

勇美記念財団

2009 年度 在宅医療助成 一般公募(前期) 報告書

認知症の終末期と胃瘻栄養法

— PEG の施行要因分析と価値判断を経た代替法の提案 —

東京大学 大学院人文社会系研究科 グローバル COE 「死生学の展開と組織化」
特任研究員 会田薫子

Kaoruko AITA, Ph.D
research fellow

Global COE Program Death and Life Studies, Graduate School of Humanities and Sociology,
The University of Tokyo

113-0033 東京都文京区本郷 7-3-1 東京大学大学院人文社会系研究科

2010 年 8 月 30 日

【目次】

- 1 PEG の開発と普及
- 2 人工的な栄養・水分補給法（ANH）の種類と適応
- 3 胃瘻栄養法の適応と対象患者群の分類（会田試案）
- 4 「認知症の終末期」の定義の困難さと定義試案（会田・清水試案）
- 5 認知症の終末期患者への PEG 施行の問題
- 6 質的調査にみる認知症末期患者への PEG — 本邦の医師の臨床実践と認識
 - 6.1 認知症末期患者への PEG の施行要因 — 多数派医師の認識と価値判断
 - 6.2 PEG を施行しない選択肢の存在 — 少数派医師の認識と価値判断
- 7 量的調査の知見にみる少数派医師の臨床実践の汎用の現実性
- 8 「末梢点滴・看取り」という選択肢の意味
 - 8.1 医学的観点からの適切性
 - 8.2 法的な問題への対応に関して
- 9 家族や医療者の心理面に配慮した終末期ケア — 本邦独自の在り方の模索
- 10 プロセスを重視する意思決定
- 11 物語りとしての生の完成へ

【Abstract】

A number of studies in the West have concluded that PEG tube feeding does not bring net health benefits to older adults with advanced dementia, and artificial nutrition and hydration is unnecessary during the final phase of life of such patients. However, it is still a norm in Japan to initiate PEG tube feeding in this patients group. In this research, the author first conducted a fact-finding qualitative study in Japan in 2004-2005 and found there were a very small number of physicians who provided patients' families with an option of withholding tube feeding. They instead offered those patients with a small amount of fluid either intravenously or hypodermically during the final phase of their life. The physicians said the small amount of artificial hydration is helpful to both the healthcare team and patient's family in reducing the psychological burden resulting from 'doing nothing.' In the second stage of the study in 2007, a mailed survey (n=277) was conducted with physicians whose findings indicated that the alternative approach could be well accepted by physicians in Japan. However, this alternative approach certainly prolongs the final phase of life, which may result in violating patients' rights. A better, possible approach should be sought for the future.

【和文要旨】

本邦では、認知症末期の寝たきりで意思疎通困難な高齢患者に対する PEG による胃瘻栄養法の導入が一般的であるが、欧米の先行研究はこの患者群には PEG の適応は無いと結論している。本研究では、まず、この患者群への PEG の施行要因を医師の経験と認識から探る質的調査(n=30)を行い、その知見に基づいて仮説を組み、2007 年に量的調査(n=277)で仮説が支持されるか否か確認した。その結果、質的調査における少数派医師の臨床実践である「末梢点滴をしながら看取りに入る」という選択肢は、量的調査において約 8 割の臨床医が現実的な選択肢となり得ると考えていることが示された。患者の医学的ニーズを中心に考えると「末梢点滴・看取り」という方法は最適とはいえないと思われるが、現在の本邦において、過渡的にはあるが、家族と医療者の情緒に配慮した現実的な選択肢となり得ることが示された。

1. PEG の開発と普及

新たな医療技術の開発は、多くの場合、患者思いの医療者の熱意と創意工夫によるところが大きいといえる。経皮内視鏡的胃瘻造設術 (percutaneous endoscopic gastrostomy, 以下 PEG と略す) の場合もそうであったと考える。PEG の開発者の Michael Gauderer は米国の小児外科医である。彼は、脳障害などのために摂食・嚥下困難な小さな子どもたちが外科的な胃瘻造設術を受け、全身麻酔や開腹術の合併症で苦しんでいるのを見て、何とかしたいと考えたという¹⁾。そして、胃カメラを使うことを思いつき、カテーテルを改良し、縫合不要な手技で胃瘻を造設する方法を考案した。内視鏡の使い手として Jeffrey Ponsky の腕を見込み、1979 年、クリーブランド大学病院で開始した。第一例目は生後 4 カ月半であった。翌年、Gauderer らは PEG の開発と成果を米国小児外科学会年次学術集会で報告し、小児外科学雑誌で論文²⁾を発表した。

PEG を施行して導入する胃瘻栄養法は、開腹術で胃瘻を造設する場合に比べて、患者への身体的負担が大幅に少ないのはいうまでもない。高額な機材は不要であり、入院期間も短縮できるので、医療費削減にも役立った。また、人工的な栄養・水分補給法 (artificial nutrition and hydration, 以下 ANH と略す) として当時もっとも一般的であった経鼻経管栄養法に比べても患者への負担が少なく、患者の日常的な不快感を大幅に減じた。

こうした利点を背景に、1980 年代から、PEG による胃瘻栄養法はまず米国で施行が拡大した。本邦では 90 年代から徐々に施行されるようになり、1993 年には約 6,500 本であったガストロストミーキットの販売数は、2001 年には造設用キットが 45,000 本、交換用キットが約 93,000 本販売されるなど、2000 年代に入って急速に普及した³⁾。2008 年には PEG 造設キットの販売数は 106,000 本に上ったとされている。

2. 人工的な栄養・水分補給法 (ANH) の種類と適応

世界で標準的とされている米国静脈栄養学会のガイドラインによると、患者の経口摂取が不十分な場合に ANH の施行を考慮する際には、まず、患者の腸管が機能しているかどうかを確認し、機能しているならば経腸栄養法を用いることとされている。それは、近年の研究によって、腸管という器官の役割に関する理解が向上したことによるものであり、具体的には、腸が担っている免疫機能の重要性に鑑みて、腸管が機能している患者についてはこれを使用するのが身体機能の維持に不可欠であることが明らかになったためである。それほど遠くない過去において、老人病院で摂食困難な高齢患者に対して中心静脈栄養法 (total parenteral nutrition、以下 TPN と略す) が広

く施行されていたが、近年の医学的証拠に照らせば誤った臨床実践であったといえる。

米国静脈経腸栄養学会のガイドラインでは、腸管が機能している場合には経腸栄養を施行し、腸管が機能していない場合には静脈栄養を用いることとされている。経腸栄養を用いる際に、経鼻経管栄養法か胃瘻栄養法（胃瘻造設ができえない場合は腸瘻栄養法）のいずれを用いるかについては、欧州経腸静脈栄養学会は、ANH の施行期間が 2～3 週間以上になることが事前に予測されている場合は胃瘻栄養法を用いるように勧告している。

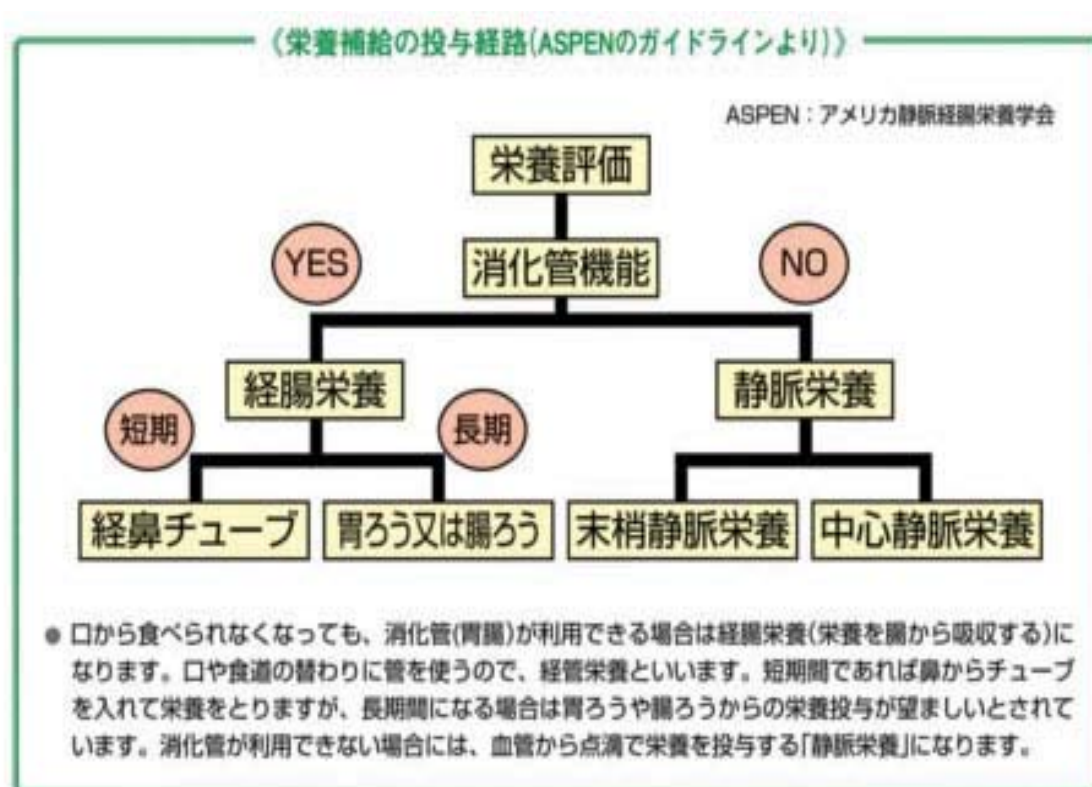


図 1. 米国静脈経腸栄養学会 ANH ガイドライン

(NPO) PDN のホームページより

3. 胃瘻栄養法の適応と対象患者群の分類 (会田試案)

適応が適切であれば、一時的な ANH としても、永続的な栄養補給法、あるいは、補完的な栄養法としても、PEG を施行して導入する胃瘻栄養法は患者の QOL の向上に大いに貢献する方法である。つまり、PEG を施行する目的が明確であり、それが達成で

きる場合には、PEG を施行して導入する胃瘻栄養法は適切な医的介入であるといえ、PEG の施行目的が不明確な場合は、それが適切な医的介入であるといえるかも不明であるといえる。

そこで筆者は、本邦での PEG の対象患者を、施行目的を基準として、試案として以下のように 3 群に分類した。

①施行目的が明確な群（適応を有する群）

施行目的・・・a)QOL 改善の改善

- b)経口摂取との併用による栄養状態の改善、
- c)疾病や受傷による経口摂取不可時の一時的代替栄養法
(回復後は胃瘻を抜去)

【患者群】

- ・頭頸部、上部消化管のがん患者 / 外傷患者
- ・神経変性疾患患者
- ・クローン病患者
- ・嚥下障害を有するが意識障害は重篤でない脳血管疾患患者
- ・経口摂取のみでは不十分な状態であるが意識状態は不良でない患者

②施行目的が価値観により異なる群（適応各自）

施行目的・・・生存期間の延長

【患者群】

- ・遷延性意識障害患者

例えば、交通外傷や脳血管疾患などによって急激に重度の障害を脳に負った場合で、障害部位が脳に限局されているケースにおいては、胃瘻栄養法は他の ANH（経鼻経管栄養法、TPN）に比べて、より長い生存期間を実現可能である。それは、胃瘻栄養法が他の ANH の方法よりも患者の身体に負担が少なく ANH としてより有効であることを示している。

この患者群への適応が「各自」であると考えるのは、患者・家族側が、遷延性意識障害の状態ですべて生存期間が延長することを希望する場合には、胃瘻栄養法は他の ANH よりも効果的であるが、この状態での生存期間の延長を希望しない場合には、その利点は逆の影響をもたらすからである。したがって、患者・家族側の価値・人生観・死生観によって、この患者群での胃瘻栄養法の適応は各症例によると考える。

③施行目的が明確とはいえない群（適応の有無は不明確）

【患者群】

- ・ 認知症末期患者（アルツハイマー型、脳血管疾患型）

本邦においては PEG を施行して導入する胃瘻栄養法の対象の多くがこの患者群で、高齢患者がそのほとんどを占めるが、諸外国の先行研究⁴⁾⁵⁾⁶⁾や欧米諸国のアルツハイマー協会のガイドライン（別紙参照）は、この患者群には胃瘻栄養法を導入しても患者の不利益に帰することから、この患者群への適応は無いと結論している。この点については、以下に詳述する。

4. 「認知症の終末期」の定義

慢性疾患の終末期の定義は一般に困難であり、定義の困難さが終末期に関する研究を遅らせてきた一因でもあった。困難さの中心にあるのは、慢性疾患では癌と異なつて、時間を尺度として予後を予測することが不適切なことである。

そこで、日本の医学会として最初の終末期医療の指針を策定した日本老年医学会は、2001年に、終末期の医療とケアに関する『学会の立場表明』のなかで、老年の終末期から時間の概念を省略し、「病状が不可逆かつ進行性で、その時代に可能な最善の治療により病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、近い将来の死が不可避となった状態」と定義した。しかし、認知症の終末期の定義は示されていない。

米国では、胃瘻栄養法と認知症の終末期の議論に関して、“advanced dementia”という若干曖昧な表現を用いているが、先行研究のなかには、具体的な疾患段階を想定しているものもある。一般には、この分野の米国での研究では、アルツハイマー型認知症の病期でいえば、FAST stage の 7 (d) 以降が想定されている。

- ・ 7 (d)・・・着座・座位維持能力の喪失
- ・ 7 (e)・・・笑う能力の喪失
- ・ 7 (f)・・・昏睡・混迷

アルツハイマー型認知症は進行性の脳の変性疾患であるので、上記の定義で妥当であると考えられるが、脳血管疾患性の認知症の場合には、終末期の定義はさらに困難である。しかし、本邦においては、欧米よりも認知症に占めるアルツハイマー型の割合が少ないことから、この分野の研究を進めるためには脳血管性の認知症の終末期の定義も必要であるとする。未だに権威のある医学組織が策定した脳血管性の認知症の終末期の定義が存在しないため、本研究で筆者は共同研究者とともに、上記の日本老年医学会の老年の終末期の定義を参考として、認知症の終末期の操作的な定義と

して以下を考案し、使用している。

会田・清水の試案

「認知症が進行し、意思疎通困難、寝たきり、摂食嚥下困難であり、可能な最善の治療によっても病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、死にいたるプロセスを考慮に入れて臨床上の意思決定を行う状態」

5. 認知症の終末期患者への PEG 施行の問題

ANH を導入する方法として、PEG はほかの方法に比べて、安全で便利、かつ、効果的である。そのため、PEG 開発者の Gauderer 自身も指摘するように、「PEG 施行の簡便さが一因となり、過剰に施行されるようになってきた」¹⁾。PEG が開発され、使用が拡大されてきた時代は、先進国で高齢化が進展してきた時代と重なる。Gauderer が指摘する「過剰施行」の対象者の中心は、人生の最終段階に至り自力摂食も他の何をするとも困難になった認知症の高齢患者である。

この患者群への PEG による胃瘻栄養法が本邦に先駆けて拡大した米国では、すでに長い期間にわたってその効果が検討されているが、それらの先行研究は、この患者群に対する PEG による胃瘻栄養法は、患者に対して health benefit をもたらさないだけでなく、むしろ害が大きいので行うべきでないと、1990 年代から続々と報告している⁴⁾⁵⁾⁶⁾。ここでいう患者への有害事象は、誤嚥性肺炎、その他の感染症、下痢、消化管不調、過剰な水分補給による肺水腫、腹水などである。特に、誤嚥性肺炎については、その予防を目的の 1 つとして胃瘻栄養法が導入されることが多いが、実際には予防にならないことが多いと報告されている。

欧米の先行研究は、「この患者群には、できる限りまで spoon-feed し、それができなくなったときは、患者は最終段階に入ったことを医療者も家族も理解すべき」としている。つまり、ANH を施行せずに看取りに入るべき、ということである。重要なのは、PEG が開発された米国では本邦よりも先立ってこの患者群への胃瘻栄養法が非常に多数行われ、それが患者の利益にならなかったという結果を踏まえた反省が臨床家の間で行われているということである。

欧州におけるこの問題への対応はどのようなものであろうか。スウェーデン、オランダ、フランスで行われた調査⁷⁾では、経鼻経管栄養法や胃瘻をつくるほどの人工的な処置は行わないのが通常であると報告されている。欧州では「食べられなくなったら寿命」というコンセンサスがあるとされている⁸⁾。

しかし、ANH を施行せずに看取りに入ることは本邦の現状で可能であろうか？筆者らが国内の医師を対象に実施した調査において、医師の ANH への認識とそれを差し控

えることへの心理的障壁が浮き彫りになった。次にこの障壁について述べる。

6. 質的調査にみる認知症末期患者への PEG — 本邦の医師の臨床実践と認識

6.1 認知症末期患者への PEG の施行要因 — 多数派医師の認識と価値判断

筆者らは 2004-2005 年に、認知症末期で経口摂取困難な寝たきり全介助の高齢患者への ANH 導入の意思決定を行った経験を有する医師 30 名（男性 25 名、女性 5 名：年齢中央値 47 歳；range26-70 歳、以下、対象医師と略す）を対象に、その意思決定に影響を及ぼした要因を探る調査を行った⁹⁾。同様の先行研究が稀少であったため、探索的なインタビュー調査法を採用した。データ分析には grounded theory approach¹⁰⁾ の手法を用いた。

分析の結果、PEG 施行に関して 2つのカテゴリー群が抽出された（図 2）。1つは、経口摂取困難な患者には何らかの ANH を施行すべき、あるいは施行せざるを得ないという対象医師の認識に関わるカテゴリー群であった。そしてもう 1つは、TPN、経鼻経管栄養法、PEG による胃瘻栄養法という 3種類の長期 ANH の中から PEG が選択される理由に直接関わるカテゴリー群であり、これらは「医療システム関連要因」と「PEG の利便性」の 2つの要因に分類された。この場では前者、つまり、「ANH を施行しない選択肢を提示することの困難さ」を形成する要因群に焦点を当てる。

勤務施設の種類を問わず、ほとんどの対象医師は、ANH を施行しないことは、医療者と患者家族に深刻な心理的負担をもたらすので ANH を施行しないという選択肢を患者家族に提示することはないと語った。分析の結果、ANH を施行しない選択肢を患者家族に提示することの困難さを形成する要因として、「医師と患者家族の心理的安寧の維持」、「患者家族の感情・意向への応答」、「法制度関連問題」、「慢性疾患の特徴」の 4つが抽出された。各要因とその構成要素を以下に記す。

「医師と患者家族の心理的安寧の維持」という要因の構成要素として重大な影響を持っていたのは「餓死忌避」という要素であった。栄養・水分補給は必要最低限であり、それを差し控えることは餓死させることと同様とみなす対象医師が大多数であり、この想いは家族にとっても同様であると対象医師は考えていた。これに関する代表的な見解として、対象医師 #20（48 歳男性脳外科医、都立病院勤務）は、ANH を差し控えることを「僕の考えではそれは虐待だと思う」と述べ、対象医師 #21（44 歳男性老年科医、私立大学病院勤務）は、「治療はしなくても栄養は入れてほしいっていうご家族の要望って結構あるんですね。やはり、栄養を入れないっていうのは、非人道的なことと思う方もいらっしゃるんですよ」と述べた。

また、もし、ANH を差し控えることが社会的に許容されたとしても、患者をそうし

た状態にしておくことの心理的負担を語る対象医師もおり、それは、「見殺し感回避」という要素にまとめられた。さらに、「死なせる決断の重さ」も要素の1つとなることが語られた。ANH を施行せずに死なせるという決断は非常に重く、結果的に肺炎で死亡するよりも患者本人にとっては楽な死に方であると思っても実行できない、という認識であった。また、「何もしないことの困難さ」という要素があることが示され、何らの医療行為もせずに死なせるほうが、医療行為を行って延命させるよりも心理的負担が大きく、その背景には延命至上主義的な医学の伝統があると指摘された。さらに、「別居家族問題」という要素があることが示され、普段、患者に面会に来ない別居家族や親戚が最期の場面に登場し更なる治療を求めて騒ぎ、患者の同居家族や医療者を悩ませることは頻繁にみられると、ほとんどの対象医師が語った。

「患者家族の感情・意向への応答」という要因の構成要素には、まず、「家族にとっての患者の存在の価値」が挙げられた。たとえ意思疎通不可能であっても、患者がそこにいてくれるだけで家族の支えとなっていることが多いとみている対象医師が少なくなかった。また、年金収入など、家族にとっての実利が関係していると指摘する対象医師もみられた。その存在の価値を医師が認識することによって、家族のための患者本人への治療が行われることになると語られた。PEG という治療の目的について、ほとんどの対象医師が「本人のためというより家族のため」とし、PEG という介入のおもな目的は本人の利益よりも家族の感情・意向を尊重することであると語った。意識を喪失した患者、あるいはそれに近い状態の患者は本人のためというより家族のために存在するのが日本でのあり方であると語る対象医師もいた。

また、「法制度関連問題」という要因の構成要素として重大な意味を有していることが示されたのは「触法懸念」であった。現行法は治療の差し控え・中止を扱うことを前提として整備されておらず、社会的な議論もコンセンサスも不在であり、この状況において、ANH の差し控えは罪に問われる恐れがあるので施行せざるを得ない、との声がほとんどの対象医師から聞かれた。さらに、「意思決定代理人制度の欠如」という要素の関連も認められた。現行法には自己決定が困難な成人患者の医療行為の代諾についての定めはなく、従来、患者家族から応諾を得ているが、応諾を得るべき家族の範囲や順序は不明確であり、家族間で意見の相違がみられる場合は、医師としては保守的に対応せざるを得ないという指摘もあった。

そして、「慢性疾患の特徴」という要因の構成要素には、「終末期の定義の不明確性」があることが示された。

6.2 PEG を施行しない選択肢の存在 — 少数派医師の認識と価値判断

上述の要因群の影響によって、ANH を施行せず看取るということを考慮しない対象

医師がほとんどであったが、この調査では、ANH を施行しないことも選択肢としている医師も探索した。その結果、対象医師 30 名中 4 名は、患者家族に ANH を施行する選択肢と共に ANH を施行しない選択肢も提示する医師であった。彼らは以下の点を共通特徴として持ち、これらの特徴は多数派の対象医師と異なっており、また、これらは前述の PEG 施行要因群の影響を緩和あるいは相殺していることが示された。

まず、この 4 名は、「ANH は必須とはいえない」という認識を有していることが示された。餓死を忌避し、ANH を必須とみる対象医師がほとんどであったなか、これら少数の対象医師は日々の臨床のなかでその意味を問い直していた。

また、彼らは「PEG の利便性がもたらす不利益」を認識していることが示された。多数派医師と同様、PEG 導入時にはそれを優れた医療技術と想っていたが、数年の経験を経るうちに、その利便性がかえって不利益をもたらしていると感じるようになったと語られた。つまり、PEG は簡単に施行可能であるが故に、適応を深く考慮せずに安易かつ過剰に行われ、結局は患者と家族の負担を増していることが多いという認識である。

患者家族との話し合いが大切であるということは 30 名の対象医師全員が言及していたが、ANH を施行しない選択肢も提示する対象医師では、特に、患者家族と繰り返し話し合う傾向がみられた。また、話し合いを繰り返すうちに患者家族との信頼関係が樹立できるので、ANH を施行しない決定が後に法的問題に発展する恐れは抱かないと語られた。

さらに、ANH を施行しない選択肢も患者家族に提示する対象医師は、それを施行した場合に予測される予後についても患者家族に説明していた点で、こうした選択肢を提示しない対象医師と違っていた。

ANH を施行しないと決定した患者については、最期の期間を少量の輸液で看取る場合が多いと語られた。これは、何もしないことによる医療者と家族の心理的負担を減らす意味でも有効だという。1 日 300cc 程度の輸液で看取るという対象医師 #25 (62 歳男性精神科/老年科医、療養病床勤務) は、これに関して次のように語った。「1 日 300cc とかですね、生命維持には絶対足りないわけですけど、ご家族も、ただ何にも口から物も入らない。で、何もしないでね、日に日にどんどん衰えていくというのを見ていくというのは、結構つらいんですよ。でね、我々の側もね、結構つらいんですよ。だからその妥協の産物として 1 日 300cc だけ。そうすると本当にね、少しずつは衰えていくんですけどね、だけど何にもしてないという感じがなくて、いいんですね」

7. 量的調査の知見にみる少数派医師の臨床実践の汎用の現実性

上述の質的調査の結果、少数派医師の臨床実践に本邦における具体的な着地点を見出す可能性が示唆されたので、これを仮説として、量的調査でこの仮説が支持されるか否か確認することとした。2007年3月から7月にかけて、全国の療養病床を有する病院（n=720）の常勤医師各1名を対象として質問紙調査を実施した。認知症末期で摂食困難な患者Aさんのシナリオ（表1）を示し、ANHに関する医学的、倫理的、社会的問題について質問した。回答を得た285病院（回収率:39.6%）のうち、有効回答277票（有効回答率:38.5%）を対象として集計、分析を行った。

Aさんの状態について、どのようなANHを施行するのが適切だと思うか質問したところ、「PEGを施行して胃瘻栄養法を導入する」が33%、「末梢点滴を継続し、その他のANHは施行せず、徐々に看取りに入る」も33%、「経鼻経管栄養法を施行する」は31%と、ほぼ等分の三分割となった。「すべてのANHを差し控えて看取りに入る」を選択したのは2%であった。

上記の問いで「末梢点滴・看取り」を選択した回答者91名に対し、この症例に末梢点滴を行うことの意味について質問（複数回答）したところ、51名（56%）が「すべてのANHを差し控える場合に比べて家族の心理的負担が軽くなる」を選択し、44名（48%）が「患者にとっての医学的利益というよりも、周囲の人間に対する心理的ケアのために行う」を選択した。また、37名（41%）が「すべてのANHを差し控える場合に比べて医療者の心理的負担が軽くなる」を選択した。一方、「患者にとって医学的に必要なものである」を選択したのは31名（34%）であった。これらの回答者の多くは、この場合の末梢点滴は患者本人への医学的必要というよりも、亡くなりゆく患者を見送る家族や医療者の心理的ケアに役立つとみていることが示されたといえる。

また、回答者全体の47%はAさんに対してANHを控えることを「餓死させることと同じ」とみなしていたが、同じ回答者全体の79%は、「医療者と家族が十分話し合った結果であれば、末梢点滴を行いながら徐々に看取りに入ることは可能である」と考えていることが示された。

また、Aさんに対するANHとして胃瘻栄養法あるいは経鼻経管栄養法を選択した群（経管栄養法選択群）と経管栄養法を選択しなかった群（経管栄養法非選択群）を比較した結果、経管栄養法選択群は非選択群に比べて、「ANHは必要不可欠のケアである」（ $p < .0001$ ）とみなし、ANHを差し控えることは「患者を餓死させることと同じである」（ $p < .0001$ ）、「患者に苦痛を与える」（ $p < .0001$ ）、「患者を見捨てることになる」（ $p < .0001$ ）、「法的責任を問われる」（ $p < .0001$ ）と考えていることが示された。

8 「末梢点滴・看取り」という選択肢の意味

8.1 医学的観点からの適切性

上記の結果から、医師の多くは、ANH は食事の代替法であり、その代替法がそこに存在する以上、自力摂食困難な患者に対してはそれを使うのは当然であると考えられる傾向にあることが示され、その認識は「栄養補給は生命を維持する必要にして最小限の基本的療養」とした日本医師会の報告¹¹⁾に沿うものであることが示された。そして、その強固な「ANH は必須」という認識は、「ANH を施行しない選択肢」を提示する医師と提示しない医師を分けるおもな要因の1つとなっていることが示された。

ANH を差し控えた死を直感的に非倫理的とみなす医師が大多数であるわけだが、終末期のANHの生理学的意味などを検討した欧米の研究の総説¹²⁾¹³⁾は、ANH は必須とはいえず、ANH を控えた死には苦痛を伴わないとしている。それはおもに、脳内モルヒネと呼ばれるβエンドルフィンの増加とケトン体の増加による。国内にも、「老衰の過程で生じる摂食不能を放置した死は脱水死であり、苦しみは少なく死亡までの期間も短く、治療による苦痛もない、ある意味で理想的な死に方である」¹⁴⁾とする老年病専門医もいる。また、上述のように、研究が先行している欧米では、この患者群に対してPEGを施行するのは結果として本人利益に反する人が多いので行うべきでないと結論されている⁴⁾⁵⁾⁶⁾。国内研究者も、1999年から2005年に報告された認知症患者に対する胃瘻および経鼻経管による経管栄養法の論文について分析し、「経管栄養法を施行された高齢者は6ヶ月から1年以内に半数が死亡しているという傾向がある。したがって、経管栄養法に利点があるとしても、この限られた予後を前提として語られなければならない」¹⁵⁾としている。

したがって、医学的証拠をもとに選択肢を考慮するならば、この患者群に対してPEGを施行して胃瘻栄養法を導入することは、医学的証拠に反し、患者の利益を損なうので容認できないといえる。また、「経管栄養法を施行しない選択肢」を患者家族側に提示しないことにも合理性はないといえる。

8.2 法的な問題への対応に関して

人工呼吸器の中止問題¹⁶⁾と同様、対象医師の多くは、ANHの差し控えは触法行為に相当すると考えていたが、現行刑法の枠組上、この懸念は非現実的なものではない。ANHを含めた生命維持治療の差し控えは刑法202条（自殺関与罪および嘱託殺人罪）に抵触する恐れがあると指摘する研究者もおり¹⁷⁾、また、本人の意思が曖昧で例えば人工呼吸器だけを明示的に拒否している場合はANHを続けるべきであるとし、「安易な

家族による代行判断を認めると、家族にとって不要な人間は死ぬに任せてよいということになりかねない¹⁸⁾と警告する刑法学者もいる。現実には、ANHの差し控えて刑事事件として立件されたケースはない。

こうした状況のなか、「ANHを施行しない選択肢」も提示する対象医師は、患者家族と繰り返し意思の疎通を図り信頼関係を樹立すれば、「末梢点滴・看取り」コースを取った場合の法的な心配は現実のものとはならないと主観的に判断していることが示された。同様に、量的調査においても、コミュニケーションを良好に取ることによって、法的懸念は払拭されると多くの医師が考えていることが示唆された。

9 家族や医療者の心理面に配慮した終末期ケア — 本邦独自の在り方の模索

医学的証拠に照らして患者にとって最も苦痛の少ない最期を実現することが患者の利益に沿うことと捉えれば、ANHを行わず看取ることが最善であるといえるであろう。しかしそれは、上記の調査結果から、本邦では医療者にとっても家族にとっても、重大な心理的負担となるであろうことが示唆された。

では、少数派医師の臨床実践はどうかという点、上記の量的調査によって、「点滴ボトルの下がった風景が家族と医療者の情緒をケア」することが示唆され、質的調査の知見をもとにした仮説である少数派医師の臨床実践が支持されたといえる。この方法を支持する医師が約8割であったことは注目に値する。

患者家族と医療者の心理的負担軽減のために末梢点滴を行いながら徐々に看取りに入るという方法は、医学的にみれば患者の利益に沿うとは、恐らく、いえない。少ないとはいえ点滴で水分を補給すれば、最期の期間を引き延ばすことになるからである。患者が事前指示でこのような状態での延命を拒否している場合には、患者に意識がない場合でも、明らかに本人利益を損なうことになるので許されないだろう。しかし、事前指示がなく、本人意思を忖度しても、末梢点滴を行いながら徐々に看取りに入る方法にそれほど違和感がなければ、医療者と家族の心理的なケアも可能なバランスの取れた現実的な着地点をここに見出すことが可能なのではないだろうか。

終末期医療において、患者本人に明らかな害が及ばない範囲において、周囲の人々への心理的影響に配慮するという方法は、欧米では一般的な考え方ではない。例えば、この分野の問題を長年にわたって検討してきた英国医師会の終末期医療ガイドラインは、医療行為の目的主体は厳格に患者であるとし、家族ケアを目的とした医療行為を否定している¹⁹⁾。したがって、家族ケアも重要なケアとして捉えることが多い本邦の医療現場での対応は、英国ではガイドライン違反に相当する。しかしながら、これが即、本邦においても倫理原則違反と捉えられるべきものなのかどうかは、議論の余地がある。

医療倫理学は、その他多くの学問領域と同様に、欧米からの輸入学問である。したがって、そこで示された倫理原則はそのまま本邦の臨床現場に適用することが妥当とはいえないものもあると推察されるが、本邦独自の倫理原則は未だ体系化されていないために、何がどのように妥当でないのか、説得力をもって説明することは容易ではないように思われる。

そこで、筆者は、実際の医療現場を調べることによって、本邦での標準的な方法に問題があるのであれば、代替の方法が実践されているかどうかを探索するという方法を採っている。そして両者を構造化して比較検討し、本邦の医療現場においてその代替法がより良く機能するか否かを調べ、その可能性があれば、代替法の全体への汎用可能性を検討するという方法を模索中である。この方法は、換言すれば、本邦の医療現場に欧米の倫理原則を上から当てはめて望ましいと思われる形を作っていく方法ではなく、すでに本邦に存在している実践のなかから少しでも良い方法を探してその適切性を調べ、適用拡大を探るという方法である。その際、欧米で立てられた倫理原則を無用の長物扱いする必要はなく、判断支援のための道具として活用すれば良いと考える。このようにすれば、本邦の社会的・文化的コンテクストにおいて、患者と家族と医療者がある程度納得可能で、少しでも倫理的に妥当性が高いと思われるバランスのとれた着地点を探っていくことが可能になると思われる。

そのような意味において、この患者群においては、「末梢点滴・看取り」は本邦の臨床現場の実情に照らして、現在の現実的な代替法となりえると考ええる。しかし、この方法は過渡期的のものであると認識することが同時に大切であり、将来的に、患者にとって医学的に最善な方法が医療者と患者家族にとっても受け入れ可能となるように、変革を促す努力が継続的に必要とされていると考える。

10 プロセスを重視する意思決定

少数派医師の臨床実践にみられるように、もっとも重要なことは、患者家族側と話し合いを繰り返し、その結果として、ある選択肢に決定するというプロセスをたどることである。筆者は、「末梢点滴・看取り」という過渡期的な選択肢の妥当性を、実証研究を通して示したと考えているが、一足飛びにこのコースを選択するのではなく、この選択に至るまでの、医療者と本人、患者家族のより良いコミュニケーションのプロセスが重要であることを強調したい。繰り返し話しあうことを通して、患者本人がどのような人生を送ってきたか、価値や死生観はどのようなものであるか、また、患者は、現在は意思疎通が困難であっても、提案された選択肢についてどのような意向を示すと推測されるのかなど、患者本人を理解して選択することに少しでも近づくことができると考えるからである。同時に、そうした言語による作業を通して、患者にとっての重要他者が患者と永遠に別れゆく現実を徐々に受け入れるプロセスとすることができると考えるからである。こ

うした話し合いのプロセスに役立つ具体的なツールとして、共同研究者の清水哲郎の臨床倫理検討法²⁰⁾が活用できる。

このように本人理解を重視するのは、プロセスをたどりながら選び取る終末期医療の在り方が、本人の物語りの完成としての生の完成を目指すために不可欠であると考えからである。人の生命は、生物学的生命 (biological life) を土台に、物語られるいのち (biographical life) が関係する人々との物語りと重なり合いながら形成される。²¹⁾ 患者本人とその患者を大切に思う人々との関係性を踏まえた物語りの形成である。

11 物語りとしての生の完成へ

共同研究者の佐藤伸彦は、医療法人社団ナラティブホームを設立し、2010年4月に富山県砺波市駅南に「ものがたり診療所」という在宅支援診療所を開設した。同時に居宅介護支援センター、訪問看護ステーション、訪問ヘルパーステーションも立ち上げた。

ナラティブホーム（以下 NH）は賃貸の集合住宅で、そこで在宅系のサービス（訪問診療、訪問看護、訪問介護等）を利用して生活（療養）することを可能にしている。患者側にとって必要な医療・介護サービスを、スムーズに提供するための空間といえる。

超高齢社会における高齢者の終末期は癌に限らず、認知症の末期、脳血管障害の後遺症の末期、腎不全の末期等で、それらが複数組み合わせられていることを特徴とする。また、食事が徐々に取れなくなってくるといういわゆる「老衰」という状態も存在する。その高齢者の終末期を担う場所として、家族と最期の時間を自由に過ごせるところとして NH は作られた。

ナラティブとは「物語り」という意味である。人生は物語である。日々の生活は「語る」ということによって成り立っている。語ること／語られることを大事にし、終末期の方の最期の時間（人生）をその人らしく生ききっていただきたいという理念のもとに作られたのが NH である。

人生を一つの物語りとして考え、「それなりによい人生だったね」と死を受け入れていくこと²²⁾、そうした「物語りとしての死」という理解を通して、その人らしい生の物語りの完結を目指していくことが大切と考える。

● 文献

- 1) Gauderer MW: Twenty years of percutaneous endoscopic gastrostomy: Origin and evolution of a concept and its expanded applications. *Gastrointest Endosc* **50**: 879-883, 1999.
- 2) Gauderer MW, Ponsky JL, Izant RJ Jr. et al: Gastrostomy without laparotomy: A percutaneous endoscopic technique. *J Pediatr Surg* **15**:872-875, 1980.
- 3) 嶋尾仁: 内視鏡的胃瘻造設術の現況. *Gastroenterol Endosc* **45**:1217-1224, 2003.
- 4) Finucane TE, Christmas C, Travis K: Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* **282**:1365-1370,1999.
- 5) Gillick MR: Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* **342**:206-210, 2000.
- 6) Post SG: Tube feeding and advanced progressive dementia. *Hastings Cent Rep* **31**:36-42, 2001.
- 7) 池上直己、油谷由美子、石井剛ほか: 要介護高齢者の終末期における医療に関する研究報告書. 東京: 医療経済研究機構; 2002.
- 8) 天本宏: 高齢者の医療供給体制はどうあるべきか2. *病院*. **61**:819-823, 2002.
- 9) Aita K, Takahashi M, Miyata H, Kai I: Physicians' attitudes about artificial feeding in older patients with severe cognitive impairment in Japan: A qualitative study. *BMC Geriatr* **7**:22,2007.
- 10) Strauss A, Corbin J: Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing Grounded Theory, 2nd edition. Thousand Oaks, CA: Sage, 1998.
- 11) 日本医師会生命倫理懇談会: 末期医療に臨む医師の在り方についての報告. *日医会誌* **107**:1209-17, 1992.
- 12) Printz LA: Is withholding hydration a valid comfort measure in the terminally ill? *Geriatrics* **43**:84-88, 1988.
- 13) Ahronheim JC: Nutrition and hydration in the terminal patient. *Clin Geriatr Med* **12**:379-391, 1996.
- 14) 植村和正: 高齢者の終末期医療の特徴. In: これからの老年学 (井口昭久編). 名古屋: 名古屋大学出版会, p.302-305, 2000.
- 15) 星野智祥: 認知症患者に対する経管栄養について. *プライマリ・ケア* **29**:22-30, 2006.
- 16) Aita K, Kai I: Withdrawal of care in Japan. *Lancet* **368**:12-14, 2006.
- 17) Akabayashi A: Euthanasia, assisted suicide, and cessation of life support: Japan's policy, law, and an analysis of whistle blowing in two recent mercy killing cases. *Soc Sci Med* **55**:517-527, 2002.
- 18) 甲斐克則: 安楽死と刑法. 東京: 成文堂, 2003.
- 19) British Medical Association: Withholding and withdrawing life-prolonging

treatment: guidance for decision making, 2nd edition. London, BMA, 2001.

20) 清水哲郎：臨床倫理検討シートは以下の URL からダウンロード可。

<http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/tools/tools.html>

21) 清水哲郎：生物学的〈生命〉と語られる〈生〉 — 医療現場から. 日本哲学
会 哲学 **53**:1-14, 2002.

22) 佐藤伸彦：家庭のような病院を. 東京：文芸春秋、2008.

【謝辞】

本研究に対し、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の 2009 年度在宅医療助成
(一般公募前期)を頂戴できましたことに感謝いたします。

図 2. PEG 施行に関わる要因とその関連

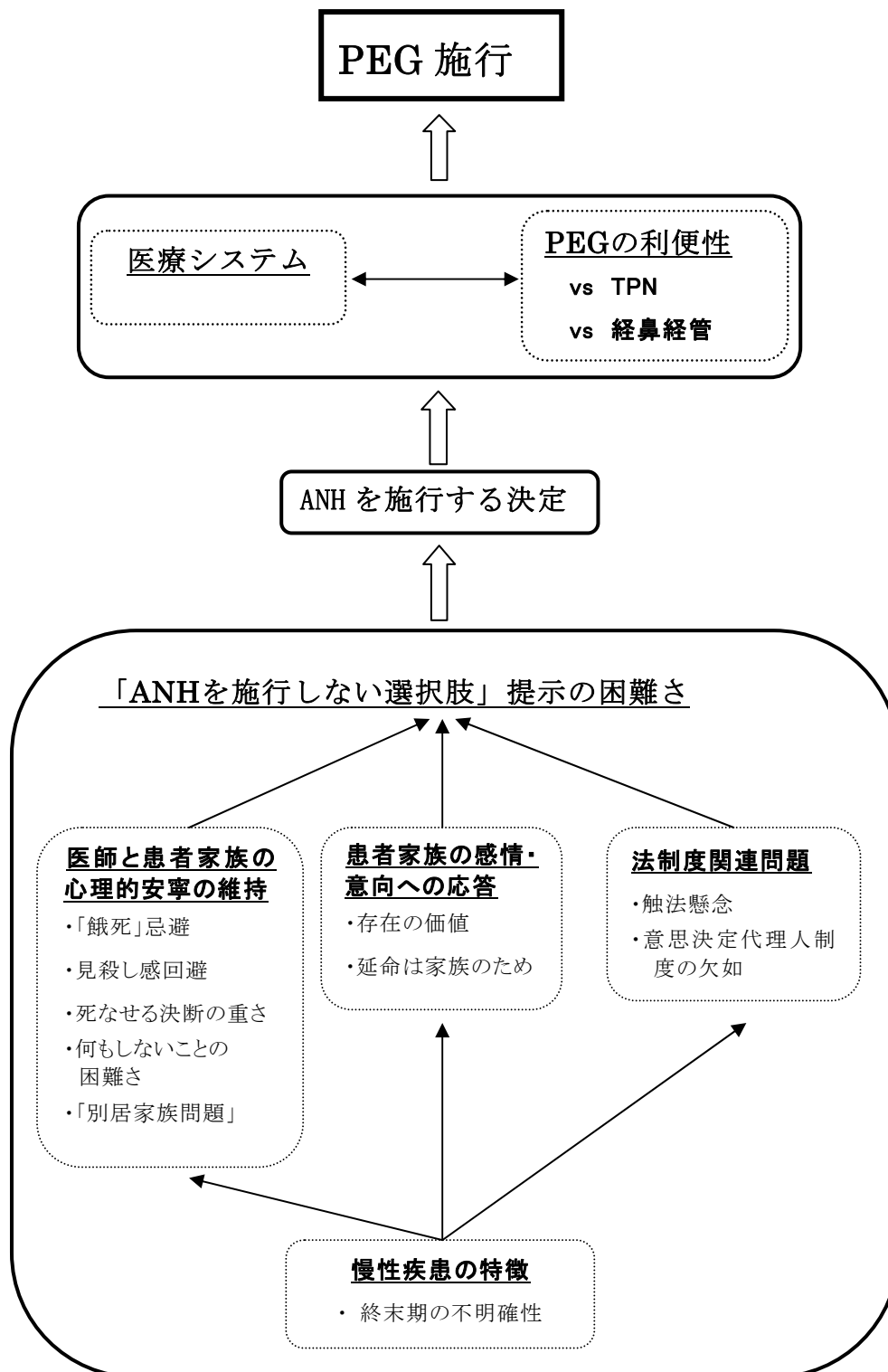


表 1. 認知症末期のシナリオ

患者：A さん（80 歳女性）

- ・アルツハイマー型認知症末期
意思疎通不可、寝たきり全介助
- ・糖尿病合併
- ・最近、摂食量の顕著な減少を認めていた
- ・言語聴覚士による嚥下リハビリ、ソフト食など
食べやすい工夫と食事介助を受けてきた
- ・すでに何回も誤嚥性肺炎を起こす
- ・先週、また誤嚥性肺炎を発症。肺炎は何とか軽快、
しかし、経口摂取はもう困難。今は、末梢点滴
- ・ANH に関する A さん自身の事前指示なし
- ・夫は 5 年前に他界、他の家族の意向も不明

シナリオは共同研究者の佐藤伸彦とともに開発

認知症末期で経口摂取不可な症例への人工的な栄養・水分補給法 (ANH) : 諸外国の学会等のガイドラインと実態

2010 年 5 月

助言や勧告の内容	
米 国 老 年 医 学 会	<ul style="list-style-type: none"> ・人工的な栄養投与はほとんどの症例において患者のためにならない。 ・適切な口腔ケアを行い、小さな氷のかけらを与えて水分補給する程度が望ましい。氷に味をつけるのもよい。 ・死を間近にした患者は空腹やのどの渴きを覚えない。
英 国 医 師 会	<ul style="list-style-type: none"> ・重度の不可逆的脳損傷を負った高齢者に対する ANH は、処置の負担と回復可能性を考慮し、全体的な利益が負担を上回るかどうかを評価しなければならない。
欧州 静脈 経腸 栄養 学 会 (E S P E N)	<ul style="list-style-type: none"> ・胃瘻栄養法は誤嚥性肺炎や褥創の発生を減少させ、患者の QOL を改善するという医学的証拠はない。 ・PEG を実施するか否かの決定は個別症例によるが、実施する場合でも、批判的かつ制限的なアプローチが必要である。
米国アルツハイマー 協会	<ul style="list-style-type: none"> ・アルツハイマー末期で嚥下困難になった患者に対する最も適切なアプローチは、死へのプロセスを苦痛のないものにする事。 ・経管栄養法がこの患者群に利益をもたらすという医学的証拠はない。輸液も実施しないほうが最後の段階の苦痛が少なくて済む。もし ANH を行うとしても、やがてその中止を決断しなければならないときがくる。
アルツハイマーズ オーストラリア (豪アルツハイマー 協会)	<ul style="list-style-type: none"> ・経管栄養法は多くの合併症の原因となる。誤嚥性肺炎は、経管栄養法を受けていない患者よりも受けている患者で多く発生しているという研究報告もある。延命効果もないという研究報告もある。 ・質の高い緩和ケアを実践するためには、患者に何らかの措置や治療を行ったときの利益が不利益を上回らなければならない。 ・生理学的に言えば、患者にとって苦痛のない最期を実現するためには、輸液を行わないほうがよい。 ・皮下注射による輸液を選択する家族もいるかもしれないが、その効果の医学的証拠は得られていない。
実態報告	
フランス・オランダ スウェーデン	<ul style="list-style-type: none"> ・PEG などの人工的な処置は、通常、行わない。 <p>池上ら『要介護高齢者の終末期における医療に関する研究報告書』 医療経済研究機構、2002.</p>

* ANH (artificial nutrition and hydration) は人工的な栄養と水分の補給法の総称。胃瘻栄養法や経鼻経管栄養法などの経腸栄養法および中心静脈栄養法や末梢点滴などの静脈栄養法のすべてを含みます。

* 認知症患者に ANH は一切不要ということではありません。認知症の最終段階で経口摂取不可ならば ANH なしで看取りに入るというのは適切な選択肢であり得るということです。認知症の段階と各症例の状態によって、ANH の適応の判断が必要です。例えば、手術を受けた場合の術後の回復に ANH は有益ですし、口から十分食べる事ができない場合に胃瘻栄養法を併用することも有益な場合があります。認知症患者では拒食がみられることも珍しくなく、その場合も注意と配慮が必要です。 文責：東京大学人文社会系研究科 G-COE 死生学 会田薫子