

高齢者の終末期医療における自己決定 ——積極的な治療と緩和ケアの両立を求めて——

関 芙 佐 子

円谷教授からは、大学で働く際の心構えや研究者としての姿勢を、教員が集う酔い処「遊酔」などで、お酒をいただきながら色々と教えていただいた。法科大学院の立ち上げが大変な時でもあった。太い松の枝を探しておかねばならないなどという話を聞きながら、新任教員は様々なことを学ばせていただいた。そうした円谷教授のご退職を記念する本誌である。祖父の最期を通じて感じた高齢者法的課題について、論文を書ける段階ではないものの、書き留めておきたい溢れる気持ちを記させていただいた。

祖父は、この1月14日の早朝、家族に見守られながら他界した。家族が全国から次々と集まり、経営者として多忙を極める伯父も含めた子ども達が、3週間ほど付き添った。こうしたなかで息をひきとった祖父は、幸せ者だったであろう。また、92歳という高齢である。大往生といえよう。しかし、孫の私や家族の何人かは、祖父はもっと長生きするものと思っていた。教えて欲しいことが、まだたくさんある。また、二週間弱付き添いながらも、もっと何かできたのではないかという思いもぬぐい切れていない。

1. インフォームド・コンセントと慎重な言葉選び

祖父は、平成17年12月23日に緊急入院し、肺炎とその合併症から、休日あけには危篤状態であると診断された。医師は、祖父の年齢と検査結果の数値をみて、明日にでも危ないと言わざるをえなかったのだろう。家族は最初の面談で、延命治療をするか否かを決めてほしいと、主治医から言われた。

しかし、その状態が3週間ほど続き、数日毎に主治医から、危機的状态にあると念をおされたことには疑問を感じた。その度に家族は動揺し、慌てて全国から家族を呼び集め、何よりも身の縮まる思いをした。

知り合いの医師などに、客観的な数値や、もともと祖父が頑丈であることを伝えて意見を求めると、今日、明日ではなさそうにも思われた。しかし、家族の多くは、主治医の言葉に日に日に敏感になり、ストレスを溜め、最後は疲れきっていた。

インフォームド・コンセント²⁾が重要であることは、言うまでもない³⁾。主治医が、最初から客観的な状況を説明し、治療方法について家族と相談してくれたことはありがたかった⁴⁾。また、医師が後から責任を問われることを恐れ、最も危険な可能性を家族に伝えるであろうことも理解できる。しかし、「今日か明日かもしれない」という言葉が家族に与えるストレスに鑑みると、医師の言葉選びは慎重でなければならないと思われる。とりわけ、何度も繰り返して、医師が危篤状態について口にしていいものだろうか。結局、もう言わなくとも危ない状態にあることは分ったからと、こちらから医師に伝えた。

家族の疲れを最も敏感に感じるのは病人である。病人は、家族に負担をかけたくない、もう逝った方がいいかもしれないと思うのではないだろうか。主治医は2週間もたつと、心臓が強いと驚いていた。この言葉を聞いて、「最初から頑丈な人だという話をしていたではないか。今まで危篤と言ってきたことに対する責任はとってくれるのか」と思ってしまった。医師が法的責任を問われやすい昨今の傾向が、逆に患者の寿命を縮めていたとしたら長生きして欲し

かった孫は、ネガティブに考えてしまう。

インフォームド・コンセントは、患者や家族にとって重要であるからこそ、なお、その適切な実施は容易ではない。しかし同時に、個々の医師に多くを期待するのも酷かもしれない。終末期医療におけるインフォームド・コンセントのあり方の研究やガイドラインの策定、徹底が、より求められるのではないか。そしてこのように、家族にとって医師の言葉は重い。すると、患者本人に対するインフォームド・コンセントは、以下で述べるように重要であるとともに、さらに難しい課題を伴うものかもしれない。

2. 積極的な治療と緩和ケアの両立

2週間弱たった頃である。主治医から、今までいた緊急治療室から、特別室に移ること、つまり、看取りの部屋に移ることが提案された。その個室に移動することで、家族は24時間祖父の側に付き添うことができるようになった。また、看護体制も整っていた。しかしその部屋に行ったことで、祖父の入院の目的が、病気の治癒から、安らかに人生を終わらせることへと変わったように感じられた。特別室では、緩和ケア⁵⁾、またはターミナルケア⁶⁾の精神が重視されたからである。

看護師、そして家族の多くも、どうしたら祖父がより苦しまないか、その点に関心を移していった。看護師が、祖父がとてもよい笑顔で自分に笑いかけてくれたと、真夜中の病棟で、その喜びを伝えてくれたことがあった。それは、看護を行なう者が、患者と通じ合うことができたという、感動的な話であった。看護師のケアが優しく、気持ちよかったから、祖父は笑いかけたようである。この話を聞きながら、そうしたケアを行なえる看護師が見てくれることに感謝するとともに、なぜだか、少しばかりのわだかまりが心に残った。祖父が笑顔を見せるケアを優先することが、痛みのないケアをすることが、終末期医療においては何よりも大切なのだろうか。

終末期の医療においては、積極的な治療をやめて、治療よりも痛みの伴わないケアを重視する、緩和ケア、またはターミナルケアに移行する場合がある。積極的な治療は痛みを伴うことが多く、余命が少ないとみられる患者に対して、あえてそれを行なう必要はないと考えられているからである。しかし今回、肺炎は治るものと、治療をなかなか諦めきれなかった私は、祖父にとって苦しくとも、何よりも加療を重視すべきではないかと思わずにはいられなかった⁷⁾。そして、その頃には言葉を失っていた祖父からは、どのような治療、ケアをして欲しいのか、その意思を確認することはできなかった⁸⁾。

こうした状況において何ができたのか、何をすべきか。医師に聞いたり調べたりしたものの、分らなかった。今となっても、どのような治療が最善だったのか、それは分らない。また、積極的な治療を行ったとしても、どれだけ長生きできたのかも分らない。ただ明確に言えることは、積極的な治療をやめて看取りの準備をするという決断をするのは、辛いということだ。ところが終末期には、多くの場合、苦痛の除去と延命は相反する関係にあるようである⁹⁾。

この点、癌患者の終末期医療、そして一部の高齢者の終末期医療では、緩和ケアのみではなく治療も重視する、end of life careや統合医療¹⁰⁾が行われつつあるようである¹¹⁾。End of life careは「緩和医療を考えながらも、生命の尊厳（SOL：Sanctity of Life）に基づき、命を助ける医療を放棄するものであってはならない」という考えに基づく実践である。生命の尊厳（SOL）と生活の質（QOL）とのバランスをとりながらケアしていくのが、end of life careのようである。

積極的な治療を諦めて死を決意し痛みを伴わないケアを行なうのか、治療を続行するのかという二者択一は、患者や家族にとってあまりにも難しい。そこで、容易ではないものの、積極的な治療と緩和ケアとの間の治療方法、双方を両立させるケアの方法が模索されているわけである。痛みを和らげる緩和ケアを取り入れながら、治療効果は積極的な治療より低いものの、改善することを目指した治療やケアも続行する方法である¹²⁾。積極的な治療をしつつ緩和ケア

を始め、少しずつ緩和ケアの要素を増やしていく療養の方法を、意識的に実施しているところもあるようである。

わが国において、こうしたケアの方法がまだ広まっていないのは、その適当な呼び方が定まっていないからであろうか。end of life careという呼び方も浸透してはいない¹³⁾。癌治療においても模索されつつあるこの方法は、死の決断を迫られ、それに反発してきた若い人達のニーズから生まれてきたようである。しかし、高齢者の終末期医療においても、痛みを抑えつつ治療を遂行することも必要なのではないか。治療と緩和ケアを両立させる方法、並行させる方法を確立していくべきではないか。そのための終末期医療の見直しと、医療・看護体制のさらなる発展を望みたい¹⁴⁾。

3. 高齢者と家族の意思

治療を重視すべきか、緩和ケアを行なうべきか。その治療方針について、祖父の意思を確認することができたならば、家族の悩みは軽減されたであろう。しかし、祖父は徐々に言葉を失っていった。最期まで意識ははっきりしており、こちらの言うことは伝わっていたようだった。力を振り絞って何か伝えようとするのだが、その言葉を聞き取ることが難しくなっていった。

そうしたなかで、祖父の治療方針は、家族が決めていった。というよりも、最初から、それは家族が決めていた。なぜならば、医師は家族に病状を説明し、家族に治療の方針を尋ねていたからである。

そうした状況に接しながら、自身が危篤状態になったときは、まず自分に病状を伝えて欲しいと家族に伝えずにはいられなかった。分つたと応えてはくれたものの、同時に、それは家族にとって辛いことだ、「死にそうな人に、もうすぐ死ぬとは言いづらい」と呟かれた。しかし、いくら事前に延命治療は止めて欲しいと家族に伝えていたとしても、その時の具体的な治療方針は、自身で決めたい。また、死期を知ることができるならば、別れを言う人を自分で選ぶ

こともできる。やり残したことを済ませ、言い残したことを伝えることもできるかもしれない。この気持ちは、高齢者でも同じなのではないだろうか。

人の最期や死後の儀式は、家族のためにあるという人もいる。しかし、家族のなかで意見が同じであるとは限らない。むしろ、微妙な差があるから、争いも絶えないのであろう。家族は、お互いを分っているようで分っていないから、そして分っていて欲しいと思うから、争いがおきたときの傷も大きい。親と子は、どれだけ互いを理解しているのだろうか。兄弟姉妹のなかで、親の気持ちについて、どれだけ理解を同じくしているのだろうか。家族の意思疎通がスムーズであったならば、介護や相続をめぐる争いなども、これほどは起こらないであろう。

子ども達が全国から集まり、何日も一緒に祖父に付き添えた今回のケースでは、子ども達の意思疎通はできていたようだ。孫の代は、それに従うまでであった。されど、家族の決めた治療方針が祖父の希望と合致していたか、それは誰にも分らない。高齢者であっても、その意思を確認することは重要であるし、最期まで自分の思ったとおりに生きることは難しいと感じた。

4. 高齢者の自己決定

若い人であれば、その自己決定、意思確認も、より尊重されたのかもしれない¹⁵⁾。この点高齢者の場合、家族に最期をめぐる決断を任せる傾向が高いのではないか。しかし、それでいいのだろうか¹⁶⁾。インフォームド・コンセントは、1で述べたような難しさも伴うものの、高齢者の自己決定は、より重視されるべきではないか¹⁷⁾。

例えば、介護保険と障害者のための支援費制度を合併させることの是非について議論されている。合併に反対する障害者からは、介護保険と一緒にの制度となると、家族の意思が優先され、自身の自己決定が難しくなりそうだという声が聞かれる。若年障害者にとって、家族が望むケアと自身が望むケアは必ずし

も一致していない。

そしてこの状態は、高齢者にとっても同じなのではないか。もちろん家族は、高齢者の介護や看護に際して重要な役割を果たす存在である。しかし、高齢者の介護、終末期医療、そして死後の状況をよりよくするためには、高齢者の自己決定を尊重する法制度と環境作りが肝要なのではないか¹⁸⁾。

病院や医師が、患者本人の意思をより重視するシステムが確立したならば、治療方法も異なっていくかもしれない。例えば祖父は、徐々に言葉をなくしていった。患者の意思の確認を重んずるならば、声を出し続けられるようにする処置に、細心の注意が払われるようになるだろう。そうした基準に則った場合、今回のケースにおいて、例えば酸素を吸入するにあたって、喉の乾燥を防ぐべく、加湿を入念に行っていたのか分からない。また、祖父が言葉を失った後、アイウエオ表を指すことにより一つ一つ文字を確定し、祖父の意思を確認する方法を思いだした。しかしその表を作った頃には、祖父の容態は悪化しすぎていたようである。もし病院にそうした表が予めあり、看護師などが率先して、祖父にまだ力があるうちから意思確認をしていたならば、祖父の意向をもっと聞くことができたのかもしれない。例えば最後に、祖父は何を食べたかったのだろうか。病状の悪化につながったとしても、好きだったお酒で口を湿らせたかったのではないか。祖父に聞いたかったことはいくつもある。

そして、祖父の意向のもと緩和ケアが行われていたのであれば、今もなお悩み続けなくともすんだのかもしれない。高齢者の自己決定の尊重は、家族のためにもなるのである。

家族が必ずしも近くには住めず、仕事も忙しい現在である。不徳の致すところだが、祖父の最期に側にいられなかったのは心残りではない。否、側にいたら、祖父を引き留めようとしたであろうから、いない方がよかったのかもしれない。側に付き添い続けることのできた家族の多くは、もう苦しまなくてもいいから、がんばってくれてありがとうと言いながら、最期を見届けたようである。病気に苦しむ祖父を、引き留めようとしてはならなかったのだろうか。

祖父はなぜ、その時に息をひきとったのだろうか。学生が修士論文を提出した次の日の早朝に旅立った祖父は、もしかすると、仕事が一段落つくまで待っていてくれたのかもしれない。しかし、側に駆けつけるまでは、待っていてくれなかった。なぜであろう。分らないことが様々あるなか、色々なことを最期まで教えてくれた、教え続けてくれている祖父であった。ありがとう。

- 1) ここでは、親戚も含めた広い意味で「家族」という言葉を使う。
- 2) インフォームド・コンセント：「医療者が患者に代替案を含めた十分な説明を行い、患者の納得の上で治療を行うというもの。」庄司洋子＝木下康仁＝武川正吾＝藤村正之編『福祉社会事典』（弘文堂，1999年）60頁。
- 3) 前田和彦『医事法講義（全訂第6版）』（信山社，2004年）255頁以下，小賀野晶一「医事法と成年後見制度—インフォームド・コンセント論の新しい視点—」吉村節男＝町田寛編『医事法の方法と課題—植木哲先生還暦記念—』（信山社，2004年）61頁以下，加藤博史＝川崎昭博＝北村由美＝斉藤千鶴＝杉本敏夫＝山田裕子『高齢者福祉総論』（晃洋書房，2003年）198頁以下，患者の権利オンブズマン編『Q & A医療・福祉と患者の権利』（明石書店，2002年）86頁以下，Paul S. Appelbaum, Charles W. Lids, and Alan Meisel著，杉山弘行訳『インフォームドコンセント 臨床の現場での法律と倫理』（文光堂，1997年），中野麻美「医療における患者の自己決定」「福祉と人権」を考える研究グループ編『自己実現のための福祉と人権』（中央法規，1995年）59頁以下，町野朔『患者の自己決定権と法』（東京大学出版会，1986年）235頁以下参照。
- 4) インフォームド・コンセントという言葉も広まってきた今日である。しかし、素人の限界を感じつつも病気について調べ、次々と医師に質問していると、「お医者様が気を悪くするから止めた方がいい」と心配する家族がいた。この点と、そうした質問を聞き入れ、色々と説明してくれた医師でありがたかったと感じずにはいられない点は、医師と患者関係の現状を示すものかもしれない。
- 5) 「病気が活動的かつ進行性に推移し、余命が限られている場合、その患者に対してなされる医療のことを、『緩和医療 (palliative medicine)』と言う。その主な目的は、患者の「いのちの質 (quality of life, いわゆる QOL)」をたかめることにある。緩和ケアとは、そのような医療を、医師、看護婦、その他の医療者、ソーシャルワーカー、ボランティアなどのチームを形成して提供する、全人的 (total care) で、具体的なケアのことを意味する。」WHOは次のように定義している (1990年)。「治すことを目的とした治療がもはや効を奏しない場合、その患者に対して行われる、積極的で全人的ケアのことを緩和ケアという。緩和ケアでは、肉体的な苦痛、心理的、社会的あるいは霊的な問題に対する緩和を最優先する。緩和ケアの最終目標は、患者と家族に対して最高のQOLを実現することにある。」両引用とも、庄司他・前掲書（註2）180-81頁。

- 6) 「死が間近に迫った人に対して行われるケアのことを、一般には『ターミナルケア』と呼んでいる。」「ターミナルケアという言葉は、……必ずしも共通した一定の理解を持って使用されているわけではない……。」庄司他・前掲書（註2）683-84頁。
- 7) 本質的な治療とは別の話だが、例えば次のような葛藤があった。祖父の手足は、血液中の酸素が低下し青くなっていった（チアノーゼ）。血のめぐりを良くした方がよかろうと、とりわけ症状の悪化していた足を温めると、霜焼けを温めたときに痒くなるのと同様なのか、祖父は足をむずむずさせた。足をむずむずさせたとき、祖父は嫌がっているのではないかと温める行為を止めるべきか、症状悪化を防ぐためには我慢してもらい温め続けた方がよいのか。こういう些細なことに始まり、ケアの仕方をめぐる疑問は尽きなかった。
- 8) なぜ社会に尽くしてきた祖父が最後まで苦しまねばならないのだろうか、切なく感じていた家族もいた。もっと我慢して病気に打ち勝ってより長生きして欲しいと願った私は、酷だったのかもしれない。祖父は、どちらのケアを選びたかったのだろうか。
- 9) 甲斐一郎「終末医療」庄司他・前掲書（註2）464頁。なお、ここでは『終末医療』を、「死が間近にせまった状態（終末期）における医療をさす。終末期は医学的に明確に定義されるものではない……。」としている。
- 10) がん「統合医療」とは、「西洋医学と補完代替医療（食事療法、機能性食品療法、気功、ヨーガ、アーユルヴェーダ、伝承医学など）を併せた医療」と定義されている。平田章二『治すホスピス 緩和医療を超える統合医療への挑戦』（ハート出版、2005年）15頁。急いで天国行きの列車に乗る必要はない（48頁）という平田は、次のように述べている。「ホスピスの目的は、痛みや苦しみの軽減を最優先し、残された月日を有意義に過ごすというものです。積極的な治療はしません。もちろん、私はホスピスを否定するわけではありません。なくてはならない施設だと思います。ただ、ホスピスに入ることは天国へ行くための準備であるという、世間一般の認識を少なくとも私は持っていません。なぜなら、がんは、どの段階にあっても改善する可能性があるからです。」平田・同書8頁。ここでは、癌の療養において緩和ケアのみを重視し、治療を疎かにする傾向に警笛が鳴らされている。
- 11) 「特集 在宅ホスピスケアと終末期医療 人生を生きる、それをサポートするために～end of life care～」Home Care Medicine Vol.6 第8号（2005年）4頁以下。巻頭言には次のように記されている。「終末期医療、ターミナルの言葉には、一般的に「死を待つ」マイナスイメージと「看取りの医療」の印象があることは否めない。しかし、「死」は生の締めくくりであり、その瞬間まで人は人生を生きていることを考えれば、終末期医療は死を迎えるための医療ではなく、最期までその人がその人らしい人生を生きるために必要なサポートを行う医療と捉えるべきである。……」人生を生き抜くためのサポートに関する本特集が組まれたのは、昨年秋である。この点は、終末期医療が死を迎えるための医療ではないという発想が、わが国において、それほど浸透していないことを示すものであろう。End of life careについては、平原佐斗司「終末期の捉え方は癌・非癌で異なる。非癌疾患では長期的に見たend of life careを」Home Care Medicine Vol.6 第8号（2005年）10頁参照。
- 12) 加藤他・前掲書（註3）202頁，図12-2参照。
- 13) 円谷教授も可愛がった学部生は思考が柔軟である。学部生に、このような中間的なケアをな

んと呼ぶとよいか問うたところ、様々な案を出してくれた。選ぶのが難しかったが、例えば「タートル・ケア」は、感性の光る名称である。(痛みから守る亀の甲羅と、諦めずに一步一步進む続ける亀のイメージをあわせている。牛尾建比古さん)。英語の頭文字などを組み合わせたものなかでは、「Lepanod (レパノッド/レパノード) ケア」(less pain, not dieの頭文字などを組み合わせている。當銘寿夫さん)。漢字のイメージを重視したものなかでは「緩流希望治療」(北條俊也さん)などもいいかもしれない。

「緩和ケア」という言葉を最初に聞いたとき、これが、積極的な治療と痛みの軽減を最優先するターミナルケアの間にある、中間的なケアを指す言葉であるかとまず思った。この点現在、緩和ケアという言葉は、ホスピスケアやターミナルケアと同様の意味合いで使われることが多いようである(庄司他・前掲書(註2)180頁)。しかし、緩和ケアの目的が、QOLに加えて、生命の尊厳(SOL)も重視したものとなりうるのであれば、この言葉もいいのかもしれない。

- 14) 終末期医療の見直しについて、次のような指摘が医師からなされている。「高齢者の終末期医療について、最近、医師の無責任な発言がマスコミを賑わせている。終末期の定義を曖昧にしたまま、「終末期では、QOL(生命の質、あるいは生活の質)の立場から医療を実施しないで死なせる方がよい」といった主張が目立つ。しかし、終末期がきちんと定義できるのは、ほとんど癌の終末期に限られていて……。このような状況で、定義を曖昧にしたまま見切り発車することはきわめて危険である。終末期が拡大解釈され、治癒の可能性が残っているのに、治癒のための医療が実施されないことになりかねない。実際、高齢者の終末期医療として語られているものの多くは、本当の終末期ではない段階の話である。つまり、終末期についての考え方が終末期でない時期に適用されようとしているのである。」横内正利『「顧客」としての高齢者ケア』(日本放送出版協会、2001年)111頁。
- 15) インフォームド・コンセントについて挙げた他の文献の他、稲垣喬『医師責任訴訟の構造』(有斐閣、2002年)38頁以下、とりわけ56頁参照。
- 16) 高齢者の自己決定が軽んじられている現状について、註14で参照した医師は、次のように主張している。「われわれの取っている対応には、重大な欠陥が存在する。本人の意志を確認していることはほとんどないことである。高齢者といえども本人の意志の確認のないまま積極的延命治療がなされないことは法的には問題がある。」横内正利「高齢者の終末期医療とは何か」*imago*(イマーゴ)第7巻第10号(1996年)119頁。「積極的延命」とは可能なかぎり延命を図ることであり、「消極的延命」とは新たな治療に踏み切らないことと定義されている。横内・同論文、表2参照。この他、高齢者の人権、自己決定権について、日本弁護士連合会『高齢者の人権と福祉——介護のあり方を考える』(こうち書房、1996年)275頁以下参照。

わが国において、高齢者のみならず、一般的に、患者本人よりも家族の意思により治療方針が決定されていることの課題も問われ続けている。例えば、林美紀「医療における意思能力と意思決定——生命の終結に関して」新井誠=西山詮編『成年後見と意思能力——法学と医学のインターフェース』(日本評論社、2002年)239頁。

- 17) 高齢患者の自己決定に際して、課題もあることは、生命尊重をより重視すべきと主張する論

者からも述べられている。「[弱い高齢者]では、薄弱な根拠で自己決定することが少なくない」と、とりわけ本人からの「医療拒否」が熟慮の末の結論か注意すべきであると指摘されている。同時にここでは、高齢者の約一割は植物状態になっても延命を希望しているという事実や、心底から死にたいと思っている高齢者は少ないという点を、もっと重く受けとめるべきであると主張されている。横内・前掲書（註14）95-110頁。

- 18) 患者の権利一般について、世界的には、WHO主導の「ヨーロッパにおける患者の権利の促進に関する宣言」（1994年）、世界医師会（WMA）による「患者の権利に関する（改訂）リスボン宣言（1995年）などがある。アメリカでは、1970年代初頭から、各州が「患者の権利章典」を採択してゆき、1990年には「患者の自己決定権法（Patient Self-Determination Act）」が成立している。患者は、高齢者であっても、診断結果とその内容を知る権利、そして治療の内容について前もって十分な説明を受け、同意に基づいた治療を受けられるという権利をもつべきであろう。前田・前掲書（註3）197頁、加藤他・前掲書（註3）259頁以下、患者の権利オンブズマン・前掲書（註3）14頁以下、282頁以下、町野朔＝西村秀二＝山本輝之＝秋葉悦子＝丸山雅夫＝安村勉＝清水一成＝臼木豊『安楽死・尊厳死・末期医療 資料・生命倫理と法Ⅱ』（信山社、1997年）273頁以下参照。わが国にも、患者の権利法を作る会<<http://www02.sonet.ne.jp/~kenriho/>>などによる、患者の権利法を作ろうという動きがある。

高齢者については、意思能力の減退にも備えた、患者の意思決定をめぐる代行措置の拡充も肝要となろう。小賀野・前掲論文（註3）81頁以下、林・前掲論文（註16）223頁以下参照。