

らをすべて家族が行うとすれば、大変に大きな介護負担が家族にかかってくることとなる。私がインタビューした、初期段階の患者の中には、介護を任せられる家族がいないことや、家族がいたとしてもその介護負担の大きさを理由に、呼吸器の選択は考えられない、と述べる人がいた。この点は医師側にも認識されており、以下に述べる日本神経学会の治療ガイドラインにも「人工呼吸器の使用を望んでも単身者は不可能であり、家族の積極的姿勢が不可欠で生活歴のなかに深い愛情、信頼がなければ非現実的である場合がほとんどである」と明記されている(10)。

(3) 施設介護の制約

その一方で、家族が働かなければならなかったり病身である等の理由で、病院に入院せざるを得ない患者もいる。また日本のホスピスや緩和ケア病棟は、現在のところ対象疾患を末期がんとエイズの患者にほぼ限定していて、ALS患者は原則として受け入れてもらえない(11)。しかし、わが国の病院の多くでは、ALSのような介護負担が大きい難治性の慢性疾患の患者への対応が行える体制にはなく、結果として入院せざるを得ない患者は、時に居心地の悪い思いをしている。特に人工呼吸器をつけた患者にとって、それが外れた場合にナースコールをうまく使えなかったり、気づいてもらえない事態となるのではないかという恐怖を、多くの患者や家族が語っている。私がインタビューしたある神経難病の患者（ALS患者ではないが、症状の進行によって、ALS同様に人工呼吸器の装着と、痰吸引などの介護が必要となる）は、当初痰吸引を含めた介護を在宅で行っていた家族が倒れてしまい、病院に入院することとなった。やがてその家族は回復したが、若干の後遺症があり、患者も家族も、再び在宅介護へは戻れないと考えていた。この人たちのような事例は、当初呼吸器装着を決断する際に前提と考えていた家族による在宅介護が不可能になった典型である。この患者は、自分を受け入れてくれた病院に感謝しながらも、不自由さを感じていた。自宅では時間を気にせず使えたパソコンも病院では同室者に気兼ねをするし、消灯時間までしか使えない。この患者はパソコンによってホームページを開設し、自らの

闘病体験や日々の思いを公開し、掲示板や電子メールで全国の患者や友人らと意思疎通を行っていた。この患者のように、運動機能や発声の機能を大きく失っている人にとって、パソコンの持つコミュニケーションの道具としての意味は、健常者や他の疾患で入院する患者よりも大きいはずだが、日本の病院や療養施設がこうしたニーズに十分に対応できるとは言い難い。

(4) 人工呼吸器の手控えと中止の区別

呼吸器装着については、事実上〈一端装着し、生命の維持が呼吸器に依存した状態になったならば、中止することができない〉という制約がある。神経難病の専門医の団体である日本神経学会は、治療ガイドラインにこれを明記している。

日本神経学会治療ガイドライン・ALS患者の在宅療養の現状の項目より(10)

- 7 人工呼吸器の使用については現実に即した、公平、平等な情報提供（説明）が必要。
- 8 人工呼吸器の使用を望んでも単身者は不可能であり、家族の積極的姿勢が不可欠で生活歴のなかに深い愛情、信頼がなければ非現実的である場合がほとんどである。
- 9 医療者は価値観を押し付けてはならない。
- 11 本人が望んでも人工呼吸器の停止は不可能。

これらの文言には、ALS患者の人工呼吸器装着についての医師側の意識が現れている。〈人工呼吸器を装着すれば延命が可能だが、それは家族の十分な理解や支援体制が整っていなければ実現困難な選択である〉という意識と、〈一端装着し、生命の維持が呼吸器に依存した状態になったならば、それを外してほしいという患者の要望には応じられない〉という意識である。英語圏の生命倫理学で、生命維持処置の手控え（開始しないこと、

withhold)と、中止（すでに開始されているものを途中で取りやめること、withdraw)と呼ばれてきたもの——生命倫理学の学説上は、両者を区別すべきだという意見と同一視すべきだという意見の両方がある(12)——が、事実上区別されている。その根拠について、ガイドラインに記されておらず、また私たちは現場の医師たちの意識を十分に把握していないが、個人的な見解として〈法律で認められていない〉、〈殺人罪等で告訴される恐れがある〉という理由を述べる人もいた。安楽死・自殺補助については判例もあり、また刑法との関連で様々に議論されてきたが、ALSのように本人の明確な意志があり得る場合に生命維持処置の手控えと中止の区別、あるいは生命維持処置の中止による生命の短縮、さらには鎮静（セデーション）と呼ばれる意識レベルを低下させる処置等については、わが国における学説や判例との関連性が不明確である。

2 倫理的分析

以上のような現状認識に基づいて、可能な限りの倫理的分析を試みるが、どうしても、呼吸器の取り外しを含めた、安楽死・自殺補助、あるいは日本でいう「尊厳死」の問題が一つの大きな論点とならざるをえない。しかし、具体的な論点を検討する前に、ALSという疾患が「安楽死・自殺補助」と隠喩的に結びつけられることについて警戒しなければならないと主張しておきたい。それは、ソクタグの議論(13)を見るまでもなく、国民のこの誤解や偏見を助長したり、臨床や政策上の意思決定に関わる議論を歪んだものにしかねないからである。単純に安楽死・自殺補助の是非の問題に還元できないほど、この疾患に関わる問題が複雑であることは、これまでの整理で明らかであろう。

それでも、すでに述べたように、ALSは安楽死・自殺補助が認められている国においてそれを選択する人が多い疾患である。また、他ならぬわが国のALS患者、家族、および医療福祉関係者が、死の迎え方について十分に意見を論議を重ねてきたわけではない、ということもある。私たちはインタビューの中で時折〈死〉という問題につ

いて、患者、家族、医療福祉関係者が互いに意見を異にするのを目にした。希望を持ちながら最後まで生きるということと、自ら望む死のあり方を考えるという二つをともに考えるということは、容易に行えないだろうし、また話題にしにくいこともであろう。だが、こういった話題を避けることで、患者の自律や尊厳が損なわれることは望ましくない。したがって、広く難病医療、末期医療のケアのあり方、自律支援のあり方を考える中で、安楽死・自殺補助を含めた死の迎え方、見送り方を位置づけてゆくべきだと考える。

(1) 自律と尊厳

呼吸器を装着した日本のALS患者の中には、〈呼吸器を装着しても人間らしく尊厳を保って生きることができる〉という意識や自分の姿を積極的にアピールしている人たちがいる。これは、生命維持処置によって生きる人について、従来「スバゲッティ症候群」というような隠喩によって語られてきた、延命処置を否定的に見る言説とは正反対の価値を語っている。終末期医療の議論には、〈生命維持処置に依存した状態の人間は自律を失っていて、尊厳のない状態で生きている〉という価値観がしばしば暗黙の了解として含意されてきた。こうした言説が公式に表明されることは少ないにしても、患者にとっての呼吸器装着の是非、あるいは社会の側からの、呼吸器装着をして生きようとする患者への公的扶助を考える際に、常に影を落としている価値観であると思われる。呼吸器を装着したALS患者らがこの価値観を懸念し、それを払拭しようと努めていることが、その証左であろう。また、こうした議論においては暗黙理に遷延性植物状態やがんなどが想定され、〈終末期〉と一括りにされる状況が疾患によって様々に異なる点はあまり言及されないのが通例である。ALSの倫理問題を論じるにあたって、〈自律〉と〈尊厳〉に含意されるものとは何かを明確にすること、その価値判断に含まれる論点先取を排除することが、まず重要である。

1) 〈自律〉と〈尊厳〉の分離

安楽死・自殺幫助や、生命維持処置の中止（消極的安楽死）を正当化してきた主要な論拠は、〈尊厳〉とは切り離された〈自律〉もしくは〈自己決定〉である。早くから安楽死の議論を重ねてきたオランダでは、1973年にポストマ・パン・ポーヘン医師が、実母の要請を受けて致死量のモルヒネを注射して死なせ、執行猶予付きの1週間の軽い禁錮刑を言い渡された事例以来、1984年のスホーンハイム判例によって最高裁判所が違法性阻却の条件を確立するまでの一連の議論において、終末期のある状態を一律に〈尊厳なき状態〉と定義するのではなく、患者の〈自己決定〉によって積極的安楽死を容認したのであった(14)。また米国を見ても、生命維持処置の中止の適法性を確立したと見なしうるクインラン、クルーザンの両判例において、安楽死・自殺幫助の問題は、米国憲法におけるプライバシー権を中心にその正当性が論じられた(6)。プライバシー権とは、憲法修正第一四条の法の適正手続き条項が保護している〈個人的な自由〉の解釈である。両事例を通じて、米国の司法は、プライバシー権に延命処置を受けずに死ぬ権利が含まれると解釈したのだった。つまり、オランダでも米国でも、司法が終末期のある状態を〈尊厳なき状態〉と見なすべきか否かの評価を下したのではなく、いわばそれを個人の自己決定の範疇のものとして、一定の制約の範囲内で認めた、というべきなのである。これについては、日本の横浜地裁が安楽死を容認しうるものとして1995年に示した4要件についても同様に捉えることができる。同判決において被告有罪の根拠となったのは、〈患者本人からの要請〉という、まさしく〈自己決定〉の要件が欠けていたからであった(15)。もちろん、これらの司法判断において、安楽死・自殺幫助が患者の自己決定のみに完全に委ねられたということではできない。合法化または違法性阻却の条件として、〈終末期であること〉〈治療法がないこと〉〈苦痛が除去できないこと〉等の症状や治療法についての諸条件や、〈医師の手によること〉〈複数の医師による診断を要すること〉〈適切な方法によること〉等の実施上の諸条件が与えられている。しかし、これらの条件はい

ずれも患者の医学的状态の確定や治療法・対処法の有無、および実施上の条件であり、〈尊厳なき状態〉を定義するものとはいえない。

このように、生命倫理学の学説や司法判断の立論においては、一定の条件付きながら、死に関する〈尊厳〉の評価を個々人の〈自己決定〉という意味での〈自律〉に委ねてきた、ということができ、〈尊厳〉を一律に定義することを避けてきた理由は種々に考えられるが、一つには〈非宗教的多元主義 secular pluralism〉という、ほぼ共有された前提があること、もう一つは〈尊厳なき状態〉という議論がナチスによるユダヤ人虐殺の正当化に用いられたという歴史的な省察があること、の二点がよく論じられている(16)。この価値観に従えば、ALS患者が呼吸器を装着した状態を〈尊厳なき状態〉と見なすか否かは、個人の評価によって決めるべき、ということになる。すでに述べたとおり、オランダでも米国でも、ALSは安楽死・自殺幫助を選択する人の多い疾患となっているし、そうした選択をする人によって〈尊厳のない状態で生きていたくない〉という価値観が発せられる。しかし、〈尊厳〉の評価を個人に委ねることにより、その個人的評価がどれほど適切な情報に基づいたものなのかという視点が社会的にあまり論議されなくなってしまう観もある。オランダや米国で安楽死・自殺幫助の実態を踏まえながら批判的に論じている人の中からは、こうした指摘が現れている(5)。

2) 〈自律〉と〈尊厳〉を不可分とする学説

死をめぐる〈尊厳〉評価を個人に委ねるという立場と対照的に、〈尊厳〉と〈自律〉との関係を普遍的に不可分なものに見なしたのは、カントである。カントは〈自律〉こそが人間のような理性的存在が〈尊厳〉を持つ理由だと主張した。ただし、カントにとっての〈自律〉が、生命倫理学で議論されてきた〈自律〉とはかなり異なっている点に注意しなければならない。これについては Secker が批判的に論じている(17)。カントにおいては、自律とは、〈自己決定〉ではなく、普遍的な道徳法則による〈自己立法〉（英語でいう self-legislation）であった。この〈自己立法〉が

行える存在こそが理性的存在であり、その能力ゆえに、理性的存在には尊厳が認められるのであった(18)。

ALS 患者について、〈自律こそが人間に尊厳を与える〉という価値観を検討するために、ごく便宜的に以下の4種に分けて考えてみる。

自律の形式的分類

① 社会的自律

社会生活を他人の援助なしに行えるという意味での自律。

② 動作的自律

動作が他人の介助なしに行える、という意味での自律。

③ 呼応的自律

他人と意思疎通が行え、他人に対して自分の意思、希望、指示等を伝達できる、という意味での自律。

④ 内的自律

正常な思考を行える、という意味での自律。

この分類によれば、ALS とは動作的自律と呼応的自律を段階的に低下させ、その結果として社会的自律をも困難にしてゆく疾患である、といえるだろう。ALS が進行すると、一部の患者には TLS (totally locked-in state、全随意筋麻痺) と呼ばれる状態が生じることがある。「閉じ込められた状態」を意味する名称が示すように、これは全ての随意筋が麻痺し、眼球運動も含めた一切の身体動作が行えなくなる状態である。現在脳波などによる意思表示装置の研究開発が行われ、臨床応用もされてはいるが、まだ TLS の患者が完全に意思表示をできるという段階には至っていないようである。したがって現状では、TLS の患者の中には、〈社会的、身体的、呼応的自律のすべてを失い、唯一内的自律がありうるが、それを他者が確認する手段がない〉という状態の人がいる、ということになる。

カントの定義した自律を字義通りに解釈するならば、自律の本質は外的要因によって左右されな

い内的自律にあり、〈ALS 患者は、TLS の場合も含めて、自律と尊厳を保ちうる〉と言えるのかもしれない。社会的、身体的、呼応的な自律を保っている人——例えば〈裕福な生活を営み、身体的に健康で、意思を表示できる人〉——がいたとしても、その人が普遍的な道徳法則を無視していれば、カントの定義では自律を持たず、むしろ他律的とされる。逆に、〈社会的、身体的、呼応的な自律を失っているが、内的には普遍的な道徳法則を自らに課している人〉は、自律を保っているが、身体的障害によって、それを行為として実現できず、また他者に対して表明・指示・依頼することができない、ということになる。

とはいえ、TLS の患者がどのような内的意識や感覚を抱いているかを知る方法はいまのところなく、苦痛や痒みなどの不快な状態を感受していても、それを自らの動作や他人への指示・依頼によって除去できない。このような困難な状態で生きている人に対して、〈自律と尊厳を保つべきだ〉という価値観を押しつけてよいとも言い難いだろう。ただ、そのような困難にも関わらず、〈内的自律を保ち、それゆえ尊厳を保とうとする人〉が存在する可能性は否定できず、一律に〈尊厳なき状態〉と定義づけることは不可能である。今後 TLS の患者の意思の確認（「はい」「いいえ」の二者択一の意味表示しかできなくても、様々な質問に答えてもらうことができるはずである）、あるいは内的な感覚の一端が、機器の開発によって脳波や脳血流などによってうかがい知ることが十分にできるようになれば、自律や尊厳が保たれる条件や、それに対する外部からの支援の方法を考えることができるかもしれない。

以上の考察から言えることは、【1】人工呼吸器をつけて生きる ALS 患者について、一律に〈尊厳なき状態〉と定義づけることはできない、【2】その状態の〈尊厳〉の評価を個人に委ねるにしても、その評価の是非、妥当性についての社会的論議を避けるべきではなく、また【3】TLS を含めた多様な病態について、患者の自律を保つ条件や、それを支援する手段について検討することを放棄してはならない、ということである。

(2) 正義 — 社会は ALS 患者をどこまで支援すべきか

次に問題となるのが、〈自律や尊厳を保って生きようとする患者に対して、私たちの社会がどこまでの支援を行うべきなのか〉という論点である。これを正義の観点から考えてゆく。保健医療の大きな目標の一つは、患者の自律の向上を支援することにある。先に便宜的に分類した四種の自律——社会的、動作的、呼応的、内的——のいずれかを回復させたり補ったりするために、人員や技術、機器や薬剤、税金等の社会的資源が利用されている。したがって、〈自律支援〉と〈資源配分〉の関係が、この論点の核心にある。〈社会的資源をどれだけ配分することが正義にかなっているのか〉という厚生経済の議論は、米英の生命倫理学においては主要な論点であり続けてきたが、わが国の医療倫理学・生命倫理学では議論の少ないところである。また厚生経済の議論でも、ALS のような特異な特徴を持つ神経難病について、従来の議論の妥当性が検証されたことは少ない。ALS 患者のように重度の要介護者に対する資源配分を行うことを基礎づけるのは、〈平等主義的な正義論〉である。ここでは、その主要な理論であるロールズの基本財 (primary goods) に基づく理論とセンの潜在能力 (capability) に基づく理論について考える。

1) 基本財

ロールズの平等主義的な正義論は、功利主義的や自由市場原理に基づく資源配分の議論を批判するものとして医療資源配分の問題に援用されてきた。ロールズ自身は保健医療領域を自分の正義論の適用外にあると見なした(19)が、彼の理論の基盤である〈基本財〉という概念が一定の医療資源を包含すると仮定することで、何人かの論者が保健医療分野への拡大を試みてきた。例えば〈最小限の医療アクセス権〉が〈基本財〉であるとの前提に立てば、米国のメディケア・メディケイドのような最低限の医療を受けられるような資源配分を正当化できる(20)。しかし、配分される医療資源には限界があり、〈基本財〉と見なしうる〈医療アクセス権〉の範囲を無制限に拡大することはで

きない。そこで、どの程度を適正な〈医療アクセス権〉と見なすのかを評価しなければならないのだが、これこそがロールズが保健医療の問題を回避しようとした根拠である。ロールズの正義論では、〈無知のベール〉をまとった〈原初状態〉にある人々が〈最も恵まれない人〉の不利益とならないような政策を選択すると仮定されている。それが可能なのは、人々が〈無知のベール〉をまとい、自分自身のアイデンティティについては無知であっても、〈人々の被る利害については十分に知っている〉という前提があるからである。以前に筆者が論じたように、【1】人々がその病気や治療法についてかなり明確に知っている、【2】効果的でコストのかからない治療方法が確立しているために、治療されずにいることの不利益が誰の目にも明らかである、【3】その治療方法が人々の抱く価値観と衝突しない、といった条件が満たされない限り、この前提は成り立ちにくい(21)。虫垂炎の手術や結核に対する抗生物質による治療のような場合がこうした条件を満たす例である。

翻って、〈ALS 患者が人工呼吸器を装着して生きるのに必要な社会資源をどの程度配分すべきか〉という問題を考えれば、こうした条件はほとんど満たされない。〈呼吸器装着〉は、一面では〈生きるか死ぬ〉という選択の余地のないかに見える問題である一方で、その〈生〉の選択を〈尊厳ある生〉と見なすか否かという評価によって、その選択が利益となるのか危害となるのかが明確ではない。すでに述べたように、これは個人的評価に委ねられるべき問題であり、社会として一律には決められない主観的な価値判断である。この時点で、ロールズの理論の範疇を越えてしまうのである。

2) 潜在能力

主観的評価は多様でよい、という前提で平等主義的な理論を展開したのがセンである。センの理論は、私たちの社会に暮らす人々が、『適切な栄養を得ているか』『健康状態にあるか』『避けられる病気にかかっていないか』『早死にしていないか』などといった基本的なものから、『幸福であるか』『自尊心を持っているか』『社会生活に参加し

ているか』などといった複雑なものまで多岐にわたる」生活の質に関わる機能——潜在能力——を達成するための資源配分を正当化する。つまり、「人の存在はこのような機能によって構成されており、人の福祉の評価はこれらの構成要素を評価する形をとるべき」であり、「潜在能力に基づく正義の評価では、人々の要求は、それぞれが持っている資源や基本財によって評価されるのではなく、価値ある生き方を選択する自由が実際にどのくらい享受されているかで評価される」と主張する(22)。

このような観点に立つと、人工呼吸器を装着して生き、個々人に多様な価値ある生き方が実現できるのだと訴えている ALS 患者がいることが想起される。この人たちのように、呼吸器を装着して生きることを〈尊厳ある状態〉と見なす人にとっては、呼吸器は多様な価値ある生き方の選択のための自由に不可欠であり、生存という最低限の権利を手に入れるための手段である。逆に、その状態を〈尊厳なき状態〉と見なす人にとってはどうだろうか。センの理論をもとに考察する場合に重要なのは、呼吸器を最初から選択しようとしないう人にとっても、〈選択する、しないを決める自由〉が保障されていることである。この選択の自由を保障するには、〈家族の介護支援体制や経済状態などに関わらずに人工呼吸器を装着し、かつ十分な介護を受けられる〉という条件が不可欠である。さらには、患者自らがより確実な評価をするために、〈実際に装着してみて、その上で評価する自由〉も含まなければならない、という議論も成り立つはずである。

このように、潜在能力に基づく議論は、〈日本の ALS 患者が、希望さえすれば、家族の介護支援体制や経済状態などに関わらずに人工呼吸器を装着し、かつ十分な介護を受けられる〉という資源配分の議論と同時に〈呼吸器を中止する自由をも保障すべきだ〉という議論をも基礎づける。問題となりうるのは、そうした選択の自由を現実のものとするために、必要となる社会資源やコストがどの程度なのかであろう。しかし、これは〈生存〉という最も基本的な問題に関わる選択であるがゆえに、必要な資源が大きすぎることを理由にそれ

を認めないのならば、単に保健医療領域への資源配分だけでなく、他の社会事業に振り向けられる社会資源と比較して、よほど説得力のある議論を組み立てなければならないはずである。

以上、正義についての考察の結論として、以下のことが導かれる。【1】ALS 患者が人工呼吸器を装着して生きるのに必要な社会資源をどの程度配分すべきかについて、その〈生〉の選択を〈尊厳ある生〉と見なすか否かを個人的評価に委ねる自由を認める限り、ロールズの基本財に基づく平等の議論は困難である。しかし【2】センの潜在能力を基盤とした平等の立論によって、ALS 患者は〈希望すれば、家族の介護支援体制や経済状態などに関わらずに人工呼吸器を装着し、かつ十分な介護を受けられる〉ための相当な資源配分を要求する権利を持つという主張と、【3】呼吸器を装着して生きる状態を〈尊厳なき状態〉と見なす人にとっても、〈実際に装着してみて、その上で評価する自由〉が保障されていなければならないという主張が基礎づけられる。

結び

ALS 患者は、自分たちの疾患に関連して、ことあるごとに安楽死・自殺補助、あるいは「尊厳死」の議論が持ち出されることに対して、自分たちに対する医療・福祉の「切り捨て」ではないかという懸念を表明してきた。また、すでに安楽死・自殺補助を認めている国や地域を含めて、世界各国の障害者団体は、安楽死・自殺補助を、自らの存在否定、あるいは医療福祉の減退への脅威として反対している(23)。立岩が指摘するように、安楽死・自殺補助とは、社会的コストの最もかからないターミナルケアでもある。つまりは、社会、健常者という、医療費を負担する側にとって、「安楽死・自殺補助」とは、患者の自律性、自己決定を尊重するようで、「コスト意識」によって難病患者を無自覚に切り捨てるものとなる危険を含んでいる。

しかしその一方で、医療の効率化や医療費の削減は大きな政策的動静として確実に進行している。

その環境の中で、ALS 患者の自律を支援し、将来において根治療法が確立するまでできる限り多くの患者が高い QOL を保って生存できる環境を整えるためには、単に慈善的な議論ではなく、明確な根拠に基づいたものを組み立てなければならない。それでも、最近の経済学理論の道徳理論への接近に見るように、自律支援と資源配分の議論は、決して価値中立的な数量計算のみから導き出されるものではなく、平等や権利、自由といった倫理的諸概念に裏打ちされたものでなければならない。本論で試みたのは、ごく不十分な試論にすぎない。今後はさらに確実に事実に基づいた把握をするための社会調査と、それに基づいた広範囲にわたる倫理的検討をさらに行っていきたい。

謝辞

本研究には日本 ALS 協会新潟県支部の若林祐子氏に多大なご協力をいただきました。また多数の ALS の患者さん、ご家族、ご遺族、医療関係者の方々にお話をうかがわせていただきました。この場をお借りして心より感謝を申し上げます。

注

- (1) 『南山堂医学大辞典 18 版』（南山堂、1998 年）の ALS の項の記述より。
- (2) R.A.Robbins, et. al., "Quality of life in ALS is maintained as physical function declines." *Neurology* 56, 2001, 442-444. など。
- (3) インターネットでは多数の ALS 患者のホームページが公開され、積極的な活動の様子を目にすることができる。また日本 ALS 協会の機関誌「JALSA」等の発行物にもこうした事例が随時紹介されている。
- (4) J.H.Veldink, et. al., "Euthanasia and Physician-Assisted Suicide Among Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Netherlands." *New England Journal of Medicine*, 346(21), 2002, 1638-1644.
- (5) L.Ganzini, S.Block, "Physician-Assisted

Death - A Last Resort?" *New England Journal of Medicine*, 346(21), 2002, 1663-1665.

- (6) ペンス『医療倫理 —よりよい決定のための事例分析—』第 1 巻（宮坂道夫、長岡成夫訳）、みすず書房、2000 年、41-80 頁。
- (7) 厚生労働省の審議会「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」の議事録等は、本稿執筆の時点で、同省のホームページで公開されている。（<http://www.mhlw.go.jp/index.html>）
- (8) 徳山祥子、川村佐和子、数間恵子、牛込三和子、和湖史子、大野ゆう子「長期在宅経気管人工換気療法者における気道浄化看護に関する検討」、『日本呼吸管理学会誌』7 巻 3 号、1998 年、213-218 頁。
- (9) 佐久間志保子、滝波順子、石橋智昭「ホームヘルパーの医療関連行為の実態 —現職ホームヘルパーへの大量調査より—」日本在宅ケア学会第 5 回大会、『日本在宅ケア学会誌』5 巻、2001 年。
- (10) 日本神経学会は治療ガイドラインをホームページで公開している。（<http://www.neurology-jp.org/>）
- (11) 現在の緩和ケア病棟の設置基準には「主として末期の悪性腫瘍の患者又は後天性免疫不全症候群に罹患している患者を入院させ、緩和ケアを病棟単位で行うものであること」と明記されている。この基準は全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会のホームページで見ることができる。（<http://www.angel.ne.jp/%7Ejahpcu/>）
- (12) ペンス『医療倫理 —よりよい決定のための事例分析—』第 1 巻（宮坂道夫、長岡成夫訳）、みすず書房、2000 年、72 頁。
- (13) ソンタグ『隠喩としての病い』、富山太佳夫訳、みすず書房、1982 年。
- (14) 宮野彬『オランダの安楽死政策 —カナダとの比較—』、成文堂、1997 年、26-29 頁。
- (15) 横浜地判平 7・3・28 判時 1530 号 28 頁。
- (16) ペンス『医療倫理 —よりよい決定のための事例分析—』第 1 巻（宮坂道夫、長岡成夫訳）、みすず書房、2000 年、127-129 頁。
- (17) B. Secker, "The Appearance of Kant's Deontology in Contemporary Kantianism: Concepts of Patient Autonomy in

Bioethics,"Journal of Medicine and Philosophy,
24(1), 1999, 43-66.

(18) カント『道徳形而上学原論』（篠田英雄訳）、
岩波書店、1785年、118-119頁。

(19) ロールズ『正義論』（矢島鈞次監訳）、紀伊國
屋書店、1979、99-101頁。

(20) N. Daniels, Just Health Care, Cambridge
University Press, 1985

(21) 宮坂道夫「資源化の正義と物語的正義 —生
命倫理学における正義論についての試論—」、
『生命倫理』、13号、2002年、168-174頁。

(22) セン『不平等の再検討 —潜在能力と自由
—』（池本幸生、野上裕生、佐藤仁訳）、岩波書店、
125頁。

(23) 立岩真也『弱くある自由へ —自己決定・介
護・生死の技術—』、青土社、2000年、54-56頁。

大会、富山、2003年、11月22、23日
Michio Miyasaka: Resourcifying human
beings - objectivity and subjectivity. 17th
International Congress of the European
Society for Philosophy of Medicine and
Healthcare, Vilnius, Lithuania, August 21-23,
2003

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

本報告書の段階においては、特になし。

2. 実用新案登録

本報告書の段階においては、特になし。

3. その他

本報告書の段階においては、特になし。

E. 健康危険情報

本報告書の段階においては、特になし。

F. 研究発表

1. 論文発表（書籍）

宮坂道夫：医の倫理と生命倫理，下条文武ら編
『ダイナミック・メディシン』，西村書店，第2
巻，10-2 ~10-3，2003

宮坂道夫：患者の人権，下条文武ら編『ダイナ
ミック・メディシン』，西村書店，第2巻，10-5，
2003

宮坂道夫：医師の義務と裁量権，下条文武ら編
『ダイナミック・メディシン』，西村書店，第2
巻，10-7~10-8，2003

宮坂道夫：臨終の立ち会い方，下条文武ら編『ダ
イナミック・メディシン』，西村書店，第2巻，
10-14~10-15，2003

宮坂道夫：医療倫理と原則主義，栗原隆編『知
の地平 —大学におけるマルチリテラシーと応
用倫理』，東北大学出版会，153-169，2003

2. 学会発表

宮坂道夫、宮内 愛、若林佑子：ALS等の難病
における自己決定と患者および家族・介護者の
QOL — 患者および家族・遺族への聴き取り
調査から —、日本医学哲学・倫理学会第22回

患者の自由な意思決定をいかにして実現するか

分担研究者 清水 哲郎 東北大学大学院文学研究科教授

研究要旨

神経難病患者とその家族の QOL を高く保つための方策を検討するという課題の下で、昨年度までの研究を通して浮かび上がってきた問題に、患者の自由な意思決定を実現するためには、治療の選択肢（例えば、人工呼吸器装着・不装着・中止）の倫理的妥当性を理論的に保証するだけでは不十分であり、患者が自らの生き方を現実的に自由に選べるような環境設定が必要であるという点がある。例えば、長期間に亘る療養生活の中で、患者が家族にかかる負担の増大を心苦しく思うような環境では、自らの本意ではない治療の選択への有形無形の圧力がかかる。これに対しては患者・家族の負担を軽減すべくケアを社会化することが望まれた。そこで、本年度はケアの社会化を実現するための方途および実現可能性を明確にするべく、倫理的検討に加えて、欧米における理論的状況を見ることを通して、問題点を検討した。その結果、ケアの社会化を実現するためには、医療をめぐるどこまで社会的に保証するのか、個人の自己負担にするのかという社会のあり方についての社会的合意が必要であるが、それは必ずしも楽観的な状況ではないことが明らかとなった。

A. 研究目的

患者の療養生活が家族の生活にさまざまな影響を及ぼすことは避けがたい事実である。では、それは仕方のないことであり、家族は相当のストレスを受けつつも、患者のケアをすることが当然であるのか。あるいは、患者は、家族を束縛し、ケアを強いるような療養方針は選択すべきではないのか。これに対しては、家族であるという理由で介護を精神的に強要するような倫理観を排除するとともに、社会的なサポート体制を充実させてケアを社会化することが望まれる。そこで、本研究はケアの社会化を実現することによって患者が精神的なストレスなしに自由な選択をすることができるようになることを目指して、そのために必要な条件を明確にし、実現を妨げる諸要因とその解消の可能性を検討することを目的とする。

B. 研究方法

まず、神経難病患者の療養生活が、家族の生活

に与える影響と、それを巡る患者・家族の思いについて、すでに行った患者・家族および医療者への聞き取り調査の結果を前提として、患者が感じる圧力の事実と、ケアの社会化の有効性をまず確認する。その上で、欧米の雑誌論文から、患者の呼吸器装着・非装着および中止を中心として、どのような論調があるのか、また、ケアの社会化によって家族の負担が軽減しているという事実があるかどうかを調査する。その結果に基づき、ケアの社会化の有効性について、およびそれを妨げる要因を検討し、その解消の可能性について理論的考察を加える。なお、本研究は理論的枠組みを創ることを目指していること、事実どうであるかというより、理論的にどうであるはずかを検討するものであるため、事実の調査に基づきつつも、実際の研究は理論的考察という方法による。

C. 研究結果

家族に負担をかけながら療養生活を送っている

多くの患者が、家族にかかる負担について負い目を感じることに、また、人工呼吸器を装着するかどうかの選択を迫られる時に、装着によってさらに長期間に亘って家族に介護の負担がかかることを心苦しく思うことは事実である。この思いは患者を人工呼吸器装着に対して消極的な姿勢へと傾ける圧力となる。さらに、人工呼吸器を装着した後も「外せるものなら外したい」という思いとなる。

さて、本研究分担者はすでに「人工呼吸器装着・不装着についての事前指示の倫理」（『特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究班・平成11年度研究報告書』所収）等において、人工呼吸器を外すことが倫理的に許容されることを主張し、外す可能性を認めることによって、装着の選択がし易くなることを指摘してきた。このことについては現在も見解は変わっていないが、外す可能性を認めることが上述のような患者の状況に及ぼす影響を考慮しなければならないことを付け加えたい。すなわち、「着けたら外せません」という現在の医療者の大方の見解には、呼吸器を装着して生き続けたい患者を周囲の圧力から守るガードになっているという面があり、倫理的検討を通して「外すこともできます」となった場合には、こうした患者は日々「外すこともできるのに外さないで私が生き続けているために、家族に負担をかけ続けている」と、外すことへの圧力を感じるようになってしまうであろう。このようにして「外す可能性」の倫理的正当化は、生き続けることがもはや苦痛でしかないと考えるような患者にとっては、その選択の幅を広げるものであっても、生き続けたい患者にこれまでにはなかった圧力をかけることになってしまう。

そうであれば、外す可能性を公共的に認めると共に、それによって患者がこうした圧力を受けないように社会的条件を整えておく必要がある。それがケアの社会化であり、家族の負担が軽減されることによって、患者は身近な人たちに具体的に負担をかけているという負い目から解放され、たとえ「外す可能性」が公認されるようになって、

それが「外せ」という圧力にならずに済むであろう。——以上が、倫理的に適切な考えを実行するに際してケアの社会化という環境設定が必要な理由である。

そこで、こうしたことを巡って、欧米の医療現場において何か参考にするべきことがあるかを見てみた。該当する論文はそう多くはない。その中でALSを巡る諸問題を包括的に概観しつつ論じている有力な専門家の見解をとりあげる（Rowland, LP & Shneider, NA, Amyotrophic Lateral Sclerosis, N Engl J Med, 344:22(2001)）。彼らは、「人工呼吸器装着」を選択する患者は少ないとして、その理由として、長期間に亘る「全く動けず、コミュニケーションも限られてしまう」生活および「家族に重荷を負わせる」ことを挙げている（別の文脈ではこれらに加えて医療費が嵩むことも挙げる）。また、生の最後については、「医師によって幫助された自殺」に言及して、「いつ」が問題だ、すなわち、未だ日常生活ができる状態では早すぎるし、かといって身体機能が低下して、自殺できなくなってしまってからでは遅すぎる、といった指摘をしている。さらには幫助された自殺や、一旦装着した人工呼吸器を外すことを望む人は少数にとどまることを指摘し、それがホスピス運動の影響かもしれないとして、緩和医療において麻薬によるコントロールでは十分でない時になされる《持続的鎮静》（著者は terminal sedation と言っている）を、「余命を延ばしはしないけれども、法的にも倫理的にもまっとうなものとして提示している。

以上は一例に過ぎないが、とくに合衆国の医療事情を背景に考え併せると、個別の専門家の考えというよりは、それなりの社会状況のなかでこのような理論的傾向が広がっていると見るべきだろう。

D. 考察

以上の結果に基づいて、次の二点について考察する。

(1) 生の最後の迎え方をめぐる Rowland & Shneider の論は、緩和ケアないし終末期ケアにおける鎮静についての諸論考を併せ考えると、合衆国の理論状況を反映したものと考えられる。彼らは《積極的安楽死》には否定的らしいが、《医師に幫助された自殺》や《人工呼吸器中止》は認めている。しかし、さらに最近の「ホスピスケア運動」に由来するものとして、《持続的鎮静》を推奨する口ぶりである。著者らは明言していないが、持続的鎮静についての諸論文を参照すれば、これは栄養・水分補給中止を伴っている可能性が高く、《緩慢な安楽死》(slow euthanasia) と呼ばれることがある生の終わらせ方と推定される。

TLS となっても最後まで人工呼吸器を着けて生き続けるというあり方は、特別に論じる必要のないことなので言及されていないのかもしれないが、以上のような《生き続けることを選ばない／死を選ぶ》手段のみが生最後の最後として枚挙されると、それは著者の意図がどうであれ「ALS 患者の最後は悲惨なものであり、どこかで生を放棄する手段を講じるほうがいい」というメッセージになりかねない。その理由として、「全く動けず、コミュニケーションも限られてしまう」という患者自身にとって苦痛であろう状況と並んで、「家族の重荷」「経済的負担」が挙げられる時に、「どこかで死を選ぶほうが周囲の人々ひいては社会の為になるのだ」というメッセージとして患者に圧力を及ぼすものとなる可能性すらある。確かに著者らの挙げる手段は倫理的に正当化されるものかもしれない。だが、倫理的にまっとうだと理論を語ることが、語る文脈によっては社会的圧力となるだろう。——以上は決して著者の理論の批判ではなく、合衆国の状況について日本の文化の中にある立場から見るとどう評価されるかを考察したものである。

(2) 《ケアの社会化》を実現すること自体に大き

な困難がたちはだかる可能性が認められる。すなわち、家族の負担を引き受ける側の社会が、社会的に引き受ける負担に限度を設け、それを越えた医療は保証しないならば、そのことによって社会自体が結局患者に圧力をかける立場になってしまうからである。

ケアの社会化とは、患者および家族にかかる負担を社会の成員全体で引き受けることに他ならない。それは現在罹患している患者と家族の負担軽減になる代わりに、社会の成員すべての負担増となる。そして医療資源確保のために社会の成員全員に負担を強いることの是非は、どのような社会が好ましいかという問題と直結する。実際、合衆国において、家族の大きな負担という問題が解決されておらず、患者の選択に少なからぬ影響を及ぼしているという事情は、医療保険加入すら強制的でない事情を考えれば、日本以上ではないかとも推測される。

医療をめぐるどこまで社会的に保証するのか、あるいはどこまで個人の自己負担にするのかという社会のあり方についての社会的合意が必要であるが、それは必ずしも楽観的な状況ではない。日本においても膨大な医療費を放置すれば国民の保険料等に大きな負担がかかるという現実直面して、医療費削減を目指すさまざまな施策が試みられている。それが神経難病患者の療養生活の質を向上させるという本研究の目的達成にとって障害とならないように、適切な理論と実際の方途を検討する必要がある。

E. 結論

一旦装着した人工呼吸器を外すことの倫理的妥当性について論じることは、外すことの意味を確保するために必要であるが、同時に、外さない自由をも確保できるように、社会的体制を整備することが伴う必要がある。生き続けたい人が自由に生き続けられる状況は《ケアの社会化》によって確保されるだろうが、現在の医療状況を鑑みると、この点についての社会的合意と実現には、相当な

困難が今後伴ってくることが予想される。個別の施策を提言すると共に、社会と個人を巡る理論的考察の展開が必要である。また、医療や介護の公的制度の改革と平行して、当面、ボランティア等地域の個々人の協働を引き出す活動をどのように強化していくかを考える必要がある。

F. 研究発表

1. 論文発表

・ SHIMIZU Tetsuro, Principles in Clinical Ethics : with special reference to Palliative Medicine" (高等研報告書 研究代表者 野家啓一

『臨床哲学の可能性』, 国際高等研究所, 2003年)

・ 清水哲郎, 二重結果原則か均衡性原則か——終末期の鎮静をめぐる論争から

(『モラリア』10, 1-20頁, 2003年)

・ 清水哲郎, 安楽死を希望する患者さん (『ターミナルケア』14-1 2004, パリアティブケアにおける臨床倫理 事例へのコメント)

・ 植竹日奈他「人工呼吸器をつけますか？」(メディカ出版, 2003年2月)

2. 学会発表

・ 清水哲郎, QOL と社会的自立 (特殊教育学会シンポジウム提題 東北大/仙台 9月22日)

・ 清水哲郎, ケアの哲学と臨床倫理 (ヒューマンケア学会講演 筑波大/東京 9月23日)

G. 知的所有権の取得状況

とくになし

ALS 患者の QOL を高める支援のための主観的 QOL 調査

主任研究者 中島 孝 国立療養所新潟病院副院長

研究要旨

進行した難病患者の QOL の向上を試みる際に、患者自身の Narrative の変換と価値尺度の変換が平行して行われているが、既存の健康関連 QOL 尺度では価値基準は質問紙側で完全に固定されているために、ダイナミックに変化する患者の価値観や患者の主観的な QOL を評価することができない。この欠点を改善するために、北アイルランドの王立外科大学で大変興味深い QOL 評価尺度が開発された。これは Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法、SEIQoL-DW) と呼ばれ、半構造化面接法を使い、患者の QOL ドメインを患者自身が 5 つ決め VAS (visual analog scale) で患者が主観的評価をすると同時にそれぞれのドメインについて自分の人生における重みづけを % で行いそれらの積を合計する方法である。QOL ドメインを動的に患者が変更できる点とパラメトリックな数値を計算できる QOL 評価尺度で、この QOL 尺度を使うこと自体が患者とのコミュニケーションになる利点がある。面接者の習熟度により数値データの精度が影響される欠点がある。今回この QOL 尺度について、ALS 患者 5 人に対して、人生の中で何を重要と考えているかを明確にするため、SEIQoL-DW により患者様の主観的な QOL データを収集し他の臨床評価尺度をふくめて分析を行った。

共同研究者

袖山千恵子、廣瀬敏子、島田ふゆき、小池美妃
倉石利子、山岸とし江、北沢真喜子
国立療養所新潟病院 神経内科病棟

きめ、Visual Analog Scale で測定し、相対的な重みづけをする特徴をもっている。

今回、ALS 患者 5 人に対して、人生の中で何を重要と考えているかを明確にするため、SEIQoL-DW により患者様の主観的な QOL データを収集し他の臨床評価尺度をふくめて分析を行った。

1. はじめに

ALS などの難病では、QOL 向上をめざして在宅生活を目標にするが、一般に困難ことが多い。そこで外泊を繰り返し、短期の退院を行いながら、問題点を整理し解決することで、段階的に在宅療養をすすめる、少しでも長期間の在宅生活がおくれるように援助している。看護業務のなかで、介護方法・ケア技術を家族に指導することにとどまり患者様の価値観、生き甲斐、幸福感やそれらを決定づける環境に深く関わることは不十分だった。SEIQoL-DW は対象者個人の価値観に焦点をあてた QOL 評価方法であり、評価基準を外部からではなく、患者自身が評価するドメインを動的に

2. 方法

対象患者 当院の神経内科に通院又は入院中の ALS 患者の中で同意の得られた患者 5 人(男性 2 人、女性 3 人)平均年齢 60 歳～73 歳

調査期間：2003 年 7 月 1 日から 9 月 30 日まで

臨床評価尺度：ALSFRRS-R (ALS 患者における日常生活動作を評価する客観的臨床評価尺度)

QOL 評価尺度： 1. SEIQoL-DW(個人の生活の質評価法—生活の質ドメインの直接的重量分析法)

2. ALSAQ-5、ALS 特異的な QOL 尺度(ALSAQ-5 は移動能力・ADL・食事飲水・コミュニケー

ション・情緒機能を数値化)

3. 結果

H・Kさん、63歳 男性 発病は2年前、2003年7月に気管切開をし、人工呼吸器を装着した。ALSAQ-5のスコアで、移動能力は歩行ができるので50、ADLは75、食事飲水は全く出来ないで100、コミュニケーションは言葉が話せないで100、情緒は75であった。ALSFRS-Rについては0~40でレベルが高いのが40で、H・Kさんは20である。SEIQoL-DWは、在宅中、看護者2名で、家庭訪問をし、面接をおこなう、面接内容については、まず、生活の中で大切な5つの項目(キュー)を挙げてもらい、「今あなたの生活の中で、何が一番大切ですか？どんなことがもっとも大切ですか？」という聞き方で面接をしたが、実際5項目を上げるのは、難しく、いくつか提案をしてみてその後キューの例として仕事・金銭面・生活面など上げて答えていただいた。H・Kさんについては、1)家族 2)自分の病気 3)友人 4)パソコン 5)生活姿勢が上がり、次に、キューレベル記録カードで、キューレベルを評価し、線が低いものほど生活にとってあまり好調ではないと意味し、高いものほど好調であるという事を意味する。H・Kさんは友人・パソコン・生活姿勢について低いという結果が出た(図1A)。次に、キューの重量分析を行い、それぞれ、どの程度重要なのか、ディスクを使って割合で表現した。面積が広いものほど、重要度が高く、狭いものほど、重要度が低い事を表し、H・Kさんは、自分の病気・家族の事が上位に上がった(図1B)。次に、SEI-QoLインデックスを計算する。計算方法はレベルと重みをかけあわせて、5つのキューをたすことによって表す数値(図1C)で、H・Kさんは入院中と退院後と比較すると62.25~74.5と増えているのは保健師・理学療法士が関わることにより、不安や痛みが軽減したと考える。

M・Kさん 57歳 女性

退院後、このキューレベルが入院と退院前に比べ

てこのようにバランスがとれて改善し、同病者に対して、精神的に自分の考えなどを筆談で話し、勇気づけているなど、ピアサポーター的存在であった。

K・M 60歳 男性

家族の占める割合が大きい事が特徴である。今回の調査によって、家族の占める割合が低下することがわかった、その為、レスパイト入院を繰り返していくことが、必要であると考え。

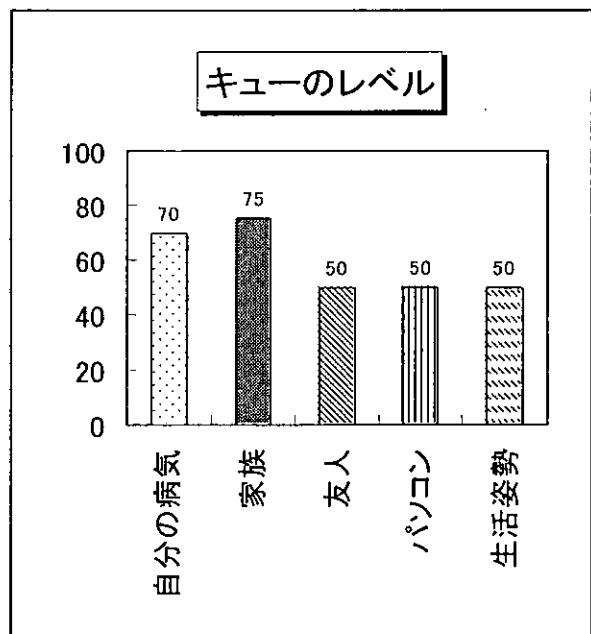
O・M 73歳 女性

在宅生活を望んでいるが、夫・娘たちの生活を自分のために壊したくない、迷惑をかけたくないという思いがあり、このことから、家族に関する事が上位を占めていると考えられる。在宅を繰り返しても、訪問されている保健師・ヘルパーなどの存在が、認められていないのが今後検討すべき課題と私たちは考える。

U・S 71歳 女性

罹病期間が14年で入院期間が長いため、医療者との関係が上位に上がり一週間の退院であっても、キューレベルが上昇し、SEI-QoLインデックスも上昇する事が解かった。

図1A



4. 考察とまとめ

ALS 患者の QOL 評価は非常に難しく、ALSAQ-5・ALSFRS-R などでは入退院における変化をとらえる事はできない事がわかった。SEIQoL-DW では面接を通して ALS 患者の QOL を構成する事柄と重みにより、QOL を数値化でき、入退院前後の QOL の変化を捉えることが可能であった。ALS 患者の QOL を面接を通して、深く理解ができ、その後の看護介入に生かす事ができる。

参考文献

1. 中島孝、筋萎縮性側索硬化症患者に対する生活の質(QoL)向上への取り組み、神経治療学、20:139-147,2003
2. 久野貞子:ALS 患者の在宅療養に向けた取り組み -患者の意思決定に基づいたかわり-、特定疾患の生活の質の向上に質するケアの在り方に関する研究、平成14年度 総括・分担研究報告書 主任研究者 中島孝、2003、17-19.

図 1 B

キューの重み

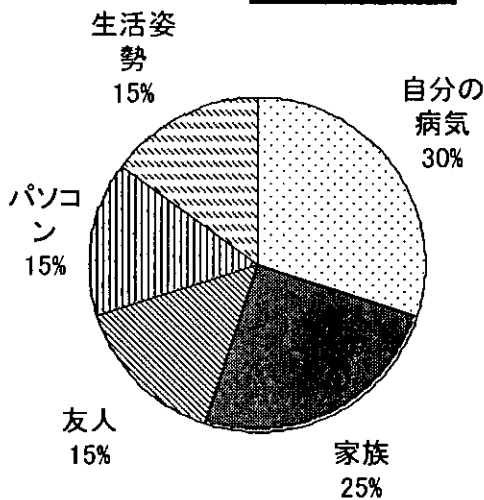


図 1 C

キュー(分野)	レベル	重み	レベル×重み
自分の病気	70%	30%	21
家族	75%	25%	18.8
友人	50%	15%	7.5
パソコン	50%	15%	7.5
生活姿勢	10%	15%	7.5
SEIQoLインデックス			合計 62.3

SEIQoL-DW では QOL ドメインを動的に患者が変更できる点とパラメトリックな数値を計算できて、比較対照試験での利用、Z score の計算などが可能な QOL 評価尺度です。この QOL 尺度を使うこと自体が患者とのコミュニケーションになる利点がありますが、面接者の習熟度により数値データの精度が影響される欠点がある。

ALS 患者 QOL 向上のためには家族の役割、保健師、訪問看護師、ヘルパー、ボランティア、ALS 協会などとのつながりが、重要であることがわかった。SEIQoL-DW を利用する事はよい影響があり、患者の QOL が向上する事がわかった。今後、SEIQoL-DW を十分理解し、慣れていくことが必要である。

個人の生活の質評価法(SEIQoL)
生活の質ドメインを直接的に重み付けする方法(SEIQoL-DW)

実施マニュアル
(未確定版)
(翻訳、横浜市立市民病院、神経内科 大生定義)

アイルランド ダブリン2 マーサー ストリート マーサービル
アイルランド王立外科大学
医学部 心理学科

Ciaran A.O'Boyle¹, John Browne¹, Anne Hickey¹, Hannah M.McGee¹, C.R.B.Joyce²

1. アイルランド王立外科大学、医学部心理学科
2. ベルン大学、精神科外来診療部(スイス)

©アイルランド王立外科大学 心理学科 (1995年)

目次

1.0 はじめに	ページ数はあとで
2.0 SEIQoL-DW の実施	
2.1 実施方法	
2.2 実施中におきる問題	
3.0 SEIQoL のスコア化	
3.1 スコアの記録	
3.2 SEIQoL アウトカムデータを導き出す	
3.3 データの表示	
3.4 プロスペクティブ(前向き)研究における SEIQoL-DW の使用について	
4.0 参考文献	

謝辞:

SEIQoL の開発にあたっては、CIBA Geigy 株式会社(本当は有限会社)(スイス、バーゼル)およびアイルランド王立外科大学より資金援助をいただきました。また、各個別研究には、アイルランド保健研究審議会、アイルランド関節炎財団、英国老年医学会、HIV プライマリケアプロジェクトからご援助いただきました。

個人の生活の質評価法
(SEIQoL)

生活の質ドメインを直接的に重み付けする方法(SEIQoL-DW)

CA O'Boyle, J Browne, A Hickey, HM McGee, CRB Joyce
アイルランド王立外科大学、医学部心理学科
アイルランド ダブリン2 マーサーズトリート、ロウアー マーサービル

1.0 はじめに

個人の生活の質評価法 (SEIQoL, Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) は、個人の生活の質 (QoL, Quality of Life) を面接に基づいて評価する方法である。SEIQoL の完全版 (McGee et al, 1991; O'Boyle et al, 1992) を行う面接手順ではかなりの時間が必要とされる (10～20 分)。そのため、被験者にある一定範囲内の複数選択肢または QoL 評価結果を考えさせるようなプロセスの一部として使われるような研究や臨床場面においておもに適しているといえる。SEIQoL は、様々な患者グループに対して実施されてきたが、認知機能や、やる気が損なわれている病気に、SEIQoL の適用することには限界があるようである。SEIQoL を完全に実施するには、生活の質を決定する要因が何かを洞察する力、抽象的な思考力、さらに図示された情報を判断する力がとりわけ必要となる。従ってこのような能力が損なわれている患者に SEIQoL を利用するのは問題となるにちがいない (コーエン、他 1993 年)。

型どおりの臨床利用として、判断分析 (JA, Judgment Analysis) よりも適切で、かつ認知機能の落ちた被験者にも負担の少ない方法として、生活の質のドメインを直接的に重みづけする方法 (DW, Direct weighting procedure) が SEIQoL のためにあみだされた。この重みづけ方法についての計量心理学的データは、健康成人母集団で得られてる (ブラウン、他 準備中)。

実施方法を以下に示す：

生活の質ドメインを直接的に重み付けする方法 (DW) を用いた SEIQoL の実施

2.0 SEIQoL-DW の実施

SEIQoL および SEIQoL-DW は、半構造化面接によって行われる。面接者はまず、個人の生活の質を決定する最も重要な 5 つの生活の領域が何かを回答者から引き出す。さらにそれぞれの領域の満足の程度 (レベル) を記録し、そして、重みづける (DW) ために、提供されたディスク (円盤) を利用して、面接者にそれぞれの QoL 領域の相対的な重要性を決定してもらう。

面接には SEIQoL の面接用紙、SEIQoL-DW ディスク、ペン又は消せるタイプのマーカーペンが必要である。

2.1 実施方法

ステップ1: 導入

回答者に対して次の文を読む。

「私たちのおのおのにとって、人生や生活の喜びや満足感というのは、自分にとり大切な部分や領域がどうであるかにより決まります。そのような大切なものがあって、うまくいっていると、私たちは幸せを感じ、逆になかったり、うまくいっていないと、不安を感じたり、悲しむことになります。つまり、このような大切な領域により生活の質が決定されているのです。何を大切と考えるかは人によって違

参考資料

います。あなたにとって一番大切と考えているものが私や、あなたの夫／妻／子供／両親／友人（この中であうものを1～2挙げる）にとっては、それ程大切でないかもしれません。また、その逆もありえます。」

ステップ2: 生活の中で5つのもっとも大切な側面(以下これを「キュー」と呼ぶ)を引き出す

回答者に次のように質問する。

「現在あなたの生活の中で、最も重要な5つの領域は何ですか？ 現時点で、あなたの人生や生活をより楽しくしたり、あるいは悲しくすると考えられる事柄、つまりあなたの生活の質を決定していると感じている領域を5つ挙げてください。」

質問の意味を回答者が理解しない場合は、次のように言い換える。

「あなたの生活の中で、何が一番大切ですか？
どんなこと柄がもっとも大切ですか？ たとえば、私の人生の中で最も大切なのは・・・」

具体的なもの、人ではなく、領域を引き出すこと。例えば「妻」ではなく、「結婚」というように。例は挙げない。

回答者にとってのそれぞれの「キュー」が意味していることを、この段階でキュー定義記録用紙に記録しておく。重要な“生活の質”の領域として、回答者がどう意味づけてキューとしてあげたか定義を明確にしておく。例えば、回答者が「ゴルフ」をキューとしてあげた場合、これはおもに余暇活動性に関連していると同時に、社会活動性や身体活動性にも関連しているに違いないだろう。また、「宗教」がキューとしてあげられた場合、スピリチュアルな生活に関係しているかもしれないし、教会へ行くことができるといった身体的能力とか、教会で友人に会うといった社会的側面に関係しているかもしれない。このことを明白に定義しておくことはその後連続してデータを収集・評価する際に特に重要となる。また同じ回答者を将来、再度面接する場合、キューが意味するものが同じかどうか確認するために再評価しなければならないので、明らかに必要といえる。

回答者があげたキューの意味している内容を定義する際には、あくまでも、回答者が名づけたキューを面接者が採用すべきで、回答者が言っている内容を解釈し、名称の変更はしてはならないこと。

もし、回答者が“生活の質”に類似したキュー（たとえば、満足感、生活の質といった）を自発的にあげたなら、より具体的なものを挙げてもらうべきである。但し“幸福、生活姿勢、士気(意気込み)”などは許容範囲とする。

どうしても、いくつか提案をする必要性が生じてしまう場合は、既に回答者が挙げたものを除き、次の「キュー」リストを読む：(家族、親族や友人との関係、健康、家計、生活の境遇、仕事、社会的な生活、余暇活動、宗教／スピリチュアルな生活)。このリストはある一定の母集団から得られたもので、よく挙げられる「キュー」を頻度順にあげたものである。例をあげて促すことがどうしても必要になるような状況では、このリストを使うことで、面接者間の一貫性が確保できるだろう。

ステップ3: レベル(水準)を決定する

回答者に次のように言う。

「いま、あなたの人生または生活において、もっとも大切な5つの領域を答えていただきましたが、これからあなたにおねがいするのは、現在、各領域(キュー)がどのような状態かを評価することです。」

まず評価の方法をご説明しましょう。」

回答者の前にサンプルのキューレベル記録用紙を出す。これによって回答者に、どのように「キュー」のレベルを評価するのかを理解させる。

「まず、このスコア用紙を見てください(指し示す)。ご覧の通り、下の方にスペースがあつて、ここに例として私の生活の中で最も大切な5つの領域(キュー)が書き込めるようになっています(指し示す)。左側が尺度です(指し示す)。尺度は“考えられる最低”から“考えられる最高”まであり、その間に、大変低い、低い、どちらでもない、高い、大変高いとなっています。」

「まず私を例にとりますと、私の生活の中で最も重要なものを X とします(まだ回答者が挙げていないものを「キュー」とし、スコア用紙の下の最初のスペースに書き込む)。もしこれが現在大変よい状況なら、このように棒グラフの棒を描きます(だいたい 80mm ぐらいの高さに棒を引く)。横の尺度にあわせて(指し示す)、棒の高さを決めます。棒の高さが低いものほど、その領域が私の生活においてあまりよい状況でない自分で評価していることを意味し、棒の高さが高いものほど、よい状況であると評価しているということを意味します。この棒の高さが真ん中の場合は、その領域の自分の評価は良くも悪くもなく、ほぼ中間であると考えているということです。」

すぐ、残りの「キュー」に対して評価を進める:

二番目の「キュー」には、
「次に、もし X_2 (回答者がまだ挙げていない「キュー」をここで用い、二番目のスペースに書き込む) がこれ以上ないくらいよい状況であれば、このように棒を描きます(およそ 100mm の高さまで棒を引く)。」

三番目の「キュー」には、
「次に、 X_3 (回答者が挙げていない項目をここで用い、三番目のスペースに書き込む) が、大変悪い状況であれば、このようにします」(15mm ぐらいの高さに棒を引く)。

四番目の「キュー」には、
「 X_4 (回答者が挙げていない項目をここで用い、四番目のスペースに書き込む) がちょうどまあまあ、半々くらいであれば、このように書きます」(棒をおおよそ 50mm の高さに引く)。

五番目の「キュー」には、
「 X_5 はこのようです(回答者が挙げていない項目をここで用い、五番目のスペースに書き込む)。-(適当な評価を設定してランダムに記入する)」

“これで、現在、私が考えているといえる生活の図の準備できました。”

ステップ 4: 現在の生活の評価を引き出す

面接者と回答者の間にキューレベル記録用紙を置く。回答者が挙げた5つのもっとも大切な領域(キュー)をスコア用紙のボックスの下の決められた位置に書き込む。ペン又か鉛筆を回答者に渡す。

回答者に次のように言う。

「さて、先ほどお示しましたように(指し示す)、あなたの生活における最も大切な5つの領域を評