

自動搬送車等の物品を導入することで効率化を図るといものである。「新しい道具の作成」は、検査を受ける患者のための看護マニュアル、一体型輸液ライン、検査説明用紙等を新しく作成し、それを用いて効率化を図るといものである。「新しい方法の導入」は、「保育器環境整備方法」「眼科術前準備改善法（バイキング方式）」「（手術室への）標準予防策及び感染経路別予防策導入」「（不安定狭心症患者への）クリティカルパス導入」等の新しい方法を導入して効率化を図るといものである。なお、「クリティカルパス導入」によるものは2000年1編、2001年2編となっていた。「組織構造の修正」は、「手術部内に3つの部門をつくりスタッフを改めて配置した」「看護業務の一部を、事務部に移行した」等を行って、組織を修正し、効率化を図るといものである。「現状分析」は、効率化の可能性を見出すために現状分析を行っている論文で、29編中8編あった。具体的には、実態調査をし、問題を明らかにするもの（4編）や、タイムスタディー法等により業務時間を分析したもの（2編）、自分の病院の諸数値を分析し在院日数短縮への提言を述べているもの、米国文献の分析をして、米国での効率化活動から効率化を進める上での注意点を考察したものがあつた。

「効率化活動」の内容と発表年次の関連を見ると、「物品の導入」「新しい道具作成」による活動は、1989年～1996年の8年間に比較的集中しており、逆に「新しい方法の導入」「組織構造の変更」による活動は、2000年、2001年に集中している傾向が見られた（表2）。

2) 「活動の成果とその評価」

「活動の成果」は、「現状分析」の論文を除く全ての論文（21編）に記されていた。さらに「活動の成果」を整理してそこで取り上げている内容を、「業務時間」「業務量」「費用」「所要人数」の4つの下位項目に分けた。この「活動の成果」の分類には重複がある。

下位項目はそれぞれ、「業務時間」19編（現状分析を除く21編の論文に占める割合90.4%）、「業務量」13編（同61.9%）、「費用」6編（同28.6%）、「所要人数」2編（同9.5%）であつた

表3 「活動の成果」の分類（21編）

	論文数（編）	現状分析を除く21編の論文に占める割合（%）	
活動の成果	業務時間	19	90.4
	業務量	13	61.9
	費用	6	28.6
	所要人数	2	9.5

（多重複を含む）

（表3）。「費用」についての成果を記した原著論文を年代的にみると、1996年に1編、2000年に3編、2001年に2編となっており、83.3%（5/6）が2000年以降の発表であつた。

「業務時間」とは、「準備時間が短縮した」「時間外勤務時間が4.4時間/月減少した」「記録時間が短縮した」等の成果を得ているものである。「業務量」とは、「外来看護業務量の減少」「転記作業の軽減」「準備作業が容易」等で表されているものである。「費用」とは、「年間費用が18万3200円から、6万8700円に減じた」「入院期間中の医療費が43万円から30万円に減じた」等で、得られた成果が費用で表されているものである。「所要人数」とは、「スタッフ人員を増員させることなく手術本数において1.3倍の増加に対応できた」「手術室内にいる看護婦数13名から7～8名へと少なくなった」等で、得られた成果が人数で表されているものである。

次に、「活動の内容」と「活動の成果」との関連をみた。「物品の導入」を行って「業務時間」が削減したものと、「新しい方法の導入」を行って「業務時間」が削減したものが各9編で最も多かつた。以下、「物品の導入」を行って「業務量」が削減したもの、「新しい方法の導入」を行って「業務時間」が削減したものが各6編、「新しい方法の導入」を行って「費用」が削減したものが4編と続いていた（表4）。

活動に対する評価は「現状分析」を除く21編すべての論文に記載されていた。具体的には、業務時間の統計的比較、効率化活動の前後での年間費用の比較、看護師へのアンケート調査等による評価であつた。

3) 「活動の二次的成果とその評価」

「現状分析」を除く21編の論文中18編（86%）

表4 「活動の内容」(21編)と「活動の成果」(21編)の関連

活動の内容	活動の成果			
	業務時間	業務量	費用	所要人数
物品の導入	9	6	1	1
新しい道具の作成	2	2	1	0
新しい方法の導入	9	6	4	0
組織構造の修正	2	3	1	1

網掛けは論文数が多かったもの(多重複を含む)

には、「活動の成果」に加えて「活動の二次的成果」についての記載があった。具体的な内容は、「(滅菌コンテナ導入により)手術の安全性が高まった」「(医療用不織布の全面採用により)患者の安全により多く寄与できた」「(一体型輸液ラインにより)操作性、安全性が改善した」「(業務のオンライン化により)指示、情報の統合化が図れた」「(コンピュータシステム導入により)患者の待ち時間が短縮された」「(看護支援システム導入により)業務の標準化が図れた」「(クリティカルパスの導入により)看護レベルの標準化に効果があった」「(他の業務時間を短縮できたため)午前中の保清ケア時間が増加した」「(クリティカルパス導入後の)患者、家族の入院の手続き、準備、入院後の経過の理解に対する満足度が上がった」等である。

「効率化活動」と「活動の二次的成果」との関連を調べたところ、「物品の導入」では、「操作性、安全性があがった」「安全性が高まった」「患者の安全に多く寄与できた」という「安全性」に関わる用語や、「業務の標準化」「指示、情報の標準化」という「標準化」という用語が目立った。「新しい方法の導入」では、「午前中の保清ケアが増加した」「短縮された時間、(新たな)ケアに従事できるようになった」「(クリティカルパスの使用で)患者、家族の満足度があがった」「(CABG手術の準備時間短縮により)患者の状態把握がより確実に行えた」という、「ケア」「患者」という用語が目立った。

二次的成果について検討している論文では、18編中5編(28%)に「二次的成果の評価」がな

れていた。その評価方法は、患者を対象としたアンケート調査や看護師を対象としたアンケート調査及び聞き取り調査によるものであった。具体的には、看護師対象に記述式のアンケートを行い、「短縮された時間を、よりケアに従事できるようになった」という評価を得ていた。また、クリティカルパスを受けた患者にアンケートを行い、「見やすくわかりやすかった」「準備がスムーズに行えた」との回答が100%であったという評価をしていた。それ以外の論文は、二次的成果に関する客観的な評価はしていなかった。

V 考察

1. 文献数の年代別推移について

看護における効率化の文献が最近3年間で急激に増加している結果が得られた。わが国では、1987年「医療総合対策本部」ではじめて効率化というテーマを取り上げた。そして、1992年の第二次医療法改正時に、「医療の効率的な提供」¹⁾という言葉が法に盛り込まれ、翌年の1993年には旧厚生省の「看護業務検討会」において効率化をテーマとした議論がなされている。これらの、国としての取り組みによって臨床現場にいる看護師や研究者の関心を高めたために、このような文献数の急激な増加という結果が生じたのだろうと考えられる。厚生労働省は、「質が高く効率的な医療の提供」²⁾を視点のひとつに掲げた医療改革の検討チームを2002年3月に設置している。昨今の経済状況や超高齢化による医療費の問題に伴い、国として効率化を推奨する動きは今後も続いていくだろうと考えられる。そのため、臨床現場における効率化活動への関心は今後も続き、一層取り組まれていくのではないかと予想される。

2. 「効率化活動」の進展パターン

「効率化活動」の進展パターンは滅菌コンテナ、自動洗浄器、システムワゴン等の物品を導入する取り組みや、検査のための看護マニュアル、輸液ラインを作成し効率化を図る取り組みから、病院全体にクリティカルパスを導入する取り組みや、組織構造を変更する取り組みへと移行していることがわかった。つまり、まず現状を工夫し、次に現状と異なる方法の導入、そして組織的な取

り組みへと、一部の効率化を図る取り組みから病棟、看護部門、さらには病院単位を考えた広い視野での効率化を図る取り組みへと進展するパターンが描ける。関係する職員が一体となって組み込まなければならない「クリティカルパス」を導入することで効率化を図るという論文が、2000年、2001年に見られるようになったのもその傾向の一つではないだろうか。近年では、QC (Quality Control) の考え方を病棟全体に導入し平均在院日数短縮を試みる活動も行われるようになってきている³⁾。このようなことから、今後の効率化活動は組織的に業務改善を行うという方向性を持つと考えられる。

3. 「活動の成果」について

現在の看護の現場では、「効率化活動」の成果として業務時間の短縮、業務量の減少、費用の削減が図られていることがわかった。「費用」の効率化に関しては、近年になり新たに注目されていることが考えられた。実際の医療現場においても、療養型病床や、一部の外来診療において料金の包括化が導入される⁴⁾など、医療現場において資源制約を前提とした医療の実践が求められている。今まで医療の分野でタブー視されてきた「費用」の効率化が取り組まれるようになったといえよう。

その背景としては、国民医療費の高騰化と経済状況の悪化があげられる。平成13年度の国民所得に対する国民医療費の割合は8.46%で前年度に比べ2.7%の増加となっている⁵⁾。日本の高齢化は他の先進諸国とは比較できないスピードで進んでおり、医療費のさらなる高騰化は避けられない。

病院経営において「費用」というものは直接医療収入に関わってくる。病院内で最も多い人数を占める看護師が「費用」に無関心であることは、病院経営に直接影響を及ぼすのではないだろうか。川渕も、「経済的視点を抜きに医療行為、看護行為を語ることができない時代である」⁶⁾と語っているように、看護の分野においても「費用」を考慮に入れた取り組みの必要性が生じたのだろうと考える。今後看護の現場において、「費用」の効率化活動は増加していくであろう。

4. 「活動の二次的成果」について

「二次的成果」つまり、「効率化活動」の成果により看護サービスの「質」や「適切さ」が向上したということを21編中18編(86%)の論文が記載していた。このことから、著者である看護師は効率化をただ漫然と追及するだけではなく、看護サービスの「質」や「適切さ」も考慮していることが分かる。我が国での効率化の現状は、「質」の向上と矛盾している⁷⁾という指摘もある。しかし、少なくとも今回の論文の分析では、「二次的成果」として「質」「適切さ」も考慮しつつ効率化に取り組んでいると判断された。

一方で、「二次的成果」である「質」や「適切さ」を客観的に分析し評価していた論文は少なかった。今後は、効率化によって得られる「二次的成果」についても分析評価し、その成果を看護サービスの質向上に還元できる効率化を目指すべきであろう。

5. 今後の課題

経済状況の悪化が続いている現状で、効率化活動への取り組みはこれからも増加することが予測される。また、今後は「費用」に対する効率化活動が増加していくと考える。しかし、効率化は医療、看護の質の低下をもたらす危険もはらんでいる。医療法で定義されている「良質」「適切」「効率的」という3つの要素をバランスよく考慮しつつ、効率化に取り組んでいかなければならない。そのためにも、今回の研究では「二次的成果」として「質」「適切さ」を、「一次的成果」と考え重要視し、よりよい看護サービスを提供するための効率化活動を目指す方向性が必要であると考えられる。

VI 研究の限界

医学中央雑誌Web版のみを使用していることと、文献検討であることから、わが国の効率化活動の内容の全体像を示すには限界がある。

VII 結論

1986年から2001年までの16年間において、看護における「効率化」に関する文献を調査し、効率化活動の内容を分析した結果、以下のことが明

らかになった。

1. 看護の「効率化」に関する文献は1987年から発表され始めた。1999年～2001年の3年間の文献数が急激に増加していた。
2. 看護の分野では、「物品の導入」「新しい道具の作成」「新しい方法の導入」「組織構造の修正」「現状分析」を行って効率化に取り組んでいた。
3. 「効率化活動」により、「業務時間」「業務量」「費用」「所要人数」が削減されていた。特に、「業務時間」と「業務量」が削減されていて、さらに、「費用」を削減する効率化活動が近年取り組まれるようになってきていた。
4. 「効率化活動」により得られた看護サービスの「質」に関する成果（二次的成果）について、多くの論文が記載していた。しかし、客観的にその成果を評価している論文は少なかった。
5. 今後は、効率化活動の成果を、患者に満足

を与えるような看護サービスの質の向上に還元していくことが必要である。

文 献

- 1) 看護行政研究会：看護六法。平成14年度版：535-536, 新日本法規, 名古屋, 2002.
- 2) 厚生労働省ホームページ：医療提供体制の改革の基本的方向「医療提供体制の改革に関する検討チーム」中間まとめ。
<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/08/h0829-4a.html>
- 3) 上杉澄恵, 平田晴子：脳神経系病棟におけるQC活動—平均在院日数短縮の試み—。第30回日本看護学会論文集：60-62, 2000.
- 4) 池上直己, 池田俊也, 土屋有紀：医療の経済評価。1, 医学書院, 東京, 2000.
- 5) 財団法人厚生統計協会：国民衛生の動向2003年：221-222
- 6) 川淵孝一：わかりやすい医療経済学。看護を考える 撰集7, 第一版：2, 日本看護協会出版社, 東京, 1998.
- 7) 田中由紀子：質と量の充実こそが事故を防ぐ決め手。Nurse eye, 13 (9) : 24-31, 2000.

Abstract: The purpose of this study was to obtain some insight into research trends regarding making efficient in nursing practice.

Among the Japanese literatures from 1986 to 2001 (for 16 years), we selected 146 literatures, and analyzed them in terms of the purpose and subject.

According to the result, it was found that (1) literatures for making efficient have increase greatly in recent years, (2) the researchers attempted "introducing new materials", "making new tools", "introducing new ways of nursing practice", "revising organization structures", "analyzing the present situation" in order for making efficient, (3) these attempts brought to cut "work time", "work load" "expense" and, "the number of workers", and (4) in addition to making efficient, these attempts brought improving the quality and appropriateness of nursing.

Key Words: Nursing, Making Efficient, Quality, Japanese Medical Law, Nursing Administration

(2003年6月11日 原稿受付)

■研究と報告

ALS療養者の在宅療養離脱要因に関する検討 ——発病から呼吸障害が重篤化に至る時期——

Research on the causes of Discontinuation of Home Care in ALS
—— During the Period from the onset to the Critical Stage of Respiratory Disorders ——

木全 真理*¹, 山田 智子*¹, 水野 優季*¹
小倉 朗子*², 山村 礎*³, 川村佐和子*³

Mari Kimata *¹, Tomoko Yamada *¹, Yuki Mizuno *¹,
Akiko Ogura *², Motoe Yamamura *³, Sawako Kawamura *³

要 旨：本研究の目的は、発病から呼吸障害重篤化に至る期間における在宅療養の期間を妨げる要因を分析し、それに対する支援のあり方を検討することである。ここで用いる在宅療養離脱は、療養者側の理由で療養の場である自宅を離れ、療養の場を自宅外に移すこととする。研究対象は、文献から29事例と面接調査から4名、33事例の療養者の資料を分析対象と定めた。調査項目は、発病時の療養者の状態、在宅療養離脱時の療養者の状態・主介護者の状態など、在宅療養離脱の理由、離脱後の療養場所、である。得られた知見は、1) 収集した33名の在宅療養経過では、在宅にて死亡した者が1名、残る32名は全員が在宅療養を離脱し、うち31名が病院に、1名が身体障害者福祉施設に療養の場を移していた。2) 在宅で死亡した1名を除く32名の在宅療養離脱の理由は、身体機能障害の悪化、家族介護力の不足、地域支援体制の強化の3つに分類でき、これらの3要因は単一または重複で生じていた。

キーワード：ALS, 在宅療養, 身体機能障害, 家族介護力, 地域支援体制

I はじめに

在宅療養の継続要件に関して、近年わが国ではとくに研究が盛んである。中でも筋萎縮性側索硬化症（以下、ALSとする）療養者については、在宅人工呼吸管理開始後の吸引行為支援を中心として社会問題化している^{1,2)}。しかし、ALS療養者では呼吸障害重篤化以前においても、在宅療養継

続に関する困難があるとの指摘³⁾があるが、事例研究^{4,5)}はあるものの、その要因を分析している研究⁶⁾は未だ少ない。本研究は、発病から呼吸障害重篤化に至る期間における在宅療養離脱の要因を分析し、それに対する支援のあり方を検討することを目的とする。

*¹東京都立保健科学大学大学院（修士課程）・保健科学研究科・看護学専攻 Tokyo Metropolitan University of Health Sciences, Graduate School

*²財団法人東京都医学研究機構・東京都神経科学総合研究所 Tokyo Metropolitan Institute for Neurosciences

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

II 研究方法

在宅療養から離脱するに至る療養者側の要因を明らかにするためには、長期にわたり、広範囲で詳細な調査を必要とする。しかし、ALS在宅療養者支援に関する事例報告文献はすでに蓄積されているため、これを資料として用いることとした。加えて、了解を得られた場合には、文献著者に面接し、資料の補足や確認を行った。さらに、近年の制度変更などを考え、現在在宅療養環境整備を行っている療養者およびその支援者に面接を行い、文献資料が少ない近年の資料を得ることとした。

1. 調査対象の抽出方法と資料収集方法

1) 文献の抽出は「難病看護文献目録集（日本難病看護学会編集）」および「医学中央雑誌WEB版 1993～2003年」より、キーワード「ALS」および「筋萎縮性側索硬化症」で検索し、ALS療養者の個別療養生活過程が詳細に記載されている文献を選び出した。

2) 1)より抽出された文献の著者を探し、了解を得られた場合には面接により補足資料を得て、資料確認を行った。

3) 現在在宅療養中の療養者やその家族および支援している看護職員、医師に面接し、療養者の支援過程について聞き取りを行った。

2. 文献抽出および支援者への面接期間

平成15年4月～平成15年9月とした。

3. 調査内容

文献資料および面接内容は、以下に沿って行った。

1) 事例の背景

(1) 文献の背景（文献掲載誌、掲載時期、著者概要）

(2) 面接による資料提供者の背景（支援時期、当時の所属、職種、調査時期）

2) 調査項目

(1) 発病時の療養者の状態（性別、年齢、居住地域、初発症状）

(2) 発病時の在宅療養の状態（家族構成、主介護者の状況）

(3) 在宅療養離脱の理由と状態

①在宅療養離脱までの経過 ②発病から在宅療

養離脱に至るまでの期間 ③在宅療養離脱の状態

(4) 在宅療養離脱前の組織的な社会資源の活用

①社会資源の内容 ②サービス提供者 ③サービス提供システム

4. 分析方法

本研究では、在宅療養からの離脱に焦点をあてるため、療養者側の意思ではなく在宅療養を継続できなかった場合および、療養者側の理由で療養の場を移した状態を分析することとした。そのため、自宅以外に療養の場を移した理由が診断や初期治療である場合を除外し、自宅以外に場を移したあとについての期間の長さも問わないこととした。

なお、分類整理について、ALS看護に専門的な知識技術をもつ看護師らから指導を受けて行った。

5. 用語の定義

「在宅療養離脱」とは、療養者側の理由で療養の場である自宅を離れ、療養の場を自宅外に移すこととする。

「組織的な社会資源の活用」とは、保健所保健師などのようなケアコーディネートを担当する職員から支援を受け、カンファレンスなども行われ、組織的、総合的に社会資源を活用した場合をさすこととする。

6. 倫理的配慮

東京都立保健科学大学倫理審査会の承認を得て、承認事項に忠実に実施した。

III 結果

1. 事例の背景

文献からは29名の療養者の資料が収集され、そのうち13名の療養者について文献著者から補足調査ができた。文献は専門書6編、学術誌および専門誌が21編、研究報告書2編であり、掲載時期は1976年～2002年であった。また、筆頭著者の職種は訪問看護師が12編、行政保健師が9編、ケアチームが編者であるものが5編、医師が2編、療養者自身が1編であった。

面接調査からは、2003年に4名の療養者の資料が収集された。調査協力者は、ALS療養者自身およびその家族が各1名、行政保健師が3名、訪問

看護師が1名、専門医が1名であった。

以上の結果から33名の療養者の資料を分析対象と定めた。

2. 発病時の療養者の状態

発病時の状態（性別、年齢、症状）を表1に示した。

性別は女性17名（51.5%）、男性16名（48.5%）で、発病年齢は40歳代が16名（48.5%）で最も多く、30～70歳代にわたっていた。

居住地域は東京都が20名（60.6%）、他は関東地域4名、中部近畿地域4名、関西地域が2名、東北および九州地域がそれぞれ1名であった。

初発症状は、下肢機能、上肢機能、言語、嚥下、の障害が、単一または複数で出現していた。呼吸障害は、肺結核症の後遺症のため低肺機能状態であった1名に出現していた。最も多い障害は下肢機能障害17名（51.5%）で、次いで上肢機能障害13名（39.4%）、言語障害5名（15.2%）、嚥下障害3名（9.1%）、呼吸障害1名（3.0%）であった。嚥下障害、言語障害、呼吸障害が単一または複数で出現していた療養者は5名であった。

3. 発病時の在宅療養の状態

全員が家族と同居していた。同居家族は、配偶者と子どもが17名（51.5%）、配偶者のみが9名（27.3%）、子どもの夫婦と孫が3名（9.1%）、子どものみが3名（9.1%）、親と子どもが1名（3.0%）であった。年代別の同居家族は、30歳代では2名とも配偶者と子どもであった。40歳代では16名中12名が配偶者と子ども、残りの4名は2名が配偶者のみ、2名が未成年の子どもであった。50歳代では8名中5名が配偶者のみ、3名が配偶者と子どもであった。60歳代では4名中2名が配偶者のみ、子どもの夫婦と孫、親と子どもが各1名であった。70歳代では3名中2名が子どもと孫、1名が子どものみであった。

主介護者は、配偶者が25名（75.8%）で最も多く、次いで成人年齢の子どもが4名（12.1%）、80歳代の母親が1名（3.0%）、未成年の子どもおよび未成年で障害をもつ子どもが3名（9.1%）であった。

主介護者は9名（27.3%）が就業していた。就業していない者24名（72.7%）中に、育児中で

ある者が7名（21.2%）、未成年児である者が3名（9.1%）、不明が1名（3.0%）あった。

介護者自身が脳腫瘍、パーキンソン病、心筋梗塞、脳血管性障害などの疾病をもつ者が5名（15.2%）いた。

4. 在宅療養離脱の理由と状態

在宅療養離脱の要因として、年齢、発病から在宅療養離脱に至るまでの期間、症状、主介護者の状態、同居家族、療養場所、在宅療養離脱の理由を表1に示した。

1) 在宅療養離脱の経過

在宅療養離脱の経過を図1に示した。33名全員が在宅療養継続の困難（離脱の危機）に直面していた。離脱の危機に直面し、在宅療養を継続するために、33名中20名（60.6%）は、危機回避行動として、支援者を求め、組織的に社会資源を活用していた。危機回避行動を行った20名も含め、33名中31名が病院に、1名が身体障害者福祉施設に療養の場を移していた。1名は組織的に社会資源を活用した後に、呼吸障害のため自身の意志によって自宅で死亡した（No. 33）。

以下、在宅で死亡した1名を除いた32名について分析する。

2) 発病から在宅療養離脱に至るまでの期間

発病から在宅療養離脱に至るまでの期間は、平均39.1ヵ月（10ヵ月～127ヵ月）であった。

3) 在宅療養離脱の理由

在宅療養を離脱せざるを得なかった理由を大別するとA身体機能障害の悪化（21名）、B家族介護力の不足（24名）、C地域支援体制の強化（3名）の3要因に分類できた。これらの3要因の重複について、図2に示した。図2をみると、A身体機能障害の悪化のみの者が8名、B家族介護力の不足のみの者が10名、A身体機能障害の悪化とB家族介護力の不足の2つの要因をもった者が11名、B家族介護力の不足とC地域支援体制の強化の2つの要因をもった者が1名、A身体機能障害の悪化とB家族介護力の不足とC地域支援体制の強化の3つの要因をもった者が2名であった。

A身体機能障害の悪化が離脱理由となっていた21名の障害は、呼吸障害が14名、嚥下障害が4名、上下肢機能障害が3名であった。呼吸障害の

表1 発病時と在宅療養離脱時の状態

療養者 No	発病時				在宅療養離脱時							在宅療養離脱の理由						離脱後の療養場所											
	療養者の状態				療養者の状態			主介護者の状態				同居家族 (主介護者以外)	身体機能障害の悪化		家族介護力の不足		地域支援体制の強化		入院	施設									
	掲載または調査年 (西暦)	性別	年齢 (年代)	症状 (○軽度, ●重度)	年齢 (年代)	発病/離脱に至るまでの期間 (月)	症状 (○軽度, ●重度)	療養者との関係	職業	健康問題	呼吸障害		嚥下障害	上下肢機能障害	ALSによる	肺炎による	風邪による	呼吸障害			嚥下障害	上下肢機能障害	介護者の健康問題	介護者の就業継続	介護者が未成年	介護者が未成年児を養育中			
																											上下肢機能障害	言語障害	嚥下障害
1	1997	女	50	○	50	24	○	●	夫	無職	特記なし	なし	○											○					
2	2001	男	40	○	40	13	○	●	妻	家事	特記なし	長男	○												○				
3	1987	男	40	○	40	23	●	●	妻	家事	特記なし	なし	○												○				
4	2002	男	50	○	50	32	●	●	妻	家事	特記なし	なし	○												○				
5	1987	男	40	○	40	50	●	●	妻	家事(育児)	疲労	長女, 長男	○							○					○				
6	1976	女	40	○	40	32	●	●	長女	就学中	特記なし	なし	○										○		○				
7	1994	男	40	○	40	13	●	●	妻	家事(育児)	特記なし	長男, 次男	○											○		○			
8	2003	男	40	○	50	13	○	●	妻	パート(育児)	特記なし	長女, 長男	○											○		○			
9	1997	男	60	○	60	20	○	●	妻	家事	特記なし	なし	○													○			
10	1985	女	50	○	50	10	○	●	夫	会社員	特記なし	長女	○													○			
11	1993	男	50	○	50	47	○	●	妻	公務員	特記なし	なし	○													○			
12	1982	女	60	○	60	53	●	○	長女	家事(育児)	特記なし	長女の夫, 孫二人	○											○		○			
13	1997	男	50	○	60	31	○	●	妻	家事	特記なし	なし	○													○			
14	1996	女	40	○	40	41	●	○	夫	会社員	特記なし	なし	○													○			
15	1995	女	50	○	60	41	○	●	夫	不明	脳梗塞	長男				○										○			
16	2003	女	70	○	70	25	●	●	長女	家事	疲労	長女の夫, 孫二人				○										○			
17	1995	女	40	○	40	41	●	●	夫	公務員	パーキンソン病	次男				○										○			
18	2003	女	70	○	70	44	○	●	長男の妻	家事(育児)	特記なし	長男, 孫二人				○								○	○	○			
19	1991	男	50	○	60	31	●		妻	家事	特記なし	長女															○		
20	1987	男	60	○	60	24	○		母	家事	特記なし	長男															○		
21	1988	女	40	○	40	24	●		長女	就学中	特記なし	次女															○		
22	1976	女	40	○	50	58	●	●	夫	自営	心筋梗塞	なし															○		
23	1987	女	40	不明	40	57	●	●	○	夫	会社員	疲労	長女														○		
24	1994	女	30	○	40	81	●	○	夫	会社員(育児)	疲労	長男															○		
25	1985	女	40	○	40	13	●	○	○	夫	会社員(育児)	疲労	長男, 長女														○		
26	1987	女	40	○	40	15	○		○	長男	無職	精神障害	次男, 三男														○		
27	1987	男	50	○	50	105	●			妻	家事	疲労	長男, 長女														○		
28	1980	女	70		70	35	○	●	○	長女	家事	疲労	なし														○		
29	2000	男	40	○	50	43	○			妻	家事	疲労	長男														○		
30	1996	女	40	○	50	47	●			夫	無職	動脈硬化症, 高血圧, 喘息発作	なし														○		
31	1985	男	40	○	40	30	●	●	妻	家事(育児)	貧血	子ども二人															○		
32	2003	男	60	○	70	127	●	●	○	妻	家事(育児)	特記なし	長男, 孫一人														○	○	
33	1985	男	30	○	40	48	○	●		妻	家事(育児)	特記なし	長男, 長女, 次男															死	

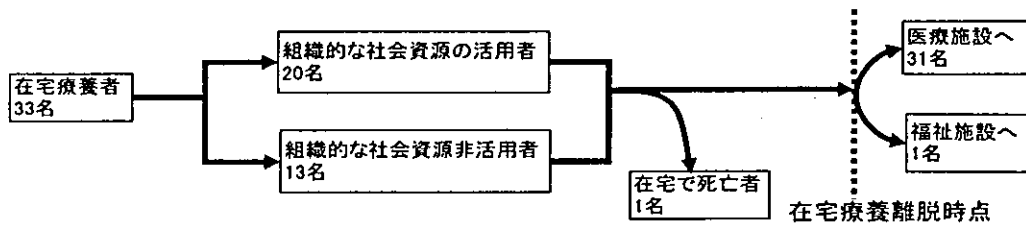


図1 在宅療養離脱の経過

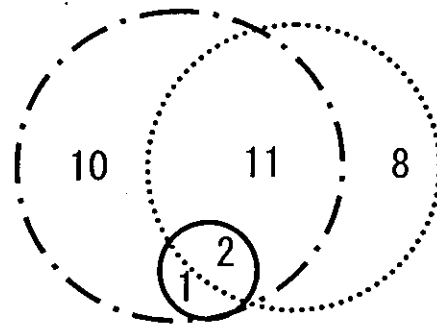
治療を必要とした14名のうち、ALSによる呼吸障害が悪化した者が8名で、内訳は入院後に侵襲的人工呼吸器を装着した者が2名、非侵襲的人工呼吸器を装着した者が2名、気管切開を受けた者が4名であり、残りの6名は肺炎などの呼吸器系合併症による呼吸障害の悪化であった。

療養者No.2の場合は、初発症状は下肢機能障害であった。発病から6ヵ月目に難病検診を受診し、ケアチームによる組織的な支援を受けた。さらに、上肢機能障害の出現や下肢機能障害の悪化に伴い、息子の介助で通勤し、就業も継続していたが、13ヵ月目に呼吸困難から呼吸停止が生じ、入院し、侵襲的人工呼吸器を装着した。この療養者のように、ALSによる呼吸障害の悪化を理由とする入院では、在宅医療での対応が不可能な状態に直面していた。

また、療養者No.1の場合は、医療機関3施設を受診していたが診断が確定せず、24ヵ月経過した時点で、呼吸困難のため緊急入院し、そこでALSと診断された。その後4ヵ月経過して気管切開を受けた。この療養者のように、診断が確定しない間に呼吸障害が進行し、呼吸障害の悪化を理由に入院となる場合もあった。

B家族介護力の不足が離脱理由となっていた24名のうち、10名が家族介護力の不足単独の理由であった。残りの14名は呼吸障害の悪化と重複していた者が8名、嚥下障害の悪化と地域支援体制の強化の2つの理由が重複していた者が2名、嚥下障害の悪化と重複していた者が2名、上下肢機能障害の悪化や地域支援体制の強化と重複していた者が各1名であった。

家族介護力の不足が単独理由であった療養者10名は、上下肢機能障害が10名全員に、嚥下障害が6名に、呼吸障害が4名に出現していた。呼



- : A 身体機能障害の悪化 21
- : B 家族介護力の不足 24
- : C 地域支援体制の強化 3

注: 数字は人数

図2 在宅療養離脱の理由

呼吸障害を有していた4名の呼吸状態は、痰喀出困難や体動などによる呼吸パターンの変化が時々生じる程度(軽度と判断)であった。

また、家族介護力の不足には、下位の要因があり、それは介護者自身の健康問題、介護者の就業継続、介護者自身が未成年、介護者が未成年児を養育中であり、介護者自身の健康問題があった4名を除き、他の要因(A身体機能障害の悪化とB家族介護力の不足)と重複していた。

介護者自身の健康問題は14名に生じており、介護者が脳梗塞、パーキンソン病、喘息発作、心筋梗塞、精神的障害、著しい貧血が各1名および強い疲労が8名であった。喘息発作、著しい貧血、強い疲労は10名すべてが介護開始後に生じていた。介護者の就業継続は8名であった。いずれも介護者が40および50歳代の者であり、そのうち2名は未成年児を養育中であり、自身の健康問題を抱えている者が5名であった。介護者自身が未

成年であった者は3名であり、3名とも母子世帯であり、1名は未成年児自身が精神的な障害をもっていた。介護者が未成年児を養育中の者は9名であり、そのうち8名は介護者が40・50歳代、1名が60歳代で孫を養育中であった。

療養者No.25の場合は、40歳代の主介護者であった夫が13ヵ月間、就業しつつ中学生と高校生の子どもを養育しながら、主治医や保健師、ケースワーカー、ボランティア等の組織的な社会資源の活用をし、介護に当たっていた。しかし、療養者が寝たきりで嚥下・呼吸障害を生じ、常時介護者の見守りや吸引器の使用を必要とする状態となり、介護者の疲労も著しくなり入院となった。

療養者No.6の場合は、療養者が発病後、介護者であった夫が脳腫瘍によって死亡した。介護者は小学生の2名の子どもとなり、昼に訪問看護師から6時間滞在看護を受け、療養者の姉が泊まり込んで介護に当たっていた。発病から32ヵ月で呼吸障害が進行し、入院となった。入院直後に侵襲的人工呼吸器を装着した。

療養者No.30の場合は、発病から28ヵ月で主介護者であった夫が介護のために退職し、介護に専念していたが、次第に介護者が健康を害し、45ヵ月目に喘息発作のため入院した。療養者は寝たきり状態ではあったが、未だ嚥下・呼吸の障害は生じていなかった。夫の入院が長引き、47ヵ月目に身体障害者福祉施設に入所となった。

C地域支援体制の強化の理由で入院した者は3名であった。そのうち、地域支援体制の強化の単独理由の者が1名、嚥下障害の悪化と家族介護力の不足と重複していた者が2名であった。

療養者No.32の場合は、ほぼ寝たきりで嚥下障害が進行していたが、呼吸障害は軽度であった頃、風邪のために呼吸困難を生じ、地域支援チームが重症化した際の呼吸および全身状態の低下に対応できる技術の習得や緊急時対応などの準備不足に不安を抱いていた。よって、療養者固有の状態に対応できる技術習得と支援体制の再編成を行い、地域支援体制を強化するために入院となった。

4) 在宅療養離脱前の組織的な社会資源の活用
在宅療養の離脱前に組織的な社会資源の活用を行った者は20名であった。在宅医療と在宅看護

の支援である往診または訪問看護を、20名全員が受けていた。在宅医療については、専門医に20名全員、かかりつけ医に10名(50.0%)が支援を受けていた。在宅看護については、行政保健師に17名(85.0%)、訪問看護師に15名(75.0%)が支援を受けていた。その他、栄養士・理学療法士・マッサージ師などの医療・保健の専門職に16名(80.0%)、家事支援者に13名(65.0%)、そしてこれらの支援を統合したケアチームによる支援を11名(55.0%)が受けていた。

IV 考察

本研究では、ALS療養者が発病から呼吸障害重篤化である換気不全により人工呼吸器を装着する直前までの経過について、療養者側の意思ではなく在宅療養を継続できなくなる要因を分析、検討したものである。要因として、A呼吸障害とB家族介護力の不足、C地域支援体制の強化という3種類の要因が抽出された。呼吸障害はALSの特徴的な病態である換気不全により生命機能維持困難な状態であり、これに対応する医療が在宅では不可能である。家族介護力の不足は介護担当家族の病気や障害、介護担当家族が少数である現代家族の状況と一致している。さらに地域支援体制の強化はALSの病状が進行するに従い、地域支援者に求められるケアが高度化し、一般的な知識や技術では不十分となり、ALS特有の知識や技術を習得するためのケア提供者側の理由である。本研究の探索結果は、ALSという疾病の特質が患者主体、家族、支援者に影響した要因を得た。また、牛込らの調査⁷⁾でも、在宅療養継続に関連する要因は、医療処置管理状態、日常生活全面介助状態であると報告しており、本結果を支持している。

当該の期間において、療養者が在宅療養生活を円滑に継続できるためには、A身体機能障害の悪化、B家族介護力の不足の2つの要因を除去し、C地域支援体制の強化、の要因を入院せず支援することが重要だといえる。以下、それぞれの要因について検討する。

1. 身体機能障害の悪化要因

在宅療養離脱の要因となっていた身体機能障害

は呼吸障害が14名(32名中43.8%)、嚥下障害が4名、上下肢機能障害が3名で、身体機能障害が要因になっていなかった者は11名であった。呼吸障害要因では、a) 他の身体機能障害よりも頻度が高く、b) ALSによる呼吸障害では入院後に人工呼吸器を装着したり、気管切開を受けたりし、重篤な状態で入院している、c) 介護力不足などの他の要因がなく、在宅医療体制が整っていてもこの理由で入院となっている。つまり、ALSの進行による重篤な呼吸障害の克服は、在宅療養では対応しがたいものとして把握する必要があるということである。ALSによる重篤化した呼吸障害に対応できる医療施設の受け入れ整備と、呼吸障害の正確なアセスメント能力をもち合併症を予防できる技術者の支援が重要である。

さらに重要なことは、本資料にも収集されていたが、呼吸障害の進行のために在宅で死亡する場合がある。これには、進行のあまりの早さに対応が遅れる場合や療養者自身の意思による在宅死⁸⁾がある。あくまでも在宅療養生活を重視する療養者の意思を尊重できる療養支援体制も必要であろう。

嚥下障害に対しては、現在では胃瘻造設が主流になってきており、胃瘻造設術をうけるための入院も頻度が高いことを予想していたが、実際にはこの理由による入院は多くはなかった。この理由には、a) 本研究資料が胃瘻造設術を推奨される以前の療養者の経験も収集していること、b) 嚥下障害の悪化は呼吸障害の悪化と同時期に生じる場合が多いこと⁹⁾、c) 栄養摂取法としては、一時的な処置として静脈注入や短期間の代替法として、従来多く実施されてきた経鼻経管栄養法を利用できることなどによると考えられる。

2. 家族介護力の不足要因

ALSによるADL障害は病気の進行に伴って、数年のうちに、上下肢体幹機能・コミュニケーション(言語および身体表現)・摂食などの機能が全廃と評価される。この状態の人々に対する介護・看護は片時も目を離さず見守り、吸引器を用いた気道浄化や経胃瘻経管栄養法の管理・実施などの技術を駆使して行うことが要求される。さらに、当然、家族介護に対しても24時間の見守り

とADLの介護そして医療技術を用いた看護を求められ、家族介護者の介護負担は高まり、その一方で、家族介護力の不足が生じると予測される。牛久保らの調査¹⁰⁾では、ALSの主介護者の疲労度は「相当あるいは少々疲れている」が90%、入院理由に家族の疲労がある、と言う結果であり、本研究結果の実際を示しているといえる。

本研究資料では、3世代家族で同居しているものは2名(32名中6.3%)であり、極めて少なかった。本研究結果では、40、50歳代の介護者(療養者の配偶者)が介護とともに、収入を得て、未成年児の養育も行うという過重な役割を担うものが多かった。ALSは中年発症が多く¹¹⁾、このような家族介護構造は今後の社会においては一般的な状態となるであろう。

ここに、社会資源活用の重要性が見出される。

3. 地域支援体制の強化要因

本研究で明らかにされた、在宅療養離脱要因としての地域支援体制強化は地域支援を担う職員が療養者に必要な支援技術(例えば呼吸障害への対応技術として気道浄化法¹²⁾や呼吸介助法、安楽な体位など)を習得することや緊急時対応などの支援体制の再構築を図ることであった。

ALSは10万人に2~3人の有病率¹³⁾である希少な難病であり、以上述べたとおり、身体機能障害が著しく、病気の進行も個人差が大きく、コミュニケーションも容易に取れないため、疾病特有でかつ個別性のある高度に専門的な技術を量的にも多く要求される¹⁴⁾。疾病の進行に伴い、支援者の技術を高度化していく必要は当然のことである。地域支援体制の強化のためには、さらに多くの整備が必要であるが、とくに訪問看護には技術力の向上が求められていくといえよう。

地域支援体制が強化された際には、家族介護力の不足要因の軽減が図られ、療養者の希望により在宅療養生活は、重篤な呼吸障害に至るまでの期間の延長が可能になると考えられる。

VI 今後の課題と研究の限界

本研究で用いた資料は、文献と面接により得られた資料を用いている。今後は、実態調査によりデータの質を統一し、長期にわたる参加観察など

による実態調査を行って検証する必要がある。難病対策事業や介護保険制度、医療制度の改正などの社会的環境変化も加えて研究する必要がある。

V 結論

ALS療養者33名の在宅療養経過について在宅療養離脱に焦点をあて、その要因を分析した結果、以下の知見を得た。

1) 収集した33名の在宅療養経過では、在宅にて死亡した者が1名、残る32名は全員が在宅療養を離脱し、うち31名が病院に、1名が身体障害者福祉施設に療養の場を移していた。

2) 在宅で死亡した1名を除く32名の在宅療養離脱の理由は、A身体機能障害の悪化、B家族介護力の不足、C地域支援体制の強化の3つに分類でき、これらの3要因は単一または重複で生じていた。

3) 3要因にはそれぞれ下位の要因があり、A身体機能障害の悪化では呼吸障害の悪化、B家族介護力の不足では介護者の健康問題、介護者の就業継続、介護者の未成年児養育、介護者が未成年児、C地域支援体制の強化では地域支援を担う職員が療養者に必要な支援技術を習得することや緊急時対応などの支援体制の再構築を図ることが主たる内容であった。

謝辞：本稿作成にあたり、調査にご協力を頂いた療養者様とご家族様および支援者の方々、東京都多摩立川保健所保健師のみなさまに心から感謝致します。

文献

- 1) 財団法人日本訪問看護振興財団：人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者への24時間在宅ケア支援システムに関する研究報告書，2003。
- 2) 厚生労働省：「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」報告書 平成15年6月9日，看護，55(14)：125-129，2003。
- 3) 牛込三和子，江澤和江，小倉朗子，他：神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究。日本公衆衛生雑誌，47(3)：204-215，2003。
- 4) 小川ちづ子，平瀬 薫，川井 充，他：在宅療養中の筋萎縮性側索硬化症の患者の訪問を試みて。厚生省特定疾患 難病の治療・看護に関する研究班 昭和59年度研究報告：368-375，1985。
- 5) 青木敏之，池木英子，井上マサノ，他：筋萎縮性側索硬化症患者に対する地域ケアづくり。厚生省特定疾患 難病の治療に関する研究班 昭和60年度研究報告：487-492，1996。
- 6) 前掲3)
- 7) 前掲3)
- 8) 牛込三和子，岡戸有子，笠井秀子，他：ALS訪問看護の標準化に関する検討—人工呼吸器非装着を選択した療養者の在宅看護—。特定疾患に関するQOL班研究班 平成10年度 研究報告書：200-253，1998。
- 9) 才藤栄一：摂食・嚥下障害の治療戦略，神経内科，58(3)：295-302，2003。
- 10) 牛久保美津子，川村佐和子，稲葉 裕，他：東京都における神経系難病患者の在宅ケアの特性。日本公衆衛生雑誌，45(7)：653-662，1998。
- 11) 財団法人難病医学研究財団企画委員会 編集：8筋萎縮性側索硬化症。難病の診断と治療指針1，72-77，六法出版社，東京，1998。
- 12) 松下祥子，小倉朗子，近藤紀子，他：在宅における気道内の吸引の管理支援に関する研究，日本難病看護学会誌，7(3)：180-187，2003。
- 13) 大野良之，田中平三：難病の最新情報—疫学から臨床・ケアまで—，159-164，南山堂，東京，2000。
- 14) 東京都立神経病院 編著；神経疾患エキスパート看護師マニュアル，152-160，ヴェン メディカル，東京，2002。

Abstract : The object of this study was to analyze the causes of discontinuation of home care in ALS (amyotrophic lateral sclerosis) patients during the period from the onset to the critical stage of respiratory disorders and further to discuss possible supports to be provided. Discontinuation of home care was defined as the transfer of the place of care from home to non-home environment due to circumstantial reasons of patients. 29 previously published case reports were reviewed and analyzed. Additionally, 4 patients were interviewed. Items for analyses were conditions of main caregiver, the causes of discontinuation of home care as well as the places of care after of discontinuation of home care. The findings included: 1) Out of 33 patients, 31 patients were transferred to medical facilities, one patient, to a welfare facility, and one patient died during home care. 2) Reasons for discontinuation of 32 patients excepting one patient who died at home were categorized into three factors : aggravation of physical functions, lack of family care potentials, and insufficient community support systems. Those factors were doubled or tripled in cases.

Key Words : amyotrophic lateral sclerosis, home care, aggravation of physical functions, lack of family care potentials, insufficient community support systems

(2004年4月2日 原稿受付)

日の第一次締め切り日では県外の宿泊希望者と患者さんだけで半数にも達しません。患者さん達がどんなに楽しみにしておられるかがよく分かりましたが心配でもありません。九月に入ってから急に増え、当日参加が五十名もありました。地元の方は直前申込みが通例のようです。

「医療班など」

医療面ではJALS A52号の大会報告を参考に堀川先生が「野戦病院が出来るほどの」準備をして医務室を用意しましたが皆さんお元気で何よりでした。ホテルには医師と看護師一名が宿泊、入院についても近くの市民病院と直ぐ連携できる体制を整えていました。

当イベントの神髄はある先生が漏らした次の言葉に集約されています。「患者さんが集まるのは互いに苦しみを分かち合うためかと思っていたけど、一緒に楽しむって事も素晴らしいのね」。感動の共有、それが力になります。更に支部の活性化に役立ち地域への影響力もあります。ただかなり大変なので今後検討の余地もあるかと思えます。例えば講習会は

独立し毎年本部主催で立派なものを有料で開いて頂いてはどうでしょう。交流は毎年の全国総会でゆつくりと顔を合わせられるようになるといいですね。総会の場所を変えていくのも一案。そんな今後へ思いを馳せ、まだ宴の余韻と後始末が終わらない年末です。

講演

「ALS患者さんの

ノーマライゼーション」

新潟大学神経内科教授 西澤正豊

私は一九九〇年秋に栃木県の自治医科大学に赴任致しました。一九九一年の春、当時まだ三十歳前半の若いお母さんが入院してみました。呼吸器のお話しをしても家族の賛同を得られないまま症状が進み、残念ながら二週間くらいで亡くなられました。

このままではいけないと思っっているうちに、次の患者さんが入院されました。もう手足は棒のようでお話しも出来なくなっていました。幸い、退院されること

になりましたがその時はじめてご自宅でこういう生活をしてもらったのがわかりました。奥さんも働かざるを得ず日中は誰もいない中で全く飲まず食わずです。一番最初にお家に帰ってこられるのは、夕方五時半頃に確か高校生のお子さんで、それまでオムツが濡ればそのまま我慢するしかないという状況だったのです。

そこでまず宇都宮の保健所に参りました。「それは市役所の仕事です」といわれその足で市役所へ参りました。その後何回も市役所や県庁へ参りました。それでようやく最終的には、市役所から看護師さんとヘルパーさんが一週間に四回一時間ですが訪問して流動食を入れる、体位を変える、排泄の介助をする、ということがなんとかできるようになりました。

その時から、ALSの患者さんが在宅で療養したいと意思表示した時に、どうしたら皆にサポートしてもらえるのか、どういう理念が必要なのか、ということを実際に考えるようになりました。

一九九一年というのは「国連障害者の十年」の最後の年でした。その十年間の活動の理念がノーマライゼーションという考え方だったのです。私もノーマライゼーションという理念をその時初めて知りました。「これだ！ これしかない！」と思いました。この理念を皆さんがよしとしてくれれば、きつとうまく行くのではないかと思つたのです。

ノーマライゼーションとは、ノーマルにする、普通にする事です。生活の環境、状況を、普通に、当たり前にするということです。地域には色々な人たちが共同で生活をしています。赤ちゃんもいれば、お年よりもいれば、健康な人もいれば、病気の人もいます。その地域でその人と同じ世代の人が皆、普通に、当たり前に行っていることであれば、どんな人でも、それが可能な限り同じようにできるように生活環境を整えよう、という考え方なのです。

では、誰がやるのでしょうか？ それは地域社会が責任を持つてしようという考え方が基本です。これは、一九五〇年

代にデンマークで、ミケルセンというお役人が提唱した考え方で、世界的に広がり「国連障害者の十年」の「完全参加と平等」というスローガンになって日本にもやってきたのです。

その時に主人公は誰かということですが、これは患者さん自身です。自己決定（オートノミー）という考え方を持つて頂きたい。主人公はその患者さんに関わる医師でもなし、行政でもなし、社会でもなし、患者さん自身なのです。自分の人生、自分の生き方は患者さん自身が決めるべきなのです。それはみんな一人一人違つていて構わない。多様な価値観を認めるということが、実はノーマライゼーションの背景にある非常に大切な考え方です。

かつて「行政がやることは、広く、浅くが良いのだ」と言われました。これは、ノーマライゼーションとは対極にある考え方です。皆に一律に同じだけ積み上げても、一番下にいる人たちは依然として一番下にいることに変わりありません。平等ではないかもしれないけれども、皆

が可能な限り同じ生活レベルになるためには、上にいる人は下にいる人のために、一緒に生活する地域社会として協力しましょう、という考え方が必要なのです。そうでなければ、一番下の人たちはいつまで経つても一番下にいなければなりません。それは、行政の方が言うようには公平ではないかもしれないけれど、そう考えるのが公正だというのがノーマライゼーションの考え方なのです。

一九九三年十二月、「障害者基本法」が制定されノーマライゼーションの理念が最も基本的な理念として取り入れられました。厚生省は、それが当然のように現場の各県市町村にノーマライゼーションという考え方を前提にした施策を降ろしてくるようになりました。それがまだ、ほんの十年前のことなのです。この国ではその時まで、この保健・医療・福祉の分野で一番基本的な理念を持たなかったわけです。その理念を十年前に手にして、果たしてこれがあまねく皆さんの共通理解になつていくのかどうか？

そのためには、どうしたらよいのか？
私はやはり理念にこだわりたい。理念を徹底したいと思います。この理念さえ共有されていれば、ALSの患者さんはノーマライゼーションを実現できるというふうに思っています。医学部の学生には、若いうちから今日のような機会に触れて、身をもって理解してもらいたい。看護師さんやヘルパーさんに講演の時にも、必ずこういう話をするにしています。そこに関わる人たちには、少なくとも同じ理念を共有してほしい。

仮に理念が認められたとしても、その先まだ社会一般の人たちに理解してもらい、納得してもらうには、さらに努力が必要で、最近良く出てくる議論は、医療資源の再配分ということです。この国の医療資源には限りあるわけですから、これをどういうふうに配分するかという議論が必要なんです。ALSの患者さんたちが地域で当たり前に生活をするためには、まだまだ沢山の問題を解決しなければならぬ状況にあるのです。

今日はある患者さんのメッセージをお伝えして、私の話を終わりにしようと思います。

「わたしはじぶんでできるのは、まばたきとひだりのあしのおやゆびがすこしうごかすことだけです。てもあしもじぶんのいしではすこしもうごかすことはできません。・・・こんなからだでみなさんにめいわくをかけながらも、わたしはうちにいたいのです。あさしんぶんをよみ、いろいろなたべもののおいをたのしみ、かぞくとかいわやけんかをし、てれびをみて、きせつをはだでかんじることができ、ふつうのひとにはなんでもない、あたりまえのへいぼんなせいかつをすることがわたしのしあわせです。」

決して特別のことをしたいということではないのです。健常者には何でもない、当たり前のことです。でもこの患者さんにとつては、これが願ひでした。こういう希望を皆さん一人一人が意思表示されて、それが実現できるように、患者さんとそのご家族を核として周りに応援団が輪を作り、その目的の実現のために努力

をしていく、ノーマライゼーションの実現のために努力をしていく。それがきつと、この国の社会をより住みよいものに変えていく、とこれは私の確信です。そういう世の中になつたらよいと思っております。

今日会場にお越しの皆さんはお元気で、これからも当たり前の、普通の生活を目指して頑張っていたきたいと思えます。私たち医療者は皆さんの前に出ることは決まっていますが、皆さんがそういう希望を持つて意思表示をされたのであれば、皆さんの後について、とことんお手伝いをするという立場で、毎日の診療にあたつていきたいと思つています。こういう基本的な考え方、理念を皆さんと共有していきたいと思えます。このように考えて下さる仲間を少しずつでも増やしていきたいと思えます。



人工呼吸器の中止を巡って

新潟大学教授(脳研究所臨床神経科学部門神経内科学分野)

にしざわ まさとよ
西澤 正豊

~~~~~  
筋萎縮性側索硬化症の患者さんから、既に装着されている人工呼吸器を中止するように求められた場合、医療者はどのように対処すべきだろうか？ この小論は人工呼吸器の中止を巡る諸課題、特に医療者の倫理的課題について検討することを目的とする。  
~~~~~



1. はじめに

53歳の筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者さんが、既に装着されている人工呼吸器の中止を求めている。患者さんの意識は清明で、十分な判断能力と意思表示能力を持ち、現在と今後の状況をよく理解している。また、患者さんはうつ状態ではなく、数ヶ月にわたり繰り返して人工呼吸器を中止する意思を明示している。このような患者さんからの要請に、医療者・関係者はどのように対処すべきだろうか？

この小論は人工呼吸器の中止を巡る諸課題、特に医療者の倫理的課題について検討することを目的としている。このような要請を前にした関係者は、患者さんが何故このような意思を明示するに至ったかを明らかにし、この意思決定の過程に介入しようとする立場も取り得るであろう。しかし、ここでは論点を整理するために、患者さんが最終的にこのような意思を固め、明示している場合についての議論を優先する。

2. 倫理原則

まず、倫理の面から考察を始める。倫理的考察で

は、論者の価値観を反映するさまざまな立場を採用することが可能であるので、どのような倫理原則を、より優先するかを明らかにしておく必要がある。ここでは、自らの利益に関する最善の判断者は本人自身であるので、患者さん本人に判断能力・意思決定能力がある限り、本人の希望・意思が最優先されるべきであるという自己決定原則を採用する。

この倫理原則の前提となる判断能力・意思決定能力の有無については、患者さんが自らの置かれている医学的状況と予後、治療上の選択肢それぞれの利益とリスク、医療者が勧める治療法などをよく理解した上で決断ができ、その内容を他者に伝えることができる場合に、判断能力があると判定される。患者さんの判断は一時的ではなく、安定したものであることが求められる。また、患者さんの精神状態にはうつ病などの異常がないことが必要条件とされ、この点について専門医による評価を定期的に受ける必要がある。さらに、患者さんの判断が経過中に変更される可能性にも留意する必要がある。

混乱を避けるために、ここでは判断能力を欠いていると判定される患者さんについての議論は省略し、あくまで自己決定が可能な患者さんについて考察を進める。

3. 医療の社会性・公共性に基づく指針

上述した倫理原則に関連して、厚生労働省の難治性疾患克服研究事業「特定疾患のアウトカム研究：QOL、介護負担、経済評価」班に所属する重症疾患の診療倫理指針ワーキンググループ（代表：浅井篤京都大学助教授）は、平成16年10月、「重症疾患の診療倫理指針」に関する提言書を公表した。今このような提言がなされるのは、わが国ではこのような状況に対する倫理的、法的な議論が未だ十分なされていないことへの危機感の表れであり、事例の一つとして人工呼吸器療法の中止を求めるALS患者さんが取り上げられている。

この提言書でも最も基本的な倫理原則として、さまざまな人生観・生命観が存在し、その多様性が価値あるものとして尊重されている道徳的多元主義社会では、人々が合意できる共通の答えは存在しにくいので、本人自らの決定であること自体が妥当性、正当性の根拠になるとする自己決定基底原理が採用されている。しかし、この提言書は同時に、(1)このような自己決定が他者（特に医療者）に承認され、受け入れられるためには、医療の公共性という条件が必要である、(2)人の死は単なる個人の問題ではなく、遺されていく家族にとっても本人に劣らず重要な問題であるので、死の迎え方についての自己決定には何らかの制約が働かざるを得ず、その制約原理の一つが「公共性」である、(3)欧米では自己決定基底理論に依拠した死の迎え方が認められているが、わが国では自己決定の他者による受容可能性が大きな問題となるので、自己決定の暴走には歯止めを設ける必要がある、とする立場が採用されている。

続いて、「医療は患者、患者家族と医療従事者の関係においてのみで行われるものではなく、その成立や正当性の判断には社会全体が大きく関わる」、「意思決定においては、現行の医療慣行や社会通念を考慮に入れるべきである」、「行われようとしている診療行為が、1)明らかに違法と判断されない限り、かつ、2)現行の医療慣行や社会通念から明らかに逸脱していない限り、患者と家族の希望を尊重すべきである」などという「倫理原則」が列挙されている。患者さんが理性的な判断能力を有する場合であっても、その希望は「他者に受容できる範囲に

おいてのみ」尊重されるところからの提言となっている点が、際立った特徴といえよう。

医療行為といえども、現行法に違反する行為が許されないことは言うまでもない。しかし、「現行の医療慣行」とは何だろうか？ どのようにして形成されたものなのだろうか？

価値観の多様性を認めながら、死の迎え方という最も個人的な事柄に対して、「公共性」「医療慣行」というあいまいな概念をもって制約を加えようとする立場には、根本的な矛盾がある。上記(1)の「他者」に「特に医療者」という注釈が付け加えられているところに、この提言を書いている医療者の価値観が反映されている。

さらに問題なのは「社会通念」という概念である。そもそも「社会通念」とは何だろうか？ どのようにして形成されたものなのだろうか？ 何が通念であるかをどのようにして判断できるのだろうか？ 上述した提言書の中にも、「社会通念を、医療行為の正当化根拠に使用する場合には、常にこの概念を使用する側の主観的・独断的・専断的な判断を、客観的なものとしてカムフラージュしてしまう危険性があるということが認識されねばならない」という記述がある通り、筆者は恣意的な判断が介入する可能性の高い概念を倫理規定として採用することには反対する。

患者さんから広く社会に向けて理解を求め、自らの希望を公共化し、普遍化する努力を続ける必要はあろう。しかし、ALSの患者さんが人工呼吸器を中止して欲しいという議論も、こうした状況に接する機会を持ち得る限られた関係者を超えて普遍化され、公共化され、社会に理解され得るものだろうか？ 要は、最も個人的な問題である死の迎え方についても、各個人の自己決定を尊重しようとする立場をとるか、あるいは、自己決定の暴走を恐れて何らかの制約を加えようとする立場をとるか、という価値観の違いに帰着することになるのである。

わが国では他者からの受容が重要であるという指摘は事実だろう。わが国では本人だけでなく、他者として家族までを含めて対応する必要があることは、筆者の数少ない経験からも実感できる。であれば、医療の主人公はあくまでも患者さんとその家族なのだから、医療者も含めて本人と家族以外の他者は、自らの価値観を控え、本人・家族の自己決定を尊重するという価値観を共有することによって、こ

の価値観の対立を解決することはできないだろうか？ 医療者も個人的な価値観を持つことは当然であるが、その価値観と患者さん・家族が理性的に下した判断とが一致しない場合には、主人公である後者の価値観が尊重されるべきである。医療の現場では患者さんから、希望を受け入れてもらえないという不満や批判が絶えない。

4. 人工呼吸器療法の差し控えと中止

人工呼吸器療法を中止することについて考える前に、はじめから人工呼吸器療法を差し控えることと中止することの異同について触れておきたい。理性的な判断ができる患者さんの視点からみれば、差し控えることと中止することの結果は同じであり、倫理的な差異は存在しないと筆者は考える。

はじめから人工呼吸器を選択せず、差し控えたいというALS患者さんの判断は、これまでほとんど無条件に尊重されてきた。自らの価値観に基づいて、これをむしろ望ましいものと受け止める専門医も少なくなかった。しかし、いったん開始された人工呼吸器治療を中断することは、「何もしない状態（不作為）に戻すために、何かを行うこと（作為）」であり、積極的行為と消極的行為の両側面を持っているという指摘がある。人工呼吸器療法を選択するかどうかを話し合う場で、医療者はこれまで、「一度はじめたら決して止めることはできません」と説明してきたのである。2002年に公表された日本神経学会のALS治療ガイドラインでも、現状の総括に「本人が望んでも、人工呼吸器の停止は不可能」と書かれている。

医療者の立場から中止に反対する主な意見は、(1)初めから差し控えるよりも、一度始めてから中止する方が医療従事者の負担が大きく、抵抗がある、(2)患者さんを死に至らしめるような行為は医師としての良心に反する、(3)違法行為とは言いつれぬかもしれないが、法的に訴追される可能性があることには関与できない、などである。しかし、(3)の法的問題を除けば、残るのは医療者側の価値観、倫理観の問題である。

一方、人工呼吸器が決して中止できないとすると、(1)患者さんにとって有益かどうかを判断しきれない場合に、一度試みてから判断することができなくなる、(2)中止する必要性が生じることを恐れて、

医療者が初めから治療を差し控えることが起こり得る、(3)中止できないことを、医療者が人工呼吸器療法を回避するための説明の根拠に利用することが起こり得るなど、患者さんに結果として不利益が生じるという問題点が指摘されよう。筆者は特に(3)の事例を少なからず経験してきている。

医療者も自らが患者さんになったと仮定すると、死の迎え方は自ら決めたいと考えるが、医療者として関わる医療の現場では、自らの価値観を優先しがちなのである。最も重要なのは選択の自由が保証されていることであり、人工呼吸器を装着したい患者さん、はじめから差し控えたい患者さん、一度試してみたい患者さん、中止したい患者さん、さらには途中で方針を変えたい患者さん、それぞれの理性的になされた判断に基づく希望は尊重されるべきである。

人工呼吸器を中止したら患者さんがすぐ死に至るか、至らないかによって対応が異なり、後者の場合であれば中止も可能とする意見もある。しかし、冒頭に紹介した患者さんは既に人工呼吸器から離脱することはできない状態になっており、こうした区別では対応しきれないのが現実である。また、行為の意図（患者さんの苦痛を軽減しようとする）とその結果（患者さんの死期を早めること）を強いて区別しようとする「二重原則主義」の立場も、米国神経学会の勧告に実際に採用されているが、現実の医療の中でこのような区別は本当に可能だろうか？ 有名なカレン・クインランの事例の結果、生命維持装置を中止することを正当化するために生まれた考え方であるが、やはり非現実的なものといわざるを得ない。

最後に、理性的な判断能力を持った患者さんには、人工呼吸器治療の差し控えを求める正当な権利も、中止を求める正当な権利もあり、差し控えることも中止することも患者さんにとっては同じ結果となるので、倫理的には許容されるという議論には、倫理の立場から異論もある。

5. 法の欠缺

違法行為かどうかの問題となったので、次に、人工呼吸器療法の中止に関する法的問題を確認しておく必要がある。結論から言えば、中止を許容する法律も禁止する法律もなく、これは法規範の空白地

帯（「法の欠缺」領域とよばれる）にあたる。法律は道徳の最低限といわれるように、すべてが法律で規定されているわけではない。社会の中で意見の対立が解消できなければ、脳死の場合のように法律を新たに作る他はないが、すべてを法律で定めることはできない。

法の空白を埋めるものの一つに判例がある。わが国でいわゆる安楽死が争点となった事例としては、1962年の名古屋高裁と1995年の横浜地裁の判決がある。前者の山内判決は当時として画期的なものであったが、既に40年以上を経ているので、ここでは後者が掲げる、いわゆる安楽死が許容される要件を引用する。これは判決の傍論として述べられたものなので、厳密には法的な拘束力をもつものではないとされているが、安楽死の要件として、(1)耐え難い肉体的苦痛があること、(2)死期が迫っていて避けられないこと、(3)苦痛を緩和する手段が他にないこと、(4)本人の明示の意思表示があること、の4項目を挙げている。わが国ではこの傍論が広く引用されており、こうした見解がある程度受け入れられていると考えられる。

これらの要件は、悪性腫瘍の最終末期を想定した場合には一般にも理解しやすいと思われるが、ALSで人工呼吸器を装着した場合もこの要件に該当するか否かについては、見解が分かれる。ALSによる呼吸不全には、人工呼吸器を装着すれば対処できるのであるから、人工呼吸器を使った状態は上記の要件にあたらぬという意見がある。しかし、人工呼吸器も含めてあらゆる医療行為は、実行可能な手段として存在するから行うのではなく、理性的な判断に基づく患者さんとその家族の希望にかなう場合のみ、実行されるべきであると筆者は考える。

また、上記の要件は苦痛を肉体的苦痛に限定しているが、耐え難い苦痛とは肉体的なものだけだろうか？ 人工呼吸器を装着していること自体が苦痛であるという判断もあり得るのではないだろうか？

6. 安楽死と自殺

安楽死の要件が問題となったので、次に、人工呼吸器の中止は消極的安楽死、あるいは自殺にあたるか否かを検討したい。自殺にはさまざまな定義があるので、法的には厳密な定義が必要であるが、筆者は人工呼吸器の中止は消極的安楽死にあたると思

る。しかし、自殺を神に対する罪とみなすような特定の宗教観や、自殺は精神的に病的な状況下での誤った判断の結果である、という主張にはくみしない。

では、消極的安楽死に該当する自殺は倫理的に許容されるだろうか？ 自殺は倫理的に許容されない行為であるとする見解は確かにある。医療者を含めて各個人がそれぞれに、このような価値観やこれとは反対の価値観を持つことは、道徳的価値多元主義社会では当然であり、この議論もやはり上述した「他者による受容可能性」の問題に帰着することになるのである。したがって、患者さんの判断が理性的になされた場合には、やはり患者さんの意思が尊重されるべきであり、尊厳ある死として倫理的にも許容されると筆者は考える。しかし、自殺の場合、それが理性的な判断であるか否かを客観的に評価することが容易でないのも事実である。理性的な判断ができると認められる時点で書かれた事前指示は有力な代替手段と考えられるが、わが国では事前指示の法的位置付けも確定していない。

患者さんの苦痛を軽減するために、その死期を早める可能性があることは承知の上で、いわゆるターミナル・セデーションを行った経験のある医師は少なくないだろう。患者さんの立場からみれば、これは自発的安楽死と違いはないのである。

わが国では現在、尊厳死法が議員立法として提案される可能性が高まってきている。今後どのような議論が積み重ねられるか、注視しなければならない。

7. 緩和ケア

自己決定を尊重するという倫理原則には、判断能力・意思決定能力がある限りという前提があった。加えて、現在行われている緩和医療が十分適切なものであるという前提についても検討しておかねばならない。自己決定に至る過程を本人以外が押し量ることは本来できないのだが、現在患者さんが置かれている療養環境が不適切であるために人工呼吸器の中止を求めている可能性もある。であれば、より適切な緩和ケアを提供することによって、この自己決定を覆すことができるかもしれないという見方も成り立つからである。

しかしわが国で、現在提供されている緩和ケアが十分適切であると判断できるような療養環境は存在