

ているチェック項目としては主に、1) 患者が自分自身で選択し、その意思決定の内容を他者に伝達することができるか、2) 医学的状況と予後、医師が薦める治療の本質・内容、他の選択肢、それぞれの選択肢の危険と利益についての情報を理解できるか、3) 選択した治療が行われた場合、どのような結果になる可能性が高いかを認識できるか、4) 治療を拒否したり中断したりすることができることを理解できるか、5) 拒否や中断によって治療が行われなかった場合、どのような結果になるのかを認識できるか、6) 決断が一時的でなく安定しているか、7) 患者の意思決定が患者の今まで表明してきた価値観や医療や人生における目的と矛盾しないか、8) 患者の意思決定が妄想や幻覚、うつ状態に基づいたものでないか、の諸事

項で検討するべきだといえよう<sup>1,6)</sup>。表4に判断能力判定に関する注意点を示す<sup>8-11)</sup>。

判断能力判定に関する幾つかの例を挙げる<sup>9)</sup>。たとえばエホバの証人信者の輸血拒否など、特定の宗教的信念に基づいた救命治療拒否は、同宗教を信仰しない医療者には不合理で理性的でない意思決定にみえる。しかしこの場合でも、患者が下した判断の内容ではなく、治療を拒否するという判断に至るまでの過程と拒否によるアウトカムへの洞察で患者の判断能力を評価する必要がある。また患者の判断能力の判定に際して、患者の判断が医師自身の判断と一致する場合、判断能力があるか否かを評価する閾値は下がり、判断が異なる場合、閾値が上がり患者の判断能力に疑問を持つ傾向にあることは自覚されるべきであろう。さらに患者が統合

表4 意思決定能力決定にあたっての留意点<sup>9-11)</sup>

- 判断能力がないと判定されない限り判断能力があるとみなされる。
- 判断能力の判定において最も重要なのは、患者が何を決定するかではなく、どのようにその決定に到達するかである。
- 宗教的信念については、信仰に忠実であること自体は判断能力の欠如を示すものではない。むしろその信仰が自分の生命にどのような結果をもたらすかを理解する能力が問題である。
- 治療拒否それ自体を理由として、患者が判断能力を失っているということを示すことはできない。
- 医療従事者にとって合理的でない結論に達したからといって、判断能力がないと断定してはならない。たとえ、延命治療が拒否された場合でも、その患者が判断能力を欠いているということにはならない。
- 医療従事者の判断能力判定の閾値は、患者の判断内容で変化する。
- 疾患によっては患者の判断能力は変化する。
- 精神疾患や痴呆それ自体は判断能力がないことを意味しない。
- 判断能力は必ずしも知能・意識テストで判定できるものではない。
- 判断能力は全か無かではない。連続的なものである。
- 判断能力は個別的に判定されなくてはならない。
- 年齢で画一的に区別できない。

表5 自律とインフォームド・コンセントに関する倫理的諸問題

- 自律はそれ自体として、自律がもたらす結果に関係なく価値があるのか？
- インフォームド・コンセントの情報開示基準は、専門家基準、合理的患者基準、個別患者基準のいずれがもっとも適切か？
- 生体臓器移植患者のドナーは、本当に自律的な決定が行なえるか？
- どのような状況で、医師は判断能力のある患者の医療に関する決断を拒否しうるか？
- 「ここは日本だから癌の非告知は正当化される」という態度は正しいか？
- 真実に対する希望と受容能力、どちらを優先すべきか？
- HIVに関する告知と癌に関する告知、遺伝子診断についての告知に倫理的差異はあるのか？
- 末期癌の告知と治癒可能な癌の告知に倫理的差異はあるのか？

失調症や痴呆などの精神疾患を持っているという事実は、そのまま患者の判断能力喪失を意味するものでもない。たとえば、神経性食思不振症の患者は、食事療法についての判断能力はないかもしれないが、合併した細菌感染症に対する抗生物質治療に対する判断能力は損なわれてはいないであろう。したがって判断能力についてしっかりとした評価が行われなければならないし、判断能力の有無は個別的に評価されなければならない。

#### おわりに

この小論では、インフォームド・コンセントの基本事項を掻い摘んで説明した。インフォームド・コンセントは極めて重要な概念である。しかし同時に多くの問題点も抱えている。幾つかの倫理的問題を表5にあげるのもので、さらなる考察の材料していただければ幸甚である。

#### 参考文献

- 1) 仲正昌樹, 打出喜義, 仁木恒夫: 「人体実験」と患者の人格権. 東京: 御茶の水書房, 2003
- 2) 京都新聞, 平成15年2月18日
- 3) 浅井 篤: インフォームド・コンセントと真実告知, 福井次矢, 浅井篤, 大西基喜編, 臨床倫理学入門. 東京, 医学書院, 2003: 33-49
- 4) Beauchamp TL, Childress JF: Principles of biomedical ethics. 4th edition. New York: Oxford University Press, 1994: 120-188
- 5) Young R: Informed consent and patient autonomy. In Kuhse H, Singer Peds, A Companion to Bioethics. Oxford, Blackwell Publishers 1998: 441-451
- 6) Lo B: Resolving Ethical Dilemmas: A guide for clinicians. 2nd edition. Baltimore: Williams and Wilkins 2000: 19-29
- 7) 長岡成夫: アメリカにおけるインフォームド・コンセント概念. 生命倫理, 1998: 63-68
- 8) Devettere RJ: Practical decision making in health care ethics. Case & concepts. Second edition. Georgetown University Press, Washington, DC, 2000: 91-126
- 9) 浅井 篤: 特殊なケースの対応: 判断能力・インフォームド・コンセントの拒否について. より良いインフォームド・コンセント (IC) のために. 東京: 日本内科学会, 2003: 38-41
- 10) Lo B: Resolving Ethical Dilemmas: A guide for clinicians. 2nd edition. Baltimore: Williams and Wilkins, 2000: 80-88
- 11) Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ: Clinical ethics 4th edition. New York, McGraw-Hill 1998: 58-65

## よいことについて

浅井 篤

### Case

Bさんは、脊髄内頸部海綿状血管腫の破裂のため、四肢麻痺となった43歳の女性である。Bさんは自力で動くこともできず、血管腫破裂以来、約1年間人工呼吸器に依存し、この状態から回復する可能性は1%未満と推定されていた。Bさんの病状は安定し、末期状態ではなく死が切迫しているわけではなかった。Bさんは医師らに人工呼吸器の打ち切りを求めたが、医師らはBさんの希望に応ずることを躊躇していた。そのため、彼女は人工呼吸器によって与えられている侵襲的治療は不法であると主張し、裁判所に人工呼吸器の打ち切りの許可を求めた。裁判所は、Bさんは生命維持治療への同意を与えるまたは拒否するのに必要な意思決定能力を有していたこと、Bさんの意思に反する人工呼吸器は不法な侵襲行為であると述べた。Bさんは裁判所による許可を得て、本人の希望により人工呼吸器を外され死亡した<sup>1-4)</sup>。

この小論では、医療における「よいこと」について考えたい。臨床現場ではよいことについてしばしば意見の不一致(ギャップ)が起きる。そこで、なぜ不一致が起きやすいかを検討し、そのうえで患者と医師の間でよいことについて意見の相違が起きた場合、後者はどのように対処すべきなのかを述べる。よいという言葉はさまざまな意味をもつが、ここでは「利益がある」「好ましい」「快い」「適している」「幸いである」「正しい(善い)」などを意味する形で用いる<sup>5)</sup>。

### よいことについての不一致

われわれは日常生活において「何がよいことか」に関する多くの不一致に直面する。新聞やニュースを見れば一目瞭然である。最近、医療関係で社会的問題になっているものをあげれば、「脳死臓器提供は本人の拒否の意思表示がなければ家族の承諾だけで行うのはよいことか」「脳死ドナー臓器の親族への優先提供はよいことか」「ヒト胚性幹細胞を用いた研究はよいことか」「ヒトクローン作成はよいことか」などがあろう。

日常診療においても状況は同じである。ほとんどの読者が、何がよいことかについて、関係者の間で意見が割れる状況に遭遇しているのではなからうか。つまり、どのような診療方針が「利益がある」「好ましい」「適している」「正しい」かについて、患者と医師、患者と家族、医師と看護師らの間でギャップが生じるのは稀でないと予想される。

患者と医師の間では、よいことについての見解の違いは患者の治療拒否という形で如実に現れる。提示したCaseは、近年、医療倫理領域で問題になったBさんの事例である。

この事例は、患者と医師の間でのよいことが正反対になりうることを示している。患者は、寝たきりで人工呼吸器を使用しながら何年も生きることをよいこととは考えなかった。人工呼吸を中止して死ぬほうがよりよいと考えた。一方、医師チームは、Bさんの状態で可能な限り生きることはよいことだと考えた。医師たちは、どんな状態

であれ生き続けることはよいことだと思っていたかもしれない。裁判所は何がBさんにとってよいことかは判断せず、Bさんは意思決定能力をもち、意思決定能力をもちている人は自分にとって何がよい医療なのか、何がよいことなのかを決めることができると判断した。読者の方々は、Bさんの事例を読んで何がよいことだと思われただろうか。

## 医学的なよいこと

医師は専門家である。専門家には、彼または彼女が体現しなければならない、価値観と目的意識がある。救命と延命、疾患の治癒と苦痛の緩和、医学の進歩、公衆衛生の向上は、言うまでもなく医学の中核的価値である。健康でいることは病気でいるよりよい。生は死よりよい。長寿は短命よりよい。快楽は苦痛よりよい。治療手段があることはないよりよい。そして、医療を受けられることは医療を受けられないよりよい。これが医療におけるよいことについて語るべきすべてであれば、Bさんの人工呼吸を中断するのは、疑いもなくよくないことである。「まだ何年も生きられるのに救命治療をやめるなんてとんでもない、ピリオド」である。しかし本当にそうなのだろうか。習慣的にデフォルト的に即断する前に、よいことについて再確認してみよう。

たとえば、「利益がある」とはどういうことだろうか。医師は当然ながら患者のため(患者の利益のために)に医療行為を行っている。したがって、何が誰の利益になっていて、それを誰が知り、誰が決めることができるのかを検討することは大切である。利益とはどのように定義されるのか(長く生きることが常に無条件に患者の利益になるのか)。苦痛とは誰が定義するのか(苦痛とは肉体的なものだけか。四肢麻痺で人工呼吸器に一生つながれて生きることは苦痛にはなりえないか)。患者の生命・生活の質(quality of life : QOL)

は、第三者が客観的基準を用いて絶対的な見地から決定できるのか。そして何よりも、意思決定能力のある患者にとって最もよい医療選択を最もよく知る立場にいるのは誰なのか(医師なのか、患者の家族なのか、それとも患者自身なのか。もちろん患者の意思決定は、十分な理解と現状把握、将来の展望に関する信頼できる情報に裏付けられていなければならないが)。利益について判断する場合でも、最低限これらの問いに答えなければならない。事態は思ったより複雑である。

多種多様なよいことの優先順位についても、見ておく必要がある。ある状況にある患者にとって、よい選択肢はいくつかあるかもしれない。このような場合はよいことの順位付けが必要になる。典型的な言い方になるが、生命の尊厳(sanctity of life)と生命の質(QOL)、患者の利益と患者の自律、普遍的人権と文化固有の伝統などはしばしば対立し、関係者間のよいことに対する態度のギャップを生じる原因となる。たとえば、よりよい人生をより長く生きることは理想である。反対に苦痛に満ちた短い人生は悲惨である。しかし苦痛に満ちた人生を長く生きるか、苦痛から開放されるために生を延長させないか、のいずれかを選ぶ必要がある時、患者と医師の間でギャップが生じる可能性は高い。筆者の意見では、苦痛に満ちた人生を長く生きるか、苦痛から開放されるために生を延長させないかのいずれかがよいかを判断できる能力は、医学的能力には含まれていない。それを決められるのは個人の価値観であり、個人の生き方であろう。医学的によいことだけがよいことではない。

## 現場相対主義<sup>6)</sup>

医業は尊い仕事である。医師は意思が固い。そして医師の患者を救うという固い使命感は現場で培われる。しかし、ここで「現場相対主義」の問題が起きる。現場相対主義とは「よいこと・正し

いことは現場で判断できる、すればよい」という立場である<sup>6)</sup>。「ある文化におけるよいこと・正しいことは、その文化によって決められる」という文化相対主義の縮小版ともいえる。多くの医師は長時間現場におり、現場はしばしば閉鎖的だったり慣習的だったりする。したがって、医師の抱く良心や価値観、判断基準は恣意的だったり地域的施設的に偏っていたりする可能性が大きい。医学部に入ってからずっと現場で寝起きしている医師の常識は、時に非常識になる。

現場に関して忘れてはならないことは、医療現場は医師にとっては現場であるが、患者にとっては異世界だということである。医療現場の患者は、言うまでもなくつい昨日までは社会のなかで1人の個人として生きてきた存在である。彼らは突然体調を崩し、医療が必要となり、住み慣れない医療現場を訪れ、別世界の道德(よいことに関する判断体系)圏の住人になる。しかし当然ながら、いくら「患者」になって現場を住処としたからといって、その個人がそれまでの人格——道徳的行為の主体としての個人または自立的意志を有し、自己決定的である個人——でなくなるわけではないし、その人格権——人が自己の生命・身体・自由・名誉などの人格的利益について有する憲法上の権利——が消失するわけではない<sup>7)</sup>。したがって、身体的精神的に脆弱な立場になり、専門家と素人という絶対的な知識の非対称性の下にありながらも、患者個々人の価値観——よいことについての信念——は生き続けている。そして、自分の信じるよい生き方をしたいのは万人の願いである。医師は、医学的によりよいことはよいことの一部にすぎず、自分のよいことの判断基準はしばしば恣意的であり、かつ、患者も医師自身と同様、よいことに関する信念をもっていることを忘れてはならないだろう。

## 医師の役割の多様性

患者は通常の場合、自分の健康を回復・維持することを医療に関わる唯一の目的としており、その実現を医療現場での主な役割とする。しかし一方、医師は受け持ち患者の主治医であると同時に、医学教育者であり、医学研究者であり、地域の公衆衛生維持・促進の担当者である。医師はまた、多くの患者のケアに同時にあたっている。さらに、社会的には医療資源を適切に配分し、医療費高騰を抑えることも期待されているといえよう。このような医師の多様な役割やなくてはならない活動は、患者のケアにおいて何がよいことかについて、患者と医師の間に考え方のギャップを生むかもしれない。

患者が自分の病気を可能な限り早く直し、改善し、可能な限り質の高い医療を受けたいと思うのはきわめて自然である。彼らにとっては、ベテラン医師によるエビデンスに基づいた最善の治療が、最もよい医療である。したがって患者のなかには、学生の手や研修医・レジデントによる手術や処置、臨床研究参加、公衆衛生のために自分の活動や自由が制約されることを望まない人々もいるかもしれない。このような場合も、医学教育や公衆衛生を促進し医学を進歩させることをよいと考える医師と意見が対立する可能性がある。医師は患者に対して、医学教育、医学研究、そして公衆衛生の重要性を、世界のよいものに含まれる諸活動として紹介・説明し、理解と協力を得る必要があるだろう。一方、自分たちはよいことをしているからといって、患者に説明なく、患者の利益にならないかもしれないことを進めるのは問題がある。

## さらなる確認

この機会に、もう1つ確認しておきたい。やや

抽象的になるが、自分がよいと思っていることがよいに決まっていると考えがちなわれわれ人間には重要な問いである。第1に客観的(絶対的)によいことが存在するのかという問題、第2に客観的によいものが存在したとして、われわれはそれを知ることができるかという問題、第3に客観的によいものを知ることができたとして、それを証明できるかという問題である。

図1を見ていただきたい。最初のカギ括弧に入る「〇〇はよい」の〇〇は何でもよい。〇〇に「高度先進医療」「延命」「幸福増進」「苦痛緩和」などを入れたとする。すると、それは倫理的な自然主義とって、よいもの(正しさや善さ)は自然に存在する特性・特質に還元できるという立場になる。この倫理的な自然主義の立場は、すぐさま「未決問題」の議論(“Open question” argument)に曝される。つまり〇〇に入ったものが何であれ「それは本当に善いことか」と問うことが常に可能であり、またそう問うことに意味があるのである<sup>7)</sup>。したがって、われわれが何かをよいと判断した場合、それは事実に関する判断ではなく、価値判断であることが認識される。上記でも述べたように、価値あるもの——正確には人々が価値を有するとみなすもの——は多様多彩であり、自分にとってのよいものが特別な地位にないことがわかる。この洞察から、自己の価値判断の根拠が一種の信念(理屈を超えてかたく信じる心)にすぎないことに気付く<sup>8)</sup>。その結果、理想的には、人々の態度に謙虚さや他者の思いへの想像力、異なる人生観をもつ人々への理解や思いやり、他者への共感が生まれることが期待される。对患者関係においては、患者の意向を傾聴し尊重することになろう。一方、医師のほうからも、個人としての、そして医師としての医療に関する信念を患者に示し、お互いに語り合うことが望まれる<sup>9)</sup>。

#### 文献

1) Ms B v. An NHS Hospital Trust (Adult: Refusal of a

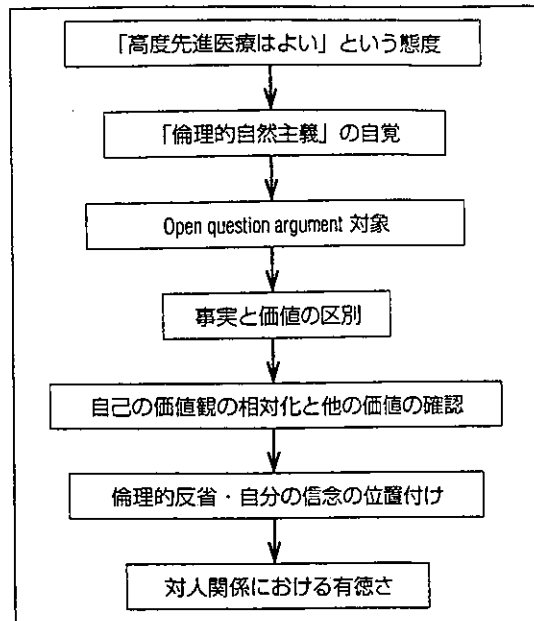


図1 よいことについての考察

Treatment) [2002] 65BMLR149.

- 2) Boy KM : Mrs Pretty and Ms B. J Med Ethics 28 : 211-212, 2002.
- 3) Special clinical ethics symposium — the case of Ms B. J Med Ethics 28 : 232-243, 2002.
- 4) Paralyzed woman pleads with Court — Let me die! News in Brief, Monash Bioethics Review 21 : 7, 2002.
- 5) 新村出(編) : 広辞苑, 第5版. 岩波書店, pp1370-2734, 1998.
- 6) 浅井篤・大西基喜 : 医療倫理と徳. 生命倫理 13 : 81-88, 2003.
- 7) リチャード・ノーマン/塚崎智, 他(訳) : 道徳の哲学者たち. pp268-306. ナカニシヤ出版, 2001.
- 8) Shin Meikai Kokugo Dictionary, 5th ed. Sanseido Co Ltd, 1972, 1974, 1981, 1989, 1997.
- 9) 浅井篤・板井孝彦・スリングスビー BT : 医療系学生に対する生命倫理学教育と倫理的態度の不一致. 臨床倫理学(Clinical Ethics), 2004(印刷中).

あさい あつし

京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻医療倫理学分野

〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町 54

Tel : 075-753-4648 Fax : 075-753-4649

*Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care*

Tatsuya Morita MD, Yukihiro Sakaguchi PhD, Kei Hirai PhD, Satoru Tsuneto MD, PhD and Yasuo Shima MD

Abstract

A desire for death and requests to hasten death are major topics in recent medical literature. The aim of this study was to clarify the bereaved family-reported incidence and reasons for desiring death and requests to hasten death during the whole course of terminally ill cancer patients receiving specialized palliative care in Japan. A nationwide questionnaire survey of 500 primary caregivers yielded a total of 290 responses (effective response rate, 62%). Sixty-two (21%) families reported that the patients had expressed a desire to die, and 29 (10%) families reported that the patients had requested that death be hastened. The major reasons for desiring death and requests to hasten death were: burden on others, dependency, meaninglessness, unable to pursue pleasurable activities, general malaise, pain, dyspnea, concerns about future distress, and wish to control the time of death. No intolerable physical symptoms were reported in 32% and 28% of the patients who desired death and those who requested to hasten death, respectively. Concerns about future distress and wishes to control the time of death were significantly more likely to be listed as major reasons for desiring death in patients who requested that death be hastened than those who did not. A desire for death and requests to hasten death are not uncommon in terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care in Japan. More intensive strategies for general malaise, pain, and dyspnea near the end of life, and for feelings of being a burden, meaninglessness, and concerns about future distress would alleviate the serious suffering of patients with a desire for death. However, some patients with a strong wish to control the time of death might not receive benefit from conventional palliative care.

## ***Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients***

Tatsuya Morita MD, Masayuki Ikenaga MD, Isamu Adachi MD, Itaru Narabayashi MD, Yoshiyuki Kizawa MD, Yoshifumi Honke MD, Hiroyuki Kohara MD, PhD, Taketo Mukaiyama MD, Tatsuo Akechi MD, PhD, Yosuke Uchitomi MD, PhD and for the Japan Pain, Rehabilitation, Palliative Medicine, and Psycho-Oncology (J-PRPP) Study Group

### **Abstract**

Symptomatic sedation is often required in terminally ill cancer patients, and could cause significant distress to their family. The aims of this study were to clarify the family experience during palliative sedation therapy, including their satisfaction and distress levels, and the determinants of family dissatisfaction and high-level distress. A multicenter questionnaire survey assessed 280 bereaved families of cancer patients who received sedation in 7 palliative care units in Japan. A total of 185 responses were analyzed (response rate, 73%). The families reported that 69% of the patients were considerably or very distressed before sedation. Fifty-five percent of the patients expressed an explicit wish for sedation, and 89% of families were clearly informed. Overall, 78% of the families were satisfied with the treatment, whereas 25% expressed a high level of emotional distress. The independent determinants of low levels of family satisfaction were: poor symptom palliation after sedation, insufficient information-giving, concerns that sedation might shorten the patient's life, and feelings that there might be other ways to achieve symptom relief. The independent determinants of high levels of family distress were: poor symptom palliation after sedation, feeling the burden of responsibility for the decision, feeling unprepared for changes in the patient's condition, feeling that the physicians and nurses were not sufficiently compassionate, and shorter interval to patient death. Palliative sedation therapy was principally performed to relieve severe suffering based on family and patient consent. Although the majority of families were comfortable with this practice, clinicians should minimize family distress by regular monitoring of patient distress and timely modification of sedation protocols, providing sufficient information, sharing the responsibility of the decision, facilitating grief, and providing emotional support.



## *Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective*

Tatsuya Morita MD, Kei Hirai PhD, Yukihiro Sakaguchi PhD, Etsuko Maeyama RN, Satoru Tsuneto MD, PhD and Yasuo Shima MD

### **Abstract**

Measurement of the structure/process of care is the first step in improving end-of-life care. The primary aim of this study was to psychometrically validate an instrument for directly measuring the bereaved family's perception of the necessity for improvement in structural/procedural aspects of palliative care. Different sets of questionnaires were sent to 800 and 425 families who lost family members at one of 70 certified palliative care units in Japan in the development and validation phases, respectively, and 281 families of the latter group in the follow-up phase. The participants were requested to fill out a newly-developed Care Evaluation Scale (CES), along with outcome measures (the perceived experience and satisfaction levels) and potential covariates (the degree of expectation, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, and the Social Desirability Scale). We obtained 485, 310, and 202 responses in the development, validation, and follow-up phases (response rates: 64%, 75%, and 72%, respectively). The 28-item CES had an overall Cronbach's coefficient alpha of 0.98; the intra-class correlation coefficient in the test-retest examination was 0.57. A confirmatory factor analysis revealed 10 subscales: physical care (by physicians, by nurses), psycho-existential care, help with decision-making (for patients, for family), environment, family burden, cost, availability, and coordination/consistency. The CES subscales were only moderately correlated with the perceived experience and satisfaction levels of corresponding areas ( $r = 0.36-0.52$  and  $0.39-0.60$ , respectively). The CES score was not significantly associated with the degree of expectation, the changes of depression, or the Social Desirability Scale. The CES is a useful tool to measure the bereaved family's perception of the necessity for improvement in structural/procedural aspects of palliative care. The advantages of the CES are: 1) it specifically evaluates the structure and process of care, 2) it directly identifies needed improvements, 3) it is not affected by the degree of expectation, depression, or social desirability, and 4) it has satisfactory psychometric properties.