

1月28日付け読売新聞 「重症ALS患者の呼吸器外し、厚労省研究班が是非検討」

http://www.yomiuri.co.jp/iryuu/news_i/20050128so12.htm

に対する厚生労働省厚生科学研究費難治性疾患克服治療研究事業 「特定疾患の生活の質(QOL)の向上に資するケアのあり方に関する研究」班(H14年～H16年)

主任研究者、独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長 中島孝 によるコメント

この研究班のテーマとして、特定疾患の筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者さんが生き生きと生きていくためのケアの質の向上を研究しています。ALSは病気の進行にともない、経管流動食などの栄養補給療法を工夫したり、ベンチレータ(人工呼吸器)による呼吸補助療法を工夫しなければ、生命維持ができなくなる疾患です。療養の質を向上させるためにはこのような対症療法やケアの質を高めることと並行して、患者自身が病気の理解を深め、治療法に関して十分なインフォームドコンセントを行うことが必要となります。いままでALSのケアについてさまざまな議論が、保健・医療・福祉従事者のみならず、患者、家族、市民から行われております。その中の一つとして、人工呼吸器装着の可否の自己決定や人工呼吸器の中断についての自己決定権の議論が患者、家族、医療従事者からも出てきています。

まずこの議論の前に、ALS患者が人工呼吸器装着した際のケアの質や地域でのサポート体制を充実させることが必要です。その中で、約三分の一のALS患者が人工呼吸器療法を選択されているようです。しかし、現時点での現実として、「こんな難病になって生きる意味がないから人工呼吸器療法は望まず、尊厳死を望みたい」、「植物状態のようになったら、生きる価値がないので人工呼吸器をはずしてくれ」と、患者や家族が言われることがあります。主任研究者としてはケアの質を高め、工夫することで、このような感情、考え方を乗り越え生きることができると考え、特定疾患のケアの質の向上についての積極的な研究を推進しています。

具体的には、研究班のテーマとして、ALSと診断され、告知された時点から、インフォームドコンセントとして、どのような治療法、対症療法があるのかの情報を患者と家族に十分に伝えて、自律的に自分の治療法、対症療法をとりえ選択していくことが療養にとり必要であると考えています。そのためには、患者自身が医師に対して事前指示(書)という形式でインフォームドコンセントの内容を記録していくことは、診療プロセスとしても患者の療養の質を高めるために必要と考えています。したがって、事前指示書は、人工呼吸器療法の中断の条件を記載するために書くものではありませんし、医療現場で使われる事前指示書は一方的でインフォームドコンセントの無いリビングウィルと異なり医師との対話に基づき作り上げていく療養のプロセスと考えています。今後、事前指示書の内容や作成の仕方などについて詳細な研究が必要であり、研究を行っています。読売新聞の記事の中の「呼吸器を外して患者が死亡すると、現行法では殺人罪に問われる可能性が高いが、研究班は容認する場合、どのような条件があれば違法にならないか指針作りを目指す。」と書かれていますが、研究班ではこのような人工呼吸器の中断に対する違法性阻却の条件を探る目的での研究をおこなっているわけではなく、誤解と思われます。

また、さらに、記事の中で間違った情報があります。「米国やオーストラリアの一部州は延命治療を拒否する権利を法律で認め、」という文章がありますが、これは別の取材源からの間違った情報であり、当研究班からの情報提供ではありません。正しくは、オランダやベルギーではある一定の条件を満たした患者に安楽死または医師による幫助自殺を認める法律があり、米国のオレゴン州では尊厳死法の名のもとで、医師による幫助自殺を認める法律があります。これらについてはALS患者がこの問題に巻き込まれているため当研究班では正確な情報の収集をおこなっています。(オーストラリアの一部の州では以前そのような法律が制定された歴史がありますが、現在は廃止されています。)

このような法律では結果的に、患者の自己決定という形式のもとで、ある病態や病気に限り、患者の生存権が制限されてしまう危険性があり、この法により人間が等しく持つ基本的人権や普遍的な尊厳が侵害されるのではないかという危惧を主任研究者は持っています。この問題は、まだわが国では十分に議論されてはならず、今後、幅広い、深い議論が必要です。

参考文献

1. 難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト(総監修,中島孝)改定第6版、社会保険出版社、東京 2004
2. 中島孝、筋萎縮性側索硬化症患者に対する生活の質(QoL)向上への取り組み、神経治療学、20:139-147,2003
3. 中島孝、緩和ケアとはなにか、難病と在宅ケア、9:7-11,2003
4. 中島孝、これからの緩和医療とは何か、新医療 8月号 138-142,2004
5. 中島孝、神経難病(特にALS)医療とQOL、ターミナルケア、14:182 - 189,2004
6. 中島孝、神経難病とQOL、p5-p10、2004、神経内科の最新医療(先端医療技術研究所)
7. 中島孝、難病の生活の質(QOL)研究で学んだこと 課題と今後の展望、JALSA、64:51 - 57,2005