

高知県	
高知県難病相談・支援センター (安芸・中央東・中央西・須崎・幡多)	
5か所の福祉保健所 (安芸・中央東・中央西・須崎・幡多)	TEL: (調整窓口) 高知県健康づくり課母子・ 難病対策担当 088-823-9678
http://www.pref.kochi.lg.jp/soshiki/130401/ nanbyousoudansenta.html	FAX: (調整窓口) 高知県健康づくり課母子・ 難病対策担当 088-873-9941
平日 08:30~17:15	平成17年4月1日

福岡県	
福岡県難病相談・支援センター	
〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1 九州大学医学部神経内科内	TEL: 092-643-8292
http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/center/	FAX: 092-643-1389
月・火・水・木・金 9:00~16:00 (休み:土・日祝日、12/29~1/3)	平成18年6月1日

佐賀県	
佐賀県難病相談・支援センター	
〒840-0804佐賀市神野東2丁目6番10号 佐賀駅北館2F	TEL: 0952-97-9632
http://www015.upp.so-net.ne.jp/sagapref-nanbyo/	FAX: 0952-97-9634
週6日開館 10:00~19:00(月曜日、年末年始休館)	平成16年9月26日

長崎県	
長崎県難病相談・支援センター	
〒852-8104 長崎市茂里町3番24号	TEL: 095-846-8620
http://nagasaki-nanbyou.gr.jp/	FAX: 095-846-8607
平日 10:00~18:00 土・日 10:00~17:00 (閉館日 水曜日、祝日、年末年始)	平成18年10月22日

熊本県	
熊本県難病相談・支援センター	
〒862-0901 熊本県熊本市東町4丁目11番1号 熊本県健康センター内	TEL: 096-331-0555
http://kumanan.fc2web.com/	FAX: 096-369-3080
月・火・木・金・土 9:00~16:00 (休館日 水・日、祝日、12/29~1/3)	平成17年6月10日

大分県	
大分県難病相談・支援センター	
〒879-5593 大分県由布市挾間町医大ヶ丘1丁目1番地 大分大学医学部附属病院内	TEL: 097-535-8071
http://www1.ocn.ne.jp/~nanbyo-o/index.html	FAX: 097-535-8820
火~土 9:00~17:00	平成20年3月

宮崎県	
宮崎県難病相談・支援センター	
〒880-0007 宮崎県宮崎市原町2-22 宮崎県福祉総合センター2階	TEL: 0985-31-3414
http://www18.ocn.ne.jp/~m.nan-c/	FAX: 0985-31-3414
月～金 9:00～16:30 (お休み 土・日・祝日、12/29～1/3)	平成17年9月6日

鹿児島県	
鹿児島県難病相談・支援センター	
<ul style="list-style-type: none"> ● 県難病相談・支援センター【県庁 健康増進課】 ● 地域難病相談・支援センター【お住まいの市町村を管轄する保健所】 <p>鹿児島市保健所(電話:099-258-2321) 指宿保健所(電話:0993-22-2171) 加世田保健所(電話:0993-53-2315) 伊集院保健所(電話:099-273-2332) 川薩保健所(電話:0996-23-3165) 出水保健所(電話:0996-62-163) 大口保健所(電話:0995-22-1452) 始良保健所(電話:0995-44-7956) 志布志保健所(電話:0994-72-1021) 鹿屋保健所(電話:0994-43-3121) 西之表保健所(電話:0997-22-113) 屋久島保健所(電話:0997-46-2024) 名瀬保健所(〒894-8501 奄美市名瀬永田町17-3) 徳之島保健所(電話:0997-82-0149)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 難病連相談・支援センター【NPO法人鹿児島県難病・障害者連絡協議会】 <p>--</p>	<p>(県難病相談支援センター) 県庁 健康増進課 099-286-2714</p> <p>TEL: (難病連相談・支援センター) NPO法人鹿児島県難病・障害者連絡協議会 099-261-4900</p>
	FAX:
平日 8:30～17:00(祝日除く)	平成18年6月9日

沖縄県	
沖縄県難病相談・支援センター	
〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29 NPO「アンビシャス」	TEL: 098-951-0567
http://www.ambitious.or.jp/index.jsp	FAX: 098-951-0565
平日 10:00～17:00	平成17年4月1日

ワーキンググループ名簿

氏名	所属	職名
今井尚志	国立病院機構宮城病院	診療部長
安藤智子	筑波大学大学院人間総合科学研究科	准教授
伊藤智樹	富山大学人文学部	准教授
植竹日奈	NHOまつもと医療センター 中信松本病院	医療社会事業専門員
大石春美	医療法人心の郷 穂波の郷クリニック	医療社会事業専門員 緩和ケアコーディネーター
上條真子	北里大学東病院総合相談部	医療社会事業専門員
川尻洋美	群馬県難病相談支援センター	難病相談支援員
後藤清恵	独立行政法人国立病院機構新潟病院	特任准教授/臨床心理士
清水幸裕	高岡市民病院	消化器内科
○ 高石浩一	京都文教大学 人間学部・臨床心理学科	教授
高畑 隆	埼玉県立大学 保健医療福祉学部社会福祉学科	教授
中田智恵海	佛教大学 社会福祉学部	教授
坂野尚美	名古屋大学留学生相談室	特任准教授
平岡久仁子	帝京大学医学部附属病院	医療社会事業専門員
矢島正栄	群馬パース大学保健科学部看護学科	教授
椿井富美恵	国立病院機構宮城病院	医療社会事業専門員
協力：神部陽子	国立病院機構宮城病院	医師
協力：水谷浩	東北福祉大学総合マネジメント学部	講師

○印 プロジェクトリーダー

編集後記

難病相談支援センターの実態調査と難病相談 Q&A 集と題した小冊子をようやく皆様の手元にお届けすることができ、研究代表者として安堵しております。

ようやくとあえて表現したのは、本書作成の最終段階の作業をすすめていた3月11日、未曾有の東日本大震災が発生し、宮城県と福島県の県境の海岸沿いに位置する宮城病院も被災し、研究班事務局も大混乱となったからです。

当時、入院していたALS患者さんに、ヘリコプターによる広域搬送で東京や新潟の専門病院に一時退避していただきました。私は、患者さんのフォローで精神的な援助をしようと搬送した病院に赴いた時、かえって患者さんから大きな励ましと勇気をもらいました。

ドキュメント作家の柳田邦男氏の著書「生きなおす力」に次のような一説があります。

非凡に生き抜くその力の源流は…

人は生きること自体に苦難を背負いつつも、その苦難に対峙してもう一つの道を切り拓く力を与えられている。その切り拓く力は、苦難が大きいほどに、驚くべき強靭さを発揮することがしばしばある。だからこそ、一人一人の人生はそれぞれに個性的な物語になるのだ。

難治性疾患を抱えた患者さんの自立へ向けた援助を日々なされている相談員の皆様に、本小冊子が少しでもお役に立てることを願っております。

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」

研究代表者 **今井尚志**

事務局

〒989-2202

宮城県亘理郡山本町高瀬字合戦原 100
独立行政法人国立病院機構宮城病院内
研究班事務局
椿井富美恵、神部陽子、柴田晃枝

**V.筋萎縮性側索硬化症患者の意向の
尊重とケア(事前指示)に関する検討**

中間報告書

筋萎縮性側索硬化症患者の意向の尊重と
ケア(事前指示)に関する検討

中間報告書

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
『特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究』班
研究代表者 今井尚志

2011年3月

序 文

筋萎縮性側索硬化症(ALS)等の神経疾患の診療において病状が進行することに伴い、どのような医療・ケアを受けるか決定する必要がある。患者によっては病状進行時に自分が希望する医療・ケアに関してあらかじめ口頭や文書等で意思表示する場合もある。また、医療機関や地域によっては、検討した独自の書式や仕組みで「事前指示」(Advance Directives)を試行している。

しかし、わが国ではまだこのような仕組みや文書の取り扱いに関して合意は得られていないのが現状である。

平成17年に「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」主任研究者：中島 孝からの呼びかけで、関連研究班からメンバーを推薦し、「事前指示」(Advance Directives)に関してワーキンググループを組織し、現状分析の討論を行った。その後、平成21年度に「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」研究代表者：今井尚志において、事前指示検討ワーキンググループを再構成し、審議を行ってきた。今までの議論についての意見を広く求めるため、一旦中間報告としてまとめることにした。

本来「事前指示」(Advance Directives)は、患者が家族や周囲の人々、そして医師をはじめとする医療・保健・福祉関係の専門家と十分話し合った上で、将来自分の意思表示能力に問題が生じた場合に備え、患者が主体的に行うすべての医療・ケア計画を立てる事前ケア計画(Advance Care Planning)として知られたプロセスの一部としてとらえられる。

ワーキンググループでは、「事前指示」(Advance Directives)を行うことは、患者自身が医療の主体であるという理念の下になされるものであり、「事前指示」(Advance Directives)を行うかどうかは患者自身が選択することであると考えている。患者は多専門職種で構成されたチームのアドバイスを受け、病気を正しく理解し、適切な医療・ケアとメンタルサポートを受けつつ、価値観・信念・態度を自ら検討していくプロセスといえよう。このプロセスを通して、妥当で適切な合意形成に至ることが可能である。

「事前指示」(Advance Directives)の概念自体は未だ十分に理解されていないため、医療機関や保健・福祉サービス提供者等から今後の医療措置に対しての文書提出を強要されかねないとの危惧する意見もある。しかし、ワーキンググループとしては、「事前指示」(Advance Directives)の概念を正しく理解し、先述のプロセスを重視するならば、適切な医療・ケアにつながると考えている。

本報告は、今後更なる議論を積み重ねるための最初の一里塚であり、様々な立場から忌憚のないご意見をいただくことを切に願うものである。

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究
研究代表者 今井 尚志



目次

1. ALS診療における「事前指示」—臨床医に向けて—	6
2. 事前指示Q&A	9
・目次	11
3. 別紙「事前指示」に関する基本見解	25
4. 筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者の診療に従事する 神経内科等医師に対する事前指示に関する調査研究	31
・終末期医療・緩和ケア等に関する参考資料	41

ALS 診療における「事前指示」(Advance Directives) —臨床医に向けて—

はじめに

「事前指示」は Advance Directives の訳語として一般的に使用されている。Advance Directives は、本来「患者が事前に指示する」という患者の主體的な権利を意味する言葉である。

しかし、日本の医療現場における医師・患者関係では、「指示」という言葉が「医師が患者に指示する」という誤解をまねく可能性があり、訳語として不適切と指摘する意見もある。ここでは従来どおり「事前指示」を用いる。

「事前指示」(Advance Directives)の定義

本来 Advance Directives は患者の人生全般における生活設計(Advance Life Planning)に含まれるもので、具体的医療行為などに関する事項が医療における「事前指示」(Advance Directives)である。

すなわち「事前指示」(Advance Directives)とは、患者が意思表示能力を失った状態になったときに、選択を迫られる可能性のある様々な医療処置に対して、前もって(事前)にどのようなしてほしいと思っているかを示す(指示)することである。

「事前指示」(Advance Directives)の種類

「事前指示」(Advance Directives)には2つの種類がある。

① 内容指示 (Instructional Directives)
患者本人が、自分で意思表示できなくなったときの、具体的な治療等に関する意向を明示しておく方法。口頭でおこなう場合と文面にする場

合があり、文書になったものを「事前指示書」という。

② 代理人指名(Proxy Designation)

患者本人が、自分で意思表示できなくなったときに自分の代わりに意思決定する人を、あらかじめ指名しておく方法。

上記両者は相対するものではなく、並存する場合もある。

「事前指示」(Advance Directives)の長所と短所

「事前指示」(Advance Directives)については肯定的・否定的見解の両論がある。

「事前指示」(Advance Directives)の長所

- ① 患者が「事前指示」(Advance Directives)について関係者と話し合うプロセスを通じ、患者の考えが明確になり、人生観・価値観が尊重される。
- ② 「事前指示」(Advance Directives)があることで、患者が意思表示不能状態に陥った場合にも、家族内や家族とケアチームの間でおこる葛藤や対立を緩和することができる。

「事前指示」(Advance Directives)の短所

- ① どのような形式の「事前指示」(Advance Directives)であっても、具体的な治療内容を余すことなく指示することはできない。
- ② 「事前指示」(Advance Directives)がおこなわれると、それが患者の最終的な決断であるとみなされ、意向の変化などに対応されない可能性がある。意思表示ができなくなったそのときに、はたして「事前指示」(Advance Directives)した内容と同様の判断をするのかどうかは知りえないという限界を有する。特に書面にした場合は、その書面が独り歩きしてしまう危険性がある。

患者が「事前指示」(Advance Directives)に取り組む際に、家族・医療者など周囲の人々が心がける基本姿勢

患者が病気を正しく理解していることが前提である。その上で患者は家族・医療者等と共に事前ケア計画(Advance Care Planning)を考えるプロセスを通じ、自分の人生観・意向を明確にしていく。周囲の人々に求められる姿勢は、そのプロセスを共有することである。その際、周囲の人々は自分の考えや価値観を患者に押し付けず、「能動的に待つ」(active waiting)という姿勢が大切である。

それは「何もせずに待つ」ということではなく、患者が自らの言葉で語りだすような状況を作りながら様々なサポートを行い、忍耐強く待つことである。

「事前指示」(Advance Directives)には前述したような長所・短所があり、また患者のQOLを向上させるという明確なエビデンスも得られていない。さらに、患者が予測したとおりの状況となるとは限らない。しかし状況が異なるからといって、「事前指示」(Advance Directives)が無意味なわけではない。

それを手がかりとして、患者の人生観や意向を尊重することが重要である。また、「事前指示」(Advance Directives)は、患者の病状や環境に応じて変化するが、継続して話し合うプロセスそのものがその本質である。

「事前指示」(Advance Directives)のプロセス(共有プロセスと解釈プロセス)

「事前指示」(Advance Directives)は患者がどのように生きていかを実現するためにあるものであるから、医療者は選択を迫られる医療処置について患者が十分に理解できるように、疾患についてのみならず社会的背景も説明する。その上で、医療者や家族は患者の人生に対する考え方を理解し、その延長線上にある患者の自己決定を尊重し共有する(共有プロセス)。

実際に医療処置の開始・不開始を迫られたときには、その時点の状況が事前に患者が想定していた範疇であるのか、すなわち「事前指示」

(Advance Directives)の内容をそのまま尊重してよいかを熟慮する必要がある(解釈プロセス)。

この際に重要なことは、患者が現時点においても「事前指示」(Advance Directives)の内容を本当に望んでいるかを推定することである。この解釈プロセスは、患者の人生全般における人生設計を踏まえて、「本人ならばどう考えるだろうか」という視点で臨む必要がある。本邦では、キーパーソンを中心とした家族・医療者等が、共有プロセスから形成された内容指示を手がかりとしながら患者の意思を推定するということになるであろう。

まとめ

「事前指示」(Advance Directives)は、患者と家族・医療者との間で人生設計全般を考える話し合いの中から生み出される。「事前指示」(Advance Directives)の機会が奪われてはならないし、また押し付けられてもならない。「事前指示」(Advance Directives)をする/しない(事前指示書を書く/書かない)ということも自由意思で決めるものである。

「事前指示」(Advance Directives)は、患者自身の人生観・意向を、周囲の人々と共有していくプロセスの中で無理なく形成されるものである。

事前指示Q&A

<目次>

Q1	責任感が強く独断的になりがちな医師への対応	12
Q2	意向が一貫しているかに見える患者への対応	13
Q3	医療処置判断を医師に委ねる患者さんへの対応	14
Q4	意向が一貫しない患者への対応	15
Q5	患者とその家族の意向が異なる場合の対応	16
Q6	療養場所が移行した場合	17
Q7	どんなときも事前指示内容は尊重されるべきか	18
Q8	緊急時の事前指示内容の変更があった場合	19
Q9	患者が事前指示変更希望の場合	20
Q10	事前指示必要時の確認方法	21
Q11	事前指示の形式	22
Q12	事前指示に医療者は従うべきか	23
Q13	事前指示における医療者の法的責任	24

Q1

専門知識のない患者さんにとって治療方針の選択は難しいと考え、代わって責任をもって決定しているという主治医には、どう対応すればよいでしょうか？

A 主治医にフィードバックするような工夫を

責任感が強い主治医だからこそ、「患者さんのためにも自分が決めなくてはいけない」と考えておられるのかもしれませんが。

ですが、その「善かれ」という判断が「独断」や「独善」になってしまっ
ては、主治医の価値観を押し付けるだけになってしまいます。

主治医を交えて患者さんやご家族を含んだカンファレンスをする、ソーシャルワーカーや難病相談支援員など多専門職種からの情報を、主治医にフィードバックするなどの工夫をしてみましょう。

また、患者さんから再度、事前指示の内容について主治医に伝えてもらうことも有効な場合があります。

Q2

患者さんの意向が一貫しているときには、一度行われた事前指示に関して再度話し合う必要はありますか？

A タイミングを選んで、何度も話し合いを

話し合いをくり返していくことが必要です。症状が進行していくなかで、気持ちが揺れ動いたり、初めに決めていた考えと変わったりすることは当然あります。

また、不十分な情報に基づいて決定していることもあります。「どうしてそのようにお決めになられたのですか？」と確認するなど、何回も話し合うことが必要です。

当初、意向が揺らがないと思える患者さんの場合でも、揺らがない人の場合でも、何度も確認するのを嫌がったり、拒否反応を示されたりすることがあります。

生命に関わる症状や検査所見が顕在化したときなど、患者さんやご家族の様子をみながら、タイミングを選んで話し合うことが大切でしょう。

Q3

患者さんが医療処置の選択に関して、なかなか自分で決めることができなかつたり、「すべてお任せします」と医師に判断を委ねたりする場合に、どのように対応したらよいですか？

A 自分で決定することの大切さをよく説明して

病気とともに生きていかなければいけないのは患者さん自身で、他者が代わることはできません。ですから、自分の生き方は自分で決めたほうが、将来後悔しないですむことになり、患者さんご自身のためになることを十分に説明するようにしましょう。

また、「すべてお任せします」、「どうしても決められません」というときには、その理由や背景因子を、ケアに携わるスタッフ等のチームで探り出すことも大切です。

そして、すべてを一度に決めるのではなく、一つひとつ一緒に考えながら、“共に決めていく”(共有された意思決定: Shared Decision Making)ことを目指すことも試みてみましょう。

Q4

毎日のように異なることをいう患者さんには、どのように対応すればよいですか？

A 辛抱強く待ちながら、的確な情報提供で理解を促す

気持ちが揺らぐこと、決められないことに共感する態度と、ご自身が最終的な決断にいたるまで、辛抱強く待つことが必要でしょう。

そして、繰り返し病気の経過、特に生命に関わる問題に対して、医療処置を行った場合の利点と問題点、また行わなかった場合の症状とその対処について説明し、患者さん自身が理解を深めていけるようにすることが大切です。

Q5

患者さん本人の意向と家族の意向が異なるときは、どのように対応すればよいですか？

A 患者さん本人の意向を軸に進められるよう、コーディネートを

基本的には、患者さん本人の意向を優先すべきですが、家族の思いにも十分共感する必要があります。医療チームは、なぜ家族が本人とは異なることを主張されるのかを検討することで、家族内での調整をサポートします。

その上で、「ご家族のお気持ちはわかりますが、しかしご本人のために何を差し上げることが一番良いのか、もう一度いっしょに考えてみませんか」と、対立させる方向ではなく、本人のために思えばこそ、患者本人の意向を軸におくことが大切なことに気づいていただけるようにコーディネートすることが重要です。決して「本人の意向が大切なのですから、家族の考えは間違っています」と、頭ごなしに否定しないようにしましょう。

また、疎遠であっても、親族内での事項に関して発言力の強い親族等に対しては、できるだけ早期から連絡をとり、家族内の意向調整に参加してもらうことも重要です。

Q6

主な療養場所(入院、在宅など)が移行するときに(チームの構成が変わったときに)、方針を継続するにはどうしたらよいですか？

A カンファレンスを開催し、経緯の共有化を

カンファレンスを開催して、それまでの経緯を十分に共有してください。カンファレンスの開催が難しい場合でも、文書かつ口頭で患者さんのみならずご家族のお考えも含め、どのような経緯で現在の方針にいたったか、再検討の必要性も含めて今後の対処について申し送りを行ってください。

(平成22年度の診療報酬改定では、医療機関以外に移行するときには退院時共同指導料が算定できるようになっています。)

Q7

かかりつけでない病院に緊急搬送されるときや、かかりつけであっても、主治医やケアチームに連絡できないときなど、事前指示の内容は尊重されますか？

A 事前指示内容がわかるよう院内システムの整備を

事前指示していた内容をいざ実行に移すという時に、必ずしもそれまで話し合ってきた、よく理解していた医療・ケアチームが対応できるとは限らないこともあるでしょう。緊急事態が生じたときのために事前指示を行っているのですから、どのような状況でも事前指示は尊重されるべきです。

しかし、事前指示についてまったく経過が理解できない病院に搬送された場合には、当該病院の救急外来では対応に困惑することも、現在の状況では避けられないことです。

遠方の場合など救急搬送先が必ずしも主治医の病院とは限らない場合には、あらかじめ急変時の搬送先病院を指定しておき、受け入れ病院および患者・家族の了承を得たうえで、前もって事前指示の情報を共有しておくとい良いでしょう。また、事前指示の内容を文書化したものを用意しておき、提示するようしておくことで理解が得られやすい場合があります。

同様に、他施設に(レスパイト入院など)短期入院する場合にも、紹介状に事前指示について経緯を含め言及し、情報共有する必要があるでしょう。

主治医の病院や予め決めておいた緊急搬送先に搬送された場合でも、主治医やケアチームに連絡がつかない時に備えて、対応する医療チームに情報が共有されるように、事前指示の内容がすぐに確認できるように院内のシステムも整えておくことはいうまでもありません。