

○ステップ5 直接的にキューの重み付けをする (DW)

先ほど挙げた5つの領域がどのくらい自分の生活にとって重要か重みを、カラー円盤を使い示してもらい、数値(%)を求める。合計は100%になる。(円グラフは同上の患者の例、自分の病気の状態はQOLに30%の重みで影響を与えていると考えている)

○SEIQoLインデックスの計算

それぞれのキューのレベルと重みを掛け合わせ、合計を計算する。100

キュー(分野)	レベル	重み	レベル×重み
自分の病気	70%	30%	21
家族	75%	25%	18.8
友人	50%	15%	7.5
パソコン	50%	15%	7.5
生活姿勢	50%	15%	7.5
SEIQoLインデックス			合計 62.3

で割ると最高100最低0の数値データが求められる。この値は個人のQOLを示す比較計算可能な数値として利用できる。(表は本例のまとめで、SEIQoLインデックスは62.3%であり、どのキューをどのくらい改善すればどの程度よくなるか推測可能)

*

こうして、明確となった生活の領域(キュー)のレベルと重みづけは明ら

かに患者生活の深い理解と適切な医療・福祉介入のきっかけを与える。さらに、研究でわかったことは数値化された患者のQOL (SEIQoLインデックス)を見ると、医療者や家族が患者自身よりQOLを低く評価していることが判明するケースも少なくないという。ケアする側と患者との間でQOL評価に落差があることが分かった。根治が難しい病気に対するケアである難病ケアや緩和ケアにおいて重要な視座を示すため、この評価法への関心は高まっているようだ。

*詳しくは、「神経難病のすべて」(阿部康二編集、新興医学出版社 2007年) 6章6、中島孝「神経難病のQOL評価から緩和ケアまで」276-278ページを参照

政治家・政党をその人格、姿勢で選ぶ

— 不祥事多発でモラル崩壊状態の民主党

本誌編集部

21世紀初頭の日本の政治動向を決する今回の参院選。参院での与党過半数維持の成否が焦点だが、年金記録問題でも国民に不安を煽るだけの野党・民主党は今や「何でも反対」の抵抗政党に堕するなど、社会党化現象が顕著だ。そんな無責任の体たらくで、口を開けば「与野党逆転」「政権奪取」のワンフレーズ。参院選は衆院選と違い、政権選択の選挙ではない。しかし民主党が仮に将来、政権を取ったとして、それでは日本の未来をどうするのか、「生活維新」「日本一新」と叫ぶその政策・ビジョンはどうなのかといえ、肝心の財源論が不明で政策的整合性にも欠けるなど内容は全くあやふやだ。政権はいわば手段。その政権で具体的に何をやるかが大事だが、その点が曖昧では無責任この上ない。

だから党内からも、こんな苦言や批判の声が出る。「政権交代しますってのは無駄だよ。国民は信じてないよ。でも候補者も応援議員もそればかり。政策を言う必

要がないから、棄たがや」(『民主党の河村たかし衆院議員「毎日」06・10・31付夕刊)。また同党最高顧問の渡部恒三衆院議員もこう嘆く。「(今の民主党は)野党だから無責任に都合のいいことを言えがいい」という雰囲気になっている」(『産経』07・5・16付)。

●「寄り合い世帯」の民主、政策もバラバラ

そして、民主党といえは「寄り合い世帯」。党内には右から左まで様々な主義・主張の旧党派の形を引きずる派閥・グループが混在する。「ごった煮政党」と揶揄される所々だ。だから、一体性に欠け、政策も組織もバラバラ。特に憲法や外交・安全保障に関する国の重要政策について、党として一本化出来ないのが実情だ。これでは政権どころか、自党の足元すら営業できないではないか。

「民主党には政権は任せられない、この党が政権をとつたら1週間で日本は終わりである」。民主党をコキ下ろす

教育講演 II : QOL 評価の新しい挑戦

QOL 評価の新しい挑戦

療養者の物語による SEIQoL-DW の試み

中島 幸

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

はじめに
根治療法がない病気に対して人はどのような
対応すべきなのでしょう...
患者さんに対して、医療専門職が混乱したまま
おきかと思えます。エビデンスに基づく医療
(EBM)は医療の効率性を高め、医療サービス
消費者としての患者の権利を保護することはでき
ますが、「医療消費者」すなわち患者が医療内容
やケアに失望し、病氣とともに生きていく自
分を受け入れられず、人生を諦めた時にはま
たく無力です。この様な時にも、患者が満足し、
幸せを感じて適切なケアはどのようなにおこな
るに至るべきか、これが難病ケアが生まれる
に現代医療によって治療できないにしても、
QOL(Quality of life, 生活の質)の向上をめざした
ケアは可能であると考えられています。しかし、根
治療法のない分野では QOL 評価法を確立し、
QOL をアウカムにすることは容易ではありません。
複数の QOL 概念が歴史的に全く異なる文脈で
語られ、QOL 概念自体の科学的な定義は曖昧に
されてきたため混乱が起きているからです。根
治療法のない難病患者の QOL は人間同士の共
感によって容易にわかる様には思われませんが、患者
の QOL を評価する際に、また QOL の向上からケ
アを評価する際に QOL 概念を明確にする必要性
があります。ケアチームによるアプローチが必要な
難病ケアでは情報を共有する必要があるからで
す。

本稿では、QOL 概念についての誤解を解き、難
病ケアの基本的な構造を明確にします。QOL を科
学的概念ととらえ、患者、家族とケアチームとの関
係性の中で生まれてくる構成概念(construct)と考
えます。その過程を支えるナラティブアプローチを
紹介し、これらの考えを背景にしてつくられた QOL
評価法である SEIQoL 法の面接・評価方法について
説明します。最近の ALS の呼吸ケアの考え方を
「緩和ケア(palliative care)」の中でとらえ直し、日
本の難病ケア(nanbyo care)モデルと比較し、位置
づけを行います。

- 科学概念としての QOL
日常的な会話の中では、life(生活、生命、いの
ち)の意味ととらえ方により、QOL の意味は大きく
異なっています。「生命、いのち」は医学・生物
学的定義を超えて、「靈魂」にまで内容が外延され
ていることがあります。英語でも、life はキリスト教信
仰の中心的な概念としての「いのち」としても使わ
れます。宗教における「永遠のいのち」は生物学的
に不滅の生命体という意味ではなく、信仰に基づ
く救済によって得られるスピリチュアル(霊的)な意味
を持っています。QOL の life をこのような象徴的で
神聖な意味の「いのち」として考え、QOL を「いの
ちの質」と考えるとき大きな矛盾が生じます。患者の
この「いのち」の質が低ければ、患者の生きる意味
は低く、したがって、ケアする意味もないという様な
考え方になるからです。いかなる場合もこの意味の
「いのち」の質の高低評価は不可能であると考えら
れ、この意味での「いのち」は「置き換ええたいこと
い」と考えること自体がケアを行う動機と考えること
ができます。

一方、科学的な QOL は操作主義的定義

(operational definition)によって評価できる科学概
念と考えるべきであり、上記の様な宗教的、象徴的
な意味での「いのち」を評価するものではありません。
^{1,2)} 科学的な QOL ではどんな重要な難病患者
も何らかの工夫をしてケア介入すれば、QOL は高
くなるし、工夫しなければ QOL は低くなると思え
られます。QOL の訳語を誤解しやすい「いのち」の質
とすることはなく、「生活の質」とすることはまったく
妥当と思われず。

- QOL 概念と「尊厳」概念の混乱
同様の混乱は人の「尊厳、Würde, dignity,
sanctity」についての議論においてもみられます。
人の「尊厳」は本来、上記と同様に、象徴的または
宗教的に語られてきた概念に相当し、科学概念で
はありません。カントは科学的認識との橋渡しをす
るために「尊厳」を以下に定義づけました。「(前略)
すべてのものは価格をもつか、あるいは尊厳をもつ
かである。価格をもつものは他の或るものの等価物
として置き換えることができる。これに反して、あら
ゆる価格を超えて等価物を許さぬものは尊厳をも
つ³⁾」これは「尊厳」を「置き換えられない
(irreplaceable)もの」と定義し、「目的それ自体(end
in itself)」と考えました。つまり、前述の象徴的な意
味での「いのち」は尊厳そのものといえます。「いた
ずら延命治療をうける『尊厳』が失われている」
という主張がありますが、これは人の尊厳を評価可
能な操作主義概念であると混同している間違った
評価法です。測定できるものとしては社会的名声、所得、
QOL、自尊感情などがあり、前述の文章は本来、
「いたずら延命治療をうける」と QOL が低い状態
でいきることになり、その状態で生き続けることは自
尊心が許さないと高いとかいう意味ではなく、QOL が
低い状態でも生きることへの不安の表現と思われるま
す。尊厳は評価、測定する対象ではないが科学概
念としての QOL は評価・測定できるものと切り分け
るべきです^{1,2)}。
- QOL 研究の負の遺産、「生きるに値しない
生命理論」の現在―「パースン理論」
科学概念では QOL が低下している場合は QOL
を高めるための適切なケアが可能と考えられます。
一方、QOL を人の「尊厳」を評価する方法と仮定

すると、「いたずら延命治療をうけ、QOL が極端
に低下したら、もはや人の『尊厳』が失われてしまっ
ているので、生きる意味がなくなった『いのち』を
中断し、死を決定することは倫理的に間違っていない
か」という結論に導かれます。これは概念を混
乱したため、間違いないといえず、現実には多数
は単なる間違いないといえず、人類の歴史上に多数
の事例が存在しており、もっとも極端で悲慘な事例
は、戦前ドイツの QOL 研究に見出すことができま
す。ドイツでは第一次世界大戦後、多数の障害者
施設が建設されました。第二次世界大戦前のドイ
ツは国家社会主義のもとで、合理的で機能的な福
祉国家が目指されました。このときのドイツは今
日本と同様に出生数が死亡数を下回る人口減少・
少子社会に突入してしまいました。出生率の上昇を凶
ることだけでなく、医療・福祉により支えられた人口
を減らすことが保健医療政策上の緊急の課題とな
り、安楽死(Euthanasia)と優生学(Eugenics)が生ま
れました。前者は、その当時の最新ドイツ医学によ
っても治療不能だが延命処置され、QOL が低く、
今後も向上できない人間、すなわち、「生きるに値
しない生命(Lebensunwerten Leben)」は社会の中
で生きる価値がない上、無理に生きるの本人に
とって苦痛が多く、大変かわいそうなので痛みなく
慈悲殺(安楽死)するのがよいとされました。最新の
人類遺伝学の知見をもとに、合理的な社会改革運
動と運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す。優生学は遺伝的障害者
を殺さず、生まれこないとしようにするために、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、全世界をとりこしました。これらの考え
方は、第二次世界大戦中に、エスコレート⁴⁾、法に
より「生きるに値しない生命」を定めて、体系的に殺
すホロコースト(大量殺人)がドイツで行われ歴史
的な負の遺産となっていました⁵⁾。

日本では優生運動と戦後の社会事情とが重なり、
1948 年に「優生保護法」が成立しました。その後母
体保護法に改正され、疾病条項は削除されました。
米国においては合法的で倫理的な人工妊娠中絶
とは何なのかの議論が延々と続きフェミニズムと反
パターンリズム運動の中で QOL 研究と生命医学
倫理の議論が行われ、1968 年以降、パースン理論

独立行政法人 国立病院機構新潟病院 副院長

(Person theory)として体系化されていきました⁹⁾。
人工妊娠中絶や終末期医療などの領域でQOLと人の「尊厳」を結びつけ、人とそれを評価するのがある範囲になるのかを定め、それを評価するのがQOLと考へ、「尊厳」がなければ人ではないため、死は許容できると考えました。人工妊娠中絶の是非や治療継続の是非を論ずるバージョン理論は現在に於けるための合理的な理論と見られました。しかし、状況次第で基準を任意にかえることができ、滑り坂論(Slippery slope argument)によるため、脆弱で危険な理論との指摘がなされています。現実には、類似の言説はおおく生み出され、いろいろな現場に浸透しています。

この恣意性を回避しようとして、効用主義(Utilitarianism, 功利主義)にこそ研究・開発された健康関連 QOL 評価尺度の代表例が EuroQoL (EQ-5D)です。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ました。効用値と生存年をかけたこととして、QOL で調節した生存年 (quality-adjusted life year, QALY) が算出されます。EuroQoL では死亡の効用値が0になる前提で量の変換が行われているのですが、重篤な障害を持つ患者を想定した場合、効用値はマイナスになります。マイナスの効用値とは「死の状態より悪いQOL」を意味し、「生きに値しない生命」を客観化するためにこのような体系を取り入れたと考えられます。その状態で現実に生きている患者自身は「死んだほうがましなQOL」とは実際には感じていないため、この尺度には根本的な問題があります^{1,2)}。

現代においても戦前ドインと同じ、高度医療が「人間らしさ」や「人間の尊厳」を奪っているという文脈の下で、「生きるに値しない生命」に対して行われている治療は「無益な延命処置」とされ、非効率的で非人間的な医療から、人を守るためには「QOL」を第一に尊重する医療が行われるべきだと考えられています。「無駄な延命処置」は中止すべきであり、「QOL」が低く、「尊厳」が維持できないのなら「生命の尊厳原理 (Sanctity of life, SOL)」を第一にして延命すべきでなく、死を早めることも倫理的に正しいとすることがバージョン理論の中心的

な考え方といえます。これは QOL を人の尊厳の指標として考えたことが大きな誤解になっていると考えられます。

● 現代の QOL は構成概念—SEIQoL 法

現在の QOL 研究は上記の問題点を科学的に乗り越えようとしています。世界保健機関(WHO)は QOL を以下のように定義しています。「QOLとは文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連づけられた、生活状況に関する個人個人の知覚である。QOL はその人の身体的健康、心理状態、依存性レベル、社会関係、個人的信条およびその人の周りの環境の特性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。⁹⁾」

この QOL 概念では QOL を人間の属性としては考えていません。また、人は通常 QOL を意識して生きている訳ではなく、何らかのきっかけにより心の中に概念として構成 (construct) されるものと考えます。難病ケアの下で、根治しない病氣とともに生きていく際に、家族やケアスタッフとの関係性の中で、患者の心の中には今までは異なった価値観や生きがいや構成 (construct) されています。これによって QOL が構成されていきます。この基礎となる理論は、構成主義 (Constructivism) や構成心理学 (Construct psychology) です。構成主義的な社会学では「社会的な問題は問題そのものが存在しているのではなく、関係性や文脈のもとでみ存在している」と考えます。伝統的な「苦」には違いないが思惟し認識しなおすことにより、人は新たな道を開いて理想にいたる」というのも同様の考え方です。このためゲーダマン・ダグダールは構成主義の祖といわれることがあります。

面接者の援助で、自ら評価しようとすることを通して自らの QOL が構成 (construct) されるという考えに基づき、QOL 評価尺度が、アイルランド王立外科病院の Ciarran O'Boyle 教授らの研究グループにより研究されています。この QOL 評価尺度は The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (個人の生活の質評価法、SEIQoL) と呼ばれています⁷⁾。SEIQoL では自分の QOL を決定付けている生活領域を外部的基準から与える

のではなく、半構造化面接法を使い、面接者の援助により患者自身がカテゴリ化し5つの Cue(キュー)として名前をつけ構成 (construct) することが特徴です。次に、5つのキューそれぞれについて満足度を VAS (Visual analog scale) を使い患者自身が測定します。SEIQoL のもともの方法では意思決定理論に使われる Judgment analysis (JA) が使われていて (SEIQoL-JA) います。面接者は5個のキューの患者の重み付けを探るために、30組の仮説的な事例を提示し、患者はそれぞれの場合のトータルな満足度を想像し VAS で答えるようになっていきます。この値を多変量解析することにより、5つのキューの意義下にあるそれぞれのキューが測定されます。この重みとそれぞれのキューの満足度をかけ合わせて、合計すると SEIQoL-index という数値計算可能な QOL 評価値が計算できます。原法の SEIQoL-JA では多変量解析による数値計算を

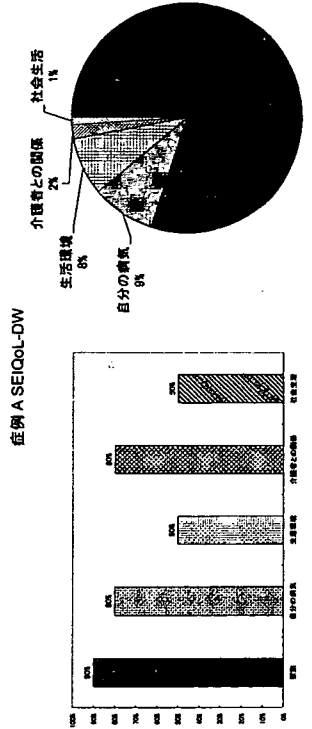
図 1 A

性	年齢	病歴期間	重症期間	人工呼吸器装着期間	ALSFRS-R	家族構成	特徴
男	60歳	7年	2年	2年	5	妻と息女、長男、孫と同居、孫が1人(海外)	話し上手がいない、失音、話と同時、聞く、聞き返す、文字、字、口の動き

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

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

図 1 B



そのつど行う煩雑さがあります。5つのキューに重み付けをする際にディスタクを用いて VAS の要領で患者自身が生活の質ドメインを直接的に重み付けする Direct weighting (DW) 法が開発され、SEIQoL-DW と命名され普及が行われています(日本脳版、大生および中島監修、事務所周立病院機構新潟病院 岩崎 hiwasaki@niigata-nh.go.jp)¹²⁾。

外的に QOL 評価の傾城を与える SF-36 や EuroQoL (EQ-5D) ではまったく歩行できない患者に歩行の満足度を聞くというような問題がおきますが、SEIQoL では患者自身が自分にとって大切な領域をキューとして構成していくため、その人にとって無関係な領域を評価させることはありません。したがって解決できない症状をもつ難病領域や緩和ケア領域で用いることが可能です(図 1, A, B, C)。

症例 A

この QOL 概念では QOL を人間の属性としては考えていません。また、人は通常 QOL を意識して生きている訳ではなく、何らかのきっかけにより心の中に概念として構成 (construct) されるものと考えます。難病ケアの下で、根治しない病氣とともに生きていく際に、家族やケアスタッフとの関係性の中で、患者の心の中には今までは異なった価値観や生きがいや構成 (construct) されています。これによって QOL が構成されていきます。この基礎となる理論は、構成主義 (Constructivism) や構成心理学 (Construct psychology) です。構成主義的な社会学では「社会的な問題は問題そのものが存在しているのではなく、関係性や文脈のもとでみ存在している」と考えます。伝統的な「苦」には違いないが思惟し認識しなおすことにより、人は新たな道を開いて理想にいたる」というのも同様の考え方です。このためゲーダマン・ダグダールは構成主義の祖といわれることがあります。

症例 A SEIQoL-DW

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

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

図1C

症例 A (経過) SEIQoL-DW

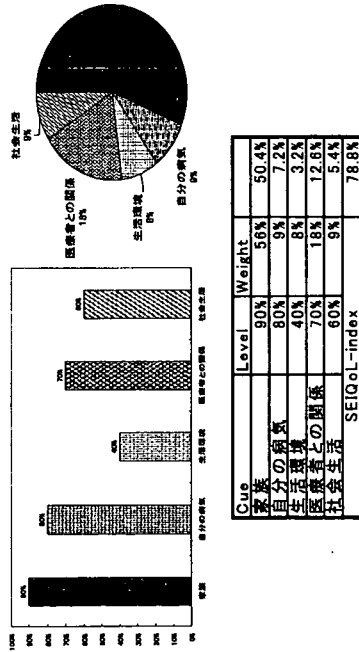


図1C: 本人は入院により極度に QOL が低下することを恐れていたが、定期的なメディカルチェックと適切なケア介入を行うため、レスパイトケアを導入した。ケアチームのカンファレンスを開き、レスパイトケアの内容と今後のケアについて討議した。レスパイトケア中の SEIQoL-DW は家族の重みが低下し、医療関係者との関係性が高まった。一方、本人の不安とは異なり、QOL はあまり低下せず、本人も満足だった。

SEIQoL 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えます。患者自身の抱える問題が病気の進行や保健医療プロフェッショナルの介入や家族の対応により変化したときに正確に反映できる QOL 評価尺度といえます。SEIQoL は QOL 評価の心理モデルとして完全ですが、面接援助方法が不適切であると正しいキューが構成されないという問題がおきえますので十分な教育研修プログラムが必要です。難病におけるナラティブアプローチ EBM とは異なる臨床医学のもう一つの軸として、「ナラティブ(ヴァ)アプローチ」や「ナラ

るケアというもう一つの現実を「言葉」によって意識化し、認識しなおし、ストーリー(物語)を作り自己の人生を構築して行こうとします。患者の絶望は、ストーリーを再構築できなくなる時におきると考えます。患者の考えている物語を患者のナラティブ(語り)とも言います。

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

このように、医療におけるナラティブアプローチは、通常の診療の中よりも、治療によって解決できない病態や疾患に対しておこなう、難病ケアや緩和ケアのなかでもっとも有用です。「直らない病気とともに生きるのは無意味」というナラティブで絶望している患者が、適切なケアの中で、新たなオルタナティブ・ストーリーを見つけていけることが難病ケアと緩和ケアの本質です¹⁾。

ケア概念のリフレームー緩和ケアモデルと難病ケアモデル

● 緩和ケアモデルの誕生と誤解

緩和ケアは英国の Dame Cicely Saunders により 1967 年にセントクリストファー・ホスピスで確立しましたが²⁾、彼女が残した大きな成果は、今までのケア概念の枠を変えたこと(リフレーム)によって、根治困難な疾患をもつ患者のみならず、それに向き合いケアする医療専門職自身の「ナラティブ」をも同時に書き換えたことです^{2,3)}。

この本来の緩和ケアは「がん」に限定したも

でも、入院に限定したものではありませんが、我が国では、緩和ケアが診療報酬体系に導入された際に、がんや AIDS の終末期におこなわれる入院の包括診療としてまとめられてしまったため、緩和ケアの中核に本来あった理学療法士、作業療法士、言語療法士、栄養士、医療ソーシャルワーカーなどを含めた多専門職種ケア(multidisciplinary and interdisciplinary care)によるトータルペインコントロールという概念は希薄となりました。生活の積極的な援助、自立や在宅生活という考えは乏しくなり、緩和ケアのゴールは癌性疼痛をコントロールし、死の準備教育により死を受容させ、痛みなく上手に死ぬことであると考えられてまいりました。このため本来多専門職種ケアとしての共通のスタンスをもつていない緩和ケアと難病ケアはまったく縁のないケア概念として印象づけられてまいりました。緩和ケア概念はこの様に理解が難しく、誤解されきた歴史があり難病ケアに再導入するには同じ誤解が生まない様にすることがあります。我が国や米国のように、終末期医療のみを診療報酬上の緩和ケアとしている国では、医療専門職や緩和ケア担当者も緩和ケア概念を誤解していることがあります。本来、緩和ケアは、在宅であろうと入院であろうと、がんであってもその他の疾患であっても根治療法のない疾患に対して、診断したときから「死(別れ)」に至るまでに行う必要なケアのすべてを意味し、そこで行われる、症状の緩和のため(別れ)の行方やケアはすべて palliation (緩和療養)と整理されます。根治療法を諦めた終末期においておこなうターミナルケアを緩和ケアとするのは全くの誤りです。

歴史的にケア概念⁴⁾を整理すると(図2)、根治療法をおこなってき、根治できない場合に、最期に治療を諦めると同時に死にいたるといいうケアモデル(モデル A)では結果的に、患者・家族に苦しみのみを提供し得るものはないといった反省から、根治療法が困難であるにもかかわらず、痛みを緩和し、緩和ケアを中心としたターミナルケアをおこなうというモデル B が考え出されました。しかし、このモデル B ではどの時点で

治療を諦めるべきかという判断がその後の結果を左右し、その時期を決定するのは恣意性が大きい上に、諦めを決定した段階でケア方法を直ちに180度転換し、ターミナルケアを行うことは心理的にも無理が大きいきわがわりました。

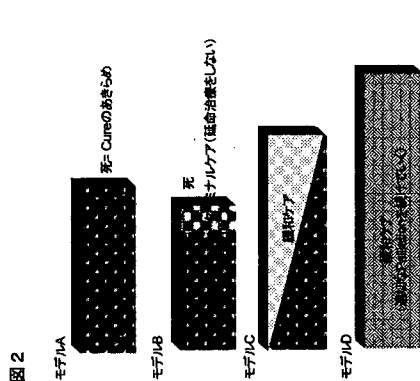


図2：根拠困難な疾患をもつ患者のケアモデル。モデルA、Bの反省にたって考えられたのが、C、Dの緩和ケアモデルであり、Bは緩和ケアモデルではないが誤解されやすい。発症時点から行うケアが緩和ケアであり、患者自身と家族へのケアも同時に行われる。病状や患者の受容を助ける悲嘆ケアは発症時点から死亡後にも本人と家族に行う必要がある。(中島孝、伊藤博明 2006年⁹⁾)

これを回避するために、診断時点から、患者の身体症状を緩和し、心理・社会的な苦痛、生きることの意味や価値に対する心の痛み・葛藤(スピリチュアルペイン)を緩和し、家族の悲嘆や不安に対する悲嘆ケア(グリーフケア)を他の治療と同時にすることが必要と考えられました。この発症時点から患者と家族の両者に行うものが緩和ケア(モデルC)と考えられ、近代的な緩和ケアが確立しました。がんの場合、初期には根治可能な場合が多いが、根治的でない化学療法や放射線療法が可能な場合はモデルDのように、診断時点からおこなうすべてのケアを緩和ケアであると考えることが適切です⁹⁾。

現在の医療問題として根治療法のない病態に對しておこなう栄養療法や人工呼吸療法に関する是非があげられ、いわゆる「終末期医療の問題」として、大きく取り上げられています。根治できない病態はターミナルケアという枠組みでとらえるべきではなく、診断時点からおこなう緩和ケアの中でとらえて、一つ一つの症状に對する緩和療法(palliation)を適切に行うことでこの問題設定は解消してしまうとおもわれます。たとえば、ALSで呼吸不全を呈する患者に對しては、呼吸不全に関する科学的で適切なpalliationとしてケアの質を向上させることこそがQOLを改善する唯一の方法です。

心理的側面に注目すると、緩和ケアにより、「無意味な延命処置」か「尊厳ある死または安楽な死」か、という膠着した二者択一の議論をやるべきことができ、患者もケア担当者もナラティブを書き換えて生きていくことが助けられるといえます。患者はその適切なケアとの関係の中で、みずから内面的価値を再発見し、QOLが向上すると考えられます。

● 緩和ケアとリハビリテーション概念

緩和ケア概念には、「人間として生きる権利の回復(復権)」というリハビリテーション概念が含まれています。どのような病態や症状がおきようとも人間として生きる権利を失っていないということは、「自分の生」に自分自身が抱えないだけでなく、家族やコミュニティもその患者が生きることを受け入れることでもあります。このために必要な援助が緩和ケアにおける悲嘆ケア(Grief care, Bereavement)ですが、この文脈では悲嘆ケアはリハビリテーションとほぼ同義です。悲嘆ケアは、死に際してはじめておこなうケアなのではなく、患者が根治困難な疾患になり、機能が低下していく過程で必要な診断時点から必要なケアです。言い換えれば、悲嘆ケアの目標は患者や家族が死の準備として「死の受容」をおこなうことではなく、「根治困難な疾患になり、機能が低下し、援助やケアが必要になる自らの生を否定せず、受容し復権できるようにすること」です。結果として起きている「死の質」は緩和ケアのアウトカムではなく、死を

美化し、死に化粧や死の儀式自体をいくらか高めても悲嘆ケアとはなりません。患者がもはや「生きるに値しない」と感じているスピリチュアルペインを軽減する援助が悲嘆ケアであり、そのような「生」をも自分自身が受け入れることができれば、不可逆的に防げる「死」をも同時に受け入れることになるといえます。

ALSケアにおける呼吸ケア-Palliation

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の生命予後とQOLは提供される呼吸療法の質に大きく左右されます。ALS患者はコミュニケーションサポートや心理サポートを含む包括的な援助により支えられるべきですが、正しい呼吸療法が導入されていないれば大変なことになります。ALSの呼吸療法は経験のある専門医と、理学療法士、看護師、臨床工学士などの専門職種のチームワークによる多専門職種ケアとして行われますが¹⁰⁾、この呼吸療法は緩和ケアの枠組みでは延命療法とは呼ばず、呼吸不全に對するpalliationといえます。

● 呼吸療法のインフォームドコンセントと多専門職種ケア

ALSのケアにおいて、もっとも重要な点は、インフォームドコンセントの考え方です。ALSに對するインフォームドコンセントは、ALSには根治療法がなく死に至る呼吸不全をきたすという予後医師が患者に説明し、患者が納得するという疾患の受容過程を意味するのではなく、ALSに必要な治療に對する情報を開示し患者の選好として、患者が自由に治療法を選択する機会の単なるインフォームドコンセントではなく、ケアチームがALSの医療サービスや治療内容を具体的に組み立て、患者を支えていけることを示し、その中で、患者が具体的な治療法を選択し、担当ケアチームが信頼され、ケアの権限が付託されていくコミュニケーション過程と考えるべきです。担当ケアチームには付託されるに値する呼吸療法に對する専門知識、経験と信頼感とチームワークが必要となります。したがって、ALSのインフォームドコンセントの目標は患者・家族とのよいコミュニケーションの確立であり、具体的な治療法のインフォームドコンセント内容の良いコミュニケーションプロセスの副次的な結果といえます。

ALSでは呼吸不全と嚥下障害がおきますが、適切な呼吸ケアと栄養療法はALSによる機能低下をも遅らせることができ、ALSケアとして大変重要です。このため、患者のナラティブの中で、「人工呼吸器装着や人工的な栄養療法のような人工的な延命療法を受けたたくどくのよう」に「自然に死にたい」という内容にどのように対応するかが大きな課題となります。

将来の気管切開をふくめ具体的な呼吸療法や栄養療法を一切選択せず、自らの「尊厳」のために死を選択すると主張し、それ以上の理由を語らないALS患者がいる場合、患者はケア内容やケアチームの中の何かに不満があるため信じていないのであり、このケアチームに自分の診療を付託することを拒否していると考えられます。ケアチームが患者のインフォームドコンセントに目標をおきすぎたため信頼関係を築くという基本的な関係性の構築に失敗して、インフォームドコンセント過程がうまくいかなくなってしまうとおきる事例がほとんどです。まず、どうして信頼関係が崩れたのかを分析し、信頼関係の再構築をはかる必要があります⁹⁾。

● NPPV (非侵襲呼吸療法、noninvasive positive pressure ventilation)の導入

ALSの呼吸ケアとしては、肺活量などの評価をおこなないながら、早めにベンチレーターをつかったNPPVを導入することが必要です。早期の頭痛や夜間や労作時のSpO₂の低下は開始の指標となりますが、かねてから自われている%FVC(努力性肺活量)が50%以下という基準では導入は遅すぎます。比較的早期からNPPVを短時間でも併用することで呼吸筋力や全身の筋力の低下を防ぎQOLを維持していくことが可能です。NPPVの導入に成功するためには、マスクフィッティングや心理的サポート、排痰を促進し肺炎や無気肺の予防のための徒手での呼吸理学療法などの多専門職種ケアが必要です。したがって、NPPVの導入成功は多専門職種ケアチームが十分に機能しているかどうかの指標にもなります。

排痰能力を評価するために、咳時のピークフローであるPCF(peak cough flow)を呼吸機能パラメータとして測定することが必要です。%FVCが保た

れ、NPPVに依存していないALS患者であっても、PCFが270L/min未満に低下すると排痰は困難になり、風邪をひいたり、痰が多くなると十分に排痰ができなくなり、急性呼吸不全に陥りやすくなります。排痰できないことでNPPVは継続できなくなり、その指標としてPCFが有用であり、PCFが低下してきたら、まず、機械的排痰(MAC, Mechanical assisted coughing)を併用したNPPVが必要となります。MACにはCough Assist(H Emerson Co.製)という機械を使います^{12,13)}。

心理サポートも重要です。患者は医学的理解だけでなく、ナラティブによって病氣や治療法を理解しようとしています。ベンチレーター使用をめぐるとラティブとしては、「私は人工呼吸器によって人工的な延命治療をうけている」というものがあり、そこでは呼吸療法についての否定的な感情がみえます。「呼吸療法により新鮮な自然な空気を体に取り入れることができ元気になる」というナラティブは呼吸療法に対して積極的な感情表現がもっています。患者自身がこのようなナラティブを自然に発見していきけるような心理サポートを心がけていくとNPPVは成功します^{10,12,13)}。

● PEG(percutaneous endoscopic gastrostomy, 経皮内視鏡的胃瘻造設術)の必要性
PEGはALSケアにおける重要なPalliationです。NPPVを導入して順調にみえていても、球麻痺が進行し、経口摂取が十分にできなくなると、PEGがない患者はNPPVの継続ができなくなり急速に衰弱します。PEGが無い場合は経鼻経管栄養を試みますが、マスクからのリークが大きくなり十分にはできません。この時によりやくPEGの必要性を患者が理解しても、%FVCが50%以下であると内服薬作により呼吸不全を悪化させる可能性がたかく、PEGの造設をあきらめなくてはなりません。ALS患者は早晩、球麻痺に必ずなるため、この問題を回避するためには、すべてのALS患者は、NPPV開始前などの比較的早期にPEGを行うことが望ましいと考えられます(図3)。ただし、経口摂取は一切不便を感じない時期にPEGを造設するためには前述の様なインフォームドコンセントのプロセスが重要といえます^{10,12,13)}。

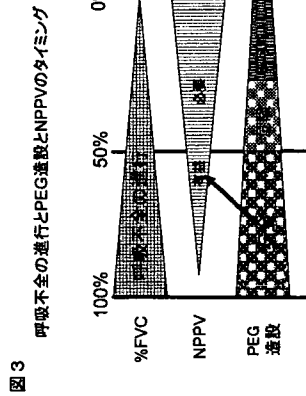


図3:呼吸不全の進行とPEG造設とNPPVの導入タイミングを安全性と必要性から検討した。%FVC 50%が臨床判断の限界点であり、NPPVが必要となる時期ではもはやPEG造設は危険か不可成であるため、栄養師のたき、NPPVも継続できなくなり便益はわずかしが期待できない。ALSでは早晩、嚥下障害が高度になるので、PEGの安全性とNPPVの有益性から判断すると%FVCが50%を下回らないように、嚥下障害が無くてもPEGを造設するインフォームドコンセントが妥当である。

● 気管切開のタイミングとサポート

呼吸不全が進行すると最初は短時間でよかつたNPPVは次第に長時間必要になります。初期には、夜間のみ利用で十分でも、次第に、24時間のNPPVが必要になります。さらに、PCFが低下すると、カフアシスなどによるMACを併用しても次第に十分に排痰することが困難になり、一日中、MACを繰り返しておこなうても呼吸者やSpO₂の低下が改善できなくなり、状態が不良な時間が増え、生活を楽しむ時間や、理学・作業療法の時間が減っていきます。この時点が気管切開による呼吸療法すなわちTPPV(Tracheotomy positive pressure ventilation)が必要となる限界点といえます。一般に、NPPVをしていた患者がTPPVに移行すると排痰が容易になり、快適さを取り戻しほつとします。しかし、NPPVは希望するが、TPPVをどうしても望まないという患者もいます。その理由としてはTPPVでは痰の吸引がひっきりなしに必要となり、家族が疲弊するのはどの思い込みがほとんどです。TPPVでの実際の吸引回数はNPPV

の終末期より多いとはいえず、この不安感を解消することが重要です^{10,13)}。一般に、PEGの下で、24時間のNPPVを行い、多専門職種ケアが上手に行われてきた場合にはTPPVへの移行を恐れる必要はありません。単にベンチレーターと人間の体につなぐインタフェースが変更になっただけと考えるべきです。むしろ、TPPVを行うとベンチレーターと人ととの接続が容易になるため理学療法や作業療法が簡単にできるとい特徴があり、TPPV開始後にさらに十分な理学・作業療法の再導入が可能となります。これによりベンチレーターからの離脱時間が増え、歩行が再び可能になるなど、各種の身体機能が戻る例も多数見受けられます。

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

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

まとめ

心理学や社会学はポストモダニズムの荒筋のもとで、より精緻な人間科学として、再構築され人間や社会への理解が深まってきています。

しかし、依然として医療においては、患者・家族を近代的人間として合理性や効率性の中でのみとらえようとしています。その典型はEBMにおいて、医療における患者は医療消費者という理解のもとで、大変わかりやすく単純化され理解されています。しかし、一方で、この枠組みでは、現実の患者の問題や訴えは十分に理解できなくなり、特に、根治できない疾患とともに生き、悩む患者・家族を理解し、援助していく際のケアにおいては大きな混乱が生じてしまっています。

根治療法がない患者に対しておこなう多専門職種ケアとして、難病ケアと英国で生まれた緩和ケアはこの状況のもとで研究されてきました。先達に対して我々は大きく感謝しなければなりません。

療養者の語りを分析し双方向のケアプロセスとして役立てる方法論はポストモダニズムの中ではナラティブアプローチとして確立しつつあり難病ケアにおける人間理解をさらに深めていくことができると考えられます。科学的なQOL概念もまたこの療養者のナラティブの中で理解することも可能です。質的な患者理解を基にさらに量的にも変換できるQOL評価尺度であるSEIQoL法は難病ケアに希望をあたえ、大変有用であろうと考えられます。

難病ケアと緩和ケアは独自に発展してきましたが、緩和ケアの脱線をとくなく、両者は直らないが、適切なpalliationをし続けることで、コミュニケーションとケアプロセスそのものをケア目標にするケア概念に収斂させ統合できる様に見える¹⁴⁾。現在、整理できていない終末期医療や呼吸療法を巡る諸問題は緩和ケアの枠組みの中で現実の問題としては次第に解消されていくことが可能ではないかと考えています。

謝辞: この研究は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)の向上に関するケアのあり方研究」(H14年度からH16年度)「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」(H17年度からH18年度)によって行われた。

参考文献

- 1) 中島孝、難病ケアと問題点—QOLの向上とは、臨床神経学45: 994—996,2005
- 2) 中島孝、QOL向上とは、難病のQOL評価と緩和ケア、脳と神経 58(8):661-669,2006
- 3) カント事典 p313 弘文堂 東京1997年
- 4) Deadly medicine, creating the master race, United States Holocaust Memorial Museum, The University of North Carolina Press,2004
- 5) 川村充敏、第10章、生命倫理をめぐるドイツの現状—シンガポール事件とドイツの哲学会、カントと生命倫理、土山秀夫、井上謙彦、平田俊博編著、晃洋書房 1996年
- 6) WHOQOL Group: Development of WHOQOL: Rational and Current Status, International Journal of Mental Health 23:24-56,1994
- 7) Individual Quality of Life Approaches to Conceptualization and Assessment Joyce CRB, O'Boyle CA, McGee H(Editors), 1999 OPA Amsterdam, Chapter 10, Hickey A, O'Boyle CA, McGee H Joyce CRB The Schedule for the Evaluation of individual Quality of Life p119-133
- 8) Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis, D Oliver, G.D.Borasio, D.Walsh editor, Oxford Univ. Press,2000 (西村書店より邦訳出版準備中)
- 9) 伊藤博明、中島孝、神経内科の医療・介護—現状と課題、在宅神経難病患者のQOL、神経内科 65(6):542-548,2006
- 10) 中島孝、第三巻心理ケア p25-39, 日本ALS協会編集、新ALS (筋萎縮性側索硬化症) ケアブック 2005年12月、東京 川島書店
- 11) Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology: ALS Practice Parameters Task Force, Neurology. 1999 52:1311-23.
- 12) 樋口真也、中島孝、ALS患者さんの呼吸療法を解くために、難病と在宅ケア12(7)7-11, 2006
- 13) 中島孝、ALSにおける呼吸療法—総論、神経内科 64(4):330-386,2006
- 14) Nakajima T. Individual ALS care in the Japanese 'nanryo' care model: comparison with palliative care approaches in achieving best quality of life, Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2006 (Suppl 1); 7: 45-47

ALSへのNPPVの導入

中島 孝¹⁾ 川上英孝²⁾ 伊藤博明¹⁾
key words ALS NPPV 機械的排痰 (MAC) 多専門職ケア

内容のポイント Q&A

Q1 ALSにおけるNPPVの臨床効果は?

ALSの進行を止める有効な治療はないが、NPPV (Noninvasive positive pressure ventilation) による嚥下気管挿入法は呼吸不全症状である低酸素血症や脳や筋肉を含む諸臓器の機能を改善する。ALSの呼吸筋力低下は運動ニューロンの変性によるものだけでなく、呼吸筋疲労が加わっているため一定時間、閉圧換気を行うことで、呼吸筋が休息し筋力の回復も認められる。具体的にはALSの進行による%FVCの低下率が軽減する。上手にNPPVと機械的排痰 (MAC) を組み合わせれば明らかにTPPVのタイミングを1年以上遅らせられ、QOLも向上する。

Q2 NPPVの開始のタイミングとインフォームドコンセントは?

NAMDRCの consensus conference reportはALSにも利用され、診療ガイドラインがつけられているが、その基準より早く開始するほうがよい。早朝の頭痛、夜間のSpO₂トレンド、動作時の呼吸困難感、%FVCを参考にしながら、呼吸困難を感じる前に導入し、装着し慣れらるらうと成功率が高まる。ALSは嚥下障害をおこすため、PEGを先行させる必要がある。呼吸不全が高度 (%FVC50%未満) になつたらのPEGは難易度が高く、NPPV使用中の経鼻胃管はリークの原因となる。栄養障害はNPPVの阻害要因となる。上記のインフォームドコンセントのためには多専門職ケアアプローチをもとにした信頼関係が最も重要である。

Q3 装置、マスクの選択は?

マスクは種類とサイズを数種類準備し慣らしながら患者に合わせておく。球麻痺の程度が少なく、閉口で起きる場合は鼻マスク、それ以外は鼻口のフルフェイスマスクを第一に選び、リーク量をしながら試行錯誤する。トータルフェイスマスクはALSにも大変有用である。ナラティブに基づく医療 (NBM) を利用した心理的サポートが成功率を高める。通常、Bilevel PAPの機能をもつNPPV装置を選び、STモードで開始する。患者とのコミュニケーションと装置にメモリーされた実測の呼吸パラメータをパソコンに転送し同時にSpO₂トレンドを参照して調整する。

Q4 NPPVの導入・継続困難例の分析と対処は?

呼吸理学療法、PCF (ピークカフフロー) の測定とカフアシスト (MAC, 機械的排痰) の併用が必須である。NPPV導入継続困難例には導入時間短縮の遅れ、マスクと装置選択や設定の不適合、呼吸理学療法とMACの未導入、PEGの未導入や栄養障害、心理的アプローチの不足、患者・家族の不安や相互の信頼関係の不良、呼吸ケアチームの不在や患者・家族との信頼関係の欠如等の理由があり、解決を図る必要がある。MACで十分に排痰できない場合はNPPVの継続は困難となるため、TPPVも考慮する。

* How to introduce NPPV for the patients with ALS
¹⁾ Takashi Nakajima MD PhD, Hiroaki Ito MD, ²⁾ Hideaki Kawakami MD
¹⁾ 国立病院機構新潟病院神経内科, ²⁾ 大府市立総合医療センター神経内科

はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の生命予後は、提供される呼吸療法の質によって決まってしまうように思われているが、現実には、呼吸不全だけではなく、嚥下・栄養障害等を含むさまざまな症状に対する対処法や患者・家族へのサポート内容に大きく左右されている。生活の質 (quality of life, QOL) そのものが生命予後に影響を及ぼしているが、そのなかでも、呼吸療法の質はQOLを大きく左右するなかで、呼吸療法を正しく位置づける必要がある¹⁻³⁾。ALSケアは多専門職ケアチーム (Multidisciplinary care team) によって行われるが、呼吸療法に関しては担当医、理学療法士、看護師、臨床工学士等が主に携わる。ALS呼吸療法は専門性の狭間にあり、神経内科医、呼吸器内科医、リハビリテーション (以下リハ) 医、家庭医等の複数の医師が連携する必要がある。

担当者が呼吸療法は「単なる延命治療」にすぎない⁴⁾と考え、ALS患者のQOLを向上できるといいうエビデンス⁵⁻⁸⁾を理解しておらず、必要になつても全く導入されないこともあるが、呼吸者が強くなって初めて、習熟しないまま浸透してしまう⁹⁾。患者の状態をさらに悪化させてしまうこともある。地域のALSケア全体が十分なレベルに到達していないと、「呼吸療法が、患者にQOLの低い状態で生きること強いている」という誤解、すなわち「機械によって人工的に延命されている」という誤解を生みやす¹⁰⁾。「呼吸療法を行うことが患者にとどめて苦しく、酷である」という感情に囚われてしまうことがある¹¹⁾。このようになると、呼吸療法はリハとしては完全に失敗している。ALS自体は根治できず悩ましい難病であっても、適切なケアによって、患者自身がそれを乗り越え、家庭や地域社会に復帰できるなら、リハとしては成功であるといえ、ALSの呼吸療法はこのような方向を目指している。

本稿ではALSの呼吸療法を成功させるためのエビデンスと工夫について述べる。ALS患者の全

■表1 ALS発症の臨床的類型

- (1) 上肢の筋萎縮と筋力低下が主体で、下肢は型縮を示す上肢型 (骨粗鬆症)
- (2) 四肢麻痺、嚥下障害など球麻痺が主体となる球麻痺型 (進行性球麻痺)
- (3) 下肢から発症し、下肢の痙攣が前面に出る下肢型 (筋多発神経炎型)
- (4) 早期から呼吸不全が前駆となる型 (呼吸筋麻痺型) (文献7を改変)

員が遅かれ早かれ呼吸不全を呈するが、急に始まるのではなく、呼吸療法の介入方法によって予後やQOLを変えることが可能である。呼吸器を自覚する前に、事前に行うべき呼吸療法のあり方と急に呼吸者が強まったときや呼吸不全が悪化した際に行う対応へのアプローチについて現状を説明したうえで、今後に向けての課題を論ずる。

ALSにおけるNPPVの臨床効果

ALSは上位と下位の運動ニューロンが変性すること、随意筋のコントロールが十分にできなくなる¹²⁾と同時に骨格筋の萎縮が進行する病態である。発症する部位や上位と下位の運動ニューロンの変性の程度はさまざまである (表1)。四肢の筋力低下が進行するだけでなく、球麻痺、仮性球麻痺による嚥下障害と構音障害がおきる。コミュニケーション障害は失語や認知障害によるものではなく、構音障害と随意運動の障害によるものであり、ほとんどの症例では、病気が進行しても残された運動機能と眼球運動を使うことでコミュニケーションを維持していくことが可能である。

統計学的には呼吸筋麻痺による呼吸不全の進行によって3年以内に半数の患者が死に至る。遅かれ早かれすべてのALS患者に呼吸不全が起き、進行する。リルゾールの内服により病気の進行をわずかに抑制できるとされているが、効果が限定的であるうえ、わが国の臨床データでは有効性の証明に成功していない。現時点ではいかなる薬利もALSの進行を止めることはできない。

一方、NPPV (Noninvasive positive pressure ventilation) およびTPPV (Tracheostomy positive pressure ventilation) による陽圧換気療法はALSによる呼吸不全(2型呼吸不全)による低酸素血症を改善し、脳や筋肉を含む諸臓器の機能を改善することができる。ALSの呼吸筋力低下は運動ニューロンの変性によるものだけでなく、呼吸筋疲労が加わっているため一定時間、陽圧呼吸を行うことで、呼吸筋が休息し筋力の回復も認められる。具体的にはALSの進行による%FVCの低下率も軽減する^{4-6,8)}。

終日装着しない状態でもNPPVには臨床効果があるが、呼吸理学療法のみならず、四肢の運動機能の回復に向けた理学療法を加えることで、筋力やADLが維持できるため、NPPVの使用だけでなく、積極的なADL調整を行う必要がある。ALSに対するNPPVは機械的排痰を適切に組み合わせれば、明らかにTPPVのタイミングを1年以上上遅らせられるだけでなく、QOLも向上可能である⁹⁾。

NPPVの導入のタイミングとインフォームドコンセント

NAMDRC (National Association for Medical Direction of Respiratory Care) の Consensus conference report⁹⁾ では血液ガス分析で1) PaCO₂が45 mmHg以上、2) 睡眠中SpO₂ ≤ 88%が5分以上持続、3) %FVC (努力性筋活量) が50%以下か、最大吸気圧が60 cmH₂O以下のうちいずれかひとつがあれば慢性呼吸不全でのNPPVの適応があるとしている。ALSの場合もこの基準が準用¹⁰⁾ されて診療ガイドライン¹¹⁾ がつくられている。しかし、ALS患者の実例を多数経験すると、この適応では導入が遅すぎると多くの専門医は考えており、より早期から導入し、日中に短時間繰り返し装着し慣らしていき、徐々に夜間を中心に装着を行うと成功率が高まると考えられている。十分なテクノロジーのある検査者が行う%FVCはALSの呼吸機能の悪化をよく反映する。ただし、一般の総合病院の検査室では呼吸機能検査の

際には口にマウスピースをくわえたりも行う方法とされているため、ALS患者の呼吸機能としては信頼性が大変低い。ALS患者では口輪筋等の筋力低下が起きるためにマウスピースから息がもれてしまうので、病初期から鼻と口をおおおう、サイズの合ったマウスピースを使い、変化を追っていく必要がある。

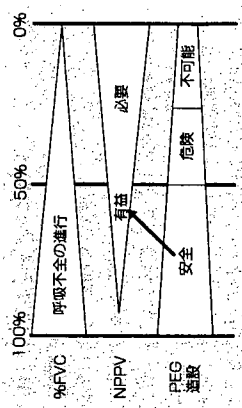
NPPVの導入時点での%FVCが65%以上の患者が65%以下よりも成功率が高いとの報告があるが、%FVCの値にかかわらず、動作時の呼吸若、全身倦怠感、早朝の頭痛等がある場合は、安静時の血液ガス分析、SpO₂の異常がなくてもNPPVを開始すべきである^{1,2)}。

栄養障害の改善とPEG造設のタイミング

ALS患者には呼吸不全だけでなく、球麻痺や反性球麻痺による嚥下・栄養障害が起きる。出現する順序は患者によって異なるため、ALSのNPPV導入のタイミングは難しい。最近のエビデンスではALS患者のNPPV後の余命はBMI (body mass index) に依存していることが知られており、NPPV継続の認容性 (tolerance) は栄養状態と球麻痺の程度に依存している⁸⁾。

具体的には、NPPVを導入して呼吸不全管理が順調にみえなくても、嚥下障害が進行し、栄養の採取が経口から十分にできなくなると、栄養障害のため、腹せて急速に衰弱してしまう。このとき、

■図1 呼吸不全の進行とPEG造設とNPPVのタイミング



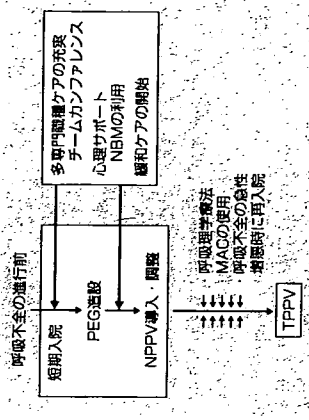
■表2 ALS 症例

2002年 3月 (59才) 左下足趾、9月項、左下股麻痺
10月 ALS診断、告知(ALS、偽多発神経炎型)
2003年 1月 右下肢麻痺、リリソール開始
8月 同上股麻痺
2004年 1月 発声量減少、長時間会話不可、嚥下はOK
2月 %FVC 41.2 呼吸器の出現
当初人工呼吸器を完全に拒否していたが、NPPVの導入になんとか成功
3月 %FVC 31.7 NPPV導入 (IPAP 8 cmH ₂ O)
4月 %FVC 25.2 IPAP 日中 22 cmH ₂ O、夜間 16 cmH ₂ O
5月 %FVC 23.1 NPPV (鼻マスク) 下でなんとかPEG施行
6月 カフアシストによるMAC、排痰訓練開始
7月 在宅成功
8月 %FVC 11.7 IPAP 22 cmH ₂ O 四肢麻痺、PEGと経口摂取の併用で栄養障害を克服
2005年 3月 NPPVは食事時間を除いた24時間行う 経口摂取不能、AVAPSモード開始

経鼻経管栄養を開始すると、マスクと皮膚の間からエアリークが発生し、NPPVが十分使用できないうことが多く、エアリークを最小限にしようとしてマスクを無理に締めつけると、接着部位に褥瘡を形成したりして、NPPVの継続が阻害される。このときにやくやくPEGをつくることに患者が同意しても、%FVCが50%以下では内視鏡操作により呼吸不全を悪化させざるを得ない場合が多い(図1)。このためALS患者ではPEGがないとNPPVの継続が一切できなくなる。

この問題を回避するためには、ALS患者には、全例、NPPV開始前にPEG造設を行うことが望ましい^{1,2,10)}。しかし、NPPVの導入時期は、球麻痺の発症患者以外には、経口摂取に不便を感じない時期であり、十分な説明がないとPEGの同意は得られない(表2)。筆者らのALSの多専門職種ケアチームでは、ALS患者全員に図2のように早期にPEGを造設してから、呼吸苦がない時期にNPPVを導入することにしている。この時期にどうしても、PEG造設の同意を得られない場合は、NPPVを導入したあと、鼻マスクによるNPPV施行しながら内視鏡を挿入しPEGをつく

■図2 PEGとNPPVの安全性を重視した導入順序例 (ALS治療モデル)



ることが可能な場合がある(表2)。NPPV下のPEG造設は、細径の経鼻内視鏡や小児用内視鏡等を使うとさらに成功例が増える。わが国の報告はないが、英国などではRIG (Radiologically-inserted gastrostomy) を使い、内視鏡操作によらず胃瘻を造設するため、呼吸不全が多少進行しても可能であるとされている。これらを行わず、時期が経過すると、TPPV後にPEGを造設するまで、栄養障害を改善することができない。このため、NPPV導入と継続のためには、NPPV開始前のPEG造設を行うことが極めて重要なポイントとなる。

インフォームドコンセントの確立

ALS患者に対するインフォームドコンセントとは、ALSでは呼吸筋麻痺で死に至るという予後を知り、医師が患者に説明し、患者が受容するという過程を意味するものではない。また治療内容の選択は医師が一方的に提示し、患者が選択として自由に選択するようなインフォームドチョイスでもない。NPPVやPEGに関する患者のインフォームドコンセントとは、ALSケアチームがALS医療サービスや治療内容を具体的に組み立て、患者を支えていけることを示し、そのなかで、患者が具体的な治療法を選択し、ケアチームが信頼され、ケアの権限が付託されていくコミュニケーション

過程と考えるべきである。担当ケアチームには付託されるに値する呼吸療法に関する専門知識、経験と信頼感がチームワークが必要となる。ALS患者との最初の面談ではNPPVやPEGのインフォームドチョイスに固執せず、患者・家族とのよいコミュニケーションの確立を第一目標にして行うべきである。信頼関係ができたうえで、NPPVやPEGの必要性や限界についての情報を徐々に伝えていくべきであるが、必要性が生じてからでは議論の時間がたまりまうかなくなりかねないため、早め、不安がたまりまうかなくなりかねないため、早めに話し合いを始めるべきである¹⁻³⁾。

NPPVやPEGを一切選択せず、自らの「尊厳」のために死を選択すると主張し、それ以上の理由を語らず、コミュニケーションをとろうとしないALS患者の場合、患者はケア内容やケアチームのなかの何かに不満があるために信頼しておらず、このケアチームに自分の診療を付託することを拒否していると考えられる。面接の際に患者のインフォームドチョイスに目標におきすぎたため、信頼関係を築くという基本的な関係性の構築に失敗して、インフォームドコンセント過程がうまくいかなかったりしてしまっている事例が多い。まず、どうして信頼関係が崩れたのかを分析し、信頼関係の再構築をはかる必要がある¹⁻³⁾。

装置、マスクの選択

マスクの選択

NPPV導入の初日から数日間はマスクフィッティングと心理サポートが大変重要である。NPPV用のマスクにはnasal type(鼻マスク)、oro-nasal type(鼻口マスク)またはフルフェイスマスク、total face typeがあるが、種類とサイズを合わせたいく、可能な限り種類をいっつも装着できるようにし、慣れておくことよい。後に24時間のNPPVが必要となったときに褥瘡ができにくいし、状況に応じてマスクを選べるという安心につながる。一般的に、発語ができなほほどの疎麻痺を有する場合には鼻マスクでは十分な換気は得られない場合が多い。鼻マスクでは眼鏡をつけられるタイプ

もあり、ADL上の利点があり、鼻マスクが使えない場合は試してみるとよい。鼻口マスクは口が閉じられない患者に有用であるが、顔面を全体におおうトータルフェイス型も視野を広げたいため、決して不快ではない。患者の好みと装置で測定されるエアリーク量をみながら最初の選には安定した換気が得られるようにマスクを選ぶ。担当医師、看護師、家族はフィッティングに慣れていくことよい。マスクの選択とフィッティングを通して、患者が周りから十分なサポートを受けられ、今後も受けられるという安心感が得られるとNPPVの導入は成功しやすい^{1,2)}。

NPPVとは人と陽圧呼吸器のインターフェースが気管切開によらなくという意味であり、NPPV用の呼吸器のみならず、各種の従量式、従量式の陽圧呼吸器が利用可能である。その際に重要なポイントは、呼吸弁がある呼吸器を使う場合、NPPV用の呼吸弁がない呼吸器を使う場合にはマスクの種類が異なるため注意が必要である。すなわち、呼吸弁がないタイプの呼吸器を使う場合はマスク自体に呼吸ポートという穴があいて呼吸が逃げていく機能が必要であるが、呼吸弁があるタイプの呼吸器を接続する場合は呼吸ポートを塞がないと使用できない。

装置の選択と設定

ALSの呼吸不全に対してはNPPV用に関与されたBilevel PAPの呼吸器をS/Tモード(S: spontaneous, T: timedの略)で導入・開始することが普通である。筋ジストロフィー症例ではTモードや従量式の呼吸器を使用することで嚥下しやすくなることが知られているが、ALSで、事前にPEGを造設している場合は必ずしもこの経路による必要はない。しかし、困難例では必要に応じて工夫して応用してみる。各種のモードに対応して、柔軟に設定を変更できる呼吸器はレジェンディア®(エアロックス製)であるが、これは呼吸弁がある装置であり、マスクはNPPV用のBilevel PAPの呼吸器と互換性がないため注意が必要である。呼吸弁のないBilevel PAPの呼吸器としてはBIPAPシンクロナニー®(Respironics製)やNIPネーザルⅢ®(帯人ファーマ製)等を利用すべきで

表3 NPPV装置の設定例

1. ALSの初期設定例(BIPAPシンクロナニー®の例)

- ・S/Tモード
- ・EPAP: 4 cmH₂O 固定し調節しない
- ・IPAP: 8 cmH₂Oから開始し、その後、徐々に増やしていく
- ・呼吸回数(RR) 12回/分から調整
- ・リーク量の確認。リーク量が多い(40 l/min以上)よならマスクの再調整
- ・Rise time 2または3程度から始める。1回換気量を見ながら最大になるRise timeを探る
- ・AVAPS: 最初はOFF
- ・アラームの設定(導入時点ではOFFでもよいが、その後ONにする)

2. その後の調整のポイント

- ・就寝時のSpO₂をトレンドにとり、熟睡時に低下しないように再調整する。PCに接続し、Encore proにより分析する。同じ夜の呼吸数、1回換気量を分析し、SpO₂のトレンドと比較し設定値を再検討する。
- ・呼吸回数(RR): 変動の呼吸回数を参考に設定値を定める。できるだけ回数の増加を抑える方向で調整する。RRを変更したら、Rise timeも再調整。
- ・換気量の低下、SpO₂の低下に対しては: IPAPを徐々に0.5~1 cmH₂O単位で増加してみ、20 cmH₂Oくらいで限界に達する人が多い。そこまで増加する前に、AVAPSを試してみる。
- ・患者と十分に対話し快適な設定値を探る。

3. 患者の教育のこづ

ナラティブに基づき医療(NBM)の応用。自発呼吸をあまりせず、装置からくる空気を吸わせる感覚をもってもらい、呼吸リハビリテーション訓練という感じにもつていく。[BIPAPの練習は自転車練習と同じ]というナラティブを提案する。

ある。両者ともエアリークを代償する機能が優れており、患者の呼吸状態やモニタリング情報をメモリーし、パソコンで分析するために転送する機能を有している。前者はAVAPSという換気量が低下した場合にIPAPを自動的に増やすメカニズムを有している。後者はEPAP値をかなり下げられる特徴がある。ALSにおける導入時の設定例と調整のポイントは表3のとおりである。

心理サポートの重要性

NPPV導入時には心理サポートが必須であり、物語に基づく医療(Narrative Based Medicine, NBM)を利用してみるべきである。常に、患者は医学的理理解だけでなく、物語(ナラティブ)によって病状や治療法を理解しようとしている。呼吸器

使用をめぐるナラティブは、「私は人工呼吸器によって人工的な延命治療を受けている」というものであり、ここでは呼吸療法についての否定的な感情がみえる。一方「呼吸療法により新鮮な自然な空気を体に取り入れることができ元気になる」というナラティブは呼吸療法に対して積極的な感情表現がこもっている。患者自身がこのようなナラティブを自然に発見していけるような心理サポートを心がけていくとNPPVは成功する¹⁻³⁾。

NPPVの導入・継続困難例の分析と対処

NPPVは開始したが、呼吸者が増強し、パニック状態になっていく場合のほとんどは、導入時期の遅れ、マスクの不適合、装置選択や設定の不適合、呼吸理学療法の未導入、栄養障害、PEGの未導入、心理的アプローチの不足、患者・家族の不安や相互の信頼関係の不良、呼吸ケアチームの不在や患者・家族との信頼関係の欠如等の理由のうちいくつかがある場合である。この場合には、多専門職種ケアチームのカンファレンスを開催し、原因を究明し、1つずつ解決することが早急に必要な場合である。呼吸者がとれない場合は呼吸理学療法や機械的排痰(MAC, Mechanical assisted coughing)(後述)だけでなく、酸素投与を行い、まず、呼吸者の改善を試みる。また、適切な精神安定剤、抗うつ剤が有効する例も多く、試すべきである。どうしても解決できない場合はオピオイド療法が必要となる場合もある。排痰が十分できず苦しいという理由はTPPVに移行すると直ちに解決できる問題だが、NPPV導入が成功できない場合は他の理由があるかもしれないため、十分な原因分析が必要である。NPPVの導入の不成功の原因がTPPVへの移行をためらわせる理由と重なるかどうかを見極める必要がある。

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

NPPVを成功させるためにはまず、排痰を促進

し肺炎や無気肺の予防のために呼吸理学療法を導入することが必須である。呼吸理学療法のなかで、1) 咳で自力排痰を促進する、2) 複数回の吸気を溜めて一気に咳ができるようにする、3) 吸気時に徒手により胸腹部を圧迫し咳を介助する等の練習が必要となる。このときに、咳の強さを測るために、咳時のピークフローであるPCFを呼吸機能パラメータとして測定することが必要である。FVCが保たれ、NPPVに24時間依存していないALS患者であっても、PCFが270 l/min未満に低下すると排痰は困難になり、風邪をひいたり、痰が多くなると十分に排痰ができなくなり、急性呼吸不全に陥りやすくなる^{6,12)}。

排痰ができないう、気管内挿管が必要となり、抜管できない場合は気管切開するかどうか問題となる¹³⁾。排痰できないことでNPPVは継続できなくなるが、その指標としてPCFが有用であり、PCFが低下してきたら、機械的排痰(MAC)を併用する必要性が生ずる。MACは、カフアシスト(cough assist[®], JH Emerson製)という機械を使い、患者の咳の圧に合わせ、マスクによって陽圧と陰圧を交互にかけ、使手的な胸郭の圧迫(スクイージング)も併用し、PCFを増加させる⁶⁾。この機械を使うと使用中から数十分間後にわたって排痰が促進される^{8,9)}。ALSのNPPVにはMACは必須であり、入院中に慣れれば使えるようになったら、カフアシストは在宅でも使い続けなければならない。在宅でのスクイージングは理学療法士の指導があるといわれ、在宅でのカフアシストの使用法については看護師と家族が習熟すべきである。また、最近ではパークシジョンベンチレータ(IPV, パークシジョン・エア・ジャパン製)も有りとされている。パークシジョンベンチレータの短時間の利用は無気肺を改善し、肺活量を改善するが、使用当日の排痰量、吸引回数は大変多くなるために十分な吸引が必要である。

NPPVの継続とモニタリング

NPPVの導入直後は最初、約1時間を目標にし

て担当の看護師と打ち合わせてトラブルを解決していく。日中に3~4時間できたら、就寝時にNPPVを導入する。本人がNPPVの臨床効果を感じると夜間だけでなく、適時使用するようになる。患者と対話しながら、IPAPを0.5~1 cm H₂OきざみでIPAPを増加する。そのタイミング等は患者自身から呼吸者と早朝起床時の頭痛等の症状を聞くことも重要であるが、日中だけでなく、夜間のSpO₂の測定を連日おこない、SpO₂が低下せず、良好な睡眠がとれていれば成功しているといえる(表3)。BiPAPシンクロニー[®](Respironics製)ではEncore pro, Stardustという機能が、NIPネーザル皿[®](帝人ファーマ製)にはレスジョン[®]という専用のモニタリング機能がオプシオンでつけられる。筆者らはSpO₂の持続測定アータとNPPV装置の使用時間や実際の呼吸数や分時換気量と比較しながら、経過中のIPAPや呼吸数の調整を行っている。病気の進行により、呼吸不全が進行すると装着時間が長くなるだけでなく、IPAPを増加させなければ呼吸不全のコントロールができなくなる。設定IPAPが20 cmH₂O越えたとマスクからの漏れが気になる患者が多いが、換気量が低下したときのみIPAPを増加するシステムであるAVAPSを使用するとIPAPを必要とときだけ自動で高めてくれる利点がある。

24時間のNPPVと問題点

NPPVが上手に使用できている状態で呼吸不全が進行すると%FVCの低下により24時間NPPVが必要になる。さらに、カフアシスト等によるMACを併用しても、次第にPCFが低下し、十分に排痰することが困難になる。ALSでNPPVが継続できない理由はPCFの低下であるが、その大きな原因は声帯の閉鎖ができなくなるからである。一日中、MACを繰り返して行うが、呼吸者やSpO₂の低下が改善できなくなるとTPPVが必要となる¹³⁾。一般に、NPPVをしていて患者が気管切開後に排痰が容易になると、24時間の呼吸器使用は再び不要になり、快適さを取り戻しはつととする。しかし、NPPVは希望するが、気管切開

をどうしても望まないという患者もいる。その理由としては気管切開すると痰の吸引がひっきりなしに必要となり、家族が疲弊するのではとの思い込みがほとんどである。実際の吸引回数はNPPVの終末期より必ずしも多いとはいえず、この不安感を解消することが重要である¹⁴⁾。MACは気管切開患者にも利用でき、夜に行い痰を吸引することで就寝時間帯の吸引回数を減らし、肺の状態をよく保つことができる。最近、さらに気管カニューレを工夫し持続的に痰を吸引できる装置を装着できるようなシステムが考案された¹⁴⁾。このシステムを併用すれば、就寝時間帯の吸引が極端に少なくなる可能性が高い。

TPPVをしていて四肢麻痺のALS患者は2006年施行の障害者自立支援法により、療養介護給付を受けながら長期にわたって障害者病棟などに入院できる制度ができた。この気管切開患者に対する医療・福祉制度によって、以前よりも安心感をもちTPPVを行うことができるようになると思われ

しかし、TPPVを望まない患者やNPPVでがんばってみたいという場合は呼吸器感染症で痰の量が多くなると苦しくなるため、酸素の投与が必要である。通常のBiLevel PAPの設置は酸素投与も可能であるが、F_O2を正確に設定するためにはBiPAPビジョン[®]に変更して細かな調整を行い、抗生剤投与と集中した呼吸理学療法を行う。それでも呼吸者がとれない場合はオビオイドや精神安定剤を使用する。重要なポイントには、オビオイドの使用は呼吸者に対する有効な緩和療法(palliation)^{3,15)}のひとつであるが、QOL向上をめざして、病初期から総合的に行われる多専門職種による緩和ケアアプローチのもとで使われない限り十分な効果は得られない。不十分だと、オビオイドを使用しても患者本人、家族、ケアスタッフの葛藤は解決できないことがある。

脚註：この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(平成17年度~平成18年度)」によって行われた。

文献

- 1) 中島 孝：ALSにおける呼吸療法—総論。神経内科 64 (4)：330-386, 2006.
- 2) 山口真也, 中島 孝：ALS患者さんの呼吸療法の問題を解決するために。難病と在宅ケア 12 (7)：7-11, 2006.
- 3) 中島 孝：OOL向上とは、難病のQOL評価と緩和ケア。脳と神経 8 (8)：661-669, 2006.
- 4) Bourke SC et al：Noninvasive ventilation in ALS：Indications and effect on quality of life. Neurology 61：171-177, 2003.
- 5) Bourke SC et al：Respiratory function vs sleep-disordered breathing as predictors of QOL in ALS. Neurology 57：2040-2044, 2001.
- 6) Bach JR et al：Amyotrophic lateral sclerosis：prolongation of life by noninvasive respiratory AIDS. Chest 122：92-98, 2002.
- 7) <http://www.nashjol.or.jp/sikkon021.htm>
- 8) Lo Coco D et al：Non-invasive positive-pressure ventilation in ALS：predictors of tolerance and survival. Neurology 67：761-765, 2006.
- 9) Consensus Conference：Clinical Indications for Noninvasive Positive Pressure Ventilation in Chronic Respiratory Failure Due to Restrictive Lung Disease.

- 10) COPD, and Nocturnal Hypoventilation—A Consensus Conference Report. Chest 116：521-534, 1999.
- 11) Practice parameter：the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review)：report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology：ALS Practice Parameters Task Force. Neurology 52：1311-1323, 1999.
- 12) <http://www.neurology.jp.org/guideline/>
- 13) Jo Jo C et al：Effects of Mechanical Insufflation-Exsufflation on Respiratory Parameters for Patients With Chronic Airway Sclerosis. Chest 126：774-780, 2004.
- 14) Bach JR et al：Oximetry and Indications for Tracheotomy for Amyotrophic Lateral Sclerosis. Chest 126：1502-1507, 2004.
- 15) 法化院編：厚生労働省科学研究費補助金、最難治性疾患克服研究、難病と在宅ケアの活用研究、平成17年度報告書、分室報告書、平成17年3月。
- 16) 伊藤博明, 中島 孝：神経内科の医療—介護—現状と課題。在宅神経難病看護のQOL。神経内科 65 (6)：542-548, 2006.

特集 神経内科の医療・介護—現状と課題—

神経難病の診療と社会資源の配分*

西澤正豊** / 稲毛啓介***

Key Words: intractable neurological disorders, utilitarianism, medical economy, normalization, capability

社会資源の配分と功利主義

限りある社会資源をいかに有効に配分するかをめぐってはさまざまな考え方があつた。この中で現在ももっとも有力なのは、いわゆる功利主義であろう。現代ミクロ経済学の基本的なバックボーンとなった限界効用モデルも、功利主義と強い関連をもっている。

功利主義は、ある行為の善悪に関する価値を、その動機ではなく、その行為を行った結果に基づいて判断しようとする目的論の立場をとる。そして、人々に幸福をもたらす善い結果は、特定の個人のみでなく、より多くの人々にもたらされなければならないとする最大化原理を採用する。すなわち、ある費用を投入した時、得られる効用の増加分の総和を最大にすることが社会の利益を最大化すると考えられるわけである。言い換えれば、最大多数が最大の幸福を得られることを最善と考え、そのような結果が得られるであろう施策を採用するように主張する。

10年ほど前に筆者(西澤)は、重症神経難病患者の在宅療養への支援を求めて、某県の障害福祉課長と話し合った。その折に、「行政が行う施

策は広く、浅く、対象が多いほど善い施策であり、特定の個人に手厚い対応をすることは不公平である」と指摘されたことを今でもよく覚えている。たとえば、敬老の日に70歳以上の高齢者に一律に1万円の祝い金を配るとすると、これはまさに広く、浅く、対象が多く、最大多数が(最大の?)幸福を得られる善い行政施策であるという。これに対して、1人のALS患者が在宅で人工呼吸器療法を継続しようとするれば、療養環境を整備するためにすぐに50万円以上の費用が必要になる。これを公的支援で負担するのは特定の個人に手厚過ぎ、不公平な対応であるというのである。

しかし、全員に一律に1万円ずつを積み増しても、最底辺は依然として最底辺にとどまるだけである。これでは神経難病患者の療養環境は「ノーマライズする」にはほど遠く、格差が埋まることがない。大震災後の住宅再建への支援のあり方をみても、この国の基本的な考え方は依然変わってはいない。

神経難病患者やそれにかかわる人たちと健常者の間に、重大な情報の不均衡があることは事実である。それでは情報が共有されれば、神経難病患者に対して十分な社会資源が配分されるであろうか? より本質的な問題は、神経難病患者の療養に對しても限られた社会資源の配分を求めるとすれば、どのような根拠があれば、

* Intractable neurological disorders, utilitarianism, and redistribution of social resources.
 ** Masatoshi NISHIZAWA, M.D. & Keisuke INAGE, M.D.: 新潟大学脳研究所神経内科 (〒951-8585 新潟県新潟市旭町通 一番町757); Department of Neurology, Brain Research Institute, Niigata University, Niigata 951-8510, Japan.
 〓 現 順天堂大学附属病院

どの範囲までであれば、「社会」はその負担に納得するのかわからないことなのである。

費用対効果分析

医療費の削減を目的とする立場からは、費用対効果が厳しく評価されるようになってきている。医療経済学では、その指標としてQALY (quality adjusted life year) という数値を用いる。Qはquality of lifeを指しているが、障害の程度により、それに0から1までのutilityという係数を掛ける。たとえば、脳梗塞の後遺症で左不全片麻痺があれば、utility=0.8とする。Utility=0.8の100人が10年生きられるための施策は、0.8×100×10=800 QALYの効果をもたらすと計算するわけである。

この数値が大きいほど、費用に対する効果の比率が高く、有効な施策であると考えられるのが功利主義の立場である。したがって、功利主義の考えを徹底すれば、「枯れ木に水をやる必要はない」という判断に到達する。ベッドサイドで患者さんの治療にあたる際にも、どの範囲まで費用をかけて治療すべきか、治療するに値するか否かについても、現場の医師が判断しなければならなくなる (bedside rationing)。

それではALSで人工呼吸器を装着した患者さんのutilityはどのように見積られるのであろうか？ 限りなくゼロに近いのであろうか？ だとしたら、人工呼吸器を装着し、電動車椅子を利用し、音声変換装置で講演を行うHawking博士のutilityはどう見積もるのであろうか？

もっとも、思想的な意味での功利主義においても、万人に通約できる「効用」とは何かというの重要な歴史的論点であった。たとえばミルのように、効用に(モラルによる)階層の存在を設定する論者もあつたのであり、このような議論は医療の世界に限定されるものではない。

QOLについては別項で扱われるので、ここでは述べないが、そもそもQOLは理性的な判断を下すことが可能な当事者においては、当事者自身の主観的判断に基づいて決められる。QOLは他者によって評価されるものではなく、相互比較の対象となる指標でもないものである。身体機能に関する評価が大きなウェイトを占めるQOL

ペルは同じではない。神経難病患者が在宅で療養を続けようとするれば、もっとも多くの支援が必要になるであろう。

ノーマライゼーションの理念は、皆がノーマライズすることに最大の価値を置いているので、そのための負担という観点からは「平等」ではない。しかし、平等というときには何に関する平等かが問われなければならない。皆がノーマライズすることこそが「公正」な社会であると考え、この国は基本法を定めたのである。

わが国の最近の社会は、「金儲けは悪いことですか？」という考え方に象徴されるように、「donation」という価値観が未だ成熟していないことを示している。ノーマライゼーションの理念も、基本法には定められながらも、日本の学校教育、さらには医学教育の現場で徹底され、定着しているとはとてもいえない。筆者が直接かかわってきた医学部教育には、このような理念を繰り返し教える場はまったくといっていいほどなかった。

功利主義に裏つけられた医療経済学からの主張には、それなりの説得力があり、配分できる財がなければ仕方がないで察わってしまう。ノーマライゼーションの理念が広く社会に共有されない限り、持てるものからその財の配分に同意を得ることは困難なのであり、もっとも重要なのはこの基本理念の教育なのである。しかし、何を教育すべきかを見失っているこの国の現状では、この前提条件は満たされそうもない。

対案 2—Amartya Senの理論

現代ミクロ経済学では、多くの人間は功利主義的に動くというベンサム的な考え方が前提にあり、先に述べたように、限界効用の総和を極大化することを目指してきた。限界効用とは、個人が得られるべき利益(効用)を、要する費用を除いたものである。つまり、ある個人が得られる財(サージ)に、その費用による重しつけをしたものであり、その総和を可能な限り大きくすることが究極の目標とされてきた。

1998年度のノーベル経済学賞を受賞したインド出身のAmartya Senは、このような見解に異を唱え、capability(潜在能力と訳される)という概念を導入して、これを限界効用に代わって再配

分の指標にしようと考えた。彼は「不平等の再検討」の中で、透析患者のような重度のハンディキャップをもつ人に、健康人と同様の効用に変換を与えても、それを健康人と同様の効用に変換することはできないという数学的なモデルを示している。功利主義からみれば、適切な分配によっても格差の拡大が生じるという事例が存在することを証明しているわけである。

Senの主張するcapabilityは、その個人が本来得られていたであろう、そして、今は障害や差別などの理由で奪われている選択肢の可能性の総和である。このように考えると、効用に対する費用対効果比は低下して、一部の人たちは非常に高いコストが必要になるが、選択肢が制約され、生活の可能性が低下している人々への手厚い再分配が正当化される。障害や差別、ジェンダーなどから派生する問題に取り組むためには非常に有力な、理想主義的な考え方である。しかし、Senの理論は単なる高邁な理想主義ではなく、高度な理論経済学の裏づけをもらっていることは好言しておく必要がある。それではSenの主張ならば、この国に広く受け入れられるのであろうか？

おわりに代えて

すでにおわかりのように、要は何についてどの平等がもっとも重要かという問題に帰着するのである。しかし、これについてのコンセンサスは容易には得られそうもない。神経内科医はもっとも困難な神経難病の診療に従事し、患者さんと家族の生活のありさまを知っている。神経内科医には、彼らとともに、彼らにも応分の社会資源が再配分されるように求めて、社会に対して発信し続ける責務があると信じる。

文 献

- 1) Bach JR, Campagnolo DI, Hoeman S. Life satisfaction of individuals with Duchenne muscular dystrophy using long-term mechanical ventilatory support. Am J Phys Med Rehabil 1991; 70 : 129-35.
- 2) 障害者基本法(六法会書等)。
- 3) Amartya Sen. 不平等の再検討。東京：岩波書店；1999。

6 神経難病と災害対策

西澤 正豊 (新潟大学脳研究所神経内科)

神経難病で在宅療養中の患者さんが来るべき災害に備えれば、想定される災害規模に応じた、また医療・介護への依存度に応じた対策を用意しなければならぬ。大規模地震や巨大台風などによる大災害では、道路は寸断され、電気、水道、ガスなどのライフラインも供給されなくなる。このような状況では周囲の人たちも皆被災者となり、自らも避難しなければならぬ。大規模災害時でも、独力で避難できる難病患者さんには、医療を継続して受けられるように代替医療機関を数日以内に確保する必要はあるが、当座は一般の被災者と同様の対策で十分であろう。

一方、自力での移動が困難であり、人工呼吸器を装着している神経難病患者さんが避難する場合は想定すると、アンビューバッグの操作に常に1人、移動するためにさらに2人、最低でも3人が介助しなければ、避難はできない。また仮に負傷しても、トリアージの現場では災害弱者であっても優先順位が低いと判断される可能性が高いことは、大震災を経験した医療従事者が証言している通りである。阪神大震災の時に救急隊は難病患者さんの避難要請を受けたが、他に優先すべき被災者が多数ある状況では対応出来なかった

という。難病患者さんがこのような大災害を生き抜くためには、現状では周囲の人たちによる善意の支援に頼る他はない。このためには、患者さんや家族が平時から地域社会とどのように関わっているかが、災害の時に決定的な役割を果たすことになる。

大規模災害よりも身近に起こる可能性が高いのは、長時間にわたる広域の停電である。特に人工呼吸器などの医療機器を常時使用しており、定期的な吸引も必要な神経難病患者さんは予め十分な対策を用意しておく必要がある。

A. 大震災の教訓

新潟県は2004年10月に中越地震、さらに2005年12月には新潟市で半日に及ぶ大規模停電を経験した。1995年の阪神大震災以後、来るべき大地震に備えて神経難病を対象として支援マニュアルを準備した自治体もあるが¹⁾、新潟県では他の多くの自治体と同様、具体的な支援マニュアルに基づいた組織的なコミュニケーションは行われてこなかった。マニュアルは作成されただけでは絵に描いた餅

に等しく、万一の事態に備えて定期的なリハールを繰り返す、即時に実効的な対応ができるようになっていなければ意味はない。

中越地震では人工透析中の患者さんには、緊急連絡網を通じて次回の透析に備えて迅速な対応が図られていた。しかし、神経難病で療養中の患者さんには、その14カ月後に発生した大停電の時でも、たとえば在宅で人工呼吸器を使用している患者さんについての情報は組織的に共有されておらず、長期の停電を予測した電力会社からの直接の通報によって、患者さんは自家発電装置が稼働している病院に避難することになった。訪問看護ステーションや保健所の難病担当者が安否確認や避難の情報を伝えるために連絡を取ろうとしても、通常電話も携帯電話もほとんど繋がらない状態であった。

災害時に医療依存度、介護依存度がいずれも高い患者さんが安全に避難するためには、まず緊急事態を伝える通信手段が必要であり、そのためには地域にどのような患者さんが在宅生活しているかを一元的に把握しておく必要がある。こうした対応が可能なのは、地域保健法に基づいて難病対策事業を実施している保健所が、全県レベルで組織された重症神経難病医療ネットワークであろう。しかし、保健所の難病対策業務については、自治体によって取り組みに温度差がある。その理由の一つは、難病対策がそもそも厚生労働省の要綱による事業であって、法律によって義務付けられたものではないためであるといえる。また政令指定都市や中核市は自治体とは別に独自の保健所組織を用意している。重症難病患者さんの緊急時の入院確保を主な目的として各自治体に設置を求められている神経

難病医療ネットワークも、その設置は努力目標であるために、まだどの地域でも有効に機能しているという状況にはない。

個人情報保護法が誤解され、個人情報報告管理することに對する反對論も根強い。在宅療養に移行する時に、地域を管轄する保健所、消防署、電力会社などに緊急事態に備えて予め状況を伝えておくことは、安全な療養生活には欠かせない手続きの一つであるが、当事者がこのような情報提供を拒むこともある。実際、静岡県健康福祉センターの調査では、情報提供に同意した当事者は約6割であったと報告されている。しかし、当事者のこのような対応は、自己責任が強調される今の社会風潮をさらに助長させることに繋がる。個人情報も厳重な管理が必要であることに異論はないが、緊急事態においては在宅患者さんの安全を確保するためには、在宅人工呼吸器療法・酸素療法・維持透析療法などを受けている患者さんのリストが関係する諸機関の間で共有されていなければ、組織的に対応は困難である。

さらに、このようなリストに基づいて緊急連絡を行うためには、通常の電話回線や携帯電話はほとんど用をなさなくなることから、これら以外の通信手段を平時から確保しておく必要がある。

B. 災害支援マニュアル

災害対策のためのマニュアルとしては、患者さんが平時から緊急事態に備える上で役立つ具体的な指針と、関係者が有機的な連携を図るために指揮系統と各部門の役割を明確に

した指針とを準備しておく必要がある。マニュアルではできる限り具体的に書かれていることが大切であり、さらにこれに基づいてリハサルを繰り返す、平時から備えを怠らないことが肝要である。

在宅神経難病患者さんにとって最も重要なのは、現状ではやはり自ら備えることである。室内の耐震対策は可能な限り実行する。

停電に備えて電気製品の代替手段を用意する。停電のために人工呼吸器が停止しても、アンピューババッグが使用できればよいので、アンピューバを操作できる介助者を平時から複数確保する。ポータブルタイプの呼吸器は直流12Vでも作動するので、自動車バッテリー一から電源を取れるようにケーブルを用意しておく。車のエンジンがかかっている限り呼吸器も稼働できる。しかし、大震災ではガソリンの給油ができず、給油所まで移動することでもきつくなってしまいますので、やはり外部バッテリーと発電機が必要になる。発電機の電圧は不安定であり、これで直接呼吸器を稼働させることは推奨されない。発電機は主に外部バッテリーの充電に使用することになるが、6ヶ月に1度は定期的に稼働させて点検しておく。吸引器も直流電源でも使えるものが望ましいが、足踏み式のものなど電源を必要としない代替品も確保する。電気毛布や石油ファンヒーターなどの暖房用具も使えなくなるので、防寒対策も用意する。このような平時からの備えを一つ一つ点検できている具体的なマニュアルが既に用意されているので、これから準備する場合には参考になる^{3,4)}。

治療中の患者さんは病院に受診できなくなるとを想定して、数週間分の治療薬を準備しておく。特にパーキンソン病治療薬の急な

中断は、悪性症候群を引き起こすことがある。経管栄養を施行中であれば、予備の缶入り流動食を常備する。別の医療機関を受診しなければならなくなる可能性も高いので、どの病院でも現在の治療内容を正確に把握して診療を継続できるように、服用している治療薬を明記した連絡ノート（緊急医療手帳）を準備する。

一方、関係者には災害直後から時系列に沿った組織的な対応が必要になる。大災害の発生直後の24時間は、生命の維持が最優先の課題であり、情報収集と安否確認、安全な避難経路の指示などを行える体制を整備する。24時間後から72時間後にかけては、被災による生活様式の変化や病状悪化への不安などから当事者のストレスが激増する時期であり、病床や医薬品の確保など、医療を継続できる体制を整備する。難病にも対応可能な支援チームを編成する必要もある。72時間以降は、避難先での共同生活が長期化することなど、生活環境の悪化への対策を用意する。復旧・復興対策が本格化する時期には、当事者の生活を再構築するための対策を用意する。さまざまなレベルの災害を想定して、患者・家族、近隣住民、行政機関、保健所、医療関係者などが時系列に沿って組織的な対応ができるように、それぞれの役割を明確にした上で、リハサルを繰り返し返しておくことが最も大切である。

まとめ

災害は予期せぬ時に、忘れた頃にやってくる。今後の社会状況によっては、災害弱者に對して十分な支援を担保することが難しくな

るかもしれない。それでも皆、地域社会において互いに助け合い、支え合って生きていく他はない。災害の時に地域社会としてどう対処するのかを具体的にイメージしながら、各自が「自分の身は自分で守る」ために実行可能な対策から一つ一つ準備していく他はないのである。

参考文献

- 1) 静岡県中部健康福祉センター：災害時における難病患者支援マニュアル。平成15年1月。
- 2) 静岡県健康福祉部疾病対策室：難病患者支援ガイドライン。平成18年4月。
- 3) 相模原市保健所保健予防課：難病患者のための災害時心得～主に重症認定されている本人と家族用～。平成17年3月。
- 4) 厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班：平成17年度研究報告書。平成18年3月。

リード

筋萎縮性側索硬化症の患者さんから、既に装着されている人工呼吸器を中止するように求められた場合、医療者はどのように対処すべきだろうか？ この小論は人工呼吸器の中止を巡る諸課題、特に医療者の倫理的課題について検討することを目的とする。

1) はじめに

53歳の筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の患者さんが、既に装着されている人工呼吸器の中止を求めている。患者さんの意識は清明で、十分な判断能力と意思表示能力を持ち、現在と今後の状況をよく理解している。また、患者さんはうつ状態にはなく、数ヶ月にわたり繰り返し人工呼吸器を中止する意思を明示している。このような患者さんからの要請に、医療者・関係者はどのように対処すべきだろうか？

この小論は人工呼吸器の中止を巡る諸課題、特に医療者の倫理的課題について検討することを目的としている。このような要請を前にした関係者は、患者さんが何故このような意思を明示するに至ったかを明らかにし、この意思決定の過程に介入しようとする立場も取り得るであろう。しかし、ここでは論点を整理するために、患者さんが最終的にこのような意思を固め、明示している場合についての議論を優先する。

2) 倫理原則

まず、倫理の面から考察を始める。倫理的考察では、論者の価値観を反映するさまざまな立場を採用することが可能であるので、どのような倫理原則をより優先するかを明らかにしておく必要がある。ここでは、自らの利益に関する最善の判断者は本人自身であるので、患者さん本人に判断能力・意思決定能力がある限り、本人の希望・意思が最優先されるべきであるという自己決定原則を採用する。

この倫理原則の前提となる判断能力の有無については、患者さんが自ら置かれている医学的状況と予後、治療上の選択肢それぞれ利益とリスク、医療者が勧める治療法などをよく理解した上で決断ができ、その内容を他者に伝えることができる場合に、判断能力があると判定される。患者さんの判断は一時的ではなく、安定したものであることが求められる。また、患者さんの精神状態にはうつ病などの異常がないことが必要条件とされ、この点について専門医による評価を定期的に受ける必要がある。さらに、患者さんの判断が経過中に変更される可能性にも留意する必要がある。

混乱を避けるために、ここでは判断能力を欠いていると判定される患者さんについての議論は省略し、あくまで自己決定が可能で患者さんについて考察を進める。

3) 医療の社会性・公共性に基づく指針

上述した倫理原則に関連して、厚生労働省の難治性疾患克服研究事業「特定疾患のアウ

トカム研究: QOL、介護負担、経済評価) 班に所属する重症疾患の診療倫理指針ワーキンググループ (代表: 浅井篤京都大学助教授) は、平成16年10月、「重症疾患の診療倫理指針」に関する提言書を公表した。今このような提言がなされるのは、わが国ではこのような状況に対する倫理的、法的な議論が未だ十分なされていないことへの危機感の表れであり、事例の一つとして人工呼吸器療法を中止を求めALS患者さんが取り上げられている。

この提言書でも最も基本的な倫理原則として、さまざまな人生観・生命観が存在し、その多様性が価値あるものとして尊重されている道徳的価値多元主義社会では、人々が同意のできる共通の答えは存在しにくいので、本人自らの決定であることと自身が妥当性、正当性の根拠になるとする自己決定基底原理が採用されている。しかし、この提言書は同時に、(1) このような自己決定が他者 (特に医療者) に承認され、受け入れられるためには、医療の公共性という条件が必要である、

(2) 人の死は単なる個人の問題ではなく、遺されていく家族にとっても本人に劣らず重要な問題であるので、死の迎え方についての自己決定には何らかの制約が働かざるを得ず、その制約原理の一つが「公共性」である、

(3) 欧米では自己決定基底理論に依拠した死の迎え方が認められているが、わが国では自己決定の他者による受容可能性が大きな問題となるので、自己決定の暴走には歯止めを設ける必要がある、

とする立場が採用されている。続いて、「医療は患者、患者家族と医療従事者の関係においてのみで行われるものではなく、その成立や正当性の判断には社会全体が大きく関わる」、「意思決定においては、現行の医療慣行や社会通念を考慮に入れるべきである」、「行われようとしている診療行為が、1) 明らかに違法と判断されない限り、かつ、2) 現行の医療慣行や社会通念から明らかに逸脱していない限り、患者と家族の希望を尊重すべきである」などという「倫理原則」が列挙されている。患者さんが理性的な判断能力を有する場合であっても、その希望は「他者に受容できる範囲においてのみ」尊重されるとする立場からの提言となつてきている点も、際立った特徴といえよう。

医療行為といえども、現行法に違反する行為が許されないことは言うまでもない。しかし、「現行の医療慣行」とは何だろうか？ どのようにして形成されたもののだろうか？ 価値観の多様性を認めながら、死の迎え方という最も個人的な事柄に対して、「公共性」「医療慣行」というあいまいな概念をもって制約を加えようとする立場には、根本的な矛盾がある。上記 (1) の「他者」に「特に医療者」という注釈が付け加えられているところに、この提言を書いている医療者の価値観が反映されている。

さらに問題なのは「社会通念」という概念である。そもそも「社会通念」とは何だろうか？ どのようにして形成されたものだろうか？ 何が通念であるかをどのようにして判断できるのだろうか？ 上述した提言書の中にも、「社会通念を、医療行為の正当な根拠に使用する場合には、常にこの概念を使用する側の主観的・独断的・専断的な判断を、客観的なものとしてカムフラージュしてしまおう危険性がある」ということが認識されねばならない」という記述がある通り、筆者は恣意的な判断が介入する可能性の高い概念を倫理規定として採用することに反対する。

患者さんから広く社会に向けて理解を求め、自らの希望を公共化し、普遍化する努力を

続ける必要はある。しかし、ALSの患者さんが人工呼吸器を中止して欲しいという議論も、こうした状況に接する機会を超えて普遍化され、公共化され、社会に理解され得るものだろうか。要は、最も個人的な問題である死の迎え方について、各個人の自己決定を尊重しようとする立場をとるか、あるいは、自己決定の暴走を恐れて何らかの制約を加えようとする立場をとるか、という価値観の違いに帰着することになるのである。

わが国では他者からの受容が重要であるという指摘は事実だろう。わが国では本人だけでなく、他者として家族までを含めて対応する必要があることは、筆者の数少ない経験からも実感できる。であれば、医療の主人公はあくまでも患者さんとその家族なのだから、医療者も含めて本人と家族以外の他者は、自らの価値観を控え、本人・家族の自己決定を尊重するという価値観を共有することによって、この価値観の対立を解決することはできないだろうか。医療者も個人的な価値観を持つことは当然であるが、その価値観と患者さん・家族が理性的に下した判断とが一致しない場合には、主人公である後者の価値観が尊重されるべきである。医療の現場では患者さんから、希望を受け入れてもらえないという不満や批判が絶えない。

4) 人工呼吸器療法の差し控えと中止

人工呼吸器療法を中止することについて考える前に、はじめから人工呼吸器療法を差し控えることと中止することの異同について触れておきたい。理性的な判断ができる患者さんの観点からみれば、差し控えることと中止することの結果は同じであり、倫理的な差異は存在しないと筆者は考える。

はじめから人工呼吸器を選択せず、差し控えたいというALS患者さんの判断は、これまではほとんど無条件に尊重されてきた。自らの価値観に基づいて、これをむしろ望ましいものを受け止める専門医も少なくなかった。しかし、いったん開始された人工呼吸器治療を中断することは、「何もしない状態（不作為）に戻すために、何かを行うこと（作為）」であり、積極的行為と消極的行為の両側面を持っているという指摘がある。人工呼吸器療法を選択するかどうかを話し合う場で、医療者はこれまで、「一度はじめていたら決して止めることではできません」と説明してきたのである。2002年に公表された日本神経学会のALS治療ガイドラインでも、現状の総括に「本人が望んでも、人工呼吸器の停止は不可能」と書かれている。

医療者の立場から中止に反対する主な意見は、(1) 初めから差し控えるよりも、一度始めてから中止する方が医療従事者の負担が大きく、抵抗がある、(2) 患者さんを死に至らしめるような行為は医師としての良心に反する、(3) 連法行為とは言い切れないかもしれないが、法的に訴追される可能性があることには関与できない、などである。しかし、(3)の法的問題を除けば、残るのは医療者側の価値観、倫理観の問題である。

一方、人工呼吸器が決して中止できないとすると、(1) 患者さんにとって有益かどうかを判断しきれない場合に、一度試みてから判断することができなくなる、(2) 中止する必要性が生じることを恐れて、医療者が初めから治療を差し控えることが起こり得る、(3) 中止できないことを、医療者が人工呼吸器療法を回避するための説明の根拠に利用することが起こり得る、など、患者さんに結果として不利益が生じるという問題点が指摘

されよう。筆者は特に(3)の事例を少なからず経験してきている。医療者も自らが患者さんになったと仮定すると、死の迎え方は自ら決めたいと考えるが、医療者として関わる医療の現場では、自らの価値観を優先しがちなのである。最も重要なのは選択の自由が保証されていることであり、人工呼吸器を装着したい患者さんも、はじめから差し控えたい患者さんも、一度試してみたい患者さんも、中止したい患者さんも、さらには途中で方針を変えたい患者さんも、それぞれの理性的にされた判断に基づく希望は尊重されるべきである。

人工呼吸器を中止した患者さんがすぐ死に至るか、至らないかによって対応が異なり、後者の場合であれば中止も可能とする意見もある。しかし、冒頭に紹介した患者さんは既に人工呼吸器から離脱することはできない状態になっており、こうした区別では対応しきれないのが現実である。また、行為の意図（患者さんの苦痛を軽減しようとする）とその結果（患者さんの死期を早める）を強いて区別しようとする「二重原則主義」の立場も、米国神経学会の勧告に実際に採用されているが、現実の医療の中でこのような区別は本当に可能だろうか？ 有名なカレン・クインランの事例の医療の中でこのような区別を中止することを正当化するために生まれた考え方であるが、やはり非現実的なものといわざるを得ない。

最後に、理性的な判断能力を持った患者さんには、人工呼吸器治療の差し控えを求める正当な権利も、中止を求める正当な権利もあり、差し控えることも中止することも患者さんにとって同じ結果となるので、倫理的には許容されるという議論には、倫理の立場から異論もある。

5) 法の欠け（けんげつ）

違法行為かどうかの問題となったので、次に、人工呼吸器療法の中止に関する法的問題を確認しておく必要がある。結論から言えば、中止を許容する法律も禁止する法律もなく、これは法規範の空白地帯（「法の欠け」領域とよばれる）にあたる。法律は道徳の最低限といわれるように、すべてが法律で規定されているわけではない。社会の中で意見の対立が解消できなければ、脳死の場合のように法律を新たに作る他はないが、すべてを法律で定めることはできない。

法の空白を埋めるもの一つに判例がある。わが国でいわゆる安楽死が争点となった事例としては、1962年の名古屋高裁と1995年の横浜地裁の判決がある。前者の山内判決は当時として画期的なものであったが、既に40年以上を経ているので、ここでは後者が掲げる、いわゆる安楽死が許容される要件を引用する。これは判決の傍論として述べられたものなので、厳密には法的な拘束力をもつものではないとされているが、安楽死の要件として、(1) 耐え難い肉体的苦痛があること、(2) 死期が迫っていて避けられないこと、(3) 苦痛を緩和する手段が他にないこと、(4) 本人の明示の意思表示があること、の4項目を挙げている。わが国ではこの傍論が広く引用されており、こうした見解がある程度受け入れられていると考えられる。

これらの要件は、悪性腫瘍の最終末期を想定した場合には一般にも理解しやすいと思われるが、ALSで人工呼吸器を装着した場合もこの要件に該当するか否かについては、見解が分かれる。ALSによる呼吸不全には、人工呼吸器を装着すれば対処できるのであるから、

人工呼吸器を使った状態は上記の要件にあたらぬという意見がある。しかし、人工呼吸器も含めてあらゆる医療行為は、実行可能な手段として存在するから行うのではなく、理性的な判断に基づく患者さんとその家族の希望にかなう場合のみ、実行されるべきであると筆者は考える。

また、上記の要件は苦痛を肉体的苦痛に限定しているが、耐え難い苦痛とは肉体的なものだけでなく、人工呼吸器を装着していること自体が苦痛であるという判断もあり得るのではないだろうか？

6) 安楽死と自殺

安楽死の要件が問題となったので、次に、人工呼吸器の中止は消極的安楽死、あるいは自殺にあたるか否かを検討したい。自殺にはさまざまな定義があるので、法的には厳密な定義が必要であるが、筆者は人工呼吸器の中止は消極的安楽死にあたると思う。しかし、自殺を神に対する罪とみなすような特定の宗教観や、自殺は精神的に病的な状況下での誤った判断の結果である、という主張にはくみみしない。

では、消極的安楽死に該当する自殺は倫理的に許容されるだろうか？ 自殺は倫理的に許容されない行為であるとする見解は確かにある。医療者を含めて各個人がそれぞれにこのような価値観やこれとは反対の価値観を持つことは、道徳的価値多元主義社会では当然であり、この議論もやはり上述した「他者による受容可能性」の問題に帰着することになるのである。したがって、患者さんの判断が理性的になされた場合には、やはり患者さんの意思が尊重されるべきであり、尊厳ある死として倫理的にも許容されると筆者は考える。しかし、自殺の場合、それが理性的な判断であるか否かを客観的に評価することが容易でないのも事実である。理性的な判断ができると認められる時点で書かれた事前指示は有力な代替手段と考えられるが、わが国では事前指示の法的位付けも確定していない。患者さんの苦痛を軽減するために、その死期を早める可能性があることは承知の上で、いわゆるターミナル・セデーションを行った経験のある医師は少なくないだろう。患者さんの立場からみれば、これは自発的安楽死と違いはないのである。

わが国では現在、尊厳死法が議員立法として提案される可能性が高まってきている。今後どのような議論が積み重ねられるか、注視しなければならぬ。

7) 緩和ケア

自己決定を尊重するという倫理原則には、判断能力・意思決定能力がある限りという前提があった。加えて、現在行われている緩和医療が十分適切なものであるという前提についても検討しておかねばならない。自己決定に至る過程を本人以外が推し量ることは本来できないのだが、現在患者さんが置かれている療養環境が不適切であるために人工呼吸器の中止を求めている可能性もある。であれば、より適切な緩和ケアを提供することによって、この自己決定を覆すことができるかもしれないという見方も成り立つからである。

しかしわが国で、現在提供されている緩和ケアが十分適切であると判断できるような療養環境は存在するだろうか？ ALS患者さんが人工呼吸器を選択した場合、ヘルパーさんによる吸引の問題に象徴されるように、現状ではそのケアの多くは社会化されておらず、患者さんの家族が多くを負担する他はない。在宅療養を続ける患者さんとその家族に対し

て、どれだけ十分な人的、財政的な資源を配分できるかという問題を解決しなければ、適切な緩和ケアを提供することはできないのである。

8) 医療経済

保健医療福祉の分野における基本原則を規定しているのは、平成5年に制定された障害者基本法である。しかし、この基本法に掲げられたノーマライゼーションの理念は現在広く共有されているだろうか？ ノーマライゼーションの理念は究極のところ、社会資源の再配分の問題に帰着するのである。社会資源や財源には限りがあるという制約の中で、人工呼吸器を装着したALS患者さんが在宅でノーマライズしたいという希望を実現させるために、多額の公的資源を配分することに社会的な理解は得られるだろうか？ 特定の患者さんに多額の支援をすることは、行政施策としては不公平であると考えられる行政官はかつて実在した。だからこそ、限りある社会資源をどのように配分すべきか、配分を決定するプロセスはどうあるべきかが問われねばならないのである。ノーマライゼーションの理念は了解したとしても、特定の個人に対する支援はどの範囲までならば妥当と受け入れるかについては、各人の価値観が大きく影響するだろう。

しかし、ALSのように全体からみれば稀な疾患で、しかも人工呼吸器という一般的ではない医療機器を常時使用している患者さんと、その患者さんが常に介護している家族の生活状況を、資源配分の決定に関与する立場の人間が十分理解することは考えにくい。最大多数の最大幸福を追求するという功利主義の観点から、医療資源の効果的、効率的な再配分を考える動きが顕著になってきている現状では、他者からは一方的にQOLが低いと判断されがちな神経難病の患者さんの希望を尊重することは、今後ますます困難になっていくと予想される。筆者は現在、アマルティア・センの「Capability (潜在能力と訳される) の理論」にこの問題を解決できる可能性を感じているが、この点については別の機会に論じたい。

9) 今後に向けての提案

わが国の社会は、さまざまな人生観・生命観が存在し、その多様性が価値あるものとして尊重されている道徳的価値多元主義社会である。特に、死の迎え方についての考えや人生における価値などについては、最も個人的なものであっても現実には不問である。一方、持っており、すべての人が合意できる共通の価値観を見出すことは困難なのである。一方、意見が対立する場合に、すべてを法律で規定することも現実には不可能である。

ではどうしたらよいか？ 筆者は、理性的な判断能力・意思決定能力を持つ個人には、選択の自由を保障するという価値観を共有することが、唯一の現実的な解決策であると考える。特に医療の場では、主人公である患者さんとその家族の理性的な判断に基づく価値観が、医療者個人の価値観よりも尊重されるべきである。ALS患者さんが人工呼吸器を装着することも、差し控えることも、中止することも、それがいづれも患者さんと家族による理性的な判断の結果であるならば、その選択を尊重するという価値観が、医療者を含めて一般的な価値観となればよいのである。わが国ではやはり、患者さん個人だけではなく、患者さんと家族が合意した上での判断であることが求められており、それが望ましいと考える。しかし、本人と家族の判断が十分な意見交換を行ってもなお一致しない場合には、

本人の理性的な判断が尊重されるべきである。

この小論に対して、読者諸兄よりご批判をいただければ幸いです。

参考文献

- 1) 福井次矢、浅井篤、大西基喜編：「臨床倫理学入門」、医学書院、東京、2003
- 2) 重症疾患の診療倫理指針ワーキング・グループ編：「重症疾患の診療倫理指針」に関する提言書、2004
- 3) 西澤正豊：ALS患者さんのノーマライゼーション、難病と在宅ケア 5(10): 46-49, 2000
- 4) 西澤正豊：第8回日本ALS協会全国講習会基調講演「ALS患者さんのノーマライゼーション」、日本ALS協会新潟県支部HP (<http://www.jalsa-niigata.com/>)、2003
- 5) アマルティア・セン著、池本幸生他訳：「不平等の再検討 潜在能力と自由」、岩波書店、東京、1999

10) あとがきに代えて(平成19年11月)

上記の小論を公表してから早くも2年を経過した。その間にも、平成18年3月、富山県射水市民病院において、本人の同意なく人工呼吸器が中止されていた事例が多数あったことが判明した。この事件は依然捜査中であるために、詳細な資料を入手することはできないが、延命治療の中止や尊厳死(消極的安楽死)を巡る議論を巻き起こし、その後多くの病院が終末期医療に関するガイドラインを策定するきっかけとなった。そして、これらのガイドラインではごく最近の救急医学学会などを除いて、いずれも「人工呼吸器は原則中止できない」という取り決めがなされた。

報道される限りでは、射水の事例は判断能力をもった個人が自らの理性的な判断に基づいて人工呼吸器の中止を求めたものではない。患者さんの苦痛をみかねた家族の意向か、医療者の個人的な価値観によって、患者さん本人抜きでなされた決定を「尊厳死」というのは黙っている。自己決定能力を欠いた当事者への対応については別途に検討されるべきであり、「尊厳死」というからには本人の明確な意思表示が欠かせない。

人工呼吸器を中止することは本人の明確な意思表示がさまざまに解釈する。立場の違いから生まれる見解の相違は非常に大きい。患者さん、家族は延命治療の中止、尊厳死、(あるいは自殺?)と受け止め、医療従事者は延命治療の中止、尊厳死、医師補助自殺などと受け止める。一方、検察は殺人、嘱託殺人、自殺補助などと判断するであろう。このような用語を正確に使い分けられることは容易でなく、射水の事例に関する報道でも、当初は安楽死や尊厳死疑惑などという見出しが使われたが、その後の用語は、注釈が付記されてかなり正確になった。これらの用語の意味するところについて、今なお社会的コンセンサスが必要であることを改めて認識している。

「自己決定権(これが権利であり、個人の人格権に属することは最高裁の判例で確定している)の尊重」について改めて考えてみる。現代は民主主義の社会であり、「みんなを決める」ことが基本的に正しいとされる。しかし、「みんなを決めてはいけないこと」がある。それは言うまでもなく、個人を尊重することであり、憲法13条に保証される最も基本的な権利である。一方、「自分のことは自分で決める」のがよいことではあるが、自分で決めてはならないこともある。これも言うまでもなく「他者に危害を加えることとはしてはならない」という他者加害禁止の原則である。本当に自分で決めているか疑わしいと訝る人たちのためには、「自分で決めることができるか否か」を判断するための基準を諸外国に習って予め決めておき、その基準がクリアされていることを前提とすればよい。

しかし、他者に害を及ぼさない限り自己決定は尊重されるとしても、他者とは何を指すかに関しては依然、混沌としている。医療従事者が独自の価値観を持つことは、この国が価値多元主義社会である以上当然であるが、自らの価値観よりも患者さんの価値観が優先されるべきであるという倫理原則も、医療の現場では保証の限りではない。筆者の勤務する病院でも「患者様の権利と責任」が額に掲げられ、その1項目として「(患者様は)自分が受ける医療について自分の意思で決めることができます」と明記されている。にも関わらず、多くの医師も医学生も、この原則は無条件ではないと考えている。医師は自らが当事者とすれば、尊厳死を望むと答えるが、医師として第三者に相対した場合にはパター

ナリズムが顔を出す。

これに関連する問題が、「自分で決めることができる」ことに、自己加害、すなわち自分にとって不利になること、害が及ぶ恐れのある内容も含まれるかということである。個人主義の立場では、いかに死を生きるか、いかに死を迎えるかは最も個人的な事柄であり、個人の権利としてこのような決定も容認されるべきであると考えられる。しかし、功利主義などの目的論の立場では、自殺のように他者に深刻な影響を及ぼす可能性がある自己加害は認められないと考える。

自己に不利をもたらす恐れのある自己決定に対しては、医療上のパターナリズムは許されるという主張もある。この主張に従うと、ALS患者さんが初めから人工呼吸器を装着しないと決めた場合は、どのように判断されるのだろうか。医療の現場では、このような患者さんの決定はこれまで多くの場合、ほとんど無条件に尊重されてきた経緯がある。ALSの患者さんに人工呼吸器を装着する意思があるか否かを問うということは、呼吸器をつけて生きる意思があるか、それともこのまま死ぬかと問うているに等しい。しかし、呼吸器を装着して呼吸機能をカバリーしさえすれば、患者さんは生きて行くことが可能になるのだから、呼吸器を初めから装着しないという決定は、自己にとつて不利益をもたらす選択を行っているとも言える。医療のパターナリズムを主張する論者は、これに対してどう応えるのだろうか。初めからつけなければならないことは認められないと主張する人たちは、初めからつけられないという自己にとって不利な決定は無条件に容認できるとする理由をどう説明するのだろうか。

この問題に関する筆者の見解はこれまでも再三述べてきた通りで、判断能力をもつ個人が提供された情報を理解した上で、自らの価値観に基づいて、医学的な適応があり、他者に害を与えない範囲で理性的な判断を下し、その結果に責任をもつのであれば、その自己決定は最大限尊重されるべきであるというものである。他者には、この国では家族を想定する必要があるが、本人と家族の意向が一致しない場合には、本人の意向を尊重する。

筆者の周囲では、患者さんの自己決定権を容認してもなお、法的に断絶される可能性はある行為は出来ないと考えられる神経内科医が多い。人工呼吸器を中止することの法的是非は未だ確定していないにもかかわらず、中止することは法的に許されないと断言するようになった主張もまかり通っている。検察が起訴を前提に介入する構えをみせている以上、非常にデリケートな問題ではあるが、早急に広くコンセンサスの形成を目指す関係者の努力が求められている。筆者は、法律は道徳の最小限であって、この問題は法による規制には馴染まないと考えているが、脳死の場合のように国論を二分する対立が解消できないままであれば、法律の制定による解決もやむを得ないのかもしれない。

WHOの緩和ケアに関する委員会は生命維持治療に関しても、

(1) 生命維持治療が疾患の経過を好転させず、死への過程を延長するに過ぎなくなり、しかも患者の希望に合致しないとき、生命維持治療を開始しないことも、あるいは中断することも、倫理的に正当である、

(2) 意識がない患者や意思を表明できない患者の代わりに、患者が予め指名した家族、保護者、近親者と協議した上で、医師がこのような決定を行うことも、倫理的に正当である、

(3) 安楽死（薬を用いて死を積極的に早めること）を法律で認めるべきではない、という見解を公表している。しかし、わが国では、(1)の呼吸器の中断も、(2)の代理決定も、いずれも倫理的に正当であるというWHOの見解は無視されているかのようである。昨秋横浜で開催されたALS/MND世界大会を機に来日した英国のDavid Oliverは、英国では理性的な意思決定が可能で患者さんが希望する医療を行わないことがillegalと判断されると述べていた。

神経難病患者さんの自己決定を尊重する前提としては、治療手段が尽くされていることが必要であり、十分なケアが行われていないなければならない。この前提条件が満たされていない状況では、患者さんは家族にこれ以上の負担をかけられないと判断して人工呼吸器の中止を求めているのかもしれない。自己決定が本人の意思とはいえないという指摘がある。この点について筆者は、自己決定の内容にまで踏み込んだ判断は当事者にしかなし得ないと考える。判断能力の有無については諸外国に習って、皆が合意できる基準を設け、これをクリアした場合は自己決定と容認する他はないのである。

しかし、神経難病に対する緩和ケアが十分に提供されているか否かを検証するのは、非常に難しい。最も望ましい緩和ケアを提供できると考えられるのは、現在、対象疾患が悪性腫瘍とHIVに限定されている緩和ケア病棟である。ALSをはじめとする神経難病の患者さんにも緩和ケア病棟を利用できないか、昨年度に厚労省内で検討がなされたようであるが、結局、利用制限は撤廃されなかった。

特定疾患対策制度も、成果主義を振りかざす経済財政諮問会議と財務省の標的となつて、後退を余儀なくされかねない状況にあるが、平成19年度からパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の認定基準を厳しくせざるを得ないとする厚労省案は、直前で撤回された。神経難病の患者さんが主として利用している特定疾患療養病棟は、平成20年3月で廃止されることになった。しかし、その後の受け皿がどうなるのかは未定であり、患者さんと家族の間には今後の療養環境への不安が広がっている。

神経難病患者さんが地域でノーマライゼーションを実現するためには、社会資源の再配分を執行するための理念が必要である。しかし、功利主義に対する有効な反論は依然として確立できていない。神経難病に対する社会資源の再配分に関しては、別の機会に論じたので（神経内科65：539-541,2006）、改めて述べることは避けたい。

2年前に「今後に向けての提案」をまとめた時点から現在に至るまで、現代社会が道徳的価値多元主義社会であることを大前提として、法的規制には反対し、お互いの価値観を尊重するほかにないと考えられる筆者の見解が変わりはない。社会通念とか、社会的合意というあいまいな根拠に基づいて自己決定に規制を加えることには断固反対する。一方で、いかに生き、いかに死を迎えるかについて、さらに議論を深める必要があることも言うまでもない。

参考文献

盛岡恭彦、畔柳達雄監修：『医の倫理—ミニ辞典』、日本医師会、東京、2006
植竹日奈ほか：「人工呼吸器をつけますか?」、メデイカ出版、大阪、2004