

脊椎損傷 外せぬ人工呼吸器

先月十七日、せいや君(6)は人工呼吸器を積んだ車いすで、一年ぶりに千葉県内の幼稚園の門をくぐった。友達から、捕ったクワガタムシを渡され、やせ細った顔がほころぶ。それでも、付き添う母の胸からわたかまりが消えることはない。「脊椎損傷」——その治療体制に患者たちが抱く不満は強まるばかりだ。

昨年七月十八日、幼稚園帰りのせいや君を後ろに乗せた母の自転車は、時速百キロで横断歩道に突っ込んできた信号無視のトラックにはねられた。一命はとりとめたが、脊椎最上部の損傷で全身がまひし、横隔膜も動かなくなった。軽傷の母と駆けつけた父に、搬送先の大病院の救急医は早くも「一生、人工呼吸器が必要だ」と言った。脊椎損傷で失われた機能は一度と回復しない。医療関係者の間では長年、それが常識だった。だが近年では、脊椎が完全に断裂していなければ、数週

間—数か月後に一部の感覚や運動機能が回復することが知られてきた。米国などでは、いったん人工呼吸器を付けた患者が自力呼吸できるようになった例も多い。事故後、救急病院からすぐに専門のリハビリ病院に転送され、筋力の低下などを防ぶシステムが確立しているためだ。

遅過ぎた——リハビリ転院

治療体制は…募る不満

映画「スーパーマン」の主演俳優クリストファー・リープさんも落馬で脊椎を損傷したが、今では人工呼吸器を短時間なら外せる。

せいや君の両親も昨年九月にこれを知り、リハビリ病院に移ることを希望した。だが日本ではリハビリを行う施設も、専門の医師も少ない。救

急医は「回復は無理だから」と譲らない。呼吸のリハビリができる病院を自力で見つけなくても、ベッドには空気がなかった。

救急病棟で待つ日々が続いた。空気が送り込まれるわずかな合間に、せいや君はかすれた声を振り絞る。「ママ」。両親はこっそり管を外し、の

どの穴に手をかざした。かすかに、風を感じた。「ほんの少しだけと、呼吸している」

リハビリが遅れるほど、筋肉は衰える。ある日、父が病室を離れたときに人工呼吸器の管が外れ、戻ると青い顔で助けを求めている。ストレン以上たって転院してやる。もどかしいですよ」と言う。

患者支援団体の日本せきすい基金(本部・東京)も「将来、先端医療で脊椎が再生できて、リハビリが不足すれば体は動かない」と懸念する。厚生労働省の今春の調査で、脊椎損傷による国内の身体障害者は初めて十万人に達した。

時



事故に遭う前のせいや君(両親提供)

先月十五日、せいや君は退院した。一年間、親子で苦しんだのは無駄だったのでしょうか。両親は、米国でリハビリに再挑戦することも考えている。

(田中 史生)

神経再生研究に対する私たちの立場 NPO日本せきずい基金

1 [脊髄損傷について]

脊髄損傷は交通事故や転落・スポーツ事故などで、日本では、毎年 6000 人以上発生し、現在その総数は 11 万人を超えています。

救急医療の発展で救命の可能性が広がる中で、より重度の頸髄の損傷者が増大しています。

また疾病構造が変化し、かつては合併症により事故後5～10年で死亡していたものが、医療的管理の向上の結果、その平均余命は健常者と変わらないものになってきています。

20代で受傷した者は、その後50年以上を車椅子で生活する時代になってきています。

2 [日本せきずい基金の活動目標]

1) 麻痺からの解放を目指し、「せきずい損傷」治療の充実を促進する。

2) 重度の「せきずい損傷者」でも、自立と自尊の社会生活を確立できる社会の実現を目指す。

3) 「せきずい損傷者」がそれぞれの資質にあった社会活動ができるよう、あらゆる障壁を取り除く。

3 [神経再生医療に対する私たちの基本的立場]

1) ヒト幹細胞研究の促進

胎児由来細胞の大量増幅法による臨床研究がこれまでの動物実験から神経修復の可能性が高く、その推進を求める。

2) 研究の推進に当たっては

被験者保護システムの整備、研究デザイン・実施手続きに関する厳密な検討と情報公開を求める。ネガティブ情報の公開も重要である。

4 [研究倫理と生命倫理]

神経再生研究は、「今、生きながら苦しみと闘っている人を苦しみから救うための治療法の開発」が基点にならなければならない。

(この審議会は、ヒト幹細胞の臨床研究のあり方を定めるものであり、生命倫理一般に関する社会的合意形成を広範に論議し集約する場ではない。)

臨床研究に当たっては以下の条件を満たすものでなければならない。

① 科学的に見て、現在のところ他に方法がない。

② 臨床研究に伴うリスクが利益を上回らない。(リスクrisk < ベネフィットbenefit)

③ 治療計画が事前に審査される。

④ 治療対象となる人からインフォームド・コンセントを文書で得ていること。(同意原則)

【参考資料】

ヨーロッパ「生命倫理」条約：(国立国会図書館編「外国の立法」202号、1998年より抜粋)

前提条件の確認 ①最新の科学的知見と十分な前臨床実験 ②予見されるリスクが知見の利益を上回らないこと ③人類全体の向上、改善に役立つこと。

5 [実施手続きの原則]

科学的に見て真に必要な臨床研究であっても、その実施に当たっては以下の手続きが果たされること。

① 同意原則

② 無償原則と保障(参加と被害に対して)

③ プライバシーと個人情報の保護

④ 相反する利害の管理

6 [中絶胎児組織利用の許容条件]

わが国における人工妊娠中絶は約 30 万件である。その道徳的是非を論じる場ではないが、少なくとも胎児の取扱いについては格別の配慮が必要であろうことは明白である。

その原則としては米国 NIH(国立保健研究所)が 1988 年末にまとめた「ヒト胎児組織移植研究会」報告書が当委員会の合意形成に寄与するものと思われる。その要旨は、

- * 研究に利用されるヒト胎児組織が中絶によって得られているということは道徳的に問題がないわけではない(moral relevance)。しかし、中絶が合法であること、また、問題になっている研究が重要な医学的目的を達成するために意図されていること、これら両方の事実を照らして考えた場合、当検討会は、このような組織の研究利用は許容可能な公共政策であると結論する。(NIH, 1988: Martin, 1993より引用)
- * 中絶の決定の道徳性をめぐって論争があるとしても、余剰杯の処分についての女性の法的権限(legal authority)を奪うべきではない。その女性は、胎児と特別な関係にあることには変わりはなく、彼女は、胎児の処分や利用に関して正当な利害を有している。さらに、死亡胎児は女性の提供の意思によって傷つけられるような利害を有していない。最終的な分析において、中絶をした女性の意思による提供以外のやりかたでは、もっと深刻な倫理的問題を引き起こすと考えられる。(NIH, 1988: Childress, 1991b, p.230 より引用)
- * 胎児組織利用で問題とされたのは、「中絶の強要や誘導」「中絶政策の緩和」「中絶数の増加」「中絶手技の変更」であるが、これはインフォームド・コンセントの手続き等を厳格に定める(ことで回避できる)。 [上記の出典は玉井真理子氏のホームページによる]

7 [脊髄損傷の社会的コスト]

どのような重度の障害者も人としての尊厳をもって社会で遇されるべきである、と私たちは考える。しかし、そのための社会的費用に上限のない世界はない。視点を代えて、わが国における脊髄損傷者の社会的コストを私たちの推計も交え、ここに紹介する。

(本年3月現在の推計で毎年6000人が受傷し、その総数が11万人とする)

(1) 1年目の初期費用initial costs 医療費+介護費用は600億円

一人当たり初期医療費	500万円/年人
6千人での初期医療費総額	300億円/年
	+介護費300億円

(2) 毎年必要な介護費用ongoing costs

医療費 300億円

28万円(山陰労災病院・新宮彦助による)/年人×11万人=308億円/年

介護費 3000億円

一人当たり在宅介護費416万円/年人(3.8h×@3千円×365日=416.1万円)

一人当たり施設介護費(ランカ) 445万円/年人

(@ 371千円×12ヶ月=445.2万円)

在宅介護費年額(96,400人の内 56370人) 56370人:2345億円/年

施設介護費年額(13600人):605億円/年

在宅率 0.876(在宅96400施設13600) 介護希望率 0.585

- * 従って、年間総額3300億円の費用となる。

8 [今を生きる障害者の人間の尊厳を]

私たち脊髄損傷者の再生への想い

- 人生の途上の一瞬の事故がもたらしたものの、それは人の「社会的な死」(保険では死亡扱い)に等しいのが現実である。意識が戻ったときには手も足も動かない。
- 食事、入浴、排泄も全て人の手に委ねる精神的苦痛。介護のために家族の生活をも奪っていく現実。
- 20代で受傷すれば半世紀以上もその状態で生きる。麻痺した身体でこの過酷な現実。これが脊髄神経再生渴望の根底にある。
- 自発呼吸だけでも、食事、排泄、入浴も……。指先をそして上腕を動かし、立ち上がること、再び歩き出すことを実現したい。
- 21世紀前半の、10年以内の神経再生研究の中で、その可能性が実現すると信じている。
- その実現のため、中絶胎児組織の利用も含めたヒト幹細胞研究の条件整備と、基礎と臨床を結合させた脊髄再生医療センターの開設による総合的な研究体制(基礎と臨床の統合)が求められている。



インフォームド・コンセントの手続き等を厳格に定めることで女性の意思が損なわれることを回避できる、としている。その骨子は以下の諸点であり、わが国の実情に応じて採用すべきではないか。

- 中絶の決定と実際の中絶は、胎児組織の摘出と利用とは独立におこなわれる。
- 中絶のタイミングや方法は、胎児組織が移植や医学研究に利用される可能性によって影響されてはいけない中絶する女性の事前の同意なしに中絶胎児の組織を医学研究に利用してはいけない。
- 中絶の決定と同意は、胎児組織の利用の可能性について話し合うことの前におこなわれなければならない。もし女性に胎児組織の利用を要請して同意してもらうことがあるなら、その前に中絶の決定がなされていなければならない。
- 胎児組織の提供者(ドナー)とレシピエントの間では匿名性が保たれ、ドナーは胎児組織移植を受けるレシピエントを指定できない。
- 胎児組織の提供によってだれも報酬を得てはいけない。ただし、採取、保管、移送にかかわる実費はこの限りではない。
- レシピエントは、移植される組織が胎児から採られたものであることを知らされる。かかわる研究者や医療者も同様である。
- 胎児組織は、その他の死体由来のヒト組織と同様に尊重される。