

対応していないといった問題があり在宅医療には適さない。

またショートステイ時には家族とコミュニケーションを行う装置が必要とされる。神経難病患者のコミュニケーション支援装置として代表的な伝の心<sup>(6)</sup>、携帯TV電話<sup>(7)</sup>が挙げられる。しかし、伝の心はメール機能などを持つが、リアルタイムなコミュニケーションには対応していない<sup>(8)</sup>。一方、携帯TV電話は生命情報の転送機能を持たない。

これまで我々は、保健、医療、福祉空間における人・物・コミュニケーションネットワークの開発<sup>(9)</sup>を行ってきた。その一つに小型ネットワークコミュニケーションボックスI<sup>3</sup>がある<sup>(6)</sup>。以下I<sup>3</sup>(I-Cubeと読む)と略す。これはネットワークを利用し、神経難病患者の在宅医療を支援する様々な機能を提供することを目的とした小型で安価な装置である。

今回我々は上述のような問題を解決するため、安価で簡便な在宅医療支援システムとして、I<sup>3</sup>のデータ転送機能を用いて患者の血中の酸素飽和度と脈拍数を病院に転送する生命情報モニタリングシステムおよびリアルタイムに患者の自発的な意思を病院に伝えるスクリーンキーボードの設計、開発を行った。

本論では2章で神経難病患者を取り巻く問題とその解決案として開発した在宅医療支援システムの設計について述べる。3章では問診システム、4章ではスクリーンキーボード、5章では生命情報モニタリングシステムについてそれぞれ開発目的と仕様、実施例を示す。6章ではまとめと今後の課題を述べる。

2. 神経難病を取り巻く問題と在宅医療支援システムの提案

2.1 神経難病の現状と患者の抱える問題

神経難病<sup>(1)</sup>とは、脳や神経の神経細胞が変性、消

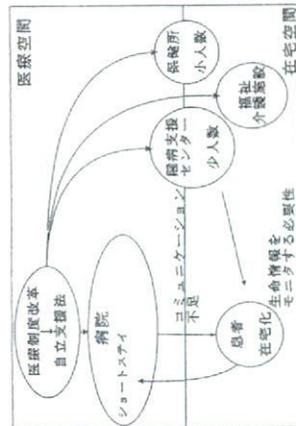


Fig. 1 The problem in home medical care of neurodegenerative diseases.

失して起こる疾病の総称である。その多くは進行性で有効な治療法が確立されていない。症状としては徐々に身体運動機能が失われていき、呼吸障害、嚥下障害、会話障害や身体障害など様々な障害を引き起こす。医療制度改革により平成18年度から障害者自立支援法<sup>(2)</sup>が施行される。これにより神経難病患者は在宅化を促進される。ショートステイ時の家族とのコミュニケーション、患者の生命情報モニタリングなどの細かいサポートが必要となる。そのため家族や医療との連絡を図らなければならないがこれをサポートする保健所、難病支援センターの所属の人数は患者数に対して極めて小規模で、電話での応答や、現状調査程度のことしか行われていない。Fig.1参照。ここにコミュニケーション不足が患者の生命維持に大きな問題を投げかけている。一方コミュニケーション機器として代表的な伝の心<sup>(6)</sup>やEYE-COMBA<sup>(10)</sup>などのネットワーク機能はメール程度で生命情報などの転送には向かない。ICUなどで使われる生命情報モニタリング装置などは高額なため在宅で使用できない。

2.2 在宅医療における問題の解決案

前述の問題点を解決するために小型ネットワークコミュニケーションボックスであるI<sup>3</sup><sup>(6)</sup>を用いて新たなシステムの開発を行った。システムはTable.1の機能を有するものである。I<sup>3</sup>は神経難病患者のコミュニケーション支援のために開発された装置で、小型で操作性に優れた安価なネットワーク機器でありサーバとして動作する。HTMLやJAVAアプリレット、音声などのデータを保存でき、RS232C端子を持つ医療機器のネットワーク対応化、汎用出力(I/O)を3端子備えるなどの機能を持つ。table.2参照。

Table.1 System for problem solution.

システム名	要求	機能
生命情報モニタリングシステム	在宅医療を行う患者の容態を病院から把握するための装置	患者の脈拍と血液の酸素飽和度をネットワーク伝送する
問診システム	在宅の患者に対し、病状から問診を行うための装置	センサー入力により遠隔地のPCに「はい」「いいえ」の意思を音声と画像で出力する
スクリーンキーボード	問診システムの補助として患者が自発的に意思表示を行う装置	スクリーンキーボードで作成した文章をネットワーク伝送する

Table.2 Function of I<sup>3</sup>.

イーサネット	V2.0/IEEE802.3
プロトコル	TCP/IP
機能	HTTP
シリアルポート	JAVAアプリレットの提供
パラレルポート	ウェブページの提供
	RS232C
	プログラムメモリ/O 3端子

2.3 在宅医療支援システムの設計

在宅医療支援システムはFig.2のような構成である。在宅空間にはI<sup>3</sup>を中心として、生命情報モニタリング、スクリーンキーボード、問診システムの入力装置を配置し、ネットワークを介して遠隔地の医療空間のPCにそれらの情報を出力する。

利用するソフトウェアは遠隔地からアップロードすることが可能である。

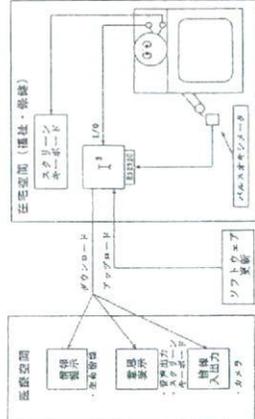


Fig. 2 Construction of home medical support system.

3.1 目的

在宅の神経難病患者がI<sup>3</sup>、光ファイバーセンサーを用いて「はい」、「いいえ」のみで病院にいる医師の問診に答えられるようその可能性と実用性を検討するものである。

3.2 問診システムの仕様

問診システムはセンサーをI<sup>3</sup>に接続し、センサーのON/OFFによって「はい」「いいえ」を音声と画像で遠隔地のPCに出力するシステムである。

神経難病患者は症状の進行により使用できるセンサーが限られ、取り付け部位など問題となる。このため患者個々のためのスペシャルデザインともいえるセンサーが必要になる。I<sup>3</sup>。本システムでは光ファイバーセンサーを用いた。光ファイバーセンサーは光を物体に照射しその反射の有無でスイッチングするセンサ

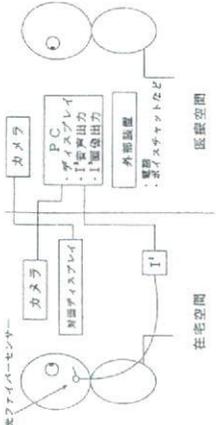


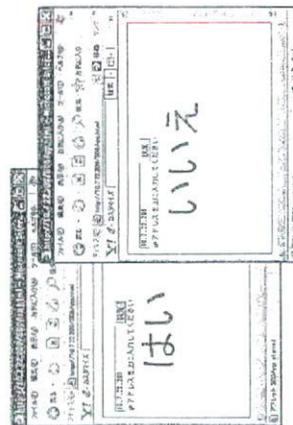
Fig. 4 Experiment using medical interview system.

一で、感度を調節することができると症状の進行による筋電位の減少に対応しやすい。このセンサーを指先や頬など患者が動かせる部位に装着した。

音声は像録的なものよりも人間の声が良い<sup>(12)</sup>。そこで、録音した声をI<sup>3</sup>にデータとして保存し画像出力と同時に医療空間へダウンロードして再生した。ソフトウェアの開発には、JAVA言語を用いた。センサー入力から医療空間への出力までの処理の流れをFig.3に示す。

3.3 実施例

実施時の様子はFig.4の様子にカメラとディスプレイを用いてお互いの映像を配信した。在宅空間側には対面ディスプレイを用いた<sup>(1)</sup>。次に医療空間より外部装置として電話などを利用して問診を行い、在宅空間からセンサー入力力で返事を返した。実施時PCに出力さ



れる画面をFig.5に示す。

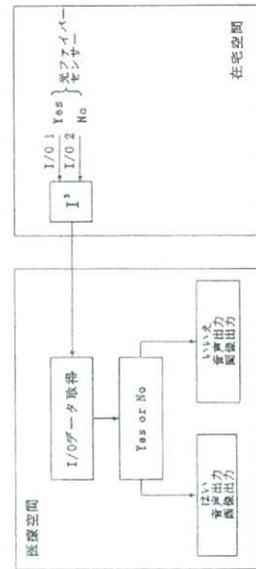


Fig. 3 Signal processing flow from optical fiber sensor with medical interview system.

本システムを利用した問診の流れは痛むところがあるかなど「はい」「いいえ」で答えられる質問を行い、痛むところがある場合上半身か下半身かなどの質問で徐々に部位を特定していった。

検証結果としては質問に対する答えは問題なく受け取ることができた。しかし、医師側からの質問を一方的に受けることになるため、患者側からの提案が行えないといった問題があった。

#### 4. ネットワーク対応スクリーンキーボードとその実施例

4.1 目的  
問診システムでは、患者が自発的に意思表示を行うことが不可能である。そこで我々は、文章を作成し連携した家族や医師や医師と自発的にコミュニケーションをとるためのスクリーンキーボードの開発を行った。

4.2 スクリーンキーボードの仕様  
スクリーンキーボードは、PCディスプレイ上に表示されたキーボードを使って文章入力を行うシステムである。本研究では、入力装置として問診システムと同様に、光ファイバーセンサーを用いた。そのためスイッチ入力で、文章作成を可能にする必要があったので、走査型とした。またネットワークを利用して、作成した文章を遠隔地のPCの画面へ、リアルタイムに表示するソフトウェアの開発も行った。処理の流れをFig.6に示す。

4.3 実施例  
スクリーンキーボードの実行画面をFig.7に示す。文字盤上を「はい」の位置からフォークスが右に移動する。最初のセンサー入力でフォークスが右に移動方向が切り替わり下に移動する。再度センサー入力すると画面上部のテキストフィールドに選択された文字が順にキーボードのフォークス移動速度は患者のスイッチ入力は健常者に比べ遅いため1文字あたり1秒とした。この数値は患者の容態によって調整することが可能である。

#### 5. 生命情報モニタリングシステムとその実施例

5.1 目的  
在宅医療では医師が医療に必要な患者の生命情報をリアルタイムに監視することが困難である。その理由として、患者個人が在宅で使用することを考慮したネットワーク対応の医療機器が開発されていないことが挙げられる。そこで我々は、病院から在宅の患者の生命情報をモニタリングするシステムの開発を行った。システムでは、患者の生命情報として、血液の酸素飽和度及び脈拍数を測定するパルスオキシメータを使用した。血液の酸素飽和度を測定することで、患者の呼吸状態を把握でき、症状が進行し呼吸障害になった際に、医療機関がすぐに対応できると考えた。

5.2 生命情報モニタリングシステムの仕様  
試作した生命情報モニタリングシステムには、医療機器として、小池メディカル製のパルスオキシメータfingerS12を使用した。このパルスオキシメータは、指先から脈拍数と血中の酸素飽和度を測定できる。また測定したデータを、シリアル通信で転送できることができたので、I<sup>2</sup>Cのシリアルイーサネット変換機能を利用してネットワーク対応を試みた。システムの動作としては、病院のPCから在宅のI<sup>2</sup>Cに、ネットワーク経由で接続する。I<sup>2</sup>Cはパルスオキシメータから、脈拍数と血液の酸素飽和度の情報を受信し、ネットワーク経由で病院のPCに転送する。病院のPCでは、転送されたデータに時系列データを追加し、保存、グラフ表示する。このデータの流れをFig.10に示す。

#### 5.3 実施例

プログラムの実行画面をFig.11に示す。画面左上のテキストフィールドには、時間とパルスオキシメータからの脈拍数、酸素飽和度が数値で表示され、画面右の領域には横軸を時間とした脈拍数(下)、酸素飽和度(上)がグラフ描画される。Fig.12は実験風景である。Fig.12のように指先から得た酸素飽和度の情報を、I<sup>2</sup>Cによりネットワークを通してPC上に表示する。

表示されたいき決定ボタンを選択すると画面下部のテキストフィールドに出力する。

出力した内容は同時にネットワークを通して受信側のプログラムで取得できる。受信側プログラムの実行画面をFig.8に示す。

Fig.9はスクリーンキーボードを利用した、会話実験の様子である。遠隔地からの問い合わせには、メッセージャーなどのボイスチャット機能を利用した。また、webカメラを用い、相手の顔を見ながら通話を行った。

Fig.10はスクリーンキーボードを利用した、会話実験の様子である。遠隔地からの問い合わせには、メッセージャーなどのボイスチャット機能を利用した。また、webカメラを用い、相手の顔を見ながら通話を行った。

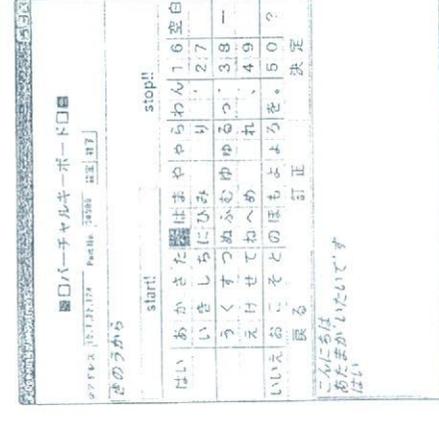


Fig.7 A result of screen-keyboard system.



Fig.8 A result of a character string reception system.



Fig.9 An experimental setup of virtual keyboard system. (left:transmission side right:reception side)

Fig.11 Measurement of oxy-deoxy and pulse using life information monitoring system.

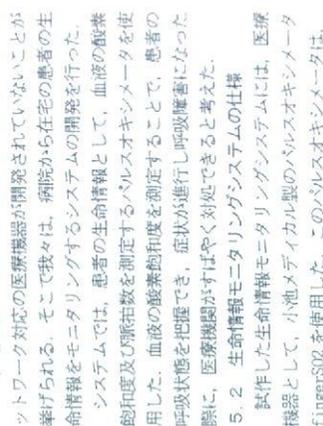


Fig.11 Measurement of oxy-deoxy and pulse using life information monitoring system.

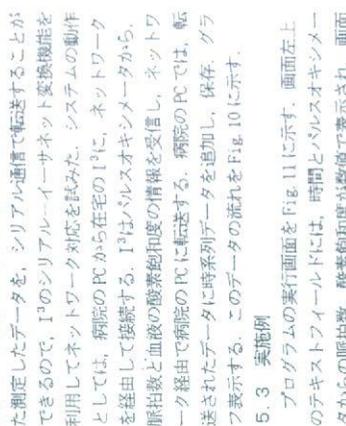


Fig.12 Experiment of life information monitoring system using I<sup>2</sup>C.

プログラムの実行画面をFig.11に示す。画面左上のテキストフィールドには、時間とパルスオキシメータからの脈拍数、酸素飽和度が数値で表示され、画面右の領域には横軸を時間とした脈拍数(下)、酸素飽和度(上)がグラフ描画される。Fig.12は実験風景である。Fig.12のように指先から得た酸素飽和度の情報を、I<sup>2</sup>Cによりネットワークを通してPC上に表示する。

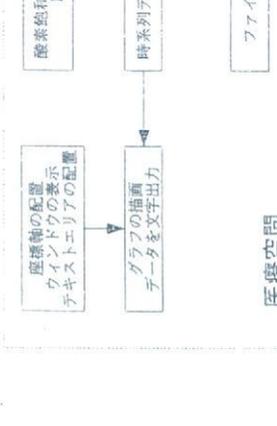


Fig.10 Signal processing flow from remote pulse-oxymeter using I<sup>2</sup>C.



図1 施設別長期人工呼吸器患者数

果は今後の国立病院機構（旧国立療養所系施設）の在り方を検討するにあたり、大きな影響を与える要因と考えられる。さらに、その管理は安全にかつ患者 QOL 向上を十分に配慮して実施されるべきであるが、現行の管理上の問題点はどこにあるか、以上の点を明らかにし、より質の高い長期人工呼吸管理を提供することを目的とした。

方 法

調査方法は、国立病院機構に属する全 146 施設へのアンケート調査とした。調査依頼は各施設長宛とし、回答は医療安全係長、臨床工学士または一部項目に関しては事務担当者に依頼することとした。なお、調査にあたっては、国立病院機構本部財務部の全面的協力を得た。

1. 施設概要調査  
まず、施設概要調査として、筋ジストロフィー病棟、重症病棟、神経難病病棟の各専門病棟入居患者数を問う、次いで在宅人工呼吸患者数、施設保有の全人工呼吸器台数、臨床工学士数（総数および人工呼吸器保守点検等従事者数）を調査した。
2. 長期人工呼吸調査  
対象とすべき長期人工呼吸器患者（平成 17 年 7 月 1 日時点）の有無を把握し、該当施設に下記の項目を問うた。なお、ここでいう長期とは「離脱を目標としない」と定義し、筋ジストロフィー、重心、筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）等の神経難病患者の人工呼吸器患者を対象とした。

結 果

1. 長期人工呼吸実施施設数  
長期人工呼吸患者は、89 施設に計 2164 名が在院していた。施設ごとの長期人工呼吸患者数は 1 名から最高 104 名であった（図 1）。100 名以上が入院している施設がある一方、全体の 45% は 10 名以下であった。1 施設 21 名以上の該当者がいる施設は、2 施設を除き 25 施設が筋ジストロフィー専門部門をもつ施設であった。
- 人工呼吸開始年度の判明した 2155 名について、その開始年度を図 2 に示した。最も長期にわたる例は 27 年

- 調査項目、①患者 ID、②疾患名（1. 筋ジストロフィー、2. 重心、3. ALS、4. その他）、③年齢、④体重、⑤人工呼吸を必要とする時間（1. 睡眠時、2. 睡眠時＋昼間短時間、3. 終日、4. その他）、⑥人工呼吸を実施しながらの外出入相経緯（1. あり、2. なし）、換気補助しながらの入浴実施状況（1. あり、2. なし）および換気補助方法等、⑦人工呼吸導入年月日、⑧使用機種、⑨人工呼吸器の所有状況（1. 購入、2. レンタル）、⑩購入年月日またはレンタル開始年月日、⑪酸素使用状況、⑫インテリフェイス（1. 気管切開、2. 鼻マスク、3. 鼻マスク＋マウスピース、4. 気管内挿管）、⑬加温加湿状況（1. 加温加湿器、2. 加湿器、3. 人工鼻、4. なし）、⑭生体情報モニタリング（SpO<sub>2</sub>、ETCO<sub>2</sub>、心電図、その他、モニタリング無し）、⑮換気モード、以上 15 項目を検討した。
- 回答は全施設から得られたが、一部項目については不明の部分があった。

原 著

# 国立病院機構施設における長期人工呼吸患者の実態

## ——第二報——

国立病院機構徳島病院小児科<sup>1)</sup>、国立病院機構八雲病院小児科<sup>2)</sup>、国立病院機構宮城病院神経内科<sup>3)</sup>、国立病院機構松江病院小児科<sup>4)</sup>、国立病院機構刀根山病院神経内科<sup>5)</sup>、国立病院機構福岡病院小児科<sup>6)</sup>、国立病院機構南九州病院神経内科<sup>7)</sup>

多田羅勝義<sup>1)</sup> 石川 悠加<sup>2)</sup> 今井 尚志<sup>3)</sup> 河原 仁志<sup>4)</sup>  
 神野 進<sup>5)</sup> 西岡 三警<sup>6)</sup> 福永 秀敏<sup>7)</sup>

【要旨】 国立病院機構所属施設では、平成 17 年 7 月 1 日時点で 89 施設に 2164 名の長期人工呼吸患者が在院しており、昨年度より約 100 名増加していることが判明した。この内 363 名は、10 年以上人工呼吸を続けている患者で、最長は 27 年であった。疾患別にみると、筋ジストロフィー 1156 名、筋萎縮性側索硬化症 402 名、重症心身障害児者 304 名であった。使用人工呼吸器は 74.5% がポータブル型で、人工呼吸方法は、気管切開が 61.3%、非侵襲陽圧人工呼吸が 37.1% で、半数以上がアプスコントロールモードであった。人工呼吸下での外出、入浴の実施率から患者 QOL 向上への配慮が伺われる一方、モニタリング実施率の低さ等、安全管理上の問題点が明らかにされた。

Key words: 長期人工呼吸——神経筋疾患——アンケート調査

結 言

旧国立療養所系施設では従来、筋ジストロフィー、重症心身障害（以下重心）、神経難病等に関する医療を担ってきた。国立病院機構に移行した現在においてもこの責務は引き継がれている。これらの疾患群では、原疾患の性質から長期療養を余儀なくされるが、近年、さらにその重症化に対する対応が大きな問題となってきた。なかでも、人工呼吸を中心とした呼吸管理が注目されている。もとより、これらの疾患における人工呼吸は集中治療室における人工呼吸とは大きく異なる。原則として、人工呼吸器離脱を目的としないため、患者は導入後、人工呼吸器と生後生活を共にすることになる。したがって、いかに患者の QOL 向上を実現させるかという点を十分に考慮しなければならぬ。もちろん安全対策の重要性は、

集中治療室における人工呼吸と何ら変わることはない。一方、関連施設には療養所時代より引き継いだ専門的人材、設備、さらに技術が蓄積されている。そこで、これらの資源を最大限に活かして、前述の諸問題を解決することが国立病院機構にとって重要な社会的責務と思われる。

平成 16 年、国立病院機構旧療養所型病院の活性化方策に関する検討会重心・筋ジストロフィー部会では人工呼吸器の標準化等に関するワーキングチームを結成し、長期人工呼吸の全国調査を行った。その結果はすでに報告<sup>1)</sup>したが、平成 17 年度にも継続調査を実施した。

今回の調査の目的は、まず継続調査により長期人工呼吸患者の推移を予測することとした。すでに先行調査によりその数は無視できないものであることが判明しているが、今後どのように増減するものかであるか、その結

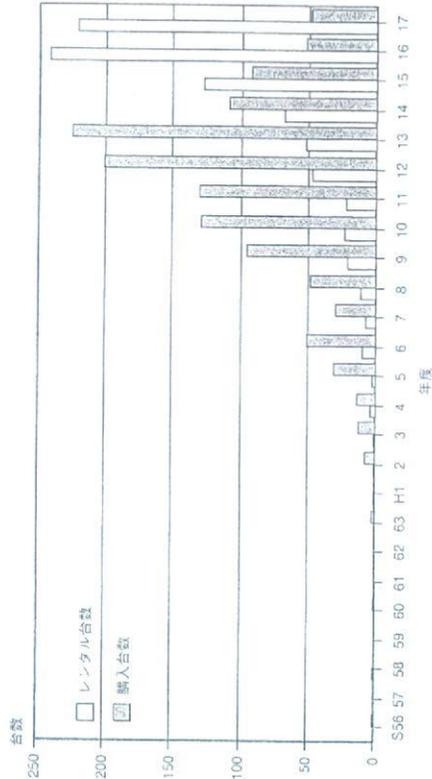


図3 年度別人工呼吸器購入台数およびレンタル契約台数

(37.1%)であった。

一方、超長期人工呼吸の場合は、気管切開が238名(65.6%)、非侵襲的陽圧人工呼吸が123名(33.9%)、気管内挿管1名、不明1名であった。疾患としては1名を除き、筋ジストロフィーであった。

2) 加圧方法

加圧方法は人工鼻使用者が、筋ジストロフィー、重心ではそれぞれ5.5%、3.0%にすぎなかったが、ALSでは22.4%であった。気管切開患者に絞ってみると、ALSでは76.2%が加温器(含加温加湿器)、88名(23.3%)が人工鼻使用者であった。一方、重心、筋ジストロフィーの気管切開患者で人工鼻使用者はおの3.9%、8.4%であった。

3) 酸素使用状況

酸素使用者は重心患者では64.8%で、ALSで46.3%、筋ジストロフィーでは22.6%であった。また、超長期人工呼吸に限ると全体で30.9%、疾患別では重心48.6%、ALS52.2%、筋ジストロフィーでは26.7%であった。

4) 人工呼吸実施時間

終日人工呼吸を必要とする患者の割合は、筋ジストロフィーで59.9%、重心76.0%、ALSでは92.5%であった。超長期人工呼吸に限ると、終日実施者は310名(90.9%)と増加していた。筋ジストロフィーの場合は237名(85.6%)、重心29名(82.9%)、ALSでは23名(100%)であった。

5) 使用モード

使用換気モードは、Assist/Control(以下A/C)モード(低侵襲性人工呼吸器のSpontaneous/Timed; STモードを含む)が1220例(56.4%)、次いでSynchronized Intermittent Mandatory Ventilation(以下SIMV)が403例(18.6%)、SIMV + Pressure Support Ventilation(以下PSV)が233例(10.8%)、Control(低侵襲性人工呼吸器のTimed; Tモードを含む)が178例(8.2%)であった。

5. 長期人工呼吸患者の生活状況

1) 外出等の実施状況

外出等経験者は、筋ジストロフィー52.4%、重心17.1%、ALS21.1%であった。終日人工呼吸実施者に限定し外出等実施状況をみると、筋ジストロフィーでは682名中399名(57.7%)であったが、重心では231名中39名(16.9%)、ALSでは372名中79名(20.7%)であった。超長期例での外出等経験者は200名(55.1%)であった。

2) 入浴実施状況

筋ジストロフィーで59.9%、重心72.0%、ALSでは79.4%であった。終日人工呼吸実施者での入浴実施率は、筋ジストロフィー83.8%、重心79.6%、ALS82.5%と、いずれの疾患においても非常に高率であった。終日人工呼吸実施者がどのような状況下で入浴しているかをみると、アンビニューバッグ使用例が半数以上を占め、特に重心では81%が人手に頼っていることが判明した。

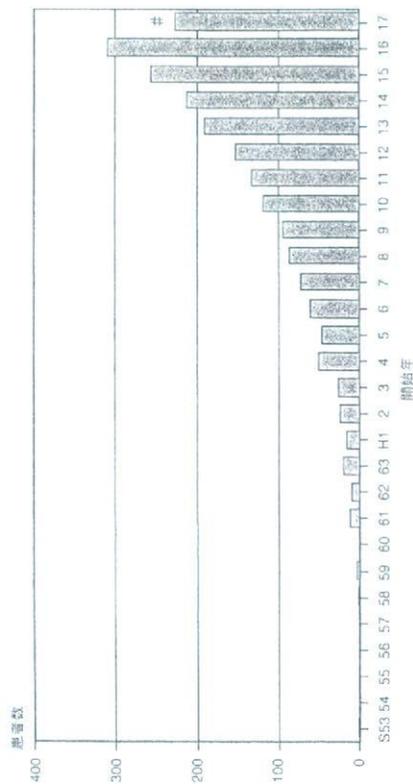


図2 国々の患者における人工呼吸を開始した患者数は7月1日までの累計  
平成17年に新たに人工呼吸を開始した患者数は7月1日までの累計

間実施例であった。10年以上人工呼吸を実施している例を超長期と定義すると、該当者は363名、うち13名は20年以上人工呼吸を続けていることが判明した。超長期人工呼吸患者を疾患別にみると、筋ジストロフィー277名、重心35名、ALS23名、その他の神経疾患28名であった。

2. 使用人工呼吸器

長期人工呼吸に、55機種2164台が使用されていた。これらの人工呼吸器のうちガス配管を必要とせず、持ち運び可能なポータブル型は1613台(74.5%)、低侵襲性人工呼吸器(ポータブル型、低侵襲性人工呼吸器の分類は人工呼吸器ハンドブックに記された)は399台(18.5%)であった。使用機種は疾患による差が顕著で、ポータブル型、低侵襲性人工呼吸器は筋ジストロフィーで86.0%、ALSで79.5%と高率だが、重心では32.2%であった。一方、クリティカルベンチレーター(Servo900C、D、E、VITAシリーズ、Bennet700シリーズ、7200、840)は計153台使用されていた。その使用頻度は、筋ジストロフィーでは1.3%にすぎないが、重心では29.3%に達していた。また、体重10kg未満の患者は21名いたが、うち4名がクリティカルベンチレーター(全例Servo900C)を使用していた。

施設ごとの機種数をみると、最盛は1施設で15機種、10機種以上使用の施設が7カ所あった。

年度別購入およびレンタル契約台数を図3に示した。院内レンタル契約台数は、平成16年には242台と前年

度の約2倍に増加していた。逆に購入台数は平成13年度までは増加傾向にあったが、以後急激に減少していた。購入年度が明記されていた1285台についてその購入年度をみると、最も古い機器は昭和56年購入の機器で、さらに購入後10年以上経過している機器が149台(11.6%)、5年以上10年未満の機器は605台(47.1%)であった。

3. 臨床工学士

長期人工呼吸患者が入院中の89施設で臨床工学士が配置されている施設は36施設(40.4%)で計47名、そのうち人工呼吸器保守点検等従事者がいる施設は31施設(34.8%)にすぎなかった。長期人工呼吸患者が40名以上入院しているが臨床工学士の配置がない施設が11あった。

4. 疾患別該当者数および人工呼吸方法

長期人工呼吸実施患者を疾患別にみると、筋ジストロフィー:1156名、重心:304名、ALS:402名、その他の神経障害:298名、その他:4名であった。その他の神経障害には15名の15歳未満患者が含まれており、うち6名は1歳未満であった。体重10kg未満の例は、重心で14名、その他の神経障害で7名であった。

1) インターフェース

気管切開実施者は、筋ジストロフィーで37.9%、一方、重心、ALSではそれぞれ91.8%、94.0%と大多数が気管切開患者であった。全疾患をまとめると、気管切開が1324名(61.3%)、非侵襲的陽圧人工呼吸が801名

異なっており、ポータブル型人工呼吸器 (PSV 機能) が  
 装備されていない機種) では、自覚呼吸時に多大な呼吸  
 仕事量を負担させられるからとされている。ところが、  
 今回の調査では SIMV モードが使用されている例が 100  
 例以上あり問題と思われた。

7. モニタリングシステムの在り方

在宅人工呼吸ガイドライン<sup>1)</sup>は、「家庭内に集中治療  
 室を設置しない限りは、自覚呼吸時に多大な呼吸  
 仕事を負担させられるからとされている。ところが、  
 今回の調査では SIMV モードが使用されている例が 100  
 例以上あり問題と思われた。

一口に長期人工呼吸といっても疾患、重症度等さまざ  
 まな要素によりその臨床像は千差万別である。したがっ  
 て一律に生体モニタリング実施率が低いことを論ずるわ  
 げにはいられない。一方、多数の患者を少人数の職員でみ  
 ざるをえない慢性期病棟における人工呼吸管理<sup>2)</sup>に何  
 らかのモニタリングが必須であることも事実である。そ  
 こでまずは、夜間のモニタリング実施率の向上を目標と  
 するといった、長期人工呼吸器の取り組みも必要であ  
 る。

Survey on long-term ventilator-assisted individuals in Japanese  
 National Hospital Organization — second report —  
 Katsunori Futara<sup>1)</sup>, Yuko Ishikawa<sup>2)</sup>, Takaishi Imai<sup>3)</sup>, Hitoshi  
 Kawahara<sup>4)</sup>, Susumu Shitama<sup>5)</sup>, Sankei Nishima<sup>6)</sup>, Hidetoshi  
 Futanaga<sup>7)</sup>  
<sup>1)</sup> Department of Pediatrics, NHO Tokushima Hospital  
<sup>2)</sup> Department of Pediatrics, NHO Yakumo Hospital  
<sup>3)</sup> Department of Neurology, NHO Nishinaga Hospital

用するといった事態も発生する。その結果、新旧さまざ  
 まな機種の存在という状況が生まれたと考えられる。  
 この問題の解決策として、院内レンタル制度があげら  
 れる。実際、平成 16 年からレンタル台数は急激に増加し、  
 逆に購入台数は平成 14 年度より大きく減少していた。  
 その成果をみるにはいまだ少し時間が必要であろう。

4. インターフェイス

筋ジストロフィーにおいては非侵襲陽圧人工呼吸が第  
 一選択となっていることが報告<sup>3)</sup>されている。しかし  
 ALS では非侵襲陽圧人工呼吸が 6% にすぎなかった。非  
 侵襲陽圧換気療法ガイドライン<sup>4)</sup>によれば、同方法に  
 より明らかに生命予後、QOL が改善するとして ALS へ  
 の導入を推奨している。また一方で、進行例で気管切開  
 への移行を推奨するいくつかの報告をも紹介し、その限  
 界を示唆している。

神経疾患に関する調査研究班の報告<sup>5)</sup>によれば、ALS  
 では非侵襲陽圧人工呼吸例が登録患者の 5.7%、気管切  
 開下人工呼吸例は 34.3% で、非侵襲陽圧人工呼吸の約 6  
 倍であった。一方、われわれの調査では気管切開例が約  
 16 倍であり、より重症例が入院していると考えられる。

5. 加湿

人工鼻の特徴<sup>6)</sup>として、過剰な加湿・加湿の危険性  
 がなく、回路内の結露を防止することができる。またフィ  
 ルター併用により回路交換頻度を減らすことがあげられ  
 る。一方で、前述のガイドライン<sup>4)</sup>には、効果の面か  
 ら推奨できない。さらに低侵襲人工呼吸器の場合には、  
 気道抵抗を上げるため避けられるべきであると述べられてい  
 る。しかし、長期人工呼吸例での加湿器がらみかみか  
 ハットの多さを考慮すると人工鼻を無視すべきではない  
 と考える。その評価にあたっては、費用面から、交換頻  
 度の検討が必要であるが、これは当然回路交換頻度 (人  
 工鼻使用で減少できる可能性がある) をも考慮して検討  
 しなければならない。

6. 使用モード

集中治療室で実施された人工呼吸のモードに関する調  
 査結果が 2000 年に報告<sup>7)</sup>されている。その結果は、A/  
 C が 47%、SIMV が 46% であった。一方、米国のガイ  
 ドライン<sup>4)</sup>では、A/C が推奨とされており、われわれ  
 の調査でも半数以上が A/C であった。A/C が中心とな  
 る事は難産を目的としない長期人工呼吸の一つの特徴と  
 いえよう。また同ガイドライン<sup>4)</sup>では、ポータブル型  
 人工呼吸器ではモードとして SIMV を使用するべきでない  
 としている。これは、同じ SIMV でもクリティカルレベル  
 チョーターとポータブル型人工呼吸器ではその仕組みが

6. 生体モニタリング実施状況  
 何らかの生体情報モニタリングを実施例は 54.2% で  
 あった。疾患別にみると、筋ジストロフィー 43.7%、重  
 心 94.1%、ALS で 49.8% であった。  
 モニタリング方法としては、パルスオキシメーターが  
 最も多く使用されている。一方、カプノメーターは最も  
 多い重心において 10% 程度の実施率であった。心電  
 図によるモニタリングは重心で 57.6% であったが、筋ジ  
 ストロフィー、ALS ではともに 10% 台であった。

7. 在宅人工呼吸

在宅人工呼吸は、74 施設で 1039 名に対し実施されて  
 いた。患者数は、74 施設中 34 施設 (45.9%) は 5 名以  
 下であったが、30 名以上の施設も 6 施設 (8.1%) あった。

考 察

1. 長期人工呼吸患者の動向

長期人工呼吸例は平成 16 年度の先行調査<sup>8)</sup>後 1 年間  
 で 100 名以上増加し、該当施設も 8 施設 (12 施設増、4  
 施設減) 増えた。今後この数字がどのような動向を  
 示すか注目する必要がある。例えば、長期人工呼吸実  
 施例の半数を占める筋ジストロフィーに関しては、厚生  
 労働省筋ジストロフィー研究班の調査報告<sup>9)</sup>がある。  
 それによれば、全国 27 施設の筋ジストロフィー専門病  
 棟では、人工呼吸実施者の頻度が平成 11 年の 38% から  
 平成 16 年には 50% にまで達した。さらに Duchenne 型  
 に限れば、その数字は 59% から 76% へと増加していた。  
 他疾患についても今後の動向が注目される。

2. 使用人工呼吸器

米国で推奨されたガイドライン<sup>4)</sup>では、長期人工呼  
 吸用機器として、できるだけ単純なポータブル型人工呼  
 吸器が推奨されている。ポータブル型であれば在宅療養  
 への移行時にも支障とならない。ガス (空気) 配管を必  
 要としない点は、災害時等の緊急時対応にも有利である。  
 一方、肺炎等の急性増悪時の対応では高濃度酸素供給、  
 PEEP 等の機能が求められるが、最近のポータブル型人  
 工呼吸器はそれらの機能をもつ機種も多く問題はない。  
 今回の調査でポータブル型の頻度が 74.7% であった  
 が、これは前年度調査<sup>8)</sup>時の 54.1% から大きく増加し  
 ており、望ましい傾向と考えられる。一方、今後重心患  
 者における使用の検討が必要となろう。

3. 多機種混在

多機種混在は安全管理上非常に大きな問題である。長  
 期人工呼吸では機器の稼働率は非常に高く、その結果機  
 器の恒常的な不足状態を招き、やむを得ず古い機種が使

文 献

- 1) 多田肇博, 石川慈加, 今井尚志, 他: 国立病院機構病棟設  
 における長期人工呼吸の実態調査. 医療, 59: 427~432.  
 2005.
- 2) 丸川四郎. 福山 学: 人工呼吸器ハンドブック (1997~  
 2001). 医学図書出版, 東京, 2001.
- 3) 多田肇博, 福本秀敏, 川井 元: 国立病院機構における筋  
 ジストロフィー医療の現状. 医療, 60: 112~118, 2006.
- 4) Make, B.J., Hill, N.S., Goldberg, A.I., et al.: Equipment and re-  
 sources for care beyond the ICU. In: Mechanical ventilation be-  
 yond the intensive care unit. Report of a consensus conference  
 of the American College of Chest Physicians, Chest, 113 (5 Sup-  
 pl): 317~321, 1998
- 5) 日本呼吸器学会 NPPV ガイドライン作成委員会: 慢性呼吸不  
 全 神経筋疾患 非侵襲陽圧換気療法ガイドライン. 梅江堂,  
 東京, 2006. 83~86.
- 6) 祖父江元: 特定疾患医療費個人票からみた我が国の在宅  
 慢性呼吸器患者の現状. 神経変性疾患に関する調査研究班  
 2005 年度研究報告書, 6~15.
- 7) 石井一哉: 人工鼻フィルター — 加湿・加湿のしくみ —, 人工  
 呼吸, 21: 1~7, 2004.
- 8) 高橋 伸二: 人工鼻・Heat and moisture exchanger filter  
 (HMEF) の適切な交換頻度. 人工呼吸, 21: 8~12, 2004.
- 9) Escheb, A., Anzueto, A., Alla, L., et al.: How is mechanical ven-  
 tilation employed in the intensive care unit? Am J Respir Crit  
 Care Med, 161: 1450~1458, 2000.
- 10) 夢田肇博: 慢性期病棟における人工呼吸のリスクマネジメ  
 ント. 呼吸器ケア, 3: 1068~1073, 2005.

## ●特集● 終末期医療のあり方を考える——特に延命治療について

## 倫理コンサルタントの視点から終末期医療を考える——「臨床倫理コンサルテーション」の実践を通して

最近、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、「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整備になってしまっただけ、何も問題が解決しないばかりでなく、臨床現場にいつそその混乱を招くのみである。本稿では、「倫理コンサルテーション」という視点から、終末期医療の問題について考察を加える。

板井孝彦

## はじめに

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、ということと実はそんなに単純ではない。例えば終末期医療と呼ばれる場面で、とりわけ、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。

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。筆者自身も、「患者の自己決定権」は最も大切であるという立場であり、いわゆる「過剰な延命治療」が止め処もなく行われてしまいうような状況は是非とも改善されるべきだと考えている。その点においては、「延命治療の差し控え・中止」の法的根拠を明確にし、臨床現場で「呼

●板井孝彦 (いたい こういちろう) ●  
1968年生まれ。京都大学医学部生命・医療倫理学分野准教授。財団法人延命センター臨床倫理コーディネーター兼任。「臨床倫理学入門」(医学書院、2003年)、「医療情報と生命倫理」(本橋出版、2005年)他。

び器を抜いたら、私が殺人犯になってしまいかねませんから、できません」等のような理由で、「過剰な延命」が患者本人や患者家族の願いに反して行われるような事態が、1日でも早く改善されることを願ってやまない。

しかしながら同時にまた、筆者が6年前に宮崎に移ってきて以来、「臨床倫理コーディネーター(倫理コンサルタント)」という立場で、およそ6年余りの間で約700件の「倫理コンサルテーション」という相談を、医師や看護師をはじめ医療現場のスタッフから受ける中で、痛感していることがある。それは、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、いわゆる「リビング・ウィル」や「事前指示書」という文書を作成するだけでたどるところに解決するものではない、ということである。

本稿において最も主張したいことは、もしも「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っただけ、何も問題が解決しないばかりでなく、医療現場にいつそその混乱を招くことになる、という点である。ここではいわゆる「事前指示書」運用のあり方を中心に、現場で苦悩する医療スタッフをサポートする「臨床倫理コンサルテーション」の

キーワード 倫理コンサルタント (ethics consultant)、臨床倫理コンサルテーション (clinical ethics consultation)、事前指示書 (advance directives)、終末期医療 (terminal care)、尊厳死 (death with dignity)

視座から終末期医療の問題について述べてみたい。

## 1 倫理コンサルタントとは？

日本国内においては医療専門職ではない Professional Ethicist (筆者のよくないいわゆる「文系」出身の) 哲学系倫理研究者は、医学生が臨床実習に入る前に、倫理学の基礎理論や法的側面の教育に従事することが多い。しかし欧米諸国では、倫理的症例検討会 (エシックス・ケース・カンファレンス) をはじめ、臨床現場にも積極的に参画することが導入されており、医療系・哲学系を問わず、臨床倫理に精通したスタッフのことを Clinical Ethicist (臨床倫理士)、あるいは Ethics Consultant (倫理コンサルタント) や Clinical Ethics Coordinator (臨床倫理コーディネーター) と称する。

例えば英国では、2001年から、UK Clinical Ethics Network と呼ばれる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」のシステムがある<sup>1)</sup>。米国では1980年代の終わり頃という早い段階から、先述のような「倫理コンサルタント」の養成が始めていた<sup>2)</sup>。日本にはまだ同様のシステムがないのだが<sup>3)</sup>、そのプロトタイプとして筆者の所属する宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野では、2002年9月から「倫理コンサルテーション(常設型コンサルテーション・ルーム「本店」は【喫茶☆りん】(写真1)という<sup>4)</sup>)」を行ってきた。

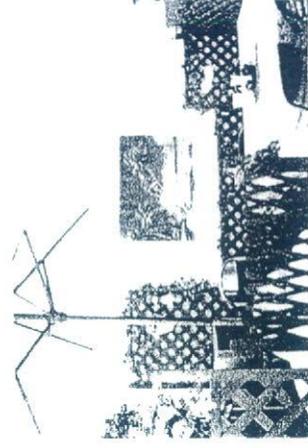


写真1——常設型倫理コンサルテーション・ルーム本店「喫茶☆りん」

## 2 「事前指示書」に関するパイロット・スタディ

そんな折、宮崎市内の神経内科医より、「終末期医療、特に末期ガン患者を中心に、『リビング・ウィル(尊厳死の宣言書)』や『アドバンス・ディレクティブ(事前指示書)』という取り組みがあるが、私の関わっているALS(筋萎縮性側索硬化症)医療の現場でも、こういう問題は重要だと思っているのだが、どうしたらよろしいだろうか?」という倫理相談を受けた。そこで、その医師が所属している病院において、実際に「事前指示書」を運用するにはどうすればいいのかについて、具体的な検討を行うことになった<sup>5)</sup>。

## 【研究目的】

検討に際しての基本的方針としては、冒頭で触れたような患者や家族をはじめ、現場の医療スタッフもまた抱えている倫理的ジレンマの改善のためのには、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3点を基本とした。

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こと。

③事前指示書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」の構築を行うこと。

以上3点を軸にALS患者及び家族の不安や揺るぎをケアしつつ、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。

## 【研究方法】

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という点に  
関しては、以下のような手順を踏んだ。

①当該病院神経内科のスタッフと共に2004年  
3月より、ALS患者に対する事前指示書作成の  
ための検討会議を1ヵ月に1回のペースで開催  
し、2004年12月から、「私の希望書」と名付け  
た事前指示書暫定版の運用を開始した。

②当該病院では、2005年4月からの新しい神  
経難病棟開設に向けて2004年10月より「倫  
理問題協議会」を設置した。

③筆者はその協議会の中で、「倫理コンサルタ  
ント」として倫理的アドバイスを提供するシステ  
ム構築に着手し、2005年5月より同病院内に「常  
設型倫理コンサルテーション・ルーム」を設置し、  
パイロット・ケースの症例ごとに、事前指示書運  
用にあたっての問題点や改善点に関する議論と検  
討を現場スタッフと共に行った。

【研究結果】

2005年5月より当該病院内に設置した「常設  
型倫理コンサルテーション・ルーム」は、病院ス  
タッフに気軽に足を運んでもらうために「カフェ

スタイル」とし、(本店【喫茶☆りんり】の姉妹店  
として)【かふま☆りんり】(写真2)と名付けた。  
基本的に毎週、水曜又は木曜の18時から20時30  
分まで、報告者が「倫理コンサルタント」として  
常駐し、主に神経難病棟スタッフからの倫理相  
談を受け付けながら、「事前指示書」運用症例に  
ついても検討を行った。

2005年5月から2006年12月までの利用状況  
については、以下の通りであった。①延べ利用者  
数177名、②利用者内訳(延べ人数)(医師21名、  
看護師104名、MSW(医療ソーシャルワーカー)  
7名、児童指導員18名、その他27名)。

また、「倫理問題協議会」においても、「事前指  
示書」運用症例についても検討を重ねる中、判断  
能力のある14名のALS患者(平均年齢65.2歳  
±10.0歳)のうち、12名の患者に対し「事前指  
示書」を提示したところ、2名は記入を希望せず、  
4名は記入するかしないかの意思表示が最後まで  
不明なままとなり、6名の患者が記入を希望した。  
その中で実際に記入があったのは4名であり、2  
名は結局、記入には至らなかった。<sup>6)</sup>  
以下、「事前指示書」に記入のあった4症例に  
ついて、概略を記す<sup>7)</sup>。

(1)当初、人工呼吸器の非装着を希望されたが、  
後になって装着を希望された事例

50歳代後半、独身男性、50歳半ほどで発症。  
両上肢麻痺に加え、起立・歩行困難となりVC  
39.9%<sup>8)</sup>となったため入院。「事前指示書」を提  
示し、主治医が1時間程度かけてゆっくり丁寧  
に説明を行ったところ、「感情的な反発なしに、  
初めて説明を受け入れられた」と患者が語り、介  
護者である兄弟とも打ち解けることが出来た様子  
が見られた。当初の希望としては、ここでは「人  
工呼吸器の非装着」ということであつたが、その  
背景に介護者である兄弟への配慮(呼吸器を装着  
すると兄弟たちの負担になるのではないかと)が  
向えたため、再度、ケア会議等での議論を踏まえ、  
患者本人とご兄弟との話し合いを進めたところ、  
当初の記入から5ヵ月半後、「事前指示書」の書  
き換えを希望。今度は、兄弟に気軽にすることな

く、人工呼吸器の装着を希望した。たとえ、最初  
の段階で「呼吸器非装着」と「事前指示書」に記  
載していても、それを表面的に捉えなくなると、  
患者の自己決定の背景をしっかりと捉えなくては  
ならないことを示唆する事例であつた。

(2)家族に、やや強く説得されるように人工呼  
吸器装着を選択した事例

40歳代後半、女性。夫と娘1人、息子2人と同居。  
40歳半ほどで発症、歩行障害に両上肢麻痺、呼吸  
筋麻痺あり。夜間に呼吸苦が出現し、PCO<sub>2</sub>%が  
44.6と増加した時点で患者本人に告知がなされ  
た。その2ヵ月後に「事前指示書」に記入を行っ  
たが、家族が本人に人工呼吸器を着けることを、  
やや強く説得するようになり「呼吸器装着」を希  
望と記した経緯が認められた。その後、実際に呼  
吸器装着となつた際、家族から「本当は気管切開  
までして欲しくはなかつた。この状態で自宅では  
看れない」等の介護に対する不安表出も見られた。  
医療者側としては、患者本人が本当に胸に抱いて  
いた希望を引き出し、家族も「建て前」ではない  
本音のレベルで患者本人と話し合える場を、いか  
に設定・提供できるか、また患者を介護すること  
になる家族に対する社会資源の活用や心理的サ  
ポートのあり方が問われた事例であつた。

(3)繰り返し「書き直し」を行った後、最終的  
には呼吸器装着を希望した事例

50歳代女性。夫と3人の娘と同居。40代後半  
で発症。両上肢麻痺に加え、首下がり・起立困難・  
球麻痺が出現。3ヵ月でVC100%から44.6%  
に低下し、流延著明となり入院。夫と3人の娘  
と同居。当初の説明時では、人工呼吸器装着を希  
望。但し、TLS(Totally Locked-in State:全随  
意筋麻痺)になったら呼吸器は外して欲しいとも  
希望された。実家へ旅行するなど前向きな状況。  
1年3ヵ月後、「事前指示書」の書き換えを行い、  
呼吸器の非装着に変更。病室に対する絶望感が背  
景に認められた。さらに7ヵ月後に再度、書き  
換えを希望され、気管切開を実施。極端に困難な  
と、具体的な苦痛を実感する中、呼吸苦の軽減に  
対する期待もあつた様子から、「できるだけのこ

とをしたい」という意思表明、病気の進行、病態  
の変化に伴って、本人の精神状態や希望のベクト  
ルの向きも断絶に変化すること、医療者側は、そ  
の変動を見逃さないよう、決して患者の意思を「固  
定化」して捉えてはならないことを教示してくれ  
た事例であつた。

(4)一貫して「呼吸器非装着」を希望された事例  
60歳代後半、男性。妻と2人の生活。60歳前  
半の時、両上肢麻痺にて発症。後縦帯骨化症の  
術後も症状が進行、四肢不全麻痺の状態に長期入  
院を希望して本人を受診。入院後は、「やり残し  
たことはない」と言い、ベッド上で過ごす。「事  
前指示書」を提示すると、「書きたくない」と希望され、  
「呼吸器は着けない」と記す。約1年後、呼吸状  
態が急変、一時安定し、意識レベルも回復した際、  
「皆に感謝していると伝えて欲しい」と伝言され、  
呼吸器は望まれず、その後呼吸不全で亡くなられ  
た。確固たる強い意思のもと、ご自分の最期を迎  
えられた事例であつた。

以上、これまで「事前指示書」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「事前指示書」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きていること、3)  
今後の病状を確実視させる症状が出ていること  
〔呼吸苦、誤嚥、球麻痺、上下肢麻痺、筋萎縮、  
等〕、4) 医学的指標を満たしていること〔肺活  
量が1,000 ml以下、または40%以下、あるいは  
PaCO<sub>2</sub>が45 mmHg以上を示している等〕な  
お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 dateしていく必  
要がある<sup>9)</sup>。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「事前指示書」記入に際しての医療サイドの  
姿勢。何よりも重要なのは、書くことと自体を強要

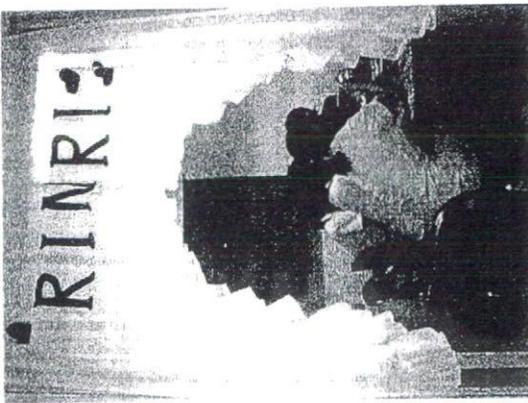


写真2——本店【喫茶☆りんり】の姉妹店【かふま☆りんり】

「文書だけ」を独り歩きさせない)
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での法制化がもたらされるようにならなければならない。それは「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危険は拭えない。その結果、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。

この点に関連しては、2007年5月に公表された厚生労働省「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」<sup>2)</sup>、終末期医療及びケアの方針の決定手続きの中で、「治療方針の決定に際し、患者と医療従事者が十分な話し合いを行い、患者が意思決定を行い、その合意内容を文書にまとめおくものとす」と記されている箇所について、同者が公表したガイドラインの「解説編」<sup>10)</sup>では、その「注8」において、「合意内容を文書にまとめるにあたっては、医療従事者からの押し付けにならないよう配慮し、患者の意思が十分に反映された内容を文書として残しておくことが大切である」という注記が重要である。また、同ガイドラインにおいて、合意内容をまとめる際には、「時間の経過、病状の変化、医学的評価の変更に応じて、また患者の意思が変化する場合もこの点に留意して、その都度説明し患者の意思の再確認を行うことが必要である」と述べられている点も、本稿において実際の事例に即して考察してきた基本的な視座と同じ方向性を示している。

「チーム」での検討の重要性)
2004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判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」と記されている。この点に関しては、先に触れた厚生労働省の「ガイドライン」においても、終末期における延命治療等の開始・変更・中止を行うにあたっては、医療者は独りで決めるのではなく、「医療・ケアチーム」で検討すること、また病棟では対応できない

事案については、当該施設の倫理委員会にての検討を申請すること等、組織的にアプローチすることが盛り込まれている。
(医療者へのサポートも不可欠)

事前指示書を採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極めて多い。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してえ込み、時にはバーン・アウト(燃え尽き症候群)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。

おわりに

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、「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うことになるだろう。いわゆる「事前指示書」を臨床現場にて運用するにあたっては、決して「書類」を独り歩きさせないよう、医療者がチームでアプローチし、患者・家族の揺れ動く心理に寄り添える「体制づくり」を進めること、その際には医療者を支援する「倫理コンサルテーション」システム構築が不可欠であることを強調しておきたい。

注および引用文献

- 1) 2001年よりスタートしたUK Clinical Ethics Networkの構築にあたって、臨床現場にどのような問題があるかという具体的観点に根拠して、極めて実践的に考察された文書としては、以下の報告書がある。Slowther A, et al. Clinical Ethics Support in the UK: A review of the current position and likely development. (the Nuffield Trust, 2001). ネットワークの詳細は、次のURL 紹介されている。
http://www.ethics-network.org.uk/
2) 例えば以下の文献を参照のこと。 Ortowski JP, et al. Why doctors use or do not use ethics consultation. Journal of Medical Ethics 32,499-503(2006). Duxval G, et al. What triggers requests for ethics consultations? Journal of Medical

Ethics 37,24-29 (2001).
3) 筆者による個人的な取り組みの他に、組織的なコンサルテーションの日本国内唯一の試みとしては、2006年10月からスタートした「臨床倫理コンサルテーション事業」がある。この事業は、平成18年度厚生労働科学研究補助金(医療技術評価総合研究事業)「脆弱高齢者、終末期患者への診療に関する判断、および診療行為の質の評価と改善に関する研究」(主任研究者徳橋誠司)の「分担研究(代表者:熊本大学医学部教授)」として着手され、現在17名のチームによるコンサルテーションが行われている。筆者もマネージャーを担当として事業に参加しているが、詳細は以下のURL 参照されたい。
http://www.kankaku.go.jp/lab\_a-17/mr/soudan.html

- 4) 常設型コンサルテーションチーム【沢茶ひろえり】についての詳細は、以下のURLを参照されたい。
http://www.med.miyazaki-u.ac.jp/philosophy/index.html
5) 本稿において紹介したバイロント・スタディの詳細は、以下研究を参照されたい。平成18年度厚生労働科学研究補助金難治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) 分担研究(いわゆる「事前指示書」運用のあり方に関する倫理学的考察——神経難病医療の現場に根差した臨床倫理コンサルテーションの視座から——)(分担研究者:坂井孝徳部)平成18年度総括・分担研究報告書「38-37(2007)」。
6) 事前指示書暫定版の使用にあたっては、当該病院の倫理委員会による承認を得ている。
7) 本稿において紹介した4症例については、プライバシー保護の観点から匿名化し、さらに症例の本質的な部分に影響のない範囲で改変を加えたものとなっていることお断りしておく。
8) VCは Vital Capacity の略で「動容量」のこと。本報告では、VCが40%以下になった場合には、今後患者さんの呼吸状態の悪化が予測されることから、人工呼吸器使用についての話し合いを行うかどうかを判断する上でのひとつの医学的指標としている。
9) PCO2 (PaCO2) は「動脈血炭酸ガス(二酸化炭素)分圧」といい、正常値はおおよそ35~45mmHg。本報告では45mmHg以上になった場合を、呼吸困難や呼吸苦の出現に伴い、人工呼吸器の適応を考慮するべきひとつの医学的指標としている。
10) 厚生労働省「終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会」(終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン解説編) 2007年5月。

#### Contents

##### TITLE-PAGE MESSAGE

Participation of Citizens and Assembly in the Diplomacy

##### SPECIAL FEATURE The Way of the Terminal Care

—especially on Life-Prolonging Treatments

##### Introduction

Life-Sustaining Treatment for Terminally Ill Patients in Japan

Analysis of Reports on Terminal Care What is the Life with Dignity?

Ethics Consultation and End-of-Life Discussion

End-of-Life Care and Criminal Law

##### ESSAY

An Astonishing Article of Science Reading "NO MORE Seafood by 2050"

##### REVIEW

Missile Defense and the Military Use of Space

Demuclearization and Normalization of the Korean Peninsula

For Establishing the Peace Mechanism of Northeast Asia

##### FRONTIER

Microstructures of Butterfly Scales and Colorations

SERIES: Crisis in Universities and Research Institutes in Japan (13)

Sketch through the Windows of the Hiroshima University

##### BOOK REVIEW

On the Difference between Animate and Inanimate Beings

on the Charles DARWIN

On the Art of the Science Journalists

On the Introduction to Right of Collective Self-defense

##### LETTER

The Science Gate Hiroshima by "The Counselor for

Science & Technology by Citizens of Hiroshima City"

##### INFORMATION

Activities of the Japan Scientists' Association

Ichiro URAI

Mitsuyasu KUROKI

Yoshihiro KIKUO

Mitsuyasu KUROKI

Kotchiro HAI

Akiyo KURAWARA

Hiroaki SUMIYA

Atsushi FUJIKAWA

Ionglum KANG

Shunichi KINOSHITA

Kiyotaka SATO

Toshio YANAGIHARA

Hiroyuki NAMAI

Hirotami HAYASHI

Ichiro URAI

Tetsu UENO

Edited by OFFICE

Edited and Published by the Japan Scientists' Association

Chuo-3 Bld 9F 1-9-15 Yushima, Bunkyo-ku, Tokyo, Japan

Tel: +81 3 3812-1472 Fax: +81 3 3813 2363

URL: <http://www.jsa.gr.jp/>

Distributed by Honnoizumiya Publishing Co

2-25-6 Hongo, Bunkyo-ku, Tokyo, Japan

ISBN 978-4-7807-0584-3 C9340 ¥571E

発売 / 本の泉社 千113-0033 東京都文京区本郷 2-25-6

TEL. 03-5800-8494 FAX. 03-5800-8353

<http://www.honnoizumi.co.jp/>

定価：600円 (本体571円+税) 年間：7,200円 (税・送料共)

郵便振替：00130-6-137225

## 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 Itai, 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 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, Kumamoto University, 1-1-1 Honjo, Kumamoto, 860-8556, Japan; [asai@kaiju.medic.kumamoto-u.ac.jp](mailto:asai@kaiju.medic.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>1-10</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>11-15</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>16</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

this issue in Japan. In order to reveal the current ways of coping with ethical disagreement, therefore, we conducted a cross sectional survey on educators involved in the teaching of bioethics to healthcare university students in Japan. This study's primary objective was to learn how educators cope with ethical disagreement inside the classroom and to clarify the factors that influence the way they cope. We hypothesise that educators' individual and social backgrounds, their understanding of the purpose of bioethics education, and their individual ethical attitudes toward the topic of discussion are related to how educators cope with ethical disagreement among students and, also, to how they deal with a student who asks for the solution to an ethical problem.

#### METHODS

Our sample consisted of faculty in charge of bioethics curriculum for healthcare students—that is, nursing, medicine, pharmacology, public health, social work, etc in both medical schools and nursing schools in Japan. Bioethics education was defined as any and all subjects related to ethical issues of health care—that is, ethics, philosophy, medical ethics, professional ethics, and bioethics. A cross sectional survey was conducted using a self administered questionnaire sent by ordinary post. At the time of this study, in 2003, there were a total of 80 medical schools and 103 nursing schools in Japan.

We developed an original questionnaire in Japanese and conducted a pilot study on a sample of nurses and graduate students in the field of bioethics at two universities (University of Miyazaki, 10 participants; Kyoto University three participants). The questionnaire was edited and revised

according to participants' comments regarding case content and questions. Questionnaires were posted by 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>4</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 specialty (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

regression model analysis was used in order to substantiate the results of univariate analysis. Independent variables included respondents' age, sex, religion, primary field of specialty, 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 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 specialty included religious studies, law, psychology, cultural anthropology, literature, and physiotherapy. More respondents in health care (nursing, medicine, physiotherapy) than in non-health care (philosophy, cultural ethics, bioethics, religious studies, law, psychology, cultural anthropology, literature) were older than 50 years of age

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	24 (69.2)
	No response	3 (2.8)
Faith/religion	No	22 (20.6)
	Yes	79 (73.8)
	No response	6 (5.6)
Primary field of specialty	No response	24 (22.4)
	Bioethics	9 (8.4)
	Nursing	23 (21.5)
	Medicine	38 (35.5)
	Other	10 (9.3)
	No response	3 (2.8)
Period of involvement in bioethics education for students in health care	1–33 yrs (SD 7.0)	
	No response	4 (3.7)
Members	Yes	60 (56.1)
	No response	43 (40.2)
Ethics committees (research)	Yes	4 (3.7)
	No response	26 (24.3)
Ethics committees (hospital)	Yes	78 (72.9)
	No response	3 (2.8)
Ethical theory/position	Yes	34 (31.8)
	No response	67 (62.6)
	No response	6 (5.6)

All numbers (%), n = 107

(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 question; N (%)	84 (78.5)
To raise students' sensitivity to ethical problems	80 (74.8)
To teach students appropriate methods of reasoning and logical argument	70 (65.4)
To provide information and knowledge regarding these issues	35 (32.7)
To influence students' ethical attitudes and promote behaviour change	22 (20.6)
To have students hold a certain ethical position	21 (19.6)
To create social consensus concerning ethical issues	14 (13.1)
To raise a student's cultural level and level of sophistication	6 (5.6)
It depends on the student year-level	5 (4.7)
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 option "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 "maintain the position that you 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	
	4 (3.7)	19 (17.8)	2 (1.9)	14 (13.1)
To answer that there is no one ethically right answer (conclusion) to this problem			79 (73.8)	23 (20.6)
To answer that you have not yet reached an ethical conclusion			1 (0.9)	23 (21.5)
To agree with student group A			0	0
To agree with student group B			20 (18.7)	23 (21.6)
To choose not to answer such questions			(Not applicable)	6 (5.6)
Other			3 (0.9)	0

N=all numbers (%), n=107  
 \*McNemar  $\chi^2$  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  $\chi^2$  square test,  $p < 0.001$

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 22, 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 people 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 in unjust and impermissible.

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>19, 20</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>11, 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 nor 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

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
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 not mention which position is more justified.	17 (15.9)	29 (27.1)
Upon doing so, provide one's own opinion as one of many possible positions.	44 (41.1)	53 (49.5)
Upon doing so, maintain the position that one considers ethically right and refuse an opposing position.	29 (27.1)	8 (7.5)
Other.	12 (11.2)	9 (8.4)
No response	1 (0.9)	0

How would you cope with a student who asks for the 'answer' to an ethical problem?	Case A	Case B
To respond by saying that there is no one ethically correct answer.	5 (4.7)	13 (12.1)
To respond by saying that an answer 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.	15 (14.0)	11 (10.3)
No response	0	1 (0.9)

McNemar  $\chi^2$  test,  $p=0.012$ ; McNemar  $\chi^2$  test,  $p<0.0001$ .  
 McNemar  $\chi^2$  test,  $p=0.039$ ; McNemar  $\chi^2$  test,  $p=0.001$ .

Concerning respondents' background and coping behaviour, more female respondents would 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' perceptions 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 "answers", 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%,  $p=0.021$ ) 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

education in the current study, the power difference between educators and students opens up the possibility that a certain normative decision could be presented to students in a manner that was authoritative and coercive. This issue is highly relevant to our final discussion point, which follows.

The finding that we think deserves our attention is that educators demonstrate different coping behaviours depending on their individual clear ethical attitudes when facing ethical disagreements in the classroom. This result may be attributed to a respondent's commitment to a certain ethical position and a belief that healthcare workers should act in a certain way in certain conditions. It is necessary, therefore, to determine the nature and scale of the impact of educators' ethical attitudes as well as their religious beliefs on their attitudes and behaviour in the classroom. This is because students in health care will need to address, in the future, a variety of important ethical decisions in research or in clinical practice, and how educators teach bioethics to students could ultimately have a significant impact on students' ethical attitudes. What implications do our results—that when educators confront ethical disagreement, they may refuse an opposing position in some instances while keeping quiet in other instances—have on both students and bioethics educators themselves?

At the university level and above, it is often up to the professor in charge to choose the themes on which to focus, the articles and textbooks to use, and the representative sociohistorical cases. Educators also decide how to hold class discussions, how to give lectures, and how to conduct tutorials. At the same time, the educator is in the position of assigning grades to each student—grades often considered very important to the student. This means that the educator has a great deal of discretion and freedom. Let us not overlook, however, that, regardless of cross cultural and national differences, the student is granted relatively little discretion and freedom to decide. This highlights our previous point about the power difference between educators and students.

Although there is no evidence offered by studies from around the world or from Japan that healthcare university students feel pressurised by their educators to project a particular ethical stance, when an educator who maintains "an authoritative role" opposes a student's position with a "strong" rebuttal, the student might lose confidence and begin to hesitate to express his or her ethical stance. Students could also assume that they have to agree with their teacher in order to impress him or her. Additionally, there may be times when a student accepts his or her teacher's opinion uncritically and perhaps never learns how to think in terms of ethics for him or herself. To avoid this, it is necessary to consider how an educator disagrees with his or her students' ethical opinions. We believe that the proper method differs from that of a relentless and unflinching scholar who opposes a theory in a philosophy or bioethics journal. As long as the educator can fail the student, it is extremely difficult to develop a perfectly equal relationship between educator and student. For precisely this reason, it is necessary to pay attention to how an educator expresses his or her ethical attitudes and how he or she criticises a student's position in order to avoid exerting "authoritative verbal and/or non-verbal pressure".

On the basis of our findings, we surmise that it is often difficult to predict what type of attitude an educator has towards his or her students. In instances like case A, which deal with gaining social consensus, it is likely that an educator will refuse a student if the student's opinion goes against the social norm. It is also likely that differences exist among educators as to which problems have reached social consensus and which issues remain controversial. Students

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 health-care 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 Itai, Department of Biomedical Ethics, Faculty of Medicine, University of Miyazaki, Miyazaki, Japan  
 A Asoi, Department of Bioethics, Faculty of Medical and Pharmaceutical Science, Kumamoto University, Japan  
 Y Tsuchiya, Department of Clinical Nursing, Faculty of Medicine, University of Miyazaki, Miyazaki, Japan  
 M Onishi, Kamibouson 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 at 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, Fulford 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 [ATEAM]. An ethics core curriculum for Australian medical schools. *Med J Aust* 2001;175:203-10.
- 5 Lo B. Ethical issues in clinical medicine. In: Iselbacher KJ, Braunwald E, Wilson JD, et al. *Worries: principles of internal medicine* [13th ed]. New York: McGraw-Hill, 1994:1674-80.
- 6 McKeenly ME, Singer P. Bioethics for clinicians. 25. Teaching bioethics in the clinical setting. *CMAJ* 2001;164:1163-7.
- 7 Ben-Ner MP, Beckett-Frey RG, et al. A consortium to applied ethics. Oxford: Blackwell Publishing Group, 2003:295-312.
- 8 Myer 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 Asoi A, Nagata S, Fuku T. What ought to be done regarding healthcare ethics education in Japan? *Eubios J Asian Int Bioeth* 2000;10:2-5.
- 11 Asoi A, Ito K, Slingby BT. *Iyoketsu gakuin ni hasuru seimeininkigakuyaku to rinrikkokudo*. *Rinsho-Ken* 2004;3:80-9. 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* 2003;17:526-41.
- 14 La B, Dornbrand L, Wolf LE, et al. The Wendland case—withdrawing life support from incompetent patients who are not terminally ill. *N Eng J Med* 2002;346:1489-93.
- 15 <http://www.oshu.com> [accessed 25 Feb 2004].
- 16 Stevenson CL. *The nature of ethical disagreement: fact and values*. New Haven: Yale University Press, 1963:1-9.
- 17 World Medical Association. *Declaration of Helsinki*. Geneva: WMA, 2000. <http://www.wma-assoc.org/pubs/pubs/helsinki/helsinki.htm> [accessed 30 Dec 2003].
- 18 The Ministry of Health and Labor. *Reiho kenkyu ni hasuru rinrikyoku*. Tokyo: Ministry of Health and Labor, 2003. In Japanese.
- 19 Kawachi T. Direct donation of an organ from a brain dead patient. *Manshi* *Newspaper* 29 Oct 2002. In Japanese.
- 20 Health Sciences Council. *Policy Section for Disease, Committee on Organ Transplantation*. The handling of an organ donor's wishes made before dying. [http://www.mhlw.go.jp/public/kenyuu/kenyuu/p0718\\_1a.html](http://www.mhlw.go.jp/public/kenyuu/kenyuu/p0718_1a.html) [accessed 14 Dec 2004].
- 21 Shirahama M. Clinical ethics education using case studies of dilemmas faced by students. *Seimeinri* 1998;8:81-8. In Japanese.
- 22 Miyazaki M, Yamauchi H, Deva K, et al. Bioethics education at Niigata University school of medicine—toward the improvement of medical ethics education in Japan. *Seimeinri* 1998;9:75-80. In Japanese.
- 23 Shoji S. *Seiryojyoshi—Jissen nitoku nungingaku nyumon*. Tokyo: Auchi Senso, 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;1:36-6.
- 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* 2003;10:293-311.

# 筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養における機器の工夫

丸田恭子<sup>1)</sup> 福永秀敏<sup>1)</sup>

筋萎縮性側索硬化症 操作スイッチナ コミュニケーション機器 コール 在宅療養

Key words

## はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis, 以下ALS)は、病状の進行により四肢筋力低下のほか、発声・構音障害が出現する。さらに呼吸筋麻痺を生じ、気管切開後、人工呼吸器を装着した患者では、介護者とコミュニケーションを図ることが困難となる。今回、臥床状態となり、人工呼吸器を装着した在宅療養中のALS患者について、残存機能に対応して機器のスイッチを工夫したので報告する。なお、報告にあたり患者から了解を得ている。

## 症例

患者：56歳、男性、元造船設計技師。  
現病歴：49歳時に左下肢をひくようになり、徐々に力が入らなくなった。その後、右下肢にも筋力低下を生じ歩行困難になった。50歳から両手指の筋力低下が出現した。某大学病院を受診し、ALSと診断された。51歳頃より呼吸困難を生じ、病院を受診した。

臨床経過：52歳で気管切開術を受け、夜間の人工呼吸器を装着していた。当時はシリコン式

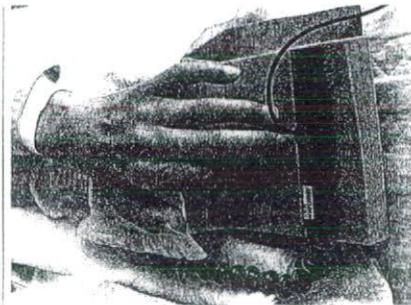
Ideas and devices for a homecare patient with amyotrophic lateral sclerosis (ALS)  
Kyoko Maruta MD, Hirotoshi Fukunaga MD  
<sup>1)</sup> 独立行政法人国立病院機構 南九州病院神経内科  
(2008年5月24日受付)

カニューレにより発語が可能であったため、コミュニケーションは会話で行うことができた。53歳からは、日中も呼吸器装着が必要になったが、発声はカニューレのカフの空気を抜くことで行うことが可能であった。54歳時には、嚥下困難となり、胃腸造瘻術を施行した。この頃の意思疎通は、目の合図、頰や口唇の動きで読み取っていた。しかし、しだいに理解できないことが多くなり、文字盤も使用したが、漢字や小文字が伝わらず、「バジャマ」が「はしやま」となり意味不明で混乱するなどの問題が生じていた。

身体所見：理学的には身長161cm、体重45kg、両足関節に尖足拘縮を認める。神経学的に意識は清明で知能は正常、眼球運動に異常はない。舌・四肢・体幹の筋萎縮を認める。関節可動域は右手指中等度の筋力低下を認める。関節可動域は右前腕4指のMPが5°、PIPが10°伸展可能。右前腕の回内5°、回外が10°可能。左手第2指PIP関節が5°、DIP関節が10°屈曲可能である。両下肢筋力は消失している。腱反射は下部反射は認められるが、その後は消失している。感覚、自律神経系に異常はない。

在宅生活：人工呼吸器を装着しており、臥床状態。胃腸栄養で、日常生活は全介助を要す。人工呼吸器は流量式、1回換気量600ml、呼吸回数11回/分で設定しており、血液ガスはPH 7.4、PCO<sub>2</sub> 27mmHg、PO<sub>2</sub> 96mmHgと安定している。気管切開部からの吸痰は日中1時間ごとに必要である。栄養は1日1,200kcal、水分2,550mlで、空

■図1 パソコン入力



パソコン入力は、ポイントタッチスイッチ<sup>1)</sup>を指先の下からセットして、左手第2指の屈曲により可能にした

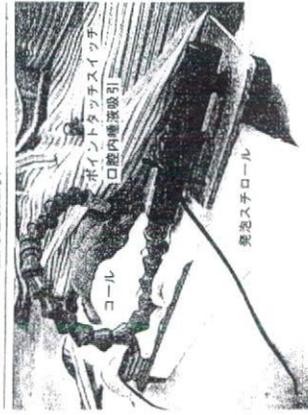
服や口浴時には患者の希望により増量している。清拭は毎日行い、入浴はヘルパーにより週2回の介助を受けている。排尿は尿取りパッドを使用し、日中は6〜7回取り替えるが、夜間は排泄しない。排便は毎朝オムツに排泄する。本患者は元来、身体に触れられるのを嫌い、そのため体位変換を希望せず、ほぼ一日中、仰臥位である。ALSは褥瘡が生じることが多いとされることが多いが、本患者も褥瘡を生じたことはない。

## 問題点と工夫

### 1 意志伝達装置とスイッチ

本患者は手指の筋力低下によりコールを押すことが困難になり、さらに人工呼吸器の装着で発声不可能になった。コミュニケーションをとるために、パソコンを使った意志伝達装置「伝の心」<sup>1)</sup>を導入した。これは、画面上の五十音表の横と縦にカーソルが自動的に移動し、スイッチを押すことで行と列を決定し、文字を表示することができ、1欄のスイッチで操作が可能である。はじめのうちは、勤めにも興味を示さず、拒否されていたが、設置して試してもらった。以前、造船の

■図2 コールと口腔内唾液吸引



■図3 コールと口腔内唾液吸引

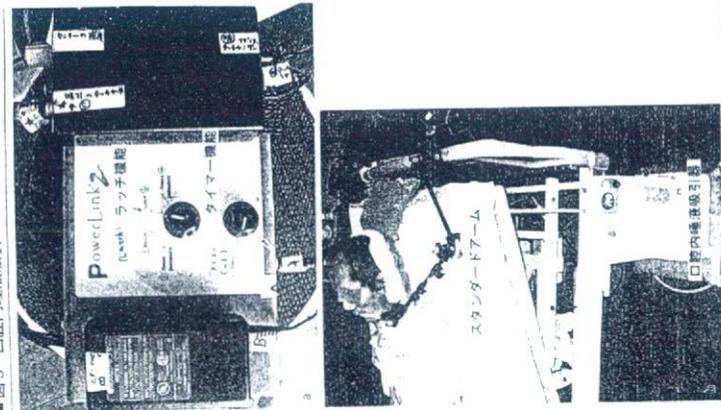
コールは三角形の発泡スチロールを切り付け、右腕側の回外運動により、ヘル(0)が押せるようにした。口腔内唾液吸引器は、右手第4指の伸屈によりポイントタッチスイッチに押すことで作動させている

設計を行っていたので、パソコンの操作法はすぐに習得された。しかし、同時に本患者の手指可動域内で操作できるスイッチの工夫が必要になった。

スイッチは「ポイントタッチスイッチ<sup>1)</sup>」(操作に必要な力は0g、先端に指が触れるだけで、スイッチの入力が可能)を選択した。タッチ面は自由に動くアーム(33cm)の先にある。設置位置を調節できる。左手第2指がわずかに屈曲できるため、ポイントタッチスイッチを指先の下からセットして、指を軽く屈曲するだけでタッチセンサーが作動し、パソコン入力が可能になるようにした(図1)。

在宅療養における介護者は妻のみであるが、そのほかに看護・介護チームとして、医師や看護師、ヘルパー、人工呼吸器管理者等多くの職種が分か

■ 図3 口腔内唾液吸引



口腔内唾液吸引器は、ラッチ機能とタイマー機能が付いている。パワーリンク2(a)に接続し、自力でのon/offを可能にしたポイントタッチスイッチ。→「パワーリンク2」→「吸引器」→「吸引器」→「ラッチ機能」

タイマー機能  
\* ポイントタッチスイッチは、ACアダプターを使用して100V家庭用コンセントに接続。パワーリンク2は、100V家庭用コンセントに接続。\*吸引器は、パワーリンク2のコンセントに接続している。

わっている。意志伝達装置の役割は重要である。うまくコミュニケーションがとれることは、患者の精神的な落ち着きと、妻の介護疲労の軽減につながる。現在では要望文を作成されている。また、音声を発生させたり、インターネットで情報を収集したり、如太メールの交換をして気分転換を図っている。さらに環境制御機能により、

「伝の心」と接続しているリモコンを使ってテレビの操作も可能になった。

2 家庭用ベルを利用したコール

コールは右肩腕の回外運動により、手関節尺側で作動させた。当初、この原理を応用して、押しボタンが押せるように、ポタの上に板を取り付けていた。スイッチの操作力が弱いので、設置角度を鋭角にするため、手関節尺側の下にタオルを敷いて運動を補助していたが、体位が変わると手とスイッチの位置がずれて押せなくなると、体位の変更を好まなかった。そこで、タオルの代わりに患者が希望した三角形の発泡スチロールを取り付けたところ、手の位置の調整が行いやすくなった(図2a)。

現在、コールは「伝の心」を使って弟と話し合いながら、市販されている家庭用ベル(片側固定、対側を押すと作動)を利用して接続している(図2b)。

3 口腔内唾液吸引

口腔内に貯留する唾液の量が多くなり、頻回に流涎を紙で拭き取っていた。そこで、口腔内唾液吸引器(吸引器ミニニック W1500)を用い、右手第4指の伸展により中手指節をポイントタッチスイッチに触れることで作動させている(図2a)。これを「パワーリンク2」\*<sup>1)</sup>に接続することで、ラッチ機能(スイッチを押すと作動、もう1度押すと停止)とタイマー機能(スイッチが入ると、設定した時間、機器を動かし続ける)が働き、1個のスイッチでon/offが可能になった(図3a)。自分で口腔内吸引が行えるため、夜間の気管切開部からの吸痰が4回から2回に減ったことから、妻の睡眠時間が十分取れるようになった。

また、患者の提案で、「伝の心」に付属していたスイッチを固定するためのスタッキングボードアームを利用して、アームの先に取り付けたストロー内に吸引チューブを通した。アームは3カ所のノブで角度を調節し、内・外側に可動できるため、吸引チューブの先が自由に口腔内に設置しやすくなった(図3b)。

考察

ALSは四肢筋力低下のほか、球麻痺によって構音障害が出現する。そのため患者において、意思伝達や環境整備についての配慮は不可欠な問題である。近年、種々の機器が整備され、それとともに患者の運動能力に合うさまざまなスイッチも考案された。タッチスイッチのほか、ストリングや呼吸スイッチ、PPSスイッチ(エアパルプセンサー、ピエゾセンサー)等がある。しかし、これらを個々の患者の病状に合った方法で応用すること、また、介護者が設置しやすいように工夫することが必要である。

本患者は、はじめ興味を示さなかった機器の操作にも慣れ、現在では自らいろいろ考案するようになった。手指筋力がかなり弱いが、今のところポイントタッチスイッチや家庭用ベルの使用が可能である。しかし今後は、しだいに筋力低下が進行して、現在のスイッチも作動困難になることが考えられ、顔面筋についての検討が必要である。

文 献

- 1) 日本脳神経学会・神経・筋電図検査者のコミュニケーション 日経書局 8 (Suppl), S1-S4, 2003
- 2) 阪野宗子他 ALS患者のコミュニケーションとナー

おわりに

ALS患者について、スイッチの選択と設置方法を検討し、パソコンを使った意思の伝達やテレビの操作を可能にした。さらにコールや口腔内唾液吸引を自力でできるように工夫した。これにより、患者の日常生活における自立性を高め、介護者の負担を軽減することになった。引き続き在宅生活がより快適なものになるように努めていきたい。

ALSの患者とコミュニケーションを図る機器やそのスイッチについては、残存機能を継続的に評価しながら、すみやかに調整や変更をしていく必要がある。

謝辞： 本文の作成にあたり貴重なご意見をいただいた市電機社機器の末吉正治氏に感謝します。

- \*「伝の心」：日立ターミネーションシステム(千葉県習志野市)
- \*ポイントタッチスイッチ： テクノライフ(大阪府大東市)
- \*パワーリンク2： AbleNet, Inc(USA)

コールの工夫 巻末 1233-1242, 1992  
3) 日経書局 在宅医療福祉実践化促進者のコミュニケーションに関する工夫 理解編 7: 26-29, 2003

## 原 著

## 神経難病患者における経皮内視鏡的胃瘻造設術の最近の動向

神経難病患者における経皮内視鏡的胃瘻造設術の最近の動向  
一対象疾患, 合併症, 予後についての検討一清水 俊夫 花岡 拓哉 林 秀明  
井上 仁 今村 和広 小柳 清光清水 俊夫<sup>1,2</sup> 花岡 拓哉<sup>3</sup> 林 秀明<sup>1,2</sup>  
井上 仁<sup>3</sup> 今村 和広<sup>3</sup> 小柳 清光<sup>4,5,6</sup>

要旨：神経難病における経皮内視鏡的胃瘻造設術 (PEG) の最近の動向 (合併症, 呼吸補助の有無, 予後) について調査をおこなった。対象は PEG を造設した神経疾患患者 157 例。疾患内訳は筋萎縮性側索硬化症 (ALS) が 42 例ともっとも多かった。通院中の合併症は一過性低酸素血症が最多であったが, 緊急呼吸補助が必要にならなかった例はいなかった。侵襲的・非侵襲呼吸補助下の PEG はそれぞれ 7 例, 2 例あったが, いずれも安全に施行されていた。通院後 6 カ月以内の死亡は 13 例 (ALS 9 例) であった。神経疾患における PEG は総じて安全におこなわれているといえるが, ALS においては呼吸機能評価を十分におこなない, 早期に PEG をおこなうことが必要である。

(臨床神経, 47: 565—570, 2007)

Key words: 経皮内視鏡的胃瘻造設術, 合併症, 筋萎縮性側索硬化症, 栄養サポート, 嚥下補助呼吸

## はじめに

近年, 嚥下障害により経口摂取が困難な神経疾患患者において, 胃瘻による経腸栄養が急速に普及しつつある<sup>1)~4)</sup>。とくにここ数年の経皮内視鏡的胃瘻造設術 (percutaneous endoscopic gastrostomy: PEG) の技術発展, また全国的に展開されている栄養サポートチーム (nutrition support team: NST) の普及により, 栄養管理には関心の薄くなりがちな神経内科診療においても, 早急な栄養学や栄養療法の実践が必須な状況となりつつある。NST は外科領域を中心に発展してきたが, 多くは回復可能な疾患や非神経疾患患者を対象としてきた。このため神経内科領域では合併症をともなう脳卒中診療以外ではほとんど注目されてこなかった。しかし, 胃瘻などをもちいる経腸栄養を必要とする科は, 圧倒的に神経内科が主体である。進行性の神経難病患者を扱う神経内科においてどのような栄養療法がおこなわれるべきであるかは, 臨床重要なことである。

東京都立神経病院では 1993 年以後 PEG を導入し, 胃瘻からの経腸栄養管理をおこなってきたが, 神経内科領域における PEG の実状について, 当院における最近の動向をまとめたい。とくに対象疾患の内訳, PEG 造設時の合併症や造設後の予後, また今後の課題について, 検討したので報告する。

## 対象および方法

1993 年以後 2006 年 1 月までに当院にて PEG を造設した患者 336 名のうち, 電子カルテが導入された 2003 年 5 月以後の患者 157 名 (男性 86 例, 女性 71 例, 年齢 22~96 歳, 平均 67 歳) について, その対象疾患, PEG 造設時の合併症および問題点, PEG 造設後の早期合併症および後期合併症, 人工呼吸器使用症例における問題点, PEG 造設後の 6 カ月以内の死亡例の疾患内訳を電子カルテより後ろ向き調査をおこなった。

当院は, 296 床を有する急性期・慢性期の両方の神経疾患患者の治療とケアにあたっている。入院患者のうち脳血管障害の占める割合は約 20% である。一般の神経内科を標榜する総合病院にくらべ, 神経難病の比率が高く, 神経疾患における高度専門病院としての特色を有する。また PEG は当院への入院を前提に, 隣接の総合病院である東京都立府中病院の外科外来にて施行した。施行医は外科医であり, 主に内視鏡室にて行っているが, リスクが高い患者については, 透視室にて施行した。PEG 造設中は全例点滴ルートを確保しながら, 酸素飽和度のモニターおよび血圧・脈拍の経時的測定をおこなった。PEG 造設時, 体動が強く安静が保てない場合は, 必要に応じて鎮静剤の投与 (塩酸ヒドロキシジン 25mg 筋注) をお

臨床神経学 第 47 巻 第 9 号 別刷

(2007 年 9 月 1 日発行)

\*1 東京都立神経病院 NST (〒183-0042 東京都府中市武蔵台 2-6-1)

\*2 東京都立神経病院脳神経内科

\*3 東京都立府中病院外科

\*4 東京都立神経病院検査科病理

\*5 東京都神経科学総合研究所神経病理学研究室

\*6 現 大分大学医学部附属病院神経内科

(受付日: 2007 年 3 月 12 日)

になった。PEGの方法については、1993年～2006年3月まではブリー法をもちいており、本研究は同法により造設した患者の調査である。PEG造設時の胃壁カテーテルはメドイコン社製PEGキット（アルタイプPEGカテーテル、20F）を使用した。なおPEGに際しては、当院倫理委員会の承認の上、全例神経内視鏡および外科医が手術とおこりうる合併症につき説明をおこなない。書面による同意を患者もしくはは家族より取得した。

結 果

1993年1月～2005年12月までの年間PEG症例数の推移をFig. 1に示す。比較のため、総合病院である都立府中病院入院患者のPEG症例数を合わせて示した。府中病院患者のPEG症例数が一定しているのにくらべ、当院の神経難病患者のPEG症例数の増加がらじるしい（Fig. 1）。

1993年～2006年1月までの当院のPEG症例総数336例のうち、電子カルテ導入後の2003年5月以後の157例の症患内訳をTable 1に示す。前萎縮性胃腸病（ALS）が42例と最も多く、次いでパーキンソン病（PD）39例、多系統萎縮症（MSA）27例と続く。この3疾患で全体の61%を占めており、進行性核上性麻痺（PSP）、反復基底核変性症、遺伝性脊髄小脳変性症（SCD）、球状筋性筋萎縮症をふくめると、神経変性疾患にて68.0%の割合となり、総じて経過する神経変性疾患におけるPEGの需要が非常に高いことが示唆されている。脳血管障害（CVD）は18例であったが、全例慢性期の患者であり、急性期のPEG症例はなかった。

PEG造設時の合併症について、もっとも多かったのは一過性低酸素血症（酸素飽和度<95%）で、157例中8例（ALS 2例、MSA 2例、脳梗2例、90%）を切り酸素吸入をPEG造設中におこなったのは3例であった。全例PEGの終了とともに回復しており、酸素の持続投与を必要とした症例はいなかった。一過性低酸素血症の原因は、原疾患による呼吸機能の低下や内視鏡や唾液による上気道閉塞などが考えられたが、詳細は不明であった。また8例ともPEG時に鎮静剤は使用しなかった。腸・精嚙出血が2例あり、1例はクリッピングで止血したが、1例は既存の痔瘻で解決した。また1例において横行筋腸穿孔があり、PEG造設後初回の胃腸交差後に穿孔し、全身麻酔下に1例においてみとめられたが、内視鏡挿入時の吸引管壁を1例においてみとめられたが、とくに問題なく終了した。

PEG造設時に障害となった因子は、開口困難が7例と最も多く、時に開口器を使用せざるをえなかった（MSA 4例、CVD 2例、SCD 1例）（Table 2）。その他、唇裂の閉塞・後彎症が2例、腸胃にもともなる胃の弛緩による部分拡張・2例、胃腸不調・2例、穿刺胃腸穿孔2例であったが、PEG中止にはいならず、重症な合併症なく終了していた。

PEG造設後1週間以内の合併症は、胸部出血3例、胆嚢炎併発2例、十二指腸腸穿孔による胆嚢炎1例、イレウス1例も

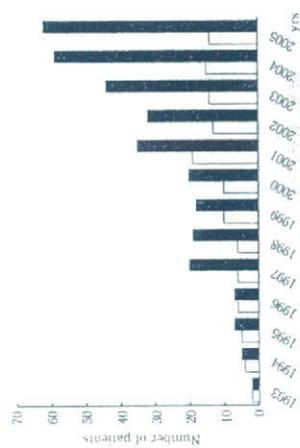


Fig. 1 Number of patients who underwent percutaneous endoscopic gastrostomy since 1993 to 2005 in Tokyo Metropolitan Neurological Hospital and Tokyo Metropolitan Fuchu Hospital, the latter being a general hospital for acute patients located adjacent to Neurological Hospital. Black and white bars represent number of patients in Neurological Hospital and Fuchu Hospital, respectively.

Table 1 Background neurological diseases of 157 patients who underwent percutaneous endoscopic gastrostomy since May, 2003 to January, 2006

Anyotrophic lateral sclerosis	42
Parkinson's disease	39
Multiple system atrophy	27
Cerebrovascular disease	18
Hereditary spinocerebellar degeneration (SCA2 & SCA3)	6
Progressive supranuclear palsy	4
Bulbospinal muscular atrophy (Kennedy/Altar Song disease)	3
Encephalitis	3
Corticobasal degeneration	2
Others	13
Cerebral palsy	2
Hydrocephalus	2
Charcot-Marie-Tooth disease	1
Duchenne muscular dystrophy	1
Leukodystrophy	1
Batten disease	1
Dementia of unknown cause	1
Epileptic syndrome	1
Multiple sclerosis	1
Wilson's disease	1
Total	157

例であった（Table 2）。胸部出血は圧迫にて止血可能な程度のものであった。胆嚢炎についてはPEGとの因果関係は不明であった。十二指腸腸穿孔は、PEG時にその存在を確認していた症例であった。その他胆嚢炎・皮膚びらんは、すべて軽微なものであり、その詳細な数については把握できなかった。また胆嚢炎の併発は、上記の十二指腸腸穿孔症例以外にはなく、穿孔からのリークによる胆嚢炎の非発は対象期間では1例も

Table 3 PEG in patients on mechanical ventilation

Patients with tracheostomy positive pressure ventilation	Number of patients
Anyotrophic lateral sclerosis	4
Duchenne muscular dystrophy	1
Charcot-Marie-Tooth disease	1
Bulbospinal muscular atrophy	1
Patient with non-invasive intermittent positive-pressure ventilation	2
Anyotrophic lateral sclerosis	2

あった。PEG造設後6カ月以内の死亡例とTPPV例を合わせると14例であり（ALS 42例の33.3%）、ALSにおいては呼吸筋麻痺がPEG造設後の予後に大きく影響したと判断できる。

考 察

近年の急速なPEGの普及により、神経疾患患者における栄養療法は飛躍的に進歩した。当院の性質上、神経変性疾患患者が多いのは当然の結果であるとしても、ALS、PD、MSAの慢性疾患が主を占め、進行性神経疾患におけるPEGの重要性と需要の高さを再認識する結果となった。

合併症の検討では、PEGとの因果関係のはっきりしないものを除くと、重症なものはなく、比較的安全にPEGがおこなわれているといえる。ただ、PEG造設中の低酸素血症は神経疾患患者の一つの特徴を表しているといえる。本研究において、緊急気管挿管が必要だった症例はなかったが、3例において酸素吸入を要した。嚥下障害や緊張、呼吸筋麻痺、中程度の呼吸障害を多くかかえかねる神経内科領域にとつて、PEG造設時の呼吸障害は、常に念頭におくべきものであり、緊急時にはいつでも気管挿管、呼吸補助を開始できる体制を準備しておく必要がある。

また開口困難も神経内科科科者の問題であろうかと思われ、とくにMSAでは絞筋の緊張亢進により開口できなことが多く、今回の調査でも7例中4例と最多であった。また開口困難は筋疾患や運動ニューロン疾患でもしばしばみられる現象である。時には開口器の使用を余儀なくされることもあるが、歯牙や内視鏡の破損には気を付ける必要がある。ただ最近では絞筋内視鏡が発達しつつあり、当院でも導入されているが、経口内視鏡よりも患者の不快感や創傷感染・誤嚥性肺炎のリスクが少なく、今後はより推奨されていくであろう。

PEG造設後の予後には、造設後6カ月以内に死亡した症例が13例あり、ALS 9例、PD 3例、CVD 1例であった。ALS 9例は、呼吸補助をおこなわなかった症例であり、8例は呼吸不全（呼吸筋麻痺）、1例は日付での突然死にて死亡した。また、PEG造設後1カ月以内の死亡は3例（ALS 2例、PD 1例）あり、PEGの1例は原因不明の突然死であった。ALS患者のうち、PEG造設後6カ月以内TPPV装着となった症例は5例あり、そのうち4例が1カ月以内の装着で

PEG造設後の予後には、造設後6カ月以内に死亡した症例が13例あり、ALS 9例、PD 3例、CVD 1例であった。ALS 9例は、呼吸補助をおこなわなかった症例であり、8例は呼吸不全（呼吸筋麻痺）、1例は日付での突然死にて死亡した。また、PEG造設後1カ月以内の死亡は3例（ALS 2例、PD 1例）あり、PEGの1例は原因不明の突然死であった。ALS患者のうち、PEG造設後6カ月以内TPPV装着となった症例は5例あり、そのうち4例が1カ月以内の装着で

PEG造設後の予後には、造設後6カ月以内に死亡した症例が13例あり、ALS 9例、PD 3例、CVD 1例であった。ALS 9例は、呼吸補助をおこなわなかった症例であり、8例は呼吸不全（呼吸筋麻痺）、1例は日付での突然死にて死亡した。また、PEG造設後1カ月以内の死亡は3例（ALS 2例、PD 1例）あり、PEGの1例は原因不明の突然死であった。ALS患者のうち、PEG造設後6カ月以内TPPV装着となった症例は5例あり、そのうち4例が1カ月以内の装着で

今回の検討からは、呼吸補助患者におけるPEGはとくに問

題なく施行できていた。PEGがTPPV症例において安全に施行可能であることはもちろんであるが、NPPV症例においても十分なモニタリングをしながら、かつ急変時の対応を準備して24時間NPPV下にある患者はふくまれている。したがって、今回の検討では患者でどのように胃管を留置するかは今後の課題である。NPPVからTPPVへの移行を希望している患者のほばはいは、緊急気管挿管というリスクを冒すよりは、気管切開を先におこなうことを考慮すべきである。問題はTPPVを希望していない患者であるが、最近ほ欧州を中心に放射線学的胃管造設術 (radiologically inserted gastrostomy: RIG, もしくは percutaneous radiological gastrostomy: PRG) という方法が提唱され、PEGに代わる第一選択法になりつつある<sup>9,10</sup>。これは内視鏡を使わず、レントゲン透視下にて胃管カテーテルを穿刺する方法で、PEGと比較して合併症の頻度に有意差はなく、また呼吸器を増悪させる危険性はPEGよりも少ないと報告されている<sup>11-13</sup>。本邦ではまだRIGの報告はないものの、今後PEGに代わる方法として普及していく可能性はある。

24時間NPPV装着患者における胃管造設については、そのほかフルフォームマスクにPEG用の孔を空けておこなう方法 (杖野, personal communication)、鼻マスクによるNPPVをおこなうながら、できるだけ小さいマウスピースを使って吸気のリークを最小限におさええる方法、局所麻酔下にて開腹して造設する方法などがある。ただこれも呼吸器を増悪させるリスクが高く、生命予後やQOL、手技による苦痛、患者の希望など、あらゆる視点から最善の方法を選択すべきであろう。

今回の調査結果から注目したいのは、ALS患者におけるPEG造設後の早期死亡例および早期TPPV装着症例の存在である。呼吸筋麻痺を呈しているALS患者の正確な予後予測はどの病期においても困難ではある。だがPEG造設後、胸部が治癒し、疼痛が消失、経管栄養にもなる下痢が克服されて安定期に入るまでに2週間程度はかかることを考えると、QOLの維持という点ではPEG造設後1か月以内での死亡は極力避けたいところである。本研究ではPEG前の呼吸・栄養状態と予後との相関については検討していないが、PEG造設時の患者の重症度が造設後の予後に影響を与えることは容易に想像されることである。PEG造設時に、患者の症例は呼吸・栄養状態を正確に評価することはいまいましいが、呼吸機能が保たれているだけでも早期にPEGを造設し、全身状態が悪化する前に栄養状態の改善を図ることが必要であろう<sup>14,15</sup>。最近、厚生労働省「救急医療ネットワークを基盤とした神経疾患の総合的研究」(研究班)の報告書において、ALSにおける嚥下・栄養管理のアルゴリズムが提示された<sup>16</sup>。PEG造設時の目安として努力性肺活量 (%FVC) 50% を一つの指標として上げており、50%以上を低リスクとしている。呼吸筋と嚥下筋はALSにおいては相互に悪循環を形成するたため、呼吸機能を定期的にモニターしながらPEGの時期を探る

ことは理にかなっていない<sup>17,18</sup>。ただ%FVCが50%以下でも完全にPEGが可能だという報告もあり、PEG造設の時期が必ずしも%FVCの値のみに左右されるべきではない<sup>19,20</sup>。アルゴリズムではALS functional rating scale swallowing part (FRSSw)<sup>19</sup>が1になってから2, 3か月ごとの嚥下機能評価を奨めているが、患者のQOLを維持しながら、かつ栄養不良に陥らせないためには、(1)嚥下障害の自覚的な症状をみとめなはい、(2)意識な体重減少(前体重の10%以上の減少はない)、(3)嚥下造影や嚥下内視鏡検査で明らかな嚥下障害がある<sup>21</sup>。または(3)嚥下造影や嚥下内視鏡検査で明らかな嚥下障害がある<sup>22</sup>。呼吸筋麻痺の悪化を待たずにできるだけ早期に胃管を造設することが必要と思われる。

近年のNSTの急速な広がりは一帯社会現象にまでなっているが、栄養管理がすべての医療の前提であるべきことを考えるならば当然のことと思われる。前述したようにPEGによる栄養管理の需要は神経内科が突出しており、神経内科診療におけるNSTの重要性は高い。その一方で、実際に神経内科が主体的にNSTに取り組んでいる施設は非常に少ない<sup>23</sup>といわざるをえず、2007年2月の日本神経経路学会において、神経内科領域からの発表はほとんどなかった。神経経路病者においてPEG造設後どのような栄養管理をおこなうというかが、臨床上のエビデンスは不足しているのが現状である<sup>24-26</sup>。ALSでは初期の栄養不良が生予後を左右する因子の一つであることを熟知している医師は多くはない<sup>27-30</sup>。またALS同様PEGの需要の高かったPDやMSAにおいても、声帯麻痺や中樞性低換気増悪期にどのような栄養管理が適切であるか、ガイドラインはない。今後PEG件数が増加し、またその技術が飛躍的に進歩していくことが予想される。適切な栄養管理をおこなうことが誤嚥性肺炎などの合併症をなくし、筋の異化をくいとめ、患者のQOLを上げ、ひいては在院日数の短縮・医療費の削減に直結していくことを考慮するならば、神経内科医ももっと積極期にNSTに取り組みべき時代が来たといえる。

本研究の要旨は、第47回日本神経学会総会および第22回日本神経経路学会にて発表された。なお本稿は、財団法人東京都医学研究機構平成18年度プロジェクト研究「ALSの病態解明と新規治療法」の技術開発を目的とする学術的調査(小瀬野光代表)「研究費」および平成18年度厚生労働省難病性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に関する研究(中瀬孝重)」研究費の助成を受けておこなわれた。

文 献

- 1) Mazzoni L, Corra T, Zaccala M, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy and enteral nutrition in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 1995; 242: 695-698
- 2) Miller RG, Rosenberg JA, Gelinas DF, et al. Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 1999; 52: 1311-1323

Abstract

**Percutaneous endoscopic gastrostomy in patients with intractable neurological diseases—Retrospective study of the indication, complication and prognosis—**

Toshio Shimizu, M.D.<sup>1\*</sup>, Takuya Hanaoka, M.D.<sup>2</sup>, Hideaki Hayashi, M.D.<sup>1,2\*</sup>, Hitoshi Inoue, M.D.<sup>3</sup>, Kazuhiro Imamura, M.D.<sup>3</sup> and Kiyomitsu Oyanagi, M.D., Ph.D.<sup>4,5</sup>

<sup>1</sup>Nutrition Support Team, Tokyo Metropolitan Neurological Hospital

<sup>2</sup>Department of Neurology, Tokyo Metropolitan Neurological Hospital

<sup>3</sup>Department of Surgery, Tokyo Metropolitan Fuchu Hospital

<sup>4</sup>Department of Pathology, Tokyo Metropolitan Neurological Hospital

<sup>5</sup>Department of Neuropathology, Tokyo Metropolitan Institute for Neuroscience

We investigated retrospectively 157 neurological patients who underwent percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) since 2003 May to 2006 January, focusing on their neurological diagnosis, complication, relation to ventilatory support and survival prognosis. Among 157 patients, 42 patients had amyotrophic lateral sclerosis, 39 Parkinson's disease, and 27 multiple system atrophy. The percentage for the neurodegenerative diseases was 68.0%. The most frequent complication during PEG procedure was transient hypoxia (8 patients), three of whom needed oxygen therapy, but no patients received emergent artificial ventilation. After PEG, six patients experienced accidental self-removal of the catheter, but there was no subsequent peritonitis. Seven patients were on tracheostomy positive-pressure ventilation during PEG, and two on non-invasive intermittent positive-pressure ventilation around the PEG period, in all of whom the PEG was carried out without any trouble. Investigation on survival after PEG showed that nine ALS patients died within six months because of respiratory failure. We conclude that PEG for neurological patients was generally performed safely. For ALS patients, however, respiratory function should be carefully monitored, and PEG should be performed in ALS patients before their respiratory function becomes worse.

(*Clin Neurol*, 47: 565-570, 2007)

**Key words:** percutaneous endoscopic gastrostomy, complication, amyotrophic lateral sclerosis, nutritional support, positive-pressure ventilation

- 3) 日本神経学会治療ガイドライン, ALS治療ガイドライン 2002. 呼吸・栄養管理. 臨床神経. 2002; 42: 702-706
- 4) Misumoto H, Davidson M, Moore D, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) in patients with ALS and bulbar dysfunction. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2003; 4: 177-185
- 5) Forbes RB, Cubille S, Swingler RJ. Frequency, timing and outcome of gastrostomy tubes for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease—a record linkage study from the Scottish Motor Neurone Disease Register. *J Neurol* 2004; 251: 813-817
- 6) Heffernan C, Jenkinson C, Holmes T, et al. Nutritional management in MND/ALS patients: an evidence based review. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2004; 5: 72-83
- 7) 坂本希史, 井谷智尚, 岡本佳子ら: 経皮内視鏡を用いた経皮内視鏡的胃造設術 "Direct法" の有用性. *Gastroenterol Endoscopy* 2006; 48: 2512-2517
- 8) Boitano LJ, Jordan T, Benditt JO. Noninvasive ventilation allows gastrostomy tube placement in patients with advanced ALS. *Neurology* 2001; 56: 413-414
- 9) Thornton FJ, Fotheringham T, Alexander M, et al. Amyotrophic lateral sclerosis: enteral nutrition provision—endoscopic or radiologic gastrostomy? *Radiology* 2002; 224: 713-717
- 10) Shaw AS, Ampong MA, Rio A, et al. Entistar skin level gastrostomy tube: primary placement with radiologic guidance in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Radiology* 2004; 233: 392-399
- 11) Shaw AS, Ampong MA, Rio A, et al. Survival of patients with ALS following institution of enteral feeding is related to pre-procedure oximetry: a retrospective review of 98 patients in a single centre. *Amyotroph Lateral Scler* 2006; 7: 16-21
- 12) Chio A, Galletti R, Finocchiaro C, et al. Percutaneous radiological gastrostomy: a safe and effective method of nutritional tube placement in advanced ALS. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2004; 75: 645-647
- 13) Desport JC, Mabrouk T, Bouillet P, et al. Complications and survival following radiologically and endoscopically-guided gastrostomy in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2005; 6: 88-93
- 14) Rio A, Ampong MA, Turner MR, et al. Comparison of two percutaneous radiological gastrostomy tubes in the nutritional management of ALS patients. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2005; 6: 177-181
- 15) 市原真子: 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「政策医療ネットワークを基盤にした神経疾患の総合的研究」総括研究報告書(平成15年度-17年度), ALS 橋下・栄養管理マニュアル, 2006. pp155-160
- 16) 野崎園子, 岡富厚志, 斉藤利雄ら: 筋萎縮性側索硬化症患者の摂食・嚥下障害—嚥下造影と呼吸機能の経時的変化の検討—. *臨床神経* 2003; 43: 77-83
- 17) Gregory S, Siderowf A, Golaszewski AL, et al. Gastrostomy insertion in ALS patients with low vital capacity: respiratory support and survival. *Neurology* 2002; 58: 485-487
- 18) The ALS CNTF treatment study (ACTS) phase III Study Group. The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale. Assessment of activities of daily living in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Arch Neurol* 1996; 53: 141-147
- 19) Kasarskis EJ, Neville HF. Management of ALS: nutritional care. *Neurology* 1996; 47: S118-120
- 20) Desport JC, Preux PM, Truong TC, et al. Nutritional status is a prognostic factor for survival in ALS patients. *Neurology* 1998; 53: 1059-1063
- 21) Desport JC, Preux PM, Truong CT, et al. Nutritional assessment and survival in ALS patients. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2002; 1: 91-96
- 22) 清水俊夫, 林 秀明, 山邊 幸: 呼吸筋補助・経管栄養下の ALS 患者の必要エネルギー量の検討. *臨床神経* 1991; 31: 255-259
- 23) Nau KL, Bromberg MB, Forshew DA, et al. Individuals with amyotrophic lateral sclerosis are in caloric balance despite losses in mass. *J Neurol Sci* 1995; 129 Suppl. 47-49
- 24) 神野忠一: 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「政策医療ネットワークを基盤にした神経疾患の総合的研究」総括研究報告書(平成15年度-17年度), ALSの経管栄養指針. 2006. pp161-162

## みと 看取りのチームワークはどう構築し どう活動するか



北里大学医学部  
神経内科学専任講師  
長崎のみと  
荻野美恵子

### なぜ「看取り」が重要なのか

人生の最後をどのように迎えたか、誰でも漠然と自分なりの思いがあり、できればそのおりになつて欲しいと思つている。しかし、そのためには患者や家族、医療者にとつても、それ相応の覚悟と準備が必要である。なぜなら、そのときになって自分からどうしようかと思つて意思表示できる人はごくわずかであり、家族だけでなく医療者も含めた周囲が、本当は本人がどうして欲しいと思つているのか十分に理解している状況も、意図しない限り少ないからである。

特に近年の恵まれた日本では、死がすぐ隣り合わせにあるわけではない。核家族化が進み、ごく身近な人の死を目の前で経験することも少なくなった。50年前は80%の人が家で亡くなつていったため、死の過程を家族も見慣れていたはずであるが、現在は逆転し、80%以上が病院で亡くなつてきている。ほとんど家族は面会に来たときだけ垣間見るだけで、介護も病院まかせになり、むしろテレビドラマの中でみる死のほうが身近に感じる世代も多い。

加えて日本の文化では、死をタブー視するといわれる。確かにどのような最後を迎えたいかという、具体的に自分の死が話題に上ることに、(望んでいない)というわけではないのに)妙に腹を立てたり、家族もそのような話題を持ち出すことを遠慮したりする。日本に限らないように思うが、現実には自然体で死について話ができる家族は少ないのだから。難病のように具体的にある期間のうちに死を迎えることが想定される場合においては事情が異なる。死はより推測可能なものになり、どのような死に様

が考えられるかも予測がつく場合が多い。ほとんどの場合家族が長い間介護をしており、本人の病状に対する感情の機微も共にも経験してきている。しかし、それでも、むしろそれだからこそ、死に対する話はしにくく感じる。死があまりにも具体的にあり、介護していないか、介護をおわりにした本人に恐怖を与えないか、死の話題を出すことすらいと思われないか、死の話題を出すことすらはばけられる。また、難病の種類によっては、知的機能障害をきたすもの、コミュニケーション手段が極端に制限され、本人の意向を十分に確認できない状態になる場合もある。

長いこと闘病生活を送ってきたからこそ、最後を望むように迎えたい、してあげたいという気持ちは自然にわいてくるものである。そして、死は悲しいものではあるが、満足のいく迎え方はあり、そのようにできれば残されたものは確実に救われ、最後の迎え方が思うようなものでないとき、介護から開放された次には、後悔をずっと引きずって生きていくことになる。

### 看取りの第一関門

一どのような看取りを望むのかを明確にする—  
このように看取りの第一の問題は看取りの時にどうして欲しいかということをもどることに確認するということ関門である。

実は最後にどうして欲しいかを明確に思い描いている人は少ない。病状に対応するのだけでもつらくて、死について考えることを避けたいという気持ちがある。死が身近にない人にとつてはどのようなか想像がつかない。苦しむのか? 入院しなけれ

て本人が在宅看取りを希望するのかわかを確認する。次に家族にその覚悟があるかを確認してゆく。死にゆく状態に接することが少なくなつてきている今日では、見慣れない最後の状態を見守ることは、そうたやすいことではない。基本的な希望さえあるのであれば、在宅看取りができるか検討を始める。

まずは24時間体制が組めるかどうかを確認する。訪問看護ステーションが看取りに成れているか、24時間対応してくれるか、在宅訪問医師はどうか、もし、24時間対応できないときには、それぞれ新たに別な事業所をお願いすることも考える。神経内科で看取りに慣れているかかりつけ医が確保できればベストであるが、なかなかそのような恵まれた地域は少ない。

難病の場合はかかりつけ医もなかなか引き受けていたくないこともある。また、筋萎縮性側索硬化症のように呼吸筋障害が進行する場合の最後の苦痛緩和は慣れないと難しい場合もある。このような時は専門的なケアを訪問医に頼むというシステムを一般内科的なケアを訪問医に頼むというシステムをとることにより、かかりつけ医も引き受けやすくなる。見慣れない疾患をみていゆくと不安もあるもので、すぐに問い合わせられるように、どのようなときにどのように連絡しようか、前もって打ち合わせしておくことよい。

当院の場合、近隣に神経内科の在宅支援診療所はなかったため、神経内科専門医自身がネットワークを構築する必要があった。まず、24時間対応訪問看護ステーションを確保し、家族は何かあったときに訪問看護師に連絡する。訪問看護師の判断で、医師に連絡を取るときには、ファーストコールは大病院の主治医が受ける。電話対応ではまずない場合、自身で訪問できるときは訪問し、できないときは訪問医に依頼する。訪問医は定期的に患者宅を訪問し、日常の状態を把握しており、問題があるときには病院長主治医に連絡する。このようなネットワークを作ることにより、在宅看取りを実現させている。

在宅看取りで大切なことは、死への過程を十分に本人にも家族にも理解してもらうことである。どのような機能が低下していくのか、苦しいときにはどのような順番で投薬するか、苦痛緩和はどのようにできるかについてよく理解してもらい、最後はどうなっていくかも具体的に説明しておく。意識が落ちてきたときにはどのようなようになるのか、呼吸が乱れて

きて最後にとまつかたかみえみえても、また呼吸することがあること、苦しうに呼吸しているように見えても本人は意識がなく、苦しいとは感じていないこと、死ぬ瞬間を特定することは難しいこと、死のその場に必ずしも医師や看護師がいなくてもいいこと、死後の処置や段取りについて、木当に病院にいつて看取りたいと思つていない限り、決して救急車を呼んではならないこと等等、予測できるすべてのことについて話をし、納得しておいていただく必要がある。とにかく困つたら訪問看護師さんに連絡することを原則とする。

### 病院看取りのチームワーク

病院では、しようと思えばさまざまな医療処置ができてしまう。命を承らえる方法があるのにあえてしないようにするのは、患者および家族のみならず、医療チームとしても十分な納得が必要である。

実際に状態が悪くなったときに、必ずしも一番事情がわかつていいる主治医がいるとは限らない。普段深く関与しているわけではない当直の医師が対応するかもしれない、かなり細かいところまで予め指示を出しておかないと、約束した看取りにならない可能性がある。

病院での看取りの有利な点は、医療処置がしやすい点にある。モルヒネの使用も経管投与よりも静脈注射による持続投与の方が安定した効果が得やすい。

逆にきちんとしておかないと、心臓マッサージや人工呼吸なども始まつてしまう。「安らかに眠るような最後」を望んでいたとしたら、目の前の光景は程遠いものになってしまう。我々医療者にとつてはあたりまえのような光景は、一般の方にとっては最後になって病人の体をいためたつていようは、最後になっていよう行為であること認識する必要がある。逆に最後はそのような行為をしてもらうのだと思込んでいいる家族もいるので、それぞれの行為にどのような意味があるのかをよく説明し、どこまでの処置を望むかを再確認しておく必要がある。

点滴、酸素投与、吸引、経管栄養、モルヒネの使用などにつき、最後まで行つてよいか、もしくは状態によっては経管栄養など中止してもよいか、いよの時は家族が揃うのを待つために心臓マッサージやアンビュー加圧を行うのか、行わずに静かに見守り、死亡確認だけを揃つてからするのか、その際

# 難病と在宅ケア

Home Health Care for the Patient with Intractable Diseases

2008.1月号 VOL.13, No.10



## 【巻頭】

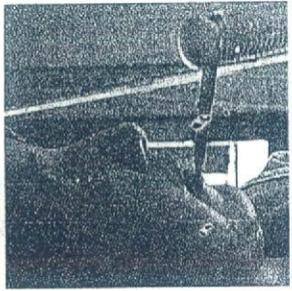
- 第1部 緩和ケアと日本医療のあり方 - まるむのケアに込めて  
中島 隆 医学博士(緩和ケア)
- 第2部 在宅ケアの現状と今後の展望  
藤野 洋子 医学博士(在宅ケア)
- 第3部 在宅ケアの推進と地域医療の発展  
川田 尚子 医学博士(在宅ケア)
- 第4部 ALS患者の在宅ケアに際しての課題  
藤野 洋子 (日本ALS協会)
- 第5部 在宅ケアの推進と地域医療の発展  
藤野 洋子 (日本ALS協会)

## 【巻2】

- 第1部 緩和ケアの推進と在宅ケア  
藤野 洋子 (巻頭)
- 第2部 PEGと在宅ケアの推進  
藤野 洋子 (巻頭)

## 【巻3】

- 第1部 緩和ケアの推進と在宅ケア  
藤野 洋子 (巻頭)
- 第2部 PEGの推進と在宅ケア  
藤野 洋子 (巻頭)



【編集委員】  
 金澤 一郎 豊田医療主幹  
 唐澤 祥人 日本医師会会長  
 久常 節子 日本看護協会会長  
 中西 敏夫 日本緩和病学会会長  
 西澤 寛俊 日本緩和病学会副会長  
 山林 良夫 日本緩和病学会副会長  
 川村佐和子 豊田医療主幹

〒100-0001 東京都千代田区千代田1-1-1  
 日本緩和病学会 編集局  
 TEL: 03-5561-1111 FAX: 03-5561-1112  
 E-MAIL: jrc@jrc.or.jp