

患者の視点からリビング・ウィルを考える

藤本啓子

(患者のウェル・リビングを考える会)

序 なぜ「わたしたち」は、リビング・ウィルを書くのか

わたしたちはだれでも病気にかかるよりは、健康な生活を送り、死ぬときは自然に大往生を遂げたいと思っている。〈ぼっくり信仰〉がはやる訳もそのようなところにある。しかし、死や病は、自分の思うようにはやって来ず、場合によっては突然やってくるかもしれないし、どのような病気にかかるのか、あるいはどのような死を迎えるのかは予測不可能である。しかし、人間がいずれは死ぬべき運命にある生きものであるなら、何らかの形で自分の望む死を迎えたいという気持ちは、許容されてよいのではないか。リビング・ウィルを作成する意図も、概ねそのようなところにある。では、リビング・ウィルとはどのようなものなのか。

1 「リビング・ウィル」とは

遺言が〈死後〉の自分の意思を書面で伝えておくものであるのに対し、広い意味でのリビング・ウィルとは、〈生前〉の自分の意思を書面で伝えておくものである。それに対し、事前指示（アドバンス・ディレクティブ advance directive）とは、自分が疾患、事故、高齢などにより、医療、介護を受けるとき、利用者としての意思決定（治療方針の拒諾を含む指示など）を、判断能力のあるときにあらかじめ書面で医療者へ指示しておくものである。以上から、アドバンス・ディレクティブも、広い意味のリビング・ウィルに含まれるものであるが、米国では、日本で使用されている、例えば、尊厳死協会の「尊厳死の宣言書」とは異なり、法的書類として保証されている。合衆国連邦最高裁判所が保証しているのは、(1) ある状況下で、自分がして欲しい医療、あるいはして欲しくない医療について述べたリビング・ウィルと (2) 自分が思考能力も含め無能になった場合に、誰かに自分の医療について決定する権利を第三者に委任するものとの2種類がある。¹また、カナダでは、「リビング・ウィルとは、われわれが病気、障害や高齢のために思考能力も含め無能になった場合に、このように扱って欲しいと予め述べておく書類」²であるとし、ウィリアム・モーロイ博士 (Dr. William Molloy) による「アドバンス・ディレクティブ」³や、Ottawa 個人意思決定ガイド⁴などがある。それ以外にも、オーストラリアやイギリスのアルツハイマー協会⁵のリビング・ウィル・フォーマットなどがあるが、イギリスの場合は、日本と同様法的効力はない。

日本では、日本尊厳死協会の「尊厳死の宣言書」や、終末期を考える市民の会の「終末期宣言書」、満足死の会のリビング・ウィルの他、神戸市の大沢病院における「終末期医療における意思確認書」などがあるが、「尊厳死の宣言書」が最も有名である。

以上のように、リビング・ウィルとは、患者が自己の権利として自分の病気や、生死にかかわる決定を行うものであるが、このような権利は「自己決定権」と呼ばれ、1981年、ポルトガルのリスボンで開催された世界医師会第34回総会で採択された「患者の権利に関する世界医師会リスボン宣言」で認められている。アメリカや南オーストラリア州などでは「自然死法」という名称のもとにリビング・ウィルが法的に認められているが、日本の場合は、判例として尊厳死の要件（1995年横浜地裁の判決）は示されているものの、法的効力があるわけではない。したがって、現実問題としてどれだけ患者の自己決定権が行使されるかは疑問である。また、「尊厳死」も、人間としての〈尊厳〉を保って迎える死のことを意味するが、なにを尊厳とするかは個々人によって異なるため、あいまいにならざるを得ない。だが、「尊厳」という言葉の響きは美しく、耳障りがよいため、美的感情論に流される可能性も否定できず、「尊厳死」という名の下に意思決定に圧力がかかることは避けなければならない。

2 治療方針決定のプロセス

患者が明確に自分の意思を表明することができない場合、患者の家族と医療者との間で治療方針の決定を巡って話し合いがなされるが、その場合の決定は大きく分けて3つに分類される。代理意思に基づく決定、推定意思に基づく決定、そして事前意思に基づく決定の3つである。以下では、この3つの意思決定について、同一の仮想事例を挙げて、検討してみる。検討シートは、東京大学清水哲郎教授をプロジェクトリーダーとする臨床倫理検討システム開発プロジェクトによる臨床倫理検討シート⁶を使用し、事例は専門医師によるアドバイスの下、筆者が仮想事例として作成した。ここでは、問題の焦点を栄養管理に絞り、検討していく。また、本論で問題とするのは、治療方針の検討ではなく、一般の患者がこうした状況に置かれた場合、何が検討され、何が問題になってくるか、そしてそのとき自分にとって何が必要かを考える、ということである。

2-1 代理意思に基づく決定

まず、患者のプロフィール（0-1）と経過（0-2）は、資料①のとおりである。

資料① 臨床倫理検討シート ©臨床倫理検討システム開発プロジェクト

<p>患者プロフィール</p> <p>年令 88歳 性別 男性</p> <p>環境 施設入所中</p> <p>家族構成 妻（85歳）長女（60歳）長男（57歳）</p> <p>その他の関係 3男1女の長男</p>
<p>経過</p> <p>外来に1ヶ月に1回通院中。</p> <p>10月初め、多発性脳梗塞、高血圧、腰部脊柱管狭窄症にて入院。（左大腿骨頸部骨折の既往歴有）</p>

退院時はポータブルトイレ移動可能。ほぼ1日車椅子にて生活可能。難聴はあるもコミュニケーション可能。簡単なことなら判断できる。

11月初め同日入所先の施設より、悪寒・発熱のため救急外来受診し、腎盂炎、敗血症にて再入院となる。

点滴治療にて改善し、11月下旬には退院が予定されていたが、退院予定日前に下痢・発熱あり、脱水となり、点滴治療再開となる。状態が安定し、10日後より食事開始。その後活気の低下を認め、精査の結果、12月半ばに膵炎と診断。

点滴治療が続き、経口摂取は嚥下障害にて困難となる。開眼はするが、会話は成立せず、1日中傾眠状態。経口よりはゼリーを数口のみ。栄養は点滴にて1日1400ml。

なお、関節の拘縮予防と疼痛緩和の目的にて、リハビリテーションは行っている。

医学的情報と判断は、資料②のとおりである。

資料② I 情報の整理と共有〔検討シート1tp〕

A 医学的情報と判断	
1A-1 治療方針の枚挙およびそのメリット・デメリット（一般論） 膵炎について 内服薬と点滴を使用。経口よりの食事に脂肪分の制限が必要。 栄養管理について 現在は点滴を中心静脈より使用中。メリットは長期使用可能。デメリットはカテーテルよりの感染。胃瘻造設はデメリットとして、膵炎の悪化、逆流による肺炎の併発・瘻孔の感染がありうる。	
1A-2 社会的視点から 〈施設側〉 胃瘻よりの経管栄養または経口摂取のみの状態でも家族の了解があれば入所継続可能との方針。逆に、持続点滴など医療行為が常時必要な状態では受け入れ困難との方針。 〈病院側〉 急性期病院のため長期入院は不可。病状が安定すれば療養型病院への転院となる。	
1A-3 説明 患者に対して 認知症と意識障害のため、理解力なく、説明せず。	家族に対して 本人が高齢であり、膵炎の治療は内服と点滴で行っているが、栄養は点滴でも足せている状態で、認知症およびADLの改善は期待が薄い。
B 患者・家族の意思と生活	
1B-1 患者の理解と意向 理解力なく、意向は不明。 事前指示がないため、点滴のみで生命が維持されていることに対する意向不明。	1B-2 家族の理解と意向 本人が高齢でもあり、積極的治療は望まず。ただし、点滴治療は続けてもらってもよい、と答える。病院に遠慮があり、入院させてもらっているだけでもありがたい。

入院先の病院は、急性期病院であるため長期入院は難しく、病状が安定すれば療養型の病院への転院か、施設への入所が必要課題となる。こうした高齢者をとりまく医療状況では、2006年行われた第5次医療法の改訂によって「療養型病床の削減」という方向性が打ち出され、その結果、行き場のなくなった高齢者が介護難民となるという現実が突きつけられている。そこでこのケースでさしずめ問題となるのは、「栄養管理」をどうするかである。点滴と胃瘻による栄養管理のメリットは、中心静脈による点滴であるため長期間可能なこと、デメリットとしては、カテーテルよりの感染、胃瘻造設は、膵炎の悪化や逆流による肺炎の併発、瘻孔の感染があるうることが説明された。(1A-1 治療方針の枚挙およびそのメリットとデメリット)

入院続行か施設への入所かの選択に関しては、施設側の見解は、「胃瘻による経管栄養または経口摂取のみの状態なら、入所継続が可能である」というもので、また、病院側の見解としては、「病状が安定すれば、施設への転院をすすめる」というものである。(1A-2 社会的視点)

状況としては、患者（以下、患者さん、患者様という敬称は略）は認知症と意識障害のため、理解力はなく、またリビング・ウィルなどによる患者の意向も不明(1B-1)で、患者への説明は不可能であったため、家族に対しては、栄養管理のメリットとデメリットや、点滴のみで生命が維持されているが、認知症およびADLの改善は期待できないことなど、病状説明がなされた(1A-3)。家族の意向は、本人が高齢でもあり、積極的治療は希望しないが、点滴治療は続けてもらってもよい、とのことであった。しかし、病院への遠慮から、本意は入院させてもらっているだけでもありがたい、というものと推測できた。つまり、家族の側には、点滴などの医療行為がなければ、退院を余儀なくされる、という不安があったため「点滴をつづけてもらってもよい」という言葉になったと思われる(1B-2 患者の理解と意向)。

そのような患者をとりまく環境は以下のとおりである。

1B-3 患者の生活全般に関する特記事項

長女は近隣に住んでいるが、仕事で1日中家にいることは不可能。

長男は遠方にいる。共に結婚して子供がいるが、みな社会人。

妻は、長女と同居。高齢で持病にリウマチがあるため、夫の介護が困難。

在宅での介護が困難なため、本人は長期施設入所中。

決定のプロセスは、資料③のとおりである。

資料③ II 検討とオリエンテーション（方針決定用）〔検討シート 2DM〕

問題点の抽出
<p>2-2 当事者等の間的一致・不一致</p> <p>医師の間では、点滴を必要分入れるべきとの意見と、高齢でもあり、少しずつ点滴を減量した方が浮腫など出なくてよいのではとの意見もあり、一致せず。</p> <p>家族の間では、本人の意思を確認できないので、長女の判断に任せる（→代理意思）。娘としては、病院においてもらえれば、医師の判断に従う。他の家族も同意。</p>

さらに、当事者間の不一致の要因と解消の可能性（2-3）が検討された。今後の検討課題としては、外部委員を含む院内の倫理委員会で検討することになる。（2-4）

対応の検討	
<p>2-3 問題点の検討（不一致の要因と解消の可能性）</p> <p>点滴を生命維持のため必要分使用しているが、長期的展望はみられず。（完全な寝たきりとなって、会話・嚥下とも能力は落ちている）このまま続けるメリットは本当にあるのか、徐々に減量することを医療者・家族のみで決定することに倫理的、法的な問題があるのか。</p>	<p>2-4 今後のコミュニケーションの方針</p> <p>現在、判断能力はなく、さらに本人の事前指示がないケースで生命維持のみの点滴を減量から中止とすることを倫理委員会（外部委員も含む）に相談する。</p>

患者本人に代わって、患者の意思を親族や友人が代弁するケースでは、倫理的には「家族の制限つき自律の原理」が、家族の裁量を根拠づける基準となる。これに従えば、家族とは、社会の基本的な組織であり、家族は個人に類比した自律の担い手であるわけで、その結果、「家族は判断能力のない家族の一員の価値観を選択する制限付きの権限をもっている」というものである⁷。ただし、これは無制限ではなく、逸脱が過ぎる場合は認められない。しかし、患者の意思を直接確認できないことや、家族の制限付きの自律を基礎づける明確な証拠がないことなど、医療者にとって、何が患者にとって最善であるかの判断は難しい。

さらに、点滴を徐々に減量することについては、社会的、心理的には問題が残るが、水分と栄養の供給によって延命される患者の負担が、患者の生命よりまさっていると判断された場合は、倫理的に問題はない。さらに、全くの中止ではなく徐々に減量していくため、「殺すこと」にはあたらず、「死なせる」こと（治療の手控え）とみなすことができるという点からも、倫理的に問題はないものと思われる。また、法的には、積極的な安楽死（殺すこと）とはみなされない。

2-2 推定意思に基づく決定

次に推定意思に基づく決定について述べる。推定意思とは、本人の意思を最もよく知りうる家族・親族ないしは友人が、本人の意思を医療者に伝達し、医療者が本人の意思を推

定するものである。代理意思に比べ、本人の意思の推定はある程度可能であるが、それは治療方針決定の指針となりうるにすぎない。決定に至るには、患者の意思を示す信頼に値する証拠が必要である。「これが本人の意思だ」という家族の話が二転三転したり、家族間での意見の対立があったり、ある一人の意見が支配的で、全員がそれに流されたり、家族と患者の利害が対立する場合、家族の利益が暗黙裏に紛れ込む可能性があるなど、家族の証言は、必ずしも患者の意思を推定する客観的な基準にはならない。

推定意思決定の場合、代理意思決定と大きく変わる点は、資料④のとおりである。

資料④

1B-2 家族の理解と意向

本人が高齢でもあり、積極的治療は望まず。

ただし父は、意識がはっきりしていたころは、苦しいのはいや、延命治療によって苦しむくらいなら、安らかに逝かして欲しい。また、家族にも迷惑をかけたくないと語っていた。このまま点滴治療を続けることが本人にとって苦痛であるならば、本人の意思を尊重して中止して欲しい、と長女から依頼があった。

長男は、点滴を中止することは餓死することだから、点滴を中止することは反対。父のためにできるだけことはしてやりたいとの希望を医師に伝えていた。

妻は、娘と息子に任せると述べていた。

家族の理解と意向は、本人が高齢であるため、積極的治療を望まない点は代理意思決定の場合と同じであるが、推定意思決定の場合、本人の意識がはっきりしていたころ、家族に意思を伝えており、家族がその意思を尊重して点滴の中止を願い出た、という点が異なる。しかし、問題は、長男が、点滴を中止することに反対しており、そのことを医師に伝えていた点である。つまり、家族間に意見の不一致があるという点である。

その場合、「当事者間の一致・不一致」は、資料⑤のとおりである。

資料⑤ II 検討とオリエンテーション（方針決定用）

〔検討シート 2DM〕

問題点の抽出

2-2 当事者等間の一致・不一致

医師の間では、点滴を必要分入れるべきとの意見と、高齢でもあり、少しずつ点滴を減量した方が浮腫など出なくてよいのではとの意見もあり、一致せず。

本人の意思は確認できないが、家族の中では、長女が日ごろから本人を見舞うことも多く、コミュニケーションもとれている。また、長女と本人との会話の内容は、妻もよくきいている。

息子は、遠方におり、本人と接する機会はほとんどなし。介護はすべて、長女に任せている。しかし、点滴を減量することには強く反対しており、姉（長女）に、減量することは餓死させることであると激しく反発。

妻は、娘の話から本人の意思を確認しているが、息子の剣幕に動揺。「餓死」という言葉に強く反応しているようす。

対応の検討

2-3 問題点の検討（不一致の要因と解消の可能性）

点滴を生命維持のため必要分使用しているが、長期的展望はみられず。（完全な寝たきりとなって、会話・嚥下とも能力は落ちている）

このまま続けるメリットは本当にあるのか、徐々に減量することが、果たして患者の意思に沿うことになるのか。また、倫理的、法的に問題はないか。

患者にとって苦痛が最も少ない方法は何なのかを検討する。

このケースでは、本人の意思は確認されないが、長女の意思はほぼ本人の意思と推定する、というケースである。ただ、長男（息子）は点滴を減量ないしは中止することは、父を「餓死させる」と強く反対しており、今後、家族間での不一致の解消が検討されなければならない。また、医療者間でも意見の不一致がみられたため、病院としては、患者にとって最も苦痛が少ない方法を再度検討することが必要となる。当事者間の不一致を解消するための「今後のコミュニケーションの方針」は、以下のとおりである。

2-4 今後のコミュニケーションの方針

本人には判断能力はなく、本人の事前指示もない。また、家族間で治療方針に不一致があるため、家族間で、本人の意思について、長女の話をもとに、再度話し合うよう助言。

場合によっては、医療者も立ち会い、話し合いの場を設ける。

病院としては、本人の負担が最も少ない方法について助言をする。

このケースでの当事者間での不一致の大きな要因は、点滴を減量することが「餓死させる」ことにつながるかどうかである。1983年、米国大統領諮問委員会は、「栄養の供給処置を含むいかなる医学的介入も、もしそれが単に死期を遅らせるだけであるなら必要ないと論じた」。また、それは「死につつある患者に、管や静脈を通じて栄養を与えなければならないような事態は、ごく稀なことである」⁸と示唆している。しかし、この行為は患者を飢えさせることであるから、積極的な殺しであり、消極的な死なせることではない、という人もいる。医学的な栄養と水分の供給は、患者の安楽と尊厳のために常に必要であり、「故意に餓死させることに対しては、弁明などありえない」という反対意見（G・E・M・アンスコム）⁹である。こうした反対意見は、死が結果的に生じてくることを承知の上で、水分と栄養の減量を許容すれば、われわれはすでにゆるやかな滑斜面に乗っていることになる、という考えに拠る。だが、それはあくまでも健康な人に言えることで、「栄養不良で脱水症状の死につつある患者に、通常の飢えや乾きの体験を投影する」ことは「医学的な栄養と水分の供給と他の医学的処置との間の類似性を強調するよりも、医学的な栄養と水分の供給と医学的でない栄養と水分の供給行為との類似性を強調する」¹⁰に過ぎない。逆に「人工的な水分の供給なしに死なされる患者は、そのような水分供給の措置を施される場合よりも、ずっと安楽に死んでいくようだという証拠もある」¹¹。そこで、医療者としては、長女の推定意思に従い点滴を徐々に減量することが、果たして患者の意思に沿うことになるのか、患者にとって最も苦痛が少ない方法は何なのか、についての検討が必要と

なる。(2-3)

このように本人に判断能力がなく、本人の事前指示がない場合で、しかも、家族間で治療方針に不一致がある場合は、医療サイドとしては、輸液の利益と不利益についての情報を患者に提供し、本人の負担が最も少ない方法について検討し、それらを家族に伝えること、さらに、長女の話を中心に、家族間でもう一度本人の意思について話し合うよう助言し、家族間での意見の一致を求めていくことが重要である。

以上から、病状に長期的な展望がみられず、積極的治療が望ましいとは考えられない場合は、本人の意思確認が治療方針の決定に大きな意味を持つことが多い。そこで、事前指示書を用意しておくことの重要性が認識される。その場合、上記の決定のプロセスがどう変わるかを、以下に示す。

2-3 事前意思に基づく決定

患者のリビング・ウィルがある場合は、家族の意思は資料⑥のように変わる。

資料⑥

B 患者・家族の意思と生活	
1B-1 患者の理解と意向 理解力はないが、リビング・ウィルによって意思が確認できる。 回復がみこまれず、他者とのコミュニケーションがとれなくなったときは、延命治療は一切しないでください。また、苦痛ができるだけないように、お願いします、と書面に記載。	1B-2 家族の理解と意向 本人が高齢でもあり、積極的治療は望まず。ただし父は、意識がはっきりしていたころは、苦しいのはいや、延命治療によって苦しむくらいなら、安らかに逝かして欲しい。また、家族にも迷惑をかけたくないと言っていた。このまま点滴治療を続けることが本人にとって苦痛であるならば、本人の意思を尊重して中止して欲しい、と長女から依頼があった。 長男は、点滴を中止することは餓死することだから点滴を中止することは反対。父のためにできるだけことはしてやりたいとの希望を医師に伝えていた。 妻は、娘と息子に任せると述べていた。

患者の理解力は現段階ではないが、患者が意識も判断能力もある時点で「リビング・ウィル」を書面に残していたため、患者本人の意思が確認できた。患者の「リビング・ウィル」の内容は、(1B-1) のとおりである。問題は、本人の意思の確認は可能だといえないことはないが、曖昧な言葉の内容をどう理解するかということである。例えば、患者にとって「回復が見込まれない」のはどの程度の理解であったか、延命治療の範囲をどこまで捉えていたか、栄養管理についてどの程度患者は理解していたかなどである。また、患者は代理人を指定していない。

その結果、「家族の理解と意向」(1B-2) は、推定意思による長女の依頼と同様となる

が、「当事者等の間的一致・不一致」に関しては、資料⑦のとおり一致がみられた。しかし、医師間では、点滴の減量については一致が見られないままであったが、本人の事前指示があること、「治療の手控え」という点で一致していること、家族間では本人の意思を尊重することで意見が一致していることなどから、医療者側としては、本人の負担が最も少ない方法を検討し、点滴の減量を決定した。

資料⑦ II 検討とオリエンテーション（方針決定用） [検討シート 2DM]

問題点の抽出	
<p>2-2 当事者等の間的一致・不一致</p> <p>医師の間では、点滴を必要分入れるべきとの意見と、高齢でもあり、少しずつ点滴を減量した方が浮腫など出なくてよいのではとの意見もあり、一致せず。</p> <p>本人の意思はリビング・ウィルによって確認。</p> <p>家族は、本人の意思を尊重したいという希望から、点滴の減量を希望。楽に逝かせてください、と医師へ懇願。</p> <p>息子は、遠方におり、本人と接する機会はほとんどなく、介護はすべて、長女に任せていた。点滴を減量することには反対であるが、それが本人のいう延命治療であるなら、また、そうすることで、本人の苦痛が少ないなら、本人の意思を尊重したい、との意向。妻は、娘の話から本人の意思を確認しているし、夫が元気だったころからそのように言っていたと、同意。</p>	
対応の検討	
<p>2-3 問題点の検討（不一致の要因と解消の可能性）</p> <p>点滴を生命維持のため必要分使用しているが、長期的展望はみられず。（完全な寝たきりとなって、会話・嚥下とも能力は落ちている。）このまま続けるメリットは本当にあるのか。徐々に減量することが、本人の意思を尊重することになるのではないか。</p> <p>点滴の減量が、本人の意向に沿うものであるか、患者にとって苦痛が最も少ない方法は何かを検討する。</p>	<p>2-4 今後のコミュニケーションの方針</p> <p>本人には判断能力はないが、本人の事前指示がある。また、家族間でも本人の意思を尊重すること、治療の手控えで一致している。</p> <p>病院としては、本人の負担が最も少ない方法について説明をする。</p>

このケースは、本人が判断能力のあるときに決定した意思が書面で残されていることから、本人の意思と判断され、患者の意思が尊重されたが、記述内容があいまいであることから、その内容は推測の域を出ない。また、たとえ、本人のリビング・ウィルがあったとしても、場合によっては本人の意思が医療者の最善と考える治療方針と大きく異なる場合もあり、そうした場合は、果たしてこれでよいのかという心ある医療者の悩みは尽きることはない。この場合も、家族間では合意に至ったとしても、医師間で合意に至ったわけではない。

私自身は、回復が見込まれず、自分の口で食物がとれなくなったときは、輸液は拒否したいと思っている。しかし、それは私個人の考えであって、すべてがそうであるとは言えない。この症例では、浮腫が出る、感染症を起こす可能性などいくつかのデメリットが考量されているが、その他でも腹水がたまったり、痰がからんだり、など、様々な副作用、合併症を伴う場合がある。結局、「どの症例に輸液をした方がよく、どの症例に輸液をしない方がよいかを的確に判断することは難しい」¹²という問題は残る。

ただ、このケースでは、(1) 栄養の供給が栄養のレベルを改善するとは思えないこと、(2) 栄養のレベルは引き上げるが、患者は何の利益も受けない（回復が見込まれる、あるいは、意識が回復するなど）、(3) 医学的な栄養と水分の供給の負担がその利益にまさっていることから、点滴の減量は治療の手控えとして、倫理的に容認されてもよいと考えられよう。

3 延命中止に関するガイドライン

厚生労働省は、延命治療の中止に関する「ガイドライン」づくりに着手しているが、それらは医師と患者、家族とのインフォームド・コンセントの手続きを中心とした限定的なもので、個別のケースにおける延命中止の医学的判に関するガイドラインにまでは至っておらず、依然現場での模索は続くものと思われる。また、ガイドラインは、ターミナルケアなど終末期に関するものに限定され、終末期の定義や延命治療の中止が容認される要件など、価値観が多様で難しいと先送りされている。

また、医師会では、1992年3月9日の第Ⅲ次生命倫理懇談会で「末期医療に臨む医師のあり方」についての報告を出し、尊厳死を認める宣言をした。この報告書の中の「患者の自己決定とリビング・ウィル」（総論 2-(3)）では、法律の定めがなくても、本人の事前意思を尊重し、それに従うなら、たとえ生命維持装置を止めても、医師は法的責任を問われないものと考えられる、と述べている。しかし、現実には、本人の意思を尊重しても、本人と家族との意思のズレが存在した場合、後日家族から訴えられるケースもあり、「尊厳死が法制化されない日本にあっては、たとえ患者の意思が明らかであり、家族の意思が表明されたとしても、それは殺人あるいは不作為の殺人という犯罪に相当する」。よって、「医師がことなかれ主義に陥るのはやむを得ない」。それらを考慮に入れて、医師が刑事責任を問われないようにとの議論に発展すると、その行き着くところは、リビング・ウィルの法制化ということになる。しかし、法制化の結果、「安易に治療の打ち切りが許されるなら、怠惰医療に口実を与えその拡大が憂慮される」¹³。

清水哲郎氏は、「延命治療を中止するという選択が倫理的に適切であるような状況がある」と認めた上で、「『延命治療をしない』という具体的な選択が、単独で切り出されて、それこそが『尊厳死』であるかのような言論がなされる」ことは「皮相に低位して割り切る見方」であるとし、「このような思考のあり方が支配する中で、生命維持を中止できる条件を、例えば法制化によって、社会的に公認することは、慎重でありたい」と述べている。

(朝日新聞 2006年5月16日付夕刊)

また、福本博文氏も、尊厳死の法制化は、場合によっては、「尊厳死の宣言書」が「死の登録書」になりかねないことを危惧し、以下のように述べている。「介護が欠かせぬ老人や

重度の障害者たちに心理的な重圧を与えかねない。不況が長引き、家族に経済的負担をかけたくないという理由によって、むしろ患者本人の意思に反して『死の登録書』に署名する者が続出することは十分考えられる。それだけに慎重な姿勢で臨みたい」と。さらに、「日本のように個人の自立した権利意識の乏しい国民性では、横ならび意識から尊厳死を望む恐れもある。日本では、まず告知やインフォームド・コンセントを徹底し、患者の権利を確立することが求められるだろう」と述べている。¹⁴

終末期より、より性急な判断が必要となる救急の現場では、延命治療の中止をめぐる、日本救急医学会が、ガイドラインの原案をまとめ、「患者本人や、家族を通じて患者の意思が判断できる場合、延命治療をやめ、人工呼吸器の取り外しができる」（朝日新聞 2006 年 12 月 6 日付）ことを盛り込み、終末期を「脳死と判定した場合に加え、治療を続けても数時間から数日以内の死亡が予測される場合」と定義し、それを元に 2007 年 2 月に独自のガイドラインを公表している（朝日新聞 2007 年 2 月 16 日付）。さらに、同年 10 月 15 日、救急医療の現場で延命治療を中止する手順を示した初のガイドライン（指針）を定め、「終末期の定義」や「人工呼吸器を外す手続き」を具体的に示した（朝日新聞 2007 年 10 月 16 日付）。

ガイドラインに示された「終末期の定義」や「治療中止について患者または家族の意思の確認方法」は、2 月 16 日の朝日新聞で掲載された内容とほぼ同じ内容である。詳細は、同会の HP に掲載されている。¹⁵

このガイドラインで特徴的なのは、終末期の定義を「がんなどによる終末期」と区別して、「救急医療現場での終末期」と定義している点であり、法的脳死判定基準または臨床的脳死診断を含む他の妥当な基準で脳死と診断された場合も含まれている。問題は、「ガイドライン作成の背景と意義」でも述べられているが、「死期を早めることが日常化すれば、いずれは弱者切り捨てにつながるのではないか」、つまり、尊厳死、あるいはリビング・ウィルの法制化が議論される場面で問題となる「滑り坂の論理」や患者の見えない部分での安易ないのちの線引きに対する懸念である。尊厳死の法制化が議論される際、いつも考えることは、ひとりの人間の「いのち」の行方は、その人の価値観、死生観、人間関係と複雑に絡みあつての決定であるため、それらをどこまで法律が規定できるのか、ということである。法制化に踏み切れず、ガイドラインにとどまっているのは、そのようなところに理由のひとつがある。それよりも、国がなすべきは、医療制度をはじめ、医療現場の環境や患者をとりまく環境を整えることではないのか、と思う。

最後に、このガイドラインによると、自分の意思が尊重されるためには、少なくとも、予め事前指示を書面で作成しておくことが必要であるが、「本人の事前意思と家族らの意思が異なる場合」、あるいは、「家族の意思が明らかでない、あるいは家族らでは判断できない場合」は、医療チームが患者にとって最善と思われる対応を選択できる、と医療チームに判断が委ねられるということである。これは主治医が個人的な判断で決定する「主観的なヒポクラテス効用」でなく、「客観的ヒポクラテス効用」¹⁶を認めたものであるが、本人の意思が示されている場合は、たとえ「本人の意思と家族の意思が異なる」場合であっても、本人の意思が最優先されるべきではないかと思う。ただ、現実問題として救急の現場では、本人の意思確認が難しいことや、それ以前に患者とのコミュニケーションが全くとれていないことなど、判断が非常に困難であることは認める。

4 ファミリー・リビング・ウィル

延命をどうするかなど、事前に本人による自己決定が指示されていても、日本の社会では欧米と異なり本人の意思より、家族の意思が優先されることが多い。そのため、常日ごろ家族あるいは身近な人と、話し合い、自分の意思を伝えておくことが必要であると東神戸病院緩和ケア病棟院長の大西和男医師は説く。大西医師はそれを、「ファミリー・リビング・ウィル」と呼び、推奨している。なぜなら、実際の医療現場でどの程度、リビング・ウィルが有効かについては、4月15日付の神戸新聞記事にあるように、リビング・ウィルが現実にはほとんど機能しておらず、たいていは家族の意思が大きな影響力をもつのが現状であるからである。

ちなみに、2007年4月15日付の神戸新聞によると、末期がん患者に対する治療方針について、医師がだれの意思を優先させるかというアンケートでは、家族の意思（先に家族の意向を確認する）が46.6%、家族と本人双方の意思が48.7%、本人の意思（患者の意思決定だけで十分で、家族の意向を確認する必要はない）はわずか0.8%、という結果が出ており、医療現場では家族の意向が大きく考量され、患者の意思はあまり尊重されていないという実態が浮かび上がっている。以上を踏まえ、大西医師は、常に家族と十分話し合っておく必要がある、と述べている。

末期癌などのような場合は、本人の意思表示が比較的可能であるため、話し合いながら本人の意思に沿うように治療等を行なうことができる。しかし、脳転移、肝性脳症、せん妄など、本人の意思表示ができない場合は、たいていは家族との話し合いによって決定されるので、その場合、家族間での対立があったときなど、医療者の判断で決定することはできない。また、長期の看病に疲れ、患者が苦しむ姿に耐えられない家族は、早く楽にして欲しいと望むものの、いざ患者が亡くなって冷静になると、後悔が生じてくることもあり得る。それ以外でもALS（筋萎縮性側索硬化症）の場合、認知症や寝たきりの高齢者の場合は、予後が推定できないため、さらに難しい問題が生じてこよう。欧米とは異なり、日本ではどうしても「死」は〈本人の問題〉のみならず、〈家族の問題〉という思いが根強くある。したがって、患者は、家族との間で意識のズレが生じることがないように、家族と日ごろから対話を心がけておくことが大切である。

2006年4月23日付朝日新聞の記事によると、医師から回復の見込みがなく、死期が迫っているといわれた場合、延命治療を望むか、という質問に対し、本人は「望まない」が88%であるのに対し、家族では71.7%と減少し、「どんな状態になっても生きていて欲しい」という気持ちが表れている。延命を中止しなかった理由としては、仮に本人の意思を尊重して延命治療を中止した場合でも、家族は罪の意識や後悔に悩むことが多いため、躊躇するということが理由として挙げられるのではないかと。したがって、そのような思いを家族にさせたくなくて、リビング・ウィルを書く人も多いように思う。

以上から、リビング・ウィルを書くことが大切であることは理解できるが、リビング・ウィルがどの程度尊重されるかは、日本尊厳死協会の2003年のワークショップでの益田雄一郎医師の報告によると、本人や家族が思っているほど効力を発していないという調査結果が出ている。報告書では、患者の遺族が「リビング・ウィルを尊重してもらった」と

回答している医師の3分の2のうち、半数は「リビング・ウィルを見た」と答えているが、あとの医師は「見せられたという意識がない」ということで、さらに「見た」と答えた医師で「治療行為に影響を受けた」と答えた医師は35%で、残りは「影響を受けなかった」と答えている。だが、65%の医師が、「患者・家族側とコミュニケーションを取れた」と答えている¹⁷ことから、治療方針を決定する際に影響を与えるのは、リビング・ウィルより、医療者と患者側との間でいかにコミュニケーションがとれているかである、ということになる。

5 人はどこまで自分に責任をもてるか？

以上のように、治療方針を決定するにあたっては、医療従事者や家族とのコミュニケーションは不可欠であるが、何より重要なことは、自分で考え自分で判断できるということである。それだけ自分の責任が大きくなるが、そこにインフォームド・コンセントの意義があるのだと思う。では、自分は一体どこまで自分に責任が持てるのだろうか。決定するに当たって、私の人生観は尊重されてよいのではないかと思う。ただし、そこには一定のルールがあることは認める。私の生き方が他人に危害を与えないこと、社会的な秩序を乱さないことなどである。例えば、私は回復の目処がなく、自分の口からものが食べられなくなったら、栄養補給は絶ちたいと思っている。だからといって、そうなっても栄養補給を希望する人の意思を否定する気はない。経口でもものが食べられなくなったら生きていたくないと思うことは、『そんなふうになっても』生きている人を切り捨てる¹⁸ことになるのだろうか。私はただ自分が望まない治療を延々と施されることを望まないだけである。意識のないまま、延々と栄養を補給されることや、人工呼吸器で酸素を送り込まれることなど、私にとって価値のなくなった資源を浪費する以外の何ものでもない。そう思うことで、私は自分の価値観に負い目を感じなければならないだろうか。

私は、自分にとっての「いのち」の質は、他者（社会）にとっての「いのち」の質、もしくは価値と等価ではないと思っている。それは他者の価値を認めないということではない。わたしが自分の「いのち」を決定する時、医療・福祉全般の福利の推進が、私の〈主たる〉目標ではなく、あくまでも私個人の全体の福利が目標だという意味である。だからといって、家族を含め他者の幸福を考慮しないということではない。仮に、医療面でわずかの福利が得られても、わたし個人にとっては何ら価値のないこともある、ということである。

患者の「身体的、心理的、社会的、経済的、宗教的、美的、法的といったひとの全体的な福利の複数の下位部分」¹⁹については、医師がすべてを理解することは現実的に不可能である。よって、「これらの領域のあいだでそれぞれのバランスをとって、全体的な福利の大きさをできる限り大きくすることは患者の仕事である」²⁰と、私は思っている。患者が自分の延命、健康の増進、苦しみの除去、病気の治癒などのどの目標を重視するかはそれぞれ人によって異なろう。何が何でも自分の思うようにとは思わないが、放っておいてもらう権利、他人から干渉されず自律的に行動する「消極的権利」²¹も場合によっては「あり」ではないか。その意味では、認知症も含め、自分で判断できなくなったとき、判断能力のあるときに行った自分の判断に責任を負う者でありたいと思っている。

おわりに

「わたしの歯の『痛み』、私のペンをもつ『感覚』、わたしのこころの存在は、私にとって、まさにそれがあることによって存在するのであり……私の『痛み』、私の『考え』はどこにも『拡がり』をもたない。……わたしの身体のどこを探しても、歯は見つかるけれどもその『痛み』はなく、脳は見つかるけれども『考え』はない。……、こうしてデカルトは人間について『思惟』の世界を認めようとする。しかし、問題は、『思惟』が『拡がり』をもたない以上、それはいかなる形においても、他人にはその存在を確認できないような宿命をもっている点である」²²。それでも、多分、わたしたちは、「もの」の延長として扱われることなく、痛みや「こころ」をもった一人の人間として、自分の思いを他者に伝えなければならない場合がある。だから、私たちは、少なくとも私は、リビング・ウィルを書きたいと思うのである。

そこで再び、「なぜ、リビング・ウィルを書くのか」であるが、「患者のウェル・リビングを考える会」²³では、判断能力のあるうちに、医療検討シートではなく、患者自らが自分のプロフィールや病歴をノートに記していく、リビング・ウィル・ノートの作成を検討している。それを作成することの意義は、そのノートに医師からなされた病状説明やそれに対する自分の理解や疑問点、それらに対する質問事項を記録していくことによって、インフォームド・コンセントに役立てたり、リビング・ウィルの作成に役立てることである。また、その中に、自分のそのときどきの思いや家族の思いを、ときには写真を添えて書き綴ることによって、ひとつの「いのちの物語」をつくりあげることである。そして、結果的にはそれらが最良の治療方針へ向けての医療者との、また家族との合意のプロセスとして出来上がればよいと思っている。リビング・ウィルを書くことは、〈死〉に焦点が当てられがちであるが、生から死への「間合い」を綴る「いのちの物語」の中で〈生〉を捉えるものである。精一杯生き、それでも生きることが許されないとき、死に勝る苦痛から解放され、安楽な死を迎えたいと願う患者の思いは尊重されてもよいのではないだろうか。

死ぬ時期は自分で選べるものではない。また、選択肢は、背景の違いによって異なるし、年齢によっても異なる。そして、それらを安易に考えてしまうと、高齢者切り捨ての大義名分になったり、弱者を切り捨てることにもなりかねない。しかし、少なくとも私は、自分に判断能力がなくなったときは、判断能力があったときの「わたし」の決定を尊重して欲しい。なぜなら、「もしある人が以前にしかも有能力的な状態で十分明確な選好を表明しているなら、その自律的選好は、無能力となった状態まで拡張しうるし、拡張されるべき」²⁴ だと思うからである。ドゥオーキンの「ライフズ・ドミニオン」に従えば、経験として楽しい、好ましいものについての経験である「経験的利益」(experiential interests) よりも、よく吟味された上でそれを欲することがその人にとって望ましいものとして求められる「批判的利益」(critical interests) を基盤とし、人生を「統合的な創造的物語」(integral creative narrative)²⁵ とみなしたい。だから、判断能力のあるときに希望した私の決定が、判断能力のなくなった時点で、私以外の第三者によって変えられるのであれば、代理人を立てて、事前指示を作成することの意味がなくなってしまう。たとえ、第三者の判断が私にとって「最善である」と判断されたものであっても、私が最後まで自分の事前指示に責

任をもつのでなければ、それを書く意味がない。本来、リビング・ウィルとはそうしたものであるのではないのか。勿論、変更したくなれば自由に変更してもよいし、その意味では「フエジー」で「融通無碍」²⁶である。

ただ、事前指示がどこまで有効かについては、数々の問題があり、ここでは紙面の都合上、取り上げない。ただ、昨今よく問題となるのは、認知症の例である。認知症の患者の事前指示の有効性を巡っては、ドゥオーキンやドレッサーなどの議論が紹介されたいくつかの論文²⁷があるが、本論で問題としているのは、遷延性植物状態や回復不可能の診断のついた永続的植物状態などを含め、意識の有無が判断できない場合や、判断能力が認められない患者の場合である。しかも、治療不能で回復の見込みのない状態にあり、治療中止を求める本人の意思表示があるという「尊厳死の要件」に該当するケースである。現状では、認知症の場合、たとえリビング・ウィルがあっても、本人の自律性を尊重して治療の中止、あるいは手控えがそのまま認められることは難しいだろう。ただ、リビング・ウィル作成を検討するに当たっては、今後、認知症についても検討の射程を広げなければならないとは思っている。ただ、「マーゴの事例」²⁸で思うことは、仮に「新しい人格として今の新しい生活に一見満足しているように見える」マーゴでも、どうしてマーゴ以外の「あなた」が、あるいは「彼、彼女」が、「マーゴは幸せである」と判断できるのだろうか、ということである。逆に、症状が進んだマーゴの状態があまりにも悲惨であるとまわりの人の目に映ったなら、彼女に治療を施さないことは認められるのだろうか。

以上から、私は、自分が判断したことに対して、判断ができなくなった「わたし」にも責任をもちたいと思っているし、その意味でも私は、事前指示は尊重して欲しいと思う。だからといって、事前指示にかなった死に方が必ずできるとも思っていない。薄れ行く意識の彼方で「しまった」と思うかもしれないが、それはそれで自分の人生だと諦めるしかない。

〈注〉

¹ <http://www.uslivingwill-registry.com>

² <http://www.sentex.ca/~lwr/>

³ Dr. D. William Molloy, *Let Me Decide, The Health and Personal Care Directive That Speaks for You When You Can't*, Second British Columbia Edition, July 2004

⁴ *Ottawa Personal Decision Guide for People Facing Tough Health or Social Decisions*, 2006 O'Connor

⁵ <http://www.alzheimers.org.uk>

⁶ <http://www.l.u-tokyo.ac.jp/~shimizu/cleth-dls/709ClethBas.pdf>

⁷ ロバート・M・ヴィーチ『生命倫理学の基礎』MC メディカ出版、2004年、168-169頁

⁸ トム・L・ビーチャム／ジェイムズ・F・チルドレス『生命医学倫理』成文堂、1998年、195頁。President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, pp.1, 90, 190, 288

⁹ *ibid.*, p.196; G. E. M. Anscombe, "Ethical Problems in the Management of Some Severely Handicapped Children: Commentary 2," *Journal of Medical Ethics* 7, 1981:

122.

¹⁰ *ibid.*,pp.197-198.

¹¹ *ibid.*,p.197; Joyce V. Zerwekh, "The Dehydration Question, Nursing," '83 (January 1983): 47-51, reprinted in Lynn, ed., *By No Extraordinary Means*, chap.2

¹² 『緩和ケア』Vol.17 No.3、青海社、May 2007年、227頁

¹³ 高木健太郎「尊厳死と生命倫理」『だれもが知っておきたいリビング・ウィル』日本尊厳死協会編、人間の科学社、1988年、74頁

¹⁴ 福本博文『リビング・ウィルと尊厳死』集英社新書、2002年、196頁

¹⁵ <http://www.jaam.jp/indem.htm>

¹⁶ ロバート・M・ヴィーチ『生命倫理学の基礎』MCメディカ出版、2004年、70頁。主観的なヒポクラテス効用とは、医師が「患者のためになることをなすべし」とするヒポクラテスの誓いに従って、患者にとっての益を自分の判断で決めること、客観的なヒポクラテス効用とは、同業者間での合意に基づいて患者にとっての益を判断すること。

¹⁷ 中島みち『「尊厳死」に尊厳はあるか』、岩波新書、2007年、130-131頁

¹⁸ 清水哲郎「人生の終末期における医療と介護——意思決定プロセスをめぐって」『高齢社会を生きる——老いる人／看取るシステム』東信堂、2007年、23頁

¹⁹ ロバート・M・ヴィーチ『生命倫理学の基礎』MCメディカ出版、2004年、74頁

²⁰ 同上 76頁

²¹ 同上 77頁

²² 村上陽一郎『生と死への眼差し』青土社、2001年、225頁

²³ 患者のウェル・リビングを考える会 http://www.geocities.jp/well_living_cafe/

²⁴ トム・L・ピーチャム／ジェイムズ・F・チルドレス『生命医学倫理』成文堂、1998年、205頁

²⁵ ロナルド・ドゥオーキン『ライフズ・ドミニオン——中絶と尊厳死とそして個人の自由』信山社、1998年、322-336頁 [Ronald Dworkin, *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, Alfred A. Knopf, 1993, pp.199-208]

²⁶ 岡田玲一郎、「発刊にあたって」Dr. William Molloy,『自分で決定する自分の医療——治療の事前指定——』、エイデル研究所、1995年、12頁

²⁷ 事前指示の有効性についての議論は、筆者が知りうる範囲では、岡田篤志「レベッカ・ドレッサーのリビング・ウィル批判」(<http://www.med.osaka-u.ac.jp/pub/eth/OJ5/okada.pdf>)；服部俊子「アドバンス・ディレクティブの倫理問題」『医学哲学倫理』日本医学哲学・倫理学会、第22号、2004年；日笠晴香「予め決めておく——事前指示をどう考えるか」『高齢社会を生きる——老いる人／看取るシステム』東信堂、2007年、などがある。

²⁸ ロナルド・ドゥオーキン『ライフズ・ドミニオン——中絶と尊厳死とそして個人の自由』信山社、1998年、362-363頁 [Ronald Dworkin, *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, Alfred A. Knopf, 1993, p.221]