

死の自己決定と患者の利益

Self-Determination of Death and Patient's interests

熊本大学大学院医学薬学研究部生命倫理学分野 浅井 篤

Department of Bioethics, Faculty of Medical and Pharmaceutical Science, Kumamoto University ASAI Atsushi

1 はじめに

意思決定能力がありその意思を明確に表示できる個人が、医学的介入なしでは生存できない状態になったときに救命または延命のための治療を受けないと決定することが倫理的に許容されるのか。これがこの論考のテーマである。したがって事前指示や代行判断、意思表示能力が損なわれた病状にある患者の問題は扱わない。

2 拠って立つ原則

筆者の原則的な考え方を提示する。医療は患者の最善の利益のために行われる¹⁾。この目的を実現するために関係者が拠って立つべき原則には、患者の自由と自律を尊重する、誰も他者に害を与えない、公正さを保つなどがあるだろう。また診療方針の決定に関わる者すべてが、思いやり、寛容の精神、謙虚さを持つことが重要である。思いやりがあり寛容で謙虚な人物はそうでない者より好ましいと考えている。快楽は苦痛より善く、健康は病気より善く、長寿は短命より善く、治療手段があるのはないより善く、医療を受けられる状態は受けられない状態より善く、生は死より善いとも考えている。

この世には多くの価値あるものがある。生命・医療倫理領域における原則や価値あるものについての一覧表の内容は個人によってそれ程大きくは変わらないであろう。人々はその中でどの価値を他の価

値より大切だと思うのか。どのような価値を最も優先するのだろうか。おそらくそれは各個人の頭の中の「ブラックボックス」の中で決められているのではない。「ブラックボックス」の思考の流れは、その人が生まれた時代や育った家庭の環境、親子関係、親の価値観や受けた教育、人生における様々な出来事や出会い、そのときの社会的風潮、優勢な政治思想などによって変わると思われる。そして筆者は今、たまたま上記のような項目を自分の原則としている。根源的な理由はわからないし証明もできないがこれらの原則が正しいと信じ、中でも自由が何よりも大切だと感じている。

3 治療拒否は許される

さて上記の原則に基づけば、意思決定能力がありその意思を明確に表示できる個人が、医学的介入なしでは生存できない状態になったときに救命または延命のための治療を受けないと決定することが倫理的に許容されるという結論になる。医療を受けるか否かは、その拒否が他の誰にも害を与えない場合、個人の自由である。健康で幸福な長い人生は非常に好ましく患者の利益になるが、本人が苦痛の方が快よりも明らかに大きいと感じているとき生き続けることは不利益となる。ある医学的効果が利益たり得るかは最終的には個々人の主観的価値判断であると考える。人によって何が有益な医学的介入で何が無益な医療かは異なるのである。ある人が自分の今生

きている状態は不利益にしかならず、これ以上維持したくないと思うこともあり得ると考える。

英国医師会は、患者に意思決定能力があり判断に必要な情報にアクセスできる場合、彼ら自身が彼らにとっての最善の利益は何なのか、そして提案されている治療法の利益が不利益に勝るか否かについての最善の判断者であると表明している²⁾。また、シンガーも個人の自由を重んじる者は誰でも、人生が生き続けるに値するか否かを決めるのはその人生を生きている人であるというミルの考えに賛成すべきであると主張している³⁾。シュランメも、今日の自由主義社会において自律とは強制されることなく自分の利害を自分で決定できる能力であり、個人の自律は人間の幸せの構成要素であり決定的要素である。医学的行為は人間の幸せを目的とするのだから自律の保持を目指す。幸せが目的でありそれへの道を自律が固めると論じている⁴⁾。これら三者の見解に筆者は同感である。

4 死に関する自己決定とその限界

上記の筆者の考えに賛同する人もいれば反対の立場を取る人もいるだろう。生と死に対する思想の差異は究極的根源的なものである可能性が高い。個人の生死に関わるような医療に関する自己決定（以下、死に関する自己決定と略記）についても様々な見解がある。自己決定と呼ぶに値する真正な自己決定は存在しない、全ての決定は本質的に共決定にならざるを得ないという考え方、国民から死の自己決定は望まれていないという立場、たとえ自己決定が可能であったとしても死に関する自己決定権はないという見解もあった。また死に関する自己決定権は概念上あったとしても適切に実施できない、自己決定尊重は結果的に他者や同一疾患を持つすべての患者に害を及ぼすため許容されない、患者が何らかの外的圧力を受けることなく本当に自発的にそして純粋に死の自己決定を行なうことはできないなどである。死に関する自己決定に反対する人はこれらを理由に自己決定に反対するだろう⁵⁾。

一方筆者のような患者の死に関する自己決定擁護派は、これらの見解にもかかわらず自己決定に賛成する。「自己決定反対派」が言うように純粋にひとりの人間の考えだけによる自己決定は存在しないか

もしれないし、すべての決定は他者との共同作業の結果であろう。迷いや後悔のない自己決定などないかもしれない。もちろん自分で決めたくない者や最終決断を下せない患者もいるだろう。また自己決定を本当に妥当なものにするための環境を整えるのは簡単ではないかもしれない。これらは認めよう。しかし、純粋でない自己決定イコール非自己決定とは言えない。完全無欠な共同決定や公序、コンセンサスなども存在しないだろう。

現在のわが国においても自分で考え自分で決めたい人は多くないかもしれないが、にもかかわらず死に関する自己決定を望んでいる患者や一般市民は間違いなく存在する。少なくとも筆者はその一人である。さらに生物学的にみて、明らかにひとりの人間は一つの個体であり、他の個体とは物理的に結合していない。個々人の脳は独立している。一卵性双生児ももちろんお互いに独立した存在である。どんなに近しい間柄にあっても、人間は独立した一個体なのであり、個人の決定は人間関係や環境など様々な影響下にありながらも、間違いなく個の決定である。たとえ気持ちの上で他の人々と繋がっていると、実際に決めているのは個体であり、それが個人であり自己であり私である。家族があり社会の中で親密な人間関係を形成して生きているが独立した生物個体である。

死に関する自己決定が外的圧力を受ける可能性は確かにあり、それが起きる事態は適切な手順決定や十分な配慮によって徹底的に排除すべきである。しかし、その可能性だけから自己決定自体を否定するのは、副作用が出る可能性があるからすべての薬を飲まないという決定と同じであり、あまりに極端な考え方である。もちろん薬を飲まないのも個人の自由であるが、飲みたいという人から力づくで薬を奪う自由はない。

個人の生死に関わるような医療に関する自己決定にはいろいろな理由がある。その中で問題視されがちなのが、残されることになる家族の心理的・肉体的・経済的負担を慮って救命・延命治療を拒否して死んでいく患者がいることであろう。これについても患者とその家族との話し合い、経済的支援を実現するための社会資源の可能な限りの活用、患者の誤解や思い込みの解消などを計るべきである。家族が是非

とも生きていてほしい、患者のケアは全く負担ではないと考えているのに、患者が思い込みで家族の負担になるのを避けるために死んでいくのは避けねばならない。もちろん映画「楯山節考」(1983年日本作品、今村昌平監督・脚本)に描かれるような姨捨山が不文律として制度化されている社会では「家族や村のためにお山に行く」ことに関する考え方が変わってくる可能性があるが、筆者は今現在の社会を想定しているので詳しくは触れない。しかし個人が生活している環境の制約の中で自己決定の方向性が変わってくる可能性がある。これについては、患者の決定が生活上の制約のために死の方向に向かわないよう、環境の方を整備すべきだと考える。環境によって「強制」されない状況下の死に関する自己決定は、しかし認められるべきであろう。

5 個人から自己決定の自由を奪う正当な理由について

個人の死に関する自己決定尊重は、結果的に他者や同一疾患を持つすべての患者に害を及ぼすため許容されないという見解がある。筆者もある個人の自己決定が他者に害を与えるならばその決定は許容されないと考える。たとえば工作中的の航空機のパイロットや手術中の執刀医には死ぬ自由はないだろう。トリインフルエンザやSARSに感染者は入院中の病院の廊下を自由に歩く自由はないのと同様である。筆者の大原則は、他者に害を与えない限りにおいての個人の自由・自律とほっておいてもらう権利(the right to be left alone)の尊重である。したがって個人なりグループなり世間なり社会なりが他の個人に介入し、その人の自由を制限する場合には強力な他者の自由を制限する根拠だと必要と考える。

たとえば、筆者が「私は〇〇の状態になったら、もう一切の医療を受けたくない」と言ったとする。筆者のこのような希望を封殺することを正当化できる理由は何なのか。個人の思想と発言の自由を奪取してよしとできる根拠は何なのか。最も強力な理由は、筆者の言動や行動が他の人々に危害を与えるというものであろう。他者への危害を根拠とした場合、まずそのような主張が果たして事実に基づいているかどうかを検証する必要がある。死に関する自己決定反対論者の事実無根の思い込みや単なる推

測、感情的な主張であった場合には当然ながら根拠には成りえない。また、仮にある医学的状态にある人が医学的介入を拒んで死んだとする。そしてその後、同じような状況にある他の人々が周りの人間から不当に差別されたとしよう。しかしそれは死を選んだ人のせいではない。実際に差別する人々やそのような状態にあって幸福な人生を続けたいと考えている人々の正当な要求を無視する社会に罪がある。

筆者の自分の人生に関する、直接的に誰にも身体的・経済的・物理的な害を与えない発言や行動が他者に心理的な不快感を与える場合、筆者の自由は奪われるべきなのだろうか。他者危害といった場合、害や不快感の定義は難しい。身体的・物理的な害はわかりやすい。経済的害については直接的な因果関係が証明されるか否かが問題であり、これが証明されない限り安易な個人の自由への介入は差し控えるべきであろう。

心理的害は判定が困難である。誰が自分は心理的害(不快感、offence)を受けたと決めることができるか。自分のことを被害者と感じている者が一方的に決定できるのか。何が心理的害で誰が被害者かは慎重かつ公平に判定されねばならないと思われる。さらに筆者は特定な疾患を持つ人が死を選んだために同一疾患を持つ人々が心理的な害を確かに受けたとしても、我々の自由な自己決定は直接的に明らかな身体的・経済的・物理的害を他者に及ぼさない限り安易に制限されるべきではないと考える。他者へのケアは重要である。しかし自分の一挙一動がどのように他者に影響するかばかりを考えていては、我々はいかなる行動もできないであろう⁵⁾。原則として自分の行動や言動の他者への影響をどこまでも配慮すべきだということになったら、我々はいかなる決定を行うこともどのような発言をすることも不可能になる。

もう一点確認したい。自己利益のために他者の自由を奪い自己決定を阻害するのは倫理的な行動ではない。これは利己的な動機に基づく政治的な行動であろう。ある人の死に関する自己決定を社会が受け入れてしまうと、それが倫理的に正しいことであるか否かにかかわらず、自分が不利になるかもしれない。しがたってこれに反対する。これはもはや倫理ではなく政治的行動である。最近の生命・医療倫理

の議論にもよく見られるが、倫理と法律と政治の混同は避けたいものである。

6 人の生死に関わる倫理的判断の重要性と適切な手続き

生と死にかかわる意思決定は極めて重大である。延命治療を拒否するか否かを決断するのは、今度の週末にどんな映画を見に行くかを決めるのとは違う。後者は個々人が思いつきで好き勝手にパッと決めればよい。しかし前者はそうはいかない。一歩間違えば不本意な人生の終わり方を迎えることになってしまう。命は大切であり「疑わしきは生命の利益に」が大前提である。また今までみてきたように、人々の意見は異なり何が害かについての見解も変わり得る。何が人生において大切かは十人十色である。したがって患者に対する十分な情報提供と患者の理解、他者との意見交換と関係者個々人の反省が十分に保障される慎重な手続きが要求される。

筆者が編著に関わった「適切な手続きのための臨床倫理チェックリスト」⁶⁾では意思決定プロセスにおいて十分勘案すべきこととして、患者の医学的および心理社会的状況に関する的確な評価、患者の意思決定能力、理解、意向、将来に対する意向（事前指示）、患者家族の理解、意向、患者さんとの関係の確認、患者および患者家族と医療従事者間の十分な情報開示と意思疎通、医療従事者間の十分な情報共有と意思疎通、関係者全員による患者の最善の利益実現を目指す努力、必要な記録と患者の医療上の権利の確認、適切で納得がいく意思決定のための十分な配慮、倫理問題検討のための医療従事者による「倫理カンファレンス」と「倫理コンサルテーション」によるサポート、質の高い医療提供のための医療従事者のQOL維持を挙げている。

また自己決定の出発点になる患者の意向に関しても、患者が自分の受ける医療の目的をどのように設定しているか、患者の意向は自発的なものか、患者は遠慮していないか、患者の意向は安定しているか、患者の意向は十分に強いか、患者と家族の意向は基本的に一致しているか、患者は治療効果を過大評価または過小評価していないか、患者が特定の医療行為を希望する理由は基本的に了解可能か、患者は他のソースからの不十分で偏った情報の影響下に

ないか、患者は実現が困難な目標を設定していないか、患者は意思決定に参加したいか、患者は家族の意思決定参加を希望するかなどが確認されなくてはならないだろう。

患者が死に関わる意思決定を行う場合でも、医療チームは共感的な態度で接しているか、患者とその家族は医療情報について誤解していないか、関係者間（患者、その家族、医療チーム）の意思の疎通は十分か、意思決定のために十分な時間が提供されているか、患者が納得できない場合や迷っているときに質問を促しているか、他の医師・医療機関におけるセカンド・オピニオンの取得を勧めているか、気持ちの整理に付き合っているか、必要な心理的援助を行っているか、決断を迫っていないか、求められたときにはアドバイスをしているか、患者とその家族の間に入って必要に応じて調整を行っているか、患者さんの意思決定したことが本当に患者の利益になるのか、医療チームと家族で確認しているか、途中で変更が可能なことを説明してあるか、意思決定後の後悔、自責の念、迷いなどに対するアフターケアを行っているか、患者が医療側が薦める治療を拒否した場合、代替案を準備しているかなど数多くのことがチェックされ実施されなくてはならないと考える。

患者の最善の利益をいかに査定するかなど、その他の重要確認事項についても「適切な手続きのための臨床倫理チェックリスト」を参照してほしい。筆者は無知で不用意で勘違いや見えない強制の下にある「何でもあり」の自己決定、自己決定の暴走を認めているわけでは決してない。「疑わしきは生命の利益に」であり、このチェックリストを用いて可能な限り疑いをなくすようにしたいと考えている。そしてすべての疑いは消えた後は、患者個人の死に関する自己決定の自由を擁護したいと考える。

7 埋まらない溝が要求するもの

必要かつ十分な意思決定プロセスを経たとしても、お互い心を尽くした話し合いを繰り返したとしても、残念ながら患者と関係者の意見の一致をみない場合がある。筆者のように個人の自由を基礎にする思想を持つ者と、公共性や合意を出発点とする立場の人々は最終的には諒解し得ない。個人の自由が

大事か、社会道徳が大切か。もちろん二者択一の状態になるとは限らないが、突き詰めていけばどちらかを選ばなくてはならない状況はある。その典型が、この論考のテーマでもある個人の死に関する自己決定に対する賛否である。これは究極的には理屈を超えた信念の領域である。人は最後のギリギリのところでの自分の価値観でもって、ミルの他者危害原則 (The harm principle または No harm principle) と公序良俗重視のいずれかを、「ブラックボックス」という理屈を超えた場所で「エイヤッ」と選ぶのである。善き人生、尊厳ある生、自分の医学的状態の QOL などに関する社会的コンセンサスは確立できない。たとえそれらしきものができたとしても、それは強い立場にある多数派の意見に過ぎない。原則的に人が死ぬのは悲しいことである。しかし例外もある。そしてどんな状況が例外かに関するコンセンサスも形成できない⁵⁾。我々は他人の行動をしばしば不快に思う存在である。

各人の生き方や死の迎え方について全会一致で結論がでない場合、重要になってくるのは長々した倫理的議論ではなく、各人の思いやり、寛容の精神、謙虚さではないか。自分には不快でも受け入れる、自分の見解に過剰な自信を持って他の人を攻撃したり、他の人に自論を強要したりしない、他の人がなぜそうしたいと思っているのかについて共感する努力をする。反対意見を持つ人々のつらさを思いやり、自己利益のために邪魔しない。これらがとても必要とされているように感じている。また倫理的議論においては、相手の話を聞く前からその議論を攻撃してやろうと、郎党を組んで、手薬煉引いて待ち構えるような敵対的態度は避けたいものである。人間としての徳性に欠けていると言わざるを得ない。

筆者が主張しているのは、死がいいとか生がいいとかではない。特定の状態になったら死んだ方がいいとか絶対に生きていた方がいいとかでもない。実体的な倫理的主張は自由以外何もしていない。個人の自由尊重だけである。読者に問いたい。あなたは本当に自分の自己決定の権利を失いたいのか。医療から原則的に自己決定を排除したいのか。ミルの「他者危害」原則を放棄したら、他者の個人生活への無制限の介入が許容されてしまう事態が生じる危険がある。個人の自由を慎重に認める社会と共同体

や世間の公序良俗に従わなくてはならない社会、どちらの社会がより幸福だろうか。筆者にとっては前者の方が善い世界である。公序良俗とコンセンサスを振りかざす全体主義的世界は恐ろしい。

他者に必要以上の介入をしない、他者に害を与えない限り個々人の自由を認める医療、自己決定したい人はできる、したくない人は他者にお任せできる、無用な介入を受けない社会が必要である⁵⁾。特定の倫理的見解に基づいた法による道徳の強制には慎重でなければならない。

8 最後に：問題提起

最後に問題提起をする。われわれ人間には生きる義務があるのだろうか。今、私が死ぬことにしたとする。私はそのまま死んでいいか、それともいけないか。いけないならなぜか。いままで個人の死に関する自己決定を擁護する議論を行ったが、そもそも個人には生きる義務はあるのか。極めて素朴な疑問である。生命・医療倫理において死ぬ権利なるものが主張されているのも、大前提として生きる義務があると想定されているためだろう。なぜ我々は生きねばならないのだろうか。もし確たる理由がなければ、生きる義務が存在するとははっきりといえないのではないかと考えている。

〈注〉

- 1) 浅井 篤・福原俊一編、重症疾患の診療倫理指針ワーキンググループ著、「重症疾患の診療倫理指針」、医療文化社、2006年、東京、p6
- 2) BMA Ethics Department Medical Ethics Today The BMA's handbook of ethics and law, BMJ Books, 2004
- 3) Singer, P. Making our own decisions about death: competency should be paramount. Free Inquiry 2005; 25: 36-8.
- 4) シュランメ、T 著、村上喜良訳「はじめての生命倫理」、けいそう書房、2004年、p19-52
- 5) 浅井 篤、坂本さやか：わが国における「死の自己決定」について 浅井 篤・福原俊一編、重症疾患の診療倫理指針ワーキンググループ著、「重症疾患の診療倫理指針」、医療文化社、2006年、東京、p132-141
- 6) 浅井 篤、田上美季、尾藤誠司編集 臨床倫理支援。教育・対話促進プロジェクトチーム著 適切な手続きのための臨床倫理チェックリスト (verson070131) 厚生労働科

学研究費補助金（医療技術評価総合研究事業）「脆弱高齢者・終末期患者への診療に関する判断、および診療行為の質の評価と改善に関する研究」（主任研究者尾藤誠司）平

成18年度報告書 http://www.kankakuki.go.jp/lab_a-1/rinrisoudan.html