

Table 1 General profile and values of quantitative scores for impairment, disability, and handicap in patients

	Mean	SD	Range	Cases
Age (years)	66.3	8.9	44-79	24
Duration (months)	8.7	8.3	1-30	24
Impairment				
Total motor	16	8	2-34	24
Total autonomic	3	2	0-8	24
HDS-R†	26	5	14-30	22
MMSE‡	26	4	15-30	22
SDS§	40	9	23-55	23
Disability				
Barthel index	80	29	15-100	24
ADL-20¶	43	18	6-60	24
Handicap				
Physical independence	83.0	28.0	0-100	24
Mobility	69.5	29.1	20-100	24
Occupation	33.0	35.3	0-100	24
Social integration	60.8	33.8	5-100	24
Self-sufficiency	81.2	28.8	25-100	24
Total CHART	327.6	111.6	153-497	24

†The revised version of Hasegawa's dementia scale; ‡the mini-mental state examination; §the self-rating depression scale; ¶the comprehensive activities of daily living index for the elderly; CHART, the Craig handicap assessment and rating technique; duration, duration of illness; self-sufficiency, economic self-sufficiency.

#### Evaluation of burden of care and economic expenses

The burden of care on principal care-givers was quantitatively assessed by measuring lifestyle (the influence of care on his or her private and social lifestyle), 'support' (the need for support from his or her family members, home help, short stay service and visiting nurses), 'inmate' (the number of persons living together), 'care hours' (hours spent by a care-giver giving care to a patient), 'sleep hours' (hours allowed for a care-giver to sleep), care-giver's SDS, care-giver's 'fatigue A', and care-giver's 'fatigue B'.

Four grades were defined for the evaluation of the 'lifestyle' of principal care-givers by assessing the influence of care on the care-giver's role in their office or family: (i) no influence of care on the care-giver's role; (ii) slight influence of care on the care-giver's role; (iii) moderate influence of care on the care-giver's role; and (iv) severe influence of care on the care-giver's role. Four grades were defined for the evaluation of the 'support' given to principal care-givers by assessing his or her needs for 'support': (i) no need for other's 'support'; (ii) need for 'support' from his or her family or relatives; (iii) need for 'support' from a home help or short stay service; and (iv) need for 'support' from visiting nurses. Two types of questionnaires were used to evaluate 'fatigue A' and 'fatigue B'. Questionnaire A was used to evaluate 'fatigue A' and determined five grades: (i) can con-

Table 2 Values of quantitative scores for burden of care on principal care-givers and economic expenses

	Mean	SD	Range	Cases
Burden of care				
Care hours	8.2	7.3	1-20	12
Sleep hours	6.8	1.6	3-9	13
SDS†	38.3	8.0	26-55	13
Fatigue A	3.0	1.8	1-5	13
Fatigue B‡	25.1	17.4	1-51	12
Inmate	1.9	0.9	0-3	14
Economic expenses§				
Transportation	2 409	4 489	0-20 000	23
Medical treatment	2 115	2 511	0-11 300	23
Care devices	1 735	2 814	0-10 000	23
Social services	4 118	8 896	0-34 600	23
Total summation	11 284	12 682	1750-48 000	23

†The self-rating depression scale; ‡the cumulative fatigue symptoms index; §Japanese yen required per month.

subject was required to judge whether S2 was the same as S1. If S2 was the same as S1, it was called 'S2-same' (frequency 33%). If S2 was different from S1, it was called 'S2-different' (frequency 67%). The subject was instructed to press the button, with the right hand for 'S2-same', and with the left hand for 'S2-different'. To test visual ERPs, electroencephalogram was recorded at Cz and Pz electrode sites of the 10-20 system. Electroencephalograms were analyzed 100 min before and 900 min after each visual presentation. Each trial included 15-20 stimuli for 'rare target' or 'S2-same'. Visual P300 and reaction time during both tasks were measured. P300 was identified as the largest positive wave at 300-700 min after the start of stimulus ('rare target' or 'S2-same'). Reaction time was defined as the interval between the start of stimulus and the button press.

**Evaluation of regional cerebral blood flow** Single photon emission computed tomography was applied using <sup>99m</sup>Tc1, 1-ECD. Three transaxial images were taken parallel to an orbitomeatal line. Each image was overlaid on the corresponding 3D-MRI display. The rCBF was quantitatively studied with pixel analysis. The interest region of each cerebral lobe was determined excluding the volume effect. The rCBF value was measured in an area of each of the frontal, temporal, parietal and occipital lobes, which was identified based on MRI images.

#### Statistical analysis

Spearman's rank order correlation coefficient ( $r_s$ ) was used to evaluate whether values were significantly correlated among age, duration of illness, motor and autonomic impairments, HDS-R, MMSE, SDS, Hoehn and Yahr scale, Barthel index, ADL-20, CHART, burden of

care on a principal care-giver, economic expenses, P300 latency and amplitude, reaction time and rCBF. The SPSS computer software package was used. Statistical significance was defined as  $P < 0.05$ .

## Results

### Values of quantitative scores

Values of quantitative scores for impairment, disability and handicap in patients are shown in Table 1. Four patients (18%) were regarded as being demented, and two patients (9%) were regarded as being depressed. Nine patients (38%) were at stage II, eight (33%) at stage III, four (17%) at stage IV and three (12%) at stage V, as measured on the Hoehn and Yahr scale. Twelve patients (50%) were regarded as being independent (Barthel index score was 100 points). Values of quantitative scores of burden of care on a principal care-giver and economic expenses are shown in Table 2. Fourteen patients (54%) had a principal care-giver at home. Four care-givers (33%) spent more than 16 h per day giving care to a patient. Two care-givers (15%) were able to get less than 5 h per day for sleep. Only one care-giver was regarded as being depressed. Total expenses required per month were more than ¥20 000 in four PD patients (17%). Values of quantitative scores of neurophysiological dysfunction in patients are shown in Table 3.

### Correlations of age and duration of illness to impairment, disability, handicap, burden of care, economic expenses and neurophysiological dysfunction

Patients' ages were significantly correlated with motor impairment (akinesia, retropulsion, postural changes,

Table 3 Values of quantitative scores for neurophysiological dysfunction in patients

	Mean	SD	Range	Cases
ERP <sub>s</sub> <sup>1</sup> (Oddball task)	414.8	38.5	320-482	21
P300 latency (C <sup>†</sup> )	420.0	41.2	334-490	20
P300 amplitude (P <sup>‡</sup> )	16.1	7.7	1.9-29.7	21
P300 amplitude (C <sup>†</sup> )	17.9	7.2	5.3-37.3	21
Reaction time	493.0	180.0	338-956	18
ERP <sub>s</sub> <sup>4</sup> (S1-S2 task)	409.1	57.1	300-530	17
P300 latency (C <sup>†</sup> )	420.3	56.2	308-564	17
P300 amplitude (P <sup>‡</sup> )	12.9	6.5	2.1-21.9	20
P300 amplitude (C <sup>†</sup> )	14.5	8.5	1.5-35.6	20
Reaction time	711.6	239.4	406-1341	17
rCBF <sup>†</sup> (mL/100 g/min)	43.1	4.6	32.5-49.2	21
Left cerebral hemisphere	42.3	4.2	35.0-49.0	21

<sup>†</sup>Event-related potentials; <sup>‡</sup>Cz electrode; <sup>§</sup>regional cerebral blood flow.

bending postures, start hesitation, low voice volume and total motor), cognitive impairment (HDS-R and MMSE), disability (Hoehn and Yahr scale and ADL-20) and handicap (physical independence, 'mobility', 'social integration' and total CHART). The duration of illness was significantly correlated with motor impairment (rigidity, akinesia, bending postures, gait disturbance, start hesitation, low voice volume and total motor), orthostatic hypotension (orthostatic hypotension and total autonomic), cognitive impairments (HDS-R and MMSE), disability (Barthel index and ADL-20) and handicap ('physical independence', 'mobility', 'occupation', 'social integration', and total CHART) (Table 4).

Patients' ages were correlated only with 'support' ( $r_s = 0.434$ ,  $P < 0.05$ ) and 'care devices' ( $r_s = 0.445$ ,  $P < 0.05$ ). The duration of illness was correlated only with 'support' ( $r_s = 0.626$ ,  $P < 0.01$ ) and 'care devices' ( $r_s = 0.546$ ,  $P < 0.01$ ).

Patients' ages were correlated only with P300 latency during task O ( $r_s = 0.517$ ,  $P < 0.05$ ) and rCBF in the left frontal lobe ( $r_s = -0.473$ ,  $P < 0.05$ ). The duration of illness was correlated only with rCBF in the left temporal lobe ( $r_s = -0.463$ ,  $P < 0.05$ ) and the left cerebral hemisphere ( $r_s = -0.476$ ,  $P < 0.05$ ).

#### Correlations among impairment, disability and handicap

Motor impairment (akinesia, retropulsion, postural changes, bending postures, gait disturbance, start hesitation, low voice volume, dysphagia and total motor) and cognitive impairment (HDS-R and MMSE) were significantly correlated with Hoehn and Yahr scale, Bar-

thel index and ADL-20. Orthostatic hypotension was significantly correlated with Barthel index and ADL-20 (Table 5).

Motor impairment (akinesia, retropulsion, postural changes, bending postures, gait disturbance, start hesitation, low voice volume, dysphagia, and total motor) and cognitive impairment (HDS-R and MMSE) were significantly correlated with handicap ('physical independence', 'mobility', 'occupation', 'social integration' and total CHART). Orthostatic hypotension was significantly correlated with 'occupation' of CHART (Table 6).

Scores on the Hoehn and Yahr scale, Barthel index, and ADL-20 were all significantly correlated with handicap ('physical independence', 'mobility', 'occupation', 'social integration', and total CHART) (Table 7).

#### Correlations of impairment, disability and handicap to burden of care and economic expenses

Motor impairment (akinesia, retropulsion, postural changes, bending postures, gait disturbance, start hesitation and total motor) and cognitive impairment (HDS-R and MMSE) were significantly correlated with 'lifestyle', 'support', 'care devices' and 'social services'. Orthostatic hypotension was significantly correlated with 'fatigue A' and 'care devices' (Table 8). Impairment scores were never correlated with 'inmate', 'sleep hours' or 'fatigue B'.

Scores on the Hoehn and Yahr scale, Barthel index and ADL-20 were all significantly correlated with 'lifestyle', 'support', 'care devices' and 'social services'. Barthel index and ADL-20 were significantly correlated with 'care hours' (Table 9). Disability scores were never

Table 4 Correlation of age and duration of illness to impairment, disability and handicap

Impairment	Age	Duration
Tremor	n.s.	n.s.
Rigidity	n.s.	0.402*
Akinesia	0.484*	0.452*
Slow finger tapping	n.s.	n.s.
Retropulsion	0.433*	n.s.
Postural changes	0.427*	n.s.
Bending postures	0.466*	0.677**
Gait disturbance	n.s.	0.571**
Start hesitation	0.475*	0.553**
Low voice volume	0.468*	0.733**
Dysphagia	n.s.	n.s.
Total motor	0.489*	0.598**
Orthostatic hypotension	n.s.	0.675**
Constipation	n.s.	n.s.
Urinary disturbance	n.s.	n.s.
Total autonomic	n.s.	0.475*
HDS-R <sup>†</sup>	-0.560**	-0.745**
MMSE <sup>‡</sup>	-0.481*	-0.724**
SDS <sup>§</sup>	n.s.	n.s.
Disability		
Hoehn and Yahr scale	0.419*	n.s.
Barthel index	n.s.	-0.630**
ADL-20 <sup>¶</sup>	-0.493*	-0.596**
Handicap		
Physical independence	-0.479*	-0.419*
Mobility	-0.554**	-0.491*
Occupation	n.s.	-0.538**
Social integration	-0.516**	-0.589**
Self-sufficiency	n.s.	n.s.
Total CHART	-0.602**	-0.578**

\* $P < 0.05$ ; \*\* $P < 0.01$ .

All numbers are Spearman's rank order correlation coefficients (r<sub>s</sub>).

<sup>†</sup>The revised version of Hasegawa's dementia scale; <sup>‡</sup>the minimal state examination; <sup>§</sup>the self-rating depression scale; <sup>¶</sup>the comprehensive activities of daily living index for the elderly; CHART: the Craig handicap assessment and rating technique; duration, duration of illness; n.s., not significant; self-sufficiency, economic self-sufficiency.

correlated with 'inmate', 'sleep hours', care-giver's SDS, 'fatigue A' or 'fatigue B'.

'Physical independence', 'mobility', 'occupation' and total CHART were significantly correlated with 'lifestyle', 'support', 'care devices' and 'social services'. 'Social integration' was significantly correlated with 'lifestyle', 'support', and 'care devices'. 'Economic self-sufficiency' was significantly correlated with 'medical treatment'. 'Occupation' was significantly correlated with 'care hours' (Table 9). CHART domains were never

correlated with 'inmate', 'sleep hours', care-giver's SDS, 'fatigue A' or 'fatigue B'.

#### Correlations of impairment, disability and handicap to neurophysiological dysfunction

Motor impairment (retropulsion, gait disturbance, start hesitation and total motor), autonomic impairment (orthostatic hypotension and total autonomic), and cognitive impairment (HDS-R and MMSE) were significantly correlated with reaction time during task O. HDS-R was significantly correlated with P300 amplitude during task O. Motor impairment (bending postures, start hesitation, low voice volume and total motor), orthostatic hypotension and HDS-R were significantly correlated with rCBF in frontal and temporal lobes and cerebral hemispheres (Table 10). Visual ERPs and rCBF were never correlated with tremor, rigidity, akinesia, slow finger tapping, postural changes, dysphagia, constipation, urinary disturbance or patient's SDS score.

Scores for the Hoehn and Yahr scale, Barthel index and ADL-20 were all significantly correlated with reaction time during task O. ADL-20 was significantly correlated with rCBF in bilateral frontal and temporal lobes and bilateral cerebral hemispheres. Scores on the Barthel index were significantly correlated with rCBF in the left temporal lobe (Table 11).

Handicap ('occupation', 'social integration', and total CHART) was significantly correlated with a P300 component and reaction time during task O, and with rCBF in bilateral frontal and temporal lobes, and bilateral cerebral hemispheres. 'Physical independence' was significantly correlated with reaction time during task S (Table 11).

#### Discussion

Looking at our data to understand a general profile of our subjects in this study, 12 patients (50%) were regarded as independent on the Barthel index, while seven (29%) apparently had severe motor disability at stage IV-V, on Hoehn and Yahr scale. We regarded 18% of PD patients as demented on the HDS-R and MMSE and 9% as depressed based on SDS scores. Only one care-giver was regarded as depressed, as measured on care-giver's SDS score. Four care-givers (33%) spent more than 16 h per day giving care. Two care-givers (15%) were only able to get less than 5 h per day for sleep. Total economic expenses in 83% of our patients were less than ¥20 000 per month.

Concerning the relationship of age and duration of illness in PD to impairment and disability, previous reports have produced controversial results on correlations between age and cognitive impairment and significant correlations between duration of illness and



Table 9 Correlation of disability and handicap to burden of care and economic expenses

	Physical and psychosocial Lifestyle	Support	Care hours	Economic expenses Medical treatment	Care devices	Social services
Disability						
HY scale	0.588**	0.711**	n.s.	n.s.	0.489*	0.638**
Barthel Index	-0.732**	-0.826**	-0.794**	n.s.	-0.756**	-0.658**
ADL-20†	-0.717**	-0.803**	-0.804**	n.s.	-0.699**	-0.630**
Handicap						
Physical independence	-0.513*	-0.682**	n.s.	n.s.	-0.489*	-0.641**
Mobility	-0.816**	-0.773**	n.s.	n.s.	-0.591**	-0.561**
Occupation	-0.695**	-0.684**	-0.671*	n.s.	-0.558**	-0.548**
Social integration	-0.501*	-0.614**	n.s.	n.s.	-0.500*	n.s.
Economic self-sufficiency	n.s.	n.s.	n.s.	0.443*	n.s.	n.s.
Total CHART‡	-0.713**	-0.737**	n.s.	n.s.	-0.573**	-0.556**

\*P < 0.05; \*\*P < 0.01.

All numbers are Spearman's rank order correlation coefficients (r).

†Hochin and Yahr; ‡the comprehensive activities of daily living index for the elderly; §the Craig handicap assessment and reporting technique.

n.s., not significant.

of care and economic expenses ('support' and 'care devices').

Concerning correlations among impairment, disability and handicap in PD, previous reports have produced controversial results on correlations between depression and disability.<sup>19,24</sup> Significant correlations in PD were reported between motor and cognitive impairments and disability,<sup>20,25</sup> and between resting tremor and handicap.<sup>26</sup> Resting tremor was not correlated with disability.<sup>26</sup> The relationship between disability and handicap in PD has rarely been studied in the past, although disability and handicap were shown to correlate in stroke and spinal cord injury.<sup>3-6</sup>

It is noteworthy that disability and handicap strongly correlated in our PD patients. Motor impairment (akinesia, retro-pulsion, postural changes, bending postures, gait disturbance, start hesitation, low voice volume, dysphagia and total motor) and cognitive impairment (HDS-R and MMSE) proved important factors that were related to disability and handicap. We also found that orthostatic hypotension was another factor that was related to disability. Tremor, slow finger tapping and patient's SDS score had no relation to any score of disability or handicap. Impairment and disability had no relation to the 'economic self-sufficiency' domain of CHART.

With regard to the relationships of impairment, disability and handicap to burden of care and economic expenses, a correlation between cognitive impairment and psychosocial burden of care was shown by a previous study on spouses of patients with PD and stroke.<sup>27</sup>

We would like to compare the method of evaluating 'burden of care and economic expenses', between our

method and Zarit's method. Zarit defined 'burden of care and economic expenses' as negative influences of care on the care-giver, in regard to social, physical, emotional and economical well-being.<sup>28,29</sup> Zarit's scale for 'burden of care and economic expenses' consisted of 21 items. In our study, 'lifestyle', 'support', and 'inmate' were evaluated to assess influences of care on the care-giver in social terms. In our study, 'care hours', 'sleep hours', 'care-giver's SDS', 'fatigue A' and 'fatigue B' were evaluated to assess any influences of care on the care-giver in physical and emotional terms. In our study, expenses required for 'transportation', 'medical treatment', 'care devices' and 'social services' were evaluated to assess influences of care on patients or care-givers in economical terms. Therefore, we believe that our method of evaluating 'burden of care and economic expenses' is adequate, although we should search for more sophisticated indexes in future.

Our study clarified that motor and cognitive impairments, disability and handicap were related to the private and social lifestyle of principal care-givers, his or her need to request support (from other family members, visiting nurses, home helpers and short stay services) and economic expenses for 'care devices' and 'social services'. Autonomic impairment (orthostatic hypotension and total autonomic) was also noted to relate to economic expenses for 'care devices'. Disability was related to 'care hours', although 'care hours' had no relation to impairment. Impairment, disability and handicap had no relation to 'inmate', 'sleep hours', care-giver's SDS score or care-giver's 'fatigue'. Burden of care and economic expenses had no relation to tremor, rigidity, slow finger tapping, low voice volume,

Table 10 Correlation between impairment and neurophysiological dysfunction

	Retropulsion	Bending postures	Gait disturbance	Start hesitation	Low voice volume	Total motor	Orthostatic hypotension	Total autonomic	HDS-R†	MMSE‡
ERPs§ (Oddball task)										
P300 latency (C)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
P300 latency (P)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
P300 amplitude (C)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	-0.471*	0.460*	n.s.
P300 amplitude (P)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	-0.593**	0.494*	n.s.
reaction time	0.493*	n.s.	0.536*	0.526*	n.s.	0.506*	0.480*	0.714**	-0.670**	-0.557*
ERPs§ (S1-S2 task)										
P300 latency (C)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	-0.507*	n.s.
P300 latency (P)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
P300 amplitude (C)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
P300 amplitude (P)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
reaction time	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	-0.553*	n.s.
rCBF¶										
Right frontal lobe	n.s.	-0.443*	n.s.	-0.600**	-0.580**	-0.505*	-0.488*	n.s.	0.526*	n.s.
Left frontal lobe	n.s.	n.s.	n.s.	-0.504*	-0.518*	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Right temporal lobe	n.s.	-0.463*	n.s.	-0.525*	-0.632**	n.s.	-0.608**	n.s.	0.463*	n.s.
Left temporal lobe	n.s.	-0.460*	n.s.	-0.516*	-0.676**	-0.472*	-0.510*	n.s.	0.605**	n.s.
Right parietal lobe	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	-0.464*	n.s.	-0.591**	n.s.	n.s.	n.s.
Left parietal lobe	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	-0.566**	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Right occipital lobe	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	-0.560**	n.s.	-0.510*	n.s.	n.s.	n.s.
Left occipital lobe	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Right hemisphere	n.s.	-0.437*	n.s.	-0.538*	-0.656**	-0.449*	-0.497*	n.s.	n.s.	n.s.
Left hemisphere	n.s.	-0.474*	n.s.	-0.585**	-0.700**	-0.471*	-0.483*	n.s.	0.544*	n.s.

\*P < 0.05; \*\*P < 0.01.

All numbers are Spearman's rank order correlation coefficients (r).

†The revised version of Hasegawa's dementia scale; ‡the mini-mental state examination; §event-related potentials; C, Cz electrode; P, Pz electrode; ¶regional cerebral blood flow.

n.s., not significant.

dysphagia, patient's SDS score or the 'economic self-sufficiency' domain of CHART.

The index scores for 'fatigue B' consist of eight categories representing different elements of cumulative fatigue. Reliability of the index scores for 'fatigue B' was studied in 545 subjects by examining their test-retest fluctuations.<sup>4</sup> The test-retest interval ranged between 4 and 11 days. The correlation coefficient calculated for different intervals was shown to be significant at the 0.05 level. Therefore, measurement of 'fatigue B' seems a reliable and valid method to evaluate care-givers' fatigue. However, 'Questionnaire B' is too complicated to be practically used in primary care because it consists of 81 items. Therefore, we made a simpler index, 'fatigue A', based on 'Questionnaire A' by defining only five grades, although reliability and validity of 'Questionnaire A' have not been confirmed.

Concerning the relationship of impairment, disability, and handicap to neurophysiological dysfunction, reaction time was related to motor impairment (retropulsion, gait disturbance, start hesitation, and total motor), cognitive impairment (HDS-R and MMSE), autonomic impairment (orthostatic hypotension and total autonomic), disability (Hoehn and Yahr scale, Barthel index and ADL-20) and handicap (CHART domains of 'physical independence', 'occupation' and 'social integration', and the total CHART). The P300 component was not related to disability, but to cognitive impairment (HDS-R) and handicap (CHART domains of 'mobility', 'occupation' and 'social integration', and the total CHART). We also confirmed that rCBF was related to motor impairment (bending postures, start hesitation, low voice volume and total motor), cognitive impairment (HDS-R), autonomic impairment (orthostatic hypotension), disability (Barthel index and ADL-20) and handicap (CHART domains of 'occupation' and 'social integration', and the total CHART). While Barthel index scores measured motor-related ADL, like eating, dressing, bathing and gait, ADL-20 scores measured not only motor-related ADL, but also more comprehensive ADL, like cooking, visiting, communicating, taking medicine by oneself, and managing private property. Such difference between the Barthel index and ADL-20 may explain the results that Barthel index was correlated only with rCBF in the left temporal lobe, while ADL-20 was correlated with rCBF in more diffuse areas of the brain.

In summary, under the WHO framework of ICDH, our present study was conducted on 24 PD patients and 14 care-givers, to identify the relationship among motor, cognitive, emotional and autonomic impairments, disability, handicap (CHART), burden of care and economic expenses, visual event-related potentials and regional cerebral blood flow. We confirmed that motor and cognitive impairments, disability and handicap significantly correlated to each other. In particular, disability

and handicap are strongly correlated. Impairment, disability and handicap proved important factors that were related to burden of care on the principal care-giver ('lifestyle' and 'support') and economic expenses ('care devices' and 'social services') in PD patients.

Further intensive investigations with multiple regression analysis are still needed to confirm practical values of symptomatic, neuropsychological, electrophysiological, and neuroimaging evaluations to predict the burden of care on their families and economic expenses for PD patients.

References

- 1 Badley EM. An introduction to the concepts and classifications of the international classification of impairments, disabilities, and handicaps. *Disabil Rehabil* 1993; 15: 161-178.
- 2 World Health Organization. *The International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO, 2001.
- 3 Johnston M, Pollard B. Consequences of disease: testing the WHO International Classification Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) model. *Soc Sci Med* 2001; 53: 1261-1273.
- 4 Clarke PJ, Black SE, Badley EM, Lawrence JM, Williams JI. Handicap in stroke survivors. *Disabil Rehabil* 1999; 21: 116-123.
- 5 De Haan R, Horn J, Limburg M, Van Der Meulen J, Bossuyt P. A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap, and quality of life. *Stroke* 1993; 24: 1178-1181.
- 6 Dijkers MP. Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80: 867-876.
- 7 Daverat P, Petit H, Kemoun G, Dartigues JF, Barat M. The long term outcome in 149 patients with spinal cord injury. *Paraplegia* 1995; 33: 665-668.
- 8 McEnter RR, Whitebeck GG, Charlifue SW et al. Impairment, disability, handicap and medical expenses of persons aging with spinal cord injury. *Paraplegia* 1991; 29: 613-619.
- 9 Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1992; 55: 181-184.
- 10 Mizuno Y. Clinical assessment of Parkinsonism. *Neuro-psychiatr Pharmacol* 1987; 9: 103-111.
- 11 Kato S, Shimogaki H, Onodera A et al. [Development of the revised version of Hasegawa's dementia scale (HDS-R)] *Jpn J Geriatr Psych* 1991; 2: 1339-1347. (In Japanese).
- 12 Eto F, Tanaka M, Chishima M et al. [Comprehensive activities of daily living (ADL) index for the elderly]. *Jpn J Geriatr* 1992; 29: 841-847. (In Japanese).
- 13 Whitebeck GG, Charlifue SW, Gerhart KA, Overholser JD, Richardson GN. Quantifying handicap: a new measure of long-term rehabilitation outcomes. *Arch Phys Med Rehabil* 1992; 73: 519-526.
- 14 Kosugoh R. [Validity and reliability of cumulative fatigue symptoms index]. *J Sci Labour* 1991; 67: 145-157. (In Japanese).
- 15 Errea JM, Ara JR. Cognition deterioration in Parkinson's disease: associated risk factors. *Rev Neurol* 1999; 28: 439-443.

Table 11 Correlation of disability and handicap to neurophysiological dysfunction

	Disability		ADL-20*	Handicap (Craig handicap assessment and reporting technique, CHART)					Total CHART
	HY†	Barthel index		Physical independence	Mobility	Occupation	Social integration	Economic self-sufficiency	
ERP <sub>s</sub> <sup>§</sup> (Oddball task)									
P300 latency (C)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	-0.623**	n.s.	n.s.	n.s.	-0.460*
P300 latency (P)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
P300 amplitude (C)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
P300 amplitude (P)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	0.513*	0.488*	n.s.	n.s.
Reaction time	0.494*	-0.652**	-0.686**	n.s.	n.s.	-0.522*	-0.471*	n.s.	-0.490*
ERP <sub>s</sub> <sup>§</sup> (S1-S2 task)									
P300 latency (C)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
P300 latency (P)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
P300 amplitude (C)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
P300 amplitude (P)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Reaction time	n.s.	n.s.	-0.534*	-0.643**	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
rCBF <sup>  </sup>									
Right frontal lobe	n.s.	n.s.	0.581**	n.s.	n.s.	0.558**	0.592**	n.s.	0.596**
Left frontal lobe	n.s.	n.s.	0.508**	n.s.	n.s.	0.491*	0.490*	n.s.	0.544*
Right temporal lobe	n.s.	n.s.	0.572**	n.s.	n.s.	0.512*	0.661**	n.s.	0.541*
Left temporal lobe	n.s.	0.472*	0.632**	n.s.	0.439*	0.550**	0.763**	n.s.	0.607**
Right parietal lobe	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Left parietal lobe	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	0.474*	n.s.	n.s.	n.s.
Right occipital lobe	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	0.486*	0.506*	n.s.	n.s.
Left occipital lobe	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Right hemisphere	n.s.	n.s.	0.506*	n.s.	n.s.	0.515*	0.576**	n.s.	0.517*
Left hemisphere	n.s.	n.s.	0.578**	n.s.	n.s.	0.555**	0.612**	n.s.	0.574**

\*P < 0.05; \*\*P < 0.01.

All numbers are Spearman's rank order correlation coefficients (r<sub>s</sub>).

†Hoehn and Yahr; ‡the comprehensive activities of daily living index for the elderly; §event-related potentials; C, Cz electrode; P, Pz electrode; ||regional cerebral blood flow. n.s., not significant.

- 16 Caparros-Lefevre D, Pecheux N, Petit V, Duhamel A, Petit H. Which factors predict cognitive decline in Parkinson's disease. *J Neural Neurosurg Psychiatry* 1995; **58**: 51-55.
- 17 Peterson GM, Nolan BW, Millington KS. Survey of disability that is associated with Parkinson's disease. *Med J Australia* 1988; **149**: 66-70.
- 18 Weintraub D, Moberg PJ, Duda JE, Katz IR, Stern MB. Effect of psychiatric and other nonmotor symptoms on disability of Parkinson's disease. *J Am Geriatr Soc* 2004; **52**: 784-788.
- 19 Gil Súdadic D, Delgado Gonzalez M, Olivares Ley C, Pena Casanova J, Barraquer Bortas L. Depression in Parkinson's disease and its relation to the cognitive and motor manifestations. *Neurología* 1992; **7**: 176-180.
- 20 Ehmann TS, Beninger RJ, Gawel MJ, Riopelle RJ. Depressive symptoms in Parkinson's disease: a comparison with disabled control subjects. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 1990; **3**: 3-9.
- 21 Marras C, Rochon P, Lang AE. Predicting motor decline and disability in Parkinson disease: a systematic review. *Arch Neurol* 2002; **59**: 1724-1728.
- 22 Hobson P, Islam W, Roberts S, Achyiman V, Meara J. The risk of bladder and autonomic dysfunction in a community cohort of Parkinson's disease patients and normal controls. *Parkinsonism Relat Disord* 2003; **10**: 67-71.
- 23 Liu CY, Wang SJ, Fuh JL, Lin CH, Yang YY, Liu HC. The correlation of depression with functional activity in Parkinson's disease. *J Neural* 1997; **244**: 493-498.
- 24 Starkstein SE, Mayberg HS, Leiguarda R, Preziosi TJ, Robinson RG. A prospective longitudinal study of depression, cognitive decline, and physical impairments in patients with Parkinson's disease. *J Neural Neurosurg Psychiatry* 1992; **55**: 377-382.
- 25 Brown RG, MacCarthy B, Der Gotham AMGJ, Marsden CD. Depression and disability in Parkinson's disease: a follow-up of 132 cases. *Psychol Med* 1988; **18**: 49-55.
- 26 Zimmermann R, Deuschl G, Hornig A, Schulte-Monting J, Fuchs G, Lucking GH. Tremors in Parkinson's disease: symptom analysis and rating. *Clin Neuropharmacol* 1994; **17**: 303-314.
- 27 Thommesen B, Aarsland D, Braekhus A, Olsenggaard AR, Engedal K, Laake K. The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; **17**: 78-84.
- 28 Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontol* 1980; **20**: 649-655.
- 29 Zarit SH, Zarit JM. *The Memory and Behaviour Problems Checklist 1987R and Burden Interview*. University Park: Pennsylvania State University Gerontology Center; 1990.

## ALS における癒し：音楽療法への期待

近藤清彦 木村百合香\*

**要旨** 人工呼吸療法中の ALS 患者に対し、病院と自宅訪問での音楽療法を行い、その効果と ALS 患者の緩和ケアにおける音楽療法の意義について述べた。音楽でのコミュニケーションが困難となった ALS 患者では、ノンヴァーバルコミュニケーションが可能な音楽療法は身体的苦痛の軽減に加え、精神・心理的側面とスピリチュアルな側面の QOL 向上に有用であり、ALS 患者に対する緩和ケアの一手段として重要な方法となりうる。ALS 患者に対する音楽療法は、人工呼吸器を装着し長期療養者の多いわが国でこそ、すすめていくべきテーマであり、そのためには音楽療法士の参加と協力が必須である。

(キーワード：筋萎縮性側索硬化症、音楽療法、緩和療法)

## ALS における癒し：音楽療法への期待

公立八鹿病院 近藤清彦 木村百合香

わが国では欧米に比べて人工呼吸器装着を選択する筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者が多く、したがって人工呼吸器装着後の ALS 患者をどう支えていくかは大きなテーマである。

著者は1986年に ALS 患者の在宅人工呼吸療法を開始し、当院では、1990年に ALS ケアチームを組織し、医師、看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、薬剤師、栄養士、歯科衛生士、医療ソーシャルワーカー、訪問看護師、臨床工学技士からなるチームで対応し、人工呼吸器装着後、患者と家族の希望により在宅療養と長期入院のどちらでも行える態勢が確立された<sup>1)</sup>。

これまでの大きなテーマは、院内の多職種と院外の関連機関とによる在宅支援態勢づくりと介護者の負担軽減であったが、今後は、寝たきりとなり人工呼吸器を装着して在宅療養を続けている ALS 患者の生活の質 (Quality of life) の向上と、患者と介護者やケアスタッフの心のケアがますます重要な課題になってくる。

従来は、ALS 患者の精神的な問題として、1) 病気にものに対する不安、2) 自分の言うことや気持ちや伝わらない不安、3) 自分自身の存在している意味 (価値) への不安、あげられてきた。1)、2) は病気の初期や

中期に問題となるが、病気が進行すると、周囲から世話をしてもらうだけの存在となり自分自身が存在している意味があるのかという思いが出てくる。これは精神的な問題というより、スピリチュアルな問題と言える。

神経難病患者に対する音楽療法の歴史は浅く、ALS 患者に対する音楽療法はこれまでほとんど報告がない。わが国における従来の音楽療法の対象には神経難病は含まれていなかったが、従よりも長期にわたり療養を強いられる ALS 患者は癌と同程ないしそれ以上に緩和ケアを必要とする。手足を動かすことも話すこともできないが、意識、知能、聴力が保たれている ALS 患者の緩和ケア、とくにスピリチュアルケアにおいて音楽療法の意義は大きいと思われる。

当院では、2000年4月に常勤の音楽療法士が採用され、病棟の談話室や病室でのピアノ演奏などを通して入院患者の癒しや楽しみ、不安軽減に向けての活動を行っており、また、入院中および在宅療養中の ALS 患者のケアに音楽療法を導入している。

ここでは、当院での ALS 患者への音楽療法の実践経験をともに、ALS 患者の緩和ケアにおける音楽療法の意義について述べる。

## HEALING IN ALS: HOPES FOR MUSIC THERAPY

Kiyohiko KONDO and Yurika KIMURA\*

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

(医療第59巻第7号別刷)  
(平成17年7月20日)

公立八鹿病院 神経内科 \*音楽療法室  
別冊請求先：近藤清彦 公立八鹿病院 神経内科  
〒667-8555 兵庫県養父市八鹿町八鹿1878-1  
(平成17年4月18日受付)  
(平成17年5月20日受理)

神経難病と音楽療法

欧米では、音楽療法は50年以上の歴史があるが、わが国では1960年代に自閉症児や認知症の患者さんに対する音楽療法が始められ、1986年にバイオミュージック研究会、1991年にバイオミュージック学会、1995年に臨床音楽療法連盟、2000年に日本音楽療法学会が誕生し、学会認定音楽療法士が養成されてきてきているが、現在ではまだ国家認定資格制度にはいたっていない。日本音楽療法学会が示す音楽療法の定義は、「音楽のもつ生理的、心理的、社会的働きを用いて、心身の障害の回復、機能の維持改善、生活の質の向上、行動の改善などに向けて、音楽を意図的、計画的に使用すること」とされている。

音楽療法の方法として、セッション形式は、個人セッションと集団セッションがあり、また、患者に歌わせたり演奏させる能動的音楽療法と音楽を聴かせる受動的音楽療法がある。藤田<sup>1)</sup>は、「音楽療法は一方的に病者に音楽を聴かせたり、楽器演奏を強いることではない」。実際に、病院や施設にコンサートを提供しに行く人々もあろうが、この型は音楽療法ではない」とし、「音楽が人の心を語る言葉である事から、音楽を通してわれわれとクライアントの心の交流をするのが音楽療法であり、クライアントの心に響く音を出すことが重要であるわけだが、したがって、使われた音楽の種類にこだわることなく、また、演奏技術の優劣とも関係はない」とし、音楽による心の交流を重視している。そのような音楽療法においては、「音楽の力」が表1のように発揮される<sup>1)</sup>。

音楽療法で期待される効果として近藤<sup>2)</sup>は、「音楽療法は、音や音楽的体験を通して、機能の維持や残存能力の活用といった、いわゆる目に見えない変化を中心目標とした。狭い意味でのリハビリテーションの道具として使われている。同時に音楽療法は、刻々と刻まれる時計的な時間の中で、音や音楽体験を通しての「場」を提供している。そこでは、実際に聞こえる音だけでなく、音か

表1 「音楽の力」(藤田知璋 [2001]<sup>1)</sup>)

1. 容易に人の胸襟を開く(心の扉を開く)。
2. 心身の緊張を吐露させる(内部発散)。
3. 人の心を揺さぶる(共感、情動の誘起など)。
4. 人と仲良くなる(とくに同じ感性をもつ人と)。
5. 身体的苦痛を緩和する。
6. リラックス、安定、発揚、活性化などにも効果的に働く。
7. 心にも魂にも浸透する。

かコミュニケーションが可能な状態である。言語によるコミュニケーションは、A氏にとって、思い通りに伝わりやすく、呼吸苦をまねく、症状の進行とともに精神的負担は大きくなっていく。これまで4回の外泊を行ったが、介護者である妻の不安が強く、在宅療養の予定は立っていない。

音楽療法の施行形態は患者と音楽療法士の1対1の個人セッションで病室のベッドサイドに電子ピアノを運び、週1回、リクエスト曲を中心に演奏した(図1)。

施行前には必ず本人に音楽を聴くかどうかを尋ね、意志を確認した上で病室にピアノを運び込んだ。音楽療法士は、患者の思いに共感し、患者の望む音楽を即座に提示し、患者の心象風景、より鮮明な思い出が映し出されるよう曲型をつけて演奏した。

2) 結果

1期は、セッション1回から6回までの全6回を導入し、実施時間15分で音楽療法士のみで行った。本人がクラシック好きで聴きたいと要望があったため、クラシック中心に選曲した。この期間は、患者との人間関係形成とリラクゼーションできる時間を持つことを目標にした。初回のセッションでは、同席した妻がとてども感激し、涙を流された。A氏との昔話など、普段より夫婦間の会話が増加した。言葉少ないA氏の内面を1期のこの段階ではなかなか知り得なかった。

2期は半年後にセッション7回から12回までの全6回を浸透期とし、実施時間を30分に延長、音楽療法士と担当看護師の2名で施行した。

セッション1回目では、事前に看護師に今日から音楽療法士がくることを聞き、「うれしう」と涙ぐまれた。開始時には、「起こして」と自分から起きて聴きたいという意志を持たれた。セッション8回の前に胸水が貯留し、

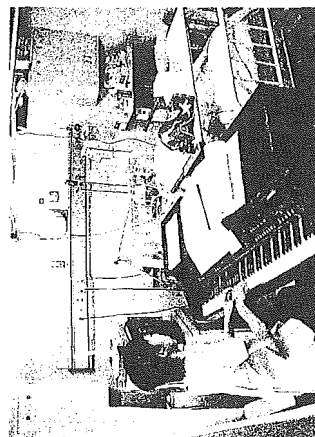


図1 A氏のベッドサイドでの電子ピアノ演奏

呼吸苦や嚥下状態の悪化が見られた。それにとまなない精神的にも落ち込んでおり、セッション8回目では、事前にリクエストを聞き、セッションにA氏の希望された抒情歌を取り入れた。音楽を聴いている間はわずかに動く指先でリズムをとったり、拍手の代わりに舌打ちされた。途中より「瀬戸の花嫁」などを自分からリクエストされ、その曲を聴き、涙を流された。セッション後の感想では、「昔を思い出して涙かかった」。音楽を聴いている間はいろいろなことを考えずにおちついてきて」と穏やかな表情で話された。

セッション10回目では、看護部長が、セッション10回目は、主治医がピアノに合わせて独唱した。それに合わせてA氏も一緒に歌われ、非常に感激した。セッション12回目では、目をつぶって考え事をしている様子だった。歌を口ずさんでみたり、表情はともおちついており、涙ぐむ姿もあった。「どんなことを考えていたか?」の問いには、「昔のこと」、「楽しかったことやうれしかったことか、戦争のこと」また、音楽を聴いている間の気分について尋ねると「音楽をきいていたら、昔のことが鮮明に思い出される」、「しんどいことは考えたくない。楽しいことを思い出して毎日過ごしている」、「心が穏やかになった」と話された。

セッション回数を重ねることに自分の思いや考えを話してくるようになった。A氏は非常に我慢強く、ナーズコールでも身の辺りの必要最低限のことしか話さないが、日々の苦悶の内をため込んでいっていると考えると、しかし、ノンヴァーバルコミュニケーションである音楽が、直接情動に働きかけ、自然とA氏の内面を吐露させた。また、以前から看護師が勧めていた音楽テープは、何度も聴くうちに「あきた」と言われるようになった。やはり、音楽を聴くだけでは、心癒されず、満足できない。人とのコミュニケーションがあつてこそ、満足感が得られると思われた。

音楽療法を施行し、ベッド上生活を余儀なくされるALS患者の精神刺激となり、カタルシスを図ることができた。人工呼吸器装着ALS患者への音楽療法は、身体的・精神的ケアが可能で副作用がなく、患者家族の精神的ケアも有用であると考えられた。

2. 訪問音楽療法

1) 対象と方法

当院から訪問診療を行っている在宅人工呼吸療法中のALS患者の中で音楽療法実施を希望した患者3名を対象とした(表3)。いずれも意識、知能は保たれ、四肢麻痺であっても眼球運動や文字盤などで意思疎通が可能



表 3 訪問音楽療法の対象者

年齢、性別	経過
73歳、男性	1997年1月 左下肢の筋力低下自覚 1999年6月 次第に両下肢麻痺 → 四肢麻痺 9月 気管切開、人工呼吸器装着 11月 在宅人工呼吸療法開始 2000年2月 会話は可能、下肢筋力回復、鎮痛剤、ベツブリン、抗凝固薬の投与 2001年2月 意識的発音 2 週間の入院中に病室で2回音楽療法 その後、悲観的な発言みられず 訪問音楽療法開始以後、月に1回、上肢の筋力低下で発症、呼吸不全となり、気管切開、人工呼吸器装着 在宅人工呼吸療法開始 入院、病室で音楽療法 以後、訪問音楽療法開始 まで2時間呼吸器を外し、歩行可能 2003年8月 シャベリに大きくて発音、嚥下障害が加わる。 2001年1月 ALSと診断 2002年8月 胃ろう造設、気管切開、人工呼吸器装着 病室での音楽療法開始 在宅人工呼吸療法開始、介助歩行可能 以後、月に1回訪問音楽療法 上肢筋力回復 左耳で左手掌に筆談にてコミュニケーション 歩行不能 2003年1月 歩行不能 4月 下肢麻痺 7月 指文字不能、左指でコールスイッチ 10月 レッ・チャット使用開始 2004年1月 レッ・チャット 2月 レッ・チャット入院
患者 B	
患者 C	
患者 D	

下肢筋力は保たれており、また、呼吸器の離脱は2、3時間可能であったので、家族とともに車での外出を日課としていた。1年後に検査入院した際、病室で電子ピアノの演奏を聴いて喜ばれたので、その後、訪問診察にあわせて音楽療法を開始した。もともと演歌を歌うことが好きだったので、いっしょに歌を口ずさんだ。好きな歌手はよく熱心に聴かれた。介護者である妻は月に1回の音楽療法を楽しみにしており、そのつど録音し、友人たちに聴かせていた。小学生の孫が3人あり、音楽がはじまるとみんなが部屋に集まり、興味深げに眺めたり、知った曲をいっしょに歌った。

D氏は70歳で発症、症状の進行が比較的速く、発症後1年7ヶ月で胃ろう造設、気管切開、人工呼吸器装着が行われ、本人も不安やとまどいなどが大きくなった。そのため、人工呼吸器装着後2週目からベッドサイドでの電子ピアノ演奏を開始した。いっしょに手拍子をとるなど音楽の受け入れはよくなったので、退院後、月に1回の訪問診察時に音楽療法を行った。懐かしい日本の歌や、最近の流行歌を好まれた。自宅のピアノを使用して演奏したこともあるが、そのピアノは本人が孫のために買ったものであつた。自宅のピアノは本人が孫のために買ったものであつた。自宅のピアノは本人が孫のために買ったものであつた。

当院からの訪問診察にあわせて診療所の往診や保健師・保健士の訪問があり、音楽療法の時間に立ち会ってもらうこともあった。家族からみたら患者の反応が良かった。1) 久しぶりに笑顔がみられた。2) 感動して涙を流した。3) 音楽療法の日が楽しみが和らぎよく眠れた。4) 次の音楽療法を楽しみに待つようになった。5) 同行の看護師の評価。6) 本人、家族ともに音楽の励みになった。7) 訪問後も家族との間の話題がふえた。8) 本人と家族をつなぐ時間になった。9) 支援者が本人をより近く感じる機会になった。10) 診療所医師や訪問看護師、保健師などの支援者をつなぐ場となった。などが指摘された。

「人生劇場」の前奏を聴いたときに本人の表情がぼつと変わった。介護者(妻)がいっしょに歌うことが印象的だった。介護者(妻)がいっしょに歌うこともあり、曲目演奏の間に家族や患者と曲にまつわる思い出が話された。

C氏は69歳で発症、2年4ヶ月で呼吸器を装着し、2ヶ月後に在宅療養に移行した。当初、上肢は完全麻痺だが、

20分から40分、セッション内容は、音楽療法士による楽器演奏と、音楽療法士が歌手としてその日の体調、気分などを考慮し、演奏方法やセッション時間を調節した。曲には相感した曲に加え、患者および家族のクエスチョンで決定した。患者・家族の了解を得て、その様子やビデオで記録した。評価は患者の反応、表情の観察、発語内容(文字盤などを通して)の分析、本人の自覚的な訴えや感想、介護者、同行看護師および保健師の評価を得て行った。

音楽療法の施行期間とセッション回数は、B氏は3年5ヶ月で84回、C氏は3年1ヶ月で88回、D氏は1年10ヶ月で18回であった。

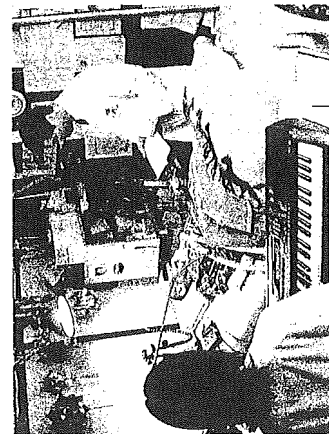


図 2 B 氏宅での音楽療法 (bedside singing)

音楽療法のセッション中、ALS 患者は、わずかに動く指先で音楽に合わせ、リズムをとったり、無声で歌を口ずさむ姿がみられた。歌詞の内容を自分自身にあてはめ、涙を流したり、笑顔が見られ、感情表出回数が増加がみられた。介護者からは、「こんな笑顔がみられたよかったです」「久しぶりに笑った顔を見た」などの感想があった。人工呼吸器を装着し意識減退が困難になった ALS 患者にとって音楽療法は楽しみや癒しとなることにも、介護者である家族にとっても癒しの時間になった。意思疎通が難しくなる患者の反応がみえにくくなるため、患者の思いに想像をめぐらせ、不安を感じている介護者にとって、介護を継続する力になったと思われる。

音楽療法は、身体的苦痛を軽減し、療養生活における楽しみ、喜び、癒しを与えることができる(身体的、精神的側面での QOL 向上)。音楽療法のセッションを通じて、家族間での会話が増加したり、患者と支援者との交流が増えるなどの効果(社会的側面での QOL 向上)が期待できる。さらに、音楽とともに自分の過去をふりかえり(ライフレビュー)、自分の人生の肯定的評価ができ、生きていよかつたことと実感してもえらるまっかけになる(スピリチュアルな側面での QOL 向上)。

本邦では従来、ALS 患者の緩和ケアとして、人工呼吸器を装着しない場合の呼吸不全に対する症状緩和とありあげられてきた。しかし、世界保健機構(WHO)は、「パリアティブ・ケア」とは、治癒を目的とした治療に反応しなくなった疾患をもつ患者に対して行われる積極的で全体的な医療ケアであり、痛みのコントロール、痛みの問外の諸症状のコントロール、心理的な苦痛、社会面の問題、霊的な問題(spiritual problems)の解決がもつても重要な課題となる。パリアティブ・ケアの最終目標は、患者とその家族にとつてできる限り良好なクオリティ・オブ・ライフを実現させることである。」としている。

さらに、癒とエイズに対する緩和ケアについても、末期だけの問題ではなく、診断がついた時点、または、診断が確定するまでから緩和ケアが必要だとされてきているが、難病患者に対しては、なおさら初期から緩和ケアが必要と考えられる(図 3)。

Oliver は、その著書 "Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis" の中で、この考え方が ALS 患者に對してそのまま適用されるべきであると述べている。"。患者に対する緩和ケアの目的は、身体的、社会的、心理的、スピリチュアルの 4 つの側面の QOL を向上させることとされている。そのためには、全人的苦痛す

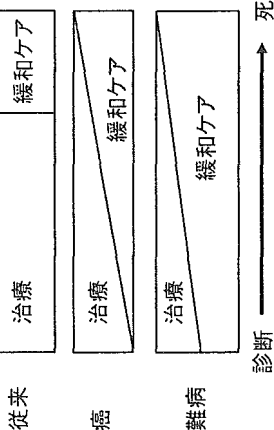


図3 緩和ケアの考え方

なわち total pain と呼ばれている4つの側面(表4)での痛みをとることが必要になる。患患者の緩和ケアと言われてきた total pain, すなわち、身体的苦痛、精神的苦痛、社会的苦痛、スピリチュアルな苦痛は、ALS患者にもほぼそのままあてはまる。

その中で、スピリチュアルペインすなわち、たましいの痛みは、その人の「存在の根底に関わる問い」として現れ、「人の世感にならねば生きていけない自分」に生きる意味があるのか」とか、「どうして自分だけがこんな苦しい目にあわなければならないのか、この苦しみに意味はあるのか」という問いになる<sup>11)</sup>。

また、これまでの価値観がこわされたり、自分を責めたり、死後の問題に悩むこともある。これらの問いかけに関わる領域が満たされているほど、全体的なQOLが高くなることとされている<sup>12)</sup>。

窪寺は、患者のスピリチュアルペインを知り、そのニーズを満たすための最善の方法は、「患者のそばに座ってゆっくり話を聴くこと」に尽きるとし、実際の方法として、表5の9項目をあげ、音楽をいっしょに聴くこと

表4 全人的苦痛 (total pain)

1. 身体的苦痛 痛み	他の身体症状(全身倦怠感、食欲不振、呼吸困難、悪心・嘔吐) 日常生活動作の障害
2. 精神的苦痛 不安、いらだち、孤独感、恐れ、うつ状態、怒り	精神的苦痛 (mental pain)
3. 社会的苦痛 経済的問題 (医療費、生活費)、仕事上の問題	社会的苦痛
4. スピリチュアルな苦痛 (spiritual pain)、実存的苦痛 (existential pain)	喪失体験 (環境や地位、役割、所有物、愛情の対象、身体、自己) 家庭内の問題 (人間関係、遺産相続) 人生の意味への問い、価値体系の変化、苦しみの意味、罪の意識 死の恐怖、神の存在への追求、死生観に対する悩み

表5 スピリチュアルケアの実践(窪寺俊之[2000]<sup>13)</sup>)

1. 写真や思い出の物品について語ってもらおう
2. 音楽と一緒に聴きながら感想を話し合う
3. テープを聞いてもらおう(耳だけの読書)
4. 患者の「過去の体験」や「思い出」を語ってもらおう
5. 自然や四季のうつろいについて語りあおう
6. 小さな生き物に注目しながら生きることについて話し合う
7. 宗教的関心や背景について話し合う
8. 家族や親しい友人について話し合う
9. 人生の生き方について聞く

もひとつの方法として、

スピリチュアルケアにおける音楽の有用性には、2つの面があり、ひとつは、「音聴いた歌や音楽は心のふるさと、心の支えであり、疲弊した心に容易に染み込み、それをきっかけに、今までの人生をふりかえり、人生の肯定的評価ができる」ことである<sup>14)</sup>。これをより適切に行うには本人の身体的や精神的状態に応じた曲目選定や演奏方法が必要となる。

また、音楽のもつ芸術性は患者の心に永遠や時間を超えたものを呼び覚まし、患者の魂を揺り動かすといわれている。より高い音楽性があれば音楽そのものによる効果も期待できる。

音楽は、深い恍惚感、陶酔感、情緒を味わうことができる。音楽を通して、言葉では表現しきれない感情を共有することができる。今回は、患者の聴きなれた馴染みのある音楽を使用することで、安心感をもたらし、また、患者・介護者の話に充分に傾聴すること、

自らの人生を振り返り、また、それを第三者に語ることで整理し、肯定的評価をしていく様子、介護者である妻に対し、感謝の意を表す様子がみられた。

ALS患者の療養において、人工呼吸器装着を選択するかどうかを迷う患者が多い。その理由として、呼吸器装着後の療養場所の確保(入院施設または在宅療養)ができるかどうかに加え、寝たきりで人工呼吸器を装着した状態で生活に意味があるのか、生きがいがあるのかという点での不安も大きい。

これまで、呼吸器装着後の療養についての評価が乏しく、患者と家族に十分な情報が与えられていない(与えることができない)状況があった<sup>15)</sup>。

ALS患者の在宅人工呼吸療法において、音楽療法を導入することでその後の療養生活を意味あるものとし、呼吸器を装着して生きていくよくなったと思う患者が増加することは、今後、呼吸不全におちいったALS患者やその家族が呼吸器装着を決断する場合の貴重な情報となるであろう。

ALS患者に対する音楽療法は音楽療法の先進地である欧米においても、まだ確立されていないが、人工呼吸器を装着し長期療養者の多いわが国でこそ、すすめていくべきテーマであり、そのためには音楽療法士の参加と協力が必須である。

2004年に設立された「神経難病における音楽療法を考える会」は、ALSを代表とする神経難病患者に対する音楽療法のあり方を、医師、音楽療法士、患者家族ともに考えていく場として今後の発展が期待される。

なお、本研究の一部は、財団法人在宅医療助成事業記念財団の助成により行われた。

文 献

- 1) 近藤清彦: ALS患者の在宅ケアと社会環境. 医のあゆみ 152: 177-179, 1990
- 2) Kondo K. et al: Home ventilation for amyotrophic lateral sclerosis patients. Nakano I and Hirano A ed: Amyotrophic lateral sclerosis. Progress and perspectives in basic research, p.388-392, 1996 application. Amsterdam, Elsevier.
- 3) 近藤清彦: 神経難病の在宅医療-公立病院の立場から. 医療 57: 514-520, 2003
- 4) 近藤清彦: 公立八鹿病院における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅ケア. 八鹿病院誌 13: 1-10, 2004
- 5) 木村百合香: 在宅で病室で音楽が溢れる泉に. 難病と在宅ケア 8: 4-6, 2002
- 6) 藤田知輝: 音楽療法への道. 新しい音楽療法. 藤田知輝監修. 東京. 音楽之友社. p.56-76, 2001
- 7) 藤田知輝: ターミナルケアの音楽療法. 新しい音楽療法. 藤田知輝監修. 東京. 音楽之友社. p.179-187, 2001
- 8) 近藤里美: 音楽療法の可能性. 「第1回神経難病における音楽療法を考える会」抄録集. p.14, 2004
- 9) 世界保健機構編: がんの痛みからの解放とパリアティブケア-がん患者の生命へのよき支援のために-. 東京. 金原出版. p.5, 1993
- 10) Oliver D: Palliative care. In: Oliver, D et al (eds): Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. Oxford, Oxford University Press. p.21-28, 2000
- 11) 藤井理恵ほか: たましいのケア-病む人のかたわらに. 東京. いのちのことば社, 2000
- 12) 窪寺俊之: スピリチュアルケア入門. 東京. 三輪書店, 2000
- 13) 近藤清彦: ALSと人工呼吸器-その誤解と伝説. 週刊医学界新聞2000年1月17日号

## ＜シンポジウム 12-3＞神経難病のケアと問題点

### ネットワークを利用して

近藤 清彦

## ＜シンポジウム 12-3＞神経難病のケアと問題点

### ネットワークを利用して

近藤 清彦

(臨床神経, 45 : 991-993, 2005)

Key words : 筋萎縮性側索硬化症, ネットワーク, 在宅人工呼吸療法, 多職種チーム

#### はじめに

全国で ALS 患者を中心とする神経難病患者の受け入れ作りを目的とした重症難病患者入院施設確保事業のネットワークづくりが進んでいる。多くの都道府県で拠点病院や難病医療専門員の努力により一定の成果が現れてきているが、患者家族の希望に十分答えられるネットワークにいたっていないのが現状である。ネットワークづくりが形だけのものにならないためにはさらなる工夫が必要である。

ここでは、兵庫県の一部にある公立の総合病院で 15 年間 ALS 患者の診断から在宅ケアまで一貫して取り組んできた経験をもとに、臨床の現場で患者さんに接する立場で、ネットワークを利用するという点から、神経難病のケアと問題点を考える。

#### ALS ケアに必要なこと

ALS 患者のケアをおこなっていく上で、

- 1) ALS について知ること (とくに人工呼吸器装着後の経過について)
  - 2) 受け皿づくり (入院, 在宅の両方)
  - 3) そのためのケア技術
- が重要である。ALS において、人工呼吸器装着後の残存機能についての情報がこれまで乏しかったが、呼吸器装着者の増加と共に呼吸器装着後も歩行、会話、嚥下の機能がある程度の期間保たれることがわかってきた<sup>10)</sup>。

また、神経難病の中でもっとも対応が困難な ALS 患者のケアにおいて必要なものは、

- 1) 病告知とその後の経過対応についての説明
- 2) 症状の進行にあわせてリハビリテーション
- 3) 栄養管理, 呼吸管理, コミュニケーションの工夫
- 4) 看護・介護技術の家族指導
- 5) 在宅生活を支える多職種の技術
- 6) 在宅医療を担うかかりつけ医
- 7) 保健福祉機関との連携
- 8) ボランティアの参加
- 9) 短期入院, 長期入院が可能な病院

- 10) 身体障害者施設

- 11) 患者と家族の心のケアと考えられる。

#### ALS 患者をかこむネットワーク

ALS 患者をかこむネットワークは、

- 1) 院内多職種のネットワーク
- 2) 診療圏域における院外関連機関とのネットワーク
- 3) 都道府県下の病院間, 病院診療所間のネットワーク

の大きく 3 つのネットワークが存在している。

当院では、1990 年から医師、看護師に加え、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、栄養士、薬剤師、歯科衛生士、臨床工学技士、医療ソーシャルワーカー、音楽療法士など多職種による ALS ケアチームを組織し、月 1 回のミーティングをおこないながら、呼吸管理、栄養管理、コミュニケーション、精神的支援、介護者の疲労のケアにあたってきた<sup>11)</sup>。現在の対象者は 25 名。

院外機関とのネットワークは、当医療圏にある 3 カ所の保健所(健康福祉事務所)管内ごとにネットワークが組まれている。このネットワークには、保健所を中心に、デイサービスセンター、訪問看護ステーション、ヘルパー、救急隊、身体障害者療養施設、市野福祉課、医療機器業者などがはいっている。呼吸器装着患者の退院前には、院内ケアチームのメンバーと院外関係機関との合同カンファレンスが、保健福祉サービス調整会議として保健所主催で開催されるが、会場は院内のことが多い。保健師長が司会をし、ALS の理解と在宅療養の意味、退院指導内容、退院後の各機関の役割、緊急時の対応策などが話し合われる。家族や患者本人が参加することも多い。院内のケアチームと院外のネットワークの活用で、医療圏域の患者に関しては呼吸器装着後も長期入院と在宅療養支援のどちらでも可能な態勢があることを話した結果、2003 年までに呼吸不全に落ちいった ALS 患者 45 名中 41 名が在宅で人工呼吸器装着を選択、うち 32 名が在宅療養をおこなった。NIPPV のみが 2 名、気管切開のみが 2 名だった。在宅人工呼吸療法実施者は医療圏の全域にわたっている<sup>12)</sup>。

公立八鹿病院神経内科 (〒667-8555 兵庫県養父市八鹿町八鹿 1878-1)

(受付日 : 2005 年 5 月 27 日)

臨床神経学 第 45 巻 第 11 号 別刷

(2005 年 11 月 1 日発行)

在宅人工呼吸療法の例

患者 1. 当院から自宅まで30Kmあり、週1回のカンニューレ交換と全身管理を診療所医師に依頼、当院から、月に1回訪問診療と、週2回の訪問看護と訪問リハビリ、歯科衛生士、栄養士が訪問、診療所医師が入院必要と判断したときは直ちに当院が受け入れることにしており、これまで3回緊急入院した。

患者 2. 在宅療養に先立って近くの町立病院の医師が研修に来院、胃ろう、人工呼吸器装着、光センサースイッチによる意思伝達装置の使用など、ケア方法を伝達することで、はじめのALS患者の受け入れが可能となった。以後、町立病院から呼吸器を貸し出し、訪問診療、訪問看護を実施。レスパイト入院は当院が担当した。その後、隣県の国立療養所に入院、そこから間歇的に1、2カ月の在宅療養をくりかえした。

兵庫県下の状況

兵庫県は、人口550万人で、ALS患者は319名、男女比は2対1、60歳代と70歳代が多く、壮年期の病気とはいえず、なっていない。兵庫県では、神経難病医療ネットワーク支援協議会が2004年7月から正式に稼働している。拠点病院3カ所に加え、専門協力病院13カ所、一般協力病院115カ所、一般協診診療所132カ所が登録されたが、スムーズな入院ベッド確保はまだまだの状況である。現在、研修会開催や、メンバーリングリストを通じてALSケアの知識・技術の普及段階である。

事例を通しての受け入れ病院の拡大

最近の2年間でALS患者の受け入れが可能となった病院が5カ所ある。うち、2病院は当院で呼吸器を装着し、退院指導をおこなった上で転院し、そこから在宅療養へ移行し、以後、その病院へレスパイト入院をくりかえしながら在宅療養している。また、神経内科医がいなかった病院においても、担当保健師を通じて、当院と連絡をとり、入院して気管切開、人工呼吸器装着後、医師、看護師、ケアマネジャーが当院へ来院して在宅指導技術を半日研修し、2カ月後に在宅療養が可能となった例がある。また、近隣に神経内科がないため当院退院後、訪問診療をおこなっていた遠方の呼吸器装着ALS患者において、近くの内科病棟でレスパイト入院や肺炎の治療での入院が可能になったところが2カ所ある。

淡路島では6年前から保健所事業で年に1回のALS患者医療相談会と年2回の難病支援会議に参加し、近隣の病院へケアのノウハウの情報を提供をおこなうことで、ALS患者の入院受け入れが徐々に可能になってきた。

熱意のある保健師やケアマネジャーとそれを受け入れる

医師が存在すれば、その地域ではじめてであってもALS患者の在宅ケア態勢が確立できることを示している。これらの病院は、この経験を通して県のネットワークの協力病院拡大が実効性のあるネットワーク形成につながるのではないかと考えている。呼吸器をつけたALSの方のレスパイト入院をはじめ、受けた病棟看護士に対する調査で、受け入れ前には、1)人工呼吸器の取り扱いへの不安、2)ALSという病名自体や症状への不安が大きかったが、受け入れ後はそれらはほとんどなくなり、1)体位交換、2)入浴、3)痰の吸引が実際には大変だったという結果になった。今後、新たにALS患者の受け入れをおこなう病院にとって貴重なデータと思われる。

ALSのネットワークは自然には生まれにくいし、机の上から生まれるものでもなく、一人のALS患者ケアの実践から生まれてくると考えている。一人のALS患者の在宅支援の経験から、その地域でのネットワークが形成されたということがしばしばある。兵庫県では県庁主導のネットワーク事業に加えて、このような形でネットワークづくりを県全体に組織していきたいと考えている。

まとめ

兵庫県におけるALS患者の支援ネットワークづくりを報告した。ALS患者のケアには、一人の患者を取り巻く小さなネットワークと全県下の病院と診療所におけるネットワークの両者が必要である。一人ひとりのALS患者の在宅支援の経路から、その地域でのネットワークが形成されていくと考えられる。実効性のあるネットワークを作るために、passion, mission, actionが必要である。

文 献

- 1) Kondo K, Shinkai T: Home ventilation for amyotrophic lateral sclerosis patients. In Amyotrophic lateral sclerosis. Progress and perspectives in basic research and clinical application, ed by Nakano I, Hirano A. Elsevier, Amsterdam, 1996, pp 388-392
- 2) 近藤清彦: 神経内科診療の現状とニューズー地域医療機関において (在宅医療を含む)。臨床神経 2000; 40: 1305-1307
- 3) 近藤清彦: 神経難病の在宅医療—公立病院の立場から。医療 2003; 57: 514-520
- 4) 近藤清彦: 公立入鹿病院における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅ケア。公立入鹿病院誌 2004; 13: 1-10
- 5) 近藤清彦, 新改拓郎, 石崎公郁子: 呼吸器装着ALS患者の四肢・球筋機能の子後の検討。厚生省特定疾患「特定疾患」に関するQOL研究班。1998年度報告書, 211-217

Abstract

Network to support patients with ALS in the Hyogo prefecture

Kiyohiko Kondo, M.D.  
Department of Neurology, Yoka Hospital

The author reports network to support patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Hyogo prefecture. Three types of network are working, which are the network in the multidisciplinary team in the hospital, the medico-welfare network in the area and the network intra-hospitals in the prefecture. We have to establish effective network with a passion, a mission and an action.

(Clin Neurol 45: 991-993, 2005)

Key words: amyotrophic lateral sclerosis network, home ventilation, multidisciplinary team

# 尊厳死と自己決定権

新潟大学教養部研究科 臨床神経科学部門神経内科学分野

にしざわ まさとよ  
西澤 正豊



映画「ミリオンドラーベイビー」のラストシーンや、遷延性意識障害のテリー・シャイボさんの死ね権利を巡って最近米国の世論を二分した論争も、尊厳死に対する社会的関心の高まりを改めて示している。わが国では尊厳死の法制化を求める国会議員の活動が活発になってきている。では、尊厳死とはどのようなことなのか？ ALSでは尊厳死はどのように扱われるべきなのか？

## 尊厳死とは？

1975年に起きたカレン・アン・クィンラン嬢の事件は、その後世界的に尊厳死への関心を高めた象徴的な出来事であった。戦後のわが国でも生命の尊厳が叫ばれ、医療の現場でも、たとえ1分1秒でも生命を延長させることが正しいという考え方が圧倒的となった。しかし、このような価値観は、生命維持装置の急速な進歩と相まって、人としての尊厳を失っても、なお人工的に生かされていくだけである。多くの人が受け止める患者さんたちを生み出した。その結果、死ぬ時には人としての尊厳を死に迎えない、あるいは人工呼吸器をはじめとするあらゆる生命維持装置を用いて、延命だけを目的とした医療を続けられることを拒否するという、尊厳ある死を求めた運動が活発になったのである。

カリフォルニア州では早くも1976年にNatural Death Act (自然死法) が可決され、末期状態になった時には人工的生命維持装置を中止するよう、医師に文書により指示する権利を初めに認めた。同様の法律は全米40以上の州で可決されている。その後米国では人権運動の非常に高まりとともに、

のであると主張しているが、その実体がターミナルにおける治療の差し止めや中止、あるいはターミナルセデーションを医師に求めることであれば、求められる医療側にとっても自然死は消極的安楽死と何ら変わりはない。

医療側の代表としての日本医師会は当初、積極的安楽死や消極的安楽死を容認しなかったが、1992年に生命倫理委員会報告を発表して、尊厳死を容認するという方針の大転換を行った。日本学術会議の「死と医療特別委員会」も1994年に「尊厳死について」と題する報告書を公表し、「末期状態においても、医療の原点であるインフォームド・コンセントの原理に立脚して、患者の自己決定ないし治療拒否の意思を尊重し、患者が選択した生き方ないし人生最後の迎え方を尊重すべきである」ということが尊厳死問題の本質である」とし、「意思ないし判断能力を有する患者が末期状態において延命医療を拒否している以上は、たとえそれによって生命の短縮を招くことが明らかであっても、医師はその患者の意思に従うべきである」と述べて、尊厳死を容認するに至っている。

このように尊厳死についての考え方は、国内外において時代とともに大きく変化してきたことに、まです留意すべきである。尊厳死について議論する際には、どのような立場で尊厳死を論じているのかを明確にしなければ、誰にとつての尊厳かという議論に代表されるように、すぐに混乱を招く。この小論における尊厳死とは、本人の明示の意思表示による自発的消極的安楽死を指している。

## 自己決定権

わが国では人々の価値観が多様化し、とりわけ人の生き方、死に方など、極めて個人的な領域においては万人が納得する共通の価値観を見出すことは困難となっている。現代がこのような価値多元社会であることをまず確認しておく必要がある。この事実を前提として、医療の領域でも自らの利益に関する前提として、医療の領域でも自らの利益に関する最善の判断者は本人自身であるので、患者さん本人に判断能力・意思決定能力がある限り、本人の希望・意思が最優先されるべきであるという自己決定原則が採用されることになる。各人の価値観に基づく決定は、他者に害を及ぼさない限り容認されるのである。

しかし、わが国の社会は伝統的に個人の決定に対する社会からの干渉が強い。別の機会にも紹介したが、厚生労働省の難治性疾患克服研究事業「特定疾患のアウトカム研究：QOL、介護負担、経済評価」班に所属する重症疾患の診療倫理指針ワーキンググループ (代表：浅井篤京都大学助教授) は、平成16年10月、「重症疾患の診療倫理指針」に関する提言書を公表した<sup>1)</sup>。少し長くなるが、重要な問題を含んでいるので再度引用すると、この提言書でも最も基本的な倫理原則として自己決定基原原理が採用されている。その理由は、さまざまな人生観・生命観が存在し、その多様性が価値あるものとして尊重されている道徳的多元主義社会では、人々が合意できる共通の答えは存在しにくいので、本人自らの決定であること自体が妥当性、正当性の根拠になると考えるからである。

しかし、この提言書は同時に、  
(1) このような自己決定が他者 (特に医療者) に承認され、受け入れられるためには、医療の公共性という条件が必要である、  
(2) 人の死は単なる個人の問題ではなく、遇されていく家族にとつても本人に劣らず重要な問題であるので、死の迎え方についての自己決定には何らかの制約が働かざるを得ず、その制約原理の一つが「公共性」である、

(3) 欧米では自己決定基原理論に依拠した死の迎え方が認められているが、わが国では自己決定の他者による受容可能性が大きな問題となるので、自己決定の暴走には阻止めを設ける必要がある、という立場をとっている。

提言書は続いて、「医療は患者、患者家族と医療従事者の関係においてのみで行われるものではなく、その成立や正当性の判断には社会全体が大きく関わる」、「意思決定においては、現行の医療慣行や社会通念を考慮に入れるべきである」、「行われようとしている診療行為が、1) 明らかに違法と判断されない限り、かつ、2) 現行の医療慣行や社会通念から明らかに逸脱していない限り、患者と家族の希望を尊重すべきである」などという「倫理原則」を列挙している。

すなわち、患者さんが理性的な判断能力を有する場合であっても、その希望は「他者 (特に医療者) に受容できる範囲においてのみ」尊重されるとする立場からの発言となっている点に際立った特徴

がある。しかし、価値観の多様性を認めながら、死の迎え方という最も個人的な事柄に対して、「公共性」や「医療倫理」という極めてあいまいな概念をもって「医療倫理」という極端に曖昧な概念をもつて制約を加えようとする立場には私は同意できない。提言書は現行の医療倫理を無条件に前提としているから、それが妥当であるという根拠は一体どこにあるのだろうか？ また慣行が出来上がっていない新しい領域、あるいは患者さんが少ない稀れな領域には依拠すべき慣行自体が存在しない。そもそも「公共性」や「社会通念」を医療行為を正当化する根拠に使用場合には、この概念を使用する側の主観的・独断的・専断的な判断を、客観的なものとしてカムフラージュしてしまう危険性が常にあるのである<sup>21)</sup>。

わが国では一方の極には、人の生死に関する事柄は最も個人的なものである、個人の意思が最も尊重されるべきであるとする価値観がある。もう一方の極には、人の生死は決して個人のものではなく、その周囲、特に家族にとっても極めて重要な事柄である、個人だけで決めるのは自己決定の暴走であるとする価値観がある。欧米では尊厳死の主張は今や個人の自己決定権、プライバシー権の宣言と委裏一体であるが、わが国では尊厳死は権利であるか明確でなく、また尊厳死についても、誰にとつての尊厳であるのか人が人によって異なってしまう。いわゆるスバゲッティ症候群は人としての尊厳を失った典型的な状態である、多くの人に受け止められている。肉親をこうした状態で見送った家族が、尊厳ある死を迎えさせあげられなかったことを後悔して尊厳死に賛同するのは、自らの死に方の問題として尊厳死を捉え、自己決定しようとする立場とは同一ではない。

要は、最も個人的な問題である死の迎え方についても、各個人の自己決定を尊重しようとする立場をとるか、あるいは、自己決定の暴走を恐れて何らかの制約を加えようとする立場をとるか、という価値観の違いに帰着する。しかし、こうした価値観の違いは当然であり、法律を定めることによつて一方の価値観のみを認めさせ、他方を排除するという次元の問題ではない。最も重要なのは、各個人に選択の自由が完全に保障されていることである。われわれは判断能力をもった個人が理性的に自己決定した結果を尊重し、互いの価値観を尊重し合う他はないの

である。

## 自己決定権の尊重

自己決定といつても、それが他者からの何らかの圧力によるものであつて、本当に自己決定であるのかを疑問視する意見がある。しかし、個人が自らの生き方、死に方を決めようとした場合、それが本当に個人の意思であるか否かを確かめることは現実には不可能である。なかには明確に根拠を示すことが出来る人もあるかもしれない。自分よりも、家族に対する配慮を優先し選択した人もあるかもしれない。迷いに迷って取りあえず選択した人もあるかもしれない。取りあえず選択はしたけれども、その後も迷い続けている人もあるかもしれない。悩んでいる途中で全く逆方向に考えが変わる人もあるかもしれない。他者が如何に自己決定のプロセスに干渉しようとしても、本人のことは本人にしかわからないのである。繰り返しになるが、判断能力をもった個人が理性的に行つた自己決定は尊重する他はないのである。本当に自己決定であるのか否かについて、どうしても何らかの基準をクリアしておく必要があると皆が考えるのであれば、皆が納得出来るセーフガードを設けた上で、その基準を満たす自己決定は尊重するというルールを作る他はない。そのセーフガードの範囲内で、自分で決められるという人、自分で決めたいと思う人はそうすればよい。自分だけでは決まれないで、家族の意向も考慮したいと思う人もそうすればよいのである。

現在法的に積極的安楽死を容認しているオランダや、医師補助自殺を容認しているオレゴン州においても、実際には厳密なセーフガードが定められた上で運用されている。わが国でも患者さんと医療側の深い信頼関係に基づいて、医療の現場では治療の中止による消極的安楽死や、ターミナルセデーションとしての消極的安楽死に類する行為は、これまでにも実際に行われてきてきている。これらの国が安楽死を容認したことを例外視する見解が多いが、わが国のように患者さんや家族と医療側の「阿吽の呼吸」を重視し、あいまいさを残した対応をするのではなく、皆が納得出来る要件を厳密に定めたのだと考えることもできる。

## 自殺を巡って

現在、多くの医師は患者さんの自己決定権を尊重することに異論はあるまい。しかし、それは無条件にはないとい考えている医師が多いのも事実である。とりわけ尊厳死は消極的安楽死であり、消極的安楽死は自殺行為であると考えれば、自殺を否定する価値観をもつ医師が尊厳死に違和感を感じるの当然かも知れない。

では、自殺はすばらしい行為、あるいは病的行為なのだろうか？ 私は自殺を神に対する重罪であると断じてキリスト教の価値観にも、人としての義務から自殺を否定するカントの主張にもくみひかない。自殺と消極的安楽死については既に述べたことがあるので、繰り返しては避けるが、消極的安楽死に該当する自殺を許容する価値観も、許容しない価値観もいずれも存在するのである。医療者を含めて各人がそれぞれの価値観をもつことは、既に述べてきたように道徳的価値多元主義社会では当然のことである。結局この議論は自殺が「他者により受容できるか」という問題に帰着することになるのである。

患者さんが苦痛ある生よりも安らかな死を選ぶという状況は確かに起こり得る。判断能力をもった患者さんが理性的にそう考えたのであれば、私はその価値観を尊重したい。そうは考えないという人の価値観も同様に尊重するのは言うまでもない。本人の明示の意思表示による自発的消極的安楽死のみが許容されるべきであり、第三者が明確な意思表示をしていない本人の意思を付度することは認められない。

## ALSと尊厳死

ALSの患者さんが仮に尊厳死を求める場合も、広く社会に向けて理解を求め、自らの希望を社会化し、普遍化する努力を続ける必要はある。しかし、ALSの患者さんが人工呼吸器を中止して欲しいという要望も、こうした状況に接する機会を持ち得る限られた関係者を超えて普遍化され、社会に理解されるかは疑問である。

例えば最近、ALS患者さんの苦痛は耐えられる範囲にあり、「どうやらその苦痛は、この世に未練の

ある者にとつて、未練を断ち切るほどのものではない」という議論が登場している<sup>22)</sup>。それを決めることが出来るのはその状況に至つた当事者だけである。私は考える。耐えられる患者さんも確かにあるだろうし、耐えられないと判断する患者さんも実在する。他者からみれば、それが仮に耐えられず耐えられないと判断するのは患者さん本人だけに可能なことである。したがって、判断能力を重視したい者の理性的な決定であれば、私はそれを尊重したいと考えている。当事者の苦痛を、他者が勝手に「どうやらそれほどのものではない」と断ずる傲慢さは持ち合わせていない。苦痛に耐えられないと判断する患者さん一人であれば、仮に大多数が耐えられる状態に切り替えても、耐えられないという患者さんを切り替えてはならないのである。

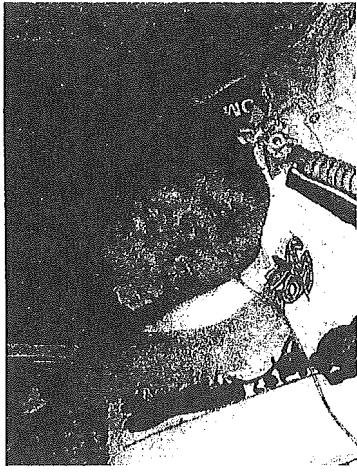
また、尊厳死よりも尊厳死の方が重要であり、尊厳死を全うのできる医療・福祉の充実が先決であるという議論がある。これは当然の議論であり、例えば、わが国の緩和ケア病棟は対象疾患を悪性腫瘍とエイズに限定され、ALSをはじめとする神経難病は除外されている。しかし、世界最初のホスピスであるロンドンのセント・クリストファー・ホスピスでは、1967年の設立の翌年には既にALSの患者さんを受け入れており、ALSが緩和ケアの対象にならないということではない。わが国の対応は、最もケアを必要としている人たちが、最も充実したケアが可能と思われ緩和ケア病棟から排除されていることにならざるを得ない。神経難病のケア制度には大いに改善の余地があることは疑いない。しかし、それではいつのことになるか予想もつかない制度の改善の日まで、ALSの患者さんは延々と待ち続けなければならぬのだらうか？ 医療福祉の分野で、功利主義を前提とする医療経済の考え方が幅を利かせるようになってくるなかで、これから一体どれだけの社会資源がALS患者さんのケアに配分されるのだろうか？ 緩和ケア病棟が主な対象とする悪性腫瘍のターミナルとALSとは異なり、同列には論じられないという議論もある。ALSで人工呼吸器を装着してしまえば、呼吸不全による差し迫った死は回避でき、死が避けられない状況でなくなるとい理由からであろうか？ 悪性腫瘍のターミナルの苦痛に比べ

れば、ALSの苦痛はそれほどものではないという理由からであろうか？ しかし、如何に死を迎えるか、それまで如何に生きるかを考えるという意味では、悪性腫瘍とALSをことさらに区別する理由などない。緩和ケアという悪性腫瘍のターミナルといふのは誤解であって、ALSほど緩和ケアを切実に必要としている疾患はないのである。

また、肉体的苦痛の緩和という意味での医療の進歩は著しく、麻薬の使用によって、ほとんどの患者さんの苦痛を緩和することは可能となっているといふ議論もある。確かにその通りかもしれない。しかし、苦痛はただ単に肉体的な苦痛に留まらず、精神的な苦痛も無視できないのであり、肉体的苦痛からの解放だけで、すべての苦痛から解放されるものでもない。欧米ではさらにスピリチュアルな痛みという考え方が重視されている。それでは日本人でのスピリットは？という点、存在しないわけではない。昔からの「大和魂」のようなものを想像すればよいのかもしれない。しかし、日本人を対象とした臨床の現場で、スピリットに関連した痛みがどのような重みをもっているのか、などに関する分析はまだ緒に就いたばかりである。

仮に1000人中999人の尊厳が担保され、肉体的苦痛が緩和できるようなったとしても、私は残された1人の尊厳と苦痛に向き合いたい。大多数の当事

# ALS患者の尊厳と人権



筆者近影

ALS/MNDサポートセンター／さくら会・代表  
はしもと  
橋本 操

## \*はじめに

昨年夏、神奈川県下で起きた「母による難病の息子殺人事件」以降、ALSは突然「尊厳死」論議の矢面に立たされてまいりました。事件の求刑は殺人、判決は嘱託殺人を採っています。個人的には「尊厳死」を持って生きる事を求め人を否定しませんし、私自身も時間に余裕が出来る未来があるならば、ゆったりと「人としての尊厳」について考えたいと思います。が、それは「生き方」であって、死の問題ではありません。

## \*生き事の終わりにある死

私の持論は「死は何時も突然で、誰にも与えられないもの、人間の意思の届かぬもの」であります。振り返って一般に人は社会で、尊厳を念頭に暮らしているのでしょうか？ 私はチョー普通人の人ですから、日々哲学してはいたしません。取りあえずは、最低限の義務を果たし、権利を主張して暮らす事を心掛けています。先日、基本的な日本語を知りたく思い、研究されている方の教えを乞う機会も得ました。

\*以下にメールを転載（内は補足橋本より）  
ALS患者支援の現場である者は、TIS（トータル・ロククドイン）の母を通して日々尊厳と向き合い、ある者は難病支援の現場で、挿管と抜管を繰り返している実情を見えています。そこに在る現実には、殆どが一般に言われる）自己決定とかの次元では無く、家族関係と家庭内の介護力に掛かっています。（全てではありません）  
私自身、人工呼吸器装着時には、核家族であり

返信「尊厳」という言葉がいろいろに使われているのだなあ、と改めて感じました。世界人権宣言第一条に「すべての人間は生まれながらにして自由であり、尊厳と権利とに同じく平等である」とありますが、人には等しい尊厳があるのだ、ということとは、その人がどういう状況にあるか、に関わりなくあるものとして理解し、かつ、「Xに尊厳がある」とは「Xをかけたえのない存在として大事にしななければならない」と人々に対して宣言していることばに他なりません。

- 文 献
- 1) 西澤正豊：人工呼吸器の中止を巡って、難病と在宅ケア 10(11):27-31, 2005
  - 2) 重症疾患の診療倫理指針ワーキング・グループ（代表：浅井 篤）編：「重症疾患の診療倫理指針」に関する提言書、2004
  - 3) 立岩真也：不働の身体と息する難病。医学書院、東京、2004
  - 4) 浅浅龍彦：延命処置を望まない筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者に関する考察：尊厳ある生と死そして自己決定権。医療 Vol.59, No.7, 国立医療学会、2005, 印刷中

## 在宅ホスピスのススメ

◎看取りの場を通じたコミュニケーションの再生  
二ノ坂喜 監修 津井 剛/花田光洋/平野輝子 他  
終末期の患者が自宅で過ごすためには、看取りの場の可能性をコミュニケーションまで広げて探求する医師、訪問看護師等による現状と課題、実践的な助言と提案。新刊/A5判/並製/定価2,500円

◎はじめての乳がんを生きるためのこころと知識  
大乳がん患者の会「オードリーの会」 編  
乳がん発生のメカニズムから治療の方法と過程、再発・転移の予防、乳房再建まで、最新の情報と知識。サブパラルのための基礎的助言。A5判/並製/定価1,890円

木星舎  
〒814-0004 福岡市早良区藤1丁目12-13-501  
TEL 092-683-71140/FAX 092-683-7141

## ヴァルデマール・キッペスの本

心と魂の叫びに応えて1  
臨床バスタラルケア教育研修センター 1996年～2000年度 全国大会記録、スピリチュアルケア＝心と魂のケアを推進し、理解、そのケアを必要とする人々に提供します。B5判 定価2,940円(税込)

心と魂の叫びに応えて2  
臨床バスタラルケア教育研修センター 2001年度 全国大会記録、「スピリチュアルケア」に関する場面からの報告書が興味深い。B5判 定価2,940円(税込)

心と魂の叫びに応えて3  
臨床バスタラルケア教育研修センター 2009年度 全国大会記録、スピリチュアルケアの精神科とその他の家族や友人および医療スタッフへの心と魂、魂のケアのガイド。B5判 定価2,940円(税込)

## 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の緩和医療を巡る幾つかの重要な論点

湯 浅 龍 彦

**要旨** 筋萎縮性側索硬化症 amyotrophic lateral sclerosis (ALS) は政策医療で取り組むべき重要疾患である。ALS では診断が確定し病名を告げられた時から緩和医療が始まる。その経過には4つのポイントとなる時期がある。病名告知と受容の時期、療養期、完全としこめ症候群の期間、患者死後の家族支援の時期である。そして呼吸器を選択しない場合、自由、尊厳、ホスピスがテーマになる。呼吸器装着下の療養では療養の場の確保、嚥下・栄養、発語と会話そしてコミュニケーション手段、精神的な不安やうつ、そして生き甲斐の問題、身体機能の低下と身体合併症、そして家族における変化などの問題が次々と現れる。これらに対応するには国立病院機構・ナショナルセンター (NHQ/NCNP) 病院が中心となってALS医療の研究を続け、さらに周辺地域に療養システムを構築することが必要である。進歩する医療技術の影には重要且つ難しい論議が潜伏に伏されている。その中には法的未整備な問題もあり、十分論議を尽くして社会の理解を得て整備すべき時に来ている。

(キーワード) 筋萎縮性側索硬化症、緩和医療、ホスピス、尊厳死、在宅医療

SOME CRITICAL TOPICS FOR FURTHER DISCUSSION ON  
PALLIATIVE MEDICINE IN AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS)

Tatsuhiko YUASA

**Abstract** Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is one of the most important disorders we should deal with under policy-based medical care. Since a diagnosis has been done as ALS, palliative medical care should be started. The palliative medical care has four stages according to the progression of the disorder: disclosure of the diagnosis, acceptance, long term medical care, total bed-in state, and family support after bereavement. When patients do not choose a respirator, the main issues are switched into dignity, and hospice care. On the other hand, if they choose the long term medical treatment under respirator, they may face with a lot of problems to be solved including providing a safe place for medical care, deglutition, nutrition, communication, psychological problems like anxiety, depression, spiritual care and finding the meaning of life. As aging and declining body functions, physical complications may appear. To cope with these problems, medical teams of neurological wards in national hospital organization (NHQ) and national center of neurology and psychiatry (NCNP) hospital should continue medical study on ALS. It is also necessary to build a local support system around the hospitals. In the shadow of medical and technical advancement, very important unsolved problems remain overlooked. In this special issue, we will discuss the way of improving QOL of ALS patients.

(Key Words) amyotrophic lateral sclerosis (ALS), palliative medical care, hospice care, death with dignity, home care)

筋萎縮性側索硬化症 amyotrophic lateral sclerosis やかであるが確実に進行し、根本的な治療法はもろろん、(ALS) はいままでもなく政策医療で取り組むべき主要 進行をくい止める手段も確立されていない、しかも病気の疾患である。ALS は未だその原因が特定されず、緩 の進展とともに、嚥下、発語、呼吸が障害され、手

国立精神・神経センター 国府台病院 神経内科

別刷請求先：湯浅龍彦

〒272-0827 市川市国府台1-7-1 国立精神・神経センター 国府台病院 神経内科

(平成17年6月12日受付)

(平成17年5月20日受理)

(医 療 第 59 巻 第 7 号 別 刷)

(平 成 17 年 7 月 20 日)

国立精神・神経センター 国府台病院 湯 浅 龍 彦

## 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の緩和医療を巡る幾つかの重要な論点





に繋がる介入医療を望まない方を高齢の家族が在宅で面倒を見ることが稀でなく、きわめて困難な状況にある。また、自身のALSの方、あるいは急に急な場合を亡くし世話をしてくれる人を失った事例もある。そのような方を社会的にどう受けとめて行くのか、そのプログラムや医療システム作りが急がれる。最近、看護士さん達が中心になって独居ALS患者をお世話して下さるケアハウスもでてきた。これは新しい動きであるが、大都会における難病医療のあり方に新たな風を吹き込んでいて、大いに救いになっている。

**自己決定権の尊重とALS医療における最も困難な論点**

医療におけるパターナリズムの時代は終焉した。ALS医療においては特に患者の自己決定が尊重されるべきである。それ故にALS医療ではインフォームド・コンセント、あるいは、インフォームド・ディシジョンが強く求められる。ALS医療では論議の尽くされていく難問が存在する。その4つの難問を表1に掲げた。

(1) 呼吸器に着けるか着けないかの選択

この選択については現に日常的に遭遇する問題である。現在は望めば人工呼吸器での生活は可能である。しかし、それを年余にわたって続けることには困難さについては当事者以外には実態は分らないであろうが、間違いないさまざまな問題が出てくる。患者にはALS医療の現状を理解して頂いて自己決定がなされなければならない。

(2) 人工呼吸器を用いない尊厳死の選択

多くの患者は実際に決定が送付状態であり、その場合でも人によっては非自覚的陽圧呼吸器の選択や胃瘻の選択があり得るので、そのことについて十分説明しなければならぬ。積極的介入医療を望まない場合の医療の質をどう高め維持すればよいか、ALSにおけるホスピスプログラムの整備をどうすべきかが問われる。

(3) 装着した人工呼吸器の取り外しに関する論議(法的根拠が未整備)。  
最近判決のあった相模原事件(脚注)の結末については多くの方が関心をもって心を動かされたことと思う。ALSで呼吸器装着を一旦決心された方が、呼吸器を外したいと望まれたとしても容易に外せるものではない、というより現状では外す事は事実上不可能である。しかし、現在のALS医療の実情をみるに人工呼吸器の取り外しに関しては、2つの立場と3つの適応状況がある。2つの立場とはまず絶対に外せないとする(現状はそうである)

(1) 人工呼吸器の選択(着けるか着けないか)

(2) 人工呼吸器を用いない場合の尊厳医療の選択

(3) 装着した人工呼吸器の取り外しに関する論議(法的根拠が未整備)

(4) 安楽死の選択(わが国では法的には全く未整備)

立場と今後は法律を整備して公的な手続き基準を定めて自己決定権を遵守し外せる状況を整備するというものがある。その前に3つの適応状況としてどのようなことが実際に問題となるのかまとめると、その状況の第1は、すでに人工呼吸器装着下にあるALS患者が自らの意志でこれ以上の生の継続に堪え難くなり取り外しを望む場合である。第2の状況は、年余にわたって完全閉じ込め症候群(TLS)に陥って居る方の療養態様が客観的に極めて難しい状況に立ち至ったと判断される場合である。この場合には予め意志確認の書類でも残されていない限り、TLS下の患者の意志の確認はきわめて難しいことである。第3の状況は、あくまでも仮設的な状況であるが、現行のように極めて狭い選択肢しかない、それも今のままでは半永久的に外せないという状況下では、しばらく着けて様子を見たいという人人にはおそれと選択できない。そこでもし本人の意志でいつでも外せるという法を整備されていれば確拠れるところまで頑張て装着して生きて行きたいという方も多いたのではなからうかと推論するのである。今、人工呼吸器装着者の諾否を知らせて悩んでいる患者は人知れず、「着けまかせ」「着けまかせんか」などと問いかねなければならない。友に移い掛い掛けようか、誰が好んでこのような医療に取り組みたいと思おうであろうか、建て前論のみ振りかざすのではなく、実際に則した面通った法律を整備しなければならぬ。倫理面で心配する人もあるが、実際の運用面で患者の自己決定権を尊重し公的な委員会や相談窓口を通して問題が解決するように対策が練られるべきである。

(4) 安楽死の選択(わが国では法的には全く未整備)

さらに微妙なのが安楽死の問題である。(3)で論じた人工呼吸器を取り外すことイコール死であるので、(3)の論議の延長線上にこの問題が存在する。したがってわれわれは全く無関心でいることは出来ないものであるが、この点の考え方の整理の仕方については本論文が1つの参考になる。安楽死というものを大上段に振りかざす事者になる。安楽死というものを大上段に振りかざす事が大きくなり、ひとりALS医療だけの問題に留まらなくなる。それでも回り道であってもより多面的、学際的

な観点からの論議を深めておくのがよからうと考え。ただし、忘れてならないのは、ALS医療の実際をつぶさに見聞しているのは神経内科医師や在宅診療医であるので、患者や家族が直面するクライシスについてはきちんと受けとめてレポートすべきであらう。そして安楽死が論じられなければならない根拠を具体的に科学的に示すべきである。現時点でALS医療で安楽死が問題となるのは、人工呼吸器の取り外しの状況に關連して発生する場合が1つある。次にALS患者が介護者の突然の死亡など生の継続を危うくする事態に遭遇した場合、つまり一種のクライシスの状況下での判断、そして、長閑のTLS(完全閉じこめ症候群)に陥ってなおかつ本人の事前の意志が確認される時である。諸外国のように介入医療を望まない初期のALS患者がこれを望む場合については、より深刻な選択となるが、そのような場合であっても英知を傾けて法の整備を行わなければならない。ここに言う安楽死の法的整備が必要であるとの理由は、人工呼吸器下での療養を選択するALS患者、あるいはそうしたいが迷っている人に対して、人工呼吸器を外せる(つまり自己決定権の行使の根拠を社会として保証するための制度整備の論議でもある。自己決定権を行使できるルールを社会として準備するのが成熟社会の要件と考え。実際の運用には公的な委員会を設置するなど工夫すべきである。

**ま と め**

以上ALSの緩和医療を巡る幾つかの重要な論点について述べた。現在わが国のALS医療の尊厳整備の論議でもあり、自己決定権を行使できるルールを社会として準備するものが成熟社会の要件と考え。実際の運用には公的な委員会を設置するなど工夫すべきである。

表2 NHO/NCNPで実施すべきALS医療の10の課題

- (1) 診断技術の向上: ALSの診断は時に困難である。
- (2) 原因の究明: ALSの原因は多様である。疫学研究、危険因子、分子遺伝学的研究
- (3) 病態研究(ALS固有の病態): 画像研究、神経生理
- (3-2) 病態研究(派生的病態): 心理、脳生理解知機能、呼吸、循環、嚥下、消化・吸収、自律神経
- (4) 緩和医療(硬度の高い医療): 病名の告知(手続きの整備、医師の訓練が必要); 告知後の支援体制の整備  
医療相談室の実践(心理支援、本人と家族に親身な相談体制の確保) 患者の意志に沿った医療の担保  
事前指示書  
地方と超都市部の違い、高齢化社会での医療保険制度の問題、新たな家族関係の構築、
- (5) 介入医療を望まない人々(死を覚悟した方)への対応プログラム
- (6) 人工呼吸器下での新たな医療システムの構築;  
高齡化社会での医療保険制度の問題、新たな家族関係の構築、
- (7) 生き甲斐と意志伝達法: TLSの問題
- (8) ALSの終末期医療: 倫理性と妥当性の論議  
死を受け入れる心の準備  
安楽死の範囲と妥当性の検討  
死を選択する人の権利の保証  
患者死後の家族支援
- (9) 新規治療法の開発: 共同治療体制の整備/ALS共通プロトコル、臨床確立
- (10) NHO/NCNPによるALS医療ネットワークの整備;  
在宅療養支援、在宅療養システムの確立  
地域連携室、国府台モデルとした医療相談室の実践、ALS卒後研修、ALS看護研修、ALSリハビリ研修、ALS介護研修  
ALS協会(支部)支援

• NHO/NCNPは地域でのALS医療の中核にならなければならない。  
• Total follow up system for ALSを準備すべし(JaCALSへの参加、脳バンク体制の確立)

文は国府台病院のALS相談室を訪れた多くのALS患者さんと家族の方との語りの中から、つまりそれは魂の叫びの中から生まれた考え方と視点である。また、すでに10年以上経過するが国府台病院のALS医療相談室を支えて頂いた吉本佳穂子氏と川上純子氏に心より感謝申し上げる。この研究は厚生労働省「特定疾患のQOLの向上に資するケアの在り方に関する研究班」並びに厚生労働省精神・神経疾患研究委託費(15指-3)「政策医療ネットワークを基盤とした神経疾患の総合的研究」班の支援を受けた。]

脚注: 相模原事件 平成16年8月27日、かねてより在宅療養中であったALSの患者が、生きる気力を失い、実母に懇願、母の手で呼吸器をはずされ亡くなった。母も自殺を計ったが一命はとりとめた。平成16年11月2日、

第1回公判横浜地方裁判所第101法廷。「今回の件でご理解いただきたいのは、生命を無理やり奪ったのではなく、息子が望んでいた死を受け入れようと決意し、息子の承諾があった電源を切ったということです」と。平成17年2月14日、横浜地裁で判決。裁判長は「長男の日ごろの懇願を受け入れて呼吸器を停止させた」として囂託殺人罪を適用。懲役3年、執行猶予5年(求刑・懲役5年)。

文 献

i) Oliver D, Borasio GD & Walsh TD: Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. Oxford,

Oxford University Press, 2000

- 2) 湯浅龍彦, 川上純子, 吉本佳穂子ほか: 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント(1) - ALSとともに生きる人から見た現状と告知のあり方 -, 医療 56: 338-343, 2002
- 3) 湯浅龍彦, 川上純子, 吉本佳穂子ほか: 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント(2) - ALSとともに生きる人からのメッセージと病名告知同意(草案), 医療 56: 393-400, 2002
- 4) 土本武司: 安楽死を合法化するために, 正論 8: 288-299, 2004

## 延命処置を望まない 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者に関する考察：

尊厳ある生と死そして自己決定権

湯 浅 龍 彦

要旨 筋萎縮性側索硬化症は幾多の神経難病の中でもとりわけ重篤な疾患である。人工呼吸器を用いない自然経過の予後は数年である。人工呼吸器を用いれば延命できるが、そうした生活は、本人はもとより家族の負担も大きい。ALS患者のQOLを高めるために、医療の技術を進め、社会支援の増大を図り、療養環境を整える努力がなされてきた。その結果わが国では人工呼吸器を装着して療養する患者は諸外国に比べ圧倒的に多くなっている。在宅療養患者も増えている。そのようななか、依然として延命処置を望まない患者、あるいは途中で人工呼吸器を看取っての延命が続けられなくなる患者もある。それらの患者に対しては、緩和医療、ホスピスの整備、さらには尊厳ある生と尊厳ある死を保證できる制度を整える必要性が認識されるようになり、ALS医療に患者の自己裁量と自己決定権を大幅に認める社会の理解と合意形成が必要な時期になっ

（キーワード：筋萎縮性側索硬化症、尊厳死、尊厳生、自己決定権）

## 延命処置を望まない 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者に関する考察：

尊厳ある生と死そして自己決定権

国立精神・神経センター国府台病院 湯 浅 龍 彦

LIVING AND DYING WITH DIGNITY :

THE SELF-DECISION RIGHT OF AMYOTROPHIC

LATERAL SCLEROSIS PATIENTS WHO REFUSE LIFE-PROLONGING TREATMENT

Tatsuhiko YUASA

**Abstract** Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is an intractable neurological disease. Generally, its natural course without ventilator support is limited within several years. Although life can be prolonged by mechanical ventilation, it is not always easy to continue such a life both for patients and their family members, who are often primary care givers. In Japan, to improve QOL of the ALS patient, a great deal of efforts have been made such as improving medical skill, promoting social support, and preparing suitable medical care systems. As a consequence, the number of ALS patients living with a respirator increase overwhelmingly in comparison with other countries. The number of home care patients also increased. On the contrary there are still the patients who do not want life sustaining medical treatment especially mechanical ventilation. For those patients we should build up the palliative medicine, promote hospice care to assure the right of living and /or dying with dignity. And it also needs to make the social consensus that admit a patients' right to self-determination respecting their autonomous decision.

(Key Words : amyotrophic lateral sclerosis, death with dignity, life with dignity, right to self-determination)

国立精神・神経センター国府台病院 神経内科

別刷請求先：湯浅龍彦

〒272-8516 千葉県市川市国府台1-7-1 国立精神・神経センター国府台病院 神経内科

e-mail : yuasa@bbs.kokoro.ne.jp

(平成17年4月18日受付)

(平成17年5月20日受理)

(医療第59巻第7号別刷)

(平成17年7月20日)