

第4回日本リビングウイル研究会「痛み、苦しみのない最期を求めて」(抄録)

▽2015年6月20日午後1時～5時 政策研究大学院大学「想海樓ホール」

▽来場者 265人(会員127人、非会員111人、不明27人) そのうち医療関係者は約30人

【開会の辞】

岩尾總一郎 日本尊厳死協会理事長

日本尊厳死協会は今年(2015年)4月、財団法人として新しく出発しました。日本リビングウイル研究会は財団主催の研究会として活動を続けていきます。終末期医療にかかわる色々な問題を多角的な視点から話し合う当研究会は、今回で4回目を迎えました。2013年に発足以来、これまでの研究会には、患者、家族と医師だけでなく、看護師、保健師、薬剤師、そして介護福祉士、ケースワーカー、ソーシャルワーカーら様々な立場の方々の参加をいただきました。「多くの立場の人たちが議論し、解決の糸口を探る」という研究会の目的がかなえられていると心強く思っています。

がんなどで痛み、苦しみを通す日々があったとしたら、尊厳を損なう日々になりかねません。協会のリビング・ウイルは3項目の要望の2番目に「十分な緩和医療の実施」を記しています。痛みを取り除き、苦しみを少しでも穏やかにしてQOL(生活の質)を高められれば、満ち足りた生に続く平穏で安らかな死の実現につながります。その趣旨で、本日の研究会は「痛み、苦しみのない最期を求めて」をテーマに2部にわたって開催します。

その前に協会の活動について少しお話をさせていただければと思います。現在、協会の会員は12万人前後で推移しています。平均年齢は76歳から77歳。会員の平均加入歴は、男性は約1280か月、女性が約1440か月で、だいたい10年間から12年間となっています。最近是新入会員が約5000人で、亡くなる方も約5000人で拮抗していますが、開会前に映した協会作成のDVDでお分かりのように、人口比からして、また高齢化が進んでいることを考えると、我々会員の「適齢期」に入ってくる方々が大勢いられるのではないかと思います。ぜひ会員を増やしていきたいと思えます。

協会では会員サービスとして医療相談を行っています。月、水、金曜日の午後にフリーダイヤルで受けています。医療内容や病気に関すること、宣言書に関することなど様々な相談を受けています。

それから、亡くなられた会員のご遺族にアンケートをお願いしています。2014年にご回答いただいた716人のうち、亡くなられる方の多くが80代、90代、次いで70代となっています。病院で亡くなる方がやはり圧倒的ですが、私ども会員の方は在宅で亡くなられる方もけっこう多いようです。「リビング・ウイルは生かされたと思えますか」と

いう質問もしています。「十分生かされたと思う」「どちらかといえば生かされたと思う」と回答された方が合わせて9割以上おまして、私どもとしては協会の尊厳死の宣言書が十分生かされていると思っていますが、「生かされなかった」事例を我々としても分析しまして、少しでも看取っていただく医師たちにご理解をいただく活動を今後、進めていきたいと思っています。

そのために、昨年、チラシ「いのちの遺言状」を1万枚ほど作成して、リビング・ウィルをご理解いただけるように各医療機関にお配りして、普及啓発に努めているところであります。

本日、受付にも置いてありますが、『新・私が決める尊厳死』、それから本日のテーマのひとつであります『モルヒネは鎮痛薬の王者 あなたの痛みとれる』という、このような本を出して、広く終末期の医療の在り方についても普及啓発しているところであります。この本の著者のひとりである加藤佳子医師に第1部でお話をさせていただきます。

今後とも協会の活動をよろしく申し上げます。

【第1部 講演】

座長 長尾和宏 協会副理事長、医療法人社団裕和会理事長

尊厳死の土台には緩和医療、緩和ケアがあると思います。本日は、その第一人者のお2人をお招きしてお話を聞きます。最初は加藤佳子さんです。緩和ケア一筋のお医者さんで、山形県米沢市にある三友堂病院で緩和ケア科科長をされています。さきほど紹介のあった協会編著『モルヒネは鎮痛薬の王者 あなたの痛みはとれる』の筆者の1人で、モルヒネの第一人者です。

加藤佳子 一般財団法人三友堂病院緩和ケア科科長

演題「あなたの痛みはとれる」

『あなたの痛みはとれる』の臨床部分の執筆を担当しました加藤佳子でございます。

2011年の改訂が行われる前、協会が使っていた「尊厳死の宣言書」には、その第2項で「私の苦痛を和らげる措置は最大限に実施してください。そのため、例えば麻薬などの副作用で死ぬ時期が早まったとしても一向にかまいません」とありました。それまでもモルヒネをはじめとする麻薬は、死ぬ時期を早める副作用を持つ危険な薬という誤解を、医師も患者ももっていました。日本尊厳死協会はその誤解を広める活動をしていたところもあったということです。モルヒネなどの医療用麻薬は、痛み止め、すなわち鎮痛薬です。犯罪として取り締まりの対象となる不正麻薬ではありません。痛みという苦しみから解放する重要な治療薬なのです。協会の「尊厳死の宣言書」は、2011年10月に「麻薬などの適切

な使用により十分な緩和医療を行ってください」と改められています。

当たり前な生活を困難にする強い痛みは、がんであっても、がんでなくても、例えば、帯状疱疹や、肩が痛い・腰が痛いというロコモティブシンドロームなどでも、強い痛みは基本的な人権を侵し、尊厳ある生を脅かします。

がんの痛みの場合は、緩和ケアチームがあります。世界保健機関（WHO）からWHO方式がん疼痛治療法という確立された治療法が発表されています。また、がんの診療に携わる医師の多くが疼痛治療の研修を受けています。

がんでない痛みの場合はどうでしょうか？ロコモティブシンドロームの場合は整形外科、交通事故などでケガをした時には、どこをケガしたかによって整形外科や腹部外科、脳外科などを受診するでしょう。帯状疱疹なら皮膚科、慢性膵炎や潰瘍性大腸炎、糖尿病性神経痛は内科、閉塞性動脈硬化症は血管外科を受診するでしょう。受診した科では病気そのものの治療が主体であって、痛みに対してはそれなりの治療しか受けられません。残念ながら、「非がん」（がんでない病気）の痛みに対する確立した治療法はありませんので、うまく痛みがコントロールされないことがしばしばです。

1986年に発表された『がんの痛みからの解放—WHO方式がん疼痛治療法』には、「がんの痛みは治療できる症状、治療すべき症状」、「（医師は）患者の痛みの訴えを信じること」と、はっきりと書かれています。その後、WHOが発行した『がんの痛みからの解放とパリアティブ・ケア』（1993）には、痛みコントロールの倫理として、「患者には痛みをコントロールするために十分な鎮痛薬を要求する権利がある、医師にはそれを投与する義務がある」と記載されています。痛みがコントロールされることによって、ようやく人間らしい生活ができるのです。またここには、「がん患者は病期の如何にかかわらず、つまり発病の初期であっても末期であっても、痛みからの解放が必要である。痛みの治療の目標は患者が満足できるような痛みからの解放であり、痛みの治療の成果によって十分な活動ができるようになることである。死が訪れる患者の場合には、痛みがない状態で死が迎えられることである」、としっかり書かれています。日本でもそれが実行されていると信じたいのですが、どうでしょうか。

1986年に発表されたWHO方式がん疼痛治療法が私たち医師に教えてくれた大切な原則は、痛みの強さによって鎮痛薬を使い分けるということでした。「3段階除痛ラダー」によって、痛みを3段階に分類します。「ラダー」とは階段という意味で、1段目の痛みがあまり強くない時は、非オピオイド鎮痛薬、一般的にはアスピリン（バファリン）やアセトアミノフェンなどを使います。軽度から中等度（第2段階）の痛みにはコデインなどを、中等度から高度（第3段階）の強い痛みには、モルヒネやオキシコドンなど（基本薬はモルヒネ）を使って治療する、ということです。これが非常に重要なことなのです。

それでは「中等度以上の痛み」というのは、どんな痛みなのでしょう？日常生活活動が困難な痛みがこれにあたります。例えば苦痛のためにこうした集まりに出てこられなかったら、それは「中等度以上の痛み」です。夜眠れないほどの痛みも「中等度以上の痛み」

です。そういう痛みは、アスピリンやコデインではなくモルヒネを使えばコントロールできるということです。

モルヒネは面白い薬ですので、正しく理解することが大切です。第1に、標準投与量がないということです。普通、薬は「1日1回または3回飲みなさい」とか「1回何錠飲みなさい」とかのきまりがあります。これは身体のなかで、危険な中毒や副作用を起こさずに薬の効果が現れる濃度を保つための方法です。モルヒネにはこうした意味の標準投与量がありません。WHO方式がん疼痛治療法では、「(モルヒネの)適切な投与量とは痛みが消える量である」、そしてその量は人によって異なり、1回5mgで十分な人から1000mgが必要な人もいます。非常に幅のある薬です。ただし、標準投与「開始」量はモルヒネの場合、10mgとはっきり書いてあります。

モルヒネのもう一つの特徴は、使う量によって効果が違うことです。痛みが取れる量を1とすると、その50分の1で便秘が生じる。10分の1で吐き気がきて吐くことがある。鎮痛量の2.6倍で眠気が起きる。さらにその4倍で呼吸抑制が起きる、というように量によって作用・効果が変わります。

モルヒネの三大副作用は、便秘、吐き気、眠気です。命に関わるような副作用ではありません。なぜ便秘が起きるかという点、モルヒネはもともと、「痛み止め」であり、「下痢止め」でもあり、さらに「咳止め」の薬だからです。痛みの治療にモルヒネを使うと、便秘が副作用として現れるのです。便秘は約9割の人に出現します。吐き気はモルヒネ治療を始めて直ぐの1～2週間、約3割の人に起こります。眠気は約2割の人に起こります。

WHO方式がん疼痛治療法は、モルヒネを中等度以上の痛みの基本薬と位置付けました。それによって、がんの痛みでモルヒネを使う治療は確かに普及しましたが、困ったことにモルヒネは「がんの末期にしか使用できない薬」という誤解も生じてしまいました。

ところで、がんでない痛みには確立した治療法がないと前に述べました。なぜなのでしょう？

痛みの治療の問題点として、“痛みの測定法”がなく評価もできない状態にあることです。たとえば、血圧は血圧計で計れば数値が出ますし、血糖も採血して調べれば数字を見ることができて、診断や治療に使われています。一方、痛みがあつて病院に行き、血液検査やX線、CTやMRIなどさまざまな検査を受けても、異常が見つからないこともしばしばです。

がんの痛みの時には、前に述べたように患者の訴えを信じるのが当たり前になっています。しかしがんでない場合は、患者の訴えを信じるのがなかなか実行されていないようです。医師は色々と検査して痛みの原因が見つからないと、「痛いところがない」「痛くないはず」と診断したり、「自分が出した鎮痛薬は効いているはず」と判断してしまいがちです。一方、患者さんは痛みを理解してもらえない場合、痛みを訴え続けることを諦めてしまう方が非常に多い。そうすると痛みはコントロールされずますます強くなって、苦痛に押しつぶされた困難な状態になってしまいます。

では痛みが取れない時どうするか。痛みの治療を要求し続けてください。その時に、「痛

みを何とかしてほしい」と言うのではなく、具体的に「痛みの治療の専門家を紹介してほしい」と伝えてください。具体的にやってほしいことを伝えることが必要です。

痛みの治療の専門家とは、どういうところでしょう。私は長い間、山形大学の麻酔科で痛みの治療をしてきました。麻酔科やペインクリニックは神経ブロックや薬物療法で痛みの治療を行ってきた部門です。ところがこのごろ、これらの名称が混乱しているようで、山形大学では、現在、疼痛緩和内科が痛みの治療を担当しています。私が今、所属している三友堂病院では、緩和ケア科としてがんの痛みもがんでない痛みも治療しています。分かりにくい状況ですので、自分の住いの近くにあるどの病院の何科で痛みの治療が出来るのかを確認することが大切です。

痛みは国民が訴える最も多い症状です。そして、がんの痛みに関しては治療の基本ができていて、一応の解決がついたことになっています。しかし、がんでない痛みには確立した治療法がなく、苦しんでいる国民が非常に多いことが分かりました。平成 21 (2009) 年、厚生労働省は「慢性の痛みに関する検討会」を発足させ、翌年には検討会が「今後の慢性の痛み対策について」として、次のような提言を発表しました。

「慢性の痛みは… (略) 個々の症例に応じてきめ細やかな対応が求められる。… (略) …医療や社会、医療を取り巻く人々や国民自身が、それぞれの立場で計画的かつ協力的に痛み対策に取り組むことが重要である。… (略) …早急に慢性の痛みに関する医療体制整備や医療資源の適正配分、また、痛みによる社会的損失の軽減に寄与するような取り組みが開始されるよう、厚生労働省、文部科学省、全国医学部長・病院長会議に提案したい」

残念ながらこの提言には、WHO方式がん疼痛治療法のような明確な言葉がありません。痛みをとるための具体的な道筋が、示されていないのです。痛みの治療では、鎮痛薬の内服が一番便利だと私は考えています。鎮痛薬の内服は患者自身でできます。内服治療ならば入院の必要はなく、通院もそれほど頻回に行く必要がありません。私もよく行っていた神経ブロック療法は、効果的に痛みを取ることができる優れた治療法ですが、患者さんは必ず病院に行かなければならない。また一回の神経ブロックだけで痛みがとれるわけではないので、頻回の通院や入院が必要になったりします。手術の場合も入院が必要ですし、手術後も鎮痛薬の厄介になることが少なくありません。

当たり前の生活を困難にする“強い痛み”は、アスピリンのような弱い痛み止めではコントロールできません。強い痛みはより強い鎮痛薬、モルヒネなどを使って、コントロールする必要があります。現在、中等度から強度の痛みを用いる医療用麻薬の種類が増えてきました。主なものは、基本薬であるモルヒネ、それにオキシコドン、フェンタニルですが、発売されている製剤は、内服薬（錠剤・散剤・カプセル・内服液）、坐薬、貼付薬、注射薬など大変たくさんあります。ただし、がんの痛みだけにしか使えない薬が多いのが現状で、がんでない痛みにも使用できる薬はわずかです。

医療用麻薬の消費量は、痛み対策の充実度を示す指標として使われています。国際比較をしてみると、日本は 51 番目、非常に少ない。痛みを抱えた患者が多いことを示してい

ます。また、痛みの治療に適正に使用した場合の麻薬必要量を計算して、各国の充足率を示した論文が、2014年に発表されました。このなかで示された日本の使用量は、痛み治療に必要とされる医療用麻薬の15%に過ぎませんでした。わずか15%！痛み治療がおろそかにされている状況が明らかです。もっと麻薬を適正に使用して、痛みから解放される人たちを増やしていかなければ、“尊厳ある生”は約束されないでしょう。

症例を紹介します。88歳の男性、雪道で転んで胸椎を圧迫骨折しました。整形外科を受診し、痛み止めの坐薬（ボルタレンサポ100mg）を処方されました。坐薬を使っても痛みはとれず、がまんしながら1か月後にまた行ったところ、医師の言葉は「圧迫骨折の痛みは3か月で治ります。もう2か月、がまんしなさい」でした。3か月も激痛を我慢できますか？医師は痛くないのでこんなことを平気で言います（笑い）。患者さんは「我慢の限界を超えているのでなんとかしてほしい」と訴えて、ようやくコデイン（軽度から中等度の痛みの治療薬）を60mg処方されました。もう少し量が多ければよかったのですが、これでは痛みがとれない。また1か月我慢させられました。3か月目になっても痛みがコントロールされず、ますます痛くなる。痛いところがどんどん広がっていく。体が動かなくなっていく。食欲もなくなる。すると医師は別の心配をします、「がんかもしれない」と。痛くてまっすぐ寝られない状況のなかでCTやMRIをとり、内視鏡の検査をした結果、「がんではありません」。

こうなると家族も大変心配して、痛みをとってくれるところをあちこち探しました。山形大学の私のところを受診されたのは4か月たっていました。モルヒネの説明をした後、まずモルヒネ1錠10mgを飲んでもらいました。15分後、患者さんが言った言葉は、「こんなにすぐ楽になるなんて。今までの4か月は何だったんだろう」でした。1日目に13錠（130mg）、翌日は11錠（110mg）飲んでもらいました。痛みがありますので、最初に「痛みのとれる量」まで飲んでもらいます。「動く痛い」というので、しばらく同量が続きました。半年後には痛みがなくなって、完全にモルヒネ治療が終わりました。副作用として、吐き気が1日目にあり、かゆみが1週間程度続きました。

モルヒネを服用している患者さんたちが集まって、2009年4月に「モルヒネ友の会」を作りました。“モルヒネを長期服用しても依存が起こらないことを患者自身が示し、モルヒネに対する世間の偏見をなくしていく”ことを目標に活動しています。患者たちが集まって経験を語り合い、勉強会を開き、『体験者の声』という冊子を作っています。

痛みは精神安定剤や抗うつ剤だけでは治療できません。高血圧は降圧剤で、糖尿病はインスリンで症状をコントロールするように、痛みは鎮痛薬でコントロールすることが最も当たり前で大切なことです。モルヒネは強い痛み治療の基本薬、効果は王者です。医師も患者も誤解を解いてください。適切にモルヒネを使うことによって、「あなたの痛みはとれる」のです。

長尾座長 2題目は「心の痛み」、スピリチュアルペインについて、大下大圓さんに「スピリチュアルケアと最期の生き方」というテーマでお話しをお願いします。大下さんは飛騨千光寺の住職で、臨床宗教師です。

大下大圓 飛騨千光寺住職、臨床宗教師

演題「スピリチュアルケアと最期の生き方」

先ほどの「体の痛み」から、私は「心の痛み」に焦点を当ててお話をさせていただきます。私の住まいする寺の正面に御嶽山があります。昨年2014年、突然の噴火で60人近くの方が犠牲になりました。今年の8月に八合目まで登って慰霊祭をさせていただきました。

千光寺は、江戸時代に全国を歩きながら12万体の仏像を刻んだ円空さんが居たお寺です。円空さんは市井を巡りながら、生活苦の人々の心のケアをした人でもあります。

私は高山で約30年間、市民活動として「生と死を語る会、ビハーラ飛騨」などにかかわり、全国ネットでは、日本ホスピス・在宅ケア研究会に関わりながら、飛騨でホスピス運動を30年近くやってきました。やがて市民の力で高山に緩和ケア病棟を創設できました。僧侶として住職の傍ら2000年からは、高山市内の内科クリニックで臨床のスピリチュアルケアワーカーとして、ベッドサイドで患者、家族の心のケアに関わらせていただきました。その中で私自身、現場において大きな学びをさせていただきました。患者さんには治療するうえでの課題や終末期のなかで抱えている様々な課題があります。病院ではなく在宅で治療や療養されている方もたくさんいらっしゃいます。私はそういう方々と不定期ですが、15年ほどかかわらせていただきました。

今日の主な話はスピリチュアルケアですが、これは1998年にWHO(世界保健機関)の第101回理事会のセッションで健康の定義を話し合ひまして、それが起源となって、「スピリチュアリティ」「スピリチュアルペイン」など色々な言葉が世界に広がっていったのです。スピリチュアルという言葉は、日本では最初に、例の江原啓之さんがTVなどで広めたものですから、「あの話か」みたいになっていますが、本当はそうではなく、もっと人間の根源に関する課題だったわけです。日本語としてははっきりした訳語が完成していませんが、「霊的」とか「たましい的」「宗教的」「哲学的」とか、あるいは「いのち」「人生の意味、存在、信念、信仰、それらを包括したもの」としてスピリチュアリティというものが語られるようになりました。

特に、がんの緩和ケアに関する事例のなかでは、「スピリチュアルという、人々が生きていることの持つ側面には宗教的な因子が含まれているが、スピリチュアルは宗教と同じ意味ではない」という見解をWHOは示しています。したがってスピリチュアルは人間の生、生きることの全体像を構成する因子であり、生きることの意味や目的といったものが、スピリチュアリティの中心課題として語られるのです。

日本人は終末期などの自分の命の有り様を家族にまかせてしまう、家族がやってくれるだろうと、自分のことなのに自分で決定できないという国民性が若干あるように思います。その背景には、本人、家族、関係者が死を前提として話し合うことがないこともあります。本人の意思や尊厳性を重視することを避けてきた傾向があります。いまこそ死を見つめて終末期について具体的な議論をしていく場があちこちで展開されることが大切であると思います。

その背景には医療現場や医学教育に問題があると思います。近代医療は3つの大きな使命をもってきました。生命の延長、苦痛の除去、社会復帰すること、リハビリですね。これは三原則みたいなもので、近代化の中で進んできました。実は30年ほど前に、第4の使命として「死を迎える医学」が提唱されたにもかかわらず、医学教育はほとんど変わっていません。つまり、現代の医師は死にどう向き合うか、死をどう考えるか、ということを経験の中で学んでこなかった背景があるのです。私は現在、京都大学や名古屋大の医学教育の一端にかかわらせていただいておりますが、プログラムを見る限りは、やはりないのです。死生観教育を入れてほしいのですが、あまりにも医学部では勉強することが多すぎて、とても入れる余地がないということです。ですから、私は一般教養の領域で細々とさせていただいております。

終末期にかかわる言葉も近年、ずいぶん変わってきました。「ターミナルケア」という言葉が流行り、続いて「エンド・オブ・ライフ」とか、「ホリスティック(全体的に見ていこうというもの)」など様々な言葉がでてきて、一般の人には分かり難くなっています。日本では昔から、体と心を分けない「心身一如」という発想をしてきました。つまり統合的なケアそのものと言えますし、体と心の両方をみて生きることが医療であり、実は死ぬ時も体と心の両方のケアが必要なのではないかと思います。

これは日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団が調査した平成24年度の報告ですが、病気の終末期にどのような不安、心配が起きるかと言うと、「病気が悪化するにつれて痛み、苦しみがあるのではないか」、「家族や知人と別れなければならない」、さらには「残された家族に対する思い」であるとか、「自分は死んだらどうなるのか」「死んだあと、どこに行くのか」といった死後に対するそうした悩みも現実問題として、たくさん持っていらっしゃる事が分かってきています。特に死生観の部分の得点が高いわけですが、「神や仏は存在すると思うか」「自分が死んだ後もたましいは残ると思うか」「死後、自分がどうなるか分からないのがとても恐ろしい」、「自分の人生の使命や意義を考えることがある」、こういったことが非常に関心の高いものとして挙げられています。

私は30年近くベッドサイトのスピリチュアルケアの活動をしてきて、確信することは、人は多くの苦しみの中から実は成長する存在だということです。人間は最後の最後まで成長するたましいを持っていると私は実感しています。それを支えるモデルのひとつが、心理モデルの「ナラティブベイスト・メディスン(NBM)」という手法であります。医療現場では、NBMとして治療や痛みにも有効性があるどうかを根拠に基づく医療が最優先される

わけですが、心の領域をどうしたらいいのかとなれば、やはり患者さんの語る言葉に丁寧に関わっていくことです。「ナラティブ」とは物語という意味ですが、その人の語る人生観、その人の語る痛み、希望、欲求、そういったものや、育った環境、文化の背景もナラティブであって、実は大事な情報となっているのです。

ただ聞けばいいというものではありません。その人に寄り添って聞くスタンスが大事です。患者の家族についても、フン、フンと聞くのではなく、やはりその人の心の奥底にあるものを聞き取る。日本人はシャイな人が多いので、なかなか本音が出てきませんが、でも、関係性が出来て、つながりやコミュニケーションが通じれば、ちゃんと理解できます。私は30年近くベッドサイドで活動してきましたが、かかわっていくなかで内面の世界を吐露される方がたくさんいるという事実も発見しています。大事なことは聴くということ、その本人にとっては「話す」ということが十分に行われていくと、そこからその人自身がキックターンみたいな、そういう瞬間が起きてくる。つまり、自分の思いをしっかりと語ることに於いて、その反動として、「反力」という言葉もありますが、そこから生きる力を発見し、人間は立ち上がってくるわけです。

もうひとつ。「私が死んだら、この命はどうなるんだ」というようなことは、今まではタブー視されて語ってはいけないのではないかと、といった風潮がありました。そうではなく自分が疑問に思っていることを話す、語るということによって非常に開かれた世界がある。あの世があるとか、ないとかを議論するのではなく、自分の抱えている課題を話し合う、そうした場が大事なのです。生死を語りあうことが、今の生き方にも大きな影響をあたえるのです。このような死生観の研究も最近、たくさん出てくるようになりました。ご存知の方も多いと思いますが、東京大学医学部付属病院の矢作直樹さんが「この世、あの世」について「死後生」という言葉で語っています。まとめてみますと「輪廻転生すること、たましいは生まれ変わっていくということ、それからこの世界は次元ではなく、多次元な部分で出来上がっている、それから人間の意識、スピリチュアリティは進化していく」というようなことを語られているのです。坊さんではなく現役のお医者さんが書いている本なので、興味ありますね。

私は死生観の研究を20年ほどやってきました。いろいろな患者さんやご家族と話すなかで、次の4つにまとめることができました。1番目は、「命はこの世限りで、たましいとか、あの世はない」という考えで生きようとする人です。2番目は「人間には死後生、死後の命がある。たましいがあって、輪廻したり生まれ変わったりする」というもの。3番目は、「子供に自分の命の一部がDNAとして受け継がれていくからいいではないか」。子や孫に託していこうというものです。4番目は、「自分の命が大きな命、それをサムシンググレートという言い方をする人もいますし、神とか仏、あるいは天、先祖、大自然、宇宙、そういった自分を越えた大きな存在に融合していく」というものです。

ここにいらっしゃる方も、この中に自分はこれだと思うものがあると思います。今日は時間がないのでやりませんが、本来はここでみなさんに手を挙げていただいて、話を進め

ていくところですが。大事なことは、こちらから一方的に押し付けるのではなく、そういう話題を話し合う関係性が大事なのです。

スピリチュアリティというのは、社会、心理、身体の奥にあります。そしてそこには宗教性が関与しています。多くは若干の宗教性をもっていますが、宗教性のない人もいます。心理学的構造では、私と病気、私と家族、私と仕事、というどちらかという横軸の関係です。しかし、スピリチュアリティはどちらかという縦軸の構造になっています。「私の内面的な領域」と「私を超えた部分」という縦軸の構造です。縦軸というのは、根源的な私、つまり私はいったい何なのか、ということです。仏教では「己事究明」、己のことを究明していくという言葉があります。「己事」、己とは何者なのか。それから、自分の生きる意味はいったい何なのか。さらに、自分を超えた大いなる存在に対する関心。スピリチュアリティやスピリチュアルケアに関する論文を読んでいくと、だいたいこの3つに集約されるのではないかと思います。

仏教では苦しみのことを「四苦八苦」といいます。「生老病死」はみなさんよくご存じで、改めて説明するまでもないと思います。さらに、八苦の四苦は求めても得られない、こうありたいのにこうならないという苦しみ、憎たらしい人と一緒に暮らしていかなければいけない苦しみ、これはみなさんよく分かりますね（笑い）、さらに愛する人と別れなければならない「愛別離苦」。そして「五蘊盛苦」は般若心経にも出てきますが、「五蘊」というのは「色・受・想・行・識」のことで、肉体的感覚機能と言ってもいいかも知れません。そういったものにこだわってしまうと苦しみにってしまうわけです。

仏教の場合、苦しみというのはインドの言葉で「ドッカア」、つまり「思い通りにならない」というのが原義なのです。体の痛みも、自分がこうしたいのにできない痛み。心も同じですね。こうありたいけどこうならないというジレンマが苦しみなんです。ですから、苦しみにも重要な意味を持っています。

生とか死というものは、仏教では「一如」という考え方をします。つまり同じ地平にあるということなのです。我々人間と言うか、特に日本人は、苦しい時、悲しい時、うれしい時には行動を通じて祈る文化がある。つまり、心だけではない。身体的な活動を通じて、そういうものを乗り越えていこうという活動をしてきた背景があります。ですから私たちは、このへんもこれから文化として考えていく必要があるのではないかと思います。

そのためには、みなさまの身近で心の痛みを感じている人、あるいは感じていることの中に「縁」（えにし）、仏教では「プラティトヤ・サムットゥパーダ」（縁起）と言いますが、すべてのものは「縁起」によって成り立っている。それを最近、「絆」という言葉で表現される方もいますけど、苦しい時にこそこの縁を大事にしていきたい。

自分自身の縁と、他者縁ともうひとつは仏教でいう「法縁」があります。最期の最期になった時、家族はあてになりません。医師も看護師も治してくれません。坊さんもだめです。では何を頼りにしたらいいのか。それはまさしく自分と繋がっているもうひとつの存在、仏教では「ダルマ＝真理」です。一般には天とか神、仏、宇宙、サムシンググレート

と呼んでも結構ですが、そこに絆、つながりの意識をもっていただくことが、心の痛みを緩和する方法なのであります。他者との縁を通して、ともに苦しみを分かち合い、一緒に乗り越えていくことがスピリチュアルケアであると思っています。

ひとつの事例をあげましょう。Kさんは、がん末期の時に自分の仕事のこと、家族のこと、死後のことで混乱していました。でも、それらの課題の1つ1つを、私にお話になり、自分の心をしっかりとまとめられて、家族と話し合われて、あの世に旅立たれていかれた人でした。Kさんのことは、『癒し癒されるスピリチュアルケア』（医学書院）の中で書かせていただいています。がんでも山登りをしたいという自分の意思をもち、私と一緒に北アルプスに登ったという方でもありました。がんであってもできることはいっぱいあるということを、この人は教えてくれました。

誰もが死ぬ運命です。私もみなさんも早いか遅いか、だけであります。最終的に何が残るかを考えた時に、一番大切な幸せ感とは、毎日毎日のシンプルな生き方の中にあるのではないかと思います。もう一度、私たちは人生の質を高める生き方、あるいは本当に心が喜ぶことを、自分にとって今、これをやると心が嬉しく、喜んでいるなあということも1つでも実践していく。そして交換できない価値というものを見た時に、人生の集大成を考慮し、さまざまな人生模様を展開してきた我々は、最後は一切を手放していく勇気が大事であると思います。

日本においては、今後は統合的なケアが実現することを願っています。身体のことを中心に診てくれる医師、看護師さん、あるいは心理的な問題、ソーシャルワーカーであるとか、そしてなんととっても家族、そして心の領域に常に関われるようなスピリチュアルケアワーカーとか臨床宗教師、こうした人たちが一緒になってチームを組んで現場で活躍できるような社会構造ができてくると良いと思っています。それこそ日本的な医療につながっていくのではないかと思います。なお、臨床宗教師は布教や教義を押しつけません。公共空間で心のケアをする宗教者です。西洋でいえばチャプレンです。布教を第一としませんので、ご安心ください。

私は日本スピリチュアルケア学会のお世話をさせていただいております。日野原重明先生は今年103歳になりますが、この場面は昨年、上智大学での認定式です。170名がスピリチュアルケアの勉強をして認定を取っています。こういう活動も広がっております。宣伝になりますが、私たちは今年9月から東京で臨床宗教教養講座を大学院でキャリアコースとして行います。東京・高輪の高野山真言宗総本山の東京別院には専門員がおりますので、御悩み事や疑問点がありましたら、いつでも問い合わせをして下さい。

長尾座長 大下さん、本日はお医者さんもいっぱい来ています。お医者さんに一番言いたいことは。

大下 やはり宗教者と医療者の連携が必要だということです。お坊さんを嫌わないでほし

いです。

長尾 お二人ともありがとうございました。限られた時間の中でエッセンスを分かりやすく伝えていただきました。

【第2部 スピーチ&ワークショップ】

座長 鈴木裕也 協会副理事長、元埼玉社会保険病院院長

鈴木 第2部はワークショップです。4人のスピーカーにそれぞれお話しをいただき、その後でたっぷり時間を取ってディスカッションをしたいと思います。

最初に会員の立場から米澤節子さんにお話ししていただきます。米澤さんは、お母さん、お父さん、ご主人の3人を看取られました。昭和60年から平成10年まで、色々な時期に色々な看取りを体験されましたから、そのへんの話をしていただくと看取りの流れが分かるのかな、また色々な要望もでるのかなあという気がします。米澤さん、緩和ケアという言葉のイメージから、よろしくお願いします。

米澤節子 会員

テーマ「緩和ケアという言葉のイメージ」

私は両親と夫を看取っています。3人とも2000年になる前のことなので、介護保険もないし、緩和医療というものも明文化されていない時期でした。

最初に母を看取りましたが、母は腎盂炎から人工透析が必要となり、30年前のことだったので、当然のごとく「人工透析をしなさい」という話になったのです。母はすごく嫌がったのに、私たちは強引と言うか、それが当たり前のように、「透析さえすれば生きていられるのだから、透析した方がいい」とお医者様もおっしゃるし、透析を始めたのです。

母は透析を始めて3カ月で亡くなったのですが、最後の1か月くらいは、生きていくために透析をしているのか、透析のために生きているのか、ちょっとどうなのかなと思うような感じだったのです。緩和ケアという言葉がありますが、緩和というのは何かをやられた時に和らげるという意味合いがあるという話ですが、30年前だったので精神的なケアはまったくありませんでした。だから私はいまだに、母が「死にたい」と言っていた時にもう少し母の言うことを聞いてあげればよかったのにと後悔しています。

その10年後に父がくも膜下出血で亡くなりました。父が倒れて手術した時に、お医者様が「手術は成功しました」とおっしゃったんです。だから私たちは当然、元気になると思ったのですが、結局、1か月間、ICUにいて一言も言葉を交わさないままに亡くなりました。父は高齢ではありましたが、その時、私たちは死ぬ時ってこんなにあっけないんだと思いました。父の意思を聞いていなかったのも、どうしたら父は本当は良かったのだろうかと家族は悩んだのです。その時、子供たちだけで「じゃあ、死ぬ時どうする?」「どうしたい?」という話になりましたが、それもまだまだ自分たちが死ぬとは思っていないので具体的な話にはなりません。

その3年後に夫ががんになりまして、闘病1年ほどで亡くなりました。その時も、手術をした病院で、「一応、手術は成功しました」と言われました。11月でした。その後、プ

口の人言う寛解期となり、翌年の春には会社に出勤することもできましたし、ちょっと出かけたりもできたんです。その年、1998年でしたが、夏ぐらいから具合が悪くなり、手術をした病院に行ったら、いま思えばその当時としては珍しかったと思いますが、主治医の先生が「もうこれ以上、がんに対してすることは何ともありません。だから何もしてあげられませんが、もし病院に来たければ入院させてあげます」と言われました。それは多分、緩和医療的なものだったと思います。主人はその時、「家に帰りたい」と言ったので、家に帰ることにして、往診を頼みました。

往診に来てくれた先生から「すごく貧血しているから輸血しなければだめだ」と言われ、私は「これは大変だ、輸血しなければ」と思い、その先生が病院の手配をしてくれて、救急車で入院しました。その先生は肝臓の専門で、すごくいい方だったのですが、病室や設備が嫌でした。天井は低いし、エアコンは全館一斉のエアコンで、寒くても切ることができません。一晩ただけで「もう絶対いや」「こんな場所で見送りたくない」と強く思いました。

夫に「転院しよう」と言う時に、「ホスピス」と言っていていいか、「緩和ケア病棟」と言っていていいか、わからなくて。私の勝手なイメージでしたが、ホスピスと言うと、もう絶対に出てこれない、最後の最後、死ぬ直前に行く場所というイメージだったのです。そこで、何とか緩和ケア病棟のある病院はないものかと色々探しました。そうしたらちょうどその年から緩和ケア病棟を開設した病院と巡り合うことができて転院しました。その病室に入ったとたんに、夫も私も生き返ったというか、やっとこれで普通に呼吸ができて、今夜はゆっくり眠ることができるんだと思えました。

その当時、私は緩和ケアというのはケアですから、普通の一般病棟でやることの5割か6割くらいは何かしてくれるんだろうと思っていましたが、一切何もしないんです。逆に「何かしたいですか」と聞かれました。そういわれても、大変な思いをしてようやくここに来たわけですから、「何かしたい」といった希望を考える余裕なんかまったくなくて、「エッ」と思いましたが、何もしないというのも緩和ケアのひとつのやり方なんだと思えました。

しばらくして病人を慰めるために、「どこか旅行に行きたいね」という話になりまして、口先だけでも言うておけば、本人も元気になるかもしれないと思ったからです。そしたら本人は案外、本気になりまして、看護師さんたちに言ったらしく、「ご主人、旅行に行きたいと言っているけど、いつ行くの」と言われました。私は、「エッ、本当に行くんだ」と思いまして、「11月の終わりに連休があるのでその時にでも行こうかと思っています」と看護師さんに答えたら、その看護師さんが「本当に行く気があるんでしたら、1か月早くしてください」というんです。別に余命がいつまでとかいう話はそれまで何もなかったのですが、「1か月早く」と言われて、ああそういうことなのかと腑に落ちて、「じゃあ行きましょう」となりました。

10月に2泊3日で北海道に行きました。当然、羽田までタクシーで行き、羽田から飛

行機に乗ったのですが、行く前にお医者様から「こんなひどい状態で飛行機に乗る患者さはまだいないので、機内で何かあったら酸素マスクをもらってください。病院宛の資料はすべてそろっていますから」と言われ、それを持たされて行きました。

ところが、宿泊する古い温泉旅館に着いたら、それまで車イスだったのに、2階のお部屋と1階のお風呂との階段を自力で上り下りしているんです。それまでほとんど食べなかったのに、御膳いっぱいに出たものをつまんで食べたりしているんです。

そして戻ってきたら、「明日からリハビリする」と言うのです。私は内心、「それは無理でしょう」と思ったのですが、看護師さんたちは「あ、そうですね。プランを立ててみましょう。明日、計画表を持ってきますから」と言い、本人はやる気になって、歩いたり運動したり。私たちが勧めないのに、「何か食べなきゃ」と言って食べるようになったりしました。

結局、旅行が終わって、それから10日後に亡くなりました。よくテレビなんかを見ると、血圧計のモニターが付いていますが、そんなものもなく、本当に静かにだんだん呼吸が浅くなったと思っているうちに亡くなったという感じでした。

私は夫に関してはいまだに緩和ケア病棟に入ってよかったと思っています。痛みがあっただけで入ったわけではありませんが、普通の病院だったら行けなかった旅行にも行けました。もう20年近くたちますが、いまだにあの時、緩和ケア病棟に入ってよかったと思っています。痛みを取るだけでなく、精神的に気持ちを和らげてくれて、死に対する不安なんかをすごく和らげていただいたのではないかなあと思うんです。

両親と夫を看取って、次は誰ということになると、「次は私の番じゃないの」ということになったんですね。その後、協会に入りまして10年ほどたちます。ご清聴ありがとうございました。

鈴木 お父さん、ご主人、2人とも「手術は成功しました」と言われました。米澤さんは治ったと思ったんですね。

米澤 父はくも膜下で倒れて救急車で病院に行き、先生から「高齢ですし、50パーセントの確率で手術は成功すると思います。どうしますか」と言われました。50パーセントなら止めますともいえず、ではお願いしますということになりました。そうしたら「手術は成功しました。後は本人の回復を待つだけです」と言われたんですから、その日ではなくても2、3日したら、父が「あの日は大変だったよ」と言うんじゃないかと期待していました。でも違いました。

鈴木 どうもありがとうございました。次の田中君子さんは、特別養護老人ホーム「芦花ホーム」で働いている看護師さんです。芦花ホームはみなさんご存知のように、今日、いらっしゃっていますが、石飛幸三先生が常勤医をしているホームです。石飛先生は『平穩

死のすすめ』という本を出されて、数か月の間に8回も増刷されています。講演は何百回も数えきれないほどの超売れっ子です。静かな看取りの先駆者でいらっしゃる。そうした芦花ホームの看取りについてお話をさせていただきます。

田中君子 看護師、特別養護老人ホーム「芦花ホーム」看護主任

テーマ「穏やかな看取りに向けて——芦花ホームの取り組み」

芦花ホームの入所者は100名いらっしゃいます。ショートステイの方を入れますと120名の方が生活されています。平均年齢は86歳、8割の方が女性で、9割の方が認知症です。

看取りについては平成18年度から進められて、26年度までの9年間に232名が退所されました。そのうちホームで亡くなられた方は117名いらっしゃいます。昨年度は26名の方の看取りをさせていただきました。

看取りにつきましては、私が8年前に芦花ホームに来た頃は職員全体の意識とか組織的な動きはまだ低いものでした。その頃は、看取り以前の救急車対応の方が多くありました。

常勤医の石飛先生からの「平穏死」への提案をきっかけに、勉強会や研修を重ねて、また一つひとつの事例を通して、人の生涯の最終章を穏やかに苦しむことなく迎えるためには何ができるか、ということテーマにホーム全体で取り組みが進んでいきました。

(この図は)芦花ホームでの看取りを含む全体の形です。入所された後の日常生活、ターミナルケア、さらにグリーフケアまでを一連のこととしてとらえ、総合的な対応をしています。

看取りについては入所の時から意識してその人らしさを大切にしたい対応を心掛けています。看取り期の判断についてですが、食事が少しずつ食べられなくなり、傾眠がちになって、元気がなくなり、体力が落ちてきたと同時に体重が少しずつ減っていく。それを意識した時から、専門の食事と認定し、食事形態を検討し、また生活の時間を見直すなど、話し合いを重ねながら様々な工夫をしています。

次の図は亡くなられた5人の方の1年前からの体重の変化です。緩やかに体重が減っている様子が分かります。体調の変化の度に、状況に応じてご家族に報告、連絡をしていますが、さらに状態が変化して具合が悪くなった場合、医師からもご家族に連絡して家族の意向を改めて確認します。

「食べられなくなった時、どうしますか？」という問題に家族は直面する時期があります。大切な人の最期が近づいてきた時、それが自然な死への過程であったとしても家族は不安となり、どうすべきか悩みます。ご家族の死への受け止め方や捉え方、価値観、思いは1人ひとり違います。職員がその思いをしっかりと受け止めて、またお話を聞きながら進めていきます。

ここで2つの事例をご紹介します。最初にご家族が時間をかけて寄り添い、自然な形で看取りを受け入れた事例です。

Aさんは93歳の女性です。アルツハイマー型の認知症で、在宅中に認知症が進んでいきました。Aさんはホームに入所の時から言葉数が少なく、物静かで穏やかな方でした。体調が安定していた時期が長かったこともあり、どちらかというが目立たない、小さくて可愛らしい方でした。息子さんとお孫さんが毎週のように来られて、談話コーナーで静かな時を過ごされていました。（これは）看取りまでの3年間の体重の変化と状態変化の図です。体調が落ちていくきっかけは、風邪をひいたり、発熱だったり、尿路感染など色々ありますが、高齢者の場合は一度体調を崩すとV字型のようにすぐに元気になることは少なく、また回復までに時間がかかります。

Aさんは食事を工夫しながらも、少しずつ眠る時間が長くなり、食事がなかなか摂れなくなっていました。痛み、苦しみのないゆっくりとした時間のなかで、ご家族はお口のケアをしたり、看護師と一緒にマッサージをするなど、お別れまでの過程を一緒にたどるように寄り添いながら、最後の一息まで見届け、見送ることができました。

老衰の最期は、Aさんのように本当にきれいで眠るような姿です。

実は入所前、介護者の息子さんは、しっかり者の母親がいくつもの駅を越えて歩き続け、住所が分からなくなって保護されたり、日々崩れていく母親を受け入れることができず、強い言葉で怒鳴ったり、排泄に失敗すると手を挙げることも度々ありました。見かねたお孫さんがホーム入所を希望されたと聞きました。亡くなられた後、息子さんは、「ホームの3年間があったから落ち着いた気持ちで母と向き合うことができた。以前、その時が来たら自然に死なせてほしいと母が話していたことを考えることができて、ホームに助けてもらった」と話してくれました。

介護も看護も寄り添いながら、自然な看取りを実現することができました。

次に入所期間の短かったBさんについてお話しします。Bさんは91歳の女性です。パーキンソン病の末期の状態の入所され、2週間余りでお亡くなりになりました。

Bさんは入所当初から、嚥下機能の低下がかなり進んでいて、舌も固く動きにくい状態になっていました。在宅では息子さんが主に介護していましたが、食べられない状態を認めたくない、もっと頑張ってもらいたいと、毎日、叱咤激励し、時には手を挙げるなど、思いがエスカレートしていきました。

息子さんのお嫁さんと長女さんは、息子さんの熱心すぎる介護に危機感を持ち、**ケアマネジャー**に早く施設に入れて息子さんと切り離してほしいとお願いしていたそうです。やっと入所できましたが、2日目にはBさんはほとんど口から食べられない状態になっていました。ところが、夕食の時に息子さんがその様子を見て、食べられないはずはないと、いきなりスプーンで口をこじ開けて食べ物を押し込めようとしていました。Bさんは大きく目を見開いて怯えた表情をしていました。

緊急に家族と職員の話し合いの場がもたれました。息子さんご夫婦、娘さん、医師を始めとする各職種からの状態の説明がされました。医師からは、機能的に嚥下が難しく、食べられない状態になっていること、無理に食べさせたり飲ませたりすると誤嚥をしてし

まい、ご本人が苦しむことになることなど、しっかりと説明がありました。息子さんは突然、母親の切迫した状態を知らされて戸惑いました。在宅から施設に移った環境の変化がお母さんの嚥下状態に影響したんだ、ホームに入れたことは間違いだったかもしれない、いや慣れればまた元に戻る、医師がうまく入れれば食べられるようになるかもしれない、と思い悩みました。

実はBさんは3カ月以上も前から食が細くなり、食べられない状態が2、3日続くと近くのクリニックで点滴を繰り返し、ホームに入る直前には針が入らない状態になっていました。「点滴は痛いからもうお仕舞にして」と娘さんに度々話していました。息子さんがいままでやってきた母親への介護を振り返り、必死に口に運んでいたことがかえってお母さんを苦しめていたことに改めて気が付いたのです。お孫さんを交えての家族会議が何度も開かれました。その後、息子さんはそのまま静かに看取っていくことを決意し、今の状態を受け入れました。

のどの渇きをいやすために口腔ケアや保湿を中心に、時にはアイスクリームを味わっていただくなど、Bさんの周りには家族が集まりました。ケアを通じてご本人が穏やかな表情になっていく様子を息子さんは見続けました。眠り続けて1週間、Bさんは最後の息までも、息子さんらご家族に見守られて静かに息を引き取りました。

亡くなった後、息子さんは介護の仕方の後悔とこれで良かったのかと揺れる気持ちを話してくれました。濃縮された短い時間でしたが、何度も話し合いの場をつくり、息子さん・ご家族の思いを受け止めてきました。息子さんが本当にこれで良かったと思うには時間が必要かもしれません。しかし、母親自身のためにと、見守るという気持ちに切り替えることができたことは、本当に素晴らしいことだと思います。

ほとんどの家族の方は、最初は何かをしなければと思い、病院に行って点滴などと迷われます。先の見えない不安に心が揺れて、後悔しないようにと責任を感じてしまうのは、当然のことかもしれません。何もしないことは放棄することではないことを、医療的な処置ではなく、ケアに切り替えていくことが苦しみのない穏やかな最期につながっていくことを繰り返し説明していくことは大切なことだと思います。

芦花ホームでは、基本的には点滴などの医療処置は行っておりません。自然に終末を迎えようとしているお体には自然な変化が表れます。今の状態が死に行く方のどの過程にあるのか、またどのように変化していき幕引きとなるのか、具体的に説明していくことで、ご家族の先が見えない不安や怖さが軽減され、看取りへの覚悟や心の準備ができていくと思います。看護師は水先案内人の働きも担っていると思うのです。大切なことは本人にとって何が一番大切であるのか、家族とともに揺れながら、最愛の方の尊厳を守るということと一緒に考えていくことだと思います。

2つの事例を通していえることは、在宅でぎりぎりまで熱心に介護されていたということです。先の見えない介護者の不安と苦しみは、抱え込み介護の裏にある虐待と言う現実を引き起こしていたのかもしれませんが。この現実を受け止めて、家族を理解し抱えていく

ことも施設の役割と考えています。

最後に、芦花ホームではエンゼルケアを大事にしています。眠っているようなきれいな顔と旅立ちの姿は、平穏に亡くなられた証となり、いつまでもご家族の心に残っていくことを確信しているからです。ご清聴ありがとうございました。

鈴木 大変すばらしい講演をしていただき、ありがとうございました。続きまして英裕雄さんです。新宿、麻布、銀座の3つのクリニックで多くの医師、その他の方々と在宅医療をなさっています。

英 裕雄 在宅訪問医師、医療法人社団三育会理事長

テーマ「在宅における終末期対応について」

私は新宿を中心に新宿区と渋谷区内で在宅診療を19年ほどやってまいりました医師です。昨今、重症度の高い患者さんをお世話することが多くなり、特に悪性腫瘍の患者さんが増えている感じです。

最初に私どもの体制をお話ししますと、クリニックは3つですが、実際は新宿から出発して、銀座や麻布を経由して、それぞれ中継点という状況です。東京の山手線の内側を往診の範囲としています。現在、患者さんは約420名で、全員居宅です。施設に入っている方はいません。ただ、10年ほど前から2つの特別養護老人ホームのお世話をしていまして、そこは在宅患者数に入っておりません。現在、常勤医が法人全体で5名、うち1名は緩和ケア専門の医師です。あと非常勤の医師が18名おりますけど、夜間の当直の先生がいるので、そのせいで多くなっています。うち3名が緩和ケア病棟に勤めていらっしゃる先生です。常勤の看護師それに非常勤の看護師も同様に夜間の当直をやっています。

去年も自宅でお見取りさせていただいた方は270名ぐらいで、だいたい6割ぐらいが悪性腫瘍の患者さんで、4割ぐらいががんではない病状になりましょうか。私どもの法人の特徴は（図を示しながら）こういうことで、治療的な在宅医療をやっていて、悪性腫瘍を含めた緩和をやっている状況です。

本日は在宅医療の話を見せていただこうと思っております。在宅医療の定義は様々あると思いますが、一般には通院困難な患者さんの自宅もしくは施設、あるいは様々な療養の場に医師や看護師らが訪問して、医療計画することと定義づけさせていただきます。その基本的な特徴は、入院でやっていることと同じように、例えば点滴をするとか輸血を自宅などでしたりしますけれど、ただ、やっていることの目標が違います。例えば、数値データの改善を目的として輸血をするのではなく、呼吸器という症状を緩和することを目的としてやるわけです。

在宅療法については後ほど説明しますが、家族がやる在宅療法と、医師もしくは看護師が行って行う在宅療法があって、その2つが組み合わせられています。けれども、基本的には、家族の力と、それから症状緩和というかその人の生活がより良くなるための医療的サ

ポートという形になります。

これは色々な病態の時にご家族にお話しすることですが、自宅でも病院とほぼ同様の点滴とか酸素を使ったりすることができますが、その目標が違います。隠れた病気を在宅できちんと診断したり、重症の治療を病院と同様にやっていくことは難しい。但し、その一方で、症状を緩和するなら、自宅でなるべく良い療養生活をしていただくための対応はやっていけます、というようなことをお話ししながら、在宅で治療を開始するか、あるいは病院に行って治療を開始するのかわを選択していただきます。

先ほどもお話ししましたが、在宅での医療行為は2つあります。ひとつは在宅療法といわれていて、基本的に患者さんもしくはご家族が自分で管理する。例えば自己注射、在宅酸素とかですね、もちろん決められた量を決められたタイミングでやるわけですが、こうして自分でやれる療法と、もうひとつが基本的には医療者が訪問した時に行うものです。この2つが組み合わさって在宅医療が構築されています。但し、色々な事情もあり、標準化ということにはなかなかならず、一步一步個別に構築していくことになることが多いと思います。

本日は、在宅で過ごされる方のイメージをもってもらおうと思います。(図を示しながら)だいたいこんな流れで進んでいきます。5つのステージでお話しします。退院して家に帰ってきて在宅が開始された時期からお亡くなりになるまで、どのようなことがどういう風に起こってくるのか、お話ししたいと思います。

まず第1の時期です。家に帰ってこられた時期、あるいは在宅医療の医師が往診を始めた時期、我々はまず生活再建を目指します。退院後1週間程度がひとつの目安になります。ここは非常に不安な時期ですね。家に帰ってきて本当に生活できるのか、点滴を付けたままで大丈夫なのか、家で何かあった時にどう対応してもらえるのか、というようなことを非常に心配される時期です。残りの4つの時期と比べてここが一番不安だったとお話しされる患者さん、ご家族が多いです。ですから我々としてはなるべく頻回に訪問しながら、環境の整備や生活の支援、これはケアマネージャーさんがやりますが、訪問看護師さんと協力しながらやっていく時期です。ここは従来の決まりきった規約ではなかなかうまくいかなくて、それよりもちょっとボランタリーに、頻回に訪問しながら不安の解消と生活の支援をしていく時期になります。

これがまあ1週間ぐらいでしょうか。そうすると病院では見られなかった笑顔が見られるようになったり、病院では口にしなかったのにちょっと食べられるようになったりと、「家に帰れてよかったなあ」という時期が来るんです。そういった時にはなるべく外出をしていただく、あるいは趣味を復活していただく、旅行に行ってください。いい意味で帰ってきた時の在宅の良さを満喫していただく。この時期が長い人もいますが、たった1日とか3日ぐらいしかない人もいらっしゃいます。その長短が在宅の質というか喜びを決めるものですから、私はかなり強調して「良かったですね」とお話しして、家族にも実感していただくようにしています。というのも、残りの3つの時期は何もいいことがないから

です。

まずこの時期に「良かった」ということを気付いていただき、そうこうするうちに病状が変化してきます。例えば、胃がんの患者さんだったら痛みが出てきたとか、吐き気が出てきたとか、食事が食べられなくなってきたとか、様々な症状が出てきます。もちろんそういうことはある程度、予測は可能なのですが、そうなる前に「明日、食べられなくなるかもしれません」とは言えないので、この段階を症状に応じてきちんと対応していく。先ほども言いましたが、症状緩和は自宅でできますけれども、原因検索であったり、治療的な対応はなかなか困難だということをお話ししながら対応していきます。

ですから、この段階では頻回に訪問していくことが必要になってきます。連日であったり、1日に2回であったり。家である程度できることを家族が実感しつつ、ご家族にとって家で医療をやることは大変負担でもあるんだけど、医療行為の意味を理解することも大切なことなのです。その医療行為を理解したうえで、この医療行為は要らないのではないか、「点滴をすると楽になる」と言われたのにあまり楽にならないのもう要らないのではないかと家族の側から言っていたことが往々にして多いのです。それが家族の方にとっても、病状に対する大切なプロセスだと思います。

そうこうするうちに体力が低下し、昨日までできたことが今日はできない、先週できた食事が今週は摂れなくなってきたとか、先週はトイレに行けたのに行けなくなったとか。こうなってくると介護負担が強まりますから、それに合わせた介護管理をケアマネジャーさんと連携しなければなりません。その段階で本人の意思確認を行い、同時に家族の意向調整をする。それが最期の段階に行くための一番大きなプロセスとなります。

この段階に来ていよいよ最期をどこで迎えるのか、どのような形で過ごすのか、というお話をしたうえで、最後に看取りの時期の話になってくる。

こういう段階では、不必要な医療法は停止しながら、例えば不要な管は抜くとか、抜かないまでも点滴をかなり減少していくことが、むしろこれは本人のケアというより、家族の精神的身体的な疲労に留意しつつ対応していく。

見える形としては、身悶える、顔をしかめるということがあり、あるいは、どうしても体力が低下してくることで身の置き所のない苦痛感が出てくる。そういうものに対する見方をお話します。ご家族は、じっと見守っていなければならないと思っている人が非常に多いんですが、在宅でやっているお医者さんはみんな言うと思いますけど、そうではなくて、その間にお酒を飲んだり、テレビを見たりとか、普通に過ごしてあげることがご本人にとっても一番いいことなのです。

朝起きて、お亡くなりになっていたとしても、それはそれだけ自然なことだったことを理解してくださいと話しながら、なるべく意義深く家族がそこに接してあげるようにしていくのが、我々の務めなのだと思います。

簡単に在宅の終末期の特徴をお話しさせていただくと、ひとつは主体的な対応ができるというか、醸成することはできるかなと思います、また、在宅でも様々な緩和的な対応、

対症的な対応、例えば発熱ですとか、そういう対症的な対応は可能です。と同時に昨今、介護サービス、医療サービスともにずいぶん充実しました。19年前と比べると隔世の感があります。

但し、これは必ずお話しするのですが、緊急的な対応には若干弱いです。その分、我々としては、「何かが起こった時にはこういう風にしましょう」「こうしてください」とあらかじめの対応方法について家族にお話しすることが多いです。あと、これは非常に重要なのですが、本人の希望というより、ご家族の考え方というか、ポリシーというか、能力というか、ご家族の対応が非常に大きいですね。ご家族の要素が在宅では非常に大きいと我々は痛感しています。ご清聴ありがとうございました。

鈴木 在宅と施設との違いは色々あると思いますので、ディスカッションの時に話させていただきます。ありがとうございました。最後の丸木さんは、ALS(筋萎縮性側索硬化症)という疾患の患者さんを支える医療をされています。尊厳死協会の静かな看取りを考えると、ALSは非常に特殊な疾患ですので、丸木さんにおいでいただきました。当協会としては、こうした場にALSの専門家をお招きするのは初めてのことです。

丸木雄一 神経科医、埼玉精神神経センター理事長、日本ALS協会埼玉県支部事務局長
テーマ「ALS患者を支える医療」

ALSは最近、少し注目されております。会場の方で観た方もいらっしゃるかもしれませんが、映画「博士と彼女のセオリー」はまだご存命のホーキング博士の半生を描いた映画です。1年ぐらい前になりますが、「僕のいた時間」というドラマは三浦春馬さんが主役で、若くしてALSを発症した患者さまを介護する立場とそこでの葛藤を演じています。

ホーキング博士は正確に言うとALSではなく運動ニューロン疾患なのですが、こうやって世間に知られるのは本当にありがたいことだとALSの患者皆さまが考えています。

偶然ですが、明日6月21日は「ALSグローバルデー」になっています。ALSに関わっている人やALSの患者さまは、みなさんにちょっとでもALSに関する動きをしてほしいと呼びかけています。日本ALS協会の実際の声を紹介しますと、例えば、人工呼吸器を着けて電車に乗った患者さんがいた場合、「あっ、ALSなんだな」と周りの人が分かってくれる、そんな風にしてくれるといいなあ、ということです。明日は様々な小さい動きがありますが、東京では増上寺を照らします。明日の夜です。東京タワーの電気を消すイベントもあります。

筋萎縮性側索硬化症は、長い病名の頭文字をとってALSといいますが、この病気は動かそうという筋肉がすべて動かなくなってしまう病気です。その他、知能、感覚などは侵されません。原因不明で徐々に進行していきます。治療がありません。これは大変残酷な病気です。実際になっている方、それから専門の先生たちも「悲惨な病気」だと言います。米国の学会でも「3つの悲惨な病気」のひとつになっています。

ただ、見方を変えると、筋肉が動かなくなるだけだから、筋肉の代わりになるものがあるれば人間としての尊厳をもった生活が送れる疾患なんです。最近の例では、徳田虎雄先生です。彼はALSになって10年以上たちますが、つい先日まで徳洲会をすべて背負っていました。知能はしっかりしているんです。ですから、歩けなくなったら車イス、食べられなくなったら胃ろうを使う、呼吸ができなくなったら人工呼吸器を使う、ということで対応していけば、尊厳をもって生きていけます。ホーキング博士がそうです。ALSになってから2回も離婚し、3回結婚して子供も作っています。

ALSの診断の流れを言いますと、普通は手足が動かなくなると整形外科に行くことが多いです。そこで治らないと神経内科に送られてきて、ALSと診断される。診断した後、私は「告知」という言葉は嫌いなので、「病状説明」というかたちで説明します。かなりの時間をかけてこういう病気であると説明しますが、最近はインターネットで調べるとどんどん出てくるので、調べて覚悟をもって私の話を聞いてくれる方が多いです。

それぞれ、食べられなくなったら胃ろうを造るかどうか、気管切開、人工呼吸器、このような処置をしていくことをどう選ぶのか。

まず胃ろうです。胃に穴を開ける。ALS患者にとって胃ろうは100パーセント必要な手技なのです。胃の手術をしている場合は難しいですが、その場合は「食道ろう」で対応します。なぜかという、色々なことが分かってくるまで、ALSになってどんどん通りが悪くなると水が飲みこみにくくなる、栄養が入りにくくなる、そうすると病気の進行が速くなってしまうのです。

水が入らなくなると脱水になって、脱水になると今度はたんが切れにくくなって、たんがらみになる。ですから私は胃ろうに関しては100パーセント必要だと半強制的に勧めます。これは、その後の治療をしっかりと行う、この病気と前向きに闘っていく意味でも絶対必要なことです。歩けなくなったら車いすに乗るのと同じぐらいの感覚と考えていいと思います。

次のステップとして、呼吸ができなくなります。飲み込むとか、たんを吐き出すとか、呼吸をすることができなくなる。そうした場合に何をするかというと、昔は即、気管切開だったんですが、いまは鼻マスクという方法ができました。鼻マスクというのは、この中にも睡眠時無呼吸の方がいらっしゃるかもしれませんが、夜、水中メガネみたいなものを着けて寝ます。それが鼻マスクです。これを着けるとALSの患者さまの場合、呼吸が補助されます。しかも、初期のうちから夜だけ着けると、昼間の呼吸機能も維持されることが分かってきました。訪問看護が行って、夜の酸素濃度が下がってきたことが分かった場合には、躊躇なくこのマスクを着けて寝ていただく。初めに着けるのは苦しいかなと思いますが、ほとんどの人は2、3日すると寝ている間、着けられるようになります。そうすると次の日に楽になるんですね。

しかし、これもある程度、呼吸機能の残っている方、もしくはたんがうまく出せる方には有効なのですが、限界があります。だいたい鼻マスクを着けてから1年弱くらいで次の

ステップに進まなければいけないように、この病気は進行していきます。

鼻マスクを着けていて、次のステップの気管切開に進むときに悩んだ患者さんのお言葉です。「気管の切開はしないと思っていましたが、ここまで苦しいのが長く続くのは耐えられそうにない。マスクもずっと着けているとあちこち痛いし、自分で取り外しが大変になってきましたので、やっと決心しましたので、よろしく願いいたします」。鼻マスクでは呼吸が十分入らなくなるステージになってくるとちょっと苦しい。たんがからむと、マスクを外して、たんをとらなければいけない。その間も苦しくなったりします。

次のステップとして気管切開をするかたちになります。気管切開をすると声が出にくくなること以外はほとんどデメリットはありません。最近スピーキングバブルというものがあって、それを着けると元々、気管切開する前に話せた患者さんは、切開しても話すことができます。ですから、昔、言われていたデメリットはほとんどありません。

「気管切開まで私はやりたい。それ以上は必要ない」と言ったのは、この患者さんです。67歳の女性で、2001年に右下肢の筋力が低下して、ろれつが回らなくなって、ALSと診断されました。北海道の方ですが、埼玉県の娘さんを頼って2002年5月に転居してきて、我々の病院に通院しました。

2003年1月に胃ろうを造りました。そうこうしているうちに呼吸が悪くなりまして、「気管切開しますか」と言ったら、この患者さんは「気管切開まではしたい」ということだったので気管切開しました。「今後は近くの往診してくれる先生にお願いしましょう」と言ったところ、私を気に入ってしまい、うちの病院の近くに引っ越してきました。私が往診に行きました。

5月から往診を始めたところ、患者さまからこんな手紙をいただきました。「呼吸器のことだけど、着けませぬ。与えられた人生、素直に終わりたいと思います。自分の病気、ちょっと悔しいけど、しかたない。今日は忙しいのにありがとうございます」。こういうお手紙をいただきました。患者さまはよくこういう意思表示をなさるのです。

娘さんを頼って北海道から埼玉に来たこの患者さんは娘さんとのコミュニケーションがしっかりとれているんです。ある日、往診に行った帰り際に、娘さんが小さな声で「先生、あとどのくらいですかねえ」と聞いたので、私は「そうか、あんまりお母さんに聞かれてはいけないんだ」と思って、小さな声で「3カ月ぐらいでしょうかねえ」と言ったら、娘さんはお母さんの方を振り向いて、(大きな声で)「お母さん、3か月だつてさあ」と(笑い)。そのやり取りを聞いて、ぼくは、ああなるほどコミュニケーションが取れていると思いました。ですからそのお母さんが書いた意思表示なので、重きを置いて「では、こうやりましょう」というかたちで対応いたしました。

そうこうしているうちに、気管切開だけですから、だんだん二酸化炭素が溜まってくるんですね。全身がだるくなったり、頭痛がしたり、そういうことが起きます。マッサージをし、麻薬を少し使い始めました。

12月24日に昏睡になりました。2人は話し合いをしっかりとっていて、「昏睡になった

ら丸木先生のところに入院させてもいい」と言ってくれたんです。娘さんもさすがに最期まで看取るのは辛いということで、24日に連れてこられて、31日にお亡くなりになりました。ただ、娘さんが連れてきた時に、私に向かって「本当に母との良い時間を過ごせました」と言っていたき、ちょっとほろっときて、「これからは私がお預かりします」ということで、1週間後にお亡くなりになりました。

患者さんもいまは、人工呼吸器を着けるか着けないかということに関してはこんな風に判断しています。人工呼吸器を着けないでお亡くなりになる決意をした人の心境は、私にくれたこんな心境なんです。「人は皆 散りぬるべきと知りてこそ 花は花なり 人は人なり」

これは細川ガラシャの辞世の句ですね。これをALSの患者さんから言われた時には、ああ重い言葉だなあと、まさにその通りだと思いました。

もう一例。この患者さまは非常に悩んで、悩んで、悩み通した患者でして、60歳の男性で銀行員でした。シンガポールで仕事をしている最中にALSと診断されました。1992年に発症し、5年間、ずっと自宅で頑張った人です。97年6月3日に呼吸困難が強くなったのでうちの病院に入院してきました。すぐに気管切開が必要だと分かり、お話をして気管切開をしました。気胸なども起きていたので、そちらの治療もしましたら、なんとか半年ぐらいは気管切開だけで経過をみることができました。

7か月ぐらになりますと、やはり二酸化炭素が上がってきて、呼吸が苦しくなり、頭痛が出てきます。二酸化炭素の値が68というのはかなり高くて、もう息が止まってもおかしくない。80以上になりますと意識が無くなります。そういう段階なんです。

私の方から、人工呼吸器を着けることについて如何でしょうか、というお手紙を書いて渡しました。そうしたら、ご本人から98年1月21日にお手紙をいただきました。「人工呼吸器につきましては、取り付けない方針で治療をお願いいたします。ついてはこれに関連して以下についてお教えてください。今後、息苦しさが増したり、意識がもうろうとすると思います。どういう経過をたどりますか。苦しさを和らげる措置をお願いします」。私の答えは、「呼吸が苦しくなると二酸化炭素が上がり、意識がもうろうとします。ただ、呼吸苦をまったく訴えないことはないと思います。薬で緩和することは可能です」。

もうひとつの質問は、「余命はどのくらいと考えたらいいでしょうか」でした。非常に悩ましい問題で、私は2か月と踏んでいたんですけど、「2か月」と書くのはあまりに生々しいので、「人工呼吸器を着けなければならない状態が春には訪れるのではないかと思います」とお答えし、「いままで人工呼吸器を着けないとおっしゃっていた患者さまで、最後に着けたいと言って着けた方もおりました。この手紙が最終決定とは思っていません」とお返事を出しました。

1か月後にまたお手紙をいただきました。「人工呼吸器については1月21日付の手紙で着けないと申し上げましたが、その後、検討の結果、着けることになりました。よろしくをお願いします」 3月2日にはすでに二酸化炭素が74まで上がってきましたので、人工

呼吸器を装着しました。以後、18年間、ずっと療養を続けております。ですから、もしがんで、こんな治療法をやれば18年間長生きできるとなったら絶対やりますよね。

この方に、「今日、尊厳死協会で話をするけど、人工呼吸器を着けるか、着けないかについてコメントをください」と言ったら、後でご紹介しますが、スパッと答えを出してくれました。

ALSに関してこれまでの経過を見ますと、昔は医療の（公費）負担などがあまりなくて、患者さまが相当負担していました。今はほとんど全部、保険でカバーできます。ですから、胃ろうを造る、鼻マスクをする、気管切開する、人工呼吸器を着ける、そこまでのことを選ぶ自由がしっかりとあります。ただ、一度着けた人工呼吸器を外すことについては、「それは安楽死だからできないよ」と言われている段階なんです。

こんな事件がありました。相模原の事件です。2004年、40歳のALSの患者さまを、お父さまお母さまが看ていました。息子さんが「もう死にたいから人工呼吸器を切ってくれ、切ってくれ」と盛んに言うので、お母さんはもうこれはしょうがないと思って外してしまい、自分も自殺を図りました。でも死にきれず、お母さんは自殺ほう助ということで警察沙汰になったんですが、収監されることはありませんでした。

これの何が悪かったかという、当時、介護保険は始まっていましたが、親御さん2人だけで看ていたということです。これだけでも大変悲惨だったのに、それから5年後のこと、ある時、私が見ていた夕刊に「懇願され妻殺害」というニュースが出ていたのです。何が起きたかといいますと、息子さんの人工呼吸器を外したお母さんがそのことをすごく後悔していて、「私が死にたい、私が死にたい」とあまりにしょっちゅう言うので、そのお父さんが刺して殺してしまったんです。家族でただ一人生き残ったお父さんも囑託殺人罪で、執行猶予つきですが有罪の結論が出ました。ALSを在宅で頑張っていられっやる方はたくさんおられます。いろんな方の手助けを受けると本当にうまくやっていけるんです。ですから、そういうことを考えると、孤立してしまった症例だという気がします。

先ほど、18年間頑張っている患者さんに今日のことを聞いたと言いましたが、すぐに来たその返事は、「尊厳死に関する質問について小生の考えを以下述べます。小生はおかげさまでここまで生きてこられたので、発病して23年、ここに入院して18年、できるだけ長生きしたいと思います。尊厳死の是非はきわめて個人的なことであり、他人がどうのこうの言うことではないと思います」でした。まさにそうだろうなと私は思います。それでいいんだろうなと思います。

みなさんご存知だと思いますが、学習院大学の篠沢教授、クイズダービーに出ていた方ですね。彼はALSになったんです。私のところから200メートルのところにお住まいがあるので、たまにおうかがいするんですけど、ALSになった後も大変前向きで何冊も書籍を出しています。今日のこともコメントをいただきました。長いのでひとつの言葉だけ紹介しますと、「尊厳死ということで、人工呼吸器を外すかどうか」を奥様を介して篠沢先生に聞いたところ、「なんでそんなことを聞くのか」というお返事でした。「呼

吸器を着けたということは、その人生を生きる覚悟で着けたので、外すなど想定外です」と。篠沢先生も毎日、新宿区から色々なサービスが入っていて、私も散歩している篠沢先生とよくすれ違います。

これはうちのホームページで、患者さまからのメッセージの中に書いてあるものです。この方も15、16年うちの病院に入院していて、人工呼吸器を着けています。この方が着けたのは、本人が意図していない、覚悟のないうちに、具合が悪くなり、家族の希望で着けたんです。ご家族としては、患者さんのお母さまが生きていたので、お母さまに息子の死に目に会わせたくない、という気持ちでした。ただ、ご本人は人工呼吸器を着けられて、「もう死にたい」「安楽死したい」と言って、何年もたちました。ところが、ある時、ほかのALSの患者さんとお会いし、その方からALSとして生きる生き方を教わり、「ALSとして私はしっかり生きていきます」とがらりと変わったのです。お母さまが亡くなった時、彼が葬儀の喪主となって送りました。それができたことがとっても良かったと言っておりました。

同じように人工呼吸器を着けたケースであっても、死にたいと思っている時と頑張ろうと思っている時では、人間ですからもちろん変わってきます。そこらへんのところがあまり考えられずに、「すぐ外せますよ」と外してしまうのは問題があるかなあと思います。ご本人の意思だけでなく、やはりご家族側の意思もしっかりと反映されて、そういうものが法制化されるのがいいかなあと考えております。以上でございます。

鈴木 ALSの現場の話、実際の病気の様子、末期の症状など、本日ご来場のみなさまにはあまり聞いたことのないお話で、大変興味深いものだったと思います。どうもありがとうございました。

ワークショップ

鈴木座長 先日、俳優の今井雅之さんの記者会見がありまして、その時、世間に誤解を招くような報道がありました。今井さんは大腸がんの末期の状態で、恐らく神経に腫瘍が触って相当痛みが来たんだと思います。「特に夜中の痛みには耐えきれない。この痛みと闘うのはもう疲れた。モルヒネで殺してくれ」という発言がありました。これをマスコミはそのまま報道しました。マスコミは自重して、正しく報道していただかないと困ります。

では、ディスカッションの前に私の方から若干のコメントをさせていただきます。

米澤さんは昭和60年にお母さん、平成7年にお父さん、平成10年にご主人を亡くされました。その当時はまだ、終末期の緩和ケア、緩和療法はまだ十分に知れ渡っていなかった時期だと思います。米澤さんのご主人の亡くなった翌年の平成11年に、有名な大阪の淀川キリスト教病院の恒藤先生が教科書的な緩和医療の本を書かれました。加藤さん、これが日本ではかなり最初の方ですね？

加藤佳子 緩和ケアホスピスが話題になったのは、(1981年にホスピスを開所した)浜松の聖隷三方原病院が一番早いですね。(淀川キリスト教病院の)柏木先生のところと始めた時期はほぼ同じぐらいかもしれませんが、ニュースとして出たのは聖隷三方原病院が早かったと思います。

鈴木 私が読んだ本は1999年出版の『最新緩和医療学』です。まだ一般の医師には緩和医療は広まっていませんでした。色々な痛み、体の痛みだけでなく、社会的な痛み、それから先ほどお話のあったスピリチュアルな、霊的な痛みもあります。だが医療者はほとんど十分な理解をしていなかった時期だったので、患者さんご家族には辛い思い、後悔が残り、「こんちきしょう」という気持ちもあったと思いますが、米澤さん、今日のお話の中で一番言いたいことはなんですか。

米澤節子 うちの夫の場合は、足がものすごくだるくて、「取ってしまいたい」というほどのだるさとか、すごくかゆみがあって、「かゆい、かゆい」といつも手のひらを搔いていました。クリームは塗りましたが、体の内側からくるかゆみで、緩和ケアでも「そんなことないはずなんですけど」と言われて終わってしまいました。

鈴木 緩和ケアで痛みはとれるという話はよく聞きますが、加藤さん、かゆみとだるさはとれますでしょうか？

加藤 黄疸があればかゆみは強くなりますから、黄疸の方をうまくやればかゆみが減るかもしれません。むくみがあってだるい場合はステロイドを使うとか、マッサージをするとか。(米澤さんが)「緩和ケアは何もしてくれない」と言われたことに、私は抵抗を感じました。薬を使うことだけが医療ではありません。リハビリをするのも医療ですし、スピリチュアルなお世話をするのも医療ですので、抗がん治療をしないだけで、苦痛症状の緩和はやっていらっしやっただと思います。

鈴木 米澤さんは「1か月早めてください」と言われて北海道旅行に行かれました。ご家族は病状を恐らく理解できていなかったのかなあとと思いますが、でも無事に寒い10月の北海道に行かれて、悔いは残らなかったのでしょうか。

米澤 亡くなる10日前に旅行に行けたことだけで、私は緩和ケア病棟を最後に選んで良かったと今も思っています。

鈴木 芦花ホームの田中さん、看取りについてはやはり色々のご苦労もあると思いますが。

田中君子 苦労はあまり感じたことはありませんが、芦花ホームは高齢者が入る施設なので、やはり病院とは違います。すでに胃ろうになっていて、「いつまでも長生きしてほしい」とご家族が経管栄養をマックスに入れてほしいと強く希望された方の場合、先生を交えて何回も話し合いを持ち、基本的なカロリーはそのままにして、「具合が悪くなったときには任せます」というところまではもっていきましたが、ご家族の「お母さんにいつまでも生きてほしい」という気持ちが分かるだけに、「ご本人の立場になったらどうですか」というところの理解まではもっていけないまま、入院して結果的にお亡くなりになったケースもありました。ケースは色々と違いますが、そこに看護師や介護士が入って、話し合いの中で調整していくのは、平穏なかたちでの看取りを目指しているホームとしては苦労するところではあります。

鈴木 芦花ホームは静かな看取りに取り組む先駆的な施設ですが、同じようなことを他の特別養護老人ホームでも出来ると思いますか。

田中 確かに芦花ホームは特別養護老人ホームとしてはすごく恵まれていると思います。常勤の石飛先生が24時間、どんな時でも連絡の取れる態勢をとっていて、看護師も10人いますから二交代制で夜勤もいます。（こうした芦花ホームと違い）看護師がいないなかで、介護の方が一生懸命やりながらも不安を抱えて看取りにもっていくのは、確かに大変なことだと思いますが、看取りに対する職員の意識と、常勤の医師でなくても例えば違いかたちで先生が来てくださる仕組みがきちんとしていれば、可能だとは思いますが。石飛先生が外出されたり、休暇をとられている時は、芦花ホームのことをきちんと理解してくださっている先生がいらっしゃいます。そこにつなげていくルートも石飛先生からもとってくださっていますので、そういう意味で本当に恵まれていますし、安心して看護も看取りに向けてケアできますし、介護士も一緒にケアしていけます。

鈴木 静かに看取る方針でも、なにか具合が悪くなった時、病院に入院し、また戻ってくることもあるわけですね。

田中 もちろんです。看取りの時期でない時の状態の変化に関しては、ご家族の希望で病院に行ったり、入院することがあります。ただ、病院で亡くなるという事態になった時はしかたありませんが、状態がよくなった時は、ホームとしてはどんな状況でも受け入れています。

鈴木 地域連携ができていくということですね。治療は絶対しないということではなく、治療すべき時には十分治療するということですね。先ほどのスライドで、エンゼルケアと

グリーフケアという言葉がありました。耳慣れない方もいるでしょう、少し説明してください。

田中 ターミナルケアという言葉は耳にある言葉だと思いますが、亡くなった前後のケアのことをエンゼルケアといいます。亡くなられる直前にご家族と、ご家族の家族ケアをし、亡くなられた後は「お浄め」といってお体をきれいにし、ご家族みんなで昔のこととか色々なお話をしながら、ご本人の好きだったその人らしい旅立ちの衣装に着替えていただく。私たちもご家族と向き合って、ホームでのエピソードなどを交えながらお話をしています。こうしたなかにご家族の癒しとなるものがあって、そういうことをグリーフケアという言葉で置き換えているのです。看取りの前後の段階で、ご家族との関わりを通して、癒しの部分で安定した気持ちになっていただけるように、一緒にケアするという意味で総合的にやっているということなのです。

鈴木 英さん、施設と在宅での看取りの違い、在宅ならではということはあるですか。

英 在宅ではやはり家族が主人公です。ですから家族の方がどう理解してどう対応するか。先ほどの5つの時期も、あれは医療者が決めるのではなく、家族から「この時期だな」と（医療者に）説明していただくことがいいことだと思います。

私は特別養護老人ホームのお手伝いをしていますが、私のところは常勤ではなく、週2回定期的に行って、あとは何かあった場合に対応するやり方をとっています。まず入所された時に、早期にご家族と会って施設での医療的対応と病院での対応の違いをお話します。それから、食事がとれなくなったとか、病状が進んできた段階でお目にかかってお話をします。そして最期の時です。

施設の場合は、家族がキャッチアップできる場がないんです。在宅の場合だと絶対キャッチアップしているんですけど、むしろご家族が我々をリードしている。施設の場合はご家族の方をキャッチアップさせてあげないといけないので、頻回に電話をしたり、来ていただく。そういうプロセスは違います。

鈴木 主役が家族か、施設の職員か、ということですね。在宅では、英さんがおっしゃったように、開始の最初の1週間が一番フォローしてあげないと大変な時期になる。でも、施設の場合は入った段階で、家族は「やれやれ、お任せ、安心」ということです。在宅でも施設でも、治療をどこまでするのか、病状の判断が非常に難しいと思いますが。

英 居宅の場合は、最初に居宅での治療の意義についてご説明して、なるべく居宅で治療していくことをお勧めします。発熱や脱水などの対応はなるべく居宅でやっていく意義をお話して、プロセスをご家族に理解していただく。それがもし、「点滴をやっても、先生、

良くなりませんね」という話になってくると、これは病状検査的に病院に行って、治療を組み立て直しましょうかとなります。で、また退院後の初回のような感じで戻ってもらうこともあります。原則はなるべく居宅で医療をやっていく。将来の体力低下とか看取り期に入っていく時に、必ず医療系の対応が出てきます。最初から介護の出来る家族はいません。介護を重ねていくなかでできるようになり、病状が少しずつ変化していくなかで、「こんなだったら病院に行く必要ないですね」ということになって、最期をご家族が看取られる。

鈴木 尊厳死協会のリビング・ウィルの大きな点に自己決定権があります。自分で決める。ただ、どうでしょう、実際の臨床の場において、自己決定の基本的な部分はあるけれど、やはり家族がいろんなことを決めざるを得ないということでしょうか。

英 その通りだと思います。

鈴木 ですから、家族に自分の考えをしっかりと伝えておく、リビング・ウィルの内容をしっかりと伝えておく。家族もその気持ちを汲んで対処することが必要かもしれません。特に意識が無くなった時、本人は何も言えませんから、家族に聞くしかないわけですね。フロアにおられる石飛さん、病状の判断、そろそろ看取りの時期かなあという、そのへんの判断は如何でしょうか。

石飛幸三 「芦花ホーム」常勤医、協会関東甲信越支部理事

芦花ホームは特別養護老人ホームです。老衰の最終章に近くなつた方が入ってきます。老いて衰えてくれば、がんでも死ななかつた、メタボでも死ななかつた、それでも生き延びた方が神の言葉をしゃべったりしますからねえ。9割が認知症です、私も仲間みたいなもんですよ（笑い）、本当に。700万人になるなんてパニックになる必要はありません。みなさんいずれなりますよ。老いて衰えると色々なことが起きます。いずれ最期は来るんだけど、医療の力を借りてその道のりが穏やかに行ければ、**それ**ならちゃんと病院に行って、尿路感染、治してきたほうがいいですよ。特養はそもそも、ゆつくりと自然の摂理で最期を送るのを、いかに穏やかに坂を下っていけるようにするか、をやっているところです。病院は、人生途上で突然襲ってくるALSやアルツハイマー、あるいは60歳過ぎに襲ってくる脳梗塞、あれはいやですからね、人生めっちゃくちゃにしますから。運悪くそうなったら、それを少しでも良くできるんだったら、病院に行って少し良くして、**その**ぞね後は胃ろうをつけてもっと体力を回復できるのなら着けたっていいじゃないですか。そして頑張らましようよ、一度しかない人生なんですから。だが、いずれは最期が来るんだということを、家族であろうと、これから本人になる我々であろうと、みんながどれだけ認識するかが、いま一番必要なところです。

鈴木 丸木さんは他の3人とちがって、ALSという特殊な疾患を扱っていらっしゃる。そのALSの患者さんが仮に尊厳死協会の会員でも、精一杯生きることを放棄したわけではありませんから、胃ろうも気管切開もすると思います。元気に自分の人生を全うするためならば、それは治療手段として当然すると思います。先ほどのお話を聞いていると、鼻マスクから気管切開して、さらに人工呼吸器をつなぐのかつながないのか、そこが一番難しいところでしょうか。

丸木 胃ろうに関しては、ALSも当初の考え方からかなり変わってきました。初めは、難病で筋肉が衰えるのでリハビリはやってはいけないと言われていたのが、リハビリが絶対に必要な病気であることが分かりました。鼻マスクにしても、ちゃんと着けることで呼吸機能を維持し、しっかりできるようになることも。痩せるとどんどん病気が進むので、胃ろうをしっかり造って痩せないようにする。このへんのところは、10年前には言われていなかったことなんです。どんどん変わってきました。そういうものを患者さんにしっかり提供してやっていく。みなさん対応すると思います。

ですが、気管切開はいま半分の方がやるかやらないかだと思います。やらないで亡くなる方もけっこういます。気管切開と言うとどのどに管が入り、けっこう侵襲性があるようなかたちになりますし、「それならいい」という方もいる。気管切開すると同時に人工呼吸器を着けなければならない段階になる方もいるので、セットでご説明します。大変難しいですが、人工呼吸器を着けるまでに少なくとも1年はありますから、その間にご家族としっかりお話しする時間を持ってください、分からないことは何でも私の方でお助けしますからとお話します。タブー視しないで、よく話し合ってください、それに我々はそった医療を行います、ということであります。

ですから、人工呼吸器を着ける、着けないということは非常に悩ましいことですが、人工呼吸器を着けると、例えば50歳の方が着けると、天寿を全うした場合、30年ぐらいうけるんですね。日本で一番長く人工呼吸器を着けた神奈川の方が先にお亡くなりになりましたが、40年弱ぐらいうけました。それくらい長く生きられるんです。40年長生きできるがんの薬があったらみんな使いますよね。ただ、患者さまが一番気にするのが家族の介護の負担です。「俺の看護のために家族を犠牲にしたくない」ということなので、ALSの場合、人工呼吸器を着けるか、着けないかは家族の意向がほぼ前面に出ます。家族が「お父さん、人工呼吸器を着けてまで生きてね」と言ったら、必ず着けます、どんな方でもですね。そこで「絶対に着けない」と言う人はほとんどいません。自分が着けたいと思っても、「そんなのやめて」という家族もいて、そうすると着けない方もいるんです。やっぱりご家族の意向がとても反映されると思っています。

鈴木 介護者が先に亡くなって一人になってしまう患者さんもでてくるのではありません

か。

丸木 うちが難病の病床を100床ほどもっています。神経難病なら入院の制限期間なしに入れますので、18年入っている人もいます。介護する人のいなくなった独居の患者さんは優先して入院させて、経過を見ることもやっています。

ALSの患者さまでもなんでも、在宅が一番クオリティが高いのです。もし人工呼吸器を着けないで、このままいけば半年ぐらいたらうという患者さまが、「やっぱり介護が大変だから入院させてほしい」と言ってきたら、「人工呼吸器を着けないなら、あと半年、介護休暇でもなんでもとって、最期を看取ってあげなさい」とぼくは言って、入院を許可しないことが多いです。

鈴木 ALSは難病で、日本神経学会が治療のガイドラインを出しています。そのなかでひとつ気になるのは、人工呼吸器を着けた患者さんが途中で「外してください。辛いしもう結構です」と言った場合、どうしますか、というQ&Aで、「一度着けたものは外せませんと説明してください」とあります。法律的にはそんなことはないんですが、臨床の現場でも必ず言いますよね、日本中それで通っている。

丸木 公的には、安楽死、自殺ほう助ということで認められていないというのが大前提であります。ガイドラインには書かざるを得ないと思います。

鈴木 富山県で有名な射水病院事件がありました。外科の先生が患者の人工呼吸器を外した。それを看護師さんが内部告発して、警察が調べざるを得なかった。結局は不起訴で罪にはなりませんでしたが、約3年、その先生は殺人容疑者となりました。

その事件があった時、鳥取の徳永進という有名な先生がある新聞に「私はこういうふうには人工呼吸器をはずしていません」と詳しく書かれました。まず人工呼吸器を外すと自分では呼吸できないことを説明して、実際に人工呼吸器のレベルを下げて患者の家族に説明して、「この病気は治りません、この状態をどうしましょう」ということを繰り返したうえで、「ではこの場合には人工呼吸器をはずしましょう」と言って、主治医はもちろん医療スタッフがきちんと集まって十分なお別れをしたうえで、ゆっくりと儀式をもって、家族の納得の上で人工呼吸器を外す。何人もやっていたらしゃるが、まったく罪にもならない。結局、やり方の問題であって、保護責任者遺棄罪にも該当しないんですね。全国の医師が誤解しているわけで、本当はしてもいいんです。しかし、きちんとした能力がないとできない。しかも、医師と家族との信頼関係がないと、やはり「あの先生、勝手に外しちゃった」ということになりかねません。これは医学教育の問題になりますので、厚労省の方がお見えのようですから、後で看取りの教育に関してコメントをお願いしたいと思います。

フロアとの交流 質疑応答

鈴木 では次に会場のみなさまからご質問やご意見を受けたいと思います。

在宅医 私が臨床で最初に亡くした患者さんはALSの患者さんでした。私も地元(佐賀)でALS協会に入っています。今も半数近くの患者さんが人工呼吸器を着けない選択をしているようです。ALS協会の患者さんたちが1人でも人工呼吸器を着けない選択をしないような社会にしたいという、確か標語かモットーがあったと思います。丸木先生、お考えをお聞かせください。

丸木 ALS協会は患者さまの会で、「人工呼吸器を着けてからが本当のALSなんですよ」という人もいますが、ボクはちょっと言い過ぎだと思います。現在、ALS患者さんで人工呼吸器を、特に気管切開を介した人工呼吸器を着けている患者さんは30パーセントから40パーセント。40パーセントもいないと思います。地域、病院によって違いますが。

私が危惧するのは、いまこういう医療体制になってきて、慢性の重症の患者さんを看てくれる施設がないんです。ですから、我々神経内科の医師が診断した後、さてどうするかというと、神経内科医は大きな病院に2、3人いるだけで、そうした大きな病院は在院日数の制限がありますから、長くは住めない。どこかに送らなければならない。送る患者に「人工呼吸器を着けることが大切ですよ」と言う先生は、そういう引き出しがまったくないので言えないんです。現場の若い先生たちは、医療制度がどんどん変わってきてしまったゆえに、ALSに関する教育を受けていないし、患者に対する説明もないんです、できないんです。ですから、ALS協会などがしっかりそこまで言わないと、「ALSですよ、後は人工呼吸器となります。呼吸が苦しくなったら来なさい」で、帰ってしまうんです。そういう状況になってきていることが問題です。措置を受けることは受けられるけれど、受けた後どうするか、ということがないので受けないという方がいるんです。そういうことがないようにしましょう、ということを考えていただいていた方がいいのかなと思います。

ALSの単身の人が「おれ、生きたいんだ」と言った場合、長期に看られるような医療環境が整うことがないと。そういうものが整えば、若い医師もちゃんと説明できるようになると思います。それがなかったために説明できないことが、一番問題かなと思っています。

鈴木 いま議員連盟が尊厳死の法制化に取り組んでいますが、その法案には、一度開始した延命治療を途中でやめてもいいという内容の部分があります。この法律が出来れば、ALSの患者さんもとりあえず着けてみますということになれる。着けてみなければ、良いかどうかわからないわけですから。私は尊厳死の法律をつくることは大変重要だと思いますし、ALSの患者さんにとっても良いと思うのです。一部の患者さんたちは反対されていますが、法律をきちんと理解していただけたらなあと思います。「このくらいになったら

外してください」という条件で着ければ、そういうことは可能ですね、どうでしょうか。

丸木 コミュニケーションが取れなくなったら外してくださいというような契約をして外すということは米国のある州などにあると言われていています。それはけっこう正しいことだ思ったりしていますけど。

鈴木 日本以外の先進国ではほとんどそういった尊厳死の法律ができています。日本と韓国ぐらいでしょうか、ないのは。

会員(一般市民) 本日のテーマのように「痛み苦しみのない」方向に行ってくればいいと思います。私の母は、10数年前のことですが、102歳まで生きました。傍からは「長寿でよかったね」と言われましたが、最期は病院で寝たきりとなり、動けなくなりました。寝返りも打てず、「苦しい、寝返りを打たせてほしい」と何度も言いました。本人も家族も苦しみから解放してほしいと願いましたが、どうしたらよかったのでしょうか。

英 起きている時に体位変換を希望される患者さんはいらっしゃいます。本当に痛い場合もありますが、色々な理由が考えられるので、最近ではしっかりアセスメントをするのが潮流になっています。精神的なものによるのか、筋肉、骨によるものなのか、あるいは内臓によるものなのか、きちんとアセスメントしながら適切な薬や環境、ケアを組み立てていくのが今のやり方です。取れない痛みに関しては、きちんとアセスメントをしたうえでモルヒネ投与もありますが、その前に色々な手当てがあるのではないかと考えて、それをやったうえで、薬、最後に麻薬ということになります。

会員(男性) 私の親族は108歳で両足、切断してもその意識がなく寝ていて、脳の手術をしても手術をしたことも分からない。私はリビング・ウィルの会員ですが、私がああならましたら、会員としてどのような権利を言うことができるのか、救ってくれるのか。自分には分かりません。そう考えながら(会員として)お世話になっています。

鈴木 協会の会員は別に早く死にたいわけではありません。精いっぱい健やかに生きて、その最後にそういった思し召しが来た時には、静かに逝きたいということです。足を切断しても脳の手術をしても、何か目的をもって生きていただきたい。ただ、もう終末期になったら、「これが目に入らぬか」の会員カードですね(笑い)、それを家族の方に見せてもらって、静かに……ということで、会員のメリットがあるんですね。尊厳死協会の宣伝になりますが、そうなる前の段階でも医療相談とか色々な会員サービスがありますから、ぜひ会員を続けてください。

岩尾理事長 私たちのカードを見てお分かりのように、自分の考えで署名して、安らかに

生き安らかに死んでいこうと自分で宣言しています。家族の署名をもらっていません。しかし、これでいいのか、自己責任、自己決定という、言ってみれば西洋的な考えすぎないか、と言われました。そこで昨年1年かけて協会のリビング・ウイルはこれでいいのかを検討する委員会を開きました。弁護士、医師、看護師さん、私を含めた行政のOBなどに入ってもらいました。私どものリビング・ウイルには、人工呼吸器は着けないでください、胃ろうは着けないでくださいとか、チューブにはこういう栄養を入れてくださいとか、細かいことは書いていませんが、委員会の結論は協会のような包括的同意でいいということになりました。ただし、ここに書いてあることが本当に自分で書いたものであること、自分の意思が今でも継続していることを担保する必要があるのではないか、つまり知らない人がサインしてこれがあなたですよと言われても困る、少なくとも自分が書いたことを証明してくれる証人の署名欄を作った方がいいという意見になりました。したがって、今年、事務的に今のカードのかたちを変えようと動き出します。

動き出すもうひとつの要素は、先ほどから話が出ていますが、もし法律ができたらどのような意思の表明書が必要になるのか、法律の案を議論しているなかでは厚労省令で定めるものになっています。議論の過程では、本日お見えになっている佐々木室長にオブザーバーとして参加していただいて、私どもはこういうものが意思の表明書としては良いのだということを知っています。私どもは、家族の同意は要らないが、何かしら自分が書いたことを担保してくれる人は必要だ、ということで見直そうかなという話をしています。自分の意思が今も続いていて、それを自分は納得していること、どうやってそれを他人に知らせるのか、というシステムを協会としてきちんと作っていくことでもあります。

鈴木 今日は、厚生労働省医政局から室長の佐々木昌弘さんにおいでいただきました。

佐々木昌弘 厚生労働省医政局でこの分野の担当をしております佐々木と申します。3つ申し上げます。1つ目は、座長から出された宿題の医学教育について、2つ目は立法化の動きとそのなかでの本人、家族の意思についての絡みについて、3つ目が行政のなかで最近どんな議論をしているか、です。

医療、医療人に求められているものはサイエンスとアートです。サイエンスは何かというと普遍的に共通なものです。だから、ガイドラインのようなかたちで誰がやっても同じように普遍的にやれるように共通的なものになるわけですし、新しい発見というのもそれがなぜサイエンスかということ、分からなかったからみんな色々な解釈ができるものを、発見することによってみんなが同じことを同じように考えられるようにする。発見するというのはそういうことなんです。

そうしたことから、亡くなる場面というと、どう振る舞い、どう考え、どう治療するのか。サイエンスの礎の無いアートというのはありえませんから。アートの説明がまだでし

たが、アートは独創的なものです。ひとつひとつの場面において独創的に何かをやる、それがアートです。サイエンスなきアートは単なる無謀です。医療現場でのアートというのは、患者さんの状況、患者さんの求めに応じて、必ずしもガイドライン通りでないことが望ましい場合に、自分のそれまでの経験と知識を組み合わせることでやることです。だからアートが医療現場では求められているわけです。

医者には5つの教育を受ける場面があります。1つは医学部での教育。2つ目は、直接的には教育ではありませんが、医師国家試験を受けることによって自ら学ぶかたちで学んでいく。3つ目が、11年前の平成16年から初期臨床研修制度が始まりました。医者になると必ず2年間、初期研修を受けるのです。4つ目が、まさに現場で職業人として先輩から教わる場面です。5つ目が、それがもう少し体系的になって、学会での学習もありますし、医師会のやる生涯学習もあります。

この5つの組み合わせが大事なのです。私は医学教育というものは徹底的にサイエンスとしての医学を学んで、膨大な土台を築いてもらい、そのうえで臨床医になってから様々な場面にも対応できるようになってもらう。だからこそ色々な場面で学んでほしいし、初期研修で色々な診療科を回るようにしています。

亡くなっていく過程でどうたどっていくのかということ、必ず学ぶべきことだと思いますが、そこでどう振る舞うか、どう説明し、どういう治療を行うのか、ということは、むしろ臨床医になってからの方が望ましいと思っています。実際、いまの医学教育はそのように組み立てています。

2つ目、なぜ立法化が必要なのか。これについては室長の立場というよりは、半分は私見となりますが……。私の印象なのですが、日本医師会や病院団体は必ずしも立法化に賛成というコメントを出していません。なぜ立法化するのかをもう少し突き詰めていくと、これはたぶん同じ共通基盤に立っていないような気がします。なぜ立法化するのかというと、違法性の阻却です。言葉は難しいですが、お医者さんが人の体にメスを入れても傷害罪になりませんよね。そういうことです。つまり、立法化するということは、本人の意思に基づいて治療の中止や治療そのものをしないことが違法にならないようにちゃんと定める。これが立法化の意味です。本人の意思に基づいて治療をしない、もしくは治療を途中で止めるということが違法なのかどうか。これは確かに今までの判例もありますが、全ての場面においてそれは違法ではないというのは、確立された学説も判例もないはずで

だからこそ、これから先に起こりうることとして、もし万が一、ご本人の意思に基づいてやったのにそれが違法だとなれば、ひいては医療人だけでなくご本人のためにもならない、だから立法化が必要だ、という立場をとっています。

それに対して、そこまでしなくてもいいのではないかと、射水の案件以来10年近く訴えられたことはないではないかと、それをもって有効ではないだろうか、だから立法化で違法性の阻却までは要らないだろう、という考え方なんでしょう。(私は)直接やりとりしたわけではありませんけれども。しかし、これは分かりません。なので、それを分からないと

ということで、立法化するのかどうか。国民的な議論が必要だと思っています。

厚生労働省のガイドラインは、本人の意思に基づいて治療していただきとなっていて、治療の中止、不開始のことも定めています。ご家族に聞く場面もあります。それは本人の意思が分からない場合なので、あくまで家族の意思ではなく、本人の意思に代わって家族に聞くという話です。いま議論されている法律の案では本人の意思だけです。

でも会場の多くの方が経験されたことがあると思いますが、結婚は民法では「両性の同意に基づいて」でしょう。でも両性の同意だけで結婚がハッピーかといえば、やはり家族に紹介したり、両親の了解を取って結婚しますよね。ですから、法律上、本人の意思だけだからといって家族の意思を確認しないかという、たぶんそうはならないんですね。法律上の規定と現場で起こっていること、両方あっても構わないと思います。それでも法律は厳格ですから、法律は最後にどちらに味方するかというと本人の意思に味方します。だから両親の反対を押し切っても結婚は成立しているわけです。

最後に、最近、立法府と行政にどのような動きがあるかを話します。政府全体の決め事として、新聞でいう「骨太の方針」が毎年6月下旬に載りますが、来週、その原案が出ます。そこに向けた議論のなかで、5月19日に経済人を中心とした民間委員から論点整理のなかで「人生の最終段階における医療介護の在り方」が出されています。「年間死亡者数が120万人を超えるなか、人生の最終段階における医療介護の在り方は大きな課題である。本人、家族、医師等、関係者間で治療方針について十分な意思疎通を図ることを促すなど、その在り方について国民的な議論を喚起することが必要ではないか」というものです。それに対して1週間後の5月26日、塩崎厚生労働大臣がこうプレゼンしています。「人生の最終段階における医療の在り方を国民の間で広く議論を喚起するとともに、医療機関や在宅医療の場で、本人の意思を踏まえた治療方針について、家族や医療関係者とで十分な意思疎通が図れるよう、ガイドラインや医療機関でのモデル事業の成果を普及することにより、国民が人生の最終段階における医療に関する意思表示をすることを支援する取り組みをさらに強力に実施する」と述べています。

それを踏まえて来週、「骨太」がまとまるわけです。通常、経済人を中心とする民間委員と厚生労働大臣は「医療を抑制すべきか」とかの点で対立するんですが、両方とも「これはやろう」と言っているのも、もしこれで盛り込まれなかったらきっと何かあるだろうと思うべきところなんです。来週、新聞に載った時に、「人生の最終段階で本人の意思に基づいて、そして家族や医療者間で共有して進めよう」という言葉が載るかどうか、みんなでウォッチしていきましょう。

鈴木 サイエンスとアートというお話がありました。これは医学と医療との違いということでしょう。医学をきちんとしたうえで、実際の医療現場では患者さんに対して良い医療をする時にアートの部分が加わるということだと思います。では後、お1人かお2人、短くご質問ください。

市民(男性) 私の母は80歳で、1か月前に重い脳梗塞を発症して入院中です。経鼻栄養をしており、左半身がマヒしていて自力では寝返りも打てません。意識障害があり、呼びかけにも反応できませんが、たんの吸引は苦しそうです。人工栄養による延命治療は拒否したいと思うのですが。

丸木 それぞれの病状によって違いますが、かなり大きな脳梗塞の場合、回復にかなり時間がかかると思います。発症後4週間目の段階での回復の度合いが、ほぼその後の回復に結び付くというデータもありますので、よく主治医と相談して、その時点、時点で今後の回復がどのくらいかの予測ができるかおうかがいして対応したらいいと思います。発症して間もない場合、まだまだ回復の余地がありますから、それを捨ててまで栄養状態を悪くすることはどういうものかだと思います。もう少し経管栄養を続けながら、もうこれ以上回復しないという段階になったら経管栄養を止めるなどの判断をすればいいのではと思います。

鈴木 尊厳死協会のリビング・ウィル第3項に、持続的植物状態になったら治療を止めてくださいと書いてあります。かなり多くの方がこれを恐れているのが現実だと思います。先ほど違法性の阻却という言葉が出ましたが、やはり法律でこの行為は罪ではないという保証がないと医療行為を中止できないということがあります。私たちは法律を一日でも早く作っていただこうと頑張っています。厚生労働省にも頑張っていただきたい。みんなで安心して救急車に乗れる社会を作っていければと思います。

英 多くの延命治療というものが世の中にあると思われていますが、多くの延命治療はまず救命のための救命治療です。幸いなことに救命がうまくいってそれがなくなれば、救命医療では「良かった」ということですが、これが呼吸器であれ、胃ろうであれ、経鼻栄養であれ、延命ということ、命をつなぐ医療ですが、つまり自分の人生を取り戻すための医療になっていけば、それはそれでハッピーなことだと思います。ぼくは決して全ての医療がいけないというわけではなくて、それを次に生活に人生につなげられるかが大変重要なことだと思います。ですから、いまのお母さまのお話だと、病院の先生とコミュニケーションをとっていただいて改善の可能性を探ることがとても大事だと思います。その後、継続ということになったら、一度、家に帰って、家で診る主治医の先生と色々コミュニケーションして、医療の在り方、調整の仕方、そして人生を再構築するという方向で考えていただければいいのではないかと思います。

鈴木 議論は尽きませんが、時間が来ました。誰でも訪れる最期。理屈は簡単なんです、色々掘り下げていくと現場ではやはり非常に難しいです。奥行きが深く、我々はなかなか結論が出せません。これからも終末期の医療、看取りについて議論を重ねていくことが

必要だと思います。本日は長時間にわたりご参加いただき大変ありがとうございました。
第4回日本リビングウイル研究会をこれで終わらせていただきます。