

論文

ALS 患者におけるジェンダーと人工呼吸器の選択について

酒 井 美 和*

1. はじめに

運動ニューロンが侵され、徐々に手や足などの筋力が衰える難病の筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）¹では、症状の進行により呼吸筋も衰えていき、患者は呼吸機能を補うための人工呼吸器を装着するか否かの選択を迫られることとなる。人工による呼吸補助方法は大きく分けると気管切開を伴わない非侵襲的陽圧換気（以下、NPPV = non-invasive positive pressure ventilation）と気管切開後の人工呼吸器装着（以下、TPPV := tracheostomy positive pressure ventilation）があるが、これら人工呼吸器の装着を選択するか否かは、人工呼吸器を装着して生命を維持するのか、しないのかという非常に厳しい選択を迫るものである。これらの選択は多くの場合、主治医から ALS 患者本人や家族に説明と共に問われ、患者や家族は悩み、苦しみながらも選択を行っていく。しかし、なかには選択する場面さえもないまま、患者の病状急変のため医師の判断により人工呼吸器が装着され、気が付いたら人工呼吸器を装着している患者も多くいることが指摘されている（植竹他 2004：19）。

これら ALS 患者の人工呼吸器の選択および装着における経過は非常にナイーブな問題を含むため、あまり語られてはこなかった。しかし、近年は医療の発達と共に人工呼吸器の利用が以前と比較すると利用しやすくなってきたこと、それにより現実的に人工呼吸器を選択し、生きていくことが出来るようになってきたことにより、関わる専門職者が医療的技術を始めた多様な側面から、どのように選択の決定と決定後を支えるのかについても検討すべき必要なこととして考えられるようになってきた²。これらの研究では ALS 患者と人工呼吸器の選択の現状について様々なことを明らかにしてきたが、ここでは ALS 患者は単一的な「患者」として捉えられ、実際には多様である患者の個人的属性や背景などは切り捨てられてきた。その一つにジェンダー³があると考えられ、武藤は ALS に関わる情報について、「ジェンダーの情報が不足しているというよりは、ジェンダーには情報としての価値がないと考えられている」、「つまり、病気になった人は『患者』というカテゴリーへと一括りにされてしまい、統計上は男性であるか、女性であるかといった特性をはぎ取られ、『無性化』されている。そのため、人工呼吸器の装着を選択した患者の性別については、情報が存在しないのではなく、性という切り口から掘り下げることが研究者から大切だと思われておらず、ただ埋もれているだけなのだろう。」（武藤 2004：126）と述べている。

武藤がいうように、ジェンダーを価値ある情報として捉えた調査研究がないというのはその通りだが、過去の調査・研究からでも、わずかに示されたジェンダーを見つけることはできる。そして、過去から現在の ALS 患者のジェンダーと人工呼吸器の状況を示すことはできる。よって、本研究では、現在までの ALS に関する文献、調査研究をジェンダーに焦点を当て見直していく。そして、今まで注目されてこなかった ALS 患者におけるジェンダーを問い直し、新たに検討し直すことを通して、ALS 患者におけるジェンダーと人工呼吸器の選択の関係について示すことを目的とする。

キーワード：筋萎縮性側索硬化症、ジェンダー、女性、人工呼吸器

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2011年度入学 公共領域

2. 1980-1990年代における人工呼吸器の選択とジェンダー

現在までのALSに関する調査研究を見たとき、ALS患者と人工呼吸器の装着について統計的なデータは殆どない。1974年に難病として指定されたALS患者の人工呼吸器について記述が垣間見られるようになるのは、1980年代以降となる。少しずつ見られるようになった記述から、女性は人工呼吸器装着が困難であったことは確かであると思われる。

厚生労働科学研究によるALS患者等の療養環境整備に関する研究班報告書では、1985年-1993年および1994年-1997年における人工呼吸器の装着者、非装着者数を見ることができ、表1の通りであり、明確なジェンダーによる差をみることが出来る。1985年-1993年は男性は装着：非装着＝1：1に対し、女性は装着：非装着＝4：6となっており、女性は非装着者の方が割合として高くなっている。また、1994年-1997年は女性は全員非装着を選択しており、こちらでも女性の非装着者割合が高い。

表1 人工呼吸器装着者の状況：ALS患者等の療養環境整備に関する研究班（厚生労働科学研究）

年	1985-1993		1994-1997	
	装着	非装着	装着	非装着
対象者				
男：人数	15	17	5	22
女：人数	7	12	0	6
男に占める割合：%	47	53	19	81
女に占める割合：%	37	63	0	100

参考：佐藤猛他（1998）ALS患者等の療養環境整備に関する研究班 平成9年度研究報告書（厚生省特定疾患研究）

1990年-1994年に兵庫県の公立病院における「全身状態安定、在宅療養の希望が本人・家族にあり、地域の開業医、自治体保健婦らの協力が得られることを確認した上で退院指導が進められた」人工呼吸器装着のALS患者8例においてもジェンダーに関する記述が見られるが、8例全てが男性患者であった（田原他1995：201）。その他、永井（永井他1996：1017）、多田（多田他1998：43-46）にも在宅療養を行うALS患者の人工呼吸器とジェンダーに関する記述が見られるが、いずれも全て人工呼吸器装着者は男性患者であった。これらのことから、調査報告書によっては男女数の多少の違いは見られるものの、人工呼吸器装着者としては男性が多く登場し、おおよそとして女性の人工呼吸器装着者の割合が少ないことが窺える。

そもそも過去においては、ALS患者は人工呼吸器の装着を語る以前に、ALS患者と人工呼吸器の利用を結び付けて考えられること自体が多くはなかったと考えられる。1993年に日本ALS協会が行った調査（回答者676人）によると、人工呼吸器の装着を病院側から「当院ではALSの患者に呼吸器を付けない方針」、「呼吸器がない」などを理由として、断られた例が50例あったとしている。その結果、人工呼吸器の装着を断念するなどして22人が亡くなったことが報道されている⁴。よって、ALS患者のなかには人工呼吸器自体が選択から排除されている場合もあり、そのような状況の中では、ますます女性の人工呼吸器装着には困難が伴ったと考えられる。

3. 2000年以降における人工呼吸器の選択とジェンダー

2000年に入ると、ALSに関する調査研究も増加し、人工呼吸器装着の状況についても示されるようになる。2003年から2004年に全国の保健所を通して行われた調査では人工呼吸器の装着者は26.8%（川村他2004：14）であった。日本ALS協会の調査では約40%と示されている例も見られ（植竹他2004：19）、各報告書によって差が見られるが、おおよそ30%前後ではないかと思われる⁵。これらの割合にはNPPV、TPPVの両方が含まれており、先の2003年～2004年に実施した調査では、TPPVは95.6%、NPPVは4%、不明0.4%であり、圧倒的にTPPVが占める割合が高くなっている。

1) 全国調査から見る人工呼吸器装着の状況

では、ALS患者の人工呼吸器の装着状況とジェンダーはどのように状況であったのだろうか。現在までにALS患者と人工呼吸器を含めた調査研究は幾つかあるが、中でも全国規模で調査を行ったものとしては前述の川村（川村2004, 2007）が挙げられる。川村は2003年および2006年に全国の保健所に対してALS患者の在宅療養に関する調査書を送付しており、それぞれその結果について人工呼吸器とジェンダーに関連した部分は表2の通りである。

表2 人工呼吸器を装着した在宅ALS患者

調査時期	2003年12月～2004年2月		2006年8月～2006年12月	
配布数/回収数	全国の保健所530ヶ所/598ヶ所 (回収率:89%)		全国の保健所326ヶ所/684ヶ所 (回収率:48%)	
男	525人	68%	472人	63%
女	248人	32%	277人	37%
計	773人	100%	749人	100%

2003年は在宅人工呼吸器使用ALS患者実態調査（保健所の把握状況）*性別不明の1名除く

参考

川村佐和子他(2004)ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究報告書(厚生労働科学特別研究事業)

川村佐和子他(2007)ALS(筋萎縮性側索硬化症)およびALS以外の療養患者・障害者における、在宅医療の療養環境整備に関する研究(厚生労働科学研究医療安全・医療技術評価総合研究事業)

2003年～2004年の結果では、人工呼吸器装着者の男女別構成比は男性68%、女性32%（すなわち男：女≒2：1）であったものが、2006年には男性63%、女性37%（すなわち男：女≒3：2）となっており、男性の割合が減少し、女性が増加している。現在のところ、一般的にALSの男女患者数はおよそ3：2と考えられることから、2003年～2004年の時には女性は少なかったといえる。

さらに、2006年については、人工呼吸器を装着した在宅ALS療養者、及びたんの吸引に他者の介助を必要とする在宅ALS療養者の状況に関する男女別調査がなされている。それによると、男性の人工呼吸器の装着者は男性患者全体の91%、未装着者が9%であった。一方女性は、人工呼吸器の装着者は女性患者全体の87%、未装着者は13%であった。これらから、ALSの在宅療養においては男性の人工呼吸器の装着者割合が高いことがわかる。

ALS患者において人工呼吸器を必要とする割合は男女とも同程度であると考えられることから、男女それぞれの総数に占める装着者割合も同程度になるはずである。しかし、女性の装着者割合は男性より低かったことから、在宅において人工呼吸器の使用は男性と比較すると女性にとっては選択しにくい、困難が伴いやすい可能性があることが示された。

2) 各種調査報告書からみる人工呼吸器選択の状況

先に取り上げた全国調査以外にも、全国に設立されている国立病院機構において行われた調査やALS患者にとっては最も医療・福祉制度が整っていると考えられる東京都にて行われた調査があり、人工呼吸器とジェンダーに関する記述は表3の通りである。

全国国立病院機構において調査された結果はTPPVとNPPVに分けられており、一概に比較も難しいが、本論においてはその差に注目したい。NPPVはTPPVと比較すると人数が少ないが、少ないとはいえ男女比に大きな隔りがある。NPPVでは、女性は36%の人が存在するにも関わらずTPPVでは24%にまで減少している。

NPPVによる呼吸補助療法には限界があり、症状の進行に伴い時期は人それぞれであるが、療養を継続する場合にはTPPVによる人工呼吸器療法を選択せざるをえない状況になる⁶。つまり、TPPVを選択することは、重度化していくなかで生を選択することであり、進行していく症状に対応していくことが求められる。それは端的に言えば、TPPVの選択はALS患者が他者からの長時間介護を必要とするものであり、他者とは多くの場合家族である。詳細は後述するが、生き続けることを選択し家族に長時間介護を求めやすいTPPVを女性は選択しづらい状況がTPPVの低い結果を生じさせるのかもしれない。さらに言うならば、川口が指摘するTPPVに移行せずNPPVのみを選択する患者が⁷、男性よりも女性には見られる可能性がある。

また、東京都については、対象者が一部異なるため一概に傾向を言うことはできないが、年々女性の比率が高まっ

ていると見ることもできる。2008年度の結果に至っては、女性が男性に迫る勢いで増加しており、平均的な女性の割合とされる40%を5%超えている点は、今後の推移を見ていく重要性を示している。もし、女性の割合がこのまま増加、または増加後一定するならば、東京都は人工呼吸器装着の女性にとって住みやすい場所となり、その要因を検討する必要があるだろう。

表3 各調査報告書における人工呼吸器装着者

報告書名	在宅人口呼吸器使用難病等患者実態調査報告書 (第5回)	在宅人口呼吸器使用難病等患者実態調査報告書 (第6回)	人工呼吸器使用難病患者の状況 (平成20年度臨床調査個人票からの集計)	神経変性疾患に関する調査研究班2004年度報告書 ALSの死因に関する2004年アンケート調査結果-湯浅班ALSの死因に関する調査研究グループからの報告-	
対象者	2002年5月1日現在で、在宅で人工呼吸器を使用している患者 (東京都)	2004年5月1日現在で、在宅で人工呼吸器を使用している患者 (東京都)	2008年度の臨床調査個人票から抽出した人工呼吸器装着者および気管切開者 (東京都)	全国の国立病院機構にて2000年-2003年までに死亡したALS144例 TPPV NPPV	
調査年	2002	2004	2008	2004	
男:人数	62	71	144	34	7
女:人数	36	51	119	11	4
男:%	63	58	55	76	64
女:%	37	42	45	24	36

参考

東京都保健福祉局 (2003) 在宅人口呼吸器使用難病等患者実態調査報告書

東京都保健福祉局 (2005) 在宅人口呼吸器使用難病等患者実態調査報告書

東京都福祉保険局 (2010) 人工呼吸器使用難病患者の状況 (平成20年度臨床調査個人票からの集計)

葛原茂樹他 (2005) 神経変性疾患に関する調査研究班2004年度総括・分担研究報告 (厚生労働科学研究難治性疾患克服研究)

4. 人工呼吸器選択とジェンダーの関連について

今まで見てきたことから、ALS患者の人工呼吸器選択とジェンダーの関係について推測すると、文献が確認のできる1980年代-1990年代は人工呼吸器選択をする女性が少なく、2000年以降もその傾向が残っている、という様子が窺える。

本人も気管切開し、24時間介護を必要とするALS患者であり、かつ日本ALS協会副会長である橋本操は人工呼吸器を選択しない女性が多くいることを次のように実感として述べている。

「それでも女は死んでゆく。

～略～女性は気管切開にいたらない事が多いのです。よしんば気管切開しても、人工呼吸器を断固として拒み通すのが大人の女のように。その点、男や私のような未熟な女は、実に見事に豹変して恥じない。～略～ちなみに女性は減多に気持ちを変えない。平均寿命が80才を過ぎて久しい時代に、40.50でサクッとしんでゆく」 (橋本2008:201)

また、2010年10月26日の「読売新聞」,「[ALS・選択のいま] (上) 家族を思い『延命しない』 (連載) =青森」には新婚時に互いに延命をしないと約束した妻がALSを発症し、約束通り人工呼吸器の装着を拒否する以下のような記事が掲載されている。

「青森市の康子さん (50) =仮名=は、県立中央病院神経内科の診察室で男性医師と向き合った。2009年1月。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）が進行し、明瞭な発音も難しくなっていた。『そろそろ人工呼吸器のことを考えないといけません。どうしますか』、『つけません』、医師の問いに、ひと言ずつゆっくりと、だが決然と言い切った。延命を求めず自然死を受け入れると、宣言した瞬間だった。『やっぱりな』。立ち会った夫の陽介さん（51）＝仮名＝は新婚当初の約束を思い出していた。お互い延命治療はしない。～略～呼吸器を拒む覚悟を最初から決められたわけではない。家族との時間を自ら断ち切る選択の重さに心は揺れた。ALSに関する本を読みあさり、闘病が想像以上に厳しいと知った。呼吸器を装着すれば、痰（たん）の吸引などで24時間の介護が必要となる。夫が仕事を辞める事態にもなりかねない。『家族に迷惑はかけられない』。半年ほど悩み抜いて出した結論だった。～略～若い頃の約束があるとはいえ、陽介さんはまだ、妻の決断を完全には受け止めきれていない。最近も、夕食後にさりげなく尋ねた。『もう一度呼吸器のこと考えたら』、だが、すぐに返ってきた言葉に迷いはなかった。『もう決めたことだから』

上記の記事にあるように、人工呼吸器を選択するかどうか、そこには家族が大きく関わってくるようである。青森市の康子さん（仮名）は「家族に迷惑はかけられない」から苦しみぬいて決断した結果、人工呼吸器の装着を拒否した。康さんが危惧した、家族にかける迷惑とは何であろうか。それは、「痰の吸引などで24時間の介護が必要となる」ため、夫や娘に昼夜間わない長時間、長期間の介護を依頼すること、そのために「夫が仕事を辞める事態にもなりかねない」として、夫の生活スタイルを自分のために変えさせてしまうことへの強い恐れではないだろうか。次に幾つか女性のケースについて引用しながら例を示す。

5. 女性のALS患者の事例

ALS患者の遠藤貞子は「家族に迷惑を掛けるし、私自身も毎日々々、天井を見ているだけなら呼吸器をつけない」と拒否の意思表示をいったんは示したが、家族介護を受けず身体障害者療護施設にて生活していく方法を提案されること、ALS患者が実際に入所施設にて生き生きと生活している様子を見て人工呼吸器装着へと意思を変更させた事例がある（今井2005：9-12）。

静岡県焼津市の女性患者の待井美千代は「24時間介護なんて主人に苦勞をかけたくない思いと、呼吸器を付けた生活に耐えられないとの考えで、呼吸器は付けない選択をしました。」と述べているが、突然意識を失い、その際に夫が呼吸器装着の決断を行い装着に至っている。女性患者自身は夫の苦勞を考え、いったんは未装着を決断した事例が挙げられている（待井2009：62-64）。

社会福祉士・介護支援専門員で夫とは死別した母子家庭の谷口和江は次のように述べ、家族、子ども達の生活と家族介護力を考え、人工呼吸器未装着を決断した過程を記している。そして、家族に負担をかけるよりも施設へ入所する選択している。

「私も母子家庭で育ち一人っ子。直ぐに頭をよぎったのが、三人の子ども達の生活と家族の介護力の問題でした。職場が社会福祉協議会で社会福祉士・介護支援専門員であった私はALS疾患の始まりと終わりを知っているだけに、今後の自分に起こりえる姿が頭にうかびました。人工呼吸器はつけないと決め、尊厳死の宣言書を作り、後見人をお願いしました。出来るだけ在宅生活を送る。子ども達には負担をかけない、負担をかけるようになれば病院か施設に入ると決め、発病から5年目に入りました」（谷口2009：64-65）

森は男性10例中4例、女性4例中1例が人工呼吸器の装着を自己決定したことを報告しており、装着の選択が未決定であった（結果として装着した）女性患者の事例のなかに、「自宅療養の目処もたっていなかった。夫は呼吸器装着に賛成せず、私は絶望した。～略～やがて夫は気切してよいと言ったが、夫の気持ちがいつまで続くか不安だった。」として、家族である夫の許可が得られるかどうかを選択において影響を及ぼしている事例を挙げている（森2004：177-193）。

隅田は人工呼吸器を拒否している女性患者A子さんの事例を取り上げている。初期は夫もA子さんも装着に消極

的でA子さんも「迷惑をかける」と表現し生に積極性は見られなかった。その拒否要因として、「胃ろうをA子さんは拒否していたが、娘たちが後押しすることで胃ろうを増設した。人工呼吸器を装着して生きていけない現状で、家族の後押しがなく本人が決断することはむずかしい」を挙げており、拒否しつつも家族からの更なる後押しを実は待っている女性患者の事例を報告している。また、同例において他のALS患者を訪問後に「夫は介護のたいへんさが印象に残り、『妻ならつけないと思う』といった。この夫の気持ちが本人にも伝わり、A子さんの『生きたい』という意思表示を妨げていたと考えられる。」として、夫の意識が女性患者の人工呼吸器装着に影響している可能性を示している（隅田 2005：52-64）。

植竹は夫が「息子ふたりをまきこみたくない」として、人工呼吸器そのものだけでなく告知についても拒否的であった事例を取り上げている。この事例ではソーシャルワーカーの家族面接において、女性患者が家族ひとり一人に「私は生きていたい」と泣きながら訴え、人工呼吸器装着へと至ったことが報告されている（植竹 2008：78-83）。

牛久保の人工呼吸器を装着しなかった事例4例では、そのうち3例が女性患者であり家族の迷惑を考えて非装着に至った、途中で家族から後押しをされて装着を決心するものの結果的には非装着となった、また選択の場面さえなかった事例が報告されている（牛久保 2008：43-46）。

以上、女性患者の事例を挙げてきたが、男性患者が家族の負担を考えないかというところではない。男性患者も家族負担を考えた結果、非装着に至る事例も多く、だからこそALS患者における人工呼吸器の装着割合は3割程度になっている。しかしながら、それでもなお、女性患者にとっては人工呼吸器の選択が行いにくい状況にあると考えられ、女性の人工呼吸器装着状況が分かる記述がある研究調査を幾つか示す。

伊藤が国立病院機構での在宅人工呼吸器療法の破綻事例を4例挙げているが、全て女性患者であった（伊藤 2004：22-25）。特に男女を気にすることなく印象に残っている事例を挙げていると考えられることから、女性患者の在宅療養は破綻しやすく、また、破綻が実際に多いと予測させる。

種田の紹介する滋賀県における在宅人工呼吸療養の事例では、呼吸器装着者は男性が多く、非装着者は女性が多かった。また、人工呼吸器の「導入群は非導入群に比して、若年齢で同居者が多い特徴を有していました。導入を希望しなかった症例では同居者が少なかったことから、家族の介護負担への配慮があったものと推察されます。」（種田 2010：23-27）としている。

総合相談室長である斎藤は次のようにジェンダーによる差を指摘している。

「特に今まで治療してきた壮年期発症のALS患者では、在宅人工呼吸療法患者は全例が男性であり、女性は皆無でした。ALSについて徹底した、病因、症状の経過、治療の選択性としての在宅人工呼吸法などのインフォームド・コンセントを行いますと、なぜか女性では在宅人工呼吸療法は選択しなくなります。」（斎藤 2001：31-35）

久松の人工呼吸器を装着したALS患者の自宅退院数については、退院群9名中6名が男性、3名が女性であり、自宅退院困難群は9名中4名が男性で5名が女性であった。退院群では女性は少なく、自宅退院困難群では女性が多かった。また、困難群について「主介護者が男性でありその全てが自宅退院を希望していなかった」としている（久松 2010：79）。ここからは人工呼吸器装着者の場合、男性患者は自宅退院しやすいが女性患者は困難であることが示されており、このような現状が人工呼吸器選択においても女性患者が選択しにくい状況を導いているのではないかと考えられる。

以上のような例より、女性患者が人工呼吸器を選択しにくい状況があり、女性患者の場合には、まず「家族負担の憂慮」が挙げられ、次に「症状の進行に伴う未来への失望」が挙げられる傾向が窺える。

6. ALS患者におけるジェンダー

1) 縮小するジェンダー差

今まで見直してきたALS患者とジェンダーに関する調査研究から示されたことは、「1980年代～1990年代は特に女性にとって人工呼吸器装着の状況に困難が伴いやすかったと考えられ、2000年以降でもジェンダー差が見られる

が、過去と比較すると現在は緩和の兆しがみられる」と考えられる。

ALS患者の人工呼吸器装着状況においてはジェンダー差が縮小傾向にあると思われるが、では、ALS患者全体におけるジェンダー差はどのように変化しているのだろうか。

過去から現在までのALS患者数の変化を見てみると、厚生省神経変性疾患調査研究班のALS全国調査（葛原他2005：65）によれば、ALS患者の男女比は男性497例：女性271例＝1.83：1（1982年）、男性410例：女性288例＝1.42：1（1996年）、男性1883例：女性1247例＝1.51：1（2004年）となっている。1980年前後の研究では男性：女性＝2：1と表現されることが多かったが、現在は男性：女性＝3：2と変化してきている。これらの調査は全数調査ではないため、実際のALS患者数は不明であり予測をするしかできないが、徐々に女性の割合は高まっており、全体的な傾向としても男女差が縮小していると考えられる。これはALS患者の発症率が女性は高まって（または男性の発症率が低下して）きた結果だといえるのだろうか。ここ30年で、そのような発症率の変化がもたらされたとは考えにくく、もっと他の要因があるように思われる。

では、このALS患者の緩和されるジェンダー差はどこからくるのであろうか。ここでは、もう少し広く見る別視点として、ALS患者に交付される特定疾患医療受給者証から検討を試みる。

2) 特定疾患医療受給者証からみるジェンダー

特定疾患医療受給者証とは特定疾患治療研究事業の対象疾患者に対し受給者証が交付されるものであり、臨床調査個人票の診断に基づく場合が多い。ALSであると診断される時期、診断を希望する人やしない人もいるため、ALSの患者数を正確に把握できるものはない。そのなかで、唯一、特定疾患医療受給者証の交付件数によってのみ、ALS患者数をおおよそ知ることができる。特定疾患医療受給者証が交付されることで、ALS患者は医療費の自己負担額が軽減され、医療を必要とするALS患者の療養においては必要不可欠となっている。従って、ALSと診断された患者全てではないが、医療負担軽減のため、ほとんどの患者が申請していると考えられ全体像を把握することができると思われる。

この特定疾患医療受給者証の疾患別総数は厚生白書などにより創設当初から確認できるが、性別などの詳細が明確に公的資料によって確認できるようになるのは、厚生省特定疾患難病疫学調査研究班が調査した1997年以降になる。それ以前は1984年度、1988年度、1992年度に悉皆調査が行われているが結果の詳細は確認できなかったため、本論において男女別推移については1997年以降の結果を用いる。

ALSの特定疾患医療受給者証がALS患者に交付された1974年は全国計257件であったが、毎年増加しており2009年には8492件となっている。この増加はALS発症者数が増加してきたと考えるよりも、ALSの診断法が少しずつ確立されることにより、以前は不明だった症状にALSという診断名が付けられるケースが増加してきたこと、特定疾患医療受給者証の普及により、申請者が増えてきたと考える方が妥当である。また、1997年以降の特定疾患

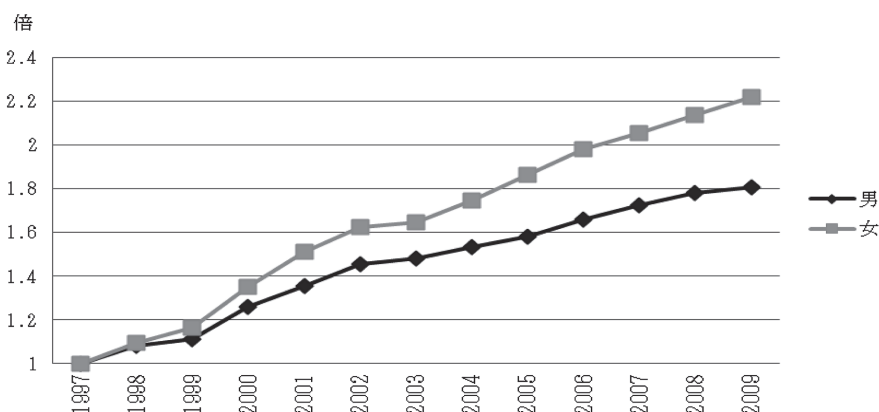


図1 特定疾患医療受給者証交付件数（ALS）の1997年を1としたときの各年の男女数推移
 参考：厚生省（1997-1998）「地域保健事業報告」厚生統計協会
 厚生労働省（1999-2003）「地域保健・老人保健事業報告」厚生労働統計協会
 厚生労働省（2004-2009）「衛生行政報告例」厚生労働統計局

医療受給者証交付件数の ALS 患者、男女別推移は図 1 の通りである。総数の増加に合わせて男女ともに増加しているが、特に女性の高い増加が目立つ。12 年間で男性は 1.8 倍に増えたことに対し、女性は 2.2 倍にもなっている。

何が女性の高い増加比率の要因となるのか、考えられるものとしては高齢化の影響が挙げられる。日本の高齢化は周知の事実であり、2009 年の平均寿命は男性 79.59 歳、女性 86.44 歳と女性が長命となっている。また、1997 年から 2009 年間で男性 2.4 歳、女性 2.62 歳の平均寿命の伸びを示しており、こちらも僅かではあるが女性の方が高い比率で推移している。この高齢化の影響が特定疾患医療受給者証の ALS 患者にも表れているのではないかと考えられる。

図 2 は 2004 年を 1 とした時の 2004 年から 2009 年における、年齢別、性別の特定疾患医療受給者証の推移である。図 2 では男性、女性ともに 70 歳以上の交付件数が最も高い比率で増加しており、5 年間で男性は 1.3 倍、女性は 1.5 倍となっている。一方で、20 代、30 代の若年者は減少している。高齢化と考えられる影響がわずか 5 年間の間でも示されており、とくに女性においてこの傾向は顕著に表れている。女性は男性よりも 70 歳以上、60 代の増加比率が高く、また 20 代、30 代の減少も大きい。

以上のように、実際に性別、年齢別で特定疾患医療受給者証所持者の推移を見てみると、男女ともに高齢化であるが女性の高齢化が大きいことが分かる。当然ながら、図 3 に示すように受給者証に定める女性の割合も徐々に高くなっており、男女比における差が年々小さくなってきている。

この他、女性が男性より高い増加比率を成す要因としては、以前は女性は特定疾患医療受給者証を申請しない患者が多かったのではないかとという仮説も考えられるが、確認できるデータがないため実際は不明である。しかしながら、前述してきたように、人工呼吸器を選択する女性が増加傾向を示したことを背景として考えると、多少は ALS 患者の女性が過去より人工呼吸器を装着して生きやすくなってきたという環境の変化が受給者証の女性の増加に寄与したとも考えられる。

7. さいごに

今まで取り上げてきたジェンダー視点から見直した結果から、依然として女性患者の人工呼吸器選択は困難な状況にあるが、ジェンダー差は縮小傾向にあることが示された。

なぜ女性は人工呼吸器の選択がしにくいのだろうか。女性患者が人工呼吸器装着の選択がしにくい状況にある要因としては、大きく分けると 2 点考えられる。

第 1 に、医療的ケアを要する ALS 患者の療養は家族介護が前提となっていることが挙げられる。それゆえ、療養において最も必要とされる家族介護が女性患者は求めにくいのではないだろうか。現在、介護を行っている多くの人は女性であり、その女性自らが介護が必要になったとき、誰が家族内で主介護者となり得るのか。現在までに多様なケアに関する研究が示してきたとおり、男性の場合は妻に介護者の役目を求めやすいが、女性の場合は夫には

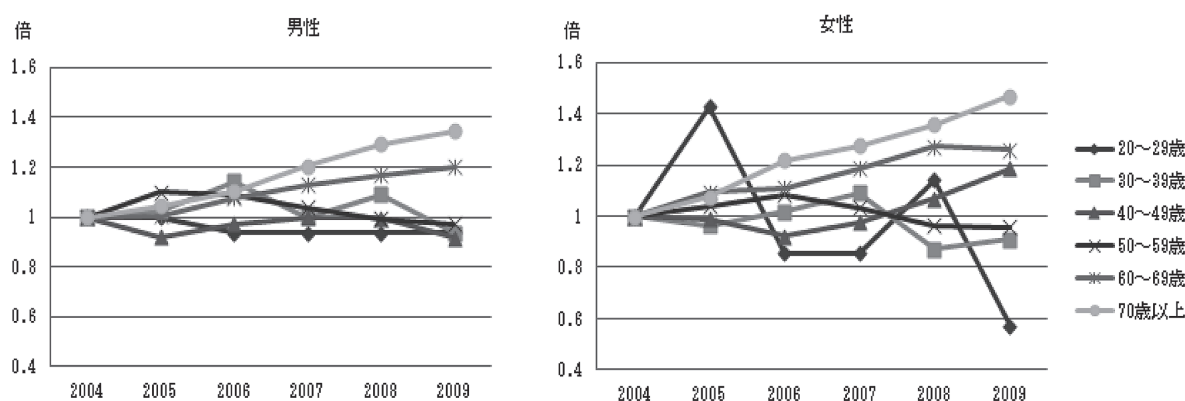


図 2 特定疾患医療受給者証交付件数 (ALS) の 2004 年を 1 としたときの男女別、年齢別推移
参考：厚生労働省 (2004-2009) 「衛生行政報告例」厚生労働統計局

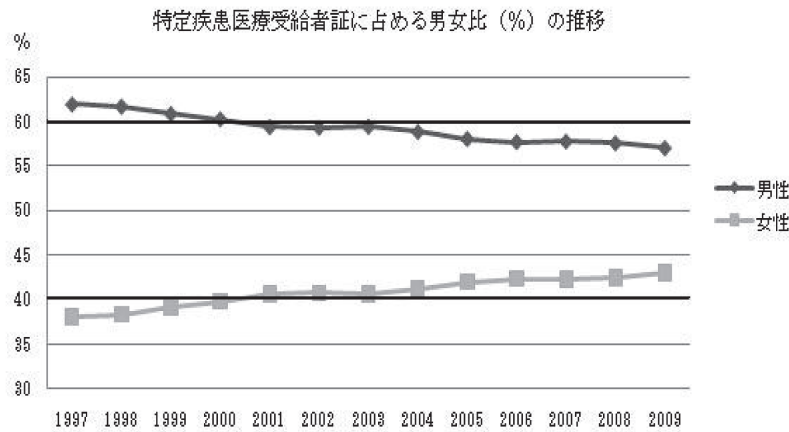


図3 特定疾患医療受給者証交付件数 (ALS) にしめる男女割合の推移

平均割合と考えられている男60%、女40%のラインを基準値として太線にて示した

参考：厚生省（1997-1998）「地域保健事業報告」厚生統計協会

厚生労働省（1999-2003）「地域保健・老人保健事業報告」厚生労働統計協会

厚生労働省（2004-2009）「衛生行政報告例」厚生労働統計局

求めにくい状況にある。では、女性患者の場合は誰が主介護者になるかという、娘であり、女性の家族になりやすい。または、家族以外のケアを求めてサービスを利用することも考えられる。

表4に示した2001年度-2004年度に電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患医療受給者の社会活動状況をみると、就労・就学・在宅療養・入院などは男性が多いが、家事労働・入所は女性が多くなっている。特に、ここで注目したいことは家族介護を必要としない入所が女性は男性の約2倍となっていることである。ALSは男性が多いことから考えると、比率通りであるならば男性が多いはずであるが、実際には女性の人数が男性の約2倍となっている。つまり、それほどALS患者である女性にとっては家族介護を前提とした療養には困難を伴うであろうことが推測される。

表4 2001年度-2004年度 電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患医療受給者の状況
ALS 特定疾患医療受給者数、社会活動状況、性、疾患別

	就労	就学	家事労働	在宅療養	入院	入所	その他
男	162	4	54	1128	409	23	17
女	14	2	100	679	342	44	7

稲葉裕他（2005）電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書（厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業）

第2に、女性患者を取り巻くジェンダーの影響が考えられる。本論では取り上げなかったが、患者本人だけではなく、家族、関わる専門職などの互いのジェンダーが相互作用し、女性患者の人工呼吸器装着が選択しづらい環境が促されていないだろうか。

前述した、青森市の康子さんの事例では家族介護が前提となって話が進められているが、康子さんの恐れが家族介護の負担であるならば、極端に言えば24時間介護を家族以外の他者から受ける手段を検討も考えられ、そうすれば家族の生活スタイルを変える必要もない。または、反対に介護サービスを使いながらも、家族に生活スタイルを変えてもらう、その変えてもらう程度の調整も検討できるのかもしれない。しかしながら、全てを熟慮した上で、やはり「家族に迷惑はかけられないから」人工呼吸器は付けないと決断をした。彼女の決断は、自分で決めた自己決定であると捉えることができる。しかし、本当に自己決定なのだろうか、という疑問も残る。それは、決断の中心に「家族」があるからである。「家族」の「ため」に、それは高潔で誇り高い自己決定なのかもしれないが、同時に、家族の安定に非常に重きを置き、そこに自分の存在価値を認め、家族のために生きる、家族を害するぐらいなら自

分が犠牲になった方が安寧が得られる、といういわゆる典型的な女性のジェンダー像が透けて見えるようにも感じる。

そうせざるを得ない、それ以外の手段などない、出来るならば他の選択肢を選びたいが出来ない。それは何故か考えたときに、女性の患者本人だけではなく、家族や各専門職など、周囲の人、地域、社会も含んだ、根本に根ざしたジェンダーがあるのではないかと思う。例えば、専門職と患者のジェンダーについては、特に生殖医療技術においてジェンダーの影響が顕著にみられる。医師の多くは男性であり、患者の多くは女性である生殖技術においては、医療職と患者間におけるジェンダーが患者の医療技術の選択などに影響を及ぼしていることが指摘されている⁸。このように、患者と患者を取り巻く人々のジェンダーが相互に作用し、縛りあっているのではないだろうか。相互作用している、根本に根ざしている、そのなかで生活しているからこそ、その縛りを断つことは非常に難しく、女性患者が「人工呼吸器の装着を選びにくい」、「そうせざるを得ない」状況を生み出す一要因となっているのではないだろうか。

この縛りあったジェンダーから解放されるためには、やはり医療・福祉サービスの充実が欠かせず、何をどこまで整えるのか更なる議論が必要となる。特に、本論においては、医療・福祉が全国でも最も ALS 患者にとって整っていると考えられる東京都の人工呼吸器装着調査を取り上げ、女性の人工呼吸器装着割合が高い傾向にあることも示した。これは、つまり、医療・福祉の充実がジェンダー差を縮小している可能性も考えられる。そうであるならば、そのさらなる変化がこれまでのジェンダー差を変えていくこともできるだろう。

注

- 1 昭和 47 年の難病対策要綱によると、難病とは (1) 原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病のこと。ALS は日本では 1974 年に特定疾患として難病に指定されている。2011 年 8 月 21 日の英科学誌ネイチャー (Nature) によると、ALS の症状は脳と脊髄内の再生メカニズムの機能不全によって起こるものであるとされたが、依然として効果的な治療薬や方法は無い。
- 2 主に、看護の実践において工藤などによって語りが見られる (工藤 2010)。
- 3 ジェンダーを生物学的性と対比して、社会的性として捉える考え方もあるが、本論においては「ジェンダーという概念を、性別特性 (の中で社会的文化的に形成されたもの) を意味する概念としてではなく、(生物学的性差も、そうとは言い切れない性差も含む) 性差に関する (社会的文化的に形成された) 知を意味する概念」(江原他 2006 : 5) と捉える。
- 4 1993 年 9 月 13 日毎日新聞東京朝刊に掲載。
- 5 日本では ALS 患者の人工呼吸器装着率は 3 割程度だが、諸外国では更に低いという報告もある。例えば、祖父江によると、北米における ALS Patient Care Database を用いた報告で 15.6% の ALS 患者が NIPPV を使用し、2.1% が TPPV を施行されていた。同じく、北米における 1995 年から 2000 年にかけて 3 つの調査における NIPPV 施行率は 7 ~ 15.4% であった。イギリスにおける調査では NIPPV が 2.6% ~ 3.5% の運動ニューロン疾患患者で施行されていた。1995 年から 1997 年にかけて、アメリカ合衆国オレゴン州で ALS 患者 100 名に対して行われた調査では 2 名しか TPPV 施行を選択しなかったとされている (祖父江 2005)。
- 6 ALS 患者の NPPV 利用の限界については、小森に詳しい (小森 2002)。
- 7 ALS 患者が TPPV に移行せず、NPPV のみ選択していることについて、ALS 協会理事の川口由美子は「ALS は嚥下障害があり、唾液の誤嚥は必発なので気管切開は必ず行う。そうして TPPV 長期人工呼吸療法に進むことになるが、昨今 NPPV だけで治療を終了する傾向があり、そ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ている」と述べている (2011/08/25 アクセス、arsvi.com : <http://www.arsvi.com/2000/0906ky02.htm>)。
- 8 柘植は「医師と患者はそれだけで非対称的な関係にある。加えて産婦人科では、医師 = 多くが男性であり、患者 = 女性であることの影響も、当然ある。患者の事例に見られるように、医師に叱られたり、泣いて慰められたり、質問に対する十分な説明がなされない等の点に、ジェンダー関係が見受けられるのである。」(柘植 1999 : 196) と述べている。

文献

伊藤博明 (2004) 在宅人工呼吸療法の阻害・破綻要因を考える - 当院における 3 年間の経験から、将来へ向けて - , 難病と在宅ケア, 10 (2),

22-25

- 稲葉裕他 (2005) 電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書 (厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業)
- 今井尚志 (2005) ALS の正しい理解と予後を見据えての自己決定, 難病と在宅ケア, 10 (11), 9-12
- 武藤 香織 (2004) 「ALS とジェンダーをめぐる」『人工呼吸器をつけますか?』メディカ出版, 6
- 植竹日奈 (2008) 筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器選択過程におけるソーシャルワーカーの役割, 医療, 62 (2) 78-83
- 植竹日奈他 (2004) 「人工呼吸器をつけますか?」メディカ出版
- 牛久保美津子 (2008) ALS 療養者における人工呼吸器非装着の選択にいたった意思決定状況 - 訪問看護師の振り返りによる -, 難病と在宅ケア, 14 (1), 43-46
- 江原由美子他 (2006) 「ジェンダーと社会理論」有斐閣, 5
- 川村佐和子他 (2004) ALS 患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究報告書 (厚生労働科学特別研究事業), 14
- 川村佐和子他 (2007) ALS (筋萎縮性側索硬化症) および ALS 以外の療養患者・障害者における, 在宅療養の療養環境整備に関する研究 (厚生労働科学研究医療安全・医療技術評価総合研究事業), 17
- 葛原茂樹他 (2005) 神経変性疾患に関する調査研究班 2004 年度総括・分担研究報告 (厚生労働科学研究難治性疾患克服研究), 65
- 工藤武子 (2010) ALS 患者の人工呼吸器に関する意思決定, 環境の中立化への看護実践, 日本難病看護学会誌, 第 15 巻, 第 2 号, 159-163
- 小森哲夫 (2002) ALS における NPPV の有用性と限界, 難病と在宅ケア, 8 (1), 37-40
- 斉藤豊和 (2001) 在宅人工呼吸療法における QOL, 難病と在宅ケア, 7 (1), 31-35
- 佐藤猛他 (1998) ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班 平成 9 年度研究報告書 (厚生省特定疾患研究), 139
- 隅田好美 (2005) 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者における人工呼吸器装着の自己決定 - 患者・家族・専門職の認識のズレと相互作用による変化 -, 社会福祉学, 46 (2), 52-64
- 祖父江元他 (2006) 老化に伴う神経変性疾患の長期縦断疫学研究: ALS について 平成 17 年度総括・分担研究報告書, 13
- 多田利信他 (1998) 筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養に向けた理学療法的対応について, 東北理学療法学, 10, 43-46
- 種田二郎 (2010) 滋賀県湖東地域における ALS 患者の在宅人工呼吸療養, 難病と在宅ケア, 16 (5), 23-27
- 田原邦明他 (1995) 8 例の在宅人工呼吸療法患者に対する訪問リハビリテーション活動, 理学療法学, 22, 201
- 谷口和江 (2009) 社会福祉士・介護支援専門員が ALS に, 難病と在宅ケア, 15 (2), 64-65
- 柘植あずみ (1999) 『文化としての生殖技術 - 不妊治療にたずさわる医師の語り -』松籟社, 196
- 東京都保健福祉局 (2003) 在宅人工呼吸器使用難病等患者実態調査報告書
- 東京都保健福祉局 (2005) 在宅人工呼吸器使用難病等患者実態調査報告書
- 東京都福祉保険局 (2010) 人工呼吸器使用難病患者の状況 (平成 20 年度臨床調査個人票からの集計)
- 永井博子他 (1996) 在宅人工呼吸療法患者への訪問看護およびリハビリテーションの現況, リハビリテーション医学, 33 (12), 1017
- 橋本操 (2008) 市井に生きる ALS, 日本難病看護学会, 第 12 巻, 第 3 号, 201
- 久松由里 (2010) 人工呼吸器を装着した ALS 患者の自宅退院を可能とする要因, 日本難病看護学会誌, 15 (1), 79
- 待井三千代 (2009) 生きていて良かったと言える生き方をしたい, 難病と在宅ケア, 15 (7), 62-64
- 森朋子 (2004) 人工呼吸器の選択についての意思決定 - 14 名の筋萎縮性側索硬化症患者の面接から -, 日本保健医療行動科学会年報, 19, 177-193
- JALSA (1996) アンケート調査報告, 日本 ALS 協会, 36, 26-49
- JALSA (1993) アンケート調査報告, 日本 ALS 協会, 29, 27-41

Gender and the Selection of Mechanical Ventilators by People with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)

SAKAI Miwa

Abstract:

As the condition of a patient with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) worsens, the patient must inevitably decide whether or not to use a ventilator. Previous research has not explicitly examined how gender affects such a selection. This paper considers the relation between an ALS patient's gender and the patient's selection of a ventilator. To this end, previous research on ALS patients was surveyed to gather overlooked information about gender. The research reveals the following three points. First, among ALS patients, fewer women than men have worn respirators, but the number of women is increasing. Second, it has been difficult for women to select the option of wearing a respirator, because they have not wanted to burden their families by extending their lives. Third, although fewer women than men have possessed certification of medical care for patients with intractable diseases in the past, the number of women with the certificate is increasing, so more women will probably choose to wear ventilators in the future. This research shows that although various factors were involved in respirator selection, gender was shown to be one factor.

Keywords: amyotrophic lateral sclerosis (ALS), gender, women, mechanical ventilators

ALS患者におけるジェンダーと人工呼吸器の選択について

酒 井 美 和

要旨：

筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）の患者は、症状の進行により人工呼吸器装着の選択が迫られる。このような選択状況においてジェンダーはどのように作用するのか、今までの研究では検討されることがなかった。本研究では、ALS患者におけるジェンダーと人工呼吸器の選択の関係について捉えなおすことを目的とする。そのために、今までのALSに関する文献を集めジェンダーに関する記述抜き出した。

本研究の結果、示されたことは次の3点である。第一に、人工呼吸器装着者は女性は少ない傾向にある。第二に、女性にとって人工呼吸器装着の選択が困難である。第三に、特定疾患医療受給者証所持者をみると女性のALS患者が増加している。本研究から、人工呼吸器選択には多様な要因が絡んでいるが、一要因としてジェンダーによる影響の存在が示された。