

倫理コンサルテーションの意義と方法

永野 功[†]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 (300-303) 2022

要旨

神経難病については基本的に根本的な治療法がなく、患者は慢性的な経過の中で身体の機能低下が徐々に進行するうちに、言語機能や認知機能の障害が生じて意思表示が困難になっていく。われわれ医療者はこのような疾患の特性を理解したうえで、神経難病患者および家族の意思を十分に尊重した治療・ケアを進める必要がある。しかしながら、患者・家族の意思を生かしながら最善の治療を目指す過程の中で、時に患者と家族の意向が対立したり、医療チーム内で治療方針について不一致が生じたり、また患者・家族の意向が医学的には受け入れ難いなど、現場にはさまざまな葛藤が付き物である。このような葛藤は病の過程の中でいつでも生じうるが、とくに終末期においては重大な問題となることがあり、医療チームだけでは対応に苦慮する場合がある。現場で生じる多様な倫理的ジレンマについて、第三者の立場で検討を行いその解決を目指す活動が臨床倫理コンサルテーションである。コンサルテーションチームは通常、臨床倫理委員会（Hospital Ethics Committee）のメンバーであり、医療職や福祉職など多職種によって構成される。倫理コンサルテーションは倫理的問題を抱えた医療チームからの依頼に応じて開始されるが、その方法はまず事例についての詳細な情報収集を行い、それを医学情報、患者・家族の意向、患者を取り巻く状況等について整理しつつ問題点を明らかにしていく。問題の検討には倫理規範や倫理原則、各種法令やガイドラインを援用して行い、倫理的に妥当で患者・家族と医療者が納得できる結論を目指す。こうした活動によって関係者の対話を促進し、患者の意思と最善の医療をバランスさせることが期待され、神経難病患者の治療・ケアの中で活用していくことが望まれる。

キーワード 神経難病, 臨床倫理コンサルテーション, 倫理的ジレンマ, 患者の意思

はじめに

神経難病とは、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、パーキンソン病、多系統萎縮症などの神経変性疾患から、多発性硬化症や視神経脊髄炎、重症筋無力症などの免疫疾患まで幅広い疾患を含んでいる。いずれも、根本的な治療法がなく、慢性に進行、あるいは再発

寛解を繰り返す経過をたどる。そのうちに患者は身体を自由を失い、嚥下障害、構音障害が加わり、疾患によっては呼吸障害を併発して生命の危機に直面する。神経難病では基本的に完治は望めないため、治療としては対症療法や緩和ケアが中心となる。慢性進行性の神経難病では救急医療とは異なり、医療者側からの情報提供を受けて患者が治療法やケアの

国立病院機構宮城病院 脳神経内科 [†] 医師
著者連絡先：永野 功 国立病院機構宮城病院 院長 〒989-2202 宮城県亶理郡山元町高瀬字合戦原100
e-mail : nagano.isao.sz@mail.hosp.go.jp
(2022年3月16日受付, 2022年4月15日受理)

Clinical Ethics in Intractable Neurological Diseases : the Role and Methods of Ethics Consultations

Isao Nagano, NHO Miyagi National Hospital
(Received Mar. 16, 2022, Accepted Apr. 15, 2022)

Key Words : intractable neurological diseases, clinical ethics consultation, ethical dilemmas, patient preferences

1. **事例の基本情報**：事例について基本的な情報を保存、確保する
2. **コンサルテーションの理由**：誰からの依頼か、理由は何かについて情報を得る
3. **情報提供者**：情報提供者とは倫理相談員が話し合いを持ち、事例に関連する情報を入手した人々である。医療者であることが多いが、患者の家族・友人から社会的、経済的な情報を得る場合もある
4. **事例の体系的記述**：Jonsenの4分割表などを利用して、4つのカテゴリー（医学的適応、患者の意向、QOL、周囲の状況）について、収集した情報を分類して整理する
5. **評価（中心的問題を記述）**：事例の基本的な状況と、そこから生じる中心的倫理問題について記述する
6. **考察と分析**：事例の中心的倫理問題が明らかになれば、倫理的葛藤が生じている要因を明確にすることができる。各要因の重要性を検討し、当該事例ではどの立場が優先するか判断する
7. **助言**：考察と分析から導かれる助言内容について、現場の医療チームの倫理的義務が明らかになるように明確で実践的であるように述べる

図1 臨床倫理コンサルテーションのステップ（Orr & Sheltonによる）

選択について積極的に関わり、本人の最善の利益も考慮した共同意思決定が目標である。しかし、神経難病では比較的まれな疾患が多く、進行速度も患者によって大きく異なることがあるため、どのようなタイミングで情報提供と意思決定を行うか困難な場合がある。また、言語の障害や認知機能低下を合併する事例では、意思疎通が進まずに患者意思の確認がおろそかになったり、患者や家族の理解が得られず患者意思の空洞化がおきる可能性がある。このような神経難病の特性を鑑みて、医療者側は患者および家族と十分な意思疎通を図り、患者の自律尊重と最善の利益を目指すことが求められる。その一助となるのが、院内臨床倫理委員会が提供する倫理コンサルテーション活動である。本稿では、神経難病における倫理コンサルテーションの方法と意義について概説する。

神経難病がはらむ問題

神経難病を代表する疾患として、筋萎縮性側索硬化症（ALS）を例示する。ALSは全身の筋肉が萎縮する進行性の疾患で、四肢筋力低下と嚥下障害による経口摂取不良や誤嚥、呼吸筋麻痺による呼吸不全が、さまざまな順序と速さで生じてくる。生存期間は人工呼吸器を導入するか否かで大きく変わり、厚生省研究班が行ったALS死亡例698例に対する調査では、発症から死亡までの全経過は全体で平均40.6±33.1月（中央値31.0月）、気管切開・人工呼吸器装

着を行った群では平均49.1±37.2月に対し、行わなかった群では35.8±31.1月と短縮した。より新しい日本ALS研究組織（JaCALS）のデータ（2006-2012）では451例の孤発性ALSにおいて発症から死亡または侵襲的人工換気導入までの期間は中央値48月であったが¹⁾、進行速度については個人差が相当あり、10%程度の患者が発症後1年以内に死亡する一方、5-10%の患者が発症10年後にTPPV（人工呼吸器）なしで生存していることが示された²⁾。しかし、実臨床では、患者・家族が想像するより病状の進行が速く、疾患の受け入れにとまどっているうちに胃ろう造設や気管切開などの侵襲的処置に関する意思決定が遅れることがしばしばである。

患者の病状理解と意思表示に支障となるのが、認知障害を併発する場合である。ALSの場合、半数程度の患者に何らかの認知機能低下があり、そのうち臨床的に認知症と診断されるものは2割程度とされる³⁾。認知機能低下は前頭側頭型認知症に類似したもので、特徴としては行動異常、性格変化、意欲低下、言語障害などを呈する。いったん認知機能低下をとともなうと、患者の意思を確認するのが相当困難になり、どうしても家族の意向に従いがちである。しかし、家族の意向が本当に患者の意向と合致しているのか医療チーム側が迷うこともしばしばあると思われる。患者の意思を尊重しながら家族の意向も考慮して、最善と思われる医療を推進していくことが望まれるが、それには倫理的問題への対応が鍵になる。

自律尊重原則、無危害原則、善行原則、正義原則

原則	内容
自律尊重	患者に情報を開示し自己決定を支援する（インフォームドコンセント、守秘義務など）
無危害	患者に害悪や危害を与えない
善行	患者に利益をもたらす（最善の利益、QOLなど）
正義	すべての患者を公平・公正に扱う（ワクチンの配分、臓器移植、トリアージなど）

図2 医療倫理の4原則 (Beauchamp & Childress, 1979)

倫理コンサルテーションとは

倫理コンサルテーションは、患者の治療・ケアを行う医療チームが倫理的問題に遭遇した場合、第三者の立場から問題の検討を行い医療チームの支援を行う活動である⁴⁾。それは、「患者、家族、代理人、医療従事者、その他の関係者が、医療、ケアの中で生じた価値に関する問題についての不確実性や対立を解消することを援助するサービスで、個人あるいはグループによって提供される活動」と定義されている。要は、臨床現場で遭遇する倫理的問題について、担当医療チームからの依頼に応じ、事例の分析・検討を行って解決へ向けた助言を行うことである。

倫理コンサルテーションは通常、臨床倫理委員会のメンバーによって提供される。事例の検討を委員会全体で行う場合には、複数の視点から公平で徹底した慎重な議論が可能だが、委員を招集することや討議に時間がかかるので、迅速な助言は困難である。また、「集団思考」によって十分な検討なしに合意を形成してしまい、結果として患者に害を与える可能性も指摘されている。これに対して、2-3名程度の多職種の倫理相談員のチームでコンサルテーションを行う場合は、臨機応変に相談に応じられ迅速な対応が可能である。倫理相談員に必要な能力としては、倫理学や医療の関連分野の知識に加えて、多職種間の橋渡しができるコミュニケーション能力やコンセンサスを作り出すことのできる資質が挙げられている。

倫理コンサルテーションのステップ

倫理コンサルテーションのステップは、図1に示すようなOrrとSheltonの方法が一般的である。まず、

事例についての情報収集を行う。疾患名、患者の認知機能について、現在の重症度と治療、今後の想定される経過や、達成しうる医療上のゴールなどについて詳細な情報を集める。患者の意向を知るためには、医療チームからの聞き取りや診療録の記載を参照するが、患者が自分の意向を述べることのできる状態なら直接聞き取りを行うこともある。神経難病の場合は家族の意向も重要であり、キーパーソンなど主要な家族の意向を調べておく必要がある。次いで、患者・家族関係や経済状況、治療の選択に関係しうる制度や規定など周囲の状況についての情報収集を行う。これらの情報は、事例の体系的記述で整理する。このステップでは、Jonsenの4分割表を使って、事例の医学的適応、患者の意向、QOL、周囲の状況に分類・整理すると、全体像をもれなく把握することが容易になる。そこから、ステップ5で何が倫理的問題になっているのか明確化していくが、そのためには医療倫理の4原則を適用すると理解しやすくなる。図2の「患者の意向」が自律尊重原則であり、最も重視されるべき原則とされている。「最善の利益」は4分割表ではQOLや医学的適応に含まれるが、ほぼ善行原則に一致する。たとえば、患者がある治療を拒否しているが、医学的にはQOLの改善に一定の効果が期待されるような場合、自律尊重と最善の利益との衝突と捉えることができる。ステップ6ではそれぞれの原則について、患者の判断能力の評価を含めて吟味を行い、どの立場(原則)がどんな理由で他の立場(原則)より優先するかについて倫理理論、倫理綱領や法令・規定などを参照して考察する。一定の結論に到達すれば、「助言」に至るわけだが、助言は医療チームとの話し合いの中で得られた合意をベースにするべきであり各職種が受け入れ可能な内容になるように調整する。

<p>医学的適応</p> <ul style="list-style-type: none"> ALSを発症して2年で気管切開・人工呼吸器装着となり、4年が経過 24時間装着状態で、呼吸器を外せば短時間で呼吸不全で死亡する可能性がある 今のところ腎結石と軽度の肝機能値異常のみであり、呼吸器使用下で数年間は存命可能と推定される 明らかな認知症はない 	<p>患者の意向</p> <ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器を外して死ぬことを望んでいる。6カ月前から明確な意思表示を繰り返している 自分が家族の負担になっていると考えている
<p>QOL</p> <ul style="list-style-type: none"> 現在は身体で動かせるのは目の周囲だけであり、眼輪筋にスイッチを置いてPC操作を行っている 定時的な喀痰吸引、体位交換が必要だが、著しい身体的苦痛はないと考えられる 自分の現在の状況、家族の状況について心理的な苦痛がある 	<p>周囲の状況</p> <ul style="list-style-type: none"> 両親は他界、妻と成人の子供男女2人 長女は半年前までは同居し、妻と共に本人の介護をしていたが、結婚して県外に出た 長男は外国に住んでおり、ほとんど連絡がない 週6日、訪問看護、介護サービスを受けているが、夜間の介護は妻が行っている 妻と長女は本人にこのまま生きていて欲しいと願っている 安楽死の要件は備えていない 日本神経学会ALSガイドラインでは、「現状では困難」とされている

図3 4分割表による倫理問題の検討（人工呼吸器取り外しを望むALS患者54歳男性）

4分割表による事例の検討例

図3に示すのは人工呼吸器使用中の54歳ALS患者が呼吸器取り外しを望んでいるという仮想事例について、4分割表にまとめたものである。判断能力のある患者が自分の意思で取り外しを望んでも、外せばただちに生命の危険に陥る場合、自律尊重原則と無危害原則が衝突することになる。さらに、周囲の状況として、法令や専門学会のガイドライン、判例なども考慮する必要がある。この事例では「患者の意向は尊重すべきだが、家族との意見の相違があること、取り外しを容認する社会的合意ができていないこと、などを考慮して委員会としては人工呼吸器取り外しは勧められない」という助言が適切かと思われる。

まとめ

神経難病に対応する医療チームは神経難病の特性を十分理解し、病状の変化をみながら段階的に説明を行い患者・家族の意思を確認することが求められる。医療チームは倫理的問題に敏感になり、葛藤が生じた際には遅滞なく倫理コンサルテーションを依頼すべきである。倫理コンサルテーションでは、患者の意思を尊重しながら介護者である家族の意向も十分に考慮して、医療側も納得できる合意を目指す。

す。そして医療機関には、質の高い倫理相談が行われるように院内倫理委員会の活動を支援することが望まれる。

〈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「臨床倫理コンサルテーションの目的と意義」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) Watanabe H, Atsuta N, Nakamura R, et al. Factors affecting longitudinal functional decline and survival in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2015 ; 16 : 230-6.
- 2) Watanabe H, Atsuta N, Hirakawa A, et al. A rapid functional decline type of amyotrophic lateral sclerosis is linked to low expression of TTN. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016 ; 87 : 851-8.
- 3) Lomen-Hoerth C, Murphy J, Langmore S, et al. Are amyotrophic sclerosis patients cognitively normal? *Neurology* 2003 ; 60 : 1094-7.
- 4) 赤林朗（編）入門・医療倫理 I 改訂版 東京：勁草書房；2017.