

「ALS患者の尊厳死」をめぐって
よりよく生きられる社会の在り方を考える

近 藤 涼 午

目次

序章

1. 安楽死・尊厳死について

- 1. 1 積極的安楽死と消極的安楽死と間接的安楽死
- 1. 2 日本の安楽死に関する現状
- 1. 3 オランダの安楽死に関する現状
- 1. 4 安楽死・尊厳死より優先すべきこと

2. ALS患者の現状

- 2. 1 ALSの概要
- 2. 2 ALSに対する認識の変遷
- 2. 3 ALSの現状
- 2. 4 ALS患者が人工呼吸器をつけない理由
- 2. 5 第2章まとめ

3. よりよい生き方死に方をめぐって

- 3. 1 「今までのALS観」から「新しいALS観」への転換
- 3. 2 介護されることへの申し訳なさからの解放
- 3. 3 まだ生きられる人を死に追いやる人間観を考え直す
- 3. 4 第3章まとめ

終章

参考・引用文献

注

序章

テーマ設定の経緯について

本論文ではALS患者の人工呼吸器を装着するかどうかを選択する際における尊厳死の問題を通じて、人がよりよく生き、死ぬにはどのような社会が望ましいのかを文献などを参考にして考えていく。

まずこのテーマになった最初のきっかけは幼少期に見た映画に再び出会ったことであった。その映画は末期がん患者を主人公にしたものなのだが、話の途中でスパゲッティ症候群と呼ばれるような体中に管が繋がれ、喋ることも動くこともできない病人が出てくるシーンがある。その病人は機械に囲まれた窓もない暗い部屋の中に一人で寝かされている悲惨な人間として描かれていた。それを見て以降、私は延命処置というものがとても悲惨で恐ろしいものだと考えるようになり、大人になってから再び同じシーンを見た時もその考えは変わることはなかった。そういったことから、スパゲッティ症候群のような姿になるくらいなら潔く死んだ方が良いだろうし、オランダのようにそれが合法的に選択できる社会が望ましい社会なのではないかと考え、このテーマの元の部分が設定された。

そしてALS患者を対象とした理由は、ALSが現在の医療では治療法が見つかっていない難病であること、ALSの症状によって次第に体を動かせなくなって意志伝達も思うようにできなくなること、そして呼吸も病状進行によってできなくなり、人工呼吸器の装着によって体に管を通すことになることといったこと、そしてそのような状態でも頭脳や感覚は健常であるままだということを知り、あのスパゲッティ症候群の病人のシーンが思い浮かび、そのような状態になってまで生きている意味があるのだろうか、日々辛くはないのだろうかと思ったからである。

しかし、ALSについての文献を読んでいくと、どうやら自分が思い違いをしているようだということが分かってきた。まず人工呼吸器を装着している患者は確かに管が繋がれてはいるが、自分が想像していたような管だらけで動くことが一切できない状態ではないようだし、声や文字を書くという手段が奪われたとしても、まだまだALS患者の意志を伝達する手段は用意されていた。そしてALS患者の方々の中には人工呼吸器をつけていても文章を書いて本を出版したり、自分の意志で各地を飛び回って精力的に活動している人がいた。そういったことができるなら尊厳死なんて選ぶ必要はないだろうと思えたのである。

そう思うようになると今度はむしろ人工呼吸器を装着しないという選択をして、尊厳死というような形で死を迎えることを選ぶALS患者の方々の方に、なぜ人工呼吸器を装着した後にもこれだけのことができる可能性があるのに人工呼吸器を装着しないのだろうかという疑問がわき、そこには装着しないという選択を促すものが存在しているように感じた。そういうわけで安楽死や尊厳死が合法化された社会を望ましい社会とするのも何かおかしいと思い、どのような社会が望ましい社会なのかというところから考え直す必要があったため、このテーマが最終的に設定されることとなったのである。

本論文の意義について

病气や障害によって肉体的、精神的に苦痛を受けている当事者が安楽死を願い、その願いを叶える為に家族や医者が当事者を死に至らしめ殺人の罪に問われる事件が現実には起こっている。そうした悲劇を受けて、安楽

死の処置を行うことを合法化しようという動きは昔から存在し、議論も行われている。そして、世間の風潮では安楽死合法化は望ましいのではないかとこのところまできているようにも感じる。確かに当事者のことを思って善意で行動したにもかかわらず、その行動をした人が罪に問われるというのは確かに悲しいことではあると私も思う。ただ、安楽死させた結果として犯罪者が生まれることが最も悲しいことなのだろうか。むしろ本当に悲しいのは、当事者が生きることよりも死ぬことを望む気持ちが強くならざるをえなかった状況に追いやられたことが問題なのではないだろうか。もしそうならば、安楽死を合法化したところで悲しみが解消されることはなく、問題はなくならないだろう。安楽死合法化を推進する前にすべきことがあるのではないかと、そのことを約7割の人が人工呼吸器を装着することを拒否し、尊厳死というかたちで死を迎えているALS患者を対象にして考えることから、全ての人にとってよりよい社会とは何かを再確認するというのがこのテーマを本論文で扱う意義だと考えている。

本論文の構成について

本論文ではその内容を3つの章に分けることとし、第1章では安楽死・尊厳死の定義や、日本の安楽死・尊厳死の現状と安楽死先進国オランダの安楽死・尊厳死の現状を踏まえ、そこから後に続く第2章と第3章を考えていくうえで、今現在、安楽死が合法化されることが本当に望ましいことなのかどうかを考え、生き続ける義務なのか、それとも安らかに死ぬ権利なのか、どちらを今は尊重すべきなのか考え、自分がどちらの立場に立つのか明確にする。そして次の第2章ではALS及び、ALS患者を取り巻く現状について述べ、人工呼吸器を装着しなければ生きられなくなる段階にまで病状が進行しても、人工呼吸器を装着せずに死を迎えるという選択肢を選ぶ理由について考察していく。第3章では、第2章で考察した人工呼吸器を装着せずに死を迎えるという選択肢を選ぶ理由を解消するためにはどのようなことが必要となるのかを考え、ALS患者だけでなくその他の病気や障害を抱える人、健常者全ての人にとって望ましい社会のあり方を考察する。

1. 安楽死・尊厳死について

1. 1 積極的安楽死と消極的安楽死と間接的安楽死

安楽死にはいくつか種類があり、1995年3月に下された横浜地方裁判所の判決では安楽死は大きく分けて3種類の安楽死に分類されている。それが積極的安楽死と消極的安楽死、間接的安楽死である。

まず、積極的安楽死について解説する。積極的安楽死は医師が薬物の投与を患者に対して行い、その行為によって死に至らしめることを意味している。これは現在の日本では合法化されておらず、殺人行為として処罰の対象となっている。一般的に安楽死と言われているものはこちらの積極的安楽死を指し示している場合が多い。

次に、消極的安楽死について解説する。消極的安楽死というのは医療行為を中止することによって結果的に患者を死に至らしめることを意味している。代表的な消極的安楽死としては、人工呼吸器を装着しなければ確実に死に至る状態でありながら装着しないというものが挙げられ、延命処置を行わないことによる死という点から自然死や尊厳死と同義で用いられる場合も多く、ALS患者が選択する人工呼吸器の装着を拒否することによる尊厳死というのはまさに代表的な消極的安楽死である。な

お、消極的安楽死については自己決定権を尊重する観点などから、患者の延命拒否の意思を尊重することとし、行為に正当性が与えられている。

そして、最後に間接的安楽死について解説する。間接的安楽死は患者が感じている苦痛を除去するために投与処置を行った鎮痛剤が結果として患者の生命を短縮させることとなることなどが代表的な例として挙げることができる。そして間接的安楽死に関しても患者の自己決定権の尊重の観点から、その行為には正当性が与えられ、積極的安楽死のように罪に問われることはない。

1. 2 日本の安楽死に関する現状

日本において行われた安楽死をめぐる事件の裁判の中で、積極的安楽死が許容される条件について触れている判決は2つ存在している。

1つは1962年の、名古屋高等裁判所判決ⁱ（通称山内判決）である。そこでは積極的安楽死が許容されるためには6つの条件を満たしていなければならないとされた。その内容は以下の通りになっている。

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

②病者の苦痛が甚だしく、何人も真にこれを見るに忍びない程度のものであること

③もっぱら病者の死苦の緩和の目的でなされたこと

④病者の意識がなお明瞭であって意思を表明できる場合には、本人の真摯な嘱託又は承諾のあること

⑤医師の手によることを本則とし、これによりえない場合には医師によりえないと首肯するに足る特別な事情があること

⑥その方法が倫理的にも妥当なものとして容認しうるものなること

そしてもう1つは1991年に横浜地方裁判所が下した判決ⁱⁱである。この判決では積極的安楽死として認められるための条件として、前述した名古屋高等裁判所判決を踏まえつつ4つの条件を新しく以下のように提示した。

①患者に耐えがたい激しい肉体的苦痛に苦しんでいること

②患者は死が避けられず、その死期が迫っていること

③患者の肉体的苦痛を除去・緩和するために方法を尽くしほかに代替手段がないこと

④生命の短縮を承諾する患者の明示の意思表示があること

これら2つの積極的安楽死として認められるための条件のうち、どちらかの条件を全て満たしていると判断された事件は今の段階ではまだなく、日本の安楽死事件に関する裁判では全て有罪判決が下されている。そして、これらの事件の判決からは安楽死を認めるために考慮される患者の苦痛は、患者がより苦痛を感じているのは精神的苦痛の方であることが多いのだが、肉体的苦痛に限定され、精神的な苦痛に関しては除外される傾向がある。その理由は肉体的苦痛以上に精神的苦痛はその患者本人の主観による部分が大きく、客観的な判断を下すことが難しいからであると考えられる。また、肉体的苦痛はWHOや日本医師会方式などの正しい緩和処置に基づけば、そのほとんどを取り除くことができるかとされており、そのため現在の日本で積極的安楽死が認められる可能性は限りなく低い。

1. 3 オランダの安楽死に関する現状

それでは、日本以外の国では積極的安楽死どのように扱われてきているのだろうか。安楽死先進国と言われているオランダにおいて、安楽死が大きな社会問題となるきっかけとなったのは、1971年に発生したポストマ事件ⁱⁱⁱである。この安楽死事件の裁判において、積極的安楽死の処置を施したポストマ医師は実質無罪とも言える判決が下される。この判決をきっかけに、末期の肉体的苦痛を理由に積極的安楽死を望む患者への安楽死処置は実質的な無罪判決を言い渡されるようになった。

そしてしばらくすると今度は精神的苦痛を理由に積極的安楽死を望む患者に対して安楽死処置を行う事件が発生する。それが1983年に発生したピーター・アドミラル医師事件^{iv}で、精神的苦痛による積極的安楽死が認められるかどうか初めて裁判で問われる事件となった。その判決では精神的苦痛は積極的安楽死の対象となりうるとしてアドミラル医師は無罪となり、積極的安楽死の対象とするための要件に肉体的苦痛のほか精神的苦痛も認められるようになり、それにとまって終末期ではない患者も積極的安楽死の対象にすることができるようになった。

オランダでは現在に至るまでの間にこれらを始めとする安楽死をめぐる数々の事件があり、それが違法とされながらもしばしば、実質的には認められる状況があった。そして2001年4月10日に安楽死法が可決され、国としては世界で初めて安楽死を合法化する法律が成立することとなる。その法律によって求められる積極的安楽死を行うための要件は以下のようになっており、

- ①患者の自由意志によるものであること
- ②患者は医師から病状と予後について知らされ、熟慮の上での要請であること
- ③患者の真摯で継続的な希望であること
- ④回復不可能で、肉体的苦痛と精神的苦痛の両方を対象とする耐えがたい苦痛が存在すること
- ⑤他の医師に相談すること

これらの要件を満たすことができれば積極的安楽死を行うことで罪に問われることはない。

1. 4 安楽死・尊厳死より優先すべきこと

このように、日本では肉体的苦痛しか積極的安楽死を容認するうえでの苦痛の対象としては見られてはおらず、また患者が終末期に入っていることが求められているのに対して、オランダでは精神的

苦痛を理由に終末期の患者でなくとも積極的安楽死が容認される可能性がある。この差は、しばしば国民性の違いとして語られることも多いが、それ以外にも積極的安楽死を施すかどうかという際にはオランダでは必ずセカンドオピニオン^vが求められていたり、何年にもわたって一人の医者が継続的に患者を診察してくれるホームドクター制度が長い歴史を持っており、日本よりも患者と医師の間の信頼関係を深く築き上げやすい環境があり、それによってインフォームドコンセント^{vi}がしっかり行えるだけの環境が用意されているということが大きな要因となっていると思われる。

日本においてはまだまだインフォームドコンセントやセカンドオピニオン、肉体的精神的両方の分野の緩和ケアもしっかり行われていると言えるほどの環境、体制づくりはできていない。生きにくい環境しか用意されていないにもかかわらず、安楽死を合法化しようという議論は先走りすぎているように思われる。よりよく死ぬことを考えるより先に、よりよく生きることを考え、それができるだけ環境を整えた後でようやく安楽死を合法化するかどうかは考えられるようになるのだと思う。

真に尊厳に満ちた死を実現するためには、最期までよく生きることこそ大切だということである。尊厳に満ちた死は、尊厳に満ちた生の到達点に位置する恵みである。（坂井 1996：112）

と述べられているように、全ての人によりよく生きること、尊厳ある生を送れるようにすること、まずはそれを実現させる必要があるという立場に立って、次の第2章ではALSやALS患者にまつわる現状を踏まえるとともに、よりよく生きることを妨げるもの不足しているものを考えていく。

2. ALS患者の現状

2. 1 ALSの概要

ALSは1869年にフランスの脳神経内科医のシャルコー（1825-1893）によって初めて報告された病気で、英語名の「amyotrophic lateral sclerosis(アミトロフィク ラテラル スクレローシス)」という病名の頭文字をとってALSと呼ばれている。また、日本における病名は筋萎縮性側索硬化症と呼ばれている病気である。ALSは日本においては運動神経系の変性疾患の1つとして分類されてきており、運動神経系の障害が及んでいる範囲に応じてALS、PLS、SPMA、PBPという4つに分けられてきたが、欧米においてはこの4つを運動ニューロン病(MND)とまとめている。最近では日本もこのMNDと同じ意味でALSという名称を用いることが多くなってきており、国際的にはALS/MNDと並列した名称が使われるようになってきている。この病気の具体的な症状については難病情報センターのインターネットサイト^{vii}において分かりやすく解説されているのでその部分を下に引用する。

引用筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは、手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせ

て力がなくなっていく病気です。しかし、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かし、かつ運動をつかさどる神経（運動ニューロン）だけが障害を受け、脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなるにより、力が弱くなり、筋肉がやせていきます。その一方で、体の感覚や知能、視力や聴力、内臓機能などはすべて保たれることが普通です。

多くの場合は、手指の使いにくさや肘から先の力が弱くなり、筋肉がやせることで始まります。話しにくい、食べ物がのみ込みにくいという症状で始まることもあります。いずれの場合でも、やがては呼吸の筋肉を含めて全身の筋肉がやせて力はいらなくなり、歩けなくなります。のどの筋肉の力が入らなくなると声が出しにくくなり（構音障害）、水や食べ物のみこみもできなくなります（嚥下障害）。またよだれや痰（たん）が増えることがあります。呼吸筋が弱まると呼吸も十分にできなくなります。進行しても通常は感覚や知能は問題なく、眼球運動障害や失禁もみられにくい病気です。

というように解説されている。さらに簡単に言えば、思考能力や臓器関係に問題はないものの次第に体の自由が利かなくなり、呼吸するうえで必要な筋肉にまで症状が及んだ場合には人工呼吸器を取り付けなければ死に至る病気ということになる。また、この病気の進行速度は人により大きく異なり、麻痺してくる部分や順番も人によって異なるのも特徴である。

しかし、ここで忘れてはいけないのは呼吸筋がやせ衰えてしまっても人工呼吸器を装着しさえすればその後数十年と生き続けることができる可能性があり、今までよりも不自由になることは確かなものの、しっかりと思考することも可能であり意思の疎通も不可能になるわけではないということである。

それなのに何故、ALS患者となった方々の中で人工呼吸器を装着しないという選択をし、そのまま亡くなられる方々が約7割にも及んでいるのだろうか。勿論、当事者であるALS患者とその家族の方々にはその人なりの考え方、人生観がある。そして話し合いに話し合いを重ね、熟考した末に人工呼吸器を装着しないという決断をなさったのであろうから、その決断を否定することはできない。ただ、そういった決断の裏に人工呼吸器を装着しないという決断を促すような目に見えない圧力のようなものはなかっただろうか。もしもそういった圧力となるようなものがあるのなら、それは本当に当事者にとって望ましい生き方死に方を実現するために打破しなければならないものである。本章ではALSの現状や取り巻く環境、捉えられ方の変遷を追い、人工呼吸器を装着しないという選択の裏にそういった決断を迫る圧力について考えたい。

2. 2 ALSに対する認識の変遷

ALSは前述したように1869年にフランスの脳神経内科医シャルコーによって初めて報告された病気であり、およそ150年の歴史がある。その歴史の中で、医療技術の進歩などによってALSに対する認識も大きく変化してきている。ここではそのALSに対する認識の変遷を追いかけていきたい。

ALSを世界で初めて報告したシャルコーの死から32年後である1925年に開催された、シャルコー生誕100年記念ALSシンポジウムにおいてALSという病気に対する考え方が確立された。こ

の時の考え方は「今までのALS観」もしくは「シャルコーのALS観」と呼ばれ、症状の発症から呼吸筋麻痺までを対象とし、呼吸筋麻痺＝終末期という認識でALSを扱ってきた。この、「呼吸筋麻痺になったらもう終わり」というような考え方は1980年代に入って呼吸筋麻痺後も長期にわたる呼吸療法が可能となるまでは医学的にも一般社会的にもごく当たり前の考え方であった。

しかし、1980年代に入ってポータブルの人工呼吸器や胃ろう造設技術の発展により、呼吸療養を行っている呼吸筋麻痺後のALS患者も次第に増えていったことで「今までのALS観」ではALSの全体を捉えきれなくなり、呼吸筋麻痺＝終末期という考え方から呼吸筋麻痺＝ALSの全臨床過程の1過程という考え方へとシフトしていくこととなる。この変化にともなって、人工呼吸器を装着した後のALS患者も含めてALSを考えるという考え方が生まれることとなり、これを「新しいALS観」と呼んでいる。現在では、この「新しいALS観」に基づいたALS患者へのケアが行われるようになってきている。

2.3 ALSの現状

ALSの初めての報告がなされてから150年以上が経過する中で、医療技術の発達と共にALS観も大きな変化を遂げることとなった。しかし現段階でも病気の原因が明らかになっておらず、その治療法も確立されていない難病であることに変わりはない。薬剤もリルゾール（リルテック）という薬剤以外にはALSに効果のある薬剤として認められているものはまだ存在してはいない。しかも、このリルゾール（リルテック）も神経細胞を保護し、病状の進行を抑える効果を持っているだけに過ぎないため対ALS用特効薬というわけではなく、また全てのALS患者に実感できるほどの効果があるわけでもないと言われ、副作用のみが現れるといったこともある。ただ、他の病気に使用されている治療薬の中から転用できるものはないのかを調べる研究や、新しい治療薬を開発し臨床実験に持っていく研究、遺伝子治療研究に神経幹細胞を移植する治療の研究などの、ありとあらゆる様々な考え方からのALS治療薬の開発研究は盛んに行われ続けており、ALSの病気の原因解明や治療法確立のための研究は日進月歩で進んでいる。

では、日々の生活においてALS患者が孤独に陥らないようにするために、そして自身の生命の安全を確保するうえで非常に重要な要素である、意思伝達手段に関する環境はどうであろうか。ALSは進行性の病気であり、初めのうちはそれほど意思伝達に支障はないが、呼吸筋が麻痺し、気管を切開して人工呼吸器を装着する段階になると、声という人が最も使用しているであろう意志伝達手段は使えなくなってしまう（気管を切開して人工呼吸器を装着した後でも、その時点での病状によっては声を出すことを可能にする手段を使用できる場合もある。^{viii}しかし病状の更なる進行と共に、それも次第にできなくなってしまう。）。もし声での意志伝達ができなくなった際に、代替する意志伝達手段がなければそれはALS患者にとってかなりの精神的な負担となり、自尊感情の著しい低下を招いてしまうであろう。現在では人工呼吸器を装着し、声による意志伝達ができなくなった後も意志伝達ができるように、まだ患者が動かすことのできる体の部位を利用した意志伝達の工夫がなされている。具体的な例としては字を書くことによる意志伝達、文字盤を利用した意志伝達、眼球の動きと文字盤を組み合わせた意志伝達などがあり、簡単な操作で文字の入力やインターネットなどができる意志伝達手段も開発されている。これらの意志伝達手段は、今までの健常な状態で実践できていた意志伝達と比較した時にやはり速度も劣り、またALS患者自身が使いこなせるようになるまで時間が

かかるうえに、そのメッセージを受け取る人にも相応の努力が必要とされる手段であることは否めない。しかし、意思疎通を図ることは可能であるということには変わりはない。また最近では、T L S（トータリー・ロックトイン・ステート）と呼ばれる眼球なども一切動かすことができなくなって意志伝達が完全に不可能になるとされていた状態でも、相性などの問題で全ての人が使用できるわけではないものの、脳血流や脳波を検知して意志伝達する手段が開発されている^{ix}。治療法と同様に、意志伝達手段も日進月歩で開発研究が進められ、意志伝達が完全に不可能になる状態が克服される可能性があるという事実は非常に重要視されるべき点である。

そして、ALS患者を上記以外の面でサポートするための制度はどのようになっているのか。現在は日本国憲法の中で規定されている基本的生存権に基づいて医療（国民・社会）保険法、年金（国民・厚生・共済）法、介護保険法（40歳以上対象）、身体障害者福祉法、障害者自立支援法、難病対策大綱などを病状や身体障害の程度に応じて利用することができ、医療に関わる費用の助成が受けられるようになっている。在宅療養の際に使用される人工呼吸器も以前は自費購入が原則であり、数百万円という非常に高額な負担を強いられていたのが、今では医療保険によって100%賄えるようになったりと、十数年の間にサポート体制も整備されてきていることは確かだと言えるだろう。また、公的な福祉サービスだけでなく日本ALS協会（JALSA）^xや他のボランティア、民間企業などの行っている自主的なサービスも存在しており、医療費や保険適用に関する事柄や介護に関する講習会の開催などのALSに関する様々な悩みや相談に対応するコミュニティも形成されてきているし、今までは禁止されていた医師や看護師、患者家族以外の第三者によるALS患者の痰の吸引も条件付ではあるが可能となるなど、着々とサポート体制は整えられてきてはいる。しかし、現在のALS患者へのサポート体制が充分であると言えるかと言えば、ALS患者やその家族へのサポート体制はまだまだ充実しているとは言えないだろう。障害者自立支援法によって負担しなければならない医療費が原則1割にまで増額してしまったことや、ALS患者の介護もできる技術やノウハウを持った人手の慢性的な不足状況、地域間で整備されているサポート環境に格差が生じてしまっていて各市区町村によって待遇が異なるといった問題など課題は山積しており、ALS患者とその家族にかかる負担はまだまだ大きいと考えられる。

2. 4 ALS患者が人工呼吸器をつけない理由

ALSを発症したあと呼吸筋が麻痺する段階に入ったとしても、人工呼吸器の装着を行えば、内臓や脳は健康な状態つまり、今までと同様に物事を見聞きし、考えることが可能な状態でその後も生活することはできる。そして症状の程度など個々人の状況にもよるが、パソコンを操作して文章を作成したり、インターネットを利用することもできるし、携帯型の人工呼吸器や車椅子などを利用して旅行に行くことすら可能なのである。

確かに、健常であった頃に比べれば身体を自由に動かすことができず、介護の手を借りる必要もあるので不自由さは存在している。しかし、人工呼吸器を装着した後も上記のように社会から完全に切り離されてしまうこともなく生活することが不可能なことではないのにどうして呼吸器の装着を拒否し、そのまま呼吸不全によって亡くなることを選択されるALS患者の方々は少なくないのだろうか。その選択の理由、原因については様々なものが考えられるが、その中からいくつか挙げてみたいと思う。

まず最初に挙げることができると思う原因は、ALSという病気に対して「新しいALS観」ではなく、「今までのALS観」のイメージを持っている人がまだまだ多いというものが挙げられる。

「新しいALS観」が世に現れたのは1980年代に長期にわたる呼吸療法が可能になってからであり、150年以上のALSの歴史からすればつい最近出現した考え方である。そのため、現在の段階で40歳代の人たちまでは「新しいALS観」が生まれる前から物心ついて生活していた人たちであり、そういった人たちからすれば「今までのALS観」の方に触れる機会の方が多かったのではないだろうか。それならば、「今までのALS観」に「新しいALS観」よりも馴染みが深くなるのは当然のこととも考えられる。他にも、「新しいALS観」に基づいて充分に対応できる環境が未だに整っていないということが考えられる。それが「今までのALS観」から「新しいALS観」へとALSに対する考え方がスムーズに移行されていない要因となっているように思われる。

この「今までのALS観」は前述したように、呼吸筋麻痺＝終末期という認識でALSを捉えるので、「人工呼吸器を装着することは本来死ぬべきタイミングを逃し、無駄に延命するだけに過ぎない。」というような考え方を人工呼吸器の装着に対して思い起こさせても不思議ではないだろう。実際には人工呼吸器の装着は無駄な延命などではなく、人工呼吸器による療養が保険適用されることからわかるように極めて当然の選択と見なされているものであり、意思疎通やパソコンの利用、旅行すらできる可能性を持ったこれからの生活への途中経過点である。しかしながら、呼吸筋麻痺＝終末期というイメージは患者にとって、その後の処置を全て単なる無駄な延命治療であるかのように錯覚させ、人工呼吸器を装着した後の生活に対しての希望も打ち消してしまう非常に強い力を持っていると考えられる。

また、この「今までのALS観」でALSに向き合うことの問題は、ただ単に当事者であるALS患者本人が「今までのALS観」でALSに向き合うことだけを問題にしているわけでない。患者家族や患者の友人など、周囲にいる人もまた「今までのALS観」に基づいてALSを認識した場合、呼吸筋麻痺＝終末期という認識でALS患者に接してしまうことになる。そして終末期の人間として扱われた患者は、「第三者の目から見ても、やはり自分はもう死ぬ間際なのだ。」という絶望感に襲われることとなる。「今までのALS観」が一般的に受け入れられている以上は、内からも外からも患者の呼吸筋麻痺に対する絶望感が増幅させられ、人工呼吸器を装着した後の生活への希望を見出しにくくさせている。

第二に、自分の家族を始めとする身近な人に対して、自分の介護に関する様々な負担を負わせたくないという思いが、人工呼吸器を装着しないという選択をさせていると考えられる。人工呼吸器を装着しさえすればこれから先も生きることができるのにもかかわらず、敢えて人工呼吸器を装着せずに死を迎えることを選ぶほど、自分の周りの人間に自分のために負担かけることを嫌がるのはどうしてなのだろうか。ALSという病気は進行性の病気であるため、時間が経てば経つほどにできないことが増え、それに伴って必要とされる介護の労力も増していくし、医療費などの費用も増していくことは確かであり、その負担は現状では症状の進行具合にも依るが、けっして軽くはない。それでも人の生命と天秤にかけた時には人の生命を助けることの方が遥かに優先されるのが普通だろう。そこには「他人に迷惑をかけてはいけない。」とか、「自分のことは自分でどうにかしなさい。」というような処世観が関係していると考えられる。

「ピンピンコロリ」という人生の終え方がもてはやされていることなどにも、こうした処世観が広く普及しているのが関係しているように思う。「ピンピンコロリ」という言葉は、「健康で長生きし、

死ぬ時はあっさり大往生したい」という願いが込められた標語であるが、普通は誰も病気を患いたいとは思っていないだろうし、死ぬ時も敢えて苦しい思いをしたいなどとも思わない。そのため、こういった形で最期を迎えることが理想的かということをも自分のこととして考えた時に、「ピンピンコロリ」という考えを理想的な最期の迎え方とすることはあらゆる処世観、価値観の人に受け入れられていてもおかしくはない。ただ、この「ピンピンコロリ」の思想には家族を始めとする周りの人間に介護などで負担をかけないで死ぬことを志向し、病気や障害を抱えることに必要以上に嫌悪感を抱き、介護などを受けることを悪とする側面が潜んでいるように思う。「他人に迷惑をかけてはいけない。」とか、「自分のことは自分でどうにかしなさい。」というような言わば我慢することを求める処世観と「ピンピンコロリ」思想の負の側面とが符合し、「人は『ピンピンコロリ』を目指さなければいけない。それ以外は悪である。」というような圧力がかかってくるのではないか。周りからは「この人は以前から『ピンピンコロリ』が理想だとしてたのだから、人工呼吸器による延命などせずに一生を終えるという選択を選ぶに違いない。」というような言わば「潔い死」を選択するだろうという予測や期待にさらされ、自身の内面では「今までの自分が是としてきたものを都合が悪くなったから否定するのか。それはずるくないか。」というような生存と自己否定とがセットになってしまっていることによる葛藤にさらされる。これによって人工呼吸器を装着するという選択を選びにくい雰囲気を作成してしまっていないだろうか。こういった他人に迷惑をかけないことを主だった理由にして呼吸器の装着をしないという選択をするのは、自分自身が本当は生きたいと思っているかどうかという、自分のその後を大きく左右する選択のうえでは最も重視されるべき気持ちが置き去りにされていることに他ならない。

第三に「体を満足に動かせなくなった人間は生産性が失われた人間であり、生きるに値しない人間となる」というような人間観が、人工呼吸器を装着しないという選択をさせていると考えられる。

「働かざる者、食うべからず。」という言葉が昔からよく言われているが、そこには「働かざる者＝生産性のない人間は、食うべからず＝生きるな。」というメッセージが込められ、この人間観が古くから社会に根ざしていることがわかるだろう。自分の体が次第に麻痺していくALSはあらゆることが今までどおりにはできなくなっていく病気であり、患者がこの人間観の基づいている場合には病気の進行と共にできなくなることが増えていき、何かを生み出すこともできなくなっていく自分の価値はどんどん低いものに転落していく。その結果、自尊感情は著しく低下し自分自身の生きたいという気持ちを萎えさせ、人工呼吸器を装着することを拒むようになってしまっているのではないだろうか。

この人間観の問題は現在の社会とそこで生きている人の非常に深い部分に根ざしており、先に述べた二つの問題にも影響を及ぼしているように思われる。そしてまた、ALSだけに限らずにその他の病気や障害を持つ人にとっても、現在は健康で生活に何も支障のない健常者にとっても、よりよく生きることができる社会を実現するうえで、必ず現れ、立ちふさがり問題なのではないかと思われる。

2. 5 小括

本章ではALSの概要から始め、ALSへの認識の変遷を辿り、現段階での治療法研究や制度などの環境を紹介したうえで、人工呼吸器の装着をしないという選択をするいくつかの理由を考えた。そして今回浮かび上がってきたのは、「『今までのALS観』を払拭しきれていないことから生じる人

工呼吸器装着後の生活への希望の持ちにくさ」と、「迷惑をかけないように生きる处世観から生ずる、家族を始めとする主に介護を担う人たちに負担をかけまいとする心情」、「『体を満身に動かさなくなった人間は生産性が失われた人間であり、生きるに値しない人間となる』というような価値観に基づく自尊感情の低下」、であった。

これらの要素が原因となって、人工呼吸器の装着を拒否することを選択している場合、その選択は当事者であるALS患者自身の生きたいという気持ち以外の要素が入り込んだ選択であって、ALS患者の生が最大限尊重されたうえでの選択であるとは考えられない。私は、ALS患者にとってのよりよい生き方を目指すうえで最も重要なことは、その人の「生きたい」という気持ちが押し殺されることなく、最大限に引き出される状況を整えてあげることなのではないかと考える。

だから次の第3章では、ALS患者の「生きたい」という気持ちを心の奥底に追いやってしまっているこれらの要素を解消し、これらの要素によって選択が左右されない状況を整えるためにどのような方策をとれば良いかを考えると共に、ALS患者を超えてあらゆる状態にある人にとっても、よりよい生き方が実現できる社会とはどのような社会なのかということを考えていと思う。

3. よりよい生き方死に方をめぐって

3. 1 「今までのALS観」から「新しいALS観」への転換

まず最初に第2章で考えたALS患者が人工呼吸器の装着を拒否することを選択する要因の1つとして、「『今までのALS観』を払拭しきれていないことから生じる人工呼吸器装着後の生活への希望の持ちにくさ」というものを取り上げた。それを解消するためには、一般社会のALSへの認識が「今までのALS観」から「新しいALS観」へと転換されなければならないと考える。

私が「新しいALS観」が登場した後も「今までのALS観」が未だに馴染みのある考え方として根付いている理由として考えたのは前述したとおり、

①「新しいALS観」の誕生がつい最近のことであって、その存在や内容が一般社会においても十分に周知されていないこと

②「新しいALS観」に即した環境が現在でも充分には整えられていないこと

であるが、これらを解消するためにはどうしていく必要があるだろうか。まず①の問題を解決の道へと進めるには、ALSという病気があることを知ってもらうことから始め、ALSがどんな病気なのか、患者やその家族はどのようなサポートを受けながら生活しているのか、病状が進行していくにつれて何ができなくなり何ができるのかといったことなどを伝え、今では医療技術の発達によりALSに対しての認識が昔とは大きく変化しているという情報を、様々なメディアを通じて発信していくことを続けること、それが地道ながらも必要なことであると考えます。

その重要性を教えてくれるALS患者本人の声が、立岩（2004：230）によってとりあげられているので、その声をここに引用したい。

（日本ALS協会から送られてきた）その会報を読んで私は大変驚かされました。その内容が一般の医学書や医師の言われるような患者にとっては冷たく希望のない言葉ではなく、この病気は大変な

病気ではあるが、こういうふうにやれば今残された機能を最大限使ってこんなこともやれるし、精一杯頑張っ生きていけるんだという、患者さん本人の生の声を聞くことができたし、病気自体のことや現在研究されていることも詳しく知ることができたことにより、どんなにはげまされたことかわかりません。そしてそういうことの知識があるのとないのとでは、告知や闘病生活を送るうえでどんなに大きな違いが生まれてくるか計り知れないと思うのです。

地道なALSにまつわる情報発信活動が実を結んだ良い例である。こういった活動がALS患者とその家族を励まし、同じ悩みを持つ人が自分以外にも大勢いて、日々生きているのだという安心感を生み出す。

また、こういった活動の成果はALS患者個人を精神的励ますだけに留まらないだろう。ALS治療を取り巻く環境の現状を知り、ALSと共に患者も家族もよりよく生きていくために、必要とされているものを知る。ALS患者同士が繋がることで、患者や家族にとってよりよい環境を整備することを求める声は大きくなる。そうなれば今まで日本ALS協会が取り組み問題解決への道を切り開いてきたのと同じようにして、②の問題も解決に向けて加速していく可能性が高くなるに違いない。

3. 2 介護されることへの申し訳なさからの解放

第2章において、介護されることへの申し訳なさというものを、ALS患者が人工呼吸器の装着を拒む要因の一つとして挙げ、その申し訳なさが自分の命よりも重く扱われてしまう原因には、

①現状では、ALS患者を介護する家族を始めとした身近な人にかかる負担が大きい。

②「他人に迷惑をかけてはいけない。」とか「自分のことは自分でどうにかしなさい。」といった幼少期に多くの人が教え込まれるであろう処世観。

以上の二つを主な原因として挙げることはできるのではないかと考えた。これらを解消するためにはどうしていくべきなのだろうか。まず、①の問題に関しては家族に介護の大部分を負担させている現状を解消するために、ALS患者の介護に対応できるヘルパーを十分な人数確保し、その人たちに介護をしてもらう時間を増やすことで多大な負担が患者家族などに集中してかかってしまわないようにしなければならないし、ヘルパーの利用などにかかる費用の面でも裕福な人にしか実質的に利用できないなどということがないよう、保険などによるサポート体制の充実を地域間でのサポート体制の格差是正も意識しつつ目指す必要がある。また、介護において他者への負担を軽減することができるものは人手や制度だけではなく、人工呼吸器を始めとした、車椅子や意志伝達装置などの患者の生活を支える周辺機器類も挙げることができる。第2章の部分で触れたように1980年代以降、「新しいALS観」の誕生と普及が進むにつれて、あらゆる部分でALS患者がより快適に過ごせるような周辺機器の開発が行われてきた。これから先も周辺機器の改良や開発が進められることにより、ALSに侵されたためにできなくなってしまったことが、再びできるようになる日もやってくるはずである。

そして次に②の方の問題である。この、「他人に迷惑をかけないようにする。」とか「自分のことは自分でどうにかする。」といったような処世観は、健常者の立場ではあまり問題にはならないが自分で思うように体を動かすことができず、コミュニケーションにもある程度意志の受け手側にも協力してもらわなければならないALS患者にとっては合わない。サポート体制が充実して介護してくれる人が増え、各々の負担を分散させることができるようになったり、患者の生活を支える周辺機器が

発達して今よりも介護してもらう必要が減ったとしても、この処世観を持って生きていくことは難しいように思われるし、そこまで無理をして本来合わない考えに則る必要はないだろう。なぜならば、この処世観はあくまでも社会において大多数を占める健常者にとって都合が良いから良しとされているだけに過ぎず、絶対的なものではないからである。

たしかに自分にとって都合のよい方に都合よく乗り換えるというのはあまりほめられたことではないかもしれない。しかし、これまである規則や価値に乗ってやってきたのだが、考えてみるとそちらの方が間違っていたとなれば、それに乗りつづける必要はない。そして考えてみれば、たしかに間違っている。ならばその動機はなんであれ、乗り換えればよい。(立岩 2004 : 409)

と述べられているように、今まで自分が則っていた健常者の処世観が、ALS患者となってその立場から見た時に間違っている、もしくはよりよく生きることを妨げるようなものならば、それより正しいと自分が思える処世観に乗り換えるべきだ。

では、ALS患者がよりよい生き方を実現するために基づくべき処世観とはどのようなものか。私は「困った時はお互い様。」という考え方をするようにしてはどうかと考えた。社会は元々、より多くの人が生きられるようにすることを目的として群れた結果、生まれたものではないだろうか。そう考えれば社会は「他人に迷惑をかけないようにする。」ではなく、「困った時はお互い様。」の精神を実践する場であるはずだ。「困った時はお互い様。」という処世観に乗り換える理由はこれで充分であると私は考えている。

そして「他人に迷惑をかけないようにする。」という考え方では生きるのが難しい何らかの援助を必要とするような障害者や病人、高齢者にとっても「困った時はお互い様。」という考え方は優しいし、健常者にだってこの考え方は優しく、「他人に迷惑をかけないようにする。」という考え方と比べても誰にとってもデメリットはない。

3. 3 まだ生きられる人を死に追いやる人間観を考え直す

ALS患者に人工呼吸器を装着することを拒ませている原因の一つとして最後に挙げたのは「体を満足に動かせなくなった人間は生産性が失われた人間であり、生きるに値しない人間となる」というような人間観であった。ALS患者がこの価値観に基づいて生活すると、病状進行により徐々にできないことが増え、自尊感情をどんどん奪われていってしまうのであれば、ALS患者がよりよく生きることを実現するためにはどうすれば良いだろうか。この人間観に則って生きるのではなくやはり、この人間観がよりよく生きようとするのを妨げるものである以上、前述した処世観のように新しい人間観へと乗り換えるべきだろう。そのための対処の仕方として私は2つの対処の仕方考えた。

1つは「できることへの価値を認めつつも、できないことは生を否定するほどのことではない。」という考え方に人間観を乗り換えるという方法である。これは「体を満足に動かせなくなった人間は生産性が失われた人間であり、生きるに値しない人間となる」という人間観から大きな価値の転換がなされるものではなく、物事の捉え方の範囲が拡大するだけのことに過ぎない。私はそもそも、問題となっている「体を満足に動かせなくなった人間は生産性が失われた人間であり、生きるに値しない人間となる」という人間観はできることに対して、あまりにも大きな価値を置き過ぎていると考えて

いる。確かに何かをできるということはそれをできないことよりも良いことかもしれない。しかしその何かが誰かに代わりにやってもらえることならば、代わりにやってもらえば済む話なのである。寝返ることが自力でできないのであれば、誰かに動かしてもらえばよく、瞼を自力で閉じられなければ誰かに閉じてもらえばよい。それは、料理が作れない人が料理を作れる人に代わりに作ってもらうことや、荷物が重くて自分では持ち運べないというような時にそれを持てる人に代わりに持って運んでもらうことと、根本的には変わらないことなのではないか。このように物事の捉え方の範囲を広くしていけば、できないということが死を選ぶ理由になるほどの苦痛を感じるようにはなくなるのではないか。この人間観は、今までの人間観にかなり近い考え方をするため今までの人間観から乗り換えることもしやすいと考えている。ただやはり、この人間観もできるということにある程度の価値を置いている以上は、相対的にできないことは否定されてしまうため、問題を根本的に解消するためには少し力不足かもしれないとも思う。

そしてもう1つは、「人間は生きたいとその人が思うなら、それだけで生きる資格があり、存在それ自体に価値がある。」と見なす人間観に乗り換えるという方法である。どちらかといえば、前に挙げた人間観よりもこちらの人間観に乗り換える方が、ALSという進行性の病気を抱える患者にとってはよりよく生きることを実現するために望ましい人間観ではないかと考えている。この人間観ならば、たとえ何かができなくなろうと生きることを否定されないし、今の価値観と違って、できなくなることでも生きたいという気持ちが萎えさせられることもないだろう。そしてまた、この新しい人間観を取り入れることもそう難しいことだとは思わない。なぜならば、人が誰かを好きになったりすることによってその人の価値を認める時に、何かができるからその人を好きになったりして価値を認めているというわけでは必ずしもないからである。たとえ最初のきっかけはそうであった場合でも、共に同じ時間を過ごすうちにその人の存在そのものを価値あるものとして認めるようになるのではないだろうか。それは脳死状態や長年昏睡状態にある人に付き添う家族や友人がいて、そのことが奇妙なこととして見られず、受け入れられていることから世間一般に充分通用しうる考え方であると私は考えている。

3. 4 小括

本章では、ALS患者の「生きたい」という気持ちを心の奥底に追いやってしまっていると第2章で考えた要素を解消し、これらの要素によって選択が左右されない状況を整えるためにどのような方策をとれば良いかを考えてきた。

その結果、最初に挙げた問題である「今までのALS観」払拭していくことについては、これまで同様に地道にALSという病気のことや、その病気を抱えながらも生きている人がいることを世間に発信していくこと、そして自分たちが生きていくうえで足りていないものを獲得するために同じALS患者同士のつながりを強め、声をあげていくことが必要であると考えた。

そして次に挙げた問題の、介護されることに対する申し訳なきを解消していくことについては、サポート環境の面では、患者とその家族が無理しすぎないですむようにヘルパーの人手を増やし、彼らに介護を依頼できる時間を増やせるようにする必要があり、そしてそれを貧富に関係なく全ての人を利用することができるように、保険などによるサポート体制の充実を地域間でのサポート体制の格差是正も意識しつつ目指す必要があるというように考えた。また患者の処世観の面では、今まで則っ

てきた規範や価値であっても自分にとって相性が悪くなったなら新しく相性の良い規範や価値に乗り換えれば良いとし、「他人に迷惑をかけないようにする。」という処世観から「困った時はお互い様。」という処世観に乗り換えることをこの問題を解消するための一つの手立てとして考えた。

そして最後に挙げた問題である「体を満足に動かせなくなった人間は生産性が失われた人間であり、生きるに値しない人間となる。」という人間観については、これも処世観と同様に乗り換えることが必要であると考え、新しい人間観として「できることへの価値を認めつつも、できないことは生を否定するほどのことではない。」という人間観と「人間は生きたいとその人が思うなら、それだけで生きる資格があり、存在それ自体に価値がある。」と見なす人間観が挙げられるのではないかと考えた。

これらを踏まえた上で次の章では、人がよりよく生きるためにはどのような社会が望ましいのか、ということ結論として出すこととする。

終章

第1章では安楽死・尊厳死について述べ、日本とオランダの安楽死・尊厳死に関する現状を見た。そして、日本では積極的安楽死を容認するうえでの苦痛の対象は肉体的苦痛のみに限定され、加えて患者が終末期に入っている患者であることが求められているのに対して、オランダでは積極的安楽死を容認するための苦痛の対象に肉体的苦痛だけでなく精神的苦痛も含まれ、患者が終末期の入っているかどうかは積極的安楽死の容認の条件ではないことを述べた。この積極的安楽死に関する差は、積極的安楽死を施す際のセカンドオピニオンが必要とされ、長い歴史を持つホームドクター制度の存在によってインフォームドコンセントがしっかり行えるだけの環境が用意されているオランダに対して、日本ではまだまだインフォームドコンセントやセカンドオピニオン、肉体的精神的両方の分野の緩和ケアもしっかり行われていると言えるほどの環境、体制づくりはできていないということを示していた。そういったことから、生きにくい環境しか用意されてないのにもかかわらず、安楽死を合法化しようという議論は先走りすぎていると考え、よりよく死ぬことを考えるより先に、全ての人によりよく生きること、尊厳ある生を送れるようにすること。まずはそれを実現させる必要があるという立場に立つことをここでは明確にした。

続く第2章ではALS及び、ALS患者を取り巻く現状について述べ、人工呼吸器を装着しなければ生きられなくなる段階にまで病状が進行しても、人工呼吸器を装着せずに死を迎えるという選択肢を選ぶ理由について考察した。そこで挙げたのは、「『今までのALS観』を払拭しきれていないことから生じる人工呼吸器装着後の生活への希望の持ちにくさ」、「迷惑をかけないように生きる処世観から生ずる、家族を始めとする主に介護を担う人たちに負担をかけまいとする心情」、「『体を満足に動かせなくなった人間は生産性が失われた人間であり、生きるに値しない人間となる』というような価値観に基づく自尊感情の低下」の3つであった。それらが理由となって人工呼吸器の装着を拒否するという選択をしているのであれば、それはALS患者自身の生きたいという気持ち以外の要素が入り込んだ選択であって、ALS患者の生が最大限尊重されたうえでの選択であるとは言えないのではないかと考え、第1章で示した、全ての人によりよく生きること、尊厳ある生を送れるようにすること。まずはそれを実現させる必要があるという立場から、「生きたい」という気持ちが押し殺されることなく、最大限に引き出される状況を整える必要があると考えた。

そして第3章においては、第2章で挙げた3つの問題をどのようにして解消していけばALS患者にとってよりよく生きるための環境が作れるかということを考えて。そこで私が必要であると考えたのは、「ALSという病気とALS患者の現状についての情報を世間に向けて発信し続け、そして自分たちがよりよく生きるうえで不足しているものを獲得するために同じALS患者同士のつながりを強め、声をあげていくこと。」、「『他人に迷惑をかけないようにする。』という处世観から『困った時はお互い様。』という处世観に乗り換えること。」、「今までの人間観から『できることへの価値を認めつつも、できないことは生を否定するほどのことではない。』という人間観や『人間は生きたいとその人が思うなら、それだけで生きる資格があり、存在それ自体に価値がある。』と見なす人間観へ乗り換えること。」であった。

以上、全ての人によりよく生きること、尊厳ある生を送れるようにすること。まずはそれを実現させる必要があるという立場に立って、ALS患者がよりよく生きられるようにするためにどのようなもの、考え方が必要なのかを考えてきた。そこで示した考えは、ALS患者だけに留まらず、その他の病気や障害を抱えている人や健常者がよりよく生きられることを実現するうえでも役に立つのではないかと考えている。そしてこれらのことから、全ての人にとってよりよい生き方が実現できる社会とはどのような社会だと考えられるだろうか。私は、「他人に迷惑をかけないようにする。」という处世観や「体を満足に動かせなくなった人間は生産性が失われた人間であり、生きるに値しない人間となる」といった人間観が一般的な「他人に厳しく、自分にも厳しい社会」ではなく、「困った時はお互い様。」という处世観や「人間は生きたいとその人が思うなら、それだけで生きる資格があり、存在それ自体に価値がある。」という人間観が認められ、一般に広く受け入れられている「他人に優しく、自分にも優しい社会」こそ、そうであると結論付けたい。患者をサポートするための体制はどのようなものであるべきなのかということや、今までの考え方から新しい考え方へ、患者をどのように説得し、乗り換えるための手助けをするかということ、そして今回考えた理由以外にALS患者が人工呼吸器を装着することを拒否する理由はないのかなど、考えるべきことは多々残っているがそれは今後の課題として、ひとまずはここで本論文を終わりにしたいと思う。

参考・引用文献

- 恩田, 裕之, 2005, 「安楽死と末期医療」『調査と情報』472. 1-10.
- 川口 有美子, 2009, 「逝かない身体: ALS 的日常を生きる」医学書院.
- 坂井 昭宏, 1996, 「安楽死か尊厳死か」北海道大学図書刊行会.
- 立岩 真也, 2000, 「 - 弱くある自由へ: 自己決定・介護・生死の技術」青土社.
- _____, 2004, 「ALS 不動の身体と息する機械」医学書院.
- _____, 2008, 「良い死」筑摩書房.
- _____, 2009, 「唯の生」筑摩書房.
- 中山 研一・石原 明編著, 1993, 「資料に見る尊厳死問題」日本評論社.
- 日本 ALS 協会, 2005, 「新 ALS ケアブック : 筋萎縮性側索硬化症療養の手引き」川島書店.
- 日本放送協会, 1996, 「安楽死: 生と死をみつめる」日本放送出版協会.

宮川 俊行, 1979, 「安楽死の論理と倫理」東京大学出版会.
森岡 正博, 2009, 「パーソンとペルソナ-パーソン論再考」『人間科学』5. 91-121.
エクセル・オブ・メカトロニクスHP, 医療福祉機器 ALS 患者と意志疎通をするための装置,
<http://www.excel-mechatronics.com/medical.html> (2011. 12. 05)
株式会社テクノスジャパン, 意思伝達装置, <http://technosjapan.jp/communicate/> (2011.
12. 05)
セカンドオピニオン・ネットワーク, <http://www.2-opinion.net/index.html> (2011. 12. 02)
リューディオ・ドットコム～重度障害者のための情報発信～, <http://ryudio.com/res.html>
(2011. 12. 05)
JALSA/日本 ALS 協会, <http://www.alsjapan.org/contents/index.html> (2011. 12. 02)
weblio 辞書, インフォームドコンセント, <http://www.weblio.jp/content/インフォームドコンセント> (2011. 12. 02)

注

-
- i 愛知県のある町で農業を営む青年が、脳溢血で倒れた後に再出血を起こして半身不随となった自分の父に有機リン殺虫剤を混入した牛乳を飲ませて死亡させた事件の裁判で下された判決で、その際に初めて安楽死の六要件が提示された。上下肢が屈曲位で固定され、少しでも動かすと激痛が走るようになっていた父親は、しゃっくりの発作も起こるようになり、「苦しい、殺してほしい」と家族に訴えていた。そして「おそらく後 7 日間か、それとも 10 日間くらいの命だろう」と医師に告げられた青年は、苦しむ父親をこの苦痛から解放することを決意し、自宅に配達された牛乳瓶の中に有機リン殺虫剤を混入し、事情を知らない母親の手によってその牛乳を父親に飲ませて死亡させる。青年は尊属殺人の罪に問われ、懲役 1 年執行猶予 3 年の判決が下された。
- ii 東海大学医学部付属病院に入院していた多発性骨髄腫に悩む患者を薬物投与によって安楽死させた事件をめぐる裁判において下された判決。1991 年の 4 月 13 日に、昏睡状態が続く患者に対する治療の中止を妻と長男が強く希望したことをうけ、助手は患者の嫌がっているというフォーリーカテーテルや点滴を外し痰引等の治療を中止したが、長男はなおも「いびきを聞くのがつらい。楽にしてやって下さい。」と強く主張し、医師はそれに応じて、鎮痛剤、抗精神病薬を通常の二倍の投与量で注射した。しかしその後も患者の苦しそうな状態は止まらず、長男から「今日中に家につれて帰りたい」と求められたため助手は殺意を持って、塩酸ベラパミル製剤を通常の二倍量を注射するも、脈拍等に変化がなかったため、追加で塩化カリウム製剤 20 ミリを注射し、患者は同日、急性高カリウム血症に基づく心停止により死亡させられた。翌 5 月にこのことが発覚し、助手は塩化カリウムを注射したことを問われ、殺人罪により起訴された。患者自身の死を望む意思表示がなかったことから、罪名は刑法第 202 条の嘱託殺人罪ではなく、第 199 条の殺人罪とされた。
- iii 1971 年、ヘルトルイダ・ポストマ医師が脳けい血のために半身麻痺状態にあった 78 歳の母親に対し、致死量のモルヒネを注射して安楽死させた事件。母親は部分麻痺、失禁症、部分的に聴覚障害、鬱、言語障害などで苦し

み、ベッドからもしばしば落ちており、ポストマ医師に安楽死させてくれるよう度々依頼していたが、ポストマ医師は最初のうちは断っていた。しかし、何度も自殺未遂を繰り返す母親の姿を見て安楽死させることを決意し、1971年10月19日に200ミリのモルヒネを母親の生命を終わらせることを意図して注射し、数分後に母親は亡くなった。その後、母親が入居していた看護ホームが告発し、ポストマ医師は嘱託殺人で起訴され、有罪となるが禁固1週間、執行猶予1年という形式刑が下された。

- iv 多発性硬化症によって肉体的、精神的苦痛に悩まされていた終末期ではない34歳の女性患者を、彼女の真摯な要請に基づいて安楽死させた事件。ハーグ下級裁判所で「医師の緊急避難」が認められて、不起訴となった。
- v 医師や病院によって、医療技術や診療の質、治療に対する考え方などに差があることを考慮して、患者にとって最善と考えられる治療を患者自身と主治医で判断するため、主治医以外の医師の意見を聞くことを指す用語。日本においても、医療過誤をめぐるトラブルや患者の意識の高まりを受けて、普及を目指す方向にある。患者にとっても医師にとっても、さまざまな利点があります。セカンドオピニオンによって主治医の方針に納得できれば、現状の治療に安心して取り組むことができ、別のより良いと思われる治療を選択する機会も得られるほか、誤診が発見されるメリットがあるとされている。また、病気や治療法に関する患者の理解が深まることによって、結果的に医師との信頼関係を築くことにもつながるだけでなく、医師にとっては何かを見落としたりするリスクを減らし、より良い治療方針を立てることに役立つとされている。
- vi 個人主義の意識の強いアメリカにおいて注目された患者の知る権利、自己決定権を保証するための考え方で、医療従事者の側から患者側に対して治療や検査について、「この治療はどういったことを行うのか。」「なぜこの治療を行う必要があるのか。」「この治療にはどのような効果があり、どのような危険性があるのか。」「この治療にはどれほどの費用がかかるのか。」といった様々なことを丁寧に説明し、患者が十分に納得したうえで治療に同意すること。それによって患者は医師との間により深い信頼関係を築くことができるとともに、病気に関してのより正確な知識を得ることとなり、自分にとっても医学的にも望ましい治療方針を立てやすくなるという利点がある。ただ、注意しなければならないこととして、患者の自己決定権が尊重される以上、患者側にも説明を理解しよりよい医療方針を考えていくことが求められる。そしてその分、治療方針の決定においてより多くの責任が伴うようになるため患者への治療や検査についての説明が上手く伝わらず、患者の病気に対する理解も不十分である場合にはインフォームドコンセントに期待されるメリットが得られないどころか、医療従事者と患者側の両方にとって望ましくない状況に陥ってしまう可能性がある。
- vii 難病情報センター、筋萎縮性側索硬化症（公費対象）、
<http://www.nanbyou.or.jp/entry/52> (2011. 11. 15)
- viii 筋ジストロフィー患者であるデビッド・A・ミュア氏(1961-1990)によって発明されたスピーキングバルブという名前の一方弁を使用することによって、気管切開をした後も患者が人工呼吸器を装着したまま、肉声で発声し会話することができる。気管切開をした患者のコミュニケーション・ツールとして非常に頼もしい器具であるが、使用中は痰の量が増え、呼吸機能も低下するため長時間の使用には向かない。呼吸麻痺後のALS患者でも口や喉、舌などの発声に必要な部位を動かすことができればこれを使用し、発声することができる。
- ix 心語り:日立製作所と協力してエクセル・オブ・メカトロニクス社が開発し、販売しているALS患者向けの意思伝達装置。センサーを患者の額に固定し、前頭葉の脳血流変化を読み取ることでその人の意志がYESかNOかということを判断する。その的中精度は80%程度とされているように確実とは言えず、また使用者との相性もあり全ての人に有効な手段ではないものの、TLS状態まで病状が進行してしまった人のように瞬きなどで意思を示すことも不可能な状態においても使用することができる可能性があるため、新しい意思伝達装置としての期待は大きい。
MCTOS(マクトス):株式会社テクノスジャパンが開発し販売している機能バイオスイッチで、脳波や眼電信号、

筋電信号といったような生体信号を利用して電子機器を操作し、コミュニケーションを図ることができる。

MCTOS:は、これらの信号を利用して高です。発売以来、高い評価を受け、世界中で多くの人々が使用されています。手足や全身の筋肉が動かず、まばたきすらできなくなった人が、家族とのコミュニケーションを復活させた事例がテレビ等で報道され、人々の感動を呼びました。

- x 1986年に、「ALSと共に闘い、歩む会」として、患者と家族を中心に、遺族に専門医などの医療関係者、一般有志が集まって設立された非営利の組織で、初代会長にはALS患者の川口武久氏が就任した。ALS患者の療養生活の向上及び治療法の確立を基本方針として、ALSに関する社会への啓発キャンペーン活動や、患者とその家族への療養支援活動として、痰吸引の講習会を開催したり、意思伝達装置の利用支援を行っている他にも、ALSの原因究明と治療法の確立及び、介護向上と福祉機器開発などに関する研究助成も行うなどALSに関する様々な分野で支援活動を行っている。