

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

## QOLの向上—難病ケアと緩和ケアの

### 目標

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

生命医学倫理の教科書にも「現代の進んだ医療の下でQOLの低い患者がどんな生み出され、尊厳死の問題が議論されている」と書かれています。健康な時に思う理想的な人間像からの逸脱をQOLの低下と考え誤解し、そうなる前に早く「人は尊厳をもって死ななければならぬ」と書かれているのです。このQOL概念で最初に問題になるのは「すべり坂論議」です。どんな基準であれ、人間として死を早めてもよいQOL判定基準を決めたとなんにどうなるかは歴史的に明らかです。恣意的な基準で生存の可否が決定されるなら、いつ自分たちが生きる意味がない人間だと決めつけられるか心配で、安心して暮らせなくなります。つまり、人は病気に悩む前に、社会から抹消される不安におののくのです。

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

QOLが低い人はいかかわりそうなので、尊厳死すべきたということを決してなく、QOLが低い場合は

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

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

## 終わりに—今後の難病研究にむけて—

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

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

### 文献

- 1) 中島孝: 難病のQOL向上—QOL評価と緩和ケア、日本臨牀看護学会誌, 11(3): 181-191, 2007.
- 2) 伊藤博明, 中島孝: 神経内科の医療・介護—現状と課題、在宅神経難病患者のQOL, 神経内科, 65(6): 542-548, 2006.

特集

神経疾患と音楽療法

神経難病と音楽療法—総論\*

中島 孝\*\*

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

はじめに—難病ケアになぜ音楽療法が必要なのか

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

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

葛藤や負担からくる「希望の喪失」をどのように現代医療が緩和すべきなのかという課題を提示している。医療がアートといわれるゆえんは、どのような状態にあっても人は人間存在として根源的に支える必要があるからであり、これはスピリチュアルケア(spiritual care)に通底する理論化が難しい領域でもある。

難病領域での音楽の臨床利用は大きな可能性をもって、感覚と運動を統合した機能回復訓練などの領域において効果があることが知られている。患者の生命力や身体機能の低下が避けられないときでも、音楽はアート(芸術)としての力を発揮して「健康と病気」「生と死」といった二元論を超えて患者を支えることができ、音楽には多様な力があるため、難病ケアにおいては、保健・医療・福祉専門職種と音楽療法士が協力し合い、音楽療法の臨床的效果や意味を多専門職種ケア(inter- and multidisciplinary care)として深めていく必要がある。

厚生労働省難病性疾患克服研究事業の「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」班が主催し、日本神経治療学会の後援を得て、2004年から2007年まで計4回、「神経難病における音楽療法を考へる会(近藤清彦, 代表)」の年次大会がひらかれた。本稿では、難病医療現場で音楽療法が容易に導入できるように、いままでの研究内容の一部と難病ケアや難病QOL概念を紹介

表1 難病ケアおよび緩和ケアにおけるpalliations

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

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

難病概念とケアアプローチの展開—英国緩和ケアとの比較

根治困難な疾患や病態に対して医療専門職がどのようにアプローチすべきかについて、さまざまな検討や歴史的な取り組みが行われてきた。難病であるために、症状の改善や生存率の向上といった通常の臨床的アウटकム(転帰, 帰結)と意味はほとんど意味をなさず、このような方法では難病ケアが内容は評価できず、特徴があるといえる。わが国では1970年に社会保険審議会が「原因不明かつ社会的にその対策を必要とする特定疾患については全額公費負担とすべきである」と答申を出し、その後1972年に難病対策要綱がまとめられた。難病対策要綱では、がんや「寝たきり老人」などの他の既存の施策体系が存在するものを除いた上で、「①原因不明、治療法未確立。②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護などに著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病」として難病概念がまとめられた。

難病対策は、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消の3本柱を中心に、さらに福祉サービスとQOL向上の面にも配慮して現在に至っている。

難病は現在、健康局疾病対策課の主管する123の特定疾患と、雇用均等・児童家庭局や障害保

健福祉部などが主管する小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、人工透析対象の腎不全、小児異常行動、重症心身障害児などを含んでおり、厚生労働省研究と精神・神経疾患研究などの医学研究も難病対策として行われている。難病は日本独自の厚生行政概念であるが、着眼点と内容は、国際的にもnanbyoとして評価されている。日本の難病対策の持つ意味は、臨床評価、アウटकム評価が明白でなく、費用対効果が不明であったり自己負担を軽減し多専門職種によって行われる医療・福祉体制が構築できたということである。

英国では、根治困難な病態(incurable disease)をもつ患者に対して適切なケアを提供するために、1967年に近代的なホスピス(hospice)がシリンドンダースらの努力によって確立した。その後、全世界にホスピス運動が広められた。アイルランドや英国に生まれたホスピスもほとんど、がんに限定的なものではなかったが、わが国など多くの国では、緩和ケアはがんに限定的な終末期医療として試みられ制限を受けてきた。英国の緩和ケア(ホスピスケア)は根治できない疾患に対して、患者と周りの家族に対しても行なわれており、医師や看護師だけでなくリハビリテーション関連職種や臨床心理士などの多専門職種ケアチーム(multi- and interdisciplinary care team)によって適切なケアを行うことが特徴であ

る。緩和ケアでは人間の痛み・苦痛を身体的、心理・社会的、スピリチュアルなものに再概念化しており、その緩和(palliation)を行うためにさまざまな緩和療法(palliations)が研究、実践されてきた。緩和ケアは施設ではなく、在宅に比重をおき、訪問やデイケアにおける緩和ケアも充実していった。英国の緩和ケアは英国の医療体系であるNHS(National Health Service)には組み入れられずに運営されたため、常に財政的な問題を抱えているが、その一方で、個人や地域共同体からの寄付と信頼関係や評価という枠組みで発展したため、表面的なアウトカム研究や費用対効果分析の枠組みからは外れ、発展することが可能であった。英国で生まれた緩和ケアとわが国の緩和ケアは異なった社会基盤と歴史のなかで作られたが、対象とする病態やQOLの向上するという目標は同一であり(表1)、相互に学ぶことによってさらにお互いを発展させることができる。緩和ケアを普遍概念と考えるならば、その一形態として緩和ケアを捉えることができる<sup>112)</sup>。

### 神経領域での多専門職種ケアにおける音楽療法

緩和ケアにおいては、疾患自体が根治不可能であっても、医師、看護師のみならず、多専門職種ケアチーム(multidisciplinary care team)が互いに連携をとり、狭い専門性にとらわれずに包括的に患者を捉え、QOLの向上が目指される。したがって、多専門職種ケアチームはinterdisciplinary care team と呼ばれる(図1)。具体的には、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、Parkinson病、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症などの神経難病に対しては、複数の専門性をもつ医師や看護師、保健師だけでなく、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、ソーシャルワーカー、心理療法士、栄養士などが病気の早期からチームケアを行うケアモデルが構築されている(図1)。神経難病患者の在宅療養に向けたリハビリテーションにおいては、地域の診療所医師、訪問看護師とケアマネージャー、ヘルパーなどの福祉従事者を合わせたチームを構築する必要がある<sup>3)</sup>。

現在、わが国では音楽療法士は国家資格では

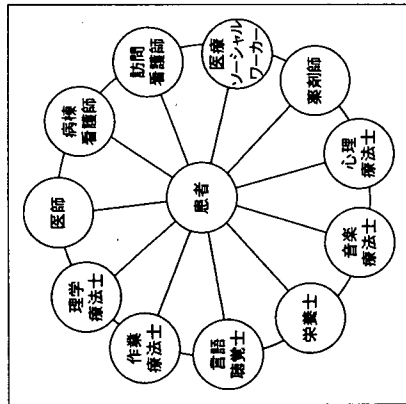


図1 神経難病ケアにおける多専門職種ケアチーム (multidisciplinary and interdisciplinary care team)の例

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

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

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

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

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

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

チームワーク作りを行うことである(図1)。

### 難病におけるQOL概念

難病ケアが目標とするのはQOLの向上であり、QOL概念をすべての専門職種が正しく理解する必要があり、難病などの根治が難しい疾患では通常のアウトカム評価が困難なことが特徴であり、その代わり、ケア介入の適切性はQOL評価によって行えると考えている。QOLは人の主観的な指標であり、原疾患の治療の成功の可否とは独立した指標として、さらに、日常生活動作の指標であるADL評価からも独立した指標として評価しうると考えられ、難病におけるケア介入の効果が評価できると考えられている(表2、図2-A, B)。しかし、SF36やEQ5Dなどの健康関連QOL評価尺度を使い難病ケア評価を行うのは無理があることがわかった。それらの評価尺度は単に患者の機能評価を主観的にするものでしかなく、直接的にADL障害を起す神経難病や根治不能ながんなどではQOL評価として使えないことがわかった<sup>112)</sup>。

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

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

このQOL概念は病状や機能障害自体が治療できない難病や緩和ケア対象疾患においてQOL評価をする際に大変有効であることがわかった。生活の質ドメインを直接的に重みづけする個人の生活の質評価法(The Schedule for the Evaluation of Individual QoL-Direct Weighting: SEIQoL-DW)はダブリンの王立外科大学のオ・ポイル教授とアン・ヒッキー講師により、この目的で作成されたQOL評価方法である。普段意識していない自分のQOLを意識化するために体系づけられた面接法である。SEIQoLでは、患者が人生にとって大事に思っている領域を意識化してもらい、名づけてもらい、キュー(Cue)とする。キューは最終的に5つあげてもらい、さらに、患者はvisual analog scale(VAS)によってそれぞれのキュー一つについての量的評価を行い、主観的に満足度(level)を評価する。その上で、それぞれのキューの人生における重みづけ(weight)を行う(direct weighting: DW)。この際にカラーディスクを使い視覚的にみながら、直接的に重みづけする方法をとる。患者は解決できないような問題はあげず、通常、現在の自分にとって大切なものをキューとしてあげていくため、病気の経過におけるキューの変更が可能となる。また、満足度と重みを掛け合わせること、数値計算可能なインデックス(SEIQoL-index)が算出できる。この方法を使うことで、難病領域においても、適切なケアによって患者が支えられ、QOLが維持できることが示している(表2、

カにおける伝統的医学部講座や医学教育カリキュラムから除外された治療法などを包括的に総称したものである。その中には中国の伝統医学を受けついで中医(漢方, 鍼灸, 薬膳など)やインド伝統医学であるアーユルベダ, イスラムのユナニ医学など非西歐的な医学が含まれている。また, ホメオパシーなどの非正統とされる西洋医学や各国のさまざまな民間療法や宗教的な治療秘儀なども含んでいる。補完代替医療には科学的な根拠がないとはいえないものから, 科学的な根拠が証明されたことがないが, 多くの患者に現実に支持され利用されているものまである。音楽療法は伝統的な医学部講座では扱われてこなかったが, CAMの中に分類することができ<sup>9)</sup>。

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

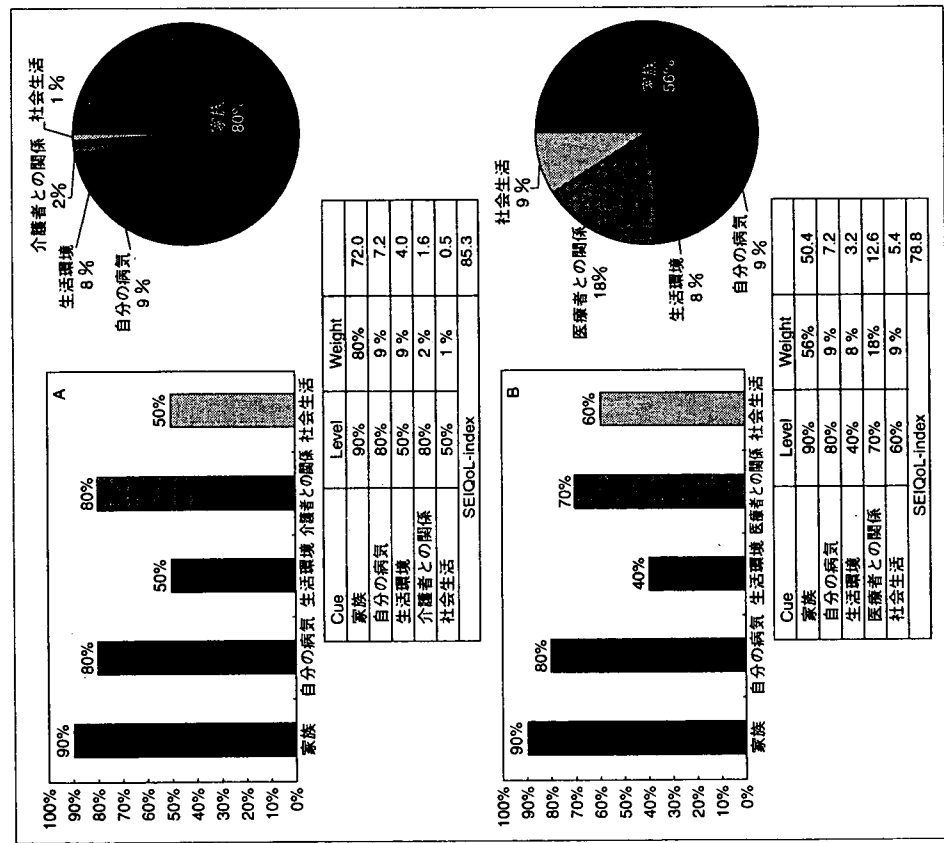


図 2-A, B) : The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct weighting (生活の質ドメインを直接的に重みづけする個人の生活の質評価法: SEIQoL-DW) による QOL 評価の症例 A) の実際のデータ。SEIQoL-index は高く, 本人の満足感に対応しているが, その中身は家族ケアなど家族との関係性に 80% も依存していることがわかる。家族が疲弊しており, もし倒れたら本人の QOL は低下すること明らかである<sup>9)</sup>。  
 B) : 本人は入院により極端に QOL が低下することをとおそれていたが, メディカルチェックとケア介入を行うためレスパイトケアを導入した。レスパイトケア中の SEIQoL-DW は家族の重みが低下し, 医療関係者との関係性が高まった。一方, QOL はあまり低下せず, 本人も満足であった<sup>9)</sup>。

図 2-A, B) : また, 音楽療法を実践した場合の有効性評価にも SEIQoL-DW が利用できることがわかってきた<sup>9)</sup>。  
 補完代替医療 (complementary and alternative medicine: CAM) とは, ヨーロッパが近代やアメリ

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

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

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

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

2. スピリチュアルドメインに力点を置く音楽療法

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

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

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

おわりにー音楽療法の科学的評価と社会的評価

音楽療法を導入してみたいが、有効性に関するエビデンスが少なく、エビデンス作りは難しいと思われる場合があるが、実際には間違っている。音楽療法によって、血圧や呼吸など多様な臨床評価指標は有意に変化していることが知られている<sup>10)</sup>。音楽療法の効果がなかなか明確にできない理由は、音楽療法側に原因があるのでなく、音楽療法が有用と思われている対象そのものの評価が難しいためである。たとえば、難病ケアにおいて、音楽療法の有効性を評価する場合の難しさは、難病自体の特徴に臨床評価や有効性評価が難しいという特徴があるからである。スピリチュアルドメインにおいて、音楽療法が利用される場合も同様であり、スピリチュアリティ自体が科学的評価のできない対象であり、無理に評価するためには代理指標を使うほかないが、何がスピリチュアリティの代理指標になるのが難しいのである。

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

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

本研究は厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」(H17-H19年度)の中で行われた。H19年度は音楽療法への問い合わせをいただいた竹田喜代子先生と難病の領域の音楽コーディネーターをしていただいた小黒須美子さんに感謝します。

文 献

- 1) 中島 孝. QOL向上とは、難病のQOL評価と緩和ケア. 脳と神経 2006; 58: 661-9.
- 2) 中島 孝. 神経難病のQOL評価から緩和ケアについて. 神経難病のすべて. In: 阿部康二・編. 東京: 新典医学社; 2007.
- 3) 伊藤博明, 中島 孝. 神経内科の医療・介護一現状と課題ー在宅神経難病患者のQOL. 神経内科 2006; 65: 542-8.
- 4) 中島 孝. 難病のQOL向上ーQOL評価と緩和ケア. 日本難病看護学会誌 2007; 11: 181-91.
- 5) 原原 蘇. 本当のレスパイト・ケアを実現するためにー事前訪問, 患者送迎, SEIQoL-DWと音楽療法の導入ー. 在宅と難病ケア 2006; 11: 7-12.
- 6) 今西二郎, 補完・代替医療とスピリチュアリティ. 医学のあゆみ 2005; 216: 169-72.
- 7) 林 明人. パーキンソン病のリハビリテーションガイド. パーキンソン病に対する音楽療法. MEDICAL REHABILITATION 2007; 76: 71-6.
- 8) 岩崎真希, 吉井文均, 志水哲雄. Parkinson病における能動的音楽療法導入の有効性. 神経治療 2004; 21: 555-61.
- 9) de l'Etoile SK. 阿比留陽美, 吉井文均. 経学的音楽療法: 研究の現状と臨床への応用. 神経治療 2007; 24: 473-9.
- 10) 中山久子, ホスピス・緩和ケア病棟での音楽療法. 看護 2005; 57: 92-5.
- 11) 三浦 修. 音楽療法を利用した神経難病ボランティアの育成. 難病と在宅ケア 2006; 11(7): 23-6.
- 12) Vincent S, Thompson JH. The effects of music upon the human blood pressure. Lancet 1929; 213: 534-8.

●一般演題: B7

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

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

1 ガイドライン作成の背景

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

そのために、まず被災地の対照地域におけるDVT頻度調査を行って震災との関連を明らかにし、診断治療に役立てることになった。別稿(一般演題: B28)で述べたように新潟県中越地震被災地の対照地域として新潟県阿賀町を選

び、一般住民367人に下肢静脈エコー検査と血液検査を行った。その結果、対照地域検査の一般住民の平均年齢は被災地の検査対象者より高いにもかかわらず、DVTの頻度は1.8%と有意に低かった。またD-dimerが2.0µg/mL(エルビア法による)以上の例は被災地検査対象者で有意に多かった。さらに被災者ではヒラメ静脈径が8mm以上でD-dimerが有意に高いことが判明しており<sup>1)</sup>、また震災1年後に行った被災者1565人の検査結果でヒラメ静脈径が9mm以上で有意に血栓が多いことも判明している。これらの結果を踏まえて、新潟大学内に被災者のためのDVT/PE診断・治療ガイドラインのワーキンググループを作り検討した。

2 ガイドラインの内容と特徴

本ガイドラインはあくまで新潟県中越地震被災者のDVT/PEの診断・治療ガイドラインであり、その骨子は下肢静脈エコー検査と血液検査によるスクリーニングにある。また被災地ではヒラメ静脈に血栓症が多くみつかった<sup>2)</sup>、ヒラメ静脈径が拡張している人が多いこと<sup>3)</sup>、さらにより、院外発症の致死性肺塞栓症ではヒラメ静脈血栓が急速に進展増大すること<sup>4)</sup>、人工関節であることが報告されていること<sup>5)</sup>、人工関節

<sup>1)</sup> 新潟大学大学院保健学系生命科学センター <sup>2)</sup> 新潟大学大学院保健学系内科  
<sup>3)</sup> 新潟大学大学院保健学系生命科学センター <sup>4)</sup> 新潟県医師会 <sup>5)</sup> 新潟県福祉健康課

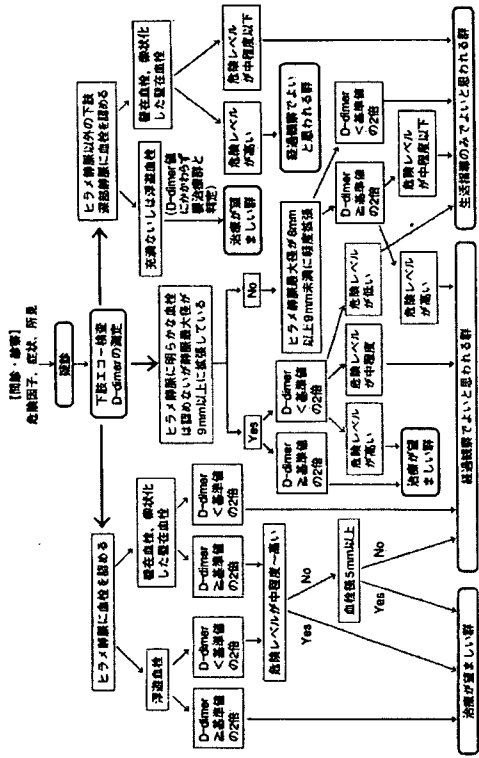


図1 診断の流れ

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

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

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

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

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

文 献

- 1) 榛沢和彦, 林純一, 土田桂藏, 斉藤六郎, 北島誠, 新潟県中越地震における静脈血栓塞栓症: 慢性期の問題. Ther Res 2006;27(6):982-6.
- 2) 榛沢和彦, 林純一, 大橋さとみ, 本多忠幸, 西藤祐, 坂井有彦ほか, 新潟県中越地震災害医療報告: 下肢静脈エコー診断結果. 新潟医学会誌 2006;120(1):15-20.
- 3) 呂杉子, 谷藤敏博, 泉山剛正, 廣松品彦, 村井運

100 Symposium : 第 13 回肺塞栓症研究会・学術集会

- 我々 肺外塞栓の肺動脈血栓症による突然死 51  
例の病理形態学的検討. 脈管学 2003;43(10):627-32.
- 4) 横山剛正, 呂彩子, 福永順繁. 塞栓症としてのヒ  
ラム静脈. 呼吸器科 2005;7(6):622-8.
- 5) 横沢和彦. 術後肺塞栓症/深部静脈血栓症予防のた  
めの下肢静脈エコー. Vascular Lab 2005;2(3):53-8.
- 6) 横沢和彦, 林純一, 草場敦, 小柳仁, 水島英樹子.  
術後肺塞栓症予防のための術前エコー検査と術後  
抗凝固療法. Ther Res 2006;26(6):1152-5.

# 緩和ケアは看取りの医療ではない

## — 最期まで続くQOLの向上、生きる挑戦 —

国立病院機構  
新潟病院副院長  
中島 孝

緩和ケアとは何か。厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班主任研究者（05年～07年度）を務める中島孝・国立病院機構新潟病院副院長（医学博士）に聞いた。

### 1. 健康≠幸福、病気≠不幸の二元論を超えて

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

A 健康で生きていくことは素晴らしいが、病気や障害をもって生きる人

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

Q それでは「尊厳ある死」が良いという考え方はどう思われますか？

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

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

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

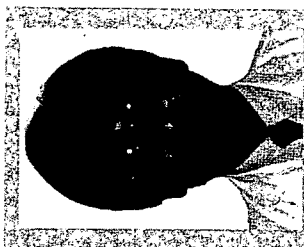
あうのです。この「尊厳」は人間による評価の対象ではないものを定義するための概念で、不可侵性を意味します。つまり「尊厳」とは科学的に評価される概念ではなく、私たちの生きていく動機そのものです。「尊厳」の代わりに、私たちは科学的に評価・測定可能な概念として、「生活の質、QOL」を別に定義しました。そしてQOLを高める医療についての研究をすすめています。

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

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

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

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



なかしま たかし

1958年生まれ。83年新潟大学医学部医学士、91年同大学大学院医学博士、87年から89年NIH（米国民健康衛生研究所）Visiting Fellow、91年から03年国立癌研新潟病院神経内科医長、04年から厚生労働省難治性疾患克服研究事業「食品衛生審議会専門委員」現 医療品医療機器総合企画専門委員、04年から国立癌研新潟病院副院長、現 国立病院機構新潟病院副院長。



ます。「病気が治らず患者や家族、社会が悩む時にどう対応すべきか」「どうすれば障害のある人間や、能力や機能の低い人間を減らすことができるのか」という問題を合理的に極めようとしたのです。

その頃のドイツでは医学研究や障害者対策に力を入れたものの、すでに人口減少・少子社会に直面していました。そこで、支えられる人を減らして支える人を増やすことが医学研究の主要なテーマになりました。重症心身障害児者のてんかん治療のために開発されたルミナールは同時に、その患者の安楽死にも使われました。一石二鳥ということ。このような合理的考えとして登場したのが安楽死や優生学です。現代では民主国家であっても合理的効率的な厚生行政をめざす中で、再提唱される可能性があるものと警戒しています。

Q 優生学はナチズムと共に葬られ

病気が身体に起きるものですが、人は自分の身体を所有しているのかどうかも、明確ではありません。しかし、病気には悪いことをした人になるという自己責任論から来る印象が常につきまわっています。このため、病気は自分で責任をとるべきだというような論

たのではなく、それは現代医学の中に存在していると言われるのですか？」

A ナチスを戴いたニエールベルグ裁判をみれば分かります。ユダヤ人や障害者には法の下で安楽死命令が出ていて、それをただ執行するのはまったく生命の無駄使いであり、ドイツ医師は医学実験に使わないで殺してしまうのは医学の発展のためにもつたいないと考えた。裁判では被験者に対して十分な説明が行われず、本人の同意すなわち自己決定がなかったことが問題とされて裁かれただけであり、「死」と定められた人に対して、「生きる援助をするのは無駄」と彼らが考えたことを罰したわけではないのです。

## 2. 自己決定論の落とし穴

Q 現在の自己決定、自己責任論の淵源を見る思いです。

A 第一の問題は、「あきらめや絶望による自己決定」が起きるのではと

いう危惧です。医療や社会が冷たく人に接すれば、病気が治りにくく、弱い立場の人ほど簡単に希望を失います。その時、絶望を治療拒否という患者の自己決定に上手に仕立て上げてしまう危険性があります。立場が弱い人にはとんでもない結果が待っているのです。

それから、現代の生命医学倫理では、自己決定に関する人間理解のレベルが非常に幼稚で、人間科学研究が反映されていないことが問題です。人間はさまざまな要素を考慮して最終的な決定をするものです。自己決定といっても他者の影響をうけ相互性があります。さらに、人は深層心理を持ち意思決定には合理性だけでなく潜在意識も影響しているメカニズムは大変複雑です。しかし、今の医療で議論されている患者の意思決定理論は表面の意識レベルや合理的判断の話に単純に還元しています。

調が多数みられます。しかし、医学的には自己責任で起きる病気はわずしかありません。糖尿病になるのは「体質」の要素が大きいのですが、そうは思われていません。体質は遺伝で決まっており自分の行為とは無関係です。喫煙行動と肺がんとの関係は分かって

いますが、ほとんどのがんは、不節制や悪いことをしたためになるものではありません。病気は、ある集団である環境のもとでランダムに確率論的に個別に発生するものでしかないので。ですから、相互扶助に基づく社会保障や健康保険が必要になります。自分が身体

の所有者なので自己決定権があるという考え方だと、死にたい時は殺してくれと自殺も正当化されますし、臓器売買も自由にできることになります。苦しい病気やみじめな病態になったら生命維持装置すらはずしてくれという議論にもなります。自殺を多くの人は止めようとするのに、重篤な病人には死を認める人が多い。この矛盾に気づいてほしいと思います。死を導くのではなく適切なケアがまず必要なのです。

「自己決定だ」と大上段に構えずに、自分の人生の「脚本」を書いているのは自分自身だと考え始めると、安心し

〈尊厳死、緩和ケア、QOLなどの意味の混乱を整理した対応表〉  
緩和ケアはケアモデルAと誤解されている。本来の緩和ケアはケアモデルBに対応する。

主要概念	ケアモデルA	ケアモデルB
緩和ケアとは	無駄な延命治療の中止、消極的安楽死。尊厳死を導く合法的ケア技術。	ターゲルベインの緩和による生きるためのケア。死は人にとっで避けられないが、早めもしない。オノミニー(自律)の回復。
QOL	低いQOLなら死も許される。QOLは人の属性であり変えられない。	低いQOLは高めることが可能。QOLは関係性の中で作られる構成概念。
尊厳	QOLが低いと人の尊厳は失われる。	どんな病気になる人も人の尊厳は不変。尊厳とは測定不能、交換不能という意味。
病気	病気は努力すれば予防でき、自己責任。病気は人間の尊厳を損なう。重篤な病気と共に生きるには無意味。	病気は偶然性により起きる事象。病気は尊厳に影響しない。重篤な病気があってもケアや援助により生きるは無意味ではない。
死	努力すれば人は病気を死を免れ、尊厳の維持が可能。もし、そうできなければ死の自己決定により尊厳を保てる。	病気が死は人にとっで避けられない事象。死によって人は尊厳を保てない。
死の教育	治らない病気なら、死を受容させることで、生きることを諦めるといふ心理教育。	生きることを最期まで援助されること。通して、「治らない病気と共に生きる」ということが受容できるといふ心理ケア。
自己決定	自己決定には苦痛をとまなうことがある。元気で、清明な時に前もって、リビングウィルを作成し、名譽にかけて書き換えない。	相互性、コミュニケーションに基づくインフォームドコンセント。自己決定のプロセスによりその都度人は成長し幸せになれる。
医療	QOLが低い、アウカムが評価できない病気の診療は本来の医療業務ではない。根治できない病気の治療は不要で緩和ケアが必要。	診断時点から緩和ケアを併用する。ナラティブケアやコーチングなど、どんな病気でも最期まで必要なケアを工夫し患者自身を支える。
医療福祉資源・費用の分配	QOLが低い人の医療費は社会的負担が大で無駄。QOL評価に応じた医療費の分配が必要。	QOL評価による医療費分配は不可能。QOLが高まる満足できない医療は無駄ではない。

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

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

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

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

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

Q 英国の緩和ケアはなぜ成功しているのでしょうか？

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

### 3. シシリー・ソントースに見る緩和ケアの原点

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

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

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

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

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

### 4. 緩和ケアの日英比較

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

Q 日本や米国では最小限の治療しかしないのが緩和ケアだと思われがちです。

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

日本で緩和ケアは、健康保険制度で終末期のがんとエイズのみの包括入院

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

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

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

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

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

医療の議論を貧困にしている原因なのです。

## 5. QOLをどう高めるか

Q 生活の質(QOL)への関心が高まっていますが。

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

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

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

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

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

と相談し国際的なQOL研究活動も開始しています。

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

# 注目される個人の生活の質 評価法 SEIQoL-DW

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

## 患者のQOLとは？

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

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

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

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

は間違いない。

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

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

○ステップ1 回答者に以下のような文(要旨)を読み導入する

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

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

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

どうしてもキューが出てこない場合

時にそのQOLの評価方法に大きな限界があったことは明らかである。

## SEIQoL-DWの実際

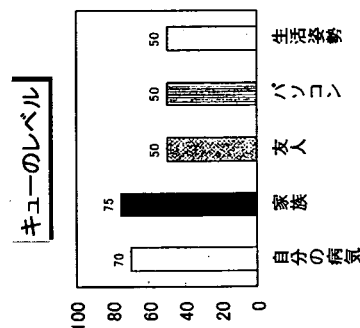
ここでは、インタビューで中島孝氏が触れたSEIQoLについて簡単に紹介したい。

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

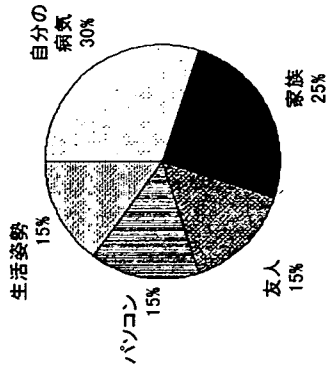
は、次のキューリストを参考として読む。(家族、親族や友人との関係、健康、家計、生活の境遇、仕事、社会的生活、余暇活動、宗教/スピリチュアルな生活)

○ステップ3、4 レベルを決定する

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



### キューの重み



### ○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X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」(阿部麻二編集、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」の抵抗政党に墮するなど「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ば、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することが大事だが、その点が曖昧では無責任この上ない。

だから党内からも、こんな苦言やら批判の声が出る。「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、楽だがや」(『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はいい」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、民主党といえば「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」と揶揄される所以だ。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、自党の足元すら覚束ないではないか。

「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評価の新しい提議

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 孝

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

はじめに  
根治療法がない病氣に対して人はどのような  
対応すべきなのでしょう。か? 「もし治らないな  
ら生きていくのはつらいし、意味がない。」と言  
う患者さんに対して、医療専門職が混乱したま  
ま羅針盤もなくケアを続けながら大きな問題が  
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。「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目  
分を受け入れられず、人生を諦めた時にはまっ  
たく無力です。この様な時にも、患者が満足し、  
幸せを感じる適切なケアはどのようなにおこな  
えばよいのでしょうか。これが難病ケアが生まれ  
るに至った基本的な出発点といえます。

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 をアウトカムにすることは容易ではありません。  
種々の 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思われますが、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。

独立行政法人 国立病院機構新潟病院 副院長

(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。  
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  
とするのではなく、「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<sup>3)</sup>」これは「尊厳」を「置き換えられない  
(irreplaceable)もの」と定義し、「目的の象徴的な意  
味での「いのち」は尊厳そのものといえます。「いた  
ずらな延命治療をうける人」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いで  
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、  
「いたずらな延命治療をうける」と QOL が低い状態  
でいえることになり、その状態で生き続けることは自  
尊心が許さないといい意味と解釈でき、本来の尊  
厳が低いとか高いとかいう意味では無く、QOL が  
低い状態で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<sup>1,2)</sup>。

● QOL 研究の負の遺産、「生きるに値しない  
生命理論」の現在—「パターソン理論」  
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  
といえませんが、現実にはこれ  
乱したため、間違いないといえず、人類の歴史上に多数  
は単なる間違といえず、人類の歴史上に多数  
の事例が存在しており、もともと極端で悲惨な事例  
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、合理的で機能的な植  
社国家が目指されました。このときのドイツは今の  
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きていました。出生率の上昇を因  
ることだけでなく、医療・福祉により支えられる人口  
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、無理に生きるのには本人に  
とって苦痛が多く、大塚が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ました。これらの考え  
方は、第二次世界大戦中に、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)がドイツで行われ歴史  
的な負の遺産となってしまいました。

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  
パターソン運動の中で QOL 研究と生命医学  
倫理の議論が行われ、1968 年以降、パターソン理論

(Person theory)として体系化されていきました<sup>9)</sup>。  
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、人としての「尊厳」はどのような範囲になるかを定め、それを評価するのがQOLと考え、「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パージョン理論は現実に対処す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ず、ため「滑り安論(Slippery slope argument)」によりこの脆弱で危険な理論との指摘がなされていますが、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(Utitarianism, 功利主義)にそって研究・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)が算出されます。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ているのですが、重要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、「生きるに値しない生命」を意味化するためにこのようないろいろな問題があります<sup>1,2)</sup>。

現代においても戦前ドイツと同じで、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「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。「無益な延命処置」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パ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は個人の身体的健康、心理状態、依存性レベル、社会関係、個人的信念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<sup>6)</sup>」

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)されるものと考えられます。疾病ケアの下で、根治しない病気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がある構成(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」と考えます。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」というのも同様の考え方です。このためゴードマン・ジャ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じて自らのQOLが構成(construct)されるという考え方に基づく、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<sup>7)</sup>。SEIQoLでは自分のQOLを決定付けている生活領域を外側の基準から与える

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のもともとの方法では意思決定理論に用いられる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つのキューの意識下にあるそれぞれのキューの満足度が得られます。この重みとそれぞれのキューの満足度をかけて、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

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、事務局国立病院機構新潟病院 岩崎 hiwasaki@nigata-nh.go.jp)<sup>12)</sup>。

外的にQOL評価の領域を与えるSF-36やEuroQoL(EQ-5D)ではまったく実行できない患者に歩行的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)。

図1 A

症例 A

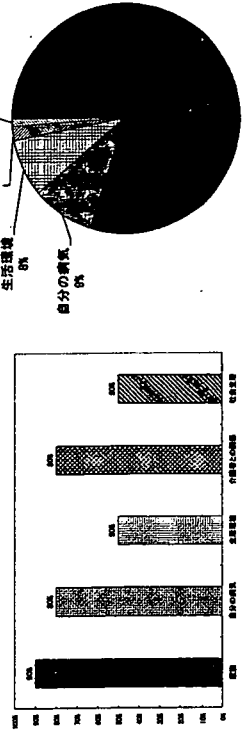
性	年齢	罹病期間	気管切開期間	人工呼吸器装着期間	ALSFRS-R	家族構成	特徴
男	80歳	7年	2年	2年	5	妻、長女(海外)	聞き取れない、日常生活に支障あり、嚥下、口の動き

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

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、本人の満足感に對しているが、その中に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。家族が衰弊しており、もし倒れたら本人の QOL は低下することが明らかである。

図1C

症例 A (経過) SEIQoL-DW

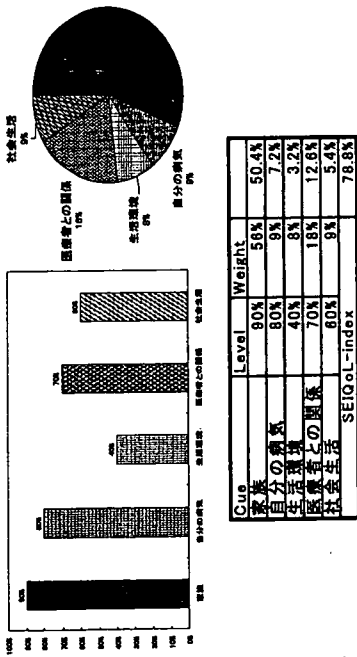


図1C: 本人は入院により極端に QOL が低下することを恐れていたが、定期的なメディカルチェックと適切なケア介入を行うため、レスパイトケアを導入した。ケアチームのカウンセリングを通して、レスパイトケアの内容と今後のケアについて附随した。レスパイトケア中の SEIQoL-DW は家族の重みが低下し、医療関係者との関係性が高まった。一方、本人の不安とは異なり、QOL はあまり低下せず、本人も満足だった。

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ます。患者自身の抱える問題が病気の進行や健康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

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てきました。この考え方では、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ます。医療では、患者とケアチームはケアをとおして、共同で物語を構築し、実践していきると考えます。QOL という構成概念も患者・家族や保健医療従事者の物語の一つともいええます。人間と社会、患者とケアチームは動的な関係性にあつてお互いに影響を与えあっているととらえます。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実現を「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おきくと考えます。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、チャンスを通し、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、「不合格になって、再試験の準備することは、合格していたら得られなかった知識をさらに獲得しているステップでもある」というオルターナティブ・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う病態や疾患に對しておこなう、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ているは無意味」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、新たなオルターナティブ・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<sup>1,2)</sup>。

ケア概念のリフレーム-緩和ケアモデルと緩和ケアモデル

● 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<sup>3)</sup>、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、それに向かい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<sup>2,9)</sup>。

この本来の緩和ケアは「がん」に限定したも

のでも、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の誤解がうまれてしまいました。

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っていた緩和ケアと難病ケアとはまったく縁のないケア概念として印象づけられてしまいました。緩和ケア概念はこの誤りに理解が難しく、誤解されてきた歴史があり難病ケアに再導入する際には同じ誤解が生まれないように必要があります。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、がんであつてもその他の疾患であつても根治法のない疾患に對して、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、症状の緩和のための個別の行為やケアはすべて palliation (緩和療法)と整理されます。根治療法を諦めた終末期における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<sup>9)</sup>を整理すると(図2)、根治療法をおこなってきても、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にはなかつたという反省から、根治療法が困難であるとわか

った時点から痛みの緩和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ことがわかりました。

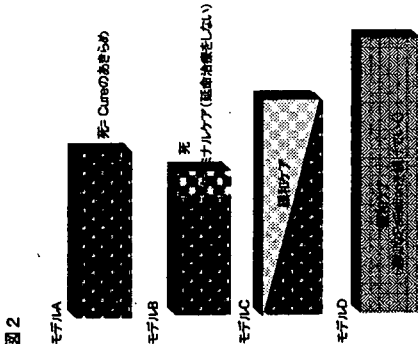


図2 根治困難な疾患をもつ患者のケアモデル。モデルA,Bの区画にたって考えられたのが、C,Dの緩和ケアモデルであり、Bは緩和ケアモデルではないが誤解されやすい。発症時点から行うケアが緩和ケアであり、患者自身と家族へのケアは同時に行われる。病氣や障害の受容を助ける悲嘆ケアは発症時点から死亡後にも本人と家族に行う必要がある。(中島孝、伊藤博明 2006年<sup>9)</sup>)

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。がんの場合の様に、初期には根治可能かどうかかわからない場合や緩和的理学療法や放射線療法ができてくる場合はモデルCで良いですが、はじめから根治的でない定義される難病や慢性疾患の場合はモデル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<sup>8,9)</sup>。

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ないけ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職種職種ケアとして行われますが<sup>10)</sup>、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、呼吸不全に対するpalliationといえます。

● 呼吸療法のインフォームドドコメ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、インフォームドドコメントの考え方で、ALSにおけるインフォームドドコメントは、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ものではなく、ALSに必要な治療に関する情報を開示し患者の嗜好として、患者が自由に治療法を選択する様な単なるインフォームドドコメントとは、ケアチームがALSの医療サビュスや治療内容を具体的に組み立て、患者を支えたいけることを示し、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関する専門知識、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のインフォームドドコメントの目標は患者・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ドコメント内容は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くなく尊厳をもって自然に死にたい」という内容にどのような場合にケアチームが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頼していないのであり、このケアチームに自分の診察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ドコメントに自願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、インフォームドドコメント過程がうまくいかなくなってしまうおきる事例がほとんどです。どうして信頼関係が崩れたのか分析し、信頼関係の再構築をはかる必要があります<sup>8)</sup>。

● 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SpO<sub>2</sub>の低下は開始の指標となりますが、かねてから言われている%FVC(努力性肺活量)が50%以下という基準では導入は遅すぎようです。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、マスクフィットイングや心理的サポート、非侵襲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多専門職種ケアが必要とされます。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。

非侵襲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。<sup>9)</sup> %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ったり、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ますが、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(JH Emerson Co.製)という機械を使います<sup>12, 19)</sup>。

心理サポートも重要です。患者は医学的的理解だけでなく、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ます。ベンチレーター使用をめぐってナラティブとしては、「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、そこでは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せん。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<sup>10, 12, 19)</sup>。

● 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を導入して順順にみえていくと、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%以下であると内視鏡操作により呼吸不全を悪化させる可能性がたかく、PEGの造設をあらた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、経口摂取に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<sup>10, 12, 19)</sup>。

図3 呼吸不全の進行とPEG造設とNPPVのタイミング

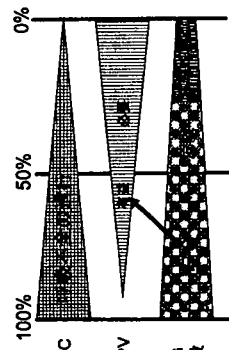


図3: 呼吸不全の進行とPEG造設とNPPVの導入タイミングを安全性と必要性から検討した。%FVC 50%が臨床判断の限界点であり、NPPVが必要となる時期ではもはやPEG造設は危険か不可能であるため、栄養障害のため、NPPVも継続できなくなり便益はわずかしか期待できない。ALSでは早晩、嚥下障害が高度になるので、PEGの安全性とNPPVの有益性から判断すると%FVCが50%を下回らないうちに、嚥下障害が無くてもPEGを造設するインフォームドコンセントが必要である。

#### ● 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、夜間のみの利用で十分です。さらに、PCF時間のNPPVが必要になります。さらに、PCFが低下すると、カフアシストなどによる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っても呼吸苦やSpO<sub>2</sub>の低下が改善できなくなり、呼吸理学療法が多く必要になる反面、全身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。この時点で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では痰の吸引がひつきりなりしない必要となり、家族が疲弊するのはと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<sup>10, 13)</sup>。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た場合場合には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ならぬインフラ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う特徴があり、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る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、パニクックになったり、十分に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がる場合です。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者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。TPPVに移行すると排痰の問題もありませんが、現実には、NPPVの導入の成功自体がTPPVへの移行をためらわさせる大きな理由になると思われま。

#### まとめ

心理学や社会学はポストモダニズムの荒れの心で、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が可能です。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、大変有用であると考えられます。

難病ケアと緩和ケアは独自に発展してきましたが、緩和ケアの理解をとくなく、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(思)われます<sup>10)</sup>。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) 川村克敏, 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、井上義彦、平田俊博編著、泉祥書房 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, 第三章心理ケア 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への理解を深ぐために、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 'nanbyo' 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<sup>1)</sup> 川上英孝<sup>2)</sup> 伊藤博明<sup>1)</sup>

Key words ALS NPPV 機械的排痰 (MAC) 多専門チームケア

## 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薬はないが、NPPV (Noninvasive positive pressure ventilation) による胸圧換気療法は呼吸不全症状である低酸素血症や脳や筋内を含む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、胸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。早期の頭痛、夜間のSpO<sub>2</sub>トレント、労作時の呼吸困難感、%FVCを参考にすることが、呼吸困難感を感じる前に導入し、装着し慣れてもらお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) になったら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チームケアアプローチをとり、信頼関係が最も重要である。

### Q3 顔面、マスクの選択は？

マスクの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こせ、球嚥物の程度が少なく、閉口できない場合は鼻マスク、それ以外は鼻口のフルフェイスマスクを第一に選び、リーク量をみながら試行錯誤する。タータフ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 (NBIM) 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、S/T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際の呼吸パラメータをパソコンに転送し同時にSpO<sub>2</sub>トレントを参照して調整する。

### Q4 NPPVの導入・継続困難の分析と対処は？

呼吸理学療法 PCF (ピークフロー) 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期の遅れ、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  
<sup>1)</sup> Takashi Nakajima MD PhD, Hiroaki Ito MD, <sup>2)</sup> Hidehiko Kawakami MD  
<sup>1)</sup> 国立病院機構新潟病院神経内科, <sup>2)</sup> 大阪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種類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を大きく左右するため、ALSケアチームの総合的な取り組みのなかで、呼吸療法を正しく位置づける必要がある<sup>1-3)</sup>。ALSケアは多専門チームケア (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、臨床工学技士等が主に携わる。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」にすぎないと考え、ALS患者のQOLを向上できるといいうエビデンス<sup>4,5)</sup>を理解しておらず、必要になっても全く導入されないこともあるが、呼吸器が強く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く、「呼吸療法を行うことが患者にとって苦しく、酷である」という感情に囚われてしまうことがある<sup>6)</sup>。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自体は根治できず徐々に進行していく難病であっても、適切なケアによって、患者自身がそれを乗り越え、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る。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、下肢は軽微を示す  
上肢型 (普通型)
- (2) 四肢麻痺、嚥下障害など球嚥症状が主体となる球嚥型  
(進行性球嚥症)
- (3) 下肢から発症し、下肢の腫反低下・消失が早期からみられ、二次運動ニューロンの障害が前面に出現する  
型 (後多発神経炎型)
- (4) 早期から呼吸不全が加票となる型 (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を改善す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器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、今後にもわたっての課題を論ずる。

## 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で、随意筋のコントロールが十分にできなくなる。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、球嚥、仮性球嚥等により嚥下障害と構音障害がおこる。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もALSの進行を止めることはできない。