

ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者を通して考える 自己決定支援のあり方

増 満 昌 江
(哲学専攻博士後期課程2年)

1. はじめに

生命倫理・哲学研究者間で、死の自己決定権について議論されている。小松（2018：pp.48-49）によると「死は、周囲の人々すべてにまたがる、人間関係のなかでおきる事柄だ。（中略）、死は関係のなかで成立し、関係のなかでしか成立しない事柄だから、人は死を権利として所有も処分もできない。」という。安藤（2019：p.13）は、「『安楽死』は『安楽な死』とは違う、『尊厳死』は『尊厳ある死』と違うといい、『安楽死』や『尊厳死』について賛成や反対といった議論以前のところで、そういった言葉が『よいもの』（安楽な死、尊厳ある死、を悪いという人はいないだろう）という含みを持ってしまっている⁽¹⁾」と述べている。以上の議論は、医療現場でも多くの人が納得することであるが、日々の業務に忙殺され、なかなか死に関する議論ができない状況がある。臨床現場を経験して大学院で哲学を学んでいる論者には説得的であると思われる。

生命倫理・哲学の分野で問題視されている死の自己決定権や安楽死は、医療の現場では、具体的にどのように取り扱われているのか、ACP（アドバンス・ケア・プランニング＝人生会議）が推進されていることも踏まえて、医療者だけでなく患者との哲学対話を通して考えてみたい。

本論文では、進行性難病 ALS（筋萎縮性側索硬化症）を取り上げ、自己決定の支援のあり方を考える。

ALSは進行に伴い、運動障害（体の筋肉がやせて力が入らなくなり、歩くことが難しくなる）、構音障害（口や咽頭の筋肉の力が弱まると声が出しにくくなる）、嚥下障害（食べ物などを飲み込むことが難しくなる）、さらに、呼吸障害（呼吸する筋肉の力が弱まると呼吸がしにくくなる）⁽²⁾が起る。徐々に体が動かなくなると同時に自分のできることも少なくなる。そのたびごとに、胃瘻造設、人工呼吸器の装着と、生きるためにその時々で「自己決定」をしていかななくてはならない。また死の恐怖も常にある。ALSは、病気の進行とともに本人の自己決定が難しくなる。その時々様々な選択は死に関わることもあるため、自己決定の支援が早い時期から必要になる。

本論文では、まず、「神経難病患者における看護倫理～本人と家族の間で考えが異なるケースの倫理的課題と意思決定支援」（工藤、小野崎2014：pp.266-274）の事例から、胃瘻・人工呼吸器装着を拒否し、家族とは異なる意向をもつ患者の自己決定を取り上げる。こうした自己決定において、医療従事者は、患者及び家族を含む支援者をどのように支援していけばいいかを考える。次に、京都 ALS 患者嘱託殺人事件の ALS の女性患者の死から、ALS 患者の生にたいする支援のあり方と死の自己決定権について考える。最後に、ALS 患者の ACP（アドバンス・ケア・プランニング）のあり方についても検討する。

2. 胃瘻注入を拒否する ALS 患者とその家族に対する自己決定支援

まず、ALS 患者の自己決定の臨床現場について、「神経難病患者における看護倫理～本人と家族の間で考えが異なるケースの倫理的課題と意思決定支援」（工藤、小野崎 2014：pp. 266-274）の事例から、患者の自己決定に対する家族を含む支援者の関わりについて考えてみたい。

この事例の患者は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の40歳代男性で、離婚しており、妻の元においてきた大学生の娘が1人いる。両親と3人暮らしで、母親がすべての介護を行っている。近所に30代の妹が在住しており、よく介護を手伝ってくれている。

患者本人は発症当初から気管切開や人工呼吸器装着を希望しておらず、一方家族は少しでも長生きしてほしいという思いから人工呼吸器装着を希望している。家族には患者本人の意思を尊重したいという思いがある反面、人工呼吸器を装着して長期療養になったとしても自宅での介護、看取りを覚悟している。

発症後1年6か月で胃瘻を造設したが、胃瘻造設を決定した時、患者本人は、「本当は造りたくない。口からも食べられるのであれば造る。先生に説得されたから造るか」との意思表明があった。また、家族も「長生きするために先生の言うことを聞いた方がいい」と考えていた。患者は胃瘻造設後、入院中は胃瘻から栄養剤を注入していたが、退院直後から注入は拒否し、三食すべて経口摂取している。食事量が減り、医療者が栄養剤の注入を勧めるもかたくなにそれを拒否し続けた。本人は「口から食べられるうちは、胃瘻は使わなくていいからといわれたから、絶対に使わない」との意思は固く、入院中は胃瘻使用を拒否できなかった患者は、在宅になると自分の意思を通そうとした。家族は「食べられるうちは食形態を工夫してできるだけ食べさせてあげたいと思う一方で、栄養剤の注入もしてほしい。胃瘻を使えば苦しまずに内服できるのに……」と語っている。このように胃瘻に関して本人・家族の考えが異なり、対立が生じた。

排泄も同様に、「何が何でもトイレでしたい」との思いが強く、母親に脇を抱えられながら

トイレまで歩行していた。家族は「介助が大変だから別の方法を考えてほしいけれど、患者本人の希望通りにもしてあげたい。」と考えていた。

人工呼吸器装着に関しても、呼吸困難な状態になったときでも患者本人の気管切開・人工呼吸器装着を希望しないという意思は固く、人工呼吸器を装着しないという考えに変化はなかった。他方、家族は装着してほしいという気持ちをもち続けた。患者には「人工呼吸器をつけない人生を選択し、生きていだけだ。絶対に気管切開・人工呼吸器装着はしたくない」という意思があり、両親とはその話題を避けていた。患者は自分の意思を文書に残し、妹に託している。家族は「息子にはどんな状態になっても生きていてほしい。息子の人生があり、本人の思いどおりにさせてあげたいとも思う」という（工藤、小野崎2014：pp.266-274）。

ところで、工藤・小野崎によれば、神経難病患者の特徴として、以下が挙げられる。

- ①経鼻栄養、胃瘻、気管切開、口鼻腔・気管内吸引、人工呼吸器などの医療依存度が高い
- ②治療法が確立していないため、病状の進行に合わせた対応が必要となる
- ③療養が長期にわたる
- ④介護負担が大きい

また神経難病患者を取り巻く倫理課題には、患者の価値観が大きく影響する、という。

以下、この事例について、胃瘻を拒んでいた患者がどうして胃瘻造設を承諾したのか、について考えてみる。関わっている医師や看護師は、胃瘻造設について説明を何度も行っており、医師の説明後に何度も家族と本人を交えて話をしている。看護師は医師からの説明および、胃瘻に関しての理解度について患者に確認している。また、胃瘻を造設してから在宅移行するに際して、医療者は、地域の医療スタッフを派遣して胃瘻から注入を行って栄養をとるよう提案し、地域の医療スタッフにも働きかけたりしている。家族の思い、介護負担等も考慮しつつ、患者本人、家族の状況に合わせたケアは展開しているが、医者はマニュアル通りの対応をしており、患者本人がどうしても拒みたいという思いを医療者側がどこまで捉えているのか疑わしい。

胃瘻造設の必要性に関して、「体力が低下してからでは造れなくなること、胃瘻を造った後も経口摂取が可能である」ことを外来のたびに患者は医師から説明されている。患者本人は、「本当は造りたくないけど、口からも食べられるのであれば造ってもいいかな。食べられなくなるのは今すぐではないし、少し先のことだから、先生に説得されたから造るか」と同意している。胃瘻造設後、入院中は胃瘻からの栄養剤を注入しているが、退院直後からは胃瘻からの注入を拒否し、三食すべて経口摂取している。

この場面には、どのような問題があるのか考えてみたい。

ALSの治療に関して、日本神経学会が「筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン」を作成し

ている。これは医師がベストな治療法を決定する上で参考にするために作成されたものである。その中で、胃瘻造設時期については、呼吸不全や全身状態が悪化する前に行うことが推奨されている⁽³⁾。それに基づいて医師も胃瘻造設について、「体力が低下してからでは造れなくなる」との説明を行っており、患者も「先生から説得されたから造るか」と同意している。医師はいわばマニュアル通りの対応をして、それを患者が受け入れた、という形になっている。

胃瘻を使い始める時期について、患者と、家族・医療従事者の間で意見が食い違っている。患者は、胃瘻造設は、いずれ口から食べられなくなってから使用するものだとの思いがあり、まだ口から食べられるのであれば使わないと、口から食べることを選択している。この患者にとっての胃瘻造設は、生きるための選択肢の一つではあるが、胃瘻造設が、すなわち胃瘻使用の承諾ではなかったと考えられる。家族や医療従事者は、胃瘻を造設したことで、胃瘻からの栄養剤の注入を受け入れたと判断していたので、在宅移行後胃瘻からの注入を行ってくれると思っていた、と考えられる。このように、胃瘻造設の承諾の背景にある「食べられるうちは口から食べたい」という患者の思いとは異なる見通しが医療従事者と家族にあったために、在宅医療での対立に立ち至ったと考えられる。このような患者と家族、医療従事者との思いの違いが、この事例の根本にある。患者が胃瘻からの注入を拒否するのは、「口から食べられるのであれば作ってもいいかな。食べられなくなるのは今すぐではないし、少し先のことだから」という考えがあったからだ。まだ口から食べられているのに、胃瘻からの栄養注入を家族、医療従事者が勧めてくるのに対して、誰も自分の考えをわかってくれないという寂寥感があったと推察する。説明後の面談において、患者の価値観、ライフスタイルを汲み取れなかったところにこの問題の根がある。

患者は、口から食べられるうちは、胃瘻は使わないと決めている。すでに触れたように、「神経難病患者を取り巻く倫理課題には、価値観が大きく影響する」（工藤、小野崎 2014：pp.266-274）といわれている。経口摂取にこだわる本人の思い、口から食べられるうちは口から食べるという本人の価値観があった。しかし、患者には嚥下障害があり、経口摂取量も減っている。誤嚥のリスクも高まり、病状の悪化につながる状況であった。このような状況では、患者が口から食べることを自己決定しているからといって、本人の決定を尊重すればいいのかという問題が生じる。患者は、注入を拒否し続ければ、自らの状態が悪化し、死につながりかねないということを、理解していたのだろうか。また、家族も患者の対応に苦慮している。胃瘻造設を決定する際に、患者は「口から食べられるうちは、胃瘻は使わなくていいと言われたから」と話しており、家族は、「長生きするためには、とにかく先生の言うことを聞いたほうがいい」と話している。患者だけでなく家族もまた胃瘻を造設することが今

後の患者の生活にどう影響するか、胃瘻を使用せず経口摂取にこだわるとどうなるのかということについて、その因果関係をきちんと理解していたとは思えない。

胃瘻からの注入を拒否するリスクと、経口摂取という価値観・ライフスタイルとのどちらを尊重すべきなのかについて患者及び家族・医療従事者の間で合意に至るまでの話し合いがなされていれば、このような状況にはならなかったと考える。

ALS の場合は、疾患の進行に伴い、多くの場面で患者が自己決定を迫られる場面が多い。この事例の場合、医療従事者は、延命のための医療処置を優先し、「口から食べたい」という患者の思いに触れることがなかった。なぜそのように考えるか、患者・家族も含め、話し合う必要があった。本人の意思だけを尊重するだけではなく、家族も含めた同意を得ることが大事となる。また、胃瘻造設等の医療処置を行うことで、今後、どのような状況になるか、その選択が今後の生活にどう影響するかをその因果関係を適切に説明し、本人・家族が理解していることを確認した上で、自己決定あるいは共決定していくことが重要となる。

2020年8月4日20：00から京都 ALS 女性患者の嘱託殺人を受けて、「絶望から希望を見つけることはどういうことか」をテーマに、立正大学文学部哲学科田坂さつき教授の臨床哲学対話の授業の一環として Zoom でのオンライン臨床哲学対話を実施した。そこには、ALS 患者の相談にのっている医師や ALS 患者、哲学専門の大学教授、高校教員、大学生、高校生等 10人が参加していた。この対話に参加した ALS 協会近畿ブロック患者林静哉氏は「絶望を感じているときは周りの人の優しさや親切に気づきません。私は病気になった本人にしか、この気持ちはわからない、だれにも理解できないという気持ちが強かったです」と自身の経験を話された。林氏は、次のようにも話している。「絶望を感じている時同じ病気の患者さんとメールするようになって気持ちが少しずつ変わりました」このように、同じ経験を共有する当事者でないと、患者の状況や気持ちまで理解できない部分がある。いくら、医療従事者がわかったような口ぶりで話をしても、それは一般的な内容に留まり、患者の心にはなかなか踏み込めない部分もある。従来の専門的援助だけでなく、むしろピア（仲間）による支えあいの力の方が大きい。林氏自身も、気管切開を迷っている患者とその家族が林宅を訪問した後、メールのやりとりの中で、生きていきたい、気管切開が明るく見えてきた、というコメントをもらった、という経験も話された。

したがって、医療従事者は、患者の思いを気づかい、その状況に合わせて、患者会やピアサポートと情報を共有することが必要となる。患者に関わる多くの人たちと協力し、患者がよりよい判断がとれるように、保健・医療・福祉と連携・協働しながら、患者の価値観を変えていけるように関わることが重要となる。

3. 京都囑託殺人から考える「死の自己決定権」

次に京都 ALS 患者囑託殺人から、自己決定について考えたい。

事件は2019年11月30日に起きた。女性の依頼で薬物を投与し殺害したとして、今年の7月23日、2人の医師が逮捕された。2人は女性の主治医ではなく、SNSを通じて女性と知り合ったと見られる。女性は2018年春から安楽死を希望する思いをツイッターやブログで発信しており、2018年12月28日にツイッターに「私達、神経難病の患者も壊れていく体と心、来るべき死の苦しみの恐怖と日々戦っています」と投稿した。容疑者（医師）は「当事者でない外野がかき回すのでそれを封じる手立てが必要」と反応し、そこからやりとりが始まっている。6日後、「作業はシンプルです。訴追されないならお手伝いしたいのですが」との返信があり、女性は「うれしくて泣けてきました」と返している。事件3ヶ月前の2019年8月25日、「餓死しかないか」「熱中症で死ぬかな」という女性の訴えに対して、容疑者は栄養を減らす、室温を上げるといった方法を提案していた。事件当日の同年11月30日、女性は介護ヘルパーに容疑者を「知人である」と説明し、部屋から出るように促し、胃瘻から睡眠薬を投与されたと見られている。短時間で投与していることから、2人が女性と事前に打ち合わせていたとみている。しかし、容疑者2人とも事件当日までは女性との面識がなかったという⁽⁴⁾。

安楽死について、安藤は『『安楽死』という語で私たちが意味しているのは、『安楽には死ねないような状況』において、その人の死をもたらしような何らかの意図的行為によって『安楽死』を実現することで、逆に言えば『苦痛に満ちた生を終わらせること』『そこから解放すること』なのである』、「安楽死（死なせることによって苦痛から解放）は問題の解決・改善ではなく、『問題そのものの消去』に過ぎない」と述べている⁽⁵⁾。

その女性にとっては、死は本人にとっては苦痛からの解放ではあったが、死んでしまえば苦痛は感じない、という形での解放は問題の解決ではなく、消去である。女性がなぜ死を選択したくなる状況であったかということ、家族や友人、関わったヘルパー、医療従事者が究明して、その解決・改善を図ることもできたのではないか。死を回避するためにどういう関わりができたかどうしたら良かったのか、何が悪かったのか等の疑問が残ったままでは、安楽死を遂げたとしても、問題解決までには至らないのである。

川口は、以下のように述べている。

神経筋疾患の ALS（筋萎縮性側索硬化症）は、全身が徐々には麻痺していき、数年のうちには呼吸まで止まる。気管切開して呼吸器をつければ長く生きられるが、寝たきりなどイヤ、長生きは家族の重荷になるということで、呼吸器をつけずに亡くなる者は全

体の七割にもなる。いったい、このような病気を抱えてどうやったら暮らしていけるのか。先が見えないから絶望してしまうのである（川口2015：p.9）。

京都の女性も、2018年12月28日にツイッターに「私達、神経難病の患者も壊れていく体と心、来るべき死の苦しみの恐怖と日々戦っています」と投稿している。また川口の著書のなかで、ALS患者の長岡は「若くしてALSに罹患した者は想像を絶する恐怖どころではない魑魅魍魎の世界にがんじがらめにされたようなもの（川口 2015：p.37）」と表現している。ALSのように徐々に全身が麻痺していき、自分自身ができることができなくなっていく恐怖ははかりしれないと考える。また長岡は「その恐怖を救うのは家族であり、人の心なのだ」（川口2015：p.37）とも述べている。この京都嘱託殺人で亡くなった女性の場合は、マンションで一人暮らし、24時間体制でのヘルパー介護、友人の支援を受けて生活していた。女性は死にたいという思いがある一方でALSの新薬や治療薬に期待しており、前向きに治療のことも考えていた。友人の話では、死にたいと生きたいという、相反する気持ちがあったと言われている。

事件の経緯を見ると、生死に関する自己決定が、主治医や訪問看護師、家族などとの相談なくなされている。これはACP（アドバンス・ケア・プランニング）を逸脱した結果として、自殺幫助になっている。

どうしてそのようなことが起こったのか。京都の女性は、死にたいという思いと生きたいという思いに揺れていた。しかしツイッターには死にたいとしか投稿していない。そこで知り合った医師が、女性の死にたいという思いに共感するようにして死へと話が展開している。医師は、女性の生きたいという思いには触れずに死の方へ誘導し、自殺幫助が行われた。主治医でもない他者が、死にたいという言葉だけで、女性の死の自己決定権を認めてしまった結果であった。また「作業はシンプルです」とも話しており、死ぬことは簡単なことであるかのように捉えられる発言をしている。医者のような発言は、患者を死に誘導する。たとえば、ALS患者の船後はALSの告知を受けたときに医師と交わした『『呼吸が停止して死ぬときは、苦しみますか？』『心配いりません。意識が朦朧となり、静かに息を引きとられます』』（船後2019：p.10）という会話の中で、尊厳死を考えた。だが、尊厳死を決意していたALS患者が、呼吸が苦しくなった後に人工呼吸器装着へと意思を変更する事例があることが報告されている。また、実際に安らかな死を迎えられるかどうかは不明であり、このような医師からの発言は、死への誘導になりかねない。医療者は、決して患者の「死にたい」という思いに共感して、患者を死へと誘導してはいけないと考える。一方船後は、別の医師との出会いを通して、ピアサポートという生き方を見出して考えを変えている。

他方、女性のツイッターへの投稿は、不特定多数の人に、苦しみを訴えたい、共感しても

らいたい、という側面もあったと思われる。いわば社会に向かって、自らの苦しみを認知することを求めていると考えられる。

小松（2018：pp.67-68）は、「安楽死を望む当人には、あえて自己決定権による安楽死を訴えなければならない荒涼とした寂寥感があるとか、あるいは人知れず死や病気との孤独な闘いを続ける苦しさがあるとか、そういった差し迫った状況なり気持ちを、家族や社会や国家にもきちんとわかってほしいという切望の反映でしょう」と述べている。京都のALSの患者も、「安楽死を訴えなければならない荒涼とした寂寞感、人知れず死や病気との孤独と闘いを続ける苦しさ」が常にあり、多くの人にわかってほしいとの思いで、ツイッターに投稿したのではないかと推察する。

問題は、ツイッターで思いをぶつけて共感を求めるに留まらず、それが自殺幫助の契約に結びついてしまったことである。それは、2名の医師の責任も重いが、患者本人も安楽死を権利として選択してしまったということにある。

自己決定権に関して、小松は「自己決定権という言葉には強い説得力がある。他人に迷惑をかけなければ、自分のことは自分で決めてよいとする考え方には、個人主義を重視する今の世の中で、反対する理由を見つめるのは難しいという面があり、他人ではなく己で責任を引き受けるという態度には、権利以前の倫理的な響きがあって、むしろ美しいという印象を受ける人がある（小松2018：p.15）」、安藤は「自分のいのち（生活や人生）に関わる重大なことがらについて、もし『自分で決める』ことをしなければ、誰に決められてしまうのか。医師や家族に決められてしまっていいのか（2019：p.56）」と述べている。このことから自分のことを自分で決めるということがよい印象を与えることがある。

確かに「自己決定権」も「安楽死」「尊厳死」も言葉だけ考えると「よいもの」という含みを感じるが、「安楽死」「尊厳死」には、死を実現するための「死なせる行為」が伴うことも忘れてはならない。「死なせる行為」それは他者が行う殺人である。

今回の事件でも睡眠薬を胃瘻から注入し、死に至らしめたのは、明らかに殺人である。女性は死を望む一方で、生きたいという、相反する思いも持っていた。医師であればその気持ちに気づくべきで、いのちを救うのが当然であると論者は考える。「お手伝いしたい」との会話からも、死を回避できる様な関わり方ではなく、死に向かっての対応となっているのは、医療者としてはとても残念である。

嘱託殺人に関わった医師が、死を容認するのではなく、女性のおかれた状況やそれに対する思いを聞き、死に対する不安について丁寧に関わっていたら、女性の気持ちを生を肯定する方向へと向け直すことができたのかもしれない。医療者としては当然そうすべきであった。小松は、「死というのは一個人に閉じ込められたものではありません。人が死にゆくときに

は、看病する家族、治療する医師、看護する看護師というように、実に多くの人がかかわるわけで、一人の人間が死んだ後にも、死なれた別の人間が残って、故人にふつふつとした思いを馳せるときがあるわけです。つまり、死は周囲の人々すべてにまたがる、人間関係のなかでおきる事柄だといってよい。（中略）死は関係のなかで成立し、関係のなかでしか成立しない事柄なのだから、人は死を権利として所有も処分もできないということです（2018：pp.48-49）」と述べており、「自己決定権」が他者から切り離された、孤立した個人の権利であるという考え方自体が錯誤であるといえる。しかし当該事件後も、政治家も含めて、法制化の提案をする動きがあった。それが世論に影響を与えることが懸念される。

また、小松は「死が個人の所有物であるかのように捉え、無理に個人の枠のなかに閉じ込めようとするのが、死の自己決定権という考え方だといってよい。そこに権利概念をあてがうのは、死の本質を根本的に見誤っている（小松 2018：p.49）」と述べており、医療者が死ぬ権利を想定して患者と関わることそれ自体が大きな問題だといえる。

安藤は、「『安楽死』には死を実現するための『死なせる』行為が伴っている」という（安藤2019：p.13）。いのちに向き合う医療従事者は、医療倫理の4原則特に「患者に危害を及ぼすのを避けよ」という無危害原則や「患者に利益をもたらせ」という善行原則のもと、患者が死を自己決定しないように努めるべきである。「安楽死」や「自己決定権」という言葉の持つイメージに惑わされることなく、いのちと真摯にむきあい、患者のそばに寄り添っていかなくてはならないと論者は考える。

この女性の場合には「私達、神経難病の患者も壊れていく体と心、来るべき死の苦しみの恐怖と日々戦っています」というように ALS 患者の病気からくる言い知れぬ恐怖、不安、寂寞観の中にあり、死に対する恐怖があった。しかし、「死にたい」という患者の気持ちを周囲がどれだけ理解していくかが重要である。「その恐怖を救うのは家族であり、人の心なのだ（川口 2015：p.37）」と長岡はいう。死にたいとの思いの裏には生きたいと言う思いがある。この女性も、ALS の治療の新薬に希望を持っており、その反面死にたいとの言葉があった。生きたいと願いながらも、安楽死を選択した理由には、生きづらい社会に対するあきらめがあったと考える。このあきらめは児玉が述べているように「医療に対して、または医療を変えようとする社会に対して、『どうせ変わりはしないのだから』（児玉2013：p.30）」というあきらめであったと思う。

4. ALS 患者における ACP（アドバンス・ケア・プランニング）

ここまで、京都囁託殺人の ALS 患者の女性のことをはじめ、ALS 患者を取り巻く状況を見てきた。ALS 患者の中には安楽死を選択しないで、人工呼吸器を装着しながらも社会で活

躍している人もいます。川口の『末期を超えて ALS とすべての難病に関わる人たちへ』に登場する ALS の患者は、それぞれに生き様を示してくれている。「90年代に気管切開、人工呼吸器装着となった橋本みさおは長岡をはじめとする先人の体験に加えて、障害者団体や大学の研究機関にも付き合いを広げ支援者を集めて『できること』を拡大し、呼吸器ユーザーの可能性を飛躍的に向上させた。(川口2015：p.10)」。また橋本は「2003年介護人派遣事業を開始し、「在宅介護支援さくら会」の事業主かつ唯一の利用者として365日すべての時間を家族以外の者の介護を受けて暮らしている。(川口2015：p.49)。「橋本の生き方を知った京都新聞社の岡本輝明は、橋本をロールモデルとした「さくらモデル」を京都に紹介し、それが元で京都市内で ALS 単身独居者、甲谷匡賛の支援が始まり他の患者の間にも自薦ヘルパーの利用が広まっていった。(川口2015：pp.10-11)」このように ALS という病を持ちながらも社会との接点をもち、その人らしく生きている。

今回の ALS 患者の2事例、特に「胃瘻注入を拒否する ALS 患者とその家族のケース」では、まず、患者の状況に合わせた医療処置の選択の話し合いが本人、家族を含めて充分に行われてきたか、「医師等の医療従事者から適切な情報の提供と説明」がどの範囲で行われているかということが問題であるとする。治療等に関する情報提供はもちろん行われているが、治療の結果どうなるのか、という因果関係の丁寧な説明、その状況に対して患者がこれからのライフスタイルをどう考えているかの話し合いはおそらくなされていない。患者は胃瘻造設を承諾しているが、「口から食べたい」という思いがある。なぜ患者は口から食べたいと思っているのか、そこには患者の生きることに対する価値観と、どのような生き方をしてきたのかという背景がある。その患者の背景にある思いや、価値観については充分理解されていないために、将来のライフスタイルまで、話し合いができなかったと思われる。

その結果、経口摂取でむせが強くなり、食事量も減ってきたが、かたくなに胃瘻からの栄養注入を拒んでいる。患者の思いを優先することが、病状の悪化を招く恐れ、しいては死期が近づくことにもなりかねない。この因果関係を本人と家族に充分に説明していく必要がある。

進行に伴い、患者の状況も変わってくるので、どのような人生を望むのかを家族同席のもとに確認し、それぞれの医療処置により生活にどのような変化が起こるのかを、ていねいに説明して、話し合っていく必要がある。

人生をどう生きるかを考える中には、生の終末について触れなくてはならないだろう。そうすると終末期を含めた話し合いも必要になる場合がある。死に触れるのは、一般的にはタブー視されているので、なかなか難しい。私も看護師として、病気に対する恐怖、絶望を抱えている患者を前にすると、そうした事柄を尋ねても、患者の答にどう応じたらいいのかわから

ず、敢えてその話題を避けてしまうと思う。患者との会話で死を話題にされると、返答できない。大丈夫だ、とも、そうだよ、とも言えない。特に、本人への告知がタブーとされた時期には、死の話題を看護師として避けようとしていたと思う。

患者が胃瘻の使用を長期的に拒否することによって、体調の悪化からそれが死の選択につながることも想定されるかもしれない。しかし、医療者としては、生を終わらせる、あるいは諦めるのではなく、生へと向かう選択へと説得する責務を負うのだと論者は考える。

厚生労働省では、平成30年には、近年、諸外国で普及しつつある ACP の概念を盛り込み、「人生の最終段階における医療決定プロセスに関するガイドライン」を作成している。また今まで普及・啓発してきた ACP を「人生会議」という愛称で呼ぶことに決定し、もしものためのために、望む医療やケアについて前もって考え、家族等や医療・ケアチームと繰り返し話し合い、共有する取り組みのこととしている。人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドラインには、「医師等の医療従事者から適切な情報の提供と説明がなされ、それに基づいて医療・ケアを受ける本人が専門職種の医療・介護従事者から構成される医療・ケアチームと十分な話し合いを行い、本人による意思決定を基本としたうえで、人生の最終段階における医療・ケアを進めることが最も重要な原則である。また、本人の意思は変化しうるものであることを踏まえ、本人が自らの意思をその都度示し、伝えられるような支援が医療・ケアチームにより行われ、本人との話し合いが繰り返し行われることが重要である」（厚生労働省：平成30年 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン）としている。

このガイドラインを実質的に臨床現場で実現するためには、患者の意思の背景にある「思い」とその根本にある価値観やライフスタイルを炙り出して、患者の自己決定の論理構造を明らかにする必要がある。そして医療者は、患者の意思を否定するのではなく、思いを理解して、その背後にある価値観やライフスタイルを揺さぶり、「生きる」方に向けて、家族と協力して説得する ACP を実施する必要がある。

胃瘻からの栄養注入を拒否している ALS 患者は、人工呼吸器装着も拒否していた。患者は両親との会話では人工呼吸器装着の話題を避けており、「今生きていることを否定するつもりはない。人工呼吸器を選択しないで生きていだけだ」と患者は言う。

しかし上記のような ACP が実現すれば、将来的に人工呼吸器装着の方向に気持ちが向くかもしれない。一度決定したことが「すべて」とも言い切れない。本人が自らの意思をその都度吟味し、患者が本当に望んでいる人生を実現する支援が重要となる。患者がこれからの人生をどう「生きたいか」を決定できるように、医療処置が今後どのような結果に影響するかも含め、患者・家族・医療従事者、三者がそれぞれの立場で話ができる状況を作ることとは

必要となる。そのためには、患者が意思を表明したその言葉に囚われて、それを実現することこそがベスト、と考えてはならない。それを支える「思い」や、「考え」その根本にある価値観を含めて、その人自身と向き合い、回避できる苦痛を避けて、良い状態で生きられるように援助するような説得が、医療者には必要になると考える。

5. 結 論

今回は ALS 患者を中心に自己決定支援について考えた。

まず、ALS 患者や家族の証言から、障害をもって生きる患者にとっては、苦痛ははかりしれない、病気になった絶望が先にあり、「病気になった本人でしか、この気持ちはわからない」という思いから脱却できないことがわかり、そのような状態では、なかなか家族・医療者に思いを打ち明けないのではないかと考える。

患者がなぜそのような思いを持っているのか、そこには患者が今まで何を大事に生きるかという考え、価値観があり、その考え、価値観に基づき、どのような生活を送って来たのかという背景がある。それらが患者の意思を左右する。胃瘻からの注入を拒否している患者の事例では、「口から食べたい」という思いがあり、「口から食べられるうちは口から食べる」という考えがあった。そのため胃瘻造設はしたが、頑なに「口から食べる」という意思を通して。その背景には、「食物はどんな状態になっても口から食べるものだ。」という価値観が垣間見られる。

しかし、家族は、「長生きしてほしい」という思いがある一方「口から食べられるうちは口から食べさせてあげたい」という思いがある。しかし、「栄養不足や服薬のむせなどからつらい思いをすることになるので、胃瘻を使ったほうがいい。」という考えに至り、胃瘻からの注入を望んでいる。その背景には、「本人が苦しむことなく生きていてほしい。」というよき生へと向かう価値観がある。このように患者・家族の考えに相違がある。

患者の意思は「思い」に支えられた「考え」とその根本にある価値観に裏付けられている。患者の意思を尊重しなければならないが、患者の決定が今後重篤な状態になる可能性がある場合は、「本人の自己決定だから」とそのまま認めることはできないし、患者とともにいる家族の思いや考えも考慮すべきである。患者が賢明な自己決定をするためにも、家族や医療者との対話が必要である。

患者が意思を表明したその言葉に囚われて、それを実現することこそがベスト、と考えてはならない。それを支える「思い」や、「考え」その根本にある価値観を含めて、その人自身と向き合い、回避できる苦痛を避けて、良い状態で生きられるように援助するような説得が、医療者には必要になると考える。

患者・家族が今の状況を客観的に判断できるように、医療措置の選択によって、今後の生活がどう変化するのかを具体的に示し、ソーシャルワーカーや患者会、ピアサポートなどの協力を得ながら、人工呼吸器や胃瘻によって自由に生きている人たちの生活を紹介すると、「生」に対する考えや価値観が変容する可能性もある。そのような可能性も含めて支援していくことが重要なのである。医療者は、患者の意思を否定するのではなく、思いに共感し、考えを理解して、適切な情報提供や対話を通して患者の価値観を揺さぶり、よき生へと生活を整えるように、家族と協力して説得することも可能であろう。ACPを実施する際には、このようなことも考慮する必要がある。

注

- (1) 安藤泰至 (2019) 『安楽死・尊厳死を語る前に知っておきたいこと』 p.13 岩波書店
- (2) 田辺三菱製薬 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の情報サイト ALS ステーション明日をつなぐ、人をつなぐ <https://als-station.jp/about/course.html> (令和2年9月16日最終閲覧)
- (3) 日本神経学会 筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン 2013 https://www.neurologyjp.org/guidelinem/als2013_index.html (令和2年10月20日最終閲覧)
- (4) 読売新聞 2020年7月25日 朝夕刊
- (5) 以上、安藤 2019 : p.13 を参照。

文 献

- 1) 安藤泰至 (2019) 『安楽死・尊厳死を語る前に知っておきたいこと』 岩波書店
- 2) 安藤泰至 (2020) 「命の重み《下》ALS 患者囑託殺人事件」『日本海新聞』2020年8月5日付 (24)
- 3) 川口有美子 (2015) 『末期を超えて ALS とすべての難病にかかわる人たちへ』 青土社
- 4) 工藤芽衣子、小野崎香苗 (2014) 「神経難病患者における看護倫理～本人と家族の間で考えが異なるケースの倫理的課題と意思決定支援～」『教育・事例検討・研究に役立つ看護倫理実践事例46』 pp.266-274 日総研
- 5) 厚生労働省：「平成30年 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000197721.pdf> (令和2年10月5日最終閲覧)
- 6) 児玉真美 (2013) 『死の自己決定権のゆくえ 尊厳死・「無益な治療」論・臓器移植』 大月書店
- 7) 小松美彦 (2018) 『「自己決定権」という罫 ナチスから相模原障害者殺傷事件まで』 言視舎
- 8) 清水哲郎 (2014) 『教育・事例検討・研究に役立つ看護倫理実践事例46』 日総研
- 9) 田辺三菱製薬 「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の情報サイト ALS ステーション明日をつなぐ、人をつなぐ」 <https://als-station.jp/about/course.html> (令和2年9月16日最終閲覧)
- 10) 難病情報センター 「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) (指定難病2)」 <https://www.nanbyou.or.jp/entry/214> (令和2年9月16日最終閲覧)
- 11) 日本看護協会 「人生の最終段階における医療」<https://www.nurse.or.jp/nursing/practice/rinri/text/basic/problem/jinsei.html> 令和2年10月10日最終閲覧)
- 12) 日本神経学会 「筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン2013」 https://www.neurology-jp.org/guidelinem/als2013_index.html (令和2年10月20日最終閲覧)
- 13) 船後靖彦、寮三千子 (2019) 『しあわせの王様 全身麻痺の ALS を生きる船後靖彦の挑戦』 ロクリン社
- 14) 読売新聞 「ALS 囑託殺人 安楽死『作業はシンプル』」2020年7月25日付朝刊, 13S (25)

15) 読売新聞「ALS 囑託殺人 ヘルパーに『知人来た』」2020年7月25日付夕刊, 3(11)