

## ALS をめぐる問題—倫理から緩和ケアへ

中島 孝

(臨床神経, 48 : 958—960, 2008)

Key words : 難病, ALS, 緩和ケア, 生命医学倫理, QOL, SEIQoL

はじめに一現代医療の問題と  
構成理論によるアプローチへ

現代医療は統計学的な endpoint 解析を基にする EBM や費用対効果を目標とするクリティカルパスが特徴である。治療が困難な難病分野は、このような科学的方法が確立されていないといわれ、医学や医学教育、診療報酬体系においても十分な扱いがなされていない。難病医学研究とはこれに正面からアプローチするものである。治療困難な病気に直面し、「直らないなら生きていくのはつらいし、意味がない」と患者自身、家族、医療従事者が思う時にこの問題にどのように向かいあうのかは重要な臨床的課題である。医療従事者はこの問題に混乱したままでは、ケアを続けることはできない、このような時に、法や倫理などの規範によって解決の糸口を探ることがあるが、法は、私的所有の問題を解決することはできても、また、生命医学倫理 (biomedical ethics) や倫理委員会は、人体や人体パーツの資源化 (human resourcifying) の問題を解決することはできても、難病領域の医療やケアの質を向上することはできない。

治らない病態に関する告知 (breaking the news) は法的、倫理的な必要性でおこなうのではない。本来、その人が病気と共に歩み、生きていくために必要と考えるべきで、患者の QOL が向上するかどうか重要となる。そのため、どのように患者/家族に述べ伝え、どのようなケアチームを作り、どのように患者の grief work (悲嘆作業) を支えるかが重要なポイントとなる。Grief work の古典的な理論は On death and dying (死ぬ瞬間, キューブラーロス 1969 年) だが、ケア目標を「死の受容」と考えるのは大きな誤解である。Grief work 研究は、現代では大きく変化しており、患者は自己の人体や人生を単に所有しているのかという議論に結論を出す必要はなく、人生や自己の身体的所有者としてではなく、その人の人生に関する専門家・脚本家として位置づけ、「死にいたる病とともに生きる自分を肯定する」「治療できない病気とともに生きる人生を肯定する」という概念の下でケアをおこなうことができる。これは構成理論 (construct theory) をもちいたナラティブアプローチやナラティブに基づく医療 (NBM) に対応している。この考え方によるものとして、歴史的な 2 つのケアモデ

ルがある。英国のシシリー・ソンドースが確立した緩和ケアモデル (1967 年) と日本の難病ケアモデル (1972 年) である。いずれのケアモデルも根治困難な病態に対して患者と家族の QOL の向上を目標としている。

## QOL 概念の誤解

この時に、QOL (生活の質) とは真に何であるかがもっとも重要だが一般に誤解されやすい。その誤解とは、QOL は ADL の主観的指標、人間らしさの程度や人として生きる意味の指標、人間であることとの条件を示す指標、「人間らしさ」の指標と考えてしまうことである。QOL を改善できる時は良いが、改善できず、QOL が極端に低いならば人は生きる意味がないと考える誤解ともいえる。この誤解の原因は QOL を Sanctity of Life (SOL, 生命の尊厳) の代理指標と考えるヘルガ・クーゼやピーター・シンガーなどが提唱する人格理論 (person theory) に起因する。彼らは、生命医学倫理の第一原則を respect for person と考え、人ではない存在たとえば、自己決定能力のない様な状態なら、「死を導かれることも倫理的に必ずしも悪くはない」と考える。一方で、ピーチャムとチルドレスは生命医学倫理の 4 原則、respect for autonomy, beneficence, non-maleficence, justice を提唱しそれらを対等に倫理委員会でもちいることで、極端な slippery slope argument (すべり坂論議) に陥らない様にできると考える。QOL 概念には誤解と混乱があり、その科学的研究のために、国際共同研究をアイルランドのオ・ボイル教授とおこなった。

## QOL 概念は個人の構成概念

QOL は物体のような実体概念 (entity) ではなく、心の中に作られる構成概念 (construct) であり、QOL は人間の考えによって作られたもの、何らかの語りによって構成されたものである。たとえば、個人の構成概念 (personal construct) の代表は、「幸福」である。幸福は、客観的な実体として定義できないが、個人の構成概念として定義することができる。友情、恋愛、QOL、終末期、セクシュアルハラスメントなども代表的な構成概念である。QOL や終末期は構成概念だが、実体概念と誤解し議論することで医療現場や医療政策上の混乱をひ

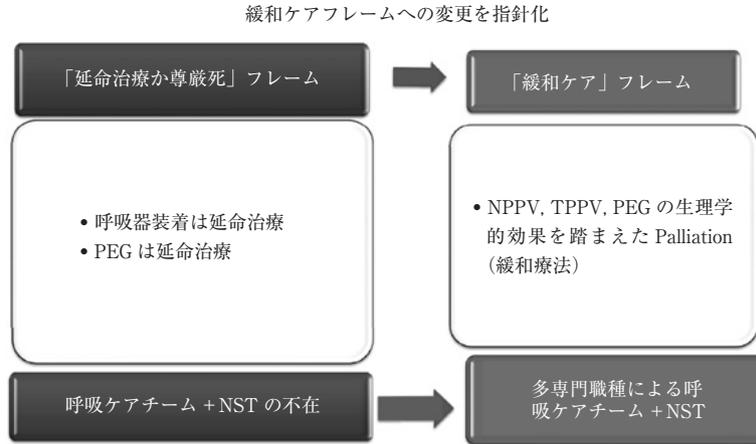


Fig. 1 筋萎縮性側索硬化症の包括的呼吸ケア指針 (H19年度)  
難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究」班

きおこしている。構成概念としてのQOLは重要な患者の報告するアウトカム (patient reported outcome) であり、人間らしさの指標ではない。このQOLの向上が難病ケアや緩和ケアの診療の第一目標である。このQOLを科学的に評価するために、SEIQoL (The schedule for the evaluation of individual Quality of Life) が作られた。この方法では、患者自身に生活の重要な分野を5つ上げてもらい、それらがうまくいっているか/満足しているかを、主観的にVAS (visual analog scale) で評価し、さらに、患者自身に重み付けてもらう半構造化面接法である。オ・ボイル教授らが確立しWHOも推奨しているQOL評価尺度である。

### 緩和ケアと難病ケアとは本来何か

根治困難な患者に対するQOL向上のためのケアモデルとして難病ケアと緩和ケアの国際的な共同研究をおこなった。緩和ケアは日本の診療報酬体系では、がんとAIDSの終末期医療として定義され大きく誤解されており、一方、難病ケアは国際的には、緩和ケアに分類されていることがわかった。1967年に緩和ケアを確立した英国のシシリー・ソンドラス (Dame Cicely Saunders) は、治療困難な時に「治療」をすべきか、「死」を選ぶべきかの選択は、葛藤をおこすだけで、患者にとっても家族や医療従事者にとっても無理な問題設定であると考えた事から出発した。このため、治療概念の代わりに適切なケア、緩和 (palliation) 概念を使えばよいと考えた。そして、患者と家族の身体症状・障害から心理・社会的な問題や生きる意味の問いまでをtotal painとして、その緩和を医師、看護師のみならず、多専門職種ケアチーム (inter- and multi-disciplinary care team) がおこなえば、QOLが向上すると考えた。日本における難病ケアは国際的にはこの緩和ケアにふくまれるものと理解される。

### おわりに—ALS医療における緩和ケアフレームへの移行：倫理から緩和ケアへ

ALSケアではPEGなどの栄養療法や人工呼吸療法を延命治療としてとらえると患者・家族や医療従事者の葛藤をひきおこす問題が生ずる。このフレームをやめて、患者・家族にとって必要で適切な緩和療法をおこなえば良いと考えたと倫理問題の多くは解消され、QOLが向上する。この考え方にに基づき、難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究」班では平成19年度に「筋萎縮性側索硬化症の包括的ケア指針」を作成した。ALSのような、治療困難な疾患に対する医療・ケアでは、「延命治療か死か」の二者択一を人生の選択と考え、解決困難な倫理問題にすり替える必要はなく、緩和ケアフレームを利用してケアの質を向上し、患者と家族のQOLを改善することが可能である (Fig. 1)。

謝辞：本研究はH17～H19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の向上に関する研究」においておこなわれた。

### 文 献

- 1) 宮下光令, 秋山美紀, 落合亮太ら：神経内科的疾患患者の在宅介護者に対する「個別化された重みつきQOL尺度」SEIQoL-DWの測定。厚生省の指標 2008; 55: 9—14
- 2) 中島 孝: QOLと緩和ケアの奪還。現代思想 2008; 36: 148—173
- 3) 中島 孝, 伊藤博明: 緩和ケアとは本来何なのか? 生きるためのケアにむけて。難病と在宅ケア 2008; 13: 9—13
- 4) 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, 阿部康二 編, 新興医学社, 東京, 2007
- 5) 中島 孝, 川上英孝, 伊藤博明: ALSへのNPPVの導入。Journal of clinical rehabilitation 2007; 16: 243—250

- 6) 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 2006 ; 65 : 542—548
  - 7) 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—669
  - 8) 中島 孝 : ALSにおける呼吸療法—総論. 神経内科 2006 ; 64 : 330—386
  - 9) Nakajima T: Individual ALS care in the Japanese 'nanyo'care model: comparison with palliative care approaches in achieving best quality of life. Amyotrophic Lateral Sclerosis 2006; 7 (Suppl 1): 45—47
  - 10) 中島 孝 : 第三章心理ケア. 新 ALS (筋萎縮性側索硬化症) ケアブック, 日本 ALS 協会 編, 川島書店, 東京, 2005, pp 25—39
-