

## インフォームドコンセントの考え方の2類型

### ●近代的(モダン)

- 勤勉、清潔、健康、自立、自律、自己決定能力を高めていくのが教育であり、医療現場でも同じ
- 上記の能力が高ければ高いほど人間は幸せになれる。
- 寝たきり、重い障害をもったらQOLが低く、QOLが低い人生には意味がない。そうならないように人は努力すべき。
- 美しく死ぬために、自己決定能力があるうちに尊厳ある死をえらぶという決定を文書にし、一度決定したら、名誉にかけて変更しない。

### ●ポストモダン

- 自分自身は人生の主役であり人生の専門家であるが、自分の身体は予想を超えることもあるしわからないこともあり、完全に所有しているわけではない。
- QOLは個人とケアチーム、社会との関係性のもとで構成(Construct)される
- 自己決定は、ケアチームとの交流や関係性の中でおこなわれていく。
- 病態の変化、ケア内容、時間の変化に応じてナラティブ(語り)は変わり、自己決定内容は随時書き換わる

# 緩和ケア (palliative care) 運動とは？

- 自分は？
  - 生きるに値する生命 vs. 生きるに値しない生命
  - 生存 vs. 自殺 (suicide and the right to die)
- これからどうするか？
  - 苦痛に満ち希望のない療養 vs 安楽な死
  - 「むだな延命」 vs. 尊厳ある死

この葛藤をどの様に解消するか



上記のframe(枠)をreframe(再枠組化)したケア概念によって、この問題の解消を促進する方法 = 緩和ケア (palliative care, hospice care)

シシリー ソンダース (Dame Cicely Saunders) が St. Christopher hospice, 1967, UK で確立

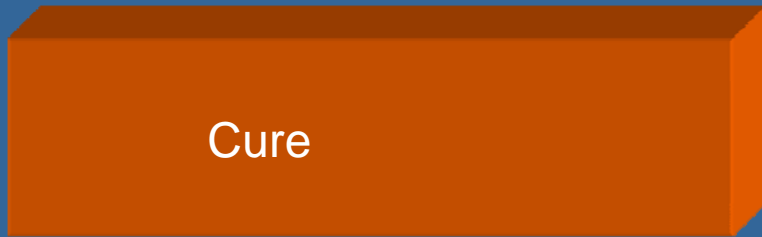
- 緩和ケアの治療概念：  
すべての治療はtotal painに対するpalliation(緩和療法)に還元され医療専門職も患者・家族も主観的な意味において
  - 必要な治療・ケアはいわゆる「無駄な延命治療」ではなくなり、「無駄な延命治療」に対する不安が消え苦痛が解消され、生きられる。

伊藤博明、中島孝、神経内科65(6):542-548,2006

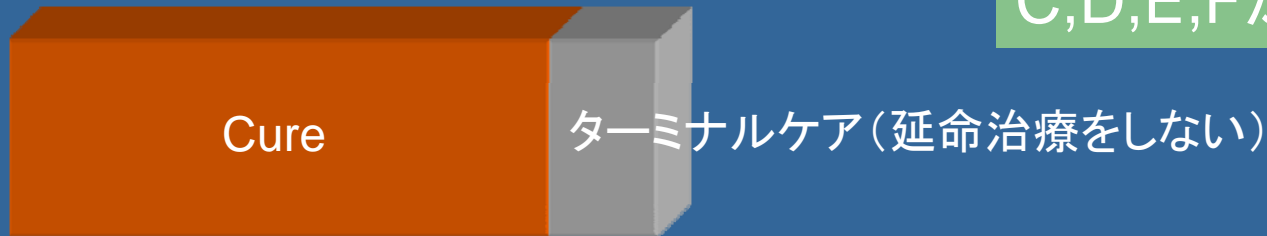
Cureのあきらめ=死

A,Bは緩和ケアモデルではない  
C,D,E,Fが緩和ケアモデル

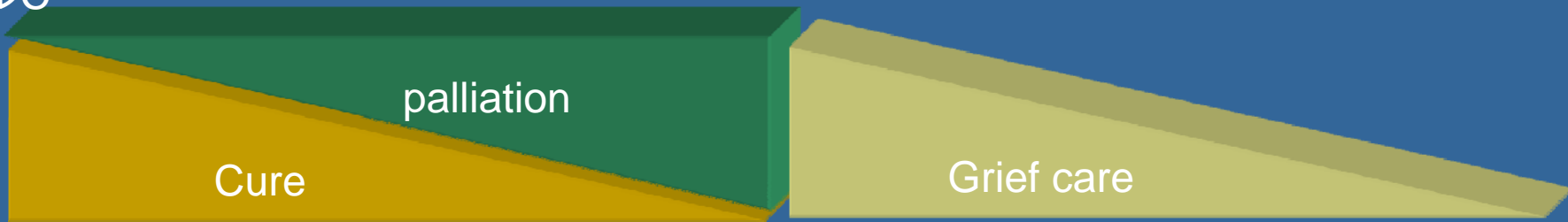
モデルA



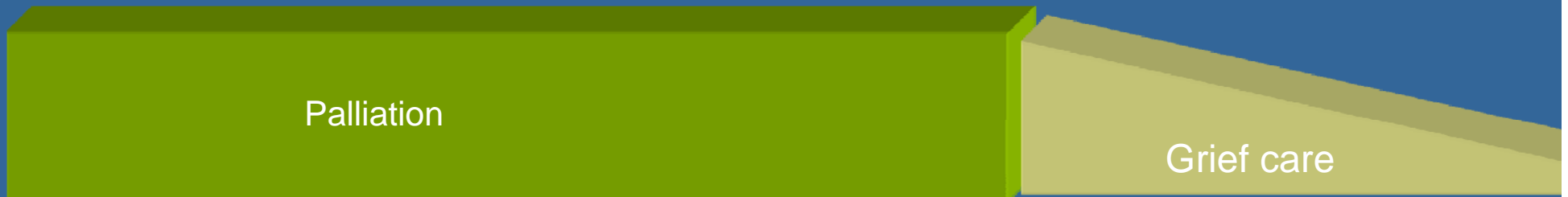
モデルB



モデルC

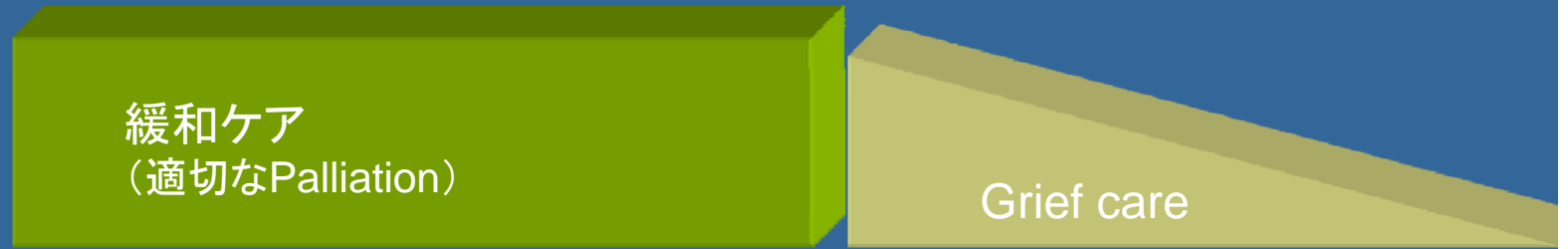


モデルD



# 根治困難な 遺伝性疾患の緩和ケアモデル

モデルD



モデルE

発症



↑ At risk    ↑ DNA test

# 緩和(Palliation)の対象

## Total pain 全人的苦痛

- 身体障害・苦痛
  - 各種身体症状、障害、痛み→理学療法、作業療法、薬物
- 心理的
  - 不安、怒り、いらだち、落ち込み  
→narrativeを聞き取り、患者の構成化の援助
- 社会的
  - 職業的問題、在宅介護の問題、経済的問題  
→ケースワーク・在宅支援プログラム、ケアマネージメント
- 霊的(spiritual pain)
  - 生きる意味の崩壊、重篤な疾患になって生きる意味の問い。  
死への恐怖  
→narrativeを聞き取り、患者の構成化の援助

# 緩和ケアはQOL向上のためのケア

- 多専門職種ケア (multi & interdisciplinary care team)
  - 緩和ケアはチーム医療
- Total painに対するPalliation (緩和) と具体的な緩和療法 (Palliations) を行う
  - 呼吸ケア (呼吸理学療法、陽圧換気療法、オピオイド)
  - 嚥下・栄養サポート (摂食嚥下サポートチーム、PEG)
  - 理学療法、作業療法、ADL調整、痛みのコントロール
  - コミュニケーションのサポート、Speech therapy
  - 心理療法: Grief workの援助
  - ケースワーク

# 緩和ケア概念の特徴

- リハビリテーション(復権)概念を包含
  - 在宅療養を指向している。「どんな重い病気・障害であってもcommunityで生きていく権利を回復できる」
  - 自らが根治できない病気とともに生きていくことを受容
  - 家族や社会が、根治できない病気とともに生きていく人を受容
- 本人と近親者(家族)に対するケア
  - 告知後のGrief care、死別後のGrief care=Bereavement
  - インフォームドコンセントの援助
  - ナラティブの書き換えの援助、優性意識、尊厳死意識の解消
  - 心理的サポートとスピリチュアルケアの統合
- 緩和ケア=難病ケア

# 緩和ケアの定義と考え方(1990)

WHO(1990年)の緩和ケアの定義: The active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the **best possible quality of life** for patients and their families.

1. 生きることを肯定し, 死ぬことを正常のプロセスとみなす
2. 死を早めたり, 死を先に延ばしたりしない
3. 痛みや他のつらい症状をやわらげる
4. 患者ケアの心理的, 霊的側面を統合する
5. 患者が病気で苦しんでいる間も, 患者が死んだ後も, 家族がうまく対処できるように手助けする支援体制を提供する。

緩和ケアは患者のQOLの向上のための難病ケアそのもの

# Palliative care (緩和ケア) の定義2002

An approach that improves the quality of life of patients and their families facing problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering, early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual

WHO 2002

苦痛の予防と軽減，疼痛や身体的，心理社会的およびスピリチュアルな諸問題の早期の同定と十分な評価，治療を行って，生命を脅かす疾患にかかわる問題に直面している患者およびその家族の生活の質(QOL)を改善するためのアプローチである。

WHO 2002

# 緩和ケアについての誤解のリスト

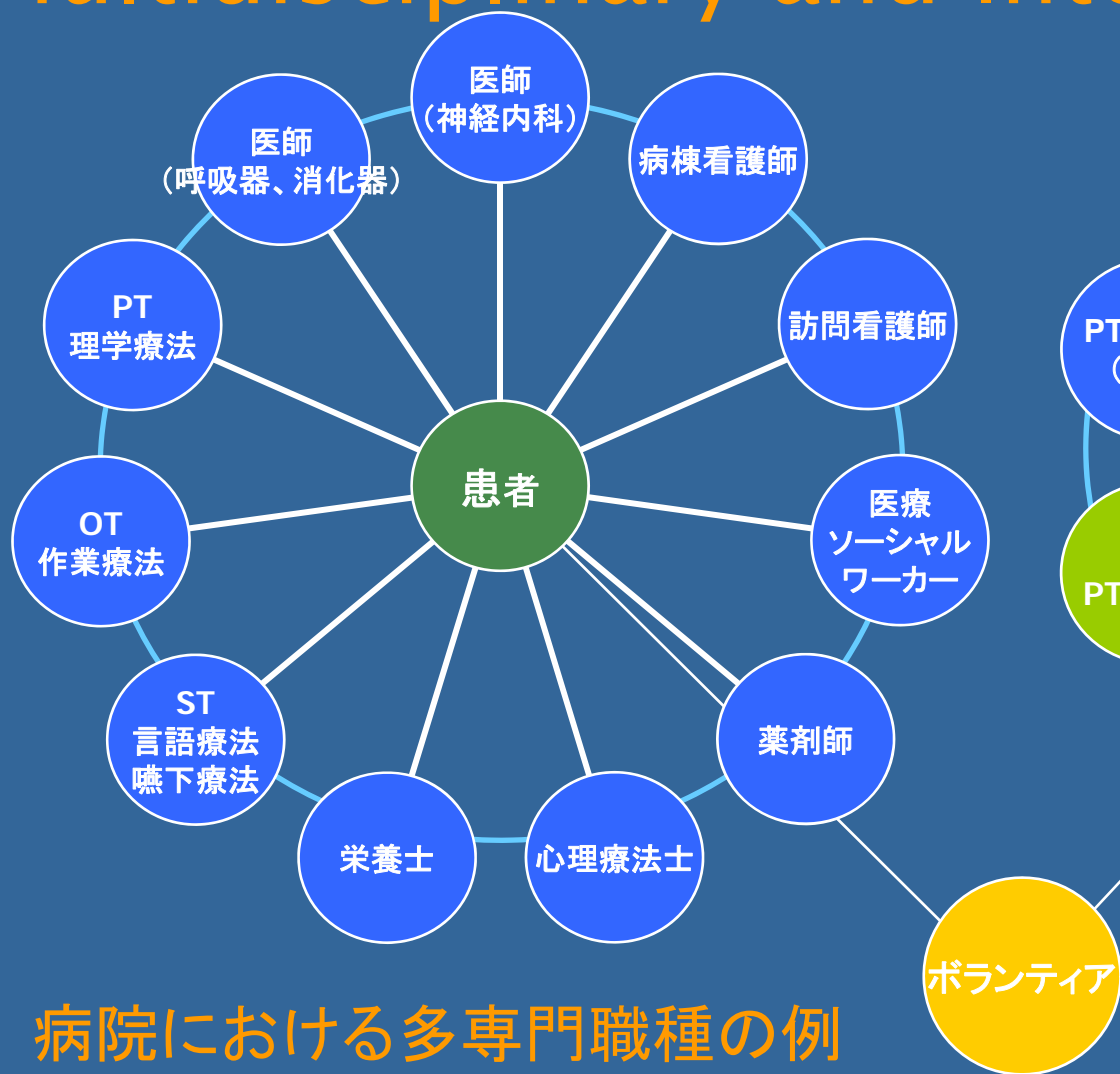
- 延命治療 対 緩和ケアというフレームづけ
- がんとAIDSの末期の診療を行うことが緩和ケアの診療
- 延命治療を望まなかった患者が終末期に苦痛なく尊厳死するためのケア
- 緩和ケアはターミナルケアであり、発症時点や告知場面では緩和ケアは不要である
- 延命処置されていた方は緩和ケアの対象から外れる

# 緩和ケアの支援の構造

- Total painを科学的にとらえ
  - 身体的、心理・社会的、スピリチュアルな側面すべて
- 診断前後から始まるケアで(遺伝性であればat riskから)
  - 早期から、また残された人には死後にもおこなうもので
- Breaking news(告知)に際しても
- Informed consent(インフォームド・コンセント)に際しても
- 常に、適切なPalliations(緩和療法)を提供し
- Inter- and multi-disciplinary teamによりおこなう
- 本人と家族・介護者・支援者は当然であり、さらにスタッフへもおこなう
- 緩和ケアにおける心理サポートは  
→ narrativeを聞き取り、患者/家族の構成化の援助(narrativeの書き換え)である。

# ALS多専門職種チームケアの例

## Multidisciplinary and Interdisciplinary care



# 緩和ケア歴史

- 近代的ホスピス(Hospice)は1967年に英国でCicely SaundersがSt. Christopher's Hospiceで根治療法のない疾患に対して開始。
  - 多専門職種ケア(multidisciplinary care)
  - Autonomy、新約聖書的な救いの原理
  - 「巡礼者保護施設(hospices)」にちなんで命名。
  - フランス語圏ではhospiceは別の意味。palliative (palliatif, Fr.)をあて、palliative care(緩和ケア)とした。緩和ケア=ホスピスケア
- がん以外を1割程度入院の原則のもとで、ALSのホスピスケアは1968年からSt.Christopher's Hospiceで開始されている。
  - Day hospice・在宅ホスピスが中心、自己負担なし。NHSの部分的援助あるが、地域社会の支持による寄付が財政基盤