

# 筋萎縮性側索硬化症患者の事前指示書 —その有効性と問題点—

塩屋 敬一 齊田 和子 岸 雅彦 隈本 健司<sup>1)</sup>  
板井孝壱郎<sup>2)</sup> 外山 博一<sup>3)</sup> 中迫貴美子<sup>4)</sup> 浅井 篤<sup>5)</sup>

IRYO Vol. 60 No. 10 (615-619) 2006

## 要旨

当院では筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者のための事前指示書「私の希望書」を作成し用いている。これは米国を中心に展開してきた法的拘束力を有する契約型の文書、いわゆる狭義の「事前指示書」ではなく、医師・患者の信頼関係を基にしたコミュニケーションを補完する文書である。この文書をツールとして用いることでインフォームド・コンセントの改善が得られ、病気の進行前に、患者が病気と自分自身の関係について考える機会が得られる。また患者・家族を支える医療チームが形成される。結果、患者の意思を医療者全体で共有するという ALS 医療の課題の解決に近づける。ただし意思の不明確な方や高齢患者の利用にはさらなる課題も多い。実際の運用では文書だけを手渡しすることは厳禁で、医療者と患者の間で読み合わせをしながらコミュニケーションを深めるよう留意するなどの使用上の注意がある。なお人工呼吸器装着後の取り外しの議論には参加していない。

キーワード 事前指示書, 筋萎縮性側索硬化症, 自己決定

## はじめに

ALS の医療に患者自らの意思を反映させるにはどうすればよいか、その手続きはどうあればよいであろうか？

われわれは、平成15年12月に癌患者の事前指示書に関する倫理的講演を聴き、ALS 患者にも類似した状況があり同様の要求があると考えた。当時から (現在でも) ALS 医療には幾つかの問題点があった。診断を受けた病院で病名を告知されても患者は病気を理解できていないことがあった。病名を覚えていないことも多く「人工呼吸器につながるもの」というような偏った知識のみ持っていた。不安感から精神症状を呈する患者もあった。また紹介を

受けた医師・看護師として、患者にどう接してよいかという指針もなかった。救急で挿管による救命後に ALS とわかり、患者が状況を理解できず、うつになるといった問題も指摘されていた。在宅看護の現場で、ALS 患者からの看護への不満、自宅への受け入れ拒否なども問題となっていた。人工呼吸器をどのように説明し、患者がどうしたいと考えているかを聞き出すことは経験のない医師には医学とかけ離れた作業であった。最期まで患者自身の結論を得られず、緊急時に窮地に立たされることもあった。逆に人工呼吸器を希望してもさまざまな理由からうやむやにされた例もあったのではないかと推測される。

平成16年3月に事前指示書作成のための最初の会

国立病院機構宮崎東病院 神経内科、1) 内科 2) 宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野 3) 外山内科 神経内科医院 4) 宮崎県難病医療連絡協議会 5) 熊本大学大学院医学薬学研究部生命倫理学分野

別刷請求先：塩屋敬一 国立病院機構宮崎東病院神経内科 〒880-0911 宮崎県宮崎市大字田吉4374-1

(平成18年4月3日受付, 平成18年6月16日受理)

Advance Directives For Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis : Efficacy and Issues. Keiichi Shioya, Kazuko Saita, Masahiko Kishi, Kenshi Kumamoto<sup>1)</sup>, Koichiro Itai<sup>2)</sup>, Hirokazu Toyama<sup>3)</sup>, Kimiko Chuzako<sup>4)</sup> and Atsushi Asai<sup>5)</sup>

Key Words : advance directives, amyotrophic lateral sclerosis, self-determination

合を持った。倫理的指針<sup>1)</sup>のもと患者自身の声を記録し混乱をなくそうということになった。患者にいつ何を説明するのかといった問題について自分たちの方針を決める必要も生じた。当時、参考となる文書として日本尊厳死協会のリビングウィル（生前発効遺言書）と院内で用いる検査・処置同意書があった。そこで院内で医師が用いることから同意書を基礎とすることになった。また先駆的な活動としてALS患者搬送時の指示書<sup>2)</sup>があり参考にさせていただいた。

---

### 「私の希望書とは」

---

われわれの事前指示書は「私の希望書」と名付けた。これは「患者が自身の希望を伝える」という意味である。世界医師会の事前指示書の定義が2003年に成されたが「An advance directive is a written and signed document or a witnessed verbal statement whereby persons record their wishes regarding the medical care they wish to receive, or not receive, if they become unconscious or otherwise unable to express their will.」と定義してあり合致している。

米国には尊厳死法というものがあったが、われわれのめざす治療指針の整備の議論とはかけ離れていた。ただその基本となる考え方が患者の自己決定というものであることは重要であった。われわれの周囲をみると個人主義的な自己決定が十分醸成されているのか疑問があったが、社会全体がその方向で動いていることは明らかだった。倫理的には安楽死というものがいわゆる「尊厳死」と厳密に区別されていること、緩和は単なる苦痛除去とは異なること、本邦では臨死期の法整備がないことなどが重要であった。法律がないために臨死期のあり方に医療者が苦しんでいることは以前の事件からも明らかであった<sup>3)</sup>。

「私の希望書」は米国型の法的な指示書ではない。国に法整備がない段階で一病院が法的拘束力をともなうような指示書を独自に実施できないことは明らかである。病院での検査・処置同意書をこえた機能は持てないと考えられた。ただ患者が文書の中で選択し自由記載により指示を行う点は単なる同意書とは異なる。倫理委員会に諮った後、平成16年後半に運用した。この文書をよりよく運用し患者との相互理解を得て実際の診療に用いていくことが大事と考

えられた。実際、運用時にはインフォームド・コンセントの改善がなされることが観察された<sup>4)</sup>。

この文書には患者の主張が盛り込まれていき、そのことによって患者本人はもとより、家族、そして医療関係者に対しても合意や心理的な準備がなされていくことになる。一方、患者自身が意思決定しきれない場合などに、もし医療者側から意思決定することを強く促しすぎると、それは患者に無理な選択を強要することにつながりかねない。この場合には医師の側から呈示することになってしまうため、これが患者に対する「強要」ということになってしまうと、権利にねじれが生じることになりうる。この点は注意を要する。

---

### 「私の希望書」の内容の説明

---

表に実際の設問を箇条書きした。本書は文書の説明、自由記載項目と選択項目、代理人の指名からなる。選択項目では人工呼吸器装着、胃瘻造設などについて質問している。その他に実際の運用に際しての注意事項を記載したマニュアルと追加記載事項があるが割愛した。

「私の希望書」は書き換えが自由であるという特徴がある。何度か書き換えがあっても最終のものを有効とする。実際には患者の口頭指示が希望書を無効にすることもあり得る。これも本書が法的なものではなく倫理的、医療的な文書であるためである。また意思決定が困難な場合には記載を強制しない。これも同じ考え方から生じている。

また病状の進行にともなっておこるさまざまな事態を想定した網羅的な設問から成ることも特徴である。これは患者との意思疎通を重視しているためであり単なる契約書にしないという考え方に根ざしている。また実際の病気の場を想定して患者に説明していくことは、有効で現実的な告知の一部にもなっている。

文書の紹介と記載をいつ実施するかが問題である。われわれは文書の紹介をALSの病気の説明の最後に行うようにしている。記載する時期の条件としては、1) 精査を行って告知を受けていること。※告知は段階をおいて分けて行うこと、2) 医師・患者さん間に十分な信頼関係ができていること、3) 今後の病状を確実にさせる症状が出ていること（呼吸苦、誤嚥、球麻痺、上下肢脱力、筋萎縮）、4) 医学的指標を満たしていること（肺活量<1000ml or

表

私の希望書：筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者さんのために

I. 本指示書の説明と取り扱い

1. 注意事項

本書の必要性、書き直しのこと、事前の意思確認、海外との違い、延命治療の中止について、人工呼吸器の取り外しが困難なこと、本指示書の特長、経済的負担について、在宅療養について

2. 医療者の方へ

本書の目的、試行的文書であること

II. 本文

1. ご自身の望ましい医療についてご希望をお書き下さい。

2. これだけは避けたいという医療の姿や医療処置はありますか？

3. 具体的に下記の事項についてご希望をお聞きます。

◆食事（栄養補給）の仕方についてお尋ねします。

A.  どんなことがあっても、水分も食事も口から摂らせて下さい。

B.  口からの水分・栄養補給では不足する場合は、経静脈栄養（栄養分を肘静脈等から点滴します。）を希望しますが、それ以外の処置は希望致しません。

C.  口からの水分・栄養補給及び経静脈栄養では不足する場合は、経管栄養を希望します。

C-1.  経鼻チューブ C-2.  胃ろうチューブ

付記：中心静脈栄養術について

◆呼吸の仕方についてお尋ねします。

A.  どんなことがあっても一切の処置をしないで下さい。

B.  鼻にチューブをつないで酸素の投与を希望しますが、それ以外の処置はしないで下さい。

C.  呼吸の苦しさを軽減するために、以下の処置をして下さい。

C-1.  経鼻式人工呼吸器の装着（鼻にマスクを付けて空気を送り込みます。）までを希望しますが、それ以外の処置はしないで下さい。

C-2.  経鼻あるいは経口気管挿管術（呼吸のため鼻や口からチューブを気管に入れます。）を行った後、気管切開までを希望します。（人工呼吸器は取り付けしないで下さい。）

C-3.  気管切開を行った後、経気管人工呼吸器の装着（肺への人工呼吸器を装着します。）を希望します。

付記：発声とコミュニケーション法について

◆呼吸器を装着しない場合の睡眠薬の使用についてお尋ねします。

A.  睡眠薬は、一切使用しないで下さい。

B.  眠れない時には、睡眠薬の使用を希望します。

付記：呼吸抑制について

◆心肺停止時の蘇生についてお尋ねします。

A.  一切の心肺蘇生術を行わないで下さい。

B.  心臓マッサージを希望します。

C.  昇圧剤の点滴を希望します。

III. 代理人の指定について

私の意思が確認できない事態が生じた場合の代理人1，代理人2 各氏名、住所、連絡先、患者との関係

「以上の事前指示は私の間違いのない意思です。変更がない限り尊重されるようにお願いします。」

患者氏名、署名または押印、住所

作成年月日

作成時同席者氏名、署名または押印、住所、同席者と患者との関係

担当医氏名、署名、担当医確認日時

患者様保存用（原本）と医療機関保管用（写し）、書き直しの扱い

なお実施のための「私の希望書マニュアル」、病状の記録のための「追加記載事項」を作成しているが割愛した。

<40% or PaCO<sub>2</sub>>45mmHg など), 5) 本人自身が経過を実感し病気が治らないことを理解していること, としている. 文書の記載を望まれない場合, 従来型の対話を行って伝聞内容をカルテに記録することになる. また意思がはっきりしない場合は病気が理解できていない可能性も考えられるため, 改めて話し合うことになる.

実施にあたっては文書をゆっくりと読み合わせる形で行っている. それは多忙な医療者が書類だけを渡して記載させるようなことのないようにするためである. 患者が勝手に書くのでは真に病気を理解できているか不明であり, 何より相互理解を深めるといふ目的からはずれる. 時間は少なくとも1時間から長くて3時間かかることもあった. また本人の同意のもと家族, 医師, 看護師, 訪問看護師, 保健師など関係者の同席のもとで行った.

告知・病気の説明について本文書がその代用を行えるのか? 確かに病気の説明の機能はある. しかし実際に意思を決める段階になって初めて病気の説明を聴くようでは間に合わない. 病気の理解なしに処置同意書がとれないのと同じである. 本文書は告知の本体ではなく, 事前に十分な病気の説明と告知が必要である.

このような事前指示書は世の中に一つあれば十分か, 多彩な文書があり得るのかは議論があると考えられる. 各医療施設の事情が異なっており, 医師の考え方もそれにより大きく異なると考えられる. 当院の場合, 新規の神経難病病棟を開棟したことから病床に余裕がある. これは一般にはまれな状況で, 他院の参考にはなりにくい点である. 各病院独自の指示書を準備することはあり得る. 混同してならないのは, それによって生じる結果は指示書の問題ではないのであって, 基本となる施設の持つ問題であるということである. 指示書は各施設の諸事情や考え方を示すことになる.

---

### 有効性と問題点

---

これまでに有効だった例を挙げる. 1例目は50歳代後半の男性, 「伴侶がなく, 指示書が本人の権利を守った例」である. この患者は親戚の介護下にあったが, 初回の希望書記載では, 人工呼吸器拒否と指示した. しかし記載の際, 親戚への気兼ねがうかがわれた. 2度目に自ら指示書書き換えを希望した際は呼吸器装着に変わった. 希望書記載は親戚間に

話し合いの場を提供し, 真の意思が表明されるのに役立ったと考えられる. 2例目は60歳代後半の男性, 「人との意思疎通に乏しく, 患者の介護環境の構築に役立った例」. 主介護者である妻とも意思疎通できておらず, 本人にどのような病気療養中の生活設計をしてもらうか働きかけに苦慮していた. 希望書を書くことを喜ばれたので書類記載の際に, 妻を含め医療者とケア会議を行うことができ, 本人の意思を引き出すことができた. なお気管切開などの侵襲的処置は一切拒否されている.

問題点として第一に一般的な運用の誤りが懸念される. 省力化や時間短縮のために本書が患者に手渡しされたならば恐ろしいことである. 患者は途方に暮れ医師や病院への不信感が増長される. また会話を通じて結論を誘導することもあってはならない. その施設で実際に人工呼吸器管理が困難であれば本指示書を使うべきではない. 前提となる診療対応が不可能な場合に希望書を利用するのは避けたい.

本書は病気の告知や説明が不十分な患者には使用しにくい. 実際の例として, 70歳代前半の男性, すでに家族内にALSの患者があり告知によって家族性のALSであることが患者自身に明らかとなってしまった場合があった. 本人の希望に応じて告知したが, その後本人は無気力となり, 指示書は使えなかった. もう1例は70歳代後半の男性, きわめて小心で告知を家族から止められた症例であった. 結局病気の説明をするなかで, 本人は帰宅を主張し, 他院への紹介を余儀なくされた. また高齢者などでは病気説明をしても理解してもらえず, 口頭のみでしか意思を確認できなかった例があった. 意思がはっきりせず時間が必要な例にも指示書記載はすべきでない. 告知や運用の時期は先に示した条件や個別の事情を勘案して無理なく行うべきである.

---

### 討 論

---

本指示書以外にいくつかの指示書が存在すると思われるが, 実数は不明である.

いくつかの機会で指示書によって引き起こった問題が紹介された. 突然, 指示書が主治医に呈示され主治医が対応に苦慮した例がある. これは指示書が何の準備もないまま呈示され, 医師・患者間の関係に誤解を生じたと想像される. 施設の事情にそぐわないものだったかも知れない. 現時点では指示書自体がALS医療において市民権を得た存在ともいい

にくい。指示書の入手経路にも問題がある。

また患者が病院から指示書の記載を強要された例が紹介された。これは指示書の運用に問題がある。患者の意思に反して記載を強要することはかえって患者・医師間の関係を破壊してしまう。文書のみが一人歩きし、指示書の目的やあり方が議論され理解されていないためと考えられる。

事前指示書自体が必要かとの問いかけがある。従来のやり方で問題ないという指摘も聞く。これは各施設や医師の考え方や状況によってそれぞれのやり方で行われればよいと思われる。あくまで本希望書は当院の問題解決のために作ったという経緯がある。同じ問題意識を持っている施設で使用していただければ有用と思われる。

従来どおり病院の処置同意書で構わないではないかという議論もある。本希望書は同意書を基礎にはしているものの、同意書は医師が方針決定の確認のために用いるものであるのに対し、希望書はあくまで患者本人の希望を根幹としている点が異なる。本人が希望しなければ、別に機能的で簡素な同意書を使用すればよいのであって、希望書を使う必要はない。

誰のための文書かという問には、本人と本人を取り巻くすべての関係者のためと考えられる。患者一人だけのためとはいえない。やはりインフォームド・コンセントによる療養環境の構築に主眼があると考えられる。

人工呼吸器装着後の取り外しの議論があって患者会を含め議論されている。しかし本書についていえば現行法をこえて議論を進める意図はない。大事な問題であることは認めるが、その議論を患者に問かけける文書ではない。またある種の立場や考え方をとってはいない。この議論はより抽象的な学問や、歴史的、社会的な国民全体の問題と考える。

経済的言及が是か非かについても指摘を受けた。本書は経済的な言及をしている。しかし同時にALSに経済的援助が制度的になされていること、まず安心して欲しいことも述べている。将来何も知らず、医療制度の変更などを看過するような事態もないとはいえない。ただしこの点には議論の余地もある。

---

## 展 望

---

医療者から患者に本書を呈示するという権利のね

じれを修正するために、患者（会）自身が指示書を作成して記載するという方法もある。ただ、こうした場合には、さまざまな病院の状況を理解して文書を作成し、「私の希望書」のような医師・患者間のインフォームド・コンセントの改善を醸成することは容易ではないと考えられる。一つの方法として、何らかの形で指示書について権利宣言を行い、病院はそれに準拠する形で独自の指示書を作成することはあり得る。たとえば人工呼吸器装着について患者会や第三者機関が本人の意思を尊重することを宣言し、病院はそれを指示書に明文化するというような流れである。

現在のところ指示書の考え方が完全には理解されず、また社会的な合意も得られていない。指示書自体も完成しているとはいえない。そのため場合によっては安易な書式の変更がおこなわれているのではないかと懸念される状況である。できれば各指示書の配布の際には、配布先の記録を残すことが望ましい。当院では本書を面識のある医師に配っている。また配布にあたっては指示書改善のための提言をお願いしている。

本書を利用することで現実の医療供給量・質の不足の問題を解決することはできないが、もし権利擁護の合意が浸透すれば、各施設は指示書に対応して患者の希望に沿うよう努力し、施設の姿勢も患者にわかりやすくなると考えられる。

当院では、現在の指示書のあり方を改善すると同時に、入院から最終までALSの全体的なケアの流れをどのように整備するかという点が重要と考えている。その中で明らかになる問題こそがALS診療の改善の鍵となるものと期待している。

---

### [文献]

- 1) 浅井篤, 福原俊一編, 重症疾患の診療倫理指針ワーキンググループ著: 重症疾患の診療倫理指針. 医療文化社, 東京, 2006
- 2) 荻野美恵子: 神経難病の事前指示書—北里大学の取り組み—. 難病と在宅ケア 10 (2) 15-18, 2004
- 3) 東海大学安楽死事件判決. 判例時報 1530: 28-42, 1994
- 4) 塩屋敬一, 斉田和子, 岸雅彦ほか: 「政策医療ネットワークを基盤にした神経疾患の総合的研究」班 (主任研究者湯浅龍彦), 分担研究「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) のための文書によるインフォームドコンセント改善の試み」報告書, 2006