



# MBT NEWS LETTER

第231号  
'23/09/07

## <MBT難病克服キャンペーン>

### 9/2 第5回難病克服支援WEBセミナー

“神経難病医療での安楽死/医師介助自殺問題を考える” (岐阜大：下畑教授)  
“病気を抱える子どもたちや家族に安心と希望の光を” (未来ISSEY：吉田代表)

- ・第5回を迎えた難病克服支援WEBセミナーは、350名を超える多くの申し込みの下、難病診療拠点病院委員長の杉江和馬奈良医大神経内科教授の司会で、プログラム(下表)に沿って進められました。
- ・冒頭、難病克服キャンペーンの提唱者：細井裕司奈良医大理事長・学長(MBTコンソーシアム理事長)から、難病克服啓発活動の取り組みを始めた趣旨やMBTの活動説明を含む挨拶があり、その後、お二人の講師から、難病治療にまつわる課題や病気に関わる家族の問題に取組むお話がありました。



(上段左) 杉江和馬氏 (上段右) 吉田ゆかり氏  
(下段左) 下畑享良氏 (下段右) 細井裕司氏

司会:杉江和馬

(奈良県立医科大学脳神経内科教授、難病診療拠点病院委員長)

13:40～13:50

「MBTの社会貢献活動～難病克服キャンペーン～」

細井裕司

(奈良県立医科大学理事長・学長、MBTコンソーシアム理事長)

13:55～14:25

「死を望むひとに私たちは何をすべきか」

下畑享良

(岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野教授)

14:30～15:00

「もしきょうだい児という言葉を知っていたら」

～患者家族としての後悔～

吉田ゆかり

(特定非営利活動法人未来ISSEY 代表)

- ・講演内容の詳細は裏面で紹介しますが、
  - 1) 神経難病医療に取り組まれる **下畑享良**：岐阜大大学院教授は、昨今の難病医療の世界で話題や問題視されている患者の安楽死や医師介助自殺問題を取り上げ、オランダのALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の25%が安楽死を選択するなどという世界の動向の紹介や、「死を望むひと」に医療者は何をすべきかについて述べられました。
  - 2) 病気を抱える子どもたちや家族に安心と希望の光を与えられる社会を目指しNPO事業を立ち上げた **吉田ゆかり**：未来ISSEY代表は、自身の子どものガン発症に伴う兄弟の心の変化や家族に発生した諸課題を通して気付きを得て、NPO事業を立ち上げた経緯とその取り組みを紹介されました。

・本WEBセミナーはYouTubeの動画配信からも視聴できます。

[https://youtu.be/Lrl\\_eCabjxs](https://youtu.be/Lrl_eCabjxs)



MBTコンソーシアムからのお知らせ

「MBT CONSORTIUM Vol.13」を  
発刊しました。

・ホームページでご確認下さい。

<https://mbt.or.jp/journal/>

・印刷冊子をご希望の会員様は事務局まで申し出て下さい!



発行

(一般社団法人) MBTコンソーシアム、  
奈良県橿原市四条町840番地研究推進課内

(公立大学法人) 奈良県立医科大学  
担当 塩山

TEL : 0744-29-8853 (直通)、FAX : 050-3164-5598、Email: mbt@mbt.or.jp



## 下畑 享良 氏

(岐阜大学 大学院医学系研究科 脳神経内科学分野 教授)

### タイトル『死を望むひとに私たちは何をすべきか』

- ・本日の議論は神経難病において大きな問題となっている安楽死/医師介助自殺を考えたい。
- ・神経難病の診療において、告知、治療の自己決定、人工呼吸器の装着、人工呼吸器の離脱、積極的安楽死・医師介助自殺という臨床倫理的問題がある。
- ・告知と治療の自己決定には自己決定能力が、人工呼吸器の装着・離脱には生き方・死に方の問題が密接に関わっている。
- ・安楽死、PAS (physician-assisted suicide) を望む患者への対応が問題になっている。
- ・安楽死の目的は、肉体的苦痛の解放から、精神的苦痛の解放に変化した。
- ・安楽死は「自己決定権」を根拠として行われている。
- ・認知症や神経変性疾患患者における安楽死が重要な問題になっている。
- ・安楽死はオランダなど、医師介助自殺はスイスなどの国や地域で行われている。
- ・日本からスイスへのデス・ツーリズム事例が増加している。
- ・エール大学ケーガン教授の著書「DEATH」では自殺は生きる価値のない人生を送る可能性が圧倒的に大きい場合、認められるとしつつも、明晰な考えができない＝自殺願望に取り憑かれている場合や、十分な治療やQOLを高める処置が行われていない場合には認められないとしている。さらに、しかし神経難病では自力で自殺可能な時期を考慮する必要があることを強調している。
- ・「自己決定権」は患者の家族や社会などとの関係性によって支えられることを認識すべきである。
- ・「自立」とは依存しないことではなく、「依存先を増やしていくこと」である。
- ・精神的苦痛は安楽死によってのみ解決されるものではないことを伝える必要がある。
- ・ひとの気持ちは単純なものでなく、揺れて当然であることを認識する必要がある。



## 吉田 ゆかり 氏

(特定非営利活動法人 未来ISSEY 代表)

### タイトル『もしきょうだい児という言葉を知っていたら』

～患者家族としての後悔～

- ・次男が小学3年生の時に小児ガンと診断され2年半の闘病生活を送った経験を通して、同じような状況の子どもや家族の力になりたいとして“未来ISSEY”を設立しました。
- ・小児ガンなどの慢性疾患で長期入院や療養の子どもたちに学習や学び体験の場を作っていく活動や家族の相談事業を行っています。
- ・具体的には、①学生が入院先を訪れ、ゲームや手作り問題集で子どもたちの心と学習のケアを行う、②コミュニケーションロボットで入院先と家、学校をオンラインでつなぐ、③子どもたちや家族の打ち明けづらい心を映像、絵本化する、④子どもたちと家族の相談会や交流会支援、⑤子どもたちと家族の問題や支援活動の在り方を講演等で発信する広報活動、⑥当事者同士で心身や経済的悩み相談・交流ができるカフェの新設、社会的自立もサポート、などを実施しています。
- ・上述の⑤広報啓発活動で映像作品も作っている中で、第2回MBT映画祭に応募し入賞した「私じゃない私に～きょうだい児のものがたり～」を制作しました。この作品制作のきっかけは、あるお母さんから、長男が発症し入院付き添いとなり、1歳と3歳の子がきょうだい児（お母さんと離れ、おばあちゃんに育ててもらうことで寂しい想いや我慢をする状態）になってしまい、更には働くお母さんの子どもを預かる、という理由で保育所にも入れないというお母さんの悩みを聞いたとき、きょうだい児の存在を世間に知ってもらいたいと思い立ち啓発動画として制作したものです。
- ・さらに、2本目の啓発動画として、大きくなった兄妹の場合のきょうだい児の課題を扱った作品「ともだち」を、保護者に知ってほしいというメッセージを込めて制作しています。

