が提示する相応性原則は、医療現場の現実に合っている（私が提唱する臨床倫理の検討システムにおいては、この考え方は要の一つである）。

4 結果プラス意図

では、医療現場では結果論（によって提示された相応性論）単独で事足りるかというと、そうでもなさそうであって、現場の実践者の言説からは、これに意図についての論を加えた理論的裏づけが求められているように思われる。だが、欧米の諸論を見る限りでは、これに適切に応じる言論はまだ出てきておらず、ただ、二重結果論、相応性論を併記して終わるようなものにとどまっている（Wein 2000 等）。そこで筆者としては、この論点について次の点を示唆しておく。

「通常の手段では耐え難い苦痛はもはや緩和できない——鎮静によれば、耐え難い苦痛を緩和できるが、意識が低下する」という状況認識は、これから何をするかについての候補と、それがもたらすであろう結果の予想からなっている。そこで鎮静を選択し、実行する際に、医療者は「苦痛を取り去るために意識を低下させる」ということを意図しつつ、これを行っている。つまり、ここで〈意図〉とは、自らが為す行為をどういう行為として把握しているかを、あるいはどういう結果を目指す行為であるかを表すものである。つまり、ここで結果について語ることは、意図について語ることと表裏一体なのである。次に、見た目には同じ結果をもたらす鎮静をするにしても「患者の苦痛を緩和するために意識を下げよう」としているか、「周囲のものが見ているのがつらいから、痛がる振る舞いをなくすために意識を下げよう」としているか（つまりこれらが意図を示す文言であるのだが）は、倫理的に大いに異なる。この異なりは、ただ結果として「意識が低下した」ということに注目しても見えてこないため、意図の差に注目することになる。ただし、二重結果論のように、ここで「苦痛を緩和する」という意図と「意識を下げる」という意図とを切り分けて論じるのではなく、また、「どういう意図であれ、意識が下がったことには違いはないではないか」という結果論者の主張にも与さず、あくまでも「苦痛の緩和のために意識を下げる」という行為の把握つまり意図に定位して考えるのである。

おわりに

以上、本論においては、与益—無加害原則が両立しないと見える場面においてどのような解釈ないし補足的ルールを立てて、問題を解消するかについて、二重結果論と相応性論のやり方を見てきた。両者の差は、単に原則間の衝突の回避ないし調停の仕方の違いにとどまらず、原則というものをどう捉えるかについての違い、ことの良し悪しをどう評価するかについての違いを含むものであることが見えてきたと思う。もちろんこの限りでは、倫理原則をどういうものとして捉えるかという問いに十分に答えられたわけではなく、その一面を見たに過ぎない。この他にも原則主義に対するナラティブ・アプローチからの批判等の論点があり[17]、そうした点の検討を通して、倫理原則の位置付けについての全体像がみえてくるものと思われるが、それは今後の課題としたい。

[17] 原則主義とナラティブ・アプローチについては、さしあたって、清水 2004 で論じている。なお、Nelson 1997 参照。

参照文献

Anscombe GEM: Medalist address: Action, intention and 'double effect', *Proceedings of the ACPA*, 1982: 12–25.

Bernat JL: Ethical and legal issues in palliative care, *Neurol Clin*. 2001; 19: 969–987.

Boyle, J: Who is entitled to double effect? *The Journal of Medicine and Philosophy* 16: 475–494, 1991.

Donagan A: Moral absolutism and the double–effect exception: reflections on Joseph Boyle's *Who is entitled to double effect?*, *The Journal of Medicine and Philosophy* 16: 495–509, 1991.

Garcia JLA: Double Effect, Reich W.T., ed. *Encyclopedia of Bioethics* 2nd ed. New York: Macmillan, 1995.

Nelson HL, ed.: *Stories and their limits, a narrative approach to bioethics*. Routledge, 1997.

Sulmasy DP: The rule of double effect: clearing up the double talk. *Arch Intern Med*. 1999; 159: 545–550.

Quill TE, Dresser R, Brock DW: The rule of double effect: a critique of its role in end–of–life decision making. *N Engl J Med*. 1997; 337: 1768–1771.

Quill TE, Lo B, Brock DW: Palliative options of last resort: a comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician–assisted suicide, and voluntary active euthanasia, *JAMA*. 1997; 278: 2099–2104.

Quill TE, Lee BC, Nunn S: Palliative Treatments of last resort: choosing the least harmful alternative, *Ann Intern Med*. 2000; 132: 488–93.

Wein S: Sedation in the imminently dying patient. *Oncology*. 2000; 14: 585–592.

清水哲郎: 『医療現場に臨む哲学』(勁草書房 1997)

清水哲郎: 『医療現場に臨む哲学 II　ことばに与る私たち』(勁草書房 2000)

清水哲郎: サイコオンコロジーと臨床倫理. 『臨床精神医学』2004; 33(5) 印刷中

星野一正: 『わたしの生命はだれのもの』(大蔵省印刷局 1996)

山本芳久: 「二重結果の原理」の実践哲学的有効性——「安楽死」問題に対する適用可能性——(東京大学大学院人文社会系研究科『死生学研究』2003 年春号 316(77)〜295(98) 頁)

V．研究報告会プログラム

特定疾患の生活の質(Quality of Life,QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究班
研究報告会プログラム 開催日:平成16年12月12日(日) 場所:全共連ビル 大会議室

8:55 開会の辞	班長 中島 孝
9:05 厚生労働省挨拶	厚生労働省健康局疾病対策課

9:10〜9:50　座長 牛込三和子(群馬大学医学部保健学科)

1. ALS療養者における在宅療養継続の困難要因に関する検討 ー介護体験者へのインタビューをとおしてー
   ○岡戸有子[1]、小川一枝[1]、川崎芳子[1]、白木富幸[1]、林 秀明[1]、小倉朗子[2]
   [1]東京都立神経病院、[2]東京都神経科学総合研究所

2. ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究
   (1)療養過程の分析と対応する支援およびパスの構造
   ○川村佐和子[1]、小倉朗子[2]、牛込三和子[3]
   [1]東京都立保健科学大学、[2]東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所、[3]群馬大学

3. ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究
   (2)特定症状対応に関するパス
   ○小倉朗子[1]、牛込三和子[2]、川村佐和子[3]
   [1]東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所、[2]群馬大学、[3]東京都都立保健科学大学

4. ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究
   (3)難病関連事業活用に関するパス
   ○牛込三和子[1]、小倉朗子[2]、川村佐和子[3]
   [1]群馬大学、[2]東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所、[3]東京都立保健科学大学

9:50〜10:20　座長 今井尚志(国立病院機構西多賀病院神経内科)

5. ALS患者の自己管理能力を高めるための看護支援
   今井尚志[1]、大隅悦子[2]、○川内裕子[3]、栗原久美子[4]
   [1]独立行政法人国立病院機構西多賀病院神経内科
   [2]独立行政法人国立病院機構西多賀病院リハビリテーション科医長
   [3]独立行政法人国立病院機構西多賀病院看護師、[4]宮城県神経難病医療連絡協議会難病医療専門員

6. 経皮内視鏡的胃瘻造設と非侵襲的人工呼吸を用いたALSの在宅医療
   中島 孝[1]、○川上英孝[1]、亀井啓史[1]、他田真理[1]、米持洋介[1]、榛沢和彦[2]
   [1]独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科
   [2]新潟大学大学院医歯学総合研究科生体機能調節医学専攻器官制御医学

7. 筋萎縮性側索硬化症に対する呼吸理学療法と呼吸機能の推移
   小森哲夫[1]、○笠原良雄[2]、道山典功[2]、出倉庸子[2]
   [1]東京都立神経病院神経内科、[2] 同 リハビリテーション科

10:20〜11:20　座長 西澤正豊(新潟大学脳研究所神経内科)

8. 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
   石上節子[1]、○小原るみ[1]、遠藤慶子[1]、高橋文子[1]、大里るり[1]
   伊藤道哉[2]、中島 孝[3]、木村 格[4]、葛原茂樹[5]
   [1]東北大学病院看護部、[2]東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野
   [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

9. 在宅での終末期ケア —条件と課題—

○難波玲子
神経内科クリニックなんば

10. 人工呼吸器の中止を巡る一考察

○西澤正豊、稲毛英介、佐藤　晶
新潟大学脳研究所神経内科

11. ALSのTPPV患者に対するadvance directivesの試み
—ALSにおける高度のコミュニケーション障害の理解とそれへの対応の一環として—

○川田明広、林　秀明、清水俊夫、長尾雅裕
東京都立神経病院神経内科

12. 「緊急時の対処方法カード」(事前指定書)導入後の評価

○荻野美恵子[1]、北里大学東病院ALSカンファレンスチーム[2]
[1]北里大学医学部神経内科学、[2]北里大学東病院

13. 筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者のQOL向上に資する終末期臨床倫理指針の検討課題

○伊藤道哉[1]、石上節子[2]、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]、今井尚志[4]、荻野美恵子[5]、武藤香織[6]、清水哲郎[7]
[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]北里大学神経内科、[6]信州大学医学部保健学科、[7]東北大学大学院文学研究科

11：20～12：00　　座長　湯浅龍彦（国立精神・神経センター国府台病院神経内科）

14. ALS患者への心理面接

○石坂昌子[1]、藤井直樹[2]
[1]九州大学大学院人間環境学府、[2]独立行政法人国立病院機構大牟田病院神経内科

15. ALSの病名告知と心理支援
(3)ALS患者がたどる心理的過程 —夢からのメッセージ—

○森　朋子、湯浅龍彦
国立精神・神経センター国府台病院神経内科

16. ALS患者のナラティブ

○宮坂道夫[1]、宮内　愛[2]
[1]新潟大学医学部保健学科、[2]千葉県医療技術大学校助産学科

17. 新潟県中越地震時の神経難病患者への対応と課題について(速報)

矢坂陽子[1]、佐藤千佳子[2]
[1]新潟県柏崎地域振興局健康福祉部、[2]新潟県長岡地域振興局健康福祉環境部

12：10～13：10　　＊＊＊　昼　食（班構成員会議）＊＊＊

13：10～13：50　　座長　近藤清彦（公立八鹿病院神経内科）

18. 在宅ALS患者のケアマネジメントについて —3症例を通して—

堀川　楊[1]、○高橋美公永[2]、矢久保玲子[2]、小林麻子[2]、瀧澤康子[2]
[1]医療法人社団朋有会　堀川内科・神経内科医院
[2]医療法人社団朋有会　在宅介護支援センター浜浦町

19. 筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざ

近藤清彦[1]、○鈴木かよ[2]、高田早苗[2]
[1]公立八鹿病院神経内科、[2]神戸市看護大学看護学部看護学科

20. 筋萎縮性側策硬化症患者の在宅サービス利用状況と課題

難波玲子[1]、○三徳和子[2]、田邊裕子[2]、片芝亜弥[2]
[1]神経内科クリニックなんば、[2]川崎医療福祉大学医療技術学部保健看護学科

21. 介護保険施行後の神経難病患者の在宅状況の問題点と医療機関の今後の課題について
—神経難病患者へのアンケート調査結果から—

信国圭吾、○田邊康之、高橋幸治、西中哲也、坂井研一、高田　裕、井原雄悦
南岡山医療センター神経内科

13：50～14：40　　座長　熊本俊秀（大分大学医学部脳・神経機能統御講座）

22. 神経難病理解にむけて医学部教育におけるとりくみ

○小川果林、荻野美恵子
北里大学医学部神経内科学

23. 神経難病患者の QOL 向上における特定機能病院の役割：包括医療と独立行政法人化

○熊本俊秀、荒川竜樹、軸丸美香、宇津宮香苗、岡崎敏郎、堀之内英雄、上山秀嗣
大分大学医学部脳・神経機能統御講座（内科学第三）

24. 重症神経難病医療提供体制の二極化に関する考察 —在宅ハイケア・DPC・混合診療—

○伊藤道哉[1]、濃沼信夫[1]、川島孝一郎[2]
[1]東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、[2]仙台往診クリニック

25. 神経難病病棟における転倒の実態

久野貞子、○尾方克久、木島かおり
国立精神・神経センター武蔵病院

26. 神経内科における安全な療養環境の提供を目指して ～患者の行動パターンに応じた安全な環境対策～

福永秀敏、○山本泉美、安山智美、平山恵子、山口ひとみ、田中香織、吉原由美
独立行政法人国立病院機構南九州病院神経内科

14：40～15：20　　座長　黒岩義之（横浜市立大学大学院医学研究科）

27. パーキンソン病在宅患者の QOL に関する研究

○黒岩義之[1]、武田宜子[2]
[1]横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学、[2]横浜市立大学看護短期大学部

28. パーキンソン病療養者の訪問看護に必要とされるフィジカルアセスメント

山内豊明[1]、○三笘里香[2]、志賀たずよ[3]、佐々木詩子[4]
[1]名古屋大学医学部保健学科、[2]聖路加看護大学大学院博士課程
[3]大分大学医学部看護学科、[4]名古屋大学大学院修士課程

29. 抗パーキンソン病薬の副作用により、重篤な精神症状を呈した患者の看護 ～5 事例を通して～

久野貞子[1]、○黒木尚美[2]、森　直子[2]、渡名喜民子[2]
大江田知子[2]、佐々木智子[2]、水田英二[2]、山崎輝子[2]
[1]国立精神・神経センター武蔵病院副院長・神経内科
[2]独立行政法人国立病院機構宇多野病院 7-1 病棟・神経内科

30. “舞踏病”と舞踏の邂逅 —舞踏ワークショップの取り組みから—

○武藤香織[1]　小門　穂[2]　阿久津摂[3]　中井伴子[3]
[1]信州大学医学部保健学科、[2]科学技術文明研究所、[3]日本ハンチントン病ネットワーク

15：20〜15：50　コーヒーブレイク

15：50〜16：30　座長　武藤香織（信州大学医学部保健学科）

31. 当事者の《生きる力》を支える制度のありかた
—さくら会の「進化する介護」ALSヘルパー養成実践より—

清水哲郎[1]、○川口有美子[2]、橋本みさお[2]、武藤香織[3]
[1]東北大学大学院文学研究科
[2]ＮＰＯ法人ALS／MNDサポートセンター　さくら会
[3]信州大学医学部保健学科

32. 看護と介護の協働によるALS患者の療養環境整備の検討

水町真知子[1,2]、小林智子[1,2]、○豊浦保子[1,2]、隅田好美[1]
[1]日本 ALS 協会近畿ブロック、[2]エンパワーケアプラン研究所

33. 「神経難病におけるリハビリテーションと心理的サポート技術」全国研修会 —4年間にわたる成果報告—

○後藤清恵[1]、福原信義[2]、中島　孝[3]、小林量作[4]、波多腰峰子[5]
[1]新潟青陵大学短期大学部、[2]新潟県厚生連上越総合病院神経内科
[3]独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科
[4]新潟医療福祉大学理学療法学科、[5]独立行政法人国立病院機構長野病院

34. 神経難病ボランティア育成への取り組み

中島　孝[1]、○三浦　修[2]、岩崎文子[1]、桑原和子[1]、丸田栄一[3]、服部正治[4]、力石真由美[5]
[1]独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科、[2]独立行政法人国立病院機構新潟病院ケースワーカー
[3]独立行政法人国立病院機構新潟病院理学療法士長
[4]独立行政法人国立病院機構新潟病院作業療法士長、[5]独立行政法人国立病院機構新潟病院児童指導員

16：30〜17：00　座長　水島　洋（国立がんセンター研究所疾病ゲノムセンター）

35. インターネットでの神経難病情報提供に関する研究:「神経難病情報サービス」の8年間のまとめ

○福原信義[1]、中島　孝[2]、小川弘子[3]
[1]新潟県厚生連上越総合病院神経内科
[2]独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科
[3]現、JBCC 勤務　システムエンジニア

36. インターネットを用いた在宅ケア情報共有の試み

○内山映子[1]、水島　洋[2]
[1]慶應義塾大学　看護医療学部、[2]国立がんセンター研究所　疾病ゲノムセンター

37. 携帯用会話補助装置の評価結果と改良点

○松尾光晴[1]、中島　孝[2]
[1]ファンコム株式会社、[2]独立行政法人国立病院機構新潟病院

17：00〜17：10　閉会の辞（まとめ）　班長　中島　孝

「特定疾患の生活の質（Quality of Life,QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究」
研究報告会インターネット中継のお知らせ

日時：2004年12月12日（日）8:55～17:10（予定）

当日会場においでになれない方のために、研究報告会をインターネット上で公開生放送致します。

■この放送はRealplayerというソフトウエアを使用して見ることができます。
無料体験版としても提供されておりますのでダウンロードして下さい。
当日の中継は下記サイトにアクセスしてください。（変更する場合があります）

http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyou/annai/index.htm

この研究班では研究のテーマの一つとして「情報ネットワークを利用した難病のQOL向上」を目指しております。この情報をお知り合いの方（研究者のみならず、患者さんや家族を含め）にもこのページを是非お知らせ下さい。

平成16年度厚生労働省　難治性疾患克服研究事業
「特定疾患の生活の質（Quality of Life,QOL）
の向上に資するケアの在り方に関する研究班」（主任研究者：中島　孝）

厚生労働科学研究費補助金
厚生労働省難治性疾患克服研究事業
特定疾患の生活の質（Quality of Life, QoL）
の向上に資するケアの在り方に関する研究
総括・分担研究報告書
平成 17 年 3 月

主任研究者　中島　孝　独立行政法人国立病院機構新潟病院
TEL：0257(22)-2126（代）
FAX：0257(22)-2380
e-mail：nakajima@niigata-nh.go.jp
〒945-8585　新潟県柏崎市赤坂町 3 番 52 号

印　刷　深堀印刷
新潟県上越市中央 2 丁目 9-14
TEL(025)534-2041（代）