

講義①

終末期医療をとりまく状況と死の自己決定

NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 副理事長 川口有美子

亡き母が罹患した ALS（筋萎縮性側索硬化症）は、運動神経だけが選択的に痛みなく溶けてゆき、次第に全身の神経と筋肉がなくなり、どこも動かせなくなる進行性の難病であった。その不気味さでは他に比類なく原因不明、10 万人に 4, 5 人の発症率、治療法も確立していない。しかし、人工呼吸器を装着して大事にすれば 20 年も生存できる。それで現実には多くの ALS 患者が呼吸器を付けて長く生きてきた。しかし、人工呼吸器の装着が選択制であることから、自ら生死を決定しなければならないという残忍な状況が発生する。全身は微動だにできないまま長く生きるか、死ぬのか。究極の選択を迫られるところに ALS 特有の苦悩が生まれる。

神経内科医も悩み続けてきた。呼吸器をつけてしまえば永い闘病のスタートになるからである。新自由主義の医学モデルでは ALS の QOL を改善できないからアウトカムは評価できないとされ、呼吸器は無駄な延命とされてきた。それで「治療を断る旨一筆書いてください」ということになり事前指示書（呼吸器は装着しない）の作成を勧めている。本人の「最善の利益」を考えたからこそ、治療を断るべき（死んだ方がまし）ということでもある。（実は家族の「最善の利益」のためだったりするが）、家族に先に告知し家族を諭して呼吸器を諦めさせてしまうこともある。

治療のアウトカムとして QOL は重要なポイントである。QOL は SOL と一体化した治療一辺倒の医療に対する返礼であり、患者をただ生かすことに対する痛烈な批判から、医療内部から患者の人権擁護のために治療に対する批判は浮上してきた。

だが、QOL 重視であるからこそ、呼吸器の本人が満足できる生活を過ごせるようにすればいいのではないか。生きる価値や意味を問う前に生活の向上を目指すべきではないか。

介護機器等のテクノロジーと訪問診療、腕のいい介護人さえ与えれば満足できる療養が可能である。これらの技術の進歩には目覚ましいものがある。療養に向き不向きはあるだろうが、だからといって死んだほうがましとは言えない。人は亡くなるまで変化し続けるものであるからだ。しかし、終末期医療における意思決定は人生の真価を知るきっかけを遠ざけ、その期間を短縮してしまう。

人々の死生観の多様性に対応できるほど我々の社会は成熟していない。労働力にも地域間格差は歴然としているし、被災地やへき地では圧倒的に人の供給が不足している。診療所の分布図も地域によって偏りが甚だしい。熱心な病院や診療所がある地域では呼吸器装着率は高くなる。税を投入する障害者施策の市町村格差はもっと歴然としており、介護給付で例えば都市部の月 7 4 4 時間に対して小規模市町村では月たったの 20 時間ということもありうる。

世界規模での格差は言うまでもないが、呼吸器に関しては国民性や文化の違いというよりは、資源の有無、政治の差異によるところが大きい。英米を始めとする自由主義諸国における呼吸器治療は選択できる、

自己決定できると言われても十分な資金がなければ断らざるを得ない。そこで社会に期待せず個々に死んでよいといわれたほうがむしろ潔く響く。日本もその局面に立たされている。自己決定の尊重というよりも選択肢がない。病気や老いとの闘いを強いられるよりもさっさと死を選びたいと誰もが思うし、治らないなら死にたいと考える。治療を受け続けることは悪あがきであり、傍迷惑と思われるようになってきている。

【リビングウィル・事前指示書・最善の利益】

ALS の患者の中には生死の瀬戸際で呼吸器を付け、回復した人は大勢いる。しかし、もし前もって延命拒否と書きおいていれば、いざというときに救命されなかったかもしれない。だが、長く生きられる患者に呼吸器を付けることが不適切な処置ではないことは患者会の内側ではエビデンスがあり明らかではある。

現在、国会に上程されようとしている終末期の意思決定に関する法では、終末期の患者の権利というよりも、医師の権限と免責が増すので、患者よりも先に医師が治療に消極的になる事態を想定できるし、家族が希望し、医師に依頼して治療を停止するようなことも認められていくだろう。

恐れるべきは死ではない。死に至るまでの老いや障害や病いを恐れるのである。人生における最終段階で誰もが必ずいくばくかの時間を恐怖に戦き不自由に過ごすことになるが、その期間を幸福に転換したい。

尊厳死のための法律が「患者の権利」を謳うのであれば、かけがえのないその期間の過ごし方について議論しなければならないはずだ。

意思の表現や自署が難しい時のための宣言書（リビングウィル）

年 月 日 作成

私は、私の傷病が不治で死が迫っていると思われてしまう場合に備えて、私の家族、縁者ならびに私の医療に携わっている方々に、次の要望を宣言いたします。

この宣言書は、私が自己決定できる状態にある時に書いたものでありますが、私の精神や身体が平常時の状態にない時や、意思の表現が難しい時でも、私自身が破棄する意思を表明し、（撤回する旨の文書を作成しなくても）口頭で訂正したり撤回したりしたことは、有効であります。

(1) 私の傷病が、現在の医学では不治の状態であり死期が迫っていると診断された場合であっても、私の生存にとって必要な医療を（①希望します／②希望しません）。

(2) 私は最期まで必要かつ十分な看護や介護を受けることを（①希望します／②希望しません）。

(3) 但しこの場合、私の苦痛を和らげる処置は最大限に実施して下さい。たとえば人工呼吸器や経管栄養などの処置が、脱水や呼吸不全などから生じる苦痛を和らげるために（①必要であればそれらをおこなってください／②必要であっても気管切開・人工呼吸器・栄養チューブ・透析・その他_____

は行わないでください。）*左記から選んで○で囲むか、その他に詳しく書きこんでください。

(4) 私が数カ月以上に涉っていわゆる植物状態（遷延性意識障害）に陥ったとして
（① 回復の可能性を探り続けてください／②回復の可能性が極めて少ない場合は積極的な治療は控えてください）。

以上、私の要望を忠実に果たして下さった方々に深く感謝申し上げるとともに、その方々が私の要望に従って下さった行為一切の責任は私自身にあることを附記いたします。

自署 氏名

医療代理人 氏名

「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）」に対する意見のまとめ

現在、厚生労働省や学会のガイドライン等に基づき、患者の意思を踏まえ医療チームで検討して行っている臨床上の措置が、この法施行後は、医師が免責を得るための法律上の手続きとして行われるようになります。

重篤な患者の治療方針について家族や医療スタッフのコミュニケーションを重視するガイドラインから、法の規定による「終末期に係る判定」→「延命措置の不開始・中止」への展開は、終末期医療における親身なコミュニケーションや合意形成の努力と一線を画し、たんに法的責任を問われないための手続きのみが重視されるようになります。

医療現場の医師の態度・構えはこれによって、はっきり変化することが予想されます。

終末期医療における患者の意思尊重のためには、医療の充実を図るための法のような形がより望ましいのではないのでしょうか。以下は「治療停止」を実行するための第二案について、複数の意見をまとめたものです。

第2案（未定稿） 延命措置の中止 + 延命措置の不開始	コメント
（趣旨） 第一条 この法律は、終末期に係る判定、患者の意思に基づく延命措置の中止等及びこれに係る免責等に関し必要な事項を定めるものとする。 （基本的理念） 第二条 終末期の医療は、延命措置を行うか否かに関する患者の意思を十分に尊重し、医師、薬剤師、看護師その他の医療の担い手と患者及びその家族との信頼関係に基づいて行われなければならない。 2 終末期の医療に関する患者の意思決定は、任意にされたものでなければならない。 3 終末期にある全ての患者は、基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられなければならない。 （国及び地方公共団体の責務） 第三条 国及び地方公共団体は、終末期の医療について国民の理解を深めるために必要な措置を講ずるよう努めなければならない。	○「患者の意思の尊重」とあるが、終末期医療における開始および継続の意思の尊重はどうか。 ○第二条と第六条が矛盾している。この法案では医師の判断で終末期と判定できると読み取れる。信頼関係があれば医師2名で決定してもよいことになる。国の定めた終末期医療のガイドラインと齟齬が生じるのではないか。（多職種による相談が必須） ○「尊厳」の定義ができない中で、尊厳を重んずる行為を、治療の継続とするのか中止とするのか。 ○具体的にはどのようなことになるのか。公教育や公共交通機関においてリビングウィルの啓発を行うことになるのではないか。強制につながるのではないか。 ○呼吸器装着者や経管栄養の人に対する差別を

(医師の責務)

第四条 医師は、延命措置の**中止等**をするに当たっては、診療上必要な注意を払うとともに、終末期にある患者又はその家族に対し、当該延命措置の**中止等**の方法、当該延命措置の**中止等**により生ずる事態等について必要な説明を行い、その理解を得るよう努めなければならない。

(定義)

第五条 この法律において「終末期」とは、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期間をいう。

2 この法律において「延命措置」とは、終末期にある患者の傷病の治癒又は疼痛等の緩和ではなく、単に当該患者の生存期間の延長を目的とする医療上の措置をいう。

3 この法律において「延命措置の**中止等**」とは、**終末期にある患者に対し現に行われている延命措置を中止すること又は終末期にある患者が現に行われている延命措置以外の新たな延命措置を要する状態にある場合において、当該患者の診療を担当する医師が、当該新たな延命措置を開始しないことをいう。**

(終末期に係る判定)

第六条 前条第一項の判定（以下「終末期に係る判定」という。）は、これを的確に行うために必要な知識及び経験を有する二人以上の医師の一般に認められている医学的知見に基づき行う判断の一致によって、行われるものとする。

(延命措置の**中止等**)

助長する恐れはないか。

○教育現場で「尊厳死」を支持し指導することにならないか。

教育や交通機関においてリビングウィルの推進啓発を行うことにならないか。尊厳死が道徳的価値になり市民の義務にならないか。15歳以上にリビングウィルを書かせる強制につながらないか。経管栄養や呼吸器を使用している障害者に対する偏見差別を助長し、これらを選択しにくくなるのではないか。現に呼吸器の取り外し等、治療停止を実施している国では呼吸器や経管栄養を続けることが逆に「医療の強制」と見做されることがある（ALSなど）。その場合、QOL向上に資する政策や努力は論外とされてしまう。

○救急医療の現場で「尊厳死カード」携帯者の救命で混乱をきたさないか。救命しなくても免責されることになるのではないか。延命と救命の境界は曖昧。医師が判定する場合も、医師の主観や病院施設の都合によることにならないか。

○日本医師会生命倫理懇談会が「終末期医療」の定義をなんとか試みたが、平成18・19年度「終末期医療に関するガイドラインについて」（2008年2月公表）：「本ガイドラインでは、あえて終末期医療の定義をしていないが、終末期は多様であり、患者の状態を踏まえて、医療・ケアチームで判断すべきであると考え」と述べるにとどまっている。客観的な基準は示せないという結論と受けとめられる。

○2名以上の医師により末期と判定された患者の回復事例が数えきれないほどある。

○この法案では「終末期」はそれを判定する医師の主観や立場による左右されることになり、患者本人の意思を尊重するものとは言い難い。

○人工呼吸器や胃ろうは「治療」なのか「延命措置」なのか。担当する医師でも決められないのではないか。

○二人の医師とあるが、公平性中立性には疑問がある。免責になるように互いに協力し合うことにならないか。

○倫理委員会の役割。二名の医師だけで治療停止が決定できるのなら不要にならないか。

○終末期を判定するのが医師であるのなら、これは患者の意思ではなく医師の意思ではないの

第七条 医師は、患者が延命措置の**中止等**を希望する旨の意思を書面その他の厚生労働省令で定める方法により表示している場合（当該表示が満十五歳に達した日後にされた場合に限る。）であり、かつ、当該患者が終末期に係る判定を受けた場合には、厚生労働省令で定めるところにより、延命措置の**中止等**をすることができる。

（延命措置の**中止等**を希望する旨の意思の表示の撤回）

第八条 延命措置の**中止等**を希望する旨の意思の表示は、いつでも、撤回することができる。

（免責）

第九条 第七条の規定による延命措置の**中止等**については、民事上、刑事上及び行政上の責任（過料に係るものを含む。）を問われないものとする。

（生命保険契約等における延命措置の**中止等**に伴い死亡した者の取扱い）

第十条 保険業法（平成七年法律第百五号）第二条第三項に規定する生命保険会社又は同条第八項に規定する外国生命保険会社等を相手方とする生命保険の契約その他これに類するものとして政令で定める契約における第七条の規定による延命措置の**中止等**に伴い死亡した者の取扱いについては、その者を自殺者と解してはならない。ただし、当該者の傷病が自殺を図ったことによるものである場合には、この限りでない。

（終末期の医療に関する啓発等）

第十一条 国及び地方公共団体は、国民があらゆる機会を通じて終末期の医療に対する理解を深めることができるよう、延命措置の**中止等**を希望する旨の意思の有無を運転免許証及び医療保険の被保険者証等に記載することができることとする等、終末期の医療に関する啓発及び知識の普及に必要な施策を講ずるものとする。

（厚生労働省令への委任）

第十二条 この法律に定めるもののほか、この法律の実施のための手続その他この法律の施行に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

か。

○適応は15歳からというが、未成年なのに親の承諾なしに治療を開始しなかったり停止し死に至らしめたら訴訟になるのではないか。反対に本人の携帯した意思カードに反して家族の意向、医師の判断で治療を開始した場合、法律違反になるのか。議論が足りない。

○症状が進んだ患者では書面の撤回は難しい。患者の意思は変わりやすい。法律で保護された文章の書き換えには費用や時間、手間がかかるので、簡単に撤回できない。

○事前指示書は一度書いてしまうと、いつでも撤回できるものではない。高齢者や患者の事前指示書を町中の公共機関で共有している町がある。度重なる変更は大勢に迷惑をかけることになるため変更しづらい。リビングウィルは究極の個人情報であり、倫理的も問題がある。

○刑事事件に問うべきケースも免責になりえるのではないか。この条文では患者が一筆残していれば、故意に死なせても免責となりえることにならないか。

○保険目当てによる強制の恐れや偽造をどう排除するか。代筆は認められないのではないか。

○運転免許証や保険証などへの記載には問題がある。

- ・コミュニケーションや相談は不要。
- ・ガイドラインにある多職種チームによる連携も不要。
- ・本人の一存であれば治療の不開始と停止ができる。重症者の自殺を認めることになる。医療現場は混乱するのではないか。
- ・臓器提供カードとの携帯により、救急処置が差し控えられ臓器提供者が製造される恐れがあるのではないか。

○法の解釈が省令で定められることになる。

(適用上の注意等)

第十三条 この法律の適用に当たっては、生命を維持するための措置を必要とする障害者等の尊厳を害することのないように留意しなければならない。

2 この法律の規定は、この法律の規定によらないで延命措置の**中止等**をすることを禁止するものではない。

附 則

1 この法律は、〇〇から施行する。

2 第六条、第七条、第九条及び第十条の規定は、この法律の施行後に終末期に係る判定が行われた場合について適用する。

3 終末期の医療における患者の意思を尊重するための制度の在り方については、この法律の施行後三年を目途として、この法律の施行の状況、終末期にある患者を取り巻く社会的環境の変化等を勘案して検討が加えられ、必要があると認められるときは、その結果に基づいて必要な措置が講ぜられるべきものとする。

理 由

終末期の医療において患者の意思が尊重されるようにするため、終末期に係る判定、患者の意思に基づく延命措置の**中止等**及びこれに係る免責等に関し必要な事項を定める必要がある。これが、この法律案を提出する理由である。

○障害者の「尊厳」とは何か。生命維持装置を外さないことを言うのか。生命維持装置が尊厳を害しているとも読める。

・第13条には非常に問題がある。法律の規定によらず治療停止してもいいというのでは、法律は要らない。矛盾している。この一文により安楽死の規制ができない。

○厚労省に委託し運用を決めることになると、その時々医療政策に左右されることにならないか。三年ごとに検討が加えられるので、より安易に治療停止できる方向に流れていくことにならないか。

○終末期の医療は、それ以前の一般の医療と地続きであり、終末期の医療において患者の意思が尊重されるためには、それ以前の医療において患者の意思が十分に尊重されている必要がある。なぜ終末期の医療においてのみ、治療中止という方向でのみの「患者の意思の尊重」なのか。パターンリズムの根強い日本の医療では患者家族が、終末期についてのみ重大な意思決定を迫られても、「自分らしい死に方」を自ら決定できるものではない。それができるためには、常日頃から医療職との十分なコミュニケーションを保障し、患者家族の意思が医療現場で十分に尊重され、信頼関係に基づいて、適切に自己決定権を行使する経験が積み重ねられている必要がある。

日本における終末期医療のあり方は、医療そのもののあり方の問題であり、終末期医療での治療の放棄についてのみ、自己決定の尊重を謳うこの法案は、問題設定がゆがんでいる。

文責：さくら会

川口有美子 yumiko.kawaguchi@gmail.com

080-4095-8284

--	--

事前医療指示の法制化は患者の自律に役立つか？

——ドイツや米国などの経験から——

松田 純

はじめに

ドイツでは、二〇〇九年七月に事前医療指示⁽¹⁾が法制化され、同年九月に施行された。その後、「すべり坂」とも言える重要な動きが相次いだ。まず、ドイツにおける事前医療指示の法制化に至る経緯と、その内容とそれをめぐる議論^(一、1—3)、法制化後の展開^(一、4—6)を概観する。

事前医療指示は患者の自律（自己決定）を実現する道具とみなされているが、そこには、さまざまな困難がつきまといっている。多くの問題は法的な問題ではなく、広い意味での緩和ケアの問題、意思決定のプロセスやコミュニケーションの問題、あるいは患者や患者家族の不安をやわらげる心理的なサポートの問題である。事前医療指示につきま

とう困難を考察し^(二、1—3)、近年、法制化を行ったドイツや、世界に先駆けて法制化した米国や、英国などで行われている、事前医療指示を補完する試みを検討する^(二、4—5)。

わが国においても、事前医療指示の法制化となる尊厳死法案が準備されているが、医師の責任解除（免責）をもって事前医療指示の執行を保障するという構えでよいのか^(三、1)。これらを検討し、「死の質の良さ」を問うとはどういうことを考えてみたい^(三、2)。

一 ドイツにおける事前医療指示の法制化とその後の展開

1 法制化に至る経緯

ドイツの医師会は一九九〇年代前半まで、患者の事前医

療指示には批判的であった。だが、一九九八年に『医師が患者の死に寄り添うことについての連邦医師会の原則』^(以下、看取り医療の原則と略記)を改定し、患者の事前医療指示を「医師の行動にとって重要な助けとなる」として、評価するようになった⁽²⁾。この転換の背景には、治療中止をめぐるさまざまな事件と、それに関する一定しない判決があった。同意能力のない患者に対する治療の中止が、病気が死に向かう不可逆的な経過を辿っていることを要件とするか、それとも、死に至る経過が切迫していない場合でも許されるかで、刑事と民事とで相反する判決が出されることもあった^(一九九四年の連邦通常裁判所刑事部のケンブテン事件判決、二〇〇三年の同裁判所民事部のリュールベック事件判決)⁽³⁾。そこで、連邦法務省は事前医療指示の法的位置づけを検討する作業部会を設置し、法的な安定性を確保する方策を検討した。この作業部会は二〇〇四年に、報告書『終末期における患者の自律——患者の事前医療指示の評価に関する倫理的・法的・医学的観点』⁽⁴⁾をまとめた。このなかで、民法（世話法）と刑法の改正による事前医療指示の法制化を勧告した^(表1の1)。

連邦議会においても、「現代医療の倫理と法」審議会が報告書『患者の事前医療指示』^(二〇〇四年九月)⁽⁵⁾のなかで同じく法制化を勧告した^(表1の2)。国家倫理評議

表1 ドイツにおける事前医療指示法制化とその後の展開

1	2004年6月	連邦法務省作業部会報告書『終末期における患者の自律——患者の事前医療指示の評価に関する倫理的・法的・医学的観点』
2	2004年9月	連邦議会「現代医療の倫理と法」審議会、報告書『患者の事前医療指示』で患者の事前医療指示の法制化を勧告
3	2005年6月	国家倫理評議会「患者の事前医療指示」についての見解
4	2009年6月	世話法第三次改正法（事前医療指示の法制化）可決。7月成立
5	2009年8-9月	ドイツの医師への自殺幇助と積極的臨死介助についての意識調査
6	2009年9月	世話法第三次改正法施行
7	2010年6月	連邦通常裁判所ブツ事件判決
8	2011年2月	連邦医師会『看取り医療の原則』改定案
9	2011年5-6月	ドイツ医師大会で上記改定案を否決し、医師職業規則のなかで自殺幇助を禁止

会も二〇〇五年六月に『患者の事前医療指示 自己決定の
一つの道具』⁽⁶⁾という見解を発表した(表1の3)。

二〇〇八年から連邦議会に患者の事前医療指示に関する
法案が提出されて、審議が始まり、二〇〇九年六月に事前
医療指示に関する法(世話法第三次改正)が可決され、同
年九月に施行に至った(表1の4、6)。

2 法制化をめぐる論点

連邦議会には三つの超党派の議員グループから、それぞ
れ法案が提出され、三案をめぐって審議された⁽⁷⁾。三案
とも民法典の世話法⁽⁸⁾を改正して、被世話人の事前医療
指示を法的に位置づけようとする点で共通する。しかし、
事前医療指示の有効性と妥当範囲に関して違いがあり、表
2に掲げた論点をめぐって議論になった。有効性と妥当性
に関して、厳しい条件をつける法案と、事前医療指示をで
きるだけ幅広く認めていこうとするリベラルな法案との間
で論争が繰り広げられた。結局成立した法は最もリベラ
ルな法案であった。

3 世話法第三次改正法の内容

事前医療指示の法制化は、既存の世話法を改正する形で
なされた⁽⁹⁾。民法1901a条「患者による事前医療指示」

でも撤回できる。

事前医療指示書の有効性をめぐって、表2の論点に即し
て以下にまとめる。

- ①事前医療指示書作成時における医師との協議は義務づ
けられていない。
- ②事前医療指示書を公証人の前で執筆する必要もない。
- ③事前医療指示に基づいて治療を中止すると患者の死亡
などの危険が予想される場合は、「後見裁判所の許諾
が必要である」(1904条2項)。ただし、治療中止が患
者の意思にそうことについて、医療者と世話人との間
で意見の一致があれば、後見裁判所の許諾は必要ない
(同条4項)。
- ④事前医療指示に関する「規定は被世話人(患者)の疾
病の種類と進行段階のいかんにかかわらず準用する」
(1901a条3項)。病気の種類と病状の段階は重要では
なく、患者の病態が必ずしも「末期」である必要はな
い。
- ⑤書面がない場合の患者の口頭での表明に基づく意思の
推定(推定的同意)も一定の条件で認められる(1901
条2項)。

表2 事前医療指示の有効性と妥当範囲をめぐる論点

- | | |
|---|--|
| ① | 事前医療指示書作成時に医師との協議を義務づけるか |
| ② | 事前医療指示書を公証人の前で執筆する必要があるか |
| ③ | 事前医療指示に基づいて治療を中止する場合、後見裁判所の許諾も必要とす
るか |
| ④ | 事前医療指示は疾病や治療の状況、例えば末期か否か等によって制約される
か |
| ⑤ | 口頭による事前医療指示や推定的同意も認められるか |

のなかに、次の第1項が加えら
れた。

同意能力のある成年が、自
らが同意能力を失ったときの
ために、健康状態の診察や治
療や医療的介入について同意
するか拒否するか(患者によ
る事前医療指示)を、それが
まだ差し迫っていない時点で
書面に明記して指示してい
た場合、世話人(Betreuer)
はこの指示が、患者の生命に
関する現下の状態と、現下の
治療状況とに当てはまるのか
を吟味する。当てはまる場合
には、世話人は被世話人(患
者)の意思を代って表明し、
これが尊重されるよう世話し
なければならない。患者によ
る事前医療指示書はいつの時
点でも、どのような形によつ

このように、成立した法は、治療中止を行う際も、一定
の要件を満たせば、煩雑な手続きや後見裁判所の許諾を必
要とせず、適用の対象を「末期段階」に限定せず、口頭で
の表明や推定同意も認めるという、かなりリベラルな内容
となっている。

4 ドイツ連邦通常裁判所のブツツ事件判決

——胃瘻取り外しの助言に無罪判決

改正世話法が施行されてから十か月後の二〇一〇年六月
二五日、連邦通常裁判所から非常に重要な判決が出された
(表1の7)。この事件は、脳出血により昏睡状態にあった
K夫人(当時七六歳)の人工的栄養補給を、彼女の意思に
基づいて、彼女の娘が中止する処置をしたというもので、
胃瘻(PEG)の取り外し事件に関する刑事訴訟である。
娘は担当の家庭医や老人養護施設長らに治療の中止を申し
入れたが聞き入れられなかった。そこで、医事法を専門と
する弁護士ブツツに相談した。ブツツは胃瘻の管を直接切
断することを娘と息子に助言し、娘たちはそれを実行した
(二〇〇七年二月二日)⁽¹⁰⁾。

K夫人は事前医療指示書を書き残してはいなかった。彼
女は、以前に夫が脳溢血で倒れた際に、自分が意識不明で

表3 プッツ事件判決の特徴

- ① 故殺未遂で有罪とされた、胃瘻の抜去という行為を、2009年の世話法第三次改正法が規定する患者の事前医療指示に基づく治療中止の行為とみなし、無罪とした。刑事事件の判決において、民法（世話法）改正による法状態の変化も考慮に入れて、憲法という上位秩序の「統合的な観点の下で」判断を下した。
- ② 患者による事前医療指示書がないにもかかわらず、延命治療に関する患者のかつての発言から、推定的同意を認定している。
- ③ 死に至る経過が切迫したものか否かという、治療中止をめぐる従来の論点について、世話法第三次改正法1901a条3項を引用し、「病気の種類および段階はもはや重要視されない」と明言している。
- ④ 作為／不作為の区別をめぐる従来の論争について、患者の希望にそって治療を中止する場合、行為の外見上の違いは重要ではなく、治療を行わないこと（不作為）と、すでに開始した治療を中止すること（作為）とを等価であると判示した。

基づく治療中止、それによつて引き起こされる死という事態は、民法と刑法を別々に適用して扱える問題ではない。かかる認識から、判決は、憲法という上位の秩序における「統合的な観点の下で、生命終結の原因となる行為に関する可能な適法化の限界づけを考察」している。かかる観点から、

連邦通常裁判所は、二〇〇九年の民法改正によって法的状況が変わったことが刑事「被告人に対し有利に考慮される」と判示している。

事前医療指示の法制化はもともと、民法（世話法）の改正と刑法の改正の両面から行うはずであった（表1の1の報告書）。しかし刑法205条（要請に基づく殺人）の改正の議論を始めると、積極的安楽死の合法化にまで議論が発展する恐れがあるとの懸念から、法務省はこれを断念した⁽¹⁾。本判決は刑法面からの法制化の欠落を補う意味を持ったと言える。

この判決に対しては、専門の法学者からも批判が出されているが⁽²⁾、本判決が「憲法的秩序に照らして」、民法改正によって法的状況が変わったことを有力な理由の一つにあげて、被告を無罪としたところに、連邦通常裁判所の強い決意を感じる。それは、治療の中止に関わるさまざまな事件でさまざまな判決が錯綜した不安定な法状態には絶対に後戻りはさせないという決意である。本判決の特徴をまとめると表3のようになる。

5 医師による自殺補助の容認

——連邦医師会の『看取り医療の原則』改定案

この判決から約十か月後の二〇一一年二月、連邦医師会

コミュニケーションがとれなくなったら、人工的な栄養補給および人工呼吸のような延命処置をしないではいって述べていたという。娘たちの行動はこの発言（すなわち推定的同意）に基づくものであった。

この事件を扱った地方裁判所は、胃瘻の抜去を実行した娘を無罪としたが、抜去を助言した弁護士プッツを有罪とした。これの上告審にあたる連邦通常裁判所は、被告人プッツに対しても、下記の理由で、無罪判決を下した。

いったん開始された医療的処置の不作為・制限または終結（治療の中止）による臨死介助は、これが事実的な患者の意思または推定的な患者の意思に合致し（民法1901a条）、かつ、治療しないことで死に至る病気の進行が成り行きに任せられる場合、適法とされる。（冒頭の判決要旨。強調は引用者）

適法の根拠に民法（世話法）があげられているように、この判決は刑事事件でありながら、民法との整合性を強く意識している点に特徴がある。判決は治療中止をめぐる過去の判決を振り返りつつ、「二〇〇九年の世話法第三次改正法により、少なくとも民法1901a条3項の限りにおいては、病気の種類および段階は、（もはや）重要視されない

という結論に至った」と述べている。つまり、世話法第三次改正法によって、本件に関わる法状態が決定的に転換したとの認識を示している。

こうした認識に立つて、本判決は、胃瘻取り外しという行為を「不作為ではなく、積極的な作為」としつつも、これまでの判例では、直接的な生命終結の処置に正当化の余地はないとされてきたが、二〇〇九年の世話法第三次改正法によって生じた民法の新しい状況に鑑み、従前の見解を維持しないと述べている。

世話法第三次改正法の立法者は、……実際に同意能力のない患者において、例えば具体的な治療に関して事実上または推定上、希望を表明した意思は、その病気の種類および段階とは無関係に拘束力を有するものであり、それに世話人のみならず、担当医も拘束されると判断した。……このような新しい規定は、刑法においても、その効力を展開する。

民法の新しい規定が刑法にも及ぶ、と述べている。もちろん、「殺人行為をめぐる刑法上の適法化の問題までが、単に民法に付随する問題としてのみ扱われる」と言っているわけではない。基本法で保障された個人の自己決定権に

表4 連邦医師会『看取り医療の原則』改定案の直接の要因

- ① 世話法第三次改正法（患者の事前医療指示の法制化）の施行（2009年9月）
- ② この施行時期に合わせ、各分野の医師を対象にした、臨死介助や自殺補助についての意識調査（2009年8-9月）の結果
- ③ 連邦通常裁判所ブツ事件判決（2010年6月）

は、患者の自死を医師が手助けすること（自殺補助）を事実上容認する提案を発表した（表1の8）⁽¹³⁾。連邦医師会は『看取り医療の原則』を一九七九年以来、緩和医療などの医療の発展と法状況の変化に応じて、随時改定してきた。当時の現行版は二〇〇四年版⁽¹⁴⁾であった。これを改定する直接のきっかけは表4にある三つである。

とりわけ①の患者の事前医療指示の法制化を受けて、『看取り医療の原則』をこれに適合させる必要があった。しかし、改定案はそれを超える重大な一歩を踏み出していった。それは改定案の次のさりげない一文のなかにある。

医師が患者の自死に協力すること
は、医師に課せられた仕事ではない
(Die Mitwirkung des Arztes bei der
Selbsttötung ist keine ärztliche Aufgabe.)

普通に読めば、患者の自殺に医師は協力しない、と読める。だが、そうではない。この一文は二〇〇四年の原則に記載された「医師が患者の自死に協力することは医師の倫理に反し、可罰的である (widerspricht dem ärztlichen Ethos und kann strafbar sein)」(強調は引用者) を削除し、書き込まれた。連邦医師会は、医師による自殺補助は「医師の倫理に反し、可罰的」とはもはや言わず、「医師に課せられた仕事ではない」とのみ言う。しかも、これによって、看取り医療の基本路線にふれることなく、「多元的な社会における医師のさまざまな異なる道徳観が承認される」という(強調は引用者)。医師の職能団体である連邦医師会は、医師による自殺補助問題を専門職倫理の課題からはずし、医師個人の価値観と良心にゆだね、これを多元的な価値の尊重と意味づけたのである。これは、患者の自死を医師が手助けすること(自殺補助)を事実上容認することを意味し、大きな方針転換である。ドイツ・ホスピス協会は、この改定案に対して、ドイツ医師会の幹部は医の倫理を破壊したと批判した。こうした方針を医師会の原則のみで打ち出せるのは、ドイツ刑法典に自殺補助罪の規定がなく、自殺補助が原則として犯罪ではないということが前提となっている。

その提案の背景には、ドイツの医師たちの価値観や意向がある。それは、②の連邦医師会が調査機関に依頼して行ったアンケート調査(表1の5)⁽¹⁵⁾に表れている。ドイツの各分野の医師五二七名を対象に、自殺補助と積極的臨死介助についての考えを尋ねたところ、三人に一人の医師が患者から自殺を手伝ってほしいと頼まれたことがあると答えた。医師による自殺補助の合法化を支持する医師は三〇%、ある条件下で、医師による自殺補助を考慮の対象とすると答えた医師は三七%である。こうした意向を背景に自殺補助容認が提案されるに至ったと思われる。

6 ドイツ医師大会 自殺補助を医師職業規則で禁止

『看取り医療の原則』改定案はしかし、ドイツ医師大会(二〇一一年五月三十一日―六月三日)で、これに反対する代議員によって拒否された。逆に、医師職業規則16条「死に逝く人に対する援助」に、次のような禁止が明確に書き込まれ、違反すれば、懲戒に値するものとなった。

医師は、死に逝く人を、その人の尊厳を保持し、その意思を尊重して、援助しなければならぬ。医師が患者の要請に基づいて患者を殺害することを禁じる。医師が自殺の手助けをすることは許されない。(強調は引用者)⁽¹⁶⁾

ドイツ刑法では、自殺補助は原則として犯罪ではないため、「自殺を医師が助けることについての、刑法を超える禁止を初めて明確に定式化した」と、職業規則の新旧対照表は注釈をつけている⁽¹⁷⁾。これに対して、刑法で罰していない行為を職業規則で禁止することは、「医師個人の良心を無力化し、ドイツの医師の良心を画一化する」との批判もなされた⁽¹⁸⁾。

結果として、医師による自殺補助はかえって実行困難となった。しかしながら、かろうじて踏みとどまったとはいえ、連邦医師会の公式提案として、医師による自殺補助の方針が提起されたという事実は重い。

患者の事前医療指示の法制化(世話法第三次改正法)から約十か月後に、推定的同意に基づく、患者家族による胃瘻の除去をも無罪とした連邦通常裁判所の判決、さらにその約十か月後に、医師による自殺補助容認の提案。この一連の流れを「すべり坂」と見ることもできるであろう。

二 事前医療指示の限界

1 ドイツの状況

世話法の改正と連邦通常裁判所のブツ事件判決によって法的安定性が確保されたかに見える。しかし、医師たち

表5 事前医療指示につきまとう難問

- ① 事前医療指示の実行が検討されるとき、代理者による解釈が避けられない。
- ② 事前医療指示では、過去の決定に将来の扱いが拘束される。
- ③ 事前医療指示の指示内容が曖昧であることが多い。
- ④ 緊急時に事前医療指示書が手元にないことが多い。
- ⑤ 事前医療指示が法制化されると、「死ぬ権利」が「死ぬ義務」へと転換し、難病患者や障害を持つ人への社会的なプレッシャーとなる。
- ⑥ 本人が認知症になった場合、認知症前の意思が尊重されるのか、それとも、現在の患者の意思が尊重されるのか？

3 事前医療指示につきまとう難問

そもそも、事前医療指示には、表5のような難問が付きまとう⁽²⁾。

① 事前医療指示書の執筆は自己決定できるが、事前医療指示書の執行は自己決定できない。患者が自らの希望を事前医療指示書に認めたとしても、「その時」

ける権利と拒否する権利を含む）ならびに「事前医療指示（Advance Directive）」を、州法のもとで指示しておく個人の権利」が認められた。しかし、連邦レベルの法制化から二〇年以上経過したいまでも、事前医療指示の作成者は、全体の二〇—三〇%にとどまる⁽²⁾。

にとつて、臨死患者の扱いはけつして楽にはならなかったという指摘がある。『ドイツ医師新聞』の論説はこう書いている。本判決は、患者の有効な同意があれば、刑法面でも、治療の積極的中止を合法とみなすと判示したが、これによつて、患者の自己決定権を一面的に強めることとなった。その結果、医師は、生命を維持する義務と、患者の自己決定権の尊重に任せきりにすることの葛藤に陥った。つまり、治療の押しつけという非難と、生命維持のための義務を果たさないという非難の板挟みのなかに医師が置き去りにされる状況が生まれた、と⁽¹⁹⁾。

ではドイツにおいて、事前医療指示書ほどの程度普及しているのだろうか。各階層を慎重に選択した調査によれば⁽²⁰⁾、一九九八年の調査では、事前医療指示書の作成者は国民のわずか二・五%と推定された。二〇〇六—〇七年では、一〇—一五%、二〇一二年では、二六%（六五歳以上では五二%）に増えている。十四年間でじつに十倍になっている。ただし、実際はこれよりも少し低いと予想される。事前医療指示書と、後述するような「緊急時の対応計画」などの他の書式とを、一般の人は必ずしも区別できていないため、後者の書式を事前医療指示書と混同している可能性があるからだ。とはいえ、ドイツにおいて、事前医療指示書がすでに大衆的な現象となつていえると言え

ところが、この高い割合は実際の運用面とは際立った対照を示している。老人ホームの入居者が事前医療指示書を提出する割合は二二・四%（ノイトライン・ヴェストフォールン州での二〇一二年の調査）、二〇〇八—一〇年ベルリンの大学病院シャリテ外科集中治療病棟で死亡した患者二二四人のうち、事前医療指示書を持っていたものは、わずか九・四%、二〇一〇—一一年の別の病院での類似の調査では、一四%程度だという。実際の運用面での低迷の原因は、表5の③や④の問題があるという⁽²⁰⁾（二、三参照）。

2 各国の状況

事前医療指示が必ずしもうまく機能していないという状況はドイツに限定されない。ドイツよりも早く世界に先駆けて事前医療指示の法制化を行った米国においても、同様である。米国では、カリフォルニア州の自然死法の制定（一九七七年施行）によつて、リビングウイルを前もって作成する個人の自己決定権が世界で初めて保障された。その後、各州で同様の自然死法および持続的代理権法（durable power of attorney）が制定された。連邦レベルでは、患者の自己決定権法が制定され（一九九一年施行）、「自分が受ける医療・介護を決定する個人の権利」（医療処置を受

（重篤でコミュニケーションがとれなくなった時など）事前医療指示書をどう扱うかについて、患者はもはや自己決定できないからだ。事前医療指示書をそのまま実行すれば、患者の意思（自律）が実現できるという単純なものではない。事前医療指示を吟味もなくそのまま自動的に完全実行することはありえない。事前医療指示は解釈を必要とし、その解釈は必ず他者（家族や医療職など）によつて代行されることをえない（代行解釈）。「患者がもし意識があつたら、いまの状態をどう考え、どうしたいと望むだろうか？」を、事前医療指示を託された者は思案し、患者のいまの思いを汲んで決断せざるをえない。

② 事前医療指示書作成時点と、事前医療指示書を実行すべきかを検討する時点との間には、時間の間隔がある。一般に人の心は変わりやすい。とりわけ死に関わる決断においては、動揺は避け難い。医療技術も日進月歩であり、事前医療指示書執筆時にはなかった新しい対処法が医療現場に現れてくることもよくある。こうした現実をふまえないと、過去に書いた事前医療指示書によつて将来の自分が拘束されるおそれがある⁽²²⁾。

③ 「もしも私が不治の病で疾患の最終段階にあるならば」とか、「スバゲティ状態はいやだ」などの曖昧な記述の事前医療指示書が多く、実効性がない場合が多い。ドイ

ツの法制化においては、事前医療指示書作成時に医師との協議を義務づける法案もあったが(表2の1)、成立した法には、この義務はない。しかし、専門家との対話なしで事前医療指示書を作成しても、実効性が乏しい場合が多いと指摘されている。反対に、専門家と相談して書く、事前医療指示書は具体的に実効性が高まる⁽²³⁾。

④ ナーシングホームなどの施設にいる高齢者が事前医療指示書を持っていない、どこかに仕舞い込んでいて、急変時に有効に利用されないという状況が米国などでも指摘されている。

⑤ は三、1で紹介する難病患者の声のなかに表れている。

⑥ については、紙数の都合で割愛する。

4 事前医療指示を事前ケア計画によって補完する試み

事前医療指示の難点を克服するには、患者側と医療者側とのコミュニケーションを密にして、患者の思いに寄り添ったケアを実現することが肝要である。難病患者への支援の観点から事前医療指示のあり方を検討した厚生労働省の研究班は、図1のように事前医療指示を位置づけている⁽²⁴⁾。

事前医療指示は、患者が将来、決定能力を失った時に、どんな治療を望むか、あるいは望まないかを表したものの、

または、それらについての決定を誰かに委ねるといふ表明である。

事前ケア計画は、療養の場は病院か施設か自宅か、どんなケアやサービスを受けるか等々をも含む、より広いケア計画である。

事前医療指示(AD)を事前ケア計画(Advance Care Planning, ACP)のなかに組み込み、ACPをADを補完するものとして活用する試みには、以下のようなものがある⁽²⁵⁾。

(1) Respecting Choices[®]: Advance Care Planning は米国ウィスコンシン州ラクロス郡(人口約十一万五千人)で二〇年間試みられている。患者の選択を尊重しながら、治療やケアの方針を、病気の進行に応じて再検討し、変更したり具体化していく営みである。専門的な教育を受けた、医師以外の人材がファシリテーターとして百人以上活動しているという。これはオーストラリアでも普及している。

(2) POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment

が二〇〇四年に立ち上がり、日本語への翻訳・評価・普及活動を行っている。

日本語版は「看取りに関するクリティカルパス」と訳されている。「クリティカルパス」という語は一般に、全工程を最短時間で完了するために重要な作業経路を意味し、一連の活動をスケジュール化して、効率的にマネジメントするためのツールである。英国では、このたびLCPに関するこれまでの経験が改めて吟味された。その結果、LCPが、患者の死をせかし、ベッドをあけさせ、医療費を節約するために使われていて、終末期の患者に緩和ケアなどの必要な医療が提供されていないという状況が明らかになった。そこで、独立調査委員会は、LCPを廃止し一年以内に別のガイドラインに置き換えることを決定した(二〇一三年七月)⁽²⁶⁾。このケア・パスウェイは、医療者が一方的に患者を評価する書式になっているので、患者や家族は十分な説明を受けず、同意も求められない。このたびの再評価のなかで、医療・ケアにおける患者(あるいは親族)との対話・コミュニケーションの欠落が明らかになった。

(4) ドイツでは、「早めに寄り添う (beizeiten begleiten)」(緊急時の対応に関する在宅医への指示)や「緩和段階の患者の緊急時の対応計画 (Notfallplanung für Palliativpatienten)」

事前の人生計画
(Advance Life Planning)

事前ケア計画
(Advance Care Planning)

事前医療指示
(Advance Directives)

図1

表6 POLST (生命維持治療に対する医師の指示書)

- A 心肺蘇生：脈拍がなく、呼吸が停止している状態で、蘇生術をするかどうか
- B 医学的処置：症状を和らげる処置だけを行うか、病院に搬送して集中的な治療を行うか
- C 抗生剤：抗生剤を使用するか
- D 人工的栄養剤：胃にチューブをいれて栄養剤を長期間投与するか

生命維持治療に対する医師の指示書)。主治医が患者から終末期の治療に対する希望を聞き取って保管しておく書類で、オレゴン州など十一州で活用されている。

ポルストは表6のような選択肢にチェックを入れるだけの簡単な書式である。患者(または患者の家族や代理人)と医師が相談して終末期の対応を決め、指示書として保管しておく。二〇〇四年の調査では、オレゴン州のナーシングホームの七一%が、ホームの入所者全体の八八%がポルストを利用している。

(3) LCP (Liverpool Care Pathway)。これは英国のリバプールの研究プロジェクトが開発した臨死期のケアツールである。英国のNHS (国民保健サービス)を中心とした行政が積極的に推奨し、広く普及してきた。日本に導入する研究プロジェクト LCP Working Group Japan

などのアプローチがなされている。筆者が二〇一三年にテュービンゲン市の高齢者ケア施設を視察した際、応対してくれた看護・介護主任は、「入居者の何割が事前医療指示を書いていますか？」という筆者の質問に「九九％が書いている」と答えたので、驚いた。あとで確認したところ、それは事前医療指示書ではなく、「緩和段階の患者の緊急時の対応計画」という書式であった。テュービンゲン市全体で使用されているという。この書式では、まず表7の□にチェックを入れるようになっていて、その上で、蘇生、挿管、人工呼吸器装着、出血時の輸血、胃瘻造設、腸閉塞に対する手術、集中治療、これらを行うかについての回答欄がある。二頁目には、痛みや、呼吸困難、不安・動揺、興奮、熱、ひきつけ、便秘、その他が生じた時に患者（または患者の家族または代理人）が患者の希望を自由に記述する欄がある。

これは事前医療指示書ではない。緊急時の対応についての意向調査書である。こうしたものを患者のカルテやケア記録に挟んでおかないと、とっさの時の対応に困るということと普及している。これを施設のケア責任者が事前医療指示書と判然と区別していないというところに、ドイツの介護現場の実態がうかがわれる。

緊急時あるいは臨死期における対応についてのこの種の

表7「緩和段階の患者の緊急時の対応計画」

☐ この文書は患者の実際に表明された意思に対応している。		
☐ この文書は患者の事前医療指示書を補完するものである		
☐ この文書は患者の推定的意思に対応している		
患者の事前医療指示書はあるか？	はい ☐	いいえ ☐
任意代理契約書はあるか？	はい ☐	いいえ ☐

意向調査は日本の病院や介護施設等でも広まっている。例えば、国立長寿医療研究センターの終末期の希望調査「私の医療に対する希望」などである。

以上に紹介した取り組みは、全体として、事前医療指示書がそれだけでは有効に機能していないという現状を、医療者やケアする側からの働きかけで補完しようとする試みである。事前ケア計画の書式に患者側の署名欄があるかないかが大きなポイントになる。患者側に署名を求める場合、形式的には、ケア側の説明に対する患者側の同意を示す。ところが、LCP（リバプールパスウェイ）には、患者側の署名欄すらなく、患者の病態についての医療者側からの一方的なアセスメントの形式になっている。そのため上述のような弊害が生じたと思われる。しかし、患者側の署名欄があったとしても、医療者側からの簡単な説明や短時間での一回きりの聞き取りだけでは、患者

側が医療やケアの全体について十分理解できるとは思えない。医療者側も患者側の思いを十分にくみ取れないであろう。患者の病状もたえず変化していく。事前ケア計画が、わずかに、二頁の書類を埋める形式的な作業に終わる場合には、患者側と医療者側とで十分なコミュニケーションを通じて練り上げる事前ケア計画とは言い難い。

5 ナラティブによる意味の書き換え

図1（88頁）には、さらに「事前の人生計画」という最も大きな枠組みがある。これは、残りの人生をどう生きていくかという、より包括的な人生計画の練り直しである。重大な病気が判明したときには、誰もが動揺する。病気や老化によって心身が衰え、これまでのどおりの生活ができなくなったりした場合、今後の人生について、さらには、自分の人生、その意味と目標についても深く考えるようになる。それは、ナラティブ（物語り）による意味の再構成の営みとなる（27）。

こうした危機に直面したときの人生計画の次元も含めて、患者が今後どんな人生を送り、どんな治療や介護を受け、どのように生を全うしたいのかを、ケアする人々に伝え、現在の病態と、採用可能な治療やケアの方針とをすり合わせながら、納得の行く最後を送るための対話が重ねられな

ければならない。

例えば、国立長寿医療研究センター End-Of-Life（EOL）ケアチームは、意思決定やインフォームド・コンセントの支援を、緩和のなかの最も重要な活動の一つとして位置づけている。患者本人および家族とともに、過去・現在・未来にわたる患者の物語りを共有しようとする姿勢から、患者に意識障害があっても、本人の思いに寄り添い、自律的な意思決定を支援できるとの考えで困難な状況に取り組んでいる（28）。これに見られるように、ACPとは、苦悩する患者に寄り添い、事前ケアに関する絶えず繰り返される協議であり、インフォームド・コンセントのプロセスそのものと言える。事前医療指示書や事前ケア計画書が、そのためのコミュニケーションのツールとして活用されるなら、それなりの意味がある。

三 尊厳死法は患者の自律を保障するか？

わが国で「事前指示」というと、日本尊厳死協会の「尊厳死の宣言書」を思い浮かべる人がいるであろう。「私は、私の傷病が不治であり、かつ死が迫っていたり、生命維持措置無しでは生存できない状態に陥った場合に備えて、私の家族、縁者ならびに私の医療に携わっている方々に次の要望を宣言いたします。……ただ単に死期を引き延ばすた

めだけの延命措置はお断りいたします。」(二〇一一年改定)

この「宣言」には対話の視点が欠けており、医療において患者の意思がほとんど顧みられなかった時代の雰囲気を感じずっている。臨床現場で患者の意思が尊重されない状況はまだあるが、わが国においても、少なくとも「患者中心の医療」やインフォームド・コンセントなどが病院の理念のなかに掲げられるようになった。心ある医療者は患者の自律を尊重しつつ最善の医療ケアを提供しようと日々努力している。こうした時代に、医療者との相談もなしに一方的に自らの思いを認めた宣言書をつきつけるという形は、いかがなものであろうか？

日本尊厳死協会の従来からの強い要望に応える形で、「尊厳死法制化を考える議員連盟」は尊厳死法案「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)」を準備し、二〇一二年に上程しようとしたが、政局によって機会を逸した。その後、麻生太郎副総理兼財務相を最高顧問に据えて、態勢を立て直して、上程の機会をうかがっている。

1 医師の免責

準備されている法案の最大のポイントは、患者の事前医療指示に基づいて治療中止を行った医師の免責である。

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たちは、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。(二〇一二年一月三十一日)

尊厳死法制化を考える議員連盟の最高顧問に就任した麻生太郎氏は二〇一三年一月二日の社会保障制度改革国民会議で「いいかげん死にたいと思っても、生きられますから、と生かされたらかなわない。しかも政府の金でやってもらっていると思うと、ますます寝覚めが悪い。さっさと死ぬるようにしてもらうとかいろいろ考えないと。」と発言した⁽²⁹⁾。これは個人的な感想では済まされない発言である。将来の社会保障をどうするかを話合う社会保障制度改革国民会議という公式の場に副総理兼財務相として出席しての発言であるからだ。難病患者の危機感が杞憂ではないことを如実に物語っている。

日本弁護士連合会は、尊厳死法案に対する会長声明のなかで、こう述べている。

患者が、経済的負担や家族の介護の負担に配慮するた

第七条

医師は、患者が延命措置の中止等を希望する旨の意思を書面その他の厚生労働省令で定める方法により表示している場合であり、かつ、当該患者が終末期に係る判定を受けた場合には、…

…延命措置の中止等を行うことができる。

第九条 第七条の規定による延命措置の中止等については、民事上、刑事上及び行政上の責任(過料に係るものを含む。)を問われないものとする。

延命治療をやめたいという患者の意思を実現するためには、治療中止を行う医師の法的責任を免除することが必要だ、という論理である。しかし、これで患者の自律が保障されるであろうか？

ALS(筋萎縮性側索硬化症)などの難病者はこの尊厳死法案にかなりの危機感を感じている。NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会代表の橋本みさお氏は、声明のなかでこう述べている。

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(状況のなかで)、もし、治

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、現在もお、いずれの体制も、極めて不十分である。…「尊厳死」の法制化を検討する前に、①適切な医療を受ける権利やインフォームド・コンセント原則などの患者の権利を保障する法律を制定し、現在の医療・福祉・介護の諸制度の不備や問題を改善して、真に患者のための医療が実現されるような制度と環境が確保されること、②緩和医療、在宅医療・介護、救急医療等が充実されることが必要である。⁽³⁰⁾

患者の「生きる権利」が保障されていない現状のなかで、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である。

この尊厳死法案は事前医療指示の法制化という面を持つが、世話法のなかに事前医療指示を位置づけたドイツの立法とは性格を異にする。樋口範雄氏は、「終末期医療における患者の意思尊重と医療の充実を図るための法」を制定し、そのなかで、治療の中止についても規定するという独自の試案を発表している。こうした試案も含めて、治療を

中止する医師の免責を規定する尊厳死法案が、それとも、患者の望む医療（治療の中止を含む）をどう保障するかという観点からの立法かについて、広く国民的議論が必要である。

2 「死ぬ権利」から「死ぬ義務」への転回

英国の著名な哲学者であるメアリー・ウォーノック (Mary Warnock, 1924-) は二〇〇八年九月に「認知症患者には家族や社会の負担にならないよう、死ぬ義務がある」と発言した。

あなたが認知症であるなら、あなたは人びとの人生を浪費しているのです。あなたの家族の人生を浪費しNH S (英国の国営医療サービス) の資源を浪費しているのです。苦痛が耐え難いのであれば、死ぬ手助けを受けるべきだという議論に私は完全に同意します。しかし私としては、その議論をさらに広げて、家族または国家の重荷になっているから死にたいと確信を持って心から願う人もまた、死ぬことを許されるべきだと思います。⁽³¹⁾

これは「死ぬ権利」から「死ぬ義務」への転回であり、麻生太郎氏の発言と完全に重なる。「死の質の良さ」を問

うことは、治らない病気とともに生きる最後の生を、広い意味での緩和を含む必要なケアによってどう支えるかという問題であって、患者に早めに生を諦めさせて医療を断念させることではない⁽³²⁾。終末期の意思決定のあり方を探究し、「死の質の良さ」を問うとき、課題を捉えそこなわないようにしなければならない。

注

- (1) 一般には、事前医療指示と言われているが、ドイツ法務省がPatientenverfügungをAdvance Medical Directiveと正式に英訳していることをふまえて、本稿では「事前医療指示」という。篠田郁弥「事前医療指示 その1 人生山場の手製シナリオ」(二〇一二年) <http://www.newsigest.de/news/column/after-retirement/4531-939.html> 参照。
- (2) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, 1998, Wolfstast, G. u. Conrads, C (Hrsg.) *Textsammlung Sterbehilfe* 2001, S.83-87
- (3) 甲斐克則「尊厳死と刑法」成文堂、二〇〇四年、第5章。ドイツ連邦議会審議会答申「人間らしい死と自己決定——終末期における事前医療指示」山本達監訳、知泉書館、二〇〇六年、四八—五三頁および訳注16参照。
- (4) Patientenautonomie am Lebensende. Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen. Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ vom 10. Juni 2004. http://www.bmj.de/SharedDocs/Downloads/DE/pdfs/Patientenautonomie_Lebensende.pdf?__blob=publicationfile
- (5) Deutscher Bundestag, Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik

- und Recht der modernen Medizin. Patientenverfügungen, 2004, 邦訳ドイツ連邦議会審議会答申、前掲書。
- (6) Nationaler Ethikrat, *Patientenverfügung. Ein Instrument der Selbstbestimmung*, 2005.
 - (7) 三案の内容と審議の詳しい経緯については、松田純「ドイツ事前指示法の成立とその審議過程——患者の自己決定と、他者による代行解釈との対峙」『医療・生命と倫理・社会』Vol.9, No.12, 大阪大学大学院医学系研究科医の倫理学教室、二〇一〇年 (Webから閲覧可能) 参照。
 - (8) 民法典の一部。一九九二年施行。日本の成年後見制度のモデルとなった法であるが、日本の成年後見制度は財産管理が中心で、身上監護を含まない。身上監護、とりわけ医療契約、医療行為への同意をも成年後見制度の対象とすべきとの意見が、近年、民法学界と実務界で高まっている。
 - (9) 「ドイツ第三次世話法改正」松田純訳、『生命倫理研究資料集』VI、富山大学、二〇一二年、一七—一九頁参照。Web上にも掲載。
 - (10) 実際の経緯はもっと複雑である。詳しくは、神馬幸一「ドイツ連邦通常裁判所二〇一〇年六月二五日判決 (Putz 事件)——人工的栄養補給処置の中止に関する新しい判例動向」『法學研究』慶應義塾大学法学部・法学研究会、84巻、二〇一一年、一九—三三頁参照。本稿ではこの翻訳から判決を引用するが、文体を統一する必要から訳文を若干変更した箇所がある。
 - (11) Kristian F. Stoffers, *Behandlungsabbruch zwischen Betreuung und Sterbehilfe* 2011, S.645-647, (この文献を) 教示した神馬幸一先生に感謝申し上げます。
 - (12) 前掲神馬論文参照。
 - (13) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, aus: *Deutsches Ärzteblatt*, vom 18. 2. 2011, Heft 7, <http://www.>

- bundesärztekammer.de/downloads/Sterbebegleitung_17022011.pdf」の提案について、連邦医師会中央倫理委員ティル・ラングハート氏に聴き取り調査を依頼し、その論文Lanzert, Dirk, Sterbehilfe und ärztliche Beihilfe zum Suizid-Positionswandel in der Ärzteschaft? In: *Analysen und Argumente*, KonradAdenauer — Stiftung, 90, 2011, S.3-11を参照した。
- (14) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, aus: *Deutsches Ärzteblatt*, vom 7. 5. 2004, Heft 19, <http://www.bundesärztekammer.de/downloads/Sterbebegl2004.pdf>
- (15) アレンスベッハ世話調査研究所「医師による患者の自殺補助と積極的臨死介助についてのドイツの医師へのアンケート調査——病院勤務医と開業医の各分野を反映した無作為抽出調査の結果」松田純訳、『生命倫理研究資料集』VI、富山大学、二〇一二年、一〇六—一六頁。Web上に掲載。
- (16) (Muster-) Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte. MBO-Ä 1997 in der Fassung der Beschlüsse des 114. Deutschen Ärztetages 2011 in Kiel. http://www.bundesärztekammer.de/downloads/MBO_08_2011.pdf
- (17) Novellierung der (Muster-) Berufsordnung. Synoptische Darstellung der Änderungen. <http://www.bundesärztekammer.de/page.asp?hs=371.8899.9327.9357>
- (18) Kein Tod auf Rezept. In: taz.de vom 31.5.2011.
- (19) Petra Spielberg, Patientenverfügung. Noch viele unregelte Details. *Deutsches Ärzteblatt* vom 25. 11. 2011, Jg. 108, Heft 47, A.2522.
- (20) Ralf Jürgen Iox, Die Patientenverfügung und ihre praktische Umsetzung in Deutschland. *Zeitschrift für medizinische Ethik*, 59, 2013, S.270-272.
- (21) Jürgen in der Schmiten und Georg Marchmann, Gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning). Was können wir aus

理想 第692号

2014 目次

特集 終末期の意思決定 —死の質の良さを求めて—

ベネルクス三国の安楽死法の比較研究 (2)	盛永審一郎	2
オランダの安楽死の現状と課題	甲斐克則	18
ベルギーにおける終末期医療に関する法的状況	本田まり	30
ルクセンブルク法における安楽死および自殺幫助 —2009年安楽死法の成立とその適用に関する検討から—	小林真紀	42
英国における終末期医療の議論と課題	児玉聡・田中美穂	52
オレゴン州尊厳死法をめぐる —米国における「死ぬ権利」法制化の動き—	香川知晶	66
事前医療指示の法制化は患者の自律に役立つか？ —ドイツや米国などの経験から—	松田 純	78
フランスの終末期における治療の差し控え・中止、緩和ケア、安楽死	小出泰士	97
尊厳死という概念のあいまいさ	品川哲彦	111
安楽死合法化とすべり坂の問題	飯田亘之	123
技術の普遍性と物の独自性	ギュンター・フィガル*陶久明日香訳	136
「論理的構文論」とヘーゲル論理学	川崎 誠	154
〔海外学会報告〕		
「カント・デー・2013」の報告と「カント&ケーニヒスベルク友の会」の紹介	中村博雄	169
〔学界インフォメーション〕		
日本ホワイトヘッド・プロセス学会 —二つの国際学会の報告—	田中 裕	173

- internationalen Erfahrungen für die Umsetzung von Patientenverfügungen lernen? In: *Patientenverfügung. Das Neue Gesetz in Der Praxis*. 2012. S.96-114を参照した。
- (22) 表1の2の報告書はすでに①、②、⑤などについて指摘している。(注)5の文献参照。
- (23) Petra Spielberg, a.a.O.
- (24) 伊藤博明／中島孝／板井孝老郎／伊藤道哉／今井尚志「事前医療指示の原則をめぐって——事前医療指示の誤解・曲解を避けるために」、『癌と化学療法』36巻、二〇〇九年、六六—六八頁。図を若干変更した。
- (25) Jürgen in der Schmiten und Marckmann, a.a.O.を参照した。
- (26) *Independent report. Review of Liverpool Care Pathway for dying patients*. 2013.この文献を「教示下だった中島孝先生に感謝申し上げます。
- (27) この三つの包摂関係は「生命倫理百科事典」の項目「事前医療指示と事前ケア計画」が示していたところでもある。Gary S. Fischer / James A. Tulsky/ Robert M. Arnold, *Advance directives and advance care planning*. In: *Encyclopedia of Bioethics*. 3d. p.74. 生命倫理百科事典翻訳刊行委員会(編)『生命倫理百科事典』丸善、二〇〇七年、II巻、一二五八頁。
- (28) 貴重な取り組みの実際をご教示下さった国立長寿医療研究センターEOLケアチームの西川満則先生、横江由理子先生、久保川直美先生に感謝申し上げます。
- (29) 『朝日新聞』二〇一三年一月二二日。
- (30) 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、二〇一二年四月四日
- (31) 児玉真美「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、二〇一三年、五三—五四頁より。
- (32) 『メデイカルタウンの。看取りのルネサンス』喪失から再生への地域ケア共同体へ』(三〇年後の医療の姿を考える会、二〇一三年)のなかの中島孝氏の基調講演とパネルディスカッション参照。
- 本論文は平成二三—二五年度科学研究費補助金(基盤B)「世界における終末期の意思決定に関する原理・法・文献の批判的研究とガイドライン作成」、平成二四—二五年度同上補助金(基盤B)「介護と在宅医療における倫理的・法的問題の検討」専門職の問題対応能力の向上のために、平成二三—二五年度厚生労働科学研究費補助金・難治性疾患克服研究事業による研究成果の一部である。
- (まつだ じゅん・静岡大学)

モルヒネの倫理的で慎重な 使用の可能性について



NPO 法人ALS/MND サポートセンターさくら会事務局長
日本ALS協会理事
川口 有美子
南ヶアサポートモモ代表

ALSにもモルヒネが使わだしている。疼痛緩和に効くというモルヒネだが、その過量投与による呼吸抑制やその他の副作用について患者家族はどのように説明され、どう理解しているのだろうか。呼吸器装着後の患者に対する使用例もあるが、本人が納得していないなどインフォームド・コンセントの在り方には問題が現る。ALSでは患者自身による評価が難しいモルヒネによる緩和ケアだが、専門医に推進して欲しいのはモルヒネの積極的な処方というよりも使用において倫理的かつ慎重になることであり、患者家族になぜモルヒネを使いたいのか、はかの方

法はないのかと問うことである。

ヘルギーの研究グループによる2013年の調査では看取りの資格を持つ医師6927人のおよそ22%が、終末期(end-of life)や鎮静のタイミングを自分で決めて、死の間際でなくとも死なせていることがあり、終末期の鎮静では79.7%が患者の同意なく行っている、緩和の意味がよくわからないまま鎮静を行っているという結果が出た。緩和ケアとして行われるモルヒネの使用に関しては患者もよく学び慎重でありたい。

ALSの呼吸筋麻痺による呼吸不全を終末期ではなく呼吸障害とする視点からモルヒネをめぐる問題について考えてみる。

2013年12月29日讀賣新聞「医療ルネッサンス」の見出しは「ALS 息苦しさ緩和」であった。ある高齢の女性患者は「モルヒネで苦痛を取り、孫のいる自宅で過ごすことができた」とあるが、ALS患者の多くはモルヒネを使わなくても自宅で過ごしており、痛みもがんの末期のような激痛というのではない。この記事ではALSにもモルヒネを使わなければならないという誤解が生じる。「生きているうちは苦しみなく、生きたい」というALS患者だが、死が避けられないというわけではない。苦しさも気管切開による人工呼吸療法(TPPV)やそれに伴う様々なケアで緩和し、長く寿命が尽きるまで生きられる。だがモルヒネを投与され続けると止められなくなり、必ず死に至ることになる。

2. 早期から終末期のためのプログラム

ALSの緩和ケアもがんと同様で死を目的とはしない。その苦痛は理学的・機械的にも解決することができ難治性ではあるものの多職種連携のチームによる対症療法が確立している疾患である。モルヒネを早期から導入することが言われている。しかし、患者はその行きつく先をどのように説明されているのだろうか。2002年のWHOの定義では「緩和ケアは生命を脅かす疾患に起因した諸問題に直面している患者とその家族のQOLを改善するアプローチで、痛み、その他の身体的、心理的、スピリチュアルな諸問題の早期かつ確実な診断、早期治療によって苦しみを防止し、苦しみから解放することを目標とする。」とあり、早期からの緩和を目指している。早期からモルヒネを投与していくことにより生命予後がいいという報告もある*。だがそれは徐々にモル

ヒネに慣らし息苦しさを感ぜさせないようにしながら看取っていくプロセスを始めるということでもある。痛みがないことはいいことだが、これは呼吸器をつけないプロセスへの導入である。呼吸器装着しさを自覚するから気管切開という段階に進められ、早期からモルヒネで苦痛を緩和することについては慎重でなければならない。呼吸筋麻痺を機能障害とする障害学の視点から緩和ケアが語られることは少ないが、言うなれば下段に障害があるから車いすを使うのと同じで、呼吸障害があるから人工呼吸器をつけるということになる。このように考えると終末期の看取りを見据えて早期からモルヒネと使う必要があるというのであれば、それはおかしいことである。

3. 前向きに生きていくことを支援するために

日本では医療保険が人工呼吸療法をカバーしているので生活保護の人でも人工呼吸器を選ぶことができる。早々「絶対に人工呼吸器を装着しない」という決断をする必要はないし、患者には迷うことも、決定を変更することも最後まで許されているはずである。ほとんどの患者は生死の決断を迷う。だから人工呼吸器の装着を少しでも迷っている間は依存性があるモルヒネを始めることには慎重であるべきである。他の方法、たとえば理学療法や心理的サポート、介護制度や所得保障の導入などで患者家族の不安の解消を図ることで身体的・心理的社会的な痛みは解消しようとすることができる。死の恐怖から呼吸苦が発生しているケースは少なくないが、それをモルヒネで解決しようとするのではなく、呼吸器の選択にかかわらず前向きに生きていこうという気持ちに向かわせること、多くの人々とのつながりにおいて生きている実感と生きていける自信を持ってもらうことが緩和ケアとしても大切なことである。

ALSの治療の在り方は社会や医療の在り方に多大な影響を受けるが、日本では難病対策が人工呼吸療法を後押しした結果、当事者(患者)による人工呼吸療法の評価(PRO(患者の報告するアウトカム))が確立している。多くの患者が人工呼吸器を楽晴らしい機械だと評価しているが、そんな日本であるか

ら長期療養のためのあらゆる手段が公費で購じられてきた。

だがそうはいってもALS患者にしてみれば生死の選択が臨裏から一瞬たりとも離れることがないのが現実である。「健常者には患者の気持ちとはわらない。呼吸器を付けるなんて死よりも怖い」という患者も少なくない。加齢を拒み耐えられるだけ耐えてしまう。そうした結果、決断ができないうまま呼吸困難を訴えるようになる。それでも呼吸器を断るという時は、場合によっては家族の同意でモルヒネを投与したりすることになるが、これが問題となるのである。この時点で患者の生死は確実なものとなるのだが、ここで本人に対して医師は数日のうちに死に至ること、モルヒネを投与する場合はその副作用(呼吸抑制、混乱など)も含めて説明し、患者と家族の双方の意思を確認する必要がある。というのも「苦痛を緩和する」というだけではインフォームド・コンセントとしては不足しているからだ。私が相談を受けたいくつかのケースで、あと数日で亡くなりそうだといい時になっても本人も家族も現実はまだ死ぬとは考えていないことがあった。特に意思決定できていない患者では家族に決断が任せられることになる。家族は強い不安を訴える患者を前に苦痛緩和を医師に申し出るかもしれない。それを受けて医師はモルヒネを投与したが、家族が想定していたよりあつくなくなったまま、息いのほか苦しんで亡くなったとすると、看取った後になって家族から「あれ(モルヒネの処方)は違法ではなかったか?」という疑惑が向けられることもある。

そうならないためには本人の意識がはっきりしているうちに、モルヒネには疼痛緩和だけではなく、過量になれば呼吸抑制があることや、人工呼吸器を装着するためのプロセスではないこと、便秘になること、初期から唾や痛みや痛みのコントロールとして使うこともあるが依存性があること、幻聴や幻覚に悩まされ不穏になる場合もあり得ることなどモルヒネの副作用について説明し、患者も家族もそれを了解し、それでもモルヒネの服用を望みどうしても呼吸器は断りたいというのであればモルヒネに適応があるといえるのかも知れない。

だがもし過去に多くの患者が土壇場で呼吸器をつけることになり、「やはり生きていてよかった。空気が美味しい」と安堵してその後何年も救済してきてたような¹⁾、ぎりぎりの決断や意思変更も認め、

救命を基本と考えるのであれば、モルヒネを使った「看取りのプログラム」に療養の早期から乗せてしまうことは再考の余地がある。

4. モルヒネのエビデンスとは

80年代後半、日本で在宅人工呼吸療法が始まって以来、ALSの療養支援をしてきた医療関係者や患者会の支援者は数々の看取りに立ち会ってきた。彼らが言うにはALSにおいて、呼吸に関するすべての手立てがなくする終末期はほんの1週間から数日ほどであるということ。そして、その間もオピオイドは使わず、どうしても呼吸器をつけなさいという患者には酸素を増量していき血中ガスをため込むことで臓臓とさせ消極的に看取ってきた。だからモルヒネがどうしても必要なケースはないと彼らは臨床経験から言う。病末期ではモルヒネの疼痛緩和でQOLが高まり延命できるというエビデンスがあり、ALSでも低用量のモルヒネを長期使えば予後がいいというエビデンスはあるが^{*)}、生存につながるということにはならない。

ある意味モルヒネを早期から使っていれば土壇場での呼吸器装着などということにならないために確実に死に導く手段になりえる。これは死が避けられない病末期に対するモルヒネの疼痛緩和とは大きく意味が異なる点であり、安楽死との混同に最大の配慮を要する理由なのである。

強オピオイドも適切に使えば死期を早めることはなく苦痛緩和に効果的である^{*)}という説もあれば、よほどでなければ神経疾患には使わないという説もある^{*)}。私が報告を受けたケースでは安楽死との境界が極めて曖昧なケースもあった。呼吸器をつけるのかつけないのか意思決定できない患者に夫や息子の同意だけだとモルヒネを投与して看取った殺人に近いケースも複数あった。時には呼吸器を装着した後にもオピオイドは投与されるが、病棟の看護師や介護者の負担を軽減するために患者の同意なく薬が盛られているのではないかと囁かれていたケースもある。

これらがすべて患者側の「誤解」や「過剰反応」であるのであれば誤解を解くためにはインフォームド・コンセントと患者による評価方法の確立が重要であるが、人工呼吸療法とは異なり（ペルギーの調査報告にあるように患者は意識不明のまま亡くなってしまうので）、当事者自身によるモルヒネの評

は見えてこない。

一部の患者は疼痛緩和に効くモルヒネの服用は歓迎しているが、死の恐怖をモルヒネで解消しようとする患者もいて、その場合は医師も断り切れず増量が続り返されることにもなりえるが、このような結果の死、きわめて安楽死に近い死に方をどう判断するか。このようなケースも緩和ケアと認めるとは言いつらい。

5. 患者が望むケアが提供できないから

ここ数年、国の研究費（難治性疾患克服研究事業、西澤研）を使ってALSに対するモルヒネの啓発が地域の医療専門職を集めて数回にわたって行われている。ALSの臨床経験の少ない医師や看護師も聴講していると聞いているが、理学療法や経営栄養やスバイト、介護保険以外の障害者施策の公的介護制度（見守りも含む重度訪問介護）など、ALSの長期療養に特に有用な情報を伝えることなく、モルヒネの処方をお勧めするようなことになっていないだろうか。医師から「そんな身体になってもまだ生きていたいのか？」（家族に迷惑をかけるから死んだほうがいい）、と真っ向から論される患者家族も少なくない。生存自体が苦痛であると断言する医師もいる。このようにALS患者が生存を否定されている現状で、ALSもがんの末期と同じように苦痛をできる限り取って静かに平和に看取ることが使命というような医療関係者が増えることになりはしないか。安楽死が合法化されているペルギーの終末期医療に関する研究グループは、冒頭にも述べたように患者の終末期を決定するのは医者であり、多くのケースで終末期のセデーションに関する患者への説明と同意がないという報告書をまとめている⁹⁾。

緩和ケア研修研究会とモルヒネの保険適用により、前年度に比較して1割もモルヒネの使用量が増えたという救済医師の国際学会報告を私はその場で聞いた⁷⁾。前年度に比してより多くのALS患者がモルヒネを処方されるようになり（ということとはTPPVには進まずに看取られる患者が増えたということでもあるのだが）、啓発の効果があったということであった。どのような理念とカリキュラムで緩和ケア研修研究会が行われているのか知りたいと思うし、製薬会社は専門医を通してモルヒネを積極的に売り込もうとするだろう。NPVで終わること

なくTPPVで呼吸苦を緩和しながら長く生きていくために必要なサポートに関する説明はあるのだろうか。国はこのような研究会の内容と意図を知っている研究費を助成しているのだろうか。医療専門職だけを対象とし公開されていないため我々患者サイドには知るすべがない。ALS患者をはじめとする呼吸器ユーザーの意見も聞いてほしい。

6. 患者主体の緩和ケアのために

今年1月27日の午後、ALS当事者である岡部宏生と橋本みさおが村木厚子厚生労働事務次官を新年挨拶のため訪問し、難病新法に対する取組みのお礼とALS治療研究予算に関し陳情した。その時の事務次官は次のように語った。

「これまでの医療は治すことに力をいれてきたけれど、今後は医療と介護の連携で、病気が治らなくても病状どうまく付き合っていくことを目指すことになります。医療技術の進歩で糖尿の人や夜間に透析ができるようになり日中は働けるようになったと言っていました。こういうことは医療側にもよい影響を与えていくと思います。難病の人にも質の高い暮らしを目指していくことが目標になります。」

事務次官の言葉にもあるように、日本における在宅人工呼吸療法は国の難治性疾患克服研究事業による成果として発展してきた。世界レベルで見ても全体の3割もALS患者が呼吸器を付けて死ぬまで取り外さないでいられる国は日本くらいだが、それは難病事業の賜物でもある。人工呼吸器の患者の社会参加を実現してきた日本だからこそ人工呼吸療法を緩和ケアとして評価できる。医療面ばかりではない。障害福祉は24時間介護保障を制度化している。全世界を見渡しても公費でALSが在宅独居できる国は日本とデンマークくらいだ。アメリカでは財力のある患者だけが自己責任で呼吸器を装着したり、介護者や資金繰りができなくなる前に外して亡くなったたりしているし、イギリスではTPPVはQOLが低下するから実施しないように医師が指導しているが、このような治療の在り方の違いをみると、文化や国民性の違いのみならず社会や政治の考え方がALSの生存を規定していることがわかる。

ALSに対する分配の乏しい地域では呼吸器を付けずに看取るしかないということになっている。そのような社会では安楽死にならないよう配慮しながら必要に応じてモルヒネを使うということになっている

るが、ただ使えばいいということでもない。イギリスでは各種のケア介入とモルヒネの使用量は逆比例している²⁾。

最近では世界中のALS患者の間でフェイスブック（FB）やPatientsLikeMeなどの患者登録サイトへの登録が進んでいる。呼吸器を付けた患者も自分や家族の姿を撮影しては世界に向けて発信している。こうして患者は医療を通さず世界的規模の患者連絡網に瞬時にアクセスし有用な情報を拡散するようになってきた。人工呼吸器を積極的に評価する日本やトルコ、ブラジルの患者の語りは力強く世界に広がっていくことになるだろう。そして速くない未来、日本で開発されたデブチ箱サイエズの人工呼吸器などの生命維持装置やロボット工学系技術によるライフサポートがALSの緩和ケアの本流になっていくことも予想できる⁸⁾。

緩和ケアとしての生存維持装置やコミュニケーション支援機器や介護などの社会制度を自由に選べるようになって初めてALS患者は自分の意思で治療を選ぶことができるようになる。そうならばモルヒネに関する患者のアウトカム（Patient Reported Outcome,PRO）も確立されていくのではないだろうか。

註：PROとはPatient Reported Outcome、患者評価アウトカムのこと。医療は患者による主観的評価を無視できなくなっている。

参考文献

- 1) David Oliver et al "Medication in the last for motor neuron disease /amyotrophic lateral sclerosis" European Journal of Neurology 2008,18:445-450
- 2) David Oliver "Opioioid medication in the palliative care of motor neuron disease" Palliative Medicine 1998,12:113-115
- 3) K.E.Cromens,E.Krischlik "Morphine in the management of dyspnoea in ALS: a pilot study" European Journal of Neurology 2008,15:445-450
- 4) 川口有美子 2009 「知らない身体、医学雑誌
- 5) 中島孝 2011 「医療におけるQOLと緩和について」の誤解を解くために「緩和ジャーナル」47:411:67-1174
- 6) 中島孝 2011「ALSの在宅NPVケア」『日本在宅医学会誌』2011:01:89-99
- 7) Ogino Mei et al "The trace to the light for the improvement in palliative care of the patients with ALS in Japan" International Symposium on ALS/MND,2013
- 8) 中島孝・川口有美子 2008 「QOLと緩和ケアの奪還——医療カダス・トロワ」下の知能戦略（インテリジェント）『現代思想』36:2008-21:48-173
- 9) Jef Deynse et al "Labelling of end-of-life decisions by physicians" J Med Ethics 2014:01:3.
- 10) 「生きる力」編集委員会「2006「生きる力」—神経筋病 ALS患者たちからのメッセージ—」, 岩波ブックレット「2006:11

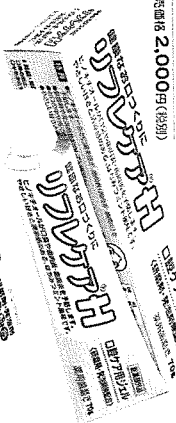
お口の健康づくりに、いまずぐ始めたい口腔ケア。

口腔ケア用ジェル

ワレケア州

ワレケアH

はちみつミント風味
希望小売価格 2,000円(税別)



希望小売価格 2,000円(税別)

ワレケアH mini
はちみつミント風味
希望小売価格 800円(税別)

希望小売価格 800円(税別)

有効成分

ヒノキチオール、グリチルリチン酸ジカリウム、口腔バネオフィルム
の形成を予防します。

正しい使い方

歯磨剤や歯磨剤が入っていないため
毎日使い続けやすく、やさしい旨味の
はちみつミント風味と、
さわやかなラムラム風味で口内が
さっぱりします。

潤滑剤

ヒyaluron酸ナトリウム、
グリセリン、口内内の乾燥感を
改善します。

有効成分ヒノキチオールを含んだ、医薬部外品の薬用ハミガキ
口臭を防ぎ、歯周炎(歯肉炎、歯肉炎)を予防する効果があります
歯磨剤や歯磨剤を配合しています
口内内のマッサージにも利用できます
のびのびジェルは、ラッシュリッチも容易です

口臭の防止
歯周炎、歯肉炎の予防
むし歯を防ぐ
口中を浄化する
口中を爽快にする

お問い合わせ先: イーエヌ大塚製薬株式会社

(受付時間: 9時から17時、土・日・祝日・弊社休日を除く)

〒100-0001 東京都千代田区千代田1-1-1
イーエヌ大塚製薬株式会社

使用方法など、詳しい商品情報掲載のウェブサイト

販売店: イーエヌ大塚製薬株式会社
〒100-0001 東京都千代田区千代田1-1-1
イーエヌ大塚製薬株式会社

雑誌と在宅ケア 2014年4月号

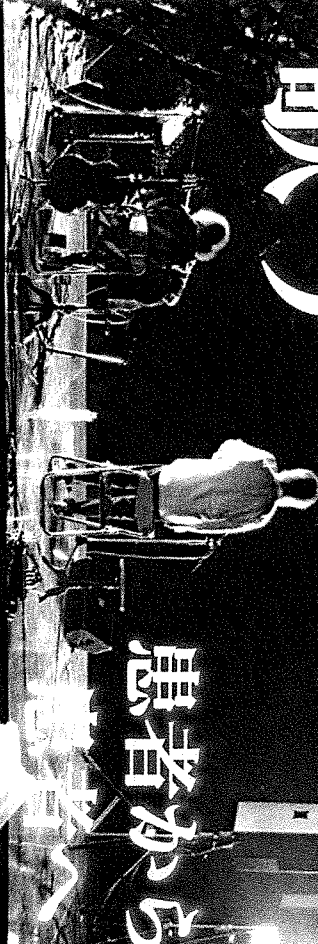
在宅ケアと難病

Home Health Care for the People with Intractable Diseases

2014
VOL.20, NO.1

歌う

患者から



特集 神経筋疾患に対するモルヒネの使い方

第1部 モルヒネとは その正しい使い方

大隅 悦子 (仙台徳洲会病院)

第2部 モルヒネの倫理的で慎重な使用の可能性について

川口 有美子 (日本ALS協会理事)

第3部 神経難病の終末期ケア-モルヒネの使い方-

難波 玲子 (神経内科クリニックなんば)

第4部 訪問看護での緩和ケアへの関わり

富岡 里江 (訪問看護ステーションはーと)

第5部 家族の立場で体験した終末期の緩和ケア

関沢 晶子 (千葉県・ALS患者会)

情報 和歌山での24時間介護を求める訴訟

長岡 健太郎 (和歌山市/弁護士)

健康 段階的嚥下食と口腔ケア

中山 淑利 (日本大学歯学部)

食事療法 薬物をどう使えば早く治る〜薬の効く創薬環境〜

古田 勝隆 (国立長寿医療研究センター)

訪問看護 炎症性腸疾患の食事管理

中東 真紀 (新潟県立医療センター)

漢方療法 呼吸器疾患にきく漢方治療

水嶋 文雄 (医療法人水嶋クリニック)



(編集委員)

金澤 一郎 (国立精神・神経センター 名誉総長)

横倉 義武 (日本医師会会長)

坂本 幸子 (日本看護協会会長)

月玉 孝 (日本薬剤師会会長)

西澤 寛俊 (全日本病院協会会長)

山本 良夫 (日本医療経営コンサルタント協会代表)

川村 佐和子 (聖隷クリスミア大学 教授)

「尊厳死法制化に反対する会」の見解

超党派の国会議員でつくる「尊厳死法制化を考える議員連盟」（以下、議連）は今国会への法案の上程を考えているそうですが、私たちは引き続き、法案の上程に反対します。

議連による法制化の理由のひとつに、「延命措置が強制されている」との指摘がありますが、医師・患者・家族間の話し合いが足りず、医師の判断で延命治療が実施、あるいは不開始、あるいは中止された場合にトラブルになっています。この事態を鑑み、07年に厚生省は治療決定プロセスのガイドラインを作成しています。（神経筋疾患患者の場合は、本人が人工呼吸器装着による長期治療を希望しても、医師や家族に聞き入れてもらえず、窒息や嚥下障害等で亡くなるケースが後を絶たないことが逆に問題になっています。このようなケースでは治療を受けたい患者の意思が尊重されるべきですが、議連の策定した法案では患者の「治療の開始」や「治療の継続」の意思は尊重されていません。）

私たちは、厚生労働省が示した「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」を守ることににより、「治療の不開始」に関しては患者本人の希望はかなえられると考えています。また、「治療の中止」に関しても、学会等によるガイドラインで実施可能か否かを、引き続き慎重に個別に検討していくべきであると考えています。

今期上程されようとしている法案第一案、第二案は、いずれも終末期を定義、日常的に人工呼吸器を利用して生活している難病患者も「終末期」の対象とされる可能性をはらむなど内容に疑問の点が多く、このまま上程を認めるわけにはいきません。議連も自民党PTも法制化に反対意見を表明している人や団体を議論に加えることもせず、拙速に議員立法により法制化しようとする態度を変えていません。

そして、各党での検討の実態もないまま、国会終盤に紛れて党議拘束を外した投票に持ち込もうとしています。これは、これまでこのような問題に関心を示さなかった国会議員に対し、情報収集し検討する時間も材料も与えず、ふたつの法案の二者択一で選択させる議員立法のやり方であり、正義が感じられません。

議連は厚生労働委員会等の専門機関も通さず、たんなる多数決によって議員立法に持ち込もうとしているのでしょうか。これを民主主義と呼ぶのでしょうか。国民の基本的人権を侵す政治が行われている事実を示すことにはならないのでしょうか。

この法律の制定により、「リビングウィル（治療を断る事前の意思表示）」の作成が、15歳以上に対して一律に積極的に行われるようになれば、治療断念の強制ばかりではなく、徹底的な治療をしている人への差別意識につながり、重度障害者や重病人にとっては大変危険なことになります。これはすべての国民に対して、自分が病気や事故等で重度の障害者になりそうな時や、介護が必要な高齢者になった時の「死ぬ義務」を推進するものにな

りかねないと考えます。患者は医師との綿密なコミュニケーションによる最善の医療と、家族の負担にならない療養生活、最期まで社会の一員として大切にされることを強く望んでいます。

今一度、「死ぬ権利」の法制化の是非から日本国憲法を踏まえて、時間をかけて議論をすべきと考えます。

平成 25 年 2 月 24 日

代表 中西 正司

事務局長 川口有美子

D P I 日本会議を始め、ほとんどの障害者団体が反対の声明文を出しています。

日本ALS協会や脊損の団体など発症から尊厳死にさらされてきた患者団体は反対していますが、知らない人が多いです。また日医にも聞きましたところ法制化の話すら知らない方が大勢おられます。有識者もほとんどこの件は知らないようですし、生命倫理学者もほとんどが法案を読んでいません。法案の中身についてはまったくと言っていいほど、議論が尽くされていません。

最期はどこで

ついのすみか探して

尊厳死の法制化には慎重論も強い。人の生死を法律で規定することへの反発もあり、障害者団体などは「命の切り捨てにつながりかねない」と批判する。「尊厳死の法制化を認めない市民の会」の呼び掛け人で、日本ALS(筋萎縮性側索硬化症)協会の川口有美子理事に聞く。

—法制化の問題点はどこにあるのか。

今の日本は生きるための法律も制度も十分ではないのに、「死ぬための法律」が定められようとしている。尊厳死が社会的に望ましい死に方になり、社会制度の欠陥や不備を補う制度として広まっていくことに危惧を覚える。

法制化の背景には医療費

第5部・番外編 リビングウイルの法制化 下

を削減する狙いがある。難病患者や障害者に対し「介護家族が大変だし、もう治療しなくていいだろう」という考えが強まり、人工呼吸器を着けてまで生きる必要はない、といった風潮にならないか。これでは生き

日本ALS協会 川口有美子理事



「尊厳死が法制化されると、医療提供を受けずに死ぬことが正しいと社会に定着してしまう」と危惧する川口有美子・日本ALS協会理事
—東京・中野区

生きる権利奪われる

る権利が奪われてしまう。
—呼吸器を着けたALSの母親を12年間介護した経験から分かったことは。

母は私たちに内緒で「呼吸器を着けない」というリビングウイル(事前指示書)を仏壇の中に入れていた。その割には前向きで、大工を呼んで畳をフローリングにしたり、コンセントの位

置を1メートル上げて。明らかに呼吸器用のコンセントで、矛盾していると思う。つらさを分かっていた。母は私たちに内緒で「呼吸器を着けない」というリビングウイル(事前指示書)を仏壇の中に入れていた。その割には前向きで、大工を呼んで畳をフローリングにしたり、コンセントの位

置を1メートル上げて。明らかに呼吸器用のコンセントで、矛盾していると思う。つらさを分かっていた。母は私たちに内緒で「呼吸器を着けない」というリビングウイル(事前指示書)を仏壇の中に入れていた。その割には前向きで、大工を呼んで畳をフローリングにしたり、コンセントの位

置を1メートル上げて。明らかに呼吸器用のコンセントで、矛盾していると思う。つらさを分かっていた。母は私たちに内緒で「呼吸器を着けない」というリビングウイル(事前指示書)を仏壇の中に入れていた。その割には前向きで、大工を呼んで畳をフローリングにしたり、コンセントの位

置を1メートル上げて。明らかに呼吸器用のコンセントで、矛盾していると思う。つらさを分かっていた。母は私たちに内緒で「呼吸器を着けない」というリビングウイル(事前指示書)を仏壇の中に入れていた。その割には前向きで、大工を呼んで畳をフローリングにしたり、コンセントの位

法案は延命措置の「不開始」(第1案)と「中止」(第2案)がある。法制化に賛成の人たちは、呼吸器

かわぐち・ゆみこ 62年生まれ。04年から立命館大学院博士課程に在籍。「逝かない身体—ALS的日常を生きる」(医学書院、09年)で大宅壮一ノンフィクション賞。東京都在住。

の命は今以上に軽んじられる。生きるため、あるいは救命のための適切な治療であっても、弱い立場の人はどんどん医療を受けにくくなる。

—終末期医療への関心が高まり、延命措置を希望せず自然な死を望む人は多くなった。

国の終末期医療に関するガイドラインはよくできている。これを守ることで、延命措置の「不開始」という本人の希望はかなえられる。「中止」にしても、

各学会のガイドラインで実施可能かどうか、丁寧に検討していくべきだ。法律で呼吸器や胃ろうをしない取り決めるのではなく、個別に対処するためにはどうしていくかという議論にしなければならぬ。

本人の意思の尊重はもちろん大事だが、時間をかけてみんなで話し合っていく。弱くなっていく人、障害のある人を、家族だけでなく、社会や医療関係者を含めて、どう支えていくか。これも一種のリビングウイルです。(聞き手・岡敦司)

連載「最期はどこで」おわり

深く悩み納得するのが先

回復の見込みがなくなった時に治療の中止を認める、いわゆる尊厳死法案の提出が検討されている。人生の終わりに、どうすれば尊厳は守られるのか。



56年生まれ。妻は俳優の草刈民代さん。代表作に「Shall we ダンス?」「それでもボクはやってない」。最新作「舞妓(まいこ)」はレディは今秋に公開予定。

周防 正行さん

映画監督

「患者に良かれ」と思い、治療をやめたお医者さんが、告発される。一度つけた呼吸器は外せない。そんなことがあるのなら、何らかの法律が要るんだろ。うなと漠然と思っていました。

でも、2012年に公開した映画「終の信託」をつくるため

終末期医療を調べるうち、「待てよ」と感じるようになりまし

た。死の迎え方は、人がどう生

きてきたかと同じように、一律

ではない。経済的な理由から治

療をやめざるをえない場合もあり、社会システムの問題でもあ

ると気付いたのです。

取材してわかったのは、食べ

られなくなった時に栄養を直接

入れる胃ろうをつけた家族も、

つけない家族も、どちらも

「正しかったのか」と悩んでい

ること。そこに正解はなく、あ

んなに考え、話し合っ

て決めた

のだから、という思いがせめて

もの救いになるのでは。その質

と量によって納得するしかない

んですよ。

今の医療現場では、患者や家

族と医師の間で信頼関係を築

きにくい。お互い忙しく遠慮も

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が

あるでしょう。患者や家族が



介入しないほうがいいと思うようになりまし

法律ができたなら争いはなくな

るんですかね? これとこれを

満たしているから、絶対に問

われませんと進めても、患者の

家族から「おかしかったので

は」と問われることは、出てく

ると思います。逆に、この患者

にとつて何がベストなのかを話

し合うことができれば、法律に

頼らないですむ。

尊厳死法案に障害者の団体が

反対しているの聞きませう。「受

けたい治療を受けられず、切り

捨てられるんじゃないか」とい

った不安の声に耳を傾け、その

思いを反映させないといけな

い。そういう声をきちんと聞け

ない社会は、良い社会とは言

えないでしょう。

一方で多くの人は、死の迎え

方について、深くは話し合っ

ていないです。僕も「無理な

治療はやらないでいい」と妻に

は言ったつもりでいたんです。

なので、ある会場で「彼女はわ

かっていると思います」と言

うと彼女は「えっ。聞いてない

」と言

死への誘導にならないか

静かな看取り 条件整備を



43年生まれ。慶応大医学部卒。埼玉メディカルセンターなどに勤務。元埼玉社会保険病院院長。日本尊厳死協会副理事長・同関東甲信越支部長。

鈴木 裕也さん

内科医
日本尊厳死協会副理事長

救急車で急病人が病院に運ば

れてくる。医師は人工呼吸器な

どをつけて全力で治療をし、助

けようとする。その結果、回復

して退院する人もいれば、亡く

なる人もいる。しかし、救命治

療がいつしか延命治療に変わ

り、回復の見込みがなく、意識

のない植物状態になってしまう

人もいる。私は「不自然な生

」と呼んでいます。

「治りません。(呼吸器など

は) 外せません。医師がそう

言い、治療が延々と続く。家族

は途方に暮れる。医学の発達と

高齢化により、こうした存在は

どんどん増えています。

北海道や富山の病院で医師が

患者の呼吸器を外して死亡し、

殺人容疑で書類送検された事件

診断時に医師は、「進行した

後、不起訴にはなりませんが

現場は萎縮したままです。医師

が患者や家族に治療の内容や今

後について説明し、治療の中止

を患者側が望んでも、医師は治

療をやめない。そのほうが安全

だから、と「ことなかれ」が横

行している。患者にとつて不幸

なことでは

一定の条件のもとでは治療を

中止しても医師は罪に問われな

い、と明確に法律で位置づけ

ることが重要。法律ができれば、

静かに看取るための知識や

技術を全ての医師が真剣に学

び、取り組むようになります。

障害者にとつても必要な法律

だと考えています。難病「筋萎

縮性側索硬化症(ALS)」の

診断時に医師は、「進行した

後、不起訴にはなりませんが

現場は萎縮したままです。医師

が患者や家族に治療の内容や今

後について説明し、治療の中止

を患者側が望んでも、医師は治

療をやめない。そのほうが安全

だから、と「ことなかれ」が横

行している。患者にとつて不幸

なことでは

一定の条件のもとでは治療を

中止しても医師は罪に問われな

い、と明確に法律で位置づけ

ることが重要。法律ができれば、

静かに看取るための知識や

技術を全ての医師が真剣に学

び、取り組むようになります。

障害者にとつても必要な法律

だと考えています。難病「筋萎

縮性側索硬化症(ALS)」の

診断時に医師は、「進行した

安藤 泰至さん



61年生まれ。宗教学のほか生命倫理や死生学も専門とする。著書「起死回生」の思想」を掘り出す、共編著「シリウス生命倫理学 第4巻 終末期医療」など。

鳥取大学医学部准教授
(宗教学)

現代医療には、正反対の二つの方向性が混在しています。ひとつは「不死」へのベクトル

です。新しい臓器に取り換えられ

ないか。老化を止められない

か。「死なせない」ための研究

には巨額の予算が割られます。

一方で、必要な治療すら受け

られない患者がいる状況は深刻

です。経営的に割が合わないけ

れ重症でも追い出される。その

うえ「尊厳」の有無で線引きを

し、それ以下は切り捨てよう

としています。これらは「死な

せないベクトル」です。仮に「尊

厳」のいない状態」というものがある

として、じゃあ、死なせてしま

うしか尊厳を保つ方法はないの

でしょうか。医療やケアの問題

点をそのままにして、死にたい

人を死なせてあげるのが人道的

という考えは危険です。

もがき苦しむ。チューブだら

けで延命させられる……。「悪

い死」のイメージばかりが共有

手で救いを約束するわけでは

意図的ではないにせよ、結果と

して死への誘導になっている。

尊厳死を肯定する側は「死の

自己決定権」ということを言

います。米国の一部の州や欧州

の中にはすでに、安楽死や医師

助自殺を合法化したところがあ

り、さらに「自殺権」の主張に

まで議論は拡張されています。

もともと自己決定権は米国の

公民権運動のように、社会的に

弱い立場の人たちが生きるう

えでの選択権として勝ち取って

きたものです。それは患者の権

利運動と結びついていきました。

ところが「死」を選ぶというの

は、自分の可能性を開くのでは

なく、閉ざす決定です。しかも

医療者が「死なせない」方向で

患者や家族に恣意的な説明をする

恐れも捨てきれません。

日本には、患者が尊厳を持

って生きる権利を保障する法律も

ありません。それなのに尊厳死

法なんて本末転倒です。いまの