

口腔扁平上皮癌における臨床病理学的特長とゲノムコピ
ー数との網羅的関連解析。第 31 回日本分子生物学会・
第 81 回日本生化学会大会・合同大会(神戸 2008 年 12
月 12 日)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

筋萎縮性側索硬化症患者に対する栄養に関する研究

研究分担者 美原 盤 脳血管研究所美原記念病院 院長

研究要旨

当院レスパイト入院利用中の長期臥床状態にある ALS 患者は、Harris-Benedict 式から算出される推定基礎代謝値より少ない投与エネルギー量で、血液データから見た栄養状態は保たれている症例が多かった。

共同研究者

櫻井 隆司(所属)栄養科

菊地 豊 (所属)リハビリテーション科

高尾 昌樹(所属)神経内科医

A. 研究目的

長期臥床状態にある ALS 患者では筋肉量の減少により必ずしも標準摂取エネルギーは必要ないとされ、ALS 患者においてどのくらいの投与エネルギーが適切であるかは十分に検討されていない。そこで今回、当院レスパイト入院利用中の ALS 患者を対象に栄養状態について調査した。

B. 研究方法

本研究は美原記念病院倫理委員会で承認され、その後、文書により同意を得られた ALS 患者 10 名(図 1)を対象に、摂取栄養量、BMI 値、空腹時血液検査(血清クレアチニン、アルブミン、プレアルブミン、ヘモグロビン、総コレステロール、中性脂肪、血清銅、血清亜鉛)を実施した。

(倫理面への配慮)

対象となる筋萎縮性側索硬化症の患者又は家族へは十分な説明を行い、文書により同意を得られた患者を対象に実施される。本研究は患者の自由意志により決定され、その後の何らかの理由による研究中止も自由であり、個々の患者の全身状態の相違に併せ、個別にきめ細やかに検討・対応される。また個人のプライバシー、個人情報への守秘は厳密に管理される。

C. 研究結果

呼吸器装着群においては、摂取エネルギー量が推定基礎代謝値より少ない症例が 6 例中 5 例であった(図 2)。BMI が 18.5 以下の症例は呼吸器装着群では 3 例みられた。うち 2 例の BMI が特に低値であった(図 3)。血液検査の結果では呼吸器装着群においてはすべての症例で血清クレアチニン値の減少が認められた。栄養状態の指標である、アルブミン、プレアルブミン、ヘモグロビン値が極度に低下している症例はなかった。すなわち推定基礎代謝値より投与エネルギー量は少ないが、血液データでは必ずしも低栄養状態を示すものではなかった(図 4)。

D. E. 考察および結論

当院レスパイト利用中の ALS 患者の栄養状態について報告した。Harris-Benedict 式推定基礎代謝値より少ないエネルギー量で血液データからみた栄養状態は保たれている症例が多かった。しかし、個々の症例における臨床的背景、栄養補給方法も違うこともあり、今後多数例での検討が必要かと思われる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

図1:対象症例一覧

【症例一覧】						
呼吸器装着群						
No.	年齢	性別	ALSFRS-R	罹病期間 (月)	呼吸管理	栄養補給方法
1	66	女	7	363.9	TPPV	経口+胃瘻
2	43	女	6	30.5	TPPV	胃瘻
3	63	女	0	135.1	気切	胃瘻
4	69	女	3	45.3	TPPV	胃瘻
5	68	男	0	118.1	TPPV	胃瘻
6	65	男	5	47.3	TPPV	経口+胃瘻
呼吸器非装着群						
No.	年齢	性別	ALSFRS-R	罹病期間 (月)	呼吸管理	栄養補給方法
1	73	女	25	30.5	NPPV	経口
2	78	男	16	5.9	無	経口
3	70	男	24	27.5	NPPV	経口
4	67	男	35	42.3	NPPV	経口

図2:エネルギー量

【結果1 摂取エネルギー量】				
呼吸器装着群				
No.	栄養補給内容	摂取エネルギー	H-B式	推定基礎代謝値 [※]
1	経口食+ENSURE	1000kcal		1062kcal
2	ENSURE	800kcal		1147kcal
3	ENSURE	1000kcal		941kcal
4	RACOL	900kcal		1084kcal
5	ENSURE	1000kcal		1056kcal
6	経口食+ENSURE	1200kcal		1252kcal
呼吸器非装着群				
No.	栄養補給内容	摂取エネルギー	H-B式	推定基礎代謝値 [※]
1	経口食	1200kcal		1068kcal
2	経口食	1346kcal		1070kcal
3	経口食	1300kcal		947kcal
4	経口食	2200kcal		914kcal

[※]Harris-Benedict式推定基礎代謝値

図3:Body Mass Index 値

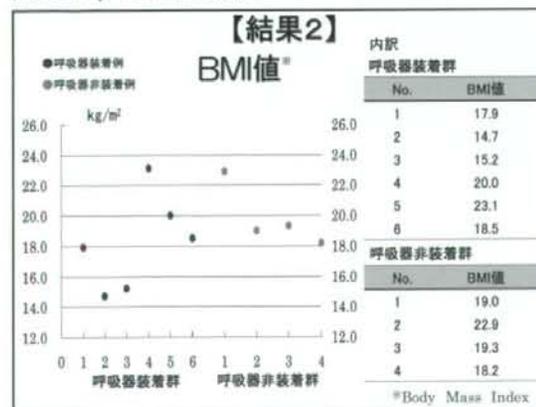


図4 血液検査

【結果3 空腹時血液検査】								
呼吸器装着群								
No.	CRE	Alb	Pre Alb	Hgb	TC	TG	銅	亜鉛
	mg/dl	g/dl	mg/dl	mg/dl	mg/dl	g/dl	μg/dl	μg/dl
正常値	0.5~1.3	3.6~5.0	22~40	11.5~15	128~219	30~149	70~132	64~111
1	0.17	3.9	27.1	13.0	203	174	125	85
2	0.17	3.8	27.3	11.0	186	143	97	71
3	0.31	3.7	29.6	13.1	120	64	104	78
4	0.26	3.6	30.6	13.7	216	139	128	65
5	0.26	3.8	24.0	11.7	223	491	144	64
6	0.22	3.8	34.2	15.2	157	196	66	76
呼吸器非装着群								
No.	CRE	Alb	Pre Alb	Hgb	TC	TG	銅	亜鉛
	mg/dl	g/dl	mg/dl	mg/dl	mg/dl	g/dl	μg/dl	μg/dl
正常値	0.5~1.3	3.6~5.0	22~40	11.5~15	128~219	30~149	70~132	64~111
1	0.31	3.5	24.6	10.3	151	74	106	77
2	0.84	4.3	29.3	15.5	181	125	106	83
3	0.49	3.9	20.2	13.4	141	97	95	79
4	0.38	3.9	21.6	13.4	233	150	78	78

「QOL を評価すること」の倫理的課題の整理

研究分担者 宮坂 道夫 新潟大学医歯学系 准教授

研究要旨

神経難病の領域で有用性が注目されている SEIQoL のように個人に主眼を置いた QOL 評価を導入することで、「QOL を評価すること」そのものの倫理的課題を考える必要が生じているように思える。本研究は、基本的な倫理的論点を整理することを目的とした。生命倫理学における QOL 概念と倫理的課題、機械論的生命観と身体のリソース化、保健医療領域における QOL 評価と倫理的課題、QOL 評価の対象 — 集団か個人か、QOL 評価の分節化とプライバシー、という5つの論点について整理した。個人に主眼を置いた QOL 評価を導入することで、一方では被評価者の側に「私の QOL とは何か」という難しい問いを委ね、他方では、それを被評価者が評価者に「開示する」「伝える」という新しい側面が生じる。総じて、個人に主眼を置いた QOL 評価を導入することで、①個人的な QOL 評価そのものの位置づけ、②本人による包括的な QOL 評価との関連性、③分節化された評価方法のメリットとデメリット、④被評価者が評価者に QOL の細部をどこまで開示すべきか（されうるのか）、といった根本的な問題を考えざるを得ない。

共同研究者

坂井 さゆり(新潟大学医歯学系)
山内 春夫(新潟大学医歯学系)

本研究で検討され、明らかとなった事項について、以下に概略を述べる。

A. 研究目的

神経難病の領域で有用性が注目されている SEIQoL のように個人に主眼を置いた QOL 評価を導入することで、「QOL を評価すること」そのものの倫理的課題を考える必要が生じている。本研究は、基本的な倫理的論点を整理することを目的とした。

B. 研究方法

文献レビューを行い、QOL 概念の定義、その用いられ方、倫理的論点等を系統的に整理し、生命倫理学において議論されてきた QOL についての論点と、本研究班で研究されているような医療分野での QOL についての論点の相違について分析する。

(倫理面への配慮)

文献研究・理論研究であり、特記すべき事項はない。

C. 研究結果/D. 考察/E. 結論

1. 生命倫理学における QOL 概念と倫理的課題

米国でのカレン・クインラン事例などを発端とする「延命処置の中止」問題や、中絶問題などについて、「生命の尊厳(SOL, sanctity of life)か、それとも生命の質(QOL, quality of life)か」という議論の中で形成されてきた。こうした議論では、「生命の質」としての QOL に主要な関心が置かれ、背景にあるのは、【価値論的な「生命」への関心】であった。こうした捉え方の流れの中で、QOL 概念は、しばしば「生命の尊厳(SOL, sanctity of life)」との対概念として位置づけられた。日本の生命倫理学領域で QOL が紹介されたときも同様であり、QOL の訳語として「生命の質」という語があてられたことにも、こうした問題意識が反映されていたと見ることができる。

【価値論的な「生命」への関心】における倫理的課題とは、概略以下のようなものであった。

- ① 人間が「生命の質」を評価してよいのか？
- ② 評価するとすれば何を基準とすべきなのか？

③「生命」をどう捉えるべきか？

こうした課題を解決するために提示されたのが、有名な「パーソン論」であった。終末期や生命の誕生における「線引き」のために、道徳的権利を備える「パーソン（person）」を仮定し、生物学的な意味での人間と峻別しようとした。

2. 機械論的生命観と身体の資源化

【価値論的な「生命」への関心】の流れと同じ時期に、もう一つ重要な価値観の変遷を見て取ることもできる。それは、上述の③「生命」をどう捉えるべきか？についての論争であり、「生命論」と呼ばれてきた【存在論的な「生命」への関心】である。18世紀頃までは、自然界を動物界、植物界、鉱物界の三種に分類する捉え方が優勢であったが、19世紀になると、機械論的な生命観が支配的になった。一方で、19世紀には、生命には無機物質とは異なった独自の原理が存在するとするとの見解も主張され、自然を有機界と無機界とに分けて、有機界の固有の特色を見いだそうとする研究が行われるようになった。20世紀になると、分子生物学の発達により、機械論的な生命観はより微細な分子・遺伝子といったレベルで捉えられるようになった。

生命とは機械のように部品から構成されるものであり、外部からエネルギーを摂取することによって様々な活動を行うシステムと見なす捉え方である。この捉え方に基づけば、臓器などが部品に相当するものであり、故障を来した機械の部品を交換するように、人間の臓器を交換する移植医療が理にかなっているという発想に結びつく。これが人間身体の「資源化」を容易に正当化することとなった。

身体の資源的利用の歴史

- 20世紀初頭：血液型の発見
- 1940年代：拒絶反応の解明
- 1950年代：人工心肺の開発
- 1960年代：移植医療の実用化
- 1967年：最初の心臓移植
- 1968年：ハーバード大学「脳死」判定基準
- 1970年代・80年代：免疫抑制剤による移植医療の

低リスク化

1990年代・2000年代：細胞・組織レベルでの再生医療の発達

人間身体の資源化に必要なのは、資源化された身体（部品）であるが、心臓や肝臓の交換のためには、血液の循環が停止していない提供者が必要である。これを可能にしたのが脳死概念の導入による新しい死の定義であった。ここにおいて、先述の【価値論的な「生命」への関心】と【存在論的な「生命」への関心】とが結びつき、社会的に大きくクローズアップされた。つまり、脳が不可逆的に機能停止している人間は、道徳的な権利を備えた人間（文字通りに、パーソン論のいう「パーソン」である）と見なすべきではなく、他者の救命のための「医療資源」としての価値を見いだすべき存在だ、という見方が正当なものとされた。同時に、脳死状態にある人間はもはや「生命」を持たない、という見方も正当なものとされた（反対する人は今でもいるが）。

このような新しい時代において、倫理的課題は以下のようなものに移った。

- ①「生命」の線引きをいかに適正に行うか？
- ② 身体を医療資源として利用してよいのはどこまでか？（自律原則[当人の自己決定と代理決定]と無危害原則[危害性が低い]で十分なのか、あるいは別の原則[不可侵原則など、生命論的な原則]による線引きをすべきなのか？）

3. 保健医療領域におけるQOL評価と倫理的課題

保健医療の領域では、QOLは「健康 health」概念と関連づけて捉えられてきた。そこでは、生命倫理学の領域でのような生命論的な論議は回避された。保健医療の領域では、QOLの訳語として、「生命の質」の代わりに「生活の質」がもっぱら用いられていることに、こうした意識が表れているのかもしれない。こうした生命論的な論議を回避する背景に、19世紀後半から20世紀前半にかけての優生学の勃興がもたらした、障害者、精神病患者、難病患者らの切り捨て（強制的な不妊処置、あるいはドイツにおける虐殺等）という悲劇的な歴史がある。まさに、【価値論的な「生命」への関心】により、生命の優劣が線引きさ

れ、社会的弱者であるこれらの人たちが大きな被害を被った。こうした歴史的な省察の上に、本研究班が対象とする難病患者の QOL 評価にも十分な配慮が必要と思われるが、問題が医療資源や財源の配分になると、今でも類似した問題が続いている。近年の QALY (quality-adjusted life years) 論争も本質的には優生学論争と同様の【価値論的な「生命」への関心】に関連したものであり、医療政策の中で常に sensitive な問題を生んできた。よく知られているのが、米国オレゴン州のオレゴン・ヘルス・プランである。これは、費用対効果性を一元的に点数化して資源配分の優先順位を決めたものであった。709 種類の医学的症状に、重要度と治療効果を考慮して、優先順位が付けられた。優先順位の低い治療とは、体外受精、末期エイズ患者のための実験的治療、心臓移植、肝臓移植、白血病治療のための骨髄移植、出産時に 750 グラム以下だった早産の赤ん坊のための新生児集中治療室での治療などであった。節約した資金を使って、貧困層への基礎的医療や、雇用保険加入のための補助金が提供された。（【文献】ベンス『医療倫理』、みすず書房、第2巻より）

4. QOL 評価の対象 — 集団か個人か

SEIQoL などのように、個人の主観的に焦点を当てた評価方法が開発されている現在、QOL 評価の目的を再度議論すべきではないかと思われる。保健医療領域においては、大半の場合「集団」に対する QOL 評価が行われてきた。その目的は、上述のように資源配分の根拠とすることの他に、臨床において患者集団の QOL 評価を行うことで、治療・介入法の効果の評価することに置かれてきた。治療法を患者集団に適用し、患者集団の QOL 評価の向上をもってアウトカム評価とする、というものである。これによって、医療サービスの最適化と標準化、ひいては「最善のサービス」の「平等な提供」が図られてきた。問題は、医療者が資料として得るのは、「患者群」について測定された QOL データであるのに対し、医療者は同時に個別の患者に対するサービスを提供する役割を持つために、個々の患者の QOL の「個性性」（「個人性」）の位置づけが不明確になることであった。

こうした点を踏まえ、SEIQoL のように個人の主観的に焦点を当てた QOL の評価尺度が近年になって実用化さ

れるようになった。評価尺度が包括的なものとして事前に設定されているのではなく、患者の主観により随時設定されるところに大きな特色がある。このため、SEIQoL 等の使用目的を「個々の患者の QOL 評価」と考えることができるか、という論点を検討する必要性が生じているように思える。QOL 評価の目的が、上に述べてきたような「サービスの最適化と標準化」つまり「最善のサービス」の「平等な提供」にあるなら、QOL データはあくまで「患者群」のデータとして扱い、「個々の患者」の QOL 評価ではなく、サービスの評価のために使うべきだということになるだろう。その一方で、評価尺度が、患者の主観により随時設定されることは、個別の患者への医療サービスを向上するのに有用なものとなる可能性もある。特に、半構造化面接を行い、患者自身が自分の QOL を決定付ける5つのキュー (cue) を決めるという独特の方法をとる SEIQoL では、評価者と被評価者との間の関係性やその影響について考慮する必要があるのではないかと思える。

5. QOL 評価の分節化とプライバシー

本研究班で、SEIQoL 開発者のオボイル、ヒッキーを招いて講演会を開いた際に、筆者・宮坂は以下のような仮想的なケーススタディを示して議論を行った。

事例

私は娘と良好な関係にあるが、妻とはそうではないでしょう。しかも、「セクシュアリティ」において、大きな不満があるでしょう。そんな私が、SEIQoL のインタビューを受けたとき、私は質問者に、「家族」というキューを提示すべきなのだろうか、それとも「親子の関係」「夫婦関係」という、より具体的なキューを示すべきなのだろうか。「家族」というキューを回答するならば、評価は「そこそこ」となる。しかし、分節化して示せば、「親子関係」は「すばらしい」が、「夫婦関係」は「不満」だ。患者である私は、このような分節化された評価を、ケア提供者に告げるべきなのか、迷うだろう。分節化された評価を告げるならば、私のプライベートの領域に深く踏み込むことになるからだ。逆に、それを告げないならば、私と評価者の対話は表面的なものにとどまって、ケアの提供に支障が生じるかもしれない。プライベートの領域に踏み込んだキューを告げるためには、ケア提供者とそのレベルでのプライバシー情報が共有でき

るか否か、特に心理的な信頼感が得られているか、が重要なように思う。そのような心理的な安心感がない状況においては、私は、プライベートの領域に踏み込んだキューを告げることを差し控えようと思うだろう。「セクシュアリティ」のように、単に心理的な問題だけでなく、道徳的にも微妙な問題が含まれるテーマについては、より情報提供に懸念を抱くかもしれない。私は、ケア提供者に、例えば「セクシュアリティ」の満足が得られていない、という情報を提供するだろうか。

以上のような、「深いプライベートな情報」の問題に対して、患者にとって二つの選択肢があるかもしれない。一つは、そこまでの情報共有が可能な、信頼できる関係があって「セクシュアリティ」について十分に語れることであり、もう一つは、そこまでの情報の提供を差し控え、その上で可能なケアを期待する、ということである。この問題は、ケア提供者の能力と技術に依存するかもしれない。患者として、ケア提供者が「性生活」への理解が低く、せっかく打ち明けても意味がないと思えば、より抽象的で、より包括的なキューだけを示すかもしれない。私の「深いプライベートな情報」を本当に理解してくれる関係が成立すると思えば、そこまでの情報を共有したく思うだろう。このように、個人的 QOL の主要な評価項目（キュー）の設定を被評価者個人に委ねることで、従来では考えられなかった問題が立ち現れるように思えるのである。その問題とは、QOL 評価の分節化とプライバシーに関わるものである。これは複雑な問題なので、今後の継続的な研究課題としたいが、概略以下に掲げるような倫理的課題を考える必要があると思われる。

- ① 個人的な QOL 評価そのものの位置づけは？
- ② 本人による包括的な QOL 評価との関連性は？
- ③ 分節化された評価方法のメリットとデメリットは？
- ④ 被評価者が評価者に QOL の細部をどこまで開示すべきか（されうるのか）？

個人に主眼を置いた QOL 評価を導入することで、一方では被評価者の側に「私の QOL とは何か」という難しい問いを委ね、他方では、それを被評価者が評価者に「開示する」「伝える」という新しい側面が生じることになる。

あるいはまた、評価者が、同時にその被評価者に対する医療サービスの提供者であってよいか、という問題も考察する必要がある。総じて、個人に主眼を置いた QOL 評価を導入することで、私たちは、「生命」や「生活」をどう捉えるべきなのかという、根本的な問題を考えざるを得ないのである。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 宮坂道夫, 坂井さゆり, 山内春夫: 日常臨床における医療倫理の実践, 日本外科学会雑誌, 110(1), 28-31, 2009
- 2) 坂井さゆり, 宮坂道夫: 欧州におけるホスピス・緩和ケアの概念と倫理的問題, 生命倫理, 18(1), 66-74, 2008
- 3) 坂井さゆり, 宮坂道夫, 柳原清子: ホスピス/緩和ケア概念と実践についての国際比較研究 - 英国・アイルランドのホスピス訪問を通して, 新潟大学医学部保健学科紀要 9(1), 271-281, 2008

2. 学会発表

- 1) Michio Miyasaka: Neuroethics: A Welfarist Perspective on Brain-Machine Interfaces in the Context of Japanese Health Care Culture, Asian Bioethics Association Ninth Asian Bioethics Conference, 3 - 7 November 2008, Hotel University Sunan Kalijaga, Yogyakarta, Indonesia
- 2) 坂井さゆり, 宮坂道夫: 認知症高齢者や意思表示の困難な高齢者に対する緩和ケア, 第 13 回日本緩和医療学会学術大会, 2008 年 7 月 4-5 日, 静岡

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

ハンチントン病の当事者からみた臨床研究の意義とQOL

—第一報—

研究分担者 武藤 香織 東京大学医科学研究所公共政策研究分野 准教授

研究要旨

日本ハンチントン病ネットワークの会員を対象に、臨床研究に関する質問紙調査を実施した。臨床研究に関する知識は十分ではないものの、潜在的な関心はあることや、病名告知や遺伝子検査をめぐる不安など、療養生活を向上させるためにも共通する課題の克服が必要であることが浮き彫りになった。

A. 研究目的

ハンチントン病は常染色体優性遺伝の神経難病であり、平成19年度末現在、728名の受給者が確認されており、近年微増している。

これまで、当研究班の分担研究として、ハンチントン病を中心とした遺伝性神経難病の療養生活において、そのQOLを向上させるために必要な諸問題について取り上げてきた。これまでの研究から、1) 適切な療養環境を早期に確保するためには、家族の中で発病リスクについての事実共有が大切であること、2) 事実共有の契機となる、家族内告知の支援体制の構築が必要であること、3) 専門的な遺伝カウンセリングと連携する形で、ピア・サポートの位置づけを確認し、ピア・サポーター育成が必要であること等を見出してきた。また、若年性ハンチントン病の家族の場合には、別の支援モデルの必要性があることを明らかにした。

しかしながら、難病対策のなかで重要な要素である、臨床研究という観点からの問題提起には着手しなかった。実際に、日本のハンチントン病の当事者の研究に対する基礎知識や協力意識を確認するこれまで当事者活動のなかで、ほとんど「臨床研究」の話題や取り組みがなされていないのも事実である。

そこで、北米でハンチントン病をはじめとする遺伝性難病の当事者団体において、臨床研究を支援し、それに参加するという機能をどのように展開しているのかを文献調査などから明らかにすることと同時に、日本のハンチントン病の当事者が臨床研究にど

のように関わっていくのか、そのモデルづくりと当事者にとっての「研究」の意味変容を3年間かけて追跡することとした。

B. 研究方法

北米の希少疾患の活動の変容を文献調査を中心にとりまとめた。他方、日本ハンチントン病ネットワークの会員に対して、臨床研究に関する知識と基本的な考え方を確認する意識調査を実施した。これはベースライン調査として、臨床研究に関する意識や知識に関する状況を確認する目的で行った。調査票は匿名の自記式調査票を用い、通常の郵便物に添えて送付し、郵送で返信してもらうようにした。

（倫理面への配慮）

「疫学研究に関する倫理指針」の理念に則り、匿名の調査票を用い、記入の上返送をもって協力の意思があると判断した。

C. 研究結果

北米でのハンチントン病の当事者団体は、主たる活動の目標として基礎研究の支援に置き、研究費の確保をおこなってきた。遺伝病財団は、ハンチントン病の妻をもつM. ウェクスラーが、70年代初頭より、ハンチントン病にかかわってくれそうな、若手の研究者を発掘し、支援してきた団体として古典的な存在となっている。遺伝病財団では、ワークショップを開催し、議論させて研究のヒントを生み出し、

研究者を確保し、研究費を助成した。その代わりに、すべての研究過程に当事者が積極的に加わり、意向を伝えるように努めた。現在、そのような当事者団体モデルが進み、研究費だけでなく、当事者のサンプルを収集・バンクを行い、試料配布を含めて研究者を支援する会が登場している。PXE International で始まったこの取り組みは、現在、CFC、ヌーナン症候群、ジュベール症候群など7つの疾患団体が構成される Genetic Alliance Biobank として展開している。

つまり、遺伝病財団との違いは、研究費も試料も出す代わりに、研究計画、倫理的問題、試料の使い方にも関与するという機能の変化である。研究者との関係は、1回の分厚い説明同意手続きよりも、中長期的な情報開示や経過説明が重視されるようになり、パートナー関係が強化されてきているといえるだろう。

これらの動向の背景として、アメリカ合衆国では、国民に対して皆保険制度が整っていない代わりに、無保険者が臨床研究に参加することによって健康管理に代えているという背景もある。こうした動向を臨床研究参加の権利を保障するものとして肯定する動きもみられる（Kahn and Mastroianni, 2006; Obama and Biden 2008）。

これまで北米では、ハンチントン病の at-risk 者を対象とした研究、PHAROS（at-risk 者の自然史を追う）、PREDICT-HD（ごく初期の症状と検査方法を見つめる）、RESPOND-HD（発症遺伝子検査の結果とその後の経過を確認し、遺伝子情報との関連をみる）の3つの長期追跡研究が実施されている。実施者に確認したところ、女性の参加が多い代わりに男性の参加が少ないという特徴があるとのことであった。

他方、日本では、ハンチントン病を対象とした臨床研究はほとんど実施されることがなく、患者・家族会である日本ハンチントン病ネットワークの機能として、研究支援活動の位置づけはほとんどみられない。

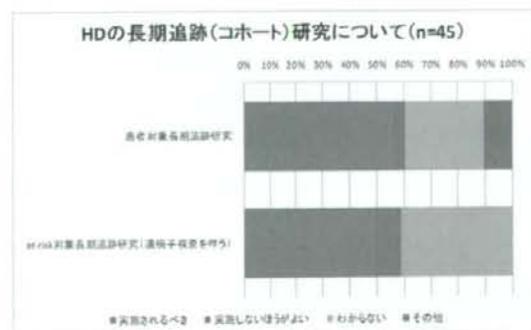
そこで、臨床研究に関する意識調査を実施したところ、83名の会員に送付し、45名から回答があった

（回収率54%）。

主な結果は下のグラフの通りであり、ハンチントン病の治験が実施されることがないこと、治験の基礎知識などは過半数の人が知識を持っていないことが明らかになった。また、ハンチントン病の臨床研究を実施する際、クライテリアを決定するために国際的に用いられている UHDRS (Unified Huntington's Disease Rating Scale) については、会報の中でも何度か取り上げられてきたが、その意義についての理解も十分あるとは言えない状況にあった。



他方、北米で実施されている、患者の長期追跡研究については、半数程度がその意義を認めているが、at risk の段階から追跡の対象とし、遺伝子検査を伴う長期追跡研究については、若干、「わからない」が10%増えているほか、「実施しないほうがよい」も6%程度増えている。



それでは、at-risk の追跡研究に伴う不安はどのようなことなのだろうか。自由記載の中からその手掛かりを見出すこととする。北米の追跡研究では、発

症前遺伝子検査については基本的には研究目的として実施されるため、希望者のみに結果を開示しているという現状を事前に説明している。

at-risk 者からは遺伝子検査に関する不安として、以下のような記載がみられた。

- 治療薬は、ぜひ開発して欲しいし、興味があります。でも遺伝子検査の結果は私は知りたくないしもう少し慎重にするべきでは？と思う。そうすると治験に参加できる人が少なくなりそうかなあ？もう少し詳しく聞いてみたい気がします。(at-risk 30 代女性)
- 患者数・研究者数が少ないとなると、積極的に研究には参加したいと思いながら、遺伝子検査と聞くと急に怖くなる。結果を伝えるかどうかは「希望によって」でも、何か不安が残ります。この不安がなくなればもっと気楽に参加できそうです。(at-risk 40 代女性)
- 治療薬を開発する為には治験を実施する必要性はわかります。at-risk の立場で、将来自分が発病するかもしれないということを考えると、次世代へのことを考え、協力すべきなのだろうとは思いますが、「研究の為に遺伝子検査を実施することがある」という点に於いて正直参加したいとは、現時点ではこわくて決断に迷う。(at-risk 50 代女性)

他方、介護者の立場の回答者からは、全面的に賛成する意見が多く記載されていたが、子どもの心情に配慮するコメントも見られた。

- うちは、主人が発症しています。子どもは二人ともショックを受けましたが、今は将来有効な薬が発明されるかもしれないし、発病するかどうかはわからないし、という事で、頭を切り替えているようです。血液検査をしたら、遺伝しているかどうかわかるんだよという、こわいからという事です。発病しないという前提が私の頭にあるからこういう意見が言えるんですが、私としては、子どもたちに協力してほしい

と思いますが、本人たちにしてみれば、結果が恐いということもわかります。私の主人に関して言えば、協力したいと思います。(介護者 60 代女性)

- 本人に病気の告知もできない、治療にもまだ行っていない状況で、どこまで協力できるかわかりません。(介護者 50 代女性)

D. 考察

意識調査の結果をみると、これまでハンチントン病の当事者の間では臨床研究に対する具体的な関心を持つ機会は少なく、知識も十分ではないことが明らかになった。その背景として、患者の介護環境が厳しく、自ら積極的に臨床研究の実施を働きかけることは困難であったことがうかがえる。

しかしながら、これまで臨床研究との接点が少なかった日本の当事者にとって、「研究」は興味がないものではなく、アプローチがあれば積極的に意義を考える存在でもある。

ただし、研究として実施される遺伝子検査に対しても漠然とした不安があることも明らかになった。また、病名の告知や受容といった、通常の療養生活にも共通する普遍的な課題も同時に克服しなければ、研究への参加には至らないという現状も確認できた。

臨床研究参加に伴う不安、特に研究として実施される遺伝子検査に関する不安を軽減するために必要な説明はどのようなことなのか、今後、十分考察する必要がある。

E. 結論

日本のハンチントン病当事者は、臨床研究に対する知識を十分有しているとはいえないものの、潜在的な関心はあり、通常の療養生活と共通の課題を克服することにより、正しい知識を深めてもらう過程を経る必要がある。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

「ピンピンコロリ運動」の起源とその変容が難病患者に与える影響についての研究

研究分担者 武藤 香織 東京大学医科学研究所公共政策研究分野 准教授

研究要旨

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

A. 研究目的

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

しかしながら、これまで当研究班での分担研究として実施してきた遺伝性神経難病当事者への調査から、「こうした言葉を聴くと、ピンピンしていない自分は生きてはいけないのではないかと感じる」という発言が聞かれたことから、日本独自のPPKという言葉には抑圧的な側面があるように感じられていた。

だが、そもそもPPK運動の原点やそこで目的とされていたことについては、ほとんど資料がない。そこで、このPPK運動の起源を明らかにし、どのような使われ方を遂げてきたのかを探索する。

B. 研究方法

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

(倫理面への配慮)

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

C. 研究結果

(1) PPK運動の起源

PPK運動の起源については、「どこかの大学教授が使い始めたらしいが『PPK』という言葉がある(高知新聞、1995)」、「本当のところは知りませんが、関西の公衆衛生をやっている人たちから出たと聞いています(水野肇氏、1998)」などの説がみられた。しかし、文献探索の結果、昭和54年に信州大学で開催された第17回長野県体育学会において、「中・高齢者の体力づくりについて—高森町におけるPPK運動」と題して発表した北沢豊治氏(当時飯田教育事務所、現在上郷公民館)が発案者であることが明らかになった。当時、北沢氏は、派遣社会教育主事として県から高森町に派遣され、健康づくり・スポーツ部門の担当を担っていた。高齢者とよく話す機会があり、「丈夫で長生きしたいものだ」、「死ぬときはあっさりしたいものだ」という高齢者の発言が耳に残っていて、「ピンピン生きてコロリと死ぬ」という言葉が思いつかれたという。

だが、「健康で長生きしてあっさり死ぬことを目指して暮らしましょう」という目標を立てつつも、あくまでも北沢が重視していたのは、中高年の体力づくりであった。そして、西洋医学的な支配が重視していた体操の世界に、東洋医学をヒントにした身体の動きを独自に開発したのである。高森町向けには「さわやかトリム」、大町市では「アルプス体操」、上郷町では「おはようトリム」、阿智村では「おはよう体操」、上村では「しらびそ体操」といった数種類が開発された。学

会報告の内容は、地域の老人クラブでこの「トリム」の実技指導をしたことの報告であった。北沢は、当時の学会報告資料にこのように述べている。

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

北沢が考えた PPK 運動のキャッチフレーズは、「いつでも・どこでも・だれにでも」であった。それに合うように、この体操の特徴は、「1. 時間は10分以内にする。できれば5分～8分。2. 朝の6時半ごろに放送するので、寝床で聴きながら体操をしてだんだん起きてくるようにする。3. 年配者でもできる体の動きにする。4. 一日の生活の準備をする。5. 東洋医学の要素を取り入れた」（北沢のメモより）となっている。

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

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

「…おはようございます。…もうお目覚めでございますか？朝の体操の時間になりました。まだ布団の中にいる人は、寝たまま始めましょう。（北沢の声）みなさん、おはようございます。最初はあく

びと背伸びの運動です…手足を伸ばして大きくあくびをしてみましよう。はい、どうぞ！自分自分のびのびやりましよう。背骨は体の大黒柱です。しっかり伸ばしていきましょう。はい、結構です。よくできました。では、続いて、耳のマッサージです。手のひらで耳全体をやわらかくマッサージしてみましよう。…はい、結構です。それでは、掛け布団や敷布団をどかしましよう…」

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

(2) 健康事業に使われる PPK

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

PPK という言葉は独り歩きを始め、県内を中心に普及していったが、PPK を全国的に著名なキーワードにしたのが、2000年10月に国保中央会と社会経済生産性本部との共催にて、東京で開催されたフォーラム「PPK（ピンピンコロリ）を目標に健康観の革命を」であったといえる。ここでは、平均寿命ではなく健康寿命の長寿化が重要であること、長期高齢期における個人の健康管理の努力が強調された。

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

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

(3) 尊厳死を目指す運動とつながる PPK

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

(4) エンターテイメント化する PPK

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

リリースに漕ぎ着けた後、ピンコロズはピンピンコ

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

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

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

D. 考察

本研究では、PPKの起源として、非常に限られたコミュニティで実践されていた体操があったこと、そしてそれが地域や国の医療・健康政策および事業にも援用されるようになり、尊厳死を望む声やエンターテイメントの形にもつながってきた経過について明らかにしてきた。社会学者の上野千鶴子氏は、「役に立たない高齢者は生きてはいけぬのか。PPK運動はたとえ善意からではあっても、一種のファシズムです。女性も高齢者も障害者も、弱くても、体が不自由でも人間らしく生きていける社会を目指したい」（京都新聞、2005.7.8.）と批判している。ここで上野の解

積は、「寝たきりにならずにコロリと死のう」というキャンペーンとしての「運動」である。しかし、発案者であった北沢が構想したのは、体操としての「運動」がメインであった。こうした解釈の変容や PPK という言葉のうちどの部分に焦点をあてるか（ピンピンか、コロリか）によって、広がり方も多様になったといえる。健康推進政策においては「ピンピン」が重要であり、尊厳死の運動においては「コロリ」が重視される。だが、発案者の北沢にとっては、体力づくりの体操という素朴なアイデアだったということは重要視しなければならないだろう。

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

E. 結論

PPK 運動の起源は、1970 年代の長野県南部の限られた地域において高齢者の体力づくりを強化するための朝の体操にあった。当初の高齢者の体力づくりのための朝の体操のままであれば、全身性障害者や神経難病患者にとっても抑圧的には受け止められない。しかし、2000 年以降、医療費抑制政策や介護予防運動のキーワードとして使われるようになり、さらに住民主体の尊厳死推進運動のキーワードとしても展開された。エンターテインメント化された側面もある。以上の流れにより、当初の実践とは異なる意味合いで用いられるようになり、「ピンピン」していない人から見ると抑圧的な言葉として受け取られる可能性があり、使用する場合には十分留意する必要がある。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

『現代思想』3月号所収予定

2. 学会発表

（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

在宅ALS療養者における
非侵襲的人工呼吸療法の導入と限界に関する課題
患者・家族・ヘルパーの立場から

研究協力者 特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会
川口 有美子

研究要旨

現在、日本のALS患者は、非侵襲的人工呼吸療法(NPPV)の導入時から、介護保険のほかに障害者自立支援法の重度訪問介護を利用すれば、長時間の介護給付を受けることができる。NPPVからTPPVに至るこの時期は、介護ニーズも増すので制度による長時間介護の導入時期とも考えられる。ところが、その給付量や医療的ケアの地域間格差は甚だしく、患者や家族の社会参加や就労機会などにも格差が生じている。ALSを取り巻く地域社会の支援の遅れから、家族介護者の承認を得ることができなければ、患者の希望だけではTPPVに移行できない状況もある。これはTPPVに移行すると療養も長期化し、家族や地域の負担が膨大になるため、終末期が早められている状況とも考えられる。NPPVを終末期の緩和ケアとすることが、真に患者の自己決定の結果なのかを調査する必要がある。

A. 研究目的と背景

【目的】

非侵襲的人工呼吸療法(以下NPPV)から気管切開による長期人工呼吸療法(以下TPPV)へ移行する際と移行しない際の課題を、療養者、家族、ヘルパーの立場から明らかにする。

また、この時期、自宅で療養する際にあれば望ましいと思われるサービスについて提案する。

【背景】

(1) 医療、特に看護介入の不足

ここ数年の間に、ALS療養者へのNPPV装着が急速に普及しているが、非侵襲的な呼吸療法は取り外しができるので、安易に考えがちである。

しかし、球麻痺は確実に悪化し、胃ろう増設や気管切開の意思決定が次々に折り重なるように求められる時期と重なるだけに、患者と家族の心身の疲労はピークに達している。そのため、難病ケアに精通した者によるサポートは、導入時よりもっとも重要な意味をなす時期であるが、そのニーズが顕在化していない。

これは、地域の医療従事者や保健師、ケアマネージ

ャーにALSの疾患進行上必要なケアが理解されていないことや、この時期をALSの終末期と捉える者が少なくないことから、適切なアドバイスが適切な時期に行われていない状況を物語っている。

また、介護面においても家族がいない時間帯や深夜帯のマスクの着脱や排泄に手助けが必要になってくる。患者のみならず家族が不安に思う時もあり、そんな時には看護師による滞在型看護が望まれるが、そのようなサービスはなく、現在は長時間滞在のヘルパーがマスクの着脱等を手伝っている。ヘルパーによる長時間の「見守り」介護はこの時期、転倒防止なども含めて有効になってくるが、その枠組みである障害者自立支援法の重度訪問介護の普及も、医療と介護の連携も遅れている地域が少なくない。

(2) 「見守り」介護の不足

NPPV導入時のALS療養者は、たいていは、まだ短時間の身体介護(1~2時間)を細切れに利用しているにすぎない。しかし、排泄に介助が必要になり、嚥下障害や言語障害から不安も強くなり、途切れのない「見守り」が必要になる療養者も少なくない。そこ

で、同居家族を休ませるためにも、この時期は滞在型介護制度（サービス名は重度訪問介護）の開始が望まれるのである。

重度訪問介護とは、4時間以上の長時間の見守り介護を必要とする重度の身体障害者のための、障害者自立支援法のサービス類型で、障害程度区分4以上の者は利用できる。

在宅人工呼吸ケアの先進地域では、ヘルパーによる長時間の「見守り」介護は、医療の有効性を高めるためにも不可欠な要素と看做されている。看護と介護の連携は常識になっており、吸引のみならず経管栄養もヘルパーによって安全に行われている。

（3）医療的ケアの停滞

他方、ヘルパーに対する医療的ケアの禁止が制度利用を抑制している面は否めない。たとえば、国が容認した吸引でさえ、県レベルで厳しく取り締まれることもある。このような地域では、自費で看護師や家政婦を雇い入れて、家族の代わりに吸引してもらうのに月100万円を超す出費が続いている家族もいる。多額の出費が毎月続くと、家族は経済的に苦しめられるばかりか、将来にわたって地域で必要な支援が受けられない孤立無援の状況を想像して不安になってしまう。そのような状況の中で、家族は患者に長期の呼吸器装着を促す気力もなくなってしまう。家族が介護できなくても、長期療養できる場所があればよいが、全国的にもそのような場所は少ない。

介護職による医療的ケアの普及が遅れている地域では、家族の介護負担を軽減することができず、結局は病院に長期的に依存してしまうか、あるいは他人による介護力を補充できないので、結果としてTPPVに進めない状況を作り出してしまっている。

（3）NPPV導入による介護派遣事業者の減収

NPPVの開始時期になると、重度訪問介護の利用が望まれることを述べたが、重度訪問介護の標準単価（1600円）は、介護保険や自立支援法居宅介護の身体介護単価（4020円）より、かなり安く設定されている。そのため、身体介護から重度訪問介護サービスへの変更は、介護派遣事業所にとっては減収か、

撤退のタイミングを意味する。

また、ヘルパーの研修という側面からみても、NPPV導入の頃にケアの内容も増え、言語によるコミュニケーションも難しくなるので、ヘルパーがほぼ一人で所定のケアを担当できる、いわゆる「独り立ち」までには平均でほぼ半年、長くなると1年相当かかってしまう。

しかし、その間の研修費は制度を使って請求できないので、実質的には事業所の持ち出し（当社で一人のヘルパーを養成するのに平均15万円かかる）か、患者の個人負担になっている。

こうして、事業所は収益の上でも損失を覚悟しなければ、NPPVの患者を受け入れることができない。

現在、重度訪問介護の標準単価に加算する形で上記のリスク調整が行われているが、その加算率は、障害程度区分6のNPPVで7.5%、TPPV（気管切開による人工呼吸療法）では、重度包括支援の対象者になり15%加算である。

TPPVの15%加算で、どうにか収支バランスが取れることもあるが、NPPVが7.5%加算では採算がとれない。¹

（4）自立支援法障害程度区分の判定

自立支援法の判定方法をすこし説明しておく、各利用者のサービス利用量の基準を図るために、平成18年度自立支援法施行時から障害程度区分の判定が開始された。区分は1から最重度の6まで。市区町村が指名した判定委員が最初に利用者の自宅を訪問し、106項目の質問に回答してもらい、その後、コンピューターで分類し、次に二次審査として、医師の意見書、特記事項などの参考資料を元に審査し、最終的に障害程度区分を認定される。

ALSでは身体障害者手帳1級が発行されていると、最初から区分4か5に認定される場合が多い。

¹実際にTPPVのほうがケアは楽だという意見も多い。医学的にはTPPVのほうが介護負担は増すとされてきたが、中島孝[2007:10]によると「NPPVの導入の不成功自体がTPPVへの移行をためらわせる大きな理由になると思われる。」参考文献(7)

NPPVを利用しだしたALS療養者の障害程度区分は5か6である。区分6の中でも、気管切開部から人工呼吸器を装着し、さらにコミュニケーションが困難な者は、最重度の障害者として、重度障害者等包括支援サービスの対象になり、重度訪問介護の報酬単価にも15%加算がつく。

単身独居や介護者の高齢化などの生活状況は、勘案事項として、サービス利用意向といっしょに調査される。この障害程度区分は平成16年に支援費制度から障害者自立支援法に移行する際に導入されたが、障害者団体から強く批判された仕組みのひとつである。

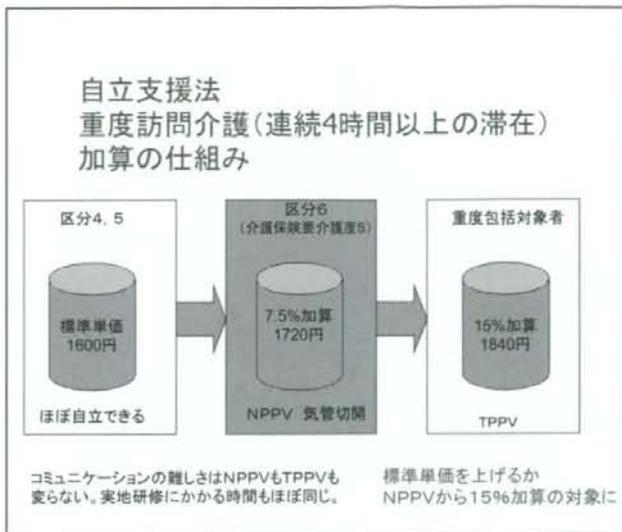
身体、知的、精神の三障害を一律に同じ判定基準で審査する方法では、身体障害に偏り重く判定され、発達障害に対する判定が軽くなる点、給付の公平性透明性を重視するあまり、利用者の個別性に応じられない点などである。そのため、二次判定をする九分判定にかかわらず、非定型という区分認定がおこなわれるなど、個々の利用者の状況も審査できるように工夫されている。しかし、自治体によっては、審査会が行政職員のみで構成されているなど、審査会の運営自体は自治体の裁量に任されている。

また、実際の給付量は、障害程度区分を参考にして、必要があれば自治体の全額負担で給付を上乗せをすることになっているが、障害福祉の予算規模が小さい市町村では、各区分に定められた国庫負担基準額以上の持ち出し負担は避ける傾向がある。

これにより、前制度であった支援費制度（平成15

年度施行）では利用者の申告にしたがって、必要なだけ給付が行われていたのが、自立支援法では障害程度区分により、一人当たりの国庫負担基準額が定められたので、実質的に給付に上限が設けられることになっている。

国庫負担基準をオーバーした分は全額市町村の負担になったことから、自治体の財政負担も重くなった。そして、自治体によっては、それでも必要なだけ給付を行う自治体と、そうでない自治体とが出てきたため、サービスの地域間格差につながる給付格差が広がり、特にALS療養者の介護量の地域間格差は歴然としたものになった。（0時間から900時間）そこで、来年度の自立支援法改定では、財政規模の小さい市町村に対して基金（障害者自立支援対策臨時特例交付金による特別対策事業「重度訪問介護の利用促進に係る市町村支援事業」）が設けられた。独居で24時間公的介護が必要なALS療養者が発生した場合、国庫負担基準を超過して給付する必要があるが生じるが、この基金を利用すれば市町村は全給付額の4分の1の負担で済むようになる。この基金による救済策が今後、ALS療養者にとってどのような影響を及ぼすかは定かではないが、全国のALS療養者に対して、NPPVの導入時から重度訪問介護の利用が進めば、単身者も自宅で安心して療養でき、同居家族も深夜早朝も自分の布団で眠ることができるようになるだろう。ALS療養者と家族のそれぞれが、就労や余暇のための外出もできるようになるだろう。



Copyright(C)2009 独立行政法人福祉医療機構

B. 方法、倫理的配慮

NPPV療養者の生活はAで述べたように、医療ニーズが見えないにくいまま、長時間介護サービスも利用しにくいいため、家族の介護負担が増大するという不安定な状況におかれていることがわかってきた。

NPPVの療養に関する相談内容も増えたことから、昨年度、電話やメール等で相談を受けた療養初期の患者家族やヘルパーの中から、インタビューの対象者を決めて、改めて聞き取りを行った。相談者ならびに事例の当事者、地域は特定できないようにした。聞き取った結果はCに箇条書きし、Dで考察する。

C. 結果

1、 家族介護者からの問い合わせ

① TPPV移行に関するインフォームド・コンセントがきちんと行われていない。いつ切開するのか、わからない。② 地元ではパルスオキシメーターの給付がない。パルスオキシメーターは医療なのかわからない。

2、 ヘルパーからの問い合わせ

① 一人暮らしの療養者なのに深夜帯の見守りが利用できない。② 鼻マスクやカフマシンの操作は医療行為なのか。③ ミニトラックからの吸引はし

たくない ④ 微熱が続くが異常なのではないか。

3、 患者からの問い合わせ

① カフマシンは保険適用にならないのか。② そろそろ重度訪問介護を利用したいが、ヘルパーを派遣してくれる事業者がない。

D. 考察

1、 インフォームド・コンセントに係る問題

調査を進めるうちに、NPPV導入時に必要が生じれば気管切開をすること、そして次の段階では長期人工呼吸療法に進むこと、NPPVには限界があること、そんなに長くは利用できないことなどの説明が十分になされているのだろうかという疑問が生じた。NPPV導入時点では、患者に意思決定を迫るべきではなく、また不安にさせないほうがいいと判断した医師が、先々の治療についての説明を控えていると考えることも、患者や家族が医師の説明を忘れてしまうとも解釈できるが、日ごろから気管切開を行うタイミングについて話し合っておく必要があるだろう。

このままでは、ALS療養者にはNPPVの使用は厳しい印象である。嚥下障害を伴う進行性疾患ゆえ、その有効性には限度があるが、誰がどのようにして限度を予想し、次の段階へ進むための準備と見極めをおこなうのかが、患者や家族に明確な説明はされていな

いケースもあった。

特に、NPPVの装着時間が長くなっても、訪問看護が毎日おこなわれていないケース、診療所医師の訪問が月一度あるかないかというケース、家族が介護記録をつけていないケース、医師が治療の継続に消極的なケース、医師看護師にALS支援の経験がないケースなどでは、気管切開のタイミングの見極めが遅れてしまい、死亡に至っていた。

この時期にどこかで、改めて治療の継続に関するインフォームド・コンセントが行われなければならないが、そのタイミングも難しい。それは患者にとっても、もっとも避けたい話題であるからだ。しかし、たとえ本人が話し合いを拒み、気管切開を渋っても、NPPVの限界を患者の自己決定に委ねることも疑問である。2007年QOL班研究報告書においても、「根治できない疾患のインフォームド・コンセントでは「死」か「延命処置」を患者がチョイスするインフォームド・チョイスではない」とある。²

NPPVと併せてTPPVの必要性について医学的に説明し、並行して保健師や行政福祉職が訪問し、家族を安心させ、家族以外の者の介護力の充当を積極的におこなえば、将来の不安も幾分解消され、施術に納得する患者も大勢いる。これは病院スタッフだけではなく、地域医療チームとの連携によって行われるべきことである。

ここで大切なのは、完全看護の入院患者のケースと違って、在宅療養では福祉職のサポートが停滞したまま、医療関係者だけで施術の話を進めれば、家族の負担は極めて重いままTPPVに移行してしまう点である。だから公的支援の導入を約束せずに、患者家族に治療のさらなる継続を納得させることは難しいと考えるべきである。

この頃の患者は、家族の負担を気に病み、また同時に家族にこそ励まして欲しいと望みながら、治療を受けたいとは言い出しにくい状況に置かれている。また、家族も疲労困憊で生来の希望が持てず、治る可能性も社会的支援の可能性もないままでは、次のステップに積極的に進む気持ちになれないでいる。

患者本人が長期人工呼吸療法を希望していない時は、NPPVが最終的な治療となるが、ここでは呼吸苦緩和の方法が問題になる。療養者がはっきりした意思表示をしないために、呼吸困難が始まってもTPPVに進むこともできず、かといってモルヒネによる緩和ケアも開始できず、24時間NPPVで、呼吸苦も長く続いているケースもある。

聞き取りによると、つい最近も24時間のNPPVに加えて胸を押して換気を手伝う介護を家族とヘルパーで交代しながら、24時間休むことなく3か月以上も続けていた患者もいた。このようなケースでは、まず医師が家族を説得し、気管切開を施すべきであったとも思われるが、どうしても拒む場合はオピオイドの投薬で、このような事態は事前に避けることができたとも考えられる。

結局、本人の覚悟が決まらないこの時期、それでも在宅療養を希望するALS療養者と家族の「最善の利益」を総合的に判断し、治療を決定するのは診療所の医師以外にはありえないと考えられる。

ところが、その医師がALSへの加療に対してネガティブであったり、よい情報を持っていなかったり、外部の資源を大して使わずに家族のQOLを優先したりすると、「治らないのに治療を重ねても患者もご家族も不幸になるだけ」という独善的判断で、長期療養に向けて必要な福祉の説明も資源投入の手配もせずに、治療の差し控えが行われてしまっている。

過去の在宅介護を振り返れば、確かに家族だけで長年介護を行わなければならないような状況であったが、2003年度の支援費制度（後の自立支援法）の開始やヘルパーによる気管吸引の容認により、国もようやくALSの介護支援に乗り出している。

それらの制度を利用して、患者家族のそれぞれが、互いに束縛されない療養形体が実現している地域もあるので、他の地域でも同じように実施できるように、先に述べた制度を活性化できるよう、地元の人々が協力して推進すればよい。

介護に関する有用な情報は、本人よりむしろ家族の前向きな意思決定を支えるので、情報提供は必要に応じて確実に行うことが重要である。

家族が介護負担を憂慮することなく、「生きてほし

² 参考文献（2）