

平成17年度～平成19年度 研究成果の刊行に関する一覧表

〔雑誌〕

| 発表者氏名                         | 論文タイトル名  | 発表誌名                                 | 巻名         | ページ     | 出版年       |
|-------------------------------|--|--------------------------------------|------------|---------|-----------|
| 美原 盤、美原淑子、藤本幹雄、永島隆秀、富田 裕、高尾昌樹 | 筋萎縮性側索硬化症に対する音楽療法-神経心理学的検査と生理学的側面からの検討-                  | 日本音楽療法学会誌                            | 6巻1号       | 23-32   | 2006      |
| 美原 盤、内田智久、高橋陽子                | 平成18年度診療報酬改定における特殊疾患療養病棟廃止の問題点-神経難病患者に対する医療感情の危機-        | 神経内科                                 | Vol.65No.3 | 309-315 | 2006      |
| 飯嶋 美鈴、細井さゆり、栗原 真弓、高橋 陽子       | 神経難病に対するレスパイトケア-特殊疾患療養病棟への短期入院利用-                        | 日本難病看護学会誌                            | 10(2)      | 136-142 | 2005      |
| 美原 淑子、高畑君子、内田 瑞枝、永島 隆秀、美原 盤   | 音楽療法により抑うつ状態が改善した筋萎縮性側索硬化症患者の1例-多専門職者で構成される音楽療法チームによる対応- | 日本音楽療法学会誌                            | 5巻2号       |         | 2005      |
| 宮坂道夫                          | 難病患者と「尊厳死問題」-死についての、自己による先験的判断の倫理的妥当性への疑問-               | 医学哲学医学倫理                             | 25         | 137-141 | 2007      |
| 宮坂道夫                          | 医療、規範、物語 — 医療倫理学の方法論をめぐって —                              | 法社会学                                 | 64         | 116-129 | 2006      |
| Michio Miyasaka               | Resourcifying Human Beings - Kant and Bioethics -        | Medicine, Health Care and Philosophy | 8          | 19-27   | 2005      |
| 山内豊明                          | フィジカルアセスメント テクニック編 連載15 皮膚知覚「皮膚の感覚がおかしい」患者さんのアセスメント      | ナース専科                                | 第28巻1号     | 84-87   | 2008年1月   |
| 山内豊明                          | フィジカルアセスメントの意義と考え方                                       | Nutrition Care                       | 第1巻1号      | 18-21   | 2008年1月   |
| 山内豊明                          | フィジカルアセスメント テクニック編 連載3 呼吸音-正常と言いきるための条件                  | ナース専科                                | 第27巻1号     | 82-85   | 2007年1月1日 |
| 山内豊明                          | フィジカルアセスメント テクニック編 連載6 脈と血圧-測定結果の評価を組み合わせる判断             | ナース専科                                | 第27巻4号     | 78-81   | 2007年4月   |
| 山内豊明                          | 運動系のフィジカルアセスメント  | 日本整形外科看護研究会誌                         | 第2巻        | 39-45   | 2007年4月   |
| 山内豊明                          | 理想の医療とは  | 朝日新聞                                 |            | 26-27   | 2007年4月   |
| 山内豊明                          | フィジカル・アセスメントは難しくない                                       | ナース専科                                | 第27巻5号     | 8-9     | 2007年5月   |
| 山内豊明                          | アセスメントの疑問10  | ナース専科                                | 第27巻5号     | 10-21   | 2007年5月   |
| 山内豊明                          | フィジカルアセスメント テクニック編 連載7 心音-発生とメカニズム                       | ナース専科                                | 第27巻5号     | 82-85   | 2007年5月   |
| 山内豊明                          | 訪問看護におけるフィジカルアセスメントのポイント                                 | ほうもん看護                               | 128号       | 1-1     | 2007年5月   |
| 山内豊明                          | 理想の医療とは2   | 朝日新聞                                 |            | 30-31   | 2007年5月   |
| 山内豊明                          | 書評 安全・上手にできる注射マニュアル                                      | 医療安全                                 | 第4巻2号      | 116-116 | 2007年6月   |
| 山内豊明                          | フィジカルアセスメント テクニック編 連載8 心音-過剰心音から異常のサインを見抜こう              | ナース専科                                | 第27巻6号     | 92-95   | 2007年6月   |

平成17年度～平成19年度 研究成果の刊行に関する一覧表

〔雑誌〕

| 発表者氏名                            | 論文タイトル名  | 発表誌名          | 巻名      | ページ     | 出版年       |
|----------------------------------|--|---------------|---------|---------|-----------|
| 山内豊明                             | フィジカルアセスメントを正しく推進するにあたって                                 | 看護教育          | 第48巻6号  | 470-477 | 2007年6月   |
| 篠崎恵美子・山内豊明                       | 呼吸に関するフィジカルアセスメント教育のミニマムエッセンシャルズ 看護・看護系大学2005年調査より       | 看護教育          | 第48巻6号  | 478-483 | 2007年6月   |
| 三笠里香・山内豊明                        | シミュレーターを用いたフィジカルアセスメント教育の効果                              | 看護教育          | 第48巻6号  | 484-489 | 2007年6月   |
| 山内豊明・森美春                         | フィジカルアセスメントのベースは五感を駆使し、複眼的なセンスをもつこと                      | 看護教育          | 第48巻6号  | 490-497 | 2007年6月   |
| 相原優子・神里みどり・佐伯香織・新實夕香理・篠崎恵美子・山内豊明 | 模擬患者を活用した看護アセスメント演習の評価                                   | 日本看護医療学会雑誌    | 第9巻1号   | 27-38   | 2007年6月   |
| 山内豊明                             | フィジカルアセスメントテクニック編 連載9 心音・心雑音から危険の程度を見抜く                  | ナース専科         | 第27巻7号  | 88-91   | 2007年7月   |
| 山内豊明                             | フィジカルアセスメントテクニック編 連載10 消化器系・口から胃までのアセスメント                | ナース専科         | 第27巻8号  | 92-95   | 2007年8月   |
| 山内豊明                             | アセスメントは言語が要～言語化で情報共有                                     | Nursing Today | 第22巻9号  | 28-28   | 2007年8月   |
| 住吉蝶子・山内豊明                        | (対談)日本の看護実践能力育成において欠けているもの 魅力ある看護者として育てるために              | 看護教育          | 第48巻8号  | 643-650 | 2007年8月   |
| 山内豊明                             | 重症患者の系統別フィジカルアセスメント 総論 フィジカルアセスメントの基礎知識                  | 重症集中ケア        | 第6巻3号   | 6-10    | 2007年8月   |
| 山内豊明                             | フィジカルアセスメントテクニック編 連載11 消化器系・腹部症状のとらえ方と消化器系のアセスメント        | ナース専科         | 第27巻9号  | 94-97   | 2007年9月   |
| 山内豊明                             | ちゃんと聴けてる呼吸音 フィジカル・アセスメントのコツとワザ                           | LumiNurse     | 第8巻     | 14-25   | 2007年9月   |
| 篠崎恵美子・山内豊明                       | 看護基礎教育における呼吸に関するフィジカルアセスメント教育のミニマム・エッセンシャルズ              | 日本看護科学会誌      | 第27巻3号  | 21-29   | 2007年9月   |
| 山内豊明                             | フィジカルアセスメントテクニック編 連載12 感覚系(眼)前編-「見えにくい」原因を探り、適切な看護につなげよう | ナース専科         | 第27巻10号 | 84-87   | 2007年10月  |
| 山内豊明                             | フィジカルアセスメントテクニック編 連載13 感覚系(眼)後編-患者さんの「見えにくさ」を整理してケアに役立てる | ナース専科         | 第27巻11号 | 88-91   | 2007年11月  |
| 山内豊明                             | フィジカルアセスメントテクニック編 連載14 感覚系(耳)「聞こえにくい場合」のアセスメントと看護        | ナース専科         | 第27巻12号 | 84-87   | 2007年12月  |
| 山内豊明                             | フィジカル・アセスメント 基礎レッスン 連載第13回 発症リスクを予測する                    | ナース専科         | 第26巻4号  | 66-69   | 2006年4月1日 |

## 〔雑誌〕

| 発表者氏名          | 論文タイトル名  | 発表誌名                                | 巻名      | ページ     | 出版年        |
|----------------|--|-------------------------------------|---------|---------|------------|
| 山内豊明           | 神経難病患者の訪問看護におけるフィジカルアセスメントについて                   | 2005年度難病セミナー 神経難病における在宅看護ケア研修会報告書   |         | 21-24   | 2006年5月    |
| 山内豊明           | フィジカル・アセスメント 基礎レッスン 連載第14回 採血後の意識消失              | ナース専科                               | 第26巻5号  | 70-73   | 2006年5月1日  |
| 山内豊明           | 静脈確保時に患者の手を温めることは有効か？                            | Nursing Today                       | 第21巻7号  | 29      | 2006年6月1日  |
| 山内豊明           | フィジカル・アセスメント 基礎レッスン 連載第15回 外来待合室での意識消失           | ナース専科                               | 第26巻6号  | 70-73   | 2006年6月1日  |
| 岡本裕賀理、山内豊明     | 看護必要度における効果的な評価者養成方法についての検討                      | 日本医療マネジメント学会雑誌                      | 第7巻1号   | 165     | 2006年6月16日 |
| 堀田将士、山内豊明      | 看護師とリハビリテーション専門職における看護師業務内容の理解                   | 日本医療マネジメント学会雑誌                      | 第7巻1号   | 194     | 2006年6月16日 |
| 山内豊明           | フィジカル・アセスメント 基礎レッスン連載第16回 PTCA後の急変               | ナース専科                               | 第26巻7号  | 70-73   | 2006年7月1日  |
| 丸住聡子、山内豊明      | 看護臨床の場でのフィジカルアセスメントについて                          | 医学教育                                | 第37巻補冊  | 63      | 2006年7月29日 |
| 篠崎恵美子、山内豊明     | 看護基礎教育におけるフィジカルアセスメント教育のミニマム・エッセンシャルズ～呼吸に焦点をあてて～ | 医学教育                                | 第37巻補冊  | 63-64   | 2006年7月29日 |
| 佐々木詩子、山内豊明     | 客観的指標を利用した実践の知の検証—長期臥床患者における起立性低血圧の観察—           | 医学教育                                | 第37巻補冊  | 64-65   | 2006年7月29日 |
| 山内豊明           | 看護教育の動向  | 医学教育別冊<br>医学教育白書<br>2006年版('02～'06) |         | 174-179 | 2006年7月31日 |
| 千本美紀、山内豊明      | 立位でのグリセリン浣腸は安全か？                                 | Nursing Today                       | 第21巻9号  | 15      | 2006年8月1日  |
| 山内豊明           | フィジカル・アセスメント 基礎レッスン連載第17回 骨折患者さんの急な嘔吐            | ナース専科                               | 第26巻8号  | 74-77   | 2006年8月1日  |
| 山内豊明           | 管理者が知っておくべき看護必要度の正しい理解と運用ポイント                    | ナースマネージャー                           | 第8巻5号   | 6-15    | 2006年8月1日  |
| 松野早苗、山内豊明      | 看護師の勤務年数とクリティカルシンキング                             | 第10回看護管理学会年次大会講演抄録集                 |         | 67      | 2006年8月25日 |
| 嶋森好子、田中彰子、山内豊明 | 看護職員の労務管理に関する実態調査—DPC導入による看護管理上の変化についての質問紙調査—    | 第10回看護管理学会年次大会講演抄録集                 |         | 125     | 2006年8月25日 |
| 山内豊明           | フィジカル・アセスメント 基礎レッスン連載第18回 腹痛を訴える高齢患者さん           | ナース専科                               | 第26巻9号  | 82-85   | 2006年9月1日  |
| 山内豊明           | なぜ看護必要度を使う必要があるのかアセスメントの視点から                     | 看護管理                                | 第16巻9号  | 719-727 | 2006年9月10日 |
| 山内豊明           | 腕のポジションによって血圧値に違いはあるか？                           | Nursing Today                       | 第21巻12号 | 16      | 2006年10月1日 |

## 〔雑誌〕

| 発表者氏名      | 論文タイトル名   | 発表誌名                                    | 巻名      | ページ   | 出版年         |
|------------|---|---|---------|-------|-------------|
| 山内豊明       | 静脈確保時に患者の手を温めることは有効か？                             | Nursing Today                           | 第21巻12号 | 17    | 2006年10月1日  |
| 山内豊明       | 無症候性心筋梗塞はどの程度存在するか？                               | Nursing Today                           | 第21巻12号 | 18    | 2006年10月1日  |
| 千本美紀、山内豊明  | 立位でのグリセリン浣腸は安全か？                                  | Nursing Today                           | 第21巻12号 | 57    | 2006年10月1日  |
| 山内豊明       | フィジカル・アセスメント 基礎レッスン 最終回 胸痛を訴える肺がんの患者さん            | ナース専科                                   | 第26巻10号 | 74-77 | 2006年10月1日  |
| 山内豊明       | はじめに  | コミュニティケア臨時増刊号 事例から学ぶ訪問看護におけるフィジカルアセスメント | 第8巻12号  | 4-5   | 2006年10月10日 |
| 山内豊明       | 第1章（総論）在宅におけるフィジカルアセスメント 1 フィジカルアセスメントとは何か        | コミュニティケア臨時増刊号 事例から学ぶ訪問看護におけるフィジカルアセスメント | 第8巻12号  | 7-11  | 2006年10月10日 |
| 山内豊明       | 第1章（総論）在宅におけるフィジカルアセスメント 2 訪問看護におけるフィジカルアセスメントの意義 | コミュニティケア臨時増刊号 事例から学ぶ訪問看護におけるフィジカルアセスメント | 第8巻12号  | 12-13 | 2006年10月10日 |
| 山内豊明       | 第1章（総論）在宅におけるフィジカルアセスメント 3 フィジカルアセスメント各技法のポイント    | コミュニティケア臨時増刊号 事例から学ぶ訪問看護におけるフィジカルアセスメント | 第8巻12号  | 14-20 | 2006年10月10日 |
| 松澤京子、山内豊明  | 第2章（ケースカンファレンス）利用者・家族の訴えからのアセスメント 1 熱が出た          | コミュニティケア臨時増刊号 事例から学ぶ訪問看護におけるフィジカルアセスメント | 第8巻12号  | 22-31 | 2006年10月10日 |
| 勝川けさ代、山内豊明 | 第2章（ケースカンファレンス）利用者・家族の訴えからのアセスメント 2 意識がない         | コミュニティケア臨時増刊号 事例から学ぶ訪問看護におけるフィジカルアセスメント | 第8巻12号  | 32-41 | 2006年10月10日 |
| 三浦真理、山内豊明  | 第2章（ケースカンファレンス）利用者・家族の訴えからのアセスメント 3 胸が痛い          | コミュニティケア臨時増刊号 事例から学ぶ訪問看護におけるフィジカルアセスメント | 第8巻12号  | 42-51 | 2006年10月10日 |
| 大澤智恵子、山内豊明 | 第2章（ケースカンファレンス）利用者・家族の訴えからのアセスメント 4 息が苦しい         | コミュニティケア臨時増刊号 事例から学ぶ訪問看護におけるフィジカルアセスメント | 第8巻12号  | 52-65 | 2006年10月10日 |

平成17年度～平成19年度 研究成果の刊行に関する一覧表

〔雑誌〕

| 発表者氏名   | 論文タイトル名   | 発表誌名                                   | 巻名      | ページ     | 出版年         |
|---|---|--|---------|---------|-------------|
| 池田幸恵、山内豊明   | 第2章 (ケースカンファレンス)利用者・家族の訴えからのアセスメント 5 むくみがある   | コミュニティケア臨時増刊号事例から学ぶ訪問看護におけるフィジカルアセスメント | 第8巻12号  | 66-75   | 2006年10月10日 |
| 原田典子、山内豊明   | 第2章 (ケースカンファレンス)利用者・家族の訴えからのアセスメント 6活気がない   | コミュニティケア臨時増刊号事例から学ぶ訪問看護におけるフィジカルアセスメント | 第8巻12号  | 76-85   | 2006年10月10日 |
| 松澤京子、山内豊明   | 第2章 (ケースカンファレンス)利用者・家族の訴えからのアセスメント 7足の先が冷たい   | コミュニティケア臨時増刊号事例から学ぶ訪問看護におけるフィジカルアセスメント | 第8巻12号  | 86-94   | 2006年10月10日 |
| 大澤智恵子、山内豊明  | 第2章 (ケースカンファレンス)利用者・家族の訴えからのアセスメント 8だるい   | コミュニティケア臨時増刊号事例から学ぶ訪問看護におけるフィジカルアセスメント | 第8巻12号  | 95-103  | 2006年10月10日 |
| 篠崎恵美子、山内豊明  | 看護基礎教育におけるフィジカルアセスメント教育の現状  | 看護教育                                   | 第47巻9号  | 810-813 | 2006年10月25日 |
| 山内豊明  | フィジカルアセスメントテクニック編 呼吸音・4つの異常音を聴き分ける  | ナース専科                                  | 第26巻11号 | 86-89   | 2006年11月1日  |
| 高田真澄、高田宗樹、宮尾克、山内豊明  | 高齢者の血圧測定に必要とされる安静時間の妥当性についての実証的研究   | 第21回生体・生理工学シンポジウム論文集                   |         | 509-512 | 2006年11月17日 |
| 山内豊明  | フィジカルアセスメントテクニック編 連載2 呼吸音・聴き分けた音の意味   | ナース専科                                  | 第26巻12号 | 78-81   | 2006年12月1日  |
| Nakatani Y, Nagaoka T, Hotta S, Utsunomiya I, Yoshino H, Miyatake T, Hoshi K, Taguchi K | IgG anti-GalNAc-GD1a antibody inhibits the voltage-dependent calcium channel currents in PC12 pheochromocytoma cells              | Exp Neurol                             | 204     | 380-6   | 2007        |
| 秋山真弓、古賀道明、吉野英、浜岡章、野口保彦、平田幸一、結城伸泰  | 抗ガングリオシド抗体検出キットの開発<br>Guillain-Barre症候群、Fisher症候群における臨床的有用性の検討  | 脳と神経                                   | 58巻6号   | 477-481 | 2006        |
| Yoshino H, Kimura A   | Investigation of the therapeutic effects of edaravone, a free radical scavenger, on amyotrophic lateral sclerosis (phase 2 study) | Amyotroph Lateral Scler                | 74      | 241-5   | 2006        |

## 〔雑誌〕

| 発表者氏名   | 論文タイトル名  | 発表誌名                  | 巻名    | ページ     | 出版年    |
|---|--|-----------------------|-------|---------|--------|
| Nakatani Y,<br>Kawakami K,<br>Nagaoka T,<br>Utsunomiya I,<br>Tanaka K,<br>Yoshino H,<br>Miyatake T,<br>Hoshi K,<br>Taguchi K    | Ca channel currents inhibited by serum from select patients with Guillain-Barre syndrome   |                       | 57    | 11月8日   | 2006   |
| Akiyama M,<br>Koga M,<br>Yoshino H,<br>Hamaoka A,<br>Noguchi Y,<br>Hirata K, Yuki N   | Development of testing kits of anti-ganglioside antibody: clinical utility in Guillain-Barre and Fisher syndromes                            | 脳と神経                  | 58    | 477-81  | 2006   |
| Takahashi K,<br>Kunishige M,<br>Shinohara M,<br>Kubo K, Inoue H, Yoshino H,<br>Asano A,<br>Honda S,<br>Matsumoto T,<br>Mitsui T | Guillain-Barre syndrome and hemophagocytic lymphohistiocytosis in a patient with severe chronic active Epstein-Barr virus infection syndrome | Clin Neurol Neurosurg | 108   | Mar-80  | 2005   |
| Yoshino H,<br>Utsunomiya I,<br>Taguchi K,<br>Ariga T,<br>Nagaoka T,<br>Aoyagi H,<br>Asano A,<br>Yamada M,<br>Miyatake T         | GalNAc-GD1a is localized specifically in ventral spinal roots, but not in dorsal spinal roots.   | Brain Res             | 1057  | 177-80  | 2005   |
| Chikakiyo H,<br>Kunishige M,<br>Yoshino H,<br>Asano A,<br>Sumitomo Y,<br>Endo I,<br>Matsumoto T,<br>Mitsui T                    | Delayed motor and sensory neuropathy in a patient with brainstem encephalitis  | J Neurol Sci          | 234   | 105-8   | 2005   |
| Kimura A,<br>Yoshino H,<br>Yuasa T  | Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy in a patient with hyperIgE anemia  | J Neurol Sci          | 231   | 893     | 2005   |
| 小川一枝、岡戸有子、川崎芳子、白木富幸、鏡原康裕  | 神経病院在宅訪問診療の果たした役割  | 東京都福祉保健医療学会誌          | 平成17年 | 378-379 | 2006.1 |

平成17年度～平成19年度 研究成果の刊行に関する一覧表

〔雑誌〕

| 発表者氏名                             | 論文タイトル名   | 発表誌名              | 巻名    | ページ     | 出版年    |
|-----------------------------------|---|-------------------|-------|---------|--------|
| 白木富幸、小川一枝、岡戸有子、川崎芳子、鏡原康裕          | 人工呼吸器装着後の在宅ALS患者の支援について                         | 東京都福祉保健医療学会誌      | 平成17年 | 380-381 | 2006.1 |
| 川崎芳子、小川一枝、岡戸有子、白木富幸、川田明広、鏡原康裕、林秀明 | 神経病院の取り組み「ヘルパー吸引技術指導」の実際と課題                     | 東京都福祉保健医療学会誌      | 平成17年 | 214-215 | 2006.1 |
| 小川一枝、岡戸有子、川崎芳子、白木富幸、鏡原康裕、林秀明      | 東京都立神経病院における訪問診療事業                              | 第2回日本難病医療ネットワーク協会 |       |         | 2005   |
| 岡戸有子、小川一枝、川崎芳子、白木富幸、小倉朗子          | ALS療養者における在宅療養継続の困難要因に関する検討ー介護体験者へのインタビューをとおしてー | 日本難病看護学会誌         | 9     | 200-204 | 2005   |
| 藤田美江、森谷栄子、シェルト樽塚まち子               | 医療依存度の高い療養者の受け入れに関するデ'イサービス側の実態調査               | 日本難病看護学会誌         | 11巻1号 | 108     | 2006   |
| 湯浅龍彦                              | 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の緩和医療を巡る幾つかの重要な論点                 | 医療                | 59(7) | 347-352 | 2005   |
| 湯浅龍彦                              | 延命処置を望まない筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者に関する考察:尊厳ある生と死そして自己決定権 | 医療                | 59(7) | 353-357 | 2005   |
| 森朋子                               | ALS告知の重さ-告知はどう受けとめられたか:18名の患者の面接から-             | 医療                | 59(7) | 358-363 | 2005   |

## IV. 研究成果の刊行物・別刷り

# 神経難病の

# すべて

編著

岡山大学神経内科教授

阿部 康二

～症状・診断から最先端治療、  
福祉の実際まで～

金村医学堂出版

## 6 神経難病のQOL評価から緩和ケアについて

中島 孝 (独立行政法人 国立病院機構新潟病院)

現代医療によって治癒できないにしても、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る。しかし、根治療法のない分野ではQOL評価法を確立しアウトカムにすることは容易ではない。複数のQOL概念が歴史的に全く異なる文脈で使われ科学的な定義は曖昧にされてきた。根治療法のない難病患者のQOLは共感によって容易にわかるように思われる一方で、QOLを評価する際に、またQOLの向上から医療を評価する際にQOL概念を明確にする必要性がある。

エビデンスに基づき医療 (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るが、「医療消費者」すなわち患者が病気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ったく無力である。根治できない病気に対して、患者が満足し、幸せを感じる適切な医療はどのようにおこなえばよいのか難病のQOL研究の基本的な出発点である。

### A. 根治できない疾患をもつ患者のQOL評価の問題点

#### 1. 科学概念としてのQOL

##### — 「尊厳」概念との混乱

日常的な会話の中では、life (生活、生命、いのち) の意味のとらえ方により、QOLの意味は大きく異なる。「生命、いのち」は医学・生物学的定義を超えて、「靈魂」や信仰に基づく救済によって得られるスピリチュアル (靈的) な意味まで含まれることがある。QOLはこのような象徴的で神聖な意味での「いのち」の質ではない。もし、この意味での「いのち」の質が低いとすると、その患者の生きる意味は低く、ケアする意味もないという考え方に至りうる。科学的なQOLは操作主義的定義 (operational definition) によって評価する科学概念であり、このような宗教的、象徴的な意味での「いのち」の質は評価不可能と考える<sup>1)</sup>。科学的なQOLではどんな重篤な難病患者も何

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は低くなると考える。

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る。人の「尊厳」は本来、象徴的または宗教的に語られてきた概念であり、科学的な測定可能な概念ではないはずだが、「いたずらな延命治療をうける人の「尊厳」が失われている」という文章のように、人の尊厳は評価測定可能な操作主義概念であると混同されることがある。カントは科学的認識との橋渡しをするために「尊厳」を以下のように定義し、「(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」とした。「尊厳」は「置き換えられない (irreplaceable) もの」と定義された。すなわち、象徴的な意味の「いのち」は尊厳そのものであり、「目的それ自体 (end in itself)」と考えられた。測定できるものとしては社会的名声、所得、QOL、自尊感情などがあるが、測定できないものが尊厳といえる。前述の文章は、「いたずらな延命治療をうけ、QOLが低い状態で生きるの、自尊心が許さない」という意味であり、尊厳とQOLの混乱を整理すべきである。

#### 2. QOL 研究における

##### 「生きるに値しない生命理論」の

##### 現在— 「パーソン理論」

「いたずらな延命治療をうけ、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、生きる意味がないので死を決定することは倫理的に間違っていないという論理も同じ混同だが、現実には人類的歴史上悲惨な事例として、戦前ドイツのQOL研究に典型を見いだすことができる。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を目指した。ドイツは出生数が死亡率を下回る人口減少・少子社会に突入しており、出生率の上昇を図ると同時に、医療・福祉により支えられ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) が生みだされた。前者は、治療不能だが延命処置され、QOLが低く「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いので痛みなく安楽死 (安楽死) するのがよいとされた。人類遺伝学をもとに、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、優生学は遺伝的障害者を殺さず、生まれてこないようにするために、安楽死・慈悲殺よりも人道的で科学的な医学と考えられ賞賛され、全世界をとりこにした。これらの考え方は、エスカレートし、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) が行われた<sup>2)</sup>。

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ナリズム運動の中でQOL研究と生命医学倫理の議論が行われ、1968年以降、パーソン理論 (Person theory) が体系化された<sup>3)</sup>。人の「尊厳」を評価するの

なければ、人ではないため、死は許容できると考えた。パーソン理論は終末期医療や人工妊娠中絶などの現実に対処するための合理的な理論と見られたが、状況次第で基準を任意にかえることができるため、「滑り坂論 (Slippery slope argument)」により脆弱な理論とされ、倫理委員会の必要性が説かれた。

恣意性を回避しようとして、研究された健康関連QOL評価尺度がEuroQoL (EQ-5D)で、効用主義 (Utilitarianism, 功利主義) に基づいてQOLは効用 (utility) に還元されている。効用値と生存年をかけあわせることで、QOLで調節した生存年 (quality-adjusted life year, QALY) が算出される。EuroQoLでは死亡の効用値が0になる前提で量的変換が行われたが、重篤な患者を想定すると効用値はマイナスになる。マイナスの効用値とは「死の状態より悪いQOL」であり、「生きるに値しない生命」を選別することができるかと考えた。重篤な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ことがこの尺度の根本的な問題点である。

現代においても医療が「人間の尊厳」を奪っているという文脈の下で、非効率的で非人間的な医療から、人を守るためには「QOL」を尊重する医療が行われるべきで、「生きるに値しない生命」に対して行われる治療は無益な「延命処置」とされる。この「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間違いとはいえないというのが現代のパー

ソン理論である。

## B. 構成概念としての難病のQOL評価 -SEIQoLとは何か?

世界保健機関 (WHO) は上記の問題を乗り越えるために、現代の科学的なQOLを以下のように定義した。「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徴とそれらとの関係性を複合的に含んだ広い範囲の概念である<sup>9)</sup>」。このQOL概念ではQOLを人間の属性としては考えず、心の中に構成 (construct) される概念として考える。人は通常QOLを意識して生きていく訳ではなく、家族やケアスタッフとの関係性の中で、患者の心の中に満足感や生きがいや構成 (construct) され、それがQOLといえる。この基礎となる理論は、構成主義 (Constructivism) と構成心理学 (Construct psychology) である。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のみ存在している」と考える。伝統的な「生、老、病、死」という問題は人間にとり普遍的な「苦」には違いないが思惟し認識しなおすことにより、人は新たな道をえて涅槃にいたらうる」というのも同様の考え方で、このためゴードン・シグダーは構成主義の祖ともいわれる。

Step1 患者と面接し患者の生活の質を決定づけている5項目 (Domain) を作成。キュー (Cue) とし名づけ、それぞれの満足度を主観的に (VAS) 評価する

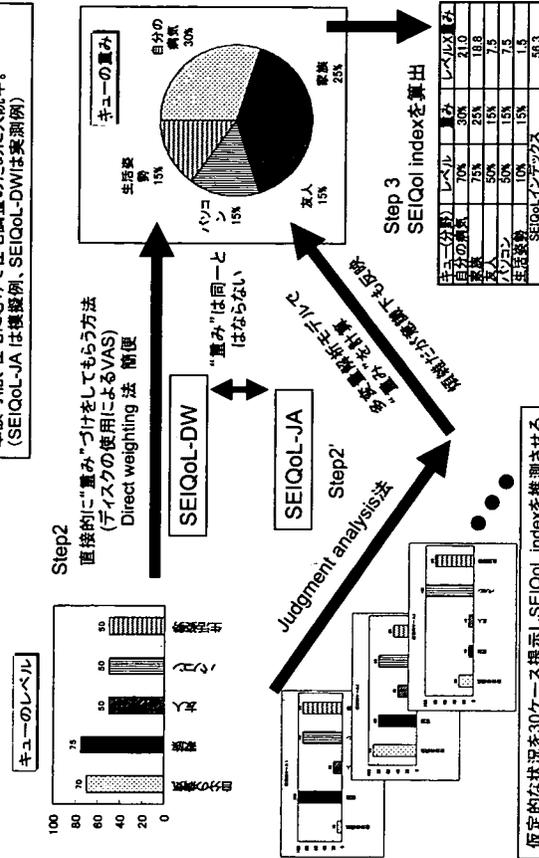


図1 The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (個人の生活の質評価法, SEIQoL法)<sup>9)</sup>. SEIQoL-JA と SEIQoL-DW の説明。

面接者の援助で、自らのQOLが意識化され、構成 (construct) されるという考え方によるQOL評価尺度が The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (個人の生活の質評価法, SEIQoL) である<sup>9)</sup> (図1)。SEIQoLでは自分のQOLを決定付けている生活領域を外部の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ー化し5つのCue (キュー) として名前をつけ構成 (construct) することが特徴である。次に、5つのキューそれぞれについての満足度をVAS (Visual analog scale) を使い患者自身が測定する。SEIQoLのこの方法では意

思決定理論に使われる Judgment analysis (JA) が使われ (SEIQoL-JA) ている。面接者は5つのキューの患者の重み付けを探索するために、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る。この値を多変量解析することにより、5つのキューの意識下にあるそれぞれの重みが測定される。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評価値が計算できる。原法のSEIQoL-JAでは多変量解析による数値計算をそのつど行う煩雑さがあり、5つのキューに重み付けをずらす際にディスク

を用いて VAS の要領で患者自身が生活の質ドメインを直接的に重み付けする Direct weighting (DW) 法が開発され、SEIQoL-DW と命名された (日本語版, 大生定義および中島孝監修)<sup>1),2)</sup>。

QOL 評価のドメインを外的に与える SF-36 や EuroQoL 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るが、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するたため、解決できない症状をもつ難病患者や緩和ケア領域で用いることができる。SEIQoL は病気の経過に伴い、患者自身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る。しかし、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るため、十分な教育研修プログラムの必要である。

## C. ナラティブアプローチと難病ケア

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) アプローチ」や「ナラティブに基づく医療, Narrative based medicine」という構成主義的な方法が確立した。この考え方は、人は社会の中で生きる自分の人生を社会との関係の中で構成される、何らかのストーリー (物語) と考え、日々歩んでいると考える。医療では、患者とケアチームは共同で物語を構築し、実践し生きていると考える。QOL も一つの物語といえる。人間と社会、患者とケアチームは劇的な関係性にあっってお互いに影響を与えあ

っていることとえられる。患者は病気という現実と提供され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ている。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る。患者の考えている物語を患者のナラティブ (語り) とも言う。

「自分は機械により人工的に生かされている、尊厳は失われている。」と考え日々落ち込みがっかりして生きているのは ALS 患者の不安を表すドミナント・ストーリー (支配的物語) といえる。一方で、「自分は医療技術の発展で自然な空気を効率よく体に送り込む装置を利用してきて本当によかった」というオールドナーティブ・ストーリー (代替物語) を心の中に発見・構築すると、同じベンチレータの使用であつても、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る。これを「ナラティブの書き換え」、ナラティブの再構築」と言う。ナラティブアプローチは、治療によつては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な方法であるといえる。「直らない病気とともに生きているのは無意味」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、新たな代替物語を見つけていくことが難病ケアの本質である<sup>1),2)</sup>。

## D. 緩和ケアモデルと難病ケアモデル

### 1. ケア概念のリフレーム

#### —緩和ケア

緩和ケアは英国で 1967 年にセントクリストファーホスピスで確立したが<sup>3)</sup>、今までのケア概念の枠を変えたこと (リフレーム) によつて、患者のみならず、医療専門職自身の「ナラティブ」をも同時に書き換えた<sup>2),9)</sup>。緩和ケア概念により、「生きるに値しない生命」という考えをやめることができ、患者は常に、適切なケアの中にあるため、みずからの内面的価値を再発見することができ、QOL 向上が可能となった。

本来、緩和ケアは“がん”に限定したもので、入院に限定したものでないが、我が国では、緩和ケアが診療報酬体系に導入された際に、がんと 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た。このため、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、生活の援助、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誤解がうまれた。本来、緩和ケアは、在宅であろうと入院であろうと、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、ここで行われる、症状の緩和のための個別の行為やケアはすべて palliation (緩和療法) と整理される。

ケア概念のリフレームの過程を図示 (図 2) した<sup>9)</sup>。Cure (治療) のあきらめが「死」というモデル A で、悩む患者・家族をみたきた反省から、当初、無駄な延命治療を避けるための、ターミナルケア (終末期ケア) が考えられた (モデル B)。しかし、ここでは、恣意的な治療の打ち切りと、180 度異なるた安楽な死を待ただけのケアという空回りの現実を直面した。この「むだな延命治療」vs. 「尊厳ある死、安楽な死」という二元論的膠着状況を超え、患者のトータルペイン (身体的、心理的、社会的、スピリチュアルな苦痛) に対しておこなう適切な緩和 (palliation) というケア概念に到達し、緩和ケアとしてまとめられた (モデル C)。緩和ケアとはターミナルケアではなく、症状の始まりまたは診断時点から必要とされるケア (モデル C) の事で、Cure をも否定しない。Palliation (緩和療法) の質を高めていくことによつて、患者やケア担当者の「ナラティブの書き換え」が支えられる。最初から根治法がない神経難病ケアなどでは、できることはただ、palliation であるが、そこには、適切な PEG などの栄養療法やベンチレータの使用などの呼吸ケアが含まれている (モデル D)。緩和ケアはモデル B ではなく、C、D を示すケア概念である。

まとめ緩和ケアとリハビリテーション

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

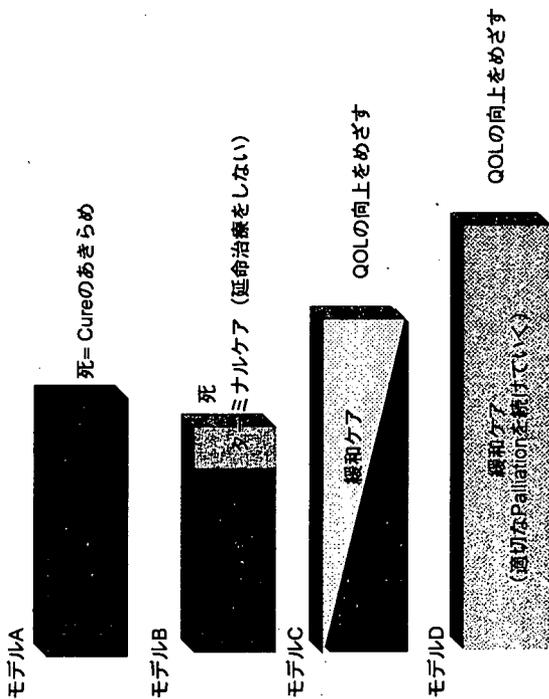


図2 ケアモデルのフレームの要素。緩和ケアモデルはモデルC、Dであり、モデルBは緩和ケアではない。(伊藤博明および中島孝, 2006)

ン概念が含まれており、どのような病態や症状があっても人間として生きる権利を失ってはいないと考え。「自分の生」に自分自身が絶望しないこととは、家族やコミュニティーもその患者が生きていることを受け入れることでもある。緩和ケアは、死に際してはじめておこなうケアではなく、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おこなうケアである。緩和ケアの目標は患者や家族が死の準備として「死の受容」をおこなうのではなく、「根治困難な疾患になり、機能が低下し、援助が必要になる自らの生を否定せず、受容し復権できるよるうにすること」である。結果として起きる「死の質」は緩和ケアのアウトカムではない。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緩和ケアであり、そのような「生」をも自分が受け入れることができれば、不可避免的に訪れる「死」をも同時に受け入れることになるといえる<sup>9)</sup>。難病ケアにこの様な本来の緩和ケア概念が取り込まれることでさらに難病ケアの質の向上が期待されると思われる。

謝辞：この研究は厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患の生活の質（QOL）の向上に資するケアのあり方に関する研究」（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, p.313 弘文堂 東京 1997
- 4) Deadly medicine, creating the master race, United States Holocaust Memorial Museum, The University of North Carolina Press, 2004
- 5) 川村克敏, 第10章, 生命倫理をめぐぐるドイツの現状—シンガー事件とドイツの哲学会, カントと生命倫理, 土山秀夫, 井上義彦, 平田俊博 編著, 晃洋書房 1996
- 6) WHOQOL Group: Development of WHO-QOL: 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
- 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

# 新 ケアブック

日本ALS協会 編

### 1. 難病における心理的サポート

日本の難病概念は、行政、医療、福祉、患者が育て構築してきたものです。欧米には難病概念はないため、難病患者の心理的サポートについて参照できません。厚生労働省は、難病という語感を尊重し行政的に定義づけています。難病は、医学的に原因不明、治療法が未確立でかつ後遺症を残す恐れがあり、経過が慢性的で、経済的問題のみならず介護などにいちじるしく人手を要するため家庭負担が重くまた精神的負担も大きく、解決困難な (intractable) 疾患とされています。難病対策の柱として調査研究の推進、医療施設などの整備、医療費の自己負担の軽減の他に、地域における保健医療福祉の充実と連携および QOL (quality of life; 生活の質) の向上を目指した福祉施策が提唱されています<sup>1)</sup>。

根治療法がないため難病ケアでは QOL 向上が目標とされ、多専門職種によるケア (multidisciplinary care) が推進されてきました。難病の解決困難な側面へのアプローチとして、どのようにケア担当者が患者さん・ご家族を支え心理的サポートを行えばよいかの検討も行われてきました。そのなかで、ALS では客観的評価ではなく、患者さんの物語の主観的な内容 (narrative; ナラティブ) からケア内容を考え、患者さんと対話することで、適切な対応法や心理的サポートを行うことが可能と考えられています。

### 2. 告知とインフォームドコンセントにおける心理的サポート

#### 1) ガイドラインについて

告知は医師の基本的臨床技術ですが、ALS の告知方法は十分に確立しているとはいえません。前提となる考え方がまだ十分に整理されていないため、病名を告知し、患者さん・ご家族、

川島書店

表3・1 ALS患者に医師はどのよう告知すべきか？ 推奨される面談方法<sup>3)</sup>

|       |   |
|-------|---|
| 場所    | ・静かで、快適で、プライバシーが保てる場所で行う。   |
| 組み立て方 | ・適切な時間に面談する。<br>・患者を急がせることや、中断がおきないように十分な時間をとる。<br>・相互にアイコンタクトできるように患者のそばに座って行う。  |
| 参加者   | ・患者の支援者（家族など）に出席してもらおう。   |
| 話す内容  | ・患者が病態についてすでに知っている内容をさくくする。<br>・患者がALSについてどのくらい知りたいのか確認する。<br>・悪い内容の告知の前に、事前に心の準備ができるようにコメントしておく。<br>・治療法がなく、症状は一貫して悪化するが、予後は大変さまざまであること伝える。<br>・患者の反応を肯定し見守ることにより、患者が自由に感情表現できるように配慮する。<br>・議論を言葉で要約し、書面やテープに記録する。<br>・自由に、質問できるように配慮する。 |
| 再保証   | ・ALS自体には根治法がないが、ALSによっておき合併症治療は可能であることを理解してもらおう。<br>・あらゆる治療的試みは患者の機能を維持するためになされ、治療内容の自己決定は尊重されることを再度保証する。<br>・今後のケアが継続され、けっして諦めないし、放棄されないことを再度保証する。<br>・参加できる臨床試験、治療の機会について話し合う。<br>・患者がセカンドオピニオンを望む場合は、担当医師はいとわれないことを伝える。                |
| 話し方   | ・感情面では、温かみ、思いやり、共感、尊敬をもって対応する。<br>・患者のペースで話し、患者が話の内容を聞きとめられるようににする。   |
| 用語使い  | ・婉曲表現や業界用語を避け、単純明快で注意深い言葉を選ぶ。   |

アチームが医学的情報、福祉情報の提供を行いつつながら、援助していくことはむずかしくありません。

医師は、患者さんの「人生の物語り＝ナラティブ」を尊重し、病態の変化と患者さんのナラティブの変容（ナラティブの書き換え）に付き添って、援助する存在であることを患者さんに理解してもらえたいと思います。医師は専門の心理療法士ではありませんが、その後に治療やALSケアチームによる多専門職種ケア、福祉サポートが患者さん・ご家族の療養生活にあってより意味のあるものとなるために、患者さんとのコミュニケーションの中心的役割をになう必要があります。

### 3) 「ナラティブの書き換え」の援助<sup>4)・5)</sup>

難病における物語りに基づく医療（narrative based medicine, NBM）やナラティブアプローチとは、患者さんを「根拠に基づいた客観評価」だけでとらえず、個々の患者さんの動的に書き換わる価値観によりとらえるもので、難病においては、医師はもろけんケアチームの全員にとって、もつとも重要な心理サポート技術となります。

NBMの考え方は、人はつねにナラティブによって世界や自分自身を認識し、成長や人生

ケア担当者間で病態、予後、治療法について情報の共有をはかるのは容易ではありません。日本神経学会は、2002年に以下のALSの病名告知の考え方をまとめています。

(<http://www.neurology-jp.org/guide/line/ALS/index.html>)

- ① 告知は最初から患者と家族に同時に行う。
- ② 進行性の疾患で、リルゾールは病気の進行を若干押さえるが、治癒させるものではないことを正しく認識させる。
- ③ 専門医療機関が、予想される諸問題に対して、サービス、情報を提供できることを説明する。
- ④ 診断後早期からパソコンの使用を検討することが望ましい。
- ⑤ 嚥下障害には経鼻経管栄養や胃ろうなどを併用して、経口摂取を楽しみながら必要な水分・栄養を補うように援助することが望ましい。
- ⑥ 呼吸障害に関しては、気管切開し人工呼吸器を装着することの意味と人工呼吸器装着後の入院、在宅を含めた療養環境整備を十分に説明することが必要である。

日本神経学会のガイドラインでは告知内容の重要なポイントを上記のように②から⑥まであげ、告知は、ご本人とご家族の両者に対して同時に行うとしました。米国のガイドライン<sup>2)</sup>の作成責任者のミラー教授は、この方法を高く評価しています。告知は、ALS診療を行い、ALSの診療ガイドラインを熟知した神経内科医が行うべきものです。病名告知のさいの面談のあり様が、その後の患者さんの「人生の物語り＝ナラティブ」に大きく影響を与え、精神状態を決定づけ、療養方法や治療法の選択の自己決定に大きな影響をおよぼします。面談は、1回で終えるべきものではありません。病態や障害の変化に伴って、治療法を選択するさいにも繰り返す必要があります。1999年にまとめられたALS診療についての米国のガイドライン<sup>2)</sup>では、ALSの診断を差し控えたり、不十分な情報を伝えたり、無神経に情報を伝えたりすることはさけ、患者さんの希望を失わせてはならないとしています。さらに、推奨されるべき面談方法として表3・1の方法をあげています。

## 2) 面談の目標

医師による告知の面談は、ALSの療養過程のなかで特別の意味を持っています。患者さん・ご家族がどのように病気を理解し、感じ、反応するかは予測しえないため、ALSケアチームの一員として看護士なども同席し、その後の対応方法を含め周知な準備を行う必要があります。告知の面談の第一目標は、医師と患者さんの信頼関係を作り、担当医師自身が患者さん・ご家族を援助する存在であることを理解してもらおうことです。これさえ、確立できれば、ALSケ

の過程で状況が変化すると新しいナラティブが必要となると考え、ナラティブの書き換えがうまくいかないときに疾病ではなく、「病（やまい）」になると考えます。病気ににより機能が障害されても、患者さんが「生き生き」と生きていける状態や、現実には、ALS患者さんが根治療法法のないなかでも希望を持ち生きている状態を考えると、そこでは疾病をたんに受容しているのではなく、価値観や人生観が随時書き換わり、新しい価値観とナラティブ（人生の物語り）を新たに得て患者さんは「生き生き」と生きているのだと理解できます。

治療できない疾患の進行に伴って起きている機能の喪失に対しては、つねに、患者さん自身は「ナラティブの書き換え」を行おうとしており、「ナラティブの書き換え」がうまくいかないと希望を失ってしまいます。ALSでは「治癒」ができないため、「問題を解消」することが重要です。ケア担当者は患者さんの「ナラティブの書き換え」を援助する必要があります。価値観の目標ともいえます。ALS患者さんとの面談のさいには、このナラティブアプローチをALSケアチーム全員が熟知するとよいと思います。

例として、人工呼吸器をつけ生きているALS患者さんが最初、「自分は機械により人工的に生かされている」というナラティブで悩み生きていたが、あるとき、「医療技術の発展や福祉の充実により、自然な空気を効率よく身体に送り込む装置（ベンチレーター）を家で利用できても本当によかった」というナラティブを自ら発見して、人生がより豊かになるというような例があげられます。同じ病態で同じ治療をしていても、ナラティブが異なると人生の充実感は明らかに異なります。患者さんのナラティブは、病態の変化や周囲の人との関係の変化により書き換わるもので、患者さんの価値観は動的に変わりえます。ケアチームの担当者自身の患者さんについてのナラティブも同時に書き変わることで、難病ケアが回りに陥りません。

リビングウイル（生前発行遺書、日本尊厳死協会）の医学的問題点の1つは、尊厳ある理性的な人間は、元気で健康なときに考えた価値観を変えないという前提に基づいていることです。難病ケアの場面では、治療不能の病気を抱えて生きていくことへの不安・恐怖感によって、尊厳死願望が芽生えることがあり、それが患者さんの固定した願望と判断すると、ナラティブの書き換えの援助としてのケアの意味はなくなります。「ナラティブの書き換え」はALSケアチームのかかわり方、ケア内容、本人の洞察によって患者さんの価値観が変化することによって起きるといふ経験に裏打ちされています。価値観が動的に書き換わるため、機能の喪失や人生の諸事件に直面しても人間は幸せになりえます。患者さんにはありません。いろいろな価値観を担う多専門職種ケアによって、患者さんを支えることで患者さん自身が新しいナラティブを発見していくことが難病ケアです。

ナラティブアプローチによっても、ALSケアは容易とはいえません。たとえば、右手の筋力低下で発症したALS患者さんが、次々に、左手、足、嚥下、呼吸、というように障害部位が増えるため、めまぐるしくナラティブを書き換える必要がでてきます。これは、ALSが難病

中の難病であるゆえんです。ALSの進行が早い時期は治療法の大きな決定をしなければならぬ時期であり、「ナラティブの書き換え」は頻回に必要となります。この時期は、医師などALSケアチームは集中し時間をかけて患者さんとご家族に接する必要があります。

#### 4) 患者の絶望と希望

患者さんとの面談のさいには、共感力を持ち対等な存在としてアドバイスを行うことは医師やケアチームの目標ですが、進行すると重篤な機能障害にいたるALSの場合は、ナラティブアプローチをいくらか熟知していても、心理的に重荷と感じられると思います。たとえば、努力家の医師、ALSケア担当者にとって、重篤な症状になるALS患者さんに共感すればするほど、自分なら耐えられないのではと思ってしまうことがあります。患者さんも、社会的評価に恵まれた方であればあるほど、ALSのような解決できない病態があることを理解するのはむずかしく、自分の今までの成功した人生を有終の美で飾りたいという思いが出てきます。面談によって十分に病気を理解したように見えても、ALSという病気にともなう生きていることの意味や価値は不明であり、ケア担当者も患者さんも希望を見失うことがあります。

ALS患者さんが希望を持ち生きていくためにはまず、ALS自体は治療不能であっても、障害された機能を補う治療は適切に行うことが可能であり、痛みや苦しみをケアにより対応が可能と理解する必要があります。進行性の難病に対してケアを継続することは無意味なことではないことを患者さん、ご家族、支援者に説明する必要があります。「ALSでは筋は萎縮するが知能がおかされないで本人が望むのであれば、周りは援助すべきである」というナラティブでALSケアが行われがちですが、それでは危機を乗り越えられない場合があります。そのときは「人はどんな状態でも尊厳をもっており、それを支えるために周りが援助するのは当たり前であり、ケアは患者さんの感謝を対価として行うものではない」というナラティブが患者さんと医師・ケアチームの共通認識となると、この危機を脱することができると思います。

あるALS患者さんの手記があります。「振り返ってみると、最初の病院でALSの告知を受けた直後の私は、「絶望」に支配され死を望む気持しかなかった。ベッドの上で目をつむり考えることは「寝たきりになって生きる意味がない」、「眠っている間に死にたい」という感々なことばかりでした。やがてその当時の私は「この先誰と会っても意味がない」という感情に支配され、一時社会とのつながりを殆ど断ちました。」(http://www5e.biglobe.ne.jp/~funago/Milano\_2003/2nd\_report.html)

ALSケアチームが、この問題を自らの問題としてどのようにとらえているかが、重要です。ALSケアチームは患者さん・ご家族に専門的な知識を伝える前に、自分自身も知らないうちに身につけてしまっている、「人間の機能が低下した状態は尊厳がない」というような、優生学的な尊厳観を修正しておく必要があります。生の意味、価値、尊厳についての考え方を充分

に深めていないと、その患者さんの発する言葉の意味を読み間違え、その結果、患者さんは、医師やALSケアチームに対して自分を援助する存在と思わなくなり、死の願望が芽生えます。

ALS患者さんが面談のなかで、「夜間の頻回な吸引が家族負担になり、人工呼吸器をつけて無理に延命処置されるのはQOLが低く耐えられないので、尊厳死を選び人工呼吸療法は選択したくない」「植物状態のようにになったら、生きる価値がないので今のうちに人工呼吸器をはずしてくれ」ということがあります。自分自身が今後、尊厳を失ってしまふと確信し、病気が悪くなる前に希望を失い、人生に意味がないと考え、死の自己決定を表明するのは大変悲しいことです。これは、医師だけでなくケアチームが、ALSケアの前提がわからなくなっている状態をたんに患者さんが顕像として映しているに過ぎない場合があります。病氣自体は患者さんの尊厳を失わせるものではないとわかると、患者さんもケア担当者も新たなパラダイプを発見し、この問題乗り越えていくことができます。

### 3. 難病患者のQOLと心理的サポート

#### 1) QOLの考え方の歴史的な問題

功利的世界観によって、人間の尊厳を考えると、人には生命の質 (quality of life; QOL) が存在し、一定の質を満たさなければ人としての生きる意味や尊厳はないとする考え方にたどり着きます。ある一定のQOLを保てるように援助すれば、人は幸せであるという考え方もなります。しかしこの考えただけでは、ALS患者さんが努力して生きてもある一定のレベル以上に達しなければ、尊厳がなく、生きるに値しないということになってしまいます。これは、どんな人にも等しく尊厳があるとすると「生命の尊厳 (sanctity of life; SOL)」と反対の概念として提唱されたものです。1972年に人間のQOLを評価するいくつかの項目が、ジョセフ・フレッチャーらの研究により作成されました。どのような項目が満たされれば人間は人間らしいのかという研究から、QOL研究はすすんだといえます。現在使われているSF-36やEuroQoL (EQ-5D) といった健康関連QOL評価尺度は、患者さんによる主観的な評価とされていますが、項目自体はフレッチャーらの研究に起源を持つているように見えます<sup>9)</sup>。

歴史的な事例<sup>9),10),11)</sup>のなかで、このQOL概念を極端に悪く使ったものがあり、その典型は、1900年代前半のワイマール政権からナチ政権にいたる時代のドイツ医学に見出すことができます。第一次大戦中とその後の貧困による混乱の中で、ドイツでは多数の障害者、精神病患者やむなしく餓死させてしまったとされています。その後のドイツは国家社会主義のもとで、新しい福祉国家を目指しましたが、少子化社会が問題となり、出生率を上げさせ健康な新生児を増

やすことが課題となりました。そのとき、ドイツ医学は世界の最高レベルに達しており、全世界を席巻したのが、ドイツ最新医学に基づく安楽死 (Euthanasia) と優生学 (Eugenics) だったようです。

前者は、最新の医学によっても治療できず、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)」<sup>10),11)</sup>は社会のなかで生きる価値がない上、無理に生きていこうとするのは本人にとっても苦痛が多く、見ていても大変かわいそうなので慈悲殺 (安楽死) がよいとする考え方です。「君はあんなに苦しんでいる患者を治せないのに、食物や薬を与えて無理やり生かし続けるのは残酷とは考えないのかね。もし、君があの患者を生かせ続けたいというなら、患者の苦しみに共感できないあなただけの人間性や倫理性を強く疑うね。」と非難する考え方です。

人類遺伝学の最新知見をもとに、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。優生学は慈悲殺よりはより科学的で人道的な医学と考えられ賞賛され、ナチ政権が近隣諸国の侵略を開始するまで、全世界をとりこにし、アメリカ合衆国や北欧の多くの国で断種法や優生保護法が制定されました。第二次世界大戦中に、これらの考え方はエスカレートし、一定の基準を設けて、「生きるに値しない生命」を体系的に虐殺するプログラムがドイツで行われました。さらに、「生きるに値しない生命」が無駄に殺される前に、医学研究に有意義に利用するとの論理で一方的にドイツ医師は純粋に医学研究目的で行ったと主張しましたが極刑により裁かれました。ニュールンベルグ綱領では、あらゆる被験者は法的に自己決定をする資格があることが強調されました。

#### 2) 現在のQOLの考え方

現在のQOL (生活の質) 概念はこの問題点を解決しようとしており、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。(WHO QOL Group: Development of WHO QOL: Rational and Current Status, *International Journal of Mental Health*, 23:24-56, 1994 )」としていきます<sup>7),8)</sup>。前項でQOLが他人による客観評価であると大変危険な考え方になることを示しましたが、WHOの定義のように人の心理学的な概念であれば難病ケアにも利用可能な概念と考えられます。注意すべきことは患者さんの状態に対して、または将来の自分の状態に対して想像し、あんなQOLが低い状態は人間としては耐えられないなどと評価することは、現代のQOL概念としてはいけません。難病ケアにおいて、アイルランドで作成されたQOL評価法の「生活

難病のケア評価に利用可能で、このWHOの定義に基づいたQOL (生活の質) 評価尺度はまだ確立していません。難病ケアにおいて、アイルランドで作成されたQOL評価法の「生活

## 5. 治療・療養の同意過程に寄り添う

### 1) インフォームドコンセントと治療方針の自己決定

それではどのように、ALSケアチームは患者さんの意思決定に寄り添い、援助すればよいのでしょうか？

医療におけるインフォームドコンセントの4要素とは、医師からの情報の開示、患者さんの理解、能力、同意とされ、インフォームドコンセントは「(医師による)説明と(患者の)同意」とされています。フェイドンとピーチャムによれば、インフォームドコンセントには2つの意味があり、患者さんが医師に治療の許可を与える権限付託 (authorization) と法的・制度的に患者さんが医師に与える権限付託とされています<sup>12)</sup>。

ALSの場合に、何がインフォームドコンセントといえるのかを考えてみます。ALSは根治療法がなく、四肢麻痺、嚥下障害、呼吸不全をきたすという予後を経験する医師が患者さんに説明し、患者さんが納得することが、ALSのインフォームドコンセントなのでしょうか？ フェイドンやピーチャムはこのような疾患の受容過程をインフォームドコンセントと呼んではいません。それでは、「気管切開と人工呼吸療法をして、在宅ケアするときには、夜間の家族ケアが必要になり、ご家族もとても苦勞するかもしれないが、それでも気管切開しますか？」と尋ね、患者さんの同意を求めるとは、インフォームドコンセントなのでしょうか？ このような説明の仕方ではほとんどの患者さんは同意できないと思われれます。「気管切開し大変な苦勞をして生きていくので本当によいのですね」という説明では、「あなたはおそろそそれに同意できないでしょうね」といっているのと同じです。これは、医師が気管切開をしないことを制度的・法的に免責するためにインフォームドコンセントと称しているだけになってしまいます。インフォームドコンセントは、気管切開後の充分な在宅ケア方法や在宅ケアチームなどのサービス内容を具体的に組み立てて、患者さんを支えられることを示し、さらに必要時は入院できるとも説明し行う必要があると思います。

それでは、ALS患者さんに図3・1のようなAからDの治療モデルを提示し、情報を開示し、自由に治療法を選択するのはインフォームドコンセントといえるでしょうか？ 選択肢を比較すると、生命予後が大きく異なる上に、治療モデルC、Dでは寿命を犠牲にしたさいに得られる患者の利益がはつきりしません。患者が一方的に損をすると思われる選択肢が混じっている選択肢を、あたかも患者さんの自由な選択として医師が提示するのは問題です。患者さんの選考の対象としてつりあいのとれた選択肢とするために、AやBの気管切開モデルでは夜間の吸引などの問題があり、家族が大変になるので、QOLが低く、患者さん・ご家族の不

の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法 (SEIQoL-DW) についての研究を進めています<sup>7),8)</sup>。SEIQoL-DWを使うと、機能障害が進行しても、患者さんが新しいナラティブを発見して、自分自身の大切な領域を伸ばしながら生き生きと生きている状態を評価することが可能で、ケアによる介入もまた評価できるといことがわかってきました。

気管切開して人工呼吸療法をしているALS患者さんのQOLが低いという考え方は、WHOのQOL概念からは直接導かれませんが、しかし、患者さんのなかに、QOLが低いから尊厳死したいといっている方が現実にいる限り、その原因を探りQOLを評価し、QOLを向上するためのケア方法を確立することは必要といえます。気管切開したALS患者のQOLが高いか低いかは、人生観や価値観の差異による問題なのではなく、医学的な課題と考えています。

## 4. ALSケアにおける心理的サポートの立脚点

ALS患者さんとの面談において、ケア担当者がナラティブアプローチをうまくとりいれても根本的な問題にぶつかることがあります。患者さんの自由な自己決定のもとで、「ALSの進行にともない障害が重くなつたさいには、自分の人生は無意味であり、そのときは死を選びたい」といったとき、その自己決定に対してALSケアチームはどのように対応すべきかという問題です。ALSケアの現場は患者さんとの生命倫理思想の討論会ではありません。難病ケアの原点とは、患者さんが難病によって自分自身の人生の意味がなくなり、自分の尊厳が失われてしまうのではと心配する時点からケアを開始し、その不安を解消し、尊厳が失われないうに支えるケアを行うことです。その支えのなかで、患者さんがどのような治療法を現実に行うに支えるとしても、ALSケアチームは一貫してSOLの立場に立ち難病ケアを行うことができなければ、患者さんを支えることはできません。

難病ケアは「気管切開、人工呼吸療法を行い療養を継続するなかで困難や葛藤を感じている方」はもちろんなること、「人工呼吸器をつけていたが延命をされるより尊厳死を選びたい」という論理のもとで、「人工呼吸療法を選択しない」とするALS患者さんに対しても、生の意味の崩壊をくい止め、尊厳死意識を解消し生きていけるように最後まで生を支えるケアを行うものです。「本人が尊厳死を自己決定したのだから、もはや生を支える道理はなく、できる限り速やかに痛みなく死を導けばよい」という論理は、ケアとしては容認できません。患者さんはどのような発言も許され、どのような立場にも立つこともできますが、ALSケアチームは患者さんの気持ちを傾聴するために、SOLに基づく立脚点にしっかりと立ち寄りケアをする以外ありえません。



してきますので注意が必要です。ケア体制だけでなく、患者さん自身の人生観も変わらないうちにALSとともに生きていくことができない場合があります。

在宅療養中に起きる救急対応法を含め、ケアチームとして対処するためには、患者さんによる何らかの事前指示書 (advance directives) 作成は必要であり、現在研究中です。事前指示書が患者さんとALSケアチームが共有する医療用の文書になるためには、「徒に生きる」とか「無意味な延命処置」といった表現、つまり、病状や障害に対する偏見からである価値観が含まれていないことが必要と思われまます。また、健康で万能感があるときに決定しその後の変更を否定するのではなく、病状になってから変わりうる価値観が反映されること、つまり、ナラナイの書き換えが保障されていることも必要と思われまます。さらに、事前指示書で想定できないような事態が起きたときに代理として医療処置の内容をきめてくれるような代理人制度も検討されるべきでしょう。患者さんが具体的に想像できないような将来まで有効とされる事前指示書を作ることは、難病ケアにはなじまないと思います。

最終的にどのような結論にたどりつこうと、ALSケアチームは最後までケアをやるわけにはいきません。患者さんがどのような状態になっても、またどのような治療法を選んだとしても患者さんの尊厳が失われるわけではなく、ケアが不要な状態はないと考えるのがSOLに基づく難病ケアです。

## 6. スピリチュアルケアと心理的アプローチ

### 1) ALSの緩和ケア

治療できない病気になるたびに、誰もが感じる、生命の意味の喪失感に対して心理的対応をするためには、通常の心理アプローチだけでなく、スピリチュアルケアが必要といわれています。1967年に英国のシシリー・ソングスターらによって、聖クリストファーホスピスで近代的ホスピスなわち緩和ケアが開始されました<sup>4-6)</sup>。がんのみならず根治療法のない疾患に対して、痛みの科学的なコントロールを含んだ多専門職種ケアと新約聖書の原理をもとにしたスピリチュアルケアが統合されました。ALSに対する緩和ケアは1968年から聖クリストファーホスピスで行われてきていますが<sup>10)</sup>、残念ながら、30年以上わが国に紹介されてきませんでした。

さらに、悪いことは、わが国では、保険診療において、がんとAIDSの末期の診療を行う場所を緩和ケア病棟としていたため緩和ケアを間違っている場合が多いようです。ALS医療での緩和ケアとは、人工呼吸器を選択しなかつた患者さんが終末期に苦痛なく尊厳死する

ためのものという誤解があります。本来、緩和ケアは患者さんの尊厳死意識や安楽死願望を解消する目的のケアとして生まれました。しかし、米国やわが国では緩和ケアはターミナルケアであり、発症時点や告知現場では緩和ケアは不要であるとか、人工呼吸療法を選択した方は延命処置されているので緩和ケアの対象から外れるなどという誤解が起きました。このため、緩和ケアは難病ケアとは受け入れたい異なる診療原理であると考えられてきました。たとえば、米国では緩和ケアアプローチの多くは人工呼吸療法の保険がきかないとか、6ヵ月以内に患者が死にいたらないければ緩和ケアの保険がストップされるという情報もあります。緩和ケアを「上手に尊厳死に導くケア技術とか美しく死ぬケア技術」とする考え方にはたいへん困惑させられます<sup>4-9)</sup>。今後日本に難病の緩和ケアを導入する場合には、このような保険制度を採ってはいけません。

WHO (世界保健機関) は1990年に緩和ケアを以下のように適切に定義しています。

“緩和ケアは根治療法に反応しない患者に対する積極的なトータルケアです。苦しみ (pain)、他の症状、および心理、社会、スピリチュアルな問題のコントロールがもつとも重要です。緩和ケアの目標は患者と家族に可能な限りよいQOLを得させることです。”

さらに以下を強調しています。「生きることを肯定し、死を正常のプロセスとみなす。死を早めることも先延ばしすることもしない。苦しみ (pain) やほかの悩ましい症状を除去する。ケアにおける心理的側面とスピリチュアルな側面を統合する。患者さんの療養中および死別後に患者家族へ援助のためのサポートシステムを提供する。」これは安楽死、尊厳死と正反対のケア原理を明確に示したものです<sup>4-9), 10)</sup>。

### 2) スピリチュアルケアの導入

緩和ケアの重要な要素であるスピリチュアルケアにおけるスピリチュアリティとはなんなのでしょう。医療においてスピリチュアリティは充分議論されてきたとはいえません。SOLの考え方、新約聖書や親鸞などによる「信仰による救いの原理」<sup>14), 15), 16)</sup>、カントの自律概念や尊厳概念<sup>17)</sup> はスピリチュアルケアを導入するさいの良い基本原理となりえます。

難解な哲学や宗教から離れて考えることもできます。スピリチュアルケアとは自己と他者、自己と自然との関係性を再調整する作用をもたらすケアであり、どんな状態でもたとえ死に瀕していても「生き生きとした生」を支えるものといえます。ALSになり、肉体の機能が低下するにつれて、今までの人生で自分を突き動かしてきたものは、自分自身ではなく、もつ意識の下層にある肉体的なものであり、それが自分に功利的な人生観や感情をもたらし続けていたのだと気づいたりします。

四肢麻痺で気管切開、人工呼吸療法をしているALS患者さんと面談して気づくことは、「何がができるから自ら自分の人生に意味がある」と考えているのではなく、「生きて存在しているこ