

患者の意思と生きる権利を保障した終末期医療
の在り方について

平賀咲乃

目次

はじめに

1. 安楽死・尊厳死について

- 1. 1 安楽死・尊厳死の定義
- 1. 2 安楽死・尊厳死の事例

2. 日本の終末期医療・延命治療の現状

- 2. 1 高齢者の終末期における延命治療
- 2. 2 がん患者の終末期医療
- 2. 3 ALS 当事者の人工呼吸器装着

3. 安楽死・尊厳死の法制化

- 3. 1 安楽死は認められるのか
- 3. 2 尊厳死の法制化に関する議論
- 3. 3 終末期医療に関するガイドライン

4. 生死にかかわる権利

- 4. 1 死ぬ（死を選ぶ）権利は法制化されなくてはいけないのか
- 4. 2 生きる権利の保障の必要性

5. 生きる権利を保障するには何が必要か

- 5. 1 ALS 当事者の場合
- 5. 2 高齢がん患者の場合
- 5. 3 尊厳死法案はどうあるべきか

6. 患者の意思と生きる権利が両立する社会のために

参考・引用文献

はじめに

昨年末にがんで亡くなった祖父は、抗がん剤治療をしないと自分で決めて残りの人生を謳歌し亡くなった。抗がん剤治療をしていたらもう少し長く生きることができたかもしれないが、治療を差し控えることは純粋な祖父本人の辛さから逃れたいという希望であると受け取られ、その意思を尊重したことに家族としても後悔はない。

治療を差し控えるかどうかという選択は安楽死・尊厳死の話と関わる問題である。本人の意思であるからといって治療を差し控えることはできるのか、ということについては今までも議論がなされてきた。現在の日本では、高齢化や長寿化のためか、より長く生きたいと願うことやその生きる希望を叶えるのではなく、希望した死をめぐる議論が活発であることに筆者は違和感を覚えた。人が死を選んでしまう理由の中には、家族など周囲への配慮や金銭的な問題など、純粋な本人の希望だけではない社会的条件が含まれる可能性が高い。そのような状況で、当人の希望であるからといって治療の差し控えを無条件に受け入れることは果たして認めてよいのだろうか。むしろそれらの不安要素が取り除かれることで、生きることに希望を持つ人もいないのではないかと筆者は考えた。そのため、患者が今後の治療方針を決定するにあたって影響があると考えられるネガティブな社会的条件を克服し、生きたい人が生きることを主張できる社会を構想したいと考え、このテーマを設定した。

本稿では、人間の死ぬ(死を選ぶ)権利ではなく生きる権利が保障される社会を実現するための提言を行う。具体的には、患者の生死の希望が左右されないために必要な社会的条件の改善を目指すことで、患者本人が望む治療やケアが最期まで行われ、十分に生を全うすることができる医療や介護の仕組みを考える。本稿では、治療の開始や継続が問題となる終末期医療を受ける患者として、高齢がん患者とALS（筋萎縮性側索硬化症）当事者を対象とする。

第1章では、日本における安楽死・尊厳死の議論や事件を整理し、本稿における定義を示す。第2章では、日本の終末期医療の内容を確認する。本稿における対象者を軸に、死期が迫った高齢者、末期がん患者の受ける治療と、ALS当事者の生命維持治療である人工呼吸器の装着の選択について触れる。第3章では、安楽死・尊厳死の法制化について、日本における賛成・反対の意見に触れた後、筆者の意見を述べる。第4章では、死ぬ(死を選ぶ)権利の法制化の必要性への疑問と、それに対して生きる権利の保障の必要性について提示する。第5章では本稿の高齢がん患者とALS当事者という2パターンの対象者における、生きる権利の保障の仕方について、4章までの議論をもとに高齢患者の家族という立場から、医療・介護の専門家や行政に対する提言を行う。第6章では、5章までの議論を踏まえ、患者の意思の尊重と生きる権利が両立する終末期医療、そして社会の在り方について考えを述べる。

1. 安楽死・尊厳死について

1. 1 安楽死・尊厳死の定義

安藤 (2019) によると、「安楽死」や「尊厳死」といった言葉は「何を意味しているのか、どういった行為についてそのような言葉が使われているのか、についての共通理解がなく」その定義は定まっていない。このことは、安楽死・尊厳死について議論する上で認識しておく必要がある。また、安藤 (2019) は、安楽死はただ「安楽な死」を、尊厳死はただ「尊厳ある死」を指しているのではないと指摘している。「安楽」「尊厳」という言葉は「『死』を形容している (どのような死か?) だけでなく、そうした死を実現するための『死なせる』行為を伴っている」(安藤: 2019) ということである。安楽死は、「ほとんど苦痛もなく、すっと消えていくような穏やかな亡くなり方」ということではなく、「『安楽には死ねないような状況』において、その人の死をもたらすような何らかの意図的行為によって、『安楽死』を実現すること」(安藤: 2019) を意味している。尊厳死についても、「『尊厳がない、尊厳が奪われている (ように見える) 状態で生きている (生かされている) 状況』において、やはりその人の死をもたらすような何らかの意図的行為によって、『尊厳(ある)死』を実現すること」(安藤: 2019) を指している。そして、さらにこの2つの言葉はそれらが「よいもの」であるという含みをもっている (安藤: 2019)。

しかし、はたして安楽死・尊厳死は「よいもの」なのだろうか。それらを「よいもの」とするということは、死だけではなくそれに至る「死なせる」行為そのものが肯定されるということである。しかし、安藤 (2019) が指摘するように「ある人が『安楽死』と呼んでいる行為は、別の人から見たら『安楽死』でも何でもなく、ただの『殺人』だということになる」ことは十分ある。尊厳死においても、生きているより死ぬ方が尊厳がある、ということになりかねないが、筆者はその意味合いには賛同できない。

そのため、本稿では、「安楽死」「尊厳死」という言葉を、人それぞれの価値観を付随せず、死に直結する行為そのものだけを指すものとして扱いたいと考える。医療の現場において、「安楽死」はその患者の症状が苦痛に満ちているかどうかに関わらず、医師による何らかの死なせる行為を以て至る死と捉える。これは医師が直接患者に対して行為をするか患者自身が行為する (医師から与えられた薬を自分で飲むなど) かで区別することもある。また「尊厳死」は、尊厳があるかないかに関わらず、延命治療をしないこと、また中止することで至る死と捉えることにする。具体的には、安藤 (2019) のいう生命倫理学で「広義の安楽死」に含まれるとされる以下の3つの行為について主に取り上げたい。

① 積極的安楽死

医師が致死薬を患者に注射して死なせること。

② 医師幫助自殺

通常、医師は致死薬を患者に処方する。患者はそれを好きな時に飲んで自殺する。

③ 延命治療の手控えと中止

①②と違い、生命を維持するための治療的介入を行わないこと、あるいはすでに行っ

ているそうした介入をやめることによって、患者を死なせること。

さらに、本稿では、「安楽死」は①②を両方指す言葉として、「尊厳死」は③を指す言葉として用いることにする。ここで、延命治療の手控えと中止、を安楽死ではなく尊厳死として扱うことに違和感のない人が日本では多いのではないだろうか。これは日本尊厳死協会の用語法の影響が大きい（安藤：2019）。もともと「尊厳死」という言葉が広まったきっかけは、アメリカのニュージャージー州でおこったカレン・アン・クインランをめぐる裁判（1975-1976）であった。21歳のカレンが回復不能な植物状態となり、父親が人工呼吸器を外すよう病院に求めたが病院側が拒否したため、争うことになった（安藤：2019）。ニュージャージー州最高裁は人工呼吸器取り外しの免責を認め、以降カリフォルニア州で自然死法が制定されるなど、アメリカ各州での法制化につながった（井形：2006：102）。この事例のような植物状態の場合、「安楽死」の前提になる「耐え難い苦痛」の存在が明確でなく、またこの裁判をきっかけにアメリカでは「死ぬ権利」を求める運動が盛んになったため、「安楽死」より「尊厳死」という言葉が多く用いられるようになった（安藤：2019）。安藤（2019）はこの経緯から、『尊厳死』は『安楽死』と違うものというよりは、『安楽死』より広い概念（耐え難い苦痛がない場合も含む）として、そして『本人の意思による自己決定』であることを強調するような概念として登場した」と述べている。この裁判が日本でも報道され、「尊厳死」という言葉は「延命治療の中止」を指す言葉として広まっていくが、1983年に日本安楽死協会が「日本尊厳死協会」と改称したことでその意味合いが決定的に根付いた（安藤：2019）。それまで尊厳死は、「延命治療をしないことによって死なせる」ことから「消極的安楽死」とも呼ばれていたが（安藤：2019）、安楽死への強い反論がある中で、それまでの積極的安楽死の法制化ではなく、「尊厳死（本人の意思による延命治療の拒否）」の法制化を目標とするという転換を行い、「安楽死＝積極的安楽死」と「尊厳死＝消極的安楽死」を区別するようになった（安藤：2019）。このような経緯により、日本では延命治療の手控えと中止が尊厳死として扱われることが多いため、便宜上本稿でもその用法を採用することとする。

1. 2 安楽死・尊厳死の事例

現在の日本では、安楽死・尊厳死は法律では認められていない。しかし、裁判を通じて安楽死の法的基準がいくつか示されてきた。そのため、司法の場では安楽死・尊厳死がどのように判断されてきたかについて、3件の事例を取り上げて確認する。

尊属殺人被告事件（昭和36年）

脳出血のため半身不随となり、激痛で死にたい、殺してほしいという旨を訴える父親を息子が殺虫剤を飲ませて死亡させた。名古屋高裁では懲役1年執行猶予3年の刑が言い渡され、判決において初めて安楽死についての6項目の法的基準が示された（中央法規出版企画部：2006：180）。

(1) 病者が現代医学の知識と技術からみて不治の病に冒され、しかもその死が目前に迫っ

ていること。

- (2) 病者の苦痛が甚だしく、何人も真にこれを見るに忍びない程度のものであること。
- (3) もっぱら病者の死苦の緩和の目的でなされたこと。
- (4) 病者の意識がなお明瞭であって意思を表明できる場合には、本人の真摯な嘱託、または承諾のあること。
- (5) 医師の手によることを本則とし、これによらない場合には特別な事情があること。
- (6) その方法が論理的にも妥当なものとして認容しうるものであること。

この事件においては、(5) (6) の条件を満たしていないと判断されたため、有罪判決となっている（中央法規出版企画部：2006：180-181）。

東海大学安楽死事件（平成3年）

多発性骨髄腫のため東海大学医学部付属病院に入院していた患者が昏睡状態となり、家族が医師に治療の中止を求めた。患者の余命が数日であると考えられたため、医師が家族の要求に応じて患者に致死量相当の塩化カリウムを注射し患者は死亡した。翌年事件が発覚し、医師は殺人罪で起訴され、横浜地裁は懲役2年執行猶予2年の判決を下した。判決では、医師による安楽死の4条件が提示された（中央法規出版企画部：2006：181）。

- (1) 患者が耐えがたい肉体的苦痛に苦しんでいること。
- (2) 患者は死が避けられず、かつ、死期が迫っていること。
- (3) 患者の肉体的苦痛を除去・緩和するために方法を尽くし他に代替的手段がないこと。
- (4) 生命の短縮を承諾する患者の明示の意思があること。

この事件においては、患者が昏睡状態で痛みを感じていないことから、(1) (4) の条件を満たしていないと判断された（中央法規出版企画部：2006：182）。

上記の2つの事件では、殺害した息子や医師は有罪判決となっている。しかし裁判所が安楽死の法的基準を示すということは、もしその基準が全て満たされた場合、安楽死は法的に容認される可能性があることと司法機関が示していることになるのではないかと。日本では、現状法的に安楽死は認められていないと言っても、それが認められるようになる土壌が作られていると考えられる。

川崎協同病院事件（平成10年）

ぜんそく発作で入院し意識不明となっていた患者の気管内チューブを医師が抜き取り筋弛緩剤を投与し、患者が死亡した。神奈川県警は、患者は自発呼吸があり死期は迫っていなかった、また家族へのインフォームドコンセントがなされていなかったと判断し、医師は殺人容疑で逮捕・起訴された。平成17年の横浜地裁判決では、家族の同意を得ず気管内チューブが抜かれたこと、また筋弛緩剤の投与と死亡の因果関係が認定され、医師に対して殺人罪で懲役3年執行猶予5年の判決が言い渡された（中央法規出版企画部：2006：183）。しかし医師側は控訴し、東京高裁で第二審が行われ、そこでも有罪判決が下された。

そしてさらに最高裁判所へと控訴されたが、最高裁はこの上告を棄却する決定を下した。

1

この事件では、患者の意思は不明確であるものの、積極的安楽死と治療の中止という 2 つの点について有罪判決が下されたと言える。この患者が本当に終末期であったのかが確認されていなかった点が大きな問題であるが、本人の意思が不明確な場合の治療方針の決定について議論の必要性が感じられる。患者本人の意思がわからない場合に、家族へ意思確認を行うことが 1 点検討すべき問題である。無条件に家族だからといって判断を仰ぎそれを尊重することについて、筆者は賛同できかねる。必ずしも家族が一番患者本人を理解し、意思を代弁できる存在であるとは断言できないからである。また、家族の意思が患者の治療方針を決定する 1 つの根拠になり得るとすれば、それはもし患者本人の意思が確認できる状態にあった場合でも、家族の状況がその意思決定に大きく関与することになると考える。詳しくは 4 章で後述するが、生より死の方が有益であることはなく、患者の意思がわからない以上、本人の生きる権利は家族であっても侵すことはできないはずである。安楽死・尊厳死を容認するかどうかと並行して、その決定や希望が誰の意思なのか、それらはどこまで尊重されるべきかという点について考える必要がある。

2. 日本の終末期医療・延命治療の現状

2 章では、高齢患者、がん患者が終末期に受けると考えられる医療と、ALS（筋萎縮性側索硬化症）当事者に対する生命維持医療について確認する。

2. 1 高齢者の終末期における延命治療

数ある治療法の中で何が延命治療であるか明確に定まっているわけではないが、本稿では、死期が迫った高齢患者が陥ると考えられる症状を改善し、その治療がなければすぐに死に至ってしまうものを延命治療として取り上げる。

2. 1. 1 人工呼吸²

死期が迫ると自力で呼吸をしづらくなったり、呼吸できなくなったりする場合がある。その際は、以下の 3 つの方法で気道を確保したり、呼吸を補助したりすることが考えられ

¹裁判所、「最高裁判所判例」『刑集』63(11)：1899

https://www.courts.go.jp/app/hanrei_jp/detail2?id=38241（2024 年 10 月 25 日参照）

² 2 章 1 節 1 項は以下を参照した。

医療社団法人三喜会鶴巻温泉病院、「延命治療（延命処置）って何ですか？」

<https://www.sankikai.or.jp/tsurumaki/disease/enmei.html>（2024 年 10 月 25 日参照）

る。

挿管

口や鼻から管を入れることで呼吸する道を確認する方法である。挿管チューブは1～2週間で交換するか、それ以上続けなければならない場合は気管切開をする必要がある。挿管している時は、声を出したり、食事をしたりすることができない。

気管切開

のどに穴を開けて管を挿入し呼吸する道をつくる。気管内吸引をすることも可能であり、特殊な管を使用した場合、声を出したり口からものを食べたりすることができる。

人工呼吸器

睡眠時無呼吸のように睡眠時などに一時的に呼吸をサポートする場合は、挿管チューブではなく、マスクで呼吸器を接続する。マスクは中断が自由にできるが、簡単に外れやすく、また痰の吸引はできない。確実に呼吸を補助する必要がある場合は、挿管チューブや気管カニューレ（管状の医療機器）を人工呼吸器とつなぐ必要がある。

2. 1. 2 人工栄養³

病気や老衰が進行すると飲み込み（嚥下）ができず、食事が摂れなくなる。食欲や意欲の低下により、口から十分な量の食事を摂ることができなくなることもある。食べられなくなった場合は、そのままにすると1～3週間で衰弱し亡くなってしまう。しかし、大きく以下の2つの方法により、延命が可能となる。

経管栄養（流動食）

流動食をチューブから消化管に直接入れて栄養を摂る。胃や腸に入れられた栄養や水分は腸から体内に吸収されるため、後述する点滴よりも生理的で腸管の本来の機能を保つことができ自然な方法である。腸が活動することで身体の免疫機能の維持がしやすい。しかし、消化管の消化機能が十分ではない場合や、消化はできても身体全体の新陳代謝が減退しているために体内に取り込んだ水分や栄養を有効活用できない場合は、心臓に負担がかかったり身体がむくんだりするなどの悪影響を及ぼす可能性がある。チューブを入れる経路は鼻と胃の2種類がある。

経鼻チューブは口から食べることができないほとんどの患者が使用でき、手術をせずに装着が可能である。しかし、抜けやすいため、患者の理解力が衰えている場合自分で抜管してしまうことや、鼻腔の汚物が咽頭に運ばれて気道感染してしまう恐れがある。チューブによる圧迫で皮膚や粘膜に潰瘍ができることもある。胃ろうと違い経口摂取との併用ができないため、嚥下訓練をしながら栄養摂取をすることはできない。

一方、胃ろう（腹にあげた小さな穴）を造設する場合は手術が必要であるが、経鼻チューブよりも患者の不快感や苦痛が少ないと言われている。胃ろうは経口食との併用が可能で

³ 2章1節2項は以下を参照した。

清水哲郎・会田薫子、「本人・家族の選択のために高齢者ケアと人工栄養を考える」

<https://www.yuumi.or.jp/wp-content/uploads/2022/06/booklet12.pdf>（2024年10月31日最終閲覧）

あり、一度入れたら抜けなくなるわけではなく、胃ろうで栄養を摂りながら嚥下のリハビリテーションをすることもできる。そして、また口から食事が摂れるようになったら胃ろうを閉鎖することができる。しかし、胃ろうから投与した流動食が胃や食道から逆流することもあり、特に寝たきりの場合はそのリスクが高まるため、誤嚥性肺炎のリスクは残る。胃ろう造設手術の際に事故や造設に伴う合併症が引き起こされる可能性もある。また、胃ろうを閉鎖した後も、一度固定された胃壁と腹壁はもとに戻らない場合が多く、ひきつれが起きたり患者の違和感が続いたりすることがある。

経静脈栄養（点滴）

腸を使わずに静脈中に直接水分や栄養を投与する。血液中に直接投与するため、腸の機能が衰えていても、身体の代謝機能が維持されている場合に生命維持につながる。静脈の場所により大きく2種類に分けられる。

1つは中心静脈栄養で、中心静脈からカロリーが高い栄養液を直接投与する。一度管を入れると数カ月間使用可能であり、その都度注射をする必要がないため患者の苦痛をおさえることができる。腸などの消化管機能が低下していても新陳代謝機能が維持されていれば栄養を投与でき、生命維持に十分な栄養や水分を投与することが可能である。しかし、注入の間は管につながるため、患者は自由に動くことはできない。また、新陳代謝が減退している場合には、投与した水分や栄養が使用されずに体内にたまるため、むくみの原因となり患者の負担になってしまう。

もう1つは末梢点滴で、手足の細い血管から水分や栄養を入れる。必要な水分は確保できるが、末梢静脈は中心静脈より血管が細く、流れる血液量が少ないため、生命維持に十分な栄養補給は難しい。新陳代謝の機能が低下していると、注入された水分も代謝しきれず、余剰分が体内にたまってむくみの原因となり、患者の負担となる。患者は毎日長時間点滴の管につながる。

2. 1. 3 人工透析⁴

慢性腎不全など腎臓が悪くなり尿が作れない状態になった場合の治療法である。腕の血管に針を刺してポンプで血液を取り出し、透析装置で身体にたまった余分な水分を取り、電解質を正常な状態にして身体に戻す。1日4時間、週3回行うのが一般的な治療であり、透析を続けると心臓や血管に変化が起きるため、それらの病気に注意が必要である。人工透析をやめた場合、数日～2週間程度で死に至ると言われている。また慢性腎不全で透析をしない場合は、数週間～数か月で死に至ると推測される。身体に水がたまると心不全や肺水腫（肺に水がたまる状態）を引き起こし、呼吸が苦しくなる。

2. 2 がん患者の終末期医療

次に、がん患者が特に終末期において受ける医療について確認する。がんの治療方法と

⁴ 2章1節3項は以下を参照した。

医療社団法人三喜会鶴巻温泉病院、「延命治療（延命処置）って何ですか？」

<https://www.sankikai.or.jp/tsurumaki/disease/enmei.html>（2024年10月25日参照）

しては、主に手術・薬物療法・放射線療法などがあるが、治癒だけでなく延命や症状の緩和を目的とし、末期のがん患者が付きあっていく治療方法について取り上げる。

2. 2. 1 薬物療法⁵

薬物療法は、がん細胞を攻撃する薬を使用することで、がんを治すだけでなくがんの進行を抑えたり、がんによる症状を緩和したりすることを目的として行う治療法であり、「化学療法」「内分泌療法（ホルモン療法）」「分子標的療法」「免疫療法」などの種類がある。一般的に抗がん剤と呼ばれている「細胞障害性抗がん薬」という薬を使う治療は、化学療法に該当する。延命・症状緩和の目的で薬物療法を行う場合は、行わない場合と比べて数か月から数年程度延命が期待できる。

薬の種類や数のがんの種類や症状によって異なるが、薬物療法だけで治療する場合と他の治療方法とを併用する場合がある。後述する放射線治療と併用することで、放射線をあてる部分の治癒効果が高まったり、全身への薬物療法の効果が期待できたりする。薬を入れる経路は様々であり（内服、静脈内注射・点滴、皮下注射や筋肉注射など）、がん薬が届きやすい方法で行う。入院治療と外来治療どちらの場合もあり、薬の副作用を和らげる支持療法が発展したため、外来治療も多くなっている。治療期間やその効果の確認も様々である。1点目の化学療法（抗がん剤）は、副作用は様々だが、治療直後に現れるアレルギー反応や、治療から1～2週間程度の間に見られる吐き気、食欲低下、だるさ、口内炎、下痢などの症状、2週間以降から見られる脱毛、手足のしびれ、皮膚の色素沈着や乾燥など、症状が現れる時期がある程度一定している。2点目の内分泌療法薬の副作用としては、ホットフラッシュ、生殖器の症状、関節・骨・筋肉の症状などが出ることもある。3点目の分子標的薬は2種類ある。小分子化合物は、攻撃する標的のタンパク質以外にも影響を与えてしまう可能性があり、皮膚の症状や薬剤性肺炎、下痢、肝機能障害、高血圧などの副作用が出ることもある。もう1つの抗体薬は、副作用として治療初期に高熱・関節痛・息苦しさといったインフルエンザのような症状が現れる「インフュージョンリアクション」が見られることがある。

2. 2. 2 放射線治療⁶

放射線治療は、がんの部分と治療に必要最低限の周りの正常組織に放射線をあて、がん細胞にダメージを与える治療である。また、がんの骨転移による痛み、脳転移による神経症状、がん組織による気管・血管・神経などの圧迫といった症状を和らげる目的で、原因となる部位に放射線をあてて治療を行う。通院しながら治療を受けることが可能であり、

⁵ 2章2節1項は以下を参照した。

国立がん研究センター、「薬物療法」

https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/drug_therapy/dt02.html（2024年11月3日最終閲覧）

⁶ 2章2節2項は以下を参照した。

国立がん研究センター、「放射線治療」

https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/radiotherapy/index.html（2024年11月3日最終閲覧）

照射は土日と祝日を除いて毎日行うのが一般的である。副作用は、放射線治療中または終了直後に現れる急性期のものと、終了してから半年～数年経過した後に現れる晩期のものがある。急性期にみられる全身的な副作用としては、疲労感や倦怠感、食欲不振、貧血、血液細胞をつくる能力の低下による感染や出血のしやすさの上昇などがある。また、局所的な副作用としては、照射部位の皮膚の変化、脱毛、口の渇き、味覚異常、咳や息切れ、軟便や下痢などがある。晩期にみられる副作用は二次がんの発生や妊娠・出産への影響などがある。しかし、放射線量や照射部位の大きさなどで発生頻度が推定できるため、治療計画を立てる段階で細かく注意を払って治療を実施する。

2. 2. 3 緩和ケア

日本緩和医療学会の「WHO（世界保健機関）による緩和ケアの定義（2002）」の定訳によると、緩和ケアとは「生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族のクオリティ・オブ・ライフ（QOL：生活の質）を、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し的確に評価を行い対応することで、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチ」である⁷。緩和ケアはがんによる心身のつらさを和らげるために行うものであるため、終末期に限らずがんと診断された時から付き合い続ける治療である。坂井（2007:5）は、WHOの考え方によると、「緩和ケアは、つねにがんの治療と並行し、患者の状態によって、あるときには治療に優先し、あるときにはその逆となって患者に関わる」ものであると述べている。緩和ケアは必要に応じて様々な専門職従事者が対応し、チームとなって患者を支える。職種の例としては、医師、看護師、薬剤師、理学療法士・作業療法士・言語聴覚士、心理士、ケアマネージャー、ソーシャルワーカー、管理栄養士などがある⁷。緩和ケアは病院でも在宅でも受けることができ、緩和ケア外来がある病院もある。緩和ケア科とその病棟は、「ケアと薬を中心とした医療」が行われ、また「ほかの診療科の医療のコーディネートをする場でもある」（坂井：2007：8）。一般病棟より看護師が多い他、自宅のような生活感のある設備が整えられており（坂井：2007：9-10）、つらさをコントロールしできる限り普段通りの生活をするのが目標となっている。在宅療養の場合は、訪問診療や看護、介護、入浴といったサービスを受けられるように調整する必要がある。具体的なケアとしては、マッサージや心のケア、生活や経済的な問題に関する相談、食事のアドバイス、医療用麻薬による痛みの緩和などがある。

2. 3 ALS 当事者の人工呼吸器装着

ALS（筋萎縮性側索硬化症）⁸とは、筋肉を動かし、運動を司る運動ニューロンという神

⁷ 2章2節3項は以下を参照した。

国立がん研究センター、「緩和ケア」

https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/relaxation/index.html（2024年11月4日最終閲覧）

⁸ ALSについての説明は以下を参照した。

難病情報センター、「筋萎縮性側索硬化症（ALS）（指定難病2）」

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/52>（2024年11月4日最終閲覧）

経が障害をうけることで、脳からの命令が伝わらなくなり、手足・喉・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉が痩せてしまい、力が弱くなっていく病気である。手足など身体の一部の筋肉が痩せて力が弱まるところから症状が出始め、やがて呼吸筋を含めて全身の筋肉に症状が拡大し、身体を動かすことが難しくなる。喉の筋肉の力が弱まることで、構音障害（発音がしづらくなる）や嚥下障害が起こり、唾液や痰も増える。また、呼吸筋が弱まることで自力で呼吸をすることが難しくなっていく。しかし、身体感覚や視力、聴力、内蔵機能などは通常保持され、目や脛を動かす筋肉や排尿・排便に必要な筋肉の症状は早期には見られにくい。

ALS 当事者にとって、生存に大きく関わるのは人工呼吸器の装着である。ALS は長年、「呼吸筋麻痺=ALS のターミナル(終末)」と捉えられてきて⁹、人工呼吸器を装着しない場合、発症からの生存期間は個人差はあるがおおよそ 2~5 年といわれている。これが人工呼吸器をつけることで、年単位で長く生きることが可能である。そのため、現在では人工呼吸器は ALS 当事者にとって、延命治療ではなく、大事な生命維持医療の 1 つとなっている。しかし、現状の日本の医療現場においては、一度つけた人工呼吸器を取り外すことについて特に医師側の事情(違法となり起訴される可能性)により難しい場合が多く(萩野:2010:1026)、ALS 当事者とその家族は、人工呼吸器をつけて長く生きるか、つけずに病気の進行に身をゆだねるかの決断をせまられる。

日本では、ALS 当事者の約 30%が人工呼吸器を装着して生活しており、これは世界でも高い割合である(萩野:2010:1026)。いつから人工呼吸器の検討をするかといった明確な基準はないが、呼吸機能を定期的に評価し、呼吸補助や酸素療法を始めるタイミングを判断していく¹⁰。日本神経学会による診療ガイドライン¹⁰によれば、呼吸筋麻痺の初期症状は夜間の睡眠中に起こることが多く、初めから呼吸苦を訴えるようなことはほとんどないため、何かしらの睡眠障害による症状(断眠、倦怠感、眠気など)について問診する他、会話の中での様子(声が小さい、言葉が途切れるなど)や咳が小さい、痰が出せない、食事量の減少、疲れやすさなどといった症状を見逃さないようにする必要がある。人工呼吸器の判断については、医師だけではなく様々な職種の医療従事者が連携しながら患者の意思決定を支援する。例えば、医療ソーシャルワーカーと連携し、人工呼吸器装着後の生活における介護や経済的負担のシミュレーションをすることが必要である¹⁰。人工呼吸器をつけることにより長く生きられる一方で、ALS 自体の進行を止めることはできず、筋力の低下に加えて、眼球運動障害により文字盤や視線入力などのコミュニケーション手段も使用が困難になっていくことは伝える必要があるが¹⁰、長く生きられることのメリットをきちんと伝えた上で、患者本人の気持ちの整理や家族との話し合いなどのために十分な時間を設ける。

人工呼吸器を装着すると、その管理や痰の吸引、経管栄養の管理など日常的な医療処置管理が必要になる¹⁰。主に在宅での療養となる⁸ため、同じ場所で暮らす家族の協力や外

⁹ 一般社団法人日本 ALS 協会、「診断後、まず読んでほしいこと」

https://alsjapan.org/diagnosis-what_you_have_to_do/ (2024 年 11 月 11 日最終閲覧)

¹⁰ 日本神経学会、「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 診療ガイドライン 2023」

https://neurology-jp.org/guidelinem/pdf/als_2023.pdf?20231212 (2024 年 11 月 14 日最終閲覧)

部の介護・医療支援を受けて生活していく。肺炎などの合併症に注意しながら、痛みやかゆみ、浮腫などの身体症状をケアする他、身体的・精神的苦痛による不眠症状が出る可能性もあるため、睡眠剤の投与や適度な外出などで改善していく¹¹。療養環境については、医師のみならずケアマネージャーや訪問看護師などの専門家と相談をしながら、医療機器の設置場所や移動の安全性の確保、電源の確保などを準備する必要がある¹¹。療養期間中も支援者同士で情報共有を行い、緊急時の支援体制を整えておくことが求められる¹¹。

人工呼吸器をつけない選択をした場合でも、まず ALS の進行を遅らせる作用のある薬を用いた薬物療法が行われる⁸。また、対症療法によって様々な症状をケアすることができる⁸。例えば、筋肉や関節の痛みに対してリハビリテーションを行う、鼻マスクによる呼吸補助、嚥下障害に対応して飲み込みやすい食事の工夫や胃ろうの造設、文字盤などのコミュニケーション手段の習得などがある⁸。加えて、心理的な苦痛に対するケアなども行う必要がある¹⁰。

ここまで、本稿の対象である高齢がん患者の終末期医療と ALS 当事者の生命維持医療について確認してきた。両者の大きな違いは、本人の死期が近いかどうかである。高齢がん患者は、1 節・2 節で紹介したような延命治療やがん治療を受けなければ死に至り、治療によって延命できる期間も長くはない可能性が高い。一方、ALS 当事者は人工呼吸器をつけることで生存期間は年単位で長くなることも十分にあり得る。その点で、ALS 当事者にとっては人工呼吸器装着の時点は「終末期」とは呼べないと筆者は考える。しかし、人工呼吸器装着は、高齢がん患者の受ける治療のように、その病気になった人に対して当たり前提供される医療ではなく、当事者の選択によって受けることができる生命維持医療である。つけない・外すという選択肢だけではなく、「つける」ということがそもそも選択肢の 1 つとして存在するということが留意すべき点である。

3. 安楽死・尊厳死の法制化

3 章では、1 章で定義した安楽死・尊厳死が認められるのか検討する。

3. 1 安楽死は認められるのか

1 章で、安楽死を①積極的安楽死②医師幫助自殺の 2 つに分けたため、それぞれについて検討する。

まず、積極的安楽死については、理由がどうであれ、他人を積極的な行為で死に至らしめるというのは殺人と同等である。人間の意思は不変のものではなく常に変わる可能性を

¹¹ 社団法人日本看護協会「人工呼吸器装着中の在宅 ALS 患者の療養支援訪問看護従事者マニュアル」

https://www.nurse.or.jp/nursing/home/publication/pdf/guideline/als_manual.pdf
(2024 年 12 月 5 日最終閲覧)

もっているが、死んでしまった後では、それが本当に本人の希望であったのかは知ることができない。また、医師は医療の主たる担い手であり、どの医療従事者よりも具体的な治療を行うことができる立場であるため、治療をしないだけでなく、患者の死期を早めるような行動をとるのはあってはならないことである。それは専門知識や技術を職務の範囲外で使用していると言えるのではないか。そしてそれはもちろん看護師など他の医療従事者においても同様である。

また、医師幫助自殺についても同様に、治療以外の目的で薬を処方することは許されるべきではないと考える。病気になってしまった患者は生きる希望を見出せなくなることもあるかもしれないが、そのような状態を助長し死に導く行為をすることは、医療に従事する立場でとるべき行動ではない。

1章で述べたように、本来「安楽死」という言葉は、安楽には死ねない、つまり耐え難い肉体的苦痛がある状況で、何らかの意図的な行為を以て死に至る、という意味を含んでいる（安藤：2019）。しかし、積極的安楽死や医師幫助自殺が合法化されている国では、それらを希望する理由が従来の肉体的苦痛に留まらず拡大している（松田：2018：12）。現代医療で肉体的苦痛はほとんど克服可能となった現在、安楽死を希望するのは「精神的な苦痛や、生きる意味の喪失、自立・自律・尊厳の喪失、まわりに迷惑・負担をかけたくないなどの理由」（松田：2013：12）へと変化している。ここで検討したいのは、「自殺」と「安楽死」の違いである。岡部（2023：32）が「自殺ということばに置き換えた途端に、世間的に抵抗感が増える」と述べているように、自殺という問題を取り上げる時、それはあってはならないことであるという理解が人々の間では一般的であろう。しかし、自殺に至る背景は病気を含めて様々であるとしても、安楽死を希望する人々の理由と重なるものが多いのではないか。そう考えると、「自殺」は認められずに「安楽死」が認められることにはならないはずである。自殺と積極的安楽死の違いは、その行為者のみであり、むしろ安楽死の方が他殺であるという点で大きな問題である。医師幫助自殺に至っては、道具を用意してもらい行為するのは本人であることから、自殺と同等であると言える。

また、現在安楽死を合法化している国では、公共政策とすることによって、自分の明確な意思で安楽死を選択した人だけでなく、「障害などを抱えた弱い立場にある人が、本人の意思に反して、家族や社会の負担とされ、被害を受ける可能性が増大する」という「すべり坂」の問題に直面している（松田：2018：iii）。例えばオランダが直面しているのは、「認知症の人の安楽死」である（松田：2018：iii）。事前に意思を表明したかどうかを忘れていたり、そもそも「安楽死」の意味を理解できなくなったりした人に対し、事前の意思表示があるからといって安楽死を行うことはできるのかという問題である（松田：2018：iii）。意思表示がうまくできなくなった人にとって、事前の意思が果たして現在の意思と一致しているのかは確かめようがない。生きたいという希望へと変化している可能性を見過ごし、本人が以前死を希望していたからという理由で他人が安楽死を認めることは、許されることではないと考える。

3. 2 尊厳死の法制化に関する議論

1節では、安楽死を認めることはできないという結論に至った。次に、尊厳死の法制化

について、日本での議論の展開を整理する。

3. 2. 1 法制化を求める声

現在日本で尊厳死の法制化を求める主体としては、「日本尊厳死協会」が存在する。協会は1976年に設立され、その目的として「自分の病気が治る見込みがなく死期が迫ってきたときに、延命治療を断るといふ死のありかたを選ぶ権利を持ち、それを社会に認めてもらうこと」¹²を掲げている。前述したように、もともとは「日本安楽死協会」という名称であったが、現在は日本国内でも反対の強い安楽死について、積極的に命を絶つ行為であり自然な死を迎えることではないため容認しておらず¹³、協会名も1983年に改称された。

日本尊厳死協会は主にリビング・ウィルの普及と尊厳死法制化の実現に向けて活動をしている。リビング・ウィルとは、人生の最終段階において過剰な延命措置を拒否する旨を事前に指示する文書のことである。患者自らが署名したリビング・ウィルを医師に提示することで、患者の望む生き方が最期まで尊重され、「望まない延命治療を実施しない」という自己決定の実現が可能であるとしている。協会はこのリビング・ウィルを会員に向けて発行し、登録・管理を行っている¹²。ここで、生命維持治療として人工呼吸器を使用したり人工透析を行ったりしている患者については、延命治療の手控えや中止の対象にはならず、また回復を目的とした救命救急を拒むものではないとしている¹⁴。

その文書が効果を発揮するには、医師がその指示を受け入れ実行する必要があるが、現在の日本では延命治療の中止を求めても受け入れてもらえないことがある。それは、医師は患者の命を助けることを使命としており、延命治療の手控えや中止に抵抗があるため、またそれを行うことで自身が罪に問われることを懸念するためである¹²。そこで、リビング・ウィルが活用されるために、その事前の意思を法律で認めてもらう必要がある、というのが尊厳死の法制化を求める声である。2005年には、日本尊厳死協会の要望から「尊厳死の法制化を目指す議員連盟」が設立され、2012年に延命治療の不開始だけでなく中止も含めた「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案（仮称）第二案」が作成された（松田：2018：139）（以下、法律案・尊厳死法案と呼ぶ）。この法律案は、「患者が、傷病について行い得る全ての適切な医療上の措置（栄養補給の処置その他の生命を維持するための措置を含む。以下同じ。）を受けた場合であっても、回復の可能性がなく、かつ、死期が間近であると判定された状態にある」（樋口：2015：27）終末期の患者の延命治療を対象としており、生命維持治療として人工呼吸器などの措置を受けている患者についてはその対象に含めていない。本稿で取り上げている二つの対象のうち、高齢がん患者のような場合のみを想定しているということである。この法律案によって、一定の要件を満たせば延命治療の中止は適法であり、法的責任を問われないということを明確に規定する（樋口：2015：31）ことで、医師が自身の罪への恐れを考慮する必要がなくなり、リビ

¹² 公益財団法人日本尊厳死協会「日本尊厳死協会の設立目的」<https://songenshi-kyokai.or.jp/about/purpose>（2024年11月21日最終閲覧）

¹³ 公益財団法人日本尊厳死協会「よくあるご質問」<https://songenshi-kyokai.or.jp/qa>（2024年11月21日最終閲覧）

¹⁴ 公益財団法人日本尊厳死協会「『リビング・ウィル』とは」<https://songenshi-kyokai.or.jp/living-will>（2024年11月22日最終閲覧）

グ・ウイルスを生かすことができる。そのために、尊厳死を法制化する必要があるという声は多い。

3. 2. 2 法制化に反対する声

前項で述べた尊厳死法制化の動きに対し、反対の立場の声を示す。

まず、リビング・ウィルのような事前指示を守ることへの疑問が挙げられる。事前指示書は一見すれば、意思疎通が不可能な患者であってもその意思を知ることができるようであるが、人の心は不変ではない。もちろんリビング・ウィルはいつでも撤回可能であるとされている¹⁴が、撤回の意思を伝えることができるのは意思疎通が可能な状態の時だけである。意思疎通が可能でなくなった時点での本人の気持ちの変化を他人は知ることができない。その時、事前の意思というだけで延命治療を中止することがあって良いのかという意見だ。そしてその指示内容には、『「あんな状態になったら、生きていたくない』という、元気なとき、あるいは、まだ重症化していないときの自分の価値観が反映され、同時に、家族や医療従事者など周囲の人間の『こんな状態で生きていても意味がない』という評価が少なからず含まれる（松田：2018：122）。その一時の価値観が、実際にその状態になった時の価値観と一致するとは限らない。

また、法制化によって事前指示書の作成が事実上強いられるようになる、と松田（2018：118）は指摘する。これにより、本人の意思に反して延命を拒否せざるを得ない状況に陥るといふ危機感の声が、難病者や障害者の団体から上がっている（松田：2018：118）。ALSなどの難病の当事者や障害者は法律案の対象となっているわけではないが、前節でも述べたような「すべり坂」の問題によって、その対象が拡大解釈される恐れがある。どのような生の在り方に意義を見出すかや、生命の質についての価値観は人それぞれ違うが、それを振りかざし、「自分で死を選択できる環境で、なぜそのような状態になってもまだ生きているのか」といような圧力を与えかねない。

実は日本では人工呼吸器等の抜管行為のみで起訴された例はない（松田：2018：139）。そのため、そもそも法的免責を目的とする法律を策定する必要性に懐疑的な声もある。

3. 3 終末期医療に関するガイドライン

2007年、厚生労働省が「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」を発表した。これは、2004年から2006年にかけて、患者の人工呼吸器を取り外した医師が殺人容疑で書類送検される事件が複数発生したことから策定に至った（松田：2018：140）。2018年には「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」と改訂され、ACP（アドバンス・ケア・プランニング）の概念が取り入れられた¹⁵。ACPとは、人生の最終段階の医療・ケアについて、本人が家族等や医療・ケアチームと事前に繰り返し話し合うプロセス¹⁵のことである。ここで大切なことは、患者と医療従事者が繰り返し対

¹⁵ 人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン 解説編」

<https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197702.pdf>（2024年11月24日 最終閲覧）

話を行いながら、コミュニケーションを深めていくことである（松田：2018：136）。ガイドラインにも、「本人の意思は変化しうるものであることを踏まえ、本人が自らの意思をその都度示し、伝えられるような支援が医療・ケアチームにより行われ、本人との話し合いが繰り返し行われることが重要である」¹⁵と記されている。文書を残すことは法的根拠にもなるように重要であるが、事前指示のような結果だけでなく、その決定に至った過程を都度記録し、またその文書を決定事項ではなくさらなる対話の材料とすることが必要である。

ガイドラインでは、まず患者の意思確認の可否で状況をわかる。本人の意思が確認できる場合は、医療従事者からの適切な情報提供や説明を前提として、本人の意思が尊重される。それが医療・ケアチームの考える医学的妥当性や適切性と一致することが望ましく、両者の合意に向けた話し合いが必要である。そして本人の意思は変化する可能性があることを踏まえ、対話は繰り返し行うことが重要であるとされる¹⁵。一方、本人の意思が確認できない場合には、「家族等」の役割が重要となる。家族等とは、単に法的な親族関係を指すのではなく、「本人が信頼を寄せ、人生の最終段階の本人を支える存在」であり、親しい友人など広範囲の人が含まれ、また複数人いる場合もある¹⁵。家族等が本人に代わる役割を果たすためには、本人がその者と、これまでの人生観や価値観を含めて、望む生き方や医療・ケアの方法について十分に話し合っている必要がある¹⁵。また、家族等がいない場合や家族等がその決定を医療・ケアチームに委任する場合も考えられるため、そうした場合は、本人の最善を常に念頭においた方針を模索することが求められている¹⁵。

このガイドラインに書かれたプロセスは、1章で紹介した東海大学病院と川崎協同病院の2つの事件の判決をふまえて作成されている（松田：2018：142）。そのため、ここに記されたプロセスに従って判断がされれば、違法性はないといえる（松田：2018：142）。

以上を踏まえ、尊厳死の法制化は必要ないというのが筆者の結論である。実際の病院では、既に延命治療の手控えや中止が実行されている現状があり、ガイドラインに則ったプロセスをふむことでそれは容認されている。つまり、法律がなくてもガイドラインがその役割を果たしていると言える。検討すべきなのは、このプロセスにおいて患者本人が発する、また家族等が考える本人のものと思われる意思が、周囲の影響を受けていない真に本人の希望であると言える体制やそれを支えていく環境づくりであると考えられる。これについては5章で具体的に述べていく。

4. 生死に関わる権利

4. 1 死ぬ（死を選ぶ）権利は法制化されなくてはいけないのか

3章では、安楽死・尊厳死の法制化を取り上げたが、これらを法制化するということは死ぬ（死を選ぶ）権利を認めることであるといえる。しかし、この権利は本当に認めてしまっても良いのか検討したい。

前述したように、死ぬ（死を選ぶ）権利を認めるということは、自殺の権利を認めるということと同義であるといえる。そして、人が自分で死ぬ権利をもつとするならば、自分で死に至る行為ができない場合は、他人の手によって行われることになる（岡部：2023：35）。しかし、これは明らかな殺人である。「自殺」「殺人」という言葉は悪いものだという印象が強いが、これを「安楽死」「尊厳死」という言葉に置き換えるだけで、それが良いものであるかのようなイメージを人々に与えている（安藤：2019）。しかし、岡部（2023：140）は、そもそも生物は生きる前提で存在していると指摘し、大きく生に傾く天秤をひっくり返して死を選ぶのは不自然である（岡部：2023：140）と述べている。自殺ができる生物は人間だけであり（岡部：2023：34）、生物はもともと死ぬ（死を選ぶ）権利を持っていないとも言える。死ぬ権利があるということは、「安楽死」「尊厳死」という言葉によって美化されたとしても、決して良いことであるとは言えないのではないだろうか。

また、死ぬ（死を選ぶ）権利は、果たして権利のままに留まるのだろうか、という危機感が提唱されている（松田：2018：119）。死ぬ（死を選ぶ）権利を認めるということは、全ての人に対して死という選択肢が与えられるということである。それは岡部（2023：127）が指摘するように、自分の死を主張できるようにすることは他人の死を認めることにつながるということでもある。つまり、自分が死を主張することは、自分だけのことを考えているつもりでも、無意識のうちに他人にもそういった選択を強いることになりかねない。3章2節でも触れたように、特に難病の当事者や障害者など、家族や社会的なサービスなどの支えによって生活している人々にとっては、選択肢があることが「死を選べ」という圧力になりかねないのではないかと懸念される。日本 ALS 協会は、2012年に発表した尊厳死法案に反対する声明¹⁶の中で、「ALS等の難病患者が家族に遠慮することなく、治療を受けたい、生きていきたいという気持ちを自由に表明できる環境はないに等しい状況下において、尊厳死が法制化されることで事前指示書の作成が事実上強いられるようになると、「のちに治療を望む気持ちになってもそれを伝えることが困難になるため、書き換えはことごとく阻止され、生存を断念する方向に向けた無言の指導（圧力）を受け続けることが予想でき」と述べている。ここには、『死ぬ権利』が『死ぬ義務』へと転換するという危機感」（松田：2018：119）が表れている。それはなぜかと言えば、難病の当事者や障害者、さらには高齢者といった社会的に弱い立場に置かれていると考えられる人々が生きやすい社会になっていないからではないだろうか。

4. 2 生きる権利の保障の必要性

ここまで、死ぬ（死を選ぶ）権利を認めることの是非を問う議論を行ってきた。しかし、前節の問いにあるように、死という選択肢を提示する前に、そもそも当事者の生きたい気持ちを阻み、死にたいと思わせる（表明させる）要因について考えることが必要であると筆者は考える。

死にたい気持ちを表明し、死に至る行為を希望し実行する権利を「死ぬ（死を選ぶ）権

¹⁶ 日本 ALS 協会、「尊厳死法制化を考える議員連盟に宛てた反対声明」
<http://www.arsvi.com/2010/1201ny.pdf>（2024年11月26日最終閲覧）

利」とするならば、生きたい気持ちを表明し、そのために必要なケアやサポートを希望し受けられる権利は「生きる権利」と呼ぶことにする。日本弁護士連合会は、尊厳死法案に対する会長声明の中で、以下のように述べている¹⁷。

特に終末期の医療に関する自己決定に関しては、これが真に患者本人の自由な意思に基づくものであることを保障する手続や基盤の整備が必要である。本法律案が対象とする終末期の延命治療の不開始は、患者の生命を左右することにつながる非常に重大な決断であるところ、患者が、経済的負担や家族の介護の負担に配慮するためではなく、自己の人生観などに従って真に自由意思に基づいて決定できるためには、終末期における医療・介護・福祉体制が十分に整備されていることが必須であり、かつ、このような患者の意思決定をサポートする体制が不可欠である。しかしながら、現在もなお、いずれの体制も、極めて不十分である。

これは、「患者の『生きる権利』が保障されていない中で、なぜ『死ぬ権利を保障する法律』の制定を急ぐのかという疑問」を提示しているといえる（松田：2018：120）。つまり、患者が自分以外の家族や周囲の介護者の負担について考慮したり、金銭的な問題を心配したりする必要がない状況になっていない以上、患者の意思と呼ばれるその決定は果たして真の患者の希望であると言えるのか、ということである。

ここで、本稿で対象とする ALS 当事者の場合と高齢がん患者の場合について考えてみたい。ALS 当事者の場合、人工呼吸器装着の選択の時点を一つの決断時期とすると、ここで検討すべき社会的条件は2点挙げられる。1点目は介助、つまり ALS 当事者にとっての生活基盤そのものに関することである。ALS 当事者は特に人工呼吸器をつけた後、介助者なしで生きることはできず、その介助を家族に頼らず社会的資源によるもののみで暮らすことができる当事者はとても少ない（岡部：2023：25）。このような状況の中で、家族に対し、介助行為の負担そのものや金銭的な問題について考慮せざるをえないだろう。そもそも家族がいなかったり、一緒に生活できる距離にいらなかったりする場合もあるかもしれない。そういった自分の希望以外の理由で生きることをあきらめてしまう可能性が十分にある。2点目は十分な情報提供と前向きな支援である。人工呼吸器をつけたらどうなるのか、その後の暮らしの見通しが立たなければ、装着する不安も大きいと考えられる。また、日々生と死の希望を移り変わる中で、「死にたい」と思った時の意思のみが尊重されるのではなく、「生きたい」と思った時があるならばそのモチベーションが保たれる必要があると考える。

高齢がん患者の場合、延命治療の手控え・中止を決定するにあたっては、やはり家族や介護者の負担を見過ごすことはできない。老老介護や単身の高齢者といった問題もある中で、病気や老いによる症状を支えていく基盤は果たして十分だろうか。また、がんの治療は自由診療と呼ばれる公的な健康保険の適用範囲外の治療方法が存在する。自由診療を選

¹⁷ 日本弁護士連合会、「『終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案（仮称）』に対する会長声明」

https://www.nichibenren.or.jp/document/statement/year/2012/120404_3.html（2024年11月28日最終閲覧）

択すると、治療の選択肢も増え最新の治療を受けることもできるが、保険適用外のため高額な費用がかかってしまう。少しでも治療の可能性にかけたい患者にとって、費用負担は大きな課題である。さらに高齢がん患者の場合で考慮すべきであるのは、患者が文字通り高齢であり、そのことを本人も自覚しているということであると考え。年齢的に、高齢患者は健康寿命を考えてもとても長く生きることはいかなるかもしれない。がんが見つかった時点で、老いにより身体や心が弱っている可能性もある。しかし、そういった生の諦めの気持ちをケアし、治療、そして生きること自体に前向きになるようなサポートが必要ではないだろうか。

これらの社会的条件を克服することで、本稿で対象とする ALS 当事者・高齢がん患者の生きる希望を引き出し支えていく、つまり生きる権利を保障していくことが、死ぬ（死を選ぶ）権利の是非を問題にするより前に取り組まねばならない課題であると筆者は考える。

5. 生きる権利を保障するには何が必要か

5 章では、筆者自身も高齢がん患者の家族であった立場から、前述したような社会的条件をどのように克服していくのか提案していきたい。

5. 1 ALS 当事者の場合

5. 1. 1 重度訪問介護制度の活用のために

前章では、ALS 当事者の検討すべき社会的条件の 1 つに介助の負担をあげた。人工呼吸器をつけた後の ALS 当事者は、24 時間体制での介助が必要となる（隅田：2005：53）。それを家族だけで行うのは負担が大きく、また家族がいない当事者にとっても家族以外の介助サービスが必要となる。社会的サービスが効果的に利用できないと、ALS 当事者が人工呼吸器を装着して生きるためには、『在宅』で介護する『介護力がある家族』という条件」がつけられることになってしまう（隅田：2005：53）。そこで、家族の介助負担を減らし、家族がいなくても、また家族に頼らずに当事者が自立生活を行うための支援として、重度訪問介護制度を挙げる。重度訪問介護制度とは、「重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する者であって、常時介護を要する障害者」を対象に、居宅における生活全般の援助（入浴・排泄・食事の介護や家事、外出時の移動中の介護など）を行う制度である¹⁸。制度の利用者負担額には上限が定められており、特に低所得世帯の場合は負担額なしで利用することができる（実費負担が発生するのはある）¹⁹。この制度が効果的に利用されれば、家族の介助負担は大きく減少し、また ALS 当事者が安心して地域で生活していくことが可能になる。

¹⁸ 厚生労働省、「重度訪問介護」 <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11130500-Shokuhinanzenu/0000150449.pdf>（2024 年 12 月 2 日最終閲覧）

¹⁹ 障害福祉情報サービスかながわ、「利用者負担のしくみ」
<https://shougai.rakuraku.or.jp/about/futan/>（2024 年 12 月 2 日最終閲覧）

しかし、重度訪問介護制度が効果的に活用されるためには、介護派遣の人材不足という問題を解決する必要がある²⁰。障害者の地域生活確立の実現を求める大行動実行委員会による調査によれば、介護職員の離職率が 22.9%と高い数字であるにも関わらず、平均採用数は1年間に14.8人、月平均の面接人数は2.3人とどまっておらず、介護の現場を離れる人数の多さとそれを補う人材確保が難しい状況が示されている²⁰。「人材確保において事業所が何に困難を感じているか」という質問項目に対する回答からは、男性応募の少なさや時間帯の偏り、宿泊を伴う介護ができない、といった点が挙げられ、「長時間かつ、身体介護を伴う同性介護といった重度障害者のニーズに沿った人材の確保」について、特に困難があることがわかる²⁰。また、常勤職員の平均給与額は一般労働者の平均給与額を大きく下回っている一方、事業所の平均人件費率は約78.8%に達しており、収支がマイナスになっている事業所も調査の中で3割を占める²⁰。これらの現状から、新規利用者を受け入れることができない状況も出てきている²⁰。ALS当事者が支援を求めても、満足のいくサービスが受けられない可能性につながっているのである。

介護派遣の人材不足を解決するために、筆者は2点提案する。1点目は、介護職員の賃金の底上げである。賃金が高くなれば、新しい人材の確保にもつながる他、今働いている職員のモチベーションを維持し離職を防ぐこともできると考える。後者の点では、上り幅がきちんとあり、勤続年数にも応じた昇給制度の整備も必要であるといえる。しかし、これらは根本的には事業所の財源がないと実行するのが難しい。2点目として、事業所の人件費率を下げ収支をプラスに安定させるには、国からの金銭的な支援の拡充が必要不可欠である。事業所の介護報酬は、単位制を採用しており、提供するサービス内容・提供時間・利用者の要介護度に応じて決められた単位数と、サービス・地域別に設定された単価をかけることにより算出する²¹。この単価を引き上げる必要があると筆者は考える。重度訪問介護制度は長時間の介護を想定しているために、短時間の報酬単価が低く設定されている。しかし、長時間の支援であるからといって例えば短時間の介護が想定されている居宅介護と質を比べることはできないはずであり、むしろ事前に支援内容を限定せず利用者の状況に合わせた支援を行うことができる点で、重度訪問介護は評価されるべきであると考え。そのため、国が介護給付費に充てる金額を増やした上で単価を引き上げることが、事業所の安定した運営と介護職員の待遇改善につながり、結果、新規利用者も受け入れやすくなると考える。

このように、重度訪問介護制度がALS当事者の暮らしを支える制度として効果的に活用されるために、財源不足とそれによる人材不足を解決していく必要がある。

5. 1. 2 当事者同士の交流、コミュニケーションツールの発達

人工呼吸器をつけたALS当事者は自らの声によるコミュニケーションは難しくなる。また、障害者に対する社会的価値観を意識し生きることへの躊躇い（隅田：2005：60）や、

²⁰ 障害者の地域生活確立の実現を求める大行動実行委員会、「重度訪問介護等介護派遣サービス実態調査」 https://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/07/dl/s0715-6h_0011.pdf (2024年12月2日最終閲覧)

²¹ 厚生労働省、「地域区分」 <https://www.mhlw.go.jp/content/12300000/001146441.pdf> (2024年12月2日最終閲覧)

生きがいの喪失を恐れる（森、湯浅：2006：642）こともある。そのような中で人工呼吸器をつけて生きることを前向きに検討するためには、必要な情報提供を行い、ロールモデルと出会うことが必要なのではないかと筆者は考える。岡部（2023：25）はALS当事者であるが、はじめは呼吸器をつけるつもりはなく、「生きることを迷うようになったきっかけは、先輩患者で自分にできることをやりながらいきいきと生活している人たちをみたこと」だと語っている（岡部：2023：25）。ここで筆者が提案する情報提供とは、ALSという病気やその治療方法といったような知識的なものに限らず、人工呼吸器をつけた上でどのように（前向きに）暮らすことができるのか、そのビジョンを当事者に示すということである。介助の問題を解決することができたら、たとえ寝たきりであったとしても、自分で発信ができる限りコミュニケーションをとっていきいきと暮らすことができる可能性もあるということを知っているのと知らないのでは、選択に大きな違いができるのではないかと考える。そのため、人工呼吸器装着の選択途中にある当事者とその家族が、実際に人工呼吸器をつけて生活している当事者とその家族を訪問したり、お互いに交流したりする場を設けることを、ALSの診療において可能な限り行うことが必要であると考え。ここで家族もその対象に含めるのは、ある程度家族の介助に頼らなければ生きていけない状況の当事者が多い中で、家族を含めて生活のイメージをした上で、家族から人工呼吸器の装着を後押ししてもらうことが前向きに検討する上では必要（隅田：2005：60）だからである。また、当事者同士の交流は、人工呼吸器をつけた生活自体を前向きにとらえるきっかけになるだけでなく、ALS当事者の死生観を変化させるきっかけにもなると考える。人工呼吸器を装着するのは、人工呼吸器によって「生かされている」状態であり、その生を不自然であるとみなす死生観も存在する（森、湯浅：2006：641）。しかし、実際にそれまで「生かされている」状態だと思っていた人工呼吸器の生活を目の当たりにしたときに、それが人工呼吸器を使って「生きている」状態だと捉えなおすこともできるだろう。人工呼吸器はあくまで生命を維持するための手段であり、自分の意思をもってそれを発信して生活することは可能であるということ、先輩当事者の様子から認識できる機会になると考える。

また、人工呼吸器をつけて長く生きることで、会話ができなくなったらどうしようといったようなコミュニケーション難に不安を感じる当事者もいる（森、湯浅：2006：640）。しかし、現在は技術も進歩しており、発声することができなくても、比較的筋力低下の進行が遅い眼球などを用いてコミュニケーションは長期にわたり保障される。例えば、爪でも書けるメモパッドやキーボードでの入力、機械式・圧電式スイッチなどを用いた意思伝達装置などがある（小島など：2022：45）。手先が動かなくなってきた後も視線を利用した文字盤の使用など、多くのコミュニケーションツールが存在する。しかし、文字盤の使用は対話相手の能力に左右されることもあり、また意思伝達装置もセッティングの困難さは指摘されている（小島など：2022：49）。そのため、ALS当事者の在宅療養環境を本人に最適な形で整備することに加え、家族を含めた介助者もそのコミュニケーションツールの操作（文字盤の読み取りを含む）を熟知し慣れておくことが必要不可欠である。また、近年は生体電位信号（人が身体を動かそうとした時に脳から筋肉へ送られる信号）や脳内の血液量の変化を用いて意思の伝達を可能にする生体現象式の機器も登場しており（小島など：2022：49）、このような機器が普及することで、よりコミュニケーションの維持を図ることができると考え。

ALS 当事者同士が交流することと、コミュニケーションツールを確保することは、どちらも人工呼吸器をつけた生活を前向きに検討できる材料となる。ALS 当事者にとって、人工呼吸器は延命治療のための措置ではなく、生命維持のための手段である。つけて生活を始めれば、これからも本人がいきいきと人生を送ることが可能である。それを当事者の周囲がきちんと理解をした上で、最終的に判断をするのは本人であるが、前向きな関わり方ができるような体制が望ましいと考える。

以上で述べてきた ALS 当事者にとっての社会的条件が克服された上で、筆者が目指すべきと考えるのは、人工呼吸器の装着を前提とした医療体制の整備である。人工呼吸器を装着するかしないかを ALS 当事者が選ぶのではなく、この病気にかかったらこの治療を受けるといったことと同じように、ALS の当たり前の治療として人工呼吸器が提供されるということだ。その前提で、人工呼吸器をつけたくない、または途中で外したいといった当事者の希望があれば、それに対して寄り添っていく必要があると考える。

5. 2 高齢がん患者の場合

5. 2. 1 地域包括ケアシステム

高齢者が闘病していくにあたっては、やはり周囲の介護負担が大きな問題となる。前章でも述べたように、老老介護の可能性も高く、また家族がいなかったり離れて暮らしていたりするために、患者が単身で生活している場合もある。高齢者介護を支え、患者本人の自立生活をサポートするために、筆者は地域包括ケアシステムの構築を推進するべきであると考えている。地域包括ケアシステムとは、高齢者の尊厳保持と自立生活支援を目的とし、高齢者が可能な限り住み慣れた地域で、自分らしい暮らしを人生の最期まで続けることができるよう、住まい・医療・介護・予防・生活支援を一体的に提供する体制である²²。総合相談、包括的・継続的ケアマネジメント、権利擁護、虐待防止等を役割として持つ地域包括支援センターがシステムの中核を担う（山口：2012：26）。地域包括支援センターは社会福祉士、保健師、主任ケアマネージャーなどの3人以上の専門職を設置することになっている（山口：2012：26）。このシステムが、家族介護者の負担軽減や単身者の生活不安の解消につながるか検討していく。

まず、家族介護者の支援について、家族介護者は中高年以上の年齢が増加しており、60代以上が約半数を占めている²³。そして、精神・身体・経済的な不安をいずれも感じている人が4～6割強を占めるなど、介護による負担は大きい²⁴。これに対し、市町村が設置する

²² 厚生労働省、「地域包括ケアシステム」

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/c-hiiki-houkatsu/index.html（2024年12月3日最終閲覧）

²³ 総務省、「平成28年 社会生活基本調査」

<https://www.stat.go.jp/data/shakai/2016/pdf/gaiyou2.pdf>（2024年12月3日最終閲覧）

²⁴ 厚生労働省、「市町村・地域包括支援センターによる『家族介護者支援マニュアル』——介護者本人の人生の支援」

地域包括支援センターを中心として、相談窓口を設置したり、見守り事業や訪問介護支援を充実させたりといったように²⁴、地域の手を借りた支援体制を構築することができれば、家族介護者の負担を減らすことができる。地域包括ケアシステムでは高齢患者本人の介護の支援だけでなく、家族介護者も含めた支援が期待される。市町村が主体となって、訪問介護や施設介護といった必要な支援につなぐだけでなく、地域の医療機関と訪問介護事業所や介護サービス事業所間での連携を図る²⁵ことで、家族だけで介護を完結させる必要がなく高齢者の暮らしを守っていくことが可能になる。

これは単身者や家族と離れて暮らす場合でも同様である。単身で暮らす高齢者に向けては、在宅介護サービスの提供だけでなく、地域ボランティアによる見守り活動や外出支援・家事支援といった生活支援サービスを提供する²⁶ことで、安心して自立生活を送ることができる。また、体操教室などの健康づくりや趣味の活動などで、高齢者の集まるイベントを提供したり、コミュニティカフェを運営したりすることにより、高齢者の社会参加を促す²⁶ことは、いきいきと人生を楽しむことにつながる。高齢者を孤立させず、生きる希望を与えることで、闘病に前向きな気持ちになる可能性も高まると考える。

地域包括ケアシステムでは、地域の医療・介護分野の専門家たちの連携とスキルが必要である。地域包括ケアセンターは「包括的・継続的マネジメント」という役割を通して、サービスを受ける高齢者個人だけでなく、センターが統括する地域におけるエリアマネジメントを担っている。例えば青梅市では、実際に働く介護支援専門員からの相談を個別に対応するのではなく、ケアプラン相談会という意見交換の場を設けそこで検討している(水村：2012：225)。ケアプラン相談会では居宅介護支援事業所の主任介護支援専門員、保健師、社会福祉士、サービス事業者、保険者、在宅介護支援センターなどが参加し、介護支援専門員の寄せるケースに対する検討を行った。現状の整理をした後、注目すべき箇所をおさえて観察期間等を設けて、再アセスメントを行うなどの対応もとられた(水村：2012)。その結果、医療機関の受診、問題行動が起りやすい地域(店など)への働きかけや、近隣住民への協力も依頼することで、問題となっていた高齢者の行動や症状改善がなされた(水村：2012)。ケアプラン相談会の実施により、寄せられる相談の解決に加え、相談当事者の介護支援専門員に対する支援や、介護支援専門員を含め関係する専門家のスキルアップ・ネットワークの構築にもつながっている(水村：2012：225)。

このように、地域包括ケアシステムを構築することで、家族などの介護者の負担を減らし、高齢患者の生活を安定させることが可能になる。生活の安定に留まらず地域活動への参加を通して、高齢者の生きるモチベーションの維持や向上にもつながると考える。また、医療・介護間や複数の事業所間が連携することで、支援者側も相互援助を行いながらスキ

<https://www.mhlw.go.jp/content/12300000/001236476.pdf> (2024年12月3日最終閲覧)

²⁵ 厚生労働省、「在宅医療・介護の連携推進の方向性」

<https://www.mhlw.go.jp/content/12300000/001236587.pdf> (2024年12月3日最終閲覧)

²⁶ 厚生労働省、「生活支援サービスの充実と高齢者の社会参加」

<https://www.mhlw.go.jp/content/12300000/001236604.pdf> (2024年12月3日最終閲覧)

ルアップすることができ、結果的に高齢患者が受けることができる支援の質の向上が期待できる。

5. 2. 2 保険診療の拡大

2章2節ではがん患者の終末期における医療について紹介した。この中には費用を公的医療保険でまかなえる保険診療と、保険が適用されおらず患者本人が全額負担する保険適用外診療がある。保険適用外診療は自由診療とも呼ばれ、厚生労働省が承認していない最新の治療や新しい薬を使う治療のことである。原則保険診療と保険適用外診療の併用は禁止されており²⁷、保険適用外診療を受けた場合は、併用した保険診療分についても費用が患者負担となってしまう²⁸。がんの治療には手術代、検査代、薬代といった治療費以外にも、入院費やその際の日用品代、患者や家族の通院費、外来における再診料や投薬注射代などがかかり²⁸、公的医療保険で治療費がまかなえない場合、がん治療全体を通してかなり高額な費用がかかることは避けられない。

しかし、厚生労働大臣が「先進医療」と認めた治療は、保険適用外診療と保険診療の併用が可能となり、保険診療の費用については公的医療保険を用いることができる「先進医療制度」が設けられている²⁸。これにより、患者に提供できる治療の選択肢を増やした上で、費用をおさえることが可能になる。標準療法とされる治療をあらかじめ終えても効果があまりなかった患者が新しい治療方法を模索できるきっかけになるのだ。

もちろん、保険適用外診療は国としてその安全性や有効性が認められていないものであるという点で、その治療を受けるかどうかは医師と共に患者が慎重に判断しなくてはならないものである。しかし、患者が費用の心配をせずに受けられる治療の選択肢が広がれば、症状そのものが完治することはできなかつたとしても、生存期間を延ばすことができる可能性が高まる。そのため、国内外を問わず行われている最新のがんの治療法の研究や医療機器の開発に、国がもっと敏感になり、その安全性や有効性の判断を迅速に行うことが求められると考える。

5. 2. 3 緩和ケア

2章2節で紹介したように、がん治療における緩和ケアは、決してもう治療方法が残されていない患者にとっての最終手段としてあるわけではない。「苦痛や不快な症状を和らげる治療」(坂井：2007：v)として、常のがん治療と並行して患者に提供されるべきものである。高齢がん患者は、文字通り高齢であることから、「どうせこの先の人生は長くない」「治らないなら治療をする意味がない」といった気持ちから、がんの闘病への意欲を失っている場合もあるだろう。しかし、適切な緩和ケアを受けることで、がんの闘病の意欲を取り戻し、前向きに治療を続けることが可能になる(坂井：2007：v)。

²⁷ 厚生労働省「保険診療と保険外診療の併用について」

<https://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/isei/sensiniryu/heiyou.html> (2024年12月4日最終閲覧)

²⁸ 国立がん研究センター「がん情報サービス——治療にかかる費用について」

https://ganjoho.jp/public/qa_links/book/public/pdf/23_096-100.pdf (2024年12月4日最終閲覧)

癌研有明病院は、緩和ケア科が設置されている病院であり、緩和ケア科はケアと薬を中心とした医療が展開され、さらに他の診療科の医療をコーディネートする場として機能している（坂井：2007：8）。具体的には、病院内のどこかで患者の苦痛情報が発信されると、それを受けた緩和ケア科が症状に見合った最新の緩和ケア医療を提供する（坂井：2007：8）。そして、患者の状態が落ち着いたら、抗がん剤治療や放射線治療といった治療を行う診療科に対し緩和ケア病棟から患者の情報が送られ、患者に対して新しくがん治療と緩和ケアのスケジュールが組まれるようになる（坂井：2007：8-9）。適切な緩和ケアにより抱えていた痛みがとれることで、「もう治療はしない」と決めていた患者の気力を取り戻させ、放射線治療などを受ける意欲をもつこともある（坂井：2007：84）。また、緩和ケアにより体調がよくなることで、治療を受ける体力を取り戻し、日常生活に戻るだけでなく海外旅行までできた患者もいる（坂井：2007：90）。緩和ケアは最後の手段ではなく、がんの痛みや痛みの症状による精神的な苦痛を取り除き、患者を再度治療を受ける選択肢や生きることそのものにつなげるための医療なのである。

ここで、病院側が必要なのは、診療科の垣根を越えて一人の患者の治療方針を共に模索し患者に関わっていくことができる体制の整備である。特に、緩和ケア科の者が治療方針の決定に携わることで、患者の苦痛を早期に発見し介入していくことががん治療そのものの効果にも影響を与えると考える。緩和ケア病棟や科を持たない病院であっても、緩和ケア専任の医師、精神症状をケアする医師、専任看護師から編成され、各診療科の苦痛を抱えた患者と関わる「緩和ケアチーム」という仕組みを導入する医療機関もある（坂井：2007：215）、このチームが院内で自由に活動し、患者一人一人と直接関わるができる環境づくりが重要であるといえる（坂井：2007：215）。こうした体制整備にあたっては、緩和ケアそのものや、抗がん剤などの薬物療法や放射線治療を専門とする医師をより多く育成し、また全ての医師に緩和ケアの立ち位置を理解してもらう必要があると考える。

また、患者に対しても早期から緩和ケアを並行して受ける重要性を強調する必要がある。緩和ケアは「看取る医療」ではなく、「前向きに生きる手助けをする医療」である（坂井：2007：84）という認識を普及させ、患者の側からも緩和ケアにアクセスしやすい環境が整うのが望ましいと考える。

最終的に、患者からの痛みの訴えが出る前に「予防」として薬が提供されるなど、「苦痛が出ないための緩和ケア」が行われるようになれば、がん細胞と共存しながら普通の生活を送るということも可能になるのではないかと、坂井（2007：217）は指摘している。「がん治療は苦痛を伴うもの」というようなイメージを払拭することができれば、治療をしないという選択肢をせず、最期まで前向きに納得感をもって治療を続けていくことができるのではないかと考える。

5. 3 尊厳死法案はどうあるべきか

ここまで、現在 ALS 当事者や高齢がん患者が直面する社会的条件における課題についての解決案を模索してきた。これらの社会的条件が全て克服されたとき、尊厳死法案は果たして意味をもつのだろうか。

前述してきたような社会的条件が克服されたとき、ALS 当事者や高齢がん患者は、自分

が自分の病気とどう向き合っていくかという点のみに注力できるようになると考える。闘病や介護生活を支える家族や介護者については、もちろん患者本人との関係性によって生じる問題はあるかもしれないが、費用や負担といった心配事からは解放されるはずである。それにより、自分が症状を受け入れることができるかどうかや、自身の価値観や死生観との折り合いをつけていくことが、患者の治療に対する最大の意思決定要素となるだろう。

そこで、法律をもって死ぬ（死を選ぶ）権利を規定する必要はないと筆者は考える。尊厳死法案は人々にとって死の選択肢となる可能性があり、純粋な患者の希望で治療を選ぶことができるようになった時に、死ぬことを後押しするきっかけになりかねない。社会的条件が克服されたとしても、病気と前向きに向き合うことは患者にとって大変なことであり、患者の意思は生死のどちらにも変化する可能性がある。治療をしない、という選択は終末期医療におけるガイドラインで認められており、それが患者の真の意思であるならば尊重される体制は既にある。その上で、医療の場においても社会的にも、ある患者が病気（死）と向き合う時に必要なのは、生への前向きな働きかけである。そのため、ALS 当事者だけでなく、尊厳死法案がもともと対象としている高齢患者の場合であっても、尊厳死法案は必要ないというのが筆者の結論である。

6 患者の意思と生きる権利が両立する社会のために

本稿では、高齢がん患者と ALS 当事者、2 パターンの患者における終末期医療・生命維持医療の選択における問題と、それに関わる安楽死・尊厳死の是非について検討してきた。患者の意思の尊重は大切であり、「自分のことを自分で決める」権利は守られる必要がある。しかし、それは簡単に死の選択肢を提供することにはつながらないと考える。一度死んでしまったら命は取り戻すことができない。自分の病気と向き合う患者は、常に「生きたい」気持ちと「死にたい」気持ちの両方を持っていると推察されるが、「死にたい」気持ちが大きく表出したときに限ってその意思を汲み尊重することは、患者本人にとって移り変わる意思を変えないという圧力をかけることになりかねない。もう一度本人が「生きたい」と思ってもそれを発信しづらかったり諦めてしまったりする可能性がある。

終末期医療にとって必要なのは、患者に対して常に前向きな姿勢でいることであると考えられる。患者本人の移り変わる意思を認め、少しでも「生きたい」という気持ちをもっているならばそれを引き出す働きかけを行い、最期まで安らかに過ごせるような治療方法や介護を提供していくことが求められる。患者本人はどうしても生と死の狭間で意思が揺れ動いてしまうかもしれないし、死への気持ちが大きくなる時もあるだろう。その時、その気持ちに寄り添うことは必要であるが、後押ししたり決断に介入したりすることはない方がよいと考える。医療は患者を支えていくためにあるものであり、常に前向きな情報提供がなされるべきである。患者の症状的な苦痛を取り除くことができるのもやはり医療であり、それが気力の向上につながる可能性は高い。延命治療だと思っていたものが効果をもち、患者が想像以上に回復する可能性もある。治すことはできなくても、病気と向き合い共存していくきっかけとなり、そのような患者を支えていくことが終末期医療の在り方として

望ましいと考える。

患者の家族や介護者といった周囲の人間を含む社会は、患者本人の意思を決めつけないこと、そして常に生きていくためのサポート体制を整えておくことが必要であると考え。どれだけ一緒の時間を過ごしていても、本人の意思は本人にしかわからず、他人が代弁できるものではない。家族が本人の代わりにできることはほとんどないのである。社会の側では、本人が病氣と付き合いながらも生きていくことができるビジョンを提示し、それを実現していくことが求められている。それを家族の中だけで完結できることは稀なケースであり、社会資源が効果的に活用されながら、社会全体で患者を支えていく必要がある。

患者にとって「まだ生きていける」「自分は生きていて良いのだ」という希望を与えることは、「生きたい」という気持ち、すなわち生きる権利が保障されるということである。死は死んでしまったらそこで終わりであるが、生は続いていくものであるために、生きていくためにはお金や環境といった物理的なものから、生きがいや人間関係など目に見えないものまで多くのものが必要である。生きているのは生物として当たり前のことであるのに、労力があるのだ。そのため、生きることを保障するのは、死の選択肢を与えるより大変なことであると筆者は実感した。しかし、だからこそ生きる権利が保障された状態をもって、患者ははじめて公平な状態で自分の意思を決定できるようになると考える。岡部（2023：140）が述べたような生に大きく傾く天秤は、生きる権利の保障をもって実現される。そのような状態で決断された患者の意思は、真の希望として尊重されるものになり得るだろう。

日本では、死ぬ（死を選ぶ）権利だけが注目され、その保障についての議論が活発であるのが現状である。しかし、そこには当たり前の「生」が終末期医療においては完全に保障されているとは言えない状況があることを確認した。本論文の執筆を通し、筆者は少しでも「生きたい」という気持ちをもつ患者が誰でも当たり前のように生きていける社会を守ることの必要性を感じた。終末期医療における患者の選択も、生への諦めではなく、最期まで後悔なく「生きていく」ための選択である必要がある。患者の意思が尊重されるだけでなく、前向きに最期まで生きることができるとする社会が、筆者の構想する理想である。

参考・引用参考文献

- 安藤泰至, 2019, 『安楽死・尊厳死を語る前に知っておきたいこと』岩波書店.
- 井形昭弘, 2006, 「今、なぜ尊厳死か」医療教育情報センター編著『尊厳死を考える』中央法規出版.
- 荻野美恵子, 2010, 「ALS 終末期ケアに関するアンケート調査結果」『臨床神経学雑誌』50, 1026-1028.
- 岡部宏生, 2023, 『境を越えて Part 1 このまま死ねるか！？』ぶどう社.
- 小島香, 今田ゆかり, 森本順子, 富士恵美子, 阿志賀大和, 藤井博之, 2022 「在宅生活を送る筋萎縮性側索硬化症患者のコミュニケーションおよび社会的活動」『日本在宅医療連合学会誌』3(1), 44-51.
- 坂井かおり, 2007, 『がん緩和ケア最前線』岩波書店.
- 隅田好美, 2005, 「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者における人工呼吸器装着の自己決定過程——患者・家族・専門職の認識のズレと相互作用による変化」『社会福祉学』46(2), 52-64.
- 中央法規出版企画部, 2006, 「わが国における尊厳死をめぐる主な事件」医療教育情報センター編著『尊厳死を考える』中央法規出版.
- 樋口範雄, 2015, 「終末期医療と法」『医療と社会』25(1), 21-34.
- 松田純, 2018, 『安楽死・尊厳死の現在-最終段階の医療と自己決定』中央公論新書.
- 水村美智子, 2012, 「エリアマネジメント機関としての地域包括支援センター」高橋紘士編著『地域包括ケアシステム』オーム社.
- 森朋子, 湯浅龍彦, 2006, 「筋萎縮性側索硬化症患者の心理——人工呼吸器装着の意思決定」『医療』60(10), 637-643
- 山口昇, 2012, 「地域包括ケアのスタートと展開」高橋紘士編著『地域包括ケアシステム』オーム社.

