

ALS 終末期ケアに関するアンケート調査結果

荻野美恵子

(臨床神経 2010;50:1026-1028)

Key words : 筋萎縮性側索硬化症, 終末期, 緩和ケア, 人工呼吸器離脱, モルヒネ

背景および目的

近年, 延命治療の停止に関する事件が相次いで報道され, そのいくつかは起訴され法場で判断が下されている。また, 起訴されないまでも大きな議論を呼んだ事件や話題があり, 社会的な関心も大きい。神経内科分野には臓器移植における脳死判定など, 延命治療や治療中止にかかわる倫理的問題が多く存在する。

現在, 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の 30% が侵襲的人工呼吸器をもちいて療養中であり, 新たに人工呼吸器を装着する ALS 患者は 15~17% と推測され, 装着率は世界で一番高い¹⁾。実際に臨床の場面でも, 人工呼吸器の装着に関する問題に悩む患者も多く, 最近では取り外しを訴える患者の具体例が報道されるなど, われわれ神経内科医は様々な困難な場面に直面する機会をもつ²⁾。これまでの経緯からは現在の日本では死に直結する状況での人工呼吸器取り外しの施行は起訴される可能性が高い。このような背景のなかで, 神経内科専門医がどのような状況で診療をおこなっているかを明らかにする目的で ALS 終末期医療について意識調査をおこなった。

方法および対象

対象は日本神経学会認定専門医全 4,478 名とし, 平成 21 年 3 月に郵送で 30 の質問からなるアンケート調査をおこなった。無記名で返送をお願いし, 集計した。なお, 終末期における用語を以下のように定義した。

終末期: 差し迫った死に向かい会う時期

完全コミュニケーション喪失状態: 現在使用可能なすべてのコミュニケーション手段 (随意筋以外もふくむ) が失われた状態 (林らの提唱した随意筋機能全廃を意味する閉じ込め症候群 (Totally Locked in State : TLS)³⁾とは区別)

モルヒネ: 医療用麻薬・オピオイドをわかりやすくモルヒネとして総称

結果

A. 回収率および回答者のバックグラウンド

幅広い世代から合計 1,495 名 (33%) の回答をえた。所属する医療機関は国公立病院 9%, 大学病院 23%, 自治体病院 12%, 病院 300 床以上 12%, 病院 300 床以下 17%, 診療所 17% など多岐にわたっていた。

診療の現状については年間の ALS 症例数は半数以上 (53%) が 3 名以下で, 4~10 名が 35%, 11 名以上はわずか 12% (11 名~20 名 7%, 21~40 名 3%, 41 名以上 2%) であった。日本では欧米のような数百名の患者を診療する大規模な ALS センターは存在せず一カ所に患者が集中するというよりも各医療機関が少数ずつの患者の診療に当たっているという状況である。

B. モルヒネの使用について

モルヒネの使用について 25% が使い慣れていると回答したが, 74% はあまり経験や知識はないと回答した。ALS に対するモルヒネなどのオピオイドの処方では 21% で経験があると回答し 2 年前の 14% (共同通信調査) よりも増加したが, そのほとんど (77%) が経験数は 5 例以内であった (6~10 例 19%, 11~20 例 1%, 20 例以上 3%) (Fig. 1)。

使用開始の状況として複数回答であるが, 47% が文献, 成書などでしらべながら独学で使用開始したと回答しており, ALS にモルヒネを使い慣れている専門医に相談しながら使用開始した (32%), 緩和ケアチームや緩和ケア医と連携して使用開始した (18%) より多かった (Fig. 2)。

また, 使用したことがない理由としては複数回答で該当例の経験がない (65%), 使用経験がない (47%), 保険適応がない (38%) であったが, 今後使用するかどうかについては 47% が保険適用の有無にかかわらず必要であれば処方すると回答しており, 保険適用になれば使用するとした 38% を上回っていた。

モルヒネの保険適用については ALS や筋ジストロフィーのような疾患でも適用となるべき 26%, すべての疾患の終末期の苦しみに対して適用となるべき 63% と, 現行のがん終末期のみの適用でよい 5% を大幅に上回っていた。

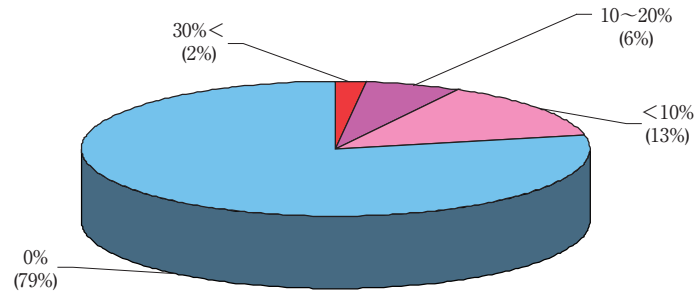


Fig. 1 ALSに対するモルヒネ処方経験について.

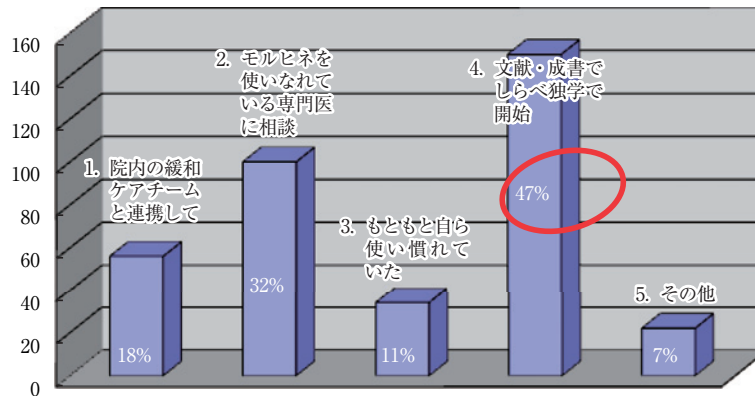


Fig. 2 モルヒネ使用開始状況.

C. 鎮静について

がんではモルヒネの使用に加えてミダゾラムなどによる死の直前の鎮静はガイドラインも作成され、施行されているが、ALS患者に対して鎮静をおこなうことについて聞いたところ、積極的に使用する23%、やむをえないばあい使用する51%、使用すべきでない4%、わからない17%であった。モルヒネの使用や鎮静と安楽死の関係について聞いたところ、安楽死と同じ3%、安楽死とことなるが結果的には同じ24%、安楽死とはまったくことなる66%であった。がんに代表される緩和ケアの領域ではWHOの定義にもあるようにモルヒネの使用や鎮静と安楽死はまったく別のものとされているが⁵⁾、神経内科領域では混同されているばあいもあるようである。

D. 人工呼吸器装着について

「貴施設で非侵襲的人工呼吸器(NPPV)装着を選択するALS症例の割合」をきいたところ、80%以上15%、50~80%が17%、20~50%が19%、10~20%が10%、10%未満26%であった。

一方「貴施設で侵襲的人工呼吸器(TV)装着を選択するALS症例の割合」は80%以上8%、50~80%が15%、20~50%が25%、10~20%が15%、10%未満25%であった。

個々の回答者の方針を聞いた設問ではなく、施設の状況を聞いたため、所属する医療機関の性質により回答にばらつきがでた可能性もある。

「TV装着についてどなたの意見が重要視されますか」の問いでは本人49%、本人および家族が同等45%、家族3%で、

本人のみならず家族の意見も重要と捉えている回答者が多かった。

E. 人工呼吸器取り外しについて

これまで人工呼吸器の取り外しを患者または家族から頼まれたことがあると回答したのは21%であったが、ほとんどのばあいできないまたはすべきではないと対応していた。取り外しの権利については何らかの条件をクリアすればみとめてもよいのではないかという意見が59%（本人の意思が明確かつ家族も同意するばあい31%、事前に本人の明確な意思があり家族も同意するばあい17%、完全閉じ込め症候群で本人の事前の意思かつ家族の同意があるばあい11%）で、みとめるべきでないとした24%と二分された。神経内科専門医としてもこの問題に対して統一した見解があるわけではなく、かなり意見がわかれているということが確認できた。

F. その他

20%の回答者が何らかのコメントを記載しており、今回の回答率と共に、この問題に関しての関心の深さを伺わせた。患者や家族からの回答困難な要望や現在の介護環境などすぐにはどうにもならない現状のなかで最善をつくす難しさを記載したものが多かった。

結 論

今回の調査の高い回収率は神経内科医のこの問題に対する関心の高さを表していると思われる。モルヒネの使用も徐々

に増加してきており, これまで以上に ALS の呼吸苦に対するモルヒネの適用拡大や, ホスピスの適用拡大を求めていく必要がある. また, 神経内科医の多くはモルヒネを使い慣れておらず, 使用経験も少ないため, 安全な使用方法や適用についての教育・研修が必要である.

欧米諸外国よりも人工呼吸器装着率が高い日本においては人工呼吸器取り外しの要望に直面する場面もありうるため, 専門医としてどのように対応するか, 患者の権利についてどのように捉えるかもオープンディスカッションが必要である⁵⁾.

呼吸器装着についてもふくめ, これら終末期ケア全般に対しての研修や教育プログラムが必須と考える.

謝辞: ご多忙のなか熱心に回答いただいた神経内科専門医の諸先生方に深く感謝いたします.

文 献

- 1) 荻野美恵子. 日本における ALS 終末期. 臨床神経 2008;48:973-975.
- 2) 荻野美恵子. ALS における倫理的・社会的問題. 神経治療学 2005;22:741-745.
- 3) Hayashi H, Kato S, Kawata A, et al. Amyotrophic lateral sclerosis: oculomotor function in respirators. Neurology 1987;37:1431-1432.
- 4) 日本緩和医療学会 苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン <http://www.jspm.ne.jp/guidelines/sedation/sedation01.pdf>
- 5) 荻野美恵子. ALS 患者の呼吸器選択・呼吸器離脱の意思決定. 日本在宅医学会雑誌 2005;7:23-27.

Abstract

The survey report about the end-of-life care with ALS patients of the ALS physicians in Japan

Mieko Ogino, M.D., Ph.D., MMA
Kitasato University

In March 2009 we sent out the questionnaire to the 4,478 board certified neurologist to ask about the palliative care in ALS. 1,495 anonymous responses (33%) have been returned.

21% of the respondents prescribe morphine, which shows a drastic increase from the 14% in the 2007 survey. However, 77% of them had only less than 5 patients, 47% of them studied and trained themselves. It illustrates that most of the neurologists are not well experienced with morphine, and that they are isolated in practice. However, 47% of the respondents answer that they would prescribe morphine whether or not the national insurance pays.

As for the withdrawal of the permanent ventilation, 21% of the respondents were asked by their patients to turn off the ventilation. While 24% of the respondents believe that the withdrawal right not should be promoted, 46% believe that such right should be granted if the decision made by the patient and/or his/her family members can explicitly be recognized. The result illustrates that the physicians are also divided.

It may be the time to lay the foundation for the Japanese ALS physicians to discuss openly and candidly together to deal with the wants and wishes of their patients.

(Clin Neurol 2010;50:1026-1028)

Key words: Amyotrophic Lateral Sclerosis, end of life, palliative care, withdrawal of permanent ventilation, morphine