

設)と合わせて65%に達した。「全面的に採用」は16% (17施設)で、「一部採用」が18%(19施設)だった。

採用しないや未定と答えた施設の6割(42施設)が、理由として「刑事責任を問われない保証がない」を挙げた。「国の指針ではなく、学会の提言だから」(31施設)、「病院内や診療科での考え方がまだまとまっていない」(31施設)などが続いた。

一方、実際に家族から、延命措置の中止の検討を求められたことがあるという施設は72%(78施設)あった。こうしたケースで、12施設が「11件以上ある」とし、4施設が「実際に延命措置中止に至った」と答えた。

指針の改善点について、73施設が「刑事責任に問われない仕組みを考えるべきだ」と要望。「指針に沿って延命措置を中止したケースを評価・検証する」(30施設)、「植物状態の患者への対応を考える」(30施設)などが続いた。(朝日新聞社)2008年01月21日

1-3 共同通信社の調査

共同通信社は3月までに人工呼吸器装着に関する調査を実施し、施設間での呼吸器装着に大差があると記事にしたが、このことから患者の自己決定といわれる呼吸器の装着は、「ケア体制の地域格差や担当医師の説明方法に強い影響を受けること」がわかった。

その後、新聞の見出しには、「延命治療」「延命中止」等の言葉が多数みられるようになり、患者の意思や医療専門職チームによる判断において、ALSからの呼吸器は、ずしも含む治療中止が容認されると誤解されそうな報道も見られた。また、終末期の定義は先送りされたとして、現場が混乱しているという内容や、「免責基準先送り」「チーム独断排除」(西日本新聞)というように、基準を設けることは医師の免責であるとして、国の慎重さを評価する見出しもあった。しかし、医療現場が知りたいのは、どのような場合に治療中止が容認されるのかといった個別の医療行為の是非であるという見方は強い。基準作りは、今後の検討課題として先送りされたが、検討会の在り方が拙速だという意見もみられた。

1-4 障害者団体、患者会、同性愛当事者の反応

国や学会の動きを受けて、障害者団体や難病、せきつい損傷等の患者当事者、また家族の代理決定に際し

ては、家族の定義について同性愛者の団体も、国に意見書を提出している。前者の団体では、「終末期医療の決定プロセスの在り方に関するガイドライン」のたたき台にはあった「安楽死禁止」の記述が、最終的な報告書では削除されたことに対して、連名で要望書を作成し、国の検討委員会に提出しようと試みた。しかし、検討会当日の折り込み資料に間に合わなかったため、菊岡課長補佐と看護協会の池永理事、仙台往診クリニックの川島孝一郎医師に直接届けられた。終末期の基準作りに対する障害者団体の反発は、当然の反応でもある。これまで歴史的な場面において、内外を問わず障害者は安楽死の対象となってきたからである。たとえば、ナチによる障害者殺略や日本「青い芝の会」の運動激化の原因となった家族による度重なる障害児の慈悲殺も、障害者の安楽死事件であった。ALSや重度の脳性まひによって、言語障害を伴う重度身体障害や、精神障害等により意思表示が困難な障害者の中には、安楽死が容認される事態を非常に恐れている者がいるが、これは身内や医師の独善による治療中止を恐れるためでもある。

また、障害者自立支援法や生活保護の見直しにより、地域で暮らす障害者のQOLは明らかに急降下しており、最低限の生活レベルさえ保障されていない者や、保護費や介護人を失った者の死亡が各地で報告されていることから、障害者団体は尊厳死や臨死期における治療停止を容認するあらゆるルールの法制化に反対している。

ALSにおいては、在宅療養生活に必要な介護給付が十分保障されておらず、本人が望んでも、介護人や場所が手配できず人工呼吸療法を開始することができないことは周知である。これなども、国民の生存権を保護する国の責任が十分果たされているとはいえない状況であろう。しかし、治療の不開始による死亡に関しては、なんら法的措置は問われておらず、治療を望みながらも死んでいかねばならない患者に対する救済措置について、真剣に取り組む姿勢はどこにもみられない。熱心な医療従事者や自治体、患者会の者でさえも、地域資源の欠乏を理由に支援を諦めざるをえない状況にあり、福祉的な意味合いにおいても、地域の熱心な支援者のバーンアウトが進行しつつある。

2007年上半期、新聞の見出しにあらわれた「終末期」

1月11日、第1回「終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会」

2月16日、「延命治療、意思不明なら医師が判断 救急医学会が指針案」（朝日新聞社）

3月 5日、第2回「終末期の決定プロセスのあり方に関する検討会」

3月 7日、日本救急医学会「救急医療における終末期医療に関する提言(ガイドライン)(案)」

3月10日、「呼吸器装着、施設間で大差 難病ALSで病院調査」（共同通信社）

4月 6日、「延命拒否の意思を明確に 高岡の6ライオンズクラブがカード作成」（北国新聞）

4月 9日、「患者の意思決定「最重要」 終末期医療で国が初指針」

4月10日、

「延命中止、チームで判断 国が初指針」朝日新聞

「厚労省が延命治療中止で指針...医師の独断避ける」読売新聞

「延命、患者意思第一に 初の指針」読売新聞

「手続き優先、定義先送り...終末医療初の指針－解釈分かれ混乱も」、読売新聞

「患者の意思決定「最重要」 終末期医療で国が初指針」中国新聞

「患者の意思「最重要」 終末医療、国が初指針」中日新聞

「延命治療国が指針 免責基準先送り チーム組み独断排除 患者の意思を最優先」西日本新聞

4月11日、

「終末医療指針* 一歩前進とは言えるが」北海道新聞

「終末医療指針 患者も医師も救われぬ」東京新聞

「終末期医療指針 確かに一歩前進だが...」秋田魁新聞

「終末期医療指針 さらなる議論欠かせない」山陽新聞

「終末期医療指針 残された課題は多く重い」産経新聞

「終末期医療－「指針」機に活発な議論を」沖縄タイムス

「終末期医療指針 まず患者を支える態勢整備を」宮崎日日新聞

「終末期医療の指針 最低限のルールはできたが」愛媛新聞

4月12日

「終末期医療GLまとまる-患者の自己決定が原則」薬事日報

3月10日 「呼吸器装着、施設間で大差 難病ALSで病院調査」（共同通信社）

「全身の筋肉が動かなくなる進行性の難病、筋委縮性側索硬化症（ALS）の患者が呼吸困難になり、延命のために気管切開をして人工呼吸器を装着した割合は、ほぼ100%から10%未満まで病院間で大きな差があることが10日、共同通信が実施した全国調査で分かった。余命を大きく左右する呼吸器装着の割合が、ケア体制の地域差や医師の説明方法に影響されている実態が浮かんた。

一方、一度つけた呼吸器を患者が自らの意思で外す権利を容認する意見が約半数を占め、患者から取り外しを依頼された経験のある病院も19%あった。患者団体には「容認すれば、周囲の都合で死に追い込まれる恐れがある」と慎重論も強く、議論を呼びそうだ。調査は今年1-2月、神経内科がある大学病院本院と国立病院機構など計183病院を対象に実施。78病院（43%）から有効回答を得た。

呼吸器をつければ数年以上の延命が可能だが、たん吸引などで24時間介護が必要になる。家族の負担が大きく、装着をためらう患者も多い。」

8月2日 「ALS告知せず死亡—長岡京の医師 義母の患者、呼吸器説明もなし」（京都新聞）

全身の筋肉が動かなくなる神経難病、筋委縮性側索硬化症ALSを発症した京都市西京区の女性に対し、親族で主治医の医師が病状の告知や人工呼吸器を使えば長く生きられることも伝えず、女性がそのまま死亡していたことが一日分かった。

「告知は最初から患者と家族に同時に行う」とする日本神経医学会のALS診療ガイドラインに反している医師は「ALS患者に人工呼吸器を着けると寝たきりのまゝいつまでも生き続ける。命の選択を一律に本人に強いる風潮はこれでいいのかわ。問題提起をしたい」と話している

医師は神経内科医で、長岡京市で内科の医院を開業。ALSを二〇〇三年に発症し在宅療養する当時五十九歳の義母の主治医となった。医師によると主治医になってすぐインフォームド・コンセント（説明と同意）をしないことや人工呼吸器を装着しないことを決め、義母以外の家族の同意を得た。義母は四肢まひが進行し、昨年十月に呼吸困難で死亡した。死の前日まで判断能力や意思もはっきりしており、よく会話をし、笑顔も見せたという。医師は今年五月号の医学雑誌『神経内科』に、近親者として義母のALSを看取った経過を投稿。「自己決定の過酷さを避け、近親者が総意として望んだ結果」「自己決定をあくまで尊重する対応とは正反対の旧来型の対応」と報告している。取材に対し医師は「ALSでの呼吸器選択は、

がん末期と違う。装着すれば平均で五年は生きるし、管理が良ければいつまでも生きる。寝たきりか死かを本人に選択させるのは過酷」と話している。日本ALS協会（本部・東京）の金沢公明事務局長は「呼吸器を使わないことを本人抜きで周囲だけで決めてしまったのは問題。家族の利害と患者の利害が異なることもある。ALSの告知は病気の進行に合わせて繰り返す本人を支える立場で行われるべきだ」と批判している。

病院で医師に告知された時の衝撃と対応を、怒りを持って振り返る人も多い。

呼吸器なしなら数年の命であること、意思疎通も困難な寝たきりになることを事務的に伝えるだけの「貧しい告知」に対する患者・家族の批判は、この医師の「医師の心の痛みを伴わない、一律の自己決定至上主義でいいのかわ」との言葉に響き合う。

だが、「告知しないでほしかったという患者はいない」と、患者会の活動を続けてきた患者はいう。日本神経学会のガイドラインは「家族が配慮して本人告知を妨げる場合があり、そのために本人告知が遅れるような事態は厳に慎むべき」としている。多くの神経内科医やALS患者は、告知をやめる方向ではなく、よりよい告知のあり方を模索している。

今春、厚生労働省の検討会が出した終末期医療のガイドラインも「患者本人の意志決定」を重要な原則と明示した。これまでのケースでは、患者本人が「死なせて」と頼んだとしても、家族が手を下せば刑事罰に問われる。横

浜地裁は二〇〇五年、ALS患者の願いを受け人工呼吸器を止めた母親に有罪判決を出した。死の自己決定が許されるのかどうかもグレーゾーンのままで。

「鼻型呼吸器使用で二〜三カ月。工呼吸器で平均五年は生きる」この医師は自ら語る。さっきまで笑い、話していた人を励まし、一日一日を豊かに支える手だてを考え、生きる道をなぜ示さなかったのか。理由は何なのか。親族としての思いが医師の職責を上回ってしまった面はないのか、十分に説明が求められる。

「医療の内容や必要性などを患者にわかりやすく説明した上で同意を求めるインフォームド・コンセント（説明と同意）は、現代では医療行為が成立する必要条件で、判例も学説も一致している。「人工呼吸器を装着すれば少なくとも数カ月は確実に、平均で五年生存」にもかかわらず、同意能力のある患者の同意を得ず延命措置を施さない医師の場合、治療行為ではなくもとより安楽死や尊厳死の要件も満たしていない。不作為で罪が成立する可能性が濃い。意識がない患者であっても、生死に関わる問題で医師に裁量権が認められる訳ではない。この医師の「患者の自己決定を重視する風潮」への批判は医師に患者より優越する権限を認める思想につながり、現代の終末期医療のあり方に逆行している。」（社会報道部 岡本晃明）

の強い家族の立場（患者の娘婿）でありながら、患者の主治医を引き受けてしまった点にあり、さらに、家族の情と医師のプロフェッショナリズムとが、医師の書いた文面において混在していることから、無意識のうちに専門職としての倫理観が失われてしまったと考えられる。この医師の義母であった患者の価値観や可能性は、娘婿の医師の一方的な思いで閉ざされてしまったともいえよう。

京都新聞記事の「同意能力のある患者の同意を得ず延命措置を施さなかった医師の場合、治療行為ではなく、もとより安楽死や尊厳死の要件も満たしていない、不作為で罪が成立する可能性が濃い。意識がない患者であっても、生死に関わる問題で医師に裁量権が認められる訳ではない。」という文面にも、「治療の不開始」が患者以外の者の作為的な行為であれば、立件の可能性については当然、問いただされなければならないという怒りが感じられるが、筆者もこれに同意する。

『神経内科』に掲載されていた医師の寄稿記事を発見し、告発したのは新聞記者であったが、このことから、多くの神経内科専門医が医師の投稿を読みながら放置した点にこそ、業界に問われるべき別の問題が潜んでいると考えられる。この報道を受けて、日本神経学会の評議会では雑誌掲載の事実も含めて協議し、投稿者および掲載した編集者に問題があったことを認めたという。

2-1 取材した記者の批判

この医師は、「医学雑誌に投稿したのはなぜか」という記者の質問に対して、「学会ガイドラインは家族に決めさせないという、自己決定至上主義に疑問を感じた」と話した。「専門医間で議論をしたかった。」とも答え、さらに、「なぜ、告知をしなかったのか」という質問に対しては、「本人の性格から、およそ耐えられないと家族が判断した。以前より、呼吸器は付けたくないと言っていたから、患者の意思を想定した。医療への熱意と患者に対する深い思いやりから。」と語ったという。

医師は「日本の医療界でこんなことをいうのは僕だけ、つまはじきにされないかと思う」としながらも、多くの専門医を讀者とする専門雑誌に投稿をし、問題提起をおこなった。

しかし、これは医師というよりも家族間の問題と考える。つまり、問題の所存は、第一に医師はもともと利害関係

2-2 患者会の反応

また、この件は全国のALSの患者家族に大きなショックを与えた。日本ALS協会事務局は京都新聞社の第一報を受けた朝から翌日にわたって、メディアの対応に追われた。そしてまた、旧来の告知のあり方に従って、患者に病名告知をしないまま看取った遺族は、今でも深い後悔の念を持っている場合が少なくないが、今回の騒ぎは古傷に塩を摺りこまれたようなものであり、今もなお、まともな告知が行われていない現実を知り愕然としてしまった。同時に、ガイドラインや告知は、あくまで医師の裁量の範囲と発言した学会員に対する信頼失墜をもたらした。

2-3 問題の所在

そこで、必要な議論は昨今の治療の停止に関する議論どころではなく、作為的な治療不開始による患者の消極的安楽死に対する訴追について、まず検討する必要

があるという結論に達した。

◆鈴木 元(すずきはじめ) 200705 「近親者としての筋萎縮性側索硬化症患者」、『神経内科』66-5:495(科学評論社)

2007年3月13日

拝啓

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者に対しては、自己決定権を重視する立場から病名告知や人工呼吸器使用可否の確認などが積極的に行われ、また、日本神経学会作成の治療ガイドラインをはじめ本誌でも推奨されております。今回私は、本症患者を、主治医としてと同時に、近親者の立場で推移を見守る機会を得ましたので、経緯についてご報告いたします。

患者は発症時59歳、女性。私の妻の母親に当たります。2003年1月頃、左下腿脱力で発症し、某総合病院でALSと診断されました。主治医からは病名告知されたようですが、呼吸器使用などについての明白なインフォームド・コンセントはなされていませんでした。

私が在宅担当の専門医(開業医)として引き継ぎました。そして、患者本人抜きで、家人と今後の対応につき話し合い、患者の性格などを考慮し、以下のことを取り決めました。患者には、予後の見通しについてはこれ以上の情報は与えない。?日頃それとなく「呼吸器などはつけない」と言っていたことから、患者本人からは、これ以上のインフォームド・コンセントは求めない。人工呼吸はNIPPVも含めて、一切行わない(まま)。脱力は徐々に進行し、2006年6月頃からは完全な弛緩性四肢体幹麻痺となりました。家人や在宅サービスの方々の献身的な24時間介護の下、死の前日まで介助により経口摂取し、床上ではなくトイレで排泄し、よく話し、ときどき笑顔もみられました。10月20日頃から徐々にCO2ナルコーシスが進行しましたが、経鼻酸素投与のもと、呼吸障害による苦痛はありませんでした。

10月30日夕刻、家人はずっと見守っていましたが、誰も死亡に気づかないほど文字通り寝入るような最後でした。そして、私を含めた近親者は悲しみの中にも、「できる限りのことをして、ALSとしての自然な天寿を全うさせてあげることができた」との満足感をもつことができました。

今回は、患者の自己決定権をあくまで尊重する対応と

は正反対の「旧来型」の対応でしたので、問題点も多くあるかと存じます。ことに強固な自己決定の意志をもつ人には、このような対応は不当であると思います。しかしながら、後悔しても決して自分の意思では変更することのできない呼吸装着可否の決定を、患者すべてに一律に求めることは妥当なのでしょうか？

本例は偽多発神経炎型のALSと考えられますが、上記のような対応が可能であったのは、主治医が近親者であったこと、経過中球麻痺症状が出現しなかったこと、十分な介護力に恵まれた点などもありましたが、呼吸器装着に関する自己決定の過酷さを避け、あくまで患者の穏やかな死を、近親者が総意として望んだ結果と考えています。

以上、ALSを専門領域とする諸氏のご参考、またはご批判の対象になれば幸甚です。

敬具

日本ALS協会事務局長のコメント

2007年8月2日

日本ALS協会事務局長

金沢 公明 連絡

先 090-7188-2760

「近親者としての筋萎縮性側索硬化症患者」論文(添付)に対するコメント

論文要旨として、患者さんは59歳で発症され62歳で亡くなられた。医師は患者が「日頃それとなく呼吸器をつけない」と言っていたことから「予後の見通しについてこれ以上の情報は与えず」「人工呼吸器はNIPPVも含めて一切行なわない」ことにした。そして「後悔しても決して自分の意思では変更することのできない呼吸器の装着可否の決定を、患者すべてに一律に求めることは妥当なのでしょうか？」と書かれている。

・ALS患者に対する病気、治療法の説明と同意(インフォームドコンセント)のあり方において問題あり。

・一人の医師の人工呼吸器療法に対する認識からALS治療の説明が制限されている。

・ALSの治療選択(特に呼吸器選択など)においては患者と家族、医師と意見が異なる場合もあり、本人には説明

すべき。

・医師の説明は病気進行の適切な時期に繰り返して充分に行い、生きていくことをサポートする立場から相談にのってもらいたい。

・ALSはいまだに根本原因が不明で病気進行を止める有効な治療薬が確立していない、難病中の難病といわれ、患者にとって厳しい病気であるが、20数年前と違って、適切な医療と福祉のサポートがあれば、患者さんが楽しみや生きがいをもって生きられるようになっている。経管栄養摂取、コミュニケーション支援、人工呼吸器療法、リハビリ、公的介護制度などの進歩、向上が図られてきた。

3、8月30日「末期の病態 定義し本に・・尊厳死の法制化を目指す」中日新聞社

3-1 グラを入手して

厚生労働省の手続き的なガイドラインでは、延命治療中止決定のプロセスにとどまり、治療停止や終末期の定義については一切触れられなかった。こうした中、日本尊厳死協会理事長の井形昭弘、名古屋学芸大学長（神経内科医）を中心にした医師七人は独自に研究班をつくり、約一年かけて検討してきた内容をまとめた研究報告書が「私が決める尊厳死—『不治かつ末期』の具体的提案」である。

しかし、内容は独断的で、ALSに関する項目では療養に影響を及ぼす個人的社会的背景を考慮しない内容である。福祉が十分に保障されていない状況においてALS療養者の自己判断に治療方針をゆだねる行為は、弱者に対する無言の圧力でさえあり、この本が治療停止の拡大解釈を煽っている姿勢は許しがたい。治療停止基準とリビングウィル法制化の提案は、かえって現場での処置を一律にするためのもので、これは患者の権利とも、患者の多様性への配慮とも言えず、むしろ医師の免責を求めるものである。たとえ家族の要請で医師が治療停止を行っても、法的な基準と患者の事前指示とがあれば医師は訴訟を恐れずに済む。これらにより、自分の意思を即座に言語化できない者の生存は、大変危うくなると考えられる。

3-2 問題の所在

「延命措置中止に関する提案」の記述には、多くの非科学的な内容や断定が見られる。たとえば、ALSに関しては、

・呼吸器停止に際して、「無呼吸テスト」を患者に実施すること。脳死判定でも患者が死亡するケースがある危険な行為であり、患者に苦痛と恐怖を強いる非人道的な発想である。

・上記のテストにより、自発呼吸のない患者からは、呼吸器の取り外しが認められるとあるが、患者は自発呼吸がなくても呼吸器装着による長期生存が実証されている。自発呼吸の有無が治療停止基準の根拠となるのはおかしい。

・ALSでも「褥瘡は必発」とあるが、医学的にはALSには褥瘡は「できにくい」とされている。

・摂食困難に関する記述では、経口摂取でなく経管栄養でも、本人さえ納得すれば十分に高いQOLを保つことができるのに対し、「人間的ではない」と断定している。

このような断定的な判断基準となる各疾患の「不治」「末期」の定義は、医師と患者の対話性を確実に損なうだろう。出版された本は全国の書店で入手可能である。

4、10月9日「ALS患者の緊急連絡票で呼吸器装着の意思確認」読売新聞（関西圏）

4-1 患者のブログから判明した事実

関西のあるALS女性患者のブログに事前指示書の記入を保健所から要求されて困っているとあったことから、取材を開始した。

4-2 事前指示書の流行の裏にある支援者の熱意

地元記者と取材を進めていくうちに、管轄の保健所が熱心なあまり、救急救命の際の搬送先を事前に確保したい目的で、管轄のALS療養者に救急車の出動要請の有無をたずねていたことが判明した。緊急時の搬送先を事前に記入するカードがあれば安心ではあるが、そこに医療に関する意思を記入することは、意味が別である。QOL班では、ALSの疾患特有性に配慮した事前指示のあり方について検討を重ねてきたが、その結果を早急にまとめて公表し、全国の病院関係者や支援者と共有する必要がある。

10月9日「ALS患者の緊急連絡票で呼吸器装着の意思確認」読売新聞関西圏

緊急事態になったら、人工呼吸器を装着しますか――。

全身が動かなくなる筋委縮性側索硬化症(ALS)の在宅患者に、大阪府の保健所が、患者本人と家族の意向を記入する書類の提出を求めていることがわかった。

「望まないのに人工呼吸器を装着されたりしないよう、患者のために作った」という説明だが、呼吸器をつけるかどうかの意思表示は、生死を事前に選択するのに等しく、患者の間で波紋が広がっている。書類は「緊急時患者連絡票」。呼吸困難などが起きた時の搬送先を決めておくのが主な目的で、家族の連絡先や患者の状態などのほか、主治医も連絡先などを記入する。自宅のほか、消防署、医療機関、保健所などにコピーを保管する。その中にあるのが、「人工呼吸器装着の意思について」という項目。本人と家族がそれぞれ「有・無・不明」から選択する。変更はいつでもできるが、主治医に依頼して連絡票を書き換える必要がある。

同保健所の発案で2004年11月から作成。現時点で、呼吸器を着けていない2人を含む患者9人が提出する一方、少なくとも1人は提出を断ったという。同保健所は「不明という選択肢も設けている。人間関係ができてから提案しており、患者や医師からの苦情はない」としている。

日本ALS協会によると、事前の意思確認は一部の医療機関で行われているが、「保健所が行うのは聞いたことがない」という。

同協会近畿ブロックの水町真知子事務局長は「患者は呼吸不全になった段階で初めて、本格的に生死の分かれ目に立って苦悩する。段階によって患者の考えは変わるので、記入するなら本人の意思で変更できる支援体制が必要だ」と話す。

ALSが進行し、人工呼吸器を着けて10年以上になる和歌山市の和中勝三(わなかかつみ)さん(58)は「スムーズな搬送のために連絡票を作るのは賛成だが、呼吸器の項目は外してほしい。緊急時で意思がわからない時は、意思確認できるよう回復させるのが普通の考え方だと思う。もっと命の重さを知ってもらいたい」と記者に電子メールで答えた。

大阪府精神保健疾病対策課は「患者が重い負担を感じるのなら、改めないといけない」とし、和泉保健所から事

情を聞く方針だ。

「ALS 不動の身体と息する機械」などの著書がある立岩真也・立命館大教授(社会学)「患者は動かない体で生きる意味に加え、家族の介護負担なども考えて悩む。これからどうなるのか、どうしたらいいか、簡単に答えの出ることではない。本人が自主的に意向を伝えるのなら、まだわかるが、保健所から意思表示を求めるのは、生死の選択の押しつけになる」

井形昭弘・日本尊厳死協会理事長「呼吸器をつけた患者には、長年はずせないのは嫌だという気持ちの人も多い。保健所も親切心でやっているのだろう。患者はぎりぎりの決断を迫られており、慎重にする必要があるが、機会が与えられるなら、自分の意思をはっきりと示してほしい」

4-3 問題の所在

行政機関や難病医療ネットワークによる事前指示書の配布は、患者に対する圧力や強制につながる。原則的に、ALSにおける事前指示書とは、自己決定を促したり、早めたりするためのものではない。将来の言語障害に備えた意思伝達のためのツールのひとつとして、個別に導入されるなら効果のある場合もあると考える。同様に、専門職による「意思決定支援」も、独自の世界観に到達して生きるALS患者にとっては、「余計なお世話」であるケースが少なくない。

また、事前指示書の作成は、救急車で病院に搬送され望まぬ治療を受けずに済むために薦められることがあるが、非当事者にとってみれば、救急搬送を断るだけで、確実に患者が死亡することから、前述したように「作為的な治療不開始による死の幫助または安楽死」と同様の行為と考えられることから、事件性が問われてもおかしくない。

何度も念を押すが、「作為的な治療不開始」に対する訴追については、治療停止の議論の前に議論されるべきである。

なお、自宅療養中での突発的な呼吸不全に際しては、救命救急は患者の作成した事前指示書の内容によらず、必ず行われなければならない。救命救急は、個人の選好ではなく、医療倫理に基づいて定められた社会システムであることから、個人の意思決定とは別に必ず実施されなければならないだろう。実際の医療は、患者と信頼関

係にある病院の主治医か、かかりつけ医の指示によって達成されるべきである。

D. 考察とまとめ

昨年 2007 年の新聞報道から、ALSの告知や意思決定に関する内容を列挙し検討してきた。そこで、まとめとして、以下に患者の真の自己決定を可能にするシステムの一部として、告知と事前指示、介護保障のあり方を提案する。

1、告知や情報提供の際には、治療方法や社会保障が現況では不十分であっても、充足する可能性を伝え、励ます。

告知においては、医療処置と同時に福祉的な情報を具体的に明るく説明することは重要である。ガイドラインにも「告知は神経内科の専門医がリーダーシップを執り行うのは当然であるが、必ずしも 1 医療機関で行うべきものではなく、他の専門医療機関に適切な説明を依頼することも考慮すべきである。また看護婦・ソーシャルワーカー等の職種や患者会等のボランティアと連携を取りながら、医療チームとして告知を行っていくことが望ましい」とある。ただし、同席する他の専門職も現在の福祉制度の欠乏状況にとらわれず、将来の可能性を示し、生きる希望が持てるように説明する必要がある。

最新情報の収集のためには、地域の患者会と連携することは重要である。総じて、病院での告知の際に提供される内容は、現在の状況のみを反映して暗くなりがちであるが、地域で暮らす当事者の個別交渉によって、地域福祉は拡大され、制度ができてきた歴史がある。また、家族介護を前提にした情報提供では、患者の生活環境や属性によっては不公平が生じる場合がある。

希少疾患患者の生きた経験が、治療法開発や福祉の向上にとっても貴重であることから、患者を励まし未来の可能性を伝えることは、患者個人のためのみならず、社会のためにも非常に重要なことである。患者はみな、医師に対しては、科学者である前に、一人のよき隣人であって欲しいと強く願っている。

2、不作為の行為による死（治療の不開始）の立件可能性についての議論を開始する。まず、救急搬送は必ずおこなう。

患者の事前指示書の有無に関係なく、突発的な呼吸不全に対しては必ず救急車を呼び、救急隊員に対して本人が意思表示をすることが必要である。患者の意思が読み取れるうちは、他者による医療代理決定は認められない。ま、たもし万が一、患者が意識不明に陥っていたとしても、家族の裁量や事前指示書の有無に関係なく、必ず病院に救急で搬送すること。呼吸器の不開始は、救急搬送の拒否によるのではなく、病院で主治医によって判断されるべきである。治療行為の停止と同様に、治療の不開始により患者が亡くなった場合は、過失致死と看做し、家族当事者の訴えがなくても、立件できるようにする必要がある。

3、自立支援法の利用増進に関する支援をおこなう

介護者にとっても地域の障害者福祉制度の利用は、在宅移行の決断に重要な要素であることから、介護保険だけではなく、障害者自立支援法の利用についても、積極的に勧めたい。

3-1、各地のCIL（障害者団体）と地域医療チームの連携

たとえば、他人介護で長期にわたって独居している障害者の状況を参考にして、医療が福祉と協同して達成されるようになれば、ALSの予後の説明内容も格段に良くなるはずと思われる。多くの地域で、身体障害の状況ではALSと大差ないほど、言語表現の困難な重度障害者でも独居が実現しているが、彼らの支援団体は家族同居のALS療養者に対する支援にも積極的である。これと連携しないのは、既存のシステムを利用していないことになる。

3-2、家族介護を前提にしない自己決定を重視する

治療開始は、家族介護を前提としてはならない。家族介護が暗黙の義務化とされている実態は、患者家族に対し治療不開始を決断させる圧力になっているため、大変重要な論点であるが、いまだに議論がほとんどなされず、家族以外の者による医療的ケアの問題が絡むからであろう。しかし、家族介護を長期在宅療養の前提として治療を開始すると、一般的に家庭内の女性は男性と比較して、

自分からは介護者を推定(期待)できない環境にあるため、治療の機会をうしなってしまう。あるいは、治療を望んでも選択できなくなってしまう。あるいは開始した治療も停止を望んでしまうことになる。独居者については、24時間在宅介護保障がない現在、治療開始の可能性はほぼ完全に閉ざされている。

4、家族のQOLの向上について送球に具体的な手立てをとる。

患者のQOLと家族のQOL向上に関する対策は、別々におこなわれることが望ましい。QOL研究班でも、頻繁に家族介護が賞賛されてきた。もちろん、それ自体はよいことであるとしても、家族介護者の生活の質は、就労や医療へのアクセス、睡眠や外出時間の基本的な生活時間の確保困難などで、人として最低レベルのQOLを下回っているケースも少なくない。また、若い家族の多くは就労、婚姻、学業継続の困難による人生選択の制限、それに伴い引き起こされる精神不安定な状態にあり、家族介護者の高齢化は、患者当人以上に深刻になりつつある。家族介護の限界から、在宅療養が破綻しても、長期入院先がないため、今後多くの患者が生きる場と希望を失う恐れがあるが、これは、患者当事者側からの治療拒否や治療停止の自己決定を誘引し、法制度の変容につながりかねない事態であることから、早急な対策が必要である。

5、事前指示書の取り扱い方法について、早急にガイドラインを作成する

事前指示書では以下のように、取り扱い上の倫理的配慮が求められる。①患者本人が手元に保管する、②複製、コピー、持ち出しの禁止、③作成を励まさない。意思決定を支援しない。④診療報酬にしない、⑤書き換えは本人の希望で毎日好きな時にできるよう、他者に手間をとらせず、費用が発生しないようにする。通院しなければ、あるいは多職種によるカンファレンスを通さなければ、事前指示書が書き換えられないようなシステムでは、患者の意思を事前指示書に反映できない。⑥言語障害などで意思伝達が困難になっても文書は本人の意志により廃棄可能な環境にあること。事前に文書の廃棄方法については、第三者の同席のもとで確認し、患者は家族にその方法に

ついて説明し同意を得なければならない。⑦行政的に推進しない、⑧アウトカムを評価しない、⑨地域のネットワークで配付しない。

地域や家族にとって、都合のよい決意をした患者や、治療を拒否した患者の死が地域で神話化され、保健師や訪問看護師によって患者間に広がる傾向があるが、これは、生存の意思決定をしたい者に対する、無言の圧力となりえるので、注意が必要である。医療従事者は、自分のさりげない言動が、患者を死に追いやっているとではないかと、常に考える習慣をつけることが重要である。

6、家族の同意なく、自由に治療がうけられる真の自己決定のためには、福祉や介護保障の充実に対する事前指示を可能にする。

福祉の充実により、家族の合意なしに医療が開始、または継続できるようにしなければならない。

事前指示書が治療を断る文面の作成のみを求めるのでは、それは患者に対して不条理な自己決定を押し付けるツールであり、患者から生きる権利を奪い去る手段となろう。ALS患者の自己決定に際して、重要な決定因子のひとつに、家族に迷惑をかけずに、在宅療養の継続を保障しうる福祉の充実をあげることができることから、十分な介護保障を事前に指示する内容を盛り込まない限り、事前指示書の作成は患者にとって有効なシステムとは言いがたい。

E. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 2007/01 「在宅ケアをデザインする—2 政治に訴えるさまざまな方法」『訪問看護と介護』2007Vol.12-1,pp46-47、医学書院
- 2) 2007/02 「国際会議が運んできた〈死ぬ権利〉?」『訪問看護と介護』2007Vol.12-2、医学書院
- 3) 2007/03 「わたしのためから、あなたのためへ」、『訪問看護と介護』Vol.12-3,pp220-221、医学書院
- 4) 2007/04/01 「日本のALSケアの国際的評価と位置」、『難病と在宅ケア』2007年4月号 Vol.13 No.1、日本プランニングセンター
- 5) 2007/04 「障害者自立支援法チェックポイント」、『J ALSA』71

- 6) 2007/0501 「ALSは家族も当事者」,『看護学雑誌』71-5(2007-5)(招待席) エシックスブレインマシンインターフェースの未来」シンポジスト、主催:「意識の先端的脳科学がもたらす倫理的・社会的・宗教的影響の調査研究」研究班(研究代表者:福山秀直(京都大学)、文部科学省・科学技術振興調整費)、共催:「脳を活かす」研究会
- 7) 2007/07 「在宅介護という行為の法と現実の狭間で」,『訪問看護と介護』2007Vol2-17、医学書院
- 8) 2007/10/01 「特集 外国と日本の難病医療の温度差、看護・介護・患者の経済事情の国際比較」,『難病と在宅ケア』2007年10月号 Vol.13 No.10、日本プランニングセンター
- 9) 2007/10 「障害者の正しい事前指示の在り方」DPI「われら自身の声」、政策特集号付録
- 10) 2007/09 「ALSの母を自宅で看取って」、日本ALS協会近畿ブロック機関紙、10月号NO56、

2. 学会発表

- 1) 2007/08/24 公開シンポジウム「難病療養者支援における看護と介護の連携」、パネラー 報告要旨「家族から見た訪問看護師によるソーシャルワーク」、日本難病看護学会、於:青森県立看護大学
- 2) 2007/09/16 「わが国の障害者福祉を徹底検証する—自立支援法の功・罪、介護保険との統合問題(?)障害者差別禁止法への期待」、厚生労働省、各政党代表、障害者団体代表、弁護士、伊東弘泰(日本アビリティーズ協会・会長)、NPO(特定非営利活動法人)在宅ケアを支える診療所・市民全国ネットワーク全国の集い in 東京、大会テーマ「支え合う地域の創造」、於:一橋大学
- 3) 2007/09/30 質的心理学会大会シンポジウム、話題提供、「ALS患者と共に考えるコミュニケーションの質」 於:奈良女子大学
- 4) 2007/09/17-20、安藤道人・川口 有美子・立岩真也・堀田 義太郎 「ALSにおけるケイパビリティアプローチ」, Conference of the HDCA (the Human Development and Capability Association : "Ideas Changing History" September 17-20, 2007 in NY
- 5) 2007/11/10、川口 有美子・下地 正樹 「幸福で自由なALS療養者に必要なコストと倫理」、演題「幸福で自由なALS療養者を支える経済と倫理」、日本生命倫理学会大会分科会F:医療経済と生命倫理
- 6) 2008/01/14 国際公開シンポジウム「人間改造の

Reexamining the capabilities of ALS patients

Michihito Ando (Mitsubishi Research Institute, Inc. Regional Management Consulting Group)
Yumiko Kawaguchi (ALS/MND Support Center SAKURA)
Yoshitaro Hotta (Ritsumeikan University)
Shinya Tateiwa (Ritsumeikan University)

Abstract

This paper discuss the capabilities of patients with Amyotrophic lateral sclerosis (ALS). First, we describe the general circumstances of ALS patients in developed countries, and give a brief explanation of Japan's medical and long-term care system that partly succeeds in broadening the capabilities of ALS patients. Second, we examine clinical research studies about ALS. Third, we introduce three studies we have conducted that focus on the improvement of the capabilities of ALS patients on ventilators. Our conclusion is that medical and social support systems should not ignore the fact that with sufficient care some advanced ALS patients can enjoy a reasonably high quality of life without placing an undo burden on their families. (This paper was written by M Ando.)

A. Subjects and Background

A-1 Background

The JAMA article states;

“death occurs within 3 to 6 years after symptoms begin[1]”

[1] <http://jama.ama-assn.org/cgi/reprint/298/2/248>
in JAMA Patient Page

However, if patients receive feeding tubes and a ventilator, they are in fact often able to live much longer. Ganzini et al. [1998] says;

“Having control over one's death may be especially important for persons with a disease such as ALS, in which the inability to work, engage in pleasurable activities, care for oneself, and communicate constitutes a formidable loss of autonomy.”

In developed countries, the majority of ALS patients don't proceed to Long-Term Mechanical Ventilation (LTMV).

This means that they choose to die rather than to

go on living with the aid of ventilators¹

However, 30% of ALS patients in Japan are receiving LTMV treatment.

It is said that this rate is significantly higher than the rate in western countries.²

Why is Japan different?

Some hypothetical factors are:

- financial considerations through Long Term Care Insurance, Health Insurance, Services and Supports for Persons with Disabilities, and Nanbyo
- Home Care Support Services
- physician and family support for LTMV
- pressure from the Japanese ALS Association

Little research has been carried out on this topic.

Previous clinical research studies

Surveys on on the situations³and QOL⁴of ALS

¹ Miller(2004), Oliver et al.(2006)

² Mitsumoto et al.(2007)

³ Krivickas et al.(1997), Rabkin et al.(2000)(2005).

⁴ Gelinas et al.(1998) , Jenkinson et al.(2000),

patients.

Surveys on patients' attitudes toward death, physician assisted suicide and euthanasia⁵.

Surveys on the well-being of ALS patients on LTMV and their families⁶.

Surveys on informed consent and advanced directives with regard to whether a patient wants to receive LTMV or not⁷.

Although there are important ethical and statistical issues regarding whether or not patients receive LTMV, we won't explore them here.

Our main objective is to show qualitatively that severely disabled ALS patients have the potential to live fulfilling lives with the help of sufficient medical and social care and by pragmatically adjusting their preferences to their situation.

There have been few clinical studies on ALS patients receiving LTMV.

Some of them show that ALS patients on LTMV can achieve reasonably high well-being and positive attitudes toward LTMV.

But they do not make clear how it is possible for ALS patients on LTMV to achieve this well-being in spite of their severe physical disabilities.

We have conducted three studies to explore this issue.

B. Methods

(1) Surveys on 29 ALS patients receiving LTMV about their attitudes toward LTMV both before and after being put on ventilators.

(2) We analyzed essays of ALS patients to examine how people with this disease can manage

to feel a sense of well-being.

(3) We describe the lives of some patients on LTMV who have made full use of Japanese medical and long term care schemes.

C. Results

(1) Majority of informants felt that the ventilator had come to feel like a part of their bodies after they began using it.

Many patients reported that their attitudes toward LTMV gradually changed from a vague sense of fear and distrust of the machinery to feelings such as "acceptance", "adaptation", and even "the ventilator is a member of my family".

"I thought that I didn't want to live if I would need a ventilator. But now I feel that my ventilator is like a part of my family."

"Machines such as a PC or a ventilator are parts of your own body. To accept this idea is essential for ALS patients like me to broaden our potential and lives."

(2) Four elements stood out as being particularly important to the well-being of ALS patients:

- being able to relax
- enjoying their surroundings (nature, external stimulation)
- being able to go out
- being able to communicate

"When tea came into my throat for the first time in the four and half years, I felt the same excitement that I had felt when I used the personal computer that I use now for the first time. I sensed that "my life would be broadened.""

"A major change in my life occurred when I was bought a "portable bird" (portable ventilator). Using this "portable bird", I can

Simmons et al.(2000), Robbins et al.(2001), Lyall et al.(2001), Bromberg and Forshew (2002), Lou et al.(2003), Bourck et al.(2003)

⁵ Ganzini et al. (1998), Bascom & Tolle (2002), Veldink et al.(2002) and Albert et al.(2005)

⁶ Borasio et al.(1998), Gelinas, et al.(1998), Kaub-Wittener, et al. (2003) and partly Chio et al.(2004)(2005)

⁷ Moss, et al. (1996), Albert et al. (1999), Rabkin, et al.(2006), Mitsumoto et al.(2007)

go out whenever I want."

(3) These patients have not only realized a high level of well-being in their own daily lives, but have also been able to actively participate in society, undertaking a range of activities including,

- ◆ studying at a university
- ◆ organizing a peer-support group
- ◆ negotiating with the Japanese government

D. Discussion

(1)

"We get used to having the bodies we do have, and even if, as children, we wanted to fly like birds, we simply drop that after a while, and are probably the better for it. Again, someone as a child may want to be the best opera singer in the world (as I did), or the best basketball player - but most people adjust their aspirations to what they can actually achieve"⁸

(2)

We call this kind of acceptable preference change "pragmatic preference".

This "pragmatic preference" argument can be applied not only to examples of a bird or an opera singer, but also to various problems that are faced by people with disabilities or incurable diseases. Of course, whether this "pragmatic preference" should be positively accepted or not depends on patients' "basic capabilities"⁹ that are realized by proper social security.

E. Conclusion

Our surveys indicate that some ALS patients on LTMV have the potential to realize a significant range of capabilities when they receive sufficient medical treatment and long term care.

This result indicates that we must reexamine

some of the commonly held beliefs about ALS and reevaluate treatment schemes that have been constructed, either explicitly or implicitly, on the assumption that LTMV inevitably leads to an unacceptable loss of capabilities for both the patient and his or her family.

References

- Albert SM, Rabkin JD, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I, Rowland LP, Mitsumoto H. [2005] "Wish to die in end-stage ALS," *Neurology*. 2005; 65: 68-74.
- Bascom PB and Tolle SW. (2002) 'Responding to requests for physician-assisted suicide', *Journal of the American Medical Association*, 288(1):91-98.
- Borasio GD, Gelinas DF, Yanagisawa N. [1998] "Mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-cultural perspective." *J Neurol*. 1998; 245 (suppl. 2): S7-S12.
- Bourke SC, Bullock RE, Williams TL, Shaw PJ, Gibson GJ. (2003) 'Noninvasive ventilation in ALS: Indications and effect on quality of life', *Neurology*, 61: 171-177.
- Bromberg MB, Forshew DA (2002): Comparison of instruments addressing quality of life in patients with ALS and their caregivers. *Neurology*. 58:320-322
- Chio A, Gauthier A, Montuschi A, Calvo A, Di Vito N, Ghiglione P, Mutani R. [2004] "A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS." *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004;75: 1597-1601.
- Chio A, Gauthier A, Calvo A, Ghiglione P, Mutani R. [2005] Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology* 2005; 64: 1780-1782.
- Ganzini L, Johnston WS, McFarland BH, Tolle SW, Lee MA. [1998] "Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide" *N Engl J Med*. 339: 967-73.
- Gelinas DF, O'Connor P, Miller RG. [1998]

⁸ Nussbaum(2000:137)

⁹ *ibid.*

- “Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers” *J Neurol Sci* (suppl. 1):S134-S136.
- Jenkinson C, Levvy G, Fitzpatrick R, Garratt A (2000):The amyotrophic lateral sclerosis assessment questionnaire (ALSAQ-40): tests of data quality, score reliability and response rate in a survey of patients. *J. Neurol. Sci.*180:94-100
- Kaub-Wittemer D, Steinbuchel M, Wasner M, Lainer-Groeneveld G, Borasio G. [2003] “Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregiver” *J Pain Symptom Manage.* 2003; 26(4): 890-896.
- Krivickas LS, Shockley L, Mitsumoto H. [1997] “Home care of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS)” *J Neurol Sci.* 152 (suppl. 1): S82-S89.
- Lou JS, Reeves A, Benice T, Sexton G. (2003) ‘Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS’, *Neurology*, 60: 122-123.
- Lyall, RA, Donaldson N, Fleming T, Wood C, Newsom-Davis I, Polkey MI, Leigh PN, Moxham J. (2001) ‘A prospective study of quality of life in ALS patients treated with noninvasive ventilation’, *Neurology*, 57: 153-156.
- Millar R. (2004) *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, Demos Medical Publishing.
- Mitsumoto H and Rabkin JG. [2007] “Palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: “prepare for the worst and hope for the best.”” *JAMA*, Vol. 298, No. 2: 207-216
- Moss AH, Oppenheimer EA, Casey P, Cassolli PA, Roos RP, Stocking CB, Siegler M. [1996] “Patients with amyotrophic lateral sclerosis receiving long-term mechanical ventilation: Advance care planning and outcomes.” *Chest* 1996; 110: 249-255
- Nussbaum, Martha(2000) *Women and Human Development The Capabilities approach*, Cambridge University Press
- Oliver D, Borasio GD, Walsh D. [2006] *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: from diagnosis to bereavement.* (2nd) Oxford University Press
- Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene ML. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med* 2000; 62: 271-9.
- Rabkin JG, Albert SM, Del Bene M, O’Sullivan I, Tider T, Rowland LP, Mitsumoto H. [2005] “Prevalence of depressive disorders and change over time in late-stage ALS.” *Neurology*, 2005; 65: 62-67
- Rabkin JG, Albert SM, Tider T, Del Bene M, O’Sullivan I, Rowland LP, Mitsumoto H. [2006] “Predictors and course of elective long-term mechanical ventilation: a prospective study on ALS patients.” *Amyotrophic Lateral Scler.* 2006; 7(2): 86-95
- Robbins RA, Simmons Z, Bremer BA, Walsh SM, Fischer S (2001):Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology*.56:442-444
- Simmons Z, Bremer BA, Robbins RA, Walsh SM, Fischer S (2000):Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. *Neurology*.55:388-392
- Tateiwa S, [2004] *ALS: the immovable body and breathing machine*, Igaku Shoin. Tokyo.
- Veldink MD, Wokke JHJ, Van Der Wal G, De Jong JMBV, Van Den Berg LH. [2002] “Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands” *N Engl J Med* 346: 1638-44.

医療行為の増加で在宅ケア体制が脆弱化した事例の検討 —ケアプラン再構築に必要とした支援と今後の課題—

研究協力者 豊浦 保子 日本ALS協会近畿ブロック 副会長
(有)エンパワーケアプラン研究所 取締役所長

研究要旨

「痰の吸引」や「経管栄養の注入」などの医療行為が必要となったことから、在宅ケア体制が脆弱化した ALS 患者の事例を検証し、保健、医療、看護、福祉（介護）の問題点を明らかにした。医療、看護の最大の問題は、栄養状態を把握し改善する治療計画の欠如と、患者のインフォームドチョイスへの援助不足であった。また、医師の安易な「ターミナル」や「看取り」発言が在宅サービス提供者を混乱させ、訪問看護が提出した「吸引・注入しない」趣旨の『合意書』の内容は、法的、倫理的にも問題があった。在宅療養体制は、ケアマネ交替、訪問介護事業所の複数化、経管栄養関連のケアに県外の訪問看護を導入することで再構築に向かった。今後の課題は、家族介護を最低限にとどめ、住居地に近い訪問介護・看護、居宅介護（障害）事業所を探し育てることである。経管栄養の注入など長時間で看護ができないケアは介護を指導すること、患者自身もケア担当者と話し合い、常に相互理解に努めることも必要である。保健師には患者家族支援の立場で、医療依存度の高い重症難病患者の在宅療養を可能にする療養環境整備を求めたい。

共同研究者

水町真知子 1)2) 杉本孝子 1)
濱端敏恵 1) 濱端孝之 1) 小林智子 1)2)
1) 日本ALS協会近畿ブロック
2) (有)エンパワーケアプラン研究所

A. 研究目的

在宅ケア体制が脆弱化した ALS 患者の事例を検証することにより、保健、医療、看護、福祉（介護）の問題点を明らかにし、在宅療養の QOL 向上に資する地域難病ケア体制構築につなぐ。

B. 研究方法

- ・平成 19 年 5 月上旬～12 月上旬、本人、家族の聞き取り、メール交換等。
- ・保健所との協議、保健所作成・在宅療養支援会議議事録検討
- ・報告は本人と家族の同意を得て行う。

C. 研究結果

1) 事例紹介 闘病 13 年四肢麻痺・長期療養型
N 県〇町に居住する ALS 患者（女性 59 歳・要介護 5、身障 1 級、障害福祉サービス 130 時間）は、会社員の夫と 2 人暮らし。昼間独居で、ALS 発症時から在宅で闘病生

活を送っていた。食事は普通食を全介助で経口摂取、排泄は車いすに乗ってトイレに行く：平均 10 回／日、入浴：週 5～6 日（湯船にも入る）、地元の訪問介護 1 カ所（毎日）、訪問看護 1 カ所（3 回／週）を受け、日中車いすで過ごし、疲れたらベッドで休む生活をしていた。「胃ろうは絶対しない」「入院はいや、寝たきりになる」と考えていた。

5 月中旬より、痰の吸引が必要になる。ヘルパーは吸引に対応した。訪問看護（7 年前より利用 3 回／週）が入院までの 10 日間 1 回／1 日訪問し入浴、吸引等に対応したが、5/26 訪問看護は救急車を手配し入院させる。突然の入院に本人は驚く。点滴処置により、2、3 日で本人は元気になった。家政婦が付き添い、家族も毎日訪問。点滴と、ゼリーを経口摂取。本人「早く退院したい」と意思表示。

3) 5/29 第 1 回「在宅療養支援会議録」より

訪問介護・ケアマネ事業所内で開催（在宅医、訪問介護、訪問看護と夫が参加）

入院までの経過報告：食事摂取時もゴロゴロ感あり、ヘルパー介助に不安が高まっていた。毎日訪問看護入り、随時往診依頼、経過観察、喀痰量の増加、経口栄養摂取困難状態持続、本人には入院打診、拒否が続いていた。

家族(夫)から：「寝たきりは避けたい。生活の質は維

持したい。(入院中)ケアのことで不満高い(おむつの強要など)。本人は早く退院したいと言っている。現段階で、本人は胃ろう、経鼻摂取ともに拒否。栄養摂取について他の方法がないか、以前に戻れないのか、悩んでいる。できるだけ、いままでどおりサービス導入できるよう協力してほしい。自分は働く意欲があつて(中略)、辞める必要はない。働く権利がある。家政婦が必要というのなら、依頼する用意はある。」

サービス提供側から：「今後、医療処置が継続した場合、入院前のサービス体制は維持できない。近い将来家族がどこまでケアできるか、何をサービスとして依頼するのか整理・提示してもらう必要がある。

以前と同様の安定した状態で退院できても、①サービス予定時間内で行える、②本来の介護保険適応内のサービス提供で対応していけるよう家族も協力してほしい(家族の食事作り、メニューや品数指定、洗濯等は避けてほしい)

退院に当たっての問題点、①嚥下困難の改善…唾液のたれ込みを改善できるのか？②誤嚥回避の方法…ヘルパーで対応できるか？責任問題は？(中略)日中単身状態を継続するとき、サービス提供者が1人体制での密室サービスは危険。

ケア会議において、ヘルパーらは「こわいから訪問できない」と言い始め、県の担当保健師は「吸引しなくてよい」と発言する。

病院内のケア会議は2回開催。病院主治医、県の担当保健師、ケアマネジャー(CM)、訪問看護管理者、介護事業所、夫が参加。主治医は「何もすることがない、いつ退院しても良い」「いまはターミナル状態、いつ何が起こるか分からない」。保健師は「退院後は常時家族または家政婦をつけるように」指示、これまでの在宅療養を「サービスを使いすぎている」と発言。CM、訪問看護も同調した。会議へ本人の参加は求められず、説明もされず、本人は落胆する。

患者会へ「早く退院したい、どうすればよいか」と夫が電話相談。鼻腔栄養を医師に提案して落ち着けば退院可能なはずと説明。鼻腔栄養を実施。「2週間は家族が付く」を条件に主治医が了解し6/20退院。在宅2週間後、家族が復職して昼間独居となる。引き続き往診を依頼したM医師は「家族不在時はヘルパー2人体制」を条件に往診を継続。訪問看護は、「本来、利用者は医療施設への入院が必要である」「退院時決定した事項として24時間家族介護の許に、在宅サービスを提供す

る」「在宅療養生活における経管栄養法・吸引処置は基本的に家族が行う」等と記載した『合意書』に署名を求める。訪問看護も「入院が必要である」「医療行為は行わない」との『合意書』に署名を求めた。その後看護は「承諾しないだろうから」と一方的に訪問停止。介護は2人体制に変更。介護サービスの不足は家族と友人で埋める。その後、M医師は鼻管交換をしないため、M医師の了承を得て7/19からH医師に在宅主治医を依頼。H医師は家族の話を長時間聞き往診を承諾、依頼に応じ「ヘルパーは1人介護で可」と訪問看護指示書に記載。介護の2人体制を1人訪問に戻した。県の担当保健師の訪問を拒否、CMの交代を同一事業所内に依頼。地元で経管栄養に対応する訪看STはなく、7/21～患者会関係の訪看STが県外から訪問開始(距離往復70km、高速料2800円)。地元事業所は看護も介護も注入を行わず、CMも保健師も、患者の「自宅で生活したい」希望には対応しなかった。本人の希望から、8/1よりCMを県外事業所に変更。「注入不可、入浴介助可能」と返事した地元訪問看護STに7月下旬より週2回の訪問依頼。計2か所の訪問看護となる。訪問看護は従来の社協に加え、新規3か所を加え、計4事業所となった。

退院後、体調安定し吸引は不要となった。社協ヘルパーは鼻腔栄養の注入はしないので、注入は県外の訪問看護と、家族、友人が行った。さらに体調安定し、経口食が増えた。粥やミキサー食を、1～2食/日。経管栄養1回～2回/日。

新規に受診した病院神経内科で、丁寧な説明を受け、胃が複雑な位置にあることを納得。開腹による胃ろう造設を決意し手術を受ける予定であったが、11月上旬、1年前に罹病したネフローゼが再発した。胃ろう造設中止。多量のステロイド療法が必要で入院を勧められるが、本人の希望により、通院と往診医の治療を受け、在宅療養を継続している。

ALS介護の特徴であるが、トイレ介助、入浴、食事のつど、起床・移乗・移動を繰り返している。その介助の手数が多いほど、本人は体調維持ができる。体重は約42kgであるが、四肢麻痺のため重介護感があり、訪問員の理解と協力が必要である。2008年1月上旬現在、2事業所の訪問看護と4事業所のヘルパーによる介護を受けている。

D. 考察

①在宅における医療の介入、アセスメントがなかった。水分の摂取量、経口での食事量など、患者の生活、身

体状況を把握しなかった。栄養状態を改善する治療計画が必要だった。②病院主治医が、医療的根拠も示さず「ターミナルの状態」とケア会議で述べたことが、在宅サービス混乱のきっかけになったと思える。③入院に際して患者へのICがなかった。患者を救急搬送するのではなく、患者が納得のうえで受診して治療法を選択できるような援助が必要だった。④定年後再就職した仕事をやめて介護をせよ、医療行為は家族がせよという押し付けがあった。訪問看護は東京在住の子息に吸引を指導したが、同時に、CM、保健師と連携して介護員が吸引するよう働きかける必要があった。昨年同県で市保健所中心に全県挙げて「吸引研修会」を実施したが、効果は市域にとどまり、県全域には及ばなかった。⑤ケア・チームは、「入院療養が必要な患者」が「会議の結論を無視して退院した」と受け止めた。退院前に開かれた療養支援会議は、本人の希望を優先して検討する場であるべきであった。⑥合意書の内容は、法的、倫理的にも問題がある。⑦看護が経管栄養の注入をしないのは、訪問時間を超過するから。看護ができない経管栄養の注入は、介護を指導して引き継いでいくという在宅医療行為の見直しが必要。教育、研修に費やす時間と経費も認める必要がある。⑧利用者が訪問員に家族の食事をつくらせた等を、入院時の支援会議で問題にしているが、それ以前の在宅療養中に、できないサービスはできないと明らかにすべきだった。本人もサービスの内容、制度を学び理解しなければならない。⑨ALS患者の介護は、人工呼吸器を装着すれば寝たきりになることが多く、移乗など身体的ケアは減る。反対に、呼吸器を装着していないALS患者は、入浴、排せつ、食事を、車椅子を中心に移乗、移動して介護されることを強く希望する。重介護となり、ヘルパー、看護師らとトラブルが多い。ケア担当者と共に話し合い相互理解に努め、利用者本人も、ケアの合理化、省力化にも工夫をして、ケアメンバーに伝える必要がある。⑩ALS患者は発語障害が重度になれば、コミュニケーションに時間がかかる。専門職は、本人抜きに、家族や周囲の支援者と相談して決めるほうが簡単だが、本人と話し合わなければ信頼関係は築けない。

今後の課題として、家族介護（夫）は最低限にとどめる（互いにストレス）。移乗介護は重介護であり、高齢の配偶者には負担が重く、無視、虐待をまねく。サービス事業所は県外からの訪問ではなく、患者の住居に近い訪問介護・看護、居宅介護（障害）事業所を採り育てる。

重介護のため1事業所への集中を減らす。介護・看護の人材不足には抜本的な国の支援策が必要。介護の役割を増やせば、医療費は削減できる。保健師には患者の希望が、医療・看護・介護・福祉の連携に反映できるように、幅広い見地で支援する役割を期待したい。

本人から保健所係長宛て「在宅療養支援会議」への意見——「何故あれほどもめたのか考えました。話しを進め、まとめる人がいなかったことです。皆、出来ないことばかり挙げて、後ろ向きで終わり、何も決まらずです。先生はこれ以上何も治療することはないといわれ、私は在宅退院を希望しました。医師と患者の思いが一致しているのに、何故うまくいかなかったのでしょうか？なぜですか？保健師の立場は中立であるべきでは？」

E. 結論

在宅ケア体制が脆弱化したALS患者の事例を、本人、家族の聞き取り、メール交換、保健所作成の在宅療養支援会議録等を検証した。結果、医療、看護の、アセスメント（水分の摂取量、経口での食事量など）が不十分だったこと、また医師の安易な「ターミナル」や「看取り」発言が、「入院療養が必要な患者」と在宅サービスを混乱させたことがわかった。退院後、訪問看護より利用者に提示された吸引や注入をしないという『合意書』の内容は、法的、倫理的にも問題があるものだった。

N県では、昨年、患者家族・行政・看護協会が協働で「家族以外のもが行う痰の吸引に関する研修会」を実施し、医療依存度の高い重症難病患者が安心して療養するための療養環境整備に取り組んだが、残念ながら、その効果は全県に広まらなかった。

今回明らかになった保健、医療、看護、福祉（介護）の問題点から、サービス提供者側の立場（都合）で進めた患者不在の支援会議のあり方は変えていく必要がある。保健所保健師には、「家族が仕事をやめて介護をせよ、医療行為は家族がせよ」ではなく、家族介護を最低限にとどめて、患者・家族の希望が反映できるような地域難病ケア体制を構築し、希望する患者には、自宅で終末期を迎えられる療養環境整備の先導役となってほしい。

通所介護施設における受け入れ改善への取り組み ～介護施設看護師へのアクションリサーチ～

研究協力者 藤田 美江 北里大学看護学部 准教授

研究要旨

医療ニーズがあるために福祉サービスを利用できない在宅ケア支援体制の課題に対し、通所施設における療養者の受け入れが改善できるよう、介護施設における看護職に対する支援・協働のあり方を検討した。平成 17～18 年には、デイサービス側の実態調査を行い、受け入れの実態や受け入れの阻害要因を明らかにした。平成 19 年度には阻害要因の中で、看護師の経験・知識不足に着目し、介護施設で働く看護師を対象に研修会を開催した。介護施設で働く看護師は非常勤が過半数を占め、自身のスキルアップの機会がない状況であった。受講者の研修会に対する満足度は高く、今後医療処置のある利用者の受け入れを前向きに考える受講者が若干増加した。今後は、このような研修会を3年間継続して実施し、A 市の通所介護施設における受け入れ体制の変化を比較し、結果評価を導き出す予定である。

A. 研究目的

神経難病の療養者は、医療ニーズがあるために福祉サービス利用を断られることが多く、在宅療養を支援する体制に課題を抱えている。慢性疲労を抱える介護者にとっては、介護負担を「日常的に」軽減していくことが重要であり、療養者本人にとっては外出の機会となることから、レスパイト入院・入所以外にもデイサービス利用の促進が必要と考え、研究に取り組んできた。

取り組みの当初、医療ニーズを分類せずにいたが、療養者本人の安全の面から、また制度の変化などから、生命の維持に直結する補助医療（人工呼吸器など）を必要とする高度な医療ニーズを有する方へは、療養通所介護の創設、長時間訪問看護の制度化、レスパイト入院・入所などで対応することが望ましいと考え、課題を整理した。

平成 17～18 年のデイサービス側の実態調査をもとに、介護と看護の協働による支援方法を検討し、介護分野に従事する看護師の後方支援の必要性を確認した。今回、軽度から中度の医療ニーズのある療養者が、デイサービスやショートステイなどの介護保険サービスを利用できるよう、研修会の企画、実施を試みたので報告する。

B. 研究方法

アクションリサーチ

実態調査の結果を受け、「社会に働きかけて変化をもたらす、実際の問題解決に結びつくことを意図する研究活動」アクションリサーチの手法を用いて、介入を試み

る。

1 難病患者地域支援ネットワークのコアグループの結成

地域支援ネットワークのコアグループを構築するため、既存の難病患者地域支援ネットワーク会議のメンバーの看護職に呼びかけ、作業部会を立ち上げた。メンバー構成は、本研究者の他、保健所保健師4名、訪問看護ステーション訪問看護師2名、介護支援専門員1名、福祉施設職員2名の看護職 10 名と保健所事務職1名、計 11 名である。作業部会において、ともに企画を立案し、難病患者地域支援ネットワーク会議の承認を得て実行委員会として実施に至った。

2 研修会の企画立案

1) 対象者

以前実態調査を行った A 市の通所介護および短期入所生活介護に従事する看護職で、参加を希望し2回とも出席できるものとした。

2) 内容

研修会のテーマは「胃ろうを造設し、経管栄養の管理が必要な人へのケア」とした。これは、平成 18 年の実態調査で、受け入れが可能な医療処置の範囲が、褥創の処置、膀胱留置カテーテル、酸素吸入などのごく軽度の医療処置に留まっていたためである。

1回目：医師（神経内科医、ネットワーク会議の委員）による講義「胃ろうの適応と造設の実際について」

グループディスカッション

2回目：皮膚・排泄（WOC）認定看護師・がん看護専門看護師による講義「胃ろうのケア・管理について」

福祉施設介護・看護部長（実行委員）による実践報告
「受け入れ施設の事例報告」

商品の展示（半固形栄養剤など）

3)実施日時

平成19年10月17日～11月22日の期間で2日間
を2回。それぞれ、平日の夜18:30～20:30の2時間

4)会場

参加者が参加しやすいよう、A市の南部、北部の会
場で、同じ内容の研修会を2コース実施。

C. 研究結果

2コース合計でA市内の該当施設96施設中、35施設
から56名の参加があった。参加施設の実数としては
36.5%、約3分の1の参加状況である。

アンケート回収47名（回収率94.0%）およびフリーディ
スカッションの内容から、報告する。

1.参加者の状況

看護職40名（71.0%）、准看護師16名（29.0%）、常
勤26名（46%）、非常勤30名（54%）と非常勤看護師が
過半数を占めていた。事業所形態別でみると、単独デイ
サービス23名（41%）、特別養護老人ホーム併設16
名（29%）、老人保健施設併設17名（30%）であった。

2.受講結果

研修内容について、「満足している」が75%、「やや満
足している」が21%と高い満足度が得られた。

業務に役に立つかとの設問についても、「役立つ」
92%、「やや役立つ」6%という結果であり、特に項目別
で見ると認定看護師の講義について高い評価が得られ
た。今後の研修会希望については、「あり」が40名
（85%）と、今後も継続を希望する意見がほとんどであ
った。

現在受け入れている医療処置と今後受け入れられる
と思う医療処置について、確認した。今回の研修会のテ
ーマである「胃ろう」については、現在受け入れている
26名に対し、今後受け入れると回答したものは32名に
増えていた。今後の受け入れについて、気管切開部の
ケア5名、人工呼吸器1名と、呼吸管理に関する項目は
依然かなりの低値を示している。

受け入れの障害になっているものとしては、下記の内
容が挙げられた。

- ・ ベッドや点滴台などの設備がない。
- ・ 注入する環境の確保が心配。個室、仕切られるス
ペースがない。
- ・ 医師が常時いない中での処置に不安。

- ・ 病院と併設であるが、医師と連絡がうまく取れない。
- ・ 衛生材料など併設する施設から持ち出すのが現
状。
- ・ 急変時の対応が困難。
- ・ 看護師1人だと相談できる人がいなくて困る。
- ・ 注入に手間取ると他者への配慮が薄くなる。
- ・ 医療処置などの看護業務に加えて、介護業務も入
ってくるため、負担が大きい。
- ・ 胃ろうに触れる機会、見る機会がないので受け入れ
が心配。
- ・ 同じ病院で造設したのに、診療科が異なるためか
使用しているものも滴下のスピードなど指示が異な
り対応が難しい。
- ・ 機器がどんどん新しくなり、とまどいが多い。
- ・ マニュアルが欲しい。
- ・ 契約時の医療情報、服薬情報などデイレで得られる
情報が少ない。診断書が不要のところもあり、本人・
家族・ケアマネージャーからの情報に頼るしかない
が、ケアマネが医療職以外の場合、また独居の場
合、情報入手が困難。

受け入れについては、設備や人員配置に関する課題
が前回の実態調査と同様認められた。医療処置のある
人を受けた場合は、看護職を増員できるよう、もしくは加
算をつける、補助金を出すなどの制度に関する要望が
聞かれた。また、個人の医療情報やケアの個別性の共
有化も課題として挙げられている。

D. 考察

アクションリサーチからは、介護施設の看護職も医療
ニードのある利用者の受け入れについて、必要性は感
じているものの、非常勤の看護師が多く、また日頃スキ
ルアップの機会がなく、受け入れに自信がない状況が
確認された。設備や人員など、制度面ですぐに変えられ
ないものもあるが、医師との連携のありかた、患者情報
やケア方法の伝達についてなど、体制づくりを進めるこ
とで解決できるものもあった。また、引き続き看護職のス
キルアップの機会を確保する必要性も確認された。今後
の取り組みの方向性としては、次のような活動が考えら
れる。

- 1) 今後も医療ニードと介護ニードを合わせもつ療養者
は増加すると推測される。福祉施設が医療ニードのある
人を受け入れられるよう、制度の改善に向けて要
望を出していく。
- 2) 看護職の知識向上や意識の変化だけで、受け入れ

状況の改善は困難であるが、希望が高いこともあり、研修会を3年継続して実施する。その後、A 師の施設を対象に受け入れ状況を調査し、平成 18 年の実態調査と比較、結果評価を導き出す。

3) 研修会参加を通して、意識が変わった看護師と連携を取り、保健所保健師、訪問看護師がバックアップ体制を取りながら、ケースの受け入れをトライする。4) まず、医療処置の少ないケースを受け入れてもらい、成功体験を積むことで受け入れ施設の不安を緩和し、段階的に受け入れの促進を進めていく。

E. まとめ

医療ニーズがある利用者の中でも重度の方のレスパイトは、安全・安心なケアを提供できる医療機関によるレスパイト入院や長時間訪問看護、療養通所介護が望ましいであろう。しかし、ご本人の外出の機会や他者との交流、QOL 向上を考えると、通所系サービスやショートステイの開拓も同時に進める必要があると考える。A 市全ての施設が受け入れられるよう底上げをすることは困難かもしれないが、まずは意識の高い事業所などと連携を図りながら、A 市保健所、訪問看護ステーションなどと、研修の実施やケースを通して地域の療養支援体制向上を目指していく予定である。

F. 健康危険情報 関連なし

G. 研究発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 該当なし