

末期患者にその家族が行う代理決定に対する大学生の態度

西巻 美幸*, 兒玉 憲一*

Attitudes of undergraduate students toward surrogate decision making
instead of their family members with terminal illness.

Miyuki Nishimaki, Ken-ichi kodama

The purpose of this study was to examine what kind of manner people have towards surrogate decision making. Three groups of patients incapable of self-decision were simulated. Subjects were asked how they would make a decision if the patient was their family member. The three groups of patients consisted of: (a) people with mental retardation, (b) people with persistent consciousness disturbance, and (c) newborn infants with a serious disorder. Questionnaires concerning surrogate decision making were performed on 473 undergraduate students. In all three situations, "treat actively" and "only terminal care" held the majority. The percentage of the subjects who selected "death with dignity" and "euthanasia" was around 10-15%. When self had to make a decision about himself / herself, "death with dignity" received the most social consensus. On the other hand, when the decision was about a family member, most people wanted their family members to live slightly longer. In all, it is suggested that surrogate decision making of a family member is difficult.

Keywords : self-decision, surrogate decision making, terminal illness.

問題

20世紀後半、医学・医療技術は目覚ましい進歩を遂げ、例えば末期がんのような根治できない病を持つ患者の延命や、不可逆的な昏睡状態にある患者の生命維持が可能になるなど、新しい状況が医療現場に出現した。このような背景から、延命を続けるよりも、生命維持を打ちきる方が患者本人にとってよい場合もあるのではないかとの声が出現し、尊厳死、安楽死といった問題が議論されるようになった。

尊厳死とは、一般に、回復の見込みのない末期患者の自発的な意思に基づき、生命維持治療を中期に先立ち人為的に生命を絶つことをいう。安楽死には様々な形態があり、四つに分類される（森上不治の傷病者の肉体的苦痛を緩和・除去するために、患者本人の囑託又は承諾を得て、自然の死

* 広島大学大学院教育学研究科 (Graduate School of Education, Hiroshima University)

止し自然に死を迎えさせることをいう(中山, 1993)。また、安楽死とは、死期が切迫した現代医学本(1995)。「純粹安楽死」は、生命を短縮することのない医療や看護のもとで、患者が安楽に死を迎えることであり、言葉の本来の意味での安楽死である。「間接的安楽死」は、苦痛を緩和させるため麻酔薬等の薬剤を投与することで、副次的に患者を死に至らしめることである。「消極的安楽死」は、苦痛を長引かせないために生命維持の積極的な措置をとらず、患者を死に至らしめることである。これは、尊厳死の中に含まれるとみなす説が一般的である。「積極的安楽死」は、直接に生命の短縮を目的とした措置をとり、患者を死なせて苦痛から解放することを指す。単に「安楽死」という場合、この積極的安楽死を指して用いられるのが一般的である。また、「尊厳死」という用語はアメリカやドイツでは使用されておらず、日本では安楽死と区別するために使用されている(盛永, 1999)。

患者の事前の意思表示が何ら存在しない場合、延命医療の中止は認めるべきでなく、近親者等は本人の意思を代行できないとしている(日本学術会議 死と医療特別委員会, 1995)。これに対し、1995年に行われた横浜地裁の東海大学安楽死事件判決においては、家族が患者本人意思を的確に推定し、本人の意思を代行できるとしている(立山, 1998)。尊厳死においては、第三者の代理の意思を認めるかどうかについては見解が分かれているものの、尊厳死においても安楽死においても、それが認められるには、本人の自己決定があることが、重要な要件となる。

尊厳死や安楽死の問題が論じられるようになり、様々な調査が行われている。松下ら(1999)の調査によれば、自身が治らない病気にかかって余命3ヶ月となった場合、「栄養補給や対症療法ぐらいにして、あとは自然の寿命に任せて欲しい」としたものが79.9%であった。大学生、社会人を対象とした水島ら(1996)の調査では、「命を延ばすよりも苦痛をなくすことに重点を置いた治療をして欲しい」ものは50%、「苦痛を取ることが不可能であれば、死期を早めるような処置をしてほしい」ものが43%であった。また、厚生省による末期医療に関する国民の意識調査(1998)では、「痛みを伴う末期状態の患者に対する単なる延命治療の中止」について、国民や医師、介護職員の70~80%が肯定的であったが、「痛みにあえぐ患者を安楽にするために、積極的な方法で患者の生命を短縮させるような方法」を容認した者は国民全体の9%、医師や看護職員全体の1%のみであった。以上のように、安楽死や尊厳死に対する意識調査など、自己決定を前提とした議論や調査は多数行われており、安楽死は容認できないが尊厳死は認められるべきという姿勢が一般的である。

しかし、日本では、おまかせ医療により患者自身の今後の治療方針を医師に委ねることも多い。また、家族のつながりが強く、患者の決定に家族の状況や家族の意思が大きな位置を占めることも多い。さらに、患者に意識障害がある場合などは、患者本人は自己決定し得ない状態にあるため、家族などが患者に代わって患者の意思を汲み取り患者の利益を考慮して措置することが必要となる場合もある。このように、医師や家族といった患者以外の第三者の意思が問われることも実際には多々ある。判断能力がない、または乏しい患者に代わり、第三者が患者の「生命の質」を判断する場合、Quality of life (QOL)は、意識を失った生命は価値がない、知性を欠いた生命は生きるに値しない、など生命価値の序列化の危険性をはらんでいるとの指摘も多い。

このような自己決定できない患者に代わり、家族が、その後の治療方針を代理決定するという問

題について、人々がどのような意識を持っているのかを包括的に調査した報告は少ないのが現状である。そこで本研究では、家族が様々な原因により判断能力を喪失している、もしくは判断能力を持っていないために自己決定できない状態で終末期を迎え、その後を代理決定しなければならない場合、家族としてどのような選択を望むかを調査し、人々が代理決定についてどのような態度を持っているのかを明らかにすることを目的とした。

方 法

調査対象者 関東のT大学の学生1・2次年生301名、医学部1年次生94名、とT大学医療技術短期大学部看護学科2年次生78名の計473名を対象とした。本来なら、実際に自己決定ができない患者や患児の家族を対象にする必要があるが、その予備的、基礎的研究として大学生を対象とした。

調査方法 自己決定ができない患者や患児の家族を対象に面接調査や質問紙調査を行う方法もありうるが、本研究では、予備的・基礎的調査として大学生を対象に調査を行った。調査は2001年12月に、質問紙調査を、講義時に集合調査法により行った。回収率は82.0%（388名）、そのうち有効回答数は375で有効回答率は79.3%であった。

調査内容 自己決定できない患者の設定をし、それに対して自分が家族であったらどうするか尋ねた。終末期の選択を自己決定できない状況として、①患者が先天性の重度知的障害をもつ場合、②患者が意識障害に陥っている場合、③新生児が重度の障害をもって生まれた場合の3通りを、症状なども具体的に設定した。さらに①、②については、未成年者、青壮年者（20歳以上65歳未満）、高齢者（65歳以上）の3通りに年代を設定した。以上のように設定した状況それぞれについて、自分がこれらの患者の家族だと想定した場合、どのような選択をするかについて質問を行った。法的な制約等については説明書きをつけ、法的観点に縛られずに回答するように求めた。回答は全て選択式となっており、自分の考えに最も近いものを一つ選択してもらった。選択肢は、「積極的な治療を望む」、「延命治療のみ望む」、「全ての治療を停止する」、「致死量の薬物を投与する」、「わからない」の5つであった。また、上記の質問の回答に対してどのような要因が影響を与えるのか検討するため、回答者の属性、および死に対する考え方に影響を及ぼすと考えられる経験を問う項目を設定した。属性として性別、専攻を質問した。経験の有無として、身内や親しい人の死を経験したことがあるか、身内や親しい人の臨終に立ち会った経験があるか、自分が入院した経験があるか、身内に心身障害者がいるか、友人に心身障害者がいるか、心身障害者とボランティア等で接した経験があるか、を質問した。

統計解析 家族としてどのような代理決定をするかという、回答が名義尺度のものについて障害の種類により差が出るかを解析する場合、CochranのQ検定、またはMcNemarの検定を用いた。属性や経験の有無で分けた2群間（もしくは4群間）の意見（名義尺度）の比率の差を検定する場合には χ^2 検定を用いて解析を行った。危険率は5%に設定し、危険値 p が0.05未満のものについてのみ有意差があると判定した。統計解析には、SPSS 10.0 J for Windows (SAS Institute, NC)を用いた。

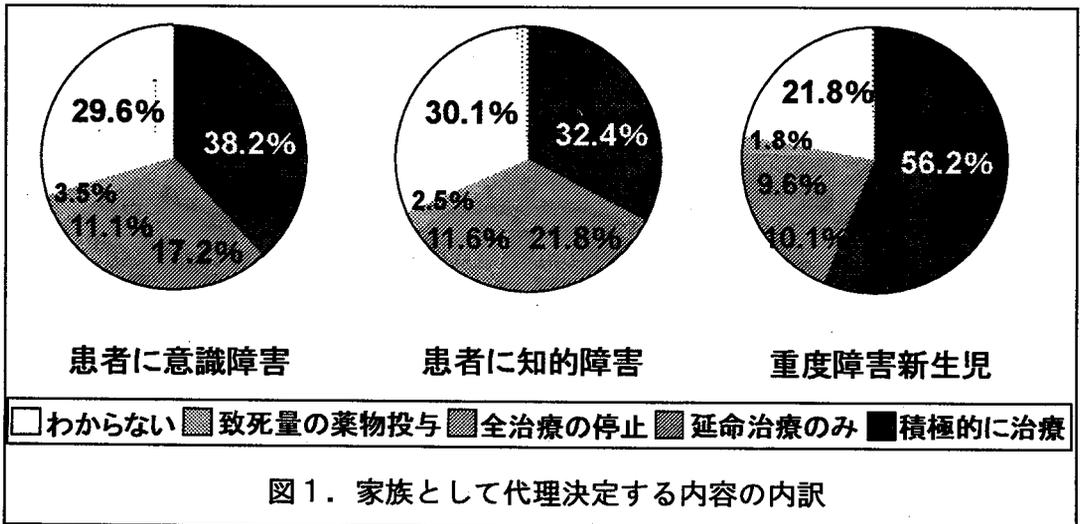
結果

調査対象者の概要

性別の内訳は、男性 191 名 (50.9%)、女性 184 名 (49.1%) であった。専攻については、文系専攻 79 名 (21.1%)、理系専攻 170 名 (45.3%)、医学専攻 91 名 (24.3%)、看護学専攻 35 名 (9.3%) であった。

家族として代理決定する内容(図1)

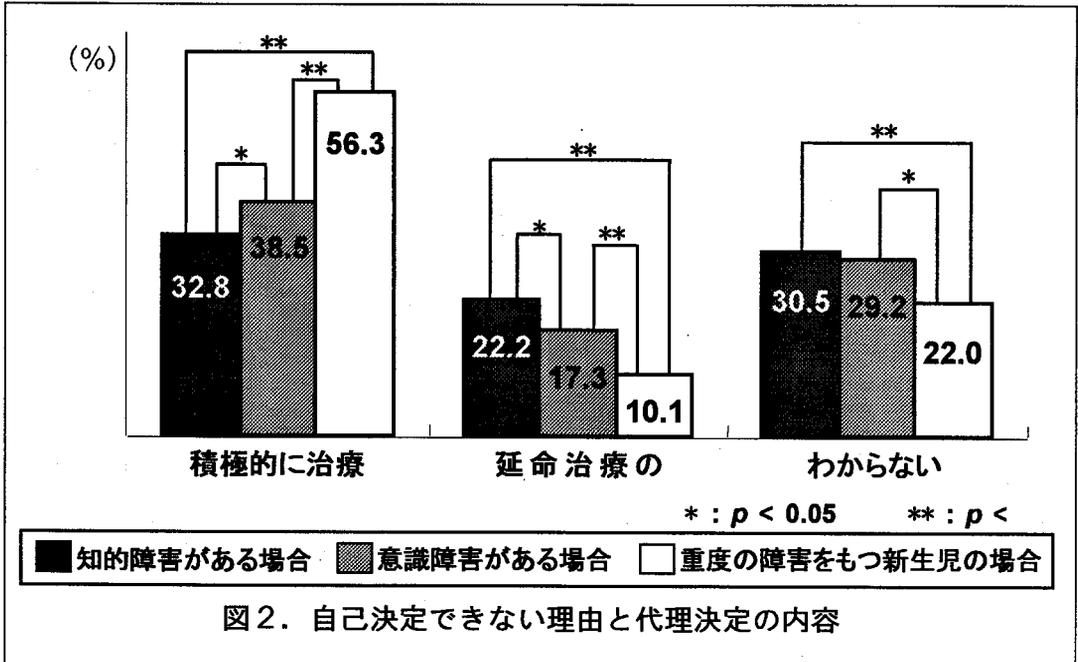
家族としてどのような代理決定をするか質問したところ、3つの状況全てにおいて、「積極的な治療を行う」「延命治療のみ行う」など、治療を継続する意向の代理決定が過半数を占めた。治療停止や致死量の薬物投与を選択した人の割合は、2つを合わせても10~15%程度であった。



自己決定できない理由と代理決定の内容(図2)

患者が自己決定できない理由により、家族としての代理決定の内容に差があるか調べるため、自己決定できない理由の間で代理決定内容の比率の差を検討した。その結果、「積極的に治療を行う」という意見は重度障害新生児、意識障害、知的障害の順で選択される割合が多く、すべての間で有意差が認められた。「延命治療のみ行う」という意見については、積極的治療とは逆に、知的障害、意識障害、重度の障害のある新生児の順に選択される割合が多く、すべての間で有意差が認められた。また、「わからない」という意見の割合においては、重度障害新生児で選択される割合が他の2つより有意に低かったが、意識障害、知的障害間で有意差はみられなかった。重度の障害のある新

生児の場合は治療を積極的に行う傾向などがあり、自己決定できない理由により代理決定の内容が異なることが示された。



患者の年代と代理決定の内容

患者の年代により、家族としての代理決定の内容に差があるか調べるため、意識障害がある場合、知的障害がある場合それぞれについて、同様の検討を行った。

- ・患者に意識障害がある場合 (図 3) 「積極的な治療を望む」では、3つの年代すべての間で有意差が認められた。未成年、青壮年、高齢者の順に選択される割合が高かった。「全ての治療を停止する」では、高齢者の場合に青壮年、未成年よりも有意に高い割合で選択された。

- ・患者に知的障害がある場合 (図 4)

「積極的な治療を望む」では、3つの年代すべての間で有意差が認められた。意識障害がある場合と同様、未成年、青壮年、高齢者の順に選択される割合が高かった。「全ての治療を停止する」についても同様で、高齢者の場合に青壮年、未成年よりも有意に高い割合で選択された。「致死量の薬物を投与する」については有意差は認められなかった。

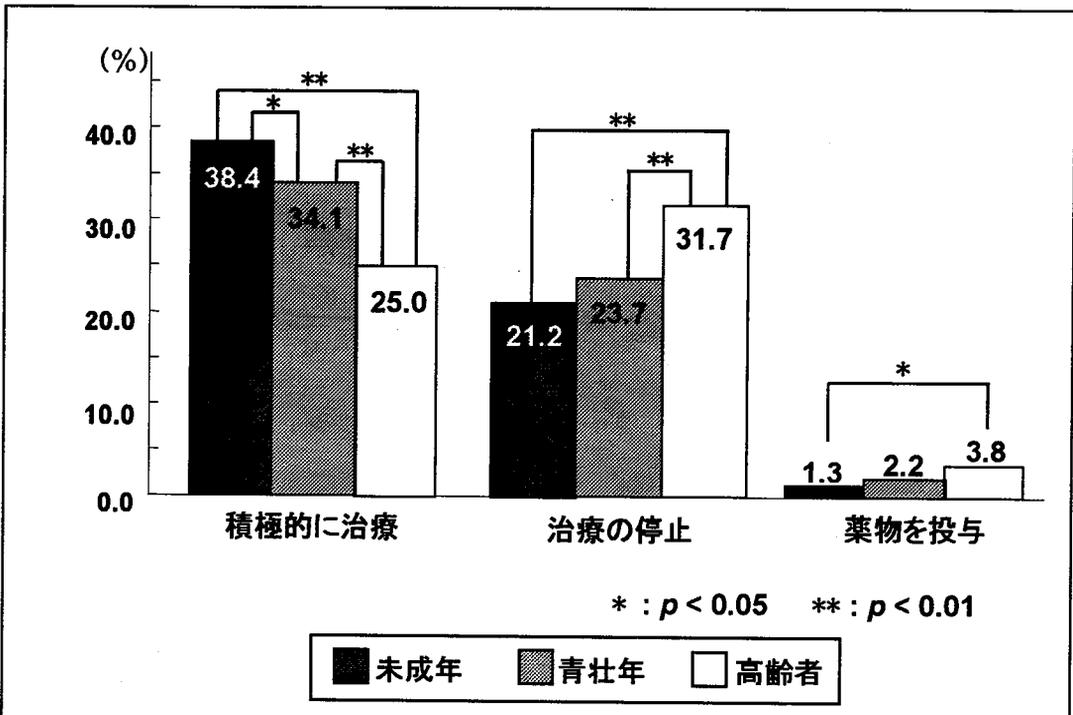


図3. 患者の年代と代理決定の内容 (意識障害)

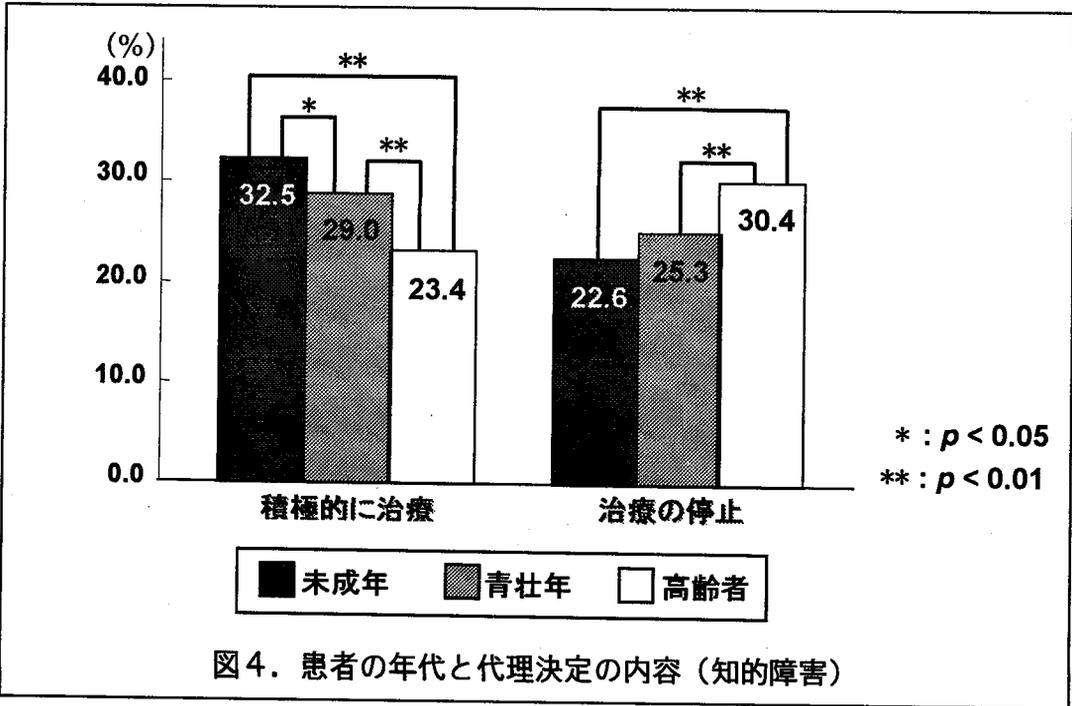


図4. 患者の年代と代理決定の内容 (知的障害)

考 察

代理決定を行う家族の困難

様々な原因により判断能力を喪失している、もしくは判断能力を持っていないために自己決定できない状態で終末期を迎えた患者の、その後の対応を家族が代理決定せざるを得ない場合、家族はどのような選択を望むかを、いくつかの事例を用いた質問紙により調査した。

今回の調査では、「全ての治療を停止する」といった、尊厳死的な代理決定もある程度選択されていた。単なる延命治療の中止に賛成した割合が70~80%であるという報告(厚生省, 1998)や、日本尊厳死協会の登録会員として延命治療を拒否する意思を明らかにしている会員数が、2000年5月末現在で9万3千人を越す(松角, 2000)ことなどから、自己決定に基づく尊厳死は、社会においてコンセンサスを得ており、治療の差し控えという代理決定も選択肢の一つとして有り得ることであろう。それにも関わらず、本研究で家族として代理決定すると仮定した場合には、積極的な治療や延命治療など、何らかの治療を続行するという選択をしたの方が過半数を超えた。厚生省(1998)の調査では、痛みを伴う末期状態における単なる延命治療については、「単なる延命治療であっても続けるべきである」との回答率が、自分自身のとき(16%)に比べると、家族が痛みを伴う末期状態になった場合が高かった(24%)。また、持続的植物状態における延命治療については、「単なる延命治療であっても続けられるべきである」との回答率が、自分自身の時(9%)と比べると、家族の時のほうが高かった(19%)。また、延命治療の中止方法については、「人工呼吸器など生命維持に特別に用いられる治療は中止するが、それ以外の治療の続ける」との回答率が、自分自身の時(53%)と比べると、家族の時(63%)の方が高かった。これらのことから、自分自身に対する判断と家族に対する判断が異なっていて、家族の場合、少しでも長く生きながらえて欲しいと望む一定の傾向が窺えた。よって、家族にとって代理決定は、非常に選択しにくい事柄であることが示唆された。

水島ら(1996)の調査では、「自分が不治の病となって死期が近づいたとき、どのような治療を受けるか、自分に代わって家族が決めてもよいと思うか?」という質問を行ったところ、「家族が決めても構わない」とする割合が30~40%、「自分の意思で決めることで、家族に決めてもらう事ではない」とする割合が35~45%と、ほとんど変わらなかった。しかし、家族の代理決定を認める理由の多くが「介護や看病など、実際に苦勞するのは本人よりも家族だから」であった。これらのことから、自身が患者である場合には、自己決定した場合はもちろん、家族に迷惑をかけたくないから代理決定してもらうことも選択されるが、自分が家族の立場になった場合には、代理決定はし難いと考えられる。このような患者、家族の複雑な心境を考慮すると、家族の代理決定を患者の自己決定に代わるものとして位置づけるのには十分な注意が必要であると考えられる。

また、今回のような大学生を対象とした模擬的な質問でも、患者が自己決定できない状況の違いなどの様々な要因により、家族としての代理決定の内容に大きな差が見られた。このことから、実際ではより多くの要因が複雑に絡み合い、家族の代理決定は個別性、多様性が非常に高くなると考えられる。よって、実際の家族による代理決定場面では、家族自身が十分に納得できる代理決定をするために、医療者側から家族に対して、個別的にきめ細かな援助をすることや、代理決定を行っ

た遺族のフォローを行うことが必要であろう。

調査方法上の問題

本研究では、「判断能力を喪失している」状態にある患者の状況を詳細に設定した事例を挙げ、調査対象者である大学生にこの事例の家族であると想定させて質問紙に回答してもらう方式をとった。本研究の質問内容は、終末期の選択や死というプライバシーに関わる内容であるため、実際にこれらの問題に直面している患者や家族に質問した場合、大きな精神的負担をかける恐れがある。よって、当事者以外の人を対象に質問紙をとることで、当事者にかかる精神的負担を回避して調査できるという利点がある。また、尊厳死や安楽死に対する知識や認識は個々で異なるので、質問紙に「尊厳死」「安楽死」という単語を用いずに、今回のような具体的な事例を出して質問することで、調査対象者間の認識の差を小さくできるという利点もある。

しかし、この質問紙はあくまで模擬的、つまり、家族と想定して答えることが前提であるため、今回得られた結果が、実際に当事者である人達の意見や、実際に調査対象者が当事者となった場合の意見とは異なる可能性は否定できない。また、今回の調査では、「自分がこの患者の家族だったらどうしますか」という説明のみであり、「自分が親だったら」「自分が配偶者だったら」というように「続柄」の設定はしていなかった。よって、調査対象者が、家族でもどのような立場で質問に回答したのかは判断できず、調査対象者によって答える立場が異なっていた可能性もある。同じ家族であっても、親、配偶者、子など、家族としての立場が異なれば意見も異なる可能性は否定できない。また、現実の代理決定場面では、家族間で意見が食い違うことも予測される。家族内の意見が異なれば、代理決定はさらに困難になるであろう。このように、実際の代理決定では、困難が大きくなる可能性がある。

調査対象の問題

本研究では、調査対象者が大学1、2年生であった。この時期は青年期にあたるが、これはアイデンティティを統合し、心理社会的に独立していく時期である。また、家族や友人など、身近な人の病や死と深く関わる機会自体がまだ少ない。つまり、病気になることや死ぬことについて考えたり話し合ったりする姿勢は、個々の経験や性質などによって大きく差があると考えられる。よって、今回の調査結果が死に対する理想を捉えたものであっても、現実的な回答かどうかは判断できない。しかし中年期になると、家族、特に両親の死に遭遇する機会が増し、それらの死を通して、死そのものについてや、自身や家族の死を見つめ始めるきっかけが増す。そして、やがて来る老年期を予感し、その準備をする時期でもある。また、老年期には、配偶者や友人など近い人の死に遭遇する機会が増し、自身の死を予期し始める時期である。これらのことから、年代が上がるにつれて、死生観や死に対する意見はより自分の状況に即した現実的な意見になると考えられる。死や医療に対する態度が固まるまでの背景は個別性・多様性が高いであろうが、例えば治療停止に賛成の立場をとるようになったならば、代理決定においても治療停止を選択するというように、態度に一貫性が出てくるのではないかと考えられる。つまり、自分が尊厳死を望むという意見の割合と尊厳死を

代理決定するという意見の割合の差が、年代が上がるにつれて小さくなっていくのではないかと考えられる。よって、今回の調査結果を一般化することについては注意を要するであろう。今後は、特にこれらの終末期医療と関わりが深くなっていく中年期から老年期の世代にある人々や、子どもを設ける世代にある20～30代女性を対象とした調査も行われるべきである。

全般的な今後の課題は、家族の個別的な決定を保証するのにどのような援助が求められ、どのような臨床心理学的な援助ができるかを探る必要がある。さらに、学生のみならず、社会人など様々な層を対象に、このような調査を行う必要がある。

引用文献

厚生省健康政策局総務課 1998 末期医療に関する意識調査等検討会報告書

松角康彦 2000 尊厳死と欧米安楽死事情 熊本医学会雑誌, 74 (1), 8-15.

松下哲・稲松孝思・橋本肇・高橋龍太郎・高橋忠雄・森真由美・木田厚瑞・小沢利男 1999 終末期のケアに関する外来高齢患者の意識調査 日本老年医学会雑誌, 36(1), 45-51.

水島広子・鈴木信子・井上貴美子・水島裕 1996 臓器移植・安楽死の意思決定における家族の意識調査 今日の移植, 9(2), 171-176.

森本益之 1995 安楽死と尊厳死と医療拒否 大野真義(編) 現代医療と医事法制 世界思想社 Pp. 205-208.

盛永審一郎 1999 尊厳死 曾我英彦・棚橋實・長島隆(編) 生命倫理のキーワード 理想社 Pp. 168.

中山研一 1993 わが国の尊厳死論 中山研一・石原明(編) 資料に見る尊厳死問題 日本評論社 Pp5-6.

日本学術会議 死と医療特別委員会 1995 死と医療特別委員会報告—尊厳死について— ジュリスト, 1061, 70-73.

立山龍彦 1998 自己決定権と死ぬ権利 東海大学出版会 Pp. 31-59.