

欧州におけるホスピス・緩和ケアの 概念と倫理的問題

The concepts and ethical issues of hospices and palliative care in Europe

坂井 さゆり 宮坂 道夫

SAYURI SAKAI MIYOSAKI DAICHI
*京都大学医学部腫瘍学科

■ KEY WORDS ホスピスケア (hospice care) 緩和ケア (palliative care)
欧州 (Europe) 倫理的問題 (ethical issues)

要 旨

本研究は、緩和ケア先進国である欧州の緩和ケアの概念や倫理的問題を特記することで、わが国の方針を患者・終末期患者・医療従事者のQOL向上に向けた緩和ケアのあり方の検討に資することを目的とした。方法は、PALLIUMプロジェクトの報告書、欧州緩和ケア協会による国際報告書等に基づき、緩和ケア概念や倫理的問題等の比較検討を行った。緩和ケアは、ホスピス哲学に基づき、主人的ケアと緩和医療の統合であることは歴史的経緯から整理し、WHOの緩和ケア定義の適用に基づき、欧州における緩和ケアを考察した。緩和ケアのリスケム、対象、取得の困難、課題等、各地のあり方、終末期の診療における意思決定、緩和ケアと安楽死・自殺助死の発想において、欧州各国の緩和ケア実践は、一定の基準を有するながらも、その文化的背景によって多様であった。欧州の緩和ケア実践は、日本で緩和ケアを必要としている国々の全てが、適切なサービスを受けられるようなシステム構築に資すること、事となるように要する。

SUMMARY

The present study was aimed to promote discussions on optimal palliative care for improving the QOL of cancer patients, terminally-ill patients, and patients with intractable diseases in Japan by reviewing the concepts and ethical issues of palliative care in European countries with advanced palliative care. Documents were compared, including reports by the PALLIUM Project and nation-specific reports by the European Association for Palliative Care. Historically reforming that based on the hospice philosophy, palliative care for patients is an integration of palliative medicine with holistic care. Palliative care in Europe was evaluated according to issues over the WHO's definition of palliative care. In Europe, palliative care was found to be practiced with certain standards, but in different ways depending on cultural background in systems, targets, places of bereavement, indicated periods, ways of disclosure, decision-making in terminal care, and relationships with euthanasia and assisted suicide. These findings are suggestive for the construction of Japanese health care system in which palliative care is available to all those who need it.

ホスピス/緩和ケアの概念と実践についての国際比較研究—英国・アイerlandのホスピス訪問を通して—

文 献

- 1) The EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe countries Report. *Journal of Clinical Oncology* 2007; 25: 1165-1170.
- 2) Hays RD and K. Harman (Eds). *Hospice and Health Research: Palliative Care in Europe*. Concept and Public Health in Netherlands, 2002.
- 3) Saunders C. *The philosophy of Simonsen care in the Management of Terminal Malignant disease* (C. Saunders). Arnold Publishers, 1981.
- 4) 日本ホスピス緩和ケア学会第2回大会 (http://www.hospice.or.jp). ホスピス緩和ケア学会.
- 5) 前掲3).
- 6) 前掲3).
- 7) 前掲3).
- 8) 前掲3).
- 9) David Clark, Henrik von Thun, Peter Jansen (2009). *Common Goals? Palliative care service developments in seven European countries*. *Palliative Medicine* 13(1):10-18.
- 10) 大野真 (2001). アイランドに開設されたホスピスの実践と意義—聖母マリア・ホスピス—. 緩和ケア研究 1(2):44-50.
- 11) Duce CS, de Sauboy S, Sandhu J, et al. (1981). 聖母マリアホスピス: ホスピス理念と実践のモデル施設.
- 12) 前掲3).
- 13) 前掲3).
- 14) 河野まゆみ (2010). ホスピスケアの理念—ホスピスマインドを学ぶ—. 14回シンポジウム (http://www.hospice.or.jp).
- 15) Simon Wood. *Web and David Clark Palliative care in the United Kingdom*. Palliative Care in Europe, p25-36 (2011).
- 16) Report of the National Advisory Committee on Palliative Care, 2001. http://www.adhac.org/publications/national_advisory_committee_on_palliative_care.html
- 17) Lars Johan Mattirevold, David Clark, John Hiltunen et al. *End of Life Care in Europe: A Study of the Role of Palliative Medicine*. 12: 607-10 (2003).
- 18) 本学報の緩和ケアを考える公開 懇話会報告書 (1998), 2003, 2005, 2007.
- 19) 村田久仁. 終末期の医療の質を向上させるためのホスピスと緩和ケア. アイランドとケアのための緩和ケアの構築. 緩和ケア研究 1(2): 17-16, 2003.
- 20) Betty R Ferrell and Neola Coyte (Eds). *Facebook of Palliative Nursing*. Oxford, 2006.

謝 辞

本研究を支援するにあたり、私達の語彙を多く受け入れてくださった英国・アイランドホスピスケアの施設責任者及びスタッフの皆様と、このような機会を与えてくださった本学保健看護課程の先生方に対し、心より感謝申し上げます。

尚、本研究の 一部は、第14回日本緩和医療学会総会 (2007年、岡山) で報告した。また、本研究の一部は、科学研究費補助金 (研究課題番号18300066)、厚生労働科学研究費補助金 (特定疾患患者の生活の質 Quality of Life, QOL) の助成に際しての共同研究 第 (1) 回報告書 (2010, 研究代表者: 中島 孝) の助成を受けたものである。

1. 経緯

終末期医療への関心の高まりに伴い、緩和ケアの重要性が認識されるようになってきた。わが国では、2002年の診療報酬上の緩和ケアチーム設置、2004年の第3次がん10年総合戦略、2007年のがん対策基本法等により、緩和ケアの提供体制が整えられつつある。しかし、現状のとおり、緩和ケアは専門的緩和ケアが受けられる施設等に限定し、患者の病状やADLの患者に限定されている。神経痛や吐き気、食欲不振などは、多様な苦痛を抱えているが、十分な緩和ケアを受けられていないし、緩和ケアチームのない一般病院のがん患者や、介護施設等で生活している終末期にある高齢者等も、十分な緩和ケアを受けられず、苦痛に満ちた最期を迎えることも少なくない。

緩和ケアが浸透した欧州においては、緩和ケアのあり方をめぐって議論がある。近代的な緩和ケアの基本的理念は概ね共有されているが、対象疾患や施設類型など、詳細に見てゆくとかなりの多様性が見られる。また、昔刊、治療法の選択、緩和ケア（デュー・オブ・ライフ）の是非、安楽死や自殺助成との関連性など、倫理的問題についても盛況に論じられている。欧州での議論は、わが国における緩和ケアの関心点も考え、そのあり方を検討してゆく上で示唆が豊富である。

本研究は、緩和ケア先進国である欧州の緩和ケアの概念・倫理的問題を把握することで、わが国のがん患者・終末期患者・難病患者等のQOL向上に向けた緩和ケアのあり方の検討に資することを目的とした。

II. 研究方法

1. 分析対象・方法

1) 分析対象

以下のA-Dの資料に基づき、英国、アイルランド、オランダ、ベルギー、スペインを中心に、緩和ケアの概念・倫理的問題について、国際比較を行った。

A. PALLIUMプロジェクトの報告書

これは、欧州連合の財政的支援を受けて行われた広範囲な生物医学研究プロジェクトBIOMED II

の一環として行われた。緩和ケアの発展を把握しようとした「PALLIUMプロジェクト」の、2001年の報告書である。

B. ヨーロッパ緩和ケア協会 (EUFAPC) による国際報告⁸⁾

これは、EAPC 専門委員会が行った、アンケート調査によるヨーロッパ各国 (現在42カ国) の緩和ケアの現状報告であり、インターネット上で公開されているものである。C. 緩和ケアに関する日本・欧州の各種文献
D. 英国とアイルランドのホスピスを訪問し、スウェーデンに行ったインタビュー・データ

筆者らは、2007年8月に、英国の合計3カ所のホスピスを訪問し、ホスピスケア・緩和ケアの基本的理念や実態などについてスケッチに付してインタビューを行った。これについては別に報告している⁹⁾が、そのインタビュー・データの一部分を本報告でも参照する。

2) 分析方法

本研究での分析テーマは、緩和ケアの歴史、定義、概念 (システム、対象、看取りの場、運送時期、トピックス)、倫理的問題 (安楽死、終末期のあり方、安楽死と自殺助成) とした。

分析対象AのPALLIUMプロジェクトの報告書からは、概念と倫理的問題に関する論点について記述されている部分を抽出した。BのEAPCによる国際報告からは、Adult Palliative Care Populationとして示されたデータコメント、Health policyとして示されたコメントから概念と倫理的問題に関する部分抽出した。Cの各種文献、Dのインタビュー調査における倫理的問題に関する論点は、特に、Dを出しデータとして使用した。

III. 結果および考察

1. 緩和ケアの概念

1) ホスピスと緩和ケア
近代におけるホスピスは、1859年にアイルランドのダブリンに、アイルランド東の修道女会が設立した。終末期患者のための施設アウ・レディーズ・ホスピスが原型であるといわれている (表1)。この概念は、マザー・メアリー・エイクケンヘッドの

表1 各国の専門的ホスピス・緩和ケアの創設⁸⁾

国名	設立年	ホスピス型	Name of service
アイルランド	1879	入所型ホスピス	Our Lady's Hospice
オーストラリア	1890	病院併設型ホスピス	Hospice of the Sacred Heart
英国	1905	入所型ホスピス	St. Joseph's Hospice
米国	1907	入所型ホスピス	St. Christopher's Hospice
カナダ	1975	緩和ケア病棟	Palliative Care Service, Royal Victoria Hospital
スウェーデン	1977	ホームケアサービス	Metabo Hospital-based Home Care
イタリア	1980	ホームケアプログラム	Pain Therapy Division of National Cancer Institute of Milan and Piacenza Foundation
日本	1983	院内併設型ホスピス	聖隷三方原病院
ドイツ	1983	大学病院の緩和ケア病棟	Palliative care Unit, University Clinic Cologne
スペイン	1984	病院がん部門の緩和ケア病棟	Medical Oncology Department, Aldakilla Hospital, Santander
日本	1984	院内併設型ホスピス	聖川キリスト教病院
ベルギー	1985	緩和ケア病棟	Unirede Soins Continus, St. Luc and continuing care, Brussels
オランダ	1991	入所型ホスピス	Johannes Hospice, Vianen

より、創設された。近代ホスピスの創始者といわれるシリノ・ソングースは、この修道女会によって、世界で最初に設立されたセント・ジョセフ・ホスピスで医師として勤務した後、1907年、イギリス、ロンドン郊外にセント・クリストファー・ホスピスを創設した。ソングースは、末期患者の痛みを、精神、社会、スピリチュアルの4つの側面から全人的にケアすること、科学的な疼痛緩和ケアプログラムの開発を重視したことで、近代ホスピスケアの基礎を築いたとされる。また、これらのアプローチに加えて、ソングースのホスピス理念は、その精神は支配・調りたものであることであり、その目的は、患者ではなく自衛した生をより良く生きるためのアプローチであること、と捉えられ、今日緩和ケアの学問的基盤になっていると考えられる¹⁰⁾。

「緩和ケア」という言葉は、1973年、カナダのバルフォア・マウンテンが、ロイヤル・ビクトリア病院で行っている自分たちのターミナルケアを「緩和ケア」と表現したことに始まるとされている¹¹⁾。同病院のあるカナダ・ケベック州はカトリックが主派の

地域であり、欧州のカトリック国と同様に、「ホスピス」という言葉が「慈善救済院」を意味するややな引く引いた意味に受け取られる傾向があったという。このため、「緩和ケア」という新しい言葉を用いたとされる。マウンテンの医師は、セント・クリストファー・ホスピスをモデルにしたものであり、ソングースも、自らが開明してきたホスピスケアの中核的な要素に、緩和ケアが含まれていると見なすようになった。このように近代ホスピスケアから緩和ケアが生まれ、両者が相互に影響しあう関係になったと見ることができ、ホスピス・緩和ケアの概念は、このような背景の歴史的経緯や政治理念をふまえた上で、論議の場が必要であるといえる。

2) 世界保健機関 (WHO) の定義

WHOは、緩和ケアの定義を1990年に改定し、2002年に新たに改定した (表2)。この定義の変更から、いくつもの論点が整理できる。(1)より早期から開始される緩和ケアのための緩和ケアチーム、在宅緩和ケア、緩和ケア病棟、一般医療スタッフ等のネットワークとケアのあり方、つまり緩和ケアの

表2 WHO緩和ケア実態の比較¹⁶⁾

	1999年 ¹⁷⁾	2004年 ¹⁸⁾
定義	緩和ケアとは、治療を目的とした治療が有効でなくなった患者に、治療を目的とした治療がなくなった患者に対する緩和ケアである。痛みやその他の症状のコントロール、精神的、社会的、そして霊的困難の解決が最も重要な原則となる。緩和ケアの目的は、患者とその家族にとってできる限り可能な最高のQOLを実現することである。(引用 2006)	緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、痛みやその他の症状、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな(霊的な・魂の)問題に際して、適切なケアがなされること、また、それの障害とならないように努力したり対処したりすること、(日本)チャイム・オブ・ライフ(生活の質、生命の質)を改善するためのアプローチである。(日本)ホスピス緩和ケア協会の定義
対象	治療を目的とした治療が有効でなくなった患者とその家族	生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族
時期	治療を目的とした治療が有効でなくなった時	疾患の早期より
内容	痛みやその他の症状のコントロール、精神的、社会的、そして霊的問題の解決	痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな(霊的な・魂の)問題への対応とした評価、これら問題の軽減ならぬように努力したり対処したりすること
目標	患者とその家族によってできる限り可能な最高のQOLを実現	QOL(生活の質、生命の質)を改善すること

システムのあり方。(2)「現状」ではなく、「問題」に焦点をあてるための学際的なチームによるアプローチのあり方。(3)患者を主体から脱却した全人的ケア「評価」のためのアセスメント指標や「予防」的私生活を含めたマネジメントのあり方。(4)家族ケアのあり方である。

欧州での緩和ケアは、WHOの定義やEAPC各種委員会の見解に基づき、一定の水準のもとに実践されているように見える。しかし、その実践は、社会的文化的背景の相違により多岐であるため、欧州各国における緩和ケアについては以下に考察する。

- 1) 欧州各国の緩和ケア実態
- 2) 欧州各国の緩和ケアシステム
- 3) 緩和ケア・サージスという概念がある¹⁹⁾、アイスランドでも緩和ケア国家協議会(EKOP)が、緩和ケアを3つのレベルに規定した²⁰⁾。それは「レベル1:緩和ケア(アプローチ)」、「レベル2:一般的な緩和ケア」、「レベル3:専門的緩和ケア」である。レベル1は、患者や一般病室で、進行性の疾患を持つ患者が、どこでも包括的で十分なケアが受けられる

患者が占めている。がん以外の患者に緩和ケアが広がっていない現状には、いくつかの理由があると考えられる。高い緩和ケア専門性によると、「緩和ケア」の対象ががん以外の患者に拡大すること、死にゆく人へのケアが十分にないこと、多くの患者が家で緩和ケアを受けたいと思っているが、専門的な緩和ケアの提供が不足している。緩和ケアの普及は、医療的価値を高く評価する「ケア・フェイズ」から、ある時点で緩和ケアを行う「ケア・フェイズ」へと切り替えられるという、いわゆる「ケア・チェンジモデル」がある。しかし、最終的には、緩和ケアの普及が、緩和ケアの普及に貢献している。緩和ケアの普及は、緩和ケアの普及に貢献している。緩和ケアの普及は、緩和ケアの普及に貢献している。

緩和ケアチーム間での連携は、緩和ケアの普及に貢献している。緩和ケアの普及は、緩和ケアの普及に貢献している。緩和ケアの普及は、緩和ケアの普及に貢献している。緩和ケアの普及は、緩和ケアの普及に貢献している。緩和ケアの普及は、緩和ケアの普及に貢献している。緩和ケアの普及は、緩和ケアの普及に貢献している。

図1 欧州各国の緩和ケア・サービスの現状 (2005年EAPC Country reportに基づいて作成)

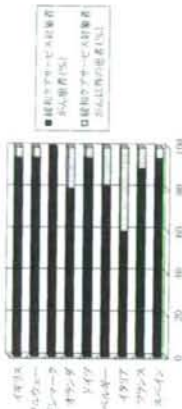


図2 緩和ケアチーム専門による看取りの割合 (2005年EAPC Country reportに基づいて作成)



図3 緩和ケアチーム専門による看取りの割合 (2005年EAPC Country reportに基づいて作成)

れることが前提である。つまり、「臓器の場」「看取りの場」という文化的な前提に加え、「家族の負担の軽減」「必要な医療サービスの提供」という社会制度的な前提を踏まえることが不可欠であり、これこそ緩和ケアの拡充が、(1) 提供される場、(2) 適切な時間という二つの面で求められる必要があることとの前提となる。

3) 緩和ケアとアセスメントの構築と連携の制度化
緩和ケアの対象を拡大し、提供される場と適切な時期を基本とするための、実行可能な制度を構築するたための一つの実行モデルとして、緩和ケアの提供を専門性や専門性に基づいていくつかに分けて、緩和ケアを考案するアセスメントの場は、わが国でも患者になるものと思われる。日本でも、専門的なホスピス・緩和ケアの提供が確保されつつあるが、一般の病院や医療上の連携方法や役割分担がまだ明確になっていない。そのため、同一の場から緩和ケアの場がある場合でも、一般病棟から患者の情報がうまく伝わらない場合がある。このような、緩和ケアが一般の診療・ケアと分離されている状態を解消するためには、一般の病院（診療）や在宅診療に、あまり専門性の高くない緩和ケアを導入する措置を行うとともに、より専門的・特化した緩和ケアへの引き継ぎを制度化することが必要であろう。

4) 文化的背景への配慮
欧州での苦難のあり方、終末期のあり方は、各国の文化的背景、特に宗教的背景によって多種であった。日本においても、地域、世代、思想信条等により多種な考え方があり、また患者本人の自己決定権のみでなく家族の意向をも尊重すべきとされる社会的な価値観が存在する。そのため、医療者は現在も苦難の是非や治療方針の決定に苦慮することが多い。欧州においても、個人主義的な傾向が強いといわれ、厳格な倫理的な制約が強い国々では、苦難や意思決定のあり方が異なる。この問題には、互いの文化のあり方がより「正しい」というものではなく、「文化的背景に配慮したケアのあり方が望ましい」としなくてはならないからではない。

緩和ケアにおいては、スピリチュアルな痛みへの対応も重要な要素とされているが、英国などでは宗教的要素の重要性に勝るものがある。また、日本では、患者の文化的背景を尊重する場である。それにより、患者の文化的背景を尊重

し、患者が求めれば、特定の宗教（その国での多数派の宗教に限らない）の関与が関わることも通常に行われている。わが国においては、緩和ケアにおけるスピリチュアルな痛みへの対応、緩和ケアの役割の重要性がなお十分に検討されていない。患者の文化的背景への配慮は不可欠なものである。

5) 終末期における意思決定
治療の明を委ねなくなってきた時の精神的治療の中止や鎮静（セデーション）、安楽死、自殺補助等の問題については、わが国でも議論が行われている。しかし、そこに次善しているように思われるのは、こうした位置が「緩和」という観点から見えてくるのか、という視点である。本稿で概観したように、欧州では、これらの意思を「緩和（あるいは「よい生活・死）」のための手段として捉えらるべきか否かという議論が高まっている。安楽死や自殺補助を認めている国は少ないが、最終的にどこまで悪化を容認するかは、こういった基本的な考え方の違いによって、つまり、終末期の治療方針を具体的に考えるためには、「緩和」とは何か、「よい生活・死」とは何か、という基本的な議論から立ち始めることが不可欠と思われるのである。

IV. 結論

欧州における緩和ケアの意義や看取りの場については、緩和ケアの適切な時期は異なる、それによる緩和ケアチームの在り方、職務の役割が多種である。また、医療従事者や行政的な背景も多種である。医療の現場において、ホスピスの基本的な理念、哲学が根柢をなすようになりつつある。また、患者・家族への苦難のあり方、多種であり、治療方針の選択における意思決定に影響している。異なる文化背景・価値観、苦難のあり方、また患者本人の自己決定権のみでなく家族の意向をも尊重すべきとされる社会的な価値観が存在する。そのため、医療者は現在も苦難の是非や治療方針の決定に苦慮することが多い。欧州においても、個人主義的な傾向が強いといわれ、厳格な倫理的な制約が強い国々では、苦難や意思決定のあり方が異なる。この問題には、互いの文化のあり方がより「正しい」というものではなく、「文化的背景に配慮したケアのあり方が望ましい」としなくてはならないからではない。

謝 辞

本研究は、第13回日本緩和医療学会（2007年、岡山）で報告した。また、本研究の一部は、科学研究費補助金（研究費補助番号18300006）、厚生労働省科学研究費補助金（特定疾患患者の生活の質（Quality of life, QOL）の向上に関する研究）再（出）補助（一般）-09、研究代表者（中島孝）の助成を受けたものである。

引用・参考文献

- 1) 中島 孝 (2005) : 緩和の生活の質 (QOL) 研究で学んだこと - 課題と今後の展望, JALS (64) 51-56.
- 2) Clark, D., Ten Have, H and Janssens, R (2000) : Common threads: Palliative care service developments in seven European countries, Palliative Medicine 14(10): 479-490.
- 3) Ten Have, H, Janssens, R eds. (2001) : Palliative Care in Europe, IOS Press, Amsterdam.
- 4) The EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe, countries Report : (<http://www.eapcnet.org/PolicyCountriesReport.htm>)
- 5) 坂井さゆり, 宮坂直人, 相原洋子 (2008) : ホスピス/緩和ケアの概念と実践についての国際比較研究 - 英国・アイルランドのホスピス訪問を通して - , 新大阪大学看護学刊 第 9 (1), p.671-722.
- 6) 大野直二 (2005) : アイルランドに開設された世界最初のホスピス - 聖母マリア・ホスピスへの緩和ケア学, *med*, vol.1, p.69-84.
- 7) 阿部まゆみ (2004) : ホスピスケアの理念 - ホスピスケアを学ぶ, 月刊ナースিং, vol.24, no.4, p.65-73.
- 8) Saunders, C et al. (1981) / 緩和ケアの歴史 : ホスピスケアの理念と実践, 岩波書店, 東京, p.22-

24. Saunders, C (1997) : ホスピスの理念と実践, ケーネディケア vol.7 No.5, p.71-86.
- 10) Mount, B (1997) : The Royal Victoria Hospital Palliative Care Service, A Canadian Experience, Hospice Care on the International scene (Saunders, C, Katsibom, R eds), New York, Springer, p.79-85.
- 11) Nunez Olarte, J and Garcia, D (2001) : Palliative care in Spain (文庫317) (p.67-69).
- 12) Woods, S, Webb, P, Clark, D (2001) : Palliative care in the United Kingdom (文庫317) (p.85-p.89).
- 13) 相原 洋 (2006) : 緩和緩和と医療学, 最新医学社, 札幌, p1-5.
- 14) 日本ホスピス緩和ケア協会<http://www.tpcj.org/> ホスピス緩和ケアとは
- 15) Report of the National Advisory Committee on Palliative Care, 2001, http://www.dohe.de/publication/national_advisory_committee_on_palliative_care.html
- 16) 林 恭樹 (2006) : 一般病棟でもできる緩和ケア Q&A (編集者: 小野村千鶴), p.67, 総合医学社, 東京.
- 17) 中島 孝 (2007) : 特定疾患患者の生活の質 (Quality of life, QOL) の向上に関する研究, 厚生労働科学研究費補助金（緩和性疾患克服研究費）平成18年度基盤研究報告書 p.1-15.
- 18) Lars Johan Maternaveth, David Clark, John Ellershaw et al. (2003) : Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force, Palliative Medicine 17, p.67-101.
- 19) James, R, Ten Have, H (2001) : Palliative care in the Netherlands (文庫317) (p.18-19).
- 20) Bert Broesekeert and Paul Schotmans (2001) : Palliative care in Belgium (文庫317) (p.11-12).

【原稿受理: 2008年1月17日】

外科学会員のための企画

医療倫理とその実践

日常臨床における医療倫理の実践

1) 新潟大学医学部産科・婦人科、2) 新潟大学大学院法務学総合研究法医学分科

宮坂 重夫¹⁾、坂井さゆり²⁾、山内 春夫²⁾

キーワード：医療倫理、臨床倫理、日常臨床、方法論

1. 内容要旨

医療倫理は、日常臨床を含む医療全般で生じうる倫理的問題のすべてを検討対象とする。わが国では、倫理研修のすべてを特別な問題のみと論じられることが多いが、日常臨床の中で生じうる倫理的問題を検討するた多め、日常臨床の中で生じうる倫理的問題を、いわば医学の公式の事例に適用し、倫理的問題を整理し、苦思の結果として、日常臨床の中で倫理的問題と見なしている。これは、外科医ががん病気の切開の程度について検討する例では、「ほとんど常に腫瘍切除が考慮されているはずである。腫瘍切除をそれぞれ予後の持続的リンパ腫と評価が行われる。しかし、酒煙腫瘍を広くとると、それだけ腫瘍が大きくなり増殖する大きな結果」として、本人の生活の質が損なわれる。そこで、医師は「腫瘍切除によって生命を失う」という危言と、同じ「癌腫によって増殖が止まる」という危言とを比較して、より小さい方を選ぶべきだ、ということになる。

結果の帰結として患者にもたらされる「悪患」を考慮し、それが本人のものとなるような選択をすべきだという思慮原則も、日常臨床の中でのありふれた倫理的判断の根拠となる。医師は、少なくとも現状と比較して、何らかの悪患が生じ得る状態をすべきである。患者が倫理的問題や苦患に苦しんでいる。これを解消・改善できるならば、患者にとっての悪患と見なされる。しかし、苦患の軽減によって、「倫理的問題の改善」

2. はじめに—医療倫理の四原則

医療倫理とは、文字通り「医療の倫理」であり、日常臨床を含む医療全般で生じうる倫理的問題のすべてを検討対象とする。倫理研修や倫理学会などにより、社会的に注目度の高い「突出」した問題の議論もあろうが、日常臨床の中で生じる「ありふれた」倫理的問題を丁寧に見詰めるべきは、医師にとって不可欠なものではない。

ETHICS IN THE PRACTICE OF DAILY HEALTH CARE
Mitsuo Miyasaka¹, Sayuri Sakai² and Haruo Yamamoto²
School of Health Sciences, Niigata University, Division of Legal Medicine, Niigata University Graduate School of Medical and Dental Sciences, Niigata, Japan

と「倫理研修」という二つの意思を伴わなければならぬことである。悪患がより大きい方を生ずるべきものだが、単に生命予後の「量」ではなく、「質」を視認し入れた広い視野から意思を整理すべきだとされている。

この悪患原則と思慮原則は、古代ギリシアの「ヒポクラテスの誓い」にも書かれている古い原則であるが、もう一つ、特に外科領域では古くから存在してきた原則である。正義 (justice) という概念は、医療倫理の原則として悪患が最も重要なものはや衡準だが、(患者に平等に悪患が最も重要である)にすべきだ。それが不可避ならば、悪患が最も重要な基準に従って公正に優先順位を決めべきだ」というのが、その原則である。これは、腫瘍切除を待つトリアの優先順位の場合や、がん医療や災害医療のドナーの優先順位の場合には特に意識されるものだろう。しかし、医師不足が深刻化してしまっている日本の医療現場では、日常臨床の中でも「どの患者を優先すべきか」を決める際の根拠となっているはずである。

以上の三つの原則に対して、自然倫理原則は、自明なものである。これは「ヒポクラテスの誓い」にも書かれておらず、それからいついかなるかの二十年も経つてようやく確立された。ここでは詳しく述べておかないが、第二次大戦下のドイツや日本の医師等によって行われた極端な人体実験や生体解剖が、結果として「自明」の考え方を変え、患者の自覚 (autonomy) を尊重するという新しい原則をもたらしたのだという。これは、歴史的事実として深く心に刻まれるべきであらう。現在では、患者に「自覚」を説明し、よく理解してもらった上で同意してもらい、「インフォームド・コンセント」としての重大な同意を得、患者の自覚が確保されている。場合には、患者自身が選んでもらう「インフォームド・チョイス」も行われている。日常臨床の中で、このように、医療倫理の四原則は、日常臨床での倫理的判断において最も基本的な考え方方を示したものである。

3. 臨床的な倫理問題を検討するための方法

しかしながら、倫理原則はあくまで指針的なもので、日々の臨床に適用して具体的に「何をどうすべきか」を考えるには、倫理原則に忠実に従った「検討」が必要である。そこで、最近の医療倫理学では、より実用的な方法が編み出されている。その多くは、個人

が単独で取り組むものではなく、「組織的」なものの一環としての形で進められている。対話を行った結果の解決策を提示しようとするものである。倫理的問題を検討する「組織」といえば、日本の病院には倫理委員会がある。しかし、日本の病院の倫理委員会は、主に、最新の治療法や診断技術の導入を承認しており、原則に開くことは取り残すものが多いという。それがどのような取り残すものなのかは分からない。一方、一つの倫理委員会が病院としての「公式」の意思決定を行う組織として位置づけられていて、個々の事例についての判断をする場ではない、という認識が普及しているように見える。

日常臨床の倫理的問題の検討を行うための組織を、ここでは、単に「倫理委員会」と呼ぶことにする。これは、既存の倫理委員会でも構わないし、それを改編したもので、新たに組織したものであっても構わない。事柄の知る範囲でも、倫理委員会を拡大したケースや、別組織を設置したケースなど、病院によって様々なあり方がある。いくつかの例を、以下に簡単に重要なあり方を挙げてみる。①「倫理委員会」のあり方は、その「位置づけ」と「具体的な作業」のあり方に明瞭にしてゆくことである。ここでは医療倫理学の立場から、日常臨床の倫理的問題の検討を行う倫理委員会の方針について考えてみたい。

(1) 倫理委員会の位置づけ

第一に、日常臨床の倫理的問題の検討は、病院の「公式」の意思決定という位置づけで行われるべきものではない。倫理委員会の場合は、(1) 原則については倫理的な指針は、あくまで主治医等のチームが責任をもって行う。(2) 倫理委員会は、患者チームに対して助言を行う、というものである。患者チームに助言を請求することで、医師チームの責任の所在があくまで自分たちにあることを認識しながら助言を受けることができるし、倫理委員会のメンバーにとっては、第二者的な意見を自由に述べることができるとなる。

(2) 倫理委員会で行う作業

倫理委員会で行う作業は、①幅広い情報の収集、②倫理的問題の検討、の二点である。幅広い情報の収集整理とは、原則についての医学的情報のみならず、患者や家族の考え方や、患者の家庭環境や仕事などの面も含めて幅広い情報を収集し、これを体系的に整理することである。倫理委員会の検討とは、患者や家族と医師による複数の当事者による対話で、医師一人だけの議論ではなく、コミュニケーションをはかってゆくこと

といふ、親告の対応を検討することである。以下、この二つの作業について少し詳しく述べる。

①幅広い情報の収集整理

医療チームがまず行うべきことは、症例を担当する医療者のスタンスやケアから、問題となったことに連関している説明してもらい、特にどんなことに連関しているかについていふかを背景に話しってもらうことである。ここで重要なことは、医学的な情報だけではなく、倫理的問題を考慮する上で必要となる幅広い情報も収集整理することである。著者はこの目的で、セッションからの「四分整理」を資料として医療チームに作成してもらっている。四分整理とは、「医師の意向」、「患者の意向」、「生活の質」、「周囲の状況」の4つの項目ごとに問題点を具体的に把握しておく方法である。この4つの枠組みは、必要な情報を記入しておくてもらう。「医師の意向」には、診断と予後、治療の目標といった医学的情報をカサネるなどに基づいて記入する。「患者の意向」には、患者の意思能力、インフォームド・コンセント、代理決定などについて記入する。患者や家族とのやり取りは重要な情報になるので、看護歴やソーシャルワークなどその具体的な内容や取りの記録があるともよい。「生活の質」には、その症例でのQOLの捉え方や、処置によるQOLへの影響などについて、「周囲の状況」には、家族、守肥養育、経済的側面、法的側面などについて記入する。四分整理はシンプルなものなので、特別な訓練もほとんど不要である。要は、「肝心な点を漏らさないように把握する」とことであるから、「どの枠に分属すべきか」は大した問題ではない。例えは「家族の意向」がアメリカでは「周囲の状況」の一要素になるのかもしれないが、日本の臨床現場の感覚では「患者の意向」の欄に入れたとしてもいいのではないかと、「車の意向」に意識が向くこと、それを把握しようとすること自体が重要な点だから。

医療倫理学会で、医療チームの説明を受けること、不明確な点、疑問を感ずる点が必要出てくる。「家族にはどんな説明を希望するようか」、「患者が会社で行っている作業には、いつ頃から支障が出るようになったのでしょうか」等々、事項関係やインフォर्मド・コンセント、家族や仕事のことなど、四分整理は幅広い情報を収集するようになってきているので、背景は検討されることの少ない情報も整理されるようになる。こうした疑問に答える過程そのものが、医療チームにとって自分たちの行ったことを再検討する機会と

なる。

②個別対応の検討

次に行うべきなのは、患者や家族など、関係する複数の当事者に対して、医療スタッフの側からどんな対応を希望するかという、個別対応の検討である。これは、患者や家族、および親等の医療スタッフを、親しい存在（人物）のように見立てて考えてゆくことで、私たちはこれをナラティブ・アプローチと呼んでいる。倫理的に問題が生じるような症例なのだから、大抵は「もてないポイント」がある。そして、誰がどんな点にこだわっているのかを考慮する必要がある。そこで最も重要なのが、「誰がどんなことを言っていたか」「どんな態度、様子であったか」という「言動」についての情報である。

例えは、がんの術者や術後の告知について、主治医や看護士は告知を段階的に進めていく方がよいと考えているが、術は告知をしないではいけないと言っている、というようなケースがある。そういう場合、「患者が告知をどの程度受け止めるか」についての評価が肝心の問題となる。そこで、患者や誰とどんな話をしたのかを具体的に聞いてみる。同じ夜のスタッフによって患者や家族の言動が微妙に違っていたりする。あるいはまた、話の内容や態度が、時によって変わったりもする。このように、言動についての情報は、また生々しいように「観察」しよう。このため、対人型な個別対応の検討は、「正しいか否か」という倫理的問題だけではなく、「納得してもらえるか否か」という心理的問題を検討することが重要になる。

そこで、ある一点での「言動は是非か」の肯定のみではなく、これから先の「シナリオ」を検討することが有用である。取り組みややりかたの方法は、まず、それぞれが当事者にとって「最悪のシナリオ」とはどんなものを考えてみることもである。患者や家族にとって「最悪のシナリオ」とはどんなものか、医師や看護士にとってはどうか。このように、倫理検討会で、「二」だけは避けるべき「事実」について話し合っておく。それを避ける方法、つまり「どうにか受け入れられるシナリオ」が多少なりとも見え始める。「誰と、どんなポイントについて話し合う余地が残されているか」、「今後の経緯によってどんなポイントが変わりうるか」などが多少とも想像できると、担当スタッフは今後の患者や家族との対応の仕方を考えやすくなる。決定的な解決策を見いだせなくても、医療チームの

スタッフが自分たちで最善の策を見いだすべく手助けを示すことは可能である。

IV. おわりに

本論では、一般的な病院で取り組めるような「倫理検討会」を想定し、その必要とされる位置づけや作業について、医療倫理学的方法論の観点から述べてきた。国内でも、日常臨床で倫理的問題に取り組み、という試みが始まると考えられるようになってきており、今後更にはゆくゆくは広がられる。国民の視点からは大いに望まれるところであろう。病院から倫理的問題の検討を行う仕組みを準備しておくことは、医療への不信を軽減し、競争や訴訟に発展する事態を未然に防ぐ効果もあるのではなかろうかと期待している。手術中の判断をめぐり医師が迷ったとき、救急された高齢老人や野郎の事例や、社説が多数の病院に受け入れを拒否されて拒否した事例など、医療倫理の悪化を背景とした紛争や訴訟に対する国民の関心は非常に高くなっている。厚生労働省による「診療行為に関連した死亡の調査分析レポート」も始まっているが、これはあくまで「事後の」な対策である。もちろん、患者が死にしまった事例を積極的に検証する対策はあつて重要であるが、過剰・紛争・訴訟などに発展する事態を未然に防ぐ対策が望まれる。その一環として、現在の倫理委員会のあり方を再考し、医師らが抱える「現在進行中」の症例についての助言を行う「倫

理検討会」のような組織があるべきでないかと思われ

た。ただし、どんな形をとるにせよ、倫理的問題の検討は、医療チームにとっても「意思」があるように運用すべきである。「倫理検討会にかける」ということ自体が、医療チームにとって形式や目的の異なることである。自分たちがやっていると他人には評価してもらい、そのための準備をしなければならぬというのであり、彼らにとって「意思」ある運用が行われるから、例えは、まほとどの場合を除いては、医療チームの誰かを非難するようなどことは避けるべきであろう。特に医師以外の職種のスタッフや経験の少ないスタッフが、自由に発言しやすい雰囲気を作ることも重要であろう。

文 献

- 1) Beauchamp TL, Childress JF: Principles of Biomedical Ethics, Oxford University Press, New York, 1979. (原書第3版の邦訳: 永原正生, 立木敦夫監訳, 生命医学倫理, 成文堂, 東京, 1997.)
- 2) 平田正治, 原田博文, 櫻井利三: 病院内倫理委員会の現状に関する調査, 日本医学, 44: 767-769, 2007.
- 3) Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ: Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine, 5th ed, McGraw-Hill, New York, 1992. 邦訳: 本林 剛, 井上 篤哉訳, 臨床倫理学, 養賢堂出版, 東京, 2006.)

V. 研究報告会プログラム

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(Quality of Life, QOL)
の向上に関する研究

平成20年度 研究報告会プログラム

研究代表者 小森 哲夫

日 時： **第一日目** 平成20年12月16日(火) 9:00～17:00 (受付 8:15～)
第二日目 平成20年12月17日(水) 9:00～16:00 (受付 8:15～)

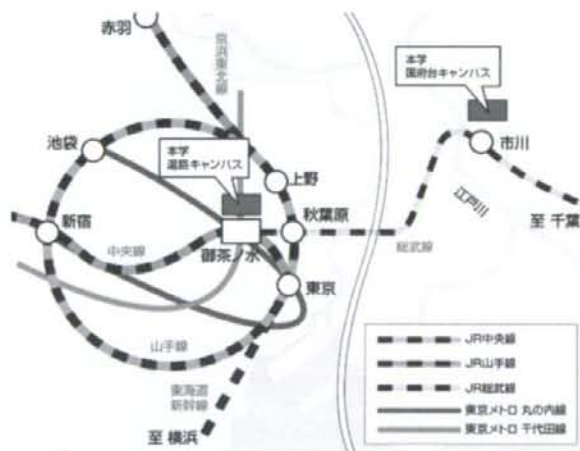
場 所： **東京医科歯科大学 湯島キャンパス5号館4階 講堂**

〒113-8510 東京都文京区湯島 1-5-45
TEL 03-3813-6111

事務局： **埼玉医科大学 神経内科**

〒350-0495 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷38
TEL 049-276-1208 FAX 049-295-8055
松本(hana2@saitama-med.ac.jp)

◆東京医科歯科大学 湯島キャンパス ご案内図



■交通のご案内

- JR線 / 中央線 御茶ノ水駅 下車
総武線 御茶ノ水駅 下車
- 地下鉄(東京メトロ) / 丸ノ内線 御茶ノ水駅 下車
千代田線 新御茶ノ水駅 下車

※一般の方もご自由に聴講できます(無料)。事前の申し込みは不要です。

- 班構成員会議は**第一日目の12月16日(火)12:20~13:30**
5号館3階ゼミナール室で行います。
- 発表型式はPCプレゼンテーションのみ(PC持込のみ)と致します。
- 演題一題につき口演10分(討論4分)です。**時間厳守**をお願いします。

平成 20 年度 特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に関する研究班 研究報告会プログラム

■第一日目 (12月16日)

9:00 ~ 9:10 班長挨拶 班長 小森 哲夫

9:10 ~ 9:15 厚生労働省挨拶 健康局疾病対策課

9:15 ~ 10:25 SEIQoL-DW の応用 座 長：大生定義 (立教大学社会学部)

1. SEIQoL-DW の WEB サイト調査における妥当性と実施可能性 (SEIQoL-DW-J-Web の一般学生での調査)

9:15 ~ ○大生 定義¹⁾ 大出 幸子²⁾ 徳田 安春²⁾ 高橋 理²⁾ 中島 孝³⁾
¹⁾ 立教大学 社会学部 ²⁾ 聖ルカ・ライフサイエンス研究所 臨床疫学センター ³⁾ 独立行政法人国立病院機構新潟病院

2. SEIQoL-DW 法による神経難病患者と主介護者の QOL - SEIQoL インデックスの変化とその検討 -

9:29 ~ ○後藤 清恵¹⁾ 西澤 正豊²⁾ 中島 孝³⁾ 佐々木 栄子⁴⁾
¹⁾ 独立行政法人国立病院機構新潟病院、新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター遺伝子診療部門
²⁾ 新潟大学脳研究所神経内科 ³⁾ 独立行政法人国立病院機構新潟病院 ⁴⁾ 北海道医療大学

3. 神経難病患者の QOL - SEIQoL-DW を用いた経時的変化の検討 -

9:43 ~ ○石坂 昌子¹⁾ 大井 妙子¹⁾ 藤井 直樹²⁾
¹⁾ 九州大学大学院人間環境学府 ²⁾ 国立病院機構大牟田病院神経内科

4. 多発性硬化症患者における QOL 評価 - SEIQoL-DW を用いた主観的 QOL 評価の試み -

9:57 ~ ○吉良 潤一¹⁾ 石津 尚明¹⁾ 立石 貴久¹⁾ 石坂 昌子²⁾ 岩木 三保³⁾
¹⁾ 九州大学大学院医学研究院神経内科学 ²⁾ 九州大学大学院人間環境学府 ³⁾ 福岡県難病医療連絡協議会

5. 関節リウマチ及び膠原病患者の SEIQoL 法を用いた評価—従来法との比較検討

10:11 ~ ○穂坂 茂 医療法人社団傳仁会 穂坂クリニック

10:25 ~ 11:35 難病医療と社会の関わり -1 座 長：西澤正豊 (新潟大学脳研究所神経内科)

6. 医療における観察・把握・操作に関する各種用語の設定基準の研究 (人工呼吸器の中止・差し控え等)

10:25 ~ ○川島 孝一郎 仙台往診クリニック

7. ALS 患者の QOL 向上のために ALS 専門医療機関の果たすべき役割についての検討

10:39 ~ ○今井 尚志¹⁾ 大隅 悦子¹⁾ 椿井 富美恵¹⁾ 川内 裕子¹⁾ 小平 昌子¹⁾ 木村 格¹⁾ 三浦正悦²⁾ 大石春美²⁾
¹⁾ 国立病院機構 宮城病院 ALS ケアセンター ²⁾ 穂波の郷クリニック

8. 研究の進捗情報がハンチントン病患者・家族にもたらす影響について

10:53 ~ ○武藤 香織
東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター 公共政策研究分野

9. 人工呼吸療法—維持・中止の倫理と医療経済

11:07 ~ ○伊藤 道哉¹⁾ 川島 孝一郎²⁾ 千葉 宏毅³⁾
¹⁾ 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野 ²⁾ 仙台往診クリニック
³⁾ 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、仙台往診クリニック

10. 神経難病への資源配分に関する一考察

11:21 ~ ○徳永 純、今野 卓哉、下畑 享良、西澤 正豊
新潟大学脳研究所神経内科

11. ALS 患者の在宅音楽療法 -音楽療法士の立場から、明日への意欲を支える-

11:35 ~ ○吉田 百合子¹⁾ 近藤 清彦²⁾ 小田 貢³⁾¹⁾ 日本音楽療法学会認定音楽療法士、兵庫県音楽療法士 ²⁾ 公立八鹿病院脳神経内科³⁾ 医療法人真誠会セントラルクリニック

12. 看護師によるパーキンソン病患者に対する補完代替療法の試み -看護師によるアロマセラピーの効果の検討-

11:49 ~ ○佐藤 美幸¹⁾ 中島 孝²⁾ 奥寺 加津代¹⁾ 中嶋 奈津美¹⁾ 小林 明夏¹⁾ 大橋 千榮子¹⁾ 後藤 清恵³⁾¹⁾ 独立行政法人国立病院機構新潟病院 神経内科病棟 ²⁾ 独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長³⁾ 新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター遺伝子診療部門

13. 神経難病患者のための環境制御装置やリモコンの普及の検討と製品開発

12:03 ~ ○松尾 光晴 ファンコム株式会社

12:20 ~ 13:30 昼食（班員会議）

13:30 ~ 14:26 QOL 維持の試み-2

座長：川井 充（独立行政法人国立病院機構東埼玉病院）

14. 情報機器を用いた特定疾患患者の QOL 向上の試み

13:30 ~ ○水島 洋、太田 沙紀子、田中 博

東京医科歯科大学 情報医科学センター

15. 神経難病リハビリテーション研究会発足への取り組み -多施設からみた ALS におけるリハビリテーションの現状と課題-

13:44 ~ ○寄本 恵輔¹⁾ 笠原 良雄²⁾ 道山 典功³⁾ 菊地 豊⁴⁾ 関根 佳子⁵⁾ 草場 徹⁶⁾ 渡辺 宏樹⁷⁾ 山崎 岳之⁸⁾加藤 美奈子⁹⁾ 小林 庸子¹⁰⁾ 小森 哲夫⁵⁾ 中島 孝¹¹⁾¹⁾ 国立国際医療センター国府台病院 ²⁾ 東京都立府中病院 ³⁾ 東京都立神経病院 ⁴⁾ 美原記念病院⁵⁾ 埼玉医科大学病院 ⁶⁾ 独立行政法人国立病院機構東京病院 ⁷⁾ 茅ヶ崎徳洲会病院 ⁸⁾ 北里大学東病院⁹⁾ 狭山神経内科病院 ¹⁰⁾ 国立精神・神経センター ¹¹⁾ 独立行政法人国立病院機構新潟病院

16. 介護者の医療的看護負担を軽減化する取り組み-家族以外の者への吸引指導の実践とそこでの問題点について-

13:58 ~ ○川田 明広¹⁾ 鏡原 康裕¹⁾ 林 秀明¹⁾ 川崎 芳子²⁾ 岡戸 有子²⁾ 高橋 香織²⁾ 山本 由美子²⁾佐久間 美幸²⁾ 梅本 真理子²⁾ 小林 香代子²⁾ 小坂 時子²⁾ 大坪 公子³⁾¹⁾ 都立神経病院 脳神経内科 ²⁾ 都立神経病院 地域医療支援室 ³⁾ 三軒茶屋病院（日本女医会）

17. 国立病院機構 東埼玉病院 総合診療科における神経難病患者の在宅診療の現状

14:12 ~ ○木村 琢磨¹⁾ 今泉 光彦¹⁾ 菊地 涼子¹⁾ 清河 宏倫¹⁾ 齋藤 成¹⁾ 大塚 喜久²⁾ 田邊 肇²⁾ 葛目大輔²⁾重山 俊喜³⁾ 中山 可奈³⁾ 鈴木 幹也²⁾ 尾形 克久²⁾ 田村 拓久²⁾ 青木 誠¹⁾ 川井 充⁴⁾¹⁾ 国立病院機構 東埼玉病院 総合診療科 ²⁾ 国立病院機構 東埼玉病院 神経内科³⁾ 国立病院機構 東埼玉病院 循環器科 ⁴⁾ 国立病院機構 東埼玉病院

14:26 ~ 14:40 コーヒーブレイク

14:40 ~ 15:36 嚥下と栄養-1

座長：難波玲子（神経内科クリニックなんば）

18. 気管切開下人工換気を施行しなかった筋萎縮性側索硬化症の終末期の嚥下状態と対応

14:40 ~ ○高橋 幸治、加治谷 悠紀子、大上 三恵子、中村 英理子、難波 玲子

神経内科クリニックなんば

19. 嚥下造影検査で異常を認めたパーキンソン病関連疾患患者の治療戦略

14:54 ~ ○山本 敏之¹⁾ 上野 美名子²⁾ 日高 怜子²⁾ 廣實 真弓²⁾ 塚本 忠¹⁾ 村田 美穂¹⁾ 小林 庸子²⁾久野 貞子¹⁾¹⁾ 国立精神・神経センター病院 ²⁾ 同 リハビリテーション科

20. 胃瘻からの半固形化栄養剤注入に関する検討

- 15:08～ ○釘本 千春¹⁾ 山本 良央²⁾ 西山 毅彦³⁾ 黒岩 義之¹⁾
¹⁾ 横浜市立大学医学部神経内科 ²⁾ 藤沢市民病院 ³⁾ 市民総合医療センター

21. 人工呼吸器装着 ALS 症例における内臓型肥満

- 15:22～ ○信國 圭吾、坂井 研一、高田 裕、原口 俊、永井 太士、田邊 康之、井原 雄悦
国立病院機構南岡山医療センター 神経内科

15:36～ 16:46 呼吸療法に関わる問題 座長：荻野美恵子（北里大学医学部神経内科学）

22. NPPV 導入パスについて

- 15:36～ ○荻野 美恵子¹⁾ 瓜生 伸一²⁾ 上条 眞子³⁾ 古川 喜美³⁾ 北里大学東病院 ALS チーム⁴⁾ 坂井 文彦¹⁾
¹⁾ 北里大学医学部神経内科学 ²⁾ 北里大学東病院 ME センター ³⁾ 北里大学東病院総合相談部 ⁴⁾ 北里大学東病院

23. 非侵襲的人工換気（NPPV）の継続困難時の苦痛とその緩和－苦痛の状況とその緩和の重傷性－（第1報）

- 15:50～ ○難波 玲子、高橋 幸治、加治谷 悠紀子、大上 三恵子、中村 英理子
神経内科クリニックなんば

24. 人工呼吸器装着 ALS 患者の QOL 向上に関する研究－球麻痺症状初発例を主体に－

- 16:04～ ○有里 敬代、内田 裕一、丸田 恭子、園田 至人、福永 秀敏
国立病院機構 南九州病院 神経内科

25. 「人工呼吸器装着を装着しなかった筋萎縮性側索硬化症患者の家族の経験－インタビュー調査より－」第1報

- 16:18～ ○平野 優子¹⁾ 田中（長岡）恵美子²⁾ 土屋 葉³⁾ 大生 定義⁴⁾
¹⁾ 聖路加看護大学 ²⁾ 東京医科歯科大学 ³⁾ 愛知大学 ⁴⁾ 立教大学

26. 「人工呼吸器装着を装着しなかった筋萎縮性側索硬化症患者の家族の経験－インタビュー調査より－」第2報

- 16:32～ ○田中（長岡）恵美子¹⁾ 平野 優子²⁾ 土屋 葉³⁾ 大生 定義⁴⁾
¹⁾ 東京医科歯科大学 ²⁾ 聖路加看護大学 ³⁾ 愛知大学 ⁴⁾ 立教大学

27. ALS 患者 NPPV 呼吸療法の経過－本人の意思に沿った長期在宅療養ができた要因を考える－

- 川崎 芳子¹⁾ 川田 明宏²⁾ 岡戸 有子¹⁾ 高橋 香織¹⁾ 小坂 時子¹⁾ 清水 俊夫²⁾ 鏡原 康裕²⁾
16:46～ ¹⁾ 都立神経病院地域療養支援室 ²⁾ 都立神経病院 脳神経内科

■第二日目（12月17日）

9:00～ 10:10 嚥下と栄養-2 座長：清水俊夫（東京都立神経病院脳神経内科）

28. 筋萎縮性側索硬化症患者に対する栄養管理に関する研究 ～第一報：当院の現状について～

- 9:00～ ○櫻井 隆司¹⁾ 小谷野 美智子¹⁾ 菊地 豊²⁾ 高尾 昌樹³⁾ 美原 盤³⁾
¹⁾ 脳血管研究所 美原記念病院 栄養科 ²⁾ 同 リハビリテーション科 ³⁾ 同 神経内科

29. ALS に対する摂食嚥下機能評価と ST 介入の試み

- 9:14～ ○菱沼 亜紀子¹⁾ 山本 悦子¹⁾ 仲俣 菜都美¹⁾ 宮内 法子¹⁾ 鈴木 英二¹⁾ 坂本 香織²⁾ 大出 佑美³⁾
竹内 恭子³⁾ 住田 直子⁴⁾ 大熊 彩⁴⁾ 小森 哲夫⁴⁾
¹⁾ 埼玉医科大学リハビリテーション科 ²⁾ 埼玉医科大学総合医療センター栄養部
³⁾ 埼玉医科大学病院栄養部 ⁴⁾ 埼玉医科大学神経内科

30. ALS に対する栄養介入の試み

- 9:28～ ○坂本 香織¹⁾ 大出 佑美²⁾ 竹内 恭子²⁾ 菱沼 亜紀子³⁾ 山本 悦子³⁾ 仲俣 菜都美³⁾ 宮内 法子³⁾
住田 直子⁴⁾ 大熊 彩⁴⁾ 小森 哲夫⁴⁾
¹⁾ 埼玉医科大学総合医療センター栄養部 ²⁾ 埼玉医科大学病院栄養部
³⁾ 埼玉医科大学リハビリテーション科 ⁴⁾ 埼玉医科大学神経内科

31. 多系統萎縮症の栄養状態変化と栄養療法の現状

- 9:42～ ○長岡 詩子¹⁾ 清水 俊夫¹⁾ 磯崎 英治²⁾ 松倉 時子¹⁾
¹⁾ 東京都立神経病院 脳神経内科 ²⁾ 東京都立神経病院 栄養科

32. 筋萎縮性疾患患者のエネルギー必要量の検討

- 9:56～ ○宮内 真¹⁾ 田中 由美子¹⁾ 中谷 成利¹⁾ 富井 三恵¹⁾ 芳賀 麻里子¹⁾ 木村 琢磨²⁾ 尾方 克久³⁾
鈴木 幹也⁴⁾ 田村 拓也⁵⁾ 川井 充⁶⁾
¹⁾ 国立病院機構 東埼玉病院 統括診療部・機能回復部門・内科栄養管理室
²⁾ 国立病院機構 東埼玉病院 統括診療部・機能回復部門・内科
³⁾ 国立病院機構 東埼玉病院 臨床研究部
⁴⁾ 国立病院機構 東埼玉病院 統括診療部・神経疾患部・神経内科
⁵⁾ 国立病院機構 東埼玉病院 統括診療部・神経疾患部 ⁶⁾ 国立病院機構 東埼玉病院

10:10～ 11:06 難病の発症機構と治療等 座長：川田明広（東京都立神経病院脳神経内科）

33. 在宅モルヒネ使用の問題点

- 10:10～ ○荻野 美恵子¹⁾ 武石 年弘²⁾ 北里大学東病院 ALS チーム³⁾ 坂井 文彦¹⁾
¹⁾ 北里大学医学部神経内科学 ²⁾ 北里大学東病院医事課 ³⁾ 北里大学東病院

34. 難病・進行性骨化性線維異形成症（FOP）の発症機序に関する研究

- 10:24～ ○片桐 岳信¹⁾ 福田 亨¹⁾ 鹿又一洋¹⁾ 古株 彰一郎¹⁾ 野島 淳也¹⁾ 小森 哲夫²⁾
¹⁾ 埼玉医科大学ゲノム医学研究センター病態生理部門 ²⁾ 埼玉医科大学神経内科

35. ポンベ病酵素補充療法によりADLが改善した1例

- 10:38～ ○小田 絵里^{1) 2)} 田中 藤樹²⁾ 奥山 虎之²⁾
¹⁾ 国立成育医療センター ²⁾ 東京女子医大 小児科

36. ロボットスーツHALの現状とQOLの向上に関する今後の展開

- 10:52～ ○山海 嘉之
筑波大学大学院システム情報工学研究科

11:06～ 12:16 難病と社会の関わり-2 座長：伊藤博明（独立行政法人国立病院機構新潟病院）

37. 事前指示の原則について

- 11:06～ ○伊藤 博明¹⁾ 今井 尚志²⁾ 板井 孝亮³⁾ 伊藤 道哉⁴⁾ 中島 孝¹⁾
¹⁾ 国立病院機構新潟病院 ²⁾ 国立病院機構宮城病院 ³⁾ 宮崎大学医学部社会医学講座 生命・医療倫理学分野
⁴⁾ 東北大学大学院医学系研究科

38. BMIの難治性疾患への応用の脳神経倫理的検討 平成19年度国民意識調査の結果から

- 11:20～ ○美馬 達哉、福山 秀直
京都大学大学院医学研究科附属高次脳機能総合研究センター

39. 難病患者家族支援における法・倫理の役割—日常意思決定、終末期意思決定、脳神経科学との関係を踏まえて

- 11:34～ ○稲葉 一人¹⁾ 石原 陽子²⁾ 薬師寺 道代³⁾
¹⁾ 中京大学法科大学院 ²⁾ 久留米大学医学部 ³⁾ 愛知みずほ大学

40. 尊厳を持って死に至るまで生きるための意思決定プロセスのあり方—これまでの研究経過と今後の展望

- 11:48～ ○清水 哲郎
東京大学大学院人文社会系研究科

41. 「QOLを評価すること」の倫理的課題の整理

- 12:02～ ○宮坂 道夫¹⁾ 坂井 さゆり²⁾
¹⁾ 新潟大学医学部保健学科 ²⁾ 新潟大学医歯学系

12:16～ 13:30 昼食

42. 神経難病看護師（仮称）育成プログラムに関する検討

- 13:30～ ○川村佐和子¹⁾ 小倉朗子²⁾ 藤田美江³⁾ 小西かおる⁴⁾ 牛込三和子⁵⁾ 牛久保美津子⁶⁾ 秋山智⁷⁾
 松下祥子⁸⁾ 本田 彰子⁹⁾ 中山優季¹⁰⁾ 小森哲夫¹¹⁾
¹⁾ 聖隷クリストファー大学院 ²⁾ 助東京都神経科学総合研究所難病ケア看護研究部門 ³⁾ 北里大学看護学部
⁴⁾ 昭和大学保健医療学部 ⁵⁾ 群馬バス大学看護学科 ⁶⁾ 群馬大学医学部保健学科
⁷⁾ 広島国際大学看護学部 ⁸⁾ 首都大学東京健康福祉学部看護学科 ⁹⁾ 東京医科歯科大学大学院
¹⁰⁾ 助東京都神経科学総合研究所難病ケア看護研究部門 ¹¹⁾ 埼玉医科大学神経内科

43. 北里専門看護師「難病看護」育成プログラムについて

- 13:44～ ○前川 恭子¹⁾ 荻野 美恵子²⁾ 吉原 千恵¹⁾ 大谷 玲子¹⁾ 坂井 文彦²⁾
¹⁾ 北里大学東病院看護部 ²⁾ 北里大学医学部神経内科学

44. 神経難病療養者への訪問看護の提供体制の整備に関する研究

- 13:58～ ○松下 祥子¹⁾ 小倉 朗子²⁾ 村田 加奈子¹⁾ 牛込 三和子³⁾ 川村 佐和子⁴⁾ 本田 彰子⁵⁾ 牛久保 美津子⁶⁾
 秋山 智⁷⁾ 藤田 美江⁸⁾ 中山 優季²⁾
¹⁾ 首都大学東京大学院 ²⁾ 東京都神経科学総合研究所 ³⁾ 群馬バス大学
⁴⁾ 聖隷クリストファー大学大学院 ⁵⁾ 東京医科歯科大学 ⁶⁾ 群馬大学 ⁷⁾ 広島国際大学 ⁸⁾ 北里大学

45. 難病療養者が活用できる介護サービス充実への取り組み ～介護施設看護職へのアクションリサーチ～

- 14:12～ ○藤田 美江 北里大学看護学部

46. 保健所保健師における難病支援状況とそれに対応した相互サポート（仮題）

- 14:26～ ○牛久保 美津子¹⁾ 川尻 洋美²⁾ 割田 直美³⁾
¹⁾ 群馬大学医学部 ²⁾ 群馬県難病相談支援センター ³⁾ 群馬県保健予防課

47. 家族に頼れない ALS 療養者のための生存支援プロトコル

- 14:40～ ○川口 有美子¹⁾ 堀田 義太郎²⁾ 西田 美紀²⁾ 長谷川 唯²⁾ 山本 真輔²⁾
¹⁾ ALS/MND サポートセンターさくら会 ²⁾ 立命館大学大学院先端総合学術研究所

48. 神経難病療養者の長期療養生活を支える支援システムに関する研究

- 14:54～ ○本田 彰子¹⁾ 牛込 三和子²⁾ 小倉 朗子³⁾ 川村 佐和子⁴⁾ 松下 祥子⁵⁾ 鈴木 珠水²⁾
¹⁾ 東京医科歯科大学大学院 ²⁾ 群馬バス大学保健科学部看護学科
³⁾ 助東京都神経科学総合研究所難病ケア看護研究部門 ⁴⁾ 聖隷クリストファー大学大学院
⁵⁾ 首都大学東京健康福祉学部看護学科

49. ALS 在宅長期人工呼吸療養者における身体症状と生活への障害 —意思伝達困難時期に焦点をあてて—

- 15:08～ ○中山 優季¹⁾ 小倉 朗子¹⁾ 松田 千春¹⁾ 長沢 つるよ¹⁾ 板垣 ゆみ¹⁾ 大竹 しのぶ²⁾
¹⁾ 東京都神経科学総合研究所 ²⁾ 東京都立神経病院

50. 急性硬膜下血腫後の進行性核上性麻痺患者の看護

- 15:22～ ○大森 美保¹⁾ 柏木 とき江¹⁾ 高橋 久美子¹⁾ 後藤 美由紀¹⁾ 小川 紀子¹⁾ 川村 佐和子²⁾
¹⁾ 筑波記念病院 ²⁾ 聖隷クリストファー大学

51. 若年性パーキンソン病患者の生活の現状と諸問題に関する研究 ～遺伝看護の視点から～

- 15:36～ ○秋山 智、岡本 裕子
 広島国際大学看護学部

「特定疾患患者の生活の質（Quality of Life,QOL）の向上に関する研究」
研究報告会インターネット中継のお知らせ

日時：2008年12月16日（火）9:00～17:00

12月17日（水）9:00～16:00

.....
当日会場においでになれない方のために、研究報告会をインターネット上で公開生放送致します。

- この放送はRealplayerというソフトウェアを使用して見ることができます。
無料体験版としても提供されておりますのでダウンロードして下さい。
当日の中継は下記サイトにアクセスしてください。（変更する場合があります）

<http://www.nanbyou.or.jp/event/qol.htm>

この研究班では研究のテーマの一つとして「情報ネットワークを利用した難病のQOL向上」を目指しております。この情報をお知り合いの方（研究者のみならず、患者さんや家族を含め）にもこのページを是非お知らせ下さい。

平成20年度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（Quality of life, QOL）
の向上に関する研究班」（研究代表者：小森 哲夫）

第5回

神経難病における音楽療法を考える会

医師をはじめとする医療従事者、音楽療法士、
神経難病を持つ患者・家族・ケアに携わる方々が
共に音楽療法の可能性を考える会です。

テーマ

快活

～他領域における音楽療法から学ぶ～

他領域で発達してきた音楽療法をどのように神経難病に応用できるかに注目し、音楽療法の治療としての独自性、独立性について考察してみたいと思います。是非ご参加ください。

日 時：平成20年6月27日(金曜日) 17:40 ～ 20:25
(受付開始時間 16:40)

場 所：新横浜プリンスホテル D会場 4階 桜川

会 費：1000円 (日本神経治療学会総会参加者は無料)

プログラム

- 特別講演 「ひとに働きかける音楽の機能—発達障害の音楽療法から考える」
宇佐川 浩 (淑徳大学教授)
- 基調講演 パーキンソン病における音楽療法について
羽石 英里 (昭和音楽大学准教授)
- 企画演題1 「Many Voices:音楽療法がもたらしているもの」
山地 祐子 (札幌在住)
近藤 里美 (北海道医療大学看護福祉学部准教授)
- 企画演題2 北里大学における音楽療法実践経験からの報告
指定講演 精神科音楽療法と神経難病音楽療法
久保田 牧子 (昭和音楽大学准教授)
精神科病棟看護師からみた音楽療法
神経内科病棟看護師からみた音楽療法

※日本音楽療法学会講習会認定書を発行します。

■ 申し込み方法 ■

①氏名(フリガナ) ②所属 ③返信用の連絡先 を明記の上、下記の事務局まで
お申し込み下さい。

【事務局】公立八鹿病院 音楽療法室

E-mail: mailto:nanbyo_music@yahoo.co.jp または、 FAX: 079-662-3134

HP: <http://www.hosp.yoka.hyogo.jp/musicmain/>

主催：神経難病における音楽療法を考える会 代表世話人 近藤 清彦(公立八鹿病院)

共催：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
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班

後援：第26回日本神経治療学会総会

特別セミナー
医療における個人の生活の質 (QOL) 評価と実践

共催：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 (研究代表者 小森哲夫)
SEIQoL ユーザ会実行委員会

日時：H20年8月9日 10:00~12:00 (第一部)、13:15から16:00 (第二部、実習とQ&A)

場所：東京、情報オアシス神田、神田北スペース、オアシス4、JR神田駅北口、西口より徒歩3分
東京メトロ銀座線神田駅4番出口より徒歩3分、電話:03-3253-2911

URL: <http://www.jo-kanda.com/room/>



主な対象者：医師、看護師、臨床心理士、リハビリ担当職種、MSW、保健師、ケアを担当するあらゆる職種、患者支援団体、ボランティア、行政担当者、研究者

プログラム(暫定案)

- 健康関連 QOL 評価 (HRQoL) から Patient-Reported Outcome としての個人の生活の質評価 (IQoL) へ
- 慢性疾患診療、難病ケア、緩和ケアにおける SEIQoL 利用の考え方
- SEIQoL の理論と生い立ち
- SEIQoL-DW の実践方法
- SEIQoL によるケアの向上
- SEIQoL による臨床研究
- ケリーとパーソナル構成心理学 (立命館大学、サトウタツヤ、予定)
- QoL 評価の倫理的課題とナラティブアプローチ (新潟大学、宮坂道夫、未定 議上発表では確定)

実行委員会：中島孝 (国立病院機構新潟病院)、宮坂道夫 (新潟大医学部保健学科)、後藤清恵 (新潟大学医歯学総合病院生命科学医療センター)、大生定義 (立教大学社会学部)

参加費：無料ですが、事前申し込みが必要 以下に Fax またはメールでお願いします

独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床研究部 事務 岩崎広子 (SEIQoL ユーザ会事務担当)

E-mail: hiwasaki@niigata-nh.go.jp

〒945-8585 新潟県柏崎市赤坂町3番52号

TEL:0257-22-2130 (直通)FAX: 0257-22-7677 TEL: 0257-22-2126 (内線 1259 または 1263)

第4回 神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワークショップ

お陰様で「神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワークショップ」も4回目を迎えました。毎年、多数のご参加を頂き、非侵襲呼吸ケアの知識を共有し、実践を学ぶ機会となつてまいりましたことにお礼申し上げます。

非侵襲呼吸ケアは、病の症状と闘っておられる神経難病患者・家族の方々の、多専門職種で多角的に支援する重要な方策の一つとして位置づけられ、ますます広く関連する分野の知識を学び、応用することが大切となってきました。

今回のプログラムは、筋疾患での経験を学ぶことに加え、非侵襲呼吸ケアで選んで通れない気道クリアランスに焦点をあてて構成し、どちらも日常に役立つ内容となっております。恒例のハンズ・オンもございます。どうか、今年も多くの皆様にご参加頂きたく、お願い申し上げます。

代表世話人 埼玉医科大学 神経内科 小森 哲夫

日時 平成20年9月27日(土) 13:00~18:10 (受付 12:30~)

会場 都市センターホテル セミナー会場 5F オリオン
ハンズオン会場 7F 701・706 青森県立病院
〒102-0093 東京都千代田区千代田2-4-1 TEL.03-3286-8211

参加費 1,000円 (ハンズオン参加者は2,000円) 当日、会場受付にてお支払いください

定員 200名 (ハンズオン参加は申込み順にて先着120名まで)

参加者 医師、看護師、保健師、理学療法士、臨床工学技士、その他 申込要項 裏面に記載してあります

セミナープログラム 会場: 5F オリオン

開会の挨拶 小森 哲夫 先生 埼玉医科大学 神経内科

教育講演 1
13:10~13:30

筋疾患におけるNPPV

— NPPVにおけるヒヤリハットと安全対策 —

座長: 小森 哲夫 先生 埼玉医科大学 神経内科

演者: 多田羅 勝義 先生 独立行政法人国立病院機構徳島病院 小児科

教育講演 2
13:30~14:30

NPPVでの全経過

座長: 中島 孝 先生 独立行政法人国立病院機構新潟病院 神経内科

演者: 石川 悠加 先生 独立行政法人国立病院機構八雲病院 小児科

パネル
ディスカッション
14:30~15:30

有効な気道クリアランス

— 必要な知識技術とその提供方法の確立に向けて —

座長: 清水 俊夫 先生 東京都立神経病院 脳神経内科

松下 祥子 先生 首都大学東京 健康福祉学部 看護学科

① 在宅における気道クリアランス

演者: 難波 玲子 先生 神経内科クリニックなんば

② 気道クリアランス 正しい評価と正しい看護

演者: 道又 元裕 先生 吉村大学医学部付属病院 看護部

③ 呼吸状態のアセスメントと気道ケアプログラムの実際

演者: 中山 優季 先生 東京都志学研究機構 東京都神経科学総合研究所

ディスカッション: 多田羅 勝義 先生 独立行政法人国立病院機構徳島病院 小児科

石川 悠加 先生 独立行政法人国立病院機構八雲病院 小児科

閉会の挨拶 中島 孝 先生 独立行政法人国立病院機構新潟病院 神経内科

ハンズオンプログラム 会場: 7F 701・706

ハンズオン
15:50~18:10

① NPPV機器と在宅酸素濃縮器の使用法、マスクフィッティング

② カファシストの使用法と適応

③ 呼吸理学療法の手技と実際 I

④ 呼吸理学療法の手技と実際 II