管性等）
2. 脳血管疾患（脳出血、脳梗塞等）
3. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）
4. パーキンソン病（症候群ではない）

5. 脊髄小脳変性症
6. シャイ・ドレーガー症候群
7. 糖尿病性腎症、網膜症、神経障害
8. 閉塞性動脈硬化症
9. 慢性閉塞性肺疾患（肺気腫、慢性気管支炎、気管支喘息、びまん性汎細気管支炎）
10. 両側の膝または股関節の著しい変形を伴う変形性関節症
11. 性関節リウマチ
12. 後縦靭帯骨化症
13. 脊柱管狭窄症
14. 骨折を伴う骨粗鬆症
15. 早老症（ウェルナー症候群など）

また「就労可能」な軽快者が、「実際に就労できている」という保障はどこにもない。特に、現在の厳しい就職状況を鑑みれば、「就労可能な程に軽快している」ことを理由に公費負担の対象外とされた患者が、収入がない状態のままに「自己負担」を強いられることのないように、十全な配慮が求められる。

昨年度の調査で明らかにしたように、わが国の難病政策における今回の「見直し」によって、一律の全額公費負担から、所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担制への転換が行われた際、その主要根拠として、「その他の難治性疾患や障害者医療との公平性の観点」が挙げられている点に、ひとつの政策原理としての大きな特徴が認められた。

しかしながら、これまで難病全般に対する施策については、関係諸団体からは、かねてより障害者医療・福祉に関する制度やサービスの対象として難病を含めるように求められていたにも関わらず、「障害の固定」の観点から、障害者医療・福祉の対象外とされてきた経緯があったことも、昨年度の報告で指摘した。

「障害者基本法における難病」対応については、1993年の「障害者基本法」（心身障害者対策基本法改正）の中でも、「付帯決

議」として、難病に対する福祉的対応も含めた総合的な施策の展開を実現するよう努力することが明言されており、また行政見解としても、難病を障害者基本法の適応とすることが述べられていたにも関わらず、依然として難病に対する総合的な施策は実現していない。

こうした状況であるにも関わらず、「他の難治性疾患や障害者医療との不正さ」を根拠に、特定疾患の自己負担額の見直しを提唱することは、難病政策における「福祉的側面」の形骸化をもたらし、むしろ政策的・社会的「公正さ」を損わしめ、倫理原則としてもその一貫性を欠く結果とならざるを得ない。

この点に関しては、やはり難病に対する介護・福祉的対応を含めた包括的な障害者福祉施策が望まれる。

しかし、そのための財源をいかに確保するかという問題については、福祉目的税として消費税率を引き上げる等、スウェーデン型の政策をそのまま模倣することによって解決できるとは、単純には結論づけられない。

E. 結論

スウェーデンにおいては、税負担と受益の関係に対する国民の意識は非常に高い。制度的にも、市民にとって比較的身近な地方自治体はその税収を主財源としてサービスを提供するという、負担と受益の関係を認識しやすい仕組みとなっている。政策決定プロセスも、これまで見てきたように、市民参加や情報公開が進んでいるなど、透明性の高いシステムとなっている。

またスウェーデンでは、障害の種類や程度、あるいは希少性という基準によってではなく、介護を要する難病患者等を含め、生活困難度に応じた包括的な福祉施策の展開を保障するために、「3つの基本理念（①安心感、②個人の尊厳、③選択の自由）」に基づいた「公正」原則に基づく社会保障制度の整備が進められていた。

社会保障制度のあり方を議論するに当た

っては、スウェーデンのように、まず、「どのような基本理念に基づいた社会保障制度の実現を目指すべきか」、「そのような理念の実現のために、社会保障制度はどのような考え方に基づいて構築されるべきか」といった基本的な視点から、「公正」「平等」という倫理原則の内実を明確にすることが重要であると考えられる。

こうした基本的な倫理原則を明確にし、社会全体でその意義を理解し、共有するという作業を行うことなしに、例えば間接税率をスウェーデン並みの 25%に引き上げるであるとか、あるいは社会保険料を値上げする等といった表層的な「対症療法」を繰り返しても、難病政策における福祉的側面をカバーした総合的施策を、一貫した倫理原則に則って展開することはできない。

F. 文献

- 1) 井上誠一：高福祉・高負担国家スウェーデンの分析、中央法規、2003.
- 2) 藤井威：スウェーデン・スペシャル〔1〕高福祉高負担政策の背景と現状、新評論、2002.
- 3) 武田龍夫：福祉国家の闘い、中公新書、2001.
- 4) Rosen P, Karlberg I: Opinions of Swedish citizens, health-care politicians, administrators and doctors on rationing and health-care financing. *Health Expect.* Jun; 5(2): 148-55, 2002
- 5) Garpenby P: Health care reform in Sweden in the 1990s: local pluralism versus national coordination. *J Health Polit Policy Law.* Fall; 20(3): 695-717, 1995
- 6) Jonsson D, Hass U, Persson J: The cost of the Swedish handicap

service system. Implications for technology assessment. *Int J Technol Assess Health Care.* Spring; 11(2): 269-75, 1995

- 7) Gottberg K, Einarsson U, Fredrikson S, von Koch L, Holmqvist LW: Multiple sclerosis in Stockholm County. A pilot study of utilization of health-care resources, patient satisfaction with care and impact on family caregivers. *Acta Neurol Scand.* Nov; 106(5): 241-7, 2002
- 8) Henriksson F, Fredrikson S, Masterman T, Jonsson B: Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden. *Eur J Neurol.* Jan; 8(1): 27-35, 2001
- 9) Bolmsjo I, Hermern G: Conflicts of interest: experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis. *Nurs Ethics.* Mar; 10(2): 186-98, 2003
- 10) Bolmsjo I: Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med.* Winter; 4(4): 499-505, 2001.

G. 謝辞

今回、スウェーデンの現地調査にあたっては、ウプサラ大学法学部にて、post doctoral fellow として医事法を研究されている千葉華月先生、ウプサラ大学医学部バイオメディカルセンターの仁井見英樹先生ご夫妻には大変お世話になった。末筆ながら、この場をお借りして深く感謝申し上げます。

厚生科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
研究協力者研究報告書

透析非導入・中断に関するガイドライン作成に向けた研究

分担研究者	浅井篤	京都大学大学院医学研究科医療倫理学分野	助教授
研究協力者	三浦靖彦	東京慈恵会医科大学	腎臓・高血圧内科 講師
	久保仁	青戸腎クリニック	院長
	桑野稔啓	鳳生会 成田病院	内科 部長

研究要旨 本研究は、わが国における事前指示のあり方を模索するとともに、「患者の尊厳を維持するための透析非導入・中断」の実現の可能性を探り、コンセンサス・ガイドラインの策定を究極の目標とするものである。今年度は透析患者 2 グループにおける尊厳死・事前指示に対する意識をフォーカスグループインタビューの形式で調査した。尊厳死・事前指示に対する意識には 2 グループ間で、大きな隔たりがあった。その原因として、年齢差が大きな要因である可能性が示唆された。また、事前指示の概念の普及における医療者の役割についても貴重な意見が得られた。

A. 研究目的

わが国の医療情勢を見ると、インフォームドコンセントの概念がようやく定着しつつある段階であるが、いわゆる尊厳死を希望する患者が増加してきていることも報告されている。しかし、欧米諸国のように、実際に事前指示という形式で自らの意思を表明している者は非常に少ない。

本研究では、わが国における事前指示のあり方を模索するとともに、「患者の尊厳を維持するための透析非導入・中断」の可能性を探り、コンセンサス・ガイドラインの策定を究極の目標とするものである。本年度は、慢性透析療法を受けている患者に対し、グループインタビューの形式で、事前指示に対する様々な意見を聴取し、内在

する問題点を明らかにする。実施に当たっては、協力の得られる東京近郊の通院透析クリニックに通院中の透析患者 7 名前後を 1 グループとして、インタビューを実施する。インタビュー後半で昨年度作成した「透析患者用事前指示書（案）及び記載用説明書」を読んでもらい、それに対する意見も聴取する。

B. 研究方法

第一のグループとして、千葉県在住の通院透析患者 8 名（平均年齢 69.8±9.8 歳、平均透析歴 75.9±66.2 ヶ月）、第二のグループとして東京在住の通院透析患者 6 名（平均年齢 48.8±9.3 歳、平均透析歴 72.3±53.6 ヶ月）に対してフォーカスグループインタビューを実施した。

主な質問内容は以下のとおりである。

- ・ 尊厳死・事前指示・リビングウィルを知っているか
- ・ 尊厳死をどう思うか
- ・ 事前指示という考え方・手続きをどう思うか
- ・ 事前指示書はあった方がいいか

(倫理面への配慮)

鳳生会成田病院に設置された倫理委員会において、本研究の実施が承認された。

C. 研究結果

尊厳死というイメージを知っていたものは若干名いたものの、事前指示の概念を正確に知っていた者は皆無であった。尊厳死に対する意見としては、「尊厳死は言葉であって、決めるのは回りの人々である」「最終的には家族の意向、家族と担当医の判断」「家族が尊厳死を受け入れるには準備期間が必要(半年単位)」といった否定的な意見や、「情報が少なすぎる・もっと情報が欲しい」「医療者と相談できる場が欲しい」「自分の場合は、尊厳死を選びたい」

「親の末期を見て、自分は尊厳死を選びたいと考えていた」「息子が「家族として尊厳死については答えが出せない」と言っていたが、自分の延命はやめて欲しい」といった肯定的な意見まで様々であった。事前指示の概念の説明の後に、事前指示に対する意見を聴取したところ、「非常に有用だと思う」「事前指示とは知らなかったが、家族とは話していた」「早速家族に口頭で指示した」という肯定的意見の一方で、「考えたくない」「そこまで考えていない」「献体は積極的にしたいが・・・治療は最後まで最大限に」「日本人は家族の死を受け入れら

れない」「家族と主治医で決めてくれればよい」といった否定的な意見があった。事前指示書はあった方がいいかという問に対し、「弱り目に祟り目」「心理的プレッシャーが強い」「その合理性の先には国の医療費削減があるのでは?」「事前指示を提示されたら、「もうあんた死んでくれと言われているようなものである」「脳死になる前の段階には、過酷な質問だ。診断・治療がまず行われるべき。(事前指示に書かれた病状は)治療に全力を尽くす段階である」「下手すると医療者側からの強制的治療中止の根拠になる」といった強い否定的な意見が出た一方、「配偶者に話しておいても、兄弟・両親の意見で押し切られる。そのためには必要」「自分の希望を残すためにも必要」「証人のサインまで必要となると、書き換えが面倒ではないか」「どうせ法的効力が少ないのなら、もっと簡単なフォーマットでもよいのでは」「事前指示書を見せられても、嫌な感触はない」といった肯定的・建設的な意見も見られた。

D. 考察

今回の2グループのインタビュー結果を見ると、グループ間の格差が、あまりにも大きかった。千葉県と東京都という地域差によるものも考えなくては行けないが、我々が平成8年におこなった透析患者の意識調査(千葉県の患者中心)においては8割以上の患者が事前指示をしておきたいと回答していたことを考えると、地域差とは考え難い。ただし、今回の2グループの比較及び平成8年度のアンケート調査の際の回答者の年齢層(53.3±10.2歳)を見ると、年齢差が大きな要因であった可能性が考え

られる。また、インタビュー時に否定的な意見の強い参加者（ファシリテーター）の影響も見逃せない。

どのように事前指示の概念を人々に広めるかについてであるが、特に慢性疾患患者が持つ不安論への配慮が必要であり、医療経済論との分離も必須のものと思われる。また、医療従事者が積極的に事前指示を患者に勧めることの問題点も改めて浮き彫りにされた。

E. 結論

過去の研究から、透析患者の大部分においても事前指示の概念が受け入れられるものと考えていたが、まだ解決しなくてはならない問題点が多いことが明らかとなった。今後更にフォーカスグループインタビューを継続するとともに、必要時には個別インタビューも採用し、問題点を抽出したい。また、次年度は透析専門医を対象に透析非導入・中止に関するコンセンサスを探る作業も併せて行いたいと考えている。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

三浦靖彦、浅井篤、細谷龍男：透析導入時の事前指示。より良いインフォームド・コンセント(IC)のために。社団法人日本内科学会認定内科専門医会編 pp 254-58, 東京, 2003

三浦靖彦, 中野広文, 細谷龍男. 透析患者の QOL と Living Will (光と影) 影の部分：透析打ち切りの正当性について. 医療, 57, 705-711, 2003

H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

I. 特許取得

特になし