

容易となり、延命が可能になった」等と説明されている¹⁾。

根治困難な難病の医療では、患者の生活の質(QOL)という観点が特に重要である。QOLは従来、主に身体機能を中心に評価されてきたが、ALSについては、身体機能によってQOLを捉える限り、時間とともに「低下」の一途をたどることになる。これに対して、最近では患者の主観によってQOLを評価しようという試みも現れており、身体機能が低下した患者でも主観的に捉えたQOLは低下しない、という結果が報告されている²⁾。医学辞典にあるような「5年以内に死亡する」との記述からすれば、死が最初から目前に迫っていて闘病に意欲を見出すことが難しいと思われるかも知れないが、実際には常にこのように短命とは限らず、進行の速度は人により異なる。10年以上生きていても少なくない。また症状の現れ方も実際には多様であり、例えば最初に腕の筋力が落ちる人もいれば、構音障害から始まる人もいる。さらには、実際に発症した人々の中には、身体機能が順次失われてゆくにも関わらず、様々な補助機器を使用したり、意思表示装置やパソコンなどコミュニケーションの手段を習得するなど、変化する身体条件に対応しながら積極的に活動している人がいる³⁾。

その一方で、ALSは患者に大きな心理的不安をもたらす疾患であることもまた事実である。そのことが端的に現れているとされるのが、安楽死・自殺補助を認めている国・地域で、ALS患者にその選択をする人が多いという統計である。オランダではALS患者の5人に1人、20%という高率で安楽死・自殺補助で死を選択しているという⁴⁾。全死亡のおよそ2%が安楽死・自殺補助だということを考えても、また他の疾患と比べても、これは非常に高い割合である。米国オレゴン州でも、がん患者の0.4%に対して、ALS患者では全死亡数の5%という高率で自殺補助が行われている。専門医らは、こうした高い率での安楽死・自殺補助の背景には精神的、心理的な要因があると考えている⁵⁾。

以上のように、この疾患は進行とともに困難な判断を迫ってくるものであり、同時に告知、医療処置やケアの選択、介護負担など、多くの倫理的問題を含んでいる。これら一つ一つに固有の問題があるの

だが、ここでは紙幅の制約で、医療処置やケアの選択の中で特に大きな問題である人工呼吸器の装着を中心に事実関係の整理と倫理的問題を論じる。この問題が、一疾患の個別問題を越えて、日本の難病医療や終末期医療のあり方を考えてゆく上で重要な論点を含んでいると考えるからである。筆者らは、昨年度より厚生労働省研究班の研究の一環として、患者、家族、遺族、医療関係者等へのインタビューやメールなどの通信による調査を行っている⁶⁾。調査を始めたばかりなので、ここではその一部や、患者、家族、遺族、支援者らの手記やインターネットに公開されている情報を適宜参照しながら、倫理的論点を整理してゆく。

1 事実的な整理

(1) 患者の意思と呼吸器装着

すでに述べたように、呼吸が困難になった場合に、ALS患者は気管切開を伴う人工呼吸器の装着をすることによって、延命を図ることができる。しかし人工呼吸器を装着すると、後述する痰吸引などの手厚い介護が必要となる。〈延命処置〉の開始や中止の是非をめぐって、これまで生命倫理学ではクインラン事例やクルーザン事例⁷⁾が頻繁に言及されてきた。しかし、こういった遷延性植物状態の事例とALSとでは、人工呼吸器のようなく延命処置の性格が大きく異なっている。遷延性植物状態の場合、患者は意思を形成する能力と、それを表明する能力をともに失っている。これに対して、多くのALS患者は意思の形成と表示の能力を保ちながら、息苦しさなどの症状が現れてきたときに、呼吸機能を補う手段として呼吸器装着の是非を決断する。つまり、呼吸器装着について、構音障害などによってコミュニケーション能力が落ちている場合でも、ほとんどは自らの明確な意思表示を行える状態でこの判断を行っている。

その一方で、呼吸困難で意識不明に陥った際に、本人ではなく家族や主治医等の判断で呼吸器が着けられる場合もある。私たちがインタビューした方の中にも経験者がいたし、患者や家族らが作っているホームページなどにも実例が紹介されている。こうした場合、患者はのちに意識を回復することが多い。その際に、呼吸器が着けられた状態を本人が受

け入れられればよいが、〈呼吸器装着が自分の本意ではなく、外してほしい〉と要請する患者にはジレンマを与えることになる。その患者の生命が人工呼吸器によって維持されている場合には、医師は呼吸器を外してはくれないからである。これについては後述する。

(2) 在宅介護で家族にかかる負担の大きさ

呼吸器装着の是非は、その状態で生きるべきか否かという、非常に困難な選択の前に患者およびその家族を立たせる。この選択は、患者本人の死生観のみによって決められているのではなく、幅広い問題を考慮して選択されている。第一に、介護者の負担への懸念である。人工呼吸器をつけた場合には、様々な介護が必要となる。特に大きいのは、装着時に気管にたまっていく痰を吸引器によって除去する痰吸引である。これは、医師あるいは医師の指示を受けた看護師にしか行えない「医行為」と見なされてきたが、実際には主に家族が行っている。この問題については、患者団体等が規制緩和を強く要望してきた点で、2003年の夏から一定の条件付きで訪問介護員（ホームヘルパー）による痰吸引が認められた⁸⁾。しかし、今のところ呼吸器を装着して在宅療養するALS等の患者の多くが痰吸引等の介護の大半を家族から受けているという実態はあまり変わっていないといわれる。これは家族にとって非常に大きな負担となっている。1時間あるいは数十分に一度というペースで、気管にたまった痰を吸引をしなければならないからである。特に夜間、患者に付き添って眠る家族は、痰吸引のために頻回に起きねばならず、連続した睡眠をとることができない⁹⁾。痰吸引の他に、胃瘻へのチューブの接続、ガーゼ交換、塗り薬の塗布、点眼などは、いずれもホームヘルパーが法律上は行うことができないとされる「医行為」である。実際にはこういった「医行為」をホームヘルパーが行っていることも知られている¹⁰⁾が、これらをすべて家族が行うとすれば、大変に大きな介護負担が家族にかかってくることとなる。私がインタビューした初期段階の患者の中には、介護を任せられる家族がいないことや、家族がいたとしてもその介護負担の大きさを理由に、呼吸器の選択は考えられない、と述べる人がいた。この点は医師

側にも認識されており、以下に述べる日本神経学会の治療ガイドラインにも「人工呼吸器の使用を望んでも単身者は不可能であり、家族の積極的姿勢が不可欠で生活歴のなかに深い愛情、信頼がなければ非現実的である場合がほとんどである」と明記されている¹¹⁾。

(3) 施設介護の制約

その一方で、家族が働かなければならなかったり病身である等の理由で、病院に入院せざるを得ない患者もいる。また日本のホスピスや緩和ケア病棟は、現在のところ対象疾患を末期がんとエイズの患者にはほぼ限定していて、ALS患者は原則として受け入れてもらえない¹²⁾。しかし、わが国の病院の多くでは、ALSのような介護負担が大きい難治性の慢性疾患の患者への対応が行える体制にはなく、結果として入院せざるを得ない患者は、時に居心地の悪い思いをしている。特に人工呼吸器をつけた患者にとって、それが外れた場合にナースコールをうまく使えなかったり、気づいてもらえない事態となるのではないかという恐怖を、多くの患者や家族が語っている。私がインタビューしたある神経難病の患者（ALS患者ではないが、症状の進行によって、ALS同様に人工呼吸器の装着と、痰吸引などの介護が必要となる）は、当初痰吸引を含めた介護を在宅で行っていた家族が倒れてしまい、病院に入院することとなった。やがてその家族は回復したが、若干の後遺症があり、患者も家族も、再び在宅介護へは戻れないと考えていた。この人たちのような事例は、当初呼吸器装着を決断する際に前提と考えていた家族による在宅介護が不可能になった典型である。この患者は、自分を受け入れてくれた病院に感謝しながらも、不自由さを感じていた。自宅では時間を気にせず使えたパソコンも病院では同室者に気兼ねをするし、消灯時間までしか使えない。この患者はパソコンによってホームページを開設し、自らの闘病体験や日々の思いを公開し、掲示板や電子メールで全国の患者や友人らと意思疎通を行っていた。この患者のように、運動機能や発声の機能を大きく失っている人にとって、パソコンの持つコミュニケーションの道具としての意味は、健常者や他の疾患で入院する患者よりも大きいはずだが、日本の

病院や療養施設がこうしたニーズに十分に対応できているとは言い難い。

(4) 人工呼吸器の差し控えと中止の区別

呼吸器装着については、事実上く一端装着し、生命の維持が呼吸器に依存した状態になったならば、中止することができない」という制約がある。神経難病の専門科の団体である日本神経学会は、治療ガイドラインにこれを明記している。

日本神経学会治療ガイドライン・ALS患者の在宅療養の現状の項目より¹⁰⁾

- 7 人工呼吸器の使用については現実に即した、公平、平等な情報提供（説明）が必要。
- 8 人工呼吸器の使用を望んでも単身者は不可能であり、家族の積極的姿勢が不可欠で生活歴のなかに深い愛情、信頼がなければ非現実的である場合がほとんどである。
- 9 医療者は価値観を押し付けてはならない。
- 11 本人が望んでも人工呼吸器の停止は不可能。

これらの文言には、ALS患者の人工呼吸器装着についての医師側の意識が現れている。く人工呼吸器を装着すれば延命が可能だが、それは家族の十分な理解や支援体制が整っていなければ実現困難な選択である」という意識と、く一端装着し、生命の維持が呼吸器に依存した状態になったならば、それを外してほしいという患者の要望には応じられない」という意識である。英語圏の生命倫理学で、生命維持処置の差し控え（開始しないこと、withhold）と、中止（すでに開始されているものを途中で取りやめること、withdraw）と呼ばれてきたもの——生命倫理学の学説上は、両者を区別すべきだという意見と同一視すべきだという意見の両方がある¹¹⁾——が、事実上区別されている。その根拠について、ガイドラインに記されておらず、また私たちは現場の医師たちの意識を十分に把握していないが、個人的な見解としてく法律で認められていない）、く殺人罪等で告訴される恐れがある」という理由を述べる人もいた。安楽死・自殺補助については判例もあり、また刑法との関連で様々に議論されてきたが、ALSの

ように本人の明確な意思があり得る場合における、生命維持処置の差し控えと中止の区別、生命維持処置の中止による生命の短縮、あるいは鎮静（セデーション）と呼ばれる意識レベルを低下させる処置等については、わが国における学説や判例との関連性が不明確である。

2 倫理的分析

以上のような現状認識に基づいて、可能な限りの倫理的分析を試みるが、どうしても、呼吸器の取り外しを含めた、安楽死・自殺補助、あるいは日本というく尊厳死）の問題が一つの大きな論点とならざるをえない。しかし、具体的な論点を検討する前に、ALSという疾患がく安楽死・自殺補助」と隠喩的に結びつけられることについて警戒しなければならぬと主張しておきたい。それは、ソントグの議論¹²⁾を見るまでもなく、国民のこの誤解や偏見を助長したり、臨床や政策上の意思決定に関わる議論を歪んだものにしかねないからである。単純に安楽死・自殺補助の是非以上に、この疾患に関わる問題が複雑であることは、これまでの整理で明らかであろう。

それでも、すでに述べたように、ALSは安楽死・自殺補助が認められている国においてそれを選択する人が多い疾患である。また、他ならぬわが国のALS患者、家族、および医療福祉関係者が、死の迎え方について十分に論議を重ねてきたわけではない、ということもある。私たちはインタビューの中で時折く死」という問題について、患者、家族、医療福祉関係者が互いに意見を異にするのを目にした。く希望を持ちながら最後まで生きる」ということと、く望ましい死のあり方について考える」とことの二つを同時に行うのは、容易ではないだろうし、また話題にしにくいこともであろう。だが、こういった話題を避けることで、患者の自律や尊厳が損なわれることは望ましくない。したがって、広く難病医療、末期医療のケアのあり方、自律支援のあり方を考える中で、安楽死・自殺補助を含めた死の迎え方、見送り方を位置づけてゆくべきだと考える。

(1) 自律と尊厳

呼吸器を装着した日本のALS患者の中には、く呼

吸器を装着しても人間らしく尊厳を保って生きることができると意識や自分の姿を積極的にアピールしている人たちがいる。これは、生命維持処置によって生きる人について、従来「スパゲッティ症候群」というような隠喩によって語られてきた、延命処置を否定的に見る言説とは正反対の価値を語っている。終末期医療の議論には、〈生命維持処置に依存した状態の人間は自律を失っていて、尊厳のない状態で生きている〉という価値観がしばしば暗黙の了解として含意されてきた。こうした言説が公式に表明されることは少ないにしても、患者にとっての呼吸器装着の是非、あるいは社会の側からの、呼吸器装着をして生きようとする患者への公的扶助を考える際に、常に影を落としている価値観であると思われる。呼吸器を装着したALS患者らがこの価値観を懸念し、それを払拭しようと努めていることが、その証左であろう。また、こうした議論においては暗黙理に遷延性植物状態やがんなどが想定され、〈終末期〉と一括りにされる状況が疾患によって様々に異なる点はあまり言及されないのが通例である。ALSの倫理問題を論じるにあたって、〈自律〉と〈尊厳〉に含意されるものとは何かを明確にすること、その価値判断に含まれる論点先取を排除することが、まず重要である。

1) 〈自律〉と〈尊厳〉の分離

安楽死・自殺補助や、生命維持処置の中止（消極的安楽死）を正当化してきた主要な論拠は、〈尊厳〉とは切り離された〈自律〉もしくは〈自己決定〉である。早くから安楽死の議論を重ねてきたオランダでは、1973年のポストマ・バン・ボーヘン医師が、実母の要請を受けて致死量のモルヒネを注射して死なせ、執行猶予付きの1週間の軽い禁錮刑を言い渡された事例以来、1984年のスホーンハイム判例によって最高裁判所が違法性阻却の条件を確立するまでの一連の議論において、終末期のある状態を一律に〈尊厳なき状態〉と定義するのではなく、患者の〈自己決定〉によって積極的安楽死を容認したのであった¹⁵⁾。また米国を見ても、生命維持処置の中止の適法性を確立したと見なしうるクインラン、クルーザンの両判例において、安楽死・自殺補助の問題は、米国憲法における〈プライバシー権right of

privacy〉を中心にその正当性が論じられた¹⁶⁾。ここでいう〈プライバシー権〉とは、憲法修正第一四条の法の適正手続き条項が保護している〈個人的な自由personal liberty〉の解釈である。両事例を通じて、米国の司法は、〈プライバシー権〉に延命処置を受けずに死ぬ権利が含まれると解釈したのであった。つまり、オランダでも米国でも、司法が終末期のある状態を〈尊厳なき状態〉と見なすべきか否かの評価を下したのではなく、いわばそれを個人の自己決定の範疇のものとして、一定の制約の範囲内で認めた、というべきなのである。これについては、日本の横浜地裁が安楽死を容認しうるものとして1995年に示した4要件についても同様に捉えることができる。同判決において被告有罪の根拠となったのは、〈患者本人からの要請〉という、まさしく〈自己決定〉の要件が欠けていたからであった¹⁶⁾。もちろん、これらの司法判断において、安楽死・自殺補助が患者の自己決定のみに完全に委ねられたということはできない。合法化または違法性阻却の条件として、〈終末期であること〉〈治療法がないこと〉〈苦痛が除去できないこと〉等の症状や治療法についての諸条件や、〈医師の手によること〉〈複数の医師による診断を要すること〉〈適切な方法によること〉等の実施上の諸条件が与えられている。しかし、これらの条件はいずれも患者の医学的状態の確定や治療法・対処法の有無、および実施上の条件であり、〈尊厳なき状態〉を定義するものとはいえない。

このように、生命倫理学の学説や司法判断の立論においては、一定の条件付きながら、死に関する〈尊厳〉の評価を個々人の〈自己決定〉という意味での〈自律〉に委ねてきた、ということができる。〈尊厳〉を一律に定義することを避けてきた理由は種々に考えられるが、一つには〈非宗教的多元主義secular pluralism〉という、ほぼ共有された前提があること、もう一つは〈尊厳なき状態〉という議論がナチスによるユダヤ人虐殺の正当化に用いられたという歴史的な省察があること、の二点がよく論じられている¹⁷⁾。この価値観に従えば、ALS患者が呼吸器を装着した状態を〈尊厳なき状態〉と見なすか否かは、個人の評価によって決めるべき、ということになる。すでに述べたとおり、オランダでも米国

でも、ALSは安楽死・自殺補助を選択する人の多い疾患となっているし、そうした選択をする人によって〈尊厳のない状態で生きていたくない〉という価値観が発せられる。しかし、〈尊厳〉の評価を個人に委ねることにより、その個人的評価がどれほど適切な情報に基づいたものなのかという視点が社会的にあまり論議されなくなってしまっている観もある。オランダや米国で安楽死・自殺補助の実態を踏まえながら批判的に論じている人の中からは、こうした指摘が現れている⁵⁾。

2) 〈自律〉と〈尊厳〉を不可分とする学説

死をめぐる〈尊厳〉評価を個人に委ねるという立場と対照的に、〈尊厳〉と〈自律〉との関係を不可分なものとしたのは、カントである。カントは〈自律〉こそが人間のような理性的存在に〈尊厳〉を与えるのだと主張した。ただし、カントにとっての〈自律〉が、生命倫理学で議論されてきた〈自律〉とはかなり異なっている点に注意しなければならない。これについてはSeckerが批判的に論じている¹⁸⁾。カントにおいては、自律とは、〈自己決定〉ではなく、普遍的な道徳法則による〈自己立法〉(英語でいうself-legislation)であった。この〈自己立法〉が行える存在こそが理性的存在であり、その能力ゆえに、理性的存在には尊厳が認められるのであった¹⁹⁾。

ALS患者について、〈自律が人間に尊厳を与える〉という価値観を検討するために、ごく便宜的に以下の4種に分けて考えてみる。

自律の形式的分類

- ① 社会的自律
社会生活を他人の援助なしに行えるという意味での自律。
- ② 動作的自律
動作が他人の介助なしに行える、という意味での自律。
- ③ 呼応的自律
他人と意思疎通が行え、他人に対して自分の意思、希望、指示等を伝達できる、という意味での自律。

④ 内的自律

正常な思考を行える、という意味での自律。

この分類によれば、ALSとは動作的自律と呼応的自律を段階的に低下させ、その結果として社会的自律をも困難にしてゆく疾患である、といえるだろう。ALSが進行すると、一部の患者にはTLS (totally locked-in state、全随意筋麻痺) と呼ばれる状態が生じることがある。「閉じ込められた状態」を意味する名称が示すように、これは全ての随意筋が麻痺し、眼球運動も含めた一切の身体動作が行えなくなる状態である。現在脳波などによる意思表示装置の研究開発が行われているが、まだ実現していない。したがって現状では、TLSの患者は、社会的、身体的、呼応的自律のすべてを失い、唯一内的自律がありうるが、それを他者が確認する手段がない、ということになる。

カントの定義した自律を字義通りに解釈するならば、自律の本質は外的要因によって左右されない内的自律にあり、〈ALS患者は、TLSの場合も含めて、自律と尊厳を保ちうる〉と言えるのかもしれない。社会的、身体的、呼応的な自律を保っている人——例えば〈裕福な生活を営み、身体的に健康で、意思を表示できる人〉——がいたとしても、その人が普遍的な道徳法則を無視していれば、カントの定義では自律を持たず、むしろ他律的とされる。逆に、〈社会的、身体的、呼応的な自律を失っているが、内的には普遍的な道徳法則を自らに課している人〉は、自律を保っているが、身体的障害によって、それを行為として実現できず、また他者に対して表明・指示・依頼することができない、ということになる。

とはいえ、TLSの患者がどのような内的意識や感覚を抱いているかを知る方法はいまのところなく、苦痛や痒みなどの不快な状態を感受していても、それを自らの動作や他人への指示・依頼によって除去できない。このような困難な状態で生きている人に対して、〈自律と尊厳を保つべきだ〉という価値観を押しつけてよいとも言い難いだろう。ただ、そのような困難にも関わらず、〈内的自律を保ち、それゆえ尊厳を保とうとする人〉が存在する可能性は否定できず、一律に〈尊厳なき状態〉と定義

づけることは不可能である。今後TLSの患者の意思の確認（「はい」「いいえ」の二者択一の意思表示しかできなくても、様々な質問に答えてもらうことができるはずである）、あるいは内的な感覚の一端が、脳波などによってうかがい知ることができるようになれば、自律や尊厳が保たれる条件や、それに対する外部からの支援の方法を考えることができるかもしれない。

以上の考察から言えることは、【1】人工呼吸器をつけて生きるALS患者について、一律に「尊厳なき状態」と定義づけることはできない、【2】その状態の「尊厳」の評価を個人に委ねるにしても、その評価の是非、妥当性についての社会的論議を避けるべきではなく、また【3】TLSを含めた多様な病態について、患者の自律を保つ条件や、それを支援する手段について検討することを放棄してはならない、ということである。

（2）正義——社会はALS患者をどこまで支援すべきか

次に問題となるのが、「自律や尊厳を保って生きようとする患者に対して、私たちの社会がどこまでの支援を行うべきなのか」という論点である。これを正義の観点から考えてゆく。保健医療の大きな目標の一つは、患者の自律の向上を支援することにある。先に便宜的に分類した四種の自律——社会的、動作的、呼応的、内的——のいずれかを回復させたり補ったりするために、人員や技術、機器や薬剤、税金等の社会的資源が利用されている。したがって、「自律支援」と「資源配分」の関係が、この論点の核心にある。「社会的資源をどれだけ配分することが正義にかなっているのか」という厚生経済の議論は、米英の生命倫理学においては主要な論点であり続けてきたが、わが国の医療倫理学・生命倫理学では議論の少ないところである。また厚生経済の議論でも、ALSのような特異な特徴を持つ神経難病について、従来の議論の妥当性が検証されたことは少ない。ALS患者のような重度の要介護者への資源配分を正当化するのには、「平等主義的な正義論」である。ここでは、その主要な二つの理論であるロールズの基本財（primary goods）に基づく理論

と、センの潜在能力（capability）に基づく理論について考察する。

1) 基本財

ロールズの平等主義的な正義論は、功利主義的や自由市場原理に基づく資源配分の議論を批判するものとして医療資源配分の問題に援用されてきた。ロールズ自身は保健医療領域を自分の正義論の適用外にあると見なした²⁰⁾。だが、彼の理論の基盤である「基本財」という概念に、一定の医療資源が含まれると仮定することで、何人かの論者が保健医療分野への拡大を試みてきた。例えば「最小限の医療アクセス権」が「基本財」であるとの前提に立てば、米国のメディケア・メディケイドのような最低限の医療を受けられるような資源配分を正当化できる²¹⁾。しかし、配分される医療資源には限界があり、「基本財」と見なしうる「医療アクセス権」の範囲を無制限に拡大することはできない。そこで、どの程度を適正な「医療アクセス権」と見なすのかを評価しなければならぬのだが、これこそがロールズが保健医療の問題を回避しようとした根拠である。ロールズの正義論では、「無知のベール」をまとった「原初状態」にある人々が「最も恵まれない人」の不利益とならないような政策を選択すると仮定されている。それが可能なのは、人々が「無知のベール」をまとい、自分自身のアイデンティティについては無知であっても、「人々の被る利害については十分に知っている」という前提があるからである。以前に筆者が論じたように、【1】人々がその病気や治療法についてかなり明確に知っている、【2】効果的でコストのかからない治療方法が確立しているために、治療されずにいることの不利益が誰の目にも明らかである、【3】その治療方法が人々の抱く価値観と衝突しない、といった条件が満たされない限り、この前提は成り立ちにくい²²⁾。虫垂炎の手術や、抗生物質による結核の治療のような場合が、こうした条件を満たす例である。

翻って、「ALS患者が人工呼吸器を装着して生きるのに必要な社会資源をどの程度配分すべきか」という問題を考えれば、こうした条件はほとんど満たされない。「呼吸器装着」は、一面では「生きるか死ぬか」という選択の余地のないかに見える問題で

ある一方で、その〈生〉の選択を〈尊厳ある生〉と見なすか否かという評価によって、その選択が利益となるのか危害となるのかが明確ではない。すでに述べたように、これは個人的評価に委ねられるべき問題であり、社会として一律には決められない主観的な価値判断である。この時点で、ロールズの理論の範疇を越えてしまうのである。

2) 潜在能力

主観的な評価は多様でよい、という前提で平等主義的な理論を展開したのがセンである。センの理論は、私たちの社会に暮らす人々が、「『適切な栄養を得ているか』『健康状態にあるか』『避けられる病気にかかっているか』『早死にしていないか』などといった基本的なものから、『幸福であるか』『自尊心を持っているか』『社会生活に参加しているか』などといった複雑なものまで多岐にわたる」生活の質に関わる機能——潜在能力——を達成するための資源配分を正当化する²³⁾。つまり、「人の存在はこのような機能によって構成されており、人の福祉の評価はこれらの構成要素を評価する形をとるべき」であり、「潜在能力に基づく正義の評価では、人々の要求は、それぞれが持っている資源や基本財によって評価されるのではなく、価値ある生き方を選択する自由が実際にどのくらい享受されているかで評価される」と主張する²⁴⁾。

このような観点に立つと、人工呼吸器を装着して生き、個々人に多様な価値ある生き方が実現できるのだと訴えているALS患者がいることが想起される。この人たちのように、呼吸器を装着して生きることを〈尊厳ある状態〉と見なす人にとっては、呼吸器は多様な価値ある生き方の選択のための自由に不可欠であり、生存という最低限の権利を手に入れるための手段である。逆に、その状態を〈尊厳なき状態〉と見なす人にとってはどうだろうか。センの理論をもとに考察する場合に重要なのは、呼吸器を最初から選択しようとする人にとっても、〈選択する、しないを決める自由〉が保障されていることである。この選択の自由を保障するには、〈家族の介護支援体制や経済状態などに関わらずに人工呼吸器を装着し、かつ十分な介護を受けられる〉という条件が不可欠である。さらには、患者自らがより確

実な評価をするために、〈実際に装着してみて、その上で評価する自由〉も含まなければならない、という議論も成り立つはずである。

このように、潜在能力に基づく議論は、〈日本のALS患者が、希望さえすれば、家族の介護支援体制や経済状態などに関わらずに人工呼吸器を装着し、かつ十分な介護を受けられる〉という資源配分の議論と同時に〈呼吸器を中止する自由をも保障すべきだ〉という議論をも基礎づける。問題となりうるのは、そうした選択の自由を現実のものとするために、必要となる社会資源やコストがどの程度なのかであろう。しかし、これは〈生存〉という最も基本的な問題に関わる選択であるがゆえに、必要な資源が大きすぎることを理由にそれを認めないのならば、単に保健医療領域への資源配分だけでなく、他の社会事業に振り向けられる社会資源と比較して十分に説得力のある議論を組み立てなければならないはずである。

以上、正義についての考察の結論として、以下のことが導かれる。【1】ALS患者が人工呼吸器を装着して生きるのに必要な社会資源をどの程度配分すべきかについて、その〈生〉の選択を〈尊厳ある生〉と見なすか否かを個人的評価に委ねる自由を認める限り、ロールズの基本財に基づく平等の議論は困難である。しかし【2】センの潜在能力を基盤とした平等の立論によって、ALS患者は〈希望すれば、家族の介護支援体制や経済状態などに関わらずに人工呼吸器を装着し、かつ十分な介護を受けられる〉ための相当な資源配分を要求する権利を持つという主張が基礎付けられる。さらに、【3】呼吸器を装着して生きる状態を〈尊厳なき状態〉と見なす人にとっても、その評価をより確実なものとするために〈実際に装着してみて、その上で評価する自由が保障されていなければならない〉という主張が基礎づけられる。

結 び

以上、ALSという一疾患の医療について、しかもそこに含まれる多種多様な問題の中から主に〈人工呼吸器の装着〉に絞って論じてきた。しかし、ここまで述べてきたことは、一疾患の個別問題を超え

て、難病医療や終末期医療のあり方を考えてゆく上で重要な論点を含んでいる。

第一に、難病医療や終末期医療の倫理的検討をめぐって、私たちがこれまで疾患による病態の多様性や、患者の状態の多様性を十分に把握してこなかったのではないかと反省が促される。難病医療や終末期医療を受けている患者を漠然と一括りにして捉えるのではなく、疾患、症状、あるいはそれに対する価値判断の多様性を十分に把握すべきだという至極当然の論点が、ALS医療を考えることであらためて喚起される。本稿では特に〈自律〉と〈尊厳〉の関係についてこの点を指摘した。終末期医療の議論には、〈生命維持処置に依存した状態の人間は自律を失っていて、尊厳のない状態で生きている〉という価値観がしばしば含意されてきたが、ALSはその特有の症状によって、こうしたステレオタイプな認識への警告を発している。本稿ではALSの症状に沿って、社会的、身体的、呼応的、内的という四種の自律を検討したが、人間の〈自律〉にも様々な側面・段階があり、またそれに対する支援——医療的支援および社会的支援——も種々にあり得るとする論点は、様々な疾患の患者に対する医療を考えてゆく上で不可欠なものであろう。

第二に、難病医療や終末期医療が包含する〈資源配分〉の問題に関して、これまでわが国の医療倫理学・生命倫理学の議論が十分ではなかった、という点が指摘される。逆の言い方をすれば、わが国ではこうした問題はほとんどもっぱら政策論や経済学の論点として議論されてきたが、その核心に倫理的な論点が存在するという認識が不十分だったのではないかと、ということである。今日、医療の効率化や医療費の削減が言われる中で、ALSのように要介護度の高い患者や障害者への介護支援は厳しい環境に置かれている。しかし、そうした資源配分に関わる政策の論議の中で、〈自律や尊厳を保って生きようとする患者に対して、私たちの社会がどこまでの支援を行うべきなのか〉、〈社会的資源をどれだけ配分すべきなのか〉という倫理的論点が、今もって見えてこない。

本稿で見てきたように、ALS医療は、〈自律支援〉と〈資源配分〉の倫理的ジレンマを浮き彫りにする。特に人工呼吸器の装着をめぐっては、医療福

祉の専門家ではなく家族が過重な介護負担を担っており、そのことによって患者の自己決定が大きく左右されている。さらにいえば、その自己決定とは生死をめぐる重大な決定であり、多くの患者は十分な判断能力がある状態でその決定を行っている。こうした様々な側面を併せ持つALS医療は、〈自律支援〉と〈資源配分〉を倫理的側面から検討する際の重要な題材と言えるだろう。米欧の医療倫理学・生命倫理学では、こうした問題群を正義論という範疇で扱い、現実の政策論や財政的な議論に対しても一定の提言を行ってきた。本稿で参照したロールズやセンの論点は、経済理論と倫理学理論の架橋を示唆する特に重要なものである。こうした議論をわが国の難病医療や終末期医療に即して批判的に吟味することも含めて、今後はわが国でも資源配分の倫理的問題を詳細に検討することが必要であろう。

謝 辞

本研究には日本ALS協会新潟県支部の若林祐子氏に多大なご協力をいただきました。また多数のALSの患者さん、ご家族、ご遺族、医療関係者の方々にお話をうかがわせていただきました。この場をお借りして心より感謝を申し上げます。

本研究は、厚生労働科学研究費補助金（課題番号H1443001、研究代表者：中島孝）を受けたものである。

〈注〉

- 1) 『南山堂医学大辞典18版』（南山堂、1998年）のALSの項の記述より。
- 2) R.A.Robbins, et.al., "Quality of life in ALS is maintained as physical function declines," *Neurology* 56, 2001, 442-444. など。
- 3) インターネットでは多数のALS患者のホームページが公開され、積極的な活動の様子を目にすることができる。また日本ALS協会の機関誌「JALSA」等の発行物にもこうした事例が随時紹介されている。
- 4) J.H.Veldink, et.al., "Euthanasia and Physician-Assisted Suicide Among Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Netherlands," *New England Journal of Medicine* 346(21), 2002, 1638-1644.

- 5) L.Ganzini, S.Block, "Physician-Assisted Death - A Last Resort?," *New England Journal of Medicine* 346(21), 2002, 1663-1665.
- 6) 厚生労働科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に資するケアの在り方に関する研究」(研究代表者: 中島孝) の準備的な研究として行っている。
- 7) ベンス『医療倫理——よりよい決定のための事例分析——』第1巻 (宮坂道夫、長岡成夫訳)、みすず書房、2000年、41-80頁。
- 8) 厚生労働省の審議会「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」の議事録等は、本稿執筆の時点で、同省のホームページで公開されている。
(<http://www.mhlw.go.jp/index.html>)
- 9) 徳山祥子、川村佐和子、数間恵子、牛込三和子、和湖史子、大野ゆう子「長期在宅経気管人工換気療法者における気道浄化看護に関する検討」、『日本呼吸管理学会誌』7巻3号、1998年、213-218頁。
- 10) 佐久間志保子、滝波順子、石橋智昭「ホームヘルパーの医療関連行為の実態——現職ホームヘルパーへの大量調査より——」日本在宅ケア学会第5回大会、『日本在宅ケア学会誌』5巻、2001年。
- 11) 日本神経学会は治療ガイドラインをホームページで公開している。(<http://www.neurology-jp.org/>)
- 12) 現在の緩和ケア病棟の設置基準には「主として末期の悪性腫瘍の患者又は後天性免疫不全症候群に罹患している患者を入院させ、緩和ケアを病棟単位で行うものであること」と明記されている。この基準は全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会のホームページで見ることができ
きる。(<http://www.angel.ne.jp/%7Ejahpcu/>)
- 13) ベンス『医療倫理——よりよい決定のための事例分析——』第1巻 (宮坂道夫、長岡成夫訳)、みすず書房、2000年、72頁。
- 14) ソンタグ『隠喩としての病い』(富山太佳夫訳)、みすず書房、1982年。
- 15) 宮野 彬『オランダの安楽死政策——カナダとの比較——』、成文堂、1997年、26-29頁。
- 16) 横浜地判平7・3・28判時1530号28頁。
- 17) ベンス『医療倫理——よりよい決定のための事例分析——』第1巻 (宮坂道夫、長岡成夫訳)、みすず書房、2000年、127-129頁。
- 18) B. Secker, "The Appearance of Kant's Deontology in Contemporary Kantianism: Concepts of Patient Autonomy in Bioethics," *Journal of Medicine and Philosophy*, 24(1), 1999, 43-66.
- 19) カント『道徳形而上学原論』(篠田英雄訳)、岩波書店、1785年、118-119頁。
- 20) ロールズ『正義論』(矢島鈞次監訳)、紀伊國屋書店、1979、99-101頁。
- 21) N. Daniels, *Just Health Care*, Cambridge University Press, 1985.
- 22) 宮坂道夫「資源化の正義と物語的正義——生命倫理学における正義論についての試論——」、『生命倫理』13号、2002年、168-174頁。
- 23) セン『不平等の再検討——潜在能力と自由——』(池本幸生、野上裕生、佐藤仁訳)、岩波書店、59頁。
- 24) セン、前掲書、125頁。

原 著

在宅における気道内吸引の管理支援に関する研究

A study on nursing management of suctioning in airway at home

松下 祥子¹⁾、小倉 朗子²⁾、近藤 紀子³⁾、笠井 秀子⁴⁾、稲 正之⁵⁾
 小林 理恵⁶⁾、倉嶋 紀代子⁷⁾、小西 かおる⁸⁾、小森 哲夫⁹⁾、
 谷口 亮一¹⁰⁾、廣瀬 和彦¹¹⁾、牛込 三和子¹²⁾、数間 恵子¹³⁾、
 川村 佐和子¹³⁾

【要旨】本研究では、訪問看護師が気道内の吸引を医師と連携して安全に行うため、吸引に関する訪問看護師の判断およびその対応の過程を明らかにすることを目的に、吸引や吸引器機の異常・トラブルの発見および回避の分析を行い、吸引を安全に行うための訪問看護師の判断および対応の検討を行った。

その結果、吸引に関する異常やトラブルは3つの大項目と10の下位項目、および49の下位項目の原因・関連要因に分類された。これにより吸引に伴い低酸素状態や迷走神経刺激、気道動脈瘻からの大量出血による突然死の可能性や、吸引器機の選定や日常管理の重要性が抽出された。適切な判断に伴う吸引には、適切な吸引器機の選定や吸引器機の日常管理、適切な病状評価、吸引の実施とその評価が必要で、このため必要時に即時対応できる診療態勢や、適切な病状評価を支援するモニター機器整備などの環境整備が必要と考えられた。また吸引に関する療養者の理解と同意の必要性も示唆された。

研究結果は、「気道内の分泌物・飲食物排除のための吸引管理看護プロトコール」として示し、1)吸引器や吸引カテーテル、衛生物品等の管理や、2)管理協定書に療養者の捺印欄を設け反映させた。

今後、本プロトコールの推敲が課題であり、また臨床の現場で各施設や療養者の特徴を盛り込んだ「施設内基準」や「個別基準」が医師との協議の中で作成され利用されることを期待する。

key word : 在宅ケア、訪問看護師、気道内吸引、プロトコール、医師との連携

home care, visiting nurse, suctioning in airway, protocol, cooperation with a doctor

1. はじめに

気道内の分泌物や飲食物を排除するための吸引は、気道内の分泌物や飲食物の貯留の判断から吸引による排除の確認までの一連の判断を要すること、気道内の吸引によって引き起こされる低酸素状態や、迷走神経刺激による不整脈^{1) 2)}

気道動脈瘻からの大量出血などの出現の可能性があるため、適切な判断と手技に基づく吸引の実施や病状のモニターの必要性が指摘されてきた。

平成13年度の厚生省特定疾患呼吸不全研究班によると、在宅人工呼吸療法者の全国推定人数は10,400人であり、そのうち明らかに気道内の吸引が必要と考えられる経気管による在宅人工呼吸療養者は2,500人³⁾であった。この人数は同研究班の調査の過去の報告⁴⁾から近年の増加が認められる。また、平成14年の診療報酬制度の改正では在宅気管切開患者指導管理料が新設され、気道内の吸引を含んだ気管切開の状態に対する指導管理の需要が顕在化した。このようなことから今後吸引を必要とする療養者はさらに増加すると推測される。

訪問看護師が行う在宅における医療処置の実

1. 東京都神経科学総合研究所
2. 日本赤十字武蔵野短期大学
3. 東京都八王子保健所
4. フランスベッド・メディカルサービス株式会社
5. 東京都立神経病院在宅療養支援室
6. 多摩たんぼぼ訪問看護ステーション
7. 東京都立神経病院神経内科
8. 第一病院
9. 上野病院
10. 群馬大学
11. 東京大学
12. 東京都立保健科学大学

(H15.3.31 原稿受理)

施・管理は、複数の医師・看護師が療養者に関わり、かつ看護師は医師が常駐しない状況で様々な判断を行いながら、医師との連携をはからなければならない特徴があり、医療処置の実施・管理を訪問看護師が安全に行い、その質を維持する方法を確立することが必要⁹⁾とされている。

訪問看護における吸引に関しても同じく訪問看護が医師との連携のもとに、責任を持って、安全に実施できるよう判断と対応規準を明確にしながらいふ必要性がある。しかし、訪問看護師が現在行っている吸引に関する判断や対応の過程や規準について示された報告は少なく、吸引に関する安全実施や看護の質の保証・維持のためそれらを明らかにすることが必要である。

訪問看護における安全な医療処置管理の質保証・維持機構に関する研究は、平成6年度より厚生科学研究費補助金による看護対策総合研究事業の一環として川村らの在宅看護に関する研究が継続して行われ、平成10年度には厚生省老人保健事業推進費等補助金による「在宅療養を推進するための条件整備に関する研究」において、「在宅療養指導料」および「重症者管理加算」算定対象項目を中心とした、在宅自己注射(インスリン療法)など14項目の医療処置管理看護プロトコル(以下、看護プロトコルとする)が作成され報告された¹⁰⁾。看護プロトコルとは「各訪問看護施設が連携医師に、施設として提供できる看護の質(情報収集に基づく判断と具体的行為)の基準として前もって提示し、実際にそれに準拠して療養者の医療処置の管理支援を行うもの。情報収集項目と支援行為の判断樹を含む」¹¹⁾ものである。

平成11年度には厚生省老人保健事業推進費等補助金による「在宅療養を推進するための訪問看護技法の開発に関する研究」において看護プロトコルの試用評価に関する研究が行われた。その結果、医療処置管理看護プロトコルの有用性が認められ、他の医療処置やさらに分化したプロトコルを作成する必要性が指摘されている¹²⁾。

そこで本研究では、吸引に関する訪問看護師

の判断および対応の過程を明らかにすることを目的として、吸引器機に関する異常・トラブルや吸引に関する身体的な異常・トラブルについて、異常・トラブルの発見および回避の分析を行い、吸引を安全に行うための訪問看護師の判断および対応の検討を行った。分析検討結果は医療処置管理看護プロトコルの形式を利用して、「気道内の分泌物・飲食物排除のための吸引管理看護プロトコル(以下、吸引管理看護プロトコルとする)」として訪問看護師の判断および対応の過程を示した。なお、本文およびプロトコルでは、上気道(鼻腔、咽頭)、口腔、気管からの吸引を取り扱うこととした。

II. 方法

1. 先行研究の分析

先行研究の分析を行うにあたって、(1)吸引に関する著者らの先行研究¹³⁾、(2)医学中央雑誌の1993年～2002年までの過去10年間に掲載されている文献、(3)1998年～2002年の過去5年間に発行された看護学関連一般雑誌、(4)その他関連のある文献において気道内の吸引や吸引器機に関連する異常やトラブルが記載されている文献を収集した。文献から抽出された異常やトラブルは、厚生省のリスクマネジメントスタンダードマニュアル作成委員会によるリスクマネジメント作成指針のヒヤリハット・医療事故情報分析表における生命に対する危険度¹⁴⁾(1:極めて高い、2:高い、3:可能性あり、4:可能性はあるが低い、5:ないの5段階)(以下、危険度とする)を用いて点数化した。この点数化および文献からは抽出できなかった異常やトラブルの抽出は、難病看護研究者、看護研究者、看護学教員、神経内科医師、吸引器のレンタルを15年継続している医療機器供給会社の医療機器を専門に保守管理を行ってきた技術者で検討し行った。

2. 吸引管理看護プロトコル(案)の作成

吸引管理看護プロトコル(案)の作成は、川村らの「在宅療養支援のための医療処置管理看護プロトコル」の施設内基準(医療処置管理看護プロトコル)の作成過程と構成¹⁵⁾に沿い、

プロトコル本文、判断樹、医療処置管理協定書を作成した。これらの作成は医療処置管理看護プロトコル作成者の指導を受けて行った。

判断樹の作成では、Ⅱ方法1.先行研究の分析で抽出し危険度を設定した異常やトラブル項目を用いた。適切な吸引の実施には、1.吸引の導入の判断に関する段階、2.吸引を適切に行う維持管理の判断に関する段階、3.吸引中止に関する判断に関する段階が必要と考えられ、異常やトラブル項目がどの段階に属するか分け、段階別に、危険度の点数順に判断樹の上位から並べ、同点数のものは吸引に関する一般の判断順、操作順に沿い位置を修正した。

3. 吸引管理看護プロトコルの検討

吸引管理看護プロトコル(案)の内容検討のため、訪問看護ステーション看護師、保健所保健師、神経系専門病院在宅看護職、難病看護研究者、看護研究者、看護学教員、神経内科医師、前述の医療機器供給会社の技術者、で構成する検討委員会を設けた。その委員会において吸引管理看護プロトコル(案)のプロトコル本文、判断樹、医療処置管理協定書について、吸引に関する項目が網羅されているか、整合性、妥当性、臨床の場において使い易いかを検討し、吸引管理看護プロトコルとした。なお、プロトコルで対象となる吸引器は2003年2月時点で在宅療養者が使用している吸引器の構造、機能を網羅するよう配慮して作成した。

Ⅲ. 結果

1. 吸引に関する異常やトラブルの抽出、分類

本研究に適合した気道内の吸引や吸引器に関連する異常やトラブルの文献を収集した結果21文献が収集された。文献および検討により抽出された異常やトラブルの項目は表1のように、(1)吸引器機に関するもの(下位項目:4、下位項目の原因・関連要因24)、(2)吸引自体に関するもの(下位項目:3、下位項目の原因・関連要因15)、(3)吸引に伴うことおよび吸引を要する状態に関するもの(下位項目:3、下位項目の原因・関連要因10)、の3つの大項目とその下位項目および下位項目の原因・関連要因に分

類された。

危険度は、危険度1が①吸引器の作動不能、②徐脈、不整脈、血圧低下、③出血、危険度2は①吸引圧の上昇不能、②十分に吸引できない、③気道内の閉塞・気管カニューレ内の閉塞、④分泌物の粘稠度が高い、⑤感染、危険度3は吸引圧の上昇後、吸引圧を解放しても圧が下がらない、危険度4は吸引音の異常であった。

2. 吸引管理看護プロトコルの作成

本プロトコルは、文献9の医療処置管理看護プロトコルの作成過程と構成に基づいて作成した。

本プロトコルの構成は、

- I. 本プロトコルの適応条件
- Ⅱ. 吸引による気道内の分泌物・飲食物排除が必要な療養者に対する看護支援目標
- Ⅲ. 吸引に伴う異常・トラブル
- Ⅳ. アセスメントならびに医師への報告基準
- V. 気管内の分泌物・飲食物排除のための吸引の判断樹
- Ⅵ. 気管内の分泌物・飲食物排除のための吸引に関する管理協定書

本プロトコルでは、Ⅲ. 吸引に伴う異常・トラブルにおいて、吸引に関する異常やトラブルの抽出、分類で得られた大項目、下位項目、および下位項目の原因・関連要因を取り入れ、吸引に関する異常やトラブルの全体像を把握できるようにした。

V. 気管内分泌物排除のための看護技術(吸引)の判断樹では、1)導入検討段階において導入検討段階全体の判断樹、吸引器機導入の判断樹、2)維持管理段階において維持管理期段階全体の判断樹、吸引器の正常作動に関する判断樹、吸引の経路に関する判断樹、吸引自体に関する判断樹、吸引に伴うことおよび吸引を要する状態に関する判断樹、吸引器機の管理に関する判断樹、および3)中止・終了段階の判断樹を作成した。判断樹には、吸引に関する異常やトラブルの下位項目の原因・関連要因を取り入れた。

Ⅵ. 気管内の分泌物・飲食物排除のための吸引に関する管理協定書では、療養者氏名記入欄

表1. 吸引および吸引器機に関する異常やトラブルに関する項目

大項目	下位項目(危険度)	下位項目の原因・関連要因
吸引器機に関するもの	1) 吸引器の作動不能 (危険度1)	<ul style="list-style-type: none"> ・プラグのコンセントからの脱落 ・停電 ・ブレーカー遮断 ・電気コードの断線・接触不良 ・ヒューズの切断 ・吸引器に水がかかった ・モーター内に水が貯留している
	2) 吸引圧の上昇不能 (危険度2)	<ul style="list-style-type: none"> ・吸引瓶の蓋が完全に閉まっていない ・(吸引瓶にパッキンがついている機種の場合) パッキンの脱落 ・(吸引瓶にパッキンがついている機種の場合) パッキンの破損 ・不適切な吸引圧調節 ・吸引瓶の破損 ・連結ホースの接続部分の破損 ・連結ホースの接続部分のゆるみ ・排気フィルターの目詰まり ・排気フィルター瓶内の水の貯留(排気フィルター瓶がある場合)
	3) 吸引圧の上昇後、吸引圧を開放しても圧が下がらない (危険度3)	<ul style="list-style-type: none"> ・(吸引瓶内に逆流防止弁がある機種の場合) 逆流防止弁の汚物の長期放置により、防止弁が上昇したまま元の位置に戻らず、吸引瓶の汚物の入り口を塞いでいる。 ・吸引器回路内の閉塞(吸引カテーテル、連結ホース、吸引瓶の蓋部分の汚物のつまり等)
	4) 吸引音の異常 (危険度4)	<ul style="list-style-type: none"> ・モーターの設置位置のずれ ・部品の外れやゆるみ ・吸引器設置場所・台が安定していない ・(オイル式吸引器の場合) オイルの汚れ ・(オイル式吸引器の場合) オイル量の減少 ・(オイル式吸引器の場合) オイル内の水の貯留
吸引自体に関するもの	1) 十分に吸引ができない (危険度2)	<ul style="list-style-type: none"> ・吸引器の機種が、療養者の状態に合った吸引力のあるものでない。 ・吸引カテーテルが、療養者に合ったサイズ、形状、材質でない。 (太すぎ、細すぎ、先端孔の形状、堅さ) ・分泌物の粘稠度が高い
	2) 気道内の閉塞、気管カニューレ内の閉塞 (危険度2)	<ul style="list-style-type: none"> ・分泌物の粘稠度が高い ・排痰不十分* ・気管の攣縮 ・気管内の肉芽形成 ・気管カニューレのサイズが不適切(小さい場合)*
	3) 分泌物の粘稠度が高い (危険度2)	<ul style="list-style-type: none"> ・感染 ・室内湿度が低い ・室内温度が高く発汗が多い* ・水分摂取が少ない ・服薬(利尿作用のある薬剤)による排尿量の過多* ・(人工呼吸器を装着している場合) 加温加湿器の温度設定が不適切 ・(人工呼吸器を装着している場合) 加温加湿器の水量不足
吸引に伴うことおよび吸引を要する状態	1) 徐脈、不整脈、血圧低下 (危険度1)	<ul style="list-style-type: none"> ・低酸素状態 ・迷走神経刺激
	2) 出血 (危険度1)	<ul style="list-style-type: none"> ・気管動脈瘻 ・気管内の肉芽形成 ・強すぎる吸引圧 ・強引な吸引操作
	3) 感染 (危険度2)	<ul style="list-style-type: none"> ・吸引の清潔操作が不適切 ・吸引カテーテルの清潔管理が不適切 ・吸引不十分* ・気管内への食物や口腔内分泌物の流入*

*: 検討により抽出された項目

に療養者の捺印欄を設けた。

本プロトコールは本文最後に全文を掲載した。

IV. 考察

1. 吸引に関する異常やトラブルについて

先行研究の分析から、吸引に関する異常やトラブルは、大項目として(1)吸引器機に関するもの、(2)吸引自体に関するもの、(3)吸引に伴うことおよび吸引を要する状態に関するものが挙げられた。下位項目の種類は10種類あったが、そのうち危険度1に設定され突然死にも繋がる生命を脅かす状態に関連する下位項目が「徐脈、不整脈、血圧低下」「出血」の2項目あり、低酸素状態や迷走神経刺激、気管動脈瘻からの大量出血がその原因・関連要因となり得ることが明らかになった。このため低酸素状態を予防し、また即時に判断するため、経皮的酸素飽和度測定装置を使用しながら吸引するなど、病状判断を支援するモニター機器整備の使用も必要と考えられた。

また、吸引器機に関連する下位項目は5項目あり、危険度1に設定された「吸引器の作動不能」、危険度2の「吸引圧の上昇不能」「十分に吸引できない」、危険度3の「吸引圧の上昇後、吸引圧を開放しても圧が下がらない」、危険度4の「吸引音の異常」の吸引器機に関する異常・トラブルの種類が多さ、様々な危険度の高さがあることが明らかになった。吸引器機の異常やトラブルは吸引不可能な状態を作り療養者の気道の浄化を妨げることから、吸引器機の日常管理への対応が急務と考えられた。また吸引器機の管理には、下位項目の原因・関連要因から、適切な病状の評価や適切な器機の選定など、療養者の病状にあった機種を選択する吸引器機の導入時からの判断が重要であることも明らかになった。

先行研究の、東京都内のある医療機器供給会社から吸引器をレンタルしている者を対象にした吸引器使用に関する調査(n=242)で、在宅で吸引器を安全に使用できていない療養者が26.8%あること、吸引器が使用不能状態となるトラブルの経験者は在宅看護職の指導を受けた者に

少なかったという報告¹⁴⁾から、在宅看護職(訪問看護師、保健師)による吸引器機の管理に関する判断、指導も安全な吸引を行うために必要であることを重要視し、吸引管理看護プロトコールに吸引器機の管理の項目を取り入れた。

適切な判断に伴う吸引は、適切な吸引器機の選定や吸引器機の日常管理、適切な病状評価、吸引の実施とその評価が必要で、このため必要時に即時対応できる診療態勢や、適切な病状評価を支援するモニター機器整備などの環境整備が必要と考えられた。

2. 吸引に関する療養者の理解と同意

吸引に関する異常やトラブルは、生命を脅かす要因にもなりえる。また吸引器機の適切な管理は異常やトラブルを未然に防ぐ手段として有効であると考えられる。療養者に想定できる異常やトラブルを防ぐために訪問看護師が何を観察し、何を行うのかプロトコールを利用して情報を提供し、また療養者の疾患や病状などの個別性に対応して、医師との連携の上、観察内容や実施内容を変えるなど療養者と共にプロトコールを作成し、理解と同意を得ることが必要と考えられる。

3. 吸引管理看護プロトコールの必要性と意義

本研究結果より、気道内に貯留する分泌物や飲食物を排除する吸引は、分泌物貯留による窒息や感染を防ぎ気道を確保するために必要な医療処置であるが、気管動脈瘻からの大量出血や、低酸素状態、迷走神経刺激による徐脈や不整脈、血圧低下などによる突然死や、感染など生命の危機に容易につながる危険性も持っている。このため以上のような危険性を理解し予防に努めると共に、早期発見や適切な緊急対応が必要であり、予め判断過程が明確な吸引管理看護プロトコールが必要となる。

4. 本プロトコールの特徴

本プロトコールは、既存の医療処置管理看護プロトコールの内容に加え、吸引器や吸引カテーテル、衛生物品の選択や管理についてもプロトコール内で多く言及し、判断樹内に組み込むことに重点をおいた。

また、訪問看護師が療養者宅で安全に吸引を実施・管理するために、医師との連携が不可欠であるが、医師と訪問看護師の所属する施設との間で、提供できる看護の質（情報収集に基づく判断と具体的行為）の基準（吸引に伴う観察、判断、実施、報告内容）について共通認識し、その上で療養者の個別性のある指示を得ることが効率的かつ有効な方策と考え、本吸引管理看護プロトコルを利用して協議し、管理協定書を文書交換することとしている。管理協定所内には療養者の捺印の欄を新たに設け、このプロトコルを療養者に説明し、看護が何を行うのかを明らかにし、療養者によって個別性のある吸引の判断や対応を考えるよう提案した。

本吸引管理看護プロトコルが利用されることで、看護がプロトコルで示す基準の質を維持し、提供するサービスの質を保証することに繋がると考える。

5. 吸引管理看護プロトコルの課題

(1) 本プロトコルの推敲

本吸引管理看護プロトコルは、先行研究による分析と検討委員会による内容の検討を行い作成したが、今後の吸引に関する研究の発展や看護実践の場で利用される中で、修正や加筆の必要があると考える。

(2) 「施設内基準」や「個別基準」の作成

吸引に関する判断や実施内容は、療養者の疾患や状態、また吸引方法には療養者により個別性があり¹⁴⁾、医師および看護職の観察と判断でその療養者に最適な吸引方法を選択して行っている場合もあるなど個別性を加味することが必要である。

本プロトコルは基本と考えられる項目についてプロトコル化したものであり、訪問看護ステーション等の各施設の特徴を盛り込んだ「施設内基準」や個別性を加味した「個別基準」を医師との協議の中で作成することなどが必要であると考えられる。

V. まとめ

本研究では、訪問看護師が吸引を医師と連携して安全に行うため、吸引に関する訪問看護師

の判断および対応の過程を明らかにすることを目的として、吸引や吸引器機に関する異常・トラブルの発見および回避の分析を行い、吸引を安全に行うための訪問看護師の判断および対応の検討を行った。吸引に関する異常やトラブルの分析と検討を行った。

その結果、吸引に関する異常やトラブルは3つの大項目と10の下位項目、および49の下位項目の原因・関連要因に分類された。下位項目には生命に対する危険度を設定した。これにより低酸素状態や迷走神経刺激、気道動脈瘻からの大量出血による突然死の可能性や、吸引器機の管理の重要性が明らかになった。適切な判断に伴う吸引には、適切な吸引器機の選定や吸引器機の日常管理、適切な病状評価、吸引の実施とその評価が必要で、このため必要時に即時対応できる診療態勢や、適切な病状評価を支援するモニター機器整備などの環境整備が必要と考えられた。

また、吸引に関する療養者の理解と同意の必要性も指摘された。

研究結果は、「気道内分泌物排除のための看護技術（吸引）プロトコル」として明示した。本プロトコルは、訪問看護師の判断および対応の過程規準を明記した他の医療処置管理看護プロトコルに加え、本研究で明らかになった内容を取り入れ、1)吸引器や吸引カテーテルや衛生物品等の吸引器機に関する管理内容を取り入れたこと、2)管理協定書に療養者の捺印欄を設け、療養者が本プロトコルを説明され、個別性のある吸引の判断や対応を協議し、療養者が納得した看護を受けられるようにしたことを特徴として表した。

今後、本プロトコルは吸引に関する研究や看護実践の中で推敲することが課題であり、また「施設内基準」や「個別基準」の作成によって、各施設で利用しやすいよう展開されることを期待する。

本研究に関し、貴重なご意見を下さった、多摩たんぼ訪問看護ステーションの奥野章子様、小

暮久美子様、千葉信子様、東京都立神経病院在宅療養支援室の前川あゆみ様、永山一江様、川崎芳子様、東京都神経科学総合研究所難病ケア看護研究部門の長沢つよ様、東京都立保健科学大学の横井郁子様に深く感謝致します。

引用文献

- 1) 尾松徳則, 二永英男, 古嵐仁: 気管内吸引直後に心房粗動を来した1症例, 麻酔, 49(6), Pp696, 2000.
- 2) 松浦伸, 東海林圭: 気管内吸引刺激によると思われる心停止の1症例, 秋田県農村医学会雑誌, 43(1,2), Pp71-72, 1998.
- 3) 石原英樹, 木村謙太郎, 縣俊彦: 在宅呼吸ケアの現状と課題-平成13年度全国アンケート調査報告-, 厚生省特定疾患呼吸不全研究班 平成13年度研究報告書, Pp68-71, 2002.
- 4) 石原英樹, 木村謙太郎, 大井元晴, 他: 在宅人工呼吸療法および非侵襲的人工換気療法の現状-平成10年度全国アンケート調査報告-, 厚生省特定疾患呼吸器系疾患調査研究班 呼吸不全調査研究班 平成10年度研究報告書, Pp87-90, 1999.
- 5) 川村佐和子, 数間恵子, 川越博美, 他: 在宅看護における医療処置の管理に関するプロトコール(試案)の作成 [前編], 訪問看護と介護 3(9), Pp682-692, 1998.
- 6) 竹中浩治, 川村佐和子: 在宅療養を推進するための条件整備に関する研究報告書 在宅療養を支援するための医療処置管理看護プロトコール作成に関する研究, 厚生省老人保健健康推進等事業, 1999.
- 7) 前掲 4) Pp12
- 8) 竹中浩治, 川村佐和子: 在宅療養を推進するための訪問看護技法の開発に関する研究報告書, 厚生省老人保健健康推進等事業, 2000.
- 9) 半込三和子, 徳山祥子, 江澤和江, 他: 吸引器の在宅使用実態とマニュアルに関する研究, 第7回フランスペッド・メディカルホームケア研究助成・事業助成報告書, Pp73-105, 1997.
- 10) リスクマネージメントスタンダードマニュアル作成委員会 (厚生省): リスクマネージメント作成指針, ヒヤリハット・医療事故情報分析表 (別紙4), 2000.

- 11) 川村佐和子, 数間恵子, 川越博美: 在宅療養支援のための医療処置管理看護プロトコール, Pp11-21, 日本看護協会出版会, 2000.
- 12) 徳山祥子, 半込三和子, 江澤和江, 他: 在宅療養における吸引器の安全使用に関する研究, 日本呼吸管理学会誌, 7(1), 61, 1997.
- 13) 長岡純司: 患者さんの声に学ぶ-苦痛のない効果的な気管内吸引法の実践を-, NURSE プラス 1, 3(3), Pp60-65, 1993.

吸引管理看護プロトコール(案)作成・参考文献

- 1) 川西千恵美, 本田由美, 泰谷美佐枝, 他: ここまでわかった! 気管内吸引のエビデンス, ExpertNurse, 18(15), Pp34-50, 2002.
- 2) 安部奇子: 気管内吸引の生体への影響を知らずにケアをしてはいけない!, Nursing Today, 5 臨時増刊号, Pp56-59, 2002.
- 3) 川島みどり: 改訂版 実践的看護マニュアル-共通技術編, Pp431-439, 看護の科学社, 2002.
- 4) 佐藤真理子, 橋本純子, 山口久美子, 他: 気管内吸引カテーテルに対する各種消毒剤の効果, ICUとCCU, 25(6), Pp459-462, 2001.
- 5) 白石愛子, 梅村りえ, 目時考子, 他: 在宅介護の安全な吸引を考える-吸引前ケアに呼吸理学療法を取り入れて-, 十和田市立中央病院研究誌, 15(1) Pp66-69, 2001.
- 6) 難病と在宅ケア編集部: 特集/緊急通報システム対策 [第4部] たいへん役立つ「ヒヤリ・ハット事例」集-厚生省の「医療事故防止マニュアル作成指針」から-, 難病と在宅ケア, 6(8), Pp17-21, 2000.
- 7) 尾松徳則, 二永英男, 古嵐仁: 気管内吸引直後に心房粗動を来した1症例, 麻酔, 49(6), Pp696, 2000.
- 8) 東京都衛生局医療福祉部特殊疾病対策課: 医療従事者のための神経難病患者在宅療養支援マニュアル, 東京都衛生局医療福祉部特殊疾病対策課, Pp165-196, 2000.
- 9) 川島みどり, 菱沼典子, 看護技術研究会, 他: 看護技術を科学する特別編 Part.2 安全な吸引の技術, Nursing Today, 13(10), Pp7-35, 1998.
- 10) 松浦伸, 東海林圭: 気管内吸引刺激によると思われる心停止の1症例, 秋田県農村医学会雑誌, 43(1,2)

- Pp71-72,1998.
- 11) 上出正之: ALS患者等の長期在宅人工呼吸療法に対する在宅気管支鏡検査による気道系合併症の評価,厚生省特定疾患ALS患者等の療養環境整備に関する研究班平成9年度研究報告書,Pp147-151,1998.
 - 12) 牛込三和子,徳山祥子,江澤和江,他:吸引器の在宅使用実態とマニュアルに関する研究,第7回フランスベッド・メディカルホームケア研究助成・事業助成報告書,Pp73-105,1997.
 - 13) Barbara Dean: Evidence-based suction management in Accident and Emergency: vital component of air way care, *Accident and Emergency Nursing*, 5, Pp92-98, 1997.
 - 14) 長谷部綾子: 気道のケアー気管切開カニューレのケアと吸引ー, *難病と在宅ケア*, 3(2), Pp20-23, 1997.
 - 15) 片桐まゆみ, 昼沢征子, 田村久美子, 他: 酸素飽和度を指標にした気管内吸引カテーテルの選択基準, *ICUとCCU*, 20(8), Pp715-719, 1996.
 - 16) 多淵八千代, 北側裕利, 重盛紫乃, 他: 再生気管内吸引カテーテルの断裂, *麻酔*, 45(6), Pp756-759, 1996.
 - 17) 長谷川芳子, 岡崎壽美子, 猪俣克子, 他: 気管内吸引圧の安全性に関する研究(第一報), *日本看護科学会誌*, 16(2), Pp384-385, 1996.
 - 18) 矢野久子, 小林寛伊: 看護婦の手洗い行動, *日本環境感染学会誌*, 10(2), 40-43, 1995.
 - 19) 佐藤鈴子, 高橋泰子, 宮取こずえ, 他: 気管内吸引における流し水の洗浄度に関する研究, *看護研究*, 27(4), Pp22-29, 1994.
 - 20) 城戸滋里, 猪又克子, 新田なつ子, 他: 気管内吸引技術の安全性に関する研究, *看護技術*, 45(1) Pp81-85, 1991.
 - 21) 坂本多衣子, 前田里美, 笠作祐子, 他: 吸引操作の患者への影響ー経皮酸素分圧を用いた検討ー, *ICUとCCU*, 9(6), Pp729-732, 1985.

編集委員会からのお知らせ:

本研究の成果、「気道内分泌物排除のための看護技術(吸引)プロトコール」の全文につきましては、本学会誌の次号に掲載の予定です。

■研究と報告

ALS在宅人工呼吸療養者の外出時における健康問題発生状況
およびその要因に関する検討Analyses on Structure of the Health-Related Problems during Out side Activities for
ALS Home Mechanical Ventilator users水野 優季*¹, 小倉 朗子*², 猫田 泰敏*³, 川村佐和子*³Yuki Mizuno *¹, Akiko Ogura *², Yasutoshi Nekoda *³, Sawako Kawamura *³

要 旨：ALS在宅人工呼吸療養者12名を対象に、①外出時に生じた健康問題とその発生構造の検討を行った。②収集された外出時の事故事象は208件であり、発生した健康問題は総数227件のうち呼吸系の障害は128件（56.4%）であった。③健康問題の発生に関連した事故事象（重複込み）は、人工呼吸器系が115件（50.7%）、人体系が112件（49.3%）で、その要因の分類では、環境105件（46.3%）、介護者73件（32.2%）、機器21件（9.3%）、その他28件（12.3%）であった。④要因を外出過程別に分類すると、外出前は自宅および周辺環境により、外出中は外部環境と介護者により、外出後は介護者と原因不詳が主たる要因であった。以上より外出前には居宅の環境整備、外出中には移動及び環境変化により生じる健康問題に即対応できる支援、帰宅後は療養者と支援者の疲労や注意力の低下に対する支援の重要性が示唆された。

キーワード：筋萎縮性側索硬化症、在宅人工呼吸療法、外出、健康問題、安全

I はじめに

近年、在宅人工呼吸療法（Home Mechanical Ventilation, 以下、HMV）療養者の外出、社会参加の機会が増加し¹⁾、医療施設外での安全な人工呼吸器使用に関する研究も始まっている。HMV療養者における在宅人工呼吸器使用上のエラーに関する文献では、小倉らは意識消失等の重篤な健康問題の発生を指摘し²⁾、長谷川らはHMV児における問題は、自宅外活動での発生が多いこと³⁾

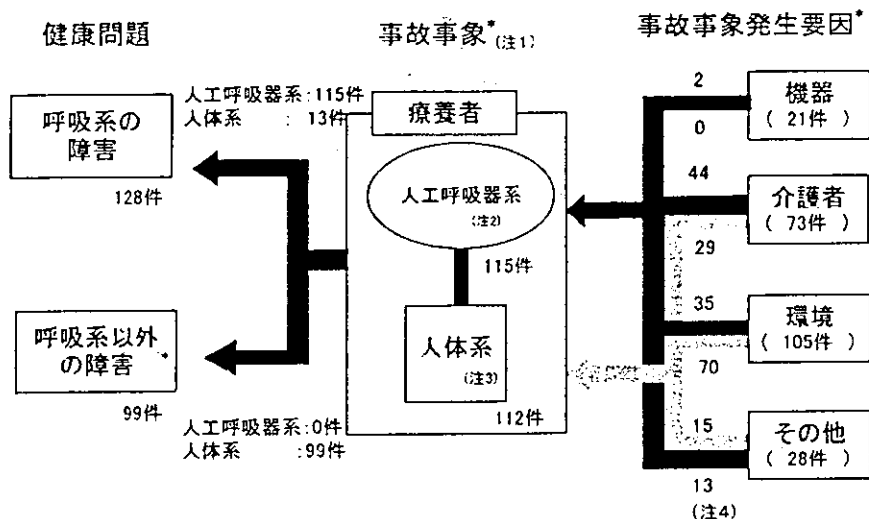
を、さらに研究者らは外出時において発生するトラブルは、人工呼吸器のみならず、療養者の身体面、道路、天候など環境面にわたることを指摘している⁴⁾が、その発生構造や安全対策については未だ明らかにされていない⁵⁾。

本研究は、HMV療養者の外出時における健康問題発生構造を解析し、健康問題発生防止策を検討することを目的としている。

*¹ 東京都立保健科学大学大学院 Tokyo Metropolitan University of Health Sciences, Graduate School

*² 東京都神経科学総合研究所 Tokyo Metropolitan Institute for Neuroscience

*³ 東京都立保健科学大学・看護学科 Tokyo Metropolitan University of Health Sciences, School of Nursing



図中の注釈

- 注1: 事故事象 : 健康問題を発生させる通常状態からの逸脱状況
- 注2: 人工呼吸器系 : 療養者の換気代替機能
正常な人工呼吸確保に必要な人工呼吸器とその付属物(加温加湿器、電源、回路)及び人工気道の確保に必要な機器及び器具(吸引機器、吸引器具、吸入器)とその機能を指す
- 注3: 人体系 : 人工呼吸系以外の療養者の機能
- 注4: 事故事象発生要因における上段の数字:人工呼吸器系に分布した件数
事故事象発生要因における下段の数字:人体系に分布した件数
- * 事故事象、事故事象発生要因の件数は、重複を含む

図1 健康問題発生構造分析モデルと全領域の分布

II 研究方法

1. 研究対象

研究者が看護支援を行った筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis, 以下, ALS)・HMV療養者12名。

2. データの収集法と調査内容

- 1) 調査期間:1994年から2002年までの8年間
- 2) 調査方法:①研究者が依頼に応じて支援した12名(70回)の外出同行参加観察記録,②12名の療養者および支援者に対し,研究者非同行人外出経験についての聞き取り,③関係する記録類の閲覧により,資料を収集した。

3) 調査項目

- (1) 対象の概要:年齢,性別, HMV期間,
- (2) 外出の状況:回数,場所,移動手段,行程, 主な外出目的
- (3) 健康問題:発生年月日,健康問題内容(含潜在問題),事故事象発生状況,事故事象発生要因(以下,要因)

3. 分析方法

1) 健康問題発生構造分析モデルの作成

先行研究⁶⁾や医療安全の分析モデル^{7,8)}(SHELや4M4Eモデル)を参考に,健康問題発生構造分析モデル(図1,以下,モデル)を作成した。モデルは,外出時において,機器,介護者,環境,その他からなる要因が,療養者(人工呼吸器系・人体系)に,通常状態からの逸脱状況(以下,事故事象)を生じさせ,呼吸系または呼吸系以外の健康問題を発生させることを示している。

2) 健康問題,事故事象,発生要因の分析

得られた資料をモデルに従って,分類整理を行った。さらに健康問題発生構造を時系列的に検討するために,外出過程を外出前(出発時まで),外出中(目的地との往復および目的地での活動時),外出後(帰宅後)に分類した。なお,健康問題発生構造と防止策を幅広く検討するために,健康問題は,潜在している問題も検討の対象とした。

3) 安全対策の検討

外出過程に沿って、発生頻度の高い健康問題に対する対策を検討した。

モデル作成および資料の分類整理に関しては、HMV看護研究者計3名の協力を得て、それぞれの分類結果を討議し、一致をみるまで検討し、その妥当性を保証するようにした。

4. 倫理的配慮など

対象に研究の目的と内容を説明し、同意を得た。東京都立保健科学大学倫理審査委員会から承認を得て、それに従った。分析対象となる事象は、全て療養者の意思のもとに実施された外出である。

III 結果

1. 対象の概要

対象は12名で、男性11名(91.7%)女性1名(8.3%)、年齢は平均55.2±10.4(40~75)歳、HMV期間は平均49.0±38.4ヵ月であった。把握できた総外出数は780回、対象者別外出数の内訳は、1回~10回未満が3名、50回未満が2名、100回未満が3名、101回を超えるものが4名であった(表1)。外出目的は、散歩、行楽、宿泊、患者会活動、受診であり、移動手段は車椅子、自動車、電車、飛行機等多種類であった。また、対象全員が、健康問題発生経験を有していた。

2. 外出時に発生した健康問題および事故事象と要因

1) 健康問題の概要

(1) 全健康問題の概要

把握できた外出数780回のうち117回(発生率15.0%)から208件の事故事象が生じ、227件の健康問題が発生していた。(重複する健康問題の発生事象数は18事象)。健康問題を呼吸系の障害と呼吸系以外の障害に分類すると、呼吸系の障害が128件(全227件中の56.4%)、呼吸系以外の障害が99件(同、43.6%)で呼吸系の障害占める割合が高かった。呼吸系の障害の内容は呼吸維持不能62件、呼吸パターンの障害5件、ガス交換障害14件、気道損傷16件、非効果的気道浄化30件、気道感染1件であった。呼吸系以外の障害は、安楽障害が41件、車椅子移動障害が25件、コミュニケーション障害が9件、栄養摂取の異常

表1 対象の概要

例数=12

		個数	(%)	平均±SD
性別	男性	11	91.7	
	女性	1	8.3	
年齢(歳)				55.2±10.4
	40~49	4	33.3	
	50~59	5	41.7	
	60~69	1	8.3	
	70~79	2	16.7	
HMV期間(月)				49.0±38.4
	0~12	1	8.3	
	13~24	2	16.7	
	25~36	3	25.0	
	37~48	1	8.3	
	49~60	1	8.3	
	61以上	4	33.4	
人工呼吸器	24時間	9	75.0	
装着時間	数分の離脱が可能	2	16.7	
	2時間の離脱が可能	1	8.3	
外出経験数	1~10回	3	25.0	
	11~50回	2	16.7	
	51~100回	3	25.0	
	101回以上	4	33.3	

が9件、排泄の障害5件、その他(疲労、気分不快など)10件であった(表2)。

(2) 外出過程別健康問題の概要

外出過程別の健康問題は、外出前は28件(全227件中の11.9%)、外出中は184件(同、81.5%)、外出後は15件(同、6.6%)であった。

各過程別の呼吸系の障害は、外出前は18件(前28件中の64.3%)で、外出中は98件(中184件中の53.3%)、外出後は12件(後15件中の80.0%)であった(表2)。

2) 事故事象の概要

(1) 全事故事象と領域の概要

モデル図に従って、事故事象の発生した領域を療養者が装着している人工呼吸器系と療養者自身である人体系に分類した。人工呼吸器系に影響を及ぼした事故事象が115件(全227件中の50.7%)、人体系に影響を及ぼした事象が112件(同、49.3%)であった(表3)。

さらに、人工呼吸器系に影響を及ぼした事故事