

るかわからない人もいらっしゃるかと思います、これがコミュニケーションなのです。今みんなで同時に同じ時に同じ絵を見ている。ところが説明をしてみないと見ているものが異なっていて—1つの絵に老婆を見た人と若い女性を見た人—何を見て、何を思っているかわからない、送り手の思ったように受け手に伝わっていない。これがコミュニケーションのおもしろさと怖さです。

これを医療に反映させますと、医師の説明を同時に聞いていても、医療者と患者・その家族では心に描いているものや期待しているものが異なっていることがあります。例を一つご紹介いたします。私の知り合いで子宮がんになった方があり、子宮と卵巣の両方とも摘出することになりました。その説明をしてもらう時に私も一緒に居たわけですが、リンパ節にがんがどれだけ転移しているかによって取るリンパ節の数が変わってくるが、リンパ節をたくさん取ってしまうとリンパ液が後々溜まって下腹部と足がむくみ、ひどくなればそのリンパ液を後から取らなければいけないこともあるし、もっとひどくなるともう一回手術をして管を通してリンパ液がうまく流れるようにしなければいけないこともあるという説明を受けました。手術に関係する医師3名が揃って非常に丁寧な説明をされました。患者さんにも最後に私から「これ以上何か質問ありませんか、本当に手術は納得できましたか」と確認を取りました。手術を受けられた後に本当に足がゾウのようにむくみました。そして彼女が言った言葉は、「こんなことは聞いていなかった」でした。私が「先生方も説明されたし、その時にわかったとおっしゃいましたよね」と申しましたところ、「確かにむくむとは聞いたけれど、こんなゾウのような足になるとは私は思っていなかった、先生もそういうことを思っただけで話していなかったと思う」とおっしゃいました。へたをしたら「もしかしらこれは医療ミスだったのではないか」というように話が進んでしまう場合もあるかもしれません。

先生は説明をされたけれども患者さんには伝わっていなかったということなのです。ということは、同じ話の中から同じ絵を見ていなかった、または同じ絵を見て同じものを感じてもらわなかったということです。同じ話を聞いて同じような絵を描いてもらうことが医療では非常に大事になります。終末期になればなるほど患者さんの気持ちが複雑になりますから、これは不可欠なことになるだろうと思います。患者中心の医療に求められることはこういうことなので、医療者側からのQOLとかEBMに基づいていいかどうかよりも、終末期をどのように過ごしたいのか、そして先生の話が本当にわかって自分の希望が述べられたか、患者さんが自己決断したかということが大切だろうと思います。その上でQOLやEBMという検証できるガイドラインに沿っていればさらに良いわけですね。

今、お話ししたように送り手と受け手の話でいきますと、相手がどういう人なのか、そして相手がどこにフォーカスして話を聞いているのかということ、わかってもらう必要が出てきます。例として送り手を医師、受け手を患者として考えてみます。医師とはどういう人たちなのかということ、まず考えると、医療においては膨大な知識を勉強して、それをもってなおかつ活用していただかなければいけない先生方には当然ながら権威があります。日本語で権威というとえらそうにという印象がありますが、これはものごとを判断し、実効する力ということですので、当然先生方は医学においては権威があります。もちろん知識もいっぱいお持ちになりますし情報もあります。

コンピュータの時代ですので仮に患者さんが先生方と同じだけの情報量を持ったとしても、それを医療・治療に置き換えることはできませんので、知識と医療における権威はどうしても先生方の方に偏りがちになります。コントロールというのは図に示しました上の3つ（権威・知識・情報）についてその限界と不確実性を知っているということです。ある疾患について、「治る」と言ったときにどの程度不確実性があるか、不具合を受け入れるのか想像がつくということです。それから医学または医療というテクノロジーにおける限界を知っているということです。不確実性と医療の限界を知ることで医師と患者の関係をコントロールしていると言えます。

それともう一つ時間のとらえ方の違いがあります。人間は、残念ながら私たち全員が、生まれたときから死に向かって一本の道を歩いています。しかし私たちが毎日毎日、「あつ、

今日一歩死に近づいた」と感じないのは、時間に幅があって一朝起きて顔を洗って御飯を食べて仕事へ行く、学校へ行く、またはその職場で日々似たようなことを繰り返すという幅—そのために毎日死に近づいていると感じないで済むわけです。ところが病気になって、それが重篤な病気である場合には、当然「死」に向かってこの一本道を歩いているとことに焦点が合います。そして残念ながらそのことは先生方ももちろんわかっているわけですが、その話を患者さんに説明するという行為は日々の医療行為という繰り返しの時間に立っているわけですから、そうすると患者さんのことを思っているのに、うっかりして誤解を招くようなことを言ってしまうということもありうると思います。

これはいい悪いではなくて、こういう傾向があるということですので、先生方も患者さんもわかっていた上で話をすることが大切になります。例えば先生方からすると、「ごめんさいね、私たちはちょっとデータに偏るところがあるからわからなくなったら話を止めてね」というような言葉が一言あることによって患者さんの気持ちが先生に開かれますし、「あ、この先生だったらちょっと話がしやすいかも」と思いやすくなります。患者さんの側からも先生にはそういう傾向があるということがわかれば、「先生、ちょっと今の話わかりにくいのですが」ということが言いやすくなるかと思えます。

次に、医療では常に情報の受け手になりやすい患者さんはどういう傾向があるのかということを考えます。まず、病気というのはある日突然やってきます。これはまじめに生きてきたとか一生懸命やってきたとかいうこととは全く関係なく、ある日病気になります。生活習慣である程度コントロールできる病気もありますけれども、完全に予防はできません。突然病院通いが始まり、いつもと違う状況になります。ここでスライドの右側のMaslowのHierarchyというものを見ていただきたいのですが、これはマズローという心理学者の人間のニーズを分けた理論です。この人間のニーズには5段階あって、衣食住を求めたら次に安定を求める、安定を求めたら次々に変化していくという理論です。最近の研究で、上の3つ（5. 自己実現、4. 自我の欲求、3. 親和の欲求）はどれが上でどれが下かというのは人によって違うということになってはいますが、ニーズが違う人に異なるニーズの話をして通じないという理論です。今日、明日の食べ物に困っている人に社会参加の話をして通じないということです。

今の日本人の平均でいくと多分3番目から上のところにいる人たちが多いかと思えます。その方が病気になったとします。先生方は検査をして診断をくだし、どういう治療でいくかということを確認になり、医療者側の焦点は一本化するわけです。ところが患者は病気になった、診断がついた、治療計画が決まるとなると、お金の心配、またはローンがあればローンをどうするか、会社をこんなに休めない、有休がとれなかったら給料が安くなる、娘の学費はどうするのだろうか、母親は介護に入っているのにどうしたらいいのだろうかとかと、いろんな心配になります。当然、病気のことには心配ですが、診断がついたことによって様々な心配が起こり、突然不安になります。今まで安定していると思っていた自分の生活に心配が増え、MaslowのHierarchyでいう2段階目に落ちるわけですから不安で仕方がなくなるだろうと思えます。この不安を何とかしたい状態にいる患者に、「医療への参加」を単純に求めるのは難しいのではないかと思います。

左の図に戻りますが、患者は診断後不確定要素の多い不安定な状況に陥るということで、医療のことは目の前にいる医師に何とかお願いしたい。診断をくだした医師やその他の医療者に何とかしてほしいと思うのは当然だろうと思えます。そうすると日本人としてはお願いする先生にわがままなことを言うてはいけないのではないか、やっぱり先生に失礼なことを言うてはいけないのではないだろうかと思って躊躇をしやすいになります。そうすると自分が何を望んでいて、どういうことを言いたいのかということが届かなくなってきました。ところが、それは声が届きにくくなるということであって、心の中に思っていることがないわけではありません。思っていることを言わない間に患者さんの中にはフラストレーションがたまり、そのままにして置く関係のないとんでもなくところで爆発します。このフラストレーションをいかに医療者が聞き取ってあげられるか、そしていかに患者さんがそれを言いやすい環境を作るかが、医療を納得して受けてもらう大きなポイントになります。これは終末期医療においては特に必要なことなのではないかなと思います。

ここで患者さんの心の不均衡ということをもう一つ考えてみたいと思います。具合が悪くなりました、いろいろ治療をしてきました、うまく治療すれば何とかかなると思って治療に臨むわけですが、ところが心の中でも「必ず治る」、「いや、もしかしたら難しいのかも」という不安も沸くわけです。「いやいや、でもやっぱり治療すれば」と治療と不安を常に自分でバランスをとるわけです。「やっぱり・・・」と思ったときに心の均衡がとれなくなる。このときに一つはチャンスという言い方はおかしいのですけれども、自分の命に真剣に向き合わないといけなくなります。厳しい状況ですけれども、これをよくとらえるとする、真剣に終末期を考えてもらうチャンスになります。このときに医療者側からさまざまな支援をすることによって、患者さんと緩和の話もできるでしょうし、終末期の話もしていけるようになるのではないかと思います。

では、実際にどうしたらいいかということですが、Multi-voiceのチャンスを増やすということを提案したいと思います。Multi-voiceというのは一つのことを複数で聞く、意見を交換する機会のことです。そうすると聞き間違いや言い間違いが減ると言われています。先ほども言いましたように患者さんは病気、ましてや終末期に向かったときにさまざまな不安を持ちます。先ほどのセッションで先生方からお話しがあったように身体的な問題、精神的な問題、社会的な問題、そしてスピリチュアルな問題を患者さんはお持ちになります。病気のことだけではありませんので医療者の中でも医師、看護師、ソーシャルワーカー、そして臨床心理士など色々な医療従事者がチームを組んでいただく必要があるだろうと思います。その上に、医療の資格のない者や患者の家族や友人も含まれると学際的なチームができ、Multi-voiceのチャンスを増やします。

ご家族の方の医療への参加も大切です。これはただ単に医師の話患者さんと一緒に聞くというだけではなくて、もう少し積極的な参加を求めてはどうかだと思います。最近米国の一部の病院で取り入れ始めているのは、患者さんが治療をしている間から、例えばガーゼを替えるのを手伝ってもらうとか、点滴の薬を替えるときに手伝ってもらうなど、看護師など責任者がいる状況下で患者さんの家族に手伝いをしてもらっています。こうすることで、在宅治療に移りたい、または治療が終わって家に戻りたいといった時に、家で治療をすることに抵抗が少なくなり、受け入れてもらいやすくなると言われています。ところが同時にご家族に疲れてもらっては困るので、在宅の看護師さん等々にお問い合わせをして、スパッとお休みをとってもらう、またはお友達と遊びに行ってもらおうというようなことができるのも積極的に参加できるという条件になります。

患者さんご自身については、少し動ける患者さんでしたらその状況に応じて患者さんがやりたいこと、または例えば自分でトイレに行くというようなちょっとした患者さんができることを何か日課にしてもらう。きょうはこれができる、じゃあ、明日はこれを持ってもらおうとかいうようなことを日課にしていきます。または例えば鍼灸とかマッサージをしてもらったら非常に気持ちがよくて、ある時間気持ちよく過ごせた、じゃあ、それを日課にしてもらおう、そういうようなこともあっていいと思います。そこで出会う人たちや新しい出会いから新しい意見に接することもあるからです。

それから患者さんが話のできるような状態であれば、患者さん同士の小さなグループを作ってもらって、いろんな話をしてみるというのも患者さんの心の慰めになります。日本人の場合は、これは8人から10人までが適切な人数です。患者さん同士といってもこれが20人、30人になると、また気を遣って逆にいろんなことが言えなくなるのが日本人です。患者さん同士8人ぐらいで話をしていてわからないことがあったら、ちょっと先生に話に行こうということになると、医師一人に複数の患者だと話がしやすくなります。あとは患者会に出席してもらうというようなこともあると思います。

このMulti-voiceを増やすということの中に、私がやっていた Patient Advocateという役割があります。今日本では自称ペイシエント・アドボケイトの方は何人かいらっしゃるように聞いておりますけれども、実質的にはいらっしゃらないということですので、どういう役割かということを少しお話ししたいと思います。

Patient Advocateというのは、直訳しますと「患者を擁護する人」という意味になります。ですからこれを「患者さんの味方をする人」というように勘違いをする場合がありますが、そうではありません。米国のNational Cancer Instituteの定義によりますと、医療者と患者さんとの関係を促進し、医療を受ける過程で医療者、保険会社または雇用先等々の関係において発生する困難ですとか不都合を助けて問題を解決してもらい、解決を支援するような役割をいいます。つまり病気になることによって患者さんに不利にならないように支援する役割をいいます。Patient Advocateには2つの種類があります。

一つはスライドに向かって左側の方（広義のPatient Advocate）です。例えば、病気なり、自分が働いていた会社から窓際にやられ、給料をちょっとずつ下げていかれて結局は辞めさせられてしまった。そうすると人権問題の弁護士さんが、「ボランティアでヘルプしましょう」ということになる、この方もPatient Advocateという役割になります。評判のよくない米国の保険ですから、会社の保険をかけていてお金も納めていたし、保険会社が指示する病院に行って、治療を受けて手術を受けたのに手術費は払わないと言われた。そのときに保険の条件の細かいことを言われても、非常に細かくコード化されていて具合の悪い患者さんには細かく調べるのは大変です。そこで「私は保険のことが詳しいので調べてあげましょう、助けますよ」といってやってくださる方もPatient Advocateなのです。これは病院とは何にも関係ありません。ただ、病気になったがために不都合が発生した場合に支援する人たちをPatient Advocateと呼んでいます。

一方で、病院の中にもPatient Advocateがいます。治療の中に医療者と患者さんのうまくいっていない部分を助けて、そして納得した治療を受けていただいて医療に満足していただく、または先生方の医療判断を納得できるようにヘルプをする人です。この仕事をするPatient Advocateにも2タイプあって、医療の資格のない者と医療資格のある者です。

一つは看護師などの医療資格を持ち、一つの診療科でトレーニングを受けた専門看護師などで、担当医と連絡が正確にできていて、患者さんのカルテを見て先生方とは違った切り口で病気の説明ができる、それだけを担当するClinical Coordinatorという方がいらっしゃいました。ですから当然終末期になったときに、先生が話したことでショックを受けてちょっとよくわからなかったというような時に、同じ医師ではなくClinical Coordinatorに代えて伝えてみるということが出来ます。

もう一つは私が経験した医療資格を持たないPatient Advocateです。患者さんからの相談も受けますし、苦情も受けます。苦情処理は危機管理につながっていくという可能性も含まれます。ジョーンズ・ホプキンス病院で私が所属していたのは国際部のPatient Relationsという部署の中のPatient Representativeと呼ばれていた職種でした。これは患者さんがなにがしかの理由で自己判断ができなくなったときに一例えば財産問題なんかがかかわってくる場合もあるので一全く中立な立場の法的な権限を持った人が州政府から送られてきます。この人たちをHealth Representativeと呼び、それと間違えてしまうといけなないので、私たちは通称をPatient Coordinatorと呼ばれていました。これはCommunication FacilitatorですとかCommunication Ambassadorとかいろんな呼び方がありまして病院によって違います。だから呼び方に余りこだわらなくて、全員Patient Advocateです。

全く医療とは関係ない事も関係ある事も、様々なことが患者になったとたんに起こり、頭がいっぱいになっているときに、私のようなPatient Advocateが話を聞いて、その中から混乱していることを整理することが役割でした。例えば、これは先生に聞こう、これは看護師さんとちょっと話してみよう、これはソーシャルワーカーさんですよ、あとそれ以外は病院の役割ではなくて患者さんご本人が決めなければいけないことですよ、私で何がお手伝いできるか一緒に考えませんかといった具合です。こういった役割をグループで持っている病院もありまして、それは病院によってさまざまです。医療者だけではうまくいかない時に、患者さんと同じレベルで話せる人をつけてみるということも医療者と患者のコミュニケーションを促進してより良い関係を築くことにつながると考えられていました。

そしてClinical Coordinatorであろうが、医療の資格のないPatient Representative (ジョンズ・ホプキンス病院で私が働いていた時はそのような名称でした) であろうが、今は総称してPatient Advocateと呼びますが、こういう人たちが守らなければならないことがあります。これは医療者の中間に立って患者さんと医療者の間に摩擦を起こさないということです。医療の責任を取るのは医師です、看護の責任を取るのは看護師、そして医療の結果を引き受けて生活をされていくのは患者です。そうすると医療のエキスパートは医師、看護のエキスパートは看護師、それ以外にも様々なエキスパートが病院の中にはいらっしゃいます。しかしその中の一つとして患者のエキスパートは患者です。ですから患者さんの話がうまく医療に反映できなければ患者中心の医療は実現できないわけで、それを支援することがPatient Advocateの役割でした。

ただし、支援はしますけれども、「わかりました、それは私が何とかしましょう」というのは絶対言っただけにはいけないことになっています。それはなぜかというと、スライドの一番上に書いてあるように私が治療するのではないので治療の責任がとれないからです。そして患者さんに代わって、Patient Advocate が決めてしまわないこととされていました。なぜなら、昔のパターナリズムがいけないということにもかかわらず、医師とPatient Advocateが入れ替わっただけになってしまって、患者さんの自己判断をヘルプできないからです。どちらにしても治療をしない人間が医療、治療のことを判断してはいけないということになっていました。

Patient Advocateとしては、医師と患者さんが話をしているときに、患者さんは「ふんふん」と言っているけれども、いつも話しているのとは違う内容だし、本当はわかっていないなと思ったときには介入します。「医療のことなんてわかりにくい、でも先生には言いにくい」と思って患者さんは聞いていることが多いわけです。ただ、「先生、患者さんがわかっていないみたいなので、もう一回言ってあげてください」というと、わかっていない患者さんを傷つけます。一つの方法としては、「後で患者さんと話をしなければいけないのに、私がちょっと混乱してしまいました。すみませんが、私がもう一回言いますから、先生のお話を勘違いしていないか確認していただけますか」というようにしていました。そして「先生が説明されたのはこういうことですか、こういう意味ですか」というふうに聞くと、「そうだよ」という場合もあるし、「そういう意味ではなくて、・・・」ということでもう一回説明してもらうことができます。患者さんには、「私が混乱して繰り返してしまってすみません。でもわかっていましたか」と聞くと、意外にわかっていなくて「止めてもらってよかった」ということが多かったと思います。

こういうことをすると何がいいかということ、患者さんには「岡本がとめたのに先生は怒らなかったし不快な感じをしなかった。大丈夫だ。次からは私が言い出してみよう」という気にさせることができます。これは患者さんのご家族にもいえることです。医療者には「こういう言い方だと伝わらないんだ、間違っただけなんだ」という両方に対するある意味で教育にもなるし、不明確なところを明らかにするという役割になります。

終末期という非常に難しいときにはこういう役割があってもいいのではないかと思います。ただ、これは自分の自己満足で存在する役割ではありません。医療者と患者さんをうまくつなげることが目的なので、両者間の話がうまくいってれば必ず黒子でなければなりません。両者の関係がうまくいけば、自分は不要の役割であるということを常に理解し認識する必要があります。こういう役割ですから当然ながらがしかのコミュニケーション・スキルというのは持つ必要がありますし、医療者または病院、そして患者さんのプライバシーは絶対守れる人でなければなりません。

最後になりますが、私が担当した患者さんでがんになられて終末期を迎えられた時のお話をします。その方は日系米国人だったので、英語は問題なかったのですが、奥様が日本からいらした方で英語と米国の医療に不案内ということで、医療者側の依頼があっても通常の治療からずつつき添っていました。そして終末期になった時に医師がどうしても緩和ケアやホスピスの話をしなければならなくなりました。ホスピスの話が出ると、その

患者さんは具合が悪くなって動かさず、落ち着くまで動いてもらえないのでこのまま居てくださいということになる。少し経つと小康状態になる。そうするとまたホスピスの話が出る、また悪くなる、これを繰り返しました。医師の話し方も看護師の話し方も、それに伴ってホスピスに動かす手続をするソーシャルワーカーも本当に思いやった丁寧な話し方でした。私が横で公平に聞いていても絶対に患者さんの誤解をまねくような言い方ではありませんでした。

ところが、やはり患者さんは何があっても病気と闘いたかったのです。そして死ぬのだったらこの病院で死にたいと思っていた。そうすると、どれだけ医療者が丁寧に話をしてその話を聞こうとされないし、そのご家族と医療者の間もぎくしゃくしてきます。このときに奥さんがおっしゃったのは「主人はここで死にたいと思っているので、ここで死なせてやってください。あなた方が緩和の話またはホスピスの話をするたびに主人の具合が悪くなる」と怒られたのです。

このときにPatient Advocateの役割としてはどうしたらいいのか。医療者と患者、医療者と家族、患者と家族のやりとりをよく見ていると、全員が終末期であることは理解しているようでした。ここが関係者全員で同じ絵を見ていると確信できるポイントです。医療者が言うことは実はわかるけれども、同じ温度では患者さんはそれをわかっていない、またはわかりたくない。家族を心配する患者と患者を思う家族の間にも温度差がありました。これが同じ絵を違うイメージでとらえる要因です。

それではどうしたらいいのか。医療者、患者、その家族に同じ絵を見てもらえるように、状況を整理し、EBMや保険のルールといってもそれをストレートに伝えても聞きたくないと思っている人には伝わらないのだという説明を全員にしました。医療者に日本の場合は患者さんに余りこういう具体的なことを言わない場合もありますし、まだそういう場合が許されている日本の事情を説明して、患者さんには言わないでご家族の方にまず説明してもらうことをお願いしました。米国ではそれはしてはいけないことになっているのですが、場合が場合だったので米国人の先生も理解していただき、そのかわり嘘をつけないので、言わなければいけないときにはご家族の方に先にまずお話をしますから、患者さんに言うことを了解してもらうことを約束しました。

この患者さんと奥様のやりとりからわかったことは、「もし自分が亡くなったら妻はどうするのか」と心配されていて、それが「絶対にがんと闘うのだ。ホスピスには行かない」という気持ちになっていたことがわかってきました。奥様に「私はそのように感じたのですがどうでしょうか」と申し上げたところ、奥様から患者さんに「万が一の場合は、私は日本に帰ることもできるし、姪の〇〇も助けてくれるからまったく心配はいらないのよ」と患者さんに話されました。しばらくして患者さんから出た言葉は、「おまえが大変だろうから自宅に近いホスピスに移ってもいいよ」でした。

同時に急性期医療の対象から外れると保険が払えなくなるので、自費で病院にいる場合の費用計算、病院の近くにアパートでもホテルでも借りて、2-3日に一回、担当医に帰りに寄ってもらえるような状況をつくる妥協案をいくつかとそれらの費用を出しました。そうこうして医師、看護師、ソーシャルワーカーがその患者さんのためを思って動いてくれたのを見た患者さんとご家族の気持ちがほぐれてきたように思いました。この患者さんは、この後すぐに病院で亡くなりました。

緩和ケアや在宅治療を生前元気な時から考えて、必要になったらうまく移行していけると、本当はいいのですが、そうでない場合もたくさんあります。医療者の意思をどのように患者さんに伝えるかという時に、Patient Advocateの役割もありではないかなという気がしております。もちろん、逆に本日のテーマのように患者さんに言えないもの、もやもやしたものがあるれば私たちが気持ちを整理する手伝いをし、先生方に患者さんの意思を伝えましょうというような役割にもなったかと思えます。コミュニケーションとは両方通行の関係で、どちらかに役に立てれば、もう片一方にも役に立つということだと思っております。

## 6. 『終末期患者の意思決定を支えるための課題』

児玉 知子 国立保健医療科学院 政策科学部 計画科学室長

### <要旨>

医療の現場では、患者が治療（延命治療）を希望しない場合の「自己決定」と、治療が必要であると判断し「治療義務」を感じる医療従事者との間に、時として意見の対立が起こりうる。患者本人の真意は、本人の事前指示やリビング・ウィルがあれば参考になるが、実際の医療現場で常にこのような準備がなされているケースは多くない。そのような状況では、本人の意見が真意かどうか、家族や介護者など患者の価値観をよく知るものの意見を確認する必要がある。しかし、この場合に「本人がなんと申おうと治療を継続して欲しい」という家族や介護者の希望があった場合、医療従事者はジレンマを抱えることになる。

終末期のみならず、通常の医療においても、患者が自らの治療に関して意思決定を行うために、幾つか確認しておかなければならない点がある。まず、インフォームドコンセントの段階で、患者が意思決定をするのに充分かつ適切な情報（診断、治療、予後、療養生活）が提供されているか、また医療従事者と十分な意見交換ができる状況（信頼関係、時間的余裕）にあるか、という点である。その際、医療従事者は患者には意思決定能力があるか（精神状態や認知症の程度を含め）について評価する必要がある。また、治療の医学的有効性と限界についてもきちんと説明する必要があるだろう。

終末期医療においては、最終的な判断が、第三者的な立場からみても倫理的・法的に許容されるものかどうか、検討することが求められる。これにあたるものとして、現在、病院内の倫理委員会等の役割の充実が求められており、医療における倫理的・法的課題をどのように検討していけばよいか、方法論が模索されている。

### <講演記録>

それでは、私の方からは終末期の患者さんの意思決定を支えるための課題ということでお話させていただきたいと思います。

終末期の意思決定には患者さんの立場から、そして医療従事者の立場から、そして両者を取り巻く問題について法的な、倫理的な問題を考えていく必要があります。平成16年度の報告で死亡の原因となっている疾患は、約3割は悪・新生物ですが、そのほかに心疾患、脳血管障害となっています。老衰はわずか2.3%、私たちが今後終末期を迎えるにあたって何らかの疾患を伴って迎えていくことになるわけです。

本日は緩和医療について前半で非常に丁寧なお話をいただきました。終末期については自宅から病院へ、昔は私たちの亡くなるところが自宅であったわけですが、それが1960年から2005年の間に、だんだんとこのように死を迎える場所というのがかかってまいりました。当初1960年代には尊属殺人といいまして、半身不随の父親を見るに見かねて有機リンを牛乳に混ぜて死に至らせた息子の判決がございました。これが安楽死の6要件の判決となった裁判です。死ぬ場所が家から病院に移ってまいりますと、やはり終末期の問題が、

自宅から医療現場の方に移ってまいります。東海大事件が1990年代に起こりましたた、これは医師が末期のがん患者さんに、「殺してほしい」という求めに応じて塩化カリウムを投与してしまった事件です。最近では、皆さんの記憶に新しい川崎協同病院の事件、羽幌病院のような人工呼吸器をはずすといった（延命治療に関連した）問題が起こってくるようになりました。

終末期の意思決定におきましては、事前指示やリビング・ウィル等によってご本に意思を確認するということが一つの方法としてあります。そのほかには意思決定の代理人を立てておく、また医療サイドの方からは確実なインフォームドコンセントといったような病名の診断や予後や方針についてきちんと説明して、理解をしていただくということが必要になります。原則として、患者さんは自分の受ける検査や医療行為に関して、十分な説明を受けて選択することができます。すなわち、納得のいかない検査治療については拒否ができるということです。患者さんも同意することにあたりましては、その能力についての評価が議論されています。特に終末期にあたっては高齢者の認知症でありますとか、それから精神的にダメージを受けている方々が通常のときのような判断ができるかというとなかなか難しいだろうと思います。

これは、Appelban先生が論文で発表された、患者さんの同意能力の評価についての4ポイントです。これをきちんと把握しておいた方がいいのではないかとということです。

- ・患者さんは自分が好む治療選択肢を明確に示しているか。
- ・関連した情報もちょうと理解しているか。  
そして私たちよく病識と申しますけれども、
- ・患者さんが自分の疾患を認識されているのかどうか。
- ・治療の選択肢についてちゃんとした議論ができるか。

といったようなこと、このためには治療のスケールとして例えばMini- Mental State Examinationというのを皆さん方ご存じかもしれませんが、こういったようなスケールを使いますとか、McArthur Competence Assessment Toolという心理学的、精神的な要素を含めたツールを使うような説明もあります。

厚生労働省は平成19年の5月に終末期医療のガイドラインを出したわけですが、この際にケアの方針の決定手続として患者さんの医師の確認ができる場合、できない場合、その3番目としまして複数の専門家からなる委員会を設置するというようなことを明記しました。この1番ですが、医師等の医療従事者から患者さんは適切な情報の提供と説明が要ります。そしてそれに基づいて医療従事者と話し合いをした上で、ご自身が決定をするということが終末期医療について最も重要な原則であるといっています。

そして医療の開始や不開始、先ほどもマククリーン教授からのお話もありましたけれども、そういった医療の中止等に関しまして非常に日本においては法律的な規定はございませんけれども、他専門職種の医療従事者から構成される医療啓発チームによって医学的妥当性と適切性をもとに慎重に判断すべきというようなコメントがしてあります。そして終末期のケアとしては患者さんのご家族の精神的、社会的な援助も含めた総合的な医療というものを推進していく必要性をうたっています。

このたたき台の時点では「積極的安楽死とか自殺補助は対象としない」という言葉が当初は入っていましたが、最終的なガイドラインの中には「生命を短縮させる意図を持つ積極的な安楽死は本ガイドラインでは対象としない」としました。患者さんの意思の確認ができる場合に合意内容を文書にまとめておくということを、この中では入れているわけです。

事前指示がどのようなときに有効であるかということについて、特にイギリスのMedical Ethics Today（今日の医療倫理）の中でBritish Medical Association（英国医師会）、イギリスの医師の連盟がまとめたものでは、

- ・生前患者で指示書作成時点で意思決定能力を有していること、
- ・情報や知識を有した上で決定できるような、十分かつ正確な情報が患者さんに提供されているということ、



- ・ 患者さんが予想していた状況が今現実として起こっているということ、
- ・ 決定に際して患者さんが過度な外部からの圧力や影響を受けていないといわれています。

1998年に同じくイギリスの英国医学評議会が出した患者の同意に関するガイドラインでは、条件の確認として3点を挙げています。

- ・ 同意を得てから治療開始までの期間が長いとき、
- ・ 提示した治療計画の中で患者さんの同意が無効になるかもしれないような具体的な変化があった場合、
- ・ 治療のリスクや他の選択肢について新たな期待が持てる情報が得られた場合・・・例えば難病の方でも当初は何の治療方法もなかったのだけれども、今いい薬ができていうような何らかの新たな期待が持てる情報が得られたような場合もこれに含まれるとしています。

厚生労働省のガイドラインに戻りますけれども、それでは患者さんの医師が確認できない場合にはどうしたらいいのかということですが、「推定意思を尊重して患者さんにとっての最善の治療方針をとる」ということを基本とらえています。それは患者さんにとって何が最善であるか、この本日の討論の中で再三いわれてきたわけですが、患者さんの価値観を尊重して、何が最善であるか、医学的な医療従事者の考える最善と患者さんの選ぶ最善とは違う可能性があるということです。

患者さんの最善の利益について考慮すべき点についても、先ほどの英国のMental Capacity Act に明記してある部分がございます。その中には

- ・ 本人の過去と現在の希望や感情を考慮しているか。
- ・ 本人の参加がきちんと促されているか。
- ・ 相談すべき他者、例えば本人が指名した方であったり、配偶者であったり、親戚・友人や代理人であったり、そういった方の見解がきちんと考慮されているか、
- ・ その決定が最後に先ほどと同じように他者からの制約や圧力その他のものを受けていないかというようなことが必要であろうと言っています。

これは平成16年の国民の終末期に関する医療の意識調査の中から本研究班で再解析したものですけれども、具体的な延命医療行為について続ける必要があるかというような10項目ぐらいのものを挙げました。平均として高い順番に並べてありますけれども、緩和ケア病棟、診療所、一般病床、療養病床それぞれみている患者さんが違うという側面もございまして、やはり点滴にしる、緩和ケアでは53%の人が具体的に続ける必要があると答えている一方、療養病床では77%、こういうような医療を受ける場所によっての必要と思われる行為もやはり違ってきます。終末期だからということで一概に議論してはいけないというような状況も、このようなデータから見られると思います。

そして今日のマククリーン教授のお話にもありましたけれども、医療上の代理人、本人が判断できない場合、例えばスコットランドでは弁護士の仲介をもとに代理人を選択するか、イングランドでは先ほどお話がありましたようなMental Capacity Actというような法制化を進めています。実際には去年の4月から施行されたわけですが、16歳以上の成人で精神疾患や脳の障害によって意思決定能力を欠くものに対して、患者さんの最善の利益によって、意思決定の権限を家族やパートナー、介護した親族等に対して与える。これまでイギリスは家族の関与を余り認めてこなかったのですけれども、ここにおいてはやはり家族の意見も尊重するといったような動きもみられています。

そして佐藤先生の最初のお話にもございましたように、医療の倫理というものが非常に見直されておりまして、今医学部の教育の中でも医療の倫理の基礎概念から臨床の倫理におけるまで、非常に具体的にジレンマにあえて遭遇してもらうというような、倫理的な教育の必要性がいられています。厚生労働省のガイドラインに「複数の専門家からなる委員会の設置」というものがありますが、こういったものはおそらく倫理委員会にあたるようなものを想定しているのではないかと思います。読み取れますけれども、医療内容の決

定が困難、ジレンマに陥った場合、そして適切な医療面についての合意が得られない場合、家族でも意見がまとまらない場合、複数の専門家からなる委員会を別途設置して検討及び助言を行うことが必要であるとしています。

それでは委員会が今の日本でどのような状態にあるか、どのような設置状況であるかの調査も本研究班で昨年度行いました。約5,000病院の中から1,500病院ほどの回答があったわけですが、全体の42%が設置していました。病床規模別によって委員会を設置されている病院は違うのですけれども、設置されているということで、この中で研究以外の臨床行為へのアドバイスを受けているのはどのくらいかということが、図のグラフの紫色のバーになります。やはり50床から99床ではアドバイスの依頼の方が委員会の設置率よりも多いというぐらいで、臨床に対する何らかのサポートを非常に求めているということはみてとれると思います。実際に倫理的な問題を扱う際の支援体制としましては、倫理委員会はそうなのですが「専門家のアドバイス」、図の青いバーです、それから「何らかの指針やガイドラインを持つ」、これはやはり大規模病院で多いです。それから「スタッフの教育」がありますが、支援体制として大きく充実しているものというのは余りない状態です。

実際の構成メンバーですけれども、大規模な病院では法律関係者でありますとか、生命倫理専門家ですとか有識者、なかにごく少数ですけれども患者さんの家族もしくは遺族、その他の中に宗教家といったような人々、ボランティアがいらっしゃいます。

終末期医療の質を担保するものは何か、ということについては、例えば持続的植物状態に患者さんに対する医療のあり方については、平成16年の国民調査で「単なる延命治療はやめた方がいい」と肯定的であるものは一般市民でも80%、医師で約85%です。この調査はまた今年度行われる予定と聞いておりますが、「単なる延命治療であっても続けられるべき」とする人は一般市民の中でも10%、医師でも8%といったような状態です。英国では遷延性植物状態の患者さんについては治療中止の判断は容易ではないといったようなことが先ほどのマクリーン教授の話の中でもあったように、裁判所にお聞きをするということで簡単に治療の中止にはいかないということです。イングランドでもこれまでに30例ほど届出があって、それを判決しているというのが昨年の訪問時にわかっています。

ヨーロッパの人権条約という言葉が何度か出てきたのですが、これは1998年にイギリス国内にも国内法化されたのですが、このように延命治療、延命医療の差し控えや中止にかかわるような人権法ということで7~8項目が挙がっています。多くにおいては呼吸器による延命の治療が、逆に尊厳を損なう扱いであるとか、それからダイアン・プリティのように、自分を死なせてほしいと希望している患者さんにとっては、第8条が私生活及び家族生活が尊重される権利、8番と2番が侵害されているといったようなことで訴えを起こしているというのが実情となっています。

これが最後のスライドになりますが、この方は実際には呼吸器での治療を望まなかった運動ニューロン疾患の方ですが、実際に痰の吸引のために気管切開をしてケアされていました。この患者さんの意思を支えるための医療スタッフ、それから家族のサポートといったものは今後医療倫理を問う中でももっとディスカッションをされていく話題なのかなというふうに思っております。ご清聴ありがとうございました。

# 第 3 章

### 患者－医師の関係 “doctor patient relationship”について

第1回班会議講演より

国立病院機構 東京医療センター 尾藤誠司

(研究班編集)

---

#### 要旨

- 1) 治療の「差し控え」と「中止」に関する同等性と差異について、位置づけられる必要がある。
- 2) 「差し控え」の典型例として、DNR 指示の判断手続きが具体的に示されることが、中止に関する判断の適正化への一歩である。
- 3) 「患者にとっての最善の利益」を査定するプロセスが標準化される必要がある。
- 4) 医療現場の判断に対して、具体的に支援を行う基盤が必要と考えられる。

#### 1. 治療中止と差し控えとの倫理的及び法的な差について

##### 1.1. 治療中止と差し控えの具体的行為と医師の認識

差し控えと中止ということは、患者さんの死に直結する治療の判断というのは恐らく3つある。1つは治療の開始を差し控えることである。例えば末期の、これは低肺状態であるが、呼吸が数十年徐々に悪くなっていて、いよいよ人工呼吸器をつけるという時につけないというような場合である。もう1つは治療を中止するというもので、持続されている治療を中止する、これは人工呼吸器の中止が一番よく取り沙汰されているが、そのほかにも植物状態の患者さんに対して経腸栄養を中止する、というのも治療の中止になる。さらにもう1つは、いわゆる安楽死になる。これについて、現状では、1番目は極めてしばしば行われている。3番目は「安楽死」として問題外という形で位置づけられている。2番目が「尊厳死」なのかどうなのかという形で議論があるが、厚生労働省のガイドラインから考えると、この最初から2つは並列関係にあるので、その同等性及び差異というものを分かった上で議論する必要があると考える。医療者の現状での認識は“差し控えは可能だが中止はできない”という非常にシンプルなものである。だから、中止はできないので差し控えの時点で決めることになる。それでガイドラインと現実乖離してしまうということが、シンプルな現実となっている。つまり、ここで医療者の簡単な認識は、簡単に言う“スイッチを押したくない”、心理的に中止をするということは明らかに自分が何かをやって死んでしまったという、心のバリアというものを絶対に越えられないというのが医療者、特に医師の中で確かにある。ただ、「差し控え」については、“おぼれている人を助けなかった”という話になる。

## 1.2. 治療の中止と差し控えに関する倫理的問題

74歳男性で、事前からリビング・ウィルという文書を持っており、弁護士に預けている。今回脳塞栓で意識不明となって救急入院し、集中治療室に入室した。2日目、脳のむくみが強くなってきて、だんだんそのために呼吸状態が不安定になり、呼吸ができなくなってきた。この時点でその呼吸補助のために人工呼吸器を装着したとしても意識が回復する可能性は5%ほどと医学的に査定される。したがって、恐らくほとんど呼吸は戻らないだろう。けれども、少しは戻るかもしれないという査定である。ただ、呼吸状態がより悪化すれば、ほぼ間違いなく死亡するので、医師は家族に「救命は現実的に困難です。助かったとしても植物人間になる可能性が高いし、本人もリビング・ウィルを持っていますし、人工呼吸器の装着は差し控えた方がいい」と説明して差し控えた。こういう事例はしばしばある。その中で、恐らくこの事例は差し控えの時点では医学的な無益性が担保されていないというわけである。すなわち、医学的に人工呼吸器をつければひょっとしたらまた意識が上がってきて、そして元気に退院できる可能性は残されている。しかし、恐らく十中八九以上、人工呼吸器をつけたらそのまま意識がないままの植物人間になってしまう。でも、その時点でやめるということはできないから、チャンスが残されている時点で差し控えるしかないという考え方である。

### <「中止できないから差し控える」ことでおきる倫理的問題>

\* 差し控え時点での意思決定より時間経過後に中止について健闘する方がより倫理的な場合

- ・ 時間経過後の方が、医学的な快復可能性についての情報が豊富
- ・ 時間経過後の方が、本人の意思確認や家族の感情の整理などについて、妥当な状況をつくることができる。

## 2. DNR(蘇生しない)指示について

### 2.1. 事例

Aさんは元気だった80歳の男性で、大腸がんで手術をした。だんだん末期になって寝たきりになり、痛みは鎮痛剤で十分コントロールできるけれども、鼻から酸素吸入をしていて、会話はある程度可能である。ただ、だんだんご飯が食べられなくなってきて、いつ急変が起きてもおかしくないという状態になった。主治医からは「もうがんは末期であって、できる限り苦痛の症状を除去するように対処する」といった説明を受けている。その時点で担当医は、この患者さんが、ある日例えば呼吸が止まっていたときに、人工呼吸器や心肺蘇生術をした方がいいのか、しない方がいいのかということを考える。

### 2.2. 担当医の悩み

そこで、担当医は幾つも考えるわけであるが、DNRという判断を医師が一人で下し決定してもいいのか”ということである。そして、蘇生の成功率というものがゼロ%でなければ医学的に無益だとは言いきれないのかということである。さらに、DNRということについて、もうAさん自身も大分死を受容しつつあるような状況で、「あなたは心臓がとまったときにマッサージしますか？」ということをわざわざ言うべきなのかどうかということについても考えざるを得ない。

心肺蘇生について、透析の患者さんを対象にした調査である[1]。透析の患者さんであるので、ご自分も慢性的に病気があるということを認知している方である。現時点では心肺蘇生を希望するかという問いで、五分五分という感じである。もし重度の認知症になったらということになると、8割ぐらいは心肺蘇生を希望しない。もし末期のがんになったら同じく8割ぐらいは心肺蘇生を希望しないという調査結果が出ています。別の調査では、DNRについて、入院のがん患者さんのカルテをレビューしたら、約113名、9割程度にDNRの指示が書かれている[2]。ただ、その中でDNRの指示に関する同意決定に関わっていた患者さんは誰もいなかった。日本の教育病院において、患者さんはDNR指示決定にほとんどかかわっていないという結論が出ている。また当直医によってDNR指示が出ていない、つまり当直医によって“無益である”と判断されDNR指示が出ていなかった患者さんに蘇生がされなかった方が2名いたということである[3]。DNR指示が出ていた患者さんのうち、家族の要求で15名の患者さんに心肺蘇生術がされたというような結果が報告されている。

### 2.3. 日本におけるDNR(蘇生しない)の問題点

欧米では、DNRの概念やその適用について十分な議論がなされて、DNRに関する診療指針というのも位置づけられている。ただ、我が国においては“自然死”という概念はあるが、実際の蘇生の差し控えとしてのDNR指示ということを明確に医師がオーダーをするということについては、医学教育でも教えないし、もちろん国試には出ない。内輪の何かの約束としてしか位置づけられていないという非常に危ない状況で毎日このようなオーダーが出ているというわけである。(中略) 一般的に、DNRの指示が出されるときというのは2つで、“医学的無益性というものが立証されるとき”、この医学的無益性というものを話し出すと、なぜか日本の文化は無益と言うなど言って怒ってしまうのであるが、医学的無益性を言わなければならないと思われる。あとは、“患者もしくは家族による蘇生を拒否するということがない限りはDNRをする”というのが普通の基準になっている。

#### <問題点の要旨>

- ・ 欧米では「DNR」の概念や、その適応に付いて、十分な議論がなされるとともに、DNRに関する診療指針もみられる。
- ・ 我が国においては、「自然死」という概念はある一方、実際の蘇生差し控えであるDNR指示を医師が書くことに対する行為レベルでの社会的承認がない。
- ・ ないか学会認定試験においてDNRについて言及がある他は、国家試験や医師法など生死の位置づけはなく、“Medical Jargon”の枠をでていない。

- ・ 一方、DNR指示は、現状診療録に医師の指示として明確に書かれるのが通常である。

### 3. 治療の差し控えとDNR

#### 3.1. 患者のQOL(Quality of Life)

患者さんのQOLというものが、蘇生の指示において普通は加味されるかという、加味されることが少ないと言われている。なぜならば、医学的無益性というものがまず前提にあるからということである。人工呼吸器の中止や人工栄養、そういうものに関してはむしろQOLという部分が非常に大きく、このQOLというよくわからない部分が大きいために判断ができないということである。したがって、DNRのような、むしろもう少し狭い情報で、判断の根拠になるものから始めていく、というのが一番筋としては通っているのではないかと考える。ただ、前述のQOLについては、では蘇生の部分においても鑑みられるべきだとか、Aさんががんじゃない病気の場合はどうなのかとか、という問題も出てくる。

#### 3.2. 差し控えの対象者

補足的ではあるが、まずは差し控えという部分について話をし、さらにどういう患者さんかという範囲を設定することで、ある程度議論が集約しやすくなると考える。終末期ケアの判断を、一気に全部やってしまうのはかえって混乱をするだけであるので、通常一番狭い範囲である期間査定、現実性の高い終末期、いわゆる“末期がんの患者さん”、“救命救急センターで危篤状態にあるような方”、こういう方については恐らくかなり医学的無益性というものも含めて査定できると思われる。

<対象範囲：終末期の期間査定について>

- ・ 不明：永続的昏睡状態
- ・ 困難：6ヶ月前後の末期がん、慢性心不全・腎不全
- ・ 現実性が高い：余命2ヶ月以内の末期がん、危篤状態

#### 3.3. 医師の認識についての調査

事例1-1：高齢の男性の方で、もともと軽度の認知症があつて、介護度3ぐらいの方だったが、大きな脳梗塞をしてしまい、一命は取り留めたけれどももう意味のある会話ができなくなってしまった。こういう方が経腸栄養をしないと栄養が維持できないということで、じゃあどうするかということについてご本人とは話せないのご家族と相談したところ、“本人が苦しくないのであれば判断は任せます”という医師への返事だったということである。

医師304名の回答：経管栄養について

開始すべき(55%)、差し控えるべき(15%)、現在の情報のみでは判断できない(30%)

実際にどうしていますか？

開始している(70%)、差し控えている(11%)、どれが多いとはいえない(14%)、遭遇したことがない(5%)

事例1-2: さらに同じ患者さんが、今度はもう少し20日ぐらい今のような状態で寝たきりで人工栄養が始まったという方。この方が肺炎になってすごく呼吸が悪い状態になって人工呼吸器をしないと亡くなってしまうという状況になったときに、同じように医師はどう考えるかということになる。

医師304名の回答: 人工呼吸器装着について

装着すべき(18%)、差し控えるべき(54%)、現在の情報のみでは判断できない(28%)

実際にどうしていますか?

装着する(18%)、装着は控えている(59%)、どれが多いとはいえない(19%)、遭遇したことがない(4%)

事例1-3: さらに、この方が6ヶ月間寝たきりで胃瘻をつくって人工栄養をしている。こういう方にある日家族がもうかわいそうで見えられないので管を抜いてほしいという依頼があったときに、医師はどうあるべきか、中止すべきと考えるかということになる。

やはり半分以上の方(53%)は中止すべきではない、16%の方は中止すべきであると考えている。こういうところを見ると、逆に中止するということに対しては非常にバリアは強いということがある。従って、差し控えと中止ということについて、いかに倫理的に同じだといったとしても、その医師の中の認知及び心理的なバリアというものについてどのようにサポート・補助をしていくか、妥当な判断というものをガイドをしていくかということを考えなければならない。

さらに同じような患者さんが、例えば胃ろうから人工栄養を続けることは延命治療なのかどうかということになると、医師の中でも「延命治療であると思う」のは半分(49%)に分かれている。すなわち、延命治療という概念はこうやって現実レベルに落とすと、医師の中でも真っ二つに分かれてしまう。従って、延命治療がいい悪いということを語るよりは、もう少し具体的な行為レベルで指針をつくらなければ、結局よくわからないことになってしまう、ということがこの結果からは考えられる。

#### <調査からの考察>

- ・ 長期に渡る行為である人工栄養よりも、より短期だが侵襲の大きい人工呼吸器について、意思はより「延命治療」であると考え、「差し控えるべき」であると考えている。
- ・ 「治療の差し控え」に比較して「治療の中止」についての抵抗感はより強い。
- ・ 永続的植物状態の患者に対する判断も、「治療の差し控え」「治療の中止」を考慮する母集団として位置づける必要性が示唆される。



#### 4. 「患者の最善利益」査定の標準化について

一番倫理的な判断の根幹となる、“どのような判断をすることが患者さんの最善の利益にかなうのか”ということについて、医師の中でどのくらいコンセンサスがあるのかということが、今心配になっている。実は、ペイシャンツベストインタレスト(Patient’s Best Interests)という言葉を知らない医師の方がずっと多い。”医学的最善が患者さんにとっての最善”というのが医師の通常考え方ですので、いわゆる“患者の最善の利益”というものを情報の一部として位置づけながら考えていくというトレーニングを医師は受けていない。また、医療チームが入ればそこはもう少しうまくいくのであるが、チームとしての判断になっていない、というところが1つ大きなことかと考えている。

通常医師が考えている患者にとっての利益というのは、生活機能の回復が入ればまだいい方で、通常「余命の延長」というところに固執している。イギリスの British Medical Association (英国医師会)はガイドラインを出しており、そこに位置づけてあるのが、“患者の最善利益とは何かということ定義することはできないが、ただ患者の最善の利益というのは以下の部分から査定することができる”という言い方をしています。例えば“患者自身の希望や価値観”、これには事前意思も含むということになる。したがって、事前指示というのはこの情報を搬入するわけであるが、そのほかにも“患者の希望に影響を与える宗教的、文化的事項。また患者が何を利益と見なすかについて患者に近い人々、親族、介護者または代行意思決定者の見解。提案されている治療法、他の選択肢を考慮した上での相乗的効果に対する臨床的評価、治療が行われた場合の改善の可能性と程度の大きさ(ここがいわゆる医師が考えているものである)、さらに治療の侵襲性の正当性や、改善不可能な重度の痛みや苦痛を経験している可能性というものについて鑑みた上、最善利益を考えてください”というのがこのBMAハンドブックで書かれているものである。

意思決定に影響を与える因子のまとめ

因子	意思決定への寄与度	積極的/消極的材料	意思決定パターン
医師が持つ、「延命治療」に対する元々の見解	高い	消極的	常に積極的治療への判断
中止・差し控えに対する法的危惧、職務執行怠慢としての危惧	非常に高い	積極的	
慣例	非常に高い	両方	前例に基づいた判断
家族の意向	高い	やや消極的	
患者のQOLや尊厳	中等度	消極的	「あうんの呼吸」できる判断
医学的な回復の可能性	低い	両方	
患者自身の意向の推測	低い	両方	

<東京医療センター 尾藤誠司先生資料>

参考文献

1. Yasuhiko Miura et al, Dialysis Patients' Preferences Regarding Cardiopulmonary Resuscitation and Withdrawal of Dialysis. *Am J Kidney Dis.* 2001 Jun;37(6):1216-22.
2. Tokuda, et al. Evaluation of end of life care in cancer patients at a teaching hospital in Japan. *J Med Ethics.* 2004 Jun;30(3):264-7.

## 第3章 - 2

---

### 都立病院末期医療のあり方及び緩和ケアユニット構想について

第2回班会議講演より

癌研有明病院緩和ケア科 向山雄人

(研究班編集)

---

#### 要旨

がん末期に伴う患者の精神的・肉体的苦痛の緩和について、緩和医療最前線の実状とともに、国内の緩和ケア普及に関する展望について討議が行われた。向山氏は、東京都の「都立病院における末期医療の在り方」[資料1]の委員を務められた経緯もあり、がん末期の患者が受ける苦痛がどのようなものか、医療従事者は患者や家族にどのように対応すべきかについて、貴重なご意見を頂いた。特に緩和ケア普及のためには、現在十分に機能していない一般病棟における緩和ケア充実のため、診断早期から継続性のある緩和ケアを提供する「PCU: Palliative Care Unit 緩和ケアユニット」の概念をご紹介頂いた。本稿は、研究班により会議録を編集したものである。

#### 1. 国内のがん罹患者とその看取りについて

終末期といっても、やっぱり疾患によって非常に異なる。今2人に1人ががんに罹患して、3人弱に1人の方ががんで亡くなっている。15年後には2人に1人ががんで亡くなる、それも高齢者の方がふえて、高齢者の方同士が看病しながら、それから少子高齢化社会である。この勢いでがんが、特に難治がんがふえてくると、今の予想では2020年には2人に1人ががんで亡くなる時代が来るであろう。

日本はまだがんの絶対数が増えているが、例えばアメリカだと、禁煙で肺がんは逆に減っている。胃がんに関しては、日本でも減塩ということを含めて、胃がんの患者さんの絶対数は減っているが、その数は圧倒的に多い。乳がん、前立腺がん、肺がんも、ちょうど欧米の後を追うように増えているが、これらのがんは非常に転移が多く、進行すると直らない、直せない、つまりがん患者さんの罹患数が増えていることになる。一部のがんは抗がん剤もしくは放射線で治せるが、やはり半数は発見された時点で進行しているか、もしくは術後に転移・再発という形で全身病化して亡くなっている。

A病院全体で年間500人ほどお亡くなりになるが、約半分は緩和ケア病棟で看取っている。がんにはさまざまな苦痛が出てくる。痛みだけではなく、呼吸困難感や身の置き所のない苦痛、それからせん妄などである。セデーションに関しては法律家の方も入っていただい

たり、いろんな分野の委員がつくったガイドライン[資料2]があるが、最後まで取れない苦痛があるとき、標準的な苦痛の緩和の治療に抵抗性の治療の場合、やはり意識レベルを落とす鎮静という治療、これは選択肢の1つである。ただ、安易に行われてはいけない方法である。したがって、あくまでそのガイドラインは緩和ケア病棟か緩和ケアチームの医者、スタッフが使うという前提で出している。第1版であり、今後また改訂されると思われる。

輸液に関しても、日本の患者さんが苦しんでいる理由の一つに、亡くなる直前まで非常に過剰な輸液をされている場合がある。「陸でおぼれる」と表現されることもあるが、院内の緩和ケアチームで往診、各病棟で回診すると、非常に衰弱している状態で1日1,500～2,000mlと点滴が入っている。それによって心不全、呼吸不全、胸水、腹水がふえ、苦しんでおられることがある。では、その点滴の量をどうしたらいいか。実際に病態にのっとった点滴の量を示さなければならない。そのために輸液のガイドラインも出されているが[資料3]、まだまだ日本のがん治療医の中にも、最後まで「食べられなきゃ栄養を入れなきゃいけない」と考えておられる方、それから患者さんのご家族も「食べないから点滴で入れてもらわなければ死んでしまうではないか」と考えておられる方があり、そこが非常に問題である。要は、その病態に応じた量の点滴をしてあげることが非常に良いことであるが、（それを上回る点滴は）過剰な医療行為である。つまり適切でない医療行為によって逆に患者さんが苦しんでいる、それも多いの現状である。

## 2. がんに伴う痛みについて

“ホスピス”という言葉は知っている方も多し、終末期医療という言葉も国民の方々には随分聞いていると思うが…“緩和ケア”という言葉は意外と知られていない。今年の6月から「がん対策基本法」が動き出して、柱のうち1つが、“がんの死亡率を20%下げる”ということと、もう1つは“緩和ケアの普及”である。ただ、まだこの“緩和ケア”という言葉自体を医者でも知らない場合がある。昔は“ターミナルケア”、“終末期ケア”、“ホスピスカケア”と言われてきたが、それに加えて現在“緩和医療”、“緩和治療”という言葉が出てきており、日本緩和医療学会含めてどの言葉にするか議論が始まったところである。

ただ、“パリアティブ・ケア”という言葉が世界的に一番使われている。がんに伴う苦痛の治療・ケアという“緩和ケア”が、まだ日本では定義も明らかではなく、これを専門とする医者はほとんどいない。それから、緩和ケアを提供できる病棟、緩和ケア病棟、ホスピスも非常に限られているという現状である。特に転移・再発がんということであると、やはり薬物や放射線療法がメインになるが、がんを攻撃する医療ともう1つはがんに伴う苦痛に対する治療・ケアがある。日本もやっと抗がん剤のガイドラインができ、エビデンスに則った世界標準の抗がん剤治療はここ数年で随分整備されてきている。一方、車の両輪のもう1つはがんに伴う苦痛の治療・ケアである。

緩和ケアに関しては、現状ではほとんど普及していない。転移・再発された患者さんに