状にあるといわざるを得ない。

「事前指示」とは、Advance Care Planning という大きな流れのあくまでも一部として捉えなければいけないということ、この点がまず確認されなくてはならない。現状では、「リビング・ウィル」という言葉だけが独り歩きしており、特に事前指示は必ずしも紙になったものだけを指すのではないにも関わらず、「事前指示書」という書類だけが一人歩きしているという状況にある。あくまでも事前指示書を書く・書かない、そして、事前指示をする・しないも含めて、それは患者自身がどのような療養生活を送るのか、すなわち「人生そのものを歩むのか」という、自分なりの「人生設計」をする上での一部として考えなくてはならない。この点が日本の事前指示をめぐる議論を俯瞰した際に、極めて不十分なポイントとなっていることがまず確認されなくてはならない。

したがって、「Advance Care Planning（事前ケア計画）」としての「事前指示」の、もっとも重要な目的であり、目標となるべき事柄は、以下のようになる。

患者は、事前ケア計画を考えるという、その「プロセス」を通じて自分自身の人生観・価値観の「輪郭」を明確にすることに取り組むことになる。その際、医療者や家族など、患者の周囲の人々が、「こうあるべきだ」といったようなストーリーラインを患者に「押し付ける」のでなく、患者自身が自分自身の人生観・価値観をクリアカットにしていくことができるように、その「プロセスを支える」ということ、これが「事前ケア計画」としてに「事前指示」の目的であり、目標となる。

それゆえ、「事前指示」をすること/しないこと（事前指示書を書くこと/書かないこと）が、患者当人にとって、どのような意味をもつことになるのか、それは本人の人生観・価値観によって大きく左右される事柄であるので、「事前ケア計画」の一環としてなされる「事前指示」に「意味がある」あるいは「意味がない」ということを、はじめから前提として決め付けることはできないし、すべきではない。「事前ケア計画」という大きな流れの中において、すなわち患者自身がそれを考えるというプロセスの中でしか、その「意味」が決定されることはないのだから、「事前指示」に関しても両方の可能性（意味がある・ない）を端から否定しないということが重要であることになる。

2. 「事前指示」肯定の主要な理由

医療の現場において「事前指示」が取り組まれる主な理由・動機としては、以下の2点が挙げられる。

①患者と事前指示について「話し合う」ことを通じて、そのプロセスの中で患者当人の考え方が浮かび上がり、それによって患者自身の人生観・価値観が尊重される可能性がある。

②患者が重篤な状況に陥った場合に、事前指示があることによって、家族同士や家族とケアチームとの間で起こる葛藤や対立を緩和する可能性がある。

しかし、これらの理由・動機も、あくまでも「可能性」であることに留意する必要がある。決して「事前指示」をしておけば、これらのことが自動的に100％保障されるということではない。大切なことは、その「可能性」を現実にするには、どのようなことに配慮するべきかを明確に意識しなくてはならないということである。その最初の「意識」として強調されなくてはならないことは、繰り返しになるが、「事前ケア計画」としての「事前指示」は、あくまでも患者の人生観・価値観を探る上での「ひとつの手掛かり」に過ぎないということを理解ておくことであり、また、事前ケア計画の話し合いの内容も、患者の健康状態に応じて変わるので、一旦話し合ったからそれで終わりと言うことではなく、継続されるべき「プロセス」なのだということである。

3. 事前指示の主要な2つの類型

「事前指示」には主として以下の2つの類型がある。

（1）Proxy Consent（代理決定者）

患者本人があらかじめ、自分が意思決定できなくなる前に、自分の代わりに意思決定してもらう人を指名しておく、という方法である。この場合は、代理決定者への負担は大きく、何も「手掛かり」となるものが残っていない場合、ともすれば「本人意思の推定」ではなく、「代理人の利害」が前面に出てしまい、「代理人の意思」にすり代わってしまうリスクがある。

（2）instructional directives（内容指示）

「事前指示」はこちらに該当する。この内容指示は、「口頭」で行う場合と、「文書」に書き記す場合に区別され、書類になったものを「事前指示書」という。この場合には、それらを「手掛かり」として本人意思の「推定の根拠」とすることができるという点で、上記の「代理決定者」の指名の欠点を補うことができるといいうる。

しかし、あらかじめ「内容指示」をしていたとしても、その指示をした時点では想定していなかった事態が起きた場合には、上記の場合と同じ問題に直面することになる。こういう事態に直面した場合には、代理決定者ひとりに「任せる」のではなく、他の家族やそして医療チームのメンバーといっしょに、事前指示を「手掛かり」としながら患者の意思を推定するという「解釈プロセス」が取られることになる。

この「解釈プロセス」は、まさしく患者の「生活設計（life planning）」を踏まえて、「今の状態を本人だったらどう考えるだろうか」という視点から、患者自身の「人生という物語」を紡ぎ出すという「ナラティィブ・アプローチ」による行程を経ることになる。

4. 「事前指示」否定の主要な理由

事前指示に対する反対論の根拠としては、主に以下のようなものが挙げられる。「事前指示の書式では、現実の臨床の状況で行なうべき治療を事前に余すことなく指示することなど到底できない。」「そもそもその指示内容がどれほど具体的であっても、現実の臨床の状況を正確に捉えている可能性はほとんどない。」

これらの反対論は、確かにその通りであって、実際の臨床現場では、患者があらかじめ予測したとおりの状況にならないことの方が多いと言わざるを得ない。しかしその予測と合致してないから事前指示はすべて「無意味」ということになるのではなく、それを「手がかり」とするところに「意味がある」と考えるべきであろう。事前指示は、患者の人生観・価値観などを知る手がかりになるが、実際にはほとんど常に「解釈」を必要とする。

「手掛かり」としての事前指示を「解釈」する場合に重要なことは、患者が今この時点においても、事前に指示した内容のことを「本当に望んでいるか」を「推定」することである。その際には、「それはもう現時点ではありえない」と断定するだけの積極的な根拠がない限り、「彼がこういう事態のためにこそ用意した事前指示なのだから、それを尊重する」という方向性において、患者の「人生という物語」（≒「人生設計」）に寄り添う、というナラティブ・アプローチの視点が不可欠である。

D.結論

「事前ケア計画」としての「事前指示」は、患者に「強要すべきプロセス」であっては決してならず、あくまでも「提案されるプロセス」でなくてはならない。「事前指示をする・しない（事前指示書を書く・書かない）」ということは対等なのだ、という立場でなければならない。患者自身がそれを良いと思うのか、それともしたくはないと思うのか、それは患者自身が決めることであるということがしっかりと前提されなくてはならない。事前指示に取り組むに

あたっては、単純に「楽観的な肯定」であっても、また反対に「悲観的な絶対否定」であってもならない。

事前指示をめぐっては、その肯定的な側面だけが一人歩きして、否定的な側面に対して盲目にならないように、また反対に否定的な側面だけに捕われて、肯定的な側面が見失われないように、何よりもまず Advance Care Planning（事前ケア計画）、あるいはまたもっと広くは Advance Life Planning（人生設計）という広い文脈の中での一形態にすぎないのだという理解をもって、事前指示に臨むということを、しっかりと位置付けなくてはならない。

小規模介護施設は難病を持つ人の「居場所」たりうるか

研究分担者:伊藤智樹(富山大学人文学部)
研究協力者:中川みさこ(NPO法人難病ネットワークとやま)
野村明子(日本ALS協会富山県支部)
惣万佳代子(とやま共生ケアネットワーク)

研究要旨

地域での自立的な生活を送るためには、福祉施設利用を含めた包括的な支援体制の確立が欠かせない。本報告は、富山県における小規模介護施設(デイサービス、ショートステイなど)に対するインタヴュー調査の報告である。調査の結果、リーダーたちが抱く医療面に関する不安が浮かび上がってきた。その一方で、少数の受け入れ事例からは、個別的なケアに対するリーダーたちの強い思いも感じられる。難病を持つ人の生活を地域において今後開拓するためには、そうした事例を記録・保存しつつ、リーダーたちの不安を軽減するような医療的・制度的なバックアップ体制の必要性についても、絶えず認識を新たにしていくことが肝要だと思われる。

A.研究目的

さまざまな技術の発達により、難病を持つ人が相対的に長い期間をよく生きるチャンスは広がっている。しかし、その一方で、そうした人々の「居場所」は、未だに「病院か自宅か」という二項図式を抜け出しているとは言いがたい。このことは、難病を持つ人々が本当に「よく生きられる」社会になっているのか、という問題を端的に示している。

本研究は、以上のような状況を変える可能性がある小規模介護施設(おおむね10~20数人を定員とする施設)に着眼し、その特徴をとらえることを目的とする。

小規模介護施設の主たる源流は、認知症高齢者のケアにおいて起こった「宅老所」およびグループホームの運動にある。1980年ごろから、各地の介護家族の会が、既存のデイサービスを補完する場として、個人宅などのスペースを利用したデイサービスを始めた。やがてそれは、デイサービスのみでなく「居住」の空間として、また、高齢者のみの空間ではなく、年齢や障害を問わず利用できる場として志向されるようになる。当初は自主事業として営まれていたそれらの実践は、やがて社会的にも注目されるようになり、E型デイサービス(痴呆性老人向け毎日通所型)の導入(1992年)、グループホームモデル事業(1995年)、グループホーム運営費の国庫による補助開始(1997年)、介護保険法(1997年)、特定非営利活動促進法(NPO法、1998年)といった動きによって、ひとまずはそれら施設の制度的基盤が確立された。

天田城介の指摘によれば、こうした機運は、背景として、「脱-家族介護化」(家族がみるのではなく、地域の宅老所でみること)と「脱-施設介護化」(業務遂行的な介護をやめて、自宅のように気ままな生活をすること)を理念としていた(天田 2004: 35-7)。つまり、地域で通いながら、あるいは住みながら老いてゆく過程を実現するための場として小規模介護施設は構想され、(「順調に」かどうかは別として)社会的に推進されてきたのである。また、それら小規模介護施設の中には、いわゆる縦割りの制度を嫌い、障害や年齢といった区別にかかわらず利用できる場を志向する機

運がある（この機運は、後述するように富山県を発信源にしている）。こうした点をふまえるならば、「病院か自宅か」という二項図式を抜け出せないでいる難病を持つ人が、小規模介護施設をその居場所の選択肢とすることができるのかという問題は、重要なテーマであることがわかる。それは、単に難病を持つ人個人にとっての生活の質の問題というだけでなく、私たちの社会が病いや障害を持っても安心して生きられる社会になっているのかという問題につながっているのである。

B.研究方法

富山県内にある41の小規模介護施設（デイサービス、ショートステイなど）の管理運営者に対するインタヴュー調査を行った。

現在富山県内には約50の小規模介護施設があると言われているが、そのうちの約8割にあたる施設が「共生ケアネットワーク」というネットワーク組織を形成し、情報交換や行政との意見交換を行っている。本研究は、この共生ケアネットワークに調査協力を依頼し、2008年4月から2009年2月にかけて、41施設すべてのリーダー（代表、理事など管理運営にあたる人）に対してインタヴューを行う。インタヴューの内容は、医療依存度の高い利用者を受け入れた経験の有無を中心として、もし受け入れ経験がある場合にはその経緯と概要について聞き取った。さらに、受け入れ経験のない施設も多いため、「今後医療依存度の高い利用希望者が現われたとしたら、どうするか」というシミュレーション的な質問を用いて、現時点でのリーダーたちの考えを聞きとった。

今後、結果の詳細な分析と追加調査を行う予定であるが、本報告では、そのためのステップとして、全体の傾向と事例を予備的に分析し、中間的な考察を行う。

C.研究結果

小規模介護施設は、その一つ一つが個性を持った多様な集まりである。本調査から浮かび上がった最初の基本的な点は、このことである。

例えば、介護職経験者が、「機械的作業ではなく利用者一人一人と普通に話ができるようなかかわりがしたい」という動機のもとで小規模な施設を開くケースがある。この種の開所動機を語るリーダーは多く、多人数を相手にせざるをえない介護現場、それゆえに生じる窮屈さや非人間的なかかわりへの鬱積した不満を感じ取ることができる。

他方で、病院勤務を経験した看護職が、「病院ではできないことを地域でしたい」という動機のもとで開所するケースもある。全国的にもこの種の施設の草分けである「このゆびとーまれ」は、1993年に3人の看護師によってはじめられた。その動機として振り返られているのは、脳血管障害を患う「トヨさん」との出会いである（惣万　2002: 12-5; 惣万・西村　2004: 53-4）。トヨさんは、「畳の上で死にたいと言うとるがに、どうして畳の上で死なれんがけ」と訴えたが、その望みはかなえられなかった。トヨさんは、結局転院先の老人病院で最期を迎えた。この出来事は、看取りの場が「病院か、自宅か」という二者択一的な状況になってしまうことに対する決定的な疑問をおこさせ、彼女たちは病院を退職し、私財を投げ打って施設を起こした。

このように、調査を行った施設は、さまざまな動機を背景に、個別的なケアや看取りなどへの強い思いとこだわりを持って営まれている。

ただし、調査の結果、多くの施設では、医療的処置を要する利用者とかかわった経験が乏しく、リーダーたちの多くは医療面に関して漠然とした不安を抱いていることがうかがわれた。例えば、リーダーが介護職経験者で、看護師が非常勤で限られた時間帯しかいないところの場合、リーダーは、「うちは医療的な部分については何も対応できない施設なんだ」という自己イメージを持つことがある。もしこうしたイメージをケアマネージャー

のような媒介者も共有しているとしたら、こうした施設は医療依存度の高い利用者をますます遠ざけられ、自己イメージを変えてゆくチャンスにもめぐり合えないことになる。

しかし、その一方で、少数ながらも難病を持つ人を受け入れた例もある。それらの事例からは、いかにも「富山型」らしいリーダーの気質もうかがえる。

「憩いの家まごの手」の代表である澤井茂吉は、「憩いの家まごの手」を開く以前に勤めていた特別養護老人ホームにいたころ、ALS患者Aさん（当時 40 歳、女性、症状に気づいてから約2年）の存在を知った。澤井は、Aさんの生活の事情（夫は会社勤めであり、出張が多いことなど）や、入院ではなく家族のもとで暮したいという意思を知るにつれて、そのニードに応えるべきだとの思いを強くした。澤井は、インタヴューでこう述べている。「地域の住民のために応えられない施設っていうのは施設じゃないでしょう」。

こうして 1992 年から、私的契約（全額自己負担だが、料金は割引）で週3日のデイサービス利用がはじまった（後にショートステイも利用）。1994年、この施設を退職した澤井は「憩いの家まごの手」を開く。3か月たったころ、Aさんから、「憩いの家まごの手」を週1回利用したいという希望が届いた。おそらくAさんにとって、澤井や、一緒に「憩いの家まごの手」を開いたスタッフたちは、信頼のおける馴染み人たちであり、だからこそ「憩いの家まごの手」を居場所の一つとして指名したのだろう。澤井は、設備面での不安――こうした施設の多くは民家を改築したものである――を持ちながらもその期待に応え、Aさんは「憩いの家まごの手」を利用し続けた。1996 年 2 月、Aさんは誤嚥性肺炎で亡くなった。

Aさんは、1993 年には指と首のみが動かせる状態となり、コミュニケーションエイドを使用していたが（その他の医療機器・器具については未使用）、それを使って伝えた「憩いの家まごの手」への要望や労いの言葉などが残っている。Aさんの死後、彼女のケアにかかわった人々が寄稿して記録文集が編まれた。その中で澤井は、「私たちが当初目指していた年齢や身体状況に関係なく誰でも気軽に利用していただく場所づくりに大いに自信をつけさせていただいた」と記している。

D.考察

富山県の場合、早い段階から高齢者福祉と障害者（児）福祉の壁をとりはらった制度の導入が行われてきた。このようなプロセスは、個別的なニーズに対応したいという澤井の思い、そして「誰でも気軽に利用」できる場にしたいというこだわりの中にも、よく表れているように見える。

既に草分けとして挙げた「このゆびとーまれ」の場合、最初の利用者は、予想に反して高齢者ではなく障害児と母親だった。髪をソバージュにして子供を迎えに来た彼女は、「この子が生まれてから一度も美容院に行ったことがなかったのです」と言った（惣万 2002: 24-5; 惣万・西村 2004: 55）。こうして、彼女たちもまた「居場所」がなかったのだ、ということが鮮やかに示されたのである。このような人々のニーズはやがて大きな声となって行政にも届き、自治体独自の事業を生み出していった。1996 年の「富山市在宅重度心身障害者（児）デイケア事業」は、重度心身障害者（児）の利用料を補助（1回あたり2100 円→後に2400 円）する富山市の単独事業である。リフレッシュ目的の利用に対しては制限があったとはいえ、記念碑といえよう。1997 年には、富山県の単独事業として「富山県民間デイサービス育成事業」が開始された。この事業は、当初は高齢者限定の補助事業（週 5 日以上 1 日あたり 5 人以上の利用者があれば年間 180 万円の補助交付）であったが、後に対象が緩和され、障害者（児）が加わったほか、1日 10 人以上なら360 万円という段階を加えて二段階形式となった。このように高齢者福祉と障害者（児）福祉の壁をとりはらった制度は、後に「富山方式」と呼ばれるようになり、他のいくつかの県にも影響を及ぼしていった。

「富山県民間デイサービス育成事業」は、介護

保険導入にともなって、1999年度で打ち切られたが、ここで注目したいのは、介護保険が導入される以前から、こうした制度がニーズ主導で形成されたことである。つまり、「ここを居場所にしたい」という人々の声が、市や県を突き動かすようにして補助事業を成立させたのである。このような社会的な背景は、澤井茂吉の強い思いとこだわりにも反映しているように見える。「居場所」のない人のニーズに応えることは、小規模介護施設にとってのいわば「原点」なのである。

E.結論

小規模介護施設は難病を持つ人の「居場所」たりうるか、という本報告の問いに対して、ここでは「可能性として"yes"」と答えたい。多くの施設は、医療依存度の高い人を受け入れた経験に乏しく、医療面に関する不安を抱えている。しかし、少数ながらも存在する受け入れ事例からは、個別的なニーズに応えんとする原点的なこだわりが強く感じられるのである。

ただし、そうしたリーダーたちの気質や思い、こだわりといった部分にのみ、新しい状況の展開を期待するのは、いかんせん無理があるだろう。インタヴューを行った施設のリーダーたちは、経営面や運営面でそれぞれ悩みを抱えている。理想通りにはいかなくても妥協しなくてはいけない、という部分もなきにしもあらずだろう。

したがって、難病を持つ人の生活を地域において今後開拓するためには、これらの施設における受け入れの試み――成功裏に受け入れる事例も、そうとはいえない事例も含めて――記録・保存しつつ、その一方で、リーダーたちの不安を軽減するような医療的・制度的なバックアップ体制の必要性についても、絶えず認識を新たにしていくことが肝要だと思われる。

・ 天田城介　2004
『老い衰えゆく自己の／と自由
―高齢者ケアの社会学的実践論・当事者論』
ハーベスト社

・ 惣万佳代子 2002
『笑顔の大家族
―「富山型デイサービス」の日々』
水書房

・ 惣万佳代子・西村和美　2004
「だれでもこの指と一まれ
―赤ちゃんからお年よりまで利用できる
富山型デイサービス」

・ 増田樹郎・山本誠　編
『創る介護の実践―共に支えあう力』
久美株式会社　53-69

ナラティヴ・アプローチの観点からみたピアサポートの意義

研究分担者：伊藤智樹（富山大学人文学部）
研究協力者：今井尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院）

研究要旨

本報告は、難病支援におけるピアサポートの意義について、ナラティヴ・アプローチ（物語論的アプローチ）からの考察を行う。難病は、「回復の物語」（A. フランク）が自分には適合しないことを前提的な了解事項として（個人差はあるものの）比較的長期間にわたる生を営まねばならない経験である。人々は、「回復の物語」とは別の物語をそれぞれが模索しなければならないが、そのプロセスは決してスムーズなものではない。そのような中にあって、同じ病いを持つ人との関係が、新しい物語への移行をしやすくしているようにみえる事例がある。ピアサポートは、人々が自分の物語を模索するのを助ける営みとしてとらえられる。

A.研究目的

難病を持つ人の中には、同じ病いを持つ人との交流を求める人がいる。また、そうした交流が、病いを持つ人をポジティヴな形に変えたように見えることも少なくない。このことから、難病支援におけるピアサポートの重要性が注目されるようになってきている。本研究では、「物語（narrative）」概念を用いることによって、人々にとっての「難病」という経験の一つのとらえ方を示す。さらに、一つの事例を集中的に検討することを通じて、ピアとのかかわりがどのように援助的にはたらきうるのか、その一端を明らかにする。ピアサポートの原理的な理解が深まることによってはじめて、私たちはピアサポートの重要性を真に認識できるといえるだろう。

B.研究方法

ナラティヴ・アプローチは、1980年前後から諸学問の間で学際的におこった潮流である。その基本的なコンセプトは、「物語」は文学の特殊な一領域ではなく、一人一人の人間が人生を経験する形式である、という一種の発想の（拡大的な）転換であった。私たちは、物語という形式によって、人生をイメージしたり、自分にとって大切な価値を（自分自身に対して）示したりする。こうした発想のもとで、患者が病い（illness）を経験し意味づける仕方について「物語」をキーワードにしながら関心を向ける研究群（「病いの語り（illness narrative）」研究）が、社会学や人類学などの中に生じてきた。本報告が依拠するナラティヴ・アプローチとは、そうした潮流の中に位置づけられるものである。

ナラティヴ・アプローチの基礎概念となるのは、アーサー・フランクによる「回復の物語（the restitution narrative）」である。これは、「昨日私は健康であった。今日私は病気である。しかし明日には再び健康になるであろう」という筋を持つ物語とされる（Frank 1995=2002: 114）。この物語の最も基本的な特徴は，物語の結末が元の状態に戻ることとして描かれる点にある。それは，「『新品になったみたいに調子がいい』状態，あるいは旧状（status quo ante）に復帰すること」である（ibid.: 130）。ここには，ちょうど機械の故障がなおるように，病いも医薬品や医療技術などによって修復さ

れるものなのだ、という観念が反映される。それに伴って，物語の中間部をなす「病気」の状態は、あくまでも一時的な脱線ないし中断のように描かれることになる。また，技術の力や治療する他者（医療者）の英雄的な活躍が目立ち，主人公は治療される受動的な存在として描かれやすい（Frank 1995＝2002: 130-2）。

「回復の物語」は、社会・文化的に偏在している（例：宗教者や神話中の英雄などが病気を治してしまう物語）が、近代社会においては、バイオメディスン（近代西洋を中心に発達した科学的医学）と心理学に「回復の物語」が託される度合いが強い。問題なのは、その周辺部において、すなわち「回復の物語」を頼りにできない状況の中で、人々がいかにして生きることができるかであり、その点によって「私たちの社会はどの程度生きやすい社会なのか」が試されることになる。そもそも難病は、「回復の物語」が自分には適合しないことを前提的な了解事項として（個人差はあるものの）比較的長期間にわたる生を営まねばならない経験であるから、難病こそが私たちの社会の成熟度を試す試金石の一つだ、と言うことができよう。

報告者は、いくつかの神経難病のセルフヘルプ・グループにおいてフィールドワークを行っている。ここで出会う人々からは、「回復の物語」を頼れない状況で生を営む姿が、苦しみとしたたかさを垣間見せながら浮かび上がってくる。本報告では、その一つの事例をとりあげてみたい。

C.研究結果

木山謙二さん（仮名）は、56歳で脊髄小脳変性症と診断された。自営業を続けることはできなくなったが、息子が後を継ぎ、謙二さんと妻の良枝さんを「いつの間にこれほど頼もしくなったか」と喜ばせた。二人は、個人主義的というよりもむしろ共に病いを生きる姿勢を強く感じさせた。良枝さんは、宅配業の仕事の合間をぬって夫のウォーキングについて歩き、リハビリテーションの送迎をした。その取り組みは、完治するための治療法がない病いを受け入れて、リハビリテーションによって必要以上の機能低下を防いでゆくという一貫した物語を夫妻が生きようとしていることをうかがわせた。しかし、良枝さんは「今でも、何か突然治ってしまったなんてことにならないかな、と頭をかすめることがある」と言う。ある時、彼女は、健康食品の広告に「パーキンソン病が治った」という体験談が出ているのを見つけた。「本当かなあ」と思ったが、子供たちに相談してみると、高価だったにもかかわらず、皆でお金を出し合ってくれた。半年ほど飲んだが、まったく変化がないのでやめた。「そんなうまい話はないよね」と良枝さんは私に笑って言った。

また、彼女は、とても印象に残っている出来事として、木山さん夫妻と同じように妻が夫のリハビリテーションの送迎をしている夫妻との会話について語っている。良枝さんは、この夫妻を「病気を受け入れてやっておられるのかな」と思って見ていた。しかし、あるとき会話の中で「とてもそうとはいえない」と言うのを聞き、「ああ、こんな（病気を受け入れられない）状態なのは自分だけではないんだ」と思って安心したのだという。

D.考察

木山さん夫妻は、自分の病気は「治らない」と医師から説明を受けた、とはっきり言っている。夫妻は、ウォーキング、リハビリテーションに熱心に取り組み、特にリハビリテーションを通して、脊髄小脳変性症やパーキンソン病を持つ人々と積極的に交流している。そんな夫妻の姿からは、「回復の物語」が自分たちには適合しないことをひとまずは受け入れたうえで、運動（ウォーキング、リハビリテーション）に希望を見出そうとする生き方を感じ取ることができる。

しかし、そのような木山夫妻さんでも、「回復の物語」を拒絶しきれない。良枝さんは、「パーキンソン病が治った」という体験談に目を奪われる。半信半疑（「本当かなあ」）だったとはいえ、子供たちの思いやりにもほだされる形で、健康食品を飲

み続けることに賛同する。つまり、謙二さんが健康食品を飲んでいた間は、「回復の物語」（「これを飲めば治るだろう」）が木山さん家族にとっての一種の均衡を保たせていたと考えられる。

ただし、この均衡は、家族中の誰かが「回復の物語」に対して抱く疑い（「やはり効いていないのではないか」）が強くなるにしたがって、崩れていく可能性が高いものである。疑いを抱いた家族中のメンバーは、「回復の物語」は放棄した方がよいとおぼろげに考えるだろう。しかし、同時にそのことは自分自身の失態を責めることにもなる（「こんなものに振り回されるなんて、やっぱり自分は病気を受け入れられてないんだ」）。

ここで、木山さんにとってのピアの存在に注目できる。良枝さんは、「病気を受け入れてやっておられる」ように見えた別の夫妻でさえ、自分は「とてもそう（受け入れている）とはいえない」と語るのを聞いて「安心した」と語っている。つまり、この夫妻をいわば鏡のようにして自分と重ね合わせることで、良枝さんは、病いを受け入れているようでいて健康食品にも振り回されてしまう自分自身に失望することなく、「回復の物語」とは別の物語を模索する旅を再スタートさせることができるのである。

このようなピアとの関わりが、決して意図的ないし指示的に行われているわけではないことに注目すべきである。彼・彼女らのやりとりは、多くの部分では雑談のようにしか見えない。しかし、病いを持つ人やその家族は、一見するよりも――そして自分自身が言葉にして説明できる以上に――解釈的な活動を行っており、何気ないやりとりの中から、他者の物語を読み込み、それを用いながら自らの生を何とか切り開こうとする。これは、一種のしたたかさと言うことができるだろう。ピアサポートは、そのような解釈しあう関係の中で、新しい物語への移行のチャンスを提供するものとしてとらえられる。

E.結論

ナラティヴ・アプローチからみた「難病」は、「回復の物語（the restitution narrative）」が自分には適合しないことを前提的な了解事項として，（個人差はあるものの）比較的長期間にわたる生を営まねばならない経験、ととらえられる。人々は、「回復の物語」とは別の物語をそれぞれ模索していかなければならないが、そのプロセスは決してスムーズではない。むしろ、「回復の物語」は人々の経験の中に入り込み、物語の揺らぎを引き起こす。このような複雑さは、本人にとっては「自分は何を目指しているのだろうか」という寄る辺なさにもつながるし、周囲の支援者からみても「一貫性がない」と見えてしまうこともあるだろう。こうした部分は病いの経験が持つ特徴的な困難性だと考えられる。

しかし、その一方で、人々は時にしたたかな解釈活動をはたらかせ、「回復の物語」との決別に向けて舵取りをすることがある。このときピアは、指示的なやり方ではなく物語を解釈しあう関係の中で、新しい物語への移行のチャンスを提供している。この点にこそ、私たちはピアサポートの重要性を認めることができるのである。

本報告では、難病の経験においておそらく最も基本的と考えられる「回復の物語」に着眼したが、実際にはもっとさまざまなケースがあるだろう。ナラティヴ・アプローチは、人々の物語が変化する局面を―変化が頓挫するような事例も含めて―観察しつつ、物語の語り手と聞き手との関係としてピアサポートを探求し、その重要性と特徴をさらに明らかにしていくことができる。

F.参考文献

●Frank, A.W., 1995
The Wounded Storyteller, Chicago:
The University of Chicago Press.
（＝2002　鈴木智之 訳
『傷ついた物語の語り手―身体・病い・倫理』
ゆみる出版）

●崎山治男・伊藤智樹・佐藤恵・三井さよ 編
2008
『〈支援〉の社会学―現場に向き合う思考』
青弓社

神経難病における「事前指示」の陥穽

研究分担者:伊藤道哉(東北大学医学系研究科医療管理学分野)
研究協力者:板井孝壱郎(宮崎大学医学部)
伊藤博明(国立病院機構新潟病院)
中島 孝(国立病院機構新潟病院)
今井尚志(国立病院機構宮城病院)

研究要旨

最新調査にみる「事前指示」の問題点を把握し、療養生活設計に資する「事前指示」のあり方を検討する。また、法学者の見解を検討して、本人の「事前指示」による生命維持治療、特に人工呼吸療法の維持・中止に関係する法律上の問題を明らかにし、よりよい選択につながる事前指示のあり方を提言する。

事前指示に関する意識調査の回答は、療養の当事者(患者)か否か等、回答者の状況によって変わりうる。また、以前に表明された意思表示の内容を、現在、未来の療養の選択にそのまま当てはめうるかについては、そのつど確認するべきことがらである。ALS等神経難病における、呼吸療法の開始、不開始、中止については、法学者の立場からも、慎重な考察がなされ始めている。文書による事前指示の法制化は、柔軟な対応の障壁となる可能性があり、むしろ、ガイドライン等の基本方針を策定して、話し合いのプロセスを重ねることが望ましい。

今後、神経難病の医療に従事する医師、看護師に対する、現時点における実態調査、意識調査の実施により「事前指示」の疾患特異的なあり方を検討することが喫緊の課題である。

A.研究目的

最新調査にみる「事前指示」の問題点を把握し、療養生活設計に資する「事前指示」のあり方を検討する。また、法学者の見解を検討して、本人の「事前指示」による生命維持治療、特に人工呼吸療法の維持・中止に関係する法律上の問題を明らかにし、よりよい選択につながる事前指示のあり方を提言する。

B.研究方法

2008年厚生労働省医政局「終末期医療に関する調査」、2008年日本ALS協会調査「事前指示に関する調査」等再審の調査の設問・集計結果を精査する。

また、人工呼吸療法の維持・中止に関係する最新の法学研究者の学説を検討し、その問題点を明らかにすることで、よりよい選択につながる事前指示のあり方を提言する。

C.研究結果

A. 厚労省2008年調査

「リビング・ウィルと患者の意思の確認方法」
【(一般)問14－1,(医療従事者)問20－1】

「治る見込みがなく、死期が近いときには、延命医療を拒否することをあらかじめ書面に記しておき、本人の意思を直接確かめられないときはその書面に従って治療方針を決定する。」(リビング・ウィル)という考え方について、あなたはどのようにお考えですか。(○は1つ)」
「賛成する」と回答した者は、前回調査結果よりも

わずかに増加して一般62、医師80、看護職83、介護職 82%(前回と前々回:般 59%(48%)、医75%(70%)、看75%(68%)、介76%)。

また、書面にする必要はないが、「患者の意思を尊重するという考え方には賛成する」者を含めると、治る見込みがなく、死期が近いときの治療方針に関し、国民の多くは、患者本人の意思を尊重することに賛成している 84、93、92、89%(前回:般84%、医88%、看89%、介87%)。

【(一般)問14－1 補問1、(医療従事者)問20－1 補問1】

(リビング・ウィルについて1「賛成する」をお選びの方に)書面による本人の意思表示という方法について、わが国ではどのように扱われるのが適切だとお考えですか。(○は1つ)」

書面による本人の意思表示という方法について、「そのような書面が有効であるという法律を制定すべきである」とする国民は、前回調査結果よりも減少して、半数を下回っている 34、54、44、37%(前回と前々回:般 37%(49%)、医 48%(55%)、看44%(52%)、介38%)。

「【(一般)問14－2】

このような書面を見せれば、医師はその内容を尊重してくれると思いますか。(○は1つ)

【(医療従事者)問20－2】このような書面について、あなた自身はその内容を尊重しますか。(○は1つ)」

「リビング・ウィルについてその内容を尊重するかどうかについては、医師では半数以上 60%(前回 60%(前々回 53%))が「尊重する」と回答しているが、国民、看護職員、介護職員に医師がそのような書面を尊重するかどうか聞いたところ、「そのときの状況による」としている者が多い(45%、57%、60%(前回42%、54%))。

B. 日本ALS協会患者対象「事前指示に関する調査」

療養の当事者としての日本ALS協会患者対象「事前指示に関する調査」では、ALS患者(228名、男性70%、女性30%、平均年齢62.6±10.3歳)の事前指示(書)についての理解は、十分理解35.5%、少し理解 31.6%、あまり理解してない14.5%、全く知らない11.9%、無回答6.6%であり、生前の意思表示(リビング・ウイル)による、「尊厳死」については、賛成 36.4%、反対 10.1%、分らない 42.1%、無回答 11.4%であった。2006年の調査では、賛成37%、反対10%、分らない42%、無回答11%で、今回とほとんど同様の結果であった。

事前指示により、人工呼吸器療法を停止することについては、賛成 29.8%、反対 15.8%、分らない40.8%、無回答 13.6%で、2006年の調査では、賛成 30%、反対 16%、分らない 41%、無回答13%で、今回とほとんど同様の結果であった。

事前指示による、生命維持医療(人工呼吸器、経管栄養、透析など)の中止を合法化することについては、賛成 26.8%、反対 14.9%、分らない43.9%、無回答14.5%であった。

C. 一般的な法学者の見解

一般に「尊厳死」とは、意識回復の見込みのない遷延性意識障害の患者や、積極的蘇生を望まない末期患者自身のリビングウイルに基づき、生命維持装置による医療を中止し、尊厳ある死を迎えさせる行為である。具体的には経管栄養のチューブを抜き、飢餓死する過程をケアに当る者が見守り、最期を看取る。

積極的安楽死が患者を死なせることにより苦痛から解放する場合であるのに対し、望まない生を強制されることを拒否する、いわば防衛的な自己決定であり、尊重されてよい場合が多いと考えられてきた。しかも、医師の治療義務の限界(法はどこまで医師に治療を義務づけうるか)が問題の

焦点である。救命が不可能な場合、医師の負うべき治療の法的義務が緩和され、さらには解除されることも考えられうる。その限りにおいて、生命維持治療の中止は、継続してきた治療を中止することであり、医師等が治療を継続すべき義務を負わないと考えられる場合、違法とは認められないとされてきた。

特に、人工呼吸療法の中止をめぐる刑法学者の代表的見解は次のとおりである（井田良：講義刑法学・総論、有斐閣、pp.138-140、pp.334-336、2009年3月.）。

「終末期医療をめぐる法的問題の1つとして議論があるのは、担当医師が、末期患者（脳死患者を含む）に装着された人工呼吸器を停止することが作為か、それとも不作為かである。人工呼吸器の停止を、積極的な生命の断絶行為として性格づけるとすれば、それは殺人罪の構成要件に該当することになり、犯罪の成立を否定することは困難であろう。これに対し、人工呼吸器の停止は、それまで自ら継続してきた治療から消極的に手を引く行為として捉えることもできる。その行為は、治療中止行為として、不作為に分類される。そのように考えると、保障者説によるとき、それが殺人罪の構成要件に該当するのは、刑法上の治療継続義務が肯定されるときに限られることになる。

その見解によれば、患者に対し最初から人工呼吸器の装着を差し控える場合と、いったん開始した呼吸療法を中止する場合とは、法的に同列に置かれるべきことになる。

治療中止の通常の形態においては、それまでの治療行為を継続してきたものの、それ以上の治療行為は行わないという不作為が法的評価の対象となる。これに対し、治療の継続が機械により自動化されている場合、治療を中止するためには一定の身体的動作が行われなければならない。議論の対象とされているのは、患者に装着された人工呼吸器のスイッチを切り、その結果心停止に至らせる行為の刑法的評価である。

人工呼吸器の停止もまた、それまで継続していた治療から撤退し、現状の人為的な固定から手を引く消極的行為である。患者に対し最初から呼吸器の装着を差し控える場合と、いったん開始した呼吸管理を中止する場合とは、法的に同列に置かれるべきである。それは、治療（の継続）を求める命令規範の違背行為として、不作為に分類される。呼吸器の停止を積極的な生命の断絶行為として性格づけるのは、患者の受け入れから始まる医療機関の行う全体的な行為から、その一部のみを切り離した、不自然な見方である。もし「治療からの撤退」と「積極的な加害行為」とを同一視するのであれば、現在の医療において普通に行われているように、末期患者に対する治療のレベルを落とすことが、心停止の時点を早めるという結果と結びつく限り、殺人と評価されることになってしまう。」

井田教授は、註において解説を加える。

「たしかに、そこにはスイッチを切る・装置を取り外すという作為があり、その結果として心停止が生じている事実はあるが、そのことは法的評価の対象を本質的に不作為となることの妨げになるものではない。」

「人工呼吸器の換気量を減らしたり、点滴による昇圧剤の投与をやめたりすることにより心停止を生じさせても殺人ではないが、即時にスイッチを切ることは殺人にあたるとするのは、合理的区別ではない。また、点滴のようにそのつど補給しなければならないものか、人工呼吸器のように継続的に動くものかという差異を前提に、決定的な法的評価の相違を導くことにも、納得のいく説明が与えられていない。」

井田教授の学説は、法学の立場から代表的ではあるものの、疾患特異的な議論ではない。がんの終末期のような場合を想定すれば、当てはまりもよさそうではある。しかし、次にみるように、ALS等神経難病における、呼吸療法の開始、不開始、中止については、法学者の立場からも、慎重な考察がなされ始めている。

D. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）等神経難病に特化した議論

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の人工呼吸療法の開始、不開始、および患者自身の自己決定による人工呼吸療法の中止については、医師による生命短縮としての自殺幇助、積極的安楽死と捉える考え方と、積極的延命治療の中止としていわゆる尊厳死と捉える考え方がある。人工呼吸療法の不開始については、最近法学の責任を問いなおす論文が刊行されており、注目に値する。
（辰井聡子：治療不開始／中止行為の刑法的評価─「治療行為」としての正当化の試み
法学研究、86号、pp.57-104、2009年）。

「医療実務においては、「治療不開始という不作為は犯罪ではないが治療中止は犯罪であるから、一度治療を始めてしまうと二度と止めることはできない」という認識が定着しており、そのために、本来開始されてしかるべき治療が開始されない事態が生じている。治療中止の際の葛藤を回避するために、治療開始の段階で決着を付けることが慣例となっているのである。顕著な例は、ALS（筋萎縮性側索硬化症）等の神経難病の患者のケースであろう。

ALSは、脳、内臓、眼球は正常に働き感覚も残るが、全身の随意筋が次第に萎縮して動かなくなる原因不明の難病である。病状が進行し呼吸筋が衰えてくると、患者は自力呼吸を行うことができなくなるが、その後も、人工呼吸器を付ければ相当期間生存を続けることができる。人工呼吸器が必要になる段階において、患者は決して末期状態にあるわけではない。

それにもかかわらず、患者はその段階で、呼吸器を付けて生き続けるか、呼吸器を付けずに死んでゆくかの選択を迫られる。呼吸器を付ければ生き続けることができるのであるから、本来であれば治療を続けることがデフォルトであるはずであり、あえて選択が迫られるのはむしろ奇異といえよう。それでも、患者が呼吸器の装着／不装着の決断を迫られ、多くの患者が装着せずに死んでいくことを選ぶのは、一度装着した呼吸器を停止することはできないと解されているため、そして、最初から装着をしないことは犯罪ではないと認識されているためなのである。

このような事態を生みまた放置していることの責任は、かなりの程度法律学にあるように思われる。病状がさらに進行するまでは治療を続けるという選択よりも、早い段階で生命を終わらせる選択の方を促進してしまうような法理論は、法律学の責任において、明確に否定されなければならないであろう。治療行為論の枠組みにおいては、治療の不開始と中止が等価値であることは、つぎのように説明することが可能である。

医師と患者が診療契約を結んでいる場面では、医師は一般に患者の病状を悪化させないための作為義務を負っていると解される。医師は、引き受けに基づき、患者の身体という法益を排他的に支配しているといえるからである。したがって、治療を行っても行わなくても、医師の選択と患者の身体状態の悪化や死亡との間に因果関係が認められる限り、医師の行為は傷害罪ないし殺人罪の構成要件に該当する。治療行為論は、医師の行為に構成要件該当性があることを前提として、当該行為が、治療行為として適切であったか否かを論じる議論である。そのため、当該行為は、それが客観的に見て適切な治療行為であれば正当化され、そうでなければ正当化されないというだけであり、作為であるか不作為であるかは一切意味を持たないのである。

治療中止行為を不可罰とし、その限りで作為と不作為の等価性を確保しようとする理論構成として、すでに、医師による治療の中止は「作為による不作為」であるとし、治療継続義務が認められないときには、治療中止行為には構成要件該当性が認められないとする見解が提案されている。

この見解が、立論の前提として、「医師の行為を不作為に分類することは、治療行為の社会的実態に即して観察したとき、むしろ自然なことであ

る。医師は患者の救命を依頼されてこれを引き受け、自己の負担と責任において救命のための治療行為を継続してきており、患者の現在の状態は、医師側の行う継続的な治療行為に全面的に依存する形で維持されているのである。自動化された治療を打ち切ることは、将来に向けてもはや治療行為を行わないことと等価である」とするのは、そのとおりであると思われる。たしかに、医師は患者の診療を引き受けて、ともかく何かを行うか行わないかの選択を継続的に迫られているのであり、治療を行わない選択と打ち切る選択に差異を認めるべきではない。しかし、作為と見るにせよ不作為と見るにせよ、医師の行為が類型的に構成要件に該当しないと見るのは困難であり、また妥当でないように思われる。構成要件に該当するということは、直ちに当該行為が具体的に禁止されていることを意味するものではなく、健康状態を悪化させ、あるいは生命を終わらせる行為類型を、一般的な禁止の下に置く趣旨であるに過ぎない。医師が治療を中止する行為は、構成要件レベルでは、（構成要件レベルの）作為義務に反して生命を終わらせる行為であると評価せざるをえないであろう。医師の行為を正当化しうるか否かを決する「治療継続義務」の有無は、治療行為というものの特質、当該疾患の性質、患者の意思等を考慮に入れてなされるきわめて実質的な判断である。こうした判断は、不作為犯の構成要件該当性を基礎づける保障人的地位の有無の議論として行うよりは、違法阻却の可否の議論として行うのに適したものであると思われる。pp.64-66 ただし、医療の役割が何が何でも生命を引き延ばすことにあるのではないとしても、医療の介入を「人為」と切り捨てることができないことは、確認しておきたいと思う。日本尊厳死協会は、同協会が主張する尊厳死とは、「自らの傷病が不治かつ末期に至ったとき、インフォームド・コンセント（十分な説明と理解をした上での同意）に基づく健全な判断の下での自己決定により、いたずらに死期を引き延ばす延命措置を断り、自然の死を受け入れる『死の迎え方』で、自然死と同義語」であると述べているが、同協会の主張する尊厳死は、持続的植物状態の患者の治療中止を含み、ALS の患者については「①自力摂食が不可能となり、人工的に水分・栄養補給が必要になった時期 ②呼吸が困難となり、人工呼吸器を要するようになった時期のどちらか一つが到来したとき、延命措置不開始ができる『末期』と考え」るなど、かなり射程の広いものである。これらの患者について、治療の不開始／中止を認めるべきかは、議論の余地のある問題であるが、単純に「自然な死」として正当化しうるものではないであろう。

難治疾患者に対する治療の不開始

SCA（脊髄小脳変性症）、ALS（筋萎縮性側索硬化症）のような神経難病は、現在のところ、疾患の治癒、回復が望めないためか、治療を行えば相当の余命が見込まれる場合であっても、「終末期」に類するものとして論じられることが多い。すでに述べたように、これらの患者が治療の開始／不開始に関して決定的な選択を迫られるのは、病が進行して自力での呼吸が困難になるときであるが、呼吸器を付ければ年単位の生存が可能なのであるから、この状態は本来末期と呼びうるものではない。

医療実務においては、一旦人工呼吸器を装着すると取り外すことは犯罪であるという理解が定着しているため、医療機関が患者に装着／不装着の選択を求める際には必ず、一度呼吸器を付ければ二度と取り外すことはできないことが併せて伝えられるという。病が進行した結果患者が陥る可能性のある状態が、実際にどの程度苦痛であるかは分からないが、いかなる境遇となっても治療を止めることができないと宣言されることが、患者にとって非常な恐怖となりうることは想像できよう。医療機関としてはやむをえないことと認識されているのであろうが、実際に、患者は一旦装着すれば二度と止めることはできないと「脅迫」されて、多くの場合には呼吸器を装着しないことを選択するのである。繰り返しになるが、誤った、あるいは少なくとも正確でない法解釈によって患者の死が

促進されている事態を放置するわけにはいかない。

本稿のように、医師の行為と患者の死との間に因果関係が認められる場合には当該行為が作為であるか不作為であるかにかかわらず殺人の構成要件に該当し、当該行為が正当化されるか否かは治療行為としての適正さにかかっているという前提に立つ場合、人工呼吸器の不装着は、「治療の不開始」だからといって当然に許容されることにはならない。同じ人工呼吸器であっても、全身状態がきわめて悪化し蘇生の可能性が失われた患者に装着する人工呼吸器と、ALS の患者に装着する人工呼吸器では、治療としての意味はまったく異なる。ALS 等の患者において、人工呼吸器は、単に心肺機能を維持するに止まるものではなく、生命そのものを支える意味を持つのであり、これを「意味のない延命治療」と評価することは到底できないであろう。積極的に訴追するべきかは別の問題であるが、法的評価としては、神経難病の患者に対する人工呼吸器の不装着は、患者の意思に基づく場合であっても、不作為による同意殺人罪の成立を免れないように思われる。

しかし、医療行為の不開始／中止が法的に許容されるか否かは、当該行為の医学的妥当性によって決まるものであり、こうした手続に反することは、刑事責任には直接には影響しないと考えるべきである。臨床における指針としても、あらゆる場面でチームによる判断を要求することが現実的なのか、疑問の余地はあるように思われる。治療が限界に達しつつある場面における人工呼吸器等の取り外しの事案だけを想定すれば、時間的余裕が全くない場合は少ないかもしれないが、それ以外の場面では、緊急を要することもあるであろう。現状では、最終末期における治療の中止に焦点が置かれることはやむをえないのもしれないが、「治療方針の決定が懸案となるのは呼吸器の取り外しの場合だけである」という誤った認識を重ねて流布しないためにも、より広範な事象に対し、遵守可能な指針が示される必要があると思われる。pp.93-94」

とりわけ、「治療方針の決定が懸案となるのは呼吸器の取り外しの場合だけである」という誤った認識を重ねて流布しないためにも、より広範な事象に対し、遵守可能な指針が示される必要があるとの指摘は重要である、筆者らは、厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業一環として、「事前指示検討ワーキンググループ」を結成して、ALS における事前指示のあり方を検討し、中間報告書を間もなく刊行する予定である。ポリーシーは以下のとおりである。「事前指示」とは、「事前ケア計画（Advance Care Planning）」という大きな流れのあくまでも一部として捉えられなければならない。現状では、「リビングウイル」という言葉だけが一人歩きしており、特に事前指示は必ずしも紙になったものだけを指すのではないにも関わらず、「事前指示書」という書類だけが一人歩きしているという状況にある。あくまでも事前指示書を書く/書かない、そして、事前指示をする/しないも含めて、それは患者自身がどのような療養生活を送るのか、すなわち「人生そのものを歩むのか」という、自分なりの「人生設計」をする上での一部として考えなくてはならない。この点が日本の事前指示をめぐる議論を俯瞰した際に、極めて不十分なポイントとなっていることがまず確認されなくてはならないだろう。

D.考察

とりわけ辰井論文、「治療方針の決定が懸案となるのは呼吸器の取り外しの場合だけである」という誤った認識を重ねて流布しないためにも、より広範な事象に対し、遵守可能な指針が示される必要があるとの指摘は重要である。筆者らは、厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業一環として、「事前指示検討ワーキンググループ」を結成して、ALS における事前指示のあり方を検討し、中間報告書を間もなく刊行する予定である。ポリーシーは以下のとおりである。「事前指示」とは、「事前ケア計画（Advance Care Planning）」という大きな流れのあくまでも一部として捉えられなけれ

ばならない。現状では、「リビングウイル」という言葉だけが一人歩きしており、特に事前指示は必ずしも紙になったものだけを指すのではないにも関わらず、「事前指示書」という書類だけが一人歩きしているという状況にある。あくまでも事前指示書を書く/書かない、そして、事前指示をする/しないも含めて、それは患者自身がどのような療養生活を送るのか、すなわち「人生そのものを歩むのか」という、自分なりの「人生設計」をする上での一部として考えなくてはならない。この点が日本の事前指示をめぐる議論を俯瞰した際に、極めて不十分なポイントとなっていることがまず確認されなくてはならないだろう。

「事前指示書」・リビングウイルについては、充分な説明責任が果たされ、公平な視点からの判断が行われた後に記載されたものであることが前提である。しかし、実際には、医師の説明の多くは、疾病論・症候論に基づく身体情報のみの説明に終始し、それによってどのように生き方が変わるのか・生活がどのように変化するのか等の、生活情報は説明されない。また、リビングウイルは、健康なときに作成されたものであったりするために、実際に直面している身体変化・生活状況を反映していない場合が多い。不十分な説明による「事前指示書」・リビングウイルは本来の機能を発揮しえず、むしろ本人にとって危険であることを深く認識すべきである。

E.結論

事前指示に関する意識調査の回答は、療養の当事者（患者）か否か等、回答者の状況によって変わりうる。また、以前に表明された意思表示の内容を、現在、未来の療養の選択にそのまま当てはめうるかについては、そのつど確認するべきことがらである。ALS等神経難病における、呼吸療法の開始、不開始、中止については、法学者の立場からも、慎重な考察がなされ始めている。文書による事前指示の法制化は、柔軟な対応の障壁となる可能性があり、むしろ、ガイドライン等の基本方針を策定して、話し合いのプロセスを重ねることが望ましい。

今後、現時点における神経難病の医療に従事する医師、看護師に対する、実態調査、意識調査の実施により「事前指示」の疾患特異的なあり方を検討すること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.

伊藤道哉：
「終末期」と「尊厳」再考（第1回）、
日本尊厳死協会東北支部会報
ビング・ウイル東北、No.22, p.17-18, 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
静岡、2008年11月

伊藤道哉：
難治性疾患患者のための医療費構造分析の可能性—がんとの比較から
難治性疾患の医療費構造に関する研究班班員会議
東京、2008年11月

伊藤道哉、川島孝一郎、千葉宏毅：
人工呼吸療法—維持・中止の倫理と医療経済
特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究班報告会
東京、2008年12月

伊藤道哉、板井孝壱郎、
中島孝、伊藤博明、今井尚志：
各種調査にみる「事前指示」の陥穽
特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班報告会
東京、2009年1月

伊藤道哉：
コミュニケーションこそ"命"
重度障害者のニーズと死生観
東北福祉大学重度障害者ICT支援フォーラム2009
パネルディスカッション「重度障害者の暮らしとICT支援～人材育成とこれからの課題～」
仙台、2009年3月、青年文化センター

H.知的財産権の出願・登録状況（予定も含む）

1.特許取得　なし
2.実用新案登録　なし
3.その他　なし

難病相談・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流

研究分担者：岡本幸市（群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学）
研究協力者：金古さつき、川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）
田中ひろ子、松井美奈子、織田早苗、鈴木素子
（東京都難病相談・支援センター）
天野由紀子（かながわ難病相談・支援センター）
両角由里（長野県難病相談・支援センター）
根本久栄、佐藤真由美（福島県難病相談支援センター）
日高響子（茨城県難病相談・支援センター）
伊藤修子（とちぎ難病相談支援センター）
矢島正栄、牛込三和子（群馬パース大学）

研究要旨

平成17年度より、関東近県の難病相談・支援センターで医療福祉職の資格を有して業務に就いている相談・支援員が集まり、難病相談・支援員連絡会を開催し活動交流を行ってきた。今までに合計10回開催し、9都県、実28人、延べ94人が参加した。主な活動内容は、事例検討、調査研究・報告、記録用紙の検討およびそれを基にした電子相談票作成である。この難病相談・支援員連絡会についての参加者の意見は全員が肯定的で、難病相談・支援センターの運営体制や事業の情報交換ができ、お互いの課題や苦労を共有し、共感しあえることで業務の活力にもなる等であった。難病相談・支援員連絡会は、相談・支援員にとって有効な活動であるといえる。今後、活動交流の継続には、難病相談・支援センターの事業運営に必要な業務と位置づけ、定期的に開催できる体制作りが必要と考える。

A.目的

難病相談・支援センターで行う相談事業の質を高めていくためには、1施設だけで対応を考えるのではなく、施設を超えて課題を共有し、対応策を探っていくことが重要であると考える。そこで、平成17年度より、関東近県の難病相談・支援センターで医療福祉職の資格を有して業務に就いている相談・支援員が集まり、難病相談・支援員連絡会を開催し活動交流を行ってきた。

今回、その活動交流をふり返り、今後の課題を検討することを目的とする。

B.方法

1. 平成17年度から20年度の期間に10回開催した難病相談・支援員連絡会の内容の検討。

2. 7都県の相談・支援員から難病相談・支援員連絡会に参加しての感想、今後の課題について自由記載による意見を収集。

C.結果

1. 参加者の概要

9都県、実人数28人、延べ94人の参加があった。途中4県で参加者の交替があった。相談・支援員は保健師、看護師、社会福祉士、臨床心理士のいずれかの資格を有していた。