# 意思表示が困難になりゆく人の 生死をわけるプログラム

2009年 9月6日 東京大学 死生学と生存学の対話 2013<del>年 1月26日 臓器移植法を問い直す市民ネットワーク</del> 市民講座

2013年6月10日 TIL勉強会

2015年心神喪失者等医療観察法(予防拘禁法)を許すな! ネットワーク

#### 川口有盖子

# 自己決定に対する欺瞞

### 意思伝達不可能性をめぐる闘いのはじまり・・・

- 1995年 実家の母がALS発症。介護生活に入る。
- 2000年 母が意思伝達不可能な状態(TLS)になる
- 2003年 4月 日本ALS協会会長に橋本操氏就任
- 2004年 8月 相模原事件 母親によるALSの息子殺し 尊厳死法制化の動きが加速する
  - 2004年 11月「人工呼吸器の人間的な利用」『現代思想』
- 2005年 1月 「重症疾患の診療倫理指針ワーキング・グループ」代表 浅井篤
- 2005年 4月 さくら会で呼びかけて 「尊厳死っ、てなに?」

2005年 6月 尊厳死協会、

尊厳死法案、国会に請願書提出

「安楽死尊厳死法制化を阻止する会」発足

- 2006年 3月 射水市民病院、呼吸器取り外し発覚
- 2007年 4月 「終末期医療の決定プロセスに関するガイ ドライン」
- 2007年 5月 尊厳死議連「臨死状態における延命措置 の中止等に関する法律案要綱(案)」

死の法、死のルール化を求める声が大きくなる

### 意思伝達不可能性をめぐって国が動き出す・・・

- 2008年 2月 後期高齢者医療 リビングウィルを保険化
- 2008年 4月 患者団体、終末期相談支援料に反対
- 5月 「後期高齢者の終末医療 「延命やめたら 医師に〈お手当〉2千円」 団塊世代はやがて47万人が斬り捨 てられる」 『週刊ポスト』5月9/16日号

#### 終末期相談支援料廃止へ

■ 2009年 2月2日 亀田病院倫理委員会が、ALS患者照 川氏の呼吸器取り外しにGOサイン。

「個人の特別なケース」と倫理委員会

一般市民の感想「死ねなくてかわいそう」

「TLS」に対する誤解と偏見が広がる

2009年 7月 改正臓器移植法 「脳死」を人の死と定める

## 終末期医療の生命維持は無駄か

- 2010年 5月 神経内科領域における終末期の倫理
- 2011年 12月 尊厳死法制化を考える議員連盟
- 終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案
- 2011年12月o6日「胃ろう:日本老年医学会が指針試案」
- 2011年12月8日尊厳死、法制化の動き 延命回避の医師 免責 議連が骨子
- 長尾 義明・岡部 宏生・橋本 みさお→尊厳死法制化を考える 議員連盟 2012/01/31 「私たちは、生命維持に必要な治療 を拒否するための法案上程に対し、反対いたします。」 反対声明続出

2012年12/27「終末期医療で意識調査 厚労省が5年ぶり」

# 政治家の発言

- 2012年9月11日 報ステ 石原伸晃ナマポ 尊厳死発言-
- 石原「一言だけ言わせていただくと私はね、尊厳死協会に入ろうと思っているんです。尊厳死協会。やっぱり、ターミナルケアァ、これからどうするのかっ、日本だけです。私、誤解、招いたんです、この発言で(古館「はい」)
- 私はやっぱり、生きる尊厳、そういうものをですね、いったいどこに置くのか、こういうことも考えていく、そこに、いろいろな、答えがあるんじゃないでしょうか。
- 2013年1月21日 麻生太郎副総理兼財務相は21日の社会保障制度改革国民会議で、医療費問題に関連し「チューブの人間だって、私は遺書を書いてそういう必要はない、さっさと死ぬからと手渡しているが、そういうことができないと死にませんもんね、なかなか」

# 2008年(平成20年)10月27日開始「終末期医療の在り方に関する懇談会」

- 橋本みさおは参考人として毎回出席。
  - 第二回、舛添厚生労働大臣の前で、社会的支援が欠如し、患者が死においやられている状況と自分の死生観を述べた。
- 平成21年5月1日までに四回開催された。
- 第三回と第四回で、「クローズアップ現代」を視聴した複数の委員が、ALS患者からの呼吸器外しについて容認する意見を提出。 活発に議論された。

# 「クローズアップ現代」 柳田邦男は番組で何を語ったのか?

こういうふうに、あらゆる機能が次々に失われていく、 自分ではどうしようもなくなって、ついに最後はコミュニ ケーションもできなければ意思表示もできない。

そして視力も……視力というよりは目が開けられなくなって、いうならば、海底一万メートルの深海に、ただひたすら暗闇の中で生きていかざるをえないという、こういう状況に置かれたときの苦しみというのは、われわれのような健常者がいくら想像しても追いつかないと思うんですね。

- 現代医学というのは、人工呼吸器をつけることによって、延命のことを一生懸命やってきたんですけれど、 その結果延命した先に、どうしてもそれ以上は苦しく て生きられないというときに、じゃあ延命装置をどこ で外すのかっていうことについては議論なしで、その ところについては棚上げにしてきてしまった。
- そのことが、いま問われているわけですね。

一般論。物語的。常識的。でもALS患者が置かれている社会的な状況も、TLSの実態もご存じではない。 有識者の意見は重用される。責任がある。

### 第三回

• 福永委員

ALSでは事前に意思を確認できていたら、例えばTLSの場合ですけれども、治療の中止という選択肢もあっていいのではないかと思います。

超高齢社会を迎えた今、ALSに限らず死を迎える人も、 残された人も悔いのないように、健康なときにこそ「人生の 終幕」への想像力を働かせることも必要ではないでしょうか。

国立病院機構南九州病院 福永秀敏院長(神経内科医)

#### 石島委員

実はこの前NHKでやりました、完全にロックド・インになったらレスピレーターを外してくれという話がありました。

あのとき、お客様として柳田邦男さんが出て話をしていました。彼は、こういうことは法律には馴染まない、一人ひとり違うのだ、だから患者と家族と医療者と十分話し合った上でやるべきであるということを言っていました。私も誠にそのとおりだと思います。

聖ヨハネ会桜町病院の石島武一名誉院長(脳外科医)

### 医師はルール化をのぞみ・・・

#### • 中川委員

「先ほど出たALSの患者さんに関するNHKテレビの『クローズ アップ現代』での柳田邦男さんの発言は、私も番組を見ました けれども、あまりに曖昧ではないかと思いました。

もう少しそういう意思を尊重すべき時には尊重するとか、そ ういう発言があるのかと思ったら、何か非常に情緒的なことを 言われたように私は思ったのです。

石島先生も言われたようにいろいろな考え方がある。そして個人によって違う。だからこそ、まさに本人の意思を尊重することが大切であると思います。意思表示を後方で支える緩やかな法整備も必要ではないかと、石島先生のお話を聞いて逆に思ってしまうのです。」

医療法人溪仁会定山溪病院 中川 翼院長

## 第四回 法律家は「法律に馴染まない」という

- 林章敏委員(聖路加国際病院緩和ケア科医長)と樋口範 雄委員(東大大学院法学政治学研究科教授)がリビング ウィルについての報告を行った。
- 樋口範雄委員は、リビングウィルの法制化は不要。しかしいかに死ぬか、いかに生きるかの問題は、法律ではなく、 医療倫理と個人の問題意識の在り方で、それは変化していくもの」
- 病院の倫理委員会での治療停止の決定も可能、という趣旨を述べた。
- 樋口委員はヘルパーの医療行為も、現場の倫理でできると主張してきた人だ。

患者は「医療者の倫理観」に疑惑を抱いている。 そもそも、第二回目の橋本の報告を医師の委員は無視している。 まったく聞いていなかったようである。

- 「コミュニケ―ションができる/できないの判断は患者本人ではなく、読み取る側が決めている。医療現場で多くの患者は無視され、家族や病院の都合のよいようにされている。まずは患者のその時々の気持ちを敏感に読み取ることが重要である」(我慢できず橋本代理で川口)
- ・難病団体の伊藤たてお委員

「患者や家族が「人工呼吸器を付けてくれ」ということを病院に懇願しているにもかかわらず、「うちの病院では付けません」と言って付けてくれないというのは、これは(延命の)中止になるのか、法律的にどうなるのか」

病人の長期生存について語り合うことがタブーになった。

死にたいALS患者の声に共感。

生きたいという声は届かない。

無視される。

人々は死よりも病人の生を恐れる。 治療薬開発には多額の寄付が...

# 論点1

意思伝達不可能性は人を死なせる理由になる?

「自律/自立」を生存の資格にする議論は昔からあるが、「コミュニケーションできない」は本人のせいばかりではない。



人間はおしゃべり過ぎる。 ALSはいいぞ!滅多に喋らない。 交渉には不便だけど。 2009/5/12

# 論点2

死に方の倫理や法ばかりが議論されるが・・・ 「治療をしないこと」の合意はとれているように思われている が、

「不作為」な「自然」な死における倫理・法の不在は?



わたしも時々、 わざとおもらしするけど 不作為だから、許してね。

### 不作為という作為 死を強制された患者

- 北海道 元ピアノ教師。呼吸器希望の女性患者、医者と 夫が相談してモルヒネ使用し、呼吸苦を自覚できずに死 亡。(地元保健師からの通報)
- 岐阜県本人の呼吸困難の訴えを医者が「まだ大丈夫」と 言って放置し、呼吸筋麻痺により死亡。(家族による報告)
- 愛媛県 本人家族とも呼吸器を希望したが、病院の医師とSWに脅かされて断念。(地元CILからの通報)
- 千葉県 TLS。ヘルパーによる水分補給を保健所が厳しく取り締まり。施設収容され3ヶ月後に放置されて死亡。 (ヘルパーの告発)

### 放置される患者、殺される患者

- 東京都 二四時間介護保障可能。妻がヘルパーの出入りを嫌い、夫を他県の病院に収容し在宅サービスも中止、療養の終了を宣言。(事業所の報告)
- 滋賀県 主治医と家族の合意により、本人が希望していたにも かかわらず、呼吸不全時に救急搬送せず死亡。(本人兄の憤 慨)
- 全県 家族の留守中に呼吸器外れ死亡。ヘルパーが吸引しないし、自治体も重度訪問介護の支給決定をしないので、「見守り」サービスが使えない。
- 昨日 本人にも家族にもICもなく終末期ケアを開始。酸素3 リットル注入、ミニトラックの設置、「肺が機能していないから 気管切開しても無駄」 私が話したら30分で呼吸器を同意。

これらはほんの一部、毎月のように報告されている「自然な死」。

患者さんとのメールのやりとりから

私「呼吸器つけたいのに。3次も酸素入れて大丈夫なの?」

「大丈夫じゃないと思います。3以ずっと入れてたら、意識がなくなって、亡くなるまでの日数は早いです。

医療の人が意識的に入れているのじゃないですか? 大変なところを見たね。 」 近畿ブロックMさん 医療費削減のあおりで死のプログラム化が進む。 まだ治療できる段階で末期に位置づける 「リビングウィル」により、作為的な「治療の不開始」 (「不作為」)を「自己決定」「家族の合意」「尊厳ある 安らかな死」に変換、コンセンサスを得ようとしている。→実は作為的な「治療停止」

ALS=終末期というコンセンサスが確立している社会の事例

- 難病緩和ケア(ターミナルケア)も、ホスピスでガン患者と同様に行われている。モルヒネ投与による緩慢な安楽死(イギリス)
- 「呼吸器を外す日を事前に決める」事前指示の徹底(ア刈カ)
- ALS 3人に1人は積極的安楽死(オランダ)

死のプログラム化が進み、

重度障害者の選択肢は閉ざされていく。

# リビングウィル事前指示を奨励する側の言い分「「死」について話し合っていない」

- 「死」がタブー視されているという・・・
- ・しかし、「死に方」については、飽きるほど語り合っている
- 「どこで」「誰が看る」「費用」の相談がタブーになっている
- そう考えると、事前指示書の作成を勧めても
- 「介護の問題」を看過している
- 「介護」について話し合わない状況を作り出している
- 「介護要らず」を事前に決めて安心させる
- 「治療を断る」「介護を受けない」と誓いを立てる圧力になる
- 当事者以外の者にとって便利なツール

# 自然死・尊厳死と呼ばれる死に方 の実態

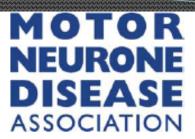
#### 死に方

- 判断の誤りや手遅れによる死
- 薬物による死(誤った緩和ケア)Happy Death・・・家族は感謝
- 事故死・不審死・自殺→治療不開始のリビングウィル→臓器 提供へ

#### バックグラウンド

- 治療や療養に関する情報不足、資源(場所と人)不足、
- ・家族の同意
- 支援者(医者、保健所、ソーシャルワーカー、患者会)の偏見
- 有形無形の圧力





#### STATEMENT ON EUTHANASIA

The Motor Neurone Disease (MND) Association exists to support people with MND and their families and carers, and to fund and promote research towards finding a cause of and cure for the disease.

As an Association we neither support nor oppose any attempt to change the law regarding euthanasia or assisted suicide because we believe it is a matter of individual conscience and it is not for the Association to make judgements.

However, in advance of any change in the law, we are campaigning to ensure that the very best palliative and terminal care is available to everyone who needs it. Only then will anyone considering ending his or her life early genuinely have a choice.

Whether or not there is a change in the law, the MND Association will continue to support anyone affected by MND regardless of their views on this issue.