

践および研究においては、《QOL》について共通理解を持つこと、少なくとも共通言語を持つことが前提として必要である。ところで、本研究班では、個人的・主観的な評価としての QOL の新しい評価法として SEIQoL-DW が使われはじめている。そこで、(1)「QOL とは何か」(概念)、(2)「QOL 評価の基準は何か」(価値評価の物差し)を規定しつつ、この方法が従来の QOL 概念とどう関係するのかを明らかにし、理論面から本評価法の位置づけを検討することが、本研究の目的である。また、これに付随して、(3)「QOL を人の生の評価とどう結びつけるのか」を検討し、「尊厳」概念と QOL 概念および SEIQoL-DW との関係を検討する。

## B. 研究方法

QOL 概念について、「QOL は《できる》ことを指標とする」等の分担研究者の従来の研究結果(主張)と、SEIQoL-DW の考え方を比較し、それらが調和的なものであるのか、後者は前者に対立的に提出されたものであるのか等を、考え方を分析し、理論的枠組みを論理的に抽出することによって、検討する。その上で「尊厳ある死」や、「生を終わらせる」といったトピックに、この検討結果がどのように影響するのかを考察する。

## C. 研究結果

検討の結果得られた結論を次に挙げる。

- (1) SEIQoL-DW は「QOL は《できる》ことを指標とする」という考え方と対立的なものではなく、むしろこれと調和し、これを具体的に測定に活かす一つの方法と見るのが適当である。
- (2) SEIQoL-DW は、単独では十分ではなく、より全体的な QOL 評価の中に適切に位置づけることによって、より有効な使い方ができる(実際にはそのようにして使われているはずだが、それを意識することが必要)

以下、その結論に至った理由を説明する

### 0. SEIQoL-DW<sup>\*1</sup>

\*1: SEIQoL: Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life; SEIQoL-DW: Direct Weighting procedure for Quality of Life Domains  
(文献) Ciatan A.O'Boyle, John Browne, Anne Hickey, Hannah M.McGee, C.R.B.Joyce,

Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a Direct Weighting procedure for Quality of Life Domains (SEIQoL-DW) Administration Manual, Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland, 1995. 中島 孝, 神経難病(特に ALS)医療と QOL, ターミナルケア Vol.14 Suppl. Nov. 2004 pp182-189.

#### 0-1 SEIQoL-DW の測り方

- (1) 生活の中で、重要な5つの領域(=キュー: X1~X5)を切り出す
- (2) 5つの領域それぞれのレベル(どの程度うまく行っているか)を評価する: L1~L5(%)
- (3) 5つの領域の相対的な重みを評価する(ツールあり): W1~W5 (W1+W2+...+W5=100%)
- (4) SEIQoL Index = L1W1 + L2W2 + ... + L5W5

#### 0-2 このような測定法が考案された意図

- ・従来の評価法だと、ADL や PS が低いと、QOL が低いということになってしまう。しかし、どんなに身体機能が落ちて、生き活きと暮らしている患者がいる。そういうあり方を適切に評価するには、従来の評価基準を一定にする評価法ではなく、評価基準自体を個人に相対的なものとするやり方が必要である。
- ・SEIQoL-DW は、患者自身が生活の中で重要と考える/意味がないと考える/領域とその重みづけを伴うところに特徴がある。そこで、ある機能(F)が低下して活動ができなくなってきた場合に、本人がそれを受け入れ、その活動領域を捨てて、別の自分のできる活動領域を見出したならば、F の機能低下は QOL の評価に影響なくなる。

例えば、次のようなプロセスが考えられる。

(ex1) Aさんは神経性難病が進んで、だんだん身体を動かせなくなり、ついには四肢は全く動かなくなった。この間、SEIQoL-DW index を調査すると次のような経過を辿った

- (a) 身体が動かなくなりつつある時には、そのことは重要な関心事であり、W は高く、L は段々低くなる(index 低下)。
- (b) もはや動かないということを受け入れると、この領域の W が低くなる
- (c) キューから外れる(index に響かない)

(d) 他の領域がキューとなり、その L(および W も)が高くなったため、index が高くなる。

## 1. SEIQoL-DW と QOL

**結論 1** SEIQoL-DW は「QOL は《できる》ことを指標とする」という考え方と対立的なものではなく、むしろこれと調和し、これを具体的に測定に活かす一つの方法と見るのが適当である。

1.1 本測定のプロセスにおいて、各キューのレベルの評価は、個別の満足度に相当しており、《できる》かどうか物差しになる。たとえばキューの一つとして「パソコン」を挙げた場合、通常は、パソコンを使って活動が十分にできている場合に L は高くなるであろうが、ここで満足度を左右しているのは、活動がどれほど思うようにできているかどうかには他ならない。

このようにして、SEIQoL-DW は、《できる》ことを指標とする従来の QOL 概念を一つの仕方では表現するものであることが明らかである。

### 1.2 QOL 一般について

本分担研究者が従来提示してきた、QOL についての基本的理解は次の通りであった。

#### 1.2.1 QOL は、生きる環境の価値評価である。

一般に、X であるようなある a が「よい X である」場合に「X の質が高い」と言う。ここで「よい」という価値評価は人間が X をどのようなものとして把握しているかに相対的である。例えば、イチゴは「食べるもの」であるから、「食べて満足した・食べれば満足するであろう」ようなイチゴが「良い」と言われる。同様にして、「生きたところ満足した(生きれば満足するだろう)」というのは、生きる環境について評価しているのである。「生きる環境」には、身体や心の状態も、建物、設備、家庭、社会そして自然も含まれる。

#### 1.2.2 QOL 評価の尺度

QOL 評価の尺度は、どれほど《自由である》か、いろいろなことが《できる》かということ、つまり、人生のチャンス、選択の幅が広い狭いかということとするのが適切である。

#### 1.2.3 私がその中で生きる環境は多次元的で互いに絡み合っている

身体環境とそれを取り巻く環境は連続的。したがって、なにかができるかどうかは、身体の機能だけでは決まら

ない。身体の機能が低下しても、それを身体外の環境を整備することで補えることもある—車椅子、バリアフリーの環境設定、ボランティアの支援などなど

#### 1.2.4 できるほうがよい—でもできなくてもよい：二重の価値観が必要

QOL をこのように捉えることは、できるほうがよいという価値観を持つことを意味する。

ただし、ここでもう一つの価値観(=でも、できなくても良い)が伴っていることが必要である。ただし、「できなくても良い」も「ここに存在することができる」という意味では、上述の物差しに含まれている。

以上のような視点から評価すると、SEIQoL-DW は、上の二重の価値観のありようを、患者の心理的充実感という切り口で表現していると見ることができる。ただし、「できなくてもよい」を「ほかにできることがある」という仕方では、肯定的に表現しようとするやり方である。

## 2. SEIQoL-DW の長所・短所

**結論 2** SEIQoL-DW は、単独では十分ではなく、より全体的な QOL 評価の中に適切に位置づけることによって、より有効な使い方ができる(実際にはそのようにして使われているはずだが、それを意識することが必要)

2.1 上で例示した(ex1)において、Aさんの QOL は今や高いと端的に言い切つてよいのだろうか？「端的には言い切れない」ということを、次のようないくつかの状況を想定するという仕方では提示する。

#### 2.1.1 [仮想状況1] 身体が再び動くようになる新薬が開発された。

さて、私たちは、この時、次のどちらの考え方をするだろうか

「この人は身体が動かせなくても、別の重要な領域での活動を見出しており、QOL(SEIQoL Index で見る限りの)は十分高いのだから、なにも身体が動くようにならなくても良い」

「今はそれなりに生き生きと生活しているけれど、身体が動かせるようになれるのなら、それに越したことはない」(別のキュー=領域の可能性が出てきている)

医療者は当然、後者の考え方を選ぶと思う。それを選ぶということは、新薬によって身体が再び動くようになれば、それが今のままでいるよりも、本人にとって益になると考えていることになる。つまり、本人の「生活の質」は、

SEIQoL-DW だけで決まるものではないということになる。SEIQoL-DW index が QOL のある重要な面についての評価を数値化していることを認めるとしても、これは QOL のあるアスペクトに過ぎないということである。QOL は多次元的なのである。

2.1.2 [仮想状況 2] Aさんは社会的資源をほとんど利用していないので、本人の身体的機能が失われると、動くことはまったくできないと思い込んでいる。しかし、Aさんには利用できる社会的資源がいろいろあり、これを使うことによって、本人が今考えているよりもより多くのことができるようになる。

この場合についても、仮想状況1の場合と同様に、Aさんは現状に満足している(SEIQoL-DW Index は十分高い)のだから、社会的資源利用の可能性を本人に知らせる必要はないとするか、できる範囲が広がるに越したことはないとするかが問われよう。医療者は当然、前項と同様に後者を選ぶのではないか。

2.1.3 [仮想状況 3] Bさんは、Aさんと同じような状態になったが、まだあちらこちら動いて活動することをあきらめずに、社会的資源を利用できるようにしようと頑張っている。しかし、社会的な整備が不十分で、壁は厚く、Bさんはキュー1についてWは高いが、Lは相当低い。

キュー1を諦めずに、現状を打破しようと頑張るBさんは、その結果AさんよりもSEIQoL-DW indexは低くなっている。この場合、BさんよりAさんのほうが、QOLは高いのだと言っていいだろうか？ そう評価することは、少なくとも私の直観に反する。

ある領域をあきらめ、放棄して、他の領域に限定して自らの生きる場所をきめ、それなりに満足している状況と、ある領域をあきらめないがために、その領域のレベルが低くカウントされている状況とを比べるというだけではすまない。長期的にあきらめる方向に行くほうがよい場合と、あきらめずにがんばるほうがよい場合との区別をし、後者の場合、あきらめないがためにレベルが低い評価となっても、あきらめて高いよりよい、というような評価があるのではないか。

2.1.4 [仮想状況 4] 仮想状況1、2において、Aさんが新しい療法の可能性ないし社会的資源の情報を提供されたとして。すると、Aさんにとって、この新しい可能性によって開けてくる領域は重要な領域となるだろう。するとその後の経過は次のようになる可能性がある。

(e) キュー1が復活する。しかし当初はまだ希望であるに過ぎない(Lはどう動くかは?) 新薬を入手したい・社会的資源を利用したい・と思ってもなかなかうまく行かないとするとLは低下する

(f) 使いはじめはなかなかうまくいかず、軌道に乗らず、ストレスが大きい。そこでレベルは高くない。このような結果、インデックスの価は、この新領域の可能性を知らなかったとき(dの時点)よりも低くなる。

さて、この状況で、インデックスの価だけに基づいていならば、知らなかったときのほうが、AさんのQOLは高かったということになるが、そう言っているだろうか？ そのように評価することは少なくとも私の直観には反する。

2.2 [QOLの多次元性] 以上のことから、言いたいことは次のようなことである。

・《いろいろなことができるほうが良い》という価値観が効いているQOLの諸次元からなるQOL全体の中で、《個別のできることが限られた状況の中で、どれほどその状況を活かしているか(という意味の「できる」)》に関わるQOLの次元(SEIQoLはここを捉えようとしている)は、その諸次元の一つである。

・身体が動かなくなるという経過を通して、《動けるほうが良い》という価値の次元は、当人にとって背景に隠れるけれども、消滅したわけではない。

・少なくとも医療者は、《できるほうが良い》という価値観を保持した上で、《できなくても良い》価値観を展開すべきである。

2.3 [現実肯定型－挑戦型] 仮想状況3、4から見えてきたことがある。つまり、SEIQoL-DWによれば、現状を受け入れ、それに合わせて自らの生の領域を小さく設定しなおし、その範囲で満足するという道を迎えるAさんのほうが、現状を打破しようと頑張るBさんよりも、indexが高いと評価されたのである。また、Aさんが新しい領域に関心を持ち、これに挑戦し始める時に、ストレスも増えるため、indexは低くなるような評価を出すと思われるのであった。こうしたことは、SEIQoL-DWが、(作成者や賛同者の意図にはなかったことと信じるが)結果として次のような価値観の後押しをするように動くということを意味している。すなわち、厳しい現状は早く受け入れ、その現状に自らを合せて行くという生き方のほうが、厳しい現状をなんとか打破しようという意志をもって努力し、ストレスの多い生活を送るよりも良い、という価値観である。

SEIQoL-DWの評価の仕方が、結果としてこのような

態度を支持するようなものとなっている点に、最大の欠点があるのではないかと。では、どうしてこのような動き方をするように、SEIQoL-DW となっているのかというと、キュー（関心ある領域）が動くということ自体は全く評価せず、本人が選んだ領域内で本人が満足しているかどうかという心理的要素だけを評価しているからだと考えられる。このことの故に、B さんのようにある領域にこだわり、そこで頑張るとか、A さんがこれまではできないとあきらめていた領域に希望を見出し、そこに関心をもって努力しはじめると、その領域での活動にストレスが出るために L が下がるわけだが、そこで L が下がるということは評価しても、領域を放棄しない・新領域に関心を持つという積極的な要素は評価対象にならないのである。

このようにして、本人の心理的充実感だけをもって QOL とすることは不相当であることが分かる。領域を放棄しないとか新領域に意欲を持つといった本人の姿勢を評価するためには、領域についての何らかの評価が必要であり、それは全体的 QOL の中には当然含まれてしかるべきであるばかりではなく、個人的 QOL の評価にもよりよく反映できるように、SEIQoL-DW を改訂する必要がある。

以上から、本人の心理的充実感に還元できない要素を考慮することが、QOL の全体的評価のために必要であり、それを計算に入れないと、個人の QOL に限っても正當に評価できないということが結論される。

SEIQoL-DW は現実の状況を所与として受け入れ、その中で自分が肯定的に生きる道を見出そうとする人間の自然な心理を表現している。この方向で人のあり方を評価する場合には、SEIQoL-DW は適切に動くのであろう。

が、「現実の状況を所与として受け入れる」ということ自体が問題になるような場面では、現状肯定の態度を促すような、管理側に都合のよい振る舞いをうながすものとして働いてしまう。

現状を批判し、現状を変えようという動きをしているときに、人は関心をもつ領域について、低いレベルの評価をする。その時に、QOL を低いとしてしまうのは間違っている。

2.3.1 疾患という場面ではなく、一般に個人の生活の QOL について応用して見ると、SEIQoL-DW の問題はより明確になると思う。すなわち、金持ちにとっても5つのキューと、貧乏人にとっても5つのキューとは、随分違うものとなる。そして貧しい人には貧しい人なりの生きが

いがあり、楽しみがあり、その人に現実的にできる事柄の中で、それなりに活動し、生きる喜びを見出しているということ、その点で、持てる人々に勝る SEIQoL-DW index が出てもおかしくないということは、その通りである。

だが、これだけを言って終わると、皆それぞれの現実的に可能な可能性の範囲で満足できるのだから、それでいいではないか、という話になってしまう。その現実的に可能な活動の範囲を打破しようという志向が正當に評価されないからである。

## D. 考察

### 1. SEIQoL-DW と「生を終わらせる」選択

1.1 QOL の SEIQoL 的側面を前面にだしても、「生を終わらせる」という選択の問題が片づくわけではない。SEIQoL だけでは、本人の主観にもとづく「もう生を終わらせたい」という希望に、直ちには応じないという対応を理論的に根拠づけられない（以上で提示した QOL 理解・SEIQoL 外の価値観 が必要）

・ことに、キューの中には、L が低い状態が続いても、W が高いまま続くような領域もあることに留意しないとならない。

1.2 QOL についてどのような概念、どのような物差しを採用するかにかかわらず、「QOL が一定の水準以下であるような生は生きるに値しない」という言説およびその否定の双方が可能である。医療・福祉は、基本的に前者の言説を否定して、「QOL が低ければ、なんとかして高めるよう」という積極的な方向を目指している。だが、実はこの方向は、かの言説を論理的に否定するというよりも、むしろ前提している。

1.3 人の持っている精神的キャパシティに対して、それを満たせるような領域がどんどん狭まってきた時に、その極限では、どうしても SEIQoL index を高められない状況もある、と論理的には認める必要がある。このような状況におけるケアは、このことを論理的には認めたいうえで（認めるからこそ）、実践的にはすべての状況において SEIQoL index を高めるべく努力するものとなる。

## 2 人の尊厳と SEIQoL-DW

2.1 《尊厳》概念の二種 「尊厳」と訳された dignity は文脈によって、「価値（尊さ）があるという性質」を指す場合と、「自分を価値あるものと感じる意識」を指す場合

とがある。

(1) 価値があるという性質を指す《尊厳》は、価値の中でも「大事にする」「尊いものとして大事にする」（所有物を大事にするのとは違う仕方）対象が帯びる性質であるといえる。対象としての生命を自分の所有物のようにもてあそんではないということ表現することとしての「尊厳」は、この意味において言われる。例えば「生命の尊厳」ということが語られる文脈は、人間をどう扱うかに関わっている。

この意味における尊厳は、「どのような状況になっても人の尊厳が変わらない」とか「受精卵にも生命の尊厳がある」というような語られかたをする。

(2) 自らを価値あるものと感じる意識に関わる《尊厳》は、本人の主観的自己評価（＝自尊感情）の表現である。「こんな状態（＝QOL が非常に低い）になっては私の尊厳は失われた」と語るのはこの意味においてである。ここで、「こうなったら私の尊厳は失われた」という言説は、現実には尊厳があるかないかの話ではなく、本人が自らをどう評価しているかにかかわる。

この尊厳の二つの意味を混同しないで諸言説を理解し、対処する必要がある。

2.2 上の第二の意味における尊厳は、主観的な心理状態に注目する点で、SEIQoL-DW と連動するところがある。後者を支持しようとするケアは、結局人が最後まで自らの生を肯定して、自尊感情を持ちつつ生きるように支えるものに他ならない。

2.3 「尊厳ある死」death with dignity という時の「尊厳」には上述の 2 つの意味の両方の可能性がある。すなわち、

(1) 人が自らのあり方を肯定できるかどうかに関わる言説である場合（肯定できない状況でまで生きたくない）、これは SEIQoL の観点と連動しており、価値観の変容によって自らの状況にかかわらず尊厳あるあり方を保持できる可能性がある。

(2) どのように扱われているかに関わる言説である場合、例えば「スパゲッティ症候群」批判のように、無理やり非人間的に活かされているという意味で、尊厳に反する対応を告発しつつ言われることがある。

## E. 結論

SEIQoL-DW は、非常に厳しい状況におかれた人間が、自らの状況に対処して、それなりに善き生を生きるあ

り方を捉えようとする試みとして、高く評価できる。ただし、その結果、現状肯定的傾向が強くて、現状打破の方向性をうまく捉えられていないという欠点もあり、これは SEIQoL-DW の改訂によって、あるいは、他の評価尺度を併用することによって補う必要がある。どのように補うかは今後の課題である。

## II 尊厳をもって最後まで生きる可能性の検討

### A. 研究目的

ALS の症状の進行とともに、患者に可能な活動の幅は一般に狭くなる。これに対して

(a) 周囲の環境を整えることによって、可能な活動の幅をできるだけ広げよう

という働きかけがなされると共に、

(b) 自らに可能な活動の範囲において十分活動することによって、意義あると評価できる生を送ることが志向されてきている。

ところで、自らの現在の生を意義あるものとして肯定できることが、本人が自らの生を「尊厳をもって」生きていることに他ならないと考えられるが、そのようなあり方は、以上の(a)、(b)によって十分可能となるだろうか。生きる環境を整えることは ALS 患者にとって最も現実に関心なところである。が、環境を整える努力にもかかわらず、TLS と呼ばれる状態（このような区分の妥当性については後に述べる）に到った場合、なおこの二つによって尊厳ある生を続けることが、十分可能であるかどうかについては、関係者の間で意見が分かれると思われる。そこで、本研究は、ALS の症状が極限状態まで進行した時の、患者の QOL と尊厳の可能性についてどう考えたらよいか、見通しを立てることを目的とする。

### B. 研究方法

本研究は、理論的な可能性の検討である。そこで、哲学的・論理的な分析の専門家と、現実にこのような課題に直面している患者・家族および支援者などが、可能性について、言論において共同検討することによって、現実についての感覚を保ちながらも、論理的に筋の通った見通しに至ろうとするものである。

### C. 研究結果・D. 考察

本研究の方法からして、以下では結果と考察を区別せず、まとめて記述する。

## 1 検討の出発点

**1.1 TLS の定義** ここで極限状態まで進行した時の、患者の QOL と尊厳の可能性を理論的に検討するにあたって、ALS の症状の極限状態として《TLS》totally locked in と呼ばれる状態を想定することとする。

ところで、TLS というステージを特にそれ以前の状態から区別して設定することについては否定的な見解があるようである。これは、この極限状態においても、周囲の親しい人々との間でなんらかのコミュニケーションが可能であり、完全にそれが断絶した状態にはならないとして、それ以前の状態との連続性を強調する考え方と思われる。ここで本研究が TLS を想定するのは、こうした考え方を否定するものではなく、また、脳の活動を調べる技術の発達により、今後 TLS と現在呼ばれる状態にいる方たちの意思が表現できるようになる可能性などについても、なんら否定するものではない。

とはいえ、周囲の者たちとのコミュニケーションがほとんどできない状況にある方たちが現実におられることは確かであり、患者たちがそういう状態を怖れておられることも事実である。そういう事実に向き合って、そこでの生活を肯定できるか、また、どこまで肯定できるかを考えるために、TLS という状態をとくに名付けて、それ以前の状態から区別することは、実践的に有効かつ必要である（医学的にはそうではないかもしれないが）と考える。

そこで、ここでは《TLS》を次のように定義して使うこととする。

〔定義〕TLS とは、ALS の症状が進行して、周囲の者に、恒常的に、自らの意思を全く伝えることができなくなっている状態である。

この定義をめぐって、次の諸点を付記しておく。

- ・「恒常的に」という限定によって、偶々インタープリターが席を外しているために伝えられないといった状況が排除されている。
- ・「全く伝えられない」ということは、次のような状況を指す
  - ・ 痛み、痒みなどの身体的苦痛を伝えられず、介護する者の対応を喚起することができない。
  - ・ 思考内容を、どれだけ時間をかけても周囲の者に伝えることができない。
  - ・ 「全く伝えられない」とここで定義する状態であっても、時折、周囲の者が気持ちの交流が

あると感じることがあるとか、本人が涙を流したことなどにより、なんらか心の動きを推測できることがあるといったことはあり得る。（そういうことがあるからといって「全く伝えられない」に該当しないということはない）

この定義によれば、TLS はケア環境に相対的なものとなる。つまり、医学的・生物学的には同じ状態であっても、環境によってある人は TLS 状態にあり、他の人はそうではない、ということがあり得ることになる。例えば、筋肉を動かすことが全くできない人も、脳波でイエス・ノーを区別して表現できる環境にある人は、TLS ではない。逆に現在、ある患者に特化したインタープリターを媒介にして発言ができている場合、そのインタープリターがいなくなれば、顔の筋肉が相当動いていても、TLS に区別されるだろう。

要するに、ここでは TLS を、医学的・生物学的状態の区分ではなく、症状レベルの区分であって、QOL の尺度である（できる）の次元のものとして定義し、現実の患者および患者の立場に自らの身をおいて考える際に使うものとしている。

## 1.2 さしあたっての思い

**1.2.1 最も現実に自分のこととして考える ALS 患者自身の思い**は一般的に次のようなものと見られる（昨年度、橋本と川口が行った e-mail を用いた ALS 患者 20 名に対するインタビュー調査の結果を参照：平成 17 年度 QOL 班研究報告書 p57）

- ・自分が TLS 状態になることは怖い
- ・ただし、だからといって、そうなったら呼吸器を外して欲しいと予め言っておいたために、そうなった時に勝手に一方的に外されるのも怖い

**1.2.2 ALS を現実のこととして見ていない複数の論者**（現実のこととしてではなく、あくまでも仮想上のこととして考えている）が、TLS 状態を、精神的な苦痛の典型として、例に挙げていることから、一般に健常人がその立場、その価値観を保ったままで考えた場合には、TLS は尊厳を保ち難い状態と思われる傾向がある（例えば、『医療現場に臨む哲学』を書いた時点の清水がそうであった）。

**1.2.3** しかし、現実の患者に寄り添って、また具体的に状況についての理解を深めつつ、この問題を考えると、価値観の変容を伴った、見方の変革が可能かもしれないと思うようになる論者もあり、実際に TLS 状態の

人が、それなりのQOLを保った生を送っているケースがあると看做す家族や、適切なケアによりQOLを最後まで維持できるという支援者もいる。

1.2.4 上記の点をさらに進めて、(a)、(b)を十分推進できれば、すべての患者はTLS状態になっても、尊厳ある生を送ることが可能だと考える関係者もいるようにも見える。

他方、専門家や当事者の間でも、1.2.3の意見に対して、なるほどある患者は尊厳を保った生を送れるかもしれないが、(a)、(b)を如何に推進しても、なお、TLS状態で生き続けることは苦痛以外のなにものでもない患者が一定の割合で残ると考える人もいられる。

## 2 検討

### 2.1 自らの思いを周囲に伝えられない生をどう見るか

TLSは部外者にとっては、自分の現実からは懸け離れた、全く考えられない状況である。

一般人の価値観を保ったままではとても耐えられない生であろう。

だが、ALS患者は症状の進行と共に、現実意思を伝えることが段々困難になる状態を経験しており、徐々にそういう状況にどう対処するかの知恵を得てきている。

例えば、橋本操さんは、

- (1) 俳句のような短いセンテンスに自らの思いを込めて表現し、周囲の者はそれを解釈する。よく考えた末の短いセンテンスには、折に触れて人に印象深く残る知恵がこもっている。これをある支援者は「ALS患者は哲学的になる人が多い」と表現している。
- (2) 自分自身の内的世界を創って、そこでの精神的な生活が占める割合が、通常の人より大きくなっているらしい（「そうなんじゃないですか？」と、橋本操さんに問いかけたら「そういうのが（私は）上手」という答えが返ってきた）。

こうした対応は、自分の言いたいことをすべて微に入り、細を穿って語るわけにはいかないことに起因するが、そこで従来生きる姿勢のままでは、ストレスが耐え難いところまでたまるに違いない。他者に自分の意思を伝えることができる限りは(1)のような道を選ぶが、同時に他者に対する自己表現をしなくても、自らの世界の中で充足する術を身に付けているようだ。

自らの世界といっても、外部からの情報は入ってくる。TLSになった時には、(1)がなくなり、

- (3) 世界に働きかけることなしに、ただこれを眺める

者となり、そのようにただ眺めるという仕方では把握した世界が自らの内的世界に組み込まれるのだが、例えば橋本さんにはすでにそのような世界が出来始めているのではないだろうか。

世界をただ眺めるだけの存在は、神のあり方のある側面に擬えられる。古来人が死後の自分たちの状態について想像してきたこと、つまり身体から離れた魂のあり方を、身体をともなって実現している。かつ、死後の話は想像に過ぎないが、目下の事態においては、確かに身体を伴いながら、世界を眺めるだけの存在が実現している。それは人間として非常に質の高い境地かもしれない。

このような自らのあり方は、価値観・世界観の変容を伴うならば、受容可能かもしれない。ただし、すべての人に、「そういう状態になったらそれを積極的に肯定し、受容せよ」と言うことまでできるだろうか。できないのではないだろうか。それは自ら進んで厳しい修行をする宗教者が可能だからと言って、すべての人にそのような厳しい修行をせよと要求できないのと同様である。ただ、このような考え方もあるのでは？と提示することはできよう。

以上の問いかけに対しては、研究グループの中からは、「これを押し付けることはできないが、何名かのケアに携わっている視点からは、どなたも自然にそうやってゆくようです」という応答があった。また、世界を眺めるだけの生については「修行とかではなく、むしろ（老化）に近いような状態で進行していく、自然な現象」と捉える見解が示された。

以上、自らの生を自尊感情を伴って肯定できるかどうかに関わる自己理解の可能性がみえてきた。

### 2.2 痛みなどの身体的苦痛を伝えられず、周囲の者から適切な対応をしてもらえないことをどう見るか

前項のような仕方では、肯定的な自己理解の可能性が見えてきたとしても、人の基本的な身体的苦痛への対応を周囲からしてもらえないという点は解決しない。

TLS以前の状態であっても、個別性に対応する介護は、医学的には対応できず、多くの場合、家族の仕事として行われてきた（手足の位置、介護の順番、皮膚の皸やカニューレの角度などの微調整などなど）。橋本操さんが「以心伝心」というケアはまさにこの範疇である。ただ、このようなケアができるものはほんの少数に限られてしまうという問題がある。ほとんどの患者が、このようなケアを、家族それもたったひとりの者に限定してしまうケースが多く、主たる介護者のケア負担感の解消ができない要因になっている。

そういうあり方の極限に TLS 状態がある。それ以前の「以心伝心」的対応の延長上で、身近な介護者は対応するだろう。が、それで日々の介護がうまくいっていると客観的に確認する手立てはない。

ある介護・インタープリターのことば(抄)

「みさおさんの読み取りをされていて私は時々、このまま読み取れなくなったら、みさおさんの意思や指示が確認出来なくなったらどうしよう？と不安になることがあります。

時々とは、みさおさんが眠いとか疲れて口の動きが悪くなっている時とか、読み手の私が疲れて気力や視力が低下した時？かと思います。・・・

みさおさんが根気良く発信してくださる時は私も口の形だけでなく周りの筋肉の動き、表情を見て必死で読み取るように心がけています。

今のところ、このように双方が努力？をすることで、日常生活においての意思伝達は時間がかかっても可能なので、この手法(50音の口読み)？を習得した人、介護人であれば、

たとえ口がほとんど動かなくなったとしても、瞬きや目の動きを見てみさおさんの意思確認は出来るのではないか？とと思っている中村です。傲慢？甘い？でしょうか？

勿論、今のように会話のキャッチボールは出来にくくなるのでしようがこれまでのお付き合い経験から導き出せる一定のルールがないものか？とと思っています。」(中村)

「TLS の経過を傍で過ごし、TLS に至ってからも傍でいる私が思うことは、TLS になることの怖さを常に感じていて誰よりもその時期をわかっていたのは患者さん御本人です。だからと言ってそれが「死にたい」にはつながってはいませんでした。

「死にたい」と発するのは自分が原因で家族が疲労し、家族に様々な問題が起こっていることを嫌というほど実感するからです。もちろん肉体的辛さもありますが、それも「死にたい」には直結していませんでした。

毎日に TLS に近づいていたところを振り返ると、その怖さと背中合わせでしたがごく普通の毎日で何かを準備するわけでもなく最後に交わした言葉も世間話でした(娘に伝えたいことではありませんが)

TLS に至ってからはバイタルサイン、涙、唾液分泌量、顔面紅潮、発汗などと経験値とを総合し伝えたいこと

を憶測しケアしています。

今後の課題はコミュニケーションをとれていた御本人を知っている関係者が全く知らない方々に患者さん御本人をいかに伝えていくかです。単にケアができればいい訳ではありません。」(塩田)

以心伝心といっても、まったく身体にかかわりなく、伝わるということではなく、身体が何かを表現していると考えている。動かなくなったら、心は表現されないのか？筋肉は動かなくなっても、身体は生きている。その意味で動いている。そこで、身体的苦痛である以上、身体を調べることによって推定する道があり得るのではないか、という考えがおきる。例えば、まだ TLS ではない人について、どのような身体的苦痛が起きるか、その耐え難さの程度などを調べ、そのような苦痛が起きているときに、身体がどのような反応を示しているかを調べるといったことを通して、医学的な対応が開発可能なのではないか(実際、川村研究班で、北里大学の古和久幸氏と川口有美子さんが、身体の反応に対応する介護とその個別性についての研究(タイムスタディ)を行ったということである)。

## E. 結論

環境を適切に整えるという条件の下で、TLS 状態の人でも尊厳をもって生きる可能性があること、ただそれをすべての患者に押し付けるわけにはいかないだろう、ということが結論の骨子である。

では、ケア環境が十分整ってない場合とか、尊厳をもって生きる可能性について話し合っても、それを引き受けようとまではならない患者についてどう考えたらよいだろうか。

問題を難しくしているのは、

- TLS になった人がそのような状態を実際に経験してみても、「これならやっていける」と思うにいたったかどうか、または「これはとても耐えられない」と思っているのかを、周囲の者は確かめられない点である。

だから、1.2.2 のような周囲の者の推測に基づき、かつ本人の事前指示に基づき、TLS の人の生命維持をこれ以上しない選択もあるという考えが成り立つ。

他方で、1.2.3 や 2.1 の考察を通して、1.2.2 が必ずしも理に適った前提にならないとなった現在、「TLS の人の生命維持をこれ以上しない選択もあり得る」という考えの重みはやや軽くなってくる。ただし、本発表は、呼吸



器を外すことを含むような事前指示書の是非について何かを発言するものではなく、あくまでもそれに先立つ TLS 状態の生の可能性についての考察にとどめている。

加えて、

- ・人は置かれた状態から逃れられないと諦めると、その状態との折り合いをつけるように、考え方等を調整する能力をもっている（価値観の変容というもこのような調整の仕方といえよう）

という点からは、TLS になったということが、生命維持（呼吸器）を中止する理由になるとは必ずしもいえないことになる。

最後に、この報告の草稿を読んだ橋本操さんのレスポンスを紹介して、発表のまとめとしたい。

「橋本みさお的回答

清水先生 皆様おはようございます。

先生のご指摘で、改めて自分のおかれたステージを顧みました。

私の生活は、私の指示で成り立っています。

もし私が発信できなかつたら、これは笑えません。

月曜日～金曜日の9時～5時は訪問看護が間断なくあります。

したがって、その時間だけは苦痛の排除がされまじすでしょう。

私の訪問看護師は、3人のメンバーが監視員のように来ています。

定期観察が出来るのは彼女たちと、中村さんだけです。

また子は優秀な通訳ですが、感情的で完璧な通訳ではありません。

しかも介護を知らないなので、身体的な苦痛の緩和には繋がりません。

私の介護は殆んどが若い学生ですが、音は伝わりますが言葉は伝わらない。

文化と語彙の違いだけでも、かなり折り合いをつけて生きています。

先生のご指摘の核心ですが、私自身も完璧なマニュアルを作り TLS に挑む事を目論んでいます。

人は、知的欲望が満たされれば善く生きられます。

では。

みさお」

### Ⅲ 終末期の意思決定プロセスをめぐって — 倫理的視点から

#### A. 研究目的

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

本研究においては、この目的のために、(1) まず、倫理の視点として、医療者と患者・家族とのコミュニケーションの倫理は人間関係の近さ・遠さと相対的で、ダイナミックなものであることを提示し、その上で、(2) 上述の日本救急医学会の提言ないしガイドラインについて検討し、ダイナミックな意思決定プロセスを実現するためにガイドラインが備えるべき要件を探る。

#### B. 研究方法

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

## C. 研究結果 D. 考察

本研究の方法からして、以下では結果と考察を区別せず、まとめて記述する。

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

e-clis を志向する意思決定プロセスは、患者一家族の意思・気持ちおよび医療従事者の判断を固定的に捉えず、変り得るものとして動的に捉え、ぎりぎりまで合意を目指そうとする。しかしながら、ガイドラインは、具体的なガイドをことばにしようとする、動的なプロセスを提示することが難しく(あるいは、倫理的プロセスを動的なものと理解することに失敗して)、当事者を固定的に捉え、どちらの判断・意思が優先されるかといったことについて、いわば軍配を上げるようなものとなりがちである。

\*\*\*

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

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

遡源するものである。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

*P2: 相手にできる限り大きな益をもたらすことを目指す。* これは与益と不加害からなり、益と害、善と悪を相対的に評価し、選択可能な選択肢のうちで、比較的最もよいもの、あるいはもっとも「ましな」ものを選ぶという行動が適切である。

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

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

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

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

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

本提言ないしガイドラインは、2007年10月に公表されたものであり、各紙に報道され、社会的関心の高さがうかがわれる。どのような筋道を迎って、意思決定/対応の選択をしていくかは、臨床倫理の核心であり、本提

言・ガイドラインが試みたように、適切な筋道（プロセス）が示されることは重要である。そこで、患者・家族との合意を目指すコミュニケーションを、本ガイドラインを叩き台にして、今後どのようなことを検討したらよいかを検討する。このことは、ALS の療養方針をめぐる意思決定のプロセスについて共通の見解を提示するためにも必要なことと考える。以下、いくつかの問題点を挙げて、検討する。

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

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

加えて、今問題にしているテーマについて、いつも「正しい」選択があるとは限らない。「やむを得ない」「仕方ない」選択もある。「正しい」と胸をはるより、「仕方ない」と謙虚な姿勢になることも倫理的であることの一面ではないだろうか。

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

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

すなわち、死が間近に迫っている状態で、

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

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

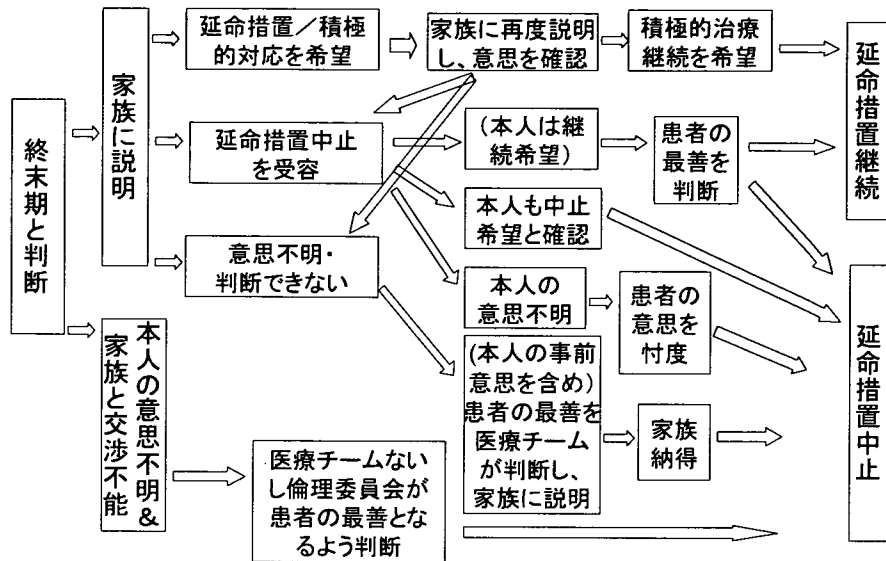
しかし、2)、4)については、「かつ」と「すなわち」とでは大分内実が違う。2)については、例えば、腎臓が不可逆的に不全となっているが、透析を続けければ、しばらくは持つという場合も、「2) 生命が新たに開始された人工的な装置に依存し、生命維持に必須な臓器の機能不全が不可逆的であり、移植などの代替手段もない場合」になってしまうのではないだろうか。臨床的には 2)を満たしていれば、事実上死が間近に迫っているのだろうか？ だが、だからといって、2)だけでは「終末期」であるかどうかは判定できず、これに加えて「死が間近に迫っている」という条件が必要だというのでは(つまり両者の関係を「かつ」と解する)、条件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

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

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

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

【図】 検討のプロセス



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

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

ダイナミックなコミュニケーションのプロセスを！ 以上で指摘したことは、単に家族が治療継続を希望している場合だけに該当するのではなく、他の場合についても概して該当する点を含んでいる。救急医療の現場では、患者の意思は過去の意味表明によって推測するしかないが、家族は考えが変る可能性のある存在として、目の前にいる。例えば、「現に家族がこう希望している」、「迷っている」というのは、ある時点でのことである。また、家族が意思表明をしているとしても、それはインフォームド・コンセントであるとは限らず、不適切な情報ないし偏見に基づくものかもしれない。そういう点をチェックし、どう話し合い、支援していくのかという発想が欲しい。

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

\*なお、本分担研究者は、同学会大会において開催された、同提言(ガイドライン)をテーマとする共同討議シ

ンポジウムに、座長の一人として参加し、ほぼ上記内容のコメントおよび今後の改訂についての提言を行った。

## E. 結論

ダイナミックな意思決定のプロセスは、医療者と患者・家族とがコミュニケーションを通して、単にどの選択肢を選択するかということだけでなく、その基礎になる価値観や人生観が変わる可能性を伴うものであり、同時に、医療者と患者・家族の間柄も変化し得る可能性を伴っている。医療者は、とくに救命医療の現場では、患者とその家族と出会ったばかりで、生死にかかわる意思決定をし、治療をしなければならない。そういう過程では、最初は **e-rmt** が有効になっている。医療者は **e-clc** に傾く姿勢でコミュニケーションを進める。その結果、互いに分かり合う道を辿り、合意へと向かうことができれば、より近い間柄の **e-clc** が有効になる。だが、医療者の判断する患者にとっての最善と、家族の希望が食い違ったまま、合意に達することができずに、ぎりぎり選択しなければならない状況に到った場合は、端的に疎遠な人々の間で成り立つ **e-rmt** に従った決断をせざるをえない。倫理という観点で言っても、意思決定を目指すコミュニケーションのプロセスはダイナミックなものなのである。

## F. 健康危険情報 とくになし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 清水哲郎, 伊坂青司著, 生命と人生の倫理.[放送大学教育振興会,(2005)]
- 2) 清水哲郎, 終末期医療としての高齢者医療—患者・家族・医療者間の倫理をめぐって—.[Geriatric Medicine(老年医学), 44(1),(2006),51-56]
- 3) 清水哲郎, 共有することとしてのコミュニケーション.[メンタルケア協会編『メンタルケア論2』,(2005),167-183]
- 4) 清水哲郎, 医療現場におけるパートナーシップ.[現代のエスプリ,458,(2005),161-170]
- 5) 清水哲郎, ケアとしての医療とその倫理.[川本隆史編『ケアの社会倫理学』(有斐閣),(2005),105-130]
- 6) 清水哲郎, 医療現場における意思決定のプロセス——生死に関わる方針選択をめぐって—.[思想,976,(2005),4-22]
- 7) 清水哲郎, 緩和ケアにおける臨床的選択—患者

の最善をどう見出すか—.[緩和ケア,15(2),(2005),96-102]

- 8) 清水哲郎, 倫理的な能力をどうはぐむか—臨床倫理の立場から—.[日本看護学教育学会誌,14(3),(2005),63-67]
  - 9) 清水哲郎, 医療・看護現場の臨床倫理.[北樹出版坂本百大他編著『生命倫理—21世紀のグローバル・バイオエシックス』,(2005),153-167]
  - 10) 清水哲郎, 終末期医療としての高齢者医療—患者・家族・医療者間の倫理をめぐって—,『Geriatric Medicine (老年医学)』44-1:51-56, 2006  
(再録:『木村利人, 折茂肇編『クリエイティブ・エイジング—生の充実・いのちの終わり』, 133-151 頁, ライフ・サイエンス, 2006 年』)
  - 11) Shimizu T, The Decision-Making Process in Medicine: Treatment Choices That Affect Life and Death, *Philosophy of Uncertainty and Medical Decisions: Proceedings of the COE Conference 'Consent and Decision Concerning Life and Death'* (Bulletin of Death and Life Studies Vol.2), 21st Century COE Program DALS, Graduate School of Humanities and Sociology, The University of Tokyo, 119-123, 2006.
  - 12) 清水哲郎, 人間の尊厳と死, 医療教育情報センター編『尊厳死を考える』, 127-152, 中央法規 2006 年
  - 13) 清水哲郎, 医療現場に臨む《ことばの専門家》の仕事,『学士会会報』861:115-118, 2006.
  - 14) 清水哲郎, 尊厳をもって死に到るまで生きる,『緩和ケア』17-1:3-4, 2007
  - 15) Shimizu T, Non-consequentialist Theory of Proportionality: with reference to the Ethical Controversy over Sedation in Terminal Stage, *Journal of Philosophy and Ethics in Health Care and Medicine*, 2: 4-25, 2007.
  - 16) 清水哲郎(編著),『高齢社会を生きる—老いる人／看取るシステム』, 東信堂, 2007..
  - 17) 清水哲郎, 緩和ケアの臨床倫理
- ### 2. 学会発表
- 1) 2005 年 7 月 21 日 日本看護研究学会第 31 回学術集会シンポジウム「臨床倫理委員会」にてシンポジスト「臨床倫理学の視点から」

- 2) 2005年10月9日 日本倫理学会第56回大会  
共通課題「倫理学の現実」にて提題「中世哲学と臨床倫理学の現場から」
- 3) 2005年11月20日 生命倫理学会第17回大会  
シンポジウム2「医療と生命倫理」にてシンポジスト「患者にとっての最善と患者の意思の狭間で－臨床倫理学の視点から－」
- 4) 2005年11月26日(土)13:00～ 東大 21COE  
死生学 公開シンポジウム『ケアと自己決定』にて、シンポジスト
- 5) 2007年12月10～12日 香港バプテスト大学にて  
開催の International Workshop on “Genethics in East Asian and Western Contexts”にて、招待発表 Shimizu T., Gene ethics and clinical ethics: from Japanese cultural point of view.

#### H. 知的所有権の取得状況

とくになし

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

分担研究者 難波 玲子 神経内科クリニックなんば 院長

### 研究要旨

神経難病において気管切開下人工換気(TPPV)などの医療処置を希望しない患者において、終末期を安らかに過ごすことは、患者・家族のQOLを高めるとともに、残された家族の癒しや死生観にも大きな影響を与える<sup>1)</sup>。したがって、癌と同様、終末期の苦痛を緩和することは非常に重要な課題である。本研究では、在宅療養患者を対象に、①神経難病患者の医療処置選択の実状、②非侵襲的人工換気(NPPV)の意義と問題点、③在宅及び終身施設での看取りと苦痛緩和の実際、その効果及び問題点について検討した。TPPV を選択しないALS患者は7割以上あり、また、NPPVは一定期間有効であるが、行わない場合に比し終末期の呼吸苦が多くなるが、在宅酸素療法(HOT)、麻薬、抗精神病薬などを併用することにより症状を緩和することが可能である。最期まで在宅あるいは終身施設で過ごすことを望む患者は約8割と多く、神経難病においても在宅ホスピスへの理解、麻薬の保険適応などの整備と普及が望まれる。緊急搬送され望まない医療処置を受ける問題には、救急車を呼ばない覚悟や事前指示の作成も必要と考える。在宅療養、在宅死を望む患者・家族は少なくなく、在宅生活をサポートする医療・ケア体制とともに、神経難病においても、終末期苦痛緩和の重要性が認識され、その方法論が確立し普及していくことが必要である。

### A. 研究目的

神経難病において各種延命処置を選択しない患者は少なくない。そのような患者・家族が安心して療養生活を送るためには、癌と同様に終末期の苦痛緩和を図ることが必要である。終末期を安らかに過ごすことは、患者・家族のQOLを高めるとともに、残された家族の癒しや死生観にも大きな影響を与える<sup>1)</sup>。TPPVなどの医療処置を選択せず最期まで在宅で過ごすことを希望する患者・家族の実状を把握し、終末期の苦痛緩和の実際を検討し、神経難病においても、癌と同様に、終末期の苦痛緩和が重要であることを明らかにし、普及するための一助となることを目的とした。

### B. 研究方法

通院困難となり訪問診療を受けている在宅療養中の患者を対象に、①神経難病患者の医療処置選択の実状<sup>3)</sup>、②非侵襲的人工換気(NPPV)の意義と問題点<sup>2)</sup>、③在宅及び終身施設での看取りと苦痛緩和の実際、その効果及び問題点<sup>3)</sup>、④在宅継続が可能な条件について検討した。

(倫理面への配慮)

個人が特定できないように配慮した。

### C. 研究結果

#### 1. 医療処置選択の実状(図1)

2003年6月～2007年10月に、長期間診療したALS患者82名中、気管切開下人工換気(TPPV)21名(25.6%)、NPPVまで27名(32.9%)（そのうち6名は中止）、気管切開のみ1名(1.2%)、呼吸器装着・気管切開の希望なし29名(35.4%)、未定4名(4.9%)であった。MSAでは、20名中、TPPV6名(30%、終日は2名のみ)、NPPVまで1名(5%)、気管切開のみ1名(5%)、希望なし11名(55%)、未定1名(5%)であった。死亡例は、ALS35名、MSA7名であった。

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



せず、残り2名は未定であった。

## 2. NPPVの意義と問題点

a) 効果と限界: ALS 27名中、呼吸筋麻痺に対してNPPVを希望した患者は19名であったが、適応困難あるいは患者の希望により6名は中止した。残り13名では、全例に延命効果あるいは呼吸苦の緩和効果が得られた。NPPVを継続できた13名(全例ALS)のうち合併症で死亡した2名を除いた11名は最期までNPPVを使用した。うち10名(90.9%)は限界にきたとき呼吸困難・痛みなどの苦痛が強かった。

b) 導入時の問題(2003年6月～2006年10月、23例での検討)<sup>2)</sup>: NPPV導入直後に当院に紹介になった9例のうち、IPAPが9cmH<sub>2</sub>O以下のものが7例あり、そのうち4例は当院初診時にはNPPVを行っておらず、残りの3例はNPPVを行うも呼吸困難感は軽減していなかった。したがって、迅速なIPAPの増量が必要であった。一方IPAPが10cmH<sub>2</sub>Oであった2例は初診時、呼吸困難感は認めなかった(表1)。当院でNPPV導入した14例のうち5例は初診時(紹介初診)にすでに呼吸困難感があり、早急なNPPV導入と迅速なIPAP圧の増量を必要とし、1例は導入困難のため中止した(表2)。残りの9例は当院訪問診療中にNPPVを導入し、非常に緩徐進行例を除いて迅速なIPAPの増量を必要とした。うち2例は不安が強くなり継続できなかった(表3)。

NPPV継続不能例9例については、球麻痺が高度(5例)、不安が強い(4例)のほか、装着時期の遅れ、患者の意思確認が不十分な状態での導入が継続不能の要因として認められた(表4)。

## 3. 在宅及び終身施設での看取りと苦痛緩和の実際、その効果及び問題点

2003年6月～2007年10月の間にTPPVを選択せずに亡くなった患者は、ALS 35名中31名、MSA 7名中6名で、直接死因は、ALSは全例が呼吸不全、MSAは4名が呼吸不全、2名が心停止であった。

a) 死亡場所(表5): ALS 31名中、在宅11名(35.5%)、施設6名(19.4%)、レスパイト入院中2名(6.5%)、末期に入院8名(25.8%)、長期入院中4名(12.9%)であった。MSA 6名では、在宅5名、レスパイト入院中1名であった。最期まで在宅療養を希望したのは、37名中33名(89.2%)(ALS 27、MSA 6)で、そのうち実質に在宅死といえるのは33名中25名(75.8%)(ALS 19、MSA 6)であった。

長期入院となった例は、介護者がいない人が3名、同居の次男に遠慮して自ら希望した人1名でした。施設は、介護付有料老人ホーム5名(2ヶ所)、身体障害者療護施設1名であった。

在宅あるいは施設で最期を迎えた例は、患者の希望と家族あるいは施設の看取ることへの意思が強いことが第一であり、さらに必要時にサポートできる訪問医療・訪問看護体制があることが必須であった。

b) 介護者との関連(表6): ALSでは、配偶者14名(夫7、妻7)、親2名、配偶者と娘5名(妻と娘4、夫と娘1)、子供3名、介護者なし7名であった。在宅療養を継続した11名中、介護者が夫5名、妻2名、親2名、妻・娘2名、ショート入院中に亡くなったのは、妻および妻・娘の介護が各1名、末期になり本人・家族が不安となり入院したのは、介護者が夫2名、妻4名、妻・娘1名、子供1名であった。施設は、介護者のいない5名、夫・娘および子供が各1名、長期入院を希望したのは介護者不在2名、子供(独身の次男を気遣い患者自身が希望)1名であった(表2)。

MSAでは全例で介護者は配偶者であった。

## c) 終末期の苦痛緩和

呼吸困難に対してHOT使用18名、呼吸苦や痛みに対してモルヒネ使用(10～240mg)は18名であった。抗不安薬・抗うつ薬・睡眠薬などの薬物を使用したのは10名、不穏状態に陥りクロルプロマジンを使用は3名であった(表7)。そして、これらの各種療法を併用していずれも苦痛が緩和された。

NPPVの13名(全例ALS)のうち合併症で死亡した2名を除いた11名は最期までNPPVを使用した。うち10名(90.9%)は限界にきたとき呼吸困難・痛みなどの苦痛が強かったが、2名はHOTのみ、6名はHOT+モルヒネ、2名はHOT+モルヒネ+クロルプロマジンで苦痛が緩和された(表4)。NPPVを使用しなかった(中止例も含む)14名では、ほとんど苦痛なく最期を迎えた例が2名、モルヒネのみ2名、HOTのみ3名、HOT+モルヒネ5名、HOT+モルヒネ+クロルプロマジン1名、1名は嘔気に対してクロルプロマジンが苦痛緩和に有効であった(表8)。

MSAでは、睡眠中無呼吸低呼吸にNPPV1名、HOT1名で、4名は身体的苦痛の訴えがなく特に苦痛緩和と処置は必要としなかった(表7)。

## 【呼吸補助を拒否した事例の紹介】

<患者> 発症51歳、全経過12.8年、呼吸筋麻痺で永

眠。

<経過>右上肢の脱力で始まり、右上肢、左下肢、右下肢と進行し、発症から11.5年後、大きい声が出にくい、次いで咳の力が低下と呼吸筋麻痺が加わり、死の半月前から傾眠状態（CO<sub>2</sub> ナルコーシス）に陥り、呼吸停止。

経過中、呼吸困難、痛みなどの苦痛症状はなく、球麻痺もなく亡くなる日の朝まで経口摂取が可能であった。介護者は妻で、訪問看護とデイサービスを利用していた。

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

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

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

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

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

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

#### D. 考察

ALS 患者において、TPPV を装着した例は78名中21名(26.9%)であったが、十分な情報提供を受けたのち自己決定した患者は21名中12名(57.0%)で、他の9名は患者自身の意思決定がなされる前に呼吸不全に陥り、家族も考慮する暇もなく家族の同意で緊急に装着されていた。そのうちの1名は、自宅に帰りたい希望がかなわず他の病院を経て施設入居となり、様々な働きかけにも関わらず後悔の念ばかりで、離脱を希望する状態が1年4ヶ月にわたって継続している。残りの8名も症状が進行し、筋力低下が全身におよぶ状態になると後悔される例が少なくない。

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

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

NPPV については、近年多くの患者さんが装着するようになり、呼吸苦の緩和や延命に明らかに有効である反面、問題点も指摘されている。すなわち、導入時期が遅すぎる、NPPV の意義と限界についての情報提供が不十分、限界がきたときTPPVを選択しない場合は多くの人が呼吸苦をきたす(今回のデータでも91%)ことなのである<sup>2)</sup>。しかし、その有用性は明らかであり、十分な説明を行ったうえで適切な時期に導入し、状態に応じて適正に条件設定を行い、苦痛に対しては積極的に緩和医療を行うことが重要である。

ALS の終末期の呼吸苦の緩和にHOT、モルヒネ、痛みにはモルヒネが非常に有用であった。不安・不眠には抗不安薬・睡眠薬・抗うつ薬の併用、不穏状態にはクロルプロマジンなど、各種療法の併用が必要な例もあった。

最期まで在宅療養を継続できたALS患者は、当然ながら、介護者、特に配偶者がいる例がほとんどであった。

終末期に入院を希望した例の理由は、患者・家族の不安のため、男性患者で妻が介護者である例が多く、覚悟を決めると男性介護者のほうが看きることができる傾向が伺えた。MSA では、苦痛を訴える患者は少ないが、突然死の可能性が高いため家族の不安は大きい。

最期まで在宅あるいは終身施設で過ごすことを望む患者は約 9 割と多く、神経難病においても在宅ホスピスへの理解と普及、終身施設での看取りができる体制作り<sup>4)</sup>、施設麻薬の保険適応などの保険診療上の整備が望まれる。緊急搬送され望まない医療処置を受ける問題には、救急車を呼ばない覚悟や事前指示の作成も必要と考える<sup>3)</sup>。在宅療養、在宅死を望む患者・家族は少なくなく、在宅生活をサポートする医療・ケア体制とともに、神経難病においても、終末期苦痛緩和の重要性が認識され、その方法論が確立し普及していくことが必要である。

## E. 結論

ALS、MSA などの神経難病患者は、ともに人工呼吸器や気管切開などの医療処置を選択しない場合、呼吸不全(後者では循環不全も)により死にいたる疾患である。神経難病において、各種医療処置を希望し、「生き抜く」ことを望む患者さんもあるが、「生き方」として、あるいは「家族への配慮や思いやり」など様々な理由で選択しない人も存在する。そのような患者・家族が最も希望するのは苦痛緩和と安心できる在宅療養生活であり、医療処置を選択しない場合、終末期の苦痛緩和を最優先すべきである。NPPV、HOT、モルヒネ、抗精神病薬、抗うつ薬、抗不安薬などの各種療法を併用することにより苦痛緩和は可能であり、その方法を確立・普及することが必要である。何故なら、著しい苦痛はその人の尊厳を損ない、苦痛緩和処置により患者さんの症状が緩和されることは、患者さん・家族の QOL の維持・向上にもつながり、さらにご遺族のグリーフケアにも寄与すると報告されている<sup>1)</sup>。生きることの多様性ととも医療処置の選択の多様性もあるのが当然であり、個人個人が自分にとってよりよい選択ができ、その選択に応じて必要な医療・ケアの体制が整備されていくことが望まれる。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 神特集「筋萎縮性側索硬化症(ALS)の緩和医療を求めて」ALS 患者終末期医療の現状と問題点。医療、59:383-388、2005
- 2) 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の痛みとその対処。難病と在宅ケア、11:7-10、2005
- 3) ALS における臨床倫理—人工呼吸器について誰が、いつ決めるのか。緩和ケア、15:116-121、2005.
- 4) 神経難病の終末期緩和ケア:癌と化学療法。33:239-242、2006.
- 5) 難病在宅医療:脳と神経。58:645-651、2006.
- 6) 各疾患の終末期緩和治療の経過:難病と在宅ケア。13:2008.

### 2. 学会発表

- 1) 難波 玲子:難病の在宅での終末期ケア—条件と課題、強オピオイドの投与の検討—。第 45 回日本神経学会総会、東京、2005.
- 2) 難波 玲子:第 46 回日本神経学会シンポジウム 12、神経難病のケアと問題点『難病在宅医療、開業医の立場から』。第 46 回日本神経学会総会、2005、東京.
- 3) 難波 玲子:神経難病の在宅での終末期ケア—実際と課題—。第 46 回日本神経学会総会、鹿児島、2006.
- 4) 難波 玲子、高橋 幸治他:シンポジウム1「神経難病の緩和ケアと倫理的問題」神経難病の終末期緩和ケア。第 17 回日本在宅医療研究会学術集会、横浜、2006.
- 5) 難波 玲子、高橋 幸治:筋萎縮性側索硬化症(ALS)における麻薬による延命効果について。第 48 回日本神経学会総会、東京、2007.
- 6) 難波 玲子、高橋 幸治:筋萎縮性側索硬化症(ALS)における麻薬の延命効果について。第 47 回日本神経学会、福岡、2007.
- 7) 難波 玲子、高橋 幸治:神経難病の在宅終末期ケア—緩和医療の重要性—。第 49 回日本神経学会発表予定(2008)。

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

（文献）

- 1) Oliver, D. et al. : Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis From diagnosis to bereavement, 2nd Edition. Oxford University Press, 2006.
- 2) 難波 玲子、高橋 幸治他. 神経難病におけるNPPVの意義と問題点. 平成18年度特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班報告書:166-168、2007
- 3) 難波 玲子、加治谷 悠紀子、大上 三恵子. 神経難病の在宅終末期ケアへの取り組み－実際と課

- 題－. 平成17年度特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班報告書:128-131、15-18、2006
- 4) 難波 玲子、垣本 和子、塩田 巖太郎、長井 優子他: 神経難病患者の生活の場としての介護付有料老人ホームの役割. 平成18年特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班報告書: 2007.

図1. 医療処置の選択

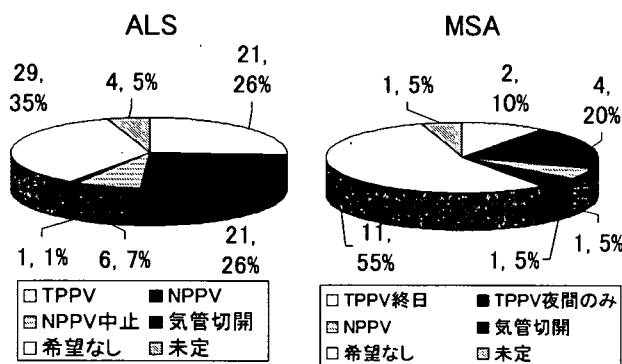


表1. NPPV導入直後の紹介例(13例中9例)

年齢・性	球麻痺	呼吸困難	初診時SpO2	IPAP	開始-紹介期間(週)	紹介時の装着時間	継続(月)
1 71・男性	++	-	93-94	10	1.0	睡眠中	12.3
2 25・男性	+++	+	90-93	7	4.4	夜4-5h	18.8
3 60・女性	-	++	88-94	8	7.9	夜4-5h	28.8
4 69・男性	-	+++	96	8	14.3	0	9.0
5 74・男性	+	++	96-96	8	4.9	0	3.2
6 79・女性	+++	++	96-97	7	2.9	0	5.2
7 69・女性	+++	+	96-97	8	11.9	0	3.1
8 74・男性	+	-	95-96	10	7.1	夜3-4h	13.9
9 57・女性	++	++	92-96	9	2.7	睡眠中	22.3

下線: 中止、\*: 継続中

表2. 紹介時呼吸筋麻痺進行例での導入

	年齢・性	球麻痺	呼吸困難	SpO2	PaCO2	開始IPAP	最終装着時間	継続期間(月)
1	68・男性	+++	+++	95		8	6	2.0
2	63・女性	-	+++	91		7	24	7.3
3	76・男性	-	+++	96		6	中止	0.3
4	63・男性	-	+++	94	74.0	8	24	20.1*
5	69・男性	++	++	96	60.1	8	24	3.6**

\*: 継続中、\*\*: TPPVへ

表3. 当院で診療中NPPV導入例

患者	球麻痺	呼吸困難	SpO2	PaCO2	開始IPAP	最終装着時間	継続期間(月)
1 67・男性	++	-	95	58.2	11	12	17.7
2 19・男性	+++	+	94		10	24	5.2
3 61・男性	-	-	91	54.8	8	24	8.1
4 58・男性	+++	-	96	49.2	8	中止	5.5
5 58・男性	-	+			8	中止	0.7
6 63・女性	-	-	94	47.9	7	10	2.7*
7 55・女性	++	-	93	57.3	6	24	28.8*
8 55・女性	+++	-	94	46.2	7	6	18.5**
9 66・男性	-	-	94		8	中止	3.5**

\* 継続中、\*\* TPPVへ