

## C. 研究結果

「プラグマティズム(pragmatism)」とは、「なされた事柄」「行為」を意味するギリシャ語(pragma:複数形 pragmata)に由来し、主としてカント哲学の「形式主義」「理想主義」に対する批判が根底にある。したがってプラグマティズムにおいて「道徳的な善」とは、「超自然的なもの(≒理念的・抽象的なア・プリオリなもの)ではない。そして、「功利主義にはいくつかの欠点はあるが、人間の欲求や選好の中に、社会生活の具体性の中に善を求めた点で」、「生きるという行為、すなわち生活の中にこそあるもの」としたことを高く評価する。すなわち、「道徳的な善」とは、「誰にでも当てはまる」ような「抽象的」「形式的なもの」(そのゆえに時に「押し付けがましいもの」)ではなく、「常に具体的で、個別的で、ユニークなもの」であって、「正義や親切といったものも、一般的なかたちで追求したり、獲得したりすることはできない」。なぜなら私たちは、「人間一般ではなく、常に具体的な事柄に苦悩する『この』特定の人間なのだから、『私の幸福』が、誰か他の人にとってまったく同じ意味であるということは有り得ない」とする。

したがって、プラグマティズムの視座から考察しても、家族・医療者等、患者の周囲の人々は、自分たちの価値観を患者に押し付けるのではなく、患者が自分自身の人生観・価値観を明確にしていくことができるように支えつつ、そのプロセスを共有することが重要であると言える。患者さんが自らの力で人生観・価値観を明確にできるように支える、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(=物語を紡ぎ出す)ことを忍耐強く「待つ」ことである。

また、患者の価値観を中心としつつ、家族・医療者等と共に「共有しあい、創造しあうプロセス」を哲学的に基礎付けるに際しては、プラグマティズムにおいて「疑念-探究」プロセス(doubt-inquiry process)と呼ばれる思考プロセスが重要なものとして挙げられる。このプロセスを大まかに定式化するならば、以下ようになる。

### 1. 探究の先行条件

#### —「疑念」が生まれる不確定状況

\*これまでスムーズだった事柄が、突然行き詰まり、どうすればよいかわからない、混沌とした状況。

### 2. 問題の設定

\*問題が「問題」として認知され、探究がはじまる段階。

### 3. 問題解決のモデリング

#### —「仮説観念」の形成

\*「推論」によって形成された「仮説」は「可謬性をもつもの(誤りうるもの)」として「断定」は避け、常に修正の余地があるものという自覚を持つ。こうした自覚は、「暫定的に根拠付けられた断定可能性(provisional warranted assertibility)」と呼ばれるもので、このことにより「独善・独断」を予防することが可能となるとされる。

## D. 考察

AD における「共有しあい、創造しあうプロセス」を哲学的に基礎付ける際に重要と考えられるプラグマティズムの方法論的特性は、以下の4点にまとめることができる。

### 1. 「自文化中心主義(ethnocentrism)」の自覚

異文化(価値観の相違)を理解することは難しい。あらゆる文化に共通する客観的な基準(唯一の「正解」、絶対的な「価値」観など)を見出すことは困難である。「理解できた」と考える方が傲慢(≡「自分の価値」を押し付けていることに気付いていない場合が多い)なのであって、「その人にはなれない」という自覚が重要。←「独善」の予防。

### 2. 「対話の継続(continuous conversation)」による「視野の拡張」

「対話」とは、異質な諸個人が異質性を保ちながら行う営みであって、『ひとつの結論』、あるいは『ひとつの絶対的な真理』を掴んだ方が、相手をその『真理なるもの』で“打ち負かす・論破すること”を目的とするものではない。

### 3. 「強制によらない合意」を目指す「終わりなき探究」

「相手の存在理由を根本的に否定するほどの鋭い対立関係」ではなく、「議論がすれ違いに終わった(価値観の一致が見られなかった)としても」、「相手の人格、価値観、世界観を認めるといふ緩やかな社会的結合関係」を構築すること、『客観的な真理』という観念ではなく、終わりなき探究(endless inquiry)としての対話による『強制によらない認め合い(unforced agreement)』を目指すことが重要である。⇒「無関心(indifference)」ではなく、「寛容さ(tolerance)」の重要性

### 4. 「限定的真理(true in so far forth)」は「無価値論」ではない

「絶対的な唯一の真理や価値に到達し得ない」ということは、そうしたものが「ない」とする「無価値論」ではない。「到達しえた

と「絶対的に断定」した瞬間に「独断論」になることを自覚することを、「限定的真理」と表現する。

## E. 結論

ADにおける「共有しあい、創造しあう」プロセスという特徴をプラグマティズムの観点から基礎付け、さらにそれを「臨床プラグマティズム」へと展開していくにあたり、不可欠な哲学的原理は、以下の3点であるといえる。

1. 具体的で個別的な存在である私たちの「事実」認識や、特に「価値」判断は、常に誤り(思い込み・偏見・誤謬)を含みうるものである事を認め、そのことを自覚する「可謬主義(falibilism)」の立場
2. たとえ他者との価値観が相違したとしても、それを「客観的真理」の視点から論破するという姿勢ではなく、「無関心」ではなく「寛容」という視点から「対話」を通じて「強制によらない認め合い」を目指す「多元主義(pluralism)」の立場
3. しかし、「無価値論」や「不可知論」に陥らず、漸近線的に「理念的極致(the ideal limit)」に「近づいていく」という、「継続的な過程(continuous process)」を重視する「終わりなき(endless)探究主義(inquirerism)」の立場

## F. 付記

「プラグマティズム」という表現はもちろんのこと、「臨床プラグマティズム」という思想潮流そのものも、生命・医療倫理や臨床倫理の領域においてもマイナーである理由としては、以下の2点が考えられる。

1. 「プラグマティズム」というタームに対する誤解  
従来、プラグマティズムは一般的な哲学・

倫理学のテキストにおいても「実用主義」「有用主義」「道具主義」という日本語訳を当てられることが多かった。そのために、極論すれば「役に立ちさえすれば何でも構わない」ということを原則とするような<価値相対主義>に立つものだ、という誤解を生んだことが考えられる。その他にも、英語の「pragmatist」という言葉が意味する日常会話におけるニュアンスも、どちらかというと、マイナスの意味で「現実主義者(理想を投げ捨て、妥協する者)」という意味合いがあることも因子であるといえるだろう。

## 2. 「プラグマティスト」は、自分の理論を「唯一だ」と主張しない

先述したように、「私の考え方こそ他の理論よりも優秀な『唯一の客観的真理』を捉えられる整合的で優れた理論である」と断言した瞬間、皮肉にも「独断論」に陥るため、<可謬主義>の立場に立つプラグマティズムは、それを極力避けてきたことも一因であるともいえる。

## 告知における「中立」概念の再考 ——あるALS患者の診察場面に関するケース・スタディから——

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)

### A. 研究目的

告知における中立性は、告知する側の価値観を押しつけず、患者による自己決定を尊重するという観点から支持されるべき理念である。しかしながら、立岩(2004)は、一見「中立」にみえる態度も、社会的状況によって受け取られ方が変わりうる、と警鐘を鳴らしている。ALSの場合、生存にとって厳しい社会的状況であるから、情報提供のみに徹するような告知のあり方は、生きることに否定的に受け取られる可能性も少なくない。

告知する側の価値観を押しつけないこと、生きることを肯定し後押しするような告知のあり方とは、両立可能なのか。また両立可能だとすれば、具体的にどのような態度においてか。本報告は、一人のALS患者と医師による診察場面をケース・スタディとして取り上げ、「中立」概念を患者の物語の構成という観点(ナラティブ・アプローチ)からとらえなおし、上に述べた二つの側面が、告知という実践の中で両立しうることを示す。

### B. 研究方法

2006年12月に今井尚志医師(独立行政法人国立病院機構宮城病院)があるALS患者(Aさん)に行った診察を事例として詳しく取り上げる。Aさんは診察当時62歳、自らの経験を記録し何らかの形で役立てたいという思いを持っており、この診察の場面もビデオ撮影されている(本報告に関する同意も得られている)。なお、診察にはAさんの妻も同伴

しているが、今回の報告では今井医師と彼女とのやりとりについては扱わない。

診察の後半場面(40分程度)を4つのシーケンス(連続した一定のまとまり)に分け、解釈的に分析する。とりわけ、人工呼吸器(本報告ではTPPVを指す)を着ける／着けない選択をする際の動機説明に用いられやすいと考えられる言葉(「動機の語彙」)の配置に注目する。「動機の語彙」という概念は、もともとはC. W. ミルズによって提唱された概念である(Mills 1940)。ミルズは、「動機」が個人の内部にあらかじめ備わっているのではなく、社会的に流通する「動機の語彙」が個人に帰属させられる、ととらえる。動機の語彙に注意することで、ALSに関する社会的な困難がAさんのナラティブの中に取り込まれ、Aさんが揺れ動く様を明瞭にとらえることができる(以下では、動機の語彙として理解可能な言葉はイタリックで表記)。

### C. 研究結果

#### [シーケンス1]人工呼吸器に関する迷い

Aさんが、在宅療養にあたって往診してもらえそうな医師を知っていると話したことをきっかけに、今井医師は、あなたにとって在宅療養をすることは人工呼吸器を着けて自宅で生きていくことを指すのか、という質問を仕掛ける。Aさんは最初戸惑っていたが、短い沈黙をはさんで自らの迷いを語る。その中に、いくつかの動機の語彙(呼吸の苦しさ、経済力、介護力、など)が現われる。

(A) 自分自身が人工呼吸器を着けるかどうかは、まだ悩んでいるんです。私は正直言って、苦しいとか痛いとかは、辛抱できない人間です。だけど、経済力や介護力とか、死生観とかいろいろと関係してきますよね。たとえば、人工呼吸器を着けないと宣言したときに、映画や何かで見るようにすうっと死ぬるのであればたぶん着けないと思うんだけど、けっこう苦しい期間が半年ぐらい続くだろうな、と。そのときに、その苦しみに耐えられるか、自信ないですね。

### [シーケンス2]人工呼吸器等を着けた人に会ったエピソード～再び揺れ動く語り

Aさんは、4 か月前に、人工呼吸器と胃ろうを着けている人に会ったこと「ショックだった」と語る。

(A) 実際に見たのは初めてなので、それはもうショックでした。あとは、そうなっても生きていけるためのモチベーションを持てるかどうかだと思います。それと、今言った、苦しいのは怖い、嫌いなんで。一日か二日なら我慢できるけど。だけでもし人工呼吸器をつけないと決めたら、それが長く続くだろうから。

このエピソードはAさんを落ち込ませた出来事として語られているが、ここで「モチベーション」という新しい動機の語彙が現われ、それを持てれば人工呼吸器を着けて生きていけるかもしれない、とほのめかされている。しかし、それはすぐに「苦しい(のは怖い)」という動機の語彙に取って代われ、それ以上は展開されない。

### [シーケンス3]人工呼吸器を着けない物語を試演(rehearse)シミュレート～生の欲求の語り

ここで、今井医師はもしAさんが人工呼吸器を着けないという選択をした場合は、終末

期における呼吸困難と痛みの緩和が大切になってくるだろう、と言った。Aさんは、彼が住んでいる地域で麻薬を使った終末期緩和ケアをしてくれる医師に面識を得ていると答えた。今井医師「それなら、その先生に任せて大丈夫だよ」。

すると、今度はAさんが生への欲求を語り始める。しかし、この語りは、すぐに「介護力」にさえぎられている。

(A) ええ。ただ、まだそこまで具体的に話しているわけではありません。私もそう死に急ぎたいわけではないので、人工呼吸器を着けて楽に生きたいと思うんですけど、やっぱり介護力ですよ。うちは女房と二人だけですし、娘が一人いるんですけど、娘には娘の人生がありますから、そうすると妻に頼らざるをえない。

### [シーケンス4]「モチベーション」を際立たせる

続けてAさんは、自動吸痰器ができれば考えもかわるかもしれない、と言う。その時、今井医師は、「そういう社会的状況が変わっていうのも一つの重要な要素ではあると思うんですが、一番大切なのは、さっき言われた『モチベーション』ですよ」と言った。Aさんは「そうなんですよ」と言って続けようとしたが、今井医師はそれをさえぎってさらに言う。

(今井) 社会的状況は後から変えられますよ。モチベーションが一番大切。

(A) そうですね。いろいろな資料やインターネットなどを見ていると、人工呼吸器を着けてがんばっておられる方もたくさんおられるんですよ。自分のモチベーションをきちんと持つてね。

(今井医師) 持っている人もいるんだよね。モチベーションがあるから表に出てこられる。実は、そうではない人もいますよ。(略) 本人がどう思っておられるのかは、なかなか難し

い問題があるんだけど、周りで支えている人間が苦しいかもしれない、モチベーションがないと。あなたが魅力ある生き方をしていれば、人が集まってくる。自分がどういう生き方をするかということ、特にチャレンジの部分が大切です。...中略...新しい人生を生まれ変わってということだと思う。いったん死ぬ。そしてね、新しい生を得て、新しいチャレンジがそこから始まるっていう意気込みだと思う。...中略...あなたが言われている「半年ぐらい苦しい」という状態は、私が管理している限り作りません。それは、モルヒネを使うことも含めて、苦しみをとるっていうことに関して徹底的に治療する。だから、苦しいっていう理由で人工呼吸器を着けるということはないです。一番大切にしてほしいことはモチベーションですよ。苦しいから着けるっていうのはないですよ。苦しいのは徹底的にとってあげる。それでも、人工呼吸器を着けて新しい生をもらって生きていこうという強い生き方、そこをお持ちの方には、積極的に支援してますよ。それは、すごい積極的に支援しています。経済的なこととか、介護力のことは確かに要因としてはあります。ありますが、それはね、(\*一段と芯のある声と口調で)モチベーションがあれば乗り越えられる。

(A) ですよ。

(今井) うん。それでね、私からあなたへのアドバイス。あなたはそこのところ(介護力)を強く言われるから、そう言われるとね、亡くなった後、奥さんが「そのために自分の夫は死んだんだ」って思うかもしれないから、それはここで封印することです。

(A) 先生のおっしゃっていることはわかります。私がどんな決断をしても、女房は支持してくれるとは思いますが。でも、そこで人工呼吸器を着けないという決断をしたときに、女房がどう受け止めるかということですよ。

## D. 考察

Aさんの語りには、さまざまな動機の語彙が現われている。それらは、「私は人工呼吸器を着けるだろう」「私は人工呼吸器を着けないだろう」という二種類の物語の構成につながりうる言葉である。

これに対して、今井医師はどちらかの物語になるべきかという支持を行っておらず、その点で医師の価値観が押しつけられている様子うかがえない。例えば、[シーケンス3]では、「私は人工呼吸器を着けないだろう」というナラティブを具体化する作業を行っているが、これは、そちらの物語を支持するということではなく、むしろこの物語を生きる場合はどうなるかという試演(rehearse)を通して現実味を感じさせ、そのうえで患者の反応をみるコミュニケーション上の指し手として読みとれる。

また、ここでのやりとりを生に向けた支援としてとらえられる最も大きなポイントは、今井医師が、Aさんが自発的に「私は人工呼吸器を着けるだろう」という物語を始められたかもしれないまさにその時に取って代わった動機の語彙に対して、一種の牽制を行っている点である。[シーケンス2]では「モチベーション」が「苦しい(のは怖い)」に、[シーケンス3]では「楽に生きたい」が「介護力」に取って代われ、「私は人工呼吸器を着けるだろう」というナラティブはそれ以上展開されることがなかった。これに対して今井医師は、[シーケンス4]でそれら動機の語彙を牽制し(「苦しいっていう理由で人工呼吸器を着けるということはないです」「それ(介護力)はここで封印することです」)、Aさんの意識を徹底して「モチベーション」に向けることを求めていく。そして、患者が新しい生を模索しようとする限り支援を惜しむつもりがないことを、はっきりと表明している。

## E. 結論

本事例は、告知する側の価値観を押しつけないことと、生きることを肯定し後押しするような告知のあり方とは、決して矛盾しないことを示唆している。このことをふまえると、ALS 治療ガイドライン(2002)の中で、特に「医師の価値観をできるだけいれずに説明する」という部分は、誤解を生む危険がある。むしろ、「中立」とは、患者のナラティブが揺れ動くプロセスにおいて、必ずしもどちらか一つに真実性を与えることをしない態度としてとらえるべきだろう。患者とのやりとりの中でそうした態度を保ちながらも、複数の物語を試演する過程の中で、生きることを積極的に支援する構えを表明することは可能であり、決して「中立」と矛盾することではないのである。

## F. 文献

Mills, C. W., 1940, "Situated Actions and Vocabularies of Motive", *American Sociological Review* (reprinted in I. L. Horowitz (ed.), 1963, *Power, Politics and People: The Collected Essays of C. Wright Mills*, Oxford University Press.)

(= 田中義久訳, 1971, 「状況化された行為と動機の語彙」青井和夫・本間康平監訳『権力・政治・群衆』みすず書房)

日本神経学会 ALS 治療ガイドライン作成小委員会, 2002, 「ALS 治療ガイドライン」

[http://www.neurology-jp.org/guidelinem/neuro/als/als\\_index.html](http://www.neurology-jp.org/guidelinem/neuro/als/als_index.html)

立岩真也, 2004, 『ALS—不動の身体と息する機械』医学書院

# 筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者の診療に従事する 医師に対する事前指示等に関する調査研究

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)

研究協力者:板井孝彦郎(宮崎大学医学部)

伊藤博明(国立病院機構新潟病院)

今井尚志(国立病院機構宮城病院)

中島 孝(国立病院機構新潟病院)

難波玲子(神経内科クリニックなんば)

## 研究要旨

ALS 等神経難病患者の診療を担当する全国の医師に対し、事前指示等についての現状認識を明らかにするために調査を行った。「事前指示(Advance Directives)について」「知っている」59%「聞いたことはある」24%「知らない」17%であった。今回神経内科等医師の回答では、事前指示について「知っている」は約6割にとどまるものの、必要性の認識は 92%と高い。事前指示の形態について最も望ましいのは「特別の文書」が約6割である。事前指示の最大のメリットとしては「本人の人生観、価値観を尊重できる」と考える医師の割合が高いが、一方で厚生労働省医政局終末期医療に関する調査と同様「法的根拠がない」ことが問題とされている。

回答を寄せた医師は、もともと関心の高い医師である可能性があり、回答のバイアスに注意すべきである。事前指示についての共通理解を図るための具体的な方策をワーキンググループで検討中であり、それを「中間報告書」として公表する予定である。その周知を待って再調査を行い、今回のベースライン調査との比較を行いたい。

## A. 研究目的

ALS 等神経難病患者の診療を担当する全国の医師に対し、事前指示等についての現状認識を明らかにするために調査を行った。本調査をベースライン調査として、経年変化を追う計画である。

## B. 研究方法

全国 580 施設の ALS 診療を担当する医師 718 人に調査票を送付、郵送回収した。調査期間は、2009 年 11 月～2010 年 2 月である。

## (倫理面への配慮)

個人情報保護に関する法規、疫学研究的倫理指針に則り、回答者、施設が特定できるような解析は行わず、統計的に処理した。

## C. 研究結果

2010 年3月現在、281名の有効回答があり回収率 39.1%であった。

回答者の臨床経験年数は  $21.1 \pm 8.2$  年。勤務先は病院 85%、有床診療所3%、無床診療所 12%である。



**Q1「リビングウイル(Living Will)について」**

「知っている」83%

「聞いたことはある」16%「知らない」1%。

**Q2「DNAR(Do Not Attempt Resuscitation) 指示について」**

「知っている」72%

「聞いたことはある」14%「知らない」14%。

**Q3「事前指示(Advance Directives)について」**

「知っている」59%

「聞いたことはある」24%「知らない」17%であった。知っていると回答した医師とそれ以外では、経験年数に有意な差があり(p=0.028)、知っている医師のほうが、臨床経験が長かった。

**Q4「事前指示(口頭、文書を問わない)について」**

「必要」92%「不要」1%「その他」7%。Q4必要性について、勤務先別、すなわち国立病院、大学病院、自治体病院、診療所について、それぞれ独立性の検定を行ったが有意な差はない。

**Q5「事前指示の形態について最も望ましいのは」**

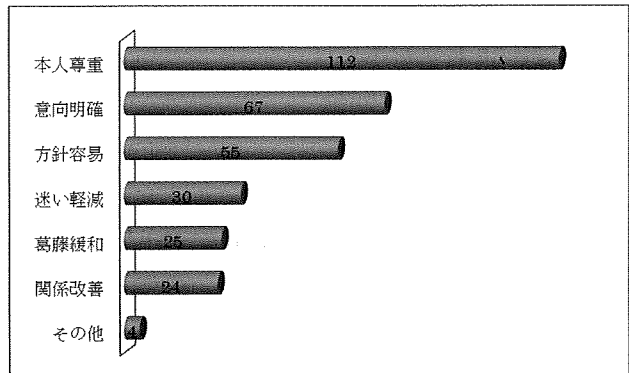
「特別の文書」58%「代理人指名」4%「口頭内容を診療録に記載」31%「その他」7%であった。事前指示を知っていると回答した医師のみの内訳は、「特別の文書」63%「代理人指名」4%「口頭内容を診療録に記載」27%「その他」6%であった。

**Q6「事前指示のメリット(2つまで)」は、**

「本人の考えが整理され、明確になる」22%【事前指示を知っていると回答した医師のみでは 21%】「本人の人生観、価値観を尊重できる」33%【35%】「本人、家族、医療者のコミュニケーションがよくなる」8%【8%】「本人、家族、医療者の迷いが軽減できる」12%【10%】「本人、家族、医療者間の葛藤を緩和できる」8%【8%】「治療方針が決めやすい」16%【17%】「その他」1%【1%】であった。

図1

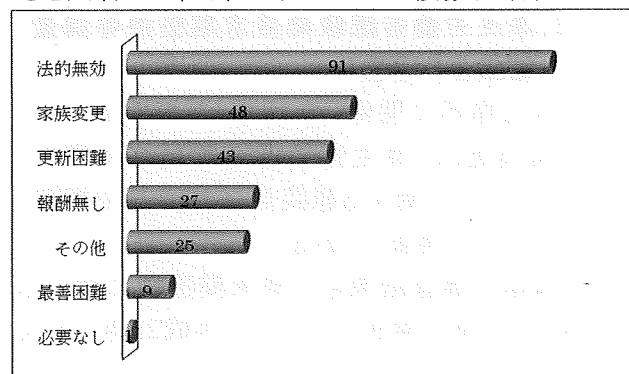
事前指示のメリット(事前指示を知っていると回答した医師のみ n=317 複数回答)



**Q7「事前指示のデメリット(2つまで)」は、「コミュニケーションが十分取れているのであえて必要ない」1%【事前指示を知っていると回答した医師のみでは 0%】「事前指示には法的根拠がない」34%【37%】「最善の医療が提供しにくくなる」5%【4%】「家族が方針を変更してしまう」22%【20%】「指示内容を頻回に更新する手間が大変である」19%【18%】「診療報酬上の評価がない」12%【11%】「その他」7%【10%】であった。**

図2

事前指示のデメリット(事前指示を知っていると回答した医師のみ n=244 複数回答)



自由記載(記載率33%)の内容であるが、事前指示のデメリットについての詳細な記述、困難を感じた具体事例についての記述、教育・啓蒙の必要性、ガイドライン・手引き作成の要望が見られた。

## D. 考察

### (1) 医師の勤務先別の解析について

事前指示を知っているかについて、大学病院医師と、国立病院医師で有意な差があった( $p=0.0056$ )。大学病院医師と自治体病院医師でも、有意な差があった( $p=0.0037$ )。国立病院医師と自治体病院医師の間にも有意な差があった( $p<0.001$ )。

事前指示の必要性について、勤務先別、すなわち国立病院、大学病院、自治体病院、診療所について、それぞれ独立性の検定を行ったが有意な差はなかった。自由記述内容(後ろに添付)を、肯定的(+)、否定的(-)、両方(±)に分類してみると、自治体病院に否定的な記述が見られない点が特徴的である。ただし、勤務先は、しばしば移動に伴い変わるため、所属先別の分析については、結果の解釈に慎重を要すると思われる。

### (2) 厚生労働省医政局終末期医療等調査結果との比較

事前指示に関係した調査として直近の大規模調査は、厚生労働省医政局終末期医療のあり方に関する懇談会による「終末期医療に関する調査」である。

関連の調査結果を「終末期医療に関する調査」結果の解析について 平成21年2月24日  
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/02/dl/s0224-13f.pdf>  
から抜粋引用する。

「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)という考え方で、あなたはどのようにお考えですか。  
(○は1つ)

リビングウィル(書面による生前の意思表示)の考え方に「賛成する」と回答した者は、前回・前々回よりも増加しており、62,80,83,82% (前回と前々回: 般59%(48%)、**医75%(70%)**、看75%(68%)、介76%、( )内は前々回調査結果。以下同じ)、書面で自分の意思を明示しておくというリビングウィルの考え方が国民の間に受け入れられつつあると考えられる。特に、一般国民で延命医療について家族で話し合いを行った者、年代別では若年層にその傾向が見られる。医療従事者よりも国民の方が賛成する者の割合は低い。

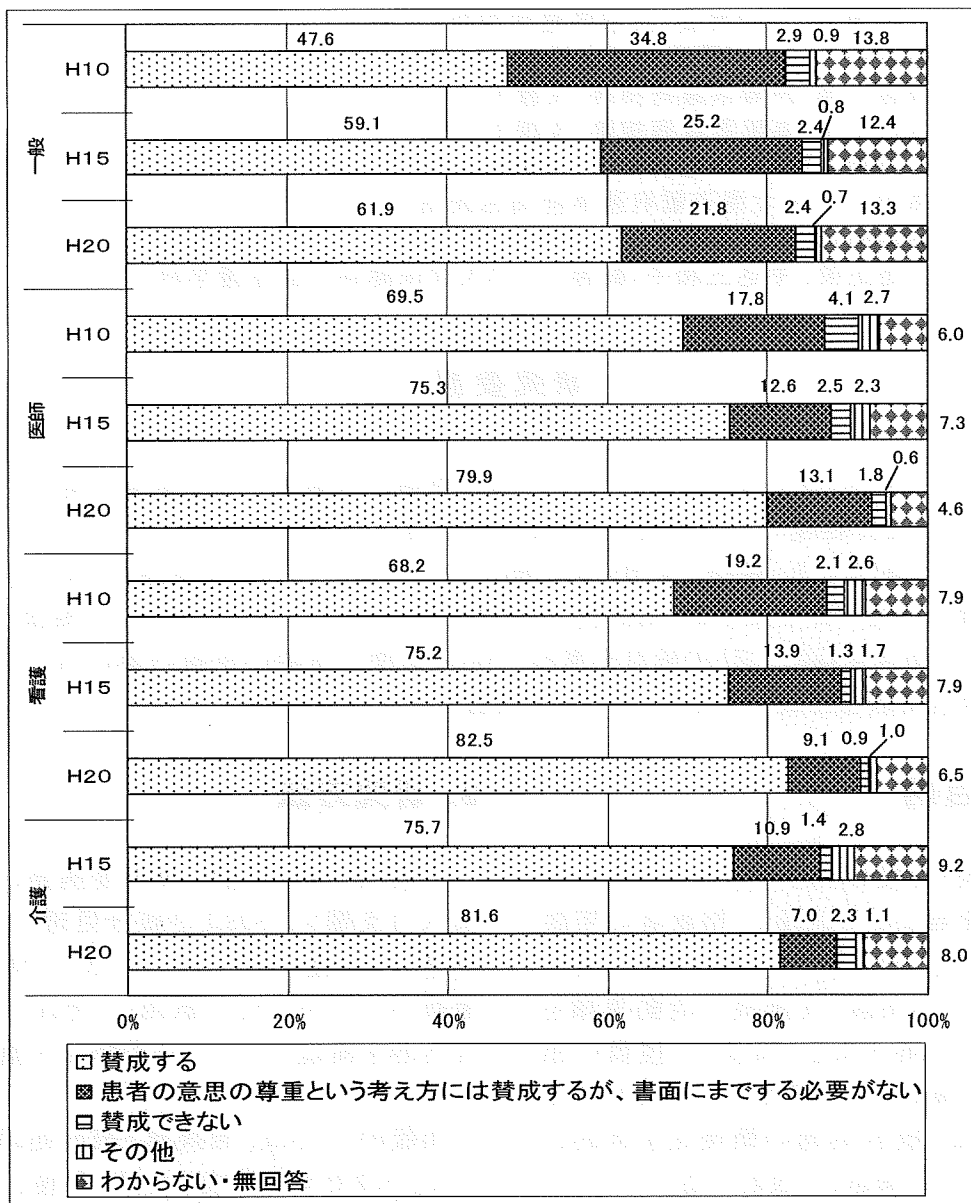
また、書面にする必要はないが、「患者の意思を尊重するという考え方には賛成する」者は前回・前々回よりも減少しているが、これを含めると、治る見込みがなく死期が近いときの治療方針に関し、多くは患者本人の意思を尊重することに賛成している 84, **93**, 92, 89% (前回: 般84%、**医88%**、看89%、介87%)。

【(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。(〇は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」とする者は、一般 34,

医 54, 看 44, 介 37% (前回と前々回: 一般 37% (49%)、**医 48% (55%)**、看 44% (52%)、介 38%) であり、一般国民では減少している。

賛否が分かれている中、医師だけは過半数を上回っており、**医師と看護職(微増)は前回よりは「法制化を望む」が増えている**。それは特に緩和ケア、療養病棟勤務の看護職で多くみられる。



## 難病相談・支援センターの 相談内容と対応の実績記録の標準化 —ツールの開発(第2報)—

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: 川尻洋美、金古さつき、渡邊充子(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、鈴木泰子(東京都難病相談・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)

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)

日高響子、塚田麻紀(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)

照喜名通(沖縄県難病相談・支援センター)

吉村裕子(福岡県難病相談・支援センター)

三原睦子(佐賀県難病相談・支援センター)

高田いづみ(北海道難病連事務局相談室)

高橋則行((企)S.R.D)

矢島正栄、牛込三和子(群馬パース大学保健科学部看護学科)

### 研究要旨

難病相談・支援センター(以下、センター)の相談実績の客観化と相談業務の簡便化を目的に、相談記録と統計処理ソフトを開発し、平成 21 年5月に全国のセンターにマニュアルとインストール用 CD を配布した。現在、全国の約3割のセンターがこのソフトを使用し、来年度には導入予定や導入を検討中のセンターもある。本研究では、モニターとして使用した相談・支援員からの意見や助言を基にソフトの検証を重ね、さらに簡便で実際の相談内容に対して適切な表現の相談区分表を作成するなどしてソフトを改訂した。

#### A. 研究目的

難病相談・支援センター(以下、センター)の活動は開始から日が浅く、相談者の相談に適切に対応できるようにするためには各センターにおける相談・支援員の活動実績を客観化する必要がある。相談・支援員の相談実績を客観的にみえるようにすること、および相談記録と統計処理の簡便化を目的に開発したソフトを検証し、改訂する。

#### B. 研究方法

平成 21 年4月より、昨年度開発した相談票入力支援ソフトおよび統計処理ソフトを北海道から沖縄までの 11 センターの相談・支援員がモニターとして試用し、それぞれの報告内容を検証して、ソフトの修正を重ね、精密化した。

初版のソフトは、相談票と統計処理プログラムをエクセルで作成したが、今後、使用箇所や接続 PC の増加、エクセルのバージョン

の多様化が見込まれるため、今回は相談票を Visual Studio で作成し直し、汎用性、安定性を高めた。

それぞれのモニターに対して、ソフト使用時のトラブルや疑問点には以下のように対応した。

- 1) ホームページ上にサポートセンターを設置し、ソフトの動作上の問題点、改良して欲しい点とその対応について掲載し、随時更新した。
- 2) 相談票利用者にはメンバーとしてメールアドレスを登録し、修正したソフトの送付や連絡を随時メールで行った。
- 3) メールと電話で個別相談に応じた。

## C. 考察

### 【ソフトの変更】

#### 1. 相談記録票への入力項目

- 1) 氏名の上に個人を特定することが可能な番号等を入力できるスペースを作成した。
- 2) 「患者との関係2」は、プルダウンからの入力に加え、直接入力を可能にした。
- 3) 相談内容区分を再検討し、より選択しやすい表現に変更した。
- 4) 印刷した相談票の相談内容の記載量を増やすために、フォントをより小さくした。
- 5) 年齢に「不明」「その他」を追加した。

#### 2. 検索機能

- 1) 自由設定の入力項目、相談対応者、相談票番号の検索項目を追加した。
- 2) 特定の条件のみの相談票の閲覧ができる「検索ロック機能」について知らず、使用していなかったモニターが多かったため、機能の説明を表示するようにした。

#### 3. 統計処理(自動的に処理)

相談内容の記載量がある一定量を超える

と統計処理が出来なくなることが判明したので修正した。

#### 4. レポート作成(自動的に作成)

特に変更する必要はなかった。

## D. 結論

センターの相談業務において、相談実績の客観化と相談内容の簡便化を目的に相談記録と統計処理ソフトを開発し、2年間のモニターによる試用の結果、ソフトの改善点や動作上の問題が明らかになった。それに対し、「サポートセンター」をホームページ上に設置し、問題対応と内容の周知に努めた。しかしながら、今年度試用した 11 センターの全てが「試用して良かった」と回答しており、改訂のための意見を寄せていた。

以下、モニターからの感想。

- 1) 操作について:「高齢で、あまりパソコン操作が得意ではないが自分にも使用することができて嬉しかった。」「相談・支援員に着任したときからあったので、それ以前のことには分からないが、問題なく使用できている。」
- 2) 業務の簡便化について:「相談記録時間が短縮し、業務の簡便化が図れた。」「ワンクリックで簡単にレポートが作成でき、カンファレンスの資料や定期報告に利用することができた。」「入力は大変だと感じることもあるが、統計処理には全く時間がかからないので便利。」「統計処理に必要な項目だけを入力して利用しているが不便はしていない。相談内容は手書きの相談票に記入している。」
- 3) その他:「相談を受けた後、記録をする際に、相談内容について以前より深く考える

ようになった。」「相談内容を区分する時にセンター内で検討することで、事例について話し合うきっかけとなった。」「他のセンターと相談票の入力について話し合い、交流を深めるきっかけとなった。」

ソフト導入に至らなかったセンター：「使い方がよく分からなかった。」「パソコンがない。」「パソコンは、難しくて高齢者には無理。」「年度途中でソフトが届いたので、来年度からの導入を検討している。」

## E. 結論

今回開発した電子相談票は、相談実績を客観的にみえるようにすること、および相談記録と統計処理の簡便化に有効であった。

今後、改訂版ソフトをより安定したツールとするために、より多くの相談・支援員の声を反映し、検証、改訂を重ねていくことが必要である。

## F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

## G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 登用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

## 相談票入力支援プログラム サポートセンター

2009.6.16 更新

このたび、どなたでも 相談票入力支援プログラムのご利用が可能となるように、サポートセンターを立ち上げました。

このサポートセンターは、難治性疾患克服センターが利用する相談票入力支援プログラムに関するお問い合わせを受付させていただきます。

今拝見して頂いた、この相談票入力支援プログラムは、以下のことを主な目的としています。

- ・ 相談支援員の業務の軽減のため。
- ・ 相談業務と制する様々な課題についての検討するための統一したデータの収集のため。
- ・ 全国の難治性疾患克服センターの相談業務の充実のため。

皆様からのアクセスをお待ちしております！

---

サポートセンターからのお知らせ

よくあるお問い合わせ

皆様のご意見、お問い合わせをお待ちしております。  
お気軽にメール、またはお電話で。

メールはこちらから

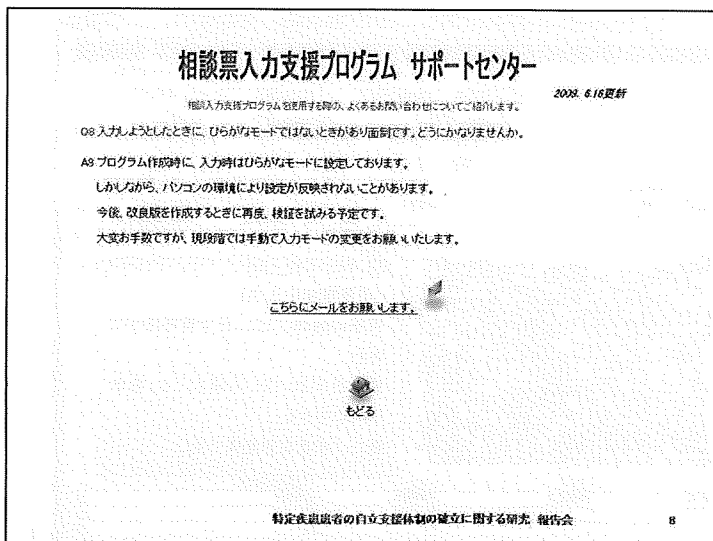
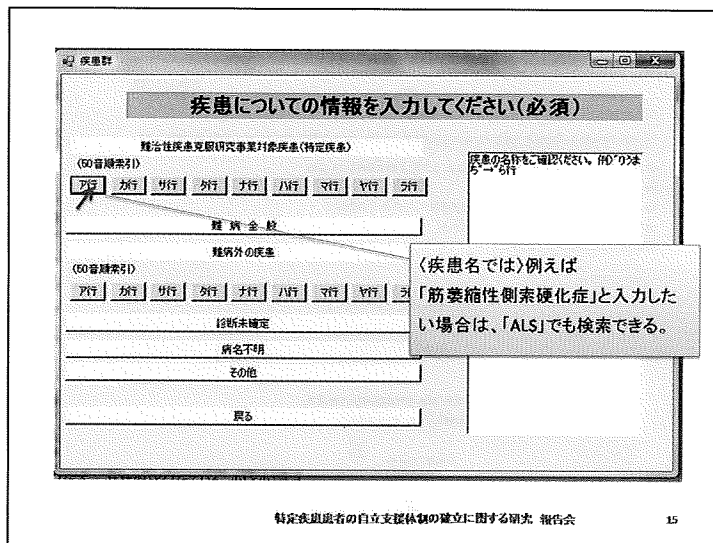
027-220-8069 (群馬県難治性疾患克服センターまで)

## 相談票入力支援プログラム サポートセンター

2009. 7.10 更新

相談票入力支援プログラムを利用する際の、よくあるお問い合わせについてご紹介します。

- 相談票の画面から、「設定変更」→「データファイルの指定」→「ローカルディスク」→「相談票」→「相談票データ」を指定すると、「パスワード」を入力していただき、画面が出ます。
- 新規登録で受付番号が重複して次回入力すると、当初の番号と変わってしまうのですが、これはいいのでしょうか？  
それとも、操作の間違いでしょうか？  
また、操作の間違いで、登録したデータが削除されてしまったら、大丈夫でしょうか？  
当センターでは、個人番号で相談票を管理しています。個人番号が相談票に入力され、検索にも利用できると良いと思います。
- モニターに参加して、なかった難治性疾患克服センターの相談支援員です。電子相談票のソフトはいつまでかかりますか。
- 相談区分がわかりません。どのように決められますか。
- 相談票の記載事項をコピーしたいのですが、マウス操作ができません。
- 携帯電話番号の入力ができません。ほかの相談票にも入力結果が反映されてしまいます。
- 統計処理プログラムを使用したところ、レポート印刷時に、2枚目の「その他」で、「友人・知人」がワザンと入力されています。どうしてですか。
- 入力しようとしたときに、ひらがなモードでびびり、ときがあり面倒です。どうにかありませんか。
- 相談票の入力画面から、任意でレポート印刷すると、レポート以外に白紙の用紙とボタンが印刷されて、余分に抜出てしまいます。
- 統計処理の「月別・年度区分別相談件数」をクリックしたところ、次のようなエラー表示が出ました。  
「項目に値がないデータがあります。6 特定疾患（単発患者で複数あり）」  
群馬県単発患者の疾患名は「月別・年度区分別相談件数」では統計処理できない、というのでしょうか。当センターの入力方法に問題があるのでしょうか。
- XP 2003 エクセルにインストールして使おうと思ったら、終了時に「互換モード」というメッセージが出る。ソフトを2007で稼働するのは大丈夫ですか？









検索結果の画面  
潰瘍性大腸炎に関する相談票のみ  
抽出される。項目をクリックすると...

案件番号	受付日	相談者	相談者名	記入者	疾患群	疾患名
50	2009/04/06	清川	不明	森谷幸子	潰瘍性	潰瘍性大腸炎
51	2009/04/20	不明	不明	川尻 洋美	潰瘍性	潰瘍性大腸炎
62	2009/04/29	不明	不明	川尻 洋美	潰瘍性	潰瘍性大腸炎
74	2009/04/30	不明	不明			
76	2009/04/30	不明	不明			
86	2009/05/08	不明	不明			
112	2009/06/22	不明	不明			
120	2009/06/28	不明	不明			
165	2009/06/05	不明	不明			
184	2009/06/15	不明	不明			
192	2009/06/17	不明	不明			
195	2009/06/18	不明	不明	川尻 洋美	潰瘍性	潰瘍性大腸炎
205	2009/06/25	不明	不明	川尻 洋美	潰瘍性	潰瘍性大腸炎
223	2009/07/01	不明	不明	川尻 洋美	潰瘍性	潰瘍性大腸炎
230	2009/07/02	不明	不明	川尻 洋美	潰瘍性	潰瘍性大腸炎
259	2009/07/05	不明	不明	川尻 洋美	潰瘍性	潰瘍性大腸炎
272	2009/07/17	不明	不明	川尻 洋美	潰瘍性	潰瘍性大腸炎
289	2009/07/20	不明	不明	川尻 洋美	潰瘍性	潰瘍性大腸炎

疾患別相談件数

相談者別相談方法

〈疾患別相談件数がわかる〉  
実人数、延べ人数で相談者の属性別の相談数が分かる。  
〈相談者別相談方法...がわかる〉  
表とグラフで表示している。

検索条件に合った潰瘍性大腸炎の  
療養者の相談票が選択されます。  
検索ロック機能を使用すると、「前  
ページ」「後ページ」のボタンをクリ  
ックすることで、潰瘍性大腸炎に関  
する相談票のみを閲覧することが  
できる。

## 難病相談支援センターにおける 意思伝達手段獲得支援の取り組み

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:岡田美砂、渡邊充子、金古さつき、川尻洋美(群馬県難病相談支援センター)  
小林希一郎(群馬県立義肢製作所)  
牛久保美津子(群馬大学医学部保健学科)

### 研究要旨

平成 18 年度から群馬県難病相談支援センターでは、看護職の専任サポーターにより、神経・筋疾患で言語および四肢運動機能が極度に低下し、コミュニケーション障害が出現した療養者に対して訪問による支援を行っている。オリジナル文字盤の作成、残存運動機能の評価、入力源となる各種スイッチの工夫、および意思伝達装置の選択や使い方の指導などを行い、再び意思伝達が可能になるように支援活動を行っている。利用者は増加傾向で、平成 20 年度は9名の対象者に延べ 31 回の訪問指導を実施した。意思伝達装置とは、言語機能の障害により会話による意思疎通ができず、かつ上肢の障害による書字困難のための機器で、療養者の年齢や経験を考慮した機器選択や練習が必要となる。さらに症状の進行や障害の程度に個人差が大きいため、個々に応じたきめ細やかな継続的な支援が不可欠である。そのため神経・筋難病療養者の意思伝達手段獲得のためには、当センターの専任サポーターの役割を担うような存在と、複数の支援機関のスムーズな連携を可能とするネットワーク体制の構築が必要であると考えられる。

### A. 研究目的

援者間で検討して決定する。

難病相談支援センター(以下センター)における意思伝達手段獲得のための支援活動の実績から、今後の課題を明らかにする。

### B. 研究方法

1. 対象者:神経・筋難病療養者
2. 内容
  - 1) 意思伝達方法(装置)の選択について支援者間で検討する。
  - 2) 指導内容は、基本プログラムと応用プログラムの2コース。内容や回数については、身体状況や能力、在宅での操作援助者の存在などの諸条件を考慮し、支

3. 支援過程
  - 1) 残存機能の評価、アセスメント
  - 2) 意思伝達手段の選定(文字盤または機器など)
  - 3) 意思伝達機器・スイッチの選定
  - 4) 実用できるように操作方法の指導
  - 5) 既製のもので対応できないときは、個別性を考慮し対応(オリジナル文字盤、スイッチなど)
  - 6) 療養者・家族の意欲が継続するように支援
4. 連携先支援機関  
保健所、訪問看護事業所、病院、県立