

厚生労働科学研究費補助金

難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, QOL)  
の向上に関する研究

平成 17 年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 中島 孝

平成 18 (2006) 年 3 月

## 目 次

I. 総括研究報告書	
特定疾患の生活の質 (Quality of Life, QoL) の向上に資するケアの在り方に関する研究 ……	3
—難病の QOL 評価から緩和ケアにむけて—	
中島 孝 (独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)	
II. 分担研究報告書	
1. SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)-DW ……	21
わが国での普及の現状と課題	
大生 定義 (横浜市立市民病院神経内科 部長)	
2. 《QOL》および《尊厳》の概念に基づく SEIQoL-DW の位置づけに関する研究 ……	24
清水 哲郎 (東北大学大学院文学研究科 教授)	
3. SF-36 を使用した神経難病患者の QOL の検討 ……	30
黒岩 義之 (公立大学法人 横浜市立大学神経内科 教授)	
4. ALS 入院患者の QOL —心理検査と心理面接による多面的理解を通して— ……	33
藤井 直樹 (国立病院機構大牟田病院 神経内科部長)	
5. ナラティブ・ベイスド・メディシンの実践的有用性 ……	36
—家族の「語り」がもつメタファーとその意味—	
後藤 清恵 (国立病院機構新潟病院臨床心理士)	
6. 筋萎縮性側索硬化症の初期の診断と QOL に与える影響に関する研究 ……	39
川井 充 (国立病院機構東埼玉病院 副院長)	
7. 人工呼吸器を選択しない ALS 患者の心理 ……	41
湯浅 龍彦 (国立精神・神経センター国府台病院部長)	
8. ALS における呼吸管理ガイドラインの骨子 ……	43
小森 哲夫 (東京都立神経病院神経内科医長)	
9. 南岡山医療センター神経内科における N P P V の経験 ……	45
信國 圭吾 (南岡山医療センター神経内科医長)	
10. 神経病院における TPPV で在宅呼吸療養を行っている ALS 患者の療養実態調査 ……	47
川田 明広 (東京都立神経病院神経内科医長)	
11. ALS に対する SNIP の有用性 —第一報— ……	49
荻野美恵子 (北里大学医学部神経内科学 講師)	

12. ALS患者を対象にした長期人工呼吸療法のコンシューマー・インサイト .....	53
川口有美子 (NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事 立命館大学大学院先端総合学術研究科公共領域後期博士課程)	
13. 在宅人工呼吸器利用時の処置等に関する意識調査についての予備的調査の試みに関する研究 .....	61
山内 豊明 (名古屋大学医学部 教授)	
14. パーキンソン病患者に対する音楽の効果 .....	64
中島 孝 (独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)	
15. 神経難病患者に対する音楽療法のQOLに与える影響 .....	68
美原 盤 (脳血管研究所美原記念病院 院長)	
16. 若年性パーキンソン病患者の生活の現状に関する研究 .....	70
秋山 智 (産業医科大学産業保健学部 教授)	
17. ハンチントン病の患者・家族への療養支援についての調査 .....	77
武藤 香織 (信州大学医学部保健学科 講師)	
18. ALS終末期における緩和ケアについて ―当院におけるオピオイド等の使用経験― .....	82
荻野美恵子 (北里大学医学部神経内科学 講師)	
19. 神経難病患者へのスピリチュアルケア ―第1報― .....	86
今井 尚志 (国立病院機構宮城病院 診療部長)	
20. 終末期問題への法的関与のあり方―法律文献調査に基づく― .....	88
稲葉 一人 (科学技術文明研究所 特別研究員、東京大学大学院医学系研究科 客員研究員)	
21. ALS等神経難病の緩和ケア・終末期医療に関する調査(緩和ケア施設A会員対象) .....	92
石上 節子 (東北大学病院医学部附属病院緩和医療部 看護師長)	
22. ALS患者のための事前指示のあり方についての倫理的視点からの検討 .....	107
宮坂 道夫 (新潟大学医学部保健学科 助教授)	
23. 神経難病領域における事前支持の在り方に関する研究 .....	114
伊藤 道哉 (東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野 講師)	
24. 筋萎縮性側索硬化症 advance directive (事前指示書)に関する現状調査と今後のあり方について .....	122
湯浅 龍彦 (国立精神・神経センター国府台病院部長)	

25. 尊厳死と自己決定権 .....	126
西澤 正豊 (新潟大学脳研究所 教授)	
26. 神経難病の在宅終末期ケアへの取り組み—実際と課題— .....	128
難波 玲子 (神経内科クリニックなんば 院長)	
27. 保健所の難病患者支援について～災害時の対応に関して～に関する研究 .....	132
福永 秀敏 (国立病院機構南九州病院 院長)	
28. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 診療における神経内科診療所の役割と問題点 .....	136
堀川 楊 (医療法人朋有会堀川内科・神経内科医院 理事長)	
29. 在宅重症患者の医療・介護サービスの評価および看取りを含めた医療供給体制のあり方に関する研究 .....	140
川島 孝一郎 (仙台往診クリニック 院長)	
30. 筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざ 第2報 .....	148
—患者・家族にとって訪問看護師が行うケアの意味—	
近藤 清彦 (公立八鹿病院神経内科部長)	
31. 重度ALS患者のケアマネジメント事例の検討 .....	153
豊浦 保子 (日本ALS協会近畿ブロック 副会長、(有)エンパワーケアプラン研究所 取締役所長)	
32. 神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築 .....	158
—評価の必要性和評価枠組みの構造に関する検討—	
川村佐和子 (青森県立保健大学健康科学部 教授)	
33. 神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築 .....	163
—療養環境アセスメントの枠組みに関する検討—	
牛込三和子 (群馬大学医学部保健学科 教授)	
34. 在宅難病看護の質向上をめざした現任教育プログラムの検討 .....	168
牛久保美津子 (群馬大学医学部保健学科 教授)	
35. 神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築 .....	172
—地域ケアアセスメントの指標に関する検討—	
小倉 朗子 (東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護研究部門 主任研究員)	
36. 特定疾患重症者への療養生活支援システムの在り方に関する研究 .....	174
小川 一枝 (東京都立神経病院地域療養支援室 主事)	

37. 医療依存度の高い療養者を受け入れるサービス体制の構築 .....	179
藤田 美江 (北里大学看護学部 助教授)	
38. 難病患者の QOL 向上のためのサイバニクスによる装着型ロボット開発研究 .....	180
山海 嘉之 (筑波大学大学院システム情報工学研究科 教授)	
39. QOL の向上に資するインターネット利用法の現状と課題 .....	182
水島 洋 (国立がんセンター研究所疾病ゲノムセンター 室長)	
40. 環境制御装置の利用による Q O L 向上の検討 .....	185
松尾 光晴 (ファンコム株式会社 代表取締役)	
41. 脳・神経疾患患者における膀胱留置カテーテルの抜去時期の検討に関する研究 .....	191
福永 秀敏 (国立病院機構南九州病院 院長)	
42. 医学部教育における神経難病教育の現状と課題 .....	193
熊本 俊秀 (大分大学医学部脳・神経機能統御講座 (内科学第三) 教授)	
43. 筋萎縮性側索硬化症の治療と QOL 向上を目指して : .....	197
ALS 患者対象にした L-カルニチンを用いた臨床試験	
吉野 英 (医療法人徳洲会山形徳洲会病院 特定難病治療センター長)	
44. 多発性硬化症患者の生活の質の 2 年間の変化に関する研究 .....	199
久野 貞子 (国立精神・神経センター武蔵病院 副院長)	
45. 特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究 .....	201
福原 信義 (新潟県厚生連上越総合病院神経内科部長)	

### Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

### Ⅳ. 研究成果の刊行物・別刷

### Ⅴ. 研究報告会プログラム

# 平成 17 年度班員名簿

平成17年度 特定疾患患者の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究班

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
主任研究者	中島 孝	独立行政法人国立病院機構新潟病院	副 院 長
分担研究者	秋山 智	産業医科大学産業保健学部看護学科	教 授
	石上 節子	東北大学医学部付属病院緩和医療部	看 護 師 長
	伊藤 博明	独立行政法人国立病院機構新潟病院	診 療 部 長
	伊藤 道哉	東北大学大学院医学系研究科	講 師
	稲葉 一人	科学技術文明研究所	特別 研究員
	今井 尚志	独立行政法人国立病院機構宮城病院	診 療 部 長
	牛久保美津子	群馬大学医学部保健学科	教 授
	牛込三和子	群馬大学医学部保健学科臨床看護学講座	”
	大生 定義	横浜市立市民病院神経内科	部 長
	荻野美恵子	北里大学医学部神経内科学(北里大学東病院)	講 師
	小倉 朗子	(財)東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所難病 ケア看護研究部門	主任 研究員
	川井 充	独立行政法人国立病院機構東埼玉病院	副 院 長
	川島孝一郎	仙台往診クリニック	院 長
	川田 明広	東京都立神経病院脳神経内科	脳神経内科医長
	川村佐和子	青森県立保健大学健康科学部看護学科	教 授
	久野 貞子	国立精神・神経センター武蔵病院	副 院 長
	熊本 俊秀	大分大学医学部 脳・神経機能統御講座 (内科学第三)	教 授
	黒岩 義之	横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学	”
	後藤 清恵	独立行政法人国立病院機構新潟病院	臨床心理士
	小森 哲夫	東京都立神経病院脳神経内科	脳神経内科医長
	近藤 清彦	公立八鹿病院神経内科	神経内科部長
	山海 嘉之	筑波大学大学院システム情報工学研究科	教 授
	清水 哲郎	東北大学大学院文学研究科	”
	難波 玲子	神経内科クリニックなんば	院 長
	西澤 正豊	新潟大学脳研究所神経内科	教 授
	信國 圭吾	独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター神経内科	第2神経内科医長
福永 秀敏	独立行政法人国立病院機構南九州病院	院 長	
福原 信義	新潟県厚生連上越総合病院神経内科	神経内科部長	
藤井 直樹	独立行政法人国立病院機構大牟田病院神経内科	神経内科部長	
堀川 楊	医療法人社団朋有会堀川内科・神経内科医院	理 事 長	
水島 洋	国立がんセンター研究所疾病ゲノムセンター	室 長	
美原 盤	脳血管研究所美原記念病院	院 長	
宮坂 道夫	新潟大学医歯学系保健学科看護学専攻・基礎看護学講座	助 教 授	
武藤 香織	信州大学医学部保健学科社会学研究室	講 師	
山内 豊明	名古屋大学医学部基礎看護学講座	教 授	
吉野 英	医療法人徳洲会山形徳洲会病院	特定難病治療 センター長	
研究協力者	小川 一枝	東京都立神経病院地域療養支援室	主 事
	川口有美子	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会	理 事
	豊浦 保子	日本ALS協会近畿ブロック	副 会 長
		エンパワーケアプラン研究所	取締役 所長
	藤田 美江	北里大学看護学部	助 教 授
	松尾 光晴	ファンコム株式会社	代表取締役社長
	湯浅 龍彦	国立精神・神経センター国府台病院神経内科	外 来 部 長

# I. 総括研究報告



特定疾患患者の生活の質（Quality of life, QOL）の向上に関する研究  
－難病の QOL 評価から緩和ケアにむけて－

主任研究者 中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長

研究要旨

難病ケアの基本的な考え方を難病の QOL 評価方法、改善方法について踏まえて検討した。医療倫理的な研究の中で、難病患者の自律（オートノミー、Autonomy）についての概念を検討し緩和ケア（資料1）と難病ケア概念を整理した。多専門職種ケア（Multidisciplinary care）は難病ケアの中ですでにおこなわれているが、国際的な緩和ケア運動の中でも中核的ケア概念である。また、患者の尊厳死意識や事前指示書の問題点に関して難病ケアの観点から考察をおこなった。難病ケアの効率性と効果を評価をする上で、利用可能な QOL 評価尺度として、SEIQoL-DW（生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法 Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting）を研究した。難病のロボティクスや情報工学、呼吸療法、音楽療法、難病の遺伝カウンセリング、難病領域の医療福祉制度評価（資料2）など関連研究をおこない具体的な QOL 向上についても検討した。

分担研究者

秋山 智（産業医科大学産業保健学部教授）  
石上節子（東北大学医学部附属病院看護部長）  
伊藤博明（独立行政法人国立病院機構新潟病院診療部長）  
伊藤道哉（東北大学大学院医学系研究科講師）  
稲葉一人（科学技術文明研究所特別研究員）  
今井尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長）  
牛久保美津子（群馬大学医学部保健学科教授）  
牛込三和子（群馬大学医学部保健学科臨床看護学講座教授）  
大生定義（横浜市立市民病院神経内科部長）  
荻野美恵子（北里大学医学部神経内科学講師）  
小倉朗子（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護研究部門主任研究員）  
川井 充（独立行政法人国立病院機構東埼玉病院副院長）  
川島孝一郎（仙台往診クリニック院長）  
川田明広（東京都立神経病院脳神経内科医長）  
川村佐和子（青森県立保健大学健康科学部教授）  
久野貞子（国立精神・神経センター武蔵病院副院長）  
熊本俊秀（大分大学医学部脳・神経機能統御講座教授）  
黒岩義之（横浜市立大学大学院医学研究科教授）  
後藤清恵（独立行政法人国立病院機構新潟病院臨床心理士）  
小森哲夫（東京都立神経病院脳神経内科医長）  
近藤清彦（公立八鹿病院神経内科部長）  
山海嘉之（筑波大学大学院システム情報工学研究科教授）  
清水哲郎（東北大学大学院文学研究科教授）  
難波玲子（神経内科クリニックなんば院長）  
西澤正豊（新潟大学脳研究所神経内科教授）

信國圭吾（独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター第2神経内科医長）  
福永秀敏（独立行政法人国立病院機構南九州病院院長）  
福原信義（新潟県厚生連上越総合病院神経内科部長）  
藤井直樹（独立行政法人国立病院機構大牟田病院神経内科医長）  
堀川 楊（医療法人朋有会堀川内科・神経内科医院理事長）  
水島 洋（国立がんセンター研究所疾病ゲノムセンター室長）  
美原 盤（脳血管研究所美原記念病院院長）  
宮坂道夫（新潟大学医歯学系保健学科助教授）  
武藤香織（信州大学医学部保健学科講師）  
山内豊明（名古屋大学医学部基礎看護学講座教授）  
吉野 英（医療法人徳洲会山形徳洲会病院  
特定難病治療センター長）

研究協力者

小川一枝（東京都立神経病院地域療養支援室主事）  
川口有美子（NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会理事）  
豊浦保子（日本ALS協会近畿ブロック  
（有）エンパワーケアプラン研究所）  
藤田美江（北里大学看護学部助教授）  
松尾光晴（ファンコム株式会社代表取締役社長）  
湯浅龍彦（国立精神・神経センター国府台病院神経内科外来部長）

はじめに－QOL 概念の一般的な使われ方

Quality of Life（QOL、生活の質）を一般的な広い概念で人の幸福、福祉、満足として捉えると、QOL 向上は経済学、政治学、哲学、宗教のそれぞれの分野で根本命題として探求されてきたものといえる。このような広い意味

で使われるとき、QOL 概念は古代ギリシャ哲学のアリストテレスの Eudaimonia (幸福) (ニコマコス倫理学)<sup>1</sup>にまでさかのぼれるといわれる。一方、QOL 概念は人類が思想を文字により後世に残せるようになる以前から「生きがい (livability)」として語られてきたものにも対応しており、QOL 向上とは学問の歴史を論ずる以前から存在する人類にとって普遍的な命題でもある。

医学や保健医療分野における QOL 向上すなわち患者の幸福の追求は、適切な保健医療により達成できる自明の結果であり、長い間理論化や評価研究は不要と思われてきた。最近になり、ようやく患者の QOL 向上を保健医療の目標、アウトカム、評価対象として捉えた研究が行われるようになった。

### 保健医療および難病医療における QOL 概念—二つの潮流

保健医療の分野で QOL 概念が強調され理論化が必要となった理由は、保険医療の効率化や医療費抑制などの問題と無関係ではない。QOL はアウトカム指標として、人間を幸せにする保健医療が行われているかどうかの有効性や効率性を評価するために利用可能と考えられたし、効率のよい医療を推進する際に、切り捨てられる部分が患者の QOL を低下させないかをチェックすることも必要性とされた。さらに「ある公共事業をすることによって得られる幸福」と「保健医療分野である事業を行ったときに得られる幸福」とを比較して医療費への分配の合理的判断が行えるのではという議論もおこなわれてきた。経済学において人が幸福になるための費用を計算する際につかわれる幸福の指標 (Utility 効用) は本来多様 (多次元) であり、貨幣価値に一次元化することはむずかしい。QOL によって保健医療分野のアウトカムを評価することも同様な難しさがある<sup>2</sup>。

現代における QOL 研究のもうひとつの潮流は、根治療法のない疾患に対するケア、すなわちわが国の難病ケア (nanbyo care) や緩和ケア (palliative care) において、ケアの目標を QOL の向上とすることが適切と考えられたことによる。つまり、現代医療によっても根治療法がない疾患は治療できないにしても、QOL の向上をめざした適切なケアは可能であり重要と考えたのである。しかし、根治療法のない分野で QOL をアウトカムとするために QOL 評価方法を確立することは容易でないことが明らかになった。緩和ケアは 1967 年に英国で公的健康保険である NHS (National health service) とは別の無料のケア体系として開始され、現在においても費用の 2/3 は寄付でまか

なわれている。このため費用対効果分析としてのアウトカム評価が厳密に求められる領域でなかったことが緩和ケアの質を深めることにつながった。日本では難病ケアが 1972 年に特定疾患治療研究事業として開始され、医療事業としてではなく研究事業としてのアウトカム評価であったために、むしろ難病ケアの質が高められたともいわれている。

QOL 研究は医療経済上のアウトカム研究から行われてきただけでなく、神経難病や緩和ケア領域や慢性疾患のように根治療法のない分野において医療の質の向上や適切なケアをねがう観点で行われてきた<sup>3, 4, 5</sup>。

### 米国での難治性疾患 QOL 概念—パーソン (人格) 理論

米国での QOL 研究の歴史は、1960 年にさかのぼることができる。この年に「市民社会の幸福に関する大統領委員会」は 1. Examine the quality of individuals' lives 2. Evaluate the needs of individuals 3. Develop program to minimize the deficits 4. Devise methods to assess the outcome of potential program とまとめ、医療分野のアウトカムとして QOL 重視の動きが始まった。

日本では優生運動と戦後の社会事情とかさなっており、1948 年に「優生保護法」が成立した。結果的には疾病条項による優生学的な中絶はほとんど行われず、母体の健康保持や経済的な側面での人工妊娠中絶が行われてきたといわれている。その後母体保護法に改正され、疾病条項は削除された。米国においては合法的な人工妊娠中絶とは何なのかの議論が延々と続きフェミニズム、反パターナリズム運動の中で QOL 研究と生命医学倫理の議論が行われた。1968 年に法学の Charles P. Kindregan は、「The Quality of Life—reflections on the moral values of American law」を出版し米国の人口妊娠中絶問題に関連して QOL 概念を述べた。1972 年には、Joseph Fletcher が「人間であること (Humanness)」を出版し、人間についての QOL を判定するための 15 の基準が紹介された。これは人間の QOL を評価するための基準を設けたものである。Fletcher はさらに「標準的なスタンフォード・ビネー検査で IQ が 40 以下の者は人格 (person) かどうか疑わしい。IQ が 20 以下なら、人格ではない」とも述べた。Michael Tooley は Abortion and infanticide, 1972 で「嬰兒は自由な自己決定能力がある人 (格) とはいえないので、生命の尊厳はなく、人工妊娠中絶は倫理的に正しい」という結論を導いた。Peter Singer は「障害をもつ嬰兒をころすことは、人格を持つ人間をころすことと、道徳的にみて同じでない、障害をもつ嬰兒を殺すことは多くの場合

決して不当でない」という考え方にいたった。これらの議論はパーソン理論(Person theory)として体系化されていた<sup>6</sup>。

人工妊娠中絶などの領域で QOL と人らしさを結びつけ、人としての尊厳はどのような範囲になるのかを定め、尊厳がなければ人ではなく死は許容できると考え、人工妊娠中絶の是非や医療の是非を論ずるパーソン理論は合理性のある理論と見られたが、基準や境界線を任意にかえることができるため、「すべり坂論 (Slippery slope argument)」により危険性と脆弱性が指摘された。

米国では、生命医学倫理の問題を考える際に 4 原則<sup>7</sup> (自律尊重原則、無危害原則、仁恵原則、正義)の各々が等しく重要と強調されており、病院や医学研究機関では倫理委員会が運営され「すべり坂論」で危惧される事態に暴走しないような仕組みがとられている。

### ドイツでの難治性疾患の QOL 概念の変遷

パーソン理論を用いた QOL 研究において「すべり坂論」が危惧するもっとも悪い歴史的事例は戦前ドイツの QOL 研究に見出すことができる。ドイツでは第一次世界大戦による混乱とその後の貧困によって、障害者、精神病患者をやむなく餓死させてしまったといわれ、その後、多数の障害者施設が建設された。第二次世界大戦前のドイツは国家社会主義のもとで、新しい福祉国家を目指した。このときのドイツは今の日本と同様に単純出生数が死亡数を下回る人口減少・少子社会になっており、出生率の上昇を図ることと医療・福祉により支えられている人数を減らすことが保健医療政策上の緊急の課題となった。このころの、ドイツ医学は最高レベルとなっており、全世界を席捲したのが、ドイツ最新医学が開発したルミナルによる安楽死(Euthanasia)と優生学(Eugenics)だった。前者は、最新ドイツ医学によっても治療不能だが延命処置され、QOL が低く、今後も向上できない人間、すなわち、「生きるに値しない生命(Lebensunwerten Leben)」は社会の中で生きる価値がない上、無理に生きるのは本人にとって苦痛が多く、大変かわいそうなので痛みなく慈悲殺(安楽死)するのがよいとされた。安楽死を推進する倫理観は「病気が治らず苦しんでいる患者を治せないのに、食物や薬を与えて無理やり生かし続けるのは残酷でしかなく、患者を生かしつづけるのは、患者の苦しみに共感できない人間性や倫理性の欠如」とされた。人類遺伝学の知見をもとに、合理的な社会改革運動と連動し人間自体を良くしようとする目的で研究されたものが優生学である。優生学は遺伝的障害者を殺さず、生まれてこないよう

にするために、安楽死・慈悲殺よりも人道的で科学的な医学と考えられ賞賛され、全世界をとりこにした<sup>5,8</sup>。アメリカ合衆国や北欧の多くの国で断種法や優生保護法が制定された。

第二次世界大戦中に、これらの考え方はエスカレートし、法によって定めた基準により「生きるに値しない生命」を体系的に虐殺するホロコーストがドイツで行われた<sup>8</sup>。さらに、「生きるに値しない生命」が(法により)無駄に殺される前に、医学的に有意義に利用するとの論理で一方的な人体実験が行われた。戦後ニュールンベルグ裁判が行われ、関わったドイツ医師は純粋に医学研究目的で行ったと主張したが極刑により裁かれた。ニュールンベルグ綱領ではあらゆる被験者は法的に自己決定をする資格があることが強調された。このドイツの「生きるに値しない生命」理論は国際的な優生学運動を通じて戦後の米国のパーソン理論に影響を与えた。

ドイツでは第二次世界大戦後定められたドイツ連邦共和国の憲法すなわち、基本法の第1条第1項で「人間の尊厳(Wurde)は不可侵である。これを尊重し、かつ、保護することは、すべての国家権力の義務である」とした。ここでは「尊厳」の定義はされていないが、人の尊厳は神聖であり不可侵とする Sanctity of life (生命の尊厳)が定められていると考えられている。ドイツでは米国のようなパーソン理論を基にした QOL 研究は戦後まったく行われていない。

### 現代における QOL 研究

現在 QOL 研究は戦前ドイツの負の遺産や米国のパーソン理論の危険性を意識しながら科学的に行われようとしている。世界保健機関(WHO)は QOL を以下のように定義した。<sup>9</sup>「QOL とは文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連づけられた、生活状況に関する個人個人の知覚である。QOL はその人の身体的健康、心理状態、依存性レベル、社会関係、個人的信条およびその人の周りの環境の特徴とそれらとの関係性を複雑に含んだ広い範囲の概念である。この定義は QOL が文化的、社会的、環境的な文脈に組み込まれた個人の主観的な評価として参照されるものである」という観点を反映している。QOL は単に「健康状態」、「生活様式」、「生活の満足」、「精神状態」、「幸福状態」等価ではなくより正確に言えば、QOL はそれら以外の生活側面をも含む多次元的概念である。」これは QOL 概念の理想をしめすものとして重要であるが、実際に、このように評価できる完璧な QOL 評価尺度があるわけではない。

しかしそうはいっても、QOL (Quality of life) 概念を保健医療分野で使用する際には、評価・測定でき、悪化や介入による改善を評価できる概念、すなわち操作主義的な科学概念として確立することが必要である。操作主義 (operationalism) とは、概念が得られる際に用いられる観察・測定の操作によって定義されなければならないという考え方である。QOL は多次元的な定性的な存在であるにしても、心理概念としてある方法を用いて質的存在としてとらえることができればその方法に依存した QOL が評価され対応する分野で有用に利用できると考えられる。その際 QOL は個人個人の主観的な知覚であると同時に、その個人と評価尺度担当者の両者が関係する操作主義的心理概念であるという点が重要となる。

QOL を操作主義概念ではなく、象徴的、偶像的な意味でつかうと混乱がおきる。Life は英語でも象徴的、偶像的な意味でキリスト教信仰の中心的概念としての“いのち”として使われる。“永遠のいのち”はキリスト信仰による救済によって得られるとされている。QOL の life をこのような象徴的で神聖な意味の“いのち”として考えると大きな矛盾がおきる。ケア過程では低い QOL 状態から高い状態をめざしたケアがおこなわれる。この時、象徴的な意味で“いのち”の質が低い状態と評価しているのではなく、いかなる場合も“いのち”の質は等しく尊いと考えている。QOL が低い状態とは操作主義的な QOL の低下状態ではなく、人としての“いのち”の質が低いわけではないことが、QOL の低い状態に対して適切なケアが必要となる根本理由である。次項に、保健医療分野で利用可能されている代表的な健康関連 QOL 評価尺度を紹介する<sup>3, 4, 5</sup>。

#### 難病の QOL 評価と機能主義 (functionalism)

多次元的で患者立脚型の包括的健康関連 QOL 評価尺度として国際共同研究などが行われた SF-36 は機能主義的 QOL 評価尺度の代表例である。SF-36 は 36 項目の質問からなり、8 つの領域 (ドメイン) すなわち、身体機能、日常役割機能 (身体)、日常役割機能 (精神)、社会生活機能、体の痛み、全体的健康感、活力、心の健康についての質問が下位尺度としてプロファイル化されている。ALS など神経難病では重篤になると、SF-36 では天井効果 (または床効果) によって、患者のケアによる QOL 変化を判別できないと思われがちだが、そうではなくこの評価尺度は機能評価尺度であるためである。SF-36 で測定される、身体機能、移動能力、日常役割および社会生活機能などの領域は、神経疾患では進行にともなって障

害される機能そのものであり、ケアによっても主観的改善はほとんどありえない。さらに痛み、活力、精神的な状況も上記機能をコントロールする主体としての精神機能に関連し、神経難病ではそれを改善する方法は確立していない。SF-36 は人間の諸機能の評価尺度をあつめて“人間らしさ”を表そうとしている。しかし、神経難病分野のように障害による機能を補完できない状態の下で、適切なケアによって幸せに生きている人間の状態を QOL として映し出すことはできない。

#### 難病の QOL 評価と功利主義 (Utilitarianism)

この世に存在する価値を効用 (Utility) に還元する経済学モデルは Utilitarianism (功利主義、効用主義) であり、現代経済学の基盤でもある。この目的にそって開発された健康関連 QOL 評価尺度の代表例は EuroQoL (EQ-5D) である。これは多次元的な QOL 評価を基に多変量解析モデルを使用し一次元的な効用値を算出し、費用効用分析をするために開発された。EuroQoL では移動 (歩き回る) の程度、身の回りの管理能力、普段の活動、痛み/不快感、不安・ふさぎこみの 5 項目の質問について三段階評価し、多変量解析モデルにより計算された表から効用値を導く。効用値と生存年をかけあわせることで、QOL で調節した生存年 (quality-adjusted life year, QALY) が算出される。たとえば、健康な状態は 1、死亡は 0、ある疾患による寝たきり状態の場合に 0.3 というような効用値となる。この状態で 10 年長生きすることは、 $QALY = 10 \times 0.3 = 3$  年であり、健康な状態で 3 年生きた価値にしかならない。重篤な神経難病では適切なケアによって患者が幸せに感じていても病気が進行する限り効用値は向上することなく、QALY は低くなり続ける。このため、難病ケアの有効性を評価するには使うことができない。EuroQoL では死亡の効用値が 0 になる前提で量的変換が行われたが、重篤な障害を持つ患者が実際に答えると効用値はマイナスになってしまう。マイナスの効用値とは「死の状態より悪い QOL」を意味するが、答えた患者自身は現実には「死んだほうがましな QOL」とは思っていないことが問題である。データがあつめられ多変量解析モデルで数値計算された際に、重篤な患者データが含まれていなかったことと多変量解析の際に切片が 0 でなかったためと考えられる。つまり、健康な人はある状態を「死より悪い QOL」と想像するということが反映されたといえるが、実際の患者では異なっている。

## 構成主義(Constructivism)による難病の QOL 評価方法

構成主義(Constructivism)は心理学、社会学から数学にいたるあらゆる学問において新しい科学的認識論を投げかけている。たとえば、「社会的な問題は問題そのものが存在しているのではなく、関係性や文脈のもとでのみ存在している」と考えるし、「数学的論理はア prioriに正しいが、数学的真理はそれを使った証明という作業によって存在している」とする考え方である。「若い、病い、死という問題は人間にとり普遍的な“苦”には違いないが思惟し認識しなおすことにより人は新たな道をえて涅槃にいたりうる」というのも構成主義的な考え方であり、ゴードマ・シッダールタは構成主義の祖といわれることがある。

根治しない病気、障害を持って生きていく際には今までとは異なった価値観や生きがい構成(construct)されていくと考えられる。また、QOLを自ら評価することを通して自分自身のQOLが構成(construct)されていくとも考える。この目的でアイルランドの王立外科病院の Ciarran O'Boyle らの研究グループにより作成された QOL 評価尺度は The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (個人の生活の質評価法、SEIQoL)である(図)<sup>10</sup>。SEIQoL では半構造化面接法を使い、自分のQOLを決定付けている生活領域を外から与えるのではなく、面接者との対話により患者自身がカテゴリー化し5つのCue(キュー)として名前をつけ構成(construct)することが特徴である。次に、5つのキューそれぞれについての満足度をVAS(Visual analog scale)を使い患者自身が測定する。SEIQoLのもとでの方法では意思決定理論に使われる Judgment analysis (JA) が使われている(SEIQoL-JA)。面接者は5個のキューの患者の重み付けを探るために、30組の仮説的な事例を提示し、患者はそれぞれの場合のトータルな満足度を想像しVASで答える。この値を多変量解析することにより、5つのキューの意識下にある重みが測定される。この重みを係数としてSEIQoL-index というグローバルでその後数値計算可能なQOL評価値が計算できる。

外的にQOL評価の領域を与えるSF-36ではまったく歩行できない患者に歩行の満足度を聞くというような問題がおきるが、SEIQoLでは患者自身が領域をキューとして構成していくため、その人にとってすでに重要でなくなった領域が評価対象となることはない。SEIQoLはQOL評価の心理モデルとして完全であると思われるが、5つにカテゴリー化する際の面接方法が不十分であると適切なキューが構成されない問題点がある。さらに、多変量解析による数値計算をそのつど行う煩雑さがある。このため、5

つのキューに重み付けをする際にディスクを用いてVASの要領で患者自身が生活の質ドメインを直接的に重み付けする Direct weighting (DW) 法が開発され、SEIQoL-DWと命名され普及が行われている(日本語版事務局、国立病院機構新潟病院 岩崎 hiwasaki@niigata-nh.go.jp)。SEIQoL-DWとSEIQoL-JAの結果を比べると、意識的におこなった重み付けと意識下にある重み付けは微妙にことなることがわかってきている。SEIQoLでは病気の経過に伴い、患者自らがキューを変更できるし、ケア介入によりキューが変化しうる。患者自身の抱える問題が病気の進行や保健医療プロフェッショナルの介入や家族の対応により変化したときに正確に反映できる。

構成主義はEBMを補完する臨床的方法であるナラティブペイストメディスン(NBM)の基礎となっている。NBMはQOL向上のために利用できる医療面接技術に現在利用されている。

## QOL 概念と尊厳概念

「いたずらな延命治療をうけ尊厳が失われている」という考え方は人の尊厳の高低が評価できるという考えからくる。これは尊厳を操作主義概念と混同しているようにみえる。もし、尊厳を測定可能な概念としてとらえると、人間の尊厳は高いことも低いこともありえるがこの考え方は本来間違っている。測定できるものとしては社会的名声、所得、QOLなどがあげられるが、尊厳は本来、カントが評価、測定不可能な存在として倫理学で定義したものである<sup>11</sup>。カントは「すべてのものは価格をもつか、あるいは尊厳をもつかである。価格をもつものは他の或るものの等価物として置き換えることができる。これに反して、あらゆる価格を超えて等価物を許さぬものは尊厳をもつ」とした。人の尊厳は低いとか高いとかいう対象ではないが、他方QOLは操作主義的に定義され、低いQOLはケア介入により高められうるという考え方が科学的なQOL研究としても重要である。

## 難病ケアと緩和ケアにおける QOL 向上

難病は、1972年の難病対策要綱によって行政的に定義され、日本で作られた保健医療概念である。難病は原因不明、根治療法がない(incurable)だけでなく、慢性的で、介護などに著しく人手を要し、家庭負担、精神的負担が大きく、患者の抱える問題点を解決しがたい(intractable)特徴をもつものとされた。その後、希少性が難病の要素として加味された。1996年になり難病対策と

して調査研究の推進、医療施設などの整備、医療費の自己負担の軽減のほかに、地域における保健医療福祉の充実と連携とQOL向上を目指した福祉施策という項目が定められた<sup>12</sup>。現時点で比較すると、起源や発展の仕方はことになっているが、わが国で生まれた難病ケアと英国で確立した緩和ケアは実際には、根治療法のない疾患のQOL向上を目的としているという点で同じケア原理をめざしていることがわかってきた。わが国では保健医療制度上、緩和ケアはがんとAIDS患者の終末期の入院医療に限定しておこなわれているが、実際には神経難病を含む、根治療法が無い疾患や慢性疾患患者に対して病初期からQOL向上のために行うケア自体が緩和ケアとよばれてよい<sup>4,5</sup>。

### 緩和ケアの誕生と緩和ケア運動-歴史と難病ケアとの関連

英国の故シシリー・ソングースらによって、1967年にセント・クリストファーホスピスで近代的で医学的なホスピスケアすなわち緩和ケアがはじまった。がんのみならず根治療法のない他の疾患に対して、最高のQOLを目標として、科学的な多専門職種ケアが行われ、症状を改善するさまざまなPalliation（緩和ケア技術）が検討されてきた。新約聖書的な救いの原理をもとにしたスピリチュアルケアが統合されたが、宗教的なものを超え、トータルペインという概念を構築し身体的な苦痛の緩和とスピリチュアルペインなどの心理的な「苦」の解消がともに重要であるとされた。ALSに対する緩和ケアは1968年からセント・クリストファーホスピスで行われている<sup>3,4,5,13</sup>。

1971年に英国で難病患者法案（The Incurable Patients' Bill）が議会上程された。この内容は実際には難病患者の安楽死法であり、緩和ケアグループは反対し結果的に廃案になった。シシリー・ソングースが構築した緩和ケア概念は基本的にEuthanasia（安楽死）の対抗ケア概念であり、どんな状態の患者に対しても適切なケアがなされるべきであるというケア概念が再度、明確になった<sup>14</sup>。

緩和ケアは全世界的な運動となり、WHO（世界保健機関）は1990年に緩和ケアを以下のように定義した。“緩和ケアは根治療法に反応しない患者に対する積極的なトータルケアである。苦しみ（pain）、他の症状、および心理、社会、スピリチュアルな問題のコントロールがもつとも重要である。緩和ケアの目標は患者と家族に可能な限りよいQOLを得させることである。”さらに以下を強調している。生きることを肯定し、死を正常のプロセスとみなす。死を

早めることも先延ばしすることもしない。苦しみ（pain）やほかの悩ましい症状を除去する。ケアにおける心理的側面とスピリチュアルな側面を統合する。患者療養中および死別後に患者家族へ援助のためのサポートシステムを提供する。”

### 尊厳死・安楽死言説の対抗的ケア概念としての緩和ケア

根治療法のない病気の不安から安楽死・尊厳死願望が芽生えたときに行うべきことは、“死”を導くことを決定することではない。適切なケアによって、症状を緩和し、心理的サポートをおこない、不安状態を解消することである。いかなる症状も緩和し、障害を補完することで、自立度を高め、生きる希望を支えるケアを行っていくことが緩和ケアである。当然、神経難病ケアの目標も同じである。緩和ケアの中では安楽死・尊厳死願望は自分自身が「生きるに値しない生命」になっていくことへのスピリチュアルペインとしてとらえられる。スピリチュアルペインに対して適切なケアを行うことが緩和ケアの仕事のひとつである。

臨床現場の患者の尊厳死表現は多様であり一つ一つに対応していく必要がある。尊厳死が「尊厳ある生の結果として尊厳を持った死を希望する」という文脈のもとでのみ使われるなら、尊厳死願望は多くの人が抱く感情であることは否定しがたい。しかし、“尊厳生願望”ではなく“尊厳死願望”を主張する際には、死を美化し、死を自己犠牲ととらえる美意識が隠されている場合がある。これには鏡像となる不安意識があり、「重篤な疾患になり、適切なケアがうけられないまま尊厳をうしなってしまうのでは」という不安、「尊厳が失われてもなお生き続けなければならないこと」への不安、「無駄な延命治療をうけて人工的に生かされる」のではという不安、「生きるに値しない生命」は無駄で苦痛に満ちているという感情などがある。この不安を解消するために、自らの死を決意するのであり、死の自己決定願望と捉えられる。これが本当に実行される場合、尊厳死は国際的には医師帮助自殺として安楽死概念の中に分類される。このような患者が本当に重要と思っていることは実際の死では決してなく、「病気や死への不安」や「QOLの低下に対する不安」の解消そのものである。この様な場合に、緩和ケアや難病ケアでは死の自己決定以外の解消方法を考える。

「終末期に人工的に延命治療されるのがいやなので尊厳死を選びたい」という言説は「自然死願望」であり、安楽死とは異なるといわれることがあるが、もともと人間は生れ落ちてから人工的に生きている存在であり、医療行為の何が人工的で何が自然であるかの客観的定義は困難で

ある。同じ個人であっても、健康な時と病気になった時に何を“人工的延命治療”と考えるかの基準は多様で、恣意的に書き変わるものでしかない。「自然死」願望もまた「生きるに値しない生命」になることへの不安を解消するための「安楽死」願望に類似しており、緩和ケアの中では対話を通してこの不安を解消し、病気や医療技術に対する偏見を減らす中で適切な治療法やケア内容を患者が選んでいけるように援助していく必要がある。論理的に考えれば、緩和ケアにおいては“延命治療”という概念は最初から存在しえない。たとえば、緩和ケアの中では呼吸不全や呼吸苦に対しておこなう治療は気管切開人工呼吸療法であれ、非侵襲呼吸療法であれ、オピオイド療法であれすべて患者のQOL向上のための緩和ケア技術(palliation)であり、患者にとり、必要で適切なケアであるにすぎない<sup>15, 16</sup>。また、「生きるに値しない生命」はこの世には存在しないとするのが緩和ケアである。

緩和ケアの最終目標はquality of deathなのかquality of life なのかという問いがある。緩和ケアのアウトカムをgood death(良い死)と考え、quality of death を高めるものとするのは完全な間違いである。緩和ケアは遺体に対するケアではなく、患者へのケア行為である。また、行為としての緩和ケアは象徴として、偶像としての死や生の質を高めるために行っているわけではない。Quality of death の向上に対応する緩和ケアの対抗概念は死別の際に行う家族へのケア(Bereavement)の充実である。緩和ケアは前述のWHOの定義のように最高のQOLを得るためのケアすなわちgood lifeのためのケアそのものである。

### 難病の事前指示書とQOL向上

一般に、事前指示(書)とは意識障害が生じた時やある種の終末期において患者がインフォームドコンセントを行えないような事態を想定して、事前に患者が医療行為の内容を指示することや、事前に医療行為の是非を判断する代理人を指定することを指すと思われる。神経難病ケアにおいても経過中に行われる呼吸ケアの療養過程のなかで、患者・家族は不安や混乱を感じることもあり、事前指示書の作成によってこの不安が解消できるのではとの考え方がある。神経難病領域でも、個々のインフォームドコンセントを必要とする際に、急に得ようとしても、患者が十分に理解し、適切に判断・決定する時間的余裕や状況が常にあるとはいえず、事前にインフォームドコンセントを行い、文書に残していく作業が医療的に必要になる可能性がある。しかし、ALSに関する事前指示書に關

する十分なEvidence basedのデータを調べると事前指示書作成によって患者のQOLが改善されたという報告はない<sup>17</sup>。また、がんにおいても事前指示書の作成によって、患者と医師のコミュニケーションや意思決定作業が改善しなかったという報告がある。いろいろな理由で、医療従事者や患者が事前指示書を望んでいるように言われているが、その内容や方法については療養過程におけるQOLの向上のために、十分に検討する必要がある<sup>18, 19</sup>。

事前指示書の一形態として、日本尊厳死協会の尊厳死の宣言書(リビング・ウィル)がある。<sup>20</sup>「前略、この宣言書は、私の精神が健全な状態にあるときに書いたものであります。したがって、私の精神が健全なときに私自身が破棄するか、又は撤回する旨の文書を作成しない限り有効です。1. 私の傷病が、現在の医学では不治の状態であり、既に死期が迫っていると診断された場合には徒に死期を引き延ばすための延命措置は一切おことわりいたします。2. 但しこの場合、私の苦痛を和らげる処置は最大限に実施して下さい。そのため、たとえば麻薬などの副作用で死ぬ時期が早まったとしても、一向にかまいません。3. 私が数カ月以上に涉って、いわゆる植物状態に陥った時は、一切の生命維持措置をとりやめて下さい。中略、④「徒に死を引き延ばすための延命措置」ということは人工呼吸器や点滴による人工栄養補給を含めるのが普通です。」である。根治困難な病気と告知された患者がこの文章を読み、法的または医療的な文書をつもりでこの宣言に署名しようとするには大きな問題がある。患者には自己決定権があるにしても、インフォームドコンセントとしてではなく、治療内容を一方的に自分で宣言する内容に署名することはおかしい。さらに、“不治の状態”、“いたずらに死を引き伸ばすための延命措置など”は医学的にも法的にも明確に定義できるものではなく、今後、医療上必要とされインフォームドコンセントの対象となる医療技術として、④があてはまる場合に、希望しないと一方的に宣言するのは患者にとり不利益がある。病気によって不安で落ち込んでいる時に精神が健全であるのかまたは、健全でないかを決定することは一般的に難しく、宣言の有効性も撤回の有効性もこの文章からは不明であることなどがあげられる。さらに、2. では緩和ケア概念の擬似概念がかかれており大変紛らわしい。緩和ケアでは「生きることを肯定し、死を正常のプロセスとみなす。死を早めることも先延ばしすることもしない。」と定義しており、死を早めることは緩和ケアではない。

難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班」が中心となりALSケアに

関連した事前指示(書)に関する検討をすすめている。報告書公表まで内容の変更がありうるが、事前指示書を ALS ケアの中で使う場合に、留意すべきこととして議論されてきた内容の一部を列挙する<sup>21</sup>。

事前指示(書)は患者の権利であり、どんな時点でも変更・見直し・取り下げができる必要がある。患者に真に判断能力があるかどうか厳密には判断できない場合もある。事前指示書は単なる患者の希望ではなく、医療者と患者との間でおこなわれるインフォームドコンセントを踏まえて、それを補完する目的の場合にのみ意味がある。この点が、「尊厳ある死」の観点から一方向的におこなわれる「尊厳死の宣言書(リビング・ウィル)」とは異なる。ごく近い将来にはおき得ない状態や想像が困難な事は、指示内容になじまない。意識障害などで患者本人が意思表示不能になったときの、緊急処置内容に限るべきである。患者の自己決定過程をサポートする多専門職種ケアの充実が前提である。事前指示をしないという決定も尊重されるべきである。

これらを考慮した事前指示(書)は前提条件が満たされていれば有用と考えられる。しかし、現状では前提条件となるインフォームドコンセントや ALS ケアの質が十分に担保されているとはいえず、医師と患者・家族との基本的な信頼関係さえ乏しい事例もあるとの指摘がなされ、事前指示(書)の検討以前に改善すべき点が多数指摘されている。

## おわりに

ALS ケアでは最新の呼吸療法が必要となるように<sup>15</sup>、<sup>16</sup> 神経難病の QOL 向上には専門的な診療技術の向上が第一に必要とされる。難病患者の QOL 向上をはかるのは、事前指示書の作成によって達成することではない。現時点で必要とおもわれることは、QOL の向上のためには、難病の多専門職種ケアチームには十分なインフォームドコンセントのもとで患者から診療の権限を付託されるだけの十分な信頼性がなくてはならないということである<sup>16</sup>。さらに、患者はどんな状態であっても適切なケアがなされるべきであり、難病ケアや緩和ケアでは常に QOL の向上を目指したケアの充実が目標となる。わが国で生まれた難病ケアは国際的な緩和ケア研究の成果をとりいれさらに発展可能と思われる。



厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

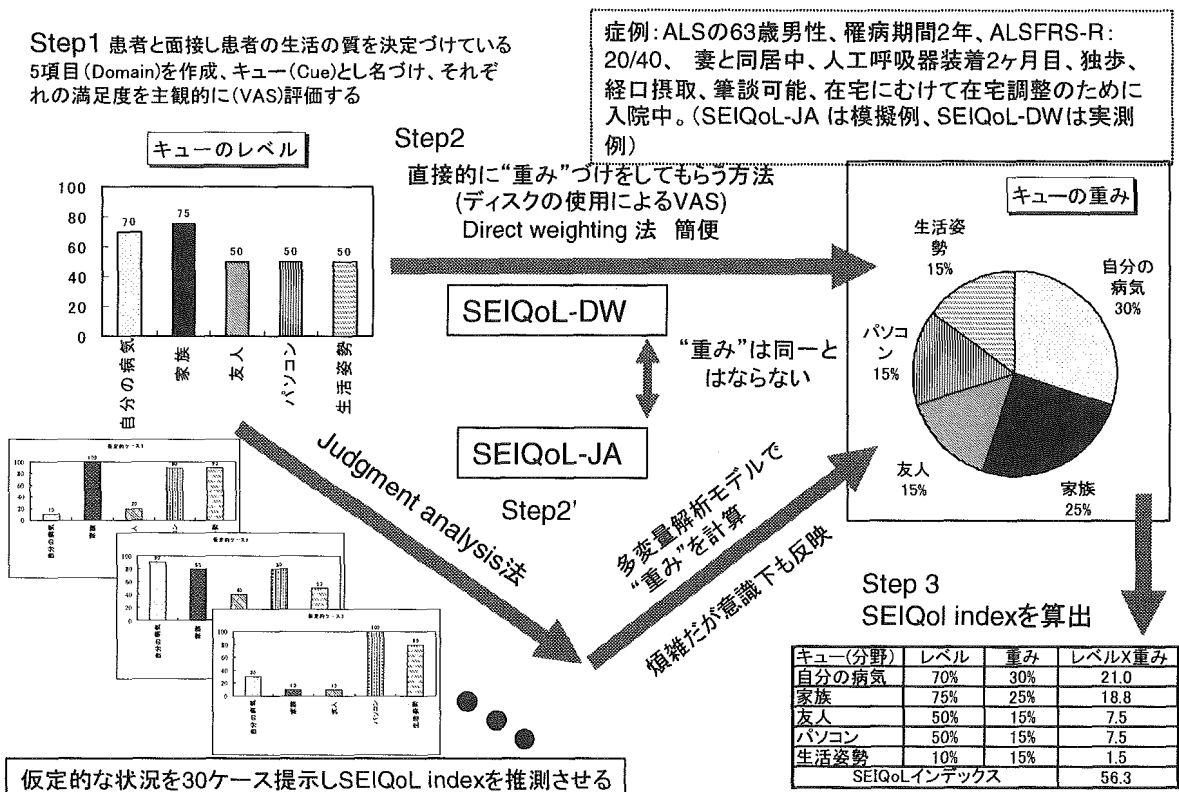
文献

1. アリストテレス、高田三郎訳、ニコマコス倫理学 p20、岩波書店、1971年東京
2. 中島孝、神経内科の先端医療、第一章、神経難病とQOL、先端医療社2004。
3. 中島孝、筋萎縮性側索硬化症患者に対する生活の質（QOL）向上への取り組み、神経治療学、20:139-147,2003
4. 中島孝、神経難病（特にALS）医療とQOL、ターミナルケア、14:182-189,2004
5. 中島孝、難病ケア問題点—QOLの向上とは、45:994-996、臨床神経2006
6. 川村克敏、第10章、生命倫理をめぐるドイツの現状—シンガー事件とドイツの哲学会、カントと生命倫理、土山秀夫、井上義彦、平田俊博編著、晃洋書房1996年
7. T.Beauchamp, and J.Childress, Principles of Biomedical ethics 5th edition, p57-282、Oxford Univ. Press 2001
8. Deadly medicine, creating the master race, United States Holocaust Memorial Museum, The University of North Carolina Press,2004
9. WHOQOL Group: Development of WHOQOL: Rational and Current Status, International Journal of Mental Health 23:24-56,1994
10. Individual Quality of life Approaches to Conceptualisation and Assessment Joyce CRB, O'Boyle CA, McGee H(Editor), 1999 OPA Amsterdam, Chapter 10, Hickey A, O'Boyle CA, McGee H ,Joyce CRB The Schedule for the Evaluation of individual Quality of Life p119-133
11. カント事典 p313 弘文堂 東京 1997年
12. 難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト(総監修,中島孝)改定第7版、社会保険出版社、東京2005
13. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis, D Oliver, G.D.Borasio, D.Walsh editor, Oxford Univ. Press,2000(西村書店より邦訳出版準備中)監修中島孝、伊藤道哉
14. David Clark,著、Cicely Saunders Founder of the Hospice Movement Selected Letters 1959-1999, p128,152,154,158,165,172,240,257,302,311,361Oxford Univ. Press, 2005
15. 日本ALS協会編、新ALSケアブック、東京、川島書店、2005. p.25-39
16. 中島孝、ALSにおける呼吸療法—総論、64:380-386、神経内科2006
17. Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology: ALS Practice Parameters Task Force. Neurology. 1999 52:1311-23.
18. Teno, JM, Lynn J, Connors AF Jr, et al. The illusion of end-of-life resource savings with advance directives, J Am Geriatr Soc, 45,513-18,1997
19. Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi G, Sass HM., Attitudes of healthcare professionals toward clinical decisions in palliative care: a cross-cultural comparison., J Clin Ethics. 10(4):309-15,1999
20. 日本尊厳死協会編、世界のリビング・ウィル、p79-81、2005年、東京
21. 伊藤博明 事前指示書のあり方、難病と在宅ケア 12(2): 47,2006

図の説明

SEIQoL (The Schedule for the Evaluation of Individual QoL、個人の生活の質評価法)。ALS 入院患者の QOL 評価をおこなうために、構成主義的な QOL 評価方法である SEIQoL を使用した。患者自身が QOL の領域の直接重み付けする SEIQoL-DW (日本語版監修、大生定義および中島孝) のデータを示す。SEIQoL-JA は実際のデータではなく、模擬データ例を記載した。

SEIQoL (The Schedule for the Evaluation of Individual QoL)



## ALS/MND の緩和ケアセミナーの開催

講師：Professor Nigel Sykes Medical director of St.Christopher's hospice  
対象者：ALS ケアに携わる医師および関連職種、研究者など  
参加費：無料ですが、参加人数に限りがあり、事前に登録したかたのみの closed meeting  
同時通訳はありません。施設見学、質疑応答が可能です。  
連絡先、登録先：国立病院機構新潟病院副院長 中島孝  
メール：nakajima@niigata-nh.go.jp  
電話：0257-22-21---  
開催日時：2005年12月12日（月曜日）午後13時50分現地集合  
開催場所：イギリス、ロンドン郊外のシデナムの St.Christopher's hospice  
行き方：ロンドン市内、London Bridge より、鉄道で Sydenham 駅 下車徒歩 10 分  
Four trains an hour, journey time about 15 minutes, plus 10 minutes walk  
<http://www.stchristophers.org.uk/page.cfm/link=17>

## ALS/MND の緩和ケアセミナーの打ち合わせ会のお知らせ (QOL study group's afternoon meeting)

皆様へ

12月12日の訪問の前日に簡単な打ち合わせを行います。  
時：2005年12月11日（日曜日）15時から18時まで  
場所：

Crowne Plaza London - St. James  
45-51 Buckingham Gate  
London SW1E 6AF United Kingdom  
Tel: +44 20 7834 6655  
Fax: +44 20 7630 7587  
<http://london.crowneplaza.com/lonsj/index.shtml>

地下鉄（underground からのアクセスは）

- # St. James's Park, 5 minutes' walk (District and Circle lines)
- # Victoria, 7 minutes' walk (Victoria, District and Circle lines)

部屋：Taj room (Mr.T.Nakajima's meeting または QOL study group's meeting と書かれています。)  
参加費：一人 15 ポンド（自費にて Afternoon tea お好きな紅茶を注文可能です）をお願いします。

内容：ALS/MND 国際会議で得た情報の交換、ALS/MND の緩和ケアについての情報交換、今後の日本の神経筋などの緩和ケアのあり方について、神経筋または神経難病緩和ケア研究会のあり方などざっくばらんな情報交換会  
PC プレゼンテーション可能です。もし、各種情報など提示できる場合はメモリースティックか PC 持参でご参加ください。

世界ではじめて緩和ケアを確立し、ALS など非悪性腫瘍性疾患についても緩和ケアモデルを確立した St.Christopher's hospice の Medical director に日本の ALS ケア担当者向けの非悪性腫瘍の緩和ケア、特に ALS/MND の緩和ケアや在宅緩和ケアについて講義を依頼しました。英国の National Health Service をベースにしているがさらに工夫を加え、NHS の医療・福祉リソースの中で生き生きとした生をささえる ALS 緩和ケアの実際を学べると思います。講師の Dr.Sykes は Oxford University press の

Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis の分担執筆者であり、King's College の Honorary Senior Lecturer in Palliative Medicine です。

この件における緊急連絡先 国際電話発信番号 81-803-494- 中島孝（携帯しています）

# ALS/MND のセントクリストファーホスピスでの緩和ケアセミナー の報告

## 緩和ケアの定義

WHO(1990年)の緩和ケアの定義：The active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families.

生きることを肯定し、死ぬことを正常のプロセスとみなす

死を早めたり、死を先に延ばしたりしない

痛みや他のつらい症状をやわらげる

患者ケアの心理的、霊的側面を統合する

患者が病気で苦しんでいる間も、患者が死んだ後も、家族がうまく対処できるように手助けする支援体制を提供する。

解説：緩和ケアは患者の QoL の向上のためのケアそのものであり、Life(生命、命、生活)を支えるものであり、アウトカムも Life の質のアウトカムを上げる。アウトカムを Good Death におかないことが緩和ケアの特徴。緩和ケアは人の持つ尊厳死願望を解消し、最後の瞬間まで生を充実させることが目標。

## 歴史

近代的ホスピス (Hospice) は 1967 年に英国で Cicely Saunders が St. Christopher's Hospice で根治療法のない疾患に対して開始。

多専門職種ケア (multidisciplinary care) : Dr.Ns.MSW,OT,PT,CP,Chaplain etc

Autonomy、新約聖書的な救いの原理

「巡礼者保護施設 (hospices) 」にちなんで命名。

フランス語圏では hospice は別の意味。palliative (palliatif, Fr.) をあて、palliative care(緩和ケア)とした。緩和ケア=ホスピスケア

- 日本のように入院ではなく、Day hospice が中心となってきている
- 神経難病におけるホスピスケア  
がん以外を 1 割入れるという原則のもとで、ALS のホスピスケアは 1968 年から St.Christopher's Hospice で開始されている。

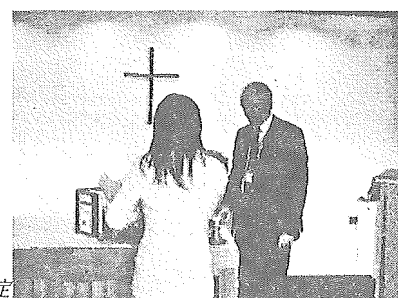
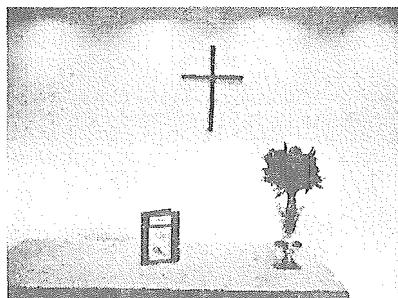
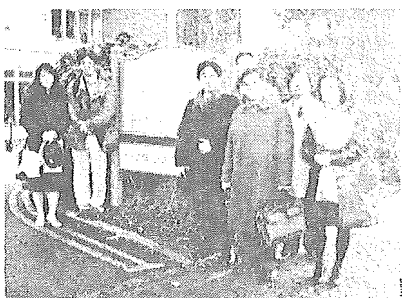
## Dame Cicely Saunders について

看護師、医療ソーシャルワーカー、医師の資格を習得し、St.Christopher's hospice を開設し、hospice ケアを確立し実際の活動にたいして、Merit 爵位 (功労爵位) を与えられ Dame (ディム) という称号 (Sir の女性版) がついた。フローレンスナイチンゲールも Dame の称号をもっている。フローレンスナイチンゲール女史といわれている理由。2005 年夏 乳がんで永眠。

## 質問事項

- 英国のホスピスの health insurance 上の位置づけ
  - 部分的なカバーにとどまる。自己負担は？だれがお金をだしているのか？
- ホスピスの事業評価をどうしているのか？
  - 良いホスピスと悪いホスピス。何をもってよいホスピスとするか？
- ホスピスにおける教育とは？
  - だれがどのように教育するか
- ホスピスの活動の体制
  - 職種、ホームケアチームとの連携、GP との連携

玄関前での記念撮影。(今井先生グループは遅れて参加。他に荻野先生)



(主任研究者)