

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業

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

平成 18 年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 中島 孝

平成19（2007）年 3 月

目次

平成18年度班員名簿

I. 総括研究報告書

- 特定疾患患者の生活の質（Quality of life, QOL）の向上に関する研究 3
中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)

II. 分担研究報告書

1. 神経・筋疾患患者への肺内パーカッションベンチレーターの使用経験 17
ー短期間実施症例における有効性についての検討ー
(中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長)
2. 若年性パーキンソン病患者の生活の現状に関する調査 20
(秋山 智 広島国際大学看護学部 教授)
3. QOL 向上に資する尊厳の保持要因についての調査研究 30
(石上 節子 東北大学病院看護師長)
4. 厚生労働省「終末期医療に関するガイドライン（たたき台）」に対する意見 60
ーQOL と緩和ケアの立場からの検討ー
(伊藤 博明 独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科)
5. QOL 向上に資する在宅医療における「事前指示」のあり方について 63
ー在宅医療に取り組む医師対象調査よりー
(伊藤 道哉 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野)
6. 終末期における法と判例 67
(稲葉 一人 科学技術文明研究所 特別研究員)
7. ALS 患者のスピリチュアルケア ー第2報ー 終末期緩和ケアの外出・外泊支援を通して 85
(今井 尚志 独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長)
8. 神経難病療養者を支援する上で看護職者が経験する困難と教育的要素 87
(牛久保美津子 群馬大学医学部保健学科 教授)
9. 在宅神経難病療養者におけるサービス利用と制度改定 90
(牛込三和子 群馬パース大学保健科学部看護学科 教授)
10. SEIQoL-DW の妥当性検証に向けて 現状と今後 家族介護者の QOL 調査を例に 94
(大生 定義 立教大学社会学部 教授)
11. NIPPV の機種比較とインターフェイス 97
(荻野美恵子 北里大学医学部神経内科学 講師)
12. ALS/MND における RTX (体外式人工呼吸器) の有用性 ー第1報ー 102
(荻野美恵子 北里大学医学部神経内科学 講師)

13. ALSにおける Sniff Nasal Inspiratory Pressure の有用性 —第2報—	104
(荻野美恵子 北里大学医学部神経内科学 講師)	
14. 神経難病における、地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究 —地域ケアアセスメントの指標に関する検討—	108
(小倉 朗子 東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護研究部門 主任研究員)	
15. 自分にとって大事なことが挙げられない筋萎縮性側索硬化症患者の主観的 QOL の評価	111
(川井 充 国立病院機構東埼玉病院神経内科 副院長)	
16. 自立支援法に基づく単価の変更による訪問介護事業所の運営状況分析	113
(川島 孝一郎 仙台往診クリニック 院長)	
17. TPPV・ALS 患者の長期在宅呼吸療養での継続困難要因についての検討	115
(川田 明広 東京都立神経病院脳神経内科医長)	
18. 在宅神経系難病看護の特徴とその普及のための研修体制に関する検討	118
(川村佐和子 青森県立保健大学健康科学部看護学科 教授)	
19. パーキンソン病治療にかかる薬剤費に関する研究	122
(久野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長)	
20. 難病の音楽療法・パーキンソン病に関する研究	123
(久野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長)	
21. 在宅神経難病患者の療養支援における特定機能病院の役割：難病患者地域支援ネットワーク事業	124
(熊本 俊秀 大分大学医学部 教授)	
22. 在宅呼吸器を導入した筋萎縮性硬化症 (ALS) 3 症例の検討	129
(黒岩 義之 横浜市立大学医学部神経内科 教授)	
23. 患者・家族の QOL を支える要因とその援助—難病を巡る様々な局面における態度の分析から—	130
(後藤 清恵 新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター 独立行政法人国立病院機構 新潟病院)	
24. ALS における呼吸管理ガイドラインの作成	134
(小森 哲夫 埼玉医科大学神経内科 助教授)	
25. 「神経難病における音楽療法を考える会」3年間のまとめ	135
(近藤 清彦 公立八鹿病院 脳神経内科部長)	
26. ALS 例に対する耳鼻咽喉科の関わり方に関する研究	139
(近藤 清彦 公立八鹿病院 脳神経内科部長)	

27. 兵庫県北部における難病患者災害支援への取り組み ……	147
～在宅人工呼吸器装着患者の体制整備を通して～ (近藤 清彦 公立八鹿病院 脳神経内科部長)	
28. 難病患者の QOL 向上のためのサイバニクスによる装着型ロボット開発研究 ……	155
(山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教授)	
29. 尊厳をもって最後まで生きる可能性の検討 ……	157
(清水 哲郎 東北大学大学院文学研究科 教授)	
30. 在宅難病患者における呼吸理学療法—効果と限界— ……	162
(難波 玲子 神経内科クリニックなんば 院長)	
31. 神経難病における NPPV の意義と問題点 ……	166
(難波 玲子 神経内科クリニックなんば 院長)	
32. 人工呼吸器の中止 ……	169
(西澤 正豊 新潟大学脳研究所神経内科 教授)	
33. 人工呼吸器装着 ALS 症例のコミュニケーション能力： ……	171
南岡山医療センター神経内科入院患者における検討 (信国 圭吾 NHO 南岡山医療センター神経内科医長)	
34. ALS 患者への在宅支援とその課題についての一考察～地方（鹿児島県大隅半島）からの報告～ ……	173
(福永 秀敏 国立病院機構南九州病院 院長)	
35. 重度 ALS 患者の QOL～喉頭摘出術により食事が可能となった症例を通して～ ……	175
(福原 信義 新潟厚生連上越総合病院 神経内科部長)	
36. 看護職におけるバーンアウトの量的検討—神経難病病棟勤務者を対象として（1）— ……	177
(藤井 直樹 国立病院機構大牟田病院 神経内科部長)	
37. 平成 18 年度の医療福祉諸制度の改正が在宅難病患者の療養生活に与えた影響について ……	179
(堀川 楊 医療法人社団朋有会 堀川内科・神経内科医院理事長)	
38. QOL の向上に資するインターネット利用法の現状と課題 ……	185
(水島 洋 東京医科歯科大学 情報医科学センター 助教授 国立がんセンター研究所 疾病ゲノムセンター 神戸大学医学部クリニカルゲノムインフォマティクスセンター 客員教授 ハワイ大学マノア校 医学部 併任助教授)	
39. 神経難病患者に対する音楽療法の QOL に与える影響 ……	188
(美原 盤 脳血管研究所美原記念病院 院長)	
40. 神経倫理 (neuroethics) ……	192
—日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用を念頭に置いた論点整理の試み— (宮坂 道夫 新潟大学医歯学系保健学科 助教授)	

41. ハンチントン病の診療ガイドラインを検討する方策	196
－本研究班での取り組みのまとめと、4つの苦しみからの解放－ (武藤 香織 信州大学医学部保健学科 講師)	
42. 人工呼吸器装着 ALS 在宅療養者への安全な気管内吸引実施能力に関する検討	200
－予備調査－ (山内 豊明 名古屋大学医学部基礎看護学講座 教授)	
43. フリーラジカルスカベンジャー、エダラボンの ALS に対する長期投与効果	202
(吉野 英 山形徳洲会病院神経内科 特定難病治療センター長)	
44. ALS 在宅療養死亡事例から抽出した支援課題	204
(小川 一枝 東京都立神経病院地域療養支援室係長)	
45. 「ALS 療養者と家族、 それぞれの QOL 向上のためのパーソナルアシスタントシステム、さくらモデル」	207
(川口有美子 立命館大学大学院先端総合学術研究科後期博士課程 NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事)	
46. 吸引研修会に参加した ALS 患者と家族・専門職の意識の変化	231
(豊浦 保子 日本ALS協会近畿ブロック 副会長 (有)エンパワーケアプラン研究所 取締役所長)	
47. 医療依存度の高い療養者の受け入れに関するデイサービス側の実態調査	234
(藤田 美江 北里大学看護学部 助教授)	
48. 上肢障害者向け電子書籍操作環境の構築による QOL 向上の検討	238
(松尾 光晴 ファンコム株式会社 代表取締役)	
49. 府台病院における ALS 医療相談室の機能	242
(湯浅 龍彦 国立精神・神経センター国府台病院 部長)	
50. <難病と倫理研究会> 第一回 京都セミナー 「生きる権利/死ぬ権利/病者の権利」	244
(川口有美子 立命館大学大学院先端総合学術研究科後期博士課程 NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事)	

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

Ⅳ. 研究成果の刊行物・別刷り

Ⅴ. 研究報告会等プログラム

平成 18 年度班員名簿

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

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

I. 総括研究報告

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

主任研究者 中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長

研究要旨

難病医療・ケアにおける本質的な課題は、根治療法がない病気に対して人はどのように対応すべきかであり、これが本研究の主要な研究目的である。医療における QOL(生活の質)は科学概念であるが、患者、家族とケアチームとの関係性の中で生まれてくる構成概念 (construct) であり、患者属性ではない。難病患者の QOL は患者自身と周りの人との関係性のもとで構成 (construct) され変化するものであり、難病医療・ケアにおける適切な多専門職種ケア (multidisciplinary care) とナラティブアプローチ (narrative approach) を使った、QOL 向上に関する研究をおこなった。QOL の定義と QOL 評価法である SEIQoL (個人の生活の質の評価法, The schedule for evaluation of individual quality of life) における面接・評価の応用研究を難病領域でおこなった。SEIQoL 法の医療専門職への教育・研修方法の研究に関して、原著者と共同で国際的共同研究をおこなった。最近の ALS の呼吸ケアの考え方と実践方法を英国で構築された「緩和ケア (palliative care)」の中でとらえ直し、日本の難病ケア (nanbyo care) モデルと比較した。また、難病ケアの国際的位置づけをおこなった。我が国の保健医療制度による緩和ケアは国際的な緩和ケア概念とは異なったものと考えられた。呼吸療法に関する混乱や諸問題を解消するためには、歴史的に我が国で行われてきた難病ケアに本来の緩和ケア概念を導入することによって、多専門職種ケアはさらに発展し、我が国の難病ケアは国際的に評価され、難病に限らず、他の根治療法のない疾患に対する「終末期医療論議」の混乱に対する具体的解決策も提示できる。

分担研究者

秋山 智 (広島国際大学看護学部教授)
石上節子 (東北大学医学部附属病院看護部長)
伊藤博明 (独立行政法人国立病院機構新潟病院診療部長)
伊藤道哉 (東北大学大学院医学系研究科講師)
稲葉一人 (科学技術文明研究所特別研究員)
今井尚志 (独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)
牛久保美津子 (群馬大学医学部保健学科教授)
牛込三和子 (群馬パース大学保健科学部看護学科教授)
大生定義 (立教大学社会学部社会学科教授)
荻野美恵子 (北里大学医学部神経内科学講師)
小倉朗子 (東京都神経科学総合研究所難病ケア看護研究部門主任研究員)
川井 充 (独立行政法人国立病院機構東埼玉病院副院長)
川島孝一郎 (仙台往診クリニック院長)
川田明広 (東京都立神経病院脳神経内科医長)
川村佐和子 (青森県立保健大学健康科学部教授)
久野貞子 (国立精神・神経センター武蔵病院副院長)
熊本俊秀 (大分大学医学部脳・神経機能統御講座教授)
黒岩義之 (横浜市立大学大学院医学研究科教授)
後藤清恵 (独立行政法人国立病院機構新潟病院臨床心理士)

小森哲夫 (埼玉医科大学神経内科助教授)
近藤清彦 (公立八鹿病院神経内科部長)
山海嘉之 (筑波大学大学院システム情報工学研究科教授)
清水哲郎 (東北大学大学院文学研究科教授)
難波玲子 (神経内科クリニックなんば院長)
西澤正豊 (新潟大学脳研究所神経内科教授)
信國圭吾 (独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター神経内科医長)
福永秀敏 (独立行政法人国立病院機構南九州病院院長)
福原信義 (新潟県厚生連上越総合病院神経内科部長)
藤井直樹 (独立行政法人国立病院機構大牟田病院神経内科部長)
堀川 楊 (医療法人朋有会堀川内科・神経内科医院理事長)
水島 洋 (東京医科歯科大学情報医科学センター助教授)
美原 盤 (脳血管研究所美原記念病院院長)
宮坂道夫 (新潟大学医歯学系保健学科助教授)
武藤香織 (信州大学医学部保健学科講師)
山内豊明 (名古屋大学医学部基礎看護学講座教授)
吉野 英 (医療法人徳洲会山形徳洲会病院
特定難病治療センター長)

研究協力者

小川一枝 (東京都立神経病院地域療養支援室主事)

川口有美子(NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会理事)
豊浦保子(日本ALS協会近畿ブロック副会長
(有)エンパワーケアプラン研究所取締役所長)
藤田美江(北里大学看護学部助教授)
松尾光晴(ファンコム株式会社代表取締役社長)
湯浅龍彦(国立精神神経センター国府台病院神経内科外来部長)

A. はじめに

難病医療・ケアにおける本質的な課題は、根治療法がない病気に対して人はどのように対応していくべきかという問いであり、これが、この研究班の基本的な問題設定である。「病気が直らないなら生きていくのはつらいし、生きる意味がない。」と言う患者さんに対して、難病担当の医療専門職が混乱したまま羅針盤もなくケアを続けるなら大きな問題がおきる。今までのエビデンスに基づく医療(EBM)は医療の効率性を高め、医療サービス消費者としての患者の権利を保護することはできるが、「医療消費者」すなわち患者が医療内容やケアに失望し、病気とともに生きていく自分を受け入れられず、人生を諦めた時には十分でなく、この様な時に、患者が満足し、幸せを感じる適切な医療・ケアを研究することが難病ケアの基本的な出発点である。

現代医療によって治癒できないにしても、QOL(Quality of life, 生活の質)の向上をめざしたケアは可能であると考えられる。しかし、難病など、根治療法のない分野では QOL 評価法を確立し、QOL をアウトカムにすることは容易とはいえず現在まで確立されていない。複数の QOL 概念が歴史的に全く異なる文脈で語られ、QOL 概念自体の科学的な定義は曖昧にされてきたため混乱が起きているからである。根治療法の無い難病患者の QOL は人間同士の共感によって容易にわかる様に思われるが、患者の QOL を評価する際に、また QOL の向上から医療・ケアを評価する際に QOL 概念を明確にする必要がある。ケアチームによるアプローチが必要な難病ケアは情報や規範を共有する必要があるからであり、医療行政的な領域でもまた同じである。

WHO が述べているように、QOL は科学的概念であるが、患者、家族とケアチームとの関係性の中で生まれてくる構成概念(construct)と考えられる。これらの考えを背景にしてつくられた QOL 評価法である SEIQoL 法の面接・評価方法について難病の QOL の定義をふくめて研究班で検討をすすめた。

最近の「終末期医療論議」の中で、もっとも影響を受けやすい領域は難病医療と高齢者医療であり、難病医療

では呼吸療法を行っている筋萎縮性側索硬化症が特に問題となる。ALS ケアを例にして、難病ケア(nanbyo care)で行われてきた多専門職種ケア(Multidisciplinary care and interdisciplinary care)を「緩和ケア(palliative care)」の中でとらえ直し、日本の難病ケアモデルと緩和ケアとを比較し、再度位置づけを行なった。緩和ケア概念で難病ケアを読み直すことで、すでに行ってきた難病の多専門職種ケア(multidisciplinary care)はさらに発展し、「終末期医療論議」に対する具体的解決策をも提示できると思われた。

B. QOL の定義—難病および根治できない疾患をもつ患者の QOL

● 科学概念としての QOL

日常的な会話の中では、life(生活、生命、いのち)の意味のとらえ方により、QOL の意味は大きく異なる。「生命、いのち」は医学・生物学的定義を超えて、「靈魂, spirit」にまで内容が外延されていることがある。英語でも、life はキリスト教信仰の中心的概念としての「いのち」として使われる。宗教における“永遠のいのち”は生物学的に不滅の生命体という意味ではなく、信仰に基づく救済によって得られる霊的(spiritual)意味を持っている。QOL の life をこのような象徴的で神聖な意味の「いのち」として考え、QOL を「『いのち』の質」と考えると大きな矛盾が生ずる。患者の「いのち」の質が低ければ、spirit の宗教的な理論として患者の生きる意味は低く、したがって、ケアする意味もないという様な考え方になるからである。したがって、いかなる場合もこの意味の「いのち」の質の高低評価は科学的には不可能であると考えべきであり。そのように、切り分けた上で、この意味での「いのち」を「置き換えがたく、尊い」と考えること自体がケアを行う動機であると整理すべきと思われる。

科学的な QOL は操作主義的定義(operational definition)による科学概念と考えるべきであり、上記の様な宗教的、象徴的な意味での「いのち」を評価するものではない^{1,2}。科学的な QOL ではどんな重篤な難病患者であっても何らかの工夫をしてケア介入すれば、QOL は高くなる。終末期医療論議などで言われているような、終末期の患者の QOL は属性であり変化・改善しえないという考え方は科学的には誤りである。科学概念の下では、適切なケアにより QOL は改善するし、適切でなければ悪化すると考えられる。QOL の訳語をこの様な誤解に成りやすい「『いのち』の質」とするのではなく、科学的な評価の対象として「生活の質」とすることは妥当である。

● QOL 概念と「尊厳」概念の混乱

同様の混乱は「生命の尊厳」における人の「尊厳、Würde, dignity, sanctity」に関する議論においても存在する。人の「尊厳」は本来、上記の「いのち」と同様に、象徴的または宗教的に語られてきた概念に相当し、科学概念ではない。カントは尊厳と科学的認識との橋渡しをするために「尊厳」を以下に定義づけた。「(前略)すべてのものは価格をもつか、あるいは尊厳をもつかである。価格をもつものは他の或るものの等価物として置き換えることができる。これに反して、あらゆる価格を超えて等価物を許さぬものは尊厳をもつ³⁾ これは「尊厳」を「置き換えられない(irreplaceable)もの」と定義し、「目的それ自体(end in itself)」と考えた。つまり、前述の象徴的な意味での「いのち」は尊厳そのものであり、「いたずらな延命治療をうけると人の『尊厳』が失われる」という主張があるが、これは人の「尊厳」を評価可能な操作主義概念であると混同誤解している。測定できるものとしては社会的名声、所得、QOL、自尊感情などがあるが、この文章は本来、「いたずらな延命治療をうけると QOL が低い状態で無理矢理生きることになり、その状態で生き続けることを想像することは自尊心や感情が許さない」という意味と解釈でき、本来の「尊厳」が低いとか高いとかいう意味では無く、QOL が低い状態で生きることへの不安の表現と考えられる。医療における議論の際には、「尊厳」とは評価、測定する対象でないことを示す用語であるが科学概念としての QOL は評価・測定できるものに対する用語として切り分けて使う必要がある^{1, 2)}。

● QOL 研究の負の遺産、「生きるに値しない生命理論」と現在—「パーソン理論」

科学概念としての QOL が低下している場合は QOL を高めるための適切なケアが可能と考えられる。反対に、QOL を人の「尊厳」を評価する方法と仮定すると、「いたずらな延命治療をうけ、QOL が極端に低下したら、もはや人の『尊厳』が失われてしまっている」ので、生きる意味がなくなった「いのち」を中断し、死を決定することは倫理的に間違っていないという結論に導かれる。これは概念を混乱したための、間違いであり容易に訂正できる。しかし、現実の人類の歴史上に過去から現在まで、この考え方に基づいた多数の事例が存在している。もっとも極端で悲惨な事例は、戦前ドイツの QOL 研究に見出すことができる。

ドイツでは第一次世界大戦後、多数の障害者施設が建設され。第二次世界大戦前のドイツは国家社会主義のもとで、合理的で機能的な福祉国家が目指された。こ

のときのドイツは今の日本と同様に出生数が死亡数を下回る人口減少・少子社会に突入しており。出生率の上昇を図ることだけでなく、医療・福祉により支えられる人口を減らすことが保健医療政策上の緊急の課題となり、根治療法がない重篤な障害をもつ人間に対する正しい医学的アウトカム(outcome)として安楽死(Euthanasia)と優生学(Eugenics)概念が完成した。前者は、その当時の最新ドイツ医学によっても治療不能だが延命処置され、QOL が低く、今後も向上できない人間、すなわち、「生きるに値しない生命(Lebensunwerten Leben)」は社会の中で生きる価値がない上、無理に生きるのは本人にとって苦痛が多く、大変かわいそうなので痛みなく慈悲殺(安楽死)するのがよいとされた。一方、最新の人類遺伝学の知見をもとに、合理的な社会改革運動と連動し人間自体を良くしようとする目的で研究されたものが優生学である。優生学は根治できない遺伝的障害者を殺さず、生まれてこないようにするために、安楽死・慈悲殺よりも人道的で科学的な医学と考えられ賞賛され、全世界をとりこにした。これらの考え方は、第二次世界大戦中に、エスカレートし、法により「生きるに値しない生命」を定めて、体系的に殺すホロコースト(大量殺人)が行われ歴史的な負の遺産となった⁴⁾。優生学や安楽死は医学的に否定されたわけではなく、「自己決定論」の中でその後もいき残り現代に至っている。

日本では優生運動と戦後の社会事情とが重なり、1948年に「優生保護法」が成立した。その後母体保護法に改正され、疾病条項は削除された。米国においては合法的で倫理的な人工妊娠中絶とは何なのかの議論が延々と続きフェミニズムと反パターンリズム運動の中で QOL 研究と生命医学倫理の議論が行われ、1968年以降、パーソン理論(Person theory)として体系化された⁵⁾。人工妊娠中絶や終末期医療などの領域で QOL と人の「尊厳」を結びつけ、人としての「尊厳」はどのような範囲になるのかを定め、それを評価するのが QOL と考え、「尊厳」がなければ人ではないため、死は許容できると考えた。人工妊娠中絶の是非や治療継続の是非を論ずるパーソン理論は現実に対処するための合理的な理論と見られた。しかし、状況次第で基準を任意にかえることができるため、「滑り坂論(Slippery slope argument)」によりこの脆弱で危険な理論との指摘がなされたが、現実には、類似の言説はおおく生み出され、現在の終末期医療論議や難病医療論議に影響を与えている。

滑り坂論の恣意性を回避しようとして、効用主義(Utilitarianism, 功利主義)にそって研究・開発され

た健康関連 QOL 評価尺度の代表例が EuroQoL(EQ-5D)である。これは多次元的な QOL 評価を基に多変量解析モデルを使用し一次元的な効用値(utility)を算出し、費用効用分析をするために開発された。効用値と生存年をかけあわせることで、QOL で調節した生存年(quality-adjusted life year, QALY)が算出される。EuroQoLでは死亡の効用値が0になる前提で量的変換が行われているはずですが、重篤な障害を持つ患者を想定した場合、効用値はマイナスになる。マイナスの効用値とは「死の状態より悪い QOL」を意味し、「生きるに値しない生命」を客観化するためにこのような体系を取り入れたと考えられる。その状態で現実には生きていて患者自身は「死んだほうがましな QOL」とは実際には感じていないため、この尺度には根本的な問題がある^{1,2)}。

現代においても戦前ドイツと同じで、高度医療が「人間らしさ」や「人間の尊厳」を奪っているという文脈の下で、「生きるに値しない生命」に対して行われている治療は「無益な延命処置」とされ、非効率的で非人間的な医療から、人を守るためには「QOL」を第一に尊重する医療が行われるべきとの考えがでる。「無駄な延命処置」は中止すべきであり、「QOL」が低く、「尊厳」が維持できないのなら「生命の尊厳原理(Sanctity of life, SOL)」を第一にして延命すべきでなく、死を早めることも倫理的に正しいとすることがパーソン理論の中心的な考え方といえる。この論理的な展開は QOL を人の尊厳の指標として考えていることが大きな誤解になっている。

C. 現代の QOL は構成概念(construct)—SEIQoL に向けて

現在の QOL 研究では上記の問題点を科学的に乗り越えるため、世界保健機関(WHO)は QOL を以下のように定義した。「QOL とは文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連づけられた、生活状況に関する個人個人の知覚である。QOL はその人の身体的健康、心理状態、依存性レベル、社会関係、個人的信条およびその人の周りの環境の特徴とそれらとの関係性を複雑に含んだ広い範囲の概念である。」⁶⁾

QOL は人間の属性ではない。人は通常 QOL を意識して生きている訳ではないが、心の中に概念として構成(construct)されるものと考え。難病ケアの下で、根治しない病気とともに生きていく際に、家族やケアスタッフとの関係性の中で、患者の心の中には今までとは異なった価値観や生きがい構成(construct)され、これによって難病患者の QOL が構成される。この基礎となる理論は、

構成主義(Constructivism)や構成心理学(Construct psychology)である。構成主義的な社会学では「社会的な問題は問題そのものが存在しているのではなく、関係性や文脈のもとでのみ存在している」と考える。伝統的な「生、老、病、死という問題は人間にとり普遍的な“苦”には違いないが思惟し認識しなおすことにより、人は新たな道をえて涅槃にいたりうる」というのも同様の考え方で、このためゴードマ・シッダールタは構成主義の祖といわれることがある。

面接者の援助で、自ら評価しようとすることを通して自らの QOL が構成(construct)されるという考え方に基づく、QOL 評価尺度が、アイルランド王立外科病院の Ciarran O'Boyle 教授らの研究グループにより研究された。この QOL 評価尺度は The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (個人の生活の質評価法、SEIQoL)と名付けられた⁷⁾。SEIQoL では自分の QOL を決定付けている生活領域を外部の基準から与えるのではなく、半構造化面接法を使い、面接者の援助により患者自身がカテゴリー化し5つの Cue(キュー)として名前をつけ構成(construct)することが特徴である。次に、5つのキューそれぞれについての満足度を VAS(Visual analog scale)を使い患者自身が測定する。SEIQoL のもともとの方法では意思決定理論に使われる Judgment analysis(JA)で SEIQoL-JA です。JA は人間が意思決定する際にはフローチャートで YES-NO 問題を解いているのではなく、5つくらいの要素を重み付けながらおこなっていると考えることが基礎になっている。SEIQoL では面接者は5個のキューの患者の重み付けを探るために、30組の仮説的な事例を提示し、患者はそれぞれの場合のトータルな満足度を想像し VAS で答えるようになっている。この値を多変量解析することにより、5つのキューの意識下にあるそれぞれの重み(weight)が測定されます。この重みとそれぞれのキューの満足度をかけわけて、合計すると SEIQoL-index という数値計算可能な QOL 評価値が計算できる。原法の SEIQoL-JA では多変量解析による数値計算をそのつど行う煩雑さがある。5つのキューに重み付けをする際にディスクを用いて VAS の要領で患者自身が生活の質ドメインを直接的に重み付けする Direct weighting(DW)法が開発され、SEIQoL-DW と命名され普及が行われている(日本語版、大生および中島監修、事務局国立病院機構新潟病院 岩崎 hiwasaki@niigata-nh.go.jp)^{1,2)}。

外的に QOL 評価の領域を与える SF-36 や EuroQoL(EQ-5D)ではまったく歩行できない患者に歩

行の満足度を聞くというような問題がおきるが、SEIQoLでは患者自身が自分にとって大切な領域をキューとして構成していくため、その人にとって無関係な領域を評価させることはない。したがって解決できない症状をもつ難病領域や緩和ケア領域で用いることが可能である(図1, A,B,C)。SEIQoLは病気の経過に伴い、患者自らがキューを変更でき、ケア介入によりキューが変化する。患者自身の抱える問題が病気の進行や保健医療プロフェッショナルの介入や家族の対応により変化したときに正確に反映できる QOL 評価尺度といえる。SEIQoL は QOL 評価の心理モデルとして完全だが、面接援助方法が不適切であると正しいキューが構成されないという問題がおきるので十分な教育研修プログラムが必要である。

D. 難病におけるナラティブアプローチ

EBM とは異なる臨床医学のもう一つの軸として、「ナラティブ(ヴ)アプローチ」や「ナラティブに基づく医療、Narrative based medicine」という構成主義的な方法が確立してきた。この考え方では、人は社会の中で生きる自分の人生を社会との関係の中で構成される、何らかのストーリー(物語)と考え、日々歩んでいると考える。医療では、患者とケアチームはケアをとおして、共同で物語を構築し、実践し生きていると考えられる。QOL という構成概念も患者・家族や保健医療従事者の物語の中の一つである。人間と社会、患者とケアチームは動的な関係性にあってお互いに影響を与えあっており、患者は病気という現実と提供されるケアというもう一つの現実を「言葉」によって意識化し、認識しなおし、ストーリー(物語)を作り自己の人生を構築して行こうとしている。患者の絶望は、ストーリーを再構築できなくなる時におきる。患者の考えている物語を患者のナラティブ(語り)とも表現する。

人はみな自分の人生を、ナラティブをつくりながら、ナラティブとともに歩んでいる。たとえば、試験に失敗した時「試験に失敗し、チャンスを逃し、もうだめだ。」と考え日々落ち込みがっかりする。これはドミナント・ストーリー(支配的物語)といえるが、一方で、「不合格になって、再試験の準備することは、合格していたら得られなかった知識をさらに獲得していけるステップでもある」というオルターナティブ・ストーリー(代替物語)を心の中に発見・構築すると、同じ不合格であっても、積極的で、充実した歩みを再びはじめられ、その結果、新たなチャンスに巡り会うこともできる。これを「ナラティブの書き換え」、「ナラティブの再構築」と言う。

このように、医療におけるナラティブアプローチは、通

常の診療の中よりも、治療によっては解決できない病態や疾患に対しておこなう、難病ケアや緩和ケアのなかでもっとも有用であり。「直らない病気とともに生きるのは無意味」というナラティブで絶望している患者が、適切なケアの中で、新たなオルターナティブ・ストーリーを見つけていけることが難病ケアと緩和ケアの本質である^{1,2}。ナラティブアプローチは難病ケアにおける心理サポート技術の中心であるべきだが、多専門職種によるケアによりナラティブアプローチが促進されるので心理サポート技術のみに難病ケアが還元されるという意味ではない。

E. ケア概念のリフレームー緩和ケアモデルと難病ケアモデル

● 緩和ケアモデルの誕生と誤解

緩和ケアは英国の Dame Cicely Saunders により 1967 年にセントクリストファーホスピスで確立したが⁸、彼女が残した大きな成果は、今までのケア概念の枠を変えること(リフレーム)によって、根治困難な疾患をもつ患者のみならず、それに向き合いケアする医療専門職自身の「ナラティブ」を同時に書き換えたことである²⁹。

この本来の緩和ケアは“がん”に限定したのもでも、入院に限定したのもでもなかったが、我が国では、緩和ケアが診療報酬体系に導入された際に、がんと AIDS の終末期におこなわれる入院の包括診療としてまとめられてしまった。緩和ケアの中核に本来あった理学療法士、作業療法士、言語療法士(言語聴覚士)、栄養士、医療ソーシャルワーカー、心理療法士などを含めた多専門職種ケア(multidisciplinary and interdisciplinary care)によるトータルペインコントロールという概念は希薄となった。地域生活での生活の積極的な援助、自立や在宅生活という考えは乏しくなり、緩和ケアのゴールは癌性疼痛をコントロールし、死の準備教育により死を受容させ、痛みなく上手に死ぬことであるとの誤解がうまれてしまった。本来多専門職種ケアとして緩和ケアと難病ケアとは共通のスタンスをもっていたが、まったく縁のないケア概念として印象づけられた。緩和ケア概念はこの様に理解が難しく、誤解されてきた歴史があり難病ケアに再導入する際には同じ誤解が生まない様にする必要がある。我が国や米国のように、終末期医療のみを診療報酬上の緩和ケアとしている国では、医療専門職や緩和ケア担当者も緩和ケア概念を誤解している場合が多い。本来、緩和ケアは、在宅であろうと入院であろうと、がんであってもその他の疾患であっても根治療法のない疾患に対して、根治できないと診断したときから“死(別れ)”に至るまでに行う必要な

ケアのすべてを意味し、そこで行われる、症状の緩和のための個別の行為やケアはすべて palliation（緩和療法）と整理される。根治療法を諦めた終末期においておこなう終末期医療（ターミナルケア）を緩和ケアとするのは全くの誤りである。

歴史的にケア概念⁹を整理すると(図2)、根治療法をおこなってきて、根治できない場合に、最期に治療を諦めると同時に死にいたるというケアモデル(モデル A)では結果的に、患者・家族に苦しみのみを提供し得るものはなかったという反省から、根治療法が困難であるとわかった時点から痛みの緩和を中心としたターミナルケアをおこなうというモデル B が考え出された。しかし、このモデル B ではどの時点で治療を諦めるべきかという判断がその後の結果を左右し、その時期を決定するのは恣意性が大きい上に、諦めを決定した段階でケア方法を直ちに 180 度転換し、ターミナルケアを行うことは心理的にも無理が大きいことがわかった。これを回避するために、診断時点から、患者の身体症状を緩和し、心理・社会的な苦痛、生きる意味や価値に対する心の痛み・葛藤(スピリチュアルペイン)を緩和し、家族の悲嘆や不安に対する悲嘆ケア(グリーフケア)を他の治療と同時に行うことが必要と考えられた。この発症時点から患者と家族の両者に行うものが緩和ケア(モデル C)であり、近代的な緩和ケアとして確立された。がんの場合の様に、初期には根治可能かどうかわからない場合や緩和的化学療法や放射線療法ができる場合はこのモデル C で良いが、はじめから根治的でないと定義される難病や慢性疾患の場合はモデル D のように、診断時点からおこなうすべてのケアを緩和ケアであると考えられる必要がある^{8,9}。またさらに、ハンチントン病などの成人発症の遺伝性難病の場合は両親のうちいずれかが発症した際に子は緩和ケアが必要に成る可能性があり、遺伝性とわかった時点で、または発症前遺伝子検査に関して悩み始めた時点で明確な緩和ケアアプローチが必要となると思われる。今後の研究が必要である。

現在の医療問題として根治療法のない病態に対しておこなう栄養療法や人工呼吸療法に関する是非があげられ、いわゆる“終末期医療の問題”として、大きく取り上げられている。根治できない病態は終末期医療(ターミナルケア)という枠組みでとらえるべきではなく、診断時点からおこなう緩和ケアの中でとらえて、一つ一つの症状に対する緩和療法(palliation)を適切に行うことでこの問題設定は解消できる。たとえば、ALS で呼吸不全を呈する患者に対しては、呼吸不全に関する科学的で適切な palliation を行いケアの質を向上することこそが QOL を

改善する唯一の方法である。

心理的側面に注目すると、「無駄な延命処置」になるか「尊厳ある死または安楽な死」になるか、という膠着した二者択一のフレームでは実際には、どんな理性的な人間にも厳密にはどのような条件だとそうなるかは判断できないが、緩和ケアの導入により、その二元論のフレームを解消することができる。患者もケア担当者もこの二元論のフレームを解消し、ナラティブを書き換え生きていくことが緩和ケアといえる。患者はその適切なケアとの関係の中で、みずからの内面的価値を再発見し、QOL が向上すると考えられる。

● 緩和ケアのリハビリテーション概念—悲嘆ケア(grief care)

緩和ケア概念には、「人間として生きる権利の回復(復権)」というリハビリテーション概念が含まれている。日本の緩和ケア病棟にはこの概念がないことがきわめて問題である。どのような病態や症状がおきようとも人間として生きる権利を失っていないということは、「自分の生」に自分自身が絶望しないだけでなく、家族やコミュニティーもその患者が生きることを受け入れることである。このために必要な援助が緩和ケアにおける悲嘆ケア(Grief care, Bereavement)だが、この文脈では悲嘆ケアはリハビリテーションプロセスと同義である。つまり、悲嘆ケアは、死に際してはじめておこなうケアなのではなく、患者が根治困難な疾患になり、機能が低下していく過程で必要な診断時点から必要なケアである。言い換えれば、悲嘆ケアの目標は患者や家族が死の準備として「死の受容」をおこなうことではなく、「根治困難な疾患になり、機能が低下し、援助やケア必要になる自らの生を否定せず、受容し復権できるようにすること」である。結果として起きる「死の質」は緩和ケアのアウトカムではなく、死を美化し、死に化粧や死の儀式自体をいくら高めても悲嘆ケアとはならない。患者がもはや「生きるに値しない」と感じているスピリチュアルペインを軽減する援助が悲嘆ケアであり、そのような「生」をも自分自身が受け入れることができれば、不可避免的に訪れる「死」をも同時に受け入れることになる⁹。

F. 難病ケアにおける呼吸ケアの問題—Palliation

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の生命予後と QOL は提供される呼吸療法の質に大きく左右される。ALS 患者はコミュニケーションサポートや心理サポートを含む包括的な援助によりに支えられるべきで、呼吸療法の内容と適切さがもっとも重要である。ALS の呼吸療法は経験のある専門医と、理学療法士、看護師、臨床工学士など

の多専門職種チームワークによる多専門職種ケアとして行われるべきである¹¹、この呼吸療法は前述の緩和ケアの枠組みでは延命療法ではなく、呼吸不全に対するpalliation(緩和療法)に分類される。

● 呼吸療法のインフォームドコンセントと多専門職種ケア

難病ケアにおいて、インフォームドコンセントに関する理解はもっとも重要である。たとえば、ALSにおけるインフォームドコンセントは、ALSは根治療法がなく死に至る呼吸不全をきたすという予後を医師が患者に説明し、患者が納得するという疾患の受容過程を意味するものではない。また、必要な情報を開示し患者の選好として、患者が治療や死を自由に選択する様なインフォームドチョイスでもない。ALSなど難病におけるインフォームドコンセントは、ケアチームが医療サービスや治療内容を具体的に組み立て、患者を支えていくことを示し、その中で、患者が具体的な治療法を選択し、担当ケアチームが信頼され、ケアの権限が付託されていくコミュニケーション過程である。これはフェイドンとビーチャムのインフォームドコンセントの定義と同様である。担当ケアチームには付託されるに値する呼吸療法に関する専門知識、経験と信頼感とチームワークが必要となる。したがって、難病領域のインフォームドコンセントの目標は患者・家族とのよいコミュニケーションの確立であり、具体的な治療のインフォームドチョイス内容は良いコミュニケーションプロセスの副次的な結果である。

ALSでは呼吸不全と嚥下障害がおきるが、適切な呼吸ケアと栄養療法はALSによる機能低下をも遅らせることができることが示されており、ALSケアとしてもっとも重要である。一方で、患者や家族のナラティブは、「人工呼吸器装着や人工的な栄養療法のような人工的な延命療法を受けたくなく尊厳をもって自然に死にたい」という内容があり、それに対して、インフォームドコンセント過程において、どのようにケアチームが対応するかが転帰を決定する。気管切開をふくめ具体的な呼吸療法や栄養療法を一切選択せず、自らの「尊厳」のために死を選択すると主張し、それ以上の理由を語らないALS患者の場合、患者はケア内容やケアチームの中に不満があるため信頼していないのであり、ケアチームに自分の診療を付託することを拒否している。ケアチームが患者のインフォームドチョイスに目標におきすぎたため信頼関係を築くという基本的な関係性の構築に失敗して、インフォームドコンセント過程がうまくいかずおきる事例が多い。どうして信頼関係が崩れたのか分析し、信頼関係の再構築をはか

る必要がある⁸。

しかし、もし今後、法により、患者が死を権利として主張した場合に、その患者に対してケアを継続し、生への回帰を促すことが法的にどのような意味になろうとも、緩和ケアでは医療専門職はこの普遍的な問題に対してどのように対応することが適切かを明確にしていく必要がある。また、患者の治療拒否要求を難病ケアができないケアチームが悪用しケアレベルを低下させる可能性がある。今後、治療を拒否する患者に対するケアの質の担保に関しても研究すべきである。

● NPPV（非侵襲換気療法、noninvasive positive pressure ventilation）の導入

現在、ALSの呼吸ケアとしては、肺活量などの評価をおこなないながら、早めにベンチレーターをつかったNPPVを導入することが呼吸機能の悪化を予防し症状を緩和するために行うことができる。早朝の頭痛や夜間や労作時のSPO₂の低下は開始の指標となるが、以前から言われている%FVC(努力性肺活量)が50%以下で開始するという基準では導入は遅すぎる。比較的早期からNPPVを短時間でも併用することで呼吸筋力や全身の筋力の低下を防ぎQOLを維持していくことが可能である。NPPVの導入に成功するためには、マスクフィッティングや心理的サポート、排痰を促進し肺炎や無気肺の予防のための徒手での呼吸理学療法などの多専門職種ケアが必要である。NPPVの導入成功は多専門職種ケアチームが十分に機能しているかどうかの指標になる。

排痰能力を評価するために、咳時のピークフローであるPCF(peak cough flow)を呼吸機能パラメータとして測定する必要がある。%FVCが保たれ、NPPVに依存していないALS患者であっても、PCFが270L/min未満に低下すると排痰は困難になり、風邪をひいたり、痰が多くなると十分に排痰ができなくなり、急性呼吸不全に陥りやすくなる。排痰できないことでNPPVは継続できなくなり、その指標としてPCFが有用であり、PCFが低下してきたら、まず、機械的排痰(MAC, Mechanical assisted coughing)を併用したNPPVが必要となる。MACにはCough Assist(JH Emerson Co.製)という機械を使う^{12, 13}。

呼吸ケアには心理サポートは重要であり、患者は医学的理解だけでなく、ナラティブによって病気や治療法を理解しようとしているからである。ベンチレーター使用をめぐるナラティブとしては、「私は人工呼吸器によって人工的な延命治療を受けている」というものがあり、そこでは呼吸ケアについての否定的な感情がみえます。「換気療法

により新鮮な自然な空気を体に取り入れることができ元気になる」というナラティブはベンチレーター使用に対して積極的な感情表現がこもっています。患者自身がこのようなナラティブを自然に発見していけるような心理サポートを心がけていくと NPPV は成功する^{10,12,13}。

- PEG (percutaneous endoscopic gastrostomy, 経皮内視鏡的胃瘻造設術) の必要性

PEG は ALS ケアにおける重要な Palliation である。NPPV を導入して順調にみえていても、球麻痺が進行し、経口摂取が十分にできなくなると、PEG が無い患者は NPPV の継続ができなくなり急速に衰弱するからである。PEG が無い場合は経鼻経管栄養を試みるが、マスクからのリークが大きくなり十分にはできない。この時によく PEG の必要性を患者が理解しても、%FVC が 50% 以下であると内視鏡操作により呼吸不全を悪化させる可能性がたかく、PEG の造設をあきらめる場合が多い。ALS 患者は早晚、球麻痺に必ずなるため、この問題を回避するためには、すべての ALS 患者は、NPPV 開始前などの比較的早期に PEG を行うことが望ましい(図3)。ただし、経口摂取に一切不便を感じない時期に PEG を造設するためには前述の様なインフォームドコンセントのプロセスが重要となる^{10,12,13}。

- 気管切開のタイミングとサポート

呼吸不全が進行すると最初は短時間でよかった NPPV は次第に長時間必要になる。初期には、夜間のみで十分でも、次第に、24 時間の NPPV が必要になり。さらに、PCF が低下すると、カフアシストなどによる MAC を併用しても次第に十分に排痰することが困難になり、一日中、MAC を繰り返しておこなっても呼吸苦や SpO₂ の低下が改善できなくなる。呼吸理学療法が多く必要になる反面、全身状態が不良な時間が増え、生活を楽しむ時間や、理学・作業療法の時間が減っていく。この時点が気管切開による呼吸療法すなわち TPPV (Tracheotomy positive pressure ventilation) が必要となる限界点といえる。一般に、NPPV をしていた患者が TPPV に移行すると排痰が容易になり、快適さを取り戻しほっとする。しかし、NPPV は希望するが、TPPV をどうしても望まないという患者もいる。その理由としては TPPV では痰の吸引がひっきりなしに必要となり、家族が疲弊するのではとの思い込みがほとんどである。TPPV での実際の吸引回数は NPPV の終末期より多いとはいえ、この不安感を解消することが重要である^{10,13}。一般に、PEG の下で、24 時間の NPPV を行い、多専門職種ケアが上手に行われてきた場合には TPPV への移

行を恐れる必要はない。単にベンチレーターと人間の体につながるインタフェースが変更になっただけと考えるべきである。むしろ、TPPV を行うとベンチレーターと人との接続が容易になるため理学療法や作業療法が簡単にできるという特徴があり、TPPV 開始後にさらに十分な理学・作業療法の再導入が可能となる。これによりベンチレーターからの離脱時間が増え、歩行が再び可能になるなど、各種の身体機能が戻る例も多数見受けられる。

TPPV をしている ALS 患者は 2006 年施行の障害者自立支援法のもとで、療養介護給付を受けながら長期にわたり障害者病棟などに入院できる制度ができた。この医療・福祉制度によって、TPPV に移行する不安感をすこしでも軽減することができると思われる。

- NPPV の導入が成功しない時

NPPV は開始したが、十分に呼吸苦がとれず、パニックになっていく症状を呈する場合のほとんどは、導入時期の遅れ、マスクの不適合、ベンチレーター選択や設定の不適合、呼吸理学療法の未導入、PEG の未導入、患者・家族の不安や相互の信頼関係の不良、呼吸ケアチームの不在や患者・家族との信頼関係の欠如などの理由のうちのいくつかがある場合である。原因を一つずつ解決することが必要だが、どうしても呼吸苦がとれない場合は酸素投与をおこなうことで呼吸苦が改善することがある。また、適切な精神安定剤、抗うつ剤が有効な例も多い。さらにオピオイド療法が必要となる場合もある。TPPV に移行すると解決する問題もあるが、現実には、NPPV の導入の不成功自体が TPPV への移行をためらわせる大きな理由になると思われる。

G. まとめ

EBM 重視の現代医療は、患者は医療消費者という理解のもとで、大変わかりやすく単純化された。その合理的な近代的医療の枠組みでは、現実の患者の問題や訴えや特に絶望は十分に理解できず、特に、根治できない疾患とともに生き、悩む患者・家族を理解し、援助していく際のケアにおいては大きな混乱が生じている。現代医療は患者・家族を常に自己決定でき、間違いをおかさない近代的人間として、合理性や効率性の中でとらえようとしたが本来は、心理学や社会学の歴史的発展の様に、人間の合理的意識ではとらえられないものも評価し意識では決定できない内容に対してどのように人間は考えるのかというポストモダニズムの洗礼の中で、より精緻な人間科学として、医療は再構築し患者理解を進めるべきである。

根治療法がない患者に対しておこなう多専門職種ケアとして、我が国の難病ケアと英国で生まれた緩和ケアはこの状況のもとで研究されてきたといえる。特定疾患制度のもとで、難病を研究し難病ケアを開始した日本の先達の先見について評価すべきである。また、同様の問題点から英国で生まれ、世界的にひろまったが、我が国では制度的な誤解がおおい、緩和ケアの誤解をとくなかで、難病ケアに取り込むこと内容をさらによくすることが可能と思われる。

療養者の語りを分析し双方向のケアプロセスとして役立てる方法論はナラティブアプローチとして確立しつつあり難病ケアにおける人間理解をさらに深めていくことができる。科学的な QOL 概念もまたこの療養者のナラティブの中で理解することが可能であり、現代医療現場にありがちな誤った QOL 概念を修正していくべきである。質的な患者理解を基にさらに量的にも変換できる QOL 評価尺度である SEIQoL 法は難病ケアや根治療法のない疾患をもつ患者とケアする医療専門職や家族や介護者に希望をあたえ、大変有用であると考えられる。

難病ケアと緩和ケアは独自に発展してきたが、緩和ケアの誤解をとくなかで、両者は直らないが、適切な palliation をし続けることで、医療専門職種と患者・家族が相互にコミュニケーションし、ケアプロセスそのものをケア目標にするケア概念に収斂させ統合できる様に思われる¹⁴。現在、整理できていない終末期医療や呼吸療法を巡る諸問題は緩和ケアの枠組みの中で現実の問題としては次第に解消されていくことが可能と考えられる。

引用文献

1. 中島孝、難病ケアと問題点—QOL の向上とは、臨床神経学 45:994—996,2005
2. 中島孝、QOL 向上とは、難病の QOL 評価と緩和ケア、脳と神経 58(8):661-669,2006
3. カント事典 p313 弘文堂 東京 1997 年
4. Deadly medicine, creating the master race、United States Holocaust Memorial Museum、The University of North Carolina Press,2004
5. 川村克敏、第 10 章、生命倫理をめぐるドイツの現状—シンガー事件とドイツの哲学会、カントと生命倫理、土山秀夫、井上義彦、平田俊博編著、晃洋書房 1996 年
6. WHOQOL Group: Development of WHOQOL: Rational and Current Status, International Journal of Mental Health 23:24-56,1994
7. Individual Quality of life Approaches to Conceptualization and Assessment Joyce CRB, O'Boyle CA, McGee H(Editors), 1999 OPA Amsterdam, Chapter 10, Hickey A, O'Boyle CA, McGee H ,Joyce CRB The Schedule for the Evaluation of individual Quality of Life p119-133
8. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis, D Oliver, G.D.Borasio, D.Walsh editor, Oxford Univ. Press,2000(西村書店より邦訳出版準備中)
9. 伊藤博明、中島孝、神経内科の医療・介護—現状と課題、在宅神経難病患者の QOL、神経内科 65(6):542-548,2006
10. 中島孝、第三章心理ケア p25—39, 日本 ALS 協会編集、新 ALS(筋萎縮性側索硬化症)ケアブック 2005 年 12 月、東京 川島書店
11. Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology: ALS Practice Parameters Task Force. Neurology. 1999 52:1311-23.
12. 樋口真也、中島孝、ALS 患者さんの呼吸療法の誤解を解くために、難病と在宅ケア 12(7)7—11、2006
13. 中島孝、ALS における呼吸療法—総論、神経内科 64(4):330-386,2006
14. Nakajima T. Individual ALS care in the Japanese 'nanbyo'care model: comparison with palliative care approaches in achieving best quality of life, Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2006 (Suppl 1); 7: 45-47

図の説明

図1A：在宅中のALS患者のプロファイルと機能評価尺度ALSFRS-Rと疾患特異的なQOL評価尺度ALSAQの結果を示す。ALSFRS-Rは低く、ALSAQではすべてのドメインでもっとも悪い100となっている。患者自身は在宅生活に満足している。

図1B：The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct weighting（生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法）によるQOL評価の症例Aの実際のデータ。SEIQoL-indexは高く、本人の満足感に対応しているが、その中身は家族ケアなど家族との関係性に80%も依存していることがわかる。家族が疲弊しており、もし倒れたら本人のQOLは低下することが明らかである。

図1C：本人は入院により極端にQOLが低下することを恐れていたが、定期的なメディカルチェックと適切なケア介入を行うため、レスパイトケアを導入した。ケアチームのカンファレンスを開き、レスパイトケアの内容と今後のケアについて討議した。レスパイトケア中のSEIQoL-DWは家族の重みが低下し、医療関係者との関係性が高まった。一方、本人の不安とは異なり、QOLはあまり低下せず、本人も満足だった。

図2：根治困難な疾患をもつ患者のケアモデル。モデルA,Bの反省にたつて考えられたのが、C,Dの緩和ケアモデルであり、Bは緩和ケアモデルではないが誤解されやすい。発症時点から行うケアが緩和ケアであり、患者自身と家族へのケアも同時に行われる。病気や障害の受容を助ける悲嘆ケアは発症時点から死亡後にも本人と家族に行う必要がある。（中島孝、伊藤博明 2006年⁹⁾

図3：遺伝性難病の緩和ケアモデル。At riskの状態から緩和ケアが必要となる。DNA検査や発症に際してさらに緩和ケアの重要性が増加する。

図4：呼吸不全の進行とPEG造設とNPPVの導入タイミングを安全性と必要性から検討した。%FVC 50%が臨床判断の限界点であり、NPPVが必要となる時期ではもはやPEG造設は危険か不可能であるため、栄養障害のため、NPPVも継続できなくなり便益はわずかしか期待できない。ALSでは早晚、嚥下障害が高度になるので、PEGの安全性とNPPVの有益性から判断すると%FVCが50%を下回らないうちに、嚥下障害が無くてもPEGを造設するインフォームド・コンセントが妥当である。

図1A

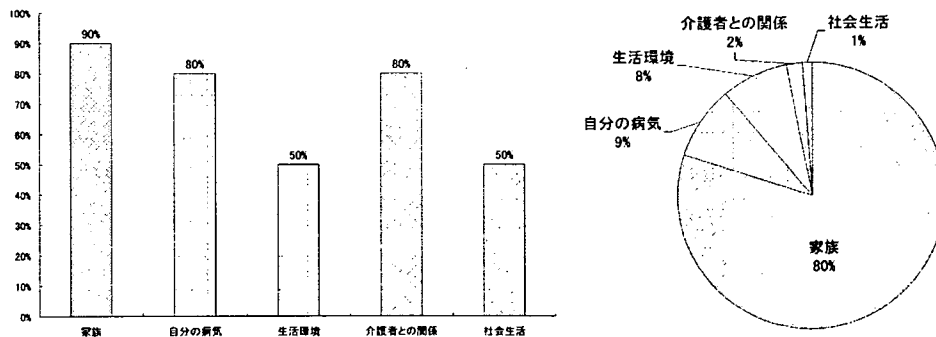
症例A

性	年齢	罹病期間	気管切開期間	人工呼吸器装着期間	ALSFRR-R	家族構成	特徴
男	60歳	7年	2年	2年	5	妻と長女夫婦、孫と同居、長男(県外)	起き上がれない、右母趾わずかに動く、経管食、文字盤、口の動き

ALSAQドメイン	移動能力	ADL	食事・飲水	コミュニケーション	情緒
Score	100	100	100	100	100

図1B

症例A SEIQoL-DW



Cue	Level	Weight	
家族	90%	80%	72.0%
自分の病気	80%	9%	7.2%
生活環境	50%	8%	4.0%
介護者との関係	80%	2%	1.6%
社会生活	50%	1%	0.5%
SEIQoL-index			85.3%

図1C

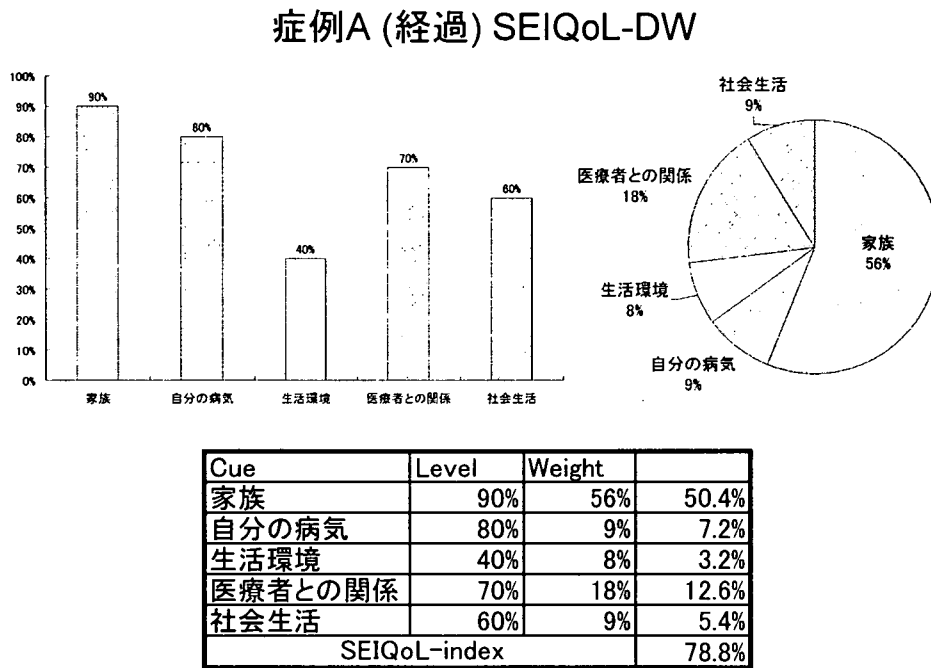
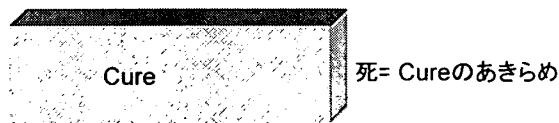
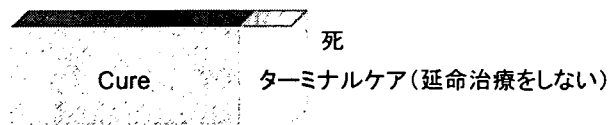


図2

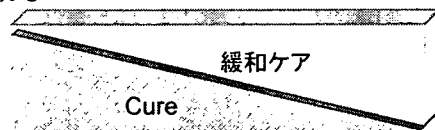
モデルA



モデルB



モデルC



モデルD

