

具体例②

＜パーキンソン病の家族より＞

相談	対応
<ul style="list-style-type: none"> • 13年前に発症。最近薬の効果がみられない。 ①最新治療につき聞きたい。主治医とうまくいっていないので、他の病院を紹介して欲しい。 ②自営の仕事が困難になってきた。 	<ul style="list-style-type: none"> ①センター主催の神経系医療相談会を紹介した。 ②療養生活や介護に関しては、患者会を紹介した。

図 10

検討1) 疾患群と相談者の比較

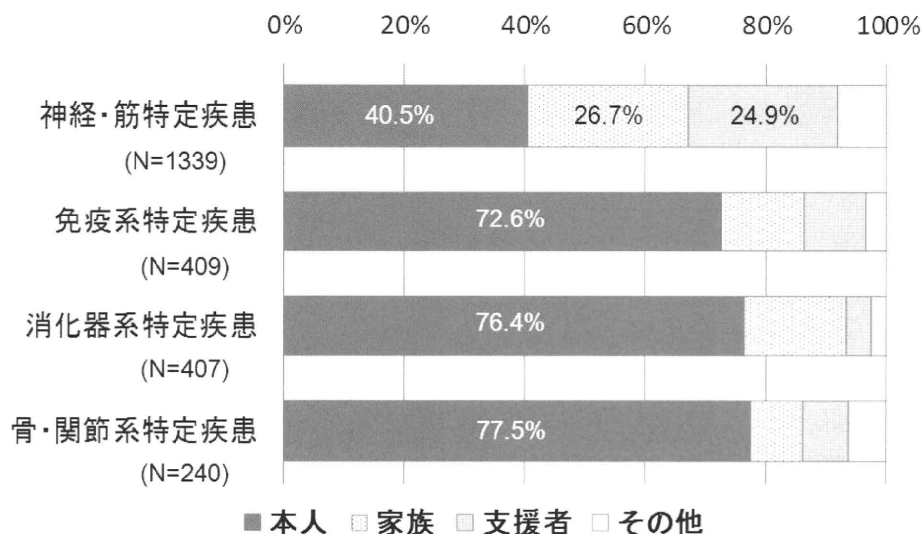


図 11

疾患群と相談事項の比較

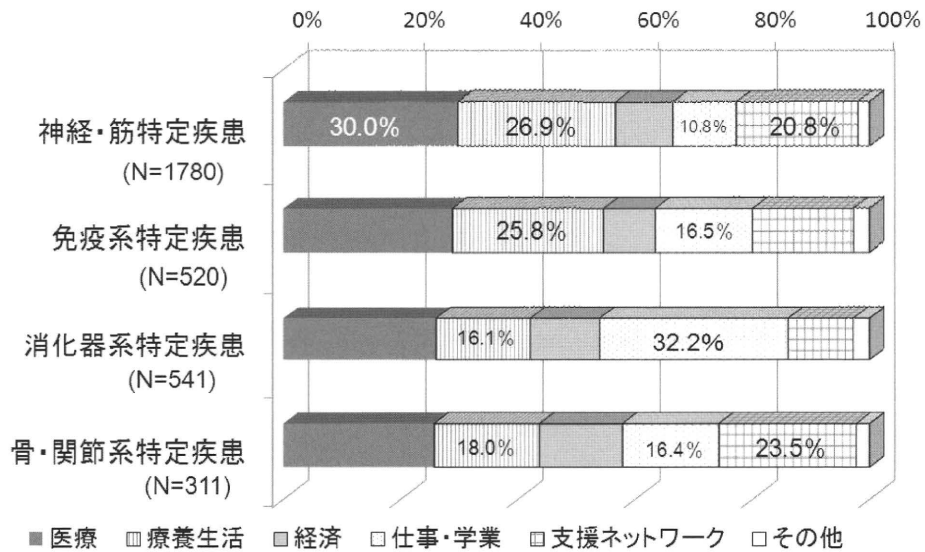


図 12

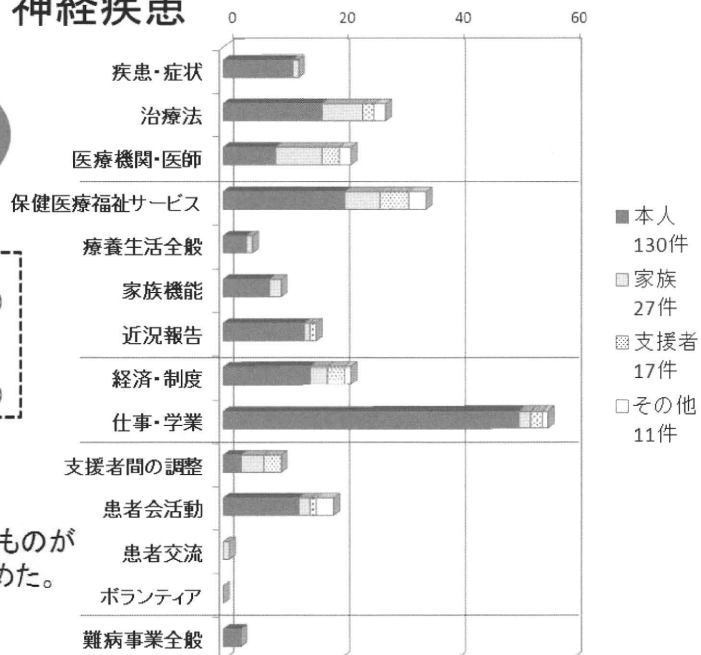
検討2) 神経疾患

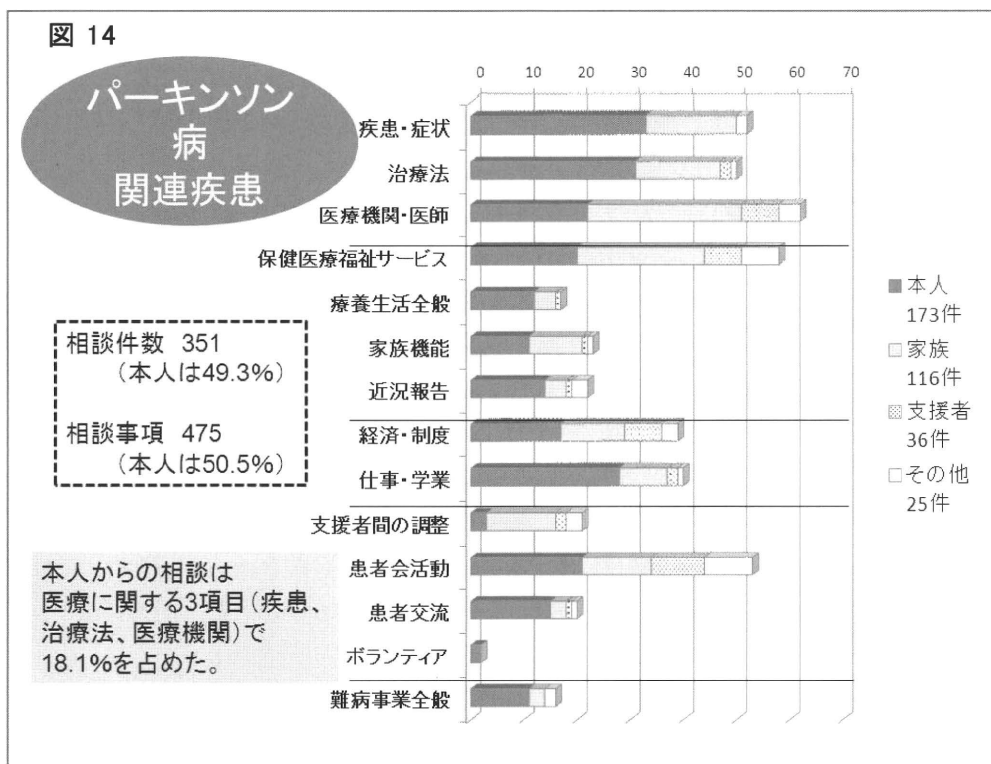
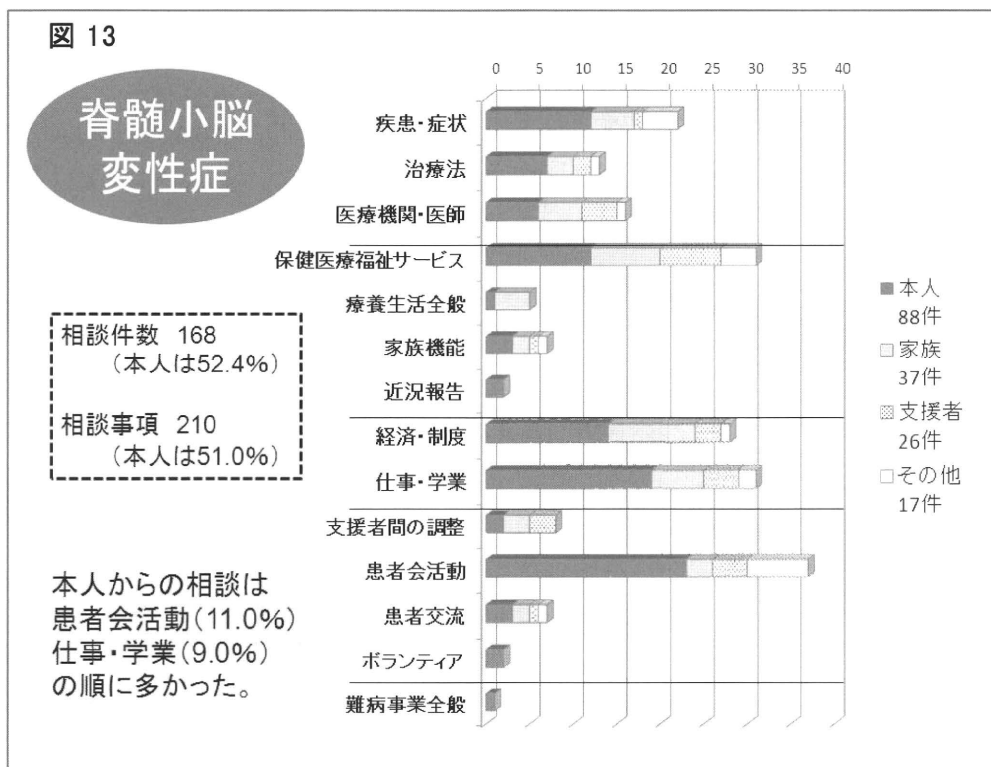
多発性硬化症

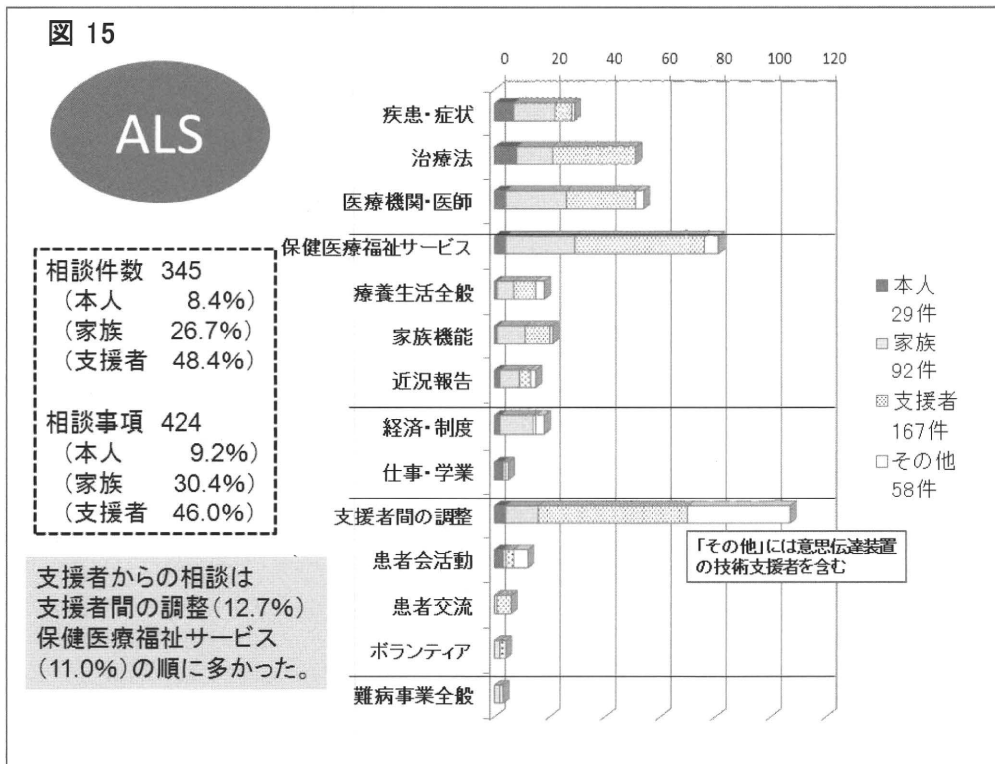
相談件数 185
(本人は70.3%)

相談事項 240
(本人は70.8%)

本人からの相談は
仕事・学業に関するものが
51件(21.3%)を占めた。







II. 分担研究報告

神経・筋難病の患者会支援の試み

研究分担者: 青木正志(東北大学病院神経内科)

研究協力者: 関本聖子、遠藤久美子(宮城県神経難病医療連絡協議会)

佐藤裕子、久田葉子、五十嵐ひとみ、仙石美枝子

(東北大学病院地域医療連携センター)

今井尚志、椿井富美恵、川内裕子(国立宮城病院)

割田 仁、鈴木直輝、金森洋子(東北大学大学院医学系研究科神経内科)

糸山泰人(国立精神・神経医療研究センター病院)

研究要旨

難病患者の自立支援する要素のひとつとして患者会の活動が挙げられる。未だ特定疾患には認定されていない神経・筋疾患の患者も患者会を立ち上げている。難病患者にとって治療法開発への道程が示されることが何よりの希望となるが、患者数が少なく製薬企業の開発への参入が見込めない疾患に対してはどのような解決法があるのかを検討する必要がある。また患者数の少ない特定疾患に対してはどのような患者会活動が相応しいかを引き続き検討する必要がある。

A. 研究目的

難治性疾患克服研究事業の「臨床調査研究分野」は、症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ、生活面で長期にわたる支障がある疾患(難病)に対して、原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行うもので、現在、130 疾患を対象にこの事業が行われている。多くの患者会による署名活動などの成果により、平成 21 年度から新たに「研究奨励分野」が設けられ、これまで臨床調査研究分野において研究が行われてなかった疾患に対して、患者やその疾患の病態に関する実態把握を目的とした研究が開始された。これは治療法の開発研究を望む患者会にとっては大きな希望となっており、現在未だ特定疾患治療研究事業の対象になっていない難病の患者会からの期待も非常に大きい。

B. 研究方法

平成 20 年 4 月に希少疾患である遠位型ミオパチー(「縁取り空胞型」「三好型」ミオパチーなど)の患者が原因究明と治療法確立や社会的認知度の向上を求め、患者会「遠位型ミオパチーの患者会」を設立した。本年度から開始された縁取り空胞型遠位型ミオパチーに対する第 1 相試験では、患者会が中心となって被験者の募集を行なった。

C. 考察

①難病患者にとって治療法開発への道程が示されることが何よりの希望となるが、患者数がきわめて少なく、製薬企業の開発への参入が見込めない疾患に対してはどのような解決法があるのかを検討する必要がある。

- ②難病患者の自立を助ける要素のひとつとして患者会によるピアサポートなどの活動が大切である。さらには希少疾病に対する治験を行なうためには患者会の存在が大きな助けとなる。

D. 結論

患者数の少ない特定疾患に対してはどのような患者会活動が相応しいかを引き続き検討する必要がある。

班会議における患者さん自身による発表

遠位型ミオパチー患者会
代表代行 織田 友理子
会員 佐々木 宏人

はじめに

PADM 遠位型ミオパチー患者会の活動報告をさせていただきます。

遠位型ミオパチーとは

まずは遠位型ミオパチーという病気の説明を、簡単にさせていただきます。
この病気は、手指や足先など体の中心部から遠い遠位筋から筋力が低下する進行性の筋疾患です。
空胞型、三好型、眼瞼顔遠位型の三つの型があり、多くは 20 代から 30 代で発症し 5 年から 6 年で歩けなくなり、やがて寝たきりになる可能性のある非常に重い進行性の難病です。
患者数は国内に数百名いると推測される、希少疾患です。
現在治療法はありません。

PADM 概要

私たちの病気は難病指定にされていないため、難病指定や研究費補助、希少疾病の新薬開発を促進・支援する新たな制度などを求めて、2008年4月、患者会を設立し署名活動などをスタートさせました。
会員数は現在130名。
なお、東北大学医学部神経内科の青木正志先生などには、患者会の学術顧問をお願いし、患者会総会や東京・奈良などでのシンポジウムでご講演を頂いたりしております。

活動内容—署名活動

次に、患者会の活動内容についてです。
発足当初よりスタートした署名は、現在累計170万筆を超えました。東京、大阪、九州、福島など日本各地で患者である会員が中心となり、街頭署名も行っています。

活動内容—要望活動

全国の皆様から頂いた署名と共に、大臣や副大臣等に要望活動を行いました。

活動内容—患者交流

そして、患者同士の交流を持てるよう、定時総会だけでなく交流会や、学術顧問の先生方を囲む会も開催しています。

活動内容—学術関連

また、私たちの病気は希少疾病であるため、この患者会をまだ知らない患者さんに繋がるように、仙台、東京で開催された神経学会でブース出展させて頂きました。
去年の10月には、世界の遠位型ミオパチー研究者を囲む会を開催することができ、希少疾病だからこそ世界中の研究者、患者と繋がりを持つて行くことの必要性を感じました。

大きな進展

これらの活動を続ける中で、我々患者にとって画期的な出来事として、2009年4月に厚生労働省の研究奨励分野に指定され、「遠位型ミオパチー実態調査研究班」が発足しました。同年五月には、遠位型ミオパチーの三つの型のうち「空胞型」について治療法の可能性を示す有望な研究論文が、国立精神・神経医療研究センターの西野先生研究グループより発表されました。シアル酸という物質を投与することにより、発症を抑制する実験結果を示しています。
私たち患者にとってこの知らせは泣いてしまうほど嬉しく、すぐにも服用したいと思いましたが、そうではありませんでした。
主な理由としては、患者数が少ないため、採算面での見込みが足りにくいことにより、製薬会社としては非常に手を上げにくいようでした。
しかし昨年八月に、製薬会社が実用化に向けての開発を名乗り出て下さり、NEDO(新エネルギー・産業技術開発機構)の助成事業に指定され、そして昨年11月15日 青木先生の東北大学で、遠位型ミオパチー空胞型のシアル酸補充療法の第 一 相試験が開始されました！

これからの課題

ただ、これで安心することはできません。現段階では第一相試験が開始されただけで、

薬の開発には一般的に10億円～20億円の資金が必要です。
しかも、これはあくまで空胞型だけのもので、三好型、眼瞼顔遠位型についての治療法は未知のままです。
希少疾病の治療薬を日本で開発するという事は、大変な道のりとなりますが今後医学の進歩により、私たちの病気に限らず同じようなケースは沢山出てくると思います。その時、私たちの今の活動が、良い前例となればと思います。
そのために、「一日も早く患者の手元に薬を！」をモットーに、
*「遠位型ミオパチー」の研究費増額による更なる研究推進
* 希少疾病の新薬開発を促進・支援する新たな制度の確立
* 「遠位型ミオパチー」の難病指定及び特定疾患の認定
を目指し、引き続き会員一同頑張っていきます！

お知らせ

最後になりますが、今年3月5日にも品川でシンポジウムを企画しております。詳細は、今月中にはホームページに公開しますので是非ご興味のある方はいらして下さい。お待ちしております！

終了

ご清聴ありがとうございました。
今後とも、ご指導ご協力のほどよろしくお願い致します。



PADM* Patients Association for Distal Myopathies
http://www.enigata.com

一日も早く患者の手元に薬を!

遠位型ミオパチー患者会
代表代行 織田友理子
会員 佐々木宏人

遠位型ミオパチーとは

- ・手指や足先など体の中心部から
遠い遠位筋から筋力が低下する進行性の筋疾患
- ・空胞型、三好型、眼咽頭遠位型
- ・やがて寝たきりとなる可能性
- ・希少疾患 ・治療なし

PADM*

PADM概要

設立
2008年04月01日 遠位型ミオパチー患者会 (PADM) 発足

会員数 (正会員一患者のみ)
現在130名 空胞型92名 三好型19名 眼咽頭遠位型6名 その他13名

学術顧問

壁中征哉先生 国立精神・神経医療研究センター病院 名誉院長
水澤英洋先生 東京医科歯科大学医学部付属病院神経内科教授
西野一三先生 国立精神・神経医療研究センター
神経研究所疾病研究第一部部長
青木正志先生 東北大学医学部神経内科 講師

PADM*



2010年06月26日 西野一三先生と青木正志先生を囲む会 (京都)

活動内容一署名活動

2008年04月14日 署名活動スタート
現在署名累計 1,743,178筆 (2010年12月末集計)

街頭署名地
JR大宮・日仏F2軍S・(株)アリスト彦根納涼祭・お台場海浜公園・
京都阪急テレポート前・弥彦総合文化会館・山陽新聞社平和の祭典会場・
イオン鈴鹿・愛媛県鬼北町・千葉マリナS・JR郡山・上野恩賜公園・
東京電戸庁会場・新潟県十日町・大阪高島屋前・愛媛松前町・
福井みくに・三重県鈴鹿・愛媛県松山市・新潟市・
アリスト吹奏楽団久留米・イオンマツモトキヨシJAしみず・
福島県いわき市・J-アミずおか・JA清水・福島県郡山市・三重大学学園祭

PADM*

活動内容一要望活動

2008年08月25日 舛添要一厚生労働大臣(当時)へ署名・要望書提出
200,946筆

2009年04月16日 渡辺孝男厚生労働副大臣(当時)へ署名・要望書提出
1,301,817筆

2009年12月02日 長妻昭厚生労働大臣(当時)へ署名・要望書提出
1,561,329筆

2010年10月20日 与党幹事長、厚生労働省、文部科学省へ 要望書提出

PADM*



2008年08月25日 舛添要一厚生労働大臣(当時)



2009年04月16日 渡辺孝男厚生労働副大臣(当時)



2009年12月02日 長妻昭厚生労働大臣(当時)

活動内容—シンポジウム

- 2009年06月27日 遠位型ミオパチー・シンポジウム
～治療への道～
- 2010年01月30日 遠位型ミオパチー・シンポジウム in 奈良
～難治性疾患、克服へ向けて～
- 2010年09月05日 日本社会薬学会第29年會にて
「難病治療薬開発への道標
～遠位型ミオパチーのケーススタディ～」

PADM*

活動内容—患者交流

- 2008年03月20日 決起会
- 2008年11月22日 アメリカミオパチー患者会(ARM)カムさんを囲む会
- 2009年04月26日 第1期定時総会(京都)
- 2009年09月26日 日本大学薬学部白神誠教授と
NCNP西野一三先生を囲む会
- 2010年04月29日 第2期定時総会(東京)
- 2010年06月26日 NCNP西野一三先生と
東北大学青木正志先生を囲む会(京都)
- 2010年10月17日 世界のDMRV研究者を囲む会(熊本)

その他交流会開催地域
関東地区・近畿地区・福島県・東京(三好型)・中四国・北海道&東北

PADM*

活動内容—学術関連

- 2009年01月12日 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究
今井班研究報告会への参加
- 2009年05月09日 PADM主催第1回芝浦工業大学田中英一郎准教授を
お招きしてのロボット工学レクチャー会
- 2009年05月20日 第50回神経学会総会にブースを展示(仙台)
- 2010年01月11日 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究
今井班研究報告会への参加
- 2010年05月20日 第51回神経学会総会にブースを展示(東京)
- 2010年08月29日 PADM主催第2回芝浦工業大学田中英一郎准教授を
お招きしてのロボット工学レクチャー会
- 2010年10月12日 第15回世界筋学会(WorldMuscleSociety2010)を
後援・ブース展示(熊本)

PADM*



大きな進展

- 2009年04月01日 厚労省「遠位型ミオパチーの実態調査研究班」発足
- 2009年05月18日 DMRVシアル酸補充療法の可能性を示す論文発表
(著者：国立精神・神経センター西野研究グループ、
掲載誌：NatureMedicine)
- 2009年08月14日 DMRVシアル酸補充療法実用化に対し、
NEDO助成金が採択される
- 2010年11月15日 DMRVシアル酸補充療法の第 I 相試験開始

PADM*

これからの課題

一日も早く患者の手元に薬を！

- ・研究推進・新薬開発・難病指定

PADM*

お知らせ

第3回 遠位型ミオパチー シンポジウム
治療への道『長期臨床試験実現の為に』

日程：平成23年3月5日(土)
開場：13:00 開演：13:30
場所：品川イーストワンタワー大会議室

※詳細は後日PADMホームページにて

PADM*



特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究

研究分担者:阿部康二(岡山大学病院神経内科)
研究協力者:森本展年、池田佳生、松浦徹(岡山大学神経内科)
近藤洋介(岡山県難病相談支援センター)

研究要旨

神経難病患者の自立支援には診療支援、生活支援に加え、就労支援が大切である。そこで、山陽地区での神経難病患者の現状を把握し、神経難病患者への支援活動を行うため、岡山県下の ALS、MSA、SCD、MS の各神経難病患者に対し就労支援を含め医療支援についてアンケートを実施した。また、岡山県難病支援センターにおいて患者の在宅支援とともに専門的就労支援アドバイザーを設置しての就労支援をおこなった。

A. 研究目的

医療制度改正および障害者自立支援法の施行に伴い、障害者の自立と社会参加への取組が進められている。難病患者においても、患者自身の生活の質(QOL)向上にむけて医療面や生活面、そして本人の希望を踏まえた就労面等での包括的な支援が必要である。

また、神経難病には疾患特性があり、それぞれの特性に応じた医療支援があると考えられる。そこで、神経難病患者が就労支援を含め、実際にどのような医療支援を要望しているのか把握するためにアンケートを行った。

B. 研究方法

山陽地区神経難病ネットワークを使って岡山県保健福祉部安全科との共同により、岡山県特定疾患医療受給中の全 ALS132 名、MSA163 名、SCD315 名、MS155 名、計 765 名を対象とし、就労支援を含めた医療支援に関するアンケートを行い解析した。

C. 研究結果

421 名から回答を得(回答率 55.4%)、内訳は、ALS72 名(回収率 54.6%)、SCD229 名(回収率 72.7%)、MSA43 名(回収率 26.4%)、MS73 名(回収率 47.1%)であった。

1)患者自身の状況

各疾患の年齢は、ALS 66.3±11.2 歳、SCD 63.6±12.8 歳、MSA 68.2±8.7 歳、MS53.2±14.3 歳で、性別は男性 214 名(50.5%)、女性 205 名(48.3%)、未記入 5 名(1.2%)であった。

2)就労支援について

①就労についての考え

「出来る範囲で就労すべき(43.2%)」「無理して就労しなくても良い(23.8%)」がほとんどで、「積極的に就労すべき(5.2%)」、「就労すべきではない(5.4%)」は少なく、疾患別に有意差はなかった。

②就労意欲

「あまり勤めたくない」、「勤める気はない」、

「勤められない」を合わせると約半数で、「積極的に仕事をしたい」、「受け入れ先があれば仕事をしたい」を合わせると約 30% であった。疾患別では「積極的に仕事をしたい(27.8%)」、「受け入れ先があれば仕事をしたい(26.4%)」を合わせた割合が、MS では約半数と高かった。

③週あたりの勤務時間

「未記入(48.1%)」が約半数を占め、「40 時間希望(8%)」は少数であった。疾患別では ALS や SCD、MSA が「5 時間以下」が最も多く、一方 MS では「40 時間希望(19.4%)」が最も多かった。

④雇用条件

「ボランティアでもよい」が、ALS では 15.3%と最も多く、SCD および MSA でも 10%を越えていた。

そこで、実際に専門外来等で就労希望の有無を聞きだし、岡山県難病相談支援センターと協力し、神経難病患者に就労支援を行った。

D. 考察

疾患の重症度が他の疾患と比べるとやや低いMSでは、就労意欲が高く、勤務希望時間も長く、就労希望賃金も高い傾向にあった。しかし、ALS や MSA、SCD のように疾患の重症度が高くても、ボランティアでも良いので就労希望のある割合が、ALS で 15.3%と最も多く、SCD および MSA でも 10%を越えていたことは特筆すべきである。

E. 結論

就労に対する意識が疾患特性で異なることが明らかになった。難病患者の生きがい対策や自立支援体制の確立においては、本人の希望等を最大限尊重し、社会活動や参加への支援が必要なことが示唆された。今後も疾患の特性を踏まえた、専門のアドバイザー

による就労支援が有用と考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

Morimoto, N. Abe, K, et al. J Neurosci Res 88 (2010),1804-1811.

Maruyama, H. Abe, K. Kawakami, H, et al. Nature 465 (2010), 223-226.

2. 学会発表

2011年1月10日

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 研究報告会

森本展年、池田佳生、松浦徹、阿部康二

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

「生きていて欲しい」と願うことと、自己決定を尊重すること —臨床プラグマティズムの視点から 「合法化」ではなく「違法性阻却」方式を提案する—

研究分担者:板井孝彦郎(宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野)

研究要旨

人工呼吸療法の中止を含め、延命治療の差し控え・中止を希望する患者の「自己決定」を尊重することと、家族をはじめ周囲の関係者が患者本人に対し「生きていて欲しい」と願うことは、決して対立することであってはならないし、本来、対立するものではない。しかしながら、患者が延命治療の差し控え・中止、なかでも人工呼吸療法の中止を含めた「自己決定」を行った際には、「中止」を希望するに至る背景因子として、家族の介護負担や経済的不安などから、患者自身が「自分は皆にとって負担で迷惑な存在だ」などの「無言の圧力」を受けていないかを見逃してはならない。そのためにも、人工呼吸療法の中止を容認するに際しては、それを「法的権利」として積極的に合法化するのではなく、「2段階の委員会」による検討・検証を踏まえたということをもって「違法性を阻却する」事由とすることが望ましい。あくまでも個別事案を詳細に精査し、「特例」としてその違法性を阻却するという方策を採ることにより、人工呼吸療法の中止を「法的権利」として明文化する「合法化」によって懸念される「無言の圧力」を予防することが期待できる。

A. 研究目的

近年、終末期医療をめぐる、社会的にも「延命治療の差し控え・中止」という倫理的な問題がクローズ・アップされている。また、こうした動向を受けて「尊厳死」の法制化ということも議論されている。しかしながら、「尊厳死」という言葉だけが独り歩きし、現場から遊離した法整備になってしまっただけでは何も問題が解決しないばかりでなく、臨床現場にいつその混乱を招くのみである。確かに本人の「自己決定」を尊重すること、すなわち、どのような医療を受けるか、受けないかを患者自身が「選択できること」は、生命倫理の基本原則に照らしても極めて重要である。しかしながら、他方で、その「自己決定」に至る過程におい

て、自らが医療・看護・介護を受けることそのものが、家族をはじめ、周囲への負担になっているのではないかと気に病むという「無言の圧力」によって影響を受けているとするならば、それは真の意味での「自己決定」とは言えない。本研究では、昨年度に考察した「臨床プラグマティズム」の視座に立脚しながら、患者本人の「自己決定」として「延命治療を差し控え・中止」を希望された際に、それが「無言の圧力」の影響を受けたものではないことをどのように担保しうるかについて、文献的考察を行った。

B. 研究方法

主として以下の文献を元に考察を行った。

- ・ J.Fins, M.Bacchetta, F.Miller, Clinical Pragmatism: A Method of Moral Problem Solving, in Pragmatic Bioethics, MIT Press, 2003.
- ・ 立岩真也: ALS -不動の身体と息する機械, 医学書院, 2004 年
- ・ 飯田亘之, 甲斐克則編: 終末期医療と生命倫理, 太陽出版, 2008 年
- ・ 辰井聡子: 治療不開始/中止行為の刑法的評価, 法学研究 86, 2009 年
- ・ 児玉聡, 前田正一, 赤林朗: 富山県射水市民病院事件について -日本の延命治療の中止のあり方に関する一提案, 日本医事新報 4281, 2006 年
- ・ 水野俊誠, 横野恵: 日本における生命維持治療の中止と差し控え, 生命倫理 16(1), 2006 年

C. 研究結果

患者が人工呼吸療法中止を含めた「自己決定」を行った際には、「中止」を希望するに至る背景因子として、家族の介護負担や経済的不安などから、患者自身が「自分は皆にとって負担で迷惑な存在だ」などの「無言の圧力」を受けていないかを決して見逃してはならない。しかし、この点をどのように明確にするかについては、具体的提言がなされている文献はほとんど見当たらず、上記の問題点を指摘するに留まっている。

確かに、とりわけ人工呼吸器に関しては、十分な社会的資源の整備がなされているとは言い難い状況の中、例えば、ALSを発症した患者本人が高齢であり、主介護者が同じく高齢の配偶者である場合など、患者本人の本心としては「人工呼吸器を装着して生き続けたい」というニーズがあるにも関わらず、

24時間介護を担うことになる妻に対する配慮から、「着けたくても着けられない」という事態が起こっていることは看過できない事態である。

しかしその一方で、「人工呼吸器を一旦装着したら外すことができない」という社会状況の中、なぜ「着ける権利」はあるのに、「外す権利」はないのか、という生命倫理の基本原則である「自己決定権」に立脚して矛盾を指摘する意見もある。特に、呼吸器を外した後に致死薬を投与して「死期を無理やり早める」のではなく、あくまでも「自然の経過に任せて欲しい」という希望が、決して「死にたいから」呼吸器を外して欲しいという動機からではなく、「自分らしく生き切りたいから」という動機に基づいている場合には、呼吸器を外すことが「自分で生きる力のある限り(≡自分で呼吸する力のある限り)は生きる」という意味である限り、(たとえ結果として死を迎えるとしても)当該患者は「死ぬことそのもの」を求めているとは言えない。また、「一旦装着したら外せない」という事態は、「少し着けて頑張ってみよう。その中でまた、もう十分頑張ったから外したいと思ったときに外せばいい」という選択肢を断ってしまい、「外せなくなるなら、着けない」という「自己決定」をその場で強要してしまっているのではないか、という倫理的問題もある。

しかしながら、もし「呼吸器を外す権利」を「法的に認める」ということになった場合、確かに危惧されることとして、「『外す権利』が認められているのだから、あなたがここで一言、『人工呼吸器を外します』と自己決定してさえくれれば、家族をはじめ多くの人が介護負担や経済的負担から自由になれるのに・・・」といったような「無言の圧力」を与えかねないという問題もある。そこから、「『呼吸器を外す』ことをはじめ、死を帰結するような『自己決定』は一切認められない」とする見解や、「どんなに辛くて苦しくても、人工呼吸療法を

行っている状態の患者は、『無言の圧力』を生み出す原因を作り出さないためにも、人工呼吸療法を受け続けるよう“我慢すべき”である」とする見解を導き出す文献もある。

D. 考察

確かにもし、「延命治療の差し控え・中止」を法的権利として積極的に認めてしまうような法制化になった場合、面と向かって言語的に表現せずとも、「法律が積極的に認めている」という事態そのものが、社会全般の「規範」的空気となって、「無言の圧力」を形成する可能性を否定することは難しいと思われる。

しかし他方で、精神的・身体的苦痛を抱えたまま、自らの生きる力を越えてまで「生かされ続ける」ことを、自分の「生き方」として望まない患者にとっては、まさしく自分の「人間らしさ」「人間の尊厳」が侵害されているとする主張も、理論的に退けることは困難である。もちろん、人工呼吸器をはじめ、あらゆる先端医療を受けて生きること(サイバネティクスの医療行為を含めて、あらゆる治療を受けて生きること)を、自分自身の「生き方」として希望する患者にとって、それは自分の「人間らしさ」「人間としての尊厳」が侵害されているどころか、むしろその姿こそ、自分の「人間らしさ」「人間としての尊厳」を維持し、謳歌するために必須であるのは当然のことである。

これら両者の関係を、昨年度、明確にした「臨床プラグマティズム」の視座から考察するならば、「相手の存在理由を根本的に否定するほどの鋭い対立関係」ではなく、「議論がすれ違いに終わった(価値観の一致が見られなかった)としても」、「相手の人格、価値観、世界観を認めるといふ緩やかな社会的結合関係」を構築すること、また『客観的な真理(われわれこそが唯一客観的に正しいのだ)』という観念を持つのではなく、『終わりな

き探究 endless inquiry』*としての対話に基づく『強制によらない認め合い unforced agreement』を目指すこと、すなわち「無関心 indifference」ではなく、「寛容さ tolerance」という観点に立つならば、両者は相反するものではなく、対等であり、どちらも等しく「尊重」されるべきであると言いうる。(※「終わりになき endless」とは、たとえ仮に患者自身が人工呼吸療法を中止し、その結果亡くなったとしても、「それが正解だった」と断言して「終わる」のではなく、「本当にそれが良かったのかどうか、それを決めるのは患者本人であって、周囲の関係者が『良かったのだ』と決めつけることではない」という意味である。)

「人間としての尊厳」を維持し、謳歌するために必須のことであるのでは、「理論的に」そうであるとしても、いかにして「実践的に」両者を対等に尊重することが可能となるのか。ここでは、以下の方策をひとつの「提言」としたい。

1. ある患者から「延命治療の差し控え・中止」に関する希望が提示された場合、特にそれが人工呼吸療法の中止を含むものである際には、主治医はじめ当該患者に関わる医療・ケアスタッフだけで検討するのではなく、当該医療機関の検討委員会(病院倫理委員会、臨床倫理委員会等)に審議申請を行う。
2. 検討委員会の構成員は、当該医療機関の内部関係者だけでなく、利害関係のない外部委員によっても構成されることとする。
3. 審議の主要なポイントとしては、人工呼吸療法の中止を希望する当該患者の「自己決定」の背景に、家族等への介護負担や経済的負担などの「無言の圧力」が影響を与えていないかを中心に精査を行う。も

し、そうした問題が背景因子にあることが推察される場合には、社会的資源の活用のあり方などを、MSWや難病医療相談員等をはじめとする多職種で改善に向けてアプローチするよう積極的に働きかけを行う。

4. そうした「無言の圧力」が背景因子として確認されず、なお且つ患者本人が「死そのものを求めている」のではなく、自身の人生のあり方として、最後まで自分らしく「生き切る」ことの延長線上に、呼吸器療法の中止を希望していることが審議の結果認定された場合には、それを最終答申としてまとめる。

5. 最終答申書は、可能であれば国レベル（例えば省庁管轄下において）もしくは地方自治体レベルで設置された「倫理問題検討委員会（仮称）」に提出する。（国や行政では設置が難しいのであれば、各県の国立大学法人や私立大医学部における倫理委員会などが、その役割を担えるように、国・行政が指導する。）

* 「倫理問題検討委員会（仮称）」の構成員は、医師、看護・介護スタッフ、MSW、難病相談員等の他に、法曹・司法関係者、臨床倫理専門家等によって構成されるものとする。

6. 「倫理問題検討委員会（仮称）」における審議によっても、当該医療機関の検討委員会と同様、自発的な「自己決定」に問題がないことが認定されるならば、患者本人の希望を尊重することを結論とする。

* 但し、人工呼吸療法の中止を許容するに際しては、それを「法的権利」として積極的に合法化するのではなく、「2段階の委員会」による検討を踏まえたということをもって「違法性を阻却する」事由とする。また、上

記の「違法性阻却」要件を満たすために法曹・司法関係者等の法律専門家を交えた議論を元に作成された「委員会見解答申書」を、主治医による死亡診断書に添付することにより、異状死報告届出義務の適応範囲外とする。このように、あくまでも個別事案を詳細に精査し、「特例」としてその違法性を阻却するという方策を採ることで、呼吸器療法中止を「法的権利」として明文化する「合法化」によって懸念される「無言の圧力」を予防する。

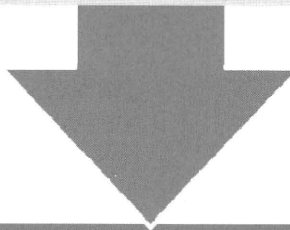
* また、第1段階の当該医療機関における検討委員会（病院倫理委員会、臨床倫理委員会等）が、患者の病態・病状などの医学的情報や、患者の意向、QOL、そして家族状況や経済的問題など周囲の状況に関する情報を精査し、現場の実態に即して審議を行うのに対し、第2段階の「倫理問題検討委員会（仮称）」の主たる役割は、手続き的正当性(procedure justice)に関する審議を中心に、違法性を阻却する要件を十分に備えているか、すなわち手順の上で不備がないかを検証する(du process)ことにある。

* 第2段階の倫理委員会が国・行政レベルで設置されず、国立大学法人・私立大学医学部等の倫理委員会となる場合で、当該事案がその大学病院のものであるときには、第1段階の倫理委員会と重複することになるので、その際には、他大学の倫理委員会に審議申請することで客観性を担保する。

延命治療の差し控え・中止(人工呼吸療法も含む)に関連する事案の発生

【医療ケア・チームで検討】

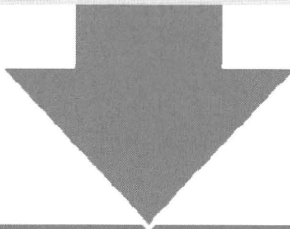
- * 主治医だけで判断せず、必ず「多職種」によること。
- * 病棟スタッフだけでなく、当該患者に関わるスタッフなら、MSWやOT、PT、あるいは在宅療養中であれば、在宅医や訪問看護スタッフ等からも情報を収集し、共有する。
- * 厚生労働省、日本医師会等の終末期関連指針に準拠。
- * 必要に応じて、関連諸学会のガイドラインも参照する。



第1段階

病院倫理委員会(臨床倫理委員会)へ審議申請

- * 患者の「自己決定」の背景に、家族等への介護負担や経済的負担などの「無言の圧力」が影響を与えていないかを中心に精査を行う。
- * 構成員は、当該医療機関の内部関係者だけでなく、利害関係のない外部委員によっても構成されることとする。
- * 「無言の圧力」が確認されず、自分の人生のあり方として呼吸器療法中止を希望していることが審議の結果認定された場合には、それを最終答申としてまとめる。
- * また委員会構成員は、法的・倫理的指針等に関する教育とトレーニングを受けておくことが望ましい。
- ⇒ 関連学会等による「教育プログラム」の構築も必要。



第2段階

「倫理問題検討委員会(仮称)」へ審議申請

- * 人工呼吸療法中止は、「法的権利」として合法化するのではなく、法曹・司法関係者等の法律専門家を交えた議論を元に作成された「委員会見解答申書」を、主治医による死亡診断書に添付することにより、異状死報告届出義務の適応範囲外とする「違法性阻却」方式とする。
- * 構成員は、医師、看護・介護スタッフ、MSW、難病相談員等の他に、法曹・司法関係者、臨床倫理専門家等によって構成されるものとする。
- ⇒ あくまでも個別事案を精査し、「特例」として違法性を阻却するという方策により、「法的権利」とする「合法化」によって懸念される「無言の圧力」を予防する。

こうした手順を踏まえることにより、人工呼吸療法の中止という行為は、法律学的見地においては未だ「違法ではない」とする見解が確定していないために、人工呼吸療法の中止に伴う死亡には「違法性を疑いうる余地」があるものの、「その違法性を阻却する」ことが可能となると思われる。

また、今回の論理構成において「違法性阻却」方式を強調するのは、倫理的にも根拠がある。それは、倫理的に「善い good」という場合にも、「善いことであるから、すべからず皆そうすべきである」とする推奨的な意味における「善い」＝「推奨的善 recommendable good」と、その一方で、本来は全員が等しくそうすべきだと「推奨できる行為」ではないが、しかしまた「絶対的な悪(≡違法行為)」として可罰的違法性を問いうる禁止行為とまでは断定できないがゆえに、「特例」として「善しとする」＝「許容的善 permissible good」という「善」概念の二重性にある。「推奨はできないが許容しうる」という「善」概念におけるプラグマティズム的な視座が、「法的権利」として積極的に「合法化」された場合に懸念される、「法律で『善い』とされたのだから、そうすべきだ」というような社会全般における「規範」的空気や、「人工呼吸療法を継続して生きていきたい」と考える患者に対し、「外す権利があるのだから、そうすればいい」という「無言の圧力」を生じさせないよう予防する倫理的推論構造を可能にすることが期待できる。

但し、上記の手続きによって違法性が阻却されるとしても、実際に人工呼吸療法を中止する場合には、以下の点につき、さらに検討を重ねる必要がある。

1. 「主治医が実施しなくてはならない」とするのではなく、他の医師が行っても良いとするか否かに関する検討。

* 医師もまたひとりの人間であり、個人の考え方・価値観を有している。したがって、「主治医なのだから、必ずその患者の人工呼吸療法を中止すべき義務がある」等として強要することは適切ではないだろう。実際に人工呼吸療法の中止を行う医師には、大きな心理的負荷がかかることも無視できない課題である。

2. 呼吸療法中止を実施した場合に予測される患者の「呼吸苦」を、いかにして緩和するか。

* 「窒息」という事態は、できるだけ避けられるべきである。しかし、この問題は「中止」の場合だけでなく、「差し控え(人工呼吸療法を導入しない)」場合にも、すでに直面している課題である。いわゆる終末期の悪性腫瘍患者においては、塩酸モルヒネ等のオピオイドやセデーションによる「緩和的鎮静」等もすでに実施されており、これらの医療的緩和のスキルを、神経難病や慢性期に亘る呼吸系疾患等の非悪性腫瘍患者における人工呼吸療法の差し控え・中止においても、医療者が安心して導入できるガイドライン等を早急に整備する必要がある。

E. 結論

人工呼吸療法の中止を含め、延命治療の差し控え・中止を希望する患者の「自己決定」を尊重することと、家族をはじめ周囲の関係者が患者当人に対し「生きていて欲しい」と願うことは、決して対立することであってはならないし、本来、対立するものではない。誰もが皆、自分の望む姿で「生きていたい」という願いを持っており、それをまずしっかり保障できる社会的資源の整備を充実させることは喫緊の課題である。しかし同時に、自分の「生き方」として、人工呼吸療法を中止することを

含めた「治療のあり方」を選択する中で、呼吸器に依存するのではない「生き方」をもって、最期まで「生き切る」ことを望む患者の願いもまた、尊重されるべき対等の「人間らしい希望」である。