

延命処置を望まない  
筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者に関する考察：  
尊厳ある生と死そして自己決定権

湯 浅 龍 彦

**要旨** 筋萎縮性側索硬化症は幾多の神経難病の中でもとりわけ重篤な疾患である。人工呼吸器を用いない自然経過の予後は数年である。人工呼吸器を用いれば延命できるが、そうした生活は、本人はもとより家族の負担も大きい。ALS 患者の QOL を高めるために、医療の技術を高め、社会支援の増大を図り、療養環境を整える努力がなされてきた。その結果わが国では人工呼吸器を装着して療養する患者は諸外国に比べ圧倒的に多くなっている。在宅療養患者も増えている。そのようななか、依然として延命処置を望まない患者、あるいは途中で人工呼吸器を着けての延命が続けられなくなる患者もある。それらの患者に対しては、緩和医療、ホスピスの整備、さらには尊厳ある生と尊厳ある死を保証できる制度を整える必要性が認識されるようになり、ALS 医療に患者の自己裁量と自己決定権を大幅に認める社会の理解と合意形成が必要な時期になっている。

(キーワード：筋萎縮性側索硬化症、尊厳死、尊厳生、自己決定権)

LIVING AND DYING WITH DIGNITY :  
THE SELF-DECISION RIGHT OF AMYOTROPHIC  
LATERAL SCLEROSIS PATIENTS WHO REFUSE LIFE-PROLONGING TREATMENT

Tatsuhiko YUASA

**Abstract** Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is an intractable neurological disease. Generally, its natural course without ventilator support is limited within several years. Although life can be prolonged by mechanical ventilation, it is not always easy to continue such a life both for patients and their family members, who are often primary care givers. In Japan, to improve QOL of the ALS patient, a great deal of efforts have been made such as improving medical skill, promoting social support, and preparing suitable medical care systems. As a consequence, the number of ALS patients living with a respirator increase overwhelmingly in comparison with other countries. The number of home care patients also increased. On the contrary there are still the patients who do not want life sustaining medical treatment especially mechanical ventilation. For those patients we should build up the palliative medicine, promote hospice care to assure the right of living and/or dying with dignity. And it also needs to make the social consensus that admit a patients' right to self-determination respecting their autonomous decision.

(Key Words : amyotrophic lateral sclerosis, death with dignity, life with dignity, right to self-determination)

---

国立精神・神経センター国府台病院 神経内科

別刷請求先：湯浅龍彦

〒272-8516 千葉県市川市国府台1-7-1 国立精神・神経センター国府台病院 神経内科

e-mail : yuasaryu@bekkoame.ne.jp

(平成17年4月18日受付)

(平成17年5月20日受理)

昨年おきたある筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の死は衝撃的であった。多くの論議を沸きおこしたが、これに対する考え方を整理しない限り、ALS 医療を先へ進められない心境である。詳細はここでは省くが、すでによく知られているように、ALS で人工呼吸器をつけて療養中の患者が、母に呼吸器の停止を求め、死亡されたという経緯である。筆者が入局した教室では、ALS に人工呼吸器を用い積極的に支援しようとの伝統があり、それがごく当たり前のように思っていたが、後年必ずしもこのような立場が普遍的でないことを知った。そして今、国府台病院では、ALS 相談室が毎週水曜日に開かれている。1人1時間位の時間をかけてさまざまな相談に応じている。患者には色々な考え方があるわけで、1人1人が違った選択をする。その中で人工呼吸器を選択するか否かは直接その人の命に関することであるにもかかわらず、選択する方もあれば拒む方もある。ALS を担っての生活は、人工呼吸器の選択の如何に係わらず忍耐を要することである。その中で勇気をもって決断する患者の姿には感銘を覚える。その決定を尊重し意に沿っての援助を心がけてきた。

そのような中で今回のような事例を見聞するにつけ、現在の医療の中で何かが欠落していて、その隙について今回の事件は発生したとしか思えない。患者や家族の心の中いかばかりかと心が痛む。防ぐ手だてはなかったのか。尊厳死の考え方と実際にそれを保証する社会の理解と援助、具体的な法整備が必要と考える。

### 「高瀬舟」と「海を飛ぶ夢」にみる

#### 尊厳死・安楽死の問題

ALS 医療における尊厳死・安楽死の問題を論ずる前に、小説や映画で語られてきた例を引用し整理するところから始めたい。ここでは鷗外の「高瀬舟」と映画「海を飛ぶ夢」を紹介する。

よく知られた森鷗外の小説「高瀬舟」、これは明和年間に実際にあった事件を鷗外が小説に書きつづったものである。長く病に伏していた弟が首に短刀を刺して死のうとして死にきれず苦しんでいる所へたまたま訪問した兄の喜助がこれを見つけて、促されるままにとどめを刺したという結末である。苦しむ人をその苦しみから救護することは紛れもなく医道の根本である。しかし、その対処によって死期を早め死に追いやったわけで、法の結論は喜助を科人として遠島申し付けにしたというものである。この小説では、その弟は苦しそうな表情を見せるだけで、一言も発していない。したがって、死のうとしていた弟の経緯や悩みや心情については不明で読者の想

像に任せられる。喜助と護送役の同心庄兵衛の語りのみで舞台が構成される。目前に苦しむ人の窮地を救う、その行為が結果として罪になってしまうという結末である。そこで鷗外は、殺したのは罪に違いない、しかしそれが苦から救うための行為からであったとすれば、それが罰に値するであろうかと論じ、「疑が生じ、どうしても解せぬ」と庄兵衛につぶやかせるのである。

映画「海を飛ぶ夢」は最近封切られたスペイン映画である。頸髄損傷による四肢麻痺で26年間にわたって闘病する患者が主人公である。この患者は安楽死を望み、法廷に訴え出るのであるが、聞き届けられず、結局は、良き理解者を得て多くの人々の連携の下で自殺という手段で思いを遂げるのである。この主人公は、自分の気持ちをしっかりと語っている。なぜ死を選択するのか、自分にとって死そのものがいかなる意義を有すのかについて語る。死を求める人間の魂の叫び（スピリチュアルとはこのところをいうのである）が伝わってくる。この主人公は言う「本来生きることは誰しもの権利であるのに、私にとってはそれが義務であった。自分は（運命の）奴隷であった。死を通して生を全うしたい」と。映画では患者を取り巻く人々の心の動きや、反応が見事に描きあげられている。全編を通して肉親として愛情深く接するものの死を望む本人の気持ちに戸惑い苦悩する家族、本人の心底に共感して死の選択を肯定し援助しようとする支援者たち、患者のこころを理解できない宗教家、法を盾に一步も譲歩しない社会の壁などがきわめて印象的に描かれている。

#### ALS 神奈川事件

さて、神奈川在住の ALS 患者の死はまことに痛ましい事件であった。もっと早く援助の手を尽くせばよかったのではないかと、鬱病にでもなっていたのではなからうかと、色々な憶測や論評がなされたが、真実のところは結局は当事者でなければわからない。どのような立場であっても一方的な見方でこれを判断してはならないと思う。大切なことはそれぞれの立場を乗り越えて真摯に論議すべきことであり、本事件はそのための重要な命題を提起したのである。その死を惨めなものにしないためにも、また、一身に罪を背負った母親のためにも、本事件を通して ALS 医療に新たな視点と道筋を見いださなければならないと思う。

ここで問いかけてられている問題は単純ではない。それぞれの立場で吟味し、意見を出さなければならないと思う。「海を飛ぶ夢」において描かれたように立場を異にする人々の意見を収集すべきである。決して1つの立場

では割り切れないものがあると思うし、異なった意見があって当然と考える。今となってはただ亡くなられた患者さんが最後は重荷がとれて安らかであれかしと願うのみである。わが国の司法の判断はその母親に対して、囑託殺人という罰を与えて一応の決着をみた。これはある意味では鷗外の高瀬舟の結末と類似の状況である。1人の患者が死亡し、母が罪人になった。本判決によって問題の本質はちっとも解決していない。つまり日本の社会規範である法はことこのことに関しては明和から平成までのおよそ300年間同レベルに留まっていたということなのか。

われわれが日夜直面する ALS 医療の現場から二度とこのような気の毒な「罪人」を出してはならない。死を望む患者を容認することはできないとの立場を表明される方もある。ALS に対する理解が足りないところに患者が追い込まれ死を望む原因があるとの意見もある。確かに制度や社会の道德規範で改善できる部分はあるかもしれない。医療の質が格段に高まれば死を望む ALS 患者を減らせるかもしれない。そのための医療制度の整備、支援の強化は必要である。

一方、どのような説得にも動ぜず確固として死を望む ALS 患者は間違いなく存在する。そのような立場を貫く患者の気持ちを尊重し、情け深くあらねばならない。そのような患者にあっては、たとえ理想的な療養環境が実現したとしても、魂の叫びとして露吐する死への願望をまったく消し去ることはできないのである。自分では手足も動かさず、自殺すらできない封殺された日々を過ごすことになった患者がもし真剣に死を望む事態に遭遇したなら、われわれ1人1人はどう対処すればよいであろうか。社会的規範の中に対処すべき道、すなわち法を整備すべきであろうし、より根源的には社会を構成する個々人の道德と倫理規範に基づいた合意の形成が求められる。それらの過程を経て、適切な手続きをもって死への願望を叶える手立てを社会として整備すべきではなからうか。映画「海を飛ぶ夢」では事故による頸髄損傷の患者がモデルであった。われわれが直面する ALS という疾患は未だ治療もなく、身体機能が奪われる。このような過酷な状況に鑑みれば現在整備されている法規範で対処できない問題もあって、すこし急いで ALS の現実には則した新たな考え方を導入する必要がある。この新たな考え方で尊重される原則は、「自己決定権」<sup>1)</sup> であるべきである。これを社会の規範としてどこまで容認出来るのかという点に問題の核心がある。法律は多数公約的な立場で社会の安全と国の形の維持を目的として定められるので、徹底的な自己決定権を主張した場合に果た

してどこまでこれが容認されるのか多少の危惧もないわけではない。

### 国府台病院 ALS 相談室の役割

さて、国府台病院の ALS 相談室には、何人かの介在医療を望まない患者が定期的に通院されている。この相談室には、家族も来られるし、保健師、ヘルパーなどさまざまな関わりをもって本人をサポートする人達が一緒に来院される。何回か会合するうちに、気がつくとも家族も本人も参加者皆で死について語り合っていることもしばしばである。私が常々思っている原則がある。命はその人に所属する。それ以外の誰のものでもないということ、人はそれぞれがその人固有の運命を背負って生きているので、どんなにその時の勢いで大きなこと言い、建て前論のみを声高に叫んでいる人がいたとしても、最後には何の頼りにもならないということである。したがって患者さんには時間をかけてでもどんなに辛くとも現実から逃れることなく、自分で決定しましょうと話している。そうするなかで、最も心を痛めるのが、繰り返し確認しても終始介在医療や延命処置を望まれない方々の存在である。

延命を望まない理由が何であるか、さまざまな理由があるとしても類型化して解析することが必要である。また、延命を望まない方達が死のその時まではせめてもの安心して過ごせる療養環境を整備すること、その介護に関わるスタッフの養成、医療技術の向上を図ることが大切である。死を選択する ALS 患者についてもっと多面的に研究を進める必要がある。少なくとも今の状況では多様な要望に応えられないし、患者は尊厳ある生を全うできない。尊厳ある生を全うすることがすなわち安らかなる死を保証する。ALS という病気は確かに厳しい病気である。しかし、しばしば生と死について悟らせてくれる。生を全うすることがすなわち死であるとか、皆が(家族のことが多いが)納得する死を迎えられるようにするのも医療の務めであるなどである。

### ALS 患者と人工呼吸器

いったん呼吸器を付けた ALS の患者が呼吸器を外すことを望むという、今回のような事態がそうそう頻繁に生じるわけではない。私自身ではこのような相談を一度も受けたことがない。しかし、もしそのような状況に直面した時にどうすればよいのか、整理しておく必要がある。ALS の問題を理解するためには ALS という病気の本質、現在の医療の現実の中で何が問題となるのかを理解する必要がある<sup>2)-5)</sup>。ALS は常に進行性の疾患であ

り、意識は清明であるのに手足や舌、顔面の動きが制限され、いずれ呼吸筋が麻痺する。ALSと診断されると呼吸筋麻痺が予後を決定するので、人工呼吸器の選択が大きな分かれ道になる。その時にまず、(1)人工呼吸器を選択せず自然経過に任せるという立場がある。この場合は、平均的には数年で死が訪れる。呼吸筋麻痺が死因となる。このような道を選択した患者にとって大きな問題は、療養の場の確保と、死を迎えるにあたっての心の準備や拠り所である。患者は通常レベルの処置を受けることになるが、人工呼吸器は望まないの、非侵襲的陽圧マスクの使用、緩和医療の確保、ホスピスのプログラムの整備が課題となる。尊厳ある生と死がテーマである。次に(2)人工呼吸器を選択した場合であるが、気管切開し人工呼吸器に頼って生活することになる。この場合に生じる問題は、長期間経過すると total locked-in 症候群(TLS)という無言無動状態に陥ることである。また、それ以前に介護する家族の高齢化や介護者不在の独居ALS患者の状態もありうる。

#### ALSにおける尊厳死・安楽死の問題

ALSの医療で尊厳死や安楽死がことさら問題にされることは通常はほとんどない。この問題がクローズアップされる状況としては、前段(1)の介在医療を望まない患者が尊厳死を望む場合、(2)TLSを予測した患者が予め事前指示書の形で安楽死を求めそのような状況に立ち至った場合、(3)いったん呼吸器を付けた患者が途中で療養継続の意志がなくなり、死を考えるようになった時などである。

(1)の場合の尊厳死については、患者の尊厳ある生を保証する医療を実行することがすなわち尊厳死への道であり、現在われわれが日常的に実施している医療の延長線上の問題として十分対応できる。(2)の事前指示書を作成していた患者が、人工呼吸器の離脱を求める事態に至った場合、現在の法律ではその希望を叶えることは不可能である。ALSにおいて人工呼吸器を外すという行為はすなわち死に直結するので、いくら患者の意志が事前指示書で確認できるとしても不可能と考える。しかし、将来は多様な考え方に対応できるように法的に裏打ちされた制度を定めるべきである。(3)のケースでの人工呼吸器の取り外しは現状では不可能であることは今回の判例で示された。このような事例は滅多にあるものではないが、今回の様に全くあり得ないわけでもない。つまりわれわれは今後このような事例で決して罪人を出さないような社会の仕組みをつくらなければならない。そのためには尊厳死法ないし安楽死に関する法律の整備<sup>6)</sup>と、

その運用細則の制定が急がれる。これは人工呼吸器を外せる(つまり自己決定権の行使の)根拠を社会として保証するための制度整備の論議である。

一般的にALSは急速に病気が進行するので、患者が戸惑っているうちにどんどん病勢が進行して有無を言わず人工呼吸器の選択を迫られる事態がしばしば発生する。このような決心のつかない方に、必ずしも十分の理解と納得の得られないであろう時期であっても人工呼吸器の選択を迫らなければならない事態は、それを求める医療者にとっても、患者本人にとっても極めて過酷な局面である。不確実な心境のままでは着けたり、着けたとしても、もしいつでも自分が望めば人工呼吸器を外せるという法の保証さえあれば、この切羽つまった状況での選択をひとまず回避することができる。そのような法整備がなされると弱者切り捨てに繋がるという懸念が表明されている。もしそうであるとすれば、これは1つには患者と医師との信頼関係が崩れてしまったことを意味し、最早ALS医療そのものが危うくなる。医師と患者の強い信頼関係があって初めて呼吸器取り外しの論議が成り立つが、それでも実際に外すということになると事態は容易なことではない。それでも敢えてこのような制度を導入しなければならないと思われるところにALS医療の問題の奥深さがある。

最後に困難を承知で敢えてどのような条件を整えば人工呼吸器の取り外しが可能になるかを考えてみる。(1)主治医と患者(家族)に深い信頼関係が成立していること、(2)本人の意志であること、(3)その意志を繰り返し(ある一定の期間例えば最低6ヵ月くらいの間隔を置いて)確認できること、(4)安楽死の要件<sup>7)</sup>、つまり(イ)耐え難い肉体的苦痛がある、(ロ)死が避けられず、その死期が迫っている、(ハ)肉体的苦痛を除去・緩和するために方法を尽くし、他に代替手段がない、(ニ)生命の短縮を承諾する患者の明示の意思表示がある、を満たすこと、(5)公的判定機関を設置し、公的なチームと委員会が判断すること、(6)公的な国選医療委員会が指定する医師と主治医が実行すること、が最低の条件となろう。

#### おわりに

ALS医療には2つの原則があると思う。それは、(1)ALSにおける死はどの場合でも尊厳ある結果生じたる尊厳ある死でなければならない。(2)ALS医療における生死に係わる決定には「自己決定権」が優先的に尊重されるべきである。これらのルールを社会として容認し、制度を備えるのが成熟社会の要件と考える。ALSという辛い状況に苦悩する多くの患者の魂の叫びに耳を傾け

る社会であって欲しい。

文 献

- 1) 西沢正豊：人工呼吸器の中止を巡って．難病と在宅ケア 11：27-37，2005
- 2) 森 朋子：筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者に迫られる生死の決断－インフォームド・コンセントの重さと夢．臨床心理 5：209-214，2005
- 3) 湯浅龍彦：筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント：家族の視点からみた現状と示唆．医療 55：187-194，2001
- 4) 湯浅龍彦，川上純子，吉本佳預子ほか：筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント（1）－ALSとともに生きる人から見た現状と告知のあり方－．医療 56：338-343，2002a
- 5) 湯浅龍彦，川上純子，吉本佳預子ほか：筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント（2）－ALSとともに生きる人からのメッセージと病名．告知憲章（草案）．医療 56：393-400，2002b
- 6) 土本武司：安楽死を合法化するために．正論 8：288-299，2004
- 7) 横浜地裁 事件番号 平成4（わ）1172号（平成7年3月28日判決）