

る。一般的に、末梢神経障害を増悪させないために脊髄麻酔(脊髄くも膜下麻酔)や硬膜外麻酔は避けるべきであるとされている。全身麻酔時の入剤剤、静脈麻酔薬、非脱分極性筋弛緩薬に対する感受性が高い場合があるので、尺骨神経刺激による母指内転筋の反応をモニターしながら用いた方がよいとする報告もある。CMTの重症例では、脳神経障害による嚔下反射の減弱・声帯麻痺・胸鎖乳突筋の筋力低下、自律神経障害による不整脈・低血圧、側弯症による拘束性換気障害、悪性高熱症、術後呼吸不全などの合併に注意すべきである。一方、脊髄くも膜下麻酔や硬膜外麻酔で良好な結果が得られた帝王切開の例、吸入麻酔のみで骨折の観血的整復固定術を行った例、全静脈麻酔と閉鎖神経ブロックを併用した膀胱腫瘍手術例なども報告されている³⁰。CMTに対する麻酔に関しては不明な点も多く、今後、CMTに対する適切な麻酔法に関するEBMに基づいた臨床現場への推奨が必要である。

リハビリテーション(表3)

これまでCMTに関して報告されたリハビリテーションに関する試験の中でCochrane Collaboration analysisでは1つだけレビュー基準に合致した垂れ足のリハビリに関する試験があるのみである³⁰。

「運動のしすぎはよくないでしょうか?」とCMT患者または家族から尋ねられることが多い。「過労による筋

力低下(overwork weakness)」についてはこれまでも論議が多い。CMTの症状が軽症である例では利き手の握力とピンチ力が非利き手より強い傾向があるが、重症例では利き手のピンチ力が非利き手よりも有意に低下していると報告されている³¹。しかし、CMT患者に日常生活において手の使用を控えるようにアドバイスする十分なデータはない。CMTの関節可動域制限の予防のために、発症早期から下腿三頭筋の持続伸張訓練を行う必要がある³²。CMT 8例にトレッドミル、ストレッチ、呼吸、固有受容器刺激訓練を週2回、8週間行い、足関節角度および6m歩行時間が改善したとの報告がある³³。CMT 8例に24週間の運動療法を行い、運動療法前後での24時間Holter心電図を検討し、運動療法がCMTの副交感神経機能を改善させたとの報告がある³⁴。日々の生活に運動療法を組み込むことで、疾患の自然経過による進行以上の悪化を抑える効果が期待できる。

装具療法(表3)

装具使用においては、機能障害に合った装具を使用目的と使用時間帯を明確にして装着することが大切である。CMT 26例を対象に、普通靴、プラスチック短下肢装具、エラストックバンド短下肢装具の効果を比較し、短下肢装具の使用は歩行と姿勢の異常を部分的に改善したとの報告がある³⁵。CMT 30例に4週間の足関節の夜間連

続固定と足関節のストレッチングを行う、足関節の夜間固定は背屈角度を改善させたとの報告がある³⁶。小児CMT1A 10例にボツリヌストキシンAを6ヵ月ごとに後脛骨筋と長腓骨筋に注射し、24ヵ月間観察したが、凹足の進行予防効果はなかったとの報告がある³⁷。

CMTに対するロボット技術の応用

下肢訓練支援ロボットでは、TEM(安川電機)、リハボット(山梨大学)、Gait Trainer(Free University)、Locomat(Hocoma)、歩行支援ロボット(安川電機、産業医科大学)などが開発されている。厚生労働省難治性疾患克服研究事業として、「希少性難治性疾患-神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット(HAL-HN01)に関する医師主導治験の実施研究」班(CMTを含む本格的な臨床治験が開始された。

CMT患者の日常生活の工夫

CMTに対する有効な薬物療法はまだまだ開発されていないが、少しでも良い健康状態を維持することは重要である。日常的な運動習慣と食事療法が大切である。CMT患者は消費カロリー/日が健常者より有意に少なく、メタ

ボリックシンドロームが多い傾向がみられる。「現在の体重を維持する」ことが重要である。手足のケアでは、四肢遠位の冷感・浮腫、外傷、胼胝や潰瘍の形成に注意する。深部静脈血栓症とそれに関連する肺塞栓症にも注意が必要である³⁸。

さいごに

欧米に比べると、わが国ではCMTに対する医療従事者および一般社会の認知が不十分であり、単純に「CMTの治療法はない」と考えている医療関係者、CMT患者が多いのではないと思われる。厚生労働省難治性疾患克服研究事業「シャルコー・マリー・トゥース病の診断・治療・ケアに関する研究」班(研究代表者・中川正法)が編成され、「シャルコー・マリー・トゥース病診療マニュアル」の発刊³⁹、ホームページの開設(<http://www.cmt-japan.com/index.html>)、CMTに関する市民公開講座の開催などが行われている。

CMTの治療・ケア方法の開発・改善のために、神経内科医、整形外科医、リハビリテーション医、基礎医学研究者、そしてCMT友の会(<http://www.j-cmt.org>)と協力して新たな治療法の開発に取り組んでいきたい。

謝辞

厚生労働省難病・がん等の疾患分野の医療の実用化研究事業「次世代遺伝子解析技術を用いた希少難治性疾患の原因究明及び病態解明に関する研究」(研究代表者:

高嶋 博先生)、厚生科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)「シャルコー・マリー・トゥース病の診断・治療・ケアに関する研究」班および「希少難治性神経疾患の病態解明、診断・治療法の開発に関する研究」班(研究代表者:中川正法)の班員・研究協力者の皆様ならびに京都府立医科大学神経内科電気生理グループの皆様には感謝いたします。

参考文献

- 1) Foley C, Schofield I, Eglen G et al : J Neurol Neurosurg Psychiatry 83 : 572-573, 2012
- 2) Kurihara S, Adachi Y, Wada K et al : Neuroepidemiology 21 : 246-250, 2002
- 3) 滋賀健介: 厚生労働省研究費補助金難治性疾患克服研究事業「シャルコー・マリー・トゥース病の診断・治療・ケアに関する研究」班(研究代表者・中川正法)が編成され、「シャルコー・マリー・トゥース病診療マニュアル」の発刊³⁹、ホームページの開設(<http://www.cmt-japan.com/index.html>)、CMTに関する市民公開講座の開催などが行われている。
- 4) 高嶋 博 : 臨床神経 52 : 399-404, 2012
- 5) Choi BO, Koo SK, Park MH et al : Hum Mutat 33 : 1610-1615, 2012
- 6) Hood J : N Engl J Med 281 : 1292-1293, 1969
- 7) Passage E, Norreel JC, Noack-Fraissignes P et al : Nat Med 10 : 396-401, 2004
- 8) 中川正法, 野寺裕之, 服部直樹ほか : 末梢神経 18 : 210-212, 2007
- 9) Lewis RA, McDermott MP, Herrmann DN et al : JAMA Neurol 70 : 981-987, 2013
- 10) Burns J, Ouvrier RA, Yiu EM, Ryan MM : J Peripher Nerv Syst 16 : 272-274, 2011
- 11) Sahenk Z, Nagaraja HN, McCracken BS et al : Neurology 65 : 681-689, 2005
- 12) Sereda MW, Meyer zu Hürste G, Suter U et al : Nat Med 9 : 1533-1537, 2003

- 13) Khajavi M, Inoue K, Wiszniewski W et al : Am J Hum Genet 77 : 841-850, 2005
- 14) Okamoto Y, Pehlivan D, Wiszniewski W et al : Hum Mol Genet 22 : 4698-4705, 2013
- 15) Patzkó A, Bai Y, Saporta MA et al : Brain 135 : 3551-3566, 2012
- 16) Burns J, Joseph PD, Rose KJ et al : Pediatr Neurol 41 : 305-308, 2009
- 17) Chumakov I, Nabirovichkin S, Millet A et al : J Peripher Nerv Syst 18 (Suppl) : S23, 2013
- 18) Attarian S, Dubourg O, Funalot B et al : J Peripher Nerv Syst 18 (Suppl) : S7-S8, 2013
- 19) Fledrich R, Stassart RM, Sereda MW : Br Med Bull 102 : 89-113, 2012
- 20) Groh J, Weis J, Zieger H et al : Brain 135 : 88-104, 2012
- 21) d'Ydewalle C, Krishnan J, Chihab DM et al : Nat Med 17 : 968-974, 2011
- 22) Misko AL, Sasaki Y, Tuck E et al : J Neurosci 32 : 4145-4155, 2012
- 23) Patzkó A, Shy ME : Curr Neurol Neurosci Rep 11 : 78-88, 2011
- 24) Ip CW, Kroner A, Kohl B et al : Neurobiol Dis 33 : 207-212, 2009
- 25) Nakamura T, Hashiguchi A, Suzuki S et al : Neurogenetics 13 : 77-82, 2012
- 26) Ginsberg L, Malik O, Kenton AR et al : Brain 127 : 193-202, 2004
- 27) Mazzeo A, Stancanelli C, Russo M et al : Muscle Nerve 45 : 451-452, 2012
- 28) Leeuwesteijn AE, de Visser E, Louwerens JW : Foot Ankle Surg 16 : 142-147, 2010
- 29) Brock M, Guian C, Jones M : AANA J 77 : 335-337, 2009
- 30) Sackley C, Disler PB, Turner-Stokes L, Wade DT : Cochrane Database Syst Rev 2 : CD003908, 2007
- 31) Videler AJ, Beelen A, Nollet F : J

- Rehabil Med 42 : 380, 2010
- 32) Chetlin RD, Mancinelli CA, Gutmann L : Muscle Nerve 42 : 456, 2010
- 33) Maggi G, Monti Bragadin M, Padua L et al : Am J Phys Med Rehabil 90 : 628-637, 2011
- 34) El Mhandi L, Pichot V, Calmels P et al : Muscle Nerve 44 : 732-736, 2011
- 35) Guillebastre B, Calmels P, Rougier PR : Am J Phys Med Rehabil 90 : 619-627, 2011
- 36) Rose KJ, Raymond J, Refshauge K et al : J Physiother 56 : 113-119, 2010
- 37) Burns J, Scheinberg A, Ryan MM et al : Muscle Nerve 42 : 262-267, 2010
- 38) 滋賀健介, 中川正法 : 難病と在宅ケア 14 : 33-36, 2008
- 39) CMT 診療マニュアル編集委員会 (編) : シャルコー・マリー・トゥース病診療マニュアル. 2010. 金芳堂, 京都. 2010

Charcot-Marie-Tooth 病

中川 正法 京都府立医科大学 医学部 神経内科学 (現 京都府立医科大学 院域医療センター 神経科)

はじめに

Charcot-Marie-Tooth 病 (CMT) は、最も頻度の高い遺伝性ニューロパチーであり世界の患者数は約 260 万人と推定され、わが国でも人口 10 万人対 10.8 人と報告がある¹⁾。CMT は運動神経伝導速度に基づいて、脱髄型、軸索型、中間型に大別される。一般的に生命的予後はよいが、車椅子使用者は約 20%、寝たきり患者は 1% とされている。CMT の原因遺伝子は 50 種類以上が特定され、CMT の遺伝子診断は大きく進展している。本稿では、CMT の治療に関する最近の知見を概説する²⁾。

CMT に対する薬物治療

遺伝子診断が不十分な時代の CMT 治療研究として、Cronassial 筋注 (ガングリオンド製剤)、linoleic/γ-linoleic essential fatty acids, vitamin E, coenzyme Q10, modafinil などの使用報告がある。いずれの研究も十分な規模の無作為化比較対照試験 (randomized controlled trial (RCT)) ではない。

1. CMT1A の薬物療法

最も頻度が高い CMT1A は PMP22 の重複によって引き起こされる脱髄型 CMT である。

A. アスכולビン酸臨床試験

アスכולビン酸は、後根神経節-Schwann 細胞の培養系における myelination に必須であり、アスכולビン酸欠乏が大脳神経障害を引き起こすことが報告されている。アスכולビン酸が CMT1A モデルマウスに有効であるとの報告があり、国内外で臨床試験が行われた。厚生労働省研究委託費「難治性ニューロパチーの病態に基づく新規治療法の開発 研究班」のもとで行われた CMT1A に対するオープン試験 (UMIN 試験 ID : UMIN000001535) では、プライマリーエンドポイントである CMT neuropathy score (CMTNS) に有意な改善はなくアスכולビン酸の有効性は確認できなかった³⁾。海外でのアスכולビン酸投与試験でもわが国の研究班の結果と同様にアスכולビン酸の有効性は証明されなかった⁴⁾。しかし、Burnsらは12か月間の追加オープン試験 (アスכולビン酸 25~37 mg/kg/日) を 7~16 歳の CMT1A 5 例に行い、四肢遠位筋力の有意な改善を認め、軽症の若年 CMT1A にはアスכולビン酸の大量長期投与が有効である可能性を示された⁵⁾。わが国の臨床試験でも右握力は有意に改善しており、ある程度の効果はあるのではないかと考えられる。現在、非利き手正中神経の運動神経線束興奮性を測定し、アスכולビン酸 20 mg/kg/日/12か月間投与前後の変化を検討中である。

B. Neurotrophin-3 (NT-3)

Sahenkらは、8例のCMT1A患者にNT-3を150 µg/kg/週3回24週、またはプラセボ投与を行った。その結果、NT-3投与群では末梢神経障害スコア (NIS) が改善し、再生軸索が増加したことを

報告した⁶⁾。その後、この結果を再現する報告はなく、また、運動機能の改善はなかったことなどの問題点がある。

C. プログステロン拮抗薬

プログステロンは Schwann 細胞や神経細胞で産生され、PMP22、MPZ などの発現を促進し、CMT1A 動物モデルの症状を悪化させること、プログステロン拮抗薬であるオナプリステロンが CMT1A 動物モデルに有効であることが報告されている⁷⁾。しかし、オナプリステロンは肝毒性のためヒトに使用することは出来ない。一方、プログステロン拮抗薬は PMP22、MPZ の mRNA 発現を増加させる作用があり、ハプロ不全を示す hereditary neuropathy with liability to pressure palsies (HNPP) や nonsense-mediated mRNA decay 関連 MPZ 変異 CMT に有効である可能性がある。

最近、培養細胞に PMP22 を発現させ、その発現を抑制する化合物をオートマッチングにスクリーニングするハイスループットな方法が開発されている。

D. Network pharmacology

Network pharmacology という bioinformatics に基づく新しい治療薬開発法が注目されている。このネットワーク薬理学からデザインされた CMT1A の治療薬開発が進められている。パリにある Pharmext 社が CMT1A 60 例を対象に PXT3003 (パクロフェン、ナルトレキソン、ソルピトールの合剤) の試験を行なっている⁸⁾。

2. 点変異による CMT の薬物療法

クルクミン：クルクミンは秋ウコンやカレー粉に多く含まれている天然の黄色色素である。クルクミンは用量依存的に pmp22 点変異マウスの運動機能を改善した。Burnsらは、PMP22 点変異 (Ser72Leu) を有する 15 歳の女性患者にクルクミンを 50 mg/kg/日 (1500 mg, 250 mg×6 カプセル/分 2)4 か月、その後、75 mg/kg/日 (2500 mg, 250 mg×10 カプセル/分 3)8 か月の計 12 か月間、経口投与した。安全性に問題はなかったが、評価指標の改善はなかった。しかし、幸福感、満足感に関する自覚的な改善があったと報告している⁹⁾。

モデル動物等を用いた CMT 治療法の開発

CMT のモデル動物による研究も進展しており、脱髄型 CMT では約 25 種類の動物モデルが報告されている (http://www.molgen.ua.ac.be/CMT_Mutations)。TrkB と TrkC に対する作動性抗体が [Trembler] マウスの運動機能を改善。間葉系幹細胞が CMT1B を含む脱髄性 CMT の治療として有望。ドキシサイクリンが hNF-L²²⁵; iTa マウスの症状を改善。Colony-stimulating factor-1 とその受容体が CMT の治療的分子、histone deacetylase 6 (HDAC6) 阻害薬が遺伝性軸索障害の治療に有効、c-Jun N-terminal kinase (JNK) が CMT 治療の標的、MFN1 発現増加が変異 MFN2 による軸索障害を

改善などの報告がある¹⁰⁾。最近、CMT 患者から iPSC 細胞を確立し研究が進められている。

注意すべき薬物

CMT 患者が他の内科疾患等に罹患した場合、必要に応じて使用される薬剤が末梢神経障害を悪化させる場合がある。とくに抗腫瘍薬であるビンクリスチン・シスプラチン・クキソール、HIV 治療薬などが CMT の症状を悪化させる可能性がある (http://www.charcot-marie-tooth.org/med_alert.php)。最近、癌化学治療薬の投与により末梢神経障害が増悪化し、CMT の遺伝子変異が明らかとなった例が報告されている¹¹⁾。CMT の臨床症状を示さない潜在的な CMT 患者がいる可能性があり、抗腫瘍薬投与前の神経伝導検査の実施は末梢神経障害の重症化を防ぐことで推奨される。

炎症性ニューロパチーと CMT

CMT1A を代表とする遺伝性ニューロパチーと chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy (CIDP) との合併例の検討から、CMT 患者 250 人に 1 人が CIDP 様の炎症性ニューロパチーを発症すると推定されている。CMT 患者で臨床症状の急性悪化を認めた場合には、CIDP の治療に準じた対応も考慮すべきである¹¹⁾。

外科治療

関節変形が進行し、装具を用いても足を適切な位置に保てず歩行に支障が出てきた場合、関節の安定性を図るために筋延長術や骨切りなどの整形外科手術が適応となる場合がある。Leuwesteijnららは CMT の関節に対する骨切り術後成績の検討を行い、CMT 33 例の術後平均 57 か月の評価で疼痛、歩行障害が有意に改善し、90% の患者が足変形の矯正に満足していたと報告している¹²⁾。内反尖足の外科治療は CMT 患者により安定した歩行をもたらすと考えられるが、その手術後遺症や外科的治療施行時期についてのより明確な基準が必要とされている。

麻酔

CMT 患者が手術や出産のために麻酔を受ける際にも注意が必要である。一般的に、末梢神経障害を増悪させないために脊髄麻酔 (脊髄も末梢麻酔) や硬膜外麻酔は避けるべきであるといわれているが、脊髄も末梢麻酔や硬膜外麻酔で良好な結果が得られた帝王切開の例、吸入麻酔のみで骨折の復旧的整復固定術を行なった例、全静脈麻酔と頸神経ブロックを併用した勝鬢腫瘍手術例なども報告されている¹³⁾。

リハビリテーション

「運動のし過ぎはよくないですか?」と CMT 患者または家族から尋ねられることが多い。「過労による筋力低下 overwork weakness」についてはこれまでも議論が多い。CMT 患者に日常生活において手の使用をひかえるようにアドバイスする十分なデータはない。CMT の関節可動域制限の予防のために、発症早期から下腿三頭筋の持続伸張訓練を行う必要がある¹⁴⁾。日々の生活に運動療法を組み込むことで、疾患の自然経過による進行以上の悪化を抑える効

果が期待される。

1. 装具療法

装具の使用においては、① 機能障害にあった装具を、② 使用目的と使用時間等を明確にして、装着することが大切である。短下肢装具の使用は歩行と姿勢の異常を部分的に改善したとの報告がある¹⁵⁾。

2. ロボット技術

下肢自立支援ロボットでは、レジーナ[®] (日本ロジックマシン)、ロボットスーツ HAL[®] (筑波大学: Hybrid Assistive Limb) がある。厚生労働省難治性疾患克服研究事業として、下肢装着型補助ロボット (HAL-HN01) に関する医師主導治験 (研究代表者 中島 孝先生) が開始された。

3. 日常生活の工夫

CMT に対する有効な薬物療法は未だ開発されていないが、少しでもよい健康状態を維持することは重要である。日常的な運動習慣と食事療法が大切である。CMT 患者は消費カロリー/日が健常者より有意に少なく、メタボリック症候群になりやすい傾向がみられる。少なくとも「現在の体重を維持する」ことが重要である。四肢遠位の冷感、浮腫、外傷、脚腫、潰瘍の形成などに注意が必要である¹⁶⁾。

文 献

- 1) Kurihara S, Adachi Y, Wada K, et al. An epidemiological genetic study of Charcot-Marie-Tooth disease in Western Japan. Neuroepidemiology. 2002; 21: 246-50.
- 2) 中川正法, Charcot-Marie-Tooth 病に対する治療の進歩. Annual review 神経 2013. 中外医学社; 2013. p. 211-22.
- 3) 中川正法, 野々村裕之, 服部直樹, 他. Charcot-Marie-Tooth 病 1A に対するアスכולビン酸投与の有効性の検討. Peripheral Nerve. 2009; 18: 210-2.
- 4) Parengan D, Reilly MM, Schonone A, et al. Ascorbic acid in Charcot-Marie-Tooth disease type 1A (CMT-1A) (TRAAL and CMT-1TRAUC): a double-blind randomised trial. Lancet Neurol. 2011; 10: 320-8.
- 5) Burns J, Ouvrier RA, Yu EM, et al. Extended treatment of childhood Charcot-Marie-Tooth disease with high-dose ascorbic acid. J Peripher Nerve Syst. 2011; 16: 272-4.
- 6) Sehnen K, Nagaraja HN, McCracken BS, et al. NT-3 promotes nerve regeneration and sensory improvement in CMT1A mouse models and in patients. Neurology. 2005; 65: 681-5.
- 7) Sereida MW, Meyer zu Hériste G, Sartor U, et al. Therapeutic administration of progesterone antagonist in a model of Charcot-Marie-Tooth disease (CMT-1A). Nat Med. 2003; 9: 1533-7.
- 8) Ainsworth C. Networking for new drugs. Nat Med. 2011; 17: 1166-8.
- 9) Burns J, Joseph PD, Ross KJ, et al. Effect of oral curcumin on Dégénération Sottas disease. Pediatr Neurol. 2009; 41: 305-8.
- 10) Nakamura T, Hashiguchi A, Suzuki S, et al. Vincristine exacerbates asymptomatic Charcot-Marie-Tooth disease with a novel EGR2 mutation. Neurogenetics. 2012; 13: 77-82.
- 11) Marzuo A, Sivanelli C, Russo M, et al. Subacute inflammatory demyelinating polyneuropathy disclosed by massive nerve root enhancement in CMT1A. Muscle Nerve. 2012; 45: 451.
- 12) Leuwesteijn AJE, de Visser E, Louwerens JW. Flexible cavovarus feet in Charcot-Marie-Tooth disease treated with first ray proximal dorsiflexion osteotomy combined with soft tissue surgery: a short-term to mid-term outcome study. Foot Ankle Surg. 2010; 16: 142-7.
- 13) Brock M, Guinn C, Jones M. Anesthetic management of an obstetric patient with Charcot-Marie-Tooth disease: a case study. AANA J. 2009; 77: 235-7.
- 14) Chetlin RD, Mancinelli CA, Gutmann L. Self-reported follow-up post-intervention adherence to resistance exercise training in Charcot-Marie-Tooth disease patients. Muscle Nerve. 2010; 42: 458.
- 15) Guillebaure B, Calmes P, Koegler PE. Assessment of appropriate ankle-foot orthoses models for patients with Charcot-Marie-Tooth disease. Am J Phys Med Rehabil. 2011; 90: 619-27.
- 16) CMT 診療マニュアル編集委員会, 編. シャルコー・マリー・トゥース病診療マニュアル. 金芳堂; 2010.

教育セミナー

当事者と医療者の協同による新しい医療の実践

中山優季¹⁾, 井手口直子²⁾, 川口有美子³⁾, 橋本みさお³⁾, 織田友理子⁴⁾

患者のための医療。至極当然のことながら、何をもって、「患者のため」といえるのだろうか。この問いは、難病にかかわらず、医療に関わる全ての方が、一度あるいは常に抱き、実践していることといえる。

これまで、治療・ケアする人（医療者）と治療・ケアを受ける人（患者）という関係軸において医療者はその倫理規範に基づき患者の「ため」に努力を重ねてきた。それが、患者の「ため」になったかどうか「客観的指標」を持って示すことがエビデンスとして求められてきたことといえよう。「客観的」という言葉を医療者視点と混同してはいけない、ということをお教えいただいたこの教育セミナーであった。1時間という短い時間の中では、そのエッセンスをつまみ食いしただけ、という感も拭えないが、参加者は凝縮された時間の中で、自らの価値観そのものを揺さぶられる体験をしたようだ。

患者主観的満足度 Patient-Reported-Outcome 向上のための取り組み

患者のための医療を実現するため、真の患者の満足度、すなわち、患者の主観的満足度 (Patient-Reported-Outcome, PRO) を向上するための医療が求められている中、日本初厚生労働省科学研究費補助金において、当事者が研究代表者となる研究班（橋本班、かけはし班）が、発足した。その代表である橋本操氏と中枢を担う川口有美子氏から、橋本班の概要をご紹介いただいた。患者の声を吸い上げ、医療や研究に届けるため、患者登録サイト (WE ARE HERE, <https://nambyo.net/>) を立ち上げ、患者自身が主観的に評価し、生活要素も含まれる臨床データとして、蓄積していくようなしくみを創造している。海外でのレジストリシステムの実態についても紹介

があった。

PRO 測定の一手段としての SEIQoL

薬学におけるコミュニケーション研究の先駆者である井手口直子教授より、SEIQoL とは何かをご紹介いただいた。

SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) は他の健康関連 QOL 評価尺度とことなり、健康概念から派生する生活分野を使用していない。このため、根治し得ない病態や進行性の病態であっても人が、新たな生活 (人生) を見いだしたり、新たな生活分野に適応していったり、みずから変化させていく過程を理解することに役立てることができる。SEIQoL は、個人の生活の質 (individual Quality of Life) を評価 (evaluate) するための計画 (schedule) であり、半構造化面接法と VAS による評価法により成り立っている。日常の臨床用として、判断分析 (JA Judgment Analysis) よりも適切で、生活の質のドメインを直接的に重みづけする方法 (DW, Direct weighting procedure) が SEIQoL のためにあみだされた。

この DW の手順は、半構造化面接によって、その人の大切な生活領域 (Cue) を 5 つあげることから始まる。次に各 Cue についての水準 (Level) を決めていただく。その後、5 つの Cue が相互の関連の中でどれくらい重要かを重みづけ (Weight) として、SEIQoL ディスク (円盤) で示していただくという主に 3 つの段階からなる。

各 Cue のレベル (0~100) と重みづけ (0.00~1.00) をかけあわせ積を求め、その合計が INDEX となる。

このように主観的な表現を数値データでも表現することで、経過の推移や統計処理にも耐えうるとして期待されている。

また、看護やケアの場面においては、その人の話をじっくり聴くこと、その人が大切に

していることがわかりそれを生かしたケアプランの立案と実施などさまざまに利用され無限の可能性を持っているといえる。

SEIQoL に期待すること

遠位型ミオパチー患者会代表代行を務める織田友理子氏からご自身の体験と、SEIQoL に期待することをご講演頂いた。大学時代に発病した織田氏だが、発病当時、「かわいそう」という言葉に違和感を覚えたという。

100 人いれば 100 通りの幸せの形があってもいいはず。SEIQoL を知り、これまでの思いに確信を持った。これは、自分の思いを適切に数値化するツールとなる。講演では SEIQoL に期待することとして、3 つの視点を紹介いただいた。

1. 医療者と患者が気持ちの共有を図れる数値化することによって、現在の自分の満足度と改善点がわかり、時系列での変化で今後の対応を考えられる。対話というプロセスから、患者の気持ちを共有しコミュニケーションを図れる。医療者はその経験と知恵を用いて可能な限り具体的なアプローチが可能となる。
2. 何が幸せか？ 見つけなおせる

難病患者の最大の試練として、いかに病気を受け入れるかということがあがるが、多くは、難病ということで頭が真っ白になる。そんな

時に、この SEIQoL によって自分は何が好きで何がしたいのか、病氣と照らし合わせながら何が適しているのかを見つめなおすきっかけとなりうる。

3. 医療の在り方を変える。

難病の多くは希少性であり、従来の評価尺度では、医療配分観点からは見放される危険がある。特に治療法・治療薬が存在していない現実の中、通院しても診察はほんの数分で、その継続意欲をそがれることにもなりかねない。SEIQoL は患者の主観、表現した声を医療に取り入れるということにつながる。そのような医療は、患者が病氣と闘う勇気を持てることになり、QOL を向上させる医療の一環となりうるのではないかと。

このセミナーを通じて、何をもっての評価法次第で、意義や価値が変わりうること、医療の提供者とその受け手という関係からとも歩む関係性を構築していくことの重要性が参加者の心に残っていたらと願っている。

本教育セミナーは、厚生労働省難治性疾患克服研究事業「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関する研究班」(かけはし研究班, 研究代表者橋本操) ならびに、「神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット (HAL-HN01) に関する医師主導治験の実施研究班 (研究代表者中島孝) の成果公表の一部として開催された。

1) 公財) 東京都医学総合研究所

2) 帝京平成大学

3) NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会

4) NPO 法人遠位型ミオパチー患者会

道具をつかいこなそうー自助具からロボットまで

高次脳機能障害のリハビリテーションにおける道具の応用

前島伸一郎 大沢愛子

埼玉医科大学国際医療センター リハビリテーション科

道具とはいかなるものか？

道具とは、生活のために用いられる様々な物品のことをいう。道具は石器のように、切る、叩く、などして他に直接作用するものから始まり、近代のスイッチのように何かに間接的に作用するものまで広く発展してきた。ヒトは道具を作り、使いこなす、さらに発展させる能力を持ち、ここから複雑な文明を形作ってきた。かつて、道具の使用は人間に固有の特徴と考えられていたが、最近では道具を使うゴリラやカラス等も知られるようになり、道具の使用は人間に固有の能力とは言えなくなってきた¹⁾。そこで、直接対象物に作用する一次的道具とは別に、道具を作るために使う道具（二次的道具）を分けて考え²⁾、二次的道具を使えるのが人間だとすることもある。いずれにせよ、ヒトは高い知能を有して、道具を使い、その技術を伝承し、道具を進化させてきた。

人類の進化と道具の使用

ラミダス猿人のアルディ、そして、アウストラロピテクスのルーシーは、400 万年以上に生きていたと考えられている³⁾。猿人が他の猿と大きく違うのは、直立二足歩行～つまり二本足で立って歩いていたということで、実際、ゴリラやチンパンジーはどちらかという二本足で歩くこともできるという感じであるが、猿人は楽々と歩く、二本足で立つと、空いた前足で何かを持つことができるから、道具の使用が可能になる。さらに、二本足では、より重い頭を支えられるようになる。とはいえ、アウストラロピテクスの脳は400～500cc くらいであった。200 万年前になると、初めてヒト属(ホモ属)に属する生物種であるホモ・ハビリスが現れ、石器をつかうようになった。原人(ホモ・エレクトス)は180 万年前にアウストラロピテクスから進化した。脳は900～1100cc。ジャワ原人はアフリカを越えてアジアにまで広がった。60 万年くらい前から、地球は氷河期に入ったため、毛皮を身につけ、洞穴で暮らした。50 万年前には、北京原人が、火を使用した。50～30 万年前

に旧人が登場した。ネアンデルタール人が有名であるが、脳は1300～1600cc でむしろ現在人より大きい。洞窟に住み、毛皮をまとって、狩猟生活をしていた。イラクのシャニダール洞窟で史上初の葬式跡が発見され、その周りから花の花粉が見つかったことから、人間文化が発展したと考えられている。新人(現生人類)は20 万年前に登場した。代表としてクロマニョン人と上洞人である。

ヒト科人類による最古の石器群といわれ、250 万年前に始まりアフリカやアジアの各地で2 万年前まで続いていたのがオールドワン石器である⁴⁾。これは堅いハンマーで打撃を加えて製作された剥片やチャッピング・ツールを特徴とする。ホモ属だけでなく、アウストラロピテクスでも製作された可能性があるといわれている。176 万年前～30 万年前くらいまで、広義の原人(ホモ・エレクトス)によって使われていたのが、アシュリアン(アシュール)石器であり^{5,6)}、石から手頃な大きさの石を切り出し、丁寧に加工して刃をつけていくことで作られる。アシュリアン石器になって初めて、こうした二次的な加工や、石器の両面に対する加工が施されるようになった。30 万～3 万年前くらいまで、いわゆるネアンデルタール人⁷⁾によって使われていたのが、ムステリアン石器である。

後期旧石器以降の「進歩的」な石器群は、*Homo sapiens* によってつくられ、5 万年前以前からみられるようになった。石刃とよばれる規格化された形の破片を切り出し、破片を二次的に加工していくことで実に多様な道具をつくり出してきてきたのである。

道具の使用と利き手

大脳皮質にある口の運動を制御する領域と手の運動を制御する領域は互いに接しており、ジェスチャーによる言語と音声による言語は同じ神経システムに依存しているのではないかと考えられてきた。言語の起源についても、身ぶりにルーツを求めるものが、手話研究からの知見も、すべての人間に一定の環境の下では、言語的表出を手によって実現し、視覚的に処理する資質が付与されていることが明らかとなってきた。

一般に、成人の8%から15%が左手利きと言われている。言語に関する優位脳は、右手利きの場合に99%が左大脳半球にあり、右半球損傷で失語症がみられることは稀である。一方、非右利き(左手利き、両手利き)においても60～70%が左大脳半球にあるため、右半球損傷で失語症がみられることは稀である⁸⁾。我々はすでに右大脳半球損傷による失語症患者25 例の報告をしているが、右手利きの場合、失行症を呈することは比較的少なかった⁹⁾。このことは行為に関する優位性が、必ずしも言語と同側ではなく、利き手と反対側の脳半球に存在する可能性が高いと考えている。

頭頂葉

頭頂葉は中心溝より後方にあり、シルビウス溝の後上方部の皮質領域で、後方は頭頂後頭溝で境されている。Brodmannの区分ではarea 3, 1, 2, 5, 7, 39, 40に相当する。体性感覚一次受容野である中心後回(3, 1, 2)の後方が頭頂連合野にあたり、この下部が角回(39)と縁上回(40)である。この下頭頂小葉が連合野のさらに高位にあたる連合野で、連合野で処理された情報がさらに高次のレベルに結合されるところである¹⁰⁾。体性感覚情報は、中心後回の前方から、後方に向かって階層的に統合・処理が進み、頭頂間溝部皮質でついに視覚情報と統合される¹¹⁾。頭頂葉後下部領域は、体性感覚、視覚、聴覚などの複數感覚が結合される脳領域である。中心後回を後方に向かう体性感覚情報と、視覚背側情報を前方に向かう空間視情報とが統合される¹²⁾。この統合される領域に皮膚や関節からの感覚情報を処理した触覚的な空間位置と運動を弁別すると同時に自分の身体パターンを全体としてとらえる体性感覚空間と体性感覚と視覚の両方に反応するニューロン(Bimodal neuron)が発見された。

習慣的な身体の運動を身につけようとする過程で、身体図式は組み替え更新され、拡張される。装身具を身につけたり、道具を使うときには、自己の体の輪郭を越えてその先端にまで延長される。Irikiら¹³⁾は、道具を持たせたサルの実験を行い、手の到達範囲で発火するニューロンが、道具を使用することによって、道具の到達範囲で発火ようになるが、道具の使用を終えると数分で元の大きさに戻ったと報告した。また、道具使用の習熟にしたがって上側頭溝部皮質(STS)、頭頂間溝部皮質(IPS)、第二体性感覚野(SII)の周辺領域の容積が増えたことを報告した。

失行と道具の使用

運動麻痺、失調、不随意運動、知能障害、意識障害などがなく、行うべき行為を理解しているのに要求された行為が正しく行えない状態を失行という。Liepmann¹⁴⁾は、要素的運動パターンの記憶と視覚覚位の空間的・時間的運動イメージである観念企図を想定し、肢節運動エンゲラムの障害である肢節運動失行、観念企図の障害である観念失行、両者の障害である観念運動失行の3つに分類した(図1)。とくに、物品を使用しない単純な動作の障害や単一物品を対象とする動作の障害を観念運動失行と定義し、一連の系列動作の障害を観念失行と定義した。これに対し、Morlaasらは単一物品でも客体を用いることの障害を観念失行と定義し、単一でも系列動作でも同じ誤りが認められるとした。Heilmanら^{15,16)}は観念失行という概念を用いた。行為・動作を遂行するにあたっては、行為の概念系と行為の生産系があり、この概念系が道具の概念的処理に関する機構で、動作情報をもった意

味記憶(動作のイメージ)の障害によって単一道具であつてもうまく使えない(意味性の錯行為)ことがみられると考えた(図2)。彼らは観念失行を明確に規定せず、意味性の錯行為を観念失行、空間性の錯行為を観念運動失行とした。とくに、Liepmannの行為・動作処理の流れを中核に据え、行為産生系と呼んだ。これは、要素的動作の記憶よりもやや複雑な、まとまりを持った動作の「素材」となる記憶情報を想定したもので、いわゆる「手続き記憶」のようなものである。複數物品の系列的使用の障害は行為産生系以前の処理の障害であろう。また、行為概念系は、DeRenziらのいう意味記憶を中心に据えた行為を概念的に処理する機構を想定し、単一道具の使用時にこの行為概念系が保たれている必要があり、この系の障害が観念失行で、意味性の錯行為が特徴であると¹⁷⁾。

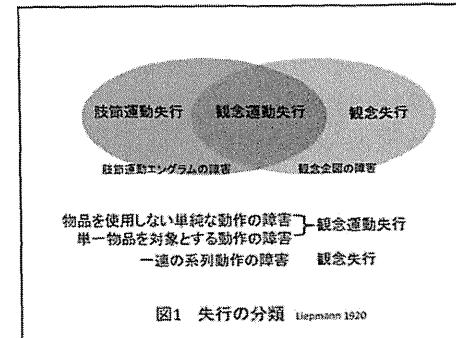


図1 失行の分類 Liepmann 1920

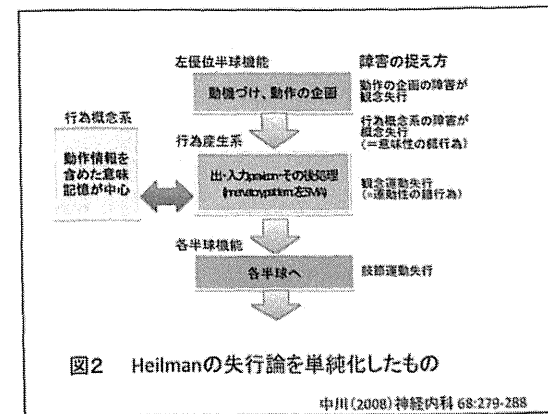


図2 Heilmanの失行論を単純化したもの

中川(2008)神経内科 68:279-288

失行症の評価

ベッドサイドの評価としては、“敬礼”や“じゃんけんのチョキ”などの慣習的動作と鍵やハサミなどの物品使用を、言語指示でのパントマイムや模倣、加えて、実際に物品を用いて行ってもらうことで、その異常を判断する。誤りのパターンとしては、拙劣、行為の保続、錯行為、部分的反応、遅延、無定型反応、無反応などがあり、一見して障害パターンの分類が困難なこともあるが、正しい反応ができない、または過った反応を行うという点に着目すれば、容易に失行症の存在は確認できる。ただし、その際には、動かないかまたは常に同じ誤り方をする麻痺や失調症などの除外や、麻痺がないのに動かさないが強く指示すると正しい反応をする運動無視の除外、知能検査の成績も低下している認知症などの除外を行っておく。失語症を合併する例では、口頭命令には従えないが、模倣や実際の道具使用では問題を認めないため、鑑別可能である。また、検査に対する反応は、その時々で変動するため、一度簡便な検査で良好な反応を得たからといって失行症がないとは判断できず、日常的な行為の自然状況下での観察が重要である。加えて左右両側の上下肢で検査を行い、左右差を比較することも大切である¹⁹⁾。

失行症の詳細な検査として、一般的には標準高次動作性検査（日本高次脳機能障害学会）が用いられる。検査項目は顔面動作、慣習的動作、手指構成模倣、客体のない動作、連続動作、着衣動作、物品を使う動作、系列的動作、下肢・物品を使う動作、描画、積み木など13の大項目、45の小項目からなる。また、WAB (Western Aphasia Battery) 失語症検査日本語版にも『行為』の項目が含まれており、失行症のスクリーニングが可能である。Bulter¹⁹⁾は、Rivermead Rehabilitation Centreで、失行症の診断のために4種のテストバッテリーを比較したところ17名中6名は3テストの1つでカットオフを上回ったが、他は下回ったということで、実際に失行を評価するには、1種類だけでなく、複数のテストを、繰り返し行うことが必要と述べている。

失行症と日常生活活動 (ADL)

失行症がADLの妨げになる可能性は既に報告されている。とくに慣習的動作や手指構成模倣が障害されていてもADLの妨げにはなることは少ないが、物品使用動作と系列動作で異常がみられる場合は、ADLの妨げとなりうる。脳卒中発症から6ヶ月以内の左一側の大脳半球（皮質を含む）損傷の10名と年齢、性、人種、教育歴をマッチさせた健常コントロール群10名を比較したHanna-Pladdy²⁰⁾の報告でも、コントロール群に比べ、左半球損傷群ではMMSEやWAB、FABの得点が低く、PSMS (Physical maintenance scale) が高値を示した。多変量解析を行うと、失行症と関係したのがPSMSであり、その中でも入浴、トイ

レ、整容と関連していることが明らかとなっている。Donkervoort²¹⁾は4項目4段階からなるADL観察票を用い、左半球損傷によって失行症を呈した脳卒中患者106名を調査した。その結果、BarthelはMotricity indexと強い関連を認めたが、失行症とは関係なく、むしろADL観察票の方が失行症を反映していた。同様に、Donkervoort²²⁾は左半球損傷によって失行症を呈した脳卒中患者108名を用いて、失行症が日常生活機能に影響を及ぼすかどうかを前向き研究した。その結果、重度のものでは改善しにくく、88%は20週後も失行症を認め、ADLの障害も重度であった。最初のADL自立度が低い、高齢、運動機能が重度、発症からの期間が長いほど予後が悪いということで、失行が長期にわたり患者のADLに大きな影響を及ぼすということが示された。失行症の機能予後は病巣の大きさや年齢が大きく影響する²³⁾。Goldenberg²⁴⁾は、Novel tool (新奇)の道具を使えるが、適切な道具を選ぶことができない場合、道具を使った行為の知識・記憶が障害されていると考え、側頭葉 (middle temporal gyrus) の障害が多いと述べている。これに対し、適切な道具を選べるが、新奇の道具を使えない場合は側頭葉の障害で生じることが多いのではないかと考えている。原ら²⁵⁾は、概念失行の患者に片手で操作可能な20種類の日常慣用道具の使用課題を実施し、詳細に分析し、側頭葉が中心の病変ではいわゆる概念失行（道具の意味の誤り）がみられ、側頭葉が中心の病変では空間的な誤りとなることを述べている。このように、病変によって行為のプロセスが異なるため、行為の誤り方が異なる可能性がある。

健常者に対して、道具使用のパントマイムと身体の一部を道具に見立てる行為 (Body parts object ; BPO) の機能的部位を比較したOhgami²⁶⁾によれば、道具使用のパントマイムは熟達した動きを想起するだけなので、左脳だけで十分であるが、BPOは自分の手を見立てるために、双方の形や動きを自分の身体感覚を利用して関連づけるため右脳も賦活されると報告している。Manuel²⁷⁾は脳損傷者150名で、パントマイムの障害をきたす病巣を検討し、BPOが左右どちらの損傷でもみられることを指摘している。また、構成/空間的な誤りは左側頭頭頂葉に、BPOの誤りは左下前頭回に病変を有していた。

道具使用のメカニズムとリハビリテーション

道具を使う際には、まず視覚により道具が連合野で認知され、前頭前野で道具使用の意図 (プラン) が形成される。そのプランを実現するためのプランニングと作業記憶が前頭連合野で呼び起こされ、運動前野や補足運動野でそれに対応した運動プログラムの選択とセットが行われる。ついで前頭前野から一次運動野へ信号が伝達されて、実際の道具の使用が発現されることになる。この時、頭頂葉は道具の位置、傾き等の情報と道具操作時の手指形態に關与した身体感覚情報を絶えず前頭連合野へ送り、道具使用の円滑な遂行を可

能とする。何回も繰り返し使用した道具は、視覚情報によって頭頂葉ではその道具操作の手指形態を記憶している連合野細胞の興奮が生じ、運動前野では道具に対応した運動プログラムの自動的セットが生じる²⁹⁾。

健常者では、新奇な道具を使うことで、小脳の後葉外側部に特異的な活動が観察される²⁹⁾。また、健常者にジャグリングの訓練を3か月間行くと、運動能力に関連する大脳灰白質に拡大が認められたという³⁰⁾。したがって、健常人では道具を使いこなすことによって、新しい脳機能が獲得される可能性がある。一方、失行症に対する治療の有用性をしめす報告はそれほど多くない。Wilson³¹⁾は、失行症患者の行為のつまづきを分析し解決の手がかりを与えることや、正しいステップの実現を助ける促しを与え続けることが正しい行為の獲得をもたらすとしている。我々は観念運動失行例に対し、視覚によるフィードバックで新しい運動のエングラムを再学習させることを試みた³²⁾。また、観念運動失行、観念失行が認められた症例に対し、クラフト作業という一種の自然状況の中で道具使用の習熟を図ることや³³⁾、客体を使わない模倣動作訓練や基本的物体操作訓練、日常物品使用訓練、作業活動、ADL訓練を段階的に、あるいは並列的に用いることが有効³⁴⁾であると述べられている。いずれも、ADL場面の観察とその動作分析を行うこと、目的とするADL項目を設定し、同一セラピストにより実生活場面で同一の手順で訓練や援助を行うこと、難易度の低い物品から使用を開始する、他のADLへの汎化が困難であることを念頭に誤りなし学習を行うことがリハの原則である(表1)³⁵⁻³⁷⁾。Smaniaら³⁸⁾は、左半球損傷によって失語、失行を呈する33名の脳卒中患者を失行治療群と失語の治療を行ったコントロール群とにランダムに割り付けて比較したところ、コントロール群では言語と知能の改善があり、失行治療群は行為とADLに改善がみられたという。

表1 訓練課題選択の基準

1. 専ら本人の可能な課題を繰り返す行う
2. 慣れ親しんでいる課題から行う
3. 系列動作は動作を細分化して行う
4. 徐々に単数物品から複数物品に増やしていく
5. 困難な物品に関しては、運動覚イメージの手がかりを利用する(一緒に手を添える)
6. 言語を同時に用い、イメージを高める

なお、本研究の一部は、平成24年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服事業(難治性疾患克服研究事業)「希少性難治性疾患-神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット(HAL-HN01)に関する医師主導治験の実施研究」によるものである。

参考文献

- 1) Breuer T, Ndoundou-Hockemba M, *et al*: First observation of tool use in wild gorillas. *PLoS Biol* 2005; 3:e380
- 2) Kitahara-Frisch J: The Use of Tools by Human and Non-human Primates. chapter The origin of secondary tools, Oxford University Press, New York, 1993
- 3) Suwa G, Asfaw B, *et al*: The *Ardipithecus ramidus* skull and its implications for hominid origins. *Science* 2009;326:68e1-7
- 4) Klein RG: The Human Career: Human Biological and Cultural Origins (Third edition). University Of Chicago Press, 2009
- 5) Swisher CC 3rd, Curtis GH, *et al*: Age of the earliest known hominids in Java, Indonesia. *Science* 1994;263:1118-1121
- 6) Leple CJ, Roche H, *et al*: An earlier origin for the Acheulian. *Nature* 2011;477:82-85
- 7) Rendu W, Costamagno S, *et al*: Monospecific faunal spectra in Mousterian contexts: Implications for social behavior. *Quaternary International* 2012; 247: 50-58
- 8) 前島伸一郎・重野幸次・他: 右大脳半球損傷による失語症の検討-特に利き手による言語症状の相違について。リハ医学。1992; 29: 517-526
- 9) 前島伸一郎・土肥信之・他: 右半球損傷によって生じた失語症患者の高次脳機能障害と日常生活活動の検討。総合リハ。1993; 21: 405-411
- 10) Andersen RA, Snyder LH, *et al*: Multimodal representation of space in the posterior parietal cortex and its use in planning movements. *Ann Rev Neurosci* 1997;20:303-330
- 11) Iwamura Y: Representation of tactile functions in the somatosensory cortex. In Morley JW(ed), *Neural aspects in tactile sensation*. Elsevier, Amsterdam, 1998, pp195-238

- 12) Ungerleider LG, Mishkin M: Two cortex visual systems. In Ingle D, Goodale MA, Mansfield RJW(eds). Analysis of visual behavior, MIT Press, Cambridge, 2004. pp549-586
- 13) Iriki A, Tanaka M, *et al* : Coding of modified body schema during tool use by macaque postcentral neurons. Neuroreport 1996;7:2325-2330
- 14) Liepmann H: Apraxie. Ergn Ges Med 1920;1:516-543
- 15) Ochipa C, Rothi LJ, *et al* : Conceptual apraxia in Alzheimer' s disease. Brain 1992;115:1061-1071
- 16) Heilman KM, Rothi LJG: Apraxia. In Heilman KM, Valenstein E (eds) Clinical Neurology 4th ed. New York: Oxford University Press; 2003, pp215-235
- 17) 中川賀詞: 高次脳機能障害各論. 失行. 失行とは何か(失行の現況). 神経内科. 2008; 68(Suppl):279-288
- 18) 大沢愛子・前島伸一郎: 失行症のリハビリテーション. BRAIN MEDICAL. 2008; 20 : 355-360
- 19) Butler JA: How comparable are tests of apraxia? Clin Rehabil 2002;16:389-398
- 20) Hanna-Pladdy B, Heilman KM, Foundas AL: Ecological implications of ideomotor apraxia: evidence from physical activities of daily living. Neurology 2003;60:487-490
- 21) Donkervoort M, Dekker J, *et al* : Sensitivity of different ADL measures to apraxia and motor impairments. Clin Rehabil 2002;16:299-305
- 22) Donkervoort M, Dekker J, *et al* : The course of apraxia and ADL functioning in left hemisphere stroke patients treated in rehabilitation centres and nursing homes. Clin Rehabil 2006;20:1085-1093
- 23) Maeshima S, Truman G, *et al* : Apraxia and cerebral haemorrhage: the relationship between haematoma volume and prognosis. J Clin Neurosci 2000; 7:309-311
- 24) Goldenberg G, Spatt J: The neural basis of tool use. Brain 2009;132:1645-1655
- 25) 原麻理子・前田真治: 道具の使用障害におけるエラータイプ分類と関連病巣. 高次脳機能研究. 2010 ; 30 : 336-348
- 26) Ohgami Y, Matsuo K, *et al* : An fMRI study of tool-use gestures: body part as object and pantomime. Neuroreport 2004;15:1903-1906

- 27) Manuel AL, Radman N, *et al* : Inter-and Intra-hemispheric Dissociations in Ideomotor Apraxia: A Large-Scale Lesion-Symptom Mapping Study in Subacute Brain-Damaged Patients. Cerebral Cortex 2012 September 17.
- 28) 緒方敦子: 失語を伴う左半球損傷患者の観念失行に関する非言語的課題による検討. リハ医学. 2001 ; 38 : 366-373
- 29) Imamizu H, Miyauchi S, *et al* : Human cerebellar activity reflecting an acquired internal model of a new tool. Nature 2000;403:192-195
- 30) Draganski B, Gaser C, *et al* : Neuroplasticity: Changes in grey matter induced by training. Nature 2004; 427: 311-312
- 31) Wilson B: Single-case experimental designs in neuropsychological rehabilitation. J Clin Exp Neuropsychol 1987; 9:527-544
- 32) 前島伸一郎・土肥信之・他: 観念運動失行患者のリハビリテーション - 社会復帰を成し得た1例について. 総合リハ. 1989 ; 17 : 359-362
- 33) 種村留美: 観念失行の作業療法-行為処理過程分析に基づく訓練と ADL・APDL への展開. OT ジャーナル. 1994 ; 28 : 608-613
- 34) 林 克樹・淵 雅子: 観念失行の評価と訓練. OT ジャーナル. 1994 ; 28 : 594-602
- 35) 原 寛美・日野美紀・他: 観念失行のリハビリテーション. 臨床リハ. 1993;2:362-365
- 36) Miller N: Dyspraxia and its management. Croom Helm, London, 1986
- 37) 種村留美・種村 純: 行為の障害. 鹿島晴雄, 種村純・編 よくわかる失語症と高次脳機能障害. 永井書店, 2003, pp298-305
- 38) Smania N, Aglioti SM, *et al* : Rehabilitation of limb apraxia improves daily life activities in patients with stroke. Neurology 2006;67:2050-2052

特集*終末期の意思決定——死の質の良さを求めて——

事前医療指示の法制化は患者の自律に役立つか？

——ドイツや米国などの経験から——

松田 純

はじめに

ドイツでは、二〇〇九年七月に事前医療指示(1)が法制化され、同年九月に施行された。その後、「すべり坂」とも言える重要な動きが相次いだ。まず、ドイツにおける事前医療指示の法制化に至る経緯と、その内容とそれをめぐる議論(一、1—3)、法制化後の展開(二、4—6)を概観する。

事前医療指示は患者の自律(自己決定)を実現する道具とみなされているが、そこには、さまざまな困難がつきまといつつある。多くの問題は法的な問題ではなく、広い意味での緩和ケアの問題、意思決定のプロセスやコミュニケーションの問題、あるいは患者や患者家族の不安をやわらげる心理的なサポートの問題である。事前医療指示につきま

とう困難を考察し(二、1—3)、近年、法制化を行ったドイツや、世界に先駆けて法制化した米国や、英国などで行われている、事前医療指示を補完する試みを検討する(二、4—5)。

わが国においても、事前医療指示の法制化となる尊厳死法案が準備されているが、医師の責任解除(免責)をもって事前医療指示の執行を保障するという構えでよいのか(二、1)。これらを検討し、「死の質の良さ」を問うとはどういうことを考えてみたい(三、2)。

一 ドイツにおける事前医療指示の法制化とその後の展開

1 法制化に至る経緯
ドイツの医師会は一九九〇年代前半まで、患者の事前医

療指示には批判的であった。だが、一九九八年に「医師が患者の死に寄り添うことについての連邦医師会の原則」(以下、看取り医療の原則と略記)を改定し、患者の事前医療指示を「医師の行動にとって重要な助けとなる」として、評価するようになった(2)。この転換の背景には、治療中止をめぐるさまざまな事件と、それに関する一定しない判決があった。同意能力のない患者に対する治療の中止が、病気が死に向かう不可逆的な経過を辿っていることを要件とするか、それとも、死に至る経過が切迫していない場合でも許されるかで、刑事と民事とで相反する判決が出されることもあった(一九九四年の連邦通常裁判所刑事部のケンプテン事件判決、二〇〇三年の同裁判所民事部のリュートベック事件判決(3))。そこで、連邦法務省は事前医療指示の法的な位置づけを検討する作業部会を設置し、法的な安定性を確保する方策を検討した。この作業部会は二〇〇四年に、報告書「終末期における患者の自律——患者の事前医療指示の評価に関する倫理的・法的・医学的観点(4)をまとめた。このなかで、民法(世話法)と刑法の改正による事前医療指示の法制化を勧告した(表1の1)。

連邦議会においても、「現代医療の倫理と法」審議会が報告書「患者の事前医療指示(二〇〇四年九月(5))」のなかで同じく法制化を勧告した(表1の2)。国家倫理評議

表1 ドイツにおける事前医療指示法制化とその後の展開

1	2004年6月	連邦法務省作業部会報告書「終末期における患者の自律——患者の事前医療指示の評価に関する倫理的・法的・医学的観点」
2	2004年9月	連邦議会「現代医療の倫理と法」審議会、報告書「患者の事前医療指示」で患者の事前医療指示の法制化を勧告
3	2005年6月	国家倫理評議会「患者の事前医療指示」についての見解
4	2009年6月	世話法第三次改正法(事前医療指示の法制化)可決。7月成立
5	2009年8-9月	ドイツの医師への自殺補助と積極的臨死介助についての意識調査
6	2009年9月	世話法第三次改正法施行
7	2010年6月	連邦通常裁判所ブツ事件判決
8	2011年2月	連邦医師会「看取り医療の原則」改定案
9	2011年5-6月	ドイツ医師大会で上記改定案を否決し、医師職業規則のなかで自殺補助を禁止

会も二〇〇五年六月に「患者の事前医療指示 自己決定の
一つの道具」(6)という見解を発表した(表1の3)。

二〇〇八年から連邦議会に患者の事前医療指示に関する
法案が提出されて、審議が始まり、二〇〇九年六月に事前
医療指示に関する法(世話法第三次改正)が可決され、同
年九月に施行に至った(表1の4、6)。

2 法制化をめぐる論点

連邦議会には三つの超党派の議員グループから、それぞ
れ法案が提出され、三案をめぐって審議された(7)。三案
とも民法典の世話法(8)を改正して、被世話人の事前医療
指示を法的に位置づけようとする点で共通する。しかし、
事前医療指示の有効性と妥当範囲に関して違いがあり、表
2に掲げた論点をめぐって議論になった。有効性と妥当性
に関して、厳しい条件をつける法案と、事前医療指示をで
きるだけ幅広く認めていこうとするリベラルな法案との間
で論争が繰り広げられた。結局成立した法は最もリベラル
な法案であった。

3 世話法第三次改正法の内容

事前医療指示の法制化は、既存の世話法を改正する形で
なされた(9)。民法1907a条「患者による事前医療指示」

でも撤回できる。

事前医療指示書の有効性をめぐって、表2の論点に即し
て以下にまとめる。

- ①事前医療指示書作成時における医師との協議は義務づ
けられていない。
- ②事前医療指示書を公証人の前で執筆する必要もない。
- ③事前医療指示に基づいて治療を中止すると患者の死亡
などの危険が予想される場合は、「後見裁判所の許諾
が必要である」(1907a条2項)。ただし、治療中止が患
者の意思にそうことについて、医療者と世話人との間
で意見の一致があれば、後見裁判所の許諾は必要ない
(同条4項)。
- ④事前医療指示に関する「規定は被世話人(患者)の疾
病の種類と進行段階のいかんにかかわらず準用する」
(1907a条3項)。病気の種類と病状の段階は重要では
なく、患者の病態が必ずしも「末期」である必要はな
い。
- ⑤書面がない場合の患者の口頭での表明に基づく意思の
推定(推定的同意)も一定の条件で認められる(1901
条2項)。

表2 事前医療指示の有効性と妥当範囲をめぐる論点

①	事前医療指示書作成時に医師との協議を義務づけるか
②	事前医療指示書を公証人の前で執筆する必要があるか
③	事前医療指示に基づいて治療を中止する場合、後見裁判所の許諾も必要とするか
④	事前医療指示は疾病や治療の状況、例えば末期か否か等によって制約されるか
⑤	口頭による事前医療指示や推定的同意も認められるか

のなかに、次の第1項が加えら
れた。

同意能力のある成年が、自
らが同意能力を失ったときの
ために、健康状態の診察や治
療や医療的介入について同意
するか拒否するか(患者によ
る事前医療指示)を、それが
まだ差し迫っていない時点で
書面に明記して指示しておい
た場合、世話人(Betreuer)
はこの指示が、患者の生命に
関する現下の状態と、現下の
治療状況とに当てはまるのか
を吟味する。当てはまる場合
には、世話人は被世話人(患
者)の意思を代って表明し、
これが尊重されるよう世話し
なければならぬ。患者によ
る事前医療指示書はいつの時
点でも、どのような形によつ

このように、成立した法は、治療中止を行う際も、一定
の要件を満たせば、煩雑な手続きや後見裁判所の許諾を必
要とせず、適用の対象を「末期段階」に限定せず、口頭で
の表明や推定同意も認めるといふ、かなりリベラルな内容
となっている。

4 ドイツ連邦通常裁判所のプッツ事件判決

——胃瘻取り外しの助官に無罪判決

改正世話法が施行されてから十か月後の二〇一〇年六月
二五日、連邦通常裁判所から非常に重要な判決が出された
(表1の7)。この事件は、脳出血により昏睡状態にあった
K夫人(当時七六歳)の人工的栄養補給を、彼女の意思に
基づいて、彼女の娘が中止する処置をしたというもので、
胃瘻(PEG)の取り外し事件に関する刑事訴訟である。
娘は担当の家庭医や老人介護施設長らに治療の中止を申し
入れたが聞き入れられなかった。そこで、医事法を専門と
する弁護士プッツに相談した。プッツは胃瘻の管を直接切
断することを娘と息子に助言し、娘たちはそれを実行した
(二〇〇七年二月二日)(10)。

K夫人は事前医療指示書を書き残してはいなかった。彼
女は、以前に夫が脳溢血で倒れた際に、自分が意識不明で

表3 プッツ事件判決の特徴

- ① 故殺未遂で有罪とされた、胃瘻の抜去という行為を、2009年の世話法第三次改正法が規定する患者の事前医療指示に基づく治療中止の行為とみなし、無罪とした。刑事事件の判決において、民法（世話法）改正による法状態の変化も考慮に入れて、憲法という上位秩序の「統合的な観点の下で」判断を下した。
- ② 患者による事前医療指示書がないにもかかわらず、延命治療に関する患者のかつての発言から、推定的同意を認定している。
- ③ 死に至る経過が切迫したものか否かという、治療中止をめぐる従来の論点について、世話法第三次改正法1901a条3項を引用し、「病気の種類および段階はもはや重要視されない」と明言している。
- ④ 作為／不作為の区別をめぐる従来の論争について、患者の希望にそって治療を中止する場合、行為の外見上の違いは重要ではなく、治療を行わないこと（不作為）と、すでに開始した治療を中止すること（作為）とを等価であると判示した。

基づく治療中止、それによって引き起こされる死という事態は、民法と刑法を別々に適用して扱える問題ではない。かかる認識から、判決は、憲法という上位の秩序における「統合的な観点の下で、生命終結の原因となる行為に關する可能な適法化の限界づけを考察」している。かかる観点から、

連邦通常裁判所は、二〇〇九年の民法改正によって法的状況が変わったことが刑事「被告人に対し有利に考慮される」と判示している。

事前医療指示の法制化はもとも、民法（世話法）の改正と刑法の改正の両面から行うはずであった（表1の1の報告書）。しかし刑法205条（要請に基づく殺人）の改正の議論を始めると、積極的安楽死の合法化にまで議論が發展する恐れがあるとの懸念から、法務省はこれを断念した¹¹⁾。本判決は刑法面からの法制化の欠落を補う意味を持ったと言える。

この判決に対しては、専門の法学者からも批判が出されているが¹²⁾、本判決が「憲法的秩序に照らして」、民法改正によって法的状況が変わったことを有力な理由の一つにあげて、被告を無罪としたところに、連邦通常裁判所の強い決意を感じる。それは、治療の中止に關わるさまざまな事件でさまざまな判決が錯綜した不安定な法状態には絶対に後戻りはさせないという決意である。本判決の特徴をまとめると表3のようになる。

5 医師による自殺幇助の容認

— 連邦医師会の「看取り医療の原則」改定案

この判決から約十か月後の二〇一一年二月、連邦医師会

コミュニケーションがとれなくなったら、人工的な栄養補給および人工呼吸のような延命処置をしないでほしいと述べていたという。娘たちの行動はこの発言（すなわち推定的同意）に基づくものであった。

この事件を扱った地方裁判所は、胃瘻の抜去を実行した娘を無罪としたが、抜去を助言した弁護士プッツを有罪とした。これの上告審にあたる連邦通常裁判所は、被告人プッツに対しても、下記の理由で、無罪判決を下した。

いったん開始された医療的処置の不作為・制限または終結（治療の中止）による臨死介助は、これが事実的な患者の意思または推定的な患者の意思に合致し（民法1901a条）、かつ、治療しないことで死に至る病気の進行が成り行きに任せられる場合、適法とされる。（冒頭の判決要旨。強調は引用者）

適法の根拠に民法（世話法）があげられているように、この判決は刑事事件でありながら、民法との整合性を強く意識している点に特徴がある。判決は治療中止をめぐる過去の判決を振り返りつつ、「二〇〇九年の世話法第三次改正法により、少なくとも民法1901a条3項の限りにおいては、病気の種類および段階は、（もはや）重要視されない

という結論に至った」と述べている。つまり、世話法第三次改正法によって、本件に關わる法状態が決定的に転換したとの認識を示している。

こうした認識に立って、本判決は、胃瘻取り外しという行為を「不作為ではなく、積極的な不作為」としつつも、これまでの判例では、直接的な生命終結の処置に正当化の余地はないとされてきたが、二〇〇九年の世話法第三次改正法によって生じた民法の新しい状況に鑑み、従前の見解を維持しないと述べている。

世話法第三次改正法の立法者は、……実際に同意能力のない患者において、例えば具体的な治療に關して事実上または推定上、希望を表明した意思は、その病気の種類および段階とは無関係に拘束力を有するものであり、それに世話人のみならず、担当医も拘束されると判断した。……このような新しい規定は、刑法においても、その効力を展開する。

民法の新しい規定が刑法にも及ぶ、と述べている。もちろん、「殺人行為をめぐる刑法上の適法化の問題までが、単に民法に付随する問題としてのみ扱われる」と言っているわけではない。基本法で保障された個人の自己決定権に

表4 連邦医師会「看取り医療の原則」改定案の直接の要因

- ① 世話法第三次改正法（患者の事前医療指示の法制化）の施行（2009年9月）
- ② この施行時期に合わせ、各分野の医師を対象にした、臨死介助や自殺補助についての意識調査（2009年8-9月）の結果
- ③ 連邦通常裁判所ブツ事件判決（2010年6月）

は、患者の自死を医師が手助けすること（自殺補助）を事実上容認する提案を発表した（表1の8）⁽¹³⁾。連邦医師会は「看取り医療の原則」を一九七九年以来、緩和医療などの医療の発展と法状況の変化に応じて、随時改定してきた。当時の現行版は二〇〇四年版⁽¹⁴⁾であった。これを改定する直接のきっかけは表4にあげた三つである。

とりわけ①の患者の事前医療指示の法制化を受けて、「看取り医療の原則」をこれに適合させる必要があった。しかし、改定案はそれを超える重大な一歩を踏み出していた。それは改定案の次のさりげない一文のなかにある。

医師が患者の自死に協力すること
は、医師に課せられた仕事ではない
(Die Mitwirkung des Arztes bei der
Selbsttötung ist keine ärztliche Aufgabe.)。

その提案の背景には、ドイツの医師たちの価値観や意向がある。それは、②の連邦医師会が調査機関に依頼して行ったアンケート調査（表1の5）⁽¹⁵⁾に表れている。ドイツの各分野の医師五二七名を対象に、自殺補助と積極的臨死介助についての考えを尋ねたところ、三人に一人の医師が患者から自殺を手伝ってほしいと頼まれたことがあると答えた。医師による自殺補助の合法化を支持する医師は三〇%、ある条件下で、医師による自殺補助を考慮の対象とすると答えた医師は三七%である。こうした意向を背景に自殺補助容認が提案されるに至ったと思われる。

6 ドイツ医師大会 自殺補助を医師職業規則で禁止

「看取り医療の原則」改定案はしかし、ドイツ医師大会（二〇一一年五月三十一日―六月三日）で、これに反対する代議員によって拒否された。逆に、医師職業規則16条「死に逝く人に対する援助」に、次のような禁止が明確に書き込まれ、違反すれば、懲戒に値するものとなった。

医師は、死に逝く人を、その人の尊厳を保持し、その意思を尊重して、援助しなければならぬ。医師が患者の要請に基づいて患者を殺害することを禁じる。医師が自殺の手助けをすることは許されない。（強調は引用者）⁽¹⁶⁾

普通に読めば、患者の自殺に医師は協力しない、と読める。だが、そうではない。この一文は二〇〇四年の原則に記載された「医師が患者の自死に協力することは医師の倫理に反し、可罰的である (widerspricht dem ärztlichen Ethos und kann strafbar sein)」⁽¹⁷⁾（強調は引用者）を削除し、書き込まれた。連邦医師会は、医師による自殺補助は「医師の倫理に反し、可罰的」とはもはや言わず、「医師に課せられた仕事ではない」とのみ言う。しかも、これによって、看取り医療の基本路線にふれることなく、「多元的な社会における医師のさまざまな異なる道徳観が承認される」という（強調は引用者）。医師の職能団体である連邦医師会は、医師による自殺補助問題を専門職倫理の課題からはずし、医師個人の価値観と良心にゆだね、これを多元的な価値の尊重と意味づけたのである。これは、患者の自死を医師が手助けすること（自殺補助）を事実上容認することを意味し、大きな方針転換である。ドイツ・ホスピス協会は、この改定案に対して、ドイツ医師会の幹部は医の倫理を破壊したと批判した。こうした方針を医師会の原則のみで打ち出せるのは、ドイツ刑法典に自殺補助罪の規定がなく、自殺補助が原則として犯罪ではないということが前提となつていふ。

ドイツ刑法では、自殺補助は原則として犯罪ではないため、「自殺を医師が助けることについての、刑法を超える禁止を初めて明確に定式化した」と、職業規則の新旧対照表は注釈をつけている⁽¹⁸⁾。これに対して、刑法で罰していない行為を職業規則で禁止することは、「医師個人の良心を無力化し、ドイツの医師の良心を画一化する」との批判もなされた⁽¹⁹⁾。

結果として、医師による自殺補助はかえって実行困難となった。しかしながら、かろうじて踏みとどまったとはいえ、連邦医師会の公式提案として、医師による自殺補助の方針が提起されたという事実は重い。

患者の事前医療指示の法制化（世話法第三次改正法）から約十か月後に、推定的同意に基づき、患者家族による胃瘻の抜去をも無罪とした連邦通常裁判所の判決、さらにその約十か月後に、医師による自殺補助容認の提案。この一連の流れを「すべり坂」と見ることもできるであろう。

二 事前医療指示の限界

1 ドイツの状況

世話法の改正と連邦通常裁判所のブツ事件判決によって法的安定性が確保されたかに見える。しかし、医師たち

表5 事前医療指示につきまとう難問

- ① 事前医療指示の実行が検討されるとき、代理者による解釈が避けられない。
- ② 事前医療指示では、過去の決定に将来の扱いが拘束される。
- ③ 事前医療指示の指示内容が曖昧であることが多い。
- ④ 緊急時に事前医療指示書が手元にないことが多い。
- ⑤ 事前医療指示が法制化されると、「死ぬ権利」が「死ぬ義務」へと転換し、難病患者や障害を持つ人への社会的なプレッシャーとなる。
- ⑥ 本人が認知症になった場合、認知症前の意思が尊重されるのか、それとも、現在の患者の意思が尊重されるのか？

ける権利と拒否する権利を含む)ならびに「事前医療指示 (Advance Directive) を、州法のもとで指示しておく個人の権利」が認められた。しかし、連邦レベルの法制化から二〇年以上経過したにもかかわらず、事前医療指示の作成者は、全体の二〇―三〇%にとどまる²⁰⁾。

3 事前医療指示につきまとう難問

そもそも、事前医療指示には、表5のような難問がつきまとう²¹⁾。

① 事前医療指示書の執筆は自己決定できるが、事前医療指示書の執行は自己決定できない。患者が自らの希望を事前医療指示書に認めたとしても、「その時」

(重篤でコミュニケーションがとれなくなった時など) 事前医療指示書をどう扱うかについて、患者はもはや自己決定できないからだ。事前医療指示書そのまま実行すれば、患者の意思(自律)が実現できるという単純なものではない。事前医療指示を吟味もなくそのまま自動的に完全実行することはありえない。事前医療指示は解釈を必要とし、その解釈は必ず他者(家族や医療職など)によって代行されることを要する(代行解釈)。「患者がもし意識があつたら、いまの状態をどう考え、どうしたいと望むだろうか?」を、事前医療指示を託された者は思案し、患者のいまの思いを汲んで決断せざるをえない。

② 事前医療指示書作成時点と、事前医療指示書を実行すべきかを検討する時点との間には、時間の間隔がある。一般に人の心は変わりやすい。とりわけ死に関わる決断においては、動揺は避け難い。医療技術も日進月歩であり、事前医療指示書執筆時にはなかった新しい対処法が医療現場に現れてくることもよくある。こうした現実をふまえないと、過去に書いた事前医療指示書によって将来の自分が拘束されるおそれがある²²⁾。

③ 「もしも私が不治の病で疾患の最終段階にあるならば」とか、「スバゲティ状態はいやだ」などの曖昧な記述の事前医療指示書が多く、実効性がない場合が多い。ドイ

にとつて、臨死患者の扱いはけつして楽にはならなかったという指摘がある。「ドイツ医師新聞」の論説はこう書いている。本判決は、患者の有効な同意があれば、刑法面でも、治療の積極的中止を合法とみなすと判示したが、これによって、患者の自己決定権を一面的に強めることとなった。その結果、医師は、生命を維持する義務と、患者の自己決定権の尊重に任せきりにすることの葛藤に陥った。つまり、治療の押しつけという非難と、生命維持のための義務を果たさないと非難の板挟みのなかに医師が置き去りにされる状況が生まれた、と²³⁾。

ではドイツにおいて、事前医療指示書はどの程度普及しているのだろうか。各階層を慎重に選択した調査によれば²⁰⁾、一九九八年の調査では、事前医療指示書の作成者は国民のわずか二・五%と推定された。二〇〇六―〇七年では、一〇―一三%、二〇一二年では、二六%(六五歳以上では五二%)に増えている。十四年間でじつに十倍になっている。ただし、実際はこれよりも少し低いと予想される。事前医療指示書と、後述するような「緊急時の対応計画」などの他の書式とを、一般の人は必ずしも区別できていないため、後者の書式を事前医療指示書と混同している可能性があるからだ。とはいえ、ドイツにおいて、事前医療指示書がすでに大衆的な現象となっていると言える。

ところが、この高い割合は実際の運用面とは際立った対照を示している。老人ホームの入居者が事前医療指示書を提出する割合は一二・四%(ノイトライン・ヴェストフォールン州での二〇一二年の調査)、二〇〇八―一〇年ベルリンの大学病院シャリテ外科集中治療病棟で死亡した患者二二四人のうち、事前医療指示書を持っていたものはわずか九・四%、二〇一〇―一一年の別の病院での類似の調査では、一四%程度だという。実際の運用面での低迷の原因は、表5の③や④の問題があるという²⁰⁾(二、三参照)。

2 各国の状況

事前医療指示が必ずしもうまく機能していないという状況はドイツに限定されない。ドイツよりも早く世界に先駆けて事前医療指示の法制化を行った米国においても、同様である。米国では、カリフォルニア州の自然死法の制定(一九七七年施行)によって、リビングウィルを前もって作成する個人の自己決定権が世界で初めて保障された。その後、各州で同様の自然死法および持続的代理権法(Durable power of attorney)が制定された。連邦レベルでは、患者の自己決定権法が制定され(一九九一年施行)、「自分が受ける医療・介護を決定する個人の権利」(医療処置を受

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒

ツの法制化においては、事前医療指示書作成時に医師との協議を義務づける法案もあったが(表2の1)、成立した法には、この義務はない。しかし、専門家との対話なしで事前医療指示書を作成しても、実効性が乏しい場合が多いと指摘されている。反対に、専門家と相談して書くこと、事前医療指示書は具体的に実効性が高まる⁽²⁾。

④ ナーシングホームなどの施設にいる高齢者が事前医療指示書を持っていても、どこかに仕舞い込んでいて、急変時に有効に利用されないという状況が米國などでも指摘されている。

⑤ は三、1で紹介する難病患者の声のなかに表れている。

⑥ については、紙数の都合で割愛する。

4 事前医療指示を事前ケア計画によって補完する試み

事前医療指示の難点を克服するには、患者側と医療者側とのコミュニケーションを密にして、患者の思いに寄り添ったケアを実現することが肝要である。難病患者への支援の観点から事前医療指示のあり方を検討した厚生労働省の研究班は、図1のように事前医療指示を位置づけている⁽²⁾。

事前医療指示は、患者が将来、決定能力を失った時に、どんな治療を望むか、あるいは望まないかを表したもので、

または、それらについての決定を誰かに委ねるといふ表明である。

事前ケア計画は、療養の場は病院か施設か自宅か、どんなケアやサービスを受けるか等々をも含む、より広いケア計画である。

事前医療指示(AD)を事前ケア計画(Advance Care Planning, ACP)のなかに組み込み、ACPをADを補完するものとして活用する試みには、以下のようなものがある⁽²⁾。

(1) Respecting Choices[®]: Advance Care Planning は米國ウイスコンシン州ラクロス郡(人口約十一万五千人)で二〇年間試みられている。患者の選択を尊重しながら、治療やケアの方針を、病気の進行に応じて再検討し、変更したり具体化していく営みである。専門的な教育を受けた、医師以外の人材がファシリテーターとして百人以上活動しているという。これはオーストラリアでも普及している。

(2) POLST[®] (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment



図1

生命維持治療に対する医師の指示書)。主治医が患者から終末期の治療に対する希望を聞き取って保管しておく書類で、オレゴン州など十一州で活用されている。

ポルストは表6のような選択肢にチェックを入れるだけの簡単な書式である。患者(または患者の家族や代理人)と医師が相談して終末期の対応を決め、指示書として保管しておく。二〇〇四年の調査では、オレゴン州のナーシングホームの七一%が、ホームの入所者全体の八八%がポルストを利用している。

(3) L C P d (Liverpool Care Pathway)。これは英国のリバプールの研究プロジェクトが開発した臨死期のケアツールである。英国のNH S (国民保健サービス)を中心とした行政が積極的に推奨し、広く普及してきた。日本に導入する研究プロジェクト LCP Working Group Japan

表6 POLST (生命維持治療に対する医師の指示書)

A	心肺蘇生：脈拍がなく、呼吸が停止している状態で、蘇生術をするかどうか
B	医学的処置：症状を和らげる処置だけを行うか、病院に搬送して集中的な治療を行うか
C	抗生剤：抗生剤を使用するか
D	人工的栄養剤：胃にチューブをいれて栄養剤を長期間投与するか

が二〇〇四年に立ち上がり、日本語への翻訳・評価・普及活動を行っている。

日本語版は「看取りに関するクリティカルパス」と訳されている。「クリティカルパス」という語は一般に、全工程を最短時間で完了するために重要な作業経路を意味し、一連の活動をスケジュール化して、効率的にマネジメントするためのツールである。英国では、このたびLCPPに関するこれまでの経験が改めて吟味された。その結果、LCPPが、患者の死をせかし、ベッドをあげさせ、医療費を節約するために使われていて、終末期の患者に緩和ケアなどの必要な医療が提供されていないという状況が明らかになった。そこで、独立調査委員会は、LCPPを廃止し一年以内に別のガイドラインに置き換えることを決定した(二〇一三年七月)⁽²⁶⁾。このケア・パスウェイは、医療者が一方的に患者を評価する書式になっていたので、患者や家族は十分な説明を受けず、同意も求められない。このたびの再評価のなかで、医療・ケアにおける患者(あるいは親族)との対話・コミュニケーションの欠落が明らかになった。

(4) ドイツでは、「早めに寄り添う (Zeitzeiten begleiten[®])」(緊急時の対応に関する在宅医への指示)や「緩和段階の患者の緊急時の対応計画 (Notfallplanung für Palliativpatienten)」

などのアプローチがなされている。筆者が二〇一三年にチュービンゲン市の高齢者ケア施設を視察した際、応対してくれた看護・介護主任は、「入居者の何割が事前医療指示を書いていますか？」という筆者の質問に「九九%が書いている」と答えたので、驚いた。あとで確認したところ、それは事前医療指示書ではなく、「緩和段階の患者の緊急時の対応計画」という書式であった。チュービンゲン市全体で使用されているという。この書式では、まず表7の□にチェックを入れるようになっていて、その上で、蘇生、挿管、人工呼吸器装着、出血時の輸血、胃瘻造設、腸閉塞に対する手術、集中治療、これらを行うかについての回答欄がある。二頁目には、痛みや、呼吸困難、不安・動揺、興奮、熱、ひきつけ、便秘、その他が生じた時に患者（または患者の家族または代理人）が患者の希望を自由に記述する欄がある。

これは事前医療指示書ではない。緊急時の対応についての意向調査書である。こうしたものを患者のカルテやケア記録に挟んでおかないと、とっさの時の対応に困るということも普及している。これを施設のケア責任者が事前医療指示書と判然と区別していないところに、ドイツの介護現場の実態がうかがわれる。

緊急時あるいは臨死期における対応についてのこの種の

側が医療やケアの全体について十分理解できるとは思えない。医療者側も患者側の思いを十分にくみ取れないであろう。患者の病状もたえず変化していく。事前ケア計画が、わずかに、二頁の書類を埋める形式的な作業に終わる場合には、患者側と医療者として十分なコミュニケーションを通じて練り上げる事前ケア計画とは言い難い。

5 ナラティブによる意味の書き換え

図1(88頁)には、さらに「事前の人生計画」という最も大きな枠組みがある。これは、残りの人生をどう生きていくかという、より包括的な人生計画の練り直しである。重大な病気が判明したときには、誰もが動揺する。病気や老化によって心身が衰え、これまでのどおりの生活ができなくなったりした場合、今後の人生について、さらには、自分の人生、その意味と目標についても深く考えるようになる。それは、ナラティブ(物語り)による意味の再構成の営みとなる²⁹⁾。

こうした危機に直面したときの人生計画の次元も含めて、患者が今後どんな人生を送り、どんな治療や介護を受け、どのように生を全うしたいのかを、ケアする人々に伝え、現在の病態と、採用可能な治療やケアの方針とをすり合わせながら、納得の行く最後を送るための対話が重ねられな

表7「緩和段階の患者の緊急時の対応計画」

<input type="checkbox"/> この文書は患者の実際に表明された意思に対応している。	
<input type="checkbox"/> この文書は患者の事前医療指示書を補完するものである	
<input type="checkbox"/> この文書は患者の推定的意思に対応している	
患者の事前医療指示書はあるか？	はい <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/>
任意代理契約書はあるか？	はい <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/>

意向調査は日本の病院や介護施設等でも広まっている。例えば、国立長寿医療研究センターの終末期の希望調査「私の医療に対する希望」などである。

以上に紹介した取り組みは、全体として、事前医療指示書がそれだけでは有効に機能していないという現状を、医療者やケアする側からの働きかけで補完しようとする試みである。事前ケア計画の書式に患者側の署名欄があるかないかが大きなポイントになる。患者側に署名を求める場合、形式的には、ケア側の説明に対する患者側の同意を示す。ところが、LCP(リバプールパスウェイ)

には、患者側の署名欄すらなく、患者の病態についての医療者側からの一方的なアセスメントの形式になっている。そのため上述のような弊害が生じたと思われる。しかし、患者側の署名欄があったとしても、医療者側からの簡単な説明や短時間での一回きりの聞き取りだけでは、患者

ければならない。

例えば、国立長寿医療研究センターEndOfLife(EOI)ケアチームは、意思決定やインフォームド・コンセントの支援を、緩和のなかの最も重要な活動の一つとして位置づけている。患者本人および家族とともに、過去・現在・未来にわたる患者の物語りを共有しようとする姿勢から、患者に意識障害があっても、本人の思いに寄り添い、自律的な意思決定を支援できるとの考えで困難な状況に取り組んでいる³⁰⁾。これに見られるように、ACPとは、苦悩する患者に寄り添い、事前ケアに関する絶えず繰り返される協議であり、インフォームド・コンセントのプロセスそのものと言える。事前医療指示書や事前ケア計画書が、そのためコミュニケーションのツールとして活用されるなら、それなりの意味がある。

三 尊厳死法は患者の自律を保障するか？

わが国で「事前指示」というと、日本尊厳死協会の「尊厳死の宣言書」を思い浮かべる人がいるであろう。「私は、私の傷病が不治であり、かつ死が迫っていたり、生命維持措置無しでは生存できない状態に陥った場合に備えて、私の家族、縁者ならびに私の医療に携わっている方々に次の要望を言いました。……ただ単に死期を引き延ばすた

91 事前医療指示の法制化は患者の自律に役立つか？

めだけの延命措置はお断りいたします。」「二〇一一年改定」この「宣言」には対話の視点が欠けており、医療において患者の意思がほとんど顧みられなかった時代の雰囲気をおひきずっている。臨床現場で患者の意思が尊重されない状況はまだあるが、わが国においても、少なくとも「患者中心の医療」やインフォームド・コンセントなどが病院の理念のなかに掲げられるようになった。心ある医療者は患者の自律を尊重しつつ最善の医療ケアを提供しようと日々努力している。こうした時代に、医療者との相談もなしに一方的に自らの思いを認めた宣言書をつきつけるという形は、いかがなものであろうか？

日本尊厳死協会の従来からの強い要望に応える形で、「尊厳死法制化を考える議員連盟」は尊厳死法案「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案（仮称）」を準備し、二〇一二年に上程しようとしたが、政局によって機会を逸した。その後、麻生太郎副総理兼財務相を最高顧問に据えて、態勢を立て直して、上程の機会をうかがっている。

1 医師の免責

準備されている法案の最大のポイントは、患者の事前医療指示に基づいて治療中止を行った医師の免責である。

療を断るための事前指示書やリビングウィルの作成が法的に効力を持つようなことになれば、ますますこれらの患者たちは、事前指示書の作成を強いられ、のちに治療を望む気持ちになっても書き換えはことごとく阻止され、生存を断念する方向に向けた無言の指導（圧力）を受け続けることが予想できます。二〇一二年一月三十一日

尊厳死法制化を考える議員連盟の最高顧問に就任した麻生太郎氏は二〇一三年一月二日の社会保障制度改革国民会議で「いいかげん死にたいと思っても、生きられますから、と生かされたらかなわない。しかも政府の金でやっつてもらっていると思うと、ますます寝覚めが悪い。さっさと死ぬるようにしてもらうとかいろいろ考えないと。」と発言した²⁹。これは個人的な感想では済まされない発言である。将来の社会保障をどうするかを話し合う社会保障制度改革国民会議という公式の場に副総理兼財務相として出席しての発言であるからだ。難病患者の危機感が杞憂ではないことを如実に物語っている。

日本弁護士連合会は、尊厳死法案に対する会長声明のなかで、こう述べている。

患者が、経済的負担や家族の介護の負担に配慮するた

第七条 医師は、患者が延命措置の中止等を希望する旨の意思を書面その他の厚生労働省令で定める方法により表示している場合であり、かつ、当該患者が終末期に係る判定を受けた場合には、…
…延命措置の中止等を行うことができる。

第九条 第七条の規定による延命措置の中止等については、民事上、刑事上及び行政上の責任（過料に係るものを含む。）を問われないものとする。

延命治療をやめたいという患者の意思を実現するためには、治療中止を行う医師の法的責任を免除することが必要だ、という論理である。しかし、これで患者の自律が保障されるであろうか？

ALS（筋萎縮性側索硬化症）などの難病者はこの尊厳死法案にかなりの危機感を感じている。NPO法人ALS/MNDサポートセンター「さくら会代表の橋本みさお氏は、声明のなかでこう述べている。

ALS等の難病患者が家族に遠慮することなく、治療を受けたい、生きていきたいという気持ちを自由に表明できる環境はないに等しい（状況のなかで）、もし、治

めではなく、自己の人生観などに従って真に自由意思に基づいて決定できるためには、終末期における医療・介護・福祉体制が十分に整備されていることが必須であり、かつ、このような患者の意思決定をサポートする体制が不可欠である。しかしながら、現在もおお、いずれの体制も、極めて不十分である。…「尊厳死」の法制化を検討する前に、①適切な医療を受ける権利やインフォームド・コンセント原則などの患者の権利を保障する法律を制定し、現在の医療・福祉・介護の諸制度の不備や問題点を改善して、真に患者のための医療が実現されるような制度と環境が確保されること、②緩和医療、在宅医療・介護、救急医療等が充実されることが必要である。³⁰

患者の「生きる権利」が保障されていない現状のなかで、なぜ「死ぬ権利を保障する法律」の制定を急ぐのかという疑問である。

この尊厳死法案は事前医療指示の法制化という面を持つが、世話法のなかに事前医療指示を位置づけたドイツの立法とは性格を異にする。樋口範雄氏は、「終末期医療における患者の意思尊重と医療の充実を図るための法」を制定し、そのなかで、治療の中止についても規定するという独自の試案を発表している。こうした試案も含めて、治療を

中止する医師の免責を規定する尊厳死法案か、それとも患者の望む医療（治療の中止を含む）をどう保障するかという観点からの立法かについて、広く国民的議論が必要であろう。

2 「死ぬ権利」から「死ぬ義務」への転回

英国の著名な哲学者であるメアリー・ウォーノック (Mary Warnock, 1924-) は二〇〇八年九月に「認知症患者には家族や社会の負担にならないよう、死ぬ義務がある」と発言した。

あなたが認知症であるなら、あなたは人びとの人生を浪費しているのです。あなたの家族の人生を浪費しNH S (英国の国営医療サービス) の資源を浪費しているのです。苦痛が耐え難いのであれば、死ぬ手助けを受けるべきだという議論に私は完全に同意します。しかし私としては、その議論をさらに広げて、家族または国家の重荷になっているから死にたいと確信を持って心から願う人もまた、死ぬことを許されるべきだと思えます。(5)

これは「死ぬ権利」から「死ぬ義務」への転回であり、麻生太郎氏の発言と完全に重なる。「死の質の良さ」を問

うことは、治らない病氣とともに生きる最後の生を、広い意味での緩和を含む必要なケアによってどう支えるかという問題であって、患者に早めに生を諦めさせて医療を断念させることではない(6)。終末期の意思決定のあり方を探究し、「死の質の良さ」を問うとき、課題を捉えそこなわないようにしなければならない。

注

- (1) 一般には、事前医療指示と言われているが、ドイツ法務省が Patientenverfügung を Advance Medical Directive と正式に英訳して 59711 を与えた。本稿では「事前医療指示」という。篠田郁弥「事前医療指示その1 人生山場の手帳シナリオ」(二〇一二年) <http://www.newsdigest.de/newsde/column/after-reiternent4531-999.html> 参照。
- (2) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. 1998. Wolfstast, G. u. Conrads, C (Hrsg.) *Textsammlung Sterbehilfe 2001*, S.83-87
- (3) 甲斐克朗「尊厳死と刑法」成文堂、二〇〇四年、第5章。ドイツ連邦議会審議会答申「人問らしい死と自己決定」終末期における事前医療指示、山本達雄訳、知泉書館、二〇〇六年、四八―一五三頁および附注16参照。
- (4) *Patientenautonomie am Lebensende. Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen. Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ vom 10. Juni 2004*. http://www.bmj.de/SharedDocs/Downloads/DE/pdfs/Patientenautonomie_am_Lebensende.pdf?blob=publicationfile
- (5) Deutscher Bundestag, *Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin. Patientenverfügungen*, 2004. 英訳: インターナショナル・ヘルス・リサーチ・センター。
- (6) Nationaler Ethikrat, *Patientenverfügung. Ein Instrument der Selbstbestimmung*, 2005.

- (7) 三條の氏名と書籍の題名は書籍のページに於て、松田純一「メンタル法外法の成立とその意義過程——患者の自己決定と」『後者による自己決定の法外法』『医療・生命と倫理・社会』Vol.9, No.12, 大阪大学大学院医学系研究科の倫理学雑誌、二〇一〇年 (Webから国政広報) 参照。
- (8) 民法典の一部。一九九二年施行。日本の成年後見制度の中心となった法であるが、日本の成年後見制度は財産管理が中心で、身上監護を含まない。身上監護ととりわけ医療契約、医療行為への同意を成年後見制度の対象とすべきこの意見が、近年、民法学界と実務界で盛んに行なわれている。
- (9) 「ドーン第三次世話法改正」松田純一「生命倫理研究雑誌」VI、富山大学、二〇一二年、一七―一九頁参照。Web上にも掲載。
- (10) 書籍の書籍名を以下に追加する。書籍名は「メンタル連邦連邦裁判所」二〇一〇年六月二十五日判決 (Puz 事件) ——人工的栄養供給処置の中止に関する訴訟の判例動向」『法學研究』昭和義塾大学法學部・法學研究會、第6巻、二〇一一年、一〇九―一二二頁参照。本稿ではこの判例から判決を引用するが、文庫を統一する必要があるため、以下にこの判例がある。
- (11) Kristian F Stoffers, *Behandlungsabbruch zwischen Betreuungsrecht und Strafrecht* 2011, S.645-647. (J) 大塚あけみ「終末期の自己決定権——先住の経験から」。
- (12) 昭和義塾大学法學部。
- (13) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. aus: *Deutsches Ärzteblatt*, vom 18. 2. 2011, Heft 7. <http://www.>

- (1) downloads/Sterbebegleitung_17022011.pdf (J) の書籍のページ。英訳: 国連大学共同倫理学研究所、ドナルド・トーマス・ド・ビロ・ロドリゲス・デ・カスティーリョ、氏の論文「Lanzarab, Dirk, Sterbehilfe und ärztliche Beihilfe zum Suizid-Positionswandel in der Ärztschaft? In: *Analysen und Argumente*. Konrad-Dudenauer — Stiftung. 90, 2011, S.3-11」を参照した。
- (2) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt*, vom 7. 5. 2004, Heft 19. <http://www.bundesärztekammer.de/downloads/Sterbebegl2004.pdf>
- (3) トムソン・ウェスト「国連大学共同倫理学研究所」『国連大学倫理学と医療倫理学』死の権利に関するメンタルのメンター・ロドリゲス——終末期の医療倫理の各分野を反映した無作為抽出調査の結果」松田純一「生命倫理研究雑誌」VI、富山大学、二〇一二年、一〇六―一六頁。Web上にも掲載。
- (4) (Muster-) Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte. MBO-A 1997 in der Fassung der Beschlüsse des 114. Deutschen Ärztetages 2011 in Kiel. http://www.bundesärztekammer.de/downloads/MBO_08_2011.pdf
- (5) Novellierung der (Muster-) Berufsordnung. Synoptische Darstellung der Änderungen. <http://www.bundesärztekammer.de/page.asp?his=3,71.8899.9327.9357>
- (6) Kein Tod auf Rezept. <http://taz.de/vom.31.5.2011>.
- (7) Petra Spielberg, *Patientenverfügung. Noch viele ungelöste Details*. *Deutsches Ärzteblatt* vom 25. 11. 2011, Jg.108, Heft 47, A.252Z.
- (8) Ralf Jürgenfox, *Die Patientenverfügung und ihre praktische Umsetzung in Deutschland. Zeitschrift für medizinische Ethik*. 59, 2013, S.270-272.
- (9) Jürgen in der Schmitzen und Georg Marchmann, *Gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning). Was können wir aus*

internationalen Erfahrungen für die Umsetzung von Patientenverfügungen lernen? In: *Patientenverfügung. Das Neue Gesetz in Der Praxis*. 2012. S.96-114を参照した。

(22) 表1の2の報告母はすべて①②⑤をとりこみながら指摘している。(注)5の文献参照。

(23) Petra Spielberg, a.a.O.

(24) 伊藤博明／中島孝／板井孝啓郎／伊藤道哉／今井尚志「事前医療指示の原則をめぐって——事前医療指示の誤解・曲解を避けるために」『痛と化学療法』36巻、二〇〇九年、六六―六八頁。図を若干変更した。

(25) Jürgen in der Schmiten und Marckmann, a.a.O.を参照した。

(26) *Independent report. Review of Liverpool Care Pathway for dying patients*. 2013. 116の文献を「救急トピックス」の中島孝先生に感謝申し上げます。

(27) 116の3つの包摂関係は「生命倫理百科事典」の項目「事前医療指示と事前ケア計画」が示しているようにでもある。Gary S. Fischer / James A. Tulsky/ Robert M. Arnold. Advance directives and advance care planning. In: *Encyclopedia of Bioethics*. 3d. p.74. 生命倫理百科事典翻訳刊行委員会(編)『生命倫理百科事典』丸善、二〇〇七年、II巻、一二五―八頁。

(28) 貴重な取り組みの実践をご教示下さった国立長寿医療研究センターEOレケアチームの西川満則先生、横江由理子先生、久保川直美先生に感謝申し上げます。

(29) 『朝日新聞』二〇一三年一月二二日。

(30) 日本弁護士連合会「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案(仮称)」に対する会長声明「二〇一二年四月四日

(31) 児玉真美「死の自己決定権のゆくえ——尊厳死・「無益な治療」論・臓器移植」大月書店、二〇一三年、五三―五四頁より。

(32) 「メディカルタウンの、看取りのルネサンス。」喪失から再生への地域ケア共同体へ」(三〇年後の医療の姿を考える会、二〇一三年)のなかの中島孝氏の基調講演とパネルディスカッション参照。

本論文は平成二三―二五年度科学研究費補助金(基盤B)「世界における終末期の意思決定に関する原理・法・文献の批判的研究とガイドライン作成」平成二四―二五年度同上補助金(基盤B)「介護と在宅医療における倫理的・法的問題の検討」専門職の問題対応能力の向上のために」平成二三―二五年度厚生労働科学研究費補助金・難治性疾患克服研究事業による研究成果の一部である。

(著)たじゅん・静岡大学)

日本生命倫理学会ニュースレター

第25回日本生命倫理学会年次大会座長報告集

◎目次

大会長講演	1	公算シンポジウム	6
大会企画 25周年記念講演	2	公算ワークショップ	12
大会企画 25周年記念シンポジウム	3	一般演題(口演)	16
学会企画シンポジウム	4	ポスターセッション	23
大会企画シンポジウム	4	事務局からのお知らせ	24

日本生命倫理学会事務局
〒103-0026 東京都中央区日本橋兜町17-1
日本橋ロイヤルプラザ 9F 904号室
Tel. & Fax. 03-6231-0576
URL <http://ja-bioethics.jp/>

【公算IX】サイバニクスを医療・介護に活かす

—ロボットスーツ HAL® 治験と人支援技術^{ひとしえん}の未来展望

オーガナイザー 松田純 静岡大学

人工呼吸器などの医療機器は「延命」のための装置として捉えられ、その使用の是非が論じられる。「延命」のための介入を諦めて「死生観」を語るという構えもある。あるいは最先端のサイボーグ技術をエンハンスメントに用いることの是非が論じられる。本シンポジウムでは、近年主題化されているこれら二方向の議論ではなく、病み苦しむ者の救済と支援という医療や介護の本義に立ち帰り、サイバニクスによる人支援(ひとしえん)技術の現状と未来展望を含めて、この技術の活用の倫理的意義を議論した。

中島孝氏(国立病院機構新潟病院-神経内科)は、下肢装着型補助ロボット HAL が神経筋難病患者等の歩行機能の改善に効果があること検証する治験の治験調整医師として、これの目的と意義、および実施状況を報告した。健康とは身体的、心理的、社会的に完全に良い状態(well-being)というWHOの健康定義によれば、治療が治療を超えるエンハンスメントかという議論になるが、英国医学雑誌(BMJ)の新たな健康概念、「社会的、身体的、感情的問題に直面したときに適応し自ら管理する能力」をふまえば、HALによる治療研究は「問題に適応し自ら管理する能力」を支援するものであって、超治療でも人体改造学をめざす研究でもないことを明確にした。

山海嘉之氏は健康長寿社会を支える最先端サイバニクスの過去・現在・未来を俯瞰する提題を行った。氏は人と機械(ロボット技術)と情報系(情報技術)を機能的・有機的・社会的に融合させる技術の確立をめざし、サイバネティクス、メカトロニクス、IT技術、脳神経科学、生理学、行動科学、心理学、法学、倫理学などを融合した新しい研究

領域「サイバニクス」の創成をめざしてきた。今後拍車がかかる超高齢社会のなかで、人の身体機能の低下を改善・補助・拡張する技術が必要不可欠となることから、人支援型テクノロジーを中核とするサイバニクスは未来社会に大きな貢献が期待できる。国内では、福祉用ロボットにおける世界初の国際認証 ISO/DIS 13482 を取得した HAL 福祉用が、高齢に伴う筋肉低下や運動機能障がいによって下肢動作や歩行に不自由を感じる方のトレーニング用に利用されている。医療用 HAL は、欧州において医療機器としての国際認証(ISO13485・CEマーク)を取得し、ドイツでは、医療用 HAL を用いた機能改善治療に労災保険が適用され、患者の負担なしに利用可能となった。人間と技術の一体化共存の関係はこれからも進化を続ける。弱い立場の人と共に生きていくシステムをめざすことで、われわれの社会は強化されていく。これが動物とは違った人間が選択した進化的姿だとの考えを示した。

川口有美子氏は、山海グループが開発した画期的な意思伝達装置を紹介し、この技術を ALS 患者が活用した場合、生命倫理学は TLS(完全な閉じ込め状態)という概念の問い直しを迫られることになり、事前指示書に基づく治療中止の法制化(尊厳死法)にも一石を投じることになるという問題を提起した。

フロアーからは治験の症例数や有害事象への対策、欧州で医療機器として承認を得るために取った戦略や、脊髄損傷患者への HAL を使用した機能改善治療などについて質問があり、iPS 細胞(幹細胞)による神経の再生治療と HAL の活用を結合した複合的治療の可能性などについて活発な議論が展開された。