

図6 生き方のプロセスを重視した説明責任

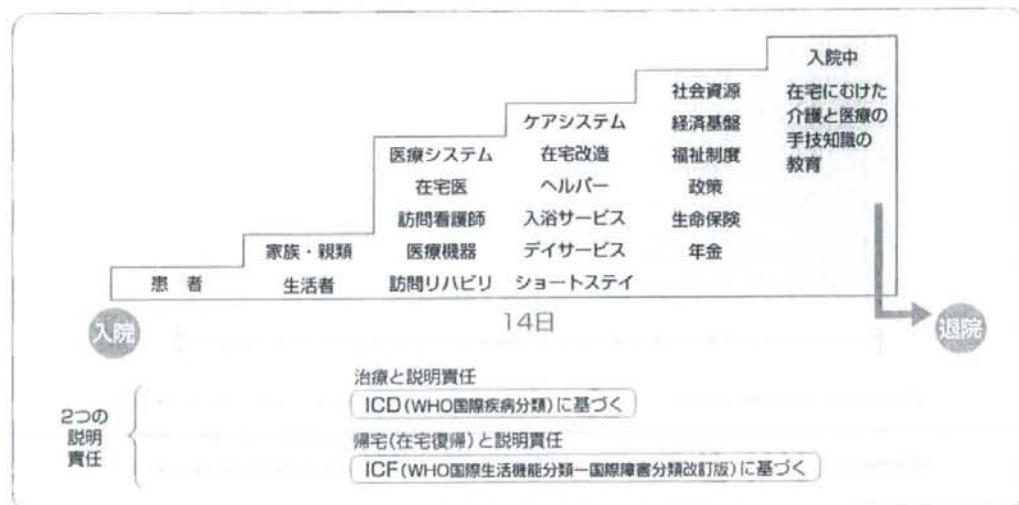


図7 退院計画と説明責任 (生活情報)

も、独居であっても人工呼吸器を装着して在宅生活を行うことが可能である。

図7は入院から退院までの説明責任と退院計画について示したものである。患者と呼ばれる人も家に帰れば名前で呼ばれる。生活のなかに生きる人は皆生活者でありもはや患者ではない。在宅で機能する医療のシステム・生活に必要なケアのシ

ステム・生活を支える社会資源などについて、在宅ケアに携わるすべての人が入院期間中に集合し、退院の計画を立てなければならない。これが「サービス担当者会議」であり、重症者の退院の場合には数回開催されることもある。

それぞれの役割分担を確認し状況が整ったところで退院となる。

表1 日常生活用具の給付対象者および品目

障害種別	給付品目
視覚障害	盲人用テープレコーダー、盲人用時計(触覚式・音声式)、盲人用タイムスイッチ、点字タイプライター、盲人用電卓、電磁調理器、盲人用体温計(音声式)、盲人用体重計、視覚障害者用拡大読書器、点字ディスプレイ、視覚障害者用活字文書読み上げ装置
聴覚障害	聴覚障害者用屋内信号装置(サウンドマスター)、聴覚障害者用目覚時計、聴覚障害者用屋内信号灯(含む)、聴覚障害者用通信装置、聴覚障害者用情報受信装置
下肢・体幹機能障害	浴槽(湯沸し器を含む)、便器、特殊マット、エアーバッド、特殊寝台、特殊尿器、入浴用架、体位変換器、入浴補助用具、移動用リフト、歩行支援用具、居宅活動動作補助用具(住宅改修費) ※18歳未満のみ 訓練いす、訓練ベッド
上肢機能障害 (一部言語機能障害を含む)	特殊便器、パーソナルコンピュータ
両上下肢・言語障害	重度障害者用意思伝達装置、携帯用会話補助装置
腎臓機能障害	透析液加温器
呼吸器機能障害	酸素ボンベ運搬車、ネブライザー、電気式たん吸引器
各障害者共通	火災警報器、自動消火器
呼吸器機能障害3級以上、若しくは心臓機能障害3級以上の身体障害者であって、医療保険における在宅酸素療法を行う者、または同程度の障害を有する重度の重複障害者であって必要と認められる者	動脈血中酸素飽和度測定器(バルスオキシメーター) ※平成15年度より給付開始
知的障害 重度～最重度	特殊マット、特殊便器、頭部保護帽、電磁調理器、火災警報機、自動消火器
色字は18歳以上が対象	

## IV 必要な制度

- ①介護保険制度。
- ②身体障害者自立支援法：介護保険によるケアが受けられない場合には、これによる居宅・通所・施設介護制度が行われる。在宅医療の適応になる人々は、原則的には「疾病・傷病による通院困難者」であり、身体障害者手帳が交付できるはずである。がん末期も途中で必ず身体障害となる。
- ③④による重度障害者等包括支援：本制度はとくに重度な障害を持つ①人工呼吸器装着者、②知的障害者、③精神障害者の三者に対して、時間数無制限24時間365日で支えるものである。ただし、自治体の経済状況に左右される場合がある。

## V 地域連携

### ① 病診連携

表2は筆者が厚生労働省保険局の「在宅療法の

- ④身体障害者手帳による諸制度：表1は身体障害者手帳の交付によって使用できる種々の給付品目である。身体障害者医療費助成制度は多くの自治体で行われている。医療費の減額・免除が可能となる。
- ⑤各自治体に特有な制度：宮城県では人工呼吸器装着者に対して「介助人派遣事業」を行っている。
- ⑥生命保険：どの生命保険の基礎部分にも必ず「高度障害」の項目がある。重症者はもちろん高度障害に該当するのであり、「生きている今、死亡時と同じ金額を本人の見舞金として全額受け取ることができる」しかも、見舞金扱いとなるので税金がかからない特典がある。

普及および技術評価に係る調査」実施委員会の委員であったときの調査結果である。在宅酸素・在

表2 生の終わりを迎える理想的場所

	全体	病院	施設	居宅	無回答
HOT	159	36	3	104	20
	100	22.6	1.9	65.4	12.6
HEN	117	14	2	93	10
	100	12.0	1.7	79.5	8.5
HMV	45	7	—	33	5
	100	15.6	—	73.3	11.1
HPN	38	6	—	26	7
	100	15.8	—	68.4	18.4
主治医	67	3	1	52	13
	100	4.5	1.5	77.6	19.4

宅経管栄養・在宅人工呼吸器・在宅中心静脈栄養のそれぞれの在宅療養者、およびその方々を往診している医師に対して、「療養している方々が最期を迎える場所の希望」を聞いています。いずれもが居宅を希望する割合が圧倒的に多い。ここに示される療養者も医師も昔は病院医療を受けていたし病院医師であった。しかし今は在宅医療を受け、そして在宅医師である。この療養者も医師も、病院医療と在宅医療の両者の経験者であり、ここで初めて選択肢が生まれるのである。その結果は在宅での終焉を希望する割合が圧倒的に多い。つまり、選択肢がない患者と医師には選択の余地がなく「調子が悪ければいつでも病院に来な

さい」といわれるがままに「病院に救急搬送される」のである。昨今の救急搬送率の上昇は、その一部は在宅医療の知識に乏しい病院医が作り出している現象ともいえる。まず、在宅医療の周知が必要である。病診連携の第一は「病院医の在宅医療に対する理解」が欠かせない。

### (2) 診療連携

在宅療養支援診療所は全国10,700カ所である。全国の市部の在宅死数・在宅死率のいずれもが増加している反面、都部の数は減少している。適正分布がなされていないのであり、今後当該診療所の質の向上・数の増加・適正分布が求められる。表3は、拠点型の在宅療養支援診療所のみで重症者を含めた死亡総数の25%を在宅で看取る場合に必要な診療所数を、人口配分で換算したものである。既存の在宅死亡率を差し引いた場合には、この1/2~1/3の数で十分機能すると考えられるので、在宅医療を専門にしている拠点型の当該診療所と、外来主体の従来型の診療所との連携が今後重要となってくる。

### (3) 医科-歯科連携

表4は人口配分による在宅歯科診療所数である。歯科は①摂食・嚥下機能の保持による食事の

表3 人口規模×在宅看取り×医師に関わるモデル

	100万人都市	50万	30万	10万	5万	1万
2011~2015年の平均 総死亡例	10,600人	5,300人	3,180人	1,060人	530人	106人
最大25%在宅看取り	2,600人	1,300人	780人	260人	130人	26人
内 がん死	860人	430人	258人	86人	43人	9人
医師数	2110人	1055人	633人	211人	106人	21人
医師5人 100名看取り	26カ所 (医師数130人)	13カ所 (医師数65人)	8カ所 (医師数40人)	3カ所 (医師数15人)	1カ所 (医師数5人)	
拠点 診療所の タイプ	医師3人 50名看取り	52カ所	26カ所	18カ所	6カ所 (医師数9人)	
医師1人 20名看取り	130カ所	65カ所	39カ所	13カ所	7カ所 (医師数2人)	
従来	医師1人 2~3名看取り	?	?	?	?	45カ所? 9カ所?

注：表示されている数値は、拠点施設のみで「最大25%在宅看取り」を行った場合の最大値であるため注意が必要。  
(仙台往診クリニック 研究部門)

表4 人口規模×在宅看取り(推計)×歯科医師に関わるモデル

	100万人都市	50万	30万	10万	5万	1万
2011~2015年の平均 総死亡数	10,600人	5,300人	3,180人	1,060人	530人	106人
最大25%在宅看取り	2,600人	1300人	780人	260人	130人	26人
内 がん死	860人	430人	258人	86人	43人	9人
歯科医師数(平成16年)	740人	370人	222人	74人	37人	7人
歯科診療所数(平成17年)	520件	260件	156件	52件	26件	5件
在宅歯科診療に必要と される歯科診療所数(40%)	208件	104件	62件	21件	10件	2件
診療所の タイプ	II型訪問 歯科診療所 (週2回終日)	104カ所	52カ所	31カ所	10カ所	5カ所
一般	I型訪問 歯科診療所 (週1回半日や昼休み)	104カ所	52カ所	31カ所	10カ所	5カ所
						1カ所

注： ①示されている数値は、拠点施設のみで「最大25%在宅看取り」を行った場合の最大値であるため注意が必要。

(仙台往診クリニック 2007)

楽しみを作り出すとともに、必要以上の胃瘻・経管栄養造設の増加に歯止めをかけることができる。②口腔ケアにより肺炎の発症率が1/2になることがすでに分かっている。在宅療養者の重度化・悪化を未然に防ぐ働きが歯科に求められており、全身管理の一翼を担う歯科、生き方に沿う歯科医療が今後要求される<sup>注2)</sup>。

#### 4 医師-看護師連携

看護においても、在宅看取りを視野に入れ拠点となる看護ステーションの広がりが期待される。従来の少人数の看護では24時間体制を敷くことが困難であることも多い。地域における大規模型の訪問看護ステーションが必要である。

#### 5 医科-調剤連携

図8に示すように、療養者が重度化するごとに訪問薬剤の頻度と重要度が増す。麻薬・IVHの調剤・訪問薬剤指導が的確にできる調剤薬局の増加が期待される。

注2) ①ALSのたんの吸引については老振発第0717001号(平成15年7月17日)付けで、②ALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引については医政発第0324006号(平成17年3月24日)付けで、③吸引以外の行為についての解説は医政発第0726005号(平成17年7月26日)付けで、当該行為に関する了承が発令されている。

#### 6 在宅ケア

すでにホームヘルパーが行うことのできる種々の手技がある。体温測定・血圧測定・パルスオキシメータによる酸素飽和度測定・吸引・浣腸・座薬挿入・皮膚創処置・点鼻・点眼・軟膏の塗布・湿布の貼付・薬の内服援助・爪きり・耳垢取り・口腔清拭・人工肛門の便の除去・自己導尿の介助が認められている<sup>3)</sup>。重症であるほど身体の可動制限が起きやすい。自らは動けない本人の代わりにケアの担当者が率先して行動することが望まれ

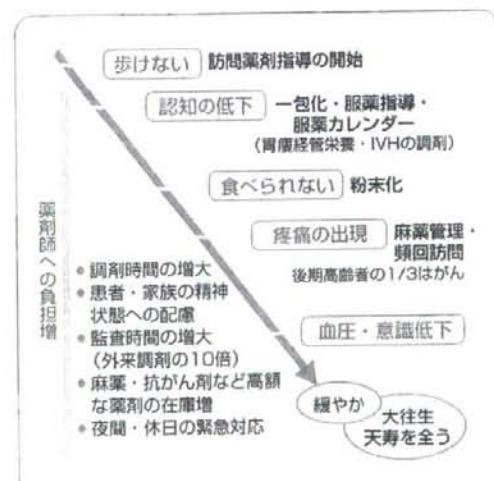


図8 後期高齢者と在宅療養支援調剤薬局

る。また、吸引指導などを含めた種々の行為についての安全な施行のために、医師がケアの担当者に

十分な知識と手技の指導を行うことが望まれる。

## おわりに

重症在宅医療を中心とした地域連携にとって重要なことをまとめた。

- ①どんなに重度であっても在宅に帰すことができるということ
- ②独居の人工呼吸器装着者にも在宅生活可能な制度が、すでに完備されていること
- ③すべての医療が苦痛の除去にあるので、緩和の概念がすべての医療に必要なこと
- ④ICFの概念が重要であり、どの項目にも偏ら

- ずに全体を見落としなくとらえること
- ⑤生き方を軸とした十分な説明責任が必要であり、生きる選択肢が提示されること
- ⑥意思決定が重要ではなく、関与する旨で真剣に考え続けるプロセスこそが重要なこと
- ⑦すでにある利用可能な医療とケアの実際についての知識と技術を習得すること



## 参考文献

- 1) 上田 敏：ICF(国際生活機能分類)の理解と活用、きょうされん、東京、5、2005。(図1は同著p15に掲載されている)
- 2) 上田 敏：ICF(国際生活機能分類)の理解と活用、きょうされん、東京、40-41、2005。
- 3) 川島孝一郎：後期高齢者に求められる「真の医療」を論じるために、医師による十分な「生き方の提示」が重要である。GPnet、29-37、2008。
- 4) 川島孝一郎(分担研究)：ICUにおける脳死状態患者の在宅移行に関する研究、利用者の視点に立った終末期医療と在宅医療のあり方とその普及に関する研究(主任研究者：濃沼信夫)、厚生労働科学研究費補助金(医療安全・医療技術評価総合研究事業)。
- 5) 川島孝一郎：生き方を支える歯科医療の未来、日本歯科医師会雑誌、60(11)：44-45、2008。

# 終末期の判断と終末期医療の方針決定

川島 孝一郎 (Kawashima Koichiro)

仙台往診クリニック院長

／終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会委員

本稿では、意思決定に内在する二面性に着目し、その判断をめぐって医療者が取るべき態度や行動についての考察を論理的に提示する。

## 終末期の概念

生老病死の概念は二大別される。

- ①健康を100点と見立てた各臓器の集合体と考え、その質・量の低下とともに身体全体が衰えるものと解釈する「身体集合論」による比較評価。価値が高い・低いなどの価値論はこの類である(図1)。
- ②身体は部分の集合ではない有機的な全体性を持つものであり、身体構造の質・量にかかわらず、どのような状態であっても、生きられる世界との関係性を保つていれば

その状態を認める関係論である(図2)。

①によって身体状況を考えるならば、臓器の劣化の程度によって採点することが可能となる。各細胞・臓器等は単体で評価されるものであり、これら部分の集合が身体全体となるからである。ここに標準化された身体像が浮かび上がる。人間は画一的に評価され、ある採点基準以下になると仕分けられ、処理される。例えば、脳死の診断基準のように。

一方、②によって判断される場合には、交通事故のために半身不随となった人の不隨の部分さえも、その人の全体を支えるために寄与している必要不可欠なものとなる。身体がどのような状態であっても、人は等しくこの世界で生きられることを認める。

「終末期」の判断を求められる時に、①の概念を持ち込め

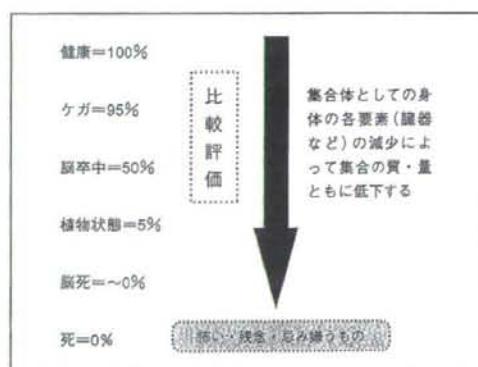


図1 集合体としての身体：医者が考えるロボット人間

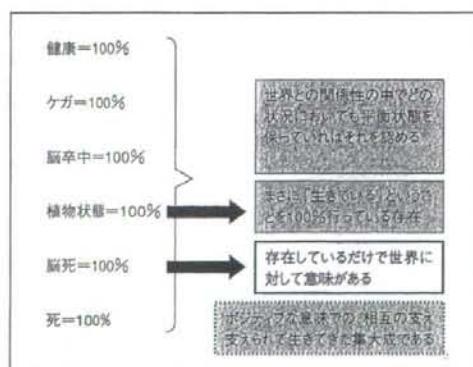


図2 一つの全体としての身体：関係性に生きる人間

ば生きることは死ぬことが前提となる、「死という目的に向かって生きる」のであり、後は基準を決めるだけである。

しかし、②に基づくならば「死は生きた結果であって目的ではない」。主観としての私がもし死を感じたならば、それはまだ死んでいない状態である。はたまた、私が死んだなら、私の感覚はすでに消失しているから、私は死を感じできない。客観的な私の死が誰かの目に映ったとしても、主観的私には私の死はわからないのであって、荒っぽく言えば、「私は死なない」のである。

私にはよりよく生き続けた「生」があるのであって、死は結果である。とすれば、原則的には「終末期」を明確に定めることは困難である。

①と②どちらが勝っているとも劣っているとも判断するものではなく、同一事象でありながら、ものの考え方によってこんなにも異なるのだということが重要なのである。②の見方がある以上、終末期を断定的に決定することは危険である。

終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会<sup>11)</sup>において、終末期を断定しなかった理由には、画一的な基準を求めるに躊躇する委員の判断があったと言えるだろう。

### 決定プロセスとは何か

「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」にとって大きな目標の一つは、おそらく「人の心は瞬時に変容する」ものであり、したがって「決定は覆される」ものであるということを確認することであったろう。帰結するところは「なるべく決定を遅らせる」ことであり、「決定は常に変更可能」であり、さらに「決定しない」ことも十分な決定プロセスの成果として認めるということである。

人の心、あるいは意思は、一つの全体として常に外的・内的世界に志向的に働く。次の瞬間の刺激はたちどころにその人の意思の全体を変容させ、全く別の決定を行うことが可能となるのが「人の心」である。ある時期の、ある決定に固執しないことが肝要である。事前指示の不確かさについて、ドイツ連邦議会審議会中間答申<sup>12)</sup>にも言及されている。

次に、「なかなか人の心はわからない」ということである。人の心が『わかる』ということを説明する場合には、共同

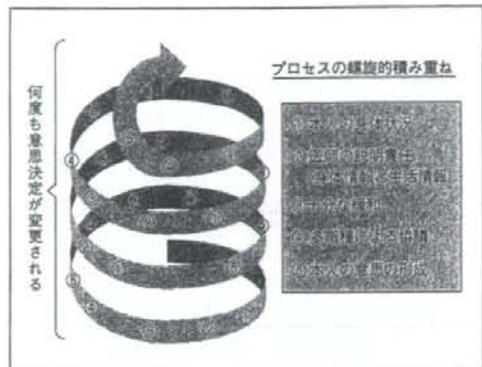


図3 終末期医療の決定プロセスの仕組み

主觀性<sup>13)</sup>（自分と他者たちとが、相互に主体として出会い一つの単一の世界を共有すること）に言及しなければならない。医師と患者の間に共同主觀性が芽生えることによって、本来なら両者が納得した医療が行われるはずである。

しかし現実には、そこまで相手の心を理解し得た関係性が構築されていることは稀だろう。「死にたい」と言ってもわざとであったり、偽りの受容「やむを得ず受け入れる」場合などは、「やむを得ず」という条件をつけた（受容に見せかけた）取り引きであったりすることもあるからである。

表面的な意思表示と深い内面における意思とは異なる。十分に面接を行い、かつ両者が本当に心を分かち合ったとしても、次の瞬間に決定が覆されてもよいのである。

医師は長年医療に携わり、常に100点を取るように義務づけられてきた。ついつい結果を出さなければならぬという義務感から事を急いでしまう傾向にある。しかし、意思決定は100点を取ることではなく、かつ結果を出すことではない。意思決定を行うに当たっての「決定に至るプロセス」こそが問われるのであり、そこに集う人たちの意見の集約、あるいは集約しないこと、決定したかのように見えたものについての変更、破棄さえも幾度でも十分に許されるのである。

図3に意思決定のプロセスを示す。多様な段階を経ながら本人の決定に行き着いたとしても、すぐに覆されてよいのである。人の意思は固定化された石像のような物体ではない。意思は私たちの本体であり、生き方そのものであり、「生もの」である。有機的に瞬時に変容するのであって、ア

メーバのようにその形を変える。

自由な人の心を客観的に評価しようとするこの尊大さに警鐘を鳴らすことが最も重要なことであり、同時に、いつまでも寄り添いながら、結果を求めずにわかり合おうとする心の触れ合いを最も重視するのである。

### 生き方を支える医師の説明責任

いずれは迎える死があるにしても、今生きていることを支えることによって、結果として本人の終末期をも支えることができる。図4は、本人の身体状態の変化に伴う生き方のプロセスを重視した「説明責任」を示す。

- 1) やがて最期を迎える人も含め、医療機能はすべて生活復帰を目的とする
- 2) 生活復帰のためには、次の二大項目を必要とする
  - a. 疾病論・症候論に基づく身体機能についての身体情報提供
  - b. 個々の生活形態に基づく生活情報提供
- 3) a. の疾病論・症候論についてはICD (WHO国際疾病分類)に基づく

従来、医師は病気について観察(検査)し、把握(診断)し、操作(治療)を行ってきた。

したがって、今までの医師の説明と言えば、「疾病論・症候論に基づく身体情報」に限定されていた。

しかし、現在の医療体制においては入院させることイコール退院させることである。退院させるということは生活の場に戻すことであり、身体状況が検査や治療によって変化を受けたなら、変化した身体のまま退院した場合に、果たして以前の生活形態を維持できるかが最も問題となる。

つまり、今や生活者が求める説明は、単に疾病論・症候論に基づく身体情報以上のものである。それは、変わってしまった身体が安心して最期まで生活できるための「生活情報」を意味する。

ところが、未だに医師は疾病論・症候論に基づく身体情報の説明だけで説明責任を果たしたと勘違いをしている。「不十分な説明」しかなされていない状況では選択する余地が限られることになる。不十分な説明から誘導された本人の意思決定によって作成された事前指示・リビングウイルなどは、不適切極まりないものであり危険である。

説明には生き方の側面から最低限、相反する2つの説明

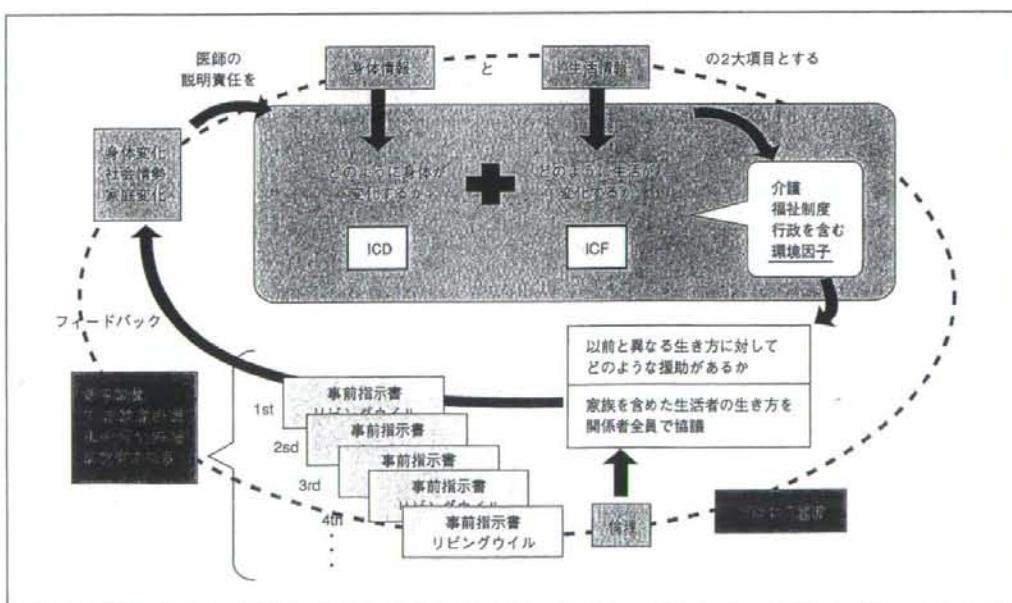


図4 生き方のプロセスを重視した説明責任

(選択するためには最低限の数が必要である)がなされなければならない。例えば、胃ろう増設は、紳を持って皆で支える積極的な生き方と言えるが、他方では強制的に生かされる無理な生き方とも表現される。

さらに冒頭で示した、生老病死の説明に必要な①と②の表現が求められる。医師は身体を集合的に評価しがちであり、特に②に関する説明責任を必要とする。

4)b.の生活情報は生活機能の整備に関わる本人の介護・家族の支援・福祉制度の活用・行政情報を含めた生活一般に及ぶ個人的・社会的支援である。WHOが示すICF(国際生活機能分類ー国際障害分類)の「環境因子」の中に説明しやすい内容がある。ただし、生活は国によって大きく異なる。日本においては国情に合った環境因子の再構成が必要である。

5)3)と4)の十分な説明を行った後で、家族を含めた生活者の生き方を関係者全員で協議することが望ましい。病院内では主として医療・ケアチームがその任務を行う。在宅復帰であれば、在宅医療・看護・介護・行政を含めた多彩な顔ぶれが必要となる。

6)最も改善されなければならない問題点は「医師の説明責任の不備」である。この改善がない限り、終末期医療の決定プロセスは進まない。すなわち、

- ・ものの見方は多様であること
- ・その多様性の適切な表現力が求められること=説明責任を果たすこと
- ・説明によって初めて生き方を選択し決定できること
- ・決定しても変更可能のこと
- ・決定できない場合にはそのまま継続すること
- ・無理に結果を求めることが

などが重要である。

### 「生命維持治療」と「死ぬ権利」

次に、生命維持治療としての人工呼吸療法について(1.~3.)と、死ぬ権利について(4.)、それぞれがものの見方によって全く異なる解釈が生まれることを提示する。

1. 人工呼吸器を外すことは単なる中止ではない。人を死なせることである

厚生労働省がまとめた「終末期医療の決定のプロセスに

関するガイドライン」の委員を筆者が務めた観点から、ガイドラインの中にいくつかの重要な文言とその解釈がある。

①「生命を短縮させる意図を持つ積極的安楽死は、本ガイドラインでは対象としない」

②「終末期医療における医療行為の開始・不開始、医療内容の変更、医療行為の中止等は、医学的妥当性と適切性を基に、……慎重に判断すべきである」

③「患者本人による決定を基本としたうえで……」「患者の意思確認ができない場合には、……推定意思を尊重し」「家族の判断を参考にして、……」

の3つの文節である。

①における積極的安楽死に該当する事例は、東海大学医学部付属病院事件の判決の主文に記載された「安楽死4要件」を満たした場合<sup>10)</sup>である。

要件の4番目「肉体的苦痛の除去、緩和のための他の代替的手段の不存在」に当てはまる事例は、鎮静を含めた緩和医療の発達した現代医学においては、日本では一例もあり得ない。最終的に、鎮静によってあらゆる苦痛を取り除くことが可能だからである。ガイドラインには、「可能な限り疼痛やその他の不快な症状を十分に緩和し、……」と明記されている。

それゆえ、決定プロセスを積み上げていくことに重きを置いた本ガイドラインでは、積極的安楽死をわざわざ対象とする必要性がないといふことが①に記載されている。

①において積極的安楽死は今日の日本ではあり得ないにもかかわらず、一方では、②に記載されている「医療行為の中止」を拡大解釈して、「人工呼吸器を外す行為等の生命維持治療の中止」による患者の死を意図的に行おうとする考えが医師の中にある。

②に「医療行為の中止等は、医学的妥当性と適切性を基に、」と記載されている以上、人工呼吸器を外す行為が医学的妥当性と適切性を基にしているかが吟味される必要がある。すなわち、

1)直ちに死ぬことが意図されているにもかかわらず、人工呼吸器を外すことを考慮できるのは「安楽死4要件」に該当する時だけである。肉体的苦痛に対する鎮静を含めた十分な緩和が可能である現代医学において該当例はない(苦痛があれば鎮静する)。

2)人工呼吸器を着けている本人が苦痛でない(意識がない・継続的な深睡眠・昏睡)ならば、鎮静されている状

態と同等であり、「安楽死4要件」に該当しない。したがって、そのままの状態を保てばよい(苦痛はないので現在の状態を継続する)。

医学的妥当性はこの2つで完了する。人工呼吸器を外す必要はない。

ところが、人工呼吸器を外してしまう事例が出るということは、医学的妥当性以外のところに理由を求める、その理由が正当であると錯覚している医師がいるからである。

3)「つらそう」「かわいそうだから」という理由は言語道断。  
これは1)と2)で改善される。

4)今生きていることをおろそかにして、「死」に活路を見いだそうとする姿勢になる原因は、医師の現状把握の甘さ・説明責任の乏しさ・打開する方策に対する無知による。医師自身が原因となっていることに気づかず、責任転嫁の結果として患者に死を選択させる悪循環がある。

5)③「患者本人による決定・推定意思を尊重・家族の判断を参考」という自己決定・近親者決定がすべてに優先すると勘違いし、認められていない「死ぬ権利」を使使させることが許されると、さらに取り違えをして、その結果人工呼吸器を外す医師がいる。殺人あるいは自殺幇助と同等である<sup>13)</sup>。

直ちに死ぬことが明らかに意図される以上、人工呼吸器を外す行為の解釈は中止という範疇で考えるものではなく、「安楽死4要件」に該当するか否かによって判断されなければならない(ただし、筆者は安楽死を容認しているのではない)。

## 2. 生命維持治療の差し控えと中止は異なる<sup>3)</sup>

生命倫理の分野では、生命維持装置を着けない“差し控え(不開始)”と着けた生命維持装置を外す“中止”は倫理的な違いがないという意見がある<sup>4),5)</sup>。いずれも人間の成り立ちを、①各臓器を足した集合体として捉えることによって示される。

人間を、各臓器の集合体として捉えた場合には、人工呼吸器は本人に付加された付属物である。差し控えは人工呼吸器を着けない(do not)ことであり、中止は着けた(足した: do)人工呼吸器を止める(引く: not)ことである。足し算引き算されてゼロになる両者の間に違いはないという論理である(図5)。人間身体はロボットと同じ集合的身体で「全体は部分の総和」となる。

しかし、人間の成り立ちはロボットのような単純な構造

物ではない。人間を、②単なる集合体ではない、その人特有な一つの全体的な統合体<sup>6),7)</sup>であると捉えた場合には、生命維持治療の差し控えと中止の解釈は明らかに異なる。

人間は自分に付加される種々の物体を単に足すのではない。自らの中に取り込み、内部にあるもの、外部にあるもののいずれをも自分の身体に統合して全体性を保って生きゆく。「全体は部分の総和とは異なる新たな全体」に組み変わる<sup>8)</sup>のであり、それが他の誰でもない『私の意識』であり『私の身体』である。

内部にあるものは人工関節・入れ歯・ペースメーカーなどであり、外部にあるものは全盲の人の杖(杖の先に目があるという)・車椅子・人工呼吸器などである。これらは、いずれもその人が生きるために欠かせない。

人は変わる。身体もその時々の状況を含みながら変わる。単なる集合体ではない、その人特有な全体性を人工呼吸器を含んだ形で保つ。人工呼吸器の着脱が人の生死に直結する以上、人工呼吸器の影響はその人のすべて、手足のすみすみに達するのである。

この場合には、人工呼吸器を中止する行為は単純に足したもの引きのではない。身体は人工呼吸器と密着・融合した新たな全体として生きているのであり、この一体化した状態から人工呼吸器を単独で引きはがすことはできない。

ところが医師は、自分が着けた人工呼吸器と患者の身体が、今や一体化した全体として生きているということを理解しないままに、人工呼吸器を足した患者の姿形に惑わされ、患者+人工呼吸器という集合体と見なし、足したものには容易に引くことができると勘違いをするのである。

しかし、人工呼吸器を外す行為は引き算ではない。

図6に示すように、人工呼吸器を外す行為は単なる中止の域ではなく、呼吸器を着けて(do)一体化した生命を保っている患者の全体性を一挙に崩す(さらにdoする)行為である。生命全体に対して行われる「新たな介入行為である」とともに「全体に対する崩壊行為」である。

人間の存在を、単なる集合体ではない一つの全体的な統合体と考えた時には、人工呼吸器を付けない“差し控え”と、付けた呼吸器を外そうとする“中止”は明らかに異なり、同じ範疇に入れてはならない。

## 3. 中止概念の再構成・「崩壊行為」を新設

少なくとも人工呼吸器を外す行為のように、直ちに生命

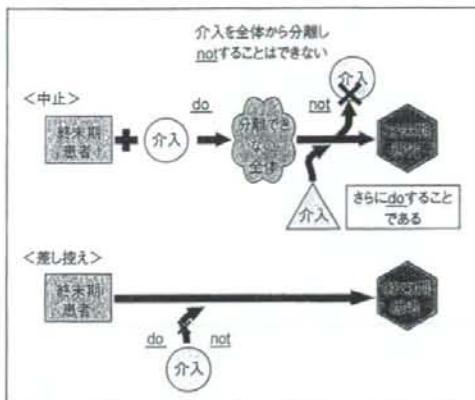
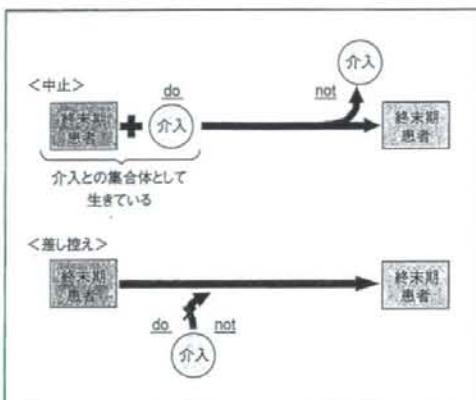


表1 身体の状況に基づく分類

今まで これまで これまで	中止行為			
	行っている治療を止める		呼吸器を中止する(足したもの)を引く)	
これまで	中止行為			
これまで	代替治療あり	止めても現在の状態を維持可能	継続すると治療以上の悪化がある	呼吸器を外す 呼吸器を外す 呼吸器を外す 呼吸器を外す
これまで	点滴から管の栄養に変更	治った場合	透析すると血圧低下危険 透析の中止	透析を外す 透析を外す 透析を外す 透析を外す
これまで	リハビリのゴール			

に対する危難が及ぶ行為については、表1に示すような整理が必要である。

人工呼吸器を外す行為は、従来中止行為の範疇にあるものと解釈されていた。しかし、2.の②で示したように、人工呼吸器を外す行為は、統一された生命全体を一挙に崩す行為であり、安楽死4要件によって判断されるべきものである。

したがって当該行為は、

- 1)死を意図する行為である
- 2)数十秒から数分で確実に死ぬことが明白な瞬時性がある
- 3)身体全体に一挙に影響が及ぶ全体波及性がある
- 4)行った行為の是非を本人が検証できない再現不能性がある

る

以上のことから、中止行為の範疇に入れるべきものではない。人工呼吸器外しのように瞬時に生命を絶つ行為は「崩壊行為」という別のカテゴリーが必要である。

清水<sup>14</sup>は人工呼吸器を外すことについて、「肺を移植することによって生き延びた人が、その肺を除去するということに近い」という例を挙げている。これも崩壊行為であり呼吸器を外すことと理論上変わりはない。

人工呼吸器を外してはならない。崩壊行為である。

中止行為とは表1に示すように、

- 5)代替治療がある場合
- 6)中止しても現在の状態を維持できる場合

- 7) 継続すると治療以上の悪化がある場合(悪化が急激な場合は直ちに中止)  
に限定される。

#### 4. 生きる権利と死ぬ権利についての小考察

我が国の法律においては、殺人・自殺の教唆・援助は厳しく罰せられる<sup>13)</sup>。年間3万人の自殺者は結果であって、それが法律上権利として認められているものではない。少なくとも現在の法制度では死ぬ権利は認められていない。

しかし、もし「死ぬ権利」が認められたなら権利には必ず「死ぬ義務」が生じる<sup>14)</sup>。

①「死にたい人」のために、医師は死なせる条件と方法を考え出す義務が生じる。

②医師は致死量の薬を処方し、薬剤師は致死量の薬を調剤しなければならない<sup>15)</sup>。

③教育の現場では、義務教育の小・中学校の授業で、死ぬ権利の正当性を語り死ぬ方法とその技術について学ばせることが、国の当然の義務として生じることになる。

④死ぬことが可能なので、子どもも勉強が嫌だから「権利として死んでやる」と言い出す。

⑤ある一定の条件に達した人には死ぬ義務が生じるので、一律に処理される集団が出る。例えば、脳死状態になった場合の一連な臓器提供の案などの危険性。これが、ある条件を設定したホロコーストとどう違うのか。

⑥DVの親は、「子どもが死にたいと言ったから殺した」と言い張るかもしれない。

これで国は成り立つか。

権利は、人格としての人間同士における相互主体性に立脚することによって倫理的に成立する<sup>16)</sup>。「生きる権利」は相互主体性に立脚することから生まれる。なぜなら、相互の関係性を継続し続けることが前提となるから。

しかしながら、「死ぬ権利」という語句は、権利という言葉を使いつながら、権利を生み出す源となる相互主体性、すなわち人格相互の関係性それ自体を根底から崩壊させる。意図して死ぬことは、相互の関係性を意図して崩壊させることであり、本人だけがこの世から消滅するのではない。本人と関係したすべての人々・環境・その他が本人の目の前から消え去るのであり、逆に本人によってすべてが抹殺されることである。

死ぬ権利を主張する人は、権利という文字を単に修飾語

に利用して死にたい・死なせたいだけである(権利的に死にたい)。

死ぬ権利: Right to dieとは「権利の基盤を崩壊させるもの」という意味であり、それはもはや権利: Rightではなく Left: 左道<sup>17)</sup>である。

以上から、生きる権利と死ぬ権利は、同じ基盤の上に立った上での対極にある2つの論理なのではない。生きる権利と死ぬ権利は、全く別の基盤・論理構成から生まれた異なる文脈であり、たまたま両者が「権利」という文字を使用しているにすぎないのである。このカラクリに気づかなければならぬ。

- 1) 生命維持治療の差し控えと中止は異なること
- 2) 生きる権利はあっても死ぬ権利という権利は認められていないこと

の2点を強調し、医療現場の「なし崩し自己決定万能論」に強く注意を喚起するものである。

#### おわりに

生命倫理の4原則(自律尊重原則・善行原則・無害原則・公正原則)は独立した個人が独立した自己決定を成し得る自律性 ⇔ 反する他律・善行=正義があるという前提 ⇔ 反する惡の存在、害 ⇔ 無害という背反・公正性という基準 ⇔ 反する不公正、に示されるように、すでにそれぞれの原則が二項対立を内在している特長がある。

しかし、このような「個の独立存在」を基本とする論理による思考過程を経て最終的にもたらされるものは、「どちらかの正しさ」という、すべてか無か(勝者と敗者)という結果、あるいは誰しもか納得しない平均値と標準化に行き着く。

ところが、実際の意思決定は、本人と本人が置かれた状況との関係性の中で行われるものなので、その関係性がもたらす「本当の納得」や「眞の受容」が本来の決定内容であるはずである。それは平均値ではない中庸を求める作業であろう。

おそらく、私と私が置かれた状況とが互いに影響し合いながら全体性を形づくり、「全体は部分の総和とは異なる全体」として、私と状況との共同作業によって、その全体がよりよい生き方へと導かれていく決定の仕方が今後摸索されることになろう。

意思決定に内在する二面性に目をつむり、単純な二項対立を際立たせ、すべてか無かを選択させようとするある種の運動は、稚拙かつ危険であると考えなければならない。

注1) 厚生労働省：終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会は3回開催され終了した。本人の意思決定・医学的妥当性・決定に至るプロセス等を重視する内容となっている。本論は筆者の意見であり検討会の委員の合意を反映しているものではない。なお、筆者が執筆した類似の論説が日本癌疼痛床協会機関紙「LTC」に掲載されている。

注2) 安楽死4要件：積極的安楽死（苦痛から解放するために意図的に死を招く行為）の選択要件の概略

①耐え難い・肉体的苦痛の存在

②死期の切迫

③根治的なものでは足りない、患者の明示の意思表示の存在

④肉体的苦痛の除去、緩和のための他の代替的手段の不存在

注3) 刑法 第二百二条：人を教唆し若しくは帮助して自殺させ、又は人をその看託を受け若しくはその承諾を得て殺した者は、六年以上七年以下の懲役又は禁錮に処する。

刑法 第二百三条：（未遂罪）前条の罪の未遂は、罰する。

注4) 左道：「長屋王ひそかに左道を学びて國家を傾けむとす」；『続日本紀』天平元年（729年）二月辛未。左道とは正式に認めていない方法のこと。当時非合法とされた現象を指す。Left handed：疑わしい、強烈な、不誠実な、凶兆の、などを意味する。

#### ●参考文献

- 1) ドイツ連邦議会審議会中間答申：人間らしい死と自己決定－終末期における事前指示－、山本達監訳、知泉書館、p.21-33、2006。
- 2) 廣松涉他：共同主観性の現象学、世界書院、p.6、1986。
- 3) 川島泰一郎：身体の存在形式または、意思と状況との関係性の違いに基づく生命維持治療における差し控えと中止の解釈、生命倫理、17(1), p.198-205,

2007.

※注：人間の身体的側面、心理的側面のそれぞれの立場から、生命維持治療の差し控えと中止の間に違いがあることを論じている。

4) ヘルガ・ケーゼ：生命の神聖性批判、飯田亘之訳、東信堂、p.161-190、2006。

※注：死を憲圖する以上は生命維持治療の差し控えと中止の間に違いはない。

5) 水野俊輔・横野恵：日本における生命維持治療の中止と差し控え、生命倫理、vol.16, p.84-90、2006。

※注：作為・不作為の観点から差し控えと中止の間に違いはない。

6) クルト・コフナ：ゲシュタルト心理学の原理、鈴木正彌訳編、福音出版、1990。

※注：心理構造や身体の存在形式を、集合体ではなくゲシュタルトに基づく「全体は部分の総和とは異なる全体性」とみる学問。

7) 横水哲郎：医療現場における意思決定のプロセス－生死に関わる方針選択をめぐって、思想、976, p.20-21、2005。

※注：身体＋呼吸器が一つの全体的な統合を形成しているということになるのではないかだろうか。

8) 鶴田清一：あたえられた構造を超えて高次の構造をあらたに創出する権利、メルロ＝ポンティ可塑性、講談社、p.53、2003。

9) 藤井實6)

10) 清水哲郎：医療現場における意思決定のプロセス－生死に関わる方針選択をめぐって、思想、No.976, p.20-21、2005。

11) 権利と義務：下中弘編、哲学事典、平凡社、p.458、1992。

※注：自然的権利（自然権）は寛容性よりも高い自然法から導かれた要求なし自由で、生きる権利、労働する権利、幸福の追求、自己を発展させる権利などがそれとされる。ヘーゲルによれば……普遍的意志と特殊的意志との人倫的同一性において、義務と権利は一つになり、人は人倫的なものを通じて義務を有するかぎり権利を有し……。

12) 久山雅那子・岩田太：尊厳死と自己決定権－オレゴン州尊厳死法を題材に－、上智法學論集、47(2), p.219-236、2003。

※注：少數ながら尊厳死法によって自死する患者は……前述のように、自死を希望し医師から致死剤の处方を受けた患者のすべてが……。

13) 新田孝彦：入門講義 倫理学の視点、世界思想社、東京、p.154、2005。

一般病棟でできる！

## がん患者の看取りのケア

あなたの疑問にがん看護専門看護師が答えます

演口恵子・小迫富美恵・千崎美登子・  
高橋美賀子・大谷木靖子 編  
B5判 194頁 定価2,520円（税込）

がん看護専門看護師が一般病棟の看護師に向かって、看取りのケアの基本や全時期に共通するケアのポイントを紹介。患者の予後で時系列ごとのケアのポイントをQ&Aで分かりやすく解説しました。



日本看護協会出版会 コールセンター（ご注文）TEL.0436-23-3271 FAX.0436-23-3272

#### 主な内容

##### 第1章 総論：看取りのケアの基本

1. 看取りの文化的意味／2. 医療の中の看取り／3. 一般病棟での看取り

##### 第2章 各論：看取りのケア 全時期に共通するケアのポイント

1. 意思決定／2. 予後予測／3. 症状緩和／4. 生を支えるケア／5. 父を亡くす子、子を亡くす老親へのケア／6. スタッフのストレスマネジメント

##### 第3章 各論：看取りのケア Q&A 時系列ごとのケアのポイント

1. 予後1～6カ月と予測される場合／2. 予後が週単位と予測される場合／3. 予後が日単位と予測される場合／4. 予後が時間単位と予測される場合／5. 看取り／看取り後

## **VI. 「難治性疾患の医療費構造に関する研究」 班会議 プログラム**

第1回 平成20年度 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
『難治性疾患の医療費構造に関する研究』班 プログラム

日時：平成20年4月30日（金）18:00-20:00

場所：スペースTOKU 会議室B

東京都中央区八重洲2-6-1 三徳八重洲ビル B1

TEL 03-3271-9403 FAX 03-3271-8587

出席者：荒井耕、伊藤道哉、内田智久、荻野美恵子、川合眞一、川島孝一郎、

高橋一司（鈴木則宏代理）、武田輝行、中島孝、伏見清秀、美原盤、頼高朝子（服部信孝代理）、渡辺守

厚生労働省：井原正裕、林修一郎

研究班事務局：桑原淳子

（敬称略。50音順）

議題1 あいさつ（資料1 班員名簿、資料2出席者名簿）

自己紹介

厚生労働省 林課長補佐 ごあいさつ

中島 プレゼンテーション

議題2 目的の確認および3年間の計画について（資料3 研究費交付申請書）

議題3 本年度の具体的計画について（資料4 本年度の課題）

3-1 課題の把握

3-2 症例抽出方法について（入院・外来で対応必要）

どのコーディングを基準とするか（資料5 コーディング対応表）

どの程度の確からしさを求めるか

次年度にむけて連結可能にするか

次年度にむけて重症度・病期を把握するか

3-3 調査対象の医療機関について

3-4 医療費構造データの区分分けについて

医療費構造の中身 診療報酬の分類？

3-5 データの処理方法について

議題4 既存の研究資料について

患者数の把握（資料6 患者数推計値）

重症度の選択

議題5 業務委託について

議題6 今後のスケジュールについて（スケジュール表）

議題7 事務・経理について

議題8 その他

第2回 平成20年度 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
『難治性疾患の医療費構造に関する研究』班会議 プログラム

日時：平成20年11月22日（土）13:00-16:00

場所：東京 八重洲ホール

東京都中央区日本橋3-4-13 新第一ビル 8階 811号室

TEL 03-3201-3631 FAX 03-3274-5111

出席者：

主任研究者：荻野美恵子

分担研究者：荒井耕、伊藤道哉、川合眞一、川島孝一郎、中島孝、西澤正豊、服部信孝、伏見清秀、  
美原盤

研究協力者：相澤勝健、内田智久、亀井俊治、鈴木和久、高橋一司（鈴木則宏代理）、武田輝行、  
長堀正和（渡辺守代理）、村岡 成、賴高朝子

厚生労働省：海老名英治

その他出席者：椿井富美恵

研究班事務局：桑原淳子

（敬称略。50音順）

13:00～13:05 開会のあいさつ 難治性疾患の医療費構造に関する研究班長 荻野 美恵子

13:05～13:10 ご挨拶 厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 海老名 英治

第1部 各分担研究者からの報告

13:10～13:20 1.神経難病医療費構造に関する研究～施設療養と在宅療養の比較

美原 盤 ○内田 智久、相澤 勝健、栗原 真弓、高尾 昌樹

（財）脳血管研究所附属美原記念病院

13:20～13:30 2. 特定疾患患者が障害者自立支援法の療養介護への移行時の医療費構造

一個別事例の検討

中島 孝、○亀井 俊治、武田 輝行

独立行政法人国立病院機構新潟病院

13:30～13:40 3. 特定疾患における酵素補充療法の医療費構造

中島 孝、○武田 載行

独立行政法人国立病院機構新潟病院

13:40～13:50 4. 在宅医療における各種疾患の医療費・介護費の推計

○川島孝一郎

仙台往診クリニック

13:50~14:00 5. 一大学病院（特定機能病院）における神経難病

(脊髄小脳変性症、多系統萎縮症)

○西澤正豊

新潟病院脳研究所神経内科

14:00~14:10 6. 全身性エリテマトーデス(SLE)のレセプト調査結果と今後のアンケート調査計画

○川合眞一

東邦大学医学部内科学講座（大森）膠原病科

14:10~14:20 7. 難治性疾患患者のための医療費構造分析の可能性—がんとの比較から

○伊藤道哉

東北大学大学院医学系研究科医療管理学

14:20~14:30 8. 地域患者データベースを用いた難病の地域疾病構造と

医療費構造の推計手法について

○伏見清秀

東京医科歯科大学大学院医療政策学講座医療情報・システム学

14:30~14:45 休憩（コーヒーブレイク）

## 第2部 緊急依頼調査について

14:45~15:00 9. 支払基金データによる医療費ヒストグラム

○荻野 美恵子

北里大学医学部神経内科学

## 第3部 今後の調査について

15:00~15:30 平成20年度全体調査について

15:30~16:00 医療費構造分析の精緻化について

(16:00) 閉会の挨拶

以上

厚生労働科学研究費補助金  
難治性疾患克服研究事業

## 難治性疾患の医療費構造に関する研究

(H20-難治-一般-042)

### 平成20年度 総括・分担研究報告書

平成21(2009)年3月

---

研究代表者 萩野美恵子(北里大学医学部神経内科学)

研究班事務局 〒228-8520  
神奈川県相模原市麻溝台2-1-1  
北里大学東病院神経内科学内 桑原淳子  
TEL : 042-748-9111(内線2540)  
FAX : 042-746-8082  
E-mail : iryokozo@kitasato-u.ac.jp

印 刷 株式會社 日相印刷  
住所 神奈川県相模原市麻溝台8-2-7  
電話 042-748-6020

---