

【調査主体】

「厚生労働省難治性疾患 特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究班」

主任研究者 中島 孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院）

「厚生労働省難治性疾患 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

主任研究者 木村 格（独立行政法人国立病院機構西多賀病院）

「厚生労働省難治性疾患 神経変性疾患に関する研究班」

主任研究者 葛原 茂樹（三重大学医学部神経内科）

（倫理面での配慮）

回答は施設名を特定せず、無記名回答とし、結果は、統計的に処理した。

C. 研究結果

1. 調査結果

回収率 医師 22.6%

看護師 26.4%

調査項目 1)～4)については現在解析中。今回は、5)人工呼吸器装着後、状態が改善しない場合に、一旦装着した人工呼吸器が「事前指示」により取り外せるかどうかの判断、および取り外すことができる理由あるいはできない理由のみ結果を暫定的に報告する。

1) 医師対象調査

回答者の属性は平均年齢 42±8.4 歳、中央値 42 歳、臨床経験年数 16.5±7.9 年、中央値 16 年、性別は、男性 79%、女性 21%であった。

事例 1 では、外せる 8%、外せない 92%であり、事例 2 では、外せる 0%、外せない 100%であり、事例 3 では外せる 17%、外せない 83%であった。

2) 看護師対象調査

回答者の属性は、平均年齢 38.8±9.6 歳、中央値 38 歳、臨床経験年数 16.2±8.9 年、中央値 16 年、性別は、男性 6%、女性 94%であった。

事例 1 では、外せる 17%、外せない 83%であり、事例 2 では、外せる 5%、外せない 95%であり、事例 3 では、外せる 32%、外せない 68%であった。

3) 記述内容の検討

調査票 5) 自由記載における記述内容から、医師・看護師ともに以下の要素が抽出された。

- ① 現行法上の問題があり、法的な整備が必要である。
- ② 法的な整備がされたとしても何者かが外すのが難しい。
- ③ 人工呼吸器を装着する前の説明のガイドラインが必要である。
- ④ 診断および病状経過の説明が統一されていない。

D. 考察

人間は、自分の生き方について選択する自由をもっており、公共の福祉に反しない限りにおいて、自己決定の内容は、尊重されなければならない（憲法 13 条）。インフォームドコンセントの重要性が問われ、患者の意思を尊重した患者中心の医療に重点が置かれるようになった。自己決定の一つの手段として、自分の受けたい医療や、受けたくない処置などについて患者・療養者が文書によって事前に意思表示を文書で示す「事前指示」がある。

しかし、「事前指示」の生命倫理的、法的、社会的問題は未解決のままである。

E. 結論

ALS 等神経難病領域での事前指示に関する医療者への調査を行った。

診断から始まるプロセスのなかで、情報を共有しながら、来るべき処置をあらかじめ選択するための、事前指示書について、今後検討を深める必要がある。

一旦装着した人工呼吸器を、事前指示によって取り外すことについては、法的整備を含めて検討してゆく必要がある。

F. 今後の課題

ALS 等神経難病領域での患者・家族の QOL 向上に資する事前指示のモデルを提示していく。

G. 研究発表

論文発表

伊藤道哉,木村格,中島孝,石上節子,三浦るみ,高橋文子,大里るり,遠藤慶子: ALS 等神経難病の緩和ケア・終末期医療に関する医療者の意識, ターミナルケア ; 14 , Suppl., 164-169, 2004.

研究成果の一部は、関連学会誌上に投稿予定。

1. 重症神経難病医療提供体制の二極化に関する研究
2. 筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者・家族の
QOL向上に資する事前指示ガイドラインの検討

分担研究者 伊藤道哉 東北大学大学院医学系研究科講師

研究要旨

1. 難病等で退院困難な事例を持つ医療者に、退院できない医療的理由、社会的理由を調査し、さらに療養者の求める理想的サービスをモデル化し、地域の診療所が提供する医療サービスについて今後の改革の方向性を探求した。在宅療養が継続できない要因は、いわゆる「ハイケア」のサービス提供ができる診療所が少ないためと考えられる。病院入院医療の「急性／療養」の二極化が進展する中、地域の診療所が提供する医療サービスについても、24時間対応「在宅ハイケア」診療所／従来の安定期対応の診療所の二分化を推進すべきと考えられる。
2. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）等神経難病の緩和医療のあり方、事前指示の指針について、「日本神経学会 ALS 診療ガイドライン」で積み残した課題を検討するワーキング・グループを組織し、患者団体等、療養の当事者の声を受け止め、コンセンサスに基づく、療養者・家族の QOL 向上に資するガイドラインを策定し、厚生労働省に提言する。

研究 1

共同研究者

中島 孝 国立病院機構新潟病院副院長
川島孝一郎 仙台往診クリニック院長
濃沼 信夫 東北大学大学院医学系研究科教授

設 963 カ所に対し、平成 16 年 2 月郵送自計方式で調査を実施、退院困難な直近 3 事例について解析した。

また、療養者について、現実のサービス、理想のサービスを記入してもらい、サービスの診療・介護報酬を積算した。

研究 1. 重症神経難病医療提供体制の二極化に関する研究

（倫理面への配慮）

A. 研究目的

重症高齢者、難病等で退院困難な事例を持つ医療者に、退院できない医療的理由、社会的理由を調査し、さらに療養者の求める理想的サービスをモデル化し、地域の診療所が提供する医療サービスについて今後の改革の方向性を探求する。

データは連結不可能匿名化の後、統計的に処理し、プライバシー保護に特に配慮した。療養者に対する調査への協力については同意を得た上で実施、連結不可能匿名データを統計的に解析した。

B. 研究方法

重症高齢者、神経難病患者等を収容する医療施

C. 研究結果

119 施設（回収率 12.4%）より合計 303 の症例が得られ、がん・腫瘍 8 件を除外、295 件を対象とし、退院できない理由について全症例（男 50.5%、

女 49.5%) を医療的要因、社会的要因別に集計した。

医療的要因（複数回答、n=292）としては「常時病状の観察が必要である」に 42.8%が該当、以下「吸引・経管栄養等の行為に不安がある」が 33.9%、「呼吸障害・呼吸器管理に不安がある」が 28.4%、「痴呆が進んでいる」21.9%であった。「医療的要因にあてはまらない」との回答は 22.9%にのぼった。

合併症としては、感染症が 25.9%と最も多く、呼吸器系 22.8%、糖尿病 21.3%と続いた。一方、社会的要因（複数回答、n=292）では「受け入れ施設が不足している」55.1%、「家族が在宅療養を拒否している」が 52.7%、「主たる介護者が高齢・病弱である」26.4%であった。「社会的要因にあてはまらない」との回答は 3.8%であった。

また主病名別にみると、脳卒中後遺症（n=127）では、全症例の結果とほぼ同一傾向であるが、特定疾患（n=84）は、項目の順位の傾向は似ているが、医療的要因にあてはまるとの回答が若干多かった。医療的／社会的要因を包括して「退院できない理由で重要なもの」3つ（複数回答、n=279）を回答してもらい、医療的要因、社会的要因別に集計しなおしてみると、医療的要因を挙げなかったものは 35.1%に及んだ。社会的要因では「受け入れ施設が不足している」が 40.5%、「家族が在宅療養を拒否している」が 39.8%であった。

療養者 81 人（男:56、女:25、ALS:31、要介護度 5:56）の理想的ケアに基づいて、在宅サービスのモデルを作成し、もっとも資源を要する単身者の療養モデルについて、入院と在宅の費用を診療報酬・介護報酬等で積算すると月当たり、それぞれ約 490 万円と約 400 万円となった。

D. 考察

在宅に移行できない、あるいは在宅療養が継続できない要因は、いわゆる「ハイケア」のサービス提供ができる診療所が少ないためと考えられる。病院入院医療の「急性／療養」の二極化が進

展する中、地域の診療所が提供する医療サービスについても、24 時間対応「在宅ハイケア」診療所／従来の安定期対応の診療所の二分化を推進すべきと考えられる。

E. 結論

24 時間対応「在宅ハイケア」地域医療センター（仮称）の整備と、「ハイケア」をになう医師、看護師等人材の育成こそが喫緊の課題である。

研究 2

研究 2：筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者の QOL 向上に資する終末期臨床倫理指針の検討課題

共同（協力）研究者

石上節子¹⁾ ²⁾ 小原るみ²⁾ 遠藤慶子²⁾ 高橋文子²⁾
大里るり²⁾ 中島孝³⁾ 木村 格⁴⁾ 今井尚志⁴⁾ 荻野
美恵子⁵⁾ 武藤香織⁶⁾ 清水哲郎⁷⁾

¹⁾ 東北大学病院緩和ケアセンター ²⁾ 東北大学病院看護部 ³⁾ 国立病院機構新潟病院 ⁴⁾ 国立病院機構西多賀病院 ⁵⁾ 北里大学神経内科 ⁶⁾ 信州大学医学部保健学科 ⁷⁾ 東北大学文学研究科

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）等神経難病の緩和医療のあり方、終末期の倫理指針について、「日本神経学会 ALS 診療ガイドライン」で積み残した課題を検討するワーキング・グループを本研究班で組織する。患者団体等、療養の当事者の声を受け止め、コンセンサスに基づく、療養者・家族の QOL 向上に資するガイドラインを策定し、厚生労働省に提言する。

B. 研究方法

1. 事前指示に関する資料の収集・整理

事前指示の有効性、立法化についての世界の趨

勢を、文献資料、インターネット上の資料を収集整理する。

2. 事前指示についての調査

「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究班」（主任研究者 中島孝 国立病院機構新潟病院）、「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」（主任研究者 木村 格 国立病院機構西多賀病院）、「神経変性疾患に関する調査研究班」（主任研究者 葛原茂樹 三重大学）3研究班合同による調査検討会を組織し、神経難病の医療に従事する医師、神経難病患者のケアに当たる看護職に対し、「事前指示」に関する調査票調査を実施、結果を分析する。それに基づき、神経難病領域の、患者家族の QOL 向上に資する、事前指示の在り方に関する基礎資料を提示する。

（倫理面への配慮）

本調査は無記名回答（連結不可能匿名化）であり、調査結果は、統計的に処理され、個人が特定されることない。

C. 研究結果

1. 事前指示に関する資料の収集・整理

積極的安楽死法が施行されているオランダ、ベルギー、自殺補助法が施行されている米国オレゴン州、スイスバーゼル州の状況は既に著書（伊藤道哉「諸外国における ALS 患者の安楽死・自殺補助の動向」、『人工呼吸器をつけますか』、メディカ出版、2004年3月所収）の形で紹介してきたが、イギリス：患者自殺補助法案（2004年1月）、南オーストラリア：医療処置と緩和ケアの同意書（2004年7月）さらにフランス：末期患者の権利法（2004年11月）等を蒐集分析した。

イギリス、フランスとも、議会レベルで、ALS 患者等の闘病をきっかけとした、安楽死、自殺補助、尊厳死についての活発な議論が戦わされていることが分かる。特にイギリスでは、ALS 患者ダイアン・プリティー氏の自殺補助をきっかけとし

た、終末期患者の自殺補助支援についての議論の全てが公開されている。

また、わが国における「尊厳死法」立法化の在り方についても情報を収集・整理した。」

2. 事前指示についての調査

結果の詳細は、共同研究者、石上節子分担研究者らの報告を参照されたい。

ALS 患者の事例に基づく「一旦装着した人工呼吸器をはずせるか否か」についての意識調査の結果であるが、重症疾患の診療倫理指針ワーキング・グループ（代表：浅井篤 京都大学医学系研究科助教授）「重症疾患の診療倫理指針に関する提言書」のなかで「人工呼吸器を取り外しても許容されるケース」として公表された「検討事例1」（D.考察参照）についてのみ結果を示す。

医師（n=259、平均年齢 42.0±8.4 歳、臨床経験年数 16.5±7.9 歳）の 92%が、人工呼吸器は「取り外せない」、8%が「取り外せる」と回答している。

看護職（n=290、平均年齢 38.8±9.6 歳、臨床経験年数 16.2±8.9 歳）の 83%が、人工呼吸器は「取り外せない」、17%が「取り外せる」と回答している。

D. 考察

厚生労働省医政局は、平成 16 年 7 月「終末期医療に関する調査検討会報告書」を纏めたが、「終末期医療には、がん、持続的植物状態の患者、高齢者以外にも様々な課題があり、将来的には、小児や神経難病の終末期医療の在り方を含め幅広く検討が行われる必要がある。」と結んでいる。

一方、厚生労働省科学研究 難治性疾患治療研究事業「特定疾患のアウトカム研究：QOL、介護負担、経済評価」班（主任研究者 福原俊一 京都大学医学系研究科教授）は、10月23-24日シンポジウム「よりよい生き方と逝き方を考えるー重症疾患の診療倫理指針の確立に向けて」を開催、重症疾患の診療倫理指針ワーキング・グループ（代表：浅井篤 京都大学医学系研究科助教授）

が「重症疾患の診療倫理指針に関する提言書」を公表した。

検討事例1は次の通りである。「40代男性患者。筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者で30歳の時に人工呼吸器を装着し、在宅で闘病生活を送っていた。また意思伝達装置を使って、闘病記を出版もした。闘病記を出版し終え、様々な反響もあり、応援のファンレターなども自宅に届いたりしており、とても充実した日々を送っている様子だった。しかし3ヶ月前に、「もう十分、幸せな人生を送らせてもらった。ここでそろそろ自分の人生を終わりにしたい」とワープロを打った。家族とも何度も話し合った結果、「本人の意思を尊重したい」という結論に達した。往診の担当医に、「呼吸器をはずして欲しい」と依頼があった。

しかしALS患者からの呼吸器取り外しの合法性は不明である。主治医はジレンマに遭遇した。主治医は人工呼吸治療を中止すべきだろうか。」

重症疾患の診療倫理指針ワーキング・グループの判断は「人工呼吸器を取り外しても許容されるケースと考える。「人生を終わりにしたい」というこの患者の意向は、意識清明で意思決定能力がある患者が十分に考慮した上で発言されたものである。他の人々と幾度にもわたる話し合いを経た上での意見でもある。その決意も衝動的なものではなく一貫しており、家族も患者の意見を理解・尊重している。したがって、この状況では人工呼吸器の取り外しは許容される行為と思われる。」

「呼吸器系疾患にある患者の人工呼吸器取り外しを含む延命治療中止が明確に合法性を得るためには、先述のような「法の空白地帯」に対し、日本の医療界が明確な見解を打ち出していく必要がある。

具体的には、病院内もしくは大学内の正式な倫理委員会の承認、そして、それに引き続く全国規模の学会承認等が必要であろう。

逆に人工呼吸器を取り外すことが許容されない条件としては、1. 本人の意思明示が1度きり

であり、その真正性が疑わしい、2. 延命中止の意思明示が患者がせん妄状態にある時などに行なわれており、患者の意思決定能力に疑問がある、3. 人工呼吸器取り外しを希望する理由がはっきりせず、また、はっきりしても、その理由が第三者に理解できる余地がまったくない場合、4. 担当医ひとりの独断で延命治療中止が決定された場合、5. 家族との話し合いが十分でないときなど、が考えられる。」としている（72-73頁）。

しかし、「日本神経学会 ALS 治療ガイドライン 12.介護福祉 ALS患者の在宅療養の現状」には「11.本人が望んでも人工呼吸器の停止は不可能。」と明記されている。刑法202条後段「承諾殺人罪」との関係についても今後議論が必要である。現行法下では、一旦装着した呼吸器は、本人の事前指示があっても停止や取り外しはできない。

2004年6月8日結成の超党派有志議員連盟によるリビング・ウィル法制化の動きと相俟って、東京で開催された「死の権利協会世界連合」国際会議は10月3日、終末期医療の選択を患者があらかじめ書面で記したリビング・ウィルを合法と認識し、従わなければならないとする東京宣言を採択し閉幕した。

しかし、厚生労働省医政局および昨年本研究班で実施した「終末期医療」意識調査の結果では、医師・看護師は、むしろ法制化に慎重である。

E. 結論

本研究班は、ワーキング・グループを組織し、活発な議論を重ね、筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者・家族のQOL向上に資する「事前指示に関する指針」を策定し、厚生労働省等に提言を行うべきである。

F. 健康危険情報

該当なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

伊藤道哉:筋萎縮性側索硬化症の理解, クリニカルスタディ; 25 (8), 44-52, 2004.

伊藤道哉,木村格,中島孝,石上節子,三浦るみ,高橋文子,大里るり,遠藤慶子: ALS等神経難病の緩和ケア・終末期医療に関する医療者の意識, ターミナルケア; 14, Suppl., 164-169, 2004.

伊藤道哉:緩和ケア・終末期医療に関する新展開, クレコンレポート; 26, 1-8, 2004.

伊藤道哉: 解答:代理懐胎の是非, 看護部長通信; 2 (1), 50-60, 2004.

伊藤道哉:DPCの今後の展開と導入に向けての対策, 看護部長通信; 2 (1), 15-21, 2004.

伊藤道哉: 解答:着床前診断の是非, 看護部長通信; 2 (2), 68-74, 2004.

伊藤道哉: 解答:重篤な疾患を持つ児の生命維持治療の中止の条件, 看護部長通信; 2 (3), 70-76, 2004.

伊藤道哉: 解答:15歳未満の子どもの脳死移植, 看護部長通信; 2 (4), 76-82, 2004.

伊藤道哉: 解答:代替医療, 看護部長通信; 2 (6), 65-71, 2005.

伊藤道哉: 電子カルテの羅針盤, 看護部長通信; 2 (6), 94-97, 2005.

濃沼信夫,伊藤道哉:がん医療の経済評価, 病院管理, 41, Suppl. 133, 2004.

伊藤道哉, 濃沼信夫,川島孝一郎:退院困難な事例の医療的/社会的要因に関する研究, 病院管理, 41, Suppl. 135, 2004.

丁漢昇,伊藤道哉,濃沼信夫,中村利仁:A Possible Way to Ease Worrying for Children'Accessibility to Pediatrician in Japan, 病院管理, 41, Suppl. 257, 2004.

中村利仁,濃沼信夫,伊藤道哉, 丁漢昇:地域連携から見た医師労働力の都道府県格差, 病院管理, 41, Suppl. 257, 2004.

単行本

伊藤道哉 [分担執筆], 医療安全用語事典, エルゼビア・ジャパン, 2004年5月(総ページ数128)

報告書

伊藤道哉:DPCと神経難病,急性期診療・DPCにおける神経難病QOL小委員会 編:

Diagnosis Procedure Combination(DPC)と神経筋疾患について,11-19,2004

久野貞子,山崎俊三,水田英二,伊藤道哉:パーキンソン病のQOLに占める医療・経済,全国パーキンソン病友の会,2004

厚生労働省 在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会:
「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関する取りまとめ, 2004年9月17日

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/09/s0917-3.htm>
1

厚生労働省 在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会:
「ALS以外の在宅療養患者・障害者に対する家族以外の者によるたんの吸引の取扱いに関する取りまとめ(報告書)」2005年3月10日.
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2005/03/s0310-4.htm>
1

2. 学会発表

Michiya Ito, Nobuo Koinuma, Tomoko

Saeki,Hideki Ishikawa: Ethical, Legal, and Social issues of Familial cancer,

Focusing on discrimination of Life insurance, International Symposium on von Hippel-Lindau Disease, Kochi, 2004年5月21日

伊藤道哉, 濃沼信夫,川島孝一郎:退院困難な事例の医療的/社会的要因に関する研究, 日本病院管理学会, 熊本, 2004年11月1日

伊藤道哉:ALS以外のたんの吸引について, 日本

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

在宅医学会，仙台，2005年2月13日

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし。

2. 実用新案登録

該当なし。

3. その他

該当なし。

ALS の TPPV 患者に対する advance directives の試み
—ALS における重度コミュニケーション障害の理解とそれへの対応の一環として—

研究協力者 川田明広 東京都立神経病院神経内科医長

研究要旨

TPPV により人工呼吸療養を行い、将来 totally locked-in state(TLS)や minimum communication state (MCS)といった重度のコミュニケーション障害に陥る可能性のある筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者およびそれらの家族を対象に、患者自身の意思が十分説明出来なくなるような状況での医療的対応について、欧米で行われている医療に関する永続的代理委任状(durable power of attorney for health care)や事前指定書(advance directives)といった取り組みについて紹介し、患者・家族と一緒に考え、対応方法について確認する試みを行った。12名中8名は、これまでコミュニケーション障害をタブー視し、患者・家族間で話し合う機会を持っていなかったが、6名は永続的代理委任状や事前指定書の考え方を積極的に支持し、今後に備えて患者・家族がお互いの気持ちを確認する良い機会になったと評価された。全例が、医療に関する永続的代理権授与者を現在の主たる介護者である配偶者に指定し、このうち2名が配偶者を含む家族を指定した。一方今回の試みでは、具体的な状況を想定しての、医療処置の内容についての事前指定にはいたらなかった。今後 ALS 患者・家族に対して、呼吸筋麻痺を越えた ALS の全経過について正確な情報を伝え、重度のコミュニケーション障害に陥る前に、患者・家族、その他の介護者間でお互いの気持ちと将来における対応方法について確認をしていくことは、重要である。

共同研究者

林 秀明、清水俊夫、長尾雅裕
東京都立神経病院神経内科

A. 研究目的

TPPV により呼吸筋麻痺を越えて生活している ALS 患者の長期観察から、ALS では障害されないといわれてきた眼球運動も障害され、すべての随意運動が麻痺(totally locked-in state = TLS)して、通常の意味伝達手段での意思伝達が困難となる病態や、TLS までには至らないが、コミュニケーションが円滑にとりにくくなる病態(minimal communication state = MCS)が生じることがわかってきた。そこで ALS 以外の合併症のみでなく、ALS 自体によって重度のコミュニケーション障害が起こりえることを十分説明し、自分の意思が

十分説明出来なくなるような状況に備えて、患者自身の意思を代理する人の指定(durable power of attorney for health care)や事前指定書(advance directives)を、患者と家族とともに検討する試みを行った。

B. 研究方法

TPPV で5年以上の長期療養を行っている ALS 患者(9名;男5名,女4名)とその家族、および5年未満であっても、眼球運動が早期に障害され、近い将来に TLS あるいは MCS に陥ると考えられる患者(3名;男3名,女0名)とその家族を対象にした。患者・家族同席のもとで、当院 ALS/MND グループで作成した説明書を用いて TLS や MCS について説明し、インタビューを行った。インタビューは、1)「長期呼吸療養生活の

中で、気になることや不安なことがあったら、何でもお話し下さい。」2)「将来、自分の意思が十分表現できにくくなるような TLS や MCS といった状態になった時に備えて、欧米では事前に自分の治療法や自分にかわって決定する代理人を指定する文書を作成することがなされています。日本でも遅ればせながら、今後取り組んで生きたいと思っております。このことについて、どのようにお考えになりますか？あるいはわからない点があったら、お聞かせ下さい。」といった内容で行った。なお文書作成を希望される場合には、参考に当グループで準備した「医療に関する永続的代理委任状」を提示した。

C. 研究結果

12名の患者のうち1名は、ALSでは眼球運動は障害されないと知らされており、2名は障害が起こりうることを知らされていなかった。残りの9名は、障害について知らされていたものの、8名は TLS や MCS に陥るという可能性を考えないで積極的に生活しており、意識的に話題にすることを避けていた。特に発症5年未満で眼球運動制限が出現している3名では、患者、家族ともコミュニケーション方法の喪失に対する不安感が強かった。

罹病期間17年の1名のみで、永続的代理委任に関して、患者・家族間ですでに確認がなされていた。患者本人に変わって治療等の医療に関する決定をする代理人としては、12名全員が現在の主たる介護者である配偶者を指名した。そのうち2名は、配偶者を含む家族であった。30歳代の1名では、患者のご両親も比較的若く、最終的な医療的判断を主たる介護者である配偶者が1人で担ってよいのかという迷いも、介護者の側にみられた。なお、1名が「医療に関する永続的代理委任状」を文書で残すことを選択されたが、残り11名はそれを選択されず、確認内容を医師が診療録に記載することには、全員同意された。

医療処置の事前指定に関しては、すでに TPPV

呼吸療養が導入されており、適切な栄養管理も行われている状況下であり、回復可能あるいは不可能な「命に関わる疾患の合併」および回復可能あるいは不可能な「心停止」に対する蘇生術を念頭においたが、今回の試みでは、具体的な状況を想定しての事前指定までにはいたらなかった。

調査した6名（50%）は、これまでコミュニケーション障害はタブーの話題のように思い、話し合う機会を避けていたが、今回の試みは、今後に備えて患者・家族がお互いの気持ちを確認しておくよい機会になったと、積極的に評価された。

D. 考察

ALS患者・家族に対して、ALSの経過に関する情報提供が不十分な例がみられた。この点について、今後ALSでは眼球運動も障害されることがあり、TLSやMCSといった重度コミュニケーション障害に陥る可能性があるとともに、一方で、すべてのALS患者がこのような状態に陥るのではないことを正確に情報提供する必要がある。

TPPV療養患者・家族は、将来のコミュニケーション障害を不安視しながらも、意識的に考えずに積極的に生活を送っている。しかし障害の進行に伴い、患者と家族間の意志の確認が不確かとなり、医療判断を含めた介護者の精神的な負担が厳しい状況が出現することが予想される。事前指定書や医療に関する永続的代理委任状は、患者・介護者間のお互いの人生を深め合い、より理解しあうことにつながると考えられる。実際に今回の調査で半数の方は、これらの考え方を積極的に支持しておられ、今後医療者自身も、積極的に提案していくことが必要と考えられた。

今回1名を除く11名が医療に関する永続的代理委任状を文書の形で残されなかったことについては、依然なじみのない考え方であったこともあるが、より受け入れやすい文書形式を今後検討する必要がある。また事前指定書に関しては、医療的内容を具体的に深めていく必要がある。

E. 結語

人工呼吸器装着前の ALS 患者のみでなく、すでに TPPV を行っている ALS 患者・家族に対しても、MCS や TLS 等のコミュニケーション障害について正確な情報を提供し、積極的に患者・家族が将来の医療に参加していけるように、医療に関する永続的代理委任状や事前指定書の考え方を提案していくことは、今後重要と考えられる。

F. 研究発表

学会発表

川田明広、林 秀明、清水俊夫、長尾雅裕。ALS の TPPV 患者に対する「事前指定書」の必要性の検討。第 46 回日本神経学会総会。2005 年 5 月に発表予定

「緊急時の対処方法カード」（事前指定書）に関する研究

分担研究者 荻野美恵子 北里大学医学部神経内科学講師

研究要旨

北里大学東病院で行っている「緊急時の対処方法カード」施行後作成症例数が増えてきたので、アンケートによりこれまでの評価をし、改定案を作成した。「緊急時の対処方法カード」作成にあたり患者・家族（70～90％）は医療従事者（30～50％）が考えている以上に冷静にうけとっていた。カード作成にあたり患者・家族に強要された印象や不快感はなく、安心できたと感想あり。ただし、カードがうまく運用されるためには的確な告知が必須であり、ツールが必要と考えた。アンケートで寄せられた意見を参考にし、判断が困難な場合の代理人の指定、回復しうる可能性のある場合の選択、家族の署名を加入し、改訂版を作成した。

A. 研究目的

昨年度の本会議で北里大学東病院で行っている「緊急時の対処方法カード」について報告した。施行導入後、作成症例数が増えてきたので、これまでの評価をし、改訂案を作成したので報告する。

B. 研究方法

「緊急時の対処方法カード」を作成した患者および患者家族、作成に関わった病院スタッフにアンケート調査を行った。質問内容として①作成時に十分な説明や理解があったか、②カードの内容についてどう感じているか、③実際の使用経験について、④カードを作成すること自体について、につき意見を尋ねた。

C. 研究結果

「緊急時の対処方法カード」を作成したのは30例（12名が死亡）、基礎疾患はALS 20例（死亡10名）、筋疾患3例、その他の変性疾患5例、神経線維腫2例であった。

アンケート回収率は患者14例/14例中（100%）（回答不能の状態を除く）、家族19例/27例中（70%、生存例は全例）であった。

アンケート結果まとめると、①作成にあたり、病気について、またはカードの必要性についての説

明や理解はスタッフが十分と考えている（30～50%）以上に患者・家族は理解していた（70%～90%）。②カード作成の提示時期についてはスタッフの90%が適切と考えているのに対し、中にははやいと感じた患者（23%）もいた。③処置の内容についての理解についてはほぼわかったとする患者がほとんどであった。④カード作成にあたり患者・家族に強要された印象はなかった。⑤内容について患者・家族はほぼ満足していたが、選択枝や項目の追加を望む意見が約20%あった。⑥書き換えの確認については、したほうがよいとの意見がほとんどであったが、一部（15%）聞いてほしくないという意見もあった。⑦実際の使用に際しては、ほとんどのケースで有効であった。⑧カードを作成するにあたり患者・家族に不快感はなかった。⑨作成することに関してはスタッフの90%がしたほうがよいと答えたのに対し、患者は23%がやむを得ないと感じていた。⑩作成した感想は安心したとするのが、家族94%>スタッフ84%>患者77%の順で多かった。

D. 考案

1. 「緊急時の対処方法カード」作成にあたり患者・家族は医療従事者が考えている以上に冷静にうけとっていることがわかった。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

2. 回答いただいた7割強が同一の主治医であった。均一な告知とカードの導入時期、説明があり今回の回答に至ったと考える。

3. カードがうまく運用されるためには的確な告知が必須であり、ツールが必要と考えた。

4. アンケートで寄せられた意見を参考にし、判断が困難な場合の代理人の指定、回復しうる可能性のある場合の選択、家族の署名を加入し、改訂版を作成した。

E. 結語

全体を通して、スタッフはカード作成における患者・家族の理解度に対して不安を持っている様子が伺えるが、実際は患者家族はしっかりと現実を捉えており、冷静に対処している。しかし、喜んで事前指定書を作成したいわけではなく、必要性はわかっている、やはり悪い予後は考えたくないという思いも同時に持っていると思われる。カード作成に際しては、これまで以上にそのような思いに配慮し、よりわかりやすいツールを用意して行く必要がある。

緊急時の対処方法カード	
患者氏名 _____ ID番号 (- -)	平成 年 月 日
疾患名 _____	本人署名 _____
救急搬送の要請があった場合は、必ず北里大学東病院へ搬送をお願い致します。	署名代理人 _____ (続柄)
緊急時の処置に関して、私および私の家族は、主治医より疾患・病状の説明を受け、各処置についても別紙のごとく説明をうけ、十分理解した上で、下記の処置を希望します。	家族署名 _____ (続柄)
1) アンビュー加圧 希望する・希望しない	(または家族にかわるかた)
2) 酸素投与 希望する (L/分) ・希望しない	
3) 気管内挿管 希望する・回復の可能性が 高ければ希望する ・希望しない	病院連絡先 北里大学東病院 住 所 神奈川県相模原市麻溝台2-1-1
4) 気管切開 希望する・回復の可能性が 高ければ希望する ・希望しない	電 話 (042) 748-9111(代)
5) 非侵襲的人工呼吸器装着 (BIPAP等) 希望する・回復の可能性が 高ければ希望する ・希望しない	(平日時間内：神経内科外来 時間外：神経内科当直医)
6) 侵襲的人工呼吸器装着 (挿管や気管切開を伴う呼吸器) 希望する・回復の可能性が 高ければ希望する ・希望しない	平成 年 月 日
7) その他の希望 ()	神経内科 主治医 印
8) 私に判断能力がなく、上記の希望の表明では医療処置の決定が困難な場合、判断を () に委ねます。	<緊急時の対処方法カードの使用方法> 1. 急変時に速やかに、救急隊に本人の希望を伝えるカードになりますので、常時カードの所在を明確にしておいて下さい。 例：電話の隣の壁に掲示しておく、本人のベッドサイドに置く 2. 救急隊から確認があった場合、口頭説明と併せてカードを提示し使用して下さい。(希望を伝えて下さい。) 3. カードの内容に変更の必要がある場合は、速やかに主治医に申し出て下さい。

ALS 患者との心理面接

分担研究者 藤井直樹 独立行政法人国立病院機構大牟田病院診療部長

研究要旨

難病医療における心理的側面のケアの重要性は周知であるものの、実践報告があまり多くない現状を省みて、呼吸器装着を希望しない ALS 患者の心理面接過程を報告した。心理療法士のかかわり方、面接構造、患者個人の人生のテーマの発見と共有の3点からの検討を通して今後の課題を考察し、療養生活での QOL の向上において心理療法の果たす意義を再確認した。

共同研究者

石坂昌子 九州大学大学院人間環境学府

A. 研究目的

難病医療における心理的側面のケアは重要であり、注目は高まりつつあるが、十分な対応がなされていないとは言い難い現状である。また、具体的などのようなアプローチがなされているのかについての実践報告はまだ多くない。そこで、前年度の研究報告会（藤井・石坂，2003）では、心理検査を通してアセスメントをおこない客観的・多層的に神経難病患者の心理的側面を理解する試みを発表した。今回は、ALS 患者との心理面接の一事例を通して、患者の心理プロセスにそって心理療法士がどのようにかかわり援助していったかを報告する。

B. 研究方法

1. 対象者：A 氏 男性 55 歳
診断名；ALS 家族構成；本人，母（80 代）
現病歴；当院入院2年前より左上肢が挙上しにくくなり数ヶ所の病院を受診し，入院1年前に他院にて ALS と診断された。その際，病名告知と病気の説明がなされ，呼吸器装着に関しては希望しないとの決断をする。高齢の母親と二人暮らしであり，自宅での生活は困難なため当院を受診し入院に至った。当院入院後，主治医よりあらためて ALS という疾患についてまた病状の進展の今後

の予想について説明があった。その上で患者は呼吸不全に対して人工呼吸器は装着しないとの意思であることが再確認された。

ADL（入院時）；移動・・・かろうじて独歩可能。

入浴・着衣・・・介助。

摂食・排泄・・・自力。

症状（入院時）；呼吸苦なし・嚥下異常なし。

構音軽く障害。

2. 主治医からの面接依頼：呼吸器装着をしないとの決断によるストレスも考えられるため，精神面でのサポートをして欲しい。

3. 面接構造：頻度；1/2w。期間；約1年3ヶ月。面接回数；29回。主治医との話し合い；各面接前に設けた。

4. 倫理面への配慮

対象者に心理面接の発表および論文としてまとめることの同意をいただいた。

C. 研究結果

当初，A 氏は「悩みはありません」という言葉を繰り返し，進行する身体症状や死への不安や苦痛に耐えきれず目を背けることでこころのバランスをとろうとしているようであった。心理療法士は，このような態度を自分自身を守る手段の一つとして受けとめ，A 氏のこころのペースに添いながら関係を築いていった。A 氏が生い立ち，故郷や自然に対する思いを話すのを心理療法士が傾聴してそれまでの人生を共に振り返ってゆくなかで，

人とのつながりを求めつつもうまくつながれなかったことや病気への思い、死生観を徐々に語り始める。移動が全介助となり嚥下障害も出始めるなど症状がさらに進行し、体調不良だからと面接キャンセルもはさみつつ、短歌にのせて「死にたくもあり死にたくもなし」との葛藤や心境の変化にふれ、揺れ動くところについて語っていった。心理療法士は、A 氏の様々な思いに耳を傾け、安心して自由に語れるような、またこの揺れ動くところを抱えてゆけるような環境を作るよう心がけた。面接開始半年後、A 氏が心理面接の終了を申し出て、また車椅子の移動に負担が重くなってきた身体症状の進行を考慮し、これまでの面接室で向き合う形態ではなく、心理療法士が病室へ“ぶらり”と立ち寄るスタイルへと移行する。その際、看護師側からのアドバイスにより、毎回、主治医と看護師に A 氏と会えるかどうかを確認し、会えない場合はメッセージ・カードを渡してのやりとりを続けていった。構音障害が進んできて徐々に発話が難しくなってきた A 氏に対してカードや文字盤、またお菓子をを通して「甘え」を表現するなど、発話のみならずものを介してのやりとりも取り入れていく。A 氏から文字盤を通して心理療法士への感謝の言葉が送られた面接の次の回では、病状が悪化し意識レベルにも波がみられる状態となっていた。ベッド上で目をつむっている A 氏に心理療法士から感謝の言葉を伝えて部屋を後にした。その翌日、A 氏逝去の連絡がある。

D. 考察

本事例における心理療法士のかかわり方としては、身体面の治療に関与しない立場をいかして自由にどのようなことも話せる場と相手を提供し、病気や死、生に対する受容のみならず様々な思い（ポジティブ・ネガティブ・アンビバレンス）に耳を傾け、寄り添っていった。その際、近づきすぎず遠すぎずという距離に配慮した関係性の築き方が重要であった。面接構造については、身体状況に応じて時間や場所の設定を柔軟にしながら、

言葉のみならず、もののやりとり、かかわり続けるという心理療法士の在り方によって患者へアプローチしていった。これらの身体面を考慮にいった柔軟な面接構造というのは、他の精神疾患の面接とは異なり、身体機能が徐々に失われてゆく ALS の心理面接の特徴の一つと考えられる。また、本事例では『つながり』という患者個人や人生のテーマを見出だしながら、患者自身のもつ力に目を向け主体性や自律性を保持してゆくよう支えていくことも求められよう。今後の課題としては、ALS も含めて神経難病患者の心理面接の事例の蓄積、家族へのサポートやチーム・アプローチの検討が挙げられるだろう。

E. 結論

呼吸器装着を希望しない ALS 患者の心理面接過程の報告を通して、心理療法士のかかわり方、面接構造、患者個人の人生のテーマの発見と共有の 3 点からの検討と今後の課題を考察し、療養生活での QOL の向上において心理療法の果たす意義を再確認した。

当事者の〈生きる力〉を支える倫理と制度

分担研究者 清水哲郎 東北大学大学院文学研究科教授

研究要旨

神経難病患者とその家族の QOL を高く保つための方策を検討するという課題の下で、昨年度までの研究を通して浮かび上がってきた問題に、当事者の自由な意思決定を実現するためには、治療の倫理的妥当性を論理的に検討するだけでは不十分であり、当事者が自らの生き方を現実に自由に選べ、また当事者の生きる力を支えるような環境設定（ケアの社会化を中心とする）が必要であるという点がある。本年度は、倫理的妥当性の論理をブラッシュアップする研究と、ケアの社会化を目指して現実に実践しつつ行う研究とを平行しておこなった。その結果、前者の研究としては QOL と余命の長さの間で、論理的には前者を優先しつつも、実践的には余命の短縮を意図しない医療者の姿勢の論理的基礎付けをした。また、後者の研究としては、当事者による居宅介護事業および自薦ヘルパー養成事業についての当事者参加型のアクションリサーチの立ち上げを行うことができた。

研究 1 QOL を高めることと余命の短縮が平行して起こる状況の倫理的検討

立岩真也、『ALS 不動の身体 息する機械』
(医学書院 2004 年)

1 A. 研究目的

緩和ケアにおいては、QOL を高める意図による治療が余命の短縮を伴うことについて倫理的に許容するが、安楽死は認めないという考え方が標準的である。だが、この考えはこのままでは曖昧なところを残す。本分担研究者はその曖昧さを指摘し、より精確な考え方を提供しようとしてきたが、これに対する批判が、ALS 患者における人工呼吸器着脱の問題をめぐってなされている。本研究においては、この批判を検討することを通して、本研究が提示する理論をより精確なものとすることを目指す。

1 B. 研究方法

立岩真也氏の次の諸論考における批判に注目し、本分担研究者の本研究班における研究に関係する部分について再検討する。

立岩真也、より苦痛な生／苦痛な生／安楽な死、『現代思想』32-14（2004 年 11 月号）

1 C. 研究結果

立岩氏による清水批判の骨子は、(1)清水は、QOL を高める治療が余命を短縮する場合は容認するが、意図的に死なせることは認めないと言っているようで（ここまではよいが）、結局は安楽死を容認する立場になってしまっている、(2)患者と家族が共同で決定するというが、重要な問題であればこそ、家族を決定から排除して患者が決定するというべきだ、というものであった。以下、それぞれについて検討する。

(1) 安楽死容認論になってしまっているか？

清水の議論(1997、2000)は、考えが展開していることもあって解り難いところがあるので、まずまとめてみる。

第 1 段階（基本的立場）：緩和目的の治療・治療中止に縮命が伴うことを許容する

a. QOL を高めないし保持する医療行為が、副作用として死期を早める結果になる

- （と予想される）場合であっても、外によりよい選択肢がない限りそれを実行する。
- b. 延命治療が、患者にとって利益を上回るQOLの低下をもたらす場合には、中止が死を早める結果となると予想されるとしても、中止する。
- c. 意図的に死を目指すものである安楽死は、積極的なものであれ消極的なものであれ、認めない。

（清水『医療現場に臨む哲学』勁草書房1997:169～187頁、及び清水哲郎『医療現場に臨む哲学II ことばに与る私たち』勁草書房2000:77～97頁参照）

第2段階（未決定の問題）：上記の基本的立場では、非意図的縮命と意図的に死なせる安楽死との境界線が、必ずしも明確でない点を突き詰める（詳しい検討は清水1997:186,190～197、同2000:83～86参照）。

- d. 緩和を意図する医療行為の結果としての（あるいは予想された限りでの）縮命なのか、意図的な縮命なのか、他から判別できない(e.g. 苦痛を和らげる治療が極端に死期を早め、意図的に死なせる措置と事実上差がない、というような状況) 場合にどうするか。→ 緩和を意図したと解釈できる場合と、死を意図したとしか解釈できない場合との間で線引きをし、前者を容認する。
- e. 緩和のためにできることが、意図的に死なせる以外にない場合にどうするか。→ 耐え難い苦痛を緩和する手段が他にない場合、「死を意図した」ととられても仕方がない行為を選択することがやむを得ない場合がある。ただし、その行為選択の際には、あくまでも緩和目的であるという意図で行うべきだろう。

清水の公的な主張はあくまでも第1段階の基本的諸条項a～cであり、この限りでは緩和ケアの専門家の間での標準的見解を支持するもので

ある。だが、ここで終わらずに第2段階を付け加えているのは、a～cにこのままでは曖昧なところが残っているからに他ならない。それを「残された問題」として提示している。d、eは曖昧さを除去して、とくにaとcの間の線引きをより精確にする作業にほかならない。

この作業をaとcの間についていうとこうなる——aとcの間は、差し当たって「緩和を意図」したものか「死を意図」したものかという点で差異化されている。だが、このことによって線引きが明確になされたかというところではない。「緩和を意図している」としつつ副作用として余命が縮まる緩和治療をする際に、その余命の縮まり方はさまざまであるが、例えば、鎮痛剤を投与すると、痛みはなるほど軽減されるが、余命は1時間くらいになってしまう、というようなことでもいいのか、ということである。これがdの問題である。そして、これについて「緩和意図と解釈できる」と「死意図としか解釈できない」との間に線引きをしているが、これは、aとcの間の線引きをより明確にすること、言い換えれば、許容されるaの部類の行為がどこまでcにぎりぎり近いところまで行けるかを考えることにほかならない。

こういう作業の延長線上にeの問いが立てられている。つまりdにおいて排除された「死意図としか解釈できない」＝「死を意図していないとは言えない」場合について、それしか緩和の手段がないとしたらどうするかという問いである。これに対して、「そのような行為は容認できない」とする立場をとることは、そのような状況におかれた患者に「耐え難い苦痛を耐えよ」ということになる。本分担研究者はそうは言えなかったのである。

確かにdは先に立てたcを取り消すものと見えるかもしれない。両者を並列におけば、そうなるだろう。だが、以上のような文脈においては、単にcを取り消しているわけではない。むしろ

しろ、こう見ていただきたい。第1段階でなされたことは、a（余命を縮める結果が伴っても、緩和意図の行為を認める）を立て、aの範囲からc（aのうち、死を直接意図する行為）を排除したのである。だが、ここでの排除はどういう排除だったのか？緩和医療の専門家がc（安楽死は許容しない）を主張する時に、それは自分たちがあくまでも患者の苦痛の緩和を意図することはあっても、死なそうと意図することはない、という宣言であり、心構えであった。そしてそれに本分担研究者は賛同する。

だが、可能性として論理的に言えば、「苦痛の緩和のための手段が死なせるほかにない」という仮想状況においては、「死なそうと意図しない」と「苦痛の緩和を意図する」こともできなくなってしまう、というのがeの場面である。つまりeの場面では、cにしたがって、「死なそうと意図しない」とすることは、aの「苦痛の緩和という意図」も放棄することを意味するのであり、ここでもaを保とうとするなら、「死を意図する」ことも許容せざるを得ないことになる。そして、本分担研究者は、aをcに優先する原則として選んだということなのである。

要するに、aとbは一貫して保たれた上で、cを医療者が状況に臨む際の姿勢を示すものとし、論理的にはa～bの解釈として、d～eを立てるという主張をしたことになる。つまり、論理的には安楽死の可能性をぎりぎりのところで認めつつ、実践的にはこれを限りなく0に近づけたい、ということ、cとeによって表わしていることになる。

その上で、もし本分担研究者がeを認める点を批判する場合には、批判者は「では、そのeが問題となる状況において、あなたは患者に耐え難い苦痛を耐えよというのか」という問いに答えなければならない。

(1)これに対して「そうは言わない／むしろできる限りのケアをする、またはそういうケアを

する体制を整えることを考えよ」と答えるとしたら、

私は再度「もし、できる限りのケアをして、耐え難い苦痛が耐えられる程度にまで軽減されるようであれば、それははじめからeの場面のことはなかったのだ／eの場面ということであなたが答えなければならない状況は、他に緩和の手立てがないときに、どうするかなのだ」というだろう。

また「耐え難い苦痛をなんとかできるケアの体制を整えよ」という応答に対しても、「ケアの体制を整えることによって、耐え難い苦痛が緩和されえるケースはeの場面ではない／また今後のケア体制のあるべき姿について語っているのなら、今現に苦しんでいる患者には耐え難い苦痛を耐えよと言っていると解していいのか」と問い返すだろう。

(2)また「eのような状況は現実にはない」と答えるなら、「現実にはないかどうかは別問題である。「現実にはない」というのは、eに対する批判にはなっていない。eを理論的には認めたいうえで、現実にはa～c（せいぜいd）の対応で済むという主張に他ならないのではないかと（そして、そういう主張は緩和医療の専門家がcを主張する時の思いでもある）」と答えるだろう。

確かに本分担研究者はこれまでに、eのような状況が現実にあるかどうかと、実際に起こり得る状況を提示しようとして論じたことが、混乱を惹き起こした一つの原因でもあるようだ。以上では、まずeを論理的に可能な状況における主張として説明した。

では、eは現実の医療現場では起こり得ない状況かについてはどうだろうか。立岩氏は例えばALSにおける人工呼吸器着脱を巡る問題について、社会的ケア体制の充実により、起こり得ない状況になっている、あるいは起こり得ない状況を作るべきだと主張している。起こり得ない状況を作るべきだという主張には、本分担

研究者ももとより与している。ではそういう状況になっているか、あるいは近い将来そうなるかということ、そうは言い切れないと考える。

(2)「患者と家族が共同で決定する」ではなく、「患者単独で決定する」とすべきか？

東札幌病院、インフォームド・コンセント・ガイドラインおよび清水によれば、医療方針決定は、一般に

- ・当事者による共同の決定が望ましい
- ・家族も当事者になる（ことがある）
- ・当事者性が強まれば、それだけ配慮が必要となる

というものである。

立岩氏は、ことに ALS 患者の呼吸器装着をめぐる、上記の考え方を批判して次のような基本的考え方を提示した。

- ・t1. 家族に関係する(st1)からこそ、決定は本人がする。
- ・t2. 家族の負担を気にしないですむ状況(st2)を提示するのでなければ、本人の自由な意思が発動できない（そしてそういう状況はすでにある）。

これに対して、本分担研究者は次のように応える。

- ・st2 が存在する場合、家族の当事者性は低くなるので、本分担研究者の論からしても患者本人の決定が決定的になる → t1 の代わりに、「共同で決定」といっても結論は変わらない。
- ・st2 が成り立たない状況ではどうしようというのだろうか。立岩氏は t1 without st2 の状況でどうするかは語っていない。語っているとすれば、t2 であり、つまり st2 が成り立っていない状況では、「決定は本人がせよ」と言っておきながら、「本人の自由な意思は発動できない」とも言っていることになる。そうであれば、「共同で決定する」のとどう違うという

のだろうか。かつ、現実の ALS をめぐる状況は、st2 はまだまだ現実的ではない。

東札幌病院インフォームドコンセントガイドラインおよび清水の提示していることは、生死に関わる選択だけでなく、いろいろな状況を想定している。在宅で過ごすこと一つとっても、家族との合意が必要である。家族を決定から外して、患者本人がどうすればいいか勝手に決めてよい、ということは現実的ではないし、かえって家族の支え合うあり方を破壊しかねない。家族を当事者としてカウントした上で、患者の意思ができるだけ実現するように、かつそれが家族の負担を過度に増やさないように配慮することは当然である。そのような配慮の過程で、st2 が得られたならば、医療者としては、患者の advocate として家族を説得する側にまわることになる。

1 D. 考察

倫理的問題についての論理的議論の組み立てと、現実の状況をどう把握し、その中でどう提言していくかとを区別することが肝要である。立岩氏の批判に答える過程で、本分担研究者は自らのこれまでの議論を再吟味し、この区別をすることによってより精確な論理構成にすることができた。

すでに本分担研究者は平成 11 年度の研究において、人工呼吸器を外す倫理的可能性とメリットについて報告したが、それは論理的組み立ての系列に属していた。その後、現実の患者・家族の思いについての研究協力者による調査を踏まえ、平成 15 年度研究においては、「人工呼吸器を外すことは倫理的に容認し得る」というルールを社会的に認めることが単独でなされた場合に、帰って生きようとする患者に対する圧力を惹き起こしかねないという理由で、社会的体制を整えることなしに、こうしたルールのみ

の是非を論じてはいけないという主張をした。これは論理的議論の組み立てと現実の中での提言の区別に関わる主張であった。本年度の研究においては、これらを前提にして、二つの視点を区別しつつ、立岩氏の重要な点についての問題提起に応えた。

1 E. 結論

現状では、ALS 等の厳しい疾患をもつ患者へのケアの社会的体制の整備から独立した仕方、人工呼吸器着脱をめぐる倫理的基準が論じられるようになってきているようである。これに対しては、本研究班は両者を別々に論じることは、現実への対応としてはまずいことを提言していくべきであろう。

研究2 当事者の《生きる力》を支える制度のありかた——さくら会の「進化する介護」ALS ヘルパー養成講座実践

これは、研究協力者川口有美子氏、橋本操氏（以上、さくら会）らにより行われた研究である。

2 A. 研究目的

東京都西北地区で在宅療養中の ALS 患者 10 名と橋本操氏の任意団体であったさくら会の、ここ 1 年間にわたる介護事業実践によってもたらされたメリットとデメリットを明らかにし、ALS 当事者の《生きる力》を支える制度の在り方について考察する。

（注）当事者の定義：もとは「訴訟当事者」などと呼ばれるように、司法概念であった「当事者」という言葉が、最近では社会問題を抱えたマイノリティを指し示す時によく使われる。また、たとえば障害者、女性、部落、公害や虐待などの問題では、被害者も含めた広範な関係者を指す場合もあるので、すべての人はなんらかの当事者であると言われている。従って ALS

の場合も、24 時間不可欠な介護や患者の生存の選択に家族が深く関わることから、ここでは、障害の本人だけを当事者とするのではなく、ALS 本人とその同居家族をも含めて「当事者」と呼ぶことにする。

2 B. 研究方法

当事者参加型のアクションリサーチとする。この方法は最近セルフグループの研究分野において注目を集め始めているが、調査研究が実践に直接寄与でき、当事者問題の解決に向けて積極的に働きかけることが期待できる。また当事者が参加することで当事者のエンパワメントが進むことも注目を浴びている理由である。この研究を用いた先行研究としては、ALS 研究では日本 ALS 協会近畿ブロックによる患者に密着した調査研究の実績があり、また 2000 年には、はばたき福祉事業団と東京大学の山崎喜比古教授らのチームがおこなった薬害 HIV の被害者の実態調査と救済に関わる研究（『HIV 感染被害者の生存・生活・人生 - 当事者参加型リサーチから』）がある。彼らによると当事者参加型リサーチは

「従来、研究の対象者でしかなかった当事者が、調査研究の主体者、すなわち共同研究者として参加し、調査の計画・立案から結果のまとめにいたるまで一貫して当事者と研究者の協議・共同で行うリサーチである」と定義されている。

本研究は、ここ 1、2 年の間に介護事業を開始した数名の患者家族やヘルパーへの聞き取り調査を始めたばかりであるが、今後は制度の供給側のニーズも調査し収益性や効率性、費用対効果の面から、介護を提供する事業者側の要求にも呼応できる制度の在り方を考察する予定である。

「理論と実践の相互フィードバック」（レヴィン）を中心概念とするアクションリサーチによ