

Title	介護当事者の意思決定プロセス 意思確認が困難な高齢者への経管栄養を事例として
Author(s)	水岡, 隆子
Citation	
Issue Date	2015-03
Type	Thesis or Dissertation
Text version	ETD
URL	http://hdl.handle.net/10119/12777
Rights	
Description	Supervisor: 藤波 努, 知識科学研究科, 博士

博士論文

介護当事者の意思決定プロセス
—意思確認が困難な高齢者への経管栄養を事例として—

水岡 隆子

主指導教員 藤波 努

北陸先端科学技術大学院大学

知識科学研究科

平成 27 年 3 月

目次

第1章 序論

1.1 本研究の目的	1
1.2 本研究の背景	1
1.3 本研究の意義	4
1.4 本研究の新規性	6
1.5 研究の方法	7
1.5.1 エスノグラフィーによる研究の有効性	7
1.5.2 データ収集および分析方法	7
1.5.3 調査対象の選定	8
1.6 用語の定義	9
1.7 倫理的配慮	9
1.8 論文の構成	10

第2章 高齢者への胃瘻造設の現在

2.1 医療としての胃瘻	11
2.1.1 胃瘻とは何か	11
2.1.2 胃瘻の歴史	14
2.2 高齢者への胃瘻造設の課題	17
2.2.1 医学的課題	17
2.2.2 社会的課題	23
2.2.3 介護当事者の逡巡	32
2.3 諸外国の胃瘻事情	36
2.3.1 諸外国での嚥下困難に対する対応	37
2.3.2 創作事例をもちいた国際比較	38
2.4 小括	41

第3章 理論的枠組み

3.1 意思決定理論について	44
3.1.1 規範的理論としての先行研究	45
3.1.2 記述的理論の先行研究	57
3.1.3 意思決定理論と本研究の関係	59
3.2 介護当事者について	61
3.2.1 家族という関係性	61
3.2.2 親密圏という関係性	62
3.2.3 個の代替不可能性という関係性	64
3.2.4 介護当事者についての小括	66

第4章 事例 [1] 食べさせられる苦痛を回避した胃瘻

4.1 事例 [1] の特徴	68
4.2 調査について	68
4.2.1 調査協力者の選定	68
4.2.2 調査協力者の概要	69
4.2.3 調査期間と調査方法	70
4.3 調査結果	70
4.3.1 調査時の介護の状況	70
4.3.2 胃瘻を知った経緯	71
4.3.3 胃瘻造設に至ったプロセス	73
4.3.4 胃瘻造設後	76
4.4 事例が示唆するもの	77
4.4.1 男性による介護の特徴と胃瘻の受け止め方	77
4.4.2 日常生活の延長にある経口摂取困難	78
4.4.3 胃瘻の解釈の変容	80

第5章 事例 [2] 在宅介護の道具としての胃瘻

5.1 事例 [2] の特徴	81
----------------	----

5.2	調査について	81
5.2.1	調査協力者の選定	81
5.2.2	調査協力者の概要	82
5.2.3	調査期間と調査方法	82
5.3	調査結果	83
5.3.1	調査時の介護の状況	83
5.3.2	胃瘻を知った経緯	85
5.3.3	胃瘻造設に至ったプロセス	87
5.3.4	胃瘻造設後	89
5.4	事例が示唆するもの	92
5.4.1	日常生活に組み込まれた胃瘻	92
5.4.2	胃瘻による延命のジレンマの解消	92
5.4.3	趣味としての介護	93

第6章 事例 [3] 介護従事者が家族を説得した経管栄養

6.1	事例 [3] の特徴	95
6.2	調査について	95
6.2.1	調査協力者との出会い	95
6.2.2	調査協力者の概要	96
6.2.3	調査期間と調査方法	97
6.3	調査結果	98
6.3.1	調査時の介護の状況	98
6.3.2	A3、X、B3 夫妻のそれぞれの関係	99
6.3.3	B3 夫妻が胃瘻を知った経緯	104
6.3.4	経鼻経管装着のプロセス	106
6.3.5	経鼻経管装着後	108
6.4	事例が示唆するもの	110
6.4.1	胃瘻自体の知識を得ることによる判断の変容	110
6.4.2	家族の意向という医療的慣行	111
6.4.3	主介護者の専門性が可能にした “在宅” 介護	112

第7章 事例の総括	113
7.1 「(1) 胃瘻を知った経緯」から示唆されること	121
7.1.1 「道具としての胃瘻」と「社会に価値付けられた胃瘻」	121
7.1.2 「胃瘻」という語が意味するもの	126
7.2 「(2) 胃瘻の選択決定プロセス」から示唆されること	130
7.2.1 土壇場の決断	130
7.2.2 胃瘻の選択によって決定されるもの	133
7.2.3 土壇場の決定要因	135
7.2.4 意思決定者の胃瘻認識と決定要因に関する小括	138
7.3 「(3) 経管栄養導入後の日常生活」から示唆されること	144
7.3.1 経口摂取再開の困難	144
7.3.2 厚労省による経口摂取回復促進	147
7.3.3 経口摂取困難に必要な対応	148

第8章 結論

8.1 本論文の要約	150
8.2 主な発見事項	154
8.2.1 意思の疎通が困難な高齢者への水分・栄養補給は、「不健康な期間」を生きる高齢者の激増という社会状況において問題化され、「自然な看取り」の称揚という社会状況を生み出している	154
8.2.2 介護者固有の経験と社会状況との相互作用によって胃瘻を知り、高齢者本人との関係性の中で、命をつなぐ当たり前の方法として胃瘻が選択されている	156
8.2.3 意思決定の要因は〈関係因〉である	157
8.3 本研究の含意	157
8.3.1 理論的な貢献	157
8.3.2 実務的な貢献	158
8.4 むすび	160
8.4.1 調査協力者のその後	160

8.4.2 おわりに	162
8.5 本研究の限界と今後の課題	163
参考文献	165

付録

付録 1 癌患者と非癌患者の終末期の比較	171
付録 2 新聞記事、TV 番組の内容	172
付録 3 厚労省老人保健健康増進等事業	176
付録 3.1 全国国民健康保険診療施設協議会調査報告	176
付録 3.2 医療経済研究機構調査報告	176
付録 3.3 中央社会保険医療協議会調査報告	178
付録 3.4 2014 年度診療報酬改定	179
付録 4 国際長寿センター「在宅介護・医療と看取りに関する国際比較研究」調査結果	181
付録 5 医療行為を決定する典型的な手段	184

資料

資料 1 調査協力者同意書	185
資料 2 日本老年医学会「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」2012	189
資料 3 日本老年医学会「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン——人工的水分・栄養補給の導入を中心として」	197

目 次

図 1-1	平均寿命と健康寿命の差	3
図 1-2	平均寿命と健康寿命の推移	3
図 2-1	栄養管理ルート	12
図 2-2	胃瘻（左）とストッパーの形状	13
図 2-3	死亡場所の推移	25
図 2-4	今後の看取り場所	25
図 2-5	終末期の判断と人工栄養実施	41
図 4-1	事例 [1] 関係図	69
図 5-1	事例 [2] 関係図	82
図 6-1	事例 [3] 関係図	96
図 7-1	事例 [1] 胃瘻造設に至る流れ図	115
図 7-2	事例 [2] 胃瘻造設に至る流れ図	117
図 7-3	事例 [3] 経鼻経管装着に至る流れ図	119
図 7-4	決定者の「胃瘻認識」と「準拠するもの」を軸にした事例分類	139
図 7-5	胃瘻造設の判断に着目した事例の整理	142

目 次

表 4-1	事例 [1] の調査協力者一覧	69
表 4-2	事例 [1] の調査日・調査場所・調査方法	70
表 4-3	医療・介護サービス利用状況	71
表 5-1	事例 [2] の調査協力者一覧	82
表 5-2	事例 [2] の調査日・調査場所・調査方法	83
表 6-1	事例 [3] の調査協力者一覧	97
表 6-2	調査期間と調査方法	98
表 7-1	意思決定をめぐる 3 事例の概要	114

第 1 章

序論

1.1 本研究の目的

本研究は、意思疎通が難しく、経口摂取困難となった高齢者への水分・栄養の補給をどうするか判断しなければならない介護当事者の意思決定プロセスを、社会状況との関わりと高齢者本人との関係性において明らかにすることを目的としている。

具体的には、主たる介護者の意思決定プロセスに焦点を当てつつ、(1) 意思の疎通が困難な高齢者への水分・栄養補給はどのような社会状況において問題化され、どのような社会状況を生み出しているのか、(2) 主たる介護者は、どのような社会状況との関わりにおいて水分・栄養補給の方法（とりわけ胃瘻）を知り、高齢者本人との関係性の中でどのように人工的な水分・栄養補給を導入する判断を行っているのか、を考察する。さらに、選択決定後の介護者と高齢者がどのような日常を過ごしているのかを捉えることによって、医療技術が日常生活に果たす役割を考えようとするものである。

(1) をめぐっては、社会学的なアプローチによって考察・分析を行う。(2) は、本論文の大部分を占めることになる、どちらかといえばエスノグラフィックな記述的説明によって明らかにする。

1.2 本研究の背景

日本の高齢者人口（65 歳以上）は、団塊の世代（1947-1949 年生まれ）の高齢化

に伴って現在も急増を続けており、内閣府¹によると、高齢者人口は、「団塊の世代」が65歳以上となる2015年には3,395万人、「団塊の世代」が75歳以上となる2025年には3,657万人に達すると見込まれている。その後も高齢者人口は増加を続け、2042年に3,878万人でピークを迎え、その後減少に転じる。しかし出生数も減少を続けると予想されており、総人口が減少するなかで高齢者が増加することによって高齢化率は上昇を続け、2013年に25.1%だった高齢化率は、2035年には33.4%となる。2042年以降、高齢者人口は減少に転じても高齢化率は上昇を続け、2060年には39.9%に達して、国民の約2.5人に1人が65歳以上の高齢者となる社会が到来すると推計されている。

また、日本は世界屈指の長寿国であり、厚生労働省（以下「厚労省」という）によると、2013年の日本人の平均寿命は女性が86.61歳、男性は初めて80歳を超えて80.21歳となり、女性は2年連続世界一、男性は前年の5位から4位に上昇した²。内閣府は、今後の平均寿命は男女ともさらに延び、2060年には、女性90.93歳、男性84.19歳まで伸長すると予想している。また、2013年時点での65歳時の平均余命は、女性が23.97年、男性が19.08年だが、平均寿命の延伸に伴って高齢期はさらに長くなり、2060年には女性27.72年、男性22.33年になると予想している。厚労省は、この高齢期について、日常的に介護を必要としないで自立した生活ができる生存期間である「健康寿命」と「平均寿命」の比較で示している³。2010年時点の女性の平均寿命は86.30年であるのに比し健康寿命73.62年、男性は平均寿命79.55年に比し健康寿命は70.42年であり、この平均寿命と健康寿命の差である女性12.68年、男性9.13年が「不健康な期間」を意味しているとする。平均寿命が延伸し健康寿命との差が拡大すると医療費や介護給付費を消費する「不健康な期間」が増大するため、厚労省は平均寿命と健康寿命の差の短縮を目指しており、政府も、2014年に閣議決定した「健康・医療戦略」⁴のなかで、2020年までに「国民の健康寿命を1歳以上延伸」

¹ 内閣府「平成25年版高齢者白書：(2) 将来推計人口でみる50年後の日本」(2014年8月1日取得, http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2013/zenbun/s1_1_1_02.html)

² 厚生労働省「平成25年簡易生命表の概況」(2014年8月1日取得, <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/life/life13/dl/life13-14.pdf>)

³ 厚生労働省「健康日本21：2. 具体的目標 (1) 健康寿命の延伸と健康格差の縮小」(2014年8月1日取得, http://www.e-healthnet.mhlw.go.jp/information/21_2nd/pdf/4_2_1.pdf)

⁴ 首相官邸 健康・医療戦略推進本部「健康・医療戦略」(2014年8月1日取得, <http://www.kantei.go.jp/jp/singi/kenkouiryousuisin/ketteisiryoudai2/siryoul.pdf>)

することを達成目標に掲げた。

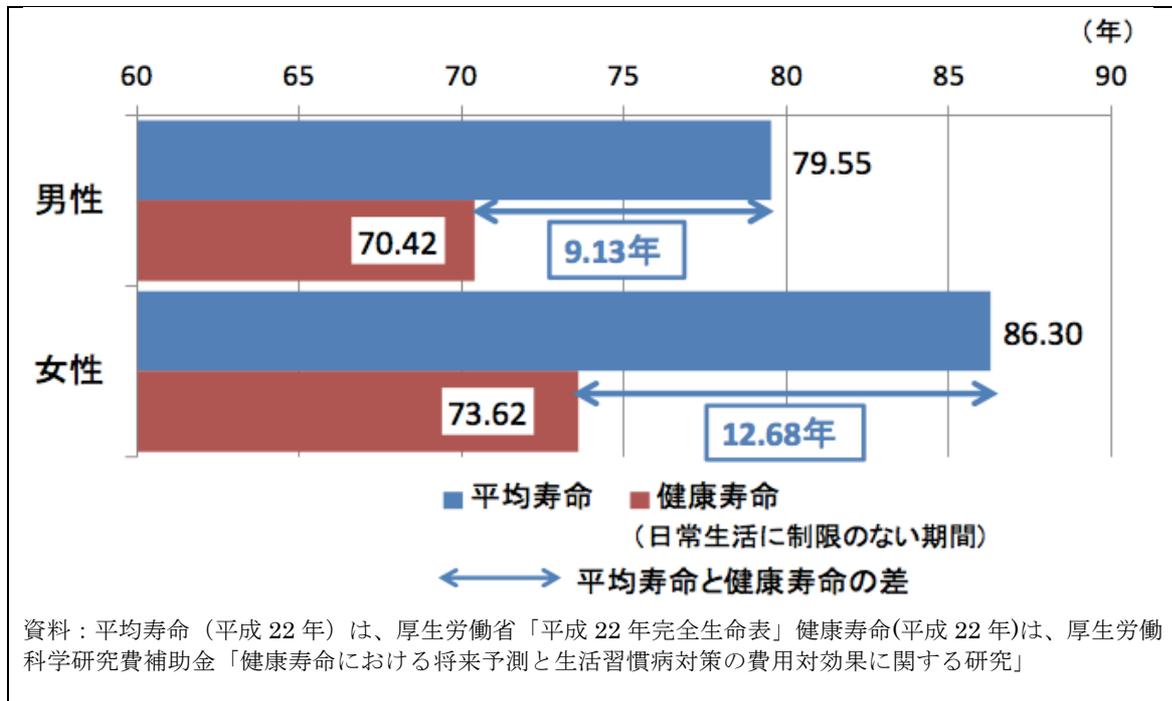


図 1-1 平均寿命と健康寿命の差⁵

[出典] 厚生科学審議会地域保健健康増進栄養部会・次期国民健康づくり運動プラン策定専門委員会「健康日本 2 1（第二次）の推進に関する参考資料」 p25

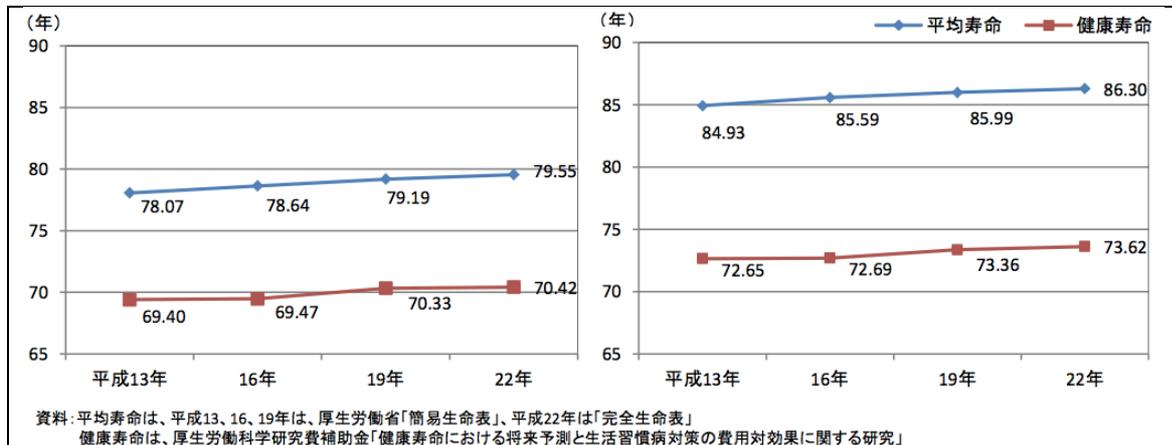


図 1-2 平均寿命と健康寿命の推移⁶

[出典] 厚生科学審議会地域保健健康増進栄養部会・次期国民健康づくり運動プラン策定専門委員会「健康日本 2 1（第二次）の推進に関する参考資料」 p26

⁵ 厚生労働省「平均寿命と健康寿命をみる」（2014年10月15日取得，http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/chiiki-gyousei_03_02.pdf）

⁶ 脚注 5 に同じ。

つまり、政府が考える超高齢社会の問題は、平均寿命の延伸にともなって延長された「不健康な期間」にある高齢者の増大にあるといえよう。加齢は、運動機能の低下、脳血管障害や神経疾患・認知症などの発症と関連しており、加齢や疾患の増加にともなって、自力での栄養摂取や嚥下困難、頻回な誤嚥性肺炎をおこす患者数は増え続けている(吉田ほか 2010)。

こうした状況の中で、2010年頃からにわかに取り沙汰されるようになったのが、口から栄養を取ることが困難になった高齢者への胃瘻造設(第2章で詳述)である。胃瘻は人工的に水分・栄養を補給する方法のひとつで、造設の手技や管理が比較的簡便で安全性が高く、他の栄養法に比べ生命の維持にも優れており、消化管が機能しているのであれば最も優れた栄養補給法である(鈴木 2012)。しかし、胃瘻は栄養補給の方法であり、原疾患を治療するものではないため疾患自体の改善は期待できない。口から栄養を摂れなければそのまま衰弱し早晚命が尽きるのは明白だが、胃瘻を利用すれば、認知機能が衰えていく中で生命は維持され、長期間の介護が必要となる可能性は高く、高齢者の「不健康な期間」は延伸することになる。

すなわち、現在の日本社会が問題としている高齢者への人工的水分・栄養補給をどうするかという議論の本題は、健康な状態には回復する見込みのない高齢者の命を延伸する必要があるか否にあり、分けても、高齢者の「不健康な期間」を延ばす“最も優れた”方法である胃瘻が取り沙汰されているといえよう。本研究は、こうした社会問題化している胃瘻に焦点を当てて論じる。

1.3 本研究の意義

意思疎通が難しく、経口摂取が困難となった高齢者への人工的水分・栄養補給は、だれかが導入の決定をしなければ死に至るのは確実であることから、老年医学、在宅医療、老年看護はもとより、生命倫理や医療哲学においても多くの研究が行われている。本研究が対象としている意思決定プロセスにおいては、(1)だれがどのように決定するのが適切か、(2)何を基準に選択決定するのか、(3)介護者の混迷をどのように支援するか、についての議論が数多くなされている(第3章で詳述)。(1)では、本人や介護当事者が意思決定する際のガイドラインの作成(日本老年医学会編 2012)

を中心として、医師に決定を委ねるパターンリズムの是非の再検討（石田 2013）や、医学的情報提供の場に過ぎなかった従来のインフォームド・コンセントを見直し、家族を代理決定者ではなく介護する当事者と位置づける共同決定論の提示（清水 2005）など、選択決定方法の研究が数多く行われている。(2)では、治療によってもたらされる「生命の質」と「余命の長短」を比較考量することによって、人工的水分・栄養補給の中止ないし差し控えの判断をする倫理的妥当性が検討され（清水 2005）、意思決定の規範的理論として社会的コンセンサスを得る判断基準の研究が続けられている。看護・介護従事者等による(3)では、治療方針決定の際の介護家族の揺らぎや葛藤を面接調査や質問紙調査などによって明らかにし、心理学的な分析・考察によって介護家族の内面を捉えて支援のモデルを作成する実務的な研究（例えば、小野ほか 2005, 榎本ほか 2010, 加藤ほか 2011 など）が数多く行われている。また、医師への面接調査によって、経口摂取困難で寝たきりとなった後期高齢患者に胃瘻を導入する理由と医療現場における問題点を捉えた詳密な研究（会田 2011）もある。

一方、介護当事者をエスノグラフィックな手法で捉えた研究は、家族介護者による在宅介護の実践を家族内の人権問題として捉え社会問題化した研究（春日 2001）、認知症高齢者ととともに生きる家族介護者の日常的経験を社会との関わりで論じた研究（井口 2007）、〈老い衰えていくこと〉を多様な社会状況との相互作用として論じている研究（天田 2007）などがある。また、介護当事者自身が介護する日常の経験を綴ったものには、認知症を発症した義父の在宅介護を描いた有吉（1972）の小説『恍惚の人』を嚆矢として、健康な状態には回復することのない筋萎縮性側索硬化症の実母を在宅介護した娘の日常生活の記録（川口 2009）、脳梗塞で倒れた実父を付き添い介護した娘の経験の記録（土屋 2007）等がある。

しかし、介護当事者自身の意思決定プロセスに焦点化し、意思決定プロセスを、現代の日本の社会状況や文化的価値観と介護当事者固有の文化的・歴史的背景との相互作用として捉え、エスノグラフィックな手法で明らかにした研究は管見の限り見当たらない。

本研究は、意思決定プロセスに焦点化することによって、倫理学、哲学、医療・看護・介護支援など多様な分野で論じられてきた意思確認困難な高齢者への医療行為の議論を、意思決定理論として整理し直し、フィールドワークから、介護当事者と社会との相互作用によって胃瘻が意味付けられ介護者の困惑を招いている過程を捉える。

これによって、議論の俎上に載ることがなかった高齢者と介護者の関係性に起因した意思決定の要因を浮き彫りにし、議論の対象とすることに学術的意義がある。また、選択決定の困惑が生じる社会的な要因を明らかにすることによって制度的不備や不足を明確化し、選択決定の困難を切り抜けた介護当事者の介護実践を捉えることによって、いま困惑に直面している介護者の参照となる解決策を提供しうることが実務的意義である。

1.4 本研究の新規性

本研究の新規性は、以下の3点にまとめられる。

- 研究対象を、介護当事者の意思決定プロセスとしたこと。従来の意思確認が困難な高齢者への医療行為の決定に関する研究は、医療従事者の医療実践や介護従事者の介護実践等に関する実務的なものと、医療倫理、法的な取り決め、道德上のルール等、社会政策をめぐる議論を支えるものが主であり、実際の意思決定者である高齢者と共に暮らす介護当事者に焦点をあて、日常生活の中でどのように意思決定しているのかを捉えた研究は管見の限り見当たらない（第3章で詳述する）。
- 意思決定プロセスを、エスノグラフィックな記述的手法を用いて捉えたこと。意思決定理論は、「合理的な意思決定を数学的にモデル化し、演繹的な議論を展開する」規範的理論研究と、「人間の意思決定とはどのようなものかを実験などによって帰納的に探ろうとする」記述的理論研究に大別される（長瀬 2014: 3-4）。しかし、数理モデルでは、どのように選択肢が生成されているのか、多様な環境との相互作用によって選択肢の評価はどのように変化しているのかを捉えるのは困難である。また、心理学的アプローチである記述的理論では、人間の意思決定の特定の傾向を明らかにするため、比較検討が可能な実験室的状況下での研究が主となるため、環境との相互作用は考慮されない（第3章で詳述する）。本研究は、意思決定者の個別の経験と環境が相互作用する実際の意思決定プロセスを日常生活において捉えることを目的としていることから、従来の研究手法ではなく、フィールドワークを主としたエスノグラフィックな記述的説明を用いた。

- 結論の先取りになるが、意思決定の要因として、「関係因」という概念を提示したこと。意思決定理論において、感情や情動などの“思い”のようなものは、非合理的な選択要因として排除されてきたが、実際には“思い”のようなものが意思決定の大きな要因となっていることを捉えた。本研究では、高齢者本人と意思決定者の関係性に着目することによって、議論の俎上に載ることのなかった“思い”のようなものを「関係因」として概念化した。

1.5 研究の方法

1.5.1 エスノグラフィーによる研究の有効性

本研究は、エスノグラフィーによって介護当事者の経験を記述し理解しようとするものである。小田（2012）によれば、エスノグラフィーは、文化人類学の分野の中心的な研究方法として発展してきた質的研究方法で、「フィールドワークの報告書」という研究のプロダクト（産物）と、フィールドワークを含んだ調査研究の進め方というプロセス（過程）の2つの意味で理解されてきた。しかし、現在では後者の意味で用いられることが多いとし、エスノグラフィーを「人々が生きている現場を理解するための方法論」（小田 2012: 5）と定義している。現場とは、人々が何かを実際に行っている場、もしくは、ある事柄が実際に起きている場を指し、現場を理解するとは、現場で出会った具体的な事象を、社会の組織や仕組み、人々の非言語的な行為、道具や機械などのモノ等との関係性や歴史性という文脈の中に位置づけて捉える姿勢であると述べている。

本研究は、複雑な課題が絡み合う社会状況のなかで、実際に「食べられない」高齢者の状態に直面し、その対応を決断し、経管栄養を活用して暮らす介護者の日常生活を捉えるものであることから、エスノグラフィーを方法論として使用することが有効であると考えた。

1.5.2 データ収集および分析方法

調査は、高齢者が暮らす場所でのフィールドワークと主たる介護者への半構造化インタビューを中心に、高齢者が通う介護施設でのフィールドワーク、高齢者の家族と

高齢者と関係のある医療・介護従事者への半構造化インタビュー、インフォーマル・インタビューをおこなった。半構造化インタビューは許可を得て IC 録音し、インフォーマル・インタビューは聞き書きをおこなった。なお、事例毎の調査期間、場所、調査内容の詳細と、調査対象選定の経緯は各章に記した。

調査後、聞き書きおよび IC データからは逐語録を作成し、フィールドワークからはフィールドノート（佐藤 1992）を作成した。その後、フィールドノート、逐語録を繰り返し熟読し、梅棹忠夫の「京大型カード方式」に準じて、ひとつの意味のまとまり毎にタイトルを付けて分類し（梅棹 [1969] 2008）、半構造化インタビュー、インフォーマル・インタビューで思いつくままに語られた調査協力者の思い出を、社会状況および高齢者との関係性と歴史性を明らかにするため時間軸上に整理（水岡 2015, サトウ 2009）した。胃瘻をめぐる出来事は、それぞれの文脈を保持しつつ、「胃瘻を知った経緯」「胃瘻造設決定のプロセス」「胃瘻造設後」の 3 期に分けて把握した。第 4 章、第 5 章、第 6 章のフィールドワークに基づいた記述では、調査協力者の発言は「」で、筆者の註は()で表記した。[] 内は、調査の [年.月.日.データの種別] を示した。

フィールドワークをおこなった目的は、インタビューで語られる内容を日常生活の文脈の中で把握し、語られないことをも含めた家族の介護実践を捉えるためである。

1.5.3 調査対象の選定

本研究は、胃瘻に批判的な社会状況において、生活を共にする高齢者に胃瘻を選択した介護当事者は、どのように胃瘻を知り、選択したのか、胃瘻を造設した高齢者と過ごす介護者の日常とはどのような経験かを捉えるものであることから、高齢者と介護当事者が生活する場において胃瘻を用いた介護実践の参与観察を行い、介護当事者から選択の経緯を聞きたいと考えた。そこで、近隣で胃瘻造設高齢者の訪問診療を行っている医師と、地域の高齢者福祉センターに、在宅で胃瘻を造設した高齢者を介護し、自宅でのフィールドワーク調査に協力してもよいとする家族の紹介を依頼した。1 事例は医師から、1 事例は高齢者福祉センターから紹介を受けた家族であり、ほかの 1 事例は、近県で開催された共生地域社会フォーラムの発表者に著者が直接声をかけ調査を依頼した。

著者は、3 事例の介護当事者と同世代であり、自宅で自然に衰弱することを望んだ

父と、特養ホームで 10 年間に過ごした認知症の母を看取った経験があることから、調査の回を重ねるごとに、調査者と調査協力者の関係を越え、自身が老いて行く悩みや愚痴をしばしば共有しつつ調査を進めた。

1.6 用語の定義

人工的水分・栄養補給について

本研究で用いる人工的水分・栄養補給は、胃瘻栄養法や経鼻経管栄養法などの経管栄養法と、中心静脈栄養法と末梢点的栄養法などの静脈栄養法のすべてを含む。

胃瘻について

現在の日本で流通している胃瘻という語は、胃壁に造設された瘻孔自体を指し示す語であるとともに、その瘻孔を用いた胃瘻経腸栄養など胃瘻にまつわる医療全般を指して用いられることが多く（吉田ほか 2010）、本論でも特に限定する必要がない限りこの用法にならう。また、現在の胃瘻造設は、内視鏡を用いた経皮内視鏡的胃瘻造設術（Percutaneous Endoscopic Gastrostomy=PEG）が一般的であることから、特に限定する必要がない限り、胃瘻造設は PEG によって行われたものを指す。手術の方法を意味する PEG という語も、現在では胃瘻にまつわる医療全般を指して用いられることが多く、本稿でも必要がない限り厳密には区別しない。なお、胃瘻については第 2 章で詳述する。

意思と意志について

本稿で用いる「意思」と類似した語として「意志」があるが、厚労省、日本老年医学会、医療・介護に関わる選択決定プロセスの研究では、「意思」を使用していることから、本論でも、原著で「意志」を使用していない限り「意思」を採用する。

1.7 倫理的配慮

研究協力の依頼にあたっては、調査協力者の権利、調査目的、調査の方法と手順、

調査への参加および中止は自由であること、プライバシーへの配慮について、文書および口頭で説明し、文書で同意を得た（調査協力同意書は「資料 1」に掲載した）。

また、第 4 章、第 5 章、第 6 章のフィールドワークに基づいた記述に多く引用されている介護者の発言などは、引用の際に、地域や、人物名・団体名など個人が特定される可能性があるプライバシーに関わる情報は削除した。

1.8 論文の構成

序論に続く第 2 章では、人工的水分・栄養補給法を医療的に概説し、高齢者への胃瘻造設が課題となっている状況を（1）医学的課題、（2）社会的課題、（3）介護当事者の逡巡、の 3 つの枠組みに整理して述べる。また、諸外国における人工的な水分・栄養補給法への対応を概観する。第 3 章では、理論的枠組みとして、「意思決定理論」と「介護当事者」に関する文献のレビューを行う。続く第 4 章、第 5 章、第 6 章は、事例研究であり、いずれも経管栄養の導入によって穏やかな日常生活を取り戻している事例である。第 4 章の事例は、嚥下機能に問題はなかったが、食べることを厭うようになり 92 歳で胃瘻造設した女性で、主たる介護は長男とその妻が二人掛かりでデイサービス、ショートステイを利用しつつ在宅介護している。第 5 章の事例は、79 歳のとき脳血管障害を起こして救急搬送され開頭手術で一命を取り留めた女性で、主たる介護者は長男の妻である。胃瘻は、一命を取り留めたがまだ意識が全く戻っていない状態の時に長男の妻の一存で決断している。第 6 章の事例は、誤嚥性肺炎で経口摂取が困難となった 76 歳の男性で、主たる介護者は、准看護師、ケアマネージャー（以下「ケアマネ」という）の資格を持つ介護施設の所長である。家族は、胃瘻はせず成り行きに任せることを希望したが、介護者の願いで経鼻経管が装着された。第 7 章は、3 事例の総括として、1) 胃瘻を知った経緯、2) 胃瘻の選択決定プロセス、3) 経管栄養導入後の日常生活、の 3 つのカテゴリーで考察し、胃瘻を知っているとはいかなることか、高齢者への水分・栄養補給を決定する要因がどのように生起しているのかを検討する。第 8 章では、研究の総体を通して明らかになった、学術的含意と実務的含意を述べる。

第 2 章

高齢者への胃瘻造設の現在

本章では、高齢者への胃瘻造設をめぐる状況を把握するため、まず、経口摂取が困難になった患者に対して行われる栄養療法と、栄養療法のなかのひとつの方法である胃瘻を医学的に概説し、術式の歴史的変遷と日本への導入の経緯を社会状況との関連で概観し、続いて、高齢者への胃瘻造設が課題となっている現在の状況を、医学的課題、社会的課題、介護当事者にとっての課題の3つの枠組みに整理して述べる。また、諸外国における高齢者への人工的な水分・栄養補給の対応を概観する。

2.1 医療としての胃瘻

2.1.1 胃瘻とは何か

人工的水分・栄養補給法について

経口摂取が困難になった患者に水分・栄養を補給する栄養療法には、栄養補給のためのルートが異なる経腸栄養法と静脈栄養法がある。経腸栄養法は、チューブを介して栄養剤を胃ないし腸に投与し消化管機能を活用する方法であり、静脈栄養法は、静脈カテーテルを介して栄養輸液を中心静脈ないし末梢静脈に投与する方法である（図2-1）。経腸栄養のルートは、胃に瘻孔を造設しチューブで直接胃に栄養液を投与する胃瘻（胃が機能していない場合は腸に瘻孔を造設する腸瘻）と、鼻から胃までチューブを通し栄養液を投与する経鼻胃管が一般的であり、経口摂取できない期間が一時的あるいは短期の場合は経鼻胃管が選択されるが、施行期間が長期の場合は6週間を目安に、挿入時の苦痛が無く、自己抜去、感染症の可能性が低い胃瘻が推奨される。一方、腸閉塞や高度の下痢症などで消化管が安全に使用できない場合は、静脈栄養法が適応となり、短期であれば末梢静脈栄養が、栄養管理が14日以上の場合には中

心静脈栄養法が選択される。American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN) のガイドラインでは、患者の消化管機能が正常な場合は、より生理的で消化管機能を維持し免疫能を高める経腸栄養を第一選択としている⁷。

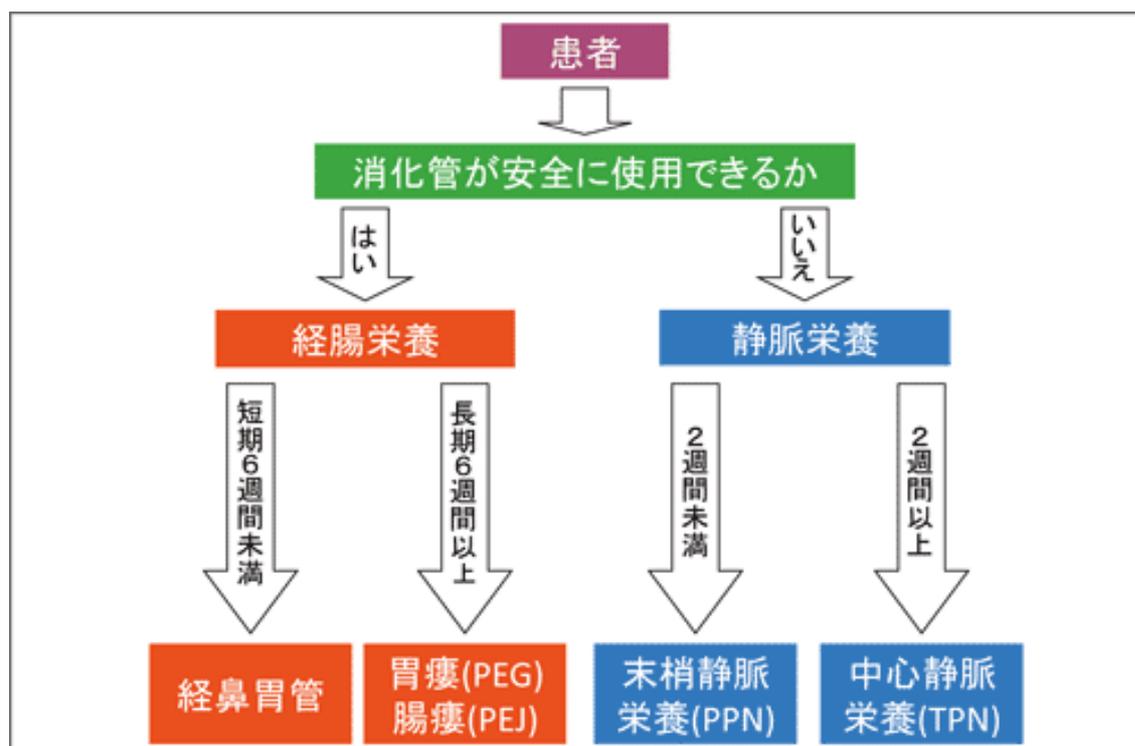


図 2-1 栄養管理ルート⁸

胃瘻とは

胃瘻とは、胃の内側とおなかの皮膚との間に造った瘻孔のことである(図 2-2 左)。瘻孔を造設する現在の標準的な術式は、内視鏡を用いて行われる経皮内視鏡的胃瘻造設術 (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy) であり、その頭文字をとって PEG (ペグ) と呼ばれている。PEG は 1979 年に米国の小児科医と外科医によって開発されたもので、手慣れた医師なら 10 分程度の手術時間で造設され、瘻孔は幅 1cm 足らずである (Gauderer et al. 1980)。瘻孔は傷が落ち着けば「ピアスの穴」のような

⁷ PEG ドクターズネットワーク HP 「Chapter2 経腸栄養 1.経腸栄養の特徴と適応」 (2014.11.10 取得、http://www.peg.or.jp/lecture/enteral_nutrition/01.html)。

⁸ 同上ページ内に掲載の図を転載。

扱いでそのまま入浴も可能であり、瘻孔に通したカテーテルを抜けば瘻孔は数日で自然に閉じる（鈴木 2000）。胃内と外部を繋ぐカテーテルはストッパーの形状によって異なるが（図 2-2 右 4 種類）、バルーン型は 1, 2 か月に 1 回、バンパー型は半年～1 年に 1 回定期的に交換する。水分・液体栄養の投与は、栄養注入容器に栄養剤を入れ、胃瘻カテーテルと栄養剤の注入チューブを接続して行う。注入速度は、200ml を約 1 時間の目安で行う。注入時以外は、チューブを取り外しておく⁹。

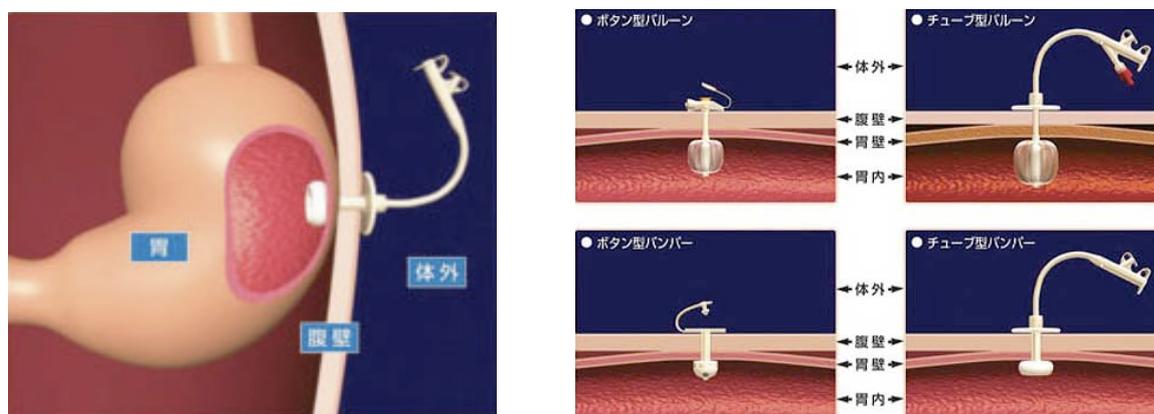


図 2-2 胃瘻（左）とストッパーの形状（右 4 点）

ストッパーの形状は、上段がバルーン型のボタンとチューブ型、下段がバンパー型のボタンとチューブ型（PEG ドクターズネットワーク「胃ろう（PEG）とは？」¹⁰を一部改変して引用）

胃瘻の適応

日本で PEG を推進している PEG ドクターズネットワークは、摂食不能・困難な症例に対し、施行に支障がなく腸が機能しているのであれば PEG は適応であり、ことに治療中の頭頸部癌症例や頭部・顔面外傷による摂食不能・困難は、確実な栄養補給によって体力が維持されるため疾病の回復にも繋がる最も有益な症例としている¹¹。脳血管障害や認知症などによって自発的な嚥下が困難となった高齢者も、腸は正常に

⁹ PEG ドクターズネットワーク「栄養投与の手順」（2014 年 9 月 30 日取得、<http://www.peg.or.jp/care/peg/touyo2.html>）

¹⁰ PEG ドクターズネットワーク「胃ろう（PEG）とは？」（2014 年 9 月 30 日取得、<http://www.peg.or.jp/eiyoubu/peg/about.html>）

¹¹ PEG ドクターズネットワーク「PEG 適応症例」（2014 年 9 月 30 日取得、<http://www.peg.or.jp/tekiou/index.html>）

機能しているが経口摂取ができず、栄養療法を必要とする期間が長期にわたるため胃瘻は適応である。また、胃瘻を造設しても口から食べることに何も支障がないため、嚥下機能は残っていても誤嚥性肺炎を繰り返す場合や、認知症などで食べることへの意欲がなくなった場合、栄養は胃瘻で確保し、味わいたいものを少しだけ口から食べる補完的な栄養法としても有効である。さらに、栄養投与時以外はチューブを取り外すため、経鼻胃管や中心静脈栄養のような抜去の心配は少なく、手にミトンをはめたりして終日身体の一部を制限する必要がないばかりか、造設前と同じようにリハビリやスポーツを行うことも可能である。

2.1.2 胃瘻の歴史

胃瘻普及の歴史と日本の医療事情

海外における胃瘻造設は、19世紀後半以来、全身麻酔下の開腹手術によって行われており、患者の負担が多いものだった（吉田ほか 2010）。1979年に米国で開発された PEG の当初の適応は、神経疾患による嚥下障害の小児が対象だったが、米国では、80年代に入ると次第にその適応が拡がり、脳血管障害やアルツハイマー病などによる嚥下困難、誤嚥性肺炎などの症状を有する高齢者への胃瘻造設が急増した（鈴木 2000）。1980年代には、欧米における胃瘻造設は、人工的水分・栄養補給の標準的手技となり（鈴木 2012）、米国における 1999年の施行件数は交換件数も含め約 40万件にのぼった（鈴木 2000）。海外では外科手術による胃瘻の歴史が古く、胃瘻の有用性が知られていた。しかし日本では、1980年のはじめに PEG による胃瘻造設術が学会などで報告されたが、日本の医療制度に馴染まず、評価を得るところか関心すら向けられなかった（鈴木 2012）という。

日本での PEG 普及を推進した外科医である鈴木裕は、1980年当時の日本で胃瘻が普及しなかった理由として、日本の社会情勢と診療報酬をあげている。鈴木（2012）によれば、当時、日本の経済状況は常に右肩上がりのバブル期にあったことから、経費の嵩む入院治療は特に問題とされず、保険制度も出来高払い制度であったため、診療報酬の高い入院治療が病院経営に有利に働いた。胃瘻は、人工的水分・栄養補給の中では安価で、在宅でも管理ができる治療であったがために関心が向けられず、中心静脈栄養法は、管理が複雑で診療報酬が高かったことから、日本の病院においては人工的水分・栄養補給の第一選択となっていた。また、当時の日本の医療システムには、

現在のような栄養サポートチームなどの連携医療体制がほとんどなく、治療の全権が一人の医師に委ねられていたことも関与していた。こうした背景から、〈人工的水分・栄養補給＝中心静脈栄養〉の構図が出来上がったという。

1995年頃になると、PEGや栄養に関するいくつかの研究会が発足し始め、栄養学的な研究が積極的に行われるようになる。それと同時に、経腸栄養の栄養学的有効性や安全性、経済性が注目され、人工的水分・栄養補給のなかでは施術も比較的容易で家族でも扱い易い胃瘻栄養法が初めて脚光を浴びるようになる。患者の苦痛が少なく自宅でも管理できることが少しずつ評価され、胃瘻は一般臨床の場に普及していった（鈴木 2012）。

診療報酬引き上げによる胃瘻利用者の激増

一方、厚労省は、超高齢社会の出現に伴って急増する医療費を抑制し不足する入院病床を確保するため、1995年には育児休業法を大幅改正した介護休業制度を施行、2000年には介護保険制度を導入し、高齢者の介護を家族にゆだねる在宅医療・在宅介護を推進する。消化器医である吉田ほか（2010）によると、胃瘻は比較的簡単な手技で造設でき、造設後の扱いもさほど難しいものではないことから介護家族でも比較的容易に扱えるため、在宅医療・在宅介護推進の栄養ルートと位置づけられて胃瘻の保険点数が引き上げられ、中心静脈栄養に代わり胃瘻がにわかに受け入れられるようになったという。診療報酬は、1999年まで6,400点だったPEGの手技料は、2000年度の診療報酬改定で7,570点になり、2002年から9,460点、2010年には10,070点まで引き上げられており、2000年代に入ると高齢者への胃瘻造設は激増した。PEGキットの販売台数からみると、2002年までは造設用7万個、交換用14.3万個程度だったのが、2008年には造設用10.3万個、交換用は50万個にまで急増している。

この数字が示すもうひとつの重要な意味は、胃瘻造設後の死亡率の低さであり、胃瘻造設後30日の死亡率は、欧米では4.1～26%であるのに比べ、日本は数%にすぎないと吉田ほか（2010）は指摘する。

PEGドクターズネットワーク（2011）の調査によれば、全国53の医療施設の認知症で胃瘻を造設した患者1027例の生存率は、11日以上が99%、32日以上が95%、65日以上90%、268日以上75%、847日以上が50%であった。これに対し、同年のスウェーデンにおける65歳以上201例の調査では、30日目までに22%が死亡して

いる (Malmgren et al. 2011)。2003 年の米国ワシントンの調査では、胃瘻が適応と診断された認知症患者 41 人中、23 人に造設し、代理人が拒否した 18 人には造設しなかった結果、生存期間の平均は、造設した患者で 59 日、造設しなかった患者は 60 日であり、PEG は認知症患者の延命に効果はないと結論づけている (Murphy and Lipman 2003)。つまり、日本における胃瘻造設および造設後の管理の技術は研究され改善されており、海外文献による胃瘻の医学的問題点の指摘は、日本の医療技術の現状にそのまま当てはまるものではなくなっている。

また、宮岸ほか (2007) は、2004 年 4 月から 2005 年 3 月の北海道の病院 (918 床) における死亡症例 155 例 (男性 66 例、女性 89 例) を調査し、最終栄養法と平均余命の比較を行っている。死亡時の平均年齢は 86.2 ± 9.0 歳で、そのうちの 95 例が肺炎などの感染症を契機に経口摂取が困難となり、栄養摂取方法が検討されている。95 例中、人工栄養は 63 例で選択され、経腸栄養選択症例 16 例、経腸栄養から中心静脈栄養に変更した症例 14 例、中心静脈栄養選択症例 33 例、人工栄養非選択症例は 32 例であった。最終栄養方法と平均余命の比較では、経腸栄養選択症例 827 ± 576 日、中心静脈栄養選択症例 196 ± 231 日、人工栄養非選択症例 (末梢静脈栄養) 60 ± 40 日であり、経腸栄養は、中心静脈栄養、人工栄養非選択と比較して有意に長いと結論付けている。したがって、海外との比較からも、他の栄養療法との比較からも、日本では、胃瘻が高齢者の命の延伸に貢献しているといえよう。

胃瘻をめぐる学会、研究会の動向

日本では、2000 年頃から、老年医療、終末期医療、人工栄養に関連する各学会において、胃瘻をめぐる様々な研究会・シンポジウム・セミナー等が開催されてきた。医療従事者を中心に 1996 年に発足した胃瘻と在宅医療に関連する研究会「PEG・在宅医療研究会」の学術集会では、在宅医療としての胃瘻の活用について、医学的、実践的、倫理的、理論的課題がシンポジウム、パネルディスカッションなどで議論されるとともに、医療・介護従事者、コメディカル、関連研究者によって、毎回 100 件以上の胃瘻と在宅医療に関する研究発表が行われている。また、医療関連学会だけに限っても、日本老年医学会、老年看護学会、医学哲学・倫理学会をはじめ、日本消化器内視鏡学会、静脈経腸栄養学会、老年歯科医学会、日本口腔ケア学会など各専門分野において胃瘻に関する研究が行われており、そこでは、胃瘻をめぐる各専門分野の技

術的な研究はもとより、介護家族とのインフォームド・コンセント、予後の検討、終末期の特定、嚥下機能の判定など、多種多様な研究がなされ、多数の論文が発表されている。これらの成果によって、胃瘻のリスクとされてきた下痢、嘔吐・胃食道逆流、栄養剤の漏れなどの医学的問題点は改善され、効果がないとされてきた誤嚥性肺炎の予防、褥瘡予防、生存期間の延伸を実現している（丸山 2013）。また、2012年、日本老年医学会は、意思の疎通が困難な高齢者への胃瘻の適用について混迷する医療現場の医療・介護・福祉従事者に倫理的な指針を示すものとして、「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン——人工的水分・栄養補給の導入を中心として」（文末「資料」に記載）を策定した。

しかし、本人が治療方針を決定するのが困難になった高齢者への胃瘻をどうするかという課題は医学だけで解決できるものではなく、未だに解決策を見出せずに議論は続いている。

2.2 高齢者への胃瘻造設の課題

2.2.1 医学的課題

胃瘻を造設した高齢者の予後

胃瘻は優れた栄養補給法として、経口摂取困難な様々な症例の回復や症状の安定に貢献してきたが、脳血管障害や認知症の高齢者への胃瘻造設が広がり、高齢者人口の急増に伴って「胃瘻を造設した重篤な意識障害で寝たきりの高齢者」の激増が社会問題化されると、「救える命には医療行為を行うのが当然」（会田 2011）としてきた医療現場でも、高齢者の胃瘻造設の判断が改めて問われるものになった。日本老年医学会の医師会員を対象にした調査（日本老年医学会，2011）では、約6割の医師が人工的水分・栄養補給導入の方針決定に困難を感じ（そのうちの7割は本人意思が不明という理由による）、約4割が人工的水分・栄養補給を差し控える事は餓死させる事であると考え、約3割が一旦始めた人工的水分・栄養補給を途中で中止するのは倫理的、法的に問題があると考えていると報告している。

会田（2011）は、近代医療は救命・延命を目指して進展してきたことから、さし当たり救えるいのちには医療行為を行うのが当然と捉え、患者も医療行為に期待する傾

向が強くなり、これによって、経口摂取や嚥下困難、頻回な誤嚥性肺炎を起こすことの多い高齢者に対しても、患者の総合的な状態や予後を勘案せずに胃瘻を造設するケースが急増したと指摘する。胃瘻は原疾患を治療するものではないため疾患自体の改善は期待できないが、きわめて効果的な栄養補給法であるため生存期間が延びる可能性は高い。消化器内科医の伊藤明彦は、胃瘻により栄養管理が成功すると、胃瘻を選択しなかった場合に比べ QOL 低下の進行は緩やかになり改善も図れるが、同時に認知障害が重篤になってからの期間も延伸することになり、この両方の期間の延伸が、医師も患者家族も胃瘻にすべきかを迷う「胃瘻のジレンマ」になっていると指摘している¹²。

老年医学の内科医である小坂ほか（2008）は、高齢者が老年症候群になり、「食がしだいに細くなり、寝たきりで、こちらからいくら呼びかけてもまともな答えも返ってこない、終末期を迎えたとき」、欧米ではほとんどそれ以上は何もしない方針であるのに対し、日本のある老人病院では、何もしないでそれきりにした人は約 10%で、70%の人に経腸栄養を、20%に中心静脈栄養を実行しており、その結果、何もしない人は 2 ヶ月で死亡したが、中心静脈栄養では 8 ヶ月、経腸栄養では平均 1.5 年生存した。この生命が延伸された期間について、「家族はこの間疲弊するし、医療費はかかるし、結局消耗したのは医療側と家族であり、患者本人もこれでよかったのか否か判断に困る状態であった」（小坂ほか 2008: 45）と総括している。石飛（2010）は、高齢になり必要なカロリーや水分量が減って食べたくない気分の時や、終末期になり眠って静かに最期を迎えようとしている時の胃瘻栄養は、揺り起こして無理矢理食べさせるようなものと指摘する。

しかし、慢性疾患の高齢者の終末期は、余命の予測や意思の確認が難しく、医学的エビデンスだけでは決定しきれない特有の課題も多い(樋口 2009)。鈴木（2012）は、「高齢者に限っては、少なくとも従来の生存期間を伸ばすことが医学の絶対的なゴールではない」としつつも、「長く生きられて QOL の向上も期待できるのに、最後の悲惨さを憂慮して、最初から生を放棄するのも合点がいかない」（鈴木 2012: 129）と、近年の老年医学の胃瘻排除の風潮に抗している。また、丸山（2013）は、認知症の高

¹² 日経メディカルオンライン, 2011.12.21 号「【非癌患者】予後予測できず、緩和にも問題多く—手法も制度も未確立で、医師や患者・家族の悩み尽きず」（2014 年 10 月 1 日取得, <http://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/mem/pub/report/t164/201112/522914.html>）

齢者に胃瘻を造ったからといって永遠の命が与えられるわけではなく、いずれ 2, 3 年のうちに「死」は必ず訪れると述べ、人工栄養を注入して高齢者の状態が持ち直すのであれば、それは高齢者の中にまだ生きる力が残っていたということであり、本当の終末期になると、人工的に栄養を入れても嘔吐や下痢で体が受け付けないと指摘している（丸山 2013: 105）。

終末期をめぐる混迷

日本老年医学会は、「立場表明 2012」¹³のなかで「終末期」を「病状が不可逆的かつ進行性で、その時代に可能な限りの治療によっても病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、近い将来の死が不可避となった状態」と定義し、終末期の具体的な期間の規定を設けていない。その理由として、「高齢者は複数の疾病や障害を併せ持つことが多く、また心理・社会的影響も受けやすいために、その『終末期』の経過はきわめて多様である。そのため臨死期に至るまでは余命の予測が困難である」としている。

会田（2011）は、現在の日本の医療現場では、認知障害や意識障害を有し、経口摂取困難な状態にある後期高齢者への胃瘻造設が一般的に行われていると捉えており、当該高齢者への胃瘻造設に関わった経験のある医師 30 名へのインタビュー調査からその理由を明らかにしている。調査結果によると、医師たちには、「経口摂取不可能な患者に対しては何らかの人工栄養法を当然施行するものであるという考え方」（p.174）があり、多くの医療現場では、「人工的水分・栄養補給を施行しない」という選択肢は患者家族に提示されず、経鼻経管か胃瘻が選択肢に提示され、胃瘻のほうが良いという医療者の説明によって患者家族は胃瘻を選択し、胃瘻が造設されているというものである。家族に「施行しない選択肢」の提示を困難にしている要因としては、「医師と患者家族の心理的安寧」「患者家族の感情・意向への応答」「法制度関連問題」「慢性疾患の特徴」の 4 つを抽出している（会田 2011: 174）。要因のひとつである「慢性疾患の特徴」とは、悪性疾患とは異なった終末期の定義の不明確さ、医学的判断の難しさであり、慢性疾患は終末期であることを明確に特定できないため、医師は患者家族に、死なせる決断となる人工的水分・栄養補給を「施行しない選択肢」

¹³ 日本老年医学会の立場表明 2012（2014 年 10 月 10 日取得、<http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/tachiba/jgs-tachiba2012.pdf>）

もあるという提示を困難にしているという分析である。会田（2011）はこの現状に対し、老衰の過程で生じる摂食不能を放置した死は脱水死であり、苦痛は少なく、死亡までの期間も短く、理想的な死に方であるとする医学的証拠をもとに、医療者が「人工的水分・栄養補給を施行しない選択肢」を患者家族に提示しないことに合理性はなく、患者家族の「心理的安寧」をはかることや「感情・意向への応答」は、医療者の思い違いの直感的倫理観に過ぎないと指摘している（会田 2011: 202-203）。

一方、循環器、老年医学の内科医である横内（2000）は、高齢者の摂食困難を終末期と捉えて“自然な看取り”を奨励する風潮に疑問を呈している。認知症、多発性脳梗塞、パーキンソン病など慢性疾患の高齢者の終末期は、癌疾患のように終末期がある程度予測できる病態とは異なるにも関わらず、現状は、癌の終末期を想定した議論を拡大解釈して高齢者の終末期医療やターミナルケアが語られているとし、そこに見え隠れする問題を医療現場の医師の視点から指摘している。横内（2000）によると、高齢者の終末期（以下、末期）は次の三つに整理される。

- (1) 生命の末期：疾患が治癒せず死期が迫っている
- (2) 老化の末期：不可逆的な摂食困難
- (3) みなし末期：本当は末期ではないが、末期とみなす

(1) は生命の末期で、基本的には非高齢者と変わらない。(2) は老化の終末像（老衰）であり、癌を除く多くの慢性疾患の終末像だが、生命の末期ではない。(3) は治癒する可能性があるのに末期とみなし、治療を放棄しようとするものであり、横内は「みなし末期」と呼んでいる。また、高齢者の ADL（Activities of Daily Living：日常生活動作）レベルは、「自立」「虚弱」「要介護」と推移し、最終的には「不可逆的な摂食困難」にたどり着く。死はどの段階でからも起こり、死をもたらす疾患の多くは急性疾患であり、それは不可逆的な摂食困難の段階においても同様である。癌は徐々に進行して直接死に至るが、慢性疾患は「生命の末期へと自然に移行するものではなく、多くの場合、感染症など新たに発生した急性疾患によって死がもたらされる」（横内 2000: 725）という。不可逆的な摂食困難をもたらす原因は老衰と慢性疾患であり、老衰と慢性疾患の終末像は死ではなく、不可逆的な摂食困難である。ここが癌の終末期と大きく異なるところであり¹⁴、「この不可逆的な摂食困難を末期と考えて、

¹⁴ 癌患者と非癌患者の終末期の比較は「付録 1」に記述した。

人工栄養、補液などを実施しないという選択が可能かどうかについては、国民的議論を要する」（横内 2000: 726）と指摘している。

摂食困難をめぐる混迷

横内（2000）は、摂食困難をめぐるさらにもう一つの重大な問題は、摂食困難が不可逆であるという確認が非常に困難であることにありと指摘する。高齢者の摂食困難は日常茶飯事であり、飲水の工夫や補液で容易に軽快することも多い。また、各種疾患の症状として経口摂取困難が出現することも多く、疾患の治療で多くは元に戻るといふ。従って、「数ヵ月以上にわたって種々の治療をしたが改善されない場合にはじめて、摂取困難が不可逆である可能性が高いと判断される」（横内 2000: 726）としている。摂食困難に対して適切な治療が実施されなければ、死は必至であり、「この場合、明らかに治癒の可能性を放棄しているのであるから、みなし末期による看取りということになる」（横内 2000: 726）と指摘し、高齢者の生きる権利を守り、適切な医療を提供するためには、「みなし末期による看取り」についての検証が必要であると主張する。消化器外科医の丸山（2013）は、衰弱の原因が、口から食べることが困難になった栄養不足や、水分不足による脱水症状の状態であるとしたら、それを老衰、寿命と決めつけ、静かな最期をと考えるのは「あまりにも乱暴だし、気の毒」（丸山 2013: 104）と述べ、高齢者が衰弱して口から食べられない状態を直ちに終末期や老衰と判断することに疑問を呈している。

横内、丸山の主張は、摂食困難だからといって直ちに終末期と決めつけ、人工栄養などの治療を控えるべきではないという主張だが、高齢者の急増が問題となっている現在の社会状況において、摂食困難だからといって直ちに胃瘻を造設すべきではないという主張も多い。この両者がそれぞれに批判している、摂食困難を直ちに終末期と決めつけ治療を控えることと、摂食困難だからと直ちに胃瘻を造設することは真逆の医療処置に見えるが、どちらも医療者が患者不在のまま社会状況に追随した無思慮な医療を行っているという意味では変わらない。

こうした患者不在の医療現場に対し、日本老年医学会は、2012年に発表したガイドライン¹⁵のなかで、人工的水分・栄養補給法を導入する際は、まず「経口摂取によ

¹⁵ 日本老年医学会，2012，「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン——人工的水分・栄養補給の導入を中心として」（2014年10月10日取得，

る水分・栄養摂取の身体機能面での可能性とそれを可能にするケアの実施可能性を十分検討し、追求した上で、導入を検討する必要性がある」とし、嚥下機能の評価を行ったうえでの導入を提唱している。また、日本摂食嚥下リハビリテーション学会理事長の椿原彰夫は、「摂食嚥下障害のリハビリテーションは、どんなに優秀な医療者であっても、その治療をひとりで成し遂げることは不可能」であり、「患者に必要な医療を提供するためには、多くの医療者の連携によるチーム医療が不可欠」として、嚥下機能をめぐる課題に対し、医師、歯科医師、看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、歯科衛生士、栄養士、介護福祉士、その他さまざまな職種を結集した取り組みの必要性を指摘している¹⁶。積極的な一部の看護・介護現場では、こうした学会の動向をうけ、嚥下困難の患者に対して食事介助の工夫をするだけでなく、マッサージや口腔ケアを行うなど、嚥下困難を改善する取り組みを行っている。また、経口摂取に積極的に取り組んでいる病院や介護施設の職員、言語聴覚士、歯科衛生士などの医療・介護従事者は、学術会議や研究会において、経管栄養から経口摂取再開となった高齢者の実際の事例を報告しており、口から食べることは脳に刺激を与え、生きる喜びと楽しみを与え、人としての尊厳を保つものであるとして、経口摂取の意義を強調し称揚している。

しかし、胃瘻が適応となる患者の大半である慢性疾患の高齢者は、「積極的なリハビリテーションで改善する可能性に乏しい患者が少なくない」と鈴木（2014）は指摘する。また、経口摂取、摂食嚥下困難は、疾患に起因した身体的・精神的な要因ばかりでなく、口腔ケア・リハビリの方法、食事介助の方法、食事の環境、食材の工夫など多岐にわたる要因が複雑に絡み合った課題でもある。

すなわち、日本老年医学会の提唱する人工的水分・栄養補給法を導入する際の慎重な検討は重要だが、高齢者を嚥下機能によってのみ評価すると、他の要因で経口摂取困難となっている場合には、高齢者は経管栄養から遠ざけられてしまう可能性があること、また、経口摂取の意義の強調と称揚によって、リハビリで改善する可能性が乏しい高齢者を介護している多くの介護当事者は、経管栄養の選択に後ろめたさを感じ、無理な食事介助の継続を自分自身が自分に課すことになる可能性も懸念される。

nhttp://www.jpn-geriat-soc.or.jp/info/topics/pdf/jgs_ahn_gl_2012.pdf)

¹⁶ 学会 HP (http://www.jsdr.or.jp/about/about_message.html)

2.2.2 社会的課題

胃瘻造設と受け入れ施設の現状

胃瘻造設をめぐる混迷は、高齢者自身の病態をめぐる医学的な要因ばかりでなく、医療システムや、看護・介護施設の事情にも深く関連している。会田（2011）は、急性期病院の医師たちは「患者管理の一環としてルーチンで経鼻経管あるいは TPN（total parenteral nutrition：中心静脈栄養法：引用者加筆）を施行し、転院時にはおもに転院先である療養病院の要請などによって経鼻経管を継続するか、PEG を施行して胃ろう栄養法を導入する方が患者の負担が少ないと患者家族に話し、PEG を施行」（会田 2011: 167）している実態を捉え、胃瘻が安易に選択される要因のひとつとして転院先の要請をあげている。在宅療養支援診療所を開業する長尾（2012）は、療養型病床や介護施設で最も手間の掛かる仕事は1日3回の食事介助であり、胃瘻者にはその必要がないことから、介護現場では、胃瘻は次の受け入れ先に移るための「嫁入り道具」と言われていると紹介する。

反面、医療・介護現場では、医療従事者が研修を受けた介護従事者しか胃瘻の栄養剤を投与できないため、看護師など医療従事者の職員数が限られている介護施設では、胃瘻造設者の受け入れ人数が制限されることになる。2012年の全国調査でも、介護に重点を置いた特別養護老人ホームでは医療従事者の職員数が少ないため、未だに約7割が受け入れ制限を設けており、そのうちの半数以上が定員の2割未満の受け入れ人数だった¹⁷。

さらには、胃瘻を造設した寝たきりの高齢者のみを入居対象とする「胃ろうアパート」と呼ばれるビジネスも広がっている。「胃ろうアパート」とは、食事の提供が一切ない高齢者専用住宅で、入居者はアパートと賃貸契約を結ぶ。医療・介護は、指定された訪問看護、訪問介護、訪問診療のクリニックと契約させられ、ただ、胃瘻栄養だけが投与される。家族は病院から追い出されて行くところがない高齢者を預かってもらえるので苦情もないという（『週刊文春』2012年4月12日号: 30-32）。厚労省の調査では、有料老人ホームの届け出を行っている寝たきり専門の高齢者住宅は4県10施設というが、大半は届け出を行っていない賃貸住宅であり実数の把握は困難としている。国立長寿医療研究センター病院長で日本老年医学会のガイドライン策定メ

¹⁷ NHK 生活情報ブログ「2012年09月26日（水）"胃ろう"受け入れ 特養の約7割が制限」（2014年11月11日取得、<http://www.nhk.or.jp/seikatsu-blog/500/131858.html>）

ンバーである鳥羽研二は、認知症の場合、胃瘻造設後2,3年の平均像は、一般的に、寝たきりで感情も失われ、寝返りさえ打てない状態になって生かされているとし、その状態を入居条件とする「胃ろうアパート」の存在に言及して、「そんな現状を考えると、ある時期に、家族との合意のうえで『撤退』の判断をしてもいい」と述べている¹⁸。

日本人の死亡場所は、1976年を境に自宅と病院が逆転し、現在も約8割が病院で死亡しており（図2-3）、厚生労働省は、これが医療費を押し上げている一因であるとして、在宅医療・介護推進による医療費抑制を目指した。入院期間を短縮する政策として「医療制度改革」を行い、2000年には90日を超える期間一般病棟に入院している慢性疾患の高齢者については、入院費用の出来高算定を廃止し包括算定によって診療報酬を引き下げた。2002年には、入院期間が180日を超える慢性期入院医療の見直しを行い、保険給付の一部を適用外として自己負担を求めた¹⁹。こうして高齢者は一般病棟から排除されたが、実質的な受け入れ先となる家族に対する支援も制度も整備されないなかでの実施であったため、引き受けきれない家族は、排除された高齢者を療養型の病院や介護施設に委ねる方法を求めた。天田（2004: online）によれば、この180日ルールは、同じ病名で180日を超える場合に適用される仕組みであったため、病名を変えて次々に再入院させる「たらい回し」や「病院漂流」の一因になったという。こうして在宅医療を目指して、あるいは退院を促すために胃瘻造設された高齢者は、病院に居られず、自宅では介護しきれず、介護施設は不足して入居の見通しが立たずに、死に場所をなくした「胃瘻難民」は増加している（図2-4）。

¹⁸ 中日新聞中日メディカルサイト 2012年1月24日「胃ろう導入 日本老年医学会が指針試案 国立長寿医療研究センター鳥羽研二病院長に聞く」（2014年11月12日取得、<http://iryuu.chunichi.co.jp/article/detail/20120125141100733>）

¹⁹ 厚生労働省「老人医療に関する療養の基準及び診療報酬について」（2014年10月10日取得、<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/06/dl/s0618-7c.pdf>）

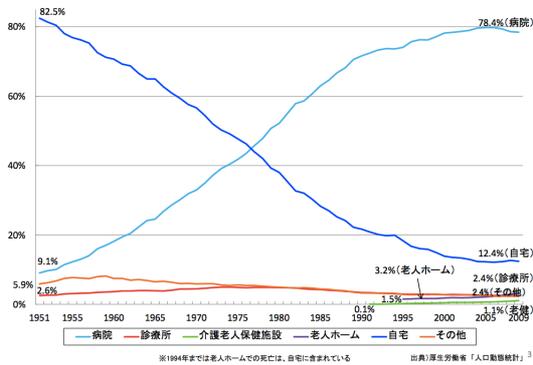


図 2-3 死亡場所の推移²⁰

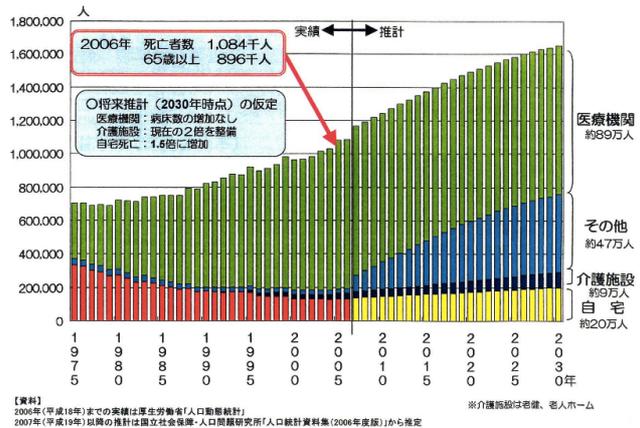


図 2-4 今後の看取り場所²¹

政策、医学会、メディアによる世論形成

2000 年に入り、胃瘻は在宅医療を推進する有効な手段のひとつとして診療報酬が引き上げられ拡大してきたが、高齢者人口の急増と連動して、重篤な認知障害のまま介護施設や療養型病院に長期間とどまる胃瘻を造設した高齢者が増加すると、今度は、医療費圧迫の原因は、胃瘻によって「無益な延命」を強いられている高齢者であるとされ、様々な胃瘻批判が始まった。新聞やテレビなどのメディアの言説は、社会状況を反映し、また、社会状況を煽動してきたといえよう。以下、具体的に述べる。

1997 年 1 月 27 日の日本経済新聞夕刊は、「高知の老人病院、栄養チューブ使用せず、痴ほう症患者ら死亡」と報じた。高知市の老人病院の村井淳志院長が、嚥下困難になった意思疎通が難しい認知症高齢者の患者に栄養療法を行わず、そのまま看取っていたというもので、「消極的安楽死」と指摘された。村井は記者会見を行い、無理な延命治療はしない病院の治療方針であり、家族の了承を得ていると説明した。この“事件”に対し、当時「終末期を考える市民の会」代表であり医学博士であった西村文夫は、「栄養チューブを使えば、何年も生きていた可能性があり本人や家族の意志を確かめていないのなら、『慈悲殺』である」²²とコメントしている。会田によると²³、

²⁰ 厚生労働省「在宅医療の最近の動向」(2014 年 10 月 10 日取得, http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/h24_07_11_01.pdf)

²¹ 厚生労働省「今後の看取り場所」(2014 年 10 月 10 日取得, http://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/06/dl/s0611-2b_0003.pdf)

²² 終末期を考える市民の会「旧ニュース」(2014 年 10 月 10 日取得,

村井院長は老年医学会のドクターであったことから、老年医学会はこの記事に衝撃を受け、高齢者の命を大切に扱っている学会の終末期医療とケアについての立場を表明する必要があると考え、2001年、「立場表明」を公表したという。“事件”の翌年、村井の「人生の終末期に向かう高齢者に対しては、『治す医療』だけでなく、最後まで人間らしい生活を送ることができるように患者を助ける『ケア（看護・介護）』が必要」であるとする考えは、2000年の介護保険制度導入にともなうケア重視の流れを先取りするものとして新聞²⁴で紹介された。

2000年に入ると、65歳以上の人口割合は17.4%となり、在宅介護を推進するための介護保険法、介護休業法があいつで施行された。2000年から2010年間の新聞記事は、胃瘻を優れた介護用具として紹介しているものが多い²⁵。2003年には、「のみ下せない高齢者、胃に直接栄養剤——『胃ろう』脚光、自宅療養に道」と題し、脳血管障害で飲み下せなくなった73歳の夫を在宅介護する妻の談話が紹介されている。2004年には、脳梗塞で飲み込む力などを失った母親（89）を在宅介護するため、特別養護老人ホームから引き取るにあたって経鼻チューブから胃瘻にして穏やかな日常を取り戻した娘の喜びが紹介されている。2005年には、「胃ろう、普及進む——のみ込む力弱い人向け“おなかの口”」と胃瘻が紹介され、2008年には、胃瘻は患者の孤立を防ぐ医療の地域連携を推進する道具であるとする医師の談話が紹介されている。

しかし、2010年に入ると、高齢化率は23%まで上がり、介護が必要な65歳以上の高齢者がいる世帯のうち、介護する人も65歳以上である「老老介護」世帯は50%に迫り²⁶、およそ11組に1組（2008年の試算）²⁷が「認認介護」世帯となり、胃瘻を造設した高齢者が激増し、メディアの論調は胃瘻批判に方向転換した。2010年、

<http://www.shumatuki.com/news/news2.htm>)

²³ 第31回日本医学哲学・倫理学会ワークショップ（2012年11月18日、金沢大学）にて口頭発表。

²⁴ 1998年4月12日付け日本経済新聞日曜版。

²⁵ 記事の内容は「付録2」に記述した。

²⁶ 厚生労働省『平成22年国民生活基礎調査』「参考資料4 家族介護者の状況について」（2014年11月12日取得、

<http://www.city.chofu.tokyo.jp/www/contents/1312350975577/files/sankou4.pdf>)

²⁷ 認知症の人と家族の会「連載／知っていますか認知症 No.25-増えている「認認介護」-80歳夫婦の11組に1組も！」（2014年11月12日取得、

<http://www.alzheimer.or.jp/?p=3404>)

外科医から特別養護老人ホームの配置医となった石飛幸三が『「平穩死」のすすめ——口から食べられなくなったらどうしますか』(講談社) を刊行したのも、自然な看取り奨励に拍車をかけた。日本経済新聞は同年3月の紙面で、回復の見込みがなく死が間近に迫ったような高齢者に対しチューブで直接胃に栄養剤を入れる胃瘻造設を疑問視し、延命治療についての議論が必要であると本社提言として主張している。

2010年7月、日本老年医学会は、厚労省老健局老人保健健康増進等事業として、「認知症の終末期における人工的水分・栄養補給についての日本老年医学会のガイドライン策定」と、摂食・嚥下困難になった患者・家族が主体的に臨床上的選択肢を検討するために患者本人と家族の意思決定を支援する『意思決定プロセスノート』の開発を目指した準備会²⁸を発足した。

その2週間後には、NHK TVで「食べなくても生きられる～胃瘻の功と罪～」が放映された。日本の長寿の理由は欧米と異なった積極的な延命治療にあり、「嚥下の能力が衰え、ものを食べられなくなると、ほぼ自動的に胃ろうが施される」日本の現状に対し、医療現場では、「ただ生かすことが、本当に患者のための医療か」「自然な死を迎えられない現状が良いのか」といった、この現状を見直す動きが起きている²⁹というもので、胃瘻が延命治療と抱き合わせの問題として語られ、胃瘻の負の面がクローズアップされると、マスコミやウェブの胃瘻批判はさらに声高になった。

2012年1月、日本老年医学会は、ガイドライン策定に先駆けて、2001年に発表した「立場表明」を修正した「立場表明 2012」(文末「資料」に掲載)を発表した。「立場表明 2012」では、「年齢による差別(エイジズム)に反対する」立場表明の論拠に「何らかの治療が、患者本人の尊厳を損なったり苦痛を増大させたりする可能性があるときには、治療の差し控えや治療からの撤退も選択肢」の文言が加えられた。翌日の朝日新聞はこれを、「高齢者の終末期医療 基本原則——胃ろう 中止も選択肢 学会改定」と報じている。また、当事の自民党幹事長だった石原伸晃は、テレビ番組のなかで介護施設を見学した際の感想として、「この5年間で何が変わったかといえば、胃瘻です。要するに、意識が全くない人に管入れて生かしてる。それが何十人

²⁸ 日本老年医学会 (2014年10月10日取得,
http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/josei/pdf/h22_jissekihoukoku.pdf)

²⁹ NHK, ETV特集 (2014年10月10日取得,
<http://www.nhk.or.jp/etv21c/update/2010/0725.html>)

も寝てる部屋を見せてもらった時、何を思ったかというエイリアンですよ」「人間に寄生しているエイリアンがその人間を食べて生きているみたいな」と発言して物議を醸している。

2012年3月、日本老年医学会は、検討してきたガイドラインを「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン——人工的水分・栄養補給の導入を中心として」³⁰として発表した。ガイドラインは、臨床現場において、医療・介護従事者たちが、本人・家族とのコミュニケーションを通じ、人工的水分・栄養補給の導入をめぐる適切な意思決定プロセスをたどることができるようにガイド（道案内）するもので、医学的妥当性ではなく、「倫理的妥当性を確保するためのもの」としている（ガイドライン完成版³¹は文末「資料」に掲載）。同日、NHKは報道番組のなかで、「日本老年医学会は終末期の高齢の患者に対して、本人のためにならないと判断されれば、胃瘻をやめてもいいとするガイドライン」を示したと報道し、合わせて胃瘻を造設したケースと控えたケースを紹介している。造設ケースは、長男夫妻が在宅介護する認知症の78歳の女性で、入院中、食事介助に時間がかかり職員の負担が重いといわれ胃瘻を造設したという。「母親は今の状態に満足しているのか、答えの出ないまま月日だけが流れました」とナレーションが入り、ガイドラインでは、胃瘻の差し控えや中止によって患者が死亡した場合も、合意のプロセスが適切であれば法的責任は問われるべきではないと記されていると紹介する。胃瘻を控えたケースは、認知症で肺炎を繰り返していた81歳の母親を介護していた息子で、「最愛の母親だからこそ、むやみに延命措置はとりたくないと考えた」といい、「延命医療せずに母親を看取るという決断はつらく重いものだった」とナレーションが入っている。

2012年5月、NHKは「クローズアップ現代」でも「人生の最期 どう迎える？～岐路に立つ延命医療～」というタイトルで日本老年医学会ガイドラインと胃瘻を取り上げている。ここで紹介されているケースは、まず、パーキンソン病で徐々に経口摂取困難となって胃瘻を造設し、7年間寝たきりの生活を続ける93歳の祖母を看る孫（男性）で、状態が改善する見込みがないまま延命医療を続けることが祖母のためになるのかという悩みが語られる。次は、脳梗塞で倒れ食べ物を飲み込めなくなった夫

³⁰ 日本老年医学会「高齢者の摂食嚥下障害に対する人工的な水分・栄養補給法の導入をめぐる意思決定プロセスの整備とガイドライン作成」（2014年10月10日取得、<http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/member/kaikai/jgsH23roukenjigyoyujisseki.pdf>）

³¹ http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs_ahn_gl_2012.pdf

に胃瘻をつけて12年になるという77歳の妻のケースで、当初6年間は在宅介護していたが、自身が過労で倒れてしまい夫を入院させた。その後の6年間は入院費を稼ぐために週4回7時間働いているという。夫は、いまでは両手足の拘縮も進み、苦しめているだけではないかという思いから医師に胃瘻を止めたいと相談するが、医師は、病状が安定しているので家族の思いだけで中止するのは難しいと考えているという。ここでは、胃瘻は確実に栄養確保でき、食事介助の手間がかからないため受け入れ施設の事情で造設が要請されること、最初の判断の際に予後が勘案されていない点が問題に繋がっているとコメントされる。続くケースは終末期ケアの専門チームの取り組みで、ひとつは、認知症で呼びかけに答えることがほとんどなくなった90歳の女性に、退院時、胃瘻を造設するかどうか患者家族と話し合い、「あえて苦しんでいるのをわざわざ延ばす必要はない」という家族の気持ちを確認し、胃瘻をせずに家に帰りほだなく息を引き取る。もう一方は、脳梗塞の夫が肺炎で入院した際、夫に胃瘻をどうするか悩む妻の支援策として、専門チームが夫にペンをもたせて筆談を試み、「連れて帰って」という言葉を引き出したというもの。妻は「胃瘻して長くなっても辛いだけ」と胃瘻を選択せず、そのまま家に連れて帰り看取った。番組では介護の社会的資源の活用には全く触れられず、胃瘻による介護は長期になり辛いこと、一方、胃瘻にしない選択は納得のいく穏やかな看取りだったという、番組の意図が端的に反映されていた。

2012年6月27日、「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン」が日本老年医学会理事会の承認を受け、2010年に始まったガイドライン策定の事業は完了した。

日本老年医学会「ガイドライン」の影響と2014年度の診療報酬改定

2013年3月、厚労省の事業として行われた全国国民健康保険診療施設協議会による胃瘻造設に関する調査研究事業³²の結果が報告された。全国の国民健康保険診療施設と介護保険施設から得た回答によると、過去3年間の嚥下障害患者数は「増えてい

³² 全国国民健康保険診療施設協議会、2013、『摂食嚥下障害のある患者の胃ろう造設、転帰、ならびに胃ろう造設患者に対する口腔ケアの実施効果に関する調査研究事業 報告書』(2014年10月10日取得, <http://www.kokushinkyo.or.jp/Portals/0/HP> 掲載用(胃ろうのケア) 報告書.pdf)

る」という回答が多かったにもかかわらず、造設者数は「減っている」とする回答が、「増えている」よりも多かった。同研究委員会は、この明らかな減少傾向の背景要因には日本老年医学会の「治療の差し控えや治療からの撤退も選択肢」とする「立場表明 2012」があり、「胃ろう造設の適応判断にあたって最も大きな役割を果たす医師の考え方に大きく影響を与えている」（脚注 32: 87）と分析している。

同年には、同時期に行われた医療経済研究機構による「胃ろう造設及び造設後の転帰等に関する調査研究事業」³³の結果も報告されている。同機構による調査は、日本老年医学会がガイドラインのなかで留意点として示した、「経口摂取の可能性を適切に評価し、AHN 導入の必要性を確認する」という現状を捉える調査内容であった。同調査によると、胃瘻造設病院における造設患者が、造設前に摂食・嚥下機能評価を「実施した」が 57.1%、「実施していない」が 22.9%だった。また、「造設時の将来の経口移行の可能性と、造設後の訓練の実施状況」では、「経口摂取に戻る可能性があった」24.3%、「戻る可能性はなかった」59.1%で、病院として、戻る可能性がある人に対する摂食・嚥下訓練の実施状況は、「当院内で訓練を開始することが多い」が 62.3%、「当院内では実施せず、退院先施設に依頼することが多い」が 14.3%、「当院内でも退院先施設でも実施しないことが多い」が 19.1%だった。これらの結果に対し同機構の検討委員会は、造設前の評価が 22.9%の患者に行われていなかったことから、経口摂取の可能性のある人にも胃瘻造設されている可能性があることを示唆した。また、現在既に胃瘻を造設している患者で経口摂取に戻る可能性のあるのは 24.3%だが、介護保険施設や在宅で生活する胃瘻造設者のうち、常に意思疎通を図ることができるのは 7%～20%にとどまっており、「訓練が難しい状態像の患者も多く存在」（脚注 33: 111）すると考察していた。一方、病院・施設の自由回答に「胃ろうの適応の患者まで拒否するケースが増えた」「胃ろうを拒否して中心静脈栄養や経鼻胃管のまま帰る人が増えた」という記述が多くみられたのは、昨今の胃ろうをめぐる報道等の影響であると考察しており、「報道等の情報発信者は、胃ろうは経静脈栄養や経鼻胃管栄養と同じ 1 つの栄養補給手段であること、造設するケースには、急性疾患による一時的な造設、癌等による器質的な障害による造設、加齢による摂食・嚥下機能の低

³³医療経済研究機構, 2013, 『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』(2014 年 10 月 10 日取得,
http://www.ihep.jp/publications/report/elderly_search.php?y=2012)

下による造設等、多様な事例があることを前提に、『胃ろう＝延命』という間違った認識を与えないように留意する必要がある」（脚注 33: 112）と指摘している。

2013年12月、厚生労働省の諮問機関である中央社会保険医療協議会（中医協）は、前述の医療経済研究機構による調査結果を根拠として2014年度の診療報酬改定の「胃瘻等について」の議論を行った³⁴。中医協は、2012年の日本の年間胃瘻造設者数を英国の10倍以上、70歳以上の造設者は英国が全体の約40%に対し日本は80%以上であるとし、日本では、多くの高齢者に胃瘻が造設されている印象をまず与えている。続いて、胃瘻造設時の嚥下機能評価の実施状況について、評価を実施せず胃瘻造設している症例が22.9%存在し、嚥下評価を実施してから胃瘻を造設する施設は25.8%に留まると述べ、現在の胃瘻造設術の診療報酬には嚥下機能評価に関しての要件が定められていないと指摘する。また、造設患者の24.3%は経口摂取に戻る可能性があったと述べ、「戻る可能性はなかった」59.1%には言及していない。嚥下機能訓練の実施状況については、訓練を実施しないことが多い医療機関が19.1%存在すると述べ、造設後に訓練を開始している医療機関が62.3%であることには言及していない。また、嚥下機能訓練の効果についての説明にだけは、経口摂取推進に取り組む「日本摂食・嚥下リハビリテーション学会」の資料が用いられており、誤嚥性肺炎により禁食になっていた患者に内視鏡嚥下機能検査をした結果、経口摂取の可能性ありと評価された患者は84%、その全例に嚥下訓練を実施したところ57.3%（全体の48.1%）の患者が経口摂取のみに回復したと述べ、この結果を根拠に、内視鏡で正確に検査すれば経口摂取の可能性のある患者を発見する率は高まり、機能訓練さえ実施すれば経口摂取に戻る患者が増大すると説明している。

2014年4月、「胃瘻造設前の嚥下機能評価の実施等の推進を図るため」診療報酬は大幅に改定された。改定によって、「胃瘻造設の評価」が見直され、「胃瘻造設時の適切な嚥下機能検査に係る評価」「経口摂取回復促進加算」が新設された³⁵。つまり、胃瘻を造設する点数は引き下げられるが、造設時に機能評価をし、胃瘻抜去すれば、従

³⁴ 厚生労働省，中央社会保険医療協議会総会（第264回）議事次第「個別事項（その6：明細書の発行、技術的事項）について」p.31-43。（2014年10月10日取得，<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12404000-Hokenkyoku-Iryouka/0000031923.pdf>

³⁵ 厚生労働省：平成26年度診療報酬改定の概要「4. 胃瘻等について」p.133-134（2014年10月10日取得，<http://www.peg.or.jp/eiyou/hoken/140305.pdf>）

来の点数は確保されるというのが厚労省の主張である。機能評価加算には算定要件があり、当該の医療機関の年間造設術件数が 50 件以上の場合は全例に嚥下造影または内視鏡下機能検査による嚥下機能検査を実施し、経口摂取回復率が 35%以上という要件を満たしていなければ、2015 年度から胃瘻造設術の点数はさらに引き下げられる。経口摂取回復促進加算の施設基準は、専従の常勤言語聴覚士が 1 名以上いること、経口摂取回復率が 35%以上であることであり、算定要件は、月 1 回以上の嚥下造影または内視鏡下機能検査による嚥下機能検査を実施すること、月に 1 回以上、医師、リハビリテーションを行う言語聴覚士等を含む多職種によるカンファレンス等を行い、計画の見直し、嚥下調整食の見直し等を実施することである。

しかし、この要件を満たせるのは嚥下機能回復に積極的に取り組んでいる回復期リハビリテーション病棟など限られた病院であると鈴木 (2014) は指摘する。胃ろう造設術件数が年間 50 件以上の施設とは、「病院内の患者だけではなく、地域の病院や開業医からの紹介、いわゆる地域連携の一環として胃ろう適応患者を積極的に受け入れているところであり、積極的なリハビリテーションで改善する可能性に乏しい患者が少なくない」と述べ、「地域の一般病院の胃ろう患者に、回復率 35%の壁は何とも高過ぎる。『治る可能性の高い疾患群』と『治り難い患者群』を同じ土俵で評価しては、治り難い患者の受け入れを敬遠せざるを得なくなる」と懸念している。

2.2.3 介護当事者の逡巡

食事介助をめぐる逡巡

超高齢社会に対する厚労省の施策やメディアの喧伝などの複雑な課題が絡み合う社会状況のなかで、意思の疎通が難しい高齢者に食事介助をしている介護当事者は、共に暮らしている伴侶や両親が口から水分や栄養が摂れなくなるとその対応に苦慮する。口から食べることは生命維持に直結しているため、食べなければ餓死するのではないかと不安になり、食材を細かく刻んだりとろみを付けたりして、何とか食べさせようと努力する。しかし、その努力が報われず食べない日が続くと不安と苛立ちは募り、やがて虐待に繋がってしまうこともある。細心の注意を払って食事介助しても、食べ物が気管に入って誤嚥性肺炎を起こすことも少なくない。また、経口摂取が困難になるのは、嚥下機能障害など身体的な要因ばかりでなく、精神的要因、介助の方法、食事の環境・姿勢、食材の形状など様々な要因が絡まっており、専門家でも特定する

ことは困難である。本人に訊ねても、明確な意思表示を得ることもできない。1日3回、食事の度に、1時間も2時間もかけた食事介助が行われ、介助者ばかりでなく、食べさせられる方の疲労困憊も計り知れない。食事介助はあまりにも日常生活と一続きであるため、訪問介護などの福祉サービスを利用するという方法にも繋がりにくい。

ここでは、現在の日本の社会状況において、経口摂取が困難となった本人との関わりのなかで、日常生活を共にする介護当事者が食事介助を諦めずに続けるとはどのような経験であるのかを、“事件”として報道された事例を概観することによって捉える。

事件 1：2010年12月11日早朝、秋田市新屋の県営住宅で92歳の母親は、65歳の長男にッキングペーパーで鼻と口を押さえられ窒息死した。長男は、用水路に落ち脊髄を損傷して車いす生活になった父親を母親とともに40年近くにわたり介護し、2002年に父親が死亡した後は、認知症で徘徊の始まった母親の介護をひとりで続けた。独身だった。母親はやがて寝たきりになり、独力で食事を摂ることも困難になった。

秋田地裁の公判で、弁護士は被告人質問において長男に介護の様子を訊いている。長男は母親のために、北海道のレトルト食品会社から取り寄せたおかゆやサツマイモ、カボチャなど10種類をミキサーにかけ、冷蔵庫に小分けして保存し、つぶしたものを介助して食べさせていたという。母親は甘い物が好きだったが、砂糖は体に悪いと思いはちみつで味付けし、朝と晩は長男が、昼はヘルパーが食べさせてくれた。事件の数日前に発熱し、事件前日には往診の医師やヘルパーが薬を投与して熱は37.4度まで下がったが、息は荒いままだった。ヘルパーが帰った後、長男は母親の大好物のプリンをさじで口に持っていったが食べようとせず、スポーツドリンクを飲ませようとするが飲み込まなかった。「大丈夫？」「食べないとだめだよ」と声をかけながら、30分おきに何度か食べさせようとしたが、駄目だったという。息子は、母親の息が荒くて苦しそうで、容体は非常に悪く、寿命が突きかかっているのではないかと感じたが、病院に連れて行こうとは思わなかったという。その理由は、以前入院させたとき、「医者から胃に管を通して栄養を入れる手術を勧められ、反対だったから」であり、「母はだんだん体力がなくなり、目は見えなくなり、耳も聞こえなくなっていました。最後の味覚まで奪われて、管を入れられて最期を

迎えるのは、母にとって、あまりに酷で悲しいこと」「延命措置はだめだ。これ以上苦しませたくない。楽にさせてやりたいと思いました」と答えている。息子にとって、母親を楽にさせてやる選択が殺すことだった。裁判員は、長年の介護で、自分もこれ以上苦しみたいくないという気持ちはなかったかを問いただし、息子は、10年を越える介護の中では、疲れたこともあったし、長く続けたくないと思うこともあったと答えている。東京在住の3歳違いの妹は、年2回ぐらいしか実家に戻らず、引き受けてくれた兄の言葉に甘えて任せきりだったと述べ、兄をかばった。検察側は、進行する高齢化社会の中で、「安易に軽い刑を科せば、同様の事案が発生することを抑制できなくなる」と社会に与える影響を挙げ、懲役6年を求刑した。判決は、自首していること、罪を自覚していること、献身的な10年を越える介護は、母親への深い愛情を持って接していたことに疑いがないことが勘案され、懲役3年、執行猶予5年が言い渡された³⁶。

事件 2：2011年9月8日、長崎市内の認知症対応型共同生活介護グループホームで、男性介護職員が、入所している認知症の90代の女性の食事介助の際に、口を開けないときは女性の耳のイボを「スイッチ」と呼びながら押し、痛みから嫌がって口を開けた際に食事させていたという。女性はイボが取れて化膿（かのう）し、治療を受けた³⁷。

事件 3：2012年4月9日、東京・大田区の77歳の男性は、寝たきりの67歳の妻の口を平手でたたき、腹を踏むなどの暴行を加えてけがをさせたとして逮捕された。妻は意識不明の重体。取り調べに対し、男性は、「妻が食事をしないので腹が立った」と供述している³⁸。

事件 4：2014年1月5日には、愛知県豊橋市で、77歳の男性が認知症の80歳の

³⁶ 産経ニュース「孝行息子が92歳母親を殺した訳は…秋田老老介護殺人」2011.9.4 07:00 配信（2011.09.04 取得、
<http://sankei.jp.msn.com/affairs/news/110904/tr11090407010000-n1.htm>）

³⁷ 長崎新聞「介護施設で虐待か 長崎市が特別監査へ」（2011年9月8日取得、
<http://www.nagasaki-np.co.jp/kiji/20110908/05.shtml>）

³⁸ web テレ朝 news 「『食事しないので腹が立ち…』妻に暴行で夫を逮捕」（2012年4月10日取得、
<http://news.tv-asahi.co.jp/news/web/html/220410005.html>）

妻の顔を押し、座椅子ごと後ろに押し倒し暴行を加えたとして逮捕された。妻はその後、吐いたものを喉に詰まらせ死亡している。調べに対し男性は、「認知症の妻が流動食を食べるのを拒んだのでイライラして押した」などと供述しているという³⁹。

これらが氷山の一角に過ぎないことはいうまでもない。介護情報は、介護当事者が理解し活用できるようには届けられておらず、介護サービスは十分とはいえず、介護従事者にとっても、介護の仕事に誇りや倫理観を持たないような賃金体系や職場環境のなかで業務をこなさなければならない現状があり、課題は山積している。

介護当事者自身の葛藤

厚生省老人保健健康増進等事業として行われた全国国民健康保険診療施設協議会の調査結果（2013）⁴⁰によると、胃瘻造設者の家族の満足度は、「大変満足している」21.4%、「おおむね満足している」38.8%であり、「あまり満足していない」4.5%、および「まったく満足していない」の2.3%を大きく上回っていた。

また、医療経済研究機構の調査結果（2013）⁴¹によると、在宅患者家族の60.8%が「胃瘻にしてよかった」と答え、「胃瘻にすべきではなかった」と答えたのは3.8%であり、良かった理由（複数回答）は、「胃瘻によって生きていてくれることが嬉しい」68.0%、「薬を確実に投与できるようになった」54.7%、「栄養状態が良くなって、病気の治療やリハビリに良い影響が出た」48.1%、「食事の介助が楽になった」41.4%等であり、よくなかった理由は、「胃瘻で生きていることが、本人にとって幸せなのかわからない」が52.9%と群を抜いて多く、次いで「胃瘻の生活がいつまで続くかわからず、不安である」が28.4%だった。

渡邊・菊池（2007）は、意識障害のある患者への医療行為を決定する介護家族の困難を2つの課題として捉えている。ひとつは、「『(装着であれ、非装着であれ) 患者

³⁹日本テレビ系（NNN）『「認知症の妻にイライラ」暴行で夫を逮捕 妻はその後死亡』2014年1月6日(月)配信，（2014年1月7日取得，<http://www.news24.jp/nnn/news89072567.html>）

⁴⁰ 脚注 32 に既出。

⁴¹ 脚注 33 に既出。

の意思を正確に代弁できたのであろうか』という代理決定者として役割の重みを背負うこと」であり、ふたつは、『治療の決定は、患者の最善の利益に繋がったか』という価値判断への揺らぎの苦悩」であり、「それは『代弁者としての罪の意識（罪悪感）というリスクを負う』ことでもある」（渡邊・菊池 2007: 36）と述べている。

胃瘻にしたことを悩む理由の半数以上が「胃瘻で生きていることが、本人にとって幸せなのかわからない」と回答した調査結果は、渡邊の指摘に符合している。

また、前述の TV 番組内で取り上げられた介護当事者の葛藤は、78 歳の認知症の母親に胃瘻造設した息子の「母親は今の状態に満足しているのか」、81 歳の認知症の母親に胃瘻を選択せず見送った息子の「延命医療せずに母親を看取するという決断はつらく重いもの」、93 歳の祖母を看る孫の「状態が改善する見込みがないまま延命医療を続けることが祖母のためになるのか」、脳梗塞で倒れた夫を看る 77 歳の妻の「両手足の拘縮が進んだ夫を苦しめているだけではないか」、という代理決定者、代弁者としての逡巡であった。

厚労省老人保健健康増進等事業の調査結果は、胃瘻という栄養療法の活用によって、高齢者とともに暮らす穏やかな日常生活を取り戻し満足している介護家族が多いことを明らかにしている。しかし同時に、高齢者の経口摂取困難や低栄養状態は胃瘻によって改善される可能性があることを介護当事者が知っても、意思確認が困難な高齢者の命を代理決定するという責任を負わされ、胃瘻を「無益な延命」と措定する社会状況のなかで決断した命について本人の思いを聞くことができないまま、介護当事者が困惑しているのが現状である。

2.3 諸外国の胃瘻事情

高齢者への医療介入は、高齢者が自立的に行動できなくなり、自律的に意思決定できなくなった状態をどう捉えるかといった文化的背景や社会状況に負うところが大きい。文化的背景や社会状況の違いを勘案せずに、胃瘻の造設状況だけを諸外国と比較しても意味のある議論にはならない。しかし、本研究で、各国、各地域の文化的背景や社会状況に言及するのは手に余るものであり、さらに、各国の先行研究も、どのような文化的背景における状況であるのかを読み解かなければ、思い違いだけを列挙

することになりかねない。こうした理由から、本節では、日本における諸外国の医療・介護の状況に言及した先行研究の相反する2つの主張と、諸外国の医療従事者の意識と現状を捉えた調査結果を紹介するに留める。

2.3.1 諸外国での嚥下困難に対する対応

会田（2011）は、諸外国の学会や協会のガイドラインを参照しながら、欧米諸国での経管栄養法の導入についての先行研究を詳密に整理している。以下、会田の整理に従うと、医療経済研究機構の『要介護高齢者の終末期における医療に関する研究報告書』（2002）によれば、スウェーデン、オランダ、フランスでは、自分で食べることが困難になった高齢者には、経鼻経管や胃瘻による栄養法は行わないのが通常であると報告されているという。米国のアルツハイマー協会のガイドラインは、「アルツハイマー末期で嚥下困難になった患者に対する最も適切なアプローチは、死へのプロセスを苦痛のないものにするることである。経管栄養法がこの患者群に利益をもたらすという医学的証拠はない」としている。オーストラリアのアルツハイマー協会も、「経管栄養法は多くの合併症の原因となる。誤嚥性肺炎は、経管栄養法を受けていない患者よりも受けている患者で多く発生しているという研究報告もある。延命効果もないという研究報告もある」と述べているという。老人ホームの診療所長である中村仁一は、一度始めた胃瘻は、日本では途中で中止すると殺人と騒がれ止められないが、アメリカでは裁判所が中止を決めるから可能であり、「フランスでは『自分の口で食べられなくなったら医者の仕事は終わり、後は牧師の仕事』といわれている」と諸外国の事情を紹介する。また、北欧へ研修に行った日本の介護関係者が、食べようとしない高齢者の口にスプーンでムリに押し込んだら、「あなたは本人の意思を無視するのか」と叱られたというエピソードを紹介し、これは文化の違いであると述べている⁴²。

一方、丸山（2013）は、実際にスウェーデンのエレブロという人口15万人程度の町の大学病院を訪れ、毎年50人程度の患者に胃瘻が造設されている現状を知ったと述べている。症例数は日本の10分の1程度だが、神経疾患である筋萎縮性側索障害などのほか、認知症が進行して嚥下障害を起こしている場合にも胃瘻は造設されてお

⁴² livedoor NEWS「胃瘻は一種の拷問 人間かと思うような悲惨な姿になると医師」
2012年5月8日配信（2014年10月10日取得、
<http://news.livedoor.com/article/detail/6538475/>）

り、当地のスウェーデンの医療関係者の話しによれば、日本と同様に、ナーシングホームなどの施設に移るときは胃瘻の方が管理しやすいため、容易に転院できるように胃瘻を造ることもあるという。従って、典型的にいわれている「福祉の先進国・北欧に胃瘻はない」という報告は、色々な取り組みをしている特殊な施設ばかりを視察した報告ではないかと指摘している。また、韓国で栄養サポートを積極的に行っている消化器内科の医師の話では、韓国でも多発性脳梗塞や嚥下障害になった患者に胃瘻を作ることがあり、その数は増えているという。一方、ブルガリアの首都ソフィアの2つ病院を訪問した際に東欧の胃瘻事情を調べたところ、ブルガリアでは胃瘻の手技自体がほとんど普及しておらず、行っているのは軍の病院1か所のみで、事故で脊髄を損傷し摂食困難になった患者にのみ実施されていたという。丸山が高齢者の嚥下障害への対応を訊ねたら、「そんな患者は見たことがない」といわれ、改めて、高齢者の嚥下困難をめぐる課題は、平均寿命の延伸によってもたらされた超高齢社会の課題であることに気付いたと述べている。

2.3.2 創作事例をもちいた国際比較

辻ほか(2011)は、国際長寿センターによる「在宅介護・医療と看取りに関する国際比較研究」の大規模調査の一環として、「在宅での療養が比較的多い国々ではどのようなシステムのもとに、過度になりがちな医療に『抑制』をかけることができるのか」を明らかにするため、創作した典型的な臨床事例を用い、「もっともふさわしい」と思う対応と、「実際」の対応を聞く方法によって調査を行った。ここで取り上げる事例は、重度認知症を想定したものである。調査対象は、医療・介護従事者であり、日本、イギリス、フランス、イスラエル、オーストラリア、チェコ各国の国際長寿センターおよび、オーストラリア、韓国のアルツハイマー協会の協力を得て行われた国際比較研究である(調査結果データは付録4に記載した)。

創作事例(辻ほか2011:p.14)

本人(男性、80歳)。自宅で妻と二人暮らしをしている。認知症(アルツハイマー病)と診断されてすでに10年が経ち、意識障害はないものの、近親者や介護士が呼びかけても目を動かさず程度であり一般的な意思疎通には多大な困難がある。また、半月前にひどい熱と咳のために病院へ受診したところ、肺炎と診断さ

れた。現在は、食物を呑み込むことができなくなってきており、点滴による薬剤と栄養剤の投与を行っている。口からの栄養摂取は不可能なため、十分な栄養摂取のためには近い将来に人工栄養摂取が必要となるが、この治療を行ったとしても余命は長くないと診断されている。妻（80）は在宅での生活の継続と看取りを希望しており、また少しでも長い時間を一緒に過ごしたいと希望しているものの、妻自身の介護能力は低く、近隣に近親者はいない。

(1)「今後の治療や看取りの方針を決定するための議論の主導権は、誰が持つのが『もっともふさわしい』と思うか?」という問いに対し「本人・本人の妻・かかりつけ医・専門医・看護師・介護士・ソーシャルワーカー・その他」の回答が用意された。チェコは、「専門医」が現実とする回答が 35.2%、理想とする回答が 42.6%だったのに対し、オランダは、「専門医」が現実とする回答が 28.6%だが、理想は 3.6%だった。チェコ以外は、「本人の妻」が現実とする回答が約 5 割、理想とする回答は約 8 割だった。チェコ以外は、理想も現実も「本人の妻」が主導権を持つのがふさわしいとする回答が最も多かった。日本は、フランス、イスラエルと類似した傾向を示しており、「治療方針や看取りを決定する議論の主導権を持つ人」についての特徴的な傾向は見られなかった。

(2)「症例への対応の基本方針として、専門職として『もっとも望ましい』と考える選択肢はどれか? 実際にはどのような選択になると考えるか?」の問いに対し「人工栄養補給の実施・漢方薬治療などの代替医療による積極的治療・嚥下訓練等（リハビリ）の実施・現状を維持（点滴による薬剤・栄養剤の投与）し積極的治療は行わない・特に何もしない・その他」が回答に用意された。日本、イスラエル、韓国、チェコは、「人工栄養補給」が実際の選択になると約 7 割が回答し、望ましい選択肢としたのは約 5 割だった。オーストラリアは、「人工栄養補給」が実際の選択になると 41.2%が回答したが、望ましい選択肢としたのは 15.1%であり、45.3%が「現状の維持」を望ましい選択肢と回答した。フランス、イギリスは、「現状を維持」が実際の選択になると約 5 割が回答し、望ましい選択肢は、フランスが「嚥下訓練」、イギリスは「その他」と回答した割合が高かった。オランダ、オーストラリア、フランスは約 1 割が「何もしない」を望ましい選択肢とした。この結果は、「人工栄養補給」を実際に選択しているのは日本だけの突出した特徴ではないこと、調査国の全てで、事

例の予後は「何もしない」より、点滴で栄養剤や薬を投与しながら看取ることを理想の選択肢とした回答が多いことを示しており、点滴ボトルを下げた情緒的な看取りは、日本特有の傾向ではないことを示唆している。

(3) 前項の「治療方針を選択する際に『最も重視する』理由」について、「完治の可能性・生存時間の延びる可能性・QOL 向上の期待・経済的・本人の尊厳の保持・家族の意向に合致・国や施設のガイドラン・その他」が回答に用意された。日本と韓国は、希望と現実のいずれでも「生存期間が延び」が顕著に高かった。また、日本とフランスが「家族の意向」で実際に選択する傾向にあった。チェコ、イスラエル、フランスは「QOL の向上」を期待しているが、フランスでは「QOL の向上」を理由にした選択が実際にされることは少なかった。イギリスとオーストラリアは、希望と現実のいずれでも「本人の尊厳」が顕著に高かった。ここでは、日本特有の傾向として、「本人の尊厳」より「家族の意向」に合致した選択が望ましいとする割合が高く、文化的背景との関連が示唆された。

(4) 「創作事例の本人の状態を終末期と考えるか？」の問いには、フランス、イギリス、オーストラリアの医療・介護従事者は終末期であると考え、日本、イスラエル、オランダ、韓国、チェコは、まだ終末期とは考えていない傾向が見受けられた。また、「本人は終末期」と捉えることと、「人工栄養を実施する」ことの相関図（図 2-5）から、日本、イスラエル、韓国は、終末期ではないから人工栄養を実施し、オーストラリア、イギリス、フランスは、終末期だから人工栄養を実施しない相関が読み取れる。そのなかでオランダは、終末期でなくても人工栄養は控える傾向が示された。

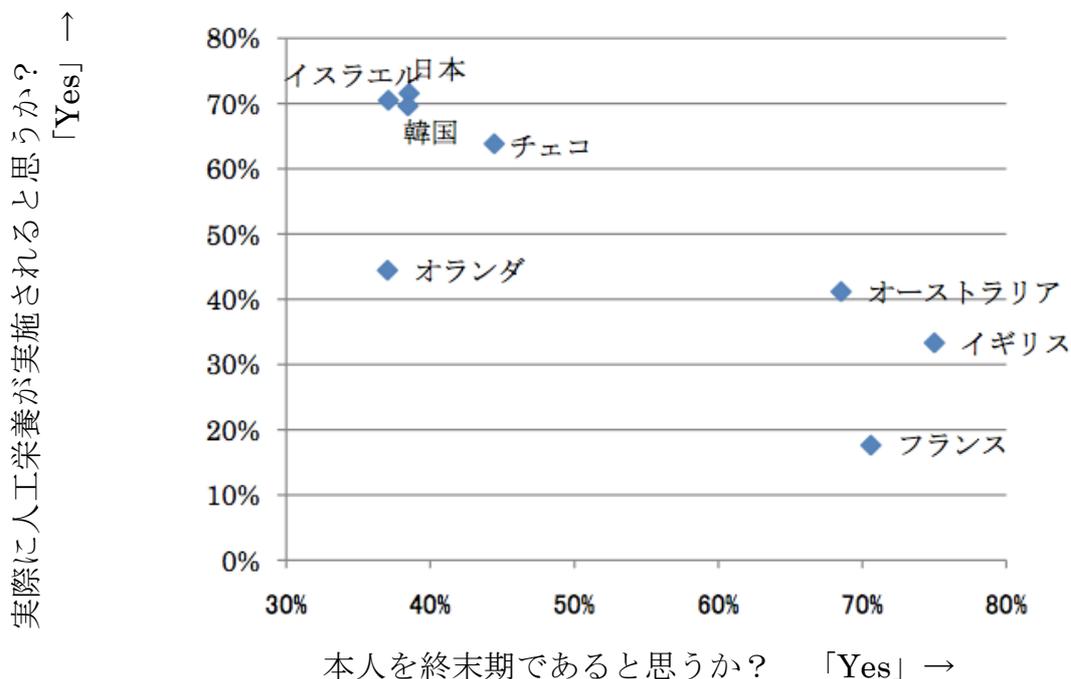


図 2-5 終末期の判断と人工栄養実施 (辻ほか 2011 : p.27 の XY 軸タイトルを変更して記載)

この調査結果から、調査対象諸外国との比較において、日本の医療・介護従事者特有の傾向が示唆されたのは、治療方針の選択の際には「家族の意向」に合致した選択が望ましいと考えていることのみであり、症例への対応は、調査対象国の全てで「何もしない」より「現状を維持」することが実際に選択されており、また、そうあることを望ましいと考える“情緒的要因”があることが示唆されている。

2.4 小括

本章では、医療としての胃瘻として、人工的水分・栄養補給法と胃瘻を概説し、胃瘻の歴史として、日本の社会状況、政策、学会等との関わりにおいて胃瘻の普及の歴史の変遷を概観し、高齢者への胃瘻造設の課題を、医学、社会状況、介護当事者の三つの視点から述べ、最後に諸外国の胃瘻への対応と日本との比較を述べた。

胃瘻は、内視鏡を用いた造設術 PEG が開発されたことによって、比較的簡単な手

技で造設でき、造設後の扱いも簡便で確実に栄養補給できる、安価で優れた栄養補給法になった。日本の医療・介護従事者たちは、日々の医療・介護のなかで工夫し、研究を積み重ねて胃瘻の医療的、技術的な問題点を改善し、長期間の安定した予後を実現した。しかし、現在の日本社会では、それが徒になっているような状況が起きていた。

PEGが開発された1980年代当初、日本の人工的水分・栄養補給は中心静脈栄養が主流であり、病院経営の事情や、日本の経済状況から、胃瘻は医療者から敬遠されていた。しかし、高齢者の急増にともなって意思疎通が難しく経口摂取困難な高齢者は急増し、2000年に入ると社会的入院の解決が喫緊の課題となった。政府は在宅医療政策を推進するにあたって、胃瘻を在宅医療推進の有力な道具と位置づけ、胃瘻造設の診療報酬を引き上げた。これによって胃瘻は中心静脈栄養に替わる栄養療法として、頻回な誤嚥性肺炎や、多発性脳血管障害、認知症によって経口摂取困難になった高齢者にさかんに造設されるようになった。胃瘻は中心静脈栄養に比べ予後が長いことから、認知症が重篤になり遷延性意識障害となっても生命が維持されることも多く、介護が必要な期間は延伸した。しかし、2010年に入り、高齢者の激増に伴って胃瘻を造設した遷延性意識障害で寝かせられたままの高齢者が急増すると、本人の意識がないまま胃瘻を造設して延命することは倫理的に許されるのか、意思確認が難しく経口摂取困難な高齢者への医療対応をどのように判断するのか、在宅介護の担い手として見込んだ家族も高齢化するなかで、遷延性意識障害の高齢者を誰がどこでどのように介護するのかなど、高齢者への胃瘻造設は批判的に問題視されるようになった。

高齢者に胃瘻を造設する際の課題は、医学的には、高齢者の終末期は特定が難しく胃瘻の適応の判断が困難であること、経口摂取困難の要因は多様であるため嚥下困難の特定が難しいこと、また、予後の延伸は遷延性意識障害の延伸となりうる可能性もあり、医療行為としての倫理的に推奨できるのか医療者自身が混迷していた。社会的には、病院経営、介護施設の事情による胃瘻造設が常態化していること、診療報酬などが胃瘻造設を選択する医療者の誘因になっていること、また、世論形成には学会の見解やメディアが深く係っていた。高齢者と生活を共にしている介護当事者にとっては、かけがえのない他者の命を決断しなければならないこと、本人の思いがわからないこと、また、食事介助は日常生活の延長であり、食べなければ命に係るから不安になり、食べさせる努力が報われないと苛立ちを募らせ、なす術もなく逡巡していた。

胃瘻をめぐる課題は、諸外国でも決してスッキリと解決している医療行為ではなく、それぞれの文化的背景、社会状況において、それぞれの課題を抱えていることが見てとれた。また、諸外国との比較から、日本の胃瘻問題は、世界一の長寿国となり高齢者が急増していることによるものではあるが、経口摂取困難になったら「何もしない」で看取るのではなく、点滴などで現状を維持する情緒的な要因が働いていること、胃瘻造設は、諸外国でも半数以上の医療・介護従事者が実際に行われ、望ましい選択であると捉えていることが明確になった。

第 3 章

理論的枠組み

3.1 意思決定理論について

本研究は、意思疎通が難しく、経口摂取困難となった高齢者への人工的水分・栄養補給の導入の判断がどのように行われているかについて、高齢者と日常生活を共にする介護当事者の意思決定プロセスに着目し、エスノグラフィックな記述的説明によって明らかにすることを目的としている。意思決定 (decision making) は、「個人または集団が、複数の選択肢から 1 つを選択することを核とする過程」であり、「日常生活のなかに非常にしばしば現れる情報処理過程」(森ほか 2003: 229) であることから、人びとの日常生活に限っても、ほんの些細なことから重大な決定事項にいたるまで、あらゆる状況で意思決定はおこなわれている。意思決定に関する研究も、経済学、経営学、システム科学、心理学、行動科学、認知科学、社会科学と、あらゆる分野で、様々なかたちでおこなわれているが、こうした多様な意思決の研究は、研究の目標に焦点を当てると、規範的理論 (normative theory) と記述的理論 (descriptive theory) の 2 つ大別される (長瀬 2014, Gilboa 2011=2012, 森ほか 2003, 福田市朗 2003)。

規範的理論とは、『いかにして意思決定を行うべきか』についての理論であり、現実の意思決定をより合理的なものにしていくという目標を持っており、「具体的な問題への指針となるべき研究である」(森ほか 2003: 230)。研究には主に数理モデルが用いられ、選択肢を要素に分解して重み付けを行い、数量化した要素の比較考量によって選択肢を評価して合理的な意思決定を議論する。経済学やゲーム理論、統計学、工学など、意思決定問題が構造化でき、要素が数量化可能な問題領域で多くの研究がおこなわれている (長瀬 2014)。一方、記述的理論とは『意思決定はどのようなも

のか』についての理論であり、現実の意思決定がどのように行われているのかについて実験や観察を行い、モデルを作ることなどによって研究される」(森ほか 2003: 230)。記述的理論は人間の意思決定が様々なバイアスを帯びていることを明らかにするための心理学的なアプローチであることから、統制群との比較が可能な実験室的状況下での研究が主である。しかし、規範的理論と記述的理論は完全に分離されているわけではない。近年では、規範的理論の選択肢の評価に記述的理論研究の成果を導入して現実の意思決定に適合させる理論が研究され(長瀬 2014)、記述的理論研究では、人間の直観や感情に左右される決定を主観的合理性として捉える研究も行われている(福田 2003)。加えて、人々の意思に基づいた行為に着目した意思決定プロセスを問う場合は、人々の価値観や善悪の判断基準を問題とする“価値”と、欲求や目的を達成する“手段”としての行為の正当性や合理性が問題とされる(福田 2003)。

また、意思決定理論の検証は、規範的理論では、その原理は現実には適用する必要はなく、「その原理が意思決定者にとって従いたいようなものかどうか」によってなされ、記述的理論では、「その原理はそれに対応する現実と照らし合わせて」(Gilboa 2011=2012: 4)、データに適合するかどうかで現実の説明に成功した原理となる。さらに、何が「より良い選択」であり、良い意思決定であるかは、その決定をした本人によって判断されるべきものであると Gilboa (2011=2012) は述べている。

本節では、経口摂取が困難となった高齢者への人工的水分・栄養補給をどうするか、を判断する介護当事者の意思決定プロセスの先行研究を、規範的理論と記述的理論に分類して検討する。そのうえで、介護当事者による高齢者への医療行為の意思決定プロセスを、社会状況とのかかわりにおいて捉える本研究の新規性を提示する。

3.1.1 規範的理論としての先行研究

経口摂取が困難となった高齢者への人工的水分・栄養補給導入を、だれがどのように判断すべきかの“手段”についての議論と、何を基準に判断すべきかの“価値”についての議論は、医療の名のもとに「患者」という立場にある者の基本的人権が侵害されている状況を断罪し是正するという立場では、法理や人権の議論に隣接する。また、水分・栄養補給は導入しなければきわめて近い将来の死は確実であることから、生命倫理学、医療哲学の議論と隣接する。しかし、本節は意思決定理論の視点から医療行為を捉えることを目的としているため、医療行為に対する法律制定の範囲や是非

や人権問題、「安楽死」「尊厳死」「脳死」「延命医療の中止と差し控え」といった生命の選択決定における倫理・哲学上の議論などには言及しない。

(1) “手段”における規範的理論

a. 医療行為の決定に関する歴史的変遷

紀元前4世紀の医師であり、医の倫理の歴史に最も影響を与えたといわれるヒポクラテスが著した『ヒポクラテスの誓い』は、医師の善行・無危害の原則やパターナリズムなどのはじまりとみなされている（額賀 2007）。『ヒポクラテスの誓い』における医療行為の決定にかかわる記述は、「私は能力と判断の限り患者に利益すると思う養生法をとり、悪くて有害と知る方法を決してとらない」「頼まれても死に導くような薬を与えない。それを覚らせることもしない」「いかなる患者を訪れる時もそれはただ患者を益するためであり、(中略) 女と男、自由人と奴隷の違いを考慮しない」⁴³などにみられるように、医師が患者の利益を判断し、医師が最善と判断する“生きるため”の医療行為を、性別や身分の区別なくおこなうことが明記されており、患者の生殺与奪は医療者の善意に委ねられていた。

日本弁護士連合会（2011a）によると、医療行為は、伝統的に、「医師が患者を守るべきである」というメディカル・パターナリズム（医療父権主義）という認識の下で、医師が医療内容を一方的に決定する方法で行われてきた。しかし、第二次世界大戦中のナチスの非道な人体実験が明らかになると、それを反省する意味で、1947年、「ニュルンベルク綱領」が作成された。その冒頭には「医学的研究においては、その被験者の自発的同意が本質的に絶対に必要である」という項目が掲げられており、これを基に、1964年の世界医師会で「ヘルシンキ宣言（人を対象とする医学研究の倫理原則）」が発表された。これが、患者の権利、特にインフォームド・コンセント概念の出発点になったという。

インフォームド・コンセントという用語が初めて用いられたのは、1957年、米国の医療過誤事件の判決においてであり、「患者と医師との人間関係を信頼関係のあるものにする法理」（星野 1998）として説かれたものであった。

1960年代に入ると、米国では多様な人権運動が展開される。それを背景として患

⁴³ 日本医師会 HP, 「ヒポクラテスと医の倫理」のなかで紹介されている『ヒポクラテスの誓い』（訳：小川鼎三）（2014年8月20日取得, <http://www.med.or.jp/doctor/member/kiso/k3.html>）

者の権利運動も高まり、患者は「保護の対象」ではなく「権利の主体」であるとして、医療行為の「自己決定」が主張されるようになった。それは、「人体実験の違法性阻却事由として発見されたインフォームド・コンセントの原則を、医療一般に拡大することによって、メディカル・パターンリズムを克服し、医療における自己決定権を回復しようとするもの」（日本弁護士連合会 2011a: 3）であった。1973年には、米国病院協会が、インフォームド・コンセント、自己決定権を柱とした「患者の権利章典」を発表し、1990年代以降、米国各州で「患者の権利憲章」が法制化されている（日本弁護士連合会 2011a）。これが世界的な動きとなったのが、1981年、世界医師会総会で採択された「患者の権利に関するリスボン宣言」である。全6項目からなるリスボン宣言は、その序文において「医師は、常に自らの良心に従い、また常に患者の最善の利益のために行動すべきであると同時に、それと同等の努力を患者の自律性と正義を保障するために払わねばならない」として患者の権利を保障し、3番目には「患者は十分な説明を受けた後に治療を受け入れるか、または拒否する権利を有する」と定め、インフォームド・コンセント原則が日常医療の場にも適用されるものであることを明らかにしている（日本弁護士連合会 2011a）。

患者の権利に関する議論は、ヨーロッパでも1970年代から始まり、1980年代以降、患者の権利に関する法律制定の動きが出ている。1992年には独立した患者の権利法がフィンランドで誕生し、WHOヨーロッパ地域事務所は、1994年、「患者の権利の促進に関する宣言」を採択した。同年、オランダで患者の権利が法定され、その後、1997年アイルランド、1998年デンマーク、1999年ノルウェー、2002年にはフランス、ベルギー、スペインなど、ヨーロッパ各国で患者の権利に関する法律が制定されている（日本弁護士連合会 2011a）。

一方、日本には、患者の権利を定めた法律はない。1948年に結核療養所に入院している患者によって始まった患者運動は、主に劣悪な生活環境を改善するための要求運動や、薬害被害や医療過誤をめぐる保障請求であった。これらを受け、1972年には厚労省が「医療基本法案」を、当事の野党である社会・公明・民社党は「医療保障基本法案」を提出しているが、「いずれの法案も医療提供者側から医療制度をみるものであり、患者の権利の視点はまったく抜け落ちていた」（日本弁護士連合会 2011a: 34）という。

また、日本では、医療行為をだれがどのように決めるのが望ましいかについての議

論の歴史は浅い。松井（2004）によると、日本にインフォームド・コンセントが初めて紹介されたのは1970年であり、唄孝一が『医療法学への歩み』のなかで、「治療行為における患者の承諾と医師の説明」としてその概念を説明した。1975年には、東京で開催された世界医師会総会において、インフォームド・コンセントは人体実験を前提とした言葉として討議され、「内容を知らされて（ママ：傍点引用者）上での研究または治療についての同意」と表現された。1985年、厚生省健康政策局医事課から発行された『生命と倫理について考える』のなかでインフォームド・コンセントは「知らされたうえでの同意」と紹介され、治療選択の最終決定の主体者は患者であると言明されているという。

1990年、日本医師会・生命倫理懇談会は、インフォームド・コンセントを「説明と同意」と発表し、以後「説明と同意」が訳語に用いられるようになるが、日本弁護士連合会（2011a）によると、この訳語は「インフォームド・コンセントの理念を正しく伝えず、むしろ従来型のパターナリズムを温存させるものであると批判を受けた」と指摘している。

1993年、厚生省はインフォームド・コンセントのあり方に関する検討会（柳田邦男座長）を設置し、1995年までの検討会議の報告書を「インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会報告書——元気の出るインフォームド・コンセントを目指して」⁴⁴として発表した。そのなかで、(1)用語については訳語を作らず「インフォームド・コンセント」そのままを用いること、(2)基本理念は、a.医療従事者からの十分な説明、b.患者側の理解、納得、同意、選択、の2つのフェーズとし、a.では、医学的な判断に基づく治療方針等の提示とともに、患者の意思や考え方に耳を傾け、それぞれの患者に応じたより適切な説明とメニューの提示がなされることが必要であるとし、b.では、患者本人の意思が最大限尊重されるのが狙いであって、患者に医療内容等についての選択を迫ることが本来の意味ではないとした。(3)具体的なあり方として、説明の際には、患者の年齢、理解度、心理状態、家族的社会的背景を配慮し、説明の時期は、患者の不安除去の観点を考慮して、できるだけ早い時期に行われることが重要であるとし、必要に応じて説明の文書や疾患別のガイドブックを用いることや、繰返し説明することが必要であるとした。また、「『何が起こっても不服の申

⁴⁴ 「インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会報告書～元気の出るインフォームド・コンセントを目指して～」(2014年8月20日取得, <http://www.umin.ac.jp/inf-consent.htm>)

し立てをしない』といった手術等における慣習化した同意書は、医療従事者側の自己防衛的な性格が強く、十分な説明とそれに基づく同意とはかけ離れたものであり、この報告書が目指しているインフォームド・コンセントに該当するものではない」と医療者を戒めた。(4) 法制化については、インフォームド・コンセントは個別적であり、画一性を本質とする法律の中に適切な内容での規定を設けることは困難であること、また、一律に法的に強制することによって、責任回避のための形式的、画一的な説明や同意の確認に陥り、かえって信頼関係を損なったり混乱させたりするおそれもあることから、適切ではないとして否定的な見解を出した。(5) 意思確認が困難な患者については、今後問題に応じた更に具体的な検討が望まれると述べるのみに留まった。

法制化しないという流れは現在も継続しており、終末期医療に関しては、ガイドラインというかたちで取り組みがなされてきた。例えば、厚労省の「終末期医療の決定のプロセスに関するガイドライン」(2007年)、日本緩和医療学会の「苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン」(2004年)、「終末期癌患者に対する輸液治療のガイドライン」(2006年)、「がん補完代替医療ガイドライン」(2008年)、日本救急医学会の「救急医療における終末期医療に関する提言(ガイドライン)」(2009年)、日本老年医学会の「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン」(2012年)などである。

b. 医療行為の決定に関する現在の研究

前項では、だれがどのように医療行為を決定するのが望ましいとされてきたのか、本人が望ましい決定をするための権利はどのように保障されてきたのかを経時的に概観した。レビューから、医療行為の意思決定における規範的理論の“手段”の枠組みとして、医療者が決定する「パターナリズム」、患者の「自己決定」、医療者と患者の合意による「インフォームド・コンセント」、の3つの概念が浮き彫りになった。ここでは、この3つ概念が、現在どのように研究されているかをレビューする。

b-1. パターナリズム

パターナリズムとは、ある人の利益のために当人の自由を制限することであり、医療においては、医師が患者の利益を保護するために、当人の意向に反して治療をおこなったり、治療を制限したりすることである(水野 2007)。しかし、力関係が非対称

である医師-患者関係において、医師が勝手に治療方針を決定するパターンリズムは「自己決定」に対峙するものとして、予め否定的な価値を有する言葉として使われることが多い（立岩 2007a）。また、患者の利益のために医療行為をおこなうという医療者の前提が揺らげば、パターンリズムの許容は、医療行為の乱用に直結することは歴史的にも明らかである。

樋澤（2003）は、主に法学の分野における議論を整理・検討し、常に「自己決定」と対比されるパターンリズムだが、限定つきではあるが、パターンリズムは本来の意味での自己決定を支えるための不可欠な原理であることを示している。また、石田（2013）は、近年の医療現場で奨励される「会話モデル」のインフォームド・コンセントは、会話の持つ不確定性、医師-患者関係に潜在的にある本来的な非対称性、患者による意思決定は本質的には主観的であることなどを踏まえると、実践的には、医師側が自ら決定に至った経緯と理由を患者にわかりやすい言葉で説明し、患者側のどのような質問にも答えるというやりの方がスムーズに行くと述べる。それは医師から患者への一方向的な在り方だが、従来批判されてきたパターンリズムとは異なる「緩やかなパターンリズム」であり、会話モデルの実行性を高めるためにパターンリズムを受け入れる必要があると指摘している。

b-2. インフォームド・コンセント

前田（2007）は、「インフォームド・コンセント (Informed Consent) とは、Information(情報・説明)に基づく Consent(同意・承諾)」であり、「医学研究や医療を行うにあたっては被験者・患者に対してこれから行う行為についてあらかじめ説明し、相手からその実施について同意を得ることを意味する」（前田 2007: 32）と説明する。

清水（2005）は、治療方針の決定について、患者側の「決める」と医療者側の「決める」が重なって形成されるものであるとし、医療者が最善を提示しても患者が受け入れなければ実行してはならないとされているし、患者側が決めても医師がそれを行うことに同意しなければ実効性はないと捉える。その上で、現在の日本の医療現場に流布している「インフォームド・コンセント」は、「説明と同意」という訳語（以下、これを「」付きのカタカナで示す）で日本に導入されたことによって捩れが生じていると指摘する。清水（2005）によると、本来 Informed Consent は、医療方針の決定には、患者が意思決定のために必要な情報を持った上で同意を与えることが必要であ

ることを示す用語だった。すなわち、(1) 患者が主体である、(2) 医師が説明したという事実より、患者が **Informed** となったかどうか重要である、(3) 医師による医学的説明は、患者が **Informed** となる諸要素のひとつ、というものである。これに対して「インフォームド・コンセント」は、(1) 説明する医療者が半分主体である、(2) 患者が **Informed** な状態になったかより、医師が適切に説明したかに焦点が合わせられている、(3) 「説明」される医学的情報が、意思決定の要となる情報のすべてであるような誤解が生じている、というものになっている。清水 (2005) の主張は、意思決定プロセスの大枠を「情報共有から合意へ」として把握すべきであるというもので、医師側からの医学的情報と、患者側からの人生や考え方についての情報を共有して、医療者と患者という双方の当事者が合意を目指すというものである。これによって、(1) 患者と医療者が共同の主体となる、(2) 患者が納得して医療方針を選択できるよう、医療者は患者が自己決定できるように支える、(3) 医療方針の決定は患者の人生の中でなされるものになる、としている。この共同性は医療者-患者間ばかりでなく、患者とその家族の間にも成立するものであり、また、治療選択にかかわる、本人・家族・医師・看護師それぞれが当事者としてかかわる必要を説き、この決定方法を「共同決定論」として提示している。

看護師である吉武 (2007) は、医療行為の意思決定について、医療現場に生じた問題事例を分析することによって、インフォームド・コンセントによる意思決定が抱えている課題を明らかにしている。吉武 (2007) によると、インフォームド・コンセントによる意思決定では、患者の意向が明確でないと現場では実践できないという。その理由として、インフォームド・コンセントに基づいた決定方法には、「関係者の意見の理由を知ること」、「関係者の連携をはかること」の2点が欠けていることをあげ、それとは異なる意思決定のプロセスとして「合意の原則」の3条件を提示している。3条件は、(1) 関係者の意見とその理由を共有すること、(2) 思いを意向につなげる対話を行うこと、(3) 最善の解決策を見出す創造的な話し合いを行うこと、である。

[インフォームド・コンセントを実現するガイドライン]

2012年、厚労省の老人保健健康増進等事業として日本老年医学会が大規模調査に基づいて策定した「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン——人工的

水分・栄養補給の導入を中心として」⁴⁵は、人工的水分・栄養補給の導入に関する倫理的妥当性を確保するために、医療・介護・福祉従事者と患者本人およびその家族や代理人が、コミュニケーションを通して合意形成する方法を提言したものである。このガイドラインに準拠したインフォームド・コンセントによる意思決定を具体的に実現するツールとして、『高齢者ケアと人工栄養を考える—本人・家族のための意思決定プロセスノート』（清水・会田 2013）が出版されている。

b-3. 自己決定

1960年代の米国の人権運動を背景として、医療行為においても自己決定が主張されるようになったのは前述の通りである。

会田（2011）のまとめによると、米国における自己決定権は、米国憲法上の最高権利であるプライバシー権に位置づけられており、医療において自己決定権が認められるとは、医療の領域から公権力を排除することを意味するという。米国において、終末期医療に関する自己決定権を最初に認めた1976年の判例では、遷延性意識障害であった娘カレンの人工呼吸器の取り外しが許可されたが、これは、娘の代理人であった父親が代行して求めたカレンのプライバシー権としての自己決定権であった。

〔自己決定の拡張としての事前指示書〕

事前指示の作成意義と可能性に関する国内外の文献を検討した濱吉・河野（2012）によると、米国では、このカレン事件を発端として議論が進み、意思決定ができない状況にある患者の尊厳死の意思を後見人が行使することを認める動きとなり、1983年、カリフォルニア州において医療に関する持続的代理権がはじめて法制化され、事前指示を作成する権利が認められたという。しかし、すでに法制化が進められている米国、豪州、ドイツなどの研究は、事前指示の作成と活用状況や、その課題抽出・検討といった研究がほとんどであるのに比し、国内では、事前指示に対する人々の認識に関する研究がほとんどであり、日本では事前指示の法制化についての議論さえまだ始まっていない状況にあると現状を分析している。

箕岡（2010）は、自己決定には意思能力（competence）が必要であるため、認知症の進行などに伴って、自分のことが自分でできなくなる自立（Independence）の障害や、自分のことを自分で決めることができなくなる自律（Autonomy, 自己決定）

⁴⁵ http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/info/topics/pdf/jgs_ahn_gl_2012.pdf

の障害が進行すると、自分の受ける医療やケアについて自分の意思を表したり判断することができなくなるが、その前に事前指示をしておくことによって、自己決定の権利を延長することができる」と述べる。そこで、「認知症が軽度で判断能力があるうちに、終末期医療ケアに関する本人の意向を書き記す事前指示書を作成することは、自己決定の権利を保障することができる」と事前指示書を提案する。この提案を実行するためのツールとして、『「私の四つのお願い」の書き方——医療のための事前指示書』（箕岡 2011）、『医療のためのエンディングノート——受けたい医療を家族に伝える「私の生き方連絡ノート」』（自分らしい生き死にを考える会 2011）なども出版されている。

しかし、治療を受ける本人の自己決定（事前指示書も含め）に従うという考え方は、実際に治療をする責任がある立場としての医療者側の意思決定という面と、治療の選択が家族の生活に影響する場合には家族も当事者であることを排除しかねず一面的であると清水(2010)は臨床倫理的視点から指摘している。また、立岩 (2007b) は、自己決定について、「近代社会の人間のあり方の基本原理」であり、「自分の生き方を自らが統御できることこそが人である価値であるという考え方がある」といわれるが、それは、「未だ/すでに/常に決められない人を正規の人の範疇から除外することにもなる」と指摘する。さらに、「死の自己決定」としてなされる「安楽死」「尊厳死」は、「自己決定が尊重されるべきその根拠であるその自己の存在を毀損する社会の価値と現実の中でなされる」ものであり、「この社会にいるゆえに自らの存在を否定することを、社会がそのまま受け入れ、負担を回避することに痛痒を感じなくさせる言葉として広く流通するようになっている」（立岩 2007b: 660-661）と危惧している。

（前項「a. 医療行為の決定に関する歴史的変遷」と本項「b. 医療行為の決定に関する現在の研究」で述べた医療行為を決定する典型的な3つの手段である「パターンリズム」「インフォームド・コンセント」「自己決定」については、表に整理し付録5に記載した）。

c. 家族同意による代理決定（成年後見人による医療同意の制限）

本人の意思確認が困難な場合の医療方針決定の手段として、インフォームド・コンセントにおける家族や介護当事者の参加による合意や、事前指示による自己決定について述べた。しかし、現在の日本の医療現場では、本人の意思確認が困難な高齢者へ

の医療行為は、本人に代わって当然のように家族に同意が求められ、家族の同意を得ることで医療行為が行われ／中止されている。

家族に治療行為の選択決定が委ねられる理由としては、家族が本人の意思を最も知っている立場であること、医療費の実質的な負担者であること（石川 1995）などがあげられているが、本人と交流のない遠い親族の同意や、利益相反の可能性のある家族、家族間に対立がある場合はどうなるのかということについては、未だ明確にはされていない（日本弁護士連合会，2011b）。また、家族の決定は社会的な動向や言説に曝されており、社会状況との相互作用によっては、本人の益を考慮したとはいえない難しい選択をしてしまうケースもしばしば見受けられる。さらに、医療行為の同意は法律行為ではなく、権利が他のものに移転しない一身専属性が強いと考えられるものであることから、家族ということだけでは、例え法定代理権があるとしても、当然に代理できることにはならない（日本弁護士連合会，2011b）。医療現場でも代諾の取り扱いに定説はなく、混乱が見られる（蒔田・墨岡，2008）という。

加えて、医療行為を行う際は医療者が家族に同意を求めるのが当然という慣行は、同意する家族が存在しない独居高齢者等は医療行為が受けられないという問題も引き起こしかねない（成年後見センター・リーガルサポート 2009）。同センターが医師・コメディカルを対象に行ったアンケート調査（成年後見センター・リーガルサポート 2012）によれば、主治医として胃瘻の造設が必要と判断した認知症高齢者への医療行為について、親族がなく成年後見人からも「医療行為の同意権はない」（註：成年後見人には利益相反の原理によって同意権は付与されていない）と答えられた場合、「誰からも同意が得られなくても、本人にとって最善の医療であるという専門家の判断として」胃瘻造設を行うと回答した医師は6%だったのに対し、「誰からも同意を得られないので、胃瘻の造設は行わず、保存的医療を検討する」と答えた医師は46%だった。医療者が家族から同意を得る目的は、「当該医療行為が医師単独の判断で行うわけではなく、誰かの同意を得ていることを何らかの形で残しておきたいという気持ちと、家族から同意をもらえるならば万一の場合の損害請求に対する抑止力になるという自己防衛の判断が働いている」（岩井 2006: 56）と指摘されるものでもある。

d. 諸外国の代理決定

日本弁護士連合会（2011b）は、同意能力のない者の医療同意代行に関する法的問

題を検討するために、ドイツ、米国、イギリスの医療同意における法制下の意思決定を比較している。ここでは、諸外国における意思決定の手段における規範のひとつの側面として、その概要を紹介する。

ドイツの法制下では、家族というだけでは医療行為の同意代行をすることは認められていない。あらかじめ本人が同意に関する代理人を定めれば、そのものが代理権をもち、代理人がない場合は世話人の同意を得なければならない。ドイツの世話法制下では世話人に一般的な同意権が与えられており、同意能力がない成年者で世話人が付されていない場合は、本人の申し立てまたは職権によって世話人を選定し、その同意を求めなければならないとされている。

米国では、前述の通り代理決定が広く認められており、州によっては医療同意に関する権限を代理人に授権することができる。また、持続的代理人も後見人もいない場合には家族の代行権が認められており、近年では、終末期医療を対象とする家族同意法を定める州も増加している。また、州によって制度が異なる不具合を解消するための統一医療ケア法が制定されており、カリフォルニア州をはじめとする7州が採択している。同法では、延命治療の停止も含めた医療に関する決定権を代理人に授権できるとし、この代理者の権限は後見人のそれより優先する。代理人による決定の基準は、本人の意思と本人の価値観や最善の利益である。

イギリスでは、判例上、同意能力がない者については医師の判断で医療行為を実施できるという。その治療が肯定されるのは、1) 必然性、2) 本人の最善の利益であることが要求され、最善の利益については、医療利益だけでなく、より広い感情的、社会的かつ福祉的な配慮を含むとされる。2005年には意思能力法が制定され、判断能力喪失者に関する永続的代理権制度において、医療行為に関する代理を認め、延命治療を拒否する事前決定制度を規定した（日本弁護士連合会 2011b: 7-9）。

(2) “価値”における規範的理論の先行研究

医療行為における意思決定の規範的理論の“価値”とは、介護当事者、医療従事者双方にとって、医療行為を選択する際の指針となるものであり、医療従事者にとっては、何を最善の医療行為とするか、どのように最善の医療行為を決定するかが主たる議論となり、介護当事者にとっては、医療行為を決定する際に何を判断の拠りどころとするかが課題となろう。

医師である斎藤・岸本（2005）は、医療行為を決定する際に、患者本人の最大幸福を実現することに価値をおいたナラティブ・ベイスト・メディスン（NBM）を提唱している。すなわち、NBMでは、記述的に捉えられた患者本人の人生観・死生観などを、治療方針を決定する際の規範とするものである。斎藤・岸本（2005）は、従来の近代医療の特徴を、『患者そのもの（patient）』と『患者のもつ疾患（disease）』に分離し、疾患を取り除くことによって、患者を治療しようとする方法論（斎藤・岸本 2005: 3）であり、効率よく疾患を取り除くために疾患はできる限り分類され、個々の疾患に応じた診断-治療体系が確立されたと説明する。近代医療は、「本来分割できない1人の病む人間である患者を、『臓器や組織の集合体』と見なし、細分化された疾患を治療することによって治療効率を追求してきた医療であり、そこでは「患者が医療現場において、人間的に疎外されている」と批判する。そのうえで、医療における全人的な側面、医療従事者と患者の相互交流的な側面に価値をおいた医療としてNBMを提唱している（斎藤・岸本 2005: 2-3）。NBMとは、「一方では全人的医療のムーブメントの流れを汲み、また一方ではEBM（エビデンス・ベイスト・メディスン: 引用者加筆）を補完するものとして位置づけられている」（斎藤・岸本 2005: 4）という。EBMは、NBMに対立する「科学一辺倒の冷たい医療」と誤解されることが多いが、そうではなく、従来の生物学的側面に偏った近代医療を補償するために、蓄積された臨床結果に基づいた判断と一般診療の架橋を目指した新しい医療の方法である（斎藤・岸本 2005: 4）。すなわち、細分化された疾患を治療することに医療行為の価値をおいてきた近代医療から、それを補償するものとして臨床結果の蓄積を判断基準に加味したEBM、患者を1人の人間として捉え、その最大幸福を実現することに価値をおくNBMと、医療行為を決定する価値基準はよりよい医療のあり方をめざして議論されている。

清水（2005）は、臨床倫理の立場から、益と害を伴う治療方針の候補をどう評価するかをテーマとして、医療者が意思決定する際の倫理的妥当性を検討している。清水（2005）は、治療がもたらす益と害は、「生命の質」（質）と「余命の長短」（量）という要素から成っており、質を何らかの方法で数的に変換し量と比較考量する考え方は、患者の事情や意図を度外視した選択には有効だが、個別の患者と医療者とが治療方針の合意を目指して考える場面での適用には疑問を呈している。そのうえで、「倫理的問題についての論理的議論の組み立てと、現実の状況をどう把握し、その中でど

う提言し、社会的合意をどう作っていくかという論点は区別して考えねば成らない」(清水 2005: 19) と指摘し、臨床的判断は「諸要素に起きることの予想を適切に把握した上で、当事者の人生観・価値観に基づく選択に俟つという状況になる」(清水 2005: 11) と述べている。

また、箕岡ほか (2014) は、嚥下困難になった高齢者本人の希望や本人を取り巻く典型的な状況を事例にあげ、ケース毎に、医師、法律家、リハビリ医の立場の異なる 3 人の視点から倫理的規範を示している。具体的なケースは、「介護者が本人の摂食嚥下障害に気づいたケース」「嚥下障害が回復可能であったケース」「本人の食事拒否による栄養不良にもかかわらず、家族が経管栄養を拒否したケース」「胃瘻を拒否し、死んでも口から食べたいといったケース」「本人の意思能力で、症状を改善する可能性のある有益な治療を拒否したケース」「本人の意思能力で、医学的適応のない治療を要求したケース」「本人に意思能力がなく、家族が『本人は延命治療を望んでいなかった』というケース」「本人に意思能力がなく、関係者間で意見が対立したケース」「経口摂取を望み、局麻下声門閉鎖術という医療的処置を受けたケース」などである。

一方、介護当事者が意思決定する際に拠りどころとする判断基準は、“手段”における規範理論で既述した『意思決定プロセスノート』(清水・会田 2013) に示されている。これは、清水の臨床倫理に基づいた提言に依拠したもので、医療的処置は行わないことも選択肢に含めた上で、選択することによって見込まれる益、害、リスクなどを本人・介護当事者自身が記述し、例示されている本人の状態との兼ね合いで比較考量するツールとなっている。

3.1.2 記述的理論の先行研究

福田 (2003) によると、意思決定に関する記述的なモデルとは、人びとが行っている現実の意思決定に着目し、人びとの決定における心理学的な特徴を明らかにすることによって導かれた意思決定モデルであるという。人びとが行っている日々の決定は非合理的な決定であり、多くのバイアスを持っている。記述的モデルは、人びとのこうした心理学的な特性を考慮したモデルであり、特に問題にされる心理学的な特徴である、「主観的な効用と主観的な確率」「選好の逆転」「確かさに対する偏好」「損の回避」「曖昧さの回避」「枠組み効果」「現状への固執」などを説明するためのモデルであるという。

つまり、意思決定理論における記述的理論とは、どのような社会的文脈において人びとは意思決定を行っているか、あるいは決定にいたる内容自体を分析するものではなく、現実の意思決定者がどのように選択するのかを、実験室的状況において確かめる、実験データに基づいた理論であるといえよう。

一方、意思確認が困難な高齢者への胃瘻造設を判断する家族や介護当事者を調査対象とし、意思決定ないしそれに類する語をキーワードやタイトルに冠した研究を概観すると、以下のような調査研究が行われている。

相場・小泉（2011）は、重度認知症高齢者への胃瘻を代理決定した13家族への半構造化面接を修正版GTAで分析し、胃瘻選択時に、迷い、葛藤、不安、代理決定の悩みがあることを明らかにし、看護支援として、家族が自らの決定に意味を見出せるようにかかわることの必要性を提示した。加藤ほか(2011)は、3家族の半構造化面接を分析し、胃瘻は本人にとって良いという意味付けが家族の肯定感やその後の介護の継続を支えている事を明らかにしている。榎本ほか（2010）は、胃瘻造設について医師から説明を受けた患者家族を面接調査し、代理意思決定を行うまでに影響した因子を抽出して分析し、看護支援の方向性として、医師にはない寄り添う役割の重要性を示した。小野ほか(2005)は、導入決定の際の家族の葛藤を質問紙調査によって検討し、個人の価値観が尊重される選択がなされるような援助が必要と結論付けた。井上ほか（2002）は、造設1年後の在宅介護家族（患者の息子とその妻）1例を面接調査し、胃瘻造設によって患者は肺炎を起こさなくなり、妻は誤嚥の不安から解消され生活にゆとりが持てたことによって介護負担が軽減し、在宅介護が継続できていることを明らかにした。倉田・山下（2011）は、胃瘻による家族の在宅介護体験を明らかにするため、胃瘻造設を代理決定し、退院後6ヶ月以上経過した介護家族に半構造化面接し修正版GTAで分析した。その結果、胃瘻だからできた余裕によって、高齢者との関係性を大切にし、介護者自身も大切にすることができたとする肯定的体験と、やってわかった胃瘻を造設した辛酸によって、胃瘻選択に疑念を抱き、終わりが見えない日々を追われる在宅介護の煩悶に満ちた否定的体験を捉え、双方に共通の「断ち切れない絆」の影響力の存在を明らかにした。

このほかにも現実の意思決定がどのように行われているのかについて数多くの研究が行われているが、管見の限りでは、家族（介護当事者）の介護実践を調査の対象として医療行為の意思決定プロセスを捉える研究は、その大半が看護・介護従事者に

よるものであり、介護当事者が意思決定する際の困難を半構造化面接によって捉え、得られたデータを修正版 GTA で構造化し、あるいは調査対象者の内面を心理学的な手法で分析・考察し、看護・介護支援の方策を検討する実務的な研究であった。

これらの研究は、意思決定理論の記述的理論の枠組みとは異なった実務的に有用な意思決定プロセスの研究であり、記述的理論としての介護当事者の意思決定プロセスの研究は、見出すことができなかった。

3.1.3 意思決定理論と本研究の関係

この節では、介護当事者の意思決定プロセスを対象とした本研究が、意思決定理論のなかにどのように布置されるかを検討した。介護当事者が、他者である高齢者への人工的水分・栄養補給の導入を選択決定するとは、他者の命をどうするのかという倫理的・哲学的問題であり、医療の問題であり、他者の権利への介入の問題でもある。それはどのような方法で、いかなる基準によって選択されるべきかについては、規範理論として、医学、倫理・哲学、法学において数多くの多様な議論がなされていた。また、医療・介護の現場では、いまここで選択決定を余儀なくされている介護当事者が抱えている困難とはどのようなものであるかを捉え、実務に役立つ有用な調査研究が数多く行われていた。検討した規範理論の多くの事例は、超高齢社会のなかで高齢者の命と関わる医療従事者への具体的指針の提示や国の政策への提言であり、また、介護当事者の意思決定プロセスを記述的に捉えた研究は、看護・介護の視点から、支援する対象としての介護当事者の内面を心理学的に分析して概念化し、介護当事者の抱える課題の解決を目指す実践的研究であった。

しかし、本研究の目的は、介護当事者の意思決定プロセスを、社会状況との関わりと高齢者本人との関係性において明らかにすることである。それは、人びとが行っている日々の“非合理的”で“バイアス”に満ちた意思決定の要因を、人びとの心理的な特性に求めるのではなく、その人の環境である社会的文脈や人びとの関係性から説明する試みである。例えば、人間が現実意思決定するときは、あらゆる可能性を瞬時に順位付けて合理的に最善の選択肢を選び出しているのではなく、人間の心理的な特性として、「その問題もしくは自己のおかれた状況の特徴的な部分をつかまえて」、そこに対応する大まかな見積もりであるヒューリスティックを発動させて済ませる（長瀬 2013: 72）とされる。しかし、「人間の特性に個人差があるのと同様に、ヒュ

ーリスティックの用い方は個人によって異なる」ものであり、現実の人間の意思決定は、「同じ人が同じ問題に対して同じような状況下で異なった意思決定をすることもあり、必ずしも一貫していない」（長瀬 2013: 72-73）。実際の意思決定は、社会に価値付けられた知識が、決定者固有の経験との相互作用によって価値付けられ決定者の知識となり、意思決定の際の重要な要素となっている。すなわち、選択肢となる知識はどのように社会に価値付けられ、決定者の選択肢を価値付けているのかを捉えることは、この研究の重要な課題である。しかし、規範的意思決定理論における選択肢は所与であり、社会的に、かつ、決定者にとってどのような知識として価値付けられているかは議論の対象ではなく、人間の特性を明らかにする記述的意思決定理論では、決定者の固有の経験や知識は議論の対象ではない。それは、どちらかといえば知識社会学が課題としている問題設定と重なるものになるだろう。Berger & Luckmann (1966=2003) によると、知識社会学の性格と守備範囲として一般的な同意が得られているのは、「知識社会学は人間のものの考え方とそれが展開される社会的文脈との間の関係を問題にする」（Berger & Luckmann 1966=2003: 6）という点に関してであり、「考え方そのものの存在拘束性（Seinsgebundenheit）」を分析の対象とする学問であるとしている。すなわち、人間のものの見方である〈知識〉は、どのような社会的要因に拘束されているかによって決まるという立場である。しかしこれだけでは、既に一般的な問題とされているのと同様に、決定因とされたもの（例えば歴史的要因、心理学的ないし生物学的要因など）にいったいどの程度拘束されているのかという問題を解決しないと指摘し、こうした認識論的問題を括弧に入れて、「知識社会学を社会学の経験的分野の一部」（Berger & Luckmann 1966=2003: 19）と位置づけている。そのうえで、知識社会学の扱うべき〈知識〉を観念だけに限定せず、「人びとが日常生活で〈現実〉として〈知っている〉ところのものを取り上げなければならない」と述べ、社会において、「意味の網目を織りなしているのはまさしくこうした〈知識〉であり、この網目を欠いては社会は存立し得ない」（Berger & Luckmann 1966=2003: 21）と主張する。換言すれば、「社会がもつ〈独特の現実性〉を正しく理解するには、この現実が構成される仕方を研究することが必要」であり、「これを研究することこそが知識社会学の課題」（Berger & Luckmann 1966=2003: 26）であると述べている。

この議論を本研究に援用すると、介護当事者は、日常生活において「胃瘻」という〈知識〉をどのように知り、社会状況や、高齢者本人との相互作用のなかでどのよう

に使用しているのか、さらに、「胃瘻」という〈知識〉はどのように社会的に構成されているのかを捉えようとするものである。すなわち、本研究は、意思決定の記述的理論を、知識社会学的なアプローチによって捉える試みである。

3.2 介護当事者について

本論は、介護が必要な高齢者と日常を共にする家族の介護を家族介護という枠組みで括らず、介護当事者として捉える。これは、前節の「家族同意」でも言及したように、現代社会の家族の形態や意識は多様であり、家族という枠組みのなかで提供される介護も自明のものではないという前提に立つものであり、家族である高齢者と高齢者を介護する家族介護者の関係も、個別の関係性として捉えることを意味する。これは、意思確認が困難となった高齢者への医療行為の選択決定を家族介護の問題に限定せず、家族ではない介護者による意思決定も、高齢者と介護当事者の関係性において考察するためである。

この節では、家族は解体したと言われつつも、現実にはなくなっていない家族による介護とは、どのような関係性として措定されるのか、また、新たに形成されつつある、ないしは可能性として提示される介護し／される領域は、どのような関係性によって構成されるのかをレビューする。

なお、本論は、本人自身が意思決定することが困難な高齢者を介護する介護当事者の意思決定プロセスを捉えることが目的であることから、高齢者と介護者の関係性に関連する、持続的な人と人との関係性に焦点を当ててレビューし、家族制度の政治性や、ケアの分配問題、法的制度的課題、人権問題などへの言及は、関係性の文脈に必要な範囲に留める。

3.2.1 家族という関係性

社会学者の上野（2008）は、家族の通文化的な定義はすべて解体したとしつつも、現実には家族はなくなっていないし、「家族が果たしてきた機能を代替する制度が登場したようにも見えない」（上野 2008: 29）とし、「家族の臨界」をめぐる問いを、「依存的な他者との関係」から解くことを試みている。

上野は近年の家族研究の現状を捉え、血縁や契約によって拘束された「家族」観から、自立した個人による選択的な「親密圏」へと用語法そのものがシフトしていると、「家族」研究が対象としてきた領域を「親密圏」という用語によってカバーできるという論者もいるが、「自立した成人のあいだでなら成り立つかもしれない『親密圏』の概念を、子どもや高齢者など依存的な存在にまで拡張することは可能か」（上野 2008: 30）と疑問を投げかける。子どもや高齢者は、「親密でない」他者にでも依存しなければ生きていくことができない存在であることから、「家族」が「親密圏」とは限らないことは明らかであり、「親密圏」という概念だけではカバーできない領域が「家族」には残っていると指摘する。さらに、近代市民社会の法は「自己決定できる個人」を「法的主体」として措定しているが、『法的主体』たりえない存在に対しては、無力と限界を露呈」（上野 2008: 33）し、「そのような『依存的な他者』を、市民社会はその『外部』に配置し、その領域を『家族』と呼んできた」（上野 2008: 33）と指摘し、近代家族が解体しても「依存」の現実そのものはなくならならず、依存の完全な「社会化」が成立すると考えられないのは、「依存的な他者」を家族が抱えこむからであると結論付ける。

そのうえで上野は、この領域を、米国のジェンダー法学者マーサ・ファインマンの「ケアの絆」の概念に重ね、「ケアの絆」を「持続的かつ個別的な、権利と責任をともなう、ケアの受け手と与え手のあいだの非対称な相互関係」（上野 2008: 34）と定義して、相互作用としてのケアを、ケアする側／される側の双方からアプローチし、ケアの権利と責任を検討している。そのうえで、「家族がかかえた『依存的な他者』のなかには、自己決定能力を持たない子どもや、認知症のような自己決定能力を失った高齢者が含まれる。家族は、それらの『依存的な他者』の意思決定を代行する権限を移譲されている」（上野 2008: 36）という現状を明らかにし、「家族（と呼ばれる領域）が、依然として『自立できない個人』をかかえた『ケアの絆』が成立する領域であるとすれば」（上野 2008: 36）、この領域を「事後的に『家族』と呼ぶことも可能である」（上野 2008: 36）としている。ここでの「ケアの絆」は、「家族」が既にそうであるように、血縁や性、居住の共同に依存しないものであることは言うまでもない。

3.2.2 親密圏という関係性

一方、政治学者の斎藤（2008）は、家族制度は結婚というごく限られた性愛のあり

方のみを特権化する制度であると批判し、近年の必ずしも性や血の結びつきによらないグループホームや自助集団などに見られるつながりを、家族という支配的なメタファーから距離をとって「親密圏 (intimate sphere)」と呼び、「具体的な他者の生への配慮／関心を媒介とするある程度持続的な関係性」(斎藤 2008: 96) と定義する。斎藤の定義による「具体的な他者」とは、「一般的な他者とは異なって人称性を帯びた他者」(斎藤 2008: 196) であり、その関係性は、「他ならぬ」という代替不可能性を含むものである。「生への配慮／関心が人びとの関係を繋ぐということ」は、「他者との間身体的な関係性を生きることによって、その生の必要や欲望や困難に否応なく曝される」(斎藤 2008: 196) ことであり、「身体を通じて互いに曝され、互いに含み合っている」という依存性こそ、「生の基本的な条件である」とし、近代の小家族が背負い込まされてきたケアの負担を動かし難いものとみなすのではなく、親密圏における生のケアは、社会における生活保障をめぐる「制度やネットワークによるどのような支援がケアを受ける者／ケアをする者たちにとって抑圧的でないかを探ることにある」(斎藤 2008: 197) と述べる。また、「関係性がある程度持続的なものであるというのは、他者への愛着や被縛性から完全に自由ではありえないということの意味」(斎藤 2008: 197) すると指摘している。

斎藤 (2008) は、他の中間集団との比較によって親密圏の特性をより明確にしている。アソシエーションとの比較では、第一に、「親密圏はアソシエーションのような対等な者たちの間に形成されるわけでは必ずしも」(斎藤 2008: 212) なく、親密圏を特徴付けるのは非対称な関係性であり、それは「自らの必要や意思をはっきりと表現することのできない他者との関係を含む場合がある」(斎藤 2008: 212) ものである。第二に被縛性である。「親密圏から退出する自由は制度的に保障されなければならない」としたうえで、「そこでの関係性は身体の接触や感情の呼応、相互の発話への応答によってしだいに形成されるものであり、そのような呼応や応答の積み重ねは互いの関係を容易には解消しがたいものにする」(斎藤 2008: 213) という特性を持つという。親密圏を特徴づけるのは、「他者との関係における自発性と能動性が強調されるアソシエーション」とは異なる、「具体的な他者の生とのかかわりにおけるこうした受動性・受容性の経験である」(斎藤 2008: 213) としている。

また、共同体との比較では、「共同体が価値観において等質な集団を指すとすれば」(斎藤 2008: 213)、親密圏は異種混交的であるという。親密圏は、「人びとの『間』

に成立する関係」であり、「そこに生じる価値の葛藤やディレンマそのものを排するものでは」(斎藤 2008: 214) なく、また、「相互の交渉が重なり、互いの経験が照らし合わされるなかで『共通の経験』や『共通の価値』」とでも言うべきものが形成されるとしても、それらは互いの違いをそこに還元しうる何か」(斎藤 2008: 214) でもないとしている。親密圏は、「共同体から逃れるような仕方で、あるいは諸々の共同体を横断するような仕方で形成されうるものであり、共同体のなかにすっぽりと包摂されるような小共同体ではない」(斎藤 2008: 214) という。親密圏の関係性は、一方では差異とディレンマは保持され、他方では、「そこにいる人びとに一定の安全性(の感覚)を与え、生の拠りどころとなるということ」が矛盾しないのは、親密圏が「一体性の空間ではなく、複数の人びとの『間』」であり、そこには言葉や行為における現れとそれに対する一定の応答がある」(斎藤 2008: 215) からである。そうした呼応の関係において、応答するものは他者の生の困難や苦難に繰り返し曝され、その受動性・受容性の経験は、「生の困難の原因を他者自身の本質的な欠陥や欠落に帰して関係性を断ち切るのではないかぎり」(斎藤 2008: 215)、「社会や自己の秩序を編成している価値を問い直し、生の空間の分断・隔離に抗する条件ともなる」(斎藤 2008: 216) と示唆している。

3.2.3 個の代替不可能性という関係性

文化人類学者の小田(2007)は、現代社会は、経済的には「新資本主義」、政治的には「ネオ・リベラリズム」、社会学的には、新たな「個人化」によって、社会のあらゆる面での「液状化」が始まっている段階とされていると述べる。「個人化」とは、「職業やライフスタイルや人間関係や消費などのあらゆることが、社会の規範や規制といった枠組みによらずに、個人の選択の対象になってきたことを意味」(小田 2007: 45) し、「個人化」が生活のあらゆる局面で推し進められることによって、「人びとの間の持続的な関係の形成が困難になっている」(小田 2007: 46-47) と指摘する。しかし、「そのような状況においても、人びとは他者との親密な「つながり」を求めていることもたしか」(小田 2007: 47) であるとし、こうした現代社会において、「人びとがどのような関係を作っているのかを、『親密圏の変容』と『私のかげがえのなさ(個の代替不可能性)』という観点から」(小田 2007: 47) 捉え、問題の所在を考察している。

小田（2007）は、社会学者たちが、現代社会の若者たちが仲間集団や親密圏では人間関係の維持に気を遣うのに、公共圏にいる人間に対しては無関心で一方的に素の自分を出している状況を「親密圏の変容」と捉えて、解釈や判断をくだしている研究を検討している。小田（2007）による「親密圏の変容」についての社会学者たちの解釈を要約すると、以下のようなものである。近代以前の家業をもつ継承家族は経営体であり、経営のために役割分業も決まっていたが、近代化によって家族は消費の場となり、役割関係は公共圏に移行して、家族の結びつきの根拠が希薄になった。そこで新たな結びつきの規範として導入されたのが「愛情」や「楽しさ」といった情緒的関係である。現代社会における「親密圏の変容」は、こうした近代社会の延長線上で起きている「個人化」によってもたらされているものであり、現代家族においては、血縁という紐帯があっても、メンバー同士の結びつきは選択肢のひとつにすぎなくなった。役割という安定した関係に比し、愛情や楽しさという根拠の希薄な結びつきは、結びつき自体を維持する努力をしないと解体する恐れがあることから、現代社会の若者たちは親密圏や仲間内での関係維持にエネルギーを使い果たしてしまい、公共圏では他人を意味ある人間と思わない振舞いが常態化したという仮説である。

小田（2007）は、この「共同体的関係としての情緒的関係」と「公共的關係としての役割的關係」の社会学的な二元論を批判し、「役割」との関連から親密圏と公共圏との関係性の違いを明らかにしている。

小田（2007）によれば、家族における「父親」「母親」「夫」「妻」などは役割であり、親族集団の「本家」や「分家」といった関係も役割であって、「その限りにおいて代替可能なものである。あらゆる社会関係は、役割と役割のあいだの関係（役割連関）として」（小田 2007: 69）あり、『『生活の広範な文脈を共有する場』で生きることが多かった近代以前では、同一の関係においても場や状況が異なれば役割が異なっていることも多」く、「そこでは、複数の自己が同一の関係にも散開していた」（小田 2007: 70）という。そして、多様な役割を演じていても、「それらの役割は自分で選択するというより、関係や場が決めていたもので」あったことから、そこでは『『一貫した同一性をもつこと』など必要とされなかった」（小田 2007: 70-71）。しかし、「個人化によってそれらの多様な役割は自分で選択するものと感じられるようになり、それを選択する主体の一貫した同一性というものが生じ」（小田 2007: 71）てきたという。さらに、「社会自体が液状化した現代では、ある社会関係における役割を

身につけても、それが安定することはない」(小田 2007: 71)、『役割』は完全な自分ではないし、『役割を演じる(役割とは違う本当の)自分』は役割から切り離されて、具体的な社会関係や役割と無関係の『私はワタシ』というものとなる」(小田 2007: 72)という。それが「個性」や「自分らしさ」と言われるものの正体であり、それらは「代替可能で比較可能なものである」(小田 2007: 72)と指摘している。

恋人や親子関係を典型とする親密な関係において現れていた「かけがえのない私」という感覚は、〈顔〉のある関係ぬきには成立しないものであり、代替可能な「個性」や「自分らしさ」を超えたところに成立するという。さらに、「この個の代替不可能性(「かけがえのなさ」)を生じさせる〈顔〉のある関係は、役割関係においても作られていく」(小田 2007: 72)のものであり、役割の範囲をはみ出した、関係の過剰性とも呼ぶべきつきあいによって〈顔〉のある関係は生じる。

「このように、生活の場における〈顔〉のある関係性は、つねに機能的な役割連関の関係性以上のものである」(小田 2007: 73)と分析する。

したがって、「社会学者は、親密圏と公共圏との関係性の違いを、ホンネを明かし合える情緒的人間関係とホンネを隠す役割的人間関係の違いとするが、その違いは、この役割関係を超えた『関係性の過剰性』があるかないかにある」(小田 2007: 73)と結論付けている。すなわち、「かけがえのない私」という感覚は〈顔〉のある関係において形成されるものであり、役割自体に親密な関係性が含意されているわけではなく、役割とは別にホンネを出せる親密な関係性が用意されているわけでもないというのが小田の主張である。

3.2.4 介護当事者についての小括

この節では、家族介護を所与のものとして、高齢者と介護当事者の関係性を考察する際に、介護する／される役割はどのような領域に成立し、どのような関係性を形成し得るのかを明確にするため、上野、斎藤、小田による関係性の議論を概観した。明らかになったのは、現代社会において、「家族」という枠組みによる関係性は制度的・役割的な意味しかなく、血縁という紐帯があっても、メンバー同士の結びつきは選択肢のひとつにすぎなくなっていること、高齢者と介護者という関係性は家族の役割として限定されるものではなく、家族以外の領域の役割関係においても〈顔〉のある関係は形成されるものであること、それは「家族」という枠組みにも含まれる “ケア

の絆”あるいは“親密圏”と呼ばれる領域で形成され、領域を形成するものであった。また、その領域を構成する関係性とは、「依存的な他者」との非対称な相互関係であり、「他ならぬ他者」の生への配慮・関心を媒介とする関係性であり、「かけがえない」「代替不可能」な〈顔〉のある関係であると結論付けられていた。

本研究の目的は、介護当事者の意思決定プロセスを、社会状況との関わりと高齢者本人との関係性において明らかにすることであり、他者である高齢者との関係性が介護当事者の意思決定にどのように関与しているのかを捉えることは、研究の重要な課題である。しかし、家族介護における介護当事者と高齢者の関係性を親密性と自明視した義論では、家族という枠組みのなかでの関係性の稀薄さや、家族という枠組みとは異なる領域で形成される関係性の過剰性を、ひとつの理論的枠組みとして説明することができない。そこで本節では、介護者と被介護者を捉える理論的枠組みとして、親密性の議論を検討した。

第 4 章

事例 [1] 食べさせられる苦痛を回避した胃瘻

4.1 事例 [1] の特徴

高齢者介護の中で、食事介助は大きな位置を占めている。つい先日まで普通に自力で食べていたのが、徐々に食べなくなり、食べなければ栄養不足になるのではないかと不安になり、食べさせる努力が報われなければ苛立ちは募る。気付くと、1日3回、毎回1,2時間かけて食事の介助をしている家族も少なくない。この事例の特徴は、主介護者である長男が、胃瘻を介護の道具と捉えて活用することによって、食事介助という本人・介護者双方にとっての苦難を回避したことである。

4.2 調査について

4.2.1 調査協力者の選定

著者は、日常生活の場において家族が胃瘻を選択した経緯を捉えたいと考え、主指導教員から在宅介護家族を掌握する医師の紹介を受けた。同医師は、県内の開業医として胃瘻を用いた在宅医療の実践と地域医療ネットワーク体制の確立に取り組んでおり、当該家族は、胃瘻造設以前から同医師が主治医として訪問診療を担っていた患者家族である。

著者は主指導教員とともに2011年1月にはじめて同医師の医院を訪ね、在宅医療

と胃瘻を用いた栄養療法の現状を伺いつつ本研究の趣旨を説明したうえで、大学所属の研究者によるフィールドワーク調査に協力してもよいとする家族の紹介を依頼した。紹介を受けた対象家族宅への初回の訪問は、同医師の訪問診療に同行した。調査への協力依頼は初回訪問時に行い、同医師の診療とは関連がないことを口頭で説明した。2回目以降は医師とは関係なく、著者が対象家族と直接連絡を取って、自宅ないし患者が利用する介護施設を訪問した。

4.2.2 調査協力者の概要

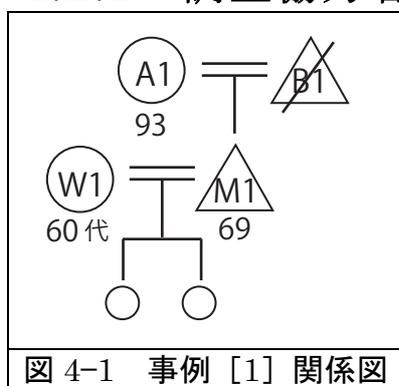


図 4-1 事例 [1] 関係図

調査協力者は、表 4-1 にまとめた一家族である。同居家族は、調査時（2011年）の1年前に胃瘻を造設した高齢者 A1（女性・93歳）と、その息子 M1（69歳）と妻 W1（60代）の3人で（年齢は調査時）、M1、W1とも10年ほど前に退職し家にいる。居宅は M の実家であり、地方都市近郊の住宅街にある一軒家である。

A1 は、胃瘻を造設して以降、すべての水分・栄養補給を胃瘻から行っており、経口摂取は再開していない。造設後の退院時に、要介護度は5と認定された。主たる介護者は M1 と W1 であり、両者とも胃瘻を造設してよかったと捉えている。なお、A1 の夫 B1 は、前立腺肥大と認知症で5年間の入院生活をした後、2003年、94歳で入院先の病院で亡くなっている（A、B はアルファベット順、M、W は男性女性を表す以外の意味はない。以下の事例も同様であり、アルファベットの後の数字は事例を区別するものである）。

表 4-1 事例 [1] の調査協力者一覧（同居家族の状態）（2011.7 現在）

対象者	関係	性別	年齢	調査時の状態	調査時までの状態の推移
A1	本人	女	93	胃瘻造設後1年経過 要介護5	医師の診断は受けていないが2003年頃より認知症状あり
(B1)	Aの夫	男	(享年94)	2003年、病院で死亡	前立腺肥大で入院、認知症状がありM1が泊まり込みで介護。前立腺肥大治癒後は療養病棟に転院
M1	Aの息子	男	69	退職	介護休業制度を利用してB1の介護を担い、そのまま早期退職。B1の介護に続きA1の介護を担う
W1	Mの妻	女	60代	退職	M1の祖父母介護、B1の介護支援に続いてA1の介護を担う

4.2.3 調査期間と調査方法

調査は、医療介護サービス利用時の自宅での生活を中心に、2011年7月10日から9月20日まで、および2012年9月27日に、表4-2に示した日時・場所・方法で、断続的に8日間（24時間半）のフィールドワークをおこなった。そのうちの6時間は自宅での半構造化インタビューをおこなった。

表4-2 事例[1]の調査日・調査場所・調査方法

年月日	場所(所要時間)	観察調査	聞き取り調査
2011/7/10	調査家族宅(1時間)	訪問診療参与観察(主治医に同行)	本人と雑談, M1,W1夫妻に半構造化面接1時間(聞き書き)
2011/7/27	調査家族宅(1時間半)	MWによる夕方の栄養注入観察	本人と雑談, M1,W1夫妻に半構造化面接1時間(IC録音)
2011/8/17	調査家族宅(2時間半)	訪問看護, 訪問口腔ケア各参与観察	M1,W1夫妻に半構造化面接1時間(IC録音)
2011/8/24	ショートステイ施設～調査家族宅(5時間)	施設での昼の栄養注入前から帰宅まで同行参与観察	本人, M1, 施設職員と雑談(インフォーマルインタビュー)
2011/8/29	調査者宅(2時間)	訪問リハビリ参与観察	本人と雑談, M1,W1夫妻に半構造化面接1時間(IC録音)
2011/9/6	調査家族宅～デイサービス施設(7時間半)	出掛ける前の朝の準備から施設の1日に同行参与観察	本人, M1, 施設職員と雑談(インフォーマルインタビュー)
2011/9/20	デイサービス施設(3時間半)	行事開催日昼の栄養注入前から帰宅まで同行参与観察	本人, 施設職員と雑談(インフォーマルインタビュー)
2012/9/27	調査家族宅(2時間)	本人・家族の日常生活	不明箇所確認と近況について, M1,W1夫妻に半構造化面接2時間(IC録音)

4.3 調査結果

4.3.1 調査時の介護の状況

在宅時のA1は、仏間の奥にある8畳ほどの居室に置かれたギャッジアップベッドのなかで終日を過ごしている。部屋は庭に面した掃き出し窓があり、日中は明るい。M1は朝7時前にA1の居室を訪れてA1を起こし、電気とTVをつけてオムツ交換し、朝の栄養投与を行う。ベッド横に置かれたTVは、就寝前のオムツ交換まで終日つけたままになる。水分・栄養補給、投薬はすべて胃瘻を用いている。朝昼夕の1日3回、

W1 が器具や栄養剤の準備をし、M1 が 10 分ほどかけてシリンダーで投与する。排泄はすべてオムツ介助であり、栄養注入前と就寝前の計 4 回を 2 人協働で行っている。現在利用している訪問医療・介護サービスは、月 3 回(3 泊 4 日)のショートステイ、週 2 回のデイサービス、主治医による月 2 回の訪問診療、週 1 回の訪問看護、歯科衛生士による訪問口腔ケア、理学療法士による訪問リハビリであり、年間で予定が組まれている。

医療従事者による認知症の診断は受けていないが、家族は A1 を“認知症”と捉えている。筆者の第一印象は「肌がスベスベで、お元気そう」であり、筆者との挨拶は、毎回初対面としての対応ではあるが、明瞭な言葉での応答であり会話も続く。

A1 は、2010 年 3 月頃から摂食を嫌がるようになって体重が減少していたが、胃瘻を造設する直接の要因は、同年 6 月下旬に 2 回続けて熱中症を起こしたことによる。M1 は胃瘻による栄養投与を身近で見たことがあり、A1 が摂食を嫌がる以前から胃瘻を知っていた。

表 4-3 医療・介護サービス利用状況 (2011.7 現在)

(/週)造設前後同じ

月	火	水	木	金	土	日
(在宅) 訪問リハビリ	デイサービス	(在宅) 訪問口腔ケア 訪問看護	(在宅)	デイサービス	(在宅)	(在宅)

(/月)

	ショートステイ	訪問診療
造設前(要介護3)	4泊5日×2回	隔週 (月2回)
造設後(要介護5)	3泊4日×3回	同上

4.3.2 胃瘻を知った経緯

(1) M1 が胃瘻を知った経緯

M1 が胃瘻をはじめて見たのは、M1 の父親であり A1 の夫である B1 の入院先である。1998 年に前立腺肥大で入院した B1 (当時 89) には認知症状があり、徘徊が懸念されたことから、M1 は入院と同時に介護休業制度を利用して、B1 を見守るため病院に泊まり込んだ。温熱治療後、急性期病院でやる事はもうないと退院を促されたため、W1 は療養型病院を探して転院させた。M1 は、母 A1 が父を介護するのは年齢

的に困難と考え、介護休業制度を継続して利用し、洗濯物や季節の果物、A1 が排尿に効くと信じているスギナ茶などを持って病院に日参した。

「介護するって休暇を取ったもんだから、病院に行かんわけにもいかないでしょう。1 日 3 回、毎日食事の時間には病院に通った」と W1 は回想する。M1 は、介護休暇を取ったもうひとつの理由に、子会社の閑職に配転させられ「仕事が、いやになっていた」ことをあげており、休業制度期間が満了になると、そのまま早期退職して B1 の病院に通った。W1 は仕事をしながら 80 歳を過ぎた A1 と家事をこなしていたが、A1 がスギナ茶の土瓶をガスコンロにかけっぱなしにして把手を焦がしたとき、日常の家事を任せるのは困難と判断し、W1 が家事全般を担うようになった。結婚してすでに家を出ている娘が出産のため帰省することとも重なり、W1 は M1 と同時期に退職した。

B1 は、転院後数年は常食を自力でとっていたが、5 年の入院期間中に身体機能が徐々に衰え、亡くなる 2 年ほど前には常食を誤嚥する。病院に日参していた M1 はその頃から徐々に食事の介助をするようになっていった。B1 と同じフロアには認知症の人も多く、胃瘻利用者が複数いた。M1 は看護師が胃瘻から手際よく栄養剤を患者に注入していく様子をここで毎日端から眺め、胃瘻の存在を知った。それは、認知症高齢者への胃瘻が急速に普及した時期に重なっている。B1 は亡くなる 2 か月ほど前に嚥下が困難になり、徐々に食べられなくなって、そのまま病院で亡くなった。

M1: そのときは、自分のところに回ってくるなんて思ってもいなかったから、食べささんでいいからさあ、便利だなあと。そんな細かい認識も何にもないし、食事できなくなる人があれ（胃瘻）にしてるんだなあちゅう [2011.7.27, IC]。

M1: (B1 は) だんだんゴックンできない。遅いちゅうか、口んなか入れても飲み込まないちゅうか。(中略) 食べねえちゅうことはもう終わりだなと、そういう感じには見えてたわね。(筆者 Q: 胃瘻造設という考えは?) そんな発想はなかったね。考えてなかったね [2012.9.27, IC]。

M1 は、はじめて見た胃瘻について、「食べささんでいいからさあ、便利だなあと。そんな細かい認識も何にもないし、食事できなくなる人があれにしてるんだなあ」と当時を振り返って語っている。また、B1 が徐々に嚥下困難になって行く状態に接し、

「食えねえちゅうことはもう終わり」と捉えている。

(2) A1 の状態の推移

A1 の認知機能の低下が明確になったのは、2003 年の B1 の葬式の時だった。W1 は A1 から「誰の葬式？」と問われ、それまでは加齢からくる物忘れ程度に考えていた A1 の状態を「認知症」と受け止め、介護が必要になると考えて要介護認定を申請する。認定は 3 だった。しかし M1 は、A1 が認知症であり介護が必要とは受け止めていなかった。

W1: まあ、認知症いうても血が繋がってるんやから、この人は、親と。なかなか認めてもらえなんだわ。何か変やよちゅうても「まだ変じゃない！」ちゅうて。
(中略)この人は朝行ったら夜遅くまで帰ってこないし、結局、接しとるのは私なんやから思っているんだけど、やっぱり、認めたいんやろけど、認めたくないって(笑) [2011.08.29, IC]。

M1、W1 のいう「認知症」は医師の診断を受けたものではない。日常生活で、傍目には不可解に見える行動が頻繁に起きるようになった状態を指しており、「認知症」の知識は、経験と知人の体験談に依っている。

要介護認定後、W1 はケアマネと相談して、デイサービス、理学療法士による訪問リハビリ、訪問看護師の利用を決めた。理学療法士と訪問看護師は主治医の医療チームのメンバーでもあったことから、チームで A1 の状態を相談し、口腔ケアの歯科衛生士、管理栄養士を加えて A1 のための医療チームが組まれた。医療チームは定期的に研修会を持っており、A1 の状態の情報交換も適宜行われた。A1 の認知症状は、トイレ誘導からトイレ介助、オムツ介助へと、4、5 年の間にゆっくり進んでいった。

4.3.3 胃瘻造設に至ったプロセス

A1 は、造設の 1 年ほど前から徐々に食事を厭うようになり、半年ほど前から余り食べない状態が続いた。家族は、A1 の体重が 36 キロを切らないよう主治医に指示されていたことから、とにかく食べさせる努力を続けた。M1 はこの当時を表して、「とにかく食べさせるのが、地獄だった」と語っている。その頃 A1 はまだ自分で食

事を撮っていたが、M1、W1 が見ていないすきに、ご飯の入った茶碗におかずの入ったお椀をかぶせ、「食べた」といって下げてきたという。「よほど召し上がりたくなかったんですね」と筆者がいうと、「他人だから言えるんです。私たちは毎日ですからね。それを見てもう、切れましたよ」と、普段になく M1 の語気が強まった[2011.08.24, フィールドノート]。

M1: 食事の介助もふたりで。途中からもう、ふたりがかりよ。一人じゃもう、大変、大変ですね。

W1: 欲しくない人に食べさせるんやから。

M1: そのひどさと、スピードがないから。あの(ベッドサイドの)テーブルの上に持ってきて、椅子に座らせて食べてたんだけどね、からだは動かない状態(筆者註: 身体的にはではなく、動かさない状態)で進まない訳よ、食事が。もう、いらいらしてくる。ふたりがかりで、付きっきりで(中略)1回1時間かかった。

W1: 怒ったりすると「いらん」て言うし。いらんかったら、ここに吐いてもいいからって言うと、ほんとに、最後になったら…、出したわ [2011.08.17, IC]。

3 か月ほどその状態が続き、「胃瘻」という手立てがあることを知っていた M1 は主治医に造設を相談する。

M1: これだけ食べさせるの大変なんですけども、これだと栄養不足とかね、なるんじゃないかちゅうたら、「まだ大丈夫だろう」ちゅうて。相談ていうか、雑談的だったかは忘れちゃったけどもそういう話をしたら「まだあ、そんなことする必要はないでしょう」っていわれて。そしたらそれが段々ひどくなってきたから、今度はラコール(経腸栄養剤)をコップに入れて不足栄養分をラコールで補ったんですよ [2011.07.27, IC]。

W1 も訪問歯科衛生士に「まだごっくんと呑む嚥下の力があるので、やっぱり口から食べさせた方がいいからっていわれて、そうかなあと思いながら1時間かけて(笑)」[2011.08.17, IC] 食事介助を続けた。

さらに2 か月ほどその状態が続いた6月下旬、デイサービスの見送りに同行して

きた職員から、A1 の眼の焦点が合わないようだから様子を見るように伝えられた。A1 はすでに高熱でぐったりしており(W1 は「熱中症だったと思う」という)、そのまま M1 の車で急性期総合病院に連れて行ったが、病院での処置は点滴を 1 本しただけですぐに帰された。それから 2 週間後、再び同じ症状になったので同じ病院に連れて行くと、再び同じ処置のみで帰された。帰宅後、M1 は主治医と連絡を取り、その日のうちに胃瘻造設を決定した。

M1: 2 回ほど病院に運んでいって帰されてきて、(主治医) 先生の方が言ってくれたのかなあ、(中略) 思案とか考えるとか相談するとか、そんなん一切なしね。何にも食べられないから、何にも食べられない状態が続いてたから [2011.7.27, IC]。

W1: (主治医) 先生からも、胃瘻するにしても、今の時機を逃したら体力がもう落ちてしまってるから、今を逃したら胃瘻もできませんよっていわれたと思うんや。(中略) ばあちゃんでも、元気な時からやよ、胃瘻とかそういうことはせんところねって、話しはしてたんよ。だけど熱中症で、やっぱり緊急を要するようになった時に、「胃瘻せんで言っとったからせんでいい」ってなかなかね、そんなこと言えれんもん。(中略) これ見捨てたら見殺しやって、やっぱり、そういう思いになったのは確か [2012.9.27, IC]。

造設手術は、体力回復のために 2 週間の点滴をした後に行われた。胃瘻造設術の手配をする際の主治医の条件は、「ちゃんと自宅で介護する覚悟があること」だった。初回の調査時に、A1 の診察をしながら M1 と W1 の話を聞いていた主治医は、「いつ胃瘻にするか、決断のタイミングのようなものはある」 [2011.07.10, 聞き書き] と語っている。

一方 M1 と W1 は、A1 を熱中症にしてしまったのは A1 の発言を「信じた」ことが原因だったと捉えていた。

M1: おれらの大失敗のひとつに、(A1 に) 質問するんですよ、暑くねえかとか、頭痛くねえかとか、しんどくねえかとか。ところがそれは、全部否定されるわけ、「暑くない」と。(中略) それをある程度信じてたわけや。それで、エアコ

ンにも、まあ、昔のエアコンやから、かけると臭いんですよ、風が。こんなのいややなあと思いつつ、かけなかった [2011.08.17, IC]。

6月だからまだ早いという先入観もあったという。W1は当時の状況を「状態がおかしいと分かるのが一日遅かったらだめだったかもしれない」[2011.07.10, 聞き書き]と、切羽詰まった状態を回想している。

M1: 変な葛藤みたいなのがあって、胃瘻は胃瘻でも、飲み込む力がない状態で胃瘻にいったんじゃないくて、直前まで(飲み込む力が)あったから(中略)、胃瘻の前に誤嚥したことはないから、ちょっと贅沢な胃瘻やけど。

W1: 痴呆から来る胃瘻みたいな。食べられなくなる、医学的な胃瘻ではなくて、まだその飲み込める力があるのに、欲しくないって言う、その痴呆から来とる胃瘻やから贅沢な胃瘻いうたらそうかもしれん [2011.08.17, IC]。

胃瘻は、M1が率先して希望し実現したものだが、造設することへの葛藤はあったといい、A1の胃瘻を「贅沢な胃瘻」と名付けている。

4.3.4 胃瘻造設後

胃瘻造設の手術は20分もかからないで無事終了したが、手術直後に上腕動脈閉塞が認められ、同じ日に血栓摘出術を受ける。さらに術後の入院中にCD毒素感染症が原因の下痢が続き、結局、すべての容態が安定して退院し、自宅で落ち着いた日々を過ごすようになったのは胃瘻造設の4か月後だった。入院前には自立歩行だったA1だが、退院時には立って歩くことが困難になっており、要介護度は5と認定された。退院後、予定がない日のA1の生活はベッドの中だけになり、おもだった介護は、胃瘻による栄養投与とオムツ交換だけになった。

M1: やっぱり“楽だ”っていうだけですよねえ。その楽だって言う根拠の中に、やはり介護度による面倒を見るしんどさって言うかあ、辛さって言うかあ、それがやっぱり介護度3前後だと結構しんどいんですよ、動けるし。そういうのも色々あって、随分楽になりました。

(中略)

M1: (なぜ胃瘻にしたのか) 考え方簡単なんです。それは、胃瘻はだめですよといわれたらしょうがないけど、我々、食べさせようとして食べないわけですから。そのままなら栄養何とかでねえ、安楽になるか分からないですけど、それは分かりきっているよね。歳も歳だし。

(筆者 Q: やはり長生きしていただきたいですよ)

M1: いや、そんなには正直いって。いろんな知識っちゅうか入ってくるでしょう、胃瘻が延命治療だとか、寝てるだけじゃないとか(笑)ねえ。色々入ってくると、あんまり頭の中で整理はできないですけど、別に亡くなることそのものがね、目的で生きているワケじゃないんで。だからもう成り行きで行くしかないなど、それしかないわ。永久に生きられるワケじゃないしねえ」[2011.07.27, IC]。

調査を行ったのは、胃瘻を造設した1年後である。M1とW1の日常的な介護は、食事介助の苦勞と動き回ることの見守りから解放されたことによって大きく変化している。訪問リハビリの日、夏休みで遊びに来ていたひ孫に気付いたA1は、持っていたリハビリの道具を利用して「いないいない、ばあ」を始めた。リハビリを眺めていたM1は、A1を真似てベッドの横で腹筋運動をし、理学療法士の血中酸素濃度計を拝借して自分の指にはさんで計測を始めた。A1は得意そうにリハビリ・メニューをこなし、W1は、「(理学療法士)さんがくると、(A1は)一番しゃべる」と可笑しそうに端から眺めている。それは、A1を中心にした一家「団らん」のひとこまの出現だった。リハビリが一通り終わって横になったA1は、目がトロンとして少し眠そうな様子だったが、理学療法士が「眠たい？」と訊ねるA1は首を横に振り、「疲れた？」と訊ねると、また首を横に振る。M1が「楽しかったか？」と訊ねると「あア」と答え、満足そうにM1に微笑んだ[2011.08.29, フィールドノート]。

4.4 事例が示唆するもの

4.4.1 男性による介護の特徴と胃瘻の受け止め方

この事例の介護当事者である M1 が父親 B1 の介護を担うという選択は、男性の介護が特別なことではなくなったという社会的な認識の変化が背景にあったと考えられるものである。1999 年⁴⁶に施行された介護休業法は、女性の継続的な就業支援を主たる目的として制定されたものだった（袖井 2008）が、制度の成立と普及は、性別役割分業を解消する一助にもなった。しかし、嫁いだときからこの家族の介護を全面的に担ってきたのは W1 であり、M1 は介護休業をとるまで「朝行ったら夜遅くまで帰ってこない」[W1 ; 2011.8.29, IC] のが日常であったことから、介護に困難を感じるが多かったことは容易に想像されよう。M1 は、こうした状況の中で、看護師が入院患者に胃瘻から手際よく栄養投与しているのを見て胃瘻という方法を知った。袖井（2008）は、新たに介護役割を担った男性は介護を仕事の一つと捉え、効率的能率的に介護を遂行することに熱心になると述べている。M1 にとっての胃瘻は、食事できなくなった人に栄養を補給する効率的で能率的な方法と強く印象づけられるものだったが、同時にそれは、食べられないという疾患に対する医療的処置として受け止められるものでもあった。M1 は、B1 の嚥下困難に対しては胃瘻にする「発想さえなかった」と語っている。このときの B1 の嚥下困難は、「食べねえちゅうことはもう終わり」と解釈される自然な成り行きであり、疾患として処置が必要な状態とは捉えられていない。すなわち、男性介護の制度化と胃瘻の普及という社会状況、胃瘻を知った環境、M1 固有の経験の相互作用によって、M1 にとっての胃瘻は、経口摂取困難な患者の医療的処置であり、簡単で便利な栄養補給の道具と受け止められていることが示唆された。

4.4.2 日常生活の延長にある経口摂取困難

B1 の葬式後、A1 の状態は5年の間に徐々に衰え、身の回りの支援が少しずつ必要になっている。食事も積極的には摂ろうとしなくなり、いよいよ「食べない」状態が3 か月ほど続いた頃、M1 は雑談の中で主治医に胃瘻の造設を相談する。A1 への食

⁴⁶ 介護休業法は、平成3年（1991）に立法化された「育児休業等に関する法律」の一部を改正し、平成7年（1995）、「育児休業等育児又は家族介護を行う労働者の福祉に関する法律」として成立し、施行された。これによって条文は「家族の介護を行う労働者等に対する支援措置を講ずる」と改正され、法律として介護支援がはじめて盛り込まれた。施行に際し、平成7年10月1日から平成11年3月31日までは努力義務であったため、引用した袖井の文中の1999年は、制度化した年度である。

事介助は、たとえ拒否されても生命維持には欠かせないものであり、このままでは栄養不足になり命を落としてしまうのではないかという不安がある。だからこそ、食べない A1 に無理矢理食べさせることになり、毎回の食事介助は「地獄」になった。このままでは虐待してしまうかもしれないという懸念さえあった。A1 は、排泄・入浴・食事など身の回りの介護は必要になっていたが、まだまだ身体的には元気であり、食べないのが自然の成り行きとは考えられない状態だった。M1 はこれらを解決するものとして胃瘻を想起し主治医に打診するが、主治医は、本人の状態、歯科衛生士からの嚥下機能の所見、管理栄養士による栄養状態の診断などを勘案し、M1 と W1 の介護負担感や不安に耳を傾けたうえで「まだ大丈夫」と判断している。

食べさせるのが困難で、栄養不足を懸念する M1 の不安には、経口で液体栄養剤を補う対応がなされている。W1 も、A1 の口腔ケアをしながら「やっぱり口から食べさせた方がいい」という歯科衛生士の判断を受け入れ、「そうかなあと思いながら 1 時間かけて」食事介助を続けている。A1 の状態が「食べられない疾患」であれば、確実な栄養補給方法として胃瘻は選択肢になるが、A1 には嚥下能力があり、誤嚥による治療歴もない。M1 がここで胃瘻造設を強く希望しなかったのは、胃瘻は簡単で便利と知りつつも医療の道具と受け止めていたからであり、A1 の「食べない」状態は疾患とは区別される日常生活の介助の範疇と捉えていたことが示唆されよう。

さらに 3 か月ほど後、A1 の状態は、栄養状態の緩やかな低下、気温の急上昇、クーラーの不調、A1 の発言を「信じた」介護者の「大失敗」などの要因が絡み合って急変する。デイサービスの利用、施設職員の気付きという外部との連携がなければ「だめだったかもしれない状態」で A1 は急性期病院を受診するが、病院の処置は脱水状態への対処のみで帰宅となったため、M1 と W1 はそれまで通りの困難な食事介助を続けた。A1 がまだ元気だったころは、「胃瘻とかそういうことは」せず B1 の時と同じように A1 を看取ろうと夫婦で話していたが、2 回目の熱中症の処置後主治医に相談すると、もし胃瘻にするなら体力的に今が限界であると言われ、M1 も W1 も胃瘻造設を即決している。

このとき胃瘻造設を即断したことについて、M1、W1 の二人から後悔や揺らぎの言葉を聞くことは一度もなかった。この事例では、A1 の容態急変時に、躊躇なく、「そのときの気持ち」を重視した決定をしている。一方で、B1 の嚥下困難に対しては、「食えねえちゅうことはもう終わりだ」とそのまま見送っている。これは、高齢者と共に

生活する家族が、家族全体の物語として、高齢者の命が「そろそろ」つきるのか「まだまだ」なのか（清水 2002）を自ずと判断していることを示唆するものであった。

4.4.3 胃瘻の解釈の変容

M1によって語られる胃瘻決定の経緯は、A1が「何にも食べられない」状態になったことによる医療的処置であったことが強調されている。しかし造設前に嚥下困難や誤嚥性肺炎といった身体的な摂食困難を起こした事はなく、また、A1の「食べられない」状態は、造設した胃瘻によって改善している。A1への胃瘻が「ちょっと贅沢な胃瘻」と名付けられているのは、「食べない」というだけで胃瘻を利用していることへの申し訳とも解釈されよう。

M1は、胃瘻が「簡単で便利なもの」であることは知っていたが、A1が食べないのは疾患ではないので無理に造設を望むものではなかった。しかし、熱中症によるA1の「食べられない」状態への急変は、胃瘻造設を正当化するのに十分な理由になった。その後、胃瘻によって意識状態・栄養状態は回復し「食べられない」状態は治癒するが、「食べない」状態は続いていたため、胃瘻は食事介助を代替する便利な道具としてそのまま利用されることになる。この家族にとって「贅沢な胃瘻」とは、すなわち、「食べさせるのが地獄」の壮絶な食事介助から家族を解放し、栄養不足の不安を解消する「食事介助の道具」を意味するものとなっている。必要以上の処置ではないかという杞憂から「贅沢な」と形容された胃瘻によって、A1は無理やり食べさせられることがなくなり、家族は地獄の食事介助がなくなった。

この家族の「胃瘻を造設してよかった」という判断は、壮絶な食事介助と栄養不足の不安という経験を経たことによって価値付けられたものであり、また、「食事介助の道具」として胃瘻の意味を変換させることができたのは、胃瘻を簡単で便利な道具と受け止めたM1の病院での経験があったからである。すなわち、胃瘻の受容は、こうした文脈のなかに位置づけられているものであることが明らかになった。

M1の死生観は、胃瘻を無理に導入して生命を延長するものでも、食事介助を諦めて「自然の看取り」をするものでもなく、当たり前で医療を利用し、A1に見合った介護を行ったうえで成り行きに任せるというものである。M1は、胃瘻を「贅沢な胃瘻」と名付けて「医療的処置」から「介護の道具」に意味をずらすことによって、胃瘻を用いた「成り行き」の介護を実現していると解釈されるものである。

第 5 章

事例 [2] 在宅介護の道具としての胃瘻

5.1 事例 [2] の特徴

この事例の主介護者は、胃瘻を在宅介護の有効な道具と捉えて利用しつつも、同時に、胃瘻を用いて高齢者が生きることを「本人は苦痛である」「本人の尊厳を損ねる」と喧伝するメディア言説を受け入れていた。しかし、この事例の特徴は、胃瘻を利用している日常の介護において、主介護者は、利用を控えるべきか中止すべきかといったメディア言説に巻き込まれた葛藤を抱えるのではなく、少なくとも高齢者本人が「死んだ方がまし」とは思わない介護を目指していることである。その手立てが介護への距離の取り方であり、介護者は、自身の介護負担を軽減することによって高齢者も介護されているという負担感が軽減されると考えており、胃瘻も介護負担を軽減してさりげない日常を実現する介護資源の役割を担っていた。

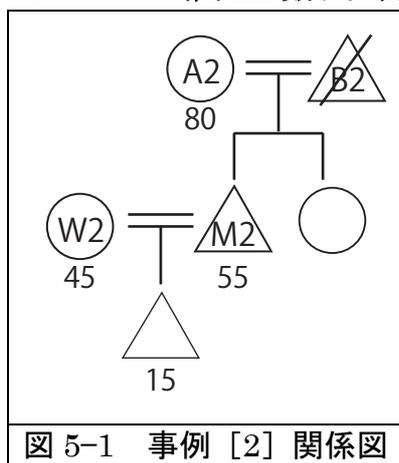
5.2 調査について

5.2.1 調査協力者の選定

調査協力者は、地域の高齢者福祉センターに、在宅で胃瘻を造設した高齢者を介護し、自宅でのフィールドワーク調査に協力してもよいとする家族の選定を依頼し、紹介を受けた事例である。初回は高齢者福祉センターにおいて担当保健師から、当該高齢者の基本情報、家族の介護状況、介護資源の利用状況などの説明を受けてから、保健師、指導教員、筆者の3名で調査協力家族宅を訪ねた。保健師を介して主介護者で

ある“長男の嫁”の紹介を受けた後、筆者が調査の目的と概要を口頭と文書で説明したうえで調査依頼し、調査の同意を得た。

5.2.2 調査協力者の概要



調査協力者は、表 5-1 にまとめた一家族である。同居家族は、調査時（2012 年）の 1 年半前に胃瘻を造設した高齢者 A2（女性・80 歳）、その息子 M2（55 歳）と妻 W2（45 歳）、M2, W2 夫妻の長男（高校 1 年）の 4 人で（年齢は調査時）ある。A2 の介護はほぼ全面的に W2 が担っており、会社員である M2 は、介護自体にはほとんどかかわっていないが、家事を手伝う、施設に洗濯物をとりにいくなど、可能な範囲で協力的である。居宅は地方都市の住宅街にある M2 の実家の一軒家であり、歩いて 30 分ほどのところに M2 の妹が嫁いでいる。M2 の妹は、婚家にも高齢者がいることもあり、A2 の介護は、医療・介護方針の決定も含め全面的に W2 に任せており、口出しもしない。A2 の夫 B2 は 1996 年に小脳変成症を発症し、誤嚥性肺炎を頻発するようになってからは胃瘻を造設して A2 が在宅で介護していたが、2006 年、ショートステイ中だった介護施設で、79 歳で窒息死した。B2 の介護は A2 が全面的に担っており、当時、勤務していた W2 は、B2 の介護にほとんどかかわっていなかった。

表 5-1 事例 [2] の調査協力者一覧（同居家族の状態）（2012.9 現在）

対象者	関係	性別	年齢	調査時の状態	調査時までの状態の推移
A2	本人	女	80	胃瘻造設後1年半経過 左半身麻痺、要介護5	2007頃より鬱病発症。2010夏、くも膜下出血で開頭手術。術後7ヶ月入院
(B2)	A2の夫	男	(享年79)	2006、ショートステイ先の施設で死亡	1996、小脳変成症発症。A2が在宅介護。2002、胃瘻造設し4年間を過ごす
M2	A2の長男	男	55	会社員	介護には直接携わっていないが、W2を後方支援している
W2	M2の妻	女	45	退職	2011のA2退院時まで就労。退院後は在宅介護に専従
(M2,W2長男)	A2の孫	男	15	高校1年	介護には直接携わっていない

5.2.3 調査期間と調査方法

調査は、A2 と W2 の在宅での様子、介護施設利用時の A2 の様子を中心に、2012 年 9 月 7 日から同年 10 月 6 日までの間に、表 5-2 に示した日時・場所・方法で、6 日間（16 時間）のフィールドワークをおこなった。そのうちの 3 時間は W2 との、1 時間半は M2 との、3 時間半は夫妻との半構造化インタビューを自宅でおこなった。また、居宅介護支援事業所において、ケアマネとの 1 時間の半構造化インタビューをおこなった。

表 5-2 事例 [2] の調査日・調査場所・調査方法

年月日	場所(所要時間)	観察調査	聞き取り調査
2012/9/7	市高齢者支援センター(30分)	なし	担当保険師から協力者の情報取得
同上	協力者宅(1時間)	A2と挨拶。Wによる胃瘻栄養投与の一連の作業	W2・担当保険師・指導教員と、A2の日常生活について雑談(IC録音)
2012/9/14	協力者宅(3時間半)	W2による、A2がショートステイに出掛ける一連の作業	A2を送り出した後、W2に半構造化面接2時間(IC録音)
2012/9/22	協力者宅(1時間半)	なし	M2に半構造化面接1時間半(IC録音)。A2はショートステイ中、W2は泊りがけで博物館に出掛け不在
2012/9/24	市立病院療養病棟(1時間半)	ショートステイ中の生活	看護師長、A2の洗濯物をとりにきたW2と雑談
同上	市立病院居宅介護支援事業所(1時間)	なし	担当ケアマネに半構造化面接1時間(IC録音)
2012/10/5	デイサービス施設(6時間)	施設での1日(リハビリ・栄養注入・入浴・帰宅)	A2、施設職員と雑談(インフォーマルインタビュー)
2012/10/6	調査者宅(3時間半)	日常の介護の様子	A2と雑談、M2,W2夫妻に半構造化面接3時間半(IC録音)

5.3 調査結果

5.3.1 調査時の介護の状況

A2 は、くも膜下出血の後遺症で左片麻痺、言語障害、嚥下障害などがあり、寝返りも 1 人では難しく、終日ベッドで横になっている。排泄は全オムツ介助、水分・栄養の補給は全面的に胃瘻による。認知障害はなく、筆者が調査の説明をすると頷き返してくれる。W2 によると、調子がいいときは発話もあるが、日常生活を二重写しに

認識している『『電脳コイル⁴⁷』状態』[2012.9.14, IC]で、W2のことを正しく認識しているが、同時に、幼い頃の孫の姿も見えているようで、孫にも話しかけているという。要介護5。W2は毎朝5時前に起床し、オムツを替え、胃瘻の準備をして400mlを約2時間で滴下する。その間に、夫と息子の朝食、弁当などを用意し、朝食の後片付けと胃瘻の滴下が同じ時間に終わるように逆算して滴下をはじめるといふ。栄養液を下げるスタンドは、洗濯物干スタンドを工夫して利用している。A2が家にいる時は、昼200mlを1時間、夕方400mlを2時間の1日3回滴下する。胃瘻は、セットさえすれば付いている必要はないので、その間に日常の家事をこなす。おむつ替え、寝返りの体位変換などの日常の介護の手が空くと、日中は、A2に“お留守番”してもらい、買い物に出ることもあるという。

A2のベッドは、発病前にA2が日常を過ごしていた、ダイニングルームと一続きの居間に設置されている。ベッド左側は庭に面した1間の掃き出しガラス戸で明るい。右側の床の間にはベッドから見える位置にテレビがセットされており、床の間の隣に置いてあるガラス戸棚には、発病前に本人が造っていた木目込み人形や折り紙が並んでいる。ベッドの周りには、吸痰用具、胃瘻を掛ける洗濯物干スタンド、歯磨き用ベッドサイドテーブルなどの介護用具が置いてある。W2は、ベッドの頭側の仕切りと壁のあいだの1メートルほどの隙間に座り机とパソコンや漫画を持ち込んで、自分だけのくつろげるスペースを作っており、夜もそこに布団を敷いて休んでいる。何かあったときにすぐ対応できる位置だが、お互いに顔は見えないので気楽な場所であり、W2は気に入っているという。ダイニングルームは、出勤、登校時と食事のときに家族が必ず利用する場所であるため、A2と家族は、1日数回は必ずお互いの様子を見ることになる。筆者がA2のベッドサイドにいたときも、高1の孫は、誰とはなしに「いってきまーす」と言って、居間の前を通り過ぎて行った。

介護保険では、デイサービスとショートステイを利用しており、通所は月水金の週3回で運動機能リハビリと入浴を利用している。ショートステイは、W2の予定に合わせて、その都度期間を設定している。調査中には、W2の趣味であるイベントが東京で開催され泊まりがけで出掛けるため、その前後は19日間のショートステイを利用しており、W2が不在の間の洗濯物の回収はM2が担っていた。在宅での介護サービ

⁴⁷ 磯光雄原案・監督、2007年の毎週土曜日放送されたNHK教育テレビのSFアニメ作品。全26話。(2014年10月20日確認、<http://www.tokuma.jp/coil/index.html>)

スは利用していない。

5.3.2 胃瘻を知った経緯

M2,W2 夫妻が胃瘻を知った経緯

M2,W2 夫妻が初めて胃瘻を見たのは、A2 の決断によって B2 に造設されたものだった。1996 年、B2 は 69 歳のときに小脳変成症を発症し、A2 の介護によって在宅で療養を続けていた。食事は自力で普通食を摂っていたが、症状は徐々に重篤になり誤嚥性肺炎を繰り返すようになった。A2 は、B2 が肺炎で入院し、自宅に戻ってくる度に急激に体力が衰えて行くのを見かねて、2002 年、担当医に以前から提案されていた胃瘻の造設を決断したと夫妻は記憶している。

B2 の介護は A2 がひとりで担っており、W2 に頼むことはなかった。W2 は、B2 が発病した年に長男を出産しており、長男が 2, 3 歳になると、その面倒も A2 が引き受けた。「ばあちゃんが、(中略) 台所に女二人いても、それは揉め事の元だから、あんた若いんだから、働けるうちは働きなさいって」(W2, 2012.10.06, IC) といわれ、外に仕事に出ていたという。従って、B2 への胃瘻も A2 ひとりの判断で決めており、M2,W2 夫妻にとっては、肺炎で大変そうだと思っていたら胃瘻になっていたというのが実情のようだ。

W2: じいちゃんのときは人ごとなんですよ。介護に関わってないから。(中略) ばあちゃん自身が、じいちゃんに対して、とにかくその嚥下がスムーズにいかないと、喉の方がちゃんとしないと食べてもまた入院する。肺炎起こして入院する事になるからって言い聞かせて胃瘻っていうのを承諾させてみたいなんです、それがいいとか悪いとかっていうのはなかったです。もう既に厳然としてあったんで [2012.9.14, IC]。

M2: まあ、付いたなあ(笑)と。後ろ(一番奥まった部屋: 筆者加筆)に居たんでそこまで見に行かないのもあるし、まあ便利といえば便利(中略)。だんだん細って行くのを一番見ているのが母ですから、(A2 が: 筆者加筆)少し安心したようなところはありませんね。実際に太っていききましたからね(笑)。ホントにガリガリ、骨と皮だけみたいな状態、38キロだったのが。まあ顔にも艶が出てきてね、顔だけ見るとホントに元気みたいな感じで(中略)、胃瘻にす

れば十分生きていけるんだし、ということで [2012.9.22, IC]。

B2 は胃瘻を造設して後、誤嚥性肺炎を起こすことなく 4 年間で過ごしたが、最後の 1 年ほどは頻繁に痰が絡むようになり、痰が詰まればもうそれまでというところまでできていたと W2 はいう。A2 は B2 のベッドの隣に布団を敷いて休み、夜中も 30 分おきに吸痰していた。最期はショートステイ先で、痰が詰まり窒息で亡くなった。79 歳だった。M2 は、「ショートステイで良かったんです。家で亡くなってたら、母は自分のせいだと思いますから」 [2012.9.22, IC] と納得していた。

A2 の状態の推移

B2 が発症してから 9 年間の在宅介護は終わり、A2 の段取りで葬式、納骨、法事、1 周忌を済ませた。その 1 年後の 2007 年ごろから、それまで社交的で家でもきちんと化粧をしていた A2 は、化粧もせず、人と合うのも段々面倒がるようになっていったという。

W2: 夕方仕事から帰ってきたら、電気も付けてない、テレビも付けてない、ラジオも付けてない中で、70 過ぎのばあちゃんがソファの上で体育座りしてる。(中略) で、「えれえ」っていつてるでしょ。(中略) これどうなるんやろう、このままもしかして認知症とか、徘徊とかになったらどうすんのこれみたいな。あの時が一番恐かった。かといって嫁の立場で「ばあちゃんそれ鬱かもしれないから精神科行ってこい」とは言えないし (笑) (2012.9.14, IC)。

義妹から A2 に声をかけてもらおうと、A2 本人も辛かったようで、かかりつけ医に自分で相談に行き紹介状を書いてもらって心療内科を受診した。鬱病と診断され 1 年ほど通院するが、すぐ治ると思っていたようで少し調子が良くなると通院を止めた。しかし、1 年も経たないうちにまた様子がおかしくなり、W2 は、今度は M2 を介して、それとなく A2 に伝えてもらうように頼むが、M2 はストレートに伝えたようで、A2 からは「あんたは私をきちがいやと思っとるやろ」と非難されることになったという。これを W2 は、『わー、病気が言わせてる』と思うけど、『やっぱり来たか』みたいな感じで」 [20120914, IC] と笑い、A2 との関係を負担にしないように受け

止めていた様子が伺える。しかし本人も辛かったようで、A2 は月 1 回の通院を再開した。

この頃、石飛幸三の『「平穏死」のすすめ——口から食べられなくなったらどうしますか』(既出) が刊行され、胃瘻は「自然死」の対極にある「無益な延命」と抱き合わせてメディアを通じて批判されるようになる。NHK の「ETV 特集：食べなくても生きられる～胃ろうの功と罪～」が放送されたのもこの年であり、W2 は、鬱病を患っていた A2 と一緒にこの番組を見たときの A2 の佇まいから「(A2 は) 管一杯付けて、強制的に生かされてるみたいな生き方っていうのは嫌だったと思う」[2012.09.14, IC] と推察している。

心療内科への通院を再開してから 1 年ほど経った 2010 年の夏の日の未明、A2 はトイレで倒れ、そのまま脳神経外科に救急搬送された。78 歳だった。

5.3.3 胃瘻造設に至ったプロセス

病院到着時に A2 はくも膜下出血が疑われ、診断のために CT 検査を行っている最中に再び出血した。その状態での選択は、再出血予防の開頭手術を行うか、そのまま経過を見守るかしかなく、再々出血すればほぼ死亡し、手術をしても生き残る確立は 2, 3 割と担当医にいわれた。M2 は、「胃瘻にするとかしないとか、そんな事を考えるような状態じゃなかった」[2012.9.22, IC] と言い、まずは、とにかく命を助けるために手術の同意書にサインした。W2 は、手術後の介護を考えて少し躊躇したと冗談混じりに言う。

W2: 〈M2〉さんは何も考えずにサインしてましたあ。私自身は後ろから、あ、この人、介護が誰するかとかってなんも考えてないなみたいな(笑)。(中略)で、〈M2 妹〉さんは、やっぱり手術できるのはいいことだっていったから、もうなんか、反対する雰囲気じゃないですよ。これで反対したら、何か今後一生お前はばあちゃんを殺したとか、見殺しにしたらろうとかって言われるんじゃないねえの、みたいな(笑) [2012.10.06, IC]。

M2: (前略) くも膜下になると、そのままほっとくと確実に死ぬんだから。それは分かってたから。じゃあとりあえずいま手が打てることって、手術しかなかったじゃない。他、考える余地ないやん(笑)。(中略) 手術した後、予後がどう

なるか、どこまで回復するかなんて全然分かんない段階だから、(中略) 介護する必要があるかどうかは、そのとき助からなきゃ介護の必要はなかったわけだから [2012.10.06, IC]。

この二人の会話は、二人で記憶をたどりつつも腐し合う掛合い漫才のように調査者には思われ、二人が対等に日常の出来事を決定している様子が伺えた。

A2は、手術後2週間は意識がないままICUで過ごし、その後、医療病棟で1ヶ月を過ごした後、リハビリ病棟に移って6ヶ月入院した。医療病棟に移ってからは、担当医の選択で経鼻経管によって栄養を確保しつつ、言語療法士による嚥下リハビリが行われた。W2によると、倒れてから2ヶ月はほぼ反応のない状態が続いていたが、W2と看護師が拘縮予防のリハビリでA2の曲がったままになっていた指を無理に延ばそうとしたとき、「痛い!」と言ったのが術後、始めて発した言葉だった。それからほんの少しずつ言葉が戻ってきたという。予後をどうするかを考えるようになったのはこの頃からで、M2は、W2が仕事をしていたこともあり、入所施設を探す心積もりでいた。M2の妹も、退院に間に合うように早く入所を申し込まなければと言っていたとW2は記憶している。しかしW2は、A2の退院の2011年3月に合わせて、雇用契約の更新はせずに在宅介護をすると決め、3ヶ月間のヘルパー2級講座を受講して資格を取得した。退院前の2月には胃瘻造設を独断で決め、在宅介護に備えた。M2は、「そこまでやる気があるんならということで、まあお任せしたということで」 [2012.9.14, IC] と笑い、いつW2がギブアップしても対応できるようにと、施設の申込みは取り下げている。

在宅介護は、「覚悟して決めたというよりかは、たまたまその条件が揃ってた」 [2012.9.14, IC] とW2はいう。ひとつは雇用契約の更新時期であったこと、もうひとつはA2がやっていた在宅介護を見ておおよそのやり方を知っていたこと、そして、A2を家に連れて帰りたいというモチベーションがあったことだった。モチベーションの源になったのは、鬱を抱えたまま発症した本人の意思を確認することなく命を助けてしまった以上は、少なくとも「死んだ方がましだったとは思って欲しくなかった」 [2012.9.14, IC] という思いだったという。

在宅介護については、可動式の介護用ベッド、車椅子、玄関スロープは業者から借りればいい、栄養は胃瘻で確保すればいい、胃瘻ストッパーの交換は病院に連れて行

けばいい、移動は介護タクシーを使えばいい、痰が詰まったら吸痰器がある、リハビリ、入浴はデイに通えばいい、自分が出掛けるときは胃瘻でも預かってもらえる病院のショートを利用すればいいという知識があった。

W2: そういう色んな何かこうばあちゃんが10年前から作ってくれてた土台があって、で、たまたま私はやっぱりばあちゃんを家で見たいって気持ちがあって、モチベーションがそこにあって、で、それに仕事と退院がマッチする時期にあった。何かこう時と人と場所みたいな、こう、条件が奇麗に揃った [2012.9.14, IC]。

M2: 家へ戻す時に、父の事でわかってたんで、胃瘻の事わかってたんで、(中略) 胃瘻栄養は当たり前みたいに思ってたんで。ただまあ実際、手術の時にはホントにこのままずっと植物人間で、まあ長くて2, 3年、このまま2, 3年この状態で終わるかもしれないよって言う事は言われてたんで。それがまあ、意識戻ってきたんで、植物じゃなくなってきた (笑)。まあ、胃瘻したことで体ができて、それで神経が繋がって行ったのかなという気はしますね [2012.9.22, IC]。

M2,W2 夫妻にとって、在宅介護をするのであれば胃瘻は必須のアイテムだった。胃瘻を造設した2月にはA2の意識は戻っていたとW2は解釈しているが、M2はまだ働きかけに反射的に反応しているだけで意識は戻っていなかったと解釈しており、「一応じいちゃんと同じにしといたよって言ったら、まあ、本人納得してるみたいって女房は言ってましたけどね (笑)。気がついた時には付いてた (笑)」 [2012.9.22, IC] と受け止めているのではないかとM2は推察している。

5.3.4 胃瘻造設後

調査期間中、A2が19日間のショートステイを利用すると聞き、出掛ける朝の様子をフィールドワークするため、7:30から協力者宅を訪問した。W2は、ナイキの半袖トレーニングシャツにパンツとアスリートそのものの身なりで、ルーチンとなっている介護を次々にこなしており、訪ねたときには出掛けるための荷物はすでに玄関に準備され、胃瘻の栄養滴下が丁度終わるところだった。筆者がA2に挨拶し、天気のコ

とや今日訪ねた理由について話すと、「ああ」と少し頷き、表情は変わらないが、わかっていると答えているのではないかと感じさせるような眼差しを返してくれた。W2 は胃瘻の用具を片付け、おむつを交換し、車椅子への移乗介助をし、A2 の協力を得ながら着替えの介助をする。続いて口腔ケア用のコップ、歯ブラシ、鏡の乗ったサイドテーブルを A2 の前に置き、鏡を A2 に見えるように立てて歯ブラシを麻痺のない右手に持たせ、形だけ自分で歯磨きし、後はケアスポンジで W2 が仕上げをする。W2 が髪を梳かすと、A2 は見違えるようにきれいになった。流れるような手順で 8 時 20 分頃には出掛ける準備を終え、A2 の車椅子をテレビの見える位置に直す。W2 は、玄関の段差に車椅子を降ろすスロープを設置し、玄関を開け放ってショートステイの迎えの電話を待つ。迎えがきて、W2 の介助する車椅子で後ろ向きに外へ出る A2 と筆者は向かい合わせになり、室内から見送るかたちになった。ベッドにいるときには想像できないほど凜としている A2 の姿に驚き、思わず「わー、おきれいです」と声を上げると、A2 はにっこりと微笑んで会釈し、車椅子ごと迎えの車に乗り込んで出発した。

A2 を送り出すまでの W2 の一連の作業は、どうすれば効率的かを考えるパズルを楽しんでいるかのようにさえ見える。A2 の髪がきれいな栗色なのは、W2 がヘルパー講座で学んだベッド上の洗髪を応用して、2,3 か月に 1 回ベッド上で染めているからだという。リハビリ、入浴など、任せられることは専門職に任せ、一緒に家に居るときは、A2 とともに楽しむことをやる。M2 はこうした W2 の介護を「半分趣味でやってる」[2012.10.06, IC] と笑う。

W2: 介護って凄いい長丁場じゃないですか。(中略) やっぱりゴールが見えないから、毎日頑張っても、こっちが倒れちゃう。体力が持たないんですよ。で、そうするとかなり手を抜く、家にいるときは。とりあえずリハビリに行ってるから [2012.9.4, IC]。

胃瘻は、介護の負担を軽減する在宅介護の用具のひとつに組み込まれており、介護において取り立てて意識されることはまったくくない。しかし、それを A2 がどう思っているかわからないというのが W2 のジレンマになっている。

W2: あの年齢で強制的にオムツでしょ、おまけに口からは何も食べられない状態で、(中略) 周りは確かに、家族だったり友人だったりすれば命が助かったって聞けば、生きていてよかったっていうのは当たり前なんですけど、でも、本人にとって、仰向いたら仰向いたまんまで、人に動かしてもらわないと体が動かない、寝返りひとつうてないわけだから、そういう状態になって、果たして心の中で、どうなのかなと [2012.9.14, IC]。

W2: もしかすると倒れた時に、その、引き止めるんじゃないで向こうへ送ってあげた方がばあちゃんにとって、もしかしたら幸せだったかもしれない。 [2012.9.14, IC]。

W2 は、**A2** が「死んだ方がまし」「こんなになってまで生きていたくない」と思っているに違いないと推察しているが、それは、**W2** 自身の思いを **A2** に重ね合わせていると解釈されるものでもあった。

W2: ばあちゃんが倒れたあとに、一応自分の意志をハッキリさせるために、救命いらないって一筆書いて持ち歩いてます。(中略) 排泄介助してもらうぐらいなら死んだ方がまし、胃瘻なんか付けて欲しくない」 [2012.10.06, IC]

一方 **M2** は、**W2** の主張に対し、自分自身が寝たきりになり全介護が必要になったときどうして欲しいかについて、自分は「何も考えてない」と笑い、

M2: なんかなっちゃえば、本人の意思関係ないから (笑) 結局、残った側の意思ですからお任せですね、その日の気分で (笑)。結局、金と手間の計算だから、その段階にいくと本当に本人の都合じゃない。残る方の都合だから、残る方の都合で判断してくれればいい [2012.10.06, IC]。

と語り、胃瘻についても、本人のためというよりは、介護する側のためにしてもらうという選択肢もある訳で、それを考えると、「下手に予め答えを出しておくような問題じゃない」 [2012.10.06, IC] というのが **M2** の主張であった。

5.4 事例が示唆するもの

5.4.1 日常生活に組み込まれた胃瘻

この事例の介護当事者 W2 にとって、胃瘻とは、在宅で療養していた義父 B2 に造設されたものであり、日常生活の中に組み込まれた栄養を提供する道具として認識されている。義父母は、小脳変成症が進行するとやがて嚥下困難になること、その時は胃瘻という手段があることを主治医から予め聞いており、B2 が誤嚥性肺炎を繰り返すようになったときには、肺炎を予防し、栄養障害の不安を解消する順当な処置であり、安心して生きるために必要な方法として胃瘻を選択したと M2, W2 は解釈している。その際、B2 はもう少しの期間の経口摂取を望んだようだったが、介護している A2 は、嚥下がスムーズにいかないと食べてもまた肺炎を起こして入院する事になると言い聞かせて胃瘻を承諾させていたと W2 は回想している。M2 は、胃瘻によって骨と皮だけになっていた B2 の顔に艶が出て、少し安心して介護ができるようになったのではないかと推察していた。“人ごと”であった M2, W2 夫妻にとっても、胃瘻は日常生活のなかに組み込まれた介護の道具であって、B2 の栄養状態を改善して 4 年間の命を支え、A2 の負担や不安を解消する、生きるための自然な方法と受け止められていた。また、W2 は、B2 の介護に巻き込まれることがなかったことによって、A2 の在宅介護を傍から眺め、利用できるものを活用しながら日常生活として介護を処するやり方を知り、在宅介護を好意的に受け止めていることが示唆された。

5.4.2 胃瘻による延命のジレンマの解消

一方で W2 は、胃瘻による命の延伸を、本人の望まない無益な延命であり、管付きで強制的に生かす、本人の尊厳を損ねるものとも捉えている。これは、胃瘻を用いて高齢者が生きていることを「生かされている」と捉えて問題提起する社会的風潮と、W2 が接してきた A2 の鬱病に起因する日常の状態や発言と、W2 自身が胃瘻によって「生かされる」のは嫌だと感じていることを A2 に重ねあわせた思いが絡み合った認識と解釈されるものであり、W2 の胃瘻認識には、日常的に使用している胃瘻とは異なる、もうひとつの胃瘻の認識が混在していることが示唆された。

このジレンマを解消することが在宅介護を決めたモチベーションのひとつであったと W2 は語っている。それは、命を助けてしまったからには、少なくとも A2 が「死んだ方がまし」とは思わないように介護することであると W2 は考えおり、そのためには A2 が発病前と同じ環境で暮らすことが重要であると考え、W2 は A2 を日常生活の場である自宅に連れ帰っている。W2 は、A2 が望んでいるだろうと考える日常生活のなかで介護することによって、尊厳を損ねているのではないかという W2 自身の懸念を払拭していると解釈される介護実践である。一方、介護が長丁場であることも W2 は A2 の夫の介護を見て知っていた。また、W2 は、介護されていると感じることが A2 の負担になるとも考えており、リハビリや入浴など手間のかかることは専門職に任せ、食事介助は胃瘻に任せて、自宅での介護は必要最低限の身体介助に留めている。こうした配慮によって介護しなければならないという負担感と、介護されているという負担感が軽減され、W2 と A2 は、介護する／されるという関係に縛られずに、日常生活の助けが時々必要な義母と嫁が同居している日常を実現していることが示唆された。

5.4.3 趣味としての介護

W2 は、胃瘻で命をつないだジレンマを語りつつも、実際は、迷うことなく独断で在宅介護と胃瘻造設を決め、ヘルパー講座に通い、主体的に介護に取り組んでいる。本人は胃瘻によって「生かされていること」が苦痛で嫌かもしれないが、苦痛で嫌に違いないから胃瘻を用いた延命を差し控える、あるいは中止するのではなく、嫌かもしれないから、嫌にならないように工夫するというのが W2 の介護に対する態度である。こうした主体的な介護を可能にしていることとして、在宅介護の手段と方法を知っていること、無理をせず社会資源を活用していること、いつ力尽きても受け皿となる介護施設を確保してあること、家族の誰もが W2 に介護を強制せず W2 の意思に任せていることなどがあげられよう。

井上 (1995) は、「遊び」を余裕やゆとりを意味する距離感覚でもありとし、遊べるというポジティブな能力が、生活のなかで生じる圧力から身をおかしながら生きることを可能にすると述べる。「与えられた役割をはじめ、自分の置かれた状況、自分を取り巻く人びとや出来事、そして自分自身に対しても一定の距離をとって、いわば

『遊び半分』に対処する能力は、仕事を含む人生の『危機管理』にとっても不可欠のもの」(井上 1995: 15) と指摘している。

M2 は W2 の介護を趣味と呼ぶ。この事例は、介護を「遊ぶ」ことによって、A2 と W2 は、介護者と被介護者という役割から嫁と義母という役割を取り戻し、以前とは身体の状態が異なる義母と、義母の生活を少し手伝う嫁というあらたな関係性を育む日常生活を実現しており、胃瘻は、こうした介護の実現に貢献していることが示唆された。

第 6 章

事例 [3] 介護従事者が家族を説得した 経管栄養

6.1 事例 [3] の特徴

この事例の主介護者は介護施設を運営する介護従事者であり、高齢者は施設の利用者だが、利用者と介護者という関係だけではなく、日中はスタッフが出勤してくるその介護施設で、両者は日常をともに過ごしている。高齢者の受け入れ先が見つからず、一時的に預かったことから始まった成り行き共同生活は、主介護者と高齢者のかけがえのない関係性を育むものとなった。この事例の特徴は、延命措置はしないとする家族を説得して、家族ではない主介護者が経管栄養を導入したことである。

6.2 調査について

6.2.1 調査協力者との出会い

主介護者は古民家を改修した地域共生型（富山型）のデイサービス施設（以下、「富山型施設」という）（職員 12 名、定員 10 名）を地方都市で運営しており、2013 年秋、同県で行われた“街づくりを考えるフォーラム”で施設の現状を発表し、その中で、利用者のひとりとして A3 を紹介した。A3 は、2011 年の富山型施設設立当初からその施設で過ごしてきたが、3 ヶ月前に誤嚥性肺炎を発症して経口摂取困難になり、経鼻経管で水分・栄養補給を行っているが、現在も予断を許さない状態にあるという。

経鼻経管導入の際は、延命治療はしないとする弟夫妻との葛藤があったが、「家族でなくても、その人の命をつなぎたいと望むことがあってもよいのではないか」と考え、家族に頼んで経鼻経管を装着したことを、ときどき込み上げる想いを押さえながら語っていた。フォーラムに参加していた筆者は、本人の意思確認が困難な高齢者への経管栄養導入のプロセスを、本人、家族、介護者のそれぞれの関係性から捉えることができる貴重な事例と考え、発表後に X に声をかけ、調査協力を依頼して快諾を得た。A3 の親族である弟夫妻への調査は、X の紹介によって協力を得た。

6.2.2 調査協力者の概要

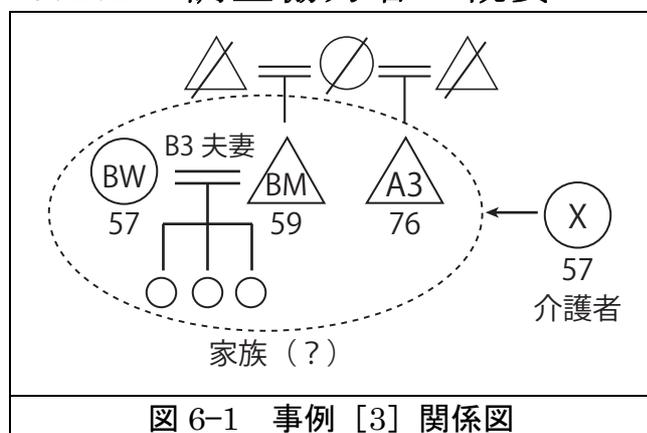


図 6-1 事例 [3] 関係図

調査協力者は、経鼻経管を利用している高齢者本人 A3 (男性 76 歳)、A3 とは父親の異なる弟 BM (男性 59 歳)、BM の妻 BW (女性 57 歳)、現在 A3 が過ごしている富山型施設を運営している介護者 X (女性 57 歳) である (表 6-1)。B3 夫妻 (BM と BW) は飲食店を営んでおり、X は近隣在住のその客だった。

A3 には水頭症に起因した歩行障害、認知症があり、A3 と BM の実家がある他県の療養型病院に入院していたが、転倒などの危険性があり介護が必要なため入院の継続は困難と退院を迫られ、B3 夫妻は X に相談した。X は当初、受け入れ先探しと転居の手続きのみを引き受けたが、成り行きで、現在は自身が運営する富山型施設で A3 と同居している。

同居をはじめ 2 年が過ぎた 2013 年 8 月、A3 は誤嚥性肺炎を発症して経口摂取困難となり、経鼻経管が装着された。調査開始時の水分・栄養補給は経鼻チューブを介して行われていたが、X とスタッフが経口摂取再開に取り組み、装着から 4 ヶ月後の 12 月には経口のみで水分・栄養が確保できるようになり、経管チューブは抜去されている。歩行は困難であり、日中は車椅子に座いる。会話は、その時の調子によって続くときもあるが、通常は、自分の世界のなかの誰かを呼び、何かを頼み、訴えている。

表 6-1 事例 [3] の調査協力者一覧 (2013.11 現在)

対象者	関係	性別	年齢	調査時の状態	調査時までの経緯
A3	本人	男	76	Xが運営する地域共生型サービス施設に居住 2013年8月、経鼻経管装着 同年12月、経管抜去	水頭症による認知症状あり。他県で療養型病院をたらい回しにされていたが、2011年6月、弟の住む地方都市にあるXのデイサービス施設移住。その後現在の施設に転居。
BM	A3の弟	男	59	隣接市に在住	地方都市で飲食店経営。月1回A3に面会。
BW	BMの妻	女	57	隣接市に在住	BMとともに行動。
X	A3の主介護者	女	57	地域共生型サービスを運営、同施設に居住	准看護師・ケアマネとして介護施設運営。2011年6月よりA3と同居、介護を担う。

6.2.3 調査期間と調査方法

調査は、2013年11月25日から2014年5月2日まで、表6-2に示した年月日・場所・方法で行った。A3が居住している富山型施設では、A3とXの日常生活を中心に、経管栄養投与、食事、入浴、おやつ、訪問診療受診、弟夫妻(BM,BW)との面会、ケアカンファレンスなどの様子を参与観察した。Xへの半構造化インタビューでは、XとA3の関係、A3が現在の富山型施設に居住することになった経緯、A3の誤嚥性肺炎発症から経管栄養導入に至までの経緯、A3の日常生活の様子などを中心に聞き取りを行った。BM,BWへの半構造化インタビューでは、A3への経管栄養導入を検討する以前の経管栄養に対する印象、A3との関係性などについて聞き取りを行った。訪問診療の主治医と看護師には、A3の身体状況と疾患の推移について聞いた。

表 6-2 調査期間と調査方法

年月日	場所	対象	時間	調査内容
2013/11/2	貸会議場	X(発表)	20分	A3の現状を紹介した発表を聞き、調査依頼
2013/11/25	施設事務室	X	2時間	半構造化インタビュー(IC録音)
	A3居室、食堂	A3,Xほか	1時間	栄養投与などAとXの日常観察～利用者・職員と昼食し雑談(メモ)
2013/12/3	施設食堂	A3,Xほか	1時間	A3への食事介助観察、施設利用者・職員と昼食、Xと雑談(メモ)
2013/12/9	施設事務室	X	1時間半	半構造化インタビュー(IC録音)
2013/12/20	施設事務室	X	20分	半構造化インタビュー(IC録音)
	施設食堂	A3,Xほか	1時間	A3への食事介助観察、施設利用者・職員と昼食、Xと雑談(メモ)
2014/1/8	施設浴室	A3,Xほか	30分	A3の風呂上がりのXの介護の様子を観察(メモ)
	施設食堂	A3,Xほか	1時間	A3への飲み物介助観察、A3とXと雑談(IC録音)
2014/1/28	施設食堂	A3,Xほか	30分	A3、X、施設職員と雑談(IC録音)
	施設和室	A3,X,BM,BWほか	1時間半	ケアマネ、担当医、看護師、用具業者を含む担当者会議(IC録音)
2014/3/18	施設事務室	X	30分	半構造化インタビュー(IC録音)
	施設食堂	A3,Xほか	30分	A3の訪問診療受診の様子を参与観察(IC録音)
	施設食堂	A3,X,BM,BWほか	1時間半	BM,BWの面会に同席、雑談(IC録音)
2014/4/16	施設事務室	X、ケアマネ	1時間	半構造化インタビュー(IC録音)
2014/4/23	B3夫妻店舗	BM,BW	40分	半構造化インタビュー(IC録音)
2014/5/2	担当医診療所	担当医、看護師	30分	半構造化インタビュー(IC録音)

6.3 調査結果

6.3.1 調査時の介護の状況

A3は古民家を利用した富山型施設の1部屋にベッドを据えて寝起きしており、Xは隣室で、部屋仕切りのふすまを開けたまま休んでいる。朝は6時頃起床し、Xが排泄介助、経管栄養投与、バイタルチェックを行う。調査開始時、A3は経鼻経管を装着してから約3ヶ月が経過していたが、まだ容体は安定していなかった。調子がいいときは、スタッフが出勤してくる頃にベッドから車椅子に移乗して利用者の集まる食堂に移動し、日中は施設利用者と一緒に食堂でテレビを見たりまどろんだり、経鼻経管を装着したまま少量のミキサー食をお試しで摂っていたが、咳込みがひどくなり、4、5日前からまた終日ベッドで、経管栄養だけで過ごしているという。入浴や清拭などは、日中、スタッフによって行われている。Xは、日中は自分のデスクワークをこなし、来客の対応をし、会議に出掛ける。スタッフが帰った後は、Xが夕方の栄養を投与し、就寝前の排泄介助をして休む。Xが出張のときは、介護福祉士であるXの次男か、以前の同僚でA3の担当を引き受けているケアマネージャーのA(以下、「ケアマネA」という)が泊まり込む。A3の状態は調査中も一進一退で、1週間後に訪

ねると A3 は食堂に居て、スタッフは手が空くと誰とはなしに A3 に話しかけ、水分・栄養の必要量は経鼻経管で確保しつつ、様子を見ながらトロミの付いたスポーツドリンクやヨーグルトを A3 の口に運んでいた。

6.3.2 A3、X、B3 夫妻のそれぞれの関係

A3 と B3 夫妻の関係

A3 と BM は父親違いの兄弟だが 17 歳離れており、BM の物心がつく頃には A3 は就職してすでに独立していたため、BM には A3 と同居した記憶は僅かしかない。BM も大学進学で実家を離れて以降は実家に戻らず、結婚後も他県に在住している。B3 夫妻が実家を訪れるのは法事や正月の年 1, 2 回ほどで、A3 とはその際に顔を合わせる程度の関係だった。A3 は離婚しており、BM の父親が他界してからは実家で母親と二人で暮らしていたが、母親が認知症となったため A3 が療養型病院に入院させ、病院近くにアパートを借りて母親の世話をしていた。その間 A3 は、1998 年と 2000 年の 2 回、下垂体腺腫摘出術を受けており、BM は 700km 離れた他県で暮らしていたが身元引受人になっていたため、手術のたびに同意書に署名をしに病院に出向いた。2006 年、母親は 97 歳で他界するが、A3 はその後もアパートで一人暮らしを続けていた。2007 年、A3 は残存腫瘍に γ ナイフ治療を受けた後、水頭症、認知症を発症し、徐々に歩行障害と認知症状が進行していった。2010 年、vp シャント術を受けた後に、A3 は買い物帰りに道に迷って警察に保護される。連絡を受けて BM が現地に行くと、アパートの大家からも A3 が独居を続けるのは困難といわれ、BM は A3 をアパート近くのリハビリ病院に入院させる。その頃から BM は、A3 を自分の自宅近くの施設に引き取ろうと考えていたが、引き続き現地で受け入れる病院が見つかり、2011 年 1 月には療養型病院に転院させている。A3 の入退院の手続き、手術の同意などはすべて BM が担っており、B3 夫妻は手続きの度に現地と自宅を往復していた。

X と B3 夫妻の関係

一方、X は、B3 夫妻と同じ市に在住しており、B3 夫妻の経営する飲食店の 20 年来の客だった。X は、准看護師として特別養護老人ホーム（以下、「特養」と記述）、老人保健施設（以下、「老健」と記述）に勤務した後にケアマネの資格を取り、2003 年、老健を退職してデイサービス施設（職員 22 名、定員 20 名）（以下、施設 1）を

開所している。2006年には、町家を活用して介護保険適用外となった高齢者の受け皿となる施設（以下、施設2）を同市の駅近くに開所し、2009年には手狭になった最初のデイサービス施設1を同市内に移転した。さらに、2011年8月には、隣接市の古民家を改修して富山型施設を開所した。Xの職業柄、B3夫妻はXが店にくるとA3の状況を話し相談していたが、Xにとっては直接の知人でもなく、遠方のことでもあり、当初は「追い出されない分にはそのまましとけば」[2013.11.25, IC]と受け流していたという。

A3とXの関係

2011年6月、XはB3夫妻から、A3が現在入院中の病院から退院を迫られているため、こちらの自宅近くで入居施設を探したいと相談を受けた。Xは、「いま弱っとる（「困っている」の意味：筆者註）」と言われるのが一番弱いと笑い、「もはやもうダメっていうことで相談があって、わかったよって、じゃあ聞いてみるっていうことで」[X, 2013.11.25, IC] 診療情報を取り寄せ、知り合いのケアマネAにB3夫妻宅の近くで受け入れ可能な特養を探してもらい、受け入れの了解を取った。「で、どうやって連れてこようかなあって言うから、じゃあ行こうかあみたいなお話しになるじゃないですかねえ、流れ的に」[X, 2013.12.09, IC] となって、B3夫妻は車で先に行き退院の手続きを済ませ、Xは介護福祉士である自分の次男を伴って列車でA3の病院に迎えに行った。入院先でA3は、女性ばかりの4人部屋におかれ、オムツ交換もカーテンを開けたまま行われていた。立ち上がりや徘徊が見られるということで身体拘束されており、多種類の薬が投薬され、ボーッと横たわっている状態で、声をかけても目はうつろで返事もなかったという。Xは、A3を連れ帰ったら直ちに受診できるように病院に紹介状を書いてもらい、涎が一杯でぐんにゃりしているA3を次男と二人で抱きかかえ、B3夫妻が運転する車で9時間の道程を戻ってきた。到着したのは夜中で、翌日は入居予定の特養の職員が面接にくることになっていたため、A3をそのままXのデイサービス施設1に泊まってもらうことにして、Xも一緒に泊まった。

翌日の面接でA3の状態を見た特養の職員は、預かるのは無理と判断し入所を断った。診療情報はすべて提出しており、そのうえで受け入れを承諾していたにもかかわらず断ったことにXもケアマネAもB3夫妻も憤慨したが、「病院に戻すわけにもい

かんから」[X, 2013.12.09, IC] ほかの施設を探すしかない。しかし、B3 夫妻は昼も夜も店があるため、A3 を家に連れ帰るわけにはいかないという。止む無く X は、入居施設が見つかるまでの間だけ X のデイサービス施設で預かることにして、一緒に泊まり込んだ。

X にとって当時の A3 は、「全然知らないおじさんじゃないですか。そりゃ弟を看るならわかりますよ私的には知っとる人だから。でも、お兄ちゃんを看るとは思ってないし、とりあえず繋いで、お連れしていうところまでのボランティアだと思ってた」が、成り行きで預かることになり、「とりあえず探すまで頑張るとか言っとったがだけど、結局そんなに簡単に入れない」[2013.12.09, IC]。預かったものの、X のデイサービス施設 1 は普通の通所施設だったため、X も家に帰れず落ち着かない状態が続いた。しかし他に行くところはない。そこで、「とりあえず家に帰りたかったから、置いてくわけにもいかんから、もう一緒に帰ろうと」[2014.3.18, IC]、自宅に A3 を連れて帰り、翌朝また一緒に出勤することにした。X は離婚して実家に住んでおり、家には両親と自分の次男がいた。「うちの父親も、朝起きてリビングにきたら“だれか寝とる！”みたいな（笑）。（中略）リビングを占領して毎日一緒に出勤して、一緒に帰って見たいな事をやってたんですよ」[2013.12.09, IC] という。尿漏れで汚れたシーツや、着替えの洗濯は母親に任せた。しかし、家に帰っても介護用のベッドがあるわけではないので、畳に敷いた布団で寝起きする A3 のオムツ交換や車椅子への移乗は、次男の手を借りても毎朝毎晩たいへんな作業になった。

こちらにきてすぐに受診した市民病院の医師には、亡くなるのは「明日かもしれないし、何年後かもしれない」と言われ、X は、A3 がそんなに長生きすることはないだろうと思っていたという。しかし、市民病院に定期的に通院し、医師と相談して疾患の治療以外の薬はすべて整理すると、1 日中ボーッとしていることが多かった A3 の状態はたちまち改善し、会話が可能になり、車椅子から立ち上がって僅かだが歩行器で歩けるようにもなった。市民病院の医師がたまたま A3 と同郷だったため、方言での会話も出るようになり、その土地特有の釣り場の話しも弾むようになって表情が生き生きとしてきたのも X は嬉しかった。当初は B3 夫妻が家族ということで病院に同行していたが、日常の様子を知っているのは X であったことから、通院も X がひとりで引き受けるようになっていった。

当時 X は、隣接市に古民家を改修した富山型施設の開所準備を進めており、下見や

改修状況を見に行くときは、車椅子ごと A3 を車に乗せて伴った。

X：まだここ（富山型施設）できる前は外で眺めながら、毛布着ながら外でこうやって（包まって）、「(A3 の実家の) 家に似てる？」っていったら「よく似てる」って。耕耘機の音とか聞こえてきて、外で、「寒いねえ〜」いいながらコーヒー飲んだりとか、やってた [2013.11.25, IC]

X は、ここなら古民家なので部屋数もあり、入居できる施設が見つかるまでの間、A3 もゆっくり過ごすことができるのではないかと考え、開所予定の 1 ヶ月前の 2011 年 8 月に、A3 を伴って富山型施設に移り住んだ。

A3 の医療は、古民家をシェアして利用することになった診療所の医師に訪問診療を頼んだ。初回の診察時に、主治医、B3 夫妻、X、ケアマネ A の 5 人で A3 の今後の治療方針について話し合い、B3 夫妻の意向で、ここで預かっている間に何かあっても延命処置などは「何もしない」ことで合意した。X は、この時はまだ入所施設が見つかるまでのつなぎで A3 を「お世話させて頂く」と考えており、B3 夫妻の意向に従った。B3 夫妻とケアマネ A は引き続き入居できる施設を探していた。

X：まだ知り合って、何ヶ月じゃないですか。（中略）とりあえず、ちょっと遠くなるけど古民家に行くねっていう事で（B3 夫妻に）話しをしてこっちに来て、でも一応まあ施設は探してて。（中略）でも全然見つからない中で、まあ、そのうち段々情みたいなのも出てくる [2013.12.09, IC]。

富山型施設に移ってからは、A3 の意識もはっきりして言葉も出るようになり、食事、入院していた病院からは、全粥、超みじん切りで介助が必要と申し送りされたが、実際は歯が丈夫で、意識状態が回復すると、手渡しすれば自力で何でも食べられるようになっていた。

朝、職員が出勤してくるまでは X が排泄介助し、適当に二人で朝食をとり、職員が出勤してくると A3 の介護は職員に任せ、X はデスクワークや会議に出掛ける。夕方職員が帰ると、適当に二人で夕食をとり、夜になるとテレビを見ながらお菓子を食べたり、A3 の好きなコーラを飲んだり、時々 350ml のビール 1 缶を二人で分けて飲ん

だりして、「とりあえず夜は遊んでました。なるべく眠剤とか飲まないで寝て欲しいところもあるので」[X, 2013.12.09, IC]、A3 が眠くなるまでのひとときを一緒に楽しんだ。

日中は、次男もこの富山型施設のスタッフとして仕事をしており、A3 に坊主頭でズリズリすり寄ったり、自分の毛糸の帽子を被せたり、食事になると隣に座って好きなおかずを貰ったりと、A3 にじゃれついた。A3 はそれを鷹揚に受け止めており、X が「嫌って言われって言ってるんだけど、言わないの。息子は『A3 さん長生きしてくれないと俺の楽しみなくなる』とか何とか言って」[2013.12.09, IC] と満更でもない様子で語る。X は次男が小学校低学年のときに離婚していることから、「多分、父親がいない分だけ、まあ父親ではないけれど、おじいちゃんでもないわけで、何かそういう意味ではちょっと違う感覚を持っていると思うがですね、二人とも」[X, 2013.12.09, IC] と、A3 と次男のじゃれ合いを捉えていた。

転居から半年経った 2012 年 2 月、X とケアマネ A の出張先に、A3 の意識がなくなり、次男が付き添って救急車で運ばれたとスタッフから電話が入った。他県にいたためすぐ帰ることはできず、B3 夫妻に連絡したが店があるからすぐは行かれないと言われ、X は、ただただ涙があふれて、泣いているうちに、自分が A3 のことを看たいと思っていることに気付いたという。

X: 何か、自分がいない時、このまま亡くなったらどうするんだみたいな。(一緒に行った) ケアマネ A は大丈夫だよって言ってんだけど、「大丈夫じゃない、何で運ばれたかわかんないし」って言って。まあ何ともなかったみたいで帰ってきたんですけど(笑)。(中略) そこら辺から、やっぱり自分が看たいという思いが段々出てきて、家族にはそう言ったという事で。(中略) どれだけ居られるか分からんけど、共に暮らして行くという決意をしたから、逆に看させてくれって言ったんですよ、こっちの方から [2013.12.09, IC]。

毎日のこととなると、仕事を抱えながらひとりで看るのは難しいが、X と A3 が住んでいる古民家は、日中は富山型施設であり、A3 はその利用者のひとりになる。加えて、次男もケアマネ A も A3 と一緒に居たいと望み、X の不在時や A3 の具合が悪いときの協力を請け合った。そしてなによりも、X にとって A3 は「ここにいて欲し

い存在」「抜けることが考えられない存在」になっていた。「これだけ情がわいたら何か自分もここで暮らしていく自信もできて」[X, 2013.11.25, IC]、BM に他の施設への申し込みを取り下げてもらおうように頼むと、BM は「お兄ちゃんはいま一番幸せなんじゃないか」と言って他の施設への申し込みを取り下げ、A3 の介護を X に委ねたという。しかし、月 1 回 2, 30 分ほど様子を見に来るだけの BW にとっては、X が運営する富山型施設も他と同様のひとつの介護施設であり、そこに A3 を預けたという認識だった。X は A3 との日常を、イビキがうるさいといい、でもそれは普通の夫婦も同じと笑う。

X: 自分一人で寝てるときは静かに寝てるだけだけど、そうじゃなくて、誰かと暮らしてるってことはそういう事だと思ってるし、介護をしてるっていう感覚も、あるときもあるし、別に普通に寝てると思えば普通に家族として寝てるという事もある [2013.12.09, IC]

X: お父さんでもなく旦那さんでもない、中途半端ですけど。だって、朝から晩まで、24 時間 365 日じゃないですけど、ここでそうやっているわけだから (中略) 泣いたり笑ったりとかいう事もあるし、熱ある時には、やっぱり何回も起きてみたりもするし。喧嘩する事もありますよ (中略) うるさい私の横で、食べんけ飲まんけ言われながら (笑)。声かける訳じゃないですか。たまに笑つとるときもあるけど、うーんうるせえなあという顔もしますよ [2013.11.25, IC]

X: 本人の気持ちはわかりません。静かに故郷にいたかったかもしれないですけど、ここきてうるさいなあと思ってるかもしれんけど、こないだ「幸せけえ？」っていったら「幸せじゃ」っていっとったから。無理矢理いわせとんがみたいやけど (笑) [2014.4.16, IC]

こうして A3 は、X と X のまわりの人たちにとって、少しずつ確実に掛け替えのない存在になっていった。

6.3.3 B3 夫妻が胃瘻を知った経緯

A3 の状態の推移

富山型施設に移ってからの 2 年間、A3 は、たまに風邪をひくことはあっても高熱を出すこともなく、救急車騒動以降は穏やかな日常が続いていた。しかし、2013 年 8 月ごろから徐々に呑み込みが悪くなり、食事のときもむせるようになった。スタッフの間でも「呑み込み悪くなったよね」と話していたところで 39 度台の高熱が出て何も食べられなくなった。主治医は、A3 が誤嚥性肺炎を発症している可能性が高く、1 週間ぐらいが危ない状態であると診断した。X は B3 夫妻に連絡し、出張や会議をキャンセルして様子を見守ることにしたが、もしかしたら亡くなるのが今晚かもしれないと考えると心細く、ケアマネと次男に連絡して交替で泊まりにきてもらった。主治医は、1 日 2 回、土日も様子を覗きにきてくれたが熱は下がらず、何も食べられない状態は続いた。

X は、A3 の肺炎が病院の集中治療で治るのであれば入院させ、容体が落ち着いたら胃瘻を造設して栄養を確保すれば助かるのではないかと考えていた。その思いはケアマネ A とも一致したが、主治医は、延命治療はしないという B3 夫妻との当初の合意があることや、X とケアマネ A が看護師であり吸痰や点滴を任せられることから、本人の環境を変えずにこのままここで肺炎の治療をするのが妥当と考えていた。X は B3 夫妻に電話して A3 の状態を説明し、入院させて胃瘻を造設したいと考えていることを伝えると、電話に出た BW は、最初に決めた約束通り「何もしない」と即答した。X とケアマネ A は、B3 夫妻からピシャッと言われたことで、「それでいいのか」という思いが明確になったという。

X : 生きて欲しいと思った。(中略) まだ生きていて欲しいという思いがあったし、やっぱりその(経管栄養で)一時繋ぐ事で、ひょっとしたら食べれないかもしれないけど、外せないかもしれないけど、食べれるって選択肢は残るわけだから、死んでしまったら何も残らない。(中略) だから、やっぱりその選択肢のひとつを残してくってことを選びたいなと思ったがですね [2013.11.25, IC]

B3 夫妻が胃瘻を知った経緯〈1〉

B3 夫妻が胃瘻を初めて知ったのは 2008 年頃で、BW の従姉の話によるものだった。従姉によると、施設に入所していた義母のアルツハイマーが進行して食事介助に時間が掛かるようになると、「胃瘻にしないと、ここでは看れない」と言われという。

従姉の義母は胃瘻を造設した後、施設で 4, 5 年を生きて、94, 5 歳で亡くなった。B3 夫妻は従姉の話しから、胃瘻造設は施設の手抜きであり、手間をかけずに長生きさせて入居料を得るためのものと受け止めていた。店の客も、胃瘻が話題になると、「ドロドロにガーッとミキサーかけて、毎日毎日 1 日 3 回栄養だ一つと入れて」[BW, 2014.04.23, IC]、栄養は摂れるし介護が楽だから介護者には手放せない道具であると言っていたといい、従姉の話しは補強されていた。さらに、筆者が、2、3 年前からメディアでも胃瘻が話題になっているが見聞きしたことがあるかを訊ねると、言うまでもなく耳に入っており、胃瘻に対する否定的な認識は補強された様子で、だから、A3 をこちらに連れてくる際に、「胃瘻とかそんなことはあまりねえ、(中略) しないでおこうというようなかたちで」[BW, 2014.04.23, IC] と考えたと言った。

なお、看護師である X にとっては、胃瘻は栄養補給の道具であり、消化管が機能しているのであれば本人の負担が最も少ない方法であるという知識や、胃瘻は手間がかからないという認識は当然持っており、だから、A3 が生きるための当たり前の方法として胃瘻を切望した。

6.3.4 経鼻経管装着のプロセス

A3 の治療をめぐるそれぞれの考え

それでも X は A3 に生きていて欲しいという思いを諦めきれず、主治医に相談した。この 2 年間の X と A3 の関係性の深まりと、家族と A3 の関係の薄さを見てきた主治医は、X の“思い”を察していたが、合意を変更することには慎重だった。

X：約束が違うっていうのは（主治医）先生にも言われた。でも、約束は違う事もあるってことですよ逆にねえ。そういつて見送るっていう、何もしないってことは決めたけど、今の状態の中で何もしないってことは私の選択肢の中にはいま「ない」ってことをやっぱり（B3 夫妻に：筆者加筆）伝えてもいいんじゃないかなあと [2013.11.25, IC]。

主治医の医学的判断は、治療はこのままここで行い、水分・栄養補給の選択は、A3 は水頭症の vp シャントを留置しているため、胃瘻造設の際に体内でシャントに触れてしまう可能性も否定できないので、胃瘻より経鼻経管が妥当ではないかというもの

だった。また、何も食べられない状態が続いていたので、もし胃瘻造設術を行うのであれば、2、3日中に結論を出す必要があった。しかし、その前に、命の延伸を目指した治療を行うかどうかを決定しなければならなかった。主治医は、家族との合意を翻して治療方針を変更することについて苦慮し、とりあえず判断を留保して診療所の所長とも相談するが、所長は「Xは家族ではない」「家族が決めること」という判断で“自然な看取り”を推奨した。

しかし、それぞれの関係性を知っている主治医は、もう一度、家族とXが話す方法もあると考え、経鼻経管という選択肢もあることをXに伝え、栄養補給導入に関する手引書（清水・会田 2013）をXに渡し、それをガイドとしてB3夫妻と話合うことを提案した。

XとケアマネAは手引書を持ってB3夫妻の店を訪ね、とにかく一旦は命をつないで欲しいと話したが、BWは、延命治療はしないと始めに決めた約束と違うと言い、胃瘻と聞いた途端、「施設の都合で胃瘻するんでしょ、胃瘻したら楽だから」[X, 2014.1.8, IC]と言い募り、渡した手引書をポンと横に投げて読もうともしてくれなかったとXはいう。BWはXを施設職員と捉えていたので、A3のことを決めるのは家族である自分たちであると考えていた。

BW：4人（主治医、B3夫妻、Xと、ケアマネAも同席していたので実際は5人：筆者註）で面談して、しませんという事はやって、サインはしてるんです。何もしない、胃瘻も何もしないっていったのに、Xからそういうことを言われて、「さしてくれ」って言われた時に、え、あの時の取り決めというか、やっぱり、そういうのする時でも、結構決心してするじゃないですか。なのにと。夫婦間で決めた中に、そこまでちょっと、言っは悪いけど介入というか、口を…というのは私の中にある [2014.03.18, IC]。

X：なんか段々悲しくなって、（中略）今ここで命をおいて行くのはどうだ、みたいなことを訴えるんだけど、こっちだけは泣いてるけど、あっちは冷静で「話しが違う！」とか怒ってるし、弟さんはだまーって聞いているし [X, 2013.11.25, IC]。

BW：（Xが店にきた時）Xから、付けちゃいけないという理由があるんですかと言われたっちゃ。それいわれた時に私はが一んときた。（中略）そう聞かれた時

に、私はどう答えたらいいかかなと思って、それはちょっとショックやった、正直いって。(中略) 付けないと、このままやと、そんなに長生きできませんよと。あなたがた家族に付けたらいけない理由があるんですかって言われたから、あーん、と思って。家族になってくれておられるがやから、そういうような言い方になるのかなと思いました [2014.03.18, IC]。

B3 夫妻が胃瘻を知った経緯〈2〉

X たちは BW に「何もしない」と言い放たれたまま、手引書を置いて帰宅した。BW は話し合いのなかで、X が胃瘻にしたいと言うのは施設職員として手抜きをするためではなく、A3 の命をつなぎたいからであることに思い至り、その日の夜、BM と手引書に目を通した。B3 夫妻は、手引書の体系的な解説によって、胃瘻は栄養補給法のひとつであること、経管によって投薬も行えること、栄養補給には他にも方法があり、経鼻経管なら胃瘻より装着も取り外しも手間が掛からなそうなことなどを始めて知った。

3 日後、BM は X に電話し、主治医ともう一度話しをして決めたいのでいまから X の施設に行きたいと伝えた。X は電話を受けると直ちに他所で訪問診療中だった主治医を捜し出し、B3 夫妻がくることを告げた。主治医は時間を調整して X の施設を訪れ、X、ケアマネ A も同席するなかで B3 夫妻は主治医から経管栄養についての説明を受けた後、BM は、肺炎の治療の薬が確実に投与できるという説明に納得し、経鼻経管の装着に同意した。

6.3.5 経鼻経管装着後

経鼻経管の装着によって A3 の栄養は確保され、生きることを目指した治療が続けられることになった。しかし、経鼻経管は経鼻チューブが鼻に留置されたままの状態となるため、A3 の顔は見るからに辛そうで、これで良かったのか X は悩む。チューブを自己抜去してしまう不安もあったが、X は身体拘束をしないで介護を続けた。しかし、装着後 20 日ほどして A3 はチューブを抜去してしまう。X が主治医に連絡すると、日曜日にも拘らず駆けつけ、チューブを交換して装着し直してくれた。その後、抜去予防ためやむを得ないと判断して夜は両手にミトンを嵌め身体抑制したことも、

A3 に対して申し訳ない気持ちだった。

X：経鼻経管したときは、心が痛んだ。やっぱり取らないように、夜抑制したりとかしないといけないので、その度先生呼び出すのも悪いなと思うし、(中略)鼻のものをとりたいたいと言う気持ちもよく分かるし。だから、これがホントによかったのかなと。やっぱり入れ替えるときも、やっぱり嫌がって、なかなか入らなかったけど、先生が、ごめんね、ごめんね言うて。先生が言っておられたの聞く度に、やっぱりこれでよかったのか、でも、いまはこれで命をつながれとるいうことで [2014.3.18, IC]。

X は、ケアマネ A と顔を合わせるたびに「今から胃瘻にならんよねみたいな話しをして」いたが、叶わないのは承知していたので、「とりあえず胃瘻じゃなく、食べてもらうことに私としては全力注ぎたいと」 [2013.12.20, IC] 考え、容体の回復に合わせ、経鼻チューブを装着したまま、ほんの少しずつ経口摂取を続けた。

X：(経鼻経管を装着したままの経口摂取について) 私もそんなのは聞いてたんですけど (やったことがなくて：筆者加筆)、先生が大丈夫だよって言われたもので、じゃあ、併用しますっていう事で。食べるっていう事を忘れてしまったら困るので、少しずつでもちょっとでも、食べるって言う事をしました [2013.12.20, IC]。

X が懸命に経口摂取再開を目指したのは、経鼻経管があまりにも辛そうに見えたこともあったという。

X：逆に言ったら、胃瘻にするよって言われたら私もそれで終わってて、胃瘻だけでおったかもしれん。今回はその鼻からってところが凄くやっぱり見て、ねえ (中略)。逆に胃瘻をしなかった分だけ、それに力を入れてきたということもあるのかなと思って。長い4ヶ月だったなとは思ってんですけど、肺炎になってから [2013.12.20, IC]。

管からの栄養を確保しつつ経口摂取を続けたことによって A3 の状態は改善し、1 日の栄養必要量を、時間を掛ければ経口から摂取できるまでに回復した。4 か月後、経鼻チューブの交換の時期に主治医と X は相談し、一度抜いてみようということになって管は抜去された。

抜去したばかりの A3 の食事には時間が掛かるので、食事の時間内に無理に食べさせてしまうのではなく、A3 のペースに合わせ、スタッフがリレーで食事介助をする。X が食事介助しているときにスタッフは食事を摂り、食事が終わると X に替わって食事介助を続ける。他の利用者の食事が終わっても、A3 の食事はのんびりと続いていた。座席の交替をしているときに、A3 が「早く口へ」と丁度ぴったりの発話をしたので、X もスタッフも大喜びになった。

A3 が経鼻経管で命をつなぎ、経口摂取を再開するまでに回復したことを、BM はとても喜んだ。BW も、胃瘻造設の騒動は「何もなかったような、元の感じで、まあ、肺炎になる前といおうかね、私が夫婦とよく親しくしてる、その頃と一緒だと思いますよ。まあ一時ちょっとね、違和感がねえ、こっちが無理押ししとるみたいな違和感があったんですけど (笑)」[2014.1.28, IC] と笑い話になっていた。

チューブ抜去から 3 ヶ月経ち、現在は 3 食とも普通食を食べている。スタッフが帰り、A3 も X も筆者も夕食を済ませると、X が台所に入って干し芋を焼いてきた。「A3 さんは、いつもはね 1 本をね、持って (笑)。今日は上品に (切ってある : 筆者加筆)。夜、夜な夜な二人で食べるが。だから歯磨きせんと、後から。昨日食べたでしょうって (スタッフに : 筆者加筆) いわれるのね、A3 さん」[2014.3.18, IC]。X が 4 センチほどに切った芋を A3 の口に入れると、A3 は、ほっほっほっと熱そうに目を細めながら口の中で転がして呑み込み、また大きな口を開けた。

6.4 事例が示唆するもの

6.4.1 胃瘻自体の知識を得ることによる判断の変容

B3 夫妻の当初の「胃瘻は介護施設の手抜き道具」「胃瘻にすると長くなる」という胃瘻の認識は、従姉の経験談から得たものであり、店の客の世間話がそれを補強し、メディアによる「胃瘻は無益な延命措置」という否定的な印象も付加されていたと解

積されるものである。ここでの B3 夫妻の胃瘻には、利用者の具体的なイメージ、造設する状況のイメージ、胃瘻自体の知識等はないまま、「介護施設からの胃瘻の要請」と言えば「手抜きのため」というひとつのストーリーが出来上がっていたと解釈される。しかし、B3 夫妻は、A3 の命をつなぐために胃瘻にしたいという X の願いを聞くことによって、X は介護従事者として胃瘻を望んでいるのではなく、胃瘻は手抜きのためだけに利用されるものではないことに気付いている。気付いたことによって B3 夫妻は手引き書を手に取っており、手引書の体系的な説明によって、胃瘻は栄養補給法のひとつであり、他の栄養補給法もあることを知った。

ここでは、X を介護従事者として捉えていた BW の認識が転換したこと、A3 に対する X の思いの変容に気付いたこと、胃瘻自体についての知識を得たことによって、風評による胃瘻の認識のまま意思決定するのではなく、主治医の診断を聞いて判断する態度に変容している様子が示唆された。

6.4.2 家族の意向という医療的慣行

この事例では、初回の診察時に、主治医、B3 夫妻、X、ケアマネの 5 人で A3 の治療方針を話し合い、B3 夫妻の意向で、延命処置などはしないという合意がなされており、医師の診断も、転居した当初の A3 は、明日逝くかもしれない状態にあった。しかし、その後 2 年間の治療と介護によって A3 は回復し、A3 と X の掛け替えのない関係は形成され、A3 自身と A3 をとりまく日常は徐々に変わっていった。しかし、B3 夫妻と A3 および X との接点は月 1 回 2、30 分程度の面会のみだったため、B3 夫妻と A3 との具体的な関わり、X との具体的な関わりに大きな変化はなく、BW にとって A3 は家族であり、X は施設介護者であるという枠組みでの理解は当初のまま継続されており、A3 と X の関係性の変容には思い至っていなかった。

こうした関係性のなかで A3 は肺炎を発症し経口摂取困難になっており、X は A3 との関わりから、当初の「何もしない」治療方針を見直して A3 が生きるための治療を願うが、B3 夫妻は、自分たちが代理決定するのは「家族」として当然であると考え、診療所の所長もその考えを当然視している。

第 3 章でも言及したが、現在の日本の医療現場では、本人の意思確認が困難な高齢者への医療行為は、本人に代わって当然のように家族に同意が求められ、家族の同意を得ることで医療行為が行われ／中止されている。医療者が家族から同意を得る目的

は、「当該医療行為が医師単独の判断で行うわけではなく、誰かの同意を得ていることを何らかの形で残しておきたいという気持ちと、家族から同意をもらえるならば万一の場合の損害請求に対する抑止力になるという自己防衛の判断が働いている」（岩井 2006: 56）と指摘されるものでもある。現在の医療現場の家族による代理決定は、医療行為への同意だけでなく、治療方針の決定も委ねられるものになっている。

事例では、A3 を取り巻く環境を知っている主治医が、診療所長の「慣行に従った意向」をしなやかに受け流して、家族の再考を実現していた。事例から、時間の経過とともに本人の状態も環境も変わるものであることに留意し、一度決めた治療方針に拘泥しないこと、医療現場において強者である医療従事者は、家族の決定に無批判に従うのではなく、医療者としての専門性を保持しつつ、本人を取り巻く環境に配慮して治療方針を見直す柔軟性が重要であることが示唆されている。

6.4.3 主介護者の専門性が可能にした “在宅” 介護

この事例の主治医は、A3 の肺炎発症時に入院を提案せず、B3 夫妻の「何もしない」という当初の意向に配慮しつつ、経管栄養導入の提案を行っていた。入院を提案しなかった理由は、X とケアマネ A が看護師であり医療行為を任せられること、日中は介護施設となる住環境から、介護を任せられるスタッフが十分いることなどであり、レントゲン検査や精密検査に対応した治療はできないが、介護環境は病院より手厚いと考えたことであった。また、経鼻経管を抜去し経口摂取が再開できたのも、X とケアマネ A が看護・介護の専門的知識と能力を持ち合わせていたこと、施設のスタッフ全員が経口摂取再開に取り組んだことによる結果だった。さらに、X は、A3 に付きっきりで介護しているのではなく、A3 と一緒に生活しつつ、日中は自分のデスクワークをこなし、泊まりがけの出張にも出掛けている。つまり、これだけの条件が整っていれば、いつ亡くなっても不思議はない状態であっても在宅で介護し、経口摂取再開への取り組みも可能であることが示唆された。逆にいえば、看護や介護の専門的な知識も技術もない普通の家族にとっては、医療・介護の社会資源でこれだけの環境と人材を揃えられなければ、在宅介護や経口摂取の継続・再開を望むのはきわめて困難であることを浮き彫りにするものでもあった。

第 7 章

事例の総括

第4章、第5章、第6章の3事例によって、意思疎通が難しく経口摂取が困難となった高齢者を介護する介護当事者が、社会状況と高齢者本人との関わりのなかで、どのようにして水分・栄養補給の方法を知り、選択し、利用しているのかを、1) 胃瘻を知った経緯、2) 胃瘻の選択決定プロセス、3) 経管栄養導入後の日常生活の3つのカテゴリで考察し、明らかにした。以下では、各事例の考察を通して、胃瘻を知っているとはいかなることか、高齢者への水分・栄養補給を決定する要因がどのように生起しているのかを検討する。3事例の意思決定の経緯の概要は、「表7-1 意思決定をめぐる3事例の概要」にまとめた。また、3事例の意思決定プロセスは、時間軸にそって、それぞれの流れ図として以下に示した。なお、図中の青矢印は、判断の生起とその決定を、破線の青矢印は、ありえたかもしれない選択決定を示した。赤字の「関係因」については、「7.2『(2) 胃瘻の選択決定プロセス』から示唆されること」で言及する。

表 7-1 意思決定をめぐる3事例の概要

事例	経管栄養断時の本人の状態	胃管をどうやって知ったか				選択決定のプロセス				経管栄養導入後	
		本人との関係 (父・息子)	情報源	胃管とは	事前の心積もり	土壇場の選択	選択の理由	決定	日常の様子	対策	
事例 1	女性、92歳、要介護3、認知症の症状有り	M	病院で看護師の実践を見て	便利な栄養補給の道具	成り行き	命をどうするか	食べられないなら自然に	成り行き	食事介助地獄からの解放	本人は嚥下機能を保持しているが胃管を継続利用	
			世評	延命だか知らんが頼しいことは分からん		命をどうするか	食べられないから当然	胃管			
事例 2	女性、78歳、くも膜下出血発症、ほぼ意識なし	M	在宅で介護実践を見て	栄養を補給する介護の道具	成り行き	命をどうするか	断ったら見殺し	胃管	穏やかな日常	本人が口から食べることが拒否しているから罪悪感はない	
			在宅で介護実践を見て	栄養を補給する介護の道具	突然(くも膜下出血)	命をどうするか	救命は当然(くも膜下出血の手術)	胃管			WIに任せる(本人の妹もWIに任せる)
事例 3	男性、76歳、要介護4、誤嚥性肺炎発症、認知症の症状有り	A	夫の主治医	(夫の)栄養補給の在宅介護の道具	食事介助の代替	(胃管を継続利用)	誤嚥性肺炎で体力消耗するから当然	夫に胃管	生きていたくないと思っているのではな	食事介助の努力	
			看護・介護職の知見と実践	栄養補給の道具	家族の意向に従う	命をどうするか	死んだらおしまい(胃管がベストだが、とりあえず経鼻経管もやむなし)	経鼻経管			見るからに辛そう
事例 3	男性、76歳、要介護4、誤嚥性肺炎発症、認知症の症状有り	BM	従姉、客	本人の意思を推量して導入すべし	成り行き	胃管をどうするか	Xに迷惑かけたくない	何もしない	本人が望んだか疑問	抜去の努力	
			Xの説得・プロセスノート	介護施設の都合、予後が長くなる	成り行き	治療をどうするか	経鼻経管なら薬を投与できる	経鼻経管			救命をXに感謝
事例 3	男性、76歳、要介護4、誤嚥性肺炎発症、認知症の症状有り	BW	従姉、客	介護施設の手抜き、予後が長くなる	成り行き	胃管をどうするか	体力が回復するまでの暫定的処置	何もしない	なかな抜去できないことに疑心	次回胃管の検討も視野に	
			Xの説得・プロセスノート	水分・栄養補給法のひとつ	成り行き	治療をどうするか	Xの"思い"を尊重	経鼻経管			
事例 3	主治医	主治医	医師としての知識と実践	栄養補給の道具	家族の意向に従う(主治医の慣行として)	Xの"思い"を尊重			Xと協力し、抜去に向けた診療	抜去	
			本人とB夫妻、本人とXの関係を理解した医療者	本人の状態とB夫妻との状況を勘案した命をつなぐ方法として	命をつなぐ最善の栄養補給法	経鼻経管					

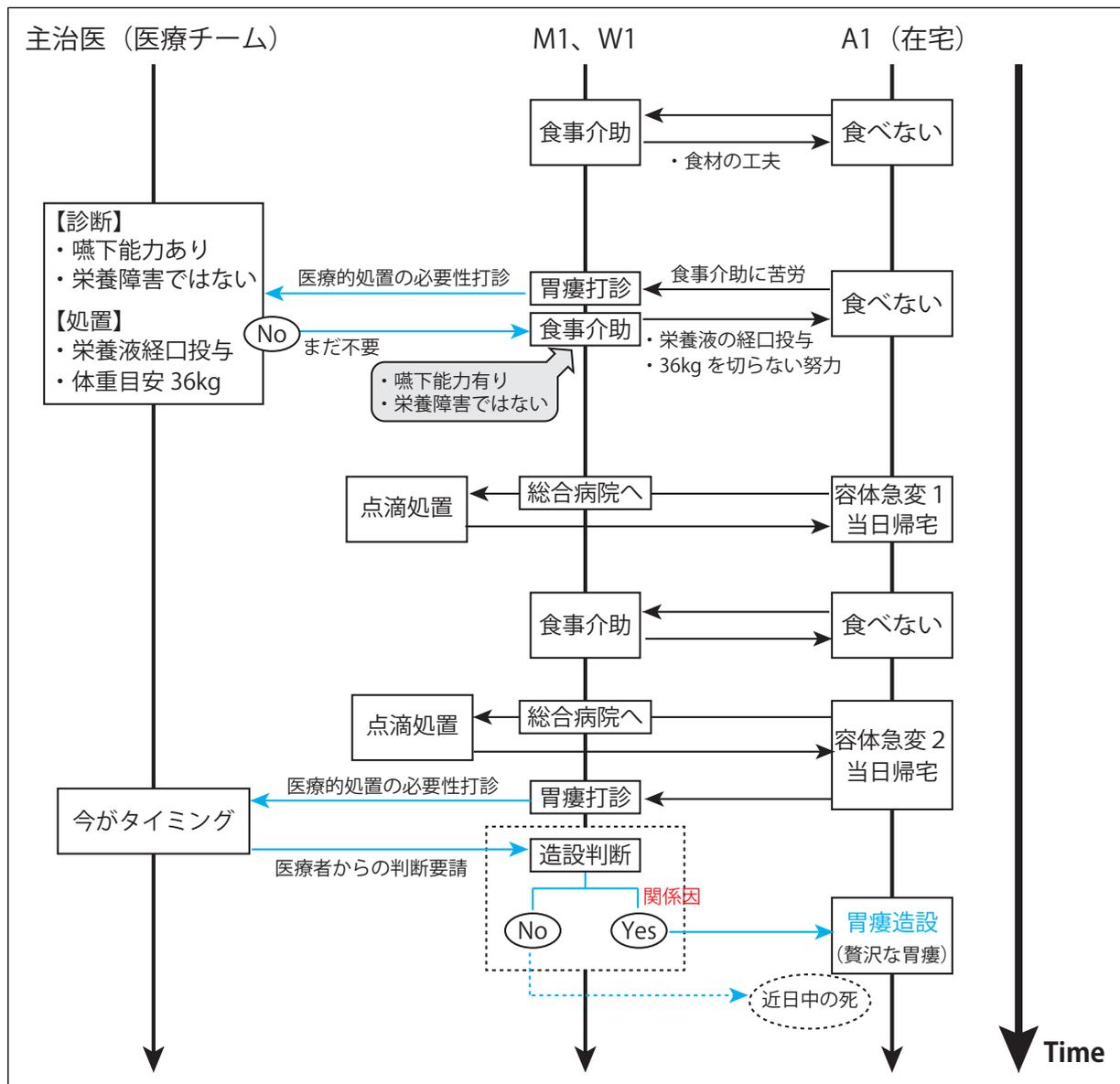


図 7-1 事例 [1] 胃瘵造設に至る流れ図

- M1は、経口摂取できなくなった患者への医療の道具として胃瘵を認識していた。そこで、A1が食べなくなって栄養状態が不安になり、食事介助にも苦労するようになったことから、主治医に胃瘵を打診する（2段目）。
- しかし主治医チームは、A1には嚥下能力があり、栄養状態も差し迫っていなかったことから胃瘵はまだ不要であると判断し、M1の不安への対応として、栄養液の経口摂取と、栄養状態の目安となる体重を提示する。M1,W1は主治医チー

ムの判断を受け入れて食事介助を続ける。

- A1 の容体急変 1（3 段目）では、点滴処置のみで帰宅した後に、M1,W1 はそのまま食事介助を続けている。これは（2）での主治医チームの判断を参照にしていると解釈される。
- しかし A1 の食べない日は続き、容体急変 2 で点滴処置のみで帰宅した後に M1 は、A1 には医療的処置として胃瘻が必要な状態と判断して主治医に胃瘻を打診する（5 段目）。しかし、主治医から不要と言われたら、その判断を受け入れるようと考えている。
- 主治医は、いまが胃瘻造設のタイミングであると判断して造設するか否かの判断を要請し、M1,W1 は造設を即断する。
- （関係因）M1 は A1 の栄養状態が不安になったときから胃瘻を望んでいたが、胃瘻は医療の道具であると認識していたことから、造設を打診しつつも判断は主治医に委ねてきた。しかし、主治医からの胃瘻造設の判断の要請は、M1,W1 にとっては、A1 が生きることを守るか、そのまま看取るかを判断することであったと解釈されるものであり、M1,W1 は、胃瘻が医療行為であることや判断を主治医に委ねることを差し置いて、A1 が生きることを守る道具となる胃瘻を即断している。この、差し置いた要因となっているのが関係因である。

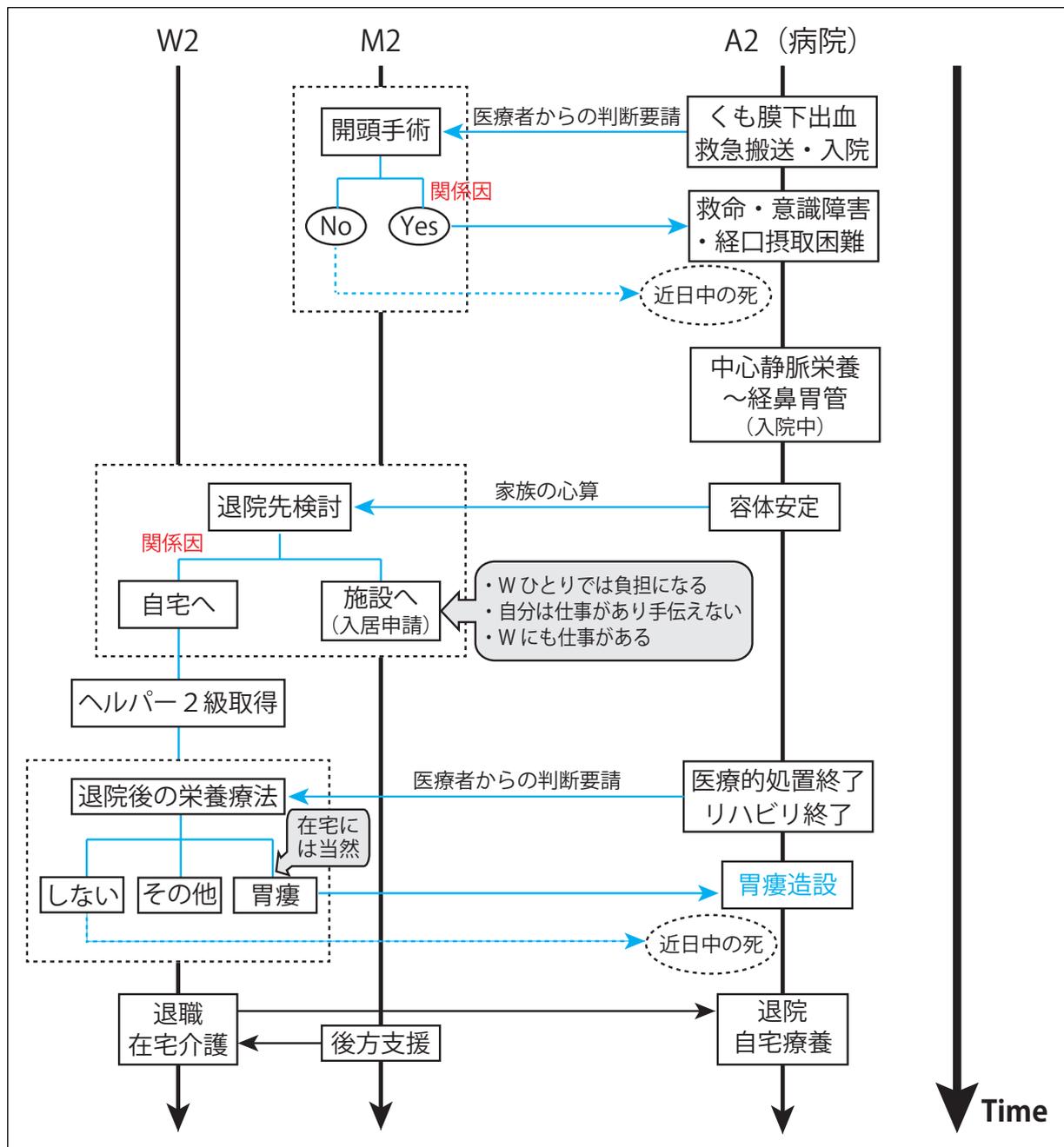


図 7-2 事例 [2] 胃瘻造設に至る流れ図

- M2 は、くも膜下出血で開頭手術をしなければ助かる可能性はほとんどないことを知っており、医師から手術の判断を問われたときは、関係因によって A2 が生きることを望み、生きる可能性の最も高い開頭手術を選択した。
- A2 は、手術で一命は取り留めたが意識障害で経口摂取はできない状態だった

め、集中治療室では中心静脈栄養が装着された。その後、リハビリ病棟に移るときに栄養法は経鼻経管に変更された。ここまでは医師の判断である。

- A2の容体が安定し、M2, W2, M2の妹が退院後のビジョンを考える中で、W2は、在宅介護を即座に申し出て独断した。W2は、A2の退院時期が仕事の契約更新時期と重なったこと、在宅介護のやり方を見て知っていたこと、在宅介護したいというモチベーションがあったことなどを要因に挙げている。この、A2を在宅介護したいというモチベーションがA2との関係性に後押しされた関係因であり、在宅介護の選択の中には、既に胃瘻造設が織り込まれていた。一方、M2は介護施設への申込みを考えた。理由は、W2ひとりの在宅介護は負担になるが、M2は仕事をしているため平日の日中は手伝えない、W2にも仕事があるというものだった。
- しかし、W2は仕事を辞めると決め、ヘルパー2級を取得し、胃瘻造設を独断して主体的に在宅介護の準備を進めた。退院後の栄養療法では、胃瘻にせずそのまま経鼻経管という選択肢もあったが、W2は、胃瘻以外の栄養法は在宅では手に負えないと考えていた。
- M2はW2の決断に任せる一方、W2がいつでも在宅介護をギブアップできるように施設への申込みは取り下げず、介護自体には関わらないが、夕食の食器を洗う、A2がショートステイのときは洗濯物をとりにいくなどの後方支援を行っている。

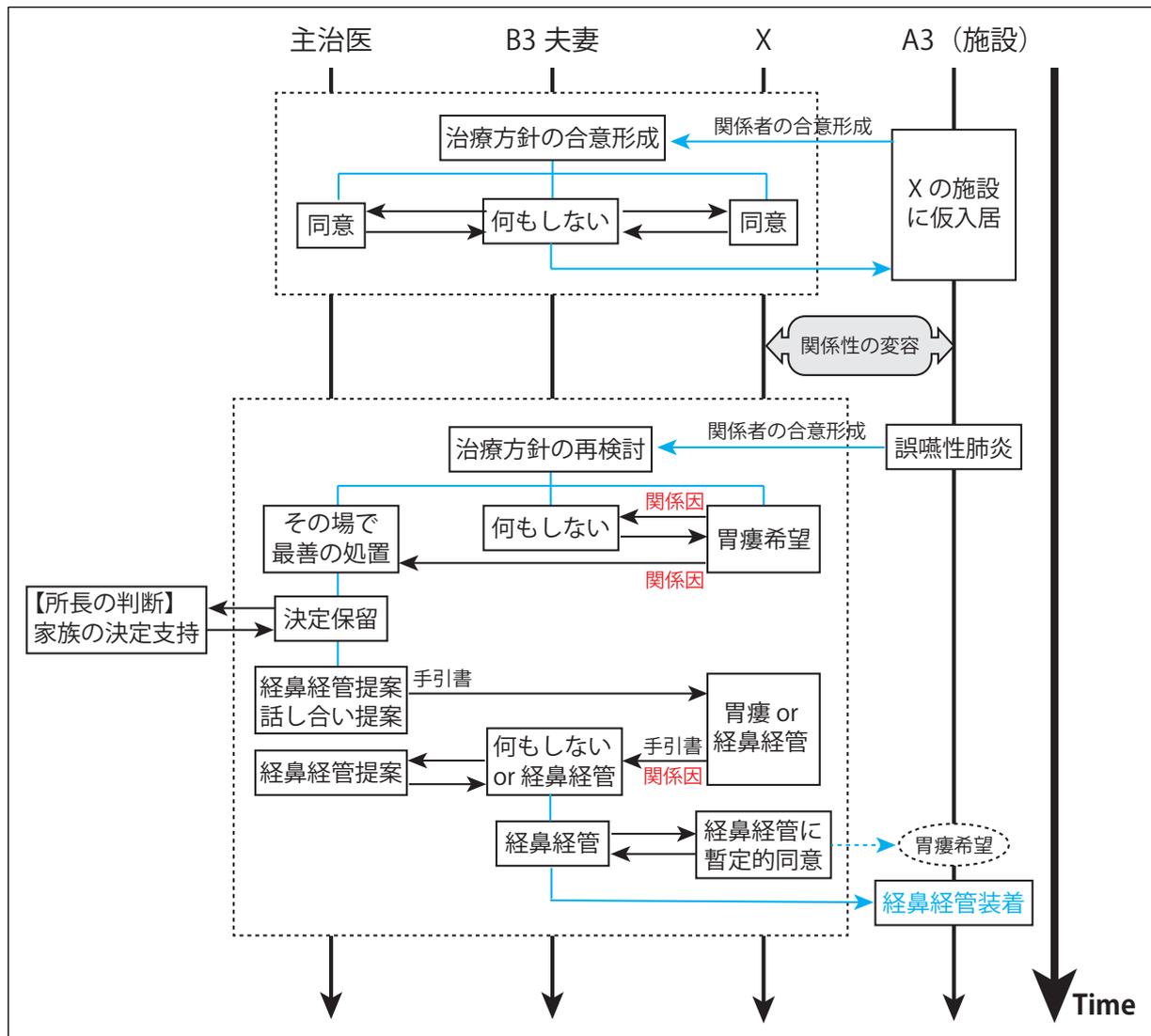


図 7-3 事例 [3] 経鼻経管装着に至る流れ図

- X は、当初は介護従事者として一時的に A3 を預かっており、そのときの主治医、B 夫妻、X で合意した治療方針は、家族である B 夫妻の意向に同意するもので、A3 の容体が悪化しても治療はせずに看取るというものだった。
- 日常を共にする中で X と A3 の関係性は変容し、X は A3 を一時的に預かるのではなく、他ならぬ他者として介護したいと BM に申し出た。
- 約 2 年後、A3 が誤嚥性肺炎を発症したときに、X は、治療しないという当初の合意ではなく A3 が生きることを望み、その手立てとして胃瘻を希望した。この、介護従事者という既成の役割、家族の代理決定という慣習を越えた要因が関係因

である。

- B 夫妻は X の胃瘻希望に対し、当初の合意通り何もしないと返答する。X はその返答を含めて主治医に相談する。主治医は、X の願いは家族の意向を覆すことになるので判断を保留にして診療所の所長に相談するが、所長からは家族の判断に従うのが妥当と言われる。
- しかし主治医は、この 2 年間に、A3 と B3 夫妻より親密な関係性が X と A3 に形成されるのを見てきたことから、X の願いを支援するために栄養療法を説明した手引書を X に渡し、医学的に適応と判断される経鼻経管を提案する。
- X は手引書を持って B3 夫妻の店を訪ね、命をつなぎたいことを訴える。B3 夫妻は、X が店にいるあいだは「何もしない」「話しが違う」と、手引書を手に取ろうともしなかったが、話しているうちに X の願いの真意に気付き、B3 夫妻は手引書を参照して、主治医の説明を聞いた上で経鼻経管を選択する。
- X は、経鼻経管が本人に辛いものであることを承知していたが、暫定的にでも命をつなぐ方法として受け入れ、A3 に経鼻経管が装着された。

7.1 「(1) 胃瘻を知った経緯」から示唆されること

この節では、「(1) 胃瘻を知った経緯」から明らかになった、介護者が胃瘻を知った経緯と、胃瘻がどのようなものとして認識されているのかを整理し、胃瘻を知っているとはいかなることか検討する。

7.1.1 「道具としての胃瘻」と「社会に価値付けられた胃瘻」

事例 [1] -M1 による認識

事例 [1] の M1 が胃瘻の存在を初めて知ったのは、2000 年頃、診療報酬改定によって入院中の高齢者への胃瘻造設が急増した時期であり、M1 は父親の入院先である病院で、看護師が胃瘻を利用して患者に栄養投与している様子を日常的に眺めていた。

- 便利な物あるんだなあという感じだったわねえ。そのときは、おやじ病院にいたときやから、おやじに一生懸命食べささんならんのが、(胃瘻にすると) 食べささんでいいからさあ (笑)、便利だなあと。そんな細かい認識も何にもないし、食事できなくなる人があれ(胃瘻)にしてるんだなあちゅうだけで[2011.07.27, IC]。
- 胃瘻が延命治療だとか、寝てるだけじゃないかとか (笑) ねえ。色々入ってくると、あんまり頭の中で整理はできないですけど、別に亡くなることそのものがね、目的で生きているワケじゃないんで。だからもう成り行きで行くしかないなど、それしかないわ。永久に生きられるワケじゃないしねえ [2011.07.27, IC]。
- 胃瘻は延命とかそんなんと違うんよ、あれは。あれはアイデアや [2011.09.06, フィールドノート]。

事例 [1] の M1 は、父親に苦勞して食事介助している自分自身の状況と比べて、「便利なものあるんだなあ」「(胃瘻にすると) 食べささんでいい」「食事できなくなる人があれ (胃瘻) にしてる」「あれはアイデア」といった感想を述べている。すなわち、この場面での胃瘻とは、食事介助の困難を解消し口から食べられなくなった人の栄養補給のために使用される方法として認識し、同時に、「便利なもの」「あれはアイデア」といった価値判断がなされていると解釈される。この価値判断は、胃瘻を知った環境と M1 個別の経験との相互作用によってもたらされたものである。このように認識された胃瘻を、ここでは〈道具としての胃瘻〉と呼ぶことにする。それと同時に、胃瘻は「延命治療だとか、寝てるだけじゃないかとか」「延命とかそんなん」といった胃瘻に対する風評や近所の人たちによる胃瘻の噂も後から耳にしている。M1 は、こうした風評やメディアによる言説を「細かい認識」と呼び、そうした認識は「色々入ってくる」が、「あんまり頭の中で整理はできない」として、M1 自身が捉えている〈道具としての胃瘻〉とは少し距離を置いて受け止めている様子が見てとれる。こうした言説による認識をここでは〈社会に価値付けられた胃瘻〉と呼ぶことにする。

事例 [2] -W2 による認識

事例 [2] の W2 が胃瘻を初めて知ったのは 2001 年頃であった。W2 の義母でありこの事例の高齢者本人である A2 が在宅で介護していた脊髄小脳変性症の義父 (A2 の夫) が誤嚥性肺炎を繰り返しており、入院の度に体力が衰えていたことから、A2 は主治医に胃瘻を勧められて夫を説得し、胃瘻を造設した。同じ家で暮らしている A2 の息子の M2 と嫁の W2 は、介護に直接関わることはなかったが、その様子を日常的に眺めていた。

- じいちゃんの介護の時に胃瘻って言うのを知った。ようは口から食べられなくなった時にする方法として胃に直接口を付けてやる方法って [2012.09.04, IC]。
- じいちゃんを介護してるばあちゃんを見てるばっかりで、それが延命で、口から食べられないのが可哀想とか、そこまでして延命しなきゃいけないのとか、そういう部分っていうのは、そのときっていうのは、かなり人ごと (中略)。それがいいとか悪いとかっていうのはなかったです。もう既に厳然としてあったんで

[2012.09.14, IC]。

- (A2 は) 延命治療とか、管付きで生きるっていう事に関しては結構否定的だったんですよね。そういう延命に対して。でも、じいちゃんにはまあ生きてて欲しかった。でも、自分自身はやっぱその何か、生命維持っていうか、そういうのを、管一杯付けて、強制的に生かされてるみたいな生き方っていうのは嫌だったと思うんですよね。色々と、はっきりとそういう意思表示っていうのはなかったけど、テレビのドキュメンタリー見たりとか、鬱になってからの言動を類推するに
[2012.09.14, IC]。

A2にとって、B2に造設した胃瘻は、誤嚥性肺炎を回避するための〈道具としての胃瘻〉であったことがW2の話しから伺える。また、当時W2は外に出て仕事をしており義父の介護にほとんど関わっていなかったが、W2にとっても、胃瘻は、「いいとか悪い」ではなく「口から食べられなくなった時にする方法」として「厳然として」あるものと受け止められていた。

しかし、筆者が、実際にどのように胃瘻を知ったのかではなく、胃瘻の利用をどのように思ったかを訊ねると、W2は、「口から食べられないのが可哀想」、「そこまでして延命しなきゃいけない」という認識は、「人ごと」だったために当時は持っておらず、いい悪いという判断はなかったと語っている。しかし、こうした胃瘻の受け止めは、筆者の問いに対して返答した時点での認識であり、当時は人ごとだったから持っていなかったのではなく、こうした認識は、当時はなかったと考えるのが妥当であろう。W2は、A2の胃瘻に対する思いについても、「延命治療」や「管付きで生きる」こと、「生命維持」、「強制的に生かされる」ことには否定的だったと推察している。しかし、胃瘻による栄養投与が終日管を付けたまま「管付きで生きる」ものではないことをW2は日々の処置で熟知しており、A2は義父を強制的に生かしていたのではなく、肺炎を回避するための〈道具〉として胃瘻を利用していたことを知っていたはずである。こうした現実があるにもかかわらず、W2にとっての胃瘻は、言葉にすると〈社会に価値付けられた胃瘻〉になり、A2についても、テレビのドキュメンタリーと一緒に見た時の会話や、鬱になってからの様子を重ね、口から食べられなくなったときの処置について、A2は延命治療である胃瘻を望んでいなかったと推察している。しかし、A2もW2も実際には胃瘻を当たり前の道具として活用しており、ここ

では、W2 にとっての胃瘻は〈道具としての胃瘻〉と〈社会に価値付けられた胃瘻〉が混在したまま受け止められていることが浮き彫りになった。

事例 [2] -M2 による認識

事例 [2] の M2 が胃瘻を知ったのも W2 と同じ状況であった。

- M2 : 完全に植物状態で、その命を長らえさすためにだけ胃瘻をやるという事に対して非難されるのかなあというところはあるんだけど、(中略) 結局家族の思いというのとね、それに対して人がどうこう言うもんじゃないしなあというのがありますんでね (2012.09.22, IC)。
- M2 : 世の中の人があんまりそういう胃瘻という手があるということを知らない。結局、自分の肉親なりが胃瘻をするという時になってはじめて胃瘻を知るわけですからねえ。で、これ自体は病気でも何でもないんで、治療法のひとつですから (2012.09.22, IC)。
- M2 : 最初は、やる前はねえ、やっぱり胃に穴開けてまでそんなもの入れるっていう事に、正直言って話聞いた時には抵抗ありましたよ (笑)。(中略) ただまあ、実際考えてみると、(中略) 今のところ、こういう状態になった時は一番合理的な方法で、本人への影響もねえ、少ないかなあという。(中略) 胃瘻は、消化器官という体は生かしつつですからね (2012.09.22, IC)。

M2 は、胃瘻が非難の対象となっているのは、「植物状態」になった高齢者への延命についてであり、それは、家族それぞれの思いで判断すべきことであり「人がどうこう言うもんじゃない」と〈社会に価値付けられた胃瘻〉の蔓延を批判的に受け止めている。現在、胃瘻が考えなしに非難されているのは、口から食べられない治療法のひとつとして胃瘻が知られていないのが原因であると分析し、自分自身の感覚としても、「胃に穴を開けて」栄養を注入するという表現はエキセントリックで、実際を知り、実物を見る前は抵抗があったと述べている。

事例 [3] -B3 夫妻による認識

事例 3 の B3 夫妻は、2008 年頃、BW の従姉の話しによって胃瘻を初めて知った。

従姉は、義母が入所していた施設から、義母のアルツハイマーが進行して食事介助が難しくなったときに胃瘻にするよう頼まれたという。従姉の義母は胃瘻を造設し、施設で4, 5年を生きて、94, 5歳で亡くなった。

- BW：(従姉の義母は) 最初はお元気やったけど、結局、向こう(施設)では手が掛かるから胃瘻に。食べられなくなって、胃瘻にしないと、ここでは看れないというようなことを言われて。(中略) 看護婦の(別の)従姉さんには胃瘻にするよと長くなるよとか言われてた [2014.04.23, IC]。
- BW：胃瘻すると(中略)手間がかからなくなる。悪い言い方すると、手間がかからなくなるけど(中略)長生きする。長生きするのがいいのか悪いのか、私ちょっとよく分からないけど、従姉たちの愚痴としての情報で [2014.04.23, IC]。
- BW：(客に、) (経管) 栄養したら、その方が本人も栄養摂りやすいし、(中略) 看護しとられる人もその方が楽やから、ドロドロにガーッとミキサーかけて、毎日毎日1日3回栄養だ一っとして入れて、そんなんしたら、もう絶対離せんようになるからって言われて [2014.04.23, IC]。
- BW：(筆者が「2011年頃、胃瘻について盛んに報道されていましたが、ご覧になっていましたか?」と訊ねると、) そうなんです。だもんで、(中略) お義兄さんこちらに来られるときには、まあ、ねえ、胃瘻とかそんなことはあまりねえ、(中略) しないでおこうというようなかたちで [2014.04.23, IC]。
- BM：酸素マスク付けたりするのも延命措置のひとつじゃないですか。(中略) その経管栄養っていうのも、そのなんか、それと同じことじゃないかなという気が最初しとったねえ [2014.04.23, IC]。
- BM：穴をあけてどうのこうのいうと、やっぱりそれは延命措置やと思うもんねえ。本来の姿じゃないと思うよねえ [2014.04.23, IC]。

B3 夫妻にとっての胃瘻は、従姉の愚痴と店の客の世間話によって、介護施設の手抜きに利用され、入所期間を長引かせるための延命措置と受け止められていた。この認識は、メディアによる〈社会に価値付けられた胃瘻〉によっても補強され、「胃瘻＝延命措置」となり、胃瘻は受け入れ難いものになっていた。また、BMは、「穴を

あけて」造設する胃瘻は人間の「本来の姿」ではないと受け止めており、実際に接したことがないと、胃に穴を開けて栄養投与する方法は奇異なものと捉えられるものであることが浮き彫りになっている。B3 夫妻に受け止められている胃瘻は、「介護施設の手抜き」「延命措置」「穴をあけて無理矢理生かす」といった〈社会に価値付けられた胃瘻〉による知識のみであり、胃瘻が栄養補給のための方法であることや、栄養補給の選択は生死の選択に直結するものであるという実態とはつながっていなかった。

なお、看護師である X にとって胃瘻は栄養補給の道具であり、消化管が機能しているのであれば、本人の負担が最も少ない方法であるという知識や、胃瘻は手間がかからないという認識は当然持っていた。しかし、老健で仕事をしていたときは決められた時間内に栄養投与を終わらせなければならず、在職中は、胃瘻によって利用者の延命をしているだけではないのかと感じ続けていたという。X は、そのような介護しかできない施設職員という立場に疑問を感じて退職し、自分たちで介護施設を立ち上げている。X は、BW から、施設の都合で胃瘻にする、胃瘻にしたら楽だからといわれたときは、「私も看護師だから、まあ、楽っちゃ、楽ですよ。こうやって、こうやって、はい終わりましたってやるとれば」[X, 2014.01.08, IC] と、BW の指摘が間違っているわけではないとも受け止めていた。

7.1.2 「胃瘻」という語が意味するもの

〈道具としての胃瘻〉とは、胃瘻は、経口摂取が困難になったときに栄養補給を代替する方法のひとつであり、胃瘻にするかどうかを選択するとは、栄養補給によって命をつなぐか、栄養補給せずそのまま自然に死ぬに任せるかを決定するものであると認識しているということである。

一方、〈社会に価値付けられた胃瘻〉とは、胃瘻は「延命治療」であり、「胃に穴を開け」「強制的に生かす」ものであり、「自然な看取り」に反するものという認識であり、経口摂取が困難になった人には、何らかの方法で栄養補給しなければ死に至るという事実と直接結びついていない。「延命治療しない」とは、命を終わらせることであり、「自然な看取り」とは、自然に死ぬことの看取りであることに思い至らない。そのリアリティが欠落しているのが〈社会に価値付けられた胃瘻〉である。

事例 [1] の M1 と事例 [2] の W1 は、〈道具としての胃瘻〉を知っており実際

に利用しているにも関わらず、胃瘻に対する考えを問うと、メディアやメディアに登場する専門家に権威付けられた〈社会に価値付けられた胃瘻〉に対する考えが語られ、利用を控える方が正しい認識であるかのように受け止めている様子が見て取れた。

事例〔2〕のA2は、2010年8月にくも膜下出血を起こしていることから、事例〔2〕のA2とW2が見た「テレビのドキュメンタリー」とは、日本で初めて胃瘻を主題にして制作され、2010年7月25日に放送されたNHK「ETV特集：食べなくても生きられる～胃ろうの功と罪～」⁴⁸と考えられる。厚労省は、胃瘻を在宅医療推進のツールと見定めて2000年から毎回診療報酬を引き上げてきたが、その結果、療養型病床や施設で過ごす胃瘻造設高齢者が激増し社会問題化し始めた時期である。番組は、日本に胃瘻を広めた外科医である鈴木裕医師の胃瘻に対する疑問として構成されている。番組では、日本が世界最高の長寿国になった理由のひとつとして、積極的な延命治療をあげ、中でも、胃に直接栄養を送る経管栄養（胃瘻）は、患者への負担が少なく生存率が画期的に延びるため高齢者にも応用され、胃瘻造設者が急増したと伝える。その背景として、現在の日本の医療現場では、嚥下の能力が衰え、ものを食べられなくなると、ほぼ自動的に胃瘻が施されている現状を指摘し、「ただ生かすことが、本当に患者のための医療か」「自然な死を迎えられない現状が良いのか」という声が上がっているという。その現状を変えようという動きがいま医療現場で起きており、その動きの中心にいるのが鈴木医師であるというものである。

番組は専門家の権威を背景にして高齢者の延命に疑問を投げかけており、延命のための代表的医療として胃瘻をあげている。こうして人工的栄養補給法のひとつに過ぎなかった胃瘻は延命治療とセットになった〈社会に価値付けられた胃瘻〉として、専門家の権威をまとって日常的に流通するようになったといえよう。胃瘻を用いた栄養療法は、「患者のためにならない」「自然の死を迎えられない延命治療」と喧伝されることによって、高齢者・介護当事者自身が批判して退けるものとなり、高齢者・介護当事者自身が、治療可能な高齢者を医療から遠ざける事態が生じている。

2012年1月28日には、日本老年医学会が、団塊の世代の高齢化や介護保険制度の導入などによって変化した高齢者の終末期医療およびケアに関する実態と意識を踏

⁴⁸ NHK「ETV特集：食べなくても生きられる～胃ろうの功と罪～」((2014年8月13日取得, <http://www.nhk.or.jp/etv21c/backnum/index.html>)

まえ、11年ぶりの「立場表明」改訂⁴⁹を公表した。改訂では胃瘻の導入に言及しており、「どのような療養環境にあっても、たとえ高齢で重い障害があっても、『最善の医療およびケア』が保障されなくてはならない」と述べたうえで、したがって（傍点筆者）、胃瘻造設を含む経管栄養などの適応は慎重に検討されるべきであり、「何らかの治療が、患者本人の尊厳を損なったり苦痛を増大させたりする可能性があるときには、治療の差し控えや治療からの撤退も選択肢として考慮する必要がある」（日本老年医学会 2012）と続いている。因に、改訂前⁵⁰の立場は、「適切な医療およびケアを受ける権利は侵すことのできない基本的人権である。この権利は、重度痴呆患者など判断能力が低下している患者にあっても保障されるべきものである」（日本老年医学会 2001）で終わっていた。

改訂では、「最善の医療」と「胃瘻などによる治療を差し控えること」は、「しかし」ではなく、「したがって」という接続詞によってつながれており、なんとも落ち着きが悪い。

この立場表明は、新聞、TV などを通じて報道され生活世界に手渡されている。翌日の朝日新聞は、「高齢者の終末期医療 基本原則——胃ろう 中止も選択肢 学会改定」とタイトルが付けられ、「高齢者が最善の医療およびケアを受ける権利の一環として『（おなかに穴を開け、管を通して水分や栄養剤を胃に送る）胃ろう造設を含む経管栄養や気管切開、人工呼吸器装着などの適用は慎重に検討されるべきだ』と指摘した」（『朝日新聞』2012. 1.29 朝刊）と報じ、読売新聞は、「高齢者の終末期における胃ろうなどの人工的水分・栄養補給について、『治療の差し控えや撤退も選択肢』との見解を示した。（中略）高齢者に最善の医療を保障する観点からも、『患者本人の尊厳を損なったり、苦痛を増大させたりする可能性があるときには、治療の差し控えや撤退も選択肢』とし、（以下略）」（『読売新聞』2012. 1.29 朝刊）と報じている。

改訂は、「最善の医療」と「胃瘻などによる治療を差し控えること」をどのように接続しているのかによって、それがどのように報道されているのかによって、意味は

⁴⁹ 日本老年医学会「『高齢者の終末期の医療およびケア』に関する日本老年医学会の『立場表明』2012（2012年1月28日理事会承認）」（2014年8月13日取得、<http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs-tachiba2012.pdf>）、本論の資料に掲載。

⁵⁰ 日本老年医学会「『高齢者の終末期の医療およびケア』に関する日本老年医学会の『立場表明』（2001年6月13日）」（2014年8月13日取得、http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/old_v_jgs-tachiba2001.pdf）

意図的にズレていく。

- 「しかし」で接続：最善の医療を保障すべきだが、(治療しない方が本人のためになる場合もあるので：筆者) 胃ろうなどの適応 (=条件に合っているか：筆者) は慎重に検討されるべきだ。
- 「したがって」で接続：最善の医療を保障すべきなので、胃ろうなどの適応は慎重に検討されるべきだ。
- 朝日新聞：最善の医療を受ける権利の一環として、胃ろうなどの適用 (=使用：引用者) は慎重に検討されるべきだ。
- 読売新聞：最善の医療を保障する観点からも、患者本人の尊厳を損なったり、苦痛を増大させたりする可能性があるときには、治療の差し控えや撤退も選択肢。こうして、「治療しない」ことは「最善の医療」の一環となって医療に組み込まれ、胃瘻の中止や差し控えは根拠あるものとして学会に権威付けられ、メディアによって単純化され、区画化されていく様子が浮き彫りになっている。

ドイツの言語学者である Porksen (1988=2007) は、具体的なコンテキストに依存せず、科学の領域から生活世界に転移し、科学らしさの権威をまとって日常言語に入り込み、話し手からその語を定義する力をうばっている単語を「プラスチック・ワード」と名付けている。ペルクゼンは、日常言語を浸食するプラスチック・ワードを生み出す代表的な領域に科学・経済学・行政を挙げ、プラスチック・ワードを操る人間を「エキスパート」と呼ぶ。エキスパートとは、「体系的に獲得した専門知識に基づいて、現代の社会生活の多くの局面で目標を設定し、問題を分析し、それらのコントロールのために方策を提案する」(Porksen 1988=2007: 155) 仲介者であり、専門言語と日常言語のあいだでバランスをとることによって、科学・経済学・行政の支配を決定的なものとして確立していると指摘する。専門家とは自分の領域の内部で活動する者のことであり、「エキスパート」は専門分野と社会全体のあいだを行き来し、専門家の言語によって、人々を現実から遠ざけ、目をそらさせる役割を果たす。ペルクゼンはプラスチック・ワードを操るもののひとつにメディアをあげ、「ことばは人間と世界の間を割って入る幻影の世界であり、メディアはその幻影世界を絶え間なく単純化し、区画化しつづけている」(Porksen 1988=2007: 38) と述べている。

すなわち、〈社会に価値付けられた胃瘻〉とは、胃瘻が延命治療という意味を内包

してプラスチック・ワードに転移したものであり、プラスチック・ワードへの転移は、団塊の世代の高齢化に伴って医療・介護が必要な不健康な期間を生きる高齢者が激増した時期とパラレルに行われている。胃瘻がプラスチック・ワードとして流通することによって、胃瘻は命をつなぐものという文脈から切り離され、胃瘻の拒否は人の命を終わらせることと直接関わるものであるという生々しさが削ぎ落とされ、「科学的に権威付けられた」「知性的・理性的」な判断として、本人、介護者自らが医療を放棄することを称揚していると考察されるものである。

7.2 「(2) 胃瘻の選択決定プロセス」から示唆されること

この節では、3つの事例の高齢者が経口摂取困難となり、何らかの手立てを講じなければ命が尽きるという土壇場において、介護当事者はどのように胃瘻の造設を決断したのかを検討し、決定の要因を考察する。

7.2.1 土壇場の決断

事例 [1] -M1、W1 の決断

事例 [1] では、高齢者 A1 がデイサービスから戻ってきたときにぐったりしており、A1 を送ってきた職員からも日中、少し様子がおかしかったと告げられ、息子である M1 は A1 を急性期病院に連れて行った。A1 は点滴を受けて家に戻ったが、「ベッドをあげもクターツとしてて、よだれがタラーツとたれて、ばあちゃんそのよだれ拭いてってティッシュを持たせるんやけど、持ったティッシュをパラーンと」[W1, 2012.09.27, IC] 落としてしまうような状態だった。「ああ、もう力がないんやと思って」[W1, 2012.09.27, IC]、M1 は主治医に連絡し、胃瘻にするなら今だという診断を得る。それに対し、M1 と W1 は胃瘻の造設を即断している。

- M1：思案とか考えるとか相談するとか、そんなん一切なしね。何にも食べられないから [2011.07.27, IC]。
- M1：胃瘻はだめですよといわれたらしょうがないけど、我々、食べさせようと

して食べないわけですから。そのままなら栄養何とかでねえ、安楽になるか分からないですけど、それ（死亡）はわりきっているよね。歳も歳だし [2011.07.27, IC]。

- W1：胃瘻するんやったら今しかないよって（主治医に）言われて、これ見捨てたら見殺しや [2012.09.27, IC]。

事例 [2] -M2、W2 の決断

事例 [2] の高齢者 A2 は、トイレで突然倒れ、そのまま意識がなくなった。救急搬送された脳神経外科でくも膜下出血と診断され、息子である M2 は、「生き残る確立は 2, 3 割しかないと言われたんで、まずそっちの方。とにかく命を助ける事で、その結果どこまで回復するか何ともその段階ではね、してみないとわかんないって言われて」 [2012.09.22, IC] 開頭手術を即断している。一命は取り留めたが、「半ば植物人間みたいなところも、最初は全然反応もなかったし（中略）その段階でまったく本人は動けない、体が動かない状態」 [M2, 2012.09.22, IC] だったので、主治医の判断により入院中の栄養補給は、はじめは中心静脈栄養で、容体が落ち着いてからは経鼻経管による栄養補給が行われた。W2 は、A2 が一命を取り留めた時点で、入院治療が終わったら自宅に連れ帰ると決め、退院時の胃瘻造設は当然の選択と考えていた。

- M2：トイレで倒れて救急車呼んで、（中略）とにかく命を助けること。他に何にもしようがなかった [2012.09.22, IC]。
- W2：命を救うっていう選択をしてしまって命が助かった以上は、選択肢はこれ（胃瘻）しか考えられなかった。（中略）口から食べられなければ人間としての生命活動が終わっちゃうわけだから [2012.09.04, IC]。

事例 [3] -X の決断

X の施設で暮らすようになって約 2 年が経過していた事例 [3] の A3 は、車椅子に座って通常食が食べられるまで状態は回復していたが、誤嚥性肺炎を起こして容体が急変し、経口摂取が困難になった。X にとって介護を引き受けた当初の A3 は「全然知らないおじさん」 [2013.12.09, IC] に過ぎず、最初に診察した医師からは、A3 の命が尽きるのは「明日かもしれないし、何年後かもしれない」 [2013.11.25, IC]

と言われるほど状態は思わしくなかったこともあり、当初、X、B3 夫妻、主治医は、A3 の延命措置はしないことで合意していた。しかし、2 年以上の日常を共に過ごす中で A3 と X の関係は変容しており、A3 の容体が急変したとき、X は、B3 夫妻、主治医との合意だからという理由では A3 の命を諦めることができなかった。

- その人だけを見た時に、A3 さんっていう人を見た時に、生きて欲しい、まだ生きて欲しいという思いがあったし、(中略) 死んでしまったら何も残らない [2013.11.25, IC]。
- 胃瘻がいいとか悪いとか私は言えないし、ただあの時は生きて欲しいと思った [2014.01.08, IC]。

事例 [3] -B3 夫妻の決断 (1)

一方、B3 夫妻は X からの電話で A3 の容体の急変を知り、胃瘻にしたいという X の希望を聞いたときは、当初の合意通り、医療行為は「何もしない」と即答した。

- BM : ここ (X の施設) に厄介になり始める時に、延命というか、そういう事するかしないかというような話しが X からあって、僕らはその事を考えないので (延命治療はしない) という事やった。その延長上で僕ら返事したような感じやった [2014.03.18, IC]。
- BW : (経口摂取できない状態に) なったから言うて何か管を付けたり何かしてまでの延命は、(中略) やっぱりそこまではしないで自然に、お義兄ちゃんが自分の体で、自分でものを食べたりなんかして、それでやって。(中略) だから、あんな時に、X からどうしても管を付けたいと言われた時には、私はちょっと正直な気持ち、私たちが夫婦でそうやって話し合って、〈他県〉から連れてきたのに、やっぱりその、施設の人の意見でそれをするって言うのはちょっと (ない : 筆者加筆) [2014.03.18, IC]。

それでも X は A3 の命をつなぎたいと願い主治医に相談した。主治医は合意を変更することになるので所属する診療所の所長に相談した。所長の判断は家族との合意に従うのが無難というものであったが、主治医は、栄養補給導入に関する手引書 (清水・会田 2013) を X に渡し、それをガイドとして B3 夫妻ともう一度話合うことを提案した。その手引書には人口栄養の方法が体系的に紹介され、胃瘻はその中のひとつで

あることが明記されていた。Xとケアマネは、胃瘻にするのであれば3日以内に返答が必要という期限の中で、手引書を持ってB3夫妻の店を訪ね、胃瘻にすることではなく、A3の命をつなぎたいと頼んだ。しかし、話し合いの中では、BWは電話の返答通り「何もしない」という意向を変えることはなかった。Xは「なんか段々悲しくなって、(中略)今ここで命をおいて行くのはどうだ、みたいなことを訴えるんだけど、こっちだけは泣いてるけど、あっちは冷静で『話しが違う!』とか怒ってるし、弟さんはだまーって聞いているし」[X, 20131125, IC]という状態のまま、手引書を置いて帰宅した。3日後、BMから、主治医と話しをして決めたいという電話があり、B3夫妻はXの施設を訪ねて主治医から経管栄養についての説明を受けた後、経鼻経管の装着に同意した。

- BW:(Xが店にきた時)Xから、付けちゃいけないという理由があるんですかと言われたっっちゃ。それいわれた時に私はが一んときた。(中略)そう聞かれた時に、私はどう答えたらいいがかなと思って、それはちょっとショックやった、正直いって。(中略)付けないと、このままやと、そんなに長生きできませんよと。あなたがた家族に付けたらいけない理由があるんですかって言われたから、あーん、と思って。家族になってくれておられるがやから、そういうような言い方になるのかなと思いました[2014.03.18, IC]。
- BM:(経管栄養にすると)先生が治療がしやすいって言われたよね、薬の投与とか、色々な事において。(中略)やっぱり先生の発言が大きいと思うけどなあ僕は[2014.03.18, IC]。
- BM:あそこ(Xの施設)の人がみんなよくやってくださるから、あんまり負担をね、施設の人に掛けるのも何やしね。(中略)だからもしそのまま口からだけでというようなことになったらもっと大変なことになるやろうから[2014.04.23, IC]。

7.2.2 胃瘻の選択によって決定されるもの

3つの事例から示唆されたのは、〈道具としての胃瘻〉を知っている、事例[1]M1とW1、事例[2]M2とW2、事例[3]Xが土壇場で選択しているのは「胃瘻」ではなく、「生きること」であり、その手段として胃瘻を選択していることである。それらに対し、事例[3]の当初のB3夫妻は、〈社会に価値付けられた胃瘻〉の認識

しかなく、管を付けてまで延命しない、自然に任せると、「命」についての言及をしつつも、選択しているのは「胃瘻自体」であり、胃瘻を断ることが命の終わりを決定するものであるという現実につながっていなかった。そこで BW は、X から「このままやと、そんなに長生きできませんよ」と、生きることを直接言葉にして問いかけられたことによって、はじめて、自分自身が選択している胃瘻が生きることを決定するものであることに気付いている。ここで明らかになったのは、〈道具としての胃瘻〉と〈社会に価値付けられた胃瘻〉はひとりの介護者の中に同時に混在しうるが、〈道具としての胃瘻〉を知っていると、土壇場では「生きること」についての判断がなされ、〈社会に価値付けられた胃瘻〉しか知らないと、「胃瘻」の選択に終始してしまい、高齢者が生きることに思い至れないということである。

また、土壇場で命をつなぐ選択をした理由は、科学や権威に根拠付けられた〈社会に価値付けられた胃瘻〉とはまったく立ち位置の異なる、高齢者への“思い”のようなものの発露だった。事例それぞれの胃瘻選択の理由をあげると、事例 [1] の M1 は、「何にも食べられないから」であり、〈社会に価値付けられた胃瘻〉による延命措置の風評に対しては、「別に亡くなることそのものがね、目的で生きているワケじゃないんで」としなやかに否定していた。W1 は、胃瘻にしないことは「見殺し」と同じと感じたと語っている。事例 [2] の W2 は、義母である A2 自身の考えは「延命治療」や「管付きで生きる事に否定的」であると解釈していながら、「口から食べなければ人間としての生命活動が終わっちゃう」と命の継続そのものを理由として A2 への胃瘻を選択していた。事例 [2] の M2 は胃瘻の選択ではないが、くも膜下出血の開頭手術を選択したのは「とにかく命を助けること」以外に何もしようがなかったと語っている。事例 [3] の X は、A3 との関係が変容するなかで経口摂取が困難となった土壇場で、「死んでしまったら何も残らない」と思い、命をつなぎたいと主治医に訴え、B3 夫妻に命の継続を懇願している。B3 夫妻は、X の懇願によって、胃瘻の選択は生きることを選択するものであり、X は単なる A3 の介護従事者ではないことに気づき、X の帰宅後に手引書を読んでいる。B3 夫妻は、手引書によって胃瘻は栄養補給のひとつの方法であることを知り、投薬の道具として経鼻経管を選択した。胃瘻ではなく経鼻経管にしたのは、主治医の判断が大きい。主治医は、A3 の身体的状態と、胃瘻造設のための入院手続きには B3 夫妻の“家族同意”が必要なこと、B3 夫妻の説得に時間が掛かると手遅れになる可能性があることなどから、暫定的な落と

しどころとして経鼻経管を提案していた。ここでは、〈社会に価値付けられた胃瘻〉によって流布されている“科学的”に権威づけられた胃瘻に対する否定なイメージは、高齢者への“思い”によって乗り越えられていることが明らかになった。

7.2.3 土壇場の決定要因

事例から明らかになったのは、(1) 共に暮らしている高齢者の命の継続を選択する土壇場では、〈道具としての胃瘻〉を知っていると、〈社会に価値付けられた胃瘻〉による胃瘻の否定的なイメージは、高齢者への“思い”のようなものによって回避されていること、(2) 〈道具としての胃瘻〉を知っていても、抽象的に胃瘻について語る際には〈社会に価値付けられた胃瘻〉による否定的なイメージが語られていること、(3) 〈社会に価値付けられた胃瘻〉しか知らないと、いま、共に暮らしている高齢者の命をつなぐかどうかを選択する土壇場であっても「胃瘻にする／しない」だけを判断するしかなく、それが高齢者の生きることを判断していることに気付かずに胃瘻を否定していること、である。

胃瘻が栄養補給によって命をつなぐ方法であることを知らなければ、介護当事者は、胃瘻を選択することはできない。従って、ここでは先ず、栄養補給の方法として胃瘻を知っていることが大前提となる。しかし、共に暮らす高齢者に生きていて欲しいと思う気持ちは、介護当事者に〈社会に価値付けられた胃瘻〉の認識しかなくても発露するものであり、命をつなぎたい、しかし、胃瘻による延命はしたくないという介護者の混迷は、今や医療現場で日常的に見受けられる問題になっている。例えば笠間睦医師は、「最近私が担当した患者さんのご家族の中には、『胃瘻は嫌だけど、経鼻経管栄養なら構わない』という全くもって不可思議な意向を述べるケースもありました」⁵¹と日常の医療現場を紹介し、医師であり老年医学の研究者である飯島（2012）の、「記事の多くが胃瘻はすべて悪であるかのような一方的な論調に支配されているため、それを読んだ患者の側が胃瘻を拒否して代わりに経鼻経管栄養を希望するという笑えない話が生じている」（飯島 2012: 1381）という一文を紹介している。また、現在の日本社会における〈社会に価値付けられた胃瘻〉の認識では、高齢者のためを思うことこそが胃瘻を拒否することになり、そう長くはない高齢者の命の継続を、介護

⁵¹ apital : ひょっとして認知症《1 3 1》「胃ろうはすべて悪である」と思うな（2014年8月15日取得、<http://apital.asahi.com/article/kasama/2013042600014.html>）

者自身が“高齢者のため”に諦めている状況は、前節「7.1「(1) 胃瘻を知った経緯」から示唆されること」で考察した通りである。

では、〈社会に価値付けられた胃瘻〉による胃瘻の否定的イメージを回避し、高齢者が生きることを守ろうとする土壇場の“思い”のようなものとは何か。

池田（2013）は、コミュニケーション教育において情動がどのように作用しているかを明らかにするため、デカルトにはじまる情動研究を整理し、人間の情動現象にまつわる多様な解釈のあり方を提示している。ここで池田が「情動」と呼んでいるのは、「情動を含む、感情や情緒という用語で広く呼んでいる経験（*affective experience of passion, emotion and feeling*）というもっとも包括的な意味と概念のまとまりのこと」（池田 2013: 3）である。

池田は、人類学者がある社会の人びとの「情動」について研究するとは、「その社会の人びとがそのように名付けられた経験を具体的にどのように生きるのかということについて具体的に調べること」（池田 2013: 27）であると述べ、当該の論考で、フィリピンのルソン島中東部に住むイロンゴットと呼ばれる移動民の人たちの首狩りをめぐる経験を捉えた 1970 年前後の米国の人類学研究を紹介している。調査者である米国の人類学者レナートは、イロンゴットに義兄弟として受け入れられており、レナートがベトナム戦争に徴兵されるかもしれないと知ったとき、首狩りの習慣を持つ好戦的で残虐なはずのイロンゴットは、人間の身体を拘束し、個々人の生命を考えないで生殺与奪を正当化する近代の戦争を「残虐」と批判する。池田はこの経緯を心のコミュニケーション理論の情動の視点から捉え、「情動は具体的な対象を必要とします——近代戦争のやり方にイロンゴット人が嫌悪をするのはレナートが徴兵されるかもしれないという具体的な危惧から」（池田 2013: 28）であると指摘する。つまり、イロンゴットは近代戦争一般を冷静かつ知的に批判しているのではなく、他ならぬ義兄弟であるレナートが徴兵されることを嫌悪しているのであり、「嫌悪」という情動は、レナートという具体的な対象によって紡ぎ出されているものであることを明らかにしている。

「情動は具体的な対象を必要」とするとは、情動は、「わたし」と「あなた」の関係性を後ろ盾として紡ぎだされるものであることを意味し、介護当事者が共に暮らしてきた高齢者に「生きて欲しい」と願うのは、介護当事者と高齢者の“関係性によっ

て紡ぎだされた情動”であると解釈されるものである。

これまで情動は、「冷静で知的なコミュニケーションには直接関係のないもの、場合によっては知的な推論の邪魔をすると考えられ」（池田 2013: 2）るものであり、「どちらかと言えば否定的な価値を与えられ」（池田 2013: 3）てきた。

しかし、社会学者の加藤（2007）は、「倫理にとって重要なのは「生命」でも「いのち」でもない。そうではなくて、私たちが互いに呼びかけあうとき、あるいは呼びかけようとするときに、その呼びかけが向けられるべき点としての〈誰か〉であり、そのような〈誰かが生きている〉という事実こそが、守るに値する唯一のもの」（加藤 2007: 28）であると述べる。〈誰か〉と互いに呼びかけ合い、〈誰か〉に呼びかけようとする原動力となっているのは、「高齢者」と「介護者」の関係性であり、“関係性によって紡ぎだされる情動”によって、〈社会に価値付けられた胃瘻〉の認識は回避されていると解釈されるものである。

本稿では、この“関係性によって紡ぎだされる情動”に後押しされている要因を「関係因」と名付ける。「関係因」とは、お互いに呼びかけ合う関係性を資源とした要因であり、関係性から紡ぎだされる情動は、お互いに呼びかけ合う関係にある対象が、あるいは呼び掛けが向かう対象が生きていることを守りたいと欲するものである。互いに呼びかけあい、呼びかけが向けられる点としての「あなた」と「わたし」の関係性とは、第3章で検討した、「家族」という枠組みを最終的に境界付けている“ケアの絆”の「依存的な他者」との非対称な相互関係（上野 2008）であり、“親密圏”と呼ばれる領域を構成する「他ならぬ他者」の生への配慮・関心を媒介とする関係性（斎藤 2008）であり、「かけがえのない」「代替不可能」な〈顔〉のある「関係の過剰性」（小田 2007）である。

〈社会に価値付けられた胃瘻〉によって胃瘻を否定しながらも、それでも発動される「関係因」によって、医療現場に混乱が生じている現状は前述の通りである。また、事例 [3] の X は、看護師として〈道具としての胃瘻〉を正しく理解しているが、A3 との関係性が構築される以前は、医療者の判断と、家族の決定に委ねるという立場を取っており、A3 との「関係因」は、介護者と被介護者という役割の関係性の過剰性において形成された〈顔〉のある関係性が形成された事によって発現したものであった（図 7-3 参照）。

現代の日本社会は、〈社会に価値付けられた胃瘻〉の蔓延によって抽象的な胃瘻批

判が日常の中に入り込み、本人・介護当事者自身が自ら率先して胃瘻を避けるように仕向けられており、残り僅かな高齢者の命を延伸する選択が後ろめたい思いをするものになろうとしている。こうした社会状況をしたたかに回避し、高齢者が生きていることを守ろうとすることに直接届く“思い”のようなものとは、介護当事者と高齢者のかけがえのない関係性に起因した「関係因」とであると考察されるものである。

7.2.4 意思決定者の胃瘻認識と決定要因に関する小括

「7.1 『(1) 胃瘻を知った経緯』から示唆されること」および、「7.2 『(2) 胃瘻の選択決定プロセス』から示唆されること」での考察によって明らかになった、意思決定者の胃瘻の認識と、胃瘻造設の判断の際に準拠するものとの関係を明示するため、本研究で言及した文献による事例および調査による事例を、「決定者の胃瘻認識」と「決定者が準拠するもの」を軸として、「図 7-4 決定者の『胃瘻認識』と『準拠するもの』を軸にした事例分類」にプロットした。また、「造設する／しない」と「関係因」との関連を、4分類においてモデル化し、「図 7-5 決定者の『胃瘻認識』と『準拠するもの』のモデル」として示した。なお、〈社会的に価値付けられた胃瘻〉には否定的な価値付けも肯定的な価値付けがあり、決定者が準拠する他者の判断は「胃瘻にする／しない」のどちらの提示もあり得る。また、決定者が関係因として参照する本人の容体は、医療行為が生きることを守ることになると思う状態も、医療介入せずに見送ることが生きることを守ることになると思う状態もあることから、「決定者の胃瘻認識」、「決定者が準拠するもの」という分類自体は、「胃瘻にする／しない」を決定するものではない。また、よりよい意思決定は、その決定をした本人によって判断されるべきでもの（Gilboa 2011=2012）であることから、どの象限においても、介護当事者が満足する選択となり得るものである。

決定者の「胃瘻認識」と「準拠するもの」を軸にした事例分類

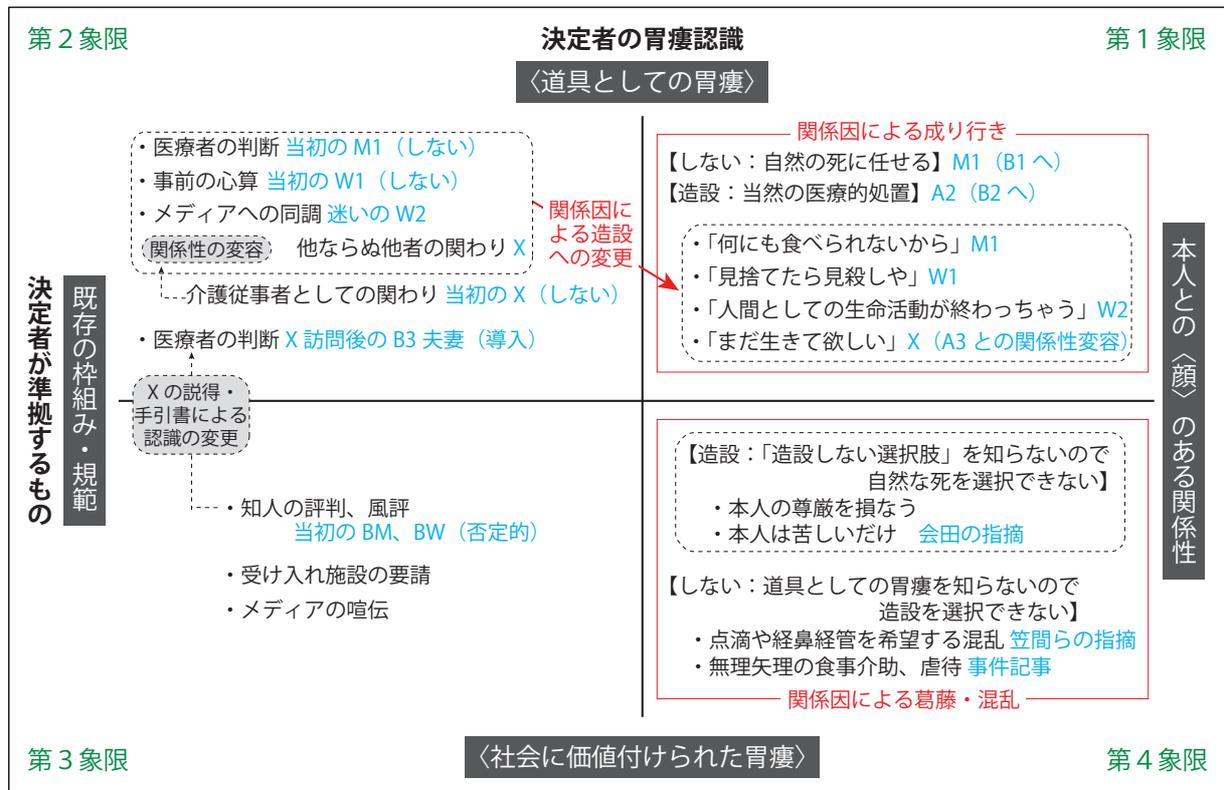


図 7-4 決定者の「胃瘻認識」と「準拠するもの」を軸にした事例分類

第2象限：造設の判断は〈既存の枠組み・規範〉に準拠し、〈道具としての胃瘻〉の認識がある象限に位置するもの

M1：〈道具としての胃瘻〉を知りつつも、主治医から造設の判断を問われるまでは主治医に判断委ねていた（造設しない）。

M2：A1 が差し迫った状態ではなかったときは、B1 を見送ったときと同じように“自然の成り行き”に任せて看取ろうと考えていた（造設しない）。

W2：胃瘻は在宅介護に必要な道具として利用しつつも、メディアに準拠した胃瘻認識もある。

X：准看護師として〈道具としての胃瘻〉は当然知っているが、当初は、ひとりの利用者として A3 と接しており、家族の判断に同意した（造設しない）。その後、A3 との関係性は他ならぬ他者へと変容している。

第3象限：〈既存の枠組み・規範〉、〈社会に価値付けられた胃瘻〉に位置するもの

BM : X の説得を聞き、手引書を読むまでは、BW の従姉、店の客、メディアなどの風評を頼りに判断していた（造設しない）。

BW : 義父母なら積極的な治療を望むが、関係の薄い義兄に積極的な治療は必要ないと判断していた。また、X を介護従事者という枠組みで捉え、従姉たちの介護従事者に対する考えに準拠して判断していた（造設しない）。

しかし、BM は手引書によって〈道具としての胃瘻〉を含む栄養療法を知り、判断の参照を医療的処置に変更し、決定は主治医に委ねた（経鼻経管にする）。BW は、X が介護従事者として A3 を介護しているのではないと知って手引書を読み、手引書を判断の参照にした（経鼻経管にする）。

第 1 象限：〈本人との〈顔〉のある関係性〉、〈道具としての胃瘻〉に位置するもの

M1 : (B1 へ) 入院中、徐々に食べられなくなっていった父 B1 の姿を毎日見る中で、M1 は、食べられないのは寿命と捉え、そのまま看取った（造設しない）。

A2 : (B1 へ) B1 の頻回な誤嚥性肺炎への対応は、胃瘻で栄養を摂取し、誤嚥を回避するのが最善の処置と判断した（造設する）。

M2 : 胃瘻ではないが、くも膜下出血を起こした A2 に対し、本人が生きることを守るため開頭手術を選択するのが当然と判断した。

M1, W1 : 胃瘻造設の判断を主治医から託されたとき、M1, W1 は、それまで準拠していた医療者の判断や予めの心算を変更し、A1 が生きることを守ることに準拠した判断によって、生きることを守る道具となる胃瘻を選択した。この、変更の要因が関係因である。

W2 : 調査者や夫 M2 に対して、言葉では胃瘻は延命措置であり本人の尊厳を損なうものと語っているが、A2 の手術後、命を取り留めたが経口摂取困難と判ったとき、命をつなぐために胃瘻は当然と即断した。この、即断を促した要因が関係因である。

X : A3 との関係性は変容しており、A3 の容体急変時には当初の合意を翻し、関係因が発動され、命をつなぐ胃瘻にしたいと家族、主治医に訴えた。

第 4 象限：〈本人との〈顔〉のある関係性〉、〈社会に価値付けられた胃瘻〉に位置するもの

笠間らの指摘：決定者は、胃瘻は延命治療で本人のためにならないと否定しているが、関係因の発動により医療介入で生きることを守りたいと望み、医療行為に託すのであれば最も適している胃瘻が拒否され、経鼻経管や中心静脈栄養を望む混乱が医療現場で生じている（p.130, 下から10行目-下から4行目）。関係因が発動されたことによる混乱や葛藤である。

事件記事：生きることを守りたいが、胃瘻をはじめとする医療行為は本人の尊厳を損なうものであり、経口摂取こそ本人のためになると考え、本人介護者双方にとって苦痛な無理矢理の食事介助を続けるうちに、介護者は疲弊し虐待につながっている（p.33, 2段落目- p.35, 2行目）。本人のためを思う関係因によって虐待が生じている。

会田の指摘：会田（2011）の、介護当事者は「造設しない選択肢」を知らないので自然な死を選択できないという指摘（p.19, 15行目-p.20, 7行目）であり、明らかに終末期と推定される高齢者に対して、医師のルーチンワークや施設の都合で胃瘻を提示されたとき、関係因によって、胃瘻造設すると本人が辛い、本人の尊厳を損なうと決定者が考えても、自然に看取するという選択肢が提示されないために造設してしまい、決定者が葛藤するケースである。

決定者の胃瘻造設の判断に着目した事例の整理

前項の事例プロットを、胃瘻造設する／しないの判断に着目して整理したものが下図「図7-5」である。

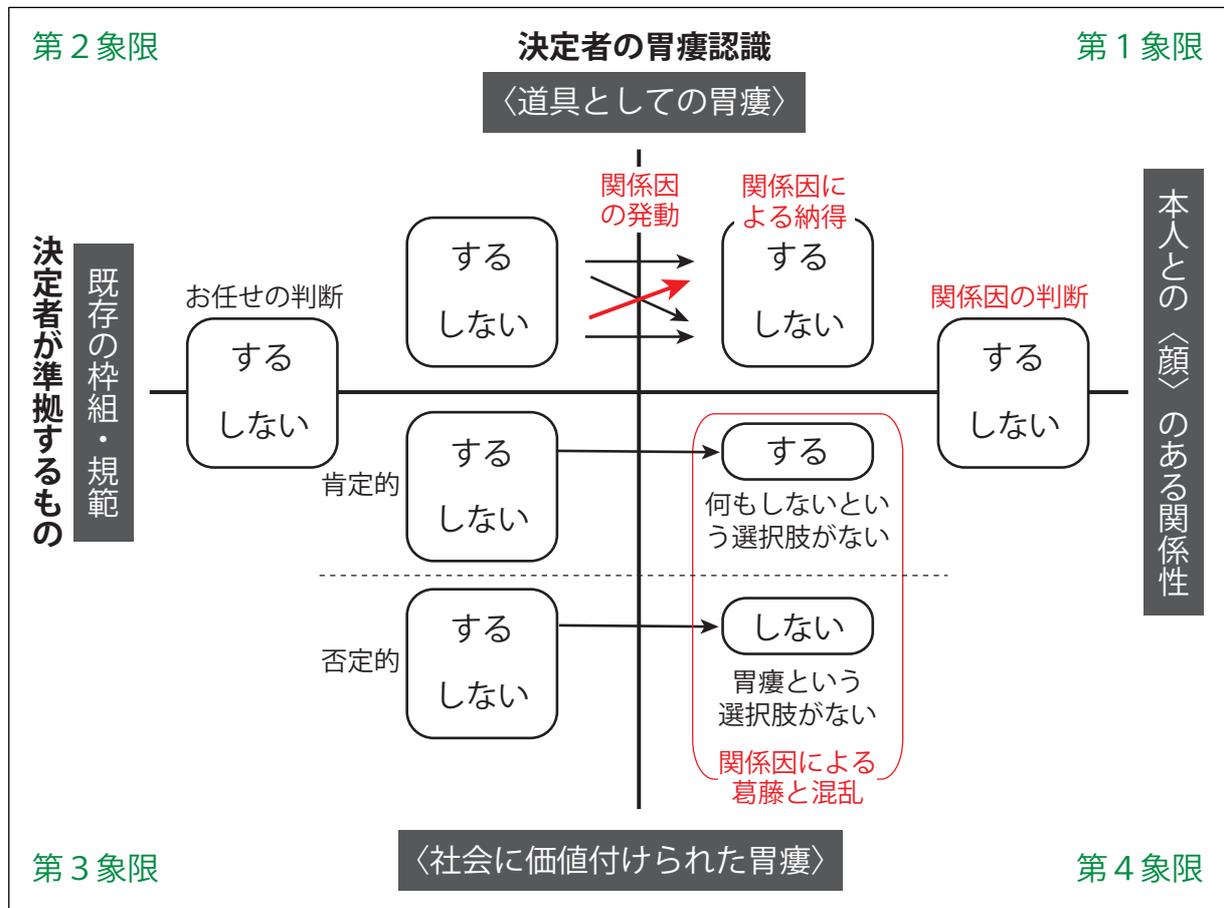


図 7-5 胃瘻造設の判断に着目した事例の整理

第2象限、第3象限：

ここでの胃瘻にする／しないの決定者の判断は、他者に委ねられており、医療者や介護施設などが必要とすれば造設し、不要とすれば自然に看取るという判断である。決定者が、医療者や介護施設などに全幅の信頼を寄せるなかで他者の決定に委ねるのであれば、たとえそれが医学的に終末期と判断される状態での胃瘻造設であっても、あるいは終末期と特定される状態ではないのに自然に看取るという判断であっても、決定者にとっては納得のいく決定となる。この意思決定の態度は、胃瘻の認識に関わらず発生するものであり、第2、第3象限に共通する。しかし、他から提示された自然な看取りという判断に従うのではなく、決定者の関係因が発動され、高齢者が生きるための医療介入を望んだときには、決定者が命をつなぐ道具として胃瘻を知っている第2象限であれば、「看取る」から「命をつなぐ」への変更は可能であり、決定者

の納得のいく選択となる（第2象限から第1象限へ：本研究の事例）。第3象限で胃瘠に否定的な認識しかない、決定者は第4象限で胃瘠を拒否して経鼻経管や中心静脈栄養を希望する混乱した判断をする、あるいは医療介入を拒否し、無理矢理の食事介助を続けることになる。また、いかなる状態であっても、経口摂取困難に胃瘠は当然の処置とする胃瘠を肯定する認識しかない、関係因によって、それは本人の苦痛になるのではないかと思っても、葛藤と混乱の中で胃瘠を造設するしかなくなる（第3象限から第4象限へ）。

第1象限、第4象限：

ここでの胃瘠にする／しないの介護当事者の判断は、本人との〈顔〉のある関係性において、本人の容体の成り行きに任せるというもので、もうしばらく共に過ごしたいと思う決定者は胃瘠を選択し、食べられないのが自然の成り行きであると思う決定者は、“自然な看取り”を選択する。この判断は、決定者の胃瘠認識に干渉されずに生起しうる。

7.3 「(3) 経管栄養導入後の日常生活」から示唆されること

7.3.1 経口摂取再開の困難

第2章で検討したように、口から食べることは称揚され、できる限り口から食べさせる必要性が説かれているが、家族にとっては、行きつ戻りつしながら徐々に食べなく／食べられなくなっていく高齢者への食事介助は日常生活の延長上にあり、高齢者の嚥下や咀嚼がいつごろからどうなったのか、その状況を正確に把握し適切に対応するのは不可能といっても過言ではない。

事例 [1]: 「贅沢な胃瘻」で穏やかな日常を取り戻す

事例 [1] からは、食事介助が虐待に繋がってしまうこと、あるいは食事介助自体が虐待になってしまうのは特殊な事情によるものではなく、日常的な介護の延長上にあること、また、飲み込みの機能の検査で嚥下可能と評価されても食事介助の困難が減じるわけではなく、在宅介護を熟知している訪問診療医や訪問歯科衛生士であっても、介護家族が不慣れた食事介助をする困難は、専門職の想像を越えるものであることが示唆された。事例 [1] は、こうした食事介助の困難な状況を「贅沢な胃瘻」で見事にかわし、栄養補給は胃瘻に任せて穏やかな家族の団らんを取り戻している。M1 が胃瘻の栄養投与の準備をしている横で、筆者は A1 に「お腹すきました？」と訊ねると、「年寄りだから、あんまりお腹はすかない」という答えが返ってきた。続けて W1 が「今日は何食べたの？」と A1 に聞くと、A1 「お茶碗にご飯一杯ぐらいかなあ」、W1 「口から？」、A1 「ああ、口から。他にどこからも食べられん」と当たり前のことという顔で答えが返ってきた [2011.7.27, フィールドノート]。胃瘻造設後は、週 1 回、訪問歯科衛生士による口腔ケアを行っているが、家族は、経口摂取再開に向けた嚥下の練習やお試しの摂食は行っていない。

- W1: もしも誤嚥で肺の方にいったとか、そんな、欲しくないって言う人に、そうやって食べさせて、なんかあったときの方が怖いから [2011.08.17, IC]。

- M1：(主治医) 先生は、料理番組見せたり、食事の話したりすると食べる気になるちゅうが、このままやね。無理せんと、朝起きたら気分がいい、それでいい [2011.09.06, フィールドノート]。

事例 [2]：できる範囲の介護で、介護を楽しむ

事例 [2] の W2 は、在宅介護をすると決めたときから無理のない介護を目指しており、そのひとつが、栄養補給は胃瘻に任せるというものだった。胃瘻で栄養を確保することによってデイサービスに出掛けられる体力を回復し、デイサービスで身体機能のリハビリを受けている。家での介護は、介護を楽しめる範囲にとどめており、現在はまだ経口摂取に向けた介護は行っていない。

- W2：介護って凄い長丁場じゃないですか。(中略) やっぱりゴールが見えないから、毎日頑張っても、こっちが倒れちゃう。体力が持たないんですよ。で、そうするとかなり手を抜く、家にいるときは。とりあえずリアビリに行ってるから [2012.9.4, IC]。
- W2：始めは横飲みとかみんな揃えたんですけど結局こちらは口腔ケアができない、そういう専門のリハビリの人もいらっしやらないんで、素人がやって万が一その誤嚥性肺炎を起こしたら、ばあちゃんの命に関わってくるんで怖くてできない [2012.09.04, IC]。
- ショートの時に、(施設の連絡帳に：筆者加筆) うがいはできましたって書いてあった。うがいはできましたって、でも帰ってきてから結構咳き込むんですよ。(中略) やっぱり咳き込みがあったから、途中で止めて、まあ、口の中拭くぐらいにしてて。やっぱり、ちょっと、素人が口からってというのは、結構恐いかなっていう [2012.10.06, IC]。
- M2：胃瘻さえすれば一応の生活できるんなら、すればいいような気もするし。これもまた、介護する側の手間の問題ですよ。(中略) 実際に横に座って食べさせるとなると、また 2 時間 3 時間食べさせ続けなければならない訳で、まあ、そうですね、じいちゃんもそういう時期がしばらくだけあったかな。(中略) 食事まあとろみ付けたり色々あの手この手でやってましたけども。結局、本人のためというよりは、介護する側のために胃瘻にしてもらおうという、そういう選択

肢もある訳で。(中略)胃瘻で長く生きてるうちに薬が開発されるかもしれないし [2012.10.06, IC]。

事例 [3] : 経鼻経管の抜去を目指し、職員全員で食事介助を工夫

事例 [3] では、X が望んだのは胃瘻だったが、合意に達したのは経鼻経管による栄養補給だった。X には、鼻から管を通したままになる経鼻経管は、胃瘻と比べると見るからに苦しように思われ、施設の職員とともに、それぞれに工夫して経口摂取再開の努力を重ねた。途中何度か容体が悪化して経口摂取の中断を繰り返したが、4 ヶ月後、経口摂取のみで 1 日分の栄養が確保できると主治医が判断するまでに回復し、経管を抜去した。その後も、水分・栄養の必要量を口から確保するための努力が続いている。

- X : 胃瘻にしなかった分だけ、それ (経口摂取再開 : 筆者註) に力を入れてきたというところもあるのかなと思って。長い 4 ヶ月だったなどは思ってんですけど、肺炎になってから [2013.12.20, IC]。
- X : 食べてあれだったら (詰まったら : 筆者註) ちょっと吸痰すればいいねって (笑)。食べるのを忘れてたら恐いなあいうところもあったんで、で、ちょっと、少しずつアイスクリームを食べてもらったりとかして (笑) [2014.01.08, IC]。
- X : スタッフがちょっと苦労してますね。ミキサーするのに、かなり、人によって差があるんですよ。粒が残ったりとか、1 回ミキサー掛けたものにまたトロミを入れて、またミキサー掛けたりとか、滑らかさっていうのは凄く微妙で、そういうところでちょっと苦労してるし、まあ、後は時間掛けて水分を摂ってもらうとか、別に朝昼晩って事でなくても、朝の途中であったり、おやつするときであったりという形で栄養を摂っていかないといけないなあと思っているので、朝終わり、昼終わり、夕終わりじゃなくて、そういう意味では、なるべくカロリーを摂取してもらうという努力はしています [2013.12.20, IC]。

事例 [3] で経口摂取再開が実現したのは、X が看護師であり、A3 と X の生活の場が介護施設であり、複数の介助者がスタッフとして確保されており、スタッフ全員が A3 をかけがえのない人と考えている特別な環境であったことによるのは明らかである。事例 [1] や [2] のように、介護家族や専門職でない介護当事者にとっては、

食べさせて詰まったら取り返しがつかないことになると考えて躊躇する経口摂取の練習も、Xは吸痰に慣れた看護師であったから可能だった。事例〔3〕は、介護専門職の技術と努力によって経口摂取を再開することができたのであり、逆から言えば、嚥下困難となった高齢者への経口摂取や、胃瘻造設後の経口摂取の再開は、専門職であっても一筋縄では行かないものであることを示唆している。

7.3.2 厚労省による経口摂取回復促進

厚労省は、2014年4月からの診療報酬改正で、「胃瘻造設前の嚥下機能評価の実施等の推進を図るため、胃瘻造設術の評価を見直すとともに、胃瘻造設時の適切な嚥下機能検査に係る評価を新設する」⁵²として、現行で10,070点だった胃瘻造設術を6,070点に引き下げ、代わりに、胃瘻造設時の嚥下機能評価を行った場合の加算2,500点を新設した。さらに、2015年4月からは、年間の胃瘻造設件数が50件を越える病院では、造設点数4,856点、嚥下機能評価加算は2,000点まで引き下げられる。また、経口摂取に回復させている場合の摂食機能療法の評価の見直しを行うとして、月1回の検査、カンファレンスを条件とした経口摂取回復促進加算を新設した。さらに、胃瘻を抜去した際には、その技術料も新設された。

鈴木（2014: online）は、これらの改定の意図として、(1) 胃瘻の乱造防止、(2) 術前に嚥下機能の評価した上で胃瘻をつくるという治療の流れを作る、(3) 術前に嚥下機能評価を行うことで患者・家族に客観的な説明による同意を促す、(4) 術後の嚥下機能訓練を積極的に行うようにする、(5) 術後に嚥下機能の評価し少しでも多くの患者の経口摂取を促す、ことが伺われると指摘する。

また、今回の改定を必要とした現在の医療現場の問題点として、(1) 救急病院に搬送された高齢者に対して誤嚥徴候があればとりあえず胃瘻をつくるという風潮、(2) 認知症や意識障害で意思疎通ができなくなった寝たきり高齢者を5年、10年と生かし続けることについて議論が尽くされていない、(3) 回復の見込みがあるのに嚥下機能の評価を行わず胃瘻からの栄養だけで生命を維持している患者の存在、をあげ、医療者が漫然と胃瘻をつくっていることに歯止めをかけようという趣旨であろうと鈴木は分析している。その上で、今回の大幅な診療報酬改定は、「改善する見込みの少

⁵² 厚生労働省：平成26年度診療報酬改定の概要「4. 胃瘻等について」p.133-134（2014年8月20日取得、<http://www.peg.or.jp/eiyou/hoken/140305.pdf>）

ない患者の造設を控える」、「本来ならば胃ろうが有効な患者に鼻腔栄養や中心静脈栄養を行う」といった本末転倒な事態を招くものであると懸念する。また、胃瘻は、脳出血などの後遺症で、嚥下リハビリを行えば改善する確立の高い「治すため」の胃瘻と、リハビリを行っても改善はあまり期待できない「緩和するため」の胃瘻があると指摘し、平成 21 年度老人保健事業推進費等補助による「高齢者医療および終末期医療における適切な胃瘻造設のためのガイドライン策定に向けた調査研究事業」の結果から、一般病院で嚥下機能が完全に回復する患者は 5%前後であると推測する。今回の改定では「治すため」の胃瘻に照準が当てられてリハビリの重要性が示されているが、胃瘻が適応となる患者の大半は、完全には治らない人々であることが現実であり、今回の改定では、「経鼻胃管の苦痛の軽減」や、「施設や在宅への移行目的」での胃瘻造設は敬遠せざるを得なくなると鈴木は指摘している。

7.3.3 経口摂取困難に必要な対応

今回の診療報酬改定が、本研究の 3 事例の経管栄養導入以前に適用されていたとしたら、事例 [1] の A1 には嚥下機能があるため「贅沢な胃瘻」の造設は適わず、穏やかな関係を取り戻せないまま最期を看取ることになっていたかもしれない。事例 [2] も、「改善する見込みの少ない患者」として造設が差し控えられる可能性は高く、造設できたとしても、嚥下機能訓練が日常の介護の中に組み込まれ、食事の度に 2, 3 時間の食事介助が強いられることになって介護を楽しむ余裕はなくなっていたかもしれない。本研究の 3 つの事例の介護当事者が胃瘻の造設を主張できたのは、〈関係因〉に加え、胃瘻を栄養補給の道具として知っていたからである。しかし、〈社会に価値付けられた胃瘻〉による認識のみで胃瘻に否定的な印象しか持っていない介護当事者たちは、メディアや風評による誘導に加えて、診療報酬改定によって胃瘻を控えるように方向付けられた医療現場でも、意思確認の困難な高齢者は、有効な医療技術からさらに遠ざけられようとしている。

考えなしに漫然と胃瘻をつくってきた心ない医療者は、今度は漫然と胃瘻を否定して、残り僅かなひとときを生きる高齢者の命を考えなしに終わらせてしまうことになりかねない。人は、口から食べることがすべてではないことは事例 [1] に見た通りである。高齢者が生き、高齢者ととともに生きる楽しみを支援する医療技術として胃瘻は活用できるものであることを、事例は示唆しているといえよう。

経口摂取困難は、頻回な誤嚥性肺炎、多発性能血管障害、加齢による機能低下などが原因となって身体的に嚥下機能障害を引き起こしている場合もあれば、認知症、加齢などで精神的に食べたくない状態になっている場合もある。また、食事の環境、食事のときの姿勢、食事介助の方法、食材の形状など、食べられない環境が作られている可能性もある。こうした状況の中で、医療・介護従事者は、身体的な嚥下機能の評価や機能訓練をするだけでなく、介護当事者ととも、高齢者本人が食事をする環境を点検し、食べない・食べられない要因を探り、本人と介護当事者の負担にならない範囲で改善策を提案することは重要である。しかし、専門職でさえ様々な工夫と努力が必要な食事介助を、嚥下機能評価だけで摂食可能とし、高齢者本人と介護者の事情を勘案せずに嚥下機能訓練や経口摂取のリハビリを推奨することは、ただでさえ食べないことで不安を募らせている介護者に追い討ちをかけ、努力しても食べない虚しさから苛立ちを募らせ虐待に繋がる事態にもなりかねないことは第2章にも、事例〔1〕にも明らかである。

第 8 章

結論

8.1 本論文の要約

本研究は、意思疎通が難しく、経口摂取困難となった高齢者への医療行為を判断する介護当事者が、どのような社会状況において医療行為の選択肢を知り、どのような要因で選択決定しているのかを、エスノグラフィックなデータを提示しつつ検討した。

第1章では、本研究の背景となる超高齢社会という現在の日本の社会状況を、高齢者の「不健康な期間」という視点から捉え直し、高齢者の「不健康な期間」を共に生きる介護当事者の意思決定プロセスに焦点化する研究の意義を述べた。第2章では、経口摂取困難をめぐる問題の所在を、医療、社会状況、介護当事者それぞれの視点から捉え、諸外国の対応との比較もおこなった。第3章では、本研究の理論的枠組である意思決定理論によって、本研究と隣接する領域の先行研究である、医療行為を選択決定する手続き、参照する倫理的規範、介護実践の分析を整理し直した。また、本研究は、現実の意思決定者がどのように選択するかを捉えようとするものであるが、記述理論の心理学的アプローチのように実験室的状況で捉えるのではなく、社会的文脈や人びとの関係性から説明する試みであり、それは **Berger & Luckmann** の知識社会学的なアプローチと重なるものであることを述べた。一方、本研究の調査対象を、「介護家族」ではなく「介護当事者」とした理由について、現代の家族という枠組みがすでに特定の意味をなさなくなっていること、介護は家族にとって自明のものではないという問題意識を述べたうえで、高齢者と介護当事者の関係性に着目する意義について論じた。

以上を踏まえ、第4章、第5章、第6章では、介護当事者の意思決定プロセスを、

1) 胃瘻を知った経緯、2) 胃瘻の選択決定プロセス、3) 経管栄養導入後の日常生活、という3つのカテゴリーに焦点を当てたエスノグラフィーを提示した。

第4章は、嚥下機能に問題はないが、食べることを厭うようになった92歳の母親を在宅で介護している、69歳の長男とその妻が介護当事者の事例であった。この事例の特徴は、主介護者である長男が、胃瘻を介護の道具と捉えて活用することによって、食事介助という本人・介護者双方にとっての苦難を回避したことである。

1) 胃瘻を知った経緯

介護者である長男は介護に馴染みがなかったこと、胃瘻をはじめて知ったのは病院という環境の中であり、看護師が患者に手際よく水分・栄養補給を行う姿であったことから、胃瘻は、水分・栄養補給の道具と認識され、簡単で便利な医療技術という解釈がなされた。この解釈は、知る側の経験と知った状況の相互作用によるものであった。

2) 経管栄養（胃瘻造設）決定プロセス

容態急変で胃瘻造設の即断が求められたとき、長男夫妻は躊躇なく本人の命をつなぐことを望み、その手立てである胃瘻造設を選択していた。これは、胃瘻が医療的処置として優れた水分・栄養補給の方法であるという予めの知識を得ていたことがひとつの大きな要因だが、命をつなぐという即断は、高齢者本人と介護者がともに生きてきた歴史と、いまともに生きている関係性に裏打ちされた、理性的判断を越えた選択と捉えられるものであった。

3) 経管栄養（胃瘻）導入後の日常生活

主介護者である長男は、胃瘻を“贅沢な胃瘻”と名付けて、胃瘻は医療的処置であるという解釈を変容させ、食事介助の道具として活用することによって食事介助から解放された。それは同時に、高齢者本人も無理矢理の食事という苦痛から解放されるものであり、胃瘻によって家族は穏やかな日常生活を取り戻していた。

この事例から、経口摂取を嫌がる高齢者への食事介助は、介護者の困難ばかりでなく、嚥下能力があっても本人にとっては辛いものであり、虐待は日常と一続きに繋がっていることが明らかになった。

第5章は、79歳のとき脳血管障害を起こして救急搬送され、開頭手術で一命を取り留めた義母を介護する長男の妻の事例であった。義母は手術により一命を取り留めたが、まだ意識が全く戻っていない状態の時に、長男の妻は独断で胃瘻造設を決定し

ていた。

この事例の特徴は、主介護者である長男の妻が、在宅介護で口から栄養摂取できないのであれば胃瘻は当然の選択として利用しながら、胃瘻は延命措置であり高齢者本人の本意ではないと捉えていることであった。

1) 胃瘻を知った経緯

長男の妻は、以前、義母が在宅介護していた義父への介護実践を見ており、誤嚥性肺炎で入院する度に衰えていく義父に対して義母が独断で造設した胃瘻は、義父の命をつなぐ当たり前の方法と捉えていた。しかし同時に、胃瘻は「延命治療」であり、「管付きで生きる」ことを義母は望んでいないとも考えており、胃瘻の捉え方にメディアの影響が窺えた。

2) 経管栄養（胃瘻造設）決定プロセス

長男は母親の開頭手術を即断したが、その後の介護は術後の経過次第であり、介護施設への入所が順当と考えていた。妻は義母の在宅介護を即断するが、それは意識がなくても胃瘻によって栄養は確保できることを知っていたことが大きな要因だった。

3) 経管栄養（胃瘻）導入後の日常生活

長男の妻は、在宅介護を決断すると直ちにペルパー講座の受講を申込み、義母の退院に合わせて退職し、主体的に介護に関わっており、ここでの介護は、「担わされるもの」ではなく「遊び」の概念で捉えられるものであった。介護者という役割に対して一定の距離をおくことを可能にしたのが、社会的介護資源と胃瘻の活用であった。

しかし長男の妻は、道具として胃瘻を活用しつつも、胃瘻を否定的に扱うメディアの「本人にとって最善か」という答えのない問いに捉われており、それを解消するひとつの方法として、義母が介護されていることを負担に感じないように、手を抜きつつ、楽しむ介護実践が行われていた。

第6章は、誤嚥性肺炎で経口摂取が困難となった76歳の男性と介護施設で共に暮らしている、准看護師、ケアマネの資格を持つ介護従事者が主介護者であり、家族は“自然な看取り”を希望したが、主介護者が説得して経鼻経管を装着した事例であった。

この事例の特徴は、成り行きで始まった共同生活によって、主介護者と被介護者である高齢者の間にかげがえのない関係が形成されたことであり、この関係性の後押しによって、介護者は家族に胃瘻造設を主張したことである。

1) 胃瘻を知った経緯

主介護者は有資格者であり、胃瘻が本人負担の少ない水分・栄養補給法であるという知識は当然あった。被介護者の弟夫妻は、親戚や知人の話しから、胃瘻は介護施設の手抜きや入居期間延長のために利用されるものであると受け止めていた。

2) 経管栄養（経鼻経管装着）決定プロセス

主介護者は、被介護者が経口摂取困難になったとき、被介護者の弟夫妻と主治医との当初の合意を翻し、命をつなぐ胃瘻を主張した。弟夫妻は、主介護者の主張の要因が兄本人と主介護者の関係性にあることに気付き、選択を再考した。主治医は家族の意向に従うという医療現場の慣行を横に置いて介護者の主張を勘案し、弟夫妻に人口栄養本来の意味を説明し、経鼻経管を提案した。

3) 経鼻経管導入後の日常生活

経鼻経管はチューブが常時装着されており、抜管の恐れから身体拘束せざるをえなかったため、主介護者は、できる限り早く経口摂取に戻すための努力を重ね、経鼻チューブは抜去された。これは、施設職員たちが協力して食事介助に取り組んだ成果であった。弟は経口摂取の再開と延命を喜んだ。

この事例から、胃瘻の否定的なイメージは、風評やメディアの影響によってもたらされていること、医療行為は本人との関係性によって選択決定されるものであることが明らかになった。

続く第7章は、3事例を、(1) 胃瘻を知った経緯、(2) 胃瘻の選択決定プロセス、(3) 経管栄養導入後の日常生活、の3つのカテゴリで考察し、胃瘻を知っているとはいかなることか、高齢者への水分・栄養補給を決定する要因はどのように生起しているのか、経管栄養は高齢者との日常生活にどのように関与しているのかを検討した。第4、5、6章は、それぞれの事例に寄り添った介護当事者の歴史性と関係性に焦点化した縦軸の考察であるとするれば、第7章は、3つのカテゴリで3事例を横断し、社会状況との関わりに焦点化した横軸の考察である。

「(1) 胃瘻を知った経緯」では、介護当事者が胃瘻を知った状況と、介護当事者固有の歴史性との相互作用によって、胃瘻は〈道具としての胃瘻〉と〈社会に価値付けられた胃瘻〉の異なる2つの受け止められかたをしていることを捉え、現在の日本社会において、胃瘻は延命治療という意味を内包した「プラスチック・ワード」として流通していることを明らかにした。「(2) 胃瘻の選択決定プロセス」では、胃瘻批判

が常態化している社会状況においても、介護当事者が日常を共にしている高齢者に胃瘻を選択している要因は、高齢者と介護者の関係性にあると発見し、その要因を「関係因」と名付けた。「(3) 経管栄養導入後の日常生活」では、胃瘻によって高齢者への栄養が確保された穏やかな日常生活において、嚥下機能訓練や、経口摂取再開の試みは、介護者にとって大きな不安と困難を伴う作業であることを捉え、診療報酬改定と実際の高齢者と介護当事者のあり様との乖離を浮き彫りにした。

8.2 主な発見事項

本研究のリサーチクエスチョンは、(1) 意思の疎通が困難な高齢者への水分・栄養補給はどのような社会状況において問題化され、どのような社会状況を生み出しているのか、(2) 主たる介護者は、どのような社会状況との関わりにおいて水分・栄養補給の方法（とりわけ胃瘻）を知り、高齢者本人とのどのような関係性の中で人工的な水分・栄養補給を導入する判断を行っているのか、であった。以下、リサーチクエスチョンの答えを述べる。(1) をめぐっては、社会学的なアプローチによって考察・分析を行い、(2) は、フィールドワークに基づいたエスノグラフィックな記述的説明によって明らかにした。

8.2.1 意思の疎通が困難な高齢者への水分・栄養補給は、「不健康な期間」を生きる高齢者の激増という社会状況において問題化され、「自然な看取り」の称揚という社会状況を生み出している

現在の日本社会が抱える最大の課題は、健康寿命と平均寿命の差の期間に生きる高齢者の増大である。この「不健康な期間」を生きる高齢者は、医療、介護給付、年金など、多くの社会保障費を必要とするため、この期間をいかに短縮するかが現在の政府の喫緊の課題となっている。一方、加齢によって、認知症、脳血管障害、頻回な誤嚥性肺炎などが発症する可能性は高くなるため、高齢者人口の激増に伴って、意思疎通が難しく、経口摂取が困難となった高齢者は急増した。厚労省は、こうした高齢者を家族介護に委ねるため、造設も扱いも簡便で、安価で優れた栄養補給法である胃瘻

を奨励し在宅介護の推進を目指したが、支援体制が不備・不足な中で在宅介護は進まず、しかし胃瘻を造設した高齢者は急増した。胃瘻造設が増加した背景には、診療報酬の引き上げ、食事介助の省力化を図る介護施設の要請、何らかの治療をしなければ訴訟になりかねないとする医師の保身、急性期病院と療養型病院の連携の不備・不足などの社会的誘因もあった。胃瘻は生存期間を延伸する優れた栄養補給法であるため、高齢者の「不健康な期間」をも延伸することとなり、「不健康な期間」を生きる高齢者の増大を助長している。政府は社会保障費を縮減するため、高齢者の「不健康な期間」の短縮を目指して、健康寿命を延伸し平均寿命との差の期間を短縮する方針を打ち出している。また、年金給付年齢の引き上げや、収入格差による給付対象の見直し、受給開始年齢の選択制などによって、平均寿命までの年金支給期間を短縮する様々な対策を講じている。このような社会状況において胃瘻は問題化されていることを明らかにした。

診療報酬の引き上げや病院経営などの社会的誘因によって、医療者が漫然と胃瘻を造設してきた医療現場の実態と、考えなしの胃瘻造設によって高齢者本人の人としての尊厳が奪われているという倫理的課題は、会田（2011）をはじめ、医療・介護・倫理など、多様な分野で多くの研究者が指摘するところである。しかし、2012年に日本老年医学会が「差し控え・中止もありうる」と立場表明し、ガイドラインを策定して以降、漫然と胃瘻を造設してきた医療者は、今度は漫然と胃瘻を差し控える処置に急転換した。真逆にみえるこうした医療行為は、無批判に社会状況を受け入れて医療を行っているという意味ではまったく同じである。こうして、いまや胃瘻造設者数は減じている。繰り返しになるが、胃瘻は栄養を補給する医療技術に過ぎない。したがって、胃瘻は、社会状況次第で、高齢者の在宅医療・介護を推進する優れた医療行為と推奨されるものにもなれば、高齢者を無理に延命する医療行為と批判されるものにもなる。2010年頃からにわかに寿命を延ばすことの意味が問われ胃瘻バッシングが始まったのは、こうした社会状況と無縁ではないというのが本研究の指摘するところである。国家的な意図は、関連学会を後ろ盾にし、メディアを活用して胃瘻に延命治療という意味を滑り込ませ、自然な看取りを称揚することによって、高齢者本人のことを思えばこそ介護者自身が自発的に胃瘻を遠ざける方向づけを行ってきた。

いま、介護当事者は、日常を共にしてきた意思疎通の難しくなった高齢者が経口摂取困難となると、高齢者への適切な治療はどのようなものかを考える前に、胃瘻は「過

剰な延命治療」であり「本人の苦痛」になると捉え、救える命さえ無益な延命として「自発的に」切り捨ててしまう、あるいは胃瘻が適応である高齢者にも経鼻経管や中心静脈栄養を希望するという混乱した事態が生じている。しかし、こうした介護当事者の行為は、高齢者を思う善意であり、高齢者にとってよかれと考えた上での選択であるため、一時でも長く生きて欲しいと願って胃瘻を選択する介護者を非難してしまうことにもなる。こうして政治的意図やメディアの誘導のなかで、介護者自身が胃瘻を批判することによって社会的言説が形成され、社会的言説によって介護者自身が胃瘻を拒否する社会状況が生み出されていることを明らかにした。

8.2.2 介護者固有の経験と社会状況との相互作用によって胃瘻を知り、高齢者本人との関係性の中で、命をつなぐ当たり前の方法として胃瘻が選択されている

主たる介護者は、介護者自身の固有の経験と、胃瘻を始めて知った時の状況、高齢者との関係性、高齢者医療・介護政策などの社会的方向付けなどが織りなす網目との相互作用において、その時々々の社会状況によって意味付けされる胃瘻と出会っていた。日常のなかにもたらされる胃瘻という知識は、それが人工的水分・栄養補給のひとつの方法であるという系統だったものではなく、経口摂取が困難になった時に栄養を補給し命をつなぐ方法として、あるいは、延命措置や介護施設職員の手抜きのための方法として、それぞれに構成されていることを明らかにした。本研究では、栄養を補給し命をつなぐ方法として受け止められた胃瘻を〈道具としての胃瘻〉と名付け、実態を伴わない社会的言説による胃瘻を〈社会に価値付けられた胃瘻〉と名付け、現在の日本社会において胃瘻は、Porksen（1988=2007）が、具体的なコンテキストに依存せず、科学の領域から生活世界に転移し、科学らしさの権威をまとって日常言語に入り込み、話し手からその語を定義する力をうばっている単語であると定義した「プラスチック・ワード」であると措定した。

また、本研究の主たる介護者たちは、高齢者への胃瘻造設の判断を迫られた土壇場で、命をつなぐために、躊躇なく胃瘻造設を選択していた。一方、〈社会に価値付けられた胃瘻〉の知識のみしかない中で胃瘻造設の判断を迫られた“家族”は、胃瘻自体を選択の対象と捉えて胃瘻を拒否しており、胃瘻を拒否することが高齢者の命を終わらせるものであるという現実と結びついていないことを明らかにした。

8.2.3 意思決定の要因は〈関係因〉である

事例の考察によって、胃瘻批判が常態化している社会状況においても、高齢者の命の延伸を否定する風評を受け流し、高齢者の命をつなぐ土壇場で、介護者が躊躇なく生きることを選択している実態を捉えた。第7章では、その決定要因はいかなるものであるのかを分析し、池田（2013）の「情動は具体的な対象を必要」とするという示唆と、加藤（2007）の「私たちが互いに呼びかけあうとき、あるいは呼びかけようとするときに、その呼びかけが向けられるべき点としての〈誰か〉」が生きているという事実が倫理にとって重要であるという示唆によって、決定要因は関係性に起因し、関係性に後押しされているものであると発見し、それを「関係因」と名付けた。

「関係因」とは、第3章で検討した家族という枠組みに期待されてきた“親密な”関係性をめぐる先行研究で浮き彫りになった、家族という枠組みを最終的に境界付けている“ケアの絆”の「依存的な他者」との非対称な相互関係（上野 2008）であり、“親密圏”と呼ばれる領域を構成する「他ならぬ他者」の生への配慮・関心を媒介とする関係性（斎藤 2008）であり、「かけがえのない」「代替不可能」な〈顔〉のある「関係の過剰性」（小田 2007）として根拠づけられるものである。

8.3 本研究の含意

8.3.1 理論的な貢献

第1の貢献は、倫理学、哲学、医療・看護・介護支援、法学など多様な分野で論じられてきた議論を、意思決定理論で整理し直したことである。

意思の疎通が困難な高齢者への医療行為を、誰がどのように決定するのか、何を規範に決定するのかについては、様々な議論が多様な分野で行われており、「意思決定プロセス」をタイトルに含んだ数多くの論考が発表されてきた。しかし、既存の研究の多くは、それぞれの専門領域内における意思決定プロセスによる研究であり、それぞれの研究がどのような関係にあるのかは考察されてこなかった。本研究では、既存の「意思決定プロセス」と冠された論考を、意思決定プロセスのメタ理論として意思決定理論をもちいて整理した。

これによって、高齢者の終末期医療にかかわる従来の意思決定プロセスを冠した研究は、法的、倫理的、医学的な選択にかかわるもの、あるいは医療・介護現場での実践にかかわるものが大半であり、いまここで生きている高齢者と介護者が、現在の日本の社会状況において、どのように医療行為を選択決定しているのかについて言及した研究が稀であることを明らかにした。

第2の貢献は、議論の俎上に乗ることがなかった意思決定の要因を「関係因」として捉え提示したことである。本研究は、土壇場での意思決定の際に主要な役割を果たしている理由のない“何か”があることを発見し、それが、「代替不可能な」「かけがえのない」「他ならぬ」「〈顔〉のある」関係性に後押しされた要因であることを明らかにして、「関係因」と名付けた。既存の研究では、意思決定の際に参照すべき倫理的規範に相反する感情として論じられることが多く、意思決定の要因として考察されてこなかった関係性を、議論の俎上に載せた。

第3の貢献は、記述的な意思決定理論に知識社会学的なアプローチを接続することによって、人びとの意思決定プロセスを、社会状況において、個別の歴史性と社会状況との相互作用として捉えたことである。人びとの胃瘻という〈知識〉は、社会保障費用の給付が必要な「不健康な期間」にある高齢者の減少を目指している現在の日本社会という〈存在〉に拘束されることによって、ただの医療技術ではなく、「本人の望まない」「本人の益にならない」命を延伸する「延命治療」という意味付けがなされた存在拘束的なものであることをまず浮き彫りにした。そのうえで、介護当事者は、胃瘻という存在拘束的な知識（それを第7章では〈社会に価値付けられた胃瘻〉と呼んだ）に拘束されつつも、介護当事者自身の固有の歴史性と相互作用と、介護する高齢者との関係性のなかで、それぞれの介護者にとっての胃瘻の意味を織り成しており、本研究では、こうして織り成された〈知識〉を捉えた。すなわち、人びとが日常生活で現実〈知っている〉ものに着目することによって、「知の存在拘束性」という概念が抱える現状把握の膠着状態を抜け出し、日常の〈知識〉が織り成されて現実が構成されているあり様を捉えた。

8.3.2 実務的な貢献

本研究は、意思疎通が難しく、経口摂取困難となった高齢者への医療行為の選択決定プロセスを、現在の社会状況において判断した、介護当事者の経験を捉えたもので

ある。現在の日本社会では、経口摂取困難となった高齢者への対応は、水分・栄養を補給する医療的な介入を行うより、むしろ、治療しないことも選択肢のひとつであるとして、「自然な看取り」を人間本来の姿とする傾向にある。こうした「自然な看取り」の称揚は、胃瘻による延命を「自然」の対極にある「人工的」で本人の益にならない行為として否定するものとなり、介護者自身が高齢者を医療行為から遠ざける構造を形成していた。

こうした社会状況において、高齢者と生活を共にし、高齢者が口から食べられなくなったときに高齢者が生きることを選択した本研究の介護当事者たちの経験は、社会に価値付けられた知識を退け、残り僅かな高齢者の命とともに生きていたいという気持ちに寄り添って医療技術を利用することにより、穏やかな日常生活を実現していた。本研究の実務的貢献は、介護当事者のこうした経験から学び、その方策を提示したことであり、医療技術によってかけがえのない高齢者の命を延伸する判断に困惑している介護当事者の問題解決に貢献するものである。また、介護当事者の日常生活における意思決定プロセスの提示は、医療・介護従事者にとって、診察室の中だけでは捉えきれない、生活の中での医療技術のあり様の把握に貢献するものである。

事例1の介護当事者は、胃瘻を無理に導入して生命を延長するのでも、食事介助を諦めて「自然の看取り」をするものでもなく、胃瘻の利用は当たり前の範囲の医療技術であると捉え、胃瘻と共に生きる高齢者に見合った介護を行ったうえで成り行きに任せるというものであった。介護者は、胃瘻の認識を「医療的処置」から「介護の道具」にずらすことによって、胃瘻を用いた成り行きの看取りを実現していることを示した。

事例2の介護当事者は、在宅介護と胃瘻造設を率先して決め、ヘルパー講座に通い、主体的に介護に取り組んでいるが、高齢者自身は胃瘻による延命を望んでいないのではないかという懸念も持っていた。このジレンマを解消するには、高齢者本人が介護を負担に感じない日常を提供することであると考え、リハビリや入浴など手間のかかることは専門職に任せ、食事介助は胃瘻に任せて、自宅で行うのは必要最低限の身体介助に留め、日常生活の助けが時々必要な高齢者と嫁が同居する日常を実現していることを示した。

事例3の高齢者本人は、介護施設で預かることになった当初から、明日逝くかもし

れないし数年先かもしれないと診断されており、医学的な判断が困難な状態にあった。主治医、家族、介護従事者の当初の合意は、高齢者の容体が悪化しても「何もしない」というものであったが、介護従事者と高齢者の関係性は、介護従事者が主たる介護当事者として高齢者と関わるなかで変容し、高齢者の容体が悪化したときには高齢者が生きることを守る治療を望み実現している。ここでは、治療方針の判断を、家族が決定するものという医療現場の慣行を優先させずに、介護当事者の「関係因」と、それを受け止めて治療方針を考えた主治医の柔軟な態度が、家族の判断を変容させ、介護当事者と高齢者の穏やかなひとときを実現していることを示した。

8.4 むすび

8.4.1 調査協力者のその後

Gilboa (2011=2012) は、意思決定論において何が「より良い選択」であるかは、意思決定者自身の判断によって決められるべきであるという立場に立つ。本研究の調査対象である介護当事者たちは、〈社会に価値付けられた胃瘻〉による胃瘻の否定を〈関係因〉によってしなやかに回避し、そう長くはない高齢者との日常を過ごすために経管栄養を選択したことに満足していることから、調査終了時点での3事例の意思決定は、良い選択であったと言えよう。

さて、調査協力者の日常は、調査終了後も続いている。ここでは、調査終了後の調査協力者に、経管栄養はどのような役割を果たしたかを紹介する。

事例 [1]：胃瘻と迎えた最期

最後の調査日から約1年、胃瘻造設から約3年後の夏の朝、W1がいつものように朝の排泄介助をしようとA1オムツを広げたら、オムツは血で真っ赤に染まっていたとW1はいう。M1は、その前日までは、いつも通り胃瘻から栄養を入れ、デイサービスにも、ショートステイにも通っていたと語り、突然だったことを補足した。

主治医に往診を頼み、尿道にカテーテルを通したが尿は出ず、血圧も低下していた事から、胃瘻からの水分・栄養投与は一旦中止した。診断は腹部大動脈瘤であった。しかし2日後、血圧は90まで戻り、カテーテルを外した途端に尿も出た事から、胃

瘻から水分を補給すると容体は安定した。主治医は日に 1、2 回きて、様子を見ながら量を調節して胃瘻から水分を補給した。また、家で介護するのが無理そうだったらいつでも病院を紹介すると M1 と W1 に伝えた。W1 は、「病院はずっと看っていてはくれない。ここまで自分たちで見てきたのに、最期の最期に病院に“連れて行かれる”のは嫌だ」と思い、家なら二人で看られるからと在宅で看取る事に決めた。最期を迎えるまで、もう、日の単位である事を主治医はわかっていたと M1 はいう。いつもは、A1 が 1 階で、夫妻は 2 階で寝ていたが、大量出血してからは、何かあったときに 2 階では聞こえないと考え、M1 は、A1 のベッドがある隣の部屋の仏間で寝た。母親と並んで寝るのは、子どもの時以来だった。

大量出血から 10 日目の朝、A1 の呼吸が弱くなっている事に気付いた M1 は主治医に連絡したが、医師がくるまでの間に A1 は息を引き取り、M1 と W1 のふたりで見送った。95 歳だった。

臨終後、看護師から湯灌の提案を受け、W1 は亡くなってからお風呂に入ってもと思ったが、しばらくお風呂にも入ってないし最期は汗もかいたろうからといわれ、看護師に任せた。3 年間胃瘻栄養を続けてきたので、肌のツヤもよく、表情も穏やかだったと M1 はいい、湯灌すると肌はうっすらとピンク色になり、洗髪してもらっているのを見たらホントに「気持ちいい」と言っているように見えた W1 はいう。M1 は、自分で言うのも変だけど、と前置きし、「本当にきれいだった」と満足そうに語った [2014.4.17, フィールドノート]。

事例 [3] : 可能なら胃瘻に

経鼻経管から経口摂取に戻って半年後、喜寿の誕生日を迎えた A3 のために、X たち職員は施設をあげての誕生会を開き、職員手作りのケーキと、トロミの付いたコーラで祝った。日常の食事は、3 食ともすっかり平常食に戻っていた。それから 1 ヶ月半後の夏の日、A3 の隣の部屋で寝ている X が、いつものように朝起きて A3 の様子を見ると高熱でぐったりとしていた。弟夫妻はたまたま海外に出掛けており、連絡がつかなかった。X から連絡を受けた主治医は直ちに駆けつけ、その場でできる限りの処置を行い、とりあえず血液検査の結果が出る明日まで様子を見ようと判断した。昼過ぎにはようやく BM ともメールで連絡がとれ、A3 の容体を伝えると、入院してよくなるなら病院に入れて欲しい、胃瘻にして元気になるなら胃瘻にして欲しいと頼ま

れ、判断はXに任せると言われたという。夕方、再び様子を見にきた主治医にBMの考えを伝えると、病院に行っても治療は今やっていることと代わらないし、むしろあれこれ検査されて辛いだろうし、これほど手厚い看護、介護は受けられないと主治医は判断し、とりあえず、この場所でできる限りの治療を行うことを提案した。Xも同意した。

筆者はXから連絡を貰い、その日の夕方4時ごろから富山型施設にお邪魔していた。A3はときどき辛そうに少し速い呼吸をしては、ときどき無呼吸になっていた。額を触るとうっすらと汗ばんでおり、スタッフが水枕を入れていた。筆者がいる1時間ほどの間に、A3はXの声掛けに徐々に反応するようになり、いつも言っていた「痒いんじゃ」を発するようになる。Xは、「どこけ、A3さん、どこ」「言わんと」と言いながら、腕や背中を軽く搔くいつものA3とXの掛け合いになった。Xの次男も、A3を抱きかかえるように戯れ付いていた。筆者は、A3が少し元気になったような気がして、6時ごろ帰宅した。施設を後にしながら、今回のA3の容体の急変に対し、BMは、A3が口から栄養を取れないのであれば胃瘻を希望していると聞き、当初、「何もしない」と言っていた弟夫妻の変化に驚いた。それは、B3夫妻が栄養療法に対する正確な知識を得たことと、何もしなければ既に亡くなっていたA3の命が栄養療法でつながっている現状を経験したことに加え、胃瘻導入をめぐる話し合い以降、B3夫妻とA3との関係も「遠くの親戚」から「他ならぬ他者」へと徐々に変容しつつあることを反映した「関係因」による希望と解釈されるものであった。

夜9時過ぎ、Xから「A3さん危ないです」と再びメールが来て、再び施設に向かった。10時過ぎに駐車場に到着したところで施設から出てきたばかりの主治医に出会い、いま死亡診断書を書いてきたところであると聞く。主治医は、「早かったです」といい、「(スタッフの)みなさんがきています。行ってあげてください」と施設の入り口まで送ってくれながら、ここに来たときからいつ逝っても不思議はない状態だったので、よくここまで持ったという思いの方が強い、それは、Xたちの、施設のスタッフの人たちの力だと繰り返し言った [2014.7.1, フィールドノート]。

8.4.2 おわりに

高齢者を思う数多くの良心的な医療・介護従事者や研究者たちが、高齢者への胃瘻造設を「無益な治療」「徒な延命」「本人の負担」とであると指摘してきたは、医学的視

点では明らかに適応外である終末期の高齢者に対し、病院の都合や受け入れ施設の要請、医療者自身の責任回避などによって、本人の益とは無縁に行われてきた無思慮な医療行為に対してであり、そのような医療現場を是正することが本来の目的だったはずである。

しかし、社会的影響力を持つ医療者や研究者による発言が、高齢者への医療行為の縮減を目指す国の意図に都合良く援用されているのは、本稿で検討した通りである。高齢者本人の身体的負担を軽減するために提言された「明らかな終末期の高齢者」への胃瘻の差し控えや中止は、いつの間にか「高齢者」全般への胃瘻を主語として流通し、高齢者を医療技術から遠ざけるものになっていることに医療者や研究者は自覚的でなければならない。

この先も増大する「不健康な高齢者」が後ろめたさを感じずに生きるためにいま必要な議論は、「胃瘻は延命治療か否か」でも、「本人の益になるか」でもなく、残り少ない人生を生きる高齢者と介護者が穏やかな日常を過ごすために、医療技術が果たせる役割とはどのようなものか、どのような介護支援や制度を準備すればよいかである。人工呼吸器、胃瘻、と引き継がれた「無益な医療」という議論は、いまや人工透析にまで波及している。議論の対象者は、不健康な期間の高齢者から、長期の意識障害の患者へ、さらに、やがて自立生活できずに介護が必要となる障害者、認知症、難病患者にまで拡張しようとしていることを見過ごしてはならない。

8.5 本研究の限界と今後の課題

本研究では、第4、5、6章に記述した事例を、「胃瘻を知った経緯」「胃瘻造設に至ったプロセス」「導入後」の3つの局面に焦点化して、横軸に切り取った考察をおこなった。各事例では、それぞれの事例の個別性から示唆されるものを記述したが、いくつかは考察されなかった重要なトピックもある。たとえば、第5章の、「こんなになってまで生きていたくない」という、自己の身体を客観的な別物として捉え延命を拒否しようとする態度は、社会状況とのどのような相互作用によって形成されているのかといった分析、考察がなされていない。また、第6章では、「うわさ」や風評から知識を得る際に、決定者は「うわさ」されていることのすべてを受け入れるわけで

はなく、決定者固有の歴史性と、対象となる高齢者と決定者の関係性が大きく関与しているはずであるが、ここでは示唆するに留まっており、エスノグラフィカルな分析、考察が深められていない。こうした事例に寄り添った縦軸の考察は、今後の課題としたい。

また、本研究では、お互いに呼びかけ合う関係性から紡ぎだされる情動を資源とした意思決定の要因を発見し「関係因」と名付けた。では、先行研究において「関係因」と目されるものはどのように扱われ、意思決定においてどのような役割を担っていると捉えられてきたのか、あるいは捉えられてこなかったのか。また、実際の医療現場で、関係因はどのような役割を担っているのか、あるいは受け流されているのか。関係因に焦点化した文献レビューと事例研究を行い、先行研究で、「思い」や「揺らぎ」として捉えられてきたものと関係因はどのように異なるのか、あるいは言い換え可能なかに言及し、「関係因」の概念の精緻化をはかることが今後の課題であると考えられる。また、諸外国では、「関係因」はどのように研究され、実際の医療現場では、どのような文化的・社会的状況において、どのように扱われているかを捉えることも今後の研究課題である。

なお、本論の第4章は、『質的心理学研究』第13号（p.238-252）掲載論文を加筆・修正のうえ転用したものである。

参 考 文 献

- 相場健一・小泉美佐子，2011，「重度認知症高齢者の代理意思決定において胃瘻造設を選択した家族がたどる心理的プロセス」『老年看護学』16(1): 75-84.
- 会田薫子，2011，『延命医療と臨床現場——人工呼吸器と胃ろうの医療倫理学』東京大学出版会.
- 天田城介，2004，「福祉見てある記（30）：医療制度改革の残したもの——『重症高齢者』への地域福祉実践は可能か」『くまもとわたしたちの福祉』45，頁未詳，熊本学園大学附属社会福祉研究所。（2014年10月10日取得，<http://www.josukeamada.com/bk/betc12.htm>）
- ，2007，『〈老い衰えゆくこと〉の社会学〔普及版〕』多賀出版.
- 有吉佐和子，1972，『恍惚の人』新潮社.
- Berger, L. P. & Luckmann, T., 1966, *The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledge*, First published in the USA 1966, Japanese translation rights arranged with Doubleday & Company, Inc. (=2003, 山口節郎訳，『現実の社会的構成——知識社会学論考』新曜社.)
- 榎本裕美・露崎かおり・小島ちあき・小池理恵子・金子史代，2010，「高齢患者の胃瘻造設を家族が代わって意思決定する時の要因——高齢患者の娘による意思決定の分析を通して」『日本看護学会論文集・老年看護』41，64-67.
- 福田市朗，2003，「意思決定理論における心理学的なアプローチ」『経営情報研究：摂南大学経営情報学部論集』10(2): 65-90.
- Gauderer, M.W., Ponsky, J.L. and Izant, R.J., 1980, “Gastrostomy without laparotomy: A percutaneous endoscopic technique,” *Journal of Pediatric Surgery*, 15(6): 872-875.
- Gilboa, I., 2011, *MAKING BETTER DECISIONS: Decision Theory in Practice*, John Wiley & Sons International Rights, Inc. (=2012, 川越敏司・佐々木俊一

- 郎訳,『意思決定理論入門』NTT 出版.)
- 濱吉美穂・河野あゆみ, 2012,「認知機能低下を想定した Advance directive の作成意義と可能性に関する文献検討」『大阪市立大学看護学雑誌』8: 41-49.
- 樋口京子, 2009,「高齢者の終末期におけるケアマネジメント」『Geriatric Medicine』47(4): 471-475.
- 樋澤吉彦, 2003,「『自己決定』を支える『パターンリズム』についての一考察——『倫理綱領』改訂議論に対する『違和感』から」日本精神保健福祉士協会誌『精神保健福祉』34(1): 62-69.
- 星野一正, 1998,「民主化の法理／医療の場合 48: インフォームド・コンセントが誕生した医療過誤裁判判決」『時の法令』No.1580, 東京官書普及。(2014年8月20日取得, <http://cellbank.nibio.go.jp/legacy/information/ethics/refhoshino/hoshino0001.htm>)
- 井口高志, 2007,『認知症家族介護を生きる——新しい認知症ケアの時代の臨床社会学』東信堂.
- 飯島節, 2012「特集: 終末期医療の方向性——序文: 『ノーマルな死』の迎え方」『Geriatric Medicine<老年医学>』ライフ・サイエンス, 50(12): 1381-1382.
- 池田光穂, 2013,「情動の文化理論に向けて——「感情」のコミュニケーションデザイン入門」『Communication-Design』大阪大学 CSCD, 8: 1-34. (2013年5月30日取得, http://ir.library.osaka-u.ac.jp/dspace/bitstream/11094/24616/1/cdob_08_001.pdf)
- 井上歩・佐藤恵子・草野可代子・松尾美佐子・浦田秀子・西山久美子, 2002,「経皮内視鏡胃瘻造設術を受けた患者とその家族を支える看護の役割」『長崎大学医学部保健学科紀要』15(2): 7-12.
- 井上俊, 1995,「生活の中の遊び」井上俊・上野千鶴子・大澤真幸・見田宗介・吉見俊哉編『岩波講座: 現代社会学 20——仕事と遊びの社会学』岩波書店, 1-16.
- 石田安実, 2013,「"緩やかなパターンリズム"は可能か——インフォームド・コンセントにおける「会話モデル」に代わるもの」『医療と倫理』関東医学哲学・倫理学会, 9: 11-27.

- 石川稔, 1995, 「医療における代行判断の法理と家族」 唄孝一・石川稔編『家族と医療——その法学的考察』 弘文堂.
- 石飛幸三, 2010, 『「平穏死」のすすめ』 講談社.
- 岩井英典, 2006, 「特集：医療行為と成年後見——命の行方を決めるのは誰か」『実践成年後見』 民事法研究会 16: 9-18.
- 自分らしい生き死にを考える会, 2010, 『医療のためのエンディングノート——受けたい医療を家族に伝える「私の生き方連絡ノート」』 EDITEX.
- 春日キスヨ, 2001, 『介護問題の社会学』 岩波書店.
- 加藤真紀・梶谷みゆき・伊藤智子・林健司・松原峰子, 2011, 「誤嚥性肺炎のため胃ろう造設をおこなった高齢者家族の意思決定プロセス」『島根県立大学短期大学部出雲キャンパス研究紀要』 5: 161-168.
- 加藤秀一, 2007, 『〈個〉からはじめる生命論』 日本放送協会.
- 川口有美子, 2009, 『逝かない身体』 医学書院.
- 小坂陽一・佐藤琢磨・藤井晶彦・佐々木秀忠, 2008, 「第 49 回日本老年医学会学術集会記録〈シンポジウムⅢ：高齢者終末期医療：高齢者はどこへ行くのか〉——5. 高齢者終末期医療への提言」『日本老年医学会雑誌』 45: 398-400.
- 倉田貞美・山下ひろみ, 2011, 「胃瘻栄養を代理決定した家族介護者による在宅介護の体験」『老年看護学』 16(1): 48-56.
- 前田正一, 2007, 「インフォームド・コンセント」加藤尚武ほか編『応用倫理学事典』 丸善出版: 32-33.
- 蒔田覚・墨岡充, 2008, 「日常診療で知っておきたい法知識：医療現場における成年後見制度—同意能力を欠く患者の『利益保護（権利擁護）』のための方策」『日本外科学会雑誌』 109(6): 357-360.
- Malmgren A., Hede G.W., Karlstrom B., Cederholm T., Lundquist P., Wiren M. and Faxen-Irving G., 2011, “Indications for percutaneous endoscopic gastrostomy and survival in old adults,” *Food & Nutrition Research*, 55: 6037-.
- 丸山道生, 2013, 『愛する人を生かしたければ胃瘻を造りなさい』 主婦の友社.
- 松井英俊, 2004, 「インフォームド・コンセントの歴史的展開から得られた患者——医療従事者関係の検討」『看護学統合研究』 広島文化学園大学 5(2): 66-73.

- 箕岡真子, 2010, 「認知症終末期ケアにおける事前指示書(本人の願望)の重要性と今後の展望」『認知症ケア事例ジャーナル』日本認知症ケア学会 3 (1) : 91-98.
- , 2011, 『「私の四つのお願い」の書き方——医療のための事前指示書』ワールドプランニング.
- 箕岡真子・稲葉一人・藤島一郎, 2014, 『摂食嚥下障害の倫理』ワールドプランニング.
- 宮岸隆司・東琢哉・赤石康弘・荒井政義・峯廻攻, 2007, 「高齢者終末期における人工栄養に関する調査」『日本老年医学会雑誌』 44: 219—223.
- 水野俊誠, 2007, 「パターナリズム」加藤尚武ほか編『応用倫理学事典』丸善出版: 44-45.
- 水岡隆子, 2015, 「介護家族の意思決定——経口摂取困難な高齢者への人工栄養導入をめぐる介護家族の意思決定過程」安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウタツヤ編『ワードマップ TEA 実践編』新曜社: 153-158.
- 森敏昭・井上毅・松井孝雄, 2003, 『グラフィック 認知心理学』サイエンス社.
- Murphy, L.M. and Lipman, T.O., 2003, Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Does Not Prolong Survival in Patients With Dementia, Arch Intern Med. 163(11): 1351-1353.
- 長尾和宏, 2012, 『胃ろうという選択、しない選択——「平穏死」から考える胃ろうの功と罪』セブン&アイ出版.
- 長瀬勝彦, 2014, 『意思決定のマネジメント』東洋経済新報社.
- 日本弁護士連合会, 2011a, 『第 54 回人権擁護大会 シンポジウム第 3 分科会「患者の権利法の制定を求めて——いのちと人間の尊厳を守る医療のために」基調報告書』.
- , 2011b, 『医療同意能力がない者の医療同意代行に関する法律大綱 (2011 年 12 月 15 日)』.
- 日本老年医学会, 2011, 『平成 22 年度老人保健増進等事業シンポジウム——食べられなくなったらどうしますか? 認知症のターミナルケアを考える』日本老年医学会調査報告書.
- 日本老年医学会編, 2012, 『高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン 2012 年版—人工的水分・栄養補給の導入を中心として』医学と看護社.
- 額賀淑郎, 2007, 「医の倫理の歴史」加藤尚武ほか編『応用倫理学事典』丸善出版: 34-35.

- 小田博志, 2012, 『エスノグラフィー入門——〈現場〉を質的研究する』春秋社.
- 小田亮, 2007, 「現代社会の『個人化』と親密性の変容——個の代替不可能性と共同体の行方」『日本常民文化紀要』成城大学, 26(05): 45(188)-77(156).
- 小野若菜子・押川真喜子・西田志穂・中村明美・三宮由美子・野澤祐子・松本晃子, 2005, 「高齢者における在宅経管栄養法の選択とその意味に関する検討」『日本看護学会誌』15(1): 54-62.
- PEG ドクターズネットワーク, 2011, 『平成 22 年度老人保健事業推進費等補助金(老人保健健康増進等事業分): 認知症患者の胃ろうガイドラインの作成——原疾患, 重症度別の適応・不適応, 見直し, 中止に関する調査研究 調査研究事業報告書』.
- Porksen, U., 1988, *PLASTIKWORTTER*, Stuttgart, Germany: J.G.Cotta'sche Buchhandlung Nachfolger GmbH. (=2007, 糟谷啓介訳『プラスチック・ワード——歴史を喪失したことばの蔓延』藤原書店.)
- 斉藤純一, 2008, 『政治と複数性——民主的な公共性にむけて』岩波書店.
- 斎藤清二・岸本寛史, 2005, 『ラナティブ・ベイスト・メディシンの実践』金剛出版.
- 佐藤郁哉, 1992, 『フィールドワーク——書を持って街へ出よう』新曜社.
- サトウタツヤ編著, 2009, 『TEM ではじめる質的研究——時間とプロセスを扱う研究をめざして』誠信書房.
- 成年後見センター・リーガルサポート, 2009, 『医療行為の同意についての中間報告書』.
- , 2012, 『「医療行為の同意についての医療関係者に対するアンケート」集計と考察』.
- 清水哲郎, 2002, 「生物学的〈生命〉と物語られる〈生〉——治療中止をめぐる」『臨床倫理学』2: 2-11.
- , 2005, 「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』岩波書店 976: 4-22.
- 清水哲郎編著, 2010, 『生命と環境の倫理』日本放送出版協会.
- 清水哲郎・会田薫子, 2013, 『高齢者ケアと人工栄養を考える——本人・家族のための意思決定プロセスノート』臨床倫理プロジェクト.
- 袖井孝子, 2008, 「家族介護は軽減されたか」上野千鶴子・大熊由起子・大沢真理・神野直彦・副田義也編『家族のケア 家族へのケア』岩波書店, 135-153.

- 鈴木裕, 2000, 『おなかに小さな口——口から食べられない人のために』 芳賀書店.
- , 2012, 「胃ろう栄養の適応と問題点」『日本老年医学会雑誌』49:126—129.
- , 2014, 「胃ろうをめぐる問題と診療報酬改定」『週刊医学界新聞』3078, 医学書院. (2014年7月31日取得, http://www.igaku-shoin.co.jp/paperDetail.do?id=PA03078_02)
- 立岩真也, 2006, 『私的所有論』 勁草書房.
- , 2007a, 「パターナリズム」加藤尚武ほか編『応用倫理学事典』丸善出版: 658-659.
- , 2007b, 「自己決定」加藤尚武ほか編『応用倫理学事典』丸善出版: 660-661.
- 辻彼南雄・渡辺大輔・中島民恵子, 2011, 「II 『終末期、看取りについての国際制度比較調査』『理想の看取りと死に関する国際比較調査』報告と分析——3. 理想の看取りと死に関する国際比較調査」長谷川和夫主査『在宅介護・医療と看取りに関する国際比較研究 (summary)』国際長寿センター (2014年10月10日取得, http://www.ilc-japan.org/study/doc/summary_1001.pdf)
- 土屋由美, 2007, 『生によりそう「対話」——医療・介護現場のエスノグラフィーから』 新曜社.
- 上野千鶴子, 2008, 「(特集: 家族のオルタナティブ——家族研究の挑戦) 家族の臨界——ケアの分配公正をめぐる」『家族社会学研究』20(1): 28-37.
- 梅棹忠夫, [1969] 2008, 『知的生産の技術』 岩波書店.
- 渡邊美千代・菊井和子, 2007, 「日本の医療現場における意識障害者への人工呼吸器装着をめぐる——家族の意思決定の苦悩を中心に」『医療・生命と倫理・社会』大阪大学, 6: 28-43.
- 横内正利, 2000, 「第42回日本老年医学会学術集会記録〈ワークショップⅢ: 終末期医療〉——4. 高齢者の自己決定とみなし末期」『日本老年医学会雑誌』37: 725-727.
- 吉田篤史・上野文昭・高塚健太郎・小林健二・岩渕省吾, 2010, 「(特集) 胃瘻の現状と課題: 胃瘻の実態——日本の現状」『PROGRESS IN MEDICINE』30(10): 9(2491)- 12(2494).
- 吉武久美子, 2007, 『医療倫理と合意形成——治療・ケアの現場での意思決定』 東信社.

付 録

付録 1 癌患者と非癌患者の終末期の比較

在宅医療中心の内科医である平原（2006）は、現在の日本の終末期医療が癌の終末期をモデルに議論されている現状を改善するため、平均年齢 84.5±11.3 歳の 242 例の非癌疾患の看取りについて調査し、脳血管障害や認知症など非癌疾患の予後予測の実態を分析した。その結果、疾患によって予後日数に差はみられたが、主治医が予後予測を行っているのは、死亡前数日～2 週間がほとんどで、非癌患者の予後予測は差し迫った段階にならなければ明確にならない臨床現場の実際を明らかにしている。また、終末期になって在宅に戻ってから死亡するまでの期間は、癌の平均在宅日数が 67 日（中央値：34 日）であったのに比べ、非癌疾患の平均在宅日数は 744 日（中央値：319 日）であった。

表 2-1：非癌患者と癌患者の違い⁵³

	非癌	癌
特徴	平均年齢84.0歳（神経難病69.5歳） 平均在宅日数744日（中央値318.5日）	平均年齢74.1歳 平均在宅日数67日（中央値34日）
基本的病態	細胞壊死や退行性変化による衰退が基本的病理だが、疾患によって機能が低下する部位や臓器は様々。	癌の自律増殖と浸潤・転移。末期には異常な内分泌・代謝状態である悪液質に陥る。
自然経過	疾患毎に経過が異なり、経過に影響する因子は疾患の全経過を通じて多様で、共通性、法則性が乏しい。	症状や臨床経過に一定の共通性・法則性が認められ、終末期になるほど顕在化する。
予後予測	月単位、週単位の予後予測は困難。	比較的容易。
病状	体の機能が衰えることの苦痛に悩まされる。特に、最期は生体保持に必要な呼吸機能や嚥下機能などが低下することが多いため、終末期の症状としては呼吸困難や嚥下障害、食思不振が出現しやすい。	侵害受容器や神経に浸潤し、比較的早期から疼痛が発生、増強しながら長期に持続。原発巣や転移先での癌の増大により呼吸不全、麻痺、肝不全など生体臓器の機能不全を起こす。最期はだるさと食思不振、痩せるなどの全身症状（悪液質）を引き起こす。

1) 梶原診療所など在宅医療を手掛ける 7 カ所の医療機関が 2000～06 年にかけて在宅で看取った 242 例についての研究から。2) 梶原診療所の訪問診療のデータ。（平原調査データによる）

⁵³ 日経メディカルオンライン（脚注 4 と同じ）

付録 2 新聞記事、TV 番組の内容

1997年1月27日の日本経済新聞夕刊は、「高知の老人病院、栄養チューブ使用せず、痴ほう症患者ら死亡」と報じた。「高知市一宮の老人病院『高知愛和病院』（村井淳志院長）で、食べ物を飲み込めなくなった痴ほう症などの患者が、人工栄養チューブを使われぬまま死亡していたことが二十七日までに分かった。本人の意思確認もできない状態での処置で、『消極的安楽死では』との指摘も出ている。村井院長は同日午前、記者会見し、『病院の方針として、人間らしく安らかにこの世を去ってもらうため、家族の了承を得て無理な延命治療をしないようにしている』と説明した」というもの。この“事件”は、同日の毎日新聞が「栄養チューブ使わずに死亡 20 人」と報じ、翌日のフジテレビ“ナイスデイ”では、当時「終末期を考える市民の会」代表であり医学博士であった西村文夫がこの記事に対し、「栄養チューブを使えば、何年も生きていた可能性があり本人や家族の意志を確かめていないのなら、『慈悲殺』である」⁵⁴とコメントしている。

1998年4月12日の日本経済新聞日曜版で、村井院長の取り組みは、2000年の介護保険制度導入にともなうケア重視の流れを先取りするものとして、「人生の終末期に向かう高齢者に対しては、『治す医療』だけでなく、最後まで人間らしい生活を送ることができるように患者を助ける『ケア（看護・介護）』が必要」とする考えが紹介されている。

2003年2月23日の日本経済新聞日曜版では、「のみ下せない高齢者、胃に直接栄養剤——『胃ろう』脚光、自宅療養に道」と題し、脳血管障害でのみ下せなくなった73歳の夫を在宅介護する妻の談話を紹介している。入院中、経鼻経管だったときは「管が痛くて日に何度も自分で抜いていた。病院はそれを防ごうと唯一動かせる左手をベッドに縛りつける。とてもつらかった」といい、退院時に胃瘻を造設した。「もし、食事の用意や介助に長時間とられれば、とても自宅での生活は続けられなかった。本当に助かっています」という。

⁵⁴ 終末期を考える市民の会「旧ニュース」（2014年10月10日確認、<http://www.shumatuki.com/news/news2.htm>）

2004年5月30日の日本経済新聞朝刊では、脳梗塞で飲み込む力などを失った母親(89)を在宅介護するため、特別養護老人ホームから引き取るにあたって胃瘻にした娘の話として、「経鼻チューブを外した母の表情は穏やかになり、体位交換やリハビリも容易に。今春から月二回、車いすで外出できるようにもなった」と紹介している。

2005年4月5日の日本経済新聞では「胃ろう、普及進む——のみ込む力弱い人向け“おなかの口”」と胃瘻が紹介され、2008年5月30日の日本経済新聞では、前橋赤十字病院外科部長小川哲史氏が、胃瘻は患者の孤立を防ぐ医療の地域連携を推進する道具として紹介している。

2011年12月4日には、日本老年医学会の「認知症末期患者に対する人工的栄養・水分補給法の導入・差し控え・中止に関するガイドライン」作成に向けたシンポジウムが開催され、翌日の朝日新聞は「人工栄養法、中止も選択肢も——厚労省研究班『延命せず』容認案」、読売新聞は「終末期胃ろう『中止可能に』——本人の意向考慮 老年医学会が指針案」と報じた。

2012年3月27日、NHKは「News watch 9」のなかで、「日本老年医学会は終末期の高齢の患者に対して、本人のためにならないと判断されれば、胃瘻をやめてもいいとするガイドライン」を示したと報道し、合わせて胃瘻を造設した事例と控えた事例を紹介している。造設事例は、長男夫妻が在宅介護する認知症の78歳の女性で、入院中、食事介助に時間がかかり職員の負担が重いといわれ胃瘻を造設したという。「母親は今の状態に満足しているのか、答えのでないまま月日だけが流れました」とナレーションが入って報告会の場面に転換し、「終末期を迎えた高齢者の場合、本人のためにならないと患者や家族と医師が合意していれば、胃瘻を差し控えたり中止したりできるとしています。患者が死亡した場合でも、合意のプロセスが適切であれば、法的責任を問われるべきではないとも記されています」とつながられている。胃瘻を控えた事例は、認知症で肺炎を繰り返していた81歳の母親を介護していた息子が、「最愛の母親だからこそ、むやみに延命措置はとりたくないと考えた」といい、「延命医療せずに母親を看取るという決断はつらく重いものだった」とナレーションが入った。

2012年5月17日、NHKは「クローズアップ現代」でも「人生の最期 どう迎える? ~岐路に立つ延命医療~」と言うタイトルで日本老年医学会ガイドラインと胃瘻

を取り上げている。「医療技術の発達で延命が可能になる一方、意思の疎通ができないまま長期間、生き続ける姿に悩む家族がいる」と紹介し、学会のガイドラインは「延命医療の中止も選択肢」と打ち出したと繋ぐ。ここで紹介される事例は、まず、パーキンソン病で徐々に経口摂取困難となって胃瘻を造設し、7年間寝たきりの生活を続ける93歳の祖母を看る男性の孫の、状態が改善する見込みがないまま延命医療を続けることが祖母のためになるのかという悩みが語られる。次は、脳梗塞で倒れ食べ物を飲み込めなくなった夫に胃瘻をつけて12年になるという77歳の妻の事例で、当初6年間は在宅介護していたが、自身が過労で倒れてしまい夫を入院させた。その後の6年間は入院費を稼ぐために週4回7時間働いているという。夫は、いまでは両手足の拘縮も進み、苦しめているだけではないかという思いから医師に胃瘻を止めたいと相談するが、医師は、病状が安定しているので家族の思いだけで中止するのは難しいと考えているという。ここでキャスターのコメントになり、胃瘻は確実に栄養確保でき、食事介助の手間がかからないため受け入れ施設の事情で造設が要請されること、最初の判断の際に予後が勘案されていない点が問題に繋がっていると指摘する。続く事例は終末期ケアの専門チームの取り組みで、ひとつは、認知症で呼びかけに答えることがほとんどなくなった90歳の女性に、退院時、胃瘻を造設するかどうか患者家族と話し合い、「あえて苦しんでいるのをわざわざ延ばす必要はない」という家族の気持ちを確認し、胃瘻をせずに家に帰りほどなく息を引き取ったという事例。もうひとつは、脳梗塞の夫が肺炎で入院した際、元気な頃、延命措置は辞退すると書いていた夫に胃瘻をどうするか悩んでいる妻に対し、専門チームは夫にペンをもたせて筆談を試み、「連れて帰って」という言葉を引き出したというもの。妻は「胃瘻して長くなっても辛いだけ」と胃瘻を選択せず、そのまま家に連れて帰り看取った。コメンテーターである在宅医の新田國夫は、胃瘻造設は、選択した当初と介護するなかで、家族の気持ちは変わる。また、介護者自身の生活にも支障もきたす。それが家族の悩みであり、本人の尊厳とどう折り合わせるかが課題と指摘して終わる。ここでは介護の社会的資源の活用には全く触れられず、ただ胃瘻による介護が長期になると辛いこと、一方は胃瘻にしない選択で穏やかに看取ったという、番組の意図に即した事例が紹介されていた。

2013年1月21日付け読売新聞⁵⁵は、当時の麻生副総理が社会保障制度改革国民会議の席上で、「終末期医療の患者を『チューブの人間』と表し、「死にたいなと思って、生かされるのはかなわない」「政府の金で（延命治療を）やってもらうなんてますます寝覚めが悪い」と述べたと報じた。公人による公的な場での発言として不適切であるのは言うまでもないが、現在の日本社会において、高齢者の終末期に、チューブを用いた延命治療（おそらく想定しているのは胃瘻）を行うことに問題があるとする考えが浸透している様子が伺える。

2013年12月12日の朝日新聞は、中医協の議論を発表に付いて、「胃ろう、リハビリ治療促進 報酬に差、事前検査も重視 厚労省方針」と題した記事を掲載している。「国内で胃ろうを設ける人は年間10万人弱。人口あたりで英国の10倍以上、70歳以上が占める割合は英国の2倍の8割と高い。患者の不快感が少ないなどの利点がある一方、漫然とつけられ、望まない延命につながるケースもあると指摘されている」と述べ、「事前に十分に検査し、つけた後にのみ込み方のリハビリなどをすると、口から食べられるほどに回復して胃ろうが不要になる患者もいる」と報じている。

⁵⁵ News で一たべす (2014年10月10日確認,
http://ebisu0011-diary.blogspot.jp/2013/01/blog-post_2717.html)

付録 3 厚労省老人保健健康増進等事業

付録 3.1 全国国民健康保険診療施設協議会

厚労省の 2012 年度老人保健健康増進等事業として行われた全国国民健康保険診療施設協議会による「摂食嚥下障害のある患者の胃ろう造設、転帰、ならびに胃ろう造設患者に対する口腔ケアの実施効果に関する調査研究事業」の報告⁵⁶では、全国の国民健康保険診療施設 303 件、介護保険施設 138 件から得た回答として、過去 3 年間の嚥下障害患者数は増えているという回答が国保直診 18.5%、介護保 51.4%と多かったにもかかわらず、造設者数は減っているとする回答が国保直診 16.5%、介護保 20.3%と、増えているとする回答よりも多く、また、造設者術数は 53.1%、造設紹介件数は 33.9%が減っていると回答していた。同研究委員会は、この明らかな減少傾向の背景要因には日本老年医学会の「治療の差し控えや治療からの撤退も選択肢」とする「立場表明 2012」があり、「胃ろう造設の適応判断にあたって最も大きな役割を果たす医師の考え方に大きく影響を与えている」（「報告書」2013, p.87）と考察している。これは、2010 年頃から顕著になった、意思確認困難な高齢者の延命治療としての胃瘻に疑問を呈してきたメディア言説を反映するものでもあろう。しかし、胃瘻造設者の家族 485 件の満足度は、「大変満足している」21.4%、「おおむね満足している」38.8%、「どちらともいえない」が 30.9%であり、「あまり満足していない」4.5%、および「まったく満足していない」の 2.3%を大きく上回っていた。

付録 3.2 医療経済研究機構

厚労省の 2012 年度老人保健健康増進等事業として行われた医療経済研究機構による「胃ろう造設及び造設後の転帰等に関する調査研究事業」の調査は、日本老年医学会がガイドラインのなかで「AHN 導入に関する意思決定プロセスにおける留意点」として示した、「経口摂取の可能性を適切に評価し、AHN 導入の必要性を確認する」

⁵⁶ 全国国民健康保険診療施設協議会「報告書」（2014 年 10 月 10 日確認、<http://www.kokushinkyo.or.jp/Portals/0/HP> 掲載用（胃ろうのケア）報告書.pdf）

現状を明らかにするものと位置づけられる調査内容であった。結果報告⁵⁷では、胃瘻造設病院における造設患者 1,467 人について、造設前（入院前・入院後）の摂食・嚥下機能評価の実施状況を調査した結果、「実施した」が 57.1%、「入院前後いずれでも実施していない」が 22.9%、「入院前は不明だが入院後はしなかった」が 18.9%であった。病院としての評価実施状況は、「原則として全ての事例に対して実施する」が 25.8%、「実施する事例、しない事例がある」が 50.2%、「実施しない事例が多い」が 22.0%であり、実施しない理由は、「検査をしなくても判断できる状態」が 33.0%、「胃瘻以外の選択肢は考えられない」が 20.5%、「意識レベルや体力的に検査に耐えられないと判断した」が 14.9%、「なるべく早く造設する必要があった」が 5.4%であった。また、「造設時の将来の経口移行の可能性と、造設後の訓練の実施状況」は、「経口摂取に戻る可能性があった」は 24.3%、も同可能性はなかった」が 59.1%で、病院として、戻る可能性がある人に対する摂食・嚥下訓練の実施状況は、「当院内で訓練を開始することが多い」が 62.3%、「当院内では実施せず、退院先施設に依頼することが多い」が 14.3%、「当院内でも退院先施設でも実施しないことが多い」が 19.1%だった。これらの結果に対し同機構の検討委員会は、造設前の評価が約 23%の患者に行われていなかったことから、経口摂取の可能性のある人も実施されていない可能性があることを示唆した。また、現在既に胃瘻を造設している患者で経口摂取に戻る可能性があるのは 24.3%だが、介護保険施設や在宅で生活する胃瘻造設者のうち、常に意思疎通を図ることができるのは 7%~20%にとどまっており、「訓練が難しい状態像の患者も多く存在」(p.111) すると指摘している。造設した後は漫然と栄養投与だけ行うというのは医療・介護従事者の怠慢であり、嚥下訓練によって経口摂取ができるようになるのは大変喜ばしいことだが、現状を数字だけで単純に考えると、嚥下訓練で戻る可能性がある患者に訓練を実施していないのは、24.3%*19.1%の 5%弱であり、医療・介護従事者への啓蒙普及で何とかかなりそうにも思える結果ともいえよう。また、在宅患者家族は、60.8%が胃瘻にしてよかったと答え、3.8%胃瘻にすべきではなかったと答えており、良かった理由（複数回答）は、「胃瘻によって生きていてくれることが嬉しい」68.0%、「薬を確実に投与できるようになった」54.7%、「栄養状態が良くなって、病気の治療やリハビリに良い影響が出た」48.1%、「食事

⁵⁷医療経済研究機構「老人保健健康増進等事業 2012 年度」(2014 年 10 月 10 日確認、http://www.ihep.jp/publications/report/elderly_search.php?y=2012)

の介助が楽になった」41.4%等であり、よくなかった理由は、「胃瘻で生きていることが、本人にとって幸せなのかわからない」の52.9%が群を抜いて多かった。一方、病院・施設の自由回答には、「胃ろうの適応の患者まで拒否するケースが増えた」「胃ろうを拒否して中心静脈栄養や経鼻胃管のまま帰る人が増えた」という記述が多くみられたのは昨今の胃ろうをめぐる報道等の影響であると考察しており、「報道等の情報発信者は、胃ろうは経静脈栄養や経鼻胃管栄養と同じ1つの栄養補給手段であること、造設するケースには、急性疾患による一時的な造設、癌等による器質的な障害による造設、加齢による摂食・嚥下機能の低下による造設等、多様な事例があることを前提に、『胃ろう＝延命』という間違った認識を与えないように留意する必要がある」(p.112)と指摘している。

付録 3.3 中央社会保険医療協議会

2013年12月11日、厚労省の諮問機関である中央社会保険医療協議会（中医協）は、2014年度の診療報酬改定を見据え、この医療経済研究機構による調査結果を根拠とした「胃瘻等について」の議論を行っている⁵⁸。中医協の説明によると、2012年の日本の年間胃瘻造設者数は100万人あたり657人で英国の10倍以上、70歳以上の造設者は英国が全体の約40%に対し日本は80%以上であるとし(p.33)、日本では、多くの高齢者に胃瘻が造設されている印象をまず与える。続いて、胃瘻造設時の嚥下機能評価の実施状況について、評価を実施せず胃瘻造設している症例が22.9%存在し、評価を実施してから胃瘻を造設する施設は25.8%に留まると述べ(p.36)、現在の胃瘻造設術の診療報酬である10,070点には、嚥下機能評価に関しての要件が定められていないと指摘する(p.38)。また、造設患者の24.3%は経口摂取に戻る可能性があったと述べるが(p.39)、約6割は戻る可能性のない患者であり、嚥下機能訓練の実施状況については、訓練を実施しないことが多い医療機関が19.1%存在すると述べるが(p.41)、調査結果では6割以上の医療機関は造設後に訓練を開始している。さらに、嚥下機能訓練の効果についての説明では「日本摂食・嚥下リハビリテーション学会」の資料が用いられており、誤嚥性肺炎により禁食になっていた患者に内

⁵⁸ 厚生労働省，中央社会保険医療協議会総会（第264回）議事次第「個別事項（その6：明細書の発行、技術的事項）について」p.31-43。（2014年10月10日確認，<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12404000-Hokenkyoku-Iryouka/0000031923.pdf>

視鏡嚥下機能検査をした結果、経口摂取の可能性有りとして評価された患者は 84%で、その全例に嚥下訓練を実施したところ 57.3%（全体の 48.1%）の患者が経口摂取のみに回復したと述べた後（p.41）、胃瘻閉鎖・摂食機能療法についての現在の診療報酬が提示され、一旦経口摂取不可とされた患者について機能訓練を行い、経口摂取可能な状態に回復指せることができている医療機関に評価をどう考えるかと課題が提示される。ここでは、内視鏡で正確に検査すれば経口摂取の可能性のある患者を発見する率は高まり、機能訓練さえ実施すれば経口摂取に戻るように説明されているが、摂食・嚥下リハビリに重点を置いた病院が対象とする患者は、そもそも回復の可能性のある患者であり、前提が異なっていることを勘案せずに数字だけを単純に比較するのは多少無理があろう。

付録 3.4 2014 年度診療報酬改定

2014 年 4 月、診療報酬は「医療技術の適正な評価」のために改定され、「胃瘻造設前の嚥下機能評価の実施等の推進を図るため、胃瘻造設術の評価を見直すとともに、胃瘻造設時の適切な嚥下機能検査に係る評価を新設」し、「経口摂取回復促進加算」を新設した⁵⁹。具体的には、胃瘻造設術は 10,070 点が 6,070 点に見直され、胃瘻造設時の嚥下機能評価加算 2,500 点ないし 2,000 点が算定要件付きで新設され、1 回の経口摂取回復促進加算 185 点が施設基準、算定要件付きで新設され、胃瘻抜去術の技術料 2,000 点が新設された。つまり、胃瘻を造設する点数は引き下げられるが、造設時に機能評価をし、胃瘻抜去すれば、従来の 10,070 点は確保されるというのが厚労省の主張である。機能評価加算の算定要件は、当該の医療機関の年間造設術件数が 50 件未満であること、50 件以上の場合には全例に嚥下造影または内視鏡下機能検査による嚥下機能検査を実施していること、経口摂取回復率が 35%以上であること。要件を満たしていなければ、2015 年 4 月から胃瘻造設術はさらに引き下げられ 4,856 点になる。経口摂取回復促進加算の施設基準は、専従の常勤言語聴覚士が 1 名以上いること、経口摂取回復率が 35%以上であること。算定要件は、月 1 回以上の嚥下造影または内視鏡下機能検査による嚥下機能検査を実施すること、月に 1 回以上、医師、リハビリテーションを行う言語聴覚士等を含む多職種によるカンファレンス等を行

⁵⁹ 厚生労働省：平成 26 年度診療報酬改定の概要「4. 胃瘻等について」p.133-134（2014 年 10 月 10 日取得、<http://www.peg.or.jp/eiyou/hoken/140305.pdf>）

い、計画の見直し、嚥下調整食の見直し等を実施ことである。しかし、この要件を満たせるのは嚥下機能回復に積極的に取り組んでいる回復期リハビリテーション病棟など限られた病院であると鈴木（2014）は指摘する。胃ろう造設術件数が年間 50 件以上の施設とは、「病院内の患者だけではなく、地域の病院や開業医からの紹介、いわゆる地域連携の一環として胃ろう適応患者を積極的に受け入れているところであり、積極的なリハビリテーションで改善する可能性に乏しい患者が少なくない」という。「地域の一般病院の胃ろう患者に、回復率 35%の壁は何とも高過ぎる。『治る可能性の高い疾患群』と『治り難い患者群』を同じ土俵で評価しては、治り難い患者の受け入れを敬遠せざるを得なくなる」と懸念している。

付録 4 国際長寿センター「在宅介護・医療と看取りに関する国際比較研究」調査結果

なお、記載した表は、辻ほか(2011)のデータを用いて、筆者が作表したものである。考察は、表に基づいて筆者が行った。

表 2-1 調査対象の国別、職種別回答数

	医師		看護師		介護士		social worker		その他		不明・無回答		計
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	
日本	20	9.0	59	26.7	102	46.2	21	9.5	18	8.1	1	0.5	221
フランス	12	70.6	3	17.6	0	0.0	0	0.0	2	11.8	0	0.0	17
イギリス	5	50.0	1	10.0	0	0.0	4	40.0	0	0.0	0	0.0	10
イスラエル	25	39.7	17	27.0	0	0.0	15	23.8	6	9.5	0	0.0	63
オーストラリア	11	19.3	20	35.1	8	14.0	11	19.3	7	12.3	0	0.0	57
オランダ	10	35.7	14	50.0	0	0.0	4	14.3	0	0.0	0	0.0	28
韓国	16	20.0	44	55.0	2	2.5	18	22.5	0	0.0	0	0.0	80
チェコ	16	28.6	17	30.4	4	7.1	12	21.4	4	7.1	3	5.4	56
合計	115	21.6	175	32.9	116	21.8	85	16.0	37	7.0	4	0.8	532

(辻ほか 2011 : p.13 のデータに基づき筆者が作表)

表 2-2 看取りを担う人

	本人		本人の妻		かかりつけ医		専門医		看護師・介護士		social worker		その他	
	理想	現実	理想	現実	理想	現実	理想	現実	理想	現実	理想	現実	理想	現実
日本	9.0	0.9	80.1	59.4	3.2	19.2	0.5	3.2	0.9	6.4	5.4	9.6	0.9	1.4
フランス	0.0	5.9	94.1	52.9	0.0	17.6	5.9	17.6	0.0	0.0	0.0	5.9	0.0	0.0
イギリス	20.0	11.1	70.0	44.4	0.0	11.1	0.0	11.1	0.0	11.1	0.0	0.0	10.0	11.1
イスラエル	7.9	4.8	71.4	58.7	3.2	11.1	7.9	17.5	1.0	1.6	0.0	0.0	7.9	6.3
オーストラリア	20.0	5.4	54.5	57.1	10.9	17.9	3.6	8.9	5.5	7.1	1.8	1.8	3.6	1.8
オランダ	14.3	0.0	82.1	57.1	0.0	7.1	3.6	28.6	0.0	0.0	0.0	3.6	0.0	3.6
韓国	17.9	6.5	67.9	70.1	2.6	11.7	1.3	1.3	7.7	10.4	1.3	0.0	1.3	0.0
チェコ	1.9	13.0	37.0	38.9	13.0	7.4	42.6	35.2	3.7	1.9	1.9	1.9	0.0	1.9
合計	10.8	4.2	70.5	57.9	4.6	14.9	6.5	10.5	2.7	5.5	2.9	4.8	2.1	2.1

(辻ほか 2011 : p.19 のデータに基づき筆者が作表)

表 2-3 治療方針

	人工栄養補給の実施		漢方薬治療等の代替医療による積極的な治療		嚥下訓練等(リハビリテーション)の実施		現状を維持(点滴による薬剤・栄養剤投与)、積極的な治療はしない		特に何もしない		その他	
	理想	現実	理想	現実	理想	現実	理想	現実	理想	現実	理想	現実
日本	46.2	71.6	0.9	0.0	16.7	6.0	27.1	18.8	2.7	1.4	6.3	2.3
フランス	17.6	17.6	0.0	0.0	23.5	5.9	35.3	52.9	11.8	17.6	11.8	5.9
イギリス	22.2	33.3	0.0	0.0	11.1	0.0	22.2	50.0	0.0	0.0	44.4	16.7
イスラエル	50.8	70.5	0.0	0.0	7.9	3.3	25.4	18.0	7.9	6.6	7.9	1.6
オーストラリア	15.1	41.2	0.0	0.0	9.4	9.8	45.3	35.3	11.3	2.0	18.9	11.8
オランダ	29.6	44.4	0.0	0.0	11.1	3.7	25.9	33.3	14.8	11.1	18.5	7.4
韓国	59.7	69.6	2.6	2.5	6.5	3.8	22.1	20.3	2.6	0.0	6.5	3.8
チェコ	45.5	63.8	2.3	0.0	6.8	4.3	38.6	21.3	0.0	4.3	6.8	6.4
合計	43.2	63.6	1.0	0.4	12.3	5.3	29.2	23.1	4.9	3.2	9.4	4.3

(辻ほか 2011 : p.22-23 のデータに基づき筆者が作表)

表 2-4 治療方針を選択する理由

	完治の可能性		生存時間の延びる可能性		QOL向上の期待		経済的		本人の尊厳の保持		家族の意向に合致		国や施設のガイドライン		その他	
	希望	現実	希望	現実	希望	現実	希望	現実	希望	現実	希望	現実	希望	現実	希望	現実
日本	2.3	2.9	20.5	38.8	11.0	6.7	0.0	0.5	26.5	16.7	35.6	31.6	0.0	0.5	4.1	2.4
フランス	0.0	5.9	11.8	17.6	35.3	5.9	0.0	0.0	35.3	35.3	17.6	29.4	0.0	5.9	0.0	0.0
イギリス	14.3	0.0	0.0	14.3	14.3	28.6	0.0	0.0	71.4	57.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
イスラエル	1.6	0.0	6.5	8.6	38.7	29.3	0.0	0.0	30.6	20.7	9.7	10.3	8.1	24.1	4.8	6.9
オーストラリア	5.7	3.9	1.9	7.8	22.6	23.5	1.9	0.0	54.7	49.0	5.7	9.8	0.0	2.0	7.5	3.9
オランダ	11.1	18.2	3.7	4.5	22.2	18.2	0.0	0.0	40.7	31.8	7.4	9.1	3.7	0.0	11.1	18.2
韓国	2.6	1.3	32.1	42.7	16.7	17.3	1.3	0.0	34.6	26.7	10.3	10.7	0.0	0.0	2.6	1.3
チェコ	3.9	0.0	3.9	7.3	49.0	41.5	2.0	0.0	35.3	31.7	2.0	4.9	3.9	14.6	0.0	0.0
合計	3.3	2.9	15.6	27.1	21.6	16.7	0.6	0.2	33.7	25.4	19.6	19.6	1.6	4.8	4.1	3.3

(辻ほか 2011 : p.22-23 のデータに基づき筆者が作表)

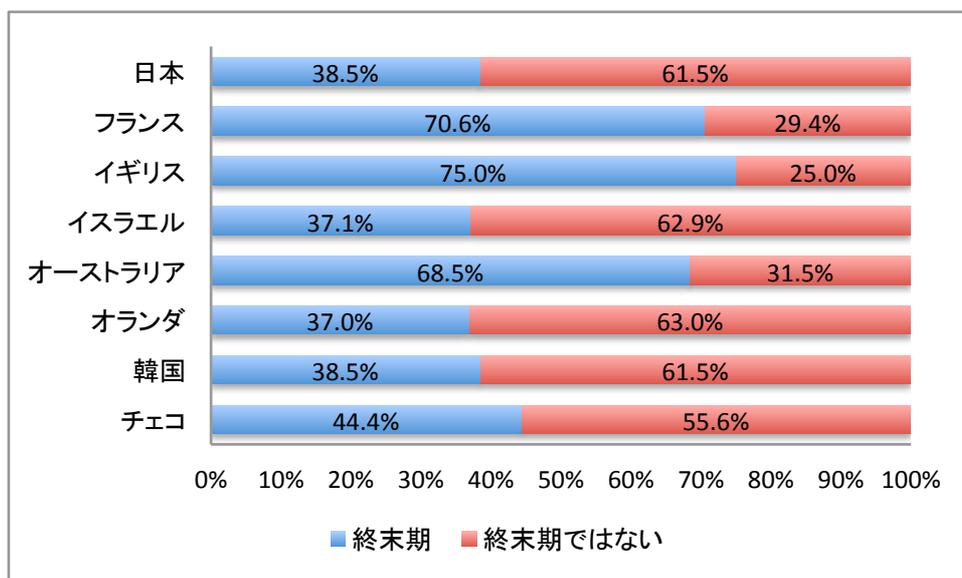


図 2-1 終末期の判断 (辻ほか 2011 : p.27 のデータに基づき筆者が作図)

付録 5 医療行為を決定する典型的な手段

	時期	パターンナリズム	インフォームドコンセント(IC)	自己決定	
a. 医療行為の決定に関する歴史的変遷	時期	紀元前4C	1957	1960年代	
	発端	ピポクラテスの誓い	米・医療過誤事件の判決文	米・人権運動の一環	
	基本理念	医師が患者の最善を判断して医療行為を行う	患者と医師の人間関係を信頼関係のあるものにする	ICの原則を医療一般に拡大	
	患者の生殺与奪	医療者	本人の自発的同意が必要	本人	
b. 医療行為の決定に関する現在の研究	患者	保護の対象	同意者	権利の主体	
	医療行為として	患者の利益のために当人の自由を制限	患者に治療行為を予め説明し同意を得る	米では、医療の領域から公権力を排除するプライバシー権として機能	
	問題点	医師－患者の力関係が非対称。医師の乱用	患者が同意に必要な情報を得たかより、医師が適切に説明したかにかに焦点	治療する責任のある医療者、家族(介護者)も当事者であることを排除	
	社会一般の受け止め	自己決定に對峙するもの。望ましくない方法。	医療情報の共有	近代社会の人間の在り方の基本原理	
	現在の研究	自己決定を支える不可欠の原理(樋澤)	患者と医療者の決めうるが重ならないと実行できない。情報共有から合意へ(清水)	患者が同意に必要な情報を得たかより、医師が適切に説明したかにかに焦点	自己決定を実現するため、意思能力が衰える前に事前指示書を作成すべき(箕岡)
		会話モデルの実行性を高めるのに必要(石田)	患者の意向が明確でないと実践できないことを指摘(吉武)	『本人・家族のための意思決定プロセスノート』(清水・会田)	「死の自己決定」においては自己の存在を既存する社会状況に言及すべき(立岩)
実行ツール			『本人・家族のための意思決定プロセスノート』(清水・会田)	『「私の四つのお願ひ」の書き方』(箕岡)、『医療のためのエンディングノート』(自分らしい生き死にを考える会)	

資料

資料 1 調査協力者同意書

(次ページより、「資料 1.1 家族用」「資料 1.2 本人用」「資料 1.3 医療関係者・介護者用」の順に掲載)

資料 1.1 家族用

調査協力同意書（ご家族様用）

私は、以下の項目 1～5 に記載された研究の目的、内容ならびに調査協力者としての権利などについて説明を受け、これらを十分に理解した上で、自由な意志で本研究に参加することに同意します。

日付 年 月 日

氏名（自署） _____

1. 調査協力者の権利

調査協力者としての研究参加は、本人の自由意志によるものです。調査実施中を含め、いつでも参加を中止することができます。研究への参加中止による不利益はありません。

2. 調査の目的

胃痙、認知症という未知の出来事に戸惑っておられる調査対象ご本人と、ご本人を支援する方々とのコミュニケーションの手掛かりを捉えるための調査です。

3. 調査の方法

ご本人との日常生活の中でのやりとりを見学させていただき、メモをとります。また、調査期間中に、介護日記などを拝見させていただいたり、ご本人とご家族に関するお話しや、胃ろう造設の経緯などのお話を伺いメモをとります。調査協力者が何らかの行為を要求されることはありません。日常生活の妨げにならないよう十分配慮して調査します。また、映像・録音機材をもちいての記録は、その都度許可を頂いたうえで行います。期間は同意書の日付から最長 2 か月を予定しています。

4. プライバシーへの配慮

本調査で得られたすべての情報は、研究者により厳重に管理され、研究期間終了後は確実に破棄されます。調査協力者のプライバシーに関わる情報を、個人が特定できる状態で公開することはありません。本調査の成果は、学会議や科学文献に発表されることがあります。この場合も、調査協力者および関係するご家族の実名が公開されることは一切ありません。また、ご家族、ご本人が同定できないよう十分配慮します。

5. 調査の内容に関する問い合わせ先

調査実施者：

北陸先端科学技術大学院大学 知識科学研究科 博士後期課程 水岡隆子
〒923-1292 石川県能美市旭台 1-1 TEL: 0761-51-1111 携帯: 090-9819-9094

指導教員：

北陸先端科学技術大学院大学 知識科学研究科 准教授 藤波努
〒923-1292 石川県能美市旭台 1-1 TEL: 0761-51-1716 携帯: 090-7745-7422

資料 1.2 本人用

調査協力同意書（ご本人者様用）

私は、以下の項目 1～5 に記載された研究の目的、内容ならびに調査協力者としての権利などについて説明を受け、これらを十分に理解した上で、自由な意志で本研究に参加することに同意します。

日付 年 月 日

氏名（自署） _____ ご家族様氏名*（自署） _____

*ご本人による自署が困難な場合は、ご家族による代理署名をお願いいたします。

1. 調査協力者の権利

調査協力者としての研究参加は自由意志によるものです。調査実施中を含め、いつでも参加を中止することができます。研究への参加中止による不利益はありません。

2. 調査の目的

胃瘻、認知症という未知の出来事に戸惑っておられる調査対象ご本人と、ご本人を支援する方々とのコミュニケーションの手掛かりを捉えるための調査です。

3. 調査の方法

ご本人の日常生活を見学させていただき、メモをとります。また、調査期間中、面会にこられた親戚の方やお客様とのやり取りを見学させていただき、面会の方々にもお話を伺いメモをとります。調査協力者が何らかの行為を要求されることはありません。日常生活の妨げにならないよう十分配慮して調査します。また、映像・録音機材をもちいての記録は、その都度許可を頂いたうえで行います。期間は同意書の日付から最長 2 か月を予定しています。

4. プライバシーへの配慮

本調査で得られたすべての情報は、研究者により厳重に管理され、研究期間終了後は確実に破棄されます。調査協力者のプライバシーに関わる情報を、個人が特定できる状態で公開することはありません。本調査の成果は、学術会議や科学文献に発表されることがあります。この場合も、調査協力者および関係するご家族、お客様の実名が公開されることは一切ありません。また、ご本人が同定できないよう十分配慮します。

5. 調査の内容に関する問い合わせ先

調査実施者：

北陸先端科学技術大学院大学 知識科学研究科 博士後期課程 水岡隆子

〒923-1292 石川県能美市旭台 1-1 TEL: 0761-51-1111 携帯: 090-9819-9094

指導教員：

北陸先端科学技術大学院大学 知識科学研究科 准教授 藤波努

〒923-1292 石川県能美市旭台 1-1 TEL: 0761-51-1716 携帯: 090-7745-7422

資料 1.3 医療関係者・介護者用

調査協力同意書（医療関係者・介護士様用）

私は、以下の項目 1～5 に記載された研究の目的、内容ならびに調査協力者としての権利などについて説明を受け、これらを十分に理解した上で、自由な意志で本研究に参加することに同意します。

日付 年 月 日

氏名（自署） _____

1. 調査協力者の権利

調査協力者としての研究参加は、本人の自由意志によるものです。調査実施中を含め、いつでも参加を中止することができます。研究への参加中止による不利益はありません。

2. 調査の目的

胃瘻、認知症という未知の出来事に戸惑っておられるご本人と、ご本人を支援する方々とのコミュニケーションの手掛かりを捉えるための調査です。

3. 調査の方法

通常業務として行っている認知症高齢者の方とのやりとりを見学させていただき、メモをとります。回診・介護記録を閲覧させていただき、メモをとります。調査協力者が何らかの行為を要求されることはありません。調査協力者の指示に従い、業務の妨げにならないよう十分配慮して調査します。また、映像・録音機材をもちいての記録は、その都度許可を頂いたうえ行います。期間は同意書の日付から最長 2 か月を予定しています。また、調査期間中に簡単なアンケートとインタビューを実施します。ご面倒かとは思いますが、是非ご協力下さい。

4. プライバシーへの配慮

本調査で得られたすべての情報は、研究者により厳重に管理され、研究期間終了後は確実に破棄されます。調査協力者のプライバシーに関わる情報を、個人が特定できる状態で公開することはありません。本調査の成果は、学術会議や科学文献に発表されることがあります。この場合も、調査協力者の実名が公開されることはありません。また、本人が同意できないよう十分配慮します。

5. 調査の内容に関する問い合わせ先

調査実施者：

北陸先端科学技術大学院大学 知識科学研究科 博士後期課程 水岡隆子
〒923-1292 石川県能美市旭台 1-1 TEL: 0761-51-1111 携帯: 090-9819-9094

指導教員：

北陸先端科学技術大学院大学 知識科学研究科 准教授 藤波努
〒923-1292 石川県能美市旭台 1-1 TEL: 0761-51-1716 携帯: 090-7745-7422

資料 2 日本老年医学会「立場表明」2012

●日本老年医学会

「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」2012

(2012年1月28日理事会承認)

■はじめに

日本老年医学会が、「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する「立場表明」を公表してから10年が経過した。その間、わが国では、医療における患者の権利についての認識が深まり、医師主導の医療から患者中心の医療へと移行してきている。当時、死や終末期について議論することはタブー視する傾向が強かったが、最近ではそうしたことをテーマにする学会や研究会での議論や書物も増え、マスコミで取り上げられることも多くなった。人びとの間にも、いたずらに命を引き延ばすよりも、尊厳という言葉の定義に問題が残るにせよ、その人らしい尊厳のある終末期を迎えたいという考えが強まっている。また、2000年に介護保険制度が発足して以来、在宅介護サービスや介護保険施設が増加し、今日では、医療施設から在宅や介護施設へと看取りの場が広がられつつある。しかし、その一方で、増大する医療費を抑制するための早期退院への圧力はますます強まっており、高齢患者やその家族の意思を十分に確認することなく治療方針が決定される傾向もある。2005年以降、年間の死亡数が出生数を上回るようになったが、団塊の世代がすべて75歳以上の後期高齢者層に属するようになる2025年頃には、死亡数が出生数の2倍に達すると予測されている。死亡者に占める高齢者の割合はさらに増大し、高齢者の終末期医療およびケアの重要性はますます高まるものと思われる。この10年間の高齢者の終末期医療およびケアに関する実態と意識の変化を踏まえ、日本老年医学会倫理委員会では、より実情に即した「立場表明」に改訂することにした。この「立場表明」が、現場においてさまざまな困難に直面している医療者に対する指針となるだけでなく、終末期を迎えつつある高齢者に最善の医療およびケアを提供し、その家族の心の平安を保障するうえでの指針となることを願っている。

■ 基本的立場

人の「老化」と「死」は生殖、発生、誕生、成長といった生命現象の一過程であるが、特有の意味を持つ重要な局面である。生命科学はこのような「老化」あるいは「死」を含めた生命現象を扱いながら、自然科学だけでなく、人文科学や社会科学の発展とともに進歩してきた。人の「老化」と「死」に向かい合う高齢者医療は、人文・社会・自然科学で得られた幅広い成果に基づく生命科学を基盤にした、「生命倫理」を重視した全人的医療であるべきであると考え。国連の提唱する「高齢者のための五原則」（国連総会、1991年）である「自立」、「参加」、「ケア」、「自己実現」、「尊厳」は、日本老年医学会の基本的立場でもある。

■ 「立場表明」を出す目的

すべての人は、人生の最終局面である「死」を迎える際に、個々の価値観や思想・信条・信仰を十分に尊重した「最善の医療およびケア」を受ける権利を有する。日本老年医学会はすべての人がこの権利を有すると考え、この権利を擁護・推進する目的で「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」を行う。

■ 「立場表明」における用語の定義

「立場表明」における「終末期」とは、「病状が不可逆的かつ進行性で、その時代に可能な限りの治療によっても病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、近い将来の死が不可避となった状態」とする。

【論拠】高齢者は複数の疾病や障害を併せ持つことが多く、また心理・社会的影響も受けやすいために、その「終末期」の経過はきわめて多様である。そのため臨死期に至るまでは余命の予測が困難であることから、「終末期」の定義に具体的な期間の規定を設けなかった。

「立場表明」における「最善の医療およびケア」とは、「単に診断・治療のための医学的な知識・技術のみではなく、他の自然科学や人文科学、社会科学を含めた、すべての知的・文化的成果を還元した、適切な医療およびケア」とする。

【論拠】「最善の医療およびケア」とは、必ずしも最新もしくは高度の医療やケアの

技術のすべてを注ぎ込むことを意味するものではない。とくに高齢者においては、個人差が大きいこと、臓器の潜在的な機能不全が存在すること、薬物に対する反応が一般成人とは異なることなどの高齢者の特性に配慮した、過少でも過剰でもない適切な医療、および残された期間の生活の質（QOL）を大切にする医療およびケアが「最善の医療およびケア」であると考えられる。科学的根拠に基づいて、高齢者に相応しい「最善の医療およびケア」のあり方を明らかにすることは、日本老年医学会のもっとも重要な責務のひとつである。

「立場表明」における「ケア」とは、「フォーマルかインフォーマルかを問わず、患者とその家族を対象として行われる介護・看護・医療・その他の支援」とする。

【論拠】高齢者の終末期には多職種の協働に基づく包括的なケアが必要である。なお、英語の“care”には「医療」も含まれるが、わが国では「ケア」という用語が「介護」の意味に限定して用いられる傾向があるので、意味が重複することを承知の上で「医療およびケア」という表現を使用することとした。

「立場表明」において「QOL」の高い状態とは、主観的な幸福感や満足感が高く、身体的に快適な（苦痛が少ない）状態とする。なお、加齢にともなう心身の変化はきわめて個別性が高いことから、年齢による規定は不適切だと思われるので、「高齢者」に関して暦年令による規定は行わないこととした。

■立場-1 年齢による差別（エイジズム）に反対する

いかなる要介護状態や認知症であっても、高齢者には、本人にとって「最善の医療およびケア」を受ける権利がある。

【論拠】すべての人にとって、「最善の医療およびケア」を受ける権利は基本的人権のひとつである。どのような療養環境にあっても、たとえ高齢で重い障害があっても、「最善の医療およびケア」が保障されなくてはならない。したがって、胃瘻造設を含む経管栄養や、気管切開、人工呼吸器装着などの適応は、慎重に検討されるべきである。すなわち、何らかの治療が、患者本人の尊厳を損なったり苦痛を増大させたりする可能性があるときには、治療の差し控えや治療からの撤退も選択肢として考慮する必要がある。

■立場-2 個と文化を尊重する医療およびケア

高齢者の終末期の医療およびケアは、わが国特有の家族観や倫理観に十分配慮しつつ、患者個々の死生観、価値観および思想・信条・信仰を十分に尊重しておこなわなければならない。

【論拠】病名や病態に関する情報開示が、高齢者であることや、患者個々の死生観や価値観、思想・信条・信仰などの故に、不十分であってはならない。考えられる予後や「終末期の医療やケア」に伴って起こりうる病状経過についての話し合いと合意が必要である。話し合いでは患者が希望することを尊重すべきである。ただし、高齢患者は意見が不安定かつ流動的で、自己表現を十分になしえないこともあることに留意すべきである。認知機能低下や意識障害などのために患者の意思の確認が困難な場合であっても、以前の患者の言動などを家族などからよく聴取し、家族などとの十分な話し合いの下に、患者自身の意思を可能な限り推定し、それを尊重することが重要である。この際、医師は家族自身の希望と患者の意向の代弁とを明確に区別する必要がある。患者の意思をより明確にするために、事前指示書などの導入も検討すべきである。

一方、わが国には、専門家を信頼してすべてを委ねるという考え方や、何事も運命として受け入れるという考え方など、「自律性」を最重要視する欧米文化とは異なる「死生観」を生み出した文化的背景がある。高齢者では、本人に対して情報が開示されることを家族が拒絶する場合もあり、それが許容されてきた。このような背景を無視し、十分な援助の準備もない予後の告知は単に死の通告に他ならない。医療者には、自己表出が不得手な患者に対して、真の希望を話すことを促す援助や、真に希望することを洞察する能力が要求される。

■立場-3 本人の満足を物差しに

高齢者の終末期の医療およびケアにおいては、苦痛の緩和と QOL の維持・向上に最大限の配慮がなされるべきである。

【論拠】患者の苦痛を緩和し、死への恐れを軽減し、残された期間の QOL を維持・向上させるための医療とケアが、終末期の医療およびケアの主体となるべきである。終末期の医療およびケアとは、「痛みやその他の身体的症状を和らげるのみならず、患者の心理的・精神的な要求を真摯に受けとめ、援助し、患者の QOL を維持・向上させる医療およびケアである」と考える。

■立場-4 家族もケアの対象に

高齢者の終末期の医療およびケアには、患者本人だけでなく家族などのケアも含まれる。

【論拠】終末期の医療およびケアにおいて、患者の家族は重要な役割を担う。家族の要望と患者の同意がある場合、患者の病状を家族に説明するとともに、そのことにより生じた家族の悲しみを和らげるなど、医療者は家族に対しても積極的に支援する必要がある。家族あるいは患者に心をよせる者への援助は、患者への援助につながるからである。また、患者が死にゆく過程にあることを家族が受け容れるための支援や、患者の死後における家族のグリーフケアも忘れてはならない。なお、ここで述べる「家族など」とは、家族のほか、患者の友人や介護者など患者の終末期に関わる人たちのことをいう。

■立場-5 チームによる医療とケアが必須

高齢者の終末期における医療およびケアは、医学のみならず看護、介護、リハビリテーションなど、幅広い領域を含む学際的な医療およびケアである。

【論拠】死にゆく患者を対象とした医療およびケアは、チームアプローチによって実施されることが望ましい。そのチームのメンバーには、医師のみならず、看護職、ソーシャルワーカー、介護職、リハビリテーション担当者、薬剤師、心理士、ボランティア、家族などが含まれる。チームのメンバーは、持ち得る知識と技術のすべてを患者の必要に応じて提供すべきである。医師には医療チームの一員として中心的な役割を果たすために、多職種による総合的なケアに関する広範な知識と熟練と配慮が要求される。終末期医療およびケアのチームにおいては、カンファレンスや研修会などを通じて、普段から具体的な意見交換を行うことが望ましい。さらに家族や本人と多職種の関係者が話し合いを行うことで、質の高い終末期の支援が可能となり、よりよい成果が期待できる。

■立場-6 死の教育を必修に

終末期患者に最善の医療およびケアを提供するために、医療・介護・福祉従事者など終末期の医療およびケアに携わる者は、死の教育ならびに終末期医療およびケアに

ついでの実践的な教育を受けるべきである。さらに、全人的医療の立場から実施する、終末期における最善の医療およびケアについて、国民にひろく理解を得るための啓発活動が必要である。

【論拠】わが国の多くの医療・介護・福祉従事者など終末期の医療およびケアに携わる者は、終末期医療およびケアについて特別な教育は受けていない。卒前教育や卒後研修中に、日本人の死生観や死の受容過程など、いわゆる「死の教育」を必修科目として位置づけるとともに、終末期患者の症候の管理、看護・介護技術、患者とのコミュニケーション技術等についても実践的な教育がなされるべきである。

医師の教育に関しては、各大学の老年医学講座や日本老年医学会は、モデルカリキュラムの作成などを通して日本の終末期医療およびケアの教育の標準化に努めるべきである。さらに、国民に対する「終末期の医療およびケア」についての周知および「死の教育」により、「終末期の医療およびケア」が終末期患者の尊厳を保障し、QOLの維持・向上に資するものであることが理解されるであろう。日本老年医学会はそのことを社会に対して発信する責任を負っている。

■立場-7 医療機関や施設での継続的な議論が必要

医療機関や施設は、高齢者や家族の意思決定の支援と「最善の医療およびケア」の実現のために、終末期の医療やケアについて議論する倫理委員会またはそれに相当する委員会を設置すべきである。

【論拠】倫理委員会は、倫理指針の作成とその公表を行うべきである。倫理委員会は多職種の委員で構成し、施設外の第三者を加えることが望ましい。また、倫理委員会の適正な運用について定期的に第三者評価を受けるシステムが整備されるべきである。倫理指針の公表は、高齢者の終末期医療やケアにかかわる国民への説明責任を果たし、国民の批判的議論の継続は、国民的合意につながると考えられる。活発かつ適正な議論のために、国民の死生観の醸成をはかること、さらに終末期医療およびケアに対する関心や理解を深めるための教育の機会を提供する必要もある。これにより、国民が終末期に受けた最善の医療やケアの選択および意思決定ができる力を高めることにつながると考えられる。

■立場-8 不断の進歩を反映させる

すべての終末期の医療およびケアに関する考え方、決定のプロセス、方法あるいは技術などについて、それらが患者の QOL の維持・向上に有益であるという「科学的根拠」の確立や「標準化」を目指す努力や研究活動が継続されるべきであり、そのために十分な資金の拠出が必要である。

【論拠】「鎮痛」などのように、終末期に施行される様々な医療処置やケアの中には、そのガイドラインが利用可能なものがいくつかある。すべての医療処置やケアに関して、患者の QOL の維持・向上に有益であることが証明されることが望ましい。さらに、高齢患者の「自律性」を重んじた終末期の医療およびケア実現の方策、終末期における QOL の評価法、医療機関以外の施設や在宅における終末期医療およびケアなどに関する研究が必要である。また、日本人の「死生観」に根差した、人文科学や社会科学などをも含めた学際的研究も必要である。しかし、現状では、これらの分野に興味を示す研究者が増加しているにもかかわらず、研究環境の整備や研究資金の投入は未だに不十分である。

これらの研究に基づく「科学的根拠」や「標準化」は医師の「恣意性」を排除し、患者の「自律性」を保障することにつながることを期待される。

■立場-9 緩和医療およびケアの普及

高齢者のあらゆる終末期において、緩和医療およびケアの技術がひろく用いられるべきである。

【論拠】高齢者には、認知症、心不全、呼吸不全などの非がん疾患をみることも多い。死に至る原因疾患は異なっているとしても、死の最終局面においてはかなり共通したプロセスをたどることが多く、非がん疾患の場合もがん疾患と同じような苦痛を伴うことが少なくない。近年、終末期における苦痛のメカニズムに関する医学的研究がすすみ、緩和医療およびケアの技術には大きな進歩が認められる。こうした最新の技術が、高齢者のあらゆる終末期においてひろく適用されることが望まれる。

■立場-10 医療・福祉制度のさらなる拡充を

あるべき「終末期の医療およびケア」の実現のためには、制度的・経済的支援が不可欠である。

【論拠】過去 30 年余にわたり、高齢者の医療や介護にかかわる制度および診療ある

いは介護報酬体系は目まぐるしく変転を続け、高齢者医療や介護の現場はそれらの変化への対応に追われ続けてきた。高齢者に相応しい、終末期の医療およびケアの実現のためには、それらを可能とする安定した持続性のある制度による裏付けが不可欠である。高齢者が落ち着いて終末期を過ごすことができる環境と人手の確保、終末期の医療およびケアの質の保証、緩和医療およびケア（ホスピスプログラム）の非ガン患者への適応拡大などが可能となる制度が確立されることが望まれる。

■立場-11 日本老年医学会の役割

高齢者の終末期医療およびケアについて、今後も科学的検証を進めて、広く国民もまじえた議論を続ける必要がある。

【論拠】 前回の立場表明からほぼ 10 年が経過して、介護保険制度も定着し、高齢者の終末期医療およびケアを取り巻く環境は大きく変化した。国民やマスコミを含めた社会の中でも、高齢者の終末期医療およびケアについての認識は以前より高まってきた。しかしこれらの問題についての科学的データの蓄積は少なく、その議論もまだ充分とは言えない。単に外国の高齢者福祉政策を模倣するだけではなく、日本人の人生観や死生観、そして家庭環境にも配慮した議論が必要である。国の政策に対しても積極的に意見を述べ働きかけることによって、より良い高齢者の終末期医療とケアを実現していくことが我々日本老年医学会の責務である。

資料 3 日本老年医学会「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン」

社団法人 日本老年医学会

高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン 人工的水分・栄養補給の導入を中心として

平成 24 年 6 月 27 日

本ガイドラインの概要

1. 医療・介護における意思決定プロセス
医療・介護・福祉従事者は、患者本人およびその家族や代理人とのコミュニケーションを通して、皆が共に納得できる合意形成とそれに基づく選択・決定を目指す。
2. いのちについてどう考えるか
生きていることは良いことであり、多くの場合本人の益になる——このように評価するのは、本人の人生をより豊かにし得る限り、生命はより長く続いたほうが良いからである。医療・介護・福祉従事者は、このような価値観に基づいて、個別事例ごとに、本人の人生をより豊かにすること、少なくともより悪くしないことを目指して、本人の QOL の保持・向上および生命維持のために、どのような介入をする、あるいはしないのがよいかを判断する。
3. AHN 導入に関する意思決定プロセスにおける留意点
AHN 導入および導入後の減量・中止についても、以上の意思決定プロセスおよびいのちの考え方についての指針を基本として考える。ことに次の諸点に配慮する。
 - ① 経口摂取の可能性を適切に評価し、AHN 導入の必要性を確認する。
 - ② AHN 導入に関する諸選択肢（導入しないことも含む）を、本人の人生にとっての益と害という観点で評価し、目的を明確にしつつ、最善のものを

見出す。

- ③ 本人の人生にとっての最善を達成するという観点で、家族の事情や生活環境についても配慮する。

1. 医療・介護における意思決定プロセス

☆医療・介護・福祉従事者 1 は、患者本人およびその家族 2 や代理人 3 とのコミュニケーションを通して、皆 4 が共に納得できる合意形成とそれに基づく選択・決定を目指す。

1.1 医療・介護側の関係者は、医療・ケアチームとして対応し、チーム内の合意形成と、本人・家族との合意形成を併せ進める 5。患者の〈インフォームド・コンセント〉は、両者の合意において患者側がしていること、および、この合意に基づいて患者側が行う同意書への署名等の行為に該当する。

1.2 ある問題をめぐる意思決定プロセスは、その問題が起きることが予想された段階で、開始する。だが、直ちに本人・家族との話し合いを始めるとは限らない。本人・家族の気持ちや姿勢、また、将来どうするかについて予め意向を形成したほうがいいのかどうかといったことに配慮する。

1.3 当該の意思決定プロセスにおける家族の関与がどの程度必要であるかは、当の家族の当事者性の度合い（＝その家族が本人の日常生活および療養生活にどの程度関わっているか、および問題となっている選択がその家族の人生・生活にどの程度影響を及ぼすか）に相対的である。

1.4 患者本人は、合意を目指すコミュニケーションに、いつも自発的に理解し、選択する主体として参加できる（＝意思確認ができる）とは限らない。そこで：

(A)本人の意思確認ができる時

- ① 本人を中心に話し合っ、合意を目指す。
- ② 家族の当事者性の程度に応じて、家族にも参加していただく。また、近い将来本人の意思確認ができなくなる事態が予想される場合はとくに、意思確認ができるうちから家族も参加していただき、本人の意思確認ができなくなった時のバトンタッチがスムーズにできるようにする。

(B)本人の意思確認ができない時

- ③家族と共に、本人の意思と最善について検討し、家族の事情も考え併せながら、

合 意を目指す。

④本人の意思確認ができなくなっても、本人の対応する力に応じて、本人と話し合い、またその気持ちを大事にする。

1.5 本人の表明された意思ないし意思の推定のみに依拠する決定は危険である。そこで、これと本人にとっての最善 12 についての判断との双方で、決定を支えるようにする。また、あくまでも本人にとっての最善を核としつつ、これに加えて、家族の負担や本人に対する思いなども考慮に入れる。

1.6 医療・ケアチームは、本人・家族との双方向のコミュニケーションを通して、次の諸点を実行しつつ、合意を目指す。

① それぞれの持っている情報を関係者が共有する。

② 本人の身体を診察して得られた情報と、医学的知見に基づく本人にとっての最善に関する一般的判断から出発して 15、本人側から得た本人の個別の事情（本人が人生をどう把握しているか） 16 を考慮にいった、本人の最善についての個別化した判断を形成する。

③ 本人・家族が、医療・介護側から得た情報を、自らの人生の事情と考え合わせ、必要な場合には自らの人生計画を書き直し、目下の問題に適切に対処するための、状況を分った上での意向を形成できるよう支援する。

* どのような意思決定プロセスを辿って決定にいたったかについては、記録を残しておくことも、医療・介護側として必要である。

1.7 医療・ケアチームは、合意形成のプロセスにおいて、選択しようとしている方針が、社会的視点でも適切であるかどうかをもチェックする。

1.8 医療・ケアチームは、本人・家族にとって最善と思うところが明確であれば、それを勧めることは適切である。が、同時に、本人・家族は独立した存在であるのだから、それを押し付けてはならない。合意を目指して、ぎりぎりまでコミュニケーションを続ける努力をする。また、本人・家族は理だけで動くのではなく、情も兼ね備えているのだから、その気持ちに寄り添う対応が望まれる。

1.9 低いレベルの医学的エビデンスしかない場合、医療・介護側は選択肢の医学的評価について、自分たちの判断がたとえ實際上標準的であっても、それをあたかも確実なものであるかのように本人・家族に提示しない。また高いレベルのエビデンスがある場合でも、それに基づく選択肢についての判断を本人・家族の人生の事情に優先す

るものとして押し付けない。また、結果の予測には、何らかの不確定さが伴うことにも留意する。

1. 10 ぎりぎりまで解決できない場合は、次のような考え方で対応する：

- ① 本人が嫌がる医療・介護行為を強行することはできない——ただし、そのことにより第三者に許容限度を超えた害がおよぶ恐れがある場合は別である。
- ② 本人が希望する医療・介護行為であっても、医学的観点でも人生全体を評価する観点でも無益であると判断される場合²³、もしくは益をもたらす可能性もあるが、重大な害をもたらすことを余儀なくされるというリスクもある場合、相手の意向であるからといって応じなければならないわけではない。
- ③ 本人が希望する医療・介護行為であっても、それが本人に益とのバランスを欠いた害を加える行為である場合、ないし第三者に許容限度を超えた害を及ぼすおそれがある場合は、応じるべきではない²⁴。

*これらの場合において、どの程度までなら「許容限度」内かは、文化に相対的である（社会通念がどうであるかによって決まる）。

1. 11 合意を目指すコミュニケーションにより一旦は関係者の合意に達しても、本人・家族は迷いが生じて再度考え始めるといったことがある。また、合意に基づいて選択した方針を実行し始めてから、やはりそれは適切ではなかったのではないかと思いなおすこともあろう。そうしたことを含め、本人・家族がよく考えて納得できる道を進むことが肝要であって、医療・介護・福祉従事者はそうした本人・家族の在り方を受け容れ、そうした揺れを当然のことと認めて対応し、フォローアップしていく。

2. いのちについてどう考えるか

☆生きていることは良いことであり、多くの場合本人の益になる——このように評価するのは、本人の人生²⁶をより豊かにし得る限り、生命はより長く続いたほうが良いからである。医療・介護・福祉従事者は、このような価値観に基づいて、個別事例ごとに、本人の人生をより豊かにすること、少なくともより悪くしないことを目指して、本人の QOL²⁹の保持・向上および生命維持のために、どのような介入をする、あるいはしないのがよいかを判断する。

2. 1 ある医学的介入を行うならば、死を当面は避けることができ、一定の QOL を保った生の保持ないし快復が可能である場合は、一般にはその医学的介入を行うことが

本人の益になる（＝人生をより豊かにする可能性がある）。しかし、当の本人の場合に最善かどうかを判断するためには、個別の人生の事情（についての本人の理解）を考慮に入れて、個別化した評価を行う必要がある。

(A)本人の人生の事情を考慮しても、当該の医学的介入により、延命と QOL の向上・保持を図ることが本人にとって最善だと考えられる場合：

本人がその医学的介入を拒否していても、医療ケアチームはその医学的介入をしたほうがよいと考え続け、コミュニケーションを通して本人との合意を目指す。それでも合意に達しない場合は、1. 10 の考え方にしがった選択をする。

(B)自らの人生についての本人の理解を考慮した場合には、その医学的介入を行うことは本人の人生にとって益になるとは言えない（あるいは、行わないほうが、本人の人生にとってより良いと見込まれる）場合：

本人が自らの人生の理解に基づいて、その医学的介入を受けない意思を持続的・安定的に持ち続けており、周囲の人々への配慮や孤独感などの故に本意でないにもかかわらずそのような意思表示をしているわけではないことを慎重に確認した上で、その医学的介入をしないことを許容ないし同意する。

2. 2 ある医学的介入によって死を当面は避けることができるが、見込まれる QOL は、本人の人生をより豊かにするという結果をもたらすほどの効果があるかどうか疑わしい場合、ここでその医学的介入をするかどうかは、本人の人生全体についての本人および周囲の近い人々による把握からして、どちらが本人にとってより益となるか（ないし害が少ないか）による。

このような時期には、多くの場合本人の苦痛を緩和し、快適に保つことを目的とした医学的介入をはじめとする全人的視点に立った《緩和ケア》の考え方が有効である。

2. 3 生命維持を目指す医学的介入をしても、ほとんど死を先送りする効果がない場合、また、たとえわずかに先送りできたとしても、その間、本人の人生をより豊かにできず（よい日々だと言えず）、かえって辛い時期をもたらすだけだという場合には、《緩和ケア》のみを行う。このように、本人の予後を見通して、全体として延命が QOL 保持と両立しない場合には、医学的介入は延命ではなく QOL を優先する。

3. AHN 導入に関する意思決定プロセスにおける留意点

☆AHN 導入および導入後の減量・中止についても、以上の意思決定プロセスお

よびいのちの考え方についての指針を基本として考える。ことに次の諸点に配慮する。

- ① 経口摂取の可能性を適切に評価し、AHN 導入の必要性を確認する。
- ② AHN 導入に関する諸選択肢（導入しないことも含む）を、本人の人生にとっての益と害という観点で評価し、目的を明確にしつつ、最善のものを見出す。
- ③ 本人の人生にとっての最善を達成するという観点で、家族の事情や生活環境についても配慮する。

3.1 AHN 導入を検討する際には、まず、経口摂取による水分・栄養摂取の身体機能面での可能性とそれを可能にするケアの実施可能性を十分検討し、追求した上で、導入を検討する必要性があることを確認する。その上で、意思決定プロセスにおいては、本人・家族が AHN を導入しないことを含め候補となる選択肢を示され、各選択肢が本人の生活にもたらす益と害について知らされ、理解した上で、本人の意思（推定を含め）と人生についての理解に照らして最善の道を考えられるようにする。

3.2 AHN 導入をめぐる候補となっている選択肢が、当該事例に関して何を指すものであるか――

- ① 生命維持により、本人のよい人生が当面続くことを目指す。
- ② 本人が残された時間をできるだけ快適に過ごせることを目指す。

――を明確にし、選択にあたっては、本人が残りの人生をどのように生きることが望ましいかという観点で、何を指すかと AHN のどの選択肢かとを組にして考える。

なお、AHN 導入が、①と②のいずれをも達成する見込みがない場合には、AHN はかえって本人にとって害となり、人生の最期を歪めることになる。

(A)ある AHN を導入すればそれなりの QOL を伴う延命が見込まれる場合、①と②が両立するので、一般には導入が適当であると考えられるが、本人の人生にとって最善かどうかを個別に確認する 39。その結果、本人が人生をどう理解し、かつ AHN についてどういう意思をもっているかによっては、AHN 導入をしないほうがよいと看做されることもあり得る。

(B)ある AHN を導入すれば延命効果は見込まれるが、本人のよい人生を支え得るほどの QOL を回復ないし保持できるかどうか（すなわち①の達成は）疑わしい場合、現在本人が辿っている人生の終わりの時期を本人や家族がどう理解するかに応じて、本人の人生にとって何が最善か（＝何を指し、どれを選ぶか）を判断する。

(C)医学的に言って、AHN に延命効果があるとは言えない場合、ないしは疑わしく、効果があったとしても本人の人生にとって益となるとは言えない(=①の達成はできない)場合、本人ができるだけ快適に過ごすこと(=②)を目指すことが通常妥当であろう。だが、こういう場合であっても、本人の人生に注目して、どうするのが最善かを、家族など周囲の近い人々との話し合いを通して確認しつつ、ケアが目指すところを選ぶ。

3.3 AHN 導入後も、継続的にその効果と本人の人生にとっての益を評価し、

(A)経口摂取が可能となったので、AHN 離脱可能である場合、

または、

(B)全身状態の悪化により延命効果が見込まれない、ないしは必要な QOL が保てなくなるなどの理由で、本人にとって益とならなくなった場合、益となるかどうか疑わしくなった場合、

AHN の中止ないし減量を検討し、それが従来のやり方を継続するよりも本人の人生にとってより益となる(ましである)と見込まれる場合は、中止ないし減量を選択する。本人・家族から中止等の申し出があった時にも、本人の意思(の推定)と人生にとっての益という観点で判断をする。いずれにしても、本ガイドラインが推奨する意思決定プロセスをたどって選択を行うことはもちろんである。

3.4 AHN 導入をめぐる意思決定プロセスにおいて、家族の気持ち・都合や、居宅介護の条件、入居先の介護施設の方針といった環境の故に、選択が左右されることがしばしばある。現在の環境の許容範囲内でできるかぎり本人の最善を目指し、また家族の負担を許容できる程度に抑える道を探す努力をする。

謝 辞

何よりも先に、まず、本研究の趣旨を汲み、調査を快諾くださった調査協力者の皆様に感謝申し上げます。日常生活の場であるご自宅に通い詰める筆者を厭いもせず受け入れてくださった介護当事者のみなさま、「また遊びにきてください」と手を握ってくださった高齢者ご本人、業務の妨げにもなりかねない調査に快く協力くださった主治医先生はじめ医療・介護スタッフのみなさまのご厚情、お力添えがなければ、本研究を進めることはできませんでした。

また、本研究を進めるにあたり、ご指導を賜りました多くの先生方に心より感謝申し上げます。金沢で内科医を開業されている小川滋彦先生は、胃瘻や人工栄養についてまだ右も左も分からない時に、在宅医療における胃瘻造設の現状と臨床現場のお話をお聞かせくださいました。その後も、研究の草稿を見て頂くたびに、医学的な視点からご助言をくださいました。主指導教員である藤波努先生は、研究室に受け入れてくださった2011年4月以来、終始暖かく見守りつつ、要では常に的確な助言をくださいました。先生のご指導でなければ、こんなにも伸び伸びと研究する事はできなかった、研究を楽しいと思う事はなかったと、いまあらためて感じています。外部審査員をお引き受けくださいました大阪大学コミュニケーションセンターの池田光穂教授は、ご多忙にも関わらず、予備審査のときから、細部から論文構成に至るまで丁寧に詳細なコメントをくださいました。先生にご審査頂いたことによって、論文作成に関わる数多くのことを学ぶことができました。また、本研究科で審査員をお引き受けくださいました國藤進先生、内平直志先生、白肌邦生先生からも、それぞれの専門的視点から貴重なコメントを頂戴いたしました。

ご多忙にもかかわらず、第4章の事例の草稿を副テーマ論文として採点くださいました東京大学の清水哲郎先生からは、論文を仕上げるうえでの貴重なご指摘を頂戴いたしました。また、博論執筆のため、お与えくださいました業務の研究報告書の提出をお待ちくださった清水先生、会田薫子先生のご厚情に大変感謝しています。

藤波研究室のみなさんは、ゼミで発表するたびに、常に真摯で新鮮な質問を投げかけてくれました。みなさんと議論した日々は、掛け替えのない思い出です。

最後に、母親や祖母の役目を果たさず、好きなように研究を続ける母を半ば諦めつつも見守ってくれた、娘たちとその家族に深く感謝します。心からありがとう。