【第 6 回　リビングウイル研究会】

テーマ「リビング・ウイル個別性への展開」

――最後まで自分の意思で生きる――

日　時：2017 年 6 月 24 日（土）13：00～
会　場：東京大学伊藤国際学術研究センター　伊藤謝恩ホール

は じ め に

これまでの考えが、病気になったり年月がたったりして変わることがあるのではないか。そもそも判断力があったのだろうか。

リビングウイルや事前指示書は、絶えず、いくつかの「？」にさらされています。ＬＷ発行団体・作成者が自律性、信頼性を高める努力をするのは当然としても、私たちは否応なく「？」が増幅しかねない社会環境の変化の渦中にあります。高齢者を孤立させがちな独り暮らし世帯の急増と、意思能力が次第に衰える認知症者が 700 万人にもなるとされる未曽有の時代が、すでに始まっています。

2015 年の国勢調査によると、高齢者（65 歳以上）の独り暮らし世帯数は約 600 万世帯（高齢世帯の 32％）で、5 年前と比べて 130 万世帯増えました。2025 年には、さらに 100 万世帯増えると予測されています。人口問題研究所の調査では、独居高齢者の 6 人に 1 人は周囲との会話が「2 週間に 1 回以下」となっており、孤立している姿が浮かびます。認知症高齢者は 2012 年時点で 462 万人とされていましたが、「2025 年には 700 万人。高齢者の 5 人に 1 人」と推計（厚労省）されています。

こうした推計の数字に表れた社会環境の変容は、人生の最終段階を迎える高齢者の「生きよう」に少なからぬ影響をもたらします。独り暮らし者が孤立を深めれば、最期の医療の選択を迫られても相談する相手もなく、自分の希望を医療側などに伝えてくれる人も周囲に見当たりません。また、意思能力が次第に衰える人の「医療決定」の支援には、わが国の成年後見制度は全く無力です。少なくとも、そうした人たちの意思決定を支援する仕組みを整えなくてはなりません。

近年、「地域包括支援センター」の名も知られてきました。在宅医療や訪問診療に取り組む医師や医療機関が増え、家で患者を看取る「在宅療養支援診療所」も整ってきました。在宅患者を支える「訪問看護ステーション」も地域に根を下ろしています。これらにかかわる専門職の人たちは、本人の希望に沿うことができ、支援される患者も穏やかな最期が迎えられるのです。

独り暮らしの方でも、意思能力の衰えかけた方でも、生活歴、生きがい、最期の迎え方、家族関係など、それぞれの人生が紡がれています。ＬＷの書面は同類型でも、思いは人それぞれです。その個別性をくみ取って、「その人が希望する生き方」を支えることは、なかなか大変なことですが、意義あることと信じます。変容する社会の渦中にある高齢者の支援を見据えて、これからの日本に必要な制度を考えていかなくてはなりません。

【主催者　あいさつ】

リビングウイル研究会代表幹事　岩尾總一郎

第 6 回リビングウイル研究会を迎えることができました。ありがとうございます。今日は、日本医学会の会長だった高久史麿さんが来ておられます。現在、高久さんは、日本医師会が主催しております生命倫理懇談会の座長でして、私も一緒に委員として議論に加わっております。特にいま議論しているのが「超高齢社会の医療」というテーマですので、いまの私どもの尊厳死協会の仕事ともからんでいると思っております。

さて、今回のリビングウイル研究会の主旨ですが、終末期の問題、特に自己決定についてです。この自己決定にまつわる問題を、様々な立場、現場から話し合っていこうと思います。自己決定したくてもできない、意思の疎通ができない――いわゆる認知症や病気で言葉が出せない、あるいは意思がうまく表せない、そういう方々が増えてきました。

日本は今、「2025 年問題」と言われています。3500 万人の高齢者、そのうち後期高齢者が二千数百万人の社会の到来です。5 人に 1 人が認知症になるだろうと言われており、そのような方々の意思を、どのように私たち周りの者が汲みとるか、それが今日の大きなテーマです。

現在、尊厳死協会の会員の平均年齢が 77 歳です。新規会員の平均年齢が 71 歳。今後の 10 年、その先を見据えると、若い世代に、私どものこのような活動を引き継いでいただければ幸いであると思っております。

【第１部】本人が希望する人生の終章をどう支えるか

――事例に基づく日本の現状説明と海外との対比――

コーディネーター　**満岡　聰**（医師、日本尊厳死協会理事）

〈冒頭あいさつ〉

今回は、私たちが日常臨床の中で遭遇する困難な事例から、リビングウイルがいかに必要であるかを一緒に考えていただければと思って、この「本人が希望する人生の終章をどう支えるか」というテーマを企画しました。

特にいま、認知症の患者さんが増えてきております。意思の確認が困難であったり、その意思決定が「治療拒否」であったりするわけです。私たちは、非常に困惑することになります。今日は、そうしたことを一緒に考えていきたいと思います。

■事例報告　　独居高齢女性「貞子さん」のケース

上野幸子（看護師、佐賀市在宅医療介護連携支援センター相談員）

今日は、「貞子さん」という一人の高齢の女性を例に、よくありがちなケースの一つとして紹介し、その対応を考えていきたいと思います。

まず貞子さんのプロフィールを紹介します。

85 歳の女性。人口２０万の九州の地方都市に住む。一軒家持ち家在住で、年金暮らし。自営業（電気店）を営んでいた夫は、貞子さんが 65 歳の時に他界。子どもは、いない。兄弟も他界し、身寄りは姉の息子（甥）夫婦のみ。甥は東京に在住し、30 年ほど会っていない。日常生活では独り暮らしではあるが、近所付き合いはフツーにしていた。趣味は、書道、ガーデニング。学歴は女学校卒業。

この貞子さんが支援を受けるようになったきっかけですが、地域の包括支援センターに、近所の人から民生委員を通して相談があったことです。

「最近、貞子さんの様子がおかしい」

それは、道に迷うことが時々あったり、近所の人が自宅に寄った時に火の不始末に気づいたり、最近なんとなく元気がなく、食事もちゃんと取っていないようだ、ということでした。

包括支援センターのケアマネージャーが、東京の甥と連絡をとり、介護保険の申請を行います。暫定ケアプランとして、買い物・安否確認の目的も兼ねて週 1 回のヘルパー派遣、１日 2 回の配食サービスの手配をします。さらに、要支援の認定結果がでたことで、受診が不規則だった内科と整形外科の受診を促し、通院支援を行い、薬剤師の訪問服薬指導も手配しました。

貞子さんのプロフィール

85歳　人口20万人の九州の地方都市に在住。独居。
　　5歳上の夫は貞子さんが65歳の時、他界。
　　それまでは自営業(電気店)を営んでいた。
地方都市で郊外の一軒家持ち家在住。年金暮らし。
家族:子供はいない。兄弟も他界し、身寄りは姉の
　　息子(甥)夫婦のみ
　　甥は東京在住　30年ほど会っていない。
日常生活:1人暮らしであるが人付き合いはよく近所
　　づきあいは普通にしていた。
趣味:書道(師範)　ガーデニング　学歴:女学校卒

そうしているうちに、半年後、腹痛で内科医を受診し、「腸閉塞」と診断されます。そして市立病院に緊急入院。そこで大腸がんが発覚し、大腸の右半分を切除しますが、すでに肝臓などに多発転移があり、「余命半年」と診断されました。

今後の治療方針としては、積極的な治療はもう行わず、緩和ケアを行うことになりました。医師や関係者からは施設入所も勧められましたが、本人は、長年住み慣れた家を離れたくないということでした。そこで医療ソーシャルワーカー（ＭＳＷ）が本人が希望する自宅退院に向けて、在宅支援体制を組みます。そして、カンファレンスを開くことになりました。ＭＳＷのコーディネートのもと、退院助成カンファレンスに集められたメンバーは、本人、甥、主治医、担当看護師、地域連携室ＭＳＷ、在宅医（元々のかかりつけ医は対応できないとのことだったので)、訪問看護師、ヘルパー、ケアマネジャー。

そこで共有された情報は、貞子さんのプロフィールはもちろんですが、大腸がんの術後で多発転移があるということ。食欲低下、倦怠感の症状がある。内服薬は降圧剤、下剤、認知症薬（これは服薬の確認が必要)。食事はソフト食ですが、ムラはあるものの自立接取はできる。排泄も自立。移動はシルバーカーで、入浴は見守り程度で可能。夜間の状態は特に問題はなく、トイレ歩行も可能、というものでした。

唯一の身内でキーパーソンとなる甥は、離れて暮らし、疎遠です。必要な手続きに関しては協力しますが、介護等の介入は困難で、甥は「本人の希望のように、どうぞよろしくお願いします」と言っています。

本人の近所付き合いは普通にできていて、書道等の趣味を通して友人関係はよく、人と話すのは好きです。民生委員や友人を通しての情報では、本人は、「周りは高齢だし施設への入所を勧められるが、長年自宅で過ごし夫を見送った家で、愛着のある庭を見ながら最期まで自宅にいたい」との希望です。

このとき、退院時カンファレンスで論点になったことは、退院支援にあたって、①日常生活動作（ＡＤＬ）はある程度自立しているが、日常生活に支障をきたすような認知症がある。②独居のため普段の食事、掃除など身の回りに支援が必要。③がん末期で病状は今後進行するため看護や介護の必要性が上がってくる。④病状の進行（経口摂取減少・ＡＤＬの低下）と認知症の進行の際に行うケアについての意思決定支援が必要。⑤最期まで自宅で過ごすことが可能か看取り支援体制まで見据えた検討が必要、というものでした。

その結果、当面は在宅医が週１回訪問診療を行う。訪問看護は退院後２週間は毎日行い、病状の観察と精神的支援も行う。ヘルパー派遣は毎日１回とし、掃除、洗濯、買い物等の日常生活支援を行う。

そして３か月が過ぎました……。その時の状態は、食事をほとんど採らなくなり、日中は床に伏して過ごすことが増えた。筋力の低下に伴いトイレ歩行ができなくなった。肝機能・腎機能の悪化もみられた。主治医は施設入所を勧めたが、本人は固く拒否した。

さて、今後、どうしますか？　　これで私の報告を終わります。

■認知症の人の在宅医療における意思決定支援

鐘ヶ江寿美子（医師、認知症の人と家族の会佐賀県支部世話人）

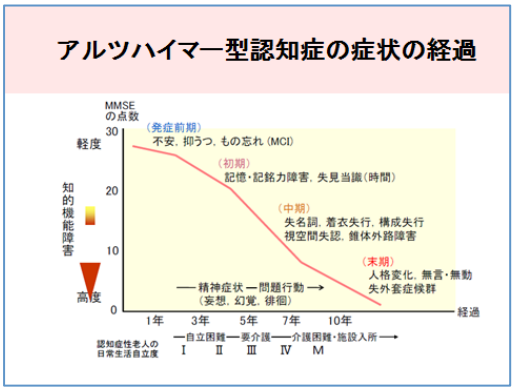
さて、いま提示された、**この貞子さんをどうしましょうか。**

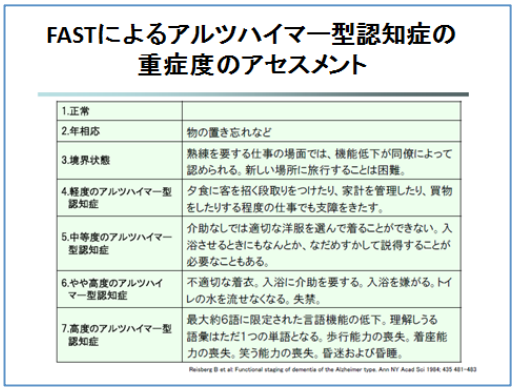
私は、かかりつけ医ではない在宅医という立場でプレゼンテーションをします。私であれば、なるべく貞子さんの意思に添った支援をしていきたいと思いますが、ただクリアしなければならない課題がいくつかあります。がんの終末期、さらに中等度の認知症があり、独り暮らしである貞子さんは、最期まで自宅で暮らせるでしょうか。

まず最初に、認知症について簡単に説明し、認知症の意思決定支援を現場ではどうしているのか、そしてこの貞子さんの場合、どう考えるのかと話を進め、最後に地域包括ケアシステムと事前指示の関係について話したいと思います。

認知症とは、いったん正常に発達した知的機能が持続的に低下し、様々な認知障害があるために社会生活に支障をきたす状態をいいます。①記憶障害（もの忘れ）、②見当識障害（時間、場所、人の把握が難しい状態）ですね。そして、ものを考えること、計画を立て順序立てて物事を成していく力が低下していきます。日本には、こうした認知症の人が４００万人以上おりますし、その手前の軽度認知機能障害の方も約４００万人いるとされ、計８００万人以上の方が、何らかの認知機能障害を抱えながら生活しています。

認知症の主な原因疾患としては、①アルツハイマー型認知症、②レビー小体型認知症、③脳血管性認知症があります。これらは、進行を緩やかにすることはできますが、止めることは難しい。では、この貞子さんですが、私には、アルツハイマー型認知症かアルツハイマー型認知症と脳血管性認知症の合併ではないかと推定されます。





この図は、アルツハイマー型認知症の症状の経過です。軽度から高度までの経過が示されています。経過によって意思能力は違います。貞子さんは、この図表の、ちょうど中間あたりかと思われます。ご自身で意思表明はできますが、いろんなことを考えることが難しくなってきている、と思われます。認知症について計る物差しはたくさんありまして、医療現場では、それらを使って、その人の認知症の程度を把握します。

ただ、この貞子さんは、中等度の認知症だけではなく、末期の大腸がんということですから、それによる体力低下という問題もあります。

さて次に、認知症の人の意思能力についてです。意思能力とは、自分自身が受ける医療について説明を受けた上で自ら決定（自己決定）できる能力をいいます。意思能力には、①選択の表明、②情報の理解、③状況の認識、④論理的思考が含まれます。

貞子さんは、自分の家で最後まで暮らしたい、という「選択の表明」は、しっかりされています。しかし、ご自身のがんの状態について医師から「末期である」との説明を受けても「情報の理解」は、できていないのではないかと思われます。また、今後、がんが進行していろんな症状が出てくるという「状況の認識」までは、至っていない可能性が高いと思われます。

さて、医療における意思決定の場面ですが、認知症の人にもたくさんあります。まず認知症の告知です。貞子さんは、道に迷って、近所の人から認知症の疑いがあると言われ、受診しました。その時点で、意思決定があったと思います。また、お腹が痛くなって受診し、大腸がんと診断され、手術をしている。そこにも意思決定の場面があったわけです。今、貞子さんは、認知症の終末期というより、がんの終末期に差しかかっており、緩和ケアの意思決定の場面にいたっているということです。

次に、意思能力に応じた自己決定のあり方に移ります。冒頭話しましたように、認知症が軽度であれば自己決定できる方は多いでしょう。また反対に、まったく意思能力がないほど進行した認知症のかたであれば、周りの人が「最善の利益」を考えて判断するということも起こってきます。

ここで貞子さんのことを考えますと、貞子さんは、意思能力が全くないわけではありません。しかし十分ではない。そこで、共有された意思決定、つまり本人だけでなく、本人の意思を尊重しながら周りが意思決定を支援していくことが必要になります。

「代理判断」ということがあります。医療行為に関する自己決定が困難な場合に出てくることですが、まず、事前指示です。貞子さんは、自分の家で暮らしたいという意思を表明していますが、延命など治療の内容に関することや代理判断者の指名は、どうだったんでしょうか。甥御さんがいろいろ協力はして

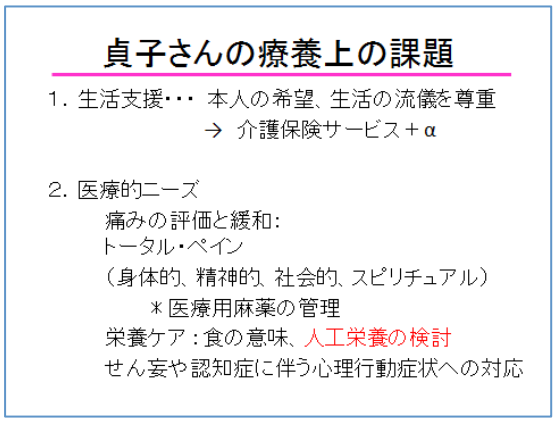
くれていますが、そこはよくわかりません。似たものに「代行判断」がありますが、これは事前指示がしっかりなされていない場合に行われますが、代行判断をされる代理判断者が甥御さんで果たしていいのか、については百パーセント「イエス」とは言えないかもしれません。

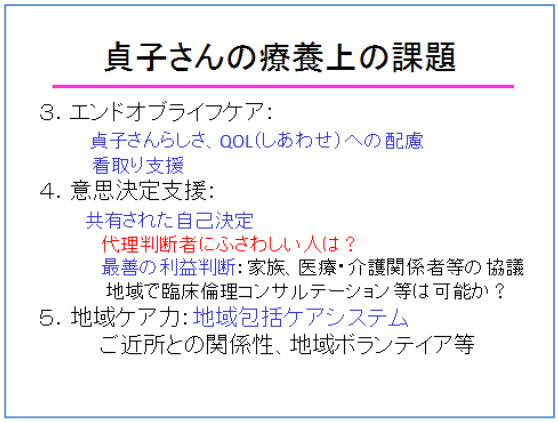
次に「最善の利益判断」ですが、では誰が、貞子さんのことを考えて利益判断をしていくんでしょうか。ここに「家族による患者意思の推定が許される場合」という「事例」があります。①家族が、患者の性格・価値観・人生観について十分に知り、その意思を的確に推定しうる立場にある、②家族が、患者の病状・治療内容・予後等について、十分な情報と正確な認識をもっていること、③家族の意思表示が、患者の立場に立ったうえで、真摯な考慮に基づいたものであること、④医師が、患者または家族をよく認識し理解する立場にあること、の４つです。

貞子さんの場合、甥御さんは協力的ですが、①についてはどうでしょうか。３０年間、貞子さんとは音信不通でした。ちょっと首を傾げざるを得ません。

ここでまた、貞子さんに戻って考えていきます。貞子さんの意思能力はどうでしょうか。中等度の認知症で介護が必要の状態です。その貞子さんについて「共有された自己決定が必要」と判断した場合、私たち現場では、貞子さんが理解できるような言葉でお話をし、時間をかけて、不安の解消をしていきます。それでも難しいような場合は、代理判断の手順を踏んでいきます。そして「最善の利益判断」になりますが、現場では、かかりつけ医、在宅医療やケアのチーム、医療・看護・介護にかかわる人たち、ケアマネジャーも関わってきます。甥御さんも入ります。

ここにその貞子さんの課題をまとめてみました。





まず生活の支援です。貞子さんは、もはや余命数か月と推定されます。一人では生活できないので支援が必要です。そこでは、何よりも本人の価値観・希

望を尊重しなければなりません。貞子さんはお庭が好きだった、近所の人と話すのが好き、そういうことは大事なことです。それをするには介護保険サービスやボランティアなどの力が必要ですが、そこはケアマネジャーがいろいろ考えてくれます。

次に医療的なニーズです。貞子さんは今のところ身体的な痛みなどはないようですが、不安感はあると思うし、社会的には閉ざされた空間で一人暮らしという環境にあります。亡くなったご主人を思いながら、ひっそりと最期を暮らす……これでいいんでしょうか。今後は、大腸がんですからお腹に水がたまることもありましょうし、肝臓にも転移していますから、黄疸が出たり意識が朦朧となったりすることもあると思います。身体的な痛みには医療用の麻薬を使いますが、それは訪問薬剤師の指導がありますので、薬の管理はある程度はできるかもしれません。

次に栄養です。がんの末期ですから、ご飯を食べたからといって元気になるわけではありません。でも食の大切さはあります。ヘルパーさんが貞子さんの好きな食事を準備してくれるかもしれませんが、その後、口で食べられなくなった場合、点滴か経管栄養になります。その場合、貞子さんと話し合い、その意思が大事になります。

続いて「エンドオブライフケア」についてです。貞子さんらしさ、貞子さんの幸せへの配慮です。残念ながら、私たちが在宅医療で貞子さんに関わった時には、貞子さんがどういう人で、どんな人生を歩んでこられたのか、あまり知りません。このあたりは、ご近所の人などに話を聞いたりして情報収集する必要があります。それが出来てこその「看取りの支援」なのです。

最後になりましたが、次に最も大事な「意思決定支援」です。共有された自己決定。代理判断者にふさわしい人は誰か？甥御さんだけでは難しいケースではないでしょうか。

そういう場合に、最善の利益判断として、甥御さんとともに医療・介護関係者が協議しますが、はたしてそれで十分でしょうか。ひょっとしたら、ご近所の方のほうが、貞子さんをよくご存知かもしれません。貞子さんには、大きな財産があります。自営業で培われたご近所とのお付き合いです。お友だちもいます。こういう関係性が「地域ケア力」です。ひょっとしたら、これが、貞子さんの「エンドオブライフケア」を充実したものにする大きな力になるかもしれません。

私たちは日々、在宅医療やケアをしております。

最善の利益判断のためには、関係者だけではなく、遠くに住む甥御さんとも情報共有が必要です。会議ができれば会議をしますが、遠くに住む人がいる場合などは、最近ではＩＣＴを使った情報共有システムを使います。私の勤めて

いる佐賀県では、医療関係者以外の、例えば市役所の職員、警察、消防の方々も招き、情報を共有しています。

さて、この問題は議論が尽きませんが、認知症になっても最期まで安心して暮らすには、やはり「事前指示」が必要と強く思います。

ここに地域包括ケアシステムのモデルがあります。私たちは、植木鉢モデルと呼んでいます。何よりも大切なのは、図の右の、このお皿のところです。「本人の選択と本人・家族の心構え」です。ご本人の選択の中には「事前指示」がありますが、もう一つ「代理判断者の指名」も現場の医療者としては必要だと思っています。

認知症の人の意思決定支援、これは、だれにでも優しい地域づくりの第一歩であると、私たちは考えております。

■医療同意の代行制度について　――意思決定支援の潮流から――

松隈知栄子（弁護士、愛知県弁護士会）

貞子さんのケースで、どう弁護士が関わるのかについてお話します。貞子さんが医療ラインに乗るきっかけは地域包括支援センターでした。愛知県の場合、この支援センターに弁護士が張り付いていて、相談が持ち込まれた時に対応し

ます。

貞子さんの場合、「地域で暮らしたい」とお望みなら、それに添う方向でみんなで考えます。この方向が、これから話す「意思決定支援」に結びついていきます。地域で暮らす権利は、とても大事なもので守られなければなりません。国の考えやシステムも、「なるべく地域へ地域へ」ということになっています。「地域で暮らす」のを支援するにはチームが必要で、弁護士も一支援者です。

ここで実際に問題になるのは、先ほどまでの報告では出てきませんでしたが、お金の問題です。医療サービスをいろいろ使いますので、お金の問題は大事です。貞子さんの場合、お金を管理するのは難しそうですね。では、このケース、どなたがお金を管理すると思いますか。30 年も疎遠だった甥御さんでしょうか。でも法律的には、甥御さんが唯一の相続人になります。貞子さんがお金を使わなければ、甥御さんにお金が残ります。地域の方は、貞子さんのための医療サービスなどにお金を使いましょうとなっても、甥御さんが「ちょっと待って」と言えば、考え方にズレが出てきます。その場合、誰をキーパーソンにするのか、お金の管理者を誰にするのか、身上監護は誰にするのか、役割を分担してもいいと思いますね。

話は戻りますが、キーパーソンとしてなぜ甥御さんが呼ばれたのかですが、「家族」が必要だからなんです。医療の判断をする時には、家族がキーワードになります。ただ、この「家族」には定義がない。遠くても血のつながりがあれば、役所は探して連れてきます。

医療等に関する意思決定についての現状
～医療同意は誰がしているのか～

治療して欲しい：診療契約必要
↓ さらに
特別の場合を除き、具体的な個々の医療行為について、**「患者の承諾」**（患者が医的侵襲を受け容れ、生命や身体に対する危険を引き受けるかどうかの決定）が必要（判例）。
↓ 承諾能力がない場合、どうなっている？
緊急事態の場合：承諾不要（判例）
それ以外：原則 本人の意思の回復を待つ（判例）
↓ 回復が見込めない場合は？
・家族や近親者の承諾によることを認める判例あり。
（高松高裁H17/5/17）

ここで私の例をお話します。Ａ子さん、80 歳。認知症。腹違いの妹あり。グループホームに入所しています。そのＡ子さんに口腔がんが見つかり、医師から成年後見人である私に対し、「手術をしないと余命半年、手術をすれば 1 年か

２年、どうしますか」と言われ、医療同意の紙を渡されました。Ａ子さんの希望は「手術は痛いからヤダ」。家族である妹さんは「私わからんから先生にまかせるわ」でした。結局、私とグループホームの施設長で最期まで面倒をみました。そんな例がありました。

ここで「医療同意」について入っていきます。いま、医療同意はどう運用されているんでしょうか。特別な場合を除き、具体的に個々の医療行為について「患者の承諾」を必要としています。では承諾能力がない場合、これが問題なんですが、緊急事態なら不要。それ以外は、原則として本人の意思の回復を待ちますが、回復が見込めない場合は、家族や近親者の承諾を認める判例があります。しかし、家族や近親者らの承諾によることを認める法律構成は、必ずしも明らかではないんですね。

ただ、こんなことが言われています。家族や近親者は患者本人の近くにいて意思を推定できるんじゃないか、また、患者死亡の場合に損害賠償請求できる権利を持っている相続人が家族として同意するのであれば、それでいいという根拠を言うケースもあります。では、さっきの貞子さんの甥御さんじゃないですが、その「家族や近親者」についての範囲などについては、どこにも書かれていません。一方で医師は、適切な家族に説明して承諾を得ないと裁判では責任を取られるケースもあるんです。そうすると、どの家族を選ぶかは、とても大事になってきます。子どもが３、４人いたりすれば、もめる場合が多くなります。キーパーソンを定めるだけでも大変なんです。

また家族の中には、信用できない家族もいます。家族が患者の最大の理解者とは限らなくて、利益相反になる可能性もあります。何らかのセーフガードもない中で承諾を認めるべきではないのではないか、とも言われています。

いま、きちんとした制度がないと言ってきましたが、厚労省が出している「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」というのがあります。

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」＜概要＞

１） 人生の最終段階における医療とケアのあり方について

医師など医療従事者から適切な説明がなされ、それに基づいて話し合いを行って患者本人の意志決定を基本としたうえで、医療を進めることが原則。医療行為の開始・不開始や変更、中止などは医療・ケアチームの慎重な判断により

行われる。可能な限り痛みやその他の苦痛を緩和し、患者と家族の総合的な医療とケアを行う。

２） 人生の最終段階における医療とケアの方針決定プロセスについて

患者の意思が確認できる場合は本人の意思決定を基本とし、できない場合は家族が推定できる意思を尊重、どちらもできない場合は患者にとっての最善を考えた検討を行う。患者・家族と多専門職種から構成される医療・ケアチームが十分に話し合い、治療方針を決定する。

※平成 19 年に「終末期医療における医療の決定プロセスにおけるガイドライン」としてスタート。平成 27 年３月に「人生の最終段階における医療の決定プロセスにおけるガイドライン」と改訂。

患者の意思が確認できない場合、患者にとって最善の治療方針を医療・ケアチームで慎重に判断する。家族がいる場合は十分に話し合う。委員会による検討・助言もしましょう、となっています。ここで言う「最善」「家族」「委員会のよるべき基準」については、じつは定義がないんです。結局、患者の権利に関する法律はない、医療同意に関する法律もない、成年後見人に医療同意権はない、いわゆる「事前指示書」にも法的拘束力はない。これが法務省の見解です。「ないないづくめ」なんです。ですから、法制度であったり行動指針といったものは作ったほうがいいと思いますね。

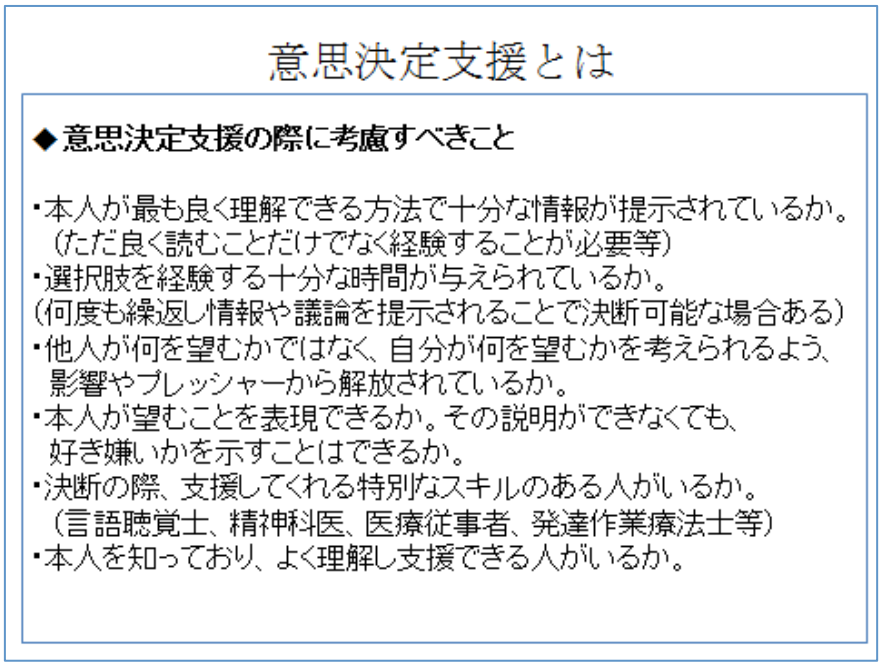
ここで少し、成年後見制度について話します。成年後見人は全体の累積としては増えていますが、ここ５年間の申し立ては、じつは減ってるんです。人気がないんです。もう一つ誰が後見人になっているかですが、７割が家族ではない人が後見人になっていて、みなさんの財産を管理し身上監護にも関わってきています。これは世界の流れと大きく違っており、日本の後見制度の特徴なんですね。そこで、国はいま、ボランティアチックでやってくれる「市民後見人」を増やそうとしています。

成年後見制度にはいろいろ問題がありますが、今回のテーマと関わっている具体的問題点として「意思決定支援」があります。これはとても大事です。「事前指示書」の話のキモは「意思決定支援」なんですね。それについての指針は、日本の制度上はありません。そして、医療・介護にかかる意思決定が困難な人への支援手続きに関する法的規定がない、というところが問題といわれています。この意思決定支援は、弁護士の世界でも今、話題なんです。

国連で２００６年に「障害者権利条約」というのができ、日本も批准しました。この条約の理念に意思決定支援というのがあり、日本も批准したんだから、この理念に則って国内の法律も整備する必要があるんじゃないの？　そもそも

日本の成年後見制度はこの条約に適しているの？　というところが問題になっています。そして、おそらく何年後かには、国連から「理念に則るように」促されることになるかもしれません。

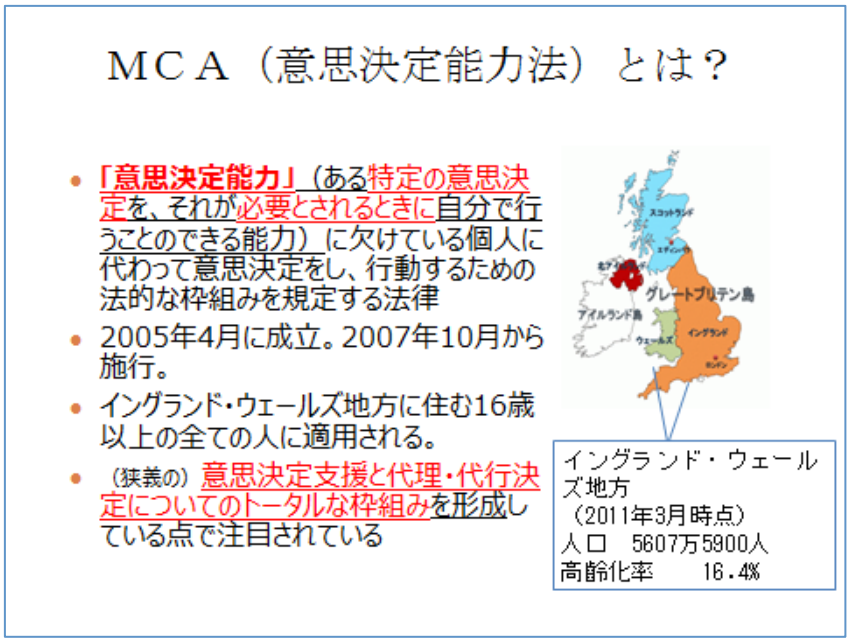
では「意思決定能力がある」ということはどういうことなんでしょうか。①与えられた情報が理解できる、②決定するためにその情報を十分に保持できる、③決定するためにその情報を検討することができる、④決定について他者に伝えられる、これら４つが考えられます。そして、このうちどれかが欠けてしまうと、「意思決定能力がない」ということになり、その欠けているところを支援していくのが「意思決定支援」なんです。この意思決定支援の際に考慮すべき点としては、①十分な情報が提示されているか、②選択する時間を十分にとっているか、③焦って答えを出させていないか、などがあげられます。



ここで外国の例を紹介しましょう。

サウスオーストラリア州とイギリスの制度についてです。オーストラリアは障害者権利条約に批准しており、ＳＤＭ（意思決定支援モデル）により障害者権利条約に即した意思決定支援の「実践」がまさに行われています。短期間の介入によって本人の劇的な変化が見られていると専らの評判です。では、どんなことをするのか、障害者の意思決定システムを簡単にお話します。まず、「意思決定する人はあなたである」と明確にします。それを支援する人は、①トレーナー、②見習いファシリテーター、③サポーター、④サービス提供事業者、⑤地域社会の人、など様々です。そして、障害者本人に「何をしたいか」を聞

いて導き出し、それを実践するためにチームが組まれるのです。サウスオーストラリアでは、意思決定したことを実践することに重きが置かれてるんですね。具体的には、やりたい内容を導き出してそれを合意文書にする。例えば、旅行をしたいとかですが、それにはどうチームが動けばいいのか、を検討し実践します。６カ月くらいのタームで支援し、そこでいったん解散しますが、他のチームメンバーによる支援継続はあります。



次にイギリスの例です。イギリスにはＭＣＡ（意思決定能力法）という法律があります。意思決定能力に欠けている個人に代わって意思決定をし、行動するための法的な枠組みを規定する法律です。２００５年４月に成立しました。イングランドとウェールズに住む１６歳以上のすべての人に適用されます。意思決定支援と代理・代行決定についてのトータルな枠組みを形成している点で注目されており、これは日本にとっても、非常に参考になるルールだと思いますね。

その枠組みの５大原則というのがあります。①意思決定能力があることの推定です。日本は、何かできないとすべてできないという判断になるんですが、イギリスでは個々それぞれの意思能力の有無を考えるという点で、日本とは違います。この①が前提で、そして②本人による意思決定のために実行可能なあらゆる支援を尽くす、③賢明でない判断は意思決定能力の欠如ではない、と続きます。③はどういうことかといいますと、例えば支援者からみて無駄遣いをしているなと思ったとします。しかし本人にとってはそれは無駄遣いではないのかもしれない、ということを汲んでいくことがポイントになります。そして

診断的・機能的なアプローチでのアセスメントをしたあとで、代行決定に移行していくというのがイギリスの制度です。そして④最善の利益に基づく代行決定、⑤より制限的でない方法での実施、となっています。

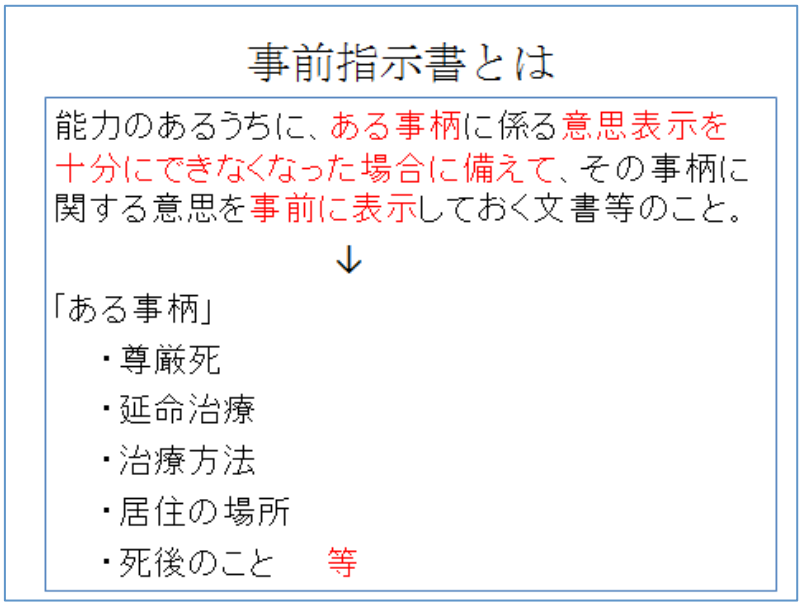
では、最善の利益に基づく代理・代行決定ですが、それには●「最善の利益」自体の定義は設けられていない●代理・代行決定にあたっては、その判断と関連して、もっとも適切な者が「意思決定者」となっておこなう●本人の人生にとって重大な決定があればあるほど、より正式な形での決定手段が求められる●ＭＣＡの定める手続きに沿って、本人の最善の利益に適うと合理的に信じて代行決定に至った場合には意思決定者はその判断について免責される。ここが大事なポイントですね。そして●ＩＭＣＡ（独立意思代弁人）による支援もあり得る●関係者の間でまとまらない場合には保護裁判が決定する、となっています。

ここで出てきましたＩＭＣＡですが、その前に、もしも本人の希望や価値観を適切に代弁できる人がいなかったらどうしますか？

一定の重大な意思決定について、意思決定能力を欠くと判断された本人にとっての適切な相談者（本人の代弁者としての事情を聴かれるのにふさわしい者）がいない場合。ここがポイントですが、ここで、無償で本人の希望や価値観を代弁するための独立アドボケイトが関与することになります。ＩＭＣＡです。このＩＭＣＡには、ちゃんとした権限が与えられています。それがＩＭＣＡは本人に代わって意思決定する人ではなく、本人の意思はこういうものであろうというリポートを書く人なんです。ただリポートに沿って意思決定されなかった時には異議を申し立てる権限がある人なんですね。まさにキーパーソンです。イギリスでは、この制度を無償で使うことができますし、そのお金は自治体が出しています。

このようにイギリスでは制度が整っていますが、日本にはまだありません。そこで現在、日本で採られている方法の一つが**「事前指示書」**と言われるものです。ただこれも法律的な定義はありません。

事前指示書と言われるものはどんなものでしょうか。



事前指示書とは、「能力のあるうちに、ある事柄に係る意思表示を十分にできなくなった場合に備えて、その事柄に関する意思を事前に表示しておく文書等のこと」です。この「ある事柄」というのはたくさんあるんですね。・尊厳死・延命治療・治療方針・居住の場所・死後のこと等。

ドイツでは、事前指示書は法整備されています。ドイツ民法によると、●同意能力のある成年が、自らが同意能力を失ったときのために、健康状態の検査、治療、医療介入について同意するか拒否するかを、それが差し迫っていない時点で書面に明記して、指示をしておいたもの●世話人（日本の成年後見人に類した者）は意思が実現されるよう世話をしなければならない。これは任意代理人にも準用される●以上の大前提として、医療者による事前の説明がなされている、となっています。

日本の現状では、現在、一般的に使われている事前指示書ですが、まず定義がない。法制度化されていない。そしておおよそ、次のような意味で利用されています。①人生の最終段階における医療について②意思能力のあるうちに③能力を失った場合に備えて④その意思を⑤事前に⑥他者に伝えておくこと。さらに、⑦医療代理人（本人に代わって判断・決定する人）を指定しておくこと。この医療代理人ですが、定義もないので難しいんですが、履行の代行をするだけなのか、「私わかんないから任せる」と言われ、判断・決定までする人なのか、定まっていませんが、とにかく、本人に代わって判断・決定をする人を指定しておくことが、事前指示書の中には規定されることになるのだろうと思っています。

では、法制度がない現状において、どのような要件があれば事前指示書は評

価されうるのか、ということです。当然、意思決定能力があるときに書かれなければ評価されません。そのために意思決定支援が必要になります。ではそれをどう残すのか。私文書にするのか、公正証書として残すのがいいのか。そして執行者の指定。本人の意思表示等がある程度ある中で本人に代行して本人の意思を伝える立場の者ですね。現行制度化において「執行者」は成年後見人の役割として位置づけられないのかということがありますが、成年後見人にはこうした権限はありません。ですが、身上監護の義務は負っています。その身上監護の義務を尽くす中で、本人が事前指示書を残していたときには、その意思が適切に医療関係者等に伝わるように伝える役目くらいは現状でも負っているのではないのか、という学者の方もいます。

2011 年 12 月に、日弁連が「医療同意能力がない者の医療同意代行に関する法律大綱」を作りました。国としても、昨年、「成年後見制度利用促進法」というのを作りました。その「高齢者と障害者の特性に応じた意思決定支援のあり方」という中で、医療・看護にかかる決定が困難な者の支援手続きを進めていこうということが文章になりました。工程表ではあと３～４年かかるようですが、国もやっと目を向け始めました。この中には、「アドバンスケアプランニング（ＡＣＰ）」という言葉も出てきます。かなり注目がされてきています。

いまや成年後見制度は社会化の様相を呈しています。すなわち家族ではなく第三者が世話をするという制度になっていますが、一方で、意思決定支援が世界の流れの中にあって、財産管理が中心の成年後見制度は見直しの時期にきています。今後、本人を中心としたさまざまな既存の制度の活用や、その制度の活用を支援できる支援者等の存在が重要になってくると思われます。弁護士も、その一支援者として手伝っていけたらいいなと思っています。

■アメリカの意思決定支援

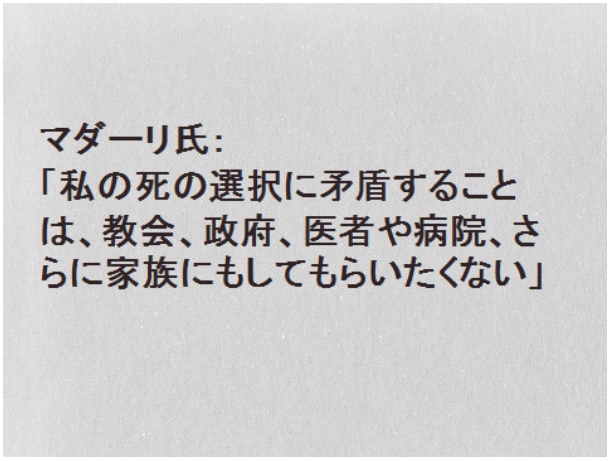
大西睦子（医師、アメリカ在住）

貞子さんがアメリカに住んでいたらどう関わっていくのか、についてまず話しますが、アメリカといっても州によって制度や文化が違います。ですから貞子さんがどこに住んでいるかによって違ってきます。

事前指示書については、１９６０年代から７０年代にかけて、ほとんどの州で合法化されました。貞子さんがアメリカに住んでいて、事前指示書とかリビングウイルを残していれば、それに従って進めることになります。それがなければ、家族の決定権の順位が決まっていますから、それに従うことになり、貞

子さんの場合は、唯一の血族である甥御さんが決めることになります。ただ認知症については難しい問題もありますので、ここで、アメリカの１つのケースを紹介しながら、アメリカの現状をお伝えします。

パネルを見てください。



これは２年ほど前にニューヨークタイムスに載った、マサチューセッツ州に住む８８歳の引退された弁護士・マダーリさんの記事です。このマダーリさんのケースを紹介しながら、アメリカの特に認知症における意思決定支援について見てみます。

アメリカでは、医療を拒否する権利が法的に認められています。個人の意思を事前指示書に示すんですが、その事前指示書は①リビングウイル（医療に関する自分の希望を表明）と②医療委任状（医療に関する意思決定の代理人を指定）に分類されます。これらは、自己決定能力があるときに作成し、自己決定が不可能になったときに有効になります。州によって制度は異なりますが、私やマダーリさんが住むマサチューセッツ州は、リビングウイルは法的書類ではなく、医療委任状が法的文書になります。

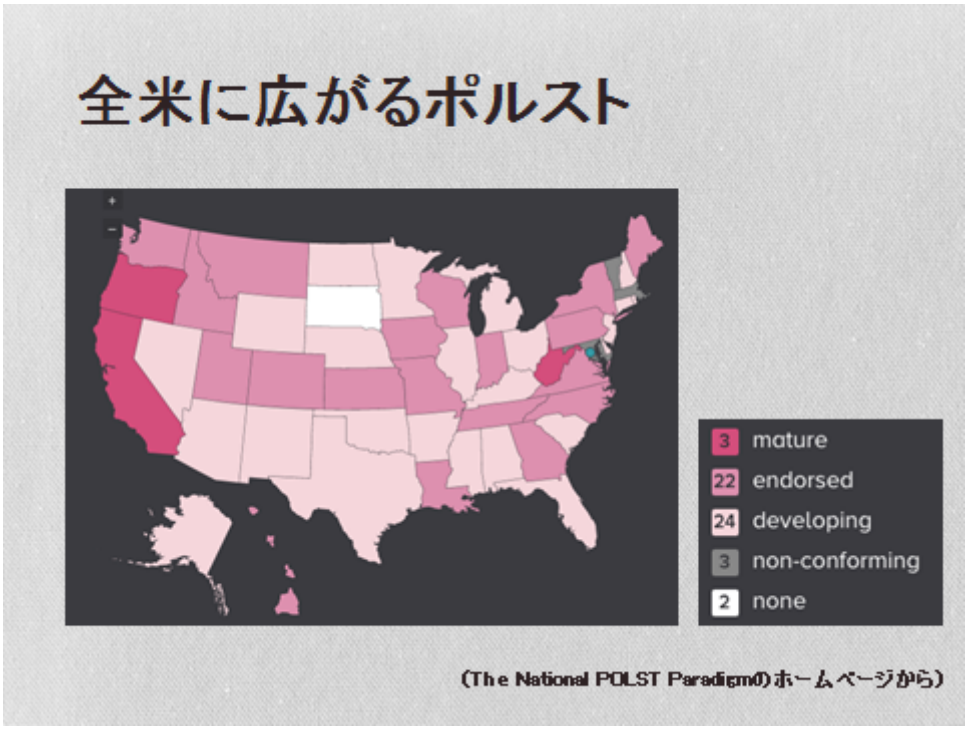
マダーリさんは推奨されているように、医療委任状をプラスチックのケースに入れて玄関の戸棚に吊るしています。代理人は奥さんで、その奥さんはマダーリさんの意思を十分に理解しています。そしてこの医療委任状には、終末期の心肺蘇生とか人工呼吸器や医療チューブなどの生命維持処置の拒否が示されています。

日本では、認知症になってもできる限りの医療を施し、頑張って生きるという風潮がありますが、アメリカでは、マダーリさんのように余計な医療の世話にならないで死を迎えようという考えの方が多いようです。それを示す、１８年前のミネソタ大の研究者の論文がありますが、それによると、どのレベルの認知症でも多くの人は、生命維持処置を望みませんでした。特に重症の人の

場合は、９５％以上が生命維持処置を拒否しました。私もアメリカに住んで１０年になりますが、この結果は特に驚くことではなく、多くのアメリカ人は「尊厳を失ってまで生きることは死ぬことより恐ろしい」と感じているようにも思います。

リビングウイルや事前指示書ができてかなり時間が経ちましたが、実際の緊急現場などでは、救急隊とか医師が事前指示書を認識しない場合もあります。事前指示書を作成しても、一人暮らしで戸棚にしまっていたりすれば、誰も気がつきません。またリビングウイルは、回復の見込みのない場合の生命維持処置の拒否という表現を使いますが、実際の医療現場では、回復の見込みが少なくともゼロではないことが多いので、そうなると医師は患者の意思に反して救命する場合があります。さらに終末期の医療現場は関係者の感情がかなり不安定ですから、混乱も生じます。

そこで事前指示書の補助となるポルスト（生命維持に関する医師の指示書）が、全米で最近、少しずつ普及してきています。１９９１年にオレゴン州で始まったもので、州によって名前も制度も違いますが、それぞれ独自の取り組みがなされています。

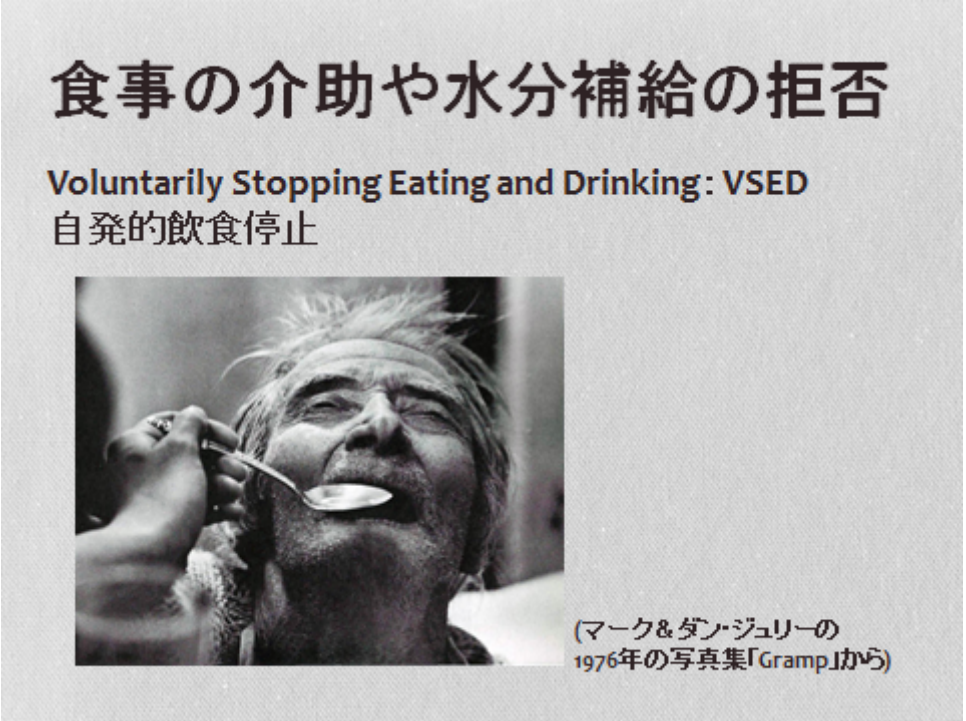


このポルストというのは、患者さんと医師が終末期の医療について話し合いをして、医師が患者さんの希望をカルテに保管しておくものです。そのポルス

トには４つの分類があります。①脈拍がなくなって呼吸が停止している状態で蘇生術を行うかどうか、②症状を和らげる処置だけを行うか病院に搬送して集中的な治療を行うか、③抗生剤を使うかどうか、④胃ろうを作るかどうか、を取り決めます。つまりポルストというのは、治療計画の先決めになるわけです。このポルストによって、初期の認知症患者さんが自己決定能力がなくなる前に、医師と相談して人生の終わりのあり方を選択できるという仕組みとも言えるわけですね。

２０１４年に、オレゴン州の健康科学大学が、このポルストの成果を報告しました。それによるとオレゴン州では州内で亡くなった３分の１がポルストを所有していました。また、ポルストに緩和ケアのみを希望された患者さんは６．４％のみが病院で死亡され、ポルストを所有していなかった人は３４％が病院で亡くなっています。このようにポルストは、終末期の患者さんの希望をかなり叶えることができるということが示されていると思います。

ここで先ほどのマダーリさんのケースに戻ります。



マダーリさんはご自身で、例えば、愛する家族を認識することが出来なくなってしまったとか、まとまった考えを述べたり文章で明確に示すことができないとか、そういう１０のリストを作成し、そのうちの３つの状態が数週間続いたら、「食事の介助や水分の補給を拒否する」という自発的飲食停止（ＶＳＥ

D）を希望されています。このＶＳＥＤですが、倫理に反して残酷と感じる人も多いかと思いますが、そもそも飲食というのは医療行為ではないので、食べたくないという人に無理に食べさせることはできないんです。飲食の拒否は、生命維持装置の拒否とちがって、アメリカでは基本的人権と考えられています。つまりアメリカでは、ＶＳＥＤは、進行性の耐え難い死を早めるための合法的な行為と考えられています。

これに関しては、ある信頼できる医療雑誌で２００４年に「ＶＳＥＤを選択した患者さんの多くは、死を迎える覚悟ができていて、生活の質が悪いまま生存し続けることは無意味であると判断している」と報告されています。そして飲食停止の１５日以内に８５％が亡くなった、と。ＶＳＥＤに携わった看護師による「死亡の質の評価」では、０～９段階のうち８評価で、「良い死を迎えた」と判断されています。ただし認知症の患者さんに関しては、倫理学者や弁護士の間でも異論が出ています。ＶＳＥＤ以外にも、認知症の患者さんには様々な矛盾があります。例えばウソです。医師は患者さんに正確に伝えなければなりませんが、５年前に死亡した息子さんの生存を信じている患者さんにウソをついて隠すこと、などですね。

現在、アメリカでは、８５歳以上の３０％が認知症です。子どもにあたる５０～６０歳代のベビーブーマー世代がこの重い現実と負担に直面し、「『自分はこうなりたくないし家族にも介護を強いたくない』としきりに言い、『認知症が発症したら長く生き続けるべきではないのではないか』という考え方を示す可能性がある」と、ピッツバーグ大の生命保険倫理センター長は断言しています。

さて最初に出てきたマダーリさんですが、認知症で苦しむ友人たちを目の当たりにし、「もしわが身に同じことがあったら、死にたいし、安楽死させてほしい」とまで言っています。ただしアメリカでは、認知症の人に対する安楽死はどの州も認めていません。そしてマダーリさんは、「私の死の選択に矛盾することは、教会、政府、医者や病院、さらに家族にもしてもらいたくない」と主張しています。マダーリさんは長い間、弁護士として活躍し、多くの人の重要な意思決定に携わってきました。その人物が「自分の最期の瞬間を自分で決めたい」ということに問題はあるでしょうか。

どんな制度も、アメリカの制度も完璧ではありません。私は現在、アメリカ社会にいて、認知症患者にとって、よりよい人生の終わりをどうするのかという議論と選択肢が少しづつ広がってきていることを、肌で感じています。

■【第１部】の総括

コーディネーター・満岡　第１部では、様々な角度や視点からご報告いただきました。ありがとうございました。大西さんにお伺いしますが、「ポルスト」は法律的に義務づけられているわけではないんですね。

大西　法律的に強いられているわけではありませんが、医師との話し合いでポルストを選択することができます。選択してそれがカルテに記載された時に、法的に有効な書類になるということです。

満岡　リビングウイルは法制化されているんですか？

大西　州によって違いますが、事前指示書という形で、各州で独自に法制化されています。

満岡　５０％くらいの人がリビングウイルを書いているとも聞きますが……。

大西　５０％とか３０％とか、いろいろ統計がありますね。

満岡　松隈さん、ドイツでも「世話人法」でリビングウイルが法制化されていると聞きますが、どのくらいの割合なんでしょうか。

松隈　いま、統計は持っておりませんが、かなりの議論の末に法制化されて、じわじわ広がっていると思います。

鐘ヶ江　今日は外国の制度的なこともいろいろ教えていただいて、勉強になりました。大西さんにお伺いしますが、アメリカではクリアカットで、家族の中でもまずは配偶者、子どもと順番が決まっていますね。その配偶者も子どもも、夫や親がその時には決断しなければならないと思って生活しているんでしょうか。

大西　その順番は州によって多少違うかもしれませんが、そういう文化が染みついていると思いますね。最近、近所の友人で、こういう例がありました。結局は脳死でしたが、子どもも妻もいなくてきょうだいを探し当てて、その前で医師が、「人工呼吸器をこのまま続けますか。私は１００％脳死と思いますので、人工呼吸器を止めることを勧めます」と言って、１０分くらいの間で結論がつきました。みんな、それを納得していました。

■来賓の挨拶

高久史麿（日本医学会第６代会長、東京大学名誉教授）

先ほど、岩尾代表幹事・日本尊厳死協会理事長から紹介いただきました高久です。私は今、日本医師会の生命倫理懇談会の会長をしております。現在、議論しているテーマが「超高齢社会における終末期医療」という非常に難しいテーマでして、そのまと

めをする立場ですので、この会のことを岩尾代表幹事から聞き、初めて出席させていただきました。聞いていて、非常に参考になりました。

日本尊厳死協会の前理事長だった井形昭弘君とは、大学医学部の同級生で、親しくしておりました関係で、尊厳死協会には以前から関心がありました。これを機に、日本リビングウイル研究会に、折があれば是非、出席したいと思っています。今日はありがとうございました。

【第１部終わり】

【第 2 部】最後まで本人らしい生き方を支える制度を作るために

――パネルディスカッション――

■オランダにおける意思決定支援

シャボットあかね（オランダ在住研究者）

今日のメインテーマの貞子さん、ちょっとオランダ人らしいなと思ったところがあります。オランダでは半数が在宅で死を迎えます。７５％の人が在宅での死を望んでいるので、まだ希望通りにはいっていませんが。

終末期を在宅で迎える人は、最初は窓側に医療ベッドを置いておくんです。外で遊ぶ子どもたちや、通りかかる近所の人たちを見ながら過ごします。しかし、ほんとうに最終段階が近づいてくると、今度はベッドを、反対側の庭側に移し、庭や自然だけを見ながら最後の数日を過ごします。ですから、貞子さんが「手塩にかけた庭を見ながら最後を過ごしたい」というのを聞いて、「オランダと同じだなあ」と思いました。貞子さんがオランダで最後の日々を迎えたいというなら、その希望は叶います。というのは、オランダは在宅・地域型・包括的ケアの王国であるからです。

オランダには家庭医制度があります。すべての人が「車で 15 分ほど」の圏内に家庭医を持つことになっています。一人の医師に 2500 人くらいが登録していて、家庭医は 1 人当たり年間 8000 円ほどを、健保から受け取ります。それに出来高払いが加わります。オランダにはフリーアクセスというのはありません。どんな病状でも、まずは家庭医にかかります。そして９５％の病状が家庭医の段階で解決します。

家庭医とは、患者を全人的に診ることを専門にしている医師で、その患者のすべての医療記録をもっています。他の医療施設での情報や薬歴、訪看・ソーッシャルワーカーの情報もです。セカンダリー（２次）医療の情報も家庭医に戻ってきます。そしてリビングウイルも、家庭医が保管しています。リビングウイルは、オランダでは「意思宣言」と訳します。書面はもちろん口頭でも有効なんです。オランダのこの「意思宣言（書)」は世界で最も法的拘束力が高い

とされています。なかには書くのなんて面倒という人もいます。その場合、いろいろ話し合いますが、話し合ったこともすべて医療記録として残ります。

オランダではご存知のように、一定の厳しい条件内での安楽死は認められています。法的に認められているということは、「何が安楽死で何が安楽死でないか」をはっきりさせる必要があります。

【資料①】

オランダ
生命短縮の可能性をともなう医療的決定および自己安楽死と意思宣言書（LW）

2015 年度：死亡数 147,134　生命の終結に際しての医療的決定合計 58%、自己安楽死合計 1.9%

医療処遇タイプ	分類	正当化の根拠	法的な根拠	死亡診断
原則的に人権の問題 通常の医療処遇 意思宣言（書）による拒否。拘束力あり。	患者による医療処遇拒否の尊重	患者の自己決定権	憲法 10 条「プライバシー法」 身体の不可侵権 医療契約法 WGBO 医療処遇には患者の同意が必要、患者はいかなる理由でも医療処遇を拒否できる。	自然死
通常の医療処遇 意思宣言（書）必要なし。	医療処遇の打ち切り 原則的には医師による決定。医師は無意味とみなさないが、患者の希望で打ち切る場合は、上記のケースとなる。 （今日オランダでは使用しないが、以前は「間接的安楽死」といわれていた。日本では「消極的安楽死」あるいは「尊厳死」なので要注意。）	無危害原則 医師は無効果・無意味な処遇をしてはならない。	医療処遇の権限 医療上の特例 ヒトに対する刑法違法処遇でも、医療処遇であるかぎり例外とされる。	自然死 17%
通常の医療処遇 意思宣言書必要なし。ただし終末鎮静（死まで続く持続的で深い鎮静）では、患者が意思を示せる状態であれば、意思宣言（書）が求められる。患者ができない状態であれば、医師は家族と相談。不可能であれば、医師の	生命短縮の可能性がある苦痛の軽減・除去 終末鎮静もふくむ。 （今日オランダでは使用しないが、以前は「消極的安楽死」といわれていた。日本では「間接的安楽死」なので要注意。）	善行原則 患者の利益／意思、あるいはそのように想定。）	医療処遇の権限 医療上の特例	自然死 36% 終末鎮静 18%

裁量。				
通常でない医療処遇 本人の要請必須。 要請は、口頭、意思宣言書、ビデオなど。通常口頭と意思宣言書。医師は拒否権を有す。後期認知症の場合は、書面の意思宣言必須。	安楽死 法律用語は「要請による生命の終結」。(現在オランダでは使用しないが、以前は「自発的、積極的安楽死」といわれていた。)	患者の自己決定権 善行原則	緊急避難 医師には患者の苦しみを見捨ててはいけないという義務と、市民として他者の命を終焉させてはいけないという、相反する義務がある。緊急状態、不可抗力の１種。 要請による生命の終結および自死の援助審査法（WTL）	不自然死 4.5%
通常でない医療処遇 本人の要請必須。 要請は、口頭、意思宣言書、ビデオなど。通常口頭と意思宣言書。医師は拒否権を有す。	自死援助 法律用語も「自死援助」(「要請による生命の終結」の１種)	患者の自己決定権 善行原則	緊急避難 要請による生命の終結および自死の援助審査法（WTL）	不自然死 0.1%
通常でない医療処遇 家族と相談ができる場合、必須。	明白な要請のない生命終結 意思宣言書が直近でない、口頭による最終確認ができなかった、決定能力があったか疑わしい(非常に重度な障害をもつ新生児の場合は、本人の要請がなかったという点で、他のカテゴリーとは決定的に異なる。)	善行原則	緊急避難 重度の障害をもつ新生児の場合は、「フローニンゲン・プロトコール」(家族との相談必須)	不自然死 0.3%

お手元にお配りした資料は、「生命短縮の可能性をともなう医療的決定および自己安楽死と意思宣言書」です。その最初に「患者による医療処遇拒否の尊重」があります。先ほどのアメリカの例にも出ましたが、オランダでは、いかなる理由でも患者は医療処遇を拒否することができるとあります。基本的人権です。拒否することですぐに死んでしまうかもしれませんが、患者が拒否するのであれば、手を出してはいけない。さらにオランダには、医療契約法という法律もあります。インフォームドコンセントですね。このインフォームドコンセントには「治療を始めない」ことも含みます。オランダでは、人権とこの法律で、患者の医療処遇の拒否は認められているんです。これを尊重しない医師は、訴追されます。これによる結果は、もちろん安楽死ではなく自然死です。

次は「医療処遇の打ち切り・差し控え」です。これは主に医師の判断です。

治療や検査、薬が無意味な場合、医師はそれをすることを許されていません。では何が無意味かといいますと、まず①医療的な問題の解決に寄与しない処遇、②患者を最低レベルまで回復させることができない処遇、③メリットに対して患者の負担が大きすぎる場合、です。ただし一つグレーゾーンがあります。医師が無意味とみなしても患者が最後までなにかしてほしい、という場合。患者のその意思が強い場合は、医師は無意味と思っても手を出すことが多いようですね。これも自然死です。

３つ目が「緩和ケア」のことです。例えばモルヒネの使用などですね。モルヒネを使うことで生命は短縮される可能性があっても、激しい痛みは緩和させることができる、そのメリットの方がはるかに上回ると判断される場合を指しています。

この緩和ケアの一環として「緩和鎮静」があります。私は終末鎮静と言っています。この終末鎮静を始めると、全ての痛みがなくなりますが、意思疎通ができなくなる。言葉が交わせないばかりか筋肉で合図することもできなくなります。しかし心臓は動き続けます。終末鎮静を始めることによって、その人は社会的な死を迎えます。でも身体的な死はそのしばらくあとに訪れます。オランダでは、終末鎮静を始める前に医師は「家族に別れを告げなさい」と言います。これも緩和ケアで、自然死とみなされています。

次に、通常でない医療処遇「安楽死」に移ります。安楽死は緩和ケアの一環とみなされていますが、これは「本人の要請による生命の終結」です。生命の短縮ではなく「終える」ことが目的です。これには２つの方法があります。１つは注射。一般的に安楽死と言われるものですね。もう１つは、医師が準備した致死薬の服用です。自死の援助ですね。この２つを指して安楽死と言っています。法的には「要請による生命の終結」と言います。書面が必要ですが、口頭でも有効です。

この安楽死には厳しい要件・手順があって、最終的には地域安楽死審査委員会が審査して決めます。オランダでは１９７０年代から、医師会のガイドラインや判決をもとに行われてきましたが、法律になったのは、その３０年後の２００１年、施行は２００２年からです。それまではガイドラインなどで対応していたわけです。

オランダでは、書面の「意思宣言書」を書く権限を持っているのは１６歳以上です。判断能力がある人ということですね。現在、国民の７％が意思宣言書を持っています。この割合は１０年前と比べて変わっていません。宣言書には特別な書式はなく、住所、日付、署名があれば有効で、目に障害がある人などはビデオやテープで意思を表明することもできます。これには家族や医師の署

名も必要ではありません。そして書面をコピーにとり、本人と医療代理人、家庭医がそれぞれ持つことになっています。医療代理人が家族でなければ、家族も１部保管することが勧められています。さらにもう１部コピーをもっていれば、緊急入院の際などに提出することもできます。

オランダには、リビングウイルの団体があり、そこの書式をダウンロードすることができます。書式は、様々な項目にチェックを入れればいいようになっています。もちろん、こうした書式ではなく自分の言葉で書いても有効です。この意思宣言書で通常カバーされるのは、①蘇生拒否、②延命処置拒否、③緩和ケア以外の医療処遇拒否、④安楽死要請、⑤医療代理人の指名、などです。人工呼吸器の拒否、人工的水分・栄養補給の拒否など具体的な処遇のみ拒否することもあります。逆にできる限り延命を要請することもできますし、先ほど述べた終末鎮静を要請することもできます。

通常な医療処遇と通常でない医療処遇とがありますが、医師は、通常な医療処遇を拒否することはできません。つまり患者が拒否しないかぎり、医療的に意味があると思われる場合、延命処置とか緩和ケアはしなくてはなりません。一方、通常でない医療処遇、つまり安楽死ですが、これについては、患者が要請しても、医師は拒否する権利をもっています。ちなみに、オランダのオーソドックス派プロテスタントの患者会は、「治療のための処遇を希望する」「治療が不可能になれば緩和ケアだけを希望する」という宣言をしています。

オランダの場合、緊急のケースでは、救急車の電話番号である「１１２」ではなく、まず家庭医に連絡することを指定することもできます。家庭医は１５分以内に駆けつけられることが義務づけられており、実際、診療を中断して駆けつけることになります。「１１２」に電話をかけると病院に運ばれることになります。病院は家庭医ほど患者の情報をもっているわけではないので、とりあえず様々な処置を始めてしまうわけですね。

ところで、この「意思宣言書」は無期限で有効なわけですが、家庭医などは、特に高齢者には１年ごとの更新を勧めていますし、それが望ましいのですが、法的には無期限になっています。例えば、ホントは自分は撤回したかったけれど、やっていなかった。そういう場合もありますね。でも書式には「自分が、もしかしたら撤回したいけれどできない状態になっているかもしれない。それでもそのリスクを容認したうえで、私はこの意思宣言書を整える」という、自分のリスクも認識させるような項目も入っています。

ともかく、早めに「意思宣言書」を作成することが大事です。それはなぜか？これをきっかけに、家庭医や訪問看護師、家族と「自分の終末期」について話し合う機会になるからです。対話のツールとしても、この宣言書は非常に大事であると言われています。

この意思宣言書の重要性と有益性をよく知っている、ある男性の地域看護師は、会社を設立して、ここのコンサルタントが本人と話し合い、その希望に十分に沿った法的効力のある「意思宣言書」を作成する事業を始めました。この会社はさらに、宣言書をデータベース化して医師や救急隊員がケータイやスマホで意思を確認したうえで、適切な医療処遇ができるプロジェクトにも参加しています。

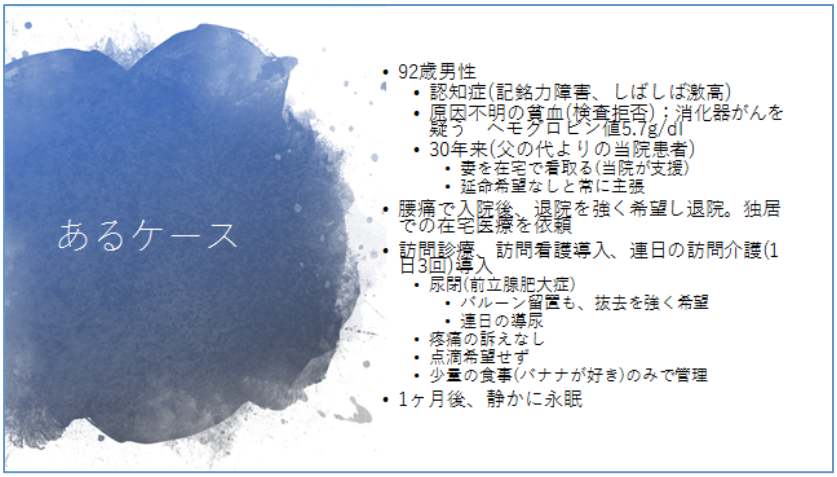
最後になりましたが、ある高齢女性はクリスマスレターに「年間報告書」のように、自分の「意思宣言書」を書いて送ったということです。ということで、「意思宣言書」は非常に大事なものである、ということを改めて、みなさんにお伝えしたいと思います。

■在宅医療の現場から

鈴木　央（医師、東京・鈴木内科医院院長）

私は東京で、主に在宅医として活動しておりますので、臨床の現場から、まず、この貞子さんをどうするのか、というところから話を始めます。

私は貞子さんに関しては、病院に行かせるべきではないというぐらいに思っています。私もこれまで、似たようなケースを経験しています。



92 歳の男性で、認知症。記憶力障害で、しばしば激高します。原因不明のひどい貧血があり、消化器のがんが疑われます。私の父の代からの当院の患者さんで、この方の奥さんを 15 年前に、私が在宅で看取りました。この方は外来でいつも、「オレは、あんまり長生きはしたくないんだ」と主張されていました。「腰が痛い」ということで他の病院に入院していましたが、「こんなところに長くいたくない」と、主治医を怒鳴りつけるような形で退院し、独居での在宅医

療が私のところに依頼されました。そして訪問看護、訪問診療を毎日入れ、ヘルパーが 1 日 3 回導入されるという形を選択しました。前立腺肥大によって尿が出にくいという症状もあり、その場合、管を入れるんですが、「気持ち悪い」と言って管を抜くので、1 日 1 回訪問して管を入れて尿を出し、また管を抜くということをしました。

幸い、痛みの訴えもなく、ご家族の点滴の希望もなく、この方、バナナが好きだったのでバナナを少しずつ食べながら、管理することになりました。そして 1 か月後、永眠されました。ちょうどヘルパーさんが来ている時で、患者さんがトイレに入ったけれどなかなか出てこない、見てみると眠るように亡くなっており、私も駆けつけて拝見しました。

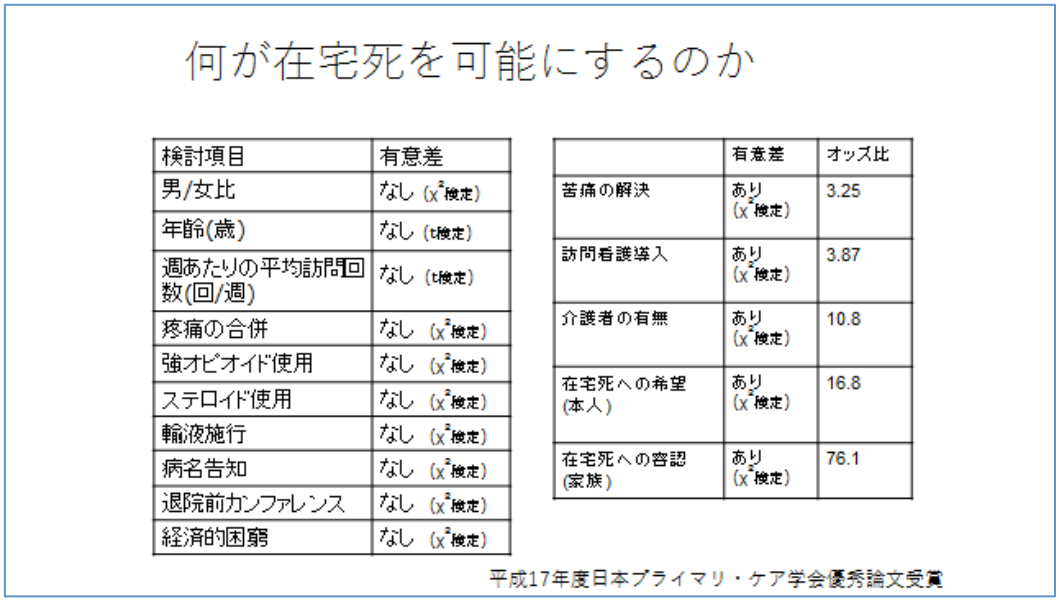
さてここで、認知症の人はどのように世界を感じているかですが、私の尊敬する小澤勲医師が「認知症の世界」を、①暗い夜道を足元だけ懐中電灯で照らしている旅人、②自分がどの道を歩いてきたかもわからない、③これからどこに向かうのかもわからない、状態と言っています。要するに、夜道に誰が出てくるかわからないし、襲われるかもしれない、そういうビクビクしながら不安の中で生活しているというのです。そこに出てくる人が、ニコニコして優しく接してくれると、言うことをきくようになるし、治療にも協力してくれるようになります。認知症の人の精神世界は不安が大きいと思います。認知症でも意識レベルがおかしくなるわけではなく、快・不快、怖い怖くないという感情は認知できます。

例えば、認知症の方が肺炎で入院した。すると自分はどこに来たのかを理解できない。住み慣れた家でないことは分かるけれど、自分がどこにいるのか分からないので、探そうとします。それで歩き回ると、白い服を着た人たちに、「絶対安静なんだから、歩いちゃダメ」と怒られる。時にはベッドに縛り付けられる。この頃になると、自分は治りたいという気持ちも、もう失せてきます。安心したいという欲求はずっと満たされないまま、縛り付けられて、このまま殺されてしまうのではないか、というような非常な不安の中で暮らすことになるわけです。したがって、認知症の進んだ方が病院で生活するということは、非常に不安の多い世界で暮らすということなんですね。

さて、貞子さんですが、十分な医療を受けないで、このまま在宅でいいのかを考える時に、私どもは「臨床倫理」ということを考えます。「臨床倫理の 4 分割法」というのがあります。①医学的適応、②患者の意向、③幸福追求、④周囲の状況、です。③の幸福追求ということが大事でして、私のやり方としては、果たしてこの方はこれで不幸ではないのか、ということを考えていく。そしてそれは、きわめて重要なプロセスではないかと私は思っています。

ここに私が 10 年以上前に行った研究があります。関わった末期がんの 74 人

について、在宅で最期を迎えられた「在宅死」と途中で入院した「入院死」を比較検討したものです。３分の２くらいの方を自宅で看取り、３分の１くらいの方が入院することになりました。今はたぶん、在宅で亡くなる方が８割くらいになっています。



在宅死を可能にするには、何が大きな影響力を持っているかですが、それは①苦痛の解決、②訪問看護導入、③介護者の有無、④在宅死への希望（本人）、⑤在宅死への容認（家族）、です。⑤から順に影響力が大きい項目になっています。つまり、在宅でも苦痛がなくなればいいし、訪問看護があれば可能ですし、介護者がいることが大事です。しかし、それらよりも大きい要素は「本人の在宅死への希望」。そして最も大きな影響力があるのが「在宅死への家族の容認」なんですね。１０年前の段階では、在宅死は、本人の希望より家族の容認のほうが影響力がはるかに大きいという結果になりました。本人とご家族がよく話し合って「意思決定」をしないと、うまく在宅で最後まで迎えられないんじゃないかと思うわけです。

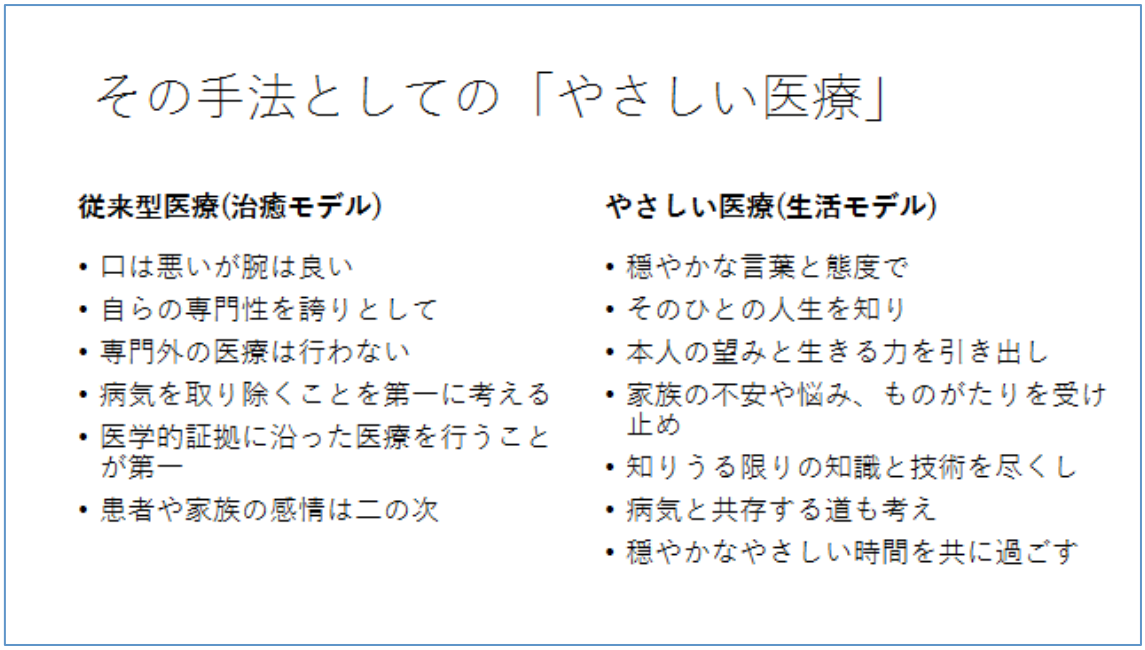
したがって、「意思決定」というのは、終末期医療ではきわめて重要になってきます。様々な価値観もありましょうし、「家で最後まで」と思っていたけれど、経済的にも物理的にも家族に迷惑をかけたくないから病院に行きたい、そして病院に行ったら行ったで「こんなはずじゃなかった」から、やっぱり家に帰りたい……と意思決定はどんどん変化します。本人と周囲の意向が統一された時には強力な推進力にもなりますが、それには誰かが支援しなければなりません。しかし、その支援は手間がかかります。今後の医療的な見込みをきちんと説明することも必要ですし、そしてその判断を本人と家族と共有して、本人の意向を中心に寄り添う、ということになります。しかし、そんなに簡単に決められ

る方もそう多くないかもしれませんね。本人の意向がはっきりしない場合には、事前の意向が重要になってきます。つまり「リビングウイル」がきわめて大事になってくるわけです。

ところで、これからの医療ですが、ずいぶん変わっていくと思います。高齢者が急速に増えていき、亡くなる方も当然増えてきます。そうすると医療の考え方も変わってきます。医療モデルのパラダイムシフトが起こり、「治す医療から支える医療に」になっていきます。これまでは、何が何でも治すのが正しいとされてきました。「治癒モデル」と呼んでいます。治すのを効率的にするには入院して治すことになります。治れば満足ですが、治らないのは失敗となりかねません。治らない病気には対応できないという医師もいるかもしれません。そこで「がん難民」などの問題も出てきます。

私たちが今、行っている「支える医療」つまり生活モデルは、生活の場で展開しますから、そもそも生活を邪魔するような医療行為はしません。そうすると、高度な医療は必要でないことが多く、生活することを支援します。医療だけでは全ての生活を支援しきれませんから、ヘルパーやケアマネジャーといった方々の協力が必要になってきます。

そしてここで問われているのは、病気が治ったか治らなかったかではなくて、どう周囲や地域が関わったか、そのプロセスが問われているんだと思っています。



そういう医療をするにあたって、私は、こんなことが必要なのかなと思っています。従来型の「治癒モデル」の中での医師像はこうでした。・口は悪いが腕

は良い・専門性を誇りにして専門外の医療は行わない・病気を取り除くことを第一に考える・医学的証拠に沿った医療を行うことが第一・患者や家族の感情は二の次。

これからは、こういう医師像ではなくて、・穏やかな言葉と態度でその人の人生を知り・本人の望みと生きる力を引き出し・家族の不安や悩み、その一家が抱えるものがたりを受け止め・知り得る限りの知識と技術を尽くし・病気と共存する道も考え・穏やかなやさしい時間を一緒に過ごす、そんな医療を、私はしていきたいと思っています。

【第１部　質疑応答】
【第２部　質疑応答】（ともに省略）

コーディネーター　**満岡　聰**（医師、一般財団法人日本尊厳死協会理事）
総合司会　**丹澤太良**（一般財団法人日本尊厳死協会理事）

【解説】「貞子さん」を多方面から照射

郡司　武（日本尊厳死協会　会報編集）

まさに未曽有といっていい時代が、そこまで迫ってきています。高齢者 3500 万人、認知症者 700 万人という異状な社会の到来。待ったなし、後がない、といったこの「危機的状況」をなんとか乗り越え、うまく対応することなしに、日本の未来も展望も拓けません。

第 6 回リビング・ウイル研究会のテーマは、「リビング・ウイル個別性への展開」。医療、介護、行政、法整備、欧米の現状、そうした各方面からの「総論」は、もうけっこう。具体的に何をどうするのか、解決できないなら問題はどこにあるのか、今回は、その「個別性」に極めて具体的に迫ったリビングウイル研究会となりました。

佐賀県の満岡聰医師（日本尊厳死協会理事）がコーディネーターとなり、独居高齢女性「貞子さん」を研究会の「舞台」に乗せました。「この『貞子さん』の例から、リビング・ウイルがいかに必要であるかを一緒に考えていただきたい」と冒頭述べて、多方面からの「照射」がなされたのです。

貞子さん、85 歳、年金暮らし、独居、子どもなし、兄弟は他界、疎遠な甥が遠くに在住、やや認知症、家で最期を希望……。よくありがちなこの「貞子さん」の事例を、佐賀市在宅医療介護連携支援センターの上野幸子看護師が紹介し、まず介護保険申請から始めて、買い物・安否確認の目的も兼ねての週 1 回のヘルパー派遣、配食サービスの手配、さらに要支援の認定が出たことで不規則だった内科と整形外科の受診を促し、通院支援を行い、訪問服薬指導も手配、とこれまでの対応を逐次説明します。

具体的な「像」が「顔」が浮かび上がってきました。やがて、貞子さんに、がんの多発転移が発覚し、食事もほとんど採らなくなり、筋力の低下に伴いトイレ歩行ができなくなり、さらに肝機能・腎機能の悪化もみられるようになります。主治医は「余命半年」と診断し、「施設入所」を勧めますが、貞子さんは「在宅での最期」を希望しています。

さて、この貞子さんをどうしましょうか、と問いかけます。

これを受けて、認知症の人と家族の会の世話人をしている鐘ヶ江寿美子医師は、認知症の人の意思能力について述べます。

元気で、意識も鮮明なうちの意思の表明は、何の問題もないけれど（いったん意思決定をしても後に変更する場合もあるが）、私たちは、いつ意思を表明できなくなるか、誰にもわかりません。脳梗塞、交通事故、急激な認知症の進行

……。

意思能力がないほど進行した認知症の人であれば、周りの人が「最善の利益」を考えて判断するということになってきます。本人の意思を尊重しながら周りが意思決定を支援していくことが必要というわけです。

では「最善の利益判断」は誰がするのか。遠くに住む甥か。それは本人の意思に沿ったものではない可能性が高いかもしれません。鐘ヶ江医師は、「代理判断の手順を踏みつつ、『最善の利益判断』は、かかりつけ医、在宅医療やケアのチーム、医療、看護、介護にかかわる人たち、ケアマネジャー、それに甥も入って協議することになる」と言い、それに加えて大事なのが近所の人たち。つまり「地域ケア力」こそが大きな力になると断言します。認知症の人の意思決定支援は、近所の人たちも含めた、まさに「地域包括ケアシステム」にあると力説しました。

「貞子さん」への対応は、さらに深化し、医療同意の代理判断について、愛知県で活動する松隈知栄子弁護士が、現状と今後の法制度について触れ、オーストラリアとイギリスの制度にも言及しました。

アメリカ在住の大西睦子医師は、「貞子さんがアメリカに住んでいたらどう関わっていくのか」について話し始めます。そして「私の死の選択に矛盾することは、教会、政府、医者や病院、さらに家族にもしてもらいたくない」という元弁護士のマダーリ氏のケースを引き合いに、リビングウイルと医療委任状の作成がいかに重要かを説きました。

「貞子さん」という一人の独居高齢女性を軸に、第 6 回リビングウイル研究会は、個別性への展開を図り、一定程度の具体像を描き、様々な課題を浮き彫りにすることに成功したのではないでしょうか。

演者紹介

満岡　聰　医師、満岡内科クリニック理事長

産業医科大学卒、長崎大学大学院卒。佐世保中央病院、国立佐賀病院を経て満岡内科消化器科医院開業。在宅緩和ケアの普及のため佐賀大学医学部大学院等で講義を行い、全国で講演を行っている。2010 年に佐賀県の在宅医療介護に関わる多職種連携のネットワーク「在宅ネット・さが」を有志とともに立ち上げた。「在宅ネット・さが」はオレンジサークル・アワード Best Education Model 賞、共同通信社主催第 7 回地域再生大賞優秀賞を受賞。日本尊厳死協会理事。

上野　幸子　看護師、佐賀市在宅医療介護連携支援センター相談員

聖路加国際病院付属高等看護学校卒。聖路加国際病院、久留米大学病院、佐賀大学医学部付属病院勤務を経て訪問看護を始める。介護支援専門員兼務し、2001 年佐賀県看護協会訪問看護ステーション統括所長就任、療養通所介護事業所、看護小規模多機能ケアステーション野の花運営、管理者兼務。
訪問看護認定看護師、佐賀県看護協会訪問看護サポートセンター所長を経て、2016 年より佐賀市在宅医療・介護連携支援センター勤務

鐘ヶ江　寿美子　医師、認知症の人と家族の会佐賀県支部世話人

佐賀医科大学（現、佐賀大学医学部）卒。同大学総合診療部を経て、地域医療に従事。2005 年 ニューサウスウェルズ大学（オーストラリア）公衆衛生修士卒。現在、医療法人ひらまつ病院 ひらまつ在宅療養支援診療所（佐賀県小城市）院長。認知症の人と家族の会佐賀県支部世話人。豪州 HammondCare との認知症および在宅ケアの共同研究や現地研修の企画･運営に携わっている。

松隈　知栄子　弁護士

名古屋大学法学部卒。愛知県弁護士会所属。川村法律事務所を経て松隈法律事務所を開設。日本弁護士連合会「高齢者障害者権利支援センター」事務局次長。愛知県弁護士会「高齢者障害者総合支援センター（アイズ）運営委員会副委員長。愛知県個人情報審議会委員。

大西　睦子　米国在住医師

内科医師、米国マサチューセッツ州ケンブリッジ在住、医学博士。東京女子医科大学卒業後、同血液内科入局。国立がんセンター、東京大学医学部附属病院血液・腫瘍内科にて造血幹細胞移植の臨床研究に従事。2007 年 4 月からボストンのダナ・ファーバー癌研究所に留学し、ライフスタイルや食生活と病気の発生を疫学的に研究。2008 年 4 月から 2013 年 12 月末まで、ハーバード大学で、肥満や老化などに関する研究に従事。現在、星槎グループ医療・教育未来創生研究所ボストン支部の研究員

シャボットあかね　オランダ在住研究者

父アメリカ人、母日本人。国籍アメリカとオランダ。ワシントン大学およびピュージェットサウンンド大学で修士号取得後、東京教育大学大学院で日本文学研究。1974 年からオランダ在住。現在通訳、コーディネート、執筆業。日本語著書『自ら死を選ぶ権利―オランダ安楽死のすべて』(徳間書店)、『オランダ暮らし十二カ月』(平凡社)、『オランダからの手紙－私がオランダ人になったわけ』(泰流社)。近著：『安楽死を選ぶ―オランダ・「よき死」の探検家たち』(日本評論社)。

鈴木　央　医師、鈴木内科医院院長

昭和大学医学部卒業後、同大大学院卒。高津中央病院、社会保険病院都南病院勤務を経て、現在、鈴木内科医院院長。わが国における緩和ケアの草分けである父の鈴木荘一医師が日本に紹介した、在宅ホスピスの概念を引継ぎ、50 年以上の歴史を持つ鈴木内科医院で外来診療と在宅往診を行う。様々な専門職からなるチームと共に高度な緩和ケアを提供し、かかりつけ医として患者とその家族を支える。日本プライマリ・ケア学会理事、日本在宅医学会理事、昭和大学客員教授、東京医科歯科大学臨床教授。主な著書に「がんの痛みをとる 5 つの選択肢」（2012 年洋泉社/共著）がある。