

胃瘦と人権

大阪市立大学
大学院文学研究科
土屋 貴志

自己紹介

1961年生まれ、1990年3月 慶応義塾大学大学院文学研究科
哲学専攻（倫理学分野）博士課程単位取得満期退学

1989年4月～1994年3月 杉野女子大学・横浜国立大学・千葉
大学などで非常勤講師

1994年4月より大阪市立大学文学部教員（2018年現在准教
授。哲学教室所属、倫理学担当）

人権問題研究センター兼任研究員、医学部・看護学研究
科・都市経営研究科兼任

「薬害イレッサ西日本訴訟を支援する会」共同世話人
（2005年～2013年）

三田市人権のまちづくり推進委員会（第4期・第5期）委員
長（2012年4月～2014年3月、2015年9月～2017年3月）

2016年4月～7月 延髄梗塞で入院、胃瘻造設（抜去し退院）

疾患と症状

左側椎骨動脈解離による延髄梗塞

→「ワレンベルク症候群」

- 平衡感覚喪失（左半身が重い）←左半身の運動失調（力が入りにくい）、筋肉の凝り
- 嚥下障害（飲み込みができない→2か月で消失）
- しゃっくり（数日間続くことも→1か月ほどで消失）
- 左手の痺れ、左顔面の痺れと痛み、左眼奥の痛み、右半身の痛覚と温度感覚の喪失（→現在はむずむず感、痺れ）
- 複視（物がダブって見える）、頭が重い、めまい（現在は消失）、左目のかすみ（退院後にはヘルペスによる？左眼角膜潰瘍に。現在は潰瘍は治癒するが、角膜の変形によりぼやける）

❖ 今日、参加されているみなさんの
のうちに、

◆ 医療関係の方は？

◆ 福祉の関係者の方は？

◆ ご家族を介護されている方は？

◆ 胃瘻の造設や患者ケアに関わった
経験のある方は？

倫理学（道徳哲学）とは？

- 規範（倫理、道徳、法、政令、規則、掟、戒律、習慣、金言など）について扱う哲学の一部門（広義には法哲学、政治哲学を含む）
- 「～することはよい／わるい」「～すべきだ／すべきでない」「～しなければならぬ／しなくてもよい」などということについて、どうしてそういえるのか、理由（とその考え方）について、つきつめて考える

哲学（倫理学）の特徴と役割

- 答を与えるよりも、答を出すにはどのようなことを考えておかなければならないか（考えの前提や筋道）について考える→「悩み方」を考える

★問題を単純化し先鋭化しすぎることもあります...

★哲学者(倫理学者)は「胃瘻をつける（つけない）のは患者の人権に反するか？」などの問いに、直接には答え[られ]ません

- 答を出すのは1人ひとりの人間であって、哲学(倫理学)でも、哲学者(倫理学者)でもない

★答えを出そうとするときには、哲学者(倫理学者)も、ひとりの人間として考えます。「ひとりの人間として考えるための筋道（考えておくべきこと）」を考えるのが哲学(倫理学)です

→だから、一緒に考えましょう

- あまのじゃく（「ほんとにそう？ちがうかもよ」と問い続ける）

講演会案内の要旨より

飲み込むのがむずかしくなった患者さんは、食べ物や水分が食道でなく気管に入り肺炎をおこしたりするので、口から食べられなくなります。生き続けるためには、お腹の皮膚から胃に管を通す「胃瘻」をつくって直接胃に水分や栄養を補給するなどの方法をとらなければなりません。

しかし、重度の認知症などのため患者さん本人が「胃瘻」をつくるかどうか決められないとき、誰が、どうやって、決めたらいいのでしょうか。家族が決めてよいのでしょうか。

また、本人が意思決定できない状態のまま生き続けることには、どんな意味があるのでしょうか。

胃瘻を[で]倫理学する

- 「胃瘻」や「自然死」「平穏死」について考える際に、どんなことを考えておかなければならないかについて考える
 - 「重度の認知症」で生きることにはどういう意義がある（ない）のか？
 - （実際には、本当に「重度の認知症」であり「決められない」のかどうか、ということ自体が問題であることも多いが）「自分で決められない」場合、誰が、どのように、なぜ、決めることができるといえるのか？
 - 「胃瘻」をめぐる「人権」を考える際には、何について、どのように、考えておくべきなのか？

胃瘻が問題とされる文脈（その1）

～石飛幸三『「平穩死」のすすめ』より

「94歳で亡くなられた認知症の男性は、6年間に7回も肺炎で病院と〔特別養護老人〕ホームの間を行き来し、その約半分の期間を病院で過ごしました。最初の誤嚥性肺炎で入院したとき、もう経口摂取は無理だと医者から言われ、胃瘻が設けられました。それから経管栄養が始まりましたが、退院後も誤嚥性肺炎を繰り返しました。結局は肺炎のため病院で亡くられました。〔中略〕身長158センチ、体重48キロに対して、1日1000キロカロリー、水分全量1500ミリリットルの経管栄養が入れて 있었습니다。多すぎた栄養と水分が原因で誤嚥性肺炎を繰り返したのではないかと、もっと量を減らしてあげればよかったのではと、今私は悔やんでいます」

（講談社文庫、2013年、pp.26-27。単行本の出版は2010年）

* 強調は土屋による。以下同様

胃瘻が問題とされる文脈（その2）

～石飛幸三『「平穩死」のすすめ』より

- 3度の脳梗塞で18年間寝たきりの95歳の女性。声かけに応答なく、口に入れてやっとなミキサー食を食べられる状態。誤嚥性肺炎を起こし入院。胃瘻をつけて特養ホームに戻る。病院指示の経管栄養800キロカロリーで心不全、肺水腫がみられ400キロカロリーに落とす。無呼吸と過呼吸を繰り返す状態（チェーンストークス呼吸）が4か月続く。胃瘻の周りから経管栄養食が漏れるようになる。5か月目のある朝、下顎呼吸から無呼吸となり亡くなる（講談社文庫版pp.29-32から要約）
- 「『三宅島では年寄りには、食べられなくなったら水を与えるだけ。そうすると苦しめないで静かに息を引き取る。水だけで1か月は保つ』」（講談社文庫版p.39）

胃瘦が問題とされる文脈（その3）

～石飛幸三『「平穩死」のすすめ』より

認知症の92歳の女性。誤嚥性肺炎を起こし入院、主治医から胃瘦を勧められるが、介護している夫が拒否。「餓死させるようなもの」という医師の反対を押し切り、特養ホームに連れて帰る。ホーム職員も「病院の判断に反し胃瘦を作らず口から食べさせるのは無謀」とためらうが、夫が優しく頬や口や喉を撫でてお茶ゼリーを口の中に入れて飲み込む。その後1か月、夫がほぼ毎食摂食介助。やがて看護師や介護士も介助するようになる。ゼリー食1日約2パック（約600キロカロリー）とゼリーやアイスのみ。体重48キロから32キロに減るが元気。1年半後、誤嚥性肺炎を起こし入院するが、夫は再度胃瘦を拒否しホームに戻る。10日後お茶ゼリーがやっと、それも無理になり3日後静かに息を引き取る。夫曰く「空腹は最高のスパイスです」

（講談社文庫版pp.39-42から要約）

もくじ

1. 「胃瘻」とは？
2. 「平穏死」「自然死」とは？
3. 本人が決められないときに、誰が、どのように、なぜ、決めてよいのか？
4. 意思決定できない状態で生きることの意義は？（哲学的に考えてみましょう）

1. 「胃瘦」とは？

「食べられなくなった」ときにどうするか？

- 「飲み込むのがむずかしくなった患者さんは、食べ物や水分が食道でなく気管に入り肺炎をおこしたりするので、口から食べられなくなります」
 - 「食べられない」のは「飲み込むのがむずかしい」（嚥下障害がある）から
 - 「飲み込むのがむずかしい」患者さんは「肺炎をおこしたりする」ので、正確に言えば「口から食べさせられなくなる」
- そのとき「自然にゆだねる」＝「何も飲食しない」「口から補えるだけの少量のものですませる」という選択肢もありうる
 - 「平穏死」「自然死」

「自然死」「平穏死」させない場合

人工的に水分と栄養を補給する～その方法

(清水哲郎・会田薫子『高齢者ケアと人工栄養を考える』医学と看護社、2013年より)

消化管（腸）のはたらきが

1. 保たれている → 経腸栄養法

- (1) 間欠的口腔食道経管栄養法
- (2) 経鼻経管栄養法（経鼻チューブ）
- (3) 胃瘻（・腸瘻）

2. 保たれていない → 非経腸栄養法

- (1) 中心静脈栄養法
- (2) 末梢静脈栄養法（末梢点滴）
- (3) 持続皮下注射

1. 経腸栄養法

管（チューブ）を使って、流動食を胃や腸に直接入れる

- (1) 間欠的口腔食道経管栄養法（OE法）：食事のたびに口から食道にチューブを入れて流動食を食道に入れる
- (2) 経鼻経管栄養法：細いチューブを鼻から入れて胃まで常時通しておく
- (3) 胃瘻：お腹に穴をあけて胃に管を通す
 - PEG（Percutaneous Endoscopic Gastrostomy、経皮内視鏡的胃瘻造設術）が普及
 - （腸瘻：お腹に穴をあけて腸に管を通す）

経腸栄養法の特徴（その1）

(1) 間欠的口腔食道経管栄養法

- 消化管の動きが活発になる
- 経鼻経管栄養法よりも注入時間が短い
- 常時チューブを入れておかないので苦痛が少ない
- チューブを入れにくい患者さんには食事のたびに入れるのが大変
- 食道に間違いなく入っていることを確認する必要がある

経腸栄養法の特徴（その2）

(2) 経鼻経管栄養法

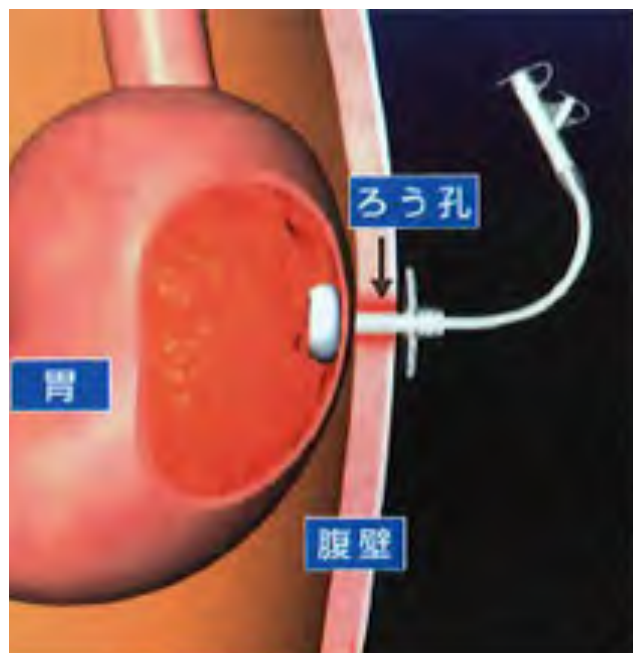
- ほとんどの患者さんに使えて長期間管理ができる
 - 手術がいらず装着が簡便
 - 常時チューブを入れておくので違和感や不快感がある。本人が抜いてしまうこともある
 - 注入に時間がかかる（点滴式、数時間のことも）
 - 鼻腔や咽頭部の清潔を保てず気道感染も
 - チューブによる圧迫で皮膚や粘膜に潰瘍ができることがある
- 長期（2-3週間以上）にわたる場合は胃瘻のほうがよいとされる

経腸栄養法の特徴（その3）

(3) 胃瘻

- 経鼻経管栄養法に比べて不快感や苦痛が少ない
 - 注入に時間がかからない（加圧バッグで10分程度）
 - 経口食との併用ができるので嚥下リハビリなど可能
 - 不要になれば閉鎖できる
 - 術前（1週間位）術後（2週間位）の管理（絶食、安静等）が必要
 - 胃や食道から流動食が逆流することもあり、誤嚥性肺炎のリスクは残る
 - 胃瘻造設時の事故や造設後の合併症がありうる
 - 閉鎖してもひきつれや違和感が続くことがある
- 短期（2-3週間以内）なら経鼻経管のほうがよいとされる

胃瘻（PEG）の造設



胃瘻



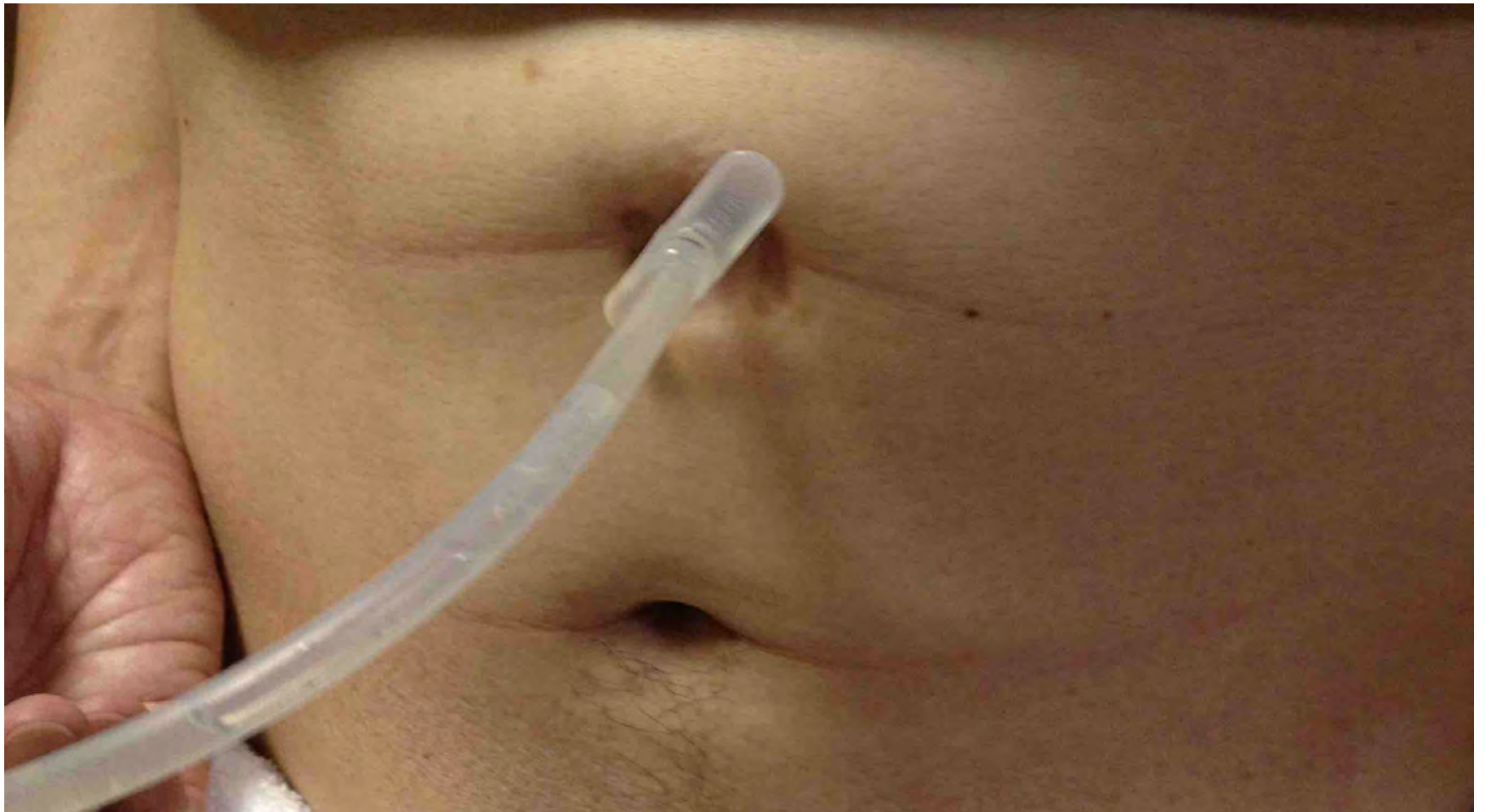
胃瘻カテーテル

(<http://www.peg.or.jp/eiyou/peg/about.html>より)

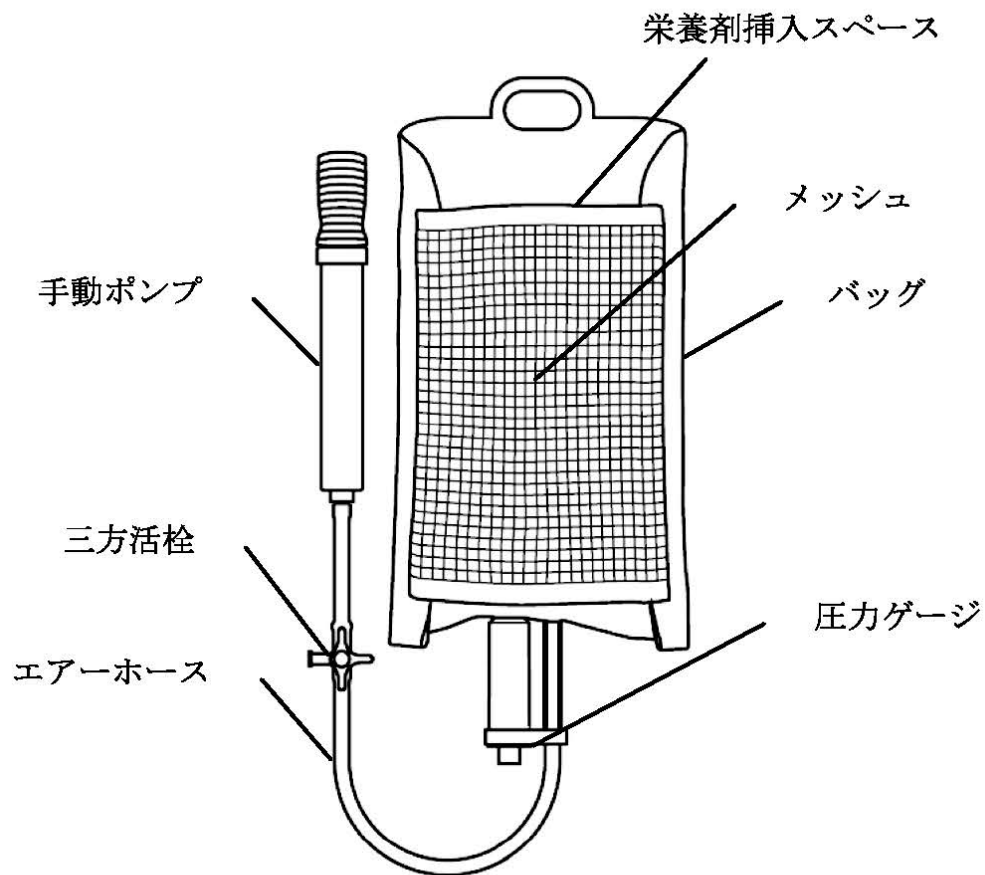
局所麻酔し、内視鏡を入れて胃の内側の適切な場所を特定、内視鏡から強い光を当て、照らされた場所のお腹の皮膚を5-6mm切開し、胃壁と腹壁を縫って固定しカテーテルを装着、内外のストッパーで止める。

切開部を縫い合わせる必要はなく、手術時間は10分程度
子どもの嚥下障害の治療法として1979年に米国で開発
胃瘻を作った後も口から食べられれば食べてよいし、胃ろうを外せば穴は自然に閉じる

胃瘻 (バンパー・チューブ型)



ゲル状栄養剤と加圧バッグ



胃瘻ケア用品



ゲル状栄養剤注入終了後、錠剤を砕いて白湯に混ぜ大型注射器で注入、酢の10倍希釈液を小型注射器で注入

胃瘻の抜去後



2. 非経腸栄養法

静脈などに直接、水分や栄養を投与する～その方法

(1) 中心静脈栄養法 (TPN, IVH。CVポートやPICCも)

鎖骨下静脈か内頸静脈または大腿静脈に管 (カテーテル) を入れておき、栄養液を投与する

(2) 末梢静脈栄養法 (末梢点滴、PPN)

手足の静脈に針を刺し、点滴で水分や栄養液を入れる

(3) 持続皮下注射

軽度ないし中程度の脱水症対策として、腹・胸・大腿・上腕などに皮下注射をし、生理的食塩水を輸液する

非経腸栄養法の特徴（その1）

(1) 中心静脈栄養法（TPN, IVH）

- 十分な栄養・水分を投与できる
- カテーテルを1回入れると数か月間使用可能。そのつど注射する必要がない
- カテーテルの挿入・管理は専門性が必要
- 新陳代謝が減退していると、投与した水分と栄養が体内にたまり、むくみが出る
→ 投与量の調節が必要

非経腸栄養法の特徴（その2）

(2) 末梢静脈栄養法（末梢点滴、PPN）

- 手技が容易
- 必要な水分と、多少の栄養分を確保できる
（生命維持に必要な栄養分は補給しきれない）
- 毎日長時間点滴につながれ不自由→本人が管を抜いてしまうことがある
- 高齢者や痩せている患者さんの場合、末梢静脈のライン確保が難しいことがある
- 新陳代謝が減退して、水分を代謝しきれない場合、むくみの原因となる →注入量の調節が必要

非経腸栄養法の特徴 (その3)

(3) 持続皮下注射

- ある程度の水分補給ができ脱水症に対処できる
- 手技が静脈確保より容易 (失敗しにくい)
- 針が抜けても水が漏れるだけ → 監視や抑制の必要が少ない
- 注射する部位の変更も容易
- 過剰に輸液することが少なく、むくみが起こりにくい
- 輸液ラインからの感染症も発症しにくい
- 急速に輸液が必要な場合は有効でない
- 栄養分の補給はごくわずかしかなできない

胃瘻（PEG）の普及

- 日本全国の胃瘻造設者数の推計は約26万人
- 90%以上が寝たきり
- 胃瘻造設者の割合
 - 入院患者：急性期病院7%、慢性期病院30%、ケアミックス病院21%
 - 入所者：介護老人福祉施設[特養]9%、介護老人保健施設[老健]7%、介護療養型老人保健施設[療養型老健]28%
 - 訪問看護ステーション利用者10%

（全日本病院協会『胃瘻造設高齢者の実態把握及び介護施設・住宅における管理等のあり方の調査研究報告書』平成23年）

病院の胃瘻造設患者 (65歳以上、1,467人)

- 85歳以上が37%
- 意識レベル：「覚醒していない」41.4%、「1日中ベッドで過ごす」70.9%
- 「胃瘻造設だけのために入院」20.9%
- 造設時に「QOLの回復・保持が期待できた」45.3%
- 造設時に経口摂取に戻る可能性があった24.3%
- 造設前に摂食・嚥下機能評価を実施57.1%、実施していない22.9%（意識レベルの低い患者、胃瘻造設のためだけに入院した患者については割合が低い）

（医療経済研究・社会保険福祉協会医療経済研究機構『胃ろう造設及び造設後の転帰等に関する調査研究事業報告書』2013年）

胃瘻造設に関するインフォード・ コンセントの実態

- 「医師が本人・家族に説明し、相談に応じた中で、最終的に胃ろうを造設しなかった患者の割合を尋ねたところ、病院の医師は『造設しなかった患者は20%以下』との回答が45.3%であったが、介護保険施設や在宅の医師では、造設しなかった患者の割合が高い医師が多かった」
- 「病院からの説明を聞いた家族に対し、説明が理解できたどうかを尋ねたところ、『ほぼ理解できた』が56.9%、『理解できた点、できなかった点があった』が29.2%、『あまりよく理解できなかった』が6.9%であった」

(医療経済研究・社会保険福祉協会医療経済研究機構『胃ろう造設及び造設後の転帰等に関する調査研究事業報告書』2013年)

諸外国の状況

- 全米のメディケアやメディケイドの認証を受けている、または州の認可を受けているナーシングホームの入居者1,372,284名のうち、経管栄養実施者は5.36%（2013年12月米国ヘルスケア協会調査）
- カナダの一部地域において2012年のケア施設入居者 135,333名のうち経管栄養実施者は1,715名（1.0%）（カナダ保健情報機構調査）
- デンマークの介護付き住宅の入居者32,019名のうち経管栄養は0.5%（2002年デンマーク政府栄養支援調査）

（医療経済研究・社会保険福祉協会医療経済研究機構『摂食・嚥下機能障害を有する高齢者を取りまく諸外国の状況に関する調査研究報告書』2014年）

胃瘻をめぐる論点——誰の、何のために？

- 誰のために胃瘻をする（しない）のか？
 - 患者本人のため
 - 家族のため
 - 医療・介護従事者のため
 - 国・国民のため
- 何のために胃瘻をする（しない）のか？
 - 延命のため
 - 生の質（QOL）向上のため
 - 介護省力化のため
 - 医療経営のため
 - 法的訴追を避けるため

★現代医療批判

2. 「平穩死」「自然死」と は？

「平穏死」「自然死」は苦しいのか

「『自然死』は、いわゆる“餓死”ですが、その実体^[ママ]は次のようなものです。

『飢餓』脳内にモルヒネ様物質が分泌される

『脱水』意識レベルが下がる

『酸欠状態』脳内にモルヒネ様物質が分泌される

『炭酸ガス貯溜』麻酔作用あり

[中略] 死に際は、何らの医療措置も行わなければ、夢うつつの気持ちのいい、穏やかな状態になるということです。これが、自然のしくみです。自然はそんなに苛酷ではないのです。私たちのご先祖は、みんなこうして無事に死んでいったのです」

(中村仁一『大往生したけりゃ医療とかかわるな』 幻冬舎新書、2012年、p.49)

黒田による「平穏死」の要件（その1）

（黒田和夫「『平穏死』に関する刑法上の考察」石飛幸三『「平穏死」という選択』幻冬舎ルネッサンス新書、2012年、pp.145-169。図表3、p.161。強調は土屋による）

1. 高齢者であること（平均余命を超えていること）
2. 一定の期間内に死を迎えることが予想される「自然の死期」にあること
3. 食事を自力で嚥下できない状態が継続して回復の見込みがないこと
4. 自らの意思表示ができない状態が継続して回復の見込みがないこと
5. 2ないし4については、終末期医療の臨床経験が10年以上の2名以上の主治医を含む医師による判断であること
6. 5の主治医とは、当該高齢者について2年以上の臨床期間があること

黒田による「平穏死」の要件（その2）

（黒田和夫「『平穏死』に関する刑法上の考察」石飛幸三『「平穏死」という選択』幻冬舎ルネッサンス新書、2012年、pp.145-169。図表3、p.161）

7. 3及び4の状態が特定の疾病によりもたらされたものでないこと

8. 胃ろうを付ける等の「延命行為」をしないことが本人の従前の意思に反するものでないこと

9. 胃ろうを付ける等の「延命行為」をしないことが近親者の意思に反しないこと。「近親者」とは、同居の家族など当該高齢者の介護を行う者をいう

10. 胃ろうを付ける等の「延命行為」をしないことについて、当該高齢者の親族に反対の意思表示をする者がいないこと

11. 「看取り」行為の一環として行われること

12. 平穏死を求めないという本人の意思を示すものがないこと

「平穩死」黒田要件の整理

- 時期：高齢（平均余命以上） [1]、自然の死期 [2]
 - ★「自然の死期」は確実にわかるか？
- 状態：嚥下不能 [3] および意思表示不能 [4] が継続かつ回復見込みなし
- 原因：特定の疾病が原因でない [7. 「老衰」？]
- 判断する医師の資格：終末期医療臨床経験10年以上、2名以上、主治医2年以上 [5, 6]
- 意思：従前の本人および近親者の意思に反せず、親族の明示的反対がない [8, 9, 10, 12]
- 行為の種類：「看取り」の一環 [11. 不作為]

「平穩死」黒田要件と 「安楽死」「尊厳死」要件との比較

- 時期：死期の切迫は共通だが、安楽死・尊厳死は高齢に限らない
- 状態：嚥下不能は平穩死のみ。安楽死は意思表示必須
- 原因：安楽死・尊厳死は特定の疾病に依るものも含む
- 判断する医師の資格：安楽死・尊厳死も経験ある2人以上の医師が判断。「薬剤師、看護師その他の医療の担い手」との「信頼関係」も必要
- 意思：安楽死は本人意思必須。尊厳死も家族との「信頼関係」必要。安楽死・尊厳死は「親族」への言及はなし
- 行為の種類：安楽死は「作為」、尊厳死・平穩死は「不作為」

「“許容できる死”の定義」

(D. キャラハン『老いの医療』（原著1987年）早川書房、1990年、p.84）

「(a) その人の人生の可能性がおおむね達成され、
(b) その人が責任を負うべき相手（子供など）への
道徳的義務を果たしおえている。そして、
(c) その人の死が良識や常識に反したものにみえず、
また人間の生にかぎりがあることに対する絶望
や怒りの感情を周囲の者におこさせない」

- 生物学的基準でなく「伝記的」基準
- (a)と(b)は時期要件
- (c)は状態要件

★誰が、誰の死を、「許容する」のか？

3. 本人が決められないときに、
誰が、どのように、なぜ、決め
てよいのか？

治療についての決定に関し 考慮すべきこと

1. 治療の効果
 - 利益と不利益（リスク [危険性 = 安全性] を含む）のバランス
 2. 医療資源の公平な配分
 - どういう治療をどこまで行うべきか（公平な扱い）
 3. 自己決定
 - インフォームド・コンセント（情報を与えられた上での同意）
- ★ 1 > 2 > 3 の順に重要（優先順位）

治療の効果～胃瘻の場合

- 誤嚥性肺炎を防げるか？
 - 「必ずしも防げない」 → 口腔ケアの重要性
- 認知症高齢者に胃瘻を行う効果は？
 - 咽頭喉頭がん、脳梗塞等に比べて予後が極端に悪い
 - (Sanders, D.S., *J Gastroenterol* Vol.95, 2000: 1472-1475)
 - 生存期間、身体的機能、症状、栄養状態、QOL等は改善しない (Finucane 1999; Dharmarajan 2001)
 - * 鈴木2011 「生存予後の改善に寄与、日本は海外より著しく良好」
 - 重度の場合QOLの改善は少ない (Suzuki et.al. 2012)
- ★ 胃瘻をしないほうが本当に楽に死ねるのか？

「老人に資源を配分するときの基準」

(D. キャラハン『老いの医療』（原著1987年）早川書房、1990年、p.151）

1. 医学の適切な目標（寿命を達成した後は苦痛緩和）
2. 老年期の意味と目的の適切な理解（個人的意味の探求と若い世代・未来の世代への奉仕）
3. 老人が品位を保ち安心して終焉を迎えられるよう、若い者が援助を約束すること（老人以外の家族や社会への義務と両立するかぎり）
4. 老人が人間味のある死に方をすること
5. 老人だけでなく社会および他の年齢層の利益も考えて経済その他の資源を配分すること
6. 老人の経済的・社会的不安をできるだけ少なくすること（特に女性・貧窮者・マイノリティ）

* 「慰め」の医療として重度認知症患者へ人工的水分・栄養補給(p.231)

次の「インフォームド・コンセント」という言葉の使い方のうち、言葉の意味からして間違っているのはどれでしょう？（複数回答可）

1. 「患者へインフォームド・コンセントする」
2. 「患者にインフォームド・コンセントを行う」
3. 「患者からインフォームド・コンセントを取る」
4. 「患者のインフォームド・コンセントを得る」

「インフォームド・コンセント」という言葉

- 「インフォームド・コンセントする」
- 「インフォームド・コンセントを行う」
——誰が？
- 「インフォームド・コンセントをとる」
- 「インフォームド・コンセントを得る」
——誰が、誰から？

「インフォームド・コンセント」 という言葉の意味

◎ 「インフォームド informed」 = 「イン
フォーム informされた」

informの受動態過去分詞の形容詞的用法 cf. インフォメー
ション information

= 「情報を得た上での」「情報を与えられた
上での」。コンセントを修飾する

◎ 「コンセント consent」 = 「同意、承諾」

◎ 誰の？ = 患者、被験者（研究対象になる
人）の

「インフォームド・コンセント」するのは患者・被験者

- インフォームされコンセントするのは患者、被験者
- したがって、インフォームド・コンセントの主語は必ず患者ないし被験者でなければならない
- 医療従事者を主語にして「医師がインフォームド・コンセントする」とか「看護師がインフォームド・コンセントを行う」とか言うのは「医療従事者が情報を与えられた上で同意する」という意味不明な表現

なぜ間違った言葉遣いであることに 気づかないのか？

- 英語力不足（consentの意味がわからない、調べない）
- 権威主義（医学者や上司などの「権威」の言うことを正しいとする）
- マスメディアの批判力のなさ（情報源である「権威」の言うことを吟味せず、そのまま記事を書く）

⇒ 患者・被験者が主体であることが忘れられた

インフォームド・コンセントを構成する7つの要素（その1）

(Beauchamp & Childress, *Principles of Biomedical Ethics*,
6th ed., 2009, pp.120-121)

前提条件となる要素（2つ）

1. 能力（理解し決定できる能力をもつ患者や研究対象者が）
2. 任意性（他者の支配を受けず自発的に決定できる状況において）

情報に関する要素（3つ）

3. 開示（医師ないし研究者から決定するために必要な情報を開示されて）

インフォームド・コンセントを構成する 7つの要素（その2）

情報に関する要素（3つ、続き）

4. 推奨（提案された治療を受ける、ないし研究に参加するよう勧められ）
5. 理解（説明・推奨された内容を理解し）

同意に関する要素（2つ）

6. 決定（その治療を受ける、ないし研究に参加することに決めて）
7. 権限付託（その治療ないし研究を行う権限を医師ないし研究者に与える）

なぜ間違った言葉遣いが普及したのか？

- 「説明と同意」（＝医療者の説明と患者の同意）と訳されたこともある（日本医師会生命倫理懇談会、1990年）
 - あまり普及せず（意味上の主語が別々なので）
- 適切な訳語がないので「インフォームド・コンセント」とカタカナ書きのままにする
 - （例：厚生省インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会、1995年）
 - かえって意味がわからなくなった

❖ 「本人の意思」に従うことが、明らかに「本人のためにならない」と思われる場合でも、その「本人の意思」に従うべきですか？

「本人の意思」とは？

- 本人がしたいこと
- 最も本人のためになること（本人の最大利益）であるとは限らない

「本人のためになること」とは？

- 本人の意思と、客観的にみて本人に一番ためになること（利益）は、必ずしも一致しない
- 本人がしたいことは、客観的にみて必ずしも本人にとって最もためになるとは限らない
(いわゆる「愚行」：タバコ、ギャンブル、過度の飲酒など)
- 本人のためになること（利益）は、周囲の人のためになること（利益）をおもんぱかって決まる部分もある

(でも、おもんぱかることができない状態の場合は？)

→ 「きっとおもんぱかるはず」と推定してよいか？)

本人の利益：自己決定主義と主観主義

- 客観的に見て本人にとって最も良いことではなくても、「自分のことは自分で決める」ことを優先すべき【自己決定主義】
- 客観的に見て本人に不利益であっても、本人自身で決めること自体の利益のほうが大きい
または
- その人自身に関わる利益は、その人自身だけが正確に見積もることができる【主観主義】
- したがって、本人自身が表明する場合には、「本人自身の意思」は「本人の利益（本人にとって最もよいこと）」と一致する

本人の利益：客観主義

- 本人の決定によって損なわれる本人の利益のほうが、「自分のことは自分で決める」ことの利益よりも大きいことがある
- 利益は、本人の見積りによってではなく、客観的に決まる【客観主義】
- 本人自身が、その人自身に関わる利益を、誤って見積もることもある
- 場合によっては、その人自身のこと、利益を正しく見積もることのできる第三者が、本人の意思に反してでも、決めたほうがよいことがある
- 本人の利益のために自己決定させないこと（パターンリズム）も認められる

❖ 「元気な時に表明した本人の意思」と「病気になった今の本人の意思」は、一致していると考えますか？

本人が意思を表明できないときは？

※本当に本人が意思表示できないのどうかの判断は難しいが...

本人の事前指示（アドバンス・ディレクティブ、AD）

- リビング・ウィル（living will：生前に発効する遺言）
 - 意思表示ができなくなったときに、してほしいことを、事前に文書に書いて指定しておく
 - 人工的蘇生措置の拒否（DNR、DNAR）、水分・栄養補給の差し控え/中止など → 尊厳死・平穏死
- 持続的委任（durable power of attorney、代理人指定）
 - 意思表示ができなくなったときに、自分の代わりに判断する人を指名しておき、その人の判断に委ねる

二種類の人々

事柄（何に関するのか）ごとにきまり、程度の差があつて、境界は不明確だが、

- ①「意識しなくても頭や体を思うように動かせる」人々と
- ②「意識（努力）しなければ頭や体を思うように動かせない」人々
- 私の場合突然①から②になったが、最初から最後まで①あるいは②の場合もあるし、②から①になることもあるだろう
- ①と②は共約不可能。①の時に②、②の時に①の体感は、わからない

（哲学的には「その人の体感は他の人にはわからない」のは自明の真理 [わかるならば「他の人」ではない] だが）

「自分がしてほしいことを他人にもしてあげなさい」？

- 「私がそうしたい／そうしてほしい」からといって、同じことを他の人が「そうしたい／そうしてほしい」と思っているとは限らない
- 「自分がしてほしいことを他人にもしてあげなさい」という金言は、しばしば間違っている（とくに①→②の場合）
- 「自分がしてほしくないことは他人にしてはいけません」という金言も間違っていることがある（が、実害は少ない）

医療・リハビリテーションとは

- 医療は①の人が②の人を治そう・癒やそうとする
 - リハビリは①の人が②の人を、②のまままで生活していけるようにしようとする
 - いずれも、②の人が体感していることはわからない
 - ①の人の基準・視点で、②の人の人生・生活に関わらざるを得ない
- = どこまでも外部からの「ひとのこと」としての働きかけに留まる

意思を表明できない時の意思は 「元気な時の意思」と同じか？

- 意思はあるが表明できなくなった時の意思は、リビング・ウィルなど「元気な時の意思」と同じか？

→同じではない！

- ①と②の体感は共約不可能。①のときに、②になった時の体感は想像できない
- したがって、①の時に、②になった時の自分の意思を想像しても、まったくあてにならない

「事前指示」はなぜ重んじられる？

あらゆる「事前指示」は②になった時の意思を①のときに推測するものだから、正確さはまったく保証されない

...にもかかわらず、なぜ事前指示が重視されるのか？

：要するにそれは「周囲の人々が助かるから」であり、便宜的なもの（事前指示があれば、どうしてよいかが決められる）

（本人の意思はあるが表明できないのかもしれない場合でも、本人の今の意思と一致しているかどうかは真剣に検討されない可能性がある）

❖事前指示もない場合に、「本人のためになるかどうかだけでなく、家族や医療・介護関係者のためになるかどうかも考慮して決めてよい」と考えますか？

それとも「あくまで本人のためになるかどうかだけを考えて決めるべきだ」と考えますか？

本人の事前指示がない場合は？

- 「本人の意思」を最もよく推定できる人
または

- 「本人の利益」を最もよく推定できる人が、本人の代わりとして、決める（代理決定）

最近親者（≡家族）のことが多いが、そうでないこともある（虐待していた場合などは決める権限はない→法的後見人〔医療・福祉関係者のこともある〕）

※「代理決定」では、代理者自身の都合で決めるのではなく、あくまで本人に代わって決める。代理者自身の都合（意思や利益）は「脇に置いて」「棚上げして」決めなければならない

なぜ最近親者（≡家族）なのか？

- 本人の意思ないし利益を一番正確に推定できると考えられることが多い
 - しかし、どこまで、最近親者自身の意思ないし利益を棚上げできるのか？
- 本人が意思表示できなければ、文句を言うのは家族や親族
 - しかし「あとでもめたくないから家族に決めてもらう」というのは「代理決定」ではない
- 家族が「代理」できる理由はあくまで「本人のことが一番よくわかっているから」でなければならない

本人の意思がどうやってもわからないときは？

2つの主義に基づく4つの立場がありうる

1. 意思重視主義

(1) 本人の意思を誰かが推定する立場

(2) 本人の意思は不明だから考慮しない立場

2. 利益重視主義

(1) 第三者が本人の利益を客観的に推定する立場

(2) 本人の利益はないとする立場

★ALSなどの「閉じ込め状態 (Totally Locked-In State, TLS)」の場合、本人の意思も利益もあるので1-(2)と2-(2)は不当

意思または利益がないと思われる場合とは？

- 意思または利益を生み出す生理的機構（脳）が失われている（たとえば「器質的」な脳死状態）
 - 意思および利益はない【だろう？】
 - 意思および利益に配慮しなくてよい【だろう？】
- 感覚を生み出す生理的機構はあるが、理性および自己意識を生み出す生理的機構（大脳）を〔大部分〕欠いている（たとえば無脳症児、胚）
 - 快苦のみが利益としてあり、意思はない【だろう？】
 - 快苦のみに配慮すればよく、意思は配慮しなくてよい【だろう？】

家族による決定に関する2つの考え方

- 「家族は本人の代理であって、家族自身の利益はどこまでも棚上げすべき」

← 本人意思絶対尊重主義 = 代理決定

- 「家族の利益も考慮に入れてよい」

← 公益 [功利] 主義 (関係者全員の利益を公平に最大化すべき)

...これは「代理決定」ではない。

家族・医療関係者・介護関係者等も含めて、関係者全員の利益を公平に考慮し、その総計が最大になるように決める

4. 意思決定できない状態で
生きることの意義は？
(哲学的に考えてみましょう)

❖あなたは、

“生き物として「ただ生きている」だけで意義がある”

と考えますか？

それとも

“「ただ生きている」だけでなく「よく（快く・幸せに）生きている」ことこそ意義があるのであって、生きることが苦しいだけなら死んだほうがましだ”

と考えますか？

「生」には「質」の違いがあるという考え方

「生 (life) の質 (quality) 」 = Quality of Life
(「QOL」)

- 「生 (life) 」 = 「生命」 「生活」 「人生」
- 「質 (quality) 」 = よさ/わるさ、快さ/苦しさ、たのしさ/つらさ、など

「生 (生命、生活、人生) はみな同じ価値を持つのではなく、その価値は内容によって異なる」という考え方

★「安楽死」「尊厳死」「平穏死」「自然死」「自殺」「慈悲殺」などの根底にある考え方でもある

「生」には「質」のちがいはなく等価値だ、
という考え方

「生は、どんな内容でも、等しく価値あるものだ」という考え方もある

= 「生の神聖さ」 (Sanctity of Life, SOL)

生（生命、生活、人生）は、どんなに「わるい」ものであっても、どんなに苦しく、つらいものであっても、「よい」生や、快く、楽しい生と同じように大切なものである、という考え方

★ 「生の質」を死ぬ（死なせる、殺す）ことの理由にするのは、「生の神聖さ」と相容れない

「生」「生きる」とは どういうことなのか？

- 生き物として生きている
= 生物的生命
- 「人生」
= 「伝記的」生命：記憶が紡ぐ
「人格」として生きている

意思決定できない状態で生きることが、
生き物としては生きているが、「人格」
としては生きていないのかもしれない

「人」「人間」とはどういう意味か？

- 「ヒト」 = ホモ・サピエンスという生物種の
個体
 - 「人格」 = 理性と自己意識を持つ個体
- 「ヒト」と「人格」はつねに重なるとは限らない
- ヒトのすべてが人格というわけではない
例) 胚、胎児、新生児、植物状態患者
 - 人格はヒトとは限らない
例) チンパンジー?、イルカ?、ET、人工知能?
- 「人間」「人」とはどちらの意味で使っているのか注意する必要がある

人間の「生」「生命」とはどのようなものか？

考え方の原型：アリストテレスの魂論（『ニコマコス倫理学』第1巻第13章、第6巻第1章）

- 分別[ロゴス]がある部分

- (1) 学問的に知る部分：科学的探求を行う

→最高善 = 幸福。最も人間らしい部分

- (2) 推理して知る部分：目的を達成する方法を考える（思慮深さ）

- 分別を欠く部分

- (3) 動物的（欲求的）部分：分別に聴き従いいうる

→正しく欲求するのが倫理的徳。行為の目的を定める

- (4) 植物的部分：分別をもちえない

「ただ生きているだけ」とは？

- 典型的には植物 = 「植物的」生命
- 理性や自己意識はない
- 感覚も欲求もない
- ヒト (homo sapiens) という生物種では、「長期脳死」や脳ができる以前の胚
- でも生き物としてはまちがいになく生きて
ている

(脳死状態を「人として死んでいる」というのは、心臓移植を殺人としないための方便にすぎない)

「ただ生きているだけ」に見えてもそうではない場合もあるので注意

- 「ただ生きているように見えるが実はそうでない（意識はある）」ということがある

例) ALS等における閉じ込め状態

- 意識はあるが、それを一切表現できない。意思疎通ができない。周りからは「意識がない＝ただ生きている」ように見える（が、実はそうではない）
- 意思疎通ができれば間違いに気づく

患者が「ぼんやりしている」「意識清明でない」と見える時でも

- 意識ははっきりしていて「これをしよう」「あれをしなきゃ」と思っているにもかかわらず、頭が重い・脳に負担をかけたくない・めまいがする・目がよく見えない・声を出すのがしんどい、などの理由から、目をつぶって横になっていることがある
- はたから見れば「ぼうっとしている」「ぼんやりしている」「眠っている」ように見えるが、意識そのものは清明
- 「思いを表現/表明しない」からといって、必ずしも「思っていない」とは限らない

生き物としての「ヒト」はいつ死ぬか

- 「脳死状態」はヒト (homo sapiens) という生き物の死ではない。せいぜい「ヒトの脳の働きの喪失」にすぎない
- ヒトは脳だけではない。脳が死んでもヒトという生き物は死なない (例: 「長期脳死」)
- 内部環境の恒常性が保てなくなったとき (≡循環器系の働きの失われたとき ≡ 「冷たくなった」とき) に、生き物としてのヒトは死ぬ

そもそも「生き物として生きている」 とはどういうこと？

- 「生き物として生きている」ということは、それ自体としてどういうことなのか？
- 生きているということとは、生きていないということと、どう違うのか？

～生物と無生物の境界はどこにある？

（例：ウイルスは自己複製するが、内部環境をもたない）

～ヒトについては？

（精子、卵子、受精卵は生きている？だが、冷たくなっても、まだ細胞としては生きている部分がある。ヒトという生き物として生き始めるのは、死ぬのは、いつ、何によるのか？）

「生の神聖さ」の困難

生き物として生きていること自体が神聖なことであり、すべて等価値だとすると...

- 人間と動物・植物との差異はないのか？

→人間の生はなぜ、どこまで、特殊なのか？

「人間の尊厳」とはなにか？

- 食べることの問題

～動物・植物を殺して食べなければ人間は生きられない

→動物・植物を、どこまで、どのように、殺して食べていいのか？

「生の質」の利点

「理性と自己意識を持つことこそが人間（人格）である」

「理性と自己意識を失ったヒトの生には（動物・植物にまさる）価値はない」

「ただ生きているだけでは意味がない」
という思想

～これを一貫させたほうが、実践的にはシンプル*ではある *必ずしも楽であるに限らないが

これらは私たちが多かれ少なかれ共有している考え方でもある

「生の質」にひそむ誤り

- しかし、生きていること自体と、生きているからこそ可能な事態（快、苦、経験、思考...→生の質）を区別しないのは欺瞞
- 生きているからこそ可能な事態の価値がマイナスになってしまったからといって、生きていること自体を否定するのは、論理的な間違い
- たとえ「生命は利益/不利益や快さ/苦しみの容れ物」だとしても、「苦しみしか入っていないから容れ物ごと壊してもよい」（→自殺・慈悲殺・安楽死）とはいえない。むしろ中身を入れ替えるよう努めるべき

「生の質」からの反論

- でも、「ただ生きる」ことも「よく生きる」ことと同じように意味があるのなら、わざわざ「よく生きよう」とする必要はないのでは？
- 「苦しい、つらい」生も「楽しい、快い」生と同じ価値を持つのなら、病を癒やしたり苦痛を和らげたりする必要もないのでは？
- 医療も福祉も公共政策（被災、貧困などの対策）もいらなくなるのか？

「生の神聖さ」からの回答（その1）

- 「苦しい、つらい生」よりも「楽しい、快い」生のほうがより望ましい（よい）ということとは否定されない
- 「ただ生きる」よりも「よく生きる」ほうが価値があるということも、否定しなくてよい
- しかし、だからといって「苦しい、つらい生」や「ただ生きていること」に何の意味も価値もない、ということではないし、そういう生は放棄してもよいということにはならない

「生の神聖さ」からの回答（その2）

- 生きているということは、楽しさや快さを感じるための前提条件である
- だが、生きているがゆえに、苦しさやつらさを感じることもなる
- それでも「苦しい」「つらい」「楽しさや快さを感じられない」から、と、いって、生きることをやめてしまうのは、本末転倒

「生の神聖さ」からの回答（その3）

- 人生は「それ以外にありようがない」からこそ、苦しさやつらさを、楽しさや快さに転じることが求められる
- 生きることを根こそぎやめてしまえば苦しくもつらくもなくなるというのは、粗雑すぎる
- 生きることから根こそぎやめてしまえば、苦しさをやつらさから解放されるわけではなく、ただ単に感じなくなるだけ。感じる主体がいなくなっただけ
- 感じる主体がいなくなれば、楽しさや快さを感じることもありえない

❖ 《あなたは、

“生き物として「ただ生きている」だけで意義がある”と考えますか？それとも

“「ただ生きている」だけでなく「よく（快く・幸せに）生きている」ことにごそ意義があるのであって、生きることが苦しいだけなら死んだほうがましだ”

と考えますか？》

という問いに対する答えは、

その人が

◆「私」の場合

◆「彼」「彼女」「その人」としか呼べない人の場合

◆「あなた」と呼ぶ人の場合

によって、ちがいはありますか？

ちがいがあるとするれば、なぜ、どのようにちがいますか？

「生きている」のは誰か？

- 「私」（「I」一人称）
- 「彼・彼女・それ」（「he/she/it」三人称）
- 「あなた」（「you」二人称：向き合う人、顔と顔を合わせる相手。「かけがえのない人」「愛する人」「身近な人」）

（参照：M.ブーバー『我と汝』）

★誰が、誰として「生きている」かによって、「生きている（生きていない）」の意義が異なる

「自分はしてほしくないのに、なぜ親に延命治療をするのですか？」

(石飛幸三『「平穩死」を受け入れるレッスン』誠文堂新光社、2016年、副題)

...反語ではなく問いと捉えて答えるなら

- その状況で、自分だったら延命治療してほしくないとしても、親もしてほしくないと思っているとは限らないから
 - 自分にとって、「私」は生きていなくてもいいと思ったとしても、「あなた」としての親には生きていてほしいと思うことがあるから
- ★「自分と他の人は同じように扱わなければならない」というのが自明に正しいわけではない

「私」が生きているとは？

- 「私」（一人称）の生とは、「私」という意識

（自己意識 = 意識についての意識 ≡ 脳のはたらき）

- 「私」の死とは自己意識の喪失
- 自己意識が失われれば、「私」からみた、「私」にとっての世界は存在しなくなる
- 脳ができる前の胚のとき「私」はまだ生き始めておらず、「脳死状態」に陥れば「私」はもう死んでいるのかもしれない

「彼」「彼女」「それ」が活着ているとは？

- 「彼」「彼女」「それ」（三人称）の存在とは、「私」にとって「その人」「第三者」
 - 「彼」「彼女」「それ」とは、「私」にとってその存在が、自分とは距離のある第三者（「他人」）であるという関係の表現
 - 「彼」「彼女」「それ」は「私」の観察の対象
 - 観察するには客観化（対象化←自己意識）が必要
- （一人称「私」と三人称「彼・彼女・それ」は同時に生成する）

「あなた」が生きているとは？

- 「あなた」（二人称）とは、あくまでも「私」にとっての「あなた」
（「あなた」にとっての「あなた」自身は、「あなた」にとっては一人称の「私」）
- 「あなた」とは、じつは、「私」という存在と、「あなた」である存在との、
「関係」の表現
- 意識の働きによる原初的關係から発する
（おそらく自己意識が生成するまではすべての存在が「原初的な」二人称。自己意識の生成とともに一人称と三人称と「人格的な」二人称が現れる）

❖もし自分が決められない状態で、食べられなくなったとき、「私」として胃瘻をつけてほしいですか？

❖ 本人が決められない状態で、あなたが胃瘻をつけるかどうか考えている、食べられなくなったその人は、あなたにとって、

◆ 「あなた」と呼べる人ですか？

◆ 「彼」「彼女」「その人」としか呼べない人ですか？

まとめの問い

- ❖ 胃瘻をする（しない）のは、誰のため、何のため、なのでしょうか？
- ❖ 本人が決められないとき、誰が、どのように、なぜ、決めてよいといえるのでしょうか？
- ❖ 「平穏死」「自然死」は、生きることについてどのような考え方にもとづいているのでしょうか？