

- molecular modeling. 13th International Conference on Intelligent Systems for Molecular Biology (ISMB 2005, Detroit)
- H.Mizushima, Current status and perspectives of Bio-Medical Information on the Net. The Third International Human Society @Internet Conference (2005 東京)
- H.Mizushima Genome Project in Asia Pacific and use of AP broadband network APAN Workshop (2005, 台北)
- H. Mizushima, Future Vision: A possibility of Genome Information toward the Personalized Medicine and the Personalized Health. CBI conference (2005 横浜)
- H.Mizushima, Cancer Genomics Project in Japan and Hawaii health genomics project. Korea Lung Tissue Bank Conference (2006 Seoul)
- Okada I, Mizushima H, Ohnishi T, Nagata H, Tanaka H. Virtual reality system using haptic device and naked eye 3D display, for molecular modeling. And Education. Proceedings of the Intelligent Systems for Molecular Biology 2006.Fortaleza Brazil
- H.Mizushima, Cancer Genomics Project in Japan and Hawaii health genomics project. Korea Lung Tissue Bank Conference (2006 Seoul)
- Mizushima H. How to use Proteomics and Genomics to Diagnose Disease. Hawaii Bioscience Conference 2006 2006/6/26 At Honolulu U.S.A.
- 水島 洋 オミックス情報と医療情報の統合による個人化健康管理の将来 第3回ゲノム医療情報シンポジウム「オミックス医療が拓く未来 2006 シンポジウム」 2006/10/04、パシフィコ横浜
- 大橋 渉、水島 洋、田中博 ゲノム情報を利用した臨床試験の効率化可能 第2回オミックス医療シンポジウム、平成18年10月3日、パシフィコ横浜
- 水島 洋 バイオインフォマティクスを活用した個人化健康管理 IPAB シンポジウム 2006 2006/12/11 東京
- 水島 洋:メディカル SNS;NPO 法人 日本情報通信研究開発機構「団塊の世代の健康を支援するセミナー」2006/12/11 東京
- 水島 洋:インターネットを利用した医療情報の共有に関する考察;厚生労働省 難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者のQOLの向上に関する研究 平成18年度研究発表会 2006/12/22 東京
- 水島 洋:ゲノム情報を用いた個人化医療と個人化健康指導;フードフォーラムつくば バイオインフォマティクスとニュートリゲノミクス 2006/03/07 食品総合研究所
- 水島 洋:ハワイ在住日本人によるポストゲノム時代の臨床研究;東海大学大学院医学研究科「臨床ルバイオメディカル情報科学マスターコース」シンポジウム 2006/07/27 東京
- Tanaka S, Mahmut Y, Mogushi K, Aihara A, Kudo A, Nakamura N, Ito K, Imoto I, Inazawa J, Miki Y, Mizushima H, Tanaka H, Arii S. Omics analysis to predict the aggressive recurrence of hepatocellular carcinoma after curative hepatectomy. Japan Cancer Association Annual Conference (2007.10 at Yokohama)
- Ohashi W, Mogushi K, Mizushima H, Tanaka H. Efficient Clinical Trials for anticancer drugs by using the genomic Information Japan Cancer Association Annual Conference (2007.10 at Yokohama)
- Tanaka H, Arii S, Sugihara K, Miki Y, Inazawa J, Mizushima H. TMDU Clinical Omics Database · Integrating OMICS data and Clinical Information. Japan Cancer Association Annual Conference (2007.10 at Yokohama)
- Mogushi K, Mizushima H, Ohashi W, Tanaka H. PathwayMap: pathway-based evaluation and visualization software for microarray analysis Japan Cancer Association Annual Conference (2007.10 at Yokohama)
- Mahmut Y, Mizushima H, Ohta T, Tanaka S, Arii S, Tanaka H. The significance of up-regulated Aurora B Kinase and alternative variant forms in Hepatocellular Carcinoma. Japan Cancer Association Annual Conference (2007.10 at Yokohama)
- Ohashi W, Mizushima H, Tanaka H. Proposal

- of Efficient Clinical Trials by using the Genomic Information. MEDINFO 2007 (2007.8 at Brisbane)
- Miyaguchi K., Mogushi K., Inamura T., Mizushima H., Takahashi K., Uzawa N., Amagasa T., Tanaka H. Whole Genome Analysis of Copy Number Variations in Oral Cancer Using High-Density SNP Microarrays. Bourque G. The 18th International Conference on Genome Informatics (GIW2007) (2007.12 Singapore)
- Nemoto S., Miyaguchi K., Mogushi K., Mahmut Y., Mizushima H., Tanaka S., Arii S., Tanaka H. Copy Number Analysis of Hepatocellular Carcinoma Using High-Resolution SNP Oligonucleotide Array. Annual Conference of the Japanese Society for Bioinformatics. (2007.12 Tokyo)
- Mizushima H, Mogushi K, Ohashi W, Araki E, Nishibori M, Arii S, Sugihara K, Miki Y, Inazawa J, Tanaka H. TMDU Clinical Omics Database Project · Integration of OMICS data and Clinical Information. ISMB/ECCB07 (2007.7 Vienna)
- Fujisaki A, Araki E, Mizushima H, Tanaka H. Development of TMDU Clinical Omics Database. ISMB/ECCB07 (2007.7 Vienna)
- 辰巳治之、水島洋、明石浩史、大石、穴水、戸倉、新見、石田、田中博 医療情報ネットワーク研究の過去現在未来 第27回医療情報連合大会(2007.11 神戸)
- 水島洋、中谷純、有井滋樹、杉原健一、稲澤穰治、三木義男、田中博 網羅的臨床情報と網羅的分子情報の統合データベースの構築 第27回医療情報連合大会(2007.11 神戸)
- Mizushima H., Arii S., Sugihara K., Miki Y., Inazawa J., Tanaka H. TMDU Clinical Omics Database System – Integrating OMICS data and Clinical Information. The 7th International Workshop on Advanced Genomics (2007.11 Tokyo)
- 水島 洋、田中博 オミックス情報と医療情報の網羅的統合データベースの構築 計測自動制御学会システム情報部門学術講演会 2007 講演論文集 P.

39-40

#### 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。

## 神経難病患者に特化した特殊疾患療養病棟の運用に関する研究 —音楽療法とリハビリテーションの有用性、および医療経済的な側面から—

分担研究者 美原 盤 脳血管研究所美原記念病院院長

### 研究要旨

特殊疾患療養病棟において、筋萎縮性側索硬化症患者(ALS)を対象に実施している音楽療法、リハビリテーションの有用性を検討した。また、当該病棟の収支について原価計算を用いて検討した。音楽療法、早期 ALS 患者に対するリハビリテーションは、患者の Quality of Life(QOL)の向上に有用であることが示唆された。一方、医療経済的側面からは神経難病医療の収益性は乏しく、病院運営上大きな問題となることが明らかとなった。神経難病医療においては、疾患特性を考慮し、質の高い医療が提供されることを可能とする診療報酬が制定されることが望まれる。

### A. 研究目的

神経難病患者の Quality of Life(QOL)は、入院している場合と比較し在宅療養の方が高いとされているが、患者家族の負担の大きさを考慮すると、入院を受け入れる体制が確保されるべきである。その場合、入院中のケアの質の高さが求められる。当院では、特殊疾患療養病棟を神経難病患者のレスパイトケア目的とした短期入院を受け入れる病棟として特化しており、神経難病患者の QOL 向上のため、積極的に、音楽療法やリハビリテーションを実施している。しかし、特殊疾患療養病棟における保険診療は包括請求であり、これらのケアを実施しても収益には結びつかず、病院運営の面からは採算性に関しては厳しい。さらに、診療報酬改定においては、特殊疾患療養病棟の廃止が検討され、神経難病治療の継続が困難な状態にある。

本研究では、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者を対象として、特殊疾患療養病棟において実施している音楽療法、リハビリテーションの有用性を検討するとともに、特殊疾患療養病棟の採算性について、医療経済学的側面から検討した。

### B. 研究方法

#### B-1 音楽療法

特殊疾患療養病棟に入院した ALS 患者 19 例を対象とし、音楽療法を実施した群(実施群:男性 6 例、女性 5 例、年齢 63.9±10.9 歳)と音楽療法を行わなかった群(非実施群:男性 4 例、女性 4 例、年齢 66.0±11.2 歳)の 2 群に分けて検討した。

音楽療法は音楽療法士、医師、作業療法士、言語聴覚士、看護師、介護福祉士等によって構成される音楽

療法チームにより、病棟の音楽療法室において 1 回 30～60 分、週 2 回、計 8～10 回の個人セッションを行った。実施内容はクライアントの音楽嗜好調査を実施し、クライアントの選曲により音楽療法士がキーボードで演奏、歌唱する受動的音楽療法から開始した。

神経心理学的面からは、日本脳卒中学会・脳卒中感情障害(うつ・情動障害)スケール(JSS-D・JSS-E)、Zung's Self-rating Depression Scale(SDS)、また、Vitality Index(VI)、を用いて、音楽療法開始前、および全セッション終了後に調査した。また、生理学的面においては、NK 細胞活性、血清中メラトニン濃度を、音楽療法開始前、全セッション終了後に測定した。

#### B-2 リハビリテーション

特殊疾患療養病棟に入院した EL escorial 改訂版にて defint～probable に分類され、歩行可能な ALS 患者 9 名を対象とした。夜間非侵襲的人工呼吸器療法使用が 3 例、4 例に球麻痺症状を認めた。

入院リハビリテーションプログラムは 2 週間の入院期間中に理学療法は 1 日 1 時間、計 10 日間、患者の状態に応じて、担当理学療法士がプログラム選択し実施した。プログラムは主に下肢、体幹筋の神経筋再教育、バランスエクササイズ、軽負荷の耐久性トレーニング、メンタルプラクティス、呼吸理学療法を実施した。

評価は、ADL の指標として ALS functional rating scale-revised (ALSFRS-R)、歩行能力の指標として 10m 歩行テスト(歩行速度)、立位バランス能力の指標として functional balance scale(FBS)、うつ状態の指標として Center for Epidemiological Studies-Depression scale (CES-D)、移動能力に対

する自己効力感の指標として Fall Efficacy Scale (FES)、ALS の疾患特異性 QOL の指標として ALS Assessment Questionnaire (ALSAQ-40)を、理学療法前後の測定し、比較検討した。

### B-3 医療経済

当該病棟の運営状態に関して、病棟全体に対する部門別原価計算と疾病別原価計算を、特殊疾患療養病棟入院料を算定している現状と、平成 18 年度診療報酬改定後の療養病棟入院基本料 2 を算定した場合について、検討した。原価計算は「実践病院原価計算」および「患者別・診断群分類別原価計算方法標準マニュアル(Ver. 1.02)」に基づいて実施した。

さらに、特殊疾患療養病棟に入院中で療養病棟入院基本料 2 の入院期基本料 A に該当する神経難病患者 6 例、脳血管障害後遺症患者 3 例を対象とし、直接看護業務量を測定した。直接看護業務量の測定は、各症例とも 3 日間調査し、各業務に対して要した 1 日平均時間を求めた。なお、業務区分は国立医療・病院管理研究所医療政策部の看護業務区分表を参考に、当該病棟の看護業務に対応するように修正して使用した。

## C. 研究結果

### C-1 音楽療法

神経心理学的検討においては、実施群では、JSS-D、JSS-E、SDS は音楽療法実施前に比較し全セッション終了後有意に低下し、精神状態が安定化したことが認められた。また、VI は有意に上昇し、活動性の向上が認められた。一方、非実施群においてはいずれの項目においても明らかな変化は認められなかった。生理学的検討においては、NK 細胞活性は、実施群で音楽療法実施前に比較し全セッション終了後有意に増加し、免疫能の改善が示唆されたが、非実施群においては明らかな変化は認められなかった。血清中メラトニン濃度は実施群、非実施群、いずれの群においても明らかな変動は認められなかった。

### C-2 リハビリテーション

ALSFRS-R は、リハビリテーション実施後で明らかな変化を認めなかった。歩行速度は、実施後に有意な速度の増加を示した。FBS は実施後に一部の症例ではバランス能力の向上を示したが統計学的有意差は示さなかった。CES-D は、実施後に一部の症例でうつ状態の軽減を示したが、統計学的優位差は示さなかった。

FES は実施後に向上を示す傾向にあった。ALSAQ-40 は合計点には実施前後で明らかな差は認められなかったが、下位項目において情動機能が改善傾向を示した。

### C-3 医療経済

特殊疾患療養病棟入院料を適用させた場合、当該病棟は、特殊疾患療養病棟として採算が取れていることが明らかとなった。疾病別原価計算の結果からは、意識障害と重度機能障害は採算性が高いが、神経難病に関しては、ALS は差額室料を徴収しても採算が取れず、MSA は差額室料を徴収しなければ採算が取れないことが明らかとなった。

療養病棟入院基本料 2 を適用させた場合、利益は大幅に減少し、保険収入のみでは、全ての疾病区分で収入が支出を下回り、差額室料の徴収なしでは病棟としての採算が全く取れないということになった。疾病別原価計算の結果、ほとんどの症例において収入が支出を上回っている症例はなかった

直接看護業務量は、神経難病群においては 373.7±188.3 分/日、脳血管障害後遺症群では 131.0±19.1 分/日で、同じ入院基本料 A でも圧倒的に神経難病患者のケアに時間を要することが明らかであった。

## D. 考察

### D-1 音楽療法

神経難病に対する音楽療法は患者の心理状態と免疫能を改善させ、緩和ケアの一つとして有用と思われた。

### D-2 リハビリテーション

歩行可能な ALS 患者に対する短期間の理学療法は ALS 患者の歩行能力、自己効力感を改善させ、早期 ALS 患者に対するリハビリテーションは患者の QOL の向上に有用であることが示唆された。

### D-3 医療経済

一連の原価計算の結果、平成 18 年度の診療報酬改定による療養病棟入院基本料 2 を算定した場合、当該病棟においては採算が取れなくなることが明らかとなった。直接看護業務量は、脳血管障害後遺症患者と比較し、神経難病患者と圧倒的に多い。療養病棟入院基本料 2 の設定には患者特性、換言すれば疾患別の医療

必要度を的確に反映してはいることが示唆された。このような医療政策が推進された場合、神経難病患者に対する治療の継続は病院経営上困難であると言わざるを得ず、神経難病治療からの撤退を選択肢の1つとして考慮せざるを得ない医療機関は少なくないと思われる。

## E. 結論

音楽療法はALS患者にナラティブの変換を促し、患者のQOLを向上させた。また、歩行可能なALS患者に対する理学療法は歩行能力、自己効力感を向上させることにより、QOLの向上に寄与するものと考えられる。これらのアプローチは、ALS患者に対するケアとして極めて有用な手段の一つと考えられる。しかし、残念ながら我が国のALS治療ガイドラインには、音楽療法、リハビリテーションに関する記載はなく、今後この領域における展開が期待される。

神経難病治療においては、疾患特性を考慮し、そこで提供されるケアの内容を重視した施設基準を設け、質の高い医療が提供されることを可能とする診療報酬が制定されることが強く望まれる。

## F. 健康危険情報

特記すべきものなし。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 飯嶋 美鈴, 細井 さゆり, 栗原 真弓, 高橋 陽子: 神経難病に対するレスパイトケア-特殊疾患療養病棟への短期入院利用-. 日本難病看護学会誌. 10:136-142, 2005
- 2) 美原 淑子, 高畑 君子, 内田 瑞枝, 永島 隆秀, 美原 盤: 音楽療法により抑うつ状態が改善した筋萎縮性側索硬化症患者の1例-多専門職者で構成される音楽療法チームによる対応-. 日本音楽療法学会誌 5:214-212, 2005
- 3) 美原 盤, 美原 淑子, 藤本 幹雄, 永島 隆秀, 富田 裕, 高尾 昌樹: 筋萎縮性側索硬化症に対する音楽療法-神経心理学的検査と生理学的側面からの検討-. 日本音楽療法学会誌 6: 23-32, 2006
- 4) Kikuchi Y, Nonaka M, Yamaguchi M, Tokita K, Fujimoto M, Kadowaki T, Tomita Y, Takao M, Mihara B: Effect of short-term interention of

physical therapy for early stage amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler, 8(supple):98, 2007

- 5) 菊地豊, 常田康司, 佐藤令奈, 藤本幹雄, 美原盤: 短期間の運動療法介入により歩行能力、心理状態、QoLの向上を示した筋萎縮性側索硬化症の一例. 理学療法. 投稿中
- 6) 美原盤, 内田智久, 高橋陽子. 平成18年度診療報酬改定における特殊疾患療養病棟廃止の問題点-神経難病患者に対する医療環境の危機-. 神経内科. 65:309-315, 2006
- 7) 内田智久: 特殊疾患療養病棟入院料の廃止の妥当性に関する検証. 医事業務, 303:4-10, 2007

## 2. 学会発表

- 1) 栗原 真弓, 高野 三千代, 高橋 陽子, 河端 裕美: 神経難病病棟短期入院が筋萎縮性側索硬化症のQOLに及ぼす影響-Schedul for the Evalution of Individual Quality of Life-Direct Weightingによる検討-. 第10回日本難病看護学会学術集会(北九州)2005.9.3
- 2) 河端 裕美, 栗原 真弓, 高野 三千代, 高橋 陽子: チーム医療により長期間の在宅療養が可能となった筋萎縮性側索硬化症患者の1例-神経難病病棟, 医療相談室と訪問看護部門の連携について-. 第10回日本難病看護学会学術集会(北九州)2005.9.3
- 3) 斉藤 京子, 高野 三千代, 高橋 陽子, 美原 盤: 人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症患者に対する在宅療養支援-SEIQOL-DWによるQOLの検討-. 第13回日本療養病床協会全国研究会(東京)2005.11.17
- 4) Takahashi Yoko, Kurihara Mayumi, Aizawa Shoken, Nagashima Takahide, Takao Masaki, Mihara Ban: Successful application of the Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW) for the amyotrophic lateral sclerosis (ALS) individuals under mechanical ventilator. XVIII World Congress of Neurology (Sydney) 2005.12.8
- 5) 内田 瑞枝, 高畑 君子, 美原 淑子, 美原 盤: 音楽療法により人工呼吸器装着後の心理状態が改善された筋萎縮性側索硬化症の1例. 第4回日本

音楽療法学会関東支部地方会（宇都宮）

2005.12.11

- 6) 内田智久他：原価計算による特殊疾患療養病棟入院料と障害者施設等入院基本料の比較. 第 5 回神経難病とケアを考える会（東京）2007.6.30
- 7) 内田智久他：原価計算による特殊疾患療養病棟入院料と障害者施設等入院基本料の比較. 第 9 回日本医療マネジメント学会（東京）2007.7.13

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

報告1(平成17年度研究)  
ALS患者のための事前指示のあり方についての倫理的視点からの検討

報告2(平成18年度研究)  
神経倫理(neuroethics) - 日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用を念頭に置いた論点整理の試み -

報告3(平成19年度研究)  
脳機械インターフェイス(BMI: brain-machine interfaces)についての神経倫理的考察 -日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用を念頭に置いた論点整理の試み -

分担研究者 宮坂 道夫 新潟大学医歯学系保健学科 准教授

報告1

事前指示(advance directives)は、主に終末期の医療処置をめぐって、患者の意思表明を可能にする手段として、米国を中心に議論がなされ、また制度化もされてきた。ここでは、事前指示が生まれた経緯と、今日までに提起されてきた主要な論点を概観し、日本のALS患者のケアのために事前指示を導入する際に検討すべき論点を整理した。

報告2

運動神経の機能障害を抱える患者にとって、サイバニクス等の臨床応用は大きな恩恵性が期待されている。米欧では、早くから「神経倫理(neuroethics)」等と呼ばれる領域が形成されている。これは、従来の生命倫理学・医療倫理学の論理的基盤を踏まえつつも、神経科学領域に固有の問題群に焦点を当て、研究や臨床応用の倫理的問題を系統的に議論しようというものである。神経倫理には、大きく分けて、「何をなそうか」および「何を知らうか」という二つのカテゴリーの問題群が存在するとされる。「何をなそうか」問題群とは、脳神経科学の応用によって実現可能となる技術についての倫理的問題を指している。「何を知らうのか」問題群とは、人間の意識や心理がどのような影響を被るのかという、より複雑な問題を含んでいる。これらの中には、従来型の「古典的な」生命倫理原則の検討で足りる論点と、その前提を覆しうる部分(あるいは、再検討を要する部分)とがあるように思われる。いずれにせよ、脳神経科学——特に、基礎領域や工学的領域に見られる急速な発達の長期的な影響についても、視野に入れておく必要があるだろう。

報告3

脳・機械インターフェイス(BMI: brain-machine interfaces)の倫理的問題について文献レビューを行い、そこに見られる問題意識と論点整理の系統的な分類、既存の医療倫理・生命倫理関連の概念との類似点と相違点の整理を行った。日本の日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用についての倫理的問題について、1.脳神経倫理の視点から見たBMI、2. BMIの医療・福祉目的の使用——(1)患者の治療目的のBMI、(2)介護者のエンハンスメント目的のBMI——、および3.問題点について概略報告する。

報告1(平成17年度研究)

ALS患者のための事前指示のあり方についての倫理的視点からの検討

A. 研究目的

事前指示について、諸外国の文献をレビューし、その上でALS患者の医療に適用する際の倫理的問題点に

ついて論点整理を行う。

## B. 研究方法

事前指示、治療方針の決定等に関連する文献レビューを行い、事前指示という考え方が登場した経緯や重要事例を概観し、倫理的な論点を整理する。

## C. 研究結果／D. 考察／E. 結論

本研究で検討され、明らかとなった事項について、以下に概略を述べる。

### I 事前指示が生まれた経緯

事前指示(advance directives)は、主に終末期の医療処置をめぐる、患者の意思表明を可能にする手段である。これには多様な形式があり、必ずしも文書化されていないものも含まれるので、本稿では「事前指示」と表記する。事前指示は、今日までに様々な国で実用化されているが、その発端となったのは、1980～90年代の米国におけるいくつかの事例と立法であった。なかでも、クインラン事例、クルーザン事例、および患者の権利法は、米国の終末期医療のあり方に大きな影響を与え、米国以外にも波及効果をもたらした。この章では、この二つの事例と関連する論点を概観し、事前指示の成立の経緯を生命倫理学の観点から振り返る。

#### 1. カレン・クインラン事例と終末期医療をめぐる論点

##### (1)概要

この事例は、1975年に、当時21歳の女性カレン・クインランが遷延性意識障害となり、人工呼吸器を外すべきか否かが家族と病院とで争われた事例である<sup>1</sup>。遷延性意識障害にいたった原因は十分には解明されていないが、彼女がバルビツールやベンゾジアゼピンをアルコールと同時に摂取したことにより、呼吸機能が低下し、不可逆の脳障害が発生したことが原因であったものと推測されている。生命維持処置の中止を求める家族と、続行を主張する病院(ニュージャージー州のカトリック系病院、セント・クレア病院)の争いが、法廷に持ち込まれた。初審のニュージャージー検認裁判所では病院側勝訴となったが、ニュージャージー州最高裁判所は1976年1月、家族側勝訴の判決を下した。これを受けてカレンの人工呼吸器は外されることになったが、病院は数週間にわたって人工呼吸器の離脱を間歇的に行い、次第に離脱時

間を延ばしていった。結果として、患者は人工呼吸器のない状態に適応した。また、セント・クレア病院は患者の転院先を探したが、同年9月、同州のメディケイド事務局は、あるナースングホームにカレンの受け入れを命じた。カレンはこの施設で自発呼吸によって約10年間生き、1986年に死亡した。

##### (2)以降の議論に影響を与えた重要な論点

カレン・クインラン事例は、終末期医療をめぐる倫理的問題の多くの論点の所在を示すことになった。

###### 1) 自己決定権の拡大

州最高裁判所の判断は、米国憲法に示唆される〈プライバシー権 right of privacy〉を適用したものであった。〈プライバシー権〉は、米国憲法修正第14条の法の適正手続き条項が保護している〈個人的な自由 personal liberty〉の解釈であるが、米国の生命倫理学においては、患者の〈自律 autonomy〉〈自己決定 self-determination〉の法的根拠として常に参照されてきた。したがって、生命倫理学の学説上、このニュージャージー州最高裁判所の判断は、〈自律〉や〈自己決定〉の範囲を、〈死期間近で判断能力のない患者の家族が、生命維持装置を取り外すことによって患者を死なせる決断を下すことも認められる〉ほどに幅広い解釈を与えようとしたものと見なされ、論争を引き起こした<sup>2</sup>。

###### 2) 代理決定

ニュージャージー州最高裁判所は、カレンの養父が後見人となることを認めた。これは、本人に代わって〈結果として本人の死をもたらす処置〉の代理決定が認められたことを意味した。しかし、養父は生命維持処置の中止を明確に希望していたため、〈後見人は被後見人の利益を守らなければならない〉という原則に矛盾している<sup>3</sup>と見なされ、論争を巻き起こした。

###### 3) 生命維持処置の不開始と中止の区別・同一視

当時の米国の医学界の主流をなす見解では、生命維持処置の〈不開始 withholding〉と〈中止 withdrawing〉は区別されており、生命維持処置の中止を〈安楽死 euthanaisa〉(または積極的安楽死 active euthanaisa)と同一視し、医師としてすべきでないものと見なしていた。しかし、ニュージャージー州最高裁判決では、この論点についての明確な根拠が示されず、医師など医療関係者から、判決への批判が多く聞



かれることになった。

#### 4) 道徳的地位についての線引き議論

##### 一 中絶、脳死との関連づけ

1973年に、米国連邦最高裁判所は、〈胎児が母体外での生存能力を獲得した段階以前の中絶を容認する〉判断を示した（ロー対ウェイド判決）。この判例を敷衍すれば、遷延性意識障害の患者を死なせる処置は、母体外での生存能力を獲得した胎児を死なせるのと同様に、容認しがたい行為だと見なす。一方、1968年にハーバード大学によって作られた脳死判定基準によれば、遷延性意識障害の患者は明らかに脳死とは異なって脳幹が機能しており、〈死んでいない〉と見なす。

このため、病院側の立場を支持した法律家などからは、中絶と脳死の線引き議論が、カレンのような遷延性意識障害の患者を死なせることの違法性を立証するために有利に働くと思われていた。しかし、ニュージャージー州最高裁は、この線引き議論については、明確な判断や根拠は示さなかった。

#### 5) 生命維持処置に対する評価

そもそもこの事例が病院と家族の争いに発達した要因の一つは、患者に対して行われた生命維持処置——人工呼吸器と経管栄養——に対する受け止め方の違いであった。病院にとって、これらは患者を生きながらえさせる〈恩恵〉そのものであったのに対し、家族にとっては、患者に〈苦痛〉を与える処置であった。この事例は訴訟となり、この種の争いとしては最も初期のものだったこともあり、一つ一つの過程や関係者の証言が大きく報道された。そして、人工呼吸器や経管栄養について、〈患者に苦痛を与え、不自然に死にゆく過程を長びかせる、不快な医療技術〉として印象づけることになった。この点は、上に述べた〈生命維持処置の評価〉をめぐる、医師らと家族や法律家とのあいだの不一致につながっている。しかし、〈生命維持処置の評価〉について、裁判所は一律の基準を提示したわけではなかった。人工呼吸器などの処置が〈恩恵〉なのか〈危害〉なのか——この点についても、以降の論議に持ち越された。

## 2. ナンシー・クルーザン事例と事前指示の制度化

### (1) 概要

1983年、24歳だったナンシー・クルーザンは、自動車事故で車から放り出され、水のたまった溝に顔を下にし

て落ちた<sup>iii</sup>。現場に到着した救急隊員が蘇生に成功したが、呼吸停止による脳障害により、カレン・クインランと同じ遷延性意識障害になった。カレンが人工呼吸器と経管栄養によって生命を維持されていたが、ナンシーは経管栄養のみによって生かされていた。カレンの家族は人工呼吸器と経管栄養のうち人工呼吸器のみの中止を求めたが、ナンシーの家族は経管栄養の中止を求めた。クルーザン事例は、最終的に合衆国の連邦最高裁判所で審議され、連邦最高裁は、患者の生前意思について、米法上の証拠基準——もともと緩い〈証拠の優勢〉、一段厳格な〈明確で説得力のある証拠〉、最も厳格な〈合理的な疑いの不在〉——のうちの、〈明確で説得力のある証拠〉が適用されるべきと判定した。これを受けて、家族は、ナンシーが生前に、〈現在行われているような生命維持処置を望まない〉という意味を表明していたことを証言する証言者を揃え、合法的に経管栄養を中止した。

### (2) 以降の議論に影響を与えた重要な論点

ナンシー・クルーザン事例は、カレン・クインラン事例で浮かび上がった論点を、より具体的なものとし、一部については制度化につながった。

#### 1) 終末期における自己決定権・事前指示の制度化

連邦最高裁判所は、終末期医療の生命維持処置の選択に関して、〈プライバシー権〉——〈自己決定権〉——〈事前指示の存在の確証〉という論理的な流れを決定づけるものになった。患者の自己決定法（The Patient Self-Determination Act : PSDA）として、判決と同じ1990年に制度化された。この法律によって、米国の病院、養護施設などの医療福祉機関に対して、患者に事前指示について尋ね、その情報を診療記録に含めることが義務づけられた。事前指示の利用促進のキャンペーンも行われるようになった。

#### 2) 事前指示のいくつかの形式

ナンシー・クルーザン事例についての連邦最高裁判決は、終末期医療に対する患者の意向の確認についての基準を定めたが、その実際の制度化は州に委ねた。また PSDA も、事前指示の詳細な形式までは規定していない。このため、米国では、事前指示の実際の形式は、多様なものとなった。ペンシル<sup>iv</sup>によると、事前指示は以下の3つの形式をとりうる。〈リビング・ウィル living will〉は、

医療処置についての具体的な意向を文書によって医師に知らせておくものである。〈価値観の目録 value profile〉は、その人が人生の何に価値を置くかを明示したものであり、家族や医師が患者に代わって判断をしなければならなくなったときに参照するためのものである。〈持続的委任状 durable power of attorney〉は、本人に判断能力がなくなった場合に、財産の処分や、生死に関わる医学的判断を下す権利を、他の誰かに付与するものである。

このような形式の違いの他に、より医学的な視点からの多様性も見受けられる。例えばある疾患(群)にのみ適用される疾患特異的な事前指示と、多くの疾患に共通して適用される汎用的なものとの区別がある。

### 3) 生命維持処置の不開始と中止の同一視

米国の医学界の主流をなす見解は、クルーザン事例とほぼ同時期に、生命維持処置の〈不開始〉と〈中止〉を区別する立場から、同一視するものへと転換した。1986年、アメリカ医師会は、医師が〈不可逆的な昏睡状態〉にある患者から人工呼吸器と栄養管を取り外すことを、倫理的に容認しようと見なした。ただし、アメリカ医師会は、〈不可逆的な昏睡状態〉を〈脳死〉と同一視するとは述べていない。米国では、脳死の判定基準は州法で規定され、州によって異なっている。したがって、アメリカ医師会の方針に従えば、州によっては、法的に〈死んでいない〉患者の生命維持処置を中止できることになった。つまり、カレン・クインラン事例で述べた〈道徳的地位〉についての線引き議論〉についての矛盾を残したまま、生命維持処置の不開始と中止が同一視されるようになったと言える。

## II 事前指示の問題点

1970年代から1990年代にかけて、米国といくつかの欧米諸国において、事前指示が制度化され、また普及が図られるようになっていった。ここでは二つの事例を概観したのみであるが、これらは米国やそれ以外の国における論点の推移をよく現している。倫理的な観点から、いくつかの国における学説や判例、あるいは法制度などの根拠となる議論を見ると、次のような点が共通している。

- (1) 終末期医療についての意思・選好について、患者の自己決定を尊重すべきだという論点が裁判によってほぼ確立した。
- (2) それを制度化するものとして、事前指示が考案され

た——ただし、その形式は非常に多様である。

(3) 倫理的な論点として、自己決定についての議論と、道徳的地位についての線引き議論との矛盾が解決されずに残っている。

### 1. 一般的な問題点

実際の臨床現場での事前指示の利用のされ方を調査した経験的な報告を見ると、事前指示についての実際的な問題点が指摘されている。特に実際の治療・ケアに従事する医療関係者のなかから、事前指示に対する問題点の指摘や批判が早期から現れている。日本の法律学者からも、健康な時期になされた終末期医療についての意思表示は、現実には終末期状態になった場合の意思表示とみることができるかという疑問が指摘されているが、事前指示が制度化されたり、普及が図られている諸外国においても、事前指定が十分に理解されておらず、また実際に機能していないという証拠が報告されている<sup>vi, vii</sup>。事前指示について、これまで指摘されている主要な問題点として、以下のようなものがある。

- (1) 臨床において、適切に参照されていない<sup>viii, ix</sup>
- (2) 代理決定が参照されていない<sup>x, xi</sup>
- (3) 患者と医療従事者のコミュニケーションを改善せず、蘇生など終末期医療における臨床実践を実効的に変えていない<sup>xii, xiii, xiv</sup>。

### 2. ALSにおける問題点

神経疾患においては、このような問題はより複雑な形で表れる可能性がある。ALS患者がリビング・ウィルを作成している比率は、調査によって約30%<sup>xv</sup>から約90%<sup>xvi</sup>までと、かなりの幅がある。

このうち約30%の作成率を報告したBorasioらによれば、ALS医療に関わる医師のうち、常に事前指示についてALS患者と話し合っていると回答した者は55%であった。彼らは、リビング・ウィルの作成率が低いことについて、医師がリビング・ウィルの存在を知らなかったことも一つの要因として挙げている。

Burchardiらによる、ドイツにおけるALS患者の事前指示についての実証研究<sup>xvii</sup>は、興味深い実態を示唆している。彼らは2つの医療施設で、15人の神経科医と15人のALS患者に対する質的研究を行った。それによれば、患者も医者の方双方とも、リビング・ウィルの作成を「迫り来る死」に関連づけており、しかも実際に生命維持処置を検討せざるを得ない兆候が現れるまで、リビング・ウィルの作成を行わない傾向があった。医師は、ALS患

者にリビング・ウィルについて知らせる時期を、呼吸不全が起こるまで待つ傾向があった。一方、患者の側は、リビング・ウィルによって疾患特異的な選好——ALS に特異的な症状に対して、可能な選択肢が複数ある場合に、どのような処置・ケアを希望するか——をあらかじめ指定しておく必要性を理解していなかった。患者にとっても、リビング・ウィルの作成は、生命維持処置が必要となる兆候が現れるまで待とうとする傾向があった。この傾向を Burchardi らは“wait-and-see-policy”（強いて日本語にすれば、「傍観」「日和見」の方針となろう）と呼んで批判的に捉えている。彼らは、リビング・ウィルの作成には、患者と医者との間に事前の議論が十分になされていることが必要不可欠な条件であり、その意味で、“wait-and-see-policy”は事前指示の目的を弱めるものだとして批判している。

### 3. 死の問題に限局化されることについて

このような報告からは、事前指示が、ALS 医療において、〈生死を分ける問題に限局化される〉可能性が示唆される。ことに、わが国では、人工呼吸器の離脱等、生命維持処置の中止の是非が議論されているために、事前指示の議論がそのまま（尊厳死議論）と同一視される恐れがある。ALS についての調査ではないが、オランダの Rurup らの調査も示唆的である。オランダは、世界でも例外的に安楽死・自殺幫助を認めている国であり、事前指示についての実態や意識には、興味深い結果が見られる。Rurup ら<sup>xviii</sup>によると、リビング・ウィルを作成した人の割合は、60 歳未満の一般人で 3%、60 歳以上の一般人で 10%であったのに対し、安楽死または自殺幫助により死亡した患者の近親者では 23%であった。これは、高齢であったり、近親者の安楽死を経験するなど——死を身近な問題として意識しやすい人といつてもよいかもしれない。しかし、リビング・ウィルの大半が、安楽死の希望に関する内容を含んでいたともいう。つまり、オランダでは、事前指示が安楽死・自殺幫助に対する意思表示の手段となっていることも示唆されるのである。オランダにおいて、ALS は他疾患に比べて安楽死・自殺幫助を選択する比率が有意に高い<sup>xix</sup>ことを考えれば、ALS 患者にとって、事前指示がそのような選択のための手段となっている可能性がうかがわれる。

### 4. 〈無益性〉という新しい論点

連邦最高裁判所のクルーザン判決、および米国の医療界の見解が転換したことと平行して、家族の側からで

はなく、医療従事者の側から生命維持処置の不開始や中止を求めたり、勧めたりする事例も見られるようになった。その論拠として、1990 年代ははじめから論議されたのが〈無益性 futility〉（医学的無益性 medical futility）という概念であった。例えば、1991 年 12 月、87 歳のヘルガ・ワングリーは、ミネソタ州ミネアポリスのヘネピン郡病院で、人工呼吸器と栄養管に支えられた状態で 8 カ月にわたって遷延性意識障害の状態にあった<sup>xx</sup>。夫のオリバー・ワングリーは、病院の医師たちからヘルガの人工呼吸器と栄養管の取り外しを許可するよう求められたが、これを拒否した。この事例では、患者の医療保険によって入院費用は賄われており、生命維持処置の続行が病院側の財政的な負担になっているとは言えなかった。このヘルガ・ワングリー事例が提示したのは、〈医師らにとって医学的に無益と見なしうる治療を家族が求めている場合に、それを中止できるのか〉という、新しい論点であった。やがて患者は死亡し、医師らはそれ以上法廷での争いを続けなかった。しかし、〈無益性 futility〉を争点とした事例が、これ以降、法廷や病院倫理委員会で議論されるようになった<sup>xxi</sup>。

### 5. わが国での導入検討の際に必要な視点

日本の医療現場では、欧米に比べて事前指示が普及していない。これは、一面では日本の医療において、患者の自己決定権が法制度化されていないことの一面を示すものといえるだろう。終末期医療に限局せず、患者の権利の確立は求められている課題である。

しかし、その一方で、事前指示を制度化している諸外国で明らかとなりつつある問題点を十分に把握して、わが国の医療現場での導入された場合の問題点をあらかじめ十分に検討して、今後のあり方を考えるべきである。

#### (1) 包括的な視点の必要性

事前指示の目的を単純に〈患者の自己決定をより確実なものにする〉ものと捉えれば、それを制度化し、普及を図ればよいことになる。しかし、現実には、諸外国においても、事前指示を作成している人は少ない比率にとどまっている。医療従事者からは、事前指示が自己決定や終末期における〈死をもたらす選好の是非〉の問題に限局されていることが批判されている。医療従事者と患者のコミュニケーションの視点からも、〈死をもたらす選好の是非〉が現実的になって初めて事前指示が検討されるのは、好ましいことではない。今日様々な疾患において論議されているように、治療が困難になった時点で

「終末期医療」や「緩和医療」が始まるというような断絶的な捉え方は改められるべきで、治療の導入期から、継続的に、スムーズに、患者とのコミュニケーションが行われ、そのなかで様々な治療や処置の選択についても話し合われるべきであろう。

つまり、終末期医療の捉え方自体が「自己決定」から「緩和ケア」へと変遷していて、そのなかで事前指示（書）への批判も多数現れている、というのが、経験的な報告のレビューによって明らかな視点である。つまり、事前指示は、〈死をもたらす選好の是非〉に限局されるべきではなく、対話を重視した包括的なケアの方向へ統合されてゆく方法が模索されていると見るべきである。

## (2) 生命維持処置についての受けとめられ方の改善

カレン・クインラン事例の発生した 1970 年代には、上で見たように、人工呼吸器や経管栄養などの生命維持処置に対する一般的な受けとめられ方は、非常に悪いものであった。法律上の議論などで明示的に論じられることは少ないが、このイメージ（隠喩）の問題は、終末期医療については事前指示についての、社会的な合意形成に大きく影響する<sup>xxii</sup>。医師のように医療技術に慣れている立場と、そうでない人では、医療技術に対する受け止め方が異なりうる。そのことは、例えばカレン・クインラン事例における以下のような、家族や家族側弁護士の証言に表れている。

カレンの妹、メアリー・ルー

昏睡状態の人といえば、まるで眠っているように、とても静かに横たわっているだけなのかとばかり思っていました。カレンの頭は、まるであの喉に入っている栄養管から体を引き離そうとしているように、動き回っていました。彼女はうめき声のような小さな物音を発していました。じっさいに彼女が痛みを感じていたかどうかはわかりませんが、私にはそう見えました。そして私は、もしカレンがこんな状態にある自分の姿を見ることができたとしたら、彼女にとってこの状態は、きっとこの世で最悪のものだろうと思ったのです<sup>xxiii</sup>。

家族側の弁護士

彼女の目は開いていて、呼吸にあわせて円を描くように動きます。一秒間におよそ三回か四回は瞬きをします。額に汗をかいている様子がはっきりとわかります。人工呼吸器が拡張して酸素を送り込むと

きには口がひらき、その間、舌がすこしでたために動いているように見えます。気管切開したところから酸素が体内に吸入されるときには、口が閉じます。酸素が気管の中まで入ってゆくときには、彼女はすこし痙攣しているか、あえいでいるように見えます<sup>xxiv</sup>。

ALS 患者にとっての人工呼吸器療法を考える上でも、この「イメージ」の問題の影響は大きいように思われる。実際に人工呼吸器をつけた患者が、それをつける前と受け止め方をどう転換したか、またつけない意思表示をしている患者が、それを「イメージ」の悪さによって誤解していないか、十分に調査し、不適切なイメージは改善する処置を講じる必要があるだろう。

## (3) 日本独自の経験的研究の必要性

米国における〈無益性 *futility*〉についての議論などは、医療や福祉の財政規模が縮小される傾向にあるわが国の将来を考えると、寒編むとしたものに聞こえる。財政的な理由によって、患者や家族が不本意な選択を強いられる状況が発生しないように、細心の注意をはらって議論すべきであろう。

日本には人工呼吸器をつける ALS 患者が海外よりも多数いる。彼らが人工呼吸器をつけても積極的な活動をしていること、その反面、公的支援の不足のために家族に介護負担がかかり、結果として生死に関わる選択が家族状況で左右される不平等が生じていることについて、日本独自の検討をする必要があるものと考えられる。その際に欠かせないのは、倫理的な議論を、実態の調査把握を行う経験的な (*empirical*) 研究と組み合わせることである。神経疾患は、カレン・クインランやナンシー・クルーザンのような遷延性意識障害とは根本的に異なっている。しかし、神経疾患についてよく知らない多くの国民が、これを十分に区別できていない可能性もある。患者や家族の実態を適切に把握して、それに見合った事前指示のあり方を、包括的に検討すべきであろう。

## F. 健康危険情報

本報告書の段階においては、特になし。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表(書籍)

- 1) Michio Miyasaka: *Resourcifying Human Bodies* - *Kant and Bioethics. Medicine,*

*Health Care and Philosophy*, 8:19-27, 2005

- 2) 栗原隆、浜口哲編『大学における共通のありか』、東北大学出版会、2005年（p.128-136「〈事例〉と〈範例〉」）
- 3) 宮坂道夫：医療、規範、物語 — 医療倫理学の方法論をめぐる —、法社会学、掲載決定、巻号頁未定、2006年

## 2. 学会発表

- 1) Michio Miyasaka: *Autonomy and Justice in the Context of Japanese Health Care - An Ethical Analysis of the Care for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Japan* ; Joint Bioethics Congress on Inter-Cultural Bioethics / Sixth Asian Bioethics Conference, Sanliurfa, Turkey, Nov18, 2005
- 2) 宮坂道夫：倫理原則とナラティブ、医学哲学倫理学会第24回大会、北九州市、産業医科大学、2005年、10月30日
- 3) 宮坂道夫：原則・手順・ナラティブ — 医療と規範 —、日本法社会学会 2005年度学術大会、東京、専修大学、2005年、5月15日

## H. 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。

## 報告2（平成18年度研究）

神経倫理 (neuroethics) - 日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用を念頭に置いた論点整理の試み -

### A. 研究目的

神経倫理 (neuroethics) について、諸外国の文献をレビューし、その上で、日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用を念頭に置きながら論点整理を行う。

### B. 研究方法

神経倫理関連の文献レビューを行い、そこに見られる問題意識と論点整理の系統的な分類、既存の医療倫理・生命倫理関連の概念との類似点と相違点の整理をする。その上で、日本の日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用についての倫理的問題についての論点整理を行う。

(倫理面への配慮)

文献研究・理論研究であり、特記すべき事項はない。

### C. 研究結果 / D. 考察 / E. 結論

本研究で検討され、明らかとなった事項について、以下に概略を述べる。

#### 1. 神経倫理 neuroethics について

近年の脳神経科学の急速な発達によってもたらされた新しい倫理的問題群を系統的に捉えるための新しい学問領域として、欧米では「神経倫理 (neuroethics)」が形成されている。多数の文献がすでに発表されているが、米国ペンシルベニア大学の Farah らによる分類<sup>xxv</sup>はシンプルでありながら示唆に富んでいる。それによると、神経倫理の問題群は、(1)「何をなしうるか」(The "what we can do" problems)と(2)「何を知りうるか」(The "what we know" problems)の二つに大別できる<sup>xxvi</sup>。

(1)「何をなしうるか」問題群とは、脳神経科学の応用によって実現可能となる技術についての倫理的問題を指している。具体的には、脳イメージング、認知の薬理的エンハンスメント、運動機能の薬理的エンハンスメント、および脳・機械インターフェイス (brain-machine interfaces) と非薬理的エンハンスメント等の応用技術によって生じる問題群である。

(2)「何を知らるか」問題群とは、脳神経科学の発達  
が、私たち人間自身についての新しい知見をもたらすこ  
とで生じる倫理的問題を指している。つまり、人間の行  
動、パーソナリティ、意識、宗教的感情などについての  
脳神経科学的なメカニズムが解明されることで、人間の  
責任、精神性、意識や自己といったものの捉え方が大き  
く変わりうる可能性があり、それによって生じる問題群  
を示している。

## 2. 「伝統的」な論点

これを、伝統的な医療倫理の観点と対比してみると、  
医学研究の倫理的妥当性が、(A)「治療的研究  
(therapeutic reserch)」と(B)「非治療的研究  
(non-therapeutic reserch)」とに分けて捉えられてき  
たことと対応しているように思える。治療的研究の目的は、  
文字通りに治療そのものの開発や改良にあるのに対し、  
非治療的研究の目的は、生体メカニズムの科学的解明  
のように、治療とは別のところにある。世界医師会による  
ヘルシンキ宣言がそうであったように、これらに対する倫  
理的規制は、異なった基準が適用されてきた<sup>xxvii</sup>。

いうまでもなく、より厳しい規制を受けてきたのは非治  
療的研究であった。医学研究の正当性を倫理的観点か  
ら吟味するという場合にも、治療的研究の方が理解を得  
やすいというのが(実際の規制はともかくとして)、生命倫  
理学の常識であった。これは、被験者として負うことにな  
る一定のリスクつまり危害性(harm)と、研究成果として  
見込まれる恩恵性(benefit)とを比較考量してみると、  
患者に直接の恩恵性が見込まれる治療的研究の方が、  
より正当化しやすいという論拠によっていた。

もう一つ、医療倫理の古典的な論点がある。それは、  
主に費用対効果性(cost-benefit)や資源配分  
(resource allocation)の観点——倫理学用語で言え  
ば社会正義(social justice)あるいは単に正義  
(justice)の観点——から議論されてきた。つまり、(C)  
「通常の(ordinary)治療」と(D)「通常以上の  
(extraordinary)治療」の区別ができる場合には、前者  
の方がより正当性を獲得しやすい、という論点である  
<sup>xxviii</sup>。

「通常の治療」とは、その時代、その社会で、一般的に  
行われ、利用可能となっているものを指す。つまり、患者  
の多くが利用可能で、医学的に妥当——医学的処置と  
しての効果性(effectiveness)が、その時代・社会の医  
学的知識・技術の水準に照らして十分に正当化しうる  
——で、さらには社会的・経済的にも妥当——貧富等

の別なく、その社会の患者の多くが利用でき、社会全体  
にとっても過剰な財政的負担を伴わない——な医学的  
処置を意味している。

これに対して、「通常以上の医療」とは、投入される費  
用や労力に対して医学的効果が十分には見込めないよ  
うな治療を指している。このような議論は、いわゆる生命  
維持処置(life-sustaining treatment)をどこまで行う  
べきかについての論点として、長年にわたって論じられ  
てきた。多額の費用を要し、患者にも(医療提供者の側  
にも)大きな負担を強いるが、それにしては、十分な治療  
成績の効果を——生命予後や生活の質など、どんな観  
点で評価したとしても——見込めないような医学的処置  
は、無益(futile)であって正当化しがたい、と見なされて  
きた<sup>xxix</sup>。

これらの論点には、様々な問題点も指摘されてきたが、  
ここでは紙面の制約で触れることができない。それでも、  
いわば古典的な医療倫理の論点として、次のような図式  
が成り立ってきたことはほぼ明らかである。

I	(A) 治療的研究	>	(B) 非治療的研究
II	(C) 通常の治療	>	(D) 通常以上の治療

「研究」については、その目的を(A)治療的研究である  
のか、(B)非治療的研究であるのかによって峻別し、後  
者に対してより厳しい規制をする。「治療」については、  
それが(C)通常の治療であるのか、(D)通常以上の治  
療であるのかを検討して、後者に対してより厳しい規制  
を行う。

## 3. 日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応 用についての論点整理

このような伝統的な論点を、神経倫理の問題群——特  
に、日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応  
用に当てはめて考えてみよう。

神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用の場合は、  
目的として設定されるのは、「治療」または「エンハンスメ  
ント」である。まず、運動ニューロン疾患等の神経難病の  
患者にとって、「治療」としての応用は、きわめて大きな  
価値を持っている。その理由は、従来の方法では考えら  
れなかったようなメカニズムによって、自律的運動を回復  
するか、あるいは補完できる可能性が見込めるからであ  
る。脳からのシグナルが発信されてはいるが、途中でそれ  
が途絶しているために随意運動が行えないタイプの  
患者の場合には、例えば脳・機械インターフェイスのもと

らしうる恩恵性は、代替手段がまったくない現状では、非常に大きいものとなる可能性がある。

一方、「エンハンスメント」は、患者にとってというよりは、介護者（特に家族介護者）にとっての恩恵性が高いものと考えられている。家族が大きな介護負担を負っているわが国の神経難病患者の療養の実態を考えれば、患者の移動、体位変換、入浴等、日常的な介護の負担が、サイバニクス技術によって軽減されることへの期待が大きい。

このように、治療や介護負担軽減の恩恵性が大きいのであれば、「通常の治療」となるか否かは、それにどれほどのコストがかかるのか、に依拠することになるであろう。

その一方で、「エンハンスメント」は、利用の仕方によっては、古典的な「科学の悪用」に陥りうることもまた、指摘されている。軍事技術として容易に転用されうるだろうし、欧米の神経倫理の研究者からも、「新種のサイボーグ」の出現を見るのではないかという懸念が提示されている<sup>xxx</sup>。現実には米国の軍事当局や軍事産業等が財政面で大きな支援をして研究開発を進めていることを考えれば、このような懸念は、SF 的な空想とは言えないだろう。

このように考えてみると、「エンハンスメント」は、前に示した従来の図式における(B)非治療的研究とは、若干位置づけが異なっていることが分かる。患者にとっての恩恵性に関係がないような健常者の「エンハンスメント」——軍事利用もその一種である——は、古典的図式のように、より正当性が低いものと見なしうる(科学技術の軍事利用の倫理的問題については、本稿では詳細に述べられない複雑な問題を含んでいる。)しかし、介護者の「エンハンスメント」(言葉としては「エンパワメント(empowerment)」の方が相応しいかもしれないが)として利用されるなら、現実には患者が家族介護者に依存して生活している状況では、「治療」に準じるような正当性を持つものと見なしうるのかもしれない。

#### 4. より「深い」インパクト

このように、神経難病患者へのサイバニクスの臨床応用は、患者にとっても介護者にとっても、伝統的な医療倫理の観点からすれば懸念材料の少ないものと言えるのかもしれない。冒頭で紹介した Farah らも、脳・機械インターフェイスと非薬理的エンハンスメントのインパクトについて、短期的には、薬理的エンハンスメントをめぐる問題と同様に考えられるとしている。つまり、薬物を用いた治療やエンハンスメント(典型的には、筋肉増強剤の使用による運動機能の向上などが想定される)についてこ

れまで論じられてきたのと同じように、安全性や社会的影響を注意深く評価していけばよい、ということである。(ただし、非薬理的エンハンスメントの中には「不可逆的な」ものがあり、それらについては、安全性や社会的影響についての懸念がより増幅されるとも指摘している。しかし、これも薬理的エンハンスメントと同様に考えることができる問題であろう。)

その一方で、長期的には、人間の神経系に新しい技術が組み入れられることにより、人間性(humanity)が変容するかもしれないとの指摘がある<sup>xxxi</sup>。すなわち、人間性や自己意識から宗教観に及ぶ、「何を知らるか」問題群については、より長期的で、いわば哲学的な視野に立ったアセスメントが不可欠になると考えられるということである。この点については、運動ニューロン疾患領域ならではの問題も存在する。最近の脳イメージングあるいは脳マッピングの急速な発達によって、モニター不能であった人たちの脳の活動が、かなり詳細に調べられるようになってきた。例えば Laureys らは、遷延性植物状態の患者、locked-in syndrome の患者、欠神発作、側頭葉てんかん、夢遊症の患者など、意識の状態が様々に異なる人に対して、痛みの刺激を与えたり、様々な聴覚刺激を与えることで生じる脳内の活動を比較している<sup>xxxii</sup>。そのような刺激-応答を脳イメージングによって比較分析することで、例えば名前を呼ばれたときに、表面的には捉えられない脳の活動がモニタでき、しかもそれを健常者や様々な疾患の患者と比較して、類似点や相違点を調べることができる。つまり、表面的には「コミュニケーション能力がない」「苦痛感受能力がない」と見なされてきた患者の一部の脳に、健常者と変わらない活動パターンが見られることがあり得る<sup>xxxiii</sup>。

このような知見は、従来の医療倫理の議論の「前提」が見直しを迫られる可能性を示唆している。例えば、運動ニューロン疾患をめぐるしばしば論じられてきた、安楽死や尊厳死などの問題は、根本的な再検討が必要となるかもしれない。私たちは、以下のような疑問に答える必要があるだろう。——昏睡、遷延性植物状態、あるいは locked-in syndrome の患者は、本当に「判断能力を欠く(incompetent)」と見なしてよいのか？ 彼らがそういった状態になる前に、あらかじめ作成しておいた事前指示書(リビングウィル)の内容に従う前に、脳イメージングの技術を使って、患者の現在の脳活動をモニターする必要はないのか？ 将来、脳・機械インターフェイスによって、患者の運動能力やコミュニケーション能力が向上しうる可能性を考慮せず、彼らの生命維持処置を差し

控えたり、中止することが、倫理的に受け入れられるのか？

こういった疑問は、従来型の「古典的な」生命倫理原則の検討で足りる部分と、その前提を覆しうる部分（あるいは、再検討を要する部分）とがあるように思われる。いずれにせよ、脳神経科学——特に、基礎領域や工学的領域に見られる急速な発達の長期的な影響についても、視野に入れておく必要があるだろう。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 宮坂道夫:医療, 規範, 物語 — 医療倫理学の方法論をめぐって —, 法社会学, 64, 116-129, 2006
- 2) 宮坂道夫:医療倫理の方法としての物語論, 江口重幸, 齊藤清二, 野村直樹編『ナラティブと医療』, 金剛出版, 2006年, p.82-92

### 2. 学会発表

- 1) 宮坂道夫:グローバリゼーションと生命倫理, 日本生命倫理学会第18回年次大会, 岡山, 2006年11月11-12日
- 2) 宮坂道夫:難病, 尊厳死, ニヒリズム—日本の難病患者が“世界”に示している普遍的な論点, 医学哲学倫理学会大25回大会, 大阪大学, 2006年10月28-29日

## 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

## 報告3(平成19年度研究)

脳機械インターフェイス (BMI: brain-machine interfaces) についての神経倫理的考察 - 日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用を念頭に置いた論点整理の試み -

### A. 研究目的

脳・機械インターフェイス (BMI: brain-machine interfaces) の倫理的問題について、日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用を念頭に置きながら論点整理を行う。

### B. 研究方法

文献レビューを行い、そこに見られる問題意識と論点整理の系統的な分類、既存の医療倫理・生命倫理関連の概念との類似点と相違点の整理をする。その上で、日本の日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用についての倫理的問題についての論点整理を行う。

(倫理面への配慮)

文献研究・理論研究であり、特記すべき事項はない。

### C. 研究結果/D. 考察/E. 結論

本研究で検討され、明らかとなった事項について、以下に概略を述べる。

#### 1. 脳神経倫理の視点から見た BMI

近年の脳神経科学の急速な発達によってもたらされた新しい倫理的問題群を系統的に捉えるために、欧米では「脳神経倫理 (neuroethics)」が形成されている。Farah らは、神経倫理の問題群を、(1)「何をなしうるか」(The "what we can do" problems)と(2)「何を知らるか」(The "what we know" problems)の二つに大別した<sup>xxxiv, xxxv</sup>。(1)「何をなしうるか」問題群とは、脳神経科学の応用によって実現可能となる技術についての倫理的問題を指しており、脳イメージング、認知の薬理的エンハンスメント、運動機能の薬理的エンハンスメント、および BMI と非薬理的エンハンスメント等の応用技術によって生じる問題群を指す。(2)「何を知らるか」問題群とは、脳神経科学の発達が、私たち人間自身についての新しい知見をもたらすことで生じる倫理的問題を指している。つまり、人間の行動、パーソナリティ、意識、宗教的感情などについての脳神経科学的なメカニズムが解明されることで、人間の責任、精神性、意識や自己とい



ったものの捉え方が大きく変わりうる可能性があり、それによって生じる問題群を示している。この分類によれば、BMI は非薬理的エンハンスメントと同様のエンハンスメント技術として位置づけられる一方で、人間の精神や意識に影響をもたらすものとして捉えられる。

BMI は、ごく大雑把にいうと、(1)外界からの情報を神経活動に変換する場合と、(2)神経活動を外的に有用な情報(コミュニケーションや機械操作)に変換する場合とに分類されている。前者の例として比較的普及しているものに移植蝸牛刺激装置があり、音波を電気信号に変換して聴覚神経に感受させる。後者の例としては、麻痺の患者の脳波や神経信号を検知し、これを変換して機械を動作させ、患者の運動機能を代替補完する、というものがある。現時点で日本の神経難病患者への臨床応用が検討されている「サイバニクス」は、まさしくこのタイプの技術である。

BMI の臨床応用に伴って生じる倫理的問題が生じるのかについては、様々に論じられているが、主なものの一つが、「新しい技術によって個人の自由が損なわれるのではないか」という懸念である。外的情報を神経活動に変換する場合でも、その逆の場合でも、外界の情報と神経活動の中間に、機械による「インターフェイス」つまり「変換」「伝達」あるいは「増幅」などの役割を担う人工的なプロセスが介在することになる。このプロセスに対して、第三者の意図による介入が行われうる。感覚・知覚の過程に意識的なものと無意識的な場合があり、また運動についても、随意と不随意の運動があるように、生体の脳神経系は本人の意思・意識による管理と、自動的な管理との仕組みが複雑に構成されている。BMI は、そのうちの一部を機械やコンピュータによって介在・代替させるものであり、ほぼ必然的に第三者の意図が入り込むことになる。例えば、正常な運動神経のパターンが見られない患者に対して、あらかじめプログラムされた神経信号によって補完・代替するという場合を考えてみれば明らかであろう。その悪用・誤用を防ぐためには、適正な管理のあり方を検討しておくことが不可欠であろう。

もう一つの群の懸念は、機械やコンピュータが制御不能になり、暴力的な結果をもたらすのではないかというものである。機械、コンピュータが暴走して管理不能になること、あるいは、SF 的な話にも聞こえるが、独立した意思を獲得して「反逆」を起こすといった懸念である。現実には、BMI は軍や警察での利用が検討されており、兵器・武器としての利用を適正に管理することも検討しなけれ

ばならない状況にある。医療・福祉目的で利用される場合にも、管理不能な事態は起こりうるであろう。安全性をいかに確保するのか、あらかじめ注意深く検討しておくことが必要であろう。

## 2. BMI の医療・福祉目的の使用

BMI は、医療・福祉分野での利用が期待されている。多くの人工装具(人工呼吸器、人工栄養、意思表示装置等)を使用している日本の神経難病患者の状況は、現在の脳神経倫理の国際的な議論の中では、ほとんど取り上げられていない。これは、呼吸器についての議論と同様である。そこで、BMI の倫理的問題について、文献に見られる論点を、日本の神経筋疾患の医療・福祉の状況に照らし合わせて検討する。

生命倫理学の古典的な議論では、新しい医療技術を正当なものとして認めるべきか否かを考える際に、その医療技術の目的を〈治療〉と〈エンハンスメント〉とに二分して、後者の方により厳しいハードルを科してきた。エンハンスメント(enhancement)の語義は、「程度、高さ、強さ(の質、状態、力)を増進させること」あるいは「価値、価格、重要性、魅力などを増進させること」<sup>xxxvi)</sup>である。医療に関していえば、身体や精神の機能について「健常(健康)」という状態を想定して、それを損なっている状態の人(患者、障害者)に対して、「健常」を回復させる処置を治療と見なすのに対して、「健常」の回復を超えた状態にまで身体や精神の機能を向上させることがエンハンスメントであると考えられてきた。このような古典的な定義に従えば、神経筋疾患の患者が運動機能を回復させることは治療と見なされるのに対して、家族介護者が患者を抱き上げたりできるように介護能力を向上させることはエンハンスメントと見なされることになる。「治療」に関しては、それが「通常の方法」で行われる限りは問題視されることは少なく、むしろ「治療を受ける権利」「医療資源にアクセスする権利」がいかに保障されるかが、正義(justice)という論点で検討されてきた。医療保険制度、社会福祉制度は、こうした議論によって確立されてきたものである。これに対して、「エンハンスメント」は、より否定的に捉えられてきた。例えば欧州では不可侵(integrity)という倫理原則が提唱されているが、これは自然によって規定された人間の能力を改変することを差し控えるべきであるという考え方である。このような古典的な見解に従えば、運動機能障害を持つ患者の〈治療〉のための臨床応用の正当性は否定されがたい、介護者にとって大きな恩恵性を持つであろう福祉目的の

使用は、「介護者のエンハンスメント」であり、倫理的な正当性をあらためて構築しなければならないことになる。

### (1) 患者の治療目的の BMI

神経筋疾患の患者への BMI の利用は、侵襲的なものに関しては、動物実験と人間への臨床応用との間に、まだ大きなギャップがあるとされる<sup>xxxvii</sup>。サルでは、訓練によって、複雑な上腕の動作が、脳の運動野からの信号のみで行えるようになるが、人間の ALS、脳卒中や脊髄損傷による麻痺の患者では、部分的な成功しかおさめていない。本研究班にも加わっている山海らは、非侵襲的な BMI によって神経筋疾患患者の運動機能を回復・補完する計画の臨床応用を計画しており、成果が期待されている。また、臨床応用に伴う安全性の確保など、技術的な課題がより明瞭になってくるとも期待される。「神経補綴 (neuroprosthetic)」との言葉も使われている。prostheses とは「補綴、人工装具」を意味し、神経筋疾患患者にとっての BMI 技術が、義歯や義足のようなものに見なされる……。

### (2) 介護者のエンハンスメント目的の BMI

先に、エンハンスメントの古典的な解釈や議論について述べたが、新しい医療技術の登場にともなって、エンハンスメントが必ずしも否定的に捉えられなくなってきたと同時に、その議論が個別化・専門化されたものになってきているという傾向が見られる<sup>xxxviii</sup>。オックスフォード大学の Savulescu は、こうしたエンハンスメントの定義の変化について系統的に整理して批判し、Sen の福祉論的な視点からの再定義を提案している<sup>xxxix</sup>。Savulescu によると、従来のエンハンスメントの定義は曖昧なものであった。例えば上述の、「健常」な状態を回復するものを「治療」と見なし、それ以上のものを「エンハンスメント」と見なす定義のように、何をもって「健常」と見なすかが明確でない。また、従来のエンハンスメントの定義の中には、エンハンスメントを何らかの政治的・思想的な目的や、人類 homo sapiens という種としての機能の増進を実現するための手段と見なすものもあった。しかし、エンハンスメントとは、個人が個別に置かれている状況において、「よき生 good life」を営む機会を増進させることを目的とするものと捉えれば、「エンハンスされた状態」を「潜在能力 (capability)」と見なすことができるはずとする。やや分かりにくいかもしれないが、これは、Senn が厚生経済の議論で用いた論法と何ら変わらない。

このような福祉に対する権利に基づいた新しい視点は、日本の神経筋疾患患者の家族介護者が置かれた状況を考えると理解しやすい。患者の在宅での療養を支え、大きな介護負担を負っている家族にとって、BMI によって介護負担が軽減できるのであれば、それは彼らにとって資源配分を要求しうる「潜在能力 (capability)」であり、BMI をエンハンスメントとして捉えるとしても、倫理的に正当化しやすい、ということになる。

### 問題点

技術的な文献のレビューに指摘されているように、BMI があらゆる神経筋疾患患者にすぐに恩恵をもたらすわけではない。疾患、症状、あるいは患者個々の違いなどによって、うまく機能する場合とそうでない場合とがあると考えられている。それでも、神経筋疾患患者が BMI を利用して運動機能を回復・補完する状況が実現することを、様々な神経筋疾患患者の患者や医療従事者らが大きな期待をもって待ち望んでいる。一部の疾患であれ、劇的な成功が見られれば、BMI の恩恵性がまさしく「神経補綴 (neuroprosthetic)」としての具体的なイメージをもって社会的に受け止められやすくなり、それだけ社会資源が投下されやすくなる可能性もあるだろう。

技術的にも倫理的にも、最も懸念される点の一つは、医療目的での利用と、それ以外の目的での利用との線引きがいかにも可能なのか、というものである。治療に限定する規制が技術的に可能なのか、上述のように、介護者の福祉目的での利用や、さらに多様な目的での利用にまで道を開くのか、倫理的な議論を始めるべきであろう。そのためには、比較的論点が整理されている生命倫理や脳神経倫理のみでなく、技術倫理 (engineering ethics)、ビジネス倫理 (business ethics) などの視点も不可欠となってくるだろう。

また、本稿では述べられなかったが、冒頭に述べた(2)「何を知らるか」(The "what we know" problems) 問題群についての検討も必要であろう。つまり、BM が人間の意識や心理にどのような影響をもたらすのか、臨床応用と平行して検証してゆくべきだろう。BMI によって、本来あり得ないような脳・神経と筋肉の関連づけが行われること、ユビキタス・コンピューティングやネットワーク化など、最近の情報技術と融合されやすいことなどから、人間にとって(ものを感じ・感知する) (動作・行動をする) というきわめて基本的な事柄がどのような影響を受けるのか、参照できる事象が過去には存在しない。このた

め、臨床応用を試みるに際して、被験者の心理的变化を注意深く観察する必要があるだろう。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 宮坂道夫: 難病患者と「尊厳死問題」 - 死についての、自己による先験的判断の倫理的妥当性への疑問 -, 医学哲学医学倫理, 25, 137-141, 2007

### 2. 学会発表

- 1) Michio Miyasaka: Autonomy, Dignity, and Compassion: Dying with Dignity in the Context of Japanese Culture, Eighth Asian Bioethics Conference Biotechnology, Culture, and Human Values in Asia and Beyond, March 19-23, 2007, Bangkok, Thailand
- 2) Michio Miyasaka: Who is the identified, and who is the abstract? - Proximity, indifference and public policy, XXIth European Conference on Philosophy of Medicine and Health Care Ethics, Philosophy and Public health, 15-18 August, 2007, Cardiff, United Kingdom.
- 3) Michio Miyasaka: Neuroscience and basic medico-ethical principles, Fifth Interdisciplinary Conference Communication, Medicine & Ethics, 28-30 June 2007, Lugano, Switzerland.

## 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

長岡成夫訳『医療倫理 —よりよい決定のための事例分析—』(1)、みすず書房、2000年、p.41-54

ii Gregory E. Pence, 前掲書, p.52

iii Gregory E. Pence, 前掲書, p.54-59

iv Gregory E. Pence, 前掲書, p.74-75

v 稲葉一人, 医療における意思決定 —終末期における患者・家族・代理人—, 『医療・生命と倫理・社会』 Vol.2 No.2, (オンライン版) 2003年3月20日

vi Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. *Lancet* 2000; 356: 1672-6.

vii Hardin SB, Yusufaly YA. Difficult end-of-life treatment decisions. Do other factors trump advance directives? *Arch Intern Med* 2004; 164: 1531-3.

viii Teno JM, Stevens M, Spornak S, Lynn J. Role of written advance directives in decision making: insights from qualitative and quantitative data. *J Gen Intern Med* 1998; 13: 439-46.

ix S. Sahm, R. Will and G. Hommel, Would they follow what has been laid down? Cancer patients' and healthy controls' views on adherence to advance directives compared to medical staff, *Medicine, Health Care and Philosophy* (2005) 8:297-305.

x Marbella AM, Desbiens NA, Mueller-Rizner N, Layde PM. Surrogates' agreement with patients' resuscitation preferences: effect of age, relationships and SUPPORT intervention. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Crit Care* 1998; 13: 140-45.

xi Ditto PH, Danks JH, Smucker WD, Bookwala J, Coppola KM, Dresser R et al. Advance directives as acts of communication. *Arch Intern Med* 2001; 161: 421-30.

xii The SUPPORT investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-8.

xiii Prendergast TJ. Advance care planning: pitfalls, progress, promise. *Crit Care Med* 2001; 29 (Suppl.): N34-N39.

xiv Lo B, Steinbrook R. Resuscitating advance directives. *Arch Intern Med* 2004; 164: 1501-6.

xv Borasio GD, Shaw PJ, Hardiman O, Ludolph AC, Luis Sales ML, Silani V. Standards of palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: results of a European survey. *Amyotroph Lateral Scler Other Mot Neuron Disord* 2001;2(3):159-64.

xvi Mandler RN, Anderson FA, Miller RG, Clawson L, Cudkovic M, Del Bene M. The ALS patient care database: insights into end-of-life care in ALS. *Amyotroph Lateral Scler Other Mot Neuron Disord* 2001;2(4):203-8.

xvii Nicole Burchardi, Oliver Rauprich, Martin

<sup>i</sup> Gregory E. Pence, *Classic Cases in Medical Ethics: Accounts of Cases That Have Shaped Medical Ethics, With Philosophical, Legal, and Historical Backgrounds*, 3rd ed., 1999 =宮坂道夫・

- Hecht, Marcus Beck, Jochen Vollmann Discussing living wills. A qualitative study of a German sample of neurologists and ALS patients, *Journal of the Neurological Sciences* 237 (2005) 67-74
- xxviii Mette L. Rurup, Bregje D. Onwuteaka-Philipsena, Agnes van der Heideb, Gerrit van der Wala, Dorly J.H. Deegc, Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands, *Social Science & Medicine*, in print, 2006
- xix J.H.Veldink, et.al., "Euthanasia and Physician-Assisted Suicide Among Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Netherlands." *New England Journal of Medicine*, 346(21), 2002, 1638-1644.
- xx Lisa Belkin, "As Family Protests, Hospital Seeks End to Woman's Life Support," *NYT*, January 10, 1991, pp. A1-2.
- xxi Steven Miles, "Interpersonal Issues in the Wanglie Case," *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 2, no. 1, March 1992, pp. 61-72.
- xxii ソンタグ『隠喩としての病い』、富山太佳夫訳、みすず書房、1982年
- xxiii Joseph Quinlan and Julia Quinlan with Phyllis Battelle, *Karen Ann: The Quinlans Tell Their Story*, Doubleday Anchor, New York, 1977, p.27
- xxiv Daniel Coburn, in *In the Matter Of Karen Quinlan: The Complete Legal Briefs, Court Proceedings, and Decisions in the Superior Court of New Jersey*, University Publications of America, Frederick, Md., 1982, vol 1, p. 17
- xxv Martha J. Farah, Neuroethics: the practical and the philosophical, *Trends in Cognitive Sciences* 2005; 9(1):34-40.
- xxvi ペンシルベニア大学の神経倫理に関するレビューサイト NEUROETHICS: Overview of the Issues, <http://www.neuroethics.upenn.edu/overview.html>
- xxvii Levine RJ. The need to revise the Declaration of Helsinki. *N Engl J Med* 1999; 341:531-4.
- xxviii Gillon R. Ordinary and extraordinary means. *Br Med J (Clin Res Ed)* 1986 Jan 25;292(6515):259-61.
- xxix Wilson BE, Futility and the obligations of physicians. *Bioethics* 1996;10(1):43-55.
- xxx Andy Clark, *Natural-Born Cyborgs: Minds, Technologies, and the Future of Human Intelligence*, Oxford University Press, 2004
- xxxi Andy Clark, Artificial Intelligence and the Many Faces of Reason, in S. Stich and T. Warfield (eds) *The Blackwell Guide to Philosophy of Mind*, Blackwell, 2003
- xxxii Steven Laureys, Adrian M Owen, and Nicholas D Schiff, Brain function in coma, vegetative state, and related disorders, *Lancet Neurol* 2004;3:537-546
- xxxiii Laureys, S. The neural correlate of (un) awareness: lessons from the vegetative state. *Trends in Cognitive Sciences* 2005;9,556-559
- xxxiv Martha J. Farah, Neuroethics: the practical and the philosophical, *Trends in Cognitive Sciences* 2005; 9(1):34-40.
- xxxv ペンシルベニア大学の神経倫理に関するレビューサイト NEUROETHICS: Overview of the Issues, <http://www.neuroethics.upenn.edu/overview.html>
- xxxvi *Oxford English Dictionary* (Simpson and Weiner 1991)より
- xxxvii Birbaumer N, et.al. Brain-computer interfaces: communication and restoration of movement in paralysis. *J Physiol* 579(Pt 3):621-36. 2007. [University of Tuebingen, Germany.]
- xxxviii 生命環境倫理ドイツ情報センター『エンハンスメント バイオテクノロジーによる人間改造と倫理』、知泉書館、2007年
- xxxix Savulescu J. Justice, fairness, and enhancement. *Ann NY Acad Sci*. 2006 Dec;1093:321-38.