

いわゆる延命治療というものを望むか望まないかということ。ここに示しますグラフは医学生、医療技術学生、救命士の学生に聞いたものですが、自分が脳死になった場合ですと、ほとんど90%以上の方がもう延命治療はしないでほしいというふうに答えていらっしゃる。ただし、同じ回答者が、ご家族が脳死になった場合にはこのパーセントは減りまして、医学生で6割、医療技術系の学生で5割といったような統計になります。これはやはり家族への思いというものがここに入っていると思いますけれども、ただ大多数の方は脳死状態での延命治療を自分に関していえば望んでいないということになります。

では、自分が脳死になった場合、どのような形で治療をやめてほしいのかということ聞いてみますと、呼吸器を含めてすべてを止めて中止してほしいということになりますけれども、それが75%、約8割といったようなところの結果でございます。

これは厚労省が2003年に行った苦痛を伴う終末期医療に関するアンケートです。一般の方、医師、看護師、介護職の方にお聞きしたわけですが、蘇生はやめてほしいという方は一般の方で7割、医療職の方で9割というお答えでした。一方、延命治療を直ちにやめてほしいということまで踏み込んだ質問では、一般の方で75%、医療職の方で85%程度の方が中止してよいというふうにお答えになっています。こういう結果を見ますと先ほどの脳死に対するアンケートも含めてですけれども、延命治療を中止してほしいという希望、この潜在的な容認度はかなり高いものだということに思われます。ですから医療者側はここにきちんと正しい方法で踏み込んでいけるのかどうかというものが問われることになると思います。

脳死状態の治療をどう考えるか。脳死での治療の続行、延命治療はご本人にとって意味がないというふうにもし考える、あるいは尊厳を損なっているというふうにも考えられるかどうかということがまずあります。もしそう考えられるのであれば、治療を中止することもご本人にとって意味のあるということになります。一般的に医療経済面あるいは医療側にとって無意味であると、むなしということでのこのfutilityというものをとらえる考え方もありますけれども、ここで大切なのはご本人にとってどうかという視点でのみ語りたいと思います。このような答えのない倫理的な問題に対してどのように相談をしていくかということですが、原則はそのご家族との信頼関係を構築できるかどうかということが最も重要になると思います。

まず、ご家族に敬意をもって対応する。キーパーソンを決めて、その方を中心にご説明をさせていただく。早期から具体的に病状をお話する。オブラートに包まないということです、それから厳しい予後があったとしてもそれも具体的に早い時期からお話します。これは救急医療の原則です。次々と病状は悪化をしていく可能性がありますので、最初からきちんとしたことをお話ししないと突然予後が悪いということを知らされることとなりますので、短期間ではありますけれども最初から悪いことが予想される場合にはそのことをきちんとお話する。時間はないのですけれども、ゆっくり話すというようなことも重要かと思えます。

最も大切なのは救急医療の現場では限られた時間の中で繰り返しご家族と面接して、説明と相談をすることが解決法の唯一のものでございます。

そのほかに医療側の姿勢としては原則的には、まず自分たちの考え方を説明することがこれは当然ですけれども重要です。そしてそれを押しつけない、決断も迫らない、ご家族の意見を引き出す努力をする、決断は迫らざるを得ないのですけれども、迫らないように心がけるということです。それから反論・批判をしない。相手のご家族の考え方というものに理解を示しつつ、別の考え方もあるということも示さなければいけない。それから大切なのは家族全員の意見一致の確認をするということ。それからどうしてもご家族が判断に窮している場合には医師の考え方を提案してもよいと思います。「こういうふうに思います」と。

最後になりますけれども、ここで私自身の脳死疑いの患者さんの治療中止に至るまでの経緯をご報告させていただきます。約20年間の経験ですけれども、脳死疑いの患者の558名、そのうち脳死判定をご説明して終了した方が390名、治療中止相談が268名、治療中止に至った方が224名ということになります。これは数値的に見ますと脳死疑いの方で脳死判定を承諾されて終了した方が約7割、そのまた7割の方において治療の中止をするかどうかにか

ついて、ご相談をさせていただいています。これは私自身にとっても大変な驚きですがけれども、そのうち8割以上の方が治療をやめてよいというふうに承諾されているということです。この治療中止は呼吸器停止を含んでいますので、いわゆる全面的な治療の撤退です。

答えのない場合にどのようにするか。一般的にいわれていますけれども、一人で決めない。診療グループで議論する。ガイドラインがあればそれを尊重する。倫理委員会等の判断を求め相談する。こういったことは当たり前のことなわけですが、もっと大切なインフラということがあると思います。すなわち、そういったようなことに医療が常に直面しているのだということをどうやって社会に理解していただくか、社会的コンセンサスが得られるように医学倫理的な問題があるということを積極的に社会に公開する努力を怠ってはならないと思います。

これは私が学生にいつも示しているスライドなのですが、医学・医療という分野がございまして。膨大なその知識、技術の習得を必要としておりますので、どうしても頭が医学の中に向きがちです。社会的にはいろいろな視点がございます、生命倫理的な視点もあります、医療に対する批判もあります。しかしこれらがこの医学の中に、医療の中に入りにくい、あるいは医療の中からこれらをのぞきにくい。

私が学生に求めていることは、医学の方から、みずからが医療の中に窓を開けてこういったものをのぞき込みなさいと、こういったものが社会で語られているのか。医療に対してどういう視線があるのかということを知りなさい。この窓があれば今言ったような視点というのは医療の中に取り込まれていくと思います。ご清聴ありがとうございました。

## 2. がん緩和ケア最前線～がんの苦痛「ゼロ」を目指して～』

向山 雄人 癌研有明病院 緩和ケア科 部長

### <要旨>

我が国は高齢化を迎え、現在の3人弱に一人から、2020年には2人に一人が、がん  
で亡くなると予測されている。高齢で、がんだけでなく、脳疾患や心疾患など、他の疾  
患を併発している患者さんも現在以上に多くなるだろう。

昨年成立した、「がん対策基本法」の2つの柱の一つが、早期からのがん緩和医療・  
ケアの提供である。つまり、早期から抗がん剤治療(抗腫瘍治療)などのがん自体を攻撃  
する治療と同時に、がんの進行に伴う、身体的苦痛、精神的苦痛、社会的苦痛、スピ  
リチュアルペインという4つの代表的な苦痛に対する治療・ケア、家族ケア、遺族ケアな  
どを積極的、かつボーダレス・シームレスなスタンスで抗腫瘍治療と同時に開始する  
という概念である。

抗がん剤でがんを根治するには世界的に未だ限界がある。しかし、多くの転移・再発  
固形がんでは増殖速度は遅く、例え抗がん剤治療が無効になっても、患者さんの心身  
の苦痛が十分に治療・ケアされていれば、当たり前に近い生活を送る事が可能である。

本シンポジウムでは、1) がん緩和医療・ケアの最前線、2) スピリチュアル・ペ  
インへの対処、3) 苦痛が標準的な緩和医療・ケアに抵抗性となった場合の「苦痛緩和の  
ための鎮静治療」に関して、がんが死ぬということ、患者さんの尊厳性、家族の思いな  
どを含めて提示したい。

### <講演記録>

癌研有明病院の向山と申します。現在は腫瘍内科をバックボーンとした、がん緩和ケア  
内科医として2005年3月に有明に移転した癌研に設置された緩和ケア科の部長をしており  
ます。1983年から1993年までは大塚にごさいました癌研附属病院化学療法科・癌化学療法  
センター臨床部の医長として、新規の抗がん剤と副作用予防薬の治験や臨床導入、様々な  
臨床試験、自家造血幹細胞併用大量化学療法を用いた固形がん治療、がん細胞の抗がん剤  
耐性機序のゲノム解析など、抗がん剤治療の基礎と臨床をなど行ってきました。当時の癌  
研では患者さんに抗がん剤治療の効果が認められなかった以降、最後まで苦痛を緩和する  
ための入院ということが許された時代でした。そして、年間150人ぐらいの方を看取り、旅立  
たれた後、病理解剖をさせて頂き、何が悪さをしていたのか、どうして亡くなられたのか  
再確認してその後の医療に活かす、そういう時代でした。その後、医療制度の改革、平均  
在院日数の問題もあって、今の癌研の化学療法科含め、がんを攻撃する病棟では患者さん  
の見取ることが少なくなっています。さて、癌研有明病院では、早期からの緩和の導入、「緩  
和ケア・ファースト」をスローガンに、緩和ケア病棟だけではなく、緩和ケア外来や各病  
棟への緩和ケアチームでの回診など、苦痛の有る患者さんに可能な限り早期に関わり苦痛  
を緩和することを実践しています。本日は、当科で転移・再発した状態の患者さんにどう  
対処しているか、その現場をお話ししたいと思います。

さて、未だ、緩和イコール亡くなる直前の医療、何も治療しない診療科、緩和ケア病棟  
に入ったら出られない、すぐ亡くなる病棟という誤解がございます。以前からWHO(世界保  
健機関)の緩和のコンセプトは早い時期から苦痛があれば行う医療だと、つまり緩和ケア病

棟(Palliative Care Unit : PCU)は、ICUとかCCUのように、重篤な病態、心血管系疾患に罹患した患者さんが入る病棟がありますが、PCUはそれと同じスタンスで、緩和ケア外来や他の病棟では対処しきれない苦痛があるときに入って頂き、我々専門家がintensivelyな治療・ケアを行い、苦痛が緩和されたら退院をして頂く病棟です。それは抗がん剤治療の前にPCUで苦痛を緩和して、それから化学療法の病棟へ移り抗がん剤治療を受ける患者さん、抗がん剤治療は受けてはいないが苦痛が増強に応じて入退院を繰り返す方、そしてソフトランディング、その方らしい尊厳ある旅立ちをされる場でもあります。つまり「Just in Time」という必要なときに必要な治療・ケアを必要なだけ、をスローガンにしています。さて、緩和の目標は患者さんと家族のQOLの向上、つまり患者さんだけではなく、手術をし、抗がん剤治療をし、そしてそれがさらに悪化した患者さんのご家族や親しい方も非常に疲弊されていますが、そういう意味で患者さんと家族のQOLの向上、患者さんに対しては痛みを含めた身体的な苦痛、高度な不安感、抑うつ、不眠等の精神的な苦痛、仕事ができなくなったり、収入のことを含めた社会的な苦痛や、先ほど佐藤先生のお話にありましたスピリチュアルペイン、これは我々、病気があってもなくても根源的な苦痛でしょうが、死んだらどうになってしまうのか、死に対する恐怖、それから非常にactivityの高い方が脊椎に転移して突然動けなくなった時、と衰弱が進行されて自分のことが自分でできなくなる場合に全面的に出てくる苦痛、これら4つの苦痛に対する治療・ケアを提供しています。

昨年の4月に「がん対策基本法」が施行されました。目標は、5年間でがんで亡くなる方を2割減らすこと、そして早期からの緩和ケア、これが2本の柱になっています。ただ、ソフト、ハードともにこれからで、昨年ががん緩和ケア元年と言えましょう。私自身は腫瘍学、オンコロジー(Oncology)における、がん緩和医療・緩和ケアというスタンスで診療や研究を行っています。

我が国では2人に1人の方が、がんに罹患します。そして3人弱に1人が亡くなり、10年後には2人に1人の方ががんで亡くなると想定されています。この瞬間でも150万人~200万人のがんに罹患した患者さんがさまざまながんの進行に伴う苦痛、痛みだけではなくて呼吸困難や倦怠感など、さまざまな高度の苦痛に苛まれていると推定されています。スライドに示しましたのは転移・再発した時点で、がん治療医が開始すべき医療を示しました。左の赤で示した抗腫瘍治療に関しては、最近では多くのがん腫でガイドラインができ、適切ながん化学療法の提供が可能になってきました。一方、右の緑で示したもう一つの柱のがんに伴う苦痛に対する治療・ケアです。こちらが我が国は欧米などに比べても先進国中で最低のレベルであり、「がん対策基本法」で緩和が重点課題になった理由でもあります。

早期、特に転移・再発した時点からボーダレス、シームレスに抗腫瘍治療と緩和に受診できれば、たとえ抗腫瘍治療が限界となっても、十分に苦痛の緩和ができれば、がんと共生できます。また、ぜひ早い転移・再発した時点から緩和へ依頼を出して欲しいと思います。例えば先ほど申しましたように非常に痛みが激しくて抗がん剤の治療を受けられないという方は、外来またはPCUへ入って頂き、痛みをとって、それから抗がん剤治療を始められたら、より良い状態でがん自身を攻撃する医療が円滑に進むのです。

このスライドで「予防的がんの緩和ケア」と示しましたが、今日本人で急速にふえていく乳がんと前立腺がんでは、ある一定の割合で骨だけに転移する群があります。例えば乳がんですと癌研のデータでは十分に苦痛をとって適切な抗がん剤治療、ホルモン療法が行えたら、全身に転移しても2年以上は乳がんとは共生できます。前立腺がんも同様です。ただ、これが適切な放射線治療も含めた抗腫瘍治療と苦痛の治療が施行されないと、病的骨折、特に、大腿骨に骨折をすると平均余命が1年ぐらい、脊髄の圧迫骨折では4カ月と、苦痛が加わる上にさらに生命まで短縮してしまいます。ですから病的骨折を予防するというのを患者さんに絶えずお話をしています。私が外来で診療している患者さんの9割以上が、頭頸科、消化器科、乳腺科、泌尿器科、呼吸器科、婦人科などの診察日に私に緩和ケア外来を併診してもらっています。つまり、がんの進行に伴う苦痛と抗がん剤治療、放射線治療の副作用を抱えた患者さんを拝見しています。

もう一つは、QOL(Quality of Life)という言葉がありますが、1年のQOL、そういう長いスパンのQOLもありますが、緩和の世界では分単位、時間単位のQOLが大切になります。これを他の診療科の医者が分ってくれるか、否か、これがその方のQOLを左右します。私どものPCUでも、症状緩和に対しては分単位、時間単位で治療法を変えてQOLの向上を行っている、そのような現場なのです。

がんの進行に伴うさまざまありますが、倦怠感・だるさというものが、がんが進行してくると痛みを抜いて苦痛にトップになります。亡くなる直前に高度の倦怠感が出る。これは抗がん剤治療や放射線治療の副作用として見られます。また、我々が使う鎮痛薬や向精神薬の副作用が原因になる場合があります。その他、貧血、肝機能不全、呼吸不全、感染症、がん悪性症候群という病態、心理・精神的因子、社会的因子などもその誘因になります。患者さんがだるいと言う病態一つでも鑑別すべき原因はさまざまです。

本邦のみならず欧米でも、がんを攻撃するだけが、がん治療だと言われていますが、要は積極的な治療ができないから緩和でもいけばなど、そのような言い方をよくされます。私自身いつも言うのですが、消極的な治療であつたらやらなくてもいいだろうと、我々がやっている緩和の治療・ケアも同じく積極的な医療なのです。緩和の世界でも抗がん剤治療の世界と同じく医療の検証が世界中なされています。図のように、疼痛、呼吸困難感、消化管閉塞などの治療が検証されています。

患者さんはがんが進行するにつれて非常にさまざまな苦痛が加わります。ただ、どの症状も早く緩和しないと、痛み一つでも食欲がなくなる、眠れない、不安も強くなります。人間は機械ではないですから苦痛はこれらの因子で増強や軽快します。楽しいことがあれば痛みも軽くなるし、悲しいことがあれば痛みも強くなります。患者さんは少しでも痛みが強くなると、がんが非常に大きくなってしまったのだと心配されます。そのようなことはないので、痛みがとれないと、どんどん悪性サイクルに入ってしまいます。ですから苦痛を早くとることが非常に大事になってきます。それからモルヒネに対しても誤解が多いのですが、非常に進行したがんの患者さんでも高投与量のモルヒネで痛みが緩和されている患者さんは、モルヒネを投与されずに不適切な疼痛治療をされている患者さんより有意に延命できることが欧米から多く報告されています。

今、オーダーメイドがん医療ということが抗がん剤治療でいわれていますが、最初のオーダーメイドがん医療はがん疼痛治療です。これはモルヒネ20mgでいい方もいれば200mgの方もいる。1種類の痛み止めで効く方もいれば3種類組み合わせる方もいるというように、元祖オーダーメイドがん医療ががん疼痛治療と言えましょう。また、中毒、廃人、死を早めるなどの誤解がありますが、そのようはことは有りません。

癌研有明病院でもやっと医師に緩和を早くから始めることのメリットが理解してもらえ、さたにすべての診療科で緩和の窓口になってくれる、緩和リンクドクター制度もできました。ですから患者さんがつらいといったときに、その科のまとめ役の窓口になってくれる医師を入れて、早期からの緩和を実践しているところです。

一番早期の緩和へのアクセスは緩和ケア外来です。早くから私の外来にかかっていただければ苦痛がなく副作用を伴う抗がん剤治療も円滑に行えます。

当院の緩和ケア病棟も入院させた患者さんに40%弱の患者さんは苦痛が緩和され通院に切り替えたり他病棟へ移るといようなスタンスで先ほどのPCUイコールICU、CCUというセッティングで運営しております。

図は緩和ケアチームへの依頼ですが、年間1,157件と非常に多い依頼があります。依頼数が多い診療科は、化学療法科、泌尿器、頭頸科、婦人科の順で、各診療科から電子カルテを通じて依頼があり、当院では医師がオーケーといえれば看護師さんから電子カルテで緩和ケアチームへ依頼ができるようになり、非常にアクセスがよくなりました。難治性疼痛、呼吸困難感、倦怠感、消化管閉塞、リンパ浮腫、せん妄、抑うつ、スピリチュアルペイン

など、さまざまな苦痛の治療依頼がございます。

この中で、担当医が緩和ケアチームの指示をどうしても受け入れなかったのは、一つが過剰輸液の患者さんの補液を減らすこと、もう一つが呼吸困難感や痛みの補助薬としてステロイド投与です。7%の我々の指示が受け入れられない結果がこの2点に集中しています。

がんは進行すると、かんやがんの周囲の組織からある物質がたくさん出てまいります、それが我々の体の手足の筋肉を分解してしまう、それから我々の体の中にある酵素活性を抑えてしまう、さらに直接脳に働いて食欲不振、抑うつ、せん妄、睡眠障害という我々の心身にとって非常に不利なつらい症状を起こすということがわかってまいりました。これが図にまとめましたが、サイトカインなどによる、「がん悪液質症候群」と呼ばれる病態です。

これは「がん悪液質症候群」の動物実験モデルですが、実験動物は痩せてくる、食欲がなくなる、寝たきりの状態が長くなります。今後、我々が期待して研究していることはある種の物質に対するモノクローナル抗体や物質を投与すると実験動物の「がん悪液質症候群」は改善できるので、これをヒトでも応用することです。

生命というのは限界がございます。患者さんも手術や抗がん剤治療で心臓、肺、肝臓、腎臓、骨髄の機能がダメージを受けているところへ、がんが肺、肝臓などに転移して2つ目のダメージ加わります。さらに先ほどの「がん悪液質症候群」が加わり、三重苦というぎりぎりの状態でがんと共生されていますが、そういう症状を抑える物質というものが幾つか見つかってきました。

終末期の輸液も多くの課題があります。現場では50ccでも症状が、180度変わってしまいます。50ccの補液量が症状を左右します。食べられないからといってすぐ点滴をして、亡くなる直前までだらだらと過剰に点滴が入ることは苦痛を増強し、死を早めてしまうということです。

スピリチュアルペイン、これはがんに罹患していることに有無に関わらず、我々にある根底の苦痛です。本邦の緩和ケア病棟からの報告では、希死念慮の40%が依存の増大、つまり、人の手を借りなければ何もできなくなってしまうことが原因になっています。欧米の報告も同様です。これは永遠な課題と言えましょう。死とはその方の人生観、価値観、死生観、つまり生き様が短期間にインテグレート、集積して出てくる時と実感する日々でございます。

ご清聴、有難うございました。

### 3. 『終末期患者の在宅ホスピス・緩和ケア』

川越 厚 ホームケアクリニック川越 院長

#### <要旨>

ひとりの熱に浮かされたようなホスピスブームは一段落し、人生の最後の時を豊かに過ごす場所としてどこが最適なのかについて、いまは静かに顧みるときとなっています。たしかに、施設ホスピス（わが国では「緩和ケア病棟」と同義）は、ホスピスケアを行う最善の場所でもないし、ましてや死に逝く人にとってのパラダイス（楽園）でもない。これは私が賛育会病院長をしているときに、22床の緩和ケア病棟を立ち上げた経験に基づいての確信です。緩和ケア病棟を立ち上げる前の10年近く、私は在宅でのホスピスケアに携わってきました。それまでも医師として病院でたくさんの方の死に立ち会ってきましたが、在宅でのホスピスケアは驚きと感動の連続でした。そして、在宅でのホスピスケアこそホスピスケアの原点（スタート）であるとともに、目標（ゴール）でもあるという信念を持つようになりました。

2000年7月に私は病院長の職を辞し、理想とする在宅ホスピスケアを实践すべく、墨田区の両国で小さなクリニックを開業するとともに、在宅ケア支援組織の「グループ・パリアン」を立ち上げました。パリアンの語源はラテン語のPallium。この言葉には「雨や風に打たれた旅人などを暖かく包み込むマントやコート」という意味があります。わたしたちのパリアンは、現代医療では治癒不能と診断され、死を間近に控えたがん患者さん（いわゆる末期がん患者）を対象に、在宅でホスピス・緩和ケアを实践する専門チームです。活動範囲は墨田区を中心に、江東、江戸川、台東、中央、千代田、文京、各区に亘っています。

死はわたし達人間にとって避けがたい運命ですが、死までの生を支え、患者さんみずから創りだす死を支える、それがパリアンの使命だと考えています。

#### <講演記録>

これから在宅でのホスピス・緩和ケア、つまり間もなく死を迎える方が最後まで家で過ごす、そこでいろんな医療者あるいはほかの方のケアを受けるというものがどういうものか、今後どうあるべきかということ、私が歩んできた道を皆さんにご紹介しながら、お話ししたいと思います。

今最初に出ておりました、ホスピスは建物ではない、器ではなくて死に逝く方のケアを最も大事にする医療あるいはケアだということをちょっと頭に入れていただきたい思います。

私は25歳で医者になって現在60歳ですけれども、このスライドはこの35年間医者としてどういう歩みをしてきたかを示したものです。最初のがん治療の専門医、婦人科がんですけれども、専門医としてバリバリやってきたわけですが、ところが39歳のときに自分自身が大腸がんになりまして、結腸半切除、そのあとイレウスになって、結局3度の開腹手術を受けて、化学療法も受けてということを経験いたしまして、これが契機でホスピス医とし

て、これは結果的にそうなってしまったことで最初からホスピス医になろうなんて気持ちはなかったのですけれども、このような経過をたどって現在に至っています。

ですからこの時代は、いわゆる病院で先ほどおっしゃられたような救急の現場までとはいきませんが、古い医療の体系の中で末期がんの方をみていて、今考えればひどいことをやっていたわけで、一般病院の一般病棟でやる終末期医療で死をみていたわけです。そしてホスピス医としてかかわるということになったわけですが、最初は在宅のホスピスケアをやりました。その後、ある病院の責任者をやっているときに緩和ケア病棟を立ち上げて、ここでは主治医ではありませんでしたが、緩和病棟で亡くなる末期がんの方をみるという経験をしました。それからパリアンを立ち上げて今ちょうど8年目になります。かなり僕の話というのは断定的なところがあると思うのですけれども、これは正直いろいろな経験に基づいたものであるということをご理解して、ご容赦いただきたいと思います。

図に示しましたグラフですが、ブルーのバーは1年間に何人の方をみたか、がんの方を家で最後まで何人みたかということです。そして赤のバーは在宅死の頻度、1回でも往診した人のうち、最後までみたのは何%かというグラフで、大体100%近くになります。グラフを見ていただくとわかりますように最初は在宅死数が非常に少ないです。年間に5名とか年間に17名、せいぜい1カ月に1人ぐらいの患者さんだったのですけれども、パリアンを立ち上げてから急激に数が増えました。在宅死亡率は実際ほとんど変わっていません。これはどういうことを意味しているかお話しします。この89年当時というのは今から20年近く前で、がんの方が家で亡くなるというようなことは、もちろんあったわけでしょうが、それにまともに取り組む医者なんてよっぽど変なやつしかいなかった、僕ぐらいしかいなかったと思うのですけれども、この時期は手さぐりでした。

あとで話しますけれども、いわゆる高度医療、在宅でIVHをやるというようなことを普通に行っていたわけで、試行錯誤していたとか疑心暗鬼で本当にいいのかな、いいのかなと思いながらやってきた時期です。ですからこの時期は、記録の量はものすごい量です。僕はどう考えたとか、看護師さんがこういう意見を言ったとか、患者さんがこんなことを心配していたとか、そういうことをずっと書いていて、本当に羅列した記事ですけれども、一例一例本当に丁寧にみていた時代だと思います。そこで何を感じたかということ、これはとんでもないところへ自分は足を踏みこんだということに気がついたのです。例えば、40代の乳がんの方が家で亡くなる、そのときにご主人が長男と一緒に酒盛りをしながら枕もとでその死を看取ったというようなことを私たちは経験しました。それをみて自分が病院でやっていた医療って何だったのかなと、本当に頭を叩かれるような思いでした。

そしてこの時期、病院で一般病棟をバックにした在宅ケア、それから緩和ケア病棟をバックにした在宅ケアをやっていたのですけれども、結局気づいたことは在宅ホスピスケアという、家でやるホスピスケアというのがもう最高のホスピスケアであるということです。つまり質を見ながらこのことに気づいたといえますか、あるいは最終的には確認した時期になると思います。ですからこの2000年からは、この究極のホスピスケアをいかに増やしていくか、普及するかということを考えてやっていたわけです。そして墨田区の両国にこういう組織をつくり上げました。クリニックと訪問看護ステーション、ここには療養通所介護も入っております。それからいわゆるスピリチュアルケアをしたり、教育研修をしたり研究をしたりする部門や、ボランティア組織とか、こういう一つのチームをつくりまして末期がんの方のケアにあたるということをやってきたわけです。

この組織自体はアメリカのホスピスと非常によく似ています。ただし、根本的に違うのは医者がチームの中にべったり入っていることなのです。これは日本の医療法の建前からいってしょうがないのですけれども、米国のホスピスの場合は何かあるときに医師が入ってくるだけで、普段は直接関わっていません。このことは日本の在宅ホスピスの一つの大きな特徴をあらわしております。それは何かといえますと、医師がどのくらい医療に強いのかによって違ってきて、普通のアメリカのホスピスだったらやらないようなことを日本では普通に在宅でやってしまうというようなことが起きるわけです。



それともう一つ大事な点は、医師が深く関わっていますが、このホスピスケアというのは本来は看護のケアなのです。在宅ケアは特にそうですから、ホスピスケアということがなんぞやということがわからない医師が、こういうところに入ってイニシアチブをとってしまったらとんでもない方向にいつてしまうということになるので、それはやはり在宅ホスピスケアを今後発展させるときには考えていかなければいけない、注意しておかなければいけない点だろうと考えております。どういう人が入っているかということ私たちのグループの場合を書いておりますけれども、パートの人が2人おりますが常勤の医者は私一人です。そして大体同じ規模の緩和ケア病棟と比較をすると一番よくわかるのですけれども、大体半分から3分の1のスタッフで足りているというような格好になっております。

私たちのところ行った在宅ホスピスケアの6年間のデータがあります。電話で依頼がありますと相談外来に来ていただきます。この相談外来は6年間で848人、これは全部がの方です。そして年平均141人の方が受診されています。この段階で患者さんを断ることは原則としてありません。電話で一人暮らしだとか病院でこんな大変な医療をやっているからとか、そういうことでお断りすることは原則としてございません。ただしちょっと遠かったり最初からもう行けないような方などは別です。

そして相談外来後にこの方たちがどうなったかと申しますと、一部相談なしで在宅ケアが始まった方がおりますが、そういう方を含めて584人の方に在宅ケアを行っております。在宅ケアを行ったという意味は1回でも往診、これは看護師さんが行った場合も含んでいいます。1回行ってそれで終わりというケースもあります。いや、おれは末期ではないから、何で先生が来るんだということで、病院の先生が十分に説明していなかったということと、それから病院の先生に対しての依存というのが非常にあって、何でおまえが来るんだというような感じで断られたケースが1例あるのですけれども、そういう方も含んでおります。

この584人に在宅ケアをやったわけでございますけれども、その584人の中の59人はこの6月30日時点で生きていたり、その間に中止したりということで59人の方を除いた525人の方が死亡しております。525人亡くなった方の中の503人、つまりパーセントでいうと96%ぐらいですが、その方々が家で亡くなっております。この在宅で最後までみるというのは、実はこれはものすごく意味があるわけでございます。その詳しい話は機会があったらいたしますけれども、とにかく僕が一回でも往診に行った方はまず例外なく家で最後までみられるというようなことになっております。これは一人暮らしの方でも同じです。

これは緩和ケア病棟を持っているところ、特に日本の代表的なホスピスと比較したものです。当院では昨年は153人亡くなっています。これは例えば淀川キリスト教病院や聖路加国際病院とか日赤医療センターとかいうところと遜色ない、日本全国の緩和ケア病棟の年間死亡退院数の平均が113人ですから、そこよりもはるかに多い数を我々のところで、僕一人でやっているというような形になっております。実はこの数だけからいいますと、私たちよりももっと頑張っていらっしゃるクリニックがございます。例えば仙台の岡部先生など何人かいらっしゃいますけれども、こういうだけの働きをしていると、つまり当初やる目的だった量的なものも十分満たしてきているということが言えるのではないかと思います。

これは、2週間の患者さんの動きを示しています。2月1日時点で12人の方に在宅ケアをやっておりました。一人は外来でみておりますけれども。そして2月15日、この2週間後にどうなったかという話をしているわけです。その間途中で4名ほど患者さんが加わっておりますけれども、赤い線の方がこの2週間の間に亡くなったということで、これを見ても非常にあわただしい、これは普段よりは少し暇な週になるとは思いますけれども、こういう新しい医療を行っているということがわかっていただけたと思います。

こういうことで量と質ということをどうやって満たしていくかを考えながらやっていったわけですが、そもそもパリアンと書いております江戸にありながらパリというのも珍しいのですけれども、パリアンを育てるにあたって目標としたことがあります。1つは今申しました高品質のものをより多く提供するということです。それからもう1つは、時代要請にどうやって応えていくか、そのためのサービスの提供体制をつくり上げる、そ

れから情報発信、こういうことをやってこのホスピス緩和ケアというのは医者だけの問題ではございませんで、常に地域、社会というようなことを意識したムーブメントであるわけで、こういうことを変えていくというようなことを意識しながら活動をやってきたわけです。

質の高いケアをより多くの方に提供するということでは、この5つのことを大事にしております。1つは哲学です。これはみんなで共有しないといけません。かかわる方がばらばらの考え方を持っていたらだめなわけで、それがまずこの哲学をしっかりする。それから一体となった効率的なチーム、これはホスピス緩和ケアの世界ではインターディシプリナリー(interdisciplinary; 学際的)という言葉を使うのですけれども、それぞれが補い合うようなチームです。それから24時間体制を徹底する。それから医療レベルはやる、やらないは別にしまして、高度なものができるということを保障するということです、そしていろんなことをプログラム化した家族ケア、まだほかにもあるのですけれども、こんなことを意識しながらやってきたことです。

そして哲学ということですが、これは在宅ホスピス教という一つの宗教ですから、宗教のためにやはりバイブルが必要ということで2つのバイブルを用意しています。これがいわゆるテキストで、それからこれが問題集です。この2つは我々のチームに入る看護師やいろんな職種の方の、ある意味で必読書でございます。実はその哲学だけではやはりチームとしての統一性というのは保てません。

具体的な患者さんを前にしたときにどういう考え方で僕が医療を行おうとしているか、どういうことをやってほしいかということを見守る看護師さんたちも十分わかっておかなければいけません。これは一つこういうものをつくってあるわけですが、行為に対する標準的な約束指示というのを私は出しておくわけですが、例えば痛みのあるときにこうなるときにはこうするというやり方、それを文書にして訪問看護パリアンの方へ渡しておくわけですが、そして実際に患者さんを訪問診察したときに、この標準の約束指示通りやってくれとか、あるいはこの方はもうここまでやっているから、ここは省略してここからやってくれとかそういう指示の出し方をするわけですが、やはり哲学だけではだめで医師と看護師の絆をより強めるという、こういう指示書がないとやはり無理です。

それからチームとしての一貫性ということ、一丸ということがあがるわけで、これは週に2回、朝のカンファレンスをして、夜も1回チームカンファレンスをしております。こういうカンファレンスが大事なわけです。

それからもう一つの問題は、24時間体制ということですが、これは家で患者さん、家族の方が安心して過ごすというために、これはもうホスピスケアでは絶対にゆずれない線です。在宅療養支援診療所という制度ができて、この24時間体制を厳しく規定したわけですが、実際にやってみたら大変なことだということで、この条件を何とかしろという意見がありますが僕はこれは絶対変えてはいけなくて、特にがんの方をみるときはこの24時間ケアというのは生命線といってもいいと思います。

では、具体的に私のところはどのようにしているかといいますと、患者さんに何かあったときは、まず看護師の当番の人に連絡がいきます。看護師さんの当番につながらなかったときは図のような格好になるわけで、では、医師のところへ患者さんの家族から直接くるとは何回あるかですが、半年に1回ぐらいで、ほとんどそういうことがないように大体看護師さんがあたります。これは病棟でも当たり前の同じことですが、当直医に直接電話がかかってくるということはありません。こういう格好になっているわけです。当然その看護師さんたちがいろんな処置をしたりした場合は、あとで電話がかかってくるし、緊急を要するときはすぐ僕のところにかかってくると、こういう体制をしっかりとっています。

こういう体制をとっている意味ですが、漏れがないということが1つあります。それからもう1つは医師が153名を年間みるといったら、これはやっぱり2日に1回ぐらい患者さ

んの家まで行って死亡診断をするようなわけですから、ちょっと大変です、よほど変った医者でないとやらないと思いますけれども、やはり医者が少し休養させていただくというような意味ももちろんございます。それよりも僕が一番大事にしていることは、直接医師に連絡がきて、受け持ちの看護師さんたちが知らないうちに事が運んでしまわないようにすることです。これはチームとしては一番まずいことで、医師と患者だけがつながって看護師が取り残される、こういうことがないようにしております。

そして高品質の医療を提供するというので先ほどから何回も話題になっておりますポートを使った中心静脈栄養というようなこと、私は20年ぐらい前から在宅でやっております。この当時は向山先生のところの癌研の先生もこのポートのことをご存じなく、本当に一部の人しか知らなかったのですけれども、私は動注という動脈内に抗がん剤を注入する療法を一生懸命やっていたのでこのことを知っていました。これは今から17年前に教科書の中に図入りで詳しく説明しておりますけれども、こういう医療も在宅では20年前から普通に行っています。ただし、私たちが大事にすることは、こういう医療ができるからやるということではなくて、このできる医療を本当にやらなければいけないのかということをも十分検討することです。在宅でIVH、いわゆるHPNといっておりますけれども、高カロリー液をやることはあるのですが、末期がんの方でやる場合は本当に多分5~6%だろうと思います。

ですからポートだけ使ったこの高カロリー液だけではなくて、例えばバルーンカテーテル、膀胱にカテーテルを留置するときも看護師さんと導入する・しないで延々と1時間ぐらい議論をすることもありました。今はすぐ白旗を挙げますからなくなったのですけれども、最初はなかなか白旗が挙げられなかったので1時間ぐらい議論をして、結局すこすこ負けて看護師さんの指示に従ったというようなこともありますけれども、そういうことを大事にしております。それからこれはシリンジポンプで、小さなポンプですけれども、1時間に0.05cc、1日1.2ccという流量の設定が可能な非常にすぐれもののポンプなのです。ですからこういうものをうまく使いますと、在宅で例えば疼痛緩和が難しかった方、そういう方も簡単に疼痛緩和ができるのです。ですからこういうことは在宅で普通にできるということが前提になっています。

在宅のケアの限界といろいろ言われますが、実はそのケアチームの持っている限界です。ですからチームが100の力を持ったなら100のことができるはずですが、しかし医師の中にはフォーレも入れられないという先生がいます。フォーレはまだいいにしても腎瘻のカテーテルを替えられないという先生がいたときに、やはり在宅では腎瘻のカテーテルを替えてもらうために病院の力を借りなければいけないことになります。決して悪いこととは申しませんし、どうしても病院の力を借りなければいけないときは借りなければいけないのですけれども、実力不足のために力を借りるといことは、今後これからはそういうことはないようにしなければいけないなと思っています。

それからプログラム化した遺族ケアでは、これはいわゆる家族ケアの一環ですけれども、こういうおくやみの手紙を亡くなった直後に書きます。ですから去年は153枚書いたことになります。それから左側の手紙はボランティアの方が書いてくれる1年後の命日に送る手紙です。どうしても人の死というと医療者だけの目で考えちゃうのですけれども、先ほどからほかの先生方おっしゃっていますように、これは人の死ですから医療だけで語れないものがあるのです。ですからこういうことをすごく大事にしております。

それから時代要請に応じて、これは2つ書いております。介護力が弱い患者のケア、これは例えば独居、一人暮らしの人はどうするかとか認知症の方の在宅ケア、末期がんの方で認知症の方の在宅ケア、こういうことが入ってくるわけです。これは非常に大きな問題だろうと思います。独居の方、私たちは一人暮らしだからといって特別な見方をしません。これまで家で亡くなった585人の方の5.5%が一人暮らしでした。これはその家族の内訳をあらわした表です。家族がある方とない方があるわけですが、家族がある方で、必要になったら出てきて介護してくれる、もう最後のころ一人でできなくなったら家族が遠くから出てきて一緒に寝泊まりしていると、こういう方はもう全く問題ありませんで大体

6割あります。

ただし、タイプの1-BとCと2と分けた方、家族はいるのですが、介護はしないけど亡くなったあとの財産だけはちゃんと持っていきますよというような方や、その患者と私は一切関係ないのだからもう連絡をとらないでくれという方もいるわけです。あるいは天涯孤独、全く家族の力があてにならない、B、Cとタイプ2は家族の力が全く期待できない中で在宅ケアをやり、これが大体4割あります。独居ではないにしても今後老老介護が現実の問題になってくると思いますけれども、こういうものをやはり時代に先駆けてできるんだということを示しておくわけです。これは詳しく内容を話したらこれだけでまた1時間ぐらいの話になってしまいますので、これだけに止めておきます。

そもそも末期がんの方が家で過ごすためには医療だけではだめで、介護保険を使った生活の支援ということが必要です。ただ、公的なものだけでは一人暮らしの方とか老老介護の方は最後まで家でというのは無理です。それでは何が必要なのかというと、実は地域の力ということです。地域の力、これは具体的にいうとボランティアの力ということになるわけです。

それから今度は教育のことをちょっとお話ししますが、これも力を入れております。医学生と看護大生と一緒に実習をしています。今まで56人の学生を受け入れてきました。それから情報発信、啓発活動によって社会を変えていくということで一般の方への啓発だけではなくて、医療者の方々への啓発も行っています。私たちは医療的なことで、在宅でできないということは、まず基本的には絶対といっているくらい言いません。ただ、放射線をかけたりステントを入れるとかは別ですけども、それ以外の普通のことはできる。そういうことをぜひ知っていただくというようなことをやっております。あと患者のデータ管理を徹底しているということです。

それから地域に対する情報発信ということでボランティアの方が、これは吉良祭という両国で行われる赤穂浪士の討ち入りの吉良祭なのですけれども、12月の第二土曜日にあり、そこへお店を出して、我々のことをPRしてくれるわけです。社会に情報発信です。

それからもう1つは、2つ目のデータ管理の徹底ということなのですけれども、電子カルテ、これは市販ものなのですけれども、私たちが開発した電子看護記録、こういうものを共有のサーバーを使ってちゃんとデータ化しているということがあります。相談外来に来て亡くなられるまで全部コンピュータを使ったデータ管理をしています。

そろそろ最後に近くなりましたけれども、今後の在宅ホスピスケアはどうあるべきかというお話をしたいと思います。これは近未来の図ですけれども、やはり診療所だけではもちろんできません。訪問看護機関だけでもできません。それぞれがばらばらにあってもできるものではないです。ですからチームでやっばりやっていくということで、このチームの絆というものが大事になってきます。その1つは情報共有、それから24時間ケア体制、これは実は今の診療報酬の中でこういう方向づけがなされております。ただ、今後は先ほども出ました事前の標準約束指示というようなものでお互いが哲学、やり方を共有しているということが必要です。

それからがん対策基本法はできておりますけれども、地域がん登録、この登録ということも今は拠点病院かあるいは病院との関係の中でしか話がないようなんですけれども、僕は将来的には在宅ケアの診療所も地域登録というようなものにも参加しなければいけないと考えております。これは本当に近未来です。しかし最終的にどうなるべきかということとは、やはり在宅の中にも緩和ケアの専門チームというのができて、それがちゃんと診療報酬上も認められたような制度にしなければいけません。パリアティブケア・ユニット、病棟にユニットがあるようにパリアティブケア・クリニック（PCC）、僕が勝手に名前をつけてしまったのですけれども、パリアティブケア・ナースステーション（PCNS）です。ね、こういうのができれば楽しいところです。

チームには将来的にはこういうものがないといけないというものの中で、1つは今言ったようなボランティア養成プログラムとかボランティア組織、デイサービスをやる、教育研修のプログラムがあって実践する、チーム内のがん登録をする、情報発信をする、こういうことが行われるということです。私たちこれを近い未来と言っていますけれども、実はこれ全部私たちのところでやっていることです。

それからもう一つ大事なものは数値目標です。在宅死率が75%、本当は在宅ホスピスケアのチームがいたらこれは9割を要求したいのですが、それはやっぱりきつすぎますので75%ぐらいで落ち着けています。それから在宅ホスピスケアのチームにできるだけ集中した形でこういうものがいくようにするというところでございます。

私たちのホスピスは一昨年、ホスピスハワイとオーストラリアのバンクシアホスピスの2つのところと姉妹提携をいたしました。この意味は向こうのレプリカを日本に持つてくるということではなくて、我々自身の足元をよく見守るためにこういうところと提携をしたということで、人的な交流がこの秋から始まります。うちの看護師さんが2カ月ホスピスハワイへ行きますし、バンクシアの方からは共同研究をしようということで、今この3つの組織で具体的に研究を進めることが進んでおります。

最後になりましたけれども、在宅における末期がん患者のホスピスケアの未来というのは、現状を見てそれを追認するというのではなくて、やっぱり理想を見てそれを実現する方向に進まなければいけないということを考えております。ご清聴ありがとうございました。

#### 4. 特別講演 『英国における終末期の意思決定について』

Sheila A M McLean Professor of Law and Ethics in Medicine, University of Glasgow

(シーラ・マクリーン グラスゴー大学 法・倫理学教授)

##### <要旨>

英国における終末期の意思決定に関する法制度は、世界の多くの国のように比較的原始的である。しかしながら、最近の立法においては、法律が現代の状況に即し、より合理化されている。医療の進歩や患者権利運動の発展によって、終末期の意思決定における患者、医療専門家、そして国家の利益の相対的な比重を反映し、また配慮することが必要となった。

それぞれの患者が存命中に医療の意思決定を行う権利が受け入れられる一方で、終末期の意思決定については、時に議論が生じる。

これには二つの理由がある。1つは、死をもたらさうる—あるいは死を早める—ような意思決定は、非常にナイーブな問題と考えられるためである。二つ目は、高齢者や死を目前にした人の意思決定の能力は、時に疑わしいためである。医療専門家には難しい問題であり、またときに司法当局にとっても同様である。

英国では、政府からの権限移譲によって、法律の一部がイングランド・ウェールズ(通常、同時に制定される)、スコットランドで異なることがある。討議では、特にこれらの(法的権限の)管轄区域における違いに焦点をあてながら、それぞれの法制度を説明する。

##### <講演記録>

終末期の意思決定は、数多くのカテゴリーに分類され、英国におけるそれらの法的地位は、必ずしも明確ではない。さらに、一定の状況における権能が、ロンドンのウェストミンスター政府からスコットランド議会へと拡張されてきたがゆえに、法域間でルールが異なるかもしれない。この短いプレゼンテーションにおいて、私は、各法域における法律について考察し、重要な相違点を浮き彫りにしたい。

##### 決定無能力者に対する意思決定

最近の立法活動以前にも、決定無能力である成人に関する法律は、多様な法典に見いだすことができたが、それらの法律の多くは高齢者に関するものであり、さらにそれらの法律は、決定無能力者の人格に関するよりも、むしろ決定無能力者の財産管理に関するものであった。しかしながら、決定無能力の成人であるがゆえのヘルスケアに関する意思決定を行う権限は誰も有していなかったため、法律が〔この問題について〕再考される必要があるのは明白であった。かくして、スコットランドにおいては、決定無能力者である成人に関する(スコットランド)法2000年(Adults with Incapacity (Scotland) Act 2000)が可決された。

手続的な問題を除けば、この立法の主眼は、医師、福祉代理人(welfare attorneys)、後見人、および患者の利害関係人が、患者のヘルスケアに関する意思決定を行う権能を有する、という点にある。しかしながら、彼らが行うあらゆる意思決定は、無能力者のベネフ

イット(benefit)のためになされなければならない。唯一の例外は、決定無能力者が臨床試験(clinical trial)に参加するように提案されている場合に生じる。すなわち、この場合、たとえその決定無能力者自身にとっての利益が期待されなくても、同様の病状で苦しんでいる他者の利益になることが合理的に期待されれば、そのような臨床試験を行うことが許容されているのである。

イングランドおよびウェールズにおいては、精神能力法 2005 年 (Mental Capacity Act 2005) の可決によって、当該意思決定が決定無能力者の最善の利益(best interests)に適うかぎり、決定無能力の成人の代わりに、第三者がヘルスケアの意思決定を行うことができる。まず推定されるのは、[当該患者は] 決定能力者であるということである。すなわち、その患者が決定無能力であると主張しようとする者に、当該患者の決定能力が欠如していることを立証する負担が課されるのである。決定無能力とは、たとえその無能力が一時的なものであったとしても、自己自身のために意思決定をする能力がないことをいう。スコットランドにおいても、イングランドおよびウェールズにおいても、決定無能力者のすでに知られている願望を可能なかぎり考慮することが義務づけられている。

両国における法律を主導している原理は、次の点で多少異なる。すなわち、イングランドの立法は、最善の利益の概念に基づいていることは明らかであるが、最善の利益は、多数の重要判例でまさに医療上の最善の利益よりも広い概念である、と判示されてきたものである。このことが意味するのは、処置を施すべきか否かを決定する際に、純粋な医学上の要素以外の要素をも考慮に入れることができる、ということである。スコットランドにおいては、制定法において「最善の利益(best interests)」という文言がときおり用いられている箇所があるものの、支配的な原理は、患者にとっての「ベネフィット (benefit)」という原理であり、これは最善の利益(best interests)よりも狭い概念であるといえよう。

#### 決定無能力であるがアドバンス・ディレクティブ (事前指示) を有している者

自己の生命をコントロールしたいという人々の願望に伴い、決定無能力となった後でも自己の事柄をコントロールしたいと願う人々も存在している。一般的に、このことは、——必ずしも常にそうではないが——彼らが一定の状況下では処置の継続を望まない、という拘束力ある約款 (provision) を作成しておきたいと望んでいるということの意味するものであろう。この願望は、一般的に、アドバンス・ディレクティブ (advance directive : 事前指示) もしくはアドバンス・ディシジョン (advance decision : 事前の意思決定) を作成することによって達成される。そのような指示に拘束力があるのか否か、あるならばそれはどのような場合か、という問題については、法学界および医学界で、歴史的に相当な議論が行われてきた。前提となるのは、ある指示が決定能力のある間に作成され、かつ実際に生じている状況について明確に述べているならば、その指示は、医療スタッフによって尊重されねばならない、というものであったが、この前提は、英国医師会 (British Medical Association) によっても支持されてきた。しかしながら、法律は、この点について必ずしも十分に明確ではなかった。

イングランドおよびウェールズにおいては、今や精神能力法 2005 年 (Mental Capacity Act 2005) がこの問題点を解決した。アドバンス・ディレクティブ (事前指示) ——もしくは精神能力法が規定するような意思決定——は、それが有効に作成され、かつ当該状況に適用可能であるならば、今や法的な拘束力を有する。アドバンス・ディレクティブ (事前指示) は、書面によって作成されなければならないが、それを撤回するのは、書面でも口頭でも可能である。スコットランドでは、議会は、アドバンス・ディレクティブ (事前指示) の地位についてコメントを出すことを断ったが、これは、部分的には、アドバンス・ディレクティブ (事前指示) を合法化することが、一定の形態の安楽死(euthanasia)を合法化する一種の近道となることを危惧する団体——その多くは宗教団体だが——による圧力の結果である。かくして、スコットランドにおいても、おそらくアドバンス・ディレクティブ (事前指示) が拘束力を持つ可能性はあるものの、スコットランドの法域の法律は、イングランドおよびウェールズの法律と比べると、この点について明確ではない。

事前に処置を拒否することは、適切な状況においては尊重されるけれども、処置が施されるべきだと医師が確信していない場合に、その処置を提供することを患者が要求できないことも、また明らかである。このことは、近時、オリバー・レスリー・バーク事件(*Oliver Leslie Burke v General Medical Council*) [Ms B v. An NHS Hospital Trust, High Court of Justice Family Division Principal Registry Friday 22nd March, 2002: 訳者]によって明らかにされた。バーク(Burke)氏は、運動ニューロン病 (motor neurone disease) に罹患しており、彼が自己の意思を表明できなくなった際に、医師が彼に対する栄養補給を中止しないように保証させることを望んでいた。本件の最初の審理において、裁判官は、次のように判示した。すなわち、バーク氏に対する処置を継続する旨の宣言がなされないならば、〔ヨーロッパ人権条約〕第3条〔「何人も、拷問又は非人道的な若しくは屈辱的な処遇若しくは刑罰を受けない。」: 訳者〕が規定するところの残酷で非人道的な処遇を受けない権利が侵害される、と。しかし、この判決は、控訴審において覆された。それゆえ、患者は、事前に治療を拒否できるが、治療を提供するように主張することはできないのである。

### 永続的植物状態にあるということを理由とする決定無能力

一定のグループの決定無能力者は、特に注意を要する。すなわち、かつては遷延性植物状態 (persistent vegetative state) と診断され、現在では永続的植物状態 (permanent vegetative state [=PVS: 訳者]) と呼ばれているグループの決定無能力者である。この状態にある人々は、不可逆的に意識を失っており、援助——通常は器械による援助——なくしては、自力で栄養分や水分を補給することができない。彼らは、自力で呼吸をすることはできるが、高次の脳機能は不可逆的に失われており、決して意識を取り戻すことはない。英国法は、2つのリーディング・ケースにおいて明らかにされた。イングランドでは、ブランド事件(*Airedale NHS Trust v Bland*[1993])という重要なケースがあった。本件では、——両親の支援を得て——若い男性をケアしている医師が、鼻腔胃チューブによる栄養分および水分補給を撤去するための認可を裁判所に求めた。アンソニー〔愛称トニー: 訳者〕・ブランド(*Anthony Bland*)は、サッカー・スタジアムで起きた事故で傷害を負い、しばらくの間、酸欠状態にあったので、永続的かつ重度の脳損傷を負っていたのである。

本件は、英国における民事の最高裁判所——貴族院(*the House of Lords*)——で審理されたが、貴族院は、結局、援助に供されている栄養補給および水分補給を撤去することは違法ではない、と判示し、そしてアンソニーは、死にゆくにまかされたのである。また、スコットランドでは、法律病院事件(*Law Hospital v Lord Advocate*)において、民事の最高裁判所である民事最高裁判所 (*the Court of Session*) が、同様の問題を扱った。本件は、薬物の過剰服用によって自殺を試みたが、これが失敗に終わった女性に関する事件であった。過剰服用の結果、彼女は永続的植物状態に陥り、病院は裁判所に対して、医師が彼女から栄養補給および水分補給を撤去することを認めるように申し立てた。ブランド事件と同様に、このような撤去は違法ではないことを同裁判所は認めたが、ヨーロッパ人権条約 (*European Convention on Human Rights*) が、人権法 1998 年 (*Human Rights Act 1998*) として英国の法律に組み込まれた後になされたひとつの判決がこのことを承認したのである。

スコットランドの状況とイングランドおよびウェールズの状況は同じように見えるけれども、実践的意味合いがあるとも言えるし、ないとも言える相違点がひとつだけある。ブランド事件では、貴族院は、援助に供された栄養補給および水分補給を撤去する前に、裁判所による認可が必要である、と指摘した。スコットランドでは、(同国の最上級の検察官である) 公訴局長官 (*Lord Advocate*) が、もし医師が裁判所の権能を有しているならば刑事訴追をしないと指摘したものの、そのような要件は課されていない。そうであるならば、賢明な医師は、たとえそれが義務ではないとしても、裁判所の権能を求めるようにうまく助言を与えられるであろう。

### 終末期の意思決定と決定能力ある患者

終末期の意思決定が行われるのは、患者が決定無能力である場合だけではない。自己の



生をコントロールしたいという人々の願望は、生と同様に死をも決定したいと望んでいる、ということの意味しうる。英国法では、これが認められたいくつかのケースがあるが、他方、これが認められなかったケースもある。

### 生命維持治療の拒絶・拒否

英国法の中核となっている原則は、患者は、それがいかなる理由によるものであっても、治療を受け入れる権利、または拒否する権利を有している、というものである。このことは、同意(consent)の概念に基づいている。かくして、患者は、自己が拒否しうる生命維持治療を受けているかぎり、生存させられること(to be kept alive)を拒否することができる。英国法は明白であると考えられていたが、2002年に報告された英国のある事件において、この原則が争われた。この事件においては、——ミズ B(Ms B)と呼ばれる——患者が四肢麻痺(quadruplegic)になり、生存し続けるためには、器械による換気(mechanical ventilation)を要求した。彼女の医師たちは、彼女からヴェンチレーターを少しずつ離していく方法が存在する、と考えていたが、ミズ B は、これに同意することを拒否したうえで、ヴェンチレーターを撤去して自分を死にゆくにまかせるよう主張した。〔しかし、〕医師たちはこれを拒否し、事件は法廷に持ち込まれた。残念ながら、裁判官は、次のように判示した。すなわち、彼女は決定能力があり、かつ情報を提供されていたので、そのような意思決定を行う権利を有している、と。本件はイングランドの事件であって、スコットランドの事件ではないが、スコットランドの裁判所においても同様の判決がなされたであろうことは疑いない。

### 死ぬことの援助(Assisted Dying)

最後に、自殺幫助(assisted suicide)と安楽死(euthanasia)の問題について考えなければならない。一見すると、ミズ B が(そしておそらくアンソニー・ブランドも)成し遂げたことは、死の援助(assisted death)であり、そしてそれゆえの英国法では、(安楽死はそうではないにせよ)自殺幫助(assisted suicide)が認められている、と考えられるかもしれない。しかしながら、裁判所は、それぞれの状況〔自殺幫助、安楽死、生命維持治療の拒否: 訳者〕の間には相違が存在することをしきりに強調してきた。裁判所の述べるところによると、ミズ B の事件は、受動的ないし不作為の処置を行わないケースであるが、一方、死ぬことの援助(assisted dying)や安楽死は、積極的な介入を必要とする。死の結果をもたらす不作為は許容されるが、作為は許容されない、というわけである。私も含めて、多くの人々は、この区別に差異は存在しないと考えており、私は、もしあなたたちが望むならば、この問題について喜んで回答したいと思う。その区別の線引をするということは、しかしながら、線が引かれるにまかせることである——その線は、現実的なものではなく、むしろ議論の余地のあるはかないものである。

死ぬことの援助(assisted dying)に対するアプローチは、ごく最近、ダイアン・プリティ(Diane Pretty)という女性によって争われた。プリティ夫人は、運動ニューロン病(motor neurone disease)に罹患しており、当該疾患の結果として不可避免的に生じると彼女が認識している類の死を避けたいと望んでいた。イングランドおよびウェールズにおいては(スコットランドはそうではないが)、自殺法 1961年(Suicide Act 1961)によって、人の死を幫助することは、特別制定法上の犯罪(specific statutory offence)であった。プリティ夫人は、公訴局長官(Director of Public Prosecutions)に対して、彼女自身がコントロールできなくなる身体になる前に——知性が損なわれる前に——、彼女が思いどおりに死ぬことを彼女の夫が手伝っても、夫を訴追しないようにとの同意を求めて申し立てたのである。

彼女の主張は、審理を受けた英国の各裁判所〔高等裁判所および貴族院の双方: 訳者〕によって拒否されたので、この事件は、結局、ストラスブールにあるヨーロッパ人権裁判所(European Court of Human Rights)で審理されることになった。彼女は、ヨーロッパ評議会(Council of Europe)のヨーロッパ人権条約(European Convention of Human Rights)によって保障されているいくつかの自己の権利が、自殺法 1961年によって侵害されている、と主張した。例えば、第 2 条〔「すべての者の生命に対する権利は、法によって守られなけ

ればならない。」：訳者]に規定されている生命に対する権利(right to life)は、必然的に逆の意味合い——すなわち、死を選択する権利(right to choose to die)——をも含むものである、と主張したのである。彼女はまた、第8条[「1. 何人も私的生活ならびに家族の生活を尊重する権利を有する。」、 「2. 公権力によるこの権利の行使に対する介入はあってはならない。」：訳者]に規定されている私生活および家族生活の権利は、彼女の生死について彼女自身が意思決定する権利を裏づけるものだ、と主張した。彼女はまた、良心に従った行為が許容されていないことにより、第9条に規定されている信教の自由の権利が侵害されている、とも主張した。人権裁判所は、彼女の主張を却下して、次のように判示した。すなわち、ヨーロッパ評議会のメンバーである他の国々では死ぬことの援助(assisted dying)を合法化したところもあるが、英国は、それを法律によって禁止する権限を有している、と。

ベルギーやオランダといった国々では、一定の形態もしくはその他の形態の死ぬことの援助が合法化されており、また、スイスでは犯罪とされていないが、英国においては、法改正に向けた政治的欲求はほとんどなかった。イングランドにおいては、最近、ジョフェ卿(Lord Joffe)によって、死ぬことの援助を許容する法案を可決させる試みがなされたが、これは失敗に終わった。ジョフェ卿の法案の用語(terms)を検討するために貴族院の委員会が立ち上げられたが、ジョフェ卿は、法案のいくつかの重要な領域で妥協したにもかかわらず、末期疾患のための死ぬことの援助法案(Assisted Dying for the Terminally Ill Bill)は、議会の会期を経過してしまった。ジョフェ卿は、法案を再提出する意図を示していたが、これまでのところ再提出はなされていない。スコットランド議会の議員によっても、同様の法案を提出する試みがなされたが、立法部に法案を提出するために十分な数の議員の署名を集めることすらできなかった。

## 結 語

このディスカッションの最後に、少し挑発的な言い方をさせてもらえれば、英国における終末期の意思決定に関する法律は、再考を要するほど一貫性がない点で苦悩している、と言えよう。細部において相違は存在するものの、英国の諸法域圏では、臨床上の意思決定(clinical decisions)の結果として、決定能力のない者が生命を終結させることは許容されており、決定能力のある者は、生命維持治療を拒否することによって、死を選択することができるものの、決定能力のある者が受けている治療が拒否しうる類のものでなければ、死を選ぶという選択肢は否定されるのである。死ぬことの援助に関する見解がいかなるものであろうと、これは満足のできる状況ではない、と私は主張したい。われわれは、英国法からその一貫性、もしくは[自殺補助や安楽死との：訳者]その差異に関する明白で説得力のある説明を期待できるし、またそれを期待すべきである。私の意見では、状況に差異を設けるために与えられている理由付けは、説得力があるとはとても思われぬ。

< 翻訳協力：早稲田大学大学院法務研究科教授 甲斐克則・早稲田大学大学院博士後期課程 新谷一朗、監訳：児玉知子 >

## 5. 『自分の希望を伝えるには—医療での意思決定のために』

岡本 左和子 東京医科歯科大学大学院

### <要旨>

満足できる医療のために、「患者中心の医療」という概念が注目されるようになってきた。この実践では、医療が医学的証拠に基づいて適切に計画され、納得して患者に施され、その結果が公平に評価されることが大切であり、さらに、これらすべての過程において患者の納得と積極的な参加、医療者と患者がお互いを信頼し、パートナーとして認めあうことが不可欠である。特に、終末医療においては、このような「患者中心の医療」の実践が急務であろう。

患者と医療者の間には医療の不確実性の理解度の差と情報の非対称が常に存在する。医療者が科学的証拠に基づいて医療判断をすることで客観性を支えてはいるが、データを重視する傾向がある。一方、患者は医療情報については受け手であり、病気に伴う不安と不確定要素の多い状況下で、気持ちを整理し、自立して意見を言うことは難しい。医療技術の高度化に伴い医療に選択肢が増える上、終末期においては、病状に対する不安や恐怖、家族への気遣いや遠慮など、患者の自立や率直な気持ちの伝達を阻止するような心理的要因もより多く存在する。

その中で「患者中心の医療」を実践するには、患者と医療者が立場と認識の違いを克服し、患者が自立した意思決定をすることが大切になる。しかし、患者が持つ多面的な思いや要求、期待に沿うような医療環境の整備には、医療者だけでなく、患者を含んだ学際的なアプローチが欠かせない。その一つの方法として、米国では様々な形での Patient Advocates (患者擁護者・団体) が活躍している。これは、患者が医療を受ける過程で、医療者や保険会社、雇用先などとの係り合いにおいて発生する困難や不都合を助け、問題解決や自立して意思決定ができるように支援する役割である。その一つである病院内で働く Patient Advocate を米国で経験した。その設置目的と多義に渡る役割が終末期医療における患者の自立した意思決定の一助になる可能性を紹介したい。

### <講演記録>

今日はどうもお招きをいただきましてありがとうございました。

昨今、医療において患者さんのニーズが多様化し、医療の高度化に伴って質はどうかということ問われる場面も多くなりました。そういう環境におきまして従来のパターンリズムに基づく医療者と患者の関係には無理があるのではないかと言われてきております。それではどういう関係がいいのかということで、患者中心の医療という考え方が出てきました。その中で医療者と患者さんとのよりよい関係を築くには、「患者中心の医療」をどのように捉えるのかということで、私の専門であるヘルスコミュニケーションという方面から少しお話をしたいと思います。先ほどお話をされたマクリーン先生のように直接、終末期医療と関係した話ではないかもしれませんが、私が米国のジョンズ・ホプキンス病院でやってきたことと、その経験を理論立てて研究をしておりますことについては、終末期医療でも十分活用していただけるのではないかと思います。

医療において、患者さんがご自分の意思をきちっと先生に伝えていただく、医療者側からいいますと患者さんの意思をきちっと読み取れるということが非常に大事です。終末期におきましてはそのことは特に大事になってくるのかなという気がします。その中でまず、「患者中心の医療」というのはどういうことかと思えますと、EBMに基づいているとか、患者さんが医療過程を納得し、医療決断に参加できているとかいうようなことがWHOからの声明、米国や欧米の論文などを読みましてもたくさん出て参ります。では、日本ではどうなのかということで、一度患者さんと医師を対象に「満足できる医療とはどういうことか」ということを、アンケート調査をしましたところ、医師と患者さんから同じ結果が出ました。両者ともに「信頼が大事である」、そしてその信頼のために患者の医療への参加が大事であり、医療提供者側、特に医師の方々の思いやりが大事であるという結果が出ました。そしてこれらを実効するためには非常にコミュニケーションが大事であるという結果が出たわけですね。

ところが、医師と患者が同じものを見ているのにもかかわらず、昨今の医療問題がどうして起きるのか。さらに、「同じものを見ているのに何が問題なのでしょうね」と問うてみました。そうすると、患者さんは「先生が患者の言っていることを聞いていない。または思いやりがない。自分が患者になったと思えばわかるでしょう」とおっしゃいます。ところが医師の方々は、「患者さんは自分の体のことなのだからもう少しどうしたいのか。またはわからないことはわからないと言ってもらわないと困る。前向きに参加してもらわないと困る」と言われます。同じものを求めているのに要求がそれぞれ違ってしまふ、このギャップをうまく埋めると医療者と患者さんの関係がもう少しよくなるのではないかと考えております。

患者さんからは自分の思いを伝えてもらいそれが医療に反映される、医療者からは患者さんに自分の身体のことを話してもらい、自分の治療内容をよく理解してもらおう環境づくりが「患者参加の医療」をどうしたらいいのかということにつながります。そしてこれはすかさずコミュニケーションの問題と直結します。ところが、最近、コミュニケーション、コミュニケーションと言われますけれども、意外に「それでは何がコミュニケーションなのか」がはっきりしません。ここで医療に関係なくこの世界でも起こりうるコミュニケーションというのは実際何なのかということをお少し考えてみたいと思います。

ものごとには情報を送る側とメッセージを受ける側があります。そのメッセージの送り手、受け手ともに個から個の場合もあるし、マスからマスの場合もあります。個からマスというのもあるし、マスから個ということもあります。情報の送り手があるメッセージを受け手に送ります。その受け手がそのメッセージに反応をフィードバックして、初めてコミュニケーションの一つのプロセスが終わります。これでメッセージがきちっと伝わればいいのですが、この単純な流れではありますが、伝わらない場合はこの単純なプロセスを繰り返して行っていつか伝えたいことを伝えるわけですね。

ところが、この単純なプロセスにノイズと呼んでいるメッセージを歪める要素が存在します。ノイズとは、送り手にも受け手にも影響する要素で、その時々による精神状態、社会的な問題、身体の問題、教育レベルなどあらゆる要素が含まれます。ですから医療においては身体的な苦痛、精神的な苦痛、社会的な問題、またはスピリチュアルなものへの感じ方の違いだとかいうものがメッセージを歪める原因になります。そうするとできるだけメッセージをストレートに相手に伝えたいと思えば、受け手—これは患者さんの場合もあるし、先生の場合もあると思えますけれども—がどういう状況で話を聞いているか、どういうところにフォーカスして話を聞いているかを考えてメッセージを送る必要がでてきます。この受け手の興味のあるポイントをリファレンスポイントまたはアンカーポイントといいます。

この絵をちょっと見てください。私がもしこの絵がとっても好きで、これを家に飾りたいと言ったとします。そうすると、皆さんの中に、「岡本はああいうのが好きなのだな」と思う人と、「えっ、何であんな絵が好きなの」という人、ここまでお話ししても何を見てい