

精神科医として、患者として、「日本での透析中止」を考える

春木繁一

松江青葉クリニック

はじめに

私は1972年（昭和47年）から透析医療を受け続けている。また、同時に一リエゾン精神科医として透析、腎移植の分野で仕事をしてきた（サイコネフロロジー）¹⁾。一方で、1987年（昭和63年）から神奈川県立がんセンターで月に4日、サイコオンコロジーについてもその臨床実践を今日まで15年間行ってきた^{2) 3)}。その過程で緩和ケア病棟の企画・設立にも参加し、2年前からスタートした緩和ケア対応病棟での医療にも関与している。ちなみに、この病棟は4月からは正式に厚生労働省指定のホスピス病棟になる。

したがって、腎不全患者の「生死」と、がん患者の「生死」に関する精神医学的問題については、双方それぞれなりに少しは経験を積んできたつもりである。

これらの実践を通して得られた私の個人的な経験から、ごく普通の平凡な日本人の「生死」に対する感情を知る精神科医として、この問題（透析中止）を考えてみたい。

なお、透析導入の是非の問題とすでに行われてしまった透析を中止するか否かの問題は次元の異なる問題であって、両者が一緒に議論されると臨床の場での混乱を招くと思うので、ここではあくまでも「身体的理由ですでに始まっている透析医療を中止せざるをえない場合」と限定する。

患者自身への心のケアなどいろいろと指摘したい問題があるが、精神科医として特に指摘したいことは、

① 患者と家族の一致、不一致を医療者はどう受け止め、対応するか

② 残される家族（遺族）への精神的ケアという問題である。

1 事前指示（書）のこと

透析患者が事前指示（書）をあらかじめ家族に残していることは、今の日本ではまずありえないと考えるべきである。特に高齢者で最近透析に導入された患者がそれを表明したり（書いたり）していることはほとんどあり得ないと思う。

導入されてみて、あまりにもつらく苦しい透析医療で「もうこの治療はいい。やめてほしい」と訴える場合が一番多いであろう。だからといってそれだけをもって本人の真の意思であると結論できるかということ、尿毒症下で、しかも初めて経験する透析医療の身体的・心理的苦痛のもとでの「訴え」であるから、ただちに「透析中止の依頼」とすることには疑問があることは透析医としてそれなりの経験がある方は理解されるであろう。

概して、こういう患者は数週間なんとかお互いにかまんで透析を行っていけば、「案外思ったよりも透析も悪くないねー。前と比べればずいぶん楽になったよ」と本人が言い出すのである。「おじいちゃんがあんなに苦しい、やめてくれと言うなら止めて下さい」と一緒になって訴えていた家族もにこにこ顔になる。

これほど患者本人および家族の心理は「当てにはな

らない」「揺れる」ということも事実として知っておきたい。が、ことはそれだけでは終わらない。間もなく問題は深刻になっていく。身体が透析続行（継続）を許さない状況が生まれてくる。ここからが「透析中止」問題の始まりである。

2 医療を取り止める事例はほかにどのような医療があるか？

医療を取り止めるかどうか現場で迷う医療の具体例として、私が思いつくだけでも、

- ① 人工呼吸器の取り外し
- ② 輸血の中止ないし終了
- ③ 蘇生医療の試みの取り止め
- ④ 化学療法の違い控えめないし中断
- ⑤ 経管栄養あるいはIVHの中止

そして、

- ⑥ 透析中止

がある。

いずれの問題にも一定の結論、あるいは一般的、普遍的な結論、まして社会的な合意がすでに成立したわけではない。

私の経験から見ても、これらの医療の中止について「患者の強い一貫した希望」「患者の独立した自分自身での意思決定」はごく一部の例を除いては皆無に等しい。いずれの場合も、その場に臨んで急遽家族と医師とで話し合うというのが現実ではないだろうか？

欧米においては普遍的であるとされるリビングウィル（living will）の存在は日本ではまだ稀だと考える。

3 事前指示（書）が残されていない状況での透析中止の決定

一般に「透析中止」問題は高齢者に起きる。私のような精神科医が心配しなくてもいいことかもしれないが、患者本人が一切意思を残していない場合で、しかも以下のようなときにどうするのかという疑問が湧いてくる。

- ① ひとり暮らしの意思決定能力のない老齢の患者で親族がいない場合。
- ② 意思決定能力のない老齢の患者で、他方の配偶者に判断力がない場合。しかも、子（養子を含む）がいない場合。

これらにおいては、医療者のみの判断で事を決定してよいのかどうか？ もし、私が主治医であれば、相当に悩むであろう。現実には、もうこれ以上透析が身体的な理由で行えなくなっている。あるいは行うことが著しく困難になっている。しかし、「中止」を決めることは法律上も、倫理上も無理があり、スタッフとしての精神衛生上も抵抗がある場合どうするのか？ 毎日の臨床でこうしたケースに現実には悩んでおられる透析医の方々は少なくないと思う。

あの高名な内科医であった沖中元教授の最後は、脳梗塞のために亡くなられる数年前から植物人間のようになって生きておられて、奥様も脳血管障害で入院中で正常な判断ができる状態ではなくて、お子さんがおられなかったので、植物状態のようなままに生きておられたというエピソードがある⁴⁾。沖中氏のリビングウィルがなかったことからこういう事態が生まれたわけであるが、高名な医師ですらもその準備はなかったことから考えると、国民一般にリビングウィルを残すようにという要求は現実問題として日本ではまだ無理だと思う。

さらに考えられるケースとして、

- ③ 意思決定能力のない80-90歳の老齢の親で、55-70歳以上のそれなりに高齢の子（養子を含む）に判断能力のあるときはよいとしても、ないときはどうするか？
- ④ 同じく、老齢でない子がいても海外在住とか音信不通・行方不明などで連絡が取れないとき、どうするのか？

このような場合医療者側だけで「決定」していいものか？ これもおそらく倫理的、社会的に問題が残るだろうと思う。いわゆる「代理判断」がどこまで許されるのか？ 精神科医の専門ではないが、気になることではある。また、「法的な家族」と「心理社会的な家族」をどこで、何をもって区切るのであろうか？ 土壇場になって「患者の同胞が出てきて反対した」「長らく不在であった三男が現れて反対する」ようなことで、それまで医療者側と家族側で築きあげてきた「合意」がくずれてしまう、あるいは合意形成のプロセスがいつも簡単に壊れてしまっても致し方ないことであろうか？

4 リビングウイルが残されている場合

患者が精神状態が健全なときに作成した事前指示書が残されている場合には問題がないように思われるが、意地が悪いようだが、

- ① 主治医が認めないとき
- ② 主治医と家族双方が認めないとき
- ③ 主治医は認め、家族が認めないとき
- ④ 主治医は認めないが、家族が認めるとき

は、どうするのか、といった場合もケースとしては考えられる。さらには、事前指示書が作成されてから10数年以上経過している場合はどう考えるのか？

われわれ日本人は欧米人のように「意思決定」の仕方、やり方に不慣れであるために、こうして議論しているときには「これでいい」「正当な結論がでた」「間違っていない」と思っている、いざ問題に直面となると「揺れて」「迷い」「混乱する」ことは私の経験からでも容易に言える。

患者さんの「心」でさえ（したがって家族の「心」も）状況の変化や時間の経過とともに変化していくことにはよく出会う。

すでにホスピスに入っておられても、「先生、こんなところに入らなければよかった」「こんなに精神的に苦しいのなら入らないほうがよかった」「もうこのままずっと眠らせてください」などと自身の意思で決定、実行した「医療」でも、身体的には十分に緩和されていても、心理的に苦しみ、悩まれ、主治医でなくて第三者的な立場にいて、フリーに言えることが許される立場である精神科医へその心情を訴えられる患者さんが少なくない。

5 緩和ケアの大切さ

透析中止を決定し、いざ実行に入ったあとの「緩和医療のあり方」について考えると、最近の透析医療の現状を知る者としては、頭が痛い。ここで話そうとすることは「一部の例外的なこと」ではないように思う。

今日、日本の大きい透析専門施設であればあるほど「真の透析医」不足に頭を悩ませているのではないかと。かつて、透析や人工臓器医療は先端医療の花形であった。したがって、情熱をもってこの医療に入ってくる優秀な医師たちがいた。当然、透析室はそういう医師たちで満ちていた。が、現在ではどうか？ 透析室勤

務は「致し方のないデューティー」として交代勤務体制になっているところが多いであろう。大学病院ですら例外ではない。あるいは、もっと悲惨な例では、普段は透析医療にはまったく関係のない医師免許をもっているだけの、たとえば解剖学や生理学の大学院生がアルバイト医として、時間から時間まで透析室に詰めているだけのところもあろう。

患者の長い（何年もの）経過を知らないまま、当日の（その日の）透析が無事に済めばいい式の透析が毎日繰返されていることは決して珍しいことではない。すなわち、まだ元気で透析を受けている患者の現在の状態ですら同一の医師（主治医）によって完全に掌握されているとは言いがたい。カルシウム、リン問題などはその典型である。「なぜ、こんなになるまで放っておいたのか！」と精神科医である私ですらびっくりするようなケースに出会う。身体状態についてすらこのようなのであるから、患者の精神や心理については推して知るべしであろう。透析医療を自分の真の専門領域と心得てその毎日の臨床に没頭し専念している透析医がどのくらいおられるであろうか？ 機械、看護婦、技士任せにしても、それなりにやっつけられる医療になってしまっただけに怖い面がある。このような日常の中で「透析中止」を決定し、その患者のケアをトータルに行っていけるだけの「能力」や「体制」が本当にあるのだろうか？

がんの医療でも、終末期医療は「がん専門医」の力だけでは及ばないことがわかり、ホスピス専門医と看護スタッフが用意された。それでもホスピス医療に「志をもって入ってきた」はずの医師たちや看護婦たちが2-3年してその職場を離れていくことは決して珍しくはない。「死の臨床」とはそれだけ医療者にとっても「苦しい、燃え尽きる」医療なのだと思う。一方、現在の透析医療では、生かし続ける医療のためだけでも、高齢者、糖尿病患者と手を焼く患者が増えているのに、このままの体制で「透析中止」後の患者の緩和ケア（死の臨床）が行えるのであろうか？

透析を中止することに合意はできたとしても、その後の緩和ケアにどれだけのエネルギーを注ぎ込むことができるのか？ 人の数の問題、質の問題ともに透析医療の現状を知る人間からは、日本のこのままの現状で積極的にただちに「透析中止」を行おうと呼び掛ける勇気は私にはない。しかも、普段熱心な透析医ほど

患者をできるだけ「生かす」方向に情熱を傾けているのであって、「死にゆく患者へのケア」に他方では考えを切り替えようと言われても、それはなかなかむづかしいであろう。このことは「がん医療」で私たちが十分に見て経験してきたことすでに証明されている。「死を否認してきた医療」か「死を積極的に認める医療」への切り替えは頭の中ではなんとかできて、実際の日々の臨床で果たして可能なのだろうか？

もし、なんとかして行おうとすれば、あたかも芸術家が自分一人の仕事として孤高を保ちつつひとつひとつの「作品」を丹精込めて作り上げていくように、そうした（透析中止の）希望を持つ患者を一人慎重に選んで100%条件を整えて、あたかも作品展覧会に出品するのを目標にするかのようにして、心を込めて「手作りの医療」を行おうとする心構えが必要だと思う。そこには採算の度外視はもちろん相当数の人的な資源も必要であろう。それにその医療に心から賛同（共感）するコメディカルスタッフがチーム必要である。身体的な苦痛の緩和はもちろん、精神的・心理的苦痛の緩和、さらには霊的（スピリチュアル）苦痛の緩和をも可能にする力を持ったコメディカルスタッフである。もちろん、家族全員一致した支持、応援も必要である。

現在、日本のホスピス病棟は「がん」と「エイズ」患者に限られている。したがって、現実問題としてホスピスケアの専門職の人たちの直接的な応援、支援は受けられない。しかし、どこかの段階で彼らのこれまでの蓄積された経験やその手前にある「死の臨床」の考え方・思想やもしかしたらその背後にある哲学的な思考についても、先輩として「教を請う」ことが必要なのかもしれない。どうもテクニックだけではなさそうである。これらの人々から「学ぶ」ことが必要と思う。

しかし、それにしても、「できるだけ延命させる」ことを合い言葉に、それについて疑うことなしに行ってきた、透析医療の持つ根本的な考え方がしっかりと身につけてしまっているわれわれに「学ぶ」ことができるのだろうか。とは言え、「延命のみの医療のあり方」を根本から考え直す必要に迫られているのが「透析中止」の問題であると思いたい。

6 家族と心を合わせての合同作業

しかも、「透析中止」は、患者や家族と合同で「作り上げていく医療」になりそうである。医師がプライオリティーをもって行える医療ではなさそうである。むしろ、患者や家族に「ついていく」「つきあっていく」「お互いが職業関係でありつつもどこかで生なまの人間同士としての関係」をも共有していかないといけない相当に「人間的な」仕事になっていきそうである。このことをあらかじめ覚悟してからでないと、簡単には「透析中止」医療は始められないと思う。家族を責めない、叱らない、怒らないことは勿論であるし、すべての問題で「見切り発車しない」ことが大切になる。

そもそも透析医療は機械に支えられて生きている（きた）医療である。よく言われる「私は人生末期になってまで機械の力で生きるのはいや」という言葉があるが、これは透析患者には通じない。透析医療そのものが、ある意味で終末期医療である。いわば、「透析中止」は2度目の終末期医療になる。患者や家族が第2回目の「臨終」を迎えようとしているのだ、という認識はどこかで持っていたい。

7 喪失や別れの中味

複数の治療の選択肢がある「がん医療」とは違って、選択肢がひとつしかないこと、徐々に死に近づくイメージがなくて、「透析中止＝死」とダイレクトに「死」が始まっていき、平均1週間で終わりがくるこの医療の特性がこの問題を「重苦しいもの」にしている。

さらには、多くの透析患者は入院施設を持たないクリニックで普段の医療を受けていることが多い。クリニックで医療を受けてきた患者がいよいよターミナルステージに入って、透析の継続が困難ということになれば、大部分の患者は入院設備のある関連病院に入院せざるをえない。ここで長い間慣れ親しんだ、自分の生命を守ってくれた馴染みのクリニックとは「別れねばならない」。「もうこのクリニックも見納めか」と思う。「二度ともうここへは帰ってこれない」と思う。すでに「死」はここから始まっている。何十年の間かかわってきたスタッフとの「別れ」もある。身も心も衰弱し、自分のことをよくわかってきているスタッフと別れて、自分のことについてはよく知らないスタッフのいる病院に移って行って、弱ってしまった身と心

を馴染みのないスタッフたちに任せざるをえないときの心細さは言葉に言い尽くせないものがあるだろう。しかし、送りだすスタッフのほうは、案外職業的な「慣れ」で自分達の内心にあるグリーフワーク (grief work) にはあえて蓋をして機械的、ビジネスライクに患者を送りだすことで、自分達の「心」にまでは「踏み込まない」ようにしているかもしれない。迎える側の病院のスタッフもそれに近い「防衛」ができてしまうと、「透析中止」はただ単に「機械的な日常の仕事」になっていく。

8 (長期) 透析患者にとっての「透析中止」の意味

もし、患者や家族が、医療者側からの心からの応援を受けずに (すなわち医療者側はあまり悩むことなしに) 孤立した状態に置かれて「透析を中止しないといけない」という問題に直面させられたときのことを想像すると、そう簡単に傍観者的に「透析中止問題」などと表現できなくなってくる。患者にとって、自分の問題として「透析中止を心から考えること」は相当の覚悟があることである。医療者側はつい「あなた死ぬ人、私生き残る人」になりやすい。そのような状況の中で、いつ、どのような形で自らの「透析中止」を決めなければいけないかについてあれこれ悩むよりも、もっとその手前の段階で「透析中止までの間に自分がどう生きたいか」「どう生き続けたいか」を思い、自分自身の「機械に支えられて生きている人生そのもの」をあらためて考え直すことだと思う。「死に直面して生を思う、考え直す」ことが「どう死ぬか」について答えの出ない答えを探し続けるよりも、より透析患者としては重要だと思う。

しかし、リビングウィルにしる、事前指示 (書) にしる、「まだ生きたい、生き続けたい」と思うときに、それらを形にしておく仕事は相当に重い、矛盾した「心の仕事」になる。アメリカでも事前指示 (書) を残している人は患者の 10-20% という。入院時に促されてやっと 30% になるのが現実だという。透析中止の場合、「死を受け入れる」心境が生まれてから、といっているうちに意識障害で手遅れになるのが現実ではないか。

9 家族、遺族へのケア

透析を中止して「死にゆく患者」を目の前にし続け

ている家族も当然「混乱し、揺れて」いる。あるいは「怒り、戸惑い、悲嘆、抑うつ、不安、悔やみ、自責感、罪悪感」などの様々な感情を抱えている。もちろん、古来からの経験と知恵で日本人は家族、親族同士でそれらを上手に処理しているとは思いますが、こと「透析中止」という思いもしなかった手段で「家族の死」を迎えねばならなくなった家族にとっては衝撃、混乱そのものであろう。ちょうど、「脳死」に直面した家族の感情と似ているように思う。「この決定でよかったのか」「本人はどうしてほしいと思っていたのか」「自分達がこの人を殺してしまおうとしているのではないか」などなど、単に「悲嘆」だけではない「罪悪感、自責感」も強いであろう。

これらの感情に対してもわれわれはケアを行う必要に迫られる。たしかにここの領域は「保険医療」外である、といって放っておけるのであろうか？ 本人への「心のケア」すらむづかしい。それに加えて家族のグリーフワークへの援助まで必然的に要求される。単純に「それは身内での仕事だ」とこちら側がかかわらずにいられるのであろうか。治療を行わないという決定は医療者も参加したところで行われた事実がある。「あとは知りません」はできないであろう。が、これも透析医療にのみ携わってきた人間にとっては「どうしていいかわからない」「苦手だ」と思える仕事である。が、だれも、代わってくれる人はいない。ここでもつい「よいテクニックはないか」と思ってしまう。

10 テクニックではおそらく目的を達しない

ここで問われるのは「なぜ、自分はこの職業 (仕事) を選んだのか？」という基本的なテーマだろうと思う。医療職には「相手の気持ちや感情を汲み取る」仕事は本来はあるのだということを思い出すことである。

コンセント (合意) は *con sentire = to feel together* の意味であるという⁵⁾。としたら、共感 (相手の気持ちになる) することは医療者としての第一歩の仕事だと考えられる。家族と同じ気持ちや感情を「分かち合う」ことは、その場では一見なんの成果も生まないように見えて、実は奥深いところで (案外に言葉のレベルよりも時間をかけて) 伝わっていくのだらうと思う。「家族の気持ちが医療者に伝わること」と同時に「医療者の気持ちが家族に伝わること」が双方向性に起きてくれば、それは立派な「心のケア」だと私

は思う。

患者が亡くなったあとの遺族へのケアも同じことだと思う。「時が心を癒す」のも真実であろう。否定はしない。が、ここでも、透析中止という人工的手段での「死」が、遺族の罪悪感、罪責感を強めていることに気づきたい。「死なせてしまった」「殺してしまった」という感情である。「死者への許しを請いたい気持ち」を理解してあげることが、他者では（医療者以外では）できない仕事のように思う。そうした感情を目の前で述べてもらうことが、すなわち遺族へのケアになると思う。受け止めてあげることである。遺族が患者の死が「悔やまれる死」ではなかったのだ、と思えることがひとつの目標になろう。

11 医療者のグリーンワーク

ここまで述べてくると、再びテーマはもとに戻って、いったい医療者のグリーンワークはだれがしてくれるのか、するのかということになる。ここまでのきつい仕事を要求されるのなら、このような職場にはいたくないと思い、感じるスタッフは多いかもしれない。なにしろ、今生きている透析患者の心のケアですら手一杯である。「生きている人たちのことでもせいっぱいなのに、亡くなるあるいは亡くなった人たちやその家族の人たちまでの心のケアをしろと言うの」という声が聞こえてきそうである。「そこまでつきあって（やって）いたら私たちはどうなるの」という声である。どうしてもそのようなことはどこかで切り捨てないと自分達がやっていけない「仕組み」が日本の医療体制にはある。

「形のあるもの」に対してはお金が出るが、「目には見えないもの」にはお金が出ないこと、これが一番の盲点であろう。

12 透析中止で一番気になること

「患者と家族の不一致」が明らかになったとき、医療者はどうするのか？ このことについては私は答えがない。患者のリビングウイルははっきりとしている。しかし、家族はそれをノーと言う。そのうちに患者の意識レベルは落ちてきてもう確かめようがない。これは「脳死臓器移植」と同じ構造にある問題である。本人のみの意思では決定してはいけない、という考え方がひとつの公式なモデルとしてある。とすると家族が

ノーと言っているのに実行できるかという問題である。脳死医療ほどに時間は取れない。おそらく時間切れに終わってしまう可能性が強いであろう。

こういう問題も含めて、透析医療の世界だけの問題ではないとして広く世の中に問うてみる問題だと私は考える。われわれだけで悩むのではなくて、もっと家族にも世間にも悩んでもらうことが大切だと考える。われわれのみがあまりにも問題を背負い過ぎると、「病院に死を牛耳られる」（大阪毎日新聞）という思いもかけない「声」が上がってきて、思ってもいない視点から攻撃を受けることになる。透析中止に限らず、「自宅で家族に見守られながら亡くなっていく」のが一番理想だと思うが、たいていの家族が「仕事が忙しい」「働いていて在宅の介護はむづかしい」「急変したときに駆け付けてくれる信頼のおける医師（家庭医）がいない」「よい介護ヘルパーがいない」「私的に介護者を雇うだけの経済的能力がない」などの理由を挙げて在宅終末医療には難色を示す。その結果病院での「死」にならざるを得ないのだが、人生の最後で「病院に死を牛耳られる」と言われては、こちら側のこうした苦労や悩みも宙に浮いてしまう。

もっともっと国民的な議論の対象にすべきだと私は思っている。社会的な合意が得られないうちは、患者や家族を慎重に選び、ていねいに、ていねいにひとつひとつの「作品」を作るつもりで透析中止医療をやっていくしかないであろう。しかし、そのことに携わる医療者の心痛や苦労はなまやさしいものではない。「透析の中止を決定し、その実行をせざるをえないときのメディカルスタッフの心情」を思うと、しばしば日本のマスメディアがやるように傍観者的にあだこうだと批判し、非難することはとてもできないと思う。

おわりに

医師である山本高史氏は肝臓がんであった厳父の「死の臨床」を自ら担当された。在宅での終末期医療で格闘し、最近『父を「安楽死」させた医師の記録』と題するドキュメントを発表された⁶⁾。その記録から一部引用して終わりとしたい。

「私たちの心は揺れていた。父の苦しむ様に一刻も早い安らぎを願いながらも、痛みが和らぐと、さっそくその生きている姿に安堵しているのだ。実に奇妙な現象であるが、その時私たち家族は、父の生と死を同

時に望み、また同時に拒んでもいたのである」「もうこれきり、これで終わりにしようと、治療の中止を心に誓いながら、結局はそれを先送りし続けた」。

文 献

- 1) 春木繁一：日本におけるサイコネフロロジーの現状と今後の課題. 精神医学, 38; 910, 1996.
- 2) 春木繁一：がん医療、腎移植医療における心のケア—神奈川県立がんセンターと東京女子医科大学腎臓病総合医療センターでの経験から. 現代のエスプリ 371; P27, 1998.
- 3) 春木繁一：がん、臓器移植とリエゾン精神医学—チーム医療における心のケア 身体医とどうコミュニケーションするか. 精神医学, 40; 1331, 1998.
- 4) 鎮目和夫：私のラストステージはこう望む. 安らかな死を考える; 鎮目和夫, 西村文夫編集, 日本プランニングセンター, 東京, P13, 1991.
- 5) 中島一憲：インフォームドコンセントとは. 現代のエスプリ 339; P9, 1995.
- 6) 山本高史：父を「安楽死」させた医師の記録. 文芸春秋, 3月号; 192, 2002.