



加藤良一 令和4年10月17日

はじめに：なぜ私がリビング・ウイルに取り組むようになったか

リビング・ウイルLiving Willをご存じでしょうか。これは公益財団法人日本尊厳死協会が提案している「終末期医療（ターミナルケア）における事前指示書」即ち、本人の自律性に基づくターミナルケアに備えた「意思表示書」のことです。つまり「尊厳死」を要望することを形にしたものです。半世紀に及ぶ協会の活動によって社会的にも高く評価されてきました。

そもそも「ターミナルケア」とはどのような医療のことでしょうか。それは文字通り、残りわずかとなった命を平穏に過ごすために本人の意思や尊厳を尊重しながら、身体的・精神的苦痛を取り除き、生活の質（QOL）を保つための医療措置のことを指します。

人生の終末の「死」は、貴賤なく誰にでも等しく訪れます。これといった苦痛もなく、家族に迷惑もかけず「ピンピンコロリ」と天寿を全うするのが理想ですが、実際にはそううまくはいきません。日本の高齢化社会では、健康寿命が長いわけではなく、多くの高齢者が、人生の最終段階で医療・看護を必要とするのが現実です。

筆者が、リビング・ウイルに興味を抱いたのは、これまで身内や親戚、友人知人など数多くの「死」と出会うなかから、それを自らに引き写して「死」というものを考えるようになったからです。回復の望みがなく意識もない患者に、延命治療のためにカラダ中にチューブが差し込まれたスパゲッティ状態で生きながらえる植物状態を続けるのはどういうことでしょうか。願わくば、そのような抜き差しならぬ状況に陥る前に、あらかじめ個人の尊厳を保つために「その時」のために何らかの意思表示をしておくべきではないかと思ったからです。そこで出会ったのが日本尊厳死協会のリビング・ウイルでした。

尊厳死と安楽死のちがい：日本尊厳死協会は元・安楽死協会だった

尊厳死とは、患者が自らの意思で、延命処置を行うだけの医療をあえて受けずに死を迎えることです。医療の現場で医師が、患者の人間としての尊厳を最大限受け止め、場合によっては、ただ延命を図るだけの処置を差し控え、安らかに人生を終える選択を与えることです。何よりも、患者の希望を尊重します。医療技術の進歩が、一面では大変な苦痛を伴う延命治療を受ける患者を生み出してきたことへの反省から生まれました。

ところが、尊厳死と安楽死とを混同している人も多く、ある調査では3割くらいの方が誤解し混同しているといえます。

安楽死は、末期患者の苦痛を除去し、死期を早めることを目的としていますが、それに対して、尊厳死は、死期の引き延ばしをやめることを目的としている点が、大きく異なることを明確にする必要があります。人間としての尊厳が保たれているうちに、自然な死を迎えたいという考えから生まれた概念です。

両者が混同されるのも無理からぬことでした。というのも、現在の日本尊厳死協会が昭和51年(1976)に発足したときは、「安楽死協会」と名乗るところから始まっており、その4年後、バチカンが「消極的安楽死(尊厳死)」を容認する声明を出したことで、世界的に「尊厳死」の認知が広がった経緯があるからです。昭和51年(1976)は、米国人女性カレンさんの「尊厳をもって死ぬ権利」を容認する「自然死法」が米国カリフォルニア州で可決成立されたときでもあります。このような社会の流れに沿って、「安楽死協会」から「日本尊厳死協会」へと改名され、現在に至っています。

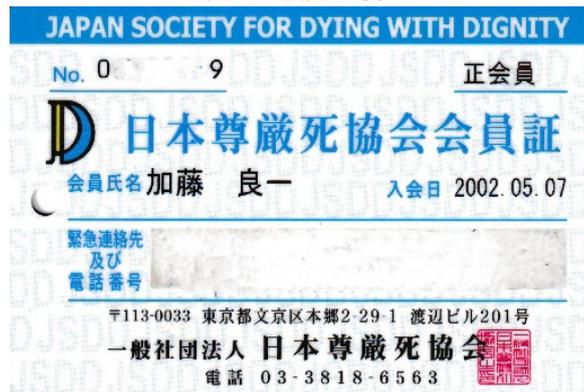
安楽死と尊厳死、この両者は似て非なるものです。英語で尊厳死は“The death-with-dignity”、安楽死は“Euthanasia”^{ユータネイシア}です。ここで問題となるのは、尊厳死の意味であり、その内容です。日本ではあくまで「無駄な延命治療をしないで自然な死を迎える」ことを尊厳死と名付けていますが、米国ではそのような考え方はしないようです。さらに、尊厳死は法に触れるような性質のものではありませんが、安楽死は、自殺ほう助罪や殺人罪に問われる可能性が高いのです。これだけ性質の異なるものが区別なく扱われてしまうことにすくなく疑問を感じています。

ターミナルケアに対する意思表明をもっとわかりやすく

死の迎え方は患者自身が決めるべきですが、いっぽうで医師は、患者の命を救うのが使命ともいえるため、患者の意思決定を尊重したい思いと自らの役割との板挟みとなって苦慮しています。そこで、患者やその家族と医療者とのあいだを繋ぐのが、「終末期医療（ターミナルケア）における事前指示書」リビング・ウイルということになります。

現在、協会では、常時携行できる「会員証」カードの裏面に「尊厳死の宣言書(リビング・ウイルLiving Will)」を記載していますが、これだけでは、簡潔過ぎて主旨を汲み取りにくいと思われます。

これまでの会員証(表)



これまでの会員証(裏)

尊厳死の宣言書 (リビング・ウイル Living Will)

私は、私の傷病が不治であり、かつ死が迫っていたり、生命維持措置無しでは生存できない状態に陥った場合に備えて、私の家族、縁者ならびに私の医療に携わっている方々に次の要望を宣言いたします。この宣言書は、私の精神が健全な状態にある時に書いたものであります。したがって、私の精神が健全な状態にある時に私自身が破棄するか、または撤回する旨の文書を作成しない限り有効であります。

- ① 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の延命措置はお断りいたします。
- ② ただしこの場合、私の苦痛を和らげるためには、麻薬などの適切な使用により十分な緩和医療を行ってください。
- ③ 私が回復不能な遷延性意識障害(持続的植物状態)に陥った時は生命維持措置を取りやめてください。

以上、私の宣言による要望を忠実に果たしてくださった方々に深く感謝申し上げるとともに、その方々が私の要望に従ってくださった行為一切の責任は私自身にあることを付記いたします。

以下に、住所・氏名・生年月日を自書する

この「尊厳死の宣言書」を補完するのが次に示すA4サイズの紙に書いた「私の希望表明書」で、「会員証」と「私の希望表明書」でセットの形になっていますが、「私の希望表明書」は家族などに渡しておくので、本人が携行はしないと思います。

私の希望表明書 ②

私が大切にしたいこと

医療・ケアについて

- 何よりも痛み、苦しみ、不快感を取除いてほしい これから予想される経過を詳しく知りたい
 医療者・介護者との信頼関係を築きたい 揺れる気持ちを受け入れてほしい

自立について

- できるかぎり自立した生活をしたい 自分で食事を口に運びたい できるかぎり自分で排泄をしたい

尊厳について

- 弱った姿を他人に見せたくない 人に迷惑をかけたくない 社会や家族の中で役割があってほしい
 私が生きてきた価値を認めてほしい 敬意を持って接してほしい

人間関係について

- 大切な人に伝え残しがないようにしたい 家族や友人と多くの時間を過ごしたい

環境について

- 落ち着いた静かな環境で過ごしたい 楽しくにぎやかな環境で過ごしたい 清潔を保ってほしい

気持ちについて

- 楽しみ、喜び、笑い、ユーモアのある生活を送りたい 病気や死を意識しないで過ごしたい 信仰に支えられたい

その他

「私の希望表明書」新旧比較表

項目のまとめ方が異なるため対応しない部分がある

旧	新
	希望する医療措置について <input type="checkbox"/> 点滴、 <input type="checkbox"/> 輸血、 <input type="checkbox"/> 酸素吸入、 <input type="checkbox"/> 人口呼吸器装着、 <input type="checkbox"/> 人口透析、 <input type="checkbox"/> 抗がん剤、 <input type="checkbox"/> 心肺蘇生、 <input type="checkbox"/> 昇圧剤や強心剤
1. 最期を過ごしたい場所 <input type="checkbox"/> 自宅、 <input type="checkbox"/> 病院、 <input type="checkbox"/> 介護施設、 <input type="checkbox"/> 分からない、 <input type="checkbox"/> その他()	最後の過ごし方 場所 <input type="checkbox"/> 自宅(具体的に記載)、 <input type="checkbox"/> 自宅以外(具体的に記載)、 <input type="checkbox"/> 高齢者施設の居室、 <input type="checkbox"/> 介護施設、 <input type="checkbox"/> 病院、 <input type="checkbox"/> ホスピスや緩和ケア病棟、 <input type="checkbox"/> 分からない、 <input type="checkbox"/> その他 誰と (具体的に記載、ペットも可) どのように (具体的に記載)
2. 私が大切にしたいこと <input type="checkbox"/> できるかぎり自立した生活をする、 <input type="checkbox"/> 大切な人との時間を十分に持つ、 <input type="checkbox"/> 弱った姿を他人に見せたくない、 <input type="checkbox"/> 食事や排泄が自分でできる、 <input type="checkbox"/> 静か	私が大切にしたいこと 医療・ケアについて <input type="checkbox"/> 何よりも痛み、苦しみ、不快感を取り除いてほしい、 <input type="checkbox"/> これから予想される経過を詳しく知りたい、 <input type="checkbox"/> 医療者・介護者と

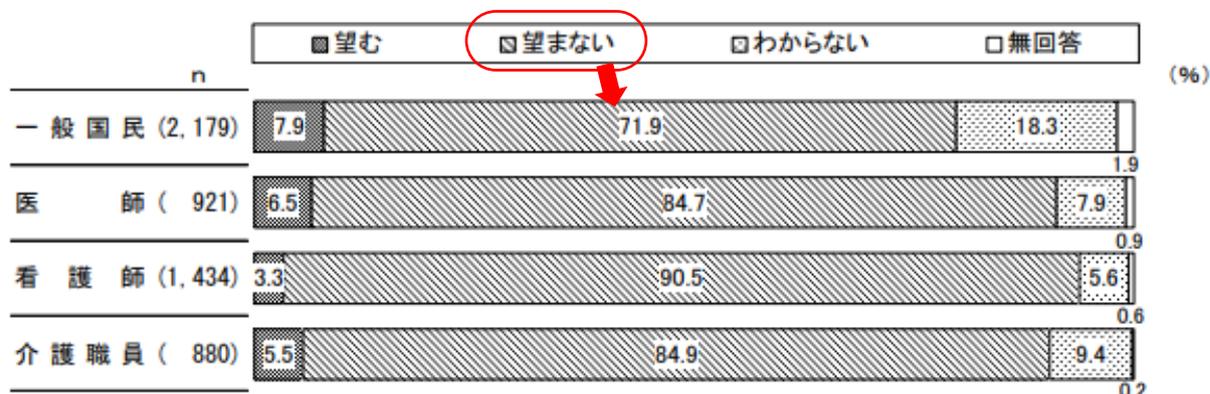
<p>な環境で過ごす、<input type="checkbox"/>回復の可能性があればあらゆる措置を受けたい、<input type="checkbox"/>その他()</p>	<p>の信頼関係を築きたい、<input type="checkbox"/>揺れる気持ちを受け入れてほしい</p> <p>自立について <input type="checkbox"/>できるかぎり自立した生活をしたい、<input type="checkbox"/>自分で食事を口に運びたい、<input type="checkbox"/>できるかぎり自分で排泄したい</p> <p>尊厳について <input type="checkbox"/>弱った姿を他人に見せたくない、<input type="checkbox"/>人に迷惑をかけたくない、<input type="checkbox"/>社会や家族の中で役割があってほしい、<input type="checkbox"/>私が生きてきた価値を認めてほしい、<input type="checkbox"/>敬意を持って接してほしい</p> <p>人間関係について <input type="checkbox"/>大切な人に伝え残しが無いようにしたい、<input type="checkbox"/>家族や友人と多くの時間を過ごしたい</p> <p>環境について <input type="checkbox"/>落ち着いた静かな環境で過ごしたい、<input type="checkbox"/>楽しくにぎやかな環境で過ごしたい、<input type="checkbox"/>清潔を保ってほしい</p> <p>気持ちについて <input type="checkbox"/>楽しみ、喜び、笑い、ユーモアのある生活を送りたい、<input type="checkbox"/>病気や死を意識しないで過ごしたい、<input type="checkbox"/>信仰に支えられたい</p> <p>その他 (具体的に記載)</p>
<p>3. 自分で食べることができなくなり、医師より回復不能と判断された時の栄養手段で希望すること</p> <p><input type="checkbox"/>経鼻チューブ栄養、<input type="checkbox"/>中心静脈栄養、<input type="checkbox"/>胃ろう、<input type="checkbox"/>点滴による水分補給、<input type="checkbox"/>口から入るものを食べる分だけ食べさせてもらう</p>	<p>希望する栄養や水分補給</p> <p><input type="checkbox"/>口から入るものだけを食べさせてほしい、<input type="checkbox"/>状態に応じた少量の点滴、<input type="checkbox"/>胃ろうによる栄養、<input type="checkbox"/>経鼻チューブ栄養、<input type="checkbox"/>中心静脈栄養</p>
	<p>緩和ケア</p> <p><input type="checkbox"/>医療用麻酔や鎮静薬も使用して、痛みを感じることがないように十分な緩和ケアを行ってほしい、<input type="checkbox"/>肉体的な苦痛だけでなく、精神的・社会的な痛みへのケアも行ってほしい、<input type="checkbox"/>私の死に直面し、喪失感と悲嘆に暮れる人々への精神的・社会的な痛みへのケアも行ってほしい、</p>
	<p>意思の疎通ができなくなったとき</p> <p><input type="checkbox"/>リビング・ウイルと「私の希望表明書」だけでは判断しきれない場合は、私の代諾者や医療・ケアに関わる関係者が繰り返し話し合い、私の最善を考えてください、<input type="checkbox"/>私が少しでも意思表示をする場合は、その意図をくみ取る努力をお願いします</p>
<p>4. 医師が回復不能と判断した時、私がして欲しくないこと</p> <p><input type="checkbox"/>心肺蘇生、<input type="checkbox"/>人工呼吸器、<input type="checkbox"/>気管切開、<input type="checkbox"/>人工透析、<input type="checkbox"/>酸素吸入、<input type="checkbox"/>輸血、<input type="checkbox"/>昇圧剤や強心剤、<input type="checkbox"/>抗がん剤、<input type="checkbox"/>点滴</p>	
<p>5. その他の希望 (具体的に記載)</p>	<p>その他の希望 (具体的に記載)</p>

切実な課題：医療行為をどこまで理解しているか

「私の希望表明書」の内容がより詳しくなり、従来よりわかりやすくなりました。しかし、依然として残る問題は、「私の希望」のうち、たとえば医学的なことをどれだけ理解しているかということです。やってほしいという医療措置にはどのような問題があるのか、逆にやらないでほしいという措置はなぜそうなのか。

たとえば、「胃ろう」ひとつとっても、賛否両論あり、国民の意識は様々です。やや古い調査ですが、厚労省が平成25年(2013)に行った「人生の最終段階における医療に関する意識調査」をみると、一般国民、医師、看護師、介護職員いずれでも圧倒的に「胃ろうを望まない」割合が大きいという結果となっています(下図)。

図1-2-9 希望する治療方針②(カ)胃ろう



では、「胃ろうを望まない」理由はなんのでしょうか。それにはさまざまな側面があります。

たとえば、胃ろう患者の予後について、欧米では胃ろうをしてもより良い予後は期待できないとする報告が多く、認知症終末期の患者に対する胃ろう、PEG※は否定されているとのことです。

※PEG(ペグ)とは、内視鏡を使って「腹部に小さな口」を造る経皮内視鏡的胃ろう造設術のこと。造られた腹部の口を「胃ろう」と呼び、取り付けた器具を「胃ろうカテーテル」と呼ぶ。

我が国では、過去の大規模調査の結果、患者の半数が2年以上長期生存するという成績が示され、欧米と50%生存日数で比較すると、日本753日、欧米はその10分の1程度となっているようです。

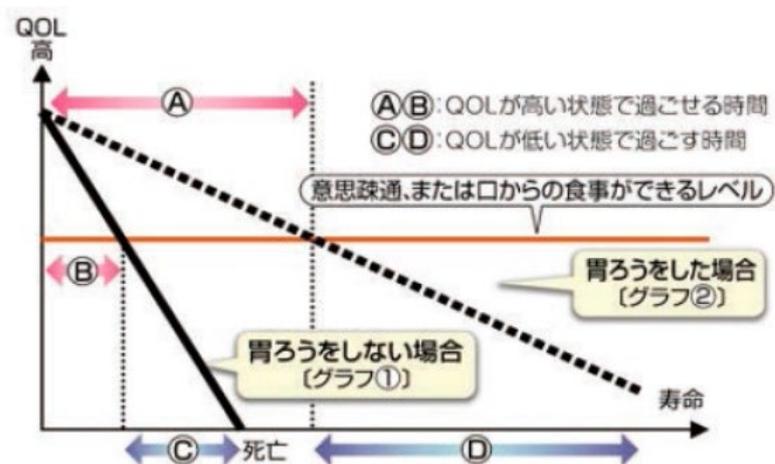
また、次の図のような「胃ろうのジレンマ」という概念が提唱されています。この図は、胃ろうをした場合、QOLが保たれている期間[A]が、しない場合の[B]に比べて長くなりますが、QOLが低下して介護度が上がる期間[D]が、しない場合の期間[C]より長くなることを示しています。

問題はこの〔D〕の期間にあります。当然家族の介護負担が増大し、さまざまな困難から後悔する声も聞かれるといえます。

胃ろう患者の生活には、長所と短所があることを知る必要があります。

さらにはあってはならないことですが、メディアの偏った報道により、誤解を招くことも指摘されています。「胃ろうのジレンマ」をどう見るか。

胃ろう患者のQOLが低下してゆく期間〔D〕を指して、「無駄な長生き」や「医療費の無駄使い」というような、いわば「胃ろうバッシング」ともいえるような報道などによって、デメリットばかりが強調され、胃ろうは良くないという誤解が起こってしまったことがありました。



2013年11月12日中日新聞朝刊 草津総合病院 伊藤明彦先生

図6 胃ろうのジレンマの概念図

診療報酬で変わる医療行為

平成26年(2014) 4月の診療報酬改定で、PEGの造設手技料は減少、嚥下機能評価の必須化、経口摂取復帰率の高率な設定、療養病棟入院基本料の改定もあって、PEGの造設や管理が避けられる傾向になったといえます。

要するに、手術が不要で管理が楽な経鼻チューブ栄養(鼻から胃までチューブを通して栄養を摂る方法)で済ませるという選択が増えてゆくと、果たしてこれでよいのかという問題が出てきます。その他の診療報酬の問題もあり、PEGが減っている原因の一つではないかといわれています。

経鼻チューブ栄養のメリットとデメリット



ま と め

日本尊厳死協会のリビング・ウィルに賛同する医師あるいは医療施設は年々増加しており、リビング・ウィル受容協力医師制度が設けられています。これは、協会の会員を看取り、その遺族から高い評価を受けた医師等が登録するもので、「リビング・ウィル受容協力医師認定書」が発行されています。これを掲示している施設では「リビング・ウィル」が尊重されています。このような医療施設が日本中に拡大し、いざとなったときに患者や家族とのトラブルが起きないように切に願います。

尊厳を保って「死」を迎えることは、尊厳を保って「生」を全うすることでもあります。悔いの残らないよう、健康なときに「死」のことを考え、家族ともよく話し合うことが大切ではないかと思えます。面倒かもしれませんが、早めの準備をしておきたいものです。

【関連サイト／資料】

- 公益財団法人日本尊厳死協会
- ブリタニーさんの予告自殺の波紋 安楽死と尊厳死、そして生命保険は…(E-63) (2015年1月3日)
- 尊厳死の論点 (E-63) (2007年1月8日)
- 尊厳死と安楽死 (E-24) (2002年8月18日)
- 死後の準備はお早めに (E-9) (2002年4月)



[人の尊厳とはTopへ](#)



[Home Pageへ](#)