

が高いため音質に割り当てられるデータ領域が通常の音声通信よりも少なくなり、音質は音声通話のみの時と比べて劣ることになる。また意思伝達装置や携帯用会話補助装置などは機械を通じて発生した音声であり、それ自体の音質も決してクリアではない。そのためこれらの機器の音声を TV 電話の音声通信を介して聞くと、非常に聞き取りづらく、講演の場合は事前に原稿を配布するなど対応せざるを得ないケースもあった。

結果として、実験自体は成功したものの、音声の聞き取りにくさに課題が残った。また、一般の家庭で手軽に使うものとしては設置手順の簡素化、映像のズーム機能、通信コストなど、実用化までの課題も指摘された。

## 2. 携帯電話のTV映像と

### 業務用音声通信機器の併用した実験

初年度の課題を解決すべく、2 年目、3 年目は音声通信の改善策として別の専用機器「モバイルスタジオ」を追加してシステムを構築し、難病患者の講演を主眼として実験を行い、自立支援のための機器としての有用性を評価した。

### 2.1 システム概要

2 年目、3 年目は音質を向上させるため、別途業務用の放送設備として活用されるモバイルスタジオを音声専用に準備した。図 5 にモバイルスタジオの外観を、以下に概要を示す。また、図 6 に、各方向から見たモバイルスタジオの様子を示す。

- 名称           モバイルスタジオ  
                  (日本電気株式会社製)
- 大きさ       幅:250mm×  
                  奥行:230mm×  
                  高さ:100mm
- 重量           約 3kg
- 通信方法     FOMA カード

上記の解決策より、映像は TV 電話を、音声はモバイルスタジオを活用して、TV 電話システムを

構築した。図 7 にモバイルスタジオを含めたシステムを示す。

本システムでは、療養施設に入所中の患者が TV 電話(映像)とモバイルスタジオ(音声)を併用して会議に集まった会場の聴衆に講演を行った例を示す。

映像の送受信に TV 電話付携帯電話を用いて、TV やプロジェクターに投影する点は初年度と同じである。一方、音声の双方向通信はモバイルスタジオを用いて、マイクまたは意思伝達装置の音声を転送し、受け取った側ではスピーカーで出力する。

### 2.2 特徴

以下、本システムの特徴を示す。

- 患者はほとんど動くことがないので、映像の動きが遅くなめらかでない状況でも会場では患者の様子が十分に把握できる。
- 患者は自分の講演に対する会場の反応を映像でリアルタイムで把握できる。
- 音声は双方向で、共に非常にクリアに届くため、意思伝達装置の音声でも十分に聞き取ることができる。

本システムであれば、初年度のシステムを応用しながら、大変質の高い講演が遠隔にしながら実現可能となるものである。

### 2.3 実験内容

本システムを活用して実験を行い、TV 電話システムの難病患者への自立支援への効果について検討を行った。

[1] 06 年 6 月

ALS 協会山梨県支部総会会場

・・・ALS 患者がパソコンで講演

国立療養所宮城病院

・・・神経内科医師および

難病医療連絡協議会スタッフが応答

[2] 06 年 9 月

千葉の ALS 患者入所施設

・・・ALS 患者がパソコンで講演

東京都内の講演会場・・・講演会出席者が聴講

[3] 07 年 3 月

全国難病センター研究大会

(第8回佐賀大会)

・・・有田市の ALS 患者が

自宅のパソコンで講演佐賀市内の

難病センター研究大会で聴講

その他、本研究班会議でも宮城の ALS 患者が東京の会で自分の思いを発表するなど合計 8 回程度の講演を行った。

## 2. 4 実験結果と考察

いずれも比較的簡単に環境を構築することができ、期待通りの映像と音声による双方向通信の講演を行うことができた。

特に音声は、「すぐ隣で話しているのでは？」と思われるほどリアルな音声で届き、参加者も驚くほどであった。

この結果から以下の考察を得た。

- モバイルスタジオを用いた音質は非常にクリアで、実用上全く問題無いレベル。
- 映像データは昨年同様だが ALS 患者は比較的動きが少ないことから映像を映すには十分である。
- 音声はほぼリアルタイムで到達するのに対し、動画が若干遅れがあるものの、将来的に本システムに相当する環境を活用すれば全国の患者が講演会などで情報発信が可能であり、家族間のコミュニケーションに留まらず、患者の生きがいになるなど、自立支援の一端として活用できると思われる。
- 現状ではモバイルスタジオが高額(1 台・約 100 万円)なため、現状では普及させるには難しい。今後、モバイルスタジオを展開するのであれば、

これらの機器のイニシャルおよびランニングのコストダウンが不可欠である。一方、携帯電話が今後進化し、TV 電話の映像の動きがなめらかとなり、かつ音声の質が向上していくのであれば、今回の結論から、そのまま難病患者の様々な自立支援に大いに役立つものと考えられる。

## D. 結論

難病患者にとって TV 映像付携帯電話を活用したコミュニケーションは様々な用途で有効と考えられる。今後、より細かいニーズと用途を検討すると同時に、機器の普及に向けて TV 電話付携帯電話の有用性の提案やモバイルスタジオに相当する高品質の音声通話機器の開発を訴えていく必要がある。

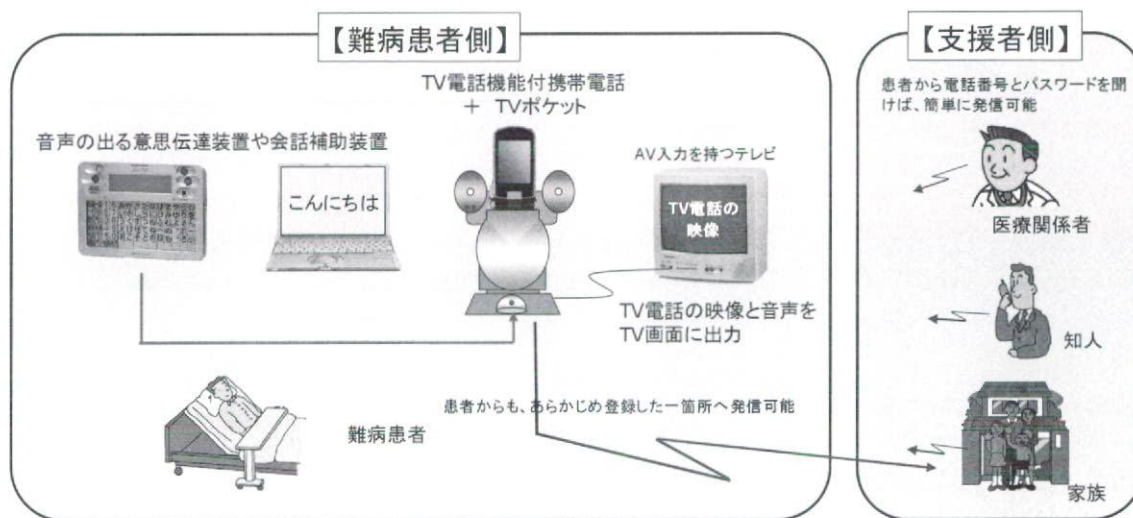
最終的には、これらの機器を活用し、図8に示すような遠隔コミュニケーションシステムが構築され、難病患者自身が講演やピアサポートの支援を行う中で自立体制が整えられると予想する。

## E. 研究発表

なし

## F. 知的財産権の出願・登録状況

なし



**【図1】  
難病患者向けTV電話付携帯電話システムの  
全体図(TVポケット利用)**



**【図2】  
携帯電話に取り付けた  
特殊ユニット**



**【図3】  
TV電話システム  
本体と画面角度  
変更の様子**



TV電話映像



レッツ・チャット  
(会話用、電話発信対応)  
伝の心(会話用)  
TVポケット

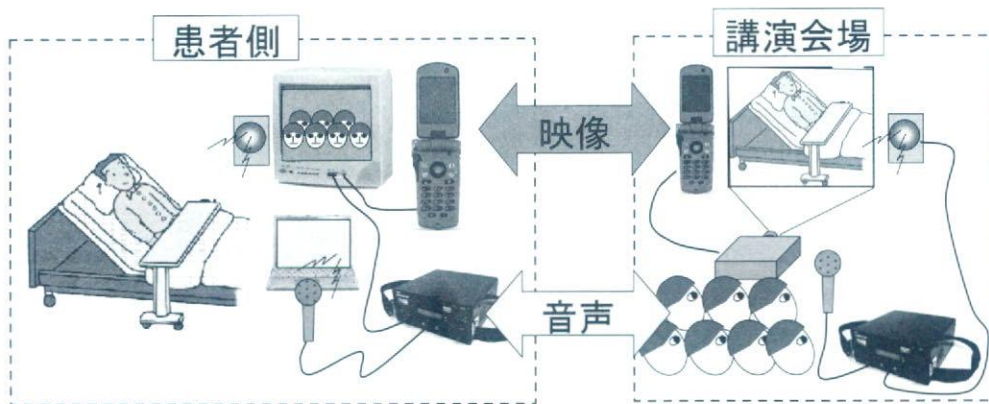
**【図4】実験機器の設置状況の一例**



**【図5】  
業務用音声通信器  
モバイルスタジオ**



**【図6】  
業務用音声通信器  
モバイルスタジオ**



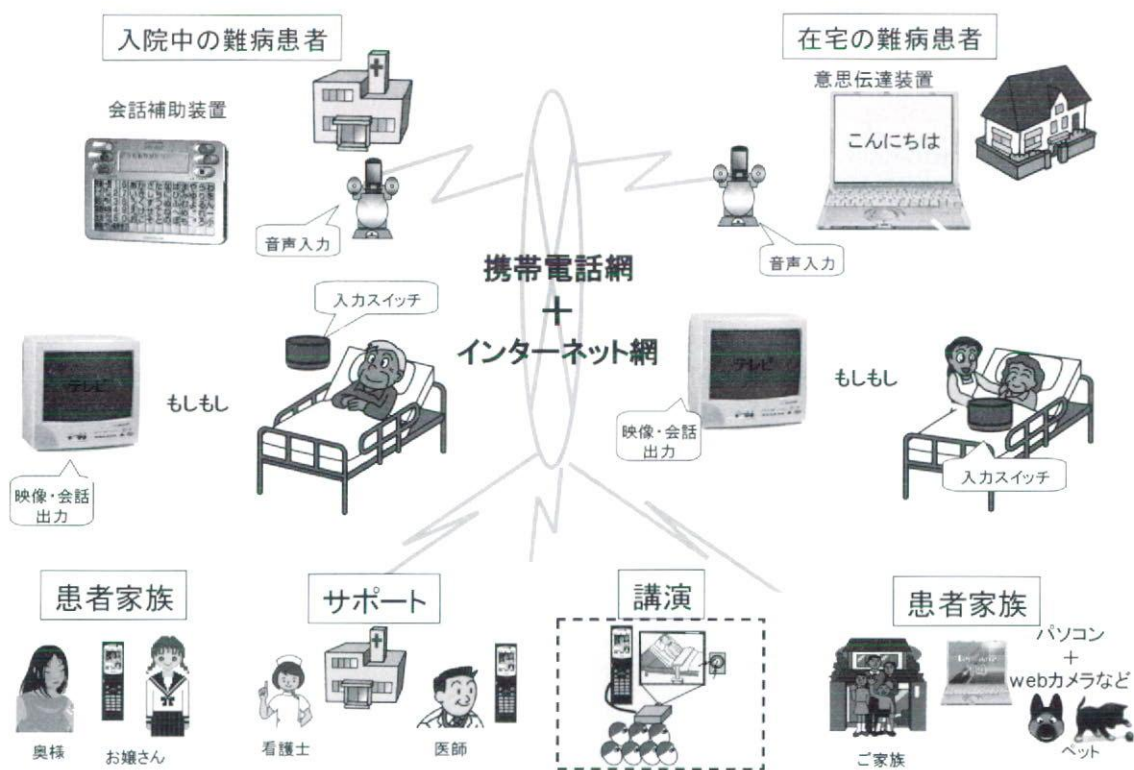
映像 発信: TV電話のカメラ  
受信: TV電話から一般のTVに放映

映像 発信: TV電話のカメラ  
受信: TV電話からプロジェクターへ投影

音声 発信: 意思伝達装置の音声を  
モバイルスタジオへ入力  
受信: 会場の声を一般の  
スピーカーへ出力

音声 発信: 会場の音声をマイクで拾い  
モバイルスタジオへ入力  
受信: 意思伝達装置の音声を  
一般のスピーカーで放送

**【図7】  
難病患者向けTV電話付携帯電話システムの  
全体図(モバイルスタジオ利用)**



【図8】将来的な遠隔コミュニケーションシステム構想図

# 急性期総合病院における 重症難病患者レスパイト入院の環境整備 —コミュニケーションインフラの構築—

分担研究者: 宮地裕文(福井県立病院神経内科)

## 研究要旨

当院は三次救命救急センターを含む急性期総合病院であるが、福井県難病医療拠点病院としての機能を発揮するために、重症難病患者のレスパイト入院受入れの際の環境整備に取り組んできた。同様な環境下にある他の難病医療協力病院のモデル事業と位置づけて、特にコミュニケーション環境の質的改善を課題とした。過去には病室から看護師を呼ぶのにも苦勞する療養環境であったが、10 年以上をかけて病棟内のコミュニケーションインフラの構築に取り組み、多くの重症難病患者が IT を駆使した在宅療養を送る現状の中で、医療の安全及び患者参加型医療の推進や自立支援の観点からも分析・評価を行い、経済的な側面も検討した。

### A. 研究目的

病棟でのコミュニケーション状況は大きく3期に分けられる。

**整備第1期**(平成元年頃から10年頃まで)は入院に際して、家族の誰かに付き添いを依頼した時期である。意思伝達手段は、家族が患者の表情の変化や、意思伝達装置あるいは50音盤を用いて情報を得て、テレビのチャンネルを変えたり、電話をしたりあるいは看護師をナースセンターまで呼びにきていた。勿論、呼吸器のアラームも家族がキャッチしてナースコールする状態であった。

**整備第2期**(平成11年頃から15年頃まで)は難病医療拠点病院として、レスパイト入院等を県内の広域から受け入れることになった時期である。そのため、療養環境整備が必要となった。コミュニケーション環境の面では

- ①スイッチマンとナースコールを連動させ患者自らコールできるようにした。しかし、ナースコールの誤操作があっても、看護師がコールされるたびに病室に足を運んで確認する必要があった。
- ②「伝の心」の赤外線リモコンを工夫して、患者自身でテレビ等の病室内周辺機器を操作できるようにした。このことは、患者自身の室内でのQOLを高めることに寄与した。
- ③呼吸器アラームに関しては、ブザーの動線を延長して廊下に出し、ナースステーションからその音を聞いて駆けつけるという対応を行った。当然、緊急コールが鳴る度に他の患者から騒音の苦情が出た。

またこの時期には、通常の電話以外は外部との交信ができず、家族・友人や社会からは隔離された環境であり、患者のストレスが蓄積する一因となった。

**整備第3期**(平成 16 年～)は  
新病院に移転する時期にあたり、新病院の新しい  
システムとコミュニケーション環境の整備は相互  
に補完しあうこととなった。この時期から、研究課  
題をあげてより積極的なコミュニケーション環境整  
備に取り組んだ。

一方、神経内科の病室は脳外科、皮膚科との混  
合であり、看護師は多様なニーズに応えなくては  
いけない現状である。このようななかで、関連スタ  
ッフが毎月定例のレスパイト検討部会を行って、  
それぞれの職域の課題と対策を出し合い、マニュ  
アル作りと全体の療養環境の整備に同時に取り  
組んできた。

#### **班研究初年度:**

①テレビ電話や②PHS カードで自宅と同じよう  
な IT 環境を病室に整備して、外部とのコミュニ  
ケーションを保てるようにした。特に、テレビ付  
き携帯電話を介して、患者と自宅の家族との交  
信や患者同士のピアカウンセリング等に意識  
的に取り組んだ。

#### **次年度:**

前年度までのシステムも含めて、6系統の意思  
伝達・モニターシステムを持つ病室環境を構築  
した。

この年度には

- ①通常のコールと呼吸器トラブルなどの緊急コ  
ールを確実に区別して伝達できるようにし、
- ②天井監視カメラを通して患者の状態をナース  
センターで把握できるようにした。

#### **3 年度:**

ナースセンター以外でもモニターできるシステ  
ムの要望が強かったことから、①市販のモニタ  
ー付きテレビドアホンを利用して、後付けで安  
価にシステム化出来る“どこでもモニター”の環  
境を加えた。

これ等のインフラ構築をモデル事業として実施  
し、医療の安全及び患者参加型医療の推進や

自立支援の観点から分析・評価を行い、経済  
的な側面も検討した。

## **B. 研究方法**

#### **初年度:**

テレビ電話や PHS カードで自宅と同じような IT  
環境を病室に整備して、外部とのコミュニケー  
ションを保てるようにした。そのうえ、人工呼吸  
器装着患者さんに以下の試みを行い、関係者  
の評価や意見をまとめた。

- 1) A 氏をカウンセラーとし  
ピアカウンセリングを実施。
- 2) B 氏と家族が日常生活の中で交信。
- 3) レスパイト入院中の C 氏と  
自宅にいる家族が交信。

#### **2 年度:**

- ①通常のコールと呼吸器トラブルなどの緊急コ  
ールを確実に区別して伝達できるようにし、
  - ②天井監視カメラを通して患者の状態をナース  
センターで把握できるようにした。
- この 2 つのシステムを加えて、前年度までのシ  
ステムも含めて 6 系統の意思伝達・モニターシ  
ステムを持つ病室環境を構築した。さらに、回  
答可能である ALS 患者や家族および担当した  
看護師や療法士に対し、意思伝達のための療  
養環境についてのアンケート調査を行った。

#### **3 年度:**

- 1) 病棟廊下に市販のドアホン親機を、対象病  
室に移動カメラを取り付けた。
- 2) アンテナを増設し、病棟の広いエリア内で子  
機を通じたモニタリングを可能にした(“どこ  
でもモニター”)。
- 3) 看護師及び対象患者に面接を行い、本シス  
テムの課題と有効性について検討した。

## C. 研究結果

### 初年度:

相談者は気管切開・人工呼吸器装着を前にして決断しかねている ALS 患者で、人工呼吸器装着して在宅中の A 氏がカウンセラーとして、それぞれの自宅に居ながらピアカウンセリングを行った。相談者が「伝の心」で A 氏に質問し、A 氏は口元にピンマイクを付けて対応した。相談者は画面に映る A 氏の表情や口の動きを凝視しながら質問し、A 氏は相談者の頷きや反応を一つ一つ確認しながら質問に答えた。相談者は A 氏の積極的な療養姿勢を自分の目で確認し、体験を踏まえた助言を得ることができて、人工呼吸器の装着を決意できた。A 氏はそれまでメールを介した交信を積極的に行っていたが、電話を通して音声と画像がリアルタイムに交換できるシステムを体験して、驚嘆するとともに、今後のこのシステムの稼働に大きな期待を寄せた。A 氏はその後も、地域の大学での講演、コミュニケーションや吸痰研修の講師としても積極的に参加している。他のケース B)、C)も映像を伴うリアルタイムの交信でそれぞれの目標を達することができた。

機器の機能性と費用については、

- (1)「伝の心」を介した交信は待機時間が長くなるため、ピアカウンセリングには種々の工夫が必要である
- (2) 音声途切れたり割れたりして聞き取りにくいことがあるため、この点での改良が必要である
- (3) TV 電話機能付携帯電話器は頻回な充電を要し、通信費が高くなるなどが課題になった。

### 2 年度:

**整備第 3 期**(平成 16 年～)は新病院に移転する時期にあたり、新病院のシステムとコミュニケーション環境の整備は相互に補完しあうこととなった。

- ①通常のナースコールが看護師の PHS に連動するシステムとなったので、患者が意思伝達装置のスイッチを押すとスイッチマンを介して、看護師(複数)の PHS を鳴らすようにした。このことで、複数の看護師がコールを受けられることになり、対応に幅ができた。
- ②呼吸器アラームが鳴ると、スイッチマンを介さず、直接、通常のナースコールとは異なる音で PHS が鳴るように改良を加えた。  
また、
- ③これ等①②のコールを確認する際に、監視カメラを設置することで、間違えて鳴ったのか、処置中のため鳴ったのか、他の看護師が先に病室に駆けつけたかがわかるようになり、確認してから訪室できるようになった。
- ④身の回りの周辺機器の使用については、整備第二期の方法を継続した。
- ⑤外部とのメールやインターネットを PHS カードで行い、TV 機能付き携帯電話を使ったコミュニケーションも合わせて、家族・友人や社会との繋がりが保てる環境を確保した。  
これらのことで患者の QOL は更に高まった。しかし一方では、病室は固定となった。これら現行インフラ構築にかかった費用は、天井監視カメラや他の装置を全て込みで 40 万円前後であった。(表1)

アンケート調査より

- ①**ALS 患者・家族**からは、  
“**役立った機器**”として、呼吸器外部アラーム連動コールや天井監視カメラを取上げ、「見守られている感じがして安心する。」との回答が得られた。  
今後、“**あると便利な機器**”としては、「痰がたまったり、蛇管に水がたまったりすると、自動的にコールするようなシステム」、「メッセージを看護師 PHS に送信できるシステム」等を希望していた。  
**問題点**としては、「整備した部屋以外では対



応できない」、また、「ナースコールは押せても看護師は忙しくてすぐには来られない場合もある」との回答を得た。

## ②病棟看護師、療法士からは、

“**役立つ機器**”として、呼吸器外部アラーム連動コールや確認のための監視カメラ等は、誤作動とか他のスタッフが先に駆けつけたかどうかを再確認するために、非常に有効であるとの回答が多かった。

“**あると便利な機器**”については、「思ったことや考えていることが映像になる装置や視線入力装置」が挙げられた。

**問題点**としては、精度のよいスイッチは誤作動が多いことや、ベッドサイドに駆けつけても意思疎通には時間がかかるとのなどであった。

## 3 年度:

“どこでもモニター”として、前年度までのコミュニケーションシステムに加えた本システムは、本体装置・付属品、および工賃を入れて約35万円であった。同意を得た3症例に対し、カメラを設置した。患者側の訴えとして、『監視されている感が強い』、『ストレスになる』が挙げられ、説明をした段階で同意を得られない場合もあった。有効性として、監視出来る部屋が大幅に増えたこと、コールが鳴った際、子機モニターを確認することで、余裕を持って病室を訪れることが出来た。子機モニターはベッドサイド心拍監視装置を観察出来る程、視認性良好であったが、反面、『夕方薄暗い時間帯で映像が不明瞭である』、『夜間消灯後の視認が困難である』などが挙げられた。薄明かりでのモニタリングには、室内灯を早めにつけたり、窓側のベッドを確保することで対応可能であるが、夜勤帯での使用は実際困難であり、日の出から消灯までの利用に限定されるであろう。

## D. 考察

現在、当院における意思伝達のための通信方法は7系統ある。

まず、非スイッチ系通信手段として、

- ①天井監視カメラ、
- ②市販のテレビドアホンを移動監視モニターとして試用した“どこでも監視モニター”、
- ③呼吸器外部アラーム出力がある。

さらにスイッチ系通信手段として

- ④ナースコール、
- ⑤音声・文字、
- ⑥メール・インターネット、
- ⑦赤外線リモコン

による機器操作である。

これ等は「伝の心」を使ったものである。これ等を整えることで、

A)病院側にとっては

イ、「低コスト」で

ロ、「安全性」を、

B)患者側には

イ、多くのシステムに「見守られているという安心感」が得られ、

ロ、メールやインターネット、TV 機能付き携帯電話を使ったコミュニケーションなどが可能になったことで、家族・友人や患者相互も含めた社会との繋がりを保てる環境が得られて、孤立化が防げ、

ハ、単独でも居室で過ごせる QOL の向上に寄与できるようになった(図1)。

一方、安全のために入力閾値を下げると誤作動が多くなるが、このことを確認するために天井

監視カメラや“どこでもモニター”が役立った。

文字や音声だけでなく「目に訴える力」が加わる携帯 TV 電話を利用した交信は、何倍もの感動と説得力があり、コミュニケーションの質を向上させることができる。それをういた居宅に居ながらのピアカウンセリングは、移動に伴う交通費や人員確保の問題を解決して、互いの表情を見ながらリアルタイムに話し合うことで、相談者は適時に「必要な情報」と「精神的サポート」が得られ、相互に闘病意欲の高揚を得ることが期待できる。また、患者と家族が相互の様子をリアルタイムに知り得ることは、患者にとって「精神安定の一助」、「闘病意欲の向上」となり、家族は「安心感」と「心理的余裕」を持つことができ、相互の QOL 向上に繋がると考える。このシステムを応用したピアカウンセリングが全国的にも行われはじめ、また、居室(自宅・施設)に居ながら多くの対象者に講演する試みも報告されてきており、患者の自立・就労支援に向けた取り組みにも結びつくことから、全国的な視野で継続して行きたい。

多くの医療機関では施設環境が近代化され、IT 機器も駆使したシステムを導入している現状である。患者自身も IT 機器を駆使した環境下で療養しているケースも多い。当院でモデル事業として取り組んできたコミュニケーションインフラ構築に要する費用は 100 万円以下であり、既存のシステムを利用することで更に安価にシステム化が可能と思われる。協力病院を中心にした関連医療機関での整備も、個々に応用することで十分に運用可能と思われる。

しかし、どれほど十分なコミュニケーションインフラを構築して合理的にしても、最終的に入院で必要なことは、患者とスタッフの直接の触れ合い(体・心)の確保である。当院のように三次救急医療も含めた急性期総合病院では、重症難病患者専用の病棟確保は困難で、急性期病床の中でやりくりする病院が殆どである。糸山班で報告しているように、急性期の他の疾患患者の看護量を減らさずに、3~4 倍の看護量が必要な重症難病患者の看護を同時に行うには、患者とスタッフのアン

ケートで共通の「マンパワー不足」に対する対策が肝要になる。これが、重度難病患者のコミュニケーションインフラ構築も含めた環境整備を生かす鍵になると思われる。一方では、この対策に対する医療機関内での努力には限界もある。

福井県では、平成 19 年 7 月に重症難病患者一時入院支援事業が開始された。患者居住の地域医療機関にレスパイト入院した場合、手厚い看護体制を支援するなどの目的で補助金を支給することになったものである。このことで、レスパイト受け入れ医療機関の拡大と、療養環境改善に繋がると期待される。このような自治体の関与は重要である。約 20 年前に初めて人工呼吸器装着して在宅療養した発端者以後、本県で個々のネットワークが成功しているケースでは、多くが地域の自治体の積極的な関与を受けている事実もある。他府県でも自治体の実情に沿った種々の取り組みが行われることを期待する。

我々は、今までの重症難病患者に対するレスパイト入院環境の整備にモデル事業として取り組んできたが、これらの経験を踏まえ、県内どこであっても、患者・家族とケア提供者の両方が安心して満足出来る療養環境作りを提案することで、より多くの医療機関がレスパイト受け入れに参加出来るよう働きかけたい。

## E. 結論

- 1) ALS患者が利用する神経内科病棟の一部を、コミュニケーション環境を改善する目的で改造し整えた。その結果として、安心感や安全性が得られ、また患者・家族や医療スタッフは満足し、入院中のQOLが高まる等、システムの効果が確認できた。
- 2) 多くの医療機関では施設環境が近代化され、患者自身も IT 機器を駆使した環境下で療養しているケースも多いなか、当院でモデル事業として取り組んできたコミュニケーションインフラ構築に要する費用は 100 万円以下であ

り、既存のシステムを利用することで更に安価にシステム化が可能と思われる。協力病院を中心にした関連医療機関での整備も、個々に応用することで十分に運用可能と思われる。

- 3) 居室に居ながらのテレビ付携帯電話を利用した、ピアカウンセリングや講演会への講演参加などは、就労も視野に入れた重症難病患者の自立に寄与できる可能性があり、全国的な規模で取り組む必要がある。
- 4) 整備された環境を生かすにも、マンパワーの補充が鍵になる。医療機関内の努力にも限りがあり、福井県が導入した平成 19 年 7 月発令の重症難病患者一時入院支援事業は画期的な意味を持つと思われる。患者居住の地域医療機関にレスパイト入院した場合、手厚い看護体制を支援するなどの目的で補助金を支給するもので、レスパイト受け入れ医療機関の拡大と、療養環境改善に繋がると期待される。このような自治体の関与は重要で、各県でも実情に沿った取り組みが行われることを期待する。
- 5) 難病医療ネットワークの拡大とともに拠点病院の役割は変わりつつあり、今後は今までモデル事業として取り組んできた、療養環境整備のノウハウを協力病院と共有することで、その任務を遂行していきたい。

図 1

### 急性期病院における難病患者のコミュニケーション インフラ構築（'04年 から本格的に取り組み）

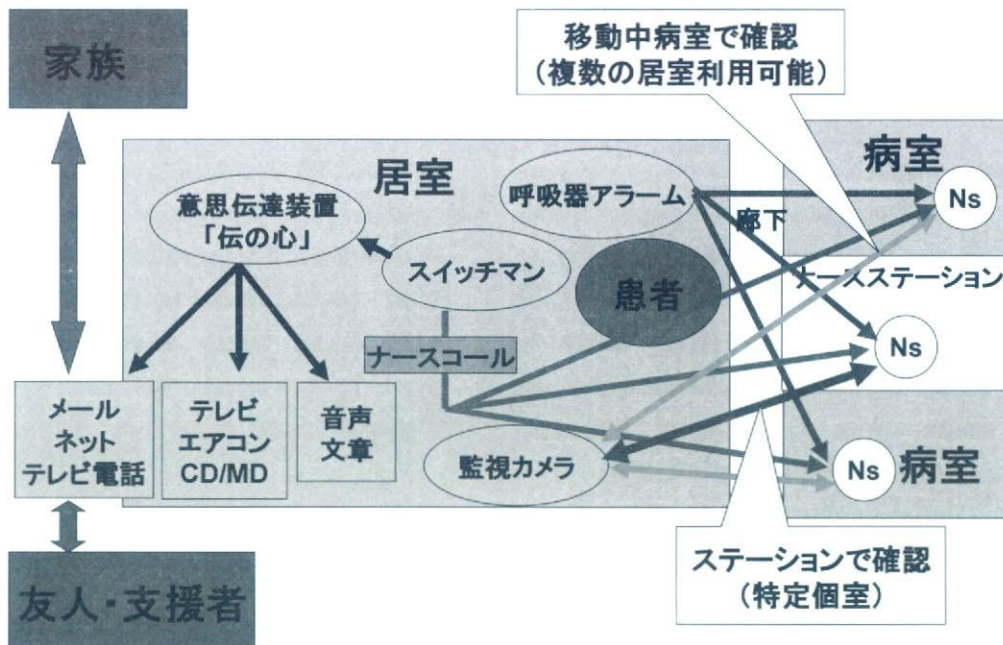


表 1

### 現行インフラ構築費用

天井監視カメラ	200,000円
呼吸器アラーム連動コール	工事費込み 59,000円
カード式携帯電話	購入時 12,000円 年間 60,000円
スイッチマン	38,850円
マルチケアコール	36,800円
合計 406,650円	

※「伝の心」等の意思伝達装置は患者個人、又は病院備品を使用している

## Ⅱ.分担研究報告

### ④ 事前指示書の作成に関する研究

## 神経難病医療を支える 「倫理コンサルテーション」システム構築に向けて —「事前指示書」運用のあり方に関する倫理的考察を踏まえて—

分担研究者: 板井孝老郎(宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野)

研究協力者: 塩屋敬一、斉田和子、岸雅彦(NHO宮崎東病院神経内科)

比嘉利信(NHO宮崎東病院内科)

吉田美月、中迫貴美子(NHO宮崎東病院看護部)

占部裕子(NHO宮崎東病院地域医療連携室)

熊谷勝子(宮崎県難病医療連絡協議会)

外山博一(外山内科神経内科医院)

浅井 篤(熊本大学大学院医学薬学研究部生命倫理学分野)

### 研究要旨

今日の臨床現場において「倫理」は不可欠な要素となっている。では、臨床現場での「倫理」問題というのは、医師や看護師など医療者側の、いわゆる「モラル」の問題であるか、というと実はそんなに単純ではない。いわゆる「事前指示書」運用に伴って生じる「延命治療の差し控え・中止」という問題は、患者や家族にとってはもちろん、現場の医療スタッフにとっても重大な決定を迫られる深く、悩ましい倫理的問題である。実際の現場で医師をはじめ医療従事者が直面する「延命治療の差し控え・中止」をめぐる倫理的ジレンマは、「事前指示書」という文書を作成するだけで、たちどころに解決するようなものではない。近年では、患者の自己決定権をキーワードに、いわゆる「尊厳死」法制化に向けての動向が加速している。しかしながら、「自己決定」や「尊厳死」という言葉だけが独り歩きし、現場から遊離した法制化になってしまえば、何も問題が解決しないばかりでなく、医療現場にいつその混乱を招くのみである。

そこで、分担研究「倫理」グループとしては、1年目に当たる平成 18 年度は、いわゆる「事前指示書」運用のあり方について、現場で苦悩する医療スタッフをサポートする倫理コンサルテーション・システムの構築という課題と併せながら、倫理的観点から考察を加えることを目的に、神経難病医療の現場に根ざした臨床倫理コンサルテーションの視座から、いわゆる「事前指示書」運用のあり方に関する倫理的研究を行った。

2年目の平成 19 年度は、これまでの研究の総まとめという位置づけにもあることから、「臨床倫理コンサルテーション」のシステムを中心とした「臨床倫理サポート」体制の構築という課題そのものを正面に据え、研究を行うこととした。英国では 2001 年より、UK Clinical ethics network という倫理問題に遭遇した医療者をサポートする「倫理コンサルテーション」のシステムが存在している。日本にはまだ同様のシステムが確立されていないが、報告者はそのプロトタイプとして宮崎大学医学部にて 2002 年 9 月より「常設型倫理コンサルテーション:【喫茶☆りんり】」の取り組みを開始し、また 2005 年 5 月より宮崎東病院内に設置した「病院内常設型倫理コンサルテーション:【かふえ☆りんり】」は、主に神経難病病棟スタッフをサポートする目的で立ち上げた。2年目の報告では、上記の取り組みを通じて得た臨床倫理コンサルテーションの現状と課題について、以下の 3 点を中心に報告を行った。

- (1) 多忙な現場で医療スタッフが「精神的な視野狭窄」から「独善」に陥らないようにするために、臨床倫理コーディネータ(倫理コンサルタント)が果たすべき役割は何か。
- (2) 特定の医療従事者が倫理問題を独りで抱え込むのではなく、文字通り「チーム医療」が機能するために倫理コンサルテーションが果たすべき役割は何か。
- (3) 倫理コンサルテーションが医療現場に根付くために必要な要素、あるいは阻害要因は何であるか。

## A. 研究目的

平成 18 年度の研究では、上述のような事態の改善のためには、実効性のある事前指示書運用のための「体制作り」を具体的に構築することが不可欠であるとの観点から、以下のことを目的とした。

- ① 既存の代表的な事前指示書の比較検討を行い、「書くことだけ」を目的としない、患者の自己決定のプロセスを支える事前指示書フォーマットの検討
- ② フォーマット研究にあたっては、倫理的な理論的アプローチのみによる抽象的なレベルに留まるのではなく、ALS 医療の現場に根差し、実践的な case-based approach による明確化を行う
- ③ 事前指示書を運用する医療スタッフに対するサポート体制のあり方、特に倫理コンサルテーション・システムの構築

以上3点を軸にALS患者及び家族の不安や動揺をケアしつつ、患者の自己決定を支える事前指示書運用の体制構築を目指した。

しかしながら依然として、国内の医療現場にはさまざまな倫理的問題が存在し、医療を受ける側である患者・家族はもちろんのこと、医療を提供する側である医療従事者も深刻な悩みを抱えている現状を鑑み、とりわけ神経難病医療の現場では、こうした倫理的ジレンマはいっそう深く悩ましい。ところが、国内には欧米圏におけるような臨床倫理コンサルテーションの仕組みや、倫理委員会での迅速な対応など、臨床倫理サポートの体制がまったくといっていいほど整備されていない。

そこで、平成 19 年度の研究では、こうした状況を鑑み、臨床倫理サポートのプロトタイプとして運営を開始した常設型倫理コンサルテーション・ルーム(本店【喫茶☆りんり】、姉妹店【かふえ☆りんり】)を利用したことのある医療従事者に対するインタビュー調査を踏まえ、「臨床倫理コンサルテーション」の現状と課題、特に臨床倫理サポートを担う人材の基本的素養とスキルを明らかにすることを目的とした。

## B. 研究方法

平成 18 年度の研究では、上述のような事態の改善のためには、実効性のある事前指示書運用のための「体制作り」を具体的に構築することが不可欠であるとの観点から、以下のことを目的とした。

- ① 既存の代表的な事前指示書の比較検討を行い、「書くことだけ」を目的としない、患者の自己決定のプロセスを支える事前指示書フォーマットの検討
- ② フォーマット研究にあたっては、倫理的な理論的アプローチのみによる抽象的なレベルに留まるのではなく、ALS 医療の現場に根差し、実践的な case-based approach による明確化を行う
- ③ 事前指示書を運用する医療スタッフに対するサポート体制のあり方、特に倫理コンサルテーション・システムの構築、以上 3 点を軸に ALS 患者及び家族の不安や動揺をケアしつつ、患者の自己決定を支える事前指示書運用の体制構築を目指した。

平成 19 年度の研究では、常設型倫理コンサルテーション・ルーム(本店【喫茶☆りんり】、姉妹店【かふえ☆りんり】)にて倫理相談をしたことがある、主として神経難病医療または終末期医療に関わっている医療従事者(看護師、医師、作業療法士、理学療法士、ソーシャル・ワーカー等、職種は問わない)を対象とし、調査協力に同意してくれたスタッフに対し半構造的インタビューを行い、逐語録を質的に分析した。主な質問項目は以下の通り。「倫理相談を受けてみようと思った動機は何か。」「受けてみて良かったことは何か。」「患者さんへの接し方やあなた自身の考え方で変化したことはあったか。」「物足りなかったことはなかったか。」「倫理相談を行う人材には、どのようなスキルや素養が必要だと思うか。」「倫理相談をはじめとする臨床倫理サポートは必要だと思うか。」

## C. 研究結果

平成 18 年度の主な研究結果は以下の通りであった。これまで「私の希望書」を実際に運用することを通じて、主に以下のことを確認することができた。

1. 「私の希望書」提示のタイミングの重要性。「事前指示書」をいつ提示するかというタイミングは極めて重要である。十分に症状の観察や治療の後、診断に誤りのない時期に行う必要がある。

具体的には、

- 1) 精査を行って告知を受けていること〔※告知は段階的に行うこと〕
- 2) 医師-患者間に十分な信頼関係ができていること
- 3) 今後の病状を確実に視させる症状が出ていること〔呼吸苦、誤嚥、球麻痺、上下肢脱力、筋萎縮、等〕
- 4) 医学的指標を満たしていること〔肺活量 <1000ml or <40% or PaCO<sub>2</sub>>45mmH 等\*尚この指標については国内外の神経疾患ガイ

ドラインを参考にしているが常に up to date していく必要がある〕

5) 本人自身が経過を実感し病気が治らないことを理解していること。

2. 「私の希望書」記入のタイミング。何よりも重要なのは、書くこと自体を強要しないこと。また説明直後、その日のうちに書くことを無理強いない。決して急かさず、熟慮して書くようにアプローチすること。

平成 19 年度の主な結果は以下の通り。倫理コンサルテーションを受けようと思った「動機」については、「患者とのコミュニケーションの問題」、「医療従事者間の対立」、「診療行為の適性に対する疑問」、「治療方針に関する迷い」等の他、「現場の医療慣行に対するモヤモヤした感覚」を抱き、「とにかく相談してみたい」という理由での相談もあった。「効用(良かった点)」としては、「具体的なアドバイスや方向性の提示」、「職業的盲点や自己の固定観念からの解放」、「自分自身への振り返りの機会を得る」、「新たな気づき」、「精神的ストレスの解消」、「自分の悩みをわかってもらえるという実感」、「話し合うことの大切さの再認識」、「同職種間に限定された話し合いによって生じる煮詰まり感の打開」等が挙げられた。倫理コンサルタントの「スキル・素養」については、「医学および倫理学の知識」、「医療現場の現実への精通」、「話し易さ」、「お仕着せでない態度」、「明るさと優しさ」、「アクセスの容易さとすばやいレスポンス」、「包容力」そして「第三者的立場にあること」等が挙げられた。

## D. 考察

平成 18 年度の研究を通じて明らかになったポイントは以下の通り。「私の希望書」の説明は関係者の同席のもとに基本的には主治医が行うが、看護師等の立会いが時間的に難しい等の場合は、



主治医のみで行ってもよいと思われる。ただしその場合は、説明時の情報をチームで共有し、医療チーム全体でサポートする体制を作ることが重要である。「私の希望書」を書きたくない、という患者に対しては、決して無理に渡すことはせず、患者の状況に応じて、再度アプローチを試みるか否か、チームで検討をすることが必要である。再度提示する場合も、「以前に話のあったあの書類をもう一度見せてもらえないか」と患者側から要望が出てくるのを待つことが最も適切だと考えるが、疾患状態に変化があった時など、ケア会議を通じて情報共有しながら、再度アプローチするか否か、またそのタイミングについては医師ひとりで判断せず、チーム全体で検討することが必要である。また、「人工呼吸器を着けたくない」と「私の希望書」に記してあったとしても、その背景にある理由をしっかりとつかむことなく、ただ字面だけを見て「呼吸器は希望していない」と拙速に判断するようなことがあってはならない。あくまでも事前指示書は、患者にとって何が最善の医療かを、医師のみで決めるのではなく、患者家族も交えてチーム全体で話し合うためのひとつの「ツール」であって、決して「文書だけ」を独り歩きさせるようなことがあってはならない。その意味では、事前指示書に強い法的拘束力を付与するような形の法制化は、「文書だけ」を独り歩きさせることになりかねず、現場の実情からかけ離れたものになってしまうだけでなく、結果として、常に揺れ動く患者自身の心理に対する無配慮によって、患者の真の希望を奪い取ってしまう危険性があると言わねばならない。

平成 19 年度の研究においては、逐語録を分析する中で、特徴的なカテゴリーとしては「医療従事者の多忙さ」、「倫理的なことを語るにあたっての心理的抵抗感」、「初めて話す場合のコンサルタントの人間性に対する不安」等が注目に値する。さらに「倫理」という言葉の持つ様々な「ネガティブ・イメージ」のため、参加者は倫理的な発言を行う難しさと「敷居の高さ」を感じていたが、回答

者全員が第三者的立場からの迅速な臨床倫理サポート(臨床倫理コンサルテーション)の必要性を認めていた。医療従事者の「バーン・アウト予防のためにも有益」という発言も多く見られたことから、現場の医療スタッフに対する組織的・体系的な「倫理コンサルテーション」の体制を早急に確立することが必要であるといえる。

## E. 結論

平成 16 年 2 月に提示された日本医師会「医師の職業倫理指針」にも、延命治療の差し控え及び中止に関わる臨床決断を行うにあたっては、「医師は独りで決定してはならない」と明記されている。事前指示書を運用するにあたっては、担当医をはじめ医療チームは深い倫理的悩みに直面することが多い。そうした時に、個人の道徳的努力のみを過度に求める「倫理」では、かえって責任感のある医療従事者ほど、事前指示書運用にあたっての倫理的問題を自分独りで解決しようと抱え込み、時にはバーン・アウトにまで追い込んでしまう。そうならないためには、「複数の医師及び看護師等が連携して対応を決めていくことのできる体制の確立」が不可欠である。医療スタッフへの倫理的支援体制、いわゆる「倫理コンサルテーション」のシステム構築を伴った組織的対応がとられることなく、もし「書類のみ」としての事前指示書運用がなされるなら、それは医療現場に混乱をもたらすだけでなく、「文書だけ」を独り歩きさせてしまい、最も大切な患者自身を置き去りにしてしまうことになるだろう。

とりわけ 2 年間の研究を通じて明らかになった中でも、最も強調されなくてはならないことは、倫理問題を「個人の悩み」にしないということである。質的分析の結果からも浮かび上がってきたように、「患者のために献身的・自己犠牲的に努力すること」のみを要求する「倫理」教育だけでは、かえって責任感のある医療スタッフほど倫理的問題を自分独りで解決しようと抱え込み、「独善」に陥る傾

向性を助長してしまう。いわゆる「真面目で患者想いの『善良な医療者』」ほど、この「独善の罌」に陥りやすいばかりでなく、その結果バーン・アウトしてしまったとするなら、それは「悲劇」という他ない。こうした「独善の悲劇」を予防するためにも、「倫理コンサルテーション」は不可欠である。

### Ⅲ.研究成果の刊行に関する一覧表

## 研究成果の刊行に関する一覧表

### 【 書籍 】

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
		阿部康二	神経難病のすべて	新興医学出版	東京	2007	
阿部康二	脳梗塞に脳保護療法をどう使うか	岡本幸市 編集 棚橋紀夫 編集 水沢英洋 編集	EBM神経疾患の治療	中外医学社	東京	2007	18-20
阿部康二	血管炎	杉本恒明、小保政男 水野美邦	内科学(第9版)	朝倉書店	東京	2007	177-1780
阿部康二	脳静脈洞血栓症および脳静脈血栓症	杉本恒明、小保政男 水野美邦	内科学(第9版)	朝倉書店	東京	2007	1780-1781
阿部康二	脊髄の血管障害	杉本恒明、小保政男 水野美邦	内科学(第9版)	朝倉書店	東京	2007	1781-1782
出口健太郎 阿部康二	血栓症・動脈硬化モデル動物物作製法		脳虚血モデル 作成法	金芳堂	東京	2007	165-179
伊藤道哉	医療福祉と倫理	幡山久美子 編	臨床に必要な福祉	弘文堂	東京	2007	17-30
伊藤道哉	神経難病と介護保険	阿部康二 編	神経難病のすべて	新興医学出版社	東京	2007	367-372
濃沼信夫 伊藤道哉 他		共編著	医療・病院管理 用語辞典、改訂第3版	エルゼビア ジャパン	東京	2006	総:284