

神経難病の臨床倫理 (ACPからDeath Conferenceまで)

座長 永野 功[†]第75回国立病院総合医学会
(2021年10月23日～11月20日WEB開催)

IRYO Vol. 76 No. 4 (292-294) 2022

要旨

神経難病は慢性進行性で根本的治療法がない疾患群である。療養生活は数年から時には20年以上の長期にわたり、患者は徐々に進行する身体機能の低下を経験し、嚥下障害による食事摂取困難、呼吸筋麻痺による呼吸苦などに苦しめられる。長い療養生活の中で、患者の意向を尊重した医療・ケアを実践するには、医療者が本人・家族と十分な話し合いを行って患者の意思をくみ取り、その実現を目指すことが重要である。しかしながら、実際の医療現場では、患者本人の意思が確認できない場合や、患者の意向が本人の最善の利益と相反する場合など、さまざまな倫理的問題が出現してその実現を阻むことがある。このような問題に対処するために、ACP (advance care planning) の作成を通して本人の意思形成を促すことや、臨床倫理コンサルテーションを活用して倫理問題の解決を図ることが推奨される。本シンポジウムでは、神経難病に対する臨床倫理的介入についてさまざまな角度から検討を行い、さらに難病患者の「こころの痛み」(spiritual pain) にわれわれ医療者はどう関わるべきかについて議論する。

キーワード 神経難病, ACP, こころの痛み

はじめに

2020年7月に報道された「医師によるALS患者の嘱託殺人」とされる事件は、神経難病患者の診療にあたっているわれわれ医療者を驚愕させた。事件についてはさまざまな報道がなされているが、正確な情報は捜査機関から明らかにはされていない。亡くなった女性がALSに罹患して長期間が経過していたことは確かなようであるが、本人の意向や身体状況については断片的な報道があるのみである。この事件では、患者と当該医師のみが関与したようで、家族や医療ケアチームなど第三者の目はなかったようだ。このような事例に遭遇した場合、治療・ケア

に当たる医療者はどうすべきか。患者の意向が実現困難な場合や患者の意向が不明な場合など、臨床現場でわれわれ医療者は深刻な葛藤を経験することがしばしばある。「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」では、多職種の医療・ケアチームと患者・家族が繰り返し話し合っ

て患者の意向を尊重した合意形成を目指すことが推奨されているが、その実現はさまざまな事情で困難なことが少なくない。さらに患者は療養生活の中で身体的のみならずスピリチュアルな痛みを含めた苦しみを体験しており希死念慮につながることもある。院内倫理委員会が提供する倫理コンサルテーションは、患者側と医療チーム側の間に入って、第

国立病院機構宮城病院 脳神経内科 [†]医師

著者連絡先: 永野 功 国立病院機構宮城病院 院長 〒989-2202 宮城県亶理郡山元町高瀬字合戦原100

e-mail: nagano.isao.sz@mail.hosp.go.jp

(2022年3月25日受付, 2022年4月15日受理)

Clinical Ethics in Intractable Neurological Diseases: From ACP to Death Conference

Isao Nagano, NHO Miyagi National Hospital

(Received Mar. 25, 2022, Accepted Apr. 15, 2022)

Key Words: intractable neurological diseases, advance care planning for medical care, spiritual pain