

図 11

疾患群と相談事項の比較

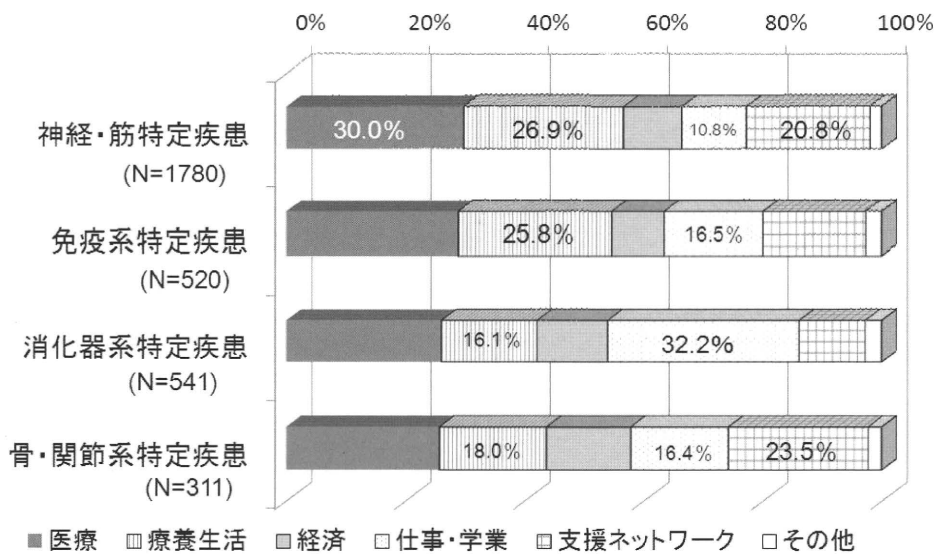


図 12

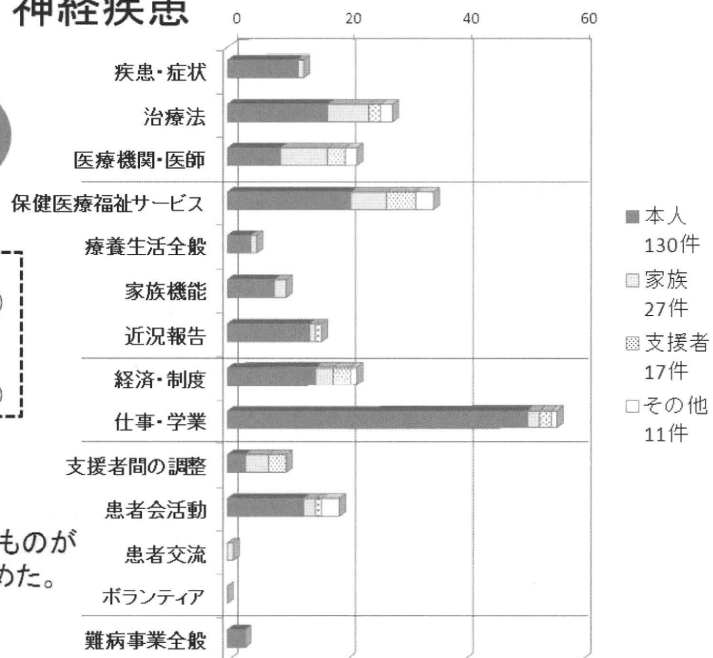
検討2) 神経疾患

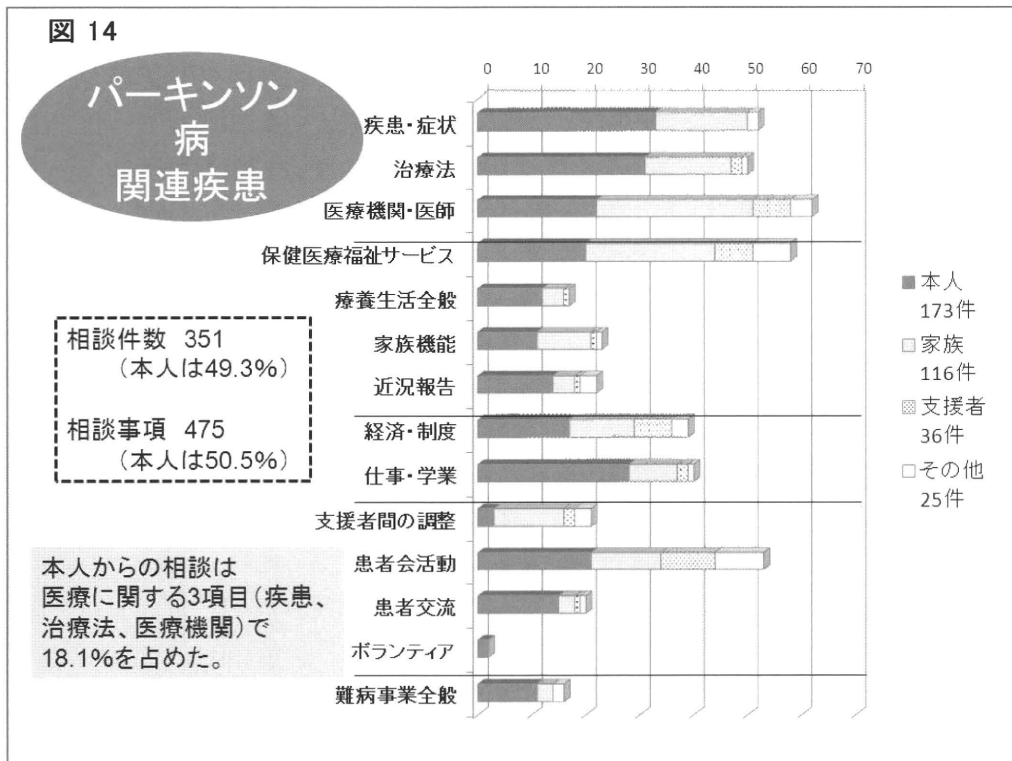
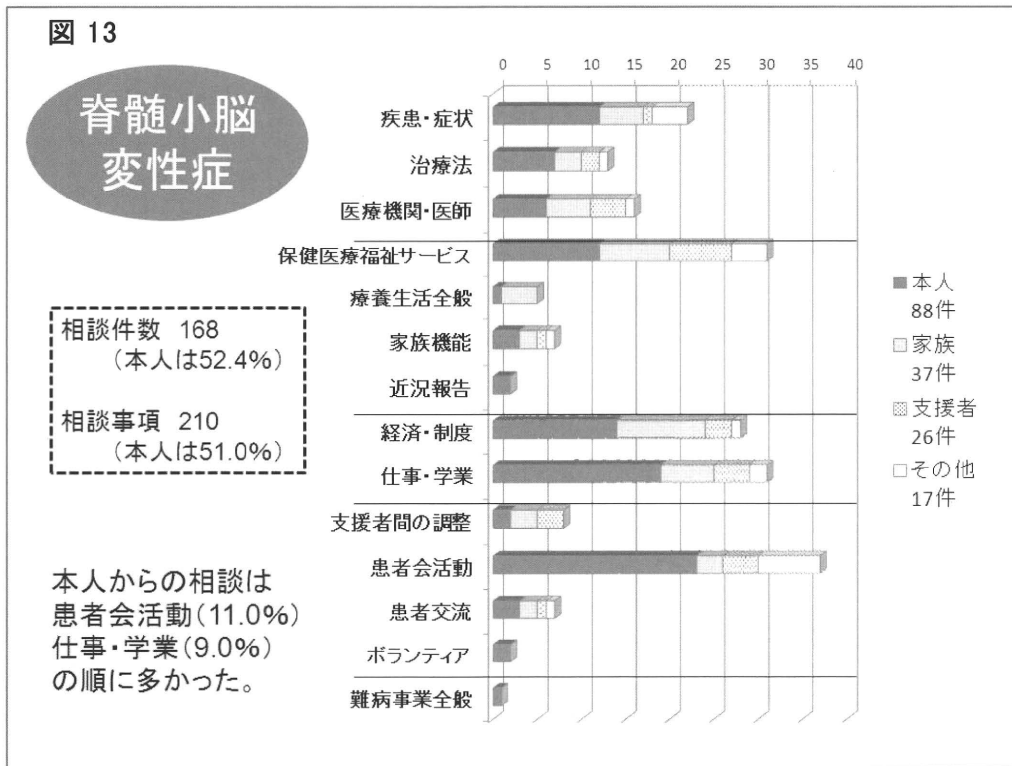
多発性硬化症

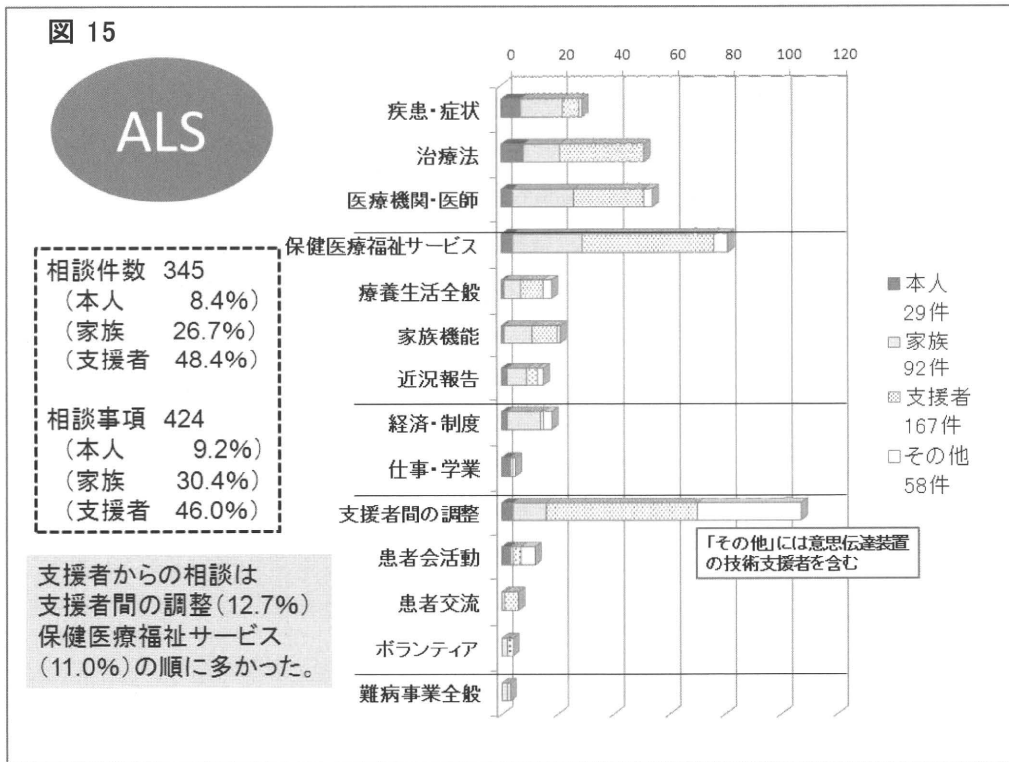
相談件数 185
(本人は70.3%)

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。また希少疾患の中でも特に患者数が少ない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

従来、脊髄小脳変性症として参加してい

た多系統萎縮症患者さんから、経過が違う病気であるから、独立して患者会を持ちたいという提案があり、平成 18 年 1 月から患者会「蒲公英(たんぽぽ)の会」が独立した。また平成 20 年 4 月からは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。これらの患者会の支援を行なった。

(倫理面への配慮)

患者さん・家族のプライバシーに関して十分な配慮を行なった。

C. 研究結果

疾患ごとの患者会が理想ではあるが、細分化しすぎてはヒトが集まらず、活動も停滞する。多系統萎縮症患者さんが設立した患者会の会員数は増加しているものの、創成期のメンバーの ADL が悪くなりつつあり、どのように新規会員を増やして、活動を維持し

て行くかは課題である。希少疾患で、かつ難治性であるにもかかわらず特定疾患の指定を受けていない疾患は数多く存在する。なかには患者会の存在しない疾患もある。

D. 考察

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。

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

E. 結論

希少疾患の中でも特に患者数が少ない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。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 青木正志、ALS に対する再生医療および新薬開発の状況、難病と在宅ケア、15 (2009) 30-34
- 2) 青木正志、神経難病の新展開 筋萎縮性側索硬化症、Bio Clinica 25 (2010) 48-53 など

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の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、ALS 72名(回収率 54.6%)、SCD 229名(回収率 72.7%)、MSA 43名(回収率 26.4%)、MS 73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、MS 53.2 ± 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

- 1) Morimoto, N. Abe, K, et al. J Neurosci Res 88 (2010),1804-1811.
- 2) Maruyama, H. Abe, K. Kawakami, H, et al. Nature 465 (2010), 223-226.

2.学会発表

- 1) 2010 年 12 月 16-18 日ミトコンドリア学会
森本展年、宮崎一徳、池田佳生、松浦徹、阿部康二 その他

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

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: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

分担研究「臨床倫理サポートと事前指示に関する研究」では、年度毎に下記研究を実施した。20 年度:「事前指示(Advance Directives)」概念をめぐる文献的考察を行い、事前指示という概念をめぐって混乱した定義を可能な限り、公平・公平に分析・整理することを目的とした。21 年度:「臨床プラグマティズム(clinical pragmatism)」と呼ばれる哲学・倫理的視座から事前指示の意義を考察し、「終わりなき対話と探究のプロセス」として事前指示を捉えることの哲学的・倫理的意味合いを、患者の価値観を中心としつつ、医療者・家族等と共に「共有しあい、創造しあうプロセス」として明確にした。22 年度:事前指示をめぐって問題となっている患者本人の自己決定権を尊重することと、医療者・家族等、患者の周囲の人々が「生きていて欲しい」と願うことを、どのようにすれば両立させることが可能となるのかについて、前年度に取り組んだ臨床プラグマティズムの視点から考察した。また、「事前指示」に関しては、「事前指示検討ワーキング・グループ」との協力・連携のもと、「事前指示に関する基本見解 — 誤解のない理解のために」という文書をまとめた。

A. 研究目的

20 年度:わが国において現在、「事前指示(Advance Directives)」という概念は、非常に混乱した状況にあると言わざるを得ない。特に「事前指示」をめぐって展開されている「賛成」派・「反対」派の議論に関しても、できる限り公平・公正な観点から考察するためにも、この概念の本来の定義に立ち返る必要があると言い得る。そこで、本研究では、可能な限り両者の見解を公平・公正に叙述していると考えられる文献に定位して、概念的検討を加えることを目的とした。

21 年度:AD において重要な「共有し、創造しあうプロセス」という側面を、「プラグマティズム(pragmatism)」と呼ばれる哲学的視座

から理論的に基礎付けつつ、さらにこれを「臨床プラグマティズム(clinical pragmatism)」として展開することを試みた。

22 年度: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

20 年度:「事前指示(Advance Directives)」という概念をめぐって混乱した状況を整理するために、本来の概念定義に立ち返って考

察するために、以下3つの文献をセレクトした。

①Encyclopedia of Bioethics, 3rd ed., Advance Directives and Advance Care Planning. ② Bernard Lo, RESOLVING ETHICAL DILEMMAS; A Guide for Clinicians, 2nd ed., Lippincott Williams & Wilkins, 2000. ③James L. Bernat, Ethical Issues in Neurology, 2nd ed., 2001.

21 年度:主として以下の文献を元に考察を行った。①J.Fins, M.Bacchetta, F.Miller, Clinical Pragmatism: A Method of Moral Problem Solving, in Pragmatic Bioethics, MIT Press, 2003. ②F.Miller, J.Fletcher, J.Fins, Clinical Pragmatism: A Case Method of Moral Problem Solving, in Introduction to Clinical Ethics, UPG, 1997. ③R.Rorty, Science as Solidarity, in Objectivity, Relativism, and Truth, Cambridge University Press, 1991.

22 年度:主として以下の文献を元に考察を行った。①立岩真也: ALS-不動の身体と息する機械, 医学書院, 2004 年. ②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. ③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. ④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. ⑤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

20 年度:「事前指示(Advance Directives)」概念について議論するにあたっては、この概念が「Advance Care Planning(事前ケア計画)」や、より広くは「Advance Life Planning

(事前人生設計)」と言われる、患者の人生全般における「生活設計」という長期的な視点の中に包含される概念であることを理解しておかなくてはならない。

21 年度:「プラグマティズム(pragmatism)」とは、「なされた事柄」「行為」を意味するギリシャ語(pragma:複数形 pragmata)に由来し、主としてカント哲学の「形式主義」「理想主義」に対する批判が根底にある。したがってプラグマティズムにおいて「道徳的な善」とは、「誰にでも当てはまる」ような「抽象的」「形式的なもの」(そのゆえに時に「押し付けがましいもの)」ではなく、「常に具体的で、個別的で、ユニークなもの」であって、「正義や親切といったものも、一般的なかたちで追求したり、獲得したりすることはできない」。私たちは、「人間一般ではなく、常に具体的な事柄に苦悩する『この』特定の間人な『この』私『の』幸福」が、誰か他の人にとってまったく同じ意味であるということには有り得ない。

22 年度:患者が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。

D. 考察

20 年度:「事前指示」は、あくまでも患者の人生観・価値観を探る上での「ひとつの手掛かり」に過ぎないということを理解しておくこ

とであり、また、事前ケア計画の話し合いの内容も、患者の健康状態に応じて変化しうるので、一旦話し合ったからそれで終わりと言うことではなく、継続されるべき「プロセス」である、ということである。

21 年度:プラグマティズムの視座から考察しても、家族・医療者等、患者の周囲の人々は、自分たちの価値観を患者に押し付けるのではなく、患者が自分自身の人生観・価値観を明確にしていくことができるように支えつつ、そのプロセスを共有することが重要であると言える。患者さんが自らの力で人生観・価値観を明確にできるように支える、このようなプロセスの共有をおこなうためには、「能動的に待つ(active waiting)」という姿勢が大切である。「能動的に待つ」とは、周囲の人々が自分の考え方や価値観を患者に「押し付ける」のではなく、あくまでも患者が自分の人生観・価値観を自ら「語り出す」まで待つことではあるが、しかし患者が何かを語り出すまで「放置する(=受動的に待つ)」ということではない。さまざまなサポートを行いつつ、患者が自ら語り出す(=物語を紡ぎだす)ことを忍耐強く「待つ」ことである。

23 年度: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。したがって、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。

E. 結論

20 年度:「事前ケア計画」としての「事前指示」は、患者に「強要すべきプロセス」であっては決してならず、あくまでも「提案されるプロセス」でなくてはならない。「事前指示をする・しない(事前指示書を書く・書かない)」ということは対等なのだ、という立場でなければならない。

21 年度:AD における「共有しあい、創造しあう」プロセスという特徴をプラグマティズムの観点から基礎付けるにあたり、不可欠な哲学的原理は以下の 3 点である。①具体的で個別的な存在である私たちの「事実」認識や、特に「価値」判断は、常に誤り(思い込み・偏見・誤謬)を含みうるものである事を認め、そのことを自覚する「可謬主義(falibilism)」の立場。②たとえ他者との価値観が相違したとしても、それを「客観的真理」の視点から論破するという姿勢ではなく、「無関心」ではなく「寛容」という視点から「対話」を通じて「強制によらない認め合い」を目指す「多元主義(pluralism)」の立場。③しかし、「無価値論」

や「不可知論」に陥らず、漸近線的に「理念的極致(the ideal limit)」に「近づいていく」という、「継続的な過程(continuous process)」を重視する終わりなき(endless)「探究主義(inquierism)」の立場。

22 年度:「2 段階の委員会」による審議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、すべからく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。

F. 研究発表

1. 論文発表

1) Koichiro ITAI, Theoretical debates on methodologies in clinical ethics; Top-down, bottom-up, and clinical pragmatism as a third model, Eubios Journal of Asian and International Bioethics, Vol.21, No.1, 5-8, 2011.

2) 板井孝壱郎、終末期における「事前指示」のあり方について、宮崎県医師会医学会誌、Vol.34, No.2, 79-83, 2010.

2. 学会発表

1) 板井孝壱郎、ACPとしての事前指示 - 患者意思の「共有プロセス」を支える臨床倫理サポート、日本生命倫理学会第 22 回年次大会、2010 年 11 月 20 日.

2) 板井孝壱郎、いかにして患者の意思を「推定」するのか? - 事前指示と「解釈プロセス」、日本医学哲学・倫理学会第 28 回大会、2009 年 11 月 1 日.

G. 補足

*「事前指示検討ワーキング・グループ」と共に策定した文書「事前指示に関する基本見解 - 誤解のない理解のために」は別紙参照。

別紙

「事前指示(Advance Directives)」に関する基本見解 — 誤解のない理解のために —

* 以下は、研究班に設けた「事前指示検討ワーキング・グループ」において、2009 年 3 月より検討を重ねた結果、現時点における基本見解として提示するものであるが、今後も、神経難病の医療ケア実践の現場にとって、より良い理解を促すものとなるよう、さらに検討・考察を行っていきたいと考えている。また、実際の医療現場において、どのように事前指示に取り組むべきかという実践的な「手順」については、別途、あらためて提示する予定である。今回の文書は、「事前指示」の概念的理解に関する基本見解であることをご理解の上、お読み頂きたい。

はじめに

Advance Directives は、生命・医療倫理学の分野においても一般に「事前指示」と直訳されることが多い。そのため、「指示」という訳語自体が「一方的に命令する」ものであるかのようなイメージを抱かせてしまったり、本来は「患者が事前に指示する」という意味であるにも関わらず、「医師が指示をする」といった誤解を招くこともある。また医療の現場でも、書面になった事前指示書(リビング・ウィルなど)のみが事前指示であると誤解したり、医療者が患者に対し、事前指示をするようにせまる場面も見られる。

しかし、事前指示とは事前ケア計画(Advance Care Planning)や事前の人生設計(Advance Life Planning)といわれる、患者の人生全般における生活設計という長期的な視点の中で理解されるべき概念である。事前の人生設計とは、「いかに生きるか」という人生そのもののあり方を包含する広い意味で用いており、事前ケア計画は「人生という物語の主人公」である本人が自ら紡ぎ出す「統合的で創造的な物語(integral creative narrative)」として、患者が作成するあらゆるプランニング(any planning by patients)を指している。したがって、事前指示とは、どのような人生を歩むのかという、自分なりの人生設計の一部として捉えられるべきものである。

1. 「事前指示」全般に関する見解

1-1. 事前指示「肯定」の主要な理由

医療の現場において事前指示が取り込まれる主な理由としては、以下の2点が挙げられる。

- ①患者と事前指示について話し合うことを通じて、患者自身の考え方が明確になり、本人の人生観・価値観が尊重される。
- ②患者が重篤な状況に陥った場合にも事前指示があることで、家族内や家族とケアチームとの間

で起こる葛藤や対立を緩和することができる。

しかし、これらの理由は、あくまでも「可能性」であることに留意する必要がある。決して事前指示をしておけば、これらのことが保障されるということではない。大切なことは、事前ケア計画としての事前指示は、あくまでも患者の人生観・価値観を探る上での「手がかり」なのだ、ということを理解しておくことである。

1-2. 事前指示「否定」の主要な理由

事前指示に対する反対論の根拠としては、主に以下のようなものが挙げられる。

- ①どのような書式、もしくは口頭による事前指示であっても、実際に行なうべき治療を予見し、事前に余すことなく指示することなど到底できない。
- ②いったん提示された事前指示が、患者の最終的な決断だと見なされてしまい、特に書式にした場合には、その書面が「独り歩き」してしまう危険性がある。

確かに、実際の臨床現場では患者があらかじめ予測したとおりの状況にならないこともある。しかし、その予測と合致していないから事前指示はすべて無意味となるのではなく、それを「手がかり」として、患者の人生観、価値観を尊重しようとするのが重要であるだろう。また、話し合いの内容も、患者の病状や環境に応じて変化しうるので、事前ケア計画は一旦話し合ったからそれで終わりと言うことではなく、継続されるべき「プロセス」である。

2. 事前指示の「類型」に関する見解

事前指示には、主として2つの類型がある。

①「内容指示」型(Instructional Directives)

患者本人があらかじめ、自分で意思決定できなくなる前に、具体的な治療項目等に関する意向を明示しておく方法であり、本人が「口頭」で行う場合と、「文書」に書き記す場合に区別され、書類になったものを「事前指示書」という。

②「代理人指名」型(Proxy Designation)

患者本人があらかじめ、自分で意思決定できなくなる前に、自分の代わりに意思決定してもらう人を指名しておく、という方法である。

上記の2つの類型には、それぞれに欠点があると言われている。

「代理人指名」型の場合に、患者自身が何も「手がかり」となるものを残していないと、代理人に指名された人への負担は大きくなる。代理人は「患者意思の推定」を行うことになるが、時として代理人の考えが前面に出てしまう可能性があり、そのときには「患者の意思」が、「代理人の意思」に

すり代わってしまうというリスクがある。

「内容指示」型は、患者自身によって事前に提示された意思表示を「手がかり」として、それを本人意思の「推定の根拠」としうる点で、先の「代理人指名」型の欠点を補うことができる。しかし、あらかじめ内容指示をしていたとしても、その指示を行った時点では想定していなかった事態に直面することもある。

こういう事態に直面した場合には、キーパーソンとなる家族等を中心に、話し合いを行う必要がある。その際、この中の誰の意向を優先すべきかをめぐって混乱することを避けるために、患者自身によってキーパーソンとなるべき代理人が、あらかじめ指名されていることが望ましい。したがって、2つの類型は別個のものとして捉えるよりも、併用されることが期待される。

事前指示は、あらかじめ患者によって指名されていた代理人ひとりに「任せる」のではなく、その代理人をキーパーソンとしつつ、家族等や医療チームのメンバーといっしょに、「内容指示」型事前指示を「手がかり」としながら患者の意思を推定するという「解釈プロセス」を辿ることになる。

3. 事前指示の「基本理念」

3-1. 事前指示における「解釈プロセス」

「内容指示」型事前指示は、患者の人生観・価値観などを知る上での重要な「手がかり」となるが、実際には「解釈」が必要となる。「手がかり」としての事前指示を解釈する場合に重要なことは、患者が今この時点においても、事前に指示した内容のことを「本当に望んでいるか」を推定することである。その際には、「それはもう現時点ではありえない」と断定するだけの積極的な根拠がない限り、「本人がこういう事態のためにこそ用意した事前指示なのだから、それを尊重する」という方向性において、患者の人生設計に寄り添おうとする「解釈プロセス」が不可欠である。この解釈プロセスにおいては、患者の人生設計を踏まえて、「今の状態を本人ならばどう考えるだろうか」という視点が必要である。

3-2. 「共有プロセス」としての事前指示

事前ケア計画としての事前指示は、患者が家族・医療者等、周囲の人々と共有するプロセスである。また、事前指示をする/しない(事前指示書を書く/書かない)ということは対等であると捉える必要がある。患者と、家族・医療者等との間で、今後の人生設計を共に考えるという姿勢で話し合いを進める中で、事前指示は押し付けられるものであってはならないし、反対に、事前指示の機会が奪われるのであってはならない。病気と闘いながら、時には病気と共存しながら、どのような生活スタイルで、どのような療養生活を送るのかを、何よりも患者自身の人生観・価値観を中心に据えなが

ら、家族・医療者等と共に「共有しあい、創造しあう」というプロセスの中で、無理なく提案されること、このことが事前指示を理解する上で最も重要なことである。

3-3. 事前指示に取り組む際の基本姿勢

患者は、事前ケア計画を考えるというプロセスを通じて自分自身の人生観・価値観の「輪郭」を明確にすることに取り組むことになる。医療者や家族など患者の周囲の人々は、自分たちの価値観を患者に押し付けるのではなく、患者が自分自身の人生観・価値観を明確にしていくことができるように、そのプロセスを共有することが、事前指示に取り組む際の基本姿勢である。

患者が自らの力で人生観・価値観を明確にできるように支えるためには、「能動的に待つ(active waiting)」という姿勢が大切である。「能動的に待つ」とは、医療者や家族等の考えや価値観を患者に「押し付ける」ことではなく、あくまでも患者が自分の人生観・価値観を自ら「語り出す」まで待つことではあるが、しかし患者が何かを語り出すまで「放置する(=受動的に待つ)」ということではない。さまざまなサポートを行いつつ、患者が自ら語り出すように促しながらも、忍耐強く「待つ」ことである。

3-4. 基本理念のまとめ

事前指示の基本理念とは、自分自身で人生設計を書き綴ろうとしている患者に対して、どのような人生設計を、すなわち、どのような人生という物語を紡ぎだすことができるかを共に考え、そのプロセスを共有することである。

おわりに

事前指示とは何も「特別なこと」ではなく、患者自身の人生という物語が途切れることなく、自らの手で「書き綴られること」を支えるために、家族・医療者等、患者を取り巻く人間関係が織り成すさまざまな支援・サポートを患者が受けるためのひとつの手段である。

したがって、事前指示に取り組むにあたっては、「楽観的な絶対的肯定」でも、また反対に「悲観的な完全否定」であってならない。事前指示をめぐっては、その肯定的な側面だけが一人歩きして、否定的な側面に対して盲目になってはならないし、また反対に、否定的な側面だけに囚われて、肯定的な側面が見失われてもならない。事前指示とは、事前ケア計画(Advance Care Planning)や事前の人生設計(Advance Life Planning)という広い文脈の中に位置づけられると理解することが重要である。

<<主要参照・参考文献一覧>>

Bernard Lo, RESOLVING ETHICAL DILEMMAS; A Guide for Clinicians, second edition, Lippincott Williams & Wilkins, 2000. II.Shared Decision-Making, 12. Standards for Decisions When Patients Lack Decision-Making Capacity, pp.94-110. (北野喜良、中澤英之、小宮良輔監訳、医療の倫理ジレンマ：解決への手引き、西村書店、2003年 第II部 意思決定の共有 第12章 意思決定能力のない患者、pp.110-pp.126)

James L.Bernat, Ethical Issues in Neurology, second edition, Butterworth-Heinemann, 2001. Advance Directives for Medical Care, pp.88-95. (中村裕子監訳、臨床家のための生命倫理学：倫理問題解決のための実践的アプローチ、協同医書出版社、2007年、「医療についての事前指示」、pp.111-pp.114)

Ronald Dworkin, Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom, Alfred A. Knopf, 1993, pp.199-208.(水谷英夫、小島妙子訳、ライフズ・ドミニオン、信山社、1994年、pp.322-pp.336)

Encyclopedia of Bioethics, 3rd ed., Advance Directives and Advance Care Planning, pp.74-pp.79 (生命倫理百科事典、丸善株式会社、2007年、「事前指示と事前ケア計画」 pp.1258-pp.1267.)

日笠晴香、予め決めておくー事前指示をどう考えるか、清水哲郎編、高齢社会を生きる、東信堂、2008年、pp.47-pp.68

Trisha Greenhalgh, Brian Hurwitz, Narrative Based Medicine, BMJ Books, 1998.(斉藤清二、山本和利、岸本寛史監訳、ナラティブ・ベースド・メディスン、金剛出版、2001年)、江口重幸、斉藤清二、野村直樹編、ナラティブと医療、金剛出版、2007年。

ALS Society of Canada: Palliative Care, A Guide to ALS Patient Care for Primary Care Physicians, pp.16-17

Joshua O. Benditt, Timothy S. Smith, Mark R. Tonelli : Empowering the Individual with ALS at the End-of-Life: Disease-Specific Advance Care Panning, Muscle Nerve 24, 2001, pp.1706-1709

平成 20-22 年度総合研究報告書

伊藤智樹 (富山大学人文学部)

研究要旨

本研究は、特定疾患患者の自立支援体制の確立に向けて、ピアサポートおよび療養環境整備に関する多角的な調査を行った。ピアサポートについては、セルフヘルプ・グループへの参加等、患者本人の活動に迫るフィールドワークをもとに、患者のナラティブ変容がピアサポートの根幹にあることを明らかにした。療養環境については、富山県内の小規模介護施設への聞き取り等をもとに、それら施設が難病を生きるうえでの居場所となる可能性と課題を明らかにした。

A. 研究目的

特定疾患患者の自立支援体制の確立に向けて、本研究が担う役割は、以下のふたつであった。

第一に、難病相談支援センターへの支援方法を検討するにあたって枢要のひとつとなるピアサポーター養成に関して、ピアサポートのダイナミズムを、事例の詳細な検討を通して明らかにすること。また、患者が苦しみながらも自律的に生を模索するプロセスにおいて、医師が果たす役割についても検討と提案を行った。

第二に、療養環境整備にあたって、富山県内の小規模介護施設の状況を調査し把握すること。それと同時に、これらの施設を含めた介護施設を療養の場とすることの可能性と困難について、患者および家族の視点から考察を加えた。

B. 研究方法

本研究が採用した方法は、以下の通りである。

(1) パーキンソン病などのセルフヘルプ・グループにおけるフィールドワーク。定期的な集まりに参加しながら、参加者同士のコミュニケーションにおいて、病いがどのように意味づけられるのかを観察し解釈する。

(2) 富山県内にある約 40 の小規模介護施設(デイサービス、ショートステイなど)の管理運営者に対するインタビュー調査。

(3) ひとりのALS患者をめぐるフィールドワークによる事例研究。専門医との診察、セルフヘルプ・グループへの参加、看護学校等での講演、自宅での支援者等との集まりに筆者自身が参加してとった記録をもとに、語りの分析を行った。

上記のうち、(1)と(3)については、医療社会学や医療人類学などで興隆しているナラティブ・アプローチを援用した。

なお、倫理面への配慮として、日本社会学会による「倫理要綱」および「倫理要綱にもとづく研究指針」に則り、研究目的の説明や研究成果公表の準備などに関する入念な調査協力者とのやりとりを行なった。

C. 研究結果

研究方法(1)によって、ピアサポートのダイナミズムに関する興味深い知見が得られた。パーキンソン病等特定疾患患者の場合、病いの進行に際してリハビリテーションに取り組む人がいるが、これらの人々にとって、リハビリテーションは、ただ身体的障害の進行を遅らせるという点だけでなく、リハビリテーションをく共に>行なうことを通して、自らの病いに対する意味づけを変容させていくという点で重要と思われた。

たとえば本研究が報告したひとつの事例では(平成 20 年度研究報告「ナラティブ・アプローチの観点からみたピアサポートの意義」)、患者とその妻が勤勉にリハビリテーションに励みながらも、その一方では「突然治ってしまったなんてことにならないかな」と頭をかすめることもあり、思いは揺らいでいた。夫妻は一時、高価な健康食品を試したりもするが、やがてそれをやめて軌道修正を行う。この体験を語る際、同じようにリハビリテーションに取り組んでいた別の夫婦が「自分たちも病気を受け入れているとはいえない」と言っていた出来事が言及され、「こんな(病気を受け入れられない)状態なのは自分だけではないんだ、と思って安心した」と語られた。

この例では、ピアの存在をいわば鏡のようにして自分と重ね合わせることで、病いを受け入れているようでいて健康食品にも振り回されてしまう自分自身に失望することなく、自分なりの物語を模索する旅を再スタートさせることが可能になっている、と考えられる。

このようなピアの存在については、類似した例が他にもみられる。研究方法(3)におけるALS患者「A」さんの語りは、(気管切開を伴う)人工呼吸器をつけて長く生きたいという思いと、人工呼吸器はつけないだろうという思いとの間で揺れ動いていた。ALS専門医である今井尚志医師(本研究の主任研究者)が診察において採ったアプローチは、揺れ動く語りの中から、Aさんを長く生きる方に傾かせる可能性をもつ要素に焦点をあて、それを話題化してAさんに「あなたにとっての生きる力は、何だろうか」と問いかけるものであった(平成 21 年度研究報告「告知における『中立』概念の再考——あるALS患者の診察場面に関するケース・スタディから」)。Aさんは、その後、この問いかけに対して自分なりの応答を試みるが、その際、ピアである他のALS患者の言葉(『これしかできない』と『これもできる』とは、似ているが意味はまったく異なる)をヒントにして、今の自分にあるささやかな生きがいを「生きる力」にまで転化させたい、とする語りを行うのである(平成 22 年度研究報告「ナラティブ・アプローチからみるピア・サポートの意義と、「居場所」作りの困難——あるALS患者の自己物語構成に関する事例研究——」)。

これらの事例から読み取れるように、ピアサポートの根本的な意義は、互いに解釈することによって自分自身の物語を編み出していくことに求められる。文字通りの「回復」が

望めないばかりか、刻々と進行する中で人生の舵取りをするのは、容易ではない。しかし、そのような状況にあってもなお、少なからぬ人々が、一種のしたたかな解釈活動を行える潜在性を持っている。そのような状況においてピアの存在は、経験の近しさから関心をもってその言葉に耳を傾け、自らのナラティブに取りこんでいく、そうしたきっかけを与える存在といえる。

研究方法(2)からは、療養環境としての介護施設に関する課題が浮かび上がってきた。多くの施設は、医療専門職スタッフを十分に備えておらず、高度に医療的ケアを必要とする利用者の受け入れに対して不安を抱いている。病院勤務を経験した看護職が開所した「このゆびと一まれ」は、障害の種類にこだわらない支援制度の発達を促した点で画期的な事例であり、施設での看取りにもこだわりと実績を有している。しかし、「富山型デイサービス」と一口に言われることはあっても、すべての施設が「このゆびと一まれ」と同じではなく、むしろそれぞれに個性と長所をもった多様な集まりととらえるべきである。多様な障害に関わる人々の「居場所」として実際に機能しているかという点については、特に医療スタッフが不足していたり、経験の乏しい新興の施設の場合には、あくまでも今後の課題なのである。

そのような中でも瞠目すべきは、調査対象のひとつであるデイサービス「憩いの家まごの手」が、1992年から約4年間、ひとりのALS患者を受け入れた出来事である。このような受け入れが実現した背景として、患者の側からの「そこを居場所にしたい」という強いメッセージが発せられ、それに対して当時「憩いの家まごの手」の代表だった澤井茂吉が何と

してもそれに応えようとする強い思いが、インタビュー調査からは読み取れた。澤井に限らず、小規模介護施設のリーダーたちの中には、大規模な施設では実現しにくい、スタッフと利用者との一対一の人間的なコミュニケーションないしつながりを強く志向する人が少なくない。このようなリーダーを含む環境の特性がフレキシブルに発揮されれば、小規模介護施設が特定疾患患者にとっての居場所のひとつになる可能性は、おおいにありうることである。しかし、この可能性が、リーダーやスタッフの思い(熱意)に過剰に依存することを当然としないことが、社会の側には求められる。これについて本研究は、以下の2点を指摘できる。第一に施設の側の医療的ケアに関する不安を取り除くような施策(スタッフの研修などを含む医療機関との連携や、医療的サービスとの住み分けなど)が重要であること。第二に、個別のケースにおいては、利用者(患者)サイドからの「どこをどのように自分の居場所としてくか」という意味づけがキーポイントのひとつとなる可能性がある。

このうち、第二点目については、「患者の側からただ意思表示をすればよい」といった簡単なとらえ方をすべきではないということが、研究方法(3)からも明らかになった(平成22年度研究報告「ナラティブ・アプローチからみるピア・サポートの意義と、「居場所」作りの困難——あるALS患者の自己物語構成に関する事例研究——」)。どのような場を「居場所」とするかは、患者自身の物語、とりわけ生の長さに関するイメージに深くかかわっており、かりに「居場所」の選択肢となるような(施設などの)場があったとしても、ダイレクトに患者の選択には結びつかず、状況によってはむしろ自宅(家族)から療養環境を広げないよ