

特集 今後の筋萎縮性側索硬化症医療のあり方を考える

### 筋萎縮性側索硬化症患者の事前指示書 —その有効性と問題点—

国立病院機構宮崎東病院 神経内科 塩屋 敬一  
// 齊田 和子  
// 岸 雅彦  
内 科 隈本 健司  
宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野  
板井 孝彦  
外山 博一  
宮崎県難病医療連絡協議会  
中迫 貴美子  
熊本大学大学院医学薬学研究部生命倫理学分野  
浅井 篤

特集

今後の筋萎縮性側索硬化症医療のあり方を考える

### 筋萎縮性側索硬化症患者の事前指示書 —その有効性と問題点—

塩屋 敬一 齊田 和子 岸 雅彦 隈本 健司  
板井 孝彦 外山 博一 中迫 貴美子 浅井 篤

IRYO Vol. 60 No. 10 (615-619) 2006

#### 要旨

当院では筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者のための事前指示書「私の希望書」を作成し用いている。これは米国を中心に展開してきた法的拘束力を有する契約型の文書、いわゆる狭義の「事前指示書」ではなく、医師・患者の信頼関係を基にしたコミュニケーションを補完する文書である。この文書をツールとして用いることでインフォームド・コンセントの改善が得られ、病気の進行前に、患者が病状と自分自身の関係について考える機会が得られる。また患者・家族を支える医療チームが形成される。結果、患者の意思を医療者全体で共有するといふALS医療の課題の解決に近づける。ただし意思の不明確な方や高齢患者の利用にはさらなる課題も多い。実際の運用では文書だけを手渡しすることは厳禁で、医療者と患者の間で読み合わせをしながらコミュニケーションを深めるよう留意するなどの使用上の注意がある。なお人工呼吸器装着後の取り外しの議論には参加していない。

#### キーワード 事前指示書、筋萎縮性側索硬化症、自己決定

#### はじめに

ALSの医療に患者自らの意思を反映させるにはどうすればよいか、その手続はどうかという点についてあらうか？

われわれは、平成15年12月に罹患者の事前指示書に関する倫理的講演を聴き、ALS患者にも類似した状況があり同様の要求があると考えた。当時から(現在でも)ALS医療には幾つかの問題点があった。診断を受けた病名を告知されても患者は病気を理解できていないことがあった。病名を覚えていないことも多く「人工呼吸器につながれるもの」というような偏った知識のみ持っていた。不安感から十分な患者もあつた。また紹介を

受けた医師・看護師として、患者にどう接してよいかという指針もなかった。救急で押替による救命後にALSとわかり、患者が状況を理解できず、うつになるといった問題も指摘されていた。在宅看護の現場で、ALS患者からの看護への不満、自宅への受け入れ拒否なども問題となっていた。人工呼吸器をどのように説明し、患者がどうしたいと考えているかを聞き出すことは経験のない医師には医学とかけ離れた作業であつた。最期まで患者自身の結論を得られず、緊急時に窮地に立たされることもあつた。逆に人工呼吸器を希望してしまさまな理由からうやむやにされた例もあつたのではないかと推測される。

平成16年3月に事前指示書作成のための最初の会

国立病院機構宮崎東病院 神経内科 1) 内科 2) 宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野 3) 外山内科  
神経内科 4) 宮崎県難病医療連絡協議会 5) 熊本大学大学院医学薬学研究部生命倫理学分野  
別册請求先: 塩屋 敬一 国立病院機構宮崎東病院神経内科 〒880-0911 宮崎県宮崎市大字田吉4374-1  
(平成18年4月3日受付、平成18年6月16日受理)

Advance Directives For Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: Efficacy and Issues. Keiichi Shiota, Kazuko Saita, Masahiko Kishi, Kenichi Kumamoto, Koichiro Itoi, Hirokazu Toyama, Kimiko Chuzakou and Atsushi Asai  
Key Words: advance directives, amyotrophic lateral sclerosis, self-determination

表

私の希望書：筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者さんのために

1. 本指示書の説明と取り扱い

1. 注意事項

本書の必要性、書き直しのこと、事前の意思確認、海外との違い、延命治療の中止について、人工呼吸器の取り外しが困難なこと、本指示書の特長、経済的負担について、在宅療養について

2. 医療者の方へ

本書の目的、試行的文書であること

II. 本文

1. ご自身の望ましい医療についてご希望をお書き下さい。

2. これだけは避けてほしいという医療の姿や医療処置はありますか？

3. 具体的に下記の事項についてご希望をお聞かせ下さい。

◆食事(栄養補給)の仕方についてお尋ねします。

A.  どんなことがあっても、水分も食事も口から摂らせて下さい。

B.  口からの水分・栄養補給は不足する場合は、経腸栄養(栄養分を針静脈等から点滴します。)を希望しますが、それ以外の処置は希望致しません。

C.  口からの水分・栄養補給及び経腸栄養では不足する場合は、経管栄養を希望します。

C-1.  経鼻チューブ C-2.  胃ろうチューブ

付記：中心静脈栄養術について

◆呼吸の仕方についてお尋ねします。

A.  どんなことがあっても一切の処置をしないで下さい。

B.  鼻にチューブをつないで酸素の投与を希望しますが、それ以外の処置はしないで下さい。

C.  呼吸の苦しさを軽減するために、以下の処置をして下さい。

C-1.  経鼻式人工呼吸器の装着(鼻にマスクを付けて空気を送り込みますが、それ以外の処置はしないで下さい。

C-2.  経鼻あるいは経口気管挿管術(呼吸のため鼻や口からチューブを気管に入れます。)を行った後、気管切開まで希望します。(人工呼吸器は取り付けられないで下さい。)

C-3.  気管切開を行った後、経気管人工呼吸器の装着(肺への人工呼吸器を装着します。)を希望します。

◆呼吸器を装着しない場合の腫脹薬の使用についてお尋ねします。

A.  腫脹薬は、一切使用しないで下さい。

B.  服れない時には、腫脹薬の使用を希望します。

付記：呼吸抑制について

◆心臓停止時の蘇生についてお尋ねします。

A.  一切の心肺蘇生を行わないで下さい。

B.  心臓マッサージを希望します。

C.  昇圧剤の点滴を希望します。

III. 代理人の指定について

私の意思が確認できない事態が生じた場合の代理人1. 代理人2各氏名、住所、連絡先、患者との関係

「以上の事前指示は私の間違いない意思です。変更がない限り尊重されるようにお願いします。」

患者氏名、署名または押印、住所

作成年月日

作成時同居者氏名、署名または押印、住所、同居者と患者との関係

担当医氏名、署名、担当医確認日時

患者確保存用(原本)と医療機関保管用(写し)、書き直しの扱い

なお実施のための「私の希望書マニュアル」、病状の記録のための「追加記載事項」を作成しているが別冊です。

えられた。実際、運用時にはインフォームド・コンセントの改善がなされることが観察された。

この文書には患者の主張が盛り込まれ、そのことにより患者本人はもとより、家族、そして医療関係者に対しても合意や心理的な準備がなされていくことになる。一方、患者自身が意思決定しきれない場合など、もし医療者側から意思決定することを強く促すと、それは患者に無理な選択を強要することにつながりかねない。この場合には医師の側から示す「強要」ということになってしまう。この点、権利にねじれが生じることになりうる。この点は注意を要する。

「私の希望書」の内容の説明

表に実際の設問を簡潔書きした。本書は文書の説明、自由記載項目と選択項目、代理人の指名からなる。選択項目では人工呼吸器装着、胃瘻造設などについて質問している。その他に実際の運用に際しての注意事項を記載したマニュアルと追加記載事項があるが割愛した。

「私の希望書」は書き換えが自由であるという特徴がある。何度か書き換えがあっても最終のものを有効とする。実際には患者の口頭指示が希望書を無効にすることもあり得る。これも本書が法的なものではなく倫理的、医療的な文書であるためである。また意思決定が困難な場合には記載を強制しない。これも同じ考えが原因から生じている。

また病状の進行にもなっておこるさまざまな事態を想定した網羅的な設問から成ることでも特徴である。これは患者との意思疎通を重視しているためであり単なる契約書にしないという考え方に根ざしている。また実際の病状の場を想定して患者に説明していくことは、有効で現実的な告知の一部にもなっている。

本書の紹介と記載をいつ実施するかが問題である。われわれは文書の紹介をALSの病気の説明の最後に行うようにしている。記載を受けていること、※告知は段階をおいて分けて行うこと、2) 医師・患者さん間に十分な信頼関係ができてきていること、3) 今後の病状を確実視させる症状が出てきていること(呼吸器、誤嚥、球麻痺、上下肢脱力、筋萎縮)、4) 医学的指標を満たしていること(肺活量<1000ml or

合を持った。倫理学的指針<sup>4)</sup>のもと患者自身の声を記録し混乱をなくそうということになった。患者にいつ何を説明するのかという問題について自分たなる文書として日本尊厳死協会のリビングウィル(生前有効遺言書)と院内で用いる検査・処置同意書があった。そこで院内で医師が用いることから同意書を基礎とすることになった。また先駆的な活動としてALS患者搬送時の指示書<sup>5)</sup>があり参考にさせていただいた。

「私の希望書とは」

われわれの事前指示書は「私の希望書」と名付けた。これは「患者が自身の希望を伝える」という意味である。世界医師会の事前指示書の定義が2003年に成されたが「An advance directive is a written and signed document or a witnessed verbal statement whereby persons record their wishes regarding the medical care they wish to receive, or not receive, if they become unconscious or otherwise unable to express their will.」と定義しており合致している。

米国には尊厳死法というものがあつたが、われわれの目指す治療指針の整備の議論とはかけ離れていた。ただその基本となる考え方が患者の自己決定というものであることは重要であつた。われわれの周囲をみると個人主義的な自己決定が十分醸成されているのか疑問があつたが、社会全体がその方向で動いていることは明らかであつた。倫理学的には安楽死というものがいよいよ「尊厳死」と厳密に区別されていること、緩和は単なる苦痛除去とは異なること、本邦では臨死期の法整備がないことなどが重要であつた。法律がないために臨死期のあり方に医療者が苦しんでいることは以前の事件からも明らかであつた。

「私の希望書」は米国型の法的な指示書ではない。国に法整備がない段階で一病院が法的拘束力をもたないような指示書を独自に実施できないことは明らかである。病院での検査・処置同意書がこえた機能は持てないと考えられた。ただ患者が文書の中で選択し自由記載により指示を行う点は単なる同意書とは異なる。倫理委員会に諮った後、平成16年後半に運用した。この文書をよりよく運用し患者との相互理解を得て実際の診療に用いていくことが大事と考

それを修正するために、患者（会）自身が指示書を作成して記載するという方法もある。ただ、こうした場合には、さまざまな病院の状況を理解して文書を作成し、「私の希望書」のような医師・患者間のインフォームド・コンセントの改善を醸成することは容易ではないと考えられる。一つの方法として、何らかの形で指示書について権利宣言を行い、病院はそれに準拠する形で独自の指示書を作成するといふことはあり得る。たとえ人工呼吸器装着について患者会や第三者機関が本人の意思を尊重することに宣言し、病院はそれを指示書に明文化するというような流れである。

現在のところ指示書の考え方が完全に理解されず、また社会的な合意も得られていない。指示書自体も完成しているとはいえない。そのため場合によっては安易な書式の変更がおこなっているのではないかと懸念される状況である。できれば各指示書の配布の際には、配布先の記録を残すことが望ましい。当院では本書を面議のある医師に配っている。また配布にあたっては指示書改善のための提言をお願いしている。

本書を利用することで現実の医療供給量・質の不均衡を解決することはできないが、もし権利擁護の合意が浸透すれば、各施設は指示書に対応して患者の希望に沿うよう努力し、施設の姿勢も患者にわかりやすくなるかと考えられる。

当院では、現在の指示書のあり方を改善すると同時に、入院から最終までALSの全体的なケアの流れをどのように整備するかという点が重要と考えている。その中で明らかになる問題こそがALS診療の改善の鍵となるものと期待している。

【文献】

- 1) 浅井算, 福原俊一編, 重症疾患の診療倫理指針ワーカーズグループ著: 重症疾患の診療倫理指針, 医療文化社, 東京, 2006
- 2) 荻野美恵子: 神経難病の事前指示書—北里大学の取り組み—, 難病と在宅ケア 10 (2) 15-18, 2004
- 3) 東海大学安楽死事件判決, 判例時報 1530 : 28-42, 1994
- 4) 堀野敬一, 斎田和子, 岸雅彦ほか: 「政策医療ネットワーク」を基盤とした神経疾患の総合的研究」班 (主任研究者湯浅龍彦), 分班研究「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) のための文書によるインフォームド・コンセント改善の試み」報告書, 2006

にくい。指示書の入手経路にも問題がある。また患者が病院から指示書の記載を強要された例が紹介された。これは指示書の運用の問題がある。患者の意思に反して記載を強要することはかえって患者・医師間の関係を破壊してしまう。文書のみが一人歩きし、指示書の目的やあり方が議論され理解されていないためと考えられる。

事前指示書自体が必要かとの問いかけがある。従来のやり方で問題ないという指摘も聞く。これは各施設や医師の考え方や状況によってそれぞれやり方で行われればよいと思われる。あくまで本希望書は当該の問題解決のために作ったという経緯がある。同じ問題意識を持っている施設で使用していただければ有用と思われる。

従来どおり病院の処置同意書で構わないではないかという議論もある。本希望書は同意書を基礎にしているもの、同意書は医師が方針決定の確認のために用いるものであるのに対し、希望書はあくまで患者本人の希望を根幹としている点異なる。本人が希望しなければ、別に機能的で簡素な同意書を使用すればよいのであって、希望書を使う必要はない。

誰のための文書かという問いには、本人と本人を取り巻くすべての関係者のためと考えられる。患者一人だけのためとはいえない。やはりインフォームド・コンセントによる療養環境の構築に主眼があると考えられる。

人工呼吸器装着後の取り外しの議論があつて患者を含め議論されている。しかし本書については現行法をこえて議論を進める意図はない。大事な問題であることは認めるが、その議論を患者に問いつける文書ではない。またある種の立場や考え方をとってはいない。この議論はより抽象的な学問や歴史的、社会的な国民全体の問題と考える。

経済的言及が是非にかついても指摘を受けた。本書は経済的言及をしていない。しかし同時にALSに経済的援助が制度的になされていること、つまり安心して役立つことも述べている。将来何も知らず、医療制度の変更などを看過するよるような事態も無いとはいえない。ただしこの点には議論の余地もある。

展 望

医療者から患者に本書を呈示するという権利のね

話し合いの場を提供し、真の意思が表明されるのに役立つと考えられる。2例目は60歳代後半の男性。「人との意思疎通に乏しく、患者の介護環境の構築に役立った例」。主介護者である妻とも意思疎通できておらず、本人にどのような病状療養中の生活設計をしてもうかがうか動きかけに苦慮していた。希望書を書くことを喜ばれたので書類記載の際に、妻を含め医療者とケア会議を行うことができ、本人の意思を引き出すことができた。なお気管切開などの侵襲的処置は一切拒否されている。

問題点として第一に一般的な運用の誤りが懸念される。省力化や時間短縮のために本書が患者に手渡しされたらよくは恐ろしいことである。患者は途方に暮れ医師や病院への不信感が増長される。また会話を通じて結論を誘導することもあってはならない。その施設で実際に人工呼吸器管理が困難であれば本希望書を使うべきではない。前提となる診療対応が不可能な場合に希望書を利用するのは避けたい。

本書は病気の告知や説明が不十分な患者には使用しにくい。実際の例として、70歳代前半の男性。すでに家族内にALSの患者があり告知によって家族性のALSであることが患者自身に明らかとなつてしまふ場合があつた。本人の希望に応じて告知したが、その後本人は無気力となり、指示書は使えなかつた。もう1例は70歳代後半の男性。きわめて小心で告知を家族から止められた症例であつた。結局病気の説明をならなく、本人は帰宅を主張し、他院への紹介を余儀なくされた。また高齢者などでは病気の説明をしても理解してもらえず、口頭のみでしか意思を確認できなかった例があつた。意思がはっきりせず時間が必要な例にも指示書記載はすべきでない。告知や運用の時期は先に示した条件や個別の事情を勘案して無理なく行うべきである。

討 論

本指示書以外にいくつもの指示書が存在すると思われが、実数は不明である。

いくつもの機会が指示書によって引きおこつた問題が紹介された。突然、指示書が主治医に呈示され主治医が対応に苦慮した例がある。これは指示書が何の準備もないまま呈示され、医師・患者間の関係に誤解を生じたと想像される。施設の事情にそぐわないものだったかとも知れない。現時点では指示書自体がALS医療において市民権を得た存在ともい

<40% or PaCO<sub>2</sub>>45mmHgなど)。5) 本人自身が経過を感知し病気が治らないことを理解していること。として。文書の記載を望まない場合、従来型の対話を行って伝聞内容をカルテに記載することが理解できている。また意思がはっきりしない場合は病気が理解できている可能性も考えられるため、改めて話し合うことになる。

実施にあつては文書をゆつくりと読み合わせる形で行っている。それは多忙な医療者が書類だけを渡して記載させるようなことのないようにするためである。患者が勝手に書くのでは真に病気を理解できていないから不明であり、何より相互理解を深めるといふ目的からはずれない。時間は少なくとも1時間から長くても3時間かかることもあつた。また本人の同意のもと家族、医師、看護師、訪問看護師、保健師など関係者の同意のもとで行つた。

告知・病気の説明について本文書がその代用を行えるのか? 確かに病気の説明の機能はある。しかし実際に意思を決める段階になって初めて病気の説明を聴くようでは間に合わない。病気の理解なしに処置同意書がとれないのと同じである。本文書は告知の本体ではなく、事前に十分な病気の説明と告知が必要である。

このような事前指示書は世の中に一つあれば十分か、多彩な文書があり得るのかは議論があると考えられる。各医療施設の事情が異なっており、医師の考え方もそれぞれ大きく異なるかと考えられる。当院の場合、新規の神経難病病棟を開棟したことから病棟に余裕がある。これは一般にはまれな状況で、他院の参考にはなりにくい点である。各病棟独自の指示書を準備することはあり得る。混同してならないのは、それによって生じる結果は指示書の問題ではないのであって、基本となる施設の持つ問題であるということである。指示書は各施設の諸事情や考え方を示すことになる。

有効性と問題点

これまでに有効だった例を挙げる。1例目は50歳代後半の男性。「伴侶がなく、指示書が本人の権利を守った例」である。この患者は親戚の介護下にあつたが、初回の希望書記載では、人工呼吸器拒否と指示した。しかし記載の際、親戚への気兼ねがうかがわれた。2度目に自ら指示書き換えを希望した際は呼吸器装着が変わつた。希望書記載は親戚間に

## TEACHING AND LEARNING ETHICS

# How do bioethics teachers in Japan cope with ethical disagreement among healthcare university students in the classroom? A survey on educators in charge

K Itoi, A Asai, Y Tsuchiya, M Onishi, S Kosugi

J Med Ethics 2006;32:303-308. doi: 10.1136/jme.2004.011577

**Objective:** The purpose of this study was to demonstrate how educators involved in the teaching of bioethics to healthcare university students in Japan would cope with ethical disagreement in the classroom, and to identify factors influencing them.

**Methods:** A cross sectional survey was conducted using self administered questionnaires mailed to a sample of university faculty in charge of bioethics curriculum for university healthcare students. **Results:** A total of 107 usable questionnaires were returned; a response rate of 61.5%. When facing ethical disagreement in the classroom, coping behaviour differed depending on the topic of discussion, and was influenced by educators' individual clear ethical attitudes regarding the topic of discussion, and was independent of many respondents' individual and social backgrounds. Among educators, it was commonly recognised that the purpose of bioethics education was to raise the level of awareness of ethical problems, to provide information about and knowledge of those issues, to raise students' sensitivity to ethical problems, and to teach students methods of reasoning and logical argument. Yet, despite this, several respondents considered the purpose of bioethics education to be to influence students about normative ethical judgments. There was no clear relationship, however, between ways of coping with ethical disagreement and educators' sense of the purpose of bioethics education.

**Conclusions:** This descriptive study suggests that educators involved in bioethics education for healthcare university students in Japan coped in various ways with ethical disagreement. Further research concerning ethical disagreement in educational settings is needed to provide better bioethics education for healthcare students.

See end of article for authors' affiliations

Correspondence to: Atsushi Asai, Department of Bioethics, Faculty of Medical and Pharmaceutical Science, Kitano University, 1-1, Honjo, Kumamoto, 860-8556, Japan; asaia@kitnu.kumamoto-u.ac.jp

Received 15 December 2004  
In revised form 18 July 2005  
Accepted for publication 22 July 2005

The importance of bioethics education in medicine, nursing, and health care has long been recognised. Bioethics education for healthcare university students has been examined and discussed internationally and, regardless of nation, a certain consensus has been reached about the purpose, pedagogy, subjects of study, and the issue of who should teach bioethics.<sup>1-6</sup> However, there are also issues that have been neither sufficiently scrutinised nor extensively discussed yet. One of these is the question of how bioethics educators cope with ethical disagreement among students when teaching bioethics.

This problem is, in our opinion, extremely important in the field of bioethics because there are many bioethical areas where ethical opinions have not yet reached consensus—for example, direct donation of an organ from a brain dead patient, ways to approach a situation when opinions differ among proxies in the case of a patient who no longer has decision making power, and ethical decisions concerning abortion and voluntary euthanasia.<sup>7-10</sup> Even if all facts about these issues were to be understood and recognised by students and teachers alike, ethical disagreement would inevitably prevail. The reason being, as Stevenson accurately points out, is that: "It is logically possible, at least, that two men should continue to disagree in attitudes even though they had all their beliefs in common, and even though neither had made any logical or inductive error, or omitted any relevant evidence."<sup>11</sup>

Despite this need to deal with ethical disagreement, however, a dearth of research persists on how bioethics educators cope with ethical disagreement in the classroom. No studies to date in the field of bioethics have examined this issue, nor have there been either discussions or surveys on

according to participants' comments regarding case content and questions. Questionnaires were posted to each school's dean or department chair, accompanied by a letter explaining the details of our research. Each school dean or department chair was asked to forward the questionnaire to the faculty in charge of the university's bioethics curriculum. A book token to the value of 1500 yen was also included for each respondent in token of our gratitude for those who responded to our questionnaire. One month later, we followed up by posting a reminder.

The questionnaire was written in Japanese and divided into four sections. Section 1 asked for participants' individual and social background; section 2 described a group discussion on informed consent and direct donation in which opinions among students were divided (table 1).

Questions that followed the cases in section 2 asked: 1) what one would answer if a student asked one's own ethical attitude regarding the case in question (select 1 out of 6 answer choices, including "others" in case A and 1 out of 7 answer choices, including "others" in case B [shown in table 4]); 2) how one would cope with ethical disagreement between students (select 1 out of 5 answer choices, including "others" [shown in table 5]), and 3) what one would do if a student asked for the "right answer" (select 1 out of 7 answer choices, including "others" [shown in table 5]). Section 3 asked educators to indicate the purpose of providing bioethics education to healthcare university students. A total of nine statements, including "others", were listed regarding the purpose of bioethics education, asking participants either to agree or to disagree. Section 4 consisted of the Robert Wendland case. This vignette asked how one would cope with disagreement among ethics committee members regarding the treatment plan of a conscious but incompetent patient if one were the committee chair.<sup>12</sup> Participants responded in their own words. The results of section 4 will be presented in a separate report.

A statistical analysis was performed using a Yates-corrected  $\chi^2$  test; Fisher's exact test (for expected values of  $\chi^2$  test below 5); McNemar  $\chi^2$  test, and the independent  $t$  test. We divided the sample by age (20-50 years of age, above 50 years of age) and by speciality (medical, non-medical). When examining the differences in answers between case A and case B using the McNemar  $\chi^2$  test, we created two groups for each respective case: group 1 chose a specific answer choice and group 2 chose any other answer choice. A significant difference was a  $p$  value of 0.05 or less. A logistic

**Table 1** Two cases for small group discussion

**Case A: The importance of informed consent in clinical research on people**  
You are discussing "the importance of informed consent in clinical research (Declaration of Helsinki, article 2): ethical validity" with a group of students.  
Conclusion following discussion  
Student group A: Completely agree with article 22 and assert that sufficient informed consent in clinical research is necessary regardless of circumstance.  
Student group B: By explaining accurately the study's risks, subjects will become unnecessarily anxious and the number of subjects who agree to participate will decrease. Accordingly, although important, wouldn't it be better not to explain serious risks that occur only occasionally.

**Case B: Regarding a brain dead patient's wish for direct donation**  
You are discussing "when a brain dead patient (donor) has expressed her wish to donate one of her organs to a relative and the relative has also consented, should one prioritise donation to the relative over other patients in need of an organ?"  
Conclusion following discussion  
Student group A: To specify the recipient in accordance with the donor's wish.  
Student group B: To specify a recipient is unjust and impermissible.

**Table 2** Characteristics and background of respondents, N (%)

Age distribution (years)	20-29	0 (0)
	30-39	3 (2.8)
	40-49	29 (27.1)
	50-59	40 (37.4)
	60-69	30 (28.0)
	70-79	1 (0.9)
	No response	4 (3.7)
Sex	Female	30 (28.0)
	Male	74 (69.2)
	No response	3 (2.8)
Faith/religion	No	79 (73.8)
	Yes	22 (20.6)
	No response	6 (5.6)
Primary field of speciality	Philosophy/ethics	24 (22.4)
	Nursing	9 (8.4)
	Biethics	23 (21.5)
	Medicine	38 (35.5)
	Other	10 (9.3)
	No response	3 (2.8)
Period of involvement with bioethics education for students in health care	1-33 yrs (SD 7.0)	
Ethics committee member	Yes	60 (56.1)
	No	43 (40.2)
Ethics committee (research)	Yes	4 (3.7)
	No	26 (24.3)
Ethics committee (hospital)	Yes	78 (72.9)
	No	3 (2.8)
Ethical theory/position as	No	34 (31.8)
	No response	67 (62.6)
	No response	6 (5.6)

All numbers (N, n = 107)

regression model analysis was used in order to substantiate the results of univariate analysis. Independent variables included respondents' age; sex; religion; primary field of speciality; years of teaching; participation in research ethics committees; participation in hospital ethics committees, and whether or not they supported a specific theory of ethics.

## RESULTS

### Number of respondents and response rate

Questionnaires were sent to the school dean or department chair at all 183 Japanese universities (medical schools, 80; four year nursing schools, 103). A total of nine questionnaires were returned unanswered from seven institutions because of "the absence of an applicable faculty member in charge of the bioethics curriculum"; from one institution because "all surveys are returned at the administration level for faculty who have little time to spare", and from one institution that did not provide a reason. The remaining 174 questionnaires were delivered to faculty in charge of the university's bioethics curriculum. A total of 110 institutions returned questionnaires, but three institutions provided from two to eight anonymous responses and we could not determine which questionnaire was returned from those who were in charge of the university's bioethics curriculum. Therefore, a total of 107 (110-3 = 107) questionnaires were used for statistical analysis—the response rate was 61.5% (107/174).

### Respondents' background

Respondents' individual and social backgrounds are shown in table 2. Field of other speciality included religious studies, law, psychology, cultural anthropology, literature, and physiology. More respondents in health care (nursing, medicine, physiotherapy) than in non-health care (philosophy and ethics, bioethics, religious studies, law, psychology, cultural anthropology, literature) were older than 50 years of age

(81.9%, 50.0%,  $p = 0.001$ ) and female (37.7%, 16.3%,  $p = 0.027$ ). Non-healthcare respondents tended to support a specific ethics theory more often than respondents in health care (53.7%, 20.0%,  $p = 0.001$ ) and years of teaching were longer as well (9.9 years, 7.0 years,  $p = 0.045$ ). More respondents older than 50 years of age tended to participate in hospital ethics committees than younger ones (31%, 9.4%,  $p = 0.024$ ). No statistically significant associations existed between religion and any other characteristics.

**Respondents' understanding of the purpose of bioethics education**

Respondents' understanding of the purpose of bioethics education for healthcare university students is shown in table 3.

The majority of respondents recognised the following objectives: to provide information regarding bioethical issues; to raise students' sensitivity to ethical problems; and to teach students appropriate methods of reasoning and logical argument. There were several respondents who, on the other hand, considered the purpose of bioethics education to be to influence students about normative ethical judgments and promote behaviour change. The majority of respondents did not consider raising a student's cultural level and level of sophistication to be an objective.

A relationship between respondents' understanding of the purpose of bioethics education and individual and social background was observed. Female respondents (93.3%) included raising students' sensitivity to ethical problems as a purpose more often than male respondents (73.0%) ( $p = 0.042$ ). Respondents who had religious affiliations (36.4%) tended to include creating social consensus concerning ethical issues as a purpose more often than those who had no such affiliations (13.9%) ( $p = 0.028$ ). In addition, those who perceived having students hold a certain ethical position as a purpose tended to have fewer years of teaching (4.8 years, 9.2 years,  $p = 0.01$ ).

A logistic regression model analysis confirmed the results of univariate analysis above: female respondents tended to include raising students' sensitivity to ethical problems as a purpose ( $p = 0.03$ ,  $R = 0.169$ ); respondents who had religious affiliations tended to include creating social consensus concerning ethical issues as a purpose more often than those who did not have any such affiliations ( $p = 0.01$ ,  $R = 0.222$ );

**Table 3** Respondents' understanding of the purpose of bioethics education

Number of respondents who replied 'yes' to the following objective, N (%)	Case A	Case B
To raise students' sensitivity to ethical problems	84 (78.5)	
To teach students appropriate methods of reasoning and logical argument	80 (74.8)	
To provide information and knowledge regarding those issues	70 (65.4)	
To influence students' ethical attitudes and promote behaviour change	35 (32.7)	
To have students hold a certain ethical position	22 (20.6)	
To create social consensus concerning ethical issues	21 (19.6)	
To raise a student's cultural level and level of sophistication	14 (13.1)	
It depends on the student year that is: 1st year, 2nd year, etc	6 (5.6)	
Other	3 (2.8)	

N = all numbers (%), n = 107.

and respondents who had fewer years of teaching tended to include having students hold a certain ethical position ( $p = 0.016$ ,  $R = 0.198$ ).

**Respondents' ethical attitudes toward each case**

Respondents' ethical positions regarding case A and case B (table 1) are shown in table 4.

The majority of respondents were of the same opinion for case A whereas there was a wide range of opinions for case B. None of the respondents chose the opinion 'not to answer such questions'; when asked about their ethical attitudes toward cases A and B, Respondents who had 'a clear ethical attitude' were defined as those who agreed with either student group A or B in case A or case B and who did not believe in brain death. In comparing respondents with a clear ethical attitude with those who did not, more respondents (74.7%) had a clear ethical attitude in case A than in case B (47.7%).

No significant relationships were observed between respondents' background and ethical attitudes in either case A or case B, except that more respondents younger than 50 years of age (28.1%) were prone to say, 'I have not yet reached an ethical conclusion' in case B than older respondents (5.6%) ( $p = 0.004$ ); a logistic regression model analysis confirmed the relation ( $p = 0.004$ ,  $R = 0.288$ ). No univariate analysis revealed statistically significant relation between respondents' background and their ethical attitudes in the two cases (whether the respondents had 'a clear ethical attitude' or not).

**Coping with ethical disagreement in the classroom**

How educators would cope with ethical disagreement is shown in table 5.

In coping with the differences in ethical positions in the classroom, in both cases the commonest course of action is to 'provide students with the teachers' own opinion as one of many possible positions'. In case B, however, teachers were less likely to 'maintain the position they consider ethically correct and refute an opposing position'. Respondents who had a clear ethical attitude in case A (same opinion as student group A or B), when compared with respondents without a clear position, were more likely to 'maintain the position that they considered ethically correct and refute an opposing position' (35.0%, 3.8%,  $p = 0.004$ ).

**Table 4** Ethical attitudes of respondents

Number of respondents who replied 'yes' to the following answer choices, N (%)	Case A	Case B
To answer that there is no one ethically right answer (conclusion) to this problem	4 (3.7)	19 (17.8)
To answer that you have not yet reached an ethical conclusion	2 (1.9)	14 (13.1)
To agree with student group A	79 (73.8)	22 (20.6)
To agree with student group B	1 (0.9)	23 (21.5)
To choose not to answer such questions	0	0
Other	20 (18.7)	23 (21.6)
To answer by saying that one does not believe in brain death	(Not applicable)	8 (5.6)
No response	1 (0.9)	0

N = all numbers (%), n = 107.  
 \*McNemar's test,  $p < 0.001$ .  
 †McNemar's test,  $p < 0.004$ .  
 ‡Respondents who had 'a clear ethical attitude' were defined as those who agreed with either student group A or B in case A or case B and who did not believe in brain death. †McNemar's test,  $p < 0.001$ .

**Table 5** Respondents coping with ethical disagreement in the classroom: selection of answer choices (N %)

Confirm each position and respective reasoning and then point out the logical limitations leading up to each conclusion	Case A	Case B
How would you cope with differences in ethical positions in the classroom?		
Upon doing so, say: 'Neither position is ethically correct'	4 (3.7)	8 (7.5)
Upon doing so, say: 'Please continue to think about this issue' and/or 'Please do not provide one's own opinion as one of many possible positions, as one of many possible positions, as one of many possible positions, as one of many possible positions'	17 (15.9)	29 (27.1)
Upon doing so, maintain the position held, one considers ethically right and offer an opposing position	44 (41.1)	53 (49.5)
Other	29 (27.1)	8 (7.5)
No response	12 (11.2)	9 (8.4)
How would you cope with a student who asks for the 'answer' to an ethical problem		
To respond by saying that there is no one ethically correct answer	5 (4.7)	3 (2.1)
To respond by saying that an answer (conclusion) to the problem has not yet been reached at this time	2 (1.9)	6 (5.6)
To respond by saying that you have not yet reached a conclusion regarding the problem	1 (0.9)	7 (6.5)
To respond with what you consider ethically right as one possible opinion	37 (34.6)	34 (31.8)
To respond with what you consider to be the ethically right answer as the 'answer'	20 (18.7)	10 (9.3)
To first explain that you have not yet reached an answer (conclusion) regarding the issue and then respond with one opinion—which you consider to be ethically right	27 (25.2)	25 (23.4)
Other	5 (4.0)	11 (10.3)
No response	0	1 (0.9)

†McNemar's test,  $p < 0.012$ ; ‡McNemar's test,  $p < 0.0001$ .  
 §McNemar's test,  $p < 0.039$ ; ¶McNemar's test,  $p < 0.03$ .

Concerning respondents' background and coping behaviour, more female respondents did not mention which position was more justified in case B (46.7%, 20.3%,  $p = 0.013$ ). As far as the respondents' understanding of the purpose of bioethics education is concerned, the respondents perceived that bioethics teachers should aim to have students hold a certain ethical position, or that influencing students' ethical attitudes and promoting behaviour change was a purpose of bioethics education, were statistically independent of respondents' coping behaviour both in case A and case B.

**Coping with a student who asks for the right answer**

In coping with students asking for the 'answer', teachers, for case B, were less likely to respond with what they considered to be the ethically correct answer as the 'answer'. Significantly more female respondents provided their own opinion as one of many possible positions (53.3%, 28.4%,  $p = 0.029$ ) and tended to answer that they had not yet reached a conclusion regarding the problem (16.7%, 3%,  $p = 0.02$ ) in case A; and more respondents older than 50 years of age (14.1%, 0%,  $p = 0.029$ ) and those who had longer teaching experience (8.6 yr, 3.2 yr,  $p < 0.0001$ ) responded with what they considered to be the ethically right answer as

the 'answer' in case B. On the contrary, no significant relationships in case A and case B matched up with respondents' understanding of the purpose of bioethics education.

**DISCUSSION**

The two cases used in this study relate to informed consent in a clinical trial and direct donation by a brain dead donor. We chose these cases on the supposition that the majority of respondents would, in the first case, hold a clear and common ethical attitude regarding informed consent and would, in the second case, have varying opinions and no specific conclusion. Although our primary purpose was not to test the appropriateness of our supposition in this regard, the results seem to provide support for it. We identified two factors that account for the consistency of opinion on the issue of informed consent: (1) social consensus on the need to respect the research subject's decision, and (2) increased awareness of the Declaration of Helsinki and of the drafting of several ethical guidelines by governmental agencies.<sup>17,18</sup> However, there continue to be discussions and debates about the issue of direct donation in Japan. This topic has continued to be controversial since 2001, when two kidneys were directly donated to two family members in accordance with the wishes of a brain dead donor. Currently discussion concerning direct donation and its legality continues in Japan.<sup>19,20</sup>

This study has the following limitations. First, the study's response rate was only slightly over 60%. The ethical positions and opinions of those who did not respond could very well diverge from the opinions reflected by our sample. Second, the study's sample was limited to faculty in charge of the university's bioethics curriculum and may not reflect the views of other bioethics teachers who are not in charge. The experiences and/or opinions of our respondents may not be the same as other bioethics educators running courses for healthcare university students. Therefore, our target sample should not be regarded as representative. In the early stage of research design, we had to give up surveying all of those who were involved in bioethics education for healthcare university students because of a lack of consistent and systematic methods to identify them in Japan. In addition, although we could conduct a survey on faculty in charge of the bioethics curriculum both in medical schools and in all the four year nursing schools, we could not include educators in charge of healthcare students who learn nursing in junior college or educators in charge of those who study for other health related professions in other institutions. These factors limited the generalisability of our results.

Third, the study's questionnaire failed to include important questions such as whether the respondent was currently involved in face to face bioethics teaching; how often the respondent confronted ethical disagreement among his or her students in the classroom, and what kind of teaching methods the respondent tended to use. These questions are critical because our results are more meaningful if a considerable number of the respondents report that they engage in face to face education in the classroom or use teaching methods that offer opportunities for extensive classroom discussion or arguments. Although our current study did not yield any clue as to exactly how many respondents were involved in teaching activities and ethical arguments with their students, the age distribution of our respondents, and the current tendency of education methods employed in this field in Japan, suggest that a majority of our respondents involve themselves in small group discussions whenever there is an opportunity for ethical arguments.<sup>21-23</sup> Fourth, our study did not clearly define words used in a scenario presented in the questionnaire such as 'sufficient'.

"serious", or "only occasionally", increasing the likelihood that different respondents interpreted these words differently. More attention should have been paid to word choice in this case in order to obtain more reliable data from research subjects. Finally, we must emphasise that our findings do not reflect the attitudes of educators involved in the teaching of bioethics to students who are not in the field of health care.

Several findings deserve further consideration. First, findings showed that respondents from non-medical backgrounds maintained a particular ethical theory more often than respondents from medical backgrounds. Although our study cannot give a definite answer in this regard, we wish to note that a majority of the respondents from non-medical backgrounds consisted of teachers whose primary subjects included rather abstract and theoretical academic fields such as philosophy/ethics, religion, and law and that such teachers may tend to commit themselves to a certain idea or systematic normative thought. We surmise that the respondents from healthcare backgrounds, by contrast, might approach problems in a practical manner on a case by case basis. Given the speciality of respondents from a non-medical background, they may have had a better understanding of ethical theory than those from a healthcare background. As a result, it is possible that the respondents used their knowledge—for example, theory—to present and justify their ethical attitudes and sentiments.

Second, findings showed that female respondents were more likely than male respondents to include raising students' sensitivities to ethical problems as a purpose of bioethics education for healthcare students. A possible reason may be that more than 70% of the female respondents had backgrounds in nursing and had been educated in nursing ethics to address the significance of ethical sensitivity.<sup>24,25</sup> More female respondents than male respondents answered that they had not yet reached a conclusion (case A) and that they could not say what opinion was more valid than another (case B). These findings also suggest that female educators considered it more important to enhance students' ethical sensitivity in each case than to reach a certain conclusion. Third, we also found that age had an impact on attitudes. Respondents under the age of 50 years tended to say they had not yet reached a conclusion; respondents who were 50 years old and over tended to rely on their own opinion as "the answer" to each problem (case B). Although only hypothetical, we believe that this may be a result of educators' developed ethical thought and confidence—products of their life experiences, years of teaching experience, and long held perspectives on bioethical problems.

Fourth, the majority of our respondents identified the purposes of bioethical education as (1) to raise the level of awareness of ethical problems; (2) to provide information and knowledge of those issues; (3) to raise students' sensitivities to ethical problems, and (4) to teach students methods of reasoning and logical argument. The results indicate that many teachers consider it very important for healthcare trainees to acquire the capacity to bring ethical deliberation to bear on complex healthcare issues. On the other hand, respondents who had religious affiliations were more likely than those who did not have a religious affiliation to include creating social consensus concerning ethical issues as a purpose of bioethical education. This finding suggests that those who commit themselves to a certain religious belief tend to hope to share that belief with others, including students in the class, and to develop social consensus in accordance with their religious norms. However, despite the fact that coping behaviours when facing ethical disagreements in the classroom were not related to the respondent's understanding of the purpose of bioethics

may be unaware which issues have reached social consensus and which problems remain controversial. Accordingly, we believe that educators should avoid the possibility of "biased education"—selecting materials that reinforce their own views on an ethical problem and should provide students with as much information as possible on the current debate regarding an issue. It is necessary for an educator to express his or her ethical position only once he or she has provided his or her students with a summary of what has not yet reached social consensus and where deep rooted disagreements exist.

Here is where an educator's integrity may become an issue. Educators may experience psychological conflict between being a good educator and living according to their own ethical ideals. Likewise, questions arise as to what bioethics educators should do if their own ethical positions conflict with local law or widely accepted ethical guidelines when teaching bioethics to healthcare students. Is it all right to refer to one's beliefs as ethical in the classroom even if they are illegal? For instance, would it be all right for a teacher to tell his or her students that voluntary active euthanasia is justifiable even when it is currently forbidden legally? This could possibly lead a student, when he or she becomes a professional, to committing the crime of practising euthanasia. We need to consider what type of behaviour could harm a student and how much freedom, autonomy, and discretion educators should be allowed. Although we cannot reach a conclusion about this normative inquiry immediately, we must carefully keep on considering what kind of role we expect of a bioethics educator and what the goals of bioethics in healthcare education are. We leave these questions for further discussion.

In conclusion, this study found that the way in which bioethics educators dealt with ethical disagreement in the classroom at Japanese healthcare universities depended largely on their own ethical position, despite their holding similar educational goals. We found that the relationship between educator and student involved many complicated problems, just as the relationship between physician and patient does. The way an educator teaches in the classroom is an important issue, and one that is of fundamental importance to the ethics of bioethics education. Our findings may not be limited to Japan. Possibly a large scale survey or a more detailed qualitative study could provide a more accurate description and deeper insight into this area. We, as bioethics educators, need to begin a normative discussion on these issues based on an accurate understanding of the current situation.

#### Authors' affiliations

K Imai, Department of Biomedical Ethics, Faculty of Medicine, University of Miyazaki, Miyazaki, Japan  
 A Asai, Department of Bioethics, Faculty of Medical and Pharmaceutical Sciences, Kumamoto University, Japan  
 Y Tsuchiya, Department of Clinical Nursing, Faculty of Medicine, University of Miyazaki, Miyazaki, Japan  
 M Omishi, Kamibousen Public Health Center, Towada, Aomori, Japan

S Kasugi, Department of Biomedical Ethics, School of Public Health, Kyoto University Graduate School of Medicine, Kyoto, Japan  
**Ethical approval.** This study was approved by the research ethics committee of Miyazaki University, School of Medicine.

#### REFERENCES

- 1 British Medical Association Ethics Department. *Medical ethics today. The BMA's handbook of ethics and law* [2nd ed]. London: BMJ Publishing Group, 2004:648-75.
- 2 Consensus statement by teachers of medical ethics and law in UK medical schools. *Teaching medical ethics and law within medical education: a model for the UK core curriculum. J Med Ethics* 1998;24:188-92.
- 3 Hope T, Fullard KWM, Yates A. *The Oxford practice skills course: ethics, law, and communication skills in health care education*. Oxford: Oxford University Press, 1996:28-104.
- 4 A Working Group, on behalf of the Association of Teachers of Ethics and Law in Australia and New Zealand Medical Schools [ATEAN]. An ethics core curriculum for Australian medical schools. *Med J Aust* 1979;205:10-10.
- 5 Lo B. *Ethical medicine*. In: Isselbacher KJ, Braunwald E, Wilson JD, et al, eds. *Principles of internal medicine* (13th ed). New York: McGraw-Hill, 1994:6-8.
- 6 McKeown WF, Singer PA. *Bioethics for clinicians: 25 Teaching bioethics in the clinical setting*. CMAJ 2001;164:1163-7.
- 7 Bantin RP. *Bioethics*. Frey RC, ed. A companion to applied ethics. Oxford: Blackwell Publishing Group, 2003:295-312.
- 8 Myser C. How bioethics is being taught: a critical review. In: Kuhse H, Singer P, eds. A companion to bioethics. Oxford: Blackwell Publishing Group, 1998:485-500.
- 9 Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics* (4th ed). New York: Oxford University Press, 1994.
- 10 Asai A, Nagata S, Fukui T. What ought to be done regarding healthcare ethics education in Japan? *Eubios J Asian Afr Bioeth* 2000;10:2-5.
- 11 Asai A, Imai K, Singyab BT. *Iryokai gakusei in hitaruru seimeirinrigakuyaku to rinriheikodo*. *Rinsho-Kim* 2003;33:80-9. In Japanese.
- 12 Warren MA. Abortion. In: Kuhse H, Singer P, eds. A companion to bioethics. Oxford: Blackwell Publishing Group, 1998:127-34.
- 13 Singer P. Voluntary euthanasia: a utilitarian perspective. *Bioethics* 2002;17:526-41.
- 14 Lo B, Donorand L, Wolf LE, et al. The Wendland case—withdrawal of support from incompetent patients who are not terminally ill. *N Eng J Med* 2002;346:1489-93.
- 15 <http://www.ohsu.edu> [accessed 25 Feb 2004].
- 16 <http://www.ohsu.edu> [accessed 25 Feb 2004].
- 17 World Medical Association. *Declaration of Helsinki*. Geneva: WMA, 2000. <http://www.ohsu.edu/pub/epub/epub/helsinki/helsinki.htm> [accessed 30 Dec 2005].
- 18 The Ministry of Health and Labor. *Rinsho kenkyu ni kansuru rinriisshin*. Tokyo: Ministry of Health and Labor, 2003. In Japanese.
- 19 Kawachi T. Direct donation of an organ from a brain dead patient. *Mainichi Newspaper* 29 Oct 2002. In Japanese.
- 20 Health Sciences Council, Policy Section for Diseases. *Committee on Organ Transplantation*. The handling of an organ donor's wishes made before dying. <http://www.mhlw.go.jp/public/bojuyou/ken/p0718-1a.html> [accessed 14 Dec 2004].
- 21 Shirahama M. Clinical ethics education: using case studies of dilemmas faced by students. *Seimeirin* 1998;8:81-8. In Japanese.
- 22 Miyazaki M, Yamaguchi H, Dewa K, et al. Bioethics education at Niigata University school of medicine—toward the improvement of medical ethics education in Japan. *Seimeirin* 1998;9:75-80. In Japanese.
- 23 Shoji S. *Seimeirin*—Jissen rinsho ninringengaku nyumon. Tokyo: Asahi Shoin, 2003. In Japanese.
- 24 Davis AJ, Ota K, Suzuki M, et al. Nursing students' response to a case study in ethics. *Nurs Health Sci* 1999;1:13-6.
- 25 Pang SM, Sawada A, Konishi E, et al. A comparative study of Chinese, American and Japanese nurses' perceptions of ethical role responsibilities. *Nurs Ethics* 2005;10:295-311.

## IV.研究成果の刊行物・別刷り

19 年度

# 1 全国的な自立支援体制づくりの現状と将来

今井尚志, 大隅悦子, 木村 格 (国立病院機構宮城病院 神経内科)

## A. 難病を克服するための作業仮説

どんな重症の神経難病に罹患しても、「必要とするときにいつでも専門医療が円滑に受けられること」と、「障害や社会的不利益を凌駕する自律の心がもてること」の2つの条件が満たされれば、誰でも自分の思い描く生きがいと喜びに満たした人生を送ることができるとは「必ずである」。この作業仮説に基づき、全国的な自立支援体制作りとして「難病相談支援センターの設置」と「難病者の雇用推進のための研究」が行われている。著者が専門とするALS診療を通して、その現状と将来のあり方について概説する。

### 1. 2つの“じりつ”

#### — 自立と自律 —

今日、医療技術の進歩と訪問看護をはじめとする在宅医療サービスや介護保険の施行などの社会基盤整備により、従来は入院療養しか考えられなかった医療依存度の高い患者も、在宅療養を行う機会が増加してきた。特に、一部のALS患者は、人工呼吸器を装着

しても、残存能力とIT技術などを駆使して、時には事業を展開し収入を得て、生きがいを持ちながら精神的に自立し、QOLの高い生活を送っている。

ここで言う“じりつ”とは、Independent Living (IL) と Autonomy の二つの意味を意図して使用している。Independent Living (自立生活) は1960年代にカリフォルニアの障害者運動として起こり、その後世界中に広まったもので、重度の障害者が、介助者や補装具などを用いながらも、心理的に開放された責任ある個人として主体的に生きることである。

Autonomy は、Joseph Raz の定義によると、The ruling idea behind the ideal of personal autonomy is that people should make their own lives. The autonomous person is a (part) author of his own life.

The ideal of personal autonomy is the vision of people controlling, to some degree, their own destiny, fashioning it through successive decisions throughout their lives. 「自律した人は、自分自身の人生の著者である」という記載がある。すなわち、困難な状況であっても、自らの人生を切

り開いていくパワーと自己管理能力を持っていることと思われ。

## 2. “じりつ”した難病患者は、障害を受容している

では、どのようにすれば「障害や社会的不利益を凌駕する自律の心を持つ」ことが可能になるのだろうか。以前筆者が診療したALS男性患者S氏(故人)の手記を紹介する。

### 「明るい闘病生活」のために

#### — 私の所信表明 —

私とALSとの「戦い」は、2年前、左手に違和感を覚えて始まりました。いままでの間に、発病、入院、検査、告知、気管切開、胃瘻造設など、実にさまざま出来事があり、気持ちの面でも大きく揺れ動いた2年間でした。確かにALSは根本的治療法が確立していない難病ではありますが、私は諦めることなく何事も常に前向きに考えるようになってきました。まず、気管切開、胃瘻造設という、一般的には対症療法とされることがも間接的治療法であることとらえ、積極的に受け入れました。それは誤嚥性肺炎などの余病を予防するとともに、根本的治療法が確立した時、その治療に耐えうる体力を維持しておく必要があると考えたからです。また、近い将来、装着せざるを得ないであろう人工呼吸器も、体験的にはありませんが装着してみたい。それは「人工呼吸器を装着しないと生きられないから」という消極的なものではなく、「生き抜くために人工呼吸器を装着する」という私自身の考えに基づき、人工呼吸器装着の決意を改めて確認するためでもありません。私の闘病生活が目指すものは「延命」で

はなく「懸命」です。そして「明るい闘病生活」を送るということです。私は命を懸けて「病気の克服」を目指してはいますが、自分らしさを忘れることなく、毎日明るく生活することを望んでいます。「明るい闘病生活」なくして「病気の克服」なし、とさえ考えています。

この手記から、この患者は病気を正しく認識し、受容していると感じる人も多いと思われる。このような境地に至るまでにさまざまな葛藤があったと思われるが、患者に自身身の病気を客観的に捉え、障害を受容してもらうためには、予後も含めた正確な病気の告知を行うことが大切であると考えている。

## 3. 受容を促すための

### 多専門職によるチーム医療

キューブラー・ロスは、不治の病であることを告知された患者が、「否認」「怒り」「取引」「抑うつ」を経て「受容」に至ることを述べているが、ALS患者も全く同様の心の軌跡をたどるようである。一般的に障害受容とは、障害を持ってしまった不運を嘆きあきらめるのではなく、その感情に打ち勝つこと、つまり価値構造を変えていることである。上記患者の手記は、それを裏付けていると言えよう。筆者らは、患者がALSの病初期から受容できるように、医療面だけでなく、心理面、生活面でのアドバイスも含め、早期からのチームアプローチが必要であると痛感していた。当院では、2006年(平成18年)6月から、「ALSケアセンター」を院内に開設した。当センターは、①ALSの新しい治療法の開発のための臨床試験、②患者・家族の



メンタルサポートと“自律”を目指した療養支援, ③ALS データベースの作成, を目的として活動している。スタッフは、神経難病(特にALS) 専門医、リハビリテーション科専門医、終末期緩和医療担当医、治療看護師、MSW、治療コーディネーター、事務職である。週2日完全予約制で患者を診療し、初診時の医師の診察から看護師・MSWが同行し、医師が行った病状告知や治療について説明をサポートしている。看護師・MSWが外部機関と連携して、患者・家族の自律を目指した療養支援を行っている。

#### 4. 全国に難病相談支援センターを設置する

難病患者・家族の自立・自生活支援を支えるためには、保健・福祉・医療の3つの柱が不可欠である。患者が重症化し、医療依存度が増してくるほど、しっかりととした医療体制が必要となる。難病患者・家族が今後の療養生活を考えるとき、一番はじめに訪れるべき、同じ目線に立って相談に応じてもらえる窓口が必要であるという提言から、2003年(平成15年)度から、全国に難病相談支援センターが設置された。これは、1999年(平成11年)度から3年間「特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究」(主任研究者・木村 格)、2002年(平成14年)度から3年間「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究」(主任研究者・木村 格)の研究成果が具体化したものである。国庫から50%と都道府県事業費から50%によって企画・運営され、2006年(平成18年)10月時点では全国44都道府県で開設されている。筆者らが各都道府県の難

病担当者に難病相談支援センターとその職員(難病相談支援員)についてアンケート調査を行ったところ、センターの運営主体は、難病連帯患者団体に委託(50%)、県(行政)が運営(20%)、大学病院や社会福祉協議会等に委託(30%)であった。難病相談支援員の職種は保健師(42%)、看護師(14%)、MSW(8%)、その他(17%)で、期待される役割には、生活上の相談(85%)、患者会等自助グループへの支援(79%)、患者・家族の自生活支援(79%)等があった。

これに平行して難病相談支援センターの理想的な在り方、役割、運営形態について、これを利用する難病患者と家族の視点から十分検討し、実施母体の都道府県に提言すべきという目的で、「全国難病センター研究会」が創立された。難病患者と家族、支援団体を中心に、学識経験者、制度設計の立場にある超党派国会議員が参加して活動をしている。これまで札幌市、川崎市、神戸市、東京都、仙台市、静岡市と年2回の研究大会を開催し、報告書を刊行した。今後、研究会は佐賀市・富山市で開催が予定されている。

#### 5. 経済的にも自立を目指して

一就労も大きな生きがいになる一  
難病をもってしていると働ける能力があっても雇用の機会が少なく、安定した就労を継続することが難しい。現在、厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課の主導で「難病者の雇用管理に関する調査研究」が組織され、新たなルールと解決策に挑戦している。現状把握のために全国9000人の難病患者を対象に、就労に関するアンケート調査を実施し、解析が進

表1 F氏講演実績リスト

01. 2002/09. 愛媛。愛媛県難病医療連絡協議会。[告知を受けて]
02. 2002/09. 東京。日本ALS協会。[告知を受けて]
03. 2002/10. 群馬。群馬県神経難病医療研修会。[告知を受けて]
04. 2002/11. メルボルン。ALS/MND 国際会議。[自己紹介]
05. 2003/02. 千葉。国立療養所千葉東病院。[看護師に求める支援]
06. 2003/03. 千葉。(財)ヘルス財団。[告知を受けて]
07. 2003/04. 福岡。福岡大学。[告知を受けて]
08. 2003/07. 山梨。日本ALS協会山梨県支部。[生き甲斐としてのピアサポート]
09. 2003/08. 宮城。日本ALS協会宮城県支部。[生き甲斐としてのピアサポート]
10. 2003/11. ミラノ。ALS/MND 国際会議。[野の紹介]
11. 2003/12. 東京。死生学会。[生き甲斐としてのピアサポート]
12. 2004/02. 兵庫。製薬会社日本イーリリー。[生き甲斐としてのピアサポート]
13. 2004/02. 千葉。市川市立鬼高小学校。[自分らしく、今やれる事をやり抜く]
14. 2004/06. 千葉。千葉県高知教育事務所管内中学校教職連絡協議会。[生き甲斐としてのピアサポート]
15. 2004/07. 東京。日本女子大。[生き甲斐としてのピアサポート]
16. 2004/08. 愛知。ヘルバーステーション虹の橋。[生き甲斐としてのピアサポート]
17. 2004/11. 千葉。千葉市立山王中学校。[自分らしく、今やれる事をやり抜く]
18. 2004/11. 千葉。県・健康増進課難病ヘルパー3級講座。[介護者に求める支援]
19. 2004/12. 千葉。県・健康増進課難病ヘルパー2級講座。[介護者に求める支援]
20. 2005/04. 愛知。ヘルバーステーション虹の橋。[介護者に求める支援]
21. 2005/04. 千葉。千葉県立千葉南高等学校。[「生きる」～限りない可能性を求めて～]
22. 2005/09. 千葉。千葉市立高洲第2中学校。[自分らしく、今やれる事をやり抜く]
23. 2005/11. 千葉→宮城。宮城県神経難病医療連絡協議会。[難病患者用テレビ電話の実験講演]
24. 2005/11. 千葉。県・健康増進課難病ヘルパー3級講座。[介護者に求める支援]
25. 2005/11. 千葉。県・健康増進課難病ヘルパー2級講座。[介護者に求める支援]
26. 2006/02. 千葉。千葉市立千葉高等学校。[介護者に求める支援]
27. 2006/04. 愛知。ヘルバーステーション虹の橋。[脳後流短歌]

んでいる。従来からの問題、企業と就労者と難病に対する配慮の不足、障害者認定の難しい難病者に対する企業側の優遇処置の必要性が明らかにされた。

さらに具体的に、通勤手段の確保や車椅子使用者のトイレ、休憩室など勤務環境の整備の必要性から、障害をもって就労できる必要な技術や知識の研修、パソコンなど多様な障害に対する補充対策、出勤や労働時間に対する柔軟な個別的調整、通院や休養に要する時間に対する配慮など、企業の上司や仲間など

の病気に対する共通理解と相互支援の意識改革がこれからの課題である。これら諸条件を整備されれば、わが国が抱えている若年者の労働力の弱体化を補充できる新たな労働力を生み出せる可能性も期待できよう。  
精神的な自立に加えて、多少なりとも自力で収入を得、経済的にも自立していくことは、患者に自信を持たせ、社会との接点を育てていく上でも重要な課題であろう。雇用する側の疾患に対する理解を深めるなど、就職のための橋渡しをすることは、難病相談支援

センターの役割の一つと考える。また、人工呼吸器を装着し全介助の状態であっても、障害者用パソコンを駆使して、年間何回も国内外で講演を行っているALS患者も存在する。表1は、われわれが医療援助を行った患者F氏の活動内容の記録である。F氏のよいうな患者の存在をアピールし、講師として招聘することは、招かれた側のみならず、今後の生き方に不安を抱えている地域の難病患者にとっても大きな支えとなるであろう。

#### 参考文献

- 1) 木村 格, 今井尚志, 他: 神経難病の地域医療ネットワーク. 神経内科2006; 65: 549-555
- 2) 今井尚志, 大隅悦子, 他: ALS人工呼吸療法  
の告知. 神経内科2006; 65: 556-559
- 3) 今井尚志, 大隅悦子: 障害受容. 総合リハビリテーション2001; 29: 993-996
- 4) 木村 格, 今井尚志, 他: 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」平成17年度報告書 7-10

## 第21章 筋萎縮性側索硬化症の概略

今井 尚志、大隅 悦子

筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）とは、運動ニューロン疾患のひとつであり、上位・下位運動ニューロンがともに障害される進行性疾患である。運動ニューロン疾患には他にも脊髄性筋萎縮症などの疾患が含まれるが、一般的には運動ニューロン疾患、すなわちALSと認識されていることも多い。運動神経系のみが選択的に障害され、感覚神経・自律神経などの神経系はほぼ障害を免れる。

### 病因

1874年、フランスの神経学者Charcotが報告して以来、世界中の神経内科医がこの病気の原因究明・治療法の開発に関心を寄せてきたが、いまだに決定的な原因もわからず治療法もないのが現状である。ALSの5～10%は家族性であり、1993年、そのうちの20～40%にCu/Zn superoxide dismutase (SOD1) 遺伝子の異常が発見された。SOD1は好気性代謝の過程で生成されるフリーラジカルを除去すること、活性酸素障害を防御する働きを持つため、この異常が家族性のALSの発症に何らかの関与をしている可能性が示唆されている。また、ALSの大部分を占める孤発性ALSの原因として、グルタミン酸による細胞毒性が重要視されている。グルタミン酸は代表的な興奮性神経伝達物質であるが、同時に強い細胞毒性を有する。放出されたグルタミン酸は直ちに細胞内に取り込まれるが、それがうまくいかないと細胞外でのグルタミン酸の異常増加が起こり、細胞死を招くと考えられている。

### 症状

運動・コミュニケーション・嚥下・呼吸障害が、進行速度の差こそあれ、必発する。  
運動障害：上位運動ニューロンの障害が目立つ場合は、一般に筋緊張は亢進し痙攣を呈し、腱反射も亢進する。下位運動ニューロンの症状としては

安静時に筋がひくひくと動く線維束痙攣が起こり、その後筋萎縮が出現する。下位運動ニューロンの障害が前景に出てくると筋緊張・腱反射は低下してくる。手では拇指球筋と第一背側骨間筋の萎縮が目立ち、足は垂れ足を呈する。病初期には一側性のことが多いが、次第に反対側に及んでくる。筋萎縮や筋力低下が出現する前に原因不明の体重減少やこむら返りが起きる場合もある。

コミュニケーション障害：構音は舌足らずの麻痺性情音障害を呈し、鼻声を帯びる。口唇の筋力も低下し、流涎しやすくなる。また、上肢の筋力低下のため筆談も困難となる。

嚥下障害：初期には水分でむせることが多いが、次第に固形物を咀嚼することも飲み込むことも困難になる。一回の食事に非常に時間がかかり、誤嚥性肺炎を繰り返すようになる。

呼吸障害：呼吸筋、特に横隔膜と肋間筋の障害に伴い、胸郭の動きが低下し、呼吸困難を呈するようになる。夜間の不眠、大きな声が出にくく、食事摂取量の低下など、一見呼吸と関係なさそうな症状を呈するので注意を要する。

従来、膀胱直腸障害・外眼筋麻痺・嚥嚥・感覚障害は、「陰性徴候」とされてきたが、進行の速い症例や人工呼吸下の長期生存例ではしばしば観察される。通常、知能は障害されない。

### 治療

近年グルタミン酸阻害作用を有するriluzoleが治療に使われるようになり、病気の進行を遅らせることが期待されているが、進行を止めたり、病状を改善させる作用はない。ALSのみならず進行性の神経難病全般に言えることであるが、いかに合併症を生じずに適切なケアを受けられるかで進行の速度が変わってくる。

運動障害：下肢の筋力が低下し、転倒の危険がある場合は、杖や車いすなどの補装具を取り入れる。

上肢機能が低下したときには作業療法を取り入れる。

コミュニケーション障害：筆談も困難となるため、文字盤や障害者用パソコンなどを病初期から導入し、習熟させる。

嚥下障害：初期の嚥下障害に対しては、ペースト食にししたり、水分にとろみをつけるなど食形態の工夫で対応できるが、誤嚥性肺炎を生じる前に胃腸などの経管栄養を導入することが好ましい。現在、胃内視鏡を用いて胃腸を造設する簡便な方法（安全皮内視鏡的胃腸造設術）が普及しているが、安全に行うためには肺活量が50%以下になるまえに作成することが推奨されている。

呼吸障害：病初期には歴式呼吸や呼吸理学療法を行うことで、残存能力を引き出す効果があるといわれている。呼吸障害が進行したときには、まず鼻マスク式の非侵襲的人工呼吸療法を行う。特に麻痺が目立たない患者の場合には有効である。しかし最終的には気管切開を伴った侵襲的人工呼吸療法を行わない限り延命は不可能である。患者がどこまでの医療処置を希望しているのか、あらかじめ話し合っておく必要がある。患者が延命処置を希望しない場合には、緩和ケアの適応となる。

partners to cooperate with and we managed to establish a contact between the doctors of the hospitals and the Mongolian ALS Association. Today we have located Occupational Therapists that are willing to work further on this project.

*Keywords: Humanitarian Assistance, Quality of Life, Assistive Devices*

#### **CW279 THE ROLE OF MEDICAL INSTITUTIONS SPECIALIZING IN ALS: THE APPROACH OF OUR ALS CARE CENTRE**

IMAI T, TSUBAIF, OSUMI E

*Miyagi National Hospital, Yamamoto-chou, Watari-gun, Miyagi, Japan*

*E-mail address for correspondence: f.tsubai@miyagi-hp.jp*

**Objective:** The ALS Care Center was opened at our hospital in June 2006. It provides medical care to patients by appointment only, two days a week. From the initial examination by a doctor, patients are accompanied by nurses and medical social workers (MSW). The nurses are in charge of psychological and physical care of the patients, while the MSW are in charge of QOL assessment and mental support for the patients' families. The medical care provided for one year will be examined to review the role of the ALS Care Center as a specialized medical institution.

**Method:** Outpatient and inpatient medical records for one year from June, 2006 through May, 2007 were analyzed.

**Results:** Fifty-four patients received medical care during the one-year period. Eight were referred from university hospitals, and 37 were referred from general hospitals for the Medical Network for Neurological Intractable Disease. Twelve participated in clinical trials. Twelve manifested respiratory failure of which 2 were artificially ventilated, and 10 died without the use of an artificial respirator.

**Discussion:** In Japan, many patients with ALS first visit a general practitioner (such as an orthopedist), and are then referred to a neurologist, who usually makes a diagnosis of suspected ALS. At present, in seeking a second opinion, such patients are referred to a university hospital where a definitive diagnosis and notification of it are made. However, the mental support following such notification often seemed insufficient. The ALS Care Center was expected to provide medical care including mental support following definitive diagnosis, as suggested by the high rate of referral from university hospitals and general hospitals for the Medical Network for Neurological Intractable Disease, both of which have conventionally been considered specialized medical institutions.

**Conclusion:** The ALS Care Center should assume a role as a new type of specialized medical institution which is engaged in clinical trials for new drug development, mental support for patients and their families, assistance with recuperation with the aim of patient autonomy, and terminal palliative care.

*Keywords: autonomy, mental support, palliative care*



# 「難病中の難病」のある人への自立生活と就業の一体的支援

独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長 今井 尚志  
障害者職業総合センター 研究員 春名由一郎

はじめに  
筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、原因不明で治療法のない神経難病であり、わが国には約7,000名の患者がいる。中年以降に発症し、個人差はあるが、数年で呼吸筋を含む全身の筋力低下・筋萎縮が進行し呼吸不全で亡くなる場合が多い。病気による五感や知能面への影響は少なく、人工呼吸器を装着した人たちは10年単位での延命が可能になっているが、むやみな延命は人間の尊厳に反すると考えられる人も多く、その過剰な病状から「難病中の難病」と呼ばれることもあり、就業支援の対象と考えられることはほとんどなかった。

しかし、ALS患者であっても、英国のホーキング教授のような就業例が存在する。これは、例外中の例外と考えられることが多かったが、現在、わが国でも人工呼吸器を装着したALS患者が「生きがいをもち普通に生きる」一環として就業の重要性が語られるようになってきた<sup>1)</sup>。さらに、米国労働省が最近提唱している「カスタマイズ就業」<sup>2)</sup>においては、従来働けないと考えられてきた嚴重な障害がある人でも、その人の得意分野を活かした就業の可能性が目玉されるようになっていく。

本稿で紹介するALS患者のF氏には、7年前のALS診断直後から難病分野における自立支援が行われ、1年前からは「カスタマイズ就業」への取り組みが開始された。F氏は、現在、全身麻痺で人工呼吸器を装着し、24時間の介護を必要としながら、社会的人脈を広げ、講演や出版など、多様な活動を通して就業を目指して

いる。このような医療分野と労働分野の先進的な支援方法は世界的にも類のない試みであり、最重度の障害がある人たちへの、自立と就業の一体的な支援の重要性を示唆するものである。

## 1 病気の告知から始まる就業支援

F氏のALSの発症は、7年前の41歳10ヶ月の時であった。営業と商品企画の職を経て、宣伝兼海外窓口担当であった時に、次第に腕が動きにくくなり、疲れやすいなど異常を感じて某大学習院を受診した。そこで「ALSであり、病気が進行し、全身麻痺で人工呼吸器を装着しなければ延命できない」ことを知らされ、ALSを中心に診察しているC病院を紹介された。ほとんど全ての人にとってALSの病名告知は絶望的な体験であり、F氏もその例外ではなかった。しかし、F氏はC病院の医療チームによる病初期からのサポートにより、新たな生きる意味を見出すことができた。それが、F氏の就業支援のスタートとなっているのである。

### (1) 病気の告知と生きる意欲の支援

マイナスの側面だけを見れば、ALSであることは身体的な自由を失い、周囲への負担も大きくなる絶望的な体験である。このような状況における本人や家族に対する精神的サポートは極めて重要である。ALSにかかわらず生活の質を高めることができる、ということについて、これまでほとんどロボットモデル（規範的事例）が存在せず、将来のビジョンが描きにくい。実際、宮城病院ALSケアセンターの開設

から12名が呼吸不全に至ったが、人工呼吸器の装着を決定したのは2名にすぎず、10名が永眠している。

当時、F氏の主治医であった筆者の一人（今井）は、ALSの病名告知とともに、F氏の新たな生きがいとして、ALS患者に対して患者の立場からサポートする役割の重要性を示した。それにより、人工呼吸器による延命を決定したF氏は、ピアサポートを開始し、各地に講演に出かけ、国際学会に参加するようになり、主体的な生活の質は発症前と同レベルに回復したのである。

## (2) 生活面の再構築への支援

ALSの進行により、病前の生活のほとんどが不可能になる。身体活動能力を失い、24時間の介護を必要とし、会話もできなくなる。これらにかかわらず、生活自立を達成するための取り組みには近年大きな進歩がみられる。

現在、F氏は地域の入所施設において24時間の介護を受けながらの生活を送っている。コミュニケーションは、顔の動きによりコンピュータを操作する意思伝達装置により可能になっており、電子メールも使うことができている。また、人工呼吸器を搭載可能な車椅子の活用により、外出も比較的に行える。さらに、テレビ電話等を活用することによって、活動範囲を広げることができている。

そのためには、病初期から身体障害者用のパソコンを習得するだけでなく、コンピュータを使ったコミュニケーションや文章作成のスキルを向上させることにも、取り組まれてきた。さらに、24時間の介護が必要になった場合、介護チームが気持ちよく介護できることは生活の質に大きく影響する。患者自身が介護チームのリーダーとして、雰囲気を作ったり、適切に指示を行ったりなどの、「患者力」を身につけることも大切になり、その課題への取り組みも行われてきた。

## 2 カスタマイズ就業の方法論の適用

「カスタマイズ就業」では、病前や障害にか

かわらず、その人の職業的な「強み（できごと、得意なこと）」を活かしていくために、仕事内容と支援内容を個別に調整するという新たな就業支援が提案されている。F氏の就業支援では、このカスタマイズ就業のプロセスを、F氏も参加して電子メールで意見交換を行う仮想的な支援チームによって進めることとした。

### (1) 「ディスプレイ」の実施

ALSのある人は、従来の職業リハビリテーションの「職業準備性」の基準で言えば、通勤が一人から出来ない、8時間労働が出来ない、運搬や手作業などもできない、会話も普通には出来ない、医療的な介助が必要、などから就業可能性は全くないと考えられがちである。

カスタマイズ就業では、職業評価は「ディスプレイ」と呼ばれるプロセスに置き換えられる。それは、病前や障害を超えてその人を知り、社会との関係作りにつながる「強み」を「興味」「価値観」などを見出すためのものである。就業可能性はその人の中に潜在的に存在するものであり、病前や障害による先入観を捨て、それを積極的に「ディスプレイ（発見）」していくことが重視される。

F氏には、著者の一人（春名）から電子メールで就業希望を確認し、カスタマイズ就業の法論を適用することに了承を得た。F氏の自己紹介や闘病記等、居住施設への訪問による話し合い、F氏が出演するライブ活動等への参加により、ALS患者ということを超えたF氏のことを理解するように努めた。また、F氏のことをよく理解し就業を応援してくれるだろう人たちをF氏から紹介を受け、メールでリストアップし、F氏の就業の可能性を検討する場を作った。F氏はこれを「F流再チャレンジ」と名づけた。

その結果、F氏の強みを多岐明らかにすることができた。発症前の営業、企画、宣伝、海外担当としての経験、ALSを受容してきた経験、他のALS患者を支えてきた経験、ALS患者としての多岐にわたる人脈（芸術家、政治家などを含む）、短歌や作詞、エッセイ等の文章

表 F氏に関するSWOT分析による就業支援の方針検討

		内部要因 (F氏自身)	
外	機会 (Opportunity)	強み (Strength)	弱み (Weakness)
	脅威 (Threat)	強み (Strength)	弱み (Weakness)
部	機会 (Opportunity)	強み (Strength)	弱み (Weakness)
要	脅威 (Threat)	強み (Strength)	弱み (Weakness)
因	機会 (Opportunity)	強み (Strength)	弱み (Weakness)
	脅威 (Threat)	強み (Strength)	弱み (Weakness)

にし、F氏に合わせた新たな仕事を創り出すことに焦点をあててきたこととなった。

(3) 個別的な仕事のあり方の構築

ALSである以上、社会から継続的な支援を受け続ける必要があるが、就業支援の最終目標は、社会貢献という逆方向の社会との関係を確立し、社会との「相互依存関係」を成立させることである。個人が起業を考える際にも適用される経営環境分析の手法であるSWOT分析によって、F氏の仕事のあり方を検討することとした。これは、自分の中の「強み」と「弱み」を明確にし、外的環境の「機会」と「脅威」との関係から、仕事内容や打つべき対策を明らかにするものである。

その結果、「積極的攻勢」のためのF氏の最大のポイント、ALSの同病の人たちだけでなく、医療・福祉関係者、さらには一般の人への、新たな社会のあり方や生き方に関する「百問は一見に如かず」の体験にあると考えられた。これは、また、F氏の高い文章力によって強化できることも想定できた。さらに、講演活動は多くの視座を相手にするものであり、「ミュージシャン」というF氏の夢とも無関係でない。実際、講演活動とライブ活動を組み合わせることも既に始まっていた。

これらのアイデアを元にして、具体的な仕事の形については人脈を活用して検討した。地元県議会議員や友人等の紹介で、いくつもの講演依頼を受けることができた。さらに、F氏がプロの作家に自ら「弟子入り」をして指導を受けながら書き溜めた「F流短歌」が、F氏の生き方のドキュメンタリーの要素も加え大手出版社から出版されることも決定した。

3 今後の課題

就業支援には、病状や障害を超えた社会との個別的な関係作りという時間的余裕が必要であることが明確になってきた。「F流再チャレンジ」は米道半ばであるが、これまでの「働けない人への支援」ではない「働けるようにするため」の支援」への転換に向けた具体的な取り組みの

方がある。さらに、興味や夢については、学生時代からバンド活動を行ってきたこともあり、ミュージシャンという希望が強いことも明らかとなった。価値観としてはALS患者へのピアサポートに大きな生きがいを感じている。このように、ALS患者」というレッテルに彩られて関係者に見落とされがちであるため、これらの発見を具体的に理解しやすくする「プロフィール」を作成し、ホームページ「F流再チャレンジ」として関係者で共有できるようにした。

(2) 「職探しミーティング」の実施

カスタマイズ就業には、個人の強みや興味を中心として、企業や社会のニーズとの接点を明らかにしていくために、幅広い人脈を活用する「職探しミーティング」というプロセスがある。「デイスカバリー」時のメンバーを中心として、F氏が適宜電子メールでメンバーを拡大し、検討を行った。このオンライン上の仮想的な「職探しミーティング」のメンバーは、最終的に、本報の筆者ら、ケアマナージャー、F氏の幼少期の師である作家、起業家の友人を中心とし、特別支援メンバーとして国会議員や県議会議員を含めるものとなった。

F氏の就業のあり方については、従来の重度身体障害者向けの対応では明らかに関界があつた。在宅で情報ネットワークを活用したウェブデザインやデータ入力などは、ALSのある人の場合、額の動きでコンピュータを操作することから、作業効率が十分レベルに達することは困難である。また、既にALS患者へのピアサポートなど様々な生きがいを感じる活動に忙しいF氏からみても、これらの仕事は興味や価値観に沿うものではない。

F氏の友人の起業家から、ALSによる「弱み」は明らかであるが、社会のニーズとの関係で「誰に何を売るのが」を明確にする、起業と同じアプローチを取れば可能性があると指摘があった。起業はカスタマイズ就業にも含まれる選択であり、F氏の強みや興味などのキャリアの方向性を踏まえて、就業のあり方を明確

課題も明らかになってきている。

(1) 生業としての仕事の発展

ALSを発症後数年のうちに、本人が将来のビジョンをもち、準備ができるかによって、その後の人生が全く異なるものになると言われる。F氏は、自ら「ALSに罹したにもかかわらず遊びを含めて人生をエンジョイしている生業」を社会に発信することで、ALSの診断を受けた人たちに勇気付けたいの思いがますます強くなっていく。しかし、これらを生業とする際に、F氏はALS患者の人たちからは評価を求めない方針であるため、生業としてのあり方には、「誰が評価をしてくれるか」という課題がある。

F氏は障害のある友人たちとビジネスプランを作成するようになり、営業や企画の仕事で活躍していた時代の興奮がよみがえり、ここに生きがいを感じるようにもなっている。ビジネスプランにおいては、病状や障害の存在は問題ではなく、その人と社会のニーズのオンラインワー

の関係作りにかかっている。現在、わが国では、就業支援のための事業が多く存在している。今後、これら従来の障害者支援の枠組みを超えた社会資源の有効活用を含め、さらに生業としての仕事の可能性を追求していく余地が多くなる。

また、今後、「F流短歌」の出版を契機として、講演活動の発展が期待される。既に、医療・福祉関係者向けや、大学から小学校にまでわたる教育場での講演活動にも取り組んでいくことから、これらの講演活動の充実も課題である。

(2) 仕事を前提とした医療管理

ALSのある人が仕事をする場合、医療的なリスクが高まるが、それを単に避けるのではなく、適切に管理していくことが必要になる。F氏の文筆業と並ぶキャリアの方向性である講演活動には移動等によるリスクが高くなる。そのため、出張講演と、テレビ電話等による遠隔講演の2つのうち、いずれを選択するかという課

題がある。

出張講演は、講演会場で聴衆に直接語りかけるやり方で、F氏の「ミュージシャン」志向とも一致し、聴衆にとっても、生身の人間である本人の存在は、より大きな響きや感動が得られるものである。しかし、その一方で、交通機関や講演会場での、万が一の病気の悪化や事故への対応が必要になる。講演の主催者や介護ボランティアの責任問題とも関連する。これらは、現在、F氏の自己管理と自己責任に負っている面が大きいが、今後、このような活動を一般化するためには、重要な検討課題である。

一方、遠隔講演では、F氏は通常の居住施設に居ながらにして、通信技術を活用することによって画像と音声による講演を可能にできる。音声や画像の改善についての検討が進められ、

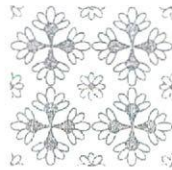
現在では、音楽のライブ演奏にも耐えられる音声と画像を、出張講演に比較してはるかに低コストで活用できるようになっている。一対一でのビデオサポートなど、コストパフォーマンスを考慮したり、出張講演にかかる様々なコストやリスク負担を避けたりするためには、この方法論が極めて重要である。

おわりに

今回紹介した事例は、難病のある人の職業リハビリテーションの途中経過の一事例であるが、決して「例外」ですまされるようなものではない。自立支援と就業支援が一体的に取り組まれることによる、大きな可能性を示唆するものとして、保健医療福祉分野と労働分野の両方で大きな意義がある。

## 文献

- 1) 今井尚志 (2007)：特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究、厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業平成18年度基盤・分担研究報告書。
- 2) 障害者職業総合センター (2007)：カスママイズ就業マニュアル、資料シリーズNo.36。



# オーバービュー

今井尚志<sup>1)</sup> 大隅悦子<sup>2)</sup>

key words 難病 在宅ケア 地域支援ネットワーク 自立と自律

## はじめに

難病患者は、病状の進行に伴い、種々の重篤な障害のため日常生活動作(ADL)が低下し、全面的な介助となることもしばしばである。さらに、胃腸、糖尿病、高血圧、気管切開や人工呼吸器管理等の医療的処置を要することも多く、長期の入院生活を余儀なくされることもまれではない。

筆者は、平成元年から神経難病患者の在宅療養を支援し始めた。当初は、使える社会資源は皆無といってよい状況であった。そのころ、在宅人工呼吸療法を行っていた患者の家族が、1日どのようにな介護をどのくらい行っているか調査したことがある。その結果が表1であるが、1日の介護時間は実に14.5時間にもおよび、まさに介護に追われる生活であると痛感させられた。

その後、高齢者保健福祉推進計画(ゴールドプラン)の推進に伴い、難病患者の在宅療養環境も整備され、ここ10年あまりの間に難病患者を取り巻く社会環境は大きく変貌した。

本稿では、わが国の難病患者の在宅療養の現状と問題点を整理し、今後の難病患者への在宅療養支援の方向性について私見を述べる。

<sup>1)</sup> Home care of the patients with intractable diseases

<sup>2)</sup> Takashi Inai MD, Etsuko Osami MD

国立病院機構 宮城病院 ALSケアセンター

表1 ALS在宅人工呼吸患者の介護内容と時間

介護内容	介護時間	割合
経管栄養吸入	4時間 21分	30%
清潔(清拭・更衣など)	2時間 55分	20%
呼吸管理(吸引など)	1時間 50分	20%
排泄介助	42分	5%
体位交換	54分	6%
コミュニケーション	14分	2%
食事(洗濯・買い物など)	2時間 56分	20%
状態観察・記録など	20分	3%
合計	14時間 30分	100%

## 現在の難病対策

厚生労働科学研究特定疾患対策研究事業と地域支援ネットワーク

わが国の難病対策は、①希少性、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障(長期療養を要する)、という4要素に基づく特定疾患を中心に、厚生労働科学研究特定疾患対策研究事業が展開されてきた。本事業の中で平成11年に「重症患者入院施設確保事業」および「地域支援ネットワークの構築に関する研究班」が発足し、平成13年から全国都道府県に「地域支援ネットワーク」が準備され、平成17年度までにはほぼ全国都道府県に設立されている。現在では拠点病院、協力病院、地域の最前線の医療機関、行政、保健所、難病相談支援センター等関係機関

の連携を密に行う地域支援ネットワークが稼働を始めている。難病患者・家族の在宅療養を支えるためには、従来の保健・福祉・医療の3つの柱の連携が重要であると指摘されているが、今後は地域支援ネットワークの質が在宅難病患者のQOLを左右すると思われる。

## 患者・家族の目線に立った相談窓口としての難病相談支援センター

難病患者・家族が今後の療養生活を考えるとき、一番初めに訪ねるべき、同じ目線に立って相談に応じてもらえる窓口が必要であるという提言から、平成15年から全国に難病相談支援センターが設置され始めた。これは平成11年度から3年間に特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班(主任研究者：木村 格)<sup>1)</sup>、平成14年度から3年間「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班(主任研究者：木村 格)」の研究成果が具体化したものである。国庫から50%と都道府県事業費から50%の補助によって企画・運営され、平成19年度中に全都道府県に開設される予定である。一覧表はホームページ(<http://www.nanbyou.or.jp/>)を参照されたい。

## 在宅難病患者が利用できる福祉・保健サービス

### 介護保険サービス

介護保険は平成12年4月1日から施行され、40歳以上の国民は全員加入しなければならない。原則的には65歳以上の高齢者(第1号被保険者)が対象となるが、40～65歳の若年者(第2号被保険者)でも、脳血管障害(脳出血、脳梗塞、くも膜下出血等)、変形性関節症や筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、シャイ・ドレガー症候群、脊柱管狭窄症、後遺障害等級等の特定疾患患者はサービスの利用が可能である。介護保険で利用可能な支援メニューを表2に提示した。

支援費制度と障害者自立支援法  
平成15年4月にスタートした障害者施策の支援費制度は、介護保険とは異なり、障害者の自立

表2 介護保険で利用できるサービス

身体介護サービス  
訪問介護、訪問看護、訪問リハ、通所介護(デイサービス)、通所リハ、短期入所生活介護(ショートステイ)、短期入所療養介護(老人保健施設などへの短期入所)

貸与福祉用具  
車椅子(付属品含む)、特殊寝台(付属品含む)、褥瘡予防用具、体位変換器、手すり、スロープ、歩行器、歩行補助杖、徘徊感知器、移乗用リフト等

購入費の支給を受けることのできる特定福祉用具  
認知症対応用、特殊尿器、入浴補助用具、簡易浴槽、移動用リフトの吊り具等

住宅改修(支給上限20万円、一割自己負担)  
手すりの取り付け、段差解消、すべり防止、床材の変更、扉の取替え、洋式便器などへの便器取替え等

支援を理念としてサービスの選択は当事者自身が行うことになっている。

支援費制度の創設で、① サービス利用者が急増し、現行制度の維持が困難、② 全国共通の障害者区分や給付水準のルールが確立されず、おらず、大きな地域格差が生じてきたなどの理由から、改革の必要が指摘され、平成18年10月から、障害者自立支援法が施行された。これにより、身体障害、知的障害、精神障害の3障害が共通の基準にたち、各種福祉サービスが一元化された。

### 難病患者地域支援対策推進事業<sup>2)</sup>

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものである。実施主体は都道府県、保健所政令市、特別区で保健所を中心とした以下の4つの事業を行うとされている。

在宅療養支援計画策定・評価事業：各種サービスへの適切な提供を行うため、要支援難病患者に対して、個々の患者の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成する。

訪問相談事業：医療相談事業に参加できない要



■表3 北海道身体障害者介護施設(全28施設)へのアンケート調査

入居者の医療状況	対応
19施設(90.4%)	→現状の施設で対応可能
20施設(96.2%)	→対応可能
15施設(71.4%)	→少しの訓練で対応可能
11施設(52.3%)	→対応可能
7施設(33.3%)	→対応のために訓練が必要
6施設(28.5%)	→かなりの訓練が必要
1施設(0.4%)	→ほとんど対応不可能

下さんも人工呼吸器を装着して6年になるが、現在に至っても年間何回も国内外で講演を行っている。また、ホームページもち、メールを通じて診断がついたばかりで動揺している後継患者とやり取りし、メンタルサポートやアドバイスを行っている。このような患者の存在は、今後の生き方に不安を抱えている難病患者・家族にとって大きな支えになるであろう。

◎当院での取り組み

宮城病院は、仙台市から南に40kmほど離れた山元町にあり、福島県との県境に位置している。診療科は神経内科、脳外科、小児科、内科、歯科があり、旧国立療養所としてはめずらしく、夜間・休日も救急の受け入れを行っている。神経難病センターとよばれる神経難病病棟があり、ALS患者も数多く入院している。

◎宮城病院ALSケアセンター設立の経緯

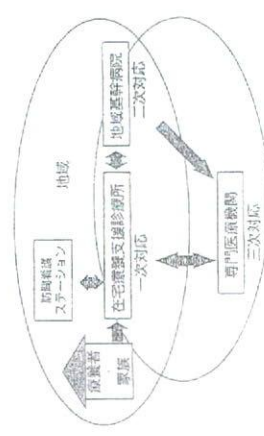
一般にALS患者は、手力が入りにくいくい等の症状が出たときに、最初に整形外科等の一般開業医を受診し、そこで病名がはっきりしない場合、総合病院を紹介される。総合病院の神経内科でALSの疑いがあることと診断された場合には、セカンドオピニオンとして大学病院等を紹介され、確定診断・告知が行われてきた。

しかし、今までは告知後のメンタルサポートが十分でなかったこともしばしばあったと思われる。確定診断を受け、病名を告げられた後、さらに継続して、患者・家族が病気を受容するための支援を行うことができる。ALS専門施設が必要だと思われる。

欧米では、ALS専門医をはじめ、専門看護師、MSW、PT、OT、栄養士等のスタッフで構成されるALSクリニックがその役割を担っており、特に告知後のメンタルサポートは重要視されている。わが国でも、近年チーム医療の重要性は指摘されているが、いまだに十分な体制をもつALSクリニックは存在していない。

そこで、宮城病院では総合的に患者・家族を支援するために、平成18年6月1日に「ALSケアセンター(以下ケアセンター)」を院内に開設した。当センターは、①ALSの新しい治療薬の開発の

■図1 今後の医療支援体制



支援難病患者やその家族が抱える日常生活上および療養上の悩みについて、個別の相談、指導、助言等を行うため、保健師や看護師らに訪問相談員として派遣するとともに、訪問相談員の確保と資質の向上を図るための訪問看護師らの育成を行う。

医療相談事業：難病患者らの療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、看護師、社会福祉士らによる医療相談班を編成し、地域の状況を勘案のうえ、患者らの利用しやすい、オンラインバナーに配慮した会場を設置し、医療相談を行う。

訪問指導(診療)事業：要支援難病患者やその家族に対して在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士らによる訪問指導(診療)班を構成し、訪問指導(診療)事業を行う。

◎かかりつけ医としての在宅療養支援診療所と望まれる医療連携

平成18年4月から在宅療養支援診療所の登録が開始された。在宅療養支援診療所は、在宅療養患者の24時間窓口として、必要に応じて他の病院、診療所等との連携を図りつつ、24時間の往診・訪問看護等を提供できる体制を構築するとされている。筆者は、国立病院機構病院(旧国立療養所)に勤務する立場で、以前から病修連携をとりながら難病患者の在宅療養支援を行ってきた。これまでは医療依存度が高い患者のかかりつけ医をお願いすることが困難な場合も少なくなかったが、今後は在宅療養支援診療所がその役割を担っていくものも期待される。今後望まれる難病患者の在宅医療支援体制を図1に示した。一次医療機関として在宅療養支援診療所、二次医療機関として合併症などの治療を行う地域基幹病院、三次医療機関として専門医療機関の、医療機関のシームレスな連携が大切であると考ええる。

も、保護されているだけでなく、「じりつ」しようという動向がみられる。

◎2つの“じりつ”——自立と自律

ここでいう“じりつ”とは、Independent Living (IL)とAutonomyの2つの意味を意味して使用している。

Independent Livingは1960年代にカリフォルニアの障害者運動として起こり、その後世界中に広まったもので、重度の障害者が、介助者や補装具等を用いながらも、心理的に開放された責任ある個人として主体的に生きることであり。

Autonomyは、Joseph Razの定義によると、"The autonomy person is a(part)author of his own life."「自律した人は、自分自身の人生の著者である」という記載がある。すなわち、困難な状況であっても、自らの人生を切り開いていくパワーと自己管理能力をもってのことであると思われる。

現在、筆者が支援しているALS患者のなかでも、“じりつ”した生活を目指している患者がいる。

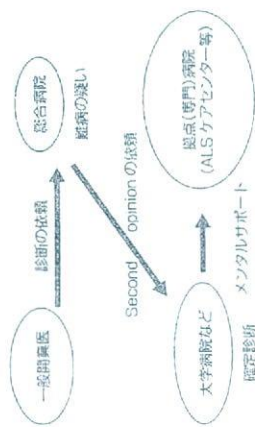
Tさんは60歳女性で、人工呼吸器を装着し全介助の状態在宅療養を行っているが、家族の負担を考慮して24時間他人による介護を目指している。ボランティア募集のために、先日もわずか10人程度を駆ってパソコンを駆使し、地方新聞に投稿を寄せていた。

◎現状の問題点と対策

在宅難病患者への支援制度について既述したが、制度はあるが実際にそれを利用しようとした場合、必ずしも利用可能とはいえない場合もある。たとえば、難病患者以外の在宅療養者・家族にとって、福祉施設でのケアやショートステイは、介護者の休養(レスパイト)として在宅療養を継続するにあたりなくてはならない要素になりつつある。まして、介護度の高い難病患者では医療レスパイトは重要である。しかし、現状では医療依存度の高い患者がレスパイトのために利用できる福祉施設は非常に限られている。表3は平成17年度厚生労働科学研究費補助金難病性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究(主任研究者：今井尚志)」で、北海道の身体障害者療養施設28カ所にアンケート調査した結果である。呼吸管理を必要とする等医療依存度が高くなること、福祉施設での対応が困難となり、利用できなくなることが示されている。医療依存度の高い難病患者でも利用可能な福祉施設の創設が必要であると思われる。

難病患者を取り巻く法的・社会的体制を振り返って見たが、難病対策がとられはじめた初期には、弱者である難病患者は長期入院により保護されるべき、という姿勢が感じられる。しかし、時代の要請とともに、難病患者も保護されるべき弱者から地域で生活する一人として意識されるように変わりつつあると考えられる。患者・家族の意識

図2 障害患者の診察の流れ



ための臨床治療、② 患者・家族のメンタルサポートと“じりつ”を旨とした療養支援、③ ALSデータベース作成を目的として活動している。当院ALSケアセンターの拠点病院としての位置づけを図2に示した。

#### ④ ケアセンター診療内容

スタッフは、神経難病(特にALS)専門医・リハビリテーション科専門医・治療看護師・MSW・治療コーディネーター・事務員である。診療は週2日、完全予約制で診療を行っている。まず、MSWが連絡を受け、現在の病状や状況について聞き取り、診療の予約をする。診療当日は、MSWがALS重症度スケール評価をした後、医師の診療が始まるが、診療には初めから看護師とMSWが同席し、最低でも1時間ほど診療に時間をかけている。診療は身体を診察するだけではなく、患者・家族の病状に対する理解を深め、将来予想される障害に対し、どのように対応していくか共に考える場となっている。必要に応じて、リハビリテーション専門医が身体機能測定や評価を行い、治療コーディネーターが治療スケジュールの説明を行う。そして、診療後に医師から説明された内容について患者・家族がどのように受け止め、理解したか等について、看護師とMSWがメンタルサポートを行い、次の診療につなげていく。

その他、先輩のALS患者(以下、ピアサポーター)が新しくALSに罹患した患者を精神的に支援するためのピアサポーターも積極的に取り入れている。ピアサポーターも当ケアセンターにとつては不可欠のチームメンバーとして重要な役割を担っている。

#### ⑤ ケアセンター1年間の実績

開設以来、平成19年5月末までの1年間で、ケ

アセンターを新規で受診した患者は55名であった。患者の居住地は宮城県内にとどまらず、東北全域、さらに遠方からは北海道・北関東・北陸からも受診していた。最近では、ALS患者を支える神経難病医療連絡協議会や保健所等の地域ケアスタッフからの相談も増えている。相談内容によっては、患者・家族がケアセンターを受診されるまでに、MSWが地域で困っている問題点を明確に把握し、診療に役立てようとしている。時には、地域のケアスタッフも診療に同席し、互いに目標の共有をし、患者が地域で自律した生活ができるよう支援している。さらに、福祉施設や在宅での療養環境を整えるために、ケアスタッフ等の研修も多く受け入れられている。

## まとめ

在宅難病患者への社会支援体制と利用可能な福祉サービスを促す援助が重要であることについて“じりつ”を促す援助が重要であることについて私見を述べた。

#### 参考文献

- 1) 北 耕平, 今井尚志: 筋萎縮性側索硬化症の在宅リハビリテーション. 総合リハ23: 581-586, 1995.
- 2) 厚生労働省健康増進局が公表: 平成10年度版 難病対策推進. pp37-39.
- 3) 川島幸一郎: 問診医(在宅療養支援診療所)の立場から、神経難病の“よくて”診療から厚生労働省、福祉の真実まで(問診医二編書). 新報医学出版社, 2007, pp 260-268
- 4) 湯 功二・他: 北海道内の身体障害者福祉施設の実態調査 厚生労働省研究開発補助金難病治療研究推進 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 平成17年度 総括・分括研究報告書. 2006, pp52-55
- 5) Joseph Raz: The morality of freedom. Oxford at the Clarendon Press, 1986, pp369-399.

## ALS専門チーム医療を目指して

独立行政法人国立病院機構富山県富山ALSケアセンター MSW  
 榎井富美恵 今井尚志  
 同 診療部長



S氏の診療後、診察室で撮影。  
 S氏は日本ALS協会富山県支部設立に向けて、現在活動中となっています。

### 宮城病院のご紹介

宮城病院は、仙台市から南に40kmほど南の「東北の湘南」と呼ばれる山元町にあり、福島県との県境に位置しています。診療科は神経内科、脳外科、小児科、内科、産科があり、旧国立療養所としてはめずらしく、夜間・休日も救急の受け入れを行っています。神経難病センターと呼ばれる神経難病病棟があり、ALSの患者様も数多く入院されています。

### 宮城病院ALSケアセンター設立の経緯

一般にALSの患者様は、手に力が入りにくい等の症状が出た時に、最初に整形外科等の一般開業医を受診されます。そして、そこで病名がはっきりしない場合、総合病院を紹介されます。総合病院の神経内科で、ALSの疑いがあると診断された場合には、セカンドオピニオンとして大学病院等を紹介され、確定診断・告知が行われてきました。

しかし、今までは告知後のメンタルサポートが十分でなかったことも、しばしばあったと思われ、確定診断を受け、病名を告げられた後、さらに継続して、患者様・ご家族が病気を受容するための支援を行うことができ、ALS専門施設が必要だと思われれます。

欧米では、ALS専門医をはじめ、専門看護師、MSW、PT、OT、栄養士等のスタッフで構成されるALSクリニックがその役割を担っています。特に告知後のメンタルサポートは重要視されています。日本でも、近年チーム医療の重要性は指摘されていますが、未だに十分な体制をもつALSクリニックは存在していませんでした。

そこで、宮城病院では総合的に患者・ご家族を支援するために平成18年6月1日に「ALSケアセンター」(以下、ケアセンター)を院内に開設しました。

### ケアセンターの目的

- ケアセンターでは
- (1) ALSの新しい治療薬の開発のための臨床治療
  - (2) 患者・家族のメンタルサポートと「自律」を目指すための支援
  - (3) ALSケアセンターベース作成
- を目的として活動しています。  
 特に、(2)の「自律」を目指すための支援に力を注いでいます。

### スタッフ紹介

ケアセンター開設当初は、ALS専門医、看護師、MSW、治療コーディネーター(以下、CRC)、事務職の5名でスタートしましたが、平成18年10月からリハビリテーション専門医、平成19年4月からは看護師が加わり、総勢7名の各専門職がそれぞれの立場で患者・家族を支援しています。

## ケアセンター診療内容

ケアセンターでは、原則として水曜日と木曜日の週2日、完全予約制で診療を行っています。まず、MSWが連絡を受け、現在の病状や状況について伺い、診療の予約をします。診療当日は、外来で体重・血圧などの測定をした後、ケアセンターにご案内します。MSWはケアセンター受診までの経緯を伺い、ALS重症度スケール評価をして、医師に報告します。その後、医師の診療が始まります。

診療には初めから看護師とMSWが同席し、最低でも1時間は診療に時間をかけています。診療は身体を診察するだけでなく、患者様・ご家族の病状に対する理解を深め、将来予想される障害に対して、どのように対応していくか共に考える場として重要です。必要に応じて、リハビリテーション専門医が身体機能測定や評価を行い、CRCが治療スケジュールの説明を行います。

そして、診療後に医師から説明された内容について患者様・ご家族がどのように受け止め、理解なさっているか等について看護師とMSWがメンタルサポートを行い、次回の診療につなげていきます。その他、先輩のALS患者(以下、ピアサポーター)が新しくALSになられた患者様を精神的に支援するためのピアサポーターも積極的に取り入れています。ピアサポーターも私もピアサポーターにとっては欠かせない大切なメンバーの一員として重要な役割を担っています。

私どもは、患者様本人がALSという病気をもちながらも、自分の人生をどのように考え、どのように生きていくのかを支援することに力を注いでいます。

## ケアセンター1年間の実績

平成18年6月1日に開設してしてから平成19年4月末日までの約1年間に、ケアセンターを新規で受診された患者様は52名でした。患者様・ご家族は宮城県内にどどまらず、東北全域、さらに遠方からは、飛行機や高速道路を利用して、北海道・北関東・北陸からもいらっしやっています。

最近では、ALS患者を支える神経難病医連携協議会や保健所などの地域ケアスタッフからの相談も増えています。相談内容によっては、患者様・ご家

族がケアセンターを受診されるまえに、MSWが地域で困っている問題点を明確に把握し、診療に役立てるようにしています。

そして時には、患者様・ご家族のご了承のうえ、地域のケアスタッフにも診療に同席していただき、互いに目標の共有をし、患者様が地域で自律した生活ができるよう支援しています。

さらに、福祉施設や在宅での療養環境を整えるために、ケアスタッフなどの研修も多く受け入れていきます。

## 事例紹介

ここで、私どもの診療の一部を担っているピアサポーターのM氏をご紹介します。

M氏は70歳男性のALS患者様で、平成17年3月、構音障害で発症し、胃管と気管切開の処置をされています。現在も歩行は可能で、コミュニケーションは筆談で行っています。近来的には人工呼吸器は装着しないで生きていることを決められています。地域のかかりつけ医に連日ながら、病状評価のため定期的に当院に入院なさっています。

胃管や気管切開の処置について患者様に説明が必要な場合には、M氏にも説明をお願いしています。M氏は、最初これからは自分自身が会う患者様がどのような方で、自分が何について話をしたら良いのかを確認し、その後に患者様にお会いしてお話をさせていただきます。

自分処置を受けようかと決断したときの気持ち、処置を受けたときの状況や受けた後の変化などを詳細に患者さんにお話しされています。

更には、胃管からの注入や、気管切開したところから自分で吸引を行う姿を患者様に見ていただく時間もありません。

M氏は、包み隠さずに自分の気持ちを相手に伝えます。そして、自分の人生から目をそむけることなく、自分ができることは自分できなっています。そんなM氏に、勇気づけられる患者様・ご家族が大勢いらっしやいます。冒頭の写真でご紹介した富山県のS氏もその一人で、S氏もまた地域の患者様を支えていらっしやいます。

# 神経難病患者のための ネットワーク対応在宅医療支援システムの開発

上田耕太郎<sup>1)</sup>, 栗本育三郎<sup>2)</sup>, 臼井邦人<sup>3)</sup>, 青柳宏昭<sup>4)</sup>  
 大久保重美<sup>5)</sup>, 益満友世<sup>6)</sup>, 今井尚志<sup>6)</sup>

Development of Home Medical Support System Using I<sup>3</sup>  
 (Information Interchange Interface) for Neurodegenerative Diseases

Kotaro UEDA, Ikusaburo KURIOMO, Hiroaki AOYAGI, Kunihito USUI,  
 Ami OKUBO, Tomoyo MASUMITSU and Takashi IMAI

Since the law of independence and social participation for the persons with disabilities was enforced, the patient of neurodegenerative diseases has to choose a remote medical treatment. The network which connects the health, the medicine, and the welfare for the patient is required. However, the network which connects each organization is not improved now. As a present problem, communication cannot be taken to the patient of a remote place. A doctor cannot grasp the condition of the patient at home.

Then, we developed the home medical support system corresponding to a network for a neurodegenerative disease. These systems are a life information monitoring system, an medical interview system, and a screen keyboard system. It consists of small communication box I-cube. As a result, in the medical interview system, oral medical interview was complicated between the remote place and the hospital. Moreover, a patient's pulse rate and oxygen saturation can be supervised from a remote place with a life information monitoring system. By the screen keyboard, the patient was able to perform the character input through the network, without installing software in a personal computer.

*Key Words:* Neurodegenerative Diseases, Home Medical Care, I<sup>3</sup>

としている<sup>2)</sup>。そのためには障害者を取り巻く医療、福祉、保健機関のネットワーク化が不可欠である。これまで今井らにより神経難病患者の支援体制が構築されてきた<sup>3)</sup>。しかし、現状では自宅、医療、福祉、保健機関を結ぶネットワークが十分に整備されていない。そのため在宅医療を行う患者と患者を取り巻く環境は多くの問題を抱えている<sup>4)</sup>。例として患者が診察などのために短期間入院するショートステイ時に家族とのコミュニケーションがとれなくなることや在宅医療の際、患者の容態を医師が把握することが困難であることなどが挙げられる。

そのため在宅医療では医療に必要な定量的データをネットワーク転送するための装置の開発が必要とされている。このような装置として指に取り付けるタイプの装置<sup>5)</sup>や院内で用いる大型の装置などがある。しかしこれらは高価であることや、広域なネットワークに

## 1. 緒言

神経難病<sup>1)</sup>は、運動機能が失われる疾病の総称である。平成18年度より障害者自立支援法が施行される。この法律は障害者が地域で暮らせる社会の構築を目標

- \* 原稿受付 平成18年8月1日
- \* 1 学生会員, 木更津工業高等専門学校  
制御・情報システム工学専攻 (〒292-0041)  
千葉県木更津市清見台東 2-11-1)
- \* 2 正会員, 木更津工業高等専門学校  
情報工学科
- \* 3 正会員, 木更津工業高等専門学校  
電子制御工学科
- \* 4 学生・非会員, 木更津工業高等専門学校  
情報工学科
- \* 5 非会員, 国立宮城病院 (〒952-8555)  
宮城県仙台市太白区御取本町 2-11-11)

2007年9巻1号  
 (2007年5月31日 発行)

日本福祉工学会

Journal of The Japan Society  
 for Welfare Engineering

別冊  
 別冊

日本福祉工学会誌