



アルツハイマー病発症前診断における 女性 pre-caregiver の倫理的課題

和氣 大成✉

アルツハイマー病研究において、生物学的エビデンスに基づく preclinical 期の位置づけが明確となりつつある。血液バイオマーカーなど低侵襲かつ低コストの予測技術の開発により、症状が出現する前の段階で発症リスクを知る機会がさらに増大している。一方、ガイドラインでは依然として無症状期での発症前診断を推奨しておらず、診断は研究領域に限定されている。この臨床と研究の非対称性のなかで、発症リスクを告知された無症状高齢者を支える家族、すなわち pre-caregiver が新たに生じている。Pre-caregiver は、研究参加者の認知機能のモニタリングや生活面の配慮など、実質的に予期的・予防的ケアを担う立場に置かれるが、制度上は明示的に介護者と認められず、支援の空白が生じている。アルツハイマー病の発症前診断が扱う発症リスクは確率的であり、発症時期や進行様態については不確実性が大きい。従来の医学による二分法的な疾患概念では連続的なリスクを理解しにくく、pre-caregiver は「知ってしまった以上、備えるべき」とする暗黙の倫理的圧力を受けやすい。また、患者・医療者いずれにおいてもリスク・リテラシーが十分とは言えないことが繰り返し報告されており、適切な予後理解や意思決定が困難となり、ケア責任の曖昧化と過剰化を招くおそれがある。さらに、わが国の介護構造では女性が主な介護者となる割合が高く、発症前の段階からすでに心理的負担が生じる可能性がある。Preclinical 期における発症前診断が、このジェンダーの不平等構造をさらに早期から再生産するのではないだろうか。「Who cares?」という問いかけが示すように、pre-caregiver が担うケア労働が制度により不可視化される危険が大きいと考えられる。本稿では、pre-caregiver の倫理的課題として、確率に基づくケア責任の早期化、ケア責任の曖昧性、制度的支援の欠如、ジェンダー構造の再生産、研究倫理の課題を整理し、ケア倫理の観点から、公正なケア責任の配分と支援体制の構築の必要性を論じる。

索引用語

プレケアギバー、ケアの倫理、生物-保険数理学、リスク・リテラシー、ジェンダー

著者所属：聖学院大学心理福祉学部心理福祉学科/慶應義塾大学医学部精神・神経科学教室

編 注：本特集は第121回日本精神神経学会学術総会シンポジウムをもとに奥山純子（尚絅学院大学総合人間科学系）を代表として企画された。

✉ E mail：t_wake@seigakuin-univ.ac.jp

受 付 日：2025年11月16日

受 理 日：2026年2月24日

doi：10.57369/pnj.26-082

はじめに

2025年時点でのわが国の65歳以上の高齢者における認知症当事者の数は約472万人と見込まれ、軽度認知障害(mild cognitive impairment : MCI)当事者の数約564万人と合わせると1,000万人を超えると推計されている¹³⁾。認知症のおよそ6割を占めるといわれるのがアルツハイマー病であり、その日本国内において医療および介護に必要となる経済的コストは甚大である。例えば、家族介護者による無償のインフォーマルな介護も金額に換算して含めた場合、コストは年間で12兆6,000億円を超えとも報告されている⁶⁾。

このように社会経済的影響が最も大きい神経変性疾患の1つであるアルツハイマー病ではあるが、近年、疾患修飾薬の開発が進み、治療法の進展の歴史において大きな節目を迎えているとする見解もある。2023年には、アルツハイマー病の発症初期やMCIの段階において進行を抑制する抗アミロイドβ抗体薬レカネマブがわが国でも保険適用のうえで販売が開始された。また、続く2024年には、わが国で投与可能な抗体医薬品の2つ目の選択肢としてドナネマブが発売された。

これに並行して、従来の脳画像検査よりも低侵襲かつ低コストで、アルツハイマー病の発症リスクを把握できる時代が到来しつつある。これまでは脳脊髄液検査(cerebrospinal fluid : CSF)や脳アミロイドPET(陽電子放射断層撮影)検査が主流であったが、こうした検査は腰椎穿刺の必要性から身体的負担が大きく、検査費用が高額という課題があった。疾患の原因となるアミロイドβやタウ蛋白質の検出を目的として開発が進む血液バイオマーカー(blood biomarker : BBM)検査では、採血だけでアルツハイマー病を高精度に予測するとも報告されており、負担の少ないアルツハイマー病スクリーニング法として期待されている。

現時点では、抗アミロイドβ抗体治療は軽度アルツハイマー病やMCIに限って認められている。しかし、近年の疾患修飾薬は、その多くが症状のほとんどみられない段階であるpreclinical(前臨床)期に治療対象を移している。これが意味しているのは、超早期診断研究が活発化するなか、根本的な治療薬が不在のまま発症リスクを知る機会が急増しているということである。

著者らの研究チームは、無症状期の日本人高齢者にアル

ツハイマー病の発症リスクを開示した結果を調べたところ、短期的・中期的に心理的危険性があるとはいえないことを世界ではじめて実証的に示した^{16,17)}。しかし、このリスク開示を受けた高齢者の家族、すなわち、preclinical期の高齢者を支える家族、pre-caregiver¹⁰⁾の告知の心理社会的状態については、依然としてほとんど明らかにされていない。

以下では、このpre-caregiverの倫理的課題を中心に、予見可能性と責任の拡大、「Who cares?」問題に象徴される超早期診断のジェンダー構造、研究倫理上の陥穽について検討し、ケアの倫理の観点から今後に向けた展望を論じる。

1. Pre-caregiverについて

1. Pre-caregiverの特徴

認知症を抱える人の家族介護については、インフォーマルな介護プロセスのなかではポジティブな経験をしたというさまざまな報告がなされている。こうしたことを前提としつつも、認知症を抱える人の介護には多くの時間や労力が費やされる。Pre-caregiverとなった家族は、それと同等の役割に立つわけではないものの、例えば臨床研究の研究パートナーとして、研究参加者である当事者の認知機能をモニタリング・報告したり、また日常生活における健康状態にも気を配るといった、非常に親密でありながら困難を伴う存在ということができる。

2. Pre-caregiverの倫理的課題の前提となる「確率」

Pre-caregiverに関する倫理的課題の前提として考えなくてはならない点が「確率」である。

アルツハイマー病の発症前診断においては発症のリスクは見積もられるものの、発症の時期や発症確率に不確実性を伴う。近年アルツハイマー協会(Alzheimer's Association : AA)により提案されたアルツハイマー病研究における定義に関する改訂基準は、臨床的でなく生物学的なエビデンスのみに基づいており、その利点を認める意見がある⁷⁾。しかし、一方で臨床においては、preclinical期からアルツハイマー病へと進行する確率を示す生涯リスクは、年齢、性別、その個人が置かれている臨床的な疾患ステージによって大きく異なることが示されている²⁾。

Baum, M. L. は、現在開発が進むバイオマーカー検査について、従来の医学が前提としてきた「病気」か「健康」という二分法ではバイオマーカーが示唆する連続的なリ

表 ベッドサイド医療とデスクトップ医療の主な比較

	ベッドサイド医療	デスクトップ医療
疾患・障害の概念	疾患・障害は症状や徴候により個人内の病理として同定される。	疾患・障害は将来の健康障害リスクとして捉えられ、バイオマーカーやリスク因子に基づき定義される。
診断アプローチ	主訴からはじまり問診・身体診察を中心とする。一次・二次・三次予防を区別。	リスク計算（clinical-actuarial correlation）を基盤とし、予防レベルの区別は曖昧。
治療アプローチ	ランダム化比較試験（RCT）の結果を最優先の1つとし、病理や症状に対する治療を選択。	生物学的研究・コホート研究・RCTなど複数のエビデンスを統合し、個別リスクの低減価値に基づいて決定。
患者-医療者コミュニケーション	「あなたはAという病気である」という類型的説明。	「10年リスクがB%」という確率的説明。

（文献8を参考にして著者が作成）

スクを正しく扱えないと指摘し、その状態を確率的機能障害（probability dysfunction）と呼ぶことを提唱している。そして従来のカテゴリカルな二分法に代わって生物-保険数理学（bio-actuarial science）のような「害（harm）の確率分布」という考えを用いることで、病気とは「害（harm）をもたらすリスク帯（bands）」であると捉え直している¹⁾。つまり病気であることは、身体的・精神的苦痛や、社会的損失（仕事の喪失など）、日常生活への支障など個人の利益を損なう「害（harm）」をもたらす確率が一定の閾値を超える状態と再定義される。Baumはそのリスク帯（risk bands）の具体的な階層例を示していないものの、その用語から類推するならば、Band A（害のリスクが低い）から Band B（害のリスクが中程度）、Band C（害のリスクが高い）といった連続階層が考えられる。

こうした確率を中核とした医学のあり方は、これまでのベッドサイド医療（bedside medicine）モデルからいわゆるデスクトップ医療（desktop medicine）モデルへの変化とも符合する⁸⁾。ベッドサイド医療が患者のベッドの傍らで症状を聞き、身体所見をとって診断・治療を行ってきたのに対し、デスクトップ医療ではコンピュータ、電子カルテ、アルゴリズム、バイオマーカーなどを用いてリスクを評価し、予防的介入を決め、その統計的な効果予測を行う。実際、糖尿病や高血圧、骨粗鬆症などの疾病では、それを予防し健康でいるための生活様式を考える際にはすでに数字が支配するところとなっている。手首を見れば、心拍数、血中酸素濃度、睡眠の質、運動量などの健康データを収集するスマートウォッチが人々の信頼を勝ち得ている（表）。

ただし注意が必要なのは、ここで列挙されている疾患群

は、Baumのリスク帯においては家族介護者を生むほどにはharmをもたらすリスクが一般には高いとはいえない点である。また、遺伝学的検査による発症前診断では、診断を受けた当事者と同様に家族も自分自身の疾患発症リスクへ関心の焦点が当たるという対称性をもつのにに対し、孤発性アルツハイマー病などの疾患においては、必ずしも当事者と同等の発症リスクが家族に発生しないことから、当事者と家族との間に関心や不安の非対称性が認められる。以上をふまえると、デスクトップ医療における疾患群にあってアルツハイマー病におけるpre-caregiverは、これまでにない倫理的課題が想定されると考えられる。

このような疾患の再定義は、アルツハイマー病の発症前診断という形をとって、ケアに対して何を引き起こすのか？

Ⅱ. ケア責任について

1. ケア責任の超早期化

超早期における発症前診断によりリスクが可視化されると、強化された倫理的義務が発生する可能性がある。例えば認知機能の低下や心疾患の発症リスクが予見可能となった場合、それを知る者、特に家族には予防的な説明責任や注意義務が生じうる。そこでは「知っている以上は何らかの行動をすべきだ」という道徳的要求が強まるおそれがある。だが超早期におけるアルツハイマー病の発症前診断では、発症までのリスク保持期間が長期にわたり、義務の負荷は課題になりうる。

上記で考えた生物-保険数理学モデルを適用するならば、

pre-caregiver にはアルツハイマー病の発症リスクの確率が上昇した時点から「連続的に」責任が生じ始めるとも考えられる。具体的には、本人の生活習慣や医学的介入の調整、運転・仕事・居住環境に関する予防的意思決定、遠い将来の意思決定（アドバンス・ケア・プランニングや財産管理など）の準備など、予期的・予防的なケア責任は生じうるのである。

2. ケア責任の曖昧さ

こうしたケア責任が常に明示的に示されるわけではない。発症リスクのリスク帯に基づいて pre-caregiver に対して「連続的に」責任が発生するといっても、どのリスク帯においてどの程度の予期的ケア責任が対応するかについて議論が十分に進んでいる状況にはない。そのため、ケア責任も曖昧となり責任負担が過剰となるおそれがある。

また、ケア責任の種類についても、本人の「確率的な病気」をどう理解し、どのように支えるか、また、家族メンバーにおける心理的な調整や医療者との連携など、リスク・コミュニケーション責任も起こりうる。具体的には、発症確率の解釈の仕方やアルツハイマー病発症前検査の予測力、現在利用可能な疾患修飾薬などの治療効果の大きさが含まれる。ところが、デスクトップ医療あるいは生物-保険数理学的モデルにおいては特にリスク・リテラシーの重要性が飛躍的に高まるとみられる一方、患者側のリスク・リテラシーに改善の余地があることを示す結果が一貫して報告されている^{3,14)}。このような患者側のリスク・リテラシー不足に加え、医療者側においても数々のリテラシーが十分でないことを示す研究も繰り返し報告されている^{4,9)}。

したがって、「確率的な病気」に関しては単に個人レベルの認知バイアスというよりも、患者・医療者の双方に共有された構造的なリスク・リテラシー不足が問題となりうると考えられる。こうしたアルツハイマー病のリスク理解の困難さが、予後予測や治療選択、そして家族の意思決定を含むケア責任をいっそう曖昧にする要因となりうる。

3. ケア責任の認知のされにくさ、支援の欠如

2024 年のアップデート版においても、国際的ガイドラインは臨床における発症前診断を推奨しておらず、あくまで研究の範囲内にその利用をとどめている⁷⁾。この臨床と研究の間にある非対称性こそが pre-caregiver という新たな家族介護者を生み出しているにもかかわらず、その責任や負担を社会制度として認知できない構造を形成している。

本人が被験者として臨床研究に参加している限り、発症前診断の結果告知、長期フォローなどが手厚く行われるものの、そうした保護は研究プロトコルの範囲を超えると無効となり、臨床的には「制度上、患者としては存在しない人々」となってしまう。こうした臨床上の非承認、すなわち当事者は病気でもなければ患者でもなく、ましてや pre-caregiver は介護者でもないため、介護者として、あるいは介護保険の対象者として、心理社会的支援の対象としてなどどの分類にも該当しない存在となってしまう。

このように pre-caregiver は責任をもち始めているにもかかわらず、その責任に見合うような権利や支援をもち得ておらず、支援の欠如や空白が課題となる。その空白のなかで pre-caregiver の立場は周囲から共感されづらく、孤立しがちになるおそれがある。

おわりに

Pre-caregiver の倫理的課題の中核は、こうした「確率的な病気」となったアルツハイマー病の超早期からのケアにおける不平等性といえる。その背景には、わが国における主な家族介護者に関する調査にあるように、65 歳以上の要介護者などからみた主な介護者の続柄をみると、女性が 68.9% であるという数値が存在する¹²⁾。認知症に限ってみると、主観的認知機能低下 (subjective cognitive decline : SCD) や MCI など、認知機能の低下が自覚のみあるいは軽度の状態であっても、同居している介護者のうち女性や配偶者のケアパートナーは、インフォーマルなケア時間、ストレス、気分の落ち込み、QOL の低下において負担が認められている¹¹⁾。これらの負担は、SCD や MCI 以前の preclinical 期にも類性適用されると考えられる。

心理学者 Gilligan, C. にその源流を遡るケアの倫理では、ケアにおける応答責任 (responsiveness) に注目している⁵⁾。Pre-caregiver の段階では、当事者がまだ認知機能上は健康で自立しているにもかかわらず、家族である pre-caregiver に「将来の変化に備えよ」「予兆を観察せよ」という暗黙の責任が課されかねない。超早期におけるアルツハイマー病の発症前診断の告知は、医学的・制度的には「自己決定の支援」「早期からの準備」として肯定的に語られることが多いが、女性が主に pre-caregiver となるなど、家族間の非対称な関係性を再生産する可能性はないだろうか。すでにみたように pre-caregiver による「無償の備え」が医療や制度により当然視されてしまうと、ケアの不平等

が強化されるおそれもある。

Who Cares?, 政治学者の Tronto, J. C. が著書のタイトルとして掲げるこの言葉は、「ケアするのは誰か?」との問いかけとも理解できるし、「そんなことは知ったことではない」という開き直った無関心とも解釈できる¹⁵⁾。アルツハイマー病研究の名のもとに、誰の未来が無償のリスクとして計上されているのだろうか。研究倫理審査は、データ保護・同意取得・個人利益への配慮を求めるが、pre-caregiver に生まれうる心理・倫理・社会的影響は、審査の外に置かれかねない。研究という形が、制度の陰で家族の人生を、いわば無料で担保にとる行為になっていないかを検討する必要があると考える。

また、超早期の発症前診断の結果を「知る決断」が、家族関係のなかでどれほど自由といえるかも検討の余地がある。孤発性アルツハイマー病であっても、もしその決断が配偶者（妻）に「pre-caregiver」となることを求め、人生の再設計を要求するならば、それは必ずしも「自律」の実現とはいえない可能性もある。

「もう1つの声で」語られる pre-caregiver の心のありようにしっかりと耳を傾け、必要な支援を的確に理解するだけでなく、ケア責任の配分を正面から話し合える民主主義が実現されるために行動すべき時がきている。

なお、本論文に関連して開示すべき利益相反はない。

謝辞

本稿は JSPS 科研費 JP24K06580 の助成を受けて執筆いたしました。ChatGPT 5.1 を和文抄録・英文 Abstract の proofreading において支援ツールとして用いました。

文献

- 1) Baum, M. L. : The Neuroethics of Biomarkers : What the Development of Bioprediction Means for Moral Responsibility, Justice, and the Nature of Mental Disorder. Oxford University Press, Oxford, 2016
- 2) Brookmeyer, R., Abdalla, N. : Estimation of lifetime risks of Alzheimer's disease dementia using biomarkers for preclinical disease. *Alzheimers Dement*, 14 (8) ; 981-988, 2018
- 3) Brown, S. M., Culver, J. O., Osann, K. E., et al. : Health literacy, numeracy, and interpretation of graphical breast cancer risk estimates. *Patient Educ Couns*, 83 (1) ; 92-98, 2011
- 4) Friederichs, H., Birkenstein, R., Becker, J. C., et al. : Risk literacy assessment of general practitioners and medical students using the Berlin Numeracy Test. *BMC Fam Pract*, 21 (1) ; 143, 2020
- 5) Gilligan, C. : In a Different Voice : Psychological Theory and Women's Development. Harvard University Press, Cambridge, 1982
- 6) Ikeda, S., Mimura, M., Ikeda, M., et al. : Economic burden of Alzheimer's disease dementia in Japan. *J Alzheimers Dis*, 81 (1) ; 309-319, 2021
- 7) Jack, C. R. Jr., Andrews, J. S., Beach, T. G., et al. : Revised criteria for diagnosis and staging of Alzheimer's disease : Alzheimer's Association Workgroup. *Alzheimers Dement*, 20 (8) ; 5143-5169, 2024
- 8) Karlawish, J. : Desktop medicine. *JAMA*, 304 (18) ; 2061-2062, 2010
- 9) Lakhli, C., Lejeune, F. X., Rouault, M., et al. : Illusion of knowledge in statistics among clinicians : evaluating the alignment between objective accuracy and subjective confidence, an online survey. *Cogn Res Princ Implic*, 8 (1) ; 23, 2023
- 10) Largent, E. A., Karlawish, J. : Preclinical Alzheimer disease and the dawn of the pre-caregiver. *JAMA Neurol*, 76 (6) ; 631-632, 2019
- 11) Mank, A., van Maurik, I. S., Rijnhart, J. J. M., et al. : Determinants of informal care time, distress, depression, and quality of life in care partners along the trajectory of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement (Amst)*, 15 (2) ; e12418, 2023
- 12) 内閣府 : 令和 6 年版高齢社会白書 (全体版) (PDF 版). 2024 (https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2024/zenbun/06pdf_index.html) (参照 2025-11-01)
- 13) 令和 5 年度老人保健事業推進費等補助金「認知症及び軽度認知障害の有病率調査並びに将来推計に関する研究」(研究代表者 : 二宮利治) 報告書 (<https://www.eph.med.kyushu-u.ac.jp/jpsc/uploads/resmaterials/0000000111.pdf?1715072186>) (参照 2025-11-01)
- 14) Suka, M., Odajima, T., Okamoto, M., et al. : Relationship between health literacy, health information access, health behavior, and health status in Japanese people. *Patient Educ Couns*, 98 (5) ; 660-668, 2015
- 15) Tronto, J. C. : Who Cares? : How to Reshape a Democratic Politics, 1st ed. Cornell University Press, New York, 2015
- 16) Wake, T., Tabuchi, H., Funaki, K., et al. : The psychological impact of disclosing amyloid status to Japanese elderly : a preliminary study on asymptomatic patients with subjective cognitive decline. *Int Psychogeriatr*, 30 (5) ; 635-639, 2018
- 17) Wake, T., Tabuchi, H., Funaki, K., et al. : Disclosure of amyloid status for risk of Alzheimer disease to cognitively normal research participants with subjective cognitive decline : a longitudinal study. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*, 35 ; 1533317520904551, 2020

Ethical Issues for Female Pre-Caregivers in Preclinical Alzheimer's Disease Risk Disclosur

Taisei WAKE

Faculty of Psychology and Social Welfare, Department of
Psychology and Social Welfare, Seigakuin University
Department of Neuropsychiatry, Keio University School of Medicine

Recent advancements in minimally invasive and cost-effective predictive technologies, such as blood-based biomarkers, have solidified the biological definition of the preclinical stage of Alzheimer's disease (AD). These developments have broadened the scope for asymptomatic individuals to ascertain their future risk of AD. Nonetheless, clinical guidelines advise against the disclosure of preclinical risk information outside research contexts. This divergence between clinical practice and research has led to the emergence of a new demographic—"pre-caregivers." These individuals, often family members, begin offering anticipatory support to older adults who have been informed of an elevated biological risk, despite the absence of clinically recognized impairment or formal caregiving status.

The disclosure of preclinical AD risk involves probabilistic information, characterized by significant uncertainty regarding the likelihood and timing of disease progression. Traditional binary disease models render continuous risk states challenging to interpret, and pre-caregivers may experience implicit ethical pressure to prepare for decline merely because they possess risk information. The evidence of low-risk literacy among both patients and healthcare professionals further complicates accurate prognostic understanding, potentially exacerbating the ambiguity and burden of early caregiving responsibilities.

In Japan, caregiving responsibilities are disproportionately shouldered by women, with psychological burdens reported even in the early stages of cognitive decline. Consequently, preclinical risk disclosure may inadvertently perpetuate gendered inequalities by transferring anticipatory caregiving responsibilities to women at an even earlier stage. As encapsulated by the query "Who cares?", such unpaid and invisible care labor risks remain institutionally unrecognized.

This paper identifies significant ethical challenges for pre-caregivers, including early risk-based responsibility, ambiguity of caregiving roles, lack of institutional support, reproduction of gendered care structures, and overlooked research-ethical implications. It argues, from a care ethics perspective, for the recognition of pre-caregivers as stakeholders and the establishment of equitable support systems.

Author's abstract

Keywords pre-caregiver, ethics of care, bio-actuarial science, risk literacy, gender