

論文

生死をめぐる意思決定と社会福祉

——「安楽死を遂げた日本人」の社会構造的な理解をふまえて——

村上 武敏

〔抄録〕

人生の最終段階における医療・ケアのあり方が政策課題となり、医療・介護の現場では、生死をめぐる意思決定の支援への関心が高まっている。そこで社会福祉が担うべき役割は何か。これについて本格的な議論はなされていない。今日、心理学、哲学など、いずれの学問領域においても「自由意志」の存在については否定的な見解が多く示され、いまだ不確かな存在であるといえる。意思あるいは意志を持つとされる主体は「外来要素の沈殿物」とみなされる。死に向かう意識、それと因果関係のある生活構造と社会構造に目を向けると、そこには日本の家族主義的価値の根付く社会制度があつて、介護、経済、相談体制などの社会化の必要性が浮き彫りになる。資本主義社会の矛盾がもたらす社会問題としての生活問題、この解決を担う社会福祉は、ここでも社会構造を見据えた取り組みが必要である。そのことを、2人のジャーナリストにより報道された安楽死事例の、社会福祉学としての分析を通して明らかにした。

キーワード：意思決定、ACP、安楽死、社会福祉の対象、ソーシャルワーク

はじめに

医療・介護の現場では、生死をめぐる意思決定の支援への関心が高まっている。2018年に公表された「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」（以下、ガイドライン）⁽¹⁾がアドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning：以下、ACP）⁽²⁾の考え方を基礎とした内容に見直され、同年の診療報酬および介護報酬の改定においてもガイドラインに沿った取り組みが算定要件に加えられた。さらに、これに「人生会議」という愛称が付けられるなどACPの普及が急速に進められるとともに、そのための支援のあり方が課題となっている。

ACP は英国で始まり、北米や欧州を中心に展開してきた患者の自己決定をめぐる取り組みの一つである。医療に対する不信やパターンリズムに対する反省から、自分では意思決定できない状態になったときに、受ける医療などをあらかじめ明記しておくリビング・ウィルの取り組みが試みられるようになり、これを含めた事前指示（Advance Directive：以下、AD）が法制化されてきた経緯がある。そして、AD が起こりうるさまざまな状況に対応できないなど実効性に乏しいことが明らかになるなかで、患者、家族、医療従事者、介護提供者などが、患者の意思決定能力が低下する前に今後の治療やケアについて話し合い、意思決定する人を決めておくプロセスをさす ACP の考え方が誕生した⁽³⁾。この流れを受けて、日本の ACP は展開している。

しかし、このような医療政策の動向について懸念の声もある。本来の ACP は終末期における医療の選択にとどまらない幅広い取り組みであり、むしろ生活や人生について話し合うところに中心があるようだが⁽⁴⁾、日本では ACP が意思決定により心肺蘇生法を実施しないこと（Do Not Attempt Resuscitation：以下、DNAR）の言い換えのように使われているところがあるとされている。その DNAR はどうか。患者の選択ではなく、DNAR に同意する方向に誘導されていると指摘する声もある。そこでは、得てして「延命」という否定的な意味が付与されてきた言葉が用いられる⁽⁵⁾。ACP においても「『延命』はもはや倫理的な争点にすらならず、延命を中止するという選択肢が医師から提示され、患者・家族はそれに同意、非同意すればよいということになった」という指摘もある（堀江 2021: 19）。それでは、命の選択というより選別に近い。ますます効率性を求められる医療・介護の現場にあって、ACP は人間としての生涯をまっとうするプロセスとして機能するのだろうか。

安楽死とは傷病者を死苦から解放するために人為的に死なせることをいい、三種に大別される。①積極的安楽死（致死薬を医師が患者に直接投与）、②医師による幫助自殺（致死薬など死に至る手段を医師が提供し、患者がそれを実施）、③消極的安楽死（生命維持治療の不開始や中止）（松田 2018：ii・小松 2021: 68）。日本で議論されてきたのは消極的安楽死についてであり、現在のところはガイドラインの公表にとどまり、法制化には至っていない⁽⁶⁾。しかし、世界に目を向ければ、消極的安楽死どころか積極的安楽死や医師幫助自殺を合法化する国や地域が相次いでいる（児玉 2021: 115-119）。そして、死が間近に迫っているわけではない人たちにまで対象が拡大されるなどといった、いわゆる「すべり坂」現象⁽⁷⁾が起きているという（松田 2018: 28-29・児玉 2013: 88-123・2019: 88-123・2021: 119-115-136）。ACP で議論される消極的安楽死と海外で承認されている積極的安楽死は地続きであるといわれている。日本も決して例外ではない。

スイスの自殺幫助団体ライフサークルの医師・プライシックは、「人が自分の生死を決定することは、ヒューマンライツ（人権）です」と主張する（宮下 2021: 13）。はたして、そうだろうか。私たちの「意思」が生活環境や社会構造に規定されるものならば、生きていたいと思

える環境を保障することこそがヒューマンライツではないか。

いかなる状況にあっても健康で文化的な生活が保障されていること。あらゆる人が生きていたいと思える社会が追求されていること。その上での自己決定権ではないか。ALS患者である船後靖彦は、「死ぬ権利」よりも「生きる権利」を守る社会にしていくことが何よりも大切である、と主張する⁽⁸⁾。

生死を左右する意思決定の支援が医療・介護の現場で求められるなかで、社会福祉が担うべき役割は何か。これについて本格的な議論はまだなされていない。社会福祉は、その「生きる権利」にどう応えるのか。社会福祉の役割は「生きるのを支えること」という声を耳にすることがある。それは具体的に何を意味するのか。安楽死を選択した事例における当事者の生活を構造的に分析するなかで、生死の意思決定をめぐる社会福祉の課題を明らかにしたい。

1. 本研究の課題と意義

(1) 用語の定義

最初に、本稿で使用する語句について整理しておきたい。

①「安楽死」と「尊厳死」について

世界的な傾向として「安楽死」と「尊厳死」は明確に区別されていない(松田2018: 106)。日本では、安楽死の法制化を目指す「日本尊厳死協会」などの戦略的な取り組みにより、「延命」を中止することを「尊厳死」に置き換えて法制化する動きが続けられている(堀江2021: 17)。尊厳死は安楽死ではないと強調され、両者が峻別される傾向にある。ただし、世界的な標準からは外れた理解であり批判も多い。

本稿では、一般的な表現に準じて、①積極的安楽死、②医師による幫助自殺、③消極的安楽死、これらを安楽死と総称する。ただし、各論者が「尊厳死」を併記する場合があるため、その場合には論者の主張のまま表記することとする。

②「意思」と「意志」について

いずれの語句も気持ちや考えを意味する。広辞苑第七版では「意思」は、考え・おもい、「意志」は、物事をなしとげようとする積極的な心の状態、などと説明されている。「意思」は、どう思っているのかを意味し、「意志」は、どうしたいと思っているかを意味する。新明解国語辞典第七版においても同様な説明であるが、「意思」と「意志」は同じ項目の中で説明されるとともに、「意思」については、「[法律で] そうしたい(したくない)という本人の気持ち」と説明されている。一般的に、法律や契約にかかわって「意思」が用いられ、心理学や哲学の領域では「意志」が用いられることが多いといわれている。本稿では、テーマに即して基本的には「意思」を用いるが、さまざまな立場にある論者の記述に従い、あるいは場面によっては「意思」と「意志」を併用することとする。

(2) 研究課題

当事者の意思に基づく安楽死，これについて多くの懸念や批判がある。ここでは，家族の介護負担との関係性と経済的問題との関係性，この2点について言及したい。

日本における安楽死の問題は，家族介護の問題を抜きにして考えることはできない。それは，緊密な家族関係と家族に依存した社会保障制度の問題があるからだ。日本の家族関係は，個としての自分の生き方を貫きにくい面がある。欧米で安楽死を希望する理由は，耐え難い苦痛や不自由な生活など「自分」をめぐる理由が中心だが，日本では，特に高齢者が最大の懸念として口をそろえるのは「家族に迷惑をかけたくない」という言葉であり，家族や専門職までもが「家族のために」を暗黙に織り込んだうえで，さまざまな選択がなされる（児玉 2021: 131）。日本において，安楽死の問題は家族介護の問題を抜きにして考えることはできない。

そして，もう一つ懸念されるのが，意思決定を左右する経済的問題についてである。安楽死を合法化した先進国では，社会経済的地位による「すべり坂」現象は生じていないという。

アグネス・ヴァン・デル・ハイデは，オランダとベルギーにおける調査研究の結果を次のように示している。安楽死が，社会経済的地位の低いグループ，人種のマイノリティ，無保険者，慢性障害者，精神病患者またはアルツハイマー病患者など弱者グループにおいて，よく行われているということではない。社会経済的地位の高いグループの人々が安楽死する割合は，社会経済的地位の低いグループの患者の 1.2 倍である（ハイデ 2013: 184）。

リュック・デリエンスも同様に，このテーマに関する研究が不十分であることを認めつつも，高齢者，女性，十分な教育を受けなかった者，および独身患者といった社会的弱者，すなわち相対的に社会経済的地位が低いと思われる階層について，滑りやすいという仮説を証明するに足る明白な証拠は存在しないと述べている（デリエンス 2015: 137-154）。

しかし，これが仮に十分な調査であったとしても，安楽死の階層別の発生頻度と，経済的な事情により生死が左右されるか否かという問題は，別の問題である。さらに言うなら，家族主義の価値体系に支配されたこの国で，経済的状况における懸念が，死の意思決定の要因にならないはずはないと思うのである。日本ではバブル崩壊後，経済的不況がきわまった 1998 年に自殺者が一気に 8 千人も増えている。この事実をどう説明すればいいのか。日本の社会構造において，どのようにして経済的状况が，安楽死という生死をめぐる意思決定に影響をもたらす可能性があるのか。その点を確認する必要がある。

本研究では特に，家族との関係性と経済的な事情を中心に据えながら，それらが意思決定においてどのような影響をもたらすのかを事例に基づいて質的に分析する。そして，「自由意志」の存否を問う心理学，哲学などにおける近年の知見に学びつつ，生死の意思決定をめぐる社会福祉の課題について考察する。

(3) 研究方法

2018年にスイスで安楽死を遂げて報道された日本人女性の事例を取り上げ、その死の意思決定の背景について質的に分析する。女性の名は小島ミナ(敬省略)。多系統萎縮症を患い療養生活を送っていたが、医師幫助自殺により51年の生涯を終えている。

小島ミナがスイスで安楽死を遂げるまでを、同行取材し報道した者が2人いる。1人はジャーナリスト宮下洋一で『安楽死を遂げた日本人』(小学館)を2019年6月に刊行。もう1人はNHKディレクター笠井清史で「NHKスペシャル 彼女は安楽死を選んだ」を同じく2019年6月に放送している。

これら2つの報道内容を分析の対象とするが、これに加えて、小島ミナ本人が金美英と共同執筆している日本人向けの学習教材『韓国語日常単語集+英語』(ナツメ社)に、小島ミナのプロフィールが記載されている。これら3つの資料から、小島ミナの死の意思決定の背景となる健康、心理、家族、労働、経済、生活拠点など、生活にかかわる情報を収集する。

分析枠組として、社会調査の知見を活かした対人援助におけるアセスメントの枠組みを活用する(村上2020:197-203)⁹⁾。生活構造を捉える横軸として、①身体的側面(健康・障害)、②主体的側面(心理・意思)、③共同的側面(家族・地域)、④経済的側面(労働・経済)、⑤生活拠点(拠点・住居)。これらを横軸として生活構造を捉え、縦軸においてそれを歴史的に捉える。抽出された情報の歴史的・構造的な相互規定関係を分析し生活構造を明らかにするとともに、それを規定する社会構造を統合的に分析するなかで、死の意思決定の背景を捉える。過去と切り離されて、すべての出発点とされる「意思」を、歴史的・社会的な規定を受けた連続体として捉え直す。そこから、死の意思決定における社会福祉の課題について考察する。

主に2人のジャーナリストが収集し公表した情報に依存することになるが、死の意思決定の背景を社会構造的に分析した質的研究も、このことについて社会福祉の課題を明らかにした研究も、確認することはできない。

宮下洋一は『安楽死を遂げた日本人』(宮下2021)において、小島ミナが安楽死に至る経緯を詳細にわたり調査している。本人や家族が語る言葉を誠実に受け止めつつ、出生時にさかのぼって歴史的に描写している。しかし、死の意思決定の背景にある生活を包括的に捉えた分析がされているわけではない。特に社会保障制度のあり方を含めた社会構造的な分析には課題が残されている。笠井清史の「NHKスペシャル 彼女は安楽死を選んだ」も同様である。死の意思決定の背景について、社会福祉の視座から生活構造と社会構造を含めて包括的に分析すること、このことに本研究の意義がある。

なお、本研究は、小島ミナの死の意思決定そのものを否定するものではない。彼女は悩み苦しみ、自らが与えられた環境の中で死を選択した。ただ、彼女とその家族に対して社会は何をなすべきだったかという課題が残されている。本研究では、意思決定の背景を社会構造的に分析するなかで、死の意思決定における社会福祉の課題を明らかにしていきたい。

2. なぜ、彼女は安楽死を遂げたのか～生活構造と社会構造の統合的理解から

死の意思決定に影響した可能性のある小島ミナ你的生活構造は、表1のとおりである。その情報源は文頭において識別可能である。①『安楽死を遂げた日本人』に記載されている情報は「○」、②「NHKスペシャル 彼女は安楽死を選んだ」でしか確認できなかった情報は「◎」、③『韓国語日常単語集+英語』からの情報は「◇」。これにより生活構造と社会構造を統合的に捉えるなかで、小島ミナの意思決定の背景について分析した。その結果は、以下のとおりである。

表1 小島ミナの「死の意思決定」に影響した可能性のある生活構造の一覧

身体的側面（健康・障害）	主体的側面（心理・意思）	共同的側面（家族・地域）	経済的側面（労働・経済）	生活拠点（拠点・住居）
○小島ミナ 1967年頃出生（享年51歳）	○家族のしがらみが嫌だった。我慢が多く大人の顔色ばかり窺い、諍いが起きれば必死でとりなそうとしていた。その奮闘を支えたのが仲の良い姉妹だった。 ○次姉いわく、小さい時から自立心が強く人に頼らない性格。すべてにおいて優秀で勉強家。常に人の心を読もうとすることがあった。 ○長姉と次姉いわく「モテモテだった」。 ○家を出ることを決めていた。新潟にいたら花が咲かないと考えていた。	○祖母は韓国人、祖父は日本人。家庭内は日本語で会話。 ○両親は幼少期に離婚。本人は父の顔を知らない。4人姉妹。年の離れた姉に子供のようにかわいがられた。 ○年が離れた妹を娘のようにかわいがってきた。妹が生後13か月で最初に歩いた瞬間を見届けたのも本人（中学2年春）。 ○将来は新潟にビルを建てて、みんなで住めるようにするから待っていてくれ、と自分の面倒を見てくれた姉たちによく口にしていた。 ○未婚。結婚をしたと思ったことはない。子孫を残すことを漠然と人生の目的と考えていたが、男に恵まれなかった、と。 ○マルチーズの愛犬が心の拠り所であり生きがい。5歳の時に、汚れてやせ細る姿を見かねて知人から引き取った。愛護センターにいたこともある。	○幼少期は大変な貧乏だった。 ○高校卒業後に韓国にわたり、1年間の語学学校を経てソウル大学新聞学科に入学。4年間在籍し卒業（1991年）。 ○大学卒業後、帰国し大手商社に就職するが、会社という組織で働くことが性に合わないという理由で、半年で退職。 ◇東京でフリーの韓国語通訳・翻訳家として生計を立てていた。国際協力事業団などの招聘・研修事業、企業やメディア、スポーツ関係などの通訳と翻訳、テレビ局の取材コーディネーターなど。また、韓国語に関する本を2冊出版。 ◎40代半ば過ぎ、第二の人生を歩もうと児童養護施設で働く道を目指す。 ○常に子供の教育に関心を抱き続けていた。恵まれない子供の助けになる仕事に就きたいという憧れがあった。保育士資格の勉強を始めた矢先に病気が発覚。	○長姉と次姉は幼少期を韓国で過ごす。本人も韓国で生まれ、祖母に育てられた。言葉覚えないうちに祖父の故郷である新潟に移住。 ○東京で一人暮らし。高輪や戸越の小さなアパートで約30年間。 ○2015年10月に病名確定。翌11月から新潟市内の長姉夫妻の家に転居。老いた愛犬のため一人暮らしを断念。 ○長姉夫妻の家はコンビニも商店もない静かな住宅地にある。長姉の夫の事務所兼自宅は1階が事務所で2
○40代半ばから急に足がもつれだし活舌が悪くなった。パソコンのタイプミスも連発。酒に酔いやすくなった。 ○2015年9月頃、めまいに悩まされ耳鼻咽喉科を受診。神経内科を紹介受診。10月に脊髄小脳変性症と診断（後に多系統萎縮症と診断）。	○一人でも特段の寂しさは感じていなかった。贅沢はできずとも、仕事と犬とともに会う友人がいれば、それで良かった。 ○告知において家族の同席を促す医師の主張を退け一人で受診。今まで何でも一人でやってきた、と。 ○長姉宅では毎朝、愛犬をベビーカーに乗せて散歩。近所にコーヒESHOPがあり、屋外テーブルが指定席。	○両親は他界している。 ○長姉と次姉は病気を知ると同居を促した。長姉の家へ行くことを決めた。長姉夫も歓迎。 ○長姉夫妻との同居は1年のつもりだった。愛犬の余命が半年から1年だから。		
○転居時の2015年11月、呂律難、酔っぱらいのような歩き方に。1年が経過する頃には起立時にめまい、支えなしで歩行困難に。体				

<p>重は20kg増加。 ○2016年末、通院時に車への乗車が自力では困難に。 ○2017年2月、自室は四つ這いで移動。 ○2017年3月末、外出時は電動車椅子と歩行者を使用。 ○通院(定期健診)は2か月に1度。次姉の車で(長姉は運転不可)。その後、長姉夫の社用車で。社員が運転。 ○2017年5月初旬、脊髄小脳変性症の診断を改め、多系統萎縮症と診断。 ○2017年8月、ポータブルトイレ設置。 ○2017年11月、新潟の大学病院に検査入院(2週間)。多系統萎縮症の確定診断のため。これまで愛犬のため入院を避けてきた。 ○入院中の確定診断の際に、医師は本人の質問に対して「小鳥さんは入院もしくは施設入所をご希望されていますが、今の状態ではどちらも入ることは難しいです。小鳥さんより重症な高齢者の方が実際多いですし、待機している人よりも先に入るということは不可能です」。 ○愛犬が不在となり、訪問リハビリや訪問介護などを積極的に利用。入浴のためにデイスサービスを利用。 ○2018年3月、医師に勧められた病院を姉と訪問。人工呼吸器を装着した患者を目の当たりにし、長姉いわく、無言で寂しそうだった。 ○病院を訪問して間もない2018年3月末、自殺未遂。強度を高めたストッキングで首を吊る。 ○翌日2度目の自殺未遂。 ○3度目の自殺未遂。いずれも首吊り。 ○2018年4月、4度目の自殺未遂。精神安定剤104錠服用。長姉が発見し大学病院に搬送。2日間目を覚まさず。</p>	<p>○同病の患者のブログに共感。これにより不安からくる息苦しさが大幅に緩和。 2016年8月、本人もブログを開始。 ○面倒を見てもらうことが申し訳なくてたまらなかった。愛犬がいなければ、当時は歩けたので樹海に行きたと思う。遺体を処理する手間がないから、と。 ○長姉が心配症に映ることもあった。私に負担をかけまいとすることで、存在を打ち消してしまうこともある、と。 ○長姉にいつまでも介護してもらうことに遣り切れないを感じていた。私は、周りを不幸にする者、と。 ○2017年6月以降、枕元に「安楽死」「自殺」などの本。 ○2017年12月末、ブログには「姉たちと一緒に笑いながら過ごすこのひとときがかなり気に入っています」。 ○長姉夫妻の会社兼住まいで、社員が澁刺と仕事をす姿や長姉夫妻の円満な様子を見て、孤独感と虚しさに襲われることもある、と。長姉夫妻は仲むつまじく見えた。 ○2018年2月末のブログ、心の底から面白いと感じられることがある。このことを拠り所にしていかなければと。 ○呼吸器を装着した患者を見て怖くてならなかった。なかでも苦痛なことは笑顔を作れないこと。人前で笑顔を振りまくのが日常だった。 ○寝たきりと死では前者の方が怖い。排泄の処理までしてもらって「ありがとう」も「ごめんね」も言えなくなる。 ○ブログには、私は人からうざがられるほどに感謝してきたが、それ以上に、人から感謝されることが好きだった。人から感謝されることは減っていき、逆に感謝することは増え続けていくんだ、と。</p>	<p>○長姉夫妻と食事をともにし、酒もいつも一緒に飲んでいた。長姉いわく「ミナちゃんは、お父さんがいなかったじゃないですか。だからこの人(長姉夫)にそんな部分を求めていたのもあったんでしょうね」。 ○長姉は、良かれと思いつたり前のことをしても、それが本人にとっては苦痛であり、その都度「ありがとう」とか「ごめんね」と言われる。その言葉が悲しかった、と。 ○長姉は、本人の発病後、ストレス性の難聴に。本人はそのことを悔い、私が長姉を不幸にしていると考えている。 ○愛犬は心臓が弱っていた。2017年10月に死亡。15年間一緒に過ごした。苦しみから解放するために安楽死させようと動物病院に往診を依頼。到着前に死亡。 ○2018年3月末、長姉が強度を増した長いスカarfを発見。次姉を呼んで話し合った際に安楽死の話題が持ち上がった。 ○自殺を繰り返すなかで長姉は「本当に地獄のような日々でした。生き地獄です」。 ○長瀬(仮名・47)は18年4月頃からLINE上で連絡を取るようになった。千葉県在住で2児の母。子育てと父の介護に悩む中で小鳥のブログに共感。毎朝LINE上でメッセージ</p>	<p>階が住まい。本人は12畳のフローリングの部屋で愛犬と寝起き。階段には本人のために手摺が設置されている。階段の中二階には、隣接する長姉の夫が経営する会社に通じる扉があり、賑やかな声が漏れる。 ○2018年4月、4度目の自殺未遂により大学病院に入院。その後、長姉夫妻の家に戻ることはなく、療養所機能を有する病院に転院。</p>
---	---	---	--

生死をめぐる意思決定と社会福祉（村上武敏）

<p>○大学院から療養所機能を有する病院に転院。難病患者の病床が集まる病棟の個室を利用。日本海が一望できる。パソコンの使用が許され、ネット環境が整っていたから選択した。</p>	<p>○東京時代の仲間の見舞いはすべて断った。よく働き、よく飲み歩き、よく喋ったかつての自分の変わりぶりを見られるのも説明するのも重荷と。</p>	<p>を交換。 ○長姉・恵子（61）新潟市在住。10年前に結婚。それまでは一人だったため、長姉の誘いで2人で正月を過ごすことも何度あった。30代前半から毎年正月には、長姉と「今年もしも倒れたら」「死んだら」と話し合うのが恒例だった。</p>	<p>ると、まずは働くことができな。無収入。でもそれでも生活をしていかなければならない。分りやすく言えば、私の所持金が100万円だとしますよ。もし余命が1年だと言われれば、この100万円を使う計画が立つんですよ。ところが、私の余命は、ネットでは9年とか10年とか書かれています。実際には20年生きている人もいます。そうなる、この100万円を1年で使うのか10年で使うのか、全然分からないですよ」と。</p>
<p>○移動は車いす。構音障害により聞きとりにくく、呼吸量の問題で会話が辛い。両腕は強い痛みで震えがある。首は安定せず、痛む。</p>	<p>○子孫を残すことを漠然と人生の目的として考えていた。自分に子供がいたら違ったと思う。届かしてあげたいとか、見届けたいとか、そういう対象がない。今までの人生はそれなりに楽しんできて思い残すことはない。寝たきりになる前に安楽死したい。50年以上生きたからまあいっか、という心境。</p>	<p>○次姉・貞子（59）新潟市在住。長姉の家から車で30～40分ほどの距離。東芝関連会社での勤務時代に3歳上の前夫と社内結婚するも37歳の時に死別。銀行勤務、ブティック経営などを経て6年前より飲食店を経営。子供3人を育てた。長男と次男が店を手伝っている。</p>	<p>が、私の余命は、ネットでは9年とか10年とか書かれています。実際には20年生きている人もいます。そうなる、この100万円を1年で使うのか10年で使うのか、全然分からないですよ」と。</p>
<p>○2018年8月、スイスの自殺幫助団体ライフサークルに会員登録。</p>	<p>○本人のブログには、安楽死にたどり着くまでの日々が、何百ページも。 ○死にたくても死ねない私にとって、安楽死は「お守り」のようなもの。安楽死は私に残された最後の希望の光。</p>	<p>○妹・有紀（仮名）（推定37）少し距離があって日常的に接する機会は少なかった。2017年に夫の都合で隣県に転居。 ○2018年8月、長瀬の協力でジャーナリスト宮下が関与。安楽死について社会に一石を投じたかった。ライフサークルとのパイプ役を期待。本人は英語が十分でない。</p>	<p>○2018年8月、スイスの自殺幫助団体ライフサークルに会員登録。</p>
<p>○激しい痛みが全身を襲うため、薬で症状を緩和。</p>	<p>○天井を見ながら毎日を過ごし、時々食事を与えられ、時々おむつを替えてもらい、それでも生の歎びを感じられるのか、生きていたいと思えるのか、自問自答。確実に私が私らしくなくなる。それが怖い。</p>	<p>○長姉は、自殺の道を探る本人とどう向き合うべきかわからずに苦悩。</p>	<p>○妹は安楽死を思いとどまらせようと何度も説得。「鎧を脱いで家族の助けを得ながら生きてほしい」と。</p>
<p>○2018年10月、ライフサークルに、私が私であるうちに安楽死を施してほしいと催促のメール。</p>	<p>○返信がないため、自殺サイトで一緒に死ぬ人を探す。 ○2018年11月中旬、ライフサークルに、渡航するための体力の心配があるため緊急に対応してほしいとメール。</p>	<p>○渡航する前に、これまで会おうとしなかった高校時代からの親友を病室に招いた。</p>	<p>○妹は安楽死を思いとどまらせようと何度も説得。「鎧を脱いで家族の助けを得ながら生きてほしい」と。</p>
<p>○ライフサークルの許可があり、2018年11月15日に確定。</p>	<p>○鎧を取って何もできない人で過ごすのもいいって、反面それを認めている自分もいた。しかし、人に負担をかけて生きる将来を思い描くことはできなかった。周りの人間も苦しい。互いに疲弊することが容易に想像できた。</p>	<p>○長姉は、本当に安楽死でいいのか自問。しかし、帰された場合を考えるとそれも不安。また本人の地獄が始まるのかなと。 ○長姉は、病院では帰る時間を気にして入浴介助などできなかった。お風呂に入れてあげられたのがうれしかった、と。</p>	<p>○妹は安楽死を思いとどまらせようと何度も説得。「鎧を脱いで家族の助けを得ながら生きてほしい」と。</p>
<p>○ライフサークルの許可があり、2018年11月15日に確定。</p>	<p>○姉たちに面倒を見てもらう立場にはないし、施設で排泄も世話になってまで生きたいのかなと考えた。</p>	<p>○長姉は、本当に安楽死でいいのか自問。しかし、帰された場合を考えるとそれも不安。また本人の地獄が始まるのかなと。 ○長姉は、病院では帰る時間を気にして入浴介助などできなかった。お風呂に入れてあげられたのがうれしかった、と。</p>	<p>○妹は安楽死を思いとどまらせようと何度も説得。「鎧を脱いで家族の助けを得ながら生きてほしい」と。</p>
<p>○2018年11月24日、新潟の病院を退院。</p>	<p>○「死を選ぶにはちょっと早いと思う」。でも、「時すでに遅しが一番怖い」と。</p>	<p>○長姉は、本当に安楽死でいいのか自問。しかし、帰された場合を考えるとそれも不安。また本人の地獄が始まるのかなと。 ○長姉は、病院では帰る時間を気にして入浴介助などできなかった。お風呂に入れてあげられたのがうれしかった、と。</p>	<p>○妹は安楽死を思いとどまらせようと何度も説得。「鎧を脱いで家族の助けを得ながら生きてほしい」と。</p>
<p>○ライフサークルの医師は、長距離移動がなければ、こんなに早く死を選ばなくても良かったはず。再考を促す。</p>	<p>○同居中は断ってきた入浴中の介助もスイスでは長姉に甘えた。医師の面談を済ませたあたりから、緊張が消えていった。</p>	<p>○長姉は、本当に安楽死でいいのか自問。しかし、帰された場合を考えるとそれも不安。また本人の地獄が始まるのかなと。 ○長姉は、病院では帰る時間を気にして入浴介助などできなかった。お風呂に入れてあげられたのがうれしかった、と。</p>	<p>○妹は安楽死を思いとどまらせようと何度も説得。「鎧を脱いで家族の助けを得ながら生きてほしい」と。</p>
<p>○2018年11月28日、安楽死を施行。</p>	<p>○同居中は断ってきた入浴中の介助もスイスでは長姉に甘えた。医師の面談を済ませたあたりから、緊張が消えていった。</p>	<p>○長姉は、本当に安楽死でいいのか自問。しかし、帰された場合を考えるとそれも不安。また本人の地獄が始まるのかなと。 ○長姉は、病院では帰る時間を気にして入浴介助などできなかった。お風呂に入れてあげられたのがうれしかった、と。</p>	<p>○妹は安楽死を思いとどまらせようと何度も説得。「鎧を脱いで家族の助けを得ながら生きてほしい」と。</p>

(1) 親密な家族関係のなかの孤独

小島ミナは1967年頃に韓国で生まれている。祖父は日本人であるが、祖母が韓国人。両親は幼少期に離婚しており、小島ミナは父の顔を知らない。祖母に育てられた。年の離れた2人の姉とともに幼少期を韓国で過ごし、小島ミナが言葉を覚えないうちに、一緒に祖父の故郷である新潟に移住している。その後、これも年の離れた妹ができて、4人姉妹となった。

複雑な家庭環境にあって、逆に、姉妹の絆は強くなっていった。姉妹は同志であり親子のような親密な関係にあったと想像される。小島ミナは自分の面倒を見てくれた姉たちに、将来は新潟にみんなで住めるビルを建てるから待っていてくれ、とよく口にしてきた。結びつきの強い仲の良い姉妹であった。

神経難病と告知されたことを本人から伝えられた長姉も次姉も同居を申し出ている。新潟を離れて30年が経過し、それぞれに新たに形成した家族もいる。このような姉妹という間柄では決して当たり前の行為ではない。

同居した長姉夫妻は考え得る最善の療養環境を用意している。新潟市内の静かな住宅地にある長姉の夫の事務所の2階が住まいである。小島ミナに用意されたのは、愛犬と寝起きのできるフローリングの12畳。ベッドを設置し、55インチの大型テレビや整理ダンスを置いても余裕があった。階段には彼女のために手摺も設置された。そして、いつも長姉夫妻と食事と酒をともしていたという。

しかし、急速に身体機能が低下するなかで、世話をする側もされる側も疲弊していくことになる。姉妹間で葛藤が生じる。あれほど親密な関係であっても、双方の負担が積み重なる中で葛藤があった。長姉はストレス性の難聴になり、小島ミナもまた感謝するだけの生活にストレスを感じるようになっていった。長姉夫妻に面倒を見てもらうことが申し訳なくてたまらなかったという。

複雑な家庭環境にあってか、幼少期から自立心が強く人に頼らない性格であった。長姉夫妻の世話になったのも、老いた愛犬のための決断だったという。もしも愛犬がいなかったら、遺体を処理する必要もないので樹海へ行っていただろう、と小島ミナは述べている。

長姉は10年前に結婚したが(51歳頃)、それまでは一人だった。長姉の誘いで正月を2人で過ごすことも何度かあった。毎年正月には、長姉と「今年もしも倒れたら」「死んだら」と話し合うのが恒例になっていた。しかし今は、長姉には第一に守らなければならない同居家族との生活がある。そこに立ち入って世話をかける自分という存在に遣り切れなさがあっただろう。小島ミナには、長姉夫妻が仲睦まじく見えた。長姉夫妻の円満な様子を見て、孤独感と虚しさに襲われることもあったという。

その感情は、隣接する会社の社員とのかかわりにおいても同様にあった。小島ミナの部屋に向かう階段の中二階には、隣接する長姉の夫が経営する会社に通じる扉があり、その向こう側では社員が澁刺と仕事をしている。通院を手伝ってくれている顔見知りの人たちだ。かつて

は、自身も同じように澁刺と活動していたはずだ。その扉から漏れる声を、小島ミナはどんな思いで聞いていただろう。人は一人では生きられないというが、逆に、人が近くにいるからこそ、その輪に加わるのでできない者は疎外感を覚える。この世界の中で、たった一人取り残されていくような感覚か。その関係が親密であったならなおさらであろう。実に良くしてくれる仲睦まじい長姉夫妻がいる。隣からは社員の賑やかな声が聞こえる。そのなかで、難病を抱えて一人取り残されていく小島ミナの孤独はいかばかりか。

小島ミナは、かつては子孫を残すことを漠然と人生の目的と考えていたそう。自分に子どもがいたら違ったと思う。何かしてあげたいとか、見届けたいとか、そういう対象がない、と述べている。しかも、子どものようにかわいがってきた愛犬が亡くなった。何をさておいても守らなければならない者、絶対的な存在がないということであろう。

親密な関係にある姉妹は皆それぞれに新たな家族を築き、自分がいなくても世界は回る。そこにあるのは虚無か、孤独か。

本当に仲の良い姉妹だった。長姉夫妻はこれ以上ない温かい手を差し伸べた。次姉も常に協力体制にあった。親密な家族関係が幼少期から形成されていた。だからこそ、家族に迷惑をかけたくないと思うだろうし、深い孤独を感じるのだろう。そして、「50年以上生きたからまあいっか」という観念に行き着いたのではないか。

(2) 就労形態と経済的な不安定性

高校卒業後に韓国にわたり、語学学校を経てソウル大学新聞学科に入学する。韓国内では最上位に位置する大学である。次姉いわく、すべてにおいて優秀で勉強家であったとのこと。幼少期は大変な貧乏だったという。不利な学習環境を考えると、小島ミナの優秀さがより鮮明になる。

大学卒業後は帰国して大手の商社に就職。ところが、会社という組織が性に合わず半年で退職し、東京でフリーの韓国語通訳・翻訳家として生計を立てるようになる。2003年頃からの韓流ブームも追い風であったに違いない。メジャーな国際機関から通訳や翻訳の依頼を受け、韓国語の学習本の出版も2冊確認できる。このことから韓国語通訳・翻訳業界での活躍ぶりがうかがえる。

しかし、フリーランスという就労形態である。活躍したとはいえ、通訳と翻訳で安定した収入を得るのは簡単なことではなかろう。しかも東京暮らしである。支出も多いなかで、どれほどの財が形成されていたか。

小島ミナは2018年8月、スイスの自殺幫助団体ライフサークルに会員登録し、団体の許可を得て同年11月に日本を後にする。チューリッヒまでは片道190万円のファーストクラスを利用して、10時間の長いフライトである。当時の身体機能を考えると、それ以外の選択肢はなかっただろう。これに同行した2人の姉もファーストクラスだろうか。

スイスに到着した小島ミナは、「50年生きてきて、一生懸命働いて、その貯金を全部、死ぬための旅費に使っているかと思うと、ちょっと情けない」とぼやいている。おそらくは冗談交じりの発言であり、貯金を全部使ったというのは誇張であろうが、はたしてどれほどの貯金があったのか。

以前、東京での暮らしについて、このように述懐している。「一人でも特段の寂しさは感じていなかった。贅沢はできずとも、仕事と犬とたまに会う友人がいれば、それで良かった」。たびたび、経済的には決して豊かではないことを暗示するような発言がある。

繰り返しになるが、小島ミナはフリーランスという就労形態であった。おそらくは、国民健康保険の被保険者であっただろう。被用者保険に加入するサラリーマンであれば、彼女のように病気で休業した際には傷病手当金が支給される。一定の収入が1年半にわたって保障されたはずである。しかし、国民健康保険の被保険者には、一般的にはその制度の適用がない。だから、無収入になりかねない。

それでも、公的年金には障害年金がある。おそらく小島ミナは、公的年金の第一号被保険者に該当し、国民年金の保険料を直接納めることになっていたはずだ。支給額はサラリーマンが加入する厚生年金とは違って、きわめて低い。一定の障害が認められたとしても月額にして、1級81,000円程度、2級65,000円程度(2018年度)である。しかし、それさえも保険料納付要件などを満たしていなければ支給されない。

初診日の前日に、初診日がある月の前々月までの被保険者期間で、国民年金の保険料納付済期間と保険料免除期間をあわせた期間が3分の2以上あること。あるいは、初診日において、初診日がある月の前々月までの直近1年間に保険料の未納がないこと。このような厳格な受給要件が定められている。

国民年金保険料の納付率は、これも死亡した2018年度の現年度納付率でみると68.1%、3割以上が未納であるという現実がある。しかも「令和元年(2019年)公的年金加入状況等調査」によると、そもそも第1号未加入者が8万8千人存在する。

小島ミナには、40代半ばから神経難病の症状が出現している。急に足がもつれただけではなく、活舌が悪くなり、パソコンのタイプミスも連発したという。このような症状を抱えることは、通訳と翻訳を生業とするものにとって致命的である。40代半ば過ぎに第二の人生を歩もうと児童養護施設で働く道を目指し、保育士資格の勉強を始めていたのもそのことが関係しているのではないか。このようなきわめて不安定な状況において、しかもフリーランスという就労形態にあって、小島ミナは国民年金に加入し、障害年金の保険料納付要件を満たしたのだろうか。

小島ミナは、「私のような病気にかかるると、まずは働くことができない。無収入」と述べている。これが一般論ではなく、現実のことであった可能性もあるだろう。

さらに、このような収入とともに支出においても打撃を受けることになる。難病医療費助成

制度および身体障害者手帳の取得による新潟県重度心身障害者医療費助成事業により、医療費の負担は大きく軽減される。2018年4月の4度目の自殺未遂意向は入院生活を送ってきたが、例えば後者の場合であれば1日1200円。これに食費1日あたり1,380円（1食460円×3回）を加えた額が請求される。

しかし、急性期の医療を終えて、大学病院から「療養所機能を有する病院」おそらく療養病棟を有する病院に転院している。ほとんどの療養病棟において保険外の負担⁽¹⁰⁾を求められる現実があり、地域あるいは病院によって月に3万円程度のところも10数万円になるところもある。しかも、年齢が若く活動性が高いゆえに個室が必要になる。パソコンの使用が許され、ネット環境が整っていた部屋を確保している。差額ベッド料の全国平均は8,322円。都道府県間で大きな差があり、新潟県の平均は4,681円と低く抑えられている⁽¹¹⁾。それでも、月々の保険外負担は差額ベッド料だけで15万円近くなり、総額は18万円から30万円といったところか。これだけでもかなりの支出になる。

小島ミナは次のように述べている。「私の所持金が100万円だとしますよ。もし余命が1年だと言われれば、この100万円を使う計画が立つんですよ。ところが、私の余命は、ネットでは9年とか10年とか書かれていますが、実際には20年生きている人もいます。そうなる、この100万円を1年で使うのか10年で使うのか、全然分からないですよ」。

毎月の支出は、少なく見積もって10数万円。多ければ20数万円。その一方で、収入はないか、あってもわずかであり、貯金を取り崩し続ける生活になる。たとえ数千万円あっても10年もすれば枯渇するだろうか。寝たきりになって何年生きるのかわからない。すると、それぞれに家族を有する姉や妹に経済的にも負担をかけることになりはしないか。頭の回転が速く、常に気遣いをする小島ミナが、そう考えたとしてもおかしくなろう。自立心が強く人に頼らない性格の彼女にとって、それだけは絶対に避けたいことでもあったらう。小島ミナは、療養所機能を有する病院に転院して、おそらく数か月後に、スイスの自殺幫助団体ライフサークルに会員登録し、受け入れ許可をするようメールで強く要請している。同時に、自殺サイトで一緒に死ぬる人を探してもいた。死に向けた具体的な活動を複線的に行っている。

かつては知的な職業に就き活躍し、一定の貯金があり、一見したところ経済的な問題とは無縁のように見えても、収入がなく貯金を取り崩していく生活には、相当な不安がともなう。労働市場と社会保障から排除された患者や障害者に、それに抗う術はない。

(3) 医療・福祉提供体制の間隙

長姉夫妻の家で療養生活を送っていた。しかし、長姉夫妻に面倒を見てもらうことが申し訳なくてたまらなかったという。長姉にいつまでも介護してもらうことに遣り切れなさを感じていた。身体機能の急速な低下により強い不安に襲われるなかで、献身的に介護を担う長姉との間にも葛藤が生じるようになる。枕元には「安楽死」「自殺」などの本が置かれるようになる。

さらに、子どものようにかわいがってきた愛犬が亡くなり、小島ミナはますます、自身の生きる意味を見出せなくなっていったのではないか。

姉妹という間柄である。症状が急速に進行するなかで、長姉宅での生活は限界を迎えていたのではないか。しかし、逃げ道は閉ざされることになる。

これまで愛犬のために入院は避けてきたが、死亡した翌月2017年11月に多系統萎縮症の確定診断のため大学病院に検査入院する。検査を終えて、その結果が示されるとともに、入院生活や施設入所を希望する小島ミナの質問に答えたのであろう、療養のための施設について医師は次のように説明している。

「小島さんは入院もしくは施設入所をご希望されていますが、今の状態ではどちらも入ることは難しいです。小島さんより重症な高齢者の方が実際多いですし、日本の医療の現状として、申し込みをして待機している人よりも先に入るということは不可能です」。

長姉夫妻に面倒をかけることの心理的負担、さらに、同居することで強化される孤独感、そこから脱出する唯一の道を断たれたことにはならないか。

療養病棟は、医療の必要度に応じた医療区分およびADL自立度(日常生活自立度)の視点から考えられたADL区分により診療報酬が異なり、特に前者の医療区分について、医療区分1から3までであるなかで、医療区分1の状態では医療機関において採算が合わなくなるように設計されているために、容易に入院できないこともある。しかし、神経難病の小島ミナは医療区分2に該当するために入院対象になりうる。地域性や時期なども関係するし、年齢の若い者が敬遠される傾向にあるのも事実であるが、現にこのわずか4か月後に医師の勧めで療養病棟を見学し、その翌月か翌々月くらいには入院している。ならば最初から、このことに知識を有する専門職の介入が必要ではなかったか。

小島ミナは、医師に勧められた療養病棟を有する病院を姉たちと見学する。しかし、人工呼吸器を装着した患者を目の当たりにしてショックを受けることになる。怖くてならなかったという。「死」よりも「寝たきり」の方が怖いと思うようになった、と述べている。

現実には、人工呼吸器を装着しながら主体的に生きている人たちがいる。その人たちの声は、どこまで小島ミナに届いていたのか。神経難病の患者会あるいはサポートグループは存在する。たとえば、人工呼吸器を装着したALS患者が集い、患者同士で文字盤を使って対話することで自己肯定感の回復を図ろうとする医療機関もあるが、一般的ではない。保健所機能が後退するなかで、医療機関の使命感に支えられた実践例が確認できる程度である。

重度の障害を負いながら、なお主体的に活動し続ける人たちとの交流があったなら、それは小島ミナの意思決定にどのような影響をもたらしただろうか。それは想像するほかないが、生きる選択肢のリアルな提示は、過酷な未来を突き付けられる神経難病患者にあって、人間に保障されるべき健康で文化的な生活の条件ではなかろうか。

それは同時に、このような支援を実現する専門職の必要性が示されているといえる。相談援

助体制の課題が浮き彫りになる。

小島ミナのライフヒストリーにおいて、相談援助職の影は見えない。介護サービスの利用をととしてケアマネジャーの関与がうかがえるが、本当の意味での相談機能を担いえただろうか。病気の進行に怯え、生活に深刻な影響をもたらしていた。知識と経験を有する本当の意味での相談者が必要であった。しかも、症状は急速に進行していた。その不安に応える必要があっただろう。

療養病棟を見学して間もない2018年3月末から4月にかけて、小島ミナは4度も自殺を試みる。2か月に1度の通院の間に行われたことだと思われるが、本人であれ、家族であれ、誰かに相談することはできなかつたか。

家族も本人と同じように苦しんでいた。長姉はストレス性の難聴を患い、介護の仕方に戸惑い、小島ミナの自殺企図に悩み苦しんだ。「本当に地獄のような日々でした。生き地獄です」と述懐する。訪問看護師、保健師、医療ソーシャルワーカー、さしあたり誰でもいい。何かあれば相談できる体制と関係性が構築されている必要があった。

精神科や心療内科、カウンセラーなどと接触する機会もなく、そのようなサービスにつながるために必要な相談体制もはつきりしないまま、生死の狭間をさまよっていた。介護負担にも十分な対処ができず、療養施設に関する情報も遅れていた。このような医療・福祉提供体制の間隙が、小島ミナの生死をめぐる意思決定に影響しなかつたと誰が言えるだろうか。

3. 生死をめぐる意思決定と社会福祉

～「意思」の構造的な理解と社会福祉の本質をふまえて

(1) 生きるための条件を追求する社会福祉

小島ミナは「自らの意思」で安楽死を遂げたといえる。しかし、その「自らの意思」は、歴史的に形成されてきた家族関係、就労形態や経済的状況、さらに社会制度から自由ではなかつたはずだ。「自らの意思」は、生活構造と社会構造、それらの歴史的な規定から逃れられないのではないか。

人間が主体的存在であるという考えが、近代社会の礎を支えている。私たち個々人は自らの意思（あるいは意志）で行為し、その結果に責任を負うものとされている。しかし他方では、人間の「自らの意思」が、その環境に依存することを社会科学は実証する。心理学、哲学など、いずれの学問領域においても「自由意志」の存在については否定的な見解が多く示され、いまだ不確かな存在であるといえる。

社会心理学者・小坂井敏晶は、「意志は各個人の内部に属する実体ではない。それは社会秩序を維持するために援用される虚構の物語なのだ」（小坂井2008:149）と論じている。主体とは、不断の自己同一化によって今ここに生み出される現象であり、私という同一性は存在し

ない。「外的要因と内的要因に分ける発想自体がすでに誤り」であり、「主観と客観あるいは個人と社会との間の相互作用として人間存在を把握する発想自体を疑う必要がある」と指摘する。人格という内的要因といわれるものも、親から受けた遺伝形質に加えて、家庭教育や学校教育など社会的な影響を受けて形成される。私たちは「外来要素の沈殿物だ」という(小坂井 2008: 1-36)。

生物学者・福岡伸一の説明は、これを裏付ける。身体のありとあらゆる部位、それは臓器や組織だけでなく、一見、固定的な構造に見える骨や歯ですらもその内部では絶え間のない分解と合成が繰り返されている。すべての原子は生命体の中を流れ、通り抜けている。半年、あるいは一年ほど会わずにいれば、分子のレベルでは我々はすっかり入れ替わっている。私たち生命体は、たまたまそこに密度が高まっている分子のゆるい「淀み」でしかない。しかも、それは高速で入れ替わっている。この流れ自体が「生きている」ということである(福岡 2007: 160-164)。

ベンジャミン・リベットの実験⁽¹²⁾は、心理学や哲学の課題であった「自由意志」の理解に大きな影響を与えた。自由意志によると思われる行動は、実は無意識のうちに開始される。すべての意志は無意識過程によって生じ、行動と並列して意識に出現する現象である。意識は行動の原因ではなく、行動を正当化する機能を担う(Libet 2004: 123-156)。意思決定があつてから行為が遂行されるという構図は脳神経生理学によって否定されている。心理学では、意志が行為を導くという自律的人間像を支持する理論はほとんど出されてこなかった。ひとの行動を根本で規定するのは精神分析学にとっては無意識であり、行動主義では条件反射である。行動を自由に選択し、自らの行為に責任を負う主体的人間像は浮かんでこない(小坂井 2008: 1-36・141)。

このように主体的な意思あるいは意志が不確かなものであるならば、それを根拠に展開する社会福祉とは何か。自己決定に基づく社会福祉またはソーシャルワークという位置づけには常に懐疑的でなければならないだろう。

近代的道徳観や刑法理念においては、自由意志の下になされた行為だから、それに対して責任を負うと考えられている。しかし、「自由だから責任が発生するのではない。逆に我々は責任者を見つけなければならないから、つまり事件のけじめをつける必要があるから行為者を自由だと社会が宣言するのである」という(小坂井 2008: 156-157)。

哲学者・ジョルジョ・アガンベンも同様に、「意志は、西洋文化においては、もろもろの行動や所有している技術のある主体に所属させるのを可能にしている装置である」(アガンベン 2016: 113)という。

哲学者・國分功一郎も同様である。本当は「意志」があつたから責任が問われているのではない。責任を問うべきと思われるケースにおいて、意志の概念によって主体に行為が帰属させられている、と述べている(國分 2020: 113-118)。「意志はいくらでも遡ることのできる因果

関係を切断して、行為の出発点を作り出す」（國分 2020: 193）。

社会福祉では人権としての「自己決定」が重視される。それは、行為の出発点を作り出し、物事を前進させる。しかし仮に、「自己決定」を出発点として、それと因果関係のある社会構造を切断するならば、同時に社会的責任も放棄され、自己責任論が成立する。それは、社会福祉の自己否定にならないか。

社会思想家・佐伯啓思も「個人の自由な選択」はあり得るのかと問う。人は、家族や学校や会社といった複数の集団に属しており、その「属していること」がさまざまな心理的葛藤を呼び起こして、結果として、ある選択をしたかのようにみせてしまうのではないか。「『自由な選択』と見えているものも、実は、『私』の生きてきた経歴、経験、人間関係、社会的ポジションなどによって大きく影響されている」「『社会性』の中で作り出されてきている」と述べる（佐伯 2004: 149）。

自殺対策に取り組む NPO 法人ライフリンク代表・清水康之は、職業や立場によって、自殺に追い込まれる状況には一定の規則性があり、原因が社会性を帯びていることを指摘する（清水 2023: 13）。自殺を当事者の意思として承認し、それをもたらず社会構造から目を背ける議論は危険ではないか。安楽死についても同じことがいえるだろう。

社会学者・立岩真也は、「自己決定」と社会の関係について次のように述べている。私たちの社会は、個人が自らの生存を自らによって、さらに家族という私的な関係において維持しなければならない規則をつくった。優性における自己決定という語はこれらのことを曖昧にする。個人の自己決定の問題ではなく、他者をどのように存在させるかという問題であり、社会のあり方についての選択の問題である（立岩 2019: 37-40）。

精神疾患の当事者・山本眞理は次のように述べる。「障害者は隔離拘禁され、情報も遮断されたまま放置されており、障害者の自己決定に際しての合理的配慮どころか、障害のない人がすでに獲得している支援ですら奪われたまま」である。こうした中で死に向けた「自己決定権」が主張される異様さに私はおののく。生きるための自己決定を否定されて、死ぬための自己決定だけが尊重される。尊厳ある生をすべての人に保障する社会が求められる（山本 2012: 90-96）。

社会福祉は、日本国憲法第 25 条（国民の生存権、国の生存権保障義務）に規定されている。個々の生活に現れる社会問題としての生活問題を対象とし、健康で文化的な生活を保障する制度であり、援助実践である。自らの意思で安楽死を遂げたと言われる小島ミナ的生活は、はたして健康で文化的といえたのだろうか。生活構造を見れば、孤独感に苛まれ、貯金を取り崩す生活に不安を覚え、将来に対して絶望していた可能性を指摘できる。そして、それらは社会構造的な規定から逃れられない。

私たちには、いかなる状況にあらうと、健康で文化的な生活を営む権利がある。そのことを捨象して社会福祉は存在しない。社会福祉が担うべきは、死の意思決定のための支援そのもの

ではない。本質的には、生活を保障するための社会的な条件づくりにあるといえるだろう。

(2) 介護・経済・相談体制の社会化

日本における資本主義は封建的社会体制を残して、それを強化する形で発展してきたといわれている。家族主義的価値体系が解体されることなく、あらゆる社会構造のなかに強く根付いている。たとえば、日本の介護保障制度は、家族の介護を前提として成り立っている。公的年金制度もしく、家族の支援が前提にされている。産業構造の転換などにもなう家族や生活の変化を背景として、介護心中、介護殺人などの悲劇が後を絶たない。安楽死もその一つであろう。

① 家族に依存しない生活条件の提示

家族の介護負担や経済的な負担を慮り、死を選択する者がいる。それは、ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者にあって人工呼吸器を装着するか否か、その選択を迫られる場面において語られることも多い。小島ミナの場合はどうだったか。現代社会にあって、長姉夫妻と同居するという特殊な状況にあった。親密な関係性を有するがゆえの同居だったが、それでも姉妹であり、それぞれに新たな家族を形成している。そこでの生活には限界があった。生活をともにすることで、かえって孤独を感じることもある。症状が進行するなかで、それでも生き抜くために他の選択肢が必要ではなかったか。

日本の家族関係は親密であり、しかも、家族主義的価値体系が持ち込まれた社会保障制度により、抜き差しならない状況に追い込まれる。「家族に迷惑をかけたくない」という想いを強くする。そのなかでの意思決定である。

地域包括ケアシステムや地域共生社会といった地域ケア政策が展開するなかで、家族の介護に依存しない一つの選択肢を示しうるか。そのことが問われている。

② 経済的な二重の打撃への対応

介護保障とともに、生活の土台である経済的な保障が必要になる。疾病は、身体的・精神的・社会的な苦痛をもたらす。そして、経済的には二重の打撃が加えられる。医療費の負担がある。そして就労を妨げる。つまり、支出が増える一方で収入は減る。あるいは収入が途絶えて、生活が破綻するリスクに直面する。「疾病はすなわち貧困への途であり、貧困はまた疾病を招くもの」であるという「貧困と疾病の悪循環」を断つこと（『厚生白書 1956年度版』第1回）、かつては、これが厚生行政の使命といわれていた⁽¹³⁾。

1955年ごろまでは、農業、自営業、零細企業従業員を中心に、国民の約3分の1にあたるおよそ3000万人が無保険状態にあったが、1958年に国民健康保険法が改正され、全市町村に国民健康保険事業の運営が義務づけられた。被用者を対象とする健康保険など他の公的医療保険に加入していない者は、国民健康保険に強制加入となった。これが1959年に施行され、市町村の義務化については1961年に施行されて、「国民皆保険」が成立した。

これで「貧困と疾病の悪循環」は断たれたのか。残念ながら、今日においても保険料滞納者に対する被保険者資格証明書の発行など事実上の無保険者は多数存在し、むしろ、社会保障制度改革のなかで国民健康保険制度は矛盾を深めてきている。いまや国民健康保険の加入者の中心は無職者とともに不安定雇用の労働者であり、小島ミナのようなフリーランスの仕事もこの保険の加入者となる。しかし、病気をして国民健康保険には基本的に傷病手当金など所得保障はなく、無収入になりかねない構造を有する。

支出においてはどうか。確かに、難病医療費助成制度および重度心身障害者医療費助成事業により、医療費の負担は抑えられる。しかし、在宅での生活が困難になれば療養病棟の保険外負担などが大きくのしかかる。特に神経難病においては、これが何年続くのか予測がつかない。貯金を取り崩し続ける生活には限界があるだろうし、不安がつきまとうことになる。

疾病による経済的な二重の打撃に対処し、貧困と疾病の悪循環を断ち切る。そのための社会保障制度の整備が必要であり、それを見据えた社会福祉の取り組みが、いまなお必要である。

③病状の進行に応じた相談援助体制の保障

「家族に迷惑をかけたくない」と思う人たちがいる。小島ミナもそうだった。長姉夫妻に面倒を見てもらうことが申し訳なくてたまらなかったという。しかも身体機能の急速な低下にともない強い不安に襲われていた。長姉宅での生活は限界を迎えていたのではないか。

家族も本人とともに苦しんでいた。長姉はストレス性の難聴を患い、介護の仕方に戸惑い、小島ミナの自殺企図に悩み苦しんでいた。病状の進行に応じて、何かあれば相談できる体制と関係性が必要ではなかったか。

小島ミナは、医師に勧められた療養施設を姉たちと見学する。そこで人工呼吸器を装着した患者を目の当たりにしてショックを受ける。怖くてならなかったという。「死」よりも「寝たきり」の方が怖いと思うようになる。その後、4度の自殺未遂があった。何らかの介入が必要ではなかったか。

ALS患者であり「NPO 法人境を越えて」理事長の岡部宏生は、治る見込みがないと知った当初は「死んだ方がよいか」と思い、時間の経過とともに「生きることと死にたい気持ちのせめぎ合い」になったという。呼吸器をつけて生きようとは考えていなかったが、「先輩患者で、明るく前向きに生きている人」を見て迷いが生じ、「自分もあんなふうに生きられないか」と思ったことが、生きてみようかなと思ったきっかけであったそうだ（NHK 福祉情報サイトハートネット 2020a）。

難病を発症しても、患者が生きる意欲を失わないように取り組む病院もある。国立病院機構新潟病院では、ALS患者が集まって行う「サポートグループ」という取り組みを月に2回行っている。文字盤などを使って患者同士で対話することで、患者が肯定的な気持ちになれるように支援する。患者の本音がファシリテータの言葉で引き出されると、お互いの発言の中に、前を向くきっかけを見つけられるという。

院長の中島孝は次のように述べる。患者は、自分は否定されていると思っている。社会から否定され、職場から否定され、そして医療からも見捨てられている。自分も自分のことを見捨てなければならないのではないかと思っている。対等に生きられることを証明してあげなければならない(NHK 福祉情報サイトハートネット 2020b)。

実践例のように、生きていくための条件を保障する仕組みが必要であり、そのための相談援助体制が必要になる。

また、このような単なる制度紹介を越えた創造的な取り組みを実現するためには、相談援助職において、本研究で展開したようなアセスメント能力が求められる。社会構造に規定されつつ生きる人々を包括的に捉えるアセスメントが必要になる。社会福祉の相談援助体制のあり方については、質・量ともに課題がある。

以上のような社会的条件次第で、生死は逆転する可能性がある。地域ケア政策、住民主体の支え合いに幻想を抱くことなく、生きることを保障する相談援助体制のあり方を追求する必要がある。

おわりに

本稿では、生死の意思決定をめぐる社会福祉の課題について明らかにした。心理学、哲学など、いずれの学問領域においても「自由意志」の存在については否定的な見解が多く示され、いまだ不確かな存在であるといえる。意思あるいは意志を形成すると位置づけられた主体は「外来要素の沈殿物」だとみなされる。死の意思決定と因果関係があると思われる生活構造と社会構造に目を向けると、そこには日本の家族主義的価値の根付く社会制度があって、介護、経済、相談体制などの社会化の必要性が浮き彫りになる。資本主義社会の矛盾がもたらす社会問題としての生活問題、この解決を担う社会福祉は、生死の意思決定へのかかわりにおいても、この社会構造を見据えた取り組みが必要になる。それを「安楽死を遂げた日本人」の事例分析を通して明らかにした。

30年前の話になる。私の祖父は晩年、内臓疾患から寝たきりとなり、病院での長期療養生活を余儀なくされていた。当時は家族の付き添いが当たり前だった。病院からの要請により家族は交代で付き添ったが、祖父は「申し訳ない」という思いを強くしていった。かつて祖父は農業を営み、同居する家族がそれを継いでいた。「家族に迷惑をかけたくない」という思いがあった。歩けなかったはずの祖父が、病院の窓から飛んだ。享年86。遺書が残されていた。祖父は自らの意思で命を絶ったが、家族の付き添いという社会制度の存在が当時においてなければ、祖父は生きていたと思うのである。

死ぬ自由を保障する社会ではなく、だれもが生きていたいと思える社会が追求され続ける社会、そんな社会でありたいと願っている。

〔注〕

- (1) 2007年に「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」が策定され、2015年に「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」に名称が変更された。2018年の改定では、さらに「医療・ケア」と「ケア」を加えた名称に変更されている。これには、地域ケアを推進する意図が込められている。
- (2) 厚生労働省は ACP について次のように定義している。「人生の最終段階の医療・ケアについて、本人が家族等や医療・ケアチームと事前に繰り返し話し合うプロセス」『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解説編』（2018）。
- (3) 人生の最終段階では意思決定能力を喪失する可能性が高く、意思決定する人を決めておく必要があるといわれている。イギリスの遺族調査では、約 70% が認知症などで意思決定能力を損なっていたという結果が示されている。Maria J. Silveira, Scott Y. H. Kim, Kenneth M. Langa (2010) Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death “N Engl J Med” 362, 1211-1218.
- (4) 森雅紀(2022)「日本における ACP の議論のもやもやする点の整理——特集の意図」『緩和ケア』32-3, 173-178. によると、厚生労働省の定義は、「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」という入り口があったために、「人生の最終段階における医療・ケア」に限定されているところがあり、日本医師会や日本老年医学会が示す定義に比して幅が狭い。3 団体はそれぞれ次のように定義している。厚生労働省(2018)：人生の最終段階の医療・ケアについて、本人が家族等や医療・ケアチームと事前に繰り返し話し合うプロセス。日本医師会(2018)：将来の変化に備え、将来の医療およびケアについて、患者を主体に、その家族や近い人、医療・ケアチームが繰り返し話し合いを行い、患者の意思決定を支援するプロセス。日本老年医学会(2019)：将来の医療・ケアについて、本人を人として尊重した意思決定の実現を支援するプロセスである。
- (5) 小松美彦によると、「延命」は佛教関連の用語であり、「いのちを延ばすこと」をひたすらに肯定したものに他ならない。「延命治療」も同様であるが、日本安楽死協会（現・日本尊厳死協会）の 1975 年から 1977 年の紙面での発言を起点として、「延命」に否定的な意味が加えられてきた（小松 2021: 49-52）。
- (6) 2005 年に日本尊厳死協会の要望を受けて、「尊厳死の法制化を目指す議員連盟」（現「終末期における本人の意思の尊重を考える議員連盟」）が設立されている。「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案」が策定されるなど、法制化に向けた議論は続けられている。
- (7) 安楽死が公共政策化すると、障害などを抱えた弱い立場にある人が、本人の意に反して、家族や社会の負担とされ被害を受ける可能性が増大すること（松田 2018: 28）。
- (8) 京都 ALS 患者囑託殺人事件についてのコメント。東京新聞 TOKYO Web (2020)「死ぬ権利よりも、生きる権利守る社会に」（<https://www.tokyo-np.co.jp/article/44458>, 2023. 3. 17）。
- (9) 生活アセスメント研究会（大野勇夫代表）が提起した対人援助におけるアセスメントの枠組み－①身体医療状況、②心理社会的状況、③経済制度的状況、これを基礎として筆者が新たに提起している。
- (10) 患者が一部を窓口で負担する診療報酬とは別に、治療と直接関係のないサービスや物品の費用などを医療機関が徴収する。特に療養病棟では、入院中のおむつ代、病衣やバスタオルなどが強制的に徴収されることも少なくない。これにより入院がかなわない階層が存在し、以前から社会問題化してきたが改善の兆しはない。
- (11) 「差額ベッド料 地域で大差」『朝日新聞』2023 年 8 月 18 日朝刊, 14. 厚生労働省は毎年、差額ベッドの全国的な状況を公表するが、2022 年 7 月現在の都道府県別データを朝日新聞が行政文書開示請求で入手した。

- (12) 手首を持ち上げるよう被験者に指示する。手首を動かすタイミングは被験者の自由である。それまでの常識からすれば、手首を挙げようとする意志が起こり、次に、手首を挙げるための信号が関係器官に送られ、少ししてから最終的に手首が実際に動く。しかし、実験結果は、最初に手首の運動を起こす指令が脳波に生じて、しばらく時間が経過した後で意志が生じ、そのまた少し後に実際に手首が動くというものであった。
- (13) 『厚生白書 1956 年度版』(第1回)において、社会保障制度とは「貧困と疾病の脅威からわれわれの生活と健康を守ろうとする国民的努力の現われ」にはかならない。いうところの厚生行政とは、主としてこの「社会保障制度」と呼ばれる行政の分野を担当している、と述べられている。

〔文献〕

アグネス・ヴァン・デル・ハイデ, [訳] 甲斐克則・福山好典 (2013) 「講演 オランダとベルギーにおける安楽死と医師による自殺補助」『比較法学』47-2, 173-190.

Benjamin Libet (2004) "Mind time: the temporal factor in consciousness" Harvard University Press.

ジョルジョ・アガンベン, [訳] 上村忠男 (2016) 『身体の使用——脱構成的可能態の理論のために』みすず書房.

堀江宗正 (2021) 「〈反延命〉主義とは何か」『〈反延命〉主義の時代』現代書館, 12-46.

福岡伸一 (2007) 『生物と無生物のあいだ』講談社.

香川知晶 (2021) 『命は誰のものか——増補改訂版』ディスカヴァー携書.

香川知晶 (2022) 「命は誰のものか〜コロナ禍での生命倫理の基本と ACP を考える〜」『民医連医療』603, 8-13.

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.

児玉真美 (2019) 『殺す親 殺させられる親——重い障害のある人の親の立場で考える尊厳死・意思決定・地域移行』生活書院.

児玉真美 (2021) 「安楽死・『無益な治療』論・臓器移植そして『家族に殺させる社会』」『〈反延命〉主義の時代』現代書館, 115-136.

國分巧一郎 (2017) 『中動態の世界——意志と責任の考古学』医学書院.

國分巧一郎・熊谷晋一郎 (2020) 『〈責任〉の生成——中動態と当事者研究』新曜社.

小松美彦 (2020) 『「自己決定権」という罫——(増補決定版) ナチスから新型コロナウイルス感染症まで』現代書館.

小松美彦 (2021) 「〈反延命〉主義の現在と根源——ドキュメンタリー番組 《彼女は安楽死を選んだ》の批判的検討」『〈反延命〉主義の時代』現代書館, 47-89.

小坂井敏晶 (2008) 『責任という虚構』東京大学出版会.

リュック・デリエンス, [訳] 甲斐克則・福山好典・天田悠 (2015) 「安楽死——ヨーロッパおよびベルギーにおけるスタンスと実務」甲斐克則編訳『海外の安楽死・自殺補助と法』慶應義塾大学出版会, 137-154.

松田純 (2018) 『安楽死・尊厳死の現在～最終段階の医療と自己決定』中公新書.

宮下洋一 (2021) 『安楽死を遂げた日本人』小学館.

村上武敏 (2020) 『医療福祉論——退院援助をめぐる社会科学的な探究』明石書店.

NHK 福祉情報サイトハートネット (2020a) 「“安楽死”をめぐって (1) NPO『境を越えて』理事長・岡部宏生さんに聞く」(<https://www.nhk.or.jp/heart-net/article/423/>, 2023. 3. 14).

NHK 福祉情報サイトハートネット (2020b) 「特集 京都 ALS 患者囑託殺人事件 (4) 生きる希望の支援へ」(<https://www.nhk.or.jp/heart-net/article/447/>, 2023. 3. 14).

佐伯啓思 (2004) 『自由とは何か——「自己責任論」から「理由なき殺人」まで』講談社.

生死をめぐる意思決定と社会福祉（村上武敏）

桜井哲夫（1998）『〈自己責任〉とは何か』講談社。

清水康之（2023）「年2万人『消えたい』と感じさせる社会」『朝日新聞』2023年6月26日朝刊。

立岩真也（2019）『弱くある自由へ——自己決定・介護・生死の技術』青土社。

山本眞理（2012）「死に向けた『自己決定権』の異様さにおののくこと——尊厳ある生をすべての人に保障する社会を求めて」『現代思想——特集 尊厳死は誰のものか 終末期医療のリアル』40-7, 青土社, 90-96.

ヤシャ・モンク, [訳] 那須耕介・栗村亜寿香（2019）『自己責任の時代——その先に構想する, 支えあう福祉国家』みすず書房。

（むらかみ たけとし 社会福祉学科）

2023年10月26日受理