表２：医療側(看護師)への要望

カテゴリー	サブカテゴリー	
①自尊心を大切にしてほしい	「わかってもらえない事への辛さ」	「オムツをしないことに人としての最後のプライドがある」 「しゃべれない患者はとても苦痛」 「他科のナース(ドクターも)はPDのことを知らないので、全てわがままな患者としか見てくれなかった」 「自分でできない悲しさをわかってほしい」 「PDなのに『それはいけん』と果物ナイフを取り上げられ、ショックだった」
	「きちんとした対応をしてくれない」	「気になる症状について、先生に聞いてみるといい、そのまま返事がない」 「先生と連絡を取れないならとれないと結果を教えてほしい」 「忘れたふりをする」
	「ナースの言葉の使い方」	「職員の患者に対する言葉遣いが良くない(トラブル原因の一つ)」 「何気ないナースの一言がその日の気分を決めてしまう」 「動けなくなることを『発作が起きる』と言わないでほしい」
	「患者の立場は弱い」	「思ったことを言うと、いじめのような目に遭う」 「起こしてほしいとやっとの思いでナースコールを押したら怒られた」 「電気を消してほしいとやっとの事でナースコールを押したら怒られた」 「offの時におしめをしようと言われた」 「ずっと腕組みしていて見ていて、そんなのoffとは言わないと言い放つ」 「トラブルがあってもお互い話し合ったら分かり合えると思う」
	「先のことに対する不安がある」	「この先歩けるだろうか、うまくしゃべれるだろうかと先のことばかり考えている」 「特に時間的に制約のある中での移動は一番不安である」
②症状を理解してほしい	「人によって症状が違うこと」	「同じ病気でも一人一人症状は違うし薬も違う。」 「人と比較をしないでほしい」」 「同じ病名でも一人一人違う症状であることをいつも一緒のナースはわかってほしい」 「個人差がある。『PDはそんなものです』という決めつけは一番良くない」 「個人個人で症状は違う」 「実際に現れる症状は、他人と違うだけでなく、個人の中でも状態や薬の効き方により違ってくる」 「一人一人その症状が違うことが理解されず、全体でとらえられてしまうこと、」
	「on/offの差が激しいこと」	「薬の効いているときの状況で判断しないでほしい」 「一人の病人でも、昼と夜、午前と午後では症状が違う。onとoff　症状の正しい理解を望む」
	「off時のつらい症状」	「今、offと言うと、何時間も来なかった。offの時こそたびたび来てほしい」 「すぐにonになるからと気安く言わないでほしい」 「「off」を大げさな表現だと思わないでほしい」 「薬さえも飲めずに、痛みと闘っていて、とても心細い」 「off状態のひどいときは金縛りにあったようで自分でもどうすることもできない。声も出せないで気持ちが焦るばかりでとてもつらい」

	「症状を正確に捉えてほしい」	「ナースコールをすぐに押せないことをわかってほしい」 「声も出せない時があることをわかってほしい」 「今まで元気だったのが急に動けなくなるということが理解されていない」 「投薬前後の変化など、患者の日常生活を正確に捉えてほしい」 「様々な症状に対して、十分な知識と共感を持って接してほしい」
	「不眠の辛さ」	「原因は痛みと孤独感にある」 「深夜に目覚めてしまっても、病院だと何もできずに静かにしてなければならないのがとてもつらい」 「夜中でも自由に開放してくれる部屋(面会室など)があると良い」
③患者が努力していることを理解してほしい	「外に出る際の気づかい」	「外に出るときは最高に普通らしく気遣って行動している」
	「周囲に隠していること」	「隠しきれないこともいっぱいある」
	「自分のことで精一杯なのである」	「時間をかけてできることは少なくないが、ストレスはたまる」 「他の人の面倒を見る余裕がない」
	「顔で笑っていても心で泣いている」	「いつも顔は笑っていても心は泣いている。泣いてはいけないと歯を食いしばっている」 「楽しいことを考えようと思うけど本心からは笑えない」
④常識的な態度をお願いしたい	「患者に聞く努力をしてほしい」	「外来では、待っている時間などに様子を聞く用紙があればよい」 「一生懸命に言おうとしても、何も聞こえずにイライラモードになる」 「内容的な話に聞く耳を持ってほしい」 「患者はうまく話せないこともあるので、家族の話をよく聞いてほしい」 「何よりの心の安定が大切。話しをよく聞いてほしい」 「一人合点をしないでゆっくり話を聞き、症状を確かめてほしい」 「話を聞かずにゴーイングマイウエイのケアをすることがある」
	「患者によって態度を変えないでほしい」	「寝たきりの患者はよく知っている。もちろんでのナースが優しいか、どのナースが嫌いかを」
	「よけいなことはするなという態度を感じる」	「患者同士が手助けをしようとすると迷惑そう」
⑤適切な処置をしてほしい	「楽をしようとしないでほしい」	「危険性があるのはわかるが、動ける時間には動かしてもらいたい「寝かせきりはやめてほしい」 「飲み込めにくくなるとすぐに経管栄養にするのは、世話が楽になるのはわかるが、どうかと思う」 「体位交換時に舌のブラッシングなどをしてあげてほしい」
	「個人個人の特徴をつかんだケアを望む」	「個人個人の特徴をつかんで、個人にあわせたケアをお願いしたい」 「薬を入れた時間を見計らって、食べさせてほしい」 「歩行障害時のかけ声など、症状にあわせた対応をしてほしい」 「移動など、体の扱いは優しくしてほしい」
その他		「ナースコールに変わるものを考えてほしい」 「必要なときに気軽に頼める人がほしい」 「癌患者のホスピスのような、将来行くところがほしい」

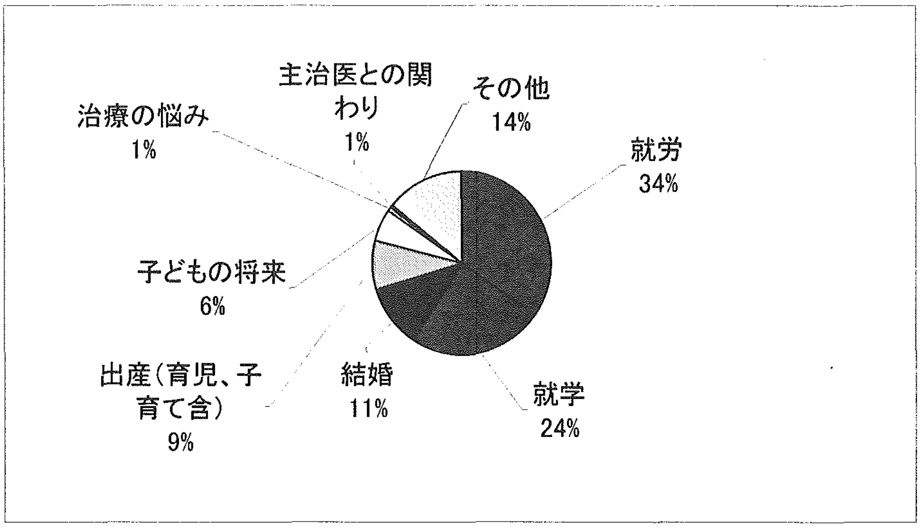


図1. 若年性患者が抱える問題(男性)(友の会若年性部会調査,2004)

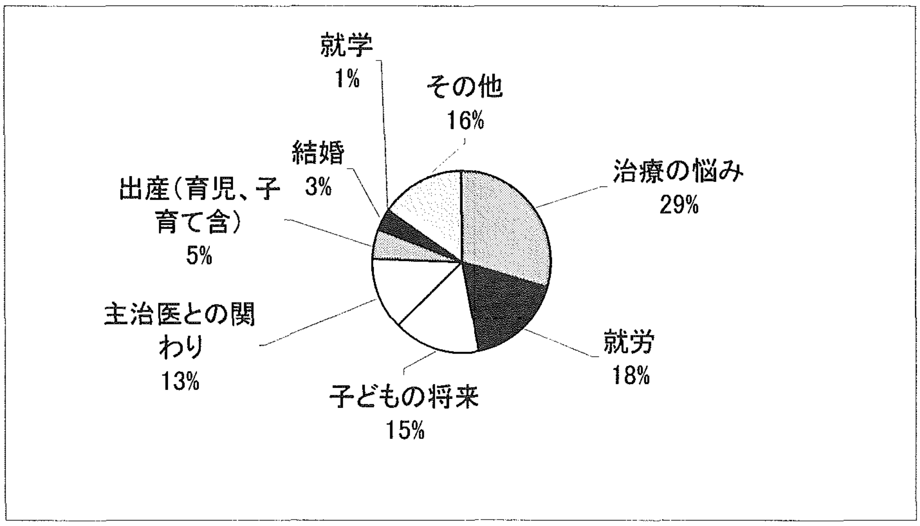


図2. 若年性患者が抱える問題(女性)(友の会若年性部会調査,2004)

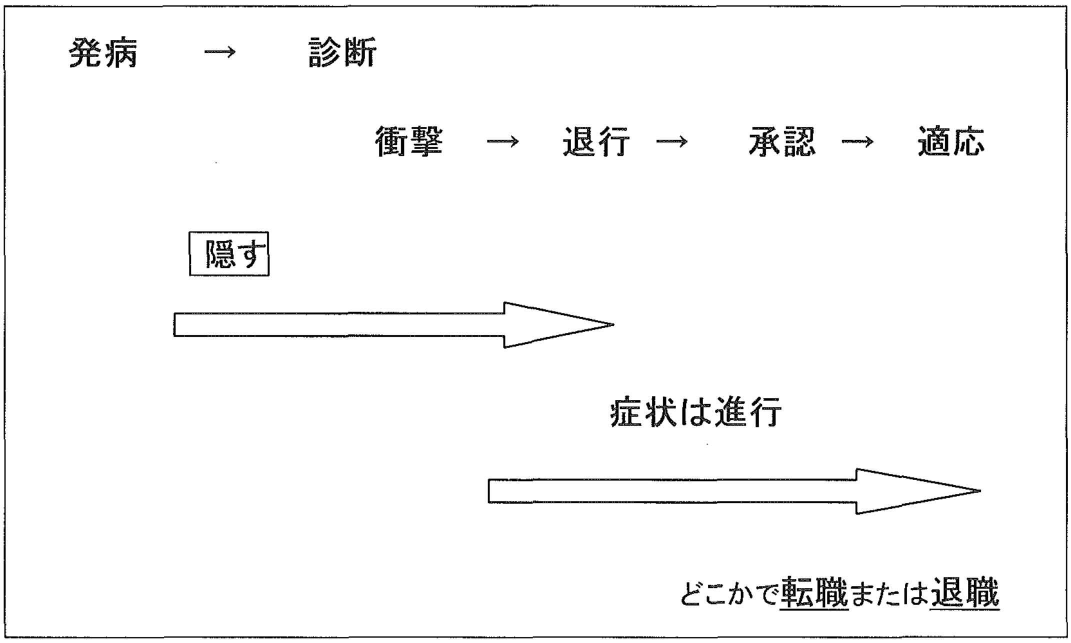


図3.　一般的な進行過程

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

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

分担研究者　武藤　香織　信州大学医学部保健学科　講師

研究要旨

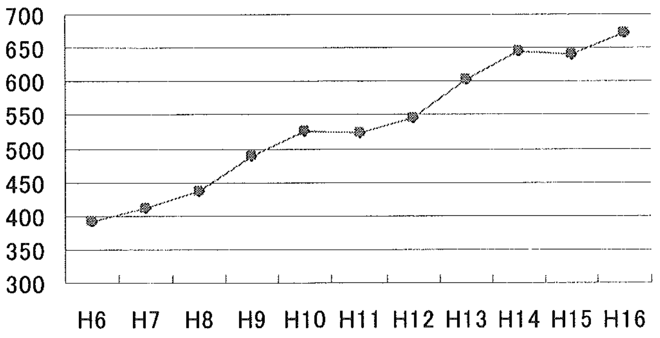
【目的】ハンチントン病（HD）は常染色体優性遺伝の神経変性疾患で、患者・家族の包括的ケアが必要な疾患である。現在、当事者が療養生活で支援を要する点を明確にする調査を実施した。【方法】当事者団体への相談内容の分析、当事者団体の参加者（82 家族）に対して実施した調査データの分析を通じて論点を整理し、データを KJ 法に則って分析した。【結果】外部の支援が得られにくく家族で抱える問題として、症状が見え隠れする人への接し方と医療への円滑な誘導、患者本人への告知などが挙げられた。特に病初期・中期の患者・家族への支援が喫緊の課題と考えられる。今後、これらの項目を専門家と当事者で協議し、HD のケアマネジメントの向上と診療ガイドライン策定を目指したい。

共同研究者
中井伴子（日本ハンチントン病ネットワーク）
長谷川一子（国立病院機構相模原病院）
中島孝（国立病院機構新潟病院）

A. 研究目的

ハンチントン病は、常染色体優性遺伝の神経変性疾患で、全身の不随意運動と精神症状、認識障害を特徴とする難病である。平成 16 年度末で、672 名が特定疾患受給者証をもっていることが明らかになっている。下図に示すように、受給者の人数は年々漸増していることがわかる。

ハンチントン病特定疾患受給者証人数の推移



遺伝性であり、かつ多くは晩発性であるため、患者本人のみならず、発病リスクを抱えた人やそのきょうだい、子どもなど、家族全体の包括的なケアを要する疾患である。

そのため、英国や米国、カナダ、オーストラリアなどでは、長期的に複数の多世代を支援するための包括的な取り組みが進んでいるが、わが国では神経変性疾患に関する研究班により、臨床個人調査票を集約して把握する試みが始められたばかりである。

そこで、包括的なケアの指針を策定することを目的として、臨床個人調査票による調査と並行しながら、当事者が療養生活で支援を要する点を明確にするための調査を質的な研究手法によって実施した。

B. 研究方法

いくつかの視点から問題を絞り込むために、複数のデータを用いて検討することとした。

1. 当事者団体である日本ハンチントン病ネットワーク（JHDN）に寄せられる相談内容
2. JHDN で実施した自記式調査票調査のデータ

当事者団体に会員として登録されている 82 家族に対して、患者用、介護者（遺族）用、発病リスクのある人用、発病リスクのある人のパートナー・友人用と分けて調査票を発送した。患者の回答については、代筆を認めた。各戸内の患者数や家族形態は厳密に把握されているわけではなかったため、正確な回収率はわからない。

以上のデータを立場ごとに全て逐語化し、データを KJ 法に則って分析した。

C. 研究結果

1. 相談内容の分析

2005 年 4 月から翌年 3 月までの間に、当事者からは 15 件のメール相談が寄せられている（他にケア提供職種から 5 件）。

立場としては、配偶者（5）、親（2）、at-risk の恋人を持つ人（2）、患者のきょうだい（1）、at-risk 本人（1）、親戚（1）、孫（1）、友人（1）であった。

内容は、

① 今後どのように考えていけばよいのか、情報がほしい
② 病気の症状や予後の確認
③ 遺伝の仕組みについての確認
④ 発病したのではないか？
⑤ 発症前遺伝子検査を受けたい
⑥ 生殖補助医療技術を利用した子づくりについて

①については、「診断されたばかりで、どうしたらよいか？(妻)」「やっと介護地獄のような生活から解放されたが、今度は子どもが発症、もういやだ(妻)」「親が心配、自分も心配、頼れる病院はどこに？(男性)」といった内容が届いている。

②については、「確定診断を受けてから2年たった」とする相談が3件を占めた点が特徴であった。「暴力的言動がひどい。今後の症状はどうなるか？」「不随意運動を緩和したいが、対処方法はないか？」といったものが寄せられている。

④については、患者本人、特に男性から寄せられている傾向があり、

「HD疑いと言われたが、本当にそうか？」

「HDじゃないかと思うが、どう思うか？」という2種類の内容に分けられる。

一方、電話相談には、患者の家族や友人、医療関係者などから1年間にのべ 24 件の相談が寄せられている。

象徴的な例としては、同じ事例に対して、立場の違う3名から別々に寄せられた相談があった。

- 患者家族(女性60代)
  - 息子がHDで、暴言暴力がひどく自他傷の恐れ、行政は何もしてくれない、助けて！
- 一般の方(女性)
  - 友人の息子が HD、暴力がひどく家庭崩壊している、行政は何もしてくれないらしい。何とかしてあげられないか？
- 保健所保健師
  - HD のご家族の方について。暴力がひどく何とかしてあげたいが、診断名が出ておらず、保健所としては介入できない。ご家族も非協力的で、会おうとしてくれない。

この事例では、実際には行政も病院も介入しようと試みているものの、息子である患者の暴力を恐れた親が息子の言いなりにならざるを得ない状況が生まれているために、最終的に息子に確定診断をつけられていないことが大きな問題であった。

そのほか、同様の病初期にある家族からの相談としては、以下のようなものもあった。

- 女性(30代前半)
  - 夫がHD。夫に離婚するといって家を出たら自殺未遂されてしまった。どうすればいいか？夫側親族は、半永久的に入院していてほしい、死ねばよいなどの発言。全くケアする気がない。とはいえ、再び同居して暴力を振るわれたり、執着されていくのは怖い。

これらの 2 例に共通するのは、患者自身に対して病気との付き合い方を中心とした心理的なケアの必要性である。

そのほか、同一の相談者から複数回寄せられていたのは、まだ自立度の高い患者に対する入院中のケアの内容や質に関する問題提起であった。

2. アンケートデータの解析

患者 13 名(男性 8 名　女性 5 名)、介護者 30 名(男性 5 名、女性 25 名)、ハンチントン病の親を持つ子どもの立場の人々(at-risk)10 名(男性 3 名　女性 7 名)より回答を得られた。

①患者からの回答

13名の患者(男性8名　女性5名)から得られた回答を整理する。患者の平均年齢は 53 歳(11-82 歳)、最初の症状からの平均経過期間は 4.5 年間であった(2-16 年間)。

病気ではないかと疑った症状については様々で、字が書けなくなった・不眠症状・手のふるえ・イライラ・怒りっぽい・昔の話を繰返す・昔のことで繰り返し文句を言う・足を引きずるような歩き方・歩くときに体がふらつく・食器を落として割る・食事が早い・頭が痛いなどがありました。これらをHDではないかと思った方は4名、思わなかった・知らなかった方は9名であった。

これらの症状から実際に診断されるまでの期間は、平均27.25ヶ月(約2年3月2週間)であった。

診断されるときは、「不安だった」「病気じゃないと思っていた」「こわかった･･･」「HD と思ったが、認めたくなかった」「親と同じなのかと思った」「本人は、病気だと思っていない。なんとも思っていない」などのコメントがあった。

現在の暮らしで役に立っているサービスは、定額の医療費、在宅サービス(特に入浴と介護)、福祉タクシー、

相談窓口・訪問支援があった。特に、「何かあったとき相談する窓口があり、その窓口がひらかれているところが良い」「アパート 1 人暮らしの時、難病支援で訪問してくれたのがよかった」など、いざというときの相談窓口を確保できている人々のコメントには、病気と向き合う自信が見られているのが特徴であった。

②介護者からの回答

30 名の介護者（男性 5 名、女性 25 名）から得られた回答をもとにして報告する。1名の介護者が経年的に複数の患者をみている例もあったが、今回の報告では介護者と患者を1対1対応として、故人も含めた 30 名の患者のケア経験に基づくデータをまとめることにした。

介護者の平均年齢は 55.8 歳（39-69 歳）であった。また、介護期間の平均は 13.8 年間であった（4-35 年間）。

患者の確定診断がつくまでの期間は、3.39 年であった。

主治医の専門は、神経内科が 12 人と半数には満たなかった。

特定疾患を申請している人が 11 名、していない人が 7 名であった。

現在、自宅で生活している人は 11 人であった。

今後のケア（症状がどうなるのか、他の症例について知りたい）、家族や他の人に理解してもらうためにはどうしたらいいか、遺伝ばかりが強調されて説明されることへの不快感などが挙げられていた。

遺伝について知った経緯は、主治医（7）、JHDN ホームページ（4）、ネットサーフィン（2）、医学書（2）、図書館の本（2）、家族（2）であった。

病院に連れて行きたくても、本人が拒否しているために連れて行けない状況におかれている家族の声が非常に深刻であった。

以下、自由記載に記された記述を転載する。

- *「本人は食べて寝てテレビを見るだけの毎日で、ほとんどベッドの上でごろごろしていますが、あまりしゃべる事もしないので、何を考えているのか何をしたいのかよくわかりません。親としてはとても歯がゆい思いです。周りが良い人ばかりなのか本人がさほど不幸と思っていないのが救いでしょうか」*
- *「私が、何から何まで余裕がなく過ごしていた頃、JHDN の力を借り情報と皆様の体験談を聞き励ましを受けてやってきました。HD は本当に個人差があって、いつ頃こうなると言う事がわかりません。先が見えないので患者さんもご家族も途方にくれることもあります。情報等、受け入れる事も大切ですが、それを決めつけずに、タイミングを見計らって役立てて欲しいと思います。 病院に預けて、距離を置いたからと言って楽になるとは限らないと言うのが私の今の現実です」*
- *「めずらしい病気なので、他者の理解がむずかしい。病気のことを知らされず、結婚したので、発症してから（まだしっかりと受けとめられていませんが）病気のことを、うけとめることは、時間がかかります。今後も、悩みながら、生活していくのかと思ってます」*
- *「患者の家族、世間の人、子供、色々な人にもっと病気の事をしってもらい理解してもらうにはどうしたら良いのか」*
- *「この HD に限って「遺伝」をとりあげてしまう傾向があるように強く感じます。医学上重要であることは十分わかりますが現実に生活している世界ではあまり（or 全く）意味がありません。むしろ偏見・差別・萎縮・人間関係への悪影響の方に傾くおそれがあると思います・・・発症したときからその結果が全てなんです。そこから対処するしかないのですから確率論から必要以上の心配をつくる必要は全くないと思います」*

③ハンチントン病の親を持つ子どもの立場の人々（at-risk）からの回答より

ハンチントン病の親を持つ子どもの立場の人々（at-risk）10 名（男性 3 名　女性 7 名）から得られた回答を整理する。

遺伝について知った経緯を中心に尋ねているが、経路は、親（3）、親の主治医（4）、テレビ（1）、ネットサーフィン（1）、医学書（1）との回答であった。

一方、電話相談のなかに、

- 女性（50 代）
  - 大学病院で娘（30 代）の遺伝子診断を断られた。結婚を控えているのでハッキリさせたい。なぜダメなのか？

というものもあり、親自身が発症前遺伝子診断の倫理的なありようについて誤った認識を持っていることも課題ではないかと考えられる。以下、自由記載について貼付する。

- *父の妹達が 30 代前半で発病していることをとても気にかけていた父は私が 33 歳になった年に直接大学病院の主治医の所に何も言わずに連れて行きました。主治医から叔母達の病気について聞かされま*

したがその後も父は、その病気について私と話しをしようとは最後までしませんでした。私も父の前では病気の事を話してはいけないような気持で･･･」

- *母親から遺伝する病気だとは聞かされていましたが、父親の主治医から病名を聞かされた時はいまひとつでした。家庭医学の本や高校生物の遺伝の項目などを読んでなんとなく優性遺伝の怖さを知りました。さらに医学書などで表現促進現象などを知る時には半ば諦めと言うか客観的な事象としてとらえていたように思います。「この病気で幸せになった家族はいない」と医者に言われた時ショックでしたが、一方、「幸せになってやろうじゃないの」と強く感じました。せめて「発症した人でも、教師や母親として立派に社会に貢献した人も大勢いる」と励まして欲しいものです。*
- *父の医師から。「本にはこう書いてある」とどこか無責任な感じがしました。*
- *遺伝カウンセリング又は、説明を医師からして欲しかった。遺伝カウンセリングなんかこの世にない!!*
- *父から。ずっと治る病気だと教えられていたのでハンチントン病の病名を知って難病だと分かった時に驚いた。あいまいな病気の説明をすると、それがかえって本人は混乱するので正確な情報を適切に伝えて欲しかった。*

D. 考察

ケアの施策を考えていくうえで、患者と家族の意向を把握することは重要な作業であり、匿名性を重視し、思いを綴ってもらう点で簡便な自記式調査票では、十分な回収率が得られていなかったことが課題である。

その理由として、調査票に向き合う時間すら取れない、あるいはハンチントン病のことについて考えたくない、あるいは、書くという行為への抵抗感・煩雑感が考えられる。面接による聞き取り調査のほうが望ましい場合も考えられるため、今後の調査方法の工夫が求められる。また、患者本人の声を聞いた初めての調査でもあったが、病初期の患者には答えてもらうことができたものの、調査票による調査の限界があったと考えられる。

以上のような点で、限られた内容のデータではあるが、それでも必要な支援の内容について論点を整理し、優先順位をつけることが可能である。

まず、本人の症状が進行しているにもかかわらず、通院を拒否しているために病院に連れて行けない家族への支援について、具体的な方策を検討する優先順位が高いと考えられる。患者の症状らしきものが現れてから病院にいくまでの過程で、家族が崩壊の危機にさらされることが特徴にある。そのような時期に医療者がどのように介入していくかについては、難病対策、精神保健福祉法、配偶者間暴力防止法など現行の支援体系のなかで対応困難である点も指摘される。

次に、確定診断を受けてから期間の短い（2 年程度）の家族に対する支援が重要である。この時期の家族は、比較的若い世代が多く、結婚している世帯では、子どもが乳幼児である可能性もある。介護者は配偶者を兼ねていることが多く、発病リスクも含めた育児不安、就労や生活面での不安、患者の今後の病状の進行に関する不安を抱えている可能性がある。

患者が結婚していない場合、介護者は親である可能性が高い。このような場合の親は、二世代続けた介護を経験していれば、介護生活が長期化している。子どもの発病の衝撃に加え、介護者自身の加齢や体力の衰え、健康維持についても考慮されるケアの仕組みが必要である。ジェンダーの視点も重要であり、まじめな男性介護者ほど、世間体、美談、福祉サービスの利用の狭間で苦しんでいる可能性があり、男性介護者に対する支援のありかたを検討すべきである。

患者自身の暴言や暴力をめぐる訴えは、いずれも病初期から中期にあたる患者についての相談に多くみられる。暴言や暴力がひどくなった家庭内は、いわゆるＤＶ（家庭内・配偶者間暴力）状態にある家庭と類似した人間関係が横たわることとなる。暴言や暴力は、ハンチントン病の病気を原因とする症状のひとつであると理解されているが、その表れ方には個人差が大きいことから、患者自身の性格的特性や疾病に対する恐怖の処理、家族内の人間関係や疾病に対する価値の置き方にも大きく依存していると思われる。したがって、患者自身とその家族に対する心理カウンセリングを重視する必要があるのではないだろうか。

三つ目に、遺伝の可能性についての説明・告知の問題である。今回のデータでは、遺伝カウンセリングを通じて説明を受けた人は、患者・介護者・発病リスクのある人のいずれでも存在しなかった。ハンチントン病が古典的な遺伝性疾患として、遺伝カウンセリングの事例に取り上げられていることと対照的に、当事者にとって遺伝カウンセリングへの距離は遠いものであった。遺伝の可能性に関して家族が触れたうえで、主治医を通じて遺伝カウンセリングを紹介され、希望に応じて受けられる体制がルーティン化することが重要である。

最後に、at-risk の恋人や友人など、患者本人から少し距離のある立場の人々から、「自分は何かしたいが、何をしていいかわからない」とする相談も寄せられているが、これらの相談を病院で直接的に受け入れることは困難である。しかし、ともすればハンチントン病を機に瓦解してしまう可能性を秘めた家族を支援する近親者のエンパワーメントは重要であるととらえ、支援の枠組みを考慮すべきであろう。

E. 結論

ハンチントン病の当事者が必要とする支援の枠組みを検討するために、当事者団体に寄せられる相談と、当事者団体が実施した調査データに基づく分析をおこなった。今後、難病相談・支援センターや、脊髄小脳変性症などの類似の神経難病にも範囲を広げ、HD のケアマネジメントの向上と診療ガイドライン策定を目指したい。

F. 健康危険情報

該当なし。

G. 研究発表

該当なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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－

分担研究者 荻野美恵子 北里大学医学部神経内科学 講師

研究要旨
1.ALS 終末期の呼吸苦に対して、オピオイドが非常に有効な症例があり、オピオイドを用いた緩和ケアを、ALS 終末期医療の選択肢の一つとして具体的に検討するべきである。
2.保険適応外であることなどオピオイドの使用阻害要因となっている問題を解決する必要がある。

共同研究者
飯ヶ谷美峰 由井進太郎 荻野裕 坂井文彦
的場元弘* 大西秀樹**
北里大学医学部神経内科学
*北里大学医学部麻酔科学
**神奈川県立がんセンター精神科

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）において、約 70%の患者は気管切開による人工呼吸器装着を選択しない現状がある。その場合、終末期には、不安や精神的苦痛、呼吸苦や、疼痛を少なからず経験することがある。欧米では ALS 終末期の緩和ケアにモルヒネ等オピオイド投与が導入されているが、本邦での使用はいまだ一般的ではない。

モルヒネの呼吸苦に対する効果のメカニズムとして、1.呼吸中枢の感受性低下、2.呼吸数減少による酸素消費量の減少、3.鎮咳作用、4.中枢性の鎮静作用が挙げられる。肺癌患者における呼吸苦に投与したところ有効であったことから、ALS 患者の終末期の呼吸苦にも導入され始めた。しかし神経内科医は通常モルヒネの使用に慣れていないことや、投与量が癌の終末期に使用する場合とは異なること、呼吸筋麻痺のある症例における呼吸抑制の懸念などがあったため、本研究では、本邦における ALS 終末期における緩和ケアとして、オピオイドの導入法、投与法、投与量を検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 使用薬剤の決定

日本で発売されている注射薬以外のオピオイドの種類短時間作用型として塩酸モルヒネ、長時間作用型として、硫酸モルヒネ、フェンタニル、塩酸オキシコドンがある（表1）。ALS 患者の終末期は経口投与が困難であることを考慮すると経鼻チューブや PEG からの投与が可能な散剤あるいは経皮的に投与できる貼布剤が望ましい。さらに少量で有効な場合もありパッチ剤よりも投与量の調整のしやすい散剤の方が使用しやすいと判断した。

2. プロトコール作成

①有効 1 回量の決定:短時間作用型のオピオイドを使用
（塩酸モルヒネ散 2mg/回から開始、5mg /回まで増量可）
②短時間作用型オピオイドの 1 日必要量の決定
（有効 1 回量×1 日投与回数）
③塩酸モルヒネ換算で長時間作用型のオピオイドに変更
（硫酸モルヒネ(カディアン®）10mg～）
④必要に応じてオピオイドローテーション
（フェンタニル（デュロテップパッチ®））

3. 対象

平成 17 年に北里大学東病院神経内科に入院し、十分なインフォームドコンセントのもと熟慮して人工呼吸療法を選択しないという決定を行った ALS 患者で、抗不安薬、抗うつ薬、酸素投与、BiPAP などを使用しても改善しない不安、呼吸苦を有し、オピオイドによる緩和ケアを希望した症例を対象とした（男性 2 例、女性 1 例）。

表 1:日本で発売されている注射薬以外のオピオイドの種類

		製品例	剤型	経口不可時の投与	量の調節の可否	半減期(hr)	投与回数	塩モヒ換算
短時間型	塩酸モルヒネ	塩酸モルヒネ末	散剤	◎	◎	4.2(10mg)	6回	1
		塩酸モルヒネ錠	錠剤	△	△		6回	1
		オプソ液	液剤	◎	◎		6回	1
		アンペック坐剤	坐剤	○	○		4回	1
長時間型	硫酸モルヒネ	MS コンチン	徐放剤	×	×	4.91±1.9(20mg)	2回	1
		カディアンカプセル	カプセル	○	○	9.2	1回	1
		カディアンスティック粒	散剤	◎	◎		1回	1
		モルペス細粒	散剤	×	×		1回	1
	フェンタニル	デュロテップパッチ	貼布剤	◎	△	34.6	3日に1回	約 20-50
	塩酸オキシコドン	オキシコンチン	錠剤	×	×	5.7±1.1(20mg)	2回	1.5

4. 症例

①症例 1:54 歳男性。右手脱力で発症し、発症 8 年目より球麻痺が出現、平成 17 年 1 月に BiPAP を導入した。血液ガス所見は改善したが、呼吸苦は持続。カフアシストや抗うつ薬、酸素投与を試みたが無効で呼吸苦と不安のため吸引要請のナースコールが 1 日 30 回となった。本人の同意のもと呼吸苦時に塩酸モルヒネ散投与を開始。随時追加投与し、塩酸モルヒネ 2mg を 1 日 4 回の投与で意識レベルに変化をきたさず、呼吸苦は軽減し、コール回数も半減した(図1)。モルヒネ導入に伴い血中 CO_2 濃度は上昇せず、呼吸状態も精神的にも安定した状態が約 1ヶ月継続して自宅退院が可能となった。

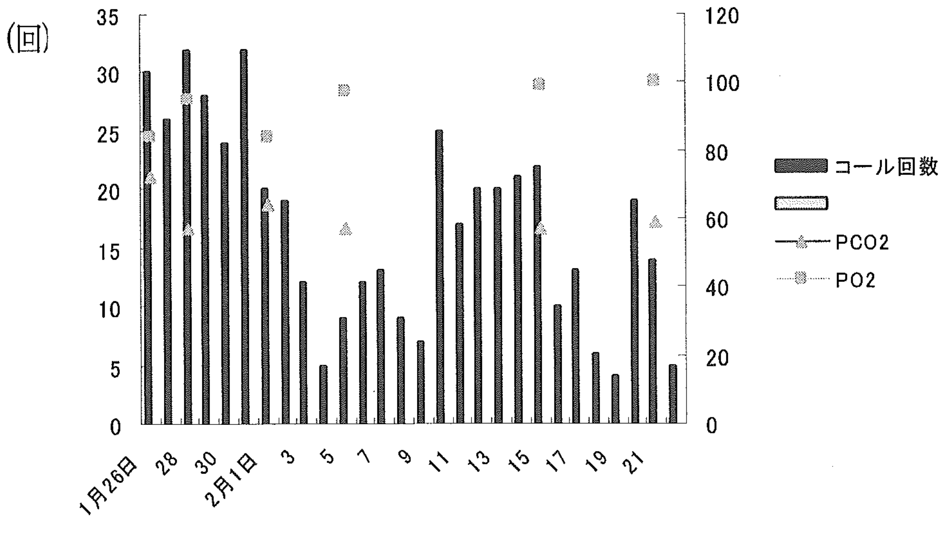


図 1:モルヒネ投与前後のコール回数、PO_2、PCO_2 の推移
コール回数は、モルヒネ投与開始前 27.4 回だったが、投与開始後、意識レベル低下なく平均 13.2 回に減少した。血中酸素濃度はモルヒネ投与後むしろ上昇し呼吸状態の改善をみている。

②症例 2：75 歳女性。

下肢脱力で発症。平成 16 年 4 月頃より球麻痺が進行し 7 月 PEG を導入。平成 17 年 4 月感冒を契機に血中酸素濃度は保たれていたが、呼吸困難が出現。感冒が改善し、喀痰や低酸素状態がないにもかかわらず呼吸苦が持続し、努力様呼吸も認められるようになった。BiPAP、カフアシスト、酸素投与も効果なく、本人家族の同意のもと、呼吸苦時に塩酸モルヒネ散の投与を開始した。有効だったが、持続時間が短かったため、硫酸モルヒネ(カディアン®）20mg / 日投与に変更したところ、1 日を通して呼吸苦が緩和された。ごく軽度の傾眠傾向を伴い徐々に呼吸機能低下したものの約 1 ヶ月間安定した状態で家族との有意義な時間を持つことが可能となった。

③症例 3：63 歳男性。下肢の脱力で発症し緩徐に進行。平成 16 年秋に球麻痺が出現したころより急速に進行し始め、7 月より間歇的に呼吸苦が出現したため、まず抗うつ薬を開始した。8 月には経鼻経管栄養を導入。また呼吸苦に対して BiPAP 導入したが、効果は一時的であったため、8/25 より塩酸モルヒネ末（2mg/回）投与を開始した。1 回 3mg に増量し 1 日 3 回使用したところ、不安は減少、やや傾眠がちで多幸的となった。しかし呼吸苦は改善しなかったため 9/19 から硫酸モルヒネ（カディアン®）10mg投与開始した。CO_2 貯留なく、呼吸苦の緩和が得られた。

	症例 1	症例 2	症例 3
オピオイドの種類	塩酸モルヒネ	硫酸モルヒネ	硫酸モルヒネ
1 日投与量	6-8mg	20mg	10mg
剤型	散剤	脱カプセル	脱カプセル
投与方法	経 PEG	経 PEG	経 PEG
投与期間	38	32	35
酸素投与	0.5 l	0.5→2.0 l	3→10 l
抗不安薬 抗うつ薬 抗精神薬	パキシル 10mg	デパス 1mg パキシル 10mg セロクエル 25mg	パキシル 10mg
PCO2	→	10 日目から↑	→
意識レベル	→	傾眠傾向 多幸的	傾眠傾向 多幸的
副作用	便秘（軽度）	便秘（軽度）	便秘（軽度）

表 2：症例のまとめ

C. 研究結果（表 2）

・使用オピオイド：短時間型の塩酸モルヒネおよび長時間型の硫酸モルヒネ。

・有効 1 日投与量：塩酸モルヒネ換算で 8-20mg。癌の鎮痛で用いる場合と比較して極少量だった。

・投与方法：全例で経管投与

・投与期間：死亡するまでの平均 35 日間。

・効果：投与早期では二酸化炭素の貯留を認めることなく呼吸苦の改善がみられた。

・意識レベル：時に傾眠傾向となることが 2 例で認められたが、容易に覚醒し、見当識は保たれて良好なコミュニケーションが取れる状態だった。

・副作用：全例で軽度の便秘を認めるほか重篤なものはなかった。

D. 考察

抗不安薬や大量酸素投与などを用いる苦痛緩和方法では不十分であったり、通常意識レベルを低下させてしまったりするためコミュニケーションをとることができなくなるという欠点があった。それに比べ今回行った少量モルヒネの投与では、明らかな意識レベルの低下や呼吸状態を悪化させずに、呼吸苦や不安の緩和が得られた。今回は3例の報告であり、評価は時期尚早であるが、今回用いたプロトコールは実際の使用のよい目安になったと考える。

必要量も今回示した症例のように投与時期によっては癌の鎮痛に比較して極少量で良好な効果が得られており、過度の意識障害、呼吸抑制や依存などの副作用は問題になりにくいと思われた。死亡直前には苦痛が増強し、最終的な投与量は増加する場合もあるが、今回の症例のように少量で十分苦痛が解消する期間が長く継続できる場合、意識を保ちながら苦痛がとれる結果、家族との有意義な時間を共有することが可能となり、よりよい終末期を迎えることが出来ると考える。

現在日本の社会の中で苦渋の選択で呼吸器をつけない決断をされた患者が、せめて最期まで苦痛なく生きられるように、保険適応外であることやオピオイドへの抵抗感など使用阻害要因となっている問題を今後解決する努力が必要と考える。

E. 結論

1.ALS 終末期の呼吸苦に対して、オピオイドが非常に有効な症例があり、オピオイドを用いた緩和ケアを、ALS 終末期医療の選択肢の一つとして具体的に検討するべ

きである。

2.保険適応外であることなどオピオイドの使用阻害要因となっている問題を解決する必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 研究論文　なし

2.. 学会発表　なし

H. 知的財産権の出願・登録情状況(予定を含む)

なし

1. 特許取得

2. 実用新案登録

3. その他

神経難病患者へのスピリチュアルケア　ー第１報ー

分担研究者　今井　尚志　国立病院機構宮城病院　診療部長

研究要旨

人工呼吸器を装着し、生きることを選択したものの、社会から孤立し消極的な人生を送っている ALS 患者に積極的に介入し、社会との接点を設け、その人の存在の社会的意義を再構築する援助を行なった。その症例を通して、ALS 患者のスピリチュアルペインとケアについて、専門医の立場から考察した。

共同研究者

吉岡　勝[1)]、大隅悦子[1)]、島貫直子[1)]、川内裕子[1)]
栗原久美子[2)]
[1)]国立病院機構西多賀病院
[2)]宮城県神経難病医療連絡協議会

A. 研究目的

生命倫理辞典（太陽出版2002年）によれば、スピリチュアルケアとは、広義には、宗教的要素のなかでもキリスト教的要素を主体とするケア、狭義にはホスピスにおける全人的ケアとしてのターミナルケアにあらわれる、キリスト教的死生観に基づくケアを指す、と定義されている。
では、大多数がキリスト教徒ではない日本人のスピリチュアルケアとは、どのようなケアを指すのであろうか？筆者は、専門医として数多くのALS患者の診療をする機会に恵まれたが、人工呼吸器を装着し、生きることを選択したALS患者の中にも、「手足が全く動かないこんな姿ではもう何も出来ない」と悲観し、消極的な人生を送っている患者も存在した。そのような患者に積極的に介入し、社会との接点を設け、その人の存在の社会的意義を再構築する援助を試みた。この経験を通して、ALS患者のスピリチュアルペインとそのケアについて、若干の考察を行なった。

B. 対象・方法

74歳　男性。2001年2月、右上肢筋力低下で発症、2002年ALSと診断されたが、家族の希望で本人には病気の詳細は知らされていなかった。症状の進行に伴い、気管切開・人工呼吸器装着・胃瘻造設がなされ、長期入院していた。筆者が担当した2003年4月には、病状は安定していたが全く個室から出ることなく、2年もの間ベッド上で過ごしていた。その頃、患者の妻の7回忌が計画されており、その施主を勤めることで患者の社会的意義を再構築する事を計画した。

C. 結果

「施主として法事に参加してはどうか」という初回の介入に対し、患者は、「妻の七回忌はしてやりたいが、四肢麻痺で人工呼吸器を装着した自分がそのような事をできるはずがない」と消極的であった。「話の中心は、自分が行きたいかどうかである。法要の施主としてその場に立ち、奥さんに今こうして生きている姿を見せてはどうか。そのための応援はする。」と、さらなる介入を行ったところ、「先生の話は涙が出るほどうれしかった。行って焼香してやりたいと思いました。元気な姿ではないが、見せてやりたいと思いました。今までまったく行くことができないと諦めていた家へ行くことが、私にとっては正に晴天の霹靂、多少の面映さはありますが、この機会を逃したら私は永久に家に帰れないかもしれないとさえ思い、この際、先生には大変ご迷惑をおかけいたしますが、ご配慮とご指導のほどお願い申し上げます。」と返答があった。

その後、医師、看護師、指導員など総勢5名の支援チームを立ち上げ、患者の外出を企画し、実行した。地元の寺で法要を終え、2年ぶりに自宅に戻った患者は、事前に作成した施主としての挨拶文章を集まった親戚の前で息子に読み上げてもらい、7回忌を無事終了することができた。

その後、患者は「一方的に相手の話を聞くだけで会話不足を感じた。こちらから発信する為に会話補助装置を使いこなせるように勉強をしなければならないと思った。自分にも『こんな病気になってはずかしい』という気があって今ひとつ積極的になれない面があり、また相手側も『気の毒な病気になって』とやや消極的な付き合いしかしようとしない、此れでは生きた付き合いは出来ない。相手がどのような考えで話しかけようが、本人がこの病気に対する自覚を持ち、その実現を見極め、立ち向かう生き方をもって付き合わなければならない。」と感想を述べた。Yさんは、その後自分の人生を見つめなおして生き方を変え、現在多くの人の援助を受けながら自宅療養を行なってい

る。

D. 考察

村田は、スピリチュアルペインを「自己の存在と意味の消失から生じる苦痛」と捉え、人の「存在」は、

①時間存在：過去に経験した出来事を通して、将来への希望・目標に向けて今を生きていくこと

②関係存在：他者との関係の中から自分の存在が与えられていること

③自律存在：自己決定できる自由が与えられている存在であること

の、3つの柱から構成されるとしている。

この理論でこの症例のスピリチュアルペインを分析すると、「自分は手足が動かず、他人の世話にならないと外に出かけられない」からと、2年間も個室から外に出なかった。すなわち、外に出るという自己決定の自由が失われた、自律存在を失った状態であったと思われる。

その点に対し、筆者は、もし患者がALSでなかったなら当然果したであろう、妻の法要を自らがおこなうという役割を援助することで自律存在の回復を図った。その結果、患者は親戚などの他者との関係を新たに認識し、関係存在も回復していったことで、会話補助装置を積極的に練習し、在宅療養へ移行が可能になったと考えられる。

E. まとめ

今回提示した症例は人工呼吸器を装着した患者であったが、装着を希望せずになくなるALS患者も多い。全国的には呼吸不全を来したALS患者のうち、人工呼吸器装着を選択する患者は約3割程度で、それ以外の7割の患者は装着せずに死亡している。そのような患者にも、スピリチュアルペインはもちろん存在する。人工呼吸器装着・非装着を選ばなければならない段階、装着して生き続ける場合、装着せずになくなる場合の、いずれにおいてもそれぞれの深刻なスピリチュアルペインが存在し、適切なスピリチュアルケアを必要としていると考えられる。それぞれにどのようなケアを行なうべきか、その研究は端緒に着いたばかりである。癌やAIDS患者の終末期には、緩和ケア病棟への入院が保険適応されているが、ALS等の神経難病ではまだ認められていない。人工呼吸器を装着せずに死を迎えるALS患者に適切なスピリチュアルケアを行なうためにも、緩和ケア病棟利用の道が開けることを期待したい。

ALSという不治の難病を抱え、様々なスピリチュアルペインを持つ患者に、患者と医療者の魂と魂のふれあいによって生まれる、共感にもとづいて提供されるスピリチュアルケアが、今、必要とされている。

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

分担研究者　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

研究要旨

終末期のガイドラインを作成するためには、法的な観点からの検討は欠かすことができない作業であるが、これまで網羅的な文献調査はされてこなかった。そのため用いる用語や場面が異なり、共通する、かみ合った議論を、妨げていた感がある。そこで、本年度は、暫定的に主要な論文等を検討した結果、法学者は、①生命医療倫理問題への法的関与のあり方、②自己決定原理への法的関与のあり方、③終末期問題への法的関与のあり方についての3つのレベルでの議論を行っており、①については、概ねコンセンサスが、②については、自己決定の制約原理についての考え方の違いが、③については、なお議論が混迷しており、未成熟であることが読み取られた。そこで、今後（できるだけ網羅的な）データベースを作成し、法学者間の考え方の異同を明らかにして、より臨床実態を踏まえた議論を行う必要がある。

A. 研究目的

終末期のガイドラインを作成するためには、法的な観点からの検討は欠かすことができない作業であるが、これまで網羅的な文献調査はされてこなかった。そのため用いる用語や場面が異なり、共通する、かみ合った議論を、妨げていた感がある。

そこで、本年度は、終末期に関するわが国内の和文の法律文献調査をできるだけ行い、終末期ガイドラインの共通基盤を作ることに資することとする。

B. 研究方法

終末期における法律家・法学者の問題意識は、横浜地方裁判所 1995 年（平成7年）3月 28 日判決（いわゆる東海大学事件）以降に高まったと考えられるので、法律文献調査の対象期間を平成7年以降とする。

また、法律雑誌は多岐にわたるので、それらのうち指導的と思われる、ジュリスト（有斐閣）、判例タイムズ（判例タイムズ社）、法律時報（日本評論社）から、「終末期」「治療停止」等をキーワードとして検索された論文、更に、実務法曹等が参考にする刑法等に関する基本的教科書、更に、終末期・治療停止等の終末期を対象にした単行本とする。さらに、この間出された（政府・関連団体等）報告書も対象に加える（ただし、本年度は暫定的なものである）。

C. 研究結果

1　生命医療倫理問題への法的関与のあり方

(1)　生命倫理問題を、生と死で仕切られた地平で考えると、多くの問題が山済みであることがわかる。

その範囲を網羅的に挙げる。

① 受精胚・卵の利用—ES 細胞—クローン技術規制法
② 人工妊娠中絶—母体保護法
③ 出生前（遺伝子）検査・診断
④ 代理母
⑤ 遺伝子治療
⑥ テーラメイド・オーダーメイド医療（Personalized Medicine）
⑦ バイオ（遺伝子、臓器）バンク
⑧ 臨床研究・試験・治験—薬事法・GCP
⑨ 延命治療、鎮静、安楽死、治療の停止
⑩ 生体・脳死臓器移植—臓器移植法

しかし、これらのほとんどが、法的な裏づけ等がない領域で、法の空白領域ないし法のけん欠如状態にあると考えられる。

(2)　法の関わりの基礎

このような状態に対して、多くは、次のような見解が述べられており、概ねコンセンサスが得られていると考えられる。

① 国家が強制権力を用いて人々に一定の行為を義務づけたり規制したりする強制システムは控えるべきであろう（田中 2004）
② 法は最後の手段（the last resort）である（位田 2005）。特に、刑法は最後の手段(ultimo ration)でなければならない(甲斐 2004)
③ 法の規制（とりわけ刑事規制）が行われても、それ

だけで問題は解決するわけではないだろう(同)

④ ハードな法の利用は最小限に、ソフトな法の最大限の自主的活用をはかるべきであろう(田中 2004)

⑤ 規範は、それが遵守(実効性がある)されているならば、必ずしも国家による強制は要しない(位田 2005)

以上から言えることは以下にもまとめる。

- **生命・医療倫理の領域（クローン技術、ヒト胚性幹細胞、生殖補助技術、終末期等）によって、ハードローによるかソフト・ローによるか、また、そのあり方は異なる。**
- **しかし、法、特に刑法は謙抑性の原則を貫くべきである。**
- **要は、実効性のある規範体制を作ることにある。**

2 自己決定原理への法的関与のあり方

(1) 自己決定権の法的基礎のあり方

通説は、憲法 13 条「すべて国民は個人として尊重される。生命、自由及び幸福追求に対する国民の権利については、公共の福祉に反しない限り、立法その他の国政の上で、最大の尊重を必要とする」 を自己決定権の根拠規定と考える。

前段の「個人の尊重」が、ドイツ基本法1条1項の「人間の尊厳」条項とほぼ同趣旨であり、個人の尊重(個人主義)ないし人格の尊厳(人格主義)という一定の原理を規定し、後段の幸福追求権は、前段の原理と結びついて、人間の人格的自律にとって不可欠な重要事項に関する自己決定の包括的権利を具体的な法的権利として規定する(人格的利益説)

(2) 自己決定と法

このように憲法が保障する自己決定と法の関係については、通常次のような考え方がとられる。

- **私的な事項**については、個々人がそれぞれ何が善き幸福な生き方であるかを**自律的に選択・決定**し、自己の責任で追求・実現することを相互に承認し尊重しあうこと
- **関係者**がこのような自己決定に基づく相互作用によって自主的に取り結ぶ**合意**は最大限尊重されなければならず、個々の合意の形成過程やその具体的な内容に対する**公的関与は必要最小限**にとどめられるべきである(田中 2004)

(3) 終末期問題に置き換えた場合—特に難治疾患（とりわけ ALS の患者さんを念頭に）

① 終末期の判断は私的な事柄をいえるのか。

② 終末期に自律的判断は可能であるか。

③ 自律的判断ができる能力とはどのような場合なのか。

④ 医療者・家族・親族は合意にどのように関わるべきなのか。

⑤ 最低限の公的規制はどうあるべきなのか等の問題点があることが指摘される。

以上を次のようにまとめることができる。

- **自己決定権が憲法を深淵としていること、自己決定と法のあり方について大きな枠組みについては概ね、コンセンサスがある。**
- **しかし、終末期問題では、それぞれを文節することに解釈上の問題があり、それを統合する考え方はない。**

3 終末期問題への法的関与のあり方

(1) 大きな考え方

終末期、とりわけ、治療停止については、法的な道具が少なく、かつ、先例が少ない現在、通説といわれるものはないといえるが、概ね、「治療義務の限界」と「自己決定権の限界」として論じられる。

(2) 暫定的に著名法学者のこの点への考え方を示す。

① 慢延性植物状態の者について、**延命治療停止**に関して、本人がリビング・ウィルでその意思を明確にしている場合には、具体的措置の時点で本人が自律的判断能力を失っておれば、家族の同意が求められることがあっても、基本的には確認的意義しかもたず、代行決定ではない。本人が何らの意思も表明していない場合には、家族が、本人の意思を忖度して本人のために最善と考えられる内容の代行決定をすることは、基本的には認められるべきではなかろう。末期状態での**身体的苦痛を緩和・除去するため治療停止措置**などは、明らかに他者関係的行為であり、医療行為の一環として、医師がプロフェショナル倫理に基づいて患者のために最善の措置をするというパターナリズム的考慮(仁恵原理)にも相応の位置づけを与えた上で、自己決定との調整を図る必要がある(田中 2004)。

② 末期の患者が**治療の中止**を求めている場合には、患者の自己決定権を尊重して、治療は中止されるべきである。もちろん、患者の意思に従う際には、患者の意思が一時的なものでないのか、十分な情報に基づいた判断か、うつ病等判断能力を疑わせる事情はないのか、等々

慎重な判断が必要である。問題は、家族が治療の継続を望んでいる場合であるが、家族であっても患者の明示の意思を覆すことはできないと考えるべきである。患者が治療を望んでいる場合であっても、医師が純粋に医学的判断から治療が適当でないと判断した場合には、治療義務の限界の観点から、治療の中止が許容されるべきである。純粋な医学的判断を超えて、「安らかな死が本人のためになる」というような本人の死に方に反する価値判断を、患者にかわって医師が行うことは、適切でないと思われる。医師が自分の意見を述べることは許されるとしても、それはあくまで参考意見であるべきである。数日前の患者の意思は、事情の変更がない限り、現実の意思として扱ってよいと思われる。適切に作成されたリビング・ウィルが存在する場合には、特段の事情がない限り、その指示に従うべきであろう。家族の意思と患者の意思が合致しない可能性が高いことを医師が特に知っている場合や、家族の判断が著しく不合理で患者の意思と合致しない可能性が高いと思われる場合のような例外的な場合を除いて、原則として家族の意思から患者の意思を推定することが許されると考えるべきであるように思われる（佐伯 2004）。

③ 横浜地裁は、消極的安楽死にあたる**治療行為の中止**については、患者の事前の意思表示等に基づく推定的意思や、患者の意思を推定させるに足りる家族の意思表示でも足りるとしている。東海大安楽死事件横浜地裁判決は、患者の自己決定権に重点を置いた判断を示しており、おおむね、妥当なものと思う。回復の見込みのない末期症状の患者に対して、**生命維持装置を中止**し、人間として尊厳をもって死を迎えさせることを、尊厳死という。本人の事前の真意による嘱託や、患者側（近親者）の同意があれば、回復の見込みのない植物人間の生命維持装置の取りはずしが認められるという考え方もあるが、生きることを放棄することについて、患者の事前の意思を有効と考えられるか、近親の同意を本人の同意に代替できるか、困難な問題があり、尊厳死を是認できるか否かは今後の課題である（板倉 2001）。

④ わが国において、今日、植物状態にある患者に対し生命維持治療を中止することを、尊厳死として違法性の阻却をみとめるかどうかについては、この点に関する社会一般の意識を直視し、慎重にその要件を検討することが必要であろう（福田 2003）。

⑤ 【**治療行為の中止**については、東海大学事件を引用するのみで、態度表明はしていない。】尊厳死（又は自然死という）とは、回復の見込みなく死期の迫った患者に無益で過剰な延命措置を施すことをやめ、自然の死を迎えさせることをいう。ここでは、治療行為はそれが患者の意思に反する場合には許されないから、患者の意思に基づいて、延命措置をやめることは許容さると解される。ただし、問題となる時点では、患者は意思を表明しえない状態にあることが想定されるため、事前に表明された本人の意思等により、慎重にその（推定的）意思を確認する必要がある（前田 2005）。

これらの文献から見とれることをまとめてみる。

- **定義（ないしはその対象の射程）が統一されていない。**
- **そのため、生命維持に必要な処置を、消極的安楽死の議論としたり、治療の停止で議論したりしている。**
- **法的議論が臨床症状の実態を踏まえているかについては疑問がある。**
- **本人・家族・医療者の適切な役割やコミュニケーション・対話に即した議論がなされているとは考えにくい。**

D. 結論

以上のように、①生命医療倫理問題への法的関与のあり方、②自己決定原理への法的関与のあり方、③終末期問題への法的関与のあり方については、法学者の間に、コンセンサスの差があることが見とれる。そのような分析を踏まえて、次の作業としては以下の点が考えられる。

まず、（できるだけ網羅的）法律文献データベースを作成する。

著者（名前、所属）	
著作名・年	
違法性阻却についての考え方	
医療関係行為と違法についての考え方	
消極的安楽死について	
治療停止について	
備考	

その上で、①どこが違い、その根拠はなにかを考察する、②どこが同じで、その根拠はなにかを考察する。

①からは、コンセンサスが得られていない理由が、法的考え方に起因するのか、臨床実態についての情報不足によるのか等を分析して、対応を検討する。②については、これを確定することで、その上に立って各種検討を行う。

提言

① （できるだけ網羅的）法律文献データベースを作成する。
② これを踏まえ、どこが違い、その根拠はなにか、どこが同じで、その根拠はなにかを考察する
③ その後の対応は法学者と検討Forumを設営する。
④ 自己決定に関する基礎的論点、とりわけ、患者の判断能力（competence）について、法的・倫理的ないし医学的な分析作業を行う。

E. 健康危険情報　なし

F. 研究発表

G. 知的財産権の出願・登録状況　なし

（略語）

田中 2004：田中成明「生命倫理への法的関与の在り方について」現代法の展望・有斐閣

甲斐 2004：甲斐克則「新規医療テクノロジーをめぐる生命倫理と刑事規制」刑法雑誌 44-1-63・有斐閣

板倉 2001：新訂刑法総論補訂版・勁草書房

福田 2004：福田平「全訂刑法総論第4版」・有斐閣

位田 2005：位田隆一「医療を規律するソフト・ローの意義」生命倫理と法・弘文堂

佐伯 2004：末期医療と患者の意思・家族の意思・ケース・スタディー生命倫理と法

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

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）

分担研究者　石上　節子　東北大学病院　看護師長

研究要旨

厚生労働省医政局総務課が実施（2003年3月実査）の、「終末期医療の調査」とリンクする形で、ALS等神経難病の緩和ケア・緩和医療に関する調査を神経難病領域の医師および看護師に実施した（2004年）。さらに、緩和ケア・緩和医療に従事する医師および看護師に実施し、3者を比較することにより、ALS等神経難病医療の今後のあり方に関する基礎資料を得る。また、比較分析の結果に基づき、がんとの相違点を明らかにし政策提言につなげることを目的とした。その結果、基本的には緩和ケア・終末期医療の考え方は同じであり、がん、AIDSに限らず、ALS等神経難病や他の疾患にも緩和ケア・終末期医療が適応されるべきという考え方が多かった。また、緩和ケア・終末期医療は、ALS等神経難病に対しても重要なものであるが、緩和ケア看護職は、既存の緩和ケア病棟への入院よりも神経難病に特化した緩和ケアのあり方を望んでいた。

共同(協力)研究者
伊藤道哉[1]、小原るみ[2]、遠藤慶子[2]、大里るり[2]、根本良子[3]、菊地史子[3]、中島　孝[4]、今井尚志[5]、葛原茂樹[6]
[1]東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、[2]東北大学病院看護部、[3]東北大学医学部保健学科看護学専攻、[4]独立行政法人国立病院機構新潟病院、[5]独立行政法人国立病院機構宮城病院、[6]三重大学医学部神経内科

A. 研究目的

厚生労働省医政局総務課が実施（2003年3月実査）の、「終末期医療の調査」（以下、終末期調査）とリンクする形で、神経難病の緩和ケア・緩和医療に関する調査を神経難病領域の医師および看護師を対象に実施した（調査期間2003年12月～2004年2月）。さらに、今回は、緩和ケア・緩和医療に従事する医師・看護師を対象に調査し、これら3者を比較することにより、ALS等神経難病医療の今後のあり方に関する基礎資料を得ること、また、比較分析の結果に基づき、がんとの相違点を明らかにし、政策提言につなげることを目的とした。

B. 研究方法

1.　調査対象

調査対象は、緩和ケア・緩和医療に従事している医師326名と看護師720名（日本ホスピス・緩和ケア協会A会員144施設）。各施設より医師1～3名、看護師5名とした。

2.　調査期間

2005年7月～9月

3.　調査方法

調査票は、選択ならびに記述式（無記名）とし、郵送法にて回収した。

4.　調査内容

調査内容は、終末期医療の考え方、延命治療の考え方、リビングウィルの考え方、人工呼吸器療法などの生命維持療法について、今後の緩和ケアの在り方について、神経難病患者の緩和ケア・終末期医療についての自由記載等である。特に、緩和ケア病棟の施設基準である人員配置1.5対1と診療報酬1日37,850円についての見解を調査した。

【調査主体】

厚生労働省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
主任研究者　中島　孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院）

厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班
主任研究者　今井尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院）

厚生労働省難治性疾患克服研究事業「神経変性疾患に関する調査研究」班
主任研究者　葛原茂樹（三重大学医学部神経内科）

（倫理面への配慮）

回答は無記名とし、郵送法にて回収、結果は、統計的

に処理した。

C. 研究結果

1. 調査結果

回収率 医師 32.2%

看護師 42.5%

調査結果は、2004 年の神経難病領域の医師および看護師を対象に実施した結果と比較しながらまとめる。

1)医師対象調査結果

回答者の属性は、臨床経験年数 19.1±8.3 年、中央値 20 年、性別は、男性 83%、女性 17%であった。

回答は前者が緩和ケア(以下、緩和)、後者が神経難病領域従事者(以下、神内)である。

設問 N1「ALS 等神経難病の終末期医療は、がんと同様であると思いますか」(以下、終末期)では、全く同様35%、19%、基本的に同様 29%、40%、基本的に異なる19%、36%、全く異なる 17%、5%であった。緩和、神内の両者間では、意識の差はなかった。

設問 N2「ALS 等神経難病の延命治療は、がんと同様であると思いますか」(以下、延命治療)では、全く同様28%、24%、基本的に同様 28%、32%、基本的に異なる34%、36%、全く異なる 10%、8%であった。緩和、神内の両者間では、意識の差はなかった。

設問 N3「ALS 等神経難病のリビング・ウィルは、がんと同様であると思いますか」(以下、リビング・ウィル)では、全く同様65%、56%、基本的に同様22%、31%、基本的に異なる11%、11%、全く異なる2%、2%であった。緩和、神内の両者間では、意識の差はなかった。

設問 N4「ALS 等神経難病患者の緩和ケアの今後の在り方」では、既存改定 30%、32%、神経難病専用新設38%、41%、一般病棟加算 21%、15%、馴染まず 3%、4%、その他 8%、3%、無回答 0%、5%であった。緩和ケアの今後のあり方についても意識の差はなかった。

自由記載結果

- 非悪性疾患にも緩和ケアの提供を行うべき。
- ALS 等神経難病の問題は難しい。明確なガイドライン(ALS の緩和ケアの適応基準など)が必要。
- 延命治療のある ALS とがんとは、ケアが異なる。
- 医師の教育トレーニングが必要
- 現行の包括医療の緩和ケアに人工呼吸器管理の患者の扱いを同等とすることは困難。
- 疾患の違いも大きく、神経難病患者のための緩和ケア病棟を新たな検討が必要
- 診療報酬点数は、現行の緩和ケアとは違ったものになるべきなどの意見が多かった。

2)看護師対象調査結果

回答者の属性は、臨床経験年数 15.6±7.7 年、中央値 15.6 年、性別は、男性 1%、女性 99%であった。

設問 N1「終末期」では、全く同様 48%、37%、基本的に同様 22%、33%、基本的に異なる 20%、25%、全く異なる 10%、2%、無回答 0%、3%であった。緩和、神内の両者間では、意識の差はなかった。

設問 N2「延命治療」では、全く同様 26%、41%、基本的に同様 35%、24%、基本的に異なる 22%、27%、全く異なる 17%、4%無回答 0%、4%であった。延命治療については、「異なる」とする判断が緩和ケア看護職にやや多かった。

設問 N3「リビング・ウィル」では、全く同様 68%、69%、基本的に同様 16%、17%、基本的に異なる 13%、9%、全く異なる3%、1%、無回答0%、4%であった。緩和、神内の両者間では、意識の差はなかった

設問 N4「ALS 等神経難病患者の緩和ケアの今後の在り方」では、既存改定 14%、32%、神経難病専用新設60%、44%、一般病棟加算 20%、14%、馴染まず 2%、2%、その他 4%、2%、無回答 0%、6%であった。「緩和ケアのあり方」については、緩和ケア看護職が神経難病専用を望む傾向が強かった。

自由記載結果

- 基本的には、がんの緩和ケアと同じである。
- 非悪性疾患にも緩和ケアの提供が必要。
- 現行の緩和ケア病棟で見ることは設備、マンパワー、教育など問題が多い。
- 同じ病棟でケアすることは非常に困難。
- ALS 等神経難病のための緩和ケア施設が望ましい。
- 現行の緩和ケアの施設基準より高い基準が妥当などの意見があった。

D. 考察

以上の結果から、基本的には緩和ケア・終末期医療の考え方は同じであり、がん、AIDS に限らず、ALS 等の神経難病や他の疾患にも緩和ケア・終末期医療が適応されるべきという考え方が多かった。緩和ケア・終末期医療は、ALS 等神経難病に対しても重要なものであるが、緩和ケア看護職は、既存の緩和ケア病棟への入院よりも神経難病に特化した緩和ケアのあり方を望んでいた。

また、自由記載では、今後の診療報酬改定については、人員配置1：1以上、1日あたり入院管理料包括45000 円を妥当とする意見が見られた。