

ALS 医療と事前指示書

荻野美恵子

要旨 ALS では侵襲的治療が緊急に必要なこともあり、医療処置に対する希望を前もって記しておく事前指示書は、自己決定に基づく医療を行う上で大変有用である。しかし、終末期を意識させることになるので患者医師関係が良好でなければ無益なものになりかねない。どのような状態の方を対象にするかを明確にし、患者が必要や個々の医療処置の内容について十分に理解した上で導入し、いつでも書き換え可能という保障をすべきである。また、想定外の状況では、患者の考え方に照らし合わせて再度選択をみなおすことも必要である。事前指示書は文書を残すこと自体よりも、作成する過程で、患者にとっては病状を正確に理解し、将来起こりうることにどのように対処するかを前もって心づもりをする事が大切であり、家族や医療者にとっては患者の治療に対する考え方を把握できるという事が重要である。そして、結果的に患者や家族が安心できるものでなければならない。

(キーワード：事前指示書、緊急時対処方法カード、ALS, advance directives, リビングウィル (living will))

ADVANCE DIRECTIVE IN ALS PATIENTS

Mieko OGINO

(Key Words : amyotrophic lateral sclerosis, music therapy, palliative care)

事前指示書とは

事前指示書 (advance directive) という言葉は比較的最近よく耳にするようになった。リビングウィル (living will) やヘルスケア・ディレクティブ (healthcare directive) ともよばれ、欧米では法律で保証されているところもある。主に意味するところは自分で意思決定できなくなったときに自分がどのような医療処置を希望するかを前もって (事前に) 記す (指示する)、さらに、自分に代わって意思決定してくれる代理人を指名することである。90年代にカナダのウィリアム・モーロ医師が提唱しはじめたといわれ、日本でもレット・ミー・ディサイド運動として広まってきたが、実際にはごく一部の医療機関で行われているにすぎない。また、「終末期医療に関する調査検討会報告書」(平成16年6月)によれば、事前指示書の法制化に対しては一般市民も、医師・看護職も賛成しない人が多く、その効力については現在も保証されているものではない。

ALS 医療における事前指示書の意味

今日の ALS 医療ではさまざまな治療が行われるようになってきている。残念ながら現在のところ、完治させる治療はないものの、少しでも QOL をよい状態に保つためには、進行を適切に予測し、タイムリーに対処をしていくことが必須である。そして、侵襲をとまなう処置や、撤回困難な治療に関しては本人の同意のもとに行われる必要がある。ALS は多くは痴呆や意識障害をとまなわないから、時間的余裕さえあれば、医療行為に対して、事前に十分に説明し、理解と納得をしていただいた上で、施行するかどうかを決定することができるが、しばしば誤嚥や感染症などにより、急に病状が変化し、意識が低下することがあり、患者本人の判断能力がなくなり、医療行為の選択に苦慮することがある。とくに、呼吸筋障害が進行している場合の人工呼吸器装着をどうするのかは予後を大きく左右するために問題になることが多い。十分な病名告知が行われていなかった20年前には、人工呼吸器装着の選択が本人によりなされることは少な

北里大学医学部 神経内科学
別刷請求先：荻野美恵子 北里大学東病院
〒228-8520 神奈川県相模原市麻溝台2丁目1番1号
(平成17年4月11日受付)
(平成17年5月20日受理)

く、多くは家族の意向や急に病状が変化して、なかば緊急回避的に人工呼吸器が装着された方が多かった。患者本人が十分納得しないまま、人工呼吸器装着の生活に入った場合、呼吸は楽になるとしても、他の身体症状は進行するため、しばしば精神的葛藤がおり、状況を受容できない場合がある。周囲の熱心な働きかけにもかかわらず、人工呼吸器を装着したことを後悔しつづけ、前向きに考えることが困難な患者もおられる。

最近では、ALSの病名告知は一般的に行われるようになってきているが、徐々に説明を加えていく段階的告知の場合には人工呼吸器装着のことまで言及していないことも多い。また、十分に話し合った上で装着を希望されない方もおられるが、緊急で他の医療機関に受診したときなど、それまでのインフォームドコンセントの状況が把握できずに救命のために人工呼吸器が装着されてしまうことがある。現在のところ呼吸筋麻痺を改善させる手立てがない以上、人工呼吸器の停止はすなわち死を意味する。現在の日本では一度開始した人工呼吸療法を停止することは大変困難であり、患者本人が希望したとしても実行することは難しい。

このように、とくにALSにおいては人工呼吸器装着における自己決定をどのように実行していくかに問題があるため、ご本人の意思を前もって確認していくという意味で事前指示書は意味のあるものと考えられる。しかし、その導入にあたっては介護を含めALS全体にまつわる様々な問題が関係することになり、予めそのような問題点を理解した上で作成、使用する必要がある。当院の経験を踏まえ、留意すべきことを以下に述べる。

なるのは、あくまで神経難病を対象としたものであるということであり、それまでの状況がよくわかっている当院への搬送をお願いし、必ず受け入れる体制をとっていることを明記すること、時間的余裕のない状態で判断困難が予想される医療行為（アンビュー加圧、酸素投与、気管内挿管、人工呼吸器、その他）にしばって希望を簡潔に記載しているということである（図1）。そのため、他の選択が必要となる医療行為、たとえば経管栄養（胃ろう造設をふくむ）や予定された気管切開、緩和医療などはある程度検討する時間的余裕があると判断し、このカードの内容としては含めていない。また、あくまで終末期ではなく病気の進行の中で、選択をせまれる医療行為という観点のため、心臓マッサージなどの救急蘇生についても含めていない。

そして、それが本人の意思であることを示すこと、これらのことを責任をもって説明した医師を明確にすることなどに留意して作成してある。

作成前に確認すること

一般に、人は自分の死について意識していないが、進行性の病気であることがわかった場合は、具体的な死への恐怖心が起こる。事前指示書は状態が悪くならどうするかという内容であるから、死につながる予後を提示することになり、事前指示書の作成を紹介するだけで、患者に精神的ダメージを与えかねない。すぐにはそのような状態になることが予測できない健康な方を対象に作成する場合とかなり異なると思われる。その意味で、一般的な事前指示書を用いるというよりも、ある程度疾患

北里大学東病院神経内科における

「緊急時の対処方法カード」
(旧バージョン)

当院は神経難病に特化して診療を行い、多くのALSの患者さんを拝見し、ほとんどの場合、最後まで見取るため、なかば必要に迫られて、平成15年から「緊急時の対処方法カード」を作成し、試行錯誤しながら使用している。当初われわれは事前指示書という言葉も知らずに取り組みを始め、あとから結果的に私たちの行っていることは、いわゆる事前指示書のひとつであると気づいた。

しかし、一般の事前指定書と異

緊急時の対処方法カード

患者氏名 _____ ID番号 (- -) _____

疾患名 _____

上記患者より救急搬送の要請があった場合は、必ず
北里大学東病院への搬送をお願いします。

緊急時の処置に関して、患者及び家族と、主治医より
疾患・病状の説明を受けた上で、下記の処置を希望され
ています。

1) アンビュー加圧 希望する・希望しない
2) 酸素投与 希望する (L/分)・希望しない
3) 気管内挿管 希望する・希望しない
4) 人工呼吸器装着 希望する・希望しない
5) その他の希望 ()

北里大学東病院
住 所 神奈川県相模原市相模台2-1-1
電 話 (042) 748-9111(代)
(平日時間内: 神経科外来 時間外: 神経科当直医)

平成 年 月 日
神経内科 主治医 印

主治医より疾患・病状の説明を受けた上で、左記の緊急時の
対処方法を希望しております。

平成 年 月 日

署 名 _____

署名代理人 _____ (続柄)

<緊急時の対処方法カードの使用方法>

1. 急変時に速やかに、救急隊に本人の希望を伝えるカードに
なりますので、常時カードの所在を明確にして置いて下さい。
例: 電話の掛け声と同時に指示しておく
: 本人のベッドサイドに置く
2. 救急隊から確認があった場合、口頭説明と併せてカードを提示
し使用して下さい。(希望を伝えて下さい)
3. カードの内容に変更がある場合は、速やかに主治医に申
し出して下さい。

20030621

図1 北里大学東病院で用いている緊急時対応カード

や病態に特殊化したものを用い、導入や運用に注意を払う必要があると考えている。

つまり、事前指示書はフォームそのものも熟考すべきであるが、それ以上に、運用手順が大切で、とくに、どのような患者を対象とするか、どのようなインフォームドコンセントが事前に必要かなど、患者が、作成することを負担と考えるよりも、必要性を理解し、自分のために作成しておこうと思うようにするためにどのように導入すればよいかが大切である。いうまでもなく、それまでの医者-患者関係ができていなければ、いたずらにショックを与えるだけで、一方的に医療者にのみ役に立つものという印象を与えてしまう。事前指示書を作成する際には事前指示書のフォームと同時に患者用の説明文書や運用手順もあわせて作成すべきである。

当院の場合、本カードは神経難病をもち、予後不良な急変が予想され、急変の際の医療処置における意志表示がある場合に、確認のために文書にするものであり、まったく急変の可能性のないときには通常作成しない。また、本カードは作成することにより、患者自身や患者家族に緊急時についての十分な認識と、覚悟を促すものであり、それにより結果的に安心感を生み出すものであるべきであり、決して、医療従事者が急変時に困らないように予め了解を取って証拠とするというものではない。患者の心理的状況に配慮し、作成すること自体が患者のためにならない時には作成を強要してはならないとしている。

また、作成に当たっては、それまでの病状の理解および、病気自体の理解、今後おこりうることへの理解が最低条件である。十分な告知なくして、本カード作成はありえない。もし、告知が不十分と感じているならば、本カードを作成する時期ではないということも運用手順のなかで明記している。

「緊急時の対処方法カード」作成にあたっての留意点

内容の説明については、主治医より個々の医療処置について、資料を用いて、個々に、表1のような点に留意して説明を行い、十分に理解したことを確認した上で、意思確認を行っている。しかし、人工呼吸器とはどうい

表 1 医療処置説明の留意点

- | |
|------------------------|
| 1) どのような状況のときに必要になるか |
| 2) 具体的にどのような処置が行われるか |
| 3) 処置を受けることによるメリットについて |
| 4) 処置を受ける際の苦しみについて |
| 5) 処置を受けないときにどうなるかについて |
| 6) 他に代替手段があるかどうかについて |

うものか、また人工呼吸器を装着した生活はどのようなになるのか、さらには現病の進行はどうなるかなど、患者にとっては経験したことのないことばかりであり、仮定的な状況の中で選択せざるをえない。そのため、医療者側は、自分の価値観を押し付けることなく患者に選択肢を知らせることが重要であり、患者自身が十分に考えられる時間と状況を提供することが必要と考える。そして、複数の職種が関わることにより患者が正しく選択肢を理解しているかを確認し、理解が不十分であれば説明を繰り返し、できるだけ理解できるように、実際の療養の場やビデオテープを見せるなどの状況設定をしていくことも必要である。

さらにまた、病状の進行に応じて事前指示書を作成した後も、患者には新たな不安や疑問は生じる。このような患者の心身の変化に常に応じていくという姿勢も必要と思われる。つまり、事前指示書の作成は、その場での意志確認という行為ではなく、このようなさまざまなプロセスを前提に踏まえていると考えることが重要であると思う。

また、記入時点で最終的には決め切れていない方も多いので、現時点での希望として書いてもらい、迷っている場合は迷っていることを記載し、別の表現や注釈をした方がよい事項については随時書き込むようにしている。また、家族にも内容を確認していただき、あくまで本人の意思を尊重・優先して判断することを説明している。そしてご自身、またはご自身が署名できないときはご家族に署名してもらっている。

また、とくに重要なことはいつでも書き換え可能であるということ、保証することであり、内容が変わりがあるときには速やかに連絡していただくようにし、医療者側からも時々変わらぬか確認している。

「緊急時の対処方法カード」の保管、実行について

署名捺印したものは患者本人が携帯し、コピーをカルテ（表紙の裏に添付することで主治医以外の当直医や看護師など医療スタッフにもわかるようにする）、外来、総合相談部にそれぞれ保管し、必要時にすぐに確認できるようにしてある。遠方の方など、他の医療機関にかかると可能性の高い方については、その医療機関や救急隊に予め紹介し、カードの内容についてもお知らせするようにしている。

実際に救急搬送されてきたときには、本人に判断能力があるかどうかを判断し、判断能力がある場合にはもう一度現在の状況を説明し、意思確認を行う。判断能力がない場合は、原則として最後に表明した意思内容を優先

するが、これまでの説明で想定していた状況とは異なる場合はその限りではなく、家族などとよく話し合って、患者の最善の利益となるように判断する。

「緊急時の対処方法カード」の評価について

前述のように必要にせまられて作成し、使用してきているなかで、常にこのような方法でよいのであろうか、もっと工夫すべき点があるのではないかと自問してきた。使用し始めてから30例となった段階で、評価のためのアンケート調査を行った。対象は患者自身、患者家族、亡くなった患者の家族、医療スタッフ（医師・看護婦・ソーシャルワーカー、臨床心理士、リハビリスタッフなど）であり、作成のタイミングや説明、内容、使用していただくかなどについて、できるだけ各対象とも同じような設問で調査を行った。

その結果、作成にあたり、病気について、またはカードの必要性についての説明や理解、処置の内容についての理解はスタッフが十分であったであろうと考えている（30-50%）以上に患者・家族は理解していた（70-90%）。逆にカード作成の提示時期についてはスタッフの90%が適切と考えているのに対し、中には早いと感じた患者（23%）もいたが、カード作成にあたり患者・家族に強要された印象はなく、不快感はなかった。内容についても患者・家族はほぼ満足していたが、選択肢や項目の追加を望む意見が約20%あった。書き換えの確認については、したほうがよいとの意見がほとんどであったが、一部（15%）聞いてほしくないという意見もあった。実際の使用に際しては、ほとんどのケースで有効であった。作成することに関してはスタッフの90%がしたほうがよいと答えたのに対し、患者は23%がやむを得ないと感じていた。作成した感想は安心したとするのが、家族 94% > スタッフ 84% > 患者 77% の順で多かった。

このように、「緊急時の対処方法カード」作成にあたり患者・家族は医療スタッフが考えている以上に冷静に受け取っていることがわかった。しかし、喜んで事前指定書を作成したいわけではなく、必要性はわかっている、やはり悪い予後は考えたくないという思いも同時に持っている。カード作成に際しては、そのような思いに配

慮して行う必要がある。また、回答いただいた7割強が同一の主治医であったため、均一な告知とカードの導入時期、説明があり今回の回答に至ったと考える。複数の主治医が説明しても、均一で十分な、的確な告知が行われるためには説明用ツールが充実することが必要と考えている。

このカードを導入したことで一番変わったのは告知のあり方であると思う。それまで告知の方法も時期も、内容も主治医によってかなり幅があったものが、かなり均一になった。作成における主治医間での議論を通して、受容できる患者であれば十分な説明をして、終末期に対する患者の考えを主治医が把握するように努めるようになったことは患者にとって大切なことであると思う。また、それを考えることによって、家族間でもタブーのような聞きにくいことを話し合うようになり、家族もまた患者本人の考えを納得するためには必要なプロセスである。

もうひとつ重要なことは、さまざまな職種が関わる中で、どこまで意思確認ができていたかを端的にあらわすものとなり、カンファレンスの記録やカルテをひっくり返すことなく、すぐに確認できるという意味でも大変役に立っている。

「緊急時の対処方法カード」改訂版について

アンケートで寄せられた意見を参考にし、判断が困難な場合の代理人の指定、回復しうる可能性のある場合の選択、家族の署名を加入し、改訂版を作成し、現在倫理委員会で検討中である。

緊急時の対処方法カード	
患者氏名 _____ (1日暮らし (____ - ____))	平成 ____ 年 ____ 月 ____ 日
疾患名 _____	本人署名 _____
緊急搬送の要請があった場合は、必ず北里大学東病院へ搬送をお願い致します。	署名代理人 _____ (続柄 ____)
緊急時の処置に関して、私および私の家族は、主治医より疾患・病状の説明を受け、各処置についても別紙のごとく説明をうけ、十分理解した上で、下記の処置を希望します。	家族署名 _____ (続柄 ____)
	(または家族にかかわるかた)
1) アンビュー加圧 希望する・希望しない	病院連絡先
2) 酸素投与 希望する (____ l/分) ・希望しない	北里大学東病院
3) 気管挿管 希望する・回復の可能性が ____ 希望しない	住 所 神奈川県相模原市麻溝台 2-1-1
高ければ希望する	電 話 (042) 748-9111(代)
4) 気管切開 希望する・回復の可能性が ____ 希望しない	(平日時間内: 神経内科外来 時間外: 神経内科当直医)
高ければ希望する	平成 ____ 年 ____ 月 ____ 日
5) 非侵襲的人工呼吸器装着 (BIPAP等) 希望する・回復の可能性が ____ 希望しない	神経内科 主治医 _____ 印
高ければ希望する	
6) 侵襲的人工呼吸器装着 (挿管や気管切開を伴う呼吸器) 希望する・回復の可能性が ____ 希望しない	<緊急時の対処方法カードの使用方法>
高ければ希望する	1. 急変時に速やかに、救急隊に本人の希望を伝えるカードになりますので、常時カードの所在を明確にしておいて下さい。
7) その他の希望 (_____)	例: 電話の隣の壁に掲示しておく、本人のベッドサイドに置く
8) 私に判断能力がなく、上記の希望の表明では医療処置の決定が困難な場合、判断を (_____) に委ねます。	2. 救急隊から確証があった場合、口頭説明と併せてカードを提示し使用して下さい。(希望を伝えて下さい)
	3. カードの内容に変更の必要がある場合は、速やかに主治医に申し出て下さい。
	20041

図2 緊急時の対処方法カード改訂版(案)

事前指示書の問題点について

個々の医療処置の選択において、ALSの場合前提が問題になる。最終的に人工呼吸器装着を望むか望まないかで選択が大きく変わってくるからである。人工呼吸器装着を考えるといくつかの問題があることは事実である。在宅での生活は家族の負担を考えると選択できないという介護力の問題、長期に入院できる施設が少なく、よいQOLが得にくいという社会的問題がすぐには解決不可能な課題として、人工呼吸器装着を望まない理由になりうる。また、たとえそのような環境に不自由ないとしても、人の生き方として器械に頼って生きることを潔しとしないという人もいるし、呼吸と命はながらえても随意的な動きが極端に制限された状態で長年生き続けるのは耐えられないという人もいる。さらには最終的に、もし、どこも動かせなくなって自分の考えを表出できなくなったとしたら生きていたくないと思う人もいる。

当院の場合は在宅人工呼吸療法をできるだけサポートすべく、医師、訪問看護師、MEスタッフがそれぞれ訪問し、レスパイト目的のショートステイも予約制で3ヵ月に1回は確保している。さらに往診医、訪問看護ステーションなども協力し、チームでバックアップする体制をとっている。十分とはいえないであろうが、このような体制をとっているから、人工呼吸器装着も薦めることができる。まったく在宅サポート体制がとれない医療機関で人工呼吸器装着の可能性を模索するのとは状況が異なるのではないだろうか。

また、ALSの告知のあり方にしても医療機関ごとに、医師ごとに異なるのが現状と思われる。きちんとしたインフォームドコンセントなしに事前指示書だけが一人歩

きすることのないように、運用管理を厳しくする必要がある。

事前指示書は法的に認められておらず、事前指示書を元に治療さしひかえを行った場合の責任の追訴については免責の保障はない。救急隊にしても、他の医療機関にしても強制力はない。尊厳死についても同様のことがいえるが、事前指示書自体がまだ社会一般はおろか医療界でも広く受け入れられているものではないことが問題である。あり方の是非や法的位置づけを含め国民を巻き込んだ議論が必要であると思う。

さらには現在使用している事前指示書は人工呼吸器装着の有無をゴールとしているが、人工呼吸器の自己決定による離脱の問題も検討する時期にきているのではないかと考え3年越しで呼吸器離脱に関する倫理委員会での検討を行っている。人工呼吸器を装着して感銘を受ける生き方を貫いている方もおられる一方、決然と崇高な死を選んで亡くなっていった方も数多く見守ってきた。もう数年でよいから命をつなげないかと思うこともしばしばである。人工呼吸器装着の問題はこのような難病になった上に、さらに酷な課題としてのしかかる。もし、中止の権利があれば困難な状況でももうしばらく生きることを選択する方は増え、周囲の者とも大切な時間を共有できると考える。しかし、呼吸器離脱の是非に関しては実際にはさまざまな問題があり、十分な議論が必要である。

文 献

- 1) 荻野美恵子：神経難病の事前指定書。難病と在宅ケア 10：15-18, 2004
- 2) 荻野美恵子：筋萎縮性側索硬化症(ALS)の医療手順。神経治療 21：127-137, 2004