

stage	Ⅰ期 (発症～病名告知・特定疾患申請時期)	Ⅱ期 (進行期気管切開前)	Ⅲ期 (後援的治療・入院・HMV導入)
患者	発症 年 月 日 初診 年 月 日 診断 年 月 日 告知 年 月 日告知医師名 () 誰に: <input type="checkbox"/> 本人 <input type="checkbox"/> 配偶者 <input type="checkbox"/> 子供 <input type="checkbox"/> 親 <input type="checkbox"/> その他 どこまで: 疾患の受容 本人 衝撃 (/ /) 家族 衝撃 (/ /)	<input type="checkbox"/> 移動困難 (/ /) <input type="checkbox"/> 上肢巧拙障害 (/ /) <input type="checkbox"/> 構音障害 (/ /) <input type="checkbox"/> 嚥下障害 (/ /) <input type="checkbox"/> 呼吸困難感 (/ /) <input type="checkbox"/> ショートステイクラブ紹介 (/ /) <input type="checkbox"/> 緊急時の対応カード紹介 (/ /)	
	医師 初診医 主治医 <input type="checkbox"/> 在宅貸出 (/ /) <input type="checkbox"/> 在宅返却 (/ /)	嚥下障害への意思確認 <input type="checkbox"/> 説明 (/ /) 方針決定 呼吸障害への意思確認 <input type="checkbox"/> 説明 (/ /)	<input type="checkbox"/> 経鼻経管 <input type="checkbox"/> 胃ろう <input type="checkbox"/> 気管切開 <input type="checkbox"/> NV <input type="checkbox"/> TV <input type="checkbox"/> つけない
MSW	受診相談 (/ /) 受診援助 (/ /) <input type="checkbox"/> 特定疾患材 (/ /) <input type="checkbox"/> 手続き (/ /) <input type="checkbox"/> 介護保険材 (/ /) <input type="checkbox"/> 手続き (/ /) <input type="checkbox"/> 傷病手当材 (/ /) <input type="checkbox"/> 手続き (/ /) 就業関連 (職業調整・休職・退職手続き)	<input type="checkbox"/> 身体肢體材 (/ /) <input type="checkbox"/> 手続き (/ /) <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 (/ /) <input type="checkbox"/> 手続き (/ /) <input type="checkbox"/> 障害年金 (/ /) <input type="checkbox"/> 手続き (/ /) 家族支援 生活環境調整 (/ /)	<input type="checkbox"/> サービス利用の情報提供 (/ /) <input type="checkbox"/> HMV教育調整 (/ /) <input type="checkbox"/> 地域との調整 (/ /)
OT	<input type="checkbox"/> 機能訓練開始 (/ /) <input type="checkbox"/> 装具・自助具の検討 (/ /)	<input type="checkbox"/> 家庭調整 (/ /) <input type="checkbox"/> ホームコール (/ /) <input type="checkbox"/> 意思伝達手段の確保・機器導入 (/ /)	<input type="checkbox"/> ナースコール (/ /) <input type="checkbox"/> PC導入 (/ /)
ST	<input type="checkbox"/> 言語機能評価 (/ /) <input type="checkbox"/> 嚥下機能評価 (/ /)	<input type="checkbox"/> 構音訓練 (/ /) <input type="checkbox"/> 代償手段の紹介 (/ /) <input type="checkbox"/> 嚥下訓練 (/ /)	
PT	<input type="checkbox"/> PT評価 (/ /) <input type="checkbox"/> 病状理解の確認本人 (/ /) <input type="checkbox"/> 病状理解の確認家族 (/ /) <input type="checkbox"/> 家族状況の確認 () <input type="checkbox"/> 家庭状況の確認 ()	<input type="checkbox"/> 補装具の検討 (/ /) <input type="checkbox"/> 呼吸リハ (/ /) <input type="checkbox"/> 車椅子の検討 (/ /) <input type="checkbox"/> 介助方法の指導 (/ /) <input type="checkbox"/> 在宅環境整備 (/ /)	<input type="checkbox"/> 呼吸リハ (/ /) <input type="checkbox"/> 家族指導 呼吸介助 (/ /) 推進介助 (/ /) <input type="checkbox"/> 在宅支援メンバーへの指導 <input type="checkbox"/> 呼吸器交換 () (/ /)
ME			<input type="checkbox"/> 在宅環境調査 (/ /) <input type="checkbox"/> 教育開始 (/ /) 終了 (/ /)
訪問NS	<input type="checkbox"/> 訪問看護の案内 (/ /) <input type="checkbox"/> 訪問看護導入 (/ /)	<input type="checkbox"/> 訪問NSサービスの紹介 (/ /) <input type="checkbox"/> 訪問NSサービスの導入 (/ /) <input type="checkbox"/> 意思伝達機器確認 <input type="checkbox"/> 吸引器紹介 (/ /) <input type="checkbox"/> ホームコール確認 <input type="checkbox"/> 吸引器導入 (レ・購) (/ /)	<input type="checkbox"/> 退院指導の同意 (/ /) <input type="checkbox"/> 衛生材料の準備 (/ /) <input type="checkbox"/> 在宅ヘルプ交換確認 (/ /) <input type="checkbox"/> 試験外泊 (/ / ~ / /)
NS 外来 病棟	受診方法 付添者 <input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 介護者 () 手段 <input type="checkbox"/> 自家用バス <input type="checkbox"/> タクシー <input type="checkbox"/> 業者 <input type="checkbox"/> 他 キーパーソン <input type="checkbox"/> 配偶者 <input type="checkbox"/> 子供 <input type="checkbox"/> 親 <input type="checkbox"/> その他 () <input type="checkbox"/> 介護力確認 ()	<input type="checkbox"/> ADL評価 <input type="checkbox"/> 栄養相談 (/ /) <input type="checkbox"/> 生活援助技術指導 <input type="checkbox"/> 食事形態指導 (/ /) <input type="checkbox"/> おもちゃ購入 <input type="checkbox"/> 脱水・低栄養指導 (/ /) <input type="checkbox"/> レンタル確認 <input type="checkbox"/> 転倒防止対策 <input type="checkbox"/> 意思伝達確認 (<input type="checkbox"/> 筆談 <input type="checkbox"/> 文字盤 <input type="checkbox"/> その他 ())	気管切開 <input type="checkbox"/> 耳鼻科との調整 <input type="checkbox"/> 気管切開管理指導 <input type="checkbox"/> 吸引指導 <input type="checkbox"/> 加湿器購入 <input type="checkbox"/> 退院物品の確認 <input type="checkbox"/> ホットライン対応
栄養士		<input type="checkbox"/> 摂食量モニタリング (/ /) <input type="checkbox"/> 市販品の紹介 (/ /) <input type="checkbox"/> 形態指導 (/ /) <input type="checkbox"/> 栄養剤の紹介 (/ /) <input type="checkbox"/> 増量剤指導 (/ /)	
薬剤師	<input type="checkbox"/> 移行投与 (/ /) <input type="checkbox"/> 服薬指導 (/ /)	<input type="checkbox"/> 薬剤上の工夫 (<input type="checkbox"/> ヒート <input type="checkbox"/> onedose <input type="checkbox"/> 他) <input type="checkbox"/> 服薬指導 (/ /) <input type="checkbox"/> 調剤形 (<input type="checkbox"/> T <input type="checkbox"/> CP <input type="checkbox"/> Sy <input type="checkbox"/> P)	

Fig. 1 Flow chart for ALS care

大切なことは進行の様子を観察することにより、1ヵ月後、3ヵ月後にどうなっているかを予測し、タイムリーな助言および対処をすることで

ある。手すりなどついたころには使用できないほど進行していることもあるし、早すぎる対応も本人の受け入れも得にくく、落胆につながるのでは

くない。このようなことは症例をよくみた神経内科医でなければできないため、繰り返して行わなければならないICや進行の予測などはやはり専門医が継続すべきと考える。

以下の項目ごとに施行すべき検査、処置を記す。病院によっては、訪問看護師やリハビリスタッフ、ケアマネージャーが代行できることもあると思われるが、ALSに限らず医師もどのような援助ができるかを知っておくべきと考える。また、参考までに当院で用いているフローチャートをFig. 1に提示する。

特に人工呼吸療法の選択については、実際に在宅生活を送っておられる患者を訪問したり、選択せずに亡くなっていた方のご家族と話したりすることによって、人工呼吸器装着後有意義に生きておられる場合も後悔しておられる場合もあることなど、装着後の療養環境を含め、いいことも悪いことも十分な判断材料を提供すべく努力する。どちらの選択も正しい選択にも間違った選択にもなりうるが、医師や家族の考えをおしつけず、患者本人が十分に考え納得して選択することが肝要である。

また、ALSの診断は基本的には除外診断であり確定診断たりえないので、進行を観察していく中で絶えず診断を考え直す姿勢が必要であると思っている。

1. 四肢麻痺

上肢の筋力低下については握りやすいさまざまな介護用品の紹介、portable spring balancerなどの上肢筋力補助器具の紹介、箱などを机において底上げして食事をするなどのアドバイスをを行う。下肢のツッパリやつりやすさについては抗痙縮薬の投与を試みる。下肢筋力低下が進行するに従い、杖や歩行器さらには車椅子の使用につき判断し、助言する。また、段差解消や手すりの取り付けなどのその都度状況に即した住宅改造が必要となる。住宅改造は介護保険でカバーされるので、内容や金額などについてケアマネージャーと相談のうえ計画するが、進行に合わせてタイムリーに行う。立ち上がりが不自由になってきたときにはトイレ介助が大変となるので昇降便座が適応となる。徐々にベッド上の生活が多くなるが、痛みを予防するためにもベッドマットの工夫、拘縮

予防は必要である。エアマットや自動体位交換マットは褥瘡予防にはよいが、自力で寝返りができる間はむしろ体が沈みこむため好まない患者が多いので、どれがよいと決めつけずにレンタルで試してみることを勧める。移動や痛みの軽減のために宙吊りにして移動するリフターが有効なことがある。

2. 嚥下障害

程度の判断については耳鼻科と協力し、喉頭鏡検査や嚥下造影などで機能をチェックしていく。通常の食事ではむせが多くなったり、食事に時間がかかり、疲労感を伴うときには、刻み食やとろみをつけるなどの工夫が必要である。栄養も偏りやすいので、経管栄養剤の経口摂取や微量元素補給食品などの併用も考慮する。(訪問)栄養士の導入も適宜行う。定期的に体重測定および採血し、栄養状態をチェックする。嚥下障害が進行してくると、むせを伴わない誤嚥があるため、胸部X線の定期的チェックおよび炎症反応の有無のチェックが必要である。さまざまな工夫をしても食事時間に1時間以上かかるまたは誤嚥性肺炎をきたしたときには経管栄養導入を考える。食事摂取量減少による体重減少をきたしてからの導入では遅すぎる。筆者は入れ替え時の誤嚥や呼吸困難感、将来的なBIPAP (NIPPV) 導入などを考えると、少なくとも1年以上生存可能と考えた場合は経鼻経管よりも胃ろう増設が好ましいと考えている。誤嚥が目立ってきた段階で胃ろうの必要性について説明を繰り返し、まだ経口摂取ができていううちに導入を決断してもらおうようにしている。なるべく球麻痺や呼吸筋麻痺が進行しないうちに経内視鏡的胃ろう増設術を受けた方がトラブルが少ないからである。中にはぎりぎりまで経管栄養を拒む患者がいるが、進行してから施行すると麻酔をかけにくくなり、かえってつらい思いをすること、栄養不足がいかに病気を進行させてしまうかを説明し、少しでも自分らしく生きるため、筋力を温存するためには早めに対応した方がよいことを説得する。通常%VCが50%以下になった場合は経内視鏡的胃ろう増設術は危険が伴うが、施行がむずかしいと判断した場合は中止するつもりで%VC 40%台の例やBIPAPを併用しながら施行した例も経験している。また、最近欧米

では内視鏡を用いずに透視下で胃ろう造設を行う方法が用いられ、%VC 40%以下の症例にも試みられている⁷⁾。

嚥下障害の進行に伴い、唾液の流出が増加するため、抗コリン薬（ボラキスなど）の投与や持続低圧吸引器の使用をすすめる。抗コリン薬の効果は症例により異なるので試みて効果がないようであれば中止する。また、排痰しにくくなったり、呼吸機能低下に伴い頻脈になることもあるのでこのような場合は中止する。

3. 構音障害・コミュニケーション障害

自分の伝えたいことが表現できなくなることは人間にとってとてもつらいものである。コミュニケーション手段については早期から対応が必要である。最初はSTなどにより構音障害があっても聞きとりやすく話すコツ（ゆっくり、低音で、区切りをつけながら話すなど）を指導する。書ける場合は書字によるコミュニケーション、書けない場合は文字盤や携帯用コミュニケーション機器（トーキングエイド、レッツ・チャット）の導入を考えると同時に、さらに機能障害が進行したときのためにコンピューターの指導をする。少なくともワープロが使用できるようにし、できればインターネットなども使用できるように指導する。コンピューターになれていない方は伝の心というハードソフト一体型のコンピューターが使用方法をマスターしやすい。ある程度コンピューターが使用できる方は一般のモバイルコンピューターに障害者用に開発されたソフト（オペレーションナビ、パソバルマルチなど）をインストールし、人力用周辺機器を用いる方式が発展性があってよいと考える。インターネットやメール機能を用いてピアサポートを行っている患者もおられるし、さまざまな情報をとれる。入力機器にもさまざまなものがあり、マウス式のものから、少しの圧力で入力できるもの、顔面など少しでも動くところがあれば、その部位に電極をはりつけ、筋の収縮を入力信号にかえるもの、磁気センサーや赤外線、光ファイバー、呼吸を利用したセンサー、ENGを利用した眼の動きを捉えて入力するもの、ビデオで眼の動きを捉えて入力するもの、脳波や脳血流より入力するものなどが商品化されている。多くの商品はインターネット上で紹介されている。

人工呼吸器を装着して5年以上たつと20%弱の症例はさまざまな方法を駆使しても全くコミュニケーションのとれないトータルロックドインとなってしまう。

4. 呼吸筋障害

呼吸筋障害を直接的に計測するのは呼吸機能検査であるが、検査を施行できる症例には2、3ヵ月ごとに繰り返し、%VCが50%以下になった段階では人工呼吸器についての方針をたてるべきである。コロンビア大学から提示されたデータでは%VC 50%以下で4ヵ月、30%以下で3ヵ月の余命と報告されている⁸⁾。ただし、多くの症例では口輪筋の筋力低下や嚥下障害によりマウスピースを用いての呼吸機能検査が施行困難となるため、マスク式で計測する方が現実的である。マスク式では計測値が参考値となるため、病初期には両方で計測し、データをとっておくと比較できる。最近では経鼻で計測する方法が試みられている⁹⁾。%VCが上手く測定できないときにはPCO₂値を参考にする。PCO₂が45Torr以上になったら人工呼吸器の方針につき確認を開始し、50Torr以上になったら感染症や誤嚥などで急に呼吸状態が悪化したときのために少なくともNIPPVについての方針を固める。ショートステイなどの入院時にどのようなものを体験する機会をもつ。最初から抵抗なく使用できる人は少ないことを十分に伝えて、数分ずつから試みる。呼吸障害の少ない人にとってはかえって苦痛になるので、ぜひ医師も体験してみるべきであると思う。

日中の疲労感や幻覚などCO₂ナルコーシスの傾向が現れたら夜間のみNIPPVを導入する。NIPPVの導入にあたっては入院で試みたほうがよいが、数分から徐々に慣らしていくようにする。呼吸機能がかなり落ちている場合は比較的問題なく導入できるが、球麻痺が強い症例や閉口ができない症例では導入自体が困難な症例もある。鼻マスク式ではなく口鼻マスク式、顔面式マスクなどもあり、必要に応じて使い分ける。またカフマシーンを用いるのも助けになる。

多くの場合は排痰の援助にはならないこと、換気効率の悪さによりNIPPVだけでは延命できない。NIPPVはあくまで一時しのぎと思うべきである。IPPVを選択する気持ちにはなれないが、

I 概要		(回数)	終了日	終了印			日付	サイン	
① 在宅医療についての説明 [医師・看護職・ME技士・PT・SW等]	(1)				＜書類＞				
② 基礎知識(解剖生理等) [医師が説明]	(2)				在宅患者用医療機器訓練承諾書の提出 [SWが対応]				
II									
A 人工呼吸器(機器)の取り扱い説明				(回数)	終了日	終了印	D カニューレ交換・吸引		
① 人工呼吸器の取り扱い説明/仕様やパネルの名称	(1)						(回数)	終了日	終了印
② 機器の取り扱い説明/機器回路の組み立て方法	(1)						① 気管切開患者に対して注意すること	(1)	
③ 機器の取り扱い説明/機器の作動および調整	(1)						② カニューレ交換の実際	(3)	
④ 機器の組み立ての実際	(1)						③ 吸引の実際	(2)	
⑤ 機器の作動の実際	(4)						④ 吸引チューブの消毒方法	(2)	
⑥ 機器トラブル発生時の取り扱い	(3)						⑤ 吸引器のトラブル時の対処方法	(1)	
⑦ 人工呼吸器/毎日の点検方法・チェックリストの使用法	(1)						[医師・看護職が指導]		
⑧ 機器の手入れ方法・消毒方法	(1)						E 日常生活上のケア		
[臨床工学技士が指導]				(回数)	終了日	終了印			
B 呼吸・排痰法				(回数)	終了日	終了印	① 日常現われやすい症状観察事項		
① 腹式呼吸の実際	(1)						② 食事(形態・介助・誤嚥の観察方法等)		
② スクイーミングと排痰法の訓練	(1)						③ コミュニケーション(意思伝達)手段		
③ 呼吸法や排痰法の授合訓練 [理学療法士が指導]	(1)						④ 排泄(介助方法・排便コントロール方法)		
C アンビューバッグの仕様・使用法				(回数)	終了日	終了印	⑤ 入浴(カニューレ・呼吸器の取り扱いの注意点)		
アンビューバッグの仕様・使用法	(2)						⑥ 外出(呼吸器の搬送方法等)		
[医師が指導]							⑦ 衛生材料の準備・調達方法		
							⑧ その他()		
							⑨ その他()		
							[看護職が指導]		
IIの項目が終了時、総合人工呼吸器(機器)作動訓練や呼吸・排痰法、カニューレ交換の実際を行い、主治医の確認を受ける。							日付	サイン	
III 試験外泊									
① 自宅で人工呼吸器の操作点検を実施する							③ HMV専用回線電話を使用する[医師・担当病棟、総合相談室で対応]		
② 患者・呼吸器搬送がスムーズに実施できる									
IV まとめ									
在宅療養についての説明 (受診方法・緊急時の体制等) [医師が説明]							＜書類＞	日付	サイン
							呼吸機器訓練終了確認書の作成		
							契約書の記入		
							消防署への依頼文作成		
							[SWが対応]		
V 退院									
退院 [ME技士、看護職他同行]									

Fig. 2 Flow chart for home mechanical ventilation at Kitasato university east hospital

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致します。

緊急時の処置に関して、患者及び家族は、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) アンビューカPE 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)

(平日診療内：神経内科外来 時間外：神経内科当直医)

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おいて下さい。
例：電話の側の壁に掲示しておく
：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の必要がある場合は、速やかに主治医に申
し出て下さい。

20030521

Fig. 3 Advance directives card of department of neurology at Kitasato university east hospital

まだまだもう少し時間が欲しいという症例には適応に
なると考える。また、早期に夜間導入することによ
り日中のADLを改善できる場合などは考慮すべ
きと考える。最近では8割以上の症例で一時的
にせよNIPPVを導入している。

IPPVの選択については、長期入院施設の確保
が困難な現状では在宅人工呼吸療法を原則として
請をされている。方針がかたまっており、会話が困
難な症例については呼吸困難感が生じた段階で気
管切開と同時に人工呼吸器導入としている。でき
るだけ前もって対処した方がトラブルが少ないか
らである。会話ができていない症例ではなるべく
NIPPVを用いてからIPPVに移行している。こ
の時期についても排痰状況、CO₂ナルコーシスの
程度をみながら判断していく。

在宅人工呼吸療法導入にあたっては最低1ヵ月
の入院にて指導を行っている。主な指導内容を
Fig. 2に示す。患者本人と主な介護者を対象に行

い、呼吸生理、人工呼吸器の扱い方、吸引・入
浴・体位交換などの在宅介護技術指導、トラブル
時・急変時の対応などが含まれている。在宅にあ
たっては月1回の当院神経内科医による往診、2
週間に1回の当院訪問看護師および臨床工学士
(ME)による訪問、必要に応じて週1回程度の近
医内科医による往診、訪問看護ステーションから
の訪問看護を行っている。人工呼吸器を装着して
も疾病は進行を続けるので、神経内科医の定期的
受診が必要と考える。

5. 急変時の対応

ALSはどのように最後を迎えたいかを自分で
選択していかなければならないという意味で非常
に特殊な疾患である。癌であればどのように手を
尽くしても手遅れということはあるが、ALSの
場合は人工呼吸器さえつけられればとりあえず延命で
きる。人工呼吸器を装着しても平均余命は約5年
であるが、中には10年以上生存されている方も

おられる。そして、2割弱の方はトータルロックドインになってしまう。これらの現状をよく説明したうえで、進行期にどのようにして欲しいかを決めていただかなければならない。また、人工呼吸器を用いない場合の終末期医療についての説明も十分に行う。また、現在の日本では事実上一度開始した人工呼吸療法を停止することはできない。この人工呼吸療法停止の権利については当院倫理委員会でも3年越しで検討中であるが、国民を巻き込んだ議論が必要である。

当院では誤嚥の危険性が高くなってきたとき、呼吸筋障害が進行してきたときに、もし、急変したらどうして欲しいかを前もって意思表示していただき、書類として携帯していただくようにしている (Fig. 3)。事前指示書の一つの形態であるが、決め切れていない方も「今日そうなったらどうする」という考え方でなるべく記載してもらい、方針が変わるたびに更新していくようになっている。外来再診時ごとに方針が変わりがないかを確認していく。この様式を導入してからは本人の意思確認のないままに呼吸器装着が行われることがなくなった。

6. 緩和医療について

ALSの緩和医療については主に、疾患の受容、進行や死への恐怖に対する精神的サポート、四肢麻痺に伴うさまざまな痛みの緩和、呼吸困難感に対する苦痛の軽減などがあげられる。通常は十分な繰り返すIC、傾聴、消炎鎮痛剤の投与、抗不安薬、酸素投与などで対応できるが、中にはモルヒネを用いる症例もある。いずれにしても、できるだけ苦痛のないようにするということ、酸素投与を行いCO₂ナルコーシスにすることで眠るように最後を迎えることができるということを伝える必要がある¹⁰⁾。

7. 入院適応について

外来通院しているなかで、入院が必要になる場合がある。感染症などの合併症や胃ろう造設、気管切開などの場合はもちろんのこと、NIPPV体験入院や家族の介護疲れによるレスパイト入院なども必要である。特に家族の状況によってはレスパイト入院は定期的に行う必要があると考える。次のレスパイトが決まっているとがんばれる家族が多い。当院では神経難病の方を登録制として医

療処置必要度に応じて分類し、3床を割り当て優先順位をつけて年間計画を立てて定期的計画的レスパイトケアを行っている。在宅人工呼吸療法を行っている患者の場合3ヵ月に2週間のペースでレスパイト入院を行うのがよいようである。

8. チーム医療

外来診療や入院診療は主治医主導で行えるが、近年の介護保険に代表される在宅療養への援助体制の改善は好ましい反面かかわる職種が格段に増えたことにより混乱することもある。比較的急速に持続的に身体機能が低下していくため、いろいろな職種の関与が必要となるが、すべての職種がALSに精通しているわけではないこと、個々の症例の特殊性についての理解を共有できていないことなどが混乱の原因となるため、かかわる職種全員がそろって各職種の役割分担を確認し、問題点を共有するカンファレンスが必要なことも多い。当院では院内のかかわるすべての職種（主治医、外来看護師、病棟看護師、OT、PT、ST、ME、臨床心理士、MSW、栄養士など）が集まり、月に1回、外来通院中のすべてのALS症例（40例から50例）を対象にカンファレンスを行い、どのような問題点があるかをそれぞれの専門職の立場から提示し、解決策を話し合い、情報を共有するようにしている。本来であれば院外のスタッフとも情報交換会を開くべきであるが、すべての症例について定期的には施行できず、必要時に随時開催している。

また、専門医としては地域の難病ネットワークに積極的に参加すべきと思うが、各地域で体制が異なっているのが現状である。専門医療機関、保健所、医師会、患者会などが協力しあって地域にあった体制を作成すべきである。専門医は地域のネットワーク事業や福祉制度（全国難病ネットワーク事業、難病患者など居宅生活支援事業）がどのような状況になっているかを把握しておく必要がある。

おわりに

北里大学神経内科は北里大学東病院において、神経難病を中心に診療を行っている。開院以来17年間で諸先輩方の努力により、特にパラメディカルの専門性が高くなり、非常にスムーズに診

療を行うことができるようになってきた。同様の体制を組みにくい病院も多々あると思われるが、どの職種が担おうと施行していく内容は同じであると考え、日常診療に少しでもお役に立てれば幸甚である。

〔註〕

(一般名)	(商品名)
riluzole	リルテック
微量元素補給食品	テゾン
抗コリン薬	ボラキスなど

文 献

- 1) 福永秀敏: ALS患者の介護・在宅医療. 神経内科 54: 41-47, 2001
- 2) Belsh JM: Diagnostic challenges in ALS. NEUROLOGY 53 (Suppl 5), S26-S30, 1999
- 3) 荻野美恵子ほか: ALSの告知のありかたについて—患者アンケート調査より(会). 臨床神経 43: 2003, in press
- 4) ALSマニュアル—ALSと共に生きる—(アメリカALS協会編. 遠藤明訳). 日本メディカルセンター. 東京. 1997
- 5) ALS治療ガイドライン2002. 臨床神経 42: 678-719, 2002
- 6) ALS CNTF Treatment Study (A.C.T.S) Phase I-II Study Group: The ALS Functional Rating scale: assessment of activities of daily living in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Arch Neurol 53: 141-147, 1994
- 7) Shaw AS, Ampong MA, Rio A et al: Primary placement under radiologic guidance of entriSTAR skim level gastrostomy tubes in patients with motor neuron disease, early experience. ALS and other motor neuron disorders 4 (supple 1): 72-73, 2003
- 8) Del Bene ML, Albert SM, Brandis M et al: Validation of vital capacity as the primary tool for predicting patient timing for formal palliative care intervention. ALS and other motor neuron disorders 4 (supple 1): 64-65, 2003
- 9) Perez T, Brunaud V, Just N et al: Value of sniff nasal inspiratory pressure (SNIP) to predict hypoventilation in ALS. ALS and other motor neuron disorders 4 (supple 1): 64, 2003
- 10) 中島 孝: 筋萎縮性側索硬化症患者に対するQOL向上への取り組み. 神経治療 20: 139-147, 2003

Critical Pass for the Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)

Mieko OGINO

Department of Neurology, Kitasato University

It is an important and challenging task for neurologists to tell the diagnosis and managements of ALS for the first time to the patient. Good understanding of the disease and clinical experiences are necessary neurologists to give patients necessary advices at proper timing. Ethical issue regarding the decision making for terminal care is also difficult. The purpose of this paper is to propose a standard management of ALS for neurologists.

Anticipation of disease progression is very important to make patients be prepared for the forth coming problems. Four major impairments should be assessed, including ambulation, swallowing, speech difficulties (communication disturbance) and respiratory dysfunction.

To make therapeutic decision especially me-

chanical ventilation, it is necessary to perform a good informed consent. Informed consent should be obtained from the patients themselves at very early stage and need to confirm several times at different stages.

The living will card is useful in case the emergency to make the patient's decision clear for medical staff. In the process of preparing the living will card, neurologists must explain the possible problems encountered at the end of life including how we give them parietal care.

Finally, to manage many problems a group of various medical professions (medical doctors, nurses, social workers, medical engineers, rehabilitation therapists, nutritionists, psychologists, and home care staff need to work with good collaboration.

サイコオンコロジーと臨床倫理

清水 哲郎

臨床精神医学 第33巻 第5号 別刷

アークメディア

特集◎サイコオンコロジーの現状と展望

II. 基礎

サイコオンコロジーと臨床倫理

清水 哲郎

Key words: 臨床倫理, 倫理原則, ナラティブアプローチ, コミュニケーションスキル, サイコオンコロジー

1 はじめに

「サイコオンコロジー」は、「がんがここに及ぼす影響」と「ここや行動ががんに与える影響」を研究する学問だという。他方、「臨床倫理」は、医療現場で医療者が患者・家族と対応しつつ治療を進めていく個別のプロセスについて、倫理的視点から「どうしたらよいか」を検討し、また「どうであったか」を評価する営みである。本論のタイトルはこの両者を「と」で結んだものである以上、ここでは両者相互の関係の仕方や、両者が交わる領域について論じるべきであろうし、また、その領域においてトピックになっていることについて、内外の研究状況を概観し、報告すべきであろう。そこで以下では、医療者-患者の対話にかかわるトピックを取り上げることから始めて、2つの領域の交差する場面について考えられることをいくつか取り上げ、若干のコメントを付すこととしたい。

2 コミュニケーションスキルと従来の倫理学の不十分さ

本論のテーマについて内外の研究状況をみるべく、「サイコオンコロジー」と「倫理」をキーワードに文献検索をしたところ、3件のみヒットし

た。うち2件(いずれも日本人による)は、がんの緩和医療にかかわって、生物学的アプローチと並んで、人文・社会的アプローチも必要であるという文脈でこれらのキーワードが並んででてきたためにヒットしたと思われるものであった^{1,2)}。残る1件はがん治療に携わる医師たちがコミュニケーションスキルを高めることの必要性を主張するものであって、著者Schapiraは、従来の医療が依拠する自然科学的視点のみならず、従来の倫理的アプローチもまた不十分であるとし、それを補うものとしてサイコオンコロジーの視点から、医師-患者関係を論じている⁵⁾。倫理的アプローチが不十分であるというのは、例えば患者が意思決定に参加するという場面で、倫理学が従来提供してきたのは原則に基づく議論であり、患者の情緒よりは理性的認識に、また自己コントロールができないといった状況よりは、論理的整合性に優位をおいており、人間の相反する姿勢が並存し、また不確実で、流動的でもあるあり方を反映していないからであるとされる。また、倫理的教説は、医師-患者の対話の詳細にまで立ち入った検討をしない、といった点も指摘されている。ただし、この指摘は、倫理学からサイコオンコロジーへというシフトの主張ではなく、むしろ倫理原則から演繹的に何をすべきかを結論するような倫理学から、倫理学におけるナラティブアプローチへ

のシフトの主張であろう。著者の従来の倫理学の不備の指摘はいずれも、いわばナラティブ倫理学を提唱する立場からの、原則に基づく倫理学批判を援用しているからである³⁾。

確かに、従来医療の現場で使われてきた倫理学、あるいは倫理学の使われ方は、少数の倫理原則を立て、それに基づけば医療者はいろいろなタイプの状況においてどのように振る舞うべきかを考えるような類のものであった。だから、それは医療者に「どうしたらよいか」を提示して医療者を励ますという方向よりは、「何をしてはいけないか」と活動を制約する方向で、医療者の意気を削ぐような働き方をしてきたといわざるを得ないところがある。加えて、欧米の医療現場で採用された倫理的立場は、人間を理性中心に考え、また互いに独立して、ばらばらに自由に生きる者という個人主義的な傾向を背景にするものであった。日本の医療現場に輸入され、現在流布している倫理原則のセット(自律、与益、無加害、正義の諸原則からなる)はまさにそのような思想的背景をもつものである。すなわちこれは「患者の自律を尊重せよ」ということによって、あるいはむしろ、人間としての患者との対応に関して「自律を尊重せよ」としか言わないことによって、患者の理性的面のみ注目する立場をあらわにしている。また、「患者の益になるように、害にならないように」という与益・無加害原則は、何が益で何が害かをどう決めるかに関して、しばしば患者の選好 (preference) と答えることによって、価値についての個人主義的傾向を示している。

だが、倫理学におけるナラティブアプローチは、実は原則に基づく倫理学と二者択一の対立関係にあるのではない。それは、根拠に基づく医療 (EBM) が、ナラティブに基づく医療 (NBM) と対立関係にあるのではないことと比例的である。すなわち、EBMがエビデンスに基づきつつ個別の選択を的確に行うためには、その個別化の場面でナラティブアプローチを適切に行う必要があり、そのようにしてEBMはNBMを伴ってこそ適切なEBMとして成り立つのである。同様にして、倫理原則の1つに「相手を人間として尊重せよ」というルールを立てたとして、個別の患者や家族に

対応する場面において、どのように接することが「相手(患者・家族)を人間として尊重する」ことになるかは、人間についてどのような理解をもつかによって異なってくるであろう。ここで理性中心の人間観、個人主義的人間観ではなく、理性のみならず情緒も備え、いつも首尾一貫し言動一致であるとは限らず、矛盾した諸要素が並存することもある(あるいはそのような状態であるほうが普通の)人間という人間観をもち、また、個人の個性は本人が自らについて創りつつ生きている人生の物語りにこそあるというような理解をもつでしょう。そうするならば、患者・家族が語る言葉に耳を傾け、それを理解しようという態度においてこそ、また、患者・家族が自らについて語ることができるような環境を作り、自らもその環境の1つとなろうというような姿勢においてこそ、「相手を人間として尊重せよ」という指令は満たされるのである。

このように考えるならば、原則に基づく倫理学と、いわばナラティブに基づく倫理学とが対立しているのではなく、どのような人間観を背景としてどのような諸倫理原則のセットを立て、またそれらはどのようにして満たされるかの解釈をめぐる対立があるのだということが認められよう。適切な倫理原則のセットとその適切な解釈を立てるならば、原則に基づく倫理は、ナラティブアプローチを伴ってこそ原則に基づく倫理として実践できるのである。

3 治療方針決定のプロセスにおいて

冒頭で述べたように「臨床倫理」は、医療現場で医療者が患者・家族と対応しつつ治療を進めていく個別のプロセスについて、倫理的視点から「どうしたらよいか」を検討し、また「どうであったか」を評価する営みである。そして、「臨床倫理学」は、そうした営みを適切に行うことを目指した理論的研究であるということができよう。筆者は以前から臨床倫理的検討の仕方を標準化する研究を、現場の医師・看護師・メディカルソーシャルワーカーらと、また市民とともに進めてきたが、そこで立ててきた倫理原則のセットは、

まさしく上述の理性的・個人主義的人間像ではない、人間観を背景にするものであった⁴。人は理性的であるばかりではなく情緒的でもあり、強いばかりでなく弱くもあり、互いに独立しているばかりではなく、多かれ少なかれ互いに依存し浸透し合っている。そういう人間を相手にして、かつ自らもそういう人間として、医療者は活動をしている。

例えば、医療方針決定のプロセスを考えてみる。患者の状況について医学的診断を行い、エビデンスに基づいて適切と判断される治療の候補があげられたとする。ここで根拠つまりエビデンスは通常「かくかくのタイプの状況(病状, 条件など)に対しては、しかじかの治療が、これこれの効果をもたらす可能性が高い(パーセンテージの提示)」というタイプの記述となる。それを医療者は、目下の患者がどのようなタイプの状況にあるかと付き合わせる。このようにして、以上の限りでは個別の患者の個別の状況が考慮に入れられず、あくまでもタイプ同士の比較であり、結論は一般的判断にとどまる。そこから「この患者にはこの治療が最善である」という個別化した判断に至るためには、患者の個別の状況を把握しなければならない。患者・家族のことに耳を傾けるべきなのは、この点においてである。

同じことを別の仕方ではいけば次のようになる。患者は医師から提供された自らの身体にかかわる医学的情報だけをデータとして、これからどうしようかを考えるのではない。そうではなく、そうした情報を、自らの人生についての自らが創る物語りの中に組み入れて、その物語りの中でどうしようかと、つまり現在の自らをどのような物語りの筋の中に置こうかと考える。これまでしてきた仕事の予定を変更して、治療を組み込む、とか、今後こう生きようと思ってきたことを、重篤な病という現実とどう折り合わせるか、と考える。そうしたことを医療者は知らないでいいだろうか。知らない限りは「こういう病態では一般にはこういう治療が適応です」とはいえども、「あなたにはこれが最善だと思います」とはいえない以上は、個別の事情を知る必要がある。そして個別の事情はコミュニケーションにおいて、まさしくナラ

ティブとして語られるのである。

また、患者の個別事情を把握し、医療側として患者についての個別化した判断ができたとしてもそれで終わりではない。どういう治療をするかについて患者・家族との合意を目指すコミュニケーションが必要である。

こうして、臨床倫理学は、治療上の方針決定のためには患者・家族とのコミュニケーションを通して、相手の事情を理解し、また対等の立場での合意を目指せ、と語る。では、どのようにコミュニケーションを進めたらよいだろうか? ここである患者はなかなか心を閉じて語ろうとしないといった事情が語られたとして、倫理学はそれに対応できるだろうか? できないことが多い、といわざるを得ない。コミュニケーションスキルについてのサイコオンコロジーの理論と実践ないし教育がここで必要となる。つまり、医療現場で臨床倫理的に適切な対応をするためには、サイコオンコロジーとの協働が必要となる。

このように、臨床倫理はサイコオンコロジーを必要とするが、その逆も同時に成り立つ。コミュニケーションスキルのトレーニングをして、患者に対する対応をより適切にするようになったとする。それはどうして「良いこと」なのだろうか? あるいはなぜそういうことをしなければならないのだろうか? こうした問いにどう答えるにしても、それは患者にとっての利益あるいは人間として相手を尊重するといった言説に行き着くであろう。そしてそのような言説は倫理的なものに他ならないのである。

4 人間の弱さを受容するということをめぐる

以上では、Schapiraの問題提起を受けて、サイコオンコロジーと臨床倫理とが交差する場面の1つのトピックについて検討した。この限りでは、人間はコミュニケーションを通して交わり合い、理解し合うものとして現れており、かつ相手の語る物語りは、内容が矛盾を含み、整合的でないところがあるかもしれないとはいえ、語られたものである以上は、人間はことばに共に与るもの同士として、その理性的面がなお中心にあったとい

えよう。しかし、サイコオンコロジーは、人のこころの非理性的部分をもカバーする学問領域である。そういう人間の心理面にかかわる場面では臨床倫理とは交差しなかつたかというところではない。以下では、そういう場面を中心に、サイコオンコロジーと臨床倫理が交叉すると思われる場面のいくつかに言及する。

抑うつ、せん妄というような症状が話題になる場面で、医療者はそうした症状を緩和することを目指すだろう。それらの症状は患者にとって「苦痛」であるからには、それらを緩和することは、患者の心理面のQOL (quality of life) を高めることになる。そして、QOLを高めることは、「患者にとって益となるように・害にならないように」という倫理原則に照らして、倫理的に妥当とされる。あるいは、患者のこうした心理面にも注目してケアすることは、理性面でのみ注目した「自律を尊重せよ」より上位の原則である「人間として尊重せよ」によって肯定される。

また、上述のような臨床症状は出ていない患者であっても、自らの人生計画が根本的に覆され、社会的な役割を失うとみえる事態に直面して、心理的な葛藤の中に置かれ、現状に対して適切な対応ができなくなることは当然のこととも思われる(コピーングの問題)。こうした事態についてもサイコオンコロジー的アプローチがなされるであろうが、その際の医療者の基本的姿勢について、臨床倫理は「人間として尊重せよ」→「ありのままの相手を受容し、その傍らにあり」と語る。またそこから出発して、自らの物語りを再び選ぶことができるように支援せよ、と語る。では、どのようにしたら「ありのままの相手を受容する」こと、「傍らにある」ことが、また「……できるように支援する」ことができるだろうか？ それを語る役割は、人のこころの動きについての知見を備えたサイコオンコロジーに期待すべきことであろう。

また、理性的能力に問題が生じて、患者が自律という観点では対応能力を失った場合に、医療者は患者の代理人(通常家族)と患者の意思を推定しつつ意思決定をするなどと、従来倫理学は語ってきた。が、理性面では対応能力を失った患者に

も情緒面は残っており、好き嫌いを表明することがしばしばある。こういう場面では「自律尊重」の倫理学は語ることをばをもちない。が、人間を人間として尊重する倫理学はサイコオンコロジーとともに、そういう人間の心理面を軽視せずに、その人の情緒的反応にも誠実に対応すべきだと主張する。

重篤な疾患にあつては、患者のみならず、家族もまたケアの相手となる。そこでは医療者は単に患者と、あるいは単に家族と対応するのではなく、患者一家族を1つのユニットとして考えることになろう。そこでは、単に患者の自己決定を尊重すれば話が済むというものではなく、患者と家族の生活一人生は互いに絡み合い、浸透し合っている以上、家族もまた患者の疾患をめぐる当事者となる。こうした人間理解の上に立つ倫理学は、がんが患者のみならず家族のこころにも影響するという場面をも考察するサイコオンコロジーと協働して、家族も含めた医療方針の決定や、家族の心理面のサポートにかかわっていかうとしている。

5 おわりに

以上、がん患者(および家族)のこころに向かうサイコオンコロジーと、人間の現実のあり方を前提とする臨床倫理学との関係について、いくつかの面から説明した。筆者としては、臨床倫理の営みを適切なものとする研究プロジェクトには、サイコオンコロジストの研究協力が欠かせないことを改めて認識した次第である。これを機会に共同研究へのご参加を呼びかける次第である(<http://www.sal.tohoku.ac.jp/phil/CESDP/index.html>)。

最後に。私たちは、病気が治らないよりは治った方がよい、いろいろなことができないよりはできた方がよい、長生きできた方がよい、……と思う。そう思うから医学や看護学が成立するのである。では、若くしてがんに罹り、死に直面するに至った人は「よい」とはいえないのだろうか？ そういう人生を「これはこれでよい」といえないとすれば、その人に「最後の日々を充実して積極的に生きる」ように勧めることを私たちはもっているだろうか。もっていないとすれば、私たち

はどうして最後の日々も希死念慮なしに、生に積極的に生きる方がよいと評価できるのだろうか？——もしかすると、この問いが、サイコオンコロジーと臨床倫理学(あるいは哲学)が共同で考えるべき根本問題かもしれない、と思う。

文献

- 1) Ishitani K : Progress in palliative medicine. Gan to Kagaku Ryoho 26 (Suppl 1) : 70-76, 1999
- 2) Mukaiyama T : Cancer palliative medicine turning

point in palliative oncology. Gan to Kagaku Ryoho 24 : 776-784, 1997

- 3) Nelson HL : Stories and their limits, a narrative approach to bioethics. Routledge, 1997
- 4) 清水哲郎 : 医療現場に臨む哲学Ⅱ, ことばに与るわたしたち. 勁草書房, 2000
- 5) Schapira L : Communication skills training in clinical oncology: the ASCO position reviewed and an optimistic personal perspective. Crit Rev Oncol Hematol 46 : 25-31, 2003

* * *

安楽死を希望する患者さん

事例

山川真理子 (国立がんセンター東病院緩和ケア病棟)

【プロフィール】

患者：Aさん，62歳，女性

診断名：肺がん，頭蓋底転移

職業：専業主婦

家族：夫と娘が一人，両親は亡くなっている

【入院までの経過】

- X年5月 肺がんと診断され，胸膜癒着術を行ったあと，化学療法を勧められるが拒否。
- 6月 自分で探して国立がんセンター東病院緩和ケア外来を受診し，通院を開始。
- 7月 咽頭の違和感，倦怠感，ドレーン抜去部の痛みが出現。心理療法士の面接を受け，リラクゼーションを受ける。その後，月1回ずつ継続。
- 9月 ドレーン抜去部，皮下転移部の痛みに対し，メキシチール[®]，リポトリール[®]，デジレル[®]開始。
- 11月 頭蓋底，脊椎に転移が見つかった。
- 12月 その後，嚥下困難，倦怠感が出現したためX年12月5日緩和ケア病棟(PCU)に入院となった。死を覚悟し，家族との思い出づくりを済ませ，PCUでこのまま楽にすーっと死ぬことを思い描いての入院であった。

【入院後の経過】

入院後，嚥下困難のため，皮下転移部の痛みに対してモルヒネとキシロカイン[®]の持続皮下注射を開始し，痛みのコントロールは良好であった。また倦怠感に対してリンデロン[®]を開始した。主治医より，Aさんと夫に，今後起こりうる症状，鎮静を含めた緩和方法，月単位であるとの見通しについて説明し，この先乗り越えなければいけない壁はいくつもあると話した。その後，Aさんは「そんなに楽には死ねないのね」と看護師に話している。

12月20日頃から倦怠感が強くなり，早く終わりにしたいと安楽死を希望する言葉が聞かれるようになった。PCUに入院したら安楽死させてもらえると思っていたため，日本では安楽死は認められていないこと，つらい時は眠る方法で苦痛を感じないようにすることはできるが，死を早めることはできないことを，医師や看護師が何回か話したところ理解はしてもらえた。睡眠剤を調節し(内服と坐薬)，長時間ではなかったがなんとか睡眠はとれていた。倦怠感に対してのマッサージや入浴，足浴は効果があり，外泊にも行くが，PCUに来たらもっと楽に逝けると思っていたとの発言は続いていた。その後，さらに倦怠感が強くなり，呂律の回りにくさ，口の乾きも出てきて，熟眠感も得られなくなり，12月29日，こんなにつらいのに早く逝かせてもらえないのかと強く訴えた。

娘は母親の気持ち，考え(安楽死を含めて)に常に同意しており，母親がつかないようにしてほしいと思っていた。夫の気持ちは未確認。Aさんにうつ状態の疑いはあったが，確定診断はつけ

にくい状況であった。この時点では短め週単位の見通しであった。

- ・安楽死の要請にどう対応すればいいのか
- ・全身状態からみると、持続鎮静を必要とするほどの状態とは捉えられない（スタッフはAさんの身体的な苦痛はそれほど強いものなのかと戸惑いを感じていた）

口湯に対しては、口腔ケアや氷片の準備をしたが、追いつかない状況であった。予定していた外泊ももういいとのことで、夜間はドルミカム®の皮下注射を使用してしっかり眠れるようにし、日中も苦痛が強ければ一時的に眠っていくことを伝え、12月29日の夜から使用した。

しかし、熟眠感は得られず、翌日の日中には、もうずっと眠らせてほしい、こんなはずではなかった、もっと早く楽に逝けると思ったのにと怒りを表した。ドルミカム®を使用し数時間眠ったところ、眠れたことで少し落ち着くが、その後も、もっと強い薬でずっと眠らせてほしいと訴えた。

- ・Aさんは思い通りに死を迎えられないことに強い苦痛を感じている。Aさんの思いに添って持続的な深い鎮静を開始してもいいのだろうか（Aさんの考え方はスタッフには受け入れにくいものであったので、スタッフに葛藤があった）
- ・うつ病の可能性を考えて治療を行った方がいいのか

12月31日、医師がAさんと話し合い、「つらい時は眠って気持ちを紛らわすことも行うが、目が

覚めた時に少しでもいい時間が持てるようにしていきたい」との考えを伝えるが、Aさんは「いい時間は持てない」ときっぱりと答えた。急に今日すべてを終わりにすることは難しく、少しずつ眠る時間を長くしていくこと、Aさんが考えるほどすっきりきれいに終わっていただけるわけではないことも伝える。Aさんは理解はしているが、納得はできない様子であった。その日の夜から、ドルミカム®は点滴で使用し、うつ状態の可能性を考え抗うつ剤も開始。夜間は時々覚醒したが、ドルミカム®を調節してなんとか眠ることはできていた。

しかし、翌年1月1日、覚醒すると同様の訴えは続き、Aさんの意思は変わらなかった。そこで、医師と看護師でカンファレンスを行い、Aさんに身体的苦痛があることは明らかであり、間欠的鎮静で対応していくことは難しく、Aさんの希望、家族の希望を尊重した方がよいとの結論を出した。家族には、今後の方針としてうつの治療をしつつ間欠的鎮静を続けるか、うつの治療を打ち切り持続的鎮静を開始するかが考えられると伝えられた。

家族は、患者本人がつらいのだから楽にしてあげたいと持続鎮静を希望した。そこで、Aさんに説明し、Aさんが夫と娘にありがとうとお別れを言ったあと、ドルミカム®とフェノバル®の持続皮下注射を開始した。翌日には問いかけにうなづく反応がみられる程度となり、2日後に亡くなられた。

臨床倫理検討シート

0-1 患者プロフィール

62歳女性、専業主婦、夫と娘の3人暮らし、両親は死亡

0-2 経過

X年5月肺がんと診断。胸膜癒着術を行い、勧められた化学療法は拒否し、6月PCU登録。

11月頭蓋底、脊椎に多発転移。

12月5日嚥下困難、倦怠感のため入院となる。死を覚悟し、家族との思い出づくりを済ませ、PCUでこのまま楽にすーっと死ぬことを思い描いての入院であった。

12月20日頃より倦怠感が増強、呂律のまわりにくさ、口湯も出現し、もう終わりにしてほしいと安楽死を希

望するようになる。ADLは自立しており、散歩や入浴は可能であった。この時点での見通しは週単位。

皮下転移部の痛みに対しモルヒネ、キシロカイン[®]皮下注射、倦怠感にリンデロン[®]、夜間睡眠確保のためセレネース[®]、ロヒプノール[®]、セラニン[®]使用中。

I 情報の整理と共有

A 医学的情報と判断

1A-1 治療方針の候補およびそのメリット(○)・デメリット(×)(一般論)

- ①倦怠感を薬で軽減することは難しいため、気分転換や一時的にでも心地よいと感じられる時間が持てるようにケア(足浴、マッサージ、入浴)を行う。
 - 苦痛を一時的ではあるが忘れられたり、気が紛れる可能性がある。そのことで、毎日をやり過ごすことができるかもしれない。
 - ×終わりにしてほしいという希望はかなえられない。
- ②患者の辛い気持ちに共感をしながらも、安楽死はできないこと、患者が考えるように死を迎えるのは難しいことを伝え、今の時間をどう過ごすかを一緒に考える。
 - 患者の早く終わりにしたいという思いが変わる可能性がある。
 - ×終わりにしてほしいという希望はかなえられない。
- ③ドルミカム[®]の皮下注射を使用し夜間の睡眠確保、日中も苦痛が強い時はドルミカム[®]を使用し、間欠的な鎮静を行う。
 - 眠ることによって、苦痛から一時的に解放される。
 - ×外泊は無理。意識のある時間があり、終わりにしてほしいという希望はかなえられない。
- ④うつ病の確定診断はつけにくいだが、抗うつ剤を使用しうつ病の治療を行う。
 - 効果が出れば、早く逝きたいという気持ちに変化が起こる可能性がある。
 - ×効果が出るまでに時間がかかる。
- ⑤持続的に深い鎮静を行う。
 - 苦痛から解放される。意識がなくなることで、本人の意思に近い形を取ることができる。
 - ×現時点で行ってよいかの判断が難しい。誤嚥性肺炎のリスクが高くなる。家族にとってはコミュニケーションが取れなくなる。

1A-2 社会的視点から

- ・安楽死は法的に認められていない。
- ・鎮静とは、死亡直前の緩和困難な苦痛から解放するために、薬物の投与により意識的に患者の意識レベルを下げることであり、症状緩和の一つである。

1A-3 説明

- ・入院後、本人・家族一緒に、今後起こりうる症状とその緩和方法(鎮静を含む)、見通し(短め月単位)を説明している。
- ・安楽死の要請に対し、辛い時は眠る方法で苦痛を感じないようにすることはできるが、死を早めることはできないと説明。さらに①を行っていくことを説明した。

B 患者・家族の意志と生活

1B-1 患者の理解と意向

- ・患者の意向は早く死なせてほしいこと
- ・PCUに来たら安楽死をさせてもらえんと思っていたが、安楽死は無理であることは理解し、①の方法を受け入れたが、症状の増強と共に、早く逝かせてほしいと強く訴え、①②だけでは納得できない。

1B-2 家族の理解と意向

- ・娘は、母親の気持ち、考えに常に同意しており、母親がつかないようにしてほしい。
- ・夫とはこの時点では話をしていない。

1B-3 患者の生活全般に関する特記事項

家族との思い出づくりも済ませ、PCUでこのまま楽にすーっと死ぬことを思い描いての入院であったため、自分の思い描いていた死を迎えられない苦痛、PCUへの失望感を感じていた。

II 検討とオリエンテーション（方針決定用）

<p>〈問題点の抽出〉</p> <p>2-1 最善の方針：医療側の個別化した判断 深い持続的鎮静には時期が早いと考えられるため、③を行い、④も開始する。</p>	<p>2-2 当事者等の間的一致・不一致 患者は、とりあえずは同意するが、翌日、日中には、覚醒しているとならぬためずっと眠らせてほしいと希望し、医療者の方針には同意できない。</p>
<p>〈対応の検討〉</p> <p>2-3 問題点の検討（不一致の要因と解消の可能性） 不一致の要因</p> <ul style="list-style-type: none"> ・衰弱がすすみ、全身倦怠感、口渴といった苦痛は増強しているが、全身状態として持続的な深い鎮静を行うのは早いのではないかと（患者の苦痛をどう捉えるか） ・自分の思い通りに死を迎えたいという患者の希望通りにしていいのか（持続的鎮静を開始してよいか） <p>医療者側の考え（葛藤）を伝えながら、患者の苦痛を理解し、患者の思いを尊重していく。</p>	<p>2-4 今後のコミュニケーションの方針</p> <ul style="list-style-type: none"> ・つらい時には眠ってやり過ごすようにし、目が覚めた時には少しでもいい時間を持てるようにしていきたいと考えていること、急に今日すべてを終わりにすることは難しく、少しずつ眠る時間を長くしていくことを伝える。 ・本人が思っているようにすっきりきれいに終わることは難しいことも伝える。 ・それでもずっと眠りたいと強く希望した場合には、チームで今後の方針について話し合いを持つ。 ・本人とは別に家族と面談し、今後の方針として、うつの治療をしつつ間欠的鎮静を続けるか、うつの治療を打ち切り持続的鎮静を行うことが考えられることを伝え、家族の気持ち、希望を聞く。

III 合意を目指すコミュニケーション

<p>3-1 患者・家族との話し合い</p> <ul style="list-style-type: none"> ・本人は、目が覚めていてもいい時間はないと持続的鎮静を強く希望 ・家族は、本人はつらいのだから楽にしてあげたい、本人が苦痛でない方法をとることで持続的鎮静を希望。 	<p>3-2 社会面の対応</p>
<p>3-3 最終確認・決定 患者、医療者が合意したので、フェノバル®での持続鎮静を開始する。</p>	<p>3-4 フォローアップ留意事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ・覚醒し苦痛を感じることがないように、薬剤を調整する。 ・排尿、褥瘡への対応。 ・見守る家族への配慮。

※臨床倫理検討シートについて

臨床倫理検討システム開発プロジェクトによるシートを使用した。

次の URL 参照 <http://www.sal.tohoku.ac.jp/phil/CESDP/tools.html>

コメント

清水哲郎（東北大学大学院文学研究科）

倫理的検討に際しては、①患者（家族）にとって最も益が大きく害が少ないようにする、②患者・家族を人間として尊重する、③社会的公平を実現する、の3点を柱にして吟味するとよい。

以下、事例報告と検討シートによるかぎりで考えたことを記す。

1. 患者にとって可能な限り最大の益という観点で

Aさんはすでに人生を終えたつもりになってPCUに入ってきたため、まだしばらくの余命があるという事実に対して否定的な態度を示し、安楽

死を希望するほどであった。これに対してはうつ
の可能性はあまりなかったが、希死念慮がある以
上疑いがないわけではないという趣旨で対応がさ
れたようだ。

安楽死希望は、Aさんの人生についての現状理
解に基づくものであり、〈実存的〉苦痛の表明とい
えるだろう。したがって、本来は、こうした状況
認識ないし実存的苦痛への、コミュニケーション
による時間をかけた対応が望まれるところであ
る。ところが緩和ケアにおいては、残された時間
が限られている。コミュニケーションによる対話
的働きかけをしていると、それが功を奏さないう
ちに残された時間の大半ないしはすべてが過ぎて
しまい、患者さんにとってはその間ずっと苦痛を
耐え続けただけ（したがって満足を得られない）
という結果となってしまうおそれがある。それ
では患者さんの可能な限り最大の益を達成したと
はいえない。そこで、どこかで実存的苦痛の解消
を目指すコミュニケーションを見切って、たとえ
鎮静による苦痛のいわば物理的解消をもってよし
とせざるをえないこともある。

Aさんの苦痛の身体面の訴えは、「全身倦怠感」
と表現されるものを中心にしており、スタッフは
当初は持続的鎮静を必要とするほどのものでは
ないのではないか、と考えていた。が、害のより少
ない対応ではAさんの満足は得られず、結局「A
さんに身体的苦痛があることは明らか」であり、
それは「間欠的鎮静」で対応できる程度を超えて
いるとみて、持続的鎮静もやむをえないと判断
するに至った（Aさんの状態が低下して、そう判
断する状態になったということもある）。身体的
苦痛を、周囲が思ったより以上にAさんが感じ
たこと
の背景には、実存的苦痛との相乗作用があると
推定される。つまり、「もう私の人生は終わり」と
思っている人にとって、なお身体の生が続き、し
かも身体的苦痛が伴っているとすると、その苦痛
はより強いものとなり（つまり苦痛に対する閾値
が下がっている）、逆に、身体的苦痛は「もう生
きていても意味がない」という実存的苦痛を増大
させるのである。

以上のように理解してよければ、持続的鎮静を
選択する要件についての現段階での大方の共通理
解に照らして、ここでの判断には大方において同
意できる（本誌13巻6号特集「再び セデーショ
ンを考える」参照）。ただし、この辺の理由づけに
ついて、以上のようなことをスタッフは思ってい
ただろうが、事例報告はやや記述が曖昧である
ように思った。説明責任が問われる現在におい
ては、こうしたことについて医療側としてどうい
う理由でこのような判断をしたかについて、より明
確に語れるようにしておく必要がある。

2. 患者・家族を人間として尊重するという 観点で

医療スタッフが考える最善と患者および家族の
一部の希望とは、はじめは一致していなかったた
め、スタッフは当面对応できる方法で対応しなが
らコミュニケーションを続け、（患者の状態の低下
という要素もあって）最終的には合意に至ったと
いうプロセスが読み取れる。この間のAさんのつ
らさをめぐるやりとりと努力はよく分かった。

他方、医師の「目が覚めた時に少しでもいい時
間が持てるように」に対して「Aさんはいい時間
は持てないときっぱりと答えた」とのやりとりで
話題になった。Aさんの最後の日々への入院以来
の積極的対応について、もう少し言及していただ
けると、なおよかったと思う。実存的苦痛に対
しては、向き合い、また寄り添うコミュニケーション
が要となっただろうからである。緩和ケアの視
点に立って検討するためには、ことにこの事例の
場合、この面の検討も欠かせないだろう。

3. 社会的公平という観点で

安楽死を許容するかどうかは社会的観点の問題
でもある。人間の生をどうみるかという、より広
い範囲に影響する社会通念と連動するからであ
る。そして、日本の現在の文化は、安楽死には否
定的である。緩和医療の考え方からしても、安楽
死という対応が必要になることはまずないとい
う見込みがある。ことに本例のように、実存的苦痛

という面が相当強い場合、さらに安楽死に否定的になるのは医療者の直観として自然である。ただし、患者・家族が「安楽死」に言及した場合には、どういふことを指してこの語を使っているかを慎重にみる必要がある。本例の場合は違ふようだが、案外「痛くないようにして、薬に死なせてほしい」という程度の意味で使っていることもあるからである。

4. おわりに—持続的鎮静について

最後に、「持続的鎮静」は、「死に至るまでずっと鎮静し続ける」という決断のもとになされる鎮静としてではなく、「死に至るまで鎮静を続行せざるをえないだろう」という予想を伴いつつ、さしあたって何時までという限定なしに(したがって、「死に至るまで続ける」という決心もなしに)始め

る鎮静のことと理解したい。

「死に至るまで続行する」という決断とともに始めるとすれば、それは患者の視点からすれば、実質的に安楽死と変わらないだろう。また、実存的苦痛への対処というかぎりでは、「死ぬまでずっと鎮静し続ける必要がある」といえる状況は考えがたい。本例の場合も、実存的理由ではなく、むしろ身体的理由が主となって選択しており、かつ医療チームは「持続的」ということを実質的に上記のようなものとして考えておられたのだと推測する。

以上、患者・家族の希望に誠実に対応されている姿勢がよく分かり、患者・家族になる可能性のある身として好感をもって読み、かつ一緒に考えさせていただいた。

■ホスピス・緩和ケアスタッフのための最高の実践的入門書

スピリチュアルケア入門

著者 窪寺 俊之 関西学院大学神学部教授
元 淀川キリスト教病院チャプレン

わが国初のスピリチュアルケアの入門書。
淀川キリスト教病院のホスピス病棟でチャプレンとして
関わった著者の豊富な経験をもとに、
スピリチュアルケアをわかりやすく解説。
多くの事例を示してあるので、スピリチュアルケアを
具体的に学べ、日常の臨床ですぐに実践できる。
初めてホスピス・緩和ケアに関わる
すべてのスタッフに必読の好著。

●定価(本体2,200円+税) ㊦310 四六判 頁144 2000年発行
ISBN4-89590-122-X

お求めの三輪書店の出版物が小売書店にない場合は、その書店にご注文ください おつきの場合は直接小社に。



〒113-0033

東京都文京区本郷6-17-9 本郷網ビル



三輪書店

☎03-3816-7796

☎03-3816-7756

振替 00180-0-255208

ALS医療についての倫理的検討の試み

An Ethical Analysis of the Care for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Japan

新潟大学医学部 宮坂 道夫

Niigata University Faculty of Medicine Michio MIYASAKA

Abstract:

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a motor neuron disease which evokes complicated questions in the Japanese health care system. In order to address these questions, we must analyze a wide range of ethical, legal, and social issues, paying special attention to the ethics of withholding and withdrawing mechanical ventilation. In the first section of this paper I provide a brief review of the facts concerning Japanese patients with ALS: (1) the effect of the patient's own wishes on choices concerning mechanical ventilation; (2) the barriers to home care, especially the burden placed on the families taking care of patients on ventilation, e.g. removing sputum from patients' tracheas; (3) the barrier for institutional care, e.g. the limitation of health care resources; and (4) the limited range of choices at the end stage of a patient's life. The second section is an ethical analysis of the preceding issues: (1) the relation between autonomy and dignity, which have been dissociated in recent ethico-legal arguments regarding end of life issues; (2) Consideration of the justice of allocating resources which may empower patient's autonomy and dignity. In conclusion, Sen's ideas on capability will be used as the foundation of arguments for increasing the allocation of resources to care for patients with ALS, and to expand the range of choices patients can make as to living with or without mechanical ventilation.

緒 言

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) は、いわゆる運動ニューロン疾患であり、1974年に難病 (特定疾患) に指定された。古くは大リーグのルー・ゲーリック選手、最近ではスティーヴン・ホーキング博士が患者であることで知られる。この病気が時に「難病中の難病」と言われるゆえんは、原因不明であること

や治療法がないこと以上に、その特有な症状にある。つまり、全身の運動機能、発声、嚥下、呼吸という人間のごく基本的な身体機能が順次失われていき、しかも進行性で押しとどめることが難しく、その一方で感覚や知覚はほとんど障害を受けない。医学辞典には「予後はきわめて不良で、治療はなく5年以内に球麻痺症状の悪化によって死亡する。最近では、人工呼吸器などの使用によって、呼吸管理が