

脳機械インターフェイス(BMI: brain-machine interfaces)についての神経倫理的考察 -日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用を念頭に置いた論点整理の試み-

分担研究者 宮坂 道夫 新潟大学医歯学系保健学科 准教授

研究要旨

脳・機械インターフェイス(BMI: brain-machine interfaces)の倫理的問題について文献レビューを行い、そこに見られる問題意識と論点整理の系統的な分類、既存の医療倫理・生命倫理関連の概念との類似点と相違点の整理を行った。日本の日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用についての倫理的問題について、1.脳神経倫理の視点から見たBMI、2. BMIの医療・福祉目的の使用—(1)患者の治療目的のBMI、(2)介護者のエンハンスメント目的のBMI—、および3.問題点について概略報告する。

A. 研究目的

脳・機械インターフェイス(BMI: brain-machine interfaces)の倫理的問題について、日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用を念頭に置きながら論点整理を行う。

B. 研究方法

文献レビューを行い、そこに見られる問題意識と論点整理の系統的な分類、既存の医療倫理・生命倫理関連の概念との類似点と相違点の整理をする。その上で、日本の日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用についての倫理的問題についての論点整理を行う。

(倫理面への配慮)

文献研究・理論研究であり、特記すべき事項はない。

C. 研究結果/D. 考察/E. 結論

本研究で検討され、明らかとなった事項について、以下に概略を述べる。

1. 脳神経倫理の視点から見たBMI

近年の脳神経科学の急速な発達によってもたらされた新しい倫理的問題群を系統的に捉えるために、欧米では「脳神経倫理(neuroethics)」が形成されている。Farahらは、神経倫理の問題群を、(1)「何をなしうるか」(The "what we can do" problems)と(2)「何を知らるか」(The "what we know" problems)の二つに大別した^{1), 2)}。(1)「何をなしうるか」問題群とは、脳神経科学の応用によって実現可能となる技術についての倫理的問題を指しており、脳イメージング、認知の薬理的エンハンスメント、運動機能の薬理的エンハンスメント、および

BMIと非薬理的エンハンスメント等の応用技術によって生じる問題群を指す。(2)「何を知らるか」問題群とは、脳神経科学の発達、私たち人間自身についての新しい知見をもたらすことで生じる倫理的問題を指している。つまり、人間の行動、パーソナリティ、意識、宗教的感情などについての脳神経科学的なメカニズムが解明されることで、人間の責任、精神性、意識や自己といったものの捉え方が大きく変わりうる可能性があり、それによって生じる問題群を示している。この分類によれば、BMIは非薬理的エンハンスメントと同様のエンハンスメント技術として位置づけられる一方で、人間の精神や意識に影響をもたらすものとして捉えられる。

BMIは、ごく大雑把にいて、(1)外界からの情報を神経活動に変換する場合と、(2)神経活動を外的に有用な情報(コミュニケーションや機械操作)に変換する場合とに分類されている。前者の例として比較的普及しているものに移植蝸牛刺激装置があり、音波を電気信号に変換して聴覚神経に感受させる。後者の例としては、麻痺の患者の脳波や神経信号を検知し、これを変換して機械を動作させ、患者の運動機能を代替補完する、というものがある。現時点で日本の神経難病患者への臨床応用が検討されている「サイバニクス」は、まさしくこのタイプの技術である。

BMIの臨床応用に伴って生じる倫理的問題が生じるのかについては、様々に論じられているが、主なものの一つが、「新しい技術によって個人の自由が損なわれるのではないか」という懸念である。外的情報を神経活動に変換する場合でも、その逆の場合でも、外界の情報と神経活動の中間に、機械による「インターフェイス」つまり「変換」「伝達」あるいは「増幅」などの役割を担う人工的なプロセスが介在することになる。このプロセスに

対して、第三者の意図による介入が行われうる。感覚・知覚の過程に意識的なものと無意識的な場合があり、また運動についても、随意と不随意の運動があるように、生体の脳神経系は本人の意思・意識による管理と、自動的な管理との仕組みが複雑に構成されている。BMIは、そのうちの一部分を機械やコンピュータによって介入・代替させるものであり、ほぼ必然的に第三者の意図が入り込むことになる。例えば、正常な運動神経のパターンが見られない患者に対して、あらかじめプログラムされた神経信号によって補完・代替するという場合を考えてみれば明らかであろう。その悪用・誤用を防ぐためには、適正な管理のあり方を検討しておくことが不可欠であろう。

もう一つの群の懸念は、機械やコンピュータが制御不能になり、暴力的な結果をもたらすのではないかというものである。機械、コンピュータが暴走して管理不能になること、あるいは、SF的な話にも聞こえるが、独立した意思を獲得して「反逆」を起こすといった懸念である。現実には、BMIは軍や警察での利用が検討されており、兵器・武器としての利用を適正に管理することも検討しなければならない状況にある。医療・福祉目的で利用される場合にも、管理不能な事態は起こりうるであろう。安全性をいかに確保するのか、あらかじめ注意深く検討しておくことが必要であろう。

2. BMIの医療・福祉目的の使用

BMIは、医療・福祉分野での利用が期待されている。多くの人工装具（人工呼吸器、人工栄養、意思表示装置等）を使用している日本の神経難病患者の状況は、現在の脳神経倫理の国際的な議論の中では、ほとんど取り上げられていない。これは、呼吸器についての議論と同様である。そこで、BMIの倫理的問題について、文献に見られる論点を、日本の神経筋疾患の医療・福祉の状況に照らし合わせて検討する。

生命倫理学の古典的な議論では、新しい医療技術を正当なものとして認めるべきか否かを考える際に、その医療技術の目的を〈治療〉と〈エンハンスメント〉とに二分して、後者の方により厳しいハードルを科してきた。エンハンスメント（enhancement）の語義は、「程度、高さ、強さ（の質、状態、力）を増進させること」あるいは「価値、価格、重要性、魅力などを増進させること」³⁾である。医療に関していえば、身体や精神の機能について「健常（健康）」という状態を想定して、それを損なっている状態の人（患者、障害者）に対して、「健常」を回復させる

処置を治療と見なすのに対して、「健常」の回復を超えた状態にまで身体や精神の機能を向上させることがエンハンスメントであると考えられてきた。このような古典的な定義に従えば、神経筋疾患の患者が運動機能を回復させることは治療と見なされるのに対して、家族介護者が患者を抱き上げたりできるように介護能力を向上させることはエンハンスメントと見なされることになる。「治療」に関しては、それが「通常の方法」で行われる限りは問題視されることは少なく、むしろ「治療を受ける権利」「医療資源にアクセスする権利」がいかに保障されるかが、正義（justice）という論点で検討されてきた。医療保険制度、社会福祉制度は、こうした議論によって確立されてきたものである。これに対して、「エンハンスメント」は、より否定的に捉えられてきた。例えば欧州では不可侵（integrity）という倫理原則が提唱されているが、これは自然によって規定された人間の能力を改変することを差し控えるべきであるという考え方である。このような古典的な見解に従えば、運動機能障害を持つ患者の〈治療〉のための臨床応用の正当性は否定されがたい、介護者にとって大きな恩恵性を持つであろう福祉目的の使用は、「介護者のエンハンスメント」であり、倫理的な正当性をあらためて構築しなければならないことになる。

(1) 患者の治療目的の BMI

神経筋疾患の患者へのBMIの利用は、侵襲的なものに関しては、動物実験と人間への臨床応用との間に、まだ大きなギャップがあるとされる⁴⁾。サルでは、訓練によって、複雑な上腕の動作が、脳の運動野からの信号のみで行えるようになるが、人間のALS、脳卒中や脊髄損傷による麻痺の患者では、部分的な成功しかおさめていない。本研究班にも加わっている山海らは、非侵襲的なBMIによって神経筋疾患患者の運動機能を回復・補完する計画の臨床応用を計画しており、成果が期待されている。また、臨床応用に伴う安全性の確保など、技術的な課題がより明瞭になってくことも期待される。「神経補綴（neuroprosthetic）」という言葉も使われている。prosthesesとは「補綴、人工装具」を意味し、神経筋疾患患者にとってのBMI技術が、義歯や義足のようなものと見なされる……。

(2) 介護者のエンハンスメント目的の BMI

先に、エンハンスメントの古典的な解釈や議論について述べたが、新しい医療技術の登場にともなって、エン

ハンスメントが必ずしも否定的に捉えられなくなってきたと同時に、その議論が個別化・専門化されたものになってきているという傾向が見られる⁵⁾。オックスフォード大学の Savulescu は、こうしたエンハンスメントの定義の変化について系統的に整理して批判し、Sen の福祉論的な視点からの再定義を提案している⁶⁾。Savulescu によると、従来のエンハンスメントの定義は曖昧なものであった。例えば上述の、「健常」な状態を回復するものを「治療」と見なし、それ以上のものを「エンハンスメント」と見なす定義のように、何をもち「健常」と見なすのかが明確でない。また、従来のエンハンスメントの定義の中には、エンハンスメントを何らかの政治的・思想的な目的や、人類 homo sapiens という種としての機能の増進を実現するための手段と見なすものもあった。しかし、エンハンスメントとは、個人が個別に置かれている状況において、「よき生 good life」を営む機会を増進させることを目的とするものと捉えれば、「エンハンスされた状態」を「潜在能力(capability)」と見なすことができるはずだとする。やや分かりにくいかもしれないが、これは、Senn が厚生経済の議論で用いた論法と何ら変わらない。

このような福祉に対する権利に基づいた新しい視点は、日本の神経筋疾患患者の家族介護者が置かれた状況を考えると理解しやすい。患者の在宅での療養を支え、大きな介護負担を負っている家族にとって、BMI によって介護負担が軽減できるのであれば、それは彼らにとって資源配分を要求しうる「潜在能力(capability)」であり、BMI をエンハンスメントとして捉えるとしても、倫理的に正当化しやすい、ということになる。

問題点

技術的な文献のレビューに指摘されているように、BMI があらゆる神経筋疾患患者にすぐに恩恵をもたらすわけではない。疾患、症状、あるいは患者個々の違いなどによって、うまく機能する場合とそうでない場合とがあると考えられている。それでも、神経筋疾患患者が BMI を利用して運動機能を回復・補完する状況が実現することを、様々な神経筋疾患患者の患者や医療従事者らが大きな期待をもって待ち望んでいる。一部の疾患であれ、劇的な成功が見られれば、BMI の恩恵性がまさしく「神経補綴(neuroprosthetic)」としての具体的なイメージをもって社会的に受け止められやすくなり、それだけ社会資源が投下されやすくなる可能性もあるだろう。

技術的にも倫理的にも、最も懸念される点の一つは、医療目的での利用と、それ以外の目的での利用との線引きがいかに可能なのか、というものである。治療に限定する規制が技術的に可能なのか、上述のように、介護者の福祉目的での利用や、さらに多様な目的での利用にまで道を開くのか、倫理的な議論を始めるべきであろう。そのためには、比較的論点が整理されている生命倫理や脳神経倫理のみでなく、技術倫理(engineering ethics)、ビジネス倫理(business ethics)などの視点も不可欠となってくるだろう。

また、本稿では述べられなかったが、冒頭に述べた(2)「何を知らるか」(The "what we know" problems)問題群についての検討も必要であろう。つまり、BMI が人間の意識や心理にどのような影響をもたらすのか、臨床応用と平行して検証してゆくべきだろう。BMI によって、本来あり得ないような脳・神経と筋肉の関連づけが行われること、ユビキタス・コンピューティングやネットワーク化など、最近の情報技術と融合されやすいことなどから、人間にとって〈ものを感じ・感知する〉〈動作・行動をする〉というきわめて基本的な事柄がどのような影響を受けるのか、参照できる事象が過去には存在しない。このため、臨床応用を試みるに際して、被験者の心理的变化を注意深く観察する必要があるだろう。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 宮坂道夫: 難病患者と「尊厳死問題」 - 死についての、自己による先験的判断の倫理的妥当性への疑問 -, 医学哲学医学倫理, 25, 137-141, 2007

2. 学会発表

- 1) Michio Miyasaka: Autonomy, Dignity, and Compassion: Dying with Dignity in the Context of Japanese Culture, Eighth Asian Bioethics Conference Biotechnology, Culture, and Human Values in Asia and Beyond, March 19-23, 2007, Bangkok, Thailand
- 2) Michio Miyasaka: Who is the identified, and who is the abstract? - Proximity, indifference and public policy, XXIth European Conference on Philosophy of Medicine and

Health Care Ethics, Philosophy and Public health, 15-18 August, 2007, Cardiff, United Kingdom.

- 3) Michio Miyasaka: Neuroscience and basic medico-ethical principles, Fifth Interdisciplinary Conference Communication, Medicine & Ethics, 28-30 June 2007, Lugano, Switzerland.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

¹ Martha J. Farah, Neuroethics: the practical and the philosophical, *Trends in Cognitive Sciences* 2005; 9(1):34-40.

² ペンシルベニア大学の神経倫理に関するレビューサイト
NEUROETHICS: Overview of the Issues,
<http://www.neuroethics.upenn.edu/overview.html>

³ *Oxford English Dictionary* (Simpson and Weiner 1991)より

⁴ Birbaumer N, et.al. Brain-computer interfaces: communication and restoration of movement in paralysis. *J Physiol* 579(Pt 3):621-36. 2007. [University of Tuebingen, Germany.]

⁵ 生命環境倫理ドイツ情報センター『エンハンスメント バイオテクノロジーによる人間改造と倫理』知泉書館, 2007年

⁶ Savulescu J. Justice, fairness, and enhancement. *Ann NY Acad Sci.* 2006 Dec;1093:321-38.

「ピンピンコロリ運動」の起源とその変容が難病患者に与える影響についての研究

分担研究者 武藤 香織 東京大学医科学研究所公共政策研究分野 准教授

研究要旨

「ピンピンコロリ」(PPK)といわれるものの起源を探る文献調査を実施した。その起源は、1970年代に長野県南部の地域で実践されていた高齢者の体力づくりを強化するための朝の体操にあった。しかし、2000年代以降、介護予防政策や医療費抑制政策、尊厳死推進運動、エンターテイメントなどの形で広がりを見せるようになった。

A. 研究目的

「ピンピン生きてコロリと死ぬ」という生き方、略して「ピンピンコロリ(PPK)」と呼ばれる運動が長野県で盛んであり、そのことが長野県の医療費抑制や健康寿命の長寿化に結びついているとして、国民健康保険中央会から評価された長野県では、全県的に PPK をキャッチフレーズに取り上げて、高齢者の健康推進や介護予防に向けた活動をしている。

しかしながら、PPKという言葉のみが人々の口にものぼるのみで、そもそも PPK 運動の原点やそこで目的とされていたことについては余りよくわかっていない。そこで、この PPK 運動の起源を明らかにし、どのような使われ方を遂げてきたのかを探索する。

B. 研究方法

PPK 運動に関する新聞記事横断検索、古い文献資料の探索やその資料の解釈をめぐって実施した関係者への聞き取り調査などによって得られたデータを分析した。

(倫理面への配慮)

ヒトおよび動物の生体由来試料は利用しておらず、文献調査を中心とした調査であるため、特に大きな倫理的問題は伴わないが、関係者への事実確認の際に精神的な苦痛を与えないように最大限留意した。

C. 研究結果

(1) PPK 運動の起源

PPK 運動の起源については、「どこかの大学教授が使い始めたらしいが『PPK』という言葉がある(高知新聞、1995)」、「本当のところは知りませんが、関西の公衆衛生をやっている人たちから出たと聞いています(水野肇氏、1998)」などの説がみられた。しかし、文献探索の結果、昭和 54 年に信州大学で開催された第 17 回長野県体育学会において、「中・高齢者の体力づくりについて

—高森町における PPK 運動」と題して発表した北沢豊治氏(当時飯田教育事務所、現在上郷公民館)が発案者であることが明らかになった。当時、北沢氏は、派遣社会教育主事として県から高森町に派遣され、健康づくり・スポーツ部門の担当を担っていた。高齢者とよく話す機会があり、「丈夫で長生きしたいものだ」、「死ぬときはあっさりしたいものだ」という高齢者の発言が耳に残っていて、「ピンピン生きてコロリと死ぬ」という言葉が思いつかれたという。

だが、「健康で長生きしてあっさり死ぬことを目指して暮らしましょう」という目標を立てつつも、あくまでも北沢が重視していたのは、中高年の体力づくりであった。そして、西洋医学的な支配が重視していた体操の世界に、東洋医学をヒントにした身体の動きを独自に開発したのである。高森町向けには「さわやかトリム」、大町市では「アルプス体操」、上郷町では「おはようトリム」、阿智村では「おはよう体操」、上村では「しらびそ体操」といった数種類が開発された。学会報告の内容は、地域の老人クラブでこの「トリム」の実技指導をしたことの報告であった。北沢は、当時の学会報告資料にこのように述べている。

「...」最近、体力づくりに使われる言葉に「トリム」というのがあるが、これは東洋医学の針・灸療法とかなり共通点をもっており、とりわけ「ツボの指圧」は簡単に取り入れることが出来るので活用してみた。そして、中・高齢者にとっては魅力ある体力づくりでなければならないので、これを『P・P・K 運動』と名づけた。PPK とは、ピンピンしてコロリと死ねるという老人の願いをローマ字で表わし、その頭文字をならべたものである「...」

北沢が考えた PPK 運動のキャッチフレーズは、「いつでも・どこでも・だれにでも」であった。それに合うように、この体操の特徴は、「1. 時間は 10 分以内にする。できれば 5 分～8 分。2. 朝の 6 時半ごろに放送するので、

寝床で聴きながら体操をしてだんだん起きてくるようにする。3. 年配者でもできる体の動きにする。4. 一日の生活の準備をする。5. 東洋医学の要素を取り入れた(北沢のメモより)となっている。

これらの体操は、昭和40～50年代に長野県で広く普及していた農村有線放送電話で放送されていた。有線放送電話とは、旧日本電信電話公社(現 NTT)の一般加入電話が普及していない農林漁村での音声通話や放送業務のために、農業協同組合など地域団体によって整備された放送設備である。農村では、農事作業にあわせて、一日4回程度、一斉定時放送として各戸同時にニュースや天気予報、お悔やみ、農協からのお知らせ、NHKラジオの再放送などが流されていた。

北沢の開発した体操は、農作業繁忙期には朝6時頃、閑散期には朝6時半頃に流されていた。高森町で流されていた「さわやかトリム」は、布団の中から始まり、起き上がって歩くところまでを促す動きになっている。鳥のさえずりから始まるBGMに乗せて次のようなアナウンスから始まる。

「[...]おはようございます。...もうお目覚めでございますか? 朝の体操の時間になりました。まだ布団の中にいる人は、寝たまま始めましょう。(北沢の声)みなさん、おはようございます。最初はあくびと背伸びの運動です[...]手足を伸ばして大きくあくびをしてみましょう。はい、どうぞ! 自分自分でのびのびやりましょう。背骨は体の大黒柱です。しっかり伸ばしていきましょう。はい、結構です。よくできました。では、続いて、耳のマッサージです。手のひらで耳全体をやわらかくマッサージしてみましょう。[...]はい、結構です。それでは、掛け布団や敷布団をどかしましょう[...]」

だが、一斉定時放送は、農家の減少、都市化などの流れと共に、「うるさい」との批判を浴びるようになり、やがて姿を消していった。市町村合併も進んだ現在、北沢の体操は、高森町ではまだ流されているが、それ以外の市町村では放送されていない。

(2) 健康事業に使われる PPK

信州由来の PPK は、ネーミングの妙に加え、寝たきり老人の回避、医療費抑制、健康増進、介護予防の推進といった厚生労働省の施策とも歴史的に合致し続け、全国的に広まったと考えられる。

PPK という言葉は独り歩きを始め、県内を中心に普及していったが、PPK を全国的に著名なキーワードにしたのが、2000年10月に国保中央会と社会経済生産性

本部との共催にて、東京で開催されたフォーラム「PPK(ピンピンコロリ)を目標に健康観の革命を」であったといえる。ここでは、平均寿命ではなく健康寿命の長寿化が重要であること、長期高齢期における個人の健康管理の努力が強調された。

この時期から、国は医療費抑制政策、介護予防推進政策にとって活用しうるキャッチフレーズとなっていったと言える。2003年の閣議決定により医療制度改革が始まり、(1)高齢者医療制度の見直し(2)健保組合や政管健保、国保など保険者の再編(3)診療報酬体系の見直しを柱として、本格的に医療費抑制政策が開始された。また、2005年から介護保険法が改正され、予防重視の取り組みとして、要支援1と要支援2とされた人を対象に筋力トレーニングや口腔ケア、栄養改善などの予防サービスに対する「介護予防給付」も始まった(ただし、進行性の神経性難病や末期がん患者、医療サービスを優先すべき人、初期の認知症者などは除外された)。

同時に、各地域での行政事業にも「PPK」にまつわる言葉が用いられるようになってきた。たとえば、青森県五所川原市保健センターは、設立当初から「ピンコロ館」という愛称がつけられている。また、長らく高齢者の健康に関する独自の事業を進めてきた長野県佐久市では、2006年に町興しのために建立した「びんころ地蔵」を中心に高齢者健康推進のための取り組みが進み、2007年度からは「びんころ運動推進事業」が開始され、「ピンピン講座」や「びんころ食」による栄養指導などの取り組みをしている。

(3) 尊厳死を目指す運動とつながる PPK

一方、住民独自の取り組みの中には、「ピンピン」よりも「コロリ」を重視する勉強会などが生まれている。たとえば、西東京市での PSK(ピン・シャン・コロリ)勉強会では、尊厳死・安楽死のあり方を考えることも大きなテーマになっている。なお、茅野市の保健補導員 OB や主婦らでつくるボランティアグループ「いのちの輝きを考える会」では、2005年から「尊厳死の意思表示カード」を発行開始している。この試みは、諏訪中央病院や茅野市と原村の開業医の多くの支持を得てのスタートしている。「住民が顔見知りの医師と一体になった地域密着型の仕組みもあった方が心強い」と訴え続け、地元医師らの理解も取り付け、地域住民主導の取り組みとなった。茅野地区医師会では48人の医師に尊厳死に対するアンケートを実施、9割近くが尊厳死に賛成だった(2004年)。

(4) エンターテインメント化する PPK

これら的一方、平成 16 年頃、福岡市の芸能プロダクション・沢柳企画社長の沢柳則明は、高森町出身で、ピンピンコロリの話を知り、これをエンターテインメントの形にすることを思いついた。そこで、所属タレントであった、ばってん荒川と石井トミ子の二人にデュエットを組ませ、「ピンコロルンバ」と「ピンコロ音頭」をリリースさせることにした。だが、沢柳が思いついたピンコロズのアイデアは、当初、多くのレコード会社から「縁起でもない」と断られたという。また、ばってん荒川自身も拒否していたという。

リリースに漕ぎ着けた後、ピンコロズはピンピンコロリに縁のある土地を中心にキャンペーンに出ることになった。ばってん荒川は、九州では知らない人のいないタレントであり、看板の「お米ばあちゃん」のキャラクターで「ピンコロルンバ」を熱唱した。キャンペーン先には、東京のとげぬき地蔵尊、発祥の地・高森町、佐久市、コロリ観音のある滋賀県高月町などがあった。各地で高齢者向けの歌謡ショーを開き、高齢者を元気付けて回った。「ピンコロルンバ」のサビには、以下のような一説がある。「♪ピンピンピンコロピンコロ、ピンピンピンコロピンコロ、あなたと私の合言葉、面倒かけずにピンコロリ」。お米ばあちゃんという毒と迫力のあるキャラクターと、明るい高齢女性である石井の組み合わせにより、「コロリ」の要素を含んでいたにせよ、非常に明るい舞台が演出されていた。

だが、演じていた当人にとっても、このフレーズが残酷に響く場所があるという認識があったようだ。石井は、東北地方にある要介護度の高い施設へ慰問に行ったときのことを、「言葉とメロディーが相手の体を通過していくような印象を受けた。この歌を歌うのは惨かった」と記憶している。

実際には、ばってん荒川にとっては膀胱がんの再発と糖尿病の悪化に苦しみながらの活動であった。ばってん荒川の容態は悪化し、最後は家族の意向で 21 日間人工呼吸器を装着し、平成 18 年秋に逝去している。ピンコロズの活動は、約 2 年間で幕を閉じたことになる。

D. 考察

本研究では、PPK の起源として、非常に限られたコミュニティで実践されていた体操があったこと、そしてそれが地域や国の医療・健康政策および事業にも援用されるようになり、尊厳死を望む声やエンターテインメントの形にもつながってきた経過について明らかにしてきた。社

会学者の上野千鶴子氏は、「役に立たない高齢者は生きてはいけぬのか。PPK 運動はたとえ善意からではあっても、一種のファシズムです。女性も高齢者も障害者も、弱くても、体が不自由でも人間らしく生きていける社会を目指したい」（京都新聞、2005.7.8.）と批判している。ここで上野の解釈は、「寝たきりにならずにコロリと死のう」というキャンペーンとしての「運動」である。しかし、発案者であった北沢が構想したのは、体操としての「運動」がメインであった。こうした解釈の変容や PPK という言葉のうちどの部分に焦点をあてるか（ピンピンか、コロリか）によって、広がり方も多様になったといえる。健康推進政策においては「ピンピン」が重要であり、尊厳死の運動においては「コロリ」が重視される。だが、発案者の北沢にとっては、体力づくりの体操という素朴なアイデアだったということは重要視しなければならないだろう。

しかしながら、ADL の高い高齢者向けの介護予防あるいは健康推進活動としての「PPK 運動」は、「ピンピン」ではなく「面倒かけず」にもいられない状況にある人々、つまり神経難病患者をはじめ、病気や障害によって身体の動きが妨げられている人々にとっては、苦痛をもたらす可能性があることもまた留意しなければならない。PPK を広める芸能活動をしていただってん荒川自身が「ピンピンコロリ」と死ねたとは言えないように、誰でも病気になる可能性があり、それは個人の責任に帰せられるものとはいえない。互いに迷惑をかけることが当たり前なのだとすることを前提にした社会を構想することもまた今の時期に必要なことなのではないだろうか。

E. 結論

PPK 運動の起源は、1970 年代の長野県南部の限られた地域において高齢者の体力づくりを強化するための朝の体操にあった。しかし、2000 年以降、医療費抑制政策と尊厳死推進運動が一体化することのキーワードとしても用いられるようになった。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

『現代思想』3 月号所収予定

人工呼吸器装着 ALS 在宅療養者への安全な気管内吸引実施能力に関する検討

分担研究者 山内 豊明 名古屋大学医学部基礎看護学講座 教授

研究要旨

ALS 在宅療養者への気管内吸引実施能力につき検討することを目的に、在宅療養生活支援に関与する訪問看護師とホームヘルパーに対し、必要な吸引実施能力に関する意見を幅広く聞き集約することを主眼とするにあたり、効果的かつ効率的な方法である Delphi Technique を用い、3 回の質問紙調査を実施した。結果、「緊急時の対応方法」「予測される危険内容」「療養者の呼吸状態の観察」については、訪問看護師およびホームヘルパーともに同意率 100% を持って「非常に重要である」との認識があることが明らかになり、今後は介護職による安全な吸引実施には、看護職による指導を通しての介護職との有効な連携システムの構築が重要な点の一つとなるものと思われた。

共同研究者

今磯純子(名古屋大学大学院前期課程)

佐々木詩子(くわのみ訪問看護ステーション)

野崎加世子(高山訪問看護ステーション)

三笠里香(国立看護大学校)、志賀たずよ(大分大学)

A. 研究目的

2003 年以降、筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS と記す)や、その他医療依存のある在宅療養者に対する医行為とされる吸引につき、家族以外の者(医師および看護職を除く)による実施をやむを得ない措置として一定条件下にて認められた。

在宅における吸引が生活の一部と捉えられ、家族以外の者による吸引の実施は、家族の介護負担の軽減に繋がる支援の一つになっているとの意見もある。

吸引の中でも気管内吸引は、人工呼吸器装着の ALS 在宅療養者にとって生命維持に直結する必要不可欠な行為となる。そのため、心身への侵襲と苦痛を伴い、実施者側の専門的知識や技術などが要求される。

療養者および家族が安心して家族以外の者に吸引を依頼でき、かつ家族以外の者が安全に気管内吸引を実施できるためには、医師や看護職による教育を通しての連携が重要な点の一つになると思われる。

本研究に関連し平成 18 年度実施の予備調査結果をふまえ、人工呼吸器装着 ALS 在宅療養者に対し安全な気管内吸引実施に必要な能力について、同じ療養者や家族の在宅生活支援に関わる観点から、指導する側として訪問看護師、指導を受ける側としてホームヘルパー双方の考えを明らかにし、訪問看護師がホームヘルパーへの気管内吸引を指導するにあたり、どのような事

項を重要視し行ったらよいか検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 調査方法: 在宅療養生活支援に関与する訪問看護師とホームヘルパーに対し、必要な吸引実施能力に関する意見を幅広く聞き集約することを主眼とするにあたり、効果的でなおかつ効率的な方法である Delphi Technique を用い、3 回の質問紙調査を実施した。

2. 研究対象者の選定基準

1) 訪問看護師: 訪問看護師として在宅療養生活支援に関与した経験を持ち、かつ非医療職者へ気管内吸引を指導した経験のある者、もしくは非医療職者による吸引実施について関心を抱いている者を選定した。

2) ホームヘルパー: ホームヘルパーとして在宅療養生活支援に関与した経験を持ち、かつ吸引の実施経験を持つ者、もしくは非医療職者による吸引実施について関心を抱いている者を選定した。

3. 質問紙

1) 第 1 回質問紙: 予備調査結果と文献検討結果をふまえ、技術(8 項目)・知識(12 項目)・態度(7 項目)を提示し、各項目の重要度を 5 段階で尋ねた。また不明な点などの指摘を受けるため、自由記述欄も設けた。

2) 第 2 回質問紙: 第 1 回質問紙にて指摘を受けた点を整理し修正を図り各項目(技術 9 項目・知識 11 項目・態度 6 項目)の重要度を 5 段階

で尋ねた。

- 3) 第3回質問紙：第2回質問紙結果について同意できるか否かについて再度、重要度を5段階で尋ねた。

4. 回答内容の整理

Delphi Technique を用い3ラウンド行ない、コンセンサス形成を試みた。

5. 倫理的配慮

質問紙調査を依頼するにあたり、本研究以外に利用することのない点を文書にて説明し、同意の得られた対象者へ調査を実施した。

またホームヘルパーの対象選定にあたり、厚生労働省より提示された条件に基づき、療養者の同意の下で吸引を実施していることなどを配慮した。

C. 研究結果

参加同意者について、第1回調査は、訪問看護師25名(31.3%)、ホームヘルパー13名(59.1%)であった。第2回調査は、訪問看護師19名(76.0%)、ホームヘルパー9名(内5名は第2回調査からの新規参加者)であった。第3回調査は、訪問看護師17名(68.0%)、ホームヘルパー9名(69.2%)であった。

第2回調査結果までを通し、指導する立場の訪問看護師が捉える非常に重要な能力として最も同意率の高かった項目は、技術面で吸引チューブの挿入から抜くまでの1回の吸引時間(89.5%)、知識面で緊急時の対応方法(94.7%)、態度面で療養者の呼吸状態の観察(94.7%)であった。また指導を受ける立場のホームヘルパーにおいて、技術面で気管カニューレ内へ挿入する吸引チューブ先端の清潔操作(77.8%)、知識面で予測される危険内容(100%)、および緊急時の対応方法(100%)であった。態度面で療養者の顔色の観察(100%)であった。

最終的に訪問看護師およびホームヘルパーの両職種に共通し、非常に重要とすることについての同意率100%を示した項目は「緊急時の対応方法」「予測される危険内容」「療養者の呼吸状態の観察」の3つであった。

D. 考察

常に危険事態を想定し予測され得る危険内容と共に、危険事態が生じた時の具体的対応方法ならびに看護

職をはじめ他の関係職種、他機関との現場に対応できる連携システム構築の必要性が推察された。

E. 結論

介護職による安全な吸引実施には、看護職による指導を通しての介護職との有効な連携システムの構築が重要な点の一つとなるになるものと思われた。

ALS 患者の外来／在宅 NIPPV 導入について

分担研究者 吉野 英 吉野内科・神経内科医院 院長

A. 研究目的

非侵襲的補助呼吸装置(NIPPV)は ALS 患者の呼吸不全を遅らせ延命効果がある。また患者にとっては呼吸困難を緩和し QOL を向上させる有用な治療手段である。一方 NIPPV の導入については原則として入院を前提とする施設が多い。このため入院をためらう理由がある患者にとっては、NIPPV の導入が遅れるという事例がある。外来ないし在宅で NIPPV を ALS 患者に導入した結果を検討した。

B. 研究方法

当院で平成 19 年 1 月より 11 月までに NIPPV を導入した ALS 患者 24 例を対象にした。平均年齢は 62.8 歳で、男 14 例、女 10 例であった。NIPPV 装着までの平均罹病期間は 39.5 ヶ月、装着時の日本語版 ALSFRS-R(revised ALS functional rating scale)の平均は 29.0 で、装着時の %FVC (Forced Vital Capacity)は 53.2 であった。

C. 研究結果

平成 19 年 11 月までの平均装着期間は 4.0 ヶ月であり、平均 %FVC は 45.5 であった。23 例のうち 4 例が死亡し、5 例は気管切開し人工呼吸器を装着した。これら 9 例の平均年齢は 65.9 歳で、平均罹病期間は 34.3 ヶ月であり、平均 %FVC は 45.4、ALSFRS-R は 29.4 点であった。

一方 NIPPV を継続している 14 例は、平均年齢 61.4 歳で、平均罹病期間は 41.5 ヶ月であった。平均 %FVC は 55.4 で、ALSFRS-R は 29.3 点であった。

1 例は導入したがかえって呼吸が苦しくなるために脱落した。

D. 考察

NIPPV は ALS 患者の呼吸管理の上で有用な方法であるが、どのような段階で導入を開始したら良いか、エビデンスは乏しい。しかし患者の呼吸困難感を改善させることができる以上は、患者が呼吸困難を感じたり、医学的に適応があると判断された時点でなるべく早く導入を開始することが患者の QOL 維持に役立つと考えられる。外来での NIPPV 導入はきわめて簡単であり、医師

の説明に要する時間は 15 分から 30 分前後である。またたびたび外来に機械をもってきてもらい、容易に吸気圧を増加して 1 回換気量を増やすことができる。

今回 NIPPV を導入した症例の中でもっとも良く呼吸機能が保たれていた症例は %FVC が 94.4 であり、ほかに 70 台も 2 症例いた。これらの症例は NIPPV 導入により呼吸困難感が改善している。

一方転倒により死亡した患者にも、NIPPV 導入後呼吸困難感が解消したため、NIPPV 機器を携えて孫と一緒に旅行に行くことができ、願っても無い思い出ができたとおっしゃられた方もおられた。

死亡・気管切開群と、継続群を比較すると、NIPPV 導入時の ALSFRS-R は同じであった。一方 %FVC は継続群では 55.4 であるのに対し、死亡・気管切開群は 45.4 と、約 10%低かった。ランダム化試験ではないものの、NIPPV 早期導入による生命延長効果をもたらすためには、%FVC が 50 以上のときに導入することが望ましいと思われた。今後足し説共同研究が必要であろう。

E. 結論

NIPPV の導入には入院にこだわらず、患者が呼吸困難症状、呼吸苦を訴えたとき、また呼吸筋力低下が認められたとき、速やかに外来／在宅で開始することが可能である。早期の導入による延命効果のためには、%FVC が 50 以上のときに開始することが望ましいと思われるが、さらに多施設での共同ランダム化試験による研究が必要である。

ALS在宅療養者への訪問介護サービスに関する検討 —訪問介護事業所がサービス継続に困難を生じる要因と課題—

研究協力者 小坂 時子 東京都立神経病院地域療養支援室 主事

研究要旨

本研究の目的は、ALS在宅療養者の訪問介護サービス継続に困難を生じる要因を明らかにし、神経難病専門病院が支援できることを検討することである。

訪問介護サービスに困難を生じる要因としては、①神経難病特有の介護の難しさ、②訪問介護事業所の人手・経営の問題、③医療側の技術指導の限界、④療養支援チームの連携不足、⑤制度上の問題によりヘルパー不足であった。専門病院として支援できることは、①ヘルパーとの連携の強化、②神経難病・介護方法の勉強会の実施、③ヘルパーへの技術指導であった。

共同研究者

岡戸有子 東京都立神経病院地域療養支援室
川崎芳子 東京都立神経病院地域療養支援室
高橋香織 東京都立神経病院地域療養支援室
川田明広 東京都立神経病院神経内科
鏡原康弘 東京都立神経病院神経内科
林 秀明 東京都立神経病院神経内科
小倉朗子 東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所

者45名中、訪問介護サービスの継続が困難になった療養者10名に対して、訪問介護事業所に対する調査実施の承諾を得る。

2) 調査協力について承諾の得られたALS在宅療養者9名に関わったことのある訪問介護事業所10カ所にアンケート調査を実施。

A. 研究目的

ALS在宅療養者が質の高い在宅療養生活を送るためには、医療ケア体制が重要であるが、その他にも介護体制の整備や安定等が必要である。しかし、ヘルパーが辞めてしまう、訪問介護事業所がサービス継続困難になる等訪問介護体制が安定しないことがある。そのような事態は、在宅療養生活の継続を困難にすることがある。

そのため、以下の3点を目的に、調査・検討を行うこととした。

- 1 訪問介護事業所がサービス継続に困難を生じる要因
- 2 専門医療機関として訪問介護事業所を支援できること
- 3 ケア体制構築の際に注意する点

以上のことを明らかにし、今後のALS在宅療養者の在宅療養生活の安定・充実に生かしていく。

B. 研究方法

1 対象

- 1) 当院が在宅訪問診療を行っているALS在宅療養

2 調査内容

- 1) 事業所の基本情報(事業所の規模、事業内容、ALS在宅療養者対応数、アンケート対象のALS在宅療養者に関わった期間)
- 2) サービス継続が困難になった理由
- 3) サービス継続のために専門医療機関に対して期待すること

以上を含む選択肢と自由記載部分からなる自記式調査票を作成。郵送により配票し、記入後返送を依頼した。回答はサービス担当者へ依頼した。

3 倫理的配慮

- 1) 療養者・家族に対する調査実施に対する承諾は、調査の趣意書と同意書、研究資料の取り扱いとプライバシーの保護に関する文書による説明を行い、文書での同意を得た。
- 2) 訪問介護事業所については、電話で調査の主旨を説明し、調査の趣意書と同意書、研究資料の取り扱いとプライバシーの保護に関する文書を調査票とともに送付し、同意書および調査票の返送をもって調査に対する同意とした。
- 3) なお、収集した資料は、回答者個人が特定されないように各調査票を匿名化し、回答内容を数値化・

記号化して処理した。また収集した資料は、個人情報保護法の規定を遵守し、処理・管理を行うこととした。

C. 結果および考察

訪問介護事業所10ヶ所中8ヶ所から回答があった。
(回収率80%)

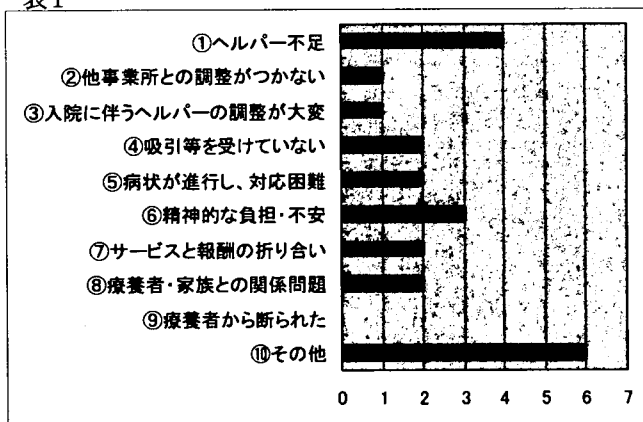
1 訪問介護事業所の概要

- 1) 規模: 平均で常勤12人、非常勤105人であった。
ヘルパーの多くは非常勤であることがわかった。
- 2) 事業内容: 全事業所が介護保険、自立支援法に対応していた。ただし、自立支援法の重度包括支援に対応している事業所は1ヶ所のみであった。
- 3) 支援期間: 6ヶ所が2年以上継続。最も長い事業所は、5年3ヶ月であった。

2 サービス継続が困難になった要因

- 1) 10項目の選択肢を提示し、表1のような回答を得た。(複数回答)

表1



2) その他自由記載欄の意見

- (1) 難病特有の療養者ニーズ
 - ・病状、吸引、コミュニケーション等ケアが難しい
- (2) その他の療養者ニーズ
 - ・療養者と家族の要望や意見、家族での揉め事等
その家庭の状況に応じたニーズ
- (3) 訪問介護事業所の都合
 - ・ヘルパー不足
 - ・非常勤職員が多いのですぐ辞める、ケアの重大性の認識不足
 - ・事業所の収入の問題
- (4) 医療側への要望
 - ・ヘルパーへの吸引指導の時間・場所が限られているので、指導が受けられない
- (5) 連携の問題

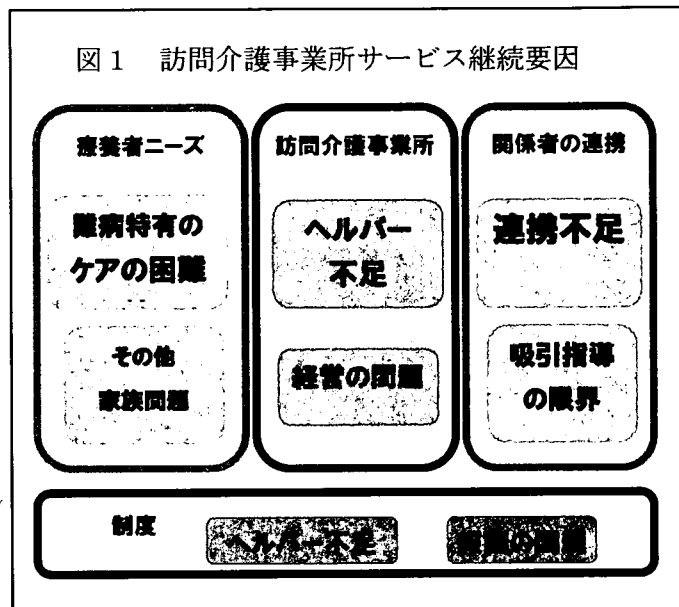
- ・関係者の連携が不十分
- ・役割分担が不明確
- ・他事業所との報酬の問題

(6) 制度上の問題

- ・賃金や資格の問題からくるヘルパー不足

3) まとめ

訪問介護事業所が、サービス継続に困難を生じる要因は、図1のようなものが挙げられた。



3 専門医療機関に期待すること

- 1) 5つの選択肢を提示し、表2のような回答を得た。(複数回答)

表2

①病気・障害についての勉強会	4
②その他技術指導・勉強	5
③関係者の会議	4
④関係者と気軽に情報交換できる機会	4
⑤その他	2

2) その他自由記載欄の意見

- ・吸引指導を受けたい
- ・病気・障害・介護方法についての勉強会

D. 考察

1 訪問介護事業所のサービス継続困難要因

図2

考察1

ヘルパー事業所が
サービス継続困難になる要因

- 1 神経難病特有の介護の難しさ、責任の重さ
- 2 ヘルパー事業所の人手・経営の問題
- 3 医療側の技術指導の限界
- 4 療養支援チームの連携不足
- 5 制度上の問題によりヘルパー不足

1) 神経難病特有の介護の難しさ、責任の重さ

病気の進行に応じた介護方法、文字盤などの特殊なコミュニケーション手段を使う、場合によっては、吸引などの医療行為も行うことがあるため、介護が難しく、責任が重い。

2) 訪問介護事業所の人手、経営の問題

ヘルパーの人手が不足していること、また単価の低い仕事はあまり受けられないなどの経営の問題がある。

3) 医療側の技術指導の限界

ヘルパーが吸引するためには、医療側の指導が必要であるが、その指導をする医療側が技術指導する時間が確保できない。

4) 療養支援チームの連携不足

介護方法等のことで療養生活に問題が起こったときに、関係者との連携が十分にできていないため問題解決ができない。

5) 制度上の問題によるヘルパー不足

訪問介護事業所やヘルパー個人の努力では改善できない、報酬などの制度上の問題から、ヘルパーが全体的に不足している。

2 神経難病の専門病院として訪問介護事業所を支援できること

図3

考察2

専門医療機関として
ヘルパー事業所を支援できること

- 1 ヘルパーとの連携の強化
・カンファレンスでの情報共有とその継続
・問題が起きたときの連絡・相談体制の確認
- 2 神経難病・介護方法についての勉強の機会を設ける
- 3 ヘルパーへの技術指導

1) ヘルパーを初め各関係者との連携の強化

今までは、医療者側の連絡・情報交換・連携は行っていたものの、医療者とヘルパーとの連携が十分にできていなかったという反省がある。

そのため、今後は、ヘルパーとの同時訪問や定期的なカンファレンスなどによる状況確認とケア方法の共有や、病状の進行や何か問題を感じたときに、関係者で相談・対応ができるように、連絡・相談体制の確認をしておくことが大切である。特に訪問介護体制の調整を中心で行うケアマネとの連携を強化していきたい。

2) 神経難病に関する病気やケアについての勉強の機会を設ける

3) ヘルパーへの技術指導への協力

ヘルパーへの吸引の技術指導の要望が高いが、病院としても指導時間の確保が難しいなどの課題があり、指導に対する報酬の確保など、医療保険における制度化が必要と考えられる。

D. 結論

今回の調査で、どこの訪問介護事業所もサービス継続に様々な努力した上で、撤退せざるを得なかったまたヘルパーがやめてしまうという状況であることがわかった。

ある事業所の回答に、関係者の連携が不十分である、QOLの前にまず、QOS、支援の質が大事ではないかという声もあった。

今まで十分とはいえなかったヘルパーとの連携をさらに強化し、またサポートすることで、ヘルパーつまり訪問介護サービスの安定をめざし、さらには QOS の向上を図っていきたいと考える。

LTMV／TPPV の開始・不開始・継続・中止の諸条件に関する文献研究

堀田 義太郎 立命館大学衣笠総合研究機構 ポストドクトラルフェロー
協力研究者 川口 有美子 NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 理事

研究要旨

目的：(1)LTMV/TPPV に関する議論の検討、(2)医療行為の開始と不開始および継続と中止の条件の再吟味。

結果：概観した文献の多くは、拒否の決定の背景にある《家族に負担をかけざるを得ない状況》を前提として、これを拒否の決定理由に含めていた。

考察：医療行為の諸条件の吟味により、治療拒否（不開始・中止）が許容される要件は《利益を相殺する不利益の存在》である、という点を確認した。また、この不利益の内容と性質を精査する必要性をあらためて確認した。

結論：LTMV に関する自己決定や事前指示をめぐる最大かつ最優先の課題は、LTMV 患者が家族に負担をかけずに在宅で生活できるような選択肢の保障である。また、LTMV に対する患者の拒否の自己決定の単純な肯定は、家族に負担をかけずに在宅で生活できるような選択肢を保障する、という方向性に対立せざるを得ない。（本稿の執筆は堀田による）

A. 研究目的

(1)人工呼吸器をめぐる欧米の議論を概観・検討し、その問題点を抽出すること。

(2)ALS 患者の治療方針をめぐる考慮されるべき論点を、医療行為の開始と不開始および継続と中止の条件に関する吟味を通して、明確化する。

なお、今回レビューした文献では、LTMV (Long term mechanical ventilation) という語を TPPV (Tracheostomy Positive Pressure Ventilation: 気管切開下陽圧換気療法) と互換的に用いている文献が多かったため、以下でも両者を互換的に用いることにする。

B. 研究方法

文献研究に基づく。とくに人工呼吸治療とケア提供者の負担に着目した研究という基準で文献を選別し検討した。

倫理面への配慮の必要性はとくに認められなかった。

C. 研究結果

C-1. オーバービュー

上記の基準から今回検討対象として選別された文献は、以下の 19 件である。

(1)Neudert C, Oliver D, Wasner M and Borasio GD. “The course of the terminal phase in patient

with amyotrophic lateral sclerosis,” J Neurol. (2001) 248: 612-616.

(2) Smyth A et al. “End of life decisions in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-cultural perspective,” J Neurol. Sci. 152 [Suppl. 1] (1997) 93-96.

(3) Olney RK & Lomen-Hoerth C. “Exit strategies in ALS: An influence of depression or despair?” Neurology 2005; 65: 9-10.

(4) Rabkin JD et al. “Prevalence of depressive disorders and change over time in late-stage ALS.” Neurology 2005; 65: 62-67.

(5) Albert SM et al. “Wish to die in end-stage amyotrophic lateral sclerosis,” Neurology 2005; 65: 68-74.

(6) Oliver D et al. (eds.) Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: From diagnosis to bereavement. 2nd eds. Oxford University Press 2006. (80).

(7) Borasio GD et al. “Mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-cultural perspective,” J Neurol (1998) 245 [Suppl. 2]: 7-12.

(8) Gelinas DF, O'Connor P and Miller RG. “Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers,” J Neurol. Sci. 160 [Suppl. 1] (1998) 134-136.

(9) Rabkin JD et al. "Predictors and course of elective long-term mechanical ventilation: A prospective study of ALS patients." *Amyotroph. Lateral Scler.* 2006; 7:2: 86-95.

(10) Kaub-Wittemer D et al. "Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers." *J Pain and Symptom.* 26-4 (2003) 890-896.

(11) Moss AH et al. "Patients with amyotrophic lateral sclerosis receiving long-term mechanical ventilation: Advance care planning and outcomes," *Chest* 1996; 110: 249-255. (251)

(12) Pool R. *Negotiating Good Death: Euthanasia in the Netherlands.* Binghamton, The Haworth Press. 2000.

(13) Chiò A. et al. "Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS," *Neurology* 2005; 64: 1780-1782.

(14) Hecht MJ et al. "Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis," *Palliative Med.* 2003; 17: 327-333.

(15) Chiò A. et al. "A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS," *J Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 2004; 75: 1597-1601.

(16) Borasio GD and Voltz R "Discontinuation of mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis," *J Neurol.* (1998); 245: 717-722.

(17) Burchardi, N et al. "Discussing living wills: A qualitative study of a German sample of neurologists and ALS patients," *J Neurol Sci.* 237 (2005) 67-74. (72)

(18) Mitsumoto H and Rabkin JG. "Palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: "prepare for the worst and hope for the best"" *JAMA*, July 11. 2007. vol. 298. no. 2 : 207-216 (210).

(19) Benditt JO et al. "Empowering the Individual with ALS at The End-of-Life: Disease-Specific Advance Care Planning," *Muscle & Nerve*, 24 (2001· December): 1706-1709.

(10)(15)は、本報告書所収の「ALSにおけるQOL評価の意義と課題」において扱った文献と重なっているが、分析視角が異なる。

数少ない例外を除いて、LTMV/TPPVはそもそも、ALS患者にとっての通常の症状緩和手段(たとえば「褥瘡防止ケア」など)の一環とはみなされていない(1)(2)。

また、LTMV/TPPV導入をめぐる問題は、「ALSにおける生命の終わりの諸問題(end-of-life issues in ALS)」として位置づけられている(3)(4)(5)。

人工呼吸治療は、患者が事前に(治療/非治療を)選択すべき対象とされており(16)、事前指示を欠いた状況で人工呼吸治療が開始されることは、否定すべき事態とされている(11)(17)。

この点に関して(10)は例外的に、事前指示なく緊急で装着された患者がしかし、人工呼吸器装着を事後的に肯定するケースを報告している。

この(10)は、人工呼吸器装着患者とその家族ケア提供者のQOLも同時に調査した研究であり、(13)(15)はケア提供者のQOLに焦点を絞った研究である。人工呼吸治療を受ける患者に対して、家族等のインフォーマルな領域で(すなわち無償で)ケアを提供する人の負担の重さは、24時間の在宅ケアが公的に保障されていない状況では、とくに顕著である。

したがって当然であるが、人工呼吸治療の主要なケア提供者である家族に大きな負担が課されることになる。実際、患者とケア提供者(家族)のQOLを比較した調査のすべてが、ケア提供者のQOLの低さを報告している。

(10)によれば、自分がケアを提供している患者よりも、自分のQOLのほうが低いと感じるケア提供者が3割存在していた。また、ケアを提供する配偶者の75%が、現在自分がケアしている患者がもう一度選択しなおすことがあったとしても治療選択を支持すると答えたが、自分自身に人工呼吸治療が必要になった場合に治療を選択すると答えたのは50%だった。

(13)は、気管切開以前の患者とそのケア提供者を対象とした調査から、患者のQOLとケアを提供する家族の負担とのあいだに相関関係があることを指摘し、「ALS患者に最大限のケアを保障するためには、ケア提供者の負担が可能な限り縮減されるべきである」と結論している。また(15)では、患者のQOLの向上にとって「最も重要な課題」とは、過重な負担を負っているケア

※ なお本研究の対象論文の一部、文献番号で(8)

提供者家族に対する社会的サポートである、と指摘している。

C-2. LTMV に対する事前指示および自己決定

ALS 患者が人工呼吸治療に対する事前指示書の作成にあたって考慮すべきだとされる情報の項目は共通していた。

- ① 効果(呼吸不全の解消と生存期間の延長)
- ② 身体的負担(声の喪失、感染の可能性)
- ③ 予後(ロックトインステイトに至る可能性)
- ④ 経済的コスト(6)
- ⑤ ケア提供者の負担(7)

とくに②④⑤の不利益に着目すると、まず、④経済的負担を理由に治療の不開始ないし中止の決定が肯定される、という議論を展開した文献も、それを示唆する文献も存在しなかった。また、②人工呼吸器装着患者のQOLは低い、という見方についても、必ずしも当たらない、と指摘されていた。つまり、医師や周囲の人々そして患者本人の事前の予想にさえ反して、人工呼吸器装着後の患者のQOLは、ケアの質が充実している場合にはそれほど低下しておらず(8)(9)(10)、「患者のQOLが低下する」という見方は「先入見(prejudice)」である(6)、という点が共通認識として成立していた。

他方、③について、とくに家族ケア提供者の負担を、人工呼吸治療の意思決定の要素として言及していたのは(6)(19)のみである。

事前ケア計画は、患者個人の価値観に確固とした基盤を置くべきであり、その個人は、自分自身と家族の両者に対する決定の帰結を理解している個人である。(6): 45

ALS 患者の多くは、愛する人(loved one)に降りかかる、経済的・感情的そして身体的負担を非常に気にしている。事前ケア計画は、これらの心配事を、患者と家族とのあいだの、開かれた、より率直な議論のなかに置く。(19): 1707

(19)にはケア計画書モデルが提示されており、その一項目には、「私は、もし私に対するケアが家族に多大な経済的困難やその他の負担をもたらすならば、それを継続しないことを望む」(19: 1708)と書かれている。これ

ら(19)および(6)は、治療の利益を相殺する不利益として考慮されるべき要素として《家族のケア負担》を位置づけている、ということになる。

D. 考察

D-1. 自己決定(権)の位置と条件

治療行為に対する患者の同意と自己決定が重視されるのは、治療行為の多くは、通常は暴行あるいは傷害になるような行為だからである。治療行為は——ケア行為も——、対象者(患者)の身体に対する直接的な接触と侵襲を含む。

医療行為が暴行や傷害にならないようにする(違法性を阻却する)ための条件は、医学的適応(医学的に必要がありかつ治療効果がある)、患者の同意(自己決定)、手技の適切性である。

しかし、医学的適応・患者の同意・手技の適切性の間の条件としての優先順序や重み付けに関して、あらゆるケースに適用可能な普遍的なルールは存在しない(小林公夫 2007)。

とはいえ一般にこれらの条件間には、医学的適応(見込まれる利益)が大きい場合には他の条件は緩和され(たとえば救急救命のケース)、逆に、医学的適応が少ない場合(美容整形術や生体間臓器提供など)には本人の同意に高いレベルでの「真正性(ないし真摯性: authenticity)」が要求される、というかたちでの関係性が成立する。

医学的に見てほとんど不利益が存在せず、多大な利益をもたらすような治療については、それを施すことは合理的である。したがって、仮に患者がそれを拒否する場合には、その治療実行の合理性を覆すだけの強い理由の提示が求められることになる。

逆に、美容整形術のように、医学的に見て客観的な利益が存在しないような施術については、それを施すことは合理的ではないので、それを望む患者の自己決定には、それをさせるだけの強い理由がなければならない。

たとえば、「じょく創ケア」の必要性が認められる場面と、「美容整形術」を行う場合とでは、患者の「自己決定」の位置はまったく異なる。「じょく創ケア」は、患者に利益をもたらすことが明らかであり、例外的な場合を除いて不利益はほとんど存在しない。たとえば「locked in state」の患者に対してじょく創ケアが必要とされる場合に、わざわざ事前指示や家族の意向を確認する必要はない。

医学的適応（＝効果）が明らかな治療で、不利益がない場合には、治療・医療的介入の開始・継続は合理的であるため、特段の理由が認められない限り不開始・中止は認められない。

逆に、医学的適応がない介入、たとえば美容整形や性別適合術は、当人の自己決定だけしか介入・侵襲の違法性を阻却する事由が存在しない。したがって、医学的適応が客観的に認められない介入を開始・継続する場合には、当人の決定が真正なものであるか否かを慎重に問わなければならない（医師は患者を誘導して施術に同意させてはならない）。

実際、私たちはつねに、医学的適応性と自己決定（同意）との重みづけを行っている。医療倫理の諸問題の多くも、この重みづけの要素に対する解釈の問題へと還元される。問題は、多くの場合、この重みづけとその要素の選別の妥当性について、厳密に吟味されていないことである（堀田、2006、2006、2007、2007）。

D-2. 決定の真正性/真摯性 (authenticity)

医学的適応の多寡に応じて、治療介入の決定における患者の自己決定の重みは変わる。医学的適応が存在しない場合には、治療介入の開始・継続に対する患者の自己決定に要求される「真正性」の程度は高まる。逆に、患者が「拒否」の態度を見せた場合には、その理由の真正性如何にかかわらず、治療は開始できなくなるし、また中止される。

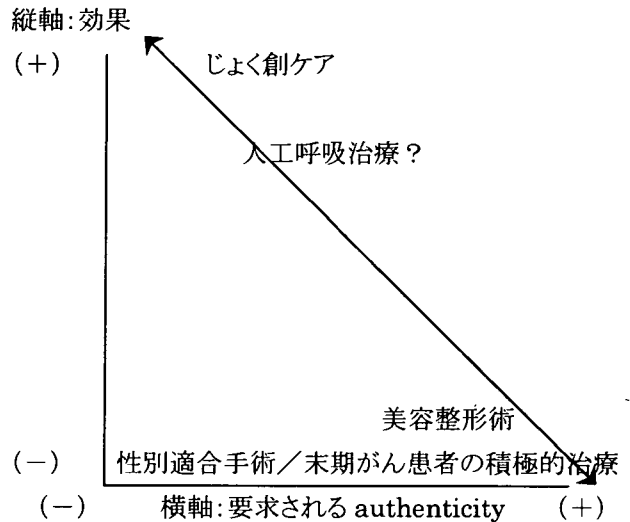
「真正性」という概念を導入することに対してはしばしば、「他者や社会の影響を全く受けない自己決定などありえない」といったタイプの批判がある。もちろん、人は一般に一定の社会状況の制約を受け、その影響下で自己決定している以上、真に周囲の圧力や影響から自律した自己決定などありえない。しかし私たちは、決定内容に応じて、その決定の条件——外的状況による圧力の有無など——を問題にしている。たとえば、貧困下での臓器提供の自己決定に関して、「当人の決定だから問題ない」とは言わない。つまり、誰もが何らかの社会的状況に制約されているとしても、決定内容（その影響の性質と大きさ）に応じて、決定条件を問題にすべきだ、と私たちは考えているのである。

問題は、いかなる決定について、どの程度の真正性を担保するために、決定をとりまく状況から外的圧力になりうるような要素を排除すべきだ、と（誰が誰に対して）言えるのか、である。「外的圧力を排除すべきである」という当為命題の外的圧力の範囲と当為の性質・強度は、

決定対象と内容に対応するからである。

以上の点を、治療の効果を縦軸、決定に要求される真正性を横軸として、簡単に図示しておこう。

■任意の治療行為の「開始/継続」の条件 (効果/自己決定の真正性の比例関係)

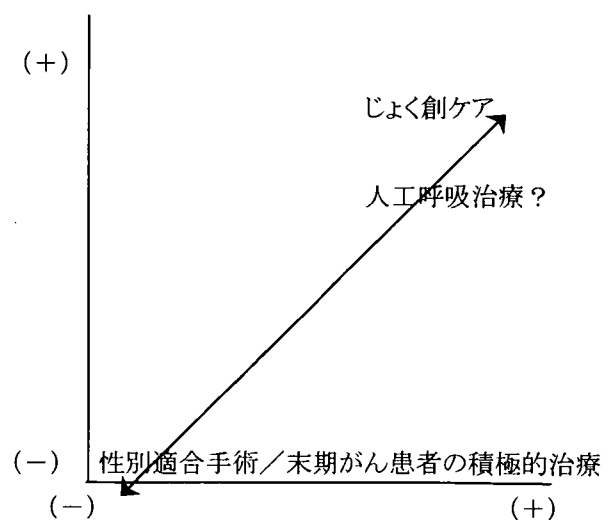


縦軸は治療効果の多寡であり、横軸は開始・継続に対する自己決定に要求される真正性のレベルである。

医学的適応（＝効果）の高い処置については、開始（継続）に対する合理的な理由があるため、決定の真正性はそれほど厳格に要求されない。

他方、美容整形術など、それ自体として医学的見地から何の効果＝利益もない侵襲の開始（継続）の自己決定には、もたらされる苦痛やリスク等の不利益を相殺するだけの高い真正性が要求される。

■任意の治療行為の「不開始/中止」の条件



縦軸は同じく効果の多寡であり、横軸は不開始・中止に対する自己決定に要求される真正性のレベルである。

医学的適応（＝効果）が客観的に——主観的・心理的ではなく——高い処置、たとえば「じょく創ケア」については、その不開始・中止は合理的ではないため、拒否の自己決定に対しては、その理由に要求される真正性と強度は高くなる。逆に、美容整形術など、それ自体として医学的な効果＝利益がない侵襲については拒否のほうが合理的なので、拒否の決定についてわざわざ理由は吟味されずに受容される。つまり効果がゼロの場合、患者の拒否の理由の内実は問題にならない。たとえば、生体間臓器提供については単に「嫌だ」と述べるだけで十分である。

人工呼吸治療がこの二つの図のどこに位置づけられるかは、その効果（利益）と不利益についての理解によって決まる。

D-3. 人工呼吸治療に想定されている不利益

C-2 で概観したように、今回のレビューでは、複数の文献で、人工呼吸治療がもたらす利益を減殺ないし相殺するような「不利益」のなかに、家族ケア提供者の負担が含まれていた。

問題は、人工呼吸治療の必要性和効果に対置されている「不利益」の内容に、家族ケア提供者の負担を含めることは妥当かどうか、である。この点をあらためて吟味するために、ここまでの考察を簡単にまとめておこう。

① 一般に、治療 不開始や中止が 問題になるのは、その治療がもたらす 利益（効果）を相殺するような不利益が存在する場合であり、かつその場合のみである。（じょく創予防ケアは、通常利益を相殺するような不利益がないため、不開始・中止は問題にならない）

② 利益／不利益は基本的に医学的な（したがって非主観的な）観点から比較される。問題になる不利益は、医学的に同定可能な身体的なコストやリスクである。精神的理由での介入は許容されない（性別適合術が医学的適応の対象になるのは障害認定が条件である）。

医学的介入の条件としての「自己決定」に要求される真正性の程度は、治療がもたらす医学的効果の高さに比例して低くなる。もちろんここで、治療効果の程度は、非治療の場合の予後に相対的に決まる。

したがってたとえば、

- ・「末期がん患者」に対する積極的な治療
- ・ALS 患者に対する気管切開人工呼吸治療

の二つを対比してみると、選択の結果として患者に与えられる医学的利益／不利益が質量ともに明らかに異なるため、両者を同列に並べて考察することはできない。たとえば、前者に認められるのと同じく後者についても拒否を認めるべきだ、などとは言えない。

人工呼吸治療が ALS 患者にもたらす医学的効果は、非装着の場合よりも、大幅に生存期間を延長するという点にあり、これは、末期がん患者に対する積極的治療の効果とはまったく異なるからである。人工呼吸治療の「拒否」の自己決定に要求される真正性の程度は、末期がん患者が積極的治療を拒否する場合よりも高くなる。

以上の考察は、もし LTMV/TPPV の「拒否」の自己決定の背景に、医学的な不利益以外の、社会的に解消可能な状況に起因する圧力が存在しているとすれば、まずはそれを解消することを目的とすべきである、ということを示している。

E. 結論——社会的サポートの充実が優先

(13) (15) が示唆しているように、在宅で LTMV 装着患者が 24 時間のケアを受けて生活するための社会的サポートが充実していない状況は、患者に生存を断念させる圧力になる。

そしてこの状況は、社会的サポート体制の充実によって改善可能である。家族ケア提供者に過剰な負担がかかる状況は、社会的サポート体制の充実によって改善可能だからであり、じっさいに改善されているケースが存在するからである。

社会的に改善可能な状況を前提にした「治療拒否＝死」の自己決定と、他の（たとえば末期がん患者の）身体的負担を理由にした治療拒否の自己決定を混同することはできないし、混同すべきではない。

この点はすでに、厚生経済学においては「適応的選好形成 (adaptive preference formation)」をめぐる問題として、多くの議論蓄積がある。つまり、諸個人の主観的な「選好」に基礎を置く功利主義的な議論では、選択肢そのものを欠く劣悪な社会状況のなかで諦念を重ねた結果として内面化された儂しい「選好」や「欲求」をも、社会的決定の基礎として認めてしまうことになるが、それは社会的公正を目指す理論としては不適切である、と

いう指摘である。

この議論のエッセンスは、主観的な選択や欲求に基づく決定が本人自身の「福利(well-being)」を否定するようなケース(その典型は自死や自傷)では、当の選択の「形成過程」を問題にすべきであり、主観的な自己決定を鵜呑みにできない場面がある、という点にある。

今回概観した文献はその多くが、

- ① 家族に負担をかけざるを得ない状況(社会的サポート体制が充実していない状況)を自明視した上で、
- ② 「家族への配慮」に基づいて自らの生命を短縮する患者の「自己決定」を肯定している。

患者が家族に負担をかけざるを得ない状況は、社会的サポートによって解消可能である。

LTMV に関する自己決定や事前指示の問題にとって優先される課題は、LTMV 患者が家族に負担をかけずに在宅で生活できるような選択肢を社会的支援によって保障することである。

LTMV に対する患者の拒否(死)の自己決定を肯定することは、家族に負担をかけずに在宅で生活できるような選択肢を保障する、という方向性に対立せざるを得ない。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 堀田義太郎. 国際的に見た人工呼吸治療の事情. 難病と在宅ケア. Vol. 13, no. 10. 19-22. 2007

2. 学会発表

- 1) 的場和子・藤原信行・堀田義太郎. 英国における尊厳死法案をめぐる攻防 1—2003~2006. 日本保健医療社会学会. 第33回大会. 新潟県医療福祉大学. 2007.5.19.
- 2) 堀田義太郎・的場和子. 英国における尊厳死法案をめぐる攻防 3—英国 Leslie Burke 裁判 Munby 判決の再評価. 日本保健医療社会学会. 第33回大会. 新潟県医療福祉大学. 2007.5.19
- 3) 的場和子・堀田義太郎. 延命治療の差しひかえ/中止に関するガイダンスの意味するもの—英国の場合. 第12回日本緩和医療学会大会. 岡山コン

ベンションセンター. 2007. 6.23.

- 4) Ando M, Hotta Y, Kawaguchi Y, Tateiwa S. "Reexamining the capabilities of ALS patients," Conference of the HDCA (the Human Development and Capability Association): "Ideas Changing History" September. 17-20, 2007 in NY New School University.
- 5) 堀田義太郎. 「ケアの社会化」を再考する—有償化=分業化の可能性と限界. 社会思想史学会. 第32回大会. 立命館大学. 2007.10.17.
- 6) 堀田義太郎. 介護・介助の労働化の条件. 日本生命倫理学会. 第19回年次大会. 大正大学. 2007.11.10.

H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

文献

- 1) 堀田義太郎. 遺伝子介入とインクルージョンの問い. 障害学研究. 明石書店. 第1号 64-87. 2005.
- 2) 堀田義太郎. 生体間臓器提供の倫理問題—自発性への問い. 医学哲学・医学倫理. 第24号. 31-41. 2006.
- 3) 堀田義太郎. 研究利用目的のヒト胚作成と卵子提供をめぐる倫理的問題. 生命倫理. 第16巻1号. 91-98. 2006.
- 4) 堀田義太郎. ピーター・シンガー著『生命の脱神聖化』書評. 週刊読書人. 2007 (10/5).
- 5) 小林公夫. 治療行為の正当化原理. 日本評論社. 2007.

2007年新聞報道にみたALSをめぐる告知／事前指示書における自己と他者

協力研究者 川口 有美子 NPO法人ALS／MNDサポートセンターさくら会 理事

研究要旨

昨年の終末期医療に関する新聞報道から、特にALSの告知と事前指示に関する記事を集め検討した結果、患者の自由な意思による治療選択を可能にするためには、第一に介護保障を十分に行うこと、第二に家族介護を前提としないケアシステムを構築すること、そして第三に告知やインフォームド・コンセントの実態を見直し、事前指示書の取り扱いに、ガイドラインを設けることが重要であることがわかった。

A. 研究目的

- 1、2007年の新聞報道から、ALSに関わる記事を拾い上げ、問題の所在について考える。
- 2、患者の真の自己決定を可能にするシステムを提案する。

B. 取り上げた事件／記事

- 1、8月2日「ALS告知せず死亡——長岡京の医師 義母の患者、呼吸器説明もなし」京都新聞社
- 2、8月30日「末期の病態 定義し本に .. 尊厳死の法制化目指す」中日新聞社
- 3、10月9日「ALS患者の緊急連絡票で呼吸器装着の意思確認」読売新聞(関西圏)

C. 結果

1、「終末期医療の決定プロセスのあり方に関するガイドライン」をめぐって、2007年上半期は「厚生労働省の終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会」に関する報道が連日のように続いた。

1-2 学会の反応

国の示したガイドラインには、治療停止に関する条件や末期の定義が盛り込まれなかったため、学会や病院ごとにガイドラインの作成があいついだ。たとえば、日本救急医学会では3月7日にガイドライン案を提案。同案では、終末期を「妥当な医療の継続にもかかわらず、死が間近に迫っている状態」と定義し、妥当な基準で脳死と診断された場合や、積極的に救命をしても数日以内での死亡が予測される場合など、主治医を含む複数の医師、看護師らによるチームで判断するとした。

そのうえで、家族に救命の見込みがないことを説明。リビングウィル(生前に意思表示した書面)などで患者本人の意思を確認できるか、家族が本人の意思を代弁で

きる場合は、その意向に従う。引き続き積極的な対応を希望していれば治療を維持するが、それ以外なら治療中止を認めるとした。

また、「家族の意思が明らかでない場合や家族が判断できない場合」として、家族の納得を前提に、医療チームが治療中止を決めることができるともした。チームで判断できない場合は、医療機関の倫理委員会で検討することを求めている。治療中止の方法として、人工呼吸器など生命維持装置の取り外し、薬剤投与の中止など。「積極的安楽死」とみられる薬物の過量投与や筋弛緩(しかん)剤の投与の行為はしない。また、チームの方針決定や治療過程などの経緯を可能な限り詳細に記録に残すことを求めている。

ガイドラインには、治療を中止した医師が患者を死亡させたとして刑事責任を問われることを防ぐ狙いもあるという。有賀委員長は「ガイドラインに沿った行為なら、仮に医師が刑事訴追を受けたとしても、学会として間違った行為ではないと主張していく」としている。(学会のWEBサイトに全文掲載) *1

注

*1 延命中止の指針、6割が未採用 救急施設へ延命治療中止の流れ、朝日新聞社が調査。

指針は、学会の提言として出された。治療をしても数日以内の死亡が予測されれば、本人の意思が分からなくても、家族が判断できなかつたり、身元不詳などの理由で家族と連絡が取れなかつたりした時も、主治医や看護師らを含む「医療チーム」で人工呼吸器を止めることができる。

アンケートは昨年暮れ、厚生労働省が指定する全国204の救命救急センターに送り、108施設が回答した(回答率53%)。指針採用の意向を聞いたところ、「当面採用しない」が22%(24施設)、「未定」が43%(46施