

き、大成するかもしれません。

川口 難病事業で早期生存が可能になった分、患者は喜んだが、家族の介護負担は明らかに増大しました。そこで二〇〇三年以降の話になりますが、難病ケアから生まれたサクラモデルって、自画自賛ですが、難病に障害福祉の自立理念も入れた「真珠」だと思えますよ。

中島 そうですね。サクラモデルは日本の難病対策と障害者政策を掛け合わせたものだからね。

#### サクラモデル——当事者が雇い、育て、ほぐす

中島 川口さんは難病介護支援のためのNPO法人「さくら会」の理事を務められていますね。「サクラモデル」について詳しくお話いただけますか。

川口 東京練馬区のALS患者、橋本みさおさんが一九九三年に作った任意団体の在宅介護支援さくら会に、ALSヘルパー養成研修事業部を増設したのが、ヘルパーの吸引がとれあらず否認された年、障害者施策の支援費制度がスタートした二〇〇三年でした。

そしてNPOにしたのは翌年二〇〇四年。橋本さんは他人介護による在宅療養を二〇年来実践し、地域福祉を開拓してきた人です。

家族介護を期待できないALSの患者は、在宅で療養したいと思つたら公費による他人介護に頼るしかないのです。でもそれは容易なことではない。だから、橋本みさおさんの療養スタイルを規範モデルにして広めたいと思っていました。それがサクラモデルです。

私は研修事業の開始直前に、橋本さんや立岩さんから勧められて介護事業も始めていました。一般の介護事業所はALS患者を回避しがちです。だから、母の在宅介護を継続するためにも、友人でもあるヘルパーさんたちの生活レベルを維持するためにも、自分で開業するしかなかったんです。そして、だんだん地域のALS患者や障害者にヘルパーを派遣するようになり、仕事として成立しました。すると、どうやったら起業できるのかとか、ALSのヘルパーを養成できるのかとか、呼吸器を付けた当事者がベッドの上からメールで聞いてくるのです。私は介護事業ならALS患者でもできると思っていましたし、むしろ自分の身体で吸引や文字盤の実地研修ができるので、適任だと思い始めていました。それで問い合わせに対しては、申請書のコピーを送ったり出向いたりして支援しました。そうやって、都内でもALS当事者の事業所が数軒できてくると、今度は一般の人に

支援費制度（現在は障害者自立支援法）のヘルパー資格を取得させるための、協同研修機関が必要になってきたので、橋本さんと私の事業所のスタッフで、ヘルパー研修事業部を作りました。そこで、二〇〇三年九月から毎月「進化する介護」という研修会をやつてきて、この四年間でおよそ六〇〇名の新人ヘルパーが修了し、現在は二〇団体ほどが新人ヘルパーの研修を委託しています。こうして、都内近郊のALS患者には、二四時間在宅療養を支える介護者養成のシステムができてきました。

中島 さくら会の仕事を初めて聞いたとき、とにかくびっくりしました。当事者・家族が会社を設立して介護事業を行ない、ヘルパーの教育もやつている。

これを日本で広めていくためには、サクラモデルとしてわかるように説明する必要があります。国の政策に基づく補助金で運営されているものですが、どう使いどう還元するかというモデルを完成させる。それが真に成功すれば、新厚生経済学と言うパレットの均衡が成立するのでしょうか？ この辺りは私の射程範囲から外れています。今後は社会システムになれるかどうかだと思います。

サクラモデルがよかつたのは、今の微妙な

制度——例えばヘルパーによる吸引——が容易にできるということだと思います。一般のヘルパー事業所は「吸引」を嫌がり、業務として強制できないのですが、サクラモデルでは当事者ですから、問題ない。これは日本の在宅療養革命で歴史的なモデルと言えます。

川口 安楽死の対象にもなる人たちが、ぱりつと元気に再起しちやつて、人工呼吸器付けて寝たきりでバリバリ働いて社会参加もしているわけですから。そして地域医療の基盤整備にも貢献している。他の患者・家族にとつても当事者が育てたヘルパーなら、疾患特有なニーズを理解してもらえるので、やつと制度が利用できるようになり喜ばれました。これは、先生が仰るように上からできることではないし、一人の患者が一点突破で地域社会を変えていけば、介護給付も地域の別の当事者に循環させることができるようになる。これはもう日本から発信してよい話だと思つて。昨年のALS/MND国際シンポジウムでは中島先生と相談して、SACRA MODELと命名して、ALS患者によるビジネスモデルとして報告しました。本来は介護給付としての補助金の運用を、患者の立てたプランでできるようにするセルフ・マネジメント・モデルなのですが、パワーポイント

で患者のところに札束を飛ばしてアピールしたら、いつもは日本の医療や支援の在り方に批判的な豪米の患者会にも受けました。市場原理に対抗したいハツタリだったのですが、「なんだあ、病気が患者の資源や商売になるなら文句ないんだね」と思つた（笑）。

でも、サクラモデルは医療と社会福祉に資源が十分に分配され連携していることが前提です。患者の主体性だけでは無理で、病院を嫌つて専門医療を受けるチャンスを失つては逆効果。レスパイト入院では介護保険や自立支援法のヘルパーの付き添いを認めるなど、制度上の連携から緊急に進めるべきです。

中島 やはりみんな病院嫌い、医者嫌いです。例えば私たちがちよつとした腰痛や頭痛、眩暈になつたとして、医者へ行つてもなかなか解決されない。がっかりして帰つてくる。それは障害者であればなおさらです。病院はもと、この病気はこれ以上治せないのでもう来るなと言われたところですから、嫌いなんです。現代の医療が科学になつたから患者さんの問題が解決できないのではなく、現代の医療が持つている科学性自体が間違つていただけなのです。これは患者さんの問題を科学的に捉えていないということです。これは現代医学が戦前のドイツ医学に根差している

ためです。人間科学的な再構成が現代医学には必要です。もう一度、医学を作り直し、教科書を書き直したいですね。

川口 はい。明るくリーダーシップがとれる在宅志向の医師がいなかったり、在宅呼吸療法に対する地域医療の偏見があつたりすると、多専門職種ケアを在宅でやるのは難儀です。それで、どうしたらよいかと考えたとき、橋本さんの療養生活を見て、患者本人が専門職に指示し、自分のニーズが達成されるシステムでなければならぬとわかりました。そのためには、告知後すぐにセルフ・マネジメント・プログラムを始めて、専門医や専門ナースによるアドバイスも全国どこでも気軽に受けられるようにしたいですね。障害者団体には、自立生活プログラムや自活体交渉のノウハウの蓄積がありますから、各地で重度障害者の地域生活が成功していますし、彼らは実際、独居ALS患者の療養支援もしています。でも、家族と同居している患者や高齢者用のプログラムではないので、病院や地域医療や障害当事者団体や患者会が、連携してやるべきことは際限なくありますね。

#### ドイツ医学——現代医学のパラダイム

中島 以前、米国神経治療学会（SNT）で

発表したとき、時間ができたので、ワシントンDCのUnited States Holocaust Memorial Museumに行つて“Deadly Medicine”という特設展示を見てきました (<http://www.ushmm.org/museum/exhibit/online/deadlymedicine/>)。そして当時のドイツ医学が何であるのかがわかりました。戦前のドイツ医学は恐ろしいとみんなに言われるけれど、私たちのやっているのと何も変わらない。私たちはそれを明らかに継承している。ではどうしてホロコーストをしてしまったのかということですが、私たちの医学の中にもそのメカニズムは消えていないことがわかった。

アメリカ人も日本人も当然のことながらドイツ医学を絶賛しました。これはその頃にドレスデンにあった衛生博物館の写真です(図)。ここには人体模型があつて、glass Barと言いますが、ボタンを押すと動脈や脳が点灯しわかるようになっていました。「人体の不思議展」のようなものですね。完璧な人体模型で、今でも通用します。医学の教科書はここから来ているのです。アメリカの医学のルーツも同じで、本質は全く変わらないのです。この図の中にはワイマール共和国の政府高官とナチスが同居している。ホロコーストを引き起こしたのはナチの人種政策が悪か

つたからだと思われていますし、アメリカの生命医学倫理学者もそう総括していますが、実際には違います。

『ナチスの発明』という本にもありますが、がん対策もアスベスト対策も、労働者福祉対策も、全て戦前にある。こんなに理想な国はない、というくらいです。その中で理想の医学を作ろうとした。ワイマール共和国では障害者施設や療養所をたくさん作った。ところがその経費が軍事費よりも高くなってしまった。どうやってそれを削減するのかという話になる。バイエルという会社が尿と林檎からルミナルという薬を化学合成した。これは一般名をフェノバルビタールという名で今も使われているてんかん薬、睡眠薬でもあります。ドイツはてんかんをもつ重症心身障害者ケアを頑張つたが、頑張つたのに治せない人を安楽死させた。ケアしきれずに慈悲殺をした。最初はルミナルを少しだけ匙加減し、やや多めにするとてんかんも起きなくなり、眠りにつき、安楽に死に至るということだったのです。

川口 国民的バーニアウトですね。

中島 とにかく、ドイツの医学はgood lifeを、ユートピアを作ろうとした。ナチスはワイマール共和国の延長線上にあつて、何の断絶

もありません。私たち自身がそこにいると思つてもよいくらいです。そこには全て真似すればよいくらいの近代的政策の宝庫があり、誘惑がある。

ホロコーストをしないためには、そのフレームからどうやって脱却できるのかを考えなくてはなりません。これだけ最高の医療をしたのに、それで治らない人にはgood deathしかない、と思つた。それが安楽死で、安楽死自体は「良い死、素晴らしい死」なんです。

このようなフレームでは必ず、slippery slope (滑りやすい坂) が起きます。どこまでなら生存を認めるかという話になってしまう。ある人は口から食べられなくなつたら諦めなさい、呼吸ができなくなつたら諦めなさい、というような基準を作らなければいけない。基準は任意で変えることができますからこのフレームに乗った途端に、ホロコーストは、ちよつとした心の動きや書類のサインで起きてしまいます。このフレームでは無理だと考えるべきです。終末期はここからだて定議して、これを充たした人は死んでもよい、という基準を決めた途端に、その基準は任意にどんどん変えられます。このフレームで医学を構築するのは間違ひだと気付くべき

です。  
それに気付くのに、人類は一九六七年までかかった。三〇年経つて、ソントリスは悩んだ末にフレームを変えてしまえばよいことによく気付いたわけです。

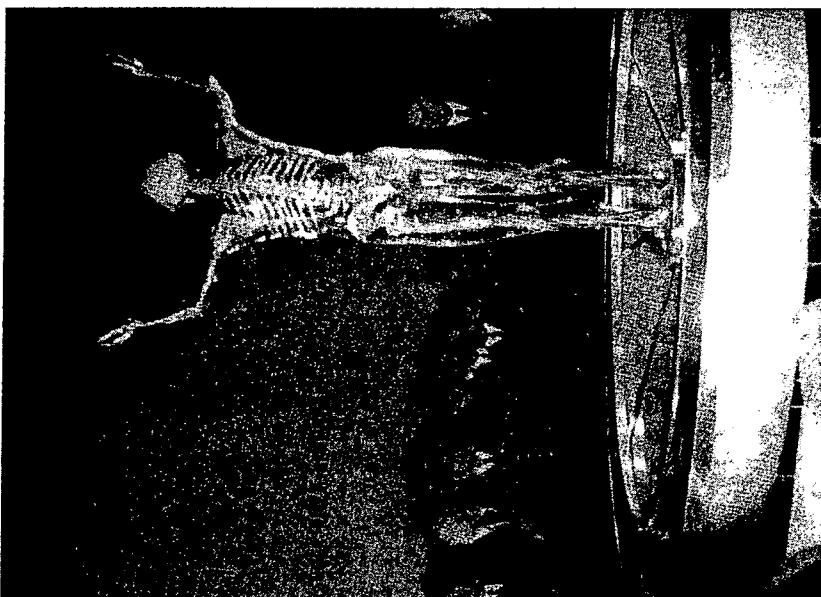
川口 昨年、日本尊厳死協会が発行した『私が決める尊厳死』(中日新聞社、二〇〇七年)

の結語では、安楽死と尊厳死は紙一重である、わざわざ今後の安楽死容認の可能性に言及して閉じている。

中島 実際には、尊厳死と安楽死は、死を早めてもよいとした途端に同じになります。安楽死の言説の中にはナチスというのがあるけれども、世界的には尊厳死の人たちは、私た

ちはナチスではなく、自然死であり人権運動だ、right to dieという患者の権利運動だ、と言うことがあります。ところが、日本のその本の著者は全員医者であり、患者の権利運動ではない。

大谷いづみさんが博士論文で述べていることですが、尊厳死協会の前身の安楽死協会の初代会長の太田典礼も医者ですが、「尊厳死」という言葉に強く反対をしたのです。尊厳という言葉には先ほど言ったような意味があるから、わけがわからなくなってしまう。わけがわからない人がいくら集つても力にはならないと思つたわけです。安楽死協会というのはあくまで合理主義で、太田典礼は社会主義者で、彼はもともとスラム街を立て直して貧困層をなんとかしようと思つた方です。しかし彼の心は次第に国家社会主義者になつてしまった。その流れで安楽死に向かった。これだけ自分たちが頑張つても駄目だったらgood deathしかない、と思つてしまった。もう一つ、彼は厚生保護法を作りましたね。そういう善味では、太田典礼は彼なりに理路整然としていたので、尊厳概念を入れた途端にわけがわからなくなってしまうと危惧し反対した。しかし、一般にはそれが受けて、その後会員は増え続けた。



図

話を戻しますと、ドイツは good death (Euthanasia) を考えたわけですが殺すのはやっぱり可哀想だから、そんな人たちは生まれにくいようにしようとしたのが good birth (eugenics) です。同時にその頃、遺伝学が勃興してきました。また、第三帝国が多民族国家になっていく過程にも重なり、詳細な人類学的な遺伝研究がなされました。優生学はその頃に good birth をする学問として生まれたのですが、アメリカもイギリスも日本も、ドイツ医学の成果としてこれを非常に尊賛しました。安楽死と優生学はドイツ医学の結晶だと思っていた。

それは今も同じで、私たちは遺伝カウンセリングをしますが、現代でも優生学的なカウンセリングはどうしても行われる可能性がある。「生まれてきたら本人も辛いでしょう、お父さんお母さんも辛いでしょう」というカウンセリングを、非指示的カウンセリング (non directive counseling) でやってしまう。

川口 ALS の告知とインフォームド・コンセントでも同じようなところがありますね。

中島 確かにそうですね。優生学的なカウンセリングを行なうのは、私たちがまだドイツ医学を継承しているからです。その問題を解消するためには、シンシリー・ソントアスの緩和

ケアによるリフレームを持たなければいけなかった。それでパリエーションが重要になるのです。パリエーション概念を導入した途端に遺伝カウンセリングも変わります。

川口 遺伝カウンセリングにもパリエーションは入れられるのですが、狭い。

中島 ええ。いつも家で怒ってはかりいて会社でも実際になってしまったお父さんが実はハンチントン病だったと診断されると、その途端、子供は大変不安になります。自分も同じ遺伝子を五〇パーセントの確率で所有することになるからです。発症することに対して、不安に思います。病気のリスクを本人が知った時点から本人・家族を支えようとするのが緩和ケアです。

川口 いつも一緒にいてあげるとか。

中島 そうですね。グリーン・ワーク、つまり自分が将来、発症するかもしれないという不安を支え、解消するのがパリエーションです。そして発症してきたら、トータル・ペインに対してのあらゆるパリエーションを行ないます。

現代の医学は多くの病気に対して、早期診断ができるようになってしまった。脊髄小脳変性症も、ハンチントン病も遺伝病ですから、生まれる前の段階でも、発症前でも診断でき

てしまう。そのときに、その検査を受けるかどうかの葛藤状態に入ります。その葛藤をパリエーションしなくてはならない。やりなさいとは言えない。口先のカウンセリングもできない。だから本当はそのパリエーションも難しく、私たちが何をやっているかと言えば、ハンチントン病や遺伝性難病になった患者さん本人を一生懸命ケアするんです。そうすると子供は安心する。自分たちも遺伝子を継いでいるかもしれないけれども、これだけ適切なケアが受けられるならとホッとするんです。そこから、だんだん交流が持てるようになる。信頼されるということです。これが私たちがしている遺伝カウンセリングの真髄です。

川口 緩和ケアの中に社会保障の概念を是非入れてほしいと思っているんです。

中島 それはもう緩和ケアの概念の中には入っているし、その辺りは現行法や制度を使い、それなりにできると思うのですが。でも自分の先生は全くやってくれないという批判があるのも現実です。あとは現実化していくだけです。

川口 医療の中に、生活保障の必要性を拡大していかなきやいけない。

中島 緩和ケアは四つの苦と言っていますよね。トータル・ペインは四つの苦悩でできて

いる。その最初の間違いは苦とは「pain」だから麻酔科医が必要だとしたところ。 「苦」とは麻酔科的な痛みではなくて、身体障害もあります。車椅子も歩行器も必要ですし、心の苦や社会的な苦 (social pain) も解決しなければいけない。社会的な苦を解消するというのは、医療費をどう手当てするのとか、ヘルパーさんをどう手配するのかなど、社会で生きていくためのサポートです。日本人は言葉という言葉をかなり間違った。

川口 診断時に社会的な苦痛も解消できるような保障に関する説明があれば、病気の不安は半減すると思うんですけど。告知された難病患者が何が一番困るかと言えば、この先どうやって生活しているか、誰が介護してくれるのかということなんです。

中島 その通りですね。私たちの優生学的社会システムは医学に偏がある。そして、病気そのもの以上に、この社会システム自体が生存に対して危険を与えています。合理性のある医学というのはもともと優生学的です。そして安楽死的、尊厳死的です。それは社会を国家社会主義的に発展させる力を持つだけけれども希望をもって人間は生きていけない。それで、自分への分配を増やすためには、誰かを殺戮しなければ無理だと思ってしまう。

それを効率と言ってしまう。現代の医療理論の科学モデルであるEBM (Evidence Based Medicine、根拠に基づく医療) もそうです。これで、EBMと生命医学倫理では根治困難な患者さんは全く幸せにならないことがわかった。それを解決する方法が緩和ケアですが、戦前のドイツ医師はその概念がわからなかったのですね。いま一巡してやるとそこが見えてきた、ということです。

■ 安楽死 ― 片ひびく・ウエル／事前告知書への 戦略

川口 京都のALS患者で甲谷匡哉さんという方がいらっしゃいます。二〇〇七年一月に出会ったのですが、最初は呼吸器は考えておられなかった。それが、京都新聞の岡本晃明記者が支援者の輪を広げましたね。大勢が関わり出してから言葉が変わってきました。中島先生が病院を訪ねられたすぐ後の日記では、「ただいるだけで意味がある」とか。

中島 これは呼吸器を付けられて心が落ち着かれたALS患者さんからよく出てきますね。「ただ存在するだけで素晴らしい」という語りです。

川口 サクラモエアルの話もしたら、甲谷さんの友人たちが奮起して自分たちで全部介護す

るから、在宅療養をしようという話になった。その後、甲谷さんはご自分のHPに、自分が生きていることで人の輪ができてくるのを楽しまれて、「かなり面白くなりそうだ」とも書いておられる。生きていれば何か起きるといふワクワクした予感がしてきたのでしよう。なんと新潟病院の先生まで訪ねてくるし。

中島 メールではやり取りしましたが、直接お会いしたのはあの二時間だけです。

川口 先生の構成理論を使ったナラティブの書き換えの実際も私は見てしまいました(笑)。甲谷さんの生きる力を先生は引っ張り出した。誰の心の中にもある希望の芽のようなものを。たとえどんなに上手に喉頭分離手術の話が私がしても駄目です。ナラティブは書き換えられない。

中島 ナラティブは書き換えるべきものではなく、勝手に書き換わるというのが基本です。私は説得したわけではありません。それから、病気ですから医者なしてというわけにいかない。私がやっている技法はセラピストという職種なら誰でも持っていないけれども普通のものですが、医者はある時点からセラピストを捨てたのではと思います。私は一緒にやるほかないと考えています。Mind therapy (ムントラ) 医というのは患者に十分に説明を

する医者を指す言葉で、研究もできず、検査や治療もうまくできないのにその代わりに口先だけで治療していると軽蔑するドイツ医学のスタンスを示しています。現代ではEBMや生命医学倫理も知らないで上手に話す医者のことを言うのではないのでしょうか。心理療法士と一緒にやっていて、私もかなり成長しましたが、新しい心理職を募集しようとしたら、そのようなPsychotherapistは現代の大学教育では育っていないことに気が付きました。医学も心理学も大学は現実の問題を無視するところから始めている。

医療における人間の意思決定に関する議論は非常に難しいものですが、まずは、人間を全面的に信頼し肯定するところから出発します。しかし、自己決定については誰の影響も受けず、自分一人で考え抜いて決定していくものとは考えられないと思います。病气や障害というのは、自分の意識ではどうにもならない、今までにない自然現象に直面している状態です。台風や地震災害と同じです。その中で自分の心の中にあるものが引き出されたり、自分が成長したり、新しい自分に出会えることで、人は病气や障害に向き合えるのです。

川口 ところで、自己決定に関して言えば、

日本尊厳死協会の「リビング・ウィル」というものがあります。二〇〇七年五月に出された厚労省の「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」では曖昧で物足りない、現場の治療に役立たないという人たちがいて、日本救急医学会でもガイドラインが示されましたし、日本尊厳死協会からは前述の「私が決める尊厳死」という本も出ました。ここでは「持続的植物状態(遷延性植物状態)」「高齢者」「呼吸不全・心不全腎不全」「筋萎縮性側索硬化症(ALS)」「救急医療」について、全て「不治とは」「末期とは」と定義しています。けれどこの本には問題が非常に多い。医学的にも曖昧なところが多くて、病人の気持ちをよく理解していない医者が、これを参考にして告知や病気の説明をしたらえらい迷惑です。

中島 私の論文や図が引用されていると聞きました。

川口 されていますよ。

中島 困りましたね。反対しているのに。

川口 とにかく、ご飯を口から食べられなくなったら末期です。

中島 こういう考え方は実は人間の根底にある不安を表しているのですが、普通の医者や看護師は言いません。彼らは、「私たちは勇

敢にも人の言えないことを代わりに言っているのだ」と言うのですが、大塚厄介です。川口 国が慎重すぎるので、自分たちで「不治、末期を定義した」ということですが、現場の思考停止を促進していることになりませんか？ 当然、尊厳死協会の内部でもその内容に驚き、反対する人はたくさんいたそうですが、それを押し切って上層部が出版してしまったのです。

中島 この本には別の存在価値があります。この本は医学的には滅茶苦茶だから、その意味で価値がある。各論の医学的な記載には誤解が満載なので、これを論破するのはいとも簡単です。専門医の中でも尊厳死的なフレームを持っている人がいますが、そういう人でもこれには同意できないだろうと思います。その意味ではよい本です(笑)。よくわかっている専門医ならば、依頼原稿として各論を書かされている間に、尊厳死フレームは失敗だと必ず気が付くはずですよ。

川口 でも、この本を読んだ患者は奈落の底に突き落とされてしまいますよ。ALSに関して言えば、診断されたらもう希望はないのです。それに、脳死判定のためにするような無呼吸テストを行なって、自発呼吸がないなら呼吸器を外せるとの記述には驚きました。

呼吸できないから呼吸器を使っているのに。これは人体実験です。そんな危険なことをされたらその場で死んでしまう人も出るでしょう。こういう本を出版した人々が推奨してきたリビング・ウィルも、元氣なときに病气や障害の恐怖を煽って、治療拒否の希望を先に書きおかせることなのですが、死期とは一体誰が決めるのでしょうか。例えば、がんやアルツハイマーと難病とでは呼吸器装着の意味も違ってしまうから、各分野の学会レベルの交流がぜひ必要ですね。

リビング・ウィルと似たツールに「事前指示書」というのがあって、昨年はこの事前指示書が流行ってしまったから、あちこちで変な事件がありました。一つは、ある保健所が地域のALS療養者に事前指示書めいたフォームを配布して呼吸器装着を希望するか否か、救急車の出動を希望するか否かなどの記入を指導し回収して管理していたということ。その管轄に住むALS患者がこれを疑問に思っ、ブログに書いていたのを読んで、私がつくりして新聞記者にすぐ取材をしてもいいましたが、保健所は全く悪気がなく、入院先を確保するためというのです。しかし、ここでも善意が反転しているんです。患者を搬送できる病院が少ないし、事前に意思確認

をしていれば死にたい人は確実に死なせてあげられる。でも、事前指示に書いてあるからって、救急車を発動しなくていいのかしら。それに、難病患者は生に未練があっても、長生きは周囲に迷惑をかけると思っって本音が言えないことが少なくない。緊急措置でバタバタで呼吸器が付いて、後で神さまお医者さまに感謝する患者も、先生は経験されていると思いますが、よくいるんです。もし後悔しても丁寧にケアをすればだんだん気持ちも変わります。だから、行政機関が住民に対して極めて個人的な意思伝達ツールである事前指示書を配布して、欲しい情報だけ記入させて回収したら圧力になり得ます。この件でブログの主に取材しようとしたら、自分が通報したとわかつたら保健所の支援を受けにくくなるから困るって言う。ALS患者は本当に立場が弱い。文句があっても言えない。誰に対しても非対称な立場に置かれているんです。でも、熱心な難病ネットワークや病院ほど、ALS患者に対して事前指示書などでお世話しようとする。それをまた国は二〇〇八年の診療報酬改定で、事前指示書を診療報酬化する方針を中協協で提示したというのですが、本当なんですか？ 書かせてなんぼじゃ、医療現場に倫理など要らないですね。

中島先生は一昨年、QOL班の中に研究チームを特設して、ALSの疾患特性に配慮した事前指示書の在り方について研究を深めてこられました。私は上記のような患者の立場に立てば、事前指示書の作成には問題があるので慎重な立場を取っていましたが、先生のお考えはどうですか？

中島 結論から述べますが、まず、日本尊厳死協会のリビング・ウィルのほうは医療のプロセスでは決してうまくいかないと言えます。お気持ちは傾聴いたしますがというものです。

この尊厳死の宣言書(リビング・ウィル)は医師からの情報のない時点で署名することが本来の特徴となっており、通常の医療プロセスからみれば全く問題外です。説明もないのに自己決定するということ。それから、宣言書にある不治、死期が迫っているというのは構成概念であり、どのように議論しても客観化や合意形成は難しく、患者自身も日々考えを变える特徴があるものです。したがって、これらを条件にして明日が消滅するかもしれない医療をするのは不可能だと思います。それから、宣言書では「例えば、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」と書かれていますが、

普通の医療では「十分な痛みコントロールを行いますが、死期を早めることはしません」と書かれるべきものです。「植物状態」が特別に記載されていますが、現在の脳神経外科医、神経内科医は「植物状態」と診断書に記載することはまずあり得ません。これで医療プロセスにリビング・ウィルが導入できないことがよくわかると思います。国際的な社会運動であるにしても、このようなものが大きく取り上げられること自体が本来おかしいのです。

川口 そうすると、リビング・ウィルや事前指示が法制化されると全くおかしくなりますね。でも、平成二〇年度診療報酬改定の件は？

中島 立法府で議論せず、そのようなものが決まるなら、現代は江戸時代以前ですね。リビング・ウィルは無理だが、十分に検討した事前指示書なら医療的に使えるかもしれないというのは、以前私も言ってしまったことです。しまった、と思います。今考えていることは、まず、現段階で診療報酬体系に入れると大変危険なことになるので絶対に反対です。事前指示は医療方針を決める通常のインフォームド・コンセントとは異なり、事前であればあるほど、患者が判断する必要な情報はまだまだ少なく、そのときの病態が悪くな

ければいけないほど、将来の病態に対する不安や逃げ出したいという意識のみが強くなってまいります。医療機関が積極的に事前指示を患者に促す場合には責任回避や、ケア体制の不備を免責する動機が隠れている危険性があります。治療困難な患者に対して、十分なケアが難しい場合、患者に「あきらめや絶望をさせ、死を早める自己決定をさせること」は容易なことです。医療や社会が冷たく患者に接すれば、病気が治りにくく、弱い立場の人ほど簡単に希望を失います。そのとき、医療機関が治療拒否を患者の自己決定内容とし、事前指示書として仕立て上げてしまう危険性があります。

川口 それでは全部反対すればよいですね？

中島 事前指示書が人工呼吸器や経管流動食などの延命治療か死かの二者択一であれば、もちろん論外ですね。それには全部反対です。この間も、川口さんの情報と同じことが私の住んでいる県の難病ネットワークでも起きました。事前に保健師が患者の希望を把握したので、呼吸器を付けたがっているのかどうかを記載する用紙を記載させたいと言ったとき、皆びつくりしました。そこには、希望する処置、①NPPV ②TPPV ③何もしない、と書かれており三択問題になっていました。

促進できる医療制度になる可能性もあるという点です。しかし、そのとき、「こんなに説明しているのに決められないなんて、自己決定能力が低い患者だ」と言われたいようにならないといけない。

川口 結論を出さない事前指示書に診療報酬なんて認められないと思いますよ(笑)。私は先生の話の聞いたなら、なおさら事前指示書には反対です。

#### サイボーグ患者論—エニアックスの隣人とバリエーションとしての機械

中島 ところで、『日本ロボット戦争記』という本にも書かれています。昔から、人型ロボットほど軍事的に注目されたものはありません。山海經之教授のところには当然ながら海外の軍からオファアが来ていますが、彼はそれを断って、私たちの研究室でも活躍されています。

人工呼吸器という機械と人間が融合して生きるということは、ALSの患者さんたちはみんなずっと前からやっていることです。私たちは以前からロボット研究をしていたということになります。今はALS患者さんには非侵襲換気療法(NPPV)があり、早期から自分に適した換気療法が合うかどうかを試

し、付けたり外したりする中で、慣らして、生理的效果も実感してもらってから次に進むという方法が確立したのですが、以前は呼吸不全で死ぬ前になって呼吸器と「融合」させるというような荒技をしていました。今から思うと大変すみませんでしたと言いたくなります。でもこの話が神話化してしまい、現在一人歩きしている。

川口 現在の日本では呼吸器付けたら外せませんからね。だから、呼吸器開始には相当の覚悟が必要だとすると、今度は「眼鏡」みたいに自由に外せるなら、付けやすくなるだろうと言う人もいます。でも自己決定で外せるアメリカでは、呼吸器装着者のうち三割が後で外してしまうそうですが、その理由はわからない。ケアが悪くて絶望して呼吸器を外す、つまり周囲が自殺に追い込む、なんてことにならないためには、やっぱり人体と機械のハイブリット、融合しかない。

中島 『鉄腕アトム』は人間の思考と感情が組み込まれているし、『サイボーグ009』も人間と機械の融合です。だから私は人工呼吸器を小さくして体に埋め込み可能なものにしていきたいし、とにかく使うのがワクワクするようなものを作りたい。障害がある人はサイボーグみたいにロボットスーツを着

③は定義不明ですが、死の選択をしたという意味ですね。私たちは何とかやめさせましたが、これを今、全国で始めている可能性があります。保健師からみればサービスの効率化と向上なのでしょうが。

この問題を議論するはずの生命医学倫理は、自己決定に関する人間理解のレヴェルが非常に稚拙で、人間科学研究が反映されておらず、患者の意思決定を表面の意識レヴェルや合理的判断の話に単純に還元します。この倫理学は重篤で意思決定能力の低下した患者を「人間らしさ」を喪失した「QOLの低い人間」とする偏見を根底に持っていますので、倫理コンサルテーションではこの問題の解決はできないと思います。

緩和ケア・アプローチが十分にできると、延命治療か死かという対立構造が医療従事者と患者から消えますので、その発端に事前指示書の必要性も消滅する可能性がありますし、またそのような段階に達したら、そのような文書にも危険性はなくなるとも言えます。

現時点で患者側に立つてよい面があるとしたら、結論は出さないということでも事前指示書を作成したことになり、診療報酬が支払われるのであれば、それは医師との対話を

たらよいと思っています。

ロボット研究のもう一つの方向は、エニアックス(enephics, 人体改造)です。つまり超人志向です。エンハンスメント(能力増強)して、ロボット兵士のような、普通の人間では得られない機能を求めていく。一つには月面でも仕事をできるようにする、ということもあるので、私たちはこれではなく、これをバリエーション概念に変更しようと思っています。

川口 エンハンスメントではなく、バリエーションですね。呼吸器も生命に対するエンハンスメントとされると、自然への冒瀆という考え方になり、人間性が奪われると言われることもあります。その点バリエーションなら大丈夫です。

中島 結局いろいろと神話化されたものがある。対極の一つは「植物状態」という神話です。もう一つはT LIS (Totally Locked-in State) という神話です。これは全世界のALS患者と家族を不安にしていますが、現実にはよくわかっていない。私たちは臨床病理学的にも研究していますが、現在のイメージとかなり違う結論になりそうです。最後に、「スバゲツタイ症候群」というのもそうです。そういう神話化された構成概念に満ちた

分野で診療をどうやって再構築していくのかということが私の課題ですが、その一つが山海教授の「サイバニクス」(Cybernetics)概念だと思います。スパゲツテイじゃない、みんなロボットなんだ、サイボーグなんだ、というふうだね。そうすると神話が崩れる。

川口 アニメ世代の心に響きますね。

中島 「キャシャーン」や「ガンダム」最近では「攻殻機動隊」など、日本のアニメーションはそういうものを予告してきました。これはALSで人工呼吸器を付ける人が日本で多いことにも影響しているのかもしれない。

川口 このあいだも山海先生のラボに遊びに行ったら、患者さんたちは「早く改造してください」ってお願いしてました(笑)。

中島 「日本におけるサイボーグ研究の人体実験第一号はALSだ。私たちは二〇年前からやってきたのだ」と、山海先生やアメリカでBMI (Brain Machine Interface, 脳機械インターフェイス) 研究をしている人にも言ったほうがいい。

川口 昨今の脳神経科学研究でも、脳と機械の接続の倫理が語られたりしているのだけれども、私たちはすでに人体機械化の実践と普及を経てきていますし、脳とコンピューターの接続では、日本の民間技術者たちも

う一〇年近くも患者さんのご自宅で、その枕元に試行錯誤してきました。でも、それは生存に余裕があつて初めて取り組める問題であつて、人体の一部である脳のみ活躍は、決して人体改造のメインイベントではないと証言しなければいけないと思っています。脳への刺激にだけに興味を持つというのは、どこか優生学的です。生存のために全身が機械と柔軟に接合するという思想が前提にあつて初めて、「脳」に直接機械を繋ぐ努力が正当化できると思います。健康な人の脳をいじるのはエンハンスメントですが、障害をサポートするために脳と機械を繋ぐことはパリエーションですので、倫理的にも全く意味が違いますよね。

スピリチュアル・ケア—存在への眼差し

中島 最後に、スピリチュアル・ケアの話をちょっとしておきましょう。今、流行っていますよね。私も「オーラの泉」は唾ばいから大好きですよ(笑)。一番嘘だと思うのは、「あなたは前世こうでした」というところですが、みんなそれで納得するでしょう。しかし、あのスピリチュアル・ケアは医療の現場に入れてはいけない。味方はなかなかよいのですが、最後の落としどころ、「前世はこう

体を所有している。そして、人間の精神は死後も残ると考えます。伝統的なキリスト教はこれを常に異端としてきた。だけど、死後も精神が残るという考え方は日本人には受け入れられやすいものだから危険です。医学でスピリチュアル・ケアをやる場合にはそこどころもかなり慎重に考えていかなければいけない。

川口 小泉義之先生が『甲の哲学』の中で、誰かの死と誰かの生は断絶していると何度も仰っているのですが、これは病気が進行していく母を、そばで介護して互いの現実の乖離を悲観して滅入っていた私には大変響きました。ともすると身近な者は、病人の苦痛を過剰に感受して殺してしまうこともあるのですが、「この人は死んでいくけど、私は生きていく」というふうに、病人の興味は現世から、例えば娘である「私」から離れていくことを認めてあげて、それでも一緒に生きていて欲しいと思えるように支えるのが、介護者のためのスピリチュアル・ケアと思っています。また、うまく言えません。

中島 スピリチュアル・ケアをやる中では議論をしなければいけないことはいくつもあります。ある意味では、人間は死んでも精神が残っていて、四十九日をしたりするわけです

よね。もう一つは、先ほどのロボットです。身体が崩壊しても、精神だけ残つて、「攻殻機動隊」をやる。嫌な奴がいたらテロリズムを起こす。これは、スピリチュアル・ケアのスピリットとは全く違います。スピリチュアル・ケアのスピリットとは人間存在を照らす光であり、ロマンや生きる意味だし、テロリズムでも不安でも恐怖でもないものです。「あなたには背後霊が憑いているから除去しましょう。私の言うことを聞いていたら魂が救われるから命令に従いなさい」と言うのは全く正反対です。

川口 得体の知れない何かを信じなさいとか、宗教に救いを求めなさいというような語りがなくても、丁寧な介護をしていれば自然にその人の存在が大事になり、無言の身体も身体や皮膚の状態、顔色、脈拍、唾液、涙、発汗、血圧、体温、排泄物等で、相当のことを語り出しますよ。バイタルサインを言葉に翻訳できるほどそばにいて、その声を聞くこともスピリチュアル・ケアだと思う。

中島 そういうことですね。そういう人がいると、家自体もスピリチュアルに守られている。

川口 「植物状態」も、ある意味では病人の状態を前向きに捉えた表現だと思います。そう

でした「守護霊は」というのは医療では越えられない一線と言えます。

スピリチュアル・ケアとは何なのか。私たちはまず「生きる意味の崩壊」がスピリチュアル・ペインだと思っています。それで、それをどうやってケアすればよいのかを課題と考えています。

川口 宗教と医学をどうやって分離していくのですか？

中島 シシリー・ソングアスが傳かつたのは、スピリチュアル・ケアも科学にしようと言ったところですよ。

レンブラントの「トウルブ博士の解剖学講義」という絵の中には、博士の後ろの壁に貝殻の模様が入っていますが、これはキリスト教の象徴です。この絵には、三つの苦までは医者が見るのだけれども、スピリチュアルな部分はまだ教会が監視しており、身体は人間が支配できるかもしれないが、スピリチュアルな面は教会が支配するのだ、という解釈があります。伝統的なヨーロッパ人のスピリチュアルの考え方を示しています。教会というものが魂を救済する。

本当は、魂と身体の関係は大変複雑です。キリスト教のカタリ派やマニ教などでは、人間の体の上に精神(Spirit)が乗っていて、身

いう人と毎日一緒にいると、生存の危機に晒して植物化して、できるだけ低カロリーで思考レベルも体温も脈も落として、長く生存できるようにしているのがわかる。身体はいのちを守る殻ですね。ある植物の種は環境が悪化すると発芽せず、砂の中で雨が降るまで待つそうです。人間にも植物と同じように過酷な環境に耐え忍ぶ能力があるようです。

中島 そう考えている人は、人間には理性があつて、身体を所有しているのだから、自由に人体パーツを処分できるのだ、とか、要らない身体なら何億円で売ってもよい、というような発想は出てきませんね。人体を所有しているのかどうかという議論もまた、スピリチュアルな議論のときのテーマだと思いますが、結論を出せないのが、ピンチヒッターとして出すのがナラティブ論です。自分の人体を所有しているのかどうかはわからないけれども、脚本を書いているのは自分だ。その脚本を書いている自分をよく見つめてほしいということ。iPS細胞に後を任せられるが今後、検討しようと思っています。

(なまじま たちし・医師)

(聞き手)りかわら、ゆみこ・患者会(生体学)

# 緩和ケアとは本来何なのか？

## — 生きるためのケアにむけて —

なかじま **中島** 孝  
 国立病院機構新潟病院 副院長  
 ひろあき **伊藤** 博明  
 同 診療部長

多専門職種との協働により、費用を少なくして全体のアウトカムを向上するために、最短距離で行う手法をクリティカルパスとしての要約です。

ところが、このEBM・アウトカム評価・クリティカルパスの研究の中では、根治療法がない疾患は科学的に確立できていないとわれ、医学、医学教育、診療報酬体系において十分な扱いをされてこなかったのが現状だと思えます。さらに混乱させているのは、根治できない疾患に対してケアの質を検討するのは無意味であり、自然な死、尊厳ある死をアウトカムにすればすべてがうまくいくと考える思想があり、この考えに多くの患者・家族、医療専門職が大きく振り回されています。

現代医療の倫理的な混乱の背景には、ヒューマン・リソースファイニング (humane resourcing) ing、人の資源化の問題が大きく占めています。これが一番顕著にあらわれるのは、臓器売買の世界です。つまり、人体部品の売買です。自分は自分の身体を所有しているのだから、どのように処分しようとも、どんな値段で売ってもよいし、無駄な意味のない体なら死を導いてもそれは本人の自由な意思決定ならよいのではないかと考えてきたのです。これは伝統的によくないと考えられてきたもので、これがどうしてこれではよくないのかなのでしょう。一方、あなたや身体や人生はあなたのものでなく、「地域共同体」や「神、仏」の所有物とかいいうことも決してケアはうまくいきません。個人は自己の人生や身体を何かの目的達成のために資源として単に消費しているのかどうかということについても、私たちはずっと考えていきたのですが、どんな賢明な哲学者も患者も医療専門職も解決することができない難問であることがわかりました。

はじめに 一研究からわかったこと一

厚生労働省難病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」班で非悪性腫瘍の難病のQOL研究を行ってきました。私たちの研究成果は、難病だけでなく、がんも含む根治困難な病気におけるQOL概念やケア概念に共通していることがわかってきました。

日本の制度では、がんの終末期ケアを緩和ケアとしていますが、英国では緩和ケアとして難病ケアが行われています。これは、英国で難病ケアが行われていない事を意味しているのではありません。日本の難病ケアも英国の緩和ケアも発症時からアブローチする多専門職種によるチームケアその目標は患者と家族のQOLの向上であり本来共通のもので、単に歴史的に形式が相互に異なっただけだということとが分かってきました。日本では、緩和ケアが大きく誤解されて行われていることも分かりました。

本稿が、緩和ケアとQOL概念に関する誤解を解きまっかつけとなり、我が国の難病ケアや緩和ケアをさらに深めていくことができれば誠に幸いです。

### 現代医療の問題の解決にむけて

#### 一緩和ケア概念へ

現代医療では、臨床的な結果評価すなわち、アウトカム評価が非常に重要だといわれています。症状の消失、腫瘍の消失、病気の治癒、寿命などを臨床的アウトカムとして、その向上を目標として医療が行われています。どのような治療介入をすればどの程度アウトカムが改善するかという確率的な事象の研究をするのがEBM (Evidence based medicine、根拠に基づく医療) です。この医療モデルを使い、

実とは、そのために考えられたのが、緩和ケアとNBM (Narrative based medicine, ナラティブ・ベースト・メディスン、語りに基づく医療) なのです。人を人生や自己の身体の所有者と考える前に、人生に関する専門家、脚本家であると考えます。患者さんが身体を単に所有していると同様に考えるよりも、自分自身の人生の物語の脚本家だと考えた方がいいのではないかと。その意味で、自己決定理論を考へなおした方が、もっと人生にとって有意義で成熟的なやり方なのではないかと考えたわけです。

### 「延命治療」をすべきか「尊厳死」が良いのかという葛藤を解決するために

「延命治療は不要」とか「人間らしい自然な死がよい」という考え、健康で生きていくことはすばらしいが、病気が障害をもつて生きる人生には意味がないという議論は人間の歴史の中で繰り返されている議論であり、現代にも続いています。さらに、「尊厳ある死がよい」という考え方も人間の根源にある願望の一つなのだと思います。しかし、人間は生まれた時から、さまざまな援助や技術に支えられていて、生きるために常に人工的にサポートされています。現実には、人工的な延命治療を中止し、自然な死を望むといわれ、科学的には何が自然で何が人工的かを客観的に線引きすることはできず困っています。

ここで、根治療法がない病気に直面したとき、人はどのように対応するのかということが大きな問題となります。この場合で、患者さんの真の利益や幸福と患者さんの自己決定内容が、常にイコールであれば、誰も苦勞しないわけですが、患者さんは、どうすれば自分や家族にとって最善になるのか迷っているし、葛藤している。医療従事者も、どのようにサポートしていけば一番いいかわからない。

緩和ケアはこの問題解決から始まったと言えます。患者さんは、「治りますか、もし治らないなら、生きていくのはつらいし、意味がない。生きていく意味のない人生だったら、生きる必要はない」と言います。これはトートロジー (同語反復) で、全く議論になってはいないのですけれども、これが人間の感情です。さらに医療専門職自身もEBMの中でそのように思う。医療専門職も患者も家族も介護者もこの感情や問題にどのように向き合うのかという

ことがケアの質を左右する大きなポイントになります。医療専門職には、患者さんや家族にどのように答えればいいのか、常にプレジッジャーがかけられていますが、あまりうまくできていないというのが現実です。

しかし、この問題で混乱し続けたままでは全くダメなのだろうと思います。患者さんは絶望し死を早めようかと思うかもしれないし、医療専門職も死を早めることでケアを終わりにしたいかと思ってしまうかもしれないのです。

### 事前指示書の問題点とナラティブアプローチ

そのような時に、患者が将来の医療方針を事前に決めておくことを事前指示書といい、それを文書でまとめるものを事前指示書といっています。事前指示は医療方針を定める通常のインフォームドコンセントとどこが異なるのでしょうか？事前であればあるほど、判断に必要な情報はまだ不足なく、その時の病態が悪くなければいはいほど、将来の病態に対する不安や逃げ出したという意識のみが強くなってまいります。

また、医師が積極的に事前指示を患者に促す場合には医師の責任回避や、ケア体制の不備を免責する動機が隠れていて、危険性があります。根治困難な患者に対して、充分なケアが難しい場合、患者に、「あきらめや絶望をさせ、死を早める自己決定をさせること」は容易なことです。医療や社会が冷たく患者に接すれば、病気が治りにくく、弱い立場の人ほど簡単に希望を失います。その時、医療機関が治療拒否を患者の自己決定内容とし、事前指示書として立上げてしてしまう問題があるのです。

この問題を議論するはずの現代の生命医学倫理学は、自己決定に関する人間理解のレベルが非常に低い。人間はさまざまな要素を考慮して動的な決定をするものです。人は深い心理をもち意思決定には合理性だけでなく潜在意識も影響してメカニズムは大変複雑です。しかし、今の生命医学倫理学で議論されている患者の意思決定理論は表面意識レベルや合理的判断の話に単純に還元していることが問題です。

さらにこの倫理学は重篤で意思決定能力の低下し

た患者を「人間らしさ」を喪失した「QOLの低い人間」とする偏見を根底に持っています。

病気は身体に起きるものですが、人は自分の身体を所有しているかどうかを、明確ではありません。しかし、病気には悪いことをした人がなるといって自己責任論から来る印象がききまわってきます。病気は、ある集団である環境のもとでランダムに確率的に個別に発生する事象ではないのですが重篤な病

気や障害のある方は働かないなら、長生きしなくともよいと考えるのはなぜなのでしょう。ですから、相互扶助に基づく社会保障が重要になります。

自分が身体所有者なので自己決定権があるという考え方や、死にたい時は殺してくれと自殺も正当化されますし、臓器売買も自由になります。苦しい病気やみじめな病態になったら死を早めるのもよいという議論になります。自殺を多くする人は上めよめるとするに、重篤な病態では死を早めることを認める人が多い。この矛盾に気づいてほしいと思います。死を早めるのではなく適切なケアが必要なのです。

「自己決定」と大上段に構える必要に、自分の人生の「脚本」を書いていくのは自分自身だとナラティブアプローチで考え始めると、安心して冷静に人生を歩むことができるのではないだろうか。自己の意識下の部分にも目配りし、他人の助言や援助

（緩和ケア、QOLなどの意味の誤解と混乱を整理した対応表）

緩和ケアはケアモデル1と誤解されている。本来の緩和ケアはケアモデル2に対応する。

Table with 2 columns: 誤解 (Misunderstanding) and 本来の緩和ケア (Original Palliative Care). It lists various common misconceptions about QOL, death, and palliative care, and provides the correct definitions and goals for each.

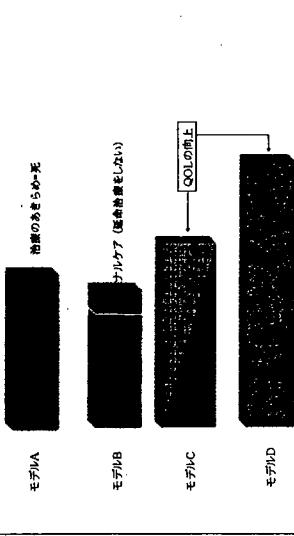
を受けいれて人生の脚本を書いていければよいと思います。根治できない病気と共に生きる場合、その人自身が物語を、または脚本をどう書き、書き換えていけばよい豊かなのかと考えるわけです。つまり、「治らせないなら人生に意味はない」とは思わず、その中で生きることはどういうことか考え、自分の人生の脚本を能動的に書き変えていくことです。これが本当の自己決定です（表）。

緩和ケアとは何か一多専門職種ケアによるパリエーション

近代的緩和ケアは英国のシンシリー・ソングラスによって、ロンドン郊外のシデンナムにあるセントクリストファー・ホスピス（1967年）で確立しました。彼女によって緩和ケアは終末期ケア（ターミナルケア）ではありません。終末期になってから緩和ケアを始めるとますます行きません。症状がおき心配し、治らない病気が告げられた時、患者は「生きべきか」「死ぬべきか」か、「延命治療」か「尊厳死」か、悩み始める、その葛藤を緩和して、生を支えていくのが緩和ケアだと考えたのです。身体障害があっても、呼吸が苦しくなっても、嚥下障害が起きても、便秘になっても、それぞれの症状緩和は可能です。

これを緩和ケアでは延命治療とはいわず、パリエーション（緩和療法）と言ってきました。この考え方をとるだけで、一瞬にして「延命治療」が良いか、「尊厳死」が良いのかと人は悩み込む必要はなくなり、必要なパリエーションとして今何を行えばよいのか考えれば良いとわかりほります。人工呼吸療法も、呼吸器に対するパリエーションと考えればよいわけです。こうすると、どんな困難な病気であっても、自立度を高め、生き生きとした人生をいけることが可能になります（図）。

緩和ケアは対象を4つに科学的に分析し、全体をターミナルペイン（全人的苦痛）とし、対応するパリエーションを行うものです。第一は身体症状や身体障害です。痛みや身体症状の緩和をしたり、リハビリアプローチしたりします。二番目は心の悩み、痛み、うつ状態などへの対応です。第三は社会的な悩み、家族、仲間や職場、地域社会から見放され、排除されないようにサポートすることです。医療費や在宅ケアのケアプランの作成も入ります。もう一つはスピリチュアルペイン（霊的な痛み）



上の説明

治療のあり方が「死」というモデルAで、病む患者・家族をみてきた反省から、当初、無数の延命治療を選別するための、ターミナルケアが考えられた（モデルB）。しかし、ここでは、恣意的な治療の打ち切りと、180度異なるただ安楽な死を持つだけのケアという空回りの現象に直面した。この「むだな延命治療」対「尊厳ある死、安楽な死」という二元論的障害状況を捉えて、患者のトータルペイン（身体的、心理的、社会的、スピリチュアルな）に対して行う適切なパリエーション（緩和療法）というケア概念に到達したのが緩和ケアである（モデルC）。緩和ケアとはパリエーションの質を高める（モデルD）。緩和ケアの書で、パリエーションの質を高める（モデルD）。緩和ケアの書で、初めから根治療法がない難病などではパリエーションのみだが、栄養療法や呼吸ケアが含まれている（モデルD）。緩和ケアはモデルBではなく、C,Dを示すケア概念である。

です。これは、病氣と共に生きることへの絶望のこととあり、その対処が重要です。適切なパリエーションを行うためには、医師、看護師だけでなく、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、心理療法士、栄養士、保健師、薬剤師、ケースワーカーなどの専門職種によるチーム医療が必要で、それによって生かされるのです。

ところが、多くの人は緩和ケアとは、延命治療を中止し、良い死や尊厳死を導くターミナルケアというように誤解しています。根治できないがんや難病だけでなく、高齢の障害者の方も、ソングラスのいう緩和ケアの下で適切なパリエーションを積み重ねていけば、「どうすれば尊厳をもってうまく死ぬか」と日々悩み、葛藤することから解放され、生き生きと生活できるはずはです。

緩和ケアの日英米の比較—日米の誤解

英国の緩和ケアも完全に成功しているとはいえないが、英国の緩和ケア医師を招き議論し、セント・クリストファー・ホスピスを研究班が訪問してわかった事は、緩和ケアが科学的なケア概念にもとづ

いて行われているだけでなく、ケアの効率性の担保が要求されない寄付と慈善によって開始されたことがよかつたのだとわかりました。緩和ケアのアウトカムとして、数値目標や合理主義が適用されなかつたため、逆説的に「死の質」を高めたようには考えなかつた。そのため地域社会から信頼されたのです。

患者や人同士の生が支えられられることにより、信頼感や社会的評判が高まり、文化的な成熟した側面で緩和ケアは支えられました。あるコミュニティで信頼されている緩和ケア施設（ホスピス）があります。家・土地を持っていてお年寄りが、自分たちはこのホスピス活動を大変信頼して、自分が死んだら家や土地をすべてこのホスピスに寄付するので、このコミュニティの中で最後まで私が生きていくことを支えてくださいと、その人は依頼するのです。投資の原理で、「私の家の不動産価値は二億円ですがそれを死後寄付するのだから、自分だけでは特別なケアや室を用意してくれ」とは決して言わないのです。成熟した文化だと感じました。

一方で、日本や米国では最小限の治療しなさいが緩和ケアだと思われています。米国の緩和ケアでは期日以内に死ななさいと保険の支払いが打ち切られる。また人工呼吸器を使用するなどの延命治療をしていると、緩和ケアの請求はできないという様になっていくので、驚かされますが、実は、日本でも米国と同じで、「生命を支えることは緩和ケアではなく、良い死を導くことが緩和ケアだ」と誤解している医療専門職がいるようです。

日本の緩和ケアは、健康保険制度の下で終末期のほとんどエイズのみを包括入院医療として、診療報酬が規定されています。リハビリをしたり、高い麻薬をつかったり、在宅指導をしたり、がんの緩和ケアの学療法や放射線治療をしたり、人工呼吸器の管理をしたりするとみなさん予算オーバーになってしまします。患者のために、工夫しパリエーションを行えば行いほど赤字になるような仕組みになっています。そこに入院している人は自立を助けられることは決してないのです。

ソングラスの緩和ケアは、疾患を限らず、どんな重篤な患者に対してでも、症状の緩和を行い、生きる意欲をたすけ、自立度を増し、在宅生活でもできるよ

うに援助するものです。残念ながら、日本ではまったく異なる緩和ケアになっています。医療専門職も患者も市民も、緩和ケア病棟で上手にうまく死ぬことが緩和ケアだと思われ、最早まで生き生きと、生を支え、可能なら在宅生活も考慮することが緩和ケアだとは思っていない。これが日本の終末期医療の議論を貧困にしている原因なのです。

## QOLの向上—難病ケアと緩和ケアの目標

医療において、生活の質（QOL）への関心が高まっていますが、QOLは緩和ケアと同様に完全に誤解されています。患者が呼吸器を利用したり、車いすをつかったり、鼻や尿道などに管を入れられているのを見て、「QOLが低い」人が社会のお荷物で無駄な人生と思ってしまう。その人がさらに極端に低いQOLになったら、死を早めるのも倫理的に必ずしも間違いとはいえないと誤解しています。

生命医学倫理の教科書にも「現代の進んだ医療の下でQOLの低い患者がどんどん生み出され、尊厳死の問題が議論されている」と書かれています。健康な時に思う理想的な人間像からの逸脱をQOLの低下と考え誤解し、そうなる前に早く「人は尊厳をもって死ななければならぬ」と書かれているのです。

このQOL概念で最初に問題になるのは「すべり坂論議」です。どんな基準であれ、人間として死を早めてもよいQOL判定基準を決めたとなんぞどうなるかは歴史的に明らかです。恣意的な基準で生存の可否が決定されるなら、いつ自分たちが生きる意味がない人間だと決めつけられるか心配で、安心して暮らせなくなります。つまり、人は病気に悩む前に、社会から抹消される不安におののくのです。

私たちが研究しているのはこの誤解に満ちたQOL概念ではなく、科学的なQOL概念ですが、この誤解には困っています。QOLとは患者とケアする人たちとの関係性の下で患者自身の意識のなかに構成される心理概念です。WHOのQOL定義も同様です。QOLは「もの」として存在しているのではなく、人の属性でもなく、人間同士の関係性の中で心に作られる構成概念です。つまり、ケア内容の質や量によって人のQOLはどんどん変化しうることです。

QOLが低い人はかわいそうなので、尊厳死すべきだということは決してなく、QOLが低い場合は

QOLを高める適切なケアが可能なのです。私たちは、この概念を基礎に、難病患者のQOLをSEIQOL（個人の生活の質評価法）によって分析できると考えています。この方法は、個人がその時に、自分の人生にとって一番大事なことをどの程度満足しているかということを中心に評価する方法であり、患者の生きる希望につなげることが可能です。大生教授（立教大学）と私たちが共同研究しながら積極的に紹介しています（<http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyou/annai/seiqol/index.html>）さらに、原著者のアイルランドのオ・ポイル教授と相談し国際的なQOL研究活動も開始しています。世界にも同様の問題がおきているからです。

詳細は今後、紹介していきますがこの根底にあるのは科学的な構成理論（construct theory）です。この構成理論の創始者の一人はだれかということになったときに、オ・ポイル教授がゴータマ・シッタールタといわれたので大驚きました。偶像否定的な宗教にはこの考え方と根本的な共通性があるということこそそうです。

## 終わりに—今後の難病研究にむけて—

私たちは、根治困難な病態や患者さん達は、我々自身に困難に対する対応能力を試し、人類の文明を進歩させる原動力を与えてくれる存在だとおもっています。将来、人類はどんな難しい問題に見舞われるかも知れませんが、いかなる時にも人は諦めず、おたがいが助け合い、工夫しながら生きていければよいと思います。

もし、今の日本で、根治困難な病気に悩む人たちらを順に切り捨てていくようになってしまえば、今後、子孫はだれも残らなくなるのではと不安を感じます。新約聖書の百匹の羊の話（マタイ18:12）と同じです。迷子になって戻ってこられない一匹を探さず見捨てることを心に決めたとたん、その瞬間に人間の文明社会は成長しなくなり崩壊にむかうのです。誰もがもはや生き残れないと感じるからです。難病研究を科学的に行う動機はここにあります。

## 文献

- 1) 中島孝：難病のQOL向上—QOL評価と緩和ケア、日本難病看護学会誌、11(9):181-191, 2007.
- 2) 伊藤博明, 中島孝：神経内科の医療・介護—現状と課題、在宅神経難病患者のQOL、神経内科、65(6):542-548, 2006.

特集 神経疾患と音楽療法

神経難病と音楽療法—総論\*

中島 孝\*\*

Key Words : neurological intractable diseases, nanbyo, QOL, palliative care, neurological music therapy, eurythmy, SEIQoL

はじめに一難病ケアに なぜ音楽療法が必要なのか

根拠困難な難病では、QOL(quality of life, 生活の質)の向上を目指して対症療法や緩和ケアの研究と実践が行われてきた[1]。困難な病態のもとも人は音楽により感動を呼び起こし、生きていく希望を見出せると思われているが、難病領域において、どのように音楽のもつ力を利用すればよいかの研究は十分されこなかった。アメリカ医学教育の父ウイリアム・オスラー博士(1849-1919)は著書の「平静のころ」で「The practice of medicine is an art, based on science (医療は科学に基づくアート(芸術)である)」と述べた。これは、日野原重明先生が紹介している言葉であるが、難病の診療の中にその深い意味を見出すことができる。人間の営みには普遍的な価値としての「真、善、美」の要素があるが、現代の医療は「真と善」、すなわち科学性と倫理性のみが強調されていて、アートの要素が十分になく、難病患者を真に援助し生きたい希望を支援していくことが十分できているとはいえない。つまりこの言葉は、難病とともに生きることの

\* Neurological intractable diseases and music therapy—Overview.

\*\* Takashi NAKAJIMA, M.D., Ph.D.: 国立病院機構新潟病院神経内科(〒945-8585 新潟県柏崎市赤坂町3-52) ; Department of Neurology, Niigata National Hospital, National Hospital Organization, Kashiwazaki, Niigata 945-8585, Japan.

表1 難病ケアおよび緩和ケアにおけるpalliations

Table with 2 columns: 領域(ドメイン) and 緩和的方法(palliations). Rows include 日常生活機能の障害, 身体的な問題・苦痛, 心理社会的問題・苦痛, and スピリチュアルな問題・苦痛.

根拠が困難な疾患を対象とする緩和ケアはケアモデルとしては類似性が高い。ケアの対象とする領域(ドメイン)、具体的問題点、それぞれ対応する解決方法や緩和ケアの例をまとめた。音楽療法は身体的、心理・社会的、スピリチュアルなすべてのドメインにおいて利用可能と考えられる。

難病概念とケアアプローチの展開 —英国緩和ケアとの比較
根拠困難な疾患や病態に対して医療専門職がどのようにアプローチすべきかについて、さまざまな検討や歴史的な取り組みが行われてきた。難病であるために、症状の改善や生存率の向上といった通常の臨床的アウトカム(転帰、帰結)の評価はほとんど意味をなさず、このような方法では難病ケア内容は評価できなない特徴があるといえる[1]。わが国では1970年に社会保険審議会が「原因不明かつ社会的にその対策を必要とする特定疾患について」は全額公費負担とすべきである」と答申を出し、その後1972年に難病対策要綱がまとめられた。難病対策要綱では、がんや「寝たきり老人」などの他の既存の施策体系が存在するものを除いた上で、①原因不明、治療法未確立、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護などに著しく人手を要するのために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病」として難病概念がまとめられた。難病対策は、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消の3本柱を中心に、さらに福祉サービスとQOL向上の面にも配慮して現在に至っている。

英国では、根拠困難な病態(incurable disease)をもつ患者に対して適切なホスピス(hospice)がシシに、1987年に近代的なホスピス(hospice)がシリオンダースらの努力によって確立した。その後、全世界にホスピス運動が広められた。アイルランドや英国に生まれたホスピスもともとが、がんに限定したものではなかったが、わが国など多くの国では、緩和ケアはがんに限定した終末期医療として誤解され制限を受けてきた。英国の緩和ケア(ホスピスケア)は根治できない疾患に対して、患者と周りの家族に対しても行うケアであり、医師や看護師だけでなくリハビリテーション関連職種や臨床心理士などの多専門職種ケアチーム(multi- and interdisciplinary team)によって適切なケアを行うことが特徴であ

根拠困難な疾患や病態に対して医療専門職がどのようにアプローチすべきかについて、さまざまな検討や歴史的な取り組みが行われてきた。難病であるために、症状の改善や生存率の向上といった通常の臨床的アウトカム(転帰、帰結)の評価はほとんど意味をなさず、このような方法では難病ケア内容は評価できなない特徴があるといえる[1]。わが国では1970年に社会保険審議会が「原因不明かつ社会的にその対策を必要とする特定疾患について」は全額公費負担とすべきである」と答申を出し、その後1972年に難病対策要綱がまとめられた。難病対策要綱では、がんや「寝たきり老人」などの他の既存の施策体系が存在するものを除いた上で、①原因不明、治療法未確立、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護などに著しく人手を要するのために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病」として難病概念がまとめられた。難病対策は、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消の3本柱を中心に、さらに福祉サービスとQOL向上の面にも配慮して現在に至っている。

る。緩和ケアでは人間の痛み・苦痛を身体的、心理・社会的、スピリチュアルなものに再概念化しており、その緩和(palliation)を行うためにさまざまな緩和療法(palliations)が研究、実践されてきた。緩和ケアは施設ではなく、在宅に比重をおき、訪問やケアにおける緩和ケアも充実している。英国の緩和ケアは英国の医療体系であるNHS(National Health Service)には組み入れられずに運営されたため、常に財政的な問題を抱えているが、その一方で、個人や地域共同体からの寄付と信頼関係や評価という枠組みで発展したため、表面的なアウトカム研究や費用対効果分析の枠組みからは外れ、発展することが可能であった。英国では生まれ、緩和ケアとわが国の緩和ケアは異なった社会基盤と歴史のなかで作られたが、対象とする病態やQOLを向上するという目標は同一であり(表1)、相互に学ぶことによりさらにお互いを発展させることができる。緩和ケアを普遍概念と考えるならば、その一形態として緩和ケアを捉えることもできる<sup>10)</sup>。

### 緩和領域での多専門職種ケアにおける音楽療法

緩和ケアにおいては、疾患自体が根治不可能であっても、医師、看護師のみならず、多専門職種ケアチーム(multidisciplinary care team)が互いに連携をとり、狭い専門性にとらわれず包括的に患者を捉え、QOLの向上が目指される。したがって、多専門職種ケアチームはinterdisciplinary care teamとも呼ばれる(図1)。具体的に、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、Parkinson病、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症などの神経難病に対しては、複数の専門性をもつ医師や看護師、保健師だけでなく、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、ソーシャルワーカー、心理療法士、栄養士などが病気の早期からチームケアを行うケアモデルが構築されている(図1)。神経難病患者の在宅療養に向けたリハビリテーションにおいては、地域の診療所医師、訪問看護師とケアマネージャー、ヘルパーなどの福祉従事者を合わせたチームを構築する必要がある<sup>9)</sup>。

現在、わが国では音楽療法士は国家資格では

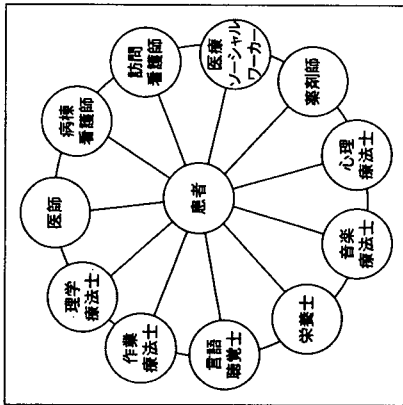


図1 神経難病ケアにおける多専門職種ケアチーム(multidisciplinary and interdisciplinary care team)の例

難病患者のQOLの向上を目標に必要な各専門職種がそれぞれケアを行うことをmultidisciplinary careという、それぞれ専門職種が連携し、相互補完し、チームとして活動するのがinterdisciplinary careといえる。緩和ケアチームには、専門性と連携という両者の要素が必要であり、多専門職種ケアチームと呼ぶ。音楽療法士もこの多専門職種ケアチームの一員として活動する必要がある。

なく日本音楽療法学会(<http://www.jmta.jp/>)の認定資格であり、診療報酬上の医療行為に関連づけられていない。だからといって、緩和ケアに音楽療法を導入する際に、音楽療法士がチームの外に存在し、外から難病医療を補完する方法となる間連といえる。音楽療法士は最初から多専門職種ケアチームの一員として活動する必要があり、多専門職種によるケアの検討に参加し、QOLの向上という共通の目標の下で活動を行う必要がある。音楽療法士は理学療法、作業療法などが目指す一連の機能回復訓練のパラダイムの中で活動する機会があるし、療養のなかで生きたい意欲を助けるようなスピリチュアルドメインを強化する活動を行う場合もある。実際の音楽療法はその両者を同時に追求するものと考えられる。音楽療法の効果に関する科学的研究はもちろろん重要であるが、それ以上に重要なことは、音楽療法が患者や介護者、支援者から肯定的な評価を得られることと、他の専門職種からも肯定的な評価を得られるようなよい

表2 症例Aの在宅中のALS患者のプロファイルと機能評価尺度ALSFRS-Rと疾病特異的なQOL評価尺度ALSAQの結果

性	年齢	罹病期間	期間切れ期間	人口呼吸器装着期間	ALSFRS-R	家族構成	特徴
男	60歳	7年	2年	2年	5	妻と長女、孫と同居、長男(県外)	起きあがれない、右母趾わずかに動く、経管食、字盤、口の動き

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

ALSFRS-Rは低く、ALSAQではすべてのドメインでもっとも悪い100となっている。しかし、患者自身は在宅生活に満足している<sup>4)</sup>。

チームワーク作りを行うことである(図1)。

### 難病におけるQOL概念

難病ケアが目標とするのはQOLの向上であり、QOL概念をすべての専門職種が正しく理解する必要があり、難病などの根治が難しい疾患では通常のアウトカム評価が困難なことが特徴であり、その代わり、ケア介入の適切性はQOL評価によって行えたと考えている。QOLは人の主観的な指標であり、原疾患の治療の成功の可否とは独立した指標として、さらに、日常生活動作の指標であるADL評価からも独立した指標として評価しうると考えられ、難病におけるケア介入の効果が評価できると考えられている(表2、図2-A, B)。しかし、SF36やEQ5Dなどの健康関連QOL評価尺度を使い難病ケア評価を行うのは無理があることがわかった。それらの評価尺度は単に患者の機能評価を主観的にするものでしかなく、直接的にADL障害を起こす神経難病や根治不能ながんなどではQOL評価として使えないことがわかった<sup>11)</sup>。

一般にQOL概念は誤解されやすい。たとえば、「QOLは人の属性であり、変えがたく、病気がよくなってQOLが低下して生きていくのは尊厳を喪失して生きていることであり、QOLが極端に低い場合ははやめやらないので、死ぬ許容される」というような誤解である。世界保健機関(WHO)のQOL定義や構成理論(construct theory)に基づく本来のQOL概念ではこの考え方をとらない。「QOLは患者属性ではなく、QOLは病気と自己、患者とケアとの関係性のもとで作られる主観的な構成概念(construct)であり、関係性が変わることで、

QOLは常に変化し、どんな低いQOLも高めることが可能であり、QOL概念は尊厳を示す概念ではない」というものである。

このQOL概念は病気や機能障害自体が治癒できない難病や緩和ケア対象疾患においてQOL評価をする際に大変有効であることがわかった。生活の質ドメインを直接的に重みづけする個人の生活の質評価法(The Schedule for the Evaluation of Individual QoL-Direct Weighting: SEIQoL-DW)はダブリンの王立外科大学のオ・ポイル教授とアン・ヒッキー講師により、この目的で作成されたQOL評価方法である。普段意識していない自分のQOLを意識化するために体系づけられた面接法である。SEIQoLでは、患者が人生にとって大事に思っている領域を意識化してもらい、名づけてもらい、キュー(Cue)とする。キューは最終的に5つあげてもらい、さらに、患者はvisual analog scale(VAS)によってそれぞれのキューについての量的評価を行い、主観的に満足度(level)を評価する。その上で、それぞれのキューの人生における重みづけ(weight)を行う(direct weighting: DW)。この際にかかるアイスクールを使い視覚的にみながら、直接的に重みづける方法をとる。患者は解決できないような問題点をキューとしてあげていくため、病気の経過におけるキューの変更が可能となる。また、満足度と重みを掛け合わせること、数値計算可能なインデックス(SEIQoL-index)が算出できる。この方法を使うことで、難病領域においても、適切なケアによって患者が支えられ、QOLが維持できることが示しうる(表2、

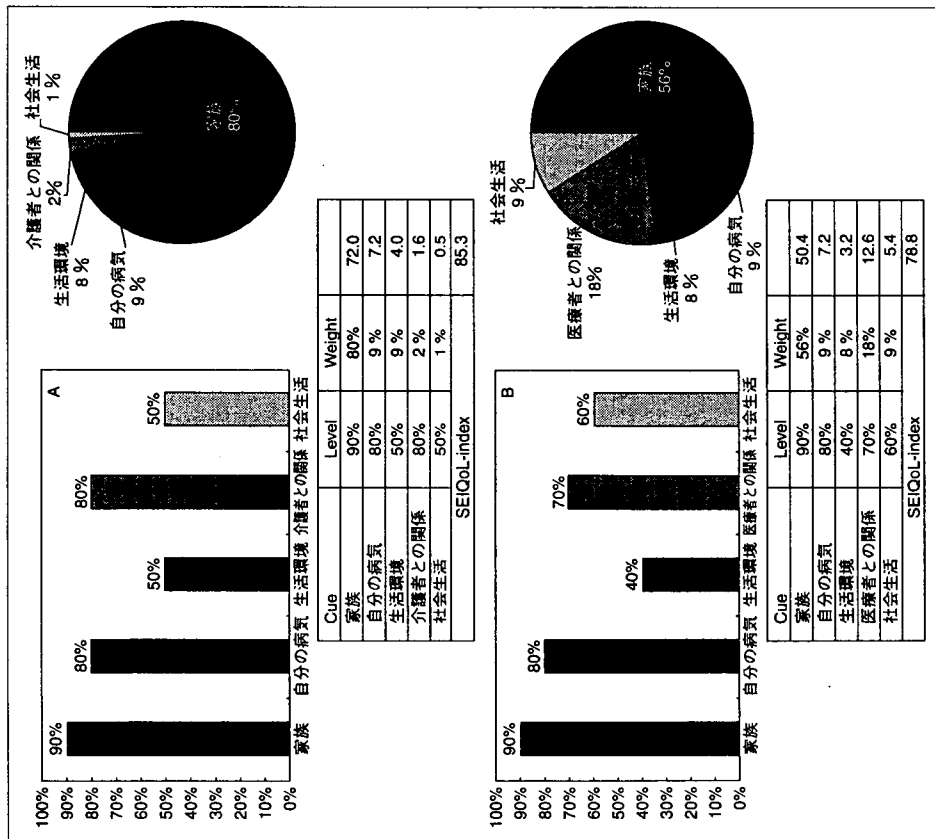


図 2-A: The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct weighting (生活の質ドメインを直接的に重みづけする個人の生活の質評価法: SEIQoL-DW)によるQOL評価の症例Aの実際のデータ。SEIQoL-indexは高く、本人の満足感に対応しているが、その中身は家族ケアなど家族との関係性に80%も依存していることがわかる。家族が疲弊しており、もし倒れたら本人のQOLは低下することが明らかである。

B: 本人は入院により極端にQOLが低下することをおそれていたが、メディカルチェックとケア介入を行うためレスパイトケアを導入した。レスパイトケア中のSEIQoL-DWは家族の重みが低下し、医療関係者との関係性が高まった。一方、QOLはあまり低下せず、本人も満足であった。

図 2-A, B). また、音楽療法を実践した場合の有効性評価にもSEIQoL-DWが利用できることがわかってきた<sup>5)</sup>。

補完代替医療 (complementary and alternative medicine: CAM) とは、ヨーロッパ近代やアメリカ

カにおける伝統的医学や理学療法や医学教育カリキュラムから除外された治療法などを包括的に総称したものである。その中には中国の伝統医学を受けついで中医(漢方、鍼灸、薬膳など)やインド伝統医学であるアーユルヴェーダ、イスラムのユナニ医学など非西欧的な医学が含まれている。また、ホメオパシーなどの非正統とされる西洋医学や各国のさまざまな民間療法や宗教的な治療秘儀なども含まれている。補完代替医療には科学的な根拠がないとはいえないものもあれば、科学的な根拠が証明されたことがないが、多くの患者に現実的に支持され利用されているものまである。音楽療法は伝統的な医学部講座では扱われてこなかったが、CAMの中に分類することができる<sup>6)</sup>。

CAMの中には難病ケアや根治困難ながんのケアにおいて、科学的な臨床評価とは無関係に、患者の賛同を得ているものがある。英国の緩和ケアにおいてはアロマセラピー、リフレクソロジー、針灸療法などが有効に利用されており、音楽療法などの各種芸術療法も積極的に使われている。CAMの中には、科学理論や評価指標による分析が不十分であっても心身を統合した全人的なアプローチや非宗教的なスピリチュアルアプローチの特徴から患者の主観的満足感を高めるものがある。この流れの中で、現実には教育水準の高い市民が現代医療に満足できなくなってきた。米国ではNIHにNational Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM) (<http://nccam.nih.gov/>)を作り、科学的対象として研究を進めるだけでなく、米国の大学医学教育の中にもCAMを導入しつつある。NCCAMでは音楽療法をsound energy therapy (音エネルギー療法)やmind-body medicine (心-身体医学)の位置づけとして積極的に位置づけており、すでに、音楽・芸術療法は全米病院内でのCAM利用調査での上位を占めている。

**音楽療法の難病ケアにおける導入**

難病ケアにおける音楽療法の目的は、大きく分けることと機能回復訓練の強化と患者の心の中にあるスピリチュアルドメイン(霊的な領域)における賦活であるといえる。音楽はその両者を通

して人間の感覚・運動・認知機能に直接働きかける特徴がある。現在高く評価されている体系で、それぞれの特徴に対応する代表的な音楽療法を二つ紹介する。

1. リハビリテーション・機能回復訓練の強化 —NMNT (神経学的音楽療法)

Parkinson病や脳梗塞の機能回復訓練においてわが国でも音楽療法の研究が行われ、論文<sup>7)8)</sup>が発表されているが、この領域で科学的に体系化されたものは神経学的音楽療法 (neurological music therapy: NMNT) である<sup>9)</sup>。NMNTは現代の神経科学を基盤としており、神経疾患における認知、感覚、運動障害に対する音楽の治療的応用であると定義され、米国のコロラド州立大学のThautらによって実践的に研究されてきた (<http://www.musictherapycolorado.org/>)。NMNTは臨床研究をベースにして臨床テクニックを標準化することをめざしており、病院リハビリテーション部門で行われる機能回復訓練において、音楽のもつ力を最大限に活用するために体系化された。Parkinson病、脳梗塞、頭部外傷、脳性麻痺などの身体障害だけでなく、失語症や半側空間無視などの高次脳機能障害も治療対象としている。NMNTでは感覚運動訓練 (sensorimotor training)、発話/言語訓練 (speech/language training)、認知訓練 (cognitive training) に分類された19の基本テクニックがあり、障害の内容に応じて適応される。NMNTは、通常は単独で行うのではなく、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士の機能回復訓練と協働して行うことが多い。NMNTを行う音楽療法士は通常、オートハープかピアノを主に用いる。NMNTは独自のパラダイムとして音楽療法理論を打ち立てたわけではなく、神経科学とリハビリテーション医学の基本的な概念が導き出されEBM(エビデンス)が試みられている。わが国でも少数の音楽療法士がNMNTを習得し実践が開始されている。「第3回 神経難病における音楽療法を考える会」(<http://www.hosp.yoko.hyo.go.jp/musicmain/index.pdf>)で、NMNTの音楽療法士であるShannon K. de l'Etoileが米国から招かれ日本の神経内科医師や音楽療法士に対する教育啓発活動が行われた<sup>9)</sup>。

### 2. スピリチュアルドメインに力点をおく音楽療法

各国で音楽療法は緩和ケアにおいても積極的に取り入れられてきた<sup>10)</sup>。緩和ケアでは患者と周りの家族の痛み・苦痛を、身体的、心理・社会的、スピリチュアルな側面で理解し、緩和を行っている特徴がある。音楽は身体的、心理的だけでなく、スピリチュアルな苦痛に対しても緩和する力を持っていると理解されている。スピリチュアルな苦痛とは「生きることへの苦痛」にはかならないが、患者、家族の絶望感の解消や緩和だけでなく、担当する保健医療従事者の「無価値」感、無力感や諦めに対する緩和は緩和ケアの目的の一つといえる。

スピリチュアルティ(霊性)とは直接的に、科学分析を行うことができないものとも定義できるが、音楽によって賦活できる「生きている感動や意欲」は科学的な緩和ケアや難病ケアにおいても重視されている。音楽療法がもつこの部分に力点を置いて、人の感覚・運動・認知機能を賦活するために体系化された音楽療法はシユタイナー思想を基本とした人智学的音楽療法(Anthroposophische Musiktherapie)である。シユタイナーはムジークオリエントミ( Musiqueurhythmique, eurhythmy with music)という音楽と身体表現芸術をともに行う活動を行った。さらにシユタイナーの障害児教育プログラムの研究を通して人智学的音楽療法が発展したと思われる。日本の竹田らによって、アウディオバーデ(聴く器官の教育)(<http://homepage2.nifty.com/audio-pade/>)が実践され、この音楽療法は深められた。「人間には、ある一つの力があります。それはたとえ木が伸びる時の力、花が咲く時の力と同じ力です。でもときどき、この力は弱ってしまします。そんな時、音楽は人間に動きかけて、この力を再び元気にします。」これはペルリナーがわらした人智学的音楽療法のセミナーの冒頭で語られた言葉といわれているが、シユタイナーの音楽療法の基本的な立場を示している。人智学的音楽療法ではライア(Lyre, 竖琴)などの楽器を使うことが多く、和音を作りやすいペンタトニックスケールという5音階が利用されることが多い。人智学的音楽療法を行える音楽療法士

雇用以外に生活支援員を定員として雇用し、その中に音楽療法士を組み入れることが可能になった。このため障害者自立支援法に基づく療養介護病棟(筋ジストロフィー病棟などが含まれる)では、今後、音楽療法を積極的に育てていくことが可能となった。現在の問題は、公的病院での雇用の場合は、国家資格でない音楽療法士には、給与体系が存在しないため、他の職種の給与体系を準用するほかないことである。つまり、保育士、療養介助職(ヘルパー)、児童指導員、ケースワーカー、業務技術員(看護助手)などの身分で雇用するほかない。現在、難病ケアを積極的にに行っている病院での音楽療法に対する認識が広がりつつある。このため、病院に音楽療法を雇用する体制は徐々に確立しつつあるが、まだまだ病院管理者側に工夫が必要である。

### おわりに—音楽療法の科学的評価と社会的評価

音楽療法を導入してみたいが、有効性に関するエビデンスが少なく、エビデンス作りは難しいと思われる場合があるが、実際には間違っていない。音楽療法によって、血圧や呼吸など多様な臨床評価指標は有意に変化しうることが知られている<sup>19)</sup>。音楽療法の効果がなかなか明確にできない理由は、音楽療法例に原因があるのではなく、音楽療法が有用と思われている対象そのものの評価が難しいためである。たとえば、難病ケアにおいて、音楽療法の有効性を評価する場合の難しさは、難病自体の特徴に臨床評価や有効性評価が難しいという特徴があるからである。スピリチュアルドメインにおいて、音楽療法が利用される場合も同様であり、スピリチュアルティ自体が科学評価のできない対象であり、無理に評価するために代理指標を使うほかないが、何がスピリチュアルティの代理指標になるのが難しいのである。

音楽療法を難病ケアの中で確立するためにはSEIQoL法などの科学的評価法を導入することが大変重要であり、今後の研究が期待されている。医療は科学的である前に社会システムでもあるので、医療の中に音楽療法を確立するためには

音楽療法自体の科学的自己完結の評価だけではなく十分とはいえない。ケアチームを構成する他の専門職種が音楽療法に対して肯定的な評価をすることがもつとも重要である。それに加えて、患者や家族、支援者からの直接的な評価を得て、高い評判という社会的評価を得ていく必要がある。

本研究は厚生労働省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」(H17/H19年度)の中で行われた。

人智学的音楽療法への出会いをいただいた竹田喜代子先生と難病の領域の音楽コーディネーターをしていただいた小黒須美子さんに感謝します。

### 文 献

- 1) 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.
- 2) 中島 孝. 神経難病のQOL評価から緩和ケアについて. 神経難病のすべて. In: 阿部康二・編. 東京: 新興医学社; 2007.
- 3) 伊藤博明, 中島 孝. 神経内科の医療・介護—現状と課題—. 在宅神経難病患者のQOL. 神経内科 2006; 65: 542-8.
- 4) 中島 孝. 難病のQOL向上—QOL評価と緩和ケア. 日本難病看護学会誌 2007; 11: 181-91.
- 5) 美原 盤. 本当のレスパイト・ケアを実現するために—市川訪問, 患者送迎, SEIQoL-DWと音楽療法の導入—. 在宅と難病ケア 2006; 11: 7-12.
- 6) 今西二郎. 補完・代替医療とスピリチュアルティ. 医学のあゆみ 2005; 216: 169-72.
- 7) 林 明人. パーキンソン病のリハビリテーション. ガイ. パーキンソン病に対する音楽療法. MEDICAL REHABILITATION 2007; 76: 71-6.
- 8) 岩崎真希, 吉井文均, 志水哲雄. Parkinson病における能動的音楽療法導入の有用性. 神経治療 2004; 21: 555-61.
- 9) de l'Ecole SK. 阿比留睦英, 吉井文均. 経学的音楽療法: 研究の現状と臨床への応用. 神経治療 2007; 24: 473-9.
- 10) 中山久子. ホスピス・緩和ケア病棟での音楽療法. 看護 2005; 57: 92-5.
- 11) 三浦 修. 音楽療法を利用した神経難病ボランティアの育成. 難病と在宅ケア 2006; 11(7): 23-6.
- 12) Vincent S, Thompson JH. The effects of music upon the human blood pressure. Lancet 1929; 213: 534-8.

● 一般演題: B7

新潟県中越大地震被災地住民に対する深部静脈血栓症 (DVT)/肺塞栓症 (PE) の診断, 治療ガイドラインについて

篠沢和彦<sup>1)</sup> 林純一<sup>2)</sup> 布施一郎<sup>2)</sup> 相澤義房<sup>3)</sup> 田辺直仁<sup>4)</sup> 中島孝<sup>5)</sup> 伊藤正一<sup>6)</sup> 鈴木幸雄<sup>7)</sup>

1 ガイドライン作成の背景

平成 16 年 10 月 23 日に発生した新潟県中越地震では, 一時避難者が震災直後には 30 万人いたともいわれ, 車中避難も一時的に 10 万人に達したものと推定される。避難生活が長期化するなかで車中泊避難者の中で新居生活が長期化するなかで PE の発症に体調を崩す人が多く, その中には PE の発症による死亡者も出た。そこで, われわれは震災直後から被災地で下肢静脈エコーによる DVT の検診を行ってきた。その結果, 震災直後では車中泊者の 30% に DVT がみられたが, 時間経過とともに DVT の頻度は減少した。しかし震災 5 ヶ月後でもその頻度は 10% 以下にならず, 1 年後に被災者 1565 人を検査したところ 7.8% に血栓がみつかった。そこで新潟県医師会, 新潟県と協議を行い被災地での現状を鑑み本当に地震と DVT に関連があるかどうかを確かめ, 被災地の病院でスムーズに DVT の診断と治療が行えるようガイドラインを作成することになった。

2 ガイドラインの内容と特徴

本ガイドラインはあくまで新潟県中越地震被災者の DVT/PE の診断, 治療ガイドラインであり, その骨子は下肢静脈エコー検査と血液検査によるスクリーニングにある。また被災地ではヒラメ静脈に血栓が多みつかったこと<sup>2)</sup>, ヒラメ静脈に血栓が拡張している人が多いこと<sup>2)</sup>, 呂らにより, 院外発症の致死性肺塞栓症ではヒラメ静脈血栓が急速に進展増大することが原因であることが報告されていること<sup>3,4)</sup>, 人工関節

<sup>1)</sup> 新潟大学大学院呼吸器腫瘍学総合病院生命科学センター <sup>2)</sup> 新潟大学大学院医療機器内科 <sup>3)</sup> 新潟大学大学院医療機器内科 <sup>4)</sup> 新潟大学大学院医療機器内科 <sup>5)</sup> 新潟県医師会 <sup>6)</sup> 新潟県医師会 <sup>7)</sup> 新潟県医師会健康部

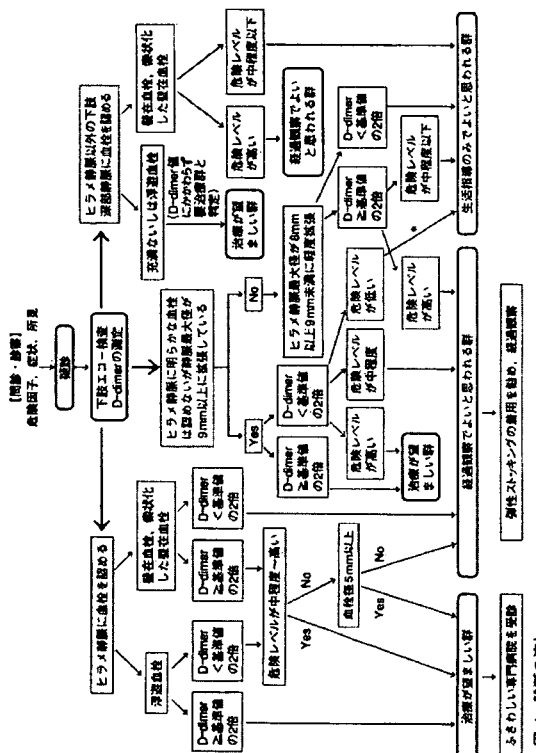


図 1 診断の流れ  
\*: 下肢の腫脹, 違和感などの自覚症状を有する場合や本人の希望があれば, 弾性ストッキングの着用を考慮してもよい。

術後ではヒラメ静脈最大径と術後 DVT が関連すること<sup>5,6)</sup>, などかとヒラメ静脈に特に焦点をあてていることが特徴である。

まず問診で DVT/PE が疑われた場合には下肢静脈エコー検査と血液検査による D-dimer 測定を行う。下肢静脈エコーでヒラメ静脈の大径を測定し, ついで圧迫法で血栓の有無を判定する。もしもヒラメ静脈以外の大腿静脈などに血栓がみつかった場合は通常の DVT として治療を行う。ヒラメ静脈に血栓があった場合, D-dimer が基準値の 2 倍以上であった場合, D-dimer が基準値の 2 倍未満でも通常の DVT/PE のガイドラインにおける DVT リスクが高い場合などでは, 治療を行うものとした。しかし, ヒラメ静脈血栓があった場合でも D-dimer が基準値の 2 倍未満で DVT リスク因子がなければ, 経過観察もしくは弾性ストッキング着用のみとした。またヒラメ静脈最大径が 9

mm 以上であった場合で D-dimer が基準値の 2 倍以上もしくは DVT リスクが高い場合は血栓がなくても治療などの治療を行い, それ以外では経過観察もしくは弾性ストッキング着用とした (図 1)。

本ガイドラインの詳細は新潟県のホームページに掲載されている。本ガイドラインの基準については, まだ EBM が乏しいため今後適用して不都合があれば改訂していく予定である。

文 献

- 1) 篠沢和彦, 林純一, 土田桂樹, 齊藤六雄, 北高藤. 新潟県中越地震における静脈血栓症: 慢性肺塞栓症. Ther Res 2006;27(6):982-6.
- 2) 篠沢和彦, 林純一, 大嶋さとみ, 本多幸彦, 遠藤裕, 坂井邦彦ほか. 新潟中越地震被災者調査報告: 下肢静脈エコー検査結果. 新潟医学会誌 2006;120(1):15-20.
- 3) 呂彩子, 谷藤雄樹, 塚山則正, 濱松品彦, 村井達

100 Symposium: 第13回肺塞栓症研究会・学術集会

- 我、院外発症の肺動脈血栓症による突然死51例の病理形態学的検討, 新腎学 2003;43(10):627-32.
- 4) 塚山剛正, 呂彰子, 福永龍繁. 塞栓源としてのヒラメ筋原. 呼吸器科 2005;7(6):622-8.
- 5) 橋本和彦. 術後肺塞栓症/深部静脈血栓症予防のため  
の「下肢静脈圧」エコー. Vascular Lab 2005;2(3):53-8.
- 6) 橋本和彦, 林純一, 草場敦, 小柳仁, 水島英博子. 術後肺塞栓症予防のための術前エコー検査と術後抗凝固療法. Ther Res 2005;26(6):1152-5.

# 緩和ケアは看取りの医療ではない

国立病院機構  
新潟病院副院長  
中島 孝

## — 最期まで続くQOLの向上、生きる挑戦

緩和ケアとは何か。厚生労働省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」班主任研究者（05年～07年度）を務める中島孝・国立病院機構新潟病院副院長（医学博士）に聞いた。

### 1. 健康≠幸福、病気≠不幸の二元論を超えて

Q 「人工的な延命治療は不要」とか「人間らしい自然な死が良い」などという主張についてどうお考えですか？

A 健康で生きていくことはすばらしいが、病気や障害をもって生きる人

生には意味がないという議論は紀元前のギリシャ時代にもありました。そのようにして長生きするより、早く死ぬ方が良いと考え、自殺や安楽死だけでなく、嬰児殺しや堕胎も行われていました。この歴史的な議論の現代版がご質問なのだと思います。本来、人間は生まれた時から、さまざまな援助や技

術に支えられていて、生きるために常に人工的にサポートされています。それが社会システムです。医療も社会システムの一つですが、人工的な延命治療を中止し、自然な死を望むといわれても、何が自然なのかを客観的に線引きすることはできず、この枠組みでは何の結論も導けません。一人で自然に

生きている人は存在せず、人は人によってある意味では人工的に支えられ生きていることを再認識すべきです。

Q それでは「尊厳ある死」が良いという考え方はどう思われますか？

A これも人間の根源にある願望の一つであることは否定できませんが、科学や法のなかに入ると混乱した議論を引き起こします。「尊厳」は「生命の尊厳」概念に由来しており、生命存在を支える哲学的・宗教的な考えの基本です。どんな生命も置き換えられない価値があり、「あなたの代わりになる人はこの世にどこにもいない」ので、相手を否定せず、お互いに尊重し

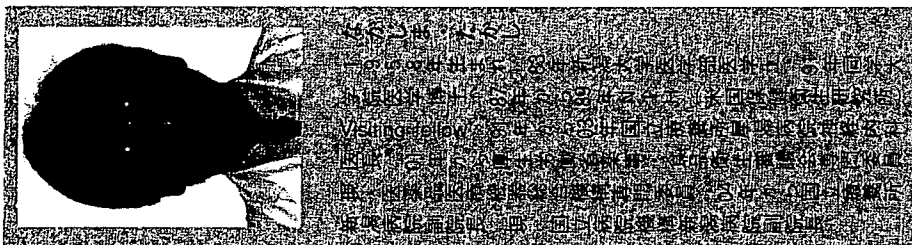
あうのです。この「尊厳」は人間による評価の対象ではないものを定義するための概念で、不可侵性を意味します。つまり「尊厳」とは科学的に評価される概念ではなく、私たちの生きていく動機そのものです。「尊厳」の代わりに、私たちは科学的に評価・測定可能な概念として、「生活の質、QOL」を別に定義しました。そしてQOLを高める医療についての研究をすすめています。

「尊厳ある死」という概念は科学的には二重の誤りを犯しています。「尊厳ある死」を評価するにしても死ぬとその人は存在しないので、「死の質」

は科学的に評価できないのです。私たちが目指す医療では患者と家族のQOLの向上を目標にケアチームとして活動します。患者が亡くなった時にも家族へのケアは継続されます。残された人の心に「尊厳ある死」が感じられたなら、科学的には残された方のQOLが保たれたという意味です。緩和ケア概念が混乱し、終末期医療論議で科学的結論がいつまでたっても合意できないのはQOL概念ではなく、「尊厳死」や「自然死」概念を使っているからです。

Q 機能が低下すれば人は生きる意味がないというのはナチスの優生学と同じですか？

A ナチスは優生学を究極まで悪用したのであって、ナチスの専売品ではありません。研究で明らかになったのは機能が低下しても適切なケアによって人のQOLは向上できるということです。優生学はワイマール共和国以降のドイツ医学の一つの完成型だといえ





て冷静に人生を歩むことができるのではないのでしょうか。自己の意識下の部分にも目配りし、他人の助言や援助を受け入れて人生の脚本を書き換えていければよいのではと思います。

Q 本人も家族も医療福祉従事者も、患者が主人公である物語に関わるということですね。

A このナラティブアプローチ(物語に基づくアプローチ)は、今後、難病ケアや緩和ケアだけでなく高齢者医療の中で大きな役割を果たすと思います。根治できない病気と共に生きる場合、その人自身が物語を、または脚本をどう書き、書き換えていけば人生がより豊かなのかと考えるわけです。つまり、「治らないなら人生に意味はない」とは思わず、その中で生きるとはどういうことか考え、自分の人生の脚本を能動的に書き変えていくことです。これが本当の自己決定です。呼吸が苦しくなっても、嚥下障害が起きて

く行きません。人は症状が起き心配し、医師から治らない病気と告知された時から四つの苦を悩み始める、それらを緩和し人の生を支えるのが緩和ケアだと考えたのです。そのためには、医師、看護師だけでなく、多専門職種によるチーム医療が必要です。ところが、多くの人は緩和ケアというのは、無駄な延命治療を中止し、良い死、尊厳死を導くターミナルケアというように誤解しているのです。

根治できないがんや難病の筋萎縮性側索硬化症(ALS)の人たちだけでなく、高齢の障害者の方も、ソングラスのいう緩和ケアの中で、ケアチームのもとで適切なバリエーションを積み重ねていけば、「どうすれば尊厳をもつてうまく死ねるか」と悩み、葛藤することから解放され、生き生きと生活できるはずですよ。

#### 4. 緩和ケアの日英比較

も、便秘になっても、それぞれの症状緩和は可能です。この考え方を緩和ケアではバリエーション(緩和療法)と言ってきました。この考え方をとるだけで、「延命治療」が良いか、「尊厳死」が良いのかと人は悩みこむ必要は一瞬にしてなくなります。そして、必要なバリエーションは何なのかその時々を考えれば良いと分かりほつとします。こうすれば、どんな困難な病気であっても生き生きとした人生を全うできるのです。

それでは緩和ケアとは本来、何を緩和するのでしょうか。第一は身体症状や苦痛の緩和です。二番目は心の痛み、悩みやうつ状態などを緩和することです。第三は社会的な悩み、家族、仲間や職場、地域社会から見放され、排除されないようにサポートすることです。もう一つ重要なのはスピリチュアルペインの緩和です。病気と共に生きることに絶望しないような対処です。

Q 英国の緩和ケアはなぜ成功しているのでしょうか？

A 完全に成功しているとはいえないでしょうが、セント・クリストファーホスピスを訪問して分かったのは、効率性の担保が要求されない寄付と慈善によって開始されたことが良かったのだと感じました。数値目標や合理主義が適用されなかったため、逆説的ですが、死の質を高めようとは考えなかった。患者や人同士が支えられることによって、信頼感や社会的評判という文化的、文明的な成熟した側面で緩和ケアが支えられたのです。あるコミュニティで信頼されている緩和ケア施設(ホスピス)があるとします。家、土地を持っているお年寄りが、自分たちはこのホスピス活動を大変信頼していて、私が死んだら家や土地をすべてこのホスピスに寄付するので、このコミュニティの中で最後まで私が生きていくことを支えてくださいとその人

### 3. シシリー・ソングラスに見る緩和ケアの原点

Q 第一から第三までは分かりますが、孤独感や喪失感に対処するという四番目の緩和は宗教的なものであり、医療の領域なのでしょう？

A 近代医学や病院はスピリチュアルペインつまり、魂(たましい)の痛みは宗教の領域だとして十分に対応してこなかったのは事実です。しかし、緩和ケアでは宗教家や哲学者、他の市民、地域社会を巻き込みながら、第四のテーマも取り組むものなのです。

近代的緩和ケアは英国のシシリー・ソングラスによって、セント・クリストファーホスピス(1967年)で確立しましたが、彼女は科学的にこの四つの苦を解消しようとはしました。彼女にとって緩和ケアは終末期医療(ターミナルケア)ではありません。終末期になってから緩和ケアを始めてもつま

は依頼するのです。投資の原理で、「私の家の不動産価値は二億円を死後寄付するのだから、自分にだけは特別なケアや室を用意してくれ」とは決して言わないのです。成熟した文化だと感じました。

Q 日本や米国では最小限の治療しかしないのが緩和ケアだと思われがちです。

A 米国の緩和ケアでは期日以内に死なないと保険での支払いが打ち切られる。また人工呼吸器を使用するなどの延命治療をしていると、緩和ケアの請求はできないという様になっているそうです。驚かされますが、実は、日本でも米国と同じで、ある緩和ケア病棟では、「生命を支えることは緩和ケアでなく、良い死を導くことが緩和ケアだ」と誤解している医療従事者が多いようです。

日本で緩和ケアは、健康保険制度で終末期のがんとエイズのみを包括入院

医療として、診療報酬が規定されていて、リハビリをしたり、高い麻薬をつかったり、在宅指導をしたり、がんの緩和的化学療法や放射線治療をしたり、人工呼吸器ケアをしたりするとみんな予算オーバーになってしまう。患者のために、工夫し治療を行えば行くほど赤字になるような仕組みになっています。そこに入院している人は自立を助けられることは決してないのです。

ソングアスの緩和ケアは、どんな重篤な患者に対しても、死に瀕している患者に対しても、症状の緩和を行い、生きる意欲を助け、自立度を増し、在宅生活すらできるように援助するものです。残念ながら、日本ではまったく異なる緩和ケアになっています。医療従事者も患者も市民も、上手にうまく死ぬことが緩和ケアだと思い、最期まで生き生きと、生を支え、可能なら在宅生活も考慮することが緩和ケアだとは思っていない。これが日本の終末期

しう。QOLが低い人はかわいそうなので、尊厳死が認められるべきだということは決してなく、QOLが低い場合はQOLを高める適切なケアが可能と考えています。

Q 患者のQOLをいかに評価するかについて、先生はSEIQOLが良いとしていますね。

A SEIQOL(シーコール)が出るまでは先ほどのWHOの定義に基づくQOL評価の物差し(尺度)はなかったのです。人は通常、心の中で五つぐらいの要素まで同時に考えることができます。たとえば自動車を買う時、価格、性能、ブランド、色、居住性などをもたせませんが、もっと別の要素を考える人もいます。自分の日常生活から、それぞれの満足度を思い浮かべ、さらに、それぞれが自分にとってどのくらい重要かを考えます。同時に、心の中で掛け合わせ、足して、あるレベル以上なら買うにふさわ

医療の議論を貧困にしている原因なのです。

## 5. QOLをどう高めるか

Q 生活の質(QOL)への関心が高まっていますが。

A QOLは緩和ケアと同様に誤解されています。患者が呼吸器を利用したり、車いすをつかったり、鼻や尿道などに管を入れられているのを見て、「QOLが低い」人で社会のお荷物と誤解してしまいます。その人がさらに極端に低いQOLになったら、死に導かれるのも倫理的に必ずしも間違いとはいえないと誤解しています。医療倫理の教科書にも「現代の進んだ医療の下でQOLの低い患者がどんどん生み出され、尊厳死の問題が議論されている」と書かれています。そこには、先ほど二重の意味と言った「尊厳をもって死ななければならない」という目標が書かれているのです。

しいと考えるのです。価格よりブランドを優先する人もいますし、性能にこだわる人もいます。ほかの全部に不満でも価格が安価なら買おうと思うときもあります。また、優秀な営業マンがいると今までの好みが変わり、新しい挑戦を試みたりします。この様に、人の評価や意思決定過程は大変複雑です。

SEIQOLでは、患者自身が自分のQOLを評価する際に、この理論を使います。面接者が対話しながら、今の自分の人生のなかで重要と思う五つの分野を挙げ評価してもらいます。構成概念としてのQOLが対話によって意識化され評価可能になります。WHOはSEIQOLを代表的な10のQOLの評価尺度の一つに認定したので、私と大生定義教授(立教大学)とが共同研究しながら積極的に日本に紹介していきたいと思っています。原著者のアイルランドのオ・ボイル教授ら

ここで、問題になるのは「すべり坂理論」です。死をも許されるQOL判定基準を決めたとなんになるかは歴史的に明らかです。恣意的な基準で生存の意味が決定されるなら、いつ自分たちが生きる意味がない人間だと決めつけられるか心配で、安心して暮らせなくなります。つまり、人は病気に悩む前に、社会から抹消される不安におののくのです。

私たちが研究しているのはこのようなQOLではなく、本当のQOLですがこの誤解には困っています。患者さん自身の意識と身体の状態、ケアする人たちの間で構築される心理概念がQOLであり、これは世界保健機構(WHO)のQOL定義に合致しています。QOLは現実の「もの」として存在しているのでも、人の属性でもなく、人間同士の関係性の中に存在する構成概念です。つまり、ケア内容の質や量によって人のQOLはどんどん変化

と相談し国際的なQOL研究活動も開始しています。

最後に、私は、根治困難な病態や患者さん達は、私たちに、困難に対する対応能力を試し、人類の文明を進歩させる原動力を与えてくれる存在だと思っています。将来、人類はどんな難しい問題に見舞われるかも知れませんが、いかなる時にも人は諦めず、お互いが助け合い、工夫しながら生きていければよいと思います。もし、今の日本で、根治困難な病気に悩む人たちや弱者を順に切り捨てていくようになってしまえば、今後、子孫はたれも残らなくなるのではと不安を感じます。新約聖書の百匹の羊の話(マタイ18:12)と同じです。迷子になって戻って来られない一匹を探さず見捨てることを心に決めたとたん、その瞬間に人間の文明社会は成長しなくなり崩壊に向かうのです。誰もがもはや生き残れないと感じるからです。

# 注目される個人の生活の質 評価法 SEIQOL-DW

QOL評価の画期的な物差し(尺度)として注目され、中島氏がインタビューで触れたSEIQOL-DWについて簡単に紹介する。

## 患者のQOLとは?

QOL (Quality of Life, 生活の質)という言葉はすっかり定着したが、あまりに広範に使用されているため、本来の意味が拡散してしまっただけがある。QOLは臨床の達成指標として、患者の満足感や人生に良い影響を与えたかどうかを測ることによって、患者中心の医療に呼応するものであること

of Individual Quality of Life-Direct Weighting (生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法 SEIQOL-DW) と呼ばれている。SEIQOLでは歩けなくなっている人に歩けないことをどう悩んでいるかを質問するのではない。QOLは患者自身とケアする側の関係性のもとで、意識化される構成概念であり、その人が今大事に思っていること、できることを考えてもらい面接者との対話でQOLを意識化してもらう。

この方法は根治できないがん患者さんや難病患者さんのQOLを理解し評価する良いツールとなる。QOLが病態やケア内容の変化に応じて変動する実態が把握でき、援助を工夫できるといふ長所がある。

具体的には以下のようなステップを踏む。以下、「SEIQOL-DW 日本語暫定版」秋山(大西)美紀訳、大生定義・中島孝監訳から

は間違いない。

ただ、「QOLが低い」と言っても、その測定方法が妥当かどうかは検証の余地があった。人工呼吸器なくしては生きられない筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者はかつて、「QOLが低い」と断定されていた。しかし、人工呼吸器をつけて日常生活を楽しみ、大学院に進学する人もおり、この断定は誤りだということは明確になっている。同

<<http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyou/annai/seiqol/index.html>>

○ステップ1 回答者に以下のような文(要旨)を読み導入する

「私たちにとって人生や生活の喜びや満足感、自分にとっての大切な部分や領域がどうであるかによって決まります。……今の、あなたの生活で何が最も重要なのかお聞きしたいと思います。……」

○ステップ2 生活の中で5つの最も大切な側面(キューと呼ぶ)を引き出してもらう。

「現在、あなたの生活でもっとも重要な5つの領域は何ですか?現時点で人生を楽しくしたり悲しくしたりすると思われる事項、つまりあなたの生活の質を決定していると感じる領域を5つ挙げてください。

どうしてもキューが出てこない場合

時にそのQOLの評価方法に大きな限界があったことは明らかである。

## SEIQOL-DWの実際

ここでは、インタビューで中島孝氏が触れたSEIQOLについて簡単に紹介したい。

これはアイルランド王立外科大学で開発されたQOLの評価尺度で正式にはThe Schedule for the Evaluation

は、次のキュリストを参考として読む。(家族、親族や友人との関係、健康、家計、生活の境遇、仕事、社会的生活、余暇活動、宗教/スピリチュアルな生活)

○ステップ3、4 レベルを決定する  
5つの領域がどんな満足状態か評価したいと思います。最高は100%、最低は0%として、回答者に棒グラフを書いてもらう。(グラフはALSの63才の人工呼吸器装着したかたの例。家族との関係は75%満足していることが分かる。)

