

4.受け入れ時の困ったこと

医療処置のある利用者を受け入れた際に、困ったことがあったと回答したものは 17 施設(48.6%)、困ったことはなかった 18 施設、該当なし7施設であった。内容としては、「施設にはケア用品はない。ケア用品の準備を家族にきちんと継続して揃えてもらうのが難しい」「医療器具が整っていない」「酸素ボンベの酸素量が不足し、施設のものを利用したり業者に急遽届けてもらったりして対応した」「自宅では家人とヘルパーが処置可能なのに、通所介護内では医療スタッフのみに限られてしまい不便」「必要としたとき医療スタッフが近くにいない」「デイサービスでの医療処置は医師の指示がないとできないので、判断の難しい場合がある」「施設内に医師がいないため緊急を要した時に指示を仰げない」「インスリン自己注射の方が急変された」「法律上看護職が身を守る術がない」「家族、ケアマネを経由しての伝達により、正しい情報が伝わらない事がある」「医療機関からの情報が少ない。処置に関して質問したがきちんと返答してもらえなかった」「医療機関との直接連絡手段がない」「事前の情報交換を密にする必要あり」「現場職員(看護師含め)から不安の訴えあり」「看護職員がフルタイムではないため、対応できない時間帯ができてしまった」「鼻腔からの経管栄養の際、不快感から抜去の動作がしばしば見られた」「利用者が適切な薬を持参しなかった」「受診を勧めても受診をしてくれなかった」「膀胱留置カテーテルの場合、入浴時感染防止に神経を使う」「バルンカテーテルが詰まって尿が出なくなり、自宅までカテーテルを取りに行き看護師が交換した」「消毒、必要物品が施設の負担になる」「処置のための衛生材料が不足していた」「医療知識の乏しい介護職に対し対応徹底しない」「家族や訪問看護師からの細かい医療指示になかなか応えられない」「介護者の思いが強く、このやり方でなければという自分のスタイルを通さないと気がすまない。各家庭に合ったスタイルを尊重はするが、一方的に求められても困るときがある」が挙げられた。

5.今後の受け入れについて

今後医療依存度の高い利用者を受け入れる意思があるか質問したところ、「積極的に受け入れる」は0施設、「医療処置の内容や利用者の状態によって受け入れる」41 施設(97.6%)、「受け入れる予定なし」1施設であった。

6.受け入れが困難になる理由

受け入れが困難になる理由として、最も多かったものは「医療系スタッフが不足しているから」25 施設、「緊急時の対応に不安があるから」21 施設、「特定の利用者に多くの時間

をかけることができない」19 施設、「スタッフが医療処置を必要とする利用者のケアに不慣れだから」16 施設、「スタッフの精神的負担が大きいから」9施設が上位に挙げられた。「受け入れる必要性を理解できない」と考えている施設は0であった。その他の理由としては、「医療処置の内容によっては、他利用者への影響を考慮する必要がある」「小規模施設なのでスペース的に機材などが入ると難しい」「現行の設備内では医療処置のある利用者に対応できない」「在宅ケアに関して理解できている医師が少ない」「医療とデイサービスの連携はほとんどとれていない」「デイサービスの現状を医療関係者をもっと知るべき」が挙げられた(図2)。

7.研修の希望

今後、医療処置を必要とする利用者のケアについて、研修があったら希望するか質問したところ、「希望する」が 37 施設(88.1%)、「希望しない」2 施設、無記名2施設、「内容によって判断する」1施設となった。希望する方の中には「医療知識のない職員でもわかる研修を希望する」と書き添えたものもあった。

D. 考察

1.スタッフ体制

看護職の配置は、平均1.8人であった。看護職のいない事業所が4施設あったが、これは対象に小規模事業所が含まれていたと考えられる。今回の調査では、事業所の利用定員を尋ねていないため、利用者対看護職の比率をみることができないが、特定のスタッフに医療処置の責任が集中するスタッフ体制であった。この課題を解決するためには、事業所の看護職を増員する方法もあるが財政上簡単には臨めない。よって、訪問看護ステーションの訪問看護師と連携し、後方支援を得る方法が考えられる。現在の制度では、通所サービス利用中に訪問看護を利用できないため、報酬上の整備が必要である。

2.受け入れに対する意識

今回は郵送によるアンケート調査であったが、回収率は70%を超えることができた。医療ニーズのある療養者を受け入れることについて、「必要性を理解できない」と回答するものはなく、「医療処置の内容や利用者の状態によって受け入れる」事業所が97.6%を占め、受け入れに必要な知識を得るための研修参加希望は88.1%と高率であった。このことから、事業所は、受け入れに前向きな意識をもっていると考えられる。

3. 受け入れの実態

一方、実態としては、医療ニーズをもつ療養者を受け入れた経験のない事業所が約2割あった。受け入れたことのある事業所においても、人工呼吸器装着、気管切開部のケアなど、ハイケア療養者の受け入れは進んでいない実態も明らかになった。

4. 課題

自由記載の分析から、受け入れにあたって今後取り組むべき課題を分類したところ、下記の項目を抽出することができた。

- 1) 事業所側: ①設備面の整備 ②医療系スタッフの充実(数、教育)③介護職の研修
- 2) 医療との連携: ①緊急時の対応 ②平常時の指示受け・連携(連絡手段)
- 3) 訪問看護師・ケアマネージャーとの連携
- 4) 本人・家族: ①薬や衛生材料の準備 ②ケア方法等の共有 ③受診行動

今後医療ニーズをもつ療養者の受け入れを推進するにあたり、主治医や訪問看護師との密接な連携によって利用者の状況を把握しておくことや、緊急時に対応する医療機関を事業所が設定し利用者毎の緊急時対応策を決めておくことなどが求められるであろう。また、受け入れ経験の少ない事業所に対しては、スタッフの研修の機会を設けること。利用者・家族に対しては、医療機関と異なり薬や衛生材料などが常備されていない場所であることを理解していただき、十分な準備をしてもらえるよう説明することが重要となる。

E. まとめ

医療ニーズがある利用者の中でも重度の方のレスパイトは、安全・安心なケアを提供できる医療機関によるレスパイト入院や長時間訪問看護が望ましいであろう。しかし、ご本人の外出の機会や他者との交流、QOL 向上を考えると、通所系サービスの開拓も同時に進める必要があると考える。新設された療養通所介護とともに、中度の方が利用できるような一般の通所介護も充実させていくことが重要である。今後、A市保健所、訪問看護ステーション、意識の高い事業所などと連携を図りながら、研修の実施などを通して地域の療養支援体制向上を目指していく予定である。

F. 健康危険情報 関連なし

G. 研究発表

学会発表

藤田美江、森谷栄子、シェザード樽塚まち子、医療依存度の高い療養者の受け入れに関するデイサービス側の実態調査、日本難病看護学会誌、11:108,2006

H. 知的財産権の出願・登録状況 該当なし

図1 受け入れ経験のある医療処置

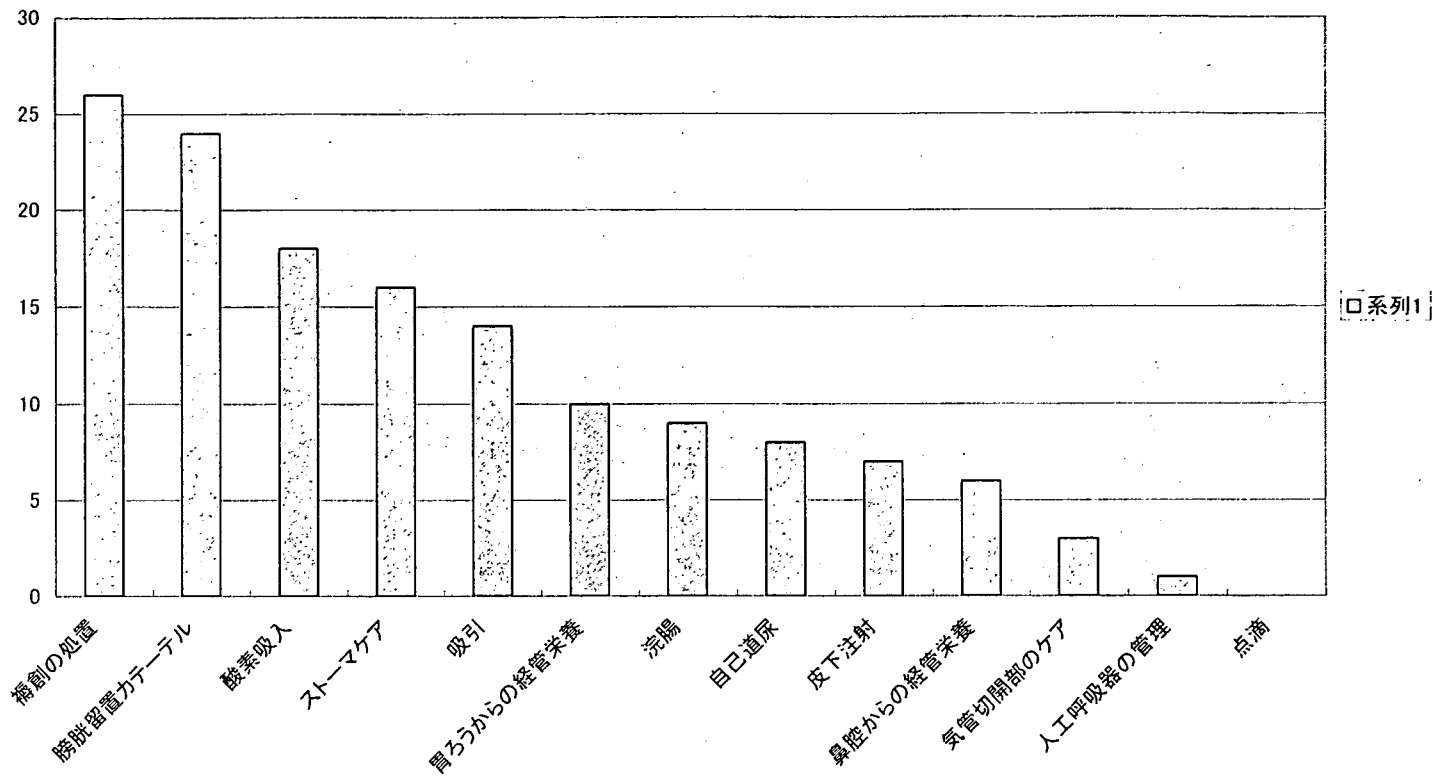
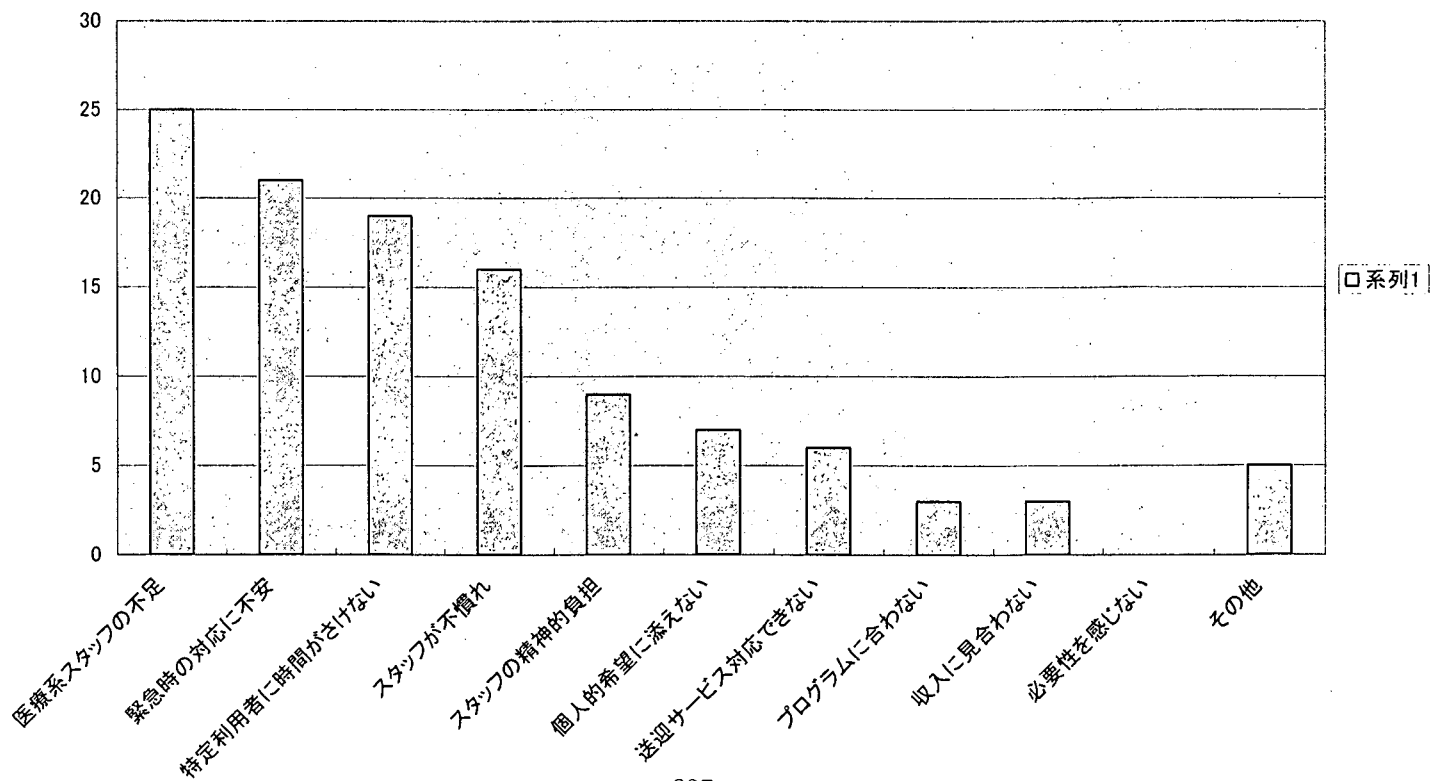


図2 受け入れが困難な理由



上肢障害者向け電子書籍操作環境の構築によるQOL向上の検討

協力研究者 松尾 光晴 ファンコム株式会社 代表取締役

研究要旨

難病患者をはじめ、上肢障害を持つ人にとって読書を行うことは困難な場合が多い。しかし、読書は生活の質を高める重要な文化的行為であり、QOLを高める役割りを果たすと考えられる。

そこで、近年登場した電子書籍端末について、上肢障害者の利用を可能とするコントローラを開発し、それを以て電子書籍を試用してもらうことで、電子書籍端末がQOLの向上に役立つかについて検討を行った。

共同研究者

中島孝(独立行政法人病院機構新潟病院)
北林茂樹(パナソニックシステムソリューションズ社)

A. 研究目的

ALS など、重度の身体障害者はコミュニケーションが十分に取ることが難しい場合が多い。目の前の人とのコミュニケーションを取るための機器は、携帯用会話補助装置や意思伝達装置として、複数のメーカーから販売されている。一方、紙媒体の情報のやりとりもコミュニケーションの一つであると考え、紙の情報を十分に受け取るだけの環境が整っていない事が多い。新聞などの情報はインターネットで入手出来るが、本を読むという行為に至っては、多くの場合不可能である。しかし読書という行為は情報を得ると言うことだけではなく、人間が精神的な豊かさを得るために必要な文化的行為であり、本を手軽に読める環境を提供することは障害者のQOLの向上につながると思われる。

そこで、近年登場した電子書籍をベースとして改良を行い、障害者が簡単に操作できるインターフェースを備えたコントローラを提供することを試みた。この機器を、難病患者を初めとする障害者に使ってもらい、その有用性を検証する。

B. 研究方法

1. 現状と課題

電化製品や情報機器が健常者にとって生活を豊かにしてきたのと同様に、障害者の生活も豊かにすると考えられている。テレビや音楽と言ったメディアは一方的に情報が入ってくるが、活字を自分の目で追い、思いを巡らせることが出来る読書が好きな人も少なくない。そのため、難病患者の要望の中には読書も挙げられるが、本を

めくる行為が難しいので断念するケースがほとんどである。実際、以下に示すように、大人に限らず子どもにとっても読書には生活の質の向上や自立の支援となる要素が挙げられる。

【読書のメリット】

大人・・・小説、ビジネス書など →就労支援、趣味の充実、時間つぶし等

子ども・・・漫画、児童書、教科書など →健常者との話題の共有

教科書が揃えば普通学校への就学の可能性あり

一方、現状の難病患者などが読書を実現するために、次のような工夫がなされている。

(1) 書見台による固定

■背中を起こして、オーバーテーブル等においた書見台に本を立てて読む。

■「コの字」型の台に本を伏せて置く。伏せた書籍の活字の部分は台に四角い穴が空いており（または透明の亚克力板が貼り付けてあり）、下から本をのぞき込んで読む

→(メリット) 比較的安価で実現が可能

(デメリット) ページめくりは介護者が毎回行うことになり、介護者の負担大

(2) 紙の書籍の電子化

■紙の書籍をスキャナで読み込み、パソコン等を操作して読み込まれたページをめくり読書を行う。

→(メリット) 電子化後は自分で自由に本をめくって読書が可能

青空文庫などの書籍であれば、自分で入手して読書が可能

(デメリット)紙の書籍をすべてスキャナで読み込むのは非常に手間

厳密には著作権違反の可能性

(3)市販のページめくり機を利用して読む

■入手した書籍をページめくり機にセットし、スイッチ操作でページをめくり、読書を行う

→(メリット)自分一人で気兼ねなく本を読める

(デメリット)機器が大きい、重い・・・本体で7kg以上。本体は幅45cm×高さ49cm程度、A3サイズより大きく、顔の前に固定すると視界をほとんど覆ってしまうため圧迫感あり
価格が高い・・・本体で約35万円と高額となる。ほとんどの自治体では、購入に際しての補助が無いいため、全額自己負担では購入困難な事が多い

以上から判るように、読書は障害者にとって要望は大きい、実現が非常に困難な項目の一つである。

2. 障害者対応電子書籍の試作開発

上記のような読書の課題を解決すべく、既製の電子書籍端末のメリットを活かし、デメリットを解決した障害者向け電子書籍コントローラを開発するものとした。

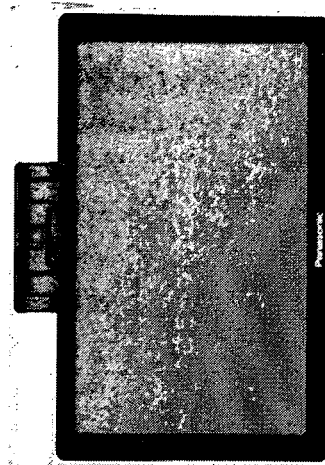
2. 1 電子書籍仕様

以下に、今回ベース機として使用した電子書籍の仕様を示す。

- 品名 Words Gear(ワーズギア) 松下電器産業(株)製 2006年12月20日発売
- ディスプレイ:5.6 インチ透過型低温ポリシリコン TFT 1画面
- 解像度 1024×600(211ppi) /65536色
文字サイズはテキストデータなら80～200%まで拡大・縮小が可能
- 記憶媒体 SDメモリーカード(8MB～2GB)
- 操作方法 タッチセンサー式(Eセンサー)
- 内蔵電池 Li-ion 電池
- 使用時間 連続再生約6時間(書籍閲覧での使用時)
- 本体色 ホワイト
- 外形寸法 幅 105×高 150.6×厚 28.4(最薄部 18.4)mm(突起部除く)
- 重量 約325g

■価格 オープン価格(実売価格 約4万円)

■特徴 本体左のタッチセンサに指で触れ、センサ上を6種類のパターンで指を滑らせるだけで「ページめくり」「書籍選択」「しおり設定」などすべての操作を実現

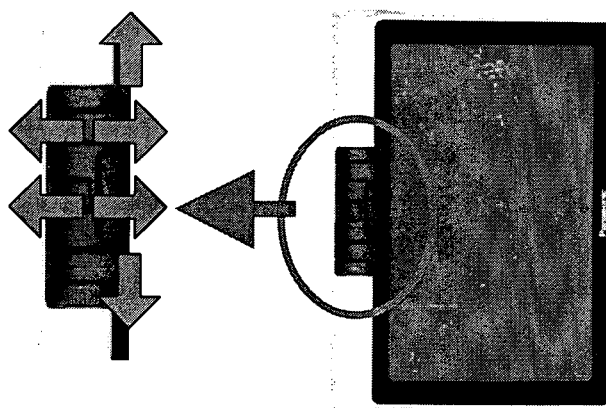


【図1】ワーズギア外観

2. 2 操作用コントローラ

電子書籍の操作用コントローラは、以下の2つの方式のものを作成した。

基本的には、図2に示すワーズギアのタッチセンサの6種類の動作を外部接続されたスイッチを使って操作できるように工夫を施すことで、実現するものである。



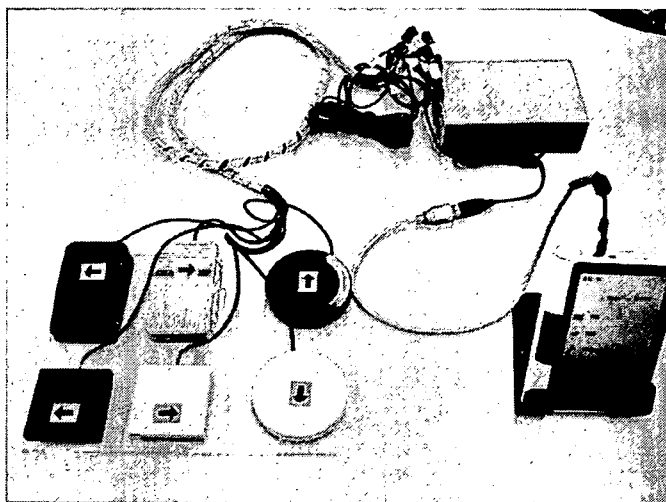
【図2】タッチセンサの6種類の動作

(1)試作コントローラ1

タッチセンサの6種類の動作にそれぞれ対応する6個の入力スイッチをコントローラに接続し、それぞれの入力

スイッチを押し分けることで、ページめくりや書籍選択を可能とする。

図3に、試作1のコントローラを示す。図2の上左、上右、中左、中右、上、下のそれぞれの6種類の動作に対応する6個のスイッチをコントローラに接続し、いずれかを押すことで電子書籍を操作するものである。

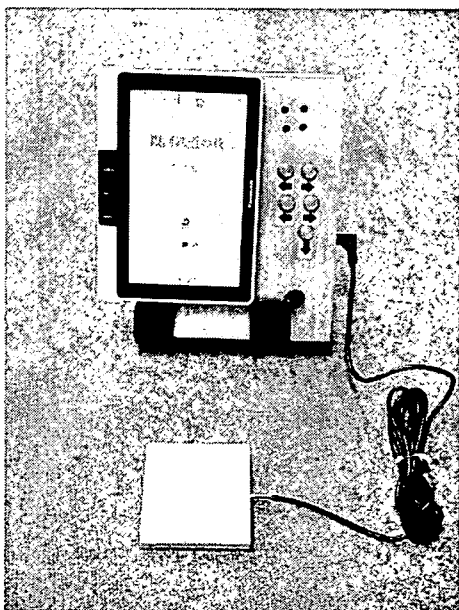


【図3】6個の入カスイッチによるコントローラ

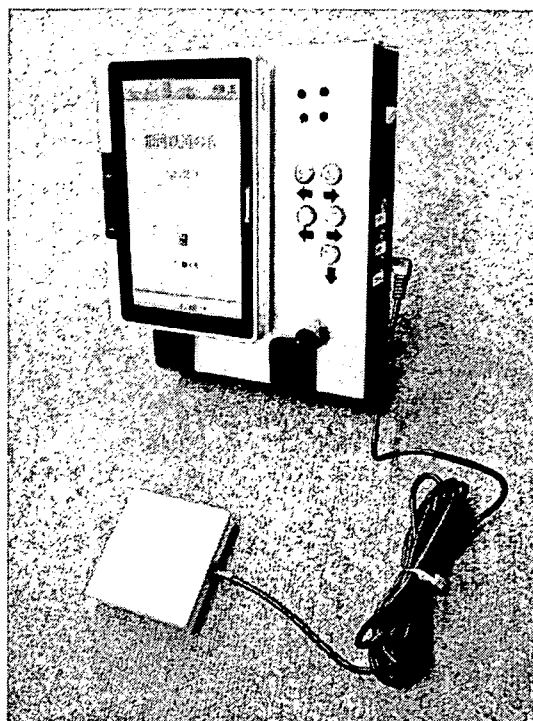
(2) 試作2

タッチセンサの6種類の動作に対応した6個のLEDと1個の入カスイッチを接続し、6個のLEDをオートスキャン方式で一定時間毎に点灯させ、いずれかの操作に対応するLEDが点灯している時に入カスイッチを押すと、そのLEDに対応した動作を行えるようにする。（実験では都合で（上の操作を除く）5個のLEDで5種類の操作項目を実現）

図4および図5に、試作2のコントローラを示す。



【図4】5個のLEDと入カスイッチによるコントローラ



【図5】5個のLEDと入カスイッチによるコントローラ

このワーズギアと障害者対応コントローラを使った読書のメリット、デメリットは以下のように考えられる。

（メリット） 本体も比較的安価で、小型かつ簡便に読書環境の実現が可能

インターネット経由で電子書籍を正式に購入することで紙の書籍より安価に購入が可能、著作権保護対策済み

（デメリット） 障害者が本を読む環境を考えると、液晶画面が小型で見にくい

3. 患者の試用によるヒアリング結果

難病患者を中心に、1スイッチでページ送り等の操作をしながらでワーズギアを使ってもらい、感想を聞いた。試作品のため、一部動作に制限があったものの、一通りの操作を行ってもらうことが可能であった。

【提示条件】

- 製品では1スイッチオートスキャンですべての操作が可能
- 支持具はレッツ・チャット同等まで充実させることで、楽な姿勢で操作が可能
- 価格はワーズギア+コントローラで10万円以下
- コンテンツは支援者を通じて購入。または無償のものを入手。自分の好きなものを読んでいてと想定して評価

【評価者】

- ALS患者(30代)男性 人工呼吸器装着、在宅、パソコン使用
- ALS患者(40代)男性 人工呼吸器装着、施設入所、パソコン使用
- SMA患者(小学生)女性 人工呼吸器装着、在宅、パソコン使用
- 脳性麻痺患者(10代)男性 パソコン使用、在宅

【意見】

上記障害者の方々に簡単に試してもらい、本人および介助者から以下のような意見を頂いた。

- 読みたい本がたくさんある。良い機会ととらえて購入を検討したい。
- 漫画が読みたい。教科書まで読めればなお良い。
- 今はパソコンで青空文庫などを読んでいるがこれならいろいろ楽しめそう。
10万円以下なら購入が可能だろう。
- 漫画と文庫が読みたい。でも画面が小さいので漫画は読みにくいかな？

人によって読みたいものは様々であるが、「本を読みたい」という願望は年齢・性別によらず、全員に見られた。本を読むのは無理と、あきらめていた人もおられ、本が読めることに対する喜びと期待が感じられた。特に子どもにとっては漫画が読めることに対する大きな期待が見られた。

機械的に紙の書籍のページをめくる「ページめくり機」が健常者の読書に最も近いものの、価格面や操作性、安定性などを考慮すると、電子書籍は障害者にとって有効な読書的手段であると確信できた。

4. 今後の展開

電子書籍は実際の書籍による「本を読む」喜びと1スィッチだけで操作を行うというIT機器の良い所を併せ持つ形の読書であり、障害者が出来なかったことを実現していることから高い評価が得られると思われる。

画面が小さいことがマイナス点であったが、製品化の際には様々な姿勢で読書を実現するための支持具と共に拡大手段を提供する事で解決できると思われる。

今後、課題をさらに抽出し、その解決策を取り入れた上で、障害者対応電子書籍端末としての製品化を目指す。

5. 結論

これまで読書を行うことが困難であった障害者にとって、改めて読書の楽しみを提供することは、確実にQOLの向上に繋がると考えられ、今後の製品化を推進する。

府台病院における ALS 医療相談室の機能

研究協力者 湯浅 龍彦 国立精神・神経センター国府台病院部長

研究要旨

国立精神・神経センター国府台病院の ALS 医療相談室は、筆者らが担当して以来 3 年目という節目を迎える。本研究では、多岐に亘る相談室の活動のうちでも特に面接相談業務に焦点をあてながら、相談室の機能について考察し、今後の課題についても検討した。

「不安の軽減」「問題の整理」「重要な問題について家族で話し合う」「患者の意思決定」「多職種が問題を共有し、多面的に検討する」など、ALS 医療相談室の面接相談は実に様々な機能を果たしている。

今後の課題として、グリーフケアの推進、希望者への個別心理療法、一人暮らしの患者への支援に加え、QOL の測定を挙げることができる。

共同研究者

森朋子 東京国際大学大学院臨床心理学研究科

吉本佳預子 日本 ALS 協会東京都支部

川上純子 日本 ALS 協会千葉県支部

A. 研究目的

患者・家族の QOL の向上に貢献するために、ALS 医療相談室の機能を明らかにし、今後の課題について検討することを目的とする。

B. 研究方法

2004 年 4 月から 2006 年 12 月までのデータの分析による。

C. 研究結果

1. 来談件数: 延べ 170 件 (2004 年 4 月から 2006 年 12 月まで)。実数 60 件 (1 度限りの利用 29 件)

2. 利用者居住地: 千葉県 64%、他地域 36%

3. 初回相談内容:

病状に関する専門家の意見を求めて (16 件)、今後の対応 (10 件)、不安な気持ちを聞いてほしい (9 件)、意思決定 (人工呼吸器や胃瘻) (8 件)、療養先について (6 件)、家族の判断で呼吸器をつけたがどうしたらよいか (2 件)、その他 (3 件)。

4. 来談者構成とその特徴:

多い順に、「患者と家族」、「患者と家族に保健師や介護スタッフが同行」、「家族のみ」(動けない患者の代理として、または患者に内緒で来訪)、「遺族」という構成であ

った。

最も多い「患者と家族」の場合の相談内容は、今後の対策について、胃瘻や人工呼吸器の意思決定などが多かったが、中には「何を相談してよいのかわからない」まま来院し、相談しながら問題を整理するという利用のしかたもあった。「患者と家族に保健師や介護スタッフが同行」の場合は、それぞれ立場の異なる専門職や家族が共通の目的をもって話し合うことになり、ケア会議のような展開となった。遺族の来院の場合は、生前の患者の思い出を語るグリーフケアの場となった。

5. 相談室外の活動:

院内病棟訪問、在宅・施設療養患者の訪問、来談者を案内し施設見学や在宅療養者訪問。

D. 考察

初回の相談内容は、継続的な来談の場合変化していく。たとえば、情報収集段階から人工呼吸器の意思決定、療養先決定などの具体的な問題へというように問題が収束していく過程や、胃瘻や人工呼吸器などの処置を受けるかどうかといった具体的な問題から、自分の生の意味について考えるというような問題に取り組むといった変化がみられた。

患者家族の人数が多い時は家族会議的な話し合いに発展し、介護スタッフなどのコ・メディカルが多数参加すれば、セッションはケア会議的な機能を持つようになる。立場の違う人たちが一同に集まるといった機会は問題を共有するために有用であり、複数のコ・メディカルの参加は、問題を多面的に捉えることを可能にするという点で有益である。しかし、家族会議、ケア会議いずれの場合も、人

数の増加に比例して患者の発言の機会が減ってしまうという難点もある。会話が不自由な場合はなおいっそう、患者は自己表現を控えがちである。人数が多い場合、主たる相談者は患者であることを忘れてはならない。患者が発言しそうなサインを見逃さずに、自己表現が容易にできるような配慮をすることが必要である。

患者と家族が一緒に訪れた場合、人工呼吸器についての意向など、患者の生死に関わる重要な問題でありながら、家庭では話し合われにくい話題が初めてのぼることも多い。これは、相談室という非日常空間と、スタッフの存在という相談室の構造が、患者や家族の自由な自己表現を促し、それまでは回避してきた重要な問題に取り組むことを容易にするためである。相談室の重要な役割の1つは、患者が問題に真剣に取り組めるように促し、その人にとって最良の選択ができるような援助をすることである。

E. 結論

「不安の軽減」「混乱している問題を整理する」「重要な問題について家族で話し合う」「患者が意思決定をする」「多職種が問題を共有し、多面的に検討する」など、ALS医療相談室は、面接相談業務1つをとっても実に様々な機能を果たしている。今後の課題としては、グリーンケアの推進、希望者への個別心理療法、今後増加が予想される一人暮らしの患者への支援に加え、尺度を用いたQOLの測定（QOL測定値を得るためのみならず、測定すること自体にもある種の投影法検査的な心理的効果が期待できる）を挙げることができる。

F. 健康危害に関する情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表

湯浅龍彦, 森朋子: 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の心理 -人工呼吸器装着の意思決定-, 医療60(10), 637-643, 2006

2. 学会発表

Tatsuhiko Yuasa, Tomoko Mori: Patients' experiences when diagnosed of ALS. 17th Symposium ALS/MND, 2006

H. 知的財産の出願・登録状況 なし

《難病と倫理研究会》 第一回 京都セミナー

「生きる権利／死ぬ権利／病者の権利」

主催：《難病と倫理研究会》京都セミナー
後援：難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班
企画：NPO法人さくら会 川口有美子

◆ 難病に新たな境地を開拓する研究会のご案内

昨今の難病を取り巻くさまざまな話題について、臨床あるいは哲学・倫理学、社会学、心理学等の視点から、難病領域に新たな地平の開拓を試みる研究セミナーのお知らせです。

対象者は難病研究に関心のある方すべてですが、座席数に限りがあります。ご参加をご希望の方は下記（右側）フォームにご記入の上、メールにて事前にコーディネーターの川口までお申し込みください。締め切りは平成17年2月1日、席数数は36席です。満席になり次第、締め切りさせていただきます。

◆ 日時：平成19年2月10日（土）13:30～18:30

◆ 場所：三井ガーデンホテル京都三条 会議室「烏丸」

<http://www.gardenhotels.co.jp/sanjo/index.html>

〒604-8166 京都市中京区三条通烏丸西入御倉町80番、TEL 075-256-3331 FAX 075-256-2351
地下鉄烏丸線「烏丸御池」駅より徒歩1分

◆ 参加費：無料（定員：36名）

◆ プログラム

コーディネーターから研究会の趣旨説明（13:30～

1、中島 孝（13:45～14:35）

「難病、難治性疾患における呼吸ケアから緩和ケア—現実と課題—」

2、香川 知晶（14:40～15:30）

「カレン・クインランの母親の回想をめぐって—『死ぬ権利』、落穂ひろい—」

コーヒーブレイク（15:30～15:45）

3、小泉 森之（15:45～16:35）

「保険でも扶助でもない道：「難病」の事例にも触れつつ」

4、質疑応答（16:35～18:00）

◆ 講師紹介

◇ 香川知晶：山梨大学大学院医学工学総合研究部教授

<http://erdb.yamanashi.ac.jp/rdb/A.DisplInfo.Scholar?ID=0DD004816DC3B568>

医学部 精神神経医学・臨床倫理学講座

専攻：哲学・倫理学

* 主な著書

『死ぬ権利——カレン・クインラン事件と生命倫理の転回』 2006年10月、勁草書房

『生命倫理の成立—人体実験・臓器移植・治療停止』 2000年9月、勁草書房

<http://www.junkudo.co.jp/view2.jsp?VIEW=author&ARGS=%8D%81%90%EC%81%40%92m%8F%BB>

「サイボーグ医療と生命倫理」立花隆ゼミ SCI への投稿記事 <http://sci.gr.jp/sci/>

◇ 小泉森之：立命館大学大学院先端総合学術研究科教授

<http://www.arsvi.com/0w/kizmysyok.htm>

専攻：哲学・倫理学

* 主な著書

『病いの哲学』 2006年4月、ちくま新書 <http://www.arsvi.com/b2000/0604ky.htm>

『「負け組」の哲学』 2006年7月、人文書院 <http://www.arsvi.com/b2000/0607ky.htm>

『吊いの哲学』『生殖の哲学』『ドゥルーズの哲学』、『兵士デカルト—戦いから折りへ』『レヴィナス人は何のために生きるのか』など。

◇ 中島 孝：独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長 <http://www.niigata-nh.go.jp/>

専門：神経内科学（神経筋疾患、脳卒中の診療、画像診断、遺伝子診断、緩和ケア、Bioinformatics などの臨床研究）「特定疾患患者のQOLの向上に関する研究班」主任研究者

http://www.nanbyou.or.jp/what/nan_kenkyu_121.htm

* 主な著書

『難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト』（総監修・中島孝）改定第6版、社会保険出版社、東京 2004

『新ALS（筋萎縮性側索硬化症）ケアブック』第三章心理学ケア、p25-39、日本ALS協会編集、2005年12月、東京 川島書店 <http://www.amazon.co.jp/gp/product/4761008288>

* 最近の論文

樋口真也、中島孝、2006『ALS患者さんの呼吸療法の誤解を解くために』『難病と在宅ケア』12(7)7-11、2006

中島 孝 2006「QOL向上とは、難病のQOL評価と緩和ケア」『脳と神経』58(8):661-669、

——2006「ALSにおける呼吸療法—総論」『神経内科』64(4):330-386、

Nakajima T. Individual ALS care in the Japanese 'nanbyo' care model: comparison with palliative care approaches in achieving best quality of life. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 2006 (Suppl 1): 7: 45-47

——2005「神経難病における遺伝子検査とインフォームドコンセント」『神経治療学』22(6):751-756、

——2005「難病ケアと問題点—QOLの向上とは」『臨床神経学』45: 994-996、

1、中島 孝 （13：45～14：35）

「難病、難治性疾患における呼吸ケアから緩和ケア—現実と課題—」

講演記録／編集：杉田俊介

私たちの病院では、小児科救急や小児心身症、内科（膠原病）、神経内科（脳卒中救急くむ）、遺伝性の難病、重症心身障害児や身体障害者の医療、それからリハビリや在宅支援などを行っています。また看護師の養成と看護教育もやっています。私たちは絶対に、法律で決まっているから学校へ行かなきゃいけないとか、呼吸器をつけなければいけないとか、そういう言い方はしません。やはり、患者さんのニーズに即したケアをやっているわけですから、患者さんから「もうこんな治療はうけないのか。本当に大変な状態の患者さんのケアに関わっていただくと言われた時に、看護師はどう対応すればいいのか。本当に大変な状態の患者さんのケアに関わっているとバーンアウトしていく看護師が多いのですが、それに対してわたしたちはどういう看護教育をしていけばいいのか。いつも悩まながらやっています。

E BM (Evidence based medicine、根拠に基づいた医療) というものが、現代の医療における科学モデルの基礎にあります。人を対象とした臨床試験（二重盲検比較対象試験）で得られた確率的な事実からスタートします。その時に、では何を臨床的結果：アウトカムと見なすかということですが、当然、人間にとっての生や死の経験、あるいは腫瘍や症状の喪失という経験などは、質的なものです。それでは量的な数値に乗りませんので、質から量への転換、量的な surrogate maker (代理指標) といいますが、そういう手続きが必要となるわけです。それを通して初めて数値になってくる。医療経済学的な原則との接点ができます。費用対効果分析によって、いかに費用を減らしてアウトカムを高めるか、最大限にするか、を考えていく。最短経路法という方法を取ります。こういったものが現代の医療モデルです。ところが、こういう研究の中では、根治療法のない病気については、きちんとした科学的な方法がまだ確立できていません。だから医学や医学教育、診療報酬体系の中でも十分な扱いをされていないんですね。

難病の論理を研究する上で一番ポイントになると思うのは、根治療法がない病気に直面した時、わたしたちはどういう態度を取るべきか、ということですが、ある人がそういう病気にかかったとき、あるいはなるだろうと告知されたとき、その時に患者自身はどう対応し、家族や介護者はどう対応し、それに医療専門職はどういうふうに応えていくのか。先生、治らないなら生きていくのはつらい、早く殺してほしい、そういうふうな言われた時に医療専門職はどう対応すべきか。専門職にある側がこういった問題に混乱したままケアを続けていくのでしょいか。そのせいで患者さんが死をますます願うということもあるかもしれない。

これらの領域は、本当は医学やケアが受け持っていた一番大きな領域だったわけですが、E BM という考え方の中で、まったくこれが無視されてくるわけです。そこでは、医療サービス消費者としての患者の権利を守っていくことはできます。しかし、患者さんが医療内容に失望し、病気に共に生きていくのを諦めた時には、E BM では全く無力なわけです。その時に医療専門職としてわたしがつねに思うのは、患者さんは自分の人体や人生を完全に所有しているものなのか、ということですが、human resourcifying ということで、色々な哲学的な論文があるわけです。赤ちゃんは誰のものなのか。自分の臓器は自分の所有物なのか。労働者は資本家に使われているだけの歯車なのか、human resourcifying は、今の文明の一番大きな哲学的問題をひきおこしています。再生医療や臓器移植でも全てそうだと思います。

今治療法がない病気に人が直面した場合、歴史的には二つの大きな医療モデルがありました。一つは緩和ケ

ア (hospice care、palliative care) です。1967年に英国で用いられ、緩和ケア運動として国際的に発展しました。これは大英帝国の英語の力とも関係しているかもしれませんが、あとで述べますが、緩和ケアとそういうものは各地で非常に誤解をまねいている。疑似緩和ケアがいっぱいあります。これもあとでふれます。それからもうひとつは、非常にローカルですが、1972年に日本で作り上げられた難病ケア (nanbyo care) です。日本のアニメやウォークマンは世界中で売れているんですが、残念ながら難病ケアはまだ世界的には売れていません (笑)。これからです。ほくも難病ケアを英語でさかんに宣伝しています。

日本の難病ケアは、1972年にまず行政の要綱によって生まれました。原因不明で、根治療法がなく、慢性的で、介護などに著しく人手を要し、家庭負担・精神的負担が大きき、解決しがたい、そういう病気を難病と呼んだ。あとから、稀少性ということも付け加わりました。この中には筋ジストロフィーや血友病もふくまれています。そしてその中で、難病ケアや医療福祉資源の利用と関係して、難病患者のQOL評価が本場に可能なのか、という問題が出てきたんですね。この辺が私の研究課題になっています。難病や治らない病気の場合、とくにQOLの向上が重要になる、と言われます。でも実際どうやればそれは評価できるのか。ケアの現場では、患者さんへの具体的な共感によってQOLはわかるわけですから、客観的に評価しなければ、他の人の目に見えないわけです。しかしどうすればいいのかという問題になる。

難病ケアの大きな柱の二つ、横綱ですね (笑)、ぼくはこれはALS (amyotrophic lateral sclerosis、筋萎縮性側索硬化症) とハンチントン病だと考えています。この横綱ふたつにまともに取り組めれば、他の病気にもある程度対応できるだろうと思っています。あと筋ジストロフィー、それからDementia (これを認知症と翻訳するのは間違っています) が大きいと思います。

ALSの「A」というのは、amyotrophicのAです。筋(myo)の栄養(trophy)が無(a)くなる、という単語ですね。今回京都に来まして、浄土真宗のお寺が烏丸通にありましたけれども、ALSのAというのは、阿弥陀如来のamitaabhaのAと同じAなんです。これはインドヨーロッパ語族の否定形のaを意味します。評価できない、という意味なんです。

ALSは非常にミステリアスな病気です。ほとんどの筋肉が萎縮してきてしまう。感覚機能や知能は正常なままです。膀胱や眼球運動も結構いいと言われている。データをみると、呼吸器をつけない患者さんのうち、50%の方が3年未満で亡くなります。呼吸器をつけた方でも、大体8年で半数の方が亡くなる。中にはすごく長く生きられる方もいますが、それは総合的なケア体制があって、また本人の強い生き意欲などが重なり合った場合だと思っています。人口10万人あたり0.4から1.9人が発病します。2004年の調査では日本全国で7007人だそうなんです。50から60歳代が発病のピークです。男性の方がちよつと多い。発病の原因は不明です。紀伊半島に多発地帯があって、グアムでも多いの、植物の種子や地下水が原因だといわれていますが、はっきりとしたことはまだわかっていない。ちなみに、湾岸戦争の時に湾岸戦争症候群といって、アメリカの若い兵士に会いに行きましたが、あの方もそうなんです。私は8年前に勇敢にも (笑) ビッグバン理論のキング博士に会いに行きましたが、あの方もそうなんです。それから、最近カミングアウトした徳州会の徳田虎雄さんもそうです。

ALSのケアの場合、本来大事なのは、信頼関係やケアのあり方のほうなのですけれども、患者さんやご家族は、やはり人工呼吸器のことを特別に重たく考えます。ALS患者さんを取り巻く典型的なナラティブは「夜間の煩悶な吸引が家族負担になり、人工呼吸器をつけて無理に延命処置されるのはQOLが低く耐えられないので、尊厳死を選び、人工呼吸器療法を選択したくない」というものです。しかし他方には、「自分は機械により人工的に生かされている、もう尊厳は失われた、と悩んでいたけれども、自分は医療技術の発展で自然に空気を効率よく体に送り込む装置を利用してきて、本当によかった」と考えなおしていく方もいるわけですね。実際には自分のストリーターを書き換えながら患者さんたちは生きています。ナラティブの書き換えは、外傷や脳血

管障害の患者さんよりも、難病患者の方に頻繁に要求されていると思います。

私たちは患者さんに対しては、本当に励まされますし、逆に心が洗われます。本当にこの人は哲学をさしているなあ、と思う。涅槃、悟りに至っているような人もいて、驚かされてしまうことが多い。

呼吸ケアの用語は色々ありますが、今日はNP P V（noninvasive positive pressure ventilation、非侵襲的陽圧換気療法）とT P P V（Tracheostomy Positive Pressure Ventilation、気管切開下陽圧換気療法）という言葉だけ覚えて下さい。NP P Vでは、器具を鼻や口につける、つまり皮膚を介して器具をつけます。お面のタイプもあります。T P P Vの場合は、気管切開をし、そこに呼吸器をコネクトします。今、世界中、この両者をうまく組み合わせさせて使っていく流れにあります。たとえば救命救命センターでも、気管内挿管をせずに、NP P Vだけで大丈夫な人がかなり多いことがわかっています。わたしたちの医療の現場でも、NP P Vだけでエマージェンシーを乗り越える患者さんが多くと実感しています。完全に呼吸が停止したり、痰の量がすごく多ければ別ですけれども。

こちらの映像をごらんください。ALSの患者さんです。よくT P P Vを行うと声が出なくなる、と言われますが、そんなことはありません。声帯がマヒした時に声が出なくなるだけです。それからT P P Vをすると呼吸筋が休まってくるから、外せるようにもなるんですね。外しても苦しくなくなる。それにあわせて、動かなくなった手も動くようになっただけです。そういう効果があります。別の映像もごらん下さい。この患者さんもT P P Vを実施した結果、呼吸器をつけるのは夜間だけでよくなりました。その後リハビリプログラムで再び歩けるようにもなりました。こちらの患者さんの映像も見てください。苦しそうな表情をされています。よくALSの人の場合、呼吸がだんだん苦しくなってきたりもしますが、実際は、呼吸ではなくて生活全体で本人に元気がなくなると、それで苦しんでいるようにみえるケースもあるんですね。当自然分はこれからどうなるんだろうという不安感があるわけです。心も苦しいわけです。次の映像は、今の方のその後の表情です。みて下さい。顔の筋力が回復して、表情が戻っています。こんないい表情をされるわけですね。この方はまた歩けるようになりました。これがT P P Vの治療効果です。

換気療法は、本当はいわゆる延命処置という文脈で捉えるものではないんですね。呼吸筋のオーバーワークを助けて、呼吸筋や肺が回復すると、全身の低酸素血症も改善して、四肢の筋力も増幅されます。つまり、全身の機能が向上するんですね。ALSの換気療法は、呼吸不全症や機能低下の緩和療法でもあるわけです。呼吸器を付けてからは適切なリハビリも必要になってきます。呼吸器をつけたらあとは終り、ではありません。そういうことを知らないで、誤解されている方も多いと思うわけです。

現実には統計データを見ますと、日本のALS患者さんの場合、3.4. 3%の方がT P P Vを行っています。NP P Vが5. 7%。ただ、実際に気管切開が必要な時に選択される方はもっと少ない。呼吸器をつけない方の場合3年未満の死亡率も高く、つけた方は生きていきますので、割合が高くなるだけです。

実際に呼吸療法を行うと患者さんの状態がよくなるわけですから、なるべく早く行きたいのですが、治療に抵抗のある方もいらっしゃいますね。NP P Vだと鼻や口に装着するタイプなので、抵抗が少ないことがある。これは外目には苦しそうに見えますが、本人はまったく苦しくありません。先ほど述べましたように救命救命医療の分野でもほとんど使われています。すごくいいですね。理学療法士や看護士によるリハビリも同時に行われます。これが大事なんですね。よく人工呼吸器は無駄な延命だと言っているけれど、そういう人に対して、呼吸器をつけたら付けたらいいです。その後にも何もケアしていない。こういう現状に対して誤解とかかねばということもあって、わたしたちは、難病患者さんを取りまくストリーをどんどん変えてやろう、と思っています。

しかしそれは、医者と患者だけではできません。訪問看護士、P T、O T、S T、ケアマネージャー、ヘルパー、保健師、心理療法士、ボランティニア……など、たくさんの方が関わらないと。地域の豊かなリソースが

ないと、在宅では暮らしていきけません。多専門職種チームの連携が必要になります。multidisciplinary and interdisciplinary care ですね。EBMの場合、スタンダードなケアの手法はしっかりしていますが、難病ケアに関してはまだスタンダード自体がはっきりしていないわけですね。スタンダードがないわけなので、多職種による協力体制がないと、誰かの独善に陥ってしまう可能性もあります。医師の独善についてはよく言われますよね。でも看護師やヘルパーの独善もあるんですよ。ですから、multidisciplinary だけでなく、interdisciplinary な協力体制が不可欠なんです。そうすれば、大きな間違いをせずになんとかケア体制を作っていくんじゃないかと思っています。実際、わたしたちの病院では、多職種による関与の仕方をよく、かなり明確なアルゴリズムを作っています。これはたぶん普遍的なモデルですから、他の施設も同じやり方です。ただ、すぐには無理だろうとも思います。

人工呼吸器の利用については、色々な問題点が指摘されたりしますが、問題は機械にあるのではなく、それを使う人間の側にあります。つまり、総合的な呼吸ケアの質が問われているんですね。神奈川や富山で問題が生じた時も、そういうことはほとんど問題にされません。わたしなら聞いてみたい。いわゆるインフォームドコンセントだけではなくて、呼吸理学療法をやっているんですか、きちんとした呼吸ケアチームがあるんですか、と。そういうものがなければ、うまく立ち行かなくなるのも当たり前のわけですね。

インフォームドコンセントの場合を考えてみましょう。たとえばALSの患者さんの前に、いくつかのフロ一チャート、診療モデルが示されたらします。告知の時に、マクドナルドのメニューのように、あなたは自分の自由な選択によって、これらの中からどのケアモデルをチョイスしますか、と質問するわけです。そんなやり方がうまくいくでしょうか。でも、現場ではこういうやり方がしばしばみられるんですね。これではうまくいかないだろう、とわたしは考えています。

では難病のインフォームドコンセントはどうあるべきなのか。情報を開示して患者さんの選好として自由に治療法を選んでいく、というやり方ではありません。医師が「あなたの病気は根治療法がなく、障害が高度で、死に至る予後はこれくらいですよ」と患者に説明し、患者に納得してもらおう、という「受容」でもありません。またよくいわれる「説明・理解・能力・同意」といったものでもありません。たとえばフェイドンとピーチャムという人たちが、インフォームドコンセントには二つの意味があった、一つは患者が医師に治療の許可を与える権限付託であり、もうひとつは法的・制度的に患者が医師に与える権限付託だ、と言っている。アメリカですらこういうことを言っているわけです。わたしたちは多専門職種のケアチームを通して、患者さんの自己決定の支援していくわけですが、このときにいちばん勘違いしやすいのは、「私たちに私たちのやり方があるから、私たちが説明すると、患者さんは偏見をもって自己決定してしまうかもしれない」といって、患者さんや家族がいちばん悩んでいる時に、ケアチームのほうから身を引いてしまうパターンですね。わたしたちが関与すると本人が間違った決定をするかもしれないと。一番支えが必要な時に引いてしまう。非指示的に患者さんと関わるのが、患者さんの自由な自己決定を尊重することだと思っっている。それは違います。私たちが社会的な存在である限り、決定に影響を及ぼさないような患者さんや家族への関わり方は、そもそもありません。むしろすでにつねに危険なことをしているのです。つねに相手を惑わしているし、相手の自己決定を左右している。そういう危険性を逆に自覚して接するしかない。完全な中立なんてありえない。それを自覚していくことが大切だと思います。

インフォームドコンセントの考え方には、二つあると思います。一つは「近代（モダン）的」なインフォームドコンセントです。これは、患者の勤勉、清潔、健康、自立、自己決定能力を高めていくのが医療の役割で、これらの能力が高いほど人間は幸福になれると。寝たきりや重い障害の人はQOLが低く、QOLの低い人生には意味がないから、美しく死ぬために、自己決定能力があるうちに尊厳ある死をえらぶという決定をすべきで、それは文書にして、一度決定したら変更すべきではないと。こういうふうに見えるわけですね。これに対し

みると病気などの状態はそういうふうに見えてしまうわけです。この尺度を作った人たちが意地悪なのは、わざと0以下を作ったんです。これは「太くて短い人生がいい？細くて長い人生がいい？」というのと同じタイプの議論ですよ。」「太くて長い人生」という可能性ははじめから排除されているわけですから、

もう一つ、「生きるに値しない生命」に関する議論があります。当時のワイマールの最新医学から出てきたものです。戦前のドイツは典型的な少子化・人口減少社会でした。こうなると、やることは決まっています。医療福祉の支えが必要なの数を減らしていき、有能な人の数を増やしていく。国民の質も上げていく。第一次世界大戦の時に多くの施設を作ったので、これもつぶしてしまおう、ということになります。合理的な国家を作るための、合理的な社会福祉政策のありかたなわけです。そうすると医療福祉の支えが必要の人、たとえば遺伝的難病のある人などには、なるべく早く社会からいなくなってもいいほうがいい。あるいは去勢したほうがいい。なるべく生まれてこないほうがいい。こういうふうにならざるを得ないわけです。「よい死」と「よい生」が望ましい、と。これは国際的な優生運動ですので、アメリカもイギリスも日本もみんな影響を受けています。

ドイツではルミナールも発明されましたし、遺伝学も研究が進みました。

ニュールンベルグ裁判ではドイツの医師たちが批判されましたが、彼らはこう主張しました。ナチスが人々を殺そうとしていたので、私たち医師は、生命がもたないから、実験台に使わせてもらっただけです、と。これは常に同じで、たとえば現在でもガン患者に同じ言葉が言われるわけです。まもなくガンで亡くなるわけだから新薬を使わせてほしい、というふうです。ニュールンベルグ裁判では、患者や被験者の自己決定がなかったから、ということが問題にされました。すると、自己決定があれば、教育活動で啓発していけば尊敬も評されるということになる。そこから「新優生学」という流れも出てきます。

私は1987年から89年までアメリカの治療センターにいましたが、そのすぐ隣にはジョージタウン大学があって、臨床試験の倫理がどどん研究されている。人格理論やすべり坂理論とは違う理論の研究ですね。たとえば人のオートノミーにも二つあることを知りました。生命医学倫理・人格理論のもとでは、自立とは人格のある人間として自己決定できる能力をもっていることを意味します。他者にも同じ人格があれば尊重するけれども、自立のない状態で生きることは意味がないとされます。これに対してカント本来の意味では、人の自律とは、財産、地位、美醜、疾患、障害の有無などの外的な基準にかかわらず、人間生命は何かの目的的手段・資源としてではなく目的それ自体であること、それぞれ人間生命は何にも置き換えることができないこと、を意味していました。尊敬についてもそうですね。

QOLをどう定義するかについて、WHOは懸命に研究を進めています。フレッチャーなどの人格理論の人たちとは、全く違う定義をしている。QOLは、患者さんの予測や希望や期待といったところで、心に構築されるものです。ある人がいうには、それは患者のこうありたいという期待と実際の状況とのギャップだといいます。あるいはさらにつきつめていくと、クリーという人の personal construct という概念があります。QOLは患者さんの属性ではなくて、実際はなんらかのきっかけによって意識化され、構成 (construct) されていくものです。QOLは一つの構成概念だ、そういうふうには理解しないといけない。たとえば「生老病死という問題は人間にとって普遍的な苦痛には違いないが、思惟し認識し直すことによって人は新たな道を得て、涅槃にいたる」と述べたゴードン・シンダーガなどは、構成主義の祖であるとも言われています。

私はいま、新しいQOLの評価スケールを日本で研究しています。もとはアイルランドで研究されていたもので、これを日本に導入したいと思っています。生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質的評価法、SELQoL-DWと言います。WHOの10のQOL評価尺度の一つです。これは、患者さんが自分で、普段意識していない自分のQOLを、面接者との面接を通して意識化していきます。面接者と患者の間で自分でQOLが構築されていくわけですね。患者さん自身に自分の生活のウェイトをつけてもらって、その満足度を主観的に評価していく。解決できない問題点を挙げるのではなく、ご本人が大事に思っていることを意識化

し、ラベルづけしていきます。ちよっと時間がなくて、今日は詳しく説明できませんが……。

NBM (Narrative based medicine) というのは、同じように構成主義的な考えですが、患者さんのナラティブを書き換えていくことを一つのポイントに置いていきます。告知や症状の変化が見られた時などに書き換えるが生じるわけですね。難病の場合は特に、患者のナラティブに基づかないで診療してしまうことは、その人の人生の破壊につながる危険性があります。臨床の評価は医療者の物語（クリティカルパス）や客観評価だけでは不十分で、個々の患者に固有の価値観に基づいて評価すべきだからです。根治しない病気や障害を持って生きていく場合は、ナラティブの書き換えによって、今までとは異なった価値観や生きがいがい再構成されています。ドミナントストーリーが十分に患者の生きざられた経験とあわさず、オータナティブ・ストーリー（もう一つの代替的ストーリー）を構築していくための援助をすることが、臨床家の役割です。そういうサポートが重要じゃないかと思えます。

QOL概念の危険性についても述べてきました。人格理論や「生きるに値しない生」の理論を回避する必要もあります。こういったものではないQOL研究もなされている、ということをお伝えしたいと思いました。WHOのチームもわたしたしと同じように思っているわけです。QOLは患者さんの生を評価・計測するものですが、SELQoL-DWのような方法であれば、難病ケア・緩和ケア・慢性疾患などのケア評価にも利用できます。これに対して、Good death, Quality of Death はケア研究としては計測できず、評価できないものだと思います。もしこれに対する対抗原理がありうるとしたら、死別時のケアやグリーフケアのような形になるでしょう。

本来、医療とは治癒不能な疾患への対応が中心だったと思うのですが、それがEBMなどが主流となる中で、治癒不能な疾患については科学的な方法が確立できず、医学や医学教育の中でも忘却されてきました。わたしは難病ケアの確立に向けて動いているわけですが、他方にアンチエイジング運動やびんびんころり運動があります。これらは同じ流れの中で生じてきています。実際にわたしの病院にもいろいろな症状の患者さんがやってきましたが、対応法の未研究な分野もたくさんあります。老いというのもそうですが、腰痛にしたってめまいに増えつつあります。これらに対して、どういったアプローチをしていくのか。それらに対抗しようとするようなケア概念を科学的に研究したいと思っています。実際1967年への緩和ケア運動や1972年への難病ケア運動の中で、QOL概念も見直されてきたわけです。

たとえば「終末期医療に関するガイドライン（たまた台）」がいま厚生労働省のホームページにあります。皆さんからもぜひご意見を出してほしいのですが、ここではチーム医療をすごく重視しています。EBMで固められた今の医療の中で、どのようにそれを落とし込んでいくのか。本当に現場の医療の質があがるのか。戦略を練らなければならないので、ぜひよろしくお願ひ致します。ちよっと長くなりましたが、これで終わります。ご清聴ありがとうございました。

2、香川 知晶（14：40～15：30）

「カレン・クインランの母親の回想をめぐって—『死ぬ権利』、落穂ひろい—」

講演記録／編集：杉田俊介

昨年『死ぬ権利』という変な（笑）題の本を書きました。けれども、その本を書いた時点では読んでいなかった本がいくつもありました。例えば、カレン・アン・クインランの母親のジュリアという人が2005年に出版した『My joy, My sorrow』という本です。今日はクインラン事件についてお話ししようと思うわけですねども、最初はその読んでいなかった本について触れようと思って、「落穂ひろい」というタイトルを予告したんですけれども、読んでみたら、あんまり落穂ひろいも出来そうにない本でした（笑）。それでどうしようかと考えて困ったのではありますが、私の『死ぬ権利』という本は無駄に長く厚い本なんで（笑）、この機会に、自分で書いたことを自分なりに少しまとめてみることにしました。先ほどの中島先生のお話とも重なるところはあるかと思いますが、中島先生のお話が「生きる権利」についてだったとすれば、私は「死ぬ権利」のお話の担当ということをお話をさせていただきます。

そもそも「死ぬ権利」というのは変な言葉だと思っただけでも、「広い意味での安楽死を、医療場面で人の権利として考える」、そのくらしいの意味でまずはおさえておけばいいと思います。アメリカの本を読んでると the right to die という言い方がよく出てくる。もちろん他にも death with dignity とか the right to die with dignity とか、色々な言い方があるわけです。日本の場合だと「尊厳死」という言い方が広く用いられているわけですが、アメリカの場合だと「死ぬ権利」のほうがむしろ一般的なかという気がします。この言葉が人々に定着するきっかけを作ったのが、1975年のクインラン事件です。

死ぬ権利という、死ぬことを人の権利として主張するわけで、非常に奇妙な感じを受けます。そもそもこの言葉を誰が最初に言い出したのか。私が調べた範囲では、残念ながら特定はできていません。ただ、多くの研究者が言うのは、もともとはアライバシの権利との関係があるだろう、ということですね。アライバシの権利を死ぬ権利の出発点として位置づけている。アライバシの権利は、アメリカの場合は19世紀の終りに、その起源になりそうな判決が連邦最高裁で出ています。ユニオン・パシフィック鉄道会社事件についての1891年の判決ですね。同じくらしい時期に、広い意味での安楽死、それも医療との関係の中でいわれる安楽死が問題になってくる。

19世紀末から20世紀にかけては、医療における安楽死に対しては、相反する二つの立場があったと思います。一方で、末期患者に対する医学の無力さが強調されていました。では治せない病気に医者はどう向き合うのか、ということ、身体的・心理的・霊的なものをふくむ包括的なケアの必要が言われるようになってきた。ヒポクラテス以来の医学の伝統では、医師は医学的に対応できない末期状態の患者は扱ってはいけない、ということになっていました。それは医者倫理に反するというんですね。そういうヒポクラテス以来の伝統からすると、19世紀末辺りにそれとは違った考え方が出てきているわけです。当時、オスラーという有名なお医者さんがいるんですけども、この人が末期患者の現状についての大規模な調査を行って、一般に考えられているよりも患者の死は穏やかなものである、という結果を出しています。そうした結果はあるわけですが、それでも、末期患者がなるべく苦痛のないような、安らかな最後を迎えられるようにしていくのも、医者としての役割であると考えられます。他方で同時に、現代型の安楽死の言説と似たような言説が、この頃に出始めているんですね。安楽死論の出発点とも言われる、イギリスのトールマーシュという人が1873年に書いた雑誌があります。トールマーシュは、医学は、人間を「巧妙な残酷さによって、自然とその人自身の意思に逆らって、生かし続ける」ものだ、と言っている。医療技術の進歩が人間を無理やり生かし続けているとい

う問題を生み出している。そういう残酷な状態をなくすためには、どうしても安楽死が必要だ、という議論ですね。19世紀末から20世紀初頭にかけては、これらの相反する議論があったと目えると思います。その後、がん患者の増加などが原因の一つにあって、20世紀前半には、安楽死の合法化運動がいよいよ起こってくる。まずはアメリカです。それからイギリス。両国は呼応関係にあるわけです。どちらの国でも安楽死協会が出来ていきます。

わたしの本ではおもに一九七〇年代以降のことを扱っていますが、これらの歴史を考える時に、ジョゼフ・フレッチャーという人が非常に重要な人物として浮かび上がってきます。もう亡くなっていますけれども、もとは聖公会の牧師さんだった人です。彼は牧師になる時に、社会改革のために最もふさわしいプロテスタントの会はどこかと考えて、聖公会に決めたといいんです。最初は鉱山労働者の運動支援から始まるんですけども、フレッチャーはあくまで社会運動の一環として宗教活動を考えていました。そういう人だった。マッカーシー旋風が吹き荒れた時には、赤符りの対象になっていたそうです。しかし比較的早い時期に、彼は無神論に転身します。その後はハーヴァード大学の教授になり、またヴァージニア大学で医療倫理学の教授にもなっている。

フレッチャーは1954年に『道徳と医学（邦訳『医療と人間』）』という本を書いています。のちの生命倫理の先駆と言われます。ひと昔前のシンガガーのように人気のある人でした。普通の感覚で彼の本を読むと、度肝を抜かれます。もと神学者だということけど、いったいなんなんだと。米国安楽死協会の会長を務め、優生学の学会の会員でもあり、自発的断種協会の会員でもありました。もちろん死ぬ権利についても積極的に議論を展開しています。『道徳と医学』の第六章が「安楽死——私たちの死ぬ権利」となっています。患者の死ぬ権利についての論文も、比較的早い段階に、一般紙に書いています。クインラン事件が起こる以前の死ぬ権利の考え方がどういうものだったのかを知るには、このフレッチャーの主張を見ているのが一番わかりやすいので、少しご紹介したいと思います。

フレッチャーは、先ほど出てきた「医療技術の進歩が問題の原因だ」という問題意識をそのまま引き継いでいます。「医療技術の進歩が尊厳のうちに死ぬ権利という問題を引き起こした」と。この辺りはかなり優生思想が露骨にうかがえる言い方をしているんですが、彼はモンスターという表現を多用するんですね。こう言っています。「生命の始まる誕生の時点でモンスターを蘇生させようとしないう医師であれば、ましてや生命の終わりの時点で人間をモンスターにしておもうとはしないだろう」。責任をもったパースコントロールを行う時代に入っているんだから、同じように責任をもってデス・コントロールもしなければならぬ。医療技術の進歩によってモンスターを生み出されたんだから、それに対する対抗手段として人間には死ぬ権利がなければならぬ、とフレッチャーはいうんですね。ちなみにフレッチャーは、患者の死ぬ権利の中にあいよめる積極的安楽死を含めています。1973年の論文で、積極的安楽死の問題は倫理的にすでに解決済みだ、とも書いています。

ところでこのときフレッチャーが気にしていたのは、戦前のナチスの問題でした。論敵たちからあなたの議論はナチスの再来だ、と批判されていたんですね。それに、フレッチャーは抵抗しようとした。ニュルンベルグの裁判では、アメリカがナチスの安楽死を犯罪として裁きましたが、その裁判の結果はアメリカ自身には当初ほとんど影響していなかったみたいなんです。つまり他人事というか、自分たちには関係のないことと思われていた。その後、1960年代後半にバイオエシックスが学問として誕生する辺りから、アメリカ国内でも医学実験の問題がスキャンダルとして出てくる。その時にニュルンベルグの倫理綱領の真意も再確認されるようになります。フレッチャーが安楽死に関する議論を展開していったのは、ちょうどその頃のことだったんですね。フレッチャーが安楽死のことを口にすると、それはナチスの再来だろうと固りから批判されるような状況だった。

フレッチャーはなんとかして、ナチスの問題と死ぬ権利の問題を切り離そうとします。彼は「倫理と安楽死」という論文でこう言っています。「勢力を失っても最後までがんばる生命至上主義の賛成者たちは、ナチスがしたことに今でも脅迫するように不平を言う。しかし、ナチスが安楽死や慈悲殺人を行ったことは一度もない。ナチスが行ったのは、大量虐殺や残忍な実験を目的とする殺害とされた無慈悲な殺人なのである」。しかし、それ以上はなかなか説得的に議論を展開できないでいます。クインラン事件が起こったのは、そんな時でした。それはあたかもフレッチャーが願っていたことが実現したかのような事件だったんです。

カレンの有名な写真があります。フィリス・バツテルという人が取材した本の表紙に使われています。『カレン・アンの永い眠り——世界がみつめた安楽死』という題名で報道も出ています。家族の証言や裁判の記録が詳しく載っている。私は事件の同時代の人間だったので、日本でもこの写真が多く取り上げられるのをテレビや新聞で見えてきました。最近の学生さんはカレンの事件について全然知らないですね。当然この写真も知りません。アメリカでもつねに象徴的にこの写真が使われています。事件が起きた時カレンは21歳だったんですが、これは18歳の時の写真です。高校の記念写真だったそうです。

クインラン事件はいろいろな意味を持っています。私の本では、死ぬ権利論という観点からクインラン事件を調べています。カレンが倒れたのは1975年4月15日です。パーテイをやっている気分が悪くなって自宅に帰るんですけど、友達が見に行くと、呼吸停止状態になっていた。近くのニュートン記念病院というところへ運ばれて、集中治療室へ入ります。最初はマウス型のレスピレーターをつけるんですけど、それじゃダメだということで、気管切開をして、大型レスピレーター-MA-1を装着します。これがその後大きな議論になります。簡単に言うと、カレンの父親が呼吸器を外してくれ、と言ったんです。もう少し詳しく言うと、カレンは成人していたわけですから、父親である自分を娘の後見人として認めてほしい、そして後見人である自分が呼吸器を外してくれと言っても罪にならないことを確認してほしいと言った。これが裁判になり、非常に有名な事件になっていきます。

まず父親のジョゼフ・クラインが、ニュージャージー州の高等裁判所に民事訴訟を提出しますが、第一審では父親の請求は退けられます。それでクインラン家はニュージャージー州の最高裁に上告をする。判決は翌1976年の3月31日に出まして、最高裁は父親ジョゼフを後見人として認めます。逆転したわけですね。カレンの呼吸器を外してもいい、という意味です。日本でも、アメリカでも尊厳死が認められたということで、大々的に報道がなされました。

しかし、実際にカレンのレスピレーターが外された時どうなったか。大部分の人は呼吸器を外せばカレンは自覚呼吸ができなくなってしまうだろう、と思っていたはずですが、しかし、外してみると、カレンは自力呼吸を始めるんです。というか、後でも触れますが、実際に、医師たちが、カレンが自力呼吸ができるように訓練してから、呼吸器を外したんですね。これが5月22日のことです。6月9日にナーシングホームへ転院します。カレン事件を語る時には、3月31日の判決が出るまでを第一段階、それからあとが第二段階と言われます。第二段階は遅延性意識状態の典型的なケースに当たります。カレンは病院でその後も長く生き続けるわけです。カレンの両親は、本の印税なんかも入りまして、もともとそういうお金は自分たちのためには使わないと言っていたんですけども、1980年に、カレン・アン・クインラン希望センターというホスピスを開設しています。このホスピスは今でも存在します。植物状態の患者さんを中心に受け入れているようです。カレンは1986年の6月13日、倒れてから約10年後に肺炎で息をひきとります。これがクインラン事件の全体の流れです。

こういった裁判は、アメリカでも初めてのケースでした。世界中が大々的に注目したわけですね。死の権利について考える時、この事件がアメリカ人における共通の経験になっている。特に逐一マスコミで報道されていたのは、州の高等裁判所での裁判のやり取りでした。10月の20日から証人尋問が行われるのですが、こ

こで、クインラン事件に対する一般市民の印象がかなり固定されることになりました。同時に死ぬ権利の問題にも大きな影響を与えます。

原告側にはアームストロングという若い弁護士がきました。無料で弁護を引き受けるんですね。最初のうちは、この裁判は、必ずしも「死ぬ権利」とは結び付いていなくてもいいからアームストロングは「カレンは脳死だ」という主張をはじめのうちは展開している。本人はもう死んでいる、だから人工呼吸器を外してもいいだろうと。非常に単純明快な立場で議論をしようとした。ところが「カレンは脳死だ」という判断は明らかに間違いです。カレンを脳死と認めることはできません。最初から戦略上失敗なんですね。困ったアームストロング弁護士は、そこからブライバシーの権利に注目していく。このときにクインラン事件と死ぬ権利論の問題が結び付くことになりました。ただし、言うまでもなく、ブライバシーの権利は本来はカレン自身のもので、しかしカレンは自分の権利を主張できる状態にはない。だから、カレンの意志を他人が代行するという話になる。父親がカレンの代わりに病院側に呼吸器を外してくれと主張する。ここでも、父親と弁護士側は、かなり無理のある作戦に訴えざるをえなかったわけですね。裁判の戦略上それはまずいだろうという指摘は、当時からありました。でもアームストロングは無理をして頑張る。そのことが結果的にこの事件に大きな意味を与えていきます。

病院側や州側は呼吸器を外すことはできない、と主張をします。主治医たち側の弁護士に、ボージオという人物がいました。ボージオは、父親ら原告側の要求はナチの安楽死の再現である、と主張しました。それは「生命の質を基にした死刑執行の要求」であると。彼はこの論でずっと弁論を展開します。たとえばこう言っています。「米国には、誰やらの定義する《生命の質》を基にしてしまえば、死刑判決を下されかねない人が数百、数千といるのであります。そしてわれわれの脳裏に鮮明に残っているのは、ナチスの残虐行為であります。その人体実験であります。われわれの脳裏に鮮明に残っているのは、ニュルンベルク綱領であります」と。この人はちよっと自分の修辭（レトリック）に酔っているようなところがある人で、裁判の中で極端な言い方を次々と繰り出していきます。カレンの治療の停止を求めるとは「ガス室にスイッチを入れるようなもの」だ。こうも言っています。「わたくしの思慮するところでは、ブラグを抜こうが、毒薬を注射しようが、致死量の薬を与えようが、通常以上の手段を取り去ろうが、他の何をしようが、大きな違いはありません。結果は同じなのです。つまり、ひとりの人間の生命が絶たれるのであります」。ここで「ブラグを抜く」とは、呼吸器を外すという意味です。ボージオはたえずナチスの結びつきを強調しようとするわけですね。

ところで先ほど、レスピレーターを外したらカレンは死ぬだろうと大部分の人が予測していたと言いました。が、ボージオは裁判の中でただ一人、カレンは亡くならないかもしれない、という予測をしていたんですね。もし呼吸器を外してカレンが死ななかったらどうするのか、とボージオは皆に向かって問うわけですね。たとえば「もし裁判所命令の一月後にミス・クインランが心停止や心不全やあるいは心室細動を起こしたとすれば、彼女の救命救命医療は排除されることになるのでしょうか」と。あるいは感染症にかかったらそれも治療しないのかと。経管栄養も停止の対象になるんですかと。非常に修辭的な人ではありますけれども、ボージオはかなり本質的なことも言っているわけですね。

しかし、当時の人々にとっては、ボージオのこの手の議論は、けっきょく説得力を持ちえませんでした。対するクインラン家の主張はこういうものでした。治療の面でも「通常的手段」と「通常以上の手段」を区別して、娘の治療には通常的手段だけを取ってほしいと。これはカトリックの教えにもとづく区別ですね。異常な手段は使わないでほしいと。つまり「自然さ」を回復するんだということですね。それと同時に、医療技術の進歩の残虐さが裁判の過程でふたたび強調されることになりました。死ぬ権利と自然さを重ねる家族側の主張が多

くの人々の共感を呼んだのも、それらのことと関係があると思います。

父親のジョゼフは、1975年10月21日の証人尋問で、呼吸器を外すことは安楽死ではない、と強調し

ます。「親として、その権利があると感じたのです。娘は無能力でした。死にかけている、と思ったのです。あの子は自分で決まれません。これは主の御心である、ととても強く感じました。そこでただこう望んだのです。娘を主の御許に返そう。それだけがこの問題でわたしの考えたすべてでした。またこうも言います。「終わらせるのではありません。この言葉も嫌いです。嫌な言葉が幾つかあります。わたしは娘を自然の状態に戻したいのです。あの子が生きるのとは一日かもしれませんし、一年、あるいは五年かもしれません。これは神の御心なのです。そうやって、神は自然の法によって働いておられます。神のみが自然の法を立てることができます。もし娘が自然の状態のまま生きることが望まれるなら、神は奇跡を起こされ、娘は生きるでしょう。もし娘が死ぬことが望まれるなら、人工的な手段はいっさい断って、娘は神に召されて亡くなるでしょう。あくまでも娘を自然の状態に戻すということを父親は強調します。

同じく原告側で証人喚問にたったコラインという医師の発言も、人々に印象を残しました。直接カレンとは関係ないんですが、「無脳症のモンスター」という表現が証言の中に出てくる。あたかもカレンがモンスターであるかのような印象を人々に与えることになったんです。医療技術の進展がモンスターを生み出した、というイメージです。コーレンという人の『カレン・アン・クインラン』（1976年）という本にはこうあります。「近代的な設備の整った救急治療室、手術室、集中治療室を手に入れている医師は、シェリー夫人の奔放な夢想も及びもつかないような医学的奇跡を起こすことができます。……ドクター・ヴィクター・フランケンシュタインと同様に、医師たちは良かれと思つてことにあたつてに過ぎない。しかし、これもまたドクター・ヴィクター・フランケンシュタインと同じように、彼ら医師たちも時にモンスターを生み出す」「このモンスターは深夜番組のモンスターのよう血に飢えて暴れまわり、子どもたちを殺害し、村人たちを震え上がらせはしない。にもかかわらず、モンスターはモンスターであつて、その存在そのものによって家族を破壊し、生活をめちやめちやにする」「現代のモンスターとは、心も身体もあまりにひどく、取り返しのつかない傷害を受けているために、いったい誰なのか、自分も家族もわからなくなつていような人たちだ。彼らは生物学的意味で生きているにすぎない」「彼らは全米の集中治療室や養護施設で身を横たえている多くのカレン・アン・クインランなのだ」。

患者の死ぬ権利に関して、カレン事件の以前と以後では何が変わったのでしょうか。安楽死の擁護論でいいますと、カレン事件の以前には、末期患者の苦痛の非人間性ということが言われ、そこからの解放としての安楽死ということが言われていました。それがカレン事件以降になると、問題は高度な医療技術が生み出したモンスターの存在にある、と。そこからいかに解放されるか、解放してあげるかということ安楽死の問題として考えるべきだと。つまり、無意味さや不気味さからの解放、という形で安楽死の問題が捉えられるわけです。モンスターということが強調される中で、従来から批判の対象となつてきたナチスとの結び付きという印象がしだいに弱くなっていきます。

クインラン家による「死ぬ権利」の主張というのは、医療的コントロール以前の「自然」の状態に娘を帰してもらいたい、という主張でした。形としては、従来の死ぬ権利論の主張と同じ路線ではあります。フレッチャーなんかも似た議論をしていました。しかし、この裁判では「通常」の治療と「通常以上」の治療という区別が繰り返して強調されました。停止してもらいたいのは通常以上の治療に限る、というわけですね。その区別のもとに、「自然」へ回帰するんだと。だから、死ぬ権利の主張が、フレッチャーが考えていたような積極的安楽死というよりは、治療の停止をめぐる権利というふうになり、少し変化した形で登場してきています。こういう形でクインラン事件は、死ぬ権利の問題をナチスの文脈から切り離して、平均的なアメリカ人の問題として人々に意識させていきました。議論の新たなステージを画し、公共政策や法の動きを規定していくことになりました。実際、クインラン事件で強調されたのは、カレンと同じ問題は誰にでも起こりうるんだ、ということでした。それは戦争下の非常事態の中で起こつたことではない。平均的なアメリカ人ならば誰にでも日常的に起こ

りうる問題である。

さて、最初に少しふれましたが、カレンのお母さんが2005年に出版した『My joy, My sorrow』という本があります。

カレンの事件について疑問に思つていて二つあったんですね。

一つは、当時、お母さんがレスピレーターを外してくれ、とすぐに言い出したんですね。カレンが倒れたのが4月15日で、お母さんが呼吸器を外してほしいと言いつつ出したのが5月なんです。きわめて早い。お父さんは最後まで抵抗していたらしい。お母さんがなぜそんなに早く決断できたのか。非常に不思議な気がします。その辺が今回の本に書かれているかと思つていますが、残念ながらあまり書かれていませんでした。ただ、カレンの妹さんのメアリー・エレンの言葉がちょっと引かれていて、とてもお母さんにはついていけないか、と書いている。「私は最初なぜ機械を切ろうとしていたのか本当に理解できなかった。お母さん、あなたがそう言った時は、ちよつとしたショックだったわ。私は、カレンが臨んだはずのことについてお母さんのような仕方ではできなかったわ」。そういうことは書いてある。しかし、なぜお母さんがそんなに早く決断できたかについては、残念ながらこの本からも知ることができませんでした。

もう一つ、先ほど少し述べましたが、カレンのレスピレーターを外すという決定が裁判所でなされた時、病院のスタッフはカレンを死なさないように、という選択をするわけですね。レスピレーターをいきなり外すのではなく、じよじよに外していった。クインラン事件を詳しく調べるようになるまでは、わたしはこう思い込んでいました。呼吸器を外してみたらいきなりカレンが呼吸を始めた、それは誰も予想していなかったことだった。でも実はそうじゃなかった。病院の人たちはカレンが呼吸器を外したあと自力呼吸ができるように外していったわけですね。長い期間をかけて状況を整えながら外していった。そのことをどう考えるか。本の記述を読むと、呼吸器を外してくれと早くから主張していたお母さんは、なぜか病院側のその対応をそれほどマイナスイキに捉えていないんですね。判決以後、家族と病院との関係は非常に悪くなっていました。廊下であつても顔を背ける。全然意思疎通もない。医師たちは裁判所の決定を守るつもりはなくて、先のように自力呼吸できるような方向へ持つていこうとしていた。ところが、それを知つた時にお母さんがどう考えたか。感謝した、と本の中で書いているんですね。なぜでしょうか。母親のスタンスは非常にわかりにくいですが、この辺りをどう考えていいのかわかりませんが、よくわかりませんでした。

えー、ぜんぜん話がまとまりませんでした。この辺で終わりにします。

3、小泉 義之（15：45～15：35）

「保険でも扶助でもない道：「難病」の事例にも触れつつ」

今日、二つの主題について問題提起をします。一つは、病人の可能性、病人が為しうることに、一つは、病人の不可能性、病人に為しうることはないことをめぐってです。

一つ目の主題は、『病いの哲学』（ちくま新書）の「病人の役割」で少しだけ触れた論点です。おおむね政治的経済的社会的論点です。具体的には、各種の患者運動と障害者運動、特にさくらモデルなどを念頭に置いていて、その達成から何を学びとれるか、その達成からどんな未来図を描けるかという問題意識に立っています。

二つ目の主題は、『病いの哲学』で書かなかったことです。倫理的で宗教的な論点に関わります。一例として、キルケゴールの『死に至る病』を取り上げます。キルケゴールは絶望を死に至る病と呼んでいいます。逆に言うなら、死に至る病は絶望だとしています。このキルケゴールの議論について検討してみます。

これら二つの主題の関係についてはここでは省略しますが、「患者の権利」は基本的に受動的なものです。この「患者の権利」は「死の権利」に到りました。ここに極まれりというか、ここでドン詰まりになったと思います。それは必ずしも悪い知らせではないと思っております。そして、私は、「患者の権利」が「死の権利」へ到るその経路とは異なる道を考えてみたいわけでは

2 病人の可能性について：保険でも扶助でもない道

先ず、社会保険や国民健康保険は、本来の保険というか、教科書で理想化された保険とは異なるということ

を指摘することから始めます。
仮に、国民全員が保険に入るとします。その目的は、リスク分散と相互扶助・社会的連帯だとします。そのとき、原因不明の稀少病は、誰でも罹りうる病気ですから、しかもたぶん最悪の災厄の一つでしょうから、国民全員がそれに備えるためにも保険金を掛けることとなります。とすると、原因不明の珍しい稀少病に「当り」の人は、その最悪の事態を可能な限り補償するための資金を得ることになるはずですが、仮に国民全員の保険が、いわゆる保険原理に従って組織されているなら、原因不明の珍しい稀少病になる人こそが、少なくとも生活上の心配はしなくて済むはず

です。
ところが、ご承知のように、現行の各種の保険制度はまったくそのようなものではありません。この一つ一つについても、現行の保険制度が、教科書的な保険制度とはまったく異なるものであることが明らかになります。こうなった原因は、おおむね歴史的なものであると言えます。一つは、保険が制度として成立してきた歴史、もう一つは稀少病がそれとして医学的・社会的に認知されてきた歴史に原因があると言えます。

<資料>では佐口卓『医療の社会化』を引いておきました。佐口卓にも見られるように、通説的な理解はこうなっています。

健康保険は労働保険として始まっています。その目的は、現に労働している人が病気などで労働できなくなったときに、速やかに労働力を回復させ、もって産業経済の発展と利益に資することに置かれます。ですから、労働保険において病気がどう意味づけられているかという点、病気とは、労働できる人間を労働できなくする

状態であり、労働できるように回復するまでの一時的な状態であると見られることとなります。病気は、一時的な失業と貧困状態の原因と見られますし、その点で、病気は労働災害や自然災害と同列に見られることとなります。

ところが、すぐに気づかれるように、このように労働保険の目的が解されるなら、初めからその保険の対象外とされる人になります。すなわち、労働できない人、労働していない人、労働しなくなつた人、そして、病気になっても回復の見込みのない人です。つまり、健康保険の目的を、労働者の一時的貧困を防ぐという防衛だけに置くわけにもいかないわけ

です。
そこで、歴史的には、昭和十五年前後、戦時中に、健康保険の目的は国民全員の健康の保持と増進に置かれることとなります。この辺りの歴史は私には不分明な点が多いのですが、<資料>の2頁真中で言及されている診療方針の「昭和十六年の改正」が重要だと思えます。昭和十六年、まさに戦時中ですが、「これまで診療方針に定められていた、保険事故の範囲外とする傷病名の具体的例示を廃し、それが先天性たると後天性たるとを問わず、医師として治療を要すると認めた程度の傷病に対しては、すべて保険診療とする」ことになりました。つまり、医師によって治療可能な病気はすべて、健康保険の対象に繰り入れられることになったわけ

です。
これは決定的に重要な変化でした。当時は、この変化は、社会政策から社会事業への変化として把握されていたと思われ、現在から振り返ると、社会保障制度の始まり、福祉国家の始まりであると言われます。また、社会学で言う医療化の始まり、病気や障害の医療モデルの始まりであるとも言われます。

そこはともかく、いま重要なのは、健康保険の目的が、治療可能な人の健康保障に置かれても、依然として、治療可能な人がその対象から除外される可能性があるということ。そうすると、治療可能な人は、労働不可能であるなら当然貧困に陥る可能性が大ですから、今度は社会事業・国家扶助の対象になるということになります。しかし、ご承知のように、治療可能な人に対して、たとえ最低限の生活であれそれを保障・扶助するためには特別の手当を必要とするのですが、このモードは、健康保険によってもカバーされないし生活扶助によってもカバーされないこととなります。QOL向上を医療化する道が開かれてきましたが、そこは措き

ます。
このように、福祉国家の始まりにおいて既に、治療可能な人は、各種の制度の狭間・谷間・境界に置かれて

てしまいます。保険と扶助の間、医療と福祉の間、労働とモードの間などです。
この点は、理論的にも概念的にも整理が必要どころですが、ともかく福祉国家の諸制度において対象から

外れ落ちる人びとがいて、その代表的な事例が、治療不可能で稀少で珍しい病気であるということとを再確認しておきます。
さて、このような状況に対する一つの解決策を示したのが、「難病」概念であり「難病対策」であると言

うことができます。この辺りは皆さんの方が詳しいですので簡単に確認しておきます。予め述べておきますと、今日の私の発表の趣旨は、この解決策では足りないということの問題提起することにあります。

<資料>として、衛藤幹子『医療の政策過程と受益者』と白木博次の書き物を引いておきました。（「難病」と「稀少病」の関連は昨年問題化されましたが、ここでは関連するとしておきます）
「難病対策」を三つの部分に分けることができます。<資料>の6頁を参照して下さい。第一に「調査研究の推進」で、これは間接的に病人の利益に繋がります。第二に「医療費自己負担の解消」で、これは直接的に病人の利益に繋がります。（ここでひと言添えます。<資料>3頁に引き寄せましたが、ALSの人工呼吸器装着者

は1630人で在宅者は779人です。夜間も含めた24時間対応に必要な資金は、総額では大した額ではないですが、すぐにでも出せるものです。制度がどうか、予算がどうかといった議論など本来は全く無用なはずですが、ただ現状では、何らかの正当化の議論をせざるをえません。そのときはく人を見て法を説く>という方便を使うことになりました。ですから、国民保険の理念からして、とか、生活扶助の目的からして、とか説けばいいわけですが、ここでの発表はその方便も効かなくなる状況を想定しています。第三に「医療施設の整備、地域保健医療の推進」ですが、これは二面的であって、専門家団体ないし職能団体を介して間接的にも直接的にも病人の利益に繋がります。注目しておきたいのは、この第三の部分です。<資料>7頁下の最後の引用部分を読んでみます。

「難病対策は、ある意味では従来にない新しいタイプの医療政策プログラムとして出現した。したがって、これによって新たに権益を創出しようという動きはあっても、既得権者は存在していない。現に、日本医師会のプレゼンスは、難病対策の実施段階がある程度進行してからであった。また、当初から重要な役割を演じた二つのアクター、すなわち受益者の集合にすぎない患者組織とボランティアな専門職集団に、既得権益など存在するはずはなかった」。

この意味はこうです。だからこそ、各種制度の狭間にいる専門職と患者は、新たな権益を獲得しようとしたのだし、新たな権益を獲得して既得権とするべきであるということです。<資料>12頁に引きませんが、難病対策に法的根拠は与えられていません。ですから「財政逼迫」を口実にして継続を打ち切られる危険があります。一般に、福祉国家の諸制度の狭間にいる者は、各種の給付・サービスを打ち切られる危険にいつでも脅かされます。だからこそ、利権の既得権化が必要で、それを指すことが正当なのです。

私の見るところ、白木博次はその点について極めて自覚的でした。ただし、白木博次のやり方には限界があります。<資料>の15頁を見て下さい。

白木博次の論文は、理念的な議論の部分と現実的な議論の部分の二つからなっています。

その理念的な議論は立派なもので、現在でも意味のあるものです。すなわち、白木によるなら、医療の本質は教育の本質に似ており、「赤字投資」「不採算医療」こそが、病院の外の社会で多様な利益や善きことをもたらすから、実は社会全体で見ると「黒字採算」になっている。だから社会復帰の見込みのない者たちに「医療と福祉」の資金と人材を投じて、社会の全体としては「黒字採算」になる。それはGNPを伸ばささえるのだ、というわけですが。

ところが、白木自身はこの理念的な議論だけでは立ち行かないことも十分に自覚していました。<資料>16頁の真中を見て下さい。「東京都の政治情勢」が変れば「大きく後退する可能性」があることを予測していたのです。

そこで白木は、現実的な議論を展開し、ある程度は実行して実現しました。<資料>の16頁から17頁にその項目だけを並べておきました。それはひと言でいえば、<箱物>を建設して「一般会計」で維持する制度を創出することです。そうしておきさえすれば、それに伴う新しい権益が既得権として守られていくという展望です。だからこそ、白木は、病院に教育と研究の機関を併設することに固執したのです。<箱物>さえ作っておけば、そのランニング・コストとメンテナンクス・コストは毎年確保されるし、教育研究施設を併設しておけば、毎年輩出される専門家集団はその職権と職能を維持するために、医療と福祉の連携、各種機関との連携を否が応でも開発せざるをえなくなるという展望を抱いていたのです。

誤解があるといけないので何点か補足しておきます。第一に、私の評価ですが、この路線は正しかったし今でも幾分かは正しいと思っておりますが、それだけでは立ち行かない状況に既になっていると思っております。

第二に、この白木の構想は、建設行政・土木行政・土地改良事業に似ていますし、その限りで病人を自然資源

や国土や農地に似たものに位置づけられているのですが、その善し悪しは別にして、これまたそれだけでは立ち行かなくなっていると思います。ですから、第三に、私が問題提起したいのは、権益を確保する道は正しいにしても、その権益を<箱物>以外に求めざるべきであるということです。これは、現在、土木・建設路線（これは日本では軍事産業の代替の機能を果たしてきたわけですが）が見直され、既得権益の再分配、取り合いが始まっている状況に対応するという事です。そして、第四に、これが最も重要な点ですが、その権益は病人に賦与されるような道を探るべきであるということです。なお、この白木の構想が歴史的にうまくいった背景には、おそらく神経内科そのものの歴史的变化があったかと推測されますが、その辺りは皆さんに教えていただければと思います。

では、病人自身が権益を確保する道は、どのようなことになるのでしょうか。「死ぬ権利」に到るような「患者の権利」、これと違う道はどうなるのでしょうか。手掛かりとして、近年の動向を簡単に検討してみます。一つは実験的治療などのsubject（被験者、主体）となる動向、もう一つは事業体の主体となる動向です。

<資料>には、前者の動向に関連して、吉村義正『無声の唸り』、Renee Fox, Experiment Perilous, ラメズ・ナム『超人類へ!』、飛んで、この動向に肯定的な論文5本、すなわち、田代志門、Hughes、Truog、Pentz、Mastroianni の論文を引いてあります。この辺りの議論と実際は皆さんも周知のことかと思しますので、むしろ私の感想みたいなものを述べておきます。

病人が、特にPentzの表現では“terminal wean” patientsが、何ら自己利益にならずとも、利他的な動機から、献身的犠牲の精神で、それこそ主体的に被験者になるということは、ありうることで、あることだし、あってもいいことだと思えます。そして、それを正当化するための道徳的・心理的議論はいくらでも思いつきますし（Foxの古典的調査が列挙しています）、そこに起こりうるトラブルも想像がつきますし、ガイドラインも書こうと思えば書けるでしょう（Pentzのそれを<資料>35頁に引いておきました）。しかし、幾つかの違和感があります。

第一に、「われわれ」がそれを推奨して許されるのかという疑問があります。この点はいまは措きます。

第二に、この類の議論でいつも気になるのは、では、その実験のプロトコルが医学的科学的に批判的に検討されているのかということです。例えば私自身は追ってはいないのですが（誰が追うべきかという問題があります）、Pentzが検討する実験は癌の遺伝子治療のためのベクターの性能の実験のようですが、はたして、現状でそんな実験に意味があるのかと問い返したくなります。また、terminalである状態は実験結果に影響するか否かが分別されているのかと問い返したくなります。要するに、terminalでしかやれない実験で、かつ有意義な実験などというものがあるのだろうか、あるとすれば、癌一般の治療ではなく、癌のterminalな状態の治療でなくともその改善そのものための実験であるべきではないのかと主張しておきます。

第三に、たしかに私も、terminalな状態の人間にも為しうることを、能動的主体的に為しうることを探し求めているわけですが、しかも「ただ」死んでゆくこと以外の何か、死んでゆくことにおいて同時に為されるようなそんな何かを求めているわけですが、それが被験者になることだけしか思いつけないというのでは余りに余りであると言わざるをえません。あるいは、こう言ってみます。医療に寄与する以外のこと、医療化される以外のことがありえないとどうして決め付けられるのだろうか。

しかし、これは誰にとつても答え難いことでしようから、もう一つの事業体の動向について考えてみます。<資料>では、中島孝の報告書、川口有美子の報告書と論文、岡部耕典『既得権者自立支援とケアの自律』を引いておきました。

キープードを列挙すると、「患者が自営する事業所」「利用者と事業者の一体化」「利用者共同組合」などです。これらの事業体・経営体は、おおむね、現行制度と患者の間の媒介者、公的な事業や支援やペイメントの受け皿と位置付けられています。このことは、現状では明らかに重要ですし、その辺りは皆さんに教えてもらいべきことです。私としては、今日の役目として、もう少し夢見役を演じてみたいと思います。

言いたいことは簡単です。そんな事業体そのものが利権や特権を獲得するべきだということです。その方向に向かって、業や大学が持っている許認可権や各種権利を獲得ないし分有するべきだということです。では、どんな利権や特権が考えられる法律・行政・企業・研究機関が再編成されるべきだということです。しかし、ともかくこの方向で検討してみたいというのが私の主張です。

<資料>の118頁に引ききましたが、「学用患者」であった吉村義正の『無声の叫び』を読みますと、彼はある時期から「病院内で新聞販売業務」を行なっています。だとしたら、病人ないし病人団体は、病院等の施設内で独占的販売権を獲得してもいいのではないのでしょうか。新聞に限ることはありません。食品、患者の日用品、病院の事務器具、さらには、医薬品などの販売権を独占してもいいのではないのでしょうか。

<資料>の211頁には、よくある話ですが、アンチエイジング治療やエンハンスメントにおいて活用される発見されたIGF-1は、それに伴う技術を含め、アンチエイジング治療やエンハンスメントにおいて活用される可能性があり。つまり、莫大な利益を生む可能性があり。とすると、その利益はALS患者も得る権利があるのではないのでしょうか。一般に正常と病理、正常と異常の対比において、病理や異常がなければ、具体的には病人が生きていけないれば、医学的にも科学的にも知りようのないことばかりであって、それがこの福祉国家においては膨大な産業に活用されているわけですが、だとすれば、病人がそこで利権を分配される制度設計を行なうべきではないのでしょうか。例えば治験データの所有権・使用権は、集団としての患者に帰されるべきではないでしょうか。

この点では、現在の焦点は薬をめぐる諸権利の行方になるかと思っています。<資料>ではエンジェル『ビッグ・フアーマー』とヒーロー『抗うつ薬の時代』『抗うつ薬の功罪』を引いておきましたが、かれらは企業と医学界を批判して対策を提案するのはいいのですが、患者の利益・権利・利権のことなどまったく思っていない様子なのです。私は、公的な研究機関と患者団体が共同の事業体を創設して薬品の製造と販売にあたること、しかも基本的には患者が経営する店舗で安価に独占販売することを夢想しています。<資料>の23頁に引きましたが、エンジェルが言うように、現状では「患者アドボカシー・グループ」はマーケティングに受動的に組み込まれています。とすると、患者がマーケティングの利権を獲得することです。この点で、まさに「難病対策」のシステムこそが、大きく発展すべきだと思います。

もう一点述べます。<資料>の40頁からStone, *The Disabled State* を引いています。これは、42頁にあるように、Who Benefits from a Flexible Disability Category?と問いを立てています。誰が福祉国家・福祉社会で利益を得ているかという問いを立てて、それは決まらぬと思われる「受益者」(だけ)ではないと答えています。そうなのです。受益者・受給者、被験者など、受動的な位置に置かれている者(だけ)が利益を得ているのではないのです。とすると、病人が病人として為らうことは、病人を資源として、病人に特定の役割を押し付け、利益を得ている勢力の既得権を取り返すことになるはずなのです。

先ほど、政治経済学的に病人を位置付けると自然資源に相当すると述べたことについて補足します。病人は、農業労働における土地、牧畜労働における家畜、工業労働における材料に相当します。さらに言うと、土地の自然力、家畜の生命力、材料の物理的力に相当するのが、病人の生きる力、病気のまま生きる力、その死ぬ力ということになります。病人はこんな仕方でも医療生産に関与していますが、そこをクールに見据えながら、何

を引き出せるのかということになります。道は二つあります。一つは、自然力の生産への寄与を、自然からの無償の贈与と捉え返して、その無償の贈与に対して儀礼的返報を行なうという道です。自然に捧げ物をすること、環境保護運動を行なうこと、古代・中世の宗教的な慈善活動もその一例になります。もう一つは、自然資源たる病人が、集団的に主体化する道です。それは、まるで大地や動物が大音声を発して、人間に対し何かを要求するように、特権や権能を要求することになるのだと思います。病人の集団が、テリトリー、シマを要求することです。病人の集団が、貨幣の分配よりは資本の分配を求めていくことです。これが私の夢想する別の道です。

3 病人の不可能性をめぐって：『死に至る病』の批判的読解

ここまでの話は、病人の能動化、主体化といっても、政治的経済的社会的なレベルのものでした。病人には、依然として、そうしたレベルの権益や権利がある可能性や希望があるという話でした。

しかし、そうした可能性を可能性として引き受けられない状態もあります。可能性という名の希望が失われた状態、絶望の状態があると思います。少なくとも、そんな状態がまさに起りうるし可能であると思って、人びとはあれこれ議論を為すことがあります。そんな状態は、さまざま名前前で呼ばれ、さまざまな仕方想像され表象されています。末期状態、植物状態、脳死状態などです。そして精神と肉体の二元論をとりますと、実際二元論をとらざるをえないのですが、精神が消失して肉体だけが生きている状態と、精神は生きているが肉体はママならなくなる状態が際立ってきます。後者の状態については、近年はALSがあげられますが、歴史的には別のものがあげられています。ですから、ここでは、一般に絶望的な状態と目される病人をめぐる、どんなことを語りうるのかを考えてみたいと思います。

予め二つほど述べておきます。

私は、このような問い、すなわち、絶望の状態における希望の可能性はあるのかという問いを立てるというそのこと、その問いを提て離さないことが大切だと考えています。この問いに何か明解で説得的な正解があるろうはずもないからですが、そんな問いを立てることすら思いつかずこれこれの所業に走る人びとは許し難いと考えています。これについては最後に一例をあげます。

死をめぐる問題について、いつも少し不思議なことは、私はともかく殺すことではないと思うのですが、他方には殺したがる人や死にたがる人がいつでもいるということです。私とそんな人びとの違いは何なのだろうかと。思います。ちなみに<資料>の43頁をご覧下さい。Veldinkの論文を引きました。この論文はオランダでALS患者が安楽死や医師補助自殺を選んでいることを報告したものとしてしてしばしば参照されるものですが、読みますとそのオランダでの調査の範囲でも、4%の患者が気管切開と人工呼吸器の使用を選んでいると書かれています。あのオランダでも、4%の人はそうやって生き延びているし、それを支えている人がいるのです。この96%と4%の違い、いまは比率が問題ではなく、両者は何が違うのかということ。これだけでは広すぎ

その違いは、何らかの仕方でも、宗教的なこと、スピリチュアリティに関わっていること、これだけでは広すぎますので、問題を限定します。

しばしば、生命倫理の分野でキリスト教の影響が大きいとされることがあります。ところが、私の読んできたキリスト教文献からすると、現代の生命倫理や死生観で援用されるキリスト教ないし宗教性は、異端と呼ぶのももったいない、宗教学以前の世俗的信念にすぎないものに見えます。私はむしろ、キリスト教は人間の病氣や人間の肉体について最もよく考えたものの一つであると見ると、もちろんキリス