

神経難病における倫理コンサルテーションの可能性とACP

稲葉 一人[†]第75回国立病院総合医学会
(2021年10月23日～11月20日WEB開催)

IRYO Vol. 76 No. 4 (295-299) 2022

要旨

米国で先鞭が付けられた臨床倫理コンサルテーションは、現在生みの苦しみを経ながら、いくつかの病院を中心として実施運営されている。報告者は、この多くの病院で年間100以上のカンファレンスを開く、外部コンサルタントである。病院にも、がんの拠点病院から、地域の中核病院まで多数あるが、取り上げられる疾患は、中心疾患であったり併存疾患であったりするが、神経難病を持つ患者のケースも取り上げられることがある。

- 1 倫理コンサルテーションが米国で始まり、現在の日本での倫理コンサルテーションの課題を説明する。
- 2 現在提唱されている臨床倫理コンサルテーションの倫理問題へのアプローチの仕方を示す。
- 3 神経難病に関わった事例（組織・個人情報削除したもの）を提示して、具体的にどのような事例がカンファレンスの課題となっているかを共有する。
- 4 神経難病についての倫理コンサルテーション、臨床倫理のアプローチの有効性や、ACP（Advance Care Planning）と神経難病について言及する。

キーワード 倫理コンサルテーション、外部コンサルタント、ACP

臨床倫理コンサルテーションという試み

医療の現場では、倫理的な問題がたくさんあるが、これに気づかない、声として挙げにくいことから、これまでその問題が埋もれていたが、米国やヨーロッパでは、院内に倫理コンサルテーションという仕組みを導入してこれを支えている。

全米生命倫理・人文学会（American Society for Bioethics and Humanities：ASBH）による倫理コンサルテーションの定義は、「患者、家族、代理人、医療従事者、他の関係者が、ヘルスケアの中で生じた倫理・価値問題に関する不確実性や対立を解消す

るのを助ける、個人やグループによるサービス」とされているが^{*1}、とくに米国の状況をかいつまんでみると、1960年ころから始まり、2000年代初頭の段階では、すでに毎年、約35,000人の人々が関わり、15,000件を超える倫理コンサルテーションが行われ、倫理コンサルテーションの主要なモデルは、全員委員会（23%）や個人コンサルタント（9%）ではなく、小規模グループ（68%）で扱うアプローチであり、倫理コンサルテーションを行っている人は、36%が医師、30%が看護師、11%がソーシャルワーカー、10%が聖職者、10%が病院管理担当者（病院事務系職員）、1%以下が哲学者、弁護士、神学者

中京大学法科大学院 いなば法律事務所 †教授 †弁護士
著者連絡先：稲葉一人 中京大学法科大学院 教授 中京大学（法務総合教育研究機構）
〒466-8666 名古屋市昭和区八事本町101-2

e-mail：qquh4zh9k@wish.ocn.ne.jp

(2022年1月11日受付，2022年8月5日受理)

Possibility of Ethical Consultation in Intractable Neurological Diseases and ACP Practice

Kazuto Inaba, Law School of Chukyo University Professor, INABA Law Office Attorney at Law

(Received Jan. 11, 2022, Accepted Aug. 5, 2022)

Key Words：ethical consultation, external consultant, advance care planning

であると報告されている¹⁾。

これを日本についてみると、赤林らの2005年の調査によれば、「あなたの病院では、倫理コンサルテーションが行われる必要がありますか」という質問に、必要があるとした施設は、89.1% (238施設) に及んであるが、その理由については、第三者として客観的に問題を分析し、論点を整理してほしい、医療不信を軽減させたい、医療訴訟を未然に防ぎたい、医療と患者、家族間のコミュニケーションの調整をして欲しいというさまざまな理由であった²⁾。ここでみえてくるのは、臨床の必要性に敏感に反応した米国に比べ、日本では早くから必要性はあったが、倫理コンサルテーションがなかったという状態である。そこで、わが国でも2004年から東京大学CBEL (Center for Biomedical Ethics and Law) が、2012年から日本臨床倫理学会が、臨床現場での倫理的対話のコアになる人を育てる事業を運営し、倫理コンサルテーションを支援している。筆者はCBELに関わり、その後学会の責任者 (日本臨床倫理学会副理事長) をしている。

臨床倫理コンサルテーションのアプローチ

臨床倫理 (ジレンマ) 問題を、問題解決思考で表層的に扱うのではなく、臨床の現場でひと手間かけて扱う、つまり、多職種で、倫理的観点を踏まえて話し合うことはそれほど簡単なことではない。そのためいくつかの「方法論」や「ワークシート」等が提案されているが、ここでは、東京大学CBELや日本臨床倫理学会の基礎認定士コースで用いられている方法を紹介することにする。

1. 倫理的問題に気づく：違和感を大切にすることである。

倫理の問題は言葉にすることは難しくとも、何か違う、おかしいという直感が働くことがある (この

直感も多くが、倫理的ジレンマである) ので、このような些細な違和感をお互い大切にするという風土が大切であることを学ぶ。

2. 医療・臨床倫理の4原則：価値のジレンマを意識する

医療・臨床倫理の4原則とは、ベルモント・レポートで唱えられた倫理のルールをその後米国の臨床を分析して確立されたルールであり、自律の尊重 (患者の意思の尊重)、善行 (患者へ益を与える)、無危害 (患者への害を最小限にする)、正義・公平である。医療倫理の4原則は、タスキギー事件²⁾の反省から導かれたベルモント・レポート³⁾で提唱されたBasic Ethical Principlesから発展したものであり、これを利用することで価値のジレンマを意識する。たとえば、緊急手術、そして輸血も予定される患者が、エホバの証人として輸血を拒否する場合には、自律 (自己決定) 尊重の観点からは、輸血を避けることが求められるが、善行・無危害 (医療者として患者の健康にとって利益になることを実施する) のルールの観点からは輸血を実施するということに帰結する。つまり、具体的な行為の採択は、倫理的な立場 (ルール) の採り方によって異なり、これが対立するのが倫理的ジレンマといわれているものである。4原則を用いることで、倫理的ジレンマの分析が可能となる。

3. 4分割法：対話のツールを用いて多職種で対話する

医療倫理の4原則は、原理原則であるので、それだけではかみ合った建設的な議論を行うことが難しいので、Jonsenの4分割表 (法) を用いて、医学的適応、患者の意向、QOL、周囲の状況を、多職種でこの表に書きこんでいって、情報の共有を関係者で図り、より臨床に即した形での対話を可能にする。

4. 大事なところにはガイドライン

倫理的に大事 (難しいところ) には、厚生労働省

*1. "A service provided by an individual or a group to help patients, families, surrogates, healthcare providers, or other involved parties address uncertainty or conflict regarding value-laden issues that emerge in healthcare" American Society for Bioethics and Humanities

*2. 1972年にアラバマ州のタスキギーで事件が発覚した。1934-72年にかけて、黒人男性約600人を対象に米国連邦政府公衆衛生局 (PHS) が、黒人梅毒患者に対して、梅毒の治療をしないといいながら全く治療しないまま観察研究した。(公的資金を投入した研究) (十分な説明と同意がなかった) (黒人についての不正義) この研究の目的は治療をしないことでのどのような経過を示すかの調査 (観察研究) であったため、その調査中にはすでにペニシリンの使用が一般化していたにもかかわらず治療を行わなかった。(標準治療をしない医学研究) 内部告発を契機に、AP通信の報道で社会問題化した。

*3. ベルモント・レポート (1979) は、生物医学・行動科学研究における被験者保護のための国家委員会によって報告されたもので、研究者が被験者に負う倫理的義務を示した。それには、人格 (自律) の尊重 (respect for autonomy or person)、善行 (仁恵) (beneficence) および無危害 (non-maleficence) と、正義・公平 (justice or equality) である。

のガイドライン〔人生の最終段階の医療・ケアの決定プロセスのガイドライン（2018年3月改訂）、認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援のガイドライン（2018年6月作成）〕や、学会のガイドライン⁴がある。そこでは、推定的意思や最善の利益の意味を具体的に学んでいく。

5. 臨床倫理コンサルテーションチームが支援

そして、以上のアプローチは、臨床で関係者が倫理カンファレンスを開くときに用いられるが、このようなことを予め学んだ臨床倫理コンサルテーションチームがある場合は、上記のカンファレンスを支えたり、独立して倫理カンファレンスを実施する。現在日本の病院内の倫理コンサルテーションチームの実態は必ずしも明白ではないが、日本臨床倫理学会が行っている、倫理コンサルテーションチームを置いている病院からの上級認定士コースには毎年50を超える病院から応募があることをすれば、活動の成熟度は別として、すでに多くの倫理コンサルテーションチームが活動していることが想定される。

神経難病についての具体例

（以下の事例はいずれも私が担当したものであるが、適宜施設や個人を特定する情報は削除して置き換えている）

1. 事例1

神経内科医から提出された次のような事例について、あなたが、救急搬送された病院の当直医であるとする、この蘇生不要指示（Do Not Attempt Resuscitation：DNAR）指示を実行しますかという問いかけである。

Stage 1

神経内科医は、患者本人（女性：脊髄小脳変性症）と家族（夫）との間で、心肺機能停止（Cardiopulmonary arrest：CPA）のときは心肺蘇生法（CardioPulmonary Resuscitation：CPR）をしないことを合意し、その旨をカルテに記載していたが、夫の食事介助中に窒息になり、連絡を受けた訪問看護師から促され、夫は救急車を呼び、搬送され、当夜の当直医により挿管をされることとなった。

Stage 2

その後、家族（夫、息子、娘）の強い意向により、

倫理委員会の一部と協議して抜管し、5時間後に死亡した。

主治医（神経内科医）は、十分な了解を得てDNARとなったのに、挿管されたことは、非倫理的だと感じている。皆さんは、どう考えますか。この病院では、50名の参加で、5グループに分かれて事例検討会を開き、4原則・4分割表を用いながら、多職種で協議をした。

私は、この振り返り事案について、次のような所感（報告書）を書いた。

- 1 事例検討の際の注意事項—まずは自分の意見ではなく、事実関係を確認する質問から始めましょう。
- 2 提出者（訪問看護師）が最も傷ついたのは主治医（神経内科医）からの叱責。サービス事業者で何回も話し合っていたのに、具体的な事態を想定したうえでのコンセンサスが取れていなかった。
- 3 「急変時」「延命処置をしない」という文言だけでは、どのような事態の際に、何をしないのかが明確でない。本人は、実際の事態を想定（説明してもらって）して書面を残したのではなく、医師と看護・介護関係者とも共通の認識がなかったことになる。これを改善していくことが本事例からの学びである。これを在宅での特有の問題とするのではなく、病院でもDNARについての理解が十分でないことを考えれば、この問題は終末期に関わるすべての参加者の課題である。
- 4 本事例については、食事介助時の不規則な場面であり、吸引が早急に対処されれば、救命が十分可能な事例である。仮に、挿管をされても状況が改善すれば抜管が可能な場合と考えられるなら、上記のような文言の中で、連絡を受けて救急搬送を提案した訪問看護師の判断は適切であったと考えられる。

2. 事例2

70代前半男性 ○年ALSと診断、現在予想される予後は2-3月。

【医学的適応】急速な四肢筋力低下、肩・腰部痛があり、内服・湿布で疼痛コントロール。呼吸筋力低

*4. 学会ガイドライン等については、<https://square.umin.ac.jp/j-ethics/guidelines.htm>参照。

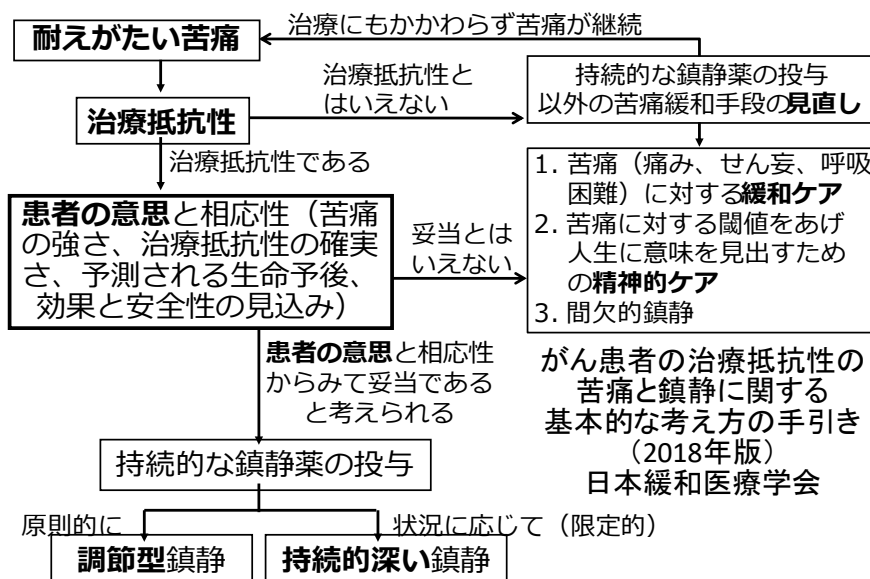


図1 治療抵抗性の耐えがたい苦痛への対応

下も徐々に認められるが、まだ呼吸苦症状は訴えない。

【患者の意向】長男の死（○年－62年咽喉がん）以降、尊厳死協会に入会され、非侵襲的陽圧換気（non-invasive positive pressure ventilation：NPPV）・酸素投与・補液点滴・経管栄養は希望されない。自分で食事・排泄できず他人の介助を受けて生活することは、「自分の尊厳が失われる」として、鎮静をかけて欲しいとする。

【QOL】元建築家、自分の建てた建物を見て回りたい、クラシック鑑賞、般若心経を唱えることが心の安寧になっている

【周囲の状況】妻：今鎮静をかけることは早い。できれば頑張っけて欲しい。

次男：本人の意思を尊重するが、今本人が望む鎮静は、安楽死と思う。

この事例も50名を超える参加者の中で臨床倫理のアプローチに沿って協議をした。

事後の所感を示す。

- 1 本人の医学的適応、とくに予後が2 - 3月に対して鎮静ができるかどうかは議論がある。また、本人の精神的な自尊心や、実存的な理由での鎮静については検討が必要である。鎮静が安楽死ではないかという問いは、大変大きな問いです。
- 2 家族との調整は、「倫理的な課題」ではないが、夫・父の死をどのようにとらえるかにかなり影

響を与えるので、可能な限り、家族の共通理解を得たい。

- 3 鎮静のプロトコルは図1（がん患者の治療抵抗性と苦痛と鎮静に関する基本的な考え方の手引き）を参照した。

神経難病における倫理コンサルテーションと ACP (Advance Care Planning)

ACP (Advance Care Planning) は、一言でいえば、患者の事前の意思であるが、神経難病においてどのようなケアを望むかは、家族を巻き込んで、医師らとの長年の信頼関係の中で、少しずつ患者の価値観を踏まえて形成されてきたものであり、事例1のDNAR指示も、ACPの一つのあり方である。

上記の事例以外にも、多くの神経難病の事例が、倫理コンサルテーションに持ち込まれている。倫理は普遍的なものであるが、倫理的問題の現れはそれぞれの領域によって異なる。神経難病といっても、同じ経過をたどるわけではない。しかし、そのようななかで、神経難病の特色を踏まえて倫理カンファレンスが行われることが望ましい。

今、神経難病の患者を巡る倫理問題が、職種や、病院・施設・在宅を超えて話し合われようとしている。倫理カンファレンスや倫理コンサルテーションが今後どのように実施されるのかを注意深く見つめ、その成果が共有されることを望んでいる。

〈本論文は第75回国立病院総合医学会 シンポジウム「神経難病の臨床倫理（ACPからDeath Conferenceまで）」において「神経難病における倫理コンサルテーションの可能性とACP」として発表した内容に加筆したものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。

[文献]

- 1) Fox E, Myers S, Pearlman RA. Ethics consultation in United States hospitals : a national survey. Am J Bioeth 2007 ; 7 : 13-25.
- 2) 長尾式子, 瀧本禎之, 赤林 朗. 日本における病院倫理コンサルテーションの現状に関する調査. 生命倫理 2005 ; 15 : 101-6.
- 3) がん患者の治療抵抗性と苦痛と鎮静に関する基本的な考え方の手引き (2018年版). 日本緩和医療学会