

図2. 自宅への外出時の様子。

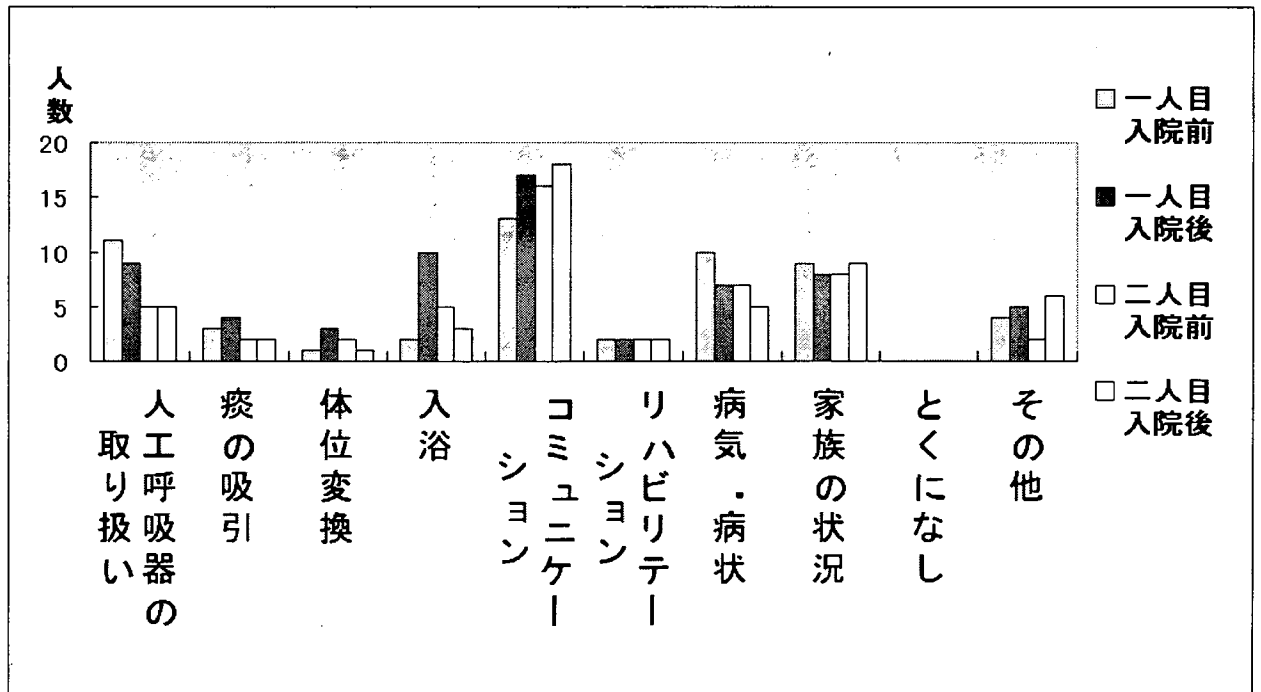


図3. ALS 患者入院前後で病棟看護師が不安に感じたこと

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

分担研究者 山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教授

研究要旨

“ロボットスーツHAL”は世界で初めて開発された身体運動機能の増幅・拡張を可能とする装置であり、世界を大きくリードしている[1]～[4]。さらに、ロボットスーツHALは、装着者の力を補助すると言う従来型のパワーアシスト装置とは異なり、「筋発生力等の身体機能の診断」、「適応リハビリテーション」、「随意・自律のハイブリット制御による立ち・座り／歩行支援」を一台で行うことができる画期的な装置である。当研究では、ロボットスーツHALを用いて、運動機能障害患者に対して、診断に役立つ筋力バランスのモニタリングならびにQOLの向上を行おうとするものである。

A. 研究目的

進行性の筋力低下・筋萎縮を有する患者の方々には、筋力状態の変化に考慮した療法が要求される。本研究では、ロボットスーツHALを用いることにより、筋力バランスの計測、筋群機能のモニタリング、筋力バランスの変化に応じた適切な活用方法を見いだすことを目標とする。当研究室でこれまで開発してきたロボットスーツHALにサイズ変更可能（アジャスタブル）機構と筋力および筋力バランスのモニタリング機能を付加することにより、患者のQOLを向上させる手法を検討することを目的とする。

B. 研究方法

本研究では、様々な体型の患者に容易に装着できるように現有システムを軽量・小型化を行う。

C. 研究成果

C.1. 小型軽量パワーユニットの開発

従来の実用試作機の各パワーユニットは機構的な理由から著しい突出部があった。そこでパワーユニット部の主力部品であるアクチュエータの薄型化、小型化および高出力化を行った。Fig.2(a)にパワーユニットの外観を示す。従来の実用試作機と比べ、厚さ重量共に減少させ、出力を向上させることができた。また、パワーユニットの安全性として、モータドライバに周辺温度・電流量をモニタし正常動作を監視する機能、および異常状態のレベルを通知するアラート機能、パワーユニットの一時停止機能を付加した。

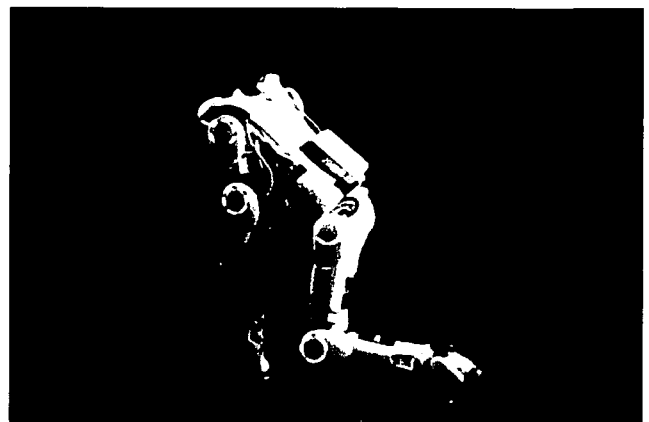


Fig.1 ロボットスーツ HAL



(a) パワーユニット, (b) メインコンピュータ

Fig.2 小型パワーユニット

C.2. 小型軽量電装系の開発

実験用試作機にあった計測制御系メインコントローラ等を小型化することによって、これまで用いていたバックパックを用いない構造とした。Fig.2(b)にメインコンピュータの外観をしめす。ロボットスーツの計測制御システムを小型化するにあたり、汎用性を高めるためユニットのI/Oポートの規格化、各ユニット間および各ユニットとメインコンピュータを安全に効率よく通信するための通信プロトコルの規格化を実施した。さらに、各ユニットを関節フレームに配置することを可能にするため、電子回

路部品の小型・集積化、およびボード基盤の多層化を行った。

and Sankai Y、Intention-Based Walking Support for Paraplegia Patient with Robot Suit HAL, Vol.21, pp. 1441 – 1469, 2007

C.3. 片脚 HAL の開発

片脚の部分麻痺の運動機能障害を有する方への適用を想定して、電子回路を小型化し、搭載バッテリーとして小型で変形可能なリチウムポリマー電池、小型コンピュータ等を一体化した、軽量化システムとして片脚用 HAL（特に膝部の部分麻痺を対象）を開発した（Fig.3）。

D. 結論

小型軽量ロボットスーツの開発の第一歩として、パワーユニットおよび電装系の小型軽量化を行った。今後は様々な体型の患者の装着を可能にするサイズ可変機構の開発および装着機構の開発を行った後、対象とする患者の方々に対応した時系的なモニタリングシステム、及び、動作支援方法の開発を実施する予定である。



Fig. 3 片脚 HAL

参考文献

- [1] Okamura J., Tanaka H. and Sankai Y.: EMG Based Prototype Powered Assistive System for Walking Aid, Proc. of ASIAR, pp229-234 (1999)
- [2] H. Kawamoto and Y. Sankai: "Power and muscle force condition for HAL", Advanced Robotics, vol.19, no.7, pp.717-734, 2005
- [3] Suwoong Lee, Yoshiyuki Sankai: "Virtual Impedance Adjustment in Unconstrained Motion for Exoskeletal Robot Assisting Lower Limb", Advanced Robotics, vol.19, no.7, pp.773-795, 2005
- [4] Suzuki K., Mito G., Kawamoto H., Hasegawa Y.

終末期の意思決定プロセスをめぐって — 倫理的視点から

分担研究者 清水 哲郎 東京大学大学院人文社会系研究科上廣死生学講座 教授

研究要旨

本分担研究者は、ALS の症状の進行とともに患者に可能な活動の幅が狭くなっていく中で、《尊厳ある生》を最後まで保つ可能性について、検討してきている。これは、最後までどのように生きるかという問題である以上、他の疾患における終末期医療の決定プロセスのあり方についての検討と連動するところがあり（果たして連動させて考えてよいかどうかの検討も含めて）、諸疾患に共通の要素と ALS 固有の要素とを区別しつつ検討する必要がある。そこで、本研究においては、最後まで尊厳を保つ生を目指す意思決定プロセスについて、(1) 医療者と患者・家族とのコミュニケーションの倫理は人間関係の近さ・遠さと相対的で、ダイナミックなものであることを提示し、(2) 終末期の意思決定について具体的な提示をおこなった最近の例について検討し、ダイナミックな意思決定プロセスを実現するためにガイドラインが備えるべき要件を見出そうとした。

A. 研究目的

本研究は、ALS の症状の進行とともに患者に可能な活動の幅が狭くなっていく中で、《尊厳ある生》を最後まで保つ可能性を探り、それを実現するための環境を整えることを目指すものである。これは、最後までどのように生きるかという問題である以上、他の疾患における終末期医療の決定プロセスのあり方についての検討と連動するところがあり（果たして連動させて考えてよいかどうかの検討も含めて）、諸疾患に共通の要素と ALS 固有の要素とを区別しつつ検討する必要がある。さて、がんの末期に限らず、多様な医療現場において、それぞれの疾患に固有の事情を考慮しながら、終末期医療における方針選択をどうするかについて問題意識が高まってきている（厚生労働省「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」2007年5月；日本救急医学会「救急医療における終末期医療に関する提言（ガイドライン）」2007年10月）。このような動きは、ALS のような経過を辿る場合にどう考えるかにも影響することが十分予想できる（実際にそのような言説が登場している）。そこで、本研究は、上記ガイドラインのうち、より具体的に立ち入った提言を行っている後者について、倫理の視点から分析し、評価することを通して、今後の方向性を見出すことを目的とする。

本研究においては、この目的のために、(1) まず、倫理の視点として、医療者と患者・家族とのコミュニケーションの倫理は人間関係の近さ・遠さと相対的で、ダイナミックなものであることを提示し、その上で、(2) 上述の日

本救急医学会の提言ないしガイドラインについて検討し、ダイナミックな意思決定プロセスを実現するためにガイドラインが備えるべき要件を探る。

B. 研究方法

ガイドラインとして書かれた言説を対象として、理論的な分析を加える。その際に、ガイドラインを支える《倫理》が、e-rmt（＝よそよそしい間柄の間で争いが起こらないようにする倫理）と、e-clc（＝親しい間柄の間で支え合う倫理）とから構成されているという方法的仮説を分析の視点とする。なお、e-rmt と e-clc は、倫理の起源についての考察、正義の倫理—ケアの倫理をめぐると言説等から確認できる二つの傾向である。

C. 研究結果 D. 考察

本研究の方法からして、以下では結果と考察を区別せず、まとめて記述する。

1. 親しい間柄における倫理(e-clc)と疎遠な間柄における倫理(e-rmt)

e-clc を志向する意思決定プロセスは、患者一家族の意思・気持ちおよび医療従事者の判断を固定的に捉えず、変り得るものとして動的に捉え、ぎりぎりまで合意を目指そうとする。しかしながら、ガイドラインは、具体的なガイドをこたばにしようとする、動的なプロセスを提示することが難しく（あるいは、倫理的プロセスを動的な

のと理解することに失敗して)、当事者を固定的に捉え、どちらの判断・意思が優先されるかといったことについて、いわば軍配を上げるようなものとなりがちである。

1.1 人間の間柄と相対的な倫理 人間の間で成り立っている倫理は、人間同士の間柄に相対的であると思われる。人間の間柄は、親密と疎遠という観点で分けることができる。もちろん、非常に親密な間(家族のような)から、一つの活動を一緒にやっている人々の間の親密さ、隣り近所の親密さ、仕事の関係で知り合った仲、そして利害が衝突している険悪な間柄等々、いろいろな関係があり、親密－疎遠の程度も千差万別である。が、そういった程度や個別性を捨象して、典型的に親密な間柄で成り立つ倫理と典型的に疎遠な間柄で成り立つ倫理とを抽出してみると、次のように差異化して提示することができよう。

《e-clc》: 互いに支え合う、親密な人間の間
ここでは人々は互いにケアし合う関係にある。ここでは、相手と私は同じ、一緒だという意識が支配的であり、価値観の共有を期待する傾向がある(公共的理解＝私とあなたの共通理解)。また、相手のために無償で自分を犠牲にすることもある。支え合うこと、相手の善を考えることが自然なこととして行われており、これが行き過ぎると、時に「おせっかい」とされることもある。こうした間柄においては、相手が自分とは違う意思を持っているかもしれないから、それを尊重しなければならないということよりも、相手にとって善であることなら、相手の了解を得なくてもやってしまうこともあるという傾向が強い。「互いに助け合え」という倫理規範は、ここに遡源するものである。

《e-rmt》: 互いに独立した、疎遠な人間の間
ここでは、人々は互いに独立した、自由な存在であるという関係が基本となる。相手と私は異なるという意識が支配的であり、公共的価値観と対立しない限り、個人の価値観に基づく選択を尊重するべきだとされる。そこで自分の生き方を尊重してもらい代わりに、相手の生き方に干渉しないという相互性が成り立つ。互いに相手の領域を侵さないこと、共通の空間においてはフェアな競争をすることにより、平和的共存をめざす。このようなあり方は時として「冷淡」とされることもある。医療における「本人の承諾なしには治療はできない」といったルールは、このような人間関係における倫理に由来するものである。「相手に害を与えるな」という倫

理規範は、ここに遡源する。

個々の人間関係は、端的に e-clc ないし e-rmt が成り立っているようなものではなく、両者が並存するようなあり方をしている。もっとも親しい家族内では、e-clc が支配的であるとはいえ、最近では各成員の独立した意志が認められるようになってきており、e-rmt が並存している。逆に、疎遠な間柄であっても、時として、出会った相手を見返りを求めずに援助する行為がなされ、e-clc が働く。

1.2 以上を医療における意思決定のプロセスに即して敷衍すれば、相手の益を目指すという与益(beneficence)原則と、相手の意思を尊重するという自律(autonomy)原則のどちらが優先されるかについて、e-clc と e-rmt との間に違いがある。家族内倫理は e-clc の典型であり、与益を本人の意思尊重より優先させる傾向がある。また、コミュニケーションの蓄積により分かり合っていると感じるような医療者－患者関係においては、「あうんの呼吸」という表現が示すような、相手の意思と相手の最善についての医療者の判断とが同一視されるような仕方で、e-clc が採られている。これに対して、医療者－患者間のコミュニケーションに十分な時間がとれない現場における意思決定に際しては、e-rmt が採られ、自律尊重と社会的視点からの適切さが優先される。多くの医療現場はこれらの間にあり、コミュニケーションを重視するところでは、e-rmt から e-clc へと少しでも近づこうという努力がなされる。だが、この方向での合意形成がうまく行かない場合には、e-rmt 方向にシフトして、患者ないし家族の意思を優先する解決がなされる。

1.3 社会全体を調和的に保つ際の方式が、e-clc と e-rmt の双方から成り立っている。そして、両者をどう釣り合わせるかが、どのような社会を目指すかを考える際の核心となる。例えば、高福祉・高負担型の社会では、「互いに助け合う」ことを国家が個人に対して強制しており、個人の自由を制限して高い負担を課している。これに対して、低福祉・低負担型の社会では、個人の負担をできる限り少なくするが、その結果、助けを必要とする人に対する社会の援助は乏しく、「互いに助け合う」ことよりも、個人の領域への不介入のほうが優先されることになる。

なお、人間の道徳意識の発達をめぐる論争に端を発した、「正義の倫理－ケアの倫理」という対立も、e-clc と

e-rmt についての以上の理解に基づいて理解することができる。すなわち、この論争において言及される「正義の倫理」は、互いに独立した人間の間で成り立つものであり、他者と切り離された独立の自己を前提し、ルール（平等・互酬性）を重視する。全体の中における自己の役割に注目し、自分がその立場にあったら他者からどう見られたいか、どうして欲しいか、と考え、公平等のルールが保たれたかを評価する、とされる。男子を特徴づける倫理である。他方、「ケアの倫理」は、浸透し合う人間の間で成り立ち、他者と結びついた自己、他者への応答を前提し、相互依存性を強調する。他者をその置かれたコンテキストにおいて見、そのよい生を支援することを考え、結果のよさ、他者との関係の推移によって評価する。女子に特徴的な倫理であるとされる。

正義の倫理は、まさに e-rmt の特徴を備えている。男性と女性の役割を、前者は家から出て行って、外で他者と付き合い、競争しながら、糧を得るもの、後者を家庭内を守り、家族の世話をする、いわば「良妻賢母」とする社会においては、男子には e-rmt を、女子には e-cls を教育することが当然であった。そのようにして、男子には正義の倫理が、女子にはケアの倫理が特徴的となったのであり、それは社会的な構成の結果なのである。

1.4 臨床の倫理原則は、社会的ケア従事者の行動原則であり、ケアに携わる者が自らの内を省みることによって、見出すことができるものであると考える。これは次の三つの原則からなると見るのが適当であるが、それぞれ、e-cls と e-rmt への傾きによって、相異なる要素が並存している。

P1: 相手を人間として尊重する ただし、「人間」には、理性的で相互に独立（自律）という要素と、非理性的（情・気持）で、相互に支え合おうという要素が並存している。その両者を含めて、人間を尊重することが求められる。そこで、コミュニケーションを継続すること、そして、相手の意思・気持・存在を尊重することといった行動が、具体的にこの行動原則から帰結する。

なお、これに関して、《e-rmt》的要素は、相互不干渉的態度であり、《e-cls》的要素は、ケアの態度である。

P2: 相手にできる限り大きな益をもたらすことを目指す。 これは与益と不加害からなり、益と害、善と悪を相対的に評価し、選択可能な選択肢のうち

で、比較的最もよいもの、あるいはもっとも「ましな」ものを選ぶという行動が適切である。

これに関して、《e-rmt》的には当人の価値観が優先されるが、《e-cls》的には公共の価値観が基礎となる。

P3: 社会的視点での適切さ(正義) 自らの医療活動を、社会全体の中において、適切さをチェックするという行動が対応する。

これに関しては、《e-rmt》的には、第三者に不当な不利益がもたらされないようなチェックが、《e-cls》的には、社会的サポートを充実させ、かつ提供されている社会的サポートを個々人が受け損なうことのないようになされるチェックがある。

医療者の行動原則である倫理原則も、状況に応じて、e-cls と e-rmt の双方の適切なバランスをもって適用される必要がある。かつ、倫理原則に則りながら（ということとは、つまり、医療者が相手との距離を測り、どのように対応するのがよいかを図りながら）、典型的な e-cls と典型的な e-rmt の間でダイナミックに動きつつ、コミュニケーションを進めるプロセスを進める、というあり方が、人と人との間柄のあり方に即して適切であるということになる。この適切さもまた、倫理に属する。

2. 日本救急医学会《救急医療における終末期医療に関する提言(ガイドライン)》*について

本提言ないしガイドラインは、2007年10月に公表されたものであり、各紙に報道され、社会的関心の高さがうかがわれる。どのような筋道を辿って、意思決定/対応の選択をしていくかは、臨床倫理の核心であり、本提言・ガイドラインが試みたように、適切な筋道（プロセス）が示されることは重要である。そこで、患者・家族との合意を目指すコミュニケーションを、本ガイドラインを叩き台にして、今後どのようなことを検討したらよいかを検討する。このことは、ALSの療養方針をめぐる意思決定のプロセスについて共通の見解を提示するためにも必要なことと考える。以下、いくつかの問題点を挙げて、検討する。

* <http://www.jaam.jp/html/info/info-20071116.pdf>

(1) このガイドラインに則って進めれば、倫理的に正しい選択ができるか？ 本提言・ガイドラインの前置き部分に、これに則ってプロセスを進めれば、倫理的に正しい選択ができるという言及がある。だが、事柄の性質が

らいて、これは適切とは認められない。確かに、ガイドラインは、どういう点を検討し、どのように考えるかをガイドすることはできる。しかし、個別の検討にあたって、ガイドラインに沿って考えなければならない内容は多く、その過程で間違えることがあり得る。例えば、「患者にとって最善の対応をする」という医療者の行動原則がガイドラインに出ていたとしても、個別状況における「何が最善か？」の判断が不適切であれば、結果として適切な意思決定に到ることはできない。このような意味で、ガイドラインは支援することはできても、このガイドラインだけで「正しさ」は保証できない。この点で、本提言・ガイドラインは、医療者に「これに則ってやりさえすれば良い」という安易な思いを植えつけるおそれがある。

加えて、今問題にしているテーマについて、いつも「正しい」選択があるとは限らない。「やむを得ない」「仕方ない」選択もある。「正しい」と胸をはるより、「仕方ない」と謙虚な姿勢になることも倫理的であることの一側面ではないだろうか。

(2) 「死が間近に迫っている」とは？ 次に本提言・ガイドラインは、救急医療における終末期についてより具体的に規定したとされる。その部分は次のようになっている。

救急医療における「終末期」とは、突然発症した重篤な疾病や不慮の事故などに対して適切な医療の継続にもかかわらず死が間近に迫っている状態で、救急医療の現場で以下 1)～4)のいずれかのような状況を指す。……

すなわち、死が間近に迫っている状態で、

- 1) 不可逆的な全脳機能不全(脳死診断後や脳血流停止の確認後なども含む)と診断された場合
- 2) 生命が新たに開始された人工的な装置に依存し、生命維持に必須な臓器の機能不全が不可逆的であり、移植などの代替手段もない場合
- 3) その時点で行われている治療に加えて、さらに行うべき治療方法がなく、現状の治療を継続しても数日以内に死亡することが予測される場合
- 4) 悪性疾患や回復不可能な疾病の末期であることが、積極的な治療の開始後に判明した場合

ここで、「終末期」は、「死が間近に迫っている状態で、救急医療の現場で以下 1)～4)のいずれかのような状況」と定義されているが、「死が間近に迫っている」と 1)～4)との関係は？「かつ」なのか、それとも「すなわち」なのだろうか？ 文脈からすれば、「死が間近に迫っている」状態を、救命医療の現場に即してより具体的に枚挙したものとして、1)～4)があることが期待される。そして、確かに 1)および 3)は「すなわち」のように思われる。「死が間近に迫っている」ということを認識するためには、1)ないし 3)が分かっていたら十分だからである。

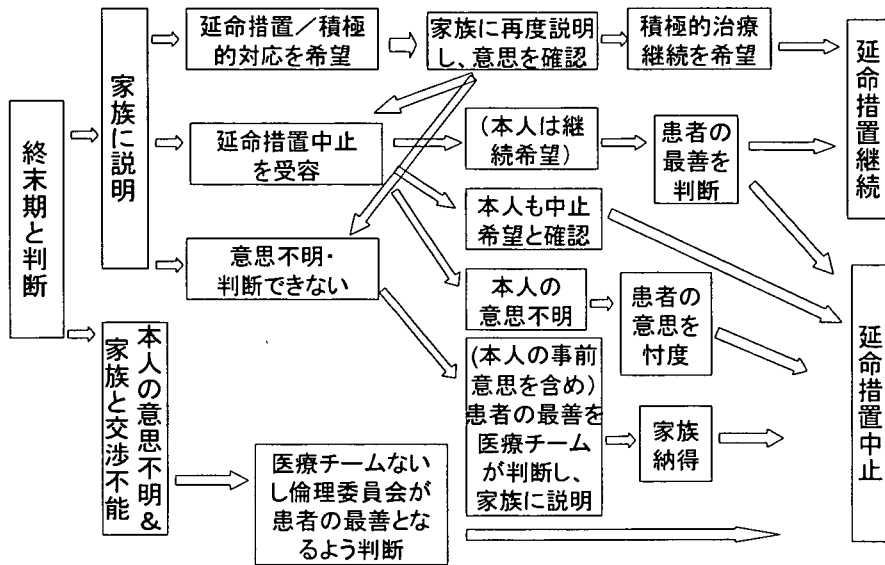
しかし、2)、4)については、「かつ」と「すなわち」とでは大分内実が違う。2)については、例えば、腎臓が不可逆的に不全となっているが、透析をし続ければ、しばらくは持つという場合も、「2) 生命が新たに開始された人工的な装置に依存し、生命維持に必須な臓器の機能不全が不可逆的であり、移植などの代替手段もない場合」になってしまうのではないだろうか。臨床的には2)を満たしていれば、事実上死が間近に迫っているのだろうか？だが、だからといって、2)だけでは「終末期」であるかどうかは判定できず、これに加えて「死が間近に迫っている」という条件が必要だというのでは(つまり両者の関係を「かつ」と解する)、条件 2)を挙げた意義がなくなってしまうだろう。

また、条件 4)の「悪性疾患や回復不可能な疾病の末期であることが、積極的な治療の開始後に判明した場合」は、悪性疾患や回復不可能な疾病の末期ではあるが、それとは別の原因により救命を必要とする事態になった場合であり、救命医療によってその事態からの回復が可能であるという場合も、含んでしまいそうである。この点については、本提言・ガイドライン作成者の意図は、そのような場合は含めないことであるようなので、次のように改訂するのが適当であろう。

「悪性疾患や回復不可能な疾病の末期であり、それに由来する問題に対して、現在の積極的な治療が対処しようとしていることが、治療開始後に判明した場合」

(3) 検討のプロセス 本提言・ガイドラインが示す検討のプロセスは図に示すようなものである。

〔図〕 検討のプロセス



これについて、まず目に付く点は、家族が治療継続を希望する場合は、患者の意思を付度することなく、治療継続となるという流れである。ここには患者の意思尊重という精神が全く現れていない。例えば、次のような場合は考慮されないのだろうか——家族との話し合いをした結果、医学的には益がないと思われる延命治療を継続することになったが、やがて本人が事前指示を書いていたことが確認され、その中で無益な延命治療はしないでほしいとあった。だが、本提言・ガイドラインでは、患者が徒な延命治療の不選択を希望していても、家族がやってほしいというならやることになるかと決めてしまっているのではないか。これでは事前指示をしていても、家族がいやならだめということになってしまふだろう。否、そもそも家族が治療継続を希望したら、患者の意思を確認しようとすらしないのである。

だが、家族が治療継続を希望している場合、さしあたって治療を続けつつも、患者の意思はどうだったかを確認する作業が、そしてもし患者が徒な延命治療をしないことを希望していたと分かった場合には、患者の意思をどう尊重するかを考え、家族との合意を目指すコミュニケーションをぎりぎりまで行うべきであろう。そのような流れを提示するような提言・ガイドラインへの改訂が期待される。

ダイナミックなコミュニケーションのプロセスを！ 以上で指摘したことは、単に家族が治療継続を希望している場合だけに該当するのではなく、他の場合についても概して該当する点を含んでいる。救急医療の現場では、患者の意思は過去の意思表示によって推測するしか

いが、家族は考えが変る可能性のある存在として、目の前にいる。例えば、「現に家族がこう希望している」、「迷っている」というのは、ある時点でのことである。また、家族が意思表明をしているとしても、それはインフォームド・コンセントであるとは限らず、不適切な情報ないし偏見に基づくものかもしれない。そういう点をチェックし、どう話し合い、支援していくのかという発想が欲しい。

要するに、意思決定のプロセスは、ある時点での医療者の判断と家族が示す希望の双方を固定的に捉えて、その間の調整を考えるといったものではなく、家族の理解が深まり、informed will を形成できるように支援するプロセスとして、かつ、医療者側も家族の理解と希望を聞き、場合によっては当初の判断を変更する可能性のあるプロセスとしておさえるべきであろう。そして、そういうダイナミックなプロセスをガイドラインには提示することが期待される。

*なお、本分担研究者は、同学会大会において開催された、同提言(ガイドライン)をテーマとする共同討議シンポジウムに、座長の一人として参加し、ほぼ上記内容のコメントおよび今後の改訂についての提言を行った。

E. 結論

ダイナミックな意思決定のプロセスは、医療者と患者・家族とがコミュニケーションを通して、単にどの選択肢を選択するかということだけでなく、その基礎になる価値観や人生観が変わる可能性を伴うものであり、同時に、医療者と患者・家族の間柄も変化する可能性を伴ってい

る。医療者は、とくに救命医療の現場では、患者とその家族と出会ったばかりで、生死にかかわる意思決定をし、治療をしなければならぬ。そういう過程では、最初は e-rmt が有効になっている。医療者は e-clc に傾く姿勢でコミュニケーションを進める。その結果、互いに分かり合う道を辿り、合意へと向かうことができれば、より近い間柄の e-clc が有効になる。だが、医療者の判断する患者にとっての最善と、家族の希望が食い違ったまま、合意に達することができずに、ぎりぎり選択しなければならない状況に到った場合は、端的に疎遠な人々の間で成り立つ e-rmt に従った決断をせざるをえない。倫理という観点で言っても、意思決定を目指すコミュニケーションのプロセスはダイナミックなものなのである。

F. 健康危険情報 とくになし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Shimizu T, Non-consequentialist Theory of Proportionality: with reference to the Ethical Controversy over Sedation in Terminal Stage, *Journal of Philosophy and Ethics in Health Care and Medicine*, 2: 4-25, 2007.
- 2) 清水哲郎（編著）, 『高齢社会を生きる—老いる人／看取るシステム』, 東信堂, 2007..
- 3) 清水哲郎, 緩和ケアの臨床倫理

2. 学会発表

Shimizu T., Gene ethics and clinical ethics: from Japanese cultural point of view. at: International Workshop on “Genethics in East Asian and Western Contexts”, Dec. 10-12, 2007, Hong Kong Baptist University, Hong Kong

H. 知的所有権の取得状況

とくになし

神経難病の在宅終末期ケア—緩和医療の重要性—

分担研究者 難波 玲子 神経内科クリニックなんば 院長

研究要旨

2003年6月から2007年10月までの間に訪問診療を行った筋萎縮性側索硬化症(ALS)(82名中死亡例35名)と多系統萎縮症(MSA)(20名中死亡例7名)を対象に、①医療処置の選択、②死亡例の状況、③終末期の苦痛緩和(NPPV、HOT、モルヒネ、他の薬剤)の有用性、④在宅が可能な条件について検討した。ALSでTPPV装着は78名中21名(26.9%)であったが、十分な情報提供を受けたのち自己決定した患者は12名(57.0%)で、他の9名は患者自身の意思決定がなされる前に呼吸不全に陥り緊急装着であった。うち1名は施設入居となり、後悔し離脱を希望する状態が1年以上継続、他も後悔している例が少なくなかった。MSAでは、24時間TPPVを希望する例は19名中2名(10.5%)で、希望しない患者のほうが多かった。

ALSの終末期に呼吸苦の緩和にHOT、モルヒネなどは非常に有用で、不安・不眠には抗不安薬・睡眠薬・抗うつ薬の併用、不穏状態にはクロルプロマジンなど、各種療法の併用が必要な例もあった。NPPVは呼吸障害に有用で明らかな延命効果はあるが、限界がきたとき多くが呼吸苦をきたす(91%)ため、積極的に緩和医療を行うことが重要である。MSAでは、苦痛を訴える患者は少ないが、突然死の可能性が高いため家族の不安は大きい。在宅死を望む患者・家族は少なくなく、在宅生活をサポートする随時の訪問医療・訪問看護体制が必須と考える。今後、神経難病に対しても、癌と同様に、終末期苦痛緩和の重要性が認識され、その方法論が確立し普及していくことが望まれる。

共同研究者

高橋 幸治(医師)、加治谷 悠紀子(看護師)
大上 三恵子(看護師)、中村 英里子(看護師)
高見 博文(理学療法士)

A. 研究目的

神経難病において各種延命処置を選択しない患者は少なくない。そのような患者・家族が安心して療養生活を送るためには、癌と同様に終末期の苦痛緩和を図ることが必要である。終末期を安らかに過ごすことは、患者・家族のQOLを高めるとともに、残された家族の癒しや死生観にも大きな影響を与える。最期まで在宅で過ごすことを希望する患者・家族への支援の実践を報告し、神経難病においても終末期の苦痛緩和が重要であることを明らかにし、普及するための一助となることを目的とした。

B. 研究方法

前年度までに、延命処置を希望しない在宅神経難病患者について、①非侵襲的陽圧人工換気(NPPV)の導入・維持の問題点、限界時の苦痛への対処が必須で

あること¹⁾²⁾、②ALSの終末期の苦痛に対し、NPPV、在宅酸素療法(HOT)、麻薬、抗精神病薬などを併用することにより症状緩和が図れること、③最期まで在宅療養を支えるために、終末期の症状についての情報提供を十分に行い、関係者間で情報を共有し対処することが必要であり、救急車を呼ばない覚悟と、その際の在宅支援体制が必要であること、④「事前指示」の作成も必要ではないか、⑤終身施設における看取り体制の整備の必要性、⑥神経疾患の終末期緩和ケアにも保険診療適応が必要であること³⁾を報告した。

今年度は、2003年6月から2007年10月までの間に訪問診療を行った筋萎縮性側索硬化症(ALS)(82名中死亡例35名)と多系統萎縮症(MSA)(20名中死亡例7名)を対象に、①医療処置の選択、②死亡例の状況、③終末期の苦痛緩和(NPPV、HOT、モルヒネ、他の薬剤)の有用性、④在宅が可能な条件について検討した。

(倫理面への配慮)

個人が特定できないように配慮した。

C. 研究結果

1. 医療処置の選択（図 1）

長期間診療した ALS 患者 82 名中、気管切開下人工換気（TPPV）21 名（25.6%）、NPPV まで 27 名（32.9%）（そのうち 6 名は中止）、気管切開のみ 1 名（1.2%）、呼吸器装着・気管切開の希望なし 29 名（35.4%）、未定 4 名（4.9%）であった。MSA では、20 名中、TPPV 6 名（30%、終日は 2 名のみ）、NPPV まで 1 名（5%）、気管切開のみ 1 名（5%）、希望なし 11 名（55%）、未定 1 名（5%）であった。死亡例は、ALS 35 名、MSA 7 名であった。

TPPV を装着したのは、ALS では、未決定を除くと 78 名中 21 名（26.9%）であるが、このうち十分な情報提供を受けて自己決定した患者は 12 名のみで、他の 9 名は情報提供がないかあるいは未決定の段階で呼吸不全に陥り、患者自身ではなく家族の意思決定で緊急装着となっている。後者のうち 1 名は、在宅介護はできないとのことで自宅に帰ることなく他病院に転院・待機のち施設（介護付き有料老人ホーム）に入居したが、種々の働きかけにも関わらず、1 年 4 ヶ月を経た現在まで一貫して装着したことを後悔し離脱を希望している。また、残りの 8 名も装着後病状が進行した段階で後悔している患者が多い。MSA では 6 名の TPPV 中、2 名は 24 時間装着、2 名は睡眠中のみの使用でそれ以上は希望せず、残り 2 名は未定であった。

2. 死亡例の状況

TPPV を選択せずに亡くなった患者は ALS 35 名中 31 名、MSA 7 名中 6 名で、直接死因は、ALS は全例が呼吸不全、MSA は 4 名が呼吸不全、2 名が心停止であった。

a) 死亡場所は、ALS では、在宅 11 名（35.5%）、施設 6 名（19.4%）、レスパイト入院中 2 名（6.5%）、末期に入院 8 名（25.8%）、長期入院中 4 名（12.9%）であった。MSA では、在宅 5 名、レスパイト入院中 1 名であった。長期入院となった例は、介護者がいない人が 3 名、同居の次男に遠慮して自ら希望した人 1 名でした。施設は、介護付有料老人ホーム 5 名（2 ヶ所）、身体障害者療護施設 1 名であった。

b) 介護者との関連は、ALS では、配偶者 14 名（夫 7、妻 7）、親 2 名、配偶者と娘 5 名（妻と娘 4、夫と娘 1）、子供 3 名、介護者なし 7 名であった。在宅療養を継続した 11 名中、介護者が夫 5 名、妻 2 名、親 2 名、妻・娘 2 名、ショート入院中に亡くなったのは、妻および妻・娘の介護が各 1 名、末期になり本人・家族が不安となり入院

したのは、介護者が夫 2 名、妻 4 名、妻・娘 1 名、子供 1 名であった。施設は、介護者のいない 5 名、夫・娘および子供が各 1 名、長期入院を希望したのは介護者不在 2 名、子供（独身の次男を気遣い患者自身が希望）1 名であった（表 2）。

MSA では全例で介護者は配偶者であった。

3. 終末期の苦痛緩和

ALS 27 名中、呼吸筋麻痺に対して NPPV を希望した患者は 19 名であったが、適応困難あるいは患者の希望により 6 名は中止した。呼吸困難に対して HOT 使用 18 名、呼吸苦や痛みに対してモルヒネ使用（10～240mg）は 18 名であった。抗不安薬・抗うつ薬・睡眠薬などの薬物を使用したのは 10 名、不穏状態に陥りクロルプロマジンを使用は 3 名であった（表 3）。そして、これらの各種療法を併用していずれも苦痛が緩和された。

NPPV の 13 名（全例 ALS）のうち合併症で死亡した 2 名を除いた 11 名は最期まで NPPV を使用したが、うち 10 名（90.9%）は限界にきたとき呼吸困難・痛みなどの苦痛が強かったが、2 名は HOT のみ、6 名は HOT + モルヒネ、2 名は HOT + モルヒネ + クロルプロマジンで苦痛が緩和された（表 4）。NPPV を使用しなかった（中止例も含む）14 名では、ほとんど苦痛なく最期を迎えた例が 2 名、モルヒネのみ 2 名、HOT のみ 3 名、HOT + モルヒネ 5 名、HOT + モルヒネ + クロルプロマジン 1 名、1 名は嘔気に対してクロルプロマジンが苦痛緩和に有効であった（表 4）。

MSA では、睡眠中無呼吸低呼吸に NPPV 1 名、HOT 1 名で、4 名は身体的苦痛の訴えがなく特に苦痛緩和処置は必要としなかった（表 3）。

4. 在宅で最期を迎えた例

患者・家族がともに家で過ごしたいという希望と意思が強いことが第一であり、さらに必要時にサポートできる訪問医療・訪問看護体制があることが必要であった。

【呼吸補助を拒否した事例の紹介】

<患者> 発症 51 歳、全経過 12.8 年、呼吸筋麻痺で永眠。

<経過> 右上肢の脱力で始まり、右上肢、左下肢、右下肢と進行し、発症から 11.5 年後、大きい声が出にくい、次いで咳の力が低下と呼吸筋麻痺が加わり、死の半月前から傾眠状態（CO₂ ナルコーシス）に陥り、呼吸停止。

経過中、呼吸困難、痛みなどの苦痛症状はなく、球麻痺もなく、亡くなる日の朝まで経口摂取が可能であった。

介護者は妻で、訪問看護とデイサービスを利用していた。

<人工呼吸器装着に関して>患者さんは、NPPV、TPPV ともに当初から一貫して拒否していた。妻・子供は本人の意思を尊重することで一致していた。球麻痺はなく、NPPV のよい適応となるため、経過中に何度も確認を行うが、患者は、「そこまでして生きたくない」と拒否の姿勢は不変であった。

<生活の様子>当初から患者会にも入会し、夫婦で積極的に参加、できる間は外出を積極的に行い、知人の来訪を歓迎し、最期まで訪問者が絶えない家庭であった。また、患者さんは、パソコンを用いて自分史や病気になるてからの思いを綴り、同病の知人・友人などとメール交換も積極的に行っていた。

<患者さんの文章から>患者さんは、人間の尊厳、煩惱、生きがいなどについて考察したうえで、自分の意思を以下のように綴っておられた。

『(自分が)ALS に罹って 10 年余り、幸いにも病状の進行が遅くて、今もこうやってパソコンを打つことができ、人生 62 年も過ぎ、「私の人生舞台」のとおり自分の人生を十分楽しく過ごさせていただいた。この後病状が進み、人工呼吸器等の延命装置が必要になったとき、(自分は)その装着をお断りし「人間の尊厳死」を選択させていただきたい。』

<妻の思い>妻は、患者自身が強い意思で呼吸器装着を拒否したことを十分納得し、それでよかったとの思いであった。反面、呼吸器を装着したら延命できたのにしてあげなかったとの思いが残り、自分を責め、患者の死後 1 年間は閉じこもりの状態となった。

この要因として、妻との幾度かの話のなかから、周囲の人(家族やよく知っていた人以外)の、‘人工呼吸器を着けたら生きられたのに’というこころない言葉や、‘ALS では呼吸器を着けるのがいいこと’という心理的圧力が大きく影響していると思われた。

D. 考察

ALS 患者において、TPPV を装着した例は 78 名中 21 名 (26.9%) であったが、十分な情報提供を受けたのち自己決定した患者は 21 名中 12 名 (57.0%) で、他の 9 名は患者自身の意思決定がなされる前に呼吸不全に陥り、家族も考慮する暇もなく家族の同意で緊急に装着されていた。そのうちの 1 名は、自宅に帰りたい希望がかなわず他の病院を経て施設入居となり、様々な働きかけにも関わらず後悔の念ばかりで、離脱を希望する状

態が 1 年 4 ヶ月にわたって継続している。残りの 8 名も症状が進行し、筋力低下が全身におよぶ状態になると後悔される例が少なくない。

人工呼吸器、特に TPPV の選択については、医療側には、呼吸筋麻痺をできるだけ早期に把握し進行の状態を見極めながら、社会的条件も含め情報提供を十分に行い、装着する生き方を選択するのか、しない生き方を選択するのかを決定してもらうように努める義務があると思う。また、呼吸補助を選択しなかった患者の 1 例を紹介したが、多くの患者さんの診療から、自己の人生観・死生観として、あるいは家族への気遣い、TPPV で生き抜くまでの意志がないからなど様々な理由で人工呼吸器を装着して生きることを拒む患者さんも少なくないと感じている。いずれの選択をするにしろ、患者さんがよりよく生をまっとうでき、家族もよかったと思えるような支援と環境づくりが重要と考える。

MSA では、24 時間 TPPV を希望する例は 19 名中 2 名 (10.5%) で、希望しない患者のほうが多かった。

ALS の終末期の呼吸苦の緩和に HOT、モルヒネなどは非常に有用であった。不安・不眠には抗不安薬・睡眠薬・抗うつ薬の併用、不穏状態にはクロルプロマジンなど、各種療法の併用が必要な例もあった。NPPV は呼吸障害に有用で明らかな延命効果はあるが、限界がきたとき多くが呼吸苦をきたす(今回のデータでも 91%) ため使用に対して問題視する意見もある。しかし、その有用性は明らかであり、適切に用い、苦痛に対しては積極的に緩和医療を行うことが重要である。

在宅療養を継続できた ALS 患者は、当然ながら、介護者、特に配偶者がいる例がほとんどであった。終末期に入院を希望した例の理由は、患者・家族の不安のため、男性患者で妻が介護者である例が多く、覚悟を決めると男性介護者のほうが

看ることができる傾向が伺えた。MSA では、苦痛を訴える患者は少ないが、突然死の可能性が高いため家族の不安は大きい。どの場合も、在宅死を望む患者・家族には、在宅生活をサポートする随時の訪問医療・訪問看護体制が必須と考えられた。

E. 結論

ALS、MSA はともに人工呼吸器や気管切開などの延命処置を選択しない場合、呼吸不全(後者では循環不全も)により死にいたる疾患である。神経難病において、各種延命処置を希望し、「生き抜く」ことを望む患者さんもあるが、「生き方」として、あるいは「家族への遠慮

や思いやり」など様々な理由で選択しない人も存在する。そのような患者・家族が最も希望するのは苦痛緩和と安心できる在宅療養生活であり、延命処置を選択しない場合、終末期の苦痛緩和を最優先すべきである。NPPV、HOT、モルヒネ、抗精神病薬、抗うつ薬、抗不安薬などの各種療法を併用することにより苦痛緩和は可能であり、その方法を確立・普及することが必要である。何故なら、著しい苦痛はその人の尊厳を損ない、苦痛緩和処置により患者さんの症状が緩和されることは、患者さん・家族のQOLの維持・向上にもつながり、さらにご遺族のグリーフケアにも寄与すると思われる。生きることの多様性ととも医療処置の選択の多様性もあるのが当然であり、個人個人が自分にとってよりよい選択ができ、その選択に応じて必要な医療・ケアの体制が整備されていくことが望まれる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 神経難病の終末期緩和ケア：癌と化学療法. 33: 239-242、2006.
- 2) 難病在宅医療：脳と神経. 58:645-651、2006.
- 3) 各疾患の終末期緩和治療の経過：難病と在宅ケア. 13:2008.

2. 学会発表

- 1) 難波 玲子、高橋 幸治：筋萎縮性側索硬化症（ALS）における麻薬による延命効果について. 第48回日本神経学会総会、東京、2007.
- 2) 難波 玲子、高橋 幸治：神経難病の在宅終末期ケア－緩和医療の重要性－. 第49回日本神経学会発表予定（2008）.

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

文献

- 1) 難波 玲子、高見博文他. 在宅難病患者における呼吸理学療法. 平成18年度特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究班報告書：162-165、2007
- 2) 難波 玲子、高橋 幸治他. 神経難病におけるNPPVの意義と問題点. 平成18年度特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究班報告書：166-168、2007
- 3) 難波 玲子、加治谷 悠紀子、大上 三恵子. 神経難病の在宅終末期ケアへの取り組み－実際と課題－. 平成17年度特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究班報告書：128-131、15-18、2006

図1. 医療処置の選択

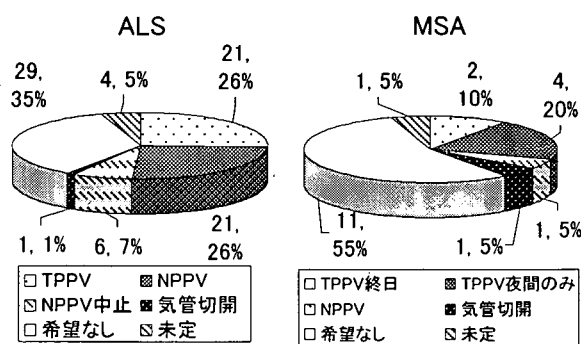


表1. 死亡例の状況

TPPVを選択せず亡くなられた例
ALS 35名中 31名（88.6%、呼吸不全）
MSA 7名中 6名（心停止2、呼吸不全4）

死亡場所

	在宅	施設	レスパイト入院	末期入院	長期入院
ALS	11	6	2	8	4
MSA	5		1	0	0

施設：介護付有料老人ホーム（2）5名、身体障害者療護施設 1名
長期入院の理由：介護者不在 3名、同居の次男への負担 1名

表2. ALSの介護者

	夫	妻	親	妻・娘	夫・娘	子	なし	計
在宅	5	2	2	2				11
ショート入院		1		1				2
末期入院	2	4		1		1		8
施設					1	1	5	7
長期入院						1	2	3
計	7	7	2	4	1	3	7	31

表3. 終末期の苦痛緩和

	NPPV	HOT	モルヒネ	抗不安薬 抗うつ薬 睡眠薬	クロルプロマジン
ALS 27名	19 中止6	18	18 10-240mg	10	3
MSA 6名	1	1			

▶MSA:4名は苦痛の持続的呼吸困難・痛みなどの訴えなし

表4. ALSにおける苦痛緩和療法
—NPPVの使用・非使用例の比較—

	NPPV(+) 13名	NPPV(-) 14名
なし	3(2名は合併症死)	2
モルヒネのみ	0	2
クロルプロマジンのみ	0	1(嘔気)
HOT	2	3
HOT+モルヒネ	6	5
HOT+モルヒネ+クロルプロマジン	2	1

人工呼吸器と自己決定

分担研究者 西澤 正豊 新潟大学脳研究所神経内科 教授

研究要旨

長期間、人工呼吸器を装着する患者さんは、多額の介護費用を必要とする。このため、生死にかかわることであっても、呼吸器装着の自己決定には経済的事情が影響すると指摘されている。問題の背景には、弱者への社会的な支援拡充を非効率とみなす今日の市場社会の通念があるが、市場社会の思想的支柱であるミクロ経済学に基づき改めて検討すると、この通念には矛盾があることがわかる。理論上は、長期の呼吸器管理を必要とする患者さんの介護資金であっても、市場を通じ民間の長期保険によって供給するのがもっとも効率的であるという帰結になるためだ。現実にはこのような保険は存在しないが、むしろ一面的な効率重視の価値判断には陥穽があることに留意し、社会的な介護資金供給のあり方について再考を促すべきだろう。我々はまず少なくとも呼吸器装着の自己決定に経済的な問題が影響を与えないよう、患者さんへの支援を拡大すべきと考える。

共同研究者

徳永 純、今野 卓哉、下畑 享良
(新潟大学脳研究所神経内科)

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)をはじめ人工呼吸器の装着を必要とする患者さんの自己決定をめぐるのは、多様な倫理的問題があり、そのひとつに社会経済的な問題が指摘されている。人工呼吸器装着後の介護に人手がかかり、家族の負担も大きい。これらの患者さんは多くの社会的な資源を必要とする。しかし、支援が十分とはいえない現状では、こうした経済的問題が人工呼吸器を装着させない圧力、すなわち、死の自己決定を促す圧力として働くことが指摘されている。背後には弱者への支援を非効率とみなす今日の市場社会の通念があるだろう。

今回、我々は患者さんへの社会資源の配分を増やすべきだとの前提に立ち、市場社会の思想的支柱となっている新古典派ミクロ経済学の理論によってこの問題がどのように捉えられるか、再考することを目的とした。

B. 研究方法

長期の呼吸器管理を必要とする重篤な呼吸障害のある患者さんへの社会的な資源配分について、長期介護資金に関するミクロ経済学の理論から検討する。

C. 研究結果

ミクロ経済学では、競争的な市場を通じた資源配分

により、経済主体である個人や企業は最も高い効率を達成するという理念を掲げ、価値判断の体系を構成している。所得格差が生じることは市場を通じた適切な調整の結果として捉えられ、福祉目的とはいっても個人の所得を大幅に上回る介護費用を公的に配分することは、社会全体の効率を阻害するとみなすことになる。この立場からは、租税の再配分による公的支援を受けて人工呼吸器を長期間装着することは、一見、非効率に映る。

ところで、ミクロ経済学の理論上、介護資金をもっとも効率的に得るためには、以下のようにしなければならない。つまり、各個人が将来介護に必要とする資金を事前に少しずつ確保しておき、介護を受ける時期も含め、生涯のどの時期においても所得の限界効用(=そのとき得られる資金によって享受できる生活の満足度)が変わらず保てるようにしなければならない。そのためには各個人が自分で貯蓄するのではなく、多数が集まってリスクを平準化したほうが効率的であり、介護費用が全額補償されるような長期保険に加入することが最も望ましい。また市場が十分に競争的ならば、このような保険商品が市場を通じ供給されるはずである。以上の点は経済学者の間で広く合意を得られる見解である。

この枠組みに立つと、呼吸器を装着する患者さんに対し、長期保険を通じて十分な資金を供給することは、社会の効率を阻害するどころか、むしろ改善するという帰結になる。現実にはそのような保険は存在せず、実際の市場は介護資金を得るための保険商品について、最高の効率を実現していない。しかし適切な政策をとれば、社会全体の効率を悪化させずにこれらの患者さんに資

金供給する余地があることが理解できる。

D. 考察

日本では 2000 年に社会保険方式による「介護保険」が導入された。現行の「介護保険」は、市場を通じて理論上供給されるはずだった民間保険に代わる性格をもっていることになる。市場が十分に機能しないために、効率の要請からも次善の策として導入されたとみなすことができるだろう。

誕生間もない現行の「介護保険」制度下で、現在給付を受けている人の多くはこれまで保険料を支払ってきたわけではない。しかし過去に払った税を保険料だったとみなせば、制度の導入期には、財源に税を投入する根拠があることになる。現行の「介護保険」制度を拡充し、またその補完として様々な公的財源を活用して患者を支援することは、弱者救済のみならず、より効率的な資源配分を実現していくうえでも避けがたい対応といえるのである。

さらに、介護資金をどのように確保するかについて効率性の観点のみから政策決定しようとしても、現実との解離が大きいために容易に破綻することがわかるだろう。現実の市場がなぜ長期保険をうまく供給できないのかについては様々な先行研究があるが、我々は効率性の追求という価値判断の基準を相対化することが、より重要だと考える。

E. 結論

ALS をはじめ手厚い介護が必要な患者に対し、公的な資源配分を増やすことが非効率だとの批判には、矛盾がある。まずは人工呼吸器装着の自己決定、つまり生死の自己決定において、経済的な問題が影響を与えないようにすべきである。

F. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

TPPV施行ALS患者の予後

分担研究者 信国 圭吾 NHO 南岡山医療センター 神経内科医長

研究要旨

人工呼吸器関連肺炎による死亡が減少したことにより、近年、TPPV施行ALS症例の予後は大きく改善しており、発症後の10年生存率は80%を越えていた。

さらなる予後改善のためには、高血糖や自律神経障害対策、進行期ALS症例における栄養管理基準の作成が望まれる。

共同研究者

永井太士、原口 俊、田邊康之、高田 裕
坂井研一、井原雄悦
NHO 南岡山医療センター神経内科

Kaplan-Meier 法を用いてTPPV施行ALS症例の予後解析を行うとともに、死亡27例の直接死因を調査した。

C. 研究結果

TPPV施行ALS50症例の発症後10年生存率は60.9%であった。うち1980年代にTPPVが導入された13例の10年生存率は23.1%であったが、1990年以降に導入された37例では80.6%であった($P < 0.05$ Log Rank 検定)(図1)。2000年以降に導入された18症例に限ると、10年生存率は87.1%であった。

ALS51症例のTPPV導入後5年生存率は66.7%であった。1980年代、導入後の5年生存率は50.0%だったが、1990年以降の導入後5年生存率は75.3%であった($P < 0.05$ Log Rank 検定)(図2)。

A. 研究目的

当施設では1983年来、筋萎縮性側索硬化症(ALS)症例に対し、侵襲的陽圧換気療法(TPPV)を行ってきた。

TPPV施行ALS症例の予後と直接死因について調査を行い、今後の予後改善に役立てたい。

B. 研究方法

対象は1983年以来、当施設で経験したTPPV施行ALS51症例で、そのうち2007年12月の時点で生存が確認されているものが19例、死亡が確認されているものが27例、生死が不明なものが5例であった。1例は発症時期が不詳であった。

図1 TPPV施行ALS50症例の生存曲線

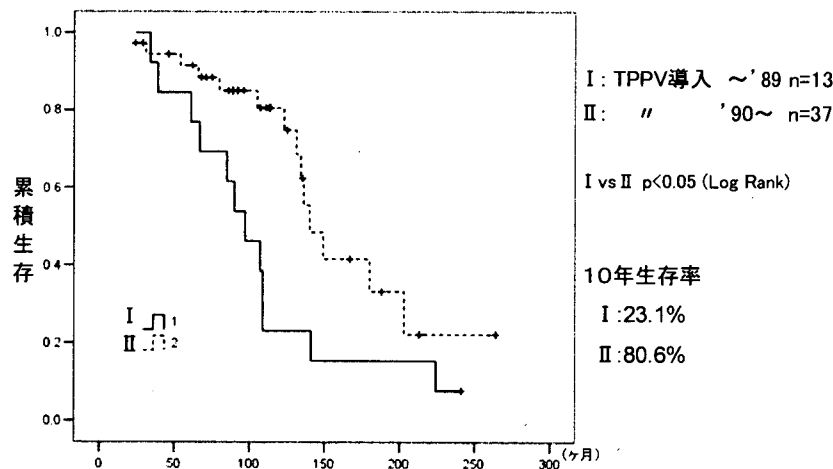
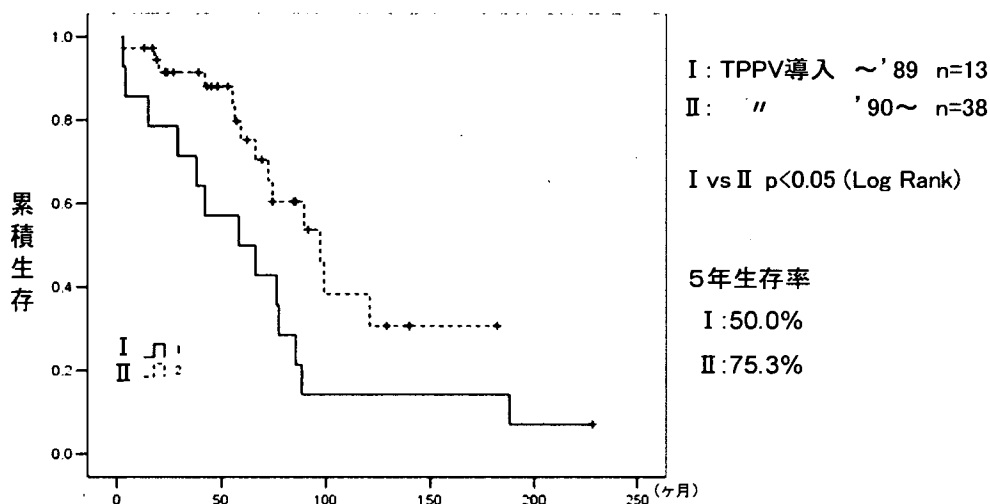


図2 ALS 51 症例 TPPV導入後の生存曲線



死亡例27例のうち9例(33.3%)の直接死因が肺炎、すなわち人工呼吸器関連肺炎(VAP)であった。特にTPPV導入後5年未満で死亡した14例では6例(42.9%)の直接死因がVAPであった。また、1999年までに死亡した18例中8例(44.4%)の死因がVAPであったが、2000年以降に死亡した9例ではVAPを直接死因としたものは1例(11.1%)のみであった。

した症例がそれぞれ2症例あったが、これらの症例には難治性の褥瘡、イレウス、長期の中心静脈栄養、非ケトン性高浸透圧性糖尿病性昏睡など複数の誘因が存在していた(表1)。

敗血症で死亡した症例、腎不全(多臓器不全)で死亡

表1 TPPV開始後の生存期間と直接死因

	5年未満	5年以上	計
肺炎	6	3	9
心筋梗塞	3	1	4
急性心不全	1	1	2
腎不全	0	2	2
消化管出血	0	2	2
敗血症	1	1	2
肺癌	1	0	1
間質性肺炎	0	1	1
呼吸器トラブル	0	1	1
膿胸	1	0	1
不明	1	1	2
合計	14	13	27例

D. 考察と結論

ALS症例にTPPVが導入された1980年代、その予後は必ずしも満足すべきものではなかったが、1990年代以降、予後は次第に改善してきている。その要因はVAPによる死亡が減少していることが寄与している大きいと考えられた。VAP死の減少はケア技術や経腸栄養剤の進歩のほか、早期から呼吸管理が行われるようになり、呼吸不全が進行した状態や、肺炎を合併した状態でTPPVが導入される症例が少なくなっていることが関係しているものと思われた。近年、喉頭気管分離術などの誤嚥防止術が行われるようになってきたこともVAP死減少の一因となっているものと思われる。

今後のさらなる予後改善のためには高血糖や自律神経障害への対応、進行期ALSにおける適切な栄養管理基準の作成が必要と考えられた。

宮崎県南西部における難病支援ネットワーク構築の成果と課題

分担研究者 福永 秀敏 独立行政法人国立病院機構南九州病院 院長

研究要旨

近年の難病患者の療養形態は、症状や病期に応じて入院、在宅、施設と多様となっているが、宮崎県南西部のような地方では、限られた医療資源を活用する上で支援ネットワークの必要性が高い。約7年間にわたる地域連携事業においては、保健所のような公的機関の主導が不可欠であり、協力病院の確保には、多職種への啓蒙が重要であった。「重症難病患者入院施設確保事業」「難病患者地域支援対策推進事業」「難病相談事業」などの弾力的な活用が効果的であった。救急搬送体制の確立は山間部などにおいて必要性が高かった。課題として、市町村合併による連携業務の広域化や支援事業の推進に伴う業務量増加が、逆にネットワークの運用上の負担となりつつある。また遺伝相談や終末期へ対応などの倫理的問題が、療養の現場においても表面化している。

A. 研究目的

近年の難病患者の療養形態は、症状や病期に応じて、入院、在宅、施設と多様である。難病患者支援において、各医療機関のスムーズな連携は最も重要な要素である。宮崎県南西部は、ALS、SCDの有病率が高い

反面、専門医療機関が少なく、在宅および入院に関する医療資源も限られており、支援ネットワークの必要性が高い地域となっている。この地域での支援体制の構築をおこない、その成果と課題について報告する。

