

（努力性肺活量）が50%以下か、または、最大吸気圧が60cmH₂O以下であるかのいずれか1つあればNIVの適応としている。PEGについては、潜在化している呼吸機能低下は球麻痺による嚥下障害を増強することになるので、%FVCが50%以下になる前に、PEGを施行すべきであるとし、PEGの危険性は%FVCが30～50%では中等度、30%以下では高度になるとしている。PEGの経鼻チューブに対する有利性としては、経口摂取を維持したまま栄養改善が図れる点、嚥下性肺炎、逆流性食道炎が少ない点、鮎田式胃壁固定具の利用で安全性を確保できる点および顔の外観が維持できる点などが挙げられよう。症例2、3、5のように、いずれ気管切開になる症例ではNIVを導入することは無駄であるという意見があるが、NIVの方が介護負担が軽いことは明白であり、また、気管切開による人工呼吸は最終的な選択枝であるという点からも、ALSの呼吸器療法では初めにNIVが導入されるべきではないかと考える。

E. 結論

BiPAPは、早期から装着することでALSの呼吸不全の悪化が防止できると考えられる。BiPAPを成功させるためにPEGは栄養方法として優れており、ALSの在宅診療モデルに全例、導入すべきである。症例によっては、IPAPを高圧にすることで従来より長期間NIVを続けられる可能性がある。ALS患者の事前指示書についてはBiPAPを用いる方法も検討に入れる必要がある。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

- ・川上英孝、中島孝；神経変性疾患：内科学レビュー2004－最新主要文献と解説－総合医学社、東京、p249-253：
- ・川上英孝、中島孝；パーキンソニズムと痴呆

のケアと実際－QOL向上に向けて－；Medical Practice 1163-1169,21,2004

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

架空事例による ALS 医療の倫理的問題を検討する方法論に関する研究

分担研究者 宮坂道夫 新潟大学医学部保健学科・助教授

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、日本の保健医療システムにおいて複雑な倫理的問題を惹起している神経難病である。本研究では、日本の ALS 医療についての問題点を、(1)「尊厳死」問題と、(2)「資源配分」問題という二つの大きな枠組みに整理して分析した。架空の事例を用いて、特に倫理的問題の検討の方法に焦点をあてた。

Abstract

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a motor neuron disease which evokes complicated questions in the Japanese health care system. In order to address these questions, we must analyze I presented a fictitious case study and analysed as (1) "SONGENSHI" issue (termination of life-sustaining treatment); and as (2) resource allocation issue.

A. 研究目的

欧米では、特に倫理的問題を含む保健医療政策について、倫理原則を基盤にして、倫理問題の論点整理を行う原則論（principle-based approach）が中心であったが、細菌では医療従事者の作業手順を中心に問題を分析する手順論（procedure-based approach）、患者の人生の文脈で問題を捉える物語論（narrative-based approach）も提唱されている。これまで日本では、神経難病対策のように倫理的問題を多く含む政策論について、こうした理論の構築が十分に行われてこなかった。本研究は、そうした理論構築の初歩的な試みとして、ALS に題材を絞って、論点整理を行う方法論を構築するための基礎的検討を行うことを目的とした。

B. 研究方法

これまでの先行研究、各種調査の結果を文献的に収集し、ALS 医療の倫理的問題を浮き彫りにするような架空事例を構成する。これについて、(1)「尊厳死」問題と、(2)「資源配分」問題という二つの大きな枠組みのそれぞれに焦点をあて、原則

論、手順論、物語論の三つの方法によって論点整理を行う。

（倫理面への配慮）

架空事例の構成においては、複数の実事例を参照した。これらが特定できないよう、内容、人物背景、家族構成、介護体制などの事実関係などを完全に作りかえた。

C. 研究結果

【架空事例】

58歳の男性のALS患者Aさんが、人工呼吸器をつけて在宅療養していた。ほぼ完全な四肢麻痺だが、右手の指を動かすことが多少できるので、パソコンを使って意思表示をしている。

呼吸器をつけて生きることには、介護をしてくれる人に大きな負担がかかる。Aさんの家庭でも、ほぼ1時間おきに、気管にたまった痰を吸引するのを、家族が分担して引き受けていた。公的な介護サービスを使っているが、痰吸引を含めた介護をプロの介護者に頼んでいるのは、一週間のうち火曜日と金曜日の合計12時間のみで、それ以外のすべての時間は、家族が介護をしていた。特に夜間、患者に付き添って眠る家族は、痰吸引のために頻回に起きねばならず、連続した睡眠をとることができない。それでも家族はAさんに生き続けてほしいと願い、大変な介護を引き受けているのだった。

最近、最も多くの時間介護をしている妻が体調を崩し、家族での介護がきつくなってきた。Aさんは、一人息子が大学を卒業して就職するまでは頑張って生きるつもりでいた。その息子は数年前に無事就職し、介護も手伝ってくれていたのだが、最近、県外への転勤を持ちかけられているという。

Aさんは、この機会に、人工呼吸器を外して死にたいと思うようになった。

について、具体的に知る必要がある。人工呼吸器をつけて現在のように介護が受けられる環境が続いたとして、どのくらいの生存が可能なのか。また人工呼吸器を外した場合には、患者はどんな状態になるのだろうか。呼吸困難ですぐに死亡する可能性があるのか、それとも一定の期間は生存できるのか。

2) 患者の意向

患者の意向は、「人工呼吸器を外して死にたい」と明確であるように見える。しかし、患者の精神状態は安定しているだろうか。また、熟慮した上での意向なのだろうか。家族への配慮、息子への心配などから、「もう生きなくてよい」と希望しているように見受けられるが、それは患者の真意、本意といえるのだろうか。また、患者は家族に自分の意向を知らせていないが、家族の意向はどのようなのだろうか。

3) QOL

QOLについては、広義の苦痛を考えるべきだろう。患者は現在、どのような苦痛を感じているのか。身体的な苦痛はどの程度あるのか——それは緩和が可能なのか。心理的な苦痛はどの程度か。特に、「家族への懸念」が大きな要素になっていることがうかがわれるが、それが患者にとってどの程度の心理的苦痛となっているだろうか。また、人工呼吸器を取り外した場合に、どのような苦痛を感じるのか。その苦痛を取り除く方法にはどのようなものがあるのだろうか。

4) 周囲の状況

家族の介護負担や経済的な負担などへの懸念が大きな要素になっている。患者が利用できる公的な資金援助は、これ以上増やせないのだろうか。また、患者が望むように人工呼吸器を取り外した場合には、家族にどのような衝撃を与えるだろうか。呼吸器を外すことについて、法律や専門的ガイドラインはどうなっているのだろうか。

これらのうち、医療従事者にとって特に把握や評価の難しい情報は、患者の意向は熟慮した上で

第1部 「尊厳死」問題としての分析

(1) 手順論による分析

I 臨床倫理検討シートによる情報の整理

1) 医学的適応

この患者は、人工呼吸器を外したいと希望しているが、人工呼吸器をつけた状態で療養を続けた場合の予後と、人工呼吸器を外した場合の予後に

の意向なのか、という点であろう。患者の精神状態はある程度把握できるとしても、「死にたい」という意向は、家族の介護負担に対する懸念と密接に結びついている。その懸念がなくなれば、死を望む意向は変わるかもしれないのだから、これが患者にとって熟慮した上での意向——あるいは真意——といえるかどうか、疑問がある。

法律や専門的ガイドラインに関する情報も評価が難しい。法律上は殺人罪や自殺幇助罪に問われる可能性があるのだから、これは非常に重要な点である。患者の意向に沿って人工呼吸器を取り外すことは、犯罪になるのだろうか。

これ以外の情報は、ある程度は把握・評価できるだろう。予後については、主治医が患者の状態から判断できるし、公的な資金的支援や、介護サービスについては患者自身のほか、行政の窓口を確認すればよい。ただし、人工呼吸器を外した場合の予後については特に重要な点である。

なお、家族の意向については非常に重要な点ではあるが、これは患者に家族と話し合っ、その意向を確認してもらうことが最も望ましい。仮に「家族には言わないでほしい」と患者からいわれた場合には別なジレンマ——守秘義務との矛盾——に直面する。

1) 法律

■横浜地裁による安楽死四要件について

日本には生命維持処置の不開始や中止、安楽死などについて特に定めた法律はない。そこで、しばしば引き合いに出されるのが、1995年に横浜地裁が示した安楽死の四要件である。

【横浜地裁による安楽死四要件】

- ①耐え難い肉体的苦痛がある
- ②死期が迫っている
- ③苦痛を除くための方法を尽くし代替手段がない
- ④患者本人が安楽死を望む意思を明らかにしている。

仮にこの要件がこの事例でも適用できると仮定してみると、「④患者本人が安楽死を望む意思を明らかにしている」という要件だけは、患者が明確に意思を表示しており、当てはまるように思われる。（四肢麻痺の患者がいかにして「書面」で確実な意思表示を行えるのかという技術的な問題はあ
るのかもしれないが）しかし、他の三つはいずれも成り立っているとは言い難い。

「①耐え難い肉体的苦痛がある」と「③苦痛を除くための方法を尽くし代替手段がない」については、患者は現在耐え難いほどの身体的な苦痛は感じていない。（ただし、身体をほとんど動かすことのできない状態になった患者にとっては、かゆみを感じる——蚊が飛んできて顔にとまって血を吸っていても、自分ではどうすることもできない——とか、筋肉の痛みを感じるなど、実際には様々な身体的な苦痛を感じているようである。）しかし、この事例の患者にとって耐え難い「苦痛」がある
とすれば、それは家族屍の心配や将来に対する不安といった精神的なものであろう。しかし、判例では「肉体的苦痛」と限定されている。（ちなみに、「精神的苦痛」はオランダなどでも議論となった。この事例のような患者が精神的苦痛を認めてほしいと主張した一方で、これを認めると、安楽死を認める対象を大きく拡大すると懸念した人もいたからである。）

「②死期が迫っている」については、ALSの進行速度は人によって大きく異なるといわれているが、この患者の場合には、少なくとも数週間以内、数ヶ月以内に死期が迫っているというわけではない。人工呼吸器をつけなければ、「末期」と見なされたかもしれない。しかし、呼吸器をつけた今となつては、現在のような介護を受けていれば、1年、数年と生きる可能性は十分にある。呼吸器をつけた状態で「末期」なのか、という問いの意味が変わっているのである。

したがって、この判例をそのまま適用して判断すれば、有罪になる可能性があると考えざるを得

ない。

■「生命維持処置の中止」と「安楽死」は同じか
しかし、この判例を適用するには、「人工呼吸器の取り外し」を致死薬の投与などで患者を即座に死なせる安楽死（積極的安楽死）と同じものと見なす」という前提が必要である。この前提が成り立つのか否かで判断が180度変わる重要なポイントなのだが、学説上は次のように両論がある。

①人工呼吸器の取り外しは安楽死とは異なるという意見

人工呼吸器の取り外しによって患者が死亡した場合に、死の原因は薬物など外部から与えられたものではなく、その病気の症状（呼吸不全など）である。延命処置を受けずにいれば、患者はその病気の進行によって「自然な死」をむかえていたはずだが、人工呼吸器の取り外しは、患者をこの元々のプロセスに戻すことにほかならない。したがって、人工呼吸器の取り外しは、最初からそれを装着しないことと同じである。

②消極的安楽死として、積極的安楽死を同一視する意見

人工呼吸器の取り外しによって患者が死亡した場合に、根本的な死の原因はその病気の症状（呼吸不全など）だとしても、直接の引き金となるのは「呼吸器を外す」という人為的な行為である。人為的行為によって死という結果がもたらされる因果関係は明らかに成り立つのだから、致死薬の投与で患者を死なせることと同じに考えるべきである。したがって人工呼吸器の取り外しは、最初からそれを装着しないこととは異なり、薬物の投与などで患者を死なせる安楽死に近いものである。

論理的にはどちらも妥当であって、一方のみを絶対に正しいとみなす根拠はない。諸外国で安楽死の合法化を可決・否決するのに住民投票が利用されたケースが多いように、これは国民が選ぶべ

きことなのかもしれない。日本の医療現場での現状では、次に見る専門的ガイドラインのように、現在は後者の考え方がとられているが、前者を支持する専門家もいるのである。

2) 専門的ガイドライン

神経難病の専門医の団体である日本神経学会は、治療ガイドラインを設けている。これによると、人工呼吸器については、「本人が望んでも人工呼吸器の停止は不可能」と明記している。

【日本神経学会治療ガイドラインより】

- | |
|--|
| 7 人工呼吸器の使用については現実に即した、公平、平等な情報提供（説明）が必要。 |
| 8 人工呼吸器の使用を望んでも単身者は不可能であり、家族の積極的姿勢が不可欠で生活歴のなかに深い愛情、信頼がなければ非現実的である場合がほとんどである。 |
| 9 医療者は価値観を押し付けてはならない。 |
| 11 本人が望んでも人工呼吸器の停止は不可能。 |

ただし、このように考える根拠については記されていない。現場の医師たちのあいだには、「法律で認められていない」、「殺人罪等で告訴される恐れがある」との意見がある。ただし、医師のなかからは、患者の利益にかなうのならば、人工呼吸器の取り外しを認めるべきではないかという意見も出されている。

3) 人工呼吸器を外した場合の患者の予後について

倫理的にもう少し掘り下げて検討するためには、人工呼吸器を取り外したとすると、患者がどのような状態になるのかを知る必要がある。患者はすぐに死亡するのか、それとも一定期間生きることができのだろうか。

これについて、ALSほかの神経筋障害の患者を対象に、人工呼吸器の取り外しを試験的に行った海外での報告がある。それによると、患者の一部

は人工呼吸器の取り外しによってかなり速やかに呼吸不全などで死亡する可能性があるが、何割かの患者では、呼吸器を外した後も一定の期間生き続ける可能性があることがうかがわれる。その違いは、患者の自発的な呼吸機能がどれほど残っているかといった症状によって異なるらしい。つまり、「人工呼吸器の取り外し」が「即座の死」になる場合と、そうではない場合とがあり得る、ということである。だとすれば、上にあげた「生命維持処置の中止」と「安楽死」を同一と見るか異なると見るかの視点が、患者の状態によって異なる可能性があることになる。

仮に、この患者の場合、「人工呼吸器の取り外し」が「即座の死」になる場合だとすると、上にあげた二つの学説のうち、どちらかというところ「②消極的安楽死として、積極的安楽死を同一視する意見」の解釈が支持される状況なのかもしれない。逆に「即座の死」にならない場合には、「①人工呼吸器の取り外しは安楽死とは異なるという意見」という解釈が支持されるのかもしれない。しかし、そのような判定の基準はどこにも示されていないし、そもそも医療従事者が判断してよいことなのかわからないのである。

3. 倫理的問題の焦点

このケーススタディでも、手順論によって十分に情報を把握してもなお判断のつきかねる点、意見の分かれる点に、死期を早める問題に共通する倫理的問題の焦点がある。告知と比べると、この問題は法律に触れる可能性がより高い。法律的な環境の不確かさを念頭に置きながら、倫理的な議論として、生命維持処置の中止の是非を考えなければならない。仮に医師がAさんの人工呼吸器を外して患者を死なせたとすると、医師などが告訴され、裁判所で自分たちがそう判断した理由を弁明しなければならないかもしれないのである。このような事例での医療従事者の説明責任は非常に重い。

（1）原則論からの分析

1) 無危害原則と恩恵原則

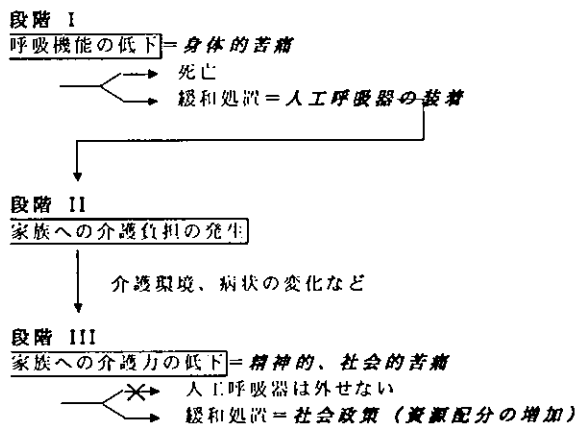
倫理原則から掘り下げてゆくには、何といても無危害原則と恩恵原則の観点が肝心であろう。患者の死をもたらす処置を行うことについて、一方には「死とは最大の危害である」という考え方がある。第6講で述べたように、宗教的な死生観やカントの自律に基づく死生観ではそう捉えるし、医療従事者は伝統的にそう考えて、患者の死を防ぐための処置を行ってきたのだ。その一方で、「苦痛のある状態で生かされ続けることこそが危害である。苦痛からの開放こそが患者にとっての恩恵である」という考え方もある。古代の思想家にはそう考える人が多くいたし、現在のオランダや米国のように、安楽死や自殺補助を認めている国では、この立場を採用している。日本の横浜地裁の四要件でも、苦痛を取り除くための唯一の手段である場合に限り安楽死を容認しているのだ。

しかし、このケーススタディが示すように、苦痛と緩和の関係は単純ではない。WHOの「健康」の定義と同じように、苦痛にも身体的、心理的、社会的な側面があると考えるとわかりやすいかもしれない。日本の四要件では、安楽死を容認できるのは「身体的苦痛」に限られている。「家族の介護負担」が患者にとって苦痛であるとしても、それは家族に心労をかけていることを思い悩む心理的苦痛か、社会保障制度の不足によって患者にもたらされる社会的苦痛のどちらかで、身体的苦痛とはいいがたい。このため、「家族への介護負担が苦痛なので、安楽死を認めてほしい」という要求は通らないことになる。

ところが、AさんのようなALS患者の苦痛の性質は、人工呼吸器の装着によって変わってしまうのである（図）。呼吸機能の低下による苦痛を感じてきたときに、患者には人工呼吸器の装着という唯一の確実な緩和処置を選ぶか、それとも装着せ

ずに早期に死亡するかという困難な選択を迫られる（段階 I）。生きたいと希望し、呼吸機能の低下による耐え難い苦痛から逃れうる手段として人工呼吸器の装着を選択した患者には、家族への介護負担が発生する。家族がそれを引き受けられているあいだはよい（段階 II）が、介護体制や患者の症状の変化などによってそれが耐え難いものになった場合には、患者は「八方塞がり」のような困難な状況に追い込まれる（段階 III）。患者は死ぬことも許されず、家族がどうにかして現状を甘受するつらい選択をせざるを得ないことになる。家族が生活や仕事を犠牲にすることも発生する。健康を害することも生じうる。しかし、そこから逃れる選択肢は少ない。

【図 ALS 患者の置かれる状況の変化】



2) 自律尊重原則と尊厳原則

このように、患者を呼吸機能の低下にともなう苦痛から解放するはずの人工呼吸器が、患者の選択の幅を制限し、場合によっては患者と家族を完全に行き詰まった状況に追い込む可能性もある。何とも皮肉なことである。これについてもう少し掘り下げて考えるために、今度は自律尊重原則と尊厳原則について検討しよう。

第6講のレビューで触れたように、人間の自律と尊厳の関係を厳密に捉えたのはカントだった（p.90-91）。カントの哲学は、今日の尊厳死や安

楽死の議論に大きく影響している。カントは自律こそが人間が尊厳を持つ理由だと主張した。これまでに何度か触れたように、カントにとっての自律は単なる自己決定ではなく、普遍的な道徳法則による自己立法であった。この自己立法が行える存在こそが理性的存在であり、その能力ゆえに、理性的存在には尊厳が認められるのであった。

ALS患者は、尊厳を持っているだろうか。ALSという特別な病気は、人間の自律に多層的な側面があることを教えてくれる。これを便宜的に以下の4種に分けて考えてみる。

- ①社会的自律：社会生活を他人の援助なしに行えるという意味での自律。
- ②動作的自律：動作が他人の介助なしに行える、という意味での自律。
- ③呼応的自律：他人と意思疎通が行え、他人に対して自分の意思、希望、指示等を伝達できる、という意味での自律。
- ④内的自律：正常な思考を行える、という意味での自律。

こうして考えてみると、ALSとは動作的自律と呼応的自律を段階的に低下させ、その結果として社会的自律をも困難にしてゆく疾患である、といえるだろう。カントの定義した自律を字義通りに解釈するならば、自律の本質は外的要因によって左右されない内的自律にあり、「ALS患者は、いかに身体機能が低下したとしても、自律と尊厳を保ちうる」と言えるのかもしれない。

3) 正義原則と弱さ原則

しかしそのためには、医療従事者や社会によって、自律を保つための可能な手段が与えられなければならない。米国型の四原則に正義原則が、ヨーロッパ型の四原則に弱さ原則が掲げられているのは、こうした側面を配慮してのことである。社会には、上に挙げたような様々な意味での自律が低下して弱い立場に置かれた人に対して、自律が

向上するような支援をする義務がある。私たちの社会には社会保障制度や医療保険制度を整備しなければならない義務が生じるのである。

そこで問題となるのが、「自律や尊厳を保って生きようとする患者に対して、私たちの社会がどこまでの支援を行うべきなのか」という論点である。患者が生き続けるには、「家族介護から公的介護へ」という負担の転換が必要である。「人工呼吸器を装着して生きるのに必要な社会資源をどの程度配分すべきか」という問題は、一方では介護保険などの公的資金をどんな疾患の対策に重点的に配分するかという問題であるが、ここではそれが個々の患者のレベルで「生きるか死ぬか」という厳しい選択に直結している。

最大限に理想的な資源配分をすると、「患者が希望すれば、家族の介護支援体制や経済状態などに関わらずに人工呼吸器を装着し、十分な介護を受けられる」という政策になる。しかし、そのような社会的合意が可能だろうか。現在、ALSは難病（特定疾患）に指定され、医療費は基本的に無料である。しかし、患者が人工呼吸器をつけた場合に利用できる公的サービスは、限られている。家族が負担可能な程度に、公的介護サービスを増加することが、先に挙げた患者の第二の選択肢（Ⅲの段階Ⅲ）での唯一の緩和処置である。

（2）物語論からの分析

1）患者の物語と家族の物語との不調和

患者にとって、人工呼吸器をつけて生きるかどうかは、自分の問題だけでなく、家族への配慮が大きな意味を持っている。「家族に迷惑をかけて生き続ける」という物語を、患者は受け入れがたいと感じている。いわば、これまでの「生き続ける物語」を、「終わらせる物語」へと書き換えようとしているのである。

しかし、家族はそれをどう受け止めるだろうか。この事例で、患者が自分の気持ちを家族に伝え、

家族とのあいだ対話が行われた場合に、家族はその患者の物語をどう理解するだろうか。家族の一人一人——この事例でいえば、妻、母、息子——にもそれぞれに重い介護負担を引き受けようとする意味づけの物語がある。今までは家族が一致してAさんの介護を引き受け、Aさんとともに生きようという「生き続ける物語」を共有していた。その意味づけが、Aさんの「終わりにしたい」という希望、および健康状態や就業環境によって厳しくなってきた介護環境によって、どのように揺らぎ、変動するか。

「もっと一緒に生きてほしい。私も大変かもしれないけれど、頑張りたい」というような、現在の「生き続ける物語」を維持しようとするかもしれない。それはAさんにとっては、「もう十分に生きた」という「終わらせる物語」への書き換えを思いとどまらせるものである。

逆に、家族が「お父さん、これまでよく頑張ってきたね。私たちの力が足りなくてゴメンね」というような語りによって、自分たちの維持してきた「生き続ける物語」を、Aさんの希望する「終わらせる物語」へと語り換えるものになればどうだろうか。この場合には、患者と家族が一致して、人工呼吸器の取り外しを求めてくることになる。

2）患者／家族の物語と、医療従事者の物語の不調和

医療従事者にとっては、重い責任を伴う選択肢の方向へと、患者と家族が一致して自分たちに語りかけてくる場合に、重大な決断を迫られる。医療従事者は、「Aさんの病状であれば、人工呼吸器を装着して、十分にQOLを高めることが可能ですよ」、「ALSについていえば、遺伝子レベルでの発症メカニズムの研究が進められていて、関連する遺伝子が特定されたという報告もあります。将来、治療法や発症を遅らせる方法が開発される可能性を信じてみませんか」というような医学的ナラティブ——「治療の物語」——によって、再度家族と患者が元の「生き続ける物語」へと回帰し

てくれるよう説得する（を試みることは）ことが可能である。しかし、「もう十分に生きた」というAさんの人生観や、「家族の介護力がもはや限界なんです」という保健医療制度の根幹に根ざすような「終わらせる物語」については、それを書き換えさせるだけの材料を持ち合わせていないかもしれない。

患者、家族の物語の書き換えが起こらず、いよいよ自分たちがそれを受け入れるべきか否かという選択を迫られた場合には、これまでに検討してきたような、困難な法制度上の不備に直面する。医療従事者は、法律上の確実な見通しがなく、告訴されたり、場合によっては有罪となる可能性も視野に入れつつ、「人間として」、患者と家族の要求に対応しなければならない。もちろん、医療従事者には、それを受け入れる法律上の義務はなく（応召義務はここまでの内容を含んでいない）、拒否することも可能である。

3) 死期を早めることについての国民の共感

死期を早める処置については、法律や制度の曖昧さが患者やその家族、および医療従事者を苦しめている。この事例のように、医師は患者から死期を早める処置をめられることが時として生じている。法律的な曖昧さ、家族介護に対する支援制度の不備のある現状の中で、「人間として」どうすべきかを判断しなければならない。医療従事者がどんな決断を下すにせよ、それが国民の共感を得られるか、という点はきわめて重要である。これは、尊厳死、安楽死、自殺補助を容認してきた諸外国の歴史にも見て取れる。国民の共感を得たか否かという点では、同じ米国のティモシー・キールの事例とジャック・キボーキアンの事例とが特に好対照をなしている。キール医師は、1990年に、数年間にわたって診察していた45歳の白血病患者に自殺補助を行った。患者はキール医師から病状について詳細な説明を受け、熟慮した後に、自殺薬を持っていたいと要請した。キールは患者の精神状態がしっかりしていることを確かめ、その

処方箋を書き、使用法を詳しく教えた。その後三ヵ月間、患者は家族とともに過ごし、できる限り生きる努力を続けた。またキール医師とも対話を続けた。患者の自殺後、キールは医学雑誌に一連の経緯を発表した。彼は殺人で告発されたが、不起訴となった。

これに対して、キボーキアン医師が自殺補助を実施した相手は、ほとんど初見の患者であった。彼は自分で制作した自殺装置を患者に使わせた。彼は緩和ケアの専門家ではなく、死刑囚や安楽死希望者の身体を医学実験に利用する提案をするなど、自殺補助を実施する医師としては共感を得にくい経歴の持ち主だった。彼は殺人罪で起訴されたが、彼の地元のミシガン州法には違反しておらず、告訴は却下された。しかし、ミシガン州での彼の医師免許は停止された。

日本で生じた事件を振り返ると、オランダのポストマ医師、米国のキール医師に比較できるような「共感を呼ぶ」事例は一件もない。過去に裁判例となっている安楽死や自殺補助の事件の多くは、苦痛に苦しむ患者を家族が薬物（安楽死で使われるようなものではなく、青酸カリや有機リン系殺虫剤である）を飲ませたり、絞殺・扼殺・刺殺した事件である。医師が患者を死なせた安楽死・自殺補助の事例は、いずれも「患者本人の要請」という最も肝心な条件を満たしていないのである。

4) 公的支援をめぐって

この問題についての展望のもう一つの肝要な点は、私たちの社会が、このような状況に置かれている患者や家族に対して、どんな支援をすべきなのかという視点である。特に肝心なのは、こうした人たちに対する公的支援を増やせないのか——増やすべきなのか、という点にある。それがもう一つの大きな選択肢であった。この問題については、次項で考えることにする。

第2部 「資源配分」問題としての分析

現在、遺伝子や細胞レベルでの発症のメカニズムの研究が行われており、全体の1割ほどを占める家族性ALS（遺伝的な要因が大きいALS）については、原因遺伝子が突き止められている。それ以外のALSの発症メカニズムはより複雑な要因が絡んでいるとされるが、やがては分子レベルでの治療法が開発されるかもしれない。こういった研究が功を奏してALSの治療法が開発されるまでは、呼吸がする力が衰えてきた場合に、人工呼吸器をつけることが唯一の延命手段だという状況が続く。しかし、人工呼吸器をつけると、数十分に1回というようなペースで、気道にたまる痰の吸引をしてもらわなければならない。これが家族にとって重い介護負担となっている。この介護にかかる人手や費用を公的資金などによって負担すべきかどうか、深刻な資源配分の問題となっている。わが国のALS患者は全国で約6-7千人であるが、そのうち人工呼吸器を装着している人は約3-4割程度である。患者団体などによると、家族への介護負担の大きさなどを懸念して、呼吸困難に陥ったときに人工呼吸器を装着しないで死を選択している人が非常に多いという。

（1）手順論からの分析

1) 介護支援制度の現状

Aさんが利用している介護支援を大きく二つに分けると、介護保険と、支援費制度（全身性障害者介護人派遣事業）に分けられる。これらは、その理念が基本的に異なっている。

介護保険は、介護保険法（1997年成立、2000年施行）に基づき、高齢の要介護者に対して保険方式で介護を行うことを主な目的とする制度である。対象（被保険者）は40歳以上の国民（65歳以上の第1号被保険者と、40歳以上65歳未満の第2号被保険者とに分けられる）で、財源の2分の1が公費でまかなわれ（国と地方自治体で折半

する）、2分の1が被保険者の保険料によってまかなわれる。

これに対して支援費制度は、2000年の社会福祉法の改正に基づいて、障害者に対して、自律・自己決定を支援することを主な目的とした制度として、2003年から始まった。厚生労働省によると、「支援費制度は、ノーマライゼーションの理念を実現するため、これまで、行政が『行政処分』として障害者サービスを決定してきた『措置制度』を改め、障害者がサービスを選択し、サービスの利用者とサービスを提供する施設・事業者とが対等の関係に立って、契約に基づきサービスを利用するという新たな制度」である。申請して給付が認められたサービスについては、財源は公費でまかなわれる。

2) Aさんの利用実態

Aさんのように年齢が40歳以上であれば、ALS患者でも介護保険に加入できる。つまり、Aさんは介護保険と支援費制度の両方を使うことができるのである。図に示すのは、Aさんの支援費制度の利用実態である（ALS患者の実例をもとに作成したが、あくまで架空のものである）。毎日24時間の介護が必要だが、1週間を通しておよそ3対2の割合で家族が介護をしている。特に夜間は、介護支援制度を利用しているのは週のうち1日のみである。

介護保険は、高齢の要介護者を主な対象に想定しているために、ALS患者のAさんにとっては制約が多く、あまり使いやすいものではない。例えばAさんの介護で最も重要な痰の吸引は、医療行為であるために、派遣される訪問介護員（ホームヘルパー）には認められてこなかった（2003年の夏から一定の条件付きで認められた）とか、介護時間が細切れで、訪問介護員が入れ替わるために、介護に慣れてもらったり信頼関係を作ったりしにくい。また、保険方式であるために自己負担金も多い。これに対して、支援費制度は比較的制約が少なく、障害者の自立生活の支援を目的に掲げた

制度であるために、介護保険制度よりも利用しやすい。Aさんも移動介護のサービスを使って外出（デイサービスの利用）の機会が毎週持っている。

【図 Aさんの介護日程】（略）

3) 支援制度を拡充できるか

Aさんはこれらの制度をやりくりしながらも、多くの介護を家族に任せることで、これまで人工呼吸器をつけて生きてきた。しかし、上の図のように、最も多くの時間介護をしてきた妻が体調を崩し、この体制が維持しがたくなってきたのだった。Aさんにとって、介護保険や支援費制度がもっと拡充されることが唯一の救済策なのだが、社会全体としては、どちらの制度も需要が増え、財政資源(財源)が確保しがたい状況になっている。

このような状況で、AさんのようなALS患者への支援制度の拡充は難しい状況にある。「財源をどうするか」とか「一人の患者に多額の公的資金を使うことを国民が納得するか」というような声が聞かれる。このような声に対して、どう考えればよいのだろうか。

(2) 原則論からの分析

原則論から考えると、「私たちの社会が共有している資源を、どのような考え方に基づいて配分するか」という問題になる。配分されるべき資源とは、以下のようなものである。

- ①人的資源：介護を行う医療・福祉従事者（看護師、ホームヘルパーなど）
- ②物的資源：治療や症状緩和のための薬剤、吸引器などの医療機器など
- ③財政資源：人的・物的・情報資源の創出に必要な財源など
- ④情報資源：ALSの発症や治療法に関連する遺伝情報（遺伝子や分子レベルでの発症機序などの医学的知見）など

現在の状況においては、Aさんへの介護支援のネックは、①人的資源の不足である。つまり、家族に代わってAさんの介護を行えるような介護者がもっと長い時間働けるようにすべきか、ということである。そのためには訪問看護師や訪問介護員などを増やさなければならないが、人件費であるとか、適切な技術を習得する訓練のための費用がかかる。Aさんにとって、これ以上自己負担を増やすことができない状況にあるならば、そのような人的資源の増員をまかなえるだけの資金の援助が必要である。これを公的資金によってまかなうためには、③財政資源（「財源」）の配分を増やすことが必要である。

1) 配分の基準

限りある資源や公的資金を、誰にどうやって配分すべきかは、政治哲学、経済学、そして欧米の医療倫理学においてさかんに論議されてきた。倫理原則でいえば、主として正義原則をめぐる議論であるが、どんな判断基準によって正義——あるいは公平、公正——を捉えるかによって様々な主張がたたかわされてきた。その主な考え方を整理しておこう。

①功利主義的な基準

「最大多数の最大幸福」という功利主義の基準を資源配分に当てはめる考え方である。その代表が、治療にかかる費用とその効果を計算して、より効率（費用対効果比）の高い治療法などに重点的に資源を配分しようという考え方である。

この基準は、ALSのように、介護に費用や人的コストがかかるが、治療法がないという病気の患者にとっては不利なものである。費用対効果比という物差しで他の病気と比べれば、ALS患者への医療や介護はきわめて低い評価しか与えられないからである。

②自由主義的な配分

政府は必要最低限の規制のみをすべきで、基本的に自由市場（free market）にまかせておくべきだという考え方である。必要最低限の規制とは、この考え方を代表する思想家であるノージック（Nozick,R.）によれば、他人に不利益をもたらすような明らかに不正な取り引きが行われた場合に、それを矯正するような介入のことを指す。それ以上の介入は、個人の所有権に対する不当な干渉だと見なす（このように、政府の介入を極限まで縮小しようという考え方を自由至上主義〔リバタリアニズム libertarianisms〕と呼ぶ）。

この基準は、健康で生産力の高い人（知力・体力にすぐれ、多くの所得を稼ぎ出すような人）にとっては有利な考え方だが、ALS患者のように大きな身体障害を持ち、経済的な生産力をほとんど持たない人にとっては非常に不利である。

③平等主義的な配分

どんな病気や障害を持つ人にも、資源配分を受ける権利は平等に認められるべきだという考え方である。ただし、何をもって「平等」と見なすかの基準が問題となる。例えば、すべての患者に一律に同じ量の配分をすべきだという考え方から、何らかの基準（ニーズ、先着順、功績など）に応じて配分をすべきだという考え方まである。

ALS患者が手厚い介護支援を受けられるのは、このうちのニーズの基準によるといえる。体を動かすことができず、人工呼吸器をつけて生きている患者にとって、痰の吸引を行う人員の確保は切迫した大きなニーズである。そのニーズに応じた資源——人工呼吸器という物的資源と、介護者という人的資源——の配分を求めることは、ニーズの基準で考えれば、Aさんにとって正当な権利である。

2) 呼吸器装着者の介護支援の評価

ただし、どんな資源も無尽蔵に手に入るわけではなく、利用できる量に限界がある。Aさんのよ

うな状況にある人に対して一定の資源を配分することは認められるとしても、「どの程度の資源を配分するか」を検討しなければならない。そこで、ニーズの基準を採用するにしても、患者や障害者ごとに異なるニーズを比較評価して、優先順位をつけなければならない。

異なった疾患や障害をもつ患者のニーズは簡単に比較できないが、ALSのように生命に関わるニーズがある場合には、古くからトリアージ（triage）と呼ばれてきた判断基準——無危害原則と恩恵原則に基づいた考え方である——を検討する必要がある。これは、戦争中におびただしい数の傷病兵が発生する状況で、軽傷者や救命の可能性のない患者を後回しにし、「より重症で、しかも救命の可能性がある」患者を優先して治療を行う考え方である。現在でも、多数の患者が発生する救急医療や災害医療では採用されている。また、臓器移植では、より重症で、すぐに移植をしなければ救命できない患者を優先して臓器が配分される基準が採用されているが、これも本質的には類似した同じ考え方である。つまり、「生死に関わるニーズがあり、しかも患者を救命できる医療処置がある場合には、そのニーズに対処することが最優先される」という判断基準は、医療現場では現在でも受け入れられていると見なせるのである。

問題は、ALS患者への介護支援が、救急医療や臓器移植における医療処置と同じように見なせるか否かであろう。例えば、以下の三つを比較すると、本質的な違いはどこにあるだろうか。

- ① 大量の出血が続く人の止血を行うこと
- ② 心臓の機能が著しく低下している人に心臓移植を行うこと
- ③ 人工呼吸器を装着したALS患者に痰吸引などの介護を行うこと

まずニーズを比較してみると、①や②はその状況にある人にとって唯一の救命手段である。③についても、人工呼吸器の装着は生存のための唯一

の手段であり、それを利用しなければ生命を失う。第8講で見たように、最初から人工呼吸器をつけずに死を選ぶことはできても、いったん人工呼吸器をつけた状況では、それを外して死ぬという選択肢は認められていない（第8講参照）。つまり、人工呼吸器をつけて生きているAさんには、痰吸引などの介護を受ける以外に選択の余地がないのである。このように、生死に関わるニーズという点では、ALS患者のニーズは、救急医療や臓器移植を待ち受ける人と同様に、「選択の余地のない、生命に関わるニーズ」を持っているといえる。

次に、患者のニーズに対して必要となる資源を比べてみると、三者のあいだには大きな違いがある。①と③に必要な医療資源は、止血や痰吸引を行える医療・福祉従事者という人的資源や、処置に必要な機材・薬剤などの物的資源である。これらは②で必要となる「脳死者の心臓」という特別な資源に比べれば、はるかに入手しやすい。しかし、①や②と違って、③はずっと継続して行わなければならない。そのために、トータルで必要となる人的資源（あるいはその確保のための財政資源）はそれなりに大きなものとなる可能性がある。

こうして比較してみると、人工呼吸器をつけたALS患者にとって、痰吸引などの介護を必要とするニーズは、生死に関わる大きなものであり、社会に対して要求する権利が十分にあるといえるだろう。問題は、そのニーズに対して、社会の側がどこまで十分な資源を配分できるかである。

（3）物語論からの分析

したがって、さらに掘り下げるべき問題は、社会における資源配分についての意思決定のプロセスにある。このプロセスが倫理的に妥当なもの——倫理原則の観点でいえば正義にかなったものといえるかどうかを吟味することが重要である。これは複雑な問題だが、ここでは米国の哲学者ロールズ（Rawls, J.）の正義論を軸にして、物語論の視点から検討する。

1) 無知のベール

20世紀の資源配分の議論にきわめて大きな影響を与えたのが、米国の哲学者ロールズ（Rawls, J.）の平等主義的な正義論である。これは、例えば他人への共感とか慈愛精神のようなものに頼らずに、公正（fairness）という割り切った概念に基づいて平等な資源配分を確立しようとする考え方である。つまり、資源配分を決定する際に重要なことは、その意思決定・決め方が公正なことである。しかし、意思決定に関わる人には様々な立場や利害がある。そこで、ロールズは、自分の立場や利害を知ることができない無知のベールをまとった状態を想定して、意思決定のテーブルにつくという架空の状況を考えた（図A）。

1)のように、特定の集団の代表者だけが意思決定に参加している場合には、資源や予算の配分は、その力関係によっておおむね決定する。当然ながら多数派のグループが有利となる。ALS患者のように小さなグループに属する人にとっては、意思決定のテーブルに代表者を送り込むこと自体が困難である。これに対して、2)では、意思決定のテーブルにつく人たちは、自分がどのグループの利益を代表しているのかわからない。ロールズによれば、こうした状況に置かれた人は、最悪の事態を想定して意思決定を行う。つまり、自分が「最も恵まれない人」の立場に立つかもしれないと想定して、この人たちがさらに不遇を被らないような意思決定を行う。

現実には2)のような状況はあり得ないかもしれないが、ロールズの理論では、この「無知のベール」をまとった状況での意思決定こそが公正なものであり、社会の中で最も恵まれない人が、さらに不遇を被らないような資源配分のみが正義になっていることになる。

2) 意思決定のテーブルにつく人の十分な理解

しかし、ALS以外にも多数の病気や障害を持つ人がいるし、健康上の問題はなくても社会的に不

遇な人もいる。しかも、日本では少子高齢化が進み、財政資源は縮小してゆく一方で、医療・福祉の領域で使われる資源は増加し続ける環境にある。ALS 患者への介護支援に対する資源配分を増やすには、こうした困難な環境で、ミクロ配分（医療・福祉の領域に配分された資源を、特定の疾患や障害を持つ人にどれだけ配分するか）またはマクロ配分（資源全体を医療・福祉の領域にどれだけ配分するか）のいずれかを拡充しなければならない。つまり、ALS 患者への介護支援という資源配分を考える上で、他の疾患の患者や障害者への医療・福祉サービスと比較したり、さらには教育、文化、防衛、産業振興など、様々な領域に配分される資源と比較することが必要なのである。

このように異なった領域や、異なった疾患の患者・障害者への資源配分を横断的に比較検討することについては、これまでの医療倫理学の理論で十分に捉えられてこなかった。しかし、確実にいえることは、個々の立場に置かれた人たちに、どのようなニーズがあるかを把握することが欠かせないという点である。無知のベールをまとった人々が「最も恵まれない人」不利益とならないような政策を選択することが可能なのは、図 B の 1) のように、人々が無知のベールをまとい、自分がどのグループの利益を代表するかは分からなくても、「各集団がどんな利害を被るかについては十分に知っている」という前提があるからである。例えば子供が小学校で教育を受けられなければどれほどの損害を被るかは、小学生の子供を持つ親や教育関係者などでなくとも十分に分かる。

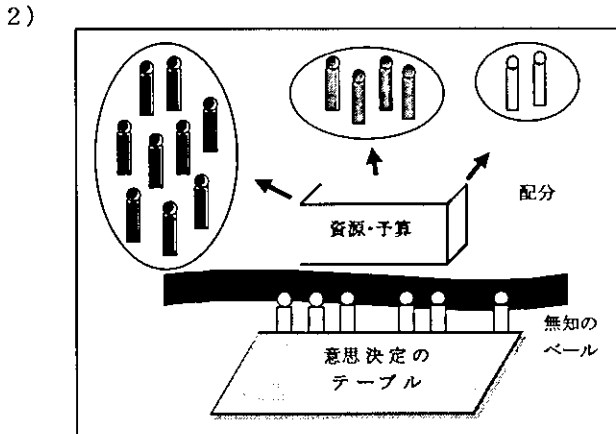
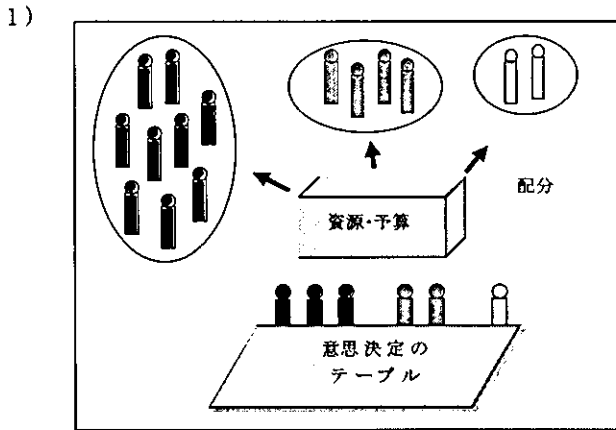
しかし、ALS というあまり知られていない病気の少数の患者が、生死を分けるような状況に置かれ、しかもその家族が非常に大きな介護負担を背負っているという状況を、多くの人知らずにいる。もしも意思決定のテーブルにつく人が、2) のように、一部の集団の被る利害について十分に知らないとすれば、その意思決定は公正なものとは言い難いだろう。

社会が共有する限りある資源を配分する際には、

そうやって個々の疾患や障害を持つ患者や障害者が、どのような状況に置かれているかを十分に把握する努力を重ねて、公正な意思決定が行える環境を整えてゆくほかはないように思われる。

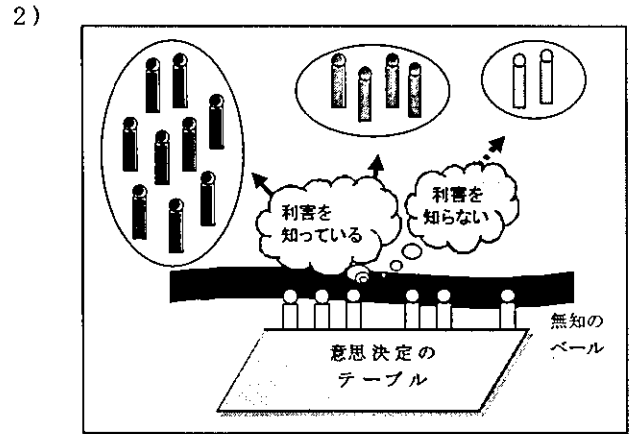
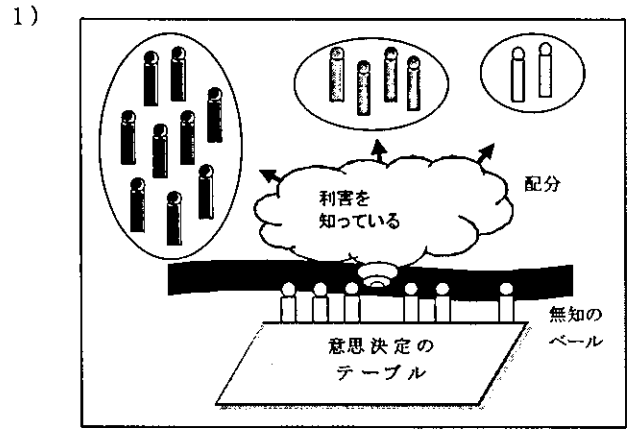
【図 A 利益誘導的な意思決定と、無知のベールをまとった意思決定】

1) 意思決定のテーブルにつく人は、特定の集団の代表者として意思決定に参加している。2) 意思決定のテーブルにつく人は全員、自分がどの集団に属するかなど、自分のアイデンティティを知らない。



【図 B 各グループの利害についての知識の有無】

1) 意思決定のテーブルにつく人が、すべての集団の被る利害を十分に知っている。2) 意思決定のテーブルにつく人が、一部の集団の被る利害について十分に知らない。



D. 健康危険情報

本報告書の段階においては、特になし。

E. 研究発表

1. 論文発表（書籍）

宮坂道夫著『医療倫理学の方法 - 原則, 手順, ナラティブ - 』、医学書院、2005年

2. 学会発表

宮坂道夫：医療倫理学の方法論の包括的検討
— 原則、手順、ナラティブ —、日本生命倫理
学会第16回年次大会、鳥取、2004年、11月27、
28日

宮内 愛、宮坂道夫：神経難病患者のライフヒ
ストリー研究、第19回日本保健医療行動科学会
学術大会、東京、2004年、6月26、27日

F. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

本報告書の段階においては、特になし。

2. 実用新案登録

本報告書の段階においては、特になし。

3. その他

本報告書の段階においては、特になし。

ALS の病名告知と心理支援

3) ALS 患者のたどる心理的過程—夢からのメッセージ

研究協力者 湯浅龍彦 国立精神・神経センター国府台病院神経内科 外来部長

研究要旨

ALS 患者への面接調査により、睡眠中に見られた夢を収集し、心理学的な考察を加えた。報告された 90 例の夢の特徴として挙げられる主なものは、身体が不自由であるにもかかわらず、身体がよく動くという設定が 32 例あったこと、過去への回帰傾向がみられるものが 40 例あったことである。死のテーマに関しては、亡くなった近親者の登場が 9 例、臨死体験的な夢は 2 例報告された。

夢を聞くことにより、通常の面接では得られない無意識の側面を知ることができることから、夢を聞くことは、一個人をよりよく理解するのに有効な手段であると思われる。

共同研究者

森 朋子 国立精神・神経センター国府台病院神経内科

A. 研究目的

覚醒時には言語化しえない無意識のメッセージをくみとり、ALS 患者の全人的な理解を深め、今後の医療の質の改善、患者の QOL の向上に資することを目的とする。

B. 研究方法

17 人の ALS 患者（うち呼吸器装着者 6 名）に研究の趣旨を十分説明し、面接の同意を得た。夢というきわめて個人的なことを扱うにあたり、何回か通常の面接を行い、ラポールが形成されたと判断してから夢のデータを収集した。また、プライバシーの保護には細心の注意を払った。

C. 研究結果 (n=17)

夢を報告した人： 16 名
夢をみない人： 1 名
集まった夢 90 例

夢の特徴

身体との関連

- ・明らかに身体がよく動いているもの 32 例（スポーツ、釣り、ダンス、仕事など）
- ・身体の不自由に言及したもの 6 例（仰臥状態、車椅子、足が不自由など）
- ・身体症状が夢に反映されているもの 2 例（バベルの塔、息苦しさ）

過去への回帰

- ・過去という状況設定 40 例（過去の自分、過去の場所、過去の人、郷里など）
- ・上記 40 例中、亡くなった近親者が登場するもの 9 例

内容

- ・仕事の夢 16 例
- ・家の夢 4 例
- ・泥棒の夢 2 例
- ・臨死体験的な夢 2 例

D. 考察

多くの夢で、夢自我（夢を見ている本人）の身体は自由に動く。ALS が治った、あるいは初めか

ら罹患していないという設定であるとも説明された。これに対し、身体の不自由に言及した夢は6例にとどまった。そのうち同一人物によって見られた2例は、人工呼吸器をつけて歩く、自分で吸引するという、身体は不自由ながらある程度は動くというものであった。ALS患者の夢の中の運動反応は、Jungのいう「補償」という概念で解釈することも可能であろう。

家は多義的であるが、夢分析においては、身体との関連が深いと考えられている。報告された家の夢4例においても、蝕まれていく肉体のイメージ、新たな体を得るイメージがあらわれていた。

夢自我はしばしば現在より若く、何十年もにおよぶ回帰（たとえば実年齢50代から高校生や幼児期へ）という例もあった。夢自我以外の登場人物も過去のなつかしい人物であるが、亡くなった近親者が登場する夢は、死との距離を縮める間接的な死のテーマの夢といってもよいかもしれない。

死が直接的なテーマとなる夢は、病気のことを知った際や呼吸が苦しくなった際に見られていた。しかしその時の本人の覚醒時の意識は、必ずしも死を強く意識しているわけではなく、たとえば臨死体験的な夢を報告した一患者では、覚醒時の意識と夢の内容では、同一人物でありながら死に対する反応が大きく異なっていた。

E. 結論

夢は、覚醒時に語られる言葉を補うかのような内容、あるいは言語化されなかった内容を含んでいた。それは外部から訪れたものではなく、まぎれもなく夢を見た人が作り出したものである。したがって、通常の面接に併行して夢を聞くことは、一個人をよりよく理解するために有効な手段である。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者の事前指示に関する医療者への調査

分担研究者 石上節子 東北大学病院看護師長

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症（ALS）等神経難病患者の医療における自己決定尊重と QOL 向上に資するコミュニケーションのあり方について、具体的改善策を提示することを目的に事前指示に関する調査を実施した。

一旦装着した人工呼吸器を取り外すことができるかについての記述内容から、医師・看護師ともに以下の要素が抽出された。

- ① 人工呼吸器の取り外しは現行法上の問題があり、法的な整備が必要である。
- ② 法的な整備がされたとしても何者かが外すのが難しい。
- ③ 人工呼吸器を装着する前の説明のガイドラインが必要である。
- ④ 診断および病状経過の説明が統一されていない。

今後、事前指示のあり方について、コンセンサスを形成してゆく必要がある。

共同（協力）研究者

伊藤道哉¹⁾、小原るみ²⁾、遠藤慶子²⁾、高橋文子²⁾、大里るり²⁾、中島 孝³⁾、木村 格⁴⁾、葛原茂樹⁵⁾

¹⁾ 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、

²⁾ 東北大学病院看護部、

³⁾ 独立行政法人国立病院機構新潟病院、

⁴⁾ 独立行政法人国立病院機構西多賀病院、

⁵⁾ 三重大学医学部神経内科

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）等の事前指示について、その有効性を検証するための基礎資料を得る。

B. 研究方法

1. 調査対象

調査対象は、「厚生労働省難治性疾患 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」「厚生労働省難治性疾患 神経変性疾患に関する研究班」「厚生労働省難治性疾患 特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究班」「ALS 全国医療情報ネットワーク」の名簿に基づき 390 施設を対象

施設とした。

上記対象施設において、ALS 等神経難病の診療に従事している医師 1170 名（1 施設 3 名ずつ）と ALS 等神経難病のケアに従事している看護師 1170 名（1 施設 3 名ずつ）を想定し医療機関あてに調査票を送付した。

2. 調査期間

2004 年 12 月～2005 年 1 月

3. 調査内容

調査票は選択ならびに記述式とした。調査項目は、1) 事前指示のメリットとして重要なもの、2) 事前指示が普及しない阻害要因として重要なもの、3) 事前指示を普及させる方策として重要なもの、4) 事前指示が尊重された事例および尊重されなかった事例、5) 人工呼吸器装着後、状態が改善しない場合に、一旦装着した人工呼吸器が「事前指示」により取り外せるかどうかの判断、および取り外すことができる理由あるいはできない理由等である。5) については、3 事例を提供し、記述部分と自由記載部分を多く取り、生の声を集めることに留意した。

事例 1

40 代男性患者。筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者で 30 歳の時に人工呼吸器を装着し、在宅で闘病生活を送っていた。また意思伝達装置を使って、闘病記を出版もした。闘病記を出版し終え、様々な反響もあり、応援のファンレターなども自宅に届いたりしており、とても充実した日々を送っている様子だった。しかし 3 ヶ月前に、「もう十分、幸せな人生を送らせてもらった。ここでそろそろ自分の人生を終わりにしたい」とワープロを打った。家族とも何度も話し合った結果、「本人の意思を尊重したい」、という結論に達した。往診の担当医に、「呼吸器をはずして欲しい」と依頼があった。

事例 2

45 歳男性患者。ALS との確定診断後、38 歳時点で、ALS に関する病名、予後について、主治医から詳しい説明を受けた。39 歳で呼吸器装着後 4 年、筋萎縮および麻痺が急激に進行し、文字盤等による会話や、視線入力装置によるパソコン操作も不可能となり、コミュニケーション手段が途絶して約 4 ヶ月が経過している。

本人は、コミュニケーションがとれなくなった場合について、「自分で動くことも、食事をすることも、コミュニケーションをとることもできなくなった植物状態の人と同じ、3 ヶ月以上、コミュニケーションがとれない状態が続いたら、主治医に呼吸器を取り外していただきたい。」旨の事前指示書を家族の協力の下に作成し、主治医にも提示した。主治医は、「日本神経学会 ALS 治療ガイドライン」を引用して、いったん装着した呼吸器は現行法下でははずせないことを本人・家族へ説明した。

妻は、3 人の子供たち（長男 16 才、長女 12 才、次男 10 才）が一人前になるまで、

できるだけ父親に生きていてほしいと希望、子供たちも父親とともに過ごしたいと願っている。最近妻は、脳波（B 波）や、脳血流の変化を用いた装置で意思伝達が再び可能となる場合があることを知り、夫にもそのようなチャンスがあれば、呼吸器をはずしたいという以前の希望を変えてくれるかもしれないと考え、主治医に相談してきた。

事例 3

68 歳男性患者。人工呼吸器装着後 8 年、筋萎縮および麻痺が緩やかに進行し、文字盤等による会話も不可能となり、コミュニケーション手段が全く途絶して 4 年が経過している。呼吸器装着以来、ずっと入院生活で、一昨年、昨年の脳波の検査では、意識の有無も確認できなくなっている。患者本人は、「何もわからなくなったら、呼吸器をはずしてほしい」という希望を文書で示していた。

妻と長女は、本人とともに病院生活を続けており、入院生活が長期化し、心身とも疲労困憊であるが、コミュニケーションの回復を願い、できるだけのことをしたいと思っていた。しかし、脳の活動が確認できない状況が続き、このまま入院を続けるより、本人の希望にそって、呼吸器をはずしてもらうべきではないかと悩んでいる。

長男、次女は、それぞれ家庭を持ち別居しているが、母親と長女の献身的な介護にも限界を感じており、父親を家族全員で看取る時が来たかと納得している。

4.調査方法

選択ならびに記述式の質問紙を施設ごとに郵送し、返信用封筒にて回収した。回答は、無記名とした。