

談会、1990年1月9日）

「リビング・ウィルを尊重した場合は、延命処置をしなくても違法性はないものと考えてよいであろう」

末期医療に臨む医師の在り方についての報告（日本医師会—第Ⅲ次生命倫理懇談会、1992年3月9日）

「末期医療に入った者がその文章に基づいて指示を行い、その治療に責任をもつ医師がその指示を正当なものと認めたときは、医師はそれに従って行為することが望ましい」

「本人が署名した文書がない場合でも、本人が口頭で自分の意思を明確に表明したならば、やはりそれを尊重してよいであろう」

「患者本人の意思を尊重するという自己決定の考え方からすると、法律の定めがなくても、本人の意思を尊重して、たとえば生命維持装置を止めても、医師は法的責任を問われないものと考えられる」

「末期医療に入った者がその文章に基づいて指示を行い、その治療に責任をもつ医師がその指示を正当なものと認めたときは、医師はそれに従って行為することが望ましい」

「ひとの治療において尋常な手段が何であるかについてはなお今後、討論を必要とするであろうが、栄養の補給、感染防止、褥瘡の予防・治療などは、生命を維持する必要にして最小限の基本的療法と考えられる」

死と医療特別委員会報告（尊厳死について—日本学会議、1994年5月26日）

「尊厳死問題を延命医療の中止という観点から捉え、医療の原点は患者の利益の保護にあるという前提にたち、医学的に見て「助かる見込みがない」、あるいは医学的な回復不可能ということを要件として、患者の自己決定ないし治療拒否の意思を尊重して延命を中止し、患者の選択した生き方を医療従事者や近親者が理解して、残された人生を全うさせることが大切である」

「延命医療の中止は一定の要件のもとに許容しうると考え、それが適切にかつ慎重に行われることを強く要望する」

「生命の基本となる栄養補給は自然の死を迎えさせる基本的な条件であるが、鼻孔カテーテル及び静脈注射等による栄養補給は、その方法が人為的である点にかんがみれば、病状等を十分に考慮して、中止してもよい場合があると思われる」

「診療契約の内容として、医師は患者の利益に最も適した方法で診療すべき義務があるから、延命医療を施す必要がない場合においても、苦痛の緩和に努め、除痰、排尿排便への配慮、身体衛生の保持といった基本看護を

行う義務があることはもちろんである」

医師の職業倫理指針（日本医師会、2004年2月）

「患者が正常な判断ができないような状態では、患者の事前の文章による意思表示（アドバンス・ディレクティブ、リビング・ウィル）を確認することも大切である」

「治療行為の差し控えや中止は患者の死につながるものである。したがって、医師はそれなりに慎重に判断すべきであり、特に患者の意思を尊重しなければならない」

「医療の実践と生命倫理」についての報告（日本医師会—第Ⅷ次生命倫理懇談会—2004年2月18日）

「アドバンス・ディレクティブは、患者の、その時点よりはやや以前の意思を知るための重要な手がかりの1つと考えるべきで、これにより末期医療についての治療方針が万事決定されているとみなすことには、慎重さを要する」

「もし立法化する場合には、失効や書式の要件までも広く考慮する必要がある。それが最終決定ではなく、状況の変化により繰り返し確認することにしておかなければ、アドバンス・ディレクティブの存在が反って障害になり、実際に末期医療に入るそのときの患者の気持ちに沿うことができなくなるおそれがある」

「末期医療にあたって、医師がもっとも尊重しなければならない要点は、“患者の利益”である。“患者の利益”は、（…中略…）とにかく第一には苦しみを感じないことであろう。その他については、患者の意思を十分に尊重し、患者自身がこれこそ自分の利益・幸福だと感じる方向を探り、実現していくことが医師の努めである」

「今日においては、本人が信じる“人間としての尊厳”を保ったまま死を迎えたいとする患者の自己決定は、基本的には認められるべきである」

「医師たるものは、単に患者が安楽に死ぬことを援助するのではなく、その患者が人生の終末を立派に生きようとしている努力を最期まで支援することも必要である。（…中略…）節度ある、適切な医療を受けて生を全うした後に迎える死こそ、尊厳ある死であろう」

終末期医療をめぐる法的諸問題について（平成16年3月）日本医師会医事法関係検討委員会

「延命治療の差し控え・中止は、刑法の諸規定、なかんずく自殺関与あるいは同意殺人さらには殺人の問題と境界を接している。医師は常に訴追の不安に曝されながら、この問題を処理しなければならない立場におかれている。

多くの先進諸国ではこの種の問題処理のために、裁判所の関与を求め得る制度が確立しており、わが国でもこのような制度の必要性は、今後増しこそすれ、減ずることはない。たとえば既にドイツで実施されている健康事務代理

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

人制度、その活動を監督しあるいは許可する権限を有する後見裁判所的な権能を家庭裁判所などに付与する法制定など、広義の終末期医療、延命医療の差し控え・中

止などを裁判所が審理するための法的整備を可及的速やかに行うべきである。」

資料

法1 死に関する刑法の規定

「安楽死に関連する刑法の条文一覧」

35条	正当行為	法令又は正当な業務による行為は、罰しない。
199条	殺人	人を殺した者は、死刑又は無期若しくは3年以上の懲役に処する
202条	自殺関与及び同意殺人	人を教唆し若しくは幫助して自殺させ、又は人をその嘱託を受け若しくはその承諾を得て殺した者は、6月以上7年以下の懲役又は禁錮に処する
204条	傷害	人の身体を傷害した者は、10年以下の懲役又は30万円以下の罰金若しくは科料に処する
205条	傷害致死	身体を傷害し、よって人を死亡させた者は、2年以上の有期懲役に処する
217条	単純遺棄	老年、幼年、身体障害又は疾病のために扶助を必要とする者を遺棄した者は、1年以上の懲役に処する
218条	保護責任者遺棄	老年者、幼年者、身体障害者又は病者を保護する責任がある者がこれらの者を遺棄し、又はその生存に必要な保護をしなかったときは、3月以上5年以下の懲役に処する
219条	遺棄等致死傷	前2条の罪を犯し、よって人を死傷させた者は、傷害の罪と比較して、重い罪により処断する

法2 「移植等関係における本人の意思と家族・遺族の意思」

年	名称	内容
1949	死体解剖保存法	7条 死体の解剖をしようとする者は、その遺族の承諾を受けなければならない。但し、左の各号の一に該当する場合には、この限りではない。 一 死亡確認後 30 日を経過しても、なおその死体について引取者のない場合 二 2人以上の医師(うち一人は歯科医師であってもよい)が診察中であった患者が死亡した場合において、主治の医師を含む2人以上の診療中の医師又は歯科医師が、その死因を明らかにするため解剖を行う必要がある、かつ、その遺族の所在が不明であるか、又は遺族が遠隔の地に居住する等の理由により遺族の諾否が、判明するのを待っているはその解剖の目的がほとんど達せられないことが明らかな場合
1983	医学及び薬学の教育のための献体に関する法律(献体法)	4条 死亡した者が献体の意思を書面により表示しており、かつ、次の各号のいずれかに該当する場合には、その死体の正常解剖を行おうとする者は、死体解剖保存法第7条本文の規定にかかわらず、遺族の承諾を得ることを要しない。 一 当該正常解剖を行おうとする者の属する医学及び歯学に関する大学(大学の学部を含む)の長(以下「学校長」という。)が、死亡した者が献体の意思

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

		<p>を書面により表示している旨を遺族に告知し、遺族がその解剖を拒まない場合</p> <p>ニ 死亡した者に遺族がない場合</p>
1997	臓器の移植に関する法律	<p>2条1項 死亡した者が生存中に有していた自己の移植術に使用されるための提供に関する意思は、尊重されなければならない。</p> <p>2 移植術に使用されるための臓器の提供は、任意にされたものでなければならない。</p> <p>3 臓器の移植は、移植術に使用されるための臓器が人道的精神に基づいて提供されるものであることにかんがみ、移植術を必要とする者に対して適切に行われなければならない。</p> <p>4 移植術を必要とする者に係る移植術を受ける機会は、公平に与えられるよう配慮されなければならない。</p> <p>6条 医師は、死亡した者が生存中に臓器を移植術に使用するために提供する意思を書面により表示している場合であつて、その旨の告知を受けた遺族が当該臓器の摘出を拒まないとき又は遺族がないときは、この法律に基づき、移植術に使用されるための臓器を、死体（脳死した身体を含む）から摘出することができる。</p>
	（角膜及び腎臓の移植に関する法律）	<p>付則3条 角膜及び腎臓の移植に関する法律は、廃止する。</p> <p>4条1項 医師は、当分の間、第6条1項に規定する場合のほか、死亡した者が生存中に眼球又は腎臓を移植術に使用されるために提供する意思を書面により表示している場合及び当該意思がないことを表示している場合以外の場合であつて、遺族が当該眼球又は腎臓の摘出について書面により承諾しているときにおいても、移植術に使用されるための眼球又は腎臓を、同条2項の脳死した身体以外の死体から摘出することができる。</p>

判例1 「米国における生命維持治療拒否を巡る動き」

年月日	事件	内容
1976.3.31	Quinlan 事件 70 N.J.10, 355 A.2d 647	プライバシーの権利を根拠に、患者に意思能力がない場合に、生命維持治療拒否を代行権者に行使を認める
1977.11.28	Saikewicz 事件 SCH 373 Mass.728, 370 N.E.2d 417	生命維持治療拒否権についてプライバシーとともに、IC の法理を掲げ、州の利益として、①生命の維持、②自殺の防止、③医療プロフェッションの倫理的廉潔性の保護、④患者に依存する第三者の保護を掲げる。
1986.4.16	Bouvia 事件 179 Cal.App.3d 1127	患者が末期状態にあるかどうかにかかわらず、意思能力がある患者の治療に関する決定権は、患者自身にある。
1985.1.17	Conroy 事件	治療行為の存続・中止は、当該治療行為が患者にとって Benefit になる

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

	98 N.J.321, 486 A.2d 1209	か、あるいは Burden になるかを基準とする。
1990.6.25	Cruzan 事件 110 S.Ct.2841	患者の治療拒否権を合衆国憲法修正 14 条(適正条項)により保護される自由権に含まれる、意思能力を有する成人の治療拒否権を、患者本人の希望が、「明白で説得力ある証拠」を要するとするミズーリー州法は合憲とした。

判例 2 「日本で安楽死が問われた判決例」

1	東京地裁判決昭和 25 年 4 月 10 日 嘱託殺人被告事件	精神的苦痛がそれがいかに激烈であっても疾病による肉体的苦痛が激烈でない以上、精神的苦痛を取り除くため死を惹起する行為があっても、これを正当行為とすることはできない
2	名古屋高裁判決昭和 37 年 12 月 22 日 尊属殺人被告事件	病者が現代医学の知識と技術からみて不治の病に冒され、しかもその死が目前に迫っていること、もっぱら病者の死苦の緩和を目的となされること、病者の意識がなお明瞭であって意思を表明できる場合には、本人の真摯な嘱託又は承諾があること、医師の手によることを本則とし、これにより得ない場合には医師によりえないと肯首するに足る特別な事情があること、その方法が倫理的にも妥当なものとして認容しうるものとなること
3	鹿児島地裁判決昭和 50 年 10 月 1 日 嘱託殺人被告事件	妻の病(肺結核・自律神経失調症・坐骨神経痛など)は現代の医学上必ずしも不治の病というわけではなく、その程度も(左右両肺に著しい癒着が認められるなど、肉体的にも相当な苦痛を伴う状況にあったことがうかがえるものの)死期が目前に迫っているというような状況にあったわけではなく、また殺害の方法としても、医学的処置によることなく、判示のような絞頸の方法によったのであるから、このような被告人の所為は、社会的相当性を欠く行為として、実質的な全体の法秩序に照らしてみても、違法性を阻却されるものではない
4	神戸地裁判決昭和 50 年 10 月 29 日 殺人被告事件	いわゆる安楽死がいかなる要件のもとで認め得るかは議論の存するところであるけれども、本件においては、…(1)被害者が現代医学の水準からみて不治の病に冒されていたことは認められるものの、その死が目前に切迫していることが明白な状態にあったとは認め難く、(2)その苦痛の程度も何人も見るに忍びないような死にまさる程激烈なものであったとはいえず、また(3)被害者自身が被告人に殺してくれ

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

		るよう囑託しあるいは積極的に死を希望したものとは認められないのであり、おもうに、行為がいわゆる安楽死として違法性が阻却される場合の要件として、以上の3要件(本件ではこれらのいずれをも満たしていないこと前述のとおりである)のほか、安楽死は医師の手により行われるべきこと、その方法自体も社会観念上相当と目されるものであることなどの要件の要否も議論される場所であるが、本件においてはもはやこの点について論ずるまでもなく、いわゆる安楽死としての行為の違法性を阻却される場合に該当しない
5	大阪地裁判決昭和 52 年 11 月 30 日 囑託殺人被告事件	胃がんで激痛に苦しむ妻の囑託をいれ、刃物で同女の胸部を刺突して即死させた被告人の行為につき、正当行為、緊急避難ないし過剰避難並びに期待可能性欠けつの主張を排斥して、いわゆる安楽死に当たらないとした
(6)	東京地裁判決昭和 57 年 2 月 17 日 文書真否確認請求事件	「安楽死」希望意思の有効なことの確認を求める訴えが不適法として却下された
7	高知地裁判決平成2年9月 17 日 囑託殺被告事件	もともと生命の尊厳は絶対的なものであって、これを損なう行為が社会的相当性を具備してその違法性が阻却されるのは、極めて例外的な場合に限られると解すべきであろう。
(8)	千葉地裁判決平成 2 年 10 月 15 日 殺人被告事件	実子が安楽死させられるという強固な妄想があったことなどから、実子(当時6歳)を窒息死させて殺害した事案について、心神喪失による無罪を言い渡した

判例 3 横浜地方裁判所の 2 つの判決例

(網掛け部分が、治療停止の要件に関する判示である。)

通称名	東海大学事件	川崎協同事件
事件	1991 年 4 月	1998 年 11 月
判決	1995 年(平成7年)3月 28 日	2005 年(平成 17 年)3月 25 日
被告人(当時)	東海大学医学部助手・34 歳	呼吸器内科部長・43 歳
犯行に至る経緯	被告人は、1991 年 4 月から、東海大学付属病院の内科医として、多発性骨髄炎の患者Aの治療に加わっていた。その診断名は長男ないしその妻にだけ知らされていた。4月 11 日の被告人の診断では、予後は、4, 5日から1週間で、事件の 13 日には、既に意識レベルは疼痛刺激に反応せず、対光反射もなく、舌根沈下がみら	

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

	<p>れ、呼吸はビオ様（いびきのような呼吸）であった。</p> <p>(a) 同日午前 11 時こと、長男等から、「これ以上苦しむ姿を見てられない。苦しみから解放させてやりたり、早く家につれて帰りたい」ので、点滴やフォーリーカテーテル等を外して欲しい旨の強い要望を受け、一旦は家族への説得を試みたが聞き入れてもらえず、全ての治療行為を中止した。</p> <p>(b) しかし、なお、荒い苦しそうないびきを見て、長男から再三の要求を受け、死期を早めるかしのれないが、いびきを押しさえるため、午後6時 15 分ころ、呼吸抑制の副作用のある鎮静剤ホリゾン、同7時には、抗精神病薬セレネースを、それぞれ通常の2倍の量を短時間に静脈注射した。</p>	
<p>起訴（罪となるべき）事実</p>	<p>被告人は、このような処置にかかわらず、相変わらずいびきをかくような苦しそうな呼吸をしていることから、長男は、「先生は何をやっているのですか。まだ息をしているじゃないですか。どうしても今日中に父を家に連れて帰りたい。何とかして下さい」と激しい口調で迫ったため、被告人は、追い詰められたような心境から、要求どおり、患者にすぐ息を引き取らせてやろうとして、午後8時 35 分ころ、通常の2倍のワソラン（徐脈、一過性心停止等の副作用がある塩酸ペラパミル製剤）を静脈注射し、脈拍等に変化がないので、続いてKCL（心臓伝導障害の副作用があり、希釈しないで使用すれば心停止を引き起こす作用のある塩化カリウム製剤）を静脈注射し、午後8時 46 分、急性高カリウム血症に基づく心停止により死亡させた。</p>	<p>被告人は、勤務先病院に平成 10 年 11 月から気管支喘息重積発作に伴う低酸素性脳損傷で意識が回復しないまま入院中の被害者（当時 58 歳）に対し、自らが考える「自然なかたち」で看取りたいとの気持をいただき、同月 16 日午後6 時ころ、その病室内で気道確保のため挿入されていた気管内チューブをあえて抜き取り、呼吸確保する処置をとらずに死亡を待ったが、予期に反して、被害者が苦しうに見える呼吸を繰り返し、鎮静剤を多量に投与してもそれを鎮めることが出来なかったことから、その場にいた幼児を含む家族らに見せ続けることは好ましくないと考え、筋弛緩剤で呼吸筋を弛緩させて窒息死させようと決意し、同日午後7時ころ、事情を知らない准看護婦に命じて筋弛緩剤（ミオブロック 3アンプル）を静脈注射させて、同日午後7時 11 分ころ、被害者を呼吸筋弛緩に基づく窒息により死亡させて殺害した。</p>
<p>患者の様態</p>		<p>58 歳</p> <p>①昏睡が脱却できない場合（およそ 50%程度の確率）、短くて約1週間、長くて約3ヶ月程度、</p> <p>②昏睡から脱却して植物状態（完全に自己と周囲についての認識を喪失すること）が持続する</p>

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

		場合(同 40%程度)、最大数年、③昏睡・植物状態から脱却できた場合(同 10%)、介護の継続性及びその程度により生存年数は異なる
医師の努力		被害者の回復の可能性や死期切迫の程度を判断する十分な検査等が尽くされていない
家族等の態度	<p>・長男等から、「これ以上苦しむ姿を見てられない。苦しみから解放させてやりたい、早く家につれて帰りたい」ので、点滴やフォーリーカテーテル等を外して欲しい旨の強い要望</p> <p>・長男は、「先生は何をやっているのですか。まだ息をしているじゃないですか。どうしても今日中に父を家に連れて帰りたい。何とかして下さい」と激しい口調で迫った</p>	<p>・家族らに対して、患者本人の意思について確認していないのみならず、その前提となる家族らに対する患者の病状・余命、抜管行為の意味等の説明すら十分になしていなかった</p> <p>・家族らにおいて、患者本人の治療中止に関する意思を検討する前提となる情報を欠いていた</p> <p>・抜管の1、2時間前に被害者の妻からの抜管することの依頼を受け、病室内に家族皆集まった際、改めて抜管をすることは看取ることになる旨説明したが、家族らの多くが無言でうなずいて異論を言うものがいなかったことから、家族に看取の方針が了承されているものと誤解した</p>
治療中止の要件	<p>1 患者が治癒不可能な病気に冒され、回復の見込みがなく死が避けられない末期状態にある</p> <p>2 治療行為の中止を求める患者の意思表示が存在し、それは治療行為の中止を行う時点で存在すること</p> <p>患者の事前の意思表示が何ら存在しない場合は、家族の意思表示から患者の意思を推測することが許される。…そのためには、意思表示をする家族が、患者の性格、価値観、人生観等について十分に知り、その意思を適確に推定しうる立場にあることが必要であり、さらに患者自身が意思表示する場合と同様、患者の病状、治療内容、予後等について、十分な情報と正確な知識を有していることが必要である。そして、患者の立場に立った上での真摯な考慮に基づいた意思表示でなければならない。</p> <p>3 治療行為の中止の対象となる措置は、薬物投与、化学療法、人工透析、人工呼吸器、輸血、栄養・水分補給など、疾病を治療するための治療措置及び対症療法である治療措置、さらには生命維持のための治療措置など、すべ</p>	<p>1 患者に対し、医学的に治療や検査を尽くし他の医師の意見も聞いた確定的診断により、回復の見込みがなく死期が迫っていること</p> <p>2 (十分な情報が提供され、それについて十分な説明がされていること)それを理解し判断できる患者が任意かつ真意に基づく意思を表明すること</p> <p>意思の表明、直接患者の意思確認ができない場合においても、…真意の探求を行うことが望ましい。その真意探求の当たっては、本人の事前の意思が記録化されているもの(リビング・ウィル等)や同居している家族等、患者の生き方・考え方を良く知る者による患者の意思の推測等もその確認の有力な手がかりとなる。…真意が確認できない場合は、「疑わしきは生命の利益に」よるべきである。医師は患者の生命保護を優先させ、医学的に最も適応した諸措置を継続すべきである。</p>

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

	てが対象となってもよい。しかし、どのような措置を何時どの時点で中止するかは、死期の切迫の程度、当該措置の中止による死期への影響の程度等を考慮して、医学的にもはや無意味であるとの適正さを判断し、自然の死を迎えさせるという目的に沿って決定されるべきである	医師があるべき死の迎え方を患者に助言することはもちろん許されるが、それはあくまで参考意見に止めるべきであって、本人の死に方に関する価値判断を医師が患者に代わって行うことは、相当ではない
判決	懲役2年・執行猶予2年	懲役3年・執行猶予5年

判例 4

生命は地球より重いとする判決（最高裁判所昭和23年3月12日大法廷・判決 昭和22(れ)119 尊属殺、殺人、死体遺棄(刑集第2巻3号191頁)

「生命は尊貴である。一人の生命は、全地球よりも重い。死刑は、まさにあらゆる刑罰のうちで最も冷厳な刑罰であり、またまことにやむを得ざるに出ずる窮極の刑罰である。それは言うまでもなく、尊厳な人間存在の根元である生命そのものを永遠に奪い去るものだからである。現代国家は一般に、統治権の作用として刑罰権を行使するにあたり、刑罰の種類として死刑を認めるかどうか、いかなる罪質に対して死刑を科するか、またいかなる方法手続をもつて死刑を執行するかを法定している。そして、刑事裁判においては、具体的事件に対して被告人に死刑を科するか他の刑罰を科するかを審判する。かくてなされた死刑の判決は法定の方法手続に従って現実に執行せられることとなる。これら一連の関係において死刑制度は常に、国家刑事政策の面と人道上の面との双方から深き批判と考慮が払われている。されば、各国の刑罰史を顧みれば、死刑の制度及びその運用は、総ての他のものと同様に、常に時代と環境とに応じて変遷があり、流転があり、進化がとげられてきたということが窮い知られる。わが国の最近において、治安維持法、国防保安法、陸軍刑法、海軍刑法、軍機保護法及び戦時犯罪処罰特例法等の廃止による各死刑制の消滅のごときは、その顕著な例証を示すものである。そこで新憲法は一般的概括的に死刑そのものの存否についていかなる態度をとっているのか。弁護人の主張するように、果して刑法死刑の規定は、憲法違反として効力を有しないものであろうか。まず、憲法第十三条においては、すべて国民は個人として尊重せられ、生命に対する国民の権利については、立法その他の国政の上で最大の尊重を必要とする旨を規定

している。しかし、同時に同条においては、公共の福祉に反しない限りという厳格な枠をはめているから、もし公共の福祉という基本的原則に反する場合には、生命に対する国民の権利といえども立法上制限乃至剥奪されることを当然予想しているものといわねばならぬ。そしてさらに、憲法31条によれば、国民個人の生命の尊貴といえども、法律の定める適理の手続によって、これを奪う刑罰を科せられることが、明かに定められている。すなわち憲法は、現代多数の文化国家におけると同様に、刑罰として死刑の存置を想定し、これを是認したものと解すべきである。言葉をかえれば、死刑の威嚇力によって一般予防をなし、死刑の執行によって特殊な社会悪の根元を絶ち、これをもつて社会を防衛せんとしたものであり、また個体に対する人道観の上に全体に対する人道観を優位せしめ、結局社会公共の福祉のために死刑制度の存続の必要性を承認したものと解せられるのである。弁護人は、憲法36条が残虐な刑罰を絶対に禁ずる旨を定めているのを根拠として、刑法死刑の規定は憲法違反だと主張するのである。しかし死刑は、冒頭にも述べたようにまさに窮極の刑罰であり、また冷厳な刑罰ではあるが、刑罰としての死刑そのものが、一般に直ちに同条にいわゆる残虐な刑罰に該当するとは考えられない。ただ死刑といえども、他の刑罰の場合におけると同様に、その執行の方法等がその時代と環境とにおいて人道上の見地から一般に残虐性を有するものと認められる場合には、勿論これを残虐な刑罰といわねばならぬから、将来若し死刑について火あぶり、はりつけ、さらし首、釜ゆでの刑のごとき残虐な執行方法を定める法律が制定されたとするならば、その法律こそは、まさに憲法第三十六条に違反するものというべきである。前述のごとくであるから、死刑そのものをもつて残虐な刑罰と解し、刑法死刑の規定を憲法違反とする弁護人の論旨は、理由なきものといわねばならぬ。」

判例 5

大分地方裁判所昭和 60 年 12 月 2 日決定(判時
1180-113、判タ 570-30)

事案

- 1 患者(Y・債務者、30 代、3 児の父)は、左足大腿骨が骨肉腫に侵され、このため大腿骨を骨折し、大分大学医学部付属病院整形外科に入院している。骨肉腫は放置しておくとは他へ転移し、やがて死の転帰に至る可能性が高い。そこで、担当医師は、Y に対して、切断手術を勧告したが、Y は手術の必要性を理解して実施を強く希望したが、手術にあたっては、必要とされる可能性のある輸血については、宗教上(エホバの証人)の理由により拒み、輸血することなく手術をして欲しいとした。病院では、輸血を承諾しない限り手術を施行しない方針をとり、その間担当医が Y を説得しながら、化学療法を続けた。
- 2 Y の両親(X1,2、債権者)は、3 人の子の一人である Y が、結婚し、2 女 1 男の父であり、平穏な家庭生活を営んできているのであるから、Y が輸血を拒否することは自殺行為と同じであるとして、Y の両親は、Y を看護し、Y の生命健康を擁護する法律上の権利を有するとして、「Y に代わり、大学病院に対し、Y の左脚切断手術及び必要な輸血等を委任することができる」という趣旨の仮処分を求めた。

仮処分申請を却下

「XらはYの父母として、Yとの間に平穏な親族関係を享受し、親族関係における幸福を追求し保持する権利ないしは利益、債務者に対する将来の扶養義務の履行を期待する期待権等を包摂した「親族権」とでも称すべき人格的権利ないし利益を有している・・・Yが真摯な宗教上の信念に基づいて輸血拒否をしており、その行為も単なる不作為行動に止まるうえ、Xら主張の前記被侵害利益が、Yの有する信教の自由や信仰に凌駕する程の権利ないしは利益でるとは考え難いことであり、・・・本件輸血拒否行為の目的、手段、態様、被侵害利益の内容、強固さ等を総合考慮するとき、右輸血拒否行為が権利侵害として違法性をおびるものと断ずることはできない。・・・」

文献

終末期一般

福田平「刑法解釈学の主要問題」有斐閣、1990 年
団藤重光「刑法綱要総論・第3版」創文社、1990 年

大谷實「刑法講義総論・第4版」成文堂、1994 年
大谷實「医療行為と法・新版補正版」弘文堂法学選書 11、1995 年
平野龍一「刑法総論Ⅱ」有斐閣、1972 年
加藤久雄「末期医療と法 安楽死・尊厳死」『医事刑法入門』東京法令出版、1996 年
町野朔「患者の自己決定権と法」東京大学出版会、1986 年
町野朔ほか編「安楽死・尊厳死・末期医療」、信山社、1997 年
植木哲「ターミナル・ケアの法律学－東海大学判決と尊厳死・安楽死－」『医療の法律学・第3版』有斐閣、2003 年
内藤謙「安楽死」法学教室 41 号、有斐閣、1984 年
大内ら、「末期医療にあり方－延命治療に関する判断枠組み」、生命倫理ケース・スタディ、ジュリスト 1251 号、有斐閣、2003 年
秋葉悦子、生命に対する罪と被害者の承諾－生命の尊重か自己決定権の尊重か、現代刑事法6巻3号、2004 年
「高齢者の終末期に医療およびケア」に関する日本老年医学会の立場表明
都立病院における末期医療の在り方について、平成 13 年2月、東京都立病院倫理委員会
死と医療特別委員会報告－尊厳死について、平成6年5月 26 日、日本学術会議「死と医療特別委員会」
「末期医療に臨む医師の在り方」についての報告、平成4 年3月9日、第Ⅲ次生命倫理懇談会
厚生労働省「終末期医療に関する調査等検討会」議事録
がん医療における緩和医療のあり方に関する調査研究(平成 15 年度厚生労働科学研究費補助金 効果的医療技術の確立推進臨床研究事業「がん医療における緩和医療及び精神腫瘍学の在り方とその普及に関する研究」班
横浜地方裁判所平成7年3月 28 日判決・判例時報 1530 号 28 頁、判例タイムズ 877 号 148 頁
意思能力・成年後見制度について
四宮和夫・能見善久「民法総則第5版増補版」弘文堂 2000 年、床谷文雄「成年後見における身上配慮義務」民商法雑誌 122 巻 4・4 号、2000 年
淡路剛久・医療契約、新民法演習 184 頁、1968 年
中谷＝橋本、患者の治療拒否をめぐる法律問題、判タ 569-8、1986 年
阿部徹・判例コンメンタールⅦ親族法 385 頁、1970 年

戸波江二「自己決定権の意義と範囲」法学教室 158号、1993年

内野正幸「憲法解釈の論理と体系」日本評論社 1991年
山本敬三「現代社会におけるリベラリズムと私的自治」法学論叢 133/134号、1993年

新井誠「任意後見制度の立法的必要性について」ジュリスト 1141号、1998年

服部健司「インフォームド・コンセント」、浅井篤ほか「医療倫理」勁草書房 2002年、清水哲郎「医療現場に臨む哲学」勁草書房 1997年

稲葉一人「がんのICと法と倫理」ターミナルケア別冊、青海社 2003年

大判明治 38年 5月 11日民録 11-706

西山詮「追補改訂版 民事精神鑑定の実際」新興医学出版 1998年

上山泰「患者の同意に関する法的問題点」新井＝西山編著「成年後見と意思能力」日本評論社 2002年

中川＝加藤編集「新版注釈民法」(28)2頁(加藤永一執筆)有斐閣 2002年

最判昭 31年 10月 4日民集 10巻 10号 1229頁

新井誠「成年後見制度と能力判定」35頁 新井＝西山編著「成年後見と意思能力」日本評論社 2002年

林美紀「医療における意思能力と意思決定」新井＝西山編著「成年後見と意思能力」日本評論社 2002年

石川稔「医療における代行判断の法理と家族」唄＝石川編著「家族と医療」弘文堂 1995年

最近の海外の事情に関する文献

中井亜弓「身体的理由により自殺できない患者に対する積極的臨死介助の許容性についてードイツにおける議論の検討を中心として」法学政治学論究、2004 冬季、pp63-92

西井ジュリー「尊厳死についての一考察ードイツ、アメリカ、イギリス、オランダの場合ー」中央大学大学院研究年報 32号、2003.2、pp247-262

盛永審一郎「オランダ・ベルギー・ドイツにおける安楽死に関する現状(1)ー富山医科薬科大学一般教育研究紀要 30号、2003.4、pp27-35

山下邦也「ドイツおよびオランダにおける安楽死議論の比較法的考察」香川法学 20巻 3/4号、2001.3、pp149-177

益田雄一郎・井口昭久「アメリカにおける「患者の死ぬ権利」の現状『海外社会保障情報』118号、1997.4、pp29-44

ALS患者のスピリチュアルケア —第2報— 終末期緩和ケアの外出・外泊支援を通して

分担研究者 今井 尚志 独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長

研究要旨

人工呼吸器を装着しないことを選択し、身体的苦痛から意欲が低下しているALS患者に、外出・外泊に対し、介入することで意欲の向上に繋がった。その症例を通し2症例に、スピリチュアルペインとケアについて考察した。

共同研究者

大隅悦子、志澤聡一郎、川内裕子、椿井富美恵
(独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALSケアセンター)

A. 研究目的

昨年度我々は、人工呼吸器を装着しているALS患者に、スピリチュアルケアとしてその人の社会的意義を再構築する援助を行った。今年度は、人工呼吸器装着を希望しないALS患者の身体的苦痛をオピオイド管理によって取り除き、さらに医療者がどのように介入すれば、スピリチュアルケアに繋がるかを検討した。

B. 対象・方法

A氏(71歳女性)

2001年右下肢筋力低下で発症し、その後四肢筋萎縮・筋力低下が進行した。嚥下障害に対し2006年3月胃瘻造設を施行された。人工呼吸器は希望せず、2006年4月終末期緩和ケアの目的で、当院へ入院した。身体的苦痛に対し、酸素吸入と胃瘻からのオピオイド投与が施行された。オピオイドを使用する前は、夫が外出を促しても『どこも出かけたい所はない、迷惑かけるし』等の言葉が聞かれ外出を拒んでいた。対症療法で状態が安定した時期に、医師・看護師・MSWが同行しての外出を促すと、本人も意欲的な態度を見せはじめた。我々は、本人の状態が安定している時期を考慮しながら、本人の水仙を見に行きたいという希望を叶える為、3日後に水仙祭りの外出支援を行った。

B氏(71歳男性)

2004年構音障害で発症、その後四肢筋萎縮・筋力低下が出現した。2005年7月気管切開と食道瘻を造設した。人工呼吸器は希望せず、終末期緩和ケアの目的で、10月当院へ入院した。身体的苦痛に対し、酸素吸入とオピ

オイド投与が施行された。その結果、身体的苦痛が改善され、本人から外泊したいと言う思いを引き出すことが出来た。しかし、本人も家族も身体介護の強い不安があり外泊をためらっていた。そこで、外泊を医療者が直接ケアを提供することを伝えたところ、本人・家族とも積極的になり外泊を行った。

C. 結果

2例とも、比較的安定した時期に医療者が介入し、外出・外泊を無事に行うことが出来た。A氏からは、外出後『行ってよかったです。楽しかったし、いい思い出になりました。』と返答があった。これが最後の外出となり、家族にとっても思い出深いものとなった。B氏の方は家族の感想として『以前自宅への帰宅を促したが、本人はずっと拒んでいたのもう連れて帰れるとは思わなかった。この状態になってから、本人が希望し、無事に外泊することができるとは・・・また、外出・外泊に連れて帰りたい』と返答があった。

D. 考察

村田理論によるとスピリチュアルペインを『自己の存在の意味の生じる苦痛』であるとされている。村田によると、人の存在は、

時間存在: 過去に経験した出来事を通して、将来への希望・目標に向けて今を生きていくこと

関係存在: 他者との関係の中から自分の存在が与えられていること

自律存在: 自己決定できる自由が与えられている存在であること

の3つの柱から成り立っていると述べている。

この理論で症例のスピリチュアルペインを分析すると、2症例とも身体的苦痛があり、時間・関係・自律存在の全てにおいて希望を見出せない状態であった。オピオイド・酸

素を使用し身体的苦痛が緩和され、本人の思いが表出出来る状態となり、自律存在の回復に繋がったと考えられる。しかし、自律存在が回復しても、家族に迷惑をかけたくないという精神的苦痛がある、ここでは、時間存在・関係存在が失われたままの状態であると思われた。そこで、医療者が家族に負担にならないような方法を提供することで、本人から具体的な希望が表出され、希望を実現の方向へ導くことができたと考える。

E. まとめ

人工呼吸器装着を希望しない、終末期のALS患者2例に行った緩和ケアについて報告した。オピオイドは、身体的苦痛を取り除くのに有効であった。また、身体的苦痛を取り除き、迅速に医療者が介入することで、スピリチュアルケアに繋がるものと思われた。我々は、どのような状態にある患者でも、タイミングよく介入することで患者のスピリチュアルペインを軽減できることを理解し、関わることが望まれるものと考えられた。

神経難病療養者を支援する上で看護職者が経験する困難と教育的要素

分担研究者 牛久保美津子 群馬大学医学部保健学科 教授

研究要旨

本研究は、神経難病療養者を支援する上で看護職者が経験する困難や葛藤を明らかにし、神経難病療養者の精神的サポートにおける看護職者の個別力量向上をめざすための教育的要素の抽出を試みた。結果、支援する療養の場により各看護職種に求められる内容は違えども、精神的サポートを行うにあたり共通の教育内容として、傾聴、心理的距離の置き方、コーチング、病気に対する心理反応を含めた患者理解、家族ケア、グリーフケア、進行性疾患における意思決定支援のあり方、告知後や症状進行の際のショック時におけるデブリーフィング、看護者自身のストレスマネジメント法などが示唆された。また、在宅で支援提供する看護師（訪問看護師、ケアマネジャ、保健師）を支援する体制整備の必要性が示唆された。

共同研究者

斉藤由美子、川尻洋美

（群馬県難病相談・支援センター）

A. 研究目的

神経難病療養者がかかえる苦悩や困難は、身体的苦痛をはじめ、精神的苦痛、社会的苦痛、スピリチュアルペインなど複雑多岐にわたる。神経難病療養者の苦悩に寄り添い、前向きに生きられるよう支援にあたる看護職者もさまざまな困難や苦悩といった感情労働を行っている。

本研究は、神経難病療養者の支援にあたり、看護職者が経験する困難や葛藤を明らかにし、神経難病療養者の精神的サポートにおける看護職者の個別力量向上をめざすための教育的要素の抽出を試みることである。

B. 研究方法

調査1は、A県内で150床以上を有する病院（全16ヶ所）に勤務する神経難病棟あるいは外来に勤務し、かつ精神的サポートに関心がある看護師を対象として、また調査2はA県内11カ所の保健福祉事務所の難病担当の保健師を対象に、郵送法による質問票調査を行った。質問項目は、回答者の基礎情報および、神経難病療養者ケアにおいて、これまでに経験した主な困難や葛藤、対応の有無と方法、対応における阻害要因などから構成した。調査3は、神経難病医療専門員への相談のうち、2005年4月から9月までに寄せられた看護職からの相談内容を対象として、相談記録を閲覧し分析を行った。

C. 結果

表1に示したように質問票調査の結果は、看護師を対

象とした調査1は回収率56%で、保健師を対象にした調査2は回収率91%であった。どちらの回答者も中堅クラスで、平均臨床看護経験は12～13年、平均難病看護経験は3～4年であった。療養者の心的苦痛の場面に遭遇したことがあると回答した方は、調査1ではのべ20名（74%）、調査2では9名（90%）であった。

1. 病院勤務のナースにおける神経難病患者の心的苦痛に遭遇した経験の中で印象に残っている場面は、何をどう選択していいのかわからないまま状態が悪化してしまった、人工呼吸器をつけない選択の際の患者の悩みや心の葛藤を見聞きたといった【意思決定場面】と、日に日に動けなくなる自分を受け入れることができず、ただただ泣いていたといった【進行する病状】に対する患者の反応の2つがもっとも多くあげられ、他に【コミュニケーションがとれず苦しむ患者のつらさ】、人工呼吸器は装着しない選択であったが、痛みと呼吸苦のため何とかしてほしいという患者・家族をどうケアしたらいいのかといった【死までの苦痛の緩和ケアの方法】、【死にたい、殺して欲しいという患者の訴え】などがあげられた。

これらより、療養者本人および家族双方の苦悩場面向けに対応していることが明らかになったが、患者とのコミュニケーションがとりにくいため、家族の思いのほうに優先されてしまう、などの意見もみられた。

2. 保健所保健師による印象に残っている療養者・家族の心の苦しみに遭遇した場面では、【死にたいとか悲観的な訴え】になんて答えたらよいかわからなかった、告知はされたが【病名を受け入れられない思い】、また「家族が本人にはかわいそうで病名を伝えられない」といった【本人への病名告知の是非】、【家族から病状悪化に関する深刻な報告と嘆きがきかれたとき】、「苦しんで死んでしま

った、どんな状態でも生きていたほしかったと妻に泣かれたこと」といった【死後の後悔の念】などがあげられた。保健師の場合には本人よりも家族に関する場面が多くあげられた。

3. 神経難病医療専門員への看護職からの相談を分析したところ、胃ろう造設、あるいはNPPVの導入といった【医療処置に関する意思決定支援に関する療養者・家族への対応】、特に本人と家族の意思の不一致のケース、また赤ちゃん返りやパニックといった【精神症状を呈する患者への対応】、【家族関係が不和であるケースの対応】など、対応困難事例に関する相談があった。

また相談者は、保健師、訪問看護師がほとんどであり、ほかにケアマネージャからの相談も見受けられたが、病院看護師からの相談は皆無であった。

4. 精神的サポートを提供しようと思っただけでも、スムーズには提供できない理由として、病院看護師も保健師に対する調査からも【時間がとれない】が最も多くあげられた。具体的には、業務に追われ、ゆっくり話しがきけない、人手不足などであった。他に、【近づくことが怖い】、【どこまで踏み込んでいいのかわからない】、【告知がされていない】、【知識不足】、また保健師側からは難病申請の面接時に、じっくり話をきける【個室がない】といった環境面に対する意見もあった。

D. 考察

看護職者が対応困難な事例に遭遇した場合、看護職が比較的多数そろっている病院内ではカンファレンスを開き事例検討をする機会をもつことができる。しかし、保健師の場合は難病担当者が所内で一人であること、訪問看護師は小規模な訪問看護ステーションで勤務することから、組織内で対応のあり方を検討することは限界がある。また、在宅支援の場合は、相手のテリトリで単独で支援するといった勤務状況も困難を増す状況と考えられる。これらのことより、在宅で支援を提供する看護職へのサポート体制の整備が必要である。

神経難病療養者・家族を支える看護職者は、図1に示すように様々存在する。難病療養者・家族の精神的サポートは患者の個別性や看護職者の経験や強み、患者との相性などを考慮しながら、看護職者同士の連携(看看連携)により、相互に協力し合って対応にあたる効果が効果的であり、これらのうちの看護者一人が担うわけではない。しかし、難病療養者に携わる看護職者一人一人における精神的サポートに関する個別力量の向上をめざすた

めの教育は不可欠と考える。

本研究者が行った訪問看護場面を対象とした研究¹⁾の結果では、24名のうち、療養者・家族の心的苦痛場面に遭遇した経験のあるナースは20名で、ALSの患者が多く、苦悩と葛藤場面の対象は、家族介護者が4割、療養者と家族介護者の両方が35%であったが、これらはすべて、意思決定に関する場面があげられていた。また、患者からひどい言葉をあびせられたことなど、ナース自身の苦しみをあげた方も1割程度あった。

上記ならびに本調査結果より、本人や家族に関わるウエイトの違い、また対応困難な事例に関わるなど、支援提供する場の違いにより看護職者に求められる内容の違いが明らかになった。しかし、支援する療養の場は違えども、精神的サポートを行うにあたり、共通の教育内容として、傾聴の基本、心理的距離の置き方、療養者の自立心育成をかきたてるコーチング法、病気に対する心理反応を含めた患者理解、家族ケア、遺族ケアつまりグリーフケア、進行性疾患における意思決定支援のあり方、告知後や症状進行の際のショック時におけるデブリーフィング、看護者自身のストレスマネジメント法などが必要であると考えられる。

E. 結論

1. コミュニケーション能力の向上がキイであると考えられる。上記の教育内容をさらに精選したうえで、実際に教育を実施し、受講生からの評価をもとに、必要な教育的要素の検討を行うとともに、神経難病領域に特化した内容への改変・修正作業を行っていくプロセスが必要と考えている。サイコニューロナーシングとも呼ぶべき、新たな学際的学問分野の開拓が望まれる。

2. 在宅の場で支援を提供する保健師、小規模な訪問看護ステーションに勤務する訪問看護師、ケアマネージャを支援する体制が必要である。

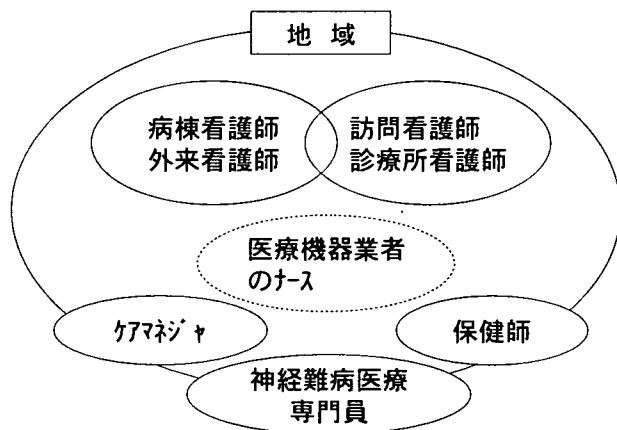
引用文献

1. 牛久保美津子、小倉朗子、小西かおる：訪問看護師がとらえた神経難病療養者の苦悩・葛藤場面と心理的支援、日本難病看護学会誌、9(3):188-193,2005

表1 調査結果

	調査1(看護師)	調査2(保健師)
回収数・率	27名 (56%)	10名 (91%)
平均年齢	37歳 (25-59歳)	40歳 (27-50歳)
平均看護経験	12.7年 (3-32年)	13.7年 (4-27年)
平均難病看護経験	4.5年 (1-16年)	2.9年 (1-7年)
心的苦痛	20名 (74%)	9名 (90%)

図1 神経難病療養者を支援する看看連携



F. 研究発表

- 1) 牛久保美津子、牛込三和子、佐々木馨子、ほか:在宅難病看護の現任教育プログラムに関する検討(群馬県難病看護を考える会の5年間の取り組みの成果より)、日本難病看護学会誌、11(1):65,2006.
- 2) 牛久保美津子:米国のALS診療とケア、難病と在宅ケア、12(5):5-8,2006.

在宅神経難病療養者におけるサービス利用と制度改定

分担研究者 牛込三和子 群馬パース大学保健科学部看護学科 教授

研究要旨

在宅神経難病療養者の療養状況調査を行い、加えて神経難病療養者支援の実践家および研究者による療養体制の現状の分析および課題の抽出を行い、本年度の介護報酬および診療報酬の改定が及ぼす影響と今後の療養支援の方向性を検討した。実際に行われている支援内容が報酬に反映されたと捉えられる一方、神経難病患者の療養を予測した中でのケアコーディネーターの役割も併せ持つ専門的看護の必要性、さらに時間で計れないケアの質の面での実態の明示と、責任ある安全確実なケア提供を導く制度の整備の必要性があるとわかった。

共同研究者

本田彰子(東京医科歯科大学)
川村佐和子(青森県立保健大学)
小倉朗子(東京都神経科学相貌研究所)
松下祥子、村田加奈子(首都大学東京)
小西かおる(昭和大学)、牛久保美津子(群馬大学)
山内豊明(名古屋大学)、藤田美江(北里大学)

A. 研究目的

平成 18 年度の診療報酬・介護報酬の改定において、重度者の在宅療養支援を目指すために、訪問看護等に関するサービス提供内容に、新たな報酬設定が加わった。また、同時に療養型病床廃止に向けて、特殊疾患療養病棟の評価の見直しもあり、これら全体を捉え、自宅での療養を続けていく神経難病療養者には、制度改定による様々な影響が生じると考えられる。

そこで、本研究では①在宅神経難病療養者における介護保険等改定に関連したサービス利用の変化の状況を明らかにすること、②神経難病患者療養支援の専門家および研究者が捉える今後の療養支援の方向性と課題を明らかにすることの2点を目的とした。

B. 研究方法

①サービス利用の変化の状況

神経難病在宅療養者の状況に関する質問紙調査。

対象：神経難病療養者に訪問している訪問看護ステーション管理者および担当看護師。対象者の抽出と調査協力依頼は、難病看護の実践家及び研究者のネットワークを活用したネットワークサンプリングによる。訪問看護ステーション1施設につき3名までの療養状況について回答を依頼した。

調査内容：訪問看護ステーション概要－神経難病在宅療養者の訪問看護をしている看護師の所属する訪問看護ステーションの設置背景・業務体制・利用者概要等を含む内容とした。療養状況調査票－対象となる神経難病在宅療養者の年齢・性別・家族等個人背景、病状、利用している制度、受けている医療福祉サービスの内容と量、週間サービス利用プラン、制度改正に関連したサービス利用の変化等を含む内容とした。

倫理的配慮：対象訪問看護ステーションには、文書で本研究の主旨、ステーションおよび個人が特定されないことを説明し、対象療養者には担当訪問看護師より説明をし、返送を持って情報提供の同意の意思があったとして調査対象とした。

②専門家会議による今後の方向性と課題の検討

難病看護の実践家及び研究者のネットワークに含まれる者による検討会議の開催。

対象：特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究班 在宅看護検討グループにおける研究に、現在まで情報提供者及び研究協力者としてかかわりのあった難病看護の実践家及び研究者。

方法：サービス利用の変化の状況に関する調査結果の概要、診療報酬及び介護報酬の改定、現在の療養者の対応の実際について情報提供、共有化する。その後、経験している制度改定に関連した出来事、療養者やサービス提供者の動向等を含めた、それぞれの立場での考えや疑問等を出し合う。

C. 結果

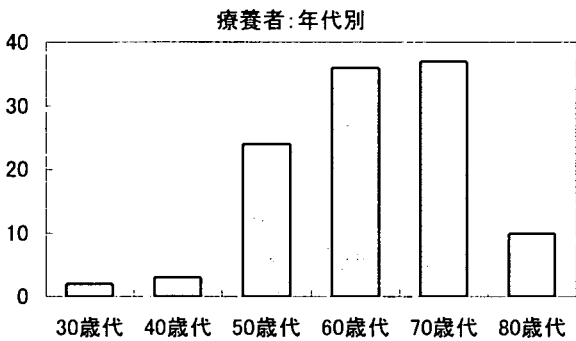
①サービス利用の変化の状況

1.対象の概要

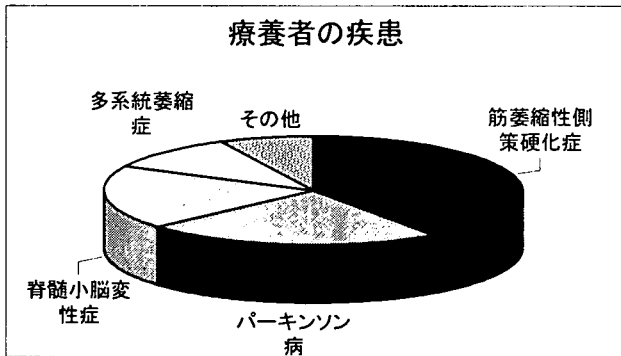
対象訪問看護ステーションの概要：北海道、青森、群馬、

東京、神奈川、滋賀、福井、大分、高知の 39 施設。常勤換算看護師数 2.5～13.7 名（平均 5.9 名 SD2.55）。設置主体は医療法人 7 施設、看護協会 6 施設、社会福祉法人 3 施設、医師会 3 施設、その他有限会社、健保組合、日本赤十字社、生協法人等 20 施設。24 時間連絡体制加算および緊急時訪問看護加算の届出をしていない施設は 7 施設。訪問している神経難病療養者は 1～21 名（平均 9.9 名 SD5.33）。

対象療養者の概要：112 名（男性 63 名、女性 47 名、不明 2 名）。年齢 60・70 歳代が 2/3 を占める。



罹病期間平均 104.8 ヶ月 (SD90.6)。疾患は筋萎縮性側索硬化症 ALS46 名、パーキンソン病 26 名、脊髄小脳変性症 21 名、多系統萎縮 12 名、その他

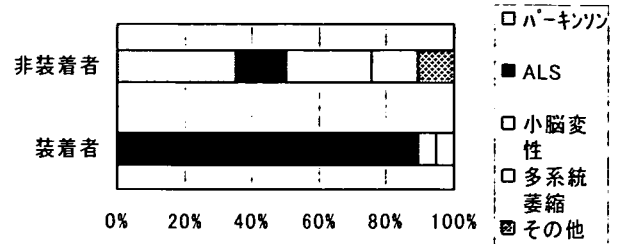


多発性硬化症・進行性核上性麻痺など 8 名であった。また、同居者のいない療養者が 20 名であり、同居者のいる療養者の場合、同居者数は 1～7 名（平均 2.28 名）であった。

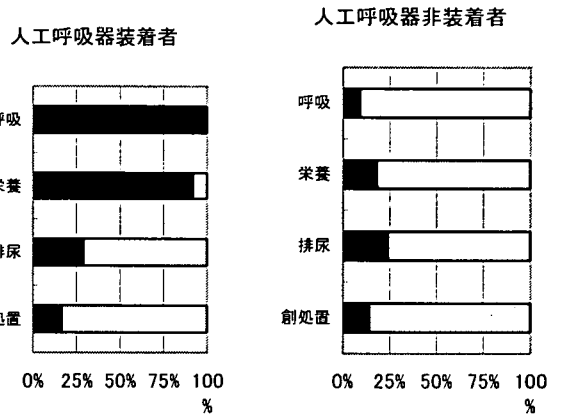
2. 医療依存度の高い療養者

対象者のうち人工呼吸器装着者は 38 名であった。そのうち 9 割が ALS 患者であった。ALS は非装着者でも ALS 患者が 15% であった。

人工呼吸器装着者の疾患



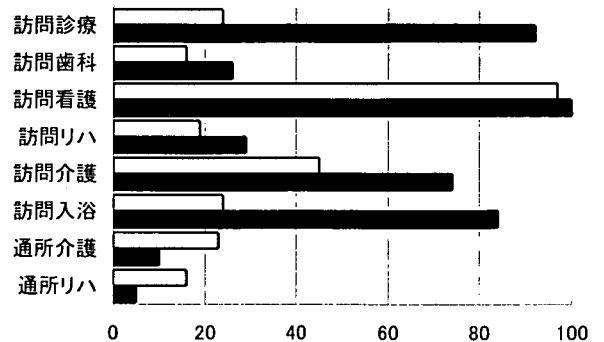
サービス提供のうち、呼吸管理、栄養管理、排尿管理及び、創処置など医学的意味合いの強い看護内容は、人工呼吸器装着者のみならず、非装着者においても必要とされている。特に排泄における看護は、病状の進行の早期より必要となっている。



3. サービスの利用状況

介護保険等における利用サービス内容について人工呼吸器装着者と非装着者で比較してみると、装着者は訪問系のサービスが多く、その内容では訪問診療が多くなっている。また、人工呼吸器装着者は、通所介護や通所リハビリテーションのように、サービスを受けに外出することが困難になっていることがわかる。

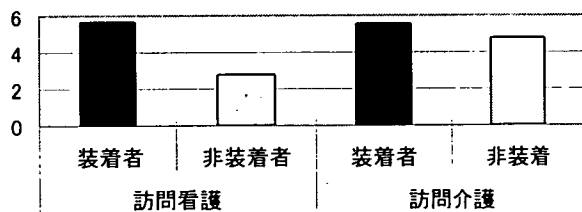
利用サービス状況 割合 ■装着者 □非装着者



また、訪問看護は人工呼吸器装着者には平均約週 6 回となっているが、非装着者に対しては少なくなっている。訪問介護に関しては、両者とも平均週 5 回以上の訪問で

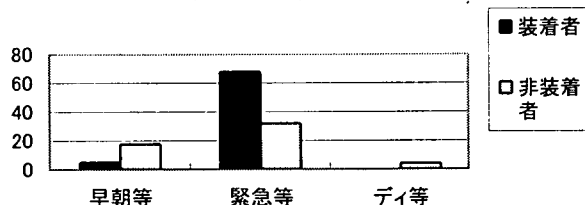
あり、非装着者に対して訪問看護より多くサービス提供している。

週平均訪問回数



4. 夜間等定期訪問、緊急時複数回訪問、ディサービス、ショートステイ施設への訪問の実施
 介護保険等制度改定前より、これらの報酬加算対象となるサービス提供はされており、前後での

早朝夜間深夜訪問・緊急時複数訪問・ディショート等訪問の割合



変化はなかった。実際のサービス提供頻度は、早朝夜間深夜定期訪問については 13%、緊急時複数回訪問で 50%の利用であった。

5. 通常時間外及び緊急時の対応と今後の課題

対象となる療養者の訪問看護において、サービス利用に関する点で困難を感じたり、課題であると捉えたりしていることをあげる自由記述の内容から、3つの事柄がまとめられた。

1) 綱渡り状態での療養生活に不安

「介護者も高齢で病気がちで今後の不安」「病状の進行に支援が追いつかず不安」「経済的に現状を保つには限界」というような現状の問題を挙げている。同居家族が少ない、高齢者世帯である、生活全体を外部支援に頼るには経済的に限界があることはこれらの不安の原因であるとしている。

2) サービス利用のためらいを引き起こす環境

「多くの人が関わるのを好まない」「通所や短期入所などの利用を好まない」「自宅が施設等から離れておりサービスを頻りに利用できない」「マンパワー不足」と言うような現状の問題を挙げている。通所施設が身近にない、多くのサービスを組み込まなければケアプランが成り立たない、訪問看護師不足が背景にあり、このような環境の中で、療養者や家族が積極的にサービス利用に踏み切れ

ないためらい状態を示している。また、急変時等医療の必要性が高くなった時、生命の危機に直面した時には、救急車や病院に任せるしかないと捉えていることも示していた。

3) 長時間のケア提供の必要性

「日中独居のため短時間複数より長時間のケア提供が必要」「吸引の必要になると短時間ではなく長時間の見守りを」「外出支援や家族のレスパイトは短時間では難しい」というような現状の問題を挙げている。家族の健康状態の変化や療養者の病状の変化を見ている看護師は、点でのかかわりではなく長時間のかかわりの重要性を認識しての希望を示している。

② 専門家会議による今後の方向性と課題の検討

1) 参加者概要

難病看護及び在宅ケア関連の教育に携わる看護系大学教員 7 名、大学院生 3 名、地域保健の立場で難病療養者支援に携わる保健師 1 名、医療施設及び訪問看護ステーションで難病看護に携わる看護師 2 名。

2) 討論内容

(1) 現状での制度改定にまつわる動き

- ・ 医療依存度の高い中重度者に対して、病院ではなく看護が主体となり、小規模の地域での入所施設をつくっていかうとしている動きがある。
- ・ 緩和ケアが必要な終末期患者を中心とした通所施設がつくられている。神経難病患者に対しても、同様の施設での対応が望まれる。

(2) 看護職が取り組むことが期待される課題

- ・ 呼吸管理が必要な難病患者に対する痰の吸引の問題がある。ヘルパーの吸引が増えてきているが、療養者個別の吸引方法の指導については責任の所在や指導行為に対する報酬が明確になっていない。
- ・ 訪問看護師の人材育成において、マンパワーのみならず、難病に関する知識や療養支援における制度や報酬などしきみの知識を習得することが望まれる。
- ・ 病状の進行や急変等への細やかな対応が求められるが、2 施設から訪問できない、病院搬送時看護師付き添いができない、見取り加算をつけるときの条件などがあり、重度者への対応が難しい。責任の所在がはっきりし、報酬算定ができるようなしくみをつくっていくことが必要と考える。

D. 考察

1. 在宅神経難病療養者の療養状況の特徴と制度

改定との接点

神経難病療養者に対する通常営業時間外や緊急時の訪問看護は、今回の制度改定によって変化が見られていなかった。しかし、自由記載で表された家族介護者・看護師のマンパワー等在宅支援の厳しい現状や、急変時や病状進行に対して予防的に体制をとる準備に至らない現状の中では、改定された内容が療養者及び家族に十分伝わりきれていないと考えられる。在宅療養者のニーズがないことを示しているのではなく、ニーズがあっても、それに対する動きを示せない体制の弱さを示していると考ええる。

制度改定で、通常営業時間外や緊急時の訪問が評価されたことは、今までの訪問看護で難病患者の療養生活の維持のためにしてきたことが診療報酬等に反映されるものであると認められたと解釈できるが、さらに重度者に対する通所ケア等在宅での看護の質と量を充実させることを目指した利用者サイドの動きを見ると、療養継続における不安を取り除くための更なる療養支援の仕組みづくりに取り掛かることが望まれる。

2. 病状の進行を考慮した予測的かかわりと専門的役割機能

療養者の利用しているサービスの特徴は、人工呼吸器装着者には医療的サービスが多くなっていることであり、呼吸管理、栄養管理がその中心となっていることがわかる。しかし、人工呼吸器をつけていない療養者、パーキンソン病や脊髄小脳変性症療養者であっても、呼吸管理や栄養管理が必要な状態になる可能性は極めて高い。現在の難病療養者の状況を見ると、療養型病床の廃止や重度者の在宅療養支援の推進の社会的動きの中では、このような人々に医療的管理が必要になった場合に、即時に支援が受けられるかは不確実である。従って、医療的管理を受けられる療養支援体制作り、すなわち、病院での医療ではなくとも在宅で的確に必要なケアが受けられるよう準備をすることが必要である。個々の療養者の身体状況の変化に対して、地域の資源を考慮して、よそくてきに関わる役割が求められる。保健医療と介護福祉双方に対してかかわりを持つ看護職は、このコーディネートの役割を果たす最適の位置に存在すると考える。しかし、神経難病療養者の特徴の理解、治療や療養に関する専門的知識を身につけ、難病療養者支援の制度を熟知していることが、その役割を果たすためには不可欠であると考える。

3. 時間で計れないケア提供内容の的確な評価

今回の制度改定において、通常営業時間外や緊急時の訪問看護について評価され加算がついたことは、よい影響であったとすることができる。しかし、制度改正前後でこのサービス利用に変化がないことは、これまで行われていた支援は報酬加算にかかわらず、必要なものであったことを意味する。今回の加算対象の状況は、直接療養者に対するケア提供をスポットとして捉えているが、実際の療養者やケア提供者の声には、分割された時間ではなく、長時間でのケア提供の希望が強かった。点のかかわりではなく、線のかかわりに対しての適切な制度としての評価が期待される。

また、サービス利用のためらいを引き起こす環境にあることも、療養者やケア提供者から聞かれている。これに対しては、ケア提供者が係わるまでの、個々の状況に合わせたコーディネートに力を注ぐ必要があると考える。しかし、このような時間で計れない支援内容については、その実績が示されていないのが現状である。加えて、ヘルパーへの痰の吸引の指導、人工呼吸療法、酸素吸入療法、高カロリー輸液や胃瘻による経管栄養法などの療養者家族への説明と毎日の管理についても、時間にして表されるものではなく、現在、報酬に反映されているとは言えない。在宅管理指導料として、的確に実際のケア提供者に渡っているか把握されていない。

在院日数が短くなっており、医療依存度の高い在宅療養者が増えてきている現在、より安全、確実に医療が提供されるには、責任の所在を明確にすることが必要であるが、それには、報酬を伴う専門家としての働きの実態を示すことが必須であると考ええる。

神経難病患者のような医療依存度の高い療養者の在宅療養を推進するには、入院の機会を減らすだけではなく、同時に在宅での安全な医療の土台をつくることが求められる。

文献

- 1) 厚生労働省：介護保険制度改革の概要－介護保険法改正と介護報酬改定－（一般向けパンフレット），2006.
- 2) 日本看護協会：平成 18 年度診療報酬改定の概要について，2006.

SEIQoL-DWの妥当性検証に向けて 現状と今後 家族介護者の QOL 調査を例に

分担研究者 大生 定義 立教大学社会学部 教授

研究要旨

SEIQoL-DW は対象者個人の側面に焦点をあてた QOL 評価法で、従来の健康関連 QOL 尺度で測定することの出来なかつた部分を測定できる可能性が十分にある。難病患者が大切にしている生活の分野を他者が認識しやすくなるという臨床実践のツールとしても重要性がましているが、スケールとしての特性の検証も必須である。今回は、持っているデータを利用しての妥当性検証の例示を行い、今後の方向性をシミュレートした。今回の試みの分析は、神経内科的疾患（パーキンソン病、脳梗塞、筋萎縮性側索硬化症）患者を在宅介護する介護者に対して行った。SEIQoL-DW インデックスは広く分布し、介護者の QOL を広い範囲で捉えることができる可能性があることや、また、介護負担感尺度 ZBI とは関連がなく、SEIQoL-DW は介護負担感とは別の視点からの介護者の QOL を測定できる可能性があることが示された。今後は前向きデザインで検査対象を考慮した調査を、文献との比較の中で行い、本スケールの有用性・妥当性の検討と洗練化を進めて研究していく。

共同研究者

秋山美紀1)、宮下光令2)、落合亮太2)
小市理恵子3)、福原俊一4)、中島 孝(主任研究者)5)
1) 東京医療保健大学医療保健学部看護学科、2) 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻成人看護学/緩和ケア看護学分野、3) 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻精神看護学分野 4) 京都大学大学院医学研究科医療疫学、5) 独立行政法人国立病院機構新潟病院

A. 研究目的

SEIQoL-DW のスケールとしての特性検証のため、今回は、持っているデータを利用しての妥当性検証の例示を行い、今後の方向性をシミュレーションする。

B. 研究方法

調査期間は2001年8月から2003年3月であった。調査対象はパーキンソン病3名、脳梗塞8名、筋萎縮性側索硬化症6名の合計17名であった。半構造化面接法により、SEIQoL-DW に関する質問を行った。

分析: まず、各対象から挙げられたキューを先行研究10に基づきカテゴリに分類した。次に各対象のSEIQoL-DW インデックスを計算し、背景要因との関連を2値変数は対応のないt検定、3値以上の名義変数は分散分析、連続変数はPearsonの相関係数にて検討した。なお、5つのキューを挙げる事ができなかった対象が3

名いたが、「キューが占める割合」は100%になるように聴取できていたため、今回は便宜的に、挙げられたキューに対してのみで、SEIQoL-DW インデックスを計算した。分析は統計パッケージ SAS Ver9.1 を用いて行い、有意水準は5%とした。

(倫理面への配慮)

倫理的配慮として、書面にて調査の趣旨を説明し、文書による同意を得た。本研究は横浜市立市民病院および脳神経センター大田記念病院の施設内倫理委員会の審査を受けた。

C. 研究結果

調査対象は合計17名であった。対象の背景因子の分布を表1に示す。患者の疾患はパーキンソン病3名、脳梗塞8名、筋萎縮性側索硬化症6名であった。性は女が41%、年齢は 68 ± 15 歳であった。罹病期間は 6.2 ± 3.1 年であり、要介護度は4または5が80%であった。介護者の性は女が76%であり、年齢は 62 ± 14 歳であった。続柄は配偶者が65%であり、嫁が12%、子が12%であった。Barthel Indexは 21 ± 19 であり、ZBIは 43 ± 18 であった。