

神経難病療養者を在宅で穏やかに看取するためのポイント、医師教育と患者家族への対応

仙台往診クリニック

川島 孝一郎

【要約】

神経難病療養者を在宅で穏やかに看取するためには一般的な人の衰えを知り、衰えるプロセスごとの的確な対応が求められる。そのためには、最期の瞬間までより良く生きることを支援しながらも、衰えに関する必要十分な説明が行われなければならない。

本稿はポイントを順に設定し、説明の要点に留保したつもりである。ポイント2～5は基礎知識。ポイント6～8は説明の際の解釈・意味づけに言及し、医師の勝手な解釈が療養者に影響しない配慮が求められる。ポイント9～12は医師の説明内容において①人の衰えの説明と、②支援の説明の2点が重要であることを示す。

すべてのポイントを医師が理解し、療養者等が納得できるような会話が成され、受け入れられたとき、そのプロセスのすべてがALP アドバンス・ライフ・プランニングとなる。

Keyword: 統合された全体、ICF 国際生活機能分類、ALP アドバンス・ライフ・プランニング

【はじめに】

死はすべての人に訪れる。

この絶対の標準化された規定と、神経難病という限定された範疇の看取りを考えるとときに、どちらをまず学ぶのか？と問われれば、当然前者である。

一般的な看取りを知らない医師は、後者の看取りなど到底おこない得ない。看取り教育は第一に、医師に対して行われるものである。

なぜか？看取りのプロフェッショナルのはずだから。プロが出来・下手・ダメであれば、アマチュアである療養者本人・家族はおろか親戚縁者、介護スタッフまでもがすべてうろたえパニックになる。

神経難病の在宅看取りの【ポイント1. は、一般的な看取りを学ぶ】ところから始まる。

【ポイント2. 本人は死を経験しない¹⁾】

医師は何千人もの死を見る。人の死は客観的な実体として医師の目に見える。だから「在宅療養者は死んだ。」と思い、「医師の私も必ず死ぬ。」と思うのだ。

しかし、死ぬ本人にとってはどうか。常識的に考えよう。あらゆる経験は人の知覚を通して認識・記憶され経験となる。死ぬということはすべての知覚の断絶であり、その瞬間には経験することのない状況に至る。

本人の死は本人自身には経験されない、したがって実体として経験できないものであり、ただ「私は死ぬ。」と解釈・意味づけをみずからに関しておこなっているだけなのだ。この解釈や意味づけのことを「構成概念」という。

死は、本人にとって「実体ではなく構成概念である」ことを学ぼう。

・実体と構成概念を取り違えないこと。

本人にとって『死は経験しようがない』ものである以上、「どう死ぬか？」ではなく、経験可能な最期の瞬間までの『生』を「どうより良く生きるか？」が基本となる。

【ポイント3. 間違い言葉に注意！】

尊厳死・満足死・平穏死・より良い死に方・死の質（QOD）等はすべて間違い言葉である。

本人にとって死は実体でない以上、死が尊厳なのか、死が満足・平穏なのか、死がより良いのか、死の質が良い・悪いのか等々はすべて経験しようがない。「死」に関して、あたかもそのようになるかのごとくに見せかけたあやつり言葉（構成概念）である。

このような形容詞や美辞麗句を、経験しようのない「死」に対して使用してはならない。

著者連絡先：川島孝一郎（仙台往診クリニック 院長）
〒980-0013 宮城県仙台市青葉区花京院2-1-7
TEL：022-212-8501
E-mail: doctork@oushin-sendai.jp

【ポイント4. 「生」につける形容詞】

経験できるのは生きている今である。尊厳ある生が保たれ、平穏で満足できる毎日を生き、より良い生き方が可能なための、生活の質が向上されることこそが求められる。

尊厳・満足・平穏・より良い・質の良し悪し、はすべて「生」や「生き方」に関して形容されるべき言葉である。経験可能だから。

尊厳のない、満足できない生き方をしていると思い、そのはけ口として「死を選ぼうとする」のは本末転倒である。なぜなら、現在の生き方や生活が本人にとって不十分であることの裏返しなのだから。

現在の生き方や生活を、身体的・心理的・生活活動や社会参加を含めて見直すことにより、実体としての生き方も解釈としての生き方も改善される。「より良く生きられる」方向へと導くことが先決である。

【ポイント5. ガイドラインに頼らない】

「生きる権利」は自然権である。持って生まれた生きられる世界との関係継続が前提となる自然権は、当然ながら、すでに生きている私たちにもその関係の継続として与えられている。これを踏まえ憲法・刑法・民法のいずれにも生きる権利が盛り込まれている。

「死ぬ権利」は、憲法・刑法・民法等のどこにも無い。

「つらいから死ぬ権利を行使させて！」と本人が言ったとしても、絶対に情にほだされてはならない。殺人や自殺補助になる危険性がある。

法律には序列がある。上位法は下位法の制限を受けない。刑法と医師法の関係はどうだろう。刑法が上位法であり、医師法は下位法である。刑法は医師法や医療法・薬事法等の制限を受けない。さらにガイドラインはあくまで「ガイド」である。法律にもなっていない程度のものと考えべきである。

現場の状況や本人・家族・親戚縁者の心理状況によって事態は大きく変化する以上、ガイドラインに基づいても訴追や告訴されることは十分にあるのだ。

医師は性急な判断をひとりではおこなわず、注意深く十分に考え抜かなければならない。

人工呼吸器や胃瘻等の扱いについては、特に慎重な判断と行動することが求められる。

【ポイント6. 実体と構成概念²⁾ (解釈・意味づけ)を知る】

私が見る他人の死は実体である。しかし、『私の死』

は私にとって絶対に実体にはなり得ない構成概念であることはポイント2. で学んだ。

人工呼吸器や胃瘻・中心静脈栄養等に代表される種々の医療操作・技術・方法にも、この考えが当てはまる。

人工呼吸器・胃瘻・中心静脈等は実体としての単なる技術や方法である。初めから『無理な延命』などの解釈や意味がついている訳ではない。

ところが「人工呼吸器や胃瘻は家族が大変で無理に生きること。」と、自分勝手に解釈した表現で説明してしまう医師がいる。

当クリニックの人工呼吸器を装着している47名の在宅療養者に聞いてみると、人工呼吸器は「大切な伴侶」であったり、「私自身」や「家族の一員」であったり、「身体の一部」または「掛け替えのないペット」であるという。どれも無理な延命ではない。

胃瘻栄養の2割は毎日晚酌をしている。脱脂綿に酒を浸して味見の後に、胃瘻から日本酒や焼酎・ウイスキーを入れるのだ。顔がほんのり桜色。「気分いい！」とおっしゃる。

構成概念(解釈・意味づけ)の変更ひとつで、同一手技が『無理な延命』にもなれば、『大切な伴侶』『楽しい食生活』にもなる。

医師は実体と構成概念を混同しないこと。

【ポイント7. 集合と統合の違い】

長年医師は科学的知識＝要素還元主義的身体論によって『人』を観察してきた。そのために、しばしば人を臓器の集合体としてみてしまう。

人工呼吸器をはずす、胃瘻を中止するという表現を使う医師がいる。人工呼吸器や胃瘻が人間に付加された物体と思っているのだろう。医師は人間+物体＝集合体と解釈している。

本当にそうなのか？

人間は身体内部にステントや人工骨頭を付加する。ペースメーカーや他人の臓器(肺移植・小腸移植)を付加する。同じく人間は身体外部に人工呼吸器や胃瘻を付加する。

身体の内部と外部の違いはあっても、これらの方法や手技はもはや「単なる付加」ではないことに医師は気づいているのか？

これらはすべて本人に同化して、一体となった掛け替えのないものとして存在する。

この一体性を統合³⁾という。統合とは、『一つの全体』として相手なしには自分があり得ない相補関係を相互に築いた全体のことである。特に生命に直接関係するものほど統合の色彩が強い。このとき全体は部分の総和とは異なる新たな全体としてある。

【ポイント8. 『はずす・中止』と『死なせる・殺す』の違い】

人工呼吸器+身体=集合体なら、人工呼吸器をはずす=集合体から差し引くこと、ができるかもしれない。結果として本人はすぐに死亡する。

ところがポイント7. で示したように、人工呼吸器も胃瘻も生きてゆくために掛け替えのないものとして統合された本人となっている。人工呼吸器と身体が集合ではなく、統合された一つの全体として機能している。

それなのに、人工呼吸器を『はずす』行為を行ったらどうだろう。

行為はもはや『はずす』では済まない。

当該行為は、統合された全体としてある本人の全体特性を一挙に破壊する。となれば当該行為の表現は全体を破壊する意味を持つ『死なせる・殺す』となる。

この考えに立てば、医師は当該行為の際には『はずす・中止』と言ってはならない。本人や家族に『死なせる・殺す』と言わなければならない(図1)

当該行為の解釈は移植臓器にも当てはまる。

他人の臓器で生きるのがいやと言ったら、肺移植や小腸移植した臓器を再手術して『はずす』のか? 違う。『死なせる・殺す』のだ。

医師はこの論拠がすでに論文となっている⁴⁾ことを重く受け止め、決して性急な行為を行ってはなら

ない。さらに不開始と中止は異なるという論文⁵⁾を参照すること。

『生きたいと願う人が安心して生きられる』ことが大前提であり、これをおろそかにして『死にたい人が死ぬるようにする』のは本末転倒である。

【ポイント9. 医師の説明で決まる!】

在宅で看取られるためには、医師が必要かつ十分な説明をおこなうことからプロセスが始まる。必要かつ十分とはどのような説明内容なのだろう。

千葉宏毅氏は在宅がん療養者のケアにおいて医師の説明責任に着目し、全国32名の在宅医から80事例を調査した⁶⁾。在宅医の訪問説明をすべて録音してテキストデータに変換。424103文字から意味を成さないものを省き、有効文字92554文字を抽出。さらにこれを5415単語に分類した。説明内容の重要項目は図2(千葉宏毅氏)に示すイ・ロ・ハに分類された。

結果として、在宅看取りができる医師と看取れない医師の説明には大きな違いがある(図3)。

『イ: 病気・治療等の説明』は二つの群に有意差はない。しかし、『ロ: 身体が衰えるプロセスと看取りの心構え』、及び『ハ: 衰えるプロセスの段階ごとに本人・家族支援体制・福祉制度の活用・経済面への配慮』については有意差が明確であった。

以上から、看取れない医師は病気・治療等の身体

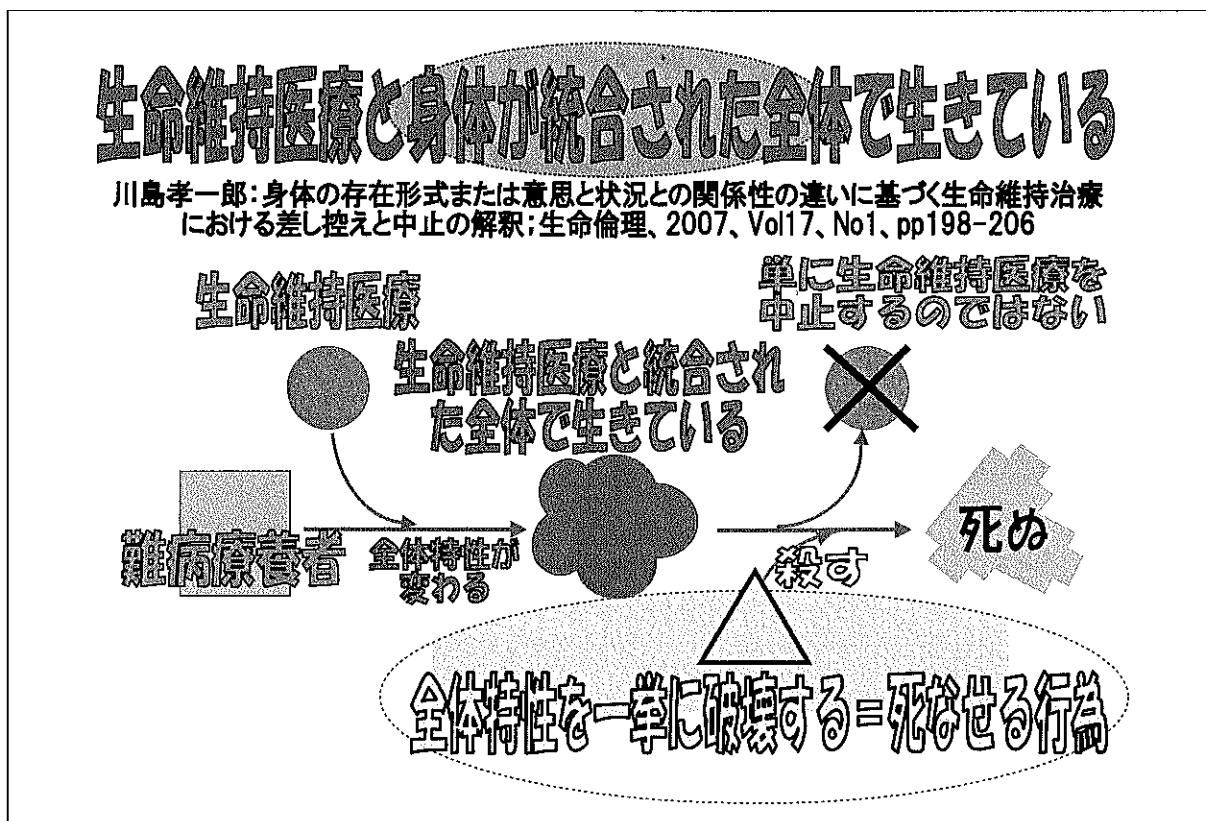


図1

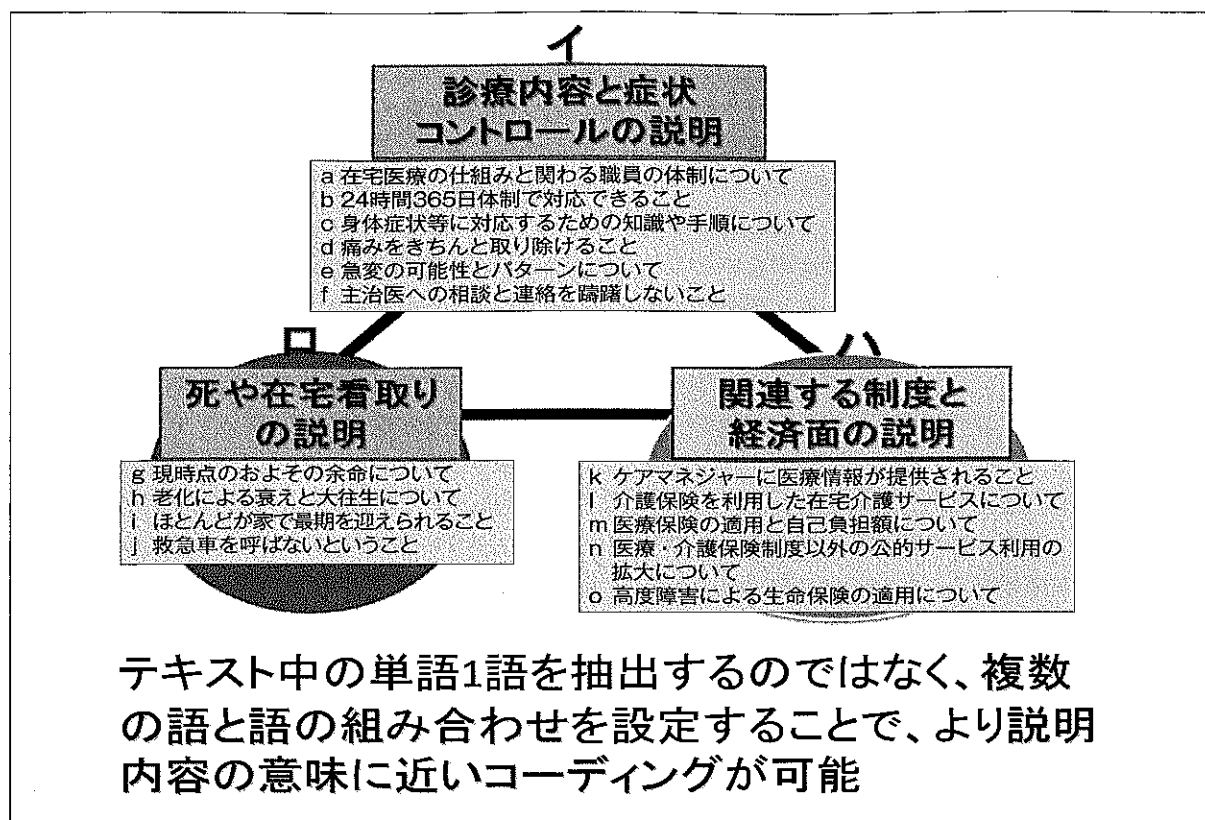


図 2

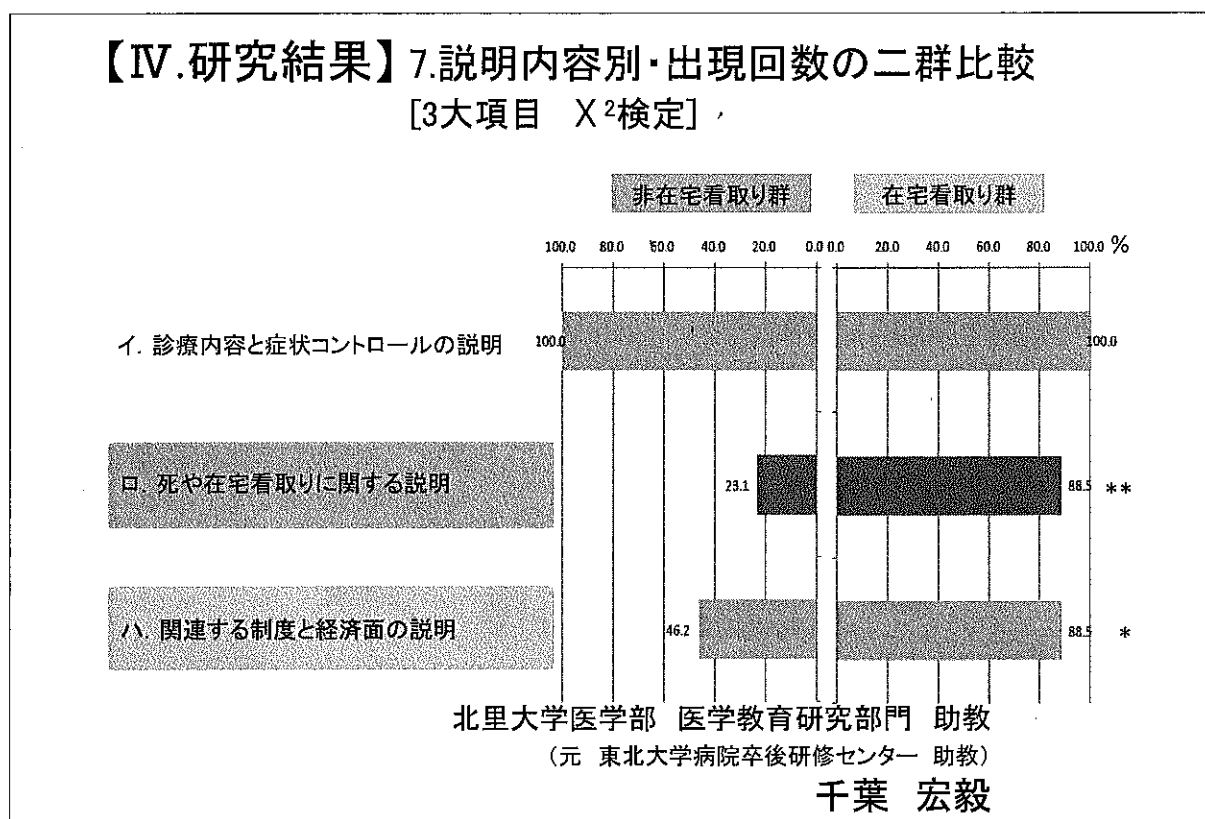


図 3

論しか説明していない。

一方、在宅で最期まで生活が可能で看取りをおこなえる医師は、身体論に留まらず、本人の身体・家族・生活のすべてが変化してゆくプロセスと、看取

りに向けての心構えを説明している。合わせて変化する環境や境遇への支援を具体的に説明し制度の活用を促している。

【ポイント 10. 研究結果から：日本人の一般的な衰えを知ろう】

研究結果から『ロ：身体が衰えるプロセスと看取りの心構え』が重要である。

日本人の大多数は「元気で大往生」や「ピンピンコロリ」はできない。この事実を療養者・家族に示さなければならない。

東京大学の秋山弘子氏の大規模コホート調査がある。男性も女性も年齢と共に健康→半介助→全介助となり、死亡する。日本人は元気なままでコロリと死ぬのではない。

半介助・全介助になるということは身体障害を持つことである。日本人の多数（約 90%）は障害者として最期を迎える。したがって障害者論が理解されていなければならない。同時に障害者福祉・障害者総合支援法・障害者差別解消法等の政策内容について知る必要がある。

他方、ピンピンコロリ＝急死する日本人がいる。消防庁の統計では救急搬送された当日死亡＝急死は総死亡者数のわずか 4.8%。数日の内の死亡を含めても 10% 弱である。この事実を療養者本人・家族に伝え、障害を持ってより良い生活と看取りが可能となる説明が必要である。

日本人の身体が衰えてゆくプロセスを一般に示したテキストがある⁷⁾ので参照されたい。内容を以下に示す。

以上提示したポイントを在宅医は必ずもれなく本人・家族に説明し、理解を得ておかなければならない。このプロセスは人の一般的な衰えと看取りであり、誰かに特有のものではない。したがって、一般論として医師の自分にも訪れることであることを理解してもらおう。

内容は当クリニックホームページからダウンロード可能である。

【ポイント 11. 研究結果から：ICF 生活機能⁸⁾を知ろう】

研究結果から『ハ：衰えるプロセスの段階ごとに本人・家族支援体制・福祉制度の活用・経済面への配慮』が重要。キーワードは ICF 国際生活機能分類である。

生活機能とは何か。日本語では『生きることの全体』と表現される。

WHO は、2000 年までは国際障害分類 ICIDH を基本としていた。

ICIDH は ICD と同様の思想である。健康を 100 点と見立て、障害の質と程度を健康からの乖離の度合いによって評価し、障害の改善を目論んだものである。

しかし WHO の誰かがある日「？」と気づいたのだろう。何に？ 図 4 に気づいたのだ。

私たちは健康のままコロリと死ぬのではない。大

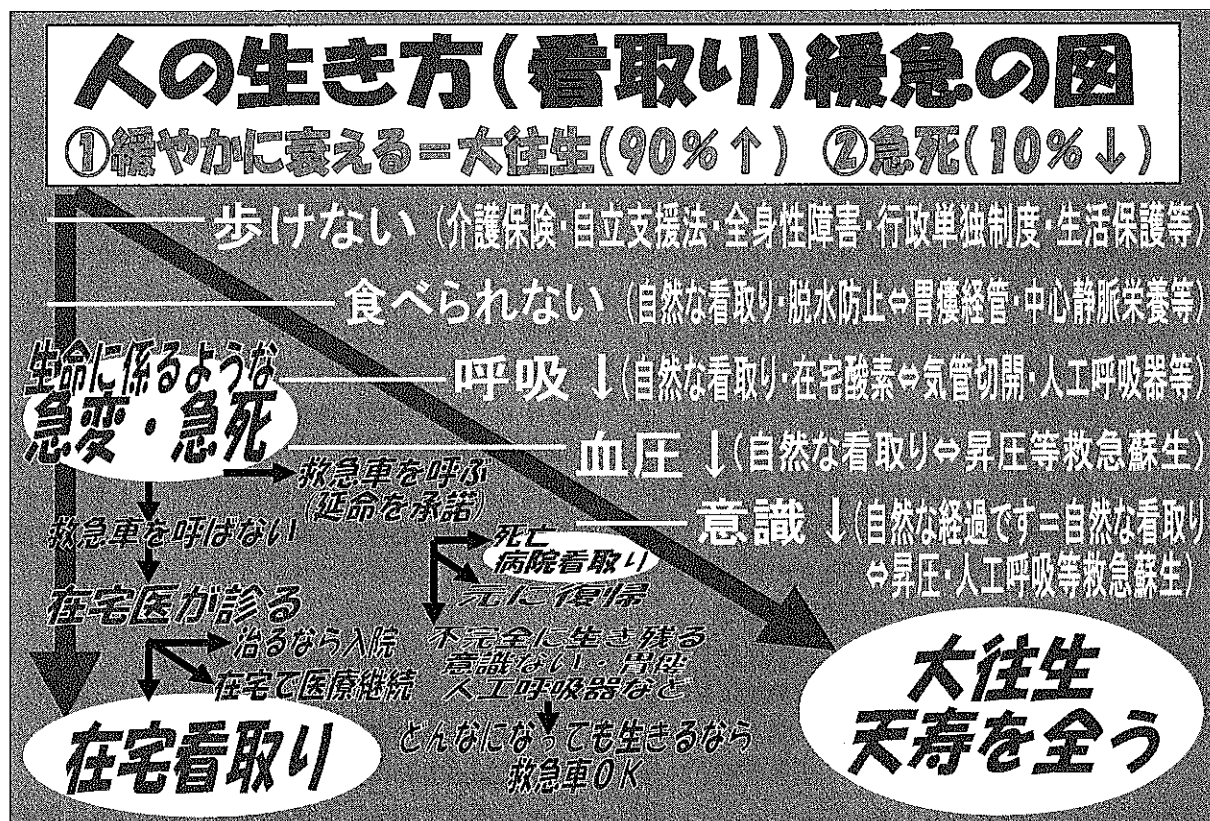


図 4

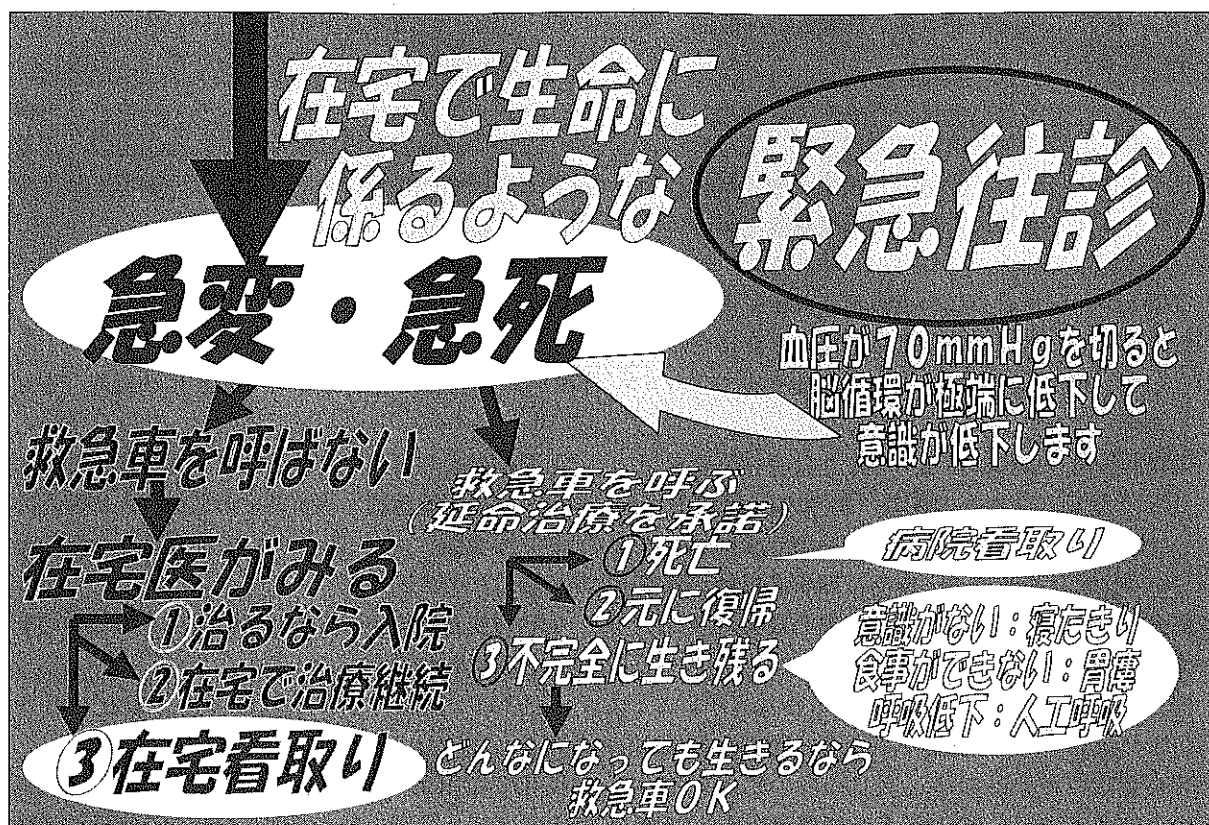


図5

多数は障害を持ちながら、最終的に臥床となって亡くなるのである。

とすれば、絵に描いた餅のようにあたかも健康で暮らせるような嘘をついてはいけない。どう障害を治すのかではなく、障害を持ちながらより良い生き方をしてゆく方向に舵を切ったのである。生きることの全体が調和し支援されることを目論んだのだ。ICD/ICIDH と ICF の大きな違いを示そう。

ICD/ICIDH では健康を 100 点→障害（身体機能の低下）→死 0 点と見るのに対して、ICF では図 6 右のように各状態をすべて生活機能の変容と捉える。どの身体状態にあっても周囲と調和した生きることの全体が維持されれば、それが『あらたな健康を創造している』とみなされる。

ICD/ICIDH では健康＝スーパーマンを目指すのに対して、図 6 右 ICF は五体不満足でも豊かな生活を目指すのである。ICF は国・地域・家庭・個人それぞれに生きることの全体が異なるので、なるべく標準化しないオーダーメイドが原則である。

神経難病の療養に当たっては、ICF の理念を理解し、身体論に偏らず、生活活動・社会参加にも目を向け、環境因子（介護保険・障害者の多くの制度・民間支援等）を幅広く受け入れて、生きることの全体が安定することを目指して欲しい。

【ポイント 12. 緩和医療に精通しよう】

緩和医療は身体緩和に留まらない。心理的緩和、生活環境整備による緩和等も含まれる大きな領域である。

意識が無い患者は、すでに緩和されているのであわててはならない。緩和されて、本人は安らかであることを家族に示すことが肝心である。その状況を維持するだけで良い。

鎮静のガイドラインでは浅睡眠に保ち、時に覚醒してもらい、鎮静の自己評価ができることが望ましい。

補液（胃瘻栄養）のガイドラインでは、本人のカロリーや水分の処理能力の低下に合わせて、適量を補液すること。補液し過ぎれば過多となりむくみや高血糖等の副作用が起こる。逆に意図的に減量し過ぎれば人為的な終末期⁹⁾を作り出してしまふ。これを医源性終末期という。偏らないように適正な補液や胃瘻栄養をおこなうこと。

【ポイント 13. ALP アドバンス・ライフ・プランニング】

20 年前は、事前指示アドバンス・ディレクティブがもてはやされた。

しかし脳死であっても帰宅可能である。人工呼吸器と胃瘻の ALS 療養者の独居（一人暮らし）が可

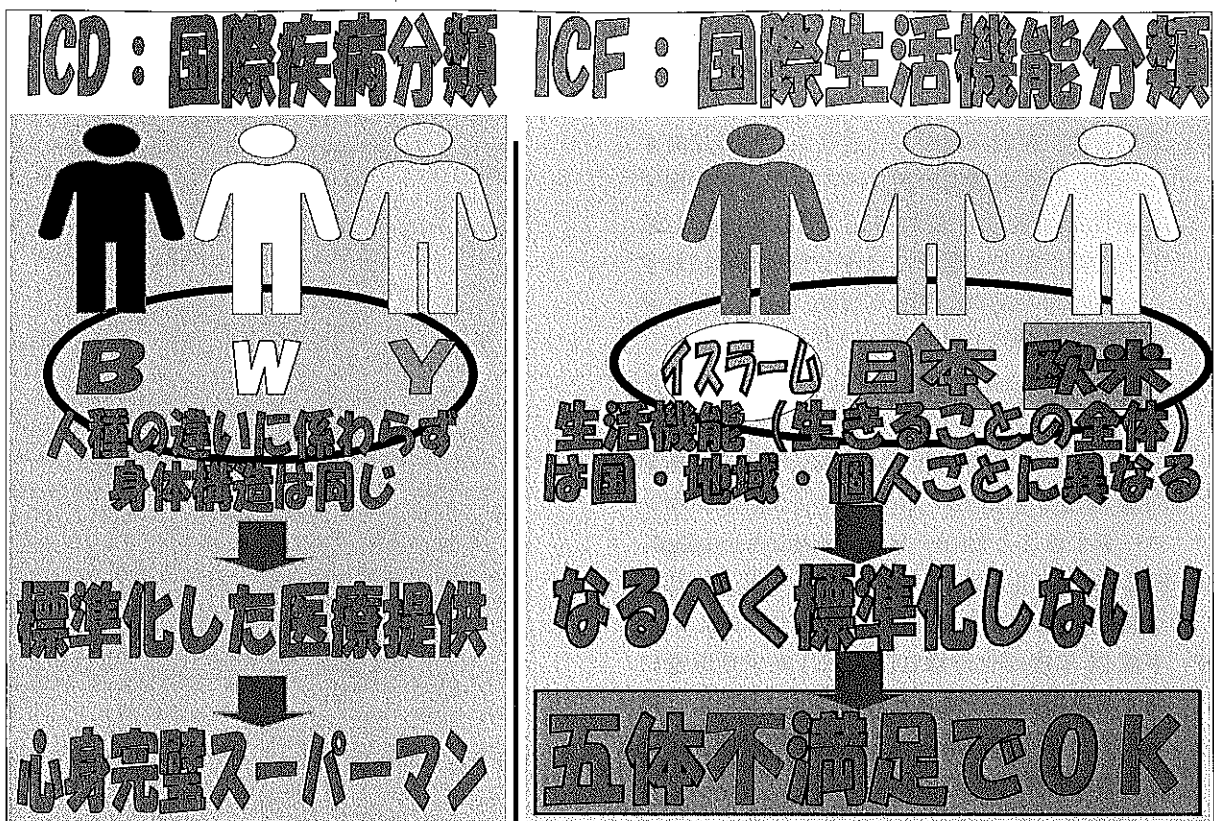


図 6

能な制度が日本にある。生活可能な術を教えずに、ただ「意思決定しろ」というのはあまりにも無謀である。

そこで、10 年前からはアドバンス・ケア・プランニングがおこなわれ始めた。しかし多くは病院内におけるケアであり、貧弱な内容であった。現在はアドバンス・ライフ・プランニング¹⁰⁾の時代である。

『生活機能＝生きることの全体』の視点から、どんなに障害が重くても、あらゆる制度を駆使して生きてゆくことが日本では可能である。

意思決定に先立つ医師の説明責任こそが問われなければならない。ポイント 9. を踏まえ、一般論としての人の衰えと看取りがポイント 10. のように説明できなければ医師ではない。

説明内容に当たっては、ポイント 6・7・8. を踏まえ、実体と構成概念（解釈・意味づけ）を混同した説明にならないこと。

すべてが意思決定で決まるものではない。自殺者が「死なせてくれ。」と言ったとしても助けるべきことがある。

人は死ぬとしても自分の死は経験しない以上、より良い生き方を医師と在宅療養者の双方が共同して作り上げてゆくものである。創造された全体の有機的運動が ALP である。

【論文と解説】

- 1) 川島孝一郎「終末期の生活者の生き方を支える相談・支援マニュアル策定に関する研究」平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金（厚生労働科学特別研究事業）p16
- 2) 川島孝一郎「終末期の生活者の生き方を支える相談・支援マニュアル策定に関する研究」平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金（厚生労働科学特別研究事業）pp11-12
- 3) 川島孝一郎：「生きることの全体」を捉える「統合モデル」とは何か。訪問看護と介護。2014; Vol.19 No.2; pp.140-145
- 4) 「肺を移植することによって生き延びた人が、その肺を除去することに近い・・・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だろうか」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る。思想。2005;976;pp20-21
- 5) 「（人工呼吸や胃瘻の差し控えは許されても中止はできない。差し控えと中止は異なる）結果として『あらたな介入』という、全体に対する能動的所作を伴う語句が必要となる」川島孝一郎：身体が存在形式または、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. 2007;Vol17 No.1:pp198-206

- 6) 千葉宏毅：在宅末期がん患者と主介護者に対する熟達した在宅医師の初診時の説明内容に関する定性的研究. 日在医会誌 2014;16-1:pp21-26.
千葉宏毅：在宅末期がん患者と主介護者に対する在宅医師の説明に関する研究. 東北大学大学院医学系研究科 博士論文 2014.
- 7) 川島孝一郎：おだやかに最期の日まで暮らすために（生きることの集大成を叶える在宅医療パンフレット）宮城県第三期地域医療再生事業補助金 2015；pp13-22 ホームページからダウンロードすること <http://www.oushin-sendai.jp/>
- 8) 野中博, 大川弥生 他：在宅だから ICF. 訪問看護と介護. 2014; Vol.19 No.2:pp.101-139
- 9) 平成 24 年度厚生労働省医政局「終末期医療に関する意識調査等検討会」報告書において、「終末期」という文言から「人生の最終段階」という文言へ転換することとなった.
- 10) 伊藤博明：事前指示と事前ケア計画―「想定外」に対応する方法の考察―. 医療 2014;Vol68 No.4:pp170-174