

分担研究者 宮坂道夫 新潟大学医学部保健学科・助教授

I. 平成 14 年度研究

神経難病の多様な倫理的問題を位置づけるための方法論に関する基礎的研究

研究要旨

米国とヨーロッパ諸国においては、倫理原則を基盤にした保健医療政策論が活発に論じられている。日本においても、神経難病対策に含まれる多様な倫理的問題を位置づけるために、倫理的ジレンマを中立的かつ網羅的に基礎づけられるような倫理原則を見だし、その上で実践的な規範を見いだしてゆくことが不可欠である。本研究ではその第一歩として、原則論（principle-based approach）と物語論（narrative-based approach）という二つの方法論を中心に文献研究を行った。その結果、原則論と物語論の有用性と欠点がともに明らかとなり、さらには原則論と物語論の双方にある欠点が互いに補うことによって軽減される可能性として、物語論を個別経験の記述体系から一般的な規範を導き出すために、原則論の一部である正義論を、評価の公正さを保障する規範体系として再構築する可能性が示唆された。

A. 研究目的

米国とヨーロッパ諸国においては、倫理原則（principle）を基盤にした保健医療政策論が活発に論じられている。日本においても、神経難病対策に含まれる多様な倫理的問題を位置づけるために、倫理的ジレンマ（dilemma）を中立的かつ網羅的に基礎づけられるような倫理原則を見だし、その上で実践的な規範を見いだしてゆくことが不可欠である。本研究ではその第一歩として、原則論（principle-based approach）と物語論（narrative-based approach）という二つの方法論を中心に文献研究を行い、日本での神経難病の倫理的問題を適切に位置づけてゆくための論理的な問題点を見出すことを目的とする。

B. 研究方法

（1）保健医療の倫理的問題を基礎づけている方法論についての文献を原則論と物語論を中心に収集し、論点を整理する、（2）これらを神経難病の倫理的問題の分析に応用する上での適用可

能性と欠点を整理する。

（倫理面への配慮）

本報告書の段階においては、特別な措置は行っていない。

C. 研究結果

1. 原則論についての検討

米国を中心とした生命倫理学の原則論は、多くの点で倫理的問題の整理を容易にし、わが国においても十分に適用可能なものと思われた。それは、（1）臨床判断や政策決定において、拮抗する主張を同時に正当化できるという意味で中立的である、（2）主要な倫理的ジレンマを漏れなく性格づけることができるという意味で網羅的である、（3）神経難病の各疾患および神経難病以外の疾病とも通底するような論点整理が可能になるという意味で汎用的である、という3点であった。

その一方で、神経難病の倫理的問題を扱う上で

問題となりうる欠点も見出された。それは、(1) 尊厳論に代表される共同体主義的論点を扱い難い、(2) 自律尊重をめぐって、容認論よりも反対論に経験的な実証が課される、(3) 無危害／善行をめぐって、医療の慣習から独立した評価基準（調整原理）が提示されていない、(4) すでに社会的に承認された医療資源の配分のみに限定して正義原理が適用される、という4点であった。

2. 物語論についての検討

物語論は比較的新しい方法論であるが、その基本的な特色として、(1) NBM (narrative-based medicine：物語に基づく医療) として、E BM (evidence-based medicine：証拠に基く医療) との対比で語られる、(2) 患者の個性・主観性を重視し、特に個人の人生における意味・体系性を与えるものとして、疾病の経験を把握しようとする、(3) 医療従事者と受療者との説明体系の違いに着目し、両者間の意味づけを発見的 (heuristic) に構成しようとする、といった特色が見出された。その一方で、(1) 個別的な経験の記述をどうやって一般化するのか、(2) ある物語を参照し、別の物語を捨象するという場合（例えば ALS 患者の主観的な QOL を個別経験に即して記述する際に、ある患者の物語を採用し、別の患者の物語は採用しない、というようなことが考えられる）に、評価上の公正さがどうやって保障されるのか、といった問題点が予測された。

D. 考察

今後わが国において神経難病の倫理的問題を整理してゆく上で、原則論は有効であると考えられる。とりわけ患者の自己決定の支援や、QOL の向上につながるような詩作を検討してゆく上で、中立的・網羅的・汎用的な特色を持つ原則論は有効であろう。その一方で、上に述べたような欠点も見出された。特に尊厳死・安楽死・セデーションといった終末期医療との関連で欠くことのできない論点である尊厳論が、米欧の論理的枠組み

では十分に基礎づけられていない。

他方、物語論についても、医療者-受療者関係、QOL 評価、疾病の意味づけの理解といった面について、従来の医療観に変更を迫る新しい方法論として注目される。ただ、物語論が個別の症例を記述するにとどまらず、医療・看護・介護のあり方や保健医療政策として一般化された方法を受け取るかどうかは定かではない。

原則論と物語論の双方にある欠点を見比べると、それぞれが互いに補うことによって軽減される可能性が示唆される。つまり、物語論を個別経験の記述体系から一般的な規範を導き出すために、原則論の一部である正義論を、評価の公正さを保障する規範体系として再構築することである。これを神経難病の各疾病に含まれる倫理的問題を題材として実証的に検証することが、今後の重要な課題である。

E. 結論

今後神経難病の倫理的問題を整理してゆく上で、原則論と物語論の有用性と欠点がともに示唆された。わが国における神経難病の倫理的問題を十分に論じるためには、こうした米欧の生命倫理学の論理的枠組みの前提を詳しく検証し、神経難病それぞれの疾患の固有性を踏まえながら、個別の症例・事例を題材に議論を組み立てていかなければならない。

F. 健康危険情報

本報告書の段階においては、特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

宮坂道夫: 資源化の正義と物語的正義 - 生命倫理学における正義論についての試論-, 生命倫理, 13 号, 168-174, 2002

宮坂道夫: 医療倫理学とは何か - 「オープンネス」をキーワードとして-, 日本放射線技師会雑誌, 49(4), 322-327, 2002

宮坂道夫 NBM (Narrative Based Medicine)

本報告書の段階においては、特になし。

(Term 2 1) , 歯界展望, 100(3), 610-611, 2002

宮坂道夫: 看護倫理への招待 -医療倫理学と

は何か?, 看護学生, 50(1), 64-65, 2002

宮坂道夫: 看護倫理への招待 -医療倫理学の

「思考の道具」(その1) , 看護学生, 50(2),

64-66, 2002

宮坂道夫: 看護倫理への招待 -医療倫理学の

「思考の道具」(その2) , 看護学生, 50(3), 64-66,

2002

宮坂道夫: 看護倫理への招待 -医療倫理学の

「思考の道具」(その3) , 看護学生, 50(4), 64-66,

2002

宮坂道夫: 看護倫理への招待 -死についての

問題(その1) , 看護学生, 50(10), 64-65, 2003

宮坂道夫: 看護倫理への招待 -死についての

問題(その2) , 看護学生, 50(11), 64-65, 2003

宮坂道夫: 看護倫理への招待 -死についての

問題(その3) , 看護学生, 50(12), 64-65, 2003

2. 学会発表

Miyasaka M: A Broader Definition of Justice in
Global Bioethics, XVIth International Congress of
the European Society for Philosophy of Medicine
and Healthcare, Malta, August 21-24, 2002

Michio Miyasaka, Haruo Yamanouchi, Koji Dewa,
Kunio Fujino, and Kiyoe Goto: Erratic winds for
and against patient's autonomy: a study of
consistency in socio-legal regulation of bioethical
issues in Japan, 5th International Symposium on
Advances in Legal Medicine, Takayama, Japan,
October 1- 4, 2002

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

本報告書の段階においては、特になし。

2. 実用新案登録

本報告書の段階においては、特になし。

3. その他

II. 平成 15 年度研究

神経難病の多様な倫理的問題を位置づけるための方法論に関する基礎的研究

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、日本の保健医療システムにおいて複雑な倫理的問題を惹起している神経難病である。本研究では、第一に日本の ALS 医療についての問題点を、(1) 患者の意思と呼吸器装着、(2) 在宅介護で家族にかかる負担の大きさ、(3) 施設介護の制約、(4) 人工呼吸器の手控えと中止の区別、の五点について整理する。次に、特に人工呼吸器の装着をめぐる問題点に焦点を絞り、【A】自律と尊厳（〈自律〉と〈尊厳〉）を分離する学説、および〈自律〉と〈尊厳〉を不可分とする学説、【B】正義：社会は ALS 患者をどこまで支援すべきか（基本財、および潜在能力に基づく学説）の二点について検討する。結論としては、(A-1) 人工呼吸器をつけて生きる ALS 患者について、一律に〈尊厳なき状態〉と定義づけることはできない、(A-2) その状態の〈尊厳〉の評価を個人に委ねるにしても、その評価の是非、妥当性についての社会的論議を避けるべきではなく、また (A-3) TLS を含めた多様な病態について、患者の自律を保つ条件や、それを支援する手段について検討することを放棄してはならない、ということである。以上、正義についての考察の結論として、以下のことが導かれる。(B-1) ALS 患者が人工呼吸器を装着して生きるのに必要な社会資源をどの程度配分すべきかについて、その〈生〉の選択を〈尊厳ある生〉と見なすか否かを個人的評価に委ねる自由を認める限り、ロールズの基本財に基づく平等の議論は困難である。しかし (B-2) センの潜在能力を基盤とした平等の立論によって、ALS 患者は〈希望すれば、家族の介護支援体制や経済状態などに関わらずに人工呼吸器を装着し、かつ十分な介護を受けられる〉ための相当な資源配分を要求する権利を持つという主張と、(B-3) 呼吸器を装着して生きる状態を〈尊厳なき状態〉と見なす人にとっても、〈実際に装着してみて、その上で評価する自由〉が保障されていなければならないという主張が基礎づけられる。

Abstract

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a motor neuron disease which evokes complicated questions in Japanese health care system. Wide range of ethical, legal, and social consideration should be taken to analyze those questions especially regarding withholding and withdrawing mechanical ventilation. In the first section of this paper I provide a brief review of facts surrounding Japanese patients with ALS: (1) the relation between patient's will and mechanical ventilation; (2) the barrier for home care, especially the burden on family to take care of patients under ventilation, e.g. removing sputum from patient's trachea; (3) the barrier for institutional care, e.g. the limitation of health care resources; and (4) the limit of the range of choice at the end stage of patient's life. The second section is an ethical analysis of these facts: (1) the relation between autonomy and dignity, which have been dissociated in the recent ethico-legal argument regarding the end of life issues; (2) the consideration about justice of resource allocation to empower patient's autonomy and dignity. In conclusion, Sen's argument on capability should be used as foundation of more allocation to the care for patients with ALS, and expand the range of choice to live with or without mechanical ventilation.

A. 研究目的

欧米では、特に倫理的問題を含む保健医療政策について、倫理原則（ethical principle）を基盤にして、論点整理や、意思決定の方法論が理論化さ

れている。これまで日本では、神経難病対策のように倫理的問題を多く含む政策論について、こうした理論の構築が十分に行われてこなかった。本研究は、そうした理論構築の初歩的な試みとして、

ALS に題材を絞って、事実的な整理を行った上で、原則を基盤にした論点整理を行うことを目的とした。

B. 研究方法

(1) これまでの先行研究、各種調査の結果を文献的に収集するとともに、患者・家族・医療関係者への聴き取り等によって論点を整理する。

(2) 自律、尊厳といった原則を基盤にした論点整理を行う。

（倫理面への配慮）

患者・家族・医療関係者への聴き取り等に際しては、本研究の目的、内容を十分に説明し、本人からインフォームド・コンセントを得た上で行った。

C. 研究結果

緒言

筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、いわゆる運動ニューロン疾患であり、1974年に難病（特定疾患）に指定された。古くは大リーグのルー・ゲーリック選手、最近ではスティーヴン・ホーキング博士が患者であることで知られる。この病気が時に「難病中の難病」と言われるゆえんは、原因不明であることや治療法がないこと以上に、その特有な症状にある。つまり、全身の運動機能、発声、嚥下、呼吸という人間のごく基本的な身体機能が順次失われていき、しかも進行性で押しとどめることが難しく、その一方で感覚や知覚はほとんど障害を受けない。医学辞典には「予後はきわめて不良で、治療法はなく5年以内に球麻痺症状の悪化によって死亡する。最近は、人工呼吸器などの使用によって、呼吸管理が容易となり、延命が可能になった」等と説明されている(1)。

根治困難な難病の医療では、患者の生活の質（QOL）という観点が特に重要である。QOLは従来、主に身体機能を中心に評価されてきたが、ALSについては、身体機能によってQOLを捉える限

り、時間とともに「低下」の一途をたどることになる。これに対して、最近では患者の主観によってQOLを評価しようという試みも現れており、身体機能が低下した患者でも主観的に捉えたQOLは低下しない、という結果が報告されている(2)。医学辞典にあるような「5年以内に死亡する」との記述からすれば、死が最初から目前に迫っていて闘病に意欲を見出すことが難しいと思われるかも知れないが、実際には常にこのように短命とは限らず、進行の速度は人により異なる。遅い人によっては10年以上生きている人もいる。また症状の現れ方も実際には多様であり、例えば最初に腕の筋力が落ちる人もいれば、構音障害から始まる人もいる。さらには、実際にこの病気を得た人々の中には、身体機能が順次失われてゆくにも関わらず、様々な補助機器を使用したり、意思表示装置やパソコンなどコミュニケーションの手段を習得するなど、変化する身体条件に対応しながら積極的に活動している人がいる(3)。

その一方で、ALSは患者に大きな心理的不安をもたらす疾患であることもまた事実である。そのことが端的に現れているとされるのが、安楽死・自殺幫助を認めている国・地域で、ALS患者がその選択をする人が多いという統計である。オランダではALS患者の5人に1人、20%という高率で安楽死・自殺幫助で死を選択しているという(4)。全死亡のおよそ2%が安楽死・自殺幫助だということを考えても、また他の末期疾患に比べても、これは非常に高い割合である。米国オレゴン州でも、がん患者の0.4%に対して、ALS患者では全死亡数の5%という高率で自殺幫助によっている。専門医らは、こうした高い率での安楽死・自殺幫助の背景には精神的、心理的な要因があると考えている(5)。

以上のように、この疾患は進行とともに困難な判断を迫ってくるものであり、同時に告知、医療処置やケアの選択、介護負担など、多くの倫理的問題を含んでいる。これら一つ一つに固有の問題があるのだが、ここでは紙幅の制約で、医療処置やケアの選択の中で特に大きな問題である（人工

呼吸器の装着）を中心に事実関係の整理と倫理的問題を論じる。この問題が、一疾患の個別問題を超えて、日本の難病医療や終末期医療のあり方を考えてゆく上で重要な論点を含んでいると考えるからである。筆者らは、昨年度より厚生労働省研究班の研究の一環として、患者、家族、遺族、医療関係者等へのインタビューやメールなどの通信による調査を行っている。調査を始めたばかりなので、ここではその一部や、患者、家族、遺族、支援者らの手記やインターネットに公開されている情報を適宜参照しながら、倫理的論点を整理する。

1 事実的な整理

(1) 患者の意思と呼吸器装着

すでに述べたように、呼吸が困難になった場合に、ALS 患者は気管切開を伴う人工呼吸器の装着をすることによって、延命を図ることができる。しかし人工呼吸器を小着すると、後述する痰吸引などの手厚い介護が必要となる。〈延命処置〉の開始や中止の是非をめぐって、これまで生命倫理学ではクインラン事例やクルーザン事例(6)頻繁に言及されてきた。しかし、こういった遷延性植物状態の事例と ALS とでは、人工呼吸器のような〈延命処置〉の性格が大きく異なっている。遷延性植物状態の場合、患者は意思を形成する能力と、それを表明する能力をともに失っている。これに対して、多くの ALS 患者は意思の形成と表示の能力を保ちながら、息苦しさのような状態を感じてきたときに、それを「補う」手段として呼吸器装着の是非を決断する。つまり、呼吸器装着について、構音障害などによってコミュニケーション能力が落ちている場合でも、ほとんどは自らの明確な意思表示を行える状態でこの判断を行っている。

その一方で、呼吸困難で意識不明に陥った際に、本人ではなく家族や主治医等の判断で呼吸器が着けられる場合もある。私たちがインタビューした方の中にも経験者がいたし、患者や家族らが作

っているホームページなどにも事例が紹介されている。こうした場合、患者はのちに意識を回復することが多い。その際に、呼吸器が着けられた状態を本人が受け入れられればよいが、〈呼吸器装着が自分の本意ではなく、外してほしい〉と要請する患者にはジレンマを与えることになる。その患者の生命が人工呼吸器によって維持されている場合には、医師は呼吸器を外してはくれないからである。これについては後述する。

(2) 在宅介護で家族にかかる負担の大きさ

呼吸器装着の是非は、その状態で生きるべきか否かという、非常に困難な選択の前に患者およびその家族を立たせる。この選択は、患者本人の死生観によって決められているのではなく、幅広い問題を考慮して選択されている。第一に、介護者の負担への懸念である。人工呼吸器をつけた場合には、様々な介護が必要となる。特に大きいのは、装着時に気管にたまってくる痰を吸引器によって除去する痰吸引である。これは、医師あるいは医師の指示を受けた看護師にしか行えない医行為と見なされてきたが、実際には主に家族が行っている。この問題については、患者団体等が規制緩和を強く要望してきた点で、2003年の夏から一定の条件付きで訪問介護員（ホームヘルパー）による痰吸引が認められた(7)。しかし、今のところ呼吸器を装着して在宅療養する ALS 等の患者の多くが痰吸引等の介護の大半を家族から受けているという実態はあまり変わっていないといわれる。これは家族にとって非常に大きな負担となっている。1時間あるいは数十分に一度というペースで、気管にたまった痰を吸引をしなければならないからである。特に夜間、患者に付き添って眠る家族は、痰吸引のために頻回に起きねばならず、連続した睡眠をとることができない(8)。痰吸引の他に、胃瘻へのチューブの接続、ガーゼ交換、塗り薬の塗布、点眼などは、いずれもホームヘルパーが法律上は行うことができないとされる「医行為」である。実際にはこういった「医行為」をホームヘルパーが行っていることも知られてい

る(9)が、これらをすべて家族が行うとすれば、大変に大きな介護負担が家族にかかってくるようになる。私がインタビューした、初期段階の患者の中には、介護を任せられる家族がいないことや、家族がいたとしてもその介護負担の大きさを理由に、呼吸器の選択は考えられない、と述べる人がいた。この点は医師側にも認識されており、以下に述べる日本神経学会の治療ガイドラインにも「人工呼吸器の使用を望んでも単身者は不可能であり、家族の積極的姿勢が不可欠で生活歴のなかに深い愛情、信頼がなければ非現実的である場合がほとんどである」と明記されている(10)。

(3) 施設介護の制約

その一方で、家族が働かなければならなかったり病身である等の理由で、病院に入院せざるを得ない患者もいる。また日本のホスピスや緩和ケア病棟は、現在のところ対象疾患を末期がんとエイズの患者にほぼ限定していて、ALS患者は原則として受け入れてもらえない(11)。しかし、わが国の病院の多くでは、ALSのような介護負担が大きい難治性の慢性疾患の患者への対応が行える体制にはなく、結果として入院せざるを得ない患者は、時に居心地の悪い思いをしている。特に人工呼吸器をつけた患者にとって、それが外れた場合にナースコールをうまく使えなかったり、気づいてもらえない事態となるのではないかという恐怖を、多くの患者や家族が語っている。私がインタビューしたある神経難病の患者（ALS患者ではないが、症状の進行によって、ALS同様に人工呼吸器の装着と、痰吸引などの介護が必要となる）は、当初痰吸引を含めた介護を在宅で行っていた家族が倒れてしまい、病院に入院することとなった。やがてその家族は回復したが、若干の後遺症があり、患者も家族も、再び在宅介護へは戻れないと考えていた。この人たちのような事例は、当初呼吸器装着を決断する際に前提と考えていた家族による在宅介護が不可能になった典型である。この患者は、自分を受け入れてくれた病院に感謝しながらも、不自由さを感じていた。自宅で

は時間を気にせず使えたパソコンも病院では同室者に気兼ねをするし、消灯時間までしか使えない。この患者はパソコンによってホームページを開設し、自らの闘病体験や日々の思いを公開し、掲示板や電子メールで全国の患者や友人らと意思疎通を行っていた。この患者のように、運動機能や発声の機能を大きく失っている人にとって、パソコンの持つコミュニケーションの道具としての意味は、健常者や他の疾患で入院する患者よりも大きいはずだが、日本の病院や療養施設がこうしたニーズに十分に対応できるとは言い難い。

(4) 人工呼吸器の手控えと中止の区別

呼吸器装着については、事実上（一端装着し、生命の維持が呼吸器に依存した状態になったならば、中止することができない）という制約がある。神経難病の専門医の団体である日本神経学会は、治療ガイドラインにこれを明記している。

日本神経学会治療ガイドライン・ALS患者の在宅療養の現状の項目より(10)

- 7 人工呼吸器の使用については現実に即した、公平、平等な情報提供（説明）が必要。
- 8 人工呼吸器の使用を望んでも単身者は不可能であり、家族の積極的姿勢が不可欠で生活歴のなかに深い愛情、信頼がなければ非現実的である場合がほとんどである。
- 9 医療者は価値観を押し付けてはならない。
- 11 本人が望んでも人工呼吸器の停止は不可能。

これらの文言には、ALS患者の人工呼吸器装着についての医師側の意識が現れている。（人工呼吸器を装着すれば延命が可能だが、それは家族の十分な理解や支援体制が整っていなければ実現困難な選択である）という意識と、（一端装着し、

生命の維持が呼吸器に依存した状態になったならば、それを外してほしいという患者の要望には応じられない」という意識である。英語圏の生命倫理学で、生命維持処置の手控え（開始しないこと、withhold）と、中止（すでに開始されているものを途中で取りやめること、withdraw）と呼ばれてきたもの——生命倫理学の学説上は、両者を区別すべきだという意見と同一視すべきだという意見の両方がある(12)——が、事実上区別されている。その根拠について、ガイドラインに記されておらず、また私たちは現場の医師たちの意識を十分に把握していないが、個人的な見解として〈法律で認められていない〉、〈殺人罪等で告訴される恐れがある〉という理由を述べる人もいた。安楽死・自殺補助については判例もあり、また刑法との関連で様々に議論されてきたが、ALSのように本人の明確な意志があり得る場合に生命維持処置の手控えと中止の区別、あるいは生命維持処置の中止による生命の短縮、さらには鎮静（セデーション）と呼ばれる意識レベルを低下させる処置等については、わが国における学説や判例との関連性が不明確である。

2 倫理的分析

以上のような現状認識に基づいて、可能な限りの倫理的分析を試みるが、どうしても、呼吸器の取り外しを含めた、安楽死・自殺補助、あるいは日本でいう「尊厳死」の問題が一つの大きな論点とならざるをえない。しかし、具体的な論点を検討する前に、ALSという疾患が「安楽死・自殺補助」と隠喩的に結びつけられることについて警戒しなければならないと主張しておきたい。それは、ソクタグの議論(13)を見るまでもなく、国民のこの誤解や偏見を助長したり、臨床や政策上の意思決定に関わる議論を歪んだものにしかねないからである。単純に安楽死・自殺補助の是非の問題に還元できないほど、この疾患に関わる問題が複雑であることは、これまでの整理で明らかである。

それでも、すでに述べたように、ALSは安楽死・自殺補助が認められている国においてそれを選択する人が多い疾患である。また、他ならぬわが国のALS患者、家族、および医療福祉関係者が、死の迎え方について十分に意見を論議を重ねてきたわけではない、ということもある。私たちはインタビューの中で時折〈死〉という問題について、患者、家族、医療福祉関係者が互いに意見を異にするのを目にした。希望を持ちながら最後まで生きるということと、自ら望む死のあり方を考えるという二つをともに考えるということは、容易に行えないだろうし、また話題にしにくいことでもであろう。だが、こういった話題を避けることで、患者の自律や尊厳が損なわれることは望ましくない。したがって、広く難病医療、末期医療のケアのあり方、自律支援のあり方を考える中で、安楽死・自殺補助を含めた死の迎え方、見送り方を位置づけてゆくべきだと考える。

(1) 自律と尊厳

呼吸器を装着した日本のALS患者の中には、〈呼吸器を装着しても人間らしく尊厳を保って生きることができる〉という意識や自分の姿を積極的にアピールしている人たちがいる。これは、生命維持処置によって生きる人について、従来「スパゲッティ症候群」というような隠喩によって語られてきた、延命処置を否定的に見る言説とは正反対の価値を語っている。終末期医療の議論には、〈生命維持処置に依存した状態の人間は自律を失っていて、尊厳のない状態で生きている〉という価値観がしばしば暗黙の了解として含意されてきた。こうした言説が公式に表明されることは少ないにしても、患者にとっての呼吸器装着の是非、あるいは社会の側からの、呼吸器装着をして生きようとする患者への公的扶助を考える際に、常に影を落としている価値観であると思われる。呼吸器を装着したALS患者らがこの価値観を懸念し、それを払拭しようと努めていることが、その証左であろう。また、こうした議論においては暗黙理に遷延性植物状態やがんなどが想定さ

れ、〈終末期〉と一括りにされる状況が疾患によって様々に異なる点はあまり言及されないのが通例である。ALSの倫理問題を論じるにあたって、〈自律〉と〈尊厳〉に含意されるものとは何かを明確にすること、その価値判断に含まれる論点先取を排除することが、まず重要である。

1) 〈自律〉と〈尊厳〉の分離

安楽死・自殺幫助や、生命維持処置の中止（消極的安楽死）を正当化してきた主要な論拠は、〈尊厳〉とは切り離された〈自律〉もしくは〈自己決定〉である。早くから安楽死の議論を重ねてきたオランダでは、1973年にポストマ・バン・ボーヘン医師が、実母の要請を受けて致死量のモルヒネを注射して死なせ、執行猶予付きの1週間の軽い禁錮刑を言い渡された事例以来、1984年のスホーンハイム判例によって最高裁判所が違法性阻却の条件を確立するまでの一連の議論において、終末期のある状態を一律に〈尊厳なき状態〉と定義するのではなく、患者の〈自己決定〉によって積極的安楽死を容認したのであった(14)。また米国を見ても、生命維持処置の中止の適法性を確立したと見なしうるクインラン、クルーザンの両判例において、安楽死・自殺幫助の問題は、米国憲法におけるプライバシー権を中心にその正当性が論じられた(6)。プライバシー権とは、憲法修正第一四条の法の適正手続き条項が保護している〈個人的な自由〉の解釈である。両事例を通じて、米国の司法は、プライバシー権に延命処置を受けずに死ぬ権利が含まれると解釈したのだった。つまり、オランダでも米国でも、司法が終末期のある状態を〈尊厳なき状態〉と見なすべきか否かの評価を下したのではなく、いわばそれを個人の自己決定の範疇のものとして、一定の制約の範囲内で認めた、というべきなのである。これについては、日本の横浜地裁が安楽死を容認するものとして1995年に示した4要件についても同様に捉えることができる。同判決において被告有罪の根拠となったのは、〈患者本人からの要請〉という、まさしく〈自己決定〉の要件が欠け

ていたからであった(15)。もちろん、これらの司法判断において、安楽死・自殺幫助が患者の自己決定のみに完全に委ねられたということとはできない。合法化または違法性阻却の条件として、〈終末期であること〉〈治療法がないこと〉〈苦痛が除去できないこと〉等の症状や治療法についての諸条件や、〈医師の手によること〉〈複数の医師による診断を要すること〉〈適切な方法によること〉等の実施上の諸条件が与えられている。しかし、これらの条件はいずれも患者の医学的状态の確定や治療法・対処法の有無、および実施上の条件であり、〈尊厳なき状態〉を定義するものとはいえない。

このように、生命倫理学の学説や司法判断の立論においては、一定の条件付きながら、死に関する〈尊厳〉の評価を個々人の〈自己決定〉という意味での〈自律〉に委ねてきた、ということができる。〈尊厳〉を一律に定義することを避けてきた理由は種々に考えられるが、一つには〈非宗教的多元主義 secular pluralism〉という、ほぼ共有された前提があること、もう一つは〈尊厳なき状態〉という議論がナチスによるユダヤ人虐殺の正当化に用いられたという歴史的な省察があること、の二点がよく論じられている(16)。この価値観に従えば、ALS患者が呼吸器を装着した状態を〈尊厳なき状態〉と見なすか否かは、個人の評価によって決めるべき、ということになる。すでに述べたとおり、オランダでも米国でも、ALSは安楽死・自殺幫助を選択する人の多い疾患となっているし、そうした選択をする人によって〈尊厳のない状態で生きていたくない〉という価値観が発せられる。しかし、〈尊厳〉の評価を個人に委ねることにより、その個人的評価がどれほど適切な情報に基づいたものなのかという視点が社会的にあまり論議されなくなってしまっている観もある。オランダや米国で安楽死・自殺幫助の実態を踏まえながら批判的に論じている人の中からは、こうした指摘が現れている(5)。

2) 〈自律〉と〈尊厳〉を不可分とする学説

死をめぐる〈尊厳〉評価を個人に委ねるという立場と対照的に、〈尊厳〉と〈自律〉との関係を普遍的に不可分なものとしたのは、カントである。カントは〈自律〉こそが人間のような理性的存在が〈尊厳〉を持つ理由だと主張した。ただし、カントにとっての〈自律〉が、生命倫理学で議論されてきた〈自律〉とはかなり異なっている点に注意しなければならない。これについては Secker が批判的に論じている(17)。カントにおいては、自律とは、〈自己決定〉ではなく、普遍的な道徳法則による〈自己立法〉（英語でいう self-legislation）であった。この〈自己立法〉が行える存在こそが理性的存在であり、その能力ゆえに、理性的存在には尊厳が認められるのであった(18)。

ALS 患者について、〈自律こそが人間に尊厳を与える〉という価値観を検討するために、ごく便宜的に以下の4種に分けて考えてみる。

自律の形式的分類

① 社会的自律

社会生活を他人の援助なしに行えるという意味での自律。

② 動作的自律

動作が他人の介助なしに行える、という意味での自律。

③ 呼応的自律

他人と意思疎通が行え、他人に対して自分の意思、希望、指示等を伝達できる、という意味での自律。

④ 内的自律

正常な思考を行える、という意味での自律。

この分類によれば、ALS とは動作的自律と呼応的自律を段階的に低下させ、その結果として社会的自律をも困難にしてゆく疾患である、といえるだろう。ALS が進行すると、一部の患者には TLS（totally locked-in state、全随意筋麻痺）と呼ばれ

る状態が生じることがある。「閉じ込められた状態」を意味する名称が示すように、これは全ての随意筋が麻痺し、眼球運動も含めた一切の身体動作が行えなくなる状態である。現在脳波などによる意思表示装置の研究開発が行われ、臨床応用もされてはいるが、まだ TLS の患者が完全に意思表示をできるという段階には至っていないようである。したがって現状では、TLS の患者の中には、〈社会的、身体的、呼応的自律のすべてを失い、唯一内的自律がありうるが、それを他者が確認する手段がない〉という状態の人がいる、ということになる。

カントの定義した自律を字義通りに解釈するならば、自律の本質は外的要因によって左右されない内的自律にあり、〈ALS 患者は、TLS の場合も含めて、自律と尊厳を保ちうる〉と言えるのかもしれない。社会的、身体的、呼応的な自律を保っている人——例えば〈裕福な生活を営み、身体的に健康で、意思を表示できる人〉——がいたとしても、その人が普遍的な道徳法則を無視していれば、カントの定義では自律を持たず、むしろ他律的とされる。逆に、〈社会的、身体的、呼応的な自律を失っているが、内的には普遍的な道徳法則を自らに課している人〉は、自律を保っているが、身体的障害によって、それを行為として実現できず、また他者に対して表明・指示・依頼することができない、ということになる。

とはいえ、TLS の患者がどのような内的意識や感覚を抱いているかを知る方法は今のところなく、苦痛や痒みなどの不快な状態を感受していても、それを自らの動作や他人への指示・依頼によって除去できない。このような困難な状態で生きている人に対して、〈自律と尊厳を保つべきだ〉という価値観を押しつけてよいとも言い難いだろう。ただ、そのような困難にも関わらず、〈内的自律を保ち、それゆえ尊厳を保とうとする人〉が存在する可能性は否定できず、一律に〈尊厳なき状態〉と定義づけることは不可能である。今後 TLS の患者の意思の確認（「はい」「いいえ」の二者択一の意味表示しかできなくても、様々な質問

に答えてもらうことができるはずである）、あるいは内的な感覚の一端が、機器の開発によって脳波や脳血流などによってうかがい知ることが十分にできるようになれば、自律や尊厳が保たれる条件や、それに対する外部からの支援の方法を考えることができるかもしれない。

以上の考察から言えることは、【1】人工呼吸器をつけて生きる ALS 患者について、一律に〈尊厳なき状態〉と定義づけることはできない、【2】その状態の〈尊厳〉の評価を個人に委ねるにしても、その評価の是非、妥当性についての社会的論議を避けるべきではなく、また【3】TLS を含めた多様な病態について、患者の自律を保つ条件や、それを支援する手段について検討することを放棄してはならない、ということである。

（2）正義 — 社会は ALS 患者をどこまで支援すべきか

次に問題となるのが、〈自律や尊厳を保って生きようとする患者に対して、私たちの社会がどこまでの支援を行うべきなのか〉という論点である。これを正義の観点から考えてゆく。保健医療の大きな目標の一つは、患者の自律の向上を支援することにある。先に便宜的に分類した四種の自律——社会的、動作的、呼応的、内的——のいずれかを回復させたり補ったりするために、人員や技術、機器や薬剤、税金等の社会的資源が利用されている。したがって、〈自律支援〉と〈資源配分〉の関係が、この論点の核心にある。〈社会的資源をどれだけ配分することが正義にかなっているのか〉という厚生経済の議論は、米英の生命倫理学においては主要な論点であり続けてきたが、わが国の医療倫理学・生命倫理学では議論の少ないところである。また厚生経済の議論でも、ALS のような特異な特徴を持つ神経難病について、従来の議論の妥当性が検証されたことは少ない。ALS 患者のように重度の要介護者に対する資源配分を行うことを基礎づけるのは、〈平等主義的な正義論〉である。ここでは、その主要な理論である

とセンの潜在能力（capability）に基づく理論について考える。

1) 基本財

ロールズの平等主義的な正義論は、功利主義的や自由市場原理に基づく資源配分の議論を批判するものとして医療資源配分の問題に援用されてきた。ロールズ自身は保健医療領域を自分の正義論の適用外にあると見なした(19)が、彼の理論の基盤である〈基本財〉という概念が一定の医療資源を包含すると仮定することで、何人かの論者が保健医療分野への拡大を試みてきた。例えば〈最小限の医療アクセス権〉が〈基本財〉であるとの前提に立てば、米国のメディケア・メディケイドのような最低限の医療を受けられるような資源配分を正当化できる(20)。しかし、配分される医療資源には限界があり、〈基本財〉と見なしうる〈医療アクセス権〉の範囲を無制限に拡大することはできない。そこで、どの程度を適正な〈医療アクセス権〉と見なすのかを評価しなければならぬのだが、これこそがロールズが保健医療の問題を回避しようとした根拠である。ロールズ正義論では、〈無知のベール〉をまとった〈原初状態〉にある人々が〈最も恵まれない人〉の不利益とならないような政策を選択すると仮定されている。それが可能なのは、人々が〈無知のベール〉をまとい、自分自身のアイデンティティについては無知であっても、〈人々の被る利害については十分に知っている〉という前提があるからである。以前に筆者が論じたように、【1】人々がその病気や治療法についてかなり明確に知っている、【2】効果的でコストのかからない治療方法が確立しているために、治療されずにいることの不利益が誰の目にも明らかである、【3】その治療方法が人々の抱く価値観と衝突しない、といった条件が満たされない限り、この前提は成り立ちにくい(21)。虫垂炎の手術や結核に対する抗生物質による治療のような場合がこうした条件を満たす例である。

翻って、〈ALS 患者が人工呼吸器を装着して生

きるのに必要な社会資源をどの程度配分すべきか」という問題を考えれば、こうした条件はほとんど満たされない。〈呼吸器装着〉は、一面では〈生きるか死ぬ〉という選択の余地のないかに見える問題である一方で、その〈生〉の選択を〈尊厳ある生〉と見なすか否かという評価によって、その選択が利益となるのか危害となるのかが明確ではない。すでに述べたように、これは個人的評価に委ねられるべき問題であり、社会として一律には決められない主観的な価値判断である。この時点で、ロールズの理論の範疇を越えてしまうのである。

2) 潜在能力

主観的評価は多様でよい、という前提で平等主義的な理論を展開したのがセンである。センの理論は、私たちの社会に暮らす人々が、「『適切な栄養を得ているか』『健康状態にあるか』『避けられる病気にかかっていないか』『早死にしているか』などといった基本的なものから、『幸福であるか』『自尊心を持っているか』『社会生活に参加しているか』などといった複雑なものまで多岐にわたる」生活の質に関わる機能——潜在能力——を達成するための資源配分を正当化する。つまり、「人の存在はこのような機能によって構成されており、人の福祉の評価はこれらの構成要素を評価する形をとるべき」であり、「潜在能力に基づく正義の評価では、人々の要求は、それぞれが持っている資源や基本財によって評価されるのではなく、価値ある生き方を選択する自由が実際にどのくらい享受されているかで評価される」と主張する(22)。

このような観点に立つと、人工呼吸器を装着して生き、個々人に多様な価値ある生き方が実現できるのだと訴えている ALS 患者がいることが想起される。この人たちのように、呼吸器を装着して生きることを〈尊厳ある状態〉と見なす人にとっては、呼吸器は多様な価値ある生き方の選択のための自由に不可欠であり、生存という最低限の権利を手に入れるための手段である。逆に、その

状態を〈尊厳なき状態〉と見なす人にとってはどうだろうか。センの理論をもとに考察する場合に重要なのは、呼吸器を最初から選択しようとする人にとっても、〈選択する、しないを決める自由〉が保障されていることである。この選択の自由を保障には、〈家族の介護支援体制や経済状態などに関わらずに人工呼吸器を装着し、かつ十分な介護を受けられる〉という条件が不可欠である。さらには、患者自らがより確実な評価をするために、〈実際に装着してみて、その上で評価する自由〉も含まれなければならない、という議論も成り立つはずである。

このように、潜在能力に基づく議論は、〈日本の ALS 患者が、希望さえすれば、家族の介護支援体制や経済状態などに関わらずに人工呼吸器を装着し、かつ十分な介護を受けられる〉という資源配分の議論と同時に〈呼吸器を中止する自由をも保障すべきだ〉という議論をも基礎づける。問題となりうるのは、そうした選択の自由を現実のものとするために、必要となる社会資源やコストがどの程度なのかであろう。しかし、これは〈生存〉という最も基本的な問題に関わる選択であるがゆえに、必要な資源が大きすぎることを理由にそれを認めないのならば、単に保健医療領域への資源配分だけでなく、他の社会事業に振り向けられる社会資源と比較して、よほど説得力のある議論を組み立てなければならないはずである。

以上、正義についての考察の結論として、以下のことが導かれる。【1】ALS 患者が人工呼吸器を装着して生きるのに必要な社会資源をどの程度配分すべきかについて、その〈生〉の選択を〈尊厳ある生〉と見なすか否かを個人的評価に委ねる自由を認める限り、ロールズの基本財に基づく平等の議論は困難である。しかし【2】センの潜在能力を基盤とした平等の立論によって、ALS 患者は〈希望すれば、家族の介護支援体制や経済状態などに関わらずに人工呼吸器を装着し、かつ十分な介護を受けられる〉ための相当な資源配分を要求する権利を持つという主張と、【3】呼吸器を装

着して生きる状態を〈尊厳なき状態〉と見なす人にとっても、〈実際に装着してみて、その上で評価する自由〉が保障されていなければならないという主張が基礎づけられる。

結び

ALS患者は、自分たちの疾患に関連して、ことあるごとに安楽死・自殺幫助、あるいは「尊厳死」の議論が持ち出されることに対して、自分たちに対する医療・福祉の「切り捨て」ではないかという懸念を表明してきた。また、すでに安楽死・自殺幫助を認めている国や地域を含めて、世界各国の障害者団体は、安楽死・自殺幫助を、自らの存在否定、あるいは医療福祉の減退への脅威として反対している(23)。立岩が指摘するように、安楽死・自殺幫助とは、社会的コストの最もかからないターミナルケアでもある。つまりは、社会、健康者という、医療費を負担する側にとって、「安楽死・自殺幫助」とは、患者の自律性、自己決定を尊重するようで、「コスト意識」によって難病患者を無自覚に切り捨てるものとなる危険を含んでいる。

しかしその一方で、医療の効率化や医療費の削減は大きな政策的動静として確実に進行している。その環境の中で、ALS患者の自律を支援し、将来において根治療法が確立するまでできる限り多くの患者が高いQOLを保って生存できる環境を整えるためには、単に慈善的な議論ではなく、明確な根拠に基づいたものを組み立てなければならない。それでも、最近の経済学理論の道徳理論への接近に見るように、自律支援と資源配分の議論は、決して価値中立的な数量計算のみから導き出されるものではなく、平等や権利、自由といった倫理的諸概念に裏打ちされたものでなければならない。本論で試みたのは、ごく不十分な試論にすぎない。今後はさらに確実に事実に把握をするための社会調査と、それに基づいた広範囲にわたる倫理的検討をさらに行っていくたい。

注

- (1) 『南山堂医学大辞典 18 版』(南山堂、1998 年)の ALS の項の記述より。
- (2) R.A.Robbins,et.al.,“Quality of life in ALS is maintained as physical function declines.”Neurology 56, 2001, 442-444. など。
- (3) インターネットでは多数の ALS 患者のホームページが公開され、積極的な活動の様子を目にすることができる。また日本 ALS 協会の機関誌「JALSA」等の発行物にもこうした事例が随時紹介されている。
- (4) J.H.Veldink,et.al.,“Euthanasia and Physician-Assisted Suicide Among Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Netherlands.”New England Journal of Medicine, 346(21),2002,1638-1644.
- (5) L.Ganzini, S.Block,“Physician-Assisted Death - A Last Resort?”New England Journal of Medicine, 346(21),2002,1663-1665.
- (6) ペンス『医療倫理 —よりよい決定のための事例分析—』第 1 巻(宮坂道夫、長岡成夫訳)、みすず書房、2000 年、41-80 頁。
- (7) 厚生労働省の審議会「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」の議事録等は、本稿執筆の時点で、同省のホームページで公開されている。(http://www.mhlw.go.jp/index.html)
- (8) 徳山祥子、川村佐和子、数間恵子、牛込三和子、和湖史子、大野ゆう子「長期在宅経気管人工換気療法者における気道浄化看護に関する検討」、『日本呼吸管理学会誌』7 巻 3 号、1998 年、213-218 頁。
- (9) 佐久間志保子、滝波順子、石橋智昭「ホームヘルパーの医療関連行為の実態 —現職ホームヘルパーへの大量調査より—」日本在宅ケア学会第 5 回大会、『日本在宅ケア学会誌』5 巻、2001 年。
- (10) 日本神経学会は治療ガイドラインをホームページで公開している。

(<http://www.neurology-jp.org/>)

(11) 現在の緩和ケア病棟の設置基準には「主として末期の悪性腫瘍の患者又は後天性免疫不全症候群に罹患している患者を入院させ、緩和ケアを病棟単位で行うものであること」と明記されている。この基準は全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会のホームページで見ることができる。

(<http://www.angel.ne.jp/%7Ejahpcu/>)

(12) ベンス『医療倫理 —よりよい決定のための事例分析—』第1巻（宮坂道夫、長岡成夫訳）、みすず書房、2000年、72頁。

(13) ソンタグ『隠喩としての病い』、富山太佳夫訳、みすず書房、1982年。

(14) 宮野彬『オランダの安楽死政策 —カナダとの比較—』、成文堂、1997年、26-29頁。

(15) 横浜地判平7・3・28判時1530号28頁。

(16) ベンス『医療倫理 —よりよい決定のための事例分析—』第1巻（宮坂道夫、長岡成夫訳）、みすず書房、2000年、127-129頁。

(17) B. Secker, "The Appearance of Kant's Deontology in Contemporary Kantianism: Concepts of Patient Autonomy in Bioethics," *Journal of Medicine and Philosophy*, 24(1), 1999, 43-66.

(18) カント『道徳形而上学原論』（篠田英雄訳）、岩波書店、1785年、118-119頁。

(19) ロールズ『正義論』（矢島鈞次監訳）、紀伊國屋書店、1979、99-101頁。

(20) N. Daniels, *Just Health Care*, Cambridge University Press, 1985

(21) 宮坂道夫「資源化の正義と物語的正義 —生命倫理学における正義論についての試論—」、『生命倫理』、13号、2002年、168-174頁。

(22) セン『不平等の再検討 —潜在能力と自由—』（池本幸生、野上裕生、佐藤仁訳）、岩波書店、125頁。

(23) 立岩真也『弱くある自由へ —自己決定・介護・生死の技術—』、青土社、2000年、54-56頁。

F. 健康危険情報

本報告書の段階においては、特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表（書籍）

宮坂道夫：医の倫理と生命倫理，下条文武ら編『ダイナミック・メディシン』，西村書店，第2巻，10-2 ~10-3，2003

宮坂道夫：患者の人権，下条文武ら編『ダイナミック・メディシン』，西村書店，第2巻，10-5，2003

宮坂道夫：医師の義務と裁量権，下条文武ら編『ダイナミック・メディシン』，西村書店，第2巻，10-7~10-8，2003

宮坂道夫：臨終の立ち会い方，下条文武ら編『ダイナミック・メディシン』，西村書店，第2巻，10-14~10-15，2003

宮坂道夫：医療倫理と原則主義，栗原隆編『知の地平 —大学におけるマルチリテラシーと応用倫理』，東北大学出版会，153-169，2003

2. 学会発表

宮坂道夫、宮内 愛、若林佑子：ALS等の難病における自己決定と患者および家族・介護者のQOL —患者および家族・遺族への聴き取り調査から—、日本医学哲学・倫理学会第22回大会、富山、2003年、11月22、23日

Michio Miyasaka: Resourcifying human beings - objectivity and subjectivity. 17th International Congress of the European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare, Vilnius, Lithuania, August 21-23, 2003

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

本報告書の段階においては、特になし。

2. 実用新案登録

本報告書の段階においては、特になし。

3. その他

本報告書の段階においては、特になし。

III. 平成 16 年度研究

架空事例による ALS 医療の倫理的問題を検討する方法論に関する研究

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、日本の保健医療システムにおいて複雑な倫理的問題を惹起している神経難病である。本研究では、日本の ALS 医療についての問題点を、(1)「尊厳死」問題と、(2)「資源配分」問題という二つの大きな枠組みに整理して分析した。架空の事例を用いて、特に倫理的問題の検討の方法に焦点をあてた。

Abstract

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a motor neuron disease which evokes complicated questions in the Japanese health care system. In order to address these questions, we must analyze I presented a fictitious case study and analysed as (1) "SONGENSHI" issue (termination of life-sustaining treatment); and as (2) resource allocation issue.

A. 研究目的

欧米では、特に倫理的問題を含む保健医療政策について、倫理原則を基盤にして、倫理問題の論点整理を行う原則論（principle-based approach）が中心であったが、細菌では医療従事者の作業手順を中心に問題を分析する手順論（procedure-based approach）、患者の人生の文脈で問題を捉える物語論（narrative-based approach）も提唱されている。これまで日本では、神経難病対策のように倫理的問題を多く含む政策論について、こうした理論の構築が十分に行われてこなかった。本研究は、そうした理論構築の初歩的な試みとして、ALS に題材を絞って、論点整理を行う方法論を構築するための基礎的検討を行うことを目的とした。

B. 研究方法

これまでの先行研究、各種調査の結果を文献的に収集し、ALS 医療の倫理的問題を浮き彫りにするような架空事例を構成する。これについて、

(1)「尊厳死」問題と、(2)「資源配分」問題という二つの大きな枠組みのそれぞれに焦点をあて、原則論、手順論、物語論の三つの方法によって論点整理を行う。

（倫理面への配慮）

架空事例の構成においては、複数の実事例を参

照した。これらが特定できないよう、内容、人物背景、家族構成、介護体制などの事実関係などを完全に作りかえた。

C. 研究結果

【架空事例】

58 歳の男性の ALS 患者 A さんが、人工呼吸器をつけて在宅療養していた。ほぼ完全な四肢麻痺だが、右手の指を動かすことが多少できるので、パソコンを使って意思表示をしている。

呼吸器をつけて生きることには、介護をしてくれる人に大きな負担がかかる。A さんの家庭でも、ほぼ 1 時間おきに、気管にたまった痰を吸引するのを、家族が分担して引き受けていた。公的な介護サービスを使っているが、痰吸引を含めた介護をプロの介護者に頼んでいるのは、一週間のうち火曜日と金曜日の合計 12 時間のみで、それ以外のすべての時間は、家族が介護をしていた。特に夜間、患者に付き添って眠る家族は、痰吸引のために頻回に起きねばならず、連続した睡眠をとることができない。それでも家族は A さんに生き続けてほしいと願い、大変な介護を引き受けているのだった。

最近、最も多くの時間介護をしている妻が体調を崩し、家族での介護がきつくなってきた。A さ

んは、一人息子が大学を卒業して就職するまでは頑張って生きるつもりでいた。その息子は数年前に無事就職し、介護も手伝ってくれていたのだが、最近、県外への転勤を持ちかけられているという。

Aさんは、この機会に、人工呼吸器を外して死にたいと思うようになった。

第1部 「尊厳死」問題としての分析

（1）手順論による分析

I 臨床倫理検討シートによる情報の整理

1) 医学的適応

この患者は、人工呼吸器を外したいと希望しているが、人工呼吸器をつけた状態で療養を続けた場合の予後と、人工呼吸器を外した場合の予後について、具体的に知る必要がある。人工呼吸器をつけて現在のように介護が受けられる環境が続いたとして、どのくらいの生存が可能なのか。また人工呼吸器を外した場合には、患者はどんな状態になるのだろうか。呼吸困難ですぐに死亡する可能性があるのか、それとも一定の期間は生存できるのか。

2) 患者の意向

患者の意向は、「人工呼吸器を外して死にたい」と明確であるように見える。しかし、患者の精神状態は安定しているだろうか。また、熟慮した上での意向なのだろうか。家族への配慮、息子への心配などから、「もう生きなくてよい」と希望しているように見受けられるが、それは患者の真意、本意といえるのだろうか。また、患者は家族に自分の意向を知らせていないが、家族の意向はどのようなのだろうか。

3) QOL

QOLについては、広義の苦痛を考えるべきだろう。患者は現在、どのような苦痛を感じているのか。身体的な苦痛はどの程度あるのか——それは

緩和が可能なのか。心理的な苦痛はどの程度か。特に、「家族への懸念」が大きな要素になっていることがうかがわれるが、それが患者にとってどの程度の心理的苦痛となっているだろうか。また、人工呼吸器を取り外した場合に、どのような苦痛を感じるのか。その苦痛を取り除く方法にはどのようなものがあるのだろうか。

4) 周囲の状況

家族の介護負担や経済的な負担などへの懸念が大きな要素になっている。患者が利用できる公的な資金援助は、これ以上増やせないのだろうか。また、患者が望むように人工呼吸器を取り外した場合には、家族にどのような衝撃を与えるだろうか。呼吸器を外すことについて、法律や専門的ガイドラインはどうなっているのだろうか。

これらのうち、医療従事者にとって特に把握や評価の難しい情報は、患者の意向は熟慮した上での意向なのか、という点であろう。患者の精神状態はある程度把握できるとしても、「死にたい」という意向は、家族の介護負担に対する懸念と密接に結びついている。その懸念がなくなれば、死を望む意向は変わるかもしれないのだから、これが患者にとって熟慮した上での意向——あるいは真意——といえるかどうか、疑問がある。

法律や専門的ガイドラインに関する情報も評価が難しい。法律上は殺人罪や自殺幇助罪に問われる可能性があるのだから、これは非常に重要な点である。患者の意向に沿って人工呼吸器を取り外すことは、犯罪になるのだろうか。

これ以外の情報は、ある程度は把握・評価できるだろう。予後については、主治医が患者の状態から判断できるし、公的な資金的支援や、介護サービスについては患者自身のほか、行政の窓口を確認すればよい。ただし、人工呼吸器を外した場合の予後については特に重要な点である。

なお、家族の意向については非常に重要な点ではあるが、これは患者に家族と話し合っ、その意向を確認してもらうことが最も望ましい。仮に

「家族には言わないでほしい」と患者からいわれた場合には別なジレンマ——守秘義務との矛盾——に直面する。

1) 法律

■横浜地裁による安楽死四要件について

日本には生命維持処置の不開始や中止、安楽死などについて特に定めた法律はない。そこで、しばしば引き合いに出されるのが、1995年に横浜地裁が示した安楽死の四要件である。

【横浜地裁による安楽死四要件】

- ①耐え難い肉体的苦痛がある
- ②死期が迫っている
- ③苦痛を除くための方法を尽くし代替手段がない
- ④患者本人が安楽死を望む意思を明らかにしている。

仮にこの要件がこの事例でも適用できると仮定してみると、「④患者本人が安楽死を望む意思を明らかにしている」という要件だけは、患者が明確に意思を表示しており、当てはまるように思われる。（四肢麻痺の患者がいかにして「書面」で確実な意思表示を行えるのかという技術的な問題はあるのかもしれないが）しかし、他の三つはいずれも成り立っているとは言い難い。

「①耐え難い肉体的苦痛がある」と「③苦痛を除くための方法を尽くし代替手段がない」については、患者は現在耐え難いほどの身体的な苦痛は感じていない。（ただし、身体をほとんど動かすことのできない状態になった患者にとっては、かゆみを感じる——蚊が飛んできて顔にとまって血を吸っていても、自分ではどうすることもできない——とか、筋肉の痛みを感じるなど、実際には様々な身体的な苦痛を感じているようである。）しかし、この事例の患者にとって耐え難い「苦痛」があるとすれば、それは家族屍の心配や

将来に対する不安といった精神的なものであろう。しかし、判例では「肉体的苦痛」と限定されている。（ちなみに、「精神的苦痛」はオランダなどでも議論となった。この事例のような患者が精神的苦痛を認めてほしいと主張した一方で、これを認めると、安楽死を認める対象を大きく拡大すると懸念した人もいたからである。）

「②死期が迫っている」については、ALSの進行速度は人によって大きく異なるといわれているが、この患者の場合には、少なくとも数週間以内、数ヶ月以内に死期が迫っているというわけではない。人工呼吸器をつけなければ、「末期」と見なされたかもしれない。しかし、呼吸器をつけた今となつては、現在のような介護を受けていれば、1年、数年と生きる可能性は十分にある。呼吸器をつけた状態で「末期」なのか、という問いの意味が変わっているのである。

したがって、この判例をそのまま適用して判断すれば、有罪になる可能性があると考えざるを得ない。

■「生命維持処置の中止」と「安楽死」は同じか

しかし、この判例を適用するには、「人工呼吸器の取り外し」を致死薬の投与などで患者を即座に死なせる安楽死（積極的安楽死）と同じものと見なす」という前提が必要である。この前提が成り立つのか否かで判断が180度変わる重要なポイントなのだが、学説上は次のように両論がある。

①人工呼吸器の取り外しは安楽死とは異なるという意見

人工呼吸器の取り外しによって患者が死亡した場合に、死の原因は薬物など外部から与えられたものではなく、その病気の症状（呼吸不全など）である。延命処置を受けずにいれば、患者はその病気の進行によって「自然な死」をむかえていたはずだが、人工呼吸器の取り外しは、患者をこの元々のプロセスに戻すことにほかならない。したがって、人工呼吸器の取り外しは、最初からそれ

を装着しないことと同じである。

②消極的安楽死として、積極的安楽死を同一視する意見

人工呼吸器の取り外しによって患者が死亡した場合に、根本的な死の原因はその病気の症状（呼吸不全など）だとしても、直接の引き金となるのは「呼吸器を外す」という人為的な行為である。人為的な行為によって死という結果がもたらされる因果関係は明らかに成り立つのだから、致死薬の投与で患者を死なせることと同じに考えるべきである。したがって人工呼吸器の取り外しは、最初からそれを装着しないこととは異なり、薬物の投与などで患者を死なせる安楽死に近いものである。

論理的にはどちらも妥当であって、一方のみを絶対に正しいとみなす根拠はない。諸外国で安楽死の合法化を可決・否決するのに住民投票が利用されたケースが多いように、これは国民が選ぶべきことなのかもしれない。日本の医療現場での現状では、次に見る専門的ガイドラインのように、現在は後者の考え方がとられているが、前者を支持する専門家もいるのである。

2) 専門的ガイドライン

神経難病の専門医の団体である日本神経学会は、治療ガイドラインを設けている。これによると、人工呼吸器については、「本人が望んでも人工呼吸器の停止は不可能」と明記している。

【日本神経学会治療ガイドラインより】

- 7 人工呼吸器の使用については現実に即した、公平、平等な情報提供（説明）が必要。
- 8 人工呼吸器の使用を望んでも単身者は不可能であり、家族の積極的姿勢が不可欠で生活歴のなかに深い愛情、信頼がなければ非現実的である場合がほとんどである。
- 9 医療者は価値観を押し付けてはならない。
- 11 本人が望んでも人工呼吸器の停止は不可能。

ただし、このように考える根拠については記されていない。現場の医師たちのあいだには、「法律で認められていない」、「殺人罪等で告訴される恐れがある」との意見がある。ただし、医師のなかからは、患者の利益にかなうのならば、人工呼吸器の取り外しを認めるべきではないかという意見も出されている。

3) 人工呼吸器を外した場合の患者の予後について

倫理的にもう少し掘り下げて検討するためには、人工呼吸器を取り外したとすると、患者がどのような状態になるのかを知る必要がある。患者はすぐに死亡するのか、それとも一定期間生きることができのだろうか。

これについて、ALS ほかの神経筋障害の患者を対象に、人工呼吸器の取り外しを試験的に行った海外での報告がある。それによると、患者の一部は人工呼吸器の取り外しによってかなり速やかに呼吸不全などで死亡する可能性があるが、何割かの患者では、呼吸器を外した後も一定の期間生き続ける可能性があることがうかがわれる。その違いは、患者の自発的な呼吸機能がどれほど残っているかといった症状によって異なるらしい。つまり、「人工呼吸器の取り外し」が「即座の死」になる場合と、そうではない場合とがあり得る、ということである。だとすれば、上にあげた「生命維持処置の中止」と「安楽死」を同一と見るか異なると見るかの視点が、患者の状態によって異なる可能性があることになる。

仮に、この患者の場合、「人工呼吸器の取り外し」が「即座の死」になる場合だとすると、上にあげた二つの学説のうち、どちらかというところ「②消極的安楽死として、積極的安楽死を同一視する意見」の解釈が支持される状況なのかもしれない。逆に「即座の死」にならない場合には、「①人工呼吸器の取り外しは安楽死とは異なるという意見」という解釈が支持されるのかもしれない。し

かし、そのような判定の基準はどこにも示されていないし、そもそも医療従事者が判断してよいことなのかもわからないのである。

3. 倫理的問題の焦点

このケーススタディでも、手順論によって十分に情報を把握してもなお判断のつきかねる点、意見の分かれる点に、死期を早める問題に共通する倫理的問題の焦点がある。告知と比べると、この問題は法律に触れる可能性がより高い。法律的な環境の不確かさを念頭に置きながら、倫理的な議論として、生命維持処置の中止の是非を考えなければならない。仮に医師がAさんの人工呼吸器を外して患者を死なせたとすると、医師などが告訴され、裁判所で自分たちがそう判断した理由を弁明しなければならないかもしれないのである。このような事例での医療従事者の説明責任は非常に重い。

（1）原則論からの分析

1) 無危害原則と恩恵原則

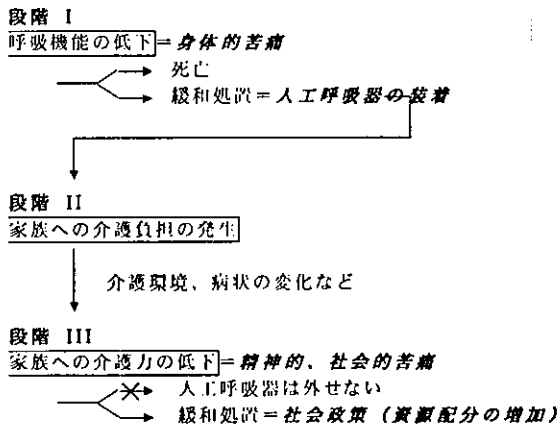
倫理原則から掘り下げてゆくには、何といても無危害原則と恩恵原則の観点が肝心であろう。患者の死をもたらず処置を行うことについて、一方には「死とは最大の危害である」という考え方がある。第6講で述べたように、宗教的な死生観やカントの自律に基づく死生観ではそう捉えるし、医療従事者は伝統的にそう考えて、患者の死を防ぐための処置を行ってきたのだった。その一方で、「苦痛のある状態で生かされ続けることこそが危害である。苦痛からの開放こそが患者にとっての恩恵である」という考え方もある。古代の思想家にはそう考える人が多くいたし、現在のオランダや米国のように、安楽死や自殺幫助を認めている国では、この立場を採用している。日本の横浜地裁の四要件でも、苦痛を取り除くための唯一の手段である場合に限って安楽死を容認して

いるのだった。

しかし、このケーススタディが示すように、苦痛と緩和の関係は単純ではない。WHOの「健康」の定義と同じように、苦痛にも身体的、心理的、社会的な側面があると考えるとわかりやすいかもしれない。日本の四要件では、安楽死を容認できるのは「身体的苦痛」に限られている。「家族の介護負担」が患者にとって苦痛であるとしても、それは家族に心労をかけていることを思い悩む心理的苦痛か、社会保障制度の不足によって患者にもたらされる社会的苦痛のどちらかで、身体的苦痛とはいいいがたい。このため、「家族への介護負担が苦痛なので、安楽死を認めてほしい」という要求は通らないことになる。

ところが、AさんのようなALS患者の苦痛の性質は、人工呼吸器の装着によって変わってしまうのである（図）。呼吸機能の低下による苦痛を感じてきたときに、患者には人工呼吸器の装着という唯一の確実な緩和処置を選ぶか、それとも装着せずに早期に死亡するかという困難な選択を迫られる（段階Ⅰ）。生きたいと希望し、呼吸機能の低下による耐え難い苦痛から逃れうる手段として人工呼吸器の装着を選択した患者には、家族への介護負担が発生する。家族がそれを引き受けられているあいだはよい（段階Ⅱ）が、介護体制や患者の症状の変化などによってそれが耐え難いものになった場合には、患者は「八方塞がり」のような困難な状況に追い込まれる（段階Ⅲ）。患者は死ぬことも許されず、家族がどうにかして現状を甘受するつらい選択をせざるを得ないことになる。家族が生活や仕事を犠牲にすることも発生する。健康を害することも生じうる。しかし、そこから逃れる選択肢は少ない。

【図 ALS 患者の置かれる状況の変化】



2) 自律尊重原則と尊厳原則

このように、患者を呼吸機能の低下にともなう苦痛から解放するはずの人工呼吸器が、患者の選択の幅を制限し、場合によっては患者と家族を完全に行き詰まった状況に追い込む可能性もある。何とも皮肉なことである。これについてももう少し掘り下げて考えるために、今度は自律尊重原則と尊厳原則について検討しよう。

第6講のレビューで触れたように、人間の自律と尊厳の関係を厳密に捉えたのはカントだった(p.90-91)。カントの哲学は、今日の尊厳死や安楽死の議論に大きく影響している。カントは自律こそが人間が尊厳を持つ理由だと主張した。これまでに何度か触れたように、カントにとっての自律は単なる自己決定ではなく、普遍的な道徳法則による自己立法であった。この自己立法が行える存在こそが理性的存在であり、その能力ゆえに、理性的存在には尊厳が認められるのであった。

ALS 患者は、尊厳を持っているだろうか。ALS という特別な病気は、人間の自律に多層的な側面があることを教えてくれる。これを便宜的に以下の4種に分けて考えてみる。

- ①社会的自律：社会生活を他人の援助なしに行えるという意味での自律。
- ②動作的自律：動作が他人の介助なしに行える、という意味での自律。

③呼応的自律：他人と意思疎通が行え、他人に対して自分の意思、希望、指示等を伝達できる、という意味での自律。

④内的自律：正常な思考を行える、という意味での自律。

こうして考えてみると、ALS とは動作的自律と呼応的自律を段階的に低下させ、その結果として社会的自律をも困難にしてゆく疾患である、といえるだろう。カントの定義した自律を字義通りに解釈するならば、自律の本質は外的要因によって左右されない内的自律にあり、「ALS 患者は、いかに身体機能が低下したとしても、自律と尊厳を保ちうる」と言えるのかもしれない。

3) 正義原則と弱さ原則

しかしそのためには、医療従事者や社会によって、自律を保つための可能な手段が与えられなければならない。米国型の四原則に正義原則が、ヨーロッパ型の四原則に弱さ原則が掲げられているのは、こうした側面を配慮してのことである。社会には、上に挙げたような様々な意味での自律が低下して弱い立場に置かれた人に対して、自律が向上するような支援をする義務がある。私たちの社会には社会保障制度や医療保険制度を整備しなければならない義務が生じるのである。

そこで問題となるのが、「自律や尊厳を保って生きようとする患者に対して、私たちの社会がどこまでの支援を行うべきなのか」という論点である。患者が生き続けるには、「家族介護から公的介護へ」という負担の転換が必要である。「人工呼吸器を装着して生きるのに必要な社会資源をどの程度配分すべきか」という問題は、一方では介護保険などの公的資金をどんな疾患の対策に重点的に配分するかという問題であるが、ここではそれが個々の患者のレベルで「生きるか死ぬか」という厳しい選択に直結している。

最大限に理想的な資源配分をすると、「患者が希望すれば、家族の介護支援体制や経済状態など