

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団  
2014 年度後期一般研究助成 研究完了報告書

ALS (筋委縮性側索硬化症) 患者が在宅療養を行う際に求められる  
心理社会的および実存的サポート

申請者：杉原正子  
独立行政法人 国立病院機構 久里浜医療センター 精神科 医師  
慶應義塾大学医学部精神神経科学教室 助教(専修医)

提出日 2016 年 5 月 9 日

## 研究協力者

川島孝一郎  
仙台往診クリニック院長  
東北大学医学部教授

## 目次

### 第一部 インタビュー調査

- I 研究の目的
- II 研究の方法
- III 倫理的配慮
- IV 調査の内容
  - IV-1 調査の方法
  - IV-2 調査対象者
  - IV-3 質問項目
- V 調査結果
- VI 考察

### 第二部 シンポジウム「生きる権利と心理社会的支援を考える～尊厳死、安楽死をめぐる対話」

- I 目的
- II 方法
- III 結果
- IV 考察

## 第一部 インタビュー調査

### I 研究の目的

現在、日本では、尊厳死法案が検討されている。これは、「終末期」患者の意思に基づく、延命措置の差し控えや中止に関して医師が免責されるというものである。また、2014年11月、米国で、脳腫瘍の中で最も悪性である神経膠芽腫（グリオブラストーマ）の29歳の女性が安楽死したことから、国内外で、尊厳死や安楽死への関心が高まっている。もとより、日本では死の話題を忌み嫌う文化や過剰医療への反動が、患者の「自己決定権」と相まって、「死ぬ権利」の実現としての尊厳死が取りざたされる風潮が強くなってきていた。しかし、では、患者さんは「生きる権利」を守られているのだろうか。また、医師はそれを死守するというプロフェッショナリズムを全うしているのだろうか。

「生きる権利」を考えるにあたり、筋委縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis、以下ALS）と人工呼吸器に着目した主な理由は3つある。第一に、たとえば、悪性腫瘍では、患者さんによって、病理学的分類、臓器、病期、そして、選択可能な治療法が様々であるが、ALSでは、ほとんどの患者さんが「人工呼吸器を選択するか否か」という共通の一大岐路に立つことになる。第二に、他の治療方法に比して、人工呼吸器の選択や中止は余命に大きく影響する場合が多いため、倫理的な議論が早急に行われる必要がある。実際、尊厳死法案の「延命措置の中止」に、人工呼吸器の取り外しも含まれている。第三に、ALSにおいては、人工呼吸器の装着が長期の延命につながるからこそ、生活の質（Quality of life、以下QOL）、日常生活動作（Activities of Daily Living、以下ADL）、本人の苦しみ、介護・経済の負担などの課題が、悪性腫瘍などと比して、一層深刻であると考えられる。

日本には、「がん難民」という言葉がある。治療説明や治療方針決定などの場面において、不満や不服を感じたがん患者、というような意味であるが、ALSの患者さんの人工呼吸器の選択に関して議論することは、他の難病や進行した疾患で苦しむ患者さんの治療の選択にも有益だと考えられる。

ALSに関して言えば、人工呼吸器の装着が、長期の延命に直結することが多いだけに、QOL（生活の質）、介護・経済の負担など課題点が多く、人工呼吸器の選択が必ずしも「自己決定権」だけに基づいて行われてきたわけではないことは、先行研究の立岩真也『不動の身体と息する機械』（医学書院、2004年11月）等でも述べられている。また、尊厳死法案においても倫理的な論点となっている人工呼吸器中止に関しても、主介護者だった母親が、中止を拒否していたALSの長男（当時40歳）の人工呼吸器を停止した、いわゆる相模原事件が起きており、中止に「自己決定権」を持ち込む困難さや危険性も指摘されている。

このような問題意識を背景として、筆者は、パイロット・スタディとして、2014年10月から11月にかけて、ALSの患者さん3人とそのご家族計5人、亡くなった4人の患者さんの主介護者だったご遺族計4人、総計12人にインタビュー調査を行い、この結果もふまえて、2014年11月24日、日本医学哲学倫理学会国際大会において、『生きる権

利』を考える～ALS患者と人工呼吸器～」の演題で口頭発表を行った。

この調査では、以下の点が示唆された。すなわち、ALSの患者さんの「人工呼吸器を付けてまで生きていたくない。」「TLS (Total Locked-In State、杉原注：眼球も含め全身の筋肉が動かなくなる状態で、意思表示が困難とされている) になったら人工呼吸器をはずしたい。」「死にたい。人工呼吸器をはずしてほしい。」などの訴えの背景には、既に指摘されているような家庭の経済状況や介護の公的制度の限界などの環境要因以外に、下記のような要因が考えられた。

- ① 進行する病・低下するADLへの恐れ・不安
- ② ①以外の精神症状（不眠、適応障害、抑うつ状態など）
- ③ 家族の精神状態・QOL
- ④ 治療薬や意思伝達機器などの最新知識・事例の単なる情報不足や先入観
- ⑤ ADLの変化により生きる意味が見い出せなくなっている苦悩

すなわち、患者さんの生への意欲は、治療だけでなく、心理社会的および実存的サポートによって回復が可能である可能性が高い。また、当事者から医師や病院への要望として、「説明が不十分なまま気軽にモルヒネを使うことはやめてほしい。」「悲観的な告知や説明はやめてほしい」「ピア・サポートに協力して欲しい。」などがあり、命を縮めるケアより縮めないケアが望まれている。以上より、精神科医や臨床心理士、またこれに準ずる医療者が他のスタッフとも協力して、ピア・サポートの支援、患者さんの生きる意味（役割）の有意義な変更も含めた心理社会的および実存的サポートを行うことが求められている。

## II 研究の方法

ALSの患者さんの心理社会的および実存的サポート体制に何が求められているかを探求するために、国内の患者さん、そのご家族、医療者、介護スタッフ、また、亡くなった患者さんのご遺族に半構造化インタビューを行った。インタビューはすべて、筆者が直接、ご自宅や職場などに訪問して行い、後述する質問票に従った内容を質問し、ノートパソコンで記述した。

## III 倫理的配慮

研究の開始にあたり、研究の目的や内容を説明し、口頭で同意を得た。また、被験者に苦痛や危険を与えないように注意した。被験者の個人情報保護に留意し、発表時は個人が特定されないように配慮する。

## IV 調査の内容

## IV-1 調査の方法・調査員

国内の患者さん、そのご家族、医療者、介護スタッフ、また、亡くなった患者さんのご遺族に半構造化インタビューを行った。インタビューは、筆者が直接、多くは日本ALS協会関係者同伴で、時には単独でご自宅や職場、飲食店などに訪問して行い、後述する質問票に従った内容を質問し、ノートパソコンで記述した。被験者によっては、ノートパソコンによる記述を補完したり確認したりするために、同意を得て録音したり、メールでの補足を依頼したりした。また、体調不良や面会時の時間切れなどのために、メールのみで回答を得た被験者もいた。

## IV-2 調査対象者

今回のインタビューの対象者は、合計23名であり、ほとんどが日本ALS協会の関係者から紹介された方であった。インタビュー時間や患者さんの状態により、患者さん本人へのインタビューが不可能だった場合については、やむを得ず、ご家族またはご遺族にインタビューを行った。インタビューの際、基本的には患者さん本人か否かの立場を区別したが、患者さん本人にインタビューが行えない場合は、人工呼吸器の選択についての患者さんの意思や経験などについて、ご家族やご遺族の証言を参考にした。

具体的には、4都道府県にわたる12名（12症例）の患者さん（うち3名は故人）に関して、7名の患者さん、7名のご家族（妻4名、娘3名）、3名のご遺族（妻1名、娘2名）にご協力頂いた。ご家族のうちの娘1名、ご遺族のうちの娘1名を除く全員が、主介護者だった。主介護者が複数名いる場合などで、そのご家族（ご遺族）が主介護者かどうかの判断が難しい場合も、同居し主介護業務の一旦を担っていれば、主介護者に含めた。

また、これとは別に、医療者6名（医師2名、看護師3名、看護師かつケアマネージャー1名）にもインタビューを行った。この中には、対象となった12症例の一部に関与した医療者もいたが、基本的に関連付けは行わず、その医療者自身の考えを述べてもらった。

## IV-3 質問項目

下記の質問項目に関して、インタビューを行った。聴き取りの際、一問一答性を重視するというよりは、被験者の話の流れを損なわないことを優先し、提供された情報が、どの質問の答えに該当するとみなすかは、ある程度質問者の方で適宜采配と微調整を行った。

### 1 告知について

- 1 告知がいつ誰にどこでありましたか？
- 2 病名告知、余命告知はありましたか？

### 2 他の患者さんとの情報交換、患者会について

- 1 他の患者さん・ご家族、あるいは患者会のことをいつ知って、いつから関わりましたか？
- 2 他の患者さんや患者会と交流していかがでしたか？
- 3 FB などネットはどのように利用していますか？長所、短所を教えてください。

### 3 胃瘻・気管切開・人工呼吸器に関して受けた説明と選択について

- 1 「病院の医師 and/or 在宅医」から、胃瘻・気管切開・人工呼吸器についてどのように説明されましたか？
- 2 その際、どのような選択（または予定）をしましたか？理由も教えてください。
- 3 その選択は後で変わりましたか？変わったとしたらきっかけと理由は何でしたか？

### 4 人工呼吸器を付けるか付けないかに関して

- 1 人工呼吸器を付けるか付けないかに関して、どちらを選択する予定ですか？理由も教えてください。
- 2 その選択について、今どう考えていますか？理由も教えてください。
- 3 人工呼吸器について、選択しない方の選択肢が(も)、よい面があるかもしれないと思う場合、その理由を教えてください。

### 5 安楽死、死ぬ権利、人工呼吸器の中止について

- 1 安楽死の法制化をどう思いますか？
- 2 人は死ぬ権利があると思いますか？
- 3 一般論として、人工呼吸器をはずせるようにした方がいいと思いますか？
- 4 仮に人工呼吸器を装着したとして、はずしてもよいと思う可能性があると思いますか？  
(ご家族や医療者に質問する場合は、「仮に患者さんが人工呼吸器を装着したとして、はずしてもよいと思う可能性があると思いますか？」とした。)

### 6 立場が違う場合の人工呼吸器の不開始や中止に関する考えについて

- 1 もし、ご自分が患者さんのご家族の立場だったら
  - 1-1 人工呼吸器はどうして欲しいですか？
  - 1-2 装着後に患者さんが呼吸器をはずすことをどう思いますか？
  - 1-3 患者さんの安楽死についてどう思いますか？  
(ご家族や医療者に質問する場合は、下記のように質問した。)
- 1 もし、ご自分が患者さん本人の立場だったら
  - 1-1 人工呼吸器はどうしたいですか？
  - 1-2 装着後に呼吸器をはずすことをどう思いますか？
  - 1-3 安楽死についてどう思いますか？)
- 2 もし、ご自分が患者さんの主治医だったら、
  - 2-1 人工呼吸器についてどう説明し、患者さんにどう選択してほしいと思います

か？

2-2 患者さんが装着後にはずしたいと希望したらどう思いますか？

2-3 患者さんが安楽死を希望したらどのように思いますか？

#### 7 スタッフや家族とのコミュニケーションについて

1 「病院の医師 and/or 在宅医」の説明は、振り返ってどうでしたか？どのように説明されると嬉しいですか？

2 病院の医師やスタッフに要望や疑問を率直に言えていますか？言えていないとしたら、理由を教えてください。

3 在宅の医師やスタッフに要望や疑問を率直に言えていますか？言えていないとしたら、理由を教えてください。

4 ご家族に要望や疑問を率直に言えていますか？言えていないとしたら、理由を教えてください。

(ご家族に質問する場合は、「患者さんに要望や疑問を率直に言えていますか？」とし、医療者に質問する場合は、患者さんやご家族に要望や疑問を率直に言えていますか？)とした。)

#### 8 在宅での急変時の医学的な対応について

1 在宅での急変時の医学的な対応は、誰にどのようにしてほしいですか？

#### 9 医療者、病院、その他周囲に関して

1 これまで、医療者や病院、その他周囲に関して困ったことを教えてください。

2 これまで、医療者や病院、その他周囲に関してよかったことを教えてください。

#### 10 鎮痛薬について

1 レパタン、モルヒネなどの鎮痛薬を使われましたか？説明や意思のていねいな確認がありましたか？

#### 11 心のケアやその他の相談について

1 患者さん本人とご家族の、心やストレスに関する相談には、誰がいつどのように乗るといいですか？

2 誰に相談したらよいかわからない相談には、誰がいつどのように乗るといいですか？

3 また、上記1と2に関して、いつどんな情報があるといいですか？

4 もし何でも相談してよいとしたら、精神科医がいつどういう風にかかわると嬉しいですか？

#### 12 医師に求めるものについて

1 医師に何を求めますか？



### 13 自由意見

1 他にも何かあればご自由に教えて下さい。

## V 調査結果・考察

今回は、量的研究ではないため、インタビュー対象者の回答内容において、類似のものをまとめて要点を箇条書き（見出し）として抽出し、必要に応じて回答者の通し番号や、回答例を例示する方法とした。また、必要な場合は、ある程度の量的な分析も行った。

なお、回答者の通し番号は、症例の通し番号（1～12）に、患者さん本人を示す「a」、主介護者を示す「b」、主介護者以外のご家族（またはご遺族）を示す「c」を付記して表記した。

### 1 告知について

1 告知がいつ誰にどこでありましたか？

○病院で、確定診断後に告知のための部屋で告知された（11/12例）。

○廊下の隅で、立ち話で告知された。

「メモも取れず、困った。『筋委縮性側索硬化症』という病名を必死で覚えた。」（11b）

○本人と伴侶（+a）に告知された（6/12例）。

「本人、伴侶、両親に告知された。」（12a）

○本人のみに告知された（8b）。

○まず家族から告知された（2a, 9c, 11b）

○家族に告知し、本人の性格などを確認してから本人に告知された（7a）

2 病名告知、余命告知はありましたか？

○「ALS（筋委縮性側索硬化症）です。」と病名告知があった（11/12例）。

○明確な病名告知はなかった。

「運動ニューロンの病気ですが、ネットで詳しく調べてはいけません。」（5a）

○余命告知、またはこれに類する説明があった（6/12例）。

「人工呼吸器を装着しなければ3～4年、装着すればもっと長くなります。」（12a）

「人工呼吸器を装着しなければ3～4年、装着すれば10～20年です。」（6b（パンフレットも渡された。）、8b）

「3～4年すると人工呼吸器が必要になるかもしれません。」（4a, 10a）

「5年で死に至ります。」（2a）

○余命告知はなかった（4/12例）。

### 考察：告知について

第一に、最近の症例ではないにせよ、重要な告知は「立ち話」ですべきではなく、ゆったりとした時間と空間が必要であろう。「まず家族から告知」された例が意外に多いが、一昔

前と異なり、その後本人にもすぐ告知された例が多いようである。特に ALS のような難病の場合は、むしろ、いきなり本人も交えて告知するよりは、7a のように、「家族に告知し、本人の性格などを確認してから本人に告知」するような配慮を必要とする場合もあろう。

また、今回の調査ではさほど顕著ではなかったが、「運動ニューロンの病気」というだけで、長期に渡って病名を明示されなかった例や、余命に関して「5年で死に至ります。」のような悲観的な告知しかされなかった例も耳にすることがあり、医師の「良くないニュース」を伝える能力が問われている。

#### 今後求められる情報：

病名告知や余命告知に関して、患者さんやご家族にとって、良かった点、課題点をさらに調査するとともに、医師など医療者側の声にも着目して、双方の認識の共通点、相違点、また改善のための具体策を知る必要がある。

### 2 他の患者さんとの情報交換、患者会について

1 他の患者さん・ご家族、あるいは患者会のことをいつ知って、いつから関わりましたか？

- 告知後、インターネットで知った (1c)。
- 告知後、病院のスタッフやパンフレットで知った (1c)。
- 本人 (や家族の一部は) 嫌がった (1c)。

2 他の患者さんや患者会と交流していかがでしたか？

- 患者の今後の生活のイメージができた (9c)
- 介護の装置、工夫、方法などが情報収集できる (11b)
- 最初は気が進まなかったが、その後、交流が生まれた (7a)。
- 他患の家族と話し、自分の家族を思い、もっと家族も守られるべきだと思った (7a)。
- 自分も何か役に立ちたいと思うようになっていった (7a, 9c, 11b, 12a)。
- ネットと異なり、顔を合わせる、訪問して工夫を実際に見る、という意義がある (12b)
- 事務局長だけとの交流にとどめている (10a)。
- マイナスのコメントや愚痴に付き合わなくてはならないことがある (4a, 4b)。

3 FB などネットはどのように利用していますか？長所、短所を教えてください。

- mixi のコミュニティから利用し始めた (3b)。
- ホームページ等で情報収集した (6b)。
- 疑問点を医療者がネット上で情報収集してくれて良かったことが何度かある (6b)。
- 長所は、ケアの方法や最新情報などを収集できることである (3b, 4a)。
- FB などの SNS の短所は、家族に読まれることである (3b)。

### 考察：他の患者さんとの情報交換、患者会について

患者さんやご家族の中には、必ずしも他の患者さんとの交流を望まない方もおり、交流の方法によってはデメリットもあるようであるが、ALS においては、医療情報以上に、介護や

日常生活に関する情報がより重要であるため、その時の患者さんご家族に合った適切な方法を用いれば、大きな助けとなると考えられる。

そのためには、医療・介護のスタッフが早期に患者会などの情報提供を行ったり、適切な情報収集への助言を行ったり、状況が許せば、患者さん相互の交流への手助けを行ったりすることが求められる。

#### 今後求められる情報：

患者さん相互の情報交換や患者会の有意義なあり方や具体的な方法について、さらに患者さんご家族の要望を聞く必要がある。また、医療・介護の機関が患者会等にどのように関わっているのか、またどのようにかわるべきなのかを知る必要がある。

### 3 胃瘻・気管切開・人工呼吸器に関して受けた説明と選択について

1 「病院の医師 and/or 在宅医」から、胃瘻・気管切開・人工呼吸器についてどのように説明されましたか？

○本人と家族にメリットとデメリットが説明された (1c)。

○告知の直後に説明を受けた (10a)

○気管切開だけがあり得るとは知らなかった。

「気管切開後に人工呼吸器をつけるとしか説明されていなかった。」 (3b)

○逆だと思っていたら挿管が先だった。

「医師からの説明では、胃瘻、挿管の順をイメージしていた。」 (4b)

○後から思えば胃瘻も挿管も早目早目が楽だったかもしれない。

『声をぎりぎりまで出したい』という本人の気持ちも大切にできた (4b)。

○必要になった時に各手術の説明があった。

「まだその説明がない段階である。」 (4b)

「あらかじめある程度の説明があつて、食事ができなくなってきた時に胃瘻の話があり、痰が増えた時に気管切開の説明を受け、両方とも行った。」 (6b)

2 その際、どのような選択（または予定）をしましたか？理由も教えてください。

3 その選択は後で変わりましたか？変わったとしたらきっかけと理由は何でしたか？

○本人の意思を尊重する (10b)。

○知り合いの患者さんのように「胃瘻→気管切開（分離手術）→挿管」の順に行い、胃瘻と経口摂取と両方行いたい、地域内では症例が少ないため、病院を探している (7a)。

○本人はすべて拒否したが、後に胃瘻造設のみ行った (1c)。

「やせてきた現実と、家族の冷静で温かい説得で本人が意思を変えた。」 (9c)

### 考察：胃瘻・気管切開・人工呼吸器に関して受けた説明と選択について

説明を全く受けていないケースは最近ではあまり見られないようだが、気管切開、胃瘻という順序もあり得ること、(喉頭咽頭) 分離手術という選択肢もあること、気管切開のみと

いう状態もあり得ることなど、医師の説明だけでは情報が不十分であり、医療機関や医師により、情報の量や時期、分離手術が可能かどうかなどの選択肢の幅が大きく異なることが示唆された。

また、情報提供も手術も、早目に行うメリットも大きいですが、反面、実際に症状が起きたり、必要に迫られたりしてからの方が自然体で受け入れやすいという面もあるようだ。また、気管切開を行うと声が出せなくなるため、「ギリギリまで声を出したい」という患者さんの思いも、当然大切にされるべきである。

#### 今後求められる情報：

胃瘻造設・気管切開・人工呼吸器装着については、医学的なエビデンスもある程度報告されているが、延命、QOL、ADLをアウトカムとし総合的に評価するさらなる研究が望まれる。また、実際、医師からどのような説明が行われているか、また、どうしたら説明を改善できるか探求するとともに、「スピーチカニューレ」をより広く導入するなど、気管切開後も患者さんが声を出せる工夫を行うことも重要である。

#### 4 人工呼吸器を付けるか付けないかに関して

1 人工呼吸器を付けるか付けないかに関して、どちらを選択する予定ですか？理由も教えてください。

2 その選択について、今どう考えていますか？理由も教えてください。

○付けなかった（既に亡くなっている）。(3/12例)

「本人の意思を尊重できたので、良かったと思う。」(1c)

「本人は、家族の負担と経済的な負担を考えて装着しなかった。本人の意思を尊重できたのはよかったが、子どもから父を奪ったのは自分だという罪悪感と、最後の瞬間にもしかしから気が変わっていたかもしれないという思いがぬぐえない。私は先輩患者さんを見て、また、子どものために思い、装着してほしかった。」(6b)

「当時は在宅で使える呼吸器がなく、本人が在宅療養と家で死ぬことを希望したため、装着しなかった」(11b)

○付けなかった（が長期に元気である）。

「本人は、家族の負担も考えなかったわけではないが、死ぬためではなく、自分の生き方をするために、呼吸器は装着しなかった。心配な気持ちはあるが、『付けない代わりに、がんばる』と述べ、実践している本人の意思を無視して装着することはできない。」(9c)

○装着した。

「孫の成長が見たかったので装着したが、他にも良いことがたくさんあった。」(2a)

「(本人は) 妻子のために生きたかったのだと(妻は) 推測している。」(4b)

○装着しない予定だったが急変時に本人の意思が変わった。

「家族の負担等を考え、装着しない予定だったが、急変時に本人の意思が変わって装着したため、複雑な気持ちである。」(3b)

○装着すると思う。

「子煩悩であり、孫も見たいから。」(5a, 5b)

○装着するかどうか迷っている。

「家族の負担と経済的負担が心配なので、可能なヘルパー介護体制による。」(7a)

「かゆい所に手が届かない生活でなく、自然を望むので装着したくないが、仕事の心配や孫の成人式など、生きたい気持ちもある。」(10a)

○装着しないつもりである。

「つけた方が必ずしも長生きしていないのを見て、つけずに長く生きる道を選ぶ。」(12a)

3 人工呼吸器について、選択しない方の選択肢が(も)、よい面があるかもしれないと思う場合、その理由を教えてください。

○本人が装着を希望しない場合、意思を尊重できる (1c, 9c)。

○患者さんの性格や家庭環境などにより、装着が難しい場合もあると考える (3b)

○確かに家族は装着した方が大変であるという面はある (4b)。

○それぞれの事情があり、当事者でないとわからないと思う (5a, 5b, 7a)

○選択してもしなくても、本人と家族の絆があることが大切だと思う (6b)

○ロックイン、ホースにつながるような時間が最小限で、短くても濃密な生活の質の高い時間を送れる (8b, 10a)。

○ケアがあり、楽しみがあれば、長く生きる方もいる (11b)。

○介護者が都合で介護できなくなった時にデイサービスやショートステイができる (12a)。

○声を出せる (12a)。

#### 考察：人工呼吸器を付けるか付けないかに関して

本人が人工呼吸器を選択するか否かを決める要因としては、家族の負担や経済的負担と、自分らしい生き方の2つがある。しかし、前者が意思決定に大きな影響を及ぼしている以上、真の意味の自己決定が行われているとは言えないのではなかろうか。また、家族は人工呼吸器に関して、本人以上に本人の延命を望むか、または、本人の意思を尊重したいと考える傾向があるが、後者の場合、「本人の意思」の背景について、十分な情報共有や対話が必要である。

社会制度の変革も必要であるが、現在も制度は急速に変わりつつあり、利用できるヘルパーの時間数など、医療・介護スタッフが協力し、十分な情報提供や助言を行うべきである。

#### 5 安楽死、死ぬ権利、人工呼吸器の中止について

1 安楽死の法制化をどう思いますか？

○賛成(10b)

「(TLSのように) 意思表示ができずに辛い思いをするなら、呼吸器をはずしてもいいと思う。」(4b, 5a, 8b)

「本人の意思は尊重されるべきである。特にALSは意識がはっきりしているので。」(6b)

「人工呼吸器の中止が認められれば、装着する人が増える可能性がある。」(9c)

○反対 (4a)

「本人が死んでも、周りに迷惑をかけたり、辛さが残ったりするので、本人だけの問題ではないと思う。」 (12a)

○安楽死は賛成だが、法制化には反対である。本人と周囲の意思が大切である (10a, 11b)。

2 人は死ぬ権利があると思いますか？

○あると思う (5a)

「ロックトインのように意思疎通ができなくなったら辛い」 (8b)

「ALS に関しては、あってよいと思うが、一般論としてはないと思う」 (8b)

「迷惑をかけなければよいと思う。」 (10b)

「具体的には自殺。肯定はしないが死に方を選ぶ権利がある。」 (IV)

○思わない (4a)

○「死ぬ権利」だけ切り取るのではなく、その人全体の人権が大切なのではないか (4b)

○人は皆死ぬが、「権利」ではない (1c, 3b, 11b)。

「この世に生を受けたのだから。」 (7a)

「死の前に、どう生きるかを論じた方がいいと思う。」 (12a)

「生きる権利の方が大切だと思う。」 (I)

○「権利」かどうかはわからないが、安楽死・尊厳死はよい (6b, 10a)。

3 一般論として、人工呼吸器をはずせるようにした方がいいと思いますか？

○思う (2a)

「一般論としてではなく、うちは意に沿わない装着となったので、はずしたい。」 (3b)

「家族との意思の疎通が取れていれば、はずしてもよい。」 (6b)

「特に ALS では、意思の疎通が難しくなるので。」 (7a, 8b)

○法制化は反対だが、はずせるようにするのはよい (5a)。

「医療職の思惑で命が粗末に扱われては困る。」 (9c)

○思わない (4a)

4 仮に人工呼吸器を装着したとして、はずしてもよいと思う可能性があると思いますか？

(ご家族や医療者に質問する場合は、「仮に患者さんが人工呼吸器を装着したとして、はずしてもよいと思う可能性があると思いますか？」とした。)

○あると思う。

「自らの限界が着た時。思考能力がある時も、なくなってきた時もそういう気持ちになる可能性がある。話しかけても誰も 10 日も返事がない時など。」 (10a)

○はずそうとは思わない (4a)。

「ベッドの上でも可能な楽しみがあるから。」 (12a)

○自分はずそうとは思わないが、本人はずしたいならばいいのではないか (4b, 6b, 9c, 10b)。

## 考察：安楽死、死ぬ権利、人工呼吸器の中止について

賛否両論がある中で、特に ALS に関して、ずっと意識が明確である場合が多いこと、また、TLS のように意思疎通が難しくなる場合が多いことから、認めるべきだとする声が少なくなかった。このことに関する賛否はともかく、テクノロジーの面でも、周囲との関係という意味でも、ALS 患者さんの意思疎通は今後も議論を深めていく課題であると考えられる。

### 6 立場が違う場合の人工呼吸器の不開始や中止に関する考えについて

#### 《患者さんへの質問》

#### 1 もし、ご自分が患者さんのご家族の立場だったら

##### 1-1 人工呼吸器はどうして欲しいですか？

○装着して欲しい (4a, 7a, 10a, )。

「本人の意思は聞くが、呼吸不全になったらつけてしまう。」(12a)

○伴侶には装着しないで欲しい。介護に自信がないから。子供には装着してほしい (8a)。

##### 1-2 装着後に患者さんが呼吸器をはずすことをどう思いますか？

##### 1-3 患者さんの安楽死についてどう思いますか？

○人工呼吸器をつけての生活も楽しい、喜ばしいと思えることもあり、呼吸器中止や安楽死が死に直結すると思うと簡単には答えられない (4a)。

「自分はずしたくないと思えば、家族もそう思ってくれるのではないか。」(7a)

「呼吸器中止や安楽死も、本人の意思次第ではありかと思う。」(10a)

#### 《ご家族や医療者への質問》

#### 1 もし、ご自分が患者さん本人の立場だったら

##### 1-1 人工呼吸器はどうしたいですか？

○その時の年齢や状況による (1c, 3b)。

「伴侶が元気ならつけるが、伴侶が病気なら、たとえ子供にでもつけない。」(8b)

「今のこの地域の療養環境ではつけない。家族に介護してほしいでもない。」(9c)

「自分で吸引できる時期なら気管切開まではするが、伴侶は介護できないので、それ以上はしない。」(III)

「意識あるうちはつけておいて欲しいが、TLS になったら外してほしい。」(IV)

「辛そうなのでつけたくない。」(V)

○つける (6b)。

「脳がはっきりしているし、つけない勇気もない。」(10b)

「介護体制あるし、孫の成長も見たいし、聴覚もあるから、つける。」(I)

○つけたくない。

「介護の辛さをよくわかっているから。でも家族に強く勧められたら非常に悩む。」(4b, 5b,

#### II)

##### 1-2 装着後に呼吸器をはずすことをどう思いますか？

○はずしたいと思うかもしれない (3b, 4b, 5b, 6b, 10b, II, V)。

○付けてははずすのはあり得ない (11b)。

1-3 安楽死についてどう思いますか？

○したいとは思わない (3b, 11b)。

○したいと思うかもしれない (4b, 5b, 6b, 10b, II)。

「安楽死は賛成だが、自殺ほう助は反対である。」(V)

2 もし、ご自分が患者さんの主治医だったら、

2-1 人工呼吸器についてどう説明し、患者さんにどう選択してほしいですか？

○主治医だから、つけて欲しい、生きて欲しい、と思う (看護師なら患者さんと家族の意見を聞く) (8b)

○具体的なことをなるべく正確に説明したい (1a, 3b, 5b)。

「人工呼吸器とは何か、のどの構造、カフをふくらませてこうして誤嚥しないようにするのが呼吸器なんですよ、などと説明する。」(12a)

○社会的サポートのことも説明したい。

「福祉の窓口に行って下さい、という説明でもよいから、障害者手帳、年金、介護保険などに関する情報をもっと早く伝えて欲しかった。」(12ab)

○選択は患者の自由に任せる (1a, 5b, 7a)。

○生きることができると説明する (4a)。

○同居家族だけでなく、親兄弟も巻き込み、在宅ケアの負担も含めて検討した方が良い (4b)。

○人工呼吸器だけでなく、病名告知からの流れが大切である (5a)

「病名告知からの流れの中で、どういう病気なのかという説明とともに、患者さんと家族の不安、悩み、考えを聞いてもらい、相談に乗ってもらえるような説明が欲しい。」(5a)

「進行につれて不安も増すから、患者が納得、というか、落ち着くように説明したい。」(5a)

○メリットデメリットをきちんと話す (9c, I, V)。

○どちらも覚悟が必要なので、一緒にその覚悟をもちましょうよ、と寄り添う (9c)。

○主治医は (他の医療者より、) 覚悟がいる (III)。

○どちらを選ぶかだけでなくそこに至るプロセスが大切である (9c, III)。

○長い付き合いの中で、なぜ呼吸器をつけたいかもわかった上で、なぜはずしたいのかを十分聞いて、関係家族皆の話も聞いて、把握のため、機密厳守で皆に文書に書いてもらう。(万一裁判になったときのときも参考になる。) (III) (IV)

○主治医にはなりたくないし、なれない。患者さんの立場は医師の立場とは相いれない (11b)。

○心停止や呼吸停止の際に呼吸器をつけるかどうかという説明も必要である (IV)。

○つけない場合、主治医だけでは不十分なので、緩和ケアチームに介入してもらう (IV)。

2-2 患者さんが装着後にはずしたいと希望したらどう思いますか？



○反対する (4a, 8b)。

「法制化に反対である。」(11b)

○装着する前に親兄弟も巻き込み、話し合っておくべきである (4b)。

○実行したら、「人を殺した」という罪悪感を抱くと思う (4b)。

○はずすことができるかどうか、わからない (5a)。

○自分がはずせるかと考えた時に、はずさない方向を勧めるかもしれない (6b)。

○本人の意思が強ければよい (I)。

「信頼関係を築き、本人の意思に沿うようにする。」(5b)

「法制化され、本人の意思も強ければよい。」(7a, 10b)

「はずしたいと要望する期間が長く、何度か話して親族や家族の同意も得ればはずすかもしれない。」(10a)

「痛さや苦しみが関係する。」(10a)

○なぜはずしたいのかを聞いて、その問題を解決する (9c, V)。

「それでも本人が望み、法制化されていればよい。」(9c, V)

○倫理委員会にかける (IV)。

2-3 患者さんが安楽死を希望したらどのように思いますか？

○反対する (4a, 8b)。

「困ると思うが、気持ちを理解できることと、協力できないことを本人に伝える。」(1a)

「できる限り天寿を全うすることを勧める。」(6b)

「自分が患者だったとしても、天寿を全うしたい。」(6b)

○安楽死を行う医療者のケアも必要である (4b)。

○本人の意思が強ければよい (I)。

「信頼関係を築き、本人の意思に沿うようにする。」(5b)

「法制化され、本人の意思も強ければよい。」(7a, 10b)

「安楽死を要望する期間が長く、何度か話して親族や家族の同意も得ればはずすかもしれない。」(10a)

「痛さや苦しみが関係する。」(10a)

○なぜ安楽死したいのかを聞いて、その問題を解決する (9c, IV, V)。

「それでも本人が望み、法制化されていればよい。」(9c)

○人工呼吸器中止は、亡くなるが、他の方法による安楽死は、生き続ける場合もあり、治療拒否のまま患者さんに生きられても困る (V)。

#### 考察：立場が違う場合の人工呼吸器の不開始や中止に関する考えについて

患者さんは、自分の場合以上に、「もし家族の立場にある場合」、基本的には患者本人の意志を大切にしながらも、人工呼吸器を開始して欲しい、中止しないで欲しいと考える傾向にあった。逆にご家族や医療者は、「もし患者さんの立場にある場合」、人工呼吸器の不開始や中止については、「その時の年齢や状況による」と柔軟に考えようとする傾向にあった。また、自分のことならば、人工呼吸器の中止や安楽死は「したいと思うかもしれな

い。」と考える傾向にあった。

さらに、患者さんもご家族も、「もし自分が主治医である場合」を想定すると、人工呼吸器の中止や安楽死には慎重になる傾向、また、なるべく詳しく多面的な説明をするなど、患者さんの選択までの過程を重視する傾向が顕著であった。また、この際の患者さんやご家族は、話しているうちに、実は主治医にして欲しかったこと、して欲しいことを語り始める傾向にあった。「医師に何を求めますか？」(12-1)という直接的な質問に対してよりも、はるかに熟考し、しかし率直に語っていたように思われる。

すなわち、別の立場を想定すると、人工呼吸器の開始・不開始、中止、あるいは安楽死に関して別の視点、全く逆の「意志」が生まれる可能性がある。このことから、別の立場を想定した対話や「Shared decision making (シェアード・ディシジョン・メイキング)」が重要であるとともに、一般的な医療者の教育や、患者さんやご家族への情報提供、教育においてもこの視点は不可欠であると考えられた。

## 7 スタッフや家族とのコミュニケーションについて

1 「病院の医師 and/or 在宅医」の説明は、振り返ってどうでしたか？どのように説明されると嬉しいですか？

○説明が非常にわかりにくい。

「たとえば、話す文に主語がない、など。」(3b)

「高齢者や内気な人は、『ここがわからないから教えて下さい。』と言えない。」(3b)

「医師は、これから先、どういう病状になっていくのか話してくれない(話してほしい)。」(7a)

○事実のみを、ゆっくりわかりやすく説明してほしい。

「医師は言いづらそうに説明してくれたので、却って気の毒に思った。」(1c)

「気管切開も早目に行う方法もある、とかそういう選択肢をわかりやすく提示して欲しい。医師は説明したつもりでも、患者と家族は理解できていなかったり、受け入れられていなかったりすることがあるので、色々な選択肢を、反復して継続的に、わかっていることを確認しつつ説明して欲しい。」(4b)

「疑問に思ったことは全部聞く。『この症状はどういうことなんでしょうか？』欲しい答えが全部はかえってこないけど、自分で調べる。ケアマネの助けも重要です。」(5a, 5b)

○大変良くしてもらった(4a)。

○本当に親身になってくれたのは、訪問看護師と、病院のソーシャルワーカーでした(4b)。

○在宅の理学療法士の方が勉強している感じがした(7a)。

○薬を出すだけ。

○「呼吸不全になっても救急車で運ばれる、そこは心配ないようにしておくから。」といった医学的対処はぱっちりだが、ALSについての学会などに行っているのかどうか。どこまで、ALSの勉強をしているのか、生きた知識があるのか。個々に差があります(7a)。

2 病院の医師やスタッフに要望や疑問を率直に言えていますか？言えていないとしたら、

理由を教えてください。

○言えない（言えなかった）。

「担当の若い男性医師は、繊細そうだったので、あまり煩わせないよう気を遣った。」(1c)

「要望や疑問を強く言えば、レスパイト入院や急変時の入院ができなくなる。」(3b)

「吸引、点滴など、看護師間の差が激しかったが、お世話になっている立場なので本人は言えなかった。」(6b)

「家族も、何か言うと本人に跳ね返るのではないかと思い、言えない面もあった。」(6b)

「月に1度会う医師よりも、週に3度会う理学療法士の方が自分を理解してくれており、勉強もしている。」(7a)

○言える（言えた）(4a)。

「看護師さんには実際的な事をいろいろと聞いた。」(1c)

3 在宅の医師やスタッフに要望や疑問を率直に言えていますか？言えていないとしたら、理由を教えてください。

○言えない（言えなかった）。

「在宅医は、かなりがんが言わないと助言などしてくれなかった。」(3b)

「看護師さんによって吸引の間隔が長すぎる人などもいたが、本人には言えなかったようだ。」(6b)

「ヘルパーさんは週一回入浴のみで会うので、さほど話せない。」(7a)

○言えた(4a)。

「看護師さんには実際的な事をいろいろと伺いました。」(1c)

「看護師にはいろいろ話せたが、質に差があった。」(3b)

「濡れたテーブルで Consent 入れた時など、注意が大事よ、など、学生さんが来たときには、介護者の思っていることを伝えるようにしている。」(4a)

4

《患者さんへの質問》ご家族に要望や疑問を率直に言えていますか？言えていないとしたら、理由を教えてください。

○言えた(4a, 6b, 7a)。

《ご家族への質問》患者さんや他のご家族に要望や疑問を率直に言えていますか？

「ためられないので、思ったことは全部言う。『ごめん、今座ったからすぐにはできない。一度に言って欲しい。』とか、リハビリに出かけて『本屋に寄りたい。』と言われても、出かける前に言ってくれたら、など。」(12b)

○言えなかった。

「正確なコミュニケーションを心がけたが、患者本人や他の家族に率直な要望や疑問を言うことが、必ずしも大事とは思えない場面も多かった。」(1c)

「患者にあまり強く言うと反動が大きい。」(3b)

「兄弟などには何でも話せたが、介護に関与していない兄弟には話す内容がない。」(3b)

《医療者への質問》患者さんやご家族に要望や疑問を率直に言えていますか？

「患者さんやご家族には言いにくいですが、業務に差し支える場合は、はっきり言う。様子を見て、こういういい方をすればいいかな、という場合は小出しにいう。最初の時に、医療保険、介護保険、できること、できないことを話しているが、必要ならきちんと説明する。」(I)

#### 考察：スタッフや家族とのコミュニケーションについて

医師については、説明が非常にわかりにくい、同情や気遣いは不要なので事実や情報を冷静に教えて欲しい、もっと勉強して欲しい、という要望が目立った。また、在宅のスタッフに比べて病院のスタッフに対しての方が、率直に話しにくい傾向があった。その理由としては、あまり要望を言うと入院できなくなる、など、弱い立場にあることが挙げられた。

### 8 在宅での急変時の医学的な対応について

1 在宅での急変時の医学的な対応は、誰にどのようにしてほしいですか？

○訪問看護に電話するが、もっと緊急性がある時は救急車を呼ぶ(3b)。

○かかりつけの病院に適切な処置を望む(4a)。

「近所の医師と連絡を密に取り合っていたので、すぐ対応してもらえた。」(1c)

「訪問看護ステーションに連絡し、看護師がきて、在宅医に連絡し、訪看が動く。」(3b)

「急変時に救急車を呼んでしまって在宅医に怒られた。医師は説明したつもりだったが、連絡系統がわかっていなかった。」(3b)

「主介護者が判断して大変な時は入院させる。本当に緊急の時は、救急車に電話することになっている。」(4b)

○主治医に連絡することになっている(5ab)。

#### 考察：在宅での急変時の医学的な対応について

急変時以外の入院よりも、説明やシステムはややよいようではあるが、地域によって、また、病院や主治医によって、対応の方法や質にばらつきが見られる。

### 9 医療者、病院、その他周囲に関して

1 これまで、医療者や病院、その他周囲に関して困ったことを教えてください。

「『危険な状態』になった時に入る病室が決まっていたので、後で患者本人に気づかれ困った。」(1c)

「牧師が好意で病室に来ようとして本人の気分を損ねてしまった。」(1c)

「親戚が、生きているうちに会いたがり、不自然な来訪が増え困った。」(1c)

2 これまで、医療者や病院、その他周囲に関してよかったことを教えてください。

「医師や看護師が、次のステージの症状と様子について、事前に説明してくれていたのが、都度覚悟ができた。」(1c)

「看護師が2, 3人入る時などに、看護師同士で申し送るのではなくて、患者さんを、その表情を直接診て欲しい。」(3b)

「意思疎通が難しくなってくると、入院の時に心配なこともあったが、一生懸命看護してくれたことがよかった。」(4a)

「保健所で計画停電があって、自家発電を用意した時に、発言を乞われて、雷や台風の時は非常に不安である、という話をした時に、事業所の責任者が涙を流してくれた。」(9c)

「主治医の先生にこの症状はどうなんですか、と聞いた時に答えを返してくれると嬉しい。」(5a)

「患者会の方に聞くのが一番早い。その場で不明でも調べて教えてくれる。」(5b)

「進行が速くて機会を逸したが、本人が他の患者さんと会う機会があるとよかったと思う。」(6b)

「医療側と行政側と介護側とで会合を行った時に、定期的にやって欲しいと思った。」(7a)

**考察：**医療者、病院、その他周囲に関して

不自然な対応よりも、患者さん、ご家族にとの周囲のスタッフの日常的なふれあい、対話が求められており、同時に、介護側や行政も含めたスタッフ同士の連携も大切である。

## 10 鎮痛薬について

1 レペタン、モルヒネなどの鎮痛薬を使われましたか？説明や意思のていねいな確認がありましたか？

○使った。

「足の痛みに痛み止めが効かず、麻薬を使ったら依存的になり、離脱が困難だった。」(3b)

○使っていない(4ab, 5ab)。

「ロキソニンのみ使った」(6b)

**考察：**鎮痛薬について

今回のインタビューでは明らかな発言はなかったが、麻薬を使用すること自体についての説明が不十分なまま使用が開始されたと思われる場合もあるようだ。麻薬の使用に関しては、依存性のリスクなどに関する十分な説明と、患者さん、ご家族の意向の確認が必要である。

## 11 心のケアやその他の相談について

1 患者さん本人とご家族の、心やストレスに関する相談には、誰がいつどのように乗るといいですか？

○家族、兄弟、看護師、病院の専門スタッフに随時乗って欲しい(1c)。

「適切な相談先がわからないまま、心理士や、ケアマネに相談していた。」(3b)

「在宅医ができるならいいけど、心理士のように心のケアをする人がいたらいいなと思っている。病院でも、いないと言われた。(心のことを)保健師に相談したら、保健師が泣いてしまい、できることがないです、保健所に言っておきます、と言われたので、ああ無理だな、と思ってそれきりだった。」(3b)

「在宅医なら話せるが、病院ではまず医師は忙しいから無理だった。MSW、看護師、患者、

家族、ALS 専門の医療者。」(6b)

○主治医でよい。

「主治医が、患者や家族との長い付き合いの中でよくみている。主治医で十分である。」(4a)

「まずは主治医。ケアマネ。」(5a)

「主治医。友人。ケアマネ。」(5b)

○気管切開して寝たきりになれば、訪問医師とか、どういう医師、どの医師が近くにいるかなども心配なので、医師の横のつながりが重要だと思う(7a)。

2 誰に相談したらよいかわからない相談には、誰がいつどのように乗るといいですか？

○家族、兄弟、看護師、病院の専門スタッフに随時乗って欲しい(1c, 5a)。

○本人、友人、医療者の知人(5b)。

○主治医でよい(4a)。

○誰にも相談せず、家族会の時に連絡して、他の患者さんを訪問し、見習っている(4b)。

○患者会関係者、患者さん、御家族(6b)

3 また、上記1と2に関して、いつどんな情報があるといいですか？

○病状のステージが変わるタイミングに、選択肢や前例等を実際の生活に即して教えてもらえるといい(1c)。

「呼吸器装着の時など。」(4b)

○告知の時に情報提供があり、その後も継続して反復して言い続けて欲しい。

「在宅医でもケアマネでも、その情報を言い続けてくれる人がいるといい。」(3b)

「告知の段階から。主治医は告知の準備の際に、相談先の情報提供の準備もしてほしい。」

(6b)

○主治医からの情報でよい(4a)。

○訪問看護、ケアマネ(7a)。

4 もし何でも相談してよいとしたら、精神科医がいつどういう風にかかると嬉しいですか？

○抗不安薬や睡眠薬を処方して欲しい(1c)。

○精神科医の前に、病院スタッフなどのワンクッションがあるとよい(1c)。

○在宅にきてくれればうれしいが、通院でもよいので、何でも相談できると嬉しい(3b)。

○主治医で判断できるので、精神科医までは必要ないと考える(4a, 4b)。

○告知を受けた時に、主治医には言えないことも、精神科の医師にならしやすいこともある。また、告知の時に精神科医が入っていれば、告知の背景などを知ってもらえるので、患者としては相談しやすい(5b)。

「可能なら告知の時から。一番初めの衝撃を受ける所なので。主治医と話が終わった後で、別の部屋で話をさせてもらえると嬉しい。」(6b)

○精神科医は、薬を盛るのではないかと心配である (5a)。

○主治医は病気のかかわりだけだが、ALS 患者に限らないが、心のケアを少しでもして頂けるとうれしい。哲学の話になるのかもしれないけど、その人の心に響く話し相手、相談相手になってもらえるのかもしれない。精神科医が宗教家の代わり、人生哲学、治療法の選択にもいい。また、病気の進行とともに、その人の心の支えになってくれる人がいるんだよ、友達ではない、幅広い経験と専門的な知識をもった精神科医が人生哲学的な話をしてもらえるといい。先生みたいな人もいるんだ、病気を治すだけでなく、心の友になるような先生がおられたらいいと思う。心の痛みを共有できるといいと思う。告知のときから同じ精神科医がいたらいいけど、もう少し遅くても、早めがいい。数か月で箸が持てなくなった、それはとても不安だから (7a)。

#### 考察：心のケアやその他の相談について

患者さんや御家族の心やストレスに関する相談、あるいは誰に相談したらよいかわからない相談に関しては、主治医、精神科医、心理士、家族、兄弟、看護師、病院の専門スタッフなど様々な相談相手があげられ、告知以降、随時相談したいという要望があった。

ただ、精神科医に関しては、「主治医がいれば不要だと思う。」「薬を盛られるのではないかと不安である。」という否定的な意見、「他のスタッフで1クッションあると相談しやすい。」という精神科医受診の壁への具体策、「告知時から同席してもらえると背景を共有してもらえて相談しやすい。」「心の友として、人生哲学的なことも話せると嬉しい。」などの期待も挙げられた。精神科医や心理士の介入に関しては、引き続き要望の把握、研究調査が必要である。

#### 12 医師に求めるものについて

##### 1 医師に何を求めますか？

○事実に即した適切な説明 (1c)。

○精神的な安定 (1c)。

○介護・療養に関する助言

「終わりがわからない中で、もう少し訪問を入れようか、など、負担のない方法も考えて欲しい。決断がすべて主介護者になってしまっている所が大変である。」 (4b)

○(医師というか、医療者に求めるものは、)和心、誠意、やさしさと思いやり (2a)。

○患者の立場に立って欲しい (2a)。

「患者の思いを次の患者に生かしてほしい。」 (4a)

○医学的な最新情報の提供 (治験など)

「医療者なのに治験など、なぜ教えてくれないのだ。なぜ治療のことをもっと教えてくれないのだ。」 (3b)

「早く薬ができてほしい。主治医には、治す薬を作って欲しいし情報も欲しい。副作用がなければ、治験もやってみたい。薬草など、健康維持の方法も教えてもらいたい。」 (5a)

○疑問に思った点を、適格にこたえてほしい。一呼吸置かれると不安や、どうなのかなという気持ちを感じてしまう。不安感を増さないようにしてほしい (5a)。

○神経内科医でも、ALSの勉強をしていないな、と思うことがある(5b)。

○医師には何も求めない。忙しそうだから聞きづらい。神経内科医なら治療に関することとか、今後のこと(6b)。

○医師で、専門用語で言われても、もう少しわかりやすく説明して欲しい(6b)。

#### 考察：医師に求めるものについて

患者の立場の理解、誠意、やさしさなど、医療者が共通に備えるべき特性が求められると同時に、「医師には何も求めない。」という声もあることを医療者は真摯に受け止めるべきだと考える。この背景には、医療者、特に医師が忙しすぎる、少なくとも患者さんご家族からはそのように見える、治療が困難な疾患だけに、治療よりもケアを提供するスタッフや先輩患者（ピア）の力がむしろ求められること、患者会のレベルが高く非常に活発な活動を行っていることなどが考えられる。

しかし、一方で、「医者なのだから、治す薬を作って欲しい。」「なぜもっと治験や最新の治療薬の研究の情報など、知用のことを教えてくれないのだ。」という切望も少なくなかった。ALSは「治らないもの」と決めつけがちな医師と、希望を持ち続ける患者さん、ご家族との意識のギャップがうかがえる。治験など、医学的な最新情報、および、東洋医学などの統合医療の情報など、治療に関する情報提供や選択肢の提示、対話が強く求められている。

#### 13 自由意見

1 他にも何かあればご自由に教えて下さい。

○日曜日・祝日は、訪問看護師に来てもらうことが難しい(4a)。

○呼吸器がはずれてなくなった患者さんのエピソードから、行政、消防、警察、病院の、ALSに関する勉強不足が明らかになった。きちんと勉強して欲しい。



## 第二部 シンポジウム「生きる権利と心理社会的支援を考える～尊厳死、安楽死をめぐる対話」

下記の要領で、シンポジウム「生きる権利と心理社会的支援を考える～尊厳死、安楽死をめぐる対話」を行った。

### I 開催要領

【2/17(水)17:30】シンポジウム「生きる権利と心理社会的支援を考える～尊厳死、安楽死をめぐる対話」at 東京駅

\*FBのクリックでは参加は確定しません。必ず末尾のフォームでメールをお送り下さい。

#### ●目的●

現在、日本の国内でも国外でも、尊厳死や安楽死への関心が高まっています。もとより、日本では死の話題を忌み嫌う文化や過剰医療への反動が、患者さんの「自己決定権」と相まって、「死ぬ権利」が取りざたされる風潮が強くなってきているように思われます。

しかし、それでは、患者さんは「生きる権利」を守られているのでしょうか？たとえば、ALSの患者さんに関しては、人工呼吸器の装着が長期の延命に直結する一方で、介護・経済の負担、生活の質(QOL)など課題点も多く、人工呼吸器の選択が必ずしも「自己決定権」だけに基づいて行われてきたわけではないことは、立岩真也『不動の身体と息する機械』（医学書院、2004年11月）等でも述べられています。また、装着した人工呼吸器の中止に関しても、「自己決定」の困難さや危険性も指摘されています。

以上を背景として、様々な立場の参加者で多面的に語り合い、ALS の患者さんのみならず、困難な状況にあるあらゆる患者さんや市民の「生きる権利」を守り、よりよい支援につなげていきたいと存じます。

●日時● 2016年2月17日(水) 17:30-20:00

●場所● 立命館大学 東京キャンパス 教室2 (大会議室)

(JR 東京駅日本橋口出口 徒歩1分直結 サピアタワー8階、)

<http://www.ritsumei.ac.jp/tokyocampus/access/>

\*施設の都合により、入館には必ず事前登録が必要ですのでご注意ください。

●話題提供者 (予定、敬称略、アイウエオ順) ●

川口有美子 (NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会理事、ケアサポートモモ 代表取締役)

杉原正子 (独立行政法人 国立病院機構 久里浜医療センター精神科 医師、慶應義塾大学医学部 精神神経科学教室助教(専修医)、臨床医学教育研究会(臨医研)代表)

細田満和子 (星槎大学 副学長、社会学者)

《コメンテーター》

Adeel Ahmed (アディール・アハマッド、デザイナー、ポリオ・サバイバー)

●主催● 杉原正子 (臨床医学教育研究会(臨医研)代表)

\*このシンポジウムは「在宅医療助成勇美記念財団」の助成を受けて開催致します。

●共催● 立命館大学生 存学センター、星槎大学

●会費● 無料。どなたでもご参加頂けます。(懇親会は別途会費が必要になります。)

●定員● 約45名 (定員になり次第、締め切らせて頂きます。)

●プログラム(予定)●

17:15- 開場

17:30-17:35 開会のご挨拶(5分) 杉原正子

17:35-18:35

話題提供、コメント

18:35-18:50 質問票記載、休憩(15分)

18:50-19:50

質疑応答・全体討論(60分)

20:15-

懇親会(シンポジウム会場・東京駅至近)

●お申込み●

参加希望の方は下記の出席票にご記載の上、件名を「生きる権利シンポジウム」として

杉原正子 waruko\_sugihara@yahoo.co.jp

宛にお申込み下さい。必ず懇親会の出欠もご記入下さい(現時点のご予定で結構です)。

=====キリトリ=====

《氏名》

《所属》

《職種》

(学生さんは、大学名、学部、学科、学年も記載お願いします。)

《メールアドレス (携帯)》

《メールアドレス (パソコン)》

《懇親会(20:15-)》 出席 欠席

《今回のテーマ「生きる権利と心理社会的支援を考える」に関してご興味のある論点を以下にお願いします。》

## II 内容

当日は、当事者、市民、医療者、学者、学生、人権センター職員など、多様な立場の参加者が約40名集まった。3名の話題提供者の口演内容は、下記の通りであった。

最初に、細田満和子氏が、「自己決定・標準治療・社会状況」と題して、「安楽死」「尊厳死」とは何かという言葉の整理から入った。安楽死には、「積極的安楽死」、「消極的安楽死(尊厳死)」があること、前者には医師が致死薬を処方したり致死方法に関する情報提供をしたりする自殺援助があることが示された。細田氏によれば、アメリカでは、PAS(Physician Assisted Suicide、医師による自殺援助)が、既に州法で認められているオレゴン、ワシントン、モンタナ、バーモントの4州、判例で認められたニューメキシコ州に続いて、2015年10月5日にカリフォルニア州で合法化された。さらに、これら6州以外にも、マサチューセッツ州のように、積極的安楽死が、住民投票など州全体を巻き込むような議論になった州もあるとのことであった。ただし、アメリカ医師会の意見書では、下記のように、PASは良い点よりも害になることが多いので、医師はむしろ、終末期にある患者のニーズに積極的に応え、精神的サポートやケアに当たるべきと示されている。

Physician-assisted suicide occurs when a physician facilitates a patient's death by providing the necessary means and/or information to enable the patient to perform the life-ending act means and/or information to enable the patient to perform the life-ending act<sup>1</sup>.

次に、50歳で若年性アルツハイマーと診断された言語学者を主人公とする映画『アリスのままで(Still Alice)』(2014年、アメリカ)が紹介された。主人公のアリスは、予後を知り、「だんだん様々なことがわからなくなっていく自分は自分ではないのではないか。」と考え、自分に向けて「薬を飲むように」とビデオメッセージを録画した。その薬とは、自殺を

するための致死量のものだった。その後、アリスの症状は進行し、その録画のことも忘れていたが、ある日、たまたまそのビデオメッセージを見てしまう。アリスは、ビデオの中の自分の指示の通りに、それがどんな薬なのかを知らずに内服しようとするが、ちょうど帰宅した次女に止められて事なきを得た。この映画は、「今までとは違う自分は生きていくべきではない。」とある時点での本人が思っても、別の時点では異なる思いを持つかもしれないこと、また、本人が死を望む態度をとったとしても、家族という他者からその「自己決定」を否定されることで、本人の「本当の気持ち」が浮かび上がってくるのかもしれないことを問いかける物語と解釈できる。

この作品の監督であるリチャード・クラッツァー氏自身、2011年にALSと診断されており、病気が進行する撮影中、足のつま先だけでiPadで周囲とコミュニケーションをとっていたという。氏は、2015年2月22日、この作品がアカデミー賞主演女優賞を受賞したことを見届け、同年3月10日に、呼吸器に重篤な問題が生じて亡くなったが、人工呼吸器を装着していたかどうかは定かではないという。

米国では、医療技術が進歩してきた1960年頃から、希少な医療技術を誰が享受でき、誰が享受できないのかということが議論されるようになった。最初に議論の対象となったのは人工透析であり、その装置が開発されたシカゴの病院において、1961年に「人工腎臓センター管理政策委員会」が設立された。そこでは「限られた医療資源をどの患者に配分すべきか」、換言すれば、「ごく一部の患者しか救えない時にどの患者を救うべきか」が、医師だけでなく、牧師、役人などからなる委員会に委託された時期があった。この委員会は、「生と死の委員会」や「神の委員会」と呼ばれた。

この後、人工透析の機械は増え、この委員会はなくなった。現在、日本では、適応のある患者さんへの人工透析治療は標準的治療となっていて、保険でもカバーされている。このことから、ある時代には一部の限られた患者だけが享受された治療法であっても、別の時代や社会的状況の中ではだれもが標準的に受けられる治療となることを見て取れる。よって、ある治療法を考える際、生命維持治療であるのか、先端的な治療であるのか、標準治療であるのか、合理的配慮であるのかを議論することが大切だと細田氏は述べる。

たとえば、ALSの患者さんが人工呼吸器を装着するかどうかは、医師から本人の選択にゆだねられている部分が多いと聞いているが、それは「誰が生きるのか」という神の領域に近い選択であることが容易に想像できる。また、人工呼吸器というものが、この時代において希少で特殊な装置であるのかについても、共通理解が不足していることも推測される。そのような状況で、患者さんが自分だけで決めるとするのは、酷な選択なのではないか。ALSの患者さんの中には、人工呼吸器を付けてまで生きていたくないという方や、介護で家族の迷惑になるから選択しないという方もいるばかりか、人工呼吸器の装着に消極的な医師もいるという。

このような状況で苦しんでいるALSの患者さんが大勢いることが報告されている中、どのような解決法があるだろうか。ひとつ考えられるのは、ALSの患者さんにとって、人工呼吸器が人として当然受ける権利である合理的配慮であり、装着すればQOLの高い生活を送ることができるというALS当事者や介護者などの声が、医師に知られることである。こう

したことが医療界の常識となったら、この状況も変わってくるのではないかと。細田氏は、医師だけでなく一般の人々も、人工呼吸器が標準治療であることを認識し、社会的状況においても特別視するわけではなく、通常みられるような治療であり、ケアの一部である、という見方が広まれば、現在のように自己決定だけにゆだねられている状況は変わってくるのではないかと、と話を締めくくった。

1

#### “Opinion 2.211 - Physician-Assisted Suicide”

The American Medical Association *Code of Medical Ethics*' Opinions on Physician Participation in Abortion, Assisted Reproduction, and Physician-Assisted Suicide. *Virtual Mentor*. March 2013, Volume 15, Number 3: 206-207. <http://journalofethics.ama-assn.org/2013/03/coet1-1303.html>

続いて、川口有美子氏が、「高校生のディベートにみた若年層の「尊厳死・安楽死」意識」と題し、2016年2月9日に、氏の出身高校である東京都立西高校の1年生の倫理の時間に招かれて参観した際の報告と考察を語った。氏は、「抗論が出なかった論点」「激論になった論点」「論点に上がらなかった点」に関して、下記のように報告した。

#### ★抗論が出なかった論点

- 1) 権利でもなく義務でもなく「死を選択できること」は必要(家族のために死にたい、周囲に迷惑をかけたくないから安楽死を選びたいのであろう。)
- 2) 安楽死は医療費削減策として有効な手段である。
- 3) 尊厳死法は難病患者の生存権を危うくする。

#### ★激論になった論点

- 1) 除痛できていない。いやできている。安楽死が必要である、いや緩和できる。
- 2) 人間らしい死とはどのような死なのか。
- 3) オランダにはホームドクター制度がある。日本では医師の数を増やすなど法制化に至る整備が必要である。いや、そもそもホームドクター制度がどのように機能しているのか、調べたか。ベルギーでは病院での死が多いので、医師(ホームドクター)の不足は理由にならないのではないかと。

#### ★論点に上がらなかった点

(人生経験が少ない上に、50分授業では難しかったかもしれません。)

- 1) 治療における自己決定権は真に患者の権利といえるか。
- 2) リビングウィルは真に患者にとって有利に働くのか。
- 3) 家族は患者の意思を代弁できるといえるか。患者と家族は利害が対立することもあるのではないかと。
- 4) 治療の不開始・中止はどうあるべきか(人工呼吸器の場合、胃ろうの場合、透析の場合)。
- 5) 人工呼吸器の不開始と中止は倫理的に同じと言えるのか。

川口氏は、次のように考察を続けた。

私は安楽死・尊厳死の法制化に反対の立場ですが、一般市民に向けた説明には苦心しています。尊厳死・安楽死の合法化により人類社会から淘汰される弱者側からの一方的な反対声明は、一般市民には伝わらないのです。誰もがいつかは高齢弱者になりますと言うと、誰もがなることなら仕方がないという、全体平等主義に回収されそうです。

社会的にも心理的にも周囲に配慮し、個を確立しにくい日本では、公の利を優先する道徳から、高齢者や重度障害者には潔く死ぬ義務を求める声が増しに大きくなっていくような気がしてなりません。これは欧米にみられる安楽死・尊厳死の在り方とは異質のもの、個のニーズを抑圧し全体の利益を目指す傾向です。

一方で、日本のALS患者は、希望さえすれば誰でも呼吸器をつけられることになっています（実際には、様々な条件が満たせず付けられないで亡くなる人も多いのですが）。これは実は、在宅移行が始まった当初（1990年代）は患者の決定どころではなく、患者の意思決定に家族が深く関与し、その責任を負った家族を社会も医療者もサポートした賜物です。その結果、患者は長寿になり、しかも、非常に高いQOLを得るに至っています。日本の難病政策は世界的にも稀に見る医療倫理の成果ですが、政治が変わり、対策も倫理観も変化を迎えています。昨今は専門医が呼吸器の中止を患者の権利と言ったり、早期からモルヒネを使い、呼吸苦を感じさせないで看取る方法を推奨したりしています。尊厳死協会の理事長が神経内科医のトップ、井形昭弘氏を担ぎ出して、ALSをターゲットに治療停止の法制化を目指したりしています。

しかし、胃ろうや経鼻経管や呼吸器は身体の一部として健全な状態を保って働き続けていることを、呼吸器ユーザーの患者さんが立証しています。神経難病の患者さんや重度障害児は、癌末期や認知症高齢者の末期とは違うということです。ですから、15歳でリビングウィルなどを書いてはいけなく、ましてそれに法律の網をかけてはいけません。将来、どのような病気、どのような障害になるかもわからないうちに、治療拒否の意思決定を推奨することは間違っていると言っただけありません。

最後に筆者が、「生きる権利:ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis)の患者さんは、人工呼吸器を付けるかどうかをどのように決めているか？」と題して話題提供を行った。

最初に、人工呼吸器の装着により、天寿まで延命が可能だが、家族の負担、経済的負担、本人のQOLなどの点で、課題が残されていること、人工呼吸器の装着に関しては、倫理的な課題が大きいこと、日本では、尊厳死法案が議論されていること、また、ALSの患者さんの意思決定に関する議論は、他の疾患の患者さんにも有益であることなどの背景を説明した。

世界の中でも、日本の人工呼吸器の装着率は比較的高く、約20%（地域や施設により0～

90%) と推測される。この背景には、患者会が非常に協力的であり能力が高いことがある。この結果、他国に比べて長期的な介護に関する公的支援が進んでおり、人工呼吸器を付けた一人暮らしの方がフルタイムのヘルパーのサポートを受けることが可能なのである。

次に、勇美記念財団の助成を受ける以前、受け始めて以降の両方の期間にまたがってインタビューを行った 16 例について、結果の要約を発表した。この口演で対象とした質問は、下記であった。

- 患者さんとご家族が人工呼吸器を選んだか（これから選ぶつもりか）どうか。
- その意志は変わったか。
- 選択の理由
- その選択を、今どう考えているか。

この結果、患者さん本人とご家族が人工呼吸器を選択するかどうかの意志は、情報提供や話し合い後に変わる傾向があること、また、特に患者さんは、最初は人工呼吸器装着を避けようとする傾向にあるが、考えを変える患者さんは少なくないことが示唆された。また、患者さん、ご家族が、人工呼吸器を選択する理由、選択しない理由は、下記のようにであった。

	選択(○)	選択しない(×)
患者さん	① 延命 ② 先輩患者 ③ 家族の負担が減る支援	①家族の負担 ②ALSを受け入れていない ③患者さん本人の生き方
ご家族	①延命 ② 本人の意志の尊重	①本人の意志の尊重 ② 家族の負担

また、患者さんやご家族が、選択に関して満足しているかどうかは、必ずしも、人工呼吸器の装着を選択したかどうかによらなかった。このことを示すために、「選択せずに不満が残った症例」「選択して不満が残った症例」「選択せずに満足だった症例」「選択して満足だった症例」の 4 症例の紹介を行った。

以上のことから、患者さんや御家族の生活の質は、決定自体というよりも、その過程によって影響を受けると推測されること、関係者との十分な情報共有が大切であること、ALS の患者さん、ひいては他の難病や進行した状態の患者さんに関して、自己決定権だけでなく、生きる権利に関して、さらなる研究と世界的な討論が望まれることが示唆された。

これらの口演の後、ポリオ・サバイバーの Adeel Ahmed (アディール・アハマッド) 氏より、氏の経験や、その立場からの生命への畏敬中心のコメントがあった。また引き続き、「生きる権利」や「人工呼吸器装着」に関する議論や、ALS、慢性疲労症候群などの当事者の立場の方の発言などが活発に行われた。

### Ⅲ 考察

現在、死に関する出版物や会合などが多くみられる一方で、「生きる権利」を思考する力はばらばらに分散しており、このように結集する機会は極めて貴重である。少なからぬ参加者から、このような賛同の声が上がった。開催前は単発で行う予定だった本シンポジウムであるが、参加者側からも、主催者側からも、「ぜひ今後も継続を期待する」という声を多く頂戴した。

今後、多様な立場からの議論と研究の知見を得つつ、研究成果の一旦を報告し、行き来し対話する場としていきたい、その契機となる日であった。今後も継続していきたい。