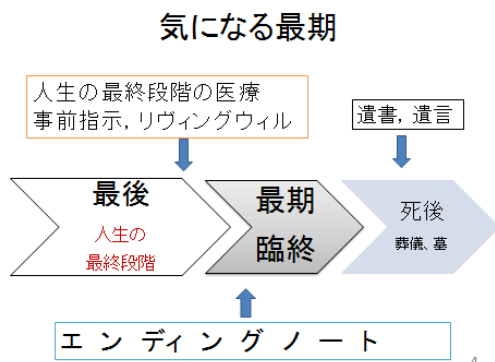


最期をどう迎えるか？

松田純 放送大学客員／静岡大学特任

特定非営利活動法人 ヒューマン・ケア支援機構

はじめに



平成 26 年 5 月 フレイルに関する日本老年医学会からのステートメント

フレイルとは、健全な状態と要介護状態（日常生活でサポートが必要な状態）の中間の状態
 frail 虚弱な、脆弱な……frailty 「老衰」, 「衰弱」という訳
 しかし、適切な介入により再び健全な状態に 戻るという可逆性もあるので「フレイル」
 問題

- 1) 筋力の低下により動作の俊敏性が失われて転倒しやすくなるような身体的問題
- 2) 認知機能障害やうつなどの精神・心理的問題
- 3) 独居や経済的困窮などの社会的問題を含む概念

- 健康寿命をのばしましょう！
- 介護予防に努めましょう！
- アンチエイジング

が盛んに強調されているが、**老いと機能低下とどううまくつき合うか**をもっと考えましょう。

- 失いに衰えてゆき、最期を迎える
- これをどう「上手にのりきるか」？が大問題
- 「どう死ぬか」は「最期までどう生きるか」という課題

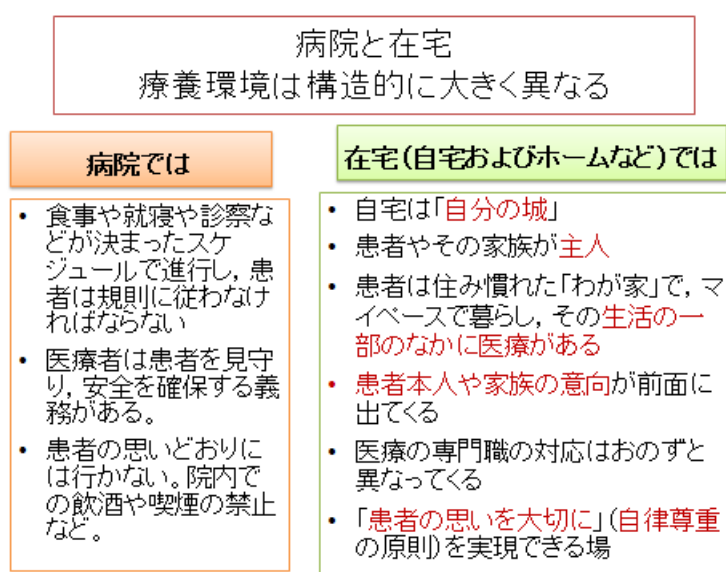
上手に老い、最期まで自分らしく。「終活」ではなく「老活」（清水哲郎「ACP の方向性と《心積りノート》の開発」 「上手に老い、最期まで自分らしく生きる」を支えるために」第 27 回日本生命倫理学会年次大会 公募シンポジウム「ACP の理念と実践 ——本人を人として尊重する意思決定支援のあり方をめぐって」
 2015 年 11 月 29 日)

)

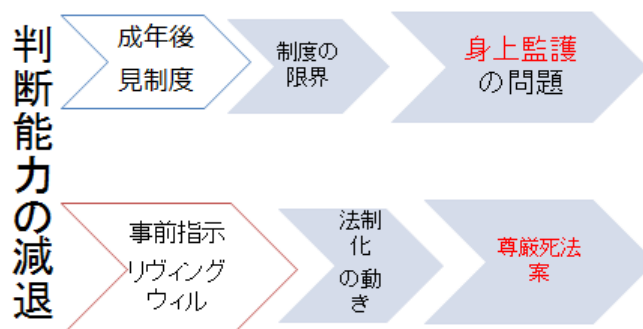
目次

- 1 人生の最終段階のすごし方 —地域で支える医療と介護
- 2 判断能力が減退してきたら、どうする？—事前指示は役立つか？
- 3 尊厳死法によって安らかな最期が保障されるか？
- 4 考え方の転換——「自立して自己決定できる個人」という価値

1 人生の最終段階のすごし方 —地域で支える医療と介護



2 判断能力が減退してきたら、どうする？—事前指示は役立つか？



事前指示につきまとう難問

- (1) 事前指示書の執筆は自己決定できるが、事前指示書の執行は自己決定できない（代行解釈）
- (2) 執筆時の意思と執行時の意思（時間間隔の問題）人間の心は変わりやすい

- (3) 指示内容の曖昧さ
- (4) いざという時そこにはない
- (5) 社会的プレッシャー
- (6) 認知症になった時の扱い

難問 (2) 執筆時の意思と執行時の意思 (時間間隔の問題) **人間の心は変わりやすい**
 上野千鶴子『おひとりさまの老後』: 元気の時に書いた「事前指示書」などあてにならない。
 「わたし(上野)が尊厳死に疑問をもつのは、自分が元気なときに書いた日付入りの延命拒否の意思など、その場になってみれば、どう変わるか分からない。人間は弱い。動揺する。昨日考えたことを今日になって翻すこともある。過去の日付入りの意思を貫徹することが、尊いことだとも、りっぱだとも思わない」。

難問 (3) 指示内容の曖昧さ, (4) いざという時そこにはない
 米国やドイツなど、事前指示を法制化した国においても、事前指示が定着し有効に機能しているという状況にはない。



こうした状況を補完すべく、**事前ケア計画 (Advance Care Planning)** というさまざまなアプローチがなされている。

(厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班 研究代表者: 今井尚志)

厚生労働省 平成 26, 27 年度予算: “モデル医療機関”で患者の意思を尊重した人生の最終段階での医療を実現するための体制整備: モデル医療機関に相談員を配置し、患者の相談支援や関係者の調整を行うことで、課題の検証や問題点の改善を図る事業

AD (事前指示) と ACP (事前ケア計画)

AD は患者が自主的に書くもの

ACP は

- ・ 医療者側からの働きかけ ≠ 事前指示書を書かせること
- ・ 医療者側から発する患者側とのコミュニケーション (今後のケアのあり方)
- ・ 具体的な治療方針だけではなく、むしろ、まず、医療の目標、患者の価値観や考え方を明確にするよう努める
- ・ 点ではなく、線でとらえる
- ・ 医療者と患者側とのコミュニケーションが深まることで、患者の QOL (満足度) が向上する

鹿児島 相良病院における ACP の取り組み

- ・ 1 回きりしか ACP の機会がないのであれば、それは医療を誤った方向に導きかねない。
- ・ (例) ACP としての相談は 10 回。問診票への記入も 2 回実施されている。

・面談の平均値は 9.3 回。繰り返し相談することが、ACP を形骸化させないための必要条件である。(江口恵子「相良病院における ACP の実践と成果」第 27 回日本生命倫理学会年次大会 公募シンポジウム「ACP の理念と実践 ——本人を人として尊重する意思決定支援のあり方をめぐって」2015 年 11 月 29 日)

「人生の最終段階」にある患者の意思を尊重した医療

- ・ 医療者は患者や患者家族などとよく話し合っ、治療方針を決めてゆく
- ・ コミュニケーション重視
- ・ 単に紙 1, 2 枚の問題ではない
- ・ 患者の病状もたえず変化していく。事前ケア計画が、わずか 1, 2 頁の書類を埋める形式的な作業に終わる場合には、患者側と医療者とで十分なコミュニケーションをつうじて練り上げる事前ケア計画とは言い難い。

ACP は時間がかかるが、1 度しっかり話合っ、医療者と患者側の意思疎通ができ信頼関係が生まれると、その後の対応がスムーズになり、問題がこじれてから対応するよりも、ストレスが少ないという面もある (江口恵子「相良病院における ACP の実践と成果」同上)。

事前ケア計画はインフォームド・コンセントのプロセスそのもの

事前ケア計画をめぐる話し合いは内容的には、医療のなかですで行われている

- ・ とくに在宅医療では、ケアマネジャーや在宅医や訪問看護師が患者に寄り添い「どんな過ごし方をお望みですか？」と尋ねる
- ・ こうしたコミュニケーションを自覚的に制度として取り組むのが事前ケア計画

(「高齢社会に求められる医療やケア～認知症・老衰の緩和ケアを中心に～」清水哲郎・会田 薫子・石飛 幸三ほか、ランナップ Vol.8 No.3 通巻 31 号, 2012)

日本尊厳死協会 「尊厳死の宣言書」2011 年改定

「私は、私の傷病が不治であり、かつ死が迫っていたり、生命維持措置無しでは生存できない状態に陥った場合に備えて、私の家族、縁者ならびに私の医療に携わっている方々に次の要望を宣言いたします。……ただ単に死期を引き延ばすためだけの延命措置はお断りいたします」。

医療において患者の意思がほとんど顧みられなかった時代の雰囲気をはきずっている。

対話の視点が欠落

中間まとめ

- ・ 事前指示：自己決定を実現する道具
- ・ しかし、さまざまな限界がある
- ・ 事前指示は患者の要望を知る手掛かりにはなるが、常に解釈を必要とする。解釈は他者によって代行される
- ・ 専門家との対話なしでの事前指示書作成→事前指示書の実効性？

事前指示を事前ケア計画で補完する必要がある

- 事前ケア計画についての話し合いがなされていれば、患者の価値観を念頭において、その解釈がしやすくなる →治療方針が決めやすくなる
- ただし事前ケア計画が強制にならないようにする
- 各国の経験から、**対話・コミュニケーションの重要性**が浮かびあがる
- 対話を行うファシリテーターの研修・資格の確立

事前ケア計画とは、苦悩する患者に寄り添い、事前ケアに関するたえず繰り返される協議であり、インフォームド・コンセントのプロセスそのものと言える

事前指示書や事前ケア計画書が、そのためのコミュニケーションを促すツールとして活用されるなら、それなりの意味がある。

難問（6）認知症の人の事前医療指示

「認知症が進行して、何もわからなくなったら、延命治療をしないでほしい、肺炎になっても抗生剤を処方せず、死なせてほしい。たとえ、その時の私が“死にたくない”と叫んだにしても」と記しておいたとする。

その場合、実際に認知症が進行した現在の人が、幸福そうに見える生活を送っているなかで、肺炎になり、抗生剤で簡単に治癒する見込みがあるとき、

過去の人、それとも現在の人？

A

B

• **過去の事前指示**に従って、抗生剤を処方せず、死ぬにまかせるべきか、それとも、

• **現在の人**の幸福そうに見える生活に復帰させるべく、抗生剤を投与すべきか？

事前医療指示

A 起草時

B 決断時

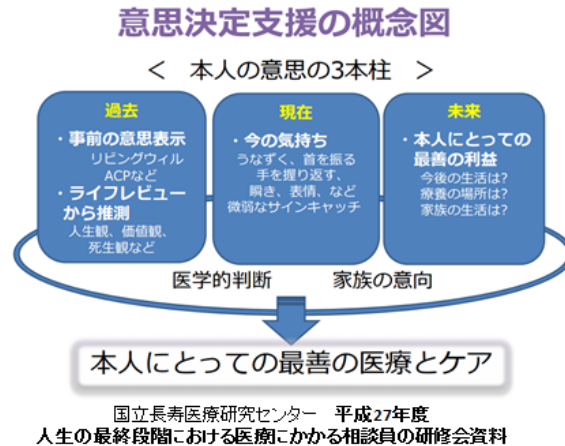
現在の自分Aが将来の自分Bの扱いについて決める

過去の自分Aが現在の自分Bの扱いを決める
現在の自分Bの扱いが過去の自分Aによって決められる！

- リヴィングウィルの論理：過去の自分Aが今（治療の選択を迫られる時）の自分Bについて決定する
- A=Bなら「自己決定」

- A≠Bなら「他者決定」

判断能力のある人格の自由と自律を判断能力のない状況に拡張すること⇔判断能力のない現在の患者に注目すべきだ。



3 尊厳死法によって安らかな最期が保障されるか？

事前指示の法制化は必要か？——日本の社会、文化、医療・介護の体制等々の現状のなかで、尊厳死法が制定されたら、どうなる？ 難問（5）社会的プレッシャー

歴史的背景

1976年 「日本安楽死協会」設立

1978年 同協会が「末期医療の特別措置法案」を公表

1983年 「日本尊厳死協会」に改名

2004年 「尊厳死法制化を考える議員連盟」結成。自民、民主、日本維新の会、公明、みんなの党など与野党の国会議員約140人で構成。

2006年3月 射水市民病院呼吸器取り外し事件発覚

2009年12月21日 富山地検不起訴処分

2012年6月6日 議員連盟「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案（仮称）第2案（未定稿）を公表。日本尊厳死協会の要望に応え、治療中止を中心にまとめ直した。

法案の要点

1. 患者の延命措置の中止を希望する意思（リビングウィルなど）は十分に尊重する
2. この法に基づく延命措置の中止は民事上、刑事上および行政上の責任を問われない（免責）

- 尊厳死法＝事前指示の法制化
- 尊厳死法は尊厳ある死を保障できるか？

- 最期の医療について希望を紙に書いておけば安心か？

麻生太郎副総理兼財務相，2013年1月21日の社会保障制度改革国民会議で発言

残存生命期間が何カ月かと，それにかかる金が月に一千何百万円だという現実を，厚労省も一番よく知っているはずだ。私は少なくとも遺書を書いて，そういうことをしてもらわない，さっさと死ぬからと書いて渡しているが，そういうことができないと死ねない。死にたいときに死なせてもらわないと困ってしまう。いいかげん死にたいと思っても「生きられますから」と生かされたらかなわない。しかも政府の金でやってもらっていると思うと，ますます寝覚めが悪い。さっさと死ぬるようにしてもらおうとかいろいろ考えないと，この種の話は解決しない（朝日新聞 2013年1月22日）。

社会保障制度改革国民会議とは

社会保障制度改革推進法（平成24年制定）に基づき，社会保障制度改革を行うために必要な事項を審議するため，内閣に設置された。責任ある大臣として，麻生氏は「残存生命期間が何カ月かと，それにかかる金が月に一千何百万円だという現実を，厚労省も一番よく知っているはずだ」と厚生労働省を叱責。

麻生太郎の個人的発言なら，個人的な価値観，死生観として受けとめる。しかし，副総理兼財務相の社会保障制度改革国民会議での発言だ。

尊厳死法はこうした現代日本の文脈を抜きに「患者の治療を拒否する権利」として議論することはできない。

橋本みさおさん（NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会代表）反対声明

「ALS等の難病患者が家族に遠慮することなく，治療を受けたい，生きていきたいという気持ちを自由に表明できる環境はないに等しく，家族の同意なしには呼吸器の装着が叶えられず，医師にも社会にも見捨てられ，無念のうちに亡くなる患者は後を絶ちません。

もし，治療を断るための事前指示書やリビングウィルの作成が法的に効力を持つようなことになれば，ますますこれらの患者たちは，事前指示書の作成を強いられ，のちに治療を望む気持ちになっても書き換えはことごとく阻止され，生存を断念する方向に向けた無言の指導（圧力）を受け続けることが予想できます」（2012年1月31日）。

日本弁護士連合会の見解

- 生きて行く自己決定は保証されているか。？の状況のなかで「死に逝く自己決定」を保障する法律をつくるとは？
- 日本弁護士連合会の立場：終末期の医療に関する自己決定に関しては，これが真に患者本人の自由な意思に基づくものであることを保障する手続や基盤の整備が必要。
- 患者の権利が制度上も実態としても十分に保障されていない現状に鑑みれば，「尊厳死」法制化の制度設計の前に，適切な医療を受ける権利やインフォームド・コンセント原則など患者の権利を保障する法律を制定し，現在の医療・福祉・介護の諸制度の不備や問題点を改善して，真に患者のための医療が実現されるよう，制度と環境が確保されなければならないし，緩和医療，在宅医療・介護，救急医療等を充実させなけ

ればならない（「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案仮称」）に対する会長（宇都宮 健児）声明 2012.4.4）

- 「臨死状態における延命措置の中止等に関する法律案要綱(案)」に関する意見書(2007.8.23)。
- 「患者の権利に関する法律の制定を求める決議」を採択。2011年10月の第54回人権擁護大会

尊厳死法に代わる対案

①治療不開始や治療中止については法の制定ではなく、ガイドラインに基づく経験の積み上げが必要

厚生労働省「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」2007年、2014年改訂

「① 医師等の医療従事者から適切な情報の提供と説明がなされ、それに基づいて患者が医療従事者と話し合いを行い、患者本人による決定を基本としたうえで、終末期医療を進めることが最も重要な原則である。

②終末期医療における医療行為の開始・不開始、医療内容の変更、医療行為の中止等は、多専門職種の医療従事者から構成される医療・ケアチームによって、医学的妥当性と適切性を基に慎重に判断すべきである」。

治療中止で事件化したものは、すべて主治医の独断。ひとりで決めない！

プロセス・ガイドラインの内容は3点

- 1 医療ケアチームで検討
- 2 徹底した合意主義。本人の意思の尊重。 家族も
- 3 緩和ケアの重視・充実の必要性

こうした合意のプロセスを丁寧に積み上げていけば、事件にならず、法律は不要

樋口範雄（東京大学大学院特任教授）：ためらいや悩み・迷いがあるのが当然なので、それを不要にする法律ならかえって 危険だ。いかに死ぬか、いかに生きるかの問題は 法律ではなく、医療倫理と個人の問題意識のあり方（それは変化するもの）による。

佐伯仁志教授（刑法）：プロセス・ガイドラインに従って判断がなされれば、そこに警察が介入することは考えられない。

原田國男（元）裁判官：本来ですと刑事事件になるべきでない分野のように思います。

（現代刑事法研究会第1回終末期医療と刑法，ジュリスト 1377号 2009年4月15日号）

終末期医療のあり方を法によって定めるのは不適切である。

日本医師会：終末期医療の法制化にはデメリットがある

- 法律によって許容される延命措置の中止を規定することは、医療の現場に、法律の規定する以外の行為は許されないという解釈を生じさせ、
- 結果的に患者の権利が制約されるという結果をもたらす。
- 臨床現場は可能な限り法的なトラブルを避けようとして、法律が明文で規定してい

る範囲内でのみ延命措置の中止を行うという安全策をとることになるからである。

- 以上のような事態を避けるために緩やかな要件を規定する法律を作るなら、濫用の危険は不可避である。
- これでは人々の医療への不信は払拭されることはないであろう。
- 日本医師会は、個別性の高い終末期医療を法制化することに対し、より慎重であるべきとし、日本医師会を含む関係機関が作成した適切な公的ガイドラインに従うことで現場の医師が免責を受けられることが望ましいと意見表明している。

終末期医療の支援、その充実のためには、合意形成のための適正なプロセスを踏めるようにする。そこに法的な役割もある。

②もし、法制化するとしたら

樋口案 人生の最終段階における自己決定尊重法

第1条 終末期医療については、医療者は、独断ではなく、医療ケアチームによる判断をするものとする。

第2条 終末期医療については、患者の意思を尊重しなければならない。

2 患者の意思を尊重する手段としては、患者自身が判断できない状況において、患者が信頼する代理人(家族など)に判断を委ねることを含む。

第3条 医療ケアチームは、患者の意思を確認するため、繰り返しそれが何かを確かめる努力をしなければならない。

2 医療ケアチームは、緩和ケアの充実に努めなければならない。

第4条 この法律を実施するにあたり必要な事項は、厚生労働省令で定める。

問い

- 最後にどんな医療を受けるか受けないか、これは自分で決めたい（自己決定）
- 自律の能力がなくなったときのために、自律を延長するための補助手段としての事前医療指示
- しかし、難問がつかまとう。米国で40年の経験→うまくいっていない。ドイツでも同じ
- 終末期医療のあり方を法によって定めるのは適切か？
- 法制化する場合は、法案のように「医師の免責」という規定が適当なのか？

4. 考え方の転換

延命措置とは（日本尊厳死協会）

- リビングウィルに書かれている「延命措置」とは、回復の見込みがないと診断された患者で、かつ死期が近づいているにもかかわらず、人工呼吸器や透析、胃ろうなどによって生命を維持するための措置です。
- 意識があっても人工呼吸器を着けていれば話すことができませんし、原疾患による苦痛とも闘わねばなりません。

人工呼吸器，胃ろうをつけて，寝たきりなら「延命」か？

- 生まれながらにして難病をかかえている人，人生の途上で難病を発症する人
- そうした患者への医療措置（例えば，人工呼吸器，胃瘻など）はすべて延命治療か？

鎌田竹司さん（日本ALS宮城県支部・元支部長）

- 平成5年12月にドクターよりALSと告知
- その年より取り組んだ米の無農薬栽培あいがも農法に生きがいを求めている。
- 1997（平成9）年10月27日人工呼吸器装着。11月5日家族に感謝しての在宅療養が始まる。
- 2003年5月25日逝去
- 日々進行するALSという病と闘いながら，組合を組織し，合鴨の肉処理場施設を作り，第7回全国合鴨フォーラムをも開き，この地域の有機農業の礎を築いた。
- 「体は不自由になったが日本の米作りがどうなっていくのかをしっかりと見つめて生きたい」と唇でキーボードを操ってメール
- 亡くなる2か月前「重篤な患者に見えるかもしれませんが，僕はいたって元気ですよ」とメール
- ALS筋萎縮性側索硬化症という病気だけれども，「僕は元気だ」
- 病気／健康という二分法を超える

患者にとって無益な治療だから，もう中止してほしい（「尊厳死」）という議論の前提には，WHOの「健康」概念と＜病気→治療→完治＞というモデルがある

WHO（世界保健機関）の健康定義：「単に疾患がないとか虚弱でない状態ではなく，身体的，精神的，社会的にも完全に良好であること」（WHO憲章前文1948年）

- 「医療＝病気を治すもの」というイメージ
- WHOの健康定義：いろいろ批判され，改定の動きもあったが，70年近くたった今も変わっていない
- 近代医学が感染症に対して圧倒的な勝利をおさめた時代には，これでよかった
- しかし，いま医学の主要な対象は「治らない病気」。生活習慣病という慢性疾患や加齢に伴うさまざまな疾患
- これらは，医学が進歩しない限り，生涯，完治は困難
- 「身体的・心理的・社会的に完全に良い状態」が「健康」であり，ここに復帰させるのが医療の使命だとすれば，
- 患者が治癒困難となったとき，その医療は「無益」と捉えられる。

＜病気→治療→完治＞とは別のモデルがいる。そのためには「健康」をとらえなおす必要がある

Huberらが2011年に健康についての新しいとらえ方を打ち出した。

「健康とは，社会的，身体的，感情的な問題に直面した際に適応しなんとかやりくりする能力(the ability to adapt and self manage)」(Huberほか，How should we define health? BMJ 英国医学雑誌 2011)

医療のあり方全体を変える威力をもつ新しい定式化！

- 健康＝「完全に良好な状態」→適応しなにかやりくりする能力
- 静止した状態ではなく、「対応力」という動的なもの
- 疾患があっても、医療や介護の力などを支えにして、症状をやわらげ（緩和）、気落ちすることなく人生を前向きに歩いて行けること、その力こそが「健康」！

健康についてのこのとらえ方は慢性疾患や高齢者ケア、緩和、終末期医療などのとらえなおしを迫り、医療そのものの観念を変える。

人工呼吸器、胃瘻など＝治癒のためのものではない。これらは「無益な治療」だ、という論には、すでに価値評価が入っている。「生きていても意味がない」「生きるに値しない命」。

優生思想：生産性を基準に

- 元気で稼げる人は「生きるに値し」
- 病気で他者の世話になり負担をかけている人は「生きるに値しない」人

ナチスによる障がい者安楽死作戦 T4 作戦を想起

- 1939年10月から1941年8月にかけて7万数千人以上（ナチス公式記録、その後を含めると実際は20万人以上）の障がい者が「生きるに値しない生命」として抹殺された
- 「治癒不能な病人、身体障がい者（極度の近視を含む）」、「労働能力の欠如」、「反社会的分子」など

巨額の債務をかかえたなかで超高齢社会を迎えるわが国

- 1053兆円。国民1人あたり約792万円の借金
- 27年度新たに170兆円の国債発行。26年度税収は54兆円
- 26年度の医療費40兆円超
- 2025年には認知症700万人、約20兆円の費用。

メアリー・ウォーノック（Mary Warnock, 1924-イギリスの生命倫理学者）「認知症患者には家族や社会の負担にならないよう、死ぬ義務がある」と2008年9月に発言

「あなたが認知症であるなら、あなたは人びとの人生を浪費しているのです。あなたの家族の人生を浪費しNHS(英国の国営医療サービス)の資源を浪費しているのです。苦痛が耐え難いのであれば、死ぬ手助けを受けるべきだという議論に私は完全に同意します。しかし私としては、その議論をさらに広げて、家族または国家の重荷になっているから死にたいと確信を持って心から願う人もまた、死ぬことを許されるべきだと思います」（児玉真美『死の自己決定権のゆくえ』53-54頁）

優生思想がまんえんすると、「自分は安全だ」と言える人は誰もいなくなる。弱者さがしの連鎖が始まるから。

尊厳死法の制定の根底に優生思想があるなら、適切な医療を最期まで受けることが危うくなるのではないか？

競争の激化，自己責任論の強調→「自律・独立した個人」像は近年ますます重視される傾向にある。

けれども，私たちはまずは無力な赤子として産み落とされ，他者に全面的に依存して成長していく。健康な成人となれば，自律・自立した個人になりうるが，病気や加齢による心身の衰えから，最期は他者に再び全面的に依存して看取られる。人生の最終段階で，人はもはや自律的であることができない。こうした生の実相を見すえるならば，

人間は「自由にして依存的な存在」だ。

依存という面があったからこそ，人類文化の発展もあった。支え合い，助け合う，人と人との絆という文化を築くことができた。

人の生死に完全な自己決定は困難

看取り・看取られるというケアの文化なしに，わたしたちの最期を考えることはできない。心安らかな終わりを迎えるために，在宅での最期と看取りの体制をどう整備するのか。国家の存亡がかかった課題のなかで，最期まで，適切な医療や介護を受けられるためにどうしたらよいか？ とともに考えていきましょう。

結論

・「上手に老い，最期まで自分らしく」生きていけるまちづくり→地域包括ケアシステムの充実

・考え方の転換

・認知症にやさしいまちづくり：「私は，周囲のすべての人が，認知症について正しく理解してくれているので，人権や個性に十分な配慮がなされ，できることは見守られ，できないことは支えられて，活動的にすごしている」（京都認知症総合対策推進計画 京都式オレンジプラン）。

（認知症 2015年 800万人，2060年 1154万人，世界の認知症の人の数：2050年に1億3200万人，現在約4680万人（国際アルツハイマー病協会）

巨大な弱者集団の出現→「認知症にやさしい社会」→→社会全体のあり方が根本から変る。