

日本の医療現場における意識障害者への人工呼吸器装着をめぐる 家族の意思決定の苦悩を中心に

渡邊美千代

(愛知医科大学大学院看護学研究科非常勤講師、看護学・臨床哲学)

菊井和子

(関西福祉大学看護学部教授、看護学・臨床哲学)

序：意識障害患者の人工呼吸器装着・非装着の意思決定への問い

緊急時の治療方針について予め自分の意思を表明しておくアドバンス・ディレクティブが普及していないわが国の医療現場において、意識障害患者の人工呼吸器装着・非装着の決定は家族または医療者（医師や救急救命士など）の判断に委ねられることが多く、患者本人の意思が尊重されることは極めて稀である。つまり、家族や医療者は「意識障害のある患者の治療方針を代理決定することで自律の原則からは遠ざかることになるのではないか」という倫理的なディレンマを抱え込むことになる。

患者の代諾者となる家族には、人工呼吸器装着とは一体どのようなもので、どのような方法と手順で行われるか分からず、また気管内チューブ挿入後、患者が身体障害をどの程度担いながら生活することになるのかの予想もできないことから、意思決定することは容易ではない。家族は事態が十分に理解できないまま、結果的には、医療者に判断を委ねることが多い。つまり、日本の救急医療の現場では、混乱状態の家族は、本人の意思を聴くことなく、治療の決定への同意を迫られることになる。

人工呼吸器装着に関わる意思決定は、生命にかかわる重要な決定である。そのため意思決定に関与した家族または医療者に「患者本人の意思をどれだけ忠実に伝えられたか」「この判断に本人は納得しているだろうか」「この決定は正しかったのだろうか」という問いが投げかけられる。

本稿の目的は、臨床現場の6事例を参照しながら、人工呼吸器の装着、非装着・中止の決定、およびそのケアに関わる家族の苦悩を明らかにすると共に、医療者が、人工呼吸器装着・非装着をめぐる意思決定に際し、患者・家族の意思を尊重し、支え、協同して意思決定を行うことができるようにするためにはどのような条件が必要かを検討することである。

1．日本における人工呼吸器装着後の患者・家族の思いを巡って

人工呼吸器を装着し緊急事態を脱して意識を回復し始めた患者は、聴覚、臭覚などの身体知覚によって受ける情報から「いま、どこにいるのか」、「何が起きているのか」、「救われたのか」など周囲の状況を分かってもらう。しかし、十分な把握には至らず不安を抱えることになる。患者のみならず、家族も同様の不安を持ちながら、深刻な事態を徐々に実

感するようになる。患者は、気道内へのチューブ挿入による違和感、抜けるのではないかとといった心配、動くことによる牽引痛に苦しめられる。また、気管内挿管¹や気管切開²によって声が出せなくなり、他者にこのような不安を伝えるために筆談や手振りでコミュニケーションをとることになる。家族は、介護しながら、患者の意図を根気強く聞き取り続けなければならない。

自発呼吸が戻り始めると、患者はファイティング³による息苦しさを訴えるようになり、また、気道閉塞予防のための痰吸引時には咳反射による苦痛の表情を浮かべる。その場に立会い、患者の苦痛を目にすると、家族にとっては介護が辛い体験となる。家族によっては、「もうこれ以上、私の父を苦しめないで」、「私の父ではない」といった言葉が聞かれた後に、人工呼吸器の取り外しを申し出ることもある。傍で介護する家族は、病状や身体の変化に一喜一憂しつつ、患者の痛みや辛さを共に感じながらその場に居合わせることになり、患者の身体の苦痛を共に引き受ける存在となる。

人工呼吸器装着によりひとまず危機を脱してケアが長期化することが予測されるようになると、付き添って介護する者はこれまでとは異なる生活リズムを余儀なくされることになる。そこで、家族の中で誰が中心になって患者の側に居合わせ、患者と共に時間を過ごしながら患者の苦痛に向き合えるかという新たな問題が浮上する。家族が遠方に住まいを構えていること、職場で責任ある地位にあること、子供の育児・養育、高齢者の介護があることなどから、介護責任の所在をめぐる家族内にぎくしゃくした関係が生じることも稀ではない。

人工呼吸器装着後の患者・家族の問題は、家族が、患者と苦悩を共にする介護を引き受ける覚悟を持てるかどうかにかかわってくる。呼吸器装着という緊急事態は、凶らずもそれまでの家族の中の人間関係を顕在化させることになる。覚悟を持って引き受けられるか否かは、医療者の説明から、患者がどのような状況下で治療することになるかを、どれだけイメージできるかといったこととも無関係ではない。医療者もまた、家族を支えて家族と共にその苦しみを担う存在となる。ここに協同的な意思決定についての議論が必要となってくる。

2. 事例から見る家族の意思決定における葛藤と苦悩

人工呼吸器装着・非装着に対し、家族の意思決定に関わる以下の6事例を検討しながら家族の苦悩にどのような問題が潜んでいるかを倫理的課題に言及しながら考察したい。

【問い1】本人の意思に反して、家族の合意で人工呼吸器を装着し、看取りの時間を作ることの倫理的課題はなにか

【事例1】

A氏（男性、50歳代の中堅の会社員）は交通事故で救急病院に搬入された。家族（妻、娘、息子）が呼ばれ、脳幹部に損傷があり危篤状態で人工呼吸器を挿着すれば生命は助かるかもしれないが、回復後、重篤な合併症が残ると告げられた。妻は、夫は自立心の強い人で日頃から他人の世話になることは嫌だと言っていたことから呼吸器挿着には反対であったが、娘と息子がどんなことになっても父親に生きていてほしいと強く願ったため、人

人工呼吸器を装着した。A 氏のバイタルサインは、一度は安定したが、脳内の血腫が広がり 1 週間後に死亡した。家族は、その 1 週間、交替で付き添ってケアをし、A 氏に別れを告げることができたので、人工呼吸器を装着してもらってよかったと言っている。

【考察】

事例 1 では、「人工呼吸器を挿着すれば生命は助かるかもしれないが、回復後、重篤な合併症が残る」と告げられた。家族が「重篤な合併症」をどのように理解したかは定かではない。最初は、「他人の世話になりたくない」という A 氏の意味を尊重する妻と、「どんなことになっても生きていてほしい」と願う子供達の間で意見の対立があったが、最終的には妻が子供達の意見を受け容れて家族全員の意思として医療者に伝えたため、人工呼吸器が装着され、A 氏は「他人の世話になって」1 週間を生きた後、意識を回復することなく死亡した。A 氏のように不慮の事故で重篤な障害を受けた場合、他者に自分の意思を伝えることは不可能となり、結果として家族の意思が優先されることになる。

この事例では、A 氏の「他人の世話になるのは嫌だ」という意思は無視されたことになる。応答が無く意識消失と判断された状態でも、本人の意思や感情が無いとは言い切れないと主張する人たちもいる⁴。A 氏が「他人の世話になって生きた」この 1 週間をどのような思いで過ごしたかは不明である。

家族の 1 人の突然の死は残された家族にとって受け入れ難いもので、時には深刻なトラウマとなる。もし、たとえ数日であろうと家族が患者と最後の時間を共有することができれば、家族にとっては、この延命期間は愛する者の死を受容するための重要な悲嘆ケアとなる。脳死となった息子と最後の 11 日を過ごした体験を柳田は「グリーンワークのための貴重な時間」と述べている⁵。家族は人工呼吸器装着後 1 週間ほどの時間を A 氏と共に過ごし、よい看取りの時間を持てたが、これについては、家族の「仁恵原則・無危害原則」が問われることになるのではないかと。

【問い 2】人工呼吸器装着の決定時に、家族が装着後の患者の身体イメージを理解しておくように十分なインフォームド・コンセントの必要はないか。

【事例 2】

B 氏（女性、70 歳代）は 3 年前、道路を横断中に車に撥ねられ、重篤な状態で搬入された。人工呼吸器を挿入されたが、脳幹部の損傷で事故後 1 週間はバイタルが安定せず危篤状態が続いた。その後、気管切開、脳内圧を安定させるためのドレナージ手術を受けた。その後、自発呼吸が戻り気管切開孔から頻回な喀痰吸引を受けながら鼻腔経管栄養で生命を維持、現在は、意識障害はあるが、一般状態は一応落ち着いている。夫は、毎日数時間妻の側で過ごす、ケアは病院のスタッフにまかせっきりでいる。息子たちは遠くに住んでいて、事故後は病院に駆けつけたが、それぞれ中堅職の仕事があるため、今では殆ど病院には来ない。事故前の B 氏はお茶の先生で、立ち居振る舞いが立派な女性だったが、植物状態となった現在、手術時に剃毛した頭は短い白髪で覆われ、入れ歯を外し、時々大あくびをする。夫は、姿の全く変わってしまった妻を見て、「あれは私の家内ではない」とつぶやくように言っている。

【考察】

アドバンス・ディレクティブが社会的に論議される以前は、救急医療現場では、たとえ

手術が成功しても後遺症が残ることが分かっていたとしても、搬送された患者に対しては、あらゆる救命蘇生処置を行ってきた。救急救命士は「明らかに社会復帰の見込みがなくとも原則助ける」また「家族の死に目にあわせる時間をつくるのも我々の仕事」と言う。患者自身は適切な判断ができない状況にあり、家族も混乱していることが多く、結果的には医療者の判断が優先され、事態を十分に理解しないまま救命処置に合意することがほとんどである。

事故直後は生命危機を脱したことを喜んだ夫も、妻が遷延性植物状態となった現在、事故前の立ち居振る舞いが立派な女性だった B 氏と比較して、目の前にいる妻の姿を容易に受け入れることができない。頭は短い白髪で覆われ、入れ歯を外して、時々大あくびをする姿は、家族にとって、戸惑いを隠せないと推測される。夫は、変わり果てた妻を見て「あれは私の家内ではない」とつぶやいていることから、患者の姿、身体像の変化は治療の承諾をした家族に大きな苦悩を与えたと推測される。人工呼吸器装着に合意し、その後、苦しそうな本人をみて家族が悩むという報告は多い。しかし、たとえ家族が中止を希望しても、日本の現在の法制度において人工呼吸器を外すという結論は表向きには出せない⁶。

事例 1 のように、患者本人の変わり果てた姿は家族にとって受け入れ難いものであろう。もし家族が、人工呼吸器装着後の身体イメージをあらかじめ描いておくことができたなら、人工呼吸器装着を含む延命処置に合意したであろうか。理解の上での合意であれば、戸惑いも随分軽減されるのではないだろうか。家族は、変わり果てた姿になった患者を介護しながら「本当にここまでして生きたかったのだろうか」と苦悩するという。また、このような人工呼吸器装着の決定に家族は、罪の意識をもつこともあろう。この点を考慮すると医療者は、人工呼吸器装着後の身体像を予測できる範囲で告げるインフォームド・コンセントの義務があると考えられる。

【問い 3】人工呼吸器装着によって長期にわたり介護する家族の生活を支える社会資源の配分はどうあるべきか。

【事例 3】

C 氏（男性、28 歳）は 19 歳の時、オートバイの自損事故で重篤な状態で搬入され、人工呼吸器を挿着された。何度か生命危機の状態があったが、事故後 9 年目の現在は、意識は回復していないが、自発呼吸があり、経管栄養で栄養状態も良く、一般状態は安定している。農業を営んでいた母親は事故後、息子に付き添い、田植えと稲刈りの時以外は家に帰らず、食事はコンビニ弁当、夜はボンボンベッドで寝るという生活を続けている。「大変ですね」と労う看護師に「慣れました」と穏やかな表情で答えた。

【考察】

本事例のこの 19 歳の男性もりビング・ウィルの提示はなく、また人工呼吸器装着の意思表示を家族に示しておらず、何度も生命の危機にありながら、その度にあらゆる蘇生処置が行われ、意識が回復せぬままに事故後 9 年が経過している。

この事例は、米国「カレン・クインラン事件」(1975 年)⁷と類似している。「カレン・クインラン事件」では、両親が「カレンはここまでして生き続けることを願っていない」として人工呼吸器を外すことについて法的手段を用いて訴え、勝訴している。しかし、この事例では、現在の状態に C 氏自身がどんな思いをもっているか推測する手段はなく、母

親も息子（F氏）の意思を押し量る手段を何も持ち合わせておらず、深い議論も行われな
いまま長期にわたりルーチンとしての医療処置が継続されている。

かつて、わが国の医療現場では、重症の入院患者には家族が 24 時間付き添うのが普通
であった。この母親も、意識障害の息子に付き添い、9 年間ほとんど家に帰ることもなく、
息子に付き添う生活を続けていた。それまでは農家の主婦として家事、農業、近所付き合
いを一手に引き受けていたこの母親の生活パターンは息子の事故により全く変わってしま
い、田植えと稲刈りの時以外は家に帰らず、食事はコンビニ弁当、夜はボンボンベッド（簡
易ベッド）で寝るとい生活になっている。看護師は母親の苦悩を思わずにはいられず、
「延命措置は誰のために続けているのか」といった葛藤を感じながら、「大変ですね」と言
葉かけを行ったと推測される。しかし、看護師の労いの言葉にも「慣れました」と穏やか
な表情で応える母親は、意識なくとも息子が活着していることに感謝しているのかもしれ
ない。

日本の文化では、家族を構成する一人ひとりの家族員はそれぞれ個別の人格を持った独
立した存在であるとは認識されておらず、家族の事件（アクシデント）は家族全員で引き
受けるとい慣習がある。この母親には、自損事故とい息子の宿命を自己の宿命として
受け入れ、その苦悩を共に担う、いわば諦念ともいべき覚悟が感じられる。

しかし、このような苦悩を担う患者と家族に対して、それを家族内の問題として家族だ
けに任せてしまって良いものだろうか。家族によっては、介護負担に耐えられず家庭崩壊
などの悲劇も起こりうる。

このような家族の苦悩を支え、家族の生活を具体的に援助するためには、どのような医
療福祉システムがあればいいのか、どのように社会の資源を配分すべきかとい問題も
重要な検討課題である。ニーズに応じたケア資源配分の平等性（正義の原則）を問うと共
に、患者同様の苦悩を担う家族に対して、セカンド・ペイシェント（第 2 の患者）として
の配慮も検討すべきことであろう。

【問い 4】救急時、障害が残ることが予期される治療の決定に「無駄な延命はしない」と
いう本人の意思をどのように反映させることができるか。

【事例 4】

D 氏（男性、50 歳代）はくも膜下出血で倒れ、大学病院の救命救急センターに運び込ま
れ、人工呼吸器が装着され、点滴が始まった。「ジャパン・コーマスケール」による意識障
害レベルは 100 で、痛み刺激には目を開かないが、払いのけるような動作をする半昏睡状
態だった。当直医は ICU の片隅で妻と息子に「手術をすれば助かる可能性は少しあるが、
その場合、障害が残るかもしれない」と症状を説明した。妻と息子は二人で話し合うと、
日本尊厳死協会の手帳を取り出し、「本人が無駄な延命をしないでくれと言っているので手
術はしないでください」と頼んだ。当直医は驚いた表情で「もう一度、じっくり考えてく
ださい。私も上の医師と相談しますから」と答えた。翌朝、D 氏は次第に脳圧が上がり、
意識レベルは下がって 2 日後に死亡した⁸。

【考察】

事例 4 では、D 氏の日本尊厳死協会の手帳の「無駄な延命をしないでほしい」とい
った意思、また「手術をすれば助かる可能性は少しあるが、その場合、障害が残るかもしれ

い」といった医師からの説明によって、家族は手術することの承諾を躊躇し、D氏は2日後に死亡している。くも膜下出血は部位によって残る障害が異なることや、また予想される障害の程度などが家族に十分な説明がなされることによって、家族の意思決定も異なることが予想される。「無駄な延命をしないでほしい」という家族の意思は、その時点での病状と今後のD氏の予測される障害を想定しての決定であると考えられることができるであろうか。D氏の尊厳死協会手帳は「人工呼吸器の装着はしない(非装着)」といった意思表示とも捉えることができるのだろうか。また、どの程度の障害が残るかの予測は、D氏と家族にはこの時点では不可能である。とするならば、家族には、障害が残ったD氏の介護を誰が行い、家族にどのような負担が必要になるかの不安と苦悩のなかで「手術する・しない」ことを決心することになる。将来D氏にどのような障害が残るかといった家族の不安と苦悩は、D氏の生命維持に関わる決定に影響を及ぼすことになっている。

また「障害が残ること」と「無駄な延命はしないでほしい」とは同等の意思と考えにくい。しかし、家族は、障害が残ることは、無駄な延命であると解釈したと考えられる。この事例においてD氏の意味は、どこまで反映されたのか疑問が残る。また、後に家族は「手術をしない」という決心でよかったのであろうかと気持ちが揺れ動くこともあろう。事例4の記述からは、家族と医師との対話場面は乏しく、また十分な相談を家族は行えたのかということは明らかではない。このような重大な決定には、知識ある人に相談できる条件が整っていることが望まれる。延命措置において、患者の意思を尊重することは、家族に重大な決定を任せ、家族の精神的負担になっているとも推測できる。患者の意思尊重には、家族を含めた複数の人々の共同的な思考の意思決定プロセスを欠かせてはならないと考える。

【問い5】「きれいに看取りたい」という家族の思いは、どのような課題を抱えているか
【事例5】

九州の中都市にある病院。今年初め、30歳代の子宮がん患者E氏が運ばれてきた。がんは、既に脳に転移していた。手術、抗癌剤治療でも、病状は好転しない。半年後、意識が薄れ、低下した血圧を保つ薬剤(昇圧剤)投与など生命を維持する治療が行われた。「きれいに看取りたい」という夫は、覚悟したうえで、妻の延命措置をうち切るよう医師に求める一方、妻の母は、人工呼吸器を懇願する。主治医と家族が話し合いを繰り返した結果、呼吸器は装着せず、昇圧剤の投与を中止することになった。患者は数日後に亡くなった。看護部長は「家族全員が措置の中止に同意し、静かに看取った」と振り返る⁹⁾。

【考察】

家族にとって「きれいに看取りたい」ということは、人工呼吸器装着を選択しないことでもある。本人の意思はここでは明確でない。しかし、看取る側にとって、「その人らしく看取ること」は、患者本人の尊重を重んじ、個人の意思決定を尊重する(自律の原則)ことになるであろうか。

人の呼吸が止まれば胸郭の動きがなくなり、生命は終焉を告げることになる。自発呼吸が弱まり、一旦、人工呼吸器を装着した後、それを取り外すことは、患者の死期を早めることになる。医師、または家族など呼吸器を外したものが、殺人罪に問われかねない。例外としての容認条件は、1995年に横浜地裁、東海大学病院の安楽死事件の判決に示されて

いる。判決では「延命行為の中止」の要件として、患者の事前の意思が求められるが、存在しない場合は推定的意思（代理承諾とは違う）でも可、としているが、病状などは複数の医師が確認するといった原則を強調している。それだけに人工呼吸器装着・非装着の決定には、もちろん本人の意思が確認されているのが最も望ましいことである。しかし、そうでない場合、主治医を含めた医療者と家族の十分な話し合いと同意が求められる。

米国やカナダでは、特定の臨床上の事例において生じる問題、患者のケアの問題に関わる方針の決定に焦点を当て、ヘルスケア倫理コンサルテーションサービスの取り組みがなされている^{10,11}。わが国の救急医療の現場では、救急で運ばれてきた患者の生命を第一に考え、患者本人や家族の意思を確かめる間もなく、気道の確保が優先される場面は多い。その場に居合わせた看護師は、予想もしなかった障害を残すことや「こんな姿になってしまって…」と変わり果てた患者を前にして介護に疲労する家族の姿を目の当たりにすることから「これで良かったのだろうか」とディレンマに陥るといふ。しかし、日本の看護師は、本人の意思表示である事前指定書を確認することは少ないのが現実であり、看護師の役割葛藤は大きい¹²。ヘルスケア倫理コンサルテーションサービスの取り組みは、臨床現場において生ずる価値に悩む問題も積極的に扱っている。

この事例では、最初は家族内で意見の対立があった。しかし、医療者と話し合いを繰り返した結果、呼吸器は装着せず、生命維持する治療として投与していた昇圧剤を中止するという結論を出している。昇圧剤中止は延命処置を差し控える一つ的手段であるが、眼には触れにくいいため、人工呼吸器装着とは異なり、ほとんど問題にされることはない。昇圧剤の投与に関する事前指定書項目がないのがほとんどで、人工呼吸器装着・非装着のように意思決定の選択に迫られるようなことはない。この点も延命措置をめぐる1つの論点であることを付け加えておきたい。

【問い6】人工呼吸器装着の中止は、家族にどのような苦悩をあたえるか

【事例6】

夕方主治医の先生から「もうどうにもお助けする方法がありません。これ以上この状態を続けてもお苦しみがますますばかりです」とおっしゃられた時も、愚かしい発想でしたが奇跡が起こるかもしれないじゃあないかとまで思いました。それから数時間の苦闘の後、主治医のH先生が「もうよろしゅうございますか」とおっしゃった時には、私も「長いこと、有難うございました」と頭を下げるしかありませんでした。人工呼吸器のスイッチがパチンという音と共に切られ、[中略]「まだ人工呼吸器の余波で五分ほどは命がおります」とH先生はおっしゃられ、それではこのまま死なすには忍びないと思い、口や鼻に入っている管を全部抜いていただきました。

主人（F氏とする）はかねてから「無駄な延命治療」には反対でした。文章にも書き、家族にもいつも[中略]申ししていました。[中略]主治医に「もうよろしいでしょうか？」といわれた時の気持ちはとても筆舌には尽くせません。90%くらいは「あれでよかった」とおもっています。でも10%くらいのところでは、私はもしかして殺人に手を貸してしまったのではないかとこの気もしています¹³。（遠藤順子著、夫の宿題、PHP研究所より）

【考察】

数年前までは、人工呼吸器の装着・非装着・中止の決定は医師の専権事項と考えられて

いて、それが法的倫理的問題として社会に問われることはなかった。回復の見込みがなく、これ以上続けても苦痛が増すばかりだと医師が判断した時は、家族と相談して、あるいは阿吽の呼吸で、人工呼吸器を中止することもあった(事例5でも述べたように、今日では、治療の中止を本人、家族が希望したとしても、医師が「殺人」に問われる可能性がある)。

この事例では、主治医と家族が本人の意思を尊重し、「本人の望むことは何か」の問いを繰り返しながら中止の決定をしている。家族の多くは、意識の回復は望めないと言われても、「奇跡が起こるかもしれない」という思いにかられるという。家族が数時間の苦闘の後、主治医のH先生からの「もうよろしゅうございますか」の問いに、妻は「長いこと、有難うございました」と頭を下げて中止に同意した。人工呼吸器のスイッチの「パチン」といった音にも敏感に反応しながらも、この時点ですでに、妻は「夫に他に何かやってあげることはないのか」と自問自答し、「(このまま死なすには忍びないと思い) 口や鼻に入っている管を全部抜いていただきたい」と医師に要望している。そのとき妻は、人工呼吸器を止めれば夫が確実に死に至ることは予測している。行為の結果を予測し、その状況においての本人にとって最善の利益と判断した上での決定である。しかし、90%くらいは「あれでよかった、でも10%くらいのところでは、殺人に手を貸してしまったのではないか」という家族の苦悩があることを医療者は知っておく必要がある。ここではF氏の自律の原則と家族の仁恵の原則、無危害の原則が問われるのではないか。

3.6 事例の意思決定状況と倫理的課題

表1：意思決定状況と結果・家族の思い(6事例のまとめ)

	事前の 意思表示	決定者 (装着状況)	結果	家族の思い	問い (倫理的課題)
事例1 交通事故	推測	家族 (装着)	死亡 (1週間後)	別れの時間 が持ててよ かった	本人の意思に反して、家族の合意で人工呼吸器を装着し、看取りの時間を作ることの倫理的課題はなにか
事例2 交通事故	なし	救急医 (装着)	遷延性意識 障害 (3年間)	あれは妻で はない	人工呼吸器装着の決定時に家族が装着後の患者の身体イメージを理解しておくように十分なインフォームド・コンセントの必要はないか

事例3 交通事故	なし	救急医 (装着)	遷延性意識 障害 (9年間)	もう慣れま した	人工呼吸器装着によって 長期にわたり介護する家 族の生活を支える社会資 源の配分はどうするべき か
事例4 くも膜 下出血	有 (尊厳死 協会会 員)	家族 (非装着)	死亡 (2日後)	不明	救急時、障害が残ること が予期される治療の決定 に「無駄な延命はしない 」という本人の意思をど のように反映させること ができるか
事例5 がん 末期	なし	家族 (非装着)	死亡 (数日後)	静かな看取 りだった	「きれいに看取りたい」 という家族の思いは、ど のような課題を抱えてい るか
事例6 腎不全 末期	有り (書面に よる)	医師・家族 (装着後 中止)	死亡 (中止後)	90%よかつ た、10%罪の 意識 (罪悪感)	人工呼吸器装着中止は、 家族にどのような苦悩を 与えるか

6事例をまとめると表1のようになる。6事例の中で人工呼吸器装着は事例1、2、3で、事例4、5は非装着で、事例6は装着後中止していた。事前に何らかの形で本人が意思を表明していたのは事例1、4、6の3例で、他の3例は表明がなかった。結果として、本人の意思が決定に反映されるのは4、5のみである。つまり、人工呼吸器装着・非装着の医療方針は必ずしも患者の意思のみによって決定されたのではなく、家族や医療者の判断によるところが大きかった。特に近年では、医療者の判断のみではなく、家族の意思が重要視されるようになってきている。

患者の意思を代弁する家族は二つの課題を担うことになる。つまり、「(装着であれ、非装着であれ)患者の意思を正確に代弁できたのであろうか」という代理決定者として役割の重みを背負うことになる。また、「治療の決定は、患者の最善の利益に繋がったか」という価値判断への揺らぎの苦悩を体験する。それは「代弁者としての罪の意識(罪悪感)というリスクを負う」ことでもある。

「代理意思決定」において、リビング・ウィル、アドバンス・ディレクティブは、患者の意思を尊重するのに重要な役割を果たすことは間違いない。ただ、本人がどのような状況を想定して意思表示したかは、定かでないことも多い。そのため、救急場面のように、その時点で家族、医療者などの複数の人々が検討し、その時の治療が、将来を見据え、如何に本人にとって適切な意思決定となるかを考慮して決定されることが望まれる。

事例6では中止に同意した後、「私はもしかして殺人に手を貸してしまったのではないかと罪悪感にかられている。事例4では家族と医療者が「じっくり考える」ことができない間に死に至り、家族の精神的負担が大きかったのではないかと推測される。一方、事例1では、子供達の希望でA氏の日頃の意思表示とは反する人工呼吸器装着によって、家族との別れを告げる時間をつくることができ、父親に別れを告げることができている。これまでともに過ごしてきた家族の死を受け入れることは容易なことではない。別れの時間は、家族一人ひとりの経験となり、悲嘆を繰り返しながらもこれまでの日常生活に戻ることに助けになるのだろうか。

家族の罪意識を軽くするには、人工呼吸器装着の決定に関して、家族に患者の身体像の予備知識がもてるような医療者側からのインフォームド・コンセントを必要とされる。2004年に人工呼吸器装着を予想される呼吸器疾患終末期患者とその家族に対し、写真を用いたオリエンテーションとその効果について検討した報告がある¹⁴。この研究では、模擬患者に人工呼吸器を装着した写真を撮り、その写真を患者とその家族に見せながら人工呼吸器の目的と装着時の留意点について説明している。患者や家族が、酸素マスクや経鼻式酸素カテーテル法と誤って認識することなく、人工呼吸器装着の目的や「自己の人工呼吸器装着時の身体像」に近づくことができていると考察している。患者と家族が、意思決定する過程を「身体像イメージの共有化」を試みることで、人工呼吸器装着の意思決定の選択をサポートすることができている。この報告では、特に患者を支え、介護する家族にとっては、患者の苦しい立場に寄り添うように患者の体位変換や清拭などに看護師の行うケアを共に加わるような行為が見られたという。人工呼吸器装着時の身体像をイメージできることは、家族の意思決定を支えることにもなることを事例4からも読み取ることができる。事例3では、本人の意思を確認することも、また装着後の身体像イメージを持つこともなく人工呼吸器を装着したことによって、母親は息子に付き添う日常生活を送ることになる。息子の意思を読み取ることは困難であり、意思決定といった責任の所在は、不明確である。息子は、母親への気遣いから人工呼吸器の中止を望んでいるかもしれない。また、母親は息子と共に宿命を引き受ける覚悟で介護を行っているとも考えられる。

意識の低下によって意思表示できない患者にとって、自分の意思を代弁できると思われるのは、家族、親族又は友人、知人、そしてかかりつけの医師であろう。しかし、事例1、2、3、4のような救急時、障害が残ることが予期される状況を本人に伝え、治療に対する意思を確認することは、意識低下のなかで不可能である。この時点では、どの程度の障害か、また回復過程で周囲に対しどの程度の援助を求める必要があるかを予測することは困難である。事故などで緊急時に気管内挿管し、人工呼吸器装着した患者は、後に意識を回復した状況に対し、「いま、何が起きているのか」、「どこに自分自身がいるのか分からない」といった状況の中、環境が把握できないでいることが殆どである。意識を回復した時点で、不安定な精神状況の中で、「なぜ、ここに(救命センターまたは集中治療室)運ばれたか」、「いま、どのような治療を必要としているのか」を説明することになる。意識を回復した直後には、あえて機能障害についてインフォームド・コンセントをしないのは、患者への倫理的な配慮と考えられるからである。

救急時の医療方針として人工呼吸器装着が検討されるのは患者が危機的状況にある場合で、その結末の如何にかかわらず、「あの時の治療の決定はよかったのであろうか」、「本

人にとってもっと適切な意思決定があったのではないだろうか」といった家族の苦悩は、全ての事例から考えさせられることになる。その苦悩や罪意識を軽減するにはどのような環境が必要かを次に検討する。

4．人工呼吸器装着・非装着の決定における適切な環境とは

患者本人と家族の意思決定を支える医療情報の提供には、どのような条件が必要であろうか。患者が意思決定する際に医療者が提供する情報は、本当に患者本人、そして家族の医療と生活にとって役立つ知識になっているであろうか。

医療を受ける者に対し、医療に関する情報が患者本人、及びその家族にとって十分な説明と相談できる体制が必要となってくる。つまり、医療者が情報を提供するに当たっては、その情報が医学に関する専門的科学的知見に照らして適切であることが求められると同時に、医療を受ける者が十分納得いくような言葉を用い、患者・家族が納得いくまで十分な説明を繰り返し行う必要がある。また医療を受ける者は十分な理解に基づいて自由に自己決定が行われるべきものであることを自覚して、医療者と共に協力でき、治療にできる限り主体的に取り組むよう努めなければならない。

しかし、医療知識が乏しく、緊急事態に動転している家族にとって、医学的説明を短時間で理解し、治療方針を決定することは非常に難しい。そこに医療者との信頼関係、およびそれに基づく共同思考作業が必要となる。その上で最終的に患者・家族の意思を尊重した決定が行われなければならない。

これまでの議論を踏まえ、「人工呼吸器装着・非装着の決定における適切な環境」とはどのようなものかを以下に提示する。

1) 患者の状況に対する医学的理解

- (1) 人工呼吸器装着をすることによって身体に及ぼす影響について知ること
- (2) どのような苦痛や安楽を伴うかを知ること

2) 家族に求められること

- (1) 介護においてどのような助力が必要になるのか知ること（介護力：介護技術、時間的制約など求められる介護の責任と主体性）
- (2) 医療・介護費用の問題、経済的に生活負担となる問題などについて知ること
- (3) 患者を支える家族の介護する満足感がもてること
- (4) 患者は、家族やまた周囲の人々と共に穏やかに死を迎えられるような安心感がもてること

3) 社会的サポート資源について

- (1) 医療者が患者・家族に分かりやすく説明し、相談に応じながら患者・家族の疑問に応え、患者や家族の葛藤や苦悩も含めて相談できるサポート体制があること
- (2) 医療チームによる患者・家族の決定を支えるようなチーム力があること
- (3) 患者が医療施設で治療するか、または在宅介護を受けるかの意思変更に対応できる連携体制があること

(4) 人工呼吸器を装着するかしないか決定した後、家族にとって罪の意識（罪悪感）が少なく済むようなところの支えがあること。

以上のような対策が、人工呼吸器装着・非装着の決定における適切な環境ではないかと考えられる。

また、事前指定書による整備も今後、以下のような配慮が必要となろう。

事前指定書を取り扱っている医療機関・相談施設の増設

専門的な知識について説明および相談できるスタッフ（医師・保健師・看護師などの専門職者）の充実

事前指定書の項目や用語の見直し、作業がたえず行われるシステム

かかりつけの医師、家族、友人などと話し合える場の設定（日常的な環境づくり）

事前指定書を完成させるための代理人の選定

厚生労働省による終末医療初の指針

厚生労働省は、2006年9月14日、がんなどで回復の見込みがない終末期の患者に対する治療を中止する際のガイドライン（指針）原案をまとめた。治療方針の決定は、患者の意思を踏まえて、医療チームが行い、患者と合意した内容を文書化する。患者の意思が確認できない時は、家族の助言などから最善の治療を選択する。また、患者らと医療チームの話し合いで、合意に至らなかった場合などは、別途、委員会を設置し、検討することが必要としている。終末期医療をめぐって国が指針を作るのは初めてである。

このガイドラインは、2006年3月に富山県射水市の市民病院で、末期がん患者らの人工呼吸器を取り外し、死亡させた問題が発覚したのを受け、川崎厚労相が医療現場の混乱などを避けるため、作成の方針が打ち出されたものである。原案は、まず、主治医の独断を回避するため、基本的な終末期医療のあり方として、主治医以外に看護師なども含めた多くの専門職からなる医療チームが、慎重に対処すべきだとした。どのような場合でも、「積極的安楽死」や自殺ほう助となるような行為は医療として認められないと明言している。その上で、終末期の患者について延命治療を開始したり、中止したりするなどの治療方針を決める際、1 患者の意思が確認できる、2 意思が確認できない、それぞれのケースについて必要な手続きを示した。

1 の場合は、医療チームの十分な説明に基づき、患者本人が意思を示した上で、主治医などと話し合い、その合意内容を文書にまとめるとした。文書作成後、時間が経過したり、病状の変化があったりした場合は意思を再確認することも求めた。

一方、2 の場合は、家族の話から、元気だったころの患者の意思を推定する。家族がいない場合、家族間で判断が割れる場合は医療チームが判断する。

いずれの場合も、医療チーム内で意見が割れたり、患者と合意できない場合は、複数の専門職で構成する委員会をもつけ、治療方針を検討・助言させるとしている¹⁵。

上記指針の課題

上記の指針、原案の 1 と 2 それぞれについて次のような問いが提示される。

1 の場合は、

- ・ 十分な説明とはどのようなものか
 - ・ 文書を作成するのは誰か
- といった疑問が提示される。

2 の場合は、

- ・ 元気だったころの患者の意思を推定するのは誰なのか
 - ・ 家族間で判断が割れる場合、医療チームに判断が任されるが、どのような構成メンバーが適切であろうか
- といった問いが提示される。

ドロシー・ドゥリー、ジョン・マッカーシーは「文化的相違を尊重するのは重要なことではあるが、意思決定を全面的に家族に委ねることに問題がある。…ある文化における習慣を、安易に一般化するのは危険である。患者の背後にある文化の習慣をそのまま患者自身に当てはめようとするのは、患者の独自性を無視するものである」¹⁶と指摘している。生命の危機に関わる意思決定には、患者の自律性すなわち個人の自由な意思を尊重することを十分に考慮し、今後、検討することが必要となろう。

共同思考のなかでの意思決定

富山県の射水市民病院で患者7人が延命措置の中止で死亡した問題では、医師が関与を認めた6人の患者に対し、呼吸器を装着したのはあくまでも患者の回復を目指す「救命治療」の一環であって、回復の見込みのないまま命をならえさせる「延命措置」とは異なるものであるとの考えが示されている。その上で「救命が不可能で家族の希望があった」と呼吸器を外した理由を説明した¹⁷とある。

本人の意思、そして同意といった過程があれば、このように救急治療の一環として、回復の見込みのないまま命をならえさせる措置はしなかったことが推測される。患者、または家族、患者の身近な人々、そして医療チームの間での話し合い、あるいは病内倫理委員会での協議によって、決定されることが望まれる。そこでは、本人の望む治療を医療側にどのように浸透させていくかが重要である。患者本人の思いは、その都度、揺れ動くものである。そのことを踏まえながら本人のこれまでの生き方観（一生の過ごし方観）をも反映させるには、治療中止の基準作りと個人への関心を調和させながら患者と家族、医療者側が共同思考していくことが不可欠である。

おわりに

本稿では事例の提示はないが、患者によっては、集中治療室における家族の治療費負担を考え、治療の中断を申し出ることも実際にある。この点も含めて人工呼吸器装着・非装着の課題は、活発に議論されることが期待されている。

意思決定は1つの関係として、また、医療者と患者・家族との、そして社会全体での共同思考として考えていく必要がある。とりわけ医療者は、救急時または慢性期にあっても、その都度、患者本人そして家族が、ベストと思う決定ができるように支えることが大切である。さらには、決定を任された家族の苦悩に耳を傾け、家族がカウンセリングを受けながら医療情報や他の患者から得られる生活情報などを総合して判断できることが重要

ではないだろうか。たとえ、後にその判断の中止、修正、または、全く別の治療選択、治療をあきらめることになったとしても、その時々、誠意をもって話し合うと共にこころの安寧を得られるように支えることが求められているのである。人工呼吸器装着・非装着の治療に関わる意思決定においては、患者・家族らが生活していくうえで、肯定的な側面、否定的側面も含めて情報を共有しつつ、死の受容を射程に入れたものでなければならないだろう。

註

- 1 気管内挿管(endotracheal intubation): 患者の気道確保のための管を気管内に挿入すること。適切な器材と習熟した技術さえあれば短時間で容易に気道確保が可能である。気管内挿管には、経口、経鼻および気管切開による 3 つの経路が考えられるが、一般に経口的気管内挿管が手軽で非観血的な方法として用いられることが多い。
(歯科医学大事典編集委員会編：電子ブック、最新医学大辞典 歯科医学大事典、第 2 版、医歯薬出版株式会社、1997)
- 2 気管切開 (tracheo(s)tomy : 頸部気管軟骨を切開し気道を確保すること。従来、上気道狭窄による呼吸困難時の緊急気道確保の第 1 手段として行われていた。しかし、現在では経口的あるいは経鼻的気管内挿管が日常の手段として普及するに至り、むしろ患者の状態が安定している時期に待機手術として行われることもある。一般に気管切開の適応として行われる傾向にある。一般的な適応として 上気道閉塞、 気道内分泌の長期管理、 長期にわたる気道確保、呼吸管理を必要とする場合などがあげられる。また、喉頭がんに対する喉頭全摘術の際には恒久的気管切開が行われる。
(歯科医学大事典編集委員会編：電子ブック、最新医学大辞典 歯科医学大事典、第 2 版、医歯薬出版株式会社、1997)
- 3 ファイティング(fighting) : 機械的人工換気を受けている患者の自発呼吸が人工呼吸器 (レスピレータ) のサイクルと同期しない場合には、患者が吸気努力をしているときに人工呼吸器の吸気弁が閉じていたり、呼気努力をしているときに呼気弁が閉じていたりする。患者はこのため無駄な呼吸運動をすることになり、息苦しさを訴え、肺換気もうまくいかない。この状態をファイティングと呼ぶ。
(歯科医学大事典編集委員会編：電子ブック、最新医学大辞典 歯科医学大事典、第 2 版、医歯薬出版株式会社、1997)
- 4 Dolores Dooley & Joan McCarthy, *Nursing Ethics*, (ドロシー・ドゥリー、ジョーン・マッカーシー著、坂川雅子訳、『看護倫理 2 』、みすず書房、2006、p.288)
- 5 柳田邦男著、犠牲 (サクリファイス) わが子・脳死の 11 日、文芸春秋、1995、p 207
- 6 渡邊美千代、大橋奈美、大林雅之、菊井和子著、事例で考える医療福祉倫理 1 患者は望んでいなかったが、家族の希望により人工呼吸器を装着し、その後苦しそうな本人をみて家族が悩んだ事例、訪問看護と介護、第 11 巻、第 7 号、医学書院、2006、p.697-700
- 7 21 歳になったばかりのカレン・クインランは、友人の誕生日を祝う席で、意識を失い倒れ、呼吸停止によって救急医療が行われる。搬送されたカレンは、意識が戻らない

まま、人工呼吸器につながれ、遷延性植物状態（PVS: persistent vegetative state）に固定してしまった。両親は、献身的に介護を続けるが、「カレン自身は、こんな状態で生き続けることは絶対に望まないに違いない」ということで、人工呼吸器を外すことを法的手段に訴えた。（李啓充著、延命治療の中止を巡って 遷延性植物状態 2006年10月2日、週刊医学界新聞 第2701号（4））

8 朝日新聞、2002年7月11日

9 読売新聞 2006年月8月2日

10 稲葉一人：倫理コンサルテーション Ethics Consultation、医療・生命と倫理・社会、第3号、2004年3月、大阪大学大学院医学系研究科・医の倫理学教室、p.40 - 61

11 ヨーロッパでは、大部分の医師が臨床経験の中で少なくとも一度は、「集中治療に限度を設定し、たとえそのために患者が死ぬとしても自然の経過をたどらせる」との決定を、致命的または末期の疾患の症例において下したことがあると報告されている。人工呼吸器を停止すると報告している医師の割合は、オランダ、イギリス、スウェーデンで最も高く、フランス、ドイツが中くらいで、スペイン、イタリアが最も低かった。本当に回復する見込みがなく、痛みのある小児の場合、イタリア以外の国の大部分の医師は鎮痛剤の副作用として死のリスクを受容することがうかがわれた。フランス、オランダのみ、相当な割合の回答者が、「患者の生命を終わらせる目的で」薬を投与する決定をするとの報告をした。フランス、オランダでのみ、相当な割合の回答者が、「集中治療の下におかれていなくても予後が非常に悪いという理由により、乳児の生命を終わらせる目的で薬を投与するかどうか」の決定を下すことを倫理的ディレンマの枠組みでとらえており（フランス 26%、オランダ 14%）、また、生命を終わらせる目的で薬を投与することを最終的決定として報告していた（フランス 48%、オランダ 14%）。宗教を「非常に重要」、「やや重要」とする医師は、これまでに集中治療を控えたり、人工呼吸器を停止したり、痛みの抑制のために鎮痛剤を投与したり、生命を終わらせる目的で薬を投与したり（フランスのみ）といったことをしていない傾向がある。臨床症例に対して勧告する院内の臨床倫理委員会が存在している方が、これまでに人工呼吸器の停止をしたことがあったが、ただしスペインについては臨床倫理委員会の有無は反対の効果及ぼしている。フランス、オランダでは、NICU で毎日仕事をしているほど、積極的安楽死の決定を下したと報告している確率が高い。

Marina Cuttini, Michela Nadai, Monique Kaminski, Gesine Hansen, Richard de Leeuw, Sylvie Lenoir, Jan Persson, Marisa Rebagliato, Margaret Reid, Umberto de Vonderweid, Hans Gerd Lenard, Marcello Orzalesi, Rodolfo Saracci and the EURONIC Study Group, End-of-life decisions in neonatal intensive care:

physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet*, 355,

2112-2118, 2000.山崎壮一郎訳、新生児集中治療における生命を終わらせる決定 - ヨーロッパ7か国の医師からの報告 -

(<http://square.umin.ac.jp/~mtamai/NEONATE/Cuttini.htm> より、2006年11月2日検索)

12 渡邊美千代、菊井和子、大橋奈美著、意思決定を支える看護師の役割葛藤に関する看

- 護倫理的考察 ナラティブからの現象学的方法による分析、医療・生命と倫理・社会、第3号、大阪大学大学院医学系研究科・医の倫理学教室、2004年、p.62~77
- 13 遠藤順子：夫の宿題、PHP 研究所、1998、p.177~178、191~192
 - 14 大橋奈美、山田一郎、永崎昌枝、渡邊美千代著、慢性呼吸器疾患終末期患者に対する写真を用いオリエンテーションとその効果、第30回日本看護研究学会学術集会、日本看護研究学会雑誌、Vol.27、No.3、2004、p.168
 - 15 読売新聞 2006年9月15日
 - 16 Dolores Dooley & Joan McCarthy, *Nursing Ethics*, (ドロシー・ドゥリー、ジョーン・マッカーシー著、坂川雅子訳、『看護倫理1』、みすず書房、2006、p.95)
 - 17 読売新聞 2006年4月1日