

エンドオブライフ・ケア  
最期のプロセスの臨床倫理

## 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)

北里大学医学部附属  
新世紀医療開発センター  
横断的医療領域開発部門  
(北里大学東病院神経内科)  
荻野 美恵子

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) とは

- ・手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気
- ・筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かし、かつ運動を司る神経(運動ニューロン)だけが障害をうけ、脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなるにより、力が弱くなり筋肉がやせてゆく
- ・一方、体の感覚や知能、視力や聴力、内臓機能などは通常すべて保たれる
- ・1年間で 発症率 約1人/10万人、  
有病率 2~6人/10万人、全国で約9000人

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) とは

- ・手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気
- ・筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かし、かつ運動を司る神経(運動ニューロン)だけが障害をうけ、脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなるにより、力が弱くなり筋肉がやせてゆく
- ・一方、体の感覚や知能、視力や聴力、内臓機能などは通常すべて保たれる
- ・1年間で 発症率 約1人/10万人、  
有病率 2~6人/10万人、全国で約9000人

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## ALSの症状

- ・四肢筋力低下・・・徐々にねたきりになる
- ・構語障害・・・コミュニケーションが制限される
- ・嚥下障害・・・食べれないので経管栄養が必要になる
- ・呼吸筋障害・・・自分で呼吸できなくなる
- ・根本的な治療法はない  
進行を遅らせるくすりのみ
- ・人工呼吸器を用いなければ3~5年で死亡する  
\*非常に個人差があり
- ・呼吸筋障害による呼吸不全や誤嚥による感染症などが死因となる

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学



Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

Lou Gehrig  
1938年? 発症  
1941年6月2日没 (37歳)

西部劇「ローハイド」の主役

COLUMBIA UNIVERSITY

THE ELEANOR & LOU GEHRIG MD/MS - NEUROMUSCULAR CENTER

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

筋萎縮性側索硬化症 Amyotrophic Lateral Sclerosis  
ALSが注目される理由

- 数年で致命的・継続して進行 } 良くなるフェーズがない
- 現在のところ根本治療はない
- 遺伝性疾患も含む（約10%は遺伝性）
- 重度の身体障害 → 介護負担
- 一般に感覚・精神機能は正常（19%に認知症・50%に高次脳機能障害）
- 生死の選択をせまられる（人工呼吸器装着）

生きる意味とは何か  
人間の尊厳をどう考えるのか

## ALSの苦悩

- ・ 発症から診断 適切な科にたどりつけない！
- ・ 診断から告知 (bad news telling)  
病名を告げる＝告知？
- ・ 受容から進行期 (ナラティブの書き換え)  
失われていく機能とどう向き合うか  
胃瘻・NPPV・気管切開などの選択
- ・ 侵襲的人工呼吸療法の選択を迫られる時期
- ・ (人工呼吸療法離脱を希望する時期)

「難病中の難病」

## ALSにおける倫理的・社会的問題

- ・ 告知
- ・ 療養環境
- ・ 事前指示
- ・ 人工呼吸器選択
- ・ 人工呼吸器離脱の権利

## ALS 最期のプロセスの臨床倫理

### 命に直結する問題

呼吸障害をどこまで補助するか？  
生きるのか逝くのか の選択

## 究極の意思決定

- ・ 最期の時をどのように迎えるのかわからない  
・・・ 苦しいのだろうか
- ・ 提示される医療処置がわからない  
・・・ 痛いのだろうか？ 楽になるのか？
- ・ 選択した場合、後の生活がわからない  
病状は？ 経済的には？ 介護は？  
生活は？ 幸せな人生になるのか？

## 究極の意思決定支援

- ・ この患者さんにとって、この医療処置はどのような意味をもつのか  
医学的に、社会的に、精神的に、  
スピリチュアルに、QOLとして
- ・ この患者さんにとっての「幸せ」はなにか

医学だけではおさまらない問題  
患者さんの「幸せ」を共に考えること

こんなこと医学部で習ったことない！

## ALSにおける人工呼吸器選択の現状

- ・装着者 約3割 非装着者 約7割  
(ちなみに欧米は数%)
- ・施設によっておおきなばらつきがある
- ・平均すると新規装着者は2割強

\*かなりの患者が自分の意思とは関係なく、急変時や、家族の希望で装着に至っている

- ・\*非装着者は告知の状況により、死にゆくことを知らない場合もある

意思決定支援は十分になされているのか？

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 自己決定

1. 十分な情報提供が行われる
2. 情報を理解できる
3. その行為をした時、しない時にどうなるかが想像できる
4. 強要されない状態で判断できる
5. 合理的に判断できる
6. (決定した) 意思を伝えられる

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 医学的な説明の難しさ

- ① 希少疾患ゆえに専門医ですら経験が少ない

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 医学的な説明の難しさ

- ① 希少疾患ゆえに経験が少ない
- ② 予後予測が難しい  
終末期の経験数が少ない  
個人差がある  
感染症で急に状態が変わることあり  
誤嚥性肺炎をきたしやすい  
様々な医療ケア・介護ケアにより異なる  
NPPVの使用、カフアシストの使用  
唾液の対応、リハビリ、etc

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 医学的な説明の難しさ

- ① 希少疾患ゆえに経験が少ない
- ② 予後予測が難しい
- ③ 苦痛緩和の具体的な方法を知らない  
どこまで苦しみを緩和できるのか  
自信がない

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 薬物による苦痛緩和方法

- ・日本では最近、普及しつつある
- ・2011年9月30日にALSに対して塩酸モルヒネおよび硫酸モルヒネの使用について保険上査定しないという扱いになった
- ・毎年1回難病緩和ケア研修会を開催しているが、いつも募集人員を超過する参加申し込みあり  
⇒ **がんと異なり学習の機会が少ない**

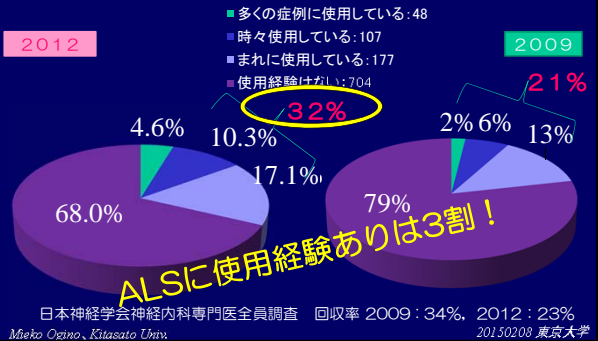
Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

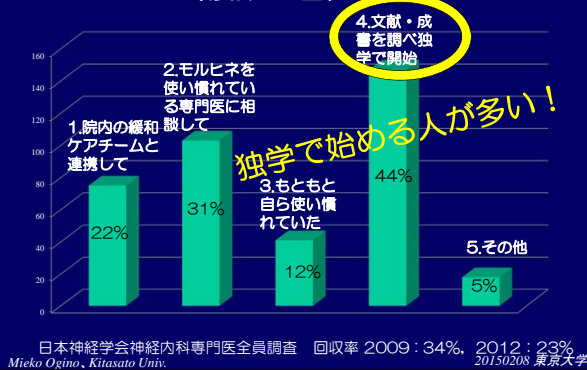
## ALS終末期の苦しみ

- 呼吸苦、身の置き所のなさ、痛み  
⇒ 90%はモルヒネで緩和できる  
(まずは原因療法をしてから、貼付剤は×)
- 少量で効果があり、過量投与に注意!!  
がん性疼痛の約半分量 (2.5mg/回から)
- 副作用は便秘程度、まれに嘔気
- 適切に使えば意識がありながら苦しみ  
が緩和できる
- 他の薬剤も併用することあり

## 2-1 ALS症例に対してモルヒネの使用経験がありますか。



## 2-3aモルヒネの使用開始状況 (複数回答)



## 医学的な説明の難しさ

- ① 希少疾患ゆえに経験が少ない
- ② 予後予測が難しい
- ③ 苦痛緩和の具体的な方法を知らない
- ④ 複雑な制度利用についての知識が足りない

## 複雑な制度利用

- 医療保険 高額医療制度
- 特定疾患制度 ⇒ 難病新法
- 介護保険
- 障害者総合支援法
- 傷病手当金
- 難病の就労支援
- 患者会について

医療と介護を切り離しては考えられない  
どうやって生活していけるのかの知識・知恵

## 医療者

ここまでできてやっとスタートライン  
意思決定のための情報提供

- 十分な医学的説明  
予後について  
今後の起こりうる状態について具体的に  
予測される医療処置について  
医療処置をした場合としない場合の状態  
苦痛緩和について
- 十分な社会的説明  
経済的予測について  
介護について  
生活について  
制度利用の説明

患者・家族

## ここまできいてやっとスタートライン

### 意思決定のための情報整理

- ・十分な説明をうけたか
- ・だれを頼ればよいか
- ・いつまでに何を決めなければならないのか
- ・具体的に医療処置をした場合、しない場合のイメージができたか
- ・実際の経験者の話を聞いたか

装着してもできることは沢山ある  
身体障害があるから不幸とは限らない  
人間が人間たる“ところ”は奪われない

### 自分の幸せはどこにあると思うのか？

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 自己決定

1. 十分な情報提供が行われる
2. 情報を理解できる
3. その行為をした時、しない時にどうなるかが想像できる
4. 強要されない状態で判断できる
5. 合理的に判断できる
6. (決定した)意思を伝えられる

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 延命治療という言葉のトラップ

- ・「スパゲティ症候群」
- ・「自然に死にたい」「畳の上で死にたい」
- ・「延命治療はいやだが苦しみにたくない」

### ➤延命治療と緩和治療の境界線は不明確

日常の食事 vs 経管栄養

車いす vs 人工呼吸器

### ➤どこで最後を迎えたいかによって 対応も異なる

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 自己決定

1. 十分な情報提供が行われる
2. 情報を理解できる
3. その行為をした時しない時にどうなるかが想像できる
4. 強要されない状態で判断できる
5. 合理的に判断できる
6. (決定した)意思を伝えられる

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## ALSの療養環境

- ・24時間介護
- ・人工呼吸器装着時の吸引の問題  
ヘルパーとの個人契約
- ・ショートステイ・緊急入院先の確保困難
- ・専門医の診察機会確保困難
- ・自治体による違い

介護人派遣制度・支援費の確保状況

現状を改善すべく最善の努力をする

現状を踏まえて実際的な判断が迫られる

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 大きな情報の不均衡

- ・どんなに説明を尽くしたとしても想像の世界
- ・一度始めた人工呼吸器を後にやめることの難しさ  
やめられないなら始めない？
- ・Totally locked in state (TLS) になることがある (約10%)

説明の際に 自分(医師)の価値観を  
押し付けてはいないか？

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 人工呼吸器装着をしない理由

- 自然のままでよい。機械まで使って生きようとは思わない。
- 呼吸は助かるとしても、他の症状が進行するなら、寝たきりになって何年も生きるのは耐えられそうにない。
- 将来人工呼吸器をつけて生きることがいやになってもやめられないなら、つけることを選択できない。
- 介護が大変になり家族に迷惑がかかる。
- 家族が介護できなくなったときに行き場がない。

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 人工呼吸器装着する理由

- まだ、生きてやりたいことがある
- 家族の強い希望に答えるために
- 生きる方法があるのだから装着するのが当たり前
- 足りなくなった機能を補うだけのこと
- 死ぬのはいや、怖いから

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 自己決定

1. 十分な情報提供が行われる
2. 情報を理解できる
3. その行為をした時しない時にどうなるかが想像できる
4. 強要されない状態で判断できる
5. 合理的に判断できる
6. (決定した)意思を伝えられる

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 私たちにできることは

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## どなたも後悔しないために

- ひとりひとり選択に納得していることが重要  
患者さん・ご家族・(医療者)
- 最初から決められるわけではない  
同時にいろいろな思いがある  
振り子が収束するようにだんだん  
決まっていくもの
- その過程にフェアにつきあっていく  
**何が幸せなのか**

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 未解決？の問題

- 人工呼吸器の中止  
照川さんの訴え  
相模原事件

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学

## 人工呼吸器の中止が致命的な場合

- はずす権利を認めるのは、滑り坂理論では、生きたい人の生存権を脅かす
- はずす権利を認めないのは、治療の継続を拒否する、治療の選択権を脅かす  
(その治療を受けながらの生を望まない)

どちらだけが正しいと言えるのだろうか

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学



## 未解決？の問題

- 人工呼吸器の中止  
照川さんの訴え  
相模原事件

命はだれのもの？

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学



“ここ2週間に私が経験した不運についてのニュースをご存知でしょう。しかし、今日、私は、自分をこの世で最も幸せな男だと思っています。”

Mieko Ogino, Kitasato Univ.

20150208 東京大学