

# ALSマニュアル決定版！

---

監修 中島 孝 国立病院機構新潟病院副院長

編集 月刊『難病と在宅ケア』編集部

---

日本プランニングセンター  
Japan Planning Center

## 87 侵襲的人工呼吸療法を選択しない方の緩和ケア

### 緩和ケアとは

「緩和ケア」ときくと通常がんにおける終末期ケアを思い起こす方が多いと思う。本来緩和ケアとは「治癒を目的とした治療に反応しなくなった疾患をもつ患者に対して行われる積極的で全体的な医学的ケア。痛みや苦しみ、その他の症状、および心理的、社会的、スピリチュアルな問題の解決が最も重要な課題である。

緩和ケアの目標は、患者と家族にできる限り良好なQOLを実現させることにある。そのため緩和ケアは終末期だけでなく、もっと早い病気の患者に対しても病変の治療と並行して実施すべき多くの利点を持っている。」(厚生労働省・日本医師会 平成17年がん緩和ケアに関するマニュアルより抜粋)と解されている。そして緩和ケアの実践にあたっては次のようなことがあげられている。

- (1) 生きることを尊重し、誰にも例外なく訪れる「死にゆく過程」にも敬意を払う
- (2) 死を早めることも、死を遅らせることも意図しない
- (3) 痛みのマネジメントと同時に、痛み以外の諸症状のマネジメントを行う
- (4) 精神面でのケアやスピリチュアルな面のケアも行う
- (5) 死が訪れるとしたら、その時まで積極的に生きていけるように患者を支援する
- (6) 患者が病気に苦しんでいる間も、患者と死別した後も家族の苦難への対処を支援する

このように考えてみると、ALS診療においてのすべてのケアが緩和ケアであると言い換えられることに気付く。なぜならばALSにおいては病初期から症状だけでなく、告知や疾患受容など苦悩があり、経過でみられるあらゆる肉体的精神的苦痛に対応していくことが必要であるからである。その中で終末期緩和ケアはALS緩和ケアの一部でしかないが、われ

われ日本の神経内科医はその点においてはすこし、しり込みがあったように思う。

### 日本と欧米のモルヒネの使用状況

神経内科領域ではがんを扱うことは少ないので、通常我々はモルヒネ等の麻薬(オピオイド)を使いこなれていない。また、痛みが強い患者さんに対してモルヒネを使用するという可能性は考えても、呼吸抑制が副作用として考えられるモルヒネを、呼吸が弱くなっているがために、苦しんでいる終末期のALSの患者さんに使用するというところに、非常に違和感を覚えたのは私だけではないと思う。

一方、日本は人工呼吸器を選択するALSの患者さんが世界一多い国ではあるが、いまだ約8割の方が、人工呼吸器を選択することなく、亡くなっている。その方々すべてがモルヒネが必要な状態となるわけではない。ただし、約50%の方が呼吸筋麻痺から来る呼吸苦を訴えるといわれており(O'Brien T 1992, Oliver D 1993, Saunders C 1981)、一方米国のホスピスの現況ではモルヒネを用いることによって81%の患者で呼吸苦を取り除くことができると報告されている(O'Brien T 1992)。

アメリカ神経学会の提唱しているALSの終末期ケアでもモルヒネの使用が推奨されている(The ALS Practice Parameters Task Force Neurology 1999)が、欧米では終末期をホスピス施設または在宅ホスピスで迎える方がほとんどなので、がんの方に対してと同様に使用されやすい環境にある。衆知のように日本では神経難病はホスピスの対象疾患として認められておらず、多くの患者さんは通院中の病院(おそらくは神経内科)で最後を迎えられている。

そもそも日本のがんにおけるモルヒネの使用においても1日当たりのモルヒネ消費量は、カナダの10分の1、アメリカの7分の1と、極端に少ない状況にある。ましてや、がん以外の疾患に対しての使用はもっと少ないと思われる。日本におけるALSに対

表1 モルヒネの種類

		製品例	剤型	非経口 投与	量の 調節	半減期 (hr)	投与 回数	塩酸モル ヒネ換算
短時間型	塩酸モルヒネ	塩酸モルヒネ末	散剤	◎	◎		6回	1
		塩酸モルヒネ錠	錠剤	△	△	1.9±0.5	6回	1
		塩酸モルヒネ注	注射	◎	◎		持続	1
		オプソ液	液剤	◎	◎		6回	1
		アンベック坐薬	坐剤	○	○	4.2(10mg)	4回	1
長時間型	硫酸モルヒネ	MSコンチン	徐放	×	×	4.91±1.9 (20mg)	2回	1
		カディアンカプセル	カプセル	○	○	9.2	1回	1
		カディアンスティック粒	散剤	○	○	9.2	1回	1
		モルベス細粒	散剤	◎	◎		2回	1
	フェンタニール	デュロテップパッチ	貼付剤	◎	△	34.6	3日に1回	約20-50
	塩酸オキシコドン	オキシコンチン	錠剤	×	×	5.7±1.1 (20mg)	2回	1.5

するモルヒネ使用についてのデータはないが、それほど多くないと考えられる。これは保険適応になっていないことも大きく影響しているが、使い慣れていないということも理由として挙げられる。

当院でも全例ではないが、進行期に長いこと呼吸苦しさを訴え、NIPPVや酸素投与、抗不安薬、抗うつ薬等、従来用いていた方法を用いても、なかなか緩和できない症例を経験していた。苦渋の選択で人工呼吸器を選択しないと決められた患者さんが終末期になってまで苦しい思いをするのをなんとかできないかと思っていた。海外からは、がん疼痛に用いるよりも少量で副作用なく呼吸苦しさをとれる、中には年余にわたって投与する患者もいると報告されており、試してみる価値があると考えた。

しかし、欧米とは使用できるモルヒネの種類や量

も異なることも考えられ、どのような場合に本当に有効であるのか、がんの場合の使用方法和どのように異なるのか、呼吸抑制などの副作用の度合いはどうかなど、多くの点で、検証する必要があると考えた。

## 北里大学におけるALS終末期におけるモルヒネの使用

### モルヒネの選択とプロトコルの作成

使用にあたり、まずどのような種類のモルヒネを用いるべきかを検討した。モルヒネにも多くの種類があり、表1のように短時間型の塩酸モルヒネ、長時間型の硫酸モルヒネ、フェンタニールなどがあり、投与形態としても錠剤、散剤、液剤、貼付剤、注射薬などがある。これまでの報告から呼吸苦しにはがん



### モルヒネの選択

ALSにモルヒネを使用する場合、多くの症例ではがん比べて非常に少量ですむ。投与経路として、経口投与が困難な症例が多いので、経管投与できる薬剤が望ましい。PEGの場合はある程度太い径の場合が多いが、それでも薬剤によっては詰まることがあり、経鼻経管では特に詰まりやすい。そのため、できるだけ粒子の細かい薬剤を使用することが必要となる。

塩酸モルヒネの場合は散剤も粒子が細かく使用しやすいが、水剤のオプソも使いやすい。長時間型を用いたい場合、現在日本で市販されている硫酸モルヒネのうち粒子が細かいものを選択して用いているが、カディアンでも20FrのPEGチューブが詰まったことがあり、現在はモルベスを用いている。パシーフも粒子が細かいときいているが、脱カプセルで用いることになるため、まだ使用経験はない。また、オキシコンチンは癌ではよく用いられるが、徐放剤は錠剤しかなかったため、ALSでは用いにくく使用経験がなかった（現在は散剤ができました）。

貼付剤は使用しやすいが、1枚が塩酸モルヒネ換算で50～60mgと大量となってしまう、量の調節が困難なため用いていない。どうしても貼付剤を用いなければならないときには皮膚にオプサイトなどの皮膚保護剤をはり、皮膚に密着させる貼付剤の範囲を調節することにより容量コントロールすることができる。しかし、大変高価な薬であり、無駄が多い。細かく切り離せる添付剤が発売予定ということなので、将来的には使用しやすくなるかもしれない。

表2 導入法 (プロトコール)

①有効1回量の決定 塩酸モルヒネ散 2.5mgを頓服で使用、10mg/回まで増量可。2時間以上あけて反復投与可
②短時間作用型オピオイドの1日必要量の決定 有効1回量×1日の頓服投与回数
③10mg/日を越える場合、長時間作用型オピオイドに変更 硫酸モルヒネ(モルベス®)10mg～
④症状が出たらレスキュードーズとして短時間作用型モルヒネ製剤を追加 (内服:1日基本量の1/6～1/10、持続注射:1/24) 追加分を翌日の基本量に上乗せする。
⑤必要に応じて塩酸モルヒネ持続注射(静注・皮下注)に変更 (その場合、投与量は1日経口投与量の1/2とする。)

の疼痛と異なった作用機序があり、がんで用いられているオピオイドが必ずしも呼吸苦に有効とは限らないことがわかった。

肺がんの経験等より、呼吸苦には塩酸モルヒネ、硫酸モルヒネが用いられており、当院でもそれらの薬剤を用いることにした。また、多くの症例では終末期には経口摂取が困難になっていることが多く、経管栄養でも使用しやすい形態を選択する必要があったため、散剤、液剤、などから選択した。注射薬は継続的な効果を得るためには持続皮下注射などを用いるようになるため、在宅で生活する患者の抵抗感も考え、経口薬の投与を選択した。

以上の検討の結果、表2のように投与のプロトコールを作成した。

### 適応患者の選択基準の設定

前述のようにすべての患者でモルヒネが必要となるわけではない。最初にモルヒネを使用する対象としたのは以下のような症例である。

- (1) 十分なインフォームドコンセントのもと、熟慮の上、侵襲的人工呼吸療法を選択しないという決定を行ったALS症例
- (2) 呼吸障害がある程度進行した状態であり、終末期で入院され、呼吸苦の訴えが強い
- (3) 抗不安薬、抗うつ薬、向精神薬や少量のO<sub>2</sub>吸入やNPPVでは改善されない呼吸困難
- (4) 特にオピオイドの使用が問題となるような腎機能障害等の合併症がない
- (5) 副作用などの十分なインフォームドコンセントを行い、本人および家族が十分に納得した上で

オピオイドによる緩和治療を希望する場合

### 実際の使用例の経験

平成17年1月から平成18年4月に北里大学東病院神経内科に入院した進行期(終末期)ALS患者16例中、上記適応基準に該当した症例は6例(37.5%、男性3例、女性3例)いらした。上記プロトコールにそってモルヒネを使用した。表3のごとく、意識レベルを

低下させることなく、呼吸苦が改善し、中には動脈血液ガスでも改善がみられた症例もあった。また、副作用も下剤で対応できる便秘程度であり、今回用いた量では呼吸抑制などの心配された副作用はきたさなかった。

以上の経験より、従来のALS終末期における呼吸苦緩和方法では意識レベルを低下させやすいのに比べて、少量のモルヒネ投与は意識レベルの低下や呼吸状態を悪化させず呼吸苦や不安が緩和できるところが最大のメリットであった。十分にコミュニケーションがとれる状態で苦痛が緩和するため、退院して在宅生活が可能となったり、家族との有意義な時間を確保できた。

### ALSの呼吸苦とモルヒネの作用

ALSにおいてはさまざまな理由で呼吸苦をきたす。通常は酸素が足りない状態になると息苦しさとして自覚するが、たとえば動脈血ガスにて異常がなくとも、つまり酸素が足りない状態や、二酸化炭素がふえてしまっている状態までいってなくとも呼吸が苦しいとすることがある。これには様々な理由があり、痰がからんだり、のみ込みが上手くできない状態になっているときなど、唾液がたれこんで、うまく咳き込めないために、苦しいと感じたり、呼吸の機能としての換気は十分にできていたとしても、深く息を吸えないということが呼吸苦として感じたりする。血液ガスデータでなく、呼吸の状態をよく観察するべきである。

モルヒネの呼吸困難改善のメカニズムとしては、呼吸中枢の感受性を低下させることによって苦しさ

表3 6症例のまとめ

①使用オピオイド	塩酸モルヒネまたは硫酸モルヒネ
②剤型	散剤または脱カプセルによる細粒
③投与方法	経PEG
④有効一回量	2~5mg (平均3.6mg)
⑤有効一日量	8mg~90mg (平均34.6mg)
⑥平均投与期間	平均41.8日、1例は4ヶ月以上継続治療中
⑦NPPV導入	全例
⑧血中CO2濃度	1例微減、3例横ばい、2例漸増
⑨意識レベル	眠気(+)だがほぼ清明、2例は多幸的
⑩呼吸苦の軽減	全例で軽減
⑪副作用	軽度の便秘、口渇のみ

を感じにくくする作用や、呼吸数減少による酸素消費量の減少、鎮咳作用、中枢性の鎮静作用などがあげられている。ALSにおいてもこれらの作用がお互いに影響しあって、結果的に楽になると考えられる。

### ALSにおけるモルヒネの使用と保険適応

ALSにおけるモルヒネの使用は海外では標準的な使用方法となっているが、日本においてはALSの呼吸苦に対するモルヒネの使用は保険適応にはなっておらず、ALSでモルヒネの保険適応を考えるとすると疼痛に対して塩酸モルヒネが適応になるだけである。塩酸モルヒネは短時間しか有効でないため、持続的効果を期待するとなると持続皮下注射または持続静脈注射で使用するようになる。

今回使用したような長時間型の経口（もしくは経管）モルヒネは、がんの疼痛に対してのみ保険適応となっており、がん以外の苦痛の緩和には厳密には保険は適応にならない。使用する際には必要理由などを詳細に記して保険請求するが、保険で認められない場合もありうる。

現在、自費請求と保険請求を同時に行うことはできないため、他の医療費を保険請求するとなると、保険適応とならないモルヒネの使用については病院負担となってしまふ。経済的理由のみならず、保険適応外使用における副作用発生時の責任の問題などもあり病院によっては保険適応外の使用を認めないところもある。

### モルヒネの使用と患者の明示の意思

前述のように、モルヒネは必ずしも全例に必要というわけではないので、どのような症例に対して使用するのか、よく検討する必要がある。苦しみを感ずる感受性は人によって異なり、状況によっても異

なる。薬物療法以前に試みるべき他の方法がないのかも注意深く検討する必要がある。また、日本においてまだ一般的治療となっていない現状では、保険適応の問題や副作用がありうるなど、モルヒネを使用することによるデメリットもよく説明し、理解納得を得た上で、患者自ら使用したいという明示の意思があってはじめて開始すべきと考える。

ALSの場合、呼吸苦の究極の緩和は侵襲的人工呼吸器の装着であるが、たとえ、当初は装着を断念していても、気持ちが変わる場合もありうる。侵襲的人工呼吸器装着にたいする十分な検討がないままに安易にモルヒネ使用にいたることも問題であるし、たとえ、いったん緩和ケアとしてモルヒネの使用を始めたとしても、いつでも装着すると変更してもよいのだということを医療側も、患者側も理解して治療を進めるべきである。

### 最終末期のモルヒネの使用

これまでの経験では、使用時期は呼吸苦を感じた早期から使用しても少量で増量することなく長期間使用できており、あまり使用することに躊躇する必要はないと考える。しかし、死の数日前からはこれまでの使用量では呼吸苦を緩和しきれなくなり、増量を余儀なくされることがある。これはあくまで呼吸苦を緩和するために行う増量であり、決して安易に死を早めるために行われる医療行為ではない。

がんにおける終末期緩和ケアの考え方と共通のものであり、緩和ケアにおいては死を早めることも、遅くすることも意図して行われるものではない。その時々で必要十分な苦痛の緩和を行うべきで、モルヒネを使用もしくは増量することを躊躇すべきではない。

実際に使用してみて、モルヒネを用いた緩和ケアはより良い終末期を迎える一策であると感じている。安易に使用すべきではないが、同時に躊躇すべきでもない。

患者のQOL向上に役立つか、役立たないのかという観点から判断すべきであろう。ひとりひとりの人間が最後まで、できるだけ苦痛なく生き抜くために必要な治療であるならば、がんと同様にALSの緩和ケアとしても保険適応にすべきである。

(荻野 美恵子)

治療 I

痛み II

入浴 III

コミュニケーション IV

呼吸 V

嚥下 VI

口腔 VII

食事 VIII

リハ IX

訪問 X

感染 XI

環境 XII

地域 XIII

災害 XIV

レスパ XV

緩和 XVI

索引

ALSマニュアル 決定版！ 定価 本体 1,800円＋税

---

2009年 1月14日 第1版発行

監修者 中島 孝

発行人 今村栄太郎

発行所 (株)日本プランニングセンター  
〒271-0064 千葉県松戸市上本郷 2760-2  
電話 047-361-5141 (代) FAX 047-361-0931  
<http://www.jpcci.jp> e-mail: [jpc@jpcci.jp](mailto:jpc@jpcci.jp)  
振替口座 00100-6-87590

---

© 日本プランニングセンター 2009. Printed in Japan.  
印刷・製本/モリモト印刷(株)

落丁・乱丁の場合はお取り替えいたします。  
本書の無断複製・転載を禁じます。

ISBN978-4-86227-008-5 C2047 ¥1800E

## 神経内科治療と倫理的配慮

荻野美恵子

神経治療学 第25巻 第6号 別刷

平成20年11月25日発行

Reprinted from Neurological Therapeutics, Vol. 25, No. 6, p. 669-673, November 2008

## 神経内科治療と倫理的配慮\*

荻野美恵子\*\*

**Key Words** : clinical ethics, informed consent, end of life care, palliative care, physician-patient relationship

### I. 臨床倫理学とは

一般に倫理学 (ethics) には、生命倫理や医師の職業倫理にあたる医療倫理、研究倫理などが含まれる。基本的には自律性の尊重 (respect for autonomy)、恩恵 (beneficence)、無害 (non-maleficence)、公正・正義 (justice) を倫理4原則とし、概念的な学問体系が確立しているが、このような倫理学からは、われわれ臨床医が悩む倫理的問題の答えは必ずしも得られない。臨床に直結した問題を扱い、「日常診療において生じる倫理的課題を認識し、分析し、解決しようとする試み (Siegler)」あるいは「実際の臨床現場の問題を扱う実践的な応用倫理学 (福井次矢)」、「クライアントと医療者が、日常的な個々の診療において、互いの価値観の違いを認識しあいながら、双方にとって最善の対応を模索していくこと (白浜雅司)」と定義されるのが臨床倫理学 (clinical ethics) である<sup>1-3)</sup>。実際には「Best」より「Better」を考えることになり、「得てして結論はひとつではない」ことを受け入れる寛容さが必要となる。

このような倫理的問題を有する症例の考え方として、まずがそこに倫理的問題があるという (1) 認識 (問題の同定) が必要であり、「何かすつき

りしない、心にひっかかる」という思いをもつときが該当する。つぎに (2) 分析 (問題の整理と分析) が必要となるが、その一方策として有用なのが後に紹介する「臨床倫理の4分割法」である。このなかでも整理した後は (3) 情報収集が必要としており、分析していく中で情報の不足に気付くものである。そしてできることから (4) 対応を考えることになる。そこで大切なのは一人でかかえこまない、独善的な判断をしないということであり、なんらかの対応をした後は必ず (5) 評価を行い必要であれば修正を加える。

### II. Jonsen らの4分割法

先の臨床倫理学における分析方法のひとつとして Jonsen らが提唱した4分割法がある (Table 1)。対象となるケースにつき四つの視点で整理しようとするもので必ず4つの枠になにかいれるようにし、2つ以上の枠に同じことがはいてもよいとする。どこにもはまらないものは周囲の状況 (その他) にいれるという整理の仕方である。この方法をとれば答えが見つかるというものではなく、分析方法のひとつに過ぎないが、4分割法を使う利点としては感情的になりがちな事例の問題をできるだけ論理的に考えるための道具となり

\* Ethical Issue in Neurology.

\*\* 北里大学医学部神経内科学 Mieko OGINO : Kitasato University, School of Medicine, Department of Neurology



Table 1 A practical Approach to Ethical Decisions

Medical indications	Patient preferences
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. What is patient's medical problem? diagnosis? prognosis?</li> <li>2. Is problem acute? chronic? critical? emergent? reversible?</li> <li>3. What are goal of treatment?</li> <li>4. What are probabilities of success?</li> <li>5. What are plans in case of therapeutic failure?</li> <li>6. In sum, how can this patient be benefited by medical and nursing care, and how can harm be avoided?</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. What has the patient expressed about preferences for treatment?</li> <li>2. Has patient been informed of benefits and risks, understood, and given consent?*</li> <li>3. Is patient mentally capable and legally competent? What is evidence of incapacity?</li> <li>4. Has patient expressed prior preferences, e.g. Advance Directives?</li> <li>5. If incapacitated, who is appropriate surrogate? Is surrogate using appropriate standards?</li> <li>6. Is patient unwilling or unable to cooperate with medical treatment? IF so ,Why?</li> <li>7. In sum, is patient's right to choose being respected to extent possible in ethics and law?</li> </ol>
Quality of life	Contextual features
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. What are the prospects, with or without treatment, for a return to patient's normal life?</li> <li>2. Are there biases that might prejudice provider's evaluation of patient's quality of life?</li> <li>3. What physical, mental, and social deficits is patient likely to experience if treatment succeeds?</li> <li>4. Is patient's present or future condition such that continued life might be judged undesirable by them?</li> <li>5. Any plan and rationale to forgo treatment?</li> <li>6. What plans for comfort and palliative care?</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Are there family issues that might influence treatment decisions?</li> <li>2. Are there provider (physicians and nurses) issues that might influence treatment decisions?</li> <li>3. Are there financial and economic factors?</li> <li>4. Are there religious, cultural factors?</li> <li>5. Is there any justification to breach confidentiality?</li> <li>6. Are there problems of allocation of resources?</li> <li>7. What are legal implications of treatment decisions?</li> <li>8. Is clinical research or teaching involved?</li> <li>9. Any provider or institutional conflict if interest?</li> </ol>

Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical Ethics—A practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine (4th ed), McGraw-Hill, New York, 1998. p12

え、一人でも偏らずに広い視野で考えたり、様々な立場の人と一緒に考えるための道具として有用である。逆に限界としてはチェックリストに気をとられて、問題点が限定されがちであったり、問題は見えてくるが、解決法は見えないということになる。解決のための資源はおかれた状況によってちがうので、まず、緊急性の高いもの、実現できそうなものからとりくむのが原則である<sup>4)</sup>。

### III. 神経内科分野と倫理

神経内科は身体障害を伴う疾患(機能予後不良)が多く、緩徐進行性で生命予後不良な疾患を扱うことが多い。特に難病では告知や人工呼吸器装着の選択の問題など倫理的に問題となることは多い。また、繰り返す肺炎や人工呼吸器を使用して

いるが、生き生きと暮らしている方など終末期という捉え方そのものも難しい。さらに、希少疾患や遺伝性疾患も多く含まれており、倫理的問題をはらむ疾患・状態に多く遭遇する。多くは家族も巻き込んだ問題になるため、患者、家族、医師、医療チームと倫理コンフリクトもおきやすい。どのように倫理的問題にとりくめばよいかを知っておくことは重要である。ここでは紙面の関係でその一部のみ記載し、一部は項目のみ提示した。

①インフォームド・コンセント(IC)と真実告知

ICとは「判断能力を備えた患者が、誰からも強制されていない状況下で、十分な情報の開示を受け、それを理解した上で、医師が医学的に患者にとって最善と判断し、呈示した診療プランに患

者自身が同意すること」と定義することができる。すなわち、医師の診療行為を患者自身が許可する過程をさす。

そのため、ICの内容としては、1) 適切な情報の開示、2) 患者による情報の理解、3) 患者の自己決定能力の有無、4) 患者が決定を行う際の自由意志、自発性の尊重、5) 患者の同意、6) いつでも同意を撤回できる保証が必要となる。特に患者にとって、聞いたらつらいだろうと思う内容を告知するのは医師にとっても悩ましいものであるが、「真実は残酷でも、真実の告げ方が残酷であってはならない」というように、たとえ内容的に残酷であっても、十分に慮った告知をすべきである。また、必ず後で傷つけることになるのでそをついてはならないが、不確定な予後まですべて告げることがいいとも限らない。あえて希望を奪うような言い方は慎むべきである。

このように本来は患者の同意があってはじめて医療行為が許されるが、中にはICが適応されない状況がありうる。例えば、救急場面など緊急に医療を施さなければならないとき、患者に判断能力がないと判断されたとき、患者が医療情報の開示を希望しないとき、開示される医療情報が患者に明らかに有害と考えられる場合などがそれにあたる。しかし、実際の臨床現場では本当に上記の条件にあてはまるのか、非常に判断が難しいことがある。個々のケースでできるだけ納得のいく判断を得るためには、医師のみで判断するのではなく、様々な視点から検討するように関わっている多職種で確認しあうことが妥当である。

## ②守秘義務と警告義務

いうまでもなく、医療従事者は様々な個人情報を知りうる立場にあり、医療倫理・職業倫理の原則からも厳しく守秘義務が要求される。しかし中には情報を開示せざるを得ない状況があることも確かである。どのようなときに守秘義務の放棄が正当化されるか（個人情報保護法における除外基準とも重なる）知っておく必要がある。例えば、1) 医療チームでの情報共有、2) 患者や患者の法定代理人の同意があるとき、3) 患者の同意が想定される場合（緊急事態）、4) 患者本人へではなく、親類への情報開示が患者の利益になると考えられた場合、5) 第三者や公衆を身体的被害や犯罪行

為から守るため、6) 法や裁判所によって命ぜられた場合（特定の感染症、中絶に関する報告、薬物中毒、テロ行為に関する情報）などの状況では守秘義務を放棄してもよいとされている。しかし、以上の判断をするにも特に3)、4)などははたして本当にこの条件に合致しているのかをどう判断するのかという問題がある。

③患者のquality of life (QOL) をどのように評価するのか

QOL（人生の充実度）には様々な定義が行われているが、単純に言えば本人がどれほどハッピーなのかということであろう。身体、精神、社会、スピリチュアルそれぞれについて、どの程度充実しているのかを本人の視点でみることが肝要である。身体的QOLが低い人は人生としてのQOLも低いはずであるという偏見をもってQOLを判断し、それが医療行為の是非の参考・基準になってしまうとしたら大変危険なことである。身体的に不自由がましたとしても、それを上回る精神的、社会的、スピリチュアルなQOLが得られると本人が思うのであれば、それは高いQOLになりうる。要は何が患者にとって最善かということを考えることである。

## ④医療における権利について

### ⑤判断能力をどう判断するか

昨今は医療界も欧米式にautonomy至上主義のような雰囲気がある。Autonomyを語るときには患者の自己決定能力の有無が問題となるが、それには、理解力、判断力、伝達力、判断の恒常性のそれぞれの能力が問われる。このような能力が十分にあり、患者の決断が患者の価値観や医療や人生における目的と矛盾しないものであるならば、自己決定として認めるべきであろう。

実際には、判断するときに十分な決定能力がない場合もあり、決定能力の低下に備えて事前指示(advance directives)やLiving Will(文書で残した事前指示)といった方法がとられることがある。実際に決定能力がないときに参考にすることで、患者自身の考えを述べておくという側面と、代理に判断してもらって代諾者を指定する方法もある。そのようなものがないときには家族など本人のことをよく知っているものによる代理同意をえることになるが、代行判断はなにが本人にとって

最善の利益になるかを判断のよりどころとしてもらうように説明する。

#### ⑥医療従事者のもつべき人間性とパターナリズムについて

パターナリズムは(温情的)父権主義ともよばれ、「医師が患者のために(本人の意思と関わりなく)よかれと思って行う強制介入」をさす。多くの場合、医学的適応(価値)を第一として判断する場合に生じる cure の偏重・臓器中心の姿勢として批判的に捉えられる。疾病をみてその主体としての患者をみていない場合、このような態度になりがちであるので、医療は医師が施し患者が受けるという一方的関係ではなく、患者との共同作業であるという認識が大切である。

誤解されやすいが、患者の自己決定権の尊重が、理想的な医師患者関係が築ける錦の御旗のようなものではない。医師と患者には圧倒的な医療的知識や経験の差があるため、患者側・医師側の一方的な関係でなく、共同作業としての医療を構築すべきである。そこには専門家として患者の価値や考えを理解し、その上で、多様な価値観があることを示すこと、本人の望みがどこにあるのかを見極めることが求められ、ある程度の介入が許される。自らの知識と経験に基づいて患者にとって最も利益になることを勧めることは一方的に医師の意見をおしつけるパターナリズムとは異なる<sup>8-10</sup>。

#### ⑦死の定義と臓器移植

どのような状態を死と捉えるかは文化によっても時代によっても異なり、生から死というものがない以上、普遍的な死の定義は非常に難しいものである。

日本においては基本的には心臓死をもって人の死と定めており、臓器移植を前提としたときのみ「脳死」が判定される。同じ脳死状態であったとしても、臓器移植を前提としていなければ人の「死」とは認定されない。死をどのように判定すべきかという命題に帰結するが、日本国民がどのような状態を死と認めるかという国民感情の問題がある。脳死判定基準ができた平成9年に調査されたデータでは脳死を人の死と認めると回答したのは51%であった。脳死を死と考えにくいという背景には実感できる死と実感できない死というのが関係していると思われる。また、心臓移植に

代表される臓器移植にまつわる歴史的事実と根強い医療不信が根底にあるのも事実であろう。

#### ⑧終末期医療についての倫理的検討(延命治療・安楽死)

終末期には多くの倫理的課題が生じる。DNR指示、延命治療に関する治療の中断と差し控えの問題、通常医療と通常でない医療の線引きをどうするか、安楽死の問題も積極的安楽死は許されないが、消極的安楽死なら許されるのか、自殺助動と自発的安楽死との異同はどうか、前述の死の定義についてなにをよりどころとするか、遷延性植物状態患者に対する適切な医療をどのように考えるか、医学的無益性とはどのようなことをいうか、医学的效果と患者の利益の倫理的差異はあるのかなどがあげられる<sup>7</sup>。

#### ⑨緩和ケアの解釈

神経内科領域では保険適応の問題からも癌の終末期のような緩和ケアを実行しにくい状況にあるが、当然のことながら癌に限らず、終末期の苦痛をとるためには必須のケアである。鎮静に関しては日本緩和医療学会より、「苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン」が制定されているので参照にされたい<sup>11</sup>。

⑩発症前診断と人工妊娠中絶、⑪遺伝子に関する倫理的問題<sup>9-10</sup>、⑫HIV感染症の診察に伴う倫理的問題、⑬医学研究に関する倫理的問題、⑭医療資源の配分、⑮企業とのつきあいについて。

講演では時間の、本稿では紙面の制約もあり、どのような倫理的配慮が必要かの概略をのべるとどまったが、このようなテーマは生涯において重要なものであり、個々の医師が研鑽すべき分野と考える。このようなテーマを取り上げていただけたことに感謝します。

#### 文 献

- 1) 福井次矢:私の臨床倫理, 臨床倫理学入門(福井次矢, 浅井篤, 大西基喜編), 第1版, 医学書院, 東京, 2003年, P3-5
- 2) 浅井 篤:臨床倫理総論, 臨床倫理学入門(福井次矢, 浅井篤, 大西基喜編), 第1版, 医学書院, 東京, 2003年, P2-16
- 3) 世界医師会 WMA 医の倫理マニュアル, 日本医師会, 東京, 2007年
- 4) Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ: Clinical eth-

- ics臨床倫理学(赤林 朗, 藏田伸雄, 児玉聡監訳), 第5版, 新興医学出版社, 東京, 1997年
- 5) 加藤尚武: 医療におけるパターナリズム, 医の倫理, 日本医師会, 東京, 2006, P20-21
  - 6) Emanuel EJ, Emanuel LL: Four models of the physician-patient relationship. JAMA 267: 2221-2226, 1992
  - 7) 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン, 厚生労働省, 平成19年5月
  - 8) 苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン, 日本緩和医療学会, 2005年
  - 9) ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針, 文部科学省・厚生労働省・経済産業省, 2001年
  - 10) 遺伝学的検査に関するガイドライン, 日本人類遺伝学会, 2001年

## Ethical Issues in Neurology

Mieko OGINO

Kitasato University, School of Medicine, Department of Neurology

In neurological practice, we, neurologists often encounter the difficult situations in which ethical consideration is necessary. For example, the notification of an intractable disease, end of life issues including the choice of the mechanical ventilator, many problems concerning the hereditary disease demand skills of the clinical ethic. However, there are only few medical schools educating clinical ethics systematically. So, most doctors must resolve ethical conflict on their own

thoughts without knowing how to handle it.

Without enough consideration of ethical issue, not only the patient and his family might be hurt, but also other medical staff and even the doctor oneself might be hurt. Although I cannot tell all about all of clinical ethics, I try to give an outline about a way of the rearranging of the ethical problem, a current guideline, legal interpretation in this paper.

<シンポジウム 7-3> ALS の研究・治療はどこまでできたか

## 日本における ALS 終末期

荻野美恵子

臨床神経学 第48巻 第11号 別刷

(2008年11月1日発行)

## &lt;シンポジウム 7—3&gt; ALS の研究・治療はどこまでできたか

## 日本における ALS 終末期

荻野美恵子

(臨床神経, 48 : 973—975, 2008)

Key words : 筋萎縮性側索硬化症, 終末期ケア, 緩和ケア, オピオイド

ALS においては病初期から症状だけでなく、告知や疾患受容など精神的な苦悩があり、経過でみられるあらゆる苦痛に対応していく ALS 診療そのものを緩和ケアと捉えることができる。終末期緩和ケアは ALS 緩和ケアの一部ではない。また、がんの終末期とことなり、少なくとも侵襲的人工呼吸器を装着すれば生きることはできるため、極端に不自由な身体で生き続けるかどうか生死の選択をせまられることになる。患者・家族だけでなく医療者にも「生きる意味」や「人間の尊厳」をどう考えるのかという問題をつきつけられる<sup>1)</sup>。

ALS は現在のところ完全治療が困難ではあるが、医療者がなにもできないわけではない。身体機能が低下しても必ずしも主観的 QOL は低下しないが、医療者がいかにかわるかで QOL は大きく変わりうる。すぐにでもできる症状緩和を適切な時期に十分おこなうことが重要であることはいうまでもないが、そのためには適切なインフォームドコンセントと患者の生き様に沿った理解が必須である<sup>2)</sup>。

具体的な症状緩和としては四肢麻痺に対してはリハビリテーションおよび栄養管理が重要である。補助具の利用も有効だが、進行のため使用できる時期が限られるので、導入時期の見極めが大切である。筑波大学の山海教授によるロボットスーツの応用も期待される。

嚥下障害に関しては、定期的に嚥下造影などで評価をおこない、嚥下リハビリをおこなう。経管栄養への導入時期は呼吸筋障害も加味して見極める。大雑把な指標として食事に 1 時間以上かかるばあいは経管栄養を併用することを薦めている。呼吸筋障害のために経皮内視鏡的胃ろう造設術(PEG)が施行困難になったときには内視鏡対応マスクにて非侵襲的人工呼吸器(NPPV)を装着しながら施行する方法をもちいている。

コミュニケーション障害に関しては残存機能に応じて文字盤、トーキングエイド・レッツチャット、コンピューター(伝の心・オペレーションナビなど)、マクトス(脳波)、心語り(脳血流)などをもちいる。米国では、脳表面におかれたチップで微量電流を解析し、考えただけでコンピューター上のカーソルを動かせるシステムをもちいて ALS を対象に臨床試験がおこなわれている。閉じ込め症候群<sup>3)</sup>でも意思疎通ができる可能性が具体的にってきている。

呼吸障害に関しては、初期には呼吸リハビリをおこなうが、

おこなっても最大吸気圧が低下するような時期には逆効果となる。合併症対策には無気肺の予防が大切であり、アンビューバックによるバギング、カフマシーン(カフアシスト)、パークッションアなどをもちいる。とくにカフマシーンは排痰にも有効であり朝夕定期的にもちいることにより吸引回数も減少できる(現在保険適応なく月 2 万円強のレンタル料)。

呼吸補助の方針については施設により大きくことなっている。当院では %VC50% 以下、PCO<sub>2</sub> 45torr 以上、自覚的および他覚的呼吸困難症状(胸郭の動き、呼吸回数、体動時いきぎれ、息継ぎの頻度、声の大きさ等)をみとめたときには NPPV の導入につき説明している。初期には夜間のみの導入で日中の ADL が向上するので、延命のみみえず症状緩和の一環として使用する。導入時期、導入方法が適切であればほとんどの症例に導入可能で、近年当院では短期間の方もふくめると約 8 割の ALS 患者が NPPV を使用している。また、%VC は進行期にはほとんどの症例で正確に計測できなくなるので、鼻をすする圧である Sniff Nasal Inspiratory Pressure (SNIP) をもちいているが、球麻痺症例もふくめ、予後予測に有効である<sup>4)</sup>。顔にマスクをつける NPPV の導入困難例には体外式陽・陰圧人工呼吸器(商品名: RTX) をもちいることもある。

侵襲的人工呼吸器(TV)に関する考え方も医療者によってかなりことなるようである。導入割合は日本の平均としては約 20% と推計されているが施設間で 0% から 90% 以上まで幅広い。欧米では数%~10% 強であるので、日本は飛びぬけて TV が多い国と捉えられている。また、欧米では将来的に TV を中止する権利がみとめられているが、日本では事実上困難であるので、導入にいたる決断は簡単なものではない。様々な因子が関係するため、十分な時間をかけてよく状況を理解し、納得して導入することが、その後の人生の QOL に大きくかわる。TV を導入をしないばあいの終末期の迎え方についても後述のオピオイドなどをもちいて苦しまない保証をすべきである。また、方針決定したばあいに本人の希望通りに治療がおこなわれるように工夫することも必要であり、当院では「緊急時の対処方法カード」を作成し活用している<sup>5)</sup>。

ホスピスの対象疾患をがんにかぎっているのは日本のみであり、海外では当たり前のこととして ALS 終末期を緩和ケア医・ホスピス医がみる。そのため、早くから ALS 終末期にオ

Table 1 投与方法

- 1) 原則として一回量塩酸モルヒネ 2.5mg を呼吸苦に合わせて3～4時間毎に頓用で制限を設定せずに開始する
- 2) 呼吸苦の緩和がえられるまで1回量を2.5mg ずつ増量
- 3) これより一日のおおよその必要量を決定したら、原則として長時間作用型の塩酸モルヒネに変更する(モルベス一日2～3回保険適応なし)
- 4) 状況により経口・経管投与が困難な場合は塩酸モルヒネ注の経皮または経静脈投与をおこなう

ピオイドが使用されていた。病院死が多い日本においては最後まで神経内科医がかかわることが多いが、神経内科医はがんを扱わないのでオピオイドの使用になれていないこと、呼吸筋麻痺をきたす疾患に呼吸抑制の恐れのあるオピオイドをもちいることに対する抵抗感からあまりもちいられてこなかった。加えて、長時間型のモルヒネは癌以外では保険適応になっていないこともあり、平成19年の共同通信による調査では約14%の神経内科医しかモルヒネの使用経験がないという結果であった。当院では平成16年から緩和ケア医と共同してモルヒネの使用につき検討をはじめ、プロトコルを作成した (Table 1)。呼吸苦が他の方法では改善できないALS症例に十分なインフォームドコンセントをえて使用してきた。平成18年に17例をまとめた結果では初期維持投与量は10～30mgであり、使用した症例の88%は改善または著明改善をみとめ、モルヒネ導入前後で9例中4例では高CO<sub>2</sub>血症はむしろ改善した。安全性についてはモルヒネの一般的副作用である便秘を呈した症例は多かったが、少量から開始するためか、嘔気・嘔吐をみとめた症例はなく、全体として安全性は高いと考えられる。過鎮静や呼吸抑制をきたさず使用でき、意識がありながら楽そうにすごすことができることは患者および家族にとってとても貴重な時間となっている<sup>5)</sup>。

モルヒネの呼吸困難に対するメカニズムについては肺癌患者の使用経験より推測されている。呼吸中枢の感受性低下や

呼吸数減少による酸素消費量の減少、鎮咳作用、中枢性の鎮静作用などがあげられているが、ALSの使用量では傾眠傾向や多幸傾向がなくとも呼吸苦が改善したことより、単に精神的効果のみが理由ではないと考える。

前述のごとく保険適応の問題が大きく、学会等を通して適応拡大の要求をしているところである。また、最後まで生きるか近くかを迷う方も多い。モルヒネを使用するからといって、TV選択を否定しない認識が必要である。

## 文 献

- 1) 荻野美恵子: 人工呼吸器を着けるか着けないか [第3部] 神経難病の事前指定書—北里大学東病院の取り組み—。難病と在宅ケア 2004; 10: 15—18
- 2) 荻野美恵子: 筋萎縮性側索硬化症における倫理的・社会的問題。神経治療学 2005; 22: 741—745
- 3) 荻野美恵子: 筋萎縮性側索硬化症。在宅医学, 日本在宅医学会テキスト編集委員会 編, 東京, 2008, pp 341—348
- 4) 荻野美恵子: 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の医療手順。神経治療学 2004; 21: 127—137
- 5) Ogino M, et al: Can we predict if the patient with ALS will develop totally locked-in state (TLS) or minimal communication state (MCS) relatively early after induction of mechanical ventilation? ALS and other motor neuron disorders 2004; 5(suppl 2): 119
- 6) Kamide N, Ogino M, et al: Usefulness of Sniff Nasal Inspiratory Pressure (SNIP) for Japanese patients with ALS. Amyotrophic Lateral Sclerosis 2006; 7(suppl 1): 83
- 7) 荻野美恵子他: 「緊急時の対処方法カード」(事前指定書) 導入後の評価。臨床神経 2005; 45: 1044
- 8) 荻野美恵子: 侵襲的人工呼吸療法を選択しないALS患者さんの緩和ケア。難病と在宅ケア 2006; 12: 23—26

Abstract

The end of life care for the patients with ALS in Japan

Mieko Ogino

Department of Neurology, Kitasato University School of Medicine

Because the whole of the management of ALS is palliative care, in this paper I presented about the management of each symptom, respiratory care, decision making of the mechanical ventilation, and the end of life care in Japan. We must be aware that the patients with ALS can continue to live if they decide to wear the tracheostomy ventilation (TV) even just before death, it is completely different form situation in cancer patients. In Japan about 20% of ALS patients choose TV, this figure is much higher than western countries. On the other hand, only 14% of neurologist have experience of opioids usage for ALS in 2007, much lower than western countries. We started to use opioids for ALS patients in 2005. We use morphine 10-30 mg/day as maintenance dose in early phase without sever side effect. Eighty-eight percent patients reported relief of breathlessness, in 4 patients out of 9, PCO<sub>2</sub> was decreased. It is big problem that the health insurance does not cover the cost of opioids for ALS. I want to emphasize that the best effort should be taken to relieve suffering not only for cancer patient but for every patient.

(Clin Neurol, 48: 973-975, 2008)

**Key words:** Amyotrophic lateral sclerosis (ALS), the end of life care, palliative care, opioid

---



# パーキンソン病の在宅医療

Home medical care for Parkinson disease



荻野美恵子

Mieko OGINO

北里大学医学部神経内科学

◎日本人のほとんどは終末期まで在宅で過ごしたいと希望しているが、パーキンソン病のような、医療も介護も必要な身体障害を伴う難病患者が居宅で過ごすためには、適切な在宅医療・看護・介護が必要であり、多専門職種による総合的なケアが求められる。その連携の要になるのが医師であり、実地医家としては医学的知識や技術は当然のこと、医療・介護・福祉の知識も必要で、なによりも大切なのはその人らしい生活の実現といった在宅医療のマインドである。しかし、その実現は困難を伴い、深遠な配慮と在宅医療ならではの知識や技術も必要であり、総合医療のようでありながら専門性の高い分野である。パーキンソン病も進行期になると通院困難から在宅医療が主となってくる。高齢化と療養病床削減に伴い、ますます在宅医療の役割が増大し、病院医師であっても在宅医療への理解が必須な時代である。

**Key word** パーキンソン病, 在宅医療, チーム医療, 訪問看護, 在宅支援診療所

パーキンソン病は進行性であり、身体障害を伴う難病であるため、在宅生活にもさまざまな困難を伴うが、ほとんどの人は最後まで在宅で過ごしたいと希望する<sup>1)</sup>。その際には在宅医療が必要となるが、それが円滑に行われるためには医療従事者にも患者家族にもさまざまな知識と工夫が必要である。

## ● パーキンソン病における在宅医療とは

外来であっても患者は在宅で生活しているのだから、外来で行う医療も、在宅でみる医療も根本的には同じである。しかし、外来では主役は医療従事者になりがちで、治療という視点で話をする傾向がある。一方、在宅での主役は患者であり、医療従事者はお客さんとして訪ねている。在宅での患者は、よりその人らしくいることができ、医療者の関心も自然に、どうしたら病をもちながら楽に生活していけるだろうという点に向けられる。また、外来では検査や処置ができるが、在宅では限られ、より重度な人を見るが多く、医療者が常時患者のそばにいるわけではないので、

医療についても家族の役割が大きくなるという特徴をもつ。

ちなみに、在宅医療には保険診療上、往診と訪問診療がある。往診は患者の求めに応じて患者に赴き診療を行うもので、通常、突発的に発生するものである。それに対して訪問診療は計画的な医学管理の下に定期的に訪問して診療を行い、継続的な医療となる。そのため訪問診療では訪問看護や後方支援病院などの連携体制が必須となる<sup>2)</sup>。

さらに平成18年度(2006)より24時間体制で訪問看護ステーションや、急な変化にも応じる医療機関として在宅支援診療所が設置され、在宅看取りも含めて診療している。政策誘導もあり、在宅専門に開業する診療所も増加してきており、依頼しやすい環境になってきている。

パーキンソン病で在宅医療が中心となるのは、外来通院が困難になる進行期である。通常は訪問看護の導入があり、さらに訪問医の導入となることが多い。さまざまな介護の問題や社会福祉の問題も出てくるため、多分野の専門職がかかわるチームケアとして訪問診療が必要となる。

## ● パーキンソン病で用いる制度

パーキンソン病に限らないが、医療も介護も必要になる場合、利用できる公的制度としては介護保険、医療保険、障害者自立支援法、特定疾患(Yahr 臨床重症度分類Ⅲ度以上、かつ生活機能障害度2度以上)などがあげられる。いずれも自ら請求して利用の権利を得るものであり、患者や家族にとってはこれらの制度を熟知するのは至難の業である。医師から紹介されないと知らないままになってしまう可能性もあり、医療従事者は概要だけでも知っておき、適切な時期に適切な職種を紹介できるようにする。各制度ごとに主治医は、介護保険主治医意見書、障害者自立支援法主治医意見書、身体障害者診断書、特定疾患臨床調査個人票などの申請書記入が必要である。

介護保険は地方自治体の介護保険課・長寿介護課などが、身体障害は障害福祉課が、特定疾患は地方自治体の保健福祉事務所が扱うことが多く、それぞれの担当者は他の福祉施策に詳しいとは限らないため、医療社会福祉士(medical social worker: MSW)のいる病院で制度説明の依頼をするとよい。そのほか、難病に対して専門的な知識をもつ、または相談できるものとして保健福祉事務所の難病担当保健師、県難病相談支援センターの難病相談員、難病拠点センターまたは難病医療連絡協議会の難病医療専門員などがあげられ、地域によって異なる難病ネットワークが存在する。インターネット上での情報は難病情報センターからリンクできるものが多い。

特定疾患は認められれば医療費に上限ができ、経済的負担軽減となる。身体障害同様、実際に認定されるまでには審査会を経るため数カ月を要するが、申請時に遡って適応となるので、高額な薬剤を処方するときにはそれまでに申請をすませておくとよい。

介護保険がとりあえず必要な場合には、まず地域包括センターのケアマネジャーが対応するので、前倒しにサービスを入れてもらうとよい。

それぞれの制度に優先順位があり、たとえば通常、介護保険を使いきらないと障害者自立支援法による介護は受けられない。訪問看護にも、介護保険によるもの、医療保険によるもの、特定疾患

によるものなどの違いがあり、地方自治体の難病施策によっても異なるので、確認が必要である。

## ● 初期パーキンソン病(Yahr I~II)

### 1. 概要

発症初期のパーキンソン病患者はADLは自立し、介助の必要はなく、通院も自立してできる状態であるので、在宅医療というよりも外来医療の段階である。しかし、投薬がないと不自由な人も多く、服薬管理がきちんとできているか、副作用は出していないかという点に気をつけてみていく必要がある。

はじめて難病のひとつと告げられることにより病気に対して非常にネガティブな感情をもってしまうこともあるので、投薬によって症状のコントロールを年余にわたって得ることができ、ほとんどの人は天寿を全うすること、つぎつぎに新しい治療法の開発が行われていて今後はおもって治療できる可能性が開けていることを説明し、病気と前向きに付き合っていくように援助する。疾患の理解や対処方法などについて誤解のないように説明し、理解していただくことが今後の闘病生活において必要である。

### 2. 投薬上の注意点と工夫

外来では数カ月に1回しかみないことが多く、もともと薬の効いている時間と切れてきた時間による症状の変動があるなかで、診療の短時間で、現在の状態を把握しなければならない。おおかたの患者は受診に合わせて服薬してくるので、外来では一番よい状態をみていることが多い。はたして在宅生活でも同じような運動能力であるのかを確認する作業が必要である。とくに周辺症状はつかみにくいことが多く、家族や職場からの情報も有用であり、そのつもりで話を聞く。就労を継続しなければならない方も多く、投薬の方針も就労のことまで考えて決めていく必要がある。

また、L-DOPAをはじめとする抗パーキンソン病薬が進行を速めるというイメージをもっている方もいるので、エビデンスに基づいて説明し、誤解を解くようにする。投薬により明らかに症状が改善したという経験をもてば、通常は投薬に対する拒否感はなくなる人が多い。

### 3. 生活上の注意点と工夫

生活自体は自立しているが薬の効いていない時間もあると思われる。患者によってどの程度の投薬効果で満足するかは異なるので、患者の価値観に合わせた生活を考える。

## ● 初～中期パーキンソン病(Yahr III)

### 1. 概要

姿勢反射障害を生じ、いろいろと障害が出てくる時期である。まだADLは自立しているが、より不自由を感じるようになる。家事もしづらくなり、仕事にも支障が出てくるが、副作用が多少出ても十分に投薬してADLを確保すべき時期である。

### 2. 福祉施策の利用

パーキンソン病の特定疾患の申請時期であり、申請をすると保健福祉事務所の保健師がケースを把握でき、福祉施策の利用についても説明されることが多い。立ち上りが不安定となり、介助またはつかまらなさと立ち上がれないなどの障害が出てきたときには、体幹機能障害で身体障害申請ができる。そのほか、リハビリなどで介護保険を利用したい場合は40歳以上であれば2号保険者として介護保険の申請ができるため、必要な場合は申請するとよい。

### 3. 投薬上の注意点と工夫

前述のように生活に支障が出てくるので、十分な投薬を行い、本人の希望するライフスタイルに近づくように投薬調整を行う必要がある。起こりうる副作用も十分に説明し、許容できる副作用であるのかを判断する。

夜間の幻覚についても、たまに出る程度であったり、本人が怖い思いやいやな思いをしないで幻覚であると自覚できる場合は、日中のADL確保を優先し、そのままの投薬でもよい。

場合によっては、幻覚の出やすい時間に合わせ、錐体外路症状をきたしにくいquetiapineのような非定型抗精神病薬を用いてもよい。

また、十分な投薬でもYahr III程度の若年性パーキンソン病の人はpeak doze dyskinesiaが出る人が多いので、deep brain stimulationについて考慮する時期といえる。

### 4. 生活上の注意点と工夫

在宅では特定の場所で足が出なくなってしまうことが多くなるが、ビジュアルキューを用いて廊下の曲がり角、広いところから狭いところに入る時、トイレの中などにビニールテープなどを貼り、またぐようにすると動きやすくなることがある。また、パーキンソン病友の会に問い合わせればレーザーで目印の線がでる杖を購入できる。

姿勢を変えたときによろけることが多いので、立った瞬間など、一呼吸おいてからつぎの動作に移るように心がけることを指導する。とくに、後ろに振り向く動作は転倒しやすいので避けるようにし、ある程度時間に余裕をもって生活するように指導する。

## ● 中期～後期パーキンソン病(Yahr IV)

### 1. 概要

まだ通院はできる方が多いが、ADLはかなり制限され、就労も困難となり、より在宅の時間が多くなる。長距離の独歩は困難で、転倒もきたしやすくなる。十分な投薬を行ってもYahr IV程度の改善しか得られない時期には、投薬による副作用も出やすい。とくに、wearing off、On-Offが出現するなど、投薬効果の持続時間が短く、安定性が得にくくなり、幻覚やdyskinesiaが出やすくなる時期である。

### 2. 福祉施策の利用

この段階では、必要時にすぐに利用できるように介護保険申請をしておいたほうがよい。介護認定を受ける際に、医師は主治医意見書に、投薬により症状に波があるため調子の悪い時間帯がいかたいへんかを記載するように心がけ、患者にも調査員が来たときに、かりに状態がよい時間帯だったとしても悪いときにはどのように困っているかをわかるように説明しなければならないことをよく説明しておく。このような疾患によく慣れた調査員であれば問題ないが、変動が激しいことの理解はなかなか得られないことがある。とくに要介護Iであると、車椅子や介護ベッドは意見書を書かないと介護保険では借りることが困難なため、必要性について注意して記載するようにする。身体障害者手帳も適応となる人が増えてくる。

また、退職する前に MSW などに十分に相談し、不利な立場にならないように傷病手当金など諸手続きを手伝ってもらおうとよい。

### 3. 投薬上の注意点と工夫

投薬の効いている時間と効いていない時間のはっきりしてくるので、日常生活のなかでしなければならないことはできるだけ投薬が効いている時間にすることが必要であり、投薬時間の組み立てもより生活を意識したものにするべきである。

たとえば、むせやすくなってきている、食事動作が困難な場合は、食前 30 分に吸収が早くなるようにレモン水に溶かした L-DOPA 合剤を服薬するように指導したり、日中の投薬効果のある時間帯に入浴やリハビリを行ったりする。

また、生活上困るような幻覚が出る場合には、ADL を犠牲にしても抑えないと在宅生活そのものが破綻してしまうことがあるので、家族からもよく状況を聞き、判断するようにする。

便秘が強くなり、薬物の吸収にもかかわるので、排便コントロールに気をつける。

### 4. 生活上の注意点と工夫

このような時期では生活面でも非常に支障ができてしまい、介助なしでは生活が困難となる。とくに入浴や着替え、服薬管理、嚥下障害による飲み込みが問題となることも多く、睡眠リズムの障害や排尿障害もめだってくる。

上述のように投薬内容や投薬時間の工夫で解決できることは試みるが、それだけでは問題解決が困難なこともあるので、生活上の工夫・介助で対処せざるをえない。在宅においては通常、介助者が必要となる時期であり、家族での対応が難しい場合には off 時間に合わせてヘルパーや訪問看護師の訪問をアレンジし、服薬をきちんとできるように介護者を確保するなどのケアプランが必要である。

訪問看護では保険診療上、認知症を伴うびまん性 Lewy 小体病とパーキンソン病では扱いが違うので、訪問看護指示書に記載する診断名としては特定疾患として認められている病名で書くように注意する。

幻覚が多くなるため、夜間の投薬量が少なくなりがちで、寝返りを打たなくなるので、床ずれ予

防に気をつけるようマットの工夫など指導する。また姿勢保持障害で、斜めになったときに椅子の肘掛などでも褥瘡ができることがある。更衣や入浴時などに十分な観察をするように指導する。

## 進行期パーキンソン病(Yahr V)

### 1. 概要

寝たきりになり、ほぼ全介助となるので、介護者が常時確保できている体制が望ましい。さまざまな投薬の工夫を行ってもなかなか改善が難しく、食事摂取も困難になってくるため、経管栄養が必要になることも多い。無動のため床ずれができやすくなり、本人の訴えを聞くこと自体困難となるので、介護状況によりさまざまな合併症をきたしてくる。とくに呼吸器感染症を頻回にきたすようになり、死因となることが多いため、早期対応には訪問看護の導入が望ましい。

### 2. 投薬上の注意点と工夫

投薬をしても副作用ばかりがめだち ADL の改善が得られない場合は、減量もやむをえない。在宅が破綻し施設入所する場合など、アゴニストなど高額な薬剤は使用しづらくなるため、薬剤費に配慮した投薬内容への変更を余儀なくされることもある。

また、合併症入院で薬剤が経口摂取できなくなる場合、経管よりの投薬は粉薬を溶かして用いるため、薬剤の吸収が急峻となり、副作用が出る場合がある。点滴静注で用いる場合にはドパストン注を用いるが、通常いわれている換算量では不十分なことがほとんどで、経験的には合剤 100 mg に対しドパストン 50 mg(1 日最大 150~200 mg)として持続静注で用いている。これ以上用いてもあまり効果は変わらず、逆にこの程度では dyskinesia が出ることは少ないが、いずれにしても経口薬と同様の効果を得るには至らない。また、成書にはワンショットで静脈注射で用いるように記載されているものもあるが、病態からも持続静注で用いるべきである。

### 3. 福祉施策の利用の仕方

この段階ではすくなくとも介護保険の申請、特定疾患重症認定、障害者手帳などをもっているとされるが、介護保険を使いきってもまだ介護が