

## 神経難病の緩和医療とホスピス

阿 部 ま ゆ み

(キーワード：緩和ケアと ALS, 告知, トータルペイン, QOL, 支援態勢)

PALLIATIV CARE IN AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS

Mayumi ABE

(Key Words : palliative care, informed consent, total pain, quality of life, support system)

筋萎縮性側索硬化症 amyotrophic lateral sclerosis (ALS) における緩和ケア導入は、ALS と共に歩む患者の生を支える医療のあり方として、その人の人生に深く関わることから重要なテーマである。これまでの緩和ケアは‘がん医療’におけるケアとして捉えられてきた。しかしながら、モダンホスピス運動の礎を築いた英国の聖クリストファーホスピスでは、1968年から ALS 療養者を対象に病状の進行・障害にともなう自立支援から人生の最終章に向けた様々なサポート態勢を整備しケアを実践してきた経緯がある。このような中、ALS が完治を望めない疾患であるからこそ、病状の進行にともなう全人的苦痛（身体的・精神的・社会的・スピリチュアルな苦痛）に悩む患者の苦痛の緩和と QOL の向上を目指したケアが必要となる。ALS の診断時から病と共に歩むプロセスにおいて、患者とその家族が病気の性質を理解しつつ、生を全うするためのケア支援としての緩和ケアについて紹介する。

筋萎縮側索硬化症の診断は、進行性の神経変性疾患という病の特徴から、「後戻りのできない治らない病気という病とともに生きる」新たな旅の始まりでもある。

ALS は原因不明で根治が不可能な病である。このような中、ALS 患者の在宅も含めた療養の場の選択と、それともなう支援体制の整備は欧米と比較し決して充分とはいえない。これらを打開する方策として、神経難病医療における緩和ケアに期待が高まっている。とくに心

身の苦痛緩和を図る、意思決定を支える、患者・家族の心理面のサポート、療養の場の選択の保証など、QOL の向上を目指した専門的な質の高いケアが何処でも受けられる包括的医療が求められている。

### 神経難病 ALS の特徴

ALS は進行性の疾患であり中年期に発病し、重篤な身体機能の低下をきたす。長期慢性の疾患で、診断から平均 3-4 年の生存で、身体的ケアを必要とする期間が長く、進行性に運動神経系が侵されるのが特徴である。ALS 患者は徐々に発語障害によるコミュニケーションが困難となる、嚥下障害による食の変化、呼吸筋麻痺による気管切開・人工呼吸器の選択の有無、四肢麻痺に対しての新しい治療選択で意思決定を迫られる。ALS の治療方法は対症療法が主体となり、病状の進行にともない患者の生活スタイルも変化し、それに対応するきめの細かいケアが不可欠となる。

### ホスピス・緩和ケアと QOL

神経難病と共に生きる人々と家族を支える緩和ケアの始まりは、英国で聖クリストファーホスピスにおいて、産声をあげた。聖クリストファーホスピスでは、がん患者を対象としたケア実践から 1 年後には ALS 患者へのケアが始められた。ホスピスケアとは、尊厳ある自然な生を全うするケアの哲学であり、その‘ケアのあり方と働く人々の心のあり方’ caring mind を指し、ホスピ

広島県緩和ケア支援センター 緩和ケア支援室  
別刷請求先：阿部まゆみ  
〒734-8530 広島県広島市南区宇品神田 1 丁目 5-54  
(平成17年 4 月 11 日受付)  
(平成17年 5 月 20 日受理)

スと言う建物を指す言葉ではない。心と体の痛みからの解放と尊厳をもとによりよく生きることを援助する働く人々のケアのあり方と言える。ホスピスにおけるケアの理念は、患者が抱える苦痛は単に身体的なものだけではなく、精神的、社会的、スピリチュアルな面の全人的苦痛を含み、様々な要素が複雑に絡み合っている。そのため患者の病気にのみ焦点を当てるのではなく、病をもった人間として‘その人らしさ’が最大限に尊重され、患者とその家族のQOLの向上をめざしたケアを目標とする。そして誰にでも訪れる‘死への過程’に対して敬意を払いながら、個別性と家族の繋がりを尊重した‘安らかに生きる’ための全人的アプローチを行う。この全人的アプローチの方略は、患者・家族から地域の人々に広がり、やがてホスピスという建物（壁）を超え一般病院へと波及した。そして医療界では「ホスピス」という場のイメージから苦痛を緩和する医療のあり方として「緩和ケア」と表現されるようになった。緩和ケアの語源は、‘palliative=症状の一時的緩和を図る’の和訳で、苦痛を軽減、緩和するという意味である<sup>1)</sup>。

WHO（1990年）は、「緩和ケアは、治癒を目指した治療が有効でなくなった患者に対する積極的で全人的なケアで、痛みやその他の症状コントロール、精神的、社会的、スピリチュアルの問題の解決が最も重要な課題である。その目標は、患者と家族にとってできる限り可能なQOLを実現することであり、末期だけではなく病初期から行うものである。」を定義している<sup>2)</sup>。図1は、緩和ケアは診断を受けたときから治療段階でも必要であり、病状の進行にともなう緩和ケアの比重の割合が高くなることを示している。

緩和ケアは、診断の時から段階的に病状の進行とその人のライフプロセスに合わせたチームによる心理社会的支援、患者のQOLを維持・改善することで患者の生活世界を広げ、いかなるステージにおいても、全人的に捉えて患者のニーズに応じたケアを組み立て1つ1つのケアを実践し、最善の状態に導くために継続的に関わることである。また英国のヒギンソンは1993年に、「治癒を目指した治療が有効でなくなった病ということは、すぐ

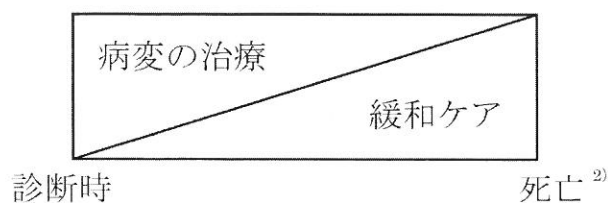


図 1

に死にゆくということではなく、がんと診断された人以外にも、例えば ALS などの神経難病、AIDS、慢性疾患、慢性呼吸器疾患なども含まれる」とケアの対象を非悪性疾患患者にも拡大し、ALS も緩和医療の対象としている<sup>3)</sup>。このように緩和ケアは、疾患や時期を特定せず、全人的苦痛を抱える対象者に適切なケアを提供するケアの概念を指していることが重要な点である。また日本の医療哲学の立場から、清水は、「緩和医療は、対象となる人の現在の QOL を可能な限り高めることによって、今後の余命期間に亘る QOL の積分を可能な限り高めることに寄与することを目指す」としている（清水哲郎：医療現場に臨む哲学〔[http : www.sal.tohoku.ac.jp/~shimizu/PHMD/index](http://www.sal.tohoku.ac.jp/~shimizu/PHMD/index)〕参照）。日本においても緩和ケアを神経難病患者の QOL 向上に資するケア概念として取り入れることがその人の人生の質の向上に寄与することに期待されている。神経難病医療における緩和ケアについて以下に示す。

- 1) 全人的苦痛症状を充分にコントロールした QOL に焦点をおくケア
  - 2) 患者のこれまでの経験と現在の状況を重視する全人的ケア
  - 3) 治療選択や最期を迎える療養の場の選択など患者の意思決定を尊重するケア
  - 4) 患者と家族、医療者間の開かれたコミュニケーションによるケア
  - 5) 患者と取り巻く周囲の人々に対する包括的なケア
- ALS は発症後、症状が急性あるいは亜急性に増悪する生命予後不良であるだけに、緩和ケアの考え方と手法を取り入れることは、より安らかに身体的、精神的、社会的、スピリチュアルな面からより良い状態を目指すことに繋がる。

### 告知とその支援

告知は単に告げるだけの行為ではなく、知らせて患者が疾患について理解できるこの一連のことがともなって完成するもので、一般医療で要求される説明・理解・納得・同意・選択の流れで行われるものである。ALS 患者は順風満帆な人生を送っていた矢先に、医師より現在の状態から近い将来の病態の推移を見越した告知を受けることになる。患者は進行する病態や治療法がない病気の説明に、恐れていたことが現実となり恐怖や不安、悲しみや戸惑いの中に投げ出され、心の葛藤など様々な局面に遭遇する。医療者は患者に与える情報とその後の支援がその人の人生を大きく左右することを認識し、責任ある行為が必要である。予後不良の

診断をされた時から病状の進行にともない、‘なぜ自分がこのような目に遭うのか’という苦悩を抱え ALS 患者は、Fink の危機状況に瀕しており、①衝撃、②防衛的退行、③承認、④適応という過程を幾度となく辿ることになる。告知の場面に看護師が同席することは、患者の病の受容における支援と個々の様々な障害に適応した日常生活援助について理解する必要があるからである。多くの場合 ALS と対峙する中で、将来出現してくる運動障害、コミュニケーション障害、嚥下・呼吸障害などが説明される。その後 ALS 患者は自らの病と向き合いつつ、今後の療養生活について考え、新たな状況に対し微調整を図りながら生きることになる。そしてありのままの自分を認め、それらを受容することで自尊感情を保ちながら、徐々に自らの状況を肯定的に捉えられ、新たな自らの人生に意味付けをしながら歩むようになる。患者は自らの体に責任を負い、自律した存在として自らの体の専門家と言える。よって告知後の支援として今後の予測も含めた情報を適切なタイミングで提供することが鍵となる。

### 全人的苦痛へのケア

#### (ALS 療養者が抱えるトータルペインとその対処)

全人的苦痛（トータルペイン）とは、ケアの対象である患者「人間」を身体的、精神的、社会的、スピリチュアルの4つの側面から統合された存在として捉えることが基本理念となる。患者は病を持ったときから様々な痛みを感じ、その家族も同様に全人的に苦悩する存在であることを理解しケアすることが必要となる。全人的苦痛は、身体症状の苦痛のみならず、患者と家族の関係性や生き方まで影響を及ぼすことを視野にケアを実践することが求められる。図2に示した全人的苦痛の理解は、シシリーソングラスのケアの中核をなす概念として生み出されたものである<sup>4)</sup>。

身体面で苦痛を抱える ALS 患者は、運動神経系が侵されることによる上下肢の筋萎縮・筋力低下、呼吸筋萎縮などを招き、徐々に立位・歩行困難、構音障害を呈するようになり、コミュニケーション障害への対応、嚥下障害や呼吸障害への対応など逼迫する身体的な

苦痛をとまなう。この身体的な苦痛からの解放や、誠意あるオープンなコミュニケーションで、人間らしく生きる力を重要視したケア提供が必要である。人間らしく生きるとは、どのような病を患っていても過酷な状況を引き受け、生きるその人を全人的にアプローチすることである。ALS と共に生きるためには、緩やかな症状進行と四肢筋力の低下に対応した環境の整備、栄養や保清援助など患者のニーズに応じた個別性のある援助が優先されなければならない。また身体的苦痛の緩和が図られても、否応なく自分の過酷な状況に直面するので、精神的、社会的、スピリチュアルな問題など様々な課題を克服することが必要である。

精神面で患者は ALS と診断された時から、新しい症状の出現や病状の変化に対する不安、自己否定（無力性の自己イメージ）と自己の存在基盤の崩壊による孤独感、無意味な時の流れによる空虚感、ボディイメージの変化にとまなう怒りや抑うつなど心の揺れを経験している。とくに未来がないことを予測している患者は、現在体験している喪失と同様に自分はどんな風に悪化して行くのかなど不安がともなう。辛い中にある患者があるがままを受入れるために自分の思いを表出でき、周囲の人々との分ち合いや気分転換を図ることなどの精神的支援が生活変化に繋がる。不安を少しでも和らげ安定を取り戻すために、リラクセーションやタッチセラピーを取入れ、不安の悪化を予防し早期の改善を図る事が必要である。また状況に応じて精神科医に相談したり安定するための

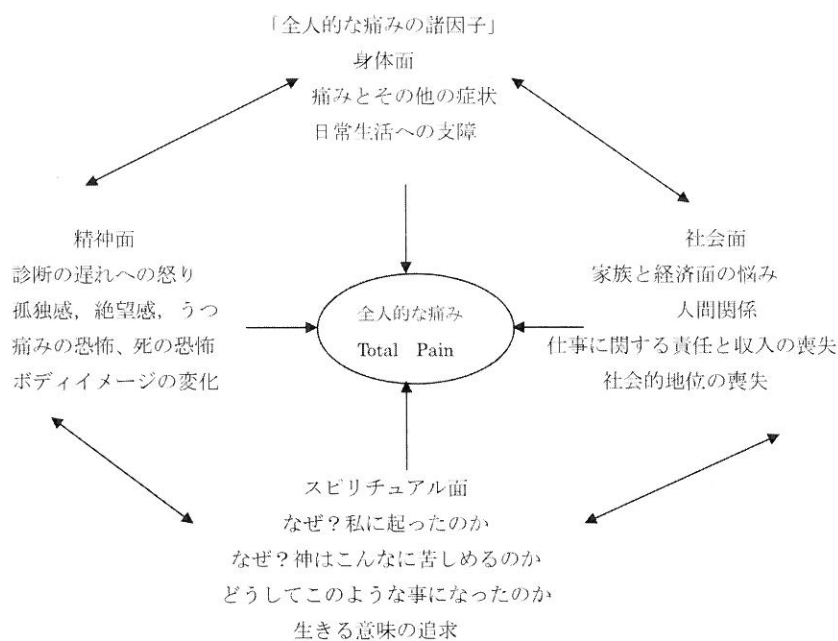


図 2

処方も必要となる。

社会面の苦痛では、ALSの好発年齢や男性に多く発病する点などから、社会的地位や経済的基盤を失い経済的な困窮に直面することがあるので、患者自身の自己決定といった自立性や社会的役割を維持できるような介入が必要となる。またコミュニケーション手段に支障をきたし人間関係の希薄を招くことや疎外感、孤立に繋がることがあるので、予測される状況に対して早期に対処することが必要である。

スピリチュアルペインは、ALSを患ったことによりスピリチュアリティが脅かされ感じる痛みで、患者がやがて訪れる自分の死を思い「自分の生きている意味は何なのだろう」「自分は家族や人の役にたってきたのだろうか」と人生や神への問いや人間として存在するそのものの価値についての問いを持つことになる。患者は自分の気持ちを表現し医師や看護師、心理士などとの接点で分かち合っている手応えを感じるなかで、自分らしく生きる道を探っている。患者が無駄な我慢や苦しみの中で貴重な時間を過ごすことがないように関係性を再構築し、自らの力で意味を見出せるような援助が必要である。

希望を育むことは、ALSによる病状の変化と限られた人生を歩んでいる患者にとって希望の有無と体験は症状の程度、予後や治療の選択の情報などにより決まると言っても過言ではない。患者は治療経過にともない、自分自身と家族のために、未来のために希望を持ち、新たな症状に対する治療方法や対処を試みることを通して何らかの方法で、できる事に賛同してくる。また病気の進行過程において希望の本質も変化してくる。例えば、ワープロの早期開始や日常生活援助についてもできるだけ本人にしてもらうなど、自分の能力を認めサポートされている感覚を掴めることが大切となる。ALS患者が死が避けられないと意識したとき、多くの患者は治療の可能性がない中でも、過去・現在・未来にわたる人生の回想や闘病について話す機会を得て、自分の生きてきた人生を価値あるものとして意味を再発見し希望を見出すことになる。例えば患者の希望を脅かす問題に直面していても、本人と家族の意向が尊重され、患者の個性と意志に基づく選択肢が保たれることに参加できることが希望に繋がる。また患者はその時を刻むプロセスに意味を見出すことで自己肯定感を回復し、人生の舵取りをする自分自身に出会い、心の安らぎを持つことに繋がると考えられる。ALS患者は心のこもったコミュニケーションにより、不治の病に罹っていても人は人間性を失わないような関わりを通して勇気を得、残された日々を大切にしたい、充実したものにしたいといろんな形で努力し、再

び生きる喜びに繋がる。潜在的な体力を引き出しながら1日1日を大切に「こう生きたい」と生きる喜びに繋がる支援が必要となる。

### 家族への負担とレスパイトケア

家族のケアについては、病状の進行にともなう悲しみや苦悩は計り知れず、療養者の病状や表情の変化に一喜一憂しながら、新しい生活への舵取りを余儀なくされている。家族は患者の苦痛が緩和され、その人のライフスタイルに合ったある程度生理的ニーズが満たされることで安楽な日常生活を営めるようになる。患者の目標を成し遂げようと家族がケアに関わることで家族間の絆が深まり、やがて安らぎや慰めが与えられ互いの癒しに繋がる。患者と家族の能力が発揮されるのは、自分で問題の選択(決める)をすることで、自分自身に立ちかえり見直す機会となる。患者と家族にタイムリーなケア、患者会や家族会など関心事の情報を提供することで現実的で幅の広い選択に繋がるなど、家族のあり様は、患者の病状と時間と共に変化しているため新しい状況に対応していく能力が必要である。家族に発生している課題は、愛する人を病で失うことへの悲哀な感情(予期悲嘆)、人工呼吸器装着後の吸引や医療処置などによる介護力、日常生活が全面介助であることによる疲労感、罹病期間が長期にわたること、長期にわたることによる経済的な問題など様々あり、その問題が良い方向に導けるよう子供を含めた家族1人ひとりに関心を寄せて理解し、心のケアを含めたアプローチが必要である。

### ALSの緩和ケアにおける看護師の役割

看護師は、ALSと共に歩む人の苦痛症状の緩和や生活支援を始めとする身体的ケア、病気の進行にともなう心理社会的な変化に対して患者家族のQOLの向上を目指し、専門職としてケアを提供することである。またALS患者は病状の進行にともない、体の健康感だけではなく様々な喪失感を体験しているが、どのような状況下においても人間らしく生きる権利を持ち、専門的ケアを受ける権利を持っている。ALS患者は人生の長さや生命の質が保証されることで自らの人生の身辺整理や懐かしい故郷の土を踏むことを願ったりハビリテーションに励む、パソコンを利用し詩集づくりや子供たちへメッセージを託す人など時間の使い方は様々で、共に生きる力を注がれることによりエンパワーメントする力になる。このようなささやかな願いや時間が叶えられることが原動力となり、「今、ここに生きる」唯一の個人として、その人の生命と人生の意味が豊かになると考える。看護ケア

において心がけることは、真実を共有していく姿勢であり、患者が‘自分独りではない’と感じられ、新たな生き方を引き受け変革していくプロセスを支援する事である。以下にポイントを示す。

- 1) 苦痛な症状緩和を最優先する
- 2) 患者の物の見方と価値観を尊重した援助
- 3) 最愛の人を失うかもしれない揺れる心理面への援助
- 4) 双方向コミュニケーションによるタイムリーな援助
- 5) 各専門家による自律的な活動とスタッフへのケア
- 6) 看取りと死別後の家族へのグリーフケア

看護師による支援は、ALS患者が現状をどのように理解しどのように語るのか、家族はどのように考えているのか、その道のりに沿いながらケアを通して、患者と家族との信頼構築に努めていくことである。病に罹ったその意味づけは‘十人十色’で人により異なり、患者がそれまで生きてきた歴史と他者との関わりに関与し、行動にはすべてその人個々の意味がありパターン化することはできない。

#### 在宅医療とネットワーク

主な治療を終え地域で暮らすALS患者の‘生を支える’ケアのあり方は保健医療福祉の重要なテーマといえる。適切なケアを受けながら安全で安心して過ごす場所として在宅医療は重要な医療サービスの一環である。ALSは、病名告知から病状の進行に応じた医療から緩和ケアに至るまでその人のライフプロセスに合わせた支援態勢が必須となる。病状は個々により異なるが、患者が抱える難病に対する不安、生活が阻害されることへの不安意識がありながら自分の体のすべてが動かなくなることにに対する恐怖などを抱えている。このような中であっても地域で患者が孤立しないように、デイホスピスや通所看護などを利用して24時間365日介護している家族のための休息や社会との接点を持ちながら闘病してゆくなど、

表 1<sup>5)</sup>

“You matter because you are you”  
 あなたはあなたのままで大切なのです。  
 あなたは人生最後の瞬間まで大切な人です。  
 ですから、私たちはあなたが心から安らかに  
 死を迎えられるだけではなく、最後まで精いっぱい  
 生きられるように最善を尽くします。

Dame Cicely Saunders

患者の選択肢が広がることで社会からの孤立を避ける態勢が必要である。治療を終えたALS患者を支える在宅療養の地域ケアシステムの構築が求められている。

日本の医療は、これまでの長期間施設入院型医療のあり方から、大きく「在宅医療」への転換が求められる。このような状況で、ALS患者等人工呼吸器装着者が、施設での治療を終えた後、適切な医療チームの支援を受けながら、できるだけ住み慣れた環境で過ごす事を支援する地域における基盤整備が急務となっている。在宅療養を選択する場合には、①ALS等神経難病患者に対応できる中核病院、主治医の確保、②ALS等難病患者に対応できるショートステイ施設、デイケア施設の確保が得られていることが大前提と言える。その場合の条件として、①地域社会の資源利用と連携強化（保健所、医療機関、訪問看護ステーションと関係機関）関係団体との連携強化（患者会と家族会、行政、医師会、看護協会等）、③関係職種連携強化（保健師・看護師職能と看護協会）等が挙げられ期待される。

#### おわりに

緩和ケアの考え方は、死に赴くためのケアではなく、病を持ちながら‘いかに生きるか’生き抜くための支援として、ホスピスや緩和ケア病棟に留まらず総合病院や在宅ケアにおいてもその人が望む場所で最期をその人らしく迎えられる社会になるために必要不可欠なケアである。21世紀の医療には、社会のニーズの変化に応じる能力が求められ、とくに‘ALSと共存する’その人はALSに罹ったことで、その人の本質は変わらず、すべてのものを失うことでもなく、その人らしく生きる可能性を秘めていることも確かである。その人は人生という舞台で人々との関わりを通して喜び、悲しみ、そして多くのことを学び、失い、別れを経験して様々な出来事を乗り越えながら自分の道を歩み、‘今’を精一杯生きている。新たな医療のあり方として、病による苦痛からの解放、ケアのための環境の保障、患者の個性と家族の繋がりを尊重した人間的な信頼関係をもとに、‘生を支える’ホスピタリティー（もてなし）ケアの在り方に‘今’期待が高まっている。ホスピスケアの根源は、ケアの質を高める医療ということにある。そして、あくまでも医療を受ける患者とその家族が主役であり、私たち医療者はパートナーとして援助している。その一歩を歩き始めました。一歩を踏み出しましょう！

表 1<sup>5)</sup>に英国におけるモダンホスピスマーブメントの創始者シリーソンダース先生が話された名言を紹介する。

引用文献

- 1) Doyle D, Hanks GWC, McDonald NP ed : Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford, Oxford University Press, 1998
- 2) World Health Organization Expert Committee : Cancer pain relief and palliative care report of the WHO Expert Committee. Technical report series 804. WHO, Geneva, 1990
- 3) Higginson I : Palliative Care ; A review of past change and future trend. J Public Health Med 15 : 3-8, 1993
- 4) Saunders C : Treatment of intractable pain in terminal cancer. Proc R Soc Med 56 : 195-197, 1963
- 5) Saunders DC and Baines M : Living with dying. Oxford, Oxford University Press, 1983

参考文献

- 1) 中島 孝 : 筋萎縮性側索硬化症に対する QOL 向上への取り組み. 神経難病 20 : 139-147, 2003
- 2) 近藤清彦 : ALS 患者の在宅ケア, 坪井栄孝監修, 田城孝雄編 ; 在宅医療ハンドブックー入院医療から在宅医療へ. 東京, 中外医学社, 2001
- 3) Sykes N : End of life care in ALS. Oliver D, Borasio CD, Walsh D (eds) Palliative Care in amyotrophic lateral sclerosis, Oxford, Oxford University Press, 2000
- 4) Addington-Hall J : Reaching Out : Specialist palliative care for adults with non-malignant diseases (Occasional Paper 14), London, National council for hospice and specialist palliative care services, 1998