

図2 ケアモデルのフレームの変遷。緩和ケアモデルはモデルC、Dであり、モデルBは緩和ケアではない。(伊藤博明および中島孝, 2006)

ン概念が含まれており、どのような病態や症状があっても人間として生きる権利を失っていないと考え。「自分の生」に自分自身もその患者が生きていることを受け入れることでもある。緩和ケアは、死に際してはじめておこなうケアではなく、患者が根治困難な疾患になり、機能が低下していく過程で必要な、診断時点からおこなうケアである。緩和ケアの目標は患者や家族が死の準備として「死の受容」をおこなうのではなく、「根治困難な疾患になり、機能が低下し、援助が必要になる自らの生を否定せず、受容し復権できるようにすること」である。結果として起きる「死の質」は緩和ケアのアウトカムではない。患者がもはや「生きるに値しない」と感じて

いるスピリチュアルベインを軽減する援助が緩和ケアであり、そのような「生」をも自身自身が受け入れることができれば、不可避的に訪れる「死」をも同時に受け入れることになる⁹⁾。緩和ケアにこの様な本来の緩和ケア概念が取り込まれることでさらに緩和ケアの質の向上が期待されると思われる。

謝辞：この研究は厚生労働省難病性疾患克服研究事業「特定疾患の生活の質 (QOL) の向上に資するケアのあり方に関する研究」(H14年度からH16年度)「特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究」(H17年度からH18年度)によって行われた。

参考文献

- 1) 中島 孝, 難病ケアと問題点—QOLの向上と

は, 臨床神経学 45: 994-996, 2005

- 2) 中島 孝, QOL向上とは, 難病のQOL評価と緩和ケア, 脳と神経 58(8): 661-669, 2006
- 3) カント事典, p.313 弘文堂 東京 1997
- 4) Deadly medicine, creating the master race, United States Holocaust Memorial Museum, The University of North Carolina Press, 2004
- 5) 川村克敏, 第10章, 生命倫理をめぐるドイツの現状—シンガー事件とドイツの哲学会, カントと生命倫理, 土山秀夫, 井上義彦, 平田俊博 編著, 晃洋書房 1996
- 6) WHOQOL Group: Development of WHO-QOL: Rational and Current Status, International Journal of Mental Health 23: 24-56, 1994
- 7) Individual Quality of life Approaches to Conceptualization and Assessment Joyce CRB, O'Boyle CA, McGee H(Editors), 1999 OPA Amsterdam, Chapter 10, Hickey A, O'Boyle CA, McGee H, Joyce CRB The Schedule for the Evaluation of individual Quality of Life p119-133
- 8) Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis, D Oliver, G.D.Borasio, D.Walsh editor, Oxford Univ. Press, 2000
- 9) 伊藤博明, 中島 孝, 神経内科の医療・介護—現状と課題, 在宅神経難病患者のQOL, 神経内科 65(6): 542-548, 2006

新 ケアブック

日本ALS協会 編

川島書店

第3章 心理的ケア

1. 難病における心理的サポート

日本の難病概念は、行政、医療、福祉、患者が育て構築してきたものです。欧米には難病概念はないため、難病患者の心理的サポートについて参照できません。厚生労働省は、難病という語感を尊重し行政的に定義づけています。難病は、医学的に原因不明、治療法が未確立でかつ後遺症を残す恐れがあり、経過が慢性的で、経済的問題のみならず介護などにいちじるしく人手を要するため家庭負担が重くまた精神的負担も大きく、解決困難な (intractable) 疾患とされています。難病対策の柱として調査研究の推進、医療施設などの整備、医療費の自己負担の軽減の他に、地域における保健医療福祉の充実と連携および QOL (quality of life; 生活の質) の向上を目指した福祉施策が提唱されています¹⁾。

根治療法がないため難病ケアでは QOL 向上が目標とされ、多専門職種によるケア (multidisciplinary care) が推進されてきました。難病の解決困難な側面へのアプローチとして、どのようにケア担当者が患者さん・ご家族を支え心理的サポートを行えばよいかの検討も行われてきました。そのなかで、ALS では客観的評価ではなく、患者さんの物語る主観的な内容 (narrative; ナラティブ) からケア内容を考え、患者さんと対話することで、適切な対応法や心理的サポートを行うことが可能と考えられています。

2. 告知とインフォームドコンセントにおける心理的サポート

1) ガイドラインについて

告知は医師の基本的臨床技術ですが、ALS の告知方法は十分に確立しているとはいえません。前提となる考え方がまだ十分に整理されていないため、病名を告知し、患者さん・ご家族、

表3・1 ALS患者に医師はどのように告知すべきか？ 推奨される面談方法³⁾

場 所	組 立 方
参加者	<ul style="list-style-type: none"> ・ 静かで、快適で、プライバシーが保てる場所で行う。 ・ 適切な時間に面談する。 ・ 患者を急がせることや、中断がおきないように充分な時間をとる。 ・ 相互にアイコンタクトできるように患者のそばに座って行う。
話す内容	<ul style="list-style-type: none"> ・ 患者の支援者（家族など）に出席してもらおう。 ・ 患者が病態についてすでに知っている内容をさぐる。 ・ 患者がALSについてどのくらい知りたいのか確認する。 ・ 悪い内容の告知の前に、事前に心の準備ができるようにコメントしておく。 ・ 治療法がなく、症状は一貫して悪化するが、予後は大変さまざまであることを伝える。 ・ 患者の反応を肯定し見守ることにより、患者が自由に感情表現できるように配慮する。 ・ 議論を言葉で要約し、場面やテープに記録する。 ・ 自由に、質問できるように配慮する。
再 保 証	<ul style="list-style-type: none"> ・ ALS自体には根治法がないが、ALSによっておきおき合併症治療は可能であることを理解してもらおう。 ・ あらゆる治療的試みは患者の機能を維持するためになされ、治療内容の自己決定は尊重されることを再度保証する。 ・ 今後もケアが継続され、けつして諦めないし、放棄されないことを再度保証する。 ・ 参加できる臨床試験、治療の機会について話し合う。 ・ 患者がセカンドオピニオンを望む場合は、担当医師はいいとわなないことを伝える。
話 し 方	<ul style="list-style-type: none"> ・ 感情面では、通かみ、思いやり、共感、尊敬をもって対応する。 ・ 患者のペースで話し、患者が話の内容を聞きとめられるようにする。
用 語 使 い	<ul style="list-style-type: none"> ・ 婉曲表現や業界用語を避け、単純明快で注意深い言葉を選ぶ。

ケア担当者間で病態、予後、治療法について情報の共有をはかるのは容易ではありません。日本神経学会は、2002年に以下のALSの病名告知の考え方をまとめています。
(<http://www.neurology-jp.org/guideline/ALS/index.html>)

- ① 告知は最初から患者と家族に同時に行う。
- ② 進行性の疾患で、リルゾールは病気の進行を若干押さえるが、治療させるものではないことを正しく認識させる。
- ③ 専門医療機関が、予想される諸問題に対して、サービス、情報を提供できることを説明する。
- ④ 診断後早期からパソコンの使用を検討することが望ましい。
- ⑤ 嚥下障害には経鼻経管栄養や胃ろうなどを併用して、経口摂取を楽しみながら必要な水分・栄養を補うように援助することが望ましい。
- ⑥ 呼吸障害に関しては、気管切開し人工呼吸器を装着することの意味と人工呼吸器装着後の入院・在宅を含めた療養環境整備を十分に説明することが必要である。

日本神経学会のガイドラインでは告知内容の重要なポイントを上記のように②から⑥まであげ、告知は、ご本人とご家族の両者に対して同時に行うとしました。米国のガイドライン²⁾の作成責任者のミラー教授は、この方法を高く評価しています。告知は、ALS診療を行い、ALSの診療ガイドラインを熟知した神経内科医が行うべきものです。病名告知のさいの面談のあり様が、その後の患者さんの「人生の物語り＝ナラティブ」に大きく影響を与え、精神状態を決定づけ、療養方法や治療法の選択の自己決定に大きな影響をおよぼします。面談は、1回で終えるべきものではありません。1999年にまとめられたALS診療についての米国のガイドライン²⁾では、ALSの診断を差し控えたり、不十分な情報を伝えたり、無神経に情報を伝えたりすることはさげ、患者さんの希望を失わせてはならないとしています。さらに、推奨されるべき面談方法として表3・1の方法をあげています。

2) 面談の目標

医師による告知の面談は、ALSの療養過程のなかで特別な意味を持っています。患者さん・ご家族がどのように病気を理解し、感じ、反応するかは予測しえないため、ALSケアチームの一員として看護師なども同席し、その後の対応方法を含め周到な準備を行う必要があります。告知の面談の第一目標は、医師と患者さんの信頼関係を作り、担当医師自身が患者さん・ご家族を援助する存在であることを理解してもらうことです。これさえ、確立できれば、ALSケ

アチームが医学的情報、福祉情報の提供を行いながら、援助していくことはむずかしくありません。

医師は、患者さんの「人生の物語り＝ナラティブ」を尊厳し、病態の変化と患者さんのナラティブの変容（ナラティブの書き換え）に付き添って、援助する存在であることを患者さんに理解してもらえたいと思います。医師は専門の心理療法士ではありませんが、その後に治療やALSケアチームによる多専門職種ケア、福祉サポートが患者さん・ご家族の療養生活にあってより意味のあるものとなるために、患者さんとのコミュニケーションの中心的役割をになう必要があります。

3) 「ナラティブの書き換え」の援助^{4)・5)}

難病における物語りに基づく医療 (narrative based medicine, NBM) やナラティブアプローチとは、患者さんを「根拠に基づいた客観評価」だけでとらえず、個々の患者さんの動的に書き換わる価値観によりとらえるもので、難病においては、医師はもちろんケアチームの全員にとって、もつとも重要な心理サポート技術となります。NBMの考え方は、人はつねにナラティブによって世界や自分自身を認識し、成長や人生

の過程で状況が変化すると新しいナラティブが必要となると考え、ナラティブの書き換えがうまくいかないときに疾病ではなく、「病（やまい）」になると考えます。病気ににより機能が障害されても、患者さんが「生き生き」と生きていける状態や、現実には、ALS患者さんが根治療法のないなかでも希望を持ち生きていく状態を考えると、そこでは疾病をたんに受容しているのではなく、価値観や人生観が随時書き換わり、新しい価値観とナラティブ（人生の物語り）を新たに得て患者さんは「生き生き」と生きていくのだと理解できます。

治療できない疾患の進行に伴って起きている機能の喪失に対しては、つねに、患者さん自身は「ナラティブの書き換え」を行おうとしており、「ナラティブの書き換え」がうまくいかないと希望を失ってしまいます。ALSでは「治療」ができないため、「問題を解消」することが重要です。ケア担当者は患者さんの「ナラティブの書き換え」を援助する必要がある、難病ケアの目標ともいえます。ALS患者さんとの面談のさいには、このナラティブアプローチをALSケアチーム全員が熟知するとよいと思います。

例として、人工呼吸器をつけ生きているALS患者さんが最初、「自分は機械により人工的に生かされている」というナラティブで悩み生きていたが、あるとき、「医療技術の発展や福祉の充実により、自然な空気を効率よく身体に送り込む装置（ベンチレーター）を家で利用できると本当によかった」というナラティブを自ら発見して、人生がより豊かになるという例があげられます。同じ病態で同じ治療をしていても、ナラティブが異なると人生の充実感は明らかに異なります。患者さんのナラティブは、病態の変化や周囲の人との関係の変化により書き換わるもので、患者さんの価値観は動的に変わります。ケアチームの担当者自身の患者さんについてのナラティブも同時に書き変わること、難病ケアが空回りに陥りません。

リビングウイル（生前発行遺書、日本尊厳死協会）の医学的問題点の1つは、尊厳ある理性的な人間は、元気で健康なときに考えた価値観を変えないという前提に基づいていることです。難病ケアの場面では、治療不能の病気を抱えて生きていくことへの不安・恐怖感によって、尊厳死願望が芽生えることがあり、それが患者さんの固定した願望と判断すると、ナラティブの書き換える援助としてのケアの意味はなくなります。「ナラティブの書き換え」はALSケアチームのかかわり方、ケア内容、本人の洞察によって患者さんの価値観が変化することによって起きるといふ経験に裏打ちされています。価値観が動的に書き換わるため、機能の喪失や人生の諸事件に直面しても人間は幸せになりえます。患者さんを説得し、無理やりに「ナラティブを書き換え」させることは、ナラティブアプローチではありません。いろいろな価値観を担う多専門職種ケアによって、患者さんを支えることで患者さん自身が新しいナラティブを発見していくことが難病ケアです。

ナラティブアプローチによっても、ALSケアは容易とはいえません。たとえば、右手の筋力低下で発症したALS患者さんが、次々に、左手、足、嚥下、呼吸、というように障害部位が増えるため、めまぐるしくナラティブを書き換える必要があります。これは、ALSが難病

中の難病であるゆえんです。ALSの進行が早い時期は治療法の大きな決定をしなければならぬ時期であり、「ナラティブの書き換え」は頻回に必要となります。この時期は、医師などALSケアチームは集中し時間をかけて患者さんとご家族に接する必要があります。

4) 患者の絶望と希望

患者さんとの面談のさいには、共感力を対等な存在としてアドバイスを行うことは医師やケアチームの目標ですが、進行すると重篤な機能障害にいたるALSの場合は、ナラティブアプローチをいくらか熟知していても、心理的に重荷と感ぜられると思います。たとえば、努力家の医師、ALSケア担当者にとって、重篤な症状になるALS患者さんに共感すればするほど、自分なら耐えられないのではと思ってしまうことがあります。患者さんも、社会的評価に恵まれた方であればあるほど、ALSのような解決できない病態があることを理解するのはむずかしく、自分の今までの成功した人生を有終の美で飾りたいという思いが出てきます。面談によって十分に病気を理解したように見えても、ALSという病気にともなう生きることの意味や価値は不明であり、ケア担当者も患者さんも希望を見失うことがあります。

ALS患者さんが希望を持ち生きていくためには、ALS自体は治療不能であっても、障害された機能を補う治療は適切に行うことが可能であり、痛みや苦しみもケアにより対応が可能と理解する必要があります。進行性の難病に対してケアを継続することは無意味なことではないことを患者さん、ご家族、支援者に説明する必要があります。「ALSでは筋は萎縮するが知能がおかされないのだから本人が望むのであれば、周りは援助すべきである」というナラティブでALSケアが行われがちですが、それでは危機を乗り越えられない場合があります。そのときは「人はどんな状態でも尊厳をもっており、それを支えるために周りが援助するのは当たり前であり、ケアは患者さんの感謝を対価として行うものではない」というナラティブが患者さんと医師・ケアチームの共通認識となると、この危機を脱することができると思います。

あるALS患者さんの手記があります。「振り返ってみると、最初の病院でALSの告知を受けた直後の私は、『絶望』に支配され死を望む気持ちしかありませんでした。ベッドの上で目をつむり考えることは『寝たきりになって生きる意味がない』、『眠っている間に死にたい』そんなことばかりでした。やがてその当時の私は『この先誰と会っても意味がない』という感情に支配され、一時社会とのつながりを殆ど断ちました。」(http://www5e.biglobe.ne.jp/~funago/Milano_2003/2nd_report.html)

ALSケアチームが、この問題を自らの問題としてどのようにとらえているかが、重要です。ALSケアチームは患者さん・ご家族に専門的な知識を伝える前に、自分自身も知らないように身に付いてしまっている、「人間の機能が低下した状態は尊厳がない」というような、優生学的な尊厳観を修正しておく必要があります。生の意味、価値、尊厳についての考え方を充分

やすことが課題となりました。そのとき、ドイツ医学は世界の最高レベルに達しており、全世界を席巻したのが、ドイツ最新医学に基づく安楽死 (Euthanasia) と優生学 (Eugenics) だったようです。

前者は、最新の医学によっても治療できず、QOLが低く、今後向上できない人間、すなわち、「生きるに値しない生命 (lebensunwerten Leben)」^{10), 11)} は社会のなかで生きる価値がない上、無理に生きていこうとするのは本人にとっても苦痛が多く、見ても大変かわいそうなので慈悲殺 (安楽死) がよいとする考え方です。「君はあんなに苦しんでいる患者を治せないのに、食物や薬を与えて無理やり生かし続けるのは残酷とは考えないかね。もし、君がある患者を生かせ続けたいというなら、患者の苦しみに共感できないあなただけの人間性や倫理性を強く疑うね。」と非難する考え方です。

人類遺伝学の最新知見をもとに、社会改革運動と連動し人間自体を良くしようとする目的で研究されたものが優生学です。優生学は慈悲殺よりはより科学的で人道的な医学と考えられ賞賛され、ナチ政権が近隣諸国の侵略を開始するまで、全世界をとりこにし、アメリカ合衆国や北欧の多くの国で断種法や優生保護法が制定されました。第二次世界大戦中に、これらの考え方はエスカレートし、一定の基準を設けて、「生きるに値しない生命」を体系的に処殺するプログラムがドイツで行われました。さらに、「生きるに値しない生命」が無駄に殺される前に、医学研究に有意義に利用するとの論理で一方的に残虐な人体実験が行われました¹²⁾。戦後ニュールンベルグ裁判が行われ、かかわったドイツ医師は純粋に医学研究目的で行ったと主張しましたが極刑により裁かれました。ニュールンベルグ綱領では、あらゆる被験者は法的に自己決定をする資格があることが強調されました。

2) 現在のQOLの考え方

現在のQOL (生活の質) 概念はこの問題点を解決しようとしており、QOLとは「文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連づけられた、生活状況に関する個人個人の知覚である。(WHO QOL Group: Development of WHO QOL: Rational and Current Status, *International Journal of Mental Health*, 23:24-56, 1994.)」としていきます¹³⁾。前項でQOLが他人による客観評価であると大変危険な考え方になることを示しましたが、WHOの定義のように人の心理学的な概念であれば難病ケアにも利用可能な概念と考えられます。注意すべきことは患者さんの状態に対して、または将来の自分の状態に対して想像し、あんなQOLが低い状態は人間としては耐えられないなどと評価することは、現代のQOL概念としてはいけなさとされていることです。

難病のケア評価に利用可能で、このWHOの定義に基づいたQOL (生活の質) 評価尺度はまだ確立していません。難病ケアにおいて、アイルランドで作成されたQOL評価法の「生活

に深めていないと、その患者さんの発する言葉の意味を読み間違え、その結果、患者さんは、医師やALSケアチームに対して自分を援助する存在と思わなくなり、死の願望が芽生えます。

ALS患者さんが面談のなかで、「夜間の頻回な吸引が家族負担になり、人工呼吸器をつけて無理に延命処置されるのはQOLが低く耐えられないので、尊厳死を選び人工呼吸器は選択したくない」「植物状態のようにになったら、生きる価値がないので今のうちに人工呼吸器をはずしてくれ」ということがあります。自分自身が今後、尊厳を失ってしまおうと確信し、病気が悪くなる前に希望を失い、人生に意味がないと考え、死の自己決定を表明するのは大変悲しいことです。これは、医師だけでなくケアチームが、ALSケアの前提がわからなくなっている状態をたんに患者さんが鏡像として映しているに過ぎない場合があります。病氣自体は患者さんの尊厳を失わせるものではないとわかると、患者さんもケア担当者も新たなパラダイスを発見し、この問題を乗り越えていくことができます。

3. 難病患者のQOLと心理的サポート

1) QOLの考え方の歴史的問題

功利的世界観によって、人間の尊厳を考えると、人には生命の質 (quality of life; QOL) が存在し、一定の質を満たさなければ人としての生きる意味や尊厳はないとする考え方にたどり着きます。ある一定のQOLを保てるように援助すれば、人は幸せであるという考え方もなります。しかしこの考えただけでは、ALS患者さんが努力して生きてもある一定のレベル以上に達しなければ、尊厳がなく、生きるに値しないということになってしまいます。これは、どんな人にも等しく尊厳があるとすると「生命の尊厳 (sanctity of life; SOL)」と反対の概念として提唱されたものです。1972年に人間のQOLを評価するいくつかの項目が、ジョセフ・フレッチャーらの研究により作成されました。どのような項目が満たされれば人間は人間らしいのかという研究から、QOL研究はすすんだといえます。現在使われているSF-36やEuroQoL (EQ-5D) といった健康関連QOL評価尺度は、患者さんによる主観的な評価とされていますが、項目自体はフレッチャーらの研究に起源を持つているように見えます⁹⁾。

歴史的な事例^{9), 10), 11)}のなかで、このQOL概念を極端に悪く使ったものがあり、その典型は、1900年代前半のワイマール政権からナチ政権にいたる時代のドイツ医学に見出すことができます。第一次大戦中とその後の貧困による混乱の中で、ドイツでは多数の障害者、精神病患者やむむく餓死させてしまったとされています。その後のドイツは国家社会主義のもとで、新しい福祉国家を目指しましたが、少子化社会が問題となり、出生率を上昇させ健康な新生児を増

5. 治療・療養の同意過程に寄り添う

1) インフォームドコンセントと治療方針の自己決定

それではどのように、ALSケアチームは患者さんの意思決定に寄り添い、援助すればよいのでしょうか？

医療におけるインフォームドコンセントの4要素とは、医師からの情報の開示、患者さんの理解、能力、同意とされ、インフォームドコンセントは「(医師による)説明と(患者の)同意」とされています。フェイドンとピーチャムによれば、インフォームドコンセントには2つの意味があり、患者さんが医師に治療の許可を与える権限付託 (authorization) と法的・制度的に患者さんが医師に与える権限付託とされています¹⁹⁾。

ALSの場合に、何がインフォームドコンセントといえるのかを考えてみます。ALSは根治療法がなく、四肢麻痺、嚥下障害、呼吸不全をきたすという予後を経験する医師が患者さんに説明し、患者さんが納得することが、ALSのインフォームドコンセントなのでしょうか？ フェイドンやピーチャムはこのような疾患の受容過程をインフォームドコンセントと呼んではいません。それでは、「気管切開と人工呼吸療法をして、在宅ケアするときには、夜間の家族ケアが必要になり、ご家族ともども苦勞するかもしれないが、それでも気管切開しますか?」と尋ね、患者さんの同意を求めるとは、インフォームドコンセントなのでしょうか？ このような説明の仕方ではほとんどの患者さんは同意できないと思われれます。「気管切開し大変な苦勞をして生きていくので本当によいのですね」という説明では、「あなたはそれらしくそれに同意できないでしょうね」といつているのと同じです。これは、医師が気管切開をしないことを制度的・法的に免責するためにインフォームドコンセントと称しているだけになってしまいます。インフォームドコンセントは、気管切開後の充分な在宅ケア方法や在宅ケアチームなどのサービス内容を具体的に組み立てて、患者さんを支えられることを示し、さらに必要時は入院できるときも説明し行う必要があると思います。

それでは、ALS患者さんに図3・1のようなAからDの治療モデルを提示し、情報を開示し、自由に治療法を選択するのはインフォームドコンセントといえるのでしょうか？ 選択肢を比較すると、生命予後が大きく異なる上に、治療モデルC、Dでは寿命を犠牲にしたさいに得られる患者の利益はつきりしません。患者が一方的に損をすることを思われる選択肢が隠れている選択肢を、あなたも患者さんの自由な選択として医師が提示するのは問題です。患者さんの選考の対象としてつりあいのとれた選択肢とするために、AやBの気管切開モデルでは夜間の吸引などの問題があり、家族が大変になるので、QOLが低く、患者さん・ご家族の不

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)」についての研究を進めています^{7),8)}。SEIQoL-DWを使うと、機能障害が進行しても、患者さんが新しいナラティブを発見して、自分自身の大切な領域を伸ばしながら生き生きと生きている状態を評価することが可能で、ケアによる介入もまた評価できるといことがわかっています。

気管切開して人工呼吸療法をしているALS患者さんのQOLが低いという考え方は、WHOのQOL概念からは直接導かれませんが、しかし、患者さんのなかに、QOLが低いから尊厳死したいといった方が現実にいる限り、その原因を探りQOLを評価し、QOLを向上するためのケア方法を確立することは必要といえます。気管切開したALS患者のQOLが高いか低いかは、人生観や価値観の差異による問題ではなく、医学的な課題と考えています。

4. ALSケアにおける心理的サポートの立脚点

ALS患者さんとの面談において、ケア担当者がナラティブアプローチをうまくとりいれても根本的な問題にぶつかることがあります。患者さんの自由な自己決定のもとで、「ALSの進行にともない障害が重くなってきたさいには、自分の人生は無意味であり、そのときは死を選びたい」といったとき、その自己決定に対してALSケアチームはどのように対応すべきかという問題です。ALSケアの現場は患者さんとの生命倫理想の討論会ではありません。難病ケアの原点とは、患者さんが難病によって自分自身の人生の意味がなくなり、自分の尊厳が失われてしまふのではと心配する時点からケアを開始し、その不安を解消し、尊厳が失われないうに支えるケアを行うことです。その支えのなかで、患者さんがどのような治療法を現実に行うかについても、ALSケアチームは一貫してSOLの立場に立ち難病ケアを行うことができなければ、患者さんを支えることはできません。

難病ケアは「気管切開、人工呼吸療法を行い療養を継続するなかで困難や葛藤を感じている方」はもちろんのこと、「人工呼吸器をつけていたはずなら延命をされるより尊厳死を選びたい」という論理のもとで、「人工呼吸療法を選択しない」とするALS患者さんに対しても、生の意味の崩壊をくいとめ、尊厳死意識を解消し生きていけるように最後まで生を支えるケアを行うものです。「本人が尊厳死を自己決定したのだから、もはや生を支える道理はなく、できる限り速やかに痛みなく死を導けばよい」という論理は、ケアとしては容認できません。患者さんはどのような発言も許され、どのような立場にも立つこともできますが、ALSケアチームは患者さんの気持を傾聴するために、SOLに基づく立脚点にしっかりと立ちケアをする以外ありえません。

してきますので注意が必要です。ケア体制だけでなく、患者さん自身の人生観も変わらないうちにALSとともに生きていくことができない場合があります。

在宅療養中に起きる緊急対応法を含め、ケアチームとして対処するためには、患者さんによる何らかの事前指示書 (advance directives) 作成は必要であり、現在研究中です。事前指示書が患者さんとALSケアチームが共有する医療用の文書になるためには、「¹⁴⁾「**「徒に生きる」**」とか「**「無駄な延命処置」**」といった表現、つまり、病氣や障害に対する偏見からでる価値観が含まれていないことが必要と思われまます。また、健康で万能感があるときに決定しその後の変更を否定するのではなく、病氣になってから変わらう価値観が反映されること、つまり、ナラティブの書き換えが保障されていることも必要と思われまます。さらに、事前指示書で想定できないような事態が起きたときに代理として医療処置の内容をきめてくれるような代理人制度も検討されるべきでしょう。患者さんが具体的に想像できないうような将来まで有効とされる事前指示書を作ることは、難病ケアにはなじまないと思えます。

最終的にどのような結論にたどりつこうと、ALSケアチームは最後までケアをやめるわけにはいきません。患者さんがどのような状態になっても、またどのような治療法を選んだとしても患者さんの尊厳が失われるわけではなく、ケアが不要な状態はないと考えるのがSOLに基づく難病ケアです。

6. スピリチュアルケアと心理的アプローチ

1) ALSの緩和ケア

治療できない病氣になったときに、誰もが感じうる、生命の意味の喪失感に対して心理的対応をするためには、通常の心理アプローチだけでなく、スピリチュアルケアが必要といわれています。1967年に英国のシンシリー・ソングスターらによって、聖クリストファー・ホスピスで近代的ホスピスすなわち緩和ケアが開始されました¹⁴⁾。がんのみならず根治療法のない疾患に對して、痛みの科学的なコントロールを含んだ専門職種ケアと新約聖書的な原理をもとにしたスピリチュアルケアが統合されました。ALSに對する緩和ケアは1988年から聖クリストファー・ホスピスで行われてきていますが¹⁵⁾、残念ながら、30年以上わが国に紹介されてきていません。

さらに、悪いことは、わが国では、保険診療において、がんとAIDSの末期の診療を行う場所を緩和ケア病棟としているため緩和ケアを間違えて理解している場合が多いようです。ALS医療での緩和ケアとは、人工呼吸器を選択しなかつた患者さんが終末期に苦痛なく尊厳死する

ためのものという誤解があります。本来、緩和ケアは患者さんの尊厳死意識や安楽死願望を解消する目的のケアとして生まれました。しかし、米国やわが国では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とか、人工呼吸療法を選択した方は延命処置されているので緩和ケアの対象から外れるなどという誤解が起きました。このため、緩和ケアは難病ケアとは受け入れがたい異なる診療原理であると考えられてきました。たとえば、米国では緩和ケアアプローチのもとでは人工呼吸療法の保険がきかないとか、6ヵ月以内に患者が死にいたらないければ緩和ケアの保険がストップされるとか、このように緩和ケアを「上手に尊厳死に導くケア技術とか美しく死ぬケア技術」とする考え方にはたいへん困惑させられます¹⁶⁾。今後日本に難病の緩和ケアを導入する場合には以下のように適切に定義しています。

WHO (世界保健機関) は1990年に緩和ケアを以下のように適切に定義しています。

“緩和ケアは根治療法に反応しない患者に對する積極的なトータルケアです。苦しみ (pain)、他の症状、および心理、社会、スピリチュアルな問題のコントロールがもつとも重要です。緩和ケアの目標は患者と家族に可能な限りよいQOLを得させることです。”

さらに以下を強調しています。「生きることを肯定し、死を正常のプロセスとみなす。死を早めることも先延ばしすることもしない。苦しみ (pain) やほかの惱ましい症状を除去する。ケアにおける心理的側面とスピリチュアルな側面を統合する。患者さんの療養中および死別後に患者家族へ援助のためのサポートシステムを提供する。」これは安楽死、尊厳死と正反對のケア原理を明確に示したものです¹⁷⁾。

2) スピリチュアルケアの導入

緩和ケアの重要な要素であるスピリチュアルケアにおけるスピリチュアリティとはなんですか？ 医療においてスピリチュアリティは充分議論されてきたとはいえません。SOLの考え方、新約聖書や親鸞などによる「信仰による救いの原理」^{14), 15), 16)}、カントの自律概念や尊厳概念¹⁷⁾はスピリチュアルケアを導入するさいの良い基本原理となりえます。

難解な哲学や宗教から離れて考えることもできます。スピリチュアルケアとは自己と他者、自己と自然との関係性を再調整する作用をもたらすケアであり、どんな状態でもたとえ死に瀕していても「生き生きとした生」を支えるものといえます。ALSになり、肉体の機能が低下するにつれて、今までの人生で自分を突き動かしてきたものは、自分自身ではなく、もつと意識の下層にある肉体的なものであり、それが自分に功利的な人生観や感情をもたらしていただけだと気づいたりします。

四肢麻痺で気管切開、人工呼吸療法をしているALS患者さんと面談して気づくことは、「何がができるから自ら自分の人生に意味がある」と考えているのではなく、「生きて存在しているこ

と自体がすばらしい」という境地に達しています。自然の一部である肉体と自己との関係がもう一度認識され深い考えに至っています。この気持ちには気管切開を選ばず、そのほかのケアをしながら生きている患者さんにも共通の目標といえます。これは、具体的にどの治療法を選んだからよき生きているという考え方ではない境地です。カントがいっただ「生命は目的それ自体である」という表現がびつたりしています。自然の法則に自分をゆだねており、もはや、肉体的、功利的価値基準によっては生きていません。

このようなALS患者さんにとって、健康や疾病、生や死などの二元論は根源的不安や恐怖になります。これは死を目的化したり、装い美化したりすることによって死の恐怖から逃れるやり方とはまったく反対です。患者さんにはつねに生の中において、まわりの世界を美しいと感じ、新たな好奇心にも目覚めています。今まで、自己に頼り生きようとしてうまく生きられなかったが、自己に頼ることをやめることで、逆に、本来の自分に戻っているというような状態です。

一方で、いたがらずに延命されるのはいやで自然にまかせたいと思ひ、生命の終末を自己コントロールのもとにおく尊厳死を決意すると、その瞬間に自己が勝つてしまひ、救われない感情から逃れることができなくなります。つまり、自己が身体という自然を支配することになってしまひ、自己を自然に任せることはできなくなります。支配された自然が支配した自己を愛するわけはなく、自分は自然から愛されていないと実感し、やりきれなくなりいっそう死を渴望してしまひます。尊厳死意識によって、このような悪循環に患者さんが陥ってしまうことがあり、ALS患者さんの療養の大きな問題となります。死しかこの悪循環を断ち切れないように思わせることで、ALSケアチームは日々悩むことになりました。

中村(愛媛大学)は、自己超越を、スピリチュアリティ概念の中核的要素として位置づけられる概念であるとしてしました。Elkinsら(1988)は、人間性心理学の観点から「ラテン語で Spiritus (いのちの息吹き)を意味するスピリチュアリティとは、超越的な次元への自覚を通じて生じ、自己、他者、自然、人生、そして究極のものとして考えられるあらゆる事に関し同等可能な価値によって特徴づけられる存在と経験の態度である」と定義しました(http://homepage3.nifty.com/yahoyorodu/rstts.htm)。この自己超越とは、優れたものになることや超人になることを意識することではありません。自己を超えるためには、むしろ「自己は至らな存在で敬済されるべき存在」と意識することの方が容易だと過去の宗教家は述べています。

スピリチュアリティは一見、むずかしく見えますが、ALSケアのなかで、とりあえず、始めることはけつてむずかしくありません。ケア担当者に宗教性や悟りが要求されるわけでもありません。スピリチュアリティは宗教の有無、信仰の有無にかかわらず行いうる普遍的ケアです。スピリチュアリティは、患者さんからの感謝の気持ちや喜びを返礼として期待するケアではなく、「どのような状態にある他者にも何時も等しく行う単なる当たり前のケア」と考えると良いと思います。

スピリチュアリティケアをとり入れた難病ケアとは、人間を何らかの価値を生み出す存在だからと考えて援助するのではなく、尊厳自体ととらえケアするものといえます。わが国で発達した難病ケアはスピリチュアリティケアをとり入れられることにより、英国で確立した緩和ケアと同じケア原理を目指していくようにも見えます。この意味において、今後難病医療だけでなく、高齢者の疾患などのあらゆる慢性疾患において正しい緩和ケアの導入が検討されるとよいと考えます。

【参考文献】

- 1) 船橋修, 中島孝『難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト』改訂第6版, 社会保険出版社, 2004.
- 2) ALS Practice Parameters Task Force, Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology, *Neurology*, 1999, Apr. 22;52(7):1311-23.
- 3) Placek, J.T. & Eberhardt, T.L., Breaking bad news: a review of the literature, *JAMA*, 1996;276:496-502.
- 4) 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.
- 5) 中島孝『緩和ケアとはなにか』『難病と在宅ケア』9:7-11, 2003.
- 6) 中島孝『これからの緩和医療とは何か』『新医療』8月号, 138-142, 2004.
- 7) 中島孝『神経難病(特にALS)医療とQOL』『ターミナルケア』14:182-189, 2004.
- 8) 中島孝『神経内科の先端医療』(第1章)『神経難病とQOL』先端医療社, 2004.
- 9) 蔵田伸雄, 第11章『英語圏のバイオエシックスの中のカント-英語圏の研究動向』土山秀夫・井上鏡彦・平田俊博編著『カントと生命倫理』晃洋書房, 1996.
- 10) 川村克敏, 第10章『生命倫理をめぐるドイツの現状-シンガポール事件とドイツの哲学』土山秀夫・井上鏡彦・平田俊博編著『カントと生命倫理』晃洋書房, 1996.
- 11) United States Holocaust Memorial Museum, *Deadly medicine, creating the master race*, The University of North Carolina Press, 2004.
- 12) R.フエイドン, T.ピーチャム/酒井忠昭・桑洋一訳『インフォームドコンセント』みすず書房, 1994.
- 13) Oliver, D., Borasio, G.D. & Walsh, D. (Ed.), *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis*, Oxford Univ. Press, 2000. (西村書店より邦訳中)
- 14) 鈴木大拙『日本的靈性』(岩波文庫)岩波書店, 1972.
- 15) 八木誠一『パウロ・親鸞・イエス・キリスト』法蔵館, 2000.
- 16) マルチン・ルター/石原謙訳『キリスト者の自由』(岩波文庫)岩波書店, 1955.
- 17) 有福孝岳編『カント事典』弘文堂, 1997.

神経内科的疾患患者の在宅介護者に対する

「個別化された重みつきQOL尺度」SEIQoL-DWの測定

宮下 光令*1 秋山 美紀*3 落合 亮太*2 萩原 章子*4
 中島 孝*5 福原 俊一*6 大生 定義*7

目的 神経内科的疾患（パーキンソン病、脳梗塞、筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅介護者に対して、個別化された重みつきQOL尺度であるSEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual QoL-Direct Weighting) を実施し、介護者のQOL評価に関するSEIQoL-DWの実施可能性とその性質を検討する。

方法 調査期間は2001年8月から2003年3月であった。調査対象はパーキンソン病3人、脳梗塞8人、筋萎縮性側索硬化症6人の合計17人であった。半構造化面接法により、SEIQoL-DWに関する質問を行った。倫理的配慮として、書面による説明と同意を行った。

結果 患者は男10人、女7人、平均年齢68±15歳であった。介護者は男4人、女13人、平均年齢62±14歳であった。SEIQoL-DWに関しては、最も多かったものが「自分の健康」であり、順に「家族」「趣味」「経済」「将来」であった。SEIQoL-DWインデックスは平均59±24、最大値94、最小値17であり、ばらつきが大きかった。ADL (Barthel Index) が低いほどSEIQoL-DWインデックスが高くなる傾向にあった ($r = -0.59, P = 0.06$)。他の背景要因との有意な関連はなかった。

考察 介護者に対するSEIQoL-DWを測定した研究はわが国で初めてである。神経内科疾患の介護者は、自分の健康に留意しながら、患者を含む家族を大切にしながら介護を行っていることが明らかになった。SEIQoL-DWインデックスは広く分布し、介護者のQOLを広い範囲で捉えることができた。SEIQoL-DWインデックスとは関連がなく、SEIQoL-DWは介護負担感とは別の視点からの介護者のQOLを測定できる可能性があることが示された。

結論 神経内科的疾患を在宅で介護する介護者17人に対し、SEIQoL-DW評価を行い、実施可能性と性質を確認した。今後は症例をさらに蓄積し、介護者のQOL測定に対する、SEIQoL-DWの有用性を検証することが課題である。

キーワード QOL, SEIQoL-DW, 介護、評価、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脳梗塞

I はじめに

である。わが国における介護者のQOLの測定は、介護負担感¹⁾³⁾、抑うつなどの精神的健康⁴⁾、介護肯定感⁵⁾などの側面から研究されてきた。また、わが国における介護者のQOLに関する研究は、質的研究を除けば多くが質問紙法によ

* 1 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻成人看護学/緩和ケア看護学分野講師 * 2 同博士課程
 * 3 東京医歯薬大学大学院保健福祉学部看護学専攻講師 * 4 福山通達総合医療財団主任研究員
 * 5 独立行政法人国立病院機構新潟病院院長 * 6 京都大学大学院医学研究科医療療養学教授
 * 7 立教大学社会学部社会学科教授、聖路加国際病院一般内科非常勤医師

る調査であり、あらかじめ用意された同一の質問項目に介護者が回答するという方法で行われてきた。

SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual QoL-Direct Weighting) は海外で開発された、個別化された重みつきQOL尺度である⁶⁾。SEIQoL-DWでは、あらかじめ用意された項目ではなく、調査対象が自らのQOLとして生活の中で大切にしている事柄(キュー)を列挙し、その達成度を評価することによって、個別化されたQOLを測定する。海外における先行研究では、心疾患⁷⁾、脳卒中⁸⁾、筋骨格系疾患⁹⁾、前立腺がん¹⁰⁾、ホジキン病¹¹⁾、進行がん¹²⁾、筋萎縮性側索硬化症¹³⁾など、様々な疾患を持つ患者に対する測定が行われており、信頼性・妥当性も検討されている¹⁰⁾¹⁵⁾。このように個別化されたQOL尺度は、従来の同一の質問項目に回答するような尺度では測定できない、個別的な側面を評価することができ、その情報を活用することは臨床的にも有意義である。

SEIQoL-DWを用いた介護者のQOLの測定は、海外において、主に筋萎縮性側索硬化症の患者を介護する介護者に対して行われている。Bromberg は米国において13人の筋萎縮性側索

図1 SEIQoL-DWの円盤



注 切り込みを入れた5枚(5色)の円盤が写るように中央で固定されており、適当に回転させることにより、生活上におけるそれぞれのキューが占める割合を合計100%になるように分配することが出来る。

硬化症患者の配偶者に対して、SEIQoL-DWの測定を行い、キューとして家族・子供(Family and children)が15件、活動(Activity)が7件、疾患の進行(Disease progression)が6件、自分の健康(Personal health)が5件、経済(Finances)が5件挙げられたと報告している¹⁶⁾。また、配偶者のSEIQoL-DWインデックス(得点)はALSの患者より低いことを示している¹⁶⁾。Lo Coco はイタリアにおいて37人の筋萎縮性側索硬化症の患者を在宅で介護する介護者に対してSEIQoL-DWの測定を行い、キューとしてすべての対象が健康(Health)を挙げ、87%が家族(Family)、54%が社会活動(Social Activities)、35%が経済(Finances)、8%が霊性(Spirituality)を挙げたと報告している¹⁷⁾。また、介護者のSEIQoL-DWインデックスは健康人より低く、人口統計学的因子との関連はないという結果を示している¹⁷⁾。

一方、わが国では、SEIQoL-DW日本語版は現在逆翻訳版が原著者に許可され、普及を図る段階に入り、患者に対する測定が行われ始めている¹⁰⁾¹⁸⁾。しかし、介護者に対するSEIQoL-DWの測定は全く行われておらず、実施可能性も明らかになっていない。

そこで本研究では、筋萎縮性側索硬化症を含む神経内科的疾患患者の在宅介護者に対するSEIQoL-DWを実施し、わが国における介護者のQOL評価に対するSEIQoL-DWの実施可能性とその性質の検討を行った。

II 方法

(1) 調査対象

横浜市立市民病院(神奈川県横浜市)、脳神経センター大田記念病院(広島県福山市)、国立南岡山病院(岡山県南津郡)にて外来に通院中、または訪問看護を受けている、パーキンソン病、脳梗塞、筋萎縮性側索硬化症の患者を在宅で介護する介護者を対象とした。介護者が複数いる場合は、最も介護時間が長い者を対象とした。

(2) 調査項目

1) SEIQoL-DW

SEIQoL-DWは、個別化された重みつきQOL尺度である⁶⁾。調査は半構造化面接によって行う。調査対象者は、はじめに「生活の中で大切な5つの項目(キュー)」を列挙する。次に特別に準備された薄板状の円盤(図1)を用いて、生活上におけるそれぞれの「キュー」が占める割合(重み;%)を合計100%になるように分配し、相対的な重要性を記録する。最後に、それぞれのキューに対し、現状における満足度(レベル)の評価を、1が「最高の状態」、0が「最低の状態」として直線を書くことにより評価する。それぞれのキューに対する、「キュー」が占める割合と「達成度」の積和(Σ(重み)×(レベル))をSEIQoL-DWインデックスとする。SEIQoLインデックスが高いほどQOLが高いことを示す⁶⁾。

2) Barthel Index

Barthel IndexはMahoney & Barthelによって開発されたADL(Activity of Daily Living)を測定する調査票である²⁰⁾。0~100

点で評価し、得点が高いほどADLが高いことを示す。本研究では、パーキンソン病および脳梗塞の介護者に対して、半構造化面接によってBarthel Indexを測定した。

3) ZBI (Zarit Burden Interview)

ZBIはZaritによって開発された介護負担感尺度である²¹⁾。5件法により22項目を合計0~88点で評価し、得点が高いほど、介護負担感が高いことを示す。本研究では、荒井らによって信頼性・妥当性が検証された日本語版ZBI¹⁾を用い、パーキンソン病および脳梗塞の介護者に対して、自記式質問紙法にて回答を求めた。

4) 背景要因

背景要因としては、患者の疾患名、性、年齢、罹病期間、要介護度、介護者の性、年齢、統病を聴取した。

(3) 調査期間

調査期間は2001年8月から2003年3月であった。

(4) 調査方法

主治医あるいは、研究の趣旨を理解した医療機関の関係者(訪問看護師など)により、口頭で調査参加への意思を確認し、確認が取れた者と面接の日程調整を行った。その後、調査者と指定された日時に対面接場所へ赴き、半構造化面接によりSEIQoL-DW, Barthel Index, ZBI, 背景因子に関する質問を行った。面接場所はほとんどが患者の自宅であった。

(5) 分析方法

各対象から挙げられたキューを先行研究²⁰⁾に基づきカテゴリ別に分類した。次に各対象のSEIQoL-DWインデックスを計算し、背景要因との関連を2値変数は対応のないt検定、3値以上の名義変数は分散分析、連続変数はPearsonの相関係数にて検討した。なお、5つのキューを挙げることでできなかった対象が3人いたが、「キューが占める割合」は100%になるように聴取できていたため、今回は便宜的に、挙げられたキューに対してのみで、SEIQoL-

表2 キューとして挙げられた項目の集計 (N=17)

	n	%
自分の健康	13	76
家族	12	71
趣味	8	47
経済	5	29
将来	5	29
人間関係	5	29
自分の生き方	4	24
友人	4	24
介護	3	18
余暇	3	18
社会活動	3	18
親戚	3	18
患者の健康	2	12
家事	2	12
自分の時間	2	12

注 Willnerらの分類に従って分類した。

DWインデックスを計算した。分析は統計パッケージSAS Ver9.1を用いて行い、有意水準は5%とした。

(6) 倫理的配慮

倫理的配慮として、書面にて調査の趣旨を説明し、文書による同意を得た。本研究は横浜国立市民病院および脳神経センター大田記念病院の施設内倫理委員会からの審査を受けた。

III 結果

調査対象は合計17人であった。対象者の背景因子の分布を表1に示す。患者の疾患はパーキンソン病3人、脳梗塞8人、筋萎縮性側索硬化症6人であった。女性が41%、平均年齢は68±15歳であった。罹病期間は6.2±3.1年であり、要介護度は4または5が80%であった。介護者は76%が女であり、平均年齢は62±14歳であった。統病は配偶者が65%であり、嫁が12%、子が12%であった。Barthel Indexは21±19であり、ZBIは43±18であった。

SEIQoL-DWに関しては、17人の対象から合計79のキューが挙げられた(表2)。最も多かったものが「自分の健康」であり、順に「家族」「趣味」「経済」「将来」であった。SEIQoL-DWインデックスは平均59±24、最大値94、最小値17であり、広く分布していた。

表3 SEIQoL-DWインデックスと背景因子の関連 (N=17)

	平均土標準偏差/相関係数	P値
患者背景		
疾患名		
パーキンソン病	33±15	0.10
脳梗塞	65±18	
筋萎縮性側索硬化症	65±27	
性		
女	61±21	0.83
男	58±26	
年齢	r=0.02	0.95
罹病期間	r=0.09	0.94
要介護度 ¹⁾		
2, 3	52±18	0.50
4, 5	62±19	
介護者背景		
性		
女	58±25	0.77
男	63±19	
年齢	r=-0.01	0.97
統病		
配偶者	54±22	0.26
配偶者以外	68±25	
Barthel Index ¹⁾	r=-0.59	0.06
ZBI ¹⁾	r=0.06	0.87

注 1) パーキンソン病、脳梗塞のみ
2) Zarit Burden Interview

SEIQoL-DWインデックスと背景要因との関連を表3に示す。SEIQoL-DWインデックスと背景要因との関連では、統計学的に有意ではなかったものの、Barthel Indexが低いほどSEIQoL-DWインデックスが高い傾向にあった(r=-0.59, P=0.06)。また疾患別ではパーキンソン病が統計的に有意ではないもののSEIQoL-DWインデックスが低い傾向にあった(パーキンソン病33, 脳梗塞65, 筋萎縮性側索硬化症65, P=0.10)。その他の背景要因もすべて統計学的に有意ではなかった。

IV 考察

本研究は、わが国において初めて在宅介護者に対してSEIQoL-DWの測定を行った研究である。SEIQoL-DWのキューを集計することにより、介護者のQOLを規定する要因を調査することができた⁷⁾。本研究におけるSEIQoL-DWインデックスは幅広く分布し、より広い範囲で介護者のQOLを捉えることができる可能性があることが示された。また、17人中14人は5つのキューを挙げることで可能であり、そ

表1 対象者の背景 (N=17)

患者背景	
疾患名	
パーキンソン病	18%(n=3)
脳梗塞	47%(n=8)
筋萎縮性側索硬化症	35%(n=6)
性	
女	41%(n=7)
男	59%(n=10)
年齢(歳)	68±15 ¹⁾
罹病期間(年)	6.2±3.1 ¹⁾
要介護度 ¹⁾	
2, 3	20%(n=2)
4, 5	80%(n=8)
介護者背景	
性	
女	76%(n=13)
男	24%(n=4)
年齢(歳)	62±14 ²⁾
統病	
配偶者	65%(n=11)
配偶者以外	12%(n=2)
子供	12%(n=2)
親	6%(n=1)
兄弟姉妹	6%(n=1)
Barthel Index ¹⁾	21±19 ³⁾
ZBI ¹⁾	43±18 ³⁾

注 1) パーキンソン病、脳梗塞のみ
2) Zarit Burden Interview
3) 平均土標準偏差

他の3人も3つのキューを挙げ、最終的に全員がそれに基づきSEIQoL-DWインデックスを計算することができた。これらにより、わが国においてSEIQoL-DWが実施可能性を有することが確認された。

SEIQoL-DWにおけるキューの集計の結果、最も多く挙げられたキューは自分の健康および家族であった。この結果はBrombergによるALSの介護者に対する研究において家族・子供が最も多く挙げられたこと¹⁰⁾、Lo CocoによるALSの介護者に対する研究ですべての対象が健康を上げ、87%が家族を挙げたこととほぼ一致している¹¹⁾。これらから、神経内科的疾患の患者を在宅で介護する介護者は、自分や患者の健康状態に留意しつつ、家族を大切に介護を行っていることが示された。また、本研究では3番目に趣味が挙げられており、5人が自分の生き方、4人が仕事、3人が余暇、社会活動、2人が自分の時間を挙げている。このように介護者は日々の介護生活の中の気晴らしや気分転換などコピング(対処)活動を行っており、趣味や社会的活動が介護生活において重要であることが示された²⁰⁾。また、5人が将来、経済を挙げており、神経内科的疾患の特徴でもある、将来の予測が難しい患者を介護することの困難さが見受けられる。さらに、5人が人間関係、4人が友人、3人が親戚を挙げており、他者との関係性の重要さと、介護をする上で親族などとの調整を行うことの重要さを示す結果であったと考えられる²¹⁾。

SEIQoL-DWインデックスとADL、介護負担感、背景要因との関連では、統計学的に有意ではなかったが、ADLとの関連に負の相関関係がみられた。この結果は、パーキンソン病と脳梗塞のみを対象としたものであることに注意を要する必要がある。この関連の理由は明らかではないが、パーキンソン病や脳梗塞は認知症や薬物などに起因する問題行動があり、ADLが低く患者が自分で動き回ることが少ない状態の方が、介護者は患者に振り回されることなく、自分の重要とすることを優先して介護生活を組み立てることができている可能性がある。この

点については症例数を追加してさらなる検討が必要である。また患者の疾患がパーキンソン病である場合にSEIQoL-DWインデックスが低い傾向がみられたが、今回のパーキンソン病と脳梗塞のBarthel Indexがそれぞれ30と18であり、パーキンソン病においてADLが若干良好であったことと交絡している可能性がある。

本研究ではSEIQoL-DWと介護負担感に関連がなかった。これは、SEIQoL-DWが、介護負担感とは別の視点から介護者のQOLを測定できる可能性を示している。介護負担感と介護肯定感には相関がないことが指摘されており⁹⁾、介護肯定感や一般的なQOL尺度などと同時にSEIQoL-DWを測定し、有用性を検討することが課題である。

本研究の限界は、第1に対象数が少ないことが挙げられる。実施可能性を調査することが目的の1つであったため対象者が少なかったが、今後はより多くの対象に対する研究を行い、有用性を確立することが必要である。第2に本研究で使用したSEIQoL-DW日本語版は信頼性・妥当性が確立していない。信頼性・妥当性の検討前に実施可能性を検討したが、将来的には再テスト法や標準化された他の尺度との関連などにより、信頼性・妥当性を評価し、確立していく必要がある。最後に、本研究では対象から挙げられたキューのカテゴリへの分類を1つの先行研究²⁰⁾に基づいて行った。先行研究においてもキューの分類方法は統一されていないが、わが国において今後SEIQoL-DWを使用し、調査間の比較検討を行う場合には、キューの分類方法の統一が必要となろう。

謝辞

本研究は平成14年度厚生労働科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患のアウトカム研究：QOL、介護負担、経済評価」班(H14-難治-44；主任研究者福原俊一)によって行われた。本研究の実施にあたり、対象者の皆様に感謝申し上げます。また、国立岡岡山病院難波玲子先生、横浜市立市民病院(渡辺医院)渡辺良先生、東京大学大学院医学系研究科健康科

学・看護学専攻精神看護学分野小市理恵子様にもご助力を頂き、感謝申し上げます。

文 献

- 1) Arai Y, Kudo K, Hosokawa T, et al. Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden interview. *Psychiatry Clin Neurosci* 1997; 51(5): 281-7.
- 2) 飯田紀彦, 小橋紀之. 在宅介護者のクオリティ・オブ・ライフと介護負担の評価. *Care Strain Index* と自己記入式QOL質問表改訂版を用いて. *心身医学* 2001; 41(1): 11-8.
- 3) Miyashita M, Yamaguchi A, Kayama M, et al. Validation of the Burden Index of Caregivers (BIC), a multidimensional short care burden scale from Japan. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 52.
- 4) 東野定律, 筒井滋栄, 矢嶋裕樹, 他. 要介護高齢者の主介護者における精神的健康. 厚生省の指標. *2006*; 53(1): 27-31.
- 5) 斉藤美子, 園崎ちはる, 金川克子. 家族介護者の介護に対する肯定的側面と継続意向に関する検討. *日本公衆衛生雑誌* 2001; 48(3): 180-9.
- 6) O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, et al. Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet* 1992; 339(8801): 1088-91.
- 7) Moons P, Marquet K, Budts W, et al. Validity, reliability and responsiveness of the "Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting" (SEIQoL-DW) in congenital heart disease. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 2: 27.
- 8) LeVasseur SA, Green S, Talman P. The SEIQoL-DW is a valid method for measuring individual quality of life in stroke survivors attending a secondary prevention clinic. *Qual Life Res* 2005; 14(3): 779-88.
- 9) Jolliffe BM, Buchbinder R, Beaton DE. A study compared nine patient-specific indices for musculoskeletal disorders. *J Clin Epidemiol* 2005; 58(8): 791-801.
- 10) Willener R, Hantikainen V. Individual quality of life following radical prostatectomy in men with prostate cancer. *Urol Nurs* 2005; 25(2): 88-90.
- 11) Wettergren L, Bjorkholm M, Langius-Eklöf A. Validation of an extended version of the SEIQoL-DW in a cohort of Hodgkin lymphoma survivors. *Qual Life Res* 2005; 14(10): 2329-33.

- 12) Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, et al. Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. *J Clin Oncol* 1999; 17(11): 3603-11.
- 13) Clarke S, Hickey A, O'Boyle C, et al. Assessing individual quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Qual Life Res* 2001; 10(2): 149-58.
- 14) Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, et al. Individual quality of life in the healthy elderly. *Qual Life Res* 1994; 3(4): 235-44.
- 15) Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, et al. Development of a direct weighting procedure for quality of life domains. *Qual Life Res* 1997; 6(4): 301-9.
- 16) Bromberg MB, Forsheew DA. Comparison of instruments addressing quality of life in patients with ALS and their caregivers. *Neurology* 2002; 58(2): 320-2.
- 17) Lo Coco G, Lo Coco D, Cicero V, et al. Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. [see comment]. *J Neurol Sci* 2005; 238(1-2): 11-7.
- 18) 大生定憲, 秋山美紀, 中島孝. SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) -DW わが国での普及と課題. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質 (Quality of life QOL) の向上に関する研究」平成17年度総括・分担研究報告書 2006: 21-3.
- 19) 中島孝. QOL向上とは 難病のQOL評価と緩和ケア. *脳と神経* 2006; 58(8): 661-9.
- 20) Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J* 1965; 14: 61-5.
- 21) Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relationships of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20(6): 649-55.
- 22) 岡林秀樹, 杉澤秀博, 高梨薫, 他. 在宅療養高齢者の主介護者における対処方略の構造と燃えつきへの効果. *心理学研究* 1999; 69(6): 486-93.
- 23) Akiyama MO, Kayama M, Takamura S, et al. A study of the burden of caring for patients with amyotrophic lateral sclerosis (MND) in Japan. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2006; 2(1): 38-43.

特集……医療崩壊——生命をめぐるエゴノミ——

討議……小松美彦・荒川迪生 尊厳死をめぐる闘争

山田真／立岩真也 告発の流儀

中島孝／川口有美子 QOLと緩和ケアの奪還

向井承子 超高齢社会と死の誘惑

美馬達哉 リスク社会と医療「崩壊」

足立真理子／石井暎禎／市野川容孝／大谷いつみ

小嶋正敏／北村健太郎／田中丹史／土井健司

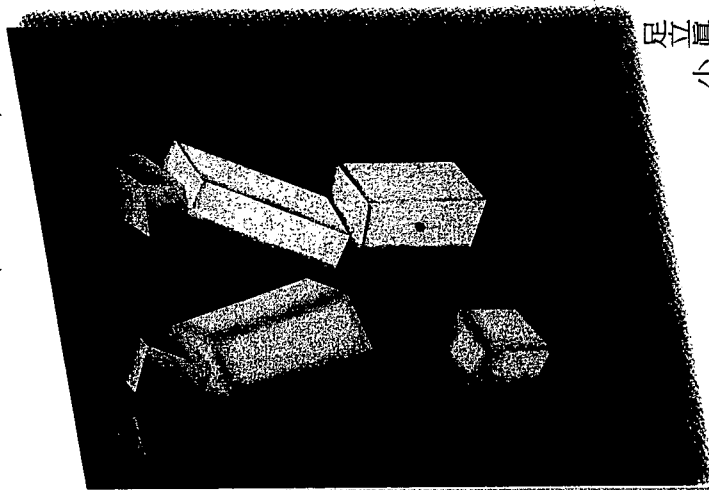
新連載……川田順造

連載……酒井隆史

子安宣邦

立岩真也

青土社



QOLと緩和ケアの奪還 医療カタストロフ下の知的戦略

中島 孝 / 川口有美子 (聞き手)



QOLとSOL—測るもの／測れないものについて

川口 中島先生はこの六年間、厚労省の「特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に関する研究班」の主任研究者としてリーダーシップを執って、数十名の分担研究者を組織して大変なお仕事をされてきました。実は、私は初めて「QOL」班という名を聞いたとき、何て嫌な研究班だろうと思いました (笑)。人文社会学系は、決まった尺度で人の生活の質を測るなんてとんでもないと批判的に見ている節もあります。中島先生は「QOL」と名の付く班の班長をなさってきて、きつこと苦勞されたと思います。そこで、QOLという概念について、先生のお考えを説明いただきたいと思います。

中島 大多数の医療従事者は、根治できないがんや難病患者の診療をする際には、QOL概念は患者を支えるよい概念だと思っています。一方、人文社会学者の言うQOLには川口さんが言われたようなイメージがありますが、それは一九六〇、七〇年代に始まったアメリカの生命医学倫理 (Biomedical ethics) に出てくるQOLと同じだと思います。そのギャップがどこで発生したのだろうかと疑問に思ってきました。

まず、QOLは科学概念なのかということが問題となります。科学概念であれば、操作主義的に評価できますが、人のQOLは本当に評価できるのでしょうか。実は、われわれがQOL概念を考えると、Sanctity of Life (生命の尊厳、SOL) をイメージしてい

るのではないのでしょうか。Sanctityというのは本来、靈的・宗教的な言葉で、これを医学論文に書いた途端、編集者がリジェクトするものです。

しかし、QOLを論じているほとんどの方は、QOLをSOLと混同して、SOLの代理指標として使っているのです。例えば、「この方はQOLが低いから、生きる意味がない」とか、「こんなにQOLが低いならば、本人の尊厳を守るために死を自己決定するのによい」とか。アメリカの生命医学倫理学者だけでなく、日本の人文社会学者や医療従事者もそのような議論をすることがあると思います。

ここがまず変たとわかりました。尊厳概念と操作主義的科学をどう折り合いを付けるか

は一八世紀のカント以来の問題ですが、現在、われわれは大変切実な問題に直面しています。グローバル化した現代では、日本の看護師は患者のQOLが自分の仕事でどのくらい高まったのかの業績評価が求められています。そして、熱心にケアしても改善せず悪化し続ける難病患者と自分の間で葛藤します。ケアは客観評価ができなければ無駄と言われるのではないかと。QOLを高めたという証拠をどうやれば出せるのか。これは自分を納得させるためにも必要なのだと。

私も、難病患者のQOL評価は本当に可能なのかどうか悩みましたし、もしできなければ、ケアは崩壊で、難病患者さんはみんな早く上手に死んでもらい、死のアウトカムを向上させるほかはないのかとも思いました。今思うと私はかなり危なかつた。

川口 実は、私も母がALSを患って家族だけで介護を始めたのが一九九五年。文字通り寝る間もない二四時間三六五日の介護の日々になり、すぐ限界を感じてしまいました。その頃は、母のQOLだけではなく、私たち家族のQOLも相当低かったと思います。

中島 ケアの崩壊は、孤独に患者さんを一生懸命命めている家族やケアスタッフが、自分だけが患者の気持ちかわかるが、他の人には無

理だろうと考えるところから始まります。細分化・専門化されたケアを再度患者と家族を包むチームとして構成し直すことがまず必要と感じました。そして、QOLを患者属性ではなく、共同主観として考えることでもう少しうまくいくのではないかと思いました。そのとき、WHOも言っているように、QOLは関係性の中で構築されていく人間の知覚であり、それは向上も悪化も評価できる操作主義概念だと考えればよいと感じました。QOLと云いながら、代理指標として心の中で患者のSOLを評価しているという感覚から逃れられるのではと思ったのです。そうすれば、モナシユ大学 (オーストラリア) のヘルガ・クレーゼやピーター・シンガーらのパーソン理論 (person theory) の呪縛を乗り越えられるのではと考えたのです。その後、構成理論 (construct theory) を知ってこの問題を完全に払拭することができました。

川口 確かに、チームでケアをしていても、共通理念がないと一緒に働けませんよね。

中島 私たちは、難病患者さんの何をQOLと見え、何を支援しているのか。その概念をケアチームで共有していなければ働けません。

話は少し飛びますが、モノカルチャーな教

急医療現場やICU (集中治療室) は大変な混乱を抱えています。スタッフは治療技術に長け、治すことなら労苦を厭わないプライドの高いエネルギーなエキスパートなのですが、治療に成功せず、患者に重い障害を残すことがわかると、至らなさを自己批判すると同時に患者を捨て始めます。証拠隠滅です。情熱の裏返しのような状況があります。一般の病院の治療現場でも同様で、病気を治せないうち、「人間というのは口から食べられなくなったら、死んでもいいんじゃないの?」と言う人もいれば、「それは酷でしょう。食べられなくなつて栄養を胃瘻から入れられるし」と言う人もいます。「自分で呼吸ができなくなつたら、その人は死んでもいいんじゃない?」と言う人もいる。一般の通常の治療の場面においても、終末期医療の議論と同じ問題が起きています。

終末期概念は構成概念で、实在概念ではないから、人立場時期により大きく異なり、命意、納得できないのは当然です。したがって、この枠組みで治療の是非を議論するのはやめるべきで、尊厳や生存の線引きをするための指標としてQOLを使うのもやめるべきです。私たちは、患者さんと対話できないときには、チームで共同主観的にQOLを評価

することもありますが、人の尊厳を数値化して高い／低いと言うのではなく、低いQOLは高められるはずですのでご安心くださいと言っています。最初は、これでも若干議論は苦しいなと思っていました。

川口 共同主観ですか？ 以前、特攻隊員が日本社会は西欧と違ってGemeinschaftではなくGesellschaftなので、共同体の決定に従って死ぬ、と言ったのと同じで、患者は共同体やお国や家族のために喜んで死ぬ、ということになりませんか？ 国の財政危機が叫ばれると、役立たずは早く死んでお役に立ちましようということになりませんか？

中島 古典的にはエマニュエル・カントが「目的それ自体」と言っているのが尊厳概念の基本です。生命は「目的それ自体」で、何か他の目的を達成するための資源や手段ではないということです。小説家が小説を書けなくなったら人生には意味がないので、死んでもよいとするのではなく、人体は小説を書くための資源ではないと気付くべきです。生命は全て「目的それ自体」で、何かをするための資源、手段ではなく、目的それ自体であると。これを尊厳としたわけです。生命倫理の宮坂道夫さんが、現代の生命医学倫理はヒューマン・リソースファイティング (Human resource

fighting) に関する学問で、人自身や人体パーツの資源化に対応するためにできてきたと言うのは的を射ていると思います。

例えば、「私は辱めて社会的に価値があるが、ここにいる重篤なALS患者さんは全部介護されていて価値はない。人はそうならならために努力すべきで、もしそうなりそうになったら延命治療を拒否し尊厳ある死を選ぶべきだ——」こう思う人は、尊厳概念がわかっていない人です。どんな立場な人も交通事故で人を殺してしまう場合もありますし、どんなに重篤であっても患者は存在する限り、例えば医療従事者の雇用を確保し貢献しています。あなたと私は決して置き換えられない (irreplaceable) 存在であり、それぞれの生命の価値の高低や意味は測れないということが尊厳概念です。置き換えられないからこそお互いを尊重する。そこから共同体は発生する。これがわからないと、ケアチームという共同体において、ケアの意味がわからなくなる。この患者はどうせ死ぬのだから何もしなくてもよいのだと思ひ、ケアすることができない。早く死ぬほうがよいのにと感じてしまう。

尊厳は実証科学の対象ではないが人の生存にとって必要な残りの領域を尊厳とすると

いう考えに至り、Positivistである私も気持ちが悪くなりました。QOLは科学的に評価する必要がありますが、QOLは人間の尊厳を測るなんていう減損もないことをするわけではなく、操作主義的にその人の具体的な現実の「生活の質」を支える目的で測っているだけなのです。生命医学倫理の人たちは、合理的な自己決定能力がある人は尊厳があると考え、尊厳の科学評価の一つの指標としてQOLを捉えていると思います。尊厳があるうちに、自己決定し、QOLが低く、尊厳がなくなる前に死になさいというのです。これは価値観の相違ではなく、科学論上の勘違いとしてよいと思います。勘違いでないとする、「QOLが極端に低い方は死んだほうがよい」との主張の賛成者を集めるために「尊厳」という言葉を入れて本質を隠蔽しただけかもしれません。同様に、生命医学倫理ではオートノミー (Autonomy, 自律) 概念の理解もおかしくなっています。

川口 世間的にはトイレで用が足せなくなったり、寝たきりになったりしたら、尊厳がなくなり、オートノミーもないと思われていますが。

私は中島先生の提唱されているQOL概念を知る前から、障害者団体と一緒に活動し

てきて、彼(女)らから、先生の仰るQOL概念に似た自立生活理念を学んでいました。彼(女)らは傍目から見れば尊厳がないと思われるような障害と共に生きてきた人たちですが、自由を求めて国や自治体と交渉し、介助保障制度を作って地域生活を切り開いてきました。

東京都のALS患者も、まず一九八〇年代の東京都の難病対策事業で専門医の診療や在宅医療サービスが受けられるようになり、一九九〇年代に入ると障害福祉の全身性障害者介護人派遣事業を利用して、地域住民から介護人を確保する方法でやと在宅療養の基盤が確保できるようになってきました。医療と福祉の両輪が整ってきて、初めて前向きに在宅で人工呼吸器と共に生きることも自然に受け入れることができたんです。

中島 川口さんが言っているのが自律 (オートノミー) の本来の意味ですね。私も患者さんや家族から教えられ学んできたのです。治らない病気と共に生き、人生に向かい合っている患者・家族には輝きがあり私たちを導く力があります。

私の病院には看護学校が併設され看護教育も行なっています。病院には約三〇〇人の患者さんがいて、急性期の患者さんだけでな

く、重篤な障害を持った患者さんが障害者自立支援法の枠組みで入院されています。看護師は約二〇〇人いて、以前は毎春五〇人の看護師がバーンアウトして辞めていくというような状況でした。新卒の看護師もベテランの方も辞めていく。異常な事態でした。

バーンアウトしている原因はすぐにはわかりました。QOLや尊厳についての理解が混乱していたのです。例えば、看護師やリハビリスタッフは、ギリギリ歩けるか歩けないかの人に向かって「頑張つてリハビリしないと車椅子になりQOLが低下するよ」と、車椅子の人に向かっては「頑張つてリハビリしないと寝たきりになりQOLが下がるよ」と言ってしまう。では、歩けなくなり、車椅子になり、寝たきりになった人は一体どうなるのでしょうか。その人は何を頑張ればQOLが向上するのでしょうか。卒業したての看護師さんは、どのようにして援助すればQOLが上がるのかわからなくなり、思い悩んでバーンアウトしてしまいます。その看護師さんが次に志望する場所はER (救急救命センター) ですが、ERに行ってもすぐにバーンアウトします。なぜかと言えば、ERにお年寄りが運ばれてきても、スタッフは考えたり工夫したりすることを停止し、機械的に治療するこ

とが救急とされ、その基準から外れる患者は救急ではないからと追い返しますが、帰宅して急変する方もいて何をしているのかと思いますし、一方で、救命救急と称して気管内挿管が機械的に行われ、無駄な延命治療が施されているとも感じています。救急医はどうしてこうなったかを分析しないし、スタッフは葛藤を感じ、バーンアウトしていく。私の病院では救急医療においてもチームケアとして呼吸理学療法を入れ、人工呼吸器の第一選択を非侵襲換気療法 (NPPV) に切り替えたら、急性期においてもほとんど気管内挿管による人工呼吸器 (TPPV) が不要になり、回復率も向上しました。呼吸療法だけでなく、同時に栄養サポートチームも立ち上げています。自分たちはこんなに頑張つていてももうバーンアウト寸前だから、ガイドラインや法律を作つて何とかしてくれというのは間違っています。医学的に解決できる問題をどうして倫理問題にすり替えるのでしょうか。

当院ではQOL、尊厳、栄養・呼吸療法について看護学生向け、看護師向けセミナー活動を行ない、多専門職種による症例検討会を増やし、チームを再構成しようとしてきました。次第に職員の心の葛藤が少なくなり笑顔が出て、ケアの質がどんどん上がつてきました。

患者さんがニコニコし始め、結果的に離職率も下がりました。バーンアウトした職員から難病患者がケアされるなんて、絶対にあつてはいけないことだと思います。

川口 在宅でも同じです。家族介護者のバーンアウトが、呼吸器外れなどの事故に繋がり、毎年のように、知り合いの患者が死んでいます。でも、病棟での呼吸器が原因の事故はもっと多いです。それが原因で死んでも家族も訴え出ないし、誰も罪には問われないのは不作為の事故だから？ 他の疾患の患者だったら、病棟の看護ミスで亡くなったら大騒ぎになるはずなのに。この「ちよつと目を離した隙」の事故死の抜本的な対策としても、バーンアウトの防止が非常に重要です。難病患者だけでなく、ケアする人たちのQOLや労働条件をどう考えていくのかということにもなります。

中島 病院での呼吸器外れは医療安全のテーマであり、どんな疾患でもいい加減には対応されていません。少し言い過ぎたと思います。どんな治らない重篤な難病患者であつてもそんなことが起これば、業務上過失致死になります。病院を安心していただければと思うのですが、川口さんの言っている内容で私が心配している問題は、QOLの低い難病患者で

あれば死を導いても刑法上の違法性が阻却でき、無罪となるような話が進むことです。つまり、終末期の呼吸器治療中止や安楽死の要件として、難病が対象となり、QOLが使われていくなら、どのように科学的に詰めるべきか大変重要になると思います。

私は難病のQOL研究者でありながら、最初、QOLは評価できるのかどうか、懐疑的で反QOL学者だったんです。

川口 いつお気持ちが変わられたのですか？何かきっかけでもあつたのですか？

中島 一〇年ほど前、SF36というQOL評価スケールを福原俊一さんから教えてもらいました。残念ながら、この評価スケールは難病ケアや根治困難ながんの緩和ケアでのQOL評価をするものではないと確信しました。そして次にEuroQoL (EQ-5D) という評価尺度を勉強しましたが、そこには、先ほどのQOLの悪い話がすべてありました。QOLを効用経済学に還元し効用値 (Utility) とするものです。例えば、歩ける人はQOLが高く、車椅子はその次で、寝たきりの人はさらに低い。そのEQ-5Dが本当に酷いのは、死に対応する効用値は0で、心身とも健康な人が1だとすると、難病患者など人間によって0以下が出てしまうことです。それを知った

途端、川口さんと同じく反QOLになりました。

川口 全く、戦前のドイツ社会主義の「生きるに値しない生命 (Lebensunwertes Leben)」論と同じなのですね。私たちは、現実には生き活きと暮らしている患者さんをみているから、0以下になるなんておかしい、よくこんな間違つたものを研究しているのかと笑つてしまうのですが、これが現実の政策の中に入れば戦慄します。病気を心配する前に、政策によって社会から抹殺される恐怖を感じます。「生きるに値しない生命理論」はEuroQoLなどのQOL理論に対応していませんね。

中島 この問題は全世界に共通の問題であり、歴史的にも普遍的な問題であることがわかつてきました。ヨーロッパなどの国際学会で議論されてきましたが、日本では議論せず米国の生命医学倫理を翻訳導入してきました。難病ケアでは、こんな方法ではなく、別の方法で、それを科学的に表現できないわけはないと思ひました。大生達義さんから紹介された方法、それがSEIQoL (The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life, 個人の生活の質評価法) (<http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyou/annai/seiqol/index.html>) です。

SEIQoLはダブリンの王立外科大学の医学心理学教室のオボイル教授とアン・ヒツキー講師が提唱したものです。WHOが推薦する一〇個のQOL評価尺度のうちの一つですが、患者との面接が必要になるため、現実にはあまり普及していません。日本で使い始めて、びつくりするのはSEIQoLを行うと思者はみんな笑顔になることです。患者が、自分自身をより深く知りえたと思うと同時に、面接者ともそれを共有できたと思うようです。アイルランドはもともとスピリチュアルな国であり、資源も少ないのですが、脱工業化社会のグローバル経済の恩恵を受けて、英語を武器として経済発展し、個人あたりのGDPは完全に日本を追い越し、消費社会・経済合理性の社会になってしまった。そして、薬物乱用や心の問題が出てきた。何とかしなければならぬという気持ちから心理学者である彼らの中にある。また、アイルランドはまたホスピスの故郷でもあります。原型が首都ダブリンにあります。

彼らと相互に訪問しあい、多くのことを学びました。SEIQoLはジョージケリーのパーソナル構成心理学 (personal construct psychology) を基盤としています。構成理論を使つたピアジェの心理学の邦訳はたくさん

あるのですが、構成理論に関する日本語文献は少ないうえ、ケリーの心理学の邦訳はなく、理解が難しかったです。SEIQoLではQOLをパーソナル・コンストラクト (personal construct) とするところから出発します。今、社会学では、ソーシャル・コンストラクショニズム (social constructionism) が流行しているようですね。難病ケアや緩和ケアにもナラティブ・アプローチを導入していますが、実はそこから入つてしまうとQOLは深くわからなくなり、QOLの出発点はあくまでもパーソナル・コンストラクトです。心理学的にどう正しく評価するのかということが重要だからです。

先ほどのEuroQoLでは、歩き回る程度が定義で、身の回りの管理が定義で、普段の活動が定義にでき、全く痛みや不安感や憂鬱さ込みのないと主観的に思う人のQOLが高いと定義してあります。そういう人のQOLが高いのだと構成したのです。SF36も同じで、身体機能が定義で、重いものを持つて何キロも歩ける、心もポジティブに物事を考えられ、体の痛みがない、社会的な生活機能がある、といった項目を評価しています。それが主観的にうまくできているとQOLが高いと構成している。ここで、構成の仕方は勝手に考えら

れるもので、それを変えればQOLが変わるのだということがわかります。けれど、国民標準値データを見せられ、人のQOLとはこうですよ、と言われると圧縮されてしまうのです。QOLとは、会話ができて、歩いて、社会性をもって生活できることと構成し評価するのは難病ケアや緩和ケアでは完全な間違いです。

人間にはいろいろなことが起きます。SEIQoLでは構成の仕方をその個人に任せようとしています。QOLはパーソナル・コンストラクトであり、「自分の人生において、大事に思っている領域や分野がうまくいつたり、満足していることがQOL」と定義し、「そのようにQOLを構成してください」と患者に言います。その計画がscheduleです。そして、人間はそれを一度に考えようとしてもうまくいかないから、それを最低五つくらいの領域に分割して意識化し構成してもらいます。ある人は仕事がうまくいついて、家庭生活がうまくいついて……と考えていくかもしれませんが。そしてさらに自分は釣りもしたいし、いろいろな人と会つてリアレンジもしたい、とか考えています。重み付けをし、それぞれVAS (visual analog scale) という主観的物差しで評価することによってQ

QOLを評価します。

ここで、ようやく、先ほどの看護師のバーアウトの問題も、保健・医療・福祉従事者がチームを組んだときにQOLの考え方が違つてケアにならないという問題も、解決できるという出発点が見えました。SEIQOLは心理学として洗練されていますから、ケアの介入の前後でPre-testとPost-testができますし、介入前を思い浮かべThen-testを行なうことも可能です。Then-testとPre-testとの差が個人の反応性が変わったこと、つまり、個人の心が変化し価値判断や重み付けが変わったことに対応するとされ、response shiftと呼ばれています。SEIQOLでは本人とProxy(代理人)によるQOL評価の比較研究もできます。

川口 本人の自己評価のほうが、家族や医師による評価より高くなる傾向があると聞きました。それに、調査者の資質が重要ですね。主観的な「語り」の構成を手伝うわけですから、善くも悪くも導ける。

中島 SEIQOLでは最終的に一次元的なSEIQOL Indexが算出されます。パラメトリックな数値ですから、平均も分散も算出できる数値です。主観的な個人のQOLを上手に表していることは間違いないと思います。同じ一

次元の数値を出すEuroQOLとは全く異なっています。

EuroQOLでは効用として、Quality Adjusted Life Year (QALY)を算出しようとしています。ピンコロスは「あなたは短くても太い人生がよいのか、それとも長い人生を細く生きるのがよいのか」という価値観を歌で宣伝していますね。人間は元氣よくピンピンして生きているのだつたら意味があるけれど……という「ピンピンコロリ」の考え方ですね。例えば一〇年ピンピン生きたら 10×1 で10、寝たきりだつたら 10×0.1 で1でしかない、と。これがQALYによる考え方です。

この考え方に基づいて、国民から、データを集め、多変量解析したものがEuroQOLですが、数字を使いこれほど人間を貶めた学問はないと思っています。考え方も統計分析手法にも誤りがあると言えそうですが、古典的な厚生経済政策においては強い誘惑です。「意味のない人たち」に対する無駄な分配、医療・福祉費をどうやつてうまく減らすのか。彼らはそうは言わずに、「意味のない医療や福祉をしないように、無駄を省き、効率のよいものにしたい」と巧みに言います。例えばオレゴン州のヘルス・プランで——オレゴンは医師補助目録が認められている州ですが

——、QALYに基づいて保健・医療・福祉費を再分配しようという議論が行われました。

災害現場では、「難病患者さんなどに対しては、こんなに効用が低い人をどうして最初に救わなければならないのですか？ 復興作業ができる人から先に救助していくべきであつて、どうして寝たきりの患者さんを先にする必要があるのでですか？」という極端なトリアージ(Triage)の考え方が出てくる可能性があります。トリアージは本来、災害医療からではなく、戦争医学で確立した概念です。でおさらです。

川口 このあいだの中越沖地震では震源地の柏崎にある新潟病院ではどうしたのですか？ 難病患者さんにはトリアージがなされたのですか？

中島 逆トリアージをしました。しかし、今後は地域防災計画に逆トリアージ理論を入れる必要性を痛感しています。難病や医療依存の高い人は、電気や水道だけではなく、訪問看護師、ヘルパーなどのチームで支えています。電気などインフラが止まったら人工呼吸器を付けている在宅患者を救出しなければならぬと言われますが、それだけではありません。訪問看護師さんやヘルパーさんが被災

して来られなくなった瞬間に、在宅療養は無理となるので、周辺の病院に搬送することを約束しておかなければなりません。それを決めておかないと患者さんや家族が困つて、救急隊や病院に電話をしても、「息しているんでしょう？ 怪我していないんでしょう？ こんなに怪我人や重傷者が続出しているのに、どうしていますぐに転送する必要がありますか？ どこも今は一杯ですから、待ってください」となるだけです。ですから、私たちは逆トリアージ理論を地域でちゃんと話し合つて作つておいたのです。

地域でそういう議論をしておく、消防署も保健所も自治体も地震直後から全部動いてくれました。一回も議論をしていなかったら、どうなつていたかはわかりません。今後は、「難病患者の災害対策指針」を地域防災計画にあらかじめ入れ、社会インフラを作つていく事が重要だと思います。

緩和ケア——「延命治療が尊厳死か」のフレーム

中島 「緩和ケア」や「ホスピスケア」と言われたとき、これは同義語なのですが、みなさんはどう思うのでしょうか？ ホスピスは死に定められた方が痛みなく上手に死ぬところでしょうか？ 尊厳死を達成す

る場所でしょうか？

川口 やはり日本では「緩和ケア」というと死にゆく人を対象にする終末期医療だと普通は思うでしょうね。それにドクターから「延命しますか？」と聞かれたら、普通は「嫌です」と答えるでしょう。「延命も貧困なイメージが仕込まれている言葉です。「終末期」もそう。「終末期」の定義などできないと私は思っています。でも、ガンの終末期の「緩和ケア」が、いわゆる「緩和ケア」として言われ、「ホスピス」も安らかな死に場所というイメージ。緩和ケアは終末期とどうしてもダブりますよ。

中島 そのフレームでは全く駄目だと思います。一〇年前、QOL研究、脳機能解析研究、ホーキング教授との面会、そして緩和ケア研究のためにイギリスに行きました。そこで案内してくれたのは、イギリスで看護師の資格を取り、ロンドン郊外のシデナムにあるセント・クリストファー・ホスピスで働いていた阿部まゆみさんでした。私は「緩和ケアなんて言つたつて、患者さんに上手に死んでもらうんでしょ？ 方便でケアと言つていただけ、要は本人に痛みなく上手に死んでもらつて、家族もあまり涙を流さなければ成功なんじゃないか？」と。そうしたら阿部さんは「先

生、それは絶対に違います」と言うんです。今から思うと、私は全く酷い人間でした。そして、セント・クリストファー・ホスピスに行つてびっくりしました。ドアは狭いが、そこから空間が広がつていて「狭き門より入れ」ですね。明るい空間と心を落ち着ける空間があつた。

川口 宗教的で日常から隔絶された特別な場所かと想像していましたが、そうではなくて、窓が大きくて、イギリスの庶民が行き慣れているような地域センターのような建物で。

中島 ええ。でも、そのときはまだ緩和ケアは嘘だと思つていました。その後も、ずっと緩和ケアのことを考えてきたのですが、英国ではALSが緩和ケア対象疾患であり、日本の緩和ケアではそうではないということを知つて、イギリスではALSに人工呼吸器を使わず、上手に死んでもらうために緩和ケアをしているのだと思つていました。その後、それは間違いだと思つてきました。川口さんはまだそう思つていますよね。

川口 はい、そう思つているところもあります。

中島 イギリスでもまだホスピスを死ぬ場所だと誤解している人もいるそうですが、そうでない人もいます。イギリスの緩和ケア医師

この数年間、相互に訪問し、セミナーを開催し、ソングアースの書籍集を読んだりする中でわかったのは、日本の緩和ケアは緩和ケアではないという事実です。最近、がん対策において、緩和ケアは早期から始めなければならないと言われますが、その意味を本当に理解している人は日本にはいないようです。

人間は自分が治らない病気であることを知ったとき、不安や悲しみと葛藤とでパニック状態になります。その後、「そんな自分の人生だったら、無駄な延命措置なんてせずに死を選びたい」「そんな人生は生きる価値がない」という考えが生まれます。「延命治療」をするか「尊厳ある死」を選ぶのか、言い換えれば、人工呼吸器を付けて延命治療をするか付けずに尊厳をもって死ぬか、という葛藤が起きます。端的にはこの葛藤を解決しようとするケアが緩和ケアと言えます。よく緩和ケアは「死の受容」を目標としていると思われていますが全くの考え違いです。緩和ケアは「死に至る病であっても病気と共に生きていくこと」を肯定する過程をサポートするのです。これは大きな違いです。巷のDeath educationや死の受容の解釈は全くの間違いです。実は、延命治療が否かというフレームではどんな人も葛藤を解決できないとすると

ころから緩和ケアは始まります。

シンリイ・ソングアースが一九六七年に近代的な緩和ケアを立ち上げたとき、基本的な三つのアプローチを示しました。一つは、症状や葛藤を科学的に解決するために、人間の苦悩をトータル・ペイン (Total Pain) 概念で捉えたことです。もう一つは、多専門職種によるチームケアを始めたことです。そして一番重要なのは、治療概念をやめてパリエーション (Options) 緩和概念に変更したこと。例えば、疼痛緩和のオピオイド療法も、食事が摂れなくなった人に対する栄養療法も、呼吸不全に対する呼吸を助ける療法も、歩けなくなった人に対する理学療法も、みんなパリエーションとなりました。延命治療がよいのか死がよいのか、というどんな人も決して抜けないというフレームを、パリエーションを適切に行なっていけばそれでよいのだというふうなリフレーミングして葛藤を乗り越えたのです。

そうすることによって何が変わったか。患者さんや家族の心が変わってきました。自分は半年後には死ぬだろうと知り今を生きたらなくなったときに、パリエーションを積み重ねていけば、生きられるのではないかと思えるようになった。自分はALSと言われ、延

命治療を選ぶか死を選ぶかと問われ、気がおかしくなったが、適切なパリエーションをその時々には繰り返していけばよいのではないかと思ったら生きられるようになった。死は全ての人に訪れるものであり、難病患者という理由で特別な死を考える必要はないのではないかと、思えてくる。保健医療従事者もそう、その時々には相応しいパリエーションを積み重ねていけば、「延命治療を選択せずに死を選ぶ」というフレームで考える必要がないとわかった。緩和ケアというのはそういう装置なのに、全く勘違いし、緩和ケアは無意味な延命治療を開始するか中止して、尊厳死・安楽死を導くものであるという誤解が日本だけでなく全世界に溢れているのです。緩和ケアとは全ての治療が延命治療ではなくとなると構成することなのです。

緩和ケアはその他の国では政策にも使われています。アメリカでは、生命維持療法をしない人に行なうケアが緩和ケアとされ、日本ではがんとAIDSの終末期医療を行なう場が緩和ケア病棟と定義される。そして、緩和ケアを終末期の医療費削減のための装置として使い始める。尊厳死協会は尊厳死を達成するための方法として緩和ケアを捉える。

緩和ケア運動にもし問題があったとすれば

ば、英国の当たり前在宅ケアが元だったので、理論的な記述が足りなかつたということ。緩和ケア・ホスピス概念はある方にとってはごく普通のケア概念ですが、理解できない方はいつまでたつても理解できない。

緩和ケアではパリエーションとして、オピオイド治療だけでなく、車椅子作成、在宅調整も、人工呼吸器療法も、経管流動食投与も行なうもので、そうすれば、患者も家族も医療従事者も「延命治療」という呪縛から解かれ、適切なケアができ、そして生き生きとした生が保証されますよ、というものです。WHOはちやんと理解しています。

川口 がんもその考え方でいけるわけですね。パリエーションであれば、オピオイドだけでなく、呼吸器だって経管流動食だって苦痛緩和の道具ですから。

中島 がんでも難病でも本質的には同じです。主観的に治らないと思っている病気が全部これに对应します。

川口 大事なところですが、がんの緩和ケアと難病の緩和ケアとは違うと思っている方が、私も含めて多いのですけれど、本当はどうなのですか？

中島 考え方は本当は同じなのですが、日本では相互に誤解しています。日本は一九七二

年に難病対策として、日本独自の難病ケアを始めたのですが、世界的に言えば、難病ケアは非悪性腫瘍の緩和ケアに分類されます。海外では、日本の難病ケアは研究補助金で始まり、その他の保健医療施策にも概念を反映させた「Zabby care」であり、医療概念的に「ジパニクス・ケアルで凄く格好いいと思われている。SonyやNintendoの仲間なのです。川口 中島先生が世界に向けて、「難病 (Zabby)」をそう宣伝しているのではないですか (笑)。

中島 私だけではありません。「神経内科の緩和ケア」という本をオーストラリアのイアン・マドックという緩和ケアの教授が書いているのですが、日本に記念講演に来たら、日本の難病ケアのことをMelanieから盛んに引用し、これが実際の緩和ケアですよと紹介した。ただ、本のほうは少し気にかかる記述もあった。オーストラリアもオレゴンと同じなのか、緩和ケアに尊厳死の汚染があるのが多少残念でした。

こちらから難病ケアを英語で発信する必要がありますが、そのために、もつと多くの人文社会学者がこの分野に入ってきてもらえるとよいです。日本の人文社会学者は海外概念を一方向で翻訳するだけでなく、現場の

情報を元に、双方向の情報交換を促進してもらいたい。

川口 先生の緩和ケアをすると「ほつとけば死ぬのに余計なことをして」と思う人もいるでしょうね。少しでも生きたいと思っていた患者は飛びつき、死になくなり、ケアも続くので。緩和ケアであっても、パリエーションの仕方によっては「バターナリズムだ」という批判も出るのではないのでしょうか？ 今までは、緩和ケアは無駄な延命治療を否定してきたのに、それは違うと。

しかし、呼吸不全に対する治療として、多くのALS患者が人工呼吸器を有益だと評価しているのですから、緩和ケアのパリエーションとしてこれでよいのです。呼吸器のユーザーが証言しているのですから。この実感を国民に理解してもらえる方法を考えなくてはいいけません。

中島 緩和ケアは医療費削減のためになされるものではありません。

川口 でも、功利的な医療政策のための緩和ケアになってしまう傾向もある。気を付けなさいといけませんね。

中島 それは緩和ケアではなく、自己決定による安楽死政策です。私が、以前誤解していた緩和ケアのイメージと同じです。もう一つ

の緩和ケアの誤解ですが、イギリスのオリジナルでは、地域社会で自分が生き生きと生きていくのを支援してくれるシステムを緩和ケアと言うのですが、日本では緩和ケア病棟で上手に死ぬことを言っています。基本的に緩和ケアは在宅療養を志向していますが、日本では違っています。日本の緩和ケアが制度としておかしいことは明らかな事実と言えますが、どうして日本で間違ったのかを検証していく作業が必要です。政策的にあえて間違っ

て導入したのは誰かということはおわかり、また同じ方が、一年間に地域ごとに何人死を看取れるかを算出し、保健・医療・福祉計画を立てるなど研究しつつ、在宅死を効率的にすすめるために尊厳死運動も利用しています。

ところで、尊厳死協会の会員の中には、純粋に「本当に私が望んでいるのは先生が言っている緩和ケアなんです」と言ってくれる人が多くいます。全く正反対の概念構成なのに大変驚きますが。

川口 清水哲郎先生の研究費をいただいて、うちのNPOで二〇〇五年の春、大手町のサンケイホールで「尊厳死ってなに？」というシンポジウムをやつて、中島先生、伊藤道哉先生、清水先生、立岩真也先生、日本尊厳

死協会から井形昭弘先生をお招きして討論会をしました。新聞広告を出したら事務所に毎日のようにたくさん問い合わせがありました。ほとんどが上品なご婦人からで、聞きに行けば尊厳死できる方法を教えてもらえると

思ったらしいんです。中島 尊厳死協会に入っている患者さんは、最近では高齢の一人暮らしの女性が多いです。

川口 家族の世話になりたくないという主婦が多いです。

中島 確かに、私を尊厳死協会のドクターだと思つていらっしゃるんです。私が「あなたのお気持ちを尊重し、傾聴しますので、今後ともよく話し合つていきましょうね」といふとみんなが安心、納得される。私がやつてることが尊厳死だと思つている。大きな誤解ですが。私は、尊厳死のフレームで医療をすることでは決して尊厳死にならないし、その方法では人間は決して幸せにならないと言つているのです。問題は厚生経済政策が尊厳死運動をマクロ経済にうまく利用しようとしていることです。一方、尊厳死協会の会員は、「私たちは医療費削減のために尊厳死を求めているわけではない」と言います。彼らはお金ではなく、尊厳が問題なのだというわけです。人

間の心が悪用されているのは明らかです。

緩和ケアの研究をしてもう一つ驚いたのは、緩和ケアの経費基礎や評価の件です。イギリスに行つて、「どうやってホスピスを維持しているのですか？」と聞いたら、「緩和ケアのアウトカムは本来測れません。オーテイトはしますが」と緩和ケア医が言っているのです。現代医療は費用対効果のためのアウトカム重視です。ところが、イギリスのホスピスではそれを測らない。まず、イギリスにはNHS (National Health Service) という無料の医療システムがあります。川口さんはNHSは最悪のシステムだと言つてもいいかもしれませんが、ホスピスも無料です。「どうして無料なのですか？」と聞いたら、「寄付があるからです」といわれました。つまり費用対効果による分配の原則がホスピス領域には適応されていないということがわかりました。

Nanbyo careへの道——緩和ケアは緩和ケアか

川口 私は介護生活に突入する直前まで、イギリスで子供を育てていたのですが、プレンプスクールでは「社会的弱者を支えるプライド」を叩き込む教育をしていました。それで、小学生でも一〇ポンドのお小遣いが溜つたら、二ポンドくらいは自分の好きなNPOに

寄付するというのが習慣化していました。それから、フロント・レイジングも、一〇〇メートル泳げたら一ポンドくださいと周囲の大人たちに事前に約束しておいて、達成したら集金して歩くというような。うちの子が二年生だったとき、クラス全員が書き取りで一〇〇点を一ヶ月間取り続けたら、クラスメイトが白血病で入院している病院にPTAは多額の寄付をするという約束をして、子供たちはもちろん達成しました。そんなふうに学校で寄付を取り入れた教育をしていました。クリスマス・シーズンになるともう散財です(笑)。

中島 上部構造からやつているということですね。私は下部構造から理解していました。ロンドン郊外の住宅地域では、例えば、お年寄りが二人で暮らしていると。そこで、「自分が死んだらこの土地と建物を寄付するからこのコミュニティで生きるために最後までケアをしてくれ」と言う。それがホスピスの財源です。凄いな。彼らは「わたしの土地と建物は二億円の価値があるから自分にはホスピスの特別室をお願い」とは言わない。つまり「〇円しか払えない人と同じでよい」と言う。それはイギリス人の文化性であり上部構造なのです。下部構造と両方攻めて

いくので、ホスピスが地域で成り立っている。そして社会的に肯定されるシステムになっている。だから、費用対効果は地域の住民にとっては自明なのであり、どれだけ死の質を高めたかとかいう数値目標は必要でない。

川口 オクスファム (Oxfam) は有名ですが、他にも本とか古着などをボランティアが売つて、その収益をホスピスに回すような団体がたくさんあります。それもNPOの大きな資金源になっています。NHSみたいな公的サービスが限定的で融通が利かず、自分たちのニーズに合わないから、市民が草の根レベルでシステムを作つて、運営しているという面がある。

中島 社会がホスピスを肯定している。日本やアメリカでは、臨床試験、つまり人体実験で証明されないもの以外には税金や保険から出さない。しかし、緩和ケアに人体実験が必要なのだとはイギリス人は言わない。

川口 繰り返しますが、NHSでは満足できないし、QOLも荒んでしまうので、民間でやつているのだと思いますよ。ホスピスもNPOです。

中島 そうですね。確かに、英国のホスピスは国家制度として法律で運営されているのではないですね。やはり国民全体の知恵という

総合力ではないでしょうか。

川口 はい、政策に見放された民間の運営は凄いです。イギリスにしるアメリカにしろ政策で期待できないとなると、完全自費が、地域社会で自分たちでお金出あつてやるかです。母の発病で日本に飛び帰つた翌日から、区の保育行政に息子を頼むことができました。そのときは、保健所や公立保育園が熱心で助かりました。フィラデルフィアでは、教会や大学のボランティアがいろいろやつていていましたし、ロンドン郊外の地域センターはバラエティがあつてよかった。

中島 そういう総合力というのは絶対に必要です。

川口 日本で民間主導で社会システムを組み立てるのは凄く難しいけど、今後は必要になってくるでしょうね。でも経営感覚がないと寄付も集まらないし、事業をしなければ事務局の維持が困難です。任意団体をNPOにしても大したメリットはないのに。

中島 しかし、ある意味では、川口さんが実践している「サクラモラル」(後述)はそれを目指しているしうまい。英国での経験が生かされているのではと思います。

川口 いえ、障害福祉も給付だけに頼つていると、多分この先はないと省の課長から言わ

れたことがあります。これからは自助努力をして民間から寄付やボランティアを募る方法や商売を考えてほしいと言われる。でもこれには相当困っています。根治療養のない難病ケアは市場原理に乗れないし、今も地域間格差が問題になっていますから、国が責任をもつて一人ひとりの生存を保障しないといけない。ALS患者などは無理難地獄コミュニティに任せきりにしたらQOLは底なしに下がると思いますよ。それに、もし患者の福祉や研究者への資金調達を自由経済に委ねたら、今度は製薬会社などの企業にとって利益になる研究や患者会に寄付が偏るでしょうね。また、今の日本の教育システムでは、大人になって急に弱者救済に必要なから税額を上げる、健康な人は負担しろと言われても、弱い立場の人たちをよき隣人として想像できないのではないのでしょうか。インクルージョン教育をしていないので、相互扶助の実感が湧かないから税率も上げにくい。今日の日本のエリートは悲しいことに偏差主義と自業自得の精神で育てられていると思います。

中島 難病概念をさらに社会化し、国際化していく必要がありますね。そうすれば寄付もできるし、国の研究事業として補助金も出す、という形で両方やっつけている。民間が頑張つ

てきたから国が撤退する、ということではなく。以前、厚生労働省はグローバル主義の中で、「難病」という言葉をなくそうと思ったような節がある。米国とのハーモナイゼーション政策です。私はそれを感じ、先にNobby care modelを海外に売り込み逆輸入した。日本人は自分で作ったよいものを尊重してうまく使うとよいのです。

川口 これまで日本が難病のようにアウトカムを出せないものを、国策でやってきたというのは素晴らしいことなのに、どうしてもつと国際的にアピールしないのでしょうか？

中島 難病ケアと緩和ケアは、実は二つとも費用対効果、アウトカムが出しにくい領域をどうすればよいのかという問題を解決するための社会モデルです。厚生経済学者はもう少しこれを研究すべきです。現代の費用対効果の効用主義経済の思考の中で、「これだけやっつてどれだけアウトカムがあつたの？」ということホストスの中では要求してこなかったし、日本の難病ケアでも研究事業なのでケアのアウトカムは要求してこなかった。一九六七年に緩和ケア、一九七二年に日本で難病ケアが立ち上がりましたが、歴史的には実は同じものを目指していたのです。目指しているのはアメリカの生命医学倫理のQOL

Lではない、QOLです。私たちは人文社会学者が批判しているQOL以外のQOLを最初から知っていたのです。アイルランドのオボイル教授も同じです。QOL概念の最初を米国に持ってくる人がいますが、それは違います。難病ケアも緩和ケアも全然違うQOLを最初から目標としています。

川口 でも、難病の定義では確かに患者の社会的困難の救済も謳っていたはずなのに、福祉でなく、医学研究ベースであるということに、当事者からの批判があります。特定疾患もある意味においては、たくさんある難病の中から希少性で対象疾患を絞り、研究成果を上げやすい疾患だけを救い上げてしまった。でも、患者の個人の福祉は二次なので、研究対象の患者であっても、社会面では全く救い切れていない。

中島 そうですね。批判もあるとは思いますが。この間も難病患者のBrain Bank義務論には酷く反発されましたよね。

川口 そりゃそうです。ALSの医療費は特定疾患研究事業の研究費から出ている。だから、死後は研究のために脳を提供する義務があると医師が説明して、脳バンクへの贈与の約束を生前に取り付けると言われました。特定疾患の患者はモルモットですね。随分えぐ

い話だと思いました。

中島 最初に難病ケアを立ち上げた人たちの話を聞くと、こうなんです。研究ということになったら、それまで全ての人が見捨てていた難病患者さんたちを、お医者さんが熱心に診察するようになった。お医者さんが来て、患者さんのケアを看護師さんと一緒にするようになった。研究事業として立ち上がったから、論文を書くために熱心に診察し、データを集め始めたのですが、患者に嫌われちゃいけない。データを取るときに一生懸命診察しなきゃいけない……。研究しているドクターはデータを取るために診察しているのだけれど、患者さんのほうは一生懸命診てもらったという気持ちになっているだけ。最初は同床異夢だったのです。政策的な補助金としては研究事業だったのだけれど、患者さんのためになっていた。その中で医師も難病患者の本当の問題を理解し、お互いに心を開いて、わかるようになってきた。患者支援団体や当事者団体と話が弾むようになった。今日のようにです(笑)。

川口 最初は医学にも批判される部分はあつただけけれど、患者さんとの相互的な作用があつたのですね。医師にはよい論文を書きたいか、これで教授になりたいとかいう気持ち

があつて呼吸器を付けた。そしたら、患者さんが喜んで、生きてよかったと言いつつから、研究目的が人道的に変つてきた。

中島 医師も途中でわかつたのでしょうか。難病対策は研究事業だったのが、患者さんを支える福祉的な柱にどんとどんとなつてきたということ。私は難病という概念構成がそうさせていると思っています。先見の明があり大変な価値のある社会システムを先人たちは洞察力をもつて作ってくれた。

川口 中島先生のQOL研究班以前は「難病のケアシステム」研究班でした。あの少し前に、難病看護学会が立ち上がり、その辺りから医療研究者の気持ちの逆転が起つてきたのではないのでしょうか。呼吸器を付けて在宅に出したのも、初めは医療費削減に寄与する政策的な部分もあつただけで、一旦在宅に戻してみたら、患者と家族のQOLがパーンと上がった。

中島 本当は、政策的ではなく、患者がやはり家に帰りたかつた。でもそれが一度成功したら、政策的にも使えることに気がついた。その相互作用でしょうか。在宅の制度がいくつかできたのは社会的入院を減らす方策だったかもしれないが、患者さんは一度家に帰れると、病院にはもう帰りたくないと言う。家族

が悲鳴をあげてもです。そうなればそれを支えるシステムを作らなければいけなくなる。**川口** 当時も今も患者は病院から追い出されるわけですが(笑)。そして、自宅での家族介護が称揚されるようになり、「愛ある家族」が難病患者の受け皿になった。その代わりに、在宅での医療費は難病事業などで保障されるようになった。

中島 本当の現実をもっと複雑だと思いますが、そのようにモデル化した川口さんの理解でも今日はよいことにして議論を進めます。難病対策、難病事業というのは日本独自のものです。診療報酬体系や障害者対策や介護保険制度にもよい影響を及ぼしているのに、グローバル主義の中では非常に肩身の狭い思いをしている政策担当者がある。これはむしろジャパニーズ・クールだと世界の学者も思っているのです。難病ケアは世界的には非悪性腫瘍の緩和ケアの分類に入りますが、行政府の行なっている補助金制度の中で、たったこの程度で金額でこれだけ大きく成功した緩和ケアは世界にも例がありません。少し空想が過ぎるかもしれませんが、問題の多い日本のがん対策も難病対策の中に入れ込む大逆転も本当は可能なのですが、そうすればがん対策の質が向上し、費用も明らかに軽減で