令和２年厚生労働科学研究補助金
（地域医療基盤開発推進研究事業）
分担研究終了年度報告書

在宅療養の患者が穏やかに過ごすために必要なものは何か

研究分担者　佐藤恵子
（京都大学大学院 医学研究科社会健康医学系専攻 特任准教授）

研究要旨

神経難病の患者は、かつては病院で療養していたが、種々の支援制度が整備されるのに伴い、自宅で療養することが可能となってきた。神経難病の一つである筋萎縮性側索硬化症（ALS）は運動ニューロンが障害されることにより、運動機能が低下し、発語や食事、呼吸がしにくいといった状態になるが、24 時間介護などの支援を受けることで、自宅で独り暮らしをすることも可能になった。

ALS の患者が自分らしい生活をするには、診断がついたあたりの早い時期から「今後どうありたいか、どう生きていきたいか」を考え、生活設計することが必要である。しかし、診断は患者に不安や失意をもたらし、病状が進行する中で、十分な情報を入手しにくい、周囲への気兼ねがあって真意を言いにくいといった背景もあり、今後の生活を考えるのは容易ではない。そこで、ALS を経験した患者などが助っ人として、医療者や家族から離れた立場から関わり、本人が主体的に考えることを援助したり、その後も伴走者として手助けしたりできれば、患者は安心して暮らすことができると考え、このような人を「後ろ盾」と定義した。

後ろ盾は、単なるおしゃべりの相手ではなく、自身の知識や経験をもとに実存的な交わりを通じて、患者の苦しみを和らげ、生きる気力を持ってもらい、本人がよしとする暮らしの備えができるように援助することが役割である。また、在宅療養中の患者が医療者やヘルパーによるケアを受ける際に、患者・医療者間で大きな問題が生じた場合には、閉じたコミュニティの当事者だけでは解決が難しく患者の福利が損なわれる可能性があるが、患者の価値観や意向を把握している後ろ盾がいれば、このような場合にも介入して状況を改善することが期待できる。

本稿では、2019 年 11 月に京都市在住の ALS 患者が安楽死を望み、SNS で知り合った医師 2 名が致死薬を投与することで死亡した事例をもとに、後ろ盾を構想した背景や役割、ならびに、後ろ盾による援助プログラムである「後ろ盾プロジェクト」が機能するための課題を述べた。今後高齢化が進み、独居の高齢者や、がん進行期の患者、認知症の患者など、在宅で療養する人も増加すると予想される。これらの人が、自宅で最期まで穏やかに豊かな暮らしを営むためには、患者の価値観を把握し、心と生活を支えながら人生を伴走して援助する「後ろ盾」の存在が鍵となると考える。

Ａ．研究目的

ALS の患者が自分らしい生活を営むために必要な要素を考え、それを実現するための具体的な方策を提案することを目的とする。

Ｂ．研究方法

WEB などで意見を表明している患者の背景や生活状況を比較することで、ALS 患者の現状と援助のありようを考察する。

C. 研究結果 & D.考察

安楽死を望んだ女性は、呼吸不全や流涎などの症状に苦しんでいた様子で、これらは侵襲的人工呼吸器を装着していれば回避できていたと推察される。日本では ALS 患者の約 7 割が呼吸器の装着を希望しないと言われており、この中には、一度装着したら中止できないことを理由にする人もいるが、呼吸器装着により呼吸不全の改善や生存期間の延長が期待できることを考えれば、呼吸器装着は標準治療ともいえる。患者が装着を前向きに検討するには、装着していた患者が中止を求めた際はその意思が尊重される体制（具体的には患者の権利基本法を策定するなど）を整備することが必要と思われた。

一方、人工呼吸器を装着して社会的な活動をしている患者の多くが、先輩患者から実践的・人間的な援助を受けたことが新たな生活を設計する契機となったと述べており、「後ろ盾」という役割を可視化して、診断がついた患者の援助者として関与する仕組み「後ろ盾プロジェクト」を考えた。

後ろ盾の役割は、患者の不安や苦しみを軽減すること、医療機器や支援体制の情報を提供すること、家族への負担なく療養できる旨を伝えること、今後どう生きていくかを使命のようにまとめた「生きる基軸」が立てられるように援助することなどである。

後ろ盾プロジェクトの実現には、後ろ盾となる患者や医療者の協力が不可欠であり、活動を支援する組織をはじめ、基本的な考え方を述べたガイダンス、後ろ盾の行動基準や患者用の説明文書などの作成も必要である。

Ｅ．むすびにかえて

ALS 患者は、運動機能が低下するため、生活全体を新たに設計することを余儀なくされるが、これには自分ならではの強みや、未来にやるべき仕事や果たすべき役割などを考えて「生きる基軸」として持つことが肝要と考えた。この作業は一人では難しく、相手を必要とするため、苦しみを共有できる先輩患者などが「後ろ盾」として関与し、実存的な交わりを通じて、患者が「自分はどういう人間か、どうありたいか」を考えたり、生きる意味を見出したりすることができれば、患者は安心して穏やかな生活を営むことができると思われる。

Ｆ．発表

なし

Ｇ．知的所有権の出願・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