

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

F. 健康危険情報

評価前後には vital sign と SpO<sub>2</sub> を測定し、呼吸困難感・疲労を確認した。  
評価前後で気分や体調不良を訴えた患者はいなかった。

G. 研究発表

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

## 当大学病院における ALS 患者に対する診断初期からのリハビリ介入の試み ～言語聴覚士の立場から～

研究代表者 小森 哲夫 埼玉医大神経内科准教授

### 研究要旨

ALS 患者の1)構音機能、2)嚥下機能、を経時的にみていくための評価用紙を作成し、その有用性を検討すること。

### 共同研究者

山本悦子、知念亜紀子、仲俣菜都美、宮内法子、  
関根佳子、佐々木良江、内川奈保、小出静香  
(埼玉医科大学 リハビリテーション科)

### A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)においては、経過のなかで構音障害、嚥下障害を呈することが多い。

しかし、言語聴覚士(以下 ST)の介入は構音障害や嚥下障害の症状が明らかになってからであることが多く、ALSの診断当初からSTが介入し構音障害、嚥下障害の機能の経時的変化を追ってみている報告は少ない。

今回我々は ALS の診断初期から介入する機会が得られ、機能の変化を経時的にみていくために、構音及び嚥下機能の評価用紙の作成を試みたので報告する。

### B. 研究方法

構音機能の評価としては、呼吸・発声機能、鼻咽腔閉鎖機能、構音運動機能の評価および発話明瞭度の評価を、嚥下機能の評価としては、咽頭反射の有無、反復唾液のみ検査、嚥下造影検査を施行する。また、これらの検査を定期的に施行する。

(倫理面への配慮)

患者さんの同意を得たもとの施行であり、この検査に同意をしなくても不利益を被ることは一切ない。

また、本研究で得られた検査結果は本研究以外の用途には一切使用しない。個人情報明らかとなるような情報は公表しない。

### C. 研究結果

当科で作成した評価用紙を用い、構音・嚥下の機能評価を3例に施行した。全ての項目を20分程度で行なうことができた。検査後に患者から疲労の訴えはほとんどみられなかった。評価に難渋した例はなかった。

### D. 考察

構音機能、嚥下機能を定量化して評価することは難しいが、今回作成した評価用紙は、1)短時間で評価が行なえる簡便な検査であるため、全患者を対象と出来る。2)経時的変化が追いややすく、経過がわかりやすい。3)下肢型であっても、構音・嚥下機能に関わる機能で低下がみられることがわかった。以上の結果から、この検査の有用性が示唆された。

### E. 結論

まだ開始したばかりであるため、今後症例の評価を行ないながらさらに、この評価用紙が適切な評価内容か否かを検討していくとともに、症例の機能の経時的変化をみていくうえで有用であるかを検討していきたいと考える。また、詳細な機能の変化を経時的にみていくことで機能変化の傾向もみることが出来ればと考える。

### F. 健康危険情報

検査を施行することによる、疲労の訴えはみられず、スムーズに行えた事から、患者さんへの負荷等の問題は無いと考える。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

G. 研究発表

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

若年性パーキンソン病患者のQOL評価  
—SEIQoL-DWによる経時的な変化の分析を通して—

研究分担者 秋山 智 広島国際大学看護学部 教授

### 研究要旨

本年度の研究目的は、数年間経時的に同じ患者に SEIQoL-DW を実施することにより、明らかになったインデックス値の変化の様相とその意味について考察し、若年性パーキンソン病患者の QOL の特徴について検討することである。

大きく下降したケースでは、その原因は①自分自身の喪失体験（仕事、お金、健康、離婚など）、②家族の問題（失業、病気など）、③自分と家族、双方の関係性の問題、の3つに分類することができた。大きく上昇したケースでは、その原因は①家族との関係性の向上、②失ったものに代わる何かを得る、③考え方の枠組みの変容（気の持ち方）、の3つに集約することができた。以上のことから、特に若年者の場合、生活に直結する様々な喪失体験等はどう対処し、そこにどう援助するかの示唆を得ることが出来た。

### 共同研究者

岡本裕子（広島国際大学）

### A. 研究目的

パーキンソン病は、初老期以降、特に老人に多い病気と認識されている。しかし中には 40 歳未満で発症する若年性パーキンソン病の人も全体の5～10%の割合で存在する。筆者は、ここ数年、若年性患者の生活の状況や諸問題に関しての一連の調査をしてきた。そして、若年者ならではの問題の特徴について明らかにし、そのQOLや看護上の示唆について考えてきた。

調査対象は、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であり、これまでに北海道から沖縄までの 51 名に対して調査を行った（スノーボールサンプリング）。対象者の発症時平均年齢は、 $34.0 \pm 8.9$  歳、一番若い患者は 15 歳で、高校生での発症が 4 名いた。調査方法としては、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（SEIQoL-DW を含む）を併用しながら一人当たり数回の面接を行った。

若年者には、高齢者とは全く違う問題がある。その最たるものが就業問題と、それに関連した経済的問題である。また、あまり知られていないが、特に若い女性には、結婚、出産・育児の問題がある。ここ数年の一連の調査として、

例えば「就業に関連する問題」、「出産・育児に対する思い」、「遺伝の問題」、「SEIQoL-DW」などについては、筆者が特に力を入れている項目である。中でも SEIQoL-DW については、既に 4 年以上継続して取り組んでおり、いくつかの所見が明らかになってきた。

本年度の研究の目的は、数年間経時的に同じ患者に SEIQoL-DW を実施することにより、明らかになったインデックス値の変化の様相とその意味について考察し、若年性パーキンソン病患者の QOL の特徴について検討することである。

### 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 51 名、発症時平均年齢は  $34.0 \pm 8.9$  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。そして SEIQoL-DW を 1 年ごとに毎年実施する。

【分析方法】SEIQoL-DW を 1 年ごとに毎年実施し、インデックス値やキューの変化を整理する。さらにその結果を元に対象者との対話の中で原因分析を行なう。

また、値の上下動の変化については、統計的に処理し、

特に変化の大きいものについて、その理由を質的に検討し、若年性パーキンソン病患者の QOL の特徴について明らかにする。

【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う。

C. 研究結果

1. 実施の概要

4年間で、51名中の42名に SEIQoL-DW を実施し、原則として毎年1回ずつ再検査した。基本的に、初めて面接する人には行わず、ある程度ラポールが出来てから実施するので、現在までに1回のみの実施が18名、2回の実施が12名、3回の実施が11名、4回の実施が1名である。

その結果、最も多かったのが80点台、次が70点台で、平均値は  $72.69 \pm 17.52$  であった(図1)。最低値は17.5、最高値は100.0であった。

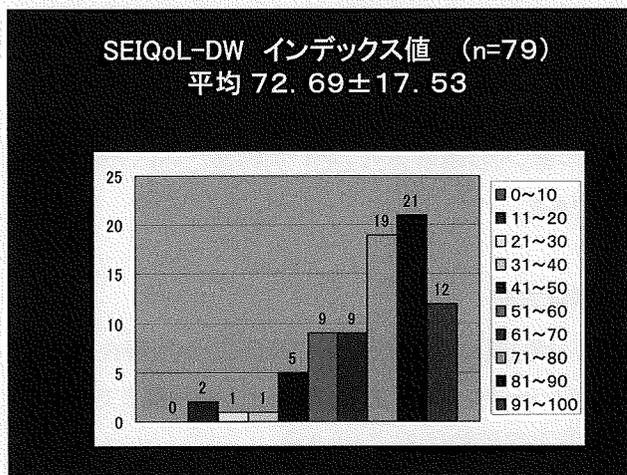


図1. SEIQoL-DW インデックス値 (n=79)

2. 経年ごとの変化の概要

次に経年ごとの変化について述べる。まず、4年間で4回実施した1名のデータであるが、その方(A氏)の場合は4年間とても安定しており、ほとんど変動はなかったのが省略する。

表1は、3年間で3回実施した11名のデータである。白

△が前年度に比べて上昇、黒逆さ▼が下降を示している。この中で、便宜上、インデックス値のプラスマイナス15を「大きく変化した」と考えてみることにする。この中で大きく上昇したのが6人、下降したのが4人である。中にはB氏のように2年目に下降して3年目で再び上昇という人や、L氏のように2年目で上昇するが3年目で再び下降という人もいる。

表1. SEIQoL-DW 3年間の変化

	1回目	2回目	3回目	±	±
B氏	86.5	57.5	86.5	▼19.0	△19.5
C氏	17.5	42.0	49.5	△24.5	△7.5
D氏	87.0	86.0	94.6	▼1.0	△8.6
E氏	90.13	84.5	80.5	▼5.63	▼4.0
F氏	76.25	46.5	59.0	▼29.75	△12.5
G氏	84.5	69.0	74.0	▼15.5	△5.0
H氏	64.0	80.5	95.5	△16.5	△15.0
I氏	84.5	79.0	90.0	▼5.5	△11.0
J氏	40.0	69.75	73.0	△29.75	△3.25
K氏	83.8	91.0	90.5	△7.2	▼0.5
L氏	56.25	71.5	48.75	△15.25	▼22.75

表2は、2年間で2回実施した12名のデータである。15以上、大きく上昇したのが1人、下降したのが7人である。中でも、Q氏のマイナス50.1、S氏のプラス56.1は、最も大きな変化である。

表2. SEIQoL-DW 2年間の変化

	1回目	2回目	±
M氏	86.0	90.0	△4.0
N氏	90.5	88.0	▼2.5
O氏	89.0	63.25	▼29.75
P氏	79.0	63.0	▼16.0
Q氏	91.1	41.0	▼50.1
R氏	96.5	60.0	▼36.5
S氏	19.0	75.1	△56.1
T氏	88.2	75.5	▼12.7
U氏	76.8	75.0	▼1.8
V氏	74.0	52.5	▼21.5
W氏	55.8	29.0	▼26.8
X氏	85.5	64.8	▼20.7

図2は、以上の全てのデータの変動の幅を集計したものである。全37のデータのうち、下降していたのが20、上昇していたのが17であった。グラフは、ほぼ正規分布を示しており、変動の平均値を計算すると絶対値で15.3で

あった。前述のごとく便宜上、プラスマイナス 15 を基準として「大きく変化した」と考えたことには、そのような裏付けがある。

る。1回目の時は、子どもが3人おり、インデックス値も 91.1 と非常に高値を示していた。ただし、この頃から夫とはうまくいっていなかったという。そして2年後、事情によりその夫と離婚し、別の男性と再婚、さらにもう1人の子宝にも恵まれたものの、前の夫との子どもたちと自由に会えなくなってしまったとのことである。

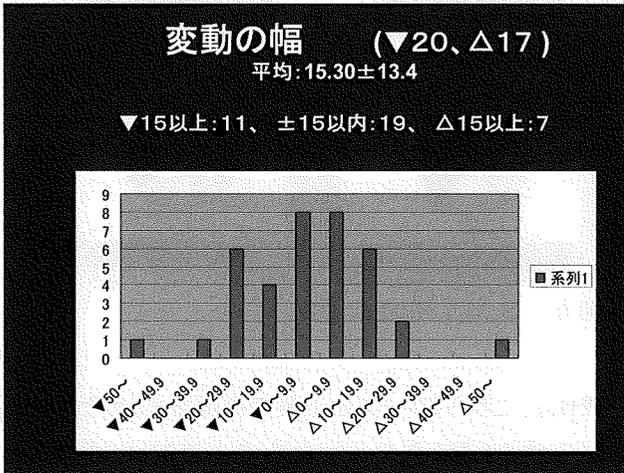


図 2. 変化の変動幅

### 3. 変化の原因(下降の場合)

次にデータが大きく変化した人を中心に、その変化の原因の分析結果である。

表 3 は、2年間と3年間をあわせて、マイナス 15 以上の下降があった 11 ケースの原因分析である。例えば、B氏は仕事を失うことになり、家族・パチンコに依存するようになった、F氏は病気の進行により、夫や娘との関係が中心の生活になったが、それがうまくいっているとは言えない、などである。

表 3. 下降 11 ケースの原因分析

▼(下降)11ケースの原因分析	
B氏: 仕事を失うことになり、家族・パチンコに依存(▼19.0)	
F氏: 病気の進行により、家族(夫・娘)との関係が中心。それがうまくいっているとは言えない(▼29.75)	
G氏: 病気の進行により、家族(夫)への依存が増大。それが今ひとつしっくりしていない(▼15.5)	
L氏: 離婚を経験し、お金の困っている(▼22.75)	
Q氏: 離婚し、前の夫との子どもたちと会えなくなった(▼50.1)	
R氏: 婚約者が失業、経済的に苦しく、結婚も延期(▼36.5)	
V氏: 息子への依存が大きくなっているが、その息子がいつまでも結婚しない(▼21.5)	
W氏: 家族(夫)の病気が進行し、それに伴い気分も低下(▼26.8)	
X氏: 家族関係がいまいち、仕事も充実度・比重が低下(▼20.7)	

中でもマイナス値 50.1 と最も大きかった Q 氏について、具体的に紹介する(図 3)。Q 氏は、30代前半の女性であ

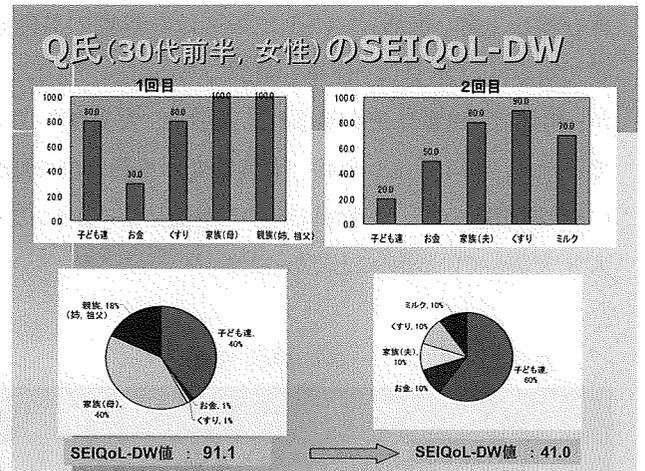


図 3. Q 氏の SEIQoL-DW

図 3 の円グラフが示すように、この方にとって子どもたちの存在が重み付けとして非常に大きいのであるが、自由に会えないということで、レベルの点数がとても低い。そのことが全体の値を下げる大きな原因となっているのがわかる。

表 4. 下降の原因: まとめ

下降の原因: まとめ	
・ 自分自身の喪失体験	・ 仕事(お金)、病気の進行、離婚(お金・家族)
・ 家族の問題	・ 家族の失業(お金)、家族の病気、結婚しない
・ 自分と家族、双方の問題	・ 関係性がうまくいかない

表4は、これら 11 ケースの下降の原因をまとめたものである。大きく下降したケースでは、その原因は、①自分自身の喪失体験(仕事、お金、健康、離婚など)、②家族の

問題（失業、病気など）、③自分と家族、双方の関係性の問題、の3つに分類することができた。

#### 4. 変化の原因（上昇の場合）

表5は、2年間で3年間をあわせて、プラス 15 以上の上昇があった7ケースの原因の分析結果である。例えば、先にも紹介した B 氏であるが、前回下がっていたが、今回再び値が上昇し復活している。この方は壮年期の男性患者であるが、1年目は、仕事も順調であったという。ところが、今回は、退職に追い込まれる直前で、大変落ち込んでいたという。しかし、今回、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。

表 5. 上昇 7 ケースの原因分析

△(上昇)7ケースの原因分析	
B氏	仕事を失っても家族との関係良好、仕事に変わる夢(△19.5)
C氏	関係の悪い妻を意識外に追いやる。家族以外の心のよりどころを得る(△24.5)
H氏	症状が進行、患者会運営もうまくいかないが、家族との関係が向上(△16.5)
H氏	患者会など対外的なものから、自分の趣味の充実(△16.0)
J氏	家族との関係を改善、PD友の会関係の充実(△29.75)
L氏	患者交流のみならず、カルチャースクールの充実、外部友人との出会い(△15.25)
S氏	夫婦の関係が良くなり、仕事・お金もUP(△56.1)

他にも、C 氏やJ氏なども大きく上昇しているが、中でもプラス値 56.1 と最も大きかったS氏について、具体的に紹介する(図4)。S氏は、30代後半の女性である。1回目の時は夫と離婚の危機を迎えており、キューのなかに夫は存在すらせず、仕事も経済面もうまくいっていなかった。しかしその割に仕事とお金に対する重み付けが大きかったため、必然的にインデックス値は 19.0 と非常に低いものであった。

しかし約1年後、2回目の時には、夫との関係が持ち直し、経済的な支援も受けられ、同時に仕事もうまく行き始めたとのことであった。それで図4のごとくインデックス値が 56.1 も上昇している。

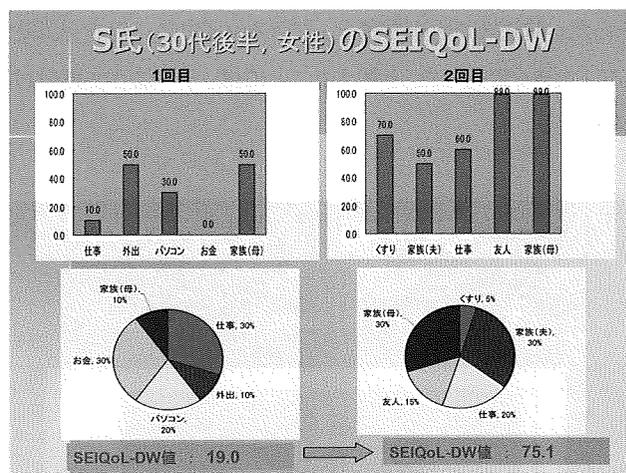


図 4. S 氏の SEIQoL-DW

表6は、これら7ケースの上昇の原因をまとめたものである。大きく上昇したケースでは、その原因は、①家族との関係性の向上、②失ったものに代わる何かを得る（例えば、友の会や友人関係、外の世界といったものや、夢や目標を持つこと、趣味の充実など）、③考え方の枠組みの変容(気の持ち方)、の3つに集約することができた。

表 6. 上昇の原因：まとめ

上昇の原因：まとめ	
• 家族との関係の向上	
• 失ったものに代わる何かを得る	
• 友の会、友人関係、外の世界など	
• 夢、目標	
• 趣味など内なるもの	
• 考え方の枠組みの変容(気の持ち方)	

#### D. 考察

SEIQoL-DW については、3～4年程前、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。しかしさらに3年、4年とこのように経時的に計測を続けると、その人にとって大切にしているものに何らかの変化があった場合や、危機的な状況への対処の仕方、受容の仕方なども含め、上昇や下降の原因から QOL 全体の様相がは

つきりと把握できることがわかった。

そして、特に若年者の場合、生活に直結する様々な喪失体験にどう対処し、そこにどう援助するかが大きな課題となると思われる。

すなわち、喪失体験は避けられない場合が多いが、それに変わる何かを見つけること、及び考え方の枠組みの変容(気の持ち方)が大切であること、すなわち「ナラティブの書き換え」が重要であるということである。さらに、家族間の関係を良くすることも大きな支援のポイントであるといえるだろう。

最後に、今後の課題である。パーキンソン病は、ゆっくりではあるが確実に進行する病気であり、それに伴いADLも少しずつ低下せざるを得ない。しかし、時間が経つにつれ症状が進行したとしても、インデックス値全体が必ずしも下がるわけではない。したがって、今後は、例えばUPDRS や MASAC-PD31 などの尺度と比較して、それを数値として証明する必要があると考える。現在そちらの調査も進行中であるが、その結果はまた別の機会にしたい。

## E. 結論

SEIQoL-DW を1年ごとに毎年実施し、特に変化の大きいものについて、その原因について検討し、若年性パーキンソン病患者の QOL の特徴について明らかにした。

大きく下降したケースでは、その原因は、①自分自身の喪失体験(仕事、お金、健康、離婚など)、②家族の問題(失業、病気など)、③自分と家族、双方の関係性の問題、の3つに分類することができた。

大きく上昇したケースでは、その原因は、①家族との関係性の向上、②失ったものに代わる何かを得る(例えば、友の会や友人関係、外の世界といったものや、夢や目標を持つこと、趣味の充実など)、③考え方の枠組みの変容(気の持ち方)、の3つに集約することができた。

以上のことから、特に若年者の場合、生活に直結する様々な喪失体験等にどう対処し、そこにどう援助するかの示唆を得ることが出来た。

## 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, 岡田芳子 (2009). 難病患者から見た医療・看護(7): 若年発症のパーキンソン病, 臨床老年看護, 16(1), 107-114.
- 3) 秋山智, 舟波真美(2009). 難病患者から見た医療・看護(8): パーキンソン病と子育て, 臨床老年看護, 16(2), 114-118.
- 4) 秋山智, 舟波真美, 橋爪鈴男, 清徳保雄 (2009). 難病患者から見た医療・看護(9): 若年性パーキンソン病の患者組織, 臨床老年看護, 16(3), 112-119.
- 5) 秋山智, 古賀敏彦, 根本和浩 (2009). 難病患者から見た医療・看護(10): 男性患者の苦悩・負けない理由, 臨床老年看護, 16(4), 114-119.
- 6) 秋山智, 阿刀田俊子 (2009). 難病患者から見た医療・看護(11): 病気が私を覆っていても, 臨床老年看護, 16(5), 112-116.
- 7) 秋山智, 徳永武重 (2009). 難病患者から見た医療・看護(12): 人生の先輩からのメッセージ, 臨床老年看護, 16(6), 112-117.
- 8) 秋山智, 武藤香織, 終中智恵子 (2009). 難病看護と遺伝—看護職としてできること, 日本難病看護学会誌, 14(2), 135-136.

### 2. 学会発表

- 1) 秋山智, 岡本裕子 (2009). 若年性パーキンソン病患者の遺伝に関連する問題, 第14回日本難病看護学会学術集会, 前橋市.
- 2) 秋山智, 岡本裕子(2009). SEIQoL-DW による経時的な変化の意味に関する研究—若年性パーキンソン病患者の QOL について, 第14回日本難病看護学会学術集会, 前橋市.
- 3) 秋山智, 武藤香織, 終中智恵子(2009). 難病看護と遺伝—看護職としてできること, 第14回日本難病看護学会学術集会公開セミナー, 前橋市.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## 事前指示(Advance Directives)の定義をめぐって —「解釈プロセス」、「共有プロセス」—

研究分担者 伊藤 博明 国立病院機構新潟病院神経内科(統括診療部長)

### 研究要旨

昨年度に引き続きワーキンググループを開催し、ALS等の神経難病における Advance Directives(事前指示)について検討した。

事前指示は、患者の意向をもとにして多専門職種チームによる医療、ケア、メンタルサポートなどのプロセスを経て合意され形成されるものである。また、その内容は病状や環境に応じて変化しうる(共有プロセス)。このようなプロセスの共有をおこなうためには、「能動的に待つ(active waiting)」という姿勢が基本である。

また事前指示は内容指示と代理人指名という2つに類型化されるが、それぞれ利点・欠点をもつ。2つの類型は別個のものでなく、事前指示が生かされるためには、内容指示を代理人(キーパーソン)と一緒に解釈して患者の意思を推定するプロセス(解釈プロセス)が大切である。

### 共同研究者

中島孝(国立病院機構新潟病院神経内科)、板井孝彦郎(宮崎大学医学部社会医学講座 生命・医療倫理学)、伊藤道哉(東北大学大学院医学研究科 医療管理学分野)、難波玲子(神経内科クリニックなんば)、今井尚志(国立病院機構宮城病院 神経内科)

### A. 研究目的

ALS等の神経難病における事前指示のありかたを検討するなかで、事前指示の定義について考察し、その基本理念を明らかにする。

### B. 研究方法

昨年度に引き続き事前指示検討ワーキンググループを定期的に開催し、さらに議論を深めた。

(倫理面への配慮)

会合は非公開でおこない、発表には個別事例は使用していない。

### C. 研究結果

事前指示の指針に関して中間報告をおこなう予定であるが、その中核である事前指示の定義のうえで、下記に示す「解釈プロセス」、「共有プロセス」がキーワードである

と意見の一致をみた。

**事前指示における「解釈プロセス」:** 「内容指示」型事前指示は、患者の人生観・価値観などを知る上での重要な「手がかり」となるが、実際には「解釈」が必要となる。「手がかり」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、「本人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、患者の人生設計に寄り添おうとする「解釈プロセス」が不可欠である。この解釈プロセスにおいては、患者の人生設計を踏まえて、「今の状態を本人ならばどう考えるだろうか」という視点が必要である。

**「共有プロセス」としての事前指示:** 事前ケア計画としての事前指示は、患者が家族・医療者等、周囲の人々と共有するプロセスである。また、事前指示をする/しない(事前指示書を書く/書かない)ということは対等であると捉える必要がある。患者と、家族・医療者等との間で、今後の人生設計を共に考えるという姿勢で話し合いを進める中で、事前指示は押し付けられるものであってはならないし、

反対に、事前指示の機会が奪われるのであってもならない。事前指示とは、病気と闘いながら、時には病気と共存しながら、どのような生活スタイルで、どのような療養生活を送るのかを、何よりも患者自身の人生観・価値観を中心に据えながら、家族・医療者等と共に「共有しあい、創造しあう」というプロセスの中で、無理なく提案されるものと理解することが最も重要である。

#### D. 考察

このようなプロセスの共有をおこなうためには、「能動的に待つ(active waiting)」という姿勢が大切である。「能動的に待つ」とは、周囲の人々が自分の考え方や価値観を患者に「押し付ける」のではなく、あくまでも患者が自分の人生観・価値観を自ら「語り出す」まで待つことではあるが、しかし患者が何かを語り出すまで「放置する(=受動的に待つ)」ということではない。さまざまなサポートを行いつつ、患者が自ら語り出す(=物語を紡ぎだす)ことを忍耐強く「待つ」ことである。

#### E. 結論

事前指示の基本理念とは、自分自身で人生設計を書き綴ろうとしている患者に対して、どのような人生設計を、すなわち、どのような人生という物語を紡ぎだすことができるかを共に考え、そのプロセスを共有することである。また、「内容指示」型事前指示には、患者の人生設計に寄り添おうとする「解釈プロセス」が必要である。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

伊藤博明、中島孝、板井孝壱郎、伊藤道哉、今井尚志：  
事前指示の原則をめぐって． 癌と化学療法 36  
(Supple I) 66-68:2009

##### 2. 学会発表

伊藤博明、中島孝、板井孝壱郎、伊藤道哉、今井尚志：  
事前指示の原則をめぐって． 第 20 回日本在宅医療学  
会学術集会 2009.6.28 横浜

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

## 筋委縮性側索硬化症等神経難病患者の在宅医療の提供体制と人工呼吸療法の開始・不開始 の要因に関する研究

研究分担者 伊藤 道哉 東北大学大学院医学研究科 医療管理学分野

### 研究要旨

在宅で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の供給体制はいまだ未整備で、地域差が大きい。ALS 等神経難病の人工呼吸療法を確実に実施している支援診は、全国 11674 施設中わずかに 103 診療所(7.8%)ほどにとどまると推察された。入院から在宅への移行は医療政策上多くのメリットを伴う。しかし、がん対策基本法のもと、在宅におけるがん患者の看取りが推進され、在宅医等のがん診療へのシフトが促進される状況下、神経難病患者・家族の QOL を維持するために ALS 等神経難病の医療提供体制の在り方を根本的に見直すことが喫緊の課題である。がん医療は、がん対策基本法という法的根拠を有する。難病医療についても、法的根拠が必要であるが、疾患・障害の別なくカバーする「医療基本法」の策定が望ましい。

### 協力研究者

千葉宏毅(東北大学大学院医学研究科医療管理学分野)、川島孝一郎(仙台往診クリニック)

(倫理面への配慮)

調査は、連結不可能匿名化データのみを用い、統計的に処理した。

### A. 研究目的

筋委縮性側索硬化症(ALS)等神経難病患者の人工呼吸療法の開始・不開始に関する①倫理的、法的、社会的、経済的諸問題について、諸学者の最新知見を瞥見するとともに、②在宅における人工呼吸器療法を選択・維持するための方策について医療提供体制、③医療経済の面から検討する。さらに、がん医療における「がん対策基本法」のように④難病医療の法的根拠のあり方について考察する。

### B. 研究方法

①倫理学者、法学者等の人工呼吸療法をめぐる最新の文献等の資料を網羅的に検討する。②在宅療養支援診療所(支援診)における人工呼吸療法実施体制について、院長に対する調査等から実態を明らかにする。③医療経済の観点から入院・在宅医療における、人工呼吸療法を選択・維持の方策を検討する。④難病医療の法的根拠のあり方について、がん対策基本法の影響等を参考に考察する。

### C. 研究結果

①倫理学者、法学者とも、人工呼吸器を付けないこと(人工呼吸療法を選択しないこと)と、人工呼吸器を外すこと(人工呼吸療法を中止すること)とは、法的に同じであるという従来の見解が踏襲されていたが、従来の通説を批判的に捕らえる、法学者の新たな見解の提示が見られた。「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(筋委縮性側索硬化症)等の神経難病の患者のケースであろう。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

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

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。」（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）

②ALS等神経難病の人工呼吸療法を確実に実施している支援診療は、全国11674施設中わずかに103診療所（7.8%）ほどにとどまると推察された。

③在宅で人工呼吸器療法を受ける患者の月額総医療費は、入院の約半分と推計される。

④「がん対策基本法」の施行、ならびに民主党政権の「マニフェスト」により、医療政策も今まで以上にがん医療に重みが増す傾向がみられた。

#### D. 考察

##### ①倫理的・法的問題

人工呼吸器等、生命維持治療に関する一般的なガイドラインは、以下に示すとおり、ほぼ整備された。

##### (1)厚生労働省の指針

「終末期医療の決定プロセスのあり方に関するガイドライン」(2007年5月)

同：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

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11b.pdf>

##### (2)日本医師会の指針

日本医師会第X次生命倫理懇談会：終末期医療に関するガイドライン(2008年2月)

[http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20080227\\_1.pdf](http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20080227_1.pdf)

##### (3)日本学術会議の指針

日本学術会議臨床医学委員会終末期医療分科会：終末期医療のあり方について—亜急性型の終末期について—

<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-20-t51-2.pdf>

##### (4)救急医療のガイドライン

1)日本集中治療医学会：集中治療における重症患者の末期医療のあり方についての勧告(平成18年8月28日)  
[http://www.jsicm.org/kankoku\\_terminal.html](http://www.jsicm.org/kankoku_terminal.html)

2)日本救急医学会：「救急医療における終末期医療に関する提言(ガイドライン)」に対する当院倫理委員会の見解と留意点(2008年5月10日)

<https://secure02.red.shared-server.net/www.m-kousei.com/saka/18rinri/kyuukyuguidorainkennkai.pdf>

3)日本医科大学 終末期医療に関する暫定指針(2007年4月)

[http://www.college.nms.ac.jp/up\\_files/upload00134.pdf](http://www.college.nms.ac.jp/up_files/upload00134.pdf)

##### (5)全日本病院協会のガイドライン

全日本病院協会終末期医療に関するガイドライン策定検討会：終末期医療に関するガイドライン～よりよい終末期を迎えるために～(2009年5月)

[http://www.ajha.or.jp/about\\_us/activity/zen/090618.pdf](http://www.ajha.or.jp/about_us/activity/zen/090618.pdf)

##### (6)緩和医療学会のガイドライン

1)苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン(2005年1月)

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/sedation/sedation01.pdf>

2)終末期癌患者に対する輸液治療のガイドライン(2006年10月)

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/glhyd/glhyd01.pdf>

3)終末期がん患者の泌尿器症状対応マニュアル(2008年11月)

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/urology/urology01.pdf>

##### (7)日本ホスピス緩和ケア協会

ホスピス緩和ケアの基準(2009年5月)

[http://www.hpcj.org/what/gd\\_kijyun.html](http://www.hpcj.org/what/gd_kijyun.html)

直近の裁判所、検察の判断は、川崎協同病院事件(最高裁第三小法廷決定2009年12月7日)、射水病院事件(富山地検2009年12月21日)とも、生命維持治療の中止基準を司法の判断で明示することを避け、医療の現場で個別具体的に解決するように促している。

②在宅で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の供給体制はいまだ未整備で、地域差も大きい。疲弊が叫ばれる入院医療を担う一般病院の常勤医師数は、100床あたり12.9人(平成19年医療施設調査)すなわち、医師1人当たり7.8床

であるのに対し、訪問診療を行う支援診の医師は1人当たり15.2 床を担当していると推察される。在宅医療の充実、病院医療に従事する者の負担を軽減させることにも役立つと期待される。

③在宅で人工呼吸器療法を受ける患者のレセプトベースの月額総医療費は、入院の約半分と推計される。しかし、介護保険費用自己負担分等、自己負担総額については実態を精査する必要がある。

④がん対策基本法には、患者が等しく良質で最適な治療を受けることが謳われているが、経済的にはこれが必ずしも叶わない状況が生じつつある。

とりわけ、造血系腫瘍患者については、慢性骨髄性白血病に対するインターフェロン治療やイマチニブ（グリベック）等分子標的治療薬の長期にわたる経済負担が社会問題となっている。

また、Journal of the National Cancer Institute 2009 101(17)が、がん分子標的治療の医療経済に関する一大特集を組んで経済負担の在り方を研究する重要性を論じ、わが国でも第47回日本癌治療学会学術集会（2009年10月、横浜）や第64回日本大腸肛門病学会学術集会（同11月、福岡）等、がん治療における分子標的薬の経済問題が喫緊の課題として討論されている。

濃沼信夫東北大学大学院教授を主任研究者とし、伊藤道哉らは、上記の理由から、造血系腫瘍治療、分子標的薬治療を受ける患者の経済負担に特化して、その実態をとらえる調査を緊急に行っている。

慢性骨髄性白血病の患者は、ALS 患者とほぼ同数の8000 人を超える。高額療養費制度があるものの、前車は3 割の自己負担が発生しており、民主党のマニフェストに「高額療養費制度について白血病患者や長期継続治療者の自己負担額の軽減を検討する」と記載されたこともあって、長期にわたり経済負担の大きい疾患に対する公費補助等のあり方が問い直されている。ちなみに、海外ではグリベックの費用を公的保険でカバーしている国が多く、英国やフランス、イタリアなどでは無料である。韓国でも患者団体が政府に強く申し入れ、無料化されている。がん対策には、がん対策基本法があり、予算の配分等、法に基づく強力な実行が可能となりつつある。

難病医療は、世界に冠たる日本独自の医療であるが、がんを基本的に含まない。その点が、自己負担の観点か

ら今後強く問い直されると考えられる。がん医療の自己負担は、基本的に3 割、難病は治療研究事業により自己負担が免除される場合が多い。患者が等しく良質で最適な治療を受けることを謳う、がん対策基本法は、高額療養費制度を根本的に改める根拠法となると考える。

ALS 等神経難病患者・家族のQOL を高め維持する方策として、公費負担のあり方について明確な説明責任を果たすことが研究者に求められる。

がん対策基本法と横並びに、難病対策要綱から「難病対策基本法」への立法を図る方策もありうるが、むしろ、難病もがんも薬害肝炎も、そのほかの疾患や重度障害を包括的に含む、「医療基本法」の策定を検討すべきである。

## E. 結論

適応がありながら、人工呼吸療法を開始しないことについては、法学者からの新たな見解の提示があるが、事前指示のあり方、決定プロセス等について、さらなる議論が必要であると考えられる。

入院から在宅への移行は医療政策上多くのメリットを伴う。しかし、がん対策基本法のもと、在宅におけるがん患者の看取りが推進され、在宅医等のがん診療へのシフトが促進される状況下、神経難病患者・家族のQOL を維持するためにALS 等神経難病の医療提供体制の在り方を根本的に見直すことが喫緊の課題である。

難病医療についても、法的根拠が必要であるが、疾患・障害の別なくカバーする「医療基本法」の策定が望ましい。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

伊藤博明、中島孝、板井孝彦、伊藤道哉、今井尚志：事前指示の原則をめぐって、癌と化学療法 36 (Supple I) 66-68:2009

金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉：急性期病棟におけるインシデント・アクシデント発生と看護業務・投入マンパワー量との関係、日本医療・病院管理学会誌、46 (3)

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

147-155:2009

伊藤道哉:生命倫理からみた日本の「科学と宗教」-終末期医療における「尊厳」、宗教と社会 15 207-211:2009

伊藤道哉:「終末期」医療と「尊厳」再考、クレコンレポート 31 1-5:2009

## 2. 学会発表

伊藤博明、中島孝、板井孝彦郎、伊藤道哉、今井尚志:事前指示の原則をめぐって、第20回日本在宅医療学会学術集会 2009.6. 横浜

伊藤道哉、濃沼信夫、千葉宏毅、川島孝一郎:ALS等神経難病におけるコミュニケーションの確保と「尊厳」保持に関する研究、第47回日本医療病院管理学会学術総会、2009.10. 東京

## H. 知的財産権の出願・登録状況)

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし

## 臨床現場において、倫理・法問題をディスカッションする場の設定と運営

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

難治療患者家族が長い治療ケアを受けるなかで、法や倫理と接点を有する場面は多数ある。しかし、この領域での法の整備は遅れ、倫理規範も錯綜している。また、そのような問題を医療者自身が考え、臨床の現場でこれらを議論する場もないし、学ぶ機会も少ない。つまり、臨床の現場では、倫理問題が山積みであるが、「倫理問題に気づけない」「倫理問題に気づいてもどのように解決していくのかの方法を知らない」「職種を超えた医療従事者間や患者家族とどのように対話協議を進めればいいのか分からない」「たどり着いた方針を病院や施設、在宅で実施するための多くの困難がある」という課題がある。他方、医師会、厚生労働省、学会等は、終末期医療についてのガイドラインを作成し、鎮静ないし輸液に関するガイドラインなどの、重要な処置についての個別のガイドラインも作成されている。しかし、医療者は、これらのガイドラインの存在すら知らないし、知っても、これを臨床事例に当てはめることができないし、その適用を学ぶ場面もない。そこで、昨年の班研究会でその一端をご報告した臨床倫理キャラバン隊（我々が直接病院に赴き、医療者等と倫理・法問題を話し合う）構想を、今年度は、協力者を充実させ、4分割法や、適切なファシリテーションを行い、具体的な事例やそれに対する解説などリソースも充実させた。そこで、これらのプロトコールを紹介し、参加者に行ったアンケート調査等を紹介し、将来の課題を同定する。

### 共同研究者

石原陽子(所属)久留米大学医学部  
薬師寺道代(所属)愛知みずほ大学

### A. 研究目的

医療・介護の現場(on-site)は、医療技術の発達に伴い多くの選択肢を患者家族や医療者に提示したが、生命医療倫理問題(例えば、終末期のケア、拘束、透析等)が多数伏在しながら、気づけない、解決方法が分からない、職種を超えた医療者間や患者家族と対話協議できない、方針を病院、施設、在宅で実施するに困難を有している。現実の現場では、医療倫理問題が山積み、いかに対処するかに苦悩し模索するが、それを個々の現場に任せている(長尾他、2005)。分担者は、多くの問題を抱える病院や介護現場で医療倫理・法の講義・講演・演習を行い、現場の悩みに出会うが、倫理問題の山積と対応は喫緊の課題である(赤林他、1997-1999)。一方で、この状況に対し、「臨床倫理支援・教育プロジェクトチーム」(代表 浅井:熊本大)という倫理支援は、分担者も協力しつつ平成18年10月以降、医療現場からの相談に倫理コンサルテーションを実施し、現場の困惑が報告されている(Fukuyama M et al. 2008)。同じ状態は研究倫理の現場

(on-site)でも生じ、医学研究者の多くは、研究計画に適合する倫理指針が分からない、指針の規定に従ってさえいけば倫理的問題がないと考え、研究の倫理性を審議すべき倫理審査委員にも、研究に求められる倫理性の在り方や判断の仕方、研究倫理に関する世界的議論やコンセンサスの方向性・動向を知らないという実態がある。更に「臨床研究に関する倫理指針」(厚生労働省)において、現場の研究者に研究倫理教育・研修の受講義務が、倫理審査委員会委員も受講努力義務が課せられたが、適切な研究倫理教育・研修を提供できる専門家の数が極めて限られる。この点、東京大学大学院医学系研究科に設置されたCBEL(Center for Biomedical Ethics and Law)(代表 赤林)は、応募者も含め、実践可能な専門家が集まる国内唯一の組織として、倫理委員会委員を対象に東京大学へ通所しての倫理・法講座を提供するが、活動は東京大学と周辺に限定されており、多くの現場のニーズに十分に応えられていない。また、現場の倫理意識の向上や問題解決能力の涵養には、現場で使える自助プログラムの開発が何よりも重要だが、CBELの活動には限界がある。他方、臨床家・研究者となる医学部看護学部等での学生への教育現場(on-site)ではコアカリキュラムとして倫理法教育が必要とされ、分担者は非常勤として

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

複数の大学大学院で倫理・法教育を担当するが、学生の関心は、当面の医療看護技術の向上にあり、臨床経験が乏しく、現場を想像する力がない中、表面的な問題の検討や、きれいな言葉で飾ろうとする傾向が高く、自らが対話し解決する能力が育たないまま、異なる意見に向き合い自分の意見を修正できない。他方、教育を担当する者は、倫理法教育の十分な研修を受けず自己流で、情報伝達の教育(didactic)となり、学生らが臨床の問題を各自の対話の力量をつけて論理的に解決するための教育手法を持たない。つまり、臨床現場では、加重な業務・カリキュラムの中で、時間・費用・人材を要し直に効果が期待できない倫理法問題を現場で解決するための仕組みづくりや教育を、長期的・コンスタントに支援する考えや手法に関する関心が低い。

そこで、前年に引き続き、臨床現場における、「臨床倫理・対話キャラバン隊」の試みを報告する。

#### B. 研究方法

病院での実践(病院内研修)(実施病院については、後記)(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)

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

後記病院で、具体的な事例をSGD(スモールグループディスカッション)により行った。その際、別紙のようなアンケート結果が出ている。

実施日時	実施機関
2009.1.31	IMS 横浜ブロック(各職種 50 名)
2009.4.18	福岡神経難病ケア研究会(講演・150 名)
2009.7.22	看護倫理研修(労災機構・看護師 50 名)
2009.9.7	東海救急看護学会(看護師 100 名)
2009.10.3	愛媛県看護協会(看護師 30 名)
2009.10.9	関東労災病院(各職種 80 名)
2009.11.7	貝塚市民病院(看護師 30 名)

2009.12.9	神戸労災病院(各職種 70 名)
-----------	------------------

#### D. 考察

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

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。

その課題としては、以下の点がある。

- ① 検討会に先立つ受け入れ機関との意思疎通
- ② 事例を検討するに先立つ、臨床倫理や、法・倫理の基礎知識のインプットと、4分割法等の臨床分析方法の説明方法
- ③ 講師一人の場合と、複数で訪問した場合の手順の確立
- ④ 問題を検討する際の各 SGD の進行方法と時間配分
- ⑤ 現場からの事例の収集と、持参する事例のより細かい分析
- ⑥ 比較可能なアンケート調査の検討
- ⑦ 事後に介入病院の臨床倫理の質向上の指標とモニタリング方法について

以上を踏まえて、今後本研究班、つまり、難病における臨床倫理についての対話を促進するために特化した方法論を考える必要がある。そのための課題は、以下のとおりである。

- ① 事例の収集
- ② 配慮しなければならないことの検討
- ③ プロトコルの検討
- ④ 実施する現場の選択

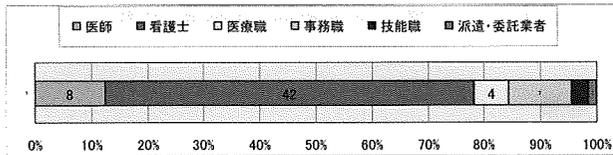
特に、次年度は、これまでの研究班報告から、事例の収集を図ることを行いたい。

#### F. 健康危険情報 なし

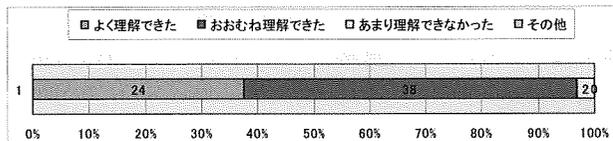
#### G. 研究発表

アンケート調査結果

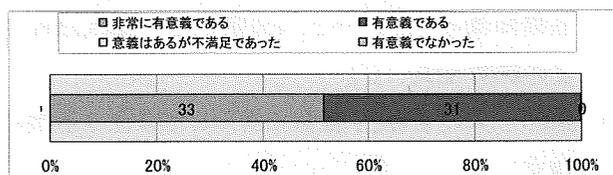
##### 1. 職種



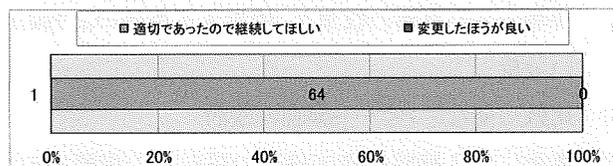
2. 本日の研修（講習会・勉強会）の内容について理解したか？



3. 本日の研修内容は今後の業務に携わるうえで有意義であったか？



4. 研修のテーマ・内容の適正について



5. 自由記載

- ・ 今後も続けていってもらいたい。
- ・ 日常の中で倫理について話し合う機会がないため、各部署で話し合う機会が増えるといいと思った。
- ・ 普段の看護業務で当たり前に行っていることでもう1度立ち止まって考えて行うことの必要性を感じました。
- ・ 日常的に行っている医療行為について一度立ちどまり、倫理について考えることはとても新鮮でした。さまざまな視点を知ることができました。Pt の意思、および倫理について念頭に置きながら今後の業務にたずさわりたいと思います。
- ・ グループワークで医師、事務とのディスカッション有意義でした定期的に続けていきたいと思います。
- ・ 現場でも医師を交えたディスカッション（倫理的問題）をしていきたいと強く感じました。

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、実際の事例をアレンジしたシナリオを、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、各小問について、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、気づいた点はありますか。

#### 事例1 終末期での判断

患者プロフィール:80 歳代後半の女性。グループホームに入居していたが、介護士の目が離れた隙に近くの港で入水自殺を図ったらしく、海に飛び込んだ後で、引き上げられて心肺停止状態で救急搬入された。

治療等の経緯:心肺蘇生によって心拍は再開し、人工呼吸器管理になっているが、植物状態となって半年が経過した。

家族等の状況:家族は、夫は既に他界し、子供が5人(男2人、女3人)いるが、長男、次男はともに病気で遠方に住み、本人が入院後も面会には来ていない。

長女、次女、三女の3人は面会には来られ、3女がいわゆる「キーパーソン」になっている(この三女がたまたま本人に連絡せずに遠方から面会に訪れた日の到着前に事故が起こった)。最近、3女が緩和死についての資料を持参され、「6か月間が小康状態で経過し、改善の見込みはない。人工呼吸器をはずすのが難しいことは理解しているが、注入食を中止して老衰のような形で最期を迎えさせることはできないだろうか?」と相談してきた。

主治医と三女の話し合いの中で、人工呼吸器の設定変更(条件を徐々に下げてゆく)、注入食の減量(900Kcal→600Kcal→300Kcal)という方法が話し合われた。検討を依頼したい問題点:これまでの治療の withdrawal によって、確実に死に向かってゆくが、倫理的な面と法律的な面とで、問題はないのか?そこで、特に現在話し合われた下記の2点についての検討が必要である。

1 注入食の減量はできるのか。できるとするとどのような点に配慮すべきなのか。
--

2 人工呼吸器の設定変更(条件を徐々に下げる)ことは可能なのか。どのような配慮をすべきなのか。
---

#### 事例2 高齢者の透析導入

患者プロフィール:90 歳代前半の女性、家族:70 歳代前半の長女と同居、居住環境は、古い歴史ある家屋。

これまでの経緯:H〇年、腎機能低下により、通院治療していた。同年11月、熱発。呼吸苦あり、地域中核病院を受診。腎機能低下、心不全症状のため、入院。入院中、精査したところ、腎不全状態であることがわかり、治療としては透析しかないとの判断が担当医によりなされた。透析導入しなければ、尿毒症症状及び心不全により、生命の危機がある。担当医は、透析導入をすることを患者に説明した。

説明内容:腎臓が働かない状態であるため、治療としては腹膜透析、血液透析、腎移植がある。移植は脳死体からの移植は難しく、すぐにできるものではない。生体間での腎移植、心臓死からの腎臓移植も可能であるが、いずれもすぐにできるものではない。腹膜透析は、腹膜を通じて老廃物や余分な水を排出する療法である。家でもできる療法ではあるが、自己管理が重要であり、腹膜炎を起こすリスクが高い。腹膜炎が重篤になることもある。腹膜透析は、経過とともに腹膜が肥厚し、ゆくゆくは血液透析に移行する。腹膜透析は5年～10年といわれている。血液透析は、日本では26万以上に行っている療法である。週2回～3回、約4時間/日、医療機関で人工透析を行う必要がある。しかし、透析療法技術の革新に伴い、5年生存率がよくなっている。全国平均でみると61%だが、当院は80%である。透析導入すれば、尿毒症症状は改善される。今のうつ血性心不全は、透析で余分な水を除去することができるため、呼吸と胸部の苦しさが改善される。透析をしながら、生活を楽しんでいる人はたくさんいる。海外旅行や国内旅行をすることができる。

患者は、「先生の言うようにします。」と返事した。主治医は、左内シャント術の施行について外科にコンサルトをした。外科は、患者の血管は内シャント術可能であると判断し、左橈骨内 AV シャントを作成。透析導入となった。透析導入後、うつ血性心不全は改善し、呼吸苦や胸部の苦しさが消失した。そこで、家に近い透析施設への転院となった。

転院先の看護師は、この年齢で、透析するなんて。患者は、これから透析しながら日常生活することを十分わかっての決断なのか、疑問に思った。そして、これから、患者が透析による疲労感や苦痛があっても、止められないことをわかっているのか、疑問であった。

1 患者が透析療法の継続を拒否したら、透析療法を中止することが正当化されるか。
2 患者が透析療法を導入前に拒否した場合、透析療法を差し控えることが正当化されるのか。
3 このような看護師の抱いた倫理的問題については、どのような方法で解決をすればいいのであろうか。

**事例3 抑制**

患者プロフィール:A さん、82 歳、女性、アルツハイマー型認知症。長谷川式簡易知能評価スケール(HDS-R) 10 点、柄沢式では、中等度～高度の認知症、要介護度Ⅱと判定され、日常生活全般にわたって見守りと介助を要するが、簡単な日常会話は可能であり、近所を散歩できる程度の歩行能力は維持している。70 歳代で骨粗しょう症、白内障の診断を受ける。

家族の状況:3 人の子ども(2男 1 女)は、既に独立し、1 歳年上の夫と二人で暮らしている。デイケアやホームヘルプサービス、ショートステイなどを利用しながら介護を行っている。近くに住む長男夫婦は協力的であり、母親にはできる治療を受けさせたい、また元気になって自宅へ退院してほしいという意向であった。

これまでの経緯:今年に入って、2月上旬、二人で買い物に行こうと玄関から出たところ、玄関先の低い段差を踏みはずし転倒し、右顔面の打撲と擦過傷、大腿骨頸部骨折をおう。救急車にて、K 病院に搬送される。入院後直ちに牽引が行われ、本人、夫、長男夫婦と医療スタッフとの話し合いの後、外側骨折(転子間骨折)に対する外科的手術が施行された。本人に何度か主治医、看護師から説明を行うが、手術の必要性についての理解はいまひとつであった。手術前後に必要な処置も認識できず、麻酔より覚醒後病棟に戻り、尿管カテーテル、末消点滴ルート、ドレーン、硬膜外チューブが挿入されていたが、抹消点滴ルートを自己抜去しているところを発見される。「これはなんでしょうかね?」「私が何をしたというの…」「家に帰らせてください」と少し怒り口調で看護師に問いかける。夜中1 時頃、落ち着きがなく点滴ルートをいじったり、体を動かし、安静の必要性について説明をするが、外転位固定を必

死に外そうとしていた。不穩時の指示であるロヒプノール1 A+生食 100mlをDIVし、しばらくウトウトとしていたが、夜中 3 時頃、ごそごそと動き出す。受け持ち看護師が主治医に連絡すると抑制の同意書はとってあるのだから、もっと早くから抑制すべきだという返答が返ってきた。夫に翌日、状況を報告すると、「1 日も早く家に連れて帰りたい。その為ならば、縛ってでもいいからベッドから離れられないようにでもしてください」という。

1 主治医の返答に看護師はどのように対処すべきか。
2 抑制について、この事例でどのような配慮をし、手順をとるべきか。

