

“無益な医療”とは

“無益な医療”

「別の状況下では有効性があるけれども、今の、その患者には適応とならない医療」

e.g. 人工呼吸

緊急救命の場：人工呼吸は有用(なことが多い)

脳死患者：人工呼吸は無益

他には？

致死性疾患で死期が迫った患者への延命処置

遷延性植物状態への水分と栄養の補給

進行がん患者に対する抗がん剤治療

さらには……

無益性から判断は困難

有益・無益の違いは、連続体の上

個人の価値観も関係する

遷延性植物状態への水分栄養補給

医療の不確定要素・不確実性

↓

インフォームド・コンセント

“有効性”という“幻術”

“有効”“EBM”とは言えけれども……

医学的な効果とは？ → NNT

↓

どこまでが理性的な医療か？

有益でない医療が行われる理由

・患者・家族側の理由

「わらをもつかむ」思い、奇蹟を信じて、信仰

事実を受け容れられない

医学医療の理解不足(教育レベルと相関)

医療への幻想、医療不信

“身体にいい” “効果ある”

・医療側の理由：日本に特有

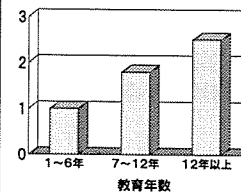
収入になる

理解不足：“身体にいい” “効果ある”と同レベル

医療への幻想

教育水準の影響

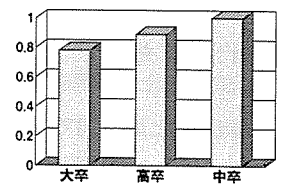
生命維持に自己決定容認



アメリカからの報告

(Blackhall LJ, et al. JAMA 1995;274:820)

生命延長医療を希望

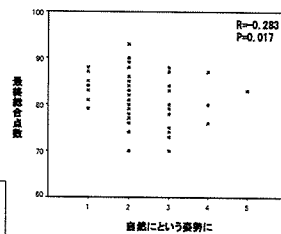
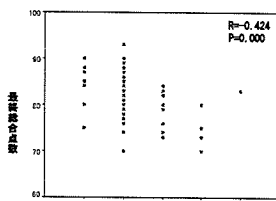


日本からの報告

(毎日新聞 1996年10月2日)

延命医療への態度と「医の倫理」成績

成績低い学生ほど、
延命医療に賛成



- 1 強く賛成
- 2 賛成する
- 3 どちらともいえない
- 4 反対する
- 5 強く反対

延命措置の“導入”と“停止”

・延命措置の導入と停止の違い

かつて、欧米でも話題に

施行者は、停止には気が重い ← 道徳的

倫理学者 → 違う ← 違いに注目

・宗教的背景・法的背景

ユダヤ → 始めたら停止できない(異論あり)

トルコ → 法律で停止を禁止(合理性疑問)

・臨床的

一瞬一瞬、“導入”が問題!

人工呼吸器を切っても死なない!

「始めてみて様子をみたい」患者の願いは？

人工的栄養水分補給に関して

・人工的栄養水分補給

有益性: 栄養と水分を補給できる
不利益: 拘束の必要性、嚥下性肺炎増加など

・生活上の基本的行為か

医療ではないと考える人もいる
それなら一般人にもできるはず→「医療行為」と断定できる
利益が不確か、害や不快を伴う→単なる緩和ケアでない
(Casarett D, et al. N Engl J Med 2005; 353:2607)

胃瘻接続で過誤、腹膜炎に
医師を傷害で書類送検
(小野田赤十字病院 2007年2月)

人工的栄養水分補給にあたって

・“通常の医療”か

価値観による
倫理的判断が必要な理由
事前意思、又は代行判断(最善の医療基準は用いない)

・「経済的理由から中止してはならない」

それで儲かる医師・病院が主張!

・人工的栄養水分補給決定にあたって

悲嘆ケア、
情緒的、精神的、スピリチュアル的ケアが必要
(Casarett D, et al. N Engl J Med 2005; 353:2607)

↑
“通常の医療”ではない!

患者と家族の権利を尊重する5つの提案

- ① 全ての医療従事者は、倫理的基本とコミュニケーション技能を修得しなければならない
- ② 決定は経済的理由や規則上の制約に影響されるべきではない。手で食べさせる方が費用はかかる点に留意。
- ③ 法律を整備する
合理的人間基準で家族が決められるように設定
- ④ 代理人(弁護士)、医療者は、事前指示表明を促進する
事前指示が不明確なときの法律を整備すべき
- ⑤ 施設内と施設間で方針と情報を共有すべき

(Casarett D, et al. N Engl J Med 2005; 353:2607)

宗教からの強制

・人工的栄養水分補給(カソリック)

「法外な治療」に関して意見が真二つだった
2004年、ヨハネ・パウロ二世

「ANH は通常の医療であり、遷延性植物状態には行え」

・治療的中絶

「いかなる理由でも、中絶は嚴罰に処す」南米耶蘇教牙城
ニカラグア: 中絶医6年間、中絶女性5年間、刑務所行き



アメリカの反中絶狂想曲

小児動員

延命処置・その継続を望むもの

1. 医療への理解

理解が足りないと延命処置を望む
「不死への食欲」のある人

2. 延命処置を行う義務

義務は存在しない ← 医療の原点から
「殺した」と狂騒する日本社会の病理
「延命処置の導入」を問題視しなければ...

3. 宗教からの圧力

カソリック「関係者がよく相談して」のはずだったが...

4. 医療界の責務

医療の幻想を作ったのは医療界 ↔ EBM+NBM
医療倫理を

望ましい医療への道筋

1. 議論は尽くされている

日本学術会議、日本医師会生命倫理懇談会、他
横浜地裁判決、他

2. 逆行する日本社会(日本のみでないが)

自己決定は認めない
限りない生命延長を

3. 「回り車」の日本社会

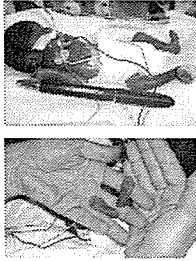
終末期医療問題は日本文化への挑戦
非合理性・非論理性への挑戦



4. 「延命中止、手続き不備」という不合理性

形式主義への対応
法制化は理性に基づかなければ

Miracle Baby (奇蹟の赤ちゃん)



2月20日、いつでも退院可能、元気に発育中
(外見からは先天異常+)

Amillia Sonja Taylor: 2006年10月24日、帝王切開で誕生、
284 g、21 週 6 日齢

延命治療・その継続を望むものは？

1. 医学医療の生命延長
比較的新しい考え
2. 延命医療選択は知性と理性の欠如から
教育が重要
宗教が重要 (“自然に”が教え、例外あるが)
3. 医療の幻想をつくったのは医師とマスコミ
「明治に成立して以来、理性的であった例はない」
「常に大衆を扇動してきた」(坂の上の雲. 司馬遼太郎)

お手本としてきたアメリカ

1. 技術革新時代
医学医療の進展で、劇的に naive に変化した
2. 不死への“食欲”
病気は治癒できる
3. 病院は修理工場、医師は修理工
“壊れた部品”を“修理”する
4. 医学医療の幻想を認識せよ

医学医療を正しく理解し、
患者・家族とともに歩む医療

George J Annas. The Patient Rights.

延命処置への対応

1. 延命処置への認識
大衆に理性を求める - マスコミ・教育が重要
2. 医療の幻想への対策
“健康教”の世界を変えることは不可能
強制的に→透明な医療、倫理指針、法的整備
3. 伝統文化を大切に
終末期は、関係者の相談で
4. それでも希望するなら私費
“延命処置は導入しない・停止”を原則

第15回 日本総合診療医学会学術集会
シンポジウムⅡ
延命治療をめぐる: Living Will と家族の希望
小児医療における延命治療中止をめぐる

成育医療センター研究所 成育政策科学研究部
成育保健政策科学研究室長
掛江 直子

1

同意能力の不十分な者の意思決定

同意能力が十分ではない患者についての意思決定は？

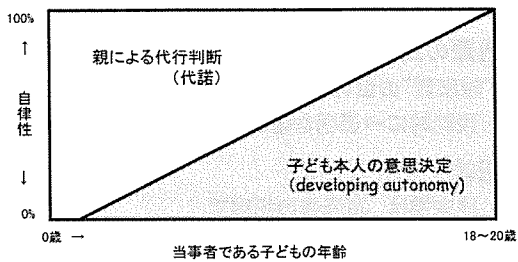
弱者保護の重要性

適切な保護のあり方

「人権尊重(自律性の尊重)」と「保護(代行判断)」のバランス

2

子どもに関する意思決定



※ 環境や成長発達によって個々人で異なる

3

同意能力の評価基準は？

- ※ 物事の判断を合理的理由を示して行なうことができる。
 - 判断する内容によって評価が難しい？
- ※ 客観的 best interest (最善の利益) を選択できる。
 - 客観的 best interest はあるのか？
 - 客観的 best interest を選択する人が理性的なのか？

4

子どもの判断能力と年齢

子ども年齢	20歳(民法3条)
	18歳(児童福祉法4条)
> 遺言	15歳(民法961条)
> 養子	15歳
> 婚姻(女子)	16歳(民法731条)
	(男子) 18歳
> 輸血の拒否	18歳(東京都病産院倫理委ガイドライン)
> 臨床研究参加	16歳(臨床研究倫理指針)
> ゲノム研究参加	16歳(三省ゲノム指針) ※ assent

※ 同意する内容によって年齢が異なる(目安として)

5

合理的判断とは？

どういう判断をすれば自律的と評価されるのか？

- ※ 適切な治療とされる治療に合意する
- ※ 医療者の奨めに従う
- ※ 代諾者(保護者)の意見に従う
- ※ 生きる方向への意見を示す etc

[課題]

- ◎小児医療領域において治療中止の自己決定は馴染まない？
- ◎たとえ意思表示があっても、周囲の大人と意見が異なればその子は自律的ではないから代諾で…となってしまう？

6

代諾とは

- ・ インフォームド・コンセント(法的同意)を与える能力(理解力・判断力)が十分にそなわっておらず、本人のために必要な行為について本人から有効な同意を得ることができない場合に、本人以外の者が本人に代わって同意(承諾)を与える行為

→ 同意能力がないために、本人に同意能力があったならば受けられたはずの利益が受けられないということがないように…

(保護のための行為)

7

代諾の判断基準

- ※ 最善の利益 (best interest)
⇒ 患者の最善の利益となるような判断
- ※ 代行判断 (substituted judgement)
⇒ 患者本人であつたらそうするであろう判断

8

Who should decide?

- ・ 代諾者として適格であるのは誰か?
⇒ 親権者(?) = 保護者
∴ 民法818条〔親権者〕
民法820条〔身上監護の権利義務〕
(子どもの最善の利益を図ってやることができるのは、通常親である)

- ・ いつでも代諾が成り立つのか?
⇒ 代諾は本人の最善の利益判断が原則
∴ 本人の利益を目指す以外の目的での代諾は存在しないはず

9

最善の利益とは何か?

- ※ 社会的な best interest
→ 個人の価値観・人生観
- ※ 医学的な(身体的) best interest
→ 客観的判断? 客観的な best interest?

⇒ もし「客観的最善の利益」というものが存在するのであれば、誰が決めても同じ?
⇒ 親(親権者)が代諾者となる必要もない?

10

親の気もちと患児の気もち

末期がんの患児に対する治療の選択肢として、抗がん剤の第II相試験とサポーターケアへの転向の二つを提示し、その選択決定のプロセスに患児を参加させない群と参加させたII群とでは、その選択に異なる傾向が見られた。

Table 1. Yearly number of available Phase II drugs and yearly number of patients eligible for these drugs*

Year	Total	Group I			Group II			Number of Phase II drugs available
		Total	Phase II drugs	supportive care	Total	Phase II drugs	supportive care	
1974	8	5	3	2	3	2	1	5
1975	12	7	4	3	5	3	2	8
1976	16	9	5	4	7	4	3	12
1977	12	2	1	1	10	2	8	8
1978	8	0	0	0	8	2	6	11
1979	7	2	1	1	5	1	4	12
1980	5	0	0	0	5	0	5	14
Total	48	25	14	11	43	14	29	

*Group I: parents made decision without including children in conference; Group II: patients made decision after participating in conference
Journal of Pediatrics 101(3), 471-78 (1982)

※ 親には親固有の気もちがある → 子の代弁者としての役割の困難さ

11

小児医療における延命治療中止の問題(1)

子どもなりの意思決定ができるとき

- ◆ ターミナルである(延命治療である)場合は、治療中止の選択は妥当となる? 子どもには生きる方向以外の選択は認められるのか?
- ◆ ターミナルでなくても、本人意思による治療中止の選択は認められるのか? 本人意思による治療拒否によってターミナルになることは許されるのか?

⇒ それは延命治療なのか?(医学的問題)
⇒ 小児の意思決定は正当性か?(倫理的問題)

12

小児医療における延命治療中止の問題(2)

手続き上の合理性(Living Willの課題)

- ◆ 事前に意思表示することが可能であるのか？意思の変化への対応は十分に
なされるか？死へのリアリティがない状況での事前意思表示が患者とのコミュ
ニケーションが不十分な場面で一人歩きすることはないか？
- ◆ 本人も家族も、ここまで頑張ってきたのだから…という納得に基づく選択が馴染
む領域もあるのでは？(例えば、小児がん治療など)

⇒ 継続的なオープン・コミュニケーションが重要
⇒ 意思表示書類が大切なのではなく、そこに至るプロセスを含めて重要

13

小児医療における延命治療中止の問題(3)

患者の意思が不明なとき

患者の意思が未熟で代諾が優先される必要があるとき

- ◆ 「この子を苦しみから解放してあげてほしい」という希望は、実際には誰を誰の
苦しみから解放するための希望？家族の利益はこの子の利益？「この子は家
族に負担をかけたとは思っていないはず…」という家族の納得(一方的な
看取りの希望)は許容されるのか？
- ◆ 「どんな状態でも生きていて欲しい」という希望は、子どもの利益？家族の利益
(納得のプロセス)？

⇒ 親の希望はつねに許容できるもの？(誰の利益？誰のための治療？)
⇒ エコの強い親の問題、善意の親の問題、への適切な対応とは？
⇒ 「無益な医療」かどうかは客観的に判断できるのか？

14

まとめ：問題提起

- ※ 親(家族)が法的に代諾者であるとしても…

医療者みんなで最期まで
患者の人生を支援することの重要性

⇒ 疑問があるときの対応(倫理コンサルテーションや司法相談)の必要性
⇒ 法的な整理と倫理的な課題のズレを理解した人間的な対応の検討
(Living Willの取扱いの場面、代諾の場面、等等)

15

延命治療の中止を巡って
～Living Willと家族の希望～
透析医療の経験から

医療法人財団 野村病院 三浦靖彦

1

透析治療:中止すると7～14日で死に至る
→ 延命治療

アメリカ、カナダでは、透析中止による患者死亡は透析患者の主要な死亡原因(2～3位)である。わが国の学会統計上、詳細は不明だが、死因分類の[自殺/拒否=1%]が相当すると考えられている。

2

欧米諸国においては、透析治療が延命治療であるという概念が成立しており、透析医療に関する生命倫理学的研究は多数報告されている。

透析治療という延命治療を受けている意識は清明で、ほぼ通常の日常生活を送っている病院内の患者の急変・死亡を体験している

わが国に同種の研究は皆無に近い

3

慢性透析患者の終末期医療、事前指示
に対する意識と態度に関する研究

通院血液透析中の患者 500名
(千葉県腎臓病患者連絡協議会会員の協力による)

CAPD(腹膜透析)患者 106名

平成8年度厚生科学研究費補助金
「長期慢性疾患総合研究事業(慢性腎不全)」研究報告書

慢性透析患者の終末期医療、事前指示に対する
意識と態度に関する研究

自分の終末期医療に対して
事前指示したい 81.2%

指示したい形態？

家族に話す(91%)、主治医に話す(34.6%)、書面に残す(17.8%)
弁護士に頼み、書類を作る(3.6%)

実際に事前指示をしている 36%

家族に話してある(94.1%)、主治医に話してある(10.7%)、
書面に残してある(8.6%)、
弁護士に頼み、書類を作成してある(3.7%)

平成8年度厚生科学研究費補助金
「長期慢性疾患総合研究事業(慢性腎不全)」研究報告書

事前指示の利点は？

自己決定尊重	38.7%
家族の肉体的負担軽減	61.2%
家族の精神的負担軽減	37.3%

事前指示の欠点は？

正確に指示できない	52.3%
内容の動揺	36.7%
不利益を被る可能性	8.7%

平成8年度厚生科学研究費補助金
「長期慢性疾患総合研究事業(慢性腎不全)」研究報告書

事前指示(Advance Directive)に どれくらい忠実に従って欲しいか？

一般住民、日米透析患者との比較

平成8年度厚生科学研究費補助金
「長期慢性疾患総合研究事業(慢性腎不全)」研究報告書

7

通院血液透析中の患者 500名
(千葉県腎臓病患者連絡協議会会員の協力による)
CAPD(腹膜透析)患者 106名

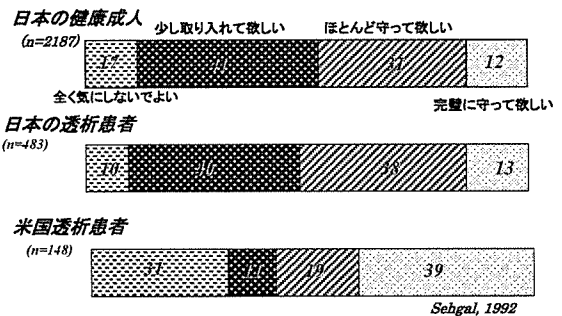
- 第3回日本人の健康と暮らしに関する調査(97年)
- ※ 満16歳以上の男女
 - ※ 平成2年国勢調査人口を母集団とした2段階無作為抽出法によりサンプリング
 - ※ 全国を300地点に分割し、1地点15人、計4,500人に対し、郵送法による調査を行った

平成8年度厚生科学研究費補助金
「長期慢性疾患総合研究事業(慢性腎不全)」研究報告書

8

- 設定質問 (事前指示の説明後に)
もし、あなたが何らかの事前指示を残したとして、その事前指示を医師や家族にどの程度守って欲しいですか？
- 回答肢: 以下よりひとつを選択
 - ※ 全く気にしないで、医師や家族でその場の状況で話し合って決めればよい
 - ※ 少し取り入れるが、大体は医師や家族で話し合って決めればよい
 - ※ ほとんどあなたの事前指示通りにして欲しい
 - ※ あなたの残した事前指示をほぼ完璧に守って欲しい

平成8年度厚生科学研究費補助金
「長期慢性疾患総合研究事業(慢性腎不全)」研究報告書



日米の文化の差？ 家族に対する配慮？

平成8年度厚生科学研究費補助金
「長期慢性疾患総合研究事業(慢性腎不全)」研究報告書

事前指示と透析の中止について 透析専門医の意識調査 日米独の比較

JAMA 276:1652-1656, 1996
平成7年度厚生科学研究費補助金
「長期慢性疾患総合研究事業(慢性腎不全)」研究報告書

11

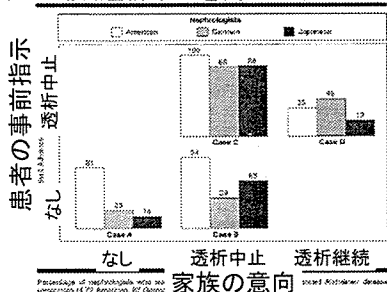
Case :

70歳の男性。数年間の透析歴有り。
重症のアルツハイマー病にかかってしまい、
自分が誰であるか、また、妻や家族さえも解らない状態になってしまった。

患者の事前指示の有無、家族の依頼の有無により主治医としてどうするかを調査。

JAMA 276:1652-1656, 1996
平成7年度厚生科学研究費補助金
「長期慢性疾患総合研究事業(慢性腎不全)」研究報告書

日米独の比較(透析中止を勧める確立)



各シナリオで、各国に多少の差はあるものの、患者・家族の意見を採り入れる姿勢は同じ

慢性透析患者の
事前指示に対する意識調査
～フォーカスグループインタビューによる解析～

患者の80%以上が事前指示の概念に賛同し、主治医も患者の希望を尊重するという結果であったが、一般臨床現場において、事前指示は普及していない。

そこで、わが国において事前指示の普及に何が障害になっているのか等、内在する問題点を明らかにすることを目的とした。

【方法】

通院透析患者32名を対象に、5グループに分けて半構造的フォーカスグループインタビューを実施した

質的内容分析の手法で解析

男性 20名 女性12名 63±11歳;37~81歳
透析歴4.5±3.9年;0.5~19.3年
慢性腎炎 26名 糖尿病 6名
血液透析 26名 CAPD 6名

「人の手を煩わさずにいきたい。迷惑をかけたくないと考えていますね。子どもたちに面倒をかけてまで生きていくくないですね。動けなくなって面倒がかかるようなときには、延命治療をしてもらいたくないです」

「家族に迷惑かけたくないと思うしね。特に高齢で生んでいるから、親の年齢と子どもの年齢がすぐ離れているのです。子どもに迷惑はかけたくないと考えますね。」

家族の負担の回避

「母親が倒れる前に、私がこうなったらこのような治療をしてくれとか言っておいてもらえるとすごく助かります。迷わない。多分、母親が何も言わないで倒れてしまったら、どのようにすればいいのか、すごくその時悩むと思います。」

遺された家族の意思決定の補助

「書面にも何もなくて、ほかの人が「いやあ、おれは聞いたことないよ」と言われてしまうと、母親とか上の親とかに言われてしまうと、そちらの意見が通ってしまいますから、普通は。そこでちゃんとした意見が書面に書いてある場合は、それはすごくいいのかなと……」

代理人同士の一一致の補助

「もし自分が末期がんがそうなった場合、ある程度でストップさせてもらいたいですよね。先ほどの「スバクティー症候群」をずっと続けるのではなく。ただし、それが家族だった場合には、多分できないと思いますね。家族がそういう状態だった場合は、そこにすぐ後援が残るのではないかなと思いますね。」

「漠然と言えば、自分の場合は、ある程度でどこで切ってもらいたいと思うけれど、家族にそれをした場合は、恐らくそこに「やっばりしてあげばよかった。そこにいるだけでもいい」という思いが残って、後悔が出るのではないかと今は思っていますけど。」

「我々日本人の場合、家族の死を受け入れるには時間が必要なんじゃないですかね?1ヶ月とか、2ヶ月とか3ヶ月とか……」

自らの場合は無駄な延命治療は希望しないという透析患者であっても、家族の立場となると状況が変わる。

透析患者の延命治療に対する意識調査

透析患者の延命治療に対する意識を調査すると共に、その主治医および家族が患者の意向を理解しているかを検証する。

高度痴呆・末期癌で余命6カ月の2状態における透析継続に対する希望及び、それに現在の健康状態を加えた3状態での心肺停止時に心肺蘇生術(CPR)を希望するか否かを調査した。家族・主治医には「患者はどう思っているか」を推量させた。

全国16カ所の透析施設に医師用・患者用・家族用の3部1組の無記名自己記入式質問紙を配布し、回収した。

透析患者の延命治療に対する意識調査
患者家族・主治医は患者の意向を理解しているか？

以心伝心 あうん

全国15の透析施設から合計398名分の患者・家族・主治医の3部からなる回答を得た。

一致度の統計学的検証: カッパ係数(重み付けカッパ係数)
0.75以上 excellent agreement
0.4~0.75 fair to good agreement
0.4未満 poor agreement

AJKD, 47, 122-130, 2006

患者対家族: 心肺蘇生術に対する希望

現時点で心停止したら・・・
κ 係数 0.26

高度認知症状状態で
κ 係数 0.19

末期がんで
κ 係数 0.14

患者対家族: 透析継続に対する希望

高度認知症状状態で
κ 係数 0.21

末期がんで
κ 係数 0.19

患者対主治医: 心肺蘇生術に対する希望

現時点で心停止したら・・・
κ 係数 0.07

高度認知症状状態で
κ 係数 0.11

末期がんで
κ 係数 0.07

患者対主治医: 透析継続に対する希望

高度認知症状状態で
κ 係数 0.14

末期がんで
κ 係数 0.09

患者対家族の一致度(再計算)

	患者が「理解しているはず」と思っている	過去に話した
現時点で心停止したら・・・ κ 係数 0.14	0.35	0.33
高度認知症状状態での蘇生術 κ 係数 0.14	0.29	0.25
末期がんでの蘇生術 κ 係数 0.08	0.26	0.24
高度認知症状状態で透析 κ 係数 0.13	0.30	0.27
末期がんで透析 κ 係数 0.11	0.27	0.26

患者対主治医の一致度(再計算)

患者が「理解しているはず」と思っている

現時点で心停止したら・・・
κ係数 0.04 0.08

高度認知症状態での蘇生術
κ係数 0.10 0.19

末期がんでの蘇生術
κ係数 0.07 0.12

高度認知症状態で透折
κ係数 0.09 0.19

末期がんで透折
κ係数 0.01 0.12

25

家族
本人の意向を大事にしたいが、それが明確でない場合積極的医療行為を望む背景がある。
自分達が納得するために時間が必要。
自分は尊厳死を望む慢性疾患の患者であっても同様。

医師
患者の意向を尊重するが、最終局面では家族の意見に傾く。

**自分の望む形の終末期を迎えたいれば、
主治医・家族と普段から話し合い、
リビングウィルを残すことが望ましい！**

26

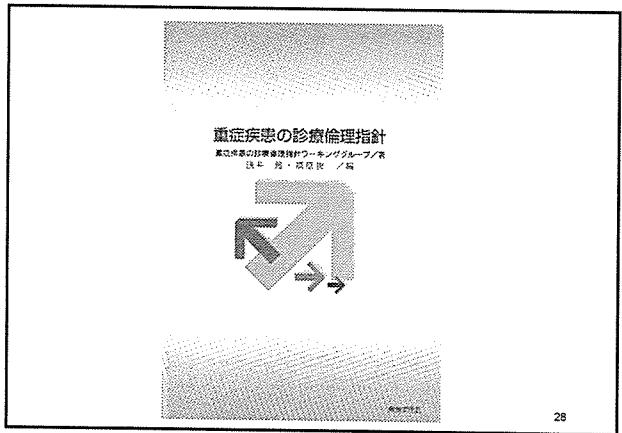
Ⅱ 遺族患者に対する事前説明書 (1/2)

三浦靖彦、浅井篤彦が、より良いインフォームドコンセントのために

説明事項	説明内容	理解度	同意
1. 蘇生術	心停止発生時の対応	2/3	0/3
2. 蘇生術	高度認知症状態での蘇生術	2/3	0/3
3. 蘇生術	末期がんでの蘇生術	2/3	0/3
4. 透折	高度認知症状態で透折	2/3	0/3
5. 透折	末期がんで透折	2/3	0/3

三浦靖彦、浅井篤彦が、より良いインフォームドコンセントのために

27



Ⅲ 遺族患者に対する事前説明書 (2/2)

説明事項	説明内容	理解度	同意
6. 蘇生術	心停止発生時の対応	2/3	0/3
7. 蘇生術	高度認知症状態での蘇生術	2/3	0/3
8. 蘇生術	末期がんでの蘇生術	2/3	0/3
9. 透折	高度認知症状態で透折	2/3	0/3
10. 透折	末期がんで透折	2/3	0/3

29

Ⅳ 遺族患者に対する事前説明書 (3/2)

説明事項	説明内容	理解度	同意
11. 蘇生術	心停止発生時の対応	2/3	0/3
12. 蘇生術	高度認知症状態での蘇生術	2/3	0/3
13. 蘇生術	末期がんでの蘇生術	2/3	0/3
14. 透折	高度認知症状態で透折	2/3	0/3
15. 透折	末期がんで透折	2/3	0/3

30

延命の決定を支援する医療者の役割 についての一考察

—看護師の立場から—

熊本赤十字病院看護師
田上美季

1

延命の決定を支援する医療者の役割について考える

医療現場における末期の患者・家族の延命に関する2つの事例の提示

↓

各事例において考慮されるべき問題点、事例と問題点から考えられる末期医療の現状の一端

↓

延命の決定を支援する医療者としての役割を果たすための一提言

2

事例1 (発表者の経験に基づくフィクションです)

75才 女性 胆管癌 肝転移 (患者・家族にも全て告知済み)
転移があったことから手術は不適応とされ、抗生剤とチューブ挿入による減黄といった姑息的な治療を繰り返していた。
チューブの閉塞を何度もきたし、高熱と全身の黄染による掻痒感・倦怠感・時折嘔吐もみられた。その間、肝転移も増大し、チューブの入れ換えも困難な状況となった。患者は、気丈な人であり、医療者や家族に「意識がなくなっても、機械や管を使って生き長らえるのは嫌だ。家族にも負担はかけたくない。」と訴えていた。治療が困難となったことを告げられると、医師が勧めたホスピスへの転院を承諾し、転院した。
その後、家族が来院し、ホスピスへの転院4日目に亡くなった報告と共に、亡くなる前日に患者の方から点滴を希望したが、「一時的に命を長らえさせるだけだから」とホスピス医から拒否されたことと寂しそうに語られた。患者は、亡くなる直前まで意識ははっきりとしていたとのことだった。

3

事例1について考慮すべき問題点

- ◆ 患者の「最期の望み」を「単に一時的に生き長らえさせるだけだから」という理由で、断ってしまうことは正しい判断だといえるのだろうか。
- ◆ 「最期の望み」を叶えてあげられなかったという家族の思いを医療者はどのように考えるべきか。

4

事例2 (発表者の経験に基づくフィクションです)

85歳 女性 B型肝炎後の肝臓癌 癌破裂
ある日、突然高熱をきたし、ショック状態となり、癌の破裂が疑われた。一命は取り留めたが、肝性脳症で、患者は非常に暴力的になり、中心静脈ルートや減黄チューブの自己抜去を繰り返した。ケア提供も非常に危険な状態だったため、多量の鎮静剤と抑制が必要となった。
患者は夫の顔もわからなくなり、罵声を浴びせた。夫(90歳)は、毎日面会にきていたが、「長年連れ添って、私の顔もわからなくなってしまう妻をみるのはとてもつらい。これ以上妻を苦しめたくない。死んでしまうことはつらいが、静かに寝かせてやってほしい。看護師さんからいって下さい。」と涙ながらに語られた。夫自身も体調を崩し、来院することができなくなってしまった。しかし、医師は、できるだけ状態を戻したいと抜去される度に、チューブを入れなおし、採血や検査を繰り返した。

5

事例2について考慮すべき問題点

- ◆ 患者が、自らの意思を表出できない状態に陥った際、家族の侵襲的な治療をやめてほしいという意思が尊重されなくて良いのだろうか。
- ◆ 医師の治したいという思いはどこまで許容されるのだろうか。

6

それぞれの事例とその問題点から考えられる末期医療の現状の一端 (1)

- ◆患者や家族の意思の反映には、さまざまな障害がある。
 - 医療者の「治したい」「無意味だ」という判断の強要。説明を通して、治療を通して。
 - 「これまで、診ていただいたから、直接医師へはいえない。」という家族の医療者に対する遠慮。

7

それぞれの事例とその問題点から考えられる末期医療の現状の一端 (2)

- ◆患者や家族の意思の反映には、さまざまな障害がある。
 - 家族は、自分達が治療続行を拒否することに伴い、結果的に患者を死なせてしまうことへの後ろめたさを感じてしまうことがある。

8

それぞれの事例とその問題点から考えられる末期医療の現状の一端 (3)

- ◆医療者側に患者や家族の意思を汲み取る姿勢がより求められる。
 - 患者の最期をどのように看取るかという観点での情報の収集や話し合いが不足している。
 - 「治したい」「無意味」といった固定した考えを持って患者や家族に接している。

9

それぞれの事例の問題点から考えられる末期医療の現状の一端 (4)

- ◆医療者側に患者や家族の意思を汲み取る姿勢がより求められる。
 - 患者や家族の意思が、遠慮や後ろめたさ、今後への不安から揺れ動くものであるとの認識が不足している。
- ◆家族の中には、どんな状況でも、患者の最期の希望を叶えたいという思いがある。叶えられなかった場合、後悔は大きい。

10

延命の決定を支援する医療者としての役割を果たすための一提言

- ◆医療者は、患者や家族と、一度きりの説明ではなく、何度も話し合いを持つ配慮をする。
- ◆予後など、今後の見通しについて説明を行う際には、患者や家族の今後への希望を尊重する姿勢を表出し、どのような希望がだされてもそれまでの関係が悪くなることはないことを約束する。

11

延命の決定を支援する医療者としての役割を果たすための一提言

- ◆医療者は、可能な限り、患者や家族の意思を尊重した医療・ケアを提供できるように努める。
- ◆医療者は、医療の視点からだけでなく、患者や家族にとっての視点からも患者の最期について考える必要がある。

12

結語

- ◆ 末期の患者や家族との関わりを振り返ると、医療者と患者・家族の間には、まだまだ解決すべき課題があることが分かる。
- ◆ 人生の転機にある患者や家族の少しでも支えになることができるよう、これらの事例を振り返ることがよりよい医療につながっていくのではないかと考える。

13

発表者が考えた提示事例における看護師が取るべき行動

- ◆ 事例1: 本人の点滴を希望する理由を確認する。医学的には無意味であっても、本人の最期の希望を叶えるという観点から、点滴の施行についての進言を行なっても良かったのではないかと考える。
- ◆ 事例2: 患者自身の回復だけでなく、関わっている関係者、特に家族への配慮の必要性を指摘する。

14

End-of-Life Decision Making in Japan

BITO, Seiji, MD, MSHS
National Tokyo Medical Center

1

Contents

- Japanese culture and end-of-life decision
- Recent Cases
- Research Products
- Future Issue

2

Japanese culture and end-of-life decision

- Individual autonomy enhancing model does not fit well.
- Prizing harmony. Family consensus oriented decision making model
- Patient-physician relationship are not equitable, but many has primary care physicians.
- Below 1% of the total population have advance directives.

3

Kawasaki Case

- Case: 58y.o. male, Persistent deep coma by hypoxia (asthma attack).
- Action by a physician: stopping respiratory assist and administering muscle relaxant and sedative after 13 days of the admission.
- Statement by court: guilt
 - Lack of medical assessment for irreversibility
 - Lack of communication and consent by family

4

Imizu City Hospital Case

- Case: 7 unconscious terminal cancer patients who needed respirators.
- Action by a physician: withdrawing respiratory assist
- The news: Report by the director of the hospital as "wrong action".
- Status: under inspection

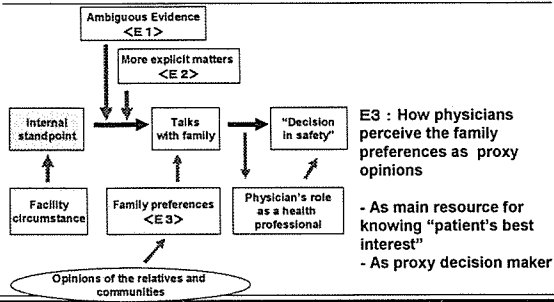
5

Questions to be solved

- Are the process for information sharing and communications for good end-of-life decision making standardized?
- How should we adopt autonomy model into Japanese traditional culture in health care?
- Are withholding of care and withdrawal of care illegal?

6

Research Products 1: Physician's behavioral dynamics for end-of-life decision making



7

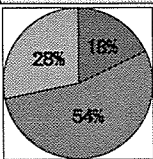
Decisive factors and decision making pattern

Decisive factors	Level of the evidence for Decision making	aggressive or withhold/withdrawal	Decision making pattern
A: internal standpoint against life sustaining treatments as a physician	high	Withhold/withdrawal	Anytime aggressive Pattern (Factor B highly oriented)
B: legal and ethical concern against Withholding and withdrawal	Very high	aggressive	Conventional pattern (Factor C highly oriented)
C: precedents and custom	Very high	both	
D: family preferences	high	slightly withhold/withdraw	Fuzzy consensus Pattern (When a physician regards factor A as important, and a family expects withhold/withdrawal, too)
E: patient's quality of life and dignity	moderate	Withhold/withdrawal	
F: estimation of medical condition	low	both	
G: estimation of patient's preferences	low	both	

Research Product 2: Internet survey to physicians

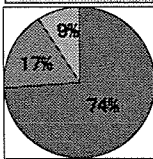
Scenario1: Decide about attachment of respirator to a persistent coma patient who got severe pneumonia

Do you think you should attach Respirator to this patient?



- attach respirator
- withhold attachment
- can't decide

Is such procedure categorized as "life sustaining treatment"?



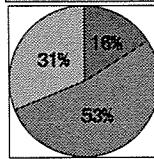
- yes
- no
- don't know

9

Research Product 2: Internet survey to physicians

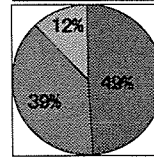
Scenario2: 3 month after recovery of the Scenario1 patient from respiratory failure. Persistent coma cont. Family statement for withdrawal of tube feeding

Do you think you should withdraw tube feeding to this patient?



- withdraw
- continue
- can't decide

Is such procedure categorized as "life sustaining treatment"?



- yes
- no
- don't know

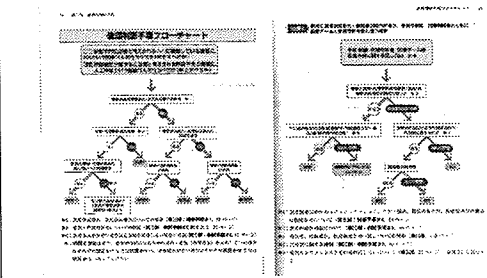
10

Potential Problems concerning better end-of-life decision making in Japan

- Lack of communication between patients , family and physicians
- Lack of common practical guides for decision making
- Lack of legal evidence concerning withhold and withdrawal of care

11

Project 1: behavior chart in end-of-life decision making



12

Project2: Clinical checklists for estimation of “patient’s best interest”

- Assessment of patient’s ability for self decision making
- Assessment of medical condition for irreversibility and prognosis
- History taking of patients preferences for health care from medical record, family and relatives
- Assessment of physical and mental suffering and affect on patient’s dignity of current status or medical treatments
- Determination of proxy decision maker
- Sharing information among physicians, co-medical staff and family members
- Referral for second opinion (ex. Ethics conferences)

Attitudes and behaviors of Japanese physicians concerning withholding and withdrawal of life-sustaining treatments for end-of-life patients: Results from an internet survey

BITO, Seiji, MD, Asai, Atsushi, MD

Background: There is still much ambiguity concerning the validity of appropriate decision making about life-support care for frail elderly and end-of-life patients.

Objective: To ask Japanese physicians about appropriate decisions and actual actions on withholdings and withdrawal of life-support care using scenarios.

Design: Cross-sectional Internet survey

Participants: We conducted public recruitment for the respondents to the web-based internet survey through some physician mailing lists and public medical journals. The internet survey adopted three scenarios of an elderly patient who had severe stroke and comatose status. **Measurements:** The volunteer respondents answered the 26 questions asking attitudes and actual behaviors for decision making of withholding and withdrawal of care. The questions asked clinical decisions concerning initiations and terminations of tube feeding and attachment of respirators.

Results: Three hundred and four physicians' answers were analyzed. Even more than half of the respondents thought that tube feeding should be initiated for the patient in the scenario, only 18% answered that a respirator should be attached when the patient has a severe pneumonia and respiratory failure. More than half of the respondents thought that tube feeding should not be stopped when the comatose status prolong for more than 6 months after the event. Only 10% answered that they actually stopped the tube feeding. Half of the respondents thought tube feeding for such a patient was a "life-sustaining treatment" and the other half don't thought that. Those who experienced clinical ethics consultations agreed the withdrawal of the tube feeding (Odds Ratio 4.6; 95%CI 2.0-10.7, $p < 0.001$).

Conclusions: There is a little consensus among Japanese physicians about the withholding and withdrawal of life-sustaining care. Discrepancies between the attitudes and actual behaviors were displayed. Physicians may need some systemic support for appropriate decision making at the end-of-life care.

落丁のお詫びと訂正について

厚生労働科学研究費補助金(医療安全・医療技術評価総合研究事業)

平成 18 年度 総括・分担研究報告書 主任研究者 尾藤誠司

「脆弱高齢者・終末期患者への診療に関する判断、および診療行為の質の評価と改善に関する研究」

について以下の部分が落丁しております。

Ⅱ. 分担研究報告書

5. 病院で死亡した終末期患者の診療方針決定プロセスの質評価に関する観察研究

若月 芳雄

落丁部分の別刷りを添付し、訂正してお詫び申し上げます。

独立行政法人国立病院機構東京医療センター
臨床疫学研究室 尾藤誠司

厚生労働科学研究費補助金（医療技術評価総合研究事業）

H18 年度分担研究報告書

病院で死亡した終末期患者の診療方針決定プロセスの質評価に関する観察研究

分担研究者

若月 芳雄 京都大学医学部付属病院 老年内科長 講師

研究協力者

向原 圭 川崎幸病院 内科 医長
佐土原 道人 医療法人徳州会福岡徳洲会病院 総合内科 医長
原田 博雅 八尾徳洲会総合病院 総合内科 医長
川島 篤志 市立堺病院 医師
金城 紀与史 医療法人溪仁会手稲溪仁会病院 臨床研修部 医師
鈴木 将玄 筑波メディカルセンター病院 総合診療科 医長
山本 亮 佐久総合病院 総合診療科 医長
小崎 真規子 国立病院東京医療センター臨床研究センター 臨床疫
学室 リサーチディレクター
坂本 沙弥香 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 専門職学位課程
多田 理恵 鎌倉女子大学 家政保健学科 講師
高嶋 佳代 看護師

要旨

我々は、自らが平成 17 年度に我々が開発した“患者の利益査定プロセスに関する臨床評価指標”および“蘇生を行なわないという判断およびオーダー（DNR オーダー）のプロセスに関する臨床評価指標”を用いて、病院で死亡した、脆弱高齢者・終末期患者の診療プロセスを一定の測定尺度を用いて測定し評価する調査を 10 施設の多施設共同研究として行なった。本調査は、病院で死亡した患者の診療録をレビューすることで、終末期ケアの診療内容を描き出すものである。同時に、同患者への遺族に対して、質問紙調査の方法を用いて診療行為のアウトカムについても調査を行なった。現時点でデータとして収集された患者/患者遺族は 213 組であり、患者平均年齢 80.5±8.2 歳であった。診療録調査においては、患者に関する医学的な情報の収集、家族の選好に関する情報の収集、意思決定を行な