

図9 在宅医療の疾病構造

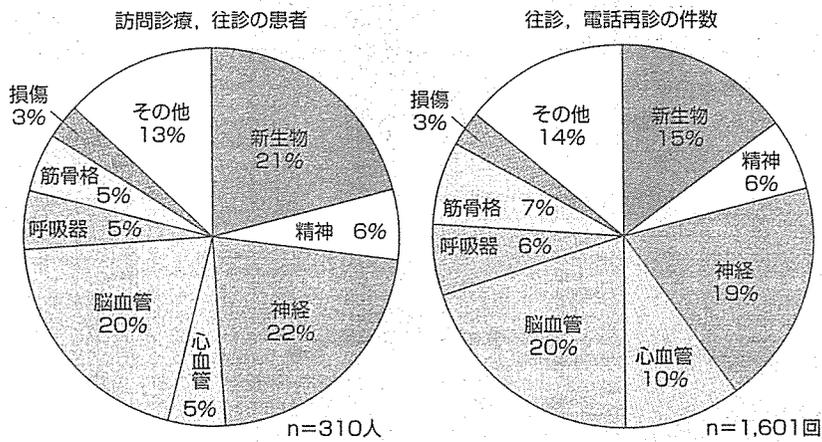
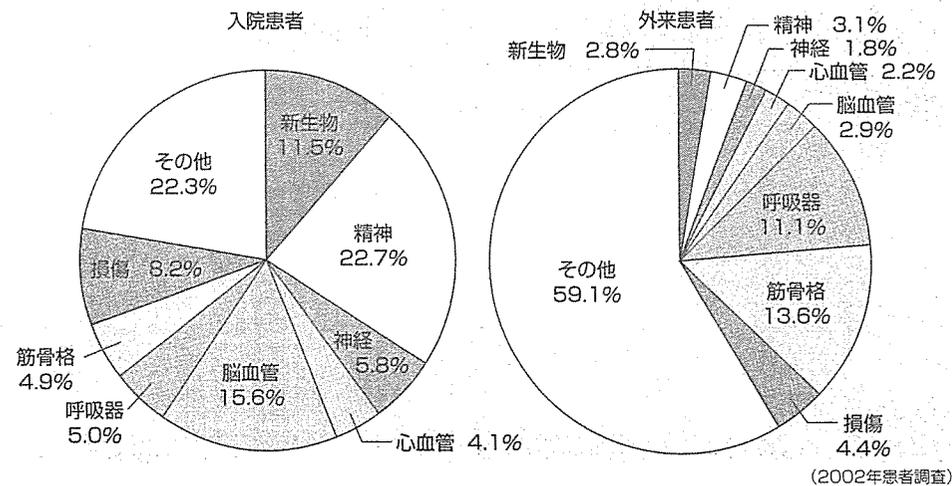


図10 入院・外来の疾病構造 (全国)



月別に訪問診療, 往診等の推移をみると, 季節変動はあまり認められない(図11)。往診回数を時間別にみると, 回数は18時から23時に大きく増加する(図12)。疾病構造は時間による特徴は見られない。

疾病別に往診の平均所要時間をみると, 新生物と神経系で70~80分と長い傾向がある(図13)。訪問診療・往診の患者までの距離は, S診療所が都会の中心部に立地することから, 平均7.62kmである(図14)。医師(当直)の1日の勤務内容を時間別にみると, 日中は訪問診療およびその移動が大半を占め, 打ち合わせの時間も少なくない(図15)。夜間は時間を問わず, 仮眠の間に往診およびそのための移動が生じる(時間の割合は1割以下)。

10カ月分のレセプトを集計すると, 診療報酬の内訳は, 往診が88.3%と大半を占め, 次いで処置4.8%, 指導2.3%, 注射1.5%などである(図16)。在宅医療の普及を促す経済的な動機づけ(診療報酬改定)は, 施設医療とは大きく異なる在宅医療の医療費構造が十分に配慮される必要がある。



施設医療と組み合わせることができる在宅医療を推進することは, 患者の視点に立った医療提供体制を整備する上できわめて重要であることは論をまたない。このために, 進行中の医療制度改革において, 医療計画に在宅医療の位置づけを明確化し, 診療報酬, 介護報酬で在宅医療を後押しすることは極めて重要な意味をもつ。特に実際に居宅へ赴き, 居宅での看取りを行う医師の養成が待たれる。

図11 月別にみた訪問診療と往診の回数

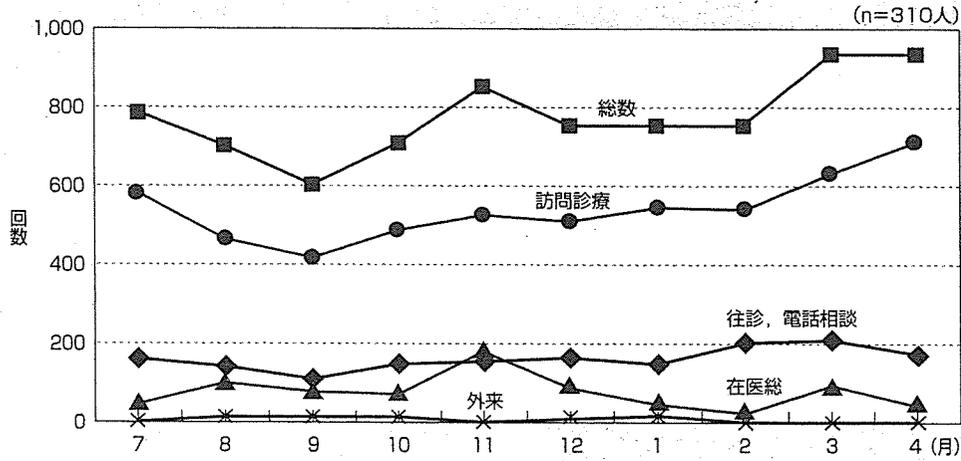


図12 時間別にみた往診回数と疾病構造

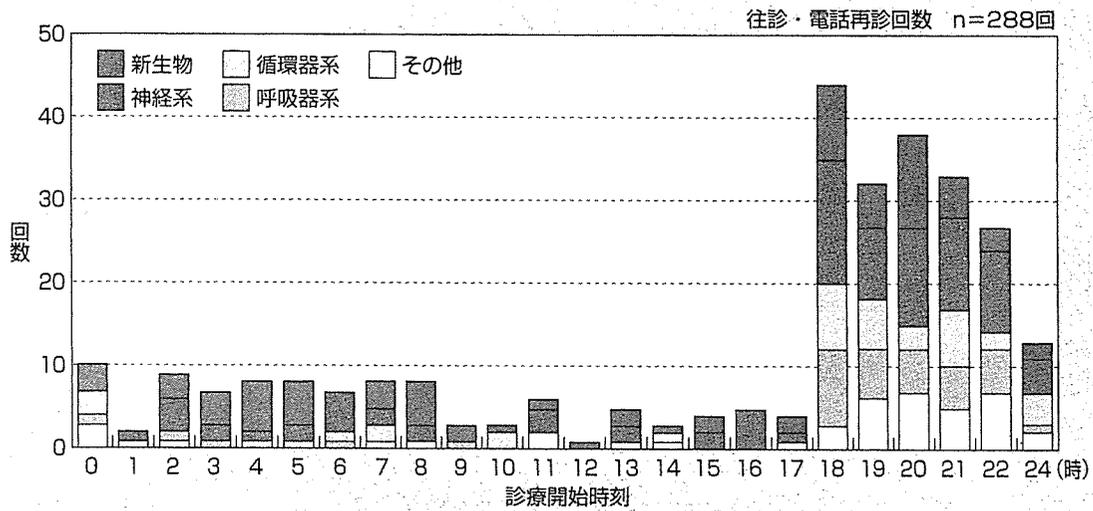
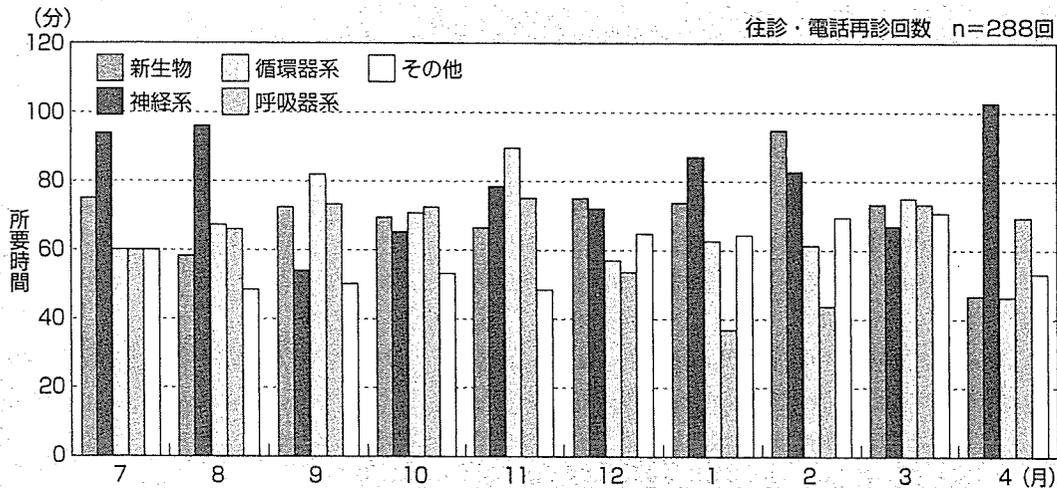


図13 往診の平均所要時間（疾病構造別，月別）



在宅医療の普及振興は、過剰病床と過剰受診で歪みの目立つ施設医療を再構築するための有効な起爆剤となりうる。病気は時間と場所を選ばないことを考えれば、24時間の医療提供が可能となる連携体制が地域に構築されるまで、住民の真の安心は得られない。地域住民の安心料を加算すれば、在宅医

図14 訪問診療・往診の患者までの距離

診療所からの距離 n=247

距離 (km)	件数	0~5km圏内の内訳	
0~5	81	0~1km	1
5~10	113	1~2km	10
10~15	25	2~3km	20
15~20	23	3~4km	18
20~	5	4~5km	32
合計	247	平均距離：7.62km	

(距離計算資料：国土地理院数値地図データ)

図15 医師(当直)の1日の勤務内容

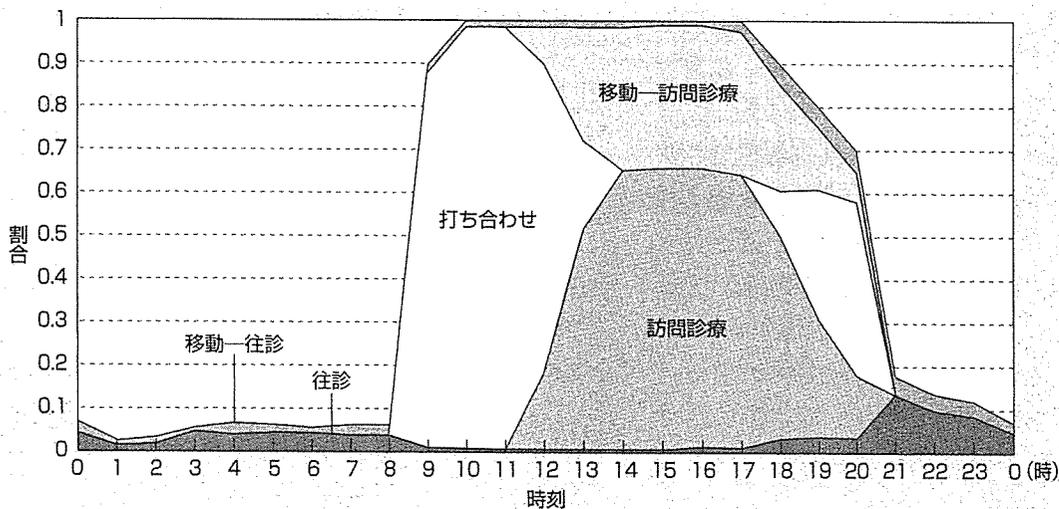
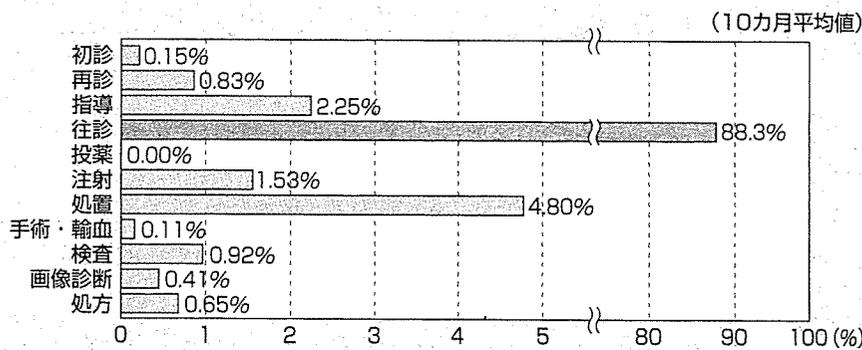


図16 診療報酬の内訳



療への資源の傾斜配分は優れた経済合理性をもつと考えられる。

参考文献

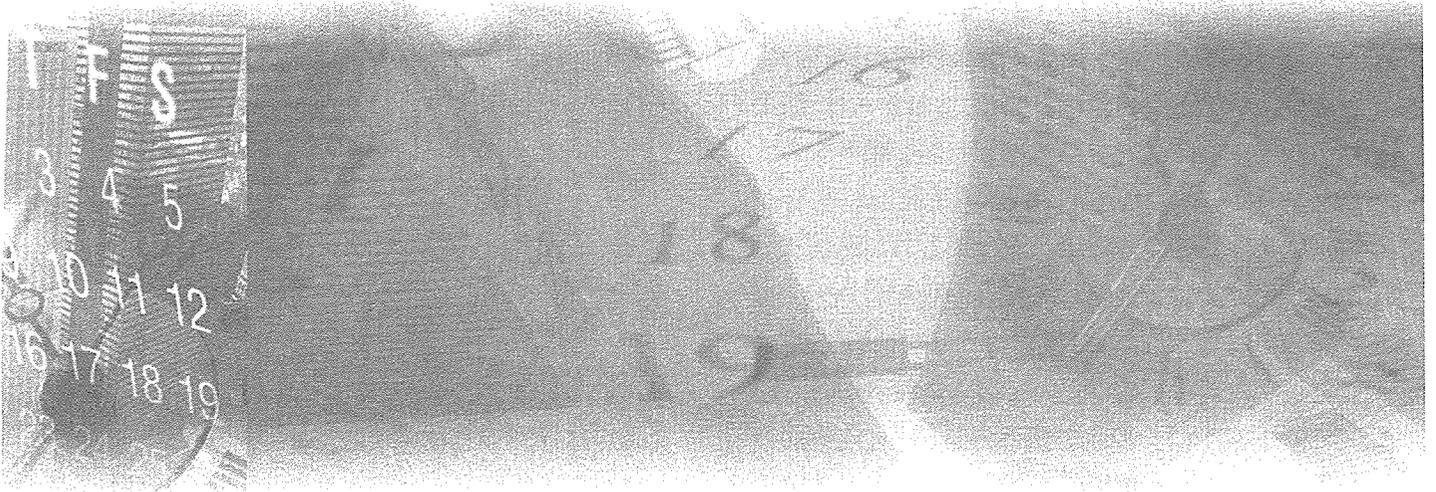
- 1) 厚生労働省資料(国民医療費, 社会医療診療診療行為別調査) 2005.
- 2) OECD Health Data 2003.
- 3) OECD Health Data 2005.
- 4) 人口動態統計, 2005.
- 5) 厚生労働省「終末期医療に関する調査等検討会」2004.
- 6) ライフデザイン研究所「終末期医療に関する意識調査」2002.
- 7) 府川哲夫「社会医療診療行為別調査に基づく死亡月の診療行為に関する研究報告書」1993.
- 8) 第18回社会保障審議会医療保険部会資料.2005.
- 9) 第17回社会保障審議会医療保険部会資料.2005.

図4~8の算定に用いた資料

- 1) 総務省統計局「平成16年10月1日現在推計人口」
- 2) 厚生労働省「平成14年医療施設調査」
- 3) 厚生労働省「介護給付実態調査報告 平成15年5月~16年4月審査分」
- 4) 厚生労働省「平成14年度老人医療事業年報」
- 5) 厚生労働省「平成14年国民医療費」
- 6) 濃沼信夫: 厚生科学研究費補助金政策科学推進研究事業「オレゴンヘルスプランの方法論とその社会的インパクトに関する研究」報告書.2002

特集

24時間365日の 在宅ケアを実現するには



「12.2%」。これは、2005年度の自宅での死亡率である（厚生労働省人口動態統計より）。
約30年前は、病院・診療所と自宅の死亡率がほぼ半々であったことを考えれば、
驚くべき数字であろう。

2005年4月の介護保険法改正では、「在宅療養支援診療所」が制度化され、
在宅医療の大きな転換が図られた。この制度を背景として、
24時間365日の在宅ケアの実現に向かって大きく前進することが期待されているが、
人材・経済面などさまざまな要因で悩みを抱えているところも少なくないという。
本特集では、在宅ケアの実践者から、利用者・家族がいつでも安心できる在宅生活、
すなわち24時間365日のケアについて考えていく。

そして、在宅療養から看取りまで、
最期まで自宅で暮らす意義を汲み取っていただければ幸いである。

（本誌編集部）

総論

在宅療養支援診療所が実現する在宅ケア

川島孝一郎 *Kawashima Koichiro*

仙台往診クリニック

はじめに

日本の高度成長を支えてきた団塊の世代の方もいよいよ退職の時期となる。これからは、悠々自適の生活を送っていただきたいと願うものであり、悔いのない生活の結果としては、自分が希望する場所での終焉が最良のものであろう。

厚生労働省老健局「2015年の高齢者介護」の調査¹⁾では、どんなに虚弱になっても住み慣れた自宅に暮らし続けたいと願う高齢者が約6割である(図1)。厚生労働省保険局「在宅療法の普及及び技術評価に係る調査」のうち「訪問診療の観点からの補足調査報告書(調査実施委員:川島孝一郎)」(表1)に示される²⁾ように、すでに在宅酸素療法(HOT)、在宅成分栄養経管栄養(HEN)、在宅人工呼吸療法(HMV)、在宅中心静脈栄養(HPN)を施行されているいずれの療養者も、その生の終わりを迎える理想の場所として居宅を求めている。その割合は、

表1 生の終わりを迎える理想の場所²⁾

	全体	病院	施設	居宅	無回答
HOT	159 100%	36 22.6%	3 1.9%	104 65.4%	20 12.6%
HEN	117 100%	14 12.0%	2 1.7%	93 79.5%	10 8.5%
HMV	45 100%	7 15.6%	—	33 73.3%	5 11.1%
HPN	38 100%	6 15.8%	—	26 68.4%	7 18.4%
主治医	67 100%	3 4.5%	1 1.5%	52 77.6%	13 19.4%

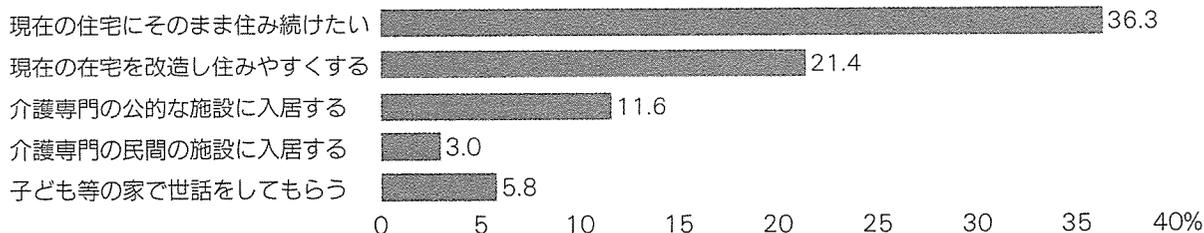
最も低いHOTで65.4%であり、最も高いHENにおいては79.5%に達する。

このような国民の希望がある一方で、年間死亡者数は年々増加の一途をたどっている。このピークは30年後の2038年で約170万人と予想されている。単純にその60%が居宅での終焉を希望するならば、およそ100万人となり、他方、病院での終焉は70万人となるであろう。

このような国民のニーズにはたして医療は十分なサプライを提示しているのだろうか。図2

図1 虚弱化したときに望む居住形態

(複数回答)



出典: 高齢者介護研究会「2015年の高齢者介護」¹⁾

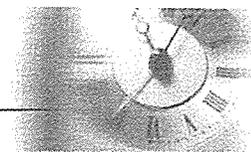


図 2

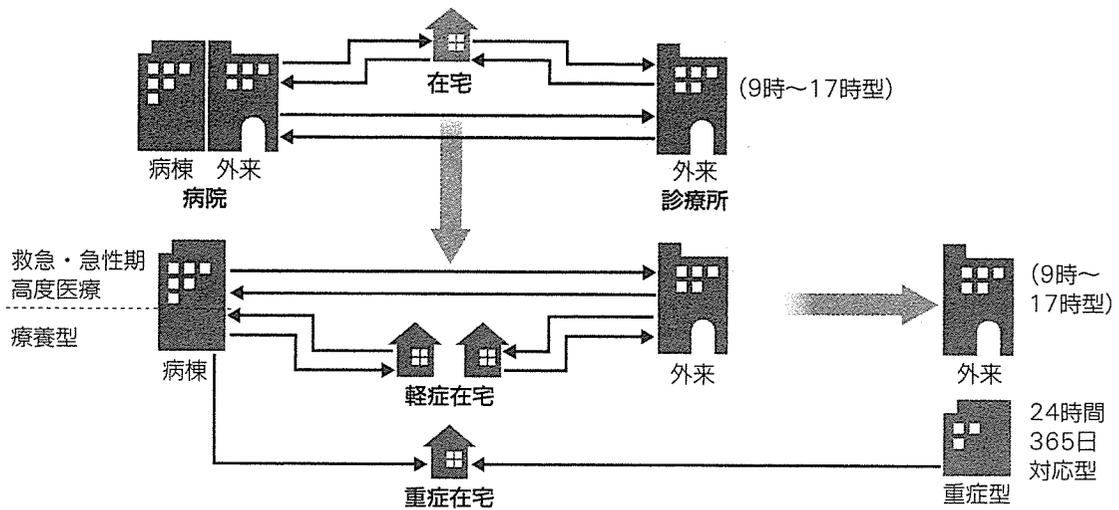


表 2 死亡の場所別にみた死亡数・構成割合の年次推移

() 内は構成割合：%

年次	総数	病院	診療所	介護老人保健施設	助産所	老人ホーム	自宅	その他
1951	838,998(100.0)	75,944(9.1)	21,511(2.6)	—	261(0.0)	—	691,901(82.5)	49,381(5.9)
1955	693,523(100.0)	85,086(12.3)	21,646(3.1)	—	402(0.1)	—	533,098(76.9)	53,291(7.7)
1960	706,599(100.0)	128,306(18.2)	25,941(3.7)	—	791(0.1)	—	499,406(70.7)	52,155(7.4)
1965	700,438(100.0)	172,091(24.6)	27,477(3.9)	—	774(0.1)	—	455,081(65.0)	45,015(6.4)
1970	712,962(100.0)	234,915(32.9)	31,949(4.5)	—	428(0.1)	—	403,870(56.6)	41,800(5.9)
1975	702,275(100.0)	293,352(41.8)	34,556(4.9)	—	193(0.0)	—	334,980(47.7)	39,194(5.6)
1980	722,801(100.0)	376,838(52.1)	35,102(4.9)	—	30(0.0)	—	274,966(38.0)	35,865(5.0)
1985	752,283(100.0)	473,691(63.0)	32,353(4.3)	—	10(0.0)	—	212,763(28.3)	33,466(4.4)
1990	820,305(100.0)	587,438(71.6)	27,968(3.4)	351(0.0)	2(0.0)	—	177,657(21.7)	26,889(3.3)
1995	922,139(100.0)	682,943(74.1)	27,555(3.0)	2,080(0.2)	2(0.0)	14,256(1.5)	168,756(18.3)	26,547(2.9)
2000	961,653(100.0)	751,581(78.2)	27,087(2.8)	4,818(0.5)	2(0.0)	17,807(1.9)	133,534(13.9)	26,824(2.8)
2001	970,331(100.0)	760,681(78.4)	27,627(2.8)	5,461(0.6)	—	19,008(2.0)	131,337(13.5)	26,217(2.7)
2002	982,379(100.0)	772,638(78.6)	27,479(2.8)	5,611(0.6)	1(0.0)	18,713(1.9)	131,379(13.4)	26,558(2.7)
2003	1,014,951(100.0)	801,125(78.9)	27,898(2.7)	5,986(0.6)	2(0.0)	19,659(1.9)	131,991(13.0)	28,290(2.8)
2004	1,028,602(100.0)	818,586(79.6)	27,586(2.7)	6,490(0.6)	3(0.0)	21,313(2.1)	127,445(12.4)	27,179(2.6)

※ 平成2年までは老人ホームでの死亡は自宅またはその他に含まれている

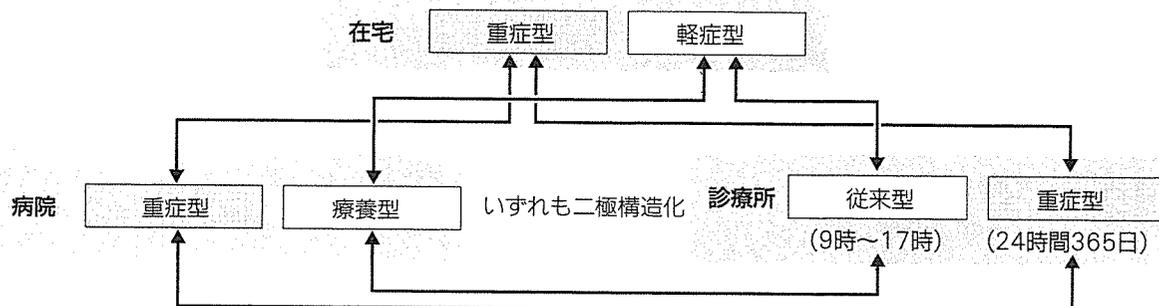
上段は2000年までの日本の医療を示す。病院は午前外来・午後病棟で医療を行い、診療所は9時～17時の外来勤務の形態であった。したがって、居宅における終焉を支える医療形態はほとんど存在せず、120万床の病院が全死亡者数の約80%を担い、他方、自宅と介護施設を合わせた広義の居宅での終焉はわずかに14.5%にすぎない(表2)。

つまり、日本の医療は国民のニーズに応えることなく、年々居宅での死亡数の減少が継続しているのである。ここにニーズとサプライのミスマッチが顕然としてあるのだ。

病院改革から診療所の改変へ

図2下段では、2000年からの病院改革により、病院機能を「治療」に集約し、60万床の一

図3



般病床と医療療養型病床15万床の計75万床とし、外来を縮小して病棟医療に専念し、入院日数の削減・DPC（診断群分類包括評価）の導入による効率的な医療を求めている。病院医に求められるものは患者の回復度によって、

- ・回復可能→治癒させて帰す
- ・現状維持→病状の平衡状態に達したら帰す
- ・回復不能→生活のなかで看取ることを視野に入れて帰す

こととなる。この3点の収束するところが病院医に課せられた重要な目的であり、それは「病院死を極力回避する」ことである。

すでに病院は、重症者を治療する一般病床と、比較的安定期にある軽症者のための医療療養型病床の二極構造となった。治療がすめば重症者も退院することになり、種々の医療機器を装着した療養者・がん末期患者等が居宅生活に移行している。したがって在宅医療も重症者と軽症者の二極構造となってきた。

この在宅医療の二極構造に対応するために、2006年度から診療所の二極構造化が試みられた(図3)。在宅療養支援診療所は、自宅での終焉を希望する高齢者・がん末期療養者・重度障害者・難病療養者等の重症者が、健常者と変わらず生活を続け、その結果として希望する居宅での終焉を支援するために創設されたものである。在宅療養支援診療所は、すべての診療所

が担う機能ではない。その地域における橋頭堡きょうとうぼとしての役割を担うものであり、病院や従来型の外来診療所との密な連携を行い、居宅における重症者と軽症者の円滑な移行が行えることが望ましい。

在宅療養支援診療所

在宅療養支援診療所は、とくに重症者の居宅生活における医療的安定と、居宅生活の結果としての終焉を支援するものである。病院から居宅への円滑な移行（在宅移行・導入期）、居宅における安心・安全な医療の提供（在宅安定・維持期）、生活に即した看取り（在宅終末・看取り期）に大別される。このいずれの時期において

表3 在宅医療

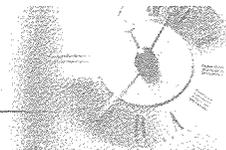
「在宅療養支援診療所」の創設（2006年）

診療報酬上の制度として、新たに「在宅療養支援診療所」を設け、これを患者に対する24時間の窓口として、必要に応じて他の病院、診療所等との連携を図りつつ、24時間往診、訪問看護等を提供できる体制を構築



在宅医療に係る評価の充実

- 「在宅療養支援診療所」であることを要件として、在宅医療に係る以下のような評価を充実
- ・入院から在宅療養への円滑な移行に係る評価
 - ・在宅療養における24時間対応体制に係る評価
 - ・在宅におけるターミナルケアに係る評価
 - ・特別養護老人ホーム等におけるターミナルケアに係る評価



も、十分な医療提供がなされなければならない。そのために表3に示すようにいくつかの要件が掲げられている。

この要件を満たす医療提供を行う診療所の質と、各地域における医療供給体制の量・数が確保されなければならない。

さらに、国民も病院医療者のいずれもが、在宅療養支援診療所とは何をしてくれるのか・どこにあるのかがわからなければならない。周知の方法が問われる。

■在宅療養支援診療所の質

2006年9月末で、全国約1万か所の在宅療養支援診療所が登録された。最終的には1万3千か所となるだろう。その多くは、外来を行いながら在宅医療を同時に行っている診療所である。

さらに、全国9万8千か所の診療所には12万人の医師が勤務しているが、この比率からしても一人診療所が大部分であることがわかる。したがって、24時間の対応義務がむずかしいと考える医師も多い。

長崎市では、医師会の51名の診療所医師が、2年前から「長崎在宅ドクターネット」を形成している³⁾。ここでは、一人の患者に対して医師2名体制を組むことが新しい。

- ①市内の病院に対して周知を行う。
- ②患者の紹介があると24時間以内に主治医と副主治医を事務局で決定。
- ③入院中に主治医と副主治医は面談・サービ担当会議を行い退院調整する。
- ④退院後は原則として主治医が担当するが、主治医が休むときには副主治医が担当する。

この2名体制により、互いに休養をとることが可能となっている。医師一人の外来型在宅療養支援診療所における、安定した医療を供給しつつ医師が疲労しない体制の一つと言えよう。

つまり、在宅療養支援診療所も、在宅医療に

特化した診療所と、外来併用型の診療所とに大別されるのである。

■在宅療養支援診療所の適正配置

2008年度からの医療計画に、はじめて在宅医療が盛り込まれた。国民のニーズをそのままに受け入れるならば、2038年には100万人を居宅で看取ることになる。

このニーズに医療が応えるとしたなら、診療所1か所あたり年間20名(表4)を看取るとして⁴⁾、5万か所を必要とする。この数は診療所全体数9万8千か所からすると現実的ではない。仮に60%達成するためには3万か所を必要とする。在宅ホスピスケアに力を入れている特化型診療所が増えてゆくことを期待して、将来的に在宅療養支援診療所が増加したとしても、この3万か所という数が最大値ではないだろうか。

2008年度からの医療計画の5年間では、最終年度2012年には推計死亡者数は133万人となる。このうち、33万人(全体の約25%)を居宅で看取ることができるだろうか。

現在の広義の居宅における看取りの全国平均値は14.5%(2004年)である。これを25%に引き上げることを目標にした場合、最も低い北海道(9.4%)・福岡県(10.8%)と、最も高い長野県・和歌山県(いずれも20.1%)、新潟県・奈良県(いずれも18.9%)との格差は実に2倍に達する(表5)。

長野県・和歌山県はすぐに仮の目標値25%に達するだろうが、北海道・福岡県は容易ではない。さらに北海道は、在宅療養支援診療所の総数自体が全国平均値よりも低いために、地域分布は極端に片寄っている。数の確保が先決であり、さらにこの不均等分布を考慮した計画が望まれる。福岡県は対照的で、診療所数はすでに必要数に達している。しかし、実際の在宅看取り数との乖離がはなはだしい。これからの質の

表4 県別在宅ケアを行っている施設数（24時間体制を行っていて、年間看取りが10名以上）

県	2003年度版						2004年度版						2005年度版					
	施設数	平均受持在宅患者数		看取り(在宅死のサポート/年間)		看取り率	施設数	平均受持在宅患者数		看取り(在宅死のサポート/年間)		看取り率	施設数	平均受持在宅患者数		看取り(在宅死のサポート/年間)		看取り率
		総数	1施設当り	総数	1施設当り			総数	1施設当り	総数	1施設当り			総数	1施設当り	総数	1施設当り	
北海道	2	140	70	30	15	21.4	2	140	70	30	15	21.4	2	115	58	16	8	13.9
青森県	1	60	60	30	30	50.0	1	60	60	30	30	50.0	1	80	80	18	18	22.5
岩手県	1	170	170	63	63	37.1	1	120	120	60	60	50.0	1	160	160	60	60	37.5
宮城県	2	265	133	186	93	70.2	2	265	133	186	93	70.2	2	330	165	242	121	73.3
山形県	1	65	65	25	25	38.5	1	65	65	25	25	38.5	1	65	65	25	25	38.5
福島県	5	190	38	105	21	55.3	5	190	38	121	24	63.7	5	190	38	121	24	63.7
茨城県	4	310	78	102	26	32.9	4	310	78	102	26	32.9	6	570	95	133	22	23.3
栃木県	4	210	53	41	10	19.5	4	230	58	45	11	19.6	4	261	65	45	11	17.2
群馬県	2	140	70	38	19	27.1	2	140	70	32	16	22.9	2	140	70	32	16	22.9
埼玉県	4	105	26	40	10	38.1	4	125	31	53	13	42.4	4	125	31	53	13	42.4
千葉県	8	597	75	150	19	25.1	8	647	81	205	26	31.7	8	677	85	212	27	31.3
東京都	33	3,645	110	1,368	41	37.5	40	5,030	126	1,732	43	34.4	40	5,080	127	1,632	41	32.1
神奈川県	6	420	70	110	18	26.2	7	450	64	122	17	27.1	9	850	94	165	18	19.4
新潟県	4	305	76	67	17	22.0	4	315	79	62	16	19.7	4	315	79	63	16	20.0
富山県	1	60	60	15	15	25.0	1	60	60	15	15	25.0	1	60	60	15	15	25.0
山梨県	5	175	35	76	15	43.4	5	175	35	76	15	43.4	5	170	34	78	16	45.9
長野県	4	89	22	73	18	82.0	4	89	22	73	18	82.0	4	89	22	73	18	82.0
岐阜県	6	384	64	94	16	24.5	6	394	66	94	16	23.9	6	394	66	94	16	23.9
静岡県	2	85	43	27	14	31.8	2	145	73	37	19	25.5	3	195	65	47	16	24.1
愛知県	5	503	101	96	19	19.1	5	528	106	118	24	22.3	6	603	101	140	23	23.2
三重県	1	60	60	20	20	33.3	1	60	60	20	20	33.3	1	60	60	20	20	33.3
滋賀県	1	50	50	10	10	20.0	1	50	50	10	10	20.0	1	50	50	10	10	20.0
京都府	1	50	50	10	10	20.0	2	360	180	35	18	9.7	2	360	180	35	18	9.7
大阪府	14	807	58	304	22	37.7	14	822	59	324	23	39.4	14	805	58	329	24	40.9
兵庫県	19	816	43	341	18	41.8	21	921	44	390	19	42.3	21	936	45	388	18	41.5
奈良県	4	125	31	49	12	39.2	4	125	31	59	15	47.2	4	125	31	59	15	47.2
和歌山県	5	345	69	91	18	26.4	5	385	77	79	16	20.5	5	385	77	79	16	20.5
鳥取県	4	465	116	80	20	17.2	4	306	77	77	19	25.2	4	306	77	77	19	25.2
岡山県	2	83	42	30	15	36.1	2	83	42	30	15	36.1	2	83	42	30	15	36.1
広島県	3	45	15	50	17	111.1	3	51	17	55	18	107.8	3	51	17	30	10	58.8
香川県	1	80	80	40	40	50.0	1	80	80	40	40	50.0	1	60	60	10	10	16.7
愛媛県													1	230	230	39	39	17.0
高知県	1	13	13	10	10	76.9	1	13	13	10	10	76.9	1	13	13	10	10	76.9
福岡県	5	190	38	63	13	33.2	5	190	38	71	14	37.4	5	330	66	71	14	21.5
熊本県							1	12	12	12	12	102.6	1	13	13	17	17	127.8
大分県	1	30	30	8	8	26.7	2	110	55	20	10	18.2	2	80	40	18	9	22.5
宮崎県	2	11	6	19	10	172.7	2	20	10	24	12	120.0	2	22	11	28	14	127.3
鹿児島県	4	340	85	75	19	22.1	4	360	90	85	21	23.6	4	380	95	85	21	22.4
沖縄県	1	6	6	10	10	166.7	2	92	46	23	12	25.0	2	95	48	21	11	22.1
総計	169	11,434	68	3,946	23	34.5	183	13,518	74	4,582	25	33.9	190	14,853	78	4,620	24	31.1
都道府県中央値		60		18	33.3			60		17	33.9			65		16	25.0	
都道府県平均値		60		21	44.8			63		22	41.6			71		21	37.7	

出典：在宅ケアをしてくれるお医者さんがわかる本（2003～2005年度版）⁴⁾



表5 現状の看取り数と目標値に対する割合

	在宅死の割合		推計在宅死亡者数		届出件数	平均20名 を看取る在 宅支援診療 所数	目標値に 対する現 数割合
	2004	目標値 (上限25%)	総数	在宅十 老人ホーム (目標達成時)			
全国	14.5%	24.5%	1,334,108	327,434	9,123	16,393	55.7%
北海道	9.4%	18.9%	60,851	11,486	163	575	28.3%
長野県	20.1%	25.0%	25,679	6,420	197	321	61.4%
和歌山県	20.1%	25.0%	13,097	3,275	120	164	73.2%
福岡県	10.8%	21.6%	52,666	11,378	579	569	101.8%

※ 全国値は、全都道府県の総和、在宅死の目標値は、都道府県ごとの目標達成時の死亡者数から逆算

充実が望まれる。

このように、各都道府県の事情（療養病床数等）や地域特性が異なるとはいえ、待たなしの状況になりつつあることを、医師は切実に考え、行動しなくてはならない時期にきていると言えよう。

■在宅療養支援診療所の周知

厚生労働省はすでに、医療情報の提供のあり方等に関する検討会（2006年10月31日付）で、2008年度からの在宅医療に関する情報の周知に言及している。そこでは24時間の往診体制・地域連携退院時共同指導算定の有無・各種在宅指導管理料の算定実態、さらに人工呼吸器・IVH・ターミナルケア等の診療内容の明記が義務づけられる。それぞれの在宅療養支援診療所が、個別に評価を受けるのだ。

■在宅医療特化型の在宅療養支援診療所

筆者の仙台往診クリニックは1996年に開業して以来、11年目を迎える。当初から在宅医療に特化し、24時間365日の居宅への医療提供を行ってきた。仙台市内10数か所の総合病院、30か所の訪問看護ステーション、30か所の訪問介護事業所、10か所の調剤薬局、90か所のケアマネジャーの事業所、10か所の入浴サービスと連携している。この連携が、在宅医療の中心となる。

11年間で約1,400名の療養者を受け入れたが、

その半数以上はがん末期の方であった。700名以上を在宅で看取り、自分の家で最期を迎えることを当たり前としてきた。現在、人工呼吸器40名、中心静脈栄養15名、在宅酸素60名、胃瘻栄養80名、がん末期30名等の重症在宅療養者210名に対し、常勤医5名・非常勤医5名の計10名で医療を提供している。

おわりに

在宅療養支援診療所は、できたてホヤホヤであってもフル稼働を迫られている。それは医師がいままでなおざりにしてきた「国民のニーズ」に対して、態度を即刻改め、医療の適切なサプライを提供するように課題を与えられているということだ。ニーズとサプライのミスマッチは許されない。医療の原点に立ち返り、人の気持ちができる、すなわちニーズに応える医療が提供されることを期待したい。

文献

- 1) 高齢者介護研究会（厚生労働省老健局長研究会）編：2015年の高齢者介護－高齢者の尊厳を支えるケアの確立に向けて。p19, 2003.
- 2) 平成17年度老人保健事業推進費等補助金研究「24時間365日在宅ハイケア提供システムの構築と人材養成戦略に関する研究事業」老第0124001号（主任研究者：川島孝一郎）.pp. 43～51, 2006.
- 3) 藤井 卓・白髭 豊：長崎在宅Dr.（ドクター）ネットにおける、病診連携・在宅医療の実践。長崎県医師会報、726号：19～21, 2006.
- 4) 和田 努 編：在宅ケアをしてくれるお医者さんがわかる本。同友館、2003～2005年度版から集計。

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療できないにしても, QOL の向上をめざした適切なケアは可能であり重要と考えたのである。しかし, 根治療法のない分野で QOL をアウトカムとするために QOL 評価方法を確立することは容易でないことが明らかになった。緩和ケアは 1967 年に英国で公的健康保険である NHS (National health service) とは別の無料のケア体系として開始され, 現在においても費用の 2/3 は寄付でまかなわれている。このため費用対効果分析としてのアウトカム評価が厳密に求められる領域でなかったことが緩和ケアの質を深めることにつながった。日本では難病ケアが 1972 年に特定疾患治療研究事業として開始され, 医

* 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、障害をも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⁾ (自尊尊重原則、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・測定の実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思われる。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な概念としての“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の低下状態でしかなく、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るが、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る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

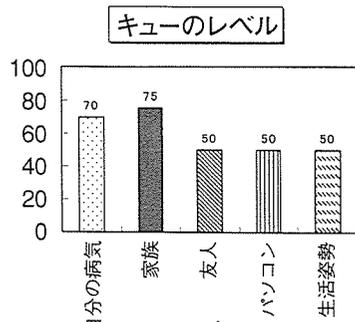
のものが存在しているのではなく, 関係性や文脈のもとでのみ存在している」と考えるし, 「数学的論理はア prioriに正しいが, 数学的真理はそれを使った証明という作業によって存在している」とする考え方である。「古い, 病い, 死という問題は人間にとり普遍的な“苦”には違いないが思惟し認識しなおすことにより人は新たな道を得て涅槃に至りうる」というのも構成主義的な考え方であり, ゴーダマ・シッダールタは構成主義の祖といわれることがある。

根治しない病気, 障害を持って生きていく際には今まで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。

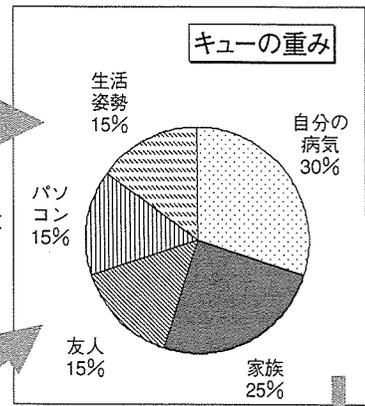
外的にQOL評価の領域を与えるSF-36ではまったく歩行できない患者に歩行の満足度を聞くというような問題が起きるが, SEIQoLでは患者自身が領域をキューとして構成していくため, その人にとってすでに重要でなくなった領域が評価対象となることはない。SEIQoLはQOL評価の心理モデルとして完全であると思われるが, 5つにカテゴリー化する際の面接方法が不十分であると適切なキューが構成されないという問題点がある。さらに, 多変量解析による数値計算をそのつど行う煩雑さがある。このため, 5つのキューに重み付けをする際にディスクを用いてVASの要領で患者自身が生活の質ドメインを直接的に重み付けするDirect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

仮定的な状況を 30 ケース提示し SEIQoL index を推測させる

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

「いたづ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見える。もし，尊厳を測定可能な概念としてとらえると，人間の尊厳は高いことも低いこともありえるが，この考え方は本来間違っている。測定できるものとしては社会的名声，所得，QOL などが挙げられるが，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、緩和ケアはがんと 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・ソングラスらによって、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・ソングラ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幫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・ウイル)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 : Attitudes 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・ウイル. 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録され、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ファイルを収録し、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ってしまう。

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.