

ALS 当事者が生きたいと思える社会の構想

—安楽死・尊厳死の法制化をめぐって—

奥和晃

目次

はじめに

1. 安楽死・尊厳死を語るうえで

- 1. 1 安楽死・尊厳死という用語の問題
- 1. 2 安楽死・尊厳死の定義

2. 安楽死・尊厳死をめぐる事例

- 2. 1 日本における事例
 - 2. 1. 1 日本で起こった裁判事件
 - 2. 1. 2 日本での政治的動向
- 2. 2 オランダにおける事例

3. 尊厳死法制化をめぐる議論

- 3. 1 尊厳死法制化に賛成する主張—日本尊厳死協会—
- 3. 2 尊厳死法制化に反対する主張
 - 3. 2. 1 日本尊厳死協会の主張に対する批判
 - 3. 2. 2 その他の批判
 - 3. 2. 3 ALS 当事者の視点
- 3. 3 法制化の批判的考察
 - 3. 3. 1 日本尊厳死協会の主張に対する批判についての検討
 - 3. 3. 2 その他の批判についての検討
- 3. 4 法制化の是非

4. ALS 当事者が生きたいと思えるような社会にむけて

- 4. 1 ALS 当事者の現状—呼吸器装着をめぐって—
- 4. 2 呼吸器装着を後押しするための課題
 - 4. 2. 1 家族の介護負担
 - 4. 2. 2 「生きる意味」への葛藤
- 4. 3 社会に求められる支援
 - 4. 3. 1 福祉サービスの拡充
 - 4. 3. 2 介助者不足の解消
 - 4. 3. 3 当事者同士のつながりの促進
- 4. 4 社会に求められる在り方

おわりに

参考・引用文献

はじめに

これまでの大学での学びを通じて終末期医療の知見を深め、中でも安楽死や尊厳死に関する議論について興味を抱くこととなった。また、ここ数年で祖母が高齢のため施設に入所し、訪問するたびに身体の不調に不満をこぼしつつ「生きること」に対して後ろ向きな言葉を漏らすようになったことで、私自身心境の変化もあり、これまでよりもさらに問題意識を深めることとなった。

安楽死・尊厳死をめぐるには多くの主義主張が存在しており、中でも尊厳死の法制化については日本でもこれまで度々話題にあがっている。2012年には尊厳死法案が作成され、国会への上程も目前とされたが、様々な問題点が指摘され、今日でも法制化の実現はなされていない。しかし、世界的には安楽死の合法化が進んでおり、今後日本でも法制化の是非についての議論は過熱していくことが予想される。

以上の現状を受け、私は一つの危機感として「より良い生きかた」が語られる前に「より良い死にかた」が語られている現状に問題意識を抱いた。つまりは安楽死・尊厳死の対象者と想定される人々が積極的に「生きたい」と思えるために、どのような支援が社会に求められるかが十分に議論される前に、「どのように死ぬか」ということばかりが取り沙汰されていることに疑問を抱いたということである。

よって本稿では、前半部分では安楽死・尊厳死の法制化の是非について問いつつ、主題としては当事者が「生きること」を追及していくために求められる支援について考察することとしたい。また、安楽死・尊厳死を議論する際には様々な当事者が想定され混乱を招きがちであるが、本稿では、現時点では尊厳死法案の対象者には含まれていないものの、法制化によって将来的に影響が及ぶことを見越し、現在でも積極的に意見表明を行っている ALS 当事者に視点を絞って考察を進めることとする。そして、本稿の最後には ALS 当事者が積極的に生きたいと思えるような社会の実現にむけて、具体的な支援策と社会の在り方を提示することを目指す。

以下本稿の構成であるが、まず第一章では安楽死・尊厳死を語るうえで留意しておきたい用語の問題について整理したのちに、本稿での便宜上での安楽死・尊厳死の定義を示すこととする。続く第二章では、安楽死・尊厳死をめぐる各国の事例を紹介し、現状と議論の争点を明らかにする。第三章では、ALS 当事者の視点を踏まえつつ、尊厳死法制化について考察し、是非について結論を述べることとする。そして、第四章では前章の結論を踏まえ、ALS 当事者が生きたいと思えるような社会に向けて、どのような支援策と社会の在り方が求められるかについて具体的な提言を行うこととする。

1. 安楽死・尊厳死を語るうえで

本章では「安楽死」「尊厳死」を語るうえで整理しておきたい用語の問題について整理したのちに、本稿での便宜上での「安楽死」「尊厳死」の定義を示すこととする。

1. 1 安楽死・尊厳死という用語の問題

はじめに「安楽死」「尊厳死」をめぐる議論は混乱しがちであることについて触れておきたい。議論が混乱しがちな原因の一つとしては「安楽死」「尊厳死」が持つ用語の問題が影響しており、本節ではそういった用語の問題点を整理することで後の議論を円滑に行うことを目的としている。

まず「安楽死」「尊厳死」という用語の問題点としては二つ挙げられる。一つ目が定義の問題である。安藤（2022）は『安楽死』や『尊厳死』について世界共通の定義や学問的に公認された定義は存在しておらず、極端に言えばそれらの言葉がなにを指すのかは論者ごとに違い、同じ論者が同じ言葉を違った意味で使っている場合すらある」と指摘する。このように「安楽死」「尊厳死」の言葉の定義が存在しないことで、各々が違った意味を想定して議論が展開されていることが混乱を招く一因となっている。

次に二つ目の問題点は「安楽死」や「尊厳死」という言葉が、賛成や反対といった議論以前のところで、「よいもの」（安楽な死、尊厳ある死、を悪いという人はいない）という含みを持ってしまっていることである。（安藤 2022:13）ここで注意すべきことは「安楽死」「尊厳死」のそういった「よいもの」としてのイメージが戦略的に使用され、本来問われるべき問いが隠されてしまっていることである。具体例としては日本尊厳死協会の名称変更の経緯が挙げられる。同協会は設立当初は「日本安楽死協会」という名称で、広く安楽死全般の合法化を目指していたが、安楽死という言葉がナチスを彷彿させ社会的に受け入れがたい¹などの判断で、1983年に日本尊厳死協会に改名している。（小松 2012:26）このように「尊厳死」という名称は合法化を求める人達が人々に「よいものである」というイメージを伝えるために戦略的に選定した言葉であるといえる。（安藤 2022:29）また安藤（2022）によると、こういった「よいもの」としてのイメージは、前提として避けるべき「悪い死」（苦痛に満ちた死、尊厳のない死）のイメージとセットであるという。そして「安楽死」「尊厳死」がそういった「悪い死」を避けるための「良い死」として認識されることで、本来問われるべき「悪い死」を生み出している社会の不備²の改善が訴えられることなく、「良い死」としての「安楽死」「尊厳死」の必要性のみが議論される状況を生み出している」と指摘している。（安藤 2022:32-35）以上を踏まえると、「安楽死」「尊厳死」に含意されている「よいもの」としてのイメージは、合法化を求める人達に戦略的に利用され、本来問われるべき社会の在り方・支援についての議論が隠されてしまっていることに意識的になる必要があるといえる。

以上の二点が「安楽死」「尊厳死」という用語の問題である。これらの点については「安楽死」「尊厳死」を語るうえで、後の議論の混乱を防ぎ、またそれらの用語の使用によって

¹ 「安楽死」という言葉には「よいもの」であるという含みと同時に、ナチスを彷彿させる「悪いもの」であるというイメージも埋めこまれていて、使用が避けられる傾向がある。（安藤 2022:29-30）

² 医療やケア側の不備や、そうした医療の「悪しき文化」を改善できていないでいる社会の不備のことを指す。（安藤 2022:35）

隠されてしまっている問題について意識的になるために留意しておく必要があるだろう。

1. 2 安楽死・尊厳死の定義

前節で述べた通り「安楽死」「尊厳死」の共通の定義は存在していないが、本節では本稿における便宜上の「安楽死」「尊厳死」の定義を示すこととしたい。

まず「安楽死」についてであるが、小松（2012）によると『安楽死』は『安楽死』を執行する方法の違いを基準に、一般的には四種に大別される」という。以下に小松（2012）の考えをもとに、四種の安楽死の定義を示す。

【積極的安楽死】

医師が塩化カリウムなどの致死薬を投与することによって、患者を死へと導く

【消極的安楽死】

人工呼吸器や経管栄養や点滴などによる延命治療と呼ばれるもののいくつかを最初から実施しない、あるいは実施後に中止することによって、より自然に近いとされる死を迎える

【医師による自殺幫助】

医師が致死薬を処方して患者に渡し、その服用を患者に委ねる

【間接的安楽死³】

モルヒネなどの疼痛緩和薬の副作用によって死に結果する

以上を、本稿での安楽死の定義とする。

次に「尊厳死」の定義についてである。まず、日本において「尊厳死」は消極的安楽死と同一視されがちであるが、これは先述の日本尊厳死協会による戦略的な名称変更の経緯が深く関わっている。小松（2012）は、日本尊厳死協会は安楽死の意味を積極的安楽死に限定する一方、消極的安楽死を尊厳死と呼び、法制化の対象をひとまず消極的安楽死に絞るように方向転換したと述べている。また、こういった日本尊厳死協会の戦略的な言葉遣いがマスメディアや国家によって踏襲されることで、一般社会へと拡散したと指摘している。（小松 2012:26-27）このように日本においては合法化を目指す日本尊厳死協会の戦略から「尊厳死」＝消極的安楽死とみなされてきたことが分かる。

ここで日本尊厳死協会の提唱する「尊厳死」の定義を参照すると、「傷病により死が迫っている場合や、意識のない状態が長く続いた場合に、本人の意思に基づき、死期を引き延ばすためだけの医療措置を受けないで、自然の経過のまま受け入れる死のこと」⁴としている。この「尊厳死」の定義と先述の消極的安楽死の定義を比較すると、対象者に対する言及の有無や延命治療の中止が含まれているか否かなどの相違が見られ、確かに「尊厳死」＝消極的

³ 間接的安楽死は、人為的に死を迎えることを目的としていない点で前三者と質的に異なる。（小松 2012:26）

⁴ 公益財団法人日本尊厳死協会「尊厳死協会の概要」https://songenshi-kyokai.or.jp/lighthouse/project/society_info（2024年11月17日最終閲覧）

安楽死とはいえないことが分かる。しかし、後の章において日本における尊厳死の法制化の是非について取り扱う都合上、合法化の推進を主導してきた日本尊厳死協会の「尊厳死」(≡消極的安楽死)の定義を、本稿での便宜上の定義として採用することとしたい。

【尊厳死】

傷病により死が迫っている場合や、意識のない状態が長く続いた場合に、本人の意思に基づき、死期を引き延ばすためだけの医療措置を受けなくて、自然の経過のまま受け入れる死のこと

以上を本稿における尊厳死の定義とする。

2. 安楽死・尊厳死をめぐる事例

本章では安楽死・尊厳死をめぐる各国の事例を紹介し、現状および議論の争点を整理することを目的としている。具体的には、まず第一節で日本における裁判事件と政治的動向をまとめ、つづく第二節では安楽死が世界で初めて合法化されたオランダの現状を紹介することとする。

2. 1 日本における事例

2. 1. 1 日本で起こった裁判事件

日本では戦後から、安楽死・尊厳死をめぐる問題が複数社会的に取り上げられるようになったが、先述の通り中でも尊厳死の法制化をめぐる議論が活発である。2005年には超党派の議員からなる「尊厳死の法制化を目指す議員連盟」が設立され、2012年には「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」が策定されるに至った。(松田2018:139) いわゆる尊厳死法案であるが、この法案は現在に至るまで国会未提出である。しかし、2021年には「終末期における本人意思尊重を考える議員連盟」(「尊厳死の法制化を目指す議員連盟」から改名)が尊厳死の立法に向けて再始動を宣言し⁵、実際に2023年には総会を開催している。⁶このように尊厳死の合法化を目指す動きは現在でも水面下で進んでおり、尊厳死法案が国会に上程される可能性は高まってきている。以上の現状を踏まえ、本項では尊厳死法制化の議論が過熱していく契機となった事件や裁判での判例を時系列順に

⁵ 公益財団法人日本尊厳死協会「『終末期における本人意思尊重を考える議員連盟』再始動」<https://songenshi-kyokai.or.jp/archives/4745> (2024年11月18日最終閲覧)

⁶ 公益財団法人日本尊厳死協会「『終末期における本人意思の尊重を考える議員連盟』総会開催！」<https://songenshi-kyokai.or.jp/archives/11470> (2024年11月18日最終閲覧)

整理し、どのようなことが議論の争点とされてきたかを明らかにすることとする。

東海大学付属病院事件（1991年）

まず日本における尊厳死の法制化の流れは1991年に起きた東海大学付属病院事件が直接の端緒になっている。（小松 2012:21）本事件は医師が関わった日本初の安楽死事件であり、東海大学医学部助手であった医師は、付属病院に多発性骨髄腫で入院していた男性患者の長男などから依頼され、患者を死に至らしめている。以下本事件の概要を述べる。医師は「苦しむ姿を見てられない」として治療行為の中止を求められたことで、点滴やカテーテルなどを外して治療行為を中止したが、その後も苦しそうな息をしていた父を見た長男から「楽にしてほしい」と再三頼まれる。これを受けて、患者が末期状態にあり死が迫っていたことから、医師は息を引き取らせることを決意し、塩化カリウムなどの薬物を注射して死亡させた。（松田 2018:8）

裁判では安楽死の是非自体が問われ、横浜地裁は判決の中で医師による積極的安楽死として許容されるための次の四要件を示した。

【積極的安楽死として許容されるための四要件】

- ① 患者が耐えがたい激しい肉体的苦痛に苦しんでいること⁷
- ② 患者は死が避けられず、その死期が迫っていること
- ③ 患者の肉体的苦痛を除去・緩和するための方法を尽くしほかに代替手段がないこと⁷
- ④ 生命の短縮を承諾する患者の明示の意思表示があること

横浜地裁は④の患者の意思表示がないと判断したことから、嘱託殺人罪ではなく殺人罪として被告人に懲役2年、執行猶予2年の刑を言い渡した。（松田 2018:8-9）

この事件は積極的安楽死の事件として関心を持たれたが、先述の通り事件の発端は治療中止にあった。弁護人も「起訴行為⁸のみならず、全体的状況をふまえて実質的な検討をすべき」と主張し、裁判官もこれを受け入れ「治療の中止」は起訴事実ではなかったにもかかわらず、判決では「治療行為の中止の要件について」詳しく裁判所の判断を示した。（松田 2018:9-10）以下が、判決で示された治療行為の中止が許容されるための三要件である。

【治療行為の中止が許容されるための三要件】（大田 2011:18）

- ① 患者が治癒不可能な病気で、回復の見込みがなく、死を避けられぬ末期状態
- ② 治療行為の中止を求める患者の意思表示が、その時点であること
- ③ 治療行為の中止の対象となる措置は薬物投与、化学治療、人工透析、人工呼吸器、輸血、栄養・水分補給など

⁷ 緩和医療薬学の発展などによって、たいいていの肉体的苦痛はコントロール可能になった（松田 2018:11）ことで、現在これらの要件が問題となることはない。

⁸ 起訴事実とは、末期がん患者に塩化カリウムを静脈内注射して心臓マヒで死亡させたという殺人罪である。（松田 2018:9）

本事件は社会の関心を呼んだだけでなく治療行為の中止についても検討され、許容されるための要件が裁判所によって示されたという意味で、後の尊厳死の法制化の流れに多大な影響を及ぼしたといえる。

川崎協同病院事件（1998年）

東海大学付属病院事件と類似したケースとして1998年に起きた川崎協同病院事件が挙げられる。以下、本事件の概要を述べる。気管支喘息の発作に苦しむ58歳の男性患者が低酸素性脳損傷によって昏睡状態に陥っていたが、気道確保のため挿入されていた気管内チューブを主治医が抜き取り、呼吸確保の措置をとらずに死亡するのを待った。しかし、予想に反して患者が苦悶したため、筋弛緩剤を投与し患者を死亡させた。横浜地裁は2005年に、患者は回復不可能で死が切迫している状況ではなかったこと、患者本人に治療中止の意思がなかったことなどから、違法性を減弱させる理由がなく「被害者を死亡させるという故意の連続性は維持されており」「その全体を殺人の実行行為に当たる」と判決した。刑は2007年東京高裁で減刑され、最終的には2009年に最高裁で懲役1年6ヶ月、執行猶予3年の刑が確定した。（松田 2018:10）

本事件は東海大学付属病院と同様に、治療行為の中止をきっかけに起こっており、単なる積極的安楽死の事件ではない。その意味で尊厳死の法制化の流れにつながる重要な事件である。実際に2007年の高裁判決においては、これまでの裁判で用いられてきた「自己決定権からのアプローチ」や「治療義務の限界のアプローチ」では治療中止の適否を判断することができないため、尊厳死の問題については国民的な合意形成に基づき、「法律ないしこれに代わり得るガイドライン」の策定が必要だと論じられた。（国際高等研究所 2016:3-4）

射水市民病院事件（2006年）

先述の二つの事件は社会からの関心を集め、それに伴って日本尊厳死協会の活動も活発化した。しかし、小松（2012）によると法制化の必要性が世に広く喧伝され、従来からの流れが社会の前面に浮上した決定的な契機は2006年に起きた射水市民病院事件であるという。本事件は、同病院の外科病棟に入院していた50代から90代の末期がん患者など7名が2000年から2005年にかけて人工呼吸器を外され、死亡していたというものである。（小松 2012:21）これを受けて、人工呼吸器を取り外されたことによって患者が死亡した疑いで担当医師は警察の取り調べを受けたが、結果的には不起訴となっている。（松田 2018:139）

しかし、松田（2018）は射水市民病院事件をはじめとして、同時期に延命措置を中止する目的で患者の呼吸器を取り外して死亡させる事件が起こり、呼吸器外しに関与した容疑で担当医師が書類送検されるケースが相次いだため、治療中止について法で明確に規定して欲しいという声がいっそう高まったと指摘している。また、この事件は多くのマスメディアによっていっせいに取り上げられ、法的整備の必要性が訴えられる結果となった。（小松 2012:22-23）このように、本事件はマスメディアによる大々的な報道もあって、起訴こそされなかったものの尊厳死法制化が本格的に訴えられる契機となったのである。

以上のように、日本では安楽死・尊厳死をめぐる事件は1990年代から複数発生し、その都度裁判所によって見解が示され、尊厳死法制化の議論の高まりを引き起こしている。

2. 1. 2 日本での政治的動向

本項では、先にあげた事件と並行した政治的動向について整理することを目的としている。具体的には、尊厳死法案とガイドライン策定の流れについて紹介する。

先述の通り、2005年には「尊厳死の法制化を目指す議員連盟」が設立され、2012年には「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」（尊厳死法案）が策定された。以下、児玉（2013）を参考に法案の概要を紹介する。法案は第一案、第二案と用意され、日本尊厳死協会が作成の中心を担った。具体的な内容としては、終末期を「傷病について行い得るすべての医療上の措置を受けた場合であっても、回復の可能性が無く、かつ、死期が間近であると判定された状態にある期間」と定義し、医師2人以上で判定することとした。また15歳以上の患者が終末期の延命措置を拒否する意思を書面に残していれば、それに従った医師は法的責任も行政上の責任も問われなかったとした。第一案では許容範囲を延命措置の不開始に限定し、第二案は中止も含めた。（児玉 2013:19）

一方で、ガイドラインも複数策定されている。2007年には先述の射水市民病院事件を契機として、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」を策定している。⁹また、同年には救急医学会、日本医師会、翌年には全日本病院協会がそれぞれ終末期医療に関するガイドラインを発表している。（大田 2011:57）

中でも、国によって策定された唯一のガイドラインである厚生労働省のガイドラインについて詳しく見ていきたい。厚生労働省のガイドラインは2015年に名称のみ「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」に変更されている。つづく2018年には名称が「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」に変更され、内容も初めて改訂された。⁹松田（2018）は、これらのガイドラインの当初からの重要な内容は以下の三点であると述べている。

【厚生労働省によるガイドラインの主要な内容】（松田 2018:140-141）

- ① 主治医がひとりで決めない。医療・ケアチームで検討する
- ② 徹底した合意主義。本人の意思の尊重。家族とも合意を形成する
- ③ 緩和ケアの重視・充実

また、以上の三点を踏まえた上で、患者の意思が確認できるか否かを基準にして、各状況に合わせた医療・ケアの方針決定のプロセスが具体的に示されている。（松田 2018:141）以上がガイドライン策定の流れと、その内容の概要である。

このように、現在の日本では尊厳死法案や厚生労働省のガイドラインが存在している。これらの内容と先述の裁判事件の判決とで共通している議論の争点としては複数挙げられるが、主要なのは「終末期の定義」と「患者本人の意思の尊重」の二点であるだろう。まず「終末期の定義」については、東海大学付属病院事件の判決においても重要な争点とされており、

⁹ 厚生労働省「『人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン』の改訂について」<https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000197665.html>（2024年11月19日最終閲覧）

尊厳死法案やガイドラインにおいても、終末期の判断は複数の医師によって行うことが明記されている。次に「患者本人の意思の尊重」については、先述のすべての事件において患者本人の合意がなかったことが問題視されており、尊厳死法案やガイドラインにおいても患者本人の意思を尊重することが明確に言及されている。

以上の二点については、次章で尊厳死法制化の是非を論じる際に重要となるため、念頭に置いて議論を進める必要があるだろう。

2. 2 オランダにおける事例

本節では安楽死の合法化の歴史が最も長く、様々な議論が展開されてきたオランダの現状を紹介する。

オランダは2001年に「要請に基づく生命終結と自死介助（審査手続）法」（以下、安楽死法）を制定し、世界で初めて安楽死¹⁰を合法化した国となっている。（松田 2018:13）しかし、松田（2018）によると、この法の制定によって何か新しい事態が切り拓かれたわけではなく、すでに1970年代から起きていた安楽死をめぐる事件と裁判によって積み重ねられてきた既成事実¹¹に法的な承認を与えるものだったという。

次に、安楽死合法化後の現状についてであるが、オランダの規制当局は厳格なチェック体制の結果、闇の安楽死が減り「すべり坂」¹¹は起きていないと評価している。（松田 2018:28）果たしてこの評価は妥当なものだろうか。

まず、安楽死の届出総数は法が施行された2002年には200件以下だったが、2017年には6585件であり、これはオランダの2017年の年間死亡者数の4.4%に当たる。（松田 2018:21）このような安楽死増加傾向の中で、松田（2018）は二つの悩ましい問題が起きていると指摘する。一つは法の拡大解釈であり、もう一つは認知症との関係である。

まず法の拡大解釈についてであるが、松田（2018）は、実態として身体の不調はさほど深刻ではないけれども、年を重ねて「人生に疲れた」「もう生きたくない」という高齢者も、安楽死をできるようにしてほしいという要望が増えてきていると指摘している。前提として、現行の安楽死法では医学的に分類できる明確な疾患がないのに、ただ「死にたい」ということは認められない。一方で、安楽死法において「耐えがたい苦しみ」¹²は肉体的苦痛に限定されておらず、肉体的苦痛は薬で制御出来ても、自律の喪失や「尊厳の喪失」からくる精神的な苦痛という問題は存在している。さらに、「生きる意味」といった実存的・哲学的な「苦痛」までも現在は安楽死のテーマになってきているという。（松田 2018:30）このように「苦痛」の解釈が精神的、あるいは実存的・哲学的なものまで広がっていることで、高

¹⁰ オランダ医師会による安楽死の定義は「本人の明確な要請によって、第三者が要請者の生命を故意に終焉させること」である。（立岩 2002:71）

¹¹ ここでは、公共政策化すると、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、被害を受けることが増大することを指す。（松田 2018:28）

¹²安楽死が承認される要件の一つである「患者の耐えがたい苦痛」のこと。

高齢者が肉体的苦痛とは別にただ「死にたい」といった理由で安楽死を希望するケースが増えていることが問題となっている。

二つ目の問題は、認知症患者を安楽死の対象とすることが可能かという点である。松田（2018）によれば、安楽死法は判断能力のある人が安楽死を「自発的に」要望することを大前提としている。しかし、認知症患者は症状の進行とともに判断能力が徐々に低下するため、致死薬投与直前に意思確認を行う現行の手続きでは対応が難しい場合がある。仮に事前に書面で意思表示をしていたとしても、投与直前に患者が迷いを示したり、致死薬の意味を理解できなくなったりする可能性がある。このような状況下で、事前の意思表示と現時点での意思確認のどちらを重視すべきかは、非常に難しい問題である。この点について、オランダでは本人の意思確認が困難になる前に認知症初期段階で安楽死が実行されることが多いのが実状である。さらに、2015年の規定変更では患者が意思を表現できなくなった場合でも、事前に作成された安楽死意思表明書が口頭による要請の代わりとして認められるようになった。また2016年にはオランダ保健省および司法省がガイドラインを改定し、認知症患者が初期段階で書面により安楽死を希望した場合、医師がその意思をもとに安楽死を執行することが可能となった。これにより、オランダでは事前の意思表示が口頭による意思確認と同等に扱われるようになり、認知症が進行した患者に対する安楽死がいつそう容易になっている。（松田 2018:33-36）。このように、オランダでは安楽死の直前になって「まだ生きていたい」と考えるようになった認知症患者に対しても、事前の意思表示に基づいた安楽死の執行が認められているのが実状である。以上を踏まえると、認知症患者を対象とした「すべり坂」は既に起こっており、オランダの規制当局の「すべり坂は起きていない」とする評価の妥当性は低いと言わざるを得ない。また、オランダでは精神疾患患者の安楽死件数の増加も問題視されており（松田 2018:23）、「すべり坂」は認知症患者に限らない深刻な問題として浮上してきている。

以上が、安楽死を合法化したオランダで起きている問題である。これらの問題については、日本における尊厳死の法制化¹³を議論する際にも、法制化後の日本で実際に起きうるリスクとして留意しておく必要があるだろう。

3. 尊厳死法制化をめぐる議論

本章では、日本で現在議論が過熱している尊厳死の法制化の是非について、ALS当事者の視点を踏まえつつ考察することを目的としている。具体的には、以下の流れで論じる。

まず第一節では、一般的な賛成派の主張を日本尊厳死協会の意見をもとに明らかにする。続く第二節では、否定派の一般的な主張を、法制化に反対する様々な論者やALS当事者の意見をもとにまとめる。第三節においては、今まで取り上げた主張を検討し、その妥当性を評価する。そして、第四節においてはALS当事者の視点を踏まえつつ、法制化の是非について

¹³ 問題の本質は安楽死と尊厳死の違いにはないため、尊厳死の合法化を検討する場合でも、これらの危険性は想定されるといえる。

結論を述べる。

3. 1 尊厳死法制化に賛成する主張—日本尊厳死協会—

本節では、尊厳死法制化を牽引してきた日本尊厳死協会が法制化を求める主張を明らかにし、整理することをも目的としている。また、参照元としては日本尊厳死協会のホームページおよび同協会出版の文献を参考にすることとする。

まず日本尊厳死協会は設立目的についてホームページで以下のように述べている。

日本尊厳死協会は、1976年1月に産婦人科医で、国会議員でもあった故太田典礼氏を中心に医師や法律家、学者、政治家などが集まって設立されました。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が目的です。設立から40年以上が経ち、終末期に対する社会の認識も変わりつつあり、延命治療を望まない人が多数になっています。今後の目的は、そういった人たちにリビング・ウィルの提示という方法をお伝えすることにあります。¹⁴

以上の内容をまとめると、日本尊厳死協会は死期を伸ばすだけの延命治療を断る「患者の自己決定権」を社会に認めさせることを目的としており、また現在は延命治療を望まない人が多くなった¹⁵ことから、リビング・ウィルの普及を目指している、ということになる。またリビング・ウィルとは治る見込みのない病態に陥り、死期が迫ったときに延命治療を断る人生の最終段階における事前指示書のことであり、各人が署名したリビング・ウィルを医師に提示すれば、多くの場合、延命治療を施されないことになる。¹⁶その主な内容は以下の三点である。

【リビング・ウィルの主な内容】¹⁶

- ① 死期が迫っていたり、意識のない状態が長く続いた場合は延命措置を拒否する
- ② 苦痛を和らげる措置は最大限に実施してほしい
- ③ 私のケアに関わる方は、以上の二点を繰り返し話し合い、私の希望をかなえてほしい

¹⁴ 日本尊厳死協会「目的」<https://songenshi-kyokai.or.jp/about/purpose>（最終閲覧2024年11月25日）

¹⁵ 日本尊厳死協会のホームページにおいて出典は示されていないが、平成24年の高齢社会白書では65歳以上の高齢者で延命治療はせず「自然にまかせてほしい」と回答した割合が91.1%となっている。
内閣府ホームページ「(4) 延命治療は行わず『自然にまかせてほしい』が91.1%」
https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2013/zenbun/s1_2_3_04.html（最終閲覧2024年11月25日）

¹⁶ 日本尊厳死協会「よくあるご質問」<https://songenshi-kyokai.or.jp/qa>（最終閲覧2024年11月25日）

以上の内容で注意したいことは、現在日本尊厳死協会が提供しているリビング・ウィルは、延命措置の拒否を表明することに焦点が絞られていることである。

つづいて同協会は、法制化を推進する理由に関してホームページ上で以下のように述べている。

延命治療の中止を求めても、医療機関に受け入れてもらえないケースもあります。医師は人の命を助けることが使命ですから、人工呼吸器を装着しないことや、それをはずしてしまうことに抵抗があるのです。さらには、医師自身が罪に問われることを懸念するためでもあります。自分の最期は、自分で決めるというリビング・ウィルの精神が生かされるためには、これらの意思を法律で認めてもらわねばなりません。結果として、医師が罪に問われることもなくなります。¹⁶

以上の内容を踏まえると、日本尊厳死協会はリビング・ウィルが認められるためには、法によって医師を保護し、延命治療中止に対する躊躇いを無くすことが必要だと考えていることから、法制化に賛成していることがわかる。また、日本尊厳死協会の元副理事長である大田（2011）も「延命治療の中止・差し控えの最終判断は医師によるものが最も多く、医師が最も悩み、訴えられるところである。したがってこの問題の解決には法制化が最も望ましい」と述べている。

加えて日本尊厳死協会は、ガイドラインよりは法制化が望ましいと考えている。（大田 2011:30）先述の通り、日本では終末期医療に関して複数のガイドラインが存在しているが、大田（2011）はガイドラインでは強制力がなく、訴訟問題が必ず生じると主張し、法制化を支持している。加えて、多くの先進国で法制化されている尊厳死の法制化を、日本が拒む理由はどこにもないとも述べている。（大田 2011:30）

以上をまとめると、日本尊厳死協会が法制化を求める目的は、「患者の自己決定権」の保障のために、ガイドラインではなく法によって医師を免責することで、延命治療中止に対する躊躇いを無くすことにあることにあるといえる。また尊厳死推進の活動の一環として、延命治療の拒否の意思を事前に示すリビング・ウィルの普及を進めていることについても着目しておきたい。

3. 2 尊厳死法制化に反対する主張

本節では尊厳死法制化に反対する主張として、様々な論者が寄せる法制化への批判をまとめることを目的としているが、法制化を考える前提として尊厳死の是非≠尊厳死法制化の是非であるということについてははじめに言及しておきたい。児玉（2013）は、尊厳死は一人ひとりの自由な意思決定の問題だとしても、それを法律で定められるとなると、それは一人ひとりの問題点を超えて、多様な人が生きている社会そのものの価値意識やあり方に大きな影響を及ぼし、それらを規定することになると指摘している。このように、国が法律で何かを定めるということは、個人の問題を超えて社会全体の方針を決定付けることとなる。この点については尊厳死法制化の意味を考えるうえで意識的になるべきである。

以上を踏まえて、以下の本節では、まず第一項において前節で整理した日本尊厳死協会の

主張に対する批判を様々な論者の意見をもとに整理した後、第二項ではその他に指摘されている法制化に対する批判について取り上げていくこととする。また第三項では、当事者の実体験に基づく主張として、日本 ALS 協会の意見をもとに ALS 当事者の反対意見を紹介することとする。

3. 2. 1 日本尊厳死協会の主張に対する批判

本項では、日本尊厳死協会の主張に対する批判を取り上げる。具体的には「患者の自己決定権」の保障、医師の免責、リビング・ウィルの三つの論点に分けて整理していくこととする。

「患者の自己決定権」の保障

まず日本尊厳死協会が法制化の目的としている「患者の自己決定権」の保障についての反対意見を取り上げるが、この主張については以下の三つの側面から批判が寄せられている。

一つ目の批判は、「自己決定権」の保障が「義務化」に転じる可能性があるという指摘である。つまりは「尊厳死を選ぶ自由」が「尊厳死を選ぶ義務」になっていく危険性があるということである。児玉（2013）は、国の医療や福祉が十分でない中で尊厳死を法制化することは、家族に介護負担をかけている重い障害のある人や、医療や介護の経済的な負担を担えない人たちに対して、本当はもっと生きていたくても尊厳死を選ばざるを得ない方向へプレッシャーがかかってしまうのではないかと危惧している。また有馬（2019）も、尊厳死法案が成立した場合、家族や社会の支援さえあれば、あるいは周囲の圧力さえなければ生命の維持を希望するはずの人まで、支援の不足や圧力のため生命維持を諦めかねないと指摘する。このように、医療や福祉といった支援が不足している状況で尊厳死を法制化することは、患者本人に対する圧力を生み、「尊厳死を選ぶ義務」につながる危険性があるという指摘が存在する。

二つ目の批判は、将来的に「患者の自己決定権」が形骸化する危険性についてである。小松（2012）は、尊厳死法案はたしかに自己決定権がベースになっているものの、臓器移植法¹⁷をめぐる流れを参考に、将来的にはそれが取り払われる可能性があるという指摘する。1997年に制定された臓器移植法は当初、本人の承諾の意思が文書で明示されていないかぎり臓器提供は認められなかったが、2009年の改定により、本人の意思が不明でも、家族の承諾だけで可能になった。（小松 2012:44）小松（2012）はこの臓器移植法のように、尊厳死が法制化した後、将来的に「患者の自己決定権」が形骸化し、実際には家族や医師といった第三者が方針を決定付けるようになるのではと危惧している。

三つ目の批判は、尊厳死はそもそも「患者の自己決定権」に基づいていけば正当化できるかという指摘である。小松（2012）は、死は特定の個人だけに属するものではなく、周囲の

¹⁷ 「臓器の移植に関する法律」の通称。臓器移植についての基本的理念が定められているとともに、移植のために死後に臓器を摘出することや、臓器売買などを禁止することなどを規定している。

日本臓器移植ネットワーク「臓器移植法と4つの権利」

<https://www.jotnw.or.jp/ishokujiyou/philosophy/>（最終閲覧 2024年11月28日）

人々との関係の中に存在するものであると指摘している。そのため、自己決定権によって尊厳死を選ぶとしても、その決定は他者に影響を及ぼし、「死」の所有権を特定の個人に限定することはできないとし、「死」をめぐる自己決定権は原理的に成立し得ず、個人が自由に死を決定することは不可能であると述べている。また安藤（2022）は、現代における「安楽死」¹⁸は個人の自己決定なのだから、「生きるに値しない命」などという社会的価値判断とは無縁であり、安楽死したくない人たちが死に追いやられることもない、といった主張を鵜呑みにすることは難しいと述べている。以上のように、たとえ「患者の自己決定権」に基づいた尊厳死であっても、個人の「死」の選択は少なからず他者や社会に影響を及ぼすことから、正当化することは難しいという意見が存在する。

医師の免責

次に、日本尊厳死協会が法制化に賛成する主たる理由である医師の免責についての批判を取り上げる。前節で述べた通り、日本尊厳死協会は延命治療の中止をめぐるガイドラインのみの現状では必ず医師に対する訴訟問題が生じると主張している。しかし、松田（2018）はガイドラインが示している合意のプロセスを丁寧に積み上げていけば、違法性はなく、そもそも事件になることはないとは指摘している。このことの裏付けとして、実際に2017年にNHK「クローズアップ現代+」の番組内において、帝京大学病院高度救命救急センターで、このプロセスを経て人工呼吸器を外し、約一時間後に患者が死亡する場面が放映されたものの、その後も警察による捜査はなかったことを紹介している。（松田 2018:142-143）また児玉（2013）は、尊厳死が法制化されていない現状でも、日常的に尊厳死が行われていることを紹介し、医師の免責の必要性について疑問を投げかけている。以上のように、ガイドラインに丁寧に従えば、訴えられるリスクはなく、実際に尊厳死は行われている現状にあるため、医師の免責を法律で定める必要性は必ずしもないという主張が存在する。

リビング・ウィル

最後に、日本尊厳死協会が法制化とともに普及を推進しているリビング・ウィルについても批判が寄せられている。松田（2018）は、リビング・ウィルの問題点として、過去の決定が将来の扱いを拘束する恐れについて指摘している。具体的には、リビング・ウィルを作成した時点と、その指示内容を実行すべきか検討する時点との間で、患者本人の考えが変わることは少なくなく、またその間に新しい対処法が医療現場に現れる可能性があるにもかかわらず、事前に書かれたリビング・ウィルによって将来の自己決定が制約される危険性があることについて言及している。（松田 2018:116-117）児玉（2013）もまた、リビング・ウィルなどで表示された意思是、あくまでも元気なときに一定の状態になったときの自分を想像して決めたものにすぎず、実際に病気や障害を負った後の気持ちがそれと同じだとは限らないと指摘している。以上のように、リビング・ウィルは患者本人の延命治療に対する考えが変わる可能性を無視し、結果として尊厳死の実行を促す装置になりうるという批判が存在する。

¹⁸ 文献中における直接の言及はないものの、積極的安楽死、消極的安楽死（≒尊厳死）、医師による自殺助成を含んだ「広義の安楽死」を指すと推定される。

3. 2. 2 その他の批判

本項では、その他に指摘されている尊厳死法制化の批判を取り上げる。具体的には、法制化で懸念される「すべり坂」と、法制化の背景と目される医療費削減のねらいについて紹介する。

「すべり坂」

まず、前章でオランダの事例について紹介する際にも触れたが、改めて法制化によって懸念される日本での「すべり坂」について説明したい。まず「すべり坂」とは、ある一つのことが認められてしまうと、それに対する抵抗感が薄れて、だんだんとなし崩し的に周辺の別のことまで許容されていってしまう懸念を表現する言葉である。(児玉 2013:26) 日本で懸念される「すべり坂」の代表例として、ここでは対象者の拡大の懸念と、将来的な積極的安楽死・医師による自殺幫助の容認の二つについて取り上げる。

まず対象者の拡大についてであるが、児玉 (2013) は日本尊厳死協会の副理事長である長尾和弘氏著の『平穏死』10の条件」を読んだ際に、読み進むにつれて平穏死の対象者の範囲¹⁹が一定せず、語られる事例が著者自身の定義からどんどんと外れていくことに違和感を覚えたと述べている。具体的には、「不治かつ末期」と定めた平穏死の基準がいつのまにか「意識があるかどうか」や「意思表示ができるかどうか」にシフトしていることを指摘している。また、こういった論調を抵抗なく読者たちが受け入れることで、無意識のうちに読者の間でも平穏死の対象者が「不治かつ末期」から「植物状態のようになった人」や「認知症の人」「意識はしっかりしていても全介護状態になった人」にまで広がっていつてしまうことを危惧している。(児玉 2013:27-28) さらに、児玉 (2023) は安楽死の合法化が世界的に広がりを見せるにつれて、その対象者は終末期の人から認知症患者、難病患者や重度障害者、精神/知的/発達障害者、高齢者、病気の子どもへと広がっていると指摘している。このように、児玉の主張をはじめとして、現在の尊厳死法案では対象者は「終末期」の患者に限定されているものの、法制化とともに尊厳死の対象者がずるずると拡大していつてしまうのではないかという懸念が存在する。

次に、将来的な積極的安楽死・医師による自殺幫助の容認についてであるが、前提として日本尊厳死協会は積極的安楽死や医師による自殺幫助を支持しておらず¹⁶、尊厳死法案にもその姿勢は反映されている。しかし、小松 (2012) は尊厳死として消極的安楽死だけが仮に認められたとしても、将来的には積極的安楽死や医師による自殺幫助に拡大する可能性がある」と指摘する。このように、尊厳死法制化によって将来的に広く安楽死全般が認められるようになることも「すべり坂」の一つとして懸念されている。

医療費削減のねらい

次に医療費削減のねらいについてであるが、先述の通り、尊厳死は法制化されていなくと

¹⁹ 長尾 (2012) は「不治かつ末期状態に陥り、食べられなくなっても人工的な栄養補給をせず、自然な死を迎えるのが平穏死、自然死、尊厳死」と定義し (長尾 2012:31)、ここでは平穏死≡尊厳死の意味で用いている。

も、日常的に相当数行われていることが現状である。にもかかわらず、法制化が推進される理由として、児玉（2013）は医療費削減のねらいがあるのではないかと指摘している。また小松（2012）は、尊厳死法制化をめぐる動きが、1990年代からの医療や福祉削減の流れの中にぴったりと収まると主張している。具体的には、1996年から1997年にかけて、被保険者の診療費負担の倍増（1割から2割）、薬剤費の二重負担、老人医療の自己負担増などが実施されたこと、そして2002年には保険診療の自己負担が2割から3割に引き上げられ、2003年には「健康増進法」²⁰が施行されたことを取り上げている。小松（2012）はこれらの政策を、疾病や障害を私的な問題へと方向付ける潮流と称し、2005年以降も「障害者自立支援法」²¹の成立によって、この流れがさらに激化したと述べている。また、このような動きは、先述の「尊厳死法制化を考える議員連盟」の結成や尊厳死法案が作成された時期と重なっていることから、尊厳死法制化は一連の医療や福祉削減の改革の中心に位置していると主張している。（小松 2012:38-41）このように、尊厳死法制化の背景には、医療費削減をはじめとする医療と福祉の削減の意図が隠されているという主張が存在する。

3. 2. 3 ALS 当事者の視点

本項では、ALS 当事者の尊厳死法制化に反対する意見を紹介することを目的としている。前提として、先にも言及したが、ALS 患者は現在の尊厳死法案の対象者には含まれていない。しかし、法制化によって将来的に彼らに危害が及ぶことを危惧していることから、活発に法制化に対して反対意見を表明している。

まず、日本 ALS 協会は尊厳死法案の国会上程が迫ったことをうけ、2012年に法制化反対を表明する声明文を出している。同協会は声明文の中で ALS 患者とその家族を取り巻く環境について以下のように述べている。

現在の日本において1日24時間、1年365日をカバーする公的介護保障が確立されていないために、長期生存につながる経管栄養や人工呼吸器の治療の開始と継続は、実質的には世話をする家族の犠牲的覚悟に委ねられています。それゆえ 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く、家族の同意なしには呼吸器の装着が叶えられず、医師にも社会にも見捨てられ、無念のうちに亡くなる患者は後を絶ちません。²²

²⁰ 小松（2012）は、同法律の「国民の責務」という条項（第二条）の中で、「国民は…自ら健康状態を自覚するとともに、健康の増進に努めなければならない」と謳われていることから、憲法第25条で国民の「権利」として保障されていった健康は、国民の「責務」に反転したと指摘している。

²¹ 小松（2012）は、同法律によって、身体障害者・知的障害者・精神障害者の医療に関する個人負担が従来の所得に応じた負担から定額負担（1割）に変更され、特に所得が非常に低い重度の障害者にとって、この定額負担が厳しい現実をもたらしたことなどから、医療・福祉の削減の流れの激化の契機として取り上げている。

²² 尊厳死法制化に反対する会「声明文」

以上から、公的な介護制度の不足により、延命治療（呼吸器装着）の決定権が ALS 患者本人ではなく、実質的に家族に委ねられているのが実状であるとわかる。こういった現状踏まえて、続けて以下のように述べている

難病患者とて命にかかわる治療に関しては自分の意思で決定したいと思っていますが、ALS 等の進行性疾患の場合、早期の事前指示書の作成により治療を断念する方向に誘導されてしまうことが多々あります。重度の身体障害を併せ持つ難病患者が家族に頼らず、個人で生き延びるための保障ははまだ皆無に近い状況にあるため、事前に治療を断って死ぬ覚悟を患者自らが表明してしまうと家族も医師も安心し、呼吸器装着を勧めてくれなくなります。もし、治療を断るための事前指示書やリビング・ウィルの作成が法的に効力を持つようなことになれば、ますますこれらの患者は事前指示書の作成を強いられ、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ます²²

以上の声明から、日本 ALS 協会もまた、先に挙げた「リビング・ウィルの問題点」を批判し、「尊厳死を選ぶ義務」の発生に対して危惧していることがわかる。つまりは、同協会もまた患者本人の気持ちが変わる可能性を無視し、延命治療の中止を促すリビング・ウィルの特性を批判しており、加えて、法制化によりリビング・ウィルが法的な効力を持つことで、介護負担のかかる家族や、医師から延命治療を断念する方向への圧力が生まれることを危惧しているということである。

ALS 当事者は症状の特性上、生活していくうえで家族と医師からの協力が不可欠な状況にいる。そういった特殊な事情から、先に挙げた法制化の問題点の中でも特に、「リビング・ウィルの問題」と「尊厳死を選ぶ義務」の発生について現実的な危機感をもって批判をしている。

3. 3 法制化の批判的考察

本節では、これまで紹介してきた尊厳死法制化をめぐる主張の妥当性について考察し、法制化の是非を述べることを目的としている。流れとしては、日本尊厳死協会の主張に対する批判と、その他の批判とに分けて評価を行う。

3. 3. 1 日本尊厳死協会の主張に対する批判についての検討

「患者の自己決定権の保障」

本項では、日本尊厳死協会の主張とそれに対する反対意見について検討していくが、先述の通り、同協会は法制化を求める根拠として「患者の自己決定権」の保障を掲げている。こ

https://songeshihouseikanihantaisurukai.blogspot.com/p/blog-page_3.html（2024年12月2日最終閲覧）

れに対しては「義務化」への転化、形骸化の可能性、そして「患者の自己決定権」そのものの否定といった三つの側面からの批判が寄せられていた。これらの三つの批判について順に検討していく。

最初に「患者の自己決定権」の保障が尊厳死を選ぶ「義務化」に転じる可能性についてだが、この指摘は妥当であるといえる。先に述べた通り、この主張は日本 ALS 協会からも寄せられており、当事者の実体験からも支持されている。ALS 患者であり日本 ALS 協会会長を務めたこともある岡部宏生氏は、自身の実体験から、社会資源²³がもっと充実して介助者の問題が解消されたら、呼吸器をつけることを選択する人は軽く倍になるだろうと述べている。

(岡部 2023:31) この発言は、現状でも患者本人に介護負担などを理由に、延命治療を断念するよう迫る周囲からの圧力は存在するというを示唆している。このような状況下で法制化をすれば、その圧力がさらに強まり、「義務」とまでは言わずとも、尊厳死を選ぶよう迫る傾向が激化するという主張には説得力があるといえる。

次に、「患者の自己決定権」が将来的に形骸化する可能性についてであるが、この指摘についても妥当であるといえる。根拠としては、現在のガイドラインの内容が挙げられる。厚生労働省が定めたガイドラインでは、先に述べた通り、主な内容の一つである「徹底した合意主義」の中に家族との合意形成が含まれている。実際、最新版である「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」では、本人の意思が確認できない場合、家族の推定意思や家族との相談をもとに方針を決定することが明記されている。²⁴このように、「患者の自己決定権」の保障はすでに形骸化し始めているといえる。そして、法制化を機に、このガイドラインの内容が条文として明文化されることで、形骸化の傾向が決定的になる可能性は高いといえるだろう。

最後に、「患者の自己決定権」そのものを否定する立場についてであるが、この指摘にはやや妥当性に欠ける部分があるといえる。なぜならば個人が自身の思想や価値観に基づいて何かを決定することは極めて自然な行為であり「死」に関する決定も例外ではないからだ。確かに、誰かが尊厳死を選択することで、他者に対して「死」に関する何らかの影響を及ぼす可能性はある。しかし、その影響は間接的なものであり、他者の権利を直接致命的に侵害するかどうかについて線引きをすることは非常に困難である。したがって、「死」に関する自己決定権そのものを否定し、尊厳死を選ぶことを批判することもまた難しい。

医師の免責

次に、日本尊厳死協会が法制化を求める理由である、医師の免責の必要性とそれに対する批判について検討していく。医師の免責の必要性については、現行のガイドラインの規定で十分であるという批判が寄せられていたが、この指摘については妥当性があるといえる。たしかに、医療が医者と患者の関係性のもとに成り立つ以上、医師を免責することで尊厳死が

²³ 介護保険、医療保険、重度訪問介護制度などの ALS 患者を対象とした福祉サービスのこと。(岡部 2023:47) 以後、福祉サービスと言い換えることとする。

²⁴ 厚生労働省「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」<https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197701.pdf> (2024年12月18日最終閲覧)

円滑に実行され、間接的に患者の利益につながる側面は存在する。しかし、先にも述べた通り、ガイドラインで規定されたプロセスを丁寧に踏めば、裁判事件になるリスクは低く、実際ガイドラインの規定以降、延命治療の中止をめぐる事件も起きていない。²⁵ こういった現状を踏まえれば、医師の免責を目的に、現行のガイドラインを超えて法制化を求めることは、将来的に合意のプロセスが軽視されることにもつながりかねない。以上から、医師の免責を法律で定める必要はなく、現行のガイドラインの規定で十分であるといえる。

リビング・ウイル

最後に、日本尊厳死協会が提供するリビング・ウイルについての批判を検討する。リビング・ウイルが、患者本人の延命治療に対する考えの変化を無視し、尊厳死の実行を促す装置になり得るという指摘は妥当であるといえる。多くの論者が指摘する通り、人の気持ちは変化し得るものであり、延命治療への考えも例外ではない。実際、ALS 当事者である岡部宏生氏は自身の著書のなかで、「生きたい」気持ちと「死にたい」気持ちを繰り返しながら、日々過ごしていると語っている。(岡部 2023:122) さらに、日本尊厳死協会が提示するリビング・ウイルには延命治療を拒否する項目のみが含まれていることから、延命治療をめぐる揺れ動く患者の実情を十分に反映しているとは言い難い。以上を踏まえると、リビング・ウイルが延命治療の拒否を事前に明示するよう促し、将来的にその撤回を困難にしている側面があることは否定できない。

3. 3. 2 その他の批判についての検討

本項では、先に挙げた法制化のその他の批判である、「すべり坂」と医療費削減のねらいについて、指摘の妥当性を検討する。

「すべり坂」

前節では、法制化の「すべり坂」として二つの懸念点を取り上げたが、まず一つ目の対象者の拡大の可能性について検討していきたい。現在は「終末期」に限定されている尊厳死の対象者が、将来的に拡大していくという指摘であるが、この主張は妥当であるといえる。第二章で述べた通り、安楽死を合法化したオランダではすでに、認知症患者や精神疾患患者へと対象者が拡大し始めているのが現状であり、またなにか「終末期」にあたるのかを規定することは極めて難しく²⁶、先に挙げた尊厳死法案の「終末期の定義」も曖昧であるといえる。

²⁵ 2019年には京都 ALS 嘱託殺人事件が起きているが、医師が SNS で募集されたことや、金銭の受け取りの提案もあったことなど、ガイドラインが定めるプロセスから大きく逸脱しており、例外といえる。

「被告の医師『手伝いたい』ALS 嘱託殺人、検察が証拠の SNS 示す」2024年1月17日 朝日新聞デジタル <https://www.asahi.com/articles/ASS1K6H20S1KPTIL00M.html> (2024年12月3日最終閲覧)

²⁶ 松田 (2018) は、不治の病で死期が近づいているような状況で具体的に、どのような段階で治療を中止すべきかなどということ、基準として一律に示すことは不可能であると述べている。

以上から、オランダの先例を見ても、「終末期の定義」が曖昧であることを踏まえても、将来的に対象者が拡大していく可能性は高いといえる。

次に、二つ目の「すべり坂」である将来的な積極的安楽死・医師による自殺幫助の容認についてであるが、この指摘も妥当であるといえる。たしかに、日本尊厳死協会は現在、安楽死を容認する立場を取っていない。しかし、第一章で述べた通り、日本尊厳死協会の当初の名称は日本安楽死協会であり、安楽死全般を目指していた過去がある。また、日本尊厳死協会は安楽死を支持しない理由も曖昧である。同協会は、尊厳死と安楽死について「命を積極的に断つ行為」の有無が決定的に違うことから、安楽死を支持していないと述べている。¹⁶しかし、延命治療の拒否の意思表示という能動的な作業がある以上、尊厳死に「命を積極的に断つ行為」がないと言い切ることは難しい。以上から、尊厳死が法制化した後に、活動を牽引する日本尊厳死協会が方針を変え、積極的安楽死や医師による自殺幫助を目指し始める可能性は高いといえる。

医療費削減のねらい

次に、法制化の裏に医療費削減のねらいがあるのではという批判について検討する。この指摘についても、妥当であるといえる。根拠としては、国会議員と日本尊厳死協会の発言が挙げられる。まず、法案を審議する立場である国会議員からは、終末期医療と医療費をめぐって失言が相次いでいる。尊厳死法案が作成された翌年の2013年に、当時副総理であった麻生太郎氏は、終末期医療について「さっさと死ぬるようにしてもらわないと」「政府の金で（高額医療を）やってもらっていると思うとますます寝覚めが悪い」と発言している。²⁷また最近でも、2024年に国民民主党の代表である玉木雄一郎氏は「社会保障の保険料を下げるためには、われわれは高齢者医療、とくに終末期医療の見直しにも踏み込みました、尊厳死の法制化も含めて」と党首討論で発言している。²⁸次に、公に医療費削減を法制化の目的とはしていない日本尊厳死協会からも、医療費削減のねらいを暗に意味する発言が見られる。先述した大田（2011）は、著書のなかで日本の終末期医療の現状に対して「有限の医療資源がこれ程無意味に使用されている国は、日本以外には少ないであろう」「ちょっと漏れ聞いた話ですと、年間9500億円～3兆円、終末期医療で使われているそうです」と述べている。これらの医療費に対する言及は、同協会が法制化の根拠とする「患者の自己決定権」の保障とは無関係である。以上を踏まえ、国会議員や日本尊厳死協会から医療費削減の暗に目的としていることが推察できることから、法制化の背景に医療費削減のねらいがある側面は否定できないといえる。

²⁷「麻生氏『私はさっさと死ぬるように』終末期医療で発言」2013年1月21日 日本経済新聞 https://www.nikkei.com/article/DGXNASFS2101P_R20C13A1PP8000/（2024年12月3日最終閲覧）

²⁸「玉木雄一郎代表の『尊厳死の法制』」発言に恐怖で震えた…現場医師が訴える『終末期の患者は管だらけ』の大誤解」2024年10月22日 PRESIDENT Online <https://president.jp/articles/-/87372?page=1>（2024年12月3日最終閲覧）

3. 4 法制化の是非

本節では、これまでの考察を踏まえ、尊厳死法制化の是非を述べることにする。まず繰り返すことになるが、「患者の自己決定権」に基づいた尊厳死自体を否定することは出来ない。しかし、尊厳死の是非と尊厳死法制化の是非とは異なる議論であり、法制化に関しては社会に与える影響を考慮しなければならない。その上で、社会に与える負の影響として、本稿で取り上げた法制化の批判については、ALS 当事者の主張も踏まえつつ、概ね妥当性があると評価した。特に法制化の主たる目的である医師の免責については、ガイドラインが存在し、裁判事件が起きずに尊厳死が日常的に行われている実態がある以上、必要であると判断することは出来ないと評価した。また、現状のガイドラインに定められるプロセスを丁寧に踏んでいくことの方が、「命」に関する決定を下すうえでは適切であるともいえる。以上を踏まえれば、尊厳死の法制化は危険性が高く、結果として患者に不利益をもたらすものとして、忌避されるべきである。

また、はじめにでも触れたが本来問われるべき問題は、尊厳死の法制化ではなく、積極的に患者が「生きたい」と思える社会のあり方、あるいはそのために必要な支援のほずである。目に見える医療の問題や、公的な福祉サービスの不足が存在している以上、それらを解決することが先であり、尊厳死の法制化を議論することは順序が逆である。

以上から、現状での尊厳死の法制化は不適切だと結論づける。また次章からは、尊厳死法制化に反対の立場を前提として、ALS 当事者が生きたいと思えるような社会のあり方について考察していくこととする。

4. ALS 当事者が生きたいと思えるような社会にむけて

本章では、ALS 当事者が生きたいと思えるような社会に向けて、どのような支援や社会の在り方が求められるかについて考察する。また、ALS 当事者の現状などを紹介するにあたっては、先に紹介した ALS 患者である岡部宏生氏（以下、敬称略）や、ALS を発症した母の介護経験を持つ川口有美子氏（以下、敬称略）らの文献を中心に引用していくこととする。

4. 1 ALS 当事者の現状—呼吸器装着をめぐる—

ALS 当事者の現状を紹介する前に、改めて ALS の症状を簡単に説明したい。ALS（筋萎縮性側索硬化症）とは、運動ニューロンが徐々に壊れる進行性の神経変性疾患で、筋力が衰え、最終的には呼吸困難に至る予後不良の病気である。症状は手足の筋力低下や筋肉の萎縮から始まり、飲み込みや発声が困難になる場合もある。進行速度は個人差があるが、通常 2～4 年で呼吸器のサポートが必要になることが多い。現在、明確な原因や治療法は見つかって

いない。²⁹日本では2020年時点で約1万人が罹患しており、患者数は増加傾向にある。³⁰以上がALSの概略である。

では、ALS当事者の現状についてであるが、前提としてALS当事者が抱える問題は無数に存在している。その中でも、本節では延命治療に関する問題として、呼吸器装着をめぐる現状を取り上げることとしたい。

呼吸器装着をめぐることは、呼吸器装着を選ばず亡くなっていくALS患者は7割も存在するのが実状である。(岡部 2023:24) 岡部(2023)は、ALSは呼吸器をつけて全身不随にならなくて生きるか、呼吸器をつけずに生きることを諦めるかを、自分で決断しなければならない過酷な病気であると述べている。呼吸器装着を選ばない理由としては複数考えられるが、ここでは家族の介護負担と「生きる意味」への葛藤について取り上げたい。

家族の介護負担

家族の介護負担については、先に挙げた日本ALS協会の声明文の中でもALS患者が呼吸器をつけない理由として触れられていた。また岡部(2023)も、呼吸器をつけない理由についてはもちろん症状の過酷さもあるが、家族への介助や経済的な負担を考えて生きていくことを諦める患者も多いと述べている。実際に川口(2017)は、当初母は家族の介護負担を考え、「呼吸器は選ばずに潔く逝く」と誓っていたと述べている。最終的に川口の母は、この発言の後に呼吸器装着に至っているものの、呼吸器装着をめぐることは、患者本人に家族の負担を気遣う態度が存在していることがわかる。そして、最終的にはそれを理由に生きることを諦める患者が多いのが現状である。

「生きる意味」への葛藤

ALS患者やその家族の中には、呼吸器を装着してまでやりたいことがない、生きている意味がないと感じ、呼吸器の装着を選ばないケースもある。この「生きる意味」に関して、川口(2017)は以下のように述べている。

特に直接的なサービスの現場では、患者への嫌悪は「親身な助言」というオブラートに包まれて表れる。つまり「こんな身体で生きていても無意味でしょ？」とは言わないとしても、どんなに療養上の苦勞が多いか、お金がかかるか、毎日が無意味に過ぎていくかなど、強い恐怖感を引き起こすようなメッセージを伝えて、生死の判断を当事者に委ねるのである。するとたいていのALSの人と家族は恐れおののき、呼吸器をつけてまで生存することを諦めてしまう。(川口 2017:108)

以上から、周囲の「助言」などを参考に「生きていても無意味だ」と考え、呼吸器の装着を選ばないALS患者が一定数存在していることがわかる。

²⁹ JALSA/日本ALS協会「ALSという病気の概略」https://alsjapan.org/how_to_cure-summary/ (2024年12月5日最終閲覧)

³⁰ 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12月5日最終閲覧)

4. 2 呼吸器装着を後押しするための課題

前節では、呼吸器装着をしない原因として、家族の介護負担と「生きる意味」への葛藤が存在することを明らかにした。本節では、患者の呼吸器装着を後押しするために、この二つの原因を解消するための課題を考察することとする。

4. 2. 1 家族の介護負担

本項では、家族の介護負担を解消するための課題を分析する。まず家族の介護負担について岡部（2023）は、ALS患者は24時間365日の介助が必要になるが、介助を家族に頼らず、福祉サービスだけで生きていける患者は全国でもごく僅かであると語っている。加えて、自身の体験談から、福祉サービスがもっと充実して、介助者の問題が解決したら呼吸器をつけることを選択する人は軽く倍になるだろうとも述べている。以上の発言は、福祉サービスの不足と介助者の不足が家族の介護負担を増大させていることを示唆している。これを踏まえ、福祉サービスと介助者がどれほど不足し、家族の介護負担を増大させているのかについて、当事者の体験談やデータを参考に、以下詳しく見ていくこととする。

福祉サービスの不足

ALS当事者が利用できる福祉サービスとしては、介護保険や医療保険、障害者を対象としたサービス、重度訪問介護の制度が挙げられる。（岡部 2023:47）重度訪問介護とは、重度の肢体不自由または重度の知的・精神障害があり常に介護を必要とする人に対して、ホームヘルパーが自宅を訪問し、入浴、排せつ、食事などの介護、調理、家事など、生活全般にわたる援助や外出時における移動中の介護を総合的に行い、地域生活を支援する制度である。障害の程度にもよるが、場合によっては月に744時間（24時間×31）の介護サービスを受けることができ、家族の負担を大幅に減らすことが可能である。（高浜 2023：69-70）岡部（2023）は福祉サービスのなかでも特に、重度訪問介護の時間数がどれくらい支給されるかが生きていけるかを左右すると述べている。よって、ここでは重度訪問介護の実施状況を例に、福祉サービスの不足の現状を考察することとする。

独立行政法人福祉医療機構（WAM）の助成のもと、日本ALS協会内部に設置された地域間格差に関する研究会が、日本ALS協会に所属する患者家族1719人³¹を対象に2020年12月から2月にかけて重度訪問介護の利用状況について行った調査では、以下のことが明らかになっている。

【ALS当事者の重度訪問介護利用状況（日本ALS協会の調査結果より抜粋）】³²

- ① 支給時間数は744時間周辺にピーク、1488時間の支給はごくわずか
- ② 利用者の66人（28.8%）が要望よりも少ない時間の支給と回答

³¹ 有効回答件数は533件である。

³² 日本ALS協会「独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業成果報告書」
<https://x.gd/rAIdP>（2024年12月8日最終閲覧）

③ 同居家族の有無により、支給時間数が抑制

まず①と②に関して、744 時間にピークがあることは常時一人の介護を可能にする点で評価できる。しかし、常時二人の介護を可能にする 1488 時間が支給されている人はごくわずかであることや、約 3 割の当事者が要望よりも少ないと回答していることから、支給時間数が充実しているとは言い難い。また③に関しては、同居家族がいるからといって支給時間数が減らされる現状は、家族の介護負担を増大させる点で不適切であるといえる。これらを踏まえ、重度訪問介護は十分に整備されていないといえる。

以上から、重度訪問介護を例として、ALS 当事者を対象とした福祉サービスは不足しており、家族の介護負担を増大させているのが現状であることがわかる。

介助者の不足

次に、介助者不足の現状についてである。岡部（2023）によると、現在に至るまで慢性的な介助者不足は続いているという。実際に、岡部は介助者の確保のため、何十という介護事業所に連絡したが、ALS 患者というだけで断られてしまったと語っている。（岡部 2023:49）

また、複数の調査結果からも介助者不足の現状が明らかになっている。先に挙げた日本 ALS 協会が行った調査では、重度訪問介護利用者のうち半数以上の 54.08%が介助者不足により支給されている時間数を利用しきれしていないことが判明している。³² さらに、ALS 患者などを対象とした全国展開の重度訪問介護事業所であるホームケア土屋が 2023 年～2024 年にかけて行った調査でも、約 7 割のケースで依頼を見送り・保留せざるをえない状況であり、見送り・保留の理由で最も多いのは「人手不足」で約 7 割であったことがわかっている。³³ これらの結果は、仮に重度訪問介護制度が整備されたとしても、介助者は不足している状況では、サービスを十分に利用できないことを示している。

以上から、ALS 患者を対象とした介助者は不足しているのが現状であるといえる。また、介助者の不足は重度訪問介護などの介護サービスを十分に利用できなくしている側面があり、結果的に家族の介護負担を増大させているといえる。

以上をまとめると、重度訪問介護制度を例として、福祉サービスや介助者が不足しているのが現状であり、家族の介護負担につながっていることがわかる。よって、家族の介護負担を解消し、患者の呼吸器装着を後押しするには、福祉サービスを拡充し、介助者不足を解決することが課題であるといえる。

4. 2. 2 「生きる意味」への葛藤

本項では、「生きる意味」への葛藤を解消するための課題について分析する。具体的には、ALS 患者自身の語りを参考にして、彼らがどのように「生きる意味」を見いだしているのか

³³ 土屋総合研究所「重度訪問介護、人手不足等が理由で約 7 割のケースで『お見送り・長期保留』が発生」<https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000000046.000084582.html>
(2024 年 12 月 7 日最終閲覧)

を明らかにする。そして、その過程を手がかりに葛藤の背景を分析し、その解消に向けた支援のあり方について示唆を得ることを目指す。

まず、岡部の体験談について取り上げる。岡部（2023）は発病してから2年ぐらいは呼吸器をつけるつもりはなかったが、先輩患者との出会いをきっかけにして生きることを決意したという。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先輩患者に感化されたことで、自らもALS支援というやりたいことを見つけ、呼吸器装着を決意したと語っている。以上の語りから、岡部は患者同士の出会いをきっかけに「生きる意味」（≒やりたいこと）を見つけたことがわかる。

次に、森・湯浅（2006）が2002年から2006年にかけてALS患者19名を対象に実施した調査について取り上げる。本調査は、ALS患者の呼吸器装着に関する意思決定の要因を明らかにすることを目的として行われたものである。森・湯浅（2006）も、調査結果をもとに、意思決定の主要因のひとつとして「生きがい」（≒生きる意味）の有無があると結論づけているが、調査結果の中にはALS患者の「生きがい」に関する具体的な証言が含まれている。以下、呼吸器をつけた患者の発言を紹介する。

呼吸器装着に迷いはなかった。つけて頑張る人をこの目で確かめ、生きる勇気を得て、これしかないと決断した。同じ病で苦しむ人や家族のために、どんな格好でもよいからやくに立ちたいと思った。（森・湯浅 2006:640）

以上の発言から、当該患者もまた岡部と同様、患者同士の出会いをきっかけに、ALS支援を行いたいと思ったことで、装着に至っていることがわかる。

以上の語りや発言は、患者同士の出会いが「生きる意味」を見つけることにつながる可能性を示唆している。裏を返せば「生きる意味」への葛藤が生まれるのは患者同士のつながりが希薄だからだともいえる。また、先述の通り、「生きる意味」への葛藤を抱えるのは、家族も同様である。例えば、川口（2017）は家族もまた「自分のせいで患者を生かしてしまっている」という気持ちを抱くことがあると述べている。（川口 2017:97）

これらを踏まえると、「生きる意味」への葛藤の軽減し、呼吸器装着を後押ししていくには、患者や家族といった当事者同士のつながりを促進していくことが課題であるといえる。

4. 3 社会に求められる支援

前節では、呼吸器装着を後押しするためには「福祉サービスの拡充」「介助者不足の解消」「当事者同士のつながりの促進」といった三つの課題があることを明らかにした。本節では、これらを解決するための支援策を具体的に考察することとする。

4. 3. 1 福祉サービスの拡充

本項では、福祉サービスを拡充するための支援策について考察する。具体的には、これまで福祉サービスがどのように整備されてきたのかを確認し、その歴史を踏まえて支援策の手がかりを見出すことを目指す。

まず、福祉サービスの例として、重度訪問介護がどのように成立したのかについて取り上げる。山下（2019）は、重度訪問介護の制度化に関して以下のように述べている。

介護制度が全くないところから、障害者たちは行政に必要を訴えていく運動を続けてきた。こうした運動の成果を基盤に、現在、重度障害者の長時間介護に対応した介護サービスである「重度訪問介護」は存在する。障害者たちは法制度のありように影響を受けつつ、一方では行政との協議を重ね制度を作り上げてきたものである。（山下 2019:136）

以上の指摘から、重度訪問介護は障害者たちが行政に働きかけた結果、成立してきた制度であるといえる。また岡部（2023）は、自身が中心になって働きかけたことで、重度訪問介護の制度で入院中に介助者が付き添えるようになったと述べている。

また、重度訪問介護以外の福祉サービスも、当事者の運動によって拡充してきた過去がある。ここでは例として、たんの吸引や経管栄養の実施についての制度を取り上げたい。まず、制度の変遷についてであるが、社会福祉士及び介護福祉士法が一部改正される 2012 年まで ALS 患者などを対象とした、たんの吸引や経管栄養実施は家族以外の人には禁止されていた。しかし、法改正をきっかけに介護福祉士や一定の研修を受けた介護職員等といった家族以外の人でも吸引や経管栄養の実施が可能となっている。³⁴川口（2017）は、ALS 患者には 15 分に 1 回程度のたんの吸引が必要であると指摘しており、この改正の意義が極めて大きいことがわかる。岡部（2023）はこの法律の改正についても、他の当事者とともに携わったと述べている。

このように、ALS 当事者を対象とした福祉サービスは、当事者運動による働きかけによって整備されてきた歴史がある。よって、今後より一層の福祉サービスの拡充を目指すためには、当事者運動を支援し、行政への働きかけを加速させることが最も効果的であると考えられる。

そのための具体的な支援策の一つとして、ALS 当事者に対する周知・啓蒙活動の推進が挙げられる。つまりはメディアや教育現場を通じた普及活動を展開し、社会全体で ALS への理解を深めることが、当事者運動を支援するうえで重要であるということである。その論理は以下の通りである。

まず、ALS の認知度が向上することで、社会全体において当事者運動への理解や共感が広がる。この結果、当事者に対する精神的な支援が強化されるだけでなく、寄付金や助成金の増加といった経済的な支援の可能性も高まる。また、ALS への理解が深まることで、国や自治体といった行政機関への働きかけにおいても、社会的支持を背景とした強力な後押しが期待できる。

以上から、周知・啓蒙活動の推進は、当事者運動を精神的・経済的に支援する基盤となり、福祉サービスのさらなる拡充を目指すうえで不可欠な取り組みであると言える。よって、福祉サービスの拡充には、周知・啓蒙活動の強化が求められると結論づける。

³⁴ 厚生労働省「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度について」
<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000020222-att/2r985200000207k3.pdf>
(2024 年 12 月 6 日最終閲覧)

4. 3. 2 介助者不足の解消

本項では、介助者不足を解消するための支援策について考察する。具体的には、現在行われている介助者を増やすための取り組みを紹介し、その有効性を評価する。さらに、その評価をもとに今後の支援の指針についても提言することとする。

まず介助者不足解消に精力的に取り組んでいる団体としては、岡部が2019年に設立したNPO法人「境を超えて」が存在する。「境を超えて」は「身体がどんなに不自由でも、その人らしく地域で暮らせる仕組みづくり」をミッションとし、介助者不足の課題を解決するために活動を行っている。³⁵具体的には、以下の三つの柱を掲げ、三つの柱を相互に関連させながら活動を展開している。(岡部 2023:78)

【「境を超えて」の三つの柱】(岡部 2023:78)

- ① 「知ってもらう」: イベントの開催、メディア出演、カリキュラム化プロジェクト³⁶、コラム集の発行
- ② 「育てる」: 生活力向上講座³⁷、生活介入プロジェクト³⁸、「特殊なスタンスとスキルを持つ介助者の会」開催、現状把握
- ③ 「繋がる」: 全国の学生介助者の交流、当事者と介助者のマッチング・フォロー

では、三つの柱の活動を踏まえ、その有効性を評価していくが、まず評価にあたって介助者が不足している理由を明らかにしたい。岡部(2023)は、ALS患者を対象とした介助者が不足している現状について、特殊なコミュニケーションの獲得や医療的ケアなどが必要で、単価が安くて、リスクを伴うような介助をやる事業所なんてあるはずもないと述べている。以上の発言から、ALSの介助者が不足している理由を抽出すると、「介助が難しいこと」(特殊なスキルが必要でリスクが伴う)、「給料が低いこと」(単価が安い)が挙げられるだろう。よって、この二つの原因を解消するために、三つの柱は効果的であるか検討していく。

はじめに「知ってもらう」については「介助が難しいこと」「給料が低いこと」のどちら

³⁵ 境を超えて『「境を超えて」とは』<https://sakaiwokoete.jp/aboutus/>

³⁶ 在宅医療・福祉の充実に貢献できる人材の土台形成を目的として、重度の身体障害者が「地域で生きる・暮らす」のリアルを座学と地域での見学体験を通して学ぶことができる短期集中講座のこと。様々な大学で定期的開催されている。

³⁷ 重度身体障害に関わっている介助者を中心に、障害当事者やご家族、医療職、教員などを対象にした、疾患のことや生活のこと、関係性やコミュニケーションのことなどについての講座のこと。

³⁸ 介助者不足で在宅破綻寸前の当事者に、SEIQoL-DWを用いたアセスメントを行い、どんな暮らしをしたいのか、そのためにすることは何かを期間を定めて集中的に、第三者視点でともに考えるサポート。
境を超えて「プロジェクト」<https://sakaiwokoete.jp/project/> (2024年12月7日最終閲覧)

にも効果的であるといえる。まず前提として、そもそも情報を得ることができなければ介助者が集まってくることはないが、「知」の活動では介助の現実と魅力を発信しているため、介助者増加に一定の役割を果たす。そのうえで「介助が難しいこと」に対する効果としては、まずメディアや教育の場を通じて、介助の正確な現状を発信することは、介助者になるために必要なスキルなどが正しく理解されることにつながると推察できる。このことにより「ALS 患者の介助は難しい」という漠然としたイメージを払拭されることが期待される。さらに、ALS 介助への抵抗感をなくし、介助者になることを現実的に目指す人が増加することもまた望まれるだろう。一方で、「給料が低いこと」に関しては、介助で求められるスキルの専門性の高さが世間に伝えられることで、介助者の正当な評価につながり、給与の見直しが図られることが期待できる。加えて、介助者不足の現状が社会に広まることで、国民全体の介助者のニーズに対する問題意識が高まり、行政主導で待遇の改善が行われることも望まれる。しかし、この「給料が低いこと」への効果の評価は希望的観測による部分が大きく、現実的であるか否かについては、さらなる検討が必要である。

次に「育てる」については、「介助が難しいこと」に対して効果的であるといえる。例えば、生活介入プロジェクトのように、当事者や支援者を対象として、既に介助に精通している第三者が介入することは、適切なアドバイスを介助の場に広めることにつながり、介助の難しさを軽減する効果が期待される。また、生活力向上講座についても、介助者が個々人で経験を通じて学ぶことも必要ではあるが、体系化した講座を受講することで効率的な介助に必要な情報を学ぶことにつながり、介助者の熟達化を促進する効果が望まれる。

最後に「繋がる」については、「介助が難しいこと」に効果的であるといえる。例として、学生介助者同士でつながることは、介助者間で情報やアドバイスを交換しあうことを促進出来ることが挙げられる。また、近い境遇同士で悩みを共有し、介助の不安を軽減する効果も見込めるだろう。これらを踏まえ、介助者同士で繋がることは、相乗効果による介助者全体のスキルアップをもたらし、介助の難しさを軽減することが期待される。

以上から、「境を超えて」の三つの柱は、「介助が難しいこと」と「給料が低いこと」のどちらにも効果的であると結論づける。よって、介助者不足の解消には「境を超えて」の活動をロールモデルとして、「知」「育」「繋」の三つの柱に基づいた支援策の展開を推進していくことが求められると結論づける。一方で、「給料が低いこと」については「知ってもらう」活動により部分的な効果が見込まれるだけで、「介助が難しいこと」に比べると直接的な施策であるとは言い難いため、追加の支援策を検討する必要がある。

4. 3. 3 当事者同士のつながりの促進

本項では、当事者同士のつながりを促進するための支援策について考察する。

まず、当事者同士のつながりを促進するために有効な手段の一つとしてセルフヘルプ・グループを紹介したい。以下、伊藤 (2013) の定義をもとに、セルフヘルプ・グループについて紹介していくが、その前提となる概念としてピア・サポートが存在する。ピア・サポートとは「ある人が同じような苦しみを抱えていると思う人を支える行為、あるいは、そのように思う人同士による支え合いの相互行為」のことである。また、ここでいう「同じような苦しみ」とは、たとえば同じ体験をもっているといった共通性を認識できる苦しみのことを指

している。(伊藤 2013:2) 次にセルフヘルプ・グループとは、従来型の専門的治療や援助の枠の外側にできた、何らかの問題や目標を抱える当事者グループを指している。そして、セルフヘルプ・グループとはピア・サポートの主要な場を成すと考えられている。また、セルフヘルプ・グループは、組織としての継続性に特徴があり、参加する人々に「いつでも定期的に参加している」という安心感を与えることが出来る。(伊藤 2013:7)

以上が、セルフヘルプ・グループおよびピア・サポートについての説明である。本項では、上記の「同じような苦しみ」に ALS を設定し、セルフヘルプ・グループが ALS 当事者同士のつながりを促進し、支え合う場として機能することを期待して、支援策の一つとして提言したい。

実際に、伊藤 (2013) は文献内で、宮城病院における ALS 患者同士のセルフヘルプ・グループの交流の事例を紹介している。具体的には、ALS に罹患した清水忠彦氏 (以下、敬称略) が、同じく ALS に罹患した村上達是氏 (以下、敬称略) の病室を訪問する様子が述べられている。村上は清水に先立って、気管切開と胃ろうの造設を行っており、実際に清水はこの村上氏との交流をきっかけにして、胃ろうを造設していることが記されている。(伊藤 2013:22-29) この事例は、本章で問題としてきた呼吸器装着の議論とは少しずれるものの、セルフヘルプ・グループの交流を通じて、実際に胃ろう造設という延命治療の決断がなされたことを示している。このことは、セルフヘルプ・グループでの交流が、ALS 当事者同士のつながりを促進し、延命治療の決断を後押しする可能性を示唆している。

以上の例を参考にして、当事者同士のつながりを促進するための支援策としてセルフヘルプ・グループの場を積極的に形成することを提案する。また、セルフヘルプ・グループを行う場所としては、先の事例のような病院や、あるいはより地域に根差した公共施設などが考えられる。特に、病院の場でセルフヘルプ・グループの活動を推進することは「治す」ことに偏りがちな医療を見直し、患者や家族に精神的なサポートも提供するという点で意義深いといえるだろう。

これらを踏まえ、当事者同士のつながりを促進するには、病院や公共施設などにおけるセルフヘルプ・グループの実施を推進していくことが求められると結論づける。

4. 4 社会に求められる在り方

最後に、ALS 当事者が「生きたい」と思える社会の在り方について述べる。これまで見てきたように、ALS 当事者は呼吸器の装着をはじめ、生きることを追求するうえで様々な障害に直面している。そして、これらの障害は ALS 当事者「個人」だけの問題ではなく、「社会」のシステムや制度によって生じるものであることを確認した。そのため、ALS 当事者を支援するためには、「生死」に関わる決定や問題を ALS 当事者の「個人」の責任として集約するのではなく、「社会」全体の課題として認識し、解決策を講じていく風潮を形成することが重要であるといえるだろう。

また、近年は安楽死や尊厳死の是非といった「死ぬ権利」ばかりが取り沙汰され、「生きる権利」の議論が十分に行われていないことは、先述の通りである。よって、社会全体として「どのように死ぬか」を考える前に、「どのように生きるか」を考える意識を持つことが求められるだろう。そして、安楽死や尊厳死をめぐる過度な議論の高まりを抑え、当事者に

とってどのような支援が必要かを社会全体が意識し、議論の方向性を転換することが必要である。

おわりに

本稿では、日本における尊厳死の法制化の是非について問いつつ、主題としてはALS当事者が「生きたい」と思える社会の実現に必要な支援について考察した。その中で、まず尊厳死法制化については、様々なリスクが想定されることを理由に、法制化は避けるべきであると結論づけた。その上で、ALS当事者の支援に関しては、呼吸器装着を選択する人が3割にとどまる現状に着目し、以下の三つを提言した。第一に、周知・啓蒙活動の強化。第二に、「境を超えて」をロールモデルとした「知」「育」「繋」の活動の展開。そして第三に、セルフヘルプ・グループの形成である。またこれらの支援を実現していくにあたっては、ALSに関する問題を「個人」ではなく「社会」全体で捉え、「どのように死ぬか」を考えるのではなく「どのように生きるか」について議論の方向性を転換していくことが社会の在り方として求められると提言した。

一方で、介助者の給与引き上げに向けた具体的な支援策を提示することには至らなかった。またALS当事者を取り巻く課題としては、呼吸器装着の問題以外にも、在宅医療の充実など様々な論点があるが、それらを十分に論じることもできなかった。これらは、ALS当事者が「積極的に生きたい」と思える社会を構想する上で、今後取り組むべき課題である。

本稿で述べた通り、尊厳死の法制化によって不利益を被る可能性があるのはALS当事者に限らない。尊厳死は時として甘美で魅力的に思われるかもしれないが、尊厳死の法制化が持つ意義、そしてそれに伴うリスクについて、今一度冷静に見つめ直すことが日本社会には現在求められているのではないだろうか。そして、それらの検討を踏まえて今後日本全体が、皆がどのような状態であっても自然と「生きたい」と思える社会を目指して、歩みを進めていくことが最も望ましい未来であるといえるだろう。

参考・引用参考文献

- 有馬斉, 2019, 『死ぬ権利はあるかー安楽死、尊厳死、自殺幫助の是非と命の価値』 春風社
- 安藤泰至, 2022, 『安楽死・尊厳死を語る前に知っておきたいこと』 岩波書店
- 伊藤智樹編著, 2013, 『ピア・サポートの社会学ーALS、認知症介護、依存症、自死遺児、犯罪被害者の物語を聞くー』 晃洋書房
- 大田満夫編著, 2011, 『尊厳死問題の根幹を問うー法制化はなぜ必要かー』 特定非営利活動法人CIM ネット
- 岡部宏生, 2023, 『境を越えて Part1 このまま死ねるか! ?』 ぶどう社
- 川口有美子, 2017, 『逝かない身体ーALS 的日常生活を生きる』 医学書院
- 児玉真美, 2013, 「死の自己決定権のゆくえ 尊厳死・『無益な治療』論・臓器移植」 大月書店
- _____, 2023, 『安楽死が合法の国で起こっていること』 筑摩書房
- 小松美彦, 2012, 『生権力の歴史 脳死・尊厳死・人間の尊厳をめぐる』 青土社
- 高浜敏之, 2023, 「異端の福祉 『重度訪問介護』をビジネスにした男」 幻冬舎
- 立山龍彦, 2002, 『自己決定権と死ぬ権利』 東海大学出版社
- 長尾和弘, 2012, 『『平穏死』10 の条件』 ブックマン社
- 松田純, 2018, 『安楽死・尊厳死の現在』 中公新書
- 国際高等研究所, 2016, 「国際ワークショップ 終末期医療の倫理: 報告」
<https://www.cape.bun.kyoto-u.ac.jp/wp-content/uploads/2014/03/67741ee2a9b734a044f0048e00fe1278.pdf>
- 森朋子・湯浅龍彦, 2006, 「筋萎縮性側索硬化症患者の心理ー人工呼吸器装着の意思決定ー」
『医療』 60. 637-643
https://www.jstage.jst.go.jp/article/iryoi1946/60/10/60_10_637/_pdf
- 山下幸子, 2019, 「介護サービス制度化をめぐる障害者たちの運動」『福祉社会学研究』
16. 135-153 https://www.jstage.jst.go.jp/article/jws/16/0/16_135/_pdf/-char/ja