

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幸せになるという考え方ではない境地です。カントがいった「生命は目的それ自体である」という表現がびびりたりしています。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せん。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なかにいて、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、いたずら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い、救われぬ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い、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つそ死を渴望してしまいます。尊厳死意識によつて、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ケアチームは日々奮むこととなります。

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て同定可能な価値によって特徴づけられる存在と経験の様態である」と定義しました(http://homepage3.nifty.com/yahoyorodu/rstis.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「自己は至らない存在で教済されるべき存在」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、むずかしく見えませんが、ALSケアのなかで、とりあえず、始めることはけつし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をとりいれることにより、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) 松尾修, 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-シンガポールとドイツの哲学会』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. フェイロン, T. ビーチャム/酒井忠昭・秦洋一訳『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) 鈴木大祐『日本の霊性』(岩波文庫)岩波書店, 1972.
- 15) 八木誠一『パウロ・親鸞・イエス・神』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、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、17人の対象から合計79のキュー（大切な事柄）が挙げられた。キューの集計では、最も多かったものが「自分の健康」で、順に「家族」「趣味」「経済」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る可能性がある。また、介護負担感ZBIとは関連がなく、SEIQoL-DWは介護負担感とは別の観点からの介護者の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、実施可能性と有用性を確認した。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

高齢化が進行したわが国において、要介護となつた患者を在宅で介護する介護者の生活の質 (QOL: Quality of Life) の向上は重要な課題である。わが国における介護者のQOLの測定は、介護負担感¹⁾、抑うつなどの精神的健康²⁾、介護肯定感³⁾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

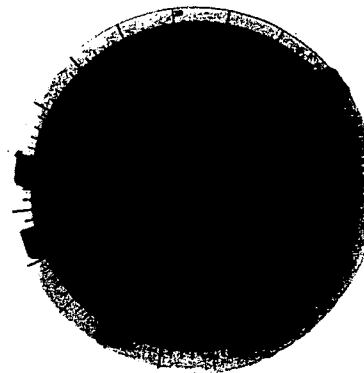
* 1 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻成人看護学/緩和ケア看護学分野講師 * 2 同博士課程
 * 3 東京医科歯科大学医学部保健福祉学科学科講師 * 4 福山通達総合診療科部長/健康福祉財団主任研究員
 * 5 独立行政法人国立病院機構新潟西病院長 * 6 京都大学大学院医学研究科医歯薬学教授
 * 7 立教大学社会学部社会学科教授、聖路加国際病院一般内科非常勤医師

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¹⁴⁾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、可能性があり、また、個人の重視する事柄を知り、その情報を活用することは臨床的にも有益である。

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)の円盤が重な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って、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可能。

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¹⁸⁾¹⁹⁾。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を対象に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 (岡山県南郡郡) 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で行う。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ZBI²²⁾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、続柄を聴取した。

(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、調査者が指定された日時に面接場所へ赴き、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¹⁰⁾に基づきカテゴリリーに分類した。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が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1 対象者の背景 (N=17)

患者背景	
疾患名	18% (n=3)
脳梗塞	47% (n=8)
脳萎縮性側索硬化症	35% (n=6)
性別	
女	41% (n=7)
男	59% (n=10)
年齢(歳)	68±15 ^{a)}
罹病期間(年)	6.2±3.1 ^{b)}
要介護度 ¹⁾	
2, 3	20% (n=2)
4, 5	80% (n=8)
介護者背景	
性別	
女	76% (n=13)
男	24% (n=4)
年齢(歳)	62±14 ^{a)}
続柄	
配偶者	65% (n=11)
母子	12% (n=2)
兄弟姉妹	6% (n=1)
親	6% (n=1)
兄弟姉妹	21±19 ^{a)}
ZBI ²²⁾	43±18 ^{b)}

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

表2 キューとして挙げられた項目の集計 (N=17)

自分の健康	n	%
家族	13	76
趣味	12	71
経済	8	47
経済	5	29
将来	5	29
人間関係	5	29
自分の生き方	4	24
仕事	4	24
友人	3	18
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。本研究は横浜市立市民病院および脳神経センター大田記念病院内の施設内倫理委員会の審査を受けた。

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、脳萎縮性側索硬化症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。続柄は配偶者が65%であり、母が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)

患者背景	平均±標準偏差 逆ノ相関係数	P値
疾患名	33±15	0.10
パーキンソン病	65±18	
脳梗塞	65±27	
脳萎縮性側索硬化症		
性別		
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		
性別		
女	58±25	0.77
男	63±19	
年齢	r=-0.01	0.97
続柄		
配偶者	54±22	0.26
配偶者以外	68±25	
Barthel Index ¹⁾	r=-0.59	0.06
ZBI ²²⁾	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り、また疾患別では(r=-0.59, P=0.06)。また疾患別ではパーキンソン病が統計学的には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, 脳萎縮性側索硬化症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る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が可能であり、そ

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¹⁶⁾、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¹⁷⁾。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で気晴らしや気分転換などコミュニケーション活動を行っており、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、経済を挙げられており、神経内科的疾患の特徴でもある、将来の予制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、介護をする上で親戚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²⁰⁾。

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のない状態の方が、介護者は患者に振り回されることが少なく、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者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・妥当性の検討の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、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¹⁰⁾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る。

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、国立南岡山病院渡辺玲子先生、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, 筒井建孝, 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. 厚生指標 2006; 53(1): 27-31.
- 5) 斎藤美奈子, 國崎はる, 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) Jollis 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, Forshew 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) 大生定義, 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. Relatives 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. 在宅障害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／ミー

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／石井肇禧／市野川登孝／大谷いづみ

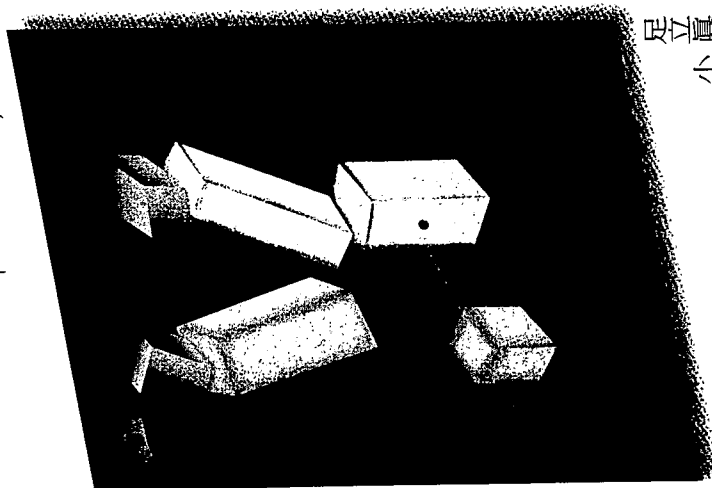
小幡正敏／北村健太郎／田中丹史／土井健司

新連載……川田順造

連載……酒井隆史

子安宣邦

立岩真也



草土社

QOLと緩和ケアの奪還 医療カタストロフィ下の知的戦略



中島 孝／川口有美子（聞き手）

QOL／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ディングを執って、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が、中島先生は「QOL」と名の付く班の班長をなさって来て、きつこと苦勞されたと思います。そこでまず、QOLという概念について、先生のお考えをご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。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思いつてきました。

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と混乱して、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。

ここがまず齟たどわかりました。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も相当底かつたと思います。

中島 ケアの崩壊は、孤独に患者さんを一生懸命みている家族やケアスタッフが、自分だけが患者の気持ちわかるが、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と思いつきました。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と言いながら、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いつたのです。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）を知つ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と考え、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、モノカルチャーな救

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、治すことなら苦勞を厭わないブライト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、病気を治せないうとき、「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腸から入れられる」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の？」と言う人もいます。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、実在概念ではないから、人、立場、時期により大きく異なり、合意、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

することもあるのですが、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、これでも若手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Gemeinschaft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Dignität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くということ。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Dignität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 resourci-

ng) 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、「私は尊厳を持っ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。どんな立派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い、ケアすることができない。早く死ぬほうがよりよいのと思ってしまう。

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滅相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よう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っ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。病院には約二〇〇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に行つ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つ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) に切り替えたから、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 (IPPV) 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ってきました。

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り、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す。少し言い過ぎだと思います。どんな治らない重篤な難病患者であっ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 一つお気持ちが変わられたのですか？何かきっかけでもあったのですか？

中島 一〇年はど前、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 (EQoD) 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EQoD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

透端、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、現実には生き生きと暮らしている患者さんを見ていて、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、政策によつ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すね。

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ってきました。ヨーロッパなどで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いました。大生定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-np.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・ヒッ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、びっくりするのにはSEIQOLを行うと患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が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、実はそこから入ってしまうとQOLは深くわからなくなります。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、歩き回る程度が完璧で、身の回りの管理が完璧で、普段の活動が完璧にでき、全く痛みや不安感や寒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、身体機能が完璧で、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、と言われると圧倒されてしまうのです。QOLとは、会話ができて、歩いて、社会性をもつ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ていて、家庭生活がうまくいつていて……と考えていくかもしれません。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フレッシュもしたい、とか考えていきます。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つて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の考え方が違うと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ありません。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、長い人生がよいのか、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」の考え方でいいですね。例えば一〇年ピンピン生きたら $10 \times 1 = 10$ 、寝たきりだつたら $10 \times 0.1 = 1$ でしかない、と。これがQALYによる考え方でいい。

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らると思いますが、古典的な厚生経済政策においては悪い誘惑です。「意味のない人たち」に対する無駄な分配、医療・福祉費をどうやっ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——オレゴンには医師補助自殺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。でなおさらです。

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流出しているのには、どうしていきなり搬送する必要あるんですか？ どこの今は一杯ですから、待つてください」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」のリフレーム

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、みなさんはどういうふうに思うのでしょうか？ 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組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で、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、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、それは間違いだと気が付きました。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した。

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ます。イギリスの緩和ケア医師

とこの数年間、相互に訪問し、セミナーを開催し、ソングタースの書簡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かず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「死に至る病であつ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。巻の Death Education や死の受容の解釈は全くの間違いです。実は、延命治療か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

ば、英国の当たり前前の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」という呪縛から解放され、適切なケアができ、そして活き活きとした生が保証されますよ、というものです。WHOはちゃ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。主観的に治らなかつたと思つて病気が全部これに対応します。

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つて思つている方が、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

ころから緩和ケアは始まります。

シンリイ・ソングタ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 (Option) 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、食事が摂れなくなつ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、歩けなくなつ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出せないというフレームを、パリエーションを適切に行なつていけばそれでよいのだ、というふうの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つたか。患者さんや家族の心が変わつてきました。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つたときに、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

年難病対策として、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 "Baby's Care" であり、医療概念的にジャパニーズ・クー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 (Sick Care)」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 Sydney 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つた。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あるのですが、そのために、もっと多くの人文社会学者がこの分野に入つ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

命治療を選ぶか死を選ぶかと問われ、気がおかしなつたが、適切なパリエーションをその時々繰り返していけばよいのではないかと思つ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、その時々に対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つた。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不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つたとすれば

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」と思つてもいるでしょうね。少しでも生きたいと思つていた患者は飛びつき、死ななくなり、ケアも続くので。緩和ケアであつても、パリエーションの仕方によっては「パターナリズムだ」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、それは違つた。

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。呼吸器のイーザルが証言しているのですから。この実感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つてしまう傾向もある。気を付けなといけませんね。

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、イギリスのオリシナルでは、地域社会で自分が活き活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だ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ただけで導入したのは誰かということはわかっており、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、在宅死を効率よくす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、絶対に「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いです。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、大井町のサンケイホールで「尊厳死、つてなに？」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毎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、最近が高齢の一人暮らしの女性が多いんです。

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るんですよ。私が「あなたのお気持ちを尊重し、傾聴しますので、今後もよく話し合つていきましょうね」というとみんなが安心、納得される。私がやってい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にです。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、緩和ケアの経済基盤や評価の件です。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。オーディットはしますが」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— 難病ケアは緩和ケアか

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、プレッブスクールでは「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、三ポンドくらいは自分の好きなNPOに

寄付するということが習慣化していました。それから、フアンド・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ふうな。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する。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だよ」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ね。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つ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つていますよ。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命は凄いです。イギリスにしるアメリカにしる政策で期待できないとなると、完全自費か、地域社会で自分たちでお金出しあつてやるかです。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くれていましたし、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です。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「サクラモデル」(後述)はそれを目指しているしうまい。英国での経験が活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っていると、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。根治治療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、国が責任をもって一人ひとりの生存を保障しないといけない。ALS患者などは無理解な地域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えますよ。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値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ける。民間が頑張っ

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リズムの中で、「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Zigbyo care Home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らを研究すべきです。現代の費用対効果の効用主義経済的思考の中で、「これだけやっつてどれだけのアウトカムがあつたの？」ということホスピ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。目指しているものはアメリカの生命医学倫理のQO

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つ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ところに、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 そりやそうですね。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え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つてた。その中で医師も難病患者の本音の問題を理解し、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とか、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わってきた。

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どん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つています。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つてくれた。

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い。でもそれが一度成功したら、政策的にも使えることに気づいた。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つた。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 本当の現実はず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のもので、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、グローバリズムの中では非常に厚身の狭い思いをしている政策担当者がいる。これはむしろジャパニーズ・クールだと世界の学者も思つているのにはです。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、行政府の行なつている補助金制度の中で、たつたこの程度の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

き、大成功するかもしれません。

川口 難病事業で長期生存が可能になった分、患者は喜んだが、家族の介護負担は明らかに増大しました。そこで二〇〇三年以降の話になりますが、難病ケアから生まれたサクラモデルって、自画自賛ですが、難病に障害福祉の自立理念も入れた「真珠」だと思いますよ。

中島 そうですね。サクラモデルは日本の難病対策と障害者政策を掛け合わせたものだからね。

サクラモデル——当事者が雇い、育て、ビジネスする

中島 川口さんは難病介護支援のためのNPO法人「さくら会」の理事を務められていますね。「サクラモデル」について詳しくお話しただけですか。

川口 東京練馬区のALS患者、橋本みさおさんが一九九三年に作った任意団体の在宅介護支援さくら会に、ALSヘルパー養成研修事業部を増設したのが、ヘルパーの吸引がとれあえず容認された年、障害者雇用の支援費制度がスタートした二〇〇三年でした。

そしてNPOにしたのは翌年二〇〇四年。橋本さんは他人介護による在宅療養を二〇年来実践し、地域福祉を開拓してきた人です。

家族介護を期待できないALSの患者は、在宅で療養したいと思つたら公費による他人介護に頼るしかないのです。でもそれは容易なことではない。だから、橋本みさおさんの療養スタイルを規範モデルにして広めたいと思いました。それがサクラモデルです。

私は研修事業の開始直前に、橋本さんや立岩さんから勧められて介護事業も始めていました。一般の介護事業所はALS患者を回避しがちです。だから、母の在宅介護を継続するためにも、友人でもあるヘルパーさんたちの生活レベルを維持するためにも、自分で開業するしかなかったんです。そして、だんだん地域のALS患者や障害者にヘルパーを派遣するようになり、仕事として成立しました。すると、どうやったら起業できるのかとか、ALSのヘルパーを養成できるのかとか、呼吸器を付けた当事者がベッドの上からメールで聞いてくるのです。私は介護事業ならALS患者でもできると思っていましたし、むしろ自分の身体で吸引や文字盤の実地研修ができるので、適任だと思い始めていました。それで問い合わせに対しては、申請書のコピーを送ったり出向いたりして支援しました。そうやって、郡内でもALS当事者の事業所が数軒できてくると、今度は一般の人に

支援費制度（現在は障害者自立支援法）のヘルパー資格を取得させるための、協同研修機関が必要になってきたので、橋本さんと私の事業所のスタッフで、ヘルパー研修事業部を作りました。そこで、二〇〇三年九月から毎月「進化する介護」という研修会をやってきて、この四年間でおよそ六〇〇名の新人ヘルパーが修了し、現在は二〇団体ほどが新人ヘルパーの研修を委託しています。こうして、郡内近隣のALS患者には、二四時間在宅療養を支える介護者養成のシステムができてきました。

中島 さくら会の仕事を初めて聞いたとき、とにかくびっくりしました。当事者・家族が会社を設立して介護事業を行ない、ヘルパーの教育もやっている。

これを日本で広めていくためには、サクラモデルとしてわかるように説明する必要があると思いました。国の政策に基づく補助金で運営されているものですが、どう使いどう還元するかというモデルを完成させる。それが真に成功すれば、新厚生経済学と言うパレートの均衡が成立するのでしょうか？ この辺りは私の射程範囲から外れています。今後は社会システムになれるかどうかだと思います。

サクラモデルがよかつたのは、今の微妙な

制度——例えばヘルパーによる吸引——が容易にできるということだと思います。一般のヘルパー事業所は「吸引」を嫌がり、業務として強制できないのですが、サクラモデルでは当事者ですから問題ない。これは日本の在宅療養革命で歴史的なモデルと言えます。

川口 安楽死の対象にもなる人たちが、パッと元気に再起しちゃって、人工呼吸器付けて寝たきりでバリバリ働いて社会参加もしているわけです。そして地域医療の基盤整備にも貢献している。他の患者・家族にとっても当事者が育てたヘルパーなら、疾患特有なニーズを理解してもらわれるので、やつと制度が利用できるようになり喜ばれました。これは、先生が仰るように上からできることではないし、一人の患者が一点突破で地域社会を変えていけば、介護給付も地域の別の当事者に循環させることができるようになる。これはもう日本から発信してよい話だと思って。昨年のALS/MND国際シンポジウムでは中島先生と相談して「SAKURA MODEL」と命名して、ALS患者によるビジネスモデルとして報告しました。本来は介護給付としての補助金の運用を、患者の立てたプランでできるようにするセルフ・マネジメント・モデルなのですが、パワーポイント

で患者のところに札束を飛ばしてアピールしたら、いつもは日本の医療や支援の在り方に批判的な豪米の患者会にも受けました。市場原理に対抗したいハツカリだったのですが、「なんだあ、病気が患者の資源や商売になるなら文句ないんだね」と思った（笑）。

でも、サクラモデルは医療と社会福祉に資源が十分に分配され連携していることが前提です。患者の主体性だけでは無理で、病院を嫌って専門医療を受けるチャンスは失っては逆効果。レスパイト入院では介護保険や自立支援法のヘルパーの付き添いを認めるなど、制度上の連携から緊急に進めるべきです。

中島 やはりみんな病院嫌い、医者嫌いです。例えば私たちがちよつとした腰痛や頭痛、眩暈になったとして、医者へ行つてもなかなか解決されない。がっかりして帰ってくる。それは障害者であればおさらです。病院はもともと、この病気はこれ以上治せないのでもう来るなど言われたところですから、嫌いなんです。現代の医療が科学になったから患者さんの問題が解決できないのではなく、現代の医療が持っている科学性自体が間違っているだけなのです。これは患者さんの問題を科学的に捉えていないということ。これは現代医学が戦前のドイツ医学に根差している

ためです。人間科学的な再構成が現代医学には必要です。もう一度、医学を作り直し、教科書を書き直したいですね。

川口 はい。明るくリーダーシップがとれる在宅志向の医師がいなかったり、在宅呼吸療法に対する地域医療の偏見があつたりすると、多専門職種ケアを在宅でやるのは難儀です。それで、どうしたらよいかと考えたとき、橋本さんの療養生活を見て、患者本人が専門職に指示し、自分のニーズが達成されるシステムでなければならぬとわかりました。そのためには、告知後すぐにセルフ・マネジメント・プログラムを始めて、専門医や専門ナースによるアドバイスも全国どこでも気軽に受けられるようにしたいですね。障害者団体には、自立生活プログラムや自治体交渉のノウハウの蓄積がありますから、各地で重度障害者の地域生活が成功していますし、彼らは実際、独居ALS患者の療養支援もしています。でも、家族と同居している患者や高齢者用のプログラムではないので、病院や地域医療や障害当事者団体や患者会が、連携してやるべきことは際限なくありますね。

ドイツ医学——現代医学のパラダイム

中島 以前、米国神経治療学会（ASENT）で

発表したとき、時間ができたので、ワシントンDCのUnited States Holocaust Memorial Museumに行つて“Deadly Medicine”という特設展示を見てきました(<http://www.ushmm.org/museum/exhibit/online/deadlymedicine>)。そして当時のドイツ医学が何であるのかがわかりました。戦前のドイツ医学は恐ろしいとみんなに言われるけれど、私たちのやっているのと何も変わらない。私たちはそれを明らかに継承している。ではどうしてホロコーストをしてしまったのかということですが、私たちの医学の中にもそのメカニズムは消えていないことがわかった。

アメリカ人も日本人も当然のことながらドイツ医学を絶賛しました。これはその頃にドレスデンにあった衛生博物館の写真です(図)。ここには人体模型があつて、*organs* *Body*と言いますが、ボタンを押すと動脈や脳が点灯しわかるようになっていました。「人体の不思議展」のようなものですね。完璧な人体模型で、今でも通用します。医学の教科書はここから来ているのです。アメリカの医学のルーツも同じで、本質は全く変わらないのです。この図の中にはワイマール共和国の政府高官とナチが同居している。ホロコーストを引き起こしたのはナチの人種政策が悪か

つたからだと思われていますし、アメリカの生命医学倫理学者もそう総括していますが、実際には違います。

「ナチスの発明」という本にもありますが、がん対策もアスベスト対策も、労働者福祉対策も、全て戦前にある。こんなに理想な国はない、というくらいです。その中で理想の医学を作ろうとした。ワイマール共和国では障害者施設や療養所をたくさん作った。ところがその経費が軍事費よりも高くなつてしまつた。どうやってそれを削減するのかという話になる。バイエルという会社が尿と林檎からルミナルという薬を化学合成した。これは一般名をフェニバルビタールという名で今も使われているてんかん薬、睡眠薬でもありません。ドイツはてんかんをもつ重症心身障害者ケアを頑張つたが、頑張つたのに治せない人を安楽死させた。ケアしきれずに慈悲殺をした。最初はルミナルを少しだけ量加減し、やや多めにするるとてんかんも起きなくなり、眠りにつき、安楽に死に至るといったことだつたのです。

川口 国民的バーニアウトですね。

中島 とにかく、ドイツの医学は *good life* を、ユーロピアを作ろうとした。ナチスはワイマール共和国の延長線上にあつて、何の断絶

もありません。私たち自身がそこにいると思つてもよいくらいです。そこには全て真似すればよいくらいの近代的政策の宝庫があり、誘惑がある。

ホロコーストをしなないためには、そのフレームからどうやって脱却できるのかを考えなくてはなりません。これだけ最高の医療をしたのに、それで治らない人には *good death* しかない、と思つた。それが安楽死で、安楽死自体は「良い死、素晴らしい死」なんです。

このようなフレームでは必ず、*slippery slope* (滑りやすい坂) が起きます。どこまでなら生存を認めるかという話になつてしまふ。ある人は口から食べられなくなつたら諦めなさい、呼吸ができなくなつたら諦めなさい、というような基準を作らなければいけない。基準は任意で変えることができますから、このフレームに乗つた途端に、ホロコーストは、ちよつとした心の動きや書類のサインで起きてしまいます。このフレームでは無理だと思ふべきです。終末期はここからだと言つて、これを弁だした人は死んでもよい、という基準を決めた途端に、その基準は任意にどんどん変えられます。このフレームで医学を構築するのは間違いだと思ふべき

です。

それに気付くのに、人類は一九六七年までかかった。三〇年経つて、ソングラスは悩んだ末にフレームを変えてしまふはよいことによく気付いたわけです。

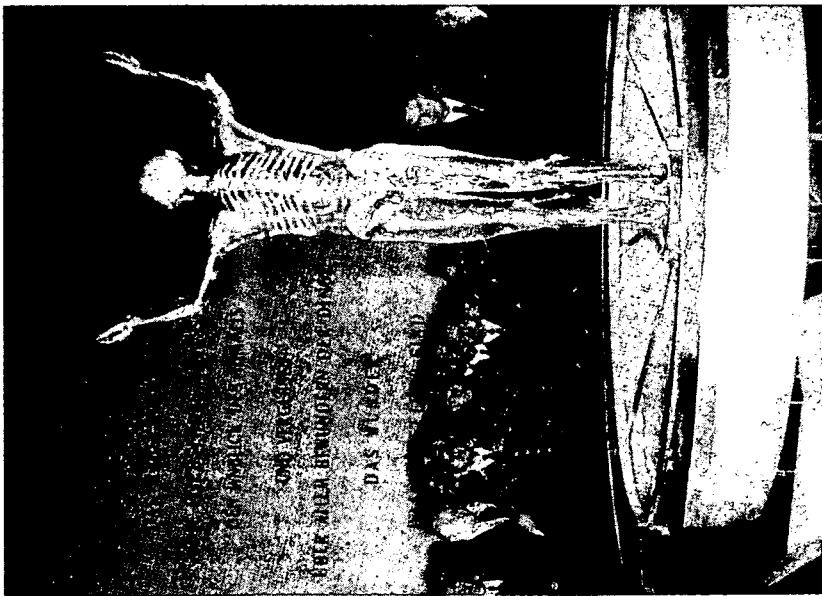
川口 昨年、日本尊厳死協会が発行した「私が決める尊厳死」(中日新聞社、二〇〇七年)

の結語では、安楽死と尊厳死は紙一重であると、わざわざ今後の安楽死容認の可能性に言及して閉じている。

中島 実際には、尊厳死と安楽死は、死を早めてもよいとした途端に同じになります。安楽死の言説の中にはナチスというのがあるけれども、世界的には尊厳死の人たちは、私た

ちはナチスではなく、自然死であり人権運動だ、*right to die* という患者の権利運動だ、とすることがあります。ところが、日本のその本の著者は全員医者であり、患者の権利運動ではない。

大谷いづみさんが博士論文で述べていることですが、尊厳死協会の前身の安楽死協会の初代会長の太田典礼も医者ですが、「尊厳死」という言葉に強く反対をしたのですね。尊厳という言葉には先ほど言つたような意味があるから、わけがわからなくなつてしまふ。わけがわからない人がいくら集まつても力にはならないと思つたわけです。安楽死協会というのはあくまで合理主義で、太田典礼は社会主義者で、彼はもともとスラム街を立て直して貧困層をなんとかしようと思つた方です。しかし彼の心は次第に国家社会主義者になつてしまつた。その流れで安楽死に向かつた。これだけ自分たちが頑張つても駄目だつたら *good death* しかない、と思つてしまつた。もう一つ、彼は衛生保健法を作りましたね。そういう意味では、太田典礼は彼なりに理路整然としていたので、尊厳概念を入れた途端にわけがわからなくなつてしまふと危惧し反対した。しかし、一般にはそれが受けて、その後会員は増え続けた。



図

話を戻しますと、ドイツは good death (euthanasia) を考えたわけですが殺すのはやっぱり可哀想だから、そんな人たちは生まれてこないようにしようとしたのが good birth (eugenics) です。同時にその頃、遺伝学が勃興してきました。また、第三帝国が多民族国家になっていく過程にも重なり、詳細な人類学的な遺伝研究がなされました。優生学はその頃に good birth をする学問として生まれたのですが、アメリカもイギリスも日本も、ドイツ医学の成果としてこれを非常に賞賛しました。安楽死と優生学はドイツ医学の結晶だと思っていた。

それは今も同じで、私たちは遺伝カウンセリングをしますが、現代でも優生学的カウンセリングはどうしても行われる可能性がある。「生まれてきたら本人も辛いでしょう、お父さんお母さんも辛いでしょう」というカウンセリングを、非指示的カウンセリング (non directive counseling) でやってしまう。

川口 ALSの告知とインフォームド・コンセントでも同じようなところがありますね。

中島 確かにそうですね。優生学的カウンセリングを行なうのは、私たちがまだドイツ医学を継承しているからです。その問題を解消するためには、シシリー・ソングアスの緩和

ケアによるリフレームを待たなければいけなかった。それでパリエーションが重要になるのです。パリエーション概念を導出した逸端に遺伝カウンセリングも変わります。

川口 遺伝カウンセリングにもパリエーションは入れられるのですか。凄い。

中島 ええ。いつも家で怒ってばかりいて会社でも鬱鬱になってしまったお父さんが実はハンチントン病だったと診断されると、その逸端、子供は大変不安になります。自分も同じ遺伝子を五〇パーセントの確率で所有することになるからです。発症することに対して、不安に思います。病気のリスクを本人が知った時点から本人・家族を支えようとするのが緩和ケアです。

川口 いつも一纏にいてあげるとか。

中島 そうですね。グリーン・ワーク、つまり自分が将来、発症するかもしれないという不安を支え、解消するのがパリエーションです。そして発症してきたら、トータル・ペインに対してのあらゆるパリエーションを行ないます。

現代の医学は多くの病気に対して、早期診断ができるようになってしまった。脊髄小脳変性症も、ハンチントン病も遺伝病ですから、生まれる前の段階でも、発症前でも診断でき

てしまう。そのときに、その検査を受けるかどうかの葛藤状態に入ります。その葛藤をパリエーションしなくてはならない。やりなさいとは言えない。口先のカウンセリングもできない。だから本当はそのパリエーションも難しく、私たちが何をやっているかと言えば、ハンチントン病や遺伝性難病になった患者さん本人を一生懸命ケアするんです。そうすると子供は安心する。自分たちも遺伝子を継いでいるかもしれないけれども、これだけ適切なケアが受けられるならとホッとします。そこから、だんだん交流が持てるようになる。信頼されるということです。これが私たちがしている遺伝カウンセリングの真髄です。

川口 緩和ケアの中に社会保障の概念を是非入れてほしいと思ってるんです。

中島 それはもう緩和ケアの概念の中には入っているし、その辺りは現行法や制度を使い、それなりにできると思っているのですが、でも自分の先生は全くやってくれないという批判があるのも現実です。あとは現実化していくだけです。

川口 医療の中に、生活保障の必要性を拡大していかなきゃいけない。

中島 緩和ケアは四つの苦と言っていますよね。トータル・ペインは四つの苦悩でできて

いる。その最初の間違いは苦とは「pain」だから麻酔科医が必要だとしたところ。苦とは麻酔科的な痛みではなくて、身体障害もあります。車椅子も歩行器も必要ですし、心の苦や社会的な苦 (social pain) も解決しなければいけない。社会的な苦を解消するというのは、医療費をどう手当てするのとかヘルパーさんをどう手配するのかなど、社会で生きていくためのサポートです。日本人はpainという言葉をかなり間違った。

川口 診断時に社会的な苦痛も解消できるような保障に関する説明があれば、病気の不安は半減すると思うんですけど。告知された難病患者が何が一番困るかと言えば、この先どうやって生活しているかが、誰が介護してくれるのかということなんです。

中島 その通りですね。私たちの優生学的社会システムは医学に範がある。そして、病気そのもの以上に、この社会システム自体が存在に対して危険を与えています。合理性のある医学というのはもともと優生学的です。そして安楽死的、尊厳死的です。それは社会を国家社会主義的に発展させる力を持つだけども、希望をもって人間は生きていけない。それで、自分への分配を増やすためには、誰かを殺戮しなければ無理だと思ってしまう。

それを効率と言ってしまう。現代の医療理論の科学モデルであるEBM (Evidence Based Medicine, 根拠に基づく医療) もそうです。これで、EBMと生命医学倫理では根治困難な患者さんは全く幸せにならないことがわかった。それを解決する方法が緩和ケアですが、戦前のドイツ医師はその概念がわからなかったのです。いま一巡してやるとそこが見えてきた、ということです。

安楽死—反リビング・ウィル／事前指示書への略論

川口 京都のALS患者で甲谷匡賢さんという方がいらつしやいます。二〇〇七年一月に出会ったのですが、最初は呼吸器は考えておられなかった。それが、京都新聞の岡本晃明記者が支援者の輪を広げましたね。大勢が関わり出してから言葉が変わってきました。中島先生が病院を訪ねられたすぐ後の日記では、「ただいなくて意味がある」とか。

中島 これは呼吸器を付けられて心が落ち着かれたALS患者さんからよく出てきますね。「ただ存在するだけで素晴らしい」という語りです。

川口 サクラモデルの話もしたら、甲谷さんの友人たちが奮起して自分たちで全部介護す

るから、在宅療養をしようという話になった。その後、甲谷さんはご自分のHPに、自分が生きていることで人の輪ができてくるのを楽しまれて、「かなり面白くなりそうだ」とも書いておられる。生きていれば何かが起きるというワクワクした予感がしてきたのでしよう。なんと新潟病院の先生まで訪ねてくるし。

中島 メールではやり取りしましたが、直接お会いしたのはあの二時間だけです。

川口 先生の構成理論を使ったナラティブの書き換えの美談も私は見てしまいました(笑)。甲谷さんの生きる力を先生は引っ張り出した。誰の心の中にもある希望の芽のようなものを。たとえどんなに上手に喉頭分離手術の話が私がしても駄目です。ナラティブは書き換えられない。

中島 ナラティブは書き換えるべきものではなく、勝手に書き換わるというのが基本です。私は説得したわけではありません。それから、病気ですから医者なしでというわけにはいかない。私がやっている技法はセラピストという職種なら誰でも持っているわけではない普通のものですが、医者はある時点からセラピストを捨てたのではと思います。私は一纏にやるほかないと考えていますが、Mundtherapie (ムントラ) 医というのは患者に十分に説明を

する医者を目指す言葉で、研究もできず、検査や治療もうまくできないのにその代わり口先だけで治療しているや軽蔑するドイツ医学のスタンスを示しています。現代ではEBMや生命医学倫理も知らないで上手に話す医者のことを言うのではないのでしょうか。心理療法士と一緒にやっついて、私もかなり成長しましたが、新しい心理職を募集しようとしたら、そのようなPsychotherapistは現代の大学教育では育っていないことに気が付きました。医学も心理学も大学は現実の問題を無視するところから始めている。

医療における人間の意思決定に関する議論は非常に難しいものですが、まずは、人間を全面的に信頼し肯定するところから出発します。しかし、自己決定については誰の影響も受けず、自分一人で考え抜いて決定していくものとは考えられないと思います。病気や障害というのは、自分の意識ではどうにもならない、今までにない自然現象に直面している状態です。台風や地震災害と同じです。その中で自分の心の中にあるものが引き出されたり、自分が成長したり、新しい自分に出会えることで、人は病気や障害に向き合えるのです。

川口 ところで、自己決定に関して言えば、

日本尊厳死協会の「リビング・ウィル」というものがあります。二〇〇七年五月に出された厚生省の「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」では曖昧で物足りない、現場の治療に役立たないという人たちがいて、日本救急医学会でもガイドラインが示されました。日本尊厳死協会からは前述の「私が決める尊厳死」という本も出ました。ここでは「持続的植物状態（遷延性植物状態）」「がん」「高齢者」「呼吸不全・心不全・腎不全」「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」「救急医療」について、全て「不治とは」「末期とは」と定義しています。けれどこの本には問題が非常に多い。医学的にも曖昧なところが多くて、病人の気持ちをよく理解していない医者が、これを参考にして告知や病気の説明をしつらえらい迷惑です。

中島 私の論文や図が引用されていると聞きました。

川口 されていますよ。

中島 困りましたね。反対しているのに。

川口 とにかく、ご飯を口から食べられなくなったら末期ですと。

中島 こういう考え方は実は人間の根底にある不安を表しているのですが、普通の医者や看護師は言いません。彼らは、「私たちは勇

敢にも人の言えないことを代わりに言っているのだ」と言うのですが、大逆無道です。川口 国が慎重すぎるので、自分たちで「不治・末期を定義した」ということですが、現場の思考停止を促進していることになりませんか？ 当然、尊厳死協会の内部でもその内容に驚き、反対する人はたくさんいたそうですが、それを押し切って上層部が出版してしまったのです。

中島 この本には別の存在価値があります。この本は医学的には滅茶苦茶だから、その意味で価値がある。各論の医学的な記載には誤解が満載なので、これを論破するのはとても簡単です。専門医の中でも尊厳死的なフレームを持つている人がいますが、そういう人でもこれには同意できないだろうと思います。その意味ではよい本です（笑）。よくわかっている専門医ならば、依頼原稿として各論を書かされている間に、尊厳死フレームは失敗だと必ず気が付くはずですよ。

川口 でも、この本を読んだ患者は奈落の底に突き落とされてしまいますよ。ALSに関して言えば、診断されたらもう希望はないのです。それに、脳死判定のためにするような無呼吸テストを行なって、自発呼吸がないなら呼吸器を外せるとの記述には驚きました。

呼吸できないから呼吸器を使っているのに。これは人体実験です。そんな危険なことをされたらその場で死んでしまう人も出るでしょう。こういう本を出版した人々が推奨してきたリビング・ウィルも、元氣なときに病気や障害の恐怖を煽って、治療拒否の希望を先に書きおこせることなのですが、死期とは一体誰が決めるのでしょうか。例えば、がんやアルツハイマーと難病とでは呼吸器装着の意味も違ふでしょうから、各分野の学会レヴェルの交流がぜひ必要ですね。

リビング・ウィルと似たツールに「事前指示書」というのがあって、昨年はこの事前指示書が流行ってしまったから、あちこちで変な事件がありました。一つは、ある保健所が地域のALS療養者に事前指示書めいたフオリムを配布して呼吸器装着を希望するか否か、救急車の出動を希望するか否かなどの記入を指導し回収して管理していたということ。その管轄に住むALS患者がこれを疑問に思っ、ブログに書いていたのを読んで、私がつくりして新聞記者にすぐ取材してもらいましたが、保健所は全く悪気がなく、入院先を確保するためというのです。しかし、ここでも善意が反転しているんです。患者を搬送できる病院が少ないし、事前に意思確認

をしていれば死にたい人は確実に死なせてあげられると。でも、事前指示書に書いてあるからって、救急車を発動しなくていいのかしら。それに、難病患者は生に未練があっても、長生きは周囲に迷惑をかけると思っ、本音が言えないことが少なくない。緊急措置でバタバタで呼吸器が付いて、後でゆさまお医者さまに感謝する患者も、先生は経験されていると思いますが、よくいるんです。もし後悔しても丁寧にケアをすればだんだん気持ちも変わります。だから、行政機関が住民に対して極めて個人的な意思伝達ツールである事前指示書を配布して、欲しい情報だけ記入させて回収したら圧力になり得ます。この件でブログの主に取材しようとしたら、自分が通報したとわかつたら保健所の支援が受けにくくなるから困ると思う。ALS患者は本当に立場が弱い。文句があっても言えない。誰に対しても非対称な立場に置かれているんです。でも、熱心な難病ネットワークや病院ほど、ALS患者に対して事前指示書などでお世話しようとする。それをまた国は二〇〇八年の診療報酬改定で、事前指示書を診療報酬化する方針を中医協で提示したというのですが、本当なんでしょうか？ 書かせてなんぼじゃ、医療現場に倫理など要らないですね。

中島先生は一昨年、QOL班の中に研究チームを特設して、ALSの疾患特有性に配慮した事前指示書の在り方について研究を深めてこられました。私は上記のような患者の立場に立てば、事前指示書の作成には問題があるので慎重な立場を取っていましたが、先生のお考えはどうですか？

中島 結論から述べますが、まず、日本尊厳死協会のリビング・ウィルのほうは医療のプロセスでは決してうまくいかないと言えます。お気持ちは傾聴いたしますがというものです。

この尊厳死の宣言書（リビング・ウィル）は医師からの情報のない時点で署名することが本来の特徴となっており、通常の医療プロセスからみれば全く問題外です。説明もないのに自己決定するということです。それから、宣言書にある不治、死期が迫っているというのは構成概念であり、どのように議論しても客観化や合意形成は難しく、患者自身も日々考えを変える特徴があるものです。したがって、これらを条件にして明日が消滅するかもしれない医療をするのは不可能だと思います。それから、宣言書では「例えば、麻薬などの副作用で死ぬ時期が早まったとしても、一向にかまいません」と書かれていますが、

普通の医療では「十分な痛みコントロールを行いますが、死期を早めることはしません」と書かれるべきものです。「植物状態」が特別に記載されていますが、現在の脳神経外科医、神経内科医は「植物状態」と診断書に記載することはまずあり得ません。これで医療プロセスにリビング・ウィルが導入できないことがよくわかると思います。国際的な社会運動であるにしても、このようなものが大きく取り上げられること自体が本来おかしいのです。

川口 そうすると、リビング・ウィルや事前指示が法制化されると全くおかしくなりますね。でも、平成二〇年度診療報酬改定の件は？

中島 立法府で議論せず、そのようなものが決まるなら、現代は江戸時代以前ですね。リビング・ウィルは無理だが、十分に検討した事前指示書なら医療的に使えるかもしれないというのは、以前私も言ってしまったことです。しまった、と思います。今考えていることは、まず、現段階で診療報酬体系に入れると大変危険なことになるので絶対に反対です。事前指示は医療方針を決める通常のインフォームド・コンセントとは異なり、事前であればあるほど、患者が判断する必要な情報はまだまだ少なく、そのときの病態が悪くな

ければいほど、将来の病態に対する不安や逃げ出したいという意識のみが強くなってまいります。医療機関が積極的に事前指示を患者に促す場合には責任回避や、ケア体制の不備を免責する動機が隠れている危険性があります。治療困難な患者に対して、十分なケアが難しい場合、患者に「あきらめや絶望をさせ、死を早める自己決定をさせること」は容易なことです。医療や社会が冷たく患者に接すれば、病気が治りにくく、弱い立場の人ほど簡単に希望を失います。そのとき、医療機関が治療拒否を患者の自己決定内容とし、事前指示書として仕立て上げてしまう危険性があります。

川口 それでは全部反対すればよいですね？

中島 事前指示書が人工呼吸器や経管流動食などの延命治療か死かの二者択一であれば、もちろん論外ですね。それには全部反対です。この間も、川口さんの情報と同じことが私の住んでいる県の難病ネットワークでも起きました。事前に保健師が患者の希望を把握したので、呼吸器を付けたがっているのかどうかを記載する用紙を記載させたいと言ったとき、皆びつくりしました。そこには、希望する処置①NPPV②TPPV③何もしない、と書かれており三択問題になっていました。

③は定義不明ですが、死の選択をしたという意味ですね。私たちは何とかやめさせましたが、これを今、全国で始めている可能性があります。保健師からみればサービスの効率化と向上なのでしょうが。

この問題を議論するはずの生命医学倫理は、自己決定に関する人間理解のレベルが非常に稚拙で、人間科学研究が反映されておらず、患者の意思決定を表面の意識レベルや合理的判断の話に単純に還元します。この倫理学は重篤で意思決定能力の低下した患者を「人間らしさ」を喪失した「QOLの低い人間」とする偏見を根底に持っていますので、倫理コンサルテーションではこの問題の解決はできないと思います。

緩和ケア・アプローチが十分にできると、延命治療か死かという対立構造が医療従事者と患者から消えますので、その途端に事前指示書の必要性も消滅する可能性がありますし、またそのような段階に達したら、そのような文書にも危険性はなくなるとも言えます。

現時点で患者側に立つてよい面があるとしたら、結論は出さないということでも事前指示書を作成したことになり、診療報酬が支払われるのであれば、それは医師との対話を

促進できる医療制度になる可能性もあるという点です。しかし、そのとき、「こんなに説明しているのに決められないなんて、自己決定能力が低い患者だ」と言われたいようにしないといけません。

川口 結論を出さない事前指示書に診療報酬なんて認められないと思いますよ(笑)。私は先生の話を聞いたら、なおさら事前指示書には反対です。

サイボーグ患者論——エニアニクスの隣人とパリエーションとしての機械

中島 ところで、「日本ロボット戦争記」という本にも書かれています。昔から、人型ロボットほど軍事的に注目されたものはありません。山海經之教授のところには当然ながら海外の軍からオフアアが来ていますが、彼はそれを断つて、私たちの研究班でも活躍されています。

人工呼吸器という機械と人間が融合して生きるということは、ALSの患者さんたちはみんなずっと前からやっていることです。私たちは以前からロボット研究をしていたということになります。今はALS患者さんには非侵襲換気療法(NPPV)があり、早期から自分に陽圧換気療法が合うかどうかを試

し、付けたり外したりする中で、慣らして、生理的効果も実感してもらってから次に進むという方法が確立したのですが、以前は呼吸不全で死ぬ寸前になって呼吸器と「融合」させるというような荒技をしていました。今から思うと大変すみませんでしたと言いたくなります。でもこの話が神話化してしまい、現在一人歩きしている。

川口 現在の日本では呼吸器付けたら外せませんからね。だから、呼吸器開始には相当の覚悟が必要だとすると、今度は「眼鏡」みたいに自由に外せるなら、付けやすくなるだろうと言う人もいます。でも自己決定で外せるアメリカでは、呼吸器装着者のうち三割が後で外してしまうそうですが、その理由はわからない。ケアが悪くて絶望して呼吸器を外す、つまり周囲が自殺に追い込む、なんてことにならないためには、やっぱり人体と機械のハイブリッド、融合しかない。

中島 『鉄腕アトム』は人間の思考と感情が組み込まれているし、「サイボーグ009」も人間と機械の融合ですね。だから私は人工呼吸器を小さくして体に埋め込み可能なものにしていきたいし、とにかく使うのがワクワクするようなものを作りたい。障害がある人はサイボーグみたいにロボットスーツを着

たらよいと思っています。

ロボット研究のもう一つの方向は、エニアニクス(eggnics、人体改造)です。つまり超人志向です。エンハンスメント(能力増進)して、ロボット兵士のような、普通の人間では得られない機能を求めていく。一つには月面でも仕事をできるようにする、ということもあるのですが、私たちはこれではなく、これをパリエーション概念に変更しようと思っています。

川口 エンハンスメントではなく、パリエーションですね。呼吸器も生命に対するエンハンスメントとされると、自然への冒瀆という考え方になり、人間性が奪われると言われることもあります。その点パリエーションなら大丈夫です。

中島 結局いろいろと神話化されたものがある。対極の一つは「植物状態」という神話です。もう一つはT.L.S.(Totally Locked-in State)という神話です。これは全世界のALS患者と家族を不安にしていますが、現実にはよくわかっていない。私たちは臨床病理学的にも研究していますが、現在のイメージとかなり違う結論になりそうです。最後に、「スバゲツタイ症候群」というのもそうです。そういう神話化された構成概念に満ちた

分野で診療をどうやって再構築していくのかということが私の課題ですが、その一つが山海教授の「サイバニクス」(Cyberics)概念だと思っています。スパゲッティじゃない、みんなロボットなんだ、サイボーグなんだ、というふうだね。そうすると神話が崩れる。

山口 アニメ世代の心に響きますね。

中島 「キャシャーン」や「ガンダム」、最近では「攻殻機動隊」など、日本のアニメーションはそういうものを予告してきました。これはALSで人工呼吸器を付ける人が日本で多いことにも影響しているのかもしれない。

山口 このあいだも山海先生のラボに遊びに行ったら、患者さんたちは「早く改造してください」ってお願ひしていたし(笑)。

中島 「日本におけるサイボーグ研究の人体実験第一号はALSだ。私たちは二〇年前からやってきたのだ」と、山海先生やアメリカでBMI (Brain Machine Interface, 脳機械インターフェイス) 研究をしている人にも言っただろうがいい。

山口 昨今の脳神経科学研究でも、脳と機械の接続の論理が語られたりしているのですけれども、私たちはすでに人体機械化の実践と普及を経てきていますし、脳とコンピューターの接続では、日本の民間技術者たちも

う一〇年近くも患者さんのご自宅で、その枕元に試行錯誤してきました。でも、それは生存に余裕があつて初めて取り組める問題であつて、人体の一部である脳のみ活躍は、決して人体改造のメインイベントではないと証言しなければいけないと思つています。脳への刺激にだけに興味を持つというのは、どこか優生学的です。生存のために全身が機械と柔軟に接合するという思想が前提にあつて初めて、「脳」に直接機械を繋ぐ努力が正当化できると思います。健康な人の脳をいじるのはエンハンスメントですが、障害をサポートするために脳と機械を繋ぐことはパリエーションですので、倫理的にも全く意味が違いますよね。

スピリチュアル・ケア——存在への眼差し

中島 最後に、スピリチュアル・ケアの話をおまじりとしておきましょう。今、流行つていますよね。私も「オーラの泉」は嘘っぽいから大好きですよ(笑)。一番嘘だと思うのは、「あなたは前世こうでした」というところですが、みんなそれで納得するでしょう。しかし、あのスピリチュアル・ケアは医療の現場に入れてはいけない。喋り方はなかなかよいのですが、最後の落としどころ、「前世はこう

体を所有している。そして、人間の精神は死後も残ると考えます。伝統的なキリスト教はこれを常に異端としてきた。だけど、死後も精神が残るといふ考え方は日本人には受け入れられやすいものだから危険です。医学でスピリチュアル・ケアをやる場合にはそこどころもかなり慎重に考えていかなければいけない。

山口 小泉義之先生が「弔いの哲学」の中で、誰かの死と誰かの生は断絶していると何度も仰つていますが、これは病気が進行していく母を、そばで介護して互いの現実の乖離を悲観して滅入つていた私には大変響きました。ともすると身近な者は、病人の苦痛を過剰に感受して殺してしまうこともあるのですが、「この人は死んでいくけど、私は生きていく」というふうには、病人の興味は現世から、例えば娘である「私」から離れていくことを認めてあげて、それでも一緒に生きていて欲しいと思えるように支えるのが、介護者のためのスピリチュアル・ケアと思つています。まだ、うまく言えません。

中島 スピリチュアル・ケアをやる中では議論をしなければいけないことはいくつもあります。ある意味では、人間は死んでも精神が残つていて、四十九日をしたりするわけでは

よね。もう一つは、先ほどのロボットです。身体が崩壊しても、精神だけ残つて、「攻殻機動隊」をやる。嫌な奴がいたらテロリズムを起す。これは、スピリチュアル・ケアのスピリットとは全く違います。スピリチュアル・ケアのスピリットとは人間存在を照らす光であり、ロマンや生きる意味だし、テロリズムでも不安でも恐怖でもないものです。「あなたには背後霊が憑いているから除去しましょう。私の言うことを聞いていたら魂が救われるから命令に従いなさい」と言うのは全く正反對です。

山口 偉体の知れない何かを信じなさいとか、宗教に救いを求めなさいというような語りもなくて、丁寧な介護をしていけば自然にその人の存在が大事になり、無言の身体も身体や皮膚の状態、顔色、脈拍、唾液、涙、発汗、血圧、体温、排泄物等で、相当のことを語り出しますよ。バイタルサインを言葉に翻訳できるほどそばにいて、その声を聞くこともスピリチュアル・ケアだと思つ。

中島 そういうことですね。そういう人がいると、家自体もスピリチュアルに守られている。

山口 「植物状態」も、ある意味では病人の状態を前向きに捉えた表現だと思います。そう

でした」「守護霊は」というのは医療では越えられない線と言えます。

スピリチュアル・ケアとは何なのか。私たちはまず「生きる意味の崩壊」がスピリチュアル・ペインだと思つています。それで、それをどうやってケアすればよいのかを課題と考へています。

山口 宗教と医学をどうやって分離していくのですか？

中島 シシリー・ソントアスが偉かつたのは、スピリチュアル・ケアも科学にしようと言つたところですね。

レンブラントの「トウルプ博士の解剖学講義」という絵の中には、博士の後ろの壁に貝殻の模様が入っていますが、これはキリスト教の象徴です。この絵には、三つの苦までは医者が見るのだけれども、スピリチュアルな部分はまだ教会が監視しており、身体は人間が支配できるかもしれないが、スピリチュアルな面は教会が支配するのだ、という解釈があります。伝統的なヨーロッパ人のスピリチュアルの考え方を示しています。教会というものが魂を救済する。

本当は、魂と身体の関係は大変複雑です。キリスト教のカタリ派やマニ教などでは、人間の体の上に精神(ghost)が乗つていて、身

いう人と毎日一緒にいると、生存の危機に瀕して植物化して、できるだけ低カロリーで思考レベルも体温も脈も落として、長く生存できるようにしているのがわかる。身体はいのちを守る殻ですね。ある植物の種は環境が悪化すると発芽せず、砂の中で雨が降るまで待つそうですが、人間にも植物と同じように過酷な環境に耐え忍ぶ能力があるようです。

中島 そう考へている人は、人間には理性があつて、身体を所有しているのだから、自由に人体パーツを処分できるのだ、とか、要らない身体なら何億円で売つてもよい、というような発想は出てきませんね。人体を所有しているのかどうかという議論もまた、スピリチュアルな議論のときのテーマだと思いますが、結論を出せないで、ピンチヒッターとして出すのがパラダイム論です。自分の人体を所有しているのかどうかはわからないけれども、脚本を書いているのは自分だと。その脚本を書いている自分をよく見つめてほしいということです。IPS細胞に後を任せられるか今後、検討しようと思つています。

(なかじま なかし・医師)

(聞き手)かわくち ゆみこ・患者委員(生存者)

緩和ケアとは本来何なのか？

— 生きるためのケアにむけて —

国立病院機構新潟病院 副院長 中島 孝
 同 診療部長 伊藤 博明

はじめに 一研究からわかったこと一

厚生労働省難病性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究」班で非悪性腫瘍の難病のQOL研究を行ってきました。私たちの研究成果は、難病だけでなく、がんも含む根治困難な病気に於けるQOL概念やケア概念に共通していることがわかってきました。

日本の制度では、がんの終末期ケアを緩和ケアとしていますが、英国では緩和ケアとして難病ケアが行われています。これは、英国で難病ケアが行われていない事を意味しているではありません。日本の難病ケアも英国の緩和ケアも発症時からアプローチする多専門職種によるチームケアでその目標は患者と家族のQOLの向上であり本来共通のもので、単に歴史的に形式が相互に異なっただけということが分かってきました。日本では、緩和ケアが大きく誤解されて行われていることも分かりました。

本稿が、緩和ケアとQOL概念に関する誤解を解きつつかつけとなり、我が国の難病ケアや緩和ケアをさらに深めていくことができれば誠に幸いです。

現代医療の問題の解決にむけて —緩和ケア概念—

現代医療では、臨床的・結果評価すなわら、アウトカム評価が非常に重要だといわれています。症状の消失、腫瘍の消失、病気の治癒、寿命などを臨床的アウトカムとして、その向上を目標として医療が行われています。どのような治療介入をすればどの程度アウトカムが改善するかという確率的な事象の研究をするのがEBM (Evidence based medicine, 根拠に基づく医療) です。この医療モデルを使い、

実とは、そのために考えられたのが、緩和ケアとNBM (Narrative based medicine, ナラティブ・ベースト・メディスン、語りに基づく医療) なのです。人を人生や自己の身体的所有者と考える前に、人生に関する専門家、脚本家であると考えます。患者さんが身体を単に所有しているとは単純に考えるよりも、自分自身の人生の物語の脚本家だと考えた方がいいのではないかと。その意味で、自己決定理論を考えなおした方が、もっと人生にとって有意義で成熟的なやり方なのではないかと考えたわけなのです。

「延命治療」をすべきか「尊厳死」が良いのかという葛藤を解決するために

「延命治療は不要」とか「人間らしい自然な死がよい」という考え、健康で生きていくことはすばらしいが、病気が障害をもって生きる人生には意味がないという議論は人間の歴史の中で繰り返されていく議論であり、現代にも続いています。さらに、「尊厳ある死」がよいという考え方も人間の根源にある願望の一つなのだと思います。しかし、人間は生まれた時から、さまざまな援助や技術に支えられていて、生きるために常に人工的にサポートされています。現実には、人工的な延命治療を中止し、自然な死を望むといわれても、科学的には何が自然で何が人工的かを客観的に線引きすることはできず困っています。

ここで、根治療法がない病気が直面したとき、人はどのように対応するのかということが大きな問題となります。この場合、患者さんの真の利益や幸福と患者さんの自己決定内容が、常にイコールであれば、誰も苦勞しないわけですね。患者さんは、どうすれば自分や家族にとって最善になるのか迷っているし、葛藤している。医療従事者も、どのようにサポートしていくべきか分からない。

緩和ケアはこの問題解決から始まったと言えます。患者さんは、「治りますか。もし治らないなら、生きていくのはつらいし、意味がない。生きていく意味のない人生だったら、生きる必要はない」と言います。これはトートロジー (同語反復) で、全く議論になってはいないのですけれども、これが人間の感情です。さらに医療専門職自身もEBMの中でそのように思う。医療専門職も患者も家族も介護者もこの感情や問題にどのように向き合うのかという

ことがケアの質を左右する大きなポイントになります。医療専門職には、患者さんや家族にどのように答えるべきなのか、常にプレッシャーがかかれています。あまりうまくできていないというのが現実です。

しかし、この問題で混乱し続けたままでは全くダメなのだろうと思います。患者さんは絶望し死を早めようと思うかもしれないし、医療専門職も死を早めることでケアを終わりにしたいと思ってしまうかもしれないのです。

事前指示書の問題点とナラティブ アプローチ

そのような時に、患者が将来の医療方針を事前で決めておくことを事前指示書といいますが、それを文書でまとめるものを事前指示書といっています。事前指示は医療方針をきめる通常のインフォアムドコンセントとどこが異なるのでしょうか？事前であればあるほど、判断に必要な情報はまだまだ少なく、その時の病態が悪くなければいよいよ、将来の病態に対する不安や逃げ出したという意識のみが強くなってしまいます。

また、医師が積極的に事前指示を患者に促す場合には医師の責任回避や、ケア体制の不備を免責する動機が隠れている危険性があります。根治困難な患者に対して、充分なケアが難しい場合、患者に「あきらめや絶望をさせ、死を早める自己決定をさせること」は容易なことでは、医療や社会が冷たく患者に接すれば、病気が治りにくく、弱立場の人ほど簡単に希望を失います。その時、医療機関が治療拒否を患者の自己決定内容とし、事前指示書として仕上げてしまう問題があるのです。

この問題と議論するのは現代の生命医学倫理学は、自己決定に関する人間理解のレベルが非常に稚拙で、人間科学研究が反映されていないことが大きな問題です。人間はさまざまな要素を考慮して動的な決定をするのです。人は深層心理をもち意思決定には合理性だけでなく潜在意識も影響してメカニズムは大変複雑です。しかし、今の生命医学倫理学で議論されている患者の意思決定理論は表面の意識レベルや合理的判断のみに還元していることが問題です。

さらにこの倫理学は直覚で意思決定能力の低下し

