

第一部 総論

日本における臨床死生学と臨床倫理学の交叉

清水哲郎

東京大学の死生学・応用倫理センター上廣講座が現在取り組んでいる研究・開発活動は、臨床死生学と臨床倫理学にまたがる領域のものである——この語りだしの一文一つをとってみても、これを韓国語や英語にどう訳すかによって、死生学をめぐる学問文化が必ずしも同じでない非日本語圏の研究者たちに、私が理解していただきたいように伝わるかどうか、心許ないところがある。そこで、まずは日本における「死生学」および「臨床死生学」と呼ばれる領域の成立を振り返って、私たちにおける意味を説明し（第一章）、その上で、本講座が取り組んでいる臨床倫理領域の活動を、そこに融合して含まれる臨床死生学に特に注目しながら、報告する（第二章、第三章）。

## 一 死生学 Thanatology の米国における成立と日本への輸入

日本語で「死生学」と呼ばれることになった学問領域は、アメリカ英語では Thanatology であり、語源を言えばギリシア語の「thanatos 死」と「logos/logia 学・論・理」を組み合わせた造語である。古くは astrologia (占星術) のような例がある造語法であって、Biology、Psychology などと同様に、西欧の知識人であればこの語を見ただけで死をテーマとした学問領域のことだと推測できる。thanatology は実際にこのような意味において使われていた（これを以下ではこの語の「第一の用法」と呼ぶ）。しかし、一九六〇年代も終わりに近くなつて、米国において Thanatology はより限定された意味で使われ始めた（この語の「第二の用法」と呼ぶ）。次に引用する OED (Oxford English Dictionary) によるこの語の定義は、このような事情を簡潔明瞭に語っている。

死、その原因および事象についての科学的研究。また、(米国起源の用法として) 死へと近づくことがもたらす諸結果および終末期患者とその家族の必要についての研究。

The scientific study of death, its causes and phenomena. Also (orig. U.S.), the study of the effects of approaching death and of the needs of the terminally ill and their families.

右の定義の第一に挙がっているものが、第一の用法であり、第二に「米国起源の (orig. U.S.) として挙がっているものが第二の用法であることは言うまでもない。

附言すると、Collins はイギリス英語の用法としては OED の第一の用法にほぼ等しいと思われるものを挙げてはいるが、アメリカ英語の用法としては、OED の第二の用法にほぼ等しいと解し得るものを一般的意味に

付け加えて挙げている：

Collins English Dictionary : “the scientific study of death and the phenomena and practices relating to it.”

Collins American English Dictionary: “the study of death, esp. of the medical, psychological, and social problems associated with dying.”

このように、一般的用法と米国起源の用法が区別でき、そのうち後者、すなわち死に直面している患者とその家族のニーズに応え、そのケアを志す学問領域を指す用法を伴って、「死生学」＝「thanatology」が日本に入ってきたのであった。

OEDが枚挙している thanatology の用例を見ることで、上述の二つの用法を確認しておく。まず、「死生学、すなわち死についての記述ないし教説 (*Thanatology*, a description, or the doctrine, of death)」(一八四二年)、「高齢期と死についての学問研究、すなわち、老年学と死生学と呼ぶことがである学の二つの枝 (*The scientific study of old age and of death, two branches of science that may be called gerontology and thanatology*)」(一九〇三年)といふように、当初 thanatology は、上述した語としての成り立ちの理解から直ちに言える第一の用法で使われていた。

だが、一九六〇年代の終り頃から、米国の文献に第二の用法に該当する例が見えてくる。「死生学財団が設立されようとしている (*A Foundation of Thanatology is being formed*)」(一九六九年)は、これだけでは第二の用法であるとは分らないが、以下に言及するOED以外の情報を併せ考えると、死生学財団が「死生学」の名の下に行った活動が、まさに死生学の第二の用法に該当するものであることが分かる。この後、第二の用法と思われる例があり、当時の死生学が問題にしていたことの一端が分かるので、次に挙げておく。

死生学と共に新たに現れたもつともやつかない論点は、終末期の患者にその病について何を語るかという問題である。(The most disturbing issue that has arisen anew with thanatology is the problem of what to tell the terminal patient about his illness) ……死生学上の議論のもう一つの領域は、終末期の患者の痛みを和らげる投薬に関するものである。(Another area of thanatological controversy concerns the administration of drugs to relieve the pain of the terminally ill (一九七二年))

このように終末期の患者の関する心の問題も疼痛コントロールという医学的な問題も「死生学」のテーマだと理解されていたようだ。さらに、次の用例では、幼少期における生死の教育にも、死生学の名の下での提言がなされていたことがわかる。

死生学という新しい領域の従事者は、親たちに子供を(たとえ幼くても)葬儀に連れて行くように奨励している。(Workers in the new field of thanatology are encouraging parents to take their children, even small ones, to funerals) (一九七六年)

このような用例から、コロンビア大学歯科学教授オースティン・カッチャー(Austin H. Kurscher)を初代会長とする、死生学財団(Foundation of Thanatology、一九六九年創立)の活動が重要である。同財団は死生学シリーズの書籍をコロンビア大学から数多く出版しており、死に直面した人々とその家族(遺族)のニーズへの対応ということで、医学的アプローチとその他のアプローチにまたがる広い視野をもったシリーズとなっている。いくつか書名を別表に挙げておく(表1)。

## 表 1 死生学財団の出版活動例

- Archives of the Foundation of Thanatology, Volume 1, Number 2 (July, 1969)
- Journal of Thanatology, Volume 1, Number 1 (January-February, 1971), Paperback – 1971 by M.D. Melvin J. Krant (Author), M.D. Alan Sheldon (Author), & 6 more ; Articles: The Dying Patient-Medicine's Responsibility; Dying and Mystical Consciousness; Death and Dying: A Chronological Discussion; and, Is Acceptance of Non-Being Possible? 79pp.
- Psychopharmacological Agents for the Terminally Ill and Bereaved, 1973. Edited by Ivan K. Goldberg, Sidney Malitz, and Austin H. Kutscher.
- The terminal patient: oral care, 1973. Edited by Austin H. Kutscher, Bernard Schoenberg and Arthur C. Carr.
- Bereavement: Its Psychosocial Aspects, Oct 15, 1975 by Bernard Schoenberg and Austin H. Kutscher
- Philosophical Aspects of Thanatology: Edited for the Foundation of Thanatology, Sep 1976 by Florence M. Hetzler and Austin H. Kutscher
- The Nurse As Caregiver for the Terminal Patient and His Family (Foundations of Thanatology) Nov 1976 by Ann M. Earle
- Social Work With the Dying Patient and the Family (Foundations of Thanatology) Oct 1977 by Elizabeth R. Prichard
- Home Care: Living with the Dying (Foundations of Thanatology) Jul 22, 1979 by Elizabeth R. Prichard
- Principles of Thanatology (Columbia University Press/Foundation of Thanatology Series) Hardcover – July, 1987 by Austin H. Kutscher (Editor, Contributor), & 3 more

カッチャー教授は別表のリストにも複数回登場するが、終末期患者への口腔ケアを主題とする書籍において死に直面した人々のケアをめぐって哲学的洞察を加えつつ、歯科学の立場から終末期患者への口腔ケアの重要性を論じるなど、死生学史という観点で重要人物であると云えるが、本発表では割愛せざるをえない。

また、これらと前後して、英米には現在にいたるまで大きな影響を与えている活動や著作がある。ヘルマン・ファイファド編になる *The Meaning of Death* (1965)、シシリー・ソングラスによる聖クリストファー・ホスピス設立(二九六七年)、E・キューブラー

== ロス著 *On Death and Dying* (1969)

（死ぬ瞬間——死にゆく人々との対話）などである。彼らは死生学の歴史を語る際に、しばしな言及され、確かに結果として死生学の先駆的活動をしたといえようが、彼ら自身が自らの活動を「死生学」と称していたわけではない。

## 1 日本における死生学

このように、米国において Thanatology に新しい意味を持たせつつ、死に直面した患者とその家族・遺族へのケアをテーマとする学問領域が形成されたが、これが日本に入ってくると、「死一学」ではなく、「死生学」という日本名を与えられた。それは「死一学」という語のイメージや、発音された時に意味が伝わりにくいといった事情があったと思われるが、なによりも、日本語に漢語由来の「死生」ないし「生死」（現在では、通常は「せいし」と発音されるが、仏教用語としては「しょうじ」となる）、また「死生観」「生死観」といった熟語があり、Thanatology が、生きている者が死ぬという場面を問題にしているのであれば、死生ないし生死が適当な訳語と考えられたのであろう（加えて、Thanatology が直訳すれば「死学」であるからには、「生死」ではなく「死生」が選ばれたと推測される）。

日本において、「死にゆく患者のケア」が主題として取り上げられるようになったのは、米国における動きからそう隔たったことではない。ただ、必ずしも「死生学」という語がキーワードだったわけではなかった。その動きの一端を別表に示す（表2）。

このうち、「日本臨床死生学会 (Japanese Society for Clinical Thanatology)」という名称はやや奇妙に思われる。というのは、Thanatology の米国において成立した新しい用法が日本に入ってきて、死生学となった以上、これは臨床における活動を中心としたものであり、すでに「死生学」に「臨床的」という性格が含まれているは

表2 日本における動向

- ・河野博臣 (1928-2003)
    - 1974年 『死の臨床～死にゆく人々への援助』
    - 1977年 「死の臨床研究会」(the Japanese Association for Clinical Research on Death and Dying) 創設
    - 1986年 「日本サイコオンコロジー学会」創設
  - ・柏木哲夫 (1939-)
    - 1978年 『死にゆく人々のケア—末期患者へのチームアプローチ』
    - 1984年 淀川キリスト教病院ホスピス開設
  - ・アルフォンス・デーケン
    - 1983年 「生と死を考える会」
- (・1990年 WHO 緩和ケアについての報告書(80年代後半にがん性疼痛コントロール法))
- ・1995年 日本臨床死生学会 (Japanese Society for Clinical Thanatology) 発足
  - ・1996年 日本緩和医療学会 (Japanese Society for Palliative Medicine) 発足

ずだからである。ここには次のような背景が関係していると思われる。

日本に「終末期ケア」「緩和ケア」といった語が、死に直面した患者のケアを指す語として入ってきた時、日本の専門家たちは、欧米と日本の文化の違いということを意識した。なんといつても、当時は現在よりもはるかにキリスト教バイアスがかかった「Thanatology」であったため、日本にそのまま適用できないと感じた臨床家たちも多かったであろう。

こうして、日本における死にゆく者へのケアということを考えるという動機があり、それを具体的に実行する際に、「死生観」という熟語を使って「日本人の死生観」等の表現が使われた。そして、このテーマについての専門家は臨床家ではなく、日本文化に関わる学問諸領域の研究者であった。こうしたことで、「死生学」はこのような範囲をもカバーするように拡張したのである。

このことは、例えば次のようなところでも同様

に起きている。脳死による臓器移植ということが入ってきた時、それを受け入れるかどうかについて論争が重ねられ、そこで、「日本文化は云々」とか、「一神教文化ではなく多神教文化であるから云々」とかいった文化の違いが大いに語られたのである。

かくして、「死生学」という用語が単に臨床の場に接している部分でのみならず、広く使われるようになる。一般にはむしろ「死生をどう考えたらよいか、また、どのような心構えでこれに向かうか」をテーマとする領域として理解されるようになったといえよう。これは米国流ではなく、従来からあった一般的な意味における「Thanatology」に多少の新しい理解である。また、「死生学」という漢字表現を見るだけで、日本人はどういう質問かについてのイメージを抱くことができることも、死生学が一般的な意味で理解されるようになった理由に挙げられよう。

このような流れにおいてこそ、死生学の下位区分である「臨床死生学」という領域が成立したのである。つまり、現在の「臨床死生学」は、米国を基準にすれば、単に「Thanatology」といえば済む学問であったが、日本の死生学はその周辺部分に拡張した領域が大きくなったために、むしろ米国流の限定された意味ではなく、本来の意味に即しても使われるようになり、その結果、米国流の「Thanatology」がカバーする領域のことを「臨床死生学」と言うことになったという次第なのである。上に言及した「日本臨床死生学会」という名称にも、そのような背景があったのではないだろうか。

現在、米国その他でも一部で「clinical thanatology」が術語として使われている。その用法をウェブサイトで見る限りでは、心理学を背景にして、心理療法、カウンセリングといった手法による、死に行く人や遺族（悲嘆）に対するアプローチに関する知見を指しているように思われる。例えば、Edwin S. Shneidman は「自殺学者にして死生学者（suicidologist and thanatologist）」と言われるが、こうした傾向を代表する学者であろう。

しかし、日本における「臨床死生学 (clinical thanatology)」は、心理療法、カウンセリングといった手法と特に関係しているわけではない。おそらく日本の大学において「臨床死生学」という名を冠した最初の講座がない部門であるのは、大阪大学大学院人間科学研究科の臨床死生学・老年行動学 (Clinical Thanatology and Geriatric Behavioral Science) であるが、現教員二名はいずれも心理学系であるとはいえず発達心理学を中心としており、セラピーとかカウンセリングといったことの専門家ではない。(なお、東洋英和女学院大学の死生学研究所 (Institute of Thanatology) は二〇〇三年から。)

日本臨床死生学会 (一九九五年) は確かに精神科医が中心メンバーとなってきた学会であり、その目的は「臨床の場における死生をめぐる全人的問題をメンタルヘルスの観点から学際的かつ学術的に研究し、その実践と教育を行うことにより、医療の向上に寄与する」とあり、趣旨説明にも精神面への関心が強くでている。その初期から最近までのリーダーの一人である平山正実は精神科医であり、ことに自死遺族の問題に取り組んでいる。しかし、同学会の会員の専門、大会の傾向や発表論文を見る限りでは、必ずしもメンタルヘルスが主流というわけではなく、確かに死に直面した人々や遺族のケアに多くの関心が寄せられているが、心理学的なアプローチという傾向があるとはいえない。

要するに、日本における「臨床死生学」は、第一に「死に (いろいろな意味で) 直面した人およびその家族 (遺族) のケアに寄与する研究」であり、第二に (付記すれば)、end-of-life care という用語もある中で特に「死生学」と言うことを意識する際には、「死生」の理解をベースにケアへの寄与を志しているということができよう。

## 2 東京大学の死生学・臨床死生学

二〇〇二年度に始まった東京大学大学院人文社会系研究科の二一世紀COE、それを引き継いで二〇〇七年度から続いたグローバルCOEのプロジェクトは「死生学」をテーマとしていたが、文学部の教員を中心とするものであり、広い意味での「死と生をテーマとする学際的研究」であった。そこでこの研究グループは「死生学」を *thanatology* とは言わず、「*death and life studies*」と英訳し、「単に死だけを取り上げるのではなく）死と生を一体のものとして」研究対象とする学問領域と定義し直し、世界に発信しようという姿勢のもとに活動を進めてきた。本死生学・応用倫理センターは死生学という点ではこのプログラムを引き継ぐものである。

現在、死生学・応用倫理センターに属している「上廣死生学・応用倫理講座」は、二〇〇七年に「上廣死生学講座」として始まった。これは東大の死生学グループが二〇〇七年度からグローバルCOEとして死生学研究を継続しようと企画する際に、上廣倫理財団の寄付講座を導入し、臨床現場に臨む死生学を標榜し得る教員を置いて、いわば米国起源の *thanatology* 部分の強化を図ったものであった。その傾向は現在も続いている。そこで、本報告の第二部では、本講座の教員の活動のうち、臨床死生学に関わる部分について報告する。

### 二 臨床死生学と臨床倫理——上廣死生学・応用倫理講座の活動

本講座の現特任教授清水哲郎も特任准教授会田薫子も、臨床倫理学ないし医療倫理学という分野で活動してきた者である。清水は哲学・倫理学を基礎として八七年から医療者との対話を始め、はじめは自らの活動を「医療現場に臨む哲学」と称していたが、やがて現場の医師や看護師をはじめとする臨床従事者と共同で臨床倫理のあり方を開発する活動に取り組むようになった。会田は、ハーバード大学メデイカルスクール医療倫理

プログラムフェローを経て、東京大学大学院医学系研究科の課程を修了し、東京大学の死生学プロジェクトに参加した。聞き取り調査に基づく倫理問題へのアプローチという研究方法をとっている。これまでの主な調査は、死へと向かいつつある状況で人工呼吸器をどうするか、および高齢者が経口摂取できなくなった時の人工的水分栄養補給法の導入（「胃ろう」に代表される）をどうするか、に関するものであった。

そこで、以上の哲学・倫理的アプローチ（清水）と医療社会学的アプローチ（会田）の協働により、ここ数年日本社会において大きな関心を生んだ「胃ろう」問題について、社会に影響を与える実践的研究の成果をあげたのである。すなわち、日本老年学会理事會がガイドライン作成を志すこととなり、会田が中心になってこの問題に関する意識調査を行い（二〇一〇～一一年度）、清水が起草およびまとめ役となってガイドライン案を作成し（二〇一二年三月）、これが日本老年医学会ガイドラインとしてほぼ原案通り公認されたのである（二〇一二年八月）。清水・会田はこれと並行して、ガイドラインに準拠した本人・家族の意思決定を支援するツール作成も行った。ガイドラインはその後の日本における高齢者ケアのあり方に影響を及ぼしている。

同ガイドラインは三部からなり、第一部は意思決定プロセスのあり方について、第二部はいのちをどう考えるかについて一般的な指針を提示し、その上で第三部において、第一部、第二部の考え方を人工的水分・栄養補給法に適用している。第一部は要するに「関係者が皆で一緒によく考えて決めましょう」ということであり、これは臨床倫理という領域で八〇年後半以来やってきた活動において提唱してきたことにほかならない。また第二部は「人生の最善を目指して、生命にどう介入するか・しないかを考えましょう」としている。これもまた、臨床倫理の各論として、死に直面した人への治療のあり方について「延命優先ではなく、QOL優先」というスローガンの下で、提唱してきたことであり、臨床死生学の主要なテーマの一つでもある。死に向かっていく人生の最終段階において、死生をどう考え、評価するかという問題だからである。

そこで、以上の二点（意思決定プロセス・死生の評価）を中心に、活動を概観する。

### 1 意思決定プロセス・情報共有から合意へ

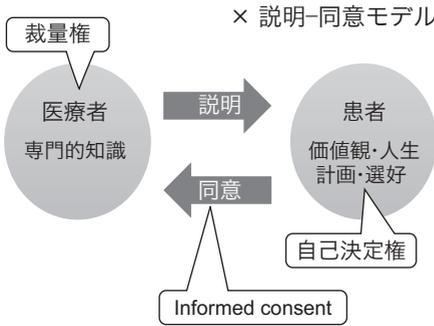
講座が中心となつて活動している臨床倫理プロジェクトは、人々がコミュニケーションを通して辿る意思決定のプロセスを（情報共有から合意へ）という大枠で把握することを提唱している。これを、（インフォームド・コンセント）をキーワードとしつつ、医療方針決定のプロセスを「説明と同意」として把握するという日本の医療現場で九〇年代以来流通している考え方を批判しつつ提示したのである。

#### 1 インフォームド・コンセント

日本に informed consent が導入された時に、それは「説明と同意」のことだと解説され、「説明と同意」という意味を持つ和製英語「インフォームド・コンセント」が成立したのであつた。<sup>2</sup> 本来の informed consent は、医療方針の決定に際しては、患者が必要な情報を持った上で (informed) 同意を与えることが必要だ、ということを示す用語である。その限りでは、これは、不当な医療介入から患者を保護する役割を果たすものでもあつても、必ずしも意思決定プロセスの全体像を描くものとは限らない。だが、「説明と同意」と解説されることによつて、日本の医療現場において、これが意思決定プロセスの構造を示すものであるかのように使われるようになってしまった（図1）。

つまり、治療方針決定という場で、医療側の役割は「候補となる選択肢について、（多くの場合、特定の選択肢の推奨を伴いつつ）適正に説明する」ことであり、患者は「それを理解して、どうしたいか（家族と話し合うなどして）決める」ことが要請されることとなつた。医療側は許容できる選択肢の範囲を決め（これが医

図1 意志決定のプロセス



師の裁量権の行使)、患者側はそこから希望するものを選ぶ(これが患者の自己決定権の行使)——つまり、両者は決定を分担して行っている。これは、医療側と患者側の関係について、信頼関係ではなく疎遠な関係と見るようなやり方である。そこで、個々人の相対的独立と自律を尊重しつつも、ケア提供側と受け手側の共同性を希求する、信頼関係を目指す考え方へと脱皮する必要があった。

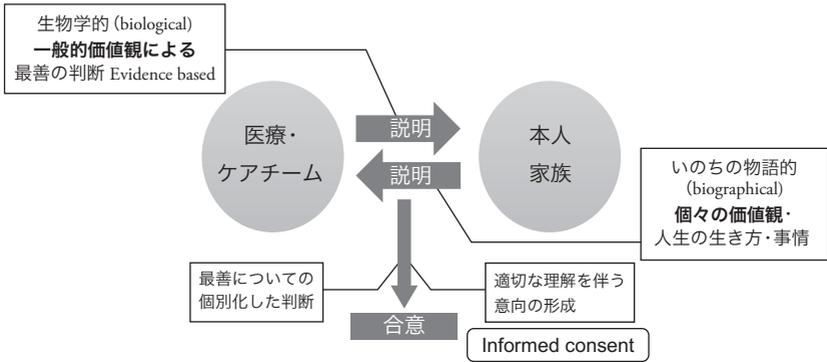
日本医師会が「説明と同意」モデルとここで呼ぶ考え方を提示したのは一九九〇年三月であったが、清水は直ちに違和感を表明し、九一年以降、ことあるごとに批判を書き、それがやがて「決定の分担論でなく共同決定論で」という表現をとるようになった(九三年共同行為論)。これが現在では、「情報共有+合意」モデルとなっている。

## 2 〈情報共有から合意へ〉というプロセス把握

ここに提示する〈情報共有から合意へ〉というプロセス把握(図2参照)は、「説明と同意」に比していえば、まず、①双方方向の情報の流れがある。つまり、医療側から患者側への説明(医学的情報中心=biologicalな情報)と患者側から医療側への説明(患者の人生や考え方についての情報中心=biographicalな情報)を通して情報を共有した上で、②一方が他方に同意するというあり方ではなく、双方(当事者)の合意を目指すのである。

したがって、上述のように「説明と同意」が決定の分担論であるのに対して、このプロセス把握は共同決定論である。また、ここで

図 2 情報共有-合意モデル 意志決定のプロセス



は、informed consent は、まず合意が成立した上で、これに基づき患者が医療者に合意された治療をすることの許諾を与えることとして位置づけられる。合意を目指すということは、当然患者側が納得して一定の医療方針を選択するということを含んでおり、それ故、医療者は必要に応じて、単に説明するだけでなく、患者が自己決定できるようにいかにして支えるかを考えることになる。このようなプロセス把握によって、医療方針の決定は患者の人生の中でなされるというあり方が認められることになり、人生の物語りを作りつつ生きる患者中心の医療が実現するであろう。

また、〈情報共有から合意へ〉は、コミュニケーションを通して合意を目指すことにより、相手を《人間として尊重する》姿勢によっており、医学的な視点のみならず人生全体を見る視点で、《相手の最善を目指す》姿勢をとっており、かつ《社会的視点での適切さ》を要所要所でチェックするというように、医療者の倫理的姿勢（人間尊重・与益・社会的適切さ）に相応している。実際、患者と真摯に向き合っている医師たちは、自然にこのような姿勢をとり、結果として〈情報共有から合意へ〉と親和的な意思決定プロセスへと結実させていることが調査から明らかになっている<sup>3</sup>。

## 2 臨床倫理検討シート・臨床倫理エッセンシャルズ・臨床倫理セミナー

〈情報共有から合意へ〉というプロセス把握に基づいて、私たちは「臨床倫理検討シート」を核とする、現場での具体的事例についての検討の仕方についての提案をしている。つまり、これは一定の様式のシートに記入しながら考えることによって、倫理的検討に必要なポイントを押えられるようにしたものである。言い換えると、検討シートは臨床の倫理的姿勢（＝倫理原則）P1～P3を体现するようにと医療者を仕向けるように設計してある。<sup>4</sup>

本シートと、臨床倫理の考え方を研修会用テキストにした『臨床倫理エッセンシャルズ』を使って全国で一日がかり（平均九時半～一七時）の臨床倫理セミナーを行ってきた。例えば二〇一三年度には一二か所で行い、延べ二〇〇人以上の参加者を得ている。検討する事例にはしばしば、生死に関わる治療選択や、最期の日々の過ごし方をテーマとするものがあり、また、本人、家族が死をどう受け止めているかが検討のポイントとなることも多い。このように臨床倫理と臨床死生学は融合しているのである。

## 3 本人も家族も参加

情報共有＝合意モデルの考え方においては、例えば治療選択のプロセスにおいて、決めるのは本人というわけではなく、関係者が共同で決めるということになる。もちろん、これはある治療を本人が嫌がついている時に「医療者も家族もこれが良いと言っているのだから、従いなさい」などと押し付けることは全く違う。本人の生き方、人生観・価値観を聞いて理解しようとし、そのような考え方で生きている本人にとってどうするのがよいかと周囲の者は考えるのだから、むしろ、本人の自分らしい決定を周囲の者たちが支えているといううなあり方の共同決定である。

## 1 本人が意思決定に参加できない時

ここから、本人が意思決定に参加できない状態（意識不明であるとか、認知症が進んで責任ある判断ができないなど）の時にどうするかについても、米国から輸入された考え方は不適切であるということになる。つまり、その考えは次のようなことである…

- ① 本人の意思確認ができる時は、本人が決める。
- ② 本人の意思確認ができない時は、家族ないし代理人が決める。
- ③ それでもできない時には、本人の最善になるように検討して決める。

これに対して、情報共有「合意モデル」の考え方と、後に述べる人間尊重の姿勢からすると、次のようなことになる（日本老年医学会のガイドライン<sup>1)</sup>に採られた定式）…

## 1 本人の意思確認ができる時

1-1 本人を中心に話し合つて、合意を目指す。

1-2 家族の当事者性の程度に依じて、家族にも参加していただく。また、近い将来本人の意思確認ができなくなる事態が予想される場合は特に、意思確認ができるうちから家族も参加していただき、本人の意思確認ができなくなつた時のバトタッチがスムーズにできるようにする。

## 2 本人の意思確認ができない時

2-1 家族と共に、本人の意思と最善について検討し、家族の事情も考え併せながら、合意を目指す。

2-2 本人の意思確認ができなくなつても、本人の対応する力に依じて、本人にも説明し、またその気持

ちを大事にする。

本人の意思確認ができる間も家族が参加する必要がある（1-1）のは、第一に、家族は多くの場合、第三者ではなく、医療ケアに参加し、あるいはこれの影響を受ける当事者だからである（この点については後に改めて論じる）。また、ことに終末期ケアの場合、現在、本人の意思確認ができていたとしても、いずれできなくなる時がやってくる。それまで幕の外に置かれていた家族に急に、患者に代って決定に参加せよといってもスムーズに行かないことが多い。実際、私たちが行っている臨床倫理の事例検討において、しばしば、「本人は、これまで、私たちに相談などしないで、自分ですべて決めてきたので」と戸惑いを見せる家族、そして、今度は自分たちが決める番だともいうように、これまでの方針を無視したような選択を希望する家族が登場する。バトンタッチをスムーズにするためには、本人と一緒に話し合いの場に参加し、合意に加わっていることが望ましい。

2-2については、認知症が進んだような場合、本人は、先のことを見通しながら、現在必要な選択をするという力は衰えているかもしれないが、気持ちは大いに残っており、苦痛を避けたい、快適に暮らしたいという思いに基づく、好き嫌いを表明することがある。その気持ちを無視して、ことを進めるのは、本人を人として尊重することを怠ることになり、不適切である。

次に、本人にとっての最善だけではなく、家族の最善にも配慮すると言う点は、家族が当事者として意思決定プロセスに参加することにより（1-2）、また、家族自身の事情にも配慮することにより（2-1）達成されよう。確かに、患者本人を中心に考えれば、その最善を考えるのは当然である。しかし、そこで見出された最善の選択肢が、家族に相当の犠牲を強い、あるいは害をもたらすことが予想される場合、それでも患者の最

善だけを考えればよいかというと、そうではないだろう。また、本人が進む途の選択といっても、それは家族にも一定の選択を迫るものであることが多い。例えば、本人が在宅療養を希望しているが、それは家族にケアする負担をもたらすため、家族が躊躇しているというような場合がある。つまり、こうした場合、療養場所の選択について家族は単なる第三者ではなく当事者である。そして、本人と家族の利害が衝突するからこそ、折り合う点を見出すことが必要となる。

以上、本人が責任ある選択ができる場合であっても、家族も意思決定プロセスに参加することが望ましいことを指摘したが、その中で、参加の程度は「当事者性の程度」に相対的であるとも言った。そこで、家族の当事者性ということについて、確認しておきたい。

## 2 家族

〈家族も当事者〉 欧米から輸入された倫理においては、意思決定プロセスにおける家族の位置づけが不明確である。結局、第三者として、公平という観点で、本人との利害のバランスを考えるといったやり方になるであろう。しかし、私たちは、家族は第三者ではなく、当事者であると言う。なぜなら、家族は…

1 患者が罹患したことの影響を受けて、さまざまな問題を抱えている（疾病によつては、人生全体に響く）。そこで、WHOは、緩和ケアの定義において、家族も患者と共にケアの対象となるとしている<sup>5</sup>。

2 多くの場合、患者の療養生活を支えるケアの担い手として期待されている。ケアに参加する以上、どのようなケアをするかについての意思決定に参加する必要がある（決定に参加していないのに、分担を求めるのは不適切）。

3 多くの場合、患者の人生観・価値観を知っており、その意思を代行する第一候補である。

要するに、家族はケアの対象として、またケアの分担者として、当事者となる可能性が大いにある。そこで、実際に現在、ケアの対象とするべきかどうか、あるいは、分担者として期待される状況にあるかどうかに応じて、当事者性は高まったり、低くなったりすることになる。

〈愛という名の支配〉(家族関係の暗部) 家族内人間関係においては、「皆一緒」という互いへの姿勢が支配的であり、多くの場合、互いを思いやり、支え合う麗しい間柄が実現しているように見える。が、反面、「皆一緒」という理解のゆえに、本人に断りなく、本人にとつて何が最善かを勝手に判断してケアの方針を選択してしまうとか、逆に、利害が衝突する時に、家族のサバイバルを優先して本人に犠牲を強いるなど、時として医療・介護側から見ても不適切に見える対応となることがある。これは「皆一緒」という姿勢につきまとう暗黒面にほかならない。

例えば、家族が「本人には予後が悪いとは絶対に言わないでください」と医療者に求めることがある。家族は当然、本人に断りなしにそのような要請をしている。そして本人に情報が伝わらないことにより、多くの場合本人は適切な選択ができなくなるであろう。そこで家族はしばしば、状況の説明なしに、または事実と異なる説明と共に、本人に一定の選択を押し付けようとするにもなる。ここで、医療者と本人との間は、他人同士であり家族内とは異なる倫理(「人それぞれ」という姿勢)が適切に働き、本人が主権を持つ領域に自分たちが勝手に介入(干渉)することはできないと認識している。そこで、こうした状況に立ち会う医療者は、本人の意思をないがしろにするような家族の振舞いに直面して、困惑するのである。

こうした場合、医療・介護チームとしては、「皆一緒」に偏り過ぎる意思決定プロセスの辿り方は好ましくないと考え、「人それぞれ」という姿勢へと少し傾けるように努力することになる。例えば、本人自身の人生

図 3 臨床の倫理原則表

ピーチャム&チルドレス の四原則	臨床倫理三原則（清水・ ベルモント・レポート）
respect for autonomy (自律尊重)	人間尊重
Beneficence (与益 善行)	与益
non-maleficence (無危害)	
justice (正義)	社会的適切さ

観・価値観を話題にして、家族が自分たちの考えをそのまま本人の考えであるかのように看做すありようを考  
え直すようにプッシュする。また、家族が本人のために自分たちを犠牲にし過ぎる時には、それは美  
しいことではあるが、家族が疲弊してしまつては、本人のケアにとつてかえつてためにならないことを示唆し  
て、本人と家族とのバランスをとるようにする。あるいは、家族が自分たちの都合を前面に出すようなおりに  
は、本人のかけがえのない最期の日々への配慮を促す、等々といったことがある。こうした調整について立ち  
入ることは今回は差し控えておく。

#### 4 臨床の倫理原則

意思決定プロセスに関して、〈説明・同意〉モデルを批判して〈情  
報共有・合意〉モデルを提案することは、米国から輸入された四倫  
理原則セットを批判して代替案を出すことを伴つてもいた。清水は、  
医療というケア活動を記述する試みにおいて、その〈進め方〉と  
〈目的〉そして現在の医療が原初的なケアに比して社会の仕組みに  
なつているという特徴を持つていることに由来する〈社会的視点〉  
という座標軸を立て、それぞれについて基本的な社会的要請を見出  
すことによつて、臨床の倫理原則を〈人間尊重〉・〈与益〉・〈社会的  
適切さ〉の三つにまとめる考えを提示していた。これは結果として、  
米国由来の四原則と図 3 のような関係にあつたのである。

ここで、〈与益〉と〈無加害〉を一原則と見るか二原則と見るか

は、特に日本に特徴的な問題ではないので、省略する。また〈正義〉（社会的適切さ）は、前者の解釈が後者であり、その中身について米国と日本の間の文化的相違があるので、それなりの問題はあるが、ここでは省略する。倫理原則として一番相違するのが、〈自律尊重〉と〈人間尊重〉であろう。とはいえ、四原則を提唱したビーチャムは、それに先立つ「ベルモント・レポート」が「人間（人格）尊重」「与益」「正義」という三原則を提唱したことに関わって<sup>6</sup>もいた。つまり、ビーチャムたちにとって自律尊重は人間尊重のよりの確な表現だったのである。そこには、人間にとつて何が肝要かについての米国文化（むしろWASP文化というべきだろう）が前提されている。人間を尊重することの核にあるのは、それぞれが自らの生き方を自ら選んで進むことを妨げないということだと彼らは考えたのである。

だが、日本の文化においては、または、ケアという活動にとつては、それぞれが自らの道を他から妨げられることなく選びとり、進むということは確かに大事であるが、相手をもではなく人であるとして尊重する姿勢をとることは、自律尊重だけでつくされるものではない。相手にとつてよかれと思ひ、状況を把握しつつであるとはいえ、相手に「干渉がましい」「お節介な」ことを言うこともあり、「相手の気持ちに共感する／相手を受容・包容する」といった対応もまた、相手を人として尊重することである。人は自分の道を自分だけで勝手に決めるのが適切な場面もあるが、また、それは「身勝手」であつて家族と相談して決めるのが適切であるというような場面もある。こうした人間関係における適切さの理解は文化相対的であるとも言えるので、より普遍的な「人間尊重」を原則とすべきである。

以上のようなわけで、人間尊重は次のように説明された。なお、次の説明には、清水が最近考えている、人間関係の倫理の二つの要素という理解が前提されている…つまり、二つとは、同の倫理ないし「皆一緒」—— 相手を同じ・仲間だと把握し、協力し合い・助け合つていこうという姿勢——と、異の倫理ないし「人それぞれ

れ」——相手を自分とは異なる・別々だと把握し、互いに干渉しないでいこうという姿勢——であつて、この二つの姿勢を相手との距離に応じた割合でブレンドして対応することが倫理的に適切な対応になるという理論である。

〈相手を人間として尊重する〉 ケアを進める際の人間関係に関わる姿勢である。同の倫理に由来する「コミュニケーションを保ち、互いに支え合おう」とする姿勢と、異の倫理に由来する「互いに干渉しないようにしよう（相手の領域に入る時には当人の許諾を得てからにしよう）」という姿勢とからなっている。後者は「自律尊重」原則にほかならないが、前者は相手との共同を目指すあり方であり、相手の気持ちやその人らしさ、また相互の信頼関係や相互理解を大事にする姿勢、また、そもそもケア的な態度で相手に向かう姿勢も含む。相手を人間として尊重するとは、ケアを進めていく際に、相手との関係に依りて、二つの姿勢——同と異——のバランスをとりながらコミュニケーションを進めることにほかならない。

### 三 いのちの評価 人生と生命

#### 1 生物学的生命と物語られるいのち

以上で言及した biological と biographical ということについて補足しておく。身体に定位して生を捉える時、対象となつているのが「生物学的生命（＝ biological life・生命についての論（ロゴス）が対象とする生命）」である。「（身体が）生きていく」ということを成り立たせているものとしての生命であり、医学が対象としていくものである。これに対して、人々のコミュニケーションの輪に参加している主体である私は「私は生きる」と言う。私たちはそれぞれ自分の生の物語りを、周囲の人の生の物語りと結びつけ、重ね合わせて、創り

出しつつ、生きる——その「生きる」ということを成り立たせているものを「物語られるいのち (biographical life)」、いのちの物語りの主題となるいのち」と呼ぶことができる。

物語られるいのちは、生物学的生命なしには成立しないが、価値という点では、生物学的生命の状態の良し悪しを評価する際の源泉である。例えば、食べられなくなることが「悪い」と、また「治療を要する」と多くの場合評価されるのは、嚥下機能が云々される身体の主体である物語られるいのちにとつて、食べられないことが不都合だからであつて、身体自体のみに基づく限りでは、「悪い」という評価は出てこない。また、寿命が長いほうが短いより良いのも、長いほうが物語られるいのちを一般により豊かにするので、よいのである。

医療側から患者側に流れる医学的情報には、しばしば特定の選択肢（治療方針）が他に優つてゐるという情報が含まれる。その優劣の評価も、物語られるいのちの次元での評価に由来している。ただし、それは、一般的に（あるいは、平均的にいえば）人の物語られるいのちにとつて、この治療方針がよりよいという判断であり、目下の当事者である個別の患者にとつてよいかどうかは、患者本人の物語られるいのちを参照しなければ確定しない。目下の〈情報共有から合意へ〉というプロセスモデルにおいて、患者側の物語られるいのちについての情報を医療側が得なければならぬとしているのは、このほかならぬ患者本人にとつての最善を考へるために必要だからである。

このような考え方が、日本老年医学会ガイドライン第二部のベースになつてゐる。それは同ガイドライン作成の背景にある問題意識として、高齢者が経口摂取できなくなつた場合に、「もし人工的栄養補給をすれば生命の延長が可能であるならば、それをすべきだ」となるかどうか、に應える現実的需要があつたからである。そして、以上に記したことは、「生物学的生命が延びることは、そのこと単独で善いのではなく、それによつて物語られるいのちがより豊かに展開できる場合には善い」、ということを示している。これはいのちの価値

をどこに見出すかをめぐる問題であり、死生学の課題にほかならない。

## 2 延命優先からQOL優先へ

すぐ上で述べたトピックを見ても分かるように、私たちの臨床死生学関係の活動の中で、中核にあるのは人のいのちをどう評価するかということに関するものである。このトピックは八〇年代から現代にいたるまで日本の医療界において重要な問題であり続けてきた。

社会的な関心は、まずはガン治療（緩和的対応を含む）の場面から始まった。八〇年代半ば、人々はガン末期でも「一分一秒でも長く生きられるように、医療は努めてほしい」と考える傾向にあり（考えない人々もすでにいたが）、医師たちもそれが自分たちの務めだとしていた。そこで、ガンの末期であっても、最後は集中治療室で、ベッドに横になり、身体がここに沢山のチューブやコードが着けられ、それが沢山の機器につながっているという状態で、家族と最期の時間を静かに過ごすなどということもままならず、死に向かうということであつた。

〈徒な延命医療からの脱却〉 これに対して、八〇年代終わりから九〇年代、そういう患者の最後の状態を「スパゲッティ症候群」と批判を込めて呼び、「徒な（＝本人に益をもたらさない）延命治療はやらないでほしい」、「どうせ治らないのなら、抗がん剤はもうしないで、静かに残りの時間を過ごしたい」という声がかんだん強くなり、ついに現在では多数派になってきている。

そういう中で九六年に日本緩和医療学会が発足したが、医学系学会であつても、緩和ケア・医療は医学だけで対応できる問題ではなく、人文科学・社会科学も協力して、全人的な対応をすることが必要だという認識で、文系の学問領域を代表して清水が発足時の理事に加わっていた。

〈終末期の輸液〉 緩和ケアという領域での九〇年代後半のトピックは輸液の終了と深い持続的鎮静であった。当時、輸液（中心静脈と末梢点滴の双方を含む）は、自然に飲食できない患者には最期までやるべきだと思いが多くの医療者にあった。しかも、元気な人に必要な水分量と末期の患者に必要な量の違いということについてよく把握しないで、最期まで通常の必要量を投与したため、使い切れない水分が体内にたまってしまふということが普通に見られた。これに対して、最初是在宅ケアをしている医師が、輸液は終わりにしたほうが、少なくとも投与量を極めて少なくしたほうが、本人の負担が減り、楽に過ごせるということを言い始め、実践するようになった。現場の看護師たちの中には最初これに抵抗する向きもあったが、実際にやってみると患者の状態がよくなったので、納得したのであった。こうした知見と実践が広がり、やがて日本緩和医療学会は、終末期の輸液に関するガイドラインを出した。

ここで輸液をやめる、あるいは始めないということは、「消極的安楽死」ではないかと考え、「安楽死」という言葉に怯えたり、「消極的」なら倫理的に認められると主張したりする議論があった。清水は、「ここで輸液をやめることは、本人のQOLを保ち、あるいは高めることを目指す選択であり、死を選択するものではないので、消極的安楽死にも該当しない」と主張した。実際、このような生命維持に通常必要とされる治療の「差し控えと終了（withholding and withdrawal）」は、終末期患者については生命予後を縮めるとも限らないのであるが、日本に限らず、生命維持の差し控えと終了≡消極的安楽死であるという無理解が広がっており、現場を知らない生半可な生命倫理学者・医療倫理学者の中には、現在ですら、その無理解のうちにある人たちが多い。さて、ガンの終末期がトピックであった九〇年代に、終末期の輸液の差し控えと終了については理論的には決着し、日本緩和医療学会においてガイドライン作成の過程では、これが法的に問題ではないかと考える医療者は皆無であった。しかし、二〇〇〇年代最初の一〇年間、高齢者への人工的水分・栄養補給については、ま

だ決着がつかず、これが次第に大きなトピックとなつてきて、先に述べたように、事実上本上廣死生学・応用倫理講座を舞台にして日本老年医学会としての調査とガイドライン作成が行われ、高齢者が口から食べられなくなつた時の人工的水分・栄養補給について、本人の人生にとつての最善を考えて、本人を中心に関係者がよく話し合い、検討をして、意思決定をするというあり方が公認されるに至つたのである。

〈終末期の鎮静〉 緩和医療学会周辺で、輸液と並んで九〇年代後半に大きなトピックであつたのは、ガンの終末期における「持続的な深い鎮静」であつた。専門家たちが問題を感じた点は二点ある。一つは、例えば緩和ケア病棟で最期が近づいた患者のうちこれをするようになる率がどれくらいあるかについてであり、医療機関によつては、他から見て、率が高すぎることから、安易に選択してゐるのではないか、あるいは、症状コントロールが下手なのではないかといった疑いもたれたのである。もう一つは、「持続的な深い鎮静」は、患者本人の視点から見れば、それを開始した時が、この世との別れと看做され、実際、家族とのお別れをした上で、これを開始するというようなやり方をしてゐるところもあつた。そして、そうであれば、患者本人の視点からすれば、これは安楽死と変わらないではないか、というような問題意識であつた。また、客観的にも、「持続的な」ということが、「死に至るまでずっと続ける」ということであると、これを開始した時点で、医療者が本人の人間的生活（物語られるいのち、人生）を終わらせることになり、確かに生物学的生命は続いているわけであり、これを短縮する・終わりにするという意図はそこでは働いていないが、物語られるいのちを終わりにするという意図は働いてゐることになる。

これについて、清水は緩和医療学会のガイドラインを作成するに際して、「持続的」ということは「死に至るまでずっと」という意味ではなく、「中止する時期をあらかじめ定めずに、意識の低下を継続して維持する鎮静」と定義し、決して「ここで人生を終わりにする」という意図とするものではない（ずっと鎮静したまま

にすることになりそうだなという予想を伴いはするだろう」とした。また、九七年頃以来、「なるべく最終的（＝持続的）セデーションをしなくても済むようになることを目指して、そこに到る過程の研究を緩和医療学に促すものでもある」と言ってきた。鎮静は辛さを感じなくさせるが、同時に人間の活動ができないようにしてしまうという重大な害を伴っているので、これをしなくても緩和ができるなら、それに越したことはないからである。

このようにして、ここにおいても、生命の持続と、人生の終わりの推測という、死生学的テーマがあつたのである。

〈尊厳死・安楽死〉最後に用語の問題に言及したい。これは欧米の用語を日本語に置き換える時に起きることが多く、グローバルな用語体系とは異なる、日本でのみ通用する用語体系ができてしまうという問題である。例えば、「尊厳死」(death/dying with dignity)は、日本では、最期の時期に、徒な延命医療はせず、苦痛の緩和だけを受けて死に到るあり方を指すような使い方になっており、しばしば、消極的安楽死と同一視される。他方、インターネットのサイト（主に米国系）では、尊厳死を「医師に幫助された自殺」(PAS)と同一視する理解が現在は主流である。

しかし、どちらも不適切なことであり、death with dignityは元来エンドオブライフ・ケア（以前はターミナル・ケア）の目標を表すものであつた。特定の死に方ではなく、すべての人が最期まで尊厳をもって生きられるようにケアをしようというわけである。しかし、日本において限定された最期の治療のプロセスを「尊厳死」と呼ぶことにより、また、さらにはこれを消極的安楽死と同一視するということにより（また米国では別の限定された死に方(PAS)を尊厳死と呼ぶことも重なって）、言論が分かり難くなったのである。

その結果、「徒な延命医療をしないで、緩和ケアだけ受ける」という最期の生き方の選択は、決して消極的

安楽死ではないのに、「延命を選ばないと消極的安楽死である」と堂々と間違ったことを言う研究者がいたり、「最期が近づいて、積極的な治療を受けてしまったので、尊厳死にならない」と気にする市民がいたりするようになってしまっているのが現状である。

「安楽死」は、欧米では、まずもって本人を耐え難い苦痛から解放するために、他の方法がない場合に「医師が投薬により本人を死なせる」ということを指す用語であった。これが、やがて「投薬により死なせる」という積極的な行為でなくても、あることをすれば生命の延長が可能なのに、苦痛からの解放を死によってもたらすために意図的にそれをしないという消極的な対応にも拡大した。したがって、現在でも「安楽死 euthanasia」には二通りの定義がある。

しかし、日本では「安楽死」という漢字を読めば、人々はその意味を理解するのである。ただし、三文字の漢字から理解する意味は、欧米の以上で示した二通りの定義のいずれとも違う、もっと広い範囲をカバーするような意味である。そういう意味を込めて使う人も多く、「安楽死」ということで言われる内容が際限なく広がり、議論が混乱してしまった。

上廣死生学・応用倫理講座の教員は、このような日本だけでしか通用しない用語（「ガラ携」≡ガラパゴス携帯にならって「ガラ語」と呼んでいる）を使っていると、グローバルな場での議論ができないため、用語を整理し、国際的に通じる議論の場を整えようと努めてもいる。

## おわりに

以上、臨床死生学の日本における成立を振り返った上で、本講座の臨床死生学と臨床倫理にまたがる活動に

ついて概観した。すべてを提示できなかったわけではないが、本講座の臨床死生学の特徴をご理解いただければ幸いである。

■注

- 1 加藤咄堂『死生観』一九〇四年。紀平正美、他『日本精神と生死観』一九四三年。
- 2 日本医師会生命倫理懇談会『説明と同意についての報告書』、一九九〇年。
- 3 会田薫子『延命医療と臨床現場——人工呼吸器と胃ろうの医療倫理学』（東京大学出版会、二〇一一年）、四九〇—二二三頁。
- 4 詳細は、以下の、臨床倫理検討システムのURLを参照。 <http://www1.u-tokyo.ac.jp/dls/cteh/index-j.html>
- 5 World health organization. Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>; World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care (WHO Technical Report Series No.804, 1990)
- 6 これはメルモン・レポートが提示する臨床研究の倫理原則と軌を一にしている。詳細は、以下のURL参照。  
<http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html#gob>
- 7 清水哲郎「生物学的〈生命〉と物語られる〈生〉——医療現場から」、日本哲学会『哲学』、二〇〇二年、五三—五九頁。清水哲郎「物語られるいのちと生物学的生命 再考」『哲学雑誌』二〇一五年、一三〇—一四二頁、一〇二—一〇四頁。
- 8 清水哲郎「緩和医療の哲学と倫理」、柏木・石谷編『緩和医療学』（三輪書店、一九九七年）、一八九頁。

（しみず・てつろう） 東京大学大学院人文社会科学系研究科死生学・応用倫理センター上廣死生学・応用倫理講座特任教授