

に関わらずに人工呼吸器を装着し、十分な介護を受けられる」という政策になる。しかし、そのような社会的合意が可能だろうか。現在、ALSは難病（特定疾患）に指定され、医療費は基本的に無料である。しかし、患者が人工呼吸器をつけた場合に利用できる公的サービスは、限られている。家族が負担可能な程度に、公的介護サービスを増加することが、先に挙げた患者の第二の選択肢（図の段階Ⅲ）での唯一の緩和処置である。

（2）物語論からの分析

1）患者の物語と家族の物語との不調和

患者にとって、人工呼吸器をつけて生きるかどうかは、自分の問題だけでなく、家族への配慮が大きな意味を持っている。「家族に迷惑をかけて生き続ける」という物語を、患者は受け入れがたいと感じている。いわば、これまでの「生き続ける物語」を、「終わらせる物語」へと書き換えようとしているのである。

しかし、家族はそれをどう受け止めるだろうか。この事例で、患者が自分の気持ちを家族に伝え、家族とのあいだ対話が行われた場合に、家族はその患者の物語をどう理解するだろうか。家族の一人一人——この事例でいえば、妻、母、息子——にもそれぞれに重い介護負担を引き受けようとする意味づけの物語がある。今までは家族が一致してAさんの介護を引き受け、Aさんとともに生きようという「生き続ける物語」を共有していた。その意味づけが、Aさんの「終わりにしたい」という希望、および健康状態や就業環境によって厳しくなってきた介護環境によって、どのように揺らぎ、変動するか。

「もっと一緒に生きてほしい。私も大変かもしれないけれど、頑張りたい」というような、現在の「生き続ける物語」を維持しようとするかもしれない。それはAさんにとっては、「もう十分に生きた」という「終わらせる物語」への書き換えを思いとどまらせるものである。

逆に、家族が「お父さん、これまでよく頑張ってきたね。私たちの力が足りなくてゴメンね」というような語りによって、自分たちの維持してきた「生き続ける物語」を、Aさんの希望する「終わらせる物語」へと語り換えるものになればどうだろうか。この場合には、患者と家族が一致して、人工呼吸器の取り外しを求めてくることになる。

2）患者／家族の物語と、医療従事者の物語の不調和

医療従事者にとっては、重い責任を伴う選択肢の方向へと、患者と家族が一致して自分たちに語りかけてくる場合に、重大な決断を迫られる。医療従事者は、「Aさんの病状であれば、人工呼吸器を装着して、十分にQOLを高めることが可能ですよ」、「ALSについていえば、遺伝子レベルでの発症メカニズムの研究が進められていて、関連する遺伝子が特定されたという報告もあります。将来、治療法や発症を遅らせる方法が開発される可能性を信じてみませんか」というような医学的ナラティブ——「治療の物語」——によって、再度家族と患者が元の「生き続ける物語」へと回帰してくれるよう説得する（を試みることは）ことが可能である。しかし、「もう十分に生きた」というAさんの人生観や、「家族の介護力がもはや限界なんです」という保健医療制度の根幹に根ざすような「終わらせる物語」については、それを書き換えさせるだけの材料を持ち合わせていないかもしれない。

患者、家族の物語の書き換えが起こらず、いよいよ自分たちがそれを受け入れるべきか否かという選択を迫られた場合には、これまでに検討してきたような、困難な法制度上の不備に直面する。医療従事者は、法律上の確実な見通しがなく、告訴されたり、場合によっては有罪となる可能性も視野に入れつつ、「人間として」、患者と家族の要求に対応しなければならない。もちろん、医療従事者には、それを受け入れる法律上の義務はなく（応召義務はここまでの内容を含んでいな

い)、拒否することも可能である。

3) 死期を早めることについての国民の共感

死期を早める処置については、法律や制度の曖昧さが患者やその家族、および医療従事者を苦しめている。この事例のように、医師は患者から死期を早める処置をめられることが時として生じている。法律的な曖昧さ、家族介護に対する支援制度の不備のある現状の中で、「人間として」どうすべきかを判断しなければならない。医療従事者がどんな決断を下すにせよ、それが国民の共感を得られるか、という点はきわめて重要である。これは、尊厳死、安楽死、自殺幫助を容認してきた諸外国の歴史にも見て取れる。国民の共感を得たか否かという点では、同じ米国のティモシー・クイルの事例とジャック・キポーキアンの事例とが特に好対照をなしている。クイル医師は、1990年に、数年間にわたって診察していた45歳の白血病患者に自殺幫助を行った。患者はクイル医師から病状について詳細な説明を受け、熟慮した後に、自殺薬を持っていたいと要請した。クイルは患者の精神状態がしっかりしていることを確かめ、その処方箋を書き、使用法を詳しく教えた。その後三ヶ月間、患者は家族とともに過ごし、できる限り生きる努力を続けた。またクイル医師とも対話を続けた。患者の自殺後、クイルは医学雑誌に一連の経緯を発表した。彼は殺人で告発されたが、不起訴となった。

これに対して、キポーキアン医師が自殺幫助を実施した相手は、ほとんど初見の患者であった。彼は自分で制作した自殺装置を患者に使わせた。彼は緩和ケアの専門家ではなく、死刑囚や安楽死希望者の身体を医学実験に利用する提案をするなど、自殺幫助を実施する医師としては共感を得にくい経歴の持ち主だった。彼は殺人罪で起訴されたが、彼の地元のミシガン州法には違反しておらず、告訴は却下された。しかし、ミシガン州での彼の医師免許は停止された。

日本で生じた事件を振り返ると、オランダのポ

ストマ医師、米国のクイル医師に比較できるような「共感を呼ぶ」事例は一件もない。過去に裁判例となっている安楽死や自殺幫助の事件の多くは、苦痛に苦しむ患者を家族が薬物（安楽死で使われるようなものではなく、青酸カリや有機リン系殺虫剤である）を飲ませたり、絞殺・扼殺・刺殺した事件である。医師が患者を死なせた安楽死・自殺幫助の事例は、いずれも「患者本人の要請」という最も肝心な条件を満たしていないのである。

4) 公的支援をめぐって

この問題についての展望のもう一つの肝要な点は、私たちの社会が、このような状況に置かれている患者や家族に対して、どんな支援をすべきなのかという視点である。特に肝心なのは、こうした人たちに対する公的支援を増やせないのか——増やすべきなのか、という点にある。それがもう一つの大きな選択肢であった。この問題については、次項で考えることにする。

第2部 「資源配分」問題としての分析

現在、遺伝子や細胞レベルでの発症のメカニズムの研究が行われており、全体の1割ほどを占める家族性ALS（遺伝的な要因が大きいALS）については、原因遺伝子が突き止められている。それ以外のALSの発症メカニズムはより複雑な要因が絡んでいるとされるが、やがては分子レベルでの治療法が開発されるかもしれない。こういった研究が功を奏してALSの治療法が開発されるまでは、呼吸がする力が衰えてきた場合に、人工呼吸器をつけることが唯一の延命手段だという状況が続く。しかし、人工呼吸器をつけると、数十分に1回というようなペースで、気道にたまる痰の吸引をしてもらわなければならない。これが家族にとって重い介護負担となっている。この介護にかかる人手や費用を公的資金などによっ

て負担すべきかどうか、深刻な資源配分の問題となっている。わが国の ALS 患者は全国で約 6～7 千人であるが、そのうち人工呼吸器を装着している人は約 3～4 割程度である。患者団体などによると、家族への介護負担の大きさなどを懸念して、呼吸困難に陥ったときに人工呼吸器を装着しないで死を選択している人が非常に多いという。

（1）手順論からの分析

1) 介護支援制度の現状

A さんが利用している介護支援を大きく二つに分けると、介護保険と、支援費制度（全身性障害者介護人派遣事業）に分けられる。これらは、その理念が基本的に異なっている。

介護保険は、介護保険法（1997 年成立、2000 年施行）に基づき、高齢の要介護者に対して保険方式で介護を行うことを主な目的とする制度である。対象（被保険者）は 40 歳以上の国民（65 歳以上の第 1 号被保険者と、40 歳以上 65 歳未満の第 2 号被保険者とに分けられる）で、財源の 2 分の 1 が公費でまかなわれ（国と地方自治体で折半する）、2 分の 1 が被保険者の保険料によってまかなわれる。

これに対して支援費制度は、2000 年の社会福祉法の改正に基づいて、障害者に対して、自律・自己決定を支援することを主な目的とした制度として、2003 年から始まった。厚生労働省によると、「支援費制度は、ノーマライゼーションの理念を実現するため、これまで、行政が『行政処分』として障害者サービスを決定してきた『措置制度』を改め、障害者がサービスを選択し、サービスの利用者とサービスを提供する施設・事業者とが対等の関係に立って、契約に基づきサービスを利用するという新たな制度」である。申請して給付が認められたサービスについては、財源は公費でまかなわれる。

2) A さんの利用実態

A さんのように年齢が 40 歳以上であれば、ALS 患者でも介護保険に加入できる。つまり、A さんは介護保険と支援費制度の両方を使うことができるのである。図に示すのは、A さんの支援費制度の利用実態である（ALS 患者の実例をもとに作成したが、あくまで架空のものである）。毎日 24 時間の介護が必要だが、1 週間を通しておおよそ 3 対 2 の割合で家族が介護をしている。特に夜間は、介護支援制度を利用しているのは週のうち 1 日のみである。

介護保険は、高齢の要介護者を主な対象に想定しているために、ALS 患者の A さんにとっては制約が多く、あまり使いやすいものではない。例えば A さんの介護で最も重要な痰の吸引は、医療行為であるために、派遣される訪問介護員（ホームヘルパー）には認められてこなかった（2003 年の夏から一定の条件付きで認められた）とか、介護時間が細切れで、訪問介護員が入れ替わるために、介護に慣れてもらったり信頼関係を作ったりしにくい。また、保険方式であるために自己負担金も多い。これに対して、支援費制度は比較的制約が少なく、障害者の自立生活の支援を目的に掲げた制度であるために、介護保険制度よりも利用しやすい。A さんも移動介護のサービスを使って外出（デイサービスの利用）の機会が毎週持てている。

【図 A さんの介護日程】（略）

3) 支援制度を拡充できるか

A さんはこれらの制度をやりくりしながらも、多くの介護を家族に任せることで、これまで人工呼吸器をつけて生きてきた。しかし、上の図のように、最も多くの時間介護をしてきた妻が体調を崩し、この体制が維持しがたくなってきたのだった。A さんにとって、介護保険や支援費制度がもっと拡充されることが唯一の救済策なのだが、社会全体としては、どちらの制度も需要が増え、財

政資源（財源）が確保しがたい状況になっている。

このような状況で、Aさんのような ALS 患者への支援制度の拡充は難しい状況にある。「財源をどうするか」とか「一人の患者に多額の公的資金を使うことを国民が納得するか」というような声が聞かれる。このような声に対して、どう考えればよいのだろうか。

（2）原則論からの分析

原則論から考えると、「私たちの社会が共有している資源を、どのような考え方に基づいて配分するか」という問題になる。配分されるべき資源とは、以下のようなものである。

- ①人的資源：介護を行う医療・福祉従事者（看護師、ホームヘルパーなど）
- ②物的資源：治療や症状緩和のための薬剤、吸引器などの医療機器など
- ③財政資源：人的・物的・情報資源の創出に必要な財源など
- ④情報資源：ALS の発症や治療法に関連する遺伝情報（遺伝子や分子レベルでの発症機序などの医学的知見）など

現在の状況においては、Aさんへの介護支援のネックは、①人的資源の不足である。つまり、家族に代わってAさんの介護を行えるような介護者がもっと長い時間働けるようにすべきか、ということである。そのためには訪問看護師や訪問介護員などを増やさなければならないが、人件費であるとか、適切な技術を習得する訓練のための費用がかかる。Aさんにとって、これ以上自己負担を増やすことができない状況にあるならば、そのような人的資源の増員をまかなえるだけの資金の援助が必要である。これを公的資金によってまかなうためには、③財政資源（「財源」）の配分を増やすことが必要である。

1) 配分の基準

限りある資源や公的資金を、誰にどうやって配分すべきかは、政治哲学、経済学、そして欧米の医療倫理学においてさかんに論議されてきた。倫理原則でいえば、主として正義原則をめぐる議論であるが、どんな判断基準によって正義——あるいは公平、公正——を捉えるかによって様々な主張がたたかわされてきた。その主な考え方を整理しておこう。

①功利主義的な基準

「最大多数の最大幸福」という功利主義の基準を資源配分に当てはめる考え方である。その代表が、治療にかかる費用とその効果を計算して、より効率（費用対効果比）の高い治療法などに重点的に資源を配分しようという考え方である。

この基準は、ALS のように、介護に費用や人的コストがかかるが、治療法がないという病気の患者にとっては不利なものである。費用対効果比という物差しで他の病気と比べれば、ALS 患者への医療や介護はきわめて低い評価しか与えられないからである。

②自由主義的な配分

政府は必要最低限の規制のみをすべきで、基本的に自由市場（free market）にまかせておくべきだという考え方である。必要最低限の規制とは、この考え方を代表する思想家であるノージック（Nozick,R.）によれば、他人に不利益をもたらすような明らかに不正な取り引きが行われた場合に、それを矯正するような介入のことを指す。それ以上の介入は、個人の所有権に対する不当な干渉だと見なす（このように、政府の介入を極限まで縮小しようという考え方を自由至上主義〔リバタリアニズム libertarianisms〕と呼ぶ）。

この基準は、健康で生産力の高い人（知力・体力にすぐれ、多くの所得を稼ぎ出すような人）にとっては有利な考え方だが、ALS 患者のように大きな身体障害を持ち、経済的な生産力をほとんど

持たない人にとっては非常に不利である。

③平等主義的な配分

どんな病気や障害を持つ人にも、資源配分を受ける権利は平等に認められるべきだという考え方である。ただし、何をもって「平等」と見なすかの基準が問題となる。例えば、すべての患者に一律に同じ量の配分をすべきだという考え方から、何らかの基準（ニーズ、先着順、功績など）に応じて配分をすべきだという考え方まである。

ALS 患者が手厚い介護支援を受けられるのは、このうちのニーズの基準によるといえる。体を動かすことができず、人工呼吸器をつけて生きている患者にとって、痰の吸引を行う人員の確保は切迫した大きなニーズである。そのニーズに応じた資源——人工呼吸器という物的資源と、介護者という人的資源——の配分を求めることは、ニーズの基準で考えれば、Aさんにとって正当な権利である。

2) 呼吸器装着者の介護支援の評価

ただし、どんな資源も無尽蔵に手に入るわけではなく、利用できる量に限界がある。Aさんのような状況にある人に対して一定の資源を配分することは認められるとしても、「どの程度の資源を配分するか」を検討しなければならない。そこで、ニーズの基準を採用するにしても、患者や障害者ごとに異なるニーズを比較評価して、優先順位をつけなければならない。

異なった疾患や障害をもつ患者のニーズは簡単に比較できないが、ALSのように生命に関わるニーズがある場合には、古くからトリアージ（triage）と呼ばれてきた判断基準——無危害原則と恩恵原則に基づいた考え方である——を検討する必要がある。これは、戦争中におびただしい数の傷病兵が発生する状況で、軽傷者や救命の可能性のない患者を後回しにし、「より重症で、しかも救命の可能性がある」患者を優先して治療を行う考え方である。現在でも、多数の患者が発生

する救急医療や災害医療では採用されている。また、臓器移植では、より重症で、すぐに移植をしなければ救命できない患者を優先して臓器が配分される基準が採用されているが、これも本質的には類似した同じ考え方である。つまり、「生死に関わるニーズがあり、しかも患者を救命できる医療処置がある場合には、そのニーズに対処することが最優先される」という判断基準は、医療現場では現在でも受け入れられていると見なせるのである。

問題は、ALS 患者への介護支援が、救急医療や臓器移植における医療処置と同じように見なせるか否かであろう。例えば、以下の三つを比較すると、本質的な違いはどこにあるだろうか。

- ① 大量の出血が続く人の止血を行うこと
- ② 心臓の機能が著しく低下している人に心臓移植を行うこと
- ③ 人工呼吸器を装着した ALS 患者に痰吸引などの介護を行うこと

まずニーズを比較してみると、①や②はその状況にある人にとって唯一の救命手段である。③についても、人工呼吸器の装着は生存のための唯一の手段であり、それを利用しなければ生命を失う。第8講で見たように、最初から人工呼吸器をつけずに死を選ぶことはできても、いったん人工呼吸器をつけた状況では、それを外して死ぬという選択肢は認められていない（第8講参照）。つまり、人工呼吸器をつけて生きているAさんには、痰吸引などの介護を受ける以外に選択の余地がないのである。このように、生死に関わるニーズという点では、ALS 患者のニーズは、救急医療や臓器移植を待ち受ける人と同様に、「選択の余地のない、生命に関わるニーズ」を持っているといえる。

次に、患者のニーズに対して必要となる資源を比べてみると、三者のあいだには大きな違いがある。①と③に必要な医療資源は、止血や痰吸引を行える医療・福祉従事者という人的資源や、処置

に必要な機材・薬剤などの物的資源である。これらは②で必要となる「脳死者の心臓」という特別な資源に比べれば、はるかに入手しやすい。しかし、①や②と違って、③はずっと継続して行わなければならない。そのために、トータルで必要となる人的資源（あるいはその確保のための財政資源）はそれなりに大きなものとなる可能性がある。こうして比較してみると、人工呼吸器をつけたALS患者にとって、痰吸引などの介護を必要とするニーズは、生死に関わる大きなものであり、社会に対して要求する権利が十分にあるといえるだろう。問題は、そのニーズに対して、社会の側がどこまで十分な資源を配分できるかである。

（3）物語論からの分析

したがって、さらに掘り下げるべき問題は、社会における資源配分についての意思決定のプロセスにある。このプロセスが倫理的に妥当なもの——倫理原則の観点でいえば正義にかなったものといえるかどうかを吟味することが重要である。これは複雑な問題だが、ここでは米国の哲学者ロールズ（Rawls, J.）の正義論を軸にして、物語論の視点から検討する。

1) 無知のベール

20世紀の資源配分の議論にきわめて大きな影響を与えたのが、米国の哲学者ロールズ（Rawls, J.）の平等主義的な正義論である。これは、例えば他人への共感とか慈愛精神のようなものに頼らずに、公正（fairness）という割り切った概念に基づいて平等な資源配分を確立しようとする考え方である。つまり、資源配分を決定する際に重要なことは、その意思決定・決め方が公正なことである。しかし、意思決定に関わる人には様々な立場や利害がある。そこで、ロールズは、自分の立場や利害を知ることができない無知のベールをまとった状態を想定して、意思決定のテーブルにつくという架空の状況を考えた（図A）。

1)のように、特定の集団の代表者だけが意思決定に参加している場合には、資源や予算の配分は、その力関係によっておおむね決定する。当然ながら多数派のグループが有利となる。ALS患者のように小さなグループに属する人にとっては、意思決定のテーブルに代表者を送り込むこと自体が困難である。これに対して、2)では、意思決定のテーブルにつく人たちは、自分がどのグループの利益を代表しているのかがわからない。ロールズによれば、こうした状況に置かれた人は、最悪の事態を想定して意思決定を行う。つまり、自分が「最も恵まれない人」の立場に立つかもしれないと想定して、この人たちがさらに不遇を被らないような意思決定を行う。

現実には2)のような状況はあり得ないかもしれないが、ロールズの理論では、この「無知のベール」をまとった状況での意思決定こそが公正なものであり、社会の中で最も恵まれない人が、さらに不遇を被らないような資源配分のみが正義にかなっていることになる。

2) 意思決定のテーブルにつく人の十分な理解

しかし、ALS以外にも多数の病気や障害を持つ人がいるし、健康上の問題はなくても社会的に不遇な人もいる。しかも、日本では少子高齢化が進み、財政資源は縮小してゆく一方で、医療・福祉の領域で使われる資源は増加し続ける環境にある。ALS患者への介護支援に対する資源配分を増やすには、こうした困難な環境で、ミクロ配分（医療・福祉の領域に配分された資源を、特定の疾患や障害を持つ人にどれだけ配分するか）またはマクロ配分（資源全体を医療・福祉の領域にどれだけ配分するか）のいずれかを拡充しなければならない。つまり、ALS患者への介護支援という資源配分を考える上で、他の疾患の患者や障害者への医療・福祉サービスと比較したり、さらには教育、文化、防衛、産業振興など、様々な領域に配分される資源と比較することが必要なのである。

このように異なった領域や、異なった疾患の患

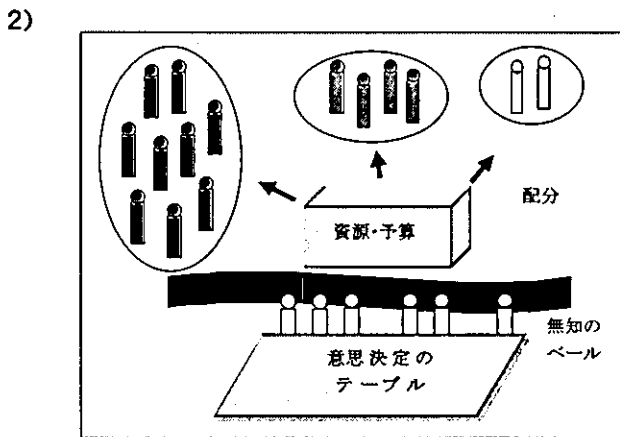
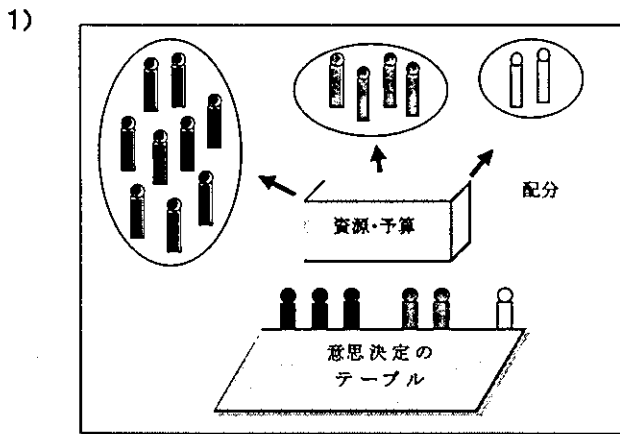
者・障害者への資源配分を横断的に比較検討することについては、これまでの医療倫理学の理論で十分に捉えられてこなかった。しかし、確実にいえることは、個々の立場に置かれた人たちに、どのようなニーズがあるかを把握することが欠かせないという点である。無知のベールをまとった人々が「最も恵まれない人」不利益とならないような政策を選択することが可能なのは、図Bの1)のように、人々が無知のベールをまとい、自分がどのグループの利益を代表するかは分からなくても、「各集団がどんな利害を被るかについては十分に知っている」という前提があるからである。例えば子供が小学校で教育を受けられなければどれほどの損害を被るかは、小学生の子供を持つ親や教育関係者などでなくとも十分に分かる。

しかし、ALSというあまり知られていない病気の少数の患者が、生死を分けるような状況に置かれ、しかもその家族が非常に大きな介護負担を背負っているという状況を、多くの人知らずにいる。もしも意思決定のテーブルにつく人が、2)のように、一部の集団の被る利害について十分に知らないとすれば、その意思決定は公正なものとは言い難いだろう。

社会が共有する限りある資源を配分する際には、そうやって個々の疾患や障害を持つ患者や障害者が、どのような状況に置かれているかを十分に把握する努力を重ねて、公正な意思決定が行える環境を整えてゆくほかはないように思われる。

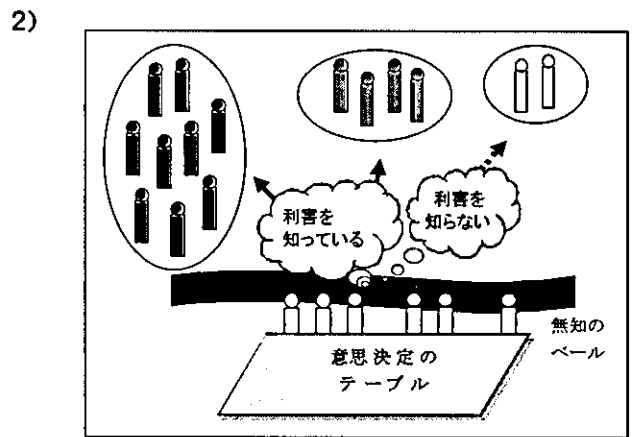
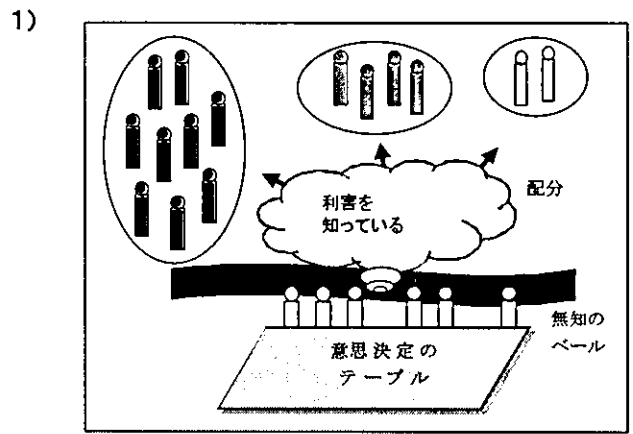
【図 A 利益誘導的な意思決定と、無知のベールをまとった意思決定】

1) 意思決定のテーブルにつく人は、特定の集団の代表者として意思決定に参加している。2) 意思決定のテーブルにつく人は全員、自分がどの集団に属するかなど、自分のアイデンティティを知らない。



【図 B 各グループの利害についての知識の有無】

1) 意思決定のテーブルにつく人が、すべての集団の被る利害を十分に知っている。2) 意思決定のテーブルにつく人が、一部の集団の被る利害について十分に知らない。



F. 健康危険情報

本報告書の段階においては、特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表（書籍）

宮坂道夫著『医療倫理学の方法 - 原則, 手順, ナラティブ - 』、医学書院、2005 年

2. 学会発表

宮坂道夫：医療倫理学の方法論の包括的検討
— 原則、手順、ナラティブ —、日本生命倫理
学会第 16 回年次大会、鳥取、2004 年、11 月 27、
28 日

宮内 愛、宮坂道夫：神経難病患者のライフヒ
ストリー研究、第 19 回日本保健医療行動科学会
学術大会、東京、2004 年、6 月 26、27 日

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

本報告書の段階においては、特になし。

2. 実用新案登録

本報告書の段階においては、特になし。

3. その他

本報告書の段階においては、特になし。

ALS の病名告知と心理支援：ALS 患者がたどる心理的過程

研究協力者 湯浅龍彦 国立精神・神経センター国府台病院神経内科 外来部長

研究要旨

ALS 患者がたどるさまざまな心理過程を追い、必要とされる心理的援助について検討した。1年目は、一連の心理的過程の一環として、人工呼吸器装着の意思決定に関する研究を行い、2年目は ALS 医療における重要な課題の一つである告知の問題を、3年目は睡眠時にみられる夢を扱った。

人工呼吸器の決定には、家族要因が大きく作用し、決定はしばしば翻される。患者や家族にとっては十分な時間が必要であり、悔いのない決定を促すために医療者が果たすべき役割は大きい。

病気の告知は、患者にとって大変重要な意味をもつ。その受け取り方は、告知内容のほか、進行状態、患者のパーソナリティなど、さまざまな要因が輻輳する。告知の影響を見守りながら、各自に合わせた心理的援助が必要である。

夢は、ALS 患者の無意識の側面を表すものであり、全人的な理解を深めるためのデータでもある。通常の面接に併行して夢を聞くことは、有効な手段であると思われる。

共同研究者

森朋子

国立精神・神経センター国府台病院神経内科

A. 研究目的

ALS 患者の心理過程の理解の理解を深め、今後の医療の質の改善、ALS 患者の QOL の向上に資することを目的とする。

B. 研究方法

ALS 患者を対象とした面接調査を行った。自宅または病棟を複数回訪問し、補助的に Eメールを用いた。コミュニケーション方法については、呼吸器非装着者とは口答面接、呼吸器装着者には質問内容を口頭で述べ、返事を PC モニターに表示してもらった。また、日記、手記、個人のウェブサイトも資料として扱った。

（倫理面への配慮）

研究者の立場と目的、研究の主旨を説明し、同

意を得た。データの扱いには細心の注意を払った。

C. 研究結果

生きる目的が明確でない場合、人工呼吸器装着後、人生の意味を見出すのに時間を要することもあるが、時間の経過とともに葛藤が解消されていく過程がみられた。人工呼吸器装着の主な理由は、「死・苦痛への恐怖」、「生きることが前提」、「家族の迷惑」、「生きがいが明確」、「家族の意向（つけてほしい）」、「家族と過ごしたい」であり、装着しない主な理由は、「呼吸器への抵抗感」、「生きがいが不明」、「家族の意向（つけることに消極的）」、「死生観」であった。自己決定を翻す人、自己決定とは逆の結果を得る人、最後まで決定できない人もあった。呼吸器非装着者は、アンビヴァレントで、呼吸器について考えるのを回避する傾向が見られた。

ALS の告知を受けても、必ずしもショックを受けるわけではない。病の否認、感情の否認がみられる場合、ショックは緩和されていた。否認がな

い場合は、苛立ち、怒り、ショック、不安などの感情が報告された。このほかみられた防衛機制として、医学情報を熱心に集める「知性化」が挙げられる。また、「病名がついてよかった」という声も複数から聞かれた。告知を受けなかった患者に関しては、全員が「告知はすべき」という意見であった。

睡眠時に見る夢については、90例の夢が報告された。身体がよく動くという設定（32例）、過去への回帰傾向（40例）が多くみられた。夢自我（夢を見る本人）は、しばしば何十年も過去の自分に遡っていた。死のテーマに関しては、亡くなった近親者の登場が9例、臨死体験的な夢は2例報告された。覚醒時に必ずしも死を強く意識しているわけではなくとも、病気のことを知った際や呼吸が苦しくなった際に死が直接的なテーマとなる夢が見られていた。過去の懐かしい人物も頻りに現れ、亡くなった近親者の登場は9例で報告された。

D. 考察

呼吸器の選択には、死生観、家族関係、生きがいなどのさまざまな問題がからみ、意志決定は重いものとなる。「装着する／しない」というどちらの決定にも、家族要因の影響が大きくはたらく。生死の話題は患者・家族間で回避される傾向がしばしばみられるため、医療者が両者をつなぎ、悔いのない決定を促すことが期待される。人工呼吸器をつけて生きていくには、介護環境などの外的条件だけでなく、心の拠り所となる内的条件が必要であるが、この点に関しても、医療者が果たせる役割は大きい。

告知は、ALS患者にとって大変重要な意味をもつ。告知を受けて10年以上経過しても、当時の状況や感情は、はっきり記憶されており、覚えていないというケースは1例もなかった。病状があまり進行していない場合、否認がしばしばみられるが、各自のペースで徐々に現実把握が進むので、無理な現実直視は危険であろう。

夢の中の運動反応は、Jungのいう「補償」の概

念で、夢自我（夢を見ている本人）の若返りは、一生の振り返りと解釈することも可能であろう。亡くなった近親者が登場する夢は、死との距離を縮める間接的な死のテーマの夢と解釈することもできる。

E. 結論

人工呼吸器の決定に関しては、十分な時間が必要である。家族要因が大きく作用し、真の意思とは異なる結論が出されることもあるので、注意を要する。また、決定はしばしば翻される。本人にとって悔いのない決定を促すこと、患者の気持ちの変化に気づくことが重要である。

告知の受け取り方の差異は、告知内容のほか、進行状態、患者のパーソナリティなど、さまざまな要因が輻輳する。見守りながら各自に合わせた心理的援助が必要である。

夢は、覚醒時に語られる言葉を補完するような内容、あるいは言語化されなかった内容を含み、ALS患者の全人的な理解を深めるためのデータでもある。面接のための十分な時間が取れるなら、心理療法家が通常の面接に併行して夢を聞くことは、有効な手段であると思われる。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

ALS等神経難病の緩和ケア・終末期医療に関する研究

分担研究者 石上節子 東北大学病院看護師長

研究要旨

ALS等神経難病の緩和ケア・終末期医療を考える上でタイムスタディによりケアの実態を明らかにした。また、神経難病の医療に従事している医師および神経難病患者のケアに従事している看護師を対象に緩和ケア・終末期医療に関する意識調査を実施したところ、現行の緩和ケア病棟ではなく、新たな施設基準を設けて、ALS等神経難病患者のための緩和ケア病棟を新設する選択が上回った。事前指示に関する調査では、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の検討や一旦装着した人工呼吸器の取り外し等、法的整備や事前指示のあり方についてコンセンサスを形成していく必要があることがわかった。

ケアの実態についての研究

A. 研究目的

タイムスタディ法を用いた看護時間量の実態調査から、緩和ケア領域および神経難病領域における看護師が提供するケア内容を比較した。

B. 研究方法

当院緩和ケアセンターと神経内科病棟の看護師を対象に1分間タイムスタディ法を用い、自己調査と他者による追跡調査を実施した。タイムスタディによるケア内容は、日本看護協会の看護業務区分表をもとに、コミュニケーション分類と緩和ケアの特徴を加えてコード化した。データの分析は、1) タイムスタディから得られた看護業務内容と時間数を日勤・準夜・深夜の勤務帯毎に集計し、各看護業務区分を分類別に算出した。2) 神経内科病棟と緩和ケアセンターの看護業務内容を平日と休日および3日間を通して比較した。3) 大分類のコミュニケーションは、終末期の重要なケアの1つと考え、小分類を項目別に算出し、両病棟を比較した。4) 緩和ケアセンターの日勤帯では、調査の信頼性を見るため、自己調査と他者調査を比較した。5) 同時刻で行われた業務については、優先度をA・B・Cとしてタイムスタディをとったが、優先度Aの

みを抽出し算出した。

（倫理面への配慮）

調査期間中、対象となる看護師および入院患者に対し、研究者が研究の目的および方法について口頭と書面にて説明し、同意を得た。また、他者による追跡調査では、患者と家族のプライバシーを守るために、調査者は、病室の入り口あるいは、廊下で待機し、看護業務内容の確認が必要な場合には、被験者の看護師に尋ねてよい事にした。

C. 研究結果

1. 平日（日勤・準夜・深夜の3勤務帯の合計）1人あたりの上位7項目の看護業務比率：1) 神経内科病棟は、看護師間の報告・申し継ぎ21%、記録17%、観察15%、診療・治療の介助7%、患者の移動6%、身体の清潔4%、測定・監視4%、その他時間26%であった。2) 緩和ケア病棟は、記録24%、看護師間の報告・申し継ぎ24%、身体の清潔7%、与薬7%、診療・治療の介助7%、観察6%、食事の世話3%、その他時間22%であった。
2. 休日1人あたりの上位7項目の看護業務比率：1) 神経内科病棟は、看護師間の報告・申し継ぎ21%、記録20%、診療・治療の介

助 13%、身体の清潔 7%、観察 7%、測定・監視 6%、排泄の世話 4%、その他時間 22%であった。2) 緩和ケア病棟は、記録 24%、看護師間の報告・申し継ぎ 22%、観察 15%、与薬 8%、安楽 4%、診察・治療の介助 3%、身体の清潔 3%、その他時間 21%であった。

3. 3日間（木～土）における看護業務

比率：1) 神経内科病棟は、看護師間の報告・申し継ぎ 22%、記録 18%、観察 12%、診察・治療の介助 9%、身体の清潔 5%、測定・監視 5%、食事の世話 4%、その他時間 25%であった。2) 緩和ケア病棟は、記録 24%、看護師間の報告・申し継ぎ 23%、観察 9%、与薬 7%、身体の清潔 6%、診察・治療の介助 6%、食事の世話 3%、その他時間 22%であった。

4. コミュニケーション分類の比較：

1) 神経内科病棟は、患者とスタッフのコミュニケーションのみであった。

2) 緩和ケア病棟は、患者とスタッフのコミュニケーション 43%、家族とスタッフのコミュニケーション 12%、希望を支える 12%、家族が患者の死を受容できるような援助 12%、家族が十分に悲しみを表現できるような援助 4%、生きがい発見への援助 3%、その他時間 5%であった。

5. 自己と他者評価の比較：

以下、上位 7 項目の看護業務について自己・他者の順に、記録 26%・29%、看護師間の報告・申し継ぎ 20%・24%、与薬 8%・6%、身体の清潔 7%・5%、観察 6%・5%、診察・治療の介助 6%・6%、コミュニケーション（自己調査）4%、食事の世話（他者調査）3%、その他 23%・22%であった。

D. 考察

神経内科病棟と緩和ケア病棟の看護師間の報告・申し継ぎの比率がどちらも高かった。これは、勤務開始時の申し送りを受ける時間と、次の勤務者へ申し送りを行う時間が加えたことと、カンファレンスや情報収集、情報の整理、看護

師間の連絡、看護評価等が含まれているためと考えられた。特に緩和ケア領域においては、意思決定や倫理面の配慮など重要な側面があり、個人の判断だけでは、ケアを進められないところがあり、情報交換やミーティングは欠かせないものになっている。

次いで記録については、両病棟とも看護日誌への記録の他に、看護サマリーやコンピュータ操作等が含まれているために高い比率になっていた。

看護業務内容の比較では、神経内科病棟は、観察、測定・監視、診察・治療の介助が上位項目に入っており、診断・治療に重点が置かれていた。また、身体の清潔、食事の世話は、疾患の特性から日常生活動作が低下している患者を多く抱えているためと考えられた。

緩和ケア病棟では、観察、与薬、診察・治療の介助が上位項目に含まれているが、がん性疼痛をはじめとするがん末期の多様な症状に対する症状コントロールが中心となっているためであった。測定・監視が上位項目にないのは、緩和ケア領域では、がん終末期に迎える死は、自然なものとして捉えられており、必要以外の定期的なバイタルサインは行わない。身体の清潔、食事の世話は、ニードの現れと考えられた。コミュニケーションは緩和ケアとして重要なケアの一つになっており、神経内科病棟に比べ、緩和ケア病棟では、コミュニケーションの内容に特徴が見られた。

E. 結論

1) 緩和ケア領域および神経難病領域

における看護師が提供しているケアの内容を比較したところ特徴的な違いがあった。2) 神経内科領域は、治療および生活援助を中心としたケアが主であった。3) 緩和ケア領域においては、症状コントロールを主体としたケアが主であった。

終末期医療に関する研究

A. 研究目的

厚生労働省医政局が実施（2003年3月）の「終末期医療の調査」（以下、終末期調査）とリンクする形で、ALS等神経難病の緩和ケア・終末期医療に関する調査を実施した。両者を比較することで、ALS等神経難病のQOLの向上とALS等神経難病医療の今後の在り方を検討する上で重要な基礎資料を得ることができた。

B. 研究方法

調査対象は、「厚生労働省特定疾患 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」・「厚生労働省特定疾患 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」・「ALS全国医療情報ネットワーク」の名簿に基づき390施設の医師1150名、看護師1170名とした。

調査内容は第1部・第2部の二部構成とし、第1部は、厚生労働省医政局総務課が2003年3月に、社団法人新情報センターを調査実施者として行ったアンケートと同じもの（レイアウトの変更以外、内容の改変は行っていない）とした。内容はリビングウィル、インフォームドコンセント、延命医療の中止、延命医療の中止の条件、療養生活の場、植物状態への対応、延命医療を中止する場合の具体的中止項目、在宅療養の条件、リビングウィルの尊重、代理人、医療者間の意見の相違、終末期医療の普及条件等である。第2部は、ALS等神経難病と他の疾患の終末期医療における考え方の比較、神経難病領域における緩和ケア・終末期医療の在り方等とし、記述部分・自由記載部分を多く取った。選択並びに記述式の質問紙を施設ごとに郵送し、返信用封筒にて回収した。回答は無記名とした。調査主体は、「厚生労働省特定疾患 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（国立療養所犀潟病院、現国立療養所新潟病院）、

「厚生労働省特定疾患 特定疾患の地域体制の構築に関する研究班」主任研究者 木村 格（国立療養所西多賀病院）。

（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

回収率は医師 27.2%、看護師 31.9%であった。1) 医師対象調査：回答者の属性は、平均年齢 42.2±8.4 歳、中央値 41 歳、臨床経験年数、16.6±8.3 年、中央値 16 年、性別は、男性 80%、女性 17%、無回答 3%であった。設問 N1 「第一部の調査項目について、ALS等神経難病患者のことを含んだ、またはALS等神経難病患者にもあてはまる調査内容と考えて回答されましたか」（以下第一部とする）では、全てあてはまる 44%、かなりあてはまる 33%、あまりあてはまらない 20%、全くあてはまらない 3%であった。設問 N2 「ALS等神経難病では終末期医療の考え方は他の疾患と同様であると思いますか」（以下終末期とする）では、全く同様 19%、基本的に同じ 40%、基本的に異なる 36%、全く異なる 5%であった。設問 N3 「ALS等神経難病では延命治療の考え方は他の疾患と同様であると思いますか」（延命治療とする）では、全く同様 24%、基本的に同じ 32%、基本的に異なる 36%、全く異なる 8%であった。設問 N4 「ALS等神経難病ではリビングウィルの考え方は他の疾患と同様であると思いますか」（以下リビングウィルとする）では、全く同様 56%、基本的に同じ 31%、基本的に異なる 11%、全く異なる 2%であった。設問 N5 「ALSにおいて人工呼吸器療法などの生命維持療法を希望しない、または結果的に行われない患者と、第一部で『痛みを伴い、しかも治る見込みがなく死期が迫っている患者』は診療上同じに扱うべきであると思いますか」（以下生命維持とする）では、全く同様 43%、基本的に同じ 23%、基本的に異なる

26%、全く異なる8%であった。設問N6「神経難病患者の緩和ケアの今後の在り方について」では、既存改定32%、神経難病専用新設41%、一般病棟加算15%、馴染まず4%、その他3%、無回答5%であった。

2) 看護師対象調査：回答者の属性は、平均年齢39.2±9.3歳、中央値40歳、臨床経験年数は、16.8±8.7年、中央値17年であった。設問N1「第一部」では、全てあてはまる48%、かなりあてはまる28%、あまりあてはまらない18%、全くあてはまらない3%、無回答3%であった。設問N2「終末期」では、全く同様37%、基本的に同じ33%、基本的に異なる25%、全く異なる2%、無回答3%であった。設問N3「延命治療」では、全く同様41%、基本的に同じ24%、基本的に異なる27%、全く異なる4%、無回答4%であった。設問N4「リビングウィル」は、全く同様69%、基本的に同じ17%、基本的に異なる9%、全く異なる1%、無回答4%であった。設問N5「生命維持」では、全く同様57%、基本的に同じ19%、基本的に異なる13%、全く異なる6%、無回答5%であった。設問N6「神経難病患者の緩和ケアの今後の在り方について」では、既存改定32%、神経難病専用新設44%、一般病棟加算14%、馴染まず2%、その他2%、無回答6%であった。

3) 記述内容と自由記載：これらの記述内容を、カテゴリー化した所、以下の要素が抽出された。

1) 設問N1 補問1「第一部」

- ・ 病状、疾患の違い（疼痛・意識・ADL等）
- ・ 予後の違い（人工呼吸器の使用）

2) 設問N2 補問2「終末期」

- ・ 人工呼吸器の選択というぎりぎりの心境
- ・ 死期が迫っていない。生存期間が違うため、患者の意思が変わる
- ・ 家族のケア負担を考慮

3) 設問N3 補問3「延命治療」

- ・ 人工呼吸器の装着で呼吸管理がよければ、長期に生命を維持できる
- ・ 延命ではない。生きる選択をした
- ・ 意識・知能が保たれる
- ・ 本人の意思を確認できる
- ・ 長期の介護が必要

4) 設問N4 補問4「リビングウィル」

- ・ 人工呼吸器を装着する上での利点、欠点を十分説明をすることが大切
- ・ 本人と家族双方の意思を確認することが必要（介護の問題）
- ・ 書面でなくても意思の確認は可能

5) 設問N5 補問5「生命維持」

- ・ 人工呼吸器を装着すれば、長期に延命が可能
- ・ 患者の苦痛が異なる

6) 設問N7「自由記載」

- ・ 神経難病領域の緩和ケアのとらえ方
- ・ 病名、病態告知と意思決定の問題
- ・ 人工呼吸器装着の選択について
- ・ 家族ケア
- ・ 緩和医療と緩和ケアの教育

D. 考察

調査結果から一般あるいはがんの終末期医療とALS等の神経難病領域の終末期医療では異なる点が多いという認識が高かった。その特徴には、人工呼吸器装着の可否の問題が大きかった。「最期まで生き抜く」ということが治療の主流であり、神経難病疾患の緩和ケア・終末期医療という考え方はまだ広く認識されるには至っていないのが現状であると考えられた。しかし、難治性疾患であるため、患者や家族はさまざまな苦悩や問題を抱えており、緩和ケアの充実、発展を望む声が多かった。保険、医療、福祉の連携を図り、量・質の観点と、人的、物的、経済的、精神的支援を充実するには、新たな施設基準を設けて、ALS等神経難病患者のための緩和ケア病棟を新設する期待が大きいことが設問N6か

らうかがわれた。

E. 結論

現行の緩和ケア病棟ではなく、新たな施設基準を設けて、ALS 等神経難病患者のための緩和ケア病棟を新設する選択が上回った。

事前指示に関する研究

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）等神経難病患者の医療における自己決定尊重と QOL 向上に資するコミュニケーションのあり方について、具体的改善策を提示することを目的に事前指示に関する調査を実施した。

B. 研究方法

調査対象は、「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」「厚生労働省難治性疾患 神経変性疾患に関する研究班」「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」「ALS 全国医療情報ネットワーク」の名簿に基づき 390 施設を対象に、ALS 等神経難病の診療に従事している医師 1170 名、ALS 等神経難病のケアに従事している看護師 1170 名とした。調査票は選択ならびに記述式とし、調査項目は、1) 事前指示のメリットとして重要なもの、2) 事前指示が普及しない阻害要因として重要なもの、3) 事前指示を普及させる方策として重要なもの、4) 事前指示が尊重された事例および尊重されなかった事例、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等にした。5) については、3 事例を提供し、記述部分と自由記載部分を多くとった。

事例 1

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。

事例 2

45 歳男性患者。ALS との確定診断後、38 歳時点で、ALS に関する病名、予後について、主治医から詳しい説明を受けた。39 歳で呼吸器装着後 4 年、筋萎縮および麻痺が急激に進行し、文字盤等による会話や、視線入力装置によるパソコン操作も不可能となり、コミュニケーション手段が途絶して約 4 ヶ月が経過している。本人は、コミュニケーションがとれなくなった場合について、「自分で動くことも、食事をすることも、コミュニケーションをとることもできなくなった植物状態の人と同じ、3 ヶ月以上、コミュニケーションがとれない状態が続いたら、主治医に呼吸器を取り外していただきたい。」旨の事前指示書を家族の協力の下に作成し、主治医にも提示した。主治医は、「日本神経学会 ALS 治療ガイドライン」を引用して、いったん装着した呼吸器は現行法下でははずせないことを本人・家族へ説明した。妻は、3 人の子供たち（長男 16 才、長女 12 才、次男 10 才）が一人前になるまで、できるだけ父親に生きていてほしいと希望、子供たちも父親とともに過ごしたいと願っている。最近妻は、脳波（β 波）や、脳血流の変化を用いた装置で意思伝達が再び可能となる場合があることを知り、夫にもそのようなチャンスがあれば、呼吸器をはずしたいという以前の希望を変えてくれるかもしれないと考

え、主治医に相談してきた。

事例3

68歳男性患者。人工呼吸器装着後8年、筋萎縮および麻痺が緩やかに進行し、文字盤等による会話も不可能となり、コミュニケーション手段が全く途絶して4年が経過している。呼吸器装着以来、ずっと入院生活で、一昨年、昨年の脳波の検査では、意識の有無も確認できなくなっている。患者本人は、「何もわからなくなったら、呼吸器をはずしてほしい」という希望を文書で示していた。妻と長女は、本人とともに病院生活を続けており、入院生活が長期化し、心身とも疲労困憊であるが、コミュニケーションの回復を願い、できるだけのことをしたいと思っていた。しかし、脳の活動が確認できない状況が続き、このまま入院を続けるより、本人の希望にそって、呼吸器をはずしてもらおうべきではないかと悩んでいる。長男、次女は、それぞれ家庭を持ち別居しているが、母親と長女の献身的な介護にも限界を感じており、父親を家族全員で看取る時が来たと納得している。

調査方法は選択ならびに記述式の質問紙を施設ごとに郵送し、返信用封筒にて回収した。回答は、無記名とした。

（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

回収率：医師 22.6% 看護師 26.4%。

5) の人工呼吸器装着後、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については、以下の結果であった。

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。

一旦装着した人工呼吸器を取り外すことができるかについての記述内容から、医師・看護師ともに以下の要素が抽出された。

①人工呼吸器の取り外しは、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. 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.

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
3. QOL 向上に資する遺伝子検査臨床ガイドラインの検討に関する研究

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。
3. 極めて若年より大腸癌を発症する常染色体優性遺伝病の、家族性大腸腺腫症（familial adenomatous polyposis; FAP）の患者、家族がおかれている社会的不利益の状況、特に生命保険等の加入に際しての不利益等の問題を明らかにするため調査を実施した。

生命保険等の加入の扱いについて「不利な扱いを受けた」「加入を断われた」合わせて、FAP 患者の 37.0%が不利益を被ったという認識を持っている。

患者・家族、血縁者の QOL 向上に資する遺伝子検査ガイドラインに盛り込む内容に、生命保険等の加入に関する事項を加える必要があると考えられる。特に未だ治療法の見いだしがたい遺伝性神経疾患について、不利益の状況をさらに把握してゆく必要がある。そして、実効性のある強固なガイドラインの策定が喫緊の課題であり、さらには法制化について、本研究班で積極的に検討し、提言をしてゆく必要があると考えられる。また、DPC と遺伝子疾患についての今後の問題点について若干の指摘を行った。

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

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。

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。

（倫理面への配慮）

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。

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。