

図1 難病医療専門員への地域別のべ支援回数
*専門員の配置地区

表1. 支援患者の属性と internal conflict

患者の属性	全体		Internal conflict有		Internal conflict無		χ ² 検定 p=0.05
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
年齢 (歳)							
平均±標準偏差	63.9 ± 11.3		61.5 ± 1.9		65.0 ± 1.3		p=0.11
男	62/141/7		66/62/7		63/61/3		p=0.44
女	66/71/10/1	p=0.02	63/43/3/3	ns	68/61/1/8	p=0.04	p=0.02
性別							
男性 (%)	55(68.7)		23(55.7)		42(58.3)		ns
女性 (%)	42(39.3)		12(34.3)		16(41.7)		
支援回数 (回)							
平均±標準偏差	15.1 ± 17.1		23.7 ± 2.7		10.9 ± 1.9		p=0.02
支援期間 (月)							
平均±標準偏差	16.0 ± 14.2		20.4 ± 2.3		13.9 ± 1.6		p=0.02
支援程度 (回/月)							
平均±標準偏差	1.62 ± 1.66		1.57 ± 0.28		1.65 ± 0.19		ns
介護力の問題							
有	60		27		33		p=0.00
無	47		8		39		
認知機能障害							
有	10		3		7		ns
無	97		32		65		
人工呼吸器使用							
機械的人工呼吸器	14		7		7		
非機械的人工呼吸器	26		10		16		
気管切開あり	1		1		0		ns
有	59		14		45		
不明	7		3		4		

注: ns=検定, ns=検定, ns=検定, **p<0.01, *p<0.05

表2. 支援回数とそのほかの要因との関係 Pearsonの相関係数

	支援回数	internal conflict	介護力の問題	認知機能障害	年齢	性別	病気・病状に関する相談	疾患理解・意思決定に関する相談	福祉に関する相談	心理・精神的な支援に関する相談
支援回数										
internal conflict	.352**	-								
介護力の問題	.209*	.296**	-							
認知機能障害	-.060	-.019	.090	-						
年齢	-.011	-.146	-.170	.323**	-					
性別	-.007	.071	-.249**	-.136	-.198*	-				
病気・病状に関する相談	.205*	.069	.096	.113	.006	.157	-			
疾患理解・意思決定に関する相談	.287*	.249**	.165	-.187	.059	-.077	-.013	-		
福祉に関する相談	-.076	-.017	-.155	-.011	.089	.201*	0.046	.096	-	
心理・精神的な支援に関する相談	-.148	-.104	-.299**	-.085	.113	.058	-.119	-.123	.336*	-

** p<0.01, * p<0.05

表3. 難病医療専門員の支援回数に関連する要因 (重回帰分析)

	標準回帰係数	有意確率
internal conflict	.341**	.000
病気・病状に関する相談	.185*	.042
R2	.158**	

** p<.01 * p<.05

表 4. ALS 療養における internal conflict の分類と項目
() 内の数字は記述数 総記述数 279

カテゴリー	サブカテゴリー
患者の要因 (29)	対人関係のこだわり (1)
	患者の性格 (4)
	治療・介護方法のこだわり (5)
	人に会いたくない 見られたくない (2)
	外部支援を受けることの抵抗感 (12)
	認知機能 (2)
家族の要因 (73)	在宅介護への不安 (14)
	介護負担感 (14)
	外部支援の介入に抵抗・負担感 (10)
	ケア方法のこだわり (1)
	心身の不調・抑うつ (8)
	介護者の認知機能 (2)
	家族役割変化 (3)
	強制的介護 (5)
	経済的問題 (2)
	自尊心の低下 (3)
	病気を受容できない (3)
	家族内複数の要介護者 (4)
	意思決定の負担感 (4)
患者・家族関係 (97)	患者・家族間の攻撃的言動 (10)
	一部家族の独断的決定 (5)
	患者への告知しない (7)
	意向対立や不一致 (16)
	家族への感謝がないと感じる (1)
	患者の介護者への不満 (2)
	介護者への批判 (2)
	家族内でのコミュニケーション不足 (19)
	複雑な家族関係 (2)
	介護者への他の家族メンバーからの支援少ない (9)
家族間の確執 (14)	
同居してはいるが親戚からの過干渉 (2)	
病状・精神的苦痛 (25)	喪失感 (1)
	虐待・介護放棄 (4)
	意思決定できない (6)
	感情コントロールできない (5)
	認知機能低下 (2)
	身体症状 (5)
疾患の理解・受容 (36)	精神苦痛 (5)
	自殺念頭 (2)
	否認 (3)
	受容できない (6)
	病氣・経過・治療の理解不足 (26)
外部サービス提供者との関係 (19)	民間療法 (1)
	医療者とのコミュニケーション不足 (1)
	不信感 (4)
	怒りやトラブル (5)

表 5. 相談内容ごとの支援回数

相談内容項目	重複集計 のべ支援回数
看護・日常生活に関する相談	502
病氣・病状に関する相談	358
疾患理解・意思決定に関する相談	260
コミュニケーションに関する相談	232
在宅療養の調整	220
治療・服薬に関する相談	218
レスパイト入院	210
福祉制度に関する相談	166
退院調整	163
長期入院	106
医療費公費負担制度	77
心連・精神的な支援に関する相談	60
セカンドオピニオン	13
患者会・ピアサポート	12

V. 考察

1. 難病医療専門員の支援の特徴

三重県難病医療専門員が5年間に相談対応した件数の2/3をALS患者が占めていた。

本研究の対象者の年齢は63.9±11.3歳、男女比は3:2で、わが国の疫学データ(有病率人口10万あたり2~7人程度、発症率10万あたり1~1.5人、男女比3:2、平均発症年齢60歳前後)¹⁰⁾に示された本邦の男女比、発症年齢と近似していた。本研究の対象は、本邦のALS患者の一般的構成と矛盾していないと考えられた。全体像では男性よりも女性の年齢が高かった。internal conflictの有・無で年齢を比較しても有意な差を認めなかったが、患者本人の年齢にかかわらず internal conflictが生じ得る可能性が示唆された。

難病医療専門員の支援回数は、配属されている拠点病院周辺の地域に集中していた。地域別人口¹⁰⁾とは異なった分布を示し、難病医療専門員の対応には地域による偏りがみられ

た。拠点病院を受診する対象者が多いことに加え、在宅療養支援者との連携にアクセスの容易さが影響していると考えられた。患者数に対し支援件数の少ない地域では、療養の困難さが認識されても、遠隔のため支援要請に躊躇または断念した可能性が考えられる。

2. 難病医療専門員の支援回数と各要因との関連
難病医療専門員の支援回数の多さと internal conflictに強い正の相関があった。このことはALS患者の療養の困難さと internal conflictが関連していることを示す。

また支援回数の多さは介護者の問題、病氣や病状の相談、疾患理解と意思決定に関する相談と正の相関が認められ、患者の年齢、性別、認知機能障害、人工呼吸器装着の有無や機能障害との関連は認められなかった。

internal conflictは介護者の問題と疾患理解・意思決定に関する相談に密接に関連し

ていた。一方認知機能障害の有無、性別、人工呼吸器装着とは関連がなかった。

介護者自身の健康上の問題や介護以外の社会的役割などがあると、介護力の問題となり、支援回数が増加と直接的に、internal conflict を介して間接的に関連していた。介護力の問題はALSの療養の困難さにかかわる要因であることを示す。先行研究でも在宅療養の継続を困難にする要因として介護力の問題が挙げられており、本研究結果からも支持できる¹⁰⁾。

3. ALSにおけるinternal conflictと療養に及ぼす影響

internal conflictは慢性疾患や終末期患者の家族に発生する重要な変数で、介護者への他の家族成員からのサポート不足、ケアコーディネーションに関する不同意、患者の要求、病気の自然経過、家族の積年の問題などが背景にある^{8,10)}。internal conflictの構成要素についてはこれまで終末期肺がん⁹⁾や終末期介護高齢者¹⁰⁾の研究から示されたものがある。本研究では、難病医療専門員のALS患者・家族への支援記録からinternal conflictの内容を抽出・分析した。ALSのinternal conflictを構成する「患者の要因」、「家族の要因」、「患者・家族関係」、「病状・精神的苦痛」、「病気の理解と受容」、「医療・介護サービス提供者との関係」の6つの構成要素は、先行研究で示された終末期肺がんや終末期介護高齢者の構成要素と同様であることが分かった。本研究では、患者の運動機能障害、認知機能障害、人工呼吸器装着の有無とinternal conflictや支援回数に関連はみられず、病気の症状が直接的にはinternal conflictに関係していなかった。このことからALS患者の療養には、病期にかかわらず常に終末期に相当する深刻さを包含することが示唆される。

今回対象となったALS患者の33%にinternal conflictの存在が認められた。先行研究では終末期肺がん患者家族の35%⁹⁾、脳卒中患者家族の64.5%⁸⁾、終末期介護高

齢者では55%¹⁰⁾の家族がinternal conflictを認識していた。しかし家族の認識に比べてケアチームメンバーのinternal conflictの認識が低かった¹⁰⁾という報告もあり、ALS患者と家族間により高率にinternal conflictが潜在する可能性もあると考えられる。患者の診断以降、家族は介護提供、ケアの選択や調整、意思決定、生活維持など多くの役割を担い、負担も大きい。特に心理・社会的要素は介護者のQOLに大きく影響する¹⁸⁾。internal conflictは、介護者にとって患者・他の家族成員からの批判、不支持、不一致として経験されるものであり、本研究でも他の家族メンバーからの介護者への批判や不満、家族の一部の独断、介護者へ他の家族メンバーからの支援が得られないこと、同居していない親族からの過干渉などの記述がみられた。internal conflictは介護者の心身の健康に負の影響を及ぼす要因^{8,10)}である。患者にとっても家族の健康や家族との心の交流は困難に対処するために重要な要素²¹⁾であり、これが阻害されることは苦痛や療養の困難さを引き起こす。ALS患者・家族の身体的・精神的・社会的苦痛に対して、診断後早期から、最善のマネージメントのために緩和的アプローチが必要¹⁷⁾とされ、苦痛や療養の困難さの要因を、支援を始めると同時に把握し対応方法を検討する必要がある。

今回、記憶障害や文脈理解の障害がある場合を認知機能障害ありととらえて検討した。しかし、支援回数・internal conflictとの関連は見られなかった。ALSでは前頭側頭葉認知症front temporal dementia (FTD)が臨床的に認められる事例があり、人格変化、過敏性、脅迫観念などの症状がみられる場合がある²⁰⁾。表4に示されるinternal conflictの内容から、患者の介護者への攻撃的言動、イライラ、等精神面のコントロールの喪失を伺わせる記述が散見され、FTDとの関連が示唆される。また病気の進行によりコミュニケーション機能障害が顕著になり、精神的・肉体的苦痛を伴う³⁾。意思表出困難や精神面での

コントロールの喪失は患者自身の苦痛であるだけでなく、家族内のコミュニケーションや相互理解を阻害し、関係の悪化や社会的孤立等負の影響を及ぼす²¹⁾ため、行動面の変化と同調との関係に注意を払う必要がある。

4. 支援の在り方への示唆

ALS患者の支援チームの誰かがinternal conflictを把握した場合、まずどの関係者間にある不一致か、何についての問題か、背景に何があるかをアセスメントすることが重要である²¹⁾。

internal conflictの理想的な解決法として、患者・家族を含めた関係者間で情報を共有し、コミュニケーションを推進することが提案されている⁹⁾。

ALSの経過で重要な人工呼吸器装着に関する意思決定については、患者が自律的な決定を行うことと、医療者や家族と共有するプロセスがその本質であり²²⁾、ここでも関係者間のコミュニケーションの重要性が強調される。子後や病気の進行の話題を、苦痛やネガティブなこととして拒否する文化的背景²³⁾、喪失に対する予期不安²⁴⁾、家族以外のものからの非難を恐れケアの方針決定への参加を躊躇する姿勢²⁵⁾、患者・家族相互に苦痛を配慮して話し合いを避けること²⁶⁾等話し合いを阻害する状況も多数報告されている。ALSの支援にかかわる医療者がジレンマを感じ困惑するのはまさにこの問題である。

一方で、患者・家族介護者は相互に理解し支援されたいという要望¹⁹⁾を持ち、患者は自律的な意思決定を家族と共有するプロセスを希求²⁰⁾するという報告もある。

患者と家族介護者が、診断後から経過を辿ってそれぞれ異なったニーズを持ち²¹⁾、家族内役割や将来予測の相違から²²⁾異なったQOLのプロセスをたどる¹⁸⁾ことを理解し、患者と家族それぞれの不安や意向・要望を、別々に聞き取る対応が必要である。

看護師には、患者と家族介護者それぞれの苦痛とニーズを把握し支援するため、多面的なアセスメントと対応が必要とされる。

慢性疾患患者の支援には社会的支援の増強・自己コントロール感の維持、生きる意欲への働きかけが有用²⁷⁾で、ALS患者のcoping促進要因は、不確かさを解消しコントロール感を維持すること、自律的決定、支援の受け入れ²⁸⁾である。

家族介護者は役割変調、病状進行に伴うケアニーズへの対応増大と将来への不確かさを体験し、安定した状態の維持継続と、変化・喪失への対応を希望²⁷⁾している。

患者・家族間での受け止めやニーズの相違、療養環境やケアニーズの変化のタイミングをとらえて、理解内容、不安、要望を確認し、共有する場を作ることが必要である。話し合いの場は、病状や状況の正しい理解を助け、不確かさを解消を図り、患者・家族それぞれの立場や意向が支持され、主体的に療養目標を設定し、外部支援提供者とともにケア計画立案できる場となることが望ましい。

5. 本研究の意味と今後の課題

本研究では難病医療専門員の支援回数を代理指標として、ALS患者の療養の困難さを推定し、支援回数及び他の要因とinternal conflictの関連を検討したところ、internal conflictが療養の困難さに影響していることを明らかにした。また、支援記録からALSにおけるinternal conflictの構成要素を抽出し、肺がんや要介護高齢者などの他疾患の終末期との大きな差異は認めなかった。

しかし本研究は過去の支援記録からの後方視的研究で、主たる介護者の年齢・統柄の確認はとれず、ALSPRS-Rのデータも全数での把握ではなく、病状変化との関連検討には限界があった。

長期経過をたどるALS患者は、制度や機関の枠組みを超えた多職種連携による継続的なケアが必要である²⁹⁾。在宅ケア担当者はALS患者への対応や支援方法を巡って専門的知識・技能を持った者からのスーパーバイズ体制を希求している³¹⁾。難病医療専門員は、難病療養に関する専門的知識・連携調整といったケア継続のための重要な役割を求められて

いる。先行研究では、慢性疾患の患者家族の family conflict のアセスメントスケールが 提示^{9,10)}された。ALS の internal conflict を 早期に把握しケア提供者間で共有することで、 患者・家族の苦痛の理解と支援計画に反映す ることができる可能性がある。今回導き出さ れた結果から、今後 ALS の internal conflict アセスメント票を開発し、ケア従事者が早期 に問題を把握し、ケア担当者間で情報と問題 を共有し、ALS の療養上の苦痛や不安を軽減 するための支援に資すべく、準備する必要 がある。

謝辞：ご指導、ご助言を賜りました、三重 大学医学部看護学科基礎看護学講座 成田有 香先生、福録恵子先生、統計的分析にあたり 指導いただきました三重大学医学部医学・ 看護学教育センター 森尾邦正先生に心より 感謝申し上げます。

引用文献

- McLeod J. E., Clarke B. M.: A review of psychosocial aspects of motor neurone disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 58:4-10, 2007
- 中川悠子、魚住武則、辻貞俊：筋萎縮性側索硬化症患者における介護負担と QOL の検討。 *臨床神経学* 50(6):412-414, 2010
- 平野優子：在宅医療的人工呼吸療法を行う筋萎縮性側索硬化症患者が現在抱える困難と要望の内容と意味-前向きに生きる力 Hope との関連から、 *日本看護科学会誌* 29(4):41-50, 2009
- 牛久保美津子：神経難病とともに生きる長期療養者の身体観：苦痛に対する緩和的ケア。 *日本看護科学会誌* 35(4):79-78, 2005
- Williams M. T., Donnelly J. P., Holmlund L.: ALS: Family caregiver needs and quality of life. *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 9:279-286, 2008
- 重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班：難病患者入院施設確保プロジェクト委員会：難病患者入院施設確保マニュアル17, 2008
- Bolmsjö L., Göran H.: Conflicts of interest: Experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics*, 10(2): 186-198, 2003.
- Clark P.C., Shields C.G., Aycock B.: Preliminary Reliability and Validity of a Family Caregiver Conflict Scale for Stroke. *Progress in Cardiovascular Nursing* 18(2): 77-92, 2003
- Kraemer B.J., Kavanaugh M., Trenchan Dietz A.: Predictors of Family Conflict at the End of Life: The Experience of Spouses and Adult Children of Persons with Lung Cancer. *The Gerontologist*, 50(2): 215-225, 2009
- Kraemer B.J., Boek A.Z., Auer C.: Family Conflict at the End of Life: Lessons Learned in a Model Program for Vulnerable Older Adults. *Journal of palliative medicine*, 9(3): 791-801, 2006
- Lieberman M.A., Fisher L: The effects of family conflict resolution and decision making on the provision of help for an elder with Alzheimer disease. *Gerontologist*, 39: 159-166, 1999
- Ozanne A.O., Graneheim U.H., Persson L.: Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of clinical Nursing* 21:1364-1373, 2011
- 牧岡真美：質的研究実践ノット 研究プロセスを眺める view とポイント。 Pp.31-49、医学書院、2007
- Japanese consortium for Amyotrophic Lateral Sclerosis research. ALS の疫学について。 <http://www.jacals.jp/index.html> accessed on 28th June, 2012
- 三重県の人口。 <http://www.pref.mie.lg.jp/DATABOX/library/jireku/neural/h23/h23nenrei.pdf> accessed on 29th June, 2012
- 木全真梨、山田智子、水野有幸：ALS 療養者の在宅療養難関要因に関する検討-発病から呼吸障害が重篤化に至る時期-。 *The Journal of Tokyo Academy of Health Sciences* 7(2):55-63, 2004
- Bede P., Oliver D., Stedert J.: Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives. *Journal of Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 82(4):413-8, 2011
- Roach A.R., Averill J., Segersfron S.C.: The Dynamics of Quality of Life in ALS Patients and Caregivers. *The Society of Behavioral Medicine* 37:197-206, 2009
- Seharlach A., Li W., Dalvi T.B.: Family Conflict as a Mediator of Caregiver Strain. *Family Relations* 55:625-63, 2006
- Grossman A., Bradley W.: Psychosocial factors and cognition in amyotrophic lateral sclerosis. ALS and other motor neuron disorders 4:217-224, 2003
- Merrilees J., Klapper J., Murphy J.: Cognitive and behavioral challenges in caring for patients with frontotemporal dementia and amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 11: 298-302, 2010
- 「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」 事前指示検討ワーキンググループ：筋萎縮性側索硬化症患者の意向の尊重とケア（事前指示）に関する検討 中間報告書、2011
- Ray R. A., Brown J., Street A.F.: Dying with motor neuron disease, what can we learn from family caregivers? Blackwell Publishing Ltd. *Health Expectations*: 2012
- Nolan M. T., Kub J., Hughes J.M.: Family health care decision making and self-efficacy with patients with ALS at the end of life. *Palliative Support Care*, 6(3):273-280, 2008
- Hugel H., Grundy N., Rigby S.: How does current care practice influence the experience of a new diagnosis of motor neuron disease? A qualitative study of current guidelines-based practice. *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 7:161-166, 2006
- Bolmsjö L., Bernerén G.: Interviews with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: comparing needs. *Journal of Palliative Care* 17(4): 236-40, 2001
- Trail M., Nelson N.D., Van J.V.: Major stressors facing patients with amyotrophic lateral sclerosis: a survey to identify their concerns and to compare with those of their caregivers. *ALS and other motor neuron disorders* 5:40-45, 2004
- アーサー・クラインマン：The Illness Narratives Suffering, Healing and the Human Condition 江口重幸・玉木和樹・上野豪志訳、病いの語り 慢性の病をめぐる臨床人類学。誠信書房、1996 年
- Foley G., Malony P., Hardman O.: Perception of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care. *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 8:164-169, 2007
- Aspinal F., Gridley K., Bernard S.: Promoting continuity of care for people with long-term neurological conditions: the role of the neurology nurse specialist. *Journal of Advanced Nursing*, 2012
- 牛久保美津子、坂田高恵、大谷忠広：在宅 ALS 療養者の人工呼吸器をめぐる意思決定支援のあり方に関する調査研究。 *Kitsukano Medical Journal*, 58:209-216, 2008

Review of internal conflicts and number of support visits by a coordinator nurse
for patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS).

Michiko NAKAI, RN

The Liaison Council of the Networking for the Patients
with Intractable Neurological Diseases in Mie Prefecture,
Department of Fundamental Nursing, School of Nursing,
Mie University, Tsu, Mie, Japan

Background

The government began creating an individual coordination scheme in each prefecture for patients with intractable diseases in 1998. But the number of positions is very small. Only one coordinator has been working in Mie prefecture, Japan, since 2003.

Objects

To review a five-year period of support by a coordinator nurse for patients with ALS, from the perspective of internal conflicts and number of support visits to the patients.

Methods

We defined internal conflicts as the existence of stressful differences, disagreements and/or opposition about various issues regarding treatments, needs, care management, decision-making, values, or expectations. And we reviewed all the case records of support for patients with ALS from April, 2006 to March, 2011. The sample was confined to case records of a total of 1,864 support visits in 107 cases, in which the nurse coordinator responded more than once. The number of support visits, along with attributes such as age, gender, acceptance of a respirator, type of respirator, total ALSFRS-R score, family capacity for care, dementia, and the presence or absence of internal conflict were analyzed by SPSS (ver.18).

Result

We identified internal conflict in one-third of the patients. Stepwise regression analysis showed significant correlation between the number of support visits and internal conflict ($p < 0.01$). No correlation was found with age, gender, total ALSFRS-R score, respiratory function score, respiratory failure score, and swallowing function score. Most consultations or support visits were in neighboring areas of the coordinator nurse's base.

Comments

The factor that increased the number of support visits was internal conflict. The number of support visits can be seen as a marker of the difficulty in coping with the condition, care or household issues. We should be sensitive about patients' internal conflicts as early as possible and try to support every stakeholder with a multidisciplinary team.

Key words: amyotrophic lateral sclerosis, coordinator nurse, internal conflict

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認同してはいけない、ということを伝えて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、みけはし班）が、発足した。その代表である橋本優氏と中樞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://naabyo.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ゲータとして、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

1) 公財) 東京都医学総合研究所

2) 東京医科大学

3) NPO 法人 M.S/WIND サポートセンターさくろ会

4) NPO 法人遠位型ミオパシー患者会

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元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つことができる。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 デイスク (円盤) で示していただくという半に 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) をかけあわせ値を求め、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な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

遠位型ミオパシ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変わり、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、いかに酒気を受け入れるかということがあるが、多くは、難病ということでも頭が真っ白になる。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、病氣と黒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. 医療の在り方を要する。

難病の多くは希少性であり、従来の評価尺度では、医療従事者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状況の中、通院しても診察はほんの数分で、その難病意識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、患者が酒気と闘う勇気を持つことになり、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に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団体の構築に関する研究班」(かけはし研究班、研究代表者橋本優) 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、生体電気等で随意コントロールされた下肢型型補助ロボット (HAL-PRO) に関する医師主導治療の実施研究班 (研究代表者中島孝) の成果公表の一部として開催された。

理想 第692号

目次

特集 終末期の意思決定 —死の質の良さを求めて—

ベネルクス三国の安楽死法の比較研究 (2)	盛永審一郎	2
オランダの安楽死の現状と課題	甲斐克則	18
ベルギーにおける終末期医療に関する法的状況	本田まり	30
ルクセンブルク法における安楽死および自殺補助 —2009年安楽死法の成立とその適用に関する検討から—	小林真紀	42
英国における終末期医療の議論と課題	児玉聡・田中美徳	52
オレゴン州尊厳死法をめぐって —米国における「死ぬ権利」法制化の動き—	香川知晶	66
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	78
フランスの終末期における治療の差し控え・中止、緩和ケア、安楽死	小出泰士	97
尊厳死という概念のあいまいさ	品川哲彦	111
安楽死合法化とすべり坂の問題	飯田亘之	123
技術の普遍性と物の独自性	ギンター・フィガル*陶久明日香訳	136
「論理的構文論」とヘーゲル論理学	川崎 誠	154
[海外学会報告] 「カント・デー・2013」の報告と「カント&ケーニヒスベルク友の会」の紹介	中村博雄	169
[学界インフォメーション] 日本ホワイトヘッド・プロセス学会 —二つの国際学会の報告—	田中 裕	173

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

(22) 著者の報告書は「①」②」③」④」⑤」⑥」⑦」⑧」⑨」⑩」⑪」⑫」⑬」⑭」⑮」⑯」⑰」⑱」⑲」⑳」㉑」㉒」㉓」㉔」㉕」㉖」㉗」㉘」㉙」㉚」㉛」㉜」㉝」㉞」㉟」㊱」㊲」㊳」㊴」㊵」㊶」㊷」㊸」㊹」㊺」㊻」㊼」㊽」㊾」㊿」を指している。(注)5の文献参照。

(23) Petra Strübing, a.a.O.

(24) 伊藤博明/中島孝/板井孝彦郎/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」『癌と化学療法』36巻、二〇〇九年、六六—六八頁。図を若干変更した。

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

(26) Independent report. Review of Liverpool Care Pathway for dying patients. 2013. (注)5の文献を「教示下で」の中島孝先生に感謝申し上げます。

(27) (28) (29) (30) (31) (32) (33) (34) (35) (36) (37) (38) (39) (40) (41) (42) (43) (44) (45) (46) (47) (48) (49) (50) (51) (52) (53) (54) (55) (56) (57) (58) (59) (60) (61) (62) (63) (64) (65) (66) (67) (68) (69) (70) (71) (72) (73) (74) (75) (76) (77) (78) (79) (80) (81) (82) (83) (84) (85) (86) (87) (88) (89) (90) (91) (92) (93) (94) (95) (96) (97) (98) (99) (100) (101) (102) (103) (104) (105) (106) (107) (108) (109) (110) (111) (112) (113) (114) (115) (116) (117) (118) (119) (120) (121) (122) (123) (124) (125) (126) (127) (128) (129) (130) (131) (132) (133) (134) (135) (136) (137) (138) (139) (140) (141) (142) (143) (144) (145) (146) (147) (148) (149) (150) (151) (152) (153) (154) (155) (156) (157) (158) (159) (160) (161) (162) (163) (164) (165) (166) (167) (168) (169) (170) (171) (172) (173) (174) (175) (176) (177) (178) (179) (180) (181) (182) (183) (184) (185) (186) (187) (188) (189) (190) (191) (192) (193) (194) (195) (196) (197) (198) (199) (200) (201) (202) (203) (204) (205) (206) (207) (208) (209) (210) (211) (212) (213) (214) (215) (216) (217) (218) (219) (220) (221) (222) (223) (224) (225) (226) (227) (228) (229) (230) (231) (232) (233) (234) (235) (236) (237) (238) (239) (240) (241) (242) (243) (244) (245) (246) (247) (248) (249) (250) (251) (252) (253) (254) (255) (256) (257) (258) (259) (260) (261) (262) (263) (264) (265) (266) (267) (268) (269) (270) (271) (272) (273) (274) (275) (276) (277) (278) (279) (280) (281) (282) (283) (284) (285) (286) (287) (288) (289) (290) (291) (292) (293) (294) (295) (296) (297) (298) (299) (300) (301) (302) (303) (304) (305) (306) (307) (308) (309) (310) (311) (312) (313) (314) (315) (316) (317) (318) (319) (320) (321) (322) (323) (324) (325) (326) (327) (328) (329) (330) (331) (332) (333) (334) (335) (336) (337) (338) (339) (340) (341) (342) (343) (344) (345) (346) (347) (348) (349) (350) (351) (352) (353) (354) (355) (356) (357) (358) (359) (360) (361) (362) (363) (364) (365) (366) (367) (368) (369) (370) (371) (372) (373) (374) (375) (376) (377) (378) (379) (380) (381) (382) (383) (384) (385) (386) (387) (388) (389) (390) (391) (392) (393) (394) (395) (396) (397) (398) (399) (400) (401) (402) (403) (404) (405) (406) (407) (408) (409) (410) (411) (412) (413) (414) (415) (416) (417) (418) (419) (420) (421) (422) (423) (424) (425) (426) (427) (428) (429) (430) (431) (432) (433) (434) (435) (436) (437) (438) (439) (440) (441) (442) (443) (444) (445) (446) (447) (448) (449) (450) (451) (452) (453) (454) (455) (456) (457) (458) (459) (460) (461) (462) (463) (464) (465) (466) (467) (468) (469) (470) (471) (472) (473) (474) (475) (476) (477) (478) (479) (480) (481) (482) (483) (484) (485) (486) (487) (488) (489) (490) (491) (492) (493) (494) (495) (496) (497) (498) (499) (500) (501) (502) (503) (504) (505) (506) (507) (508) (509) (510) (511) (512) (513) (514) (515) (516) (517) (518) (519) (520) (521) (522) (523) (524) (525) (526) (527) (528) (529) (530) (531) (532) (533) (534) (535) (536) (537) (538) (539) (540) (541) (542) (543) (544) (545) (546) (547) (548) (549) (550) (551) (552) (553) (554) (555) (556) (557) (558) (559) (560) (561) (562) (563) (564) (565) (566) (567) (568) (569) (570) (571) (572) (573) (574) (575) (576) (577) (578) (579) (580) (581) (582) (583) (584) (585) (586) (587) (588) (589) (590) (591) (592) (593) (594) (595) (596) (597) (598) (599) (600) (601) (602) (603) (604) (605) (606) (607) (608) (609) (610) (611) (612) (613) (614) (615) (616) (617) (618) (619) (620) (621) (622) (623) (624) (625) (626) (627) (628) (629) (630) (631) (632) (633) (634) (635) (636) (637) (638) (639) (640) (641) (642) (643) (644) (645) (646) (647) (648) (649) (650) (651) (652) (653) (654) (655) (656) (657) (658) (659) (660) (661) (662) (663) (664) (665) (666) (667) (668) (669) (670) (671) (672) (673) (674) (675) (676) (677) (678) (679) (680) (681) (682) (683) (684) (685) (686) (687) (688) (689) (690) (691) (692) (693) (694) (695) (696) (697) (698) (699) (700) (701) (702) (703) (704) (705) (706) (707) (708) (709) (710) (711) (712) (713) (714) (715) (716) (717) (718) (719) (720) (721) (722) (723) (724) (725) (726) (727) (728) (729) (730) (731) (732) (733) (734) (735) (736) (737) (738) (739) (740) (741) (742) (743) (744) (745) (746) (747) (748) (749) (750) (751) (752) (753) (754) (755) (756) (757) (758) (759) (760) (761) (762) (763) (764) (765) (766) (767) (768) (769) (770) (771) (772) (773) (774) (775) (776) (777) (778) (779) (780) (781) (782) (783) (784) (785) (786) (787) (788) (789) (790) (791) (792) (793) (794) (795) (796) (797) (798) (799) (800) (801) (802) (803) (804) (805) (806) (807) (808) (809) (810) (811) (812) (813) (814) (815) (816) (817) (818) (819) (820) (821) (822) (823) (824) (825) (826) (827) (828) (829) (830) (831) (832) (833) (834) (835) (836) (837) (838) (839) (840) (841) (842) (843) (844) (845) (846) (847) (848) (849) (850) (851) (852) (853) (854) (855) (856) (857) (858) (859) (860) (861) (862) (863) (864) (865) (866) (867) (868) (869) (870) (871) (872) (873) (874) (875) (876) (877) (878) (879) (880) (881) (882) (883) (884) (885) (886) (887) (888) (889) (890) (891) (892) (893) (894) (895) (896) (897) (898) (899) (900) (901) (902) (903) (904) (905) (906) (907) (908) (909) (910) (911) (912) (913) (914) (915) (916) (917) (918) (919) (920) (921) (922) (923) (924) (925) (926) (927) (928) (929) (930) (931) (932) (933) (934) (935) (936) (937) (938) (939) (940) (941) (942) (943) (944) (945) (946) (947) (948) (949) (950) (951) (952) (953) (954) (955) (956) (957) (958) (959) (960) (961) (962) (963) (964) (965) (966) (967) (968) (969) (970) (971) (972) (973) (974) (975) (976) (977) (978) (979) (980) (981) (982) (983) (984) (985) (986) (987) (988) (989) (990) (991) (992) (993) (994) (995) (996) (997) (998) (999) (1000)

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^(一、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っている。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^(三、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ブテン事件判決、二〇〇三年の同裁判所民事部のリュールベック事件判決)⁽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

79 事前医療指示の法制化は患者の自律に役立つか？

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る議論になった。有効性と妥当性に関して、厳しい条件をつける法案と、事前医療指示で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1903a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」(1902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適用する」(1901a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ブツツ事件判決

——胃瘻取り外しの助言に無罪判決

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養護施設長らに治療の中止を申し入れたが開き入れられなかった。そこで、医事法を専門とする弁護士ブツツに相談した。ブツ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

81 事前医療指示の法制化は患者の自律に役立つか？

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ブッツを有罪とした。これの上告審にあたる連邦通常裁判所は、被告人ブッツに対しても、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、本件に関わる法状態が決定的に転換したとの認識を示している。

こうした認識に立つて、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関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

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）の法制化はもともと、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201a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発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¹³。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¹⁴、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、治療の中止に関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 医師による自殺補助の容認

——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二〇一二年二月、連邦医師会

表3 ブ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、それによつ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眼界づけを考察」している。かかる観点から、

83 事前医療指示の法制化は患者の自律に役立つか？

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.)

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)」¹⁵⁾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。

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）¹⁶⁾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考慮する医師は三〇%、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ない。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¹⁷⁾ことは許されない。（強調は引用者）¹⁸⁾

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、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¹⁹⁾。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²⁰⁾。

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、推定的同意に基づく、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

85 事前医療指示の法制化は患者の自律に役立つか？

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時、代理者による解釈が遅けられない。
- 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
れざるをえない(代行解釈)。「患者がもし意識があったら、
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索し、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「もしも私が出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

87 事前医療指示の法制化は患者の自律に役立つか？

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
義務を果たさないう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¹⁹⁾。

ではドイツにおいて、事前医療指示書ほどの程度普及し
ているのであろうか。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、後述するようない「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つていると言える。

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
提出する割合は二二・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²¹⁾、3参
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、リビングウイイルを前もって
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

こ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²⁸⁾。

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国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²⁹⁾。

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³⁰⁾。

(1) Respecting Choices: Advance Care Planning は米国ウィ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

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。

POLST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POLSTを利用している。

(3) LCP (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末期のケアツールである。英国のNHS(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LCPに関するこれまでの経験が改めて吟味された。その結果、LCPが、患者の死をせかし、ベッドをあけさせ、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、LCP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)³⁰⁾。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るので、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(zeitigen 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(Nachplanung für Palliativpatienten)」

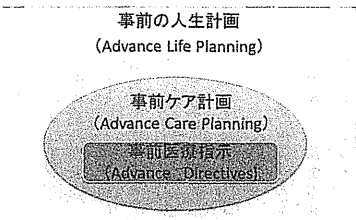


図1

89 事前医療指示の法制化は患者の自律に役立つのか?

などのアプローチがなされている。筆者が二〇一三年にテ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。テ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る。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、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き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、わずか一、二頁の書類を埋める形式的な作業に終わる場合には、患者側と医療者側で十分なコミュニケーションをうけ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(20)。

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る

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、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(リパブールパスウェイ)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EOLC(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(28)。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、そのための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宣言いたします。……ただ単に死期を引き延ばすた

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感じずついている。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てもらっていると思うと、ますます寝覚めが悪い。さつ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⁽⁸⁾。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。⁽⁹⁾

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

93 事前医療指示の法制化は患者の自律に役立つか？

V. 資料
(班員会議プログラム等)

平成 25 年 6 月 25 日

平成 25 年度 厚生労働科学研究 難治性疾患等克服研究事業（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わる研究」班
班員会議のお知らせ

研究分担者各位

謹啓 梅雨の候、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。平素は研究事業につきましてご理解、ご協力を賜り厚く御礼申し上げます。

この度、橋本班ならびに JPA 班[※]合同による第一回班員会議を下記のとおり開催する運びとなりました。ご多忙のことと存じますが、万障お繰り合わせのうえご出席賜りますようお願い申し上げます。

敬白

※「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」班
(研究代表者：伊藤 雄雄)

記

日時：7 月 7 日（日） 13 時～17 時
場所：東京医科歯科大学（東京・御茶ノ水） M&D タワー2 階 共用講義室 2

- | | |
|-------------------------|------------------------------------|
| <合同班員会議> 13 時～15 時 | <橋本班員会議> 15 時～17 時 |
| 1) 両班員挨拶 | (多少の延長もあり、18 時終了くらいの予定でお願い
します) |
| 2) 厚生労働省疾病対策課よりご挨拶 | |
| 3) 班員紹介（両班より） | |
| 4) 昨年度の研究報告（両班より） | 1) 今年度の計画 |
| 5) 今年度の研究について | 2) 研究の分担 |
| 6) 課題について 討議他 | (ワーキングチームに分かれて) |
| (連携内容についての確認、協力要請、議論など) | 3) 連絡事項 (事務局より) |
| 7) 今後の予定 | |

以上

- ・準備の都合上、7 月 3 日までにご出欠を事務局（三神）までメールにてご連絡ください。
- ・当日の旅費・交通費等は、(配分前で恐縮ですが) 分相費からの支出をお願いいたします。
(一括計上により分相費配分のない先生につきましては、事務局で準備します。当日、印鑑をお持ちください)

厚生労働科学研究・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わる研究】代表研究者：橋本 操
(代)：三神
nauchi.kaken@tokyo.su-net.jp

平成 25 年 7 月 7 日

厚生労働科学研究 難治性疾患等克服研究事業（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わる研究（研究代表者：橋本
操）」班、および「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に
向けた研究（研究代表者：伊藤 雄雄）」班 合同班員会議

東京医科歯科大学 M&D タワー2 階
共用講義室 2 東京医科歯科大学

プログラム

(13:00～15:00)

1. 両班長 研究代表者 挨拶 13:00～
2. 厚生労働省疾病対策課よりご挨拶 13:15～
3. 両班 班員紹介 13:30～
4. 昨年度の研究報告 13:40～
5. 今年度の研究について 13:50～
6. 課題等について 14:00～(この時間をできるだけ取れる機に)
(連携内容についての確認、協力要請、議論など)

橋本班・JPA 班研究報告会のお知らせ

新春の候、ますます御健勝のこととお慶び申し上げます。

下記のとおり、平成 25 年度研究報告会（研究会）を二班同日同会場で開催いたします。会場の都合上、事前申し込みが必要となりますので、下記を御確認の上、橋本班関係者は橋本班へ、JPA 班関係者は JPA 班へお申込みくださいますようお願いいたします。

■お申し込み先

橋本班 nanchi.kakon@tokyo.so-net.jp（三神・川口）

JPA 班 jpa-kenkyu@nanbyo.jp

■日時：1月19日（日）9:00～16:30

■場所：ファイザー株式会社 オーバルホール

〒151-8589 渋谷区代々木 3-22-7 新宿文化クイントビル

■プログラム

9:00～11:00 橋本班研究報告会

11:00 橋本班終了

（休憩）

11:10～11:50 合同研究会議

橋本班班長挨拶（5分）

ブリッジ・共通部分（橋本班）（10分）

ブリッジ・共通部分（JPA 研究班）（10分）

質疑応答（10分）

JPA 研究班班長挨拶（5分）

11:50 合同報告会終了

<休憩・昼食> 御昼食は各自でお願いします。

13:00～16:30 JPA 班研究報告会

16:30 JPA 班終了

本年もよろしくお願いいたします。

橋本班・JPA 班一同

ファイザー株式会社 オーバルホール（会場）へのアクセス



電車をご利用の場合

■京王新線・都営新宿線「新宿駅（新宿心口）」から徒歩 4 分

新宿心口改札を出た先の地下通路（ワンデーストリート）を都庁方向に進み、左手一つ目の出口（0-1 出口）から地上に出ていただくすぐ左手が新宿文化クイントビルです。

■都営大江戸線「新宿駅」から徒歩 7 分

改札を出て、出口 8 方面に地下通路をお進み下さい。ワンデーストリートにつながりますので、左手一つ目の出口（0-1 出口）から地上に出ていただくすぐ左手が新宿文化クイントビルです。

■都営大江戸線「都庁前駅（A2 出口）」から徒歩 7 分

■JR・小田急線・京王線「新宿駅（南口）」から甲州街道を西方面に徒歩 8 分

平成25年度厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患等克服研究事業(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わる研究班橋本班研究報告会

平成26年1月19日(日)
9:00~11:00
於 ファイザー株式会社
オーバルホール

橋本班・JPA班 研究報告会

平成26年1月19日(日) 9:00~16:30

ファイザー株式会社 オーバルホール

〒151-8559 渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル

プログラム

9:00~11:00 橋本班 研究報告会

11:10~11:50 橋本班・JPA班合同研究班会議

* 御昼食は各自でお願いします。

13:00~16:30 JPA班 研究報告会

必ず事前申し込みをお願いします

氏名・所属団体・住所・電話番号を明記のうえ下記まで

橋本班 nanchi.kaken@tokyo.so-net.jp (三神・川口)

JPA班 jpa-kenkyu@nanbyo.jp

平成25年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業
「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わる研究」

研究代表者: 橋本操

平成25年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業「患者支援
団体等が主体的に臨床研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」

研究代表者: 伊藤雄雄

- 9:00 開会
挨拶 班長 橋本 操 NPO法人 ALS/MNDサポートセンターさくら会・理事長
厚生労働省疾病対策課 課長補佐 西嶋 康浩 氏
- 9:10~9:25 川口 有美子 NPO法人 ALS/MNDサポートセンターさくら会
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わる
研究2年間のまとめ
- 9:25~9:40 山本 晃 R102
we are here の登録状況
- 9:40~9:55 水島 洋 国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター
内外の患者登録サイトの状況
- 9:55~10:10 福田 茉莉 立命館大学 衣笠総合研究機構 専門研究員(PI)
当事者の経験を捉えるアウトカム指標の開発に向けて:
「かけはし」アンケート調査の結果から
- 10:10~10:25 中山 優季 (公財)東京都医学総合研究所
SEIQoLを「かけはし」の一手段に
- 10:25~10:40 小林 貴代 日本ALS協会近畿ブロック
啓蒙・啓発活動の実際

<休憩>

JPA班・橋本班 合同研究報告会

11:10~11:50

「接続に関する報告」 R102・開バイトルヒクマ 各社担当より

今後の展開について質疑応答