

終末期医療のあり方を考える

本誌 12 巻 2 号掲載の特別記事を読んで

清水昭美

2006 年 3 月の射水市民病院事件以来、人工呼吸器外しや延命治療中止をめぐる議論が続く中、2006 年 11 月、横浜で第 17 回 ALS/MND 国際会議が開催された。この国際会議について、本誌 12 巻 2 号に掲載された山本真医師の報告が反響を呼んでいる。

山本医師は、日本は 1980 年代より患者の生きる権利をうたった JALSA という組織の成立とその後の努力、さらに在宅での人工呼吸器装着という概念を生み出した多くの看護職の先進的な活動、その結果、在宅人工呼吸指導管理料の保険医療としての収載により、在宅人工呼吸という療養形態がこの疾患での主流となってきたと述べている。そしてコロンビア大学の三本博教授は「米国ではやっと往診によるサポートが有効であると分かってきたレベルである。日本のほうがよほど進んでいるのだ」と発言されたと書いている。

日本の ALS 患者団体は、症状が進行しても積極的に生きる道を選択し、社会活動を続けている。一方、欧米では「死の自己決定」を大切に、呼吸管理は非侵襲的換気を行なうにとどまり、多くはそれさえ行なわず最期を迎えるのが基本という。特にオランダでは安楽死が主流で、ALS 患者の 20% に安楽死が実施されているという。

■終末期医療のガイドラインづくりへの疑問

日本では、気切人工呼吸や在宅療養の拡大が、患者が生きるための権利であり、生きる自己決定でもある。このような他国より進んだ状況がある一方で、射水市民病院事件以来、人工呼吸器外しや治療中止など急速

に終末期医療のガイドラインづくりや「尊厳死」法制化の動きが起こっている。それらの動きは、前もって、終末期の治療中止について、自分の意思を書面に書くように求めている。「いざ呼吸が苦しくなっても、気管切開や人工呼吸器を装着せず死を選択します」という意思表示である。

和歌山市の ALS 患者の和中勝三さんは、人工呼吸器をつけて 10 年になるが、「死の法」研究集会には人工呼吸器をつけ、車椅子で参加する。大阪で開催された研究集会では「ALS と告知を受け、あと数年の生命と覚悟した。呼吸器をつけた先輩を見て、あんな姿で生きたくない！死んだほうがましだ。でも子どもが一人前になるまで死にたくない、とすごく悩んだ。呼吸が弱って息苦しさが増すと、『死にたい』が消え、何がなんでも家族と一緒に生きていきたい思いが強まり、家族の同意の上で呼吸器をつけた。死の恐怖に追い込まれれば、考えが変わる。最近延命処置について『事前指示書』を書いて決める動きがあるが、あわてて書く必要があるでしょうか。命にかかわるので慎重に議論してほしい。私は ALS になって命の大切さを学び、呼吸器をつけて生きる喜びを知った。何もできなくても生きているだけで幸せです」と報告した。

ALS で気切人工呼吸器を装着している人は、かつて呼吸が非常に苦しくなったときに人工呼吸器を装着し、呼吸が楽になった経験をしている。前もって書いた（書かざるを得なかった）意思表示をもとに、人工呼吸器を外していたら、呼吸ができず、悶え苦しみ、死の恐怖に襲われるであろう。それは他者に操作される、苦しみ意外の何ものでもない。決して

安楽ではなく、尊厳でもない。人為的に招いた苦悶死である。

いざ「死の恐怖に追い込まれると考えが変わる」点は、医療人が十分注意しなければならないことである。「リビング・ウィル」は、予め書いておくのである。自分がどのような呼吸困難になるのか、どんな恐怖に襲われるのか、全く体験のない状態を想像して意思表示する。したがって、いざその時、意思に変化があるのは当然と言える。

和中さんは、はじめ「つてくたい」と思った人工呼吸器を、「つけて子どもの成長を見たい。あらゆる処置を受けて長生きしたい。在宅で安心して過ごせる社会を望む」と語っている。

ALS 患者だけではなく、筋ジストロフィー患者も人工呼吸器をつけて社会活動を続けている。

■「生きて生活をよりよくする」ガイドラインを望む

今、必要なのは、終末期の延命治療中止のガイドラインではなく、救命、治療の水準を高め、「生きて生活をよりよくする」ガイドラインではないだろうか。

日本尊厳死協会の井形昭弘理事長は、ALS 患者に人工呼吸器をつけない、または外すことを力説している。しかし人工呼吸器を使わず、延命治療中止の方向に進んでいたら、今日のように欧米に先んじて、人工呼吸器を使用して社会活動を行ない、在宅で充実した生活をするまでに至らなかったであろう。

安楽死・尊厳死・自然死・治療中止は、本人にとって安楽で尊厳のある死であろうか。

死を早める行為について、治療を中止する側は「早く楽にしてあげたい」という。実行した者は「消極的安楽死だ」（大阪の病院医師）あるいは「自然死だ」（京都健光園医師）と述べ、脳梗塞の高齢者（79 歳）の酸素供給を中止した家族も「尊厳死だ」と述べている。治療を中止された本人は死に臨んで安楽で尊厳が保たれ自然であったのだろうか。

痰がからみ呼吸が苦しい時、痰の吸引が中止されれば、とても苦しい。酸素供給を止められれば、喘ぎ、呼吸は荒くなり、それは溺れる以上に苦しいことであろう。

川崎協同病院事件の患者は、挿管していた管を抜き、とたんに上半身を「く」の字に持ち上げて苦しみ悶え、息子が「おやじ、どうした」と駆け寄り状態だったという。酸素を止められた人は酸素を求め、喘ぎ苦しみながら1時間後に死亡した。「早く楽に」「尊厳をもって」といいながら、これは死の間際に最も苦しい「苦悶死」ではないか。

大阪大学の救急の杉本壽教授は、「尊厳死を希望する父の言うとおりにしたが、栄養不足で手足が腫れ上がり、かわいそうで見えていられない。尊厳死といってもつらいものだった」と述べている(毎日新聞、1994年7月7日)。

■医療の歴史をふり返る

ALS 患者が人工呼吸器をつけ、在宅医療を拡大しているのをみると、あらためて「末期」について考えさせられる。ALS の場合、呼吸ができなくなったら「末期」と考える人もいる。また、会話ができなくなったら、「末期」と受け取る人もいる。しかし、本人の「生きたい」願いを叶える努力の結集が、今日の人工呼吸器をつけ、在宅での療養を可能にした。

治療中止のための「不治」「末期」の定義を模索するのではなく、どうすれば「末期」とならず、最後まで生きられるか、よりよい生活ができるかの模索が求められる。

医療の歴史をふり返ってみればわかる。死病であった結核、不治、難病であったハンセン病が、今は治るようになった。それは何よりも病気になった本人が生命を大切に、偏見、差別、隔離に屈せず生きようとし、家族や周囲の人たち、看護師や医師、研究者などが、治癒への道を模索し続けたからである。死病、難病であると恐れ、治療を中止し、治療を放棄する道を選ばなかったからである。