

## 命を見つめる緩和ケア

田村萌映子<sup>たむらもえこ</sup>

(東京都／私立成城学園高等学校二年)

はじめに

二〇二〇年七月、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の依頼に応じた医師二名が、薬物を投与して死に至らしめた嘱託殺人の疑いで逮捕されたという事件が報道され、社会的に大きな話題となった。ALSは原因不明で、進行性の神経難病であり、ほぼ全ての体の自由が奪われる。現在においても期待できる治療法がない不治の病である。報道によると、この事件のALS患者は、病の苦痛から生きる価値を失い、さらには治療法がないことにより絶望していたが、体の不自由さから自死を選択することが出ず、医師に殺人を依頼したとされている。今回の事件は、ALS患者の置かれてい

る厳しい現実を表している。私は、ALS患者の苦痛を少しでも和らげることの出来る対処法がないかと考えるようになった。

この事件報道の三か月前、私はホスピスにおいて祖父の静かな死に寄り添っていた。これは、私の人生において初めて死と向き合う経験だった。祖父はがんの進行により体の自由を奪われ、治療の術もない現実と向き合いつつも、亡くなる直前まで常に前向きな気持ちを支わず、穏やかに生きていた。その姿を思い出すと、緩和ケアは本人及び家族にとって苦痛の緩和と精神的な安定の面で非常に有効であったと実感している。現在、我が国では緩和ケアの対象疾患は、診療報酬制度のもとではがん、後天性免疫不全症候群（AIDS）そして末期心不全

に限られている。非がん疾患であるALSが緩和ケアの対象疾患として認められれば、ALS患者の苦痛は多少なりとも軽減すると考えた。そこで、実際に緩和ケアによって末期がんの家族を看取った経験を通して、緩和ケアによるチームアプローチの有効性を検証し、ALS患者の苦痛が緩和ケアによって救われることについて考察を進めた。そして、ALSをホスピス・緩和ケア病棟における緩和ケアの対象疾患まで広げることが検討すべきであると提言したい。

### 緩和ケアの定義と広がり

世界保健機構（WHO）は二〇〇二年、緩和ケアを次のように定義している。「緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題に関してきちんとした評価をおこない、それが障害とならないように予防したり対処したりすること、クオリティ・オブ・ライフを改善するアプローチである。」（\*）そして、二〇一三年には、欧州緩和ケア学会で、緩和ケアを受けられることを人権として保障することを各国政府に要請するプラハ憲章を

発表し、誰でもどこでも緩和ケアが受けられる体制を構築する必要性を強調している。

現在、我が国での緩和ケアはホスピス・緩和ケア病棟、在宅、高齢者施設、一般病棟で提供されている。次に、緩和ケア体制が十分に確立されているホスピス・緩和ケア病棟の歴史と現状について述べることにする。

ホスピスと緩和ケア病棟の違いはないが、ホスピスという名称を使用する施設では、キリスト教など宗教を理念の基盤としている施設（病院）が多い傾向にある。本稿では、言葉の曖昧性を減らすため、ホスピス・緩和ケア病棟については「ホスピス」と明記する。ホスピスは、一九六七年、シリリー・ソンダース博士によって開設されたロンドン郊外の聖クリストファー・ホスピスに始まり、あらゆる末期患者の全人的苦痛をチームを組んでケアしていくというものであった。この理念はまさしく緩和ケアそのものと言える。全人的苦痛とは、ソンダース博士によって提唱された概念で、痛みには四つの側面、一、身体的、二、心理的、三、社会的、四、スピリチュアル（霊的）があり、これらの痛みが複雑に患者の苦痛を形成していて、トータルペインとも呼ばれる。我が国では、一九八一年に

浜松の「聖隷ホスピス」、一九八四年に「淀川キリスト教ホスピス」が開設された。しかし、ホスピスに対する診療報酬制度がまだ確立されていなかった当時、痛みの緩和に重点を置き、積極的な治療を行わない一方で、多くのスタッフを必要とする運営では経済的困難が伴った。そのため、施設数はなかなか増えず、欧米に比して普及が遅れていた。その後、一九九〇年四月の診療報酬改定において、がんとAIDSを対象疾患として「緩和ケア病棟入院料」が新設され、数年毎に診療報酬が引き上げられていくと、施設数は年々増加し、二〇一九年十一月現在、四一一施設となった。しかし、欧米のホスピスがほぼ全ての疾患を対象としている事実に比して、我が国における対象疾患はかなり偏った姿であると言える。二〇一八年度の診療報酬改定で、一般病棟での緩和ケア診療の対象疾患に末期心不全が加わったが、ホスピスの対象疾患には追加されてはいなかった。その後、二〇一九年八月の日本ホスピス緩和ケア協会から厚生労働省へ提出された報告書の中で、「循環器科専門医との連携・スタッフ教育の準備がある」ということから、二〇二〇年度の診療報酬改定において末期心不全患

者をホスピスの対象疾患として追加することは時期尚早であり、現状では見合わせることを提言すると記載されている。このことから、ホスピスにおける非がん疾患患者の受け入れには、緩和ケアの専門性を疾患別に高めていく必要があると考えた。次に、緩和ケアにおいて重要な要素であるチームアプローチについて述べたい。

## 緩和ケアのチームアプローチ

柏木哲夫は著書の中で、死の看護の基本は、患者に希望を失わせないことと、患者の本当の心に添うことであり、そのためにはチームを組んでケアに当たることが必要であると述べている。多職種がチームとして連携し合って患者とその家族を支援するチームアプローチでは、主治医（治療医）の他に心や体の辛さを軽減する緩和ケア医が中心となる。疾患によって経過や苦痛症状も異なるため、末期心不全患者であれば循環器科専門医が、ALSなどの神経難病患者であれば神経内科医がチームに参加し、緩和ケア医と密接で強固な連携をすることで、より専門的な緩和ケアになると考えられる。そして、様々な専門分野を持つ看護師、薬剤師、患者と家族の生活全般（経

済面、福祉制度、在宅療養・訪問看護などの調整）をサポートするソーシャルワーカー、症状の進行により今までのように体が動かなくなってきた時に、残された機能を活用しサポートするリハビリテーション専門職（理学療法士、作業療法士、言語聴覚士）、精神的な疲労や苦痛をサポートする心理士、食事のアドバイスをする管理栄養士、宗教家（チャプレン）などの専門職とボランティアが本来の自分の任務に専念し、チームとして助け合うことで、一貫した緩和ケアを行うことが出来る。がん医療に対して発展してきた緩和ケアのチームアプローチが非がん疾患に対して、より専門的なものになっていくことが今後必要だと考える。

## ホスピスで祖父と共に

次に、祖父の尊厳守ることに配慮しつつ、ホスピスでの緩和ケアの様子を記すこととする。ホスピス入院時、祖父は非常に強い嘔気と腹水による腹痛に苦しんでいた。緩和ケア医から、強い嘔気はこれまでの輸液量が過剰であったからではないかと説明を受け、祖父は食事が摂れない状況であったが、輸液量はほぼ半量となった。その結果、嘔気はすぐに消失し、その後も一度も

起こることはなかった。体への負担を考え、輸液を必要最小限にすることも、緩和ケアの一つである。そして、腹痛に対してはオピオイドの投薬を入院時から適宜行ない、疼痛コントロールが良好だったため、強い痛みや苦しみを訴えることは一度もなかった。オピオイドとは日本ペインクリニック学会によると、脳、脊髄、末梢神経の全ての部位に作用する麻薬性鎮痛薬を指し、モルヒネ、リン酸コデイン、オキシコドン等が頻繁に使われており、WHO方式がん疼痛治療法の中でも中心的な薬剤になっている。

私にとって「ホスピス」は「死」のイメージが強く、祖父がホスピスに入院となった現実から逃れるため、面会に後ろ向きであった。しかし、私は面会を重ねるうちに、辛くても逃げずに向き合うことで祖父の変化を受け入れ、寄り添うことが出来ると気づき、私のホスピスへのイメージは「死」から「生」の場所へと変化していった。

祖父は医師や看護師に対し、「他のどこかの病院とも全く違う。ケアに心がこもっている。」と言って心から感謝をしていた。祖父は亡くなる七日前、コロナ禍の影響で中学の入学式が延期されていた弟の為に、病棟の談話室を借りて看護師を招待し、入学

祝いの会をしようと提案してきた。辛い状況の中でも、家族のために出来ることを考えられる程、安定した精神状態であった。看護師や家族に囲まれ、祖父の好きな音楽と共に、心温まる時間を持てたことは、緩和ケアチームのサポートがあつてこそである。

祖父はその数日後から、肝機能障害、血圧低下により意識が朦朧としてきたが、最期まで強い苦痛を訴えることはなかった。私たちは、祖父の身の置き所のなさを少しでも和らげるために、看護師から教えてもらった体のマッサージを行いながら、祖父の変化に戸惑うことなく心穏やかに寄り添うことが出来た。

祖父は毎晩定時に睡眠薬を投与しており、眠れないなどの睡眠障害の症状は一切なかったが、亡くなる前の晩は、看護師と両親の間で丁寧な話し合いが持たれ、祖父の体に負担が掛からぬよう投薬量の調整が行われた。それにより程良く薬が効き穏やかな寝息を立て始めた祖父は、翌朝、私たち家族が見守る中、まさしく眠るように旅立った。

ホスピスでは、遺族のケアも大切に行っている。看護師に勧められ、私は姉弟と共に遺体の清拭を行なった。私の人生で最も悲しい出来事であったが、看護師と優しく温

かな会話をする中で、不思議と心が癒されていくと感じた経験でもあった。また、四十九日を過ぎた頃、担当看護師から、祖父の入院中の心温まるエピソードや私たちが家族を気遣う内容の手紙を頂いた。ソング博士は、患者のみならず患者の家族に目をするこの大切さを強調しており、私たちもホスピスにおいて死に対する不安や恐怖をほとんど感じることなく祖父と過ごすことが出来、緩和ケアの恩恵を受けていたことを実感した。そして、ホスピスにおける緩和ケアは末期がんに苦しんでいた祖父の身体的苦痛のみならず、精神面でも大変有効であったと確信している。

## ALSの病態と患者にとっての緩和ケア

ALSは、運動をつかさどる神経が選択的に変性・消失する進行性の疾患である。神経難病の中では進行が速く、人工呼吸器を使用しなければ通常は三～五年で死亡することが多い。人工呼吸器装着例では、一〇年以上生存する長期生存者が一〇％程度存在する。中年以降に発症することが多く、最もかかりやすい年齢層は六〇～七〇代である。症状として四肢麻痺、球麻痺（延髄から出る運動性脳神経に支配される筋の麻痺で

口・舌・喉の運動に影響する）、呼吸筋麻痺を来することから、筋力低下による日常生活動作の低下、言語障害、流涎、嚥下障害、呼吸障害等が問題となる。また、従来ALSでは外眼筋（眼球を動かす筋肉）群は障害されないと考えられてきたが、一部の長期生存例では外眼筋群も障害され、すべての随意筋（自己意識下で動かすことのできる筋肉）群が麻痺する例も認められ、これをTLS (totally locked-in state) という。我が国では、二〇一八年度には約九八〇〇〇人が罹患している指定難病疾患である。

日本神経学会のALSガイドライン（\*2）によると、「欧米では一九八〇年代にはALSの緩和ケアの記載があり、がんの緩和ケアとは併行して行われてきた。ALSでは患者の約五〇％が呼吸苦を自覚し、強オビオイドの使用により八一％で緩和されると報告されている。また、進行期には四〇～七三％が関節の拘縮や筋痙攣、不動に伴う圧迫により痛みを訴える。痛みについてはWHOのがんにおける痛みのコントロールに準じて治療することが推奨され、五五％は強オビオイド以外の抗炎症薬や抗痙攣薬などでコントロールでき、八〇％が強オビオイドが有効であったと報告されてい

る。」との記載がある。神経内科医の荻野美恵子の論文（\*3）ではALS患者に対して「最後まで神経内科医が関わることで多いが、神経内科医はがんを扱わないのでオビオイドの使用に慣れていない」ことを指摘している。このことから神経内科医と緩和ケア医が密接に連携し、チームアプローチによるALS患者へのサポートを行なっていくことが必要である。また、ALS患者にとってコミュニケーションをとることは大変重要な問題である。ALS患者は構音障害により、自分の考えや気持ちを言葉によって伝えることが困難になるため、コミュニケーションエイド（会話補助装置）の使用が必要となる。それには、装置の使用に慣れたヘルパーが必須だが、障害者総合支援法の中の訪問系サービスの一つである重度訪問介護を利用し、二十四時間ヘルパーを利用することが可能である。さらに、二〇一八年の改正により、入院中でも同様のサービスを利用出来るようになり、ALS患者にとっては非常に心強い介護サービスとなった。ALS患者はコミュニケーションエイドを使用し、ヘルパーや医療スタッフに症状を伝えることが出来るため、神経内科医と緩和ケア医の連携のも

と、ホスピスにおける緩和ケアによって患者の全人的苦痛を取り除くことは十分可能であると考える。

## ALS患者の言葉から

ALS患者である藤元健二氏は、ALSの診断を受けた後も、驚くほど前向きな考えとユーモアを持ち合わせていた人だ。ALSを広く知ってもらう必要があると、雑誌のインタビュー、ラジオ出演、ALSシンポジウムでの登壇等と精力的に活動していた。声が出にくくなってからの某高等学校保健体育授業向け原稿の最後を、「ALSとは、“Always Love & Smile”かもしれませんね。(\*4)と結んでいる。そして、ALSと診断されてから二年半経った頃、にわかには信じがたいことに心筋梗塞と胃がんが見つかるのである。その二つとも手の施しようがない状態であった。それでも「三重苦だけど、さらっと生きよう」(\*5)という藤元氏の言葉には心を打たれた。しかし、それから三か月経つと、それほどまでに前向きであった藤元氏の言葉からはユーモアは失われ、ALSである上になんになったことで、死への恐怖感が強くなり、徐々に追い詰められて苦しむ様子が伝わっ

てくる。夜間のヘルパーが十分に確保出来ないため家族が介護を担当するが、家族の負担になっていくという思いも強まり、身体痛みと共に精神的にも追い込まれてくる。「どこまでもネガティブな自分が一番怖い。」(\*6)「精神科や心療内科を受診するのがよいのか、総合的な緩和ケアをしてくださるところに行くべきなのだろうか。」(\*7)藤元氏は、ホスピスに入ることも検討していたが、実現しなかった。ホスピスの受け入れが可能であったなら、藤元氏の前向きな気持ちは無くならなかったはずだ。

「私は死を恐れないが、死に急いでいる訳ではない。まずやりたいことが山ほどある。」(\*8)ステイブン・ホーキング博士が死について問われた時、残した言葉である。彼は二一歳でALSを発症し、二〇一八年に七六歳で他界するまで、車いすの天才物理学者として研究活動を続けた。「疾病はさして学究生活の妨げにはならなかった。むしろ、ある意味では得をしたように思う。」(\*9)、「障害者は自分の欠陥に邪魔されない仕事に打ち込めばいい。できないことを悔やむにはおよばない。」(\*10)と、著書『ホーキング、自らを語る』で述べている。ALSによる全人的苦痛のため

人生に絶望する人が多い一方で、ホーキング博士のように前向きに生きていくことが出来る人もいる。実際に発病前の勤務先に勤め続けたり、ALSの認知を広めるイベントの開催や寄付を募る活動を行っているALS患者もいることを知った。とはいえ、自らで生きがいを見つけることは、誰にとっても簡単に出来ることではない。そのような時に、適切なアドバイスや、何かヒントを与えてくれる存在は必要不可欠である。緩和ケアのチームアプローチがこのような役割を果たすことも出来るはずだ。そして、ALS患者が生きる価値を見失う前に、早期から緩和ケアが介入する必要がある。

## おわりに

私は祖父をホスピスで看取った経験から、しっかりと死と向き合うことを学んだ。祖父は見送られる側として、それを全うし生き抜く姿を見せてくれた。私も見送る側として、祖父に恥ずかしくないよう向き合うことが出来たと思うている。ALS患者にとっても、誰一人として自死という考え一色に染まることなく、少しでも苦痛から救われ、彩り豊かな日々を過ごせることを願わずにはいられない。



ALS発病初期からの全人的苦痛に対応していくためには、可能な限り早期より緩和ケアを開始するべきである。そして、神経内科医と緩和ケア医がまず密接に連携し、チームアプローチによるALS患者へのサポートを行っていくことが必要である。また、藤元氏や今回の事件の例から、精神的苦痛が強くなってきた時点で、在宅療養よりもホスピスへの入院が患者のみならず家族の苦痛を軽減させることにつながるのではないかと考える。ALS患者のホスピス入院の実現のためには、我が国におけるホスピスの対象疾患の拡大が急務だといえる。

#### 〈注〉

\*1 公益財団法人 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団「ホスピス・緩和ケアとはなんですか」[https://www.hospital.org/public\\_wha.html](https://www.hospital.org/public_wha.html) (二〇一〇年八月十七日閲覧)

\*2 一般社団法人 日本神経学会「筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン2013」[https://www.neurology.jp.org/guidelinem/pdf/als2013\\_03.pdf](https://www.neurology.jp.org/guidelinem/pdf/als2013_03.pdf) (二〇一〇年八月十七日閲覧)

\*3 荻野美恵子「日本におけるALS終

末期」『臨床神経』二〇〇八年  
[https://www.jstage.jst.go.jp/article/clinicalneuro/48/11/48\\_11\\_973/\\_pdf/char/ja](https://www.jstage.jst.go.jp/article/clinicalneuro/48/11/48_11_973/_pdf/char/ja) (二〇一〇年八月十七日閲覧)

\*4、5、6、7 藤元健二「閉じこめられた僕」中央公論新社、二〇一七年

\*8 BBC NEWS「Stephen Hawking dies. Scientists's most memorable quotes」  
二〇一八年 <https://www.bbc.com/news/amp/uk-43396627> (二〇一〇年八月十七日閲覧)

\*9、10 スティーヴン・ホーキング『ホーキング、自らを語る』、あすなろ書房、二〇一四年

#### 〈参考文献〉

・一般社団法人 日本神経学会「筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン2013」  
二〇一三年 [https://www.neurology.jp.org/guidelinem/pdf/als2013\\_03.pdf](https://www.neurology.jp.org/guidelinem/pdf/als2013_03.pdf) (二〇一〇年八月十七日閲覧)

・一般社団法人 日本ペインクリニック学会「オムオート」[https://www.jpcc.gr.jp/igakusei/igakusei\\_keyopoid.html](https://www.jpcc.gr.jp/igakusei/igakusei_keyopoid.html) (二〇一〇年八月十七日閲覧)

・荻野美恵子「3. 神経難病・難病」二〇

一四年 [https://www.hospital.org/assets/templates/hospital/pdf/hakusyo\\_2014/2014-2-3.pdf](https://www.hospital.org/assets/templates/hospital/pdf/hakusyo_2014/2014-2-3.pdf) (二〇一〇年八月十七日閲覧)

・荻野美恵子「日本におけるALS終末期」『臨床神経』二〇〇八年

[https://www.jstage.jst.go.jp/article/clinicalneuro/48/11/48\\_11\\_973/\\_pdf/char/ja](https://www.jstage.jst.go.jp/article/clinicalneuro/48/11/48_11_973/_pdf/char/ja) (二〇一〇年八月十七日閲覧)

・柏木哲夫『定本 ホスピス・緩和ケア』、青海社、二〇〇六年

・公益財団法人 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団「ホスピス・緩和ケアとはなんですか」  
[https://www.hospital.org/public\\_wha.html](https://www.hospital.org/public_wha.html) (二〇一〇年八月十七日閲覧)

・厚生労働省「重度訪問介護とは」  
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujuhou-11130500-Shokuhinzenbu/0000150449.pdf> (二〇一〇年八月十七日閲覧)

・国立がん研究センター「がん情報サービス」[http://ganjoho.jp/public/dia\\_tre/diagnosis/hikitei\\_02-01-05.html](http://ganjoho.jp/public/dia_tre/diagnosis/hikitei_02-01-05.html) (二〇一〇年八月十七日閲覧)

○年八月十七日閲覧)

- ・ステイヴン・ホーキング『ホーキング、自らを語る』、あすなる書房、二〇一四年
- ・東京ふれあい医療生活協同組合 梶原診療所 在宅サポーターセンター 平原佐斗司「非がん疾患の予後予測の指標作成に関する研究」、二〇〇九年  
[http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/datal\\_20110516101021.pdf](http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/datal_20110516101021.pdf) (二〇一〇年八月十七日閲覧)
- ・特定非営利活動法人 日本ホスピス緩和ケア協会「令和二年度健康保険および診療報酬改定に向けた提言」、二〇一九年  
<http://www.hpcj.org/info/teigen/20190808.pdf> (二〇一〇年八月十七日閲覧)
- ・難病情報センター「特定医療費(指定難病)受給者証所持者数」  
[https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload\\_files/koutu20191.pdf](https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload_files/koutu20191.pdf) (二〇一〇年八月十七日閲覧)
- ・日本ホスピス緩和ケア協会「緩和ケア診療加算届出受理数施設数の年度推移」、二〇一九年  
[https://www.hpcj.org/what/pct\\_sii.html](https://www.hpcj.org/what/pct_sii.html) (二〇一〇年八月十七日閲覧)
- ・藤田正裕『99%ありがとう』、ポプラ社、二〇一三年
- ・藤元健二『閉じこめられた僕』、中央公論新社、二〇一七年
- ・ヘルスケア・コンパス「診療報酬改定を読む六…末期心不全への緩和ケア診療」、二〇一八年  
<https://compass.healthcare-ops.org/entry/2018/03/18/221334> (二〇一〇年八月十七日閲覧)
- ・松田能宣、山口崇『これからはじめる非がん患者の緩和ケア』、じほう、二〇一〇年
- ・BBC NEWS「Stephen Hawking dies: Scientists' most memorable quotes」  
二〇一八年  
<https://www.bbc.co.uk/news/uk-43396627> (二〇一〇年八月十七日閲覧)
- ・European Association for Palliative Care「The Prague Charter-Prague Charter "Palliative Care: a human right"」  
<https://www.eapcnet.eu/events/previous-eapc-events/prague-charter> (二〇一〇年八月十七日閲覧)