

## はじめに

日本尊厳死協会はいま、大きな岐路に差し掛かっています。

超高齢化社会の到来で尊厳ある死の迎え方が大きくクローズアップされているなか、リビングウイル（LW）のあり様が問われているのです。先進国では、リビングウイルを認めると同時に、認知症など判断能力が失われたときのために、自分の最期を任せる代理人を定める「事前指示書」を作成することが主流になりつつあります。日本では、この代理人について「本人の意思が正確に反映されない可能性がある」などの反対論も根強く、協会においても制度化されていません。

生前に「死」について家族内で話し合う風土のない日本では、患者本人がLWを宣言しても、家族の意向で果たされないことも少なくありません。家族の間で共通認識を得るための話し合いを促す必要があると同時に、尊厳死とは、どのようなものなのかを改めて社会に問うことにつながっていくと信じています。

400万人を超えるとされる認知症になった場合、だれが本人の意思を代弁できるのか。認知症でも意思を表明することができるのか、など認知症を巡る議論もまだ十分とはいえません。自分が「不治かつ末期」になったとき、人工呼吸器や胃ろう、点滴など、細かい医療処置について、どこまで許容できて、何を拒否したいのか。そんな細かい指示も日本では一般的ではありません。

協会はいま、国会に対して尊厳死の法制化を求めています。本人が「不治かつ末期」の状態に陥ったとき、LWがあれば医師は延命処置を中止しても罪に問われないことを盛り込んだ法案が成立した場合に備えて、尊厳死を巡る環境整備が必要です。そのためには医療の担い手である医師だけではなく、看護師や介護現場の職員、さらには国民的議論が欠かせません。患者や家族が考える終末期と、医療者が認識する終末期のあり方のギャップを埋めていくためには、それぞれの立場の者が一堂に会して議論を交わすことが必要であると同時に、将来の尊厳死を語るうえで最も重要なことだと私たちは考えます。

協会の岩尾総一郎理事長が、「リビングウイル研究会」を設置したのは、こういった医療・介護の担い手、患者・家族がお互いの立場を尊重しながら自由に議論を交わし、あるべき姿を追求していく場が何より大切だと考えたからです。本研究会では、医師に対して「先生」と呼ぶ慣習を止めて、全員がお互いを「さん」付けで呼ぶことにしているのも、そのためです。

今後は年に1～2回、研究会を開催して、さまざまなテーマを難問に立ち向かっていきたいと考えています。みなさんのご意見や疑問などをぶつけないで、研究会への参加をお待ちしております。

今回、13年から14年にかけて開かれた3回の研究会の内容をまとめてみました。まだまだ十分な議論とまではいきませんが、ご一読いただければ、幸いです。

## 【第1回 リビングウイル研究会】

日 時： 2013年6月9日（日）13：00～  
会 場： 政策研究大学院大学 「想海樓ホール」

〈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

「エンディングノート」「終の信託」など末期患者を題材にした映画が相次いで上映され、メディアでもこの問題に焦点を当てた番組や特集が組まれています。社会的にも自分の「末期」を考える機運が高まっています。私が理事長を勤める日本尊厳死協会が発行するリビングウイルは、終末期を不治であり、かつ死期が迫っている。つまり生命維持装置なしでは生活できない状態に陥った場合と定義していますが、病態などによって末期の判断は難しいという指摘がなされています。人が最期を迎えるとき、様々な思いが交錯します。しかし、現実には患者やその家族にとっての末期と、医療側の言う末期とが、必ずしも一致していないところに、この問題の難しさがあります。医療側、そして患者側が同じ土俵で議論することは、問題点を整理し、それぞれの立場を尊重しながら理解を深めていくうえにも不可欠です。

日本尊厳死協会は、このような観点からリビングウイル研究会を立ち上げることになりました。研究会が建設的な意見交換を重ね、リビングウイルを考えるうえで大切な道標になるとを期待しています。医療・介護福祉分野で活躍されている方々から、患者の末期やそれに伴う本人や家族の心の揺れなどをもっと知りたい、という要望が寄せられています。一方、患者の側にも、医療側とのコミュニケーションを密にして、さまざまな形の終末期を知ってもらう必要があります。今後の大きな課題は、認知症、がん、遷延性意識障害、それに救急救命現場など異なる現場で、末期というものを深く掘り下げていく作業だと信じております。それぞれ医療・福祉の現場での経験や事例が大いに注目され、参考になるはずで、同時に家族を含めた患者側の戸惑いを知ることによって、日本の尊厳死のあり方やリビングウイルのあり方を議論することにもなります。

今後、年に数回の研究会を開催し、現場の医療関係者、福祉関係者の意見の

発表の場として使っていただくと同時に、患者側の意見もいただき、議論を重ねていきたいと考えています。

そういう意味で、医療・福祉現場と患者側の双方向の研究会が実現できたことは今後の日本の尊厳死を語るうえで重要な転機になると自負しております。協会の本部内に事務局を置くことになっていますが、私はあえてそのことにはとらわれず、協会の方針を超えてタブーのない議論が展開されることこそが大切だと思っています。今後、この研究会を意義あるものにしていくために、みなさまのお力に負うところが大きいと思いますが、活発な議論をお願いして、研究会設立の挨拶にさせていただきます。

## 〈特別講演〉

### 「リビングウイルの必要性―日米での生活体験から」

松尾幸郎



私は、ニューヨークの貿易センタービルがテロに襲われた 2001 年 9 月 11 日の 3 週間後、米国での会社勤めを引退して、10 月 5 日、生まれ故郷の富山に帰ってまいりました。20 年ぶりに日本です。

それから 5 年後の 2006 年、アメリカに住んでいる娘に、私たちの初孫が出来たので、喜び勇んで米国に会いに行き来しました。そこで 3 週間ほどでしたが、孫と娘夫婦と幸せな時間を過ごしまし

た。用事があった私は米国にしばらく残ることになり、妻の卷子は先に富山へ帰りました。滞在先のホテルで朝食を取っていた時、突然電話が鳴りました。娘の声でした。ワーワー泣いております。私はとっさに、生まれたばかりの孫に何かあったのかと思いました。よく聞くと、先に富山に帰っていた卷子が、富山市内の県道を車で走っていて、センターラインを越えて来た対向車が、正面から卷子の車に突っ込んで病院に運ばれたといいます。2006 年 7 月 1 日のことです。

#### ■ 口から涙…

知らせを聞いた私は、急いで帰国しましたが、富山の病院に着いたのは、事故から 3 日目の 7 月 3 日の午後でした。医者からもらった診断書には、脳挫傷、外傷性くも膜下出血、上位頸椎損傷、下位脳幹損傷、両下肢多発骨折など、これでもかというほどの病名が書いてありました。医者は、「よくても植物状態だろう」と言います。人工呼吸器はすでに装着されておりました。

2 週間後、奇跡的にも卷子は目を開けました。そして後日、頸椎固定術、胃ろう、更に厚生省の認可の無い横隔膜ペースメーカーを装着するなどの手術を受けました。卷子は今でも、全身麻痺状態。そして喋ることも、自分で物を食

べることも、自分で呼吸することも出来ません。

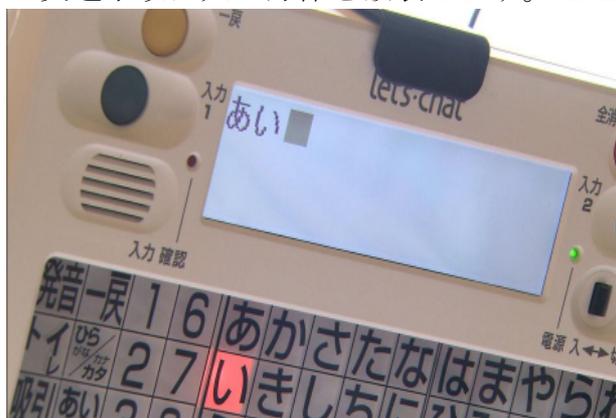
もうひとつ、卷子に出来ないことがあります。それは事故前後のことを思い出せないのです。あんなに喜んで初孫を自分の手で抱いた記憶が無いのです。あの小さな、命の温もりに触れた幸せの記憶すら奪われたのであります。

しかし、寝たきりの卷子が自分で出来ることがあります。それは、涙を流すことです。2008年の正月元旦でした。卷子の義理の姉が見舞いに来た時のことです。姉は優しい言葉をいっぱい掛けました。卷子は感極まって、号泣しました。しかし、涙は、目から流れてきたものではありません。鼻からでもありません。口から、まるで洪水のように、どろどろと流れてきました。私はタオルで拭き取りましたが、拭き取っても、拭き取っても流れてくるのです。それは大変ショッキングな状況でした。卷子自身にとって、それはショック以上だったろうと思います。

交通事故は人の身体を破壊します。ただ、身体の機能を低下させる、麻痺さ

せるということだけではないのです。本来の機能を、予想もしない状態に変えてしまうのです。涙は口から出るのです。

これが交通事故です。



## ■ 妻の最初の言葉

この最初の救急病院には3ヶ月おりました。次の療養型の病院に

移らなければなりません。人口呼吸器や（胃ろう）だけでも管理が難しいのに、先生方もあまりご存知の無い横隔膜ペースメーカー付きではどこも引き取り先がありません。富山ではいちばんリハビリが完備しているといわれる病院にも断られました。

卷子は社会的入院ではないのです。病院を必要としている重篤な患者です。しかも自分から病気になったわけではなく、何の落ち度も無い交通事故の被害者です。それが門前払いされる。こんな理不尽なことがあるのか。どこに、この怒りをぶつければよいのか、わかりませんでした。

幸いにも、担当医が外来患者を診ている別の病院と交渉してくれて、やっと転院が叶いました。さらに次は、精神科の専門病院に転院しました。今も卷子はそこに居ります。

卷子は全身麻痺状態ではありますが、目をパチパチすることだけは出来ます。会話補助器は、どこか体の部位を使ってボタンを押すという設計になっておりますが、うまくいきませんでした。私は諦めておりましたが、ある日、卷子が拾いたい文字のところで目をパチッとして私に信号を送り、私が代わってボタンを押す方法を試してみました。彼女に、初めて好きな言葉を拾わせたときです。彼女に拾った言葉は、「まみいを ころして ください」でした。

次の日、なぜ、あんなことを言ったのかと尋ねました。  
「あなたのねんれいでまいにちがよゆうがありますか ごくろうですきをつけて」

その後も、卷子は、「死にたい」、「一緒に死にたいの」。私は卷子が綴った言葉は全部「卷子の言霊」と名付けて記録しております。もう3冊になりました。

卷子は、死にたくても死ねないのです。

## ■ リビングウイルと代理委任書

私は人生の半分を米国という異文化のなかで生きてきましたので、物事を相対的に見る癖があります。

私が初めてリビングウイル（LW）のことを知ったのは、ニューヨークに住んで10年くらい経った頃でした。私に、もしものことがあれば、経済的に破綻します。大した財産ありませんが、遺言書は作っておいた方が良くと思い、弁護士事務所に行きました。その折、弁護士から遺言書を作るなら、LWも同時に作りなさいと勧められました。まだ50代ですから、もう少し歳を取れば考えようという気持ちでおりましたが、弁護士の話を聞いていたら、私は、もったもだと思いました。医療費の高い米国です。延命措置でもやられれば、莫大な請求がきます。まだ住宅ローンの残っている家売り払っても十分ではないでしょう、英語も余りできない女房と未成年の2人の子は、路頭に迷うことになります。

米国では、その為に多くの家庭が崩壊しました。だから今、米国では41%の市民がLWを持っています。米国の人口は、3億何千万人ですから、41%は約1億人です。日本の総人口に匹敵する計算です。遺言書は英語で「Last Will」といいますが、遺言書とLWの両方を作りました。LWだけでなく、正確には、「Living Will and Health Care Proxy」。訳しますとLWと代理委任書です。2つの文書がセットになっているのです。

LWは、日本尊厳死協会の「宣言書」と似ておまして、延命措置は拒否する、しかし、最大限の緩和措置はお願いしたい、という主旨です。もうひとつの代理委任書は、自分で判断できなくなった場合は、その判断を女房の卷子に委任する。もし卷子が判断できない場合は、その娘に委任する。そして、もし娘に判断ができなければ、息子に委任する、という文書です。委任を受けた者がはっきりしていますから、医者も安心して相談ができます。

しかし、米国も初めから、このようになっていたわけではありません。最初はLWだけでした。ところがそれだけでは、十分ではないということがわかってきて、代理委任書が出きたということです。米国のある教授は次のように勧めています。

LWは、緊急時に起きる様々な可能性を特定することは不可能です、したがってLWはおおまかな選択だけに絞った方が良い。例えば、心肺蘇生術はするな、とだけにして、過度に詳しいことは記載しない。そして、自分で判断が出来なくなったとき、代理委任を受けた者が、その時点での、最新の情報を知り

える訳ですから、リアルタイムの判断・決定が出来る。



日本尊厳死協会はLWだけを取り上げています、そして、国会に出す法案もLWだけを基にしています。米国が何十年もかけて、試行錯誤して、やっと辿り着いたことを、なぜ参考にしないのでしょうか？

病院の先生方が、LWだけでは、あいまいだ。あるいは、家族と相談しても、いろんな意見が出て、誰と相談すればいいのか、不安だ、というのがあったと聞いております。だからこそ、(代理委任書)が大事ではないのだろうかと思ひます。

私のアメリカで作ったLWは、今も米国では有効ですが、日本国内では改めて作らなければなりません。いろいろ調べて日本尊厳死協会という団体があるとわかりました。そのうちに手続きしようと思つて、何年か経ちました。そして2006年、卷子が事故にあったのです。その事故と同じ月の暮れ、私は日本尊厳死協会に入会しました。理由は、同じことが、私にも起こったら、外国に住んでいる子供らにとんでもない迷惑を掛けるからです。

## ■ 蝶々夫人のように気高く

よく、家族に迷惑を掛けるという理由は、本人の本当の意志決定の理由にはならない。強制されたものである、と言う人がおられますが、脅迫されて、そうした訳ではありません。親の思いとして当然なことです。人間は、人との関わり合いの中で生きていくものです、これこそ、自決権の行使でなくて何でしょう。

昨年の6月、スイスのチューリッヒで開かれた「死の権利協会世界連合」の世界大会で15分間のスピーチをしました。24カ国、48団体が参加した大会で、私が話したことは、自動車事故で全身麻痺に陥った卷子が、「自分を殺してくれ」と何度も言うということ。私も4年前に膵臓腫瘍の手術をして、お互いに、どちらが先に死ぬかわからない、精神的には極限の状態にあること。私が死んだとき、卷子も一緒に死なすことができないものか。一緒に死なすと、自殺ほう助罪になるというが、本当に犯罪だろうか。外国では、LWは合法で、当然のこのように思っているが、日本では、まだ少数派であることなどを話しました。

そして、最後に、プッチーニの作曲したオペラ「蝶々夫人」の話で終わりました。

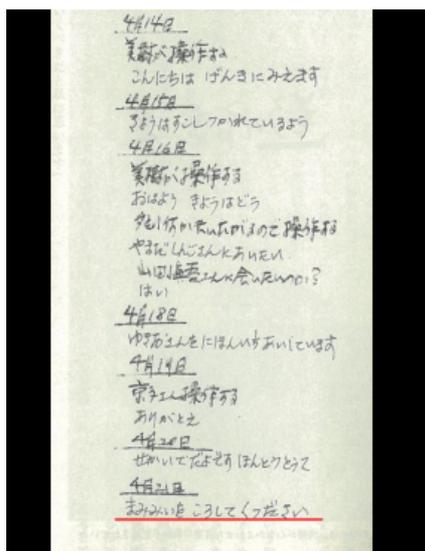
蝶々さんは、名誉、尊厳をもって生きることができなければ、尊厳をもって

死ぬのみ、とって自決しました。蝶々さんは、武士の娘でありました。現代の日本人は、日本の伝統、文化を忘れていて、今こそ、思い起こすべきだ、と。

以来 私は関係文書を勉強するようになりました。気になることが出てきました。それは、万国共通語として「尊厳死」という言葉を使っておりますが。定義を同じくする必要がありますが、日本語の「尊厳死」は狭義の意味、つまり自然死に近いものですが、英語では、もっと広義に使われ、「積極的安楽死」も含まれます。

例えば、オレゴン州が法制化した安楽死法を、もっと正確に言いますと、「医師の介助による自殺」を合法とした法律です。英語の法律名は「Oregon Death with Dignity Act」です、直訳しますと、「オレゴン州尊厳死法」となります。

日本語の尊厳死を英語にすると、相手は安楽死の意味かと誤解します。一方、米国の尊厳死法は尊厳死ではなく、安楽死であります。私は、今後は別の言い方を流行らせる必要があるのではないかと考えております。「平穏死」でよいのではないかと思います。アメリカでも「Gentle Death」という言葉が多く聞かれるようになりました。



今アメリカで3つの州が「医師の介助による自殺」を法制化しております。

1997年、オレゴン州

2008年、ワシントン州

2009年、モンタナ州（法制化ではなく、州の最高裁判所の判例）

残りの47州も賛否両論で、政治運動と州民の議論が沸騰しております。

同じ傾向はヨーロッパにも見られます。

先ほど申し上げましたように、今のLWは、代理委任書とセットになっているものです。車にたとえば、両方は車の両輪だということですから。アメリカはLWの法律も各州がばらばらに、

しかも早く制定した州と、遅れて制定した州とまちまちでした。50州が全部制定するまでに10年以上掛かっております。そこで、連邦法として制定された重要と思われる2つの法律を説明したいと思います。

1990年に「Patient Self Determination Act」(passed by U. S. Congress)。直訳しますと「患者の自己決定権法」となります。これは、病院、その他の医療施設に対して、患者の自決権を尊重するように義務付けた法律であります。但し、医者個人に対して、義務付けた法律ではありません。ここが大事であります。具体的に申し上げますと、

1、患者が入院の際、LWがあるかないかを確認して、もし無ければ、病院の標準治療に従うか、あるいは、やって貰いたくない医療行為があるかどうかを確認する。

2、患者がLWを持たなくて、作りたいという意思があれば、病院はそれに協力する。

3、この場合のLWは、代理委任書がセットになる。

4、もし、病院が患者の意思を無視して、あくまで病院の方針を優先するということであると、患者は他の病院に移る権利があり、病院はそれを拒絶することは出来ません。

## ■ 医者 commands 「POLST」

先ほど、この法律は、医者個人に対して義務付ける法律でないと言いました。なぜなら、医者によっては、個人の信条として、患者のLWは受けられないというのがあります。その場合は、患者は患者の権利として、他の医者を選択することになります。つまり、この法律は、あくまで患者の自決権を守っている法律です。その為、医療機関に対して義務付けを科しているのです。

医療に関わる決意・決断において、第1番に考慮すべきことは、常に、患者である個人の価値観、信念、そして要望、願いであって、ひとつの宗教の固定した教義ではありません。また、それが医者の信条と違うということであれば、患者はその医者に治療を委ねる必要はありません。

今、日本の国会に提出される法案に対して、それは医者の免責を求めただけの一方的な法案だという非難があると聞きました。

ニューメキシコ州の法律には、刑法、民法、行政上の免責を認めておりますが、同時に Statutory damages が法文のなかにあります。直訳しますと、「法制上の損害賠償」となりましようか。これは、患者の自己決定権に意図して違反すれば、患者に対して損害賠償の責任を負う、ということでもあります。つまり、患者の権利を謳った Uniform Healthcare Decisions Act (健康管理の決定に関する統一法) に忠実である限り、免責は、認められるが、もし違反すれば、損害賠償の責任はあるということです。この法律の根底にあるのは、あくまで個人の自決権が最優先するものであるということ、いわば個人の自決権を守ろうとしているのであります。この点は、現行の日本の法案には、含まれていないことを指摘させて頂きたいと思えます。

患者の意思に反する行動をとれば、損害賠償請求訴訟を受けて当然であるという(覚悟)を、私は医師たちに求めます。日本の法案には、そこまで謳う必要があると思っております。そこまで言わなければ、本当に患者の自決権は守られません。

さて、もう一度繰り返しますが、日本は今やっと、LWの部分だけの法制化を求めています。米国はLWと代理委任書と2つの法律文書をセットにしている。そして、患者の自己決定権を守るために、病院などの医療機関に義務付ける法律を作った。しかし、日本には、それがまだ無い。

私は昨年暮れに孫の顔を見に、ニューメキシコに行きました。アメリカは更に3番目の手を打っていることを知りました。それは、「Physician's Order

for life-sustaining Treatment」(POLST)。直訳しますと、「生命維持措置に関する、医師の命令書」です。これは医師によって書かれた文書です。目に付きやすいように明るい色の紙面に印字されております。これは他の医療従事者に伝えるもので、終末期に生命維持装置の扱いについて、患者がそれを受けたいか、受けたくないかを伝えるものです。心肺蘇生術が、その一例です。

なぜなら、患者の心臓が止まったり、肺が止まったりすれば、蘇生術を行うことが、そうしないでくれという指示が無い限り、(自動的)に行うことが医療



従事者には義務付けられております。更に遷延性意識障害になった患者が、書面の事前指示書あるいは、このPOLSTが無い限りは、人工呼吸器や経管栄養を(自動的)に装着することになります。

私は2年前から、語り部として、(交通事故被害者の体験談)を富山県の高校、大学、自動車学校、看護師専門学校、市民会館等で話させて頂いております。2年前は15回、去年は22回、今年もすでに9回させて頂きました。いつも決まった締めくくり

の言葉があります。今日もそれを使わせて頂きたいと思えます。

北陸は浄土真宗の王国といわれております、その祖である親鸞聖人の短歌があります。

「明日ありと 思う心の あだ桜 夜半に嵐の 吹かぬものは」

## 【会場からの質問・意見】

座長 研究会代表幹事 岩尾 總

一郎

(日本尊厳死協会理事長)

岩尾 松尾さんの奥様が交通事故に遭われてからの闘病記に絡めて、終末期のあり方、尊厳死のあり方を、米国にお住まいになった経験から感じる不条理や法整備の話までしていただきました。米国のバーモント州で尊厳死法が通ったということですが、マサチューセッツ州では、1票差で否決されています。米国は州ごとに決めている点で日本とは異なりますが、個人の権利をどこまで尊重するかということだろうと思っています。松尾さんは武士道と言って日本のdignityを行き方、生き様についても言及しておられました。私たちが議員さんに法制化をお願いしているなか、欠けているものとしていくつかの指摘を受けています。代理人制度の話、それから、医師が患者から延命治療の細かい処置について事前に聞き取ったPOLST、これはニューヨーク州などでは法制化されているが、こういった制度が日本では中途半端になっている。ただ、法制化の活動をしているなかで、言葉の問題、つまり尊厳死、安楽死、自然死、

平穏死など言葉がイメージになってしまう。尊厳死という言葉が「堅い」とよく言われます。ただ、1985年の世界医師会が発表したリスボン宣言のなかに、患者の尊厳に対する権利というものがあまして、そこには死に際して、「安寧 (comfortable) かつ尊厳 (dignity) ある死を」選択できるという条文が盛り込まれている。その dignity をそのまま使っているということです。日米両方の経験を持つ松尾さんに、フロアから質問や意見をいただければ。

**会場A** 東京・板橋で在宅医療をしています。在宅で看取ったんですが、その方と介護者の娘さんが尊厳死協会に入られていた。その患者さんは、認知症の終末期ですが、慢性腎臓病で透析をされていたんですね。2日に1度、病院で透析をされていた。在宅で状態がだんだん落ちてきたときに、介護者の負担が大きかった。透析に関しては、尊厳死協会に入っていたので、その中止はスムーズに行いました。LWを持っていたため、非常に助けられた。

## ■ 助かる命と終末期と

**会場B** 母が90半ばでして、在宅で見てみております。先日、勉強会に行ったときに、救急の方がいらっしゃって、いまはすぐに救急車を呼べば助かる時代だからというんです。(LWを持っている人が救急車を呼ぶことの是非などについても) できれば、救急について研究会を開いていただきたい。

**会場C** 松尾さんの話、感銘を受けました。患者さんの意思の決定は重要なことだと思うが、そのプロセスが大切だとも思う。医師の決定に際しては、これからどういうことが起こりうるかという説明を医師から受けて、患者が納得したうえで意思決定をしていただきたい。意思決定という言葉が独り歩きしてしまうと、足かせになると危惧している。例えば透析をすれば一時的に命を長らえることができるが、それを「嫌だ」と言われると、しなくてもよいのか。助かる命をみすみす見捨てることになりはしないか。疑問だ。エホバという宗教があるが、両親が信者だった場合、子どもに輸血をすれば助けられるのに、それを拒否されても助けるべきか。

## ■ 死と宗教と

**会場D** 臨床宗教師をしています。欧米でしたら医療現場に必ずチャプレンのような宗教家がいるんですが、日本にはいない。死を間近にしていながら、生のプロはいるが死のプロはいない。そういったことで尊厳死という死がタブーになっているのかなと感じました。在宅医療が進んでいくと、家族の方が死をどのように判断していくのか心配になります。

**松尾** 日本では医療保険、介護保険がありますが、私の妻の巻子の頭にあるソーシャル・ペインやスピリチュアル・ペインはだれもみてくれない。私は我流にやっています。例えば瀬戸内寂聴や高田好胤とかのCDを買ってきて、ふたりで聴いております。牧師さんの法話集とか。おっしゃるように、日本の医療

では、そこが欠落していると思います。

**会場E** 新潟の長岡から来ましたが、やはり尊厳死協会としても生と死を仏教的に取り組んでいただけると、いいなと思います。ホスピスでもお寺さんが行って説教しているということも聞いております。

**岩尾** 今日の午前中に、LW研究会の設立幹事会を開いて次回以降のテーマなどについて話しました。宗教など医師以外の方々にも参加していただけるようにしたいと思っています。

## 〈シンポジウム〉

### 「不治かつ末期の定義とは」

座長 研究会副代表幹事 長尾

和宏

(日本尊厳死協会副理事長 長尾クリニック

院長)

#### 〈パネリスト〉(再掲)

- 岩田 充永 藤田保健衛生大学総合救急内科 准教授  
【救急救命処置に続く救命処置】
- 葛原 茂樹 鈴鹿医療科学大学 教授【回復不能な遷延性意識障害】
- 三浦 久幸 国立長寿医療研究センター在宅連携医療部長【認知症】
- 渡邊 有三 春日井市民病院長 【腎不全】
- 難波 玲子 神経内科クリニックなんば院長【神経性難病】

長尾 松尾さんの講演、すべてが網羅されていて感動しました。尊厳死協会が今春、出版しました「新・私が決める尊厳死」の執筆者5人においでいただきました。それぞれ15分という短い時間ですが聞いていただき、ディスカッションをしていきたいと思えます。先ほど救急の質問がありましたが、まずはその救急に関して岩田さんにご登壇願います。

#### ■救命治療と延命処置の狭間で

岩田 救急医というのはよく言えば純粋な人が多いんです。私が救急医として最初に教わったこと、そしていま、「救急をやりたい」と言ってやってくる若い医師に教えること。それは「遺書を書いて自殺を図った人でも、救命センターにきたらなんとしてでも救命するんだ。救わない命なんてないんだ！」と教授

は教えるんですよ。そうやって救急医は育っていく。

運ばれてきた患者さんが「延命治療は望みません」とLWを持っていたとしたときに、現場でブレーキをかけるのは、実は非常に難しく勇気のいることなんです。「この患者さんって、この先、延命治療になるんじゃないの？」などという冷静な議論はできないことを日々、感じています。ブレーキのないスポーツカーのような感じでしょうか。

「新・私が決める尊厳死」ですが、遷延性意識障害とか、腎臓病とかのなかに救急だけが異質じゃありませんか？ 何が違うのか。救急医療における特殊性を説明します。

まず、突然のことで考える余裕がない。認知症と診断されてから終末期になるまで、時間があります。透析が必要といわれてから終末期まで時間があります。がんと診断されてから終末期まで、考える時間があります。救急医療における終末期って、突然のことなんです。しかも、突然訪れた終末期って、本人が意思表示できないことが多いんですよ。家族も混乱していて、とっても難しい。

### 救急医療における尊厳死の特殊性

救急医も悩んでいます・・・

- 突然のことで考える時間がない・・・
- その瞬間に本人が意思表示できない・・・
- 家族も混乱
- 救命治療と延命治療の線引きが難しい
- 自分や家族が考えていたものとは別の病気・けがで終末期を迎えることもある(がんの方の交通事故etc)

私たちも同じで、ここから先の治療は、数パーセントの確率でもあれば救急治療なのか。いや、助からなかったら延命治療になってしまうのか。そういったことが議論になることがあります。先日、実際にあったケースなのですが、家族や本人が考えていたのとは違う終末期を迎えてしまうことがある。例えばがんで、このままでは数ヶ月で終末期を迎えてしまうと言われていた方が、突然交通事故に遭って重傷を負ったら、これを終末期といえるのかどうか。そういった議論もあるんです。

日本救急医学会は、救急医療における終末期に関する提言をまとめている、終末期と判断される状況を具体的に提示できたのは社会に対して、良かったなと思っています。ただ、救急現場では家族の意向に配慮せざるを得ない状況なんです。本人がLWで蘇生に関しては望まないとは表明していても、家族が「生かしてくれ」と言われたら、それに配慮せざるを得ないんです。説明をする相手が家族であることや、一部では家族に訴えられた場合の訴訟対策も考えなければなりません。尊厳死は、自分の人生の幕引きをどう考えるかと一人称で考えることだと思うんです。でも実際には家族の意向が大切になってくる。日ごろの家族での話し合いが、いかに大切かということだと思います。

笑い話ではないが、実は「別居の娘さんには要注意」という格言があります。

長男とお嫁さんは日ごろから親と話しをしているから、LWを決めている。だから救急現場で「これ以上の延命治療は望まない」と意思を示して、治療方針が決まったと思ったところに、2年に1度しか帰らない娘が登場して「私は聞いていない。お父さんには1秒でも長生きして欲しい！」と話しをすべてぶち壊しにすることがあんです。別居の娘さんには、よく話しをしておく必要があるということです。

それと、救急現場に運ばれる前に、救急車を呼ぶかどうか、呼ばないという判断も大事ではないかと思います。

## ■ 病態で異なる植物状態の末期

**長尾** 遷延性意識障害について葛原茂樹さんをお願いします。

**葛原** 私は神経内科の医者です。神経内科の医師が一番多く診ている重い病気は脳卒中ですね。次に認知症です。パーキンソン病とか、神経難病も多いです。終末期には寝たきりとか植物状態になる病気が多いのです。急性脳疾患でも、救急医のほうは、長くても1週間から10日くらい診て、その後は神経内科に回しとけということになります。植物状態になった患者さんやご家族と共に、そこから何年も悩むのが私ども神経内科なのです。救急医療部門では悩んでも3日で患者さんが目の前から消えてしまう。

米国のカレン裁判というのがありました。少女がパーティーのときに麻薬中毒で呼吸が止まって植物状態になり、人工呼吸器で生きて、親が「死ぬ権利を認めよ」といって裁判を起こした。「植物状態」が「死ぬ権利」の議論の始まりになったという点では歴史的なことでした。回復不能な植物状態に陥ったら、自分はどのようにしたいのかということ、元気な時から考えてもらうきっかけになった事件です。

植物状態とは「覚醒しているけれども意識がない」という状態です。そこに行き着くまでには、全く逆方向の2つの病態、「急性脳疾患の不完全回復慢性期」と「慢性脳疾患の終末期」があります。急性脳疾患慢性期の例は交通事故とか脳卒中で、急に昏睡になって目覚めた後も意識がない状態がずっと続いているもので、これが本来の遷延性意識障害ですね。ところが近年、急速に増えているのは慢性脳疾患終末期の植物状態で、認知症や神経難病で経管栄養になって行き着いた先が植物状態という方が多くなっている。

「植物状態」という名前は脳の解剖学と機能の観点から命名されたものです。脳を機能から分けると、「動物脳の大脳」と「植物脳の間脳・脳幹」に分けられる。大脳は外界を認識して、意識があって、そこで考えて運動ししゃべる動物脳です。それに対して間脳・脳幹は植物脳で、その機能は、間脳では睡眠と覚醒（眠ると起きる）をコントロールし、脳幹では自律神経をコントロールして、体温とか呼吸、循環を維持している。つまり、植物状態というのは「動物脳の機能が失われて植物脳だけが働いていること」で、「はっきり目が覚めているけど、意識はなくて外界を認識できない」状態です。

脳科学の進歩によって、植物状態に見えるけど、最小レベルの意識保持状態があることが分かってきました。極めて僅かではあるが、「意味のある発語がある。イエス、ノーの反応がある。感情表現がある」と程度の辛うじて判断できる程度の意識があつて、脳画像でも一定の反応が認められるものです。先ほどの講演で松尾さんの奥様が、動きや声はなかったけれど、知った人が来たら涙を流したとおっしゃっていました。これは意味のある感情表現ですね。これを「最小意識状態」といい、けっして植物状態ではない。さらによくなって、目の動きで意思を伝達できるようになった。これは「閉じ込め症候群」、つまり、意識ははっきりしているが全身麻痺で声も出ないために外に対しては何も知らせることができない。ただ目の動きと瞬きだけは残存しているので、これを使ってコミュニケーションを取ることができる状態です。

植物状態になる機序として大きな原因が2つあります。脳卒中などの急性脳疾患で昏睡になった後に、昏睡からは回復して、目をパッチリと開いてははっきり覚めているけど意識が戻らない。これを遷延性意識障害、すなわち植物状態といいます。例えば脳の外傷ですね。あるいは脳の手術や脳卒中、髄膜炎、そして多くは心肺停止で脳に血液が行かなくなったための昏睡です。次第に回復してきて、だいたい1ヶ月経つと開眼して睡眠と覚醒のリズムや体動が出てきます。でも1ヶ月経つても意味のある反応がないと遷延性意識障害と診断されます。3ヶ月経つても意味のある反応が出てこない場合は、内科疾患が原因の場合は、これで回復は見込めないだろうということで、永続性植物状態と診断されるわけです。これに対して、脳の外傷性疾患の場合はもっと後まで回復の可能性があるので、1年後まで待って、それでも意識障害が続いている場合は、外傷性の場合でも永続性植物状態と診断することになります。尊厳死協会と言う「回復不能」というのは、この永続性植物状態のことを指しています。

急性疾患による回復不能の脳障害は、突然予期しない状態で発生する交通事故、脳卒中、急性心停止、脳腫瘍、脳炎などで、これは年齢を問いません。特に若い人の場合には、通常は、事前指示書の用意がありません。死亡時のためのドナーカードは持っていないけど、回復不能の時にどうしてほしいということは書いていないわけです。昏睡状態から覚醒しても意識は戻らない。目は開けていて、外見的には意識があつて周囲のことが認識できているように見えるけど、コミュニケーションが取れず意識がない状態です。この植物状態が1ヶ月続けば遷延性と呼び、原因が内科系疾患なら3ヶ月間で永続性、外傷性でも1年間続けば永続性と判定するということです。

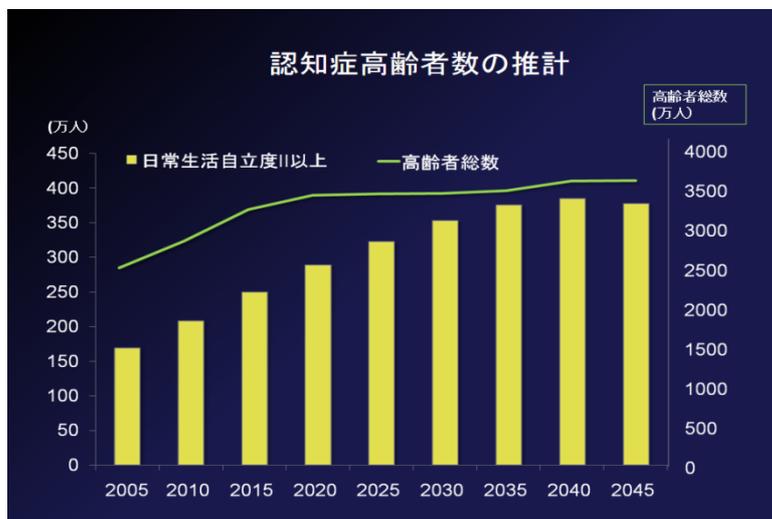


このとき人工呼吸器とか点滴、経管栄養などを停止するのは非常に困難となります。だから、ふだんから、このような事態に直面した時にどうして欲しいかを家族間で

ちゃんと話し合っておく必要がある。

もうひとつは、全く反対の機序で、慢性の脳が縮んでいくような病気で、認知症、高齢者、神経難病などです。これらは進行はゆっくりで、初期には軽症でいろんなことができるが、進行するとしゃべるのが減って、運動が減って、嚥下もしなくなり、終末期には植物状態になってしまう。これは元に戻ることはありません。数年から数十年かけて進行していく。絶対に回復しないことは、発症した時点で予想できるのですが、いつ植物状態になるかは予測できない。3年でなる人もいれば、20年後になる人もいる。しかもゆっくり進むので、LWを宣言する機会を逸することが多い。このような病気になったら、手遅れにならないように元気で頭がしっかりしている時に、家族や担当医と話して、延命処置を希望するのかもしれないのかを決めて事前指示書を書面化する。さらに、「自分では判断できなくなった時に、自分の終末期の医療の判断は誰が決めてもらうのか」を決めておくことも必要です。既に装着されている人工呼吸器や管を外すのは、日本では現実的には困難です。ですから、延命処置を希望するかどうかの意思表示をしておく必要があるとも言えます。

## ■ 身体症状が出てきたときが末期



長尾 いま認知症という話でしたが、次は認知症について三浦さん。お願いいたします。

三浦 まず認知症の方がどれだけ増えているかということですが、最近、これが修正されて、厚労省研究班の報告ですと現在認知症の方は400万人以上いる

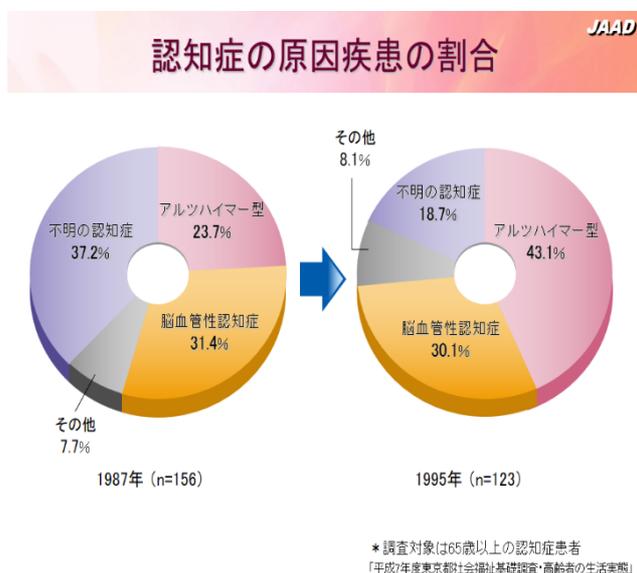
と。しかも軽度の認知症の「疑い」の方も400万人くらいおられる。800万人の方が認知症ないし認知症の疑いということです。私は愛知県から来ましたが、愛知県の人口は740万人ですから、愛知県の人口よりも多いということです。認知症の方は年齢が高くなるに従って増えるということで、85歳以上は4人に1人ということです。

認知症とはどういうことかと言うと、いったん正常に発達した知的機能が、つまり脳の働きが持続的に低下し、複数の認知障害があるために社会生活に支障をきたすようになった状態で、いろんな病気で認知症になります。最終的には知的機能が落ちて、独りで生活ができなくなったことを以って認知症と定

義されております。認知症の一番根っこの症状が記憶障害でございます。特徴があつてですね、ポコッと抜けるように記憶が抜け落ちる。具体的には、スーパーに行ってきた袋を持って帰るが、家族に「スーパー行って来たの?」と尋ねられても、「いや、私は行ってないよ」など、自分がやったことをすっぱり忘れちゃう。進んでくると、また記憶できる範囲が狭くなってくる。朝食を食べたのに昼ごろには忘れてしまっている。さらに進むと、ちょっと振り向いているうちに、それまでしゃべっていたことを忘れちゃう。加齢による物忘れではありません。

繰り返しになりますが、認知症の根っこの症状は記憶とか判断力、時間とか場所の感覚が落ちるとか服がまともに着れないとか。それに伴って認知症の方の中には周辺症状がある。徘徊があつたり、誰かに盗まれたという妄想、うつ病のようになつたり。認知症は、こちらの周辺症状が一般的なイメージかもしれませんが、こういった症状が出たらだいぶ進んでいるので、ここを末期と捉えて治療を拒否する家族がいるが、こういった症状が出る人と、出ない人がいる。症状が出て介護のやり方を変えたりとか、薬をうまく使って症状を抑えることができるんです。ひとつの誤解は、この辺がひどければ、もう末期と考えて治療を止めてくれと言われる方がいらっしゃいますが、それはちょっと待ってねということになります。

認知症で一番多いのはアルツハイマー型で、次に脳血管性認知症。アルツハイ



マー型は、脳の記憶を司る海馬という部分を含めて脳全体が薄くなっていく。脳が縮んでくる病気です。死んだ脳の部分に老人斑という変化したたんぱく質ができて周りの神経を痛めつけてヨレヨレにさせてしまう。なぜこのたんぱく質ができるのかがわからないので原因が不明ということになっています。こういったアルツハイマー病でなくても、脳血管障害を繰り返せば認知症が出てくる。それに対するお薬が出てきています。以前からあるドネペジ

ルや張り薬まで。とくに最近では、京都大学中心に iP S 細胞から神経細胞をつくる動きもあります。

そこで不治とは、ということですが、認知症が進んでいきますと、経過としては5年から6年くらいまでの間に周辺症状が出てくる方がおられますが、それを乗り越えていくと、最後に体の症状が出てくるんですね。一番典型的には肺炎。飲み込みが悪くなって嚥下障害を起こして肺炎になる。こういった身体

症状が出てくることをご存じない。一度、なってしまうと遅い早いの違いはあっても進行していくので、認知症と診断された時点で「不治」の状態になると言えるのではないかと。でも末期ではありません。末期をどこで区切るかという、米国ではこうした方々は半年以内で亡くなると。独りでは移動ができず、意味のある会話ができず、服も一人では着れずに、お漏らしもあるなど大脳の機能が非常に落ちた状態に加えて、身体症状の肺炎とか尿路の感染を起こすとか、血液にばい菌が入ってしまうとか。そういった身体症状が重なってくると余命が短いですよ。これを末期と言うのではないんでしょうかという米国の報告があります。さらに重度の症状の方の死亡状況を見てみると、肺炎に初めて罹ると、その半年後に生きている方は4割。発熱性疾患は5割、飲み込みが悪くなると8割の方が亡くなるということで、飲み込みが悪くなると末期と言っているのではないかと米国の潮流でもあります。

身体症状が出てきた時点で末期としたらどうですかという提案をさせていただきました。大事なのは判断能力、自己決定がどうなのか。認知症になる前とか、なって早い時期にLWを残しておくという必要があります。

先ほど質問のあった胃ろうをどうするか。根本的な治療法のない認知症が重度になった場合、胃ろうとか鼻からの経管栄養が明らかに延命するというはつきりとした報告はないんですね。延命しないという報告はいくらでもあるんですけど。認知症末期の胃ろうは慎重に考えるべきというふうに思われます。事前指示書とかLWがあることが、残された家族のストレスを柔らげたり、うつ病になるのを防ぐような報告も海外であります。

## 5 延命処置の差し控えと中止の条件

### 特に胃ろう栄養の差し控えについて

認知症の方への経管栄養(胃ろうを含む)については、日本神経学会監修の「認知症疾患治療ガイドライン2010」では「栄養障害の治療はどのように行うか」の項目で「重度認知症者の栄養障害治療のための経管栄養には、栄養改善、褥瘡(じよくそう)予防、誤嚥性肺炎を減らす、生存期間を延長する等のエビデンス(科学的証拠に基づき証拠)はない、まずは介護者による経口摂取の可能性を追求すべきである」と記載されています。

また、星野智祥らの報告でも、**重度の認知症で生命予後を延長するあきらかな学問的な裏付けは得られていないと報告**しています。

オーストラリアの認知症緩和ケアプログラムでは「脱水のまま死に向かわせることは悲惨であると信じていることが輸液を行う理由だが、緩和医療の専門家によると、経管栄養法や輸液は害が大きい」「死が迫った高齢者に胃ろう造設は不快である」と人工栄養に否定的な見解を述べています。

次に中止についてですが、認知症末期の患者に対して胃ろうなどの人工栄養を中止した例はありますか、と尋ねると、胃ろうについては2割弱、経管栄養については3割弱の病院が、中止の経験がある。ただ、どういう決定をするにしろ、プロセスが大切だと思います。どういう話し合いが行われ、本当に倫理的問題はないのかをはっきり明示すべきです。法制化が必要かどうかは、私は言

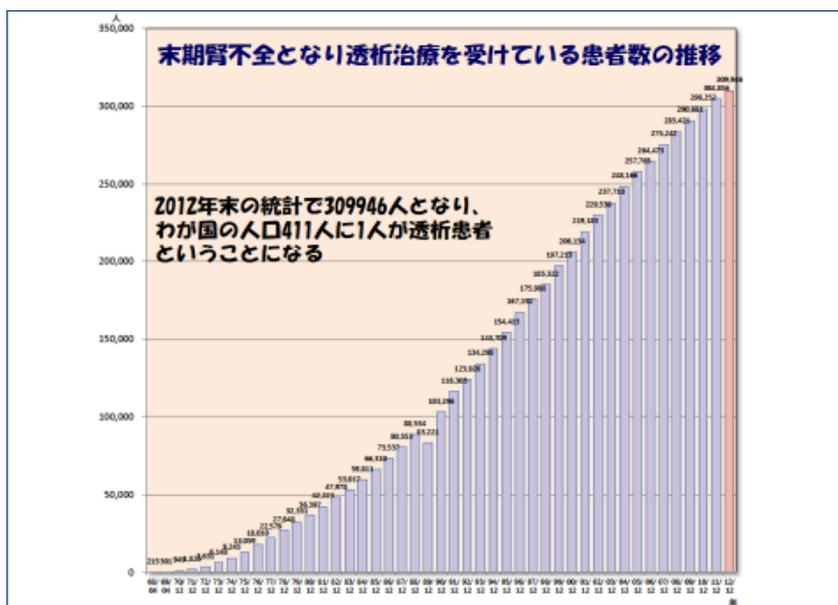
及しませんが、まとめると、認知症になっただけでは、確かに不治ではありませんが末期とは言えない。判断力が落ちていきますので、できるだけ事前にLW

を残す必要がある。

## ■ 透析を始めるには十分な話し合いを

長尾 続いて渡邊さんに腎不全について。

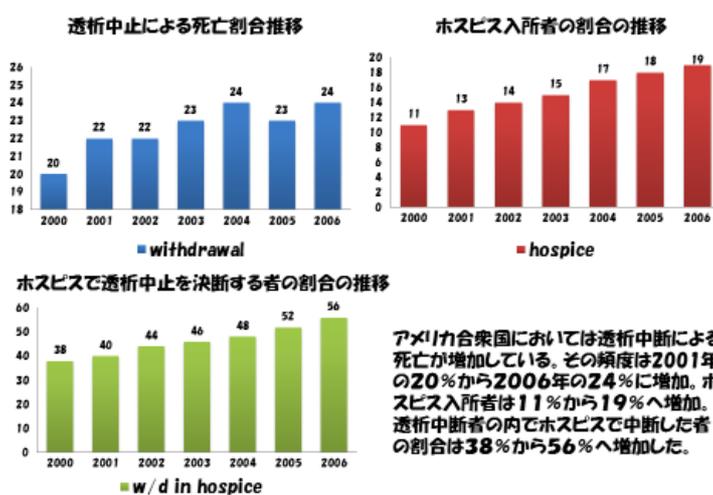
渡邊 腎臓はサイレント・オーガン、沈黙の臓器と言われています。毒素を排泄する。体液のバランス、それに内分泌の作用などいろいろな作用を行っているので肝心の呼ばれるくらい重要な臓器です。昔は慢性腎炎と言われていたが、最近ではCKD（Chronic=慢性、Kidney=腎臓、Disease=病気）と言われる。慢性の腎臓の病気というのは心臓血管系、腎臓、糖尿病。糖尿病も日本で非常に多い疾患です。あるいは高齢者になると、動脈硬化が起きてきて問題になってきています。CKDのステージ3～5、将来透析の予備軍だよという人が多くなってきている。国民の6～10人に1人がCKD患者ではないかということで、予防運動が盛んになってきています。もし腎臓病が明らかに悪くなって、おしっこから毒素が出ていかななくなってきた場合には、治療法は大きく言って2つあります。血液透析か腹膜透析。腹膜透析はおなかの中に水を入れて毒素を取り除く。血液透析は週に3回、1回4時間の治療を受ける。かなり社会的に自分の時間を取る。



透析をしておられる。

このような状態で透析を取り巻く問題を考えると、我々が卒業した昭和50年(1975年)の透析治療はまさに黎明期で、末期腎不全に対する救命が我々の使命でした。それがだんだんよくなって、透析をやれば社会復帰でき、普通の生活が送れる。それがいまは長期のターミナルケア、つまり終末期に対する延命治療のようになってきた。臨床現場の悩みを言えば、透析治療を続けることが、かえって生命予後を悪化させているのではないか。というのは、血圧が維持されている患者さんが、透析が始まるとストンと下がってしまう。そのために薬を打ったり、輸血をしたりで、かえって心臓の心不全を助長するのではないか。あるいはシャントの手術をどんどんやっていく。そういうことが患者さんの尊厳を損なわないのか。透析を始めることが、患者さんの尊厳を損なわないのか。そういうことが我々の大きいな疑問になってきている。いま透析の中止、あるいはやらない基準を考えねばならない時期になってきている。

これは米国のデータであります。わが国には、このようなデータがほとんどありません。



透析をやっておられる方が、どういう病気で亡くなっているのか。2番目に多いのが、「私はもう透析を中止する」と言って亡くなられた方が、24%を占める。ホスピスに入っておられる透析患者は2割います。そこでは、どんどん止める人が増えているというのが米国の現状であります。

毒素がたまって透析をしなければ命を永らえることはできないのを不治の状態だと思ふ。透析を始めて3ヶ月もすると、ほとんど尿は出なくなります。この時点で透析を止めると、1~2週間もすると、体のバランスが保てなくなって死亡する。透析を始めるといふことは不治であるというふうに見えるわけであり、透析患者が自分で「止めた」といふのは、人工呼吸器と違って、すぐに亡くなるわけではありません。しかし、やらない状態が1週間も続けば死に至る。じゃあ、「透析なんか止めた方がいいんじゃない」といふ患者がたくさんお見えになる。そこで先ほどの松尾さんの話になるんですが、医療者は、透析さえ受ければ社会復帰が可能だと判断できる場合があります。その場合でも、患者さんが透析は嫌だと言ったら、それを甘んじて受けるべきかどうか。私たちが悩む矛盾点であるわけです。患者さんの知識が不足している、自分の将来がどうなるのかという正確な知識を提示されないなかでの判断は、失礼だ

が患者の愚行といわざるを得ない。私たちは何とか説得して透析を始めてもらおうとする。しかしながら、今の社会の流れは、患者さんの意思が固ければ、LWがはっきりしているのであれば、それを認めざるを得ないのかな。でも、その意思決定に至るプロセスは最も大事で、我々医療者に課せられた使命は、患者さんが誤った判断をしないようにきちんと説明をしたうえで同意をしてもらうことが大事ではないかと。

透析患者の不治かつ末期というのは、透析をもう20年やっていると、その間に転移性のがんができたり、白血病だったり、心臓や肺が悪くなって透析ができない、生命維持が極めて困難な多臓器不全などになってしまった場合、不可逆性の高次機能障害が起きた場合、透析を中止しても仕方のないことだと思う。透析が困難になった時点で「末期」と考えざるを得ない。

### 長期透析患者にとっての不治かつ末期とは

#### 腎疾患以外の合併症により終末期となっている患者

- ① 転移性または切除不能な悪性新生物または難治性悪性血液疾患に罹患
- ② 肝・心・肺疾患の末期状態になったりして、持続性の低血圧のため体外循環が不安定な患者(安全な医療が提供できない)
- ③ 生命維持の極めて困難な多臓器不全患者
- ④ 運動能力と日常生活活動が著しく損なわれている不可逆性高次脳障害(重度の脳卒中、酸素欠乏性脳障害)

#### 透析実施が困難となった状況

- ① 体外循環を維持するシャントがなくなった時
- ② 透析治療の際に毎回抑制するか鎮静剤を使用しないとシャントが維持できない場合

昨年日本透析医学会は学術委員会の企画として、透析をやらない、あるいは継続の中止というものに対して提言案というものをしています。パブリックコメントでたくさんの方からご意見をいただきました。みなさんの納得をいただけるような指針を作っていきたい。

## ■ 緊急時の挿管、外せない

長尾 最後の演者の方になります。難波玲子さん。神経難病についてご講義いただきます。

難波 在宅もしておりますので、毎年20～30人の方を看取らせていただいております。神経性難病の不治とはどういうことかということですが、根本的な治療法がないのがほとんどなんです。経管栄養とか呼吸補助などの延命治療を行わなければ、早晩、死に至ることが非常に多い。死に至る要因というのは、病気自体の症状によるものでして、経口摂取ができなくなる。嚥下障害、あるいは食べる意思の低下。あるいは呼吸の筋肉が動かなくなる呼吸障害、あるいは閉塞性呼吸障害。これは声帯が麻痺をしてだんだんと閉じて空気が入らなくなる。あるいは、脳の呼吸をコントロールしている部分に障害が起きる中枢性呼吸障害。せきの力が弱ったり、嚥下障害などで食べ物を詰まらせる、あるいは痰が詰まってしまう。あとは合併症。感染症や嚥下性肺炎などいろいろある。

診断がついた時点で治らないので、それは不治と言えるわけです。では終末

期はどういうふうに考えるか。進行性の神経系の難病は、生命にかかわる症候が出始め、延命につながる医療処置を選択しないと決める。あるいは医療処置を選択したとしても、それはいずれ限界が来ます。これは気管切開により人工呼吸療法であろうと、限界が来ます。その限界は疾患や個人によって非常に大きく異なっていると私は考えています。実はこういう定義はありません。私が考えている神経疾患の終末期ということです。ですから、気管切開をするとか、人工呼吸器を行うということではなければ亡くなってしまいが、この後、生き抜くことができる。

代表的な病気である筋萎縮性側索硬化症（ALS）、それからパーキンソン病は、高齢化の中で増えている。それから多系統萎縮症（MSA）も難しい病気です。これがどのようにして生命を脅かすかという点、パーキンソン病の場合は飲食量の低下がありますが、それよりも食べる意欲が落ちる。これは認知症を合併した場合。パーキンソン病は二十数年経ちますと78%、いまは80数パーセントというデータもあるようですが、認知症の症状が出てきます。主にレビー小体型の認知症ですが、アルツハイマーも脳血管性もあったりしますが、認知症を伴う場合は、本人の能力というよりも食べる意欲の低下。たとえば口に入れたまま飲み込まない。無理に口に入れると吐き気がしてしまうということが起こる。それから睡眠期の呼吸障害も出てくる。多系統の場合もよく似ているけど、呼吸障害とか突然の呼吸停止などがある。

終末期になりますと、苦痛を伴うのかということが患者さん、家族、そして私たちにも重要な事柄になるが、実は認知症が起きている人の場合、あるいは多系統萎縮症の場合、呼吸障害に対して苦痛を自覚しないことがほとんどです。見た目がしんどそうな呼吸をしているから苦痛なんだと早まって考えてはいけないということも知っておいていただきたい。

次にALSですが、神経性難病の中で代表というか、いろんな問題ををはらんでいます。運動神経が障害され、四肢・体幹の運動障害によって日常生活全般にわたって介助が必要になる。そしてしゃべることがうまくできなくなって、コミュニケーションができなくなる。飲み込みが悪くなると、当然、経口摂取が困難になる。呼吸器が麻痺してくると呼吸不全に陥る。しかも根本的な治療法がない。そういう病気です。ALSの呼吸障害は、呼吸器麻痺だけではなく、痰による窒息が非常に問題となります。それからゆっくり進行していく病気なんですね。呼吸器麻痺も見えないようにどんどん進行していく。早期に症状を捉えることが非常に困難であります。睡眠時に呼吸が停止する可能性もある。家族によく知っておいてもらわないと大きな問題が起こる。それから痰も出しにくい。せきもしにくい。だから逼迫して救急車で搬送されることになる。緊急挿管、人工呼吸器の装着ということになるんですね。そうしたら、ほとんど外せません。

嚥下障害なんですけど、認知症の場合は経管栄養をしてほしくないという方は多いんですが、ALSの場合は経管栄養を希望する方が多い。中には希望されない方もいらっしゃいます。

もうひとつはALSは完全閉じ込め状態、つまりまったくコミュニケーションが取れなくなって、自立神経障害も伴ってくる状態がある。十数パーセントという割合で。だいたい人呼吸器を装着してから3年余り経ってから以降に出てくる。実はこれはほとんど日本人です。なぜなら、欧米には人工呼吸器を長期に装着して長期に生きるという人は、ほとんどいないからです。それから、前頭葉、側頭葉の変性症という認知症ですが、それを合併することもある。明らかなものは15~20%。軽度を含めると3~6割というような報告もある。人格変化が主体なので介護者への負担が大きい。大体がかなり進行した段階で症状が明らかになる。だから自己決定ということを考える上で非常に大きな問題になる。

ALSについては、気管切開の人工呼吸器の緊急装着という問題があります。日本での装着率は25%で、うち3分の1は緊急装着なんです。後悔している人が少なくありません。外す希望者が存在するという。自己決定で装着した患者さんが、眼球運動も障害されてコミュニケーションがまったくできなくなったときに、外してほしいと2007年に要望書を提出された。翌年、倫理委員会は「患者の医師を尊重することが倫理にかなう」という報告書を提言したが、医師が殺人罪に問われる恐れがあると委員長は難色を当然示します。現在でも、これは宙に浮いたままになっています。2009年に実施されたアンケート調査では、装着後、外すことを依頼された医師が2割存在し、条件付きで容認する医師が50%を超えた。こういうことがあるが、日本では議論がほとんど進んでいない。外すことが困難な状態が続いているということです。

延命治療を希望しない場合、何に注意するかということなんですが、呼吸不全に対して緊急挿管、人工呼吸器の装着は外すことはほとんどできないことをきちんと認識すること。痰が詰まったりすることは、急変ではなく、病気の自然経過として当然起こり得ることだと私は考えます。

私は突然とは思わないのですが、睡眠時の呼吸停止や心停止はいつ起こるかわかりません。でも病態が進むと起こるのが当たり前なのだが、突然と思えてしまいます。こういうとき、救急車を呼べば意に沿わない治療を受けることが

多々あると。だから、こうなることが想定された病気の場合は、救急車を呼ばない覚悟も必要である。それには医者が病状をよく説明して理解してもらっておく。そして、私は在宅をみているのですが、在宅の支援者が情報を共有して対処を統一しておくことがとっても重要だと思います。

そのためには事前指示が

### 神経性難病では、

- 病初期～中期には、本人の意識はあり、認知症はない病気がほとんどであり→**自己決定能力あり**
  - 進行に伴い、生命に関わる諸問題が出現することが明らかであるため、
  - 病気をよく理解したうえで、自身の人生観、価値観を踏まえて、どこまでの医療処置を選択するか、しないかを自己決定し、その人らしい生き方を選択することが望まれる。
- 各種医療処置が行われた場合、日本では中止が困難な現状

事前指示が重要

重要だということを強調しておきたいんですが、意思決定ができる時期というのは、かなりあるわけです。まだ決定できる時期に、医療措置をするか、しないか。また、した場合はどういうメリットがあるのか。しなかった場合は、どういう問題点があるのか。また、日本では処置の中止はできにくいことも、よく理解していただいたうえで、事前指示をしていただくというふうになってほしいなと思います。

## 【ディスカッション】

**長尾** 本日の趣旨に合った議論をしていきたいと思います。

**会場F** 北海道から来た医師です。透析治療を導入するかしないか迷うことがあるのですが、先ほどの渡邊さんが強調しておられましたが、患者さんに丁寧に経過から詳しく、あらゆる場合を想定したうえで理解してもらって、導入するかどうかの判断をしてもらうことは私も賛成なのですが、認知症の患者さんの認知能力によって変わる。患者さんが賢くないと思われる判断をした場合、こちらはその通りにしないといけないのか。

**渡邊** たとえば尿毒症の場合、認知能力の低下が腎不全によって起きているのか、認知症によるものなのか現場で判断するのは難しい。提案のひとつは、テスト的に2～3週間透析をやってみて、意識障害が戻らなければ、そのときにまた考えればいい。今回、我々が提言をまとめるに際して、この透析を1年間するのに400万円くらいかかるんですよ。患者さんはまったく無料で受けているのが現状です。30万人いるということは、1兆3000億円くらい使っているということになる。そういうこととは切り離して考えていかねばならないが、透析医学会が、現場で悩んでおられることに対して非常に控えめな話になっている。

**三浦** 透析のことまで考えてLWを作るということは現実的には難しいのではないかと。延命治療をどうするかということ、ざっくりした話のなかで、実際に丁寧に話を伺うのは、やはりご家族になってしまう。事前に代理人を決めていただいていると、透析をどうするかという判断する段階で充実した話し合いができるのではないかなと思います。

### ■ 医師の卒前・卒後教育はどうか

**会場G** 大学病院で緩和ケアを担当しています。医師に対する教育ですが、私が回った病院では、医師がLW、尊厳死へ意識ががん病院であってもそれほど高くない。卒前教育もさることながら、卒後教育というか医師に対する啓発が不十分なのか。それとも自覚がないのか。医師に対する教育について、ご意見

を。

**渡邊** 臨床研修病院の病院長をしている立場上、若者とのギャップに驚く。たとえばDNAR (do not attempt resuscitation) という言葉があります。もしものときに組成をしないでほしいという患者の医師を生かした指示なのですが、医師が簡単に指示書に書きこんでいるのですが、誰と話をしたのか、誰と話をして同意を取ったのか。どういう過程で話をしたのかを書いていないのがほとんどです。いかに教育していくか、悩んでいる。これは医学教育の段階からやるべきことではないかな。臨床研修病院で初期研修を2年やっている間にDNARのやりかた、LWの取り方は教育しなければいけないのかな。

**難波** 在宅医の立場からみていますと、緊急と長期慢性を診ている医者との間のギャップがどんどん大きくなっている。卒後教育の場で、病気を抱えて生活している人を診ることのできる研修が必要だととっては感じています。それからもうひとつ。家族から今でも治らない病気があるんですかと言われる。医療に対する過度の期待がある。人間はすぐ死ぬ存在であることに思いをいたしていない。家庭や地域には、そういう教育の場がなくなっているのですね。だから学校教育医の中で死とは何か。生とは何か。こういう教育が必要だと思う。

**長尾** 私のほうから質問してもいいですか。おそらく(会場のGさんは)東京医科歯科大のがんセンターのトップの方だと思うんですが、今日の研究会を聞いて、なにか大学でやろうと思っていることなどありませんか。

**会場G** 臨床倫理という枠をひとつ作って卒前教育の充実と、特に卒後教育ですよね。それが大学病院なのか、それとも外の病院なのか。診療所の先生と一緒にやっていくのか。いずれにしても卒前教育をしっかりやって、卒後、間もないうちにやっていただきたいと思っています。

**長尾** 私の地元の尼崎では、看護学校1年生で、アーリーエクスポージャー(早期臨床見学体験)で死の教育をやっているんですね。医者はもっと早くやってもいいんじゃないかと。

**会場G** 今年から医歯学融合といって、医師、看護、歯学、歯科衛生士がみんな一緒に勉強するプログラムができて、それをやると明らかに看護師が進んでいることがわかって、医学部生も刺激を受けている。

**会場H** 神奈川のがんセンターで20年ほど勤務医で在宅をやってきました。患者と家族とのコミュニケーションが取りにくくなってきています。なるべく最期まで患者を診ようとやってきたが、最期まで看にくくなってきている。どうやったら患者・家族と良い関係を取れるかという問題を考えていかなければいけない。お互いの歩み寄りだと思っています。がんの場合は、亜急性と慢性が混在しているんですよね。慢性は時間がある。勤務医が患者・家族にこの問題を説明しない限り始まらないんだと思うんですね。いまは継続医療ということでターミナルを在宅に持っていきますけど、在宅医は3ヶ月もらっても患者・家族とのコミュニケーションが取りにくいと思うんですね。やっぱり大胆にこの問題に取り組んでいかねばならないと思います。

## ■ 違法でないと言うけど、消えぬ現場の悩み

**会場 I** 尊厳死協会が進められている法制化の話なんですが、岩田さんがお話になった救急の関係で、救命処置は必要だと思うのですが、延命処置に移るとき、家族が「尊厳死宣言をしているから止めてください」と言った場合に、止められない状態にあると伺いましたが、法的に殺人罪が適用されるからだと思うのですが、法制化された場合には解消されるのでしょうか。

**岩田** 論理的に蘇生を中止することはあり得ると思います。ただ、一度、治療のために入れた管を、いきなり抜くかということ、医師としてまったく抵抗がないかと言われると。法的に訴えられるかどうかとは別に、医師としての抵抗はあります。ただ、これ以上は薬剤を増やさないとか、あるいは薬剤の投与は止める。呼吸が弱ってきてても人工呼吸器の設定を上げないとか。管を抜くとかのセンセーショナルな形ではなくて、治療を中止していくということは進んでいるのではないかと思います。

**会場 I** それは法制化すれば、精神的な負担は変わらないにせよ、法的には許される方向になるのでしょうか。

**長尾** 救命処置と延命処置を混同されることがあります。おっしゃっているのは救命処置のことだと思います。法制化は、あくまで延命処置の方で、その切り替えは非常に難しい。歌手の桑名正博さんが脳幹出血で病院に搬送されて、107日間、生きた。息子さんが「逝けない不幸」と週刊誌に書いたが、この治療を救命処置なのか、延命治療なのかと何人かの救急の医師に尋ねたら、みんな救命処置だというんですよ。岩田さん、どうですか。

**岩田** 初めから脳幹出血とわかっていたら、こんな楽なことはない。突然倒れて、意識が悪い人が救急車で運ばれてきました。CTで検査するまで呼吸が持たないなと思ったら、口から管を入れて人工呼吸をしながらCTの検査に行きます。脳幹出血とわかりました。この方、意識が回復するには難しいな。手術もできないので、ここから先は延命処置になってしまうような感覚を現場の救急医は持っています。

**長尾** ただ、この話は法制化とはリンクしないと私は理解していますが。

**葛原** CTとかMRIを撮って、脳幹がどれくらい壊れているか最初からわかっておれば、米国なんかですと、トリアージという考え方がありますから、もともとダメなものは治療しないというのがある。でも日本人というのは、おそらく医者も家族も堪えられないと思う。だからとりあえずは救命処置をすると思うのですが、その後、わかったときにどうするかということですが、その患者がどういう意思を持っていたか。事前指示書で、見込みがない病気だったら止めてくれと書いておられたら、急性期の昏睡というのは大体1ヶ月で判断する。脳幹ですと、内科的な疾患ですので、3ヶ月で戻らなければ、将来的にも戻らないだろうと判断される。交通事故なら1年だが。日本人は、助からないなら放っておくという行動はなかなかできない国民ですので。私でしたら、人工呼吸器をつけて3ヶ月くらいはがんばってみる。それを超えた場合は、本人

がどうということをおっしゃっていたかで判断せざるを得ない。

**長尾** よくあるのは心原性脳塞栓というのがあって、心房細動から大きな血の塊が脳にあって、脳の半分が脳梗塞を起こした場合、救急現場でわかった時点で、LWを持っていたら、治療はしないということが現実に行われている。今日、テーマになっているのは、実際に開始した場合に、どこで中止ができるのかということ、なかなか中止は難しいなということをおっしゃっている。一番法制化でも問題になっているのは「中止」だと思います。

青木さんどうぞ。日本尊厳死協会の副理事長で、弁護士でいらっしやいます。

**青木** 救急で搬送され、自分の病状が延命しかできないとわかった場合、法律ができていないと自分の意思が叶えられないか、という質問だと思いますが、「叶えられる」が答えです。そのために「新・私が決める尊厳死」という本を作りました。この本のテーマを見てください。「私が決める」つまり、自己決定があるということです。ただ、自己決定があるだけでは、治療を止めてくれというのは自殺行為になることがあります。その条件として「不治かつ末期」になったときには、それが尊厳死になりますよというテーマが書いてある。しかし現実には、不治かつ末期というのは病気によって違うわけですから、しかもそれぞれの病態によって議論が極められたわけではありません。お医者さんと話をしますと、そういう法律がない状態では、いくら憲法は自己決定を認めていると言われても、怖くてやれないお医者さんはたくさんいらっしやいます。そういう意味では、細かい点をもっと明確にして法律を作らなければならないと思います。

**葛原** いまの法制化を含めても日本の問題点というのは、患者さんの希望が現場でまったく通らないということだと思うんですね。先ほどの松尾さんの話で、尊厳死が早くから認められた国がある。スイスなんかですと、胃ろうや人工呼吸器とか末期の点滴に関しても、「なぜ本人の同意がないのに医師や家族がそれをするのか。スイスでは同意がないのに、そういう処置をすると、医者や家族が訴えられる」というんですね。オーストラリアなどでは、止めてくれと書いてあるところで医者が止めないと訴えられる。日本と外国の一番の違いは、患者がこうしてくれということが理に適っていても、それを無視するということが医者や家族によって堂々で行われている。それが他国の医師には、どうしても理解されないところなんですね。人権無視がなぜまかり通っているのかということなんです。

**難波** 確かに法的には一定の条件を満たせば、いまでもできると法律家はみなさん、おっしゃるんです。しかし現実には、患者会の中には告発するという意思を持っている人がいるわけです。そういうなかで、どうしても医療側は躊躇してしまいます。ですから現実には法的に保障されていないと、なかなかできない。実際にはいろんな現場で行われていますが、そうでないケースも想定される。厳しい条件の下に法制化が進むことが本人の意思を尊重することにつながるのではないかと思っています。

**長尾** 時間もありませんので、まとめというわけではありませんが、感じたこ

とを少し話したいと思います。

松尾さんは、よい提案をしていただいたと思います。LWは代理人とセットで考えるべきだということです。本当にその通りです。それから、現実的にはやはり「中止」ができない。青木さんは「罪になりません」と言って頂いているのですが、現実的には怖くて、1回始めたものを中止にできない。だが、患者さんの立場から言えば、試してみなければわからない。やってみて、嫌だったら中止してくれという希望もある。一方では意思が免責というからおかしくなる。患者の意思を尊重しないと医者が罰せられると言った方がメディアもきちんと書いてくれるかなと思う。

最後に日本尊厳死協会の前理事長である井形昭弘さんに、一言お願いします。  
**井形** 日本尊厳死協会は法制化を目指しています。いろいろ問題はたくさんありますけれども、諸外国では法制化された後も、おぞましい事件はないんですよ。起きていない。幸い、法制化を考える議員連盟ができて、患者の意思の尊重に関する法案も出ているんですね。

一般に尊厳死を希望しますかと尋ねると、本人に聞いたときは80%か90%が賛成します。残りの人が反対かということ、そうではない。「だって奇跡が起きるかもしれないでしょう」という人が大部分。外国ではほとんど2人の医者が判断すればよろしいという法律になっている。あまり問題は起こっていない。反対論があることはご承知だとおもいますが、特に強く反対しているのは障がい者または、その親御さん。その方々とお話をしても、高齢者が安らかな最期を迎えることについては反対していない。ただ尊厳死というのが法制化されると、自分の子どもにも早く死ねというプレッシャーがかかるのではないかということに危惧している。脳死のときも同じ議論がありました。これから高齢化社会が始まって未曾有の2025年問題、人類が始めて経験する高齢化社会で多死時代を経験することになります。やはり安らかな死を求めたい。それには法制化が必要だろうと皆さんに訴えたいと思います。

## 《解説》 やはり判断が難しい「不治かつ末期」

尊厳死を宣言するリビングウイル(LW)にとって、「不治かつ末期」は大切なテーマです。宣言書の冒頭には、こう書かれています。

「私の傷病が、現代の医学では不治の状態であり、既に死が迫っていると診断された場合には、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」

つまり、延命処置を断られるのは「不治かつ末期」の状態であるときに限られます。自分が不治かつ末期でもないのに、医療行為を中止してもらうことになれば、それは「自殺」とみなされ、それを手助けしたとして医師も殺人、あるいは自殺幫助に問われる可能性が出てきます。それだけ不治かつ末期は、尊厳死を考えるうえで欠かせない条件ということになります。

ところが、この不治かつ末期は、医学的にも非常に判断が難しく、あいまいな部分があります。どこまでが患者を助けるための「治療」で、どこからが命を長らえさせるための「延命治療」なのかの線引きは、医療現場でも難しいとされています。

そのあいまいさに一定の線引きをしようと試みたのが、日本尊厳死協会が2013年6月に発行した「新・私が決める尊厳死 『不治かつ末期』の具体的提案」です。回復不能な遷延性意識障害、がん、認知症、老衰、腎不全、神経性難病、救急救命処置など7分野について、それぞれ延命処置を不開始、ないしは中止できる症状や病態を専門家に解説をしてもらった本です。

今回の第1回LW研究会では、各々の執筆者に「不治かつ末期」について講演していただきました。そのなかでも、とくに救急医療の分野については、線引きがあいまいで、救命医の悩みが吐露されました。運ばれてきた患者を助けるために全力を注ぐ救命医が、どこで延命処置と判断するのかは、難しい問題です。遷延性意識障害の患者についても、交通事故などの外的な要因と、他の疾病から来る意識障害とは明らかに異なります。永続的な遷延性障害と判断されるには、交通事故の場合は1年以上、かかるといいます。腎臓病の場合も、海外では透析を中止することを選択する患者が増えていることが今日の講演でわかりました。それを「不治かつ末期」と呼ぶことができるのか。新たな問いが突きつけられます。

もうひとつ、大きな問題は、たとえ「不治かつ末期」であることが明らかな場合でも、医師が人工呼吸器を外したりすることには、かなり精神的な負担を伴うということです。

病状には個人差があり、医療現場では、続けてきた延命処置を中止することに大きな抵抗を感じていることは、今回の講演を聞いてもよくわかります。患者の意思が明らかな場合は、延命治療を中止しても罪に問われたケースはありません。しかし、起訴されたケースはなくても、マスコミに取り上げられ、警察の取調べを受けたケースは少なくありません。医師として大きなダメージを受けるはずです。

日本尊厳死協会が進めている尊厳死の法制化が実現した場合、患者のLWの意思に基づく限り、延命治療を中止しても免責されるのですから、医師が訴追される可能性はなくなります。ただ、道程はけっして平坦ではありません。「不治かつ末期」をどのように定義するのか。神経性難病などの患者の人権をどう守るか。まだまだ課題は少なくありません。

こういった議論を繰り返し、国民的な理解と医療界での見解が成熟することが、LW研究会の目的のひとつです。岩尾理事長の「タブーをつくらないで議論する」ことが、日本の尊厳死の方向性を示す羅針盤にならんことを願って、次回以降の研究会につなげたいと思っています。