

図1 緩和ケア概念に至るケアモデルの歴史的過程
モデルA, Bの反省に立って、構築されたモデルC, Dが近代的な緩和ケアモデルである。神経難病のような診断時点で根治療法がない場合は、モデルDのように診断時点から症状緩和(palliation)を行っていく過程が緩和ケアである。

的な援助や自立という考えは強調されてこなかった。緩和ケアのゴールは癌性疼痛をコントロールし、死を受容させることで死を準備し、痛みなく死ぬことであるとの誤解が生まれてしまい、この「緩和ケア」概念は根治療法のない疾患に対する難病ケアとはまったく縁のないケア概念と印象づけられた。

緩和ケア概念は理解が難しく、このように誤解されやすい。とりわけわが国のように、がんとAIDSの終末期の入院医療のみを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でも同様に誤解してしまうことが多い。たとえば、「緩和ケア」は延命治療を諦めた時に始まる、よい死をアウトカムして行うケア(図1, モデルB)と思っている医療専門職がいる。その誤解の下では、患者にとって必要なpalliationさえも人工的な延命治療となり、不必要な医療行為とされることになる。例としては、「がんの化学療法を併用するなら根治療法を諦めていないので緩和ケアにならない」、「人工呼吸器をつけて生きる選択をしたら、終末期の看取りのケアではないので緩和ケアは必要なくなる」、「経管栄養や中心静脈栄養は人工栄養であり、緩和ケア病棟で

は行わない」というものである。

本来の緩和ケアは、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診断したときから「死(別れ)」に至るまでおこなう必要なケアのすべてを意味し、そこでおこなわれる症状の緩和のための個別の医療行為やケアはすべてpalliationと整理される(モデルC, D)。したがって、根治療法を諦めた終末期に行うターミナルケアを緩和ケア(モデルB)とするのはまったくの誤りである。

歴史的には、根治療法を行ってきて、根治できない場合に、最期に死に至ると同時に根治療法を諦めるという治療モデル(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反省し、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終末期医療を行うというモデルBが考え出された。しかし、このモデルBではどの時点で根治療法を諦めるべきかという判断がその後の結果を左右するし、そのタイミング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、終末期ケアをおこなうことは心理的にも無理であることがわかった。これを回避するために、病初期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おこなうことが必要と考えられた。この発症時点からおこなうものが緩和ケア(モデルC)であるとされ、近代的な緩和ケアとして確立していった。がんの場合のように、根治療法が可能かどうか初期にわからない場合はこのモデルCでもよいが、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行うすべてのケアを緩和ケアであると考えの方が適切である。

現在の医療問題で議論が不十分といわれているものは、根治療法のない病態に対して行う栄養療法や人工呼吸療法に関する研究であるといわれ、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。われわれは、根治療法のない病態を終末期か非終末期という枠組み(フ

レーム)で捉えず、診断時点から行う緩和ケアとして捉えて一つ一つの症状に対する緩和(palliation)をおこなうことで、問題は解決すると考えている。たとえば、呼吸不全の患者に対しては、呼吸不全に関する科学的で適切なpalliationによって緩和ケアの質が向上することこそがQOLを改善する唯一の方法であると考えている。

病院機能と難病および 緩和ケアへの対応

現代の医療システムでは、神経難病の診断は検査設備が整い専門医がいる総合病院や急性期病院で行われ、告知もその施設で行われることが多い。急性期病院はEBMを下にした根治療法を目的に運営されており、アウトカムがはっきりしない緩和ケアや難病ケアを真にすすめていくことがもともと難しい。そこでわれわれは、難病に対しては、急性期病院としての枠を取り払い、専門病院または専門のセンターとしてかわる必要があると考えている。しかし現時点では、どのような医療環境のもとであっても、根治療法がなく進行性の神経難病には、告知をおこなう時点から本人と家族(または家族に準ずる方)の両者にQOLの向上をめざした緩和ケアが可能であることを示していくことが推奨される。この方法は、告知プロセスそのものを緩和ケアアプローチと考えれば当然といえる。つまり、告知時点から本人と病気の最初から最後までかわり支えてくれる人に対して同じ説明をおこない緩和ケアという共通の診療構造の中に取り込んでいく必要がある。

病院の診療だけではこの全体のケアは完結できず、在宅ケアチームと早期に連携を開始することが必要となる。また、難病ケアは多専門職種チームとして病院で始まるが、在宅のケアチームに引き継がれるため、告知プロセスの中で各種専門職も参加するだけでなく在宅と病院の共通のメンバーも参加している必要がある。これにより円滑な連携が行われ、「入院ケアと在宅ケア」を統合した多専門職種ケアをすることができる。

現代の病院は急性期疾患の「治療」を目的とした施設とされているため、神経難病のように「慢性進行性の経過を呈する疾患のケアの場」として

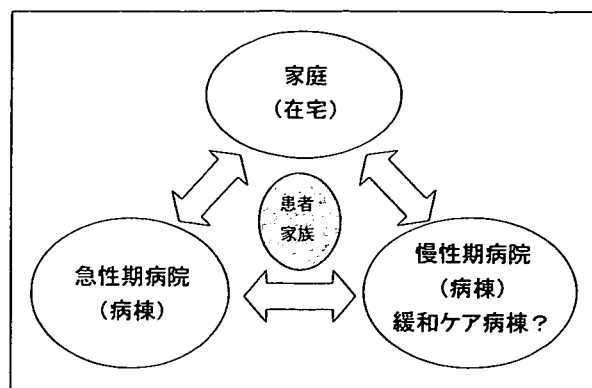


図2 ホスピス(緩和)ケア三角形

現在、神経難病に対しての緩和ケア病棟はない。特殊疾患療養病棟が廃止された後も医療の質、および患者のQOLを下げないためには、なんらかの方策が必要である。

の機能や「最期を見取る場」としての機能は備わっていない。このため、病院と地域との連携が必要になるわけである。

難病ケアと緩和ケアの統合 —在宅ケア—

がんの緩和ケア領域ではいわゆるホスピス三角形(図2)が提案されているが、神経難病においても共通の問題点がある。このモデルでは地域を基盤として家庭、急性期病院(病棟)、緩和ケア病棟が相互に補完し合って療養の場として機能している³⁾。このモデルをさらに改良し、「緩和ケア」を緩和ケア病棟でのみ実施される特殊なケアにするのではなく、在宅の場も緩和ケアの場でもあるとすると本来の緩和ケアモデルになると思われる。

つまり、在宅の場では医療専門職の存在は家庭やコミュニティーからみると来訪者、ゲストであり、病院での伝統的な「医者—患者」という関係性はなくなる。また、緩和ケアの重心を入院(施設)ケアから在宅に移すということは、EBM上の正しさのみを追求する場ではなくなる。その際に、ボランティアなどインフォーマルな要素を含めて、コミュニティー自体にケアする能力が必要となる。「医師—患者」や「医療専門職—患者・家族」といった関係性は地域の緩和ケアのなかでは、「医療専門職とケアコミュニティー」という構造に変化していく。

再度ここで二つの問題を指摘しておきたい。一つは、わが国の「緩和ケア」が入院(施設)に限

定され導入され、診療報酬のサポートの下で発展してきたことである。裏返せば在宅緩和ケアが軽視され、取り組みが遅れたことであり、もう一つは、対象疾患が、がんとAIDSの終末期に限られていることである。2005年にわれわれは、近代的ホスピスケア(緩和ケア)を最初に確立した英国のセントクリストファーホスピスを訪問して、緩和ケアセミナーを開催した。そこでは、がん以外を1割入れるという原則で1968年からALSなど神経難病の緩和ケアがおこなわれていた。英国では無料の医療保険としてのNHSがあるが、このホスピスケアは在宅では施設でも無料であり、経費の3分の2は慈善的な寄付により運営がおこなわれている。歴史的流れが異なるわが国においては「緩和ケア」は、がんとAIDSの終末期に特化した入院制度でしかない。わが国では難病(特定疾患)の公費負担制度による難病ケアがあり、神経難病に対しては緩和ケアの診療報酬体系上の発展はなされなかった。本来、ALSなどの神経難病も緩和ケアの対象といえるが、現在の日本の「緩和ケア」では対応できないと考えられる。身体障害による介護負担が大きい神経難病に対しては、がんよりもさらに多い多専門職種ケアを取り入れる必要性があり、入院(施設)と在宅のどちらにも緩和ケアの医療保険制度上のサポートをおこない、より本来の緩和ケアに対応するアプローチをおこなう必要性があると思われる。こう考えると、根治困難な疾患に対してチームでQOL向上を目指すアプローチ方法として、難病ケアと緩和ケアとは次第に本質的に同じ目標へと収斂しており、緩和ケアと難病ケア概念を整理した上で、ケアシステムをさらに良いものに統合できる可能性がある。

在宅ケアで真に求められているものは病院医療で強調される近代医学としてのEBM重視の「医学」だけではない。たとえば、在宅ケアには従来アートと呼ばれてきた技術も必要であると思われるし、そこには単なる客観を自明のものとする自然科学ではない異なった知の体系が必要である。それは決して個人の経験に依存する偏見や偽医療ではないものが要求されるが、緩和ケアはそのようなものに対応すると考えられる。

在宅・地域連携カンファレンス・ インフォームド・コンセントと 患者の事前指示

在宅中の神経難病患者の病態が「急変」し、意識障害などによってみずからの意思表示が十分にできなくなったときにも、そのまま速やかに緩和ケアを含めた十分な在宅医療が可能な体制であれば、救急車を呼ぶ必要性もなく、また、呼ぶ必要性があっても救急車内や救急搬送先での医療処置をめぐる不安は生じないと思われる。たとえば、在宅ケアを支援する方法として、在宅療養支援診療所が2006年(平成18年)度の診療報酬改定において新設されたが、この制度は24時間の連絡受付体制、24時間往診体制を定めており、これからの在宅ケアにとって有効に利用できる可能性がある。

現実には「急変」し、救急車で診療中の専門病院ではなく、救命救急センターに搬送される事例では、疾患の特徴やインフォームド・コンセント過程やケア方針の決定や最期の最期まで揺れ動く患者・家族の心理は無視されていく。そして、病態、心理、本人の希望とは無関係に治療がすすめていく。このため、患者の事前指示(書)が必要であるという議論がある。事前指示書がQOLを高めるといえるEBMデータはないが、もし、事前指示書を医療文書として使うなら、インフォームド・コンセントに基づくものであることが前提であり、どんな時点でも変更・見直し・取り下げができる必要がある。事前指示書は単なる患者の希望ではない⁴⁾。

神経難病のインフォームド・コンセントにおいてはPEGや呼吸療法などの具体的なpalliationを患者がどのように選択するかという面が強調されているが、患者側からみると、その多専門職種ケアチームに診療を付託するかを判断することがインフォームド・コンセントといえる。患者はケアチームが提供するケアの質を評価し、みずからのQOLを予想し、揺れ動きながら判断しようとするが、簡単には決定できないものである。このため、多専門職種ケアチームのケアの質は大変重要な要素となる。さらに、病気の進行に伴って患者自身が価値観を変えていくこ

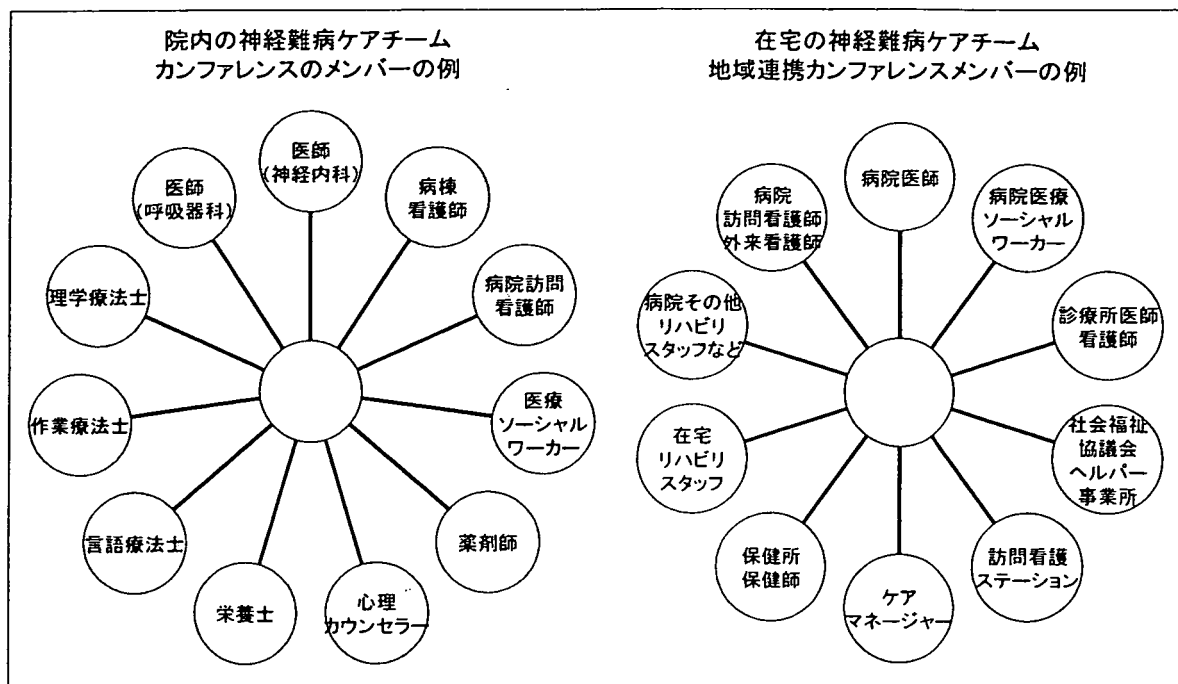


図3 院内と在宅の多専門職種ケアチーム(multidisciplinary care team)の連携例
ケアチームのカンファレンスを院内で行う(左), 在宅のチームと連携するためには在宅のケアカンファレンスを行う(右)。

とが普通であり, これは「ナラティブの書き換え」と捉えられる。これがスムーズにおこなえるように援助する過程が難病ケアであり, 医療専門職にはこの心理サポート技術が要求される⁵⁾。

これらの援助をおこなうためには, 多専門職種によりカンファレンスを行い, 患者の病態や障害を評価し, 援助するシステムを構築し, さらに, 医師のみならず, 多専門職種チームの構成員が患者・家族との面談に参加していくことが必要であり(図3), そうすることでインフォームド・コンセントの質を深めていくことができる。意志決定内容は変化することが当然なので, 「適時書き換える」という前提がまず必要といえる。

病院は単なる急性期の総合病院としてではなく, 神経難病など, 疾患の専門病院としての機能を高めることで, 院内と在宅の医師, 看護師, リハビリスタッフ, ヘルパー, ボランティアに対する研修や支援の場としても機能し, 多専門職種ケアの中核となる(図3)。地域ケアを支える仕組みとしては在宅ケアチームによるアプローチだけでなく, 症状が増悪したときの一時的入院医療やメディカルチェックを兼ねたレスパイトケアがある。このような取り組みを経て, 専門病院と在宅において同じ考え方で連携させた

多専門職種ケアチームを「地域神経難病ケアチーム」として構築していくことができる⁶⁾。これが十分であれば, 事前指示書の必要性の議論は無意味となる可能性がある。

在宅ケアにおけるQOLと自律(オートノミー)

心理的な側面に注目すると, 緩和ケアとは「健康な命」対「生きるに値しない命」というどうにも解決できない二元論の枠組み(フレーム)を変えて(reframing), 患者自身がみずからの古い価値観を修正し人生観を発展させる(ナラティブの書き換え)中で, 主観的なQOLが向上していく過程を支援するケアといえる。患者はその適切なケアや援助の関係性の中で, みずからの内面的価値を再発見することでQOLが向上すると考えられる。

このようなQOL概念は構成主義的QOL概念であり, 科学的に評価・測定しうる概念であると同時に, ケアとの関係性の中で, 向上したり悪化したりしうるものである。一方で, Person論に基づいて, QOLを象徴的な「人間尊厳」を評価するための評価尺度とすると, QOLは病態に固定した単なる「生きるに値しない命」を選別する手段にしかならない。機能主義に基づいたSF-36

や、とくに効用主義(功利主義)に基づいたEuroQoL(EQ5D)にはこの要素があり、緩和ケアや難病ケア領域では、ケアの効果を評価する指標となりえない。

根治しない病気、障害をもって生きていく際には、今までとは異なった価値観や生きがいや心の中に構成(construct)されていくと考えられ、これを科学的に評価する目的で、アイルランドの王立外科病院のCiarran O'Boyleらの研究グループにより作成されたQOL評価尺度がThe Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life(個人の生活の質評価法:SEIQoL)である⁹⁾。SEIQoLでは半構造化面接法を使い、面接者との対話により患者自身がカテゴリー化した5つのキューに名前をつけることが特徴である。5つのキューそれぞれについての満足度をVAS(Visual Analog Scale)により数値化し、さらに重みづけすることでSEIQoL indexというグローバルなQOL評価値を計算する。SEIQoLでは病気の経過に伴い、患者みずからがキューを変えられるため、価値観が変化したり、抱える問題が病気の進行、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状況を正確に反映できる。このため、わが国の難病ケアの患者理解とケア評価に導入可能と考えられ、研究がすすめられている。

オートノミー(自律)もまた、大変理解が難しい概念である。QOLが人間らしさを表現し、QOLが低く「生きるに値しない生命」になったら生きる意味がないという文脈で使われるときには、人間として自己決定できる能力をもっている状態や責任能力がある状態が自律で、人格があるとされる。したがって、他者も自己もそのような人格であるならばそれを尊重し、その自己決定も尊重すべきである。しかし、そのような人格でなければ尊重する必要はなく、死を決定するのも倫理的に間違っているとはいえないという考え方である。この考え方は本来の自律概念ではなかったが、米国由来の生命医学倫理学の議論ではこのように捉えることがほとんどなので注意が必要である。

本来の自律(オートノミー)概念は、ドイツの哲学者カントが、人間生命は「目的それ自体(end in itself)」であり、自分自身を何かのための手段

とすること(他律)ではないと考えたことに由来する。人が外部の規範に疑いもなく従い、それを高めるために自分自身を手段として使い生きること、たとえば、社会的地位や名声を得ること、高い収入を得ることなどに価値をおいて、生きる目的とすることは他律であり、何ら人間にとって本質的ではないと考えた。根治できない疾患になることも、その人の価値を何ら損なわないと考えるのである。

すなわち、この自律とは、他者と切り離された、すなわち、他者を必要としない孤立した人間を示しているのではない。他者の生命も自分の生命と同様に「目的それ自体」である。手段としては利用、たとえば、置き換えられる単なる歯車の部品として使うのではなく、「他に置き換えられない個人」として相互に尊重するのである。このように自律概念は、利己的な個人主義を脱した尊厳概念に到達することで、人間関係を相互に深め、社会を発展させる原理をも内包できたといえる。この自律概念は緩和ケアや難病ケアにおける患者の尊厳概念の原理にもなっている。

哲学者のヴィトゲンシュタインは、「私」を探求した帰結として独我論を否定したという。「私」は、他者の存在と対になり、相互に関係し合うことで成り立っている。この関係性は異文化としての他者を知ることを通して、自らをも異文化として再発見してみせる文化人類学者の観察に類比的である⁷⁾。客観的な実体としてではなく「関係」とその結果を重視することとは、哲学思想だけではない。前述したように、医療の中でも、難病患者のQOLという客観的な実体は本来ない。相互関係の中で、患者とケアする側の心の中に構築されていくものをQOLとする構成主義も同じ視点に立っている。われわれの社会は巨視的にみても、医療を含む個別的な社会活動を微視的にみても、このような関係性のもとでできている。

いい換えれば、提供されるケア自体に意味や価値があるのではなく、相互の関係性やコミュニケーションの中でこれらが構築される。告知やインフォームド・コンセントにおけるコミュニケーションとは、情報の一方向的な伝達が双

方向にあるのではない。患者は孤立し一人で悩み判断し意志決定するのではなく、適したケア環境のもとで十分な説明と意志決定の援助を受けつつ、考え方や価値観を相互に変容させながら適切な決定が可能となっていく。その結果として、社会で生きていく意味が得られるのである。医療におけるコミュニケーションとは、こういった文脈で重要であるといえる。

リハビリテーションと在宅ケア —看取りも含めて—

緩和ケア概念は、リハビリテーションにおいても重要な「人間として生きる権利の回復(復権)」という概念を含んでいる。どのような病態や症状が起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もその患者を受け入れていくことである。そのために必要な援助が緩和ケアにおける悲嘆ケアであるが、この文脈ではリハビリテーションとほぼ同義になる⁹⁾。悲嘆ケアは、死に際してはじめて行うケアではなく、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とされるケアと考える方がよい。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」を行うことではなく、「病気により機能が低下し、援助やケアが必要になった生を否定せず、受容し復権させること」から始めるべきである。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い。死を美化し、死に化粧や死の儀式自体をいくら努力しても悲嘆ケアにはならない。もはや「生きるに値しない」と感じている象徴的な意味での「私」の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」を自分自身が受け入れることが、不可避免的に訪れる「死」をも受け入れることになる。このように、悲嘆ケアは遺族が患者の死別に際する悲嘆感情を和らげる以上の意味があり、家族がそのような「生」を同様に受け入れていくことは、患者としての「私」が他者にも受け入れられると同時に、家族や社会としての他者に受け継がれる過程にもなる。

現代の悲嘆ケアは宗教儀式ではないが、伝統的な「弔い」という儀式には、患者の死別を家族

や社会が受容し納得する以上の意味があり、死んだ患者(病者、障害者)が家族というコミュニティに象徴的な意味で復権し、なんらかの継続がおこなわれていくというポジティブな社会装置として機能していると思われる。

おわりに

在宅ケアにおける大きなメリットは、患者を取り巻く、家族や社会の中でケアが行われることに存在する。本来、医療専門職には、患者と患者の病気との関係性を調整し、患者自身が新たな価値観で病気の自分自身と向き合い、他者からも受け入れられるようにすることを援助する役割がある。しかし、病気が重篤で、医療専門職の存在が過大になると、患者は病院や医療専門職に依存するのみで、本来の自分自身を発見していくことが難しくなる。在宅難病ケアが重要であるのは、家庭や地域に帰る過程でこの問題を回避することができるからである⁹⁾。在宅の緩和ケアによって、難病患者は自分自身を受け入れると同時に、家族や地域社会にも受け入れられることでQOLの向上が期待できる。

文 献

- 1) Twycross R. *Introducing palliative care*. 4th ed. Oxford : Radcliffe Medical Press Ltd ; 2002.
- 2) 中島 孝. ALSにおける呼吸療法—総論. 神経内科 2006 ; 64 : 380-6.
- 3) 志真泰夫. がん患者の終末期医療—緩和ケアの立場からの提案—. In : 終末期医療に関する調査等検討会・編. 今後の終末期医療の在り方. 東京 : 中央法規出版 ; 2005. p.164-212.
- 4) 伊藤博明. 事前指示書のあり方. 難病と在宅ケア 2006 ; 12 : 47.
- 5) 中島 孝. QOL向上とは—難病のQOL評価と緩和ケア. 脳と神経 2006 ; 58 : 661-9.
- 6) 伊藤博明. 在宅医療が困難なとき—病院にできること, 求められていること—. 難病と在宅ケア 2005 ; 10 : 23-5.
- 7) クロード・レヴィ=ストロース. 構造人類学. 荒川幾男, 生松敬三, 川田順造, ほか・訳. 東京 : みすず書房 ; 1972.
- 8) 大田仁史. 終末期リハビリテーション. 東京 : 荘道社 ; 2002. p. 46-57.
- 9) 蘆野吉和. 在宅ホスピスケアの現状と未来を語る. 在宅医学会雑誌 2006 ; 8 : 34-8.

4. QOL 向上とは*

—難病の QOL 評価と緩和ケア—

中 島 孝**

Key words : neurological intractable disease, nanbyo, QOL, palliative care, constructivism, SEIQoL

はじめに

Quality of Life (QOL, 生活の質) を一般的な広い概念で人の幸福, 福祉, 満足として捉えると, QOL 向上は経済学, 政治学, 哲学, 宗教のそれぞれの分野で根本命題として探求されてきたものといえる。このような広い意味で使われるとき, QOL 概念は古代ギリシャ哲学のアリストテレスの Eudaimonia (幸福) (ニコマコス倫理学)¹⁾にまでさかのぼれるといわれる。一方, QOL 概念は人類が思想を文字により後世に残せるようになる以前から「生きがい (livability)」として語られてきたものにも対応しており, QOL 向上とは学問の歴史を論ずる以前から存在する人類にとって普遍的な命題でもある。

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

保健医療における QOL 概念—2つの潮流

保健医療の分野で QOL 概念が強調され理論化が必要となった理由は, 保険医療の効率化や医療費抑制などの問題と無関係ではない。QOL はアウトカム指標として, 人間を幸せにする保健医療が行われているかどうかの有効性や効率性を評価するために利用可能と考えられたし, 効率のよい医療を推進する際に, 切り

捨てられる部分が患者の QOL を低下させないかをチェックすることも必要とされた。さらに「ある公共事業をすることによって得られる幸福」と「保健医療分野である事業を行ったときに得られる幸福」とを比較して医療費への分配の合理的判断が行えるのではという議論も行われてきた。経済学において人が幸福になるための費用を計算する際に使われる幸福の指標 (Utility, 効用) は本来多様 (多次元) であり, 貨幣価値に 1 次元化することはむずかしい。QOL によって保健医療分野のアウトカムを評価することも同様な難しさがある²⁾。

現代における QOL 研究のもう 1 つの潮流は, 根治療法のない疾患に対するケア, すなわちわが国の難病ケア (nanbyo care) や緩和ケア (palliative care) において, ケアの目標を QOL の向上とすることが適切と考えられたことによる。つまり, 現代医療によっても根治療法がない疾患は治癒できないにしても, QOL の向上をめざした適切なケアは可能であり重要と考えたのである。しかし, 根治療法のない分野で QOL をアウトカムとするために QOL 評価方法を確立することは容易でないことが明らかになった。緩和ケアは 1967 年に英国で公的健康保険である NHS (National health service) とは別の無料のケア体系として開始され, 現在においても費用の 2/3 は寄付でまかなわれている。このため費用対効果分析としてのアウトカム評価が厳密に求められる領域でなかったことが緩和ケアの質を深めることにつながった。日本では難病ケアが 1972 年に特定疾患治療研究事業として開始され, 医

* What is QOL in the Patient with Incurable and Intractable Disease? — QOL Evaluation and Palliative Care

** 独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長 (〒945-8585 新潟県柏崎市赤坂町3番52号) Takashi Nakajima, Deputy Director of Niigata National Hospital, National Hospital Organization, 3-52 Akasaka-cho, Kashiwazaki-shi, Niigata 945-8585, Japan

本稿は日本神経学会誌 45 巻 11 号に掲載のものに一部修正, 加筆したものである。

療事業としてではなく研究事業としてのアウトカム評価であったために、むしろ難病ケアの質が高められたともいわれている。

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

米国でのQOL概念—パーソン(人格)理論

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

日本では優生運動と戦後の社会事情と重なって、1948年に「優生保護法」が成立した。結果的には疾病条項による優生学的な中絶はほとんど行われず、母体の健康保持や経済的な側面での人工妊娠中絶が行われてきたといわれている。その後母体保護法に改正され、疾病条項は削除された。米国においては合法的な人工妊娠中絶とは何なのかの議論が延々と続きフェミニズム、反パターナリズム運動の中でQOL研究と生命医学倫理の議論が行われた。1968年に法学のCharles P. Kindreganは「The Quality of Life—reflections on the moral values of American law」を出版し、米国の人工妊娠中絶問題に関連してQOL概念を述べた。1972年には、Joseph Fletcherが「人間であること(Humanness)」を出版し、人間についてのQOLを判定するための15の基準が紹介された。これは人間のQOLを評価するための基準を設けたものである。Fletcherはさらに「標準的なスタンフォード・ビネー検査でIQが40以下の者は人格(person)かどうか疑わしい。IQが20以下なら、人格ではない」とも述べた。Michael TooleyはAbortion and infanticide, 1972で「嬰兒は自由な自己決定能力がある人(格)とはいえないので、生命の尊厳はなく、人工妊娠中絶は倫理的に正しい」という結論を導いた。Peter Singerは「障害をもつ嬰兒を殺すことは、人格を持つ人間を殺すことと、道徳的にみて同じではない、障害を持つ嬰兒を殺すことは多くの場合決して不当ではない」という考え方に至った。これらの議論はパーソン理論(Person theory)として体系化されていった⁶⁾。

人工妊娠中絶などの領域でQOLと人らしさを結び

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

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

ドイツでのQOL概念の変遷

パーソン理論を用いたQOL研究において「すべり坂論」が危惧する最も悪い歴史的事例は戦前ドイツのQOL研究に見出すことができる。ドイツでは第一次世界大戦による混乱とその後の貧困によって、障害者、精神病者をやむなく餓死させてしまったといわれ、その後、多数の障害者施設が建設された。第二次世界大戦前のドイツは国家社会主義のもとで、新しい福祉国家を目指した。このときのドイツは今の日本と同様に単純出生数が死亡数を下回る人口減少・少子社会になっており、出生率の上昇をはかることと、医療・福祉により支えられている人数を減らすことが保健医療政策上の緊急の課題となった。このころの、ドイツ医学は最高レベルとなっており、全世界を席捲したのが、ドイツ最新医学が開発したルミナルによる安楽死(Euthanasia)と優生学(Eugenics)だった。前者は、最新ドイツ医学によっても治療不能だが延命処置され、QOLが低く、今後も向上できない人間、すなわち、「生きるに値しない生命(Lebensunwerten Leben)」は社会の中で生きる価値がない上、無理に生かしておく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)するのが良いとされた。安楽死を推進する倫理観は「病気が治らず苦しんでいる患者を治せないのに、食物や薬を与えて無理やり生かし続けるのは残酷でしかなく、患者を生かしつづけるのは、患者の苦しみに共感できない人間性や倫理性の欠如」とされた。人類遺伝学の知見をもとに、合理的な社会改革運動と連動し、人間自体を良くしようとする目的で研究されたものが優生学である。優生学は遺伝的障害者を殺さず、生まれてこないようにするために、安楽死・慈悲殺よりも人道的で科学的な医学と考えられ賞賛され、全世界をとりこにした^{5,8)}。アメリカ合衆国や北欧の多くの国で断種法や優生保護法が制定され

た。

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

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

現代における QOL 研究

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

しかし、そうはいつでもQOL(Quality of life)概念を保健医療分野で使用するには、評価・測定でき、悪化や介入による改善を評価できる概念、すなわち操

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

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

QOL 評価と機能主義(functionalism)

多次元的で患者立脚型の包括的健康関連QOL評価尺度として国際共同研究などが行われたSF-36は機能主義的QOL評価尺度の代表例である。SF-36は36項目の質問からなり、8つの領域(ドメイン)すなわち、身体機能、日常役割機能(身体)、日常役割機能(精神)、社会生活機能、体の痛み、全体的健康感、活力、心の健康についての質問が下位尺度としてプロフィール化されている。ALSなど神経難病では重篤になると、SF-36では天井効果(または床効果)によって、患者のケアによるQOL変化を判別できないと思われがちだが、そうではなくこの評価尺度は機能評価尺度であるためである。SF-36で測定される、身体機能、移動能力、日常役割および社会生活機能などの領域は、神経疾患では進行に伴って障害される機能そのものであり、ケアによっても主観的改善はほとんどありえない。さらに痛み、活力、精神的な状況も上記機能をコントロールする主体としての精神機能に関連し、神経難病では

それを改善する方法は確立していない。SF-36は人間の諸機能の評価尺度を集めて「人間らしさ」を表そうとしている。しかし、神経難病分野のように障害による機能を補完できない状態のもとで、適切なケアによって幸せに生きている人間の状態をQOLとして映し出すことはできない。

QOL評価と功利主義(Utilitarianism)

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

構成主義(Constructivism)によるQOL評価方法

構成主義(Constructivism)は心理学, 社会学から数学にいたるあらゆる学問において新しい科学的認識論を投げかけている。例えば, 「社会的な問題は問題そ

のものが存在しているのではなく, 関係性や文脈のもとでのみ存在している」と考えるし, 「数学的論理はアプリアリに正しいが, 数学的真理はそれを使った証明という作業によって存在している」とする考え方である。「古い, 病い, 死という問題は人間にとり普遍的な“苦”には違いないが思惟し認識しなおすことにより人は新たな道を得て涅槃に至りうる」というのも構成主義的な考え方であり, ゴーダマ・シッタールタは構成主義の祖といわれることがある。

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

外的にQOL評価の領域を与えるSF-36ではまったく歩行できない患者に歩行の満足度を聞くというような問題が起きるが, SEIQoLでは患者自身が領域をキューとして構成していくため, その人にとってすでに重要でなくなった領域が評価対象となることはない。SEIQoLはQOL評価の心理モデルとして完全であると思われるが, 5つにカテゴリー化する際の面接方法が不十分であると適切なキューが構成されないという問題点がある。さらに, 多変量解析による数値計算をそのつど行う煩雑さがある。このため, 5つのキューに重み付けをする際にディスクを用いてVASの要領で患者自身が生活の質ドメインを直接的に重み付けするDirect weighting(DW)法が開発され, SEIQoL-DW

症例：ALS の 63 歳男性，罹病期間 2 年，ALSFRS-R：20/40，妻と同居中，人工呼吸器装着 2 カ月目，独歩，経口摂取，筆談可能，在宅にむけて在宅調整のために入院中。（SEIQoL-JA は模擬例，SEIQoL-DW は実施例）

Step 1 患者と面接し患者の生活の質を決定づけている 5 項目 (Domain) を作成，キュー (Cue) とし名づけ，それぞれの満足度を主観的 (VAS) に評価する

Step 2 直接的に“重み”付けをしてもらう方法 (ディスクの使用による VAS) Direct weighting 法簡便

SEIQoL-DW

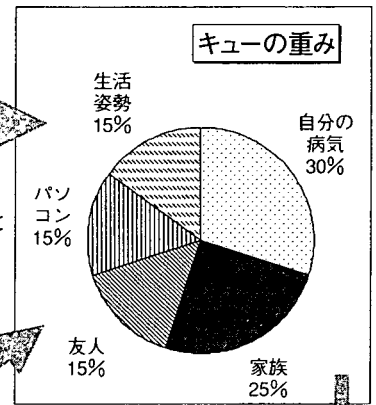
“重み”は同一とはならない

SEIQoL-JA

Step 2'

Judgment analysis 法

多変量解析モデルで“重み”を計算
煩雑だが意識下も反映



Step 3 SEIQoL index を算出

キュー (分野)	レベル	重み	レベル×重み
自分の病気	70%	30%	21.0
家族	75%	25%	18.8
友人	50%	15%	7.5
パソコン	50%	15%	7.5
生活姿勢	10%	15%	1.5
SEIQoL インデックス			56.3

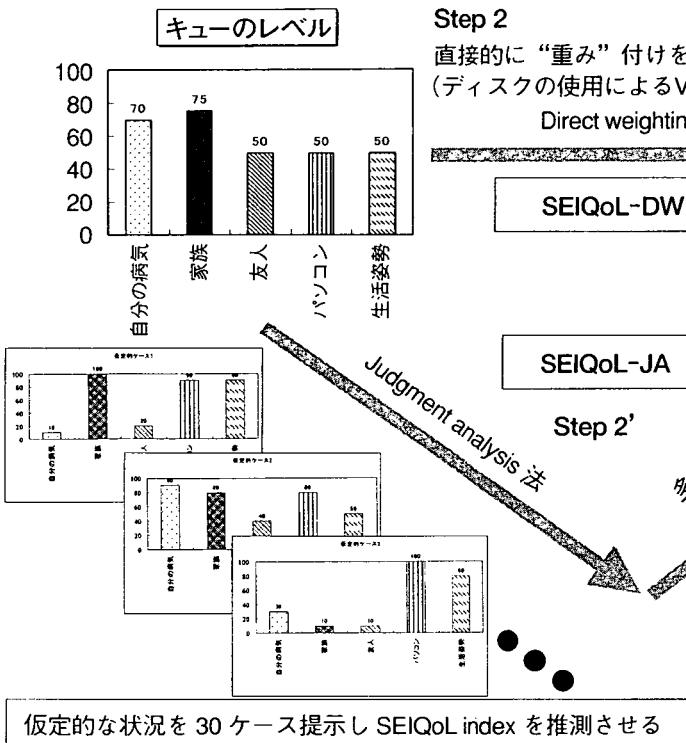


図 SEIQoL (The Schedule for the Evaluation of Individual QoL, 個人の生活の質評価法)

ALS 入院患者の QOL 評価を行うために，構成主義的な QOL 評価方法である SEIQoL を使用した。患者自身が QOL の領域の直接重み付けする SEIQoL-DW (日本語版監修，大生定義および中島孝) のデータを示す。SEIQoL-JA は実際のデータではなく，模擬データ例を記載した。

と命名され普及が行われている (日本語版事務局，国立病院機構新潟病院 岩崎 hiwasaki@niigata-nh.go.jp)。SEIQoL DW と SEIQoL-JA の結果を比べると，意識的に行った重み付けと意識下にある重み付けは微妙に異なることがわかってきている。SEIQoL では病気の経過に伴い，患者自らがキューを変更できるし，ケア介入によりキューが変化しうる。患者自身の抱える問題が病気の進行や保健医療プロフェッショナルの介入や家族の対応により変化したときに正確に反映できる。構成主義は EBM を補完する臨床的方法であるナラティブベースドメディスン (NBM) の基礎となっている。NBM は QOL 向上のために利用できる医療面接技術に現在利用されている。

QOL 概念と尊厳概念

「いたずらな延命治療を受け尊厳が失われている」という考え方は，人の尊厳の高低が評価できるという考えからくる。これは尊厳を操作主義概念と混同しているようにみえる。もし，尊厳を測定可能な概念としてとらえると，人間の尊厳は高いことも低いこともありうるが，この考え方は本来間違っている。測定できるものとしては社会的名声，所得，QOL などが挙げられるが，尊厳は本来，カントが評価，測定不可能な存在として倫理学で定義したものである¹¹⁾。カントは「すべてのものは価格を持つか，あるいは尊厳を持つかである。価格を持つものは他のあ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持つ」とした。

人の尊厳は低いとか高いとかいう対象ではないが、他方 QOL は操作主義的に定義され、低い QOL はケア介入により高められうるという考え方が科学的な QOL 研究としてもっとも重要である。

難病ケアと緩和ケアにおける QOL 向上

難病は、1972 年の難病対策要綱によって行政的に定義され、日本で作られた保健医療概念である。難病は原因不明、根治療法がない (incurable) だけでなく、慢性的で、介護などに著しく人手を要し、家庭負担、精神的負担が大きく、患者の抱える問題点を解決しがたい (intractable) 特徴を持つものとされた。その後、希少性が難病の要素として加味された。1996 年になり、難病対策として調査研究の推進、医療施設などの整備、医療費の自己負担の軽減のほかに、地域における保健医療福祉の充実と連携と QOL 向上を目指した福祉施策という項目が定められた¹²⁾。現時点で比較すると、起源や発展の仕方は異なっているが、わが国で生まれた難病ケアと英国で確立した緩和ケアは、実際には根治療法のない疾患の QOL 向上を目的としているという点で同じケア原理を目指していることがわかってきた。わが国では保健医療制度上、緩和ケアはがんや AIDS 患者の終末期の入院医療に限定して行われているが、実際には神経難病を含む、根治療法がない疾患や慢性疾患患者に対して病初期から QOL 向上のために行うケア自体が緩和ケアとよばれてよい^{4,5)}。

緩和ケアの誕生と緩和ケア運動

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

1971 年に英国で難病患者法案 (The Incurable Patients' Bill) が議会上程された。この内容は実際には難病患者の安楽死法であり、緩和ケアグループは反対し結果的に廃案になった。シシリー・ソンドースが構築した緩和ケア概念は基本的に Euthanasia (安楽死) の

対抗ケア概念であり、どんな状態の患者に対しても適切なケアがなされるべきであるというケア概念が再度、明確になった¹⁴⁾。

緩和ケアは全世界的な運動となり、WHO (世界保健機関) は 1990 年に緩和ケアを以下のように定義した。“緩和ケアは根治療法に反応しない患者に対する積極的なトータルケアである。苦しみ (pain)、他の症状、および心理、社会、スピリチュアルな問題のコントロールが最も重要である。緩和ケアの目標は患者と家族に可能な限り良い QOL を得させることである。”さらに以下を強調している。生きることを肯定し、死を正常のプロセスとみなす。死を早めることも先延ばしすることもしない。苦しみ (pain) やほかの悩ましい症状を除去する。ケアにおける心理的側面とスピリチュアルな側面を統合する。患者療養中および死別後に患者家族へ援助のためのサポートシステムを提供する。

緩和ケアの目標

根治療法のない病気の不安から安楽死・尊厳死願望が芽生えたときに行うべきことは、“死”を導くことを決定することではない。適切なケアによって、症状を緩和し、心理的サポートを行い、不安状態を解消することである。いかなる症状も緩和し、障害を補完することで、自立度を高め、生きる希望を支えるケアを行っていくことが緩和ケアである。当然、神経難病ケアの目標も同じである。緩和ケアの中では安楽死・尊厳死願望は自分自身が「生きるに値しない生命」になっていくことへのスピリチュアルペインとして捉えられる。スピリチュアルペインに対して適切なケアを行うことが緩和ケアの仕事の 1 つである。

臨床現場の患者の尊厳死表現は多様であり 1 つ 1 つに対応していく必要がある。尊厳死が「尊厳ある生の結果として尊厳を持った死を希望する」という文脈のもとでのみ使われるなら、尊厳死願望は多くの人が抱く感情であることは否定しがたい。しかし、“尊厳生願望”ではなく“尊厳死願望”を主張する際には、死を美化し、死を自己犠牲と捉える美意識が隠されている場合がある。これには鏡像となる不安意識があり、「重篤な疾患になり、適切なケアが受けられないまま尊厳を失ってしまうのでは」という不安、「尊厳が失われてもなお生き続けなければならないこと」への不安、「無駄な延命治療を受けて人工的に生かされる」のではという不安、「生きるに値しない生命」は無駄で苦痛に満ちているという感情などがある。この不安を解消するために、自らの死を決意するのであり、死の自己決定願望と捉えられる。これが本当に実行される場合、尊

厳死は国際的には医師補助自殺として安楽死概念の中に分類される。このような患者が本当に重要とされていることは実際の死では決してなく、「病気や死への不安」や「QOLの低下に対する不安」の解消そのものである。このような場合に、緩和ケアや難病ケアでは死の自己決定以外の解消方法を考える。

「終末期に人工的に延命治療されるのがいやなので尊厳死を選びたい」という言説は「自然死願望」であり、安楽死とは異なるといわれることがあるが、もともと人間は生れ落ちてから人工的に生きている存在であり、医療行為の何が人工的で何が自然であるかの客観的定義は困難である。同じ個人であっても、健康なときと病気になったときに何を“人工的延命治療”と考えるかの基準は多様で、恣意的に書き変わるものでしかない。「自然死」願望もまた「生きるに値しない生命」になることへの不安を解消するための「安楽死」願望に類似しており、緩和ケアの中では対話を通してこの不安を解消し、病気や医療技術に対する偏見を減らす中で適切な治療法やケア内容を患者が選んでいけるように援助していく必要がある。論理的に考えれば、緩和ケアにおいては“延命治療”という概念は最初から存在しえない。例えば、緩和ケアの中では呼吸不全や呼吸苦に対して行う治療は気管切開人工呼吸療法であれ、非侵襲呼吸療法であれ、オピオイド療法であれすべて患者のQOL向上のための緩和ケア技術(palliation)であり、患者にとり、必要で適切なケアであるにすぎない^{15,16)}。また、「生きるに値しない生命」はこの世には存在しないとするのが緩和ケアである。

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

事前指示書とQOL向上

一般に、事前指示(書)とは意識障害が生じたときやある種の終末期において患者がインフォームドコンセントを行えないような事態を想定して、事前に患者が医療行為の内容を指示することや、事前に医療行為の

是非を判断する代理人を指定することを指すと思われる。神経難病ケアにおいても経過中に行われる呼吸ケアの療養過程のなかで、患者・家族は不安や混乱を感じることがあり、事前指示書の作成によってこの不安が解消できるのではとの考え方がある。神経難病領域でも、個々のインフォームドコンセントを必要とする際に、急に得ようとしても、患者が十分に理解し、適切に判断・決定する時間的余裕や状況が常にあるとはいえず、事前にインフォームドコンセントを行い、文書に残していく作業が医療的に必要になる可能性がある。しかし、ALSに関する事前指示書に関する十分なEvidence basedのデータを調べると事前指示書作成によって患者のQOLが改善されたという報告はない¹⁷⁾。また、がんにおいても事前指示書の作成によって、患者と医師のコミュニケーションや意思決定作業が改善しなかったという報告がある。いろいろな理由で、医療従事者や患者が事前指示書を望んでいるように言われているが、その内容や方法については療養過程におけるQOLの向上のために、十分に検討する必要がある^{18,19)}。

事前指示書の一形態として、日本尊厳死協会の尊厳死の宣言書(リビング・ウィル)がある²⁰⁾。「前略、この宣言書は、私の精神が健全な状態にある時に書いたものであります。従って、私の精神が健全なときに私自身が破棄するか、又は撤回する旨の文書を作成しない限り有効であります。①私の傷病が、現在の医学では不治の状態であり、既に死期が迫っていると診断された場合には徒に死期を引き延ばすための延命措置は一切おことわりいたします。②但しこの場合、私の苦痛を和らげる処置は最大限に実施して下さい。そのため、たとえば麻薬などの副作用で死ぬ時期が早まったとしても、一向にかまいません。③私が数カ月以上に涉って、いわゆる植物状態に陥った時は、一切の生命維持措置をとりやめて下さい。中略、自署、中略、「徒に死を引き延ばすための延命措置」ということは人工呼吸器や点滴による人工栄養補給を含めるのが普通です。」である。根治困難な病気と告知された患者がこの文章を読み、法的または医療的な文書のつもりでこの宣言に署名しようとすることには大きな問題がある。患者には自己決定権があるにしても、インフォームドコンセントとしてでなく、治療内容を一方的に自分で宣言する内容に署名することはおかしい。さらに、“不治の状態”、“徒(いたずら)に死を引き伸ばすための延命措置など”は医学的にも法的にも明確に定義できるものではなく、今後、医療上必要とされインフォームドコンセントの対象となる医療技術にあてはまる場合、

希望しないと一方的に宣言するのは患者にとり不利益がある。病気によって不安で落ち込んでいる時に精神が健全であるのか、または健全でないかを決定することは一般的に難しく、宣言の有効性も撤回の有効性もこの文章からは不明であることなどがあげられる。さらに、②では緩和ケア概念の擬似概念が書かれており大変紛らわしい。緩和ケアでは「生きることを肯定し、死を正常のプロセスとみなす。死を早めることも先延ばしすることもしない。」と定義しており、死を早めることは緩和ケアではない。

難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班」が中心となりALSケアに関連した事前指示(書)に関する検討を進めている。報告書公表まで内容の変更がありうるが、事前指示書をALSケアの中で使う場合に、留意すべきこととして議論されてきた内容の一部を列挙する²¹⁾。

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

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

おわりに

ALSケアでは最新の呼吸療法が必要となるように^{15,16)}神経難病のQOL向上には専門的な診療技術の向上が第一に必要とされる。難病患者のQOL向上をはかるのは、事前指示書の作成によって達成することではない。現時点で必要と思われることは、QOLの向上のためには、難病の多専門職種ケアチームには十分なインフォームドコンセントのもとで患者から診療

の権限を付託されるだけの十分な信頼性がなくてはならないということである¹⁶⁾。さらに、患者はどんな状態であっても適切なケアがなされるべきであり、難病ケアや緩和ケアでは常にQOLの向上を目指したケアの充実が目標となる。わが国で生まれた難病ケアは国際的な緩和ケア研究の成果を取り入れさらに発展可能と思われる。

文 献

- 1) アリストテレス, 高田三郎訳: ニコマコス倫理学. 岩波書店, 東京, 1971, p20
- 2) 中島 孝: 神経内科の先端医療, 第一章, 神経難病とQOL. 先端医療社, 2004
- 3) 中島 孝: 筋萎縮性側索硬化症患者に対する生活の質(QOL)向上への取り組み. 神経治療学 20: 139-147, 2003
- 4) 中島 孝: 神経難病(特にALS)医療とQOL. ターミナルケア 14: 182-189, 2004
- 5) 中島 孝: 難病ケア問題点—QOLの向上とは. 臨床神経 45: 994-996, 2006
- 6) 川村克敏: 第10章, 生命倫理をめぐるドイツの現状—シンガー事件とドイツの哲学会(土山秀夫, 井上義彦, 平田俊博編著: カントと生命倫理, 晃洋書房, 1996)
- 7) Beauchamp T, Childress J: Principles of biomedical ethics 5th edition. Oxford Univ. Press, 2001, pp57-282
- 8) United States Holocaust Memorial Museum: Deadly medicine, creating the master race. The University of North Carolina Press, 2004
- 9) WHOQOL Group: Development of WHOQOL: rational and current status. International Journal of Mental Health 23: 24-56, 1994
- 10) Hickey A, O'Boyle CA, McGee H, Joyce CRB: The Schedule for the evaluation of individual quality of life, pp119-133 (Joyce CRB, O'Boyle CA, McGee H, Editors) Individual Quality of life Approaches to Conceptualisation and Assessment, Chapter 10, OPA Amsterdam, 1999
- 11) カント事典. 弘文堂, 東京, 1997, pp313
- 12) 難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト(総監修, 中島 孝)改定第7版. 社会保険出版社, 東京, 2005
- 13) Oliver D, Borasio GD, Walsh D (editor): Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. Oxford Univ. Press, 2000(西村書店より邦訳出版準備中)
- 14) David Clark: Cicely Saunders founder of the hospice movement selected letters 1959-1999. Oxford Univ. Press, 2005, p128, 152, 154, 158, 165, 172, 240, 257, 302, 311, 361
- 15) 日本ALS協会編: 新ALSケアブック. 川島書店, 東京, 2005, pp25-39
- 16) 中島 孝: ALSにおける呼吸療法—総論. 神経内科 64: 380-386, 2006
- 17) ALS Practice Parameters Task Force: 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. *Neurology* 52 : 1311-1323, 1999
- 18) Teno JM, Lynn J, Connors AF Jr, Wenger N, Phillips ES, Alzola C, Murphy DP, Desbiens N, Knaus WA : The illusion of end-of-life resource savings with advance directives. *J Am Geriatr Soc* 45 : 513-518, 1997
- 19) Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi G, Sass HM : Atti-

- tudes of healthcare professionals toward clinical decisions in palliative care : a cross-cultural comparison. *J Clin Ethics* 10 : 309-315, 1999
- 20) 日本尊厳死協会編 : 世界のリビング・ウィル. 東京, 2005, pp79-81
- 21) 伊藤博明 : 事前指示書のあり方. *難病と在宅ケア* 12 : 47, 2006

MEDICAL BOOK INFORMATION

医学書院

老年期痴呆の克服をめざして

監修 柳澤信夫
編集 (財)長寿科学振興財団

●B5 頁288 2005年
定価3,900円(本体3,714円+税5%)
[ISBN4-260-11898-6]

平成14年度長寿科学業績集として、厚生労働科学研究の痴呆部門の成果をまとめたもの。痴呆の基礎研究から、実際の診断・治療、介護や社会支援、痴呆政策の国際比較に至るまで、第一線で活躍している執筆陣により、ポイントを押さえて簡潔にまとめられている。老年期痴呆の克服をめざす多方面からの取り組みの現状について俯瞰したい読者に最適。

新医学教育学入門

教育者中心から学習者中心へ

大西弘高

●A5 頁176 2005年
定価2,310円(本体2,200円+税5%)
[ISBN4-260-12733-0]

「教育者中心から学習者中心へ」という世界的な医学教育改革の流れを踏まえ、日本における医学教育の「問題群」を明快に指摘。「よい教育とは何か?」、「そのために何が必要か?」を示す。医学・医療の新しい時代を切り開くために、次世代を育てる医学教育に何ができるか? 改革・改善のためのヒントに満ちた「医学教育学」の入門書。

Neurological CPC(ハイブリッドCD-ROM付)

順天堂大学脳神経内科 臨床・病理カンファレンス

編集 水野美邦・森 秀生

●B5 頁392 2006年
定価8,400円(本体8,000円+税5%)
[ISBN4-260-00210-4]

主に『脳と神経』に連載された97回の順天堂大学脳神経内科のCPC(臨床・病理カンファレンス)から珠玉の30編を選定し、読みやすくレイアウトを変更、単行本化したもの。定評のある同教室のCPCが臨場感溢れる形式で収載され、読者を飽きさせない。付録CD-ROMに97回すべての雑誌連載時のPDFファイルを収載し、キーワードでの検索も可能。

特集 ALSの非侵襲的陽圧呼吸(NIPPV)ケアをめぐって

ALSにおける呼吸療法—総論*

● 中島 孝**

Key Words : amyotrophic lateral sclerosis(ALS), respiratory therapy, QOL, NPPV, palliative care, informed consent

はじめに

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の生命予後と生活の質(QOL)は提供される呼吸療法の質によってほとんど決まってしまうため、ALS患者にとっての一番大きな関心事は呼吸療法の内容といえる¹⁾。ALSの呼吸療法は、経験のある専門医と理学療法士、看護師、臨床工学士などの各専門職種とのチームワークによる多専門職種ケア(multi-disciplinary care)として行われるものである²⁾。

通常の神経内科診療の中では、神経内科専門医であってもALSの呼吸療法や多専門職種ケアの実践方法を十分に習熟していないことがあり、大きな問題となっている。呼吸療法によってALS患者のQOLを向上できるというエビデンス³⁾⁴⁾を理解していなかったり、海外ではALS患者に対して、呼吸療法は行わないのが普通であると誤解している場合があり問題である。さらに、地域医療がALSの長期ケアに十分に対応し切れていないと、“QOLが低い状態で生きる”ことをALS患者に強いることになり、そのような中でALSに携わる医師自身が“医療を提供し続けていくことはALS患者や家族にとって酷である”という感情に囚われてしまうと⁵⁾、ALSの呼吸療法は学ぶ価値

のない無意味なものと思えてしまう。

このようなALSの呼吸療法に関する誤解を解くために本特集号は企画されたが、本稿では、ALSと診断し、告知する時点から必要な呼吸療法についての考え方と技術を解説し、適切な呼吸療法を提供することによりALS患者の抱える症状を改善し、緩和し、QOLを向上できることを総論として紹介していきたい。

診療モデルと呼吸療法 —日本と各国モデル

日本の難病ケア概念は行政、医療、福祉関係者、患者によって構築されてきたものであり、欧米には難病ケア概念はない。厚生労働省は1972年から難病対策を開始したが、難病を医学的に原因不明、治療法が未確立でかつ後遺症を残す恐れがあり、経過が慢性的で、経済的問題のみならず介護などに著しく人手を要するため家庭負担が重く、また、精神的負担も大きく、解決困難な(intractable)疾患とし、希少性の要素も加えて行政的な対応を推進してきた⁶⁾。難病対策の柱として調査研究の推進、医療施設などの整備、医療費の自己負担の軽減のほかに、地域における保健医療福祉の充実と連携およびQOLの向上を目指した福祉施策が提唱された。根治療法がないため難病ケアではQOL向上が目標とされ、多専門職種ケアが推進されてきた。

日本ではこのような難病ケアシステムの下で、

* Respiratory therapy in amyotrophic lateral sclerosis (ALS)—Introduction.

** Takashi NAKAJIMA, M.D.: 国立病院機構新潟病院(〒945-8585 新潟県柏崎市赤坂町3-52); Niigata National Hospital, Kashiwazaki, Niigata 945-8585, Japan.

気管切開・人工呼吸器使用の患者群の割合はALS患者の約30%であるといわれている。日本ではどのような呼吸療法を行うかどうかについては、インフォームドコンセントに基づく自己決定モデルがとられているが、現実には国内に大きな地域差があり、呼吸療法の提供体制の地域差に依存した差と思われる。米国の呼吸療法は非侵襲呼吸療法(noninvasive positive-pressure ventilation : NPPVまたはnoninvasive ventilation : NIV)が中心といわれているが、気管切開・人工呼吸器の使用者も5~10%存在していることはあまり知られていない。英国では公的な健康保険であるNHS(National Health Service)のもとでは、ALSの気管切開は一切行われていないと伝わっているが、よく調べるとNHSの下でも少数例は行われている。各国の医療・福祉システムの伝統の中で、ALSの呼吸療法は模索され発展してきた。

ALSに対するNPPVは米国を中心にBachらにより1990年代から行われ⁷⁾⁸⁾、普及し、NPPVにより生命予後が改善され、QOLが向上するという効果が実証³⁾⁴⁾されてきた。この実践のなかで、英国においてもNHSのもとでALSに対するNPPVが行われるようになってきた。英国では1967年以来根治療法のない疾患に対して、緩和ケア(palliative care)が行われ、聖クリストファーホスピスのシシリー・ソンドースらによってALSに対しても緩和ケアが提供されてきた⁹⁾。緩和ケアとは、根治療法のない患者の生きる意味の崩壊をくい止め「尊厳死」意識を解消し、最後まで最高のQOLを目指すケア過程であり、「美しく死ぬ」ことを目標とするケアではない。その中で、個々の緩和ケア技術(palliation)や心理サポート技術などが工夫されてきた。PalliationとしてはALSの呼吸苦に対するオピオイド投与が強調されることが多いが、NPPVもまた、英国の緩和ケアにおけるpalliationのひとつとして実践されている。このような歴史の中で、Motor neurone disease association (<http://www.mndassociation.org/>)は年に1回ALS/MNDに関する国際シンポジウムを主催し、そこで各国のモデルの情報は共有され相互に良い影響を与え合っている。日本の難病ケアモデルと英国の緩和ケアモデルは、ケア原理として根治療法のない重篤な疾患に対して

quality of deathを高めるという考え方をとらず、最高のQOLを目指すという共通の目標をもったものと理解されてきている^{10)~12)}。

ALSの告知および呼吸療法の インフォームドコンセントについて

ALSの告知方法は大変難しいが、告知の面談での第一目標は医学的な細かな情報の伝達や共有ではないと考えることがもっとも重要である。面談により医師と患者の信頼関係をまず作り、担当医師自身がALS患者・家族を援助する存在であることを理解してもらうことができれば、その後、多専門職種チームによって行う呼吸療法のインフォームドコンセントを得ていくことはそれほど難しくない⁵⁾¹³⁾。

医療におけるインフォームドコンセントの4要素は、医師からの情報の開示、患者の理解、能力、同意とされ、インフォームドコンセントは「(医師による)説明と(患者の)同意」とされている。フェイドンとビーチャムによれば、インフォームドコンセントには二つの意味があり、患者が医師に治療の許可を与える権限付託(authorization)と法的・制度的に患者が医師に与える権限付託とされている¹⁴⁾。

ALSにおけるインフォームドコンセントとは、ALSには根治療法がなく呼吸不全をきたすという予後を経験する患者に説明し、患者が納得するというような疾患の受容過程を意味するものではない。ALSにおけるインフォームドコンセントは、ALSの医療サービスや治療内容を具体的に組み立て、患者を支えていけることを示すなかで、患者が治療法を選択しつつ、その医師に診療の権限が付託されていく過程と考えられる。担当医師には付託されるに値する呼吸療法に関する専門知識、経験と信頼感が必要となる。

したがって、このような意味において、図1のAからDのような机上の治療モデルをただ、ALS患者に提示し、情報を開示し、患者の選好として自由に治療法を選択してもらうのはインフォームドコンセントとはいいがたい。選択肢を比較すると、生命予後が大きく異なる上に、患者が一方的に損をされると思われる選択肢が混じっている。AからDをあたかも、患者を支えるため

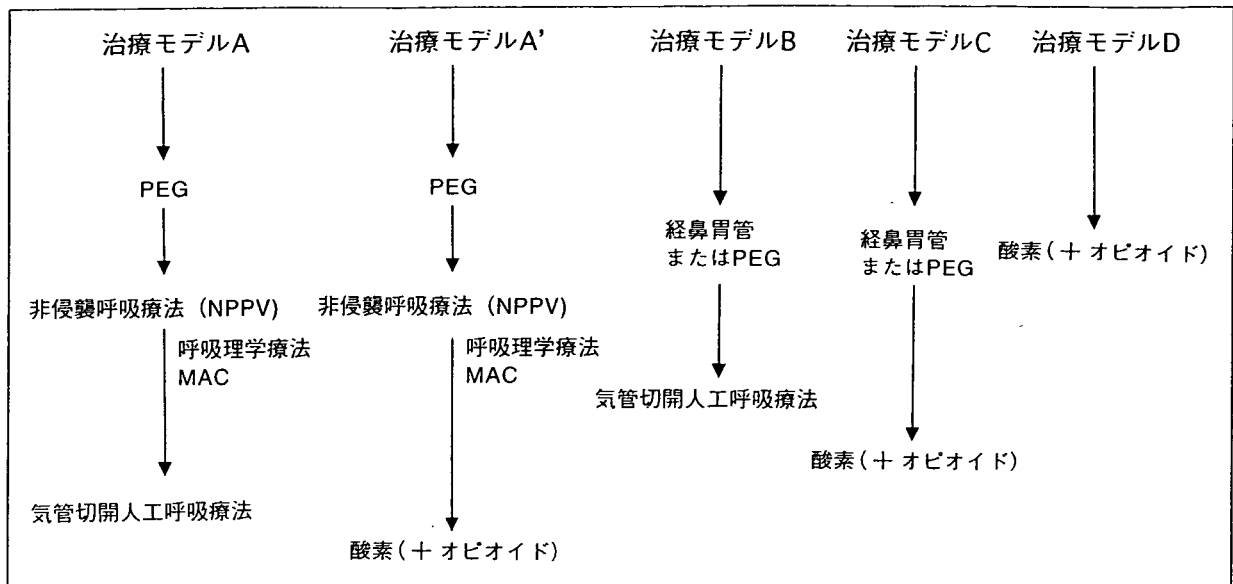


図1 机上のALS呼吸療法モデル

の自由な選択肢として医師が提示するのは問題といえる⁵⁾。

ALSの呼吸療法のインフォームドコンセントに際しては、患者自身は現時点で十分に体験できない将来の事象に関する決定をしなければならず、大変難しい判断になる上、医師もまた、患者がその治療方法に将来も満足していけるかどうかを完全に予想することはできない。このため、ALSのインフォームドコンセント過程は常に問題が起きうる。実際には医師と患者との信頼関係の下で、個々のALS患者に適した治療方法をそのときどきに検討し、患者にその内容をわかりやすく説明し、対話の中で修正し、同意を得て工夫していくほか方法はない。

ALS呼吸療法の生理的効果について

今まで、図1の治療モデルBを目標にして実践を試みてきたなかでわかったことは、一度呼吸不全が悪化したALS患者であっても、気管切開による持続的な人工呼吸器療法を行い、低酸素血症が改善すると四肢と呼吸筋力が再び増強し、リハビリテーションによりウイニング可能となり、人工呼吸器を一定期間はずせる患者が多数いることである。

ALSでは低酸素血症自体が四肢と呼吸筋力を低下させている。さらに呼吸筋のオーバーワークも呼吸筋力を低下させている。人工呼吸器療法

によってこれらの要因が改善され、呼吸機能自体が改善すると理解されている。したがって、比較的早期からNPPVを開始すれば、ALSの低酸素血症が予防できるだけでなく呼吸筋自体の休息になり、呼吸筋力の低下も抑制できると考えられる。これがNPPVによって生命予後を改善するだけでなくQOLも向上しうる理由といえる。

ALSのNPPV導入成功に向けた取り組み

1. PCF(peak cough flow)の測定と機械的排痰(MAC)の利用

NPPVを成功させるためには、第一に、排痰を促進し肺炎や無気肺の予防のために呼吸理学療法を導入することが必須である。呼吸理学療法のなかで、①咳で自力排痰を促進すること。②複数回の吸気を溜めて一気に咳ができるようにすること。③吸気時に徒手により胸腹部を圧迫し咳を介助することなどの練習が必要となる。この時に、咳の強さを測るために、咳時のピークフローであるPCFを呼吸機能パラメータとして測定することが必要となる。VC(肺活量)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^{7,8)}。

排痰ができないと気管内挿管が必要となり、抜管できない場合は気管切開するかどうかの問題となる¹⁵⁾。排痰できないことでNPPVは継続できなくなるが、その指標としてPCFが有用であり、PCFが低下してきたら、機械的排痰(MAC: mechanical assisted coughing)を併用する必要性が生ずる。MACはIn-ExsufflatorまたはCough Assist(JH Emerson Co.製)という機械を使い、患者の咳のリズムに合わせて、マスクによって陽圧と陰圧を交互にかけ、徒手的な胸部の圧迫も併用しPCFを増加させる。この機械を使うと直後から数十分間にわたって排痰が容易になる⁷⁾⁸⁾。

2. 早期にNPPVを開始すること

NAMDRCのconsensus conference report¹³⁾¹⁶⁾では、血液ガス分析で、①PaCO₂が45mmHg以上、②睡眠中SpO₂≤88%が5分以上持続、③%FVC(努力性肺活量)が50%以下か、最大吸気圧が60cmH₂O以下のうちいずれか一つがあれば慢性呼吸不全でのNPPVの適応があるとしている。ALS患者の場合、この適応では導入が遅すぎると考えられており、より早期から導入し、日中の短時間繰り返し装着したり、慣れたら徐々に夜間だけの装着を行うと成功率が高まる。導入時点での%FVCが65%以上の方が以下の方よりも成功率が高いとの報告がある。

3. マスクフィッティングと心理サポートの重要性

NPPVの導入当初はマスクフィッティングと心理サポートが大変重要である。Nasal type(鼻マスク)、oro-nasal type(鼻口マスクまたはフルフェイスマスク)、total face typeのマスクのうち最低2種類はいつも装着できるように調節し、慣れておく必要がある。マスクの選択を通して、患者が周りから十分なサポートを受けられ、今後も受けられという安心感が得られるとNPPVの導入は成功しやすい。

さらに、心理サポートとして、物語に基づく医療(narrative based medicine: NBM)を利用してみる。常に、患者は医学的理解だけでなく、物語(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。人工呼吸器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うけている」というものがあり、

そこでは呼吸療法についての否定的な感情がみえる。「呼吸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った」というナラティブは呼吸療法に対して積極的な感情表現がこもっている。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⁵⁾。

4. NPPV成功のための経皮内視鏡的胃ろう造設術(percutaneous endoscopic gastrostomy: PEG)

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、急速に衰弱してしまう。このとき経鼻経管栄養を行おうとしても、マスクがあるために十分にできない。この時によりやくPEGを作ることに患者が同意しても、%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高く、PEGの造設をあきらめなくてはならない場合が多い。球麻痺の進行するALS患者ではNPPVの継続がPEGがないと一切できなくなる。

この問題を回避するためには、NPPV開始前にPEGを行うことが望ましい¹⁷⁾。しかし、この時期は一般に経口摂取に不便を感じない時期であり、十分な説明がないとPEGの同意は得られない。われわれのALSの多専門職種ケアチームでは、図1のAのモデルを採用し、図2のように早めにPEGを行ってから呼吸苦がない時期にNPPVを導入することにしている。この時期にPEGを作れない場合でも、NPPVを導入したあと、鼻マスク装着し安定した後にNPPV施行しながら内視鏡を挿入しPEGを作ることが可能な場合がある。さらに、日本での報告はほとんどないが、RIG(radiologically-guided gastrostomy)を使うと内視鏡操作によらず胃ろうを造設できるため、呼吸不全が多少進行しても可能であるとされている¹⁸⁾。この時期を過ぎると、気管切開をしない限りPEG造設はできなくなる。

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、24時間NPPVが必要になる。カフアシストなどによるMACを併用しても次第にPCFが低下し、十分に排痰することが困難になる。1日中、MACを繰り返して行うが、

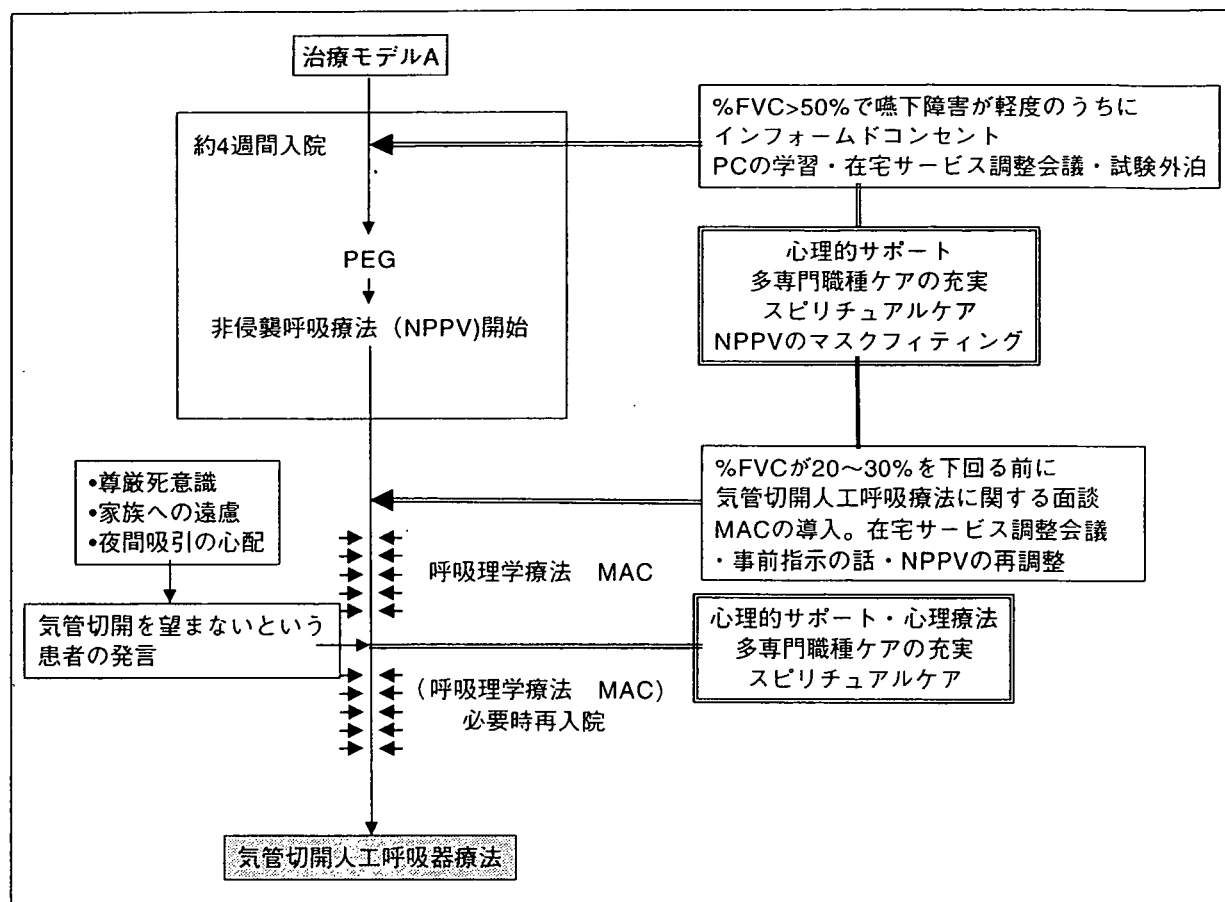


図2 NPPVとPEGの必要性から判断したALS呼吸療法のモデル

呼吸苦やSpO₂の低下が改善できなくなると気管切開による人工呼吸器療法が必要となる¹⁵⁾。一般に、NPPVをしていた患者が気管切開後に排痰が容易になると、快適さを取り戻し、ほっとする。しかし、NPPVは希望するが気管切開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、気管切開すると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。実際の吸引回数はNPPVの終末期より必ずしも多いとはいえず、この不安感を解消することが重要である。MACは気管切開患者にも利用できるため、夜に行い痰を吸引することで就寝時間帯の吸引回数を減らし、肺の状態をよく保つことができる。最近、さらに気管カニューレを工夫し持続的に痰を吸引できる装置を装着できるようなシステムが考案された¹⁹⁾。このシステムを併用すれば、就寝時間帯の吸引はほとんどいなくなる可能性が高い。

気管切開人工呼吸管理をしている四肢麻痺の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。この気管切開患者に対する医療・福祉制度によって、以前よりも安心感をもち気管切開・人工呼吸器療法を行うことができるようになると思われる。

呼吸療法に関する事前指示 (advance directive) をめぐって

極端な事例として、病初期から将来の気管切開や呼吸療法を一切望まず、その時は自らの尊厳のために死を選ぶと主張し、それ以上の理由を語らないALS患者の場合に、その意思決定内容をすぐさま多専門職種ケアチームで共有する患者の事前指示としてしまうと、その後の難病ケアが十分にできなくなる。この患者は医療内容の中の何かに不満があるため信頼していないのであり、この医療チームに自分の診療を付託することを拒否していると考えられる。この事前の指示を患者の意思の最終決定と捉える前に、