

事例の A 氏は昨年は値が下がったが、今年は再び上昇している。この方はある壮年期の男性患者であるが、1年目は、なんとか仕事も順調であった。ところが、昨年は残念ながら退職に追い込まれる直前で、大変落ち込まれていた。しかし、今年、仕事に変わる新たなやりがい・目標を見つけ、今それに向けて準備しているところで、大変充実しているとのことであった。

SEIQoL-DW については、3年前、1回目の実施でわかったこととして、「必ずしも研究者の予測とは一致しないこと」、「ライフヒストリーでは聞き出せないことが把握できること」など、それなりのメリットを感じていたが、2年、3年と経年の実施により、インデックス値の上昇・下降の原因がはっきりとわかり、その人の生活の質、いわゆる主観的 QOL がかなり正確に把握できることがわかった。

さて、筆者は、最近、対象者へのインタビューを重ねる中で、しばしば患者の「遺伝」に関する心配や疑問について耳にするようになってきた。遺伝に関しては難しい問題でもあり、筆者としてはあまり焦点を当てたくなかったので、これまで患者との対話の中でこちらから話題にすることは無かったことである。

しかし、このところの面接の中で遺伝の話題がどうしても避けて通れなくなってきたように思い、本研究では改めて、これまでの全インタビュー記録を見直し、その中から遺伝についての対象者の認識や思いについて整理・分析し、そこから看護上の示唆を得ることを目的とした。

B. 研究方法

【調査対象】概ね 40 歳代以下で発症し、かつ現在 50 歳代以下のパーキンソン病患者。北海道から沖縄までの 40 名、発症時平均年齢は 33.1 ± 9.0 歳。

【調査方法】事前のアンケート調査を元に、ライフヒストリーの聴取、半構造化面接を併用しながら一人当たり数回の面接を実施。

【分析方法】これまでの全インタビュー記録の中から、遺伝についての対象者の認識や思いについて記載してある部分を抜き出し、質的に整理・分析する。

【倫理面への配慮】

調査内容が個人情報そのものであるため、データについては、個人情報管理を厳重に行うこと、研究以外には使用しないこと、集計して公表するが一部質的に検討す

ることなど、文書と口頭により十分な説明と倫理的配慮を行った。

C. 研究結果

今回の 40 名の対象者のうち、親族内に同病者がいる者が 9 名、いない者が 31 名であった。前者のうち 5 名が遺伝性 (AR-JP) と確定しており、4 名が現時点では不明とのことであった (表 1)。

この 4 名 (A 群②) のプロフィールを紹介する。A 氏は兄・弟も同病である。B 氏は母の姉が同病、父親も同病だった可能性があり、さらに夫の一族も自分の一族も同郷の狭い離島出身でとても血が濃い可能性があるため心配、それで遺伝子検査の結果待ちとのことである。C 氏は現在 10 代の娘にも症状が出始めており、これから遺伝子検査を受けようか考えているとのこと。D 氏は、両親がいと婚で母方の祖父が同病とのことであった。

次に、対象者たちが語った、遺伝に関する不安や心配についての記述である。全部で 16 名が語っていたが、それは必ずしも親族に同病者がいる人ばかりでなく、親族にいない人からも多く聞かれた。また、本人からだけではなく、家族から聞かれることも少なくなかった。

16 名の語りの内容をカテゴリーに分類すると、4 つに分けることが出来た (表 2)。まず、一番多かったのが「子供の結婚に影響がないか」ということである。これは主に、相手方からそのような病気の家系であると見られやすいかという不安である。自分が病気であるがために、子どもの結婚に影響が出ることを非常に恐れていた。また、相手にどう説明したらよいのかという声もあった。

次が「この病気が子供に遺伝しないか」という心配である。例えば、自分は遺伝なのだろうか？、それに関連して、子供に遺伝する確率は？、などと聞いてくることが多かった。

3 つめが「田舎なので隠すしかなかった」というものである。とにかく田舎なのでずっと病気を隠し続けた、あるいはひどいものになると、田舎なのでそこにいられず一族と縁を切り地元を捨てた、という人もいた。

また、一人だけが遺伝する可能性があるため「子供は作れなかった」という人もいた。

さらに、筆者への質問内容として「主治医の先生には聞けなくて・・・」、と前置きした上で、様々なものがあった (表 3)。「遺伝の確率は？」というのが最も多かったが、

「主治医の先生は心配ないって言うけれど本当に大丈夫なのか？」「先生にAR-JPという言葉を知りたいけれどよくわからない」など、様々であった。

D. 考察

パーキンソン病は、ほとんどの症例が孤発性(非遺伝性)である。しかし、中には遺伝による発症もあり、最近10年で13個の遺伝子座が同定され、実際に8個の遺伝子が発見されている。特に多いのがパーキン (Parkin) タンパクをコードする遺伝子の突然変異によって起こる PARK2 タイプのものである。この変異は若年性パーキンソン病の最も一般的な原因のひとつになっており、遺伝形式としては常染色体劣性遺伝(いわゆるAR-JP)を呈する。

従来、一般には遺伝性疾患とは捉えられてこなかったパーキンソン病であるが、若年発症者には実際遺伝性の人が多いこと、遺伝性パーキンソン病の遺伝子研究が進んでいること、遺伝子診断や遺伝子治療がマスコミ等で取り上げられることが増えてきたことなどにより、患者の遺伝に対する認識が深まっていることが感じられる。また、友の会や市民講座などの講演会等で、初めて一部遺伝する可能性のある病気と知って驚いたという人も多かった。

遺伝に関する不安や心配についての記述からは、子供の結婚や子供への遺伝を心配する声が多かった。特に対象者が「田舎」という地域においては、いわゆる優性思想がまだ根強くあり、ひどい場合はそこにいらなくなってしまったという。別の調査で、病気をひたすら隠すという現状もあり、まだまだ地方においてはこの疾患に対する偏見も大きいことが伺えた。

また、筆者への質問内容からは、一応主治医からの説明は聞いてはいるものややはり不安が払拭し切れていない人や、主治医から十分に説明を受けていない人、あるいは主治医への遠慮などが感じられた。対象者は、遺伝に対してまだまだ多くの不安を抱えているが、必ずしも医師には十分に話せていない現状が伺えた。

最近、各地の大学病院などで、遺伝相談外来や遺伝カウンセリングなどが行われるようになってきている。神経疾患領域においては、筋ジストロフィー、ハンチントン、SCDなどが対象の多くを占め、パーキンソン病についてはそれら常染色体優性遺伝の病気と比べると、相談の人数・重大性共に大きいものではないと思われる。しかし、いろいろな

話を聞く中で、当事者一人ひとりにとっては、この病気の場合も遺伝は非常に重要な問題であることには変わりはないことが理解できた。

しかし、こと看護の世界においては、パーキンソン病に遺伝性のタイプがあることを認識している人は多くないと思われる。現在のところこの病気は「遺伝看護」という教科書の中でもほとんど触れられていない。ただ、最近九州大学神経内科教授の吉良先生が難病医療専門員の仕事の蓄積からまとめた「難病相談ガイドブック」という素晴らしい著書が出版され、筆者はそれを参考に患者の話を聞き、何とか対処しているところである。今後、この病気においても遺伝性の患者が存在すること、また相応の不安や悩みを抱えていることを看護界にも啓蒙していく必要がある。そして、さらに遺伝看護・遺伝カウンセリングの視点でのより深い検討が必要であると思われる。

E. 結論

若年性パーキンソン病患者における遺伝に関する不安や心配についての記述からは、子供の結婚や子供への遺伝を心配する声が多かった。また優性思想的な現状も明らかになった。さらに、対象者は、遺伝に対してまだまだ多くの不安を抱えているが、必ずしも医師には十分に話せていない現状が伺えた。

他の遺伝疾患に比べて必ずしも重大性は大きくないが、この病気の場合も遺伝は非常に重要な問題であることには変わりなく、遺伝看護・遺伝カウンセリングの視点が必要であることが示唆された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 秋山智 (2009). 難病患者の就労支援と経済問題: 自己に出来ることを理解し社会貢献を, 難病と在宅ケア, 14(10), 8-13.
- 2) 秋山智 (2008). 難病患者から見た医療・看護(1): 若年性パーキンソン病をもつ人々の世界, 臨床老年看護, 15(1), 118-123.
- 3) 秋山智, 木下広子 (2008). 難病患者から見た医療・看

- 護(2):私が私らしく生きるために, 臨床老年看護,
15(2), 120-125.
- 4) 秋山智,岡田行美 (2008). 難病患者から見た医療・看護(3):親として, 臨床老年看護, 15(3), 118-123.
- 5) 秋山智,橋爪鈴男 (2008). 難病患者から見た医療・看護(4):白衣をパジャマに着替えて, 臨床老年看護,
15(4), 120-125.
- 6) 秋山智,藤木五月 (2008). 難病患者から見た医療・看護(5):若年性パーキンソン病と結婚・出産・子育て,
臨床老年看護, 15(5), 116-126.
- 7) 秋山智,野上輝明 (2008). 難病患者から見た医療・看護(6):頑張ればきっとできる, 臨床老年看護, 15(6),
113-118.
- 8) 秋山智 (2008). 多発性硬化症患者の看護, 井上智子, 佐藤千史(編), 病期・病態・重症度からみた疾患別看護過程, 1143-1156, 医学書院, 東京.
- 9) 秋山智 (2008). パーキンソン病患者の看護, 井上智子, 佐藤千史(編), 病期・病態・重症度からみた疾患別看護過程, 1165-1176, 医学書院, 東京.

2. 学会発表

- 1) 秋山智, 岡本裕子 (2008). 若年性パーキンソン病患者の出産と育児に対する思い, 第13回日本難病看護学会学術集会, 東京都.
- 2) 岡本裕子, 秋山智 (2008). SEIQoL-DW を用いた若年性パーキンソン病患者の理解—失業状態の2例の男性患者の比較, 第13回日本難病看護学会学術集会, 東京都.
- 3) 秋山智 (2008). 充実した療養生活を送るためのケアの技術—若年性パーキンソン病患者と語る, 第13回日本難病看護学会学術集会公開セミナー, 東京都.
- 4) 秋山智 (2008). パーキンソン病と取り巻く社会的問題点—若年性パーキンソン病を中心として, 第5回HOPE& PDSO研究会, 京都市.

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

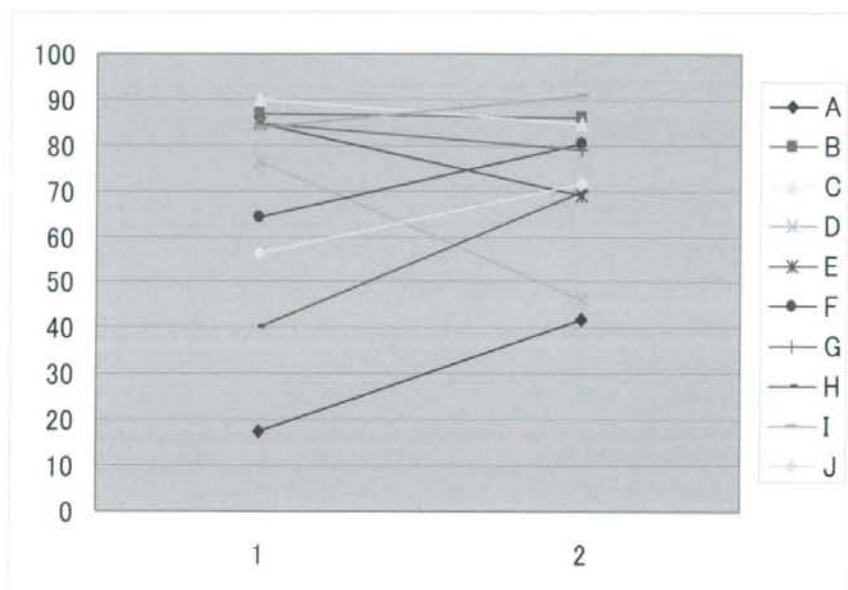


図1. SEIQoL-DW 2年間の変化 (n=10)

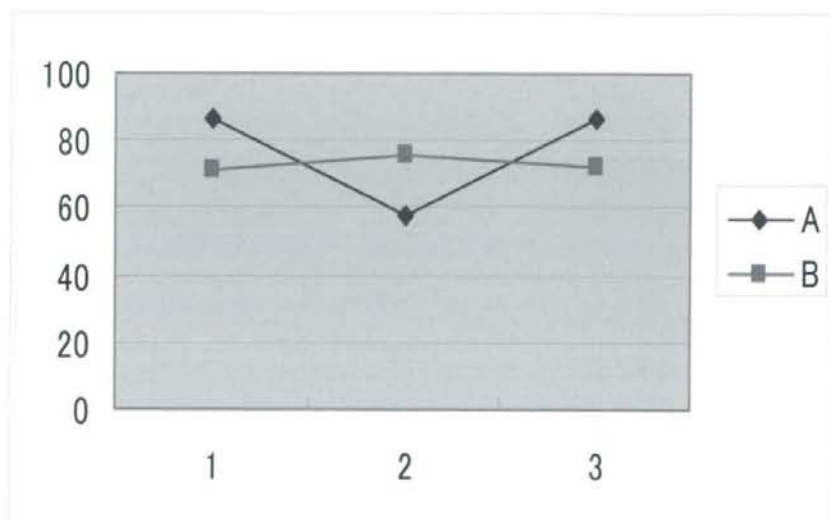


図2. SEIQoL-DW 3年間の変化 (n=2)

表1. 対象者の遺伝性 (n=40)

対象者の遺伝性 (n=40)		
家族に同病者がいる (A群)		家族に同病者がいない(B群)
遺伝性 (A群①)	不明 (A群②)	非遺伝性,または不明(たぶん違う)
5名	4名	31名
全員、同胞または親族に発症者有り (AR-JP)	A氏 B氏 C氏 D氏	1名遺伝子診断済み

表4. 家族性パーキンソン病の遺伝子(抜粋)

遺伝子シンボル	遺伝形式	遺伝子名	家族性PDの頻度
PARK 1,4	AD	SNCA	<0.5%
PARK 2	AR	Parkin	10~20%
PARK 5	AD	UCHL-1	Rare
PARK 6	AR	PINK1	2~7%
PARK 7	AR	DJ-1	1~2%
PARK 8	AD	LARK2	5~10%
PARK 9	AR	ATP13A2	?
PARK13	?	HtrA2/Omi	?

AD:常染色体優性遺伝, AR:常染色体劣性遺伝

表2. 遺伝に関する不安・心配

遺伝に関する不安・心配	
カテゴリー	人数(うちA群)
子供の結婚に影響がないか	7名(2名)
この病気が子供に遺伝しないか	5名(2名)
田舎なので隠すしかなかった	3名(1名)
子供は作れなかった	1名(1名)
計	16名(6名)

表3. 遺伝関連の質問内容

遺伝関連の質問内容
■ この病気の子どもへの遺伝の確率は？
■ AR-JPって何なのですか？
■ 主治医は心配ないって言うけれども、本当に大丈夫なのですか？
■ 遺伝子診断は、受けた方がいいのですか？
■ 遺伝子治療って、どういふふうにするのですか？

事前指示の原則について 研究分担者 伊藤博明 国立病院機構新潟病院

研究要旨

事前指示の原則に関して、ワークグループをつくり検討した。事前指示は advance care planning（事前医療・ケア計画）という、大きな構想の一部をなし、さらに大きな advance life planning の一部である。自律（オートノミー）の尊重の観点から、代理判断や最善の利益に基づく決定よりも優れているが、あくまでもサポートの方法である。原則の理解を前提とすれば、事前指示をおこなうプロセスには価値があるかもしれない。文書化の推奨や、特定の形式を持った「事前指示書」の提案は、かえって原則に反する可能性がある。代理意思決定者指示（事前指名）を相補的に用いる方法も検討したい。

共同研究者

今井尚志(国立病院機構宮城病院)、板井孝老郎(宮崎大学医学部社会医学講座 生命・医療倫理学分野)、伊藤道哉(東北大学大学院医学系研究科)、中島孝(国立病院機構新潟病院)

A. 研究目的

事前指示(advance directive)とは、「人々が意思決定能力を失った場合の治療に関する意向を表明する口頭または書面的意思表示」とされ、意思決定能力のある患者の自己決定権の有効期限を延長するものである。これにより医師(医療者)と家族等が、患者の価値と意向の合致した医療上の決定を行なう可能性を高めるかもしれない。しかしALS等の神経難病領域では、事前指示の原則の理解が不十分なままで各種の事前指示書が提案されているのが現状である。

昨年までの「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班(班長 中島孝)においても会合やメーリングリストを用いての資料収集と討論が行なわれた。そこで大まかな意見の集約をみたが、中間報告の提出には至らなかった。これらの経緯をふまえた上で、事前指示の原則や方法まで遡り検討する必要があると考えた。

B. 研究方法

今年度は昨年までのQOL班等での検討を継承し、さらに当班班員有志と「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」(研究代表者 今井尚志)班員有

志とが合同のワークグループをつくり検討した(メンバーは、上記5名の本研究分担者・共同研究者)。

検討にあたり下記文献の事前指示に関連した項目を参考にした。

- 生命倫理百科事典(編:生命倫理百科事典翻訳刊行委員会)
- James L. Bernat(監訳:中村裕子)臨床家のための生命倫理学 倫理問題解決のための実践的アプローチ
- バーナード・ロウ(監訳:北野喜良、中澤英之、小宮良輔):医療の倫理ジレンマ 解決への手引き

C. 研究結果

2回の会合とメーリングリストによる討議をおこない、事前指示の原則と方法についてグループメンバーの意見が一致した。主な内容は以下のとおりである(なお、疾患としては神経難病を念頭においた)。

事前指示は advance care planning（事前医療・ケア計画）という、大きな構想の一部をなし、さらに大きな advance life planning の一部である。自律（オートノミー）の尊重の観点から、代理判断や最善の利益に基づく決定よりも優れているが、あくまでもサポートの方法である。

事前指示には2つのタイプがあり、患者が意思決定能力を失った場合にのみ行使される。

- (1)代理意思決定者指示(事前指名)
 - (2)文書、口頭での治療内容指示
- (1)は、患者の要望、意向、あるいは価値の情報がなく、

どのような治療を患者が目下の状況で望んでいたろうかということとは解らない。(2)は、(1)の情報不足を補おうとする試みであるが、その文書や口頭で指定された状況のみに適応される。すなわち具体的な医療行為についての指示をいくらかおこなったとしても、想定していなかった状況や医療行為がありうる。したがって、意思決定能力のない患者の行なうべき治療が明確に指示されることは稀であり、その場合は事前指示の文書の何らかの解釈が必要である。

事前指示をおこなわない、という決定も重要である。また事前指示に基づいて決定をしようとする状況で、患者はもはやその事前指示をおこなった「以前の自己」ではなく、ある意味で新しい人格であるという議論もある。

実践的問題としては、事前指示文書の管理、取り扱いのトレーニングなどがある。

D. 考察

特定の書式にこだわることは望ましくない。事前指示の価値があるとしたら、そのプロセスである。対話により患者の考えが深まり、また適切なケアがおこなわれるかもしれない。ただし、今回検討したような原則の理解が前提にある。

E. 結論

特定の形式を持った「事前指示書」を提案することや、文書化を推奨することは、かえって原則に反する可能性がある。

本報告等をおこなって関係各方面からの意見も集約し、事前指示の指針案中間報告をおこなう予定である。

また(1)(2)2つの事前指示の類型を相補的に用いた、「総合的」事前指示の方法も今後の検討課題である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

人工呼吸療法—維持・中止の倫理と医療経済
研究分担者 伊藤道哉 東北大学大学院医学系研究科

研究要旨

在宅人工呼吸療法を受ける ALS 等神経難病患者を支援する、在宅療養支援診療所（以下支援診）の供給体制の実情を把握し、QOL 向上に資する人工呼吸療法のあり方を検討した。支援診の提供体制は、いまだ未整備で、地域差も大きい。医学的適応がありながら、本人の意思にもとづいて人工呼吸療法の中止することについては、倫理的に是とする立場と非とする立場があるが、いったん開始した呼吸療法を中止して死に至らしめる場合は、新たな侵襲を加える積極的行為であり、積極的安楽死ととらえるべきである。

死を目的とした医療の議論の前に、在宅で QOL の高い、人工呼吸療法が持続できるような体制を構築するため、経済基盤についての真摯な議論こそが喫緊の課題である。

共同研究者

川島孝一郎（仙台往診クリニック）、千葉宏毅（東北大学大学院医学系研究科、仙台往診クリニック）

A. 研究目的

在宅人工呼吸療法を受ける ALS 等神経難病患者を支援する、在宅療養支援診療所（以下支援診）の供給体制の実情を把握し、QOL 向上に資する人工呼吸療法のあり方を検討する。また、人工呼吸療法の維持・中止に関係する倫理的問題、医療経済的検討を行う。

B. 研究方法

在宅療養支援診療所に対する悉皆調査、および既存からの資料から、在宅人工呼吸療法を実施している施設数、1施設当たりの訪問対象数等を把握する。

入院治療から、在宅医療へ移行した場合の医療経済的検討から、在宅人工呼吸療法を支援する提供体制の構築に要する財源について考察する。

C. 研究結果

在宅療養支援診療所に対する調査では、2008

年7月時点で1月あたりの人工呼吸療法を受けている患者数は1支援診あたり 0.6 ± 1.7 人、最小0～最大36人であった。一人未満は、全体（ $n=2536$ ）の72.1%である。一人から5人未満が、25.0%、5人以上は、2.9%であった。特定集中治療室（ICU）を有する病院施設数は「平成17年医療施設動態調査」によると、全国で670病院である。また、在宅療養支援診療所への悉皆調査（2006年）では、在宅人工呼吸療法を実施している支援診は、215施設であった。うち18政令市に68、中核市に29と、都市部に約半数が存在している（図1）。一方、青森県、秋田県、富山、福井、奈良、山口では、実施支援診数は0であった（図2）。

D. 考察

支援診の提供体制は、いまだ未整備で、地域差も大きい。ALS入院医療費は、概ね1月当たり90万円ほどであり、在宅医療の場合その3分の2弱程度と推計される。入院から、在宅へ移行することで、結果的に、医療費部分は縮小するが、その分を、支援診、および、訪問看護ステーション、在宅にかかわる保険調剤薬局等保険診療の診療報酬上の評価に回すことで、より質の高い

ALS 等神経難病患者への在宅人工呼吸療法の提供につながり、QOL 向上に資する可能性がある。

E. 結論

医学的適応がありながら、本人の意思にもとづいて人工呼吸療法の中止することについては、倫理的に是とする立場と非とする立場があるが、いったん開始した呼吸療法を中止して死に至らしめる場合は、新たな侵襲を加える積極的行為であり、積極的安楽死ととらえるべきである。

ALS 患者自身の意思により、人工呼吸療法を中止することはできない。自発呼吸のない ALS 患者の人工呼吸器を停止させることは、瞬時に生命の危機をもたらす意図的な行為であり、「積極的安楽死」の要件で判断すべきである。1995 年横浜地裁判決医師による積極的安楽死の 4 要件に照らすと、「耐え難い肉体的苦痛」はなく、「死期が切迫」しておらず、「苦痛の緩和に尽くして」おらず、唯一「本人明示の意思表示」があるだけであり、積極的安楽死の要件をまったく満たしていない。

また、甲斐克則早稲田大学教授は 2005 年に「尊厳死問題についてのガイドライン要綱の私案」を提示したが、「人工延命治療の差控え・中断に際しては、原則として栄養分・水分の補給を維持しつつ、「人間の尊厳」を侵害しないよう段階的に解除することが望ましい。その際、致死薬投与等の積極的な生命終結行為を行ってはならない。」として、即座に死をもたらす積極的な生命終結行為を排除する立場を明示した「甲斐 克則：終末期医療・尊厳死と医師の刑事責任 一川崎共同病院事件第 1 審判決に寄せて、ジュリスト No. 1293, pp. 98-106, 2005 年 7 月」。人工呼吸器停止は、即座に生命の危機を迎える積極的な生命終結行為であり、たとえ本人の意向があろうとも行ってはならない。

さらに、2007 年日本医師会は、「一定の終末期を経て臨死状態に入った場合の留意点」として、延命治療の中止に言及し、具体的に ALS 患者の呼吸療法を中止することはできない、との立場を示

した。「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者に見られる例である。ALS 患者が予め、救急事態が生じた場合の呼吸器装着を明確に拒否していたにもかかわらず、急変した際に運び込まれた救急センターで、呼吸器を装着されたため、意識を取り戻した患者がその抜管を求めた、あるいは呼吸困難な状態で本人の希望選択により呼吸器等が装着されたが、後日、患者がその取り外しを求めたというような場合がある。この場合も、日本医師会「終末期ガイドライン」に基づいて、延命治療を中止することはできない。」

たとえ本人の意向があつたとしても ALS 患者の人工呼吸器をはずしてはいけない。喫緊の課題は、本人と家族の緩和ケアにチームで力を尽くすことである。

米国神経学会は、安楽死や自殺が、仮に法的に許容されるようになったとしても、学会としては認めないという立場を鮮明にしている。

「米国神経学会倫理人権小委員会による公開表明」医師の手を借りた自殺、安楽死、そして神経内科医による患者の死を直接的に目的としたそれ以外のすべての行為、それらの行為が法的に許容されるようになったとしても、当学会はそれがその事実によって道徳的あるいは倫理的に認められるという意味ではないことを確認する。学会は死にゆく患者に対する適切な思いやりのある介護を提供することができなかった社会、そして現代医学の失敗が、医師がその行為のなかで人の死を加速させたり、加速する手助けをすることが許容されるという主張を正当化させるとはみなさない。The Ethics and Humanities Subcommittee of the American Academy of Neurology. Assisted suicide, euthanasia, and the neurologist [Position Statement]. Neurology 1998; 50: 596-598.]

死を目的とした医療の議論の前に、在宅で QOL の高い、人工呼吸療法が持続できるような体制を構築するため、経済基盤についての真摯な議論こそが喫緊の課題である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

・伊藤道哉：「終末期」医療と「尊厳」、クレコン
レポート 病院薬局・保険薬局編、第30巻、p. 1-6、
2008.

・伊藤道哉、濃沼信夫：保持されにくい「尊厳」
構成要因に関する研究、病院管理 45 Suppl.
p. 104、2008.

・金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉：病棟勤務看
護師の勤務状況とエラー・ニアミスリスク要因、
日本看護管理学会誌、12巻1号、p. 5-15、2008.

・金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉：7対1導入に
よる看護師の勤務状況およびストレスへの影響、
日本医療マネジメント学会雑誌、9巻1号、p. 196、
2008.

・Kaneko S, Koinuma N, Ito M. :Job-related
stress, job satisfaction, and working
conditions among doctors in the regional core
hospitals, _International Conference on
Fatigue Science 2008, program and abstract
book, p69, 2008.

・伊藤道哉：QOL、安楽死、生命維持治療の中止、
事前指示、緩和ケア、エンハンスメント、AIDS、
加藤尚武、伊藤道哉 他編著、応用倫理学事典、
丸善、総ページ数 990、担当ページ数 16、2008.

・石上節子、伊藤道哉 他：QOL 向上に資する
尊厳保持の要因についての研究、平成 19 年度厚
生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者
の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班報告
書、p. 22-45、2008.

・氏家靖浩、伊藤道哉、濃沼信夫：補完代替医療
利用者の心理社会的背景に関する一考察、日本医
療・病院管理学会誌、45 巻 2 号 p. 105-113、2008.

・坂本承、門馬靖武、齋田トキ子、伊藤道哉、
濃沼信夫：難病ケアの質向上に向けて～情報共有
フォーマット作成の提案～、日本医療マネジメ
ント学会雑誌、9(1)：p 134、2008.

2. 学会発表

・伊藤道哉、濃沼信夫：保持されにくい「尊厳」
構成要因に関する研究、日本病院管理学会、2008
年 11 月、静岡

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

「難病患者家族支援・決断における法・倫理の役割
—日常意思決定、終末期意思決定、脳神経科学との関係を踏まえて」の研究

研究分担者 稲葉一人 中京大学法科大学院教授 久留米大学医学部医学科客員教授

研究要旨

難病患者は、出生から日常診療、そして終末期にわたる、長い疾患期間に、様々な意思決定をしていく。また、患者を支える家族、疾患を管理する医療者や所属する病院等も、その意思決定に深く関わる。本研究では、意思決定の多様な場面を特定し、その際の意思決定をするための法倫理の役割を示す(研究1)とともに、医療者がその法倫理問題を学んでいくための方法(病院内倫理研修・ここでは、便宜上「臨床倫理キャラバン隊」と称する)の実践(研究2)を報告した

共同研究者

石原陽子(所属)久留米大学医学部
葉師寺道代(所属)愛知みずほ大学

A. 研究目的

難病患者は、出生から日常診療、そして終末期にわたる、長い疾患期間に、様々な意思決定をしていく。また、患者を支える家族、疾患を管理する医療者や所属する病院等も、その意思決定に深く関わる。本研究では、意思決定の多様な場面を特定し、その際の意思決定をするための法倫理の役割を示す(研究1)とともに、医療者がその法倫理問題を学んでいくための方法(病院内倫理研修・ここでは、便宜上「臨床倫理キャラバン隊」と称する)の実践(研究2)を報告する。

B. 研究方法

研究1については、文献調査を中心とする。

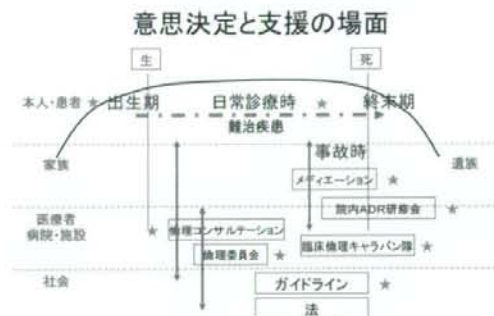
研究2については、病院での実践(3カ所の病院内研修)(プロトコルは後記)とその研修へのアンケート調査を行う。

(倫理面への配慮)

研究1は、文献調査であるので、倫理的な問題は生じない。研究2のアンケート調査は、無記名であり、回答者が特定されない。

C. 研究結果

研究1については、水平軸に、「出生時」「日常診療時」「事故(トラブル)時」「終末期」が大分類され、縦軸に、「患者」「家族」「医療関係者」「病院」が層別されるが、これらの間の意思決定の方法には、「倫理コンサルテーション」「倫理委員会」「メディエーション」「院内ADR(裁判外紛争解決)研修」「臨床倫理キャラバン隊」「ガイドライン」「法」があることが同定されている。これを図示すると以下になる。



研究2については、3カ所の病院で、具体的な事例をSGD(スモールグループディスカッション)を使って行った。その際、別紙のようなアンケート結果が出ている。

D. 考察

研究1については、意思決定場面が、出生時と日常診療の場面と、終末期、また事故時の意思決定の難しさ

が違い、また、意思決定の主体と支援者が層別される中で、それを支える方策が多様であることが明確になった。

研究2については、目的目標の達成度は高く、研修への評価も高かった。

E. 結論

研究1については、今後、それぞれの交差場面での更に深い検討（法・倫理の役割）が必要である。

研究2については、その有用性が示されたが、更に臨床現場に沿った様々なプロトコルの開発と、それを支える人材の育成が必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

アンケート調査結果

1. 目的目標が達成できましたか

達成できた 5人

理由・自分だけの考えではなく、グループでのディスカッションにより考えを深めることができた。自分の考えを述べる事ができた。他の人の意見が色々と聞けた。様々な意見が聞けて、参考になった。

だいたい達成できた 14人

理由・グループワークの時間がもう少しほしかった。一つの症例にかける時間が少し短いため。グループワークでディスカッションすることで勉強になった。奥が深い。自分の立場、患者の立場を考えながら意見を述べる事が出来たと思う。倫理について考えることが出来たが、真の答えはないという問題でしたので、奥深いものだなと感じた。日々倫理のことを頭に入れてはいてもじっくり考え、他者と意見交換をすることができなかったため、今日は自分の倫理観を見つめ直すことができた。明確な目的があったわけではないが、勉強になった。今回、医師の方も参加したことによって、違った視点から考えることができたと思う。倫理の具体的なやり取りができた。

少し達成できた 9人

理由・内容が難しかった。常に患者の事を考えてという本当に基本的な所を改め学ぶ事ができた。なかなか難しい問題なので達成できたという実感がわきにくい。倫理的問

題、講義についてももう少しきたい。最初の研修の知らせの用紙をみて、何か難しそうなる事をやるのかなと思ったので、とりあえず何か意見を言おうと努力してグループワークで話せたのでためになった。日々、問題かなと思っていて事をあらためてグループワークによって考える事ができた。まだ深く考えられていない。事例を検討する際に、まず、医療者側の立場としての意見が優位となったため

達成できなかった 0人

2. 研修内容はいかがでしたか

とてもよかった 16人

理由・事例を使ってやったので身近な所にある問題を意識して考えられました。グループで話し合う形式は、色々ほりさげられて参考になった。ディスカッションの方法が工夫されていた。現場の内容を中心に行ってもらったため。倫理について考えることが出来た。グループワークによって、一つの見方ではなく、他の視点からとらえることができた。グループワークで先生方や他スタッフと意見交換ができたこと。難しい例題ではあったが、倫理とはとても奥が深く、難しいものだと改めて感じる事ができた。倫理って難しいと思いますが、色々な事例を通してのグループワークで理解を深められた。普段考える機会がなかなかないので、グループワークで色々考えることができた。倫理の研修が初めてで、見直すことが今までなかった。看護師の方（副看護師長を含む）とケースについて話す事が今までなく、色々ならえ方、対立関係でないことが確認できた。

よかった 12人

理由・グループワークの内容が難しかった。医師からの視点での意見が聴けたこと。医師や先輩看護師の意見がとても参考になった。普段あまり考えないような内容もあり、勉強になった。倫理という難しいテーマだが、事例が身近であったのでよかった。現実的事例であり、よかった。現場で使える内容だった。

あまりよくなかった 0人

よくなかった 0人

3. 研修の時間はいかがでしたか

適当 27人

理由・集中できる範囲内。十分話せる時間がありよかった。午前中は用事があったため、午後でよかった。休日を使ってだが有意義で時間に余裕があった。はじめは長いと

思いましたが有意義な時間を過ごせたと思う。意見・グループ間での質疑も必要か？

不適當 1人

理由・長い

4. 研修の場所はいかがでしたか

適當 28人

理由・スペースが広くゆったりしている雰囲気でよい。広さもちょうどよかった。特に他に場所を知りません。寒くもなく広くてよい

不適當 0人

5. 今回の研修の学びを今後に活かすことができますか

できる 27人

理由・今日の学びを病棟にもちかえて、少しでも学んだ事を活かしていきたい。医師、看護師立場が状況を変えて、考えさせられる事例だったので、明日から自分がどう関わっていかうか考えさせられました。法律に考える機会があまりないので、学んだ事を活かしていきたい。患者との対応の場面で出来ると確信はないが、なんとか活かしたいと思う。知識が増えた。努力したい。スタッフ全員で事例検討する必要があると感じた。良い学びを得る事が出来たので、活かしていきたい。医師、看護師違う側面からの話を聞けたから。事例を学び病棟における倫理的問題に対応していきたい。日頃の医療場面一つ一つが倫理的背景をもつものだと認識していけそうな気がする。日頃から流さず今回の事を活かして考えていきたい。現実的にありうる事例だったので。またよく考えて活かしていきたい。次も参加していこうと思うから。倫理はとても難しいことだけど、とても大切であることだと再認識することができ、今後病棟で活かしていきたい。倫理、法について少しでも考える事ができるかな？

少し出来る 1人

理由・相手の対応によってかわるから

できない 0人

6. その他(気づいたことなどを自由にお書き下さい)

もう少し若手が受けても良かったかも知れない。こういう形式は訓練が必要と感じた。でも皆で一緒に一つのテーマについて考えることは、印象にも残りやすいと感じた。コミディカルとは倫理について話し合う機会は少ないと思ったので今回の企画は良かった。今回は、法で線引きのしにくい事例をディスカッションする形式だったが、せつかく

稲葉先生にお越し頂いたので、それぞれのケーススタディにあった今までの判例やその結果(医師・病院の過失あり・なし)を交えて、正解がない中でも現代の日本医療において、最も好ましい答えをみつけられたら良かった。また先生の講義を聞きたいと思った。事例検討は楽しかった。研修を開いていただきありがとうございました。医師や看護師といった違う立場での参加で新鮮だった。研修医の医師だけでなく他の医師とも話してみたい。事前に症例を配布してもおもしろいと思う。ベテラン医師も参加して欲しい。20%の医師が倫理的にあやしい(看護師も同じかもしれない)中で、患者・家族に対しどう思っているかを同職場で話すことが大事なのだと思います

1. 論文発表

2. 学会発表

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得

2. 実用新案登録

3. その他

医療倫理の研修

プロトコール

1 趣旨

医療現場での問題には、医学的な問題だけではなく、医師と患者家族、医師と医師、医師と他の医療職との、倫理的・法的・コミュニケーション的な問題が数多く潜んでいます。だれもが日常的に遭遇しながら、しかし、それを倫理・法的問題と気づかず、また、気づいてもこれを議論しないまま終わってしまっている、大きな問題が数多くあります。そして、その一部は、今社会問題ともなっています。

そこで、ここでは、下記の研究班で作成されたシナリオを、グループで議論し、そこから、どのような視点(倫理・

法的・コミュニケーション)で、どのように解決していくかを考えます。

2 手順(プロトコール)

- (1) 各班2例の事例が配られます。
- (2) 最初の事例について、Facilitator を1名、筆記して発表する役を1名決めます。
- (3) 事例を各自が読み、約5分自分で考えます。
- (4) Facilitator を中心に、事例についての、質疑をします(ただし、事例にかかれていないことは、健全な常識で埋めてください)。
- (5) その上で、各小間について、議論をすすめ、コンセンサス(異論があればそれも)を作ってください。

グループ	事例	事例
A	1	3
B	1	4
C	2	3
D	2	4
E	2	3

- (6) 各班で発表します。

3 振り返り

- (1) 重要な倫理・法で理解できなかったことはありますか。
- (2) プロセス(議論やコンセンサス作り)において、気づいた点がありますか。

4 リソース

科学研究費補助金「わが国における医師のプロフェッションアリズム探索と推進・教育に関する事業研究」班(研究代表者・尾藤誠司)から提供を受けた事例に加筆している。

事例1 医師は患者の利益に対して、どこまで犠牲的であるべきか？

あなたは 500 床規模の総合病院の内科で働く勤務医です。自分の担当患者の臨終には、原則的に立ち会うようにしていますが、臨終が深夜になる場合などは、しばしば病棟担当の当直医に臨終の立会いをお願いすることがあります。病棟管理上は不適切ではないかと思いつつも、ちょっとうしろめたい思いです。先日、自分が担当しており、病棟スタッフからもとても人気のあった患者さんが亡くなった時、都合で臨終に立ち会うことができず、看護師から「ちょっと冷たいじゃないですか？」と皮肉られました。

今回、3連休で家族旅行に出かけた初日の夜、旅館で携帯電話が鳴りました。当直医からで、「リュウマチで先生のかりつけの患者さんが肺炎になって来院しました、結構重症なので、当直医で連休明けまで回さないほうがいいいかも。本日は私が対処しておきますから、明日からはよろしくをお願いしますね」との連絡でした。

1 みなさんは、「必ずしも自分が駆けつけなくても、問題は解決するが、患者にとっては、駆けつけたほうが望ましいだろう」という場合に、どのあたりで線引きをしていますか。出張や休日で院外にいる場合に、病棟に駆けつける、ということ想定して考えてください。

2 今回のケースにおいては、どのように対処しますか？病院の取り決めでは、休日中の入院患者については、当直医が毎日申し送るかたちで担当しています。あなたは、電話で当番医に細かい指示を出すこともできます。

事例2 うそをつかない、真実を語る

現在大事に至っていない誤処方、患者に知らせるか

T 医師は、市内の中核病院に勤務する内科医である。ほぼ毎日、仕事が終わるのは、10 時過ぎになり、慢性的な疲労感を感じている。ある日、外来に 62 歳の女性が全身倦怠感を愁訴に来院した。診察上、T 医師は、甲状腺機能低下症であろうと仮診断し、血液検査を行った。3 日後に血液検査の結果が到着し、その結果、やはり甲状腺機能の低下を認めたため、T 医師はさらなる検査を予約した上、甲状腺剤の補充療法をその日から開始した。2週間後の外来の際、T 医師はその患者さんを診察した際に、自分が甲状腺剤と思って処方した薬は、逆の作用する抗甲状腺剤であった。もともと、現在患者さんは、特段の不具合は起きていない。いろいろ考えた結果、T 医師は、「現在の薬はあまり効いていないので(この事実自体は間違いない)薬を変えてみます」と言って、今度は、甲状腺剤を処方して診察を終えた。T 医師は診療録にはそのまま記載し、改ざん等はしなかったが、そのことは他の職員にも告げず、また、院内での報告もせず、以後患者の診察を無難に続けた。

1 T 医師の行動に、問題があると考えますか。その理由

はなにですか。問題がありながら、話せない(話さない)のはなぜですか。
2 T 医師が患者さんに知らせるという行動をするために、T 医師ができることはなにですか。周りの医療者ができることはなにですか。

**事例3 応召義務—救急医療
診療を受け入れないケース**

S 医師は、卒後2年目の研修医である。本日は、内科と外科の上級医とともに、病院到着を担当する。S 医師が勤務するA病院では、毎日時間外に6台程度の救急車と20名程度の時間外救急外来患者が訪れる。

午後10時、S 医師に救急外来から電話があり、10歳の小学生が夕方から発熱しているという母親からの電話であった。内科の上級医に聞くと、「うちは、小児救急は、担当していない。10歳といっても、小児特有の病気もある。それを見過ごすとして訴訟で負ける。断った方がいい」ということだったので、受け入れを断った。

その後、5名ほど断続的に内科系外来の受診があり、午前3時ころ、発熱の患者を上級医と診察しているとき、電話がなり、消防隊から、「30歳の腹痛女性から救急車の要請があるので、診察を希望する」というものであり、内科・外科の上級医に相談したところ、現在のようなばたばたした状況では、患者を引き受けることはリスクであるので、断った方がよいということであった。S 医師は、現在診療が続いており、救急車を今受け入れることは困難であると、消防隊に伝えた。なお、S 医師は、翌日は通常勤務で、上級医は、いずれも外来診察日である。

1 医師法19条には「診療に従事する医師は、診察治療の求があつた場合には、正当な事由がなければ、これを拒んではならない」とあるが、S 医師・上級医らの判断は、応召義務に反することはないか。医療者側にとって、拒む理由となる場合とならない場合の線引きをどのようにするのか。

2 今回のケースにおいては、S 医師としてどのように対処しますか？

--

事例4 問題のある同僚医師に対してどのように対処すべきか？

あなたは、地域基幹病院内科の中堅医師 A です。部長の B 医師と研修医の C 医師とともに、大変忙しい診療を行っていました。数ヶ月前から同年代の D 医師が加わって、教育や診療の向上を考えていました。しかし、D 医師の患者に対する対応が乱暴で、診療の内容がかなり標準の治療を離れていることが多くあることを見聞きして、悩んでいます。先日看護部長さんから相談されました。「患者さんや家族から、いくつかクレームが来ています。大きな問題になる前に、なんとかしてもらえませんか?」。実は A 医師自身も、D 医師の薬の使い方や検査の選択には問題があると感じていました。C 研修医からも、「D 先生は、肺炎患者の治療などで、私が病態を考え、グラム染色を見ながら抗菌薬を決めても、いつも使い慣れた同じ薬にしるとの指示です。でもそれは、決まった製薬会社の広いスペクトラムの高価な薬です。理由を聞いてもきちんと答えてくれません。また、患者さんや家族の人たちが病状説明を求めてきても、私に聞けと行ってその場からいなくなってしまう。D 先生の下では、研修は問題があると思います。あの先生とは一緒に仕事をしたくありません」と相談を受けたばかりです。

1 このような問題が持ち上がったときに、A 医師はまずどのような手順で、確認や対策を講じていけばよいでしょうか。

2 明らかに D 医師に問題があり、そのことがはっきりし、患者さんに不利益なことが起きている場合は、外部に公表していくことを、どう考えますか。

3 看護師などの他職種、研修医に対して、このような問題が生じたとき、医師としてどのように対応すべきでしょうか。

ALS 患者の QOL 向上のために
—ALS 専門医療機関の果たすべき役割についての検討—

研究分担者 今井尚志 独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長

研究要旨

宮城病院 ALS ケアセンターは、完全予約制の専門外来として、平成 18 年 6 月に院内に開設した。当院 ALS ケアセンターが、ALS 患者の QOL 向上のために、専門医療機関としてどのような役割を果たしていたか、平成 18 年 6 月開設時から平成 20 年 9 月までの診療録から分析し、MSW の立場から検討した。当院 ALS ケアセンターには、県内のみならず県外からも多くの患者が受診しており、従来、専門医療機関と位置づけられている大学病院、神経難病医療ネットワーク拠点病院からの紹介が 7 割を超えていた。専門外来受診前から、MSW は地域との連携を図り、告知後のメンタルサポートを含めた療養支援に関して大きな役割があると思われた。

共同研究者

椿井富美恵（宮城病院 ALS ケアセンター）
川内裕子（ " ）
小平昌子（ " ）
大隅悦子（ " ）
大石春美（穂波の郷クリニック）
三浦正悦（ " ）
木村 格（宮城病院 ALS ケアセンター）

A. はじめに

宮城病院 ALS ケアセンターは、完全予約制の専門外来として平成 18 年 6 月に院内開設した。

ALS ケアセンターは、①ALS の新しい治療薬開発のための臨床治験、②患者・家族のメンタルサポートと自律を目指した療養支援、③ALS データベース作成、を目的として診療を行っている。

初診時の医師の診療から、看護師・MSW が同席し、看護師が患者の心理的・身体的ケア、MSW が QOL 評価及び家族のメンタルサポートを行っている。

B. 研究目的

ALS 患者の QOL 向上のために、当院 ALS ケアセンターが専門医療機関としてどのような役割を果たしていたか、MSW の立場から検討した。

C. 研究方法

平成 18 年 6 月開設時から平成 20 年 9 月までの 2 年 3 ヶ月間の診療録から診療内容を分析した。

（倫理面への配慮）

情報収集をするにあたり、個人が特定されないように十分に配慮した。

D. 研究結果

結果 1：平成 18 年 6 月の開設から平成 20 年 9 月までの 2 年 3 ヶ月間の受診者数は、県内 64 名、県外 24 名あわせて 88 名で、東北 6 県のみならず、北海道、関東、中部北陸など広範囲の地域から受診していた。

結果 2：紹介元医療機関は、大学病院 12 例（13.6%）、神経難病医療ネットワーク拠点病院 53 例（60.2%）、一般協力病院・かかりつけ医など 23 例（26.1%）で、従来、専門医療機関といわれている病院からの紹介が 7 割を超えていた。

結果 3：診療を希望される患者の目的は、療養環境整備 21 例（23.8%）、終末期緩和ケア 19 例（21.5%）、治験 19 例（21.5%）、定期病状評価 14 例（15.9%）、レスパイト入院 8 例（9.0%）、長期療養 6 例（6.8%）、療養相談（6.8%）6 例であった。とりわけ、遠隔地から受診されている患者のほとんどが、定期的な病状評

価と治験を目的に受診していた。

以下、ALS ケアセンターの役割について症例をおおして具体的に提示する。

【症例】

平成 19 年 10 月に労作時息切れで発症し、平成 20 年 6 月に大学病院で ALS の確定診断を受けた 65 歳女性 ALS 患者。

＜受診までの経緯＞

確定診断後、近医の S 病院に通院していたが、平成 20 年 8 月に H クリニック MSW から ALS ケアセンターの MSW に相談があった。その時点から、H クリニックの MSW や神経難病医療連絡協議会の専門員、保健所の保健師などと連絡を取り、ALS ケアセンターの専門外来の受診にスムーズにつながられるよう受診前連携を行った。その後、家族（夫）から受診予約の電話があった際に、話を傾聴しながらメンタルサポートを行った。

＜平成 20 年 9 月初診時の状況＞

初診時には患者本人の呼吸困難感が強く、呼吸促進の状態であった。病気の診断・説明以前に呼吸サポートが必要で、緊急入院し、入院直後から酸素を使用し、翌日から NPPV 導入のための訓練を開始した。

＜入院 1 週間後の診察・面談＞

入院 1 週間後、患者本人の病態が安定した後、患者本人・家族と関係者を含め、ALS ケアセンターであらためて診断・面談を行った。十分に話をした後、患者本人から、“こんな病気になるなら早く死にたい！”との発言があり、それを聞いた家族（夫）からは、“本人は、死にたいというけれど、本当は生きたいと思っているのではないだろうか”、との戸惑いの言葉が表出された。

ALS ケアセンターの診察・面談は、患者本人・家族がそれぞれの思いを表出させる場となっていた。

＜痛みへの分析＞

患者本人・家族のそれぞれの思いが表出された後、痛みを分析した。

患者本人の痛みとして、①呼吸困難、体の痛みによる身体的痛み②介護を受けていく状態で生きがいが見つからない心の叫びとしての心理的痛みの 2 点があると考えられた。

家族（夫）の痛みとして、家族として何かしてあげたいが、どうしていいかわからず、なにもできずに戸惑いとしての痛みがあると考えられた。

＜痛みへのケア・介入＞

痛みへの分析結果をもとに、患者本人・家族の痛みに関して医療的かつ専門的介入を行った。

患者本人の身体的痛みに対しては、酸素、NPPV、医療用モルヒネを使用し、身体症状の緩和を図った。

患者本人・家族の心理的痛みに対しては、“人工呼吸器を装着してまで生きたくない”という患者本人の思いと、“本人らしい生き方をしてほしい”という家族の思いから、人工呼吸器を使用せず、呼吸困難に対し、症状緩和を行い、自宅療養を行うことになった。

ALS ケアセンターの面談において、患者本人・家族が療養方針を共有する場となった。

＜地域カンファレンス＞

患者本人・家族が療養方針を共有した後、地域カンファレンスを行った。その際に、患者本人から集まってくれた関係者にあてた手紙の一部を紹介する。

「今までの人生の中で一番の岐路に立たされた時、今ここに皆様の力強い力を貸していただき本当に感謝しております。どうか私の人生のこれからが、私がこれまでに生きた人生が無駄でなかったといえる様な話し合いとなります様よろしく願います。私も一生懸命頑張ります。」というメッセージがあった。

地域カンファレンスでは、患者本人・家族が共有した方針に沿った支援を検討し、地域支援者がさらに患者本人・家族の思いを知ることで、役割分担を明確化した。

現在は、地域の関連機関との連携の下に在宅での看取りも考慮した療養を継続している。

E. 考察

ALS ケアセンターには、告知後のメンタルサポートを含めた療養支援に関して大きな役割が期待されており、①療養環境整備、②終末期緩和ケア、③治験、を目的に受診される患者が多く、療養環境整備における診療・面談に関しては MSW が大きな役割を担っていた。

【受診前連携】H クリニックの MSW ほか、関連機関との連携を行う役割があった。

【受診予約時】家族のメンタルサポートを行う役割があった。

【診察・面談】①患者本人・家族のそれぞれの思いを表出させる役割があった。②患者本人・家族が療養方針を共有できるように専門ケアチームで関われるように調整する役割があった。

【地域との連携】カンファレンスを通じて療養方針を共有し、支援者の役割分担を明確化させる役割があった。

特に、【受診前連携】、【受診予約時】の家族へのメンタルサポートを行うことがALS 専門医療機関のMSW として果たすべき大きな役割の一つだと思われる。

患者・家族の状況を把握し、問題点を共に整理し、家族の気持ちを十分に聞き、受け止めることで、不安が軽減される場合が多く、受診時に、理解者がいるという心強さが診療をスムーズに進めることにつながると思われた。

F. 結論

ALS ケアセンターには、県内のみならず県外からも多くの患者が受診しており、従来、専門医療機関と位置づけられている大学病院、神経難病医療ネットワーク拠点病院からの紹介が7割を超えていた。

専門外来受診前から、MSW は地域との連携を図り、告知後のメンタルサポートを含めた療養支援に関して大きな役割があると思われた。

G. 健康危険情報

特になし。

H. 研究発表

1. 論文発表

椿井富美恵、今井尚志
「ALS専門チーム医療を目指して」
難病と在宅ケア(2007)13(4):55-56

2. 学会発表

1) Tsubai F, Imai T, Kawauchi Y, Kodaira S,
Etsuko O, kimura I
「At-home artificial ventilation care and
autonomy of ALS patients」(2008)

Amyotrophic Lateral Sclerosis, vol7 : p154

2) Takashi Imai, Fumie Tsubai, Yuko Kawauchi,
Shoko Kodaira, Etsuko Osumi
「The role of medical institutions specializing
in ALS」(2007) MOTOR NEURONE DISEASE
ASSOCIATION: p 21 (CW279)

3) 大隅悦子、今井尚志、木村 格
「ALS専門医療機関の役割—ALSケアセンターの取り組みから—」
日本神経学会誌(2008) in press

4) 椿井富美恵、今井尚志、川内裕子、小平昌子、
大隅悦子、木村 格
「在宅人工呼吸療養ALS患者と自律」
日本医療マネジメント学会誌(2008)9(1):194

5) 椿井富美恵、今井尚志、川内裕子、小平昌子、大隅
悦子、木村格
『医療依存度の高い神経難病患者の福祉施設利用の
試み』当院ALSケアセンターの実践から」
国立病院総合医学会誌(2008) in press

1. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

難病療養者個別支援に関する保健所保健師の活動状況と職種内協働のあり方

研究分担者 牛久保美津子 群馬大学医学部保健学科 教授

研究要旨

難病を取り巻く医療・社会環境が激変する中、難病の地域支援に携わる保健所保健師の活動現況を明らかにするため、質問票調査を行った。結果、知識・技術面、実践面、メンタルヘルス面における看護職種間における相互サポートを充実することが、保健師による支援の質向上をもたらすことが示唆された。

共同研究者

川尻洋美(群馬県難病相談支援センター)

割田直美(群馬県保健予防課)

A. 研究目的

ALS の全国特定疾患患者受給者数の年次推移は、平成元年から 19 年の間に約 3 倍の増加がある¹⁾。しかも、医療技術やケア技術の進歩により、医療依存度が高い状態での療養者が増加してきている。また、ALS においては、その症状の出現、進行度、家族背景など個別性が高く、また医療の進歩により、治験や胃瘻、人工呼吸器などの医療処置の選択に対する意思決定など、複雑多様な対応が迫れる。そのため、ケア提供者には、今まで以上に高い専門的知識と技術が必要とされる。

継ぎ目のない医療・ケアの提供においては、各関係機関の連携が重要であることは言うまでもない。特に、徐々に病状が進行し、医療依存度が高い状態になる神経難病療養者ケアにおいては、ケアの要的存在である看護職間の連携は重要である。看護職種には、保健師、訪問看護師、病院看護師など、さまざまな種類がある。

そのうち、保健師は、保健所の統廃合により管轄地域は拡大し、加えて保健所保健師数は年々削減され、また 2～3 年ごとに異動があるなど、難病支援経験を積み重ねにくい状況がある。また、保健所保健師は、コーディネーション機能を大きな専門性のひとつとしているが、2000 年の介護保険法施行により介護支援専門員（ケアマネジャー）が出現してから、現場保健

師の役割機能が不明確化している状況もある。

保健師が取り組む難病対策には、個別支援と集団的アプローチがあるが、本研究は、他の看護職と重なり合う部分である個別支援に焦点をあて、保健所保健師の難病療養者個別支援に関する活動の現況を明らかにし、職種内協働（看護一看護連携）のあり方について検討を行うことを目的とした。

B. 研究方法

対象は、A 県にて、現在、難病担当である保健師、および 1 年前に難病担当保健師であった計 17 名。方法は、郵送法による質問紙調査。個別支援に関する調査項目の抽出は、神経難病のモデル的疾患である ALS の個別ケアを中心に、文献、活動マニュアル等を参考に本研究者が作成した。調査項目は、診断期からターミナル期、死後までの時間経過に添った個別支援内容（個別ケアとコーディネーションに関すること）を抽出し、それらに関する知識・技術面 17 項目と実践度 39 項目より構成した。これらに、回答者の基礎情報、業務体制およびメンタルヘルス面に関する項目を加え、プレテストを実施し、修正を加えたものを調査票として用いた。

倫理的配慮は、質問票調査の表紙に、研究目的をはじめ所定の倫理的配慮を記載し説明を行った。質問票の返却をもって、研究参加の同意を得たこととした。所属の大学の倫理委員会より承認を得て実施した。

C. 研究結果

1. 対象者概要 調査票は 15 名から回収された（回

取率は 88%）。年齢は、40 歳代が最も多かったが、20 歳代から 50 歳までと幅広さがみられた。病院勤務経験、すなわち臨床看護経験がある人は、3 名のみで、いずれも 3 年までであった。保健師経験は、2 年未満が 2 名、他は 1 2 年以上であり、経験年数には 2 極性がみられた。難病担当経験は、6 ヶ月が 5 名、2 年 6 ヶ月までが 4 名であった。

2. 管轄地域概要 保健所保健師の管轄地域では、ALS 療養者を 5 から 31 名かかえている状況が明らかとなった。NPPV 使用の ALS 療養者については、ゼロが 2 地域、ほかは 1～4 名が存在、TPPV 使用の ALS 療養者は、ゼロが 3 地域、ほかは 1～6 名が存在するという状況であった。なお、不明との回答もいくつかみられた。

3. 業務関係 業務体制では、複数業務担当者が 87% をしめ、また異動時の引き継ぎは、「書類だけの引き継ぎ」が 20%、「書類と何人かの療養者についてだけ口頭説明で補足しながら引き継ぐ」が約 70% であった。

4. 訪問状況 家庭訪問では、定期的に自主的に訪問するとの回答は約半数を占めたが、「要請があった場合や記録をみて気になる方がいた場合などに訪問する」との回答や、「訪問しようにも他の業務と重なり、定期に訪問できない」との回答も見られた。また【療養者入院中の病院訪問】については、訪問経験がある方は 67% で、その理由としては、「退院前のカンファレンスに参加するため」が多く見られた。

5. 知識・技術面 17 項目中、ほとんどわからないとの回答が 2 名以上みられた項目は、「気管切開について」、「気管切開下による人工呼吸療法」、「NPPV 療法について」、「痰の吸引方法について」、「痰の吸引器の種類について」、であり呼吸に関する侵襲的あるいはハイテクな医療処置に関することであった。また介護保険法、障害者自立支援法についてもほとんどわからないとの回答もあった。

6. 実践面 ≪8 分類≫にまたがった実践に関する <37 項目> について、支援経験がないとの回答が 60% を上回った項目が 6 項目みられた。

支援経験ありの中では、ほとんどの項目において、「大変」と「少し大変」の回答を合わせると約 70%

以上を占めていた。「大変」、「少し大変」の回答を合わせて 100% を占めていた項目は、「未受療や受診中断者に対する受療継続のための支援」、「医療処置後のイメージを描けるように、映像教材を用いて療養者や家族に説明する」、「医療処置後のイメージを描けるように、療養者や家族が他の療養者宅へ訪問する機会を作る」、「呼吸障害に対するアセスメントを行う」、「呼吸障害に対する医療処置に対し、療養者と家族双方の意思決定支援に関わる」、「家族介護負担軽減のためのレスパイト入院が可能な施設確保に関する支援を行う」、「看取り場所について療養者あるいは家族、関係者と相談する」であった。

保健所保健師の役割の特徴として、早期から関わることがあるが、<申請時に面接を行い、療養者や家族のニーズに対応する>、<新規の申請者にはなるべく早期から関わる> では、「大変」と「少し大変」を合わせて約 7～8 割みられた。また専門的知識に基づいたニーズ把握は約 8 割、他の項目も同様であった。またケアコーディネーションでは、医師との連携が大変であるという回答が多く、また病院関係の看護職（地域連携室、病棟、外来看護師）とは、関わった経験がないという回答が多くみられた。

7. メンタルヘルス面

実践上のつらい思いや悲しい思いの経験についてであるが、「療養者や家族との関わりの中でつらい思いをした経験がある」は 11 名（73%）で、「関係職種との関わりの中で苦慮したことや嫌な思いをしたことがある」は、8 名（53%）であった。

難病支援活動の中で、つらい気持ちや悲しい思いになったときの対処方法、あるいは助言や示唆がほしいときに役に立ったこと、役に立つと考えることは、「職場の上司や同僚、他職場の難病担当者、先輩（難病担当経験者）に相談する」、「難病相談支援センターのサポート」、「神経難病医療専門員との同行訪問」との回答が多くあげられていた。ほかに、「スーパーバイザーがほしい」、「事例検討」、「研修会」などであった。

D. 考察

地域における難病担当保健所保健師の現況は、A 県