

ケアを実践するための医療者の倫理：終末期医療における患者と医療者の対話に着目して

田淵, 綾

<https://hdl.handle.net/2324/7396305>

出版情報：Kyushu University, 2025, 博士（学術）, 課程博士
バージョン：
権利関係：



ケアを実践するための医療者の倫理

—終末期医療における患者と医療者の対話に着目して—

学籍番号 3GS18013E

氏 名 田 淵 綾

目次

序 章

第一節	研究課題	3
第二節	研究の背景—学際的な観点からの整理	7
第三節	看護倫理学と本研究に関わる先行研究	21
第四節	研究手法と論文構成	26

第一章 終末期医療で求められている対話

—政策に影響を与えた枠組みの特徴とその課題

はじめに	30	
第一節	インフォームド・コンセント (Informed Consent)	34
第二節	リビング・ウィル (Living Will) ／アドバンス・ディレクティブ (Advance Directives)	37
第三節	アドバンス・ケア・プランニング (Advance Care Planning)	41
むすび	46	

第二章 自律の尊重のあり方の再考—関係的自律の観点から

はじめに	48	
第一節	強い実質的説明 (Strong Substantive Accounts)	50
第二節	弱い実質的説明 (Weak Substantive Accounts)	53
第三節	自己応答可能性 (Self-Answerability) を条件とした説明	56
第四節	自律の尊重と ACP	63
むすび	65	

第三章	「終末期」診断のあり方の再考－医療実践における実在の観点から	
	はじめに	66
	第一節 根拠に基づく医療（Evidence-Based Medicine）	69
	第二節 物語に基づく医療（Narrative Based Medicine）	71
	第三節 ナラティブ・エビデンス・ベイスト・メディスン （Narrative Evidence Based Medicine）	74
	第四節 医療実践における実在	77
	第五節 医療実践における実在による「終末期」診断	79
	第六節 医療実践における実在と ACP	81
	むすび	83
第四章	死にゆく患者に対する医療者の態度の再考－現代ホスピスの観点から	
	はじめに	84
	第一節 患者の全体性の回復を目指したソングダースによる現代ホスピス	88
	第二節 現代ホスピスの医療化	91
	第三節 現代ホスピスの新たな展開	95
	むすび	106
終章	ケアを実践するための医療者の倫理	
	第一節 対話の基盤の再考	108
	第二節 生命倫理への示唆	113
	第三節 看護倫理への示唆	117
補論	看護を実践する人へ－看護の場としての地域包括ケアシステム	121
謝辞		124
文献		125
付録	年表 終末期医療に関わる主な出来事	147

序章

医療技術の急速な進歩によって命をめぐる状況は大きく変わり、現代日本の医療現場において、臓器移植や生殖補助医療など、さまざまな問題が生じている。医療の倫理問題がますます多様化、複雑化している状況下では、看護師を含む医療者全員が患者、家族等と対話し、患者一人ひとりにとって最善の医療を考えることは重要である。特に、安楽死の問題にも触れることの多い終末期医療において、医療者は患者、家族等と最善の医療のために対話を重ねる必要があるが、実際にはそれは簡単なことではない。

本論文は、倫理的な観点から対話を成立させている規範を検討し、終末期医療において患者と医療者の対話を促進するための医療者の倫理を提案する。つまり、対話の前提になっている自律の尊重、診断のあり方、患者の死に向き合う医療者の態度の検討から、患者が死を超えて自らの人生の意味と希望を見出せるよう、医療者が終末期の患者を見限ることなく、患者の語りに耳を傾けられるような医療者の倫理を示す。

そのために、この序章では次のような方法で検討を進める。第一節で、大学病院で看護師として働いた筆者の経験から終末期医療の対話の重要性とその困難さについて述べ、本論文の課題を提示する。第二節で学際的な観点から研究の背景を整理し、第三節で看護の観点から先行研究を検討し、本論文の射程と意義を明らかにする。第四節では、倫理的な観点から終末期医療の対話の規範である自律の尊重、診断のあり方、患者の死に向き合う態度について検討する本論文の研究手法と論文構成について述べる。

第一節 研究課題

筆者は、看護師として大学病院に勤務していた。地域医療の砦として社会からどんなに難しい病気でも治すことができると期待された大学病院では、患者が最善の環境で治療を受けられるよう多くの人材と資材が費やされ、そのような期待を背負う医師をはじめとする医療者は患者の命を救うことができると信じて、誠心誠意治療に取り組んでいた。このような環境にいた筆者もまた現代の進歩した医療ならばどんな病気でも治せると信じ、看護師の立場から治療に携わった。最先端の医療とケアによって難しい病気を克服し、退院する患者を見送るとき、筆者は喜びと看護師という仕事のやり甲斐を感じていた。

しかし、大学病院で働きながら筆者が感じていたのは、それだけではなかった。なぜなら実際には、医療者が最善の環境で最新の方法を使い、誠意を持って治療を行なったとしても、全ての患者の命を救えるわけではなかったからだ。患者が死ぬという現実、筆者にとって

なかなか受け入れられないものであったと同時に、病気の治癒を最優先する医療のあり方に無意味さを感じさせ、何が善い医療実践で、何が悪い医療実践なのかを分からなくさせた。筆者は看護師という自らの仕事に意味を見出すためにも、医療実践の善悪の問題を検討する必要があると考えるようになった。

当時の自分が医療実践の善悪の問題についてどのように考えていたのかを、倫理学者の宇都宮芳明の議論を手掛かりとしながら振り返ってみる。我々は日頃どのように善悪の判断基準を学び、その基準をもとに判断を下しているのだろうか。この問いに対して、宇都宮は「人びとは世間の人びとが倫理的判断を下しつつふるまうそのふるまい方を『まねぶ』ことによって、倫理的善悪の知識を『学ぶ』のである」（宇都宮 1994: 8）と述べ、学ぶことで形成された倫理を慣習倫理と呼んでいる。確かに、筆者が看護師として働き始めた頃、医学知識やケア技術と共に、教科書に載っていない現場だけで使用されている言葉や振る舞いなど、病気を治す実践のための慣習倫理を学ぶことに苦労した。

しかし、一度医療現場の慣習倫理を身につけてしまえば、筆者はその慣習倫理に従い、戸惑うことなく自らの行為や善悪の判断を下すことができた。医療現場で先輩看護師が「今から抗がん剤の点滴をしますね。あと2日で治療も終わりですね。頑張りましょう」と患者に声をかけ、素早く点滴ルートをつないでいく様子を見て、新人看護師の筆者は自分がどのように振る舞えば、患者との間に軋轢を生まず、患者が闘病意欲を保ちながら、安全に治療を行えるのかを学んだ。医師が病気を治療し、患者が病気から回復することを前提にした大学病院の慣習倫理を学ぶことは、筆者が自らの判断で行為することができる自律した看護師、いわゆる「一人前の看護師」になるということであり、大学病院という場所で効率良く、医療者が医療を実践するためのシステムだった。

ところが、治療の過程で思うような効果が出ないことが示され始めた途端に、この慣習倫理は機能しなくなってしまう。治療効果があるのかも、治療がいつ終わるのかも分からない患者に対しては、筆者は「今から抗がん剤の点滴をします」という声かけだけを行い、医師の指示に従って黙々と点滴ルートをつなぎ、抗がん剤の投与を始め、作業が終わればすぐに病室を退出する。このとき、大学病院の慣習倫理は全く役に立たず、看護師が行うべき患者との関係性や患者への心理面への配慮はなくなってしまった。

では、慣習倫理をもとに判断したり行動したりすることができず、何が善い医療実践で、何が悪い医療実践なのか、看護師として何をすべきか分からない状況下で、筆者はどのように善悪の判断を下し、振る舞えばよかったのだろうか。宇都宮は慣習倫理の説明の後に、善いか悪いかではなく、善悪の基準について検討する反省倫理について、次のように議論している。

反省的な立場に立って自律倫理に従って生きようとすれば、このように、何が倫理的によく、何が倫理的に悪いかを自分で判定しなければならず、そのためには、自分でその判定のための基準を、つまり、それに照らしてあることを倫理的によいまたは悪いと判定する基準を、求めなければならない。しかし、はたして自分で採用した基準が、倫理的判断の正しい基準という資格を備えているであろうか。それが正しい基準であるということは、どのようにして保証されるのであろうか。こうして反省倫理の立場に立つ人は、さらに自分が採用すべき基準そのものについての反省を迫られるのである。

(宇都宮 1994: 14)

現在利用可能な医療技術を使って病気から回復することができる患者に対しては、病気を治すための慣習倫理に従って医療が実践される。しかし、徐々に治療効果が望めなくなると、この慣習倫理は通用しなくなってしまう。そのため、善悪の判断基準を反省的、倫理的に考え、患者にとって最も適した善悪基準に従って筆者は自らの振る舞いや判断を決めなければならなかった。それは、宇都宮が述べている反省倫理の立場に立って考えようとしていたということだろう。

ところが、実際には、筆者が「患者にとって最善の看護とは何か」と問い、善悪の判断基準を反省的、倫理的に考えることは容易なことではなかった。たとえ反省倫理の水準には達することができなくとも、患者本人とその家族等¹、さらには他の医療者と対話を通して自分の行為の意味や役割を感じることができていれば、少なくとも実践されている治療や看護が無意味だとは思われなかったかもしれない。しかし、医療現場で倫理問題について議論することも、あるいは議論と言わないまでも、それに関わる言葉のやりとりを交わすことも十分にはできなかった。その理由は、当時の筆者の看護師としての未熟さをいったん措いて議論すれば、単に治癒を目的とするのではない看護倫理が独自の理論を確立しておらず、そのために看護師が倫理問題を考えたり、議論したりすることも想定されておらず、業務のなかにそのような実践を取り入れるような環境も整っていないということである²。

そこで、筆者は、患者本位の看護実践というテーマに対して、終末期医療において看護師をはじめとする医療者が患者と十分に対話一言語によって人と人が直接話し合うこと一が

¹ 家族等とは、本人が信頼を寄せ、人生の最終段階にある本人を支える存在のことである。法的な意味での親族関係のみを意味せず、より広い範囲の人（親しい友人等）を含む（人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会 2018b: 5）。今後、単身世帯が増えることも踏まえ、2018年に策定された「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」から、「家族」に代わって「家族等」が使用されている。

² 看護倫理の歴史および実践状況については宮脇（2012）を参照。

できていないという現状を課題として設定し、その背景や原因を学際的な方法で解明し、患者、家族等、医療者の対話を促進する方策を探究し始めたのである。筆者がまずは医療者の観点からこの課題を検討し始めた理由は、自身が看護師だったことは別にして、医療者の医療実践を変える方が、より効果的に医療現場を変えていくことができると考えるからである。

また、本論文は医療現場の中でも特に終末期医療³の対話に注目する。なぜならとりわけ終末期医療において、患者と家族等、医療者が対話することは重要な意味を持っているにもかかわらず、終末期の特性のために、対話が困難となるからである。終末期の患者は身体機能や認知機能が低下することが多く、患者が最期まで自分らしく過ごすためには家族等や医療者のサポートを必要とする。そのため、患者は自らが望むサポートを受けるために要望などを家族等や医療者と共有しておく必要がある。この実践の意義は患者だけに止まるものではない。家族等にとっては患者が亡くなる前から患者と対話することはグリーフケア⁴につながる。医療者にとっては患者や家族等と対話することが倫理問題に取り組み、遺族とのトラブルや裁判を回避することにつながる。

さらに、終末期医療の対話は当事者や関係者のみならず、社会的な課題でもある。2018

³ ここで「終末期」という言葉の使用について説明しておく。日本では当初、「患者が近いうちに死が不可避とされる疾病や外傷によって病床に就いてから死を迎えるまでの約 6 ヶ月、あるいはそれより短い期間」を意味する「末期」という言葉が使用されていた（日本医師会生命倫理懇談会 1992: 1209-1210）。ところが、高齢化の進展により、がんなど予後を予測しやすい事例のみならず、慢性疾患の急性増悪を繰り返し予後不良に陥る事例、脳血管疾患の後遺症や老衰など数ヶ月から数年をかけて死を迎える事例についても議論しなければならなくなった。そのため亡くなるまでの期間を定めない、「病状が不可逆かつ進行性で、その時代に可能な限りの治療によっても病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、近い将来の死が不可避となった状態」を意味する「終末期」が使用されるようになった（日本老年医学会 2012a: 1）。近年になって、医療行為のみに注目するのではなく、最期まで尊厳を尊重した人間の生き方に着目し、幅広く医療およびケアの提供について検討することが重視されるようになったことを背景に、エンドオブライフ（End of life）の訳語としての「人生の最終段階」が「終末期」に代わって使用されるようになってきている（終末期医療に関する意識調査等検討会 2014: 28）。本論文は、医療者の立場から医療・ケアの現場における患者と医療者の対話や医療者の倫理について検討する。そのため、家庭内での家族の対話など、対象となる対話の時期や場所の幅が広がる「人生の最終段階」ではなく、「終末期」という言葉を使用している。

⁴ グリーフ（grief）とは、広義には「喪失に対する深い悲しみ」、狭義には「愛する人との死別後の深い悲しみ」をさす。死別後に出現する反応全般をさし、悲しみや寂しさなどの情緒的反応以外にも、不眠などの身体的反応や、ひきこもり・過活動などの行動面の反応、価値観の変化としてのスピリチュアルな反応なども含まれる。グリーフケアとは、死別後の遺族への支援を表す。広義には、死別後のケアだけでなく喪失全般に対するケアも含まれる。「遺族ケア」、「悲嘆ケア」、「ビリーブメントケア（死別ケア）」もほぼ同義語である。海外では、「ビリーブメントケア（bereavement care）」という用語が最も一般的に使用されている。（瀬藤 2016: 60）

年には「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の普及・啓発の在り方に関する検討会 2018b: 1）と定義されたアドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning: 以下 ACP と略す）を厚生労働省が提唱し、終末期医療の対話への関心がますます高まっている。その一方で、終末期医療において患者、家族等、医療者が実際に対話することが難しい状況が変化していないことも明らかになっている⁵。

終末期医療における対話という課題はさまざまな分野の研究者によってこれまで取り組まれてきた。そこで、次節では、コミュニケーション学、心理学、社会学、哲学など、各分野で行われてきた研究を整理することで、研究の背景を示したい。

第二節 研究の背景—学際的な観点からの整理

イギリスで死の社会学を牽引するトニー・ウォルター（Tony Walter）は「死は常に合理的なものとは合理的でないものの戦い」というアンドレ・ジッド（André Gide）の言葉を引用しながら、死について学際的な研究を進める理由（Walter 2017: 3= 2020: 4-5）について述べた。終末期医療における患者と医療者の対話という本論文のテーマもまた、死の問題とは切っても切れない関係にあるために、特定の分野の研究手法だけで取り組むことが難しい。本節では、①コミュニケーション学、②宗教学、心理学、③社会学、人類学、④哲学、倫理学という、四領域においてなされてきた終末期医療の対話に関する先行研究を学際的な観点から検討し、終末期医療において患者と医療者の対話が前提にしている規範の再考が課題であることを指摘する。

① コミュニケーション学

日本のコミュニケーション学において、終末期医療の対話が問われるようになったのは

⁵ 2022 年に厚生労働省が行った人生の最終段階における医療に関する意識調査で、人生の最終段階で受けたいもしくは受けたくない医療・ケアについて、家族等や医療・介護従事者と話し合っているかという問いに対して「詳しく話し合っている」、「一応話し合っている」と答えた一般国民は 29.9%、医師は 50.8%、看護師は 60.9%、介護支援専門員は 58.8%であり、2017 年の調査から増加は見られなかった（厚生労働省 2023: 26）。また、人生の最終段階における話し合いを医療・介護従事者がほとんど行えていない理由（複数回答可）として、回答者の 46.8%が「人生の最終段階を迎える患者・利用者本人と関わる機会が少ない」、31.9%が「人生の最終段階の話を持ち出すことに抵抗を感じる」、27.2%が「人生の最終段階における話し合いのノウハウがない」、25.8%が「話し合う余裕がない」を挙げた（厚生労働省 2023: 63）。

2000年代に入ってからであったが、そのような動きが生じる背景には1960年代以降の医療技術の発展と医療者の実践があった。

1960年代に興きた消費者主権運動や公民権運動と共に、1967年に世界初となるホスピス病院、セント・クリストファー・ホスピス (St. Christopher's Hospice) を創設したシシリー・ソンドース (Cicely Saunders) や、1969年に刊行された『死ぬ瞬間—死とその過程について (On Death and Dying)』を執筆したエリザベス・キューブラー＝ロス (Elisabeth Kübler-Ross) らの取り組みによって、わたし (たち) 自身の死を見つめ直して、よい死を実現するということを主張する社会運動「死の認知運動 (Death Awareness Movement)」が展開された (田中・田代 2022: 12)。

1970年代に入ると、医療技術の進歩に伴って、意識が回復する見込みもないまま、複数のチューブにつながれて、何か月、何年も患者が生かされる事態が生じるようになった。このような状況は「スパゲッティ症候群」と揶揄され、患者の尊厳が侵害された状況で一分一秒でも命を伸ばすことを優先する延命至上主義に疑念が持たれるようになった。このような社会背景から患者の権利運動が起こり、アメリカでは次第に患者本人が主体的に治療を選択することが良いことと考えられるようになった。同国では、1961年には88%の医師が原則として告知をしていなかったが、1977年には98%の医師が告知をするようになった (Novack et al. 1979: 898)。

日本でも遅れながらそのような問題意識が起こってきた。1978年に病院死が在宅死を上回るようになり、次第に病院で亡くなることが患者・家族にとって幸福なのかという疑問が表明されるようになった (田代 2016: 6-12)。こうした社会背景に加えて、告知が一般化したアメリカの動向も伝わるようになり、日本では1980年代から告知について検討されるようになった。1987年に厚生省 (現: 厚生労働省) は「末期医療に関するケアの在り方の検討会」を設置し、多くの医師は近親者に病名を告知していることや、患者が病名を尋ねた時にがんではなく他の病気として説明していることなど、日本における告知の現状が報告され、患者に告知をするかどうかという問題を中心に議論が重ねられた (厚生省、日本医師会編 1989: 57-68)。その後、厚生省は、約5年ごとに、安楽死・尊厳死や、患者の意志とリビング・ウィル (Living Will: 以下 LW と略す)、終末期の療養場所等に関するアンケート調査を行い、終末期医療の現状の問題点や国民が望む終末期医療のあり方について議論してきた。

以上のような動きが1997年の医療法改正につながる。これにより、医療者が「医療を提供するに当たり、適切な説明を行い、医療を受ける者の理解を得るよう努めなければならない」 (医療法第1条の4第2項) ことが示され、インフォームド・コンセント (Informed Consent: 以下 IC と略す) が医療者の努力義務になった。ICが普及するにつれて、「患者

に告知をするか」という問題から「患者にいかに悪い知らせを伝えるか」という問題に関心が集まるようになった。すなわち、告知の問題は、たんに伝えるかどうかという問題から、患者の質問に答えたり、患者の話も聞いたりすることができるコミュニケーション技術を医療者が身につけて、患者と悪い知らせをいかに分かち合うかが問題だと考えられるようになった（柏木 2000: i - ii）。

2000 年には、カナダの医師であるロバート・バックマン（Robert Buckman）が、悪い知らせを伝える最も効果的な方法についての標準的なガイドラインや教科書がないことを問題視して執筆した『真実を伝える：コミュニケーション技法と精神的援助の指針（*How to Break Bad News. A Guide to Health Care Professionals*）』の邦訳が出版された（Buckman 1992: 4-5= 2000: 1-3）。この出版が契機となって、日本でも終末期におけるコミュニケーションに関する研究も急増し始めた。2000 年代初頭には医療現場でコミュニケーション学の研究者が研究をする機会ほとんどなかった（杉本 2007: 241）が、2009 年にヘルスコミュニケーション研究会（現：ヘルスコミュニケーション学会）が設立され、人文社会系研究者と医療系研究者が協働して、臨床現場の対人的なコミュニケーションだけでなく、情報通信機器を使った情報共有や公衆衛生分野のコミュニケーション研究が行われるようになった（池田 2012; ヘルスコミュニケーション学関連学会機構）。その背景には、19 世紀に発展した生物学を基礎とした医学研究、20 世紀に確立された根拠に基づく医療（Evidence-Based Medicine：以下 EBM と略す）とならんで、患者、家族等、医療者のコミュニケーションが医療・公衆衛生学の三本目の柱だと認識されて、コミュニケーション学の独自の理論、方法を医療・公衆衛生に応用したヘルスコミュニケーションが注目されるようになったことがある。終末期医療における対人的なコミュニケーションに関してもまた、このような理論や方法を応用して研究が行われるようになっている。

現在、医療者やコミュニケーション学者によって行われている、終末期医療における対話研究の多くが実態調査である。これらの調査を通して次のようなことが明らかになっている。すなわち、最近でも患者本人というよりも家族中心の意思決定が行われていること、医師によって終末期についての話し合いの時期が多様であること、予後の話し合いをすることでより早期から「蘇生の処置を試みない（Do Not Attempt Resuscitation：DNAR）」⁶の指示が出され、化学療法の中止が行われること、終末期についての話し合いがあった患者

⁶ 人生の最終段階における医療・ケアの普及・啓発の在り方に関する報告書によれば、DNAR（Do Not Attempt Resuscitation）とは、「心停止又は呼吸停止に陥った患者に対して蘇生の処置を試みないよう記載した医師の指示書」（人生の最終段階における医療・ケアの普及・啓発の在り方に関する検討会 2018c: 4）である。本論文では DNAR の日本語訳を「蘇生の処置を試みない」としておくが、定訳はなく、DNAR がそのまま使用されることが多い。

では終末期のケアの質が高まることが示唆されている（森 2020b: 142）。実態調査以外の研究としては、医療者を対象とした教育介入の効果や患者家族への介入研究が行われて、質問促進リストやコミュニケーションスキルトレーニングの有効性が示されている（森 2020b: 143）。

このように日本でも終末期医療における対話の実態調査や介入研究が発表されるようになり、医療者のコミュニケーション技術を向上させるための研究が進められるようになった一方で、課題も多く指摘されている（青柳・溝部 2007: 89; 安部・塚本・鷹田・小野 2015: 52-53; 森 2020b: 144-145）。終末期といえども、患者の状態によって患者家族に介入できる時間が変わる。緩和ケアの場面と緊急性が高い状況では文脈が大きく異なるため、同質性の高いグループを設定することが難しい。そのため、介入やアウトカムも多彩であり、一貫した知見が得られているとはいえ、介入後のフォローや継続的な介入評価もできていない。また、欧米の研究結果をそのまま臨床現場や教育に持ち込んでしまい、日本の文化に立脚した介入になっていない点も問題である（石川他 2020）。今後、より系統だった日本独自の研究を通してコミュニケーション技法の開発を進め、終末期医療における患者と医療者の対話を改善することが期待されている。

このようにコミュニケーション学の分野では終末期の対話の問題を技法の問題と捉えて研究を進めるが、技法の問題に還元することの限界も指摘されている。終末期における看護師のコミュニケーションについて検討した青柳らは、看護師のコミュニケーション技術の不足だけでなく、時間の確保などの物理的問題や逃避したいなど看護師の感情が、看護師と終末期の患者、家族等との対話を難しくしていると述べている（青柳・溝部 2007: 91-92）。また、福祉学を専門とする濱崎らは「終末期医療にはテクニック問題には還元できない要素があり、患者との人格的対話によって、人間の価値観や死生観といった、より本質的な部分に接することが必要であるし可能でもある」（濱崎・葛生 2014: 182）と述べている。

本論文は、終末期医療の対話について、コミュニケーション学が踏み込むことが困難な倫理的問題を検討の中心に据える。それはコミュニケーション学の知見を否定することではなく、その研究の倫理的な基礎づけに関わることである。ところで死を前にした人間の倫理的なあり方、青柳や濱崎らが指摘した死の不安や恐怖といった課題は、宗教学や心理学においても取り扱われてきた。次に、これらの課題を扱っている宗教学や心理学の議論を見ていくことにしたい。

② 宗教学、心理学

死を前にした患者と医療者の対話を扱うコミュニケーション学の発展の背景に、1960年代以降の医療技術の発展と医療者の実践があったように、死を前にした人間の不安や恐怖

を扱う宗教学や心理学の発展も、同じ時代的背景があった。

1960年代に始まった「死の認知運動」に大きく貢献したソンドースは、キリスト教を土台にしてホスピスを設立し、同じくその運動に貢献したキューブラー＝ロスは、シカゴ神学生4名の学生が研究論文の相談に来たことをきっかけに、死にゆく患者へインタビューを始めるようになった。両者はともに宗教から多くの刺激を受けてそれぞれホスピス運動や研究を始めたが、それらを社会に広めたり、理論化したりするにあたっては心理学から大きな影響を受けた（池田 2006: 45; 小森 2017d: 148-150; 奥山 2019: 10）。また同時に、彼らが興じた死の認知運動は、死への態度や死に近づく過程、死別による悲嘆を中心テーマとした死に関する心理学を発展させる原動力になった（川島・近藤 2016a: 2-3）。

1970年代に入ると、死にゆく者の看取りという課題に応えるために死生学(Thanatology / Death Studies)と呼ばれる領域が急速に拡大していった（島菌 2008: 9）。欧米の死生学に大きな影響を与えた心理学においては、ドナルド・テンプラー(Donald Templer)の「死の不安尺度(Death Anxiety Scale: 以下 DAS と略す)」やジーナ・ゲッサー(Gina Gesser)らの「死への態度尺度(Death Attitude Profile: 以下 DAP と略す)」など心理的尺度が数多く開発され、人の心理を定量的に測定し、客観的・科学的に研究できるようにした（河野 2016: 12-13）。これらの尺度が開発されたことで、看護師の死に対する恐怖や不安、未知が看取り支援に与える影響や教育による介入効果が測定できるようになった（河野 2016: 22-23）。死の生への影響を分析するための実験や技法の研究はさらに続けられ、1980年代半ばには、実験心理学者によって恐怖管理理論(Terror Management Theory)が発表された（イーリャ 2011: 87-89）。その理論とは、文化的世界観への信念・信仰と自尊心の程度が死の恐怖を増減するという仮説であり、研究者は恐怖管理理論をもとに実証研究を行った。このように、死に関する心理学は、死の不安や恐怖という課題に取り組み続け、理論や量的研究を通して、終末期医療における患者の心理に対する医療者の理解を助けてきたと言える。

日本では、1970年代から欧米で行われているホスピスや死生学に関わる教育を取り込もうとする動きがみられるようになり、その先駆者となったのがキリスト教を信仰する医師や神父だった（島菌 2008: 9-11）。1977年に淀川キリスト教病院の精神科医、柏木哲夫が「日本死の臨床研究会」を始め、1981年に聖隷三方原病院に日本初のホスピス病棟が設置された。翌年には、カトリックの神父で上智大学名誉教授であったアルフォンス・デーケン(Alfons Deeken)が「死の準備教育(デス・エデュケーション)」⁷を始め、小学校から大

⁷ デス・エデュケーションに関しては、さまざまな解釈、定義が存在している。医療者を対象としたデス・エデュケーションは、おおよそ死の不安を軽減し、死に対して積極的に対峙

学に至る全ての教育過程において死との向き合い方を学ぶためのカリキュラムを組み込もうとした。1980年代半ばからキリスト教色が強いホスピスの広がりを追うように、仏教界でもビハーラ運動が始まった。無宗教者が多い⁸日本においても終末期医療の確立と発展に宗教が大きな役割を果たした。

欧米では宗教学と心理学が相互に影響を与えながら発展したが、日本で死に関する心理学は前述した宗教学者や宗教者とは別の形で研究が行われ、発展していった。1980年頃より DAS や DAP など死生学に関する心理的尺度が心理学者によって邦訳、検証され、日本に導入された。2000年頃になると医療者の関心が高まり、看護師や看護学生を対象とした調査や終末期医療におけるケアのあり方についての調査が行われるようになった（河野 2016: 14）。これらの心理学研究は日本における終末期医療の実態を明らかにしたという点で大きな功績を残したが、その限界や課題も指摘された。死生学の発展に貢献してきた死生心理学では、個人の心理状態を研究対象とするために、他者や所属集団、地域社会などの文化的、歴史的、社会的文脈との関係性を見落としていること、内面をあまり語りたがらない青年期から成人前期の研究が不足していること、フィールドが医療現場に限定されて日常生活の場面での研究が不足していることなどである（川島・近藤 2016b: 248-249）。ここで、死別体験をした人の心理と文化的、歴史的、社会的文脈との関係を見落としていると言われているが、具体的には次のようなことである。葬儀や法事など供養儀式は遺族が公に慰めを受ける場となり、喪失による深い悲しみ（グリーフ）からの回復を進める一方、死産や自殺など喪失が公に認められにくい場合や、恋人や婚約者、同性愛のパートナーなど個人との関係が公に認知されにくい場合は、深い悲しみからの回復が遅れると言われている。このように個人の心理は文化的、歴史的、社会的文脈と大きく関連があるにもかかわらず、個人の心理を研究対象とする心理学では、死にゆく患者と周囲の人々との関係性や共同体の文化・習慣をうまく取り扱えない。

このような心理学に対する批判がみられる一方で、医療現場に目を移すと、その知見は徐々に現場で用いられるようになり、宗教者の現場への関わりも認められるようになってきている。従来、医療現場において、心のケアはボランティアが担うものと考えられてきたが、2017年に心理職初の国家資格となる公認心理師制度が導入され、2018年には公共空間で心のケアを提供する宗教者である臨床宗教師の資格制度が設立された。後者の人数は前

する態度を身につけるための教育と考えられている（河野 2016: 22）。島菌によれば、「死の準備教育」を支える学問的な知の体系が「死生学」である（島菌 2008: 10-11）。

⁸ NHK 放送文化研究所が国際比較調査グループの一員として 2018年 10～11月にかけて行った調査で、「信仰している宗教はない」と答えた人の割合は 62%だった（小林 2019: 53）。

者のように多くはないが、宗教の役割が認知されたということが重要である。2019年に厚生労働省ががん診療連携拠点病院等で行なった調査によると、78%の施設で緩和ケアチームに協力する医療心理に携わる者がおり、そのうち76%が公認心理師もしくは臨床心理士の資格所有者であった（厚生労働省 2022a: 8）。専門職として死にゆく患者に対して心のケアを行うという心理職や宗教職の役割が社会的に認知されつつある。

しかし、終末期のケアに参加する公認心理師や臨床宗教師の課題として、以下の点が指摘されている。公認心理師の教育の中で多職種連携に必要な技術や能力を十分教えられていないこと、臨床宗教師の養成において傾聴などの基本的な技法を除いて各宗教の持ち味を生かしたケアを行うために臨床宗教師によってケアの質が異なること、臨床宗教師の指導者の多くがホスピスでの現場経験をあまり持っていないこと、医療者が臨床宗教師に不信感を持つために信頼関係の構築が難しいことなどである（野末 2018: 46; 谷山・森田・張 2018: 64-65; 大村 2019: 270; 藤山 2020: 299-303）。本論文は、終末期医療における患者と医療者の対話を促進するための倫理について検討するが、問題の性質上、その検討結果をいかに社会に実装するかが重要であるため、ここで指摘された課題、すなわち多職種連携、チーム医療についても考察する（第三章第六節、第四章第三節）。そこでは、ここで列挙した具体的な課題を検討するが、その際、本論文は社会学や人類学の成果を取り入れて検討することになるだろう。そこで、次に、社会学、人類学分野で終末期医療に関わる研究がどのように行われてきたのかを見ていきたい。

③ 社会学、人類学

社会学や人類学では、死は生物学的、個人的な事柄ではなく社会的な事象であるという主張のもと、エミール・デュルケム（Émile Durkheim）やロベール・エルツ（Robert Hertz）に代表される葬制・死者儀礼研究が19世紀末から行なわれてきた。しかし、そこまで検討範囲を広げると本論文の課題から大きく逸脱してしまう。先ほど述べたように、終末期の対話が問題となる社会の動きが起こってきたのは1960年代からであるが、ちょうどこの時期から、葬制・死者儀礼研究は、社会学と人類学との棲み分けが起こる。すなわち、医療化が進む現代社会の新しい死の方に注目して、「死にゆく過程」と「一人称／二人称＝わたしの・あなたの死」を扱う社会学と、観念的かつ図式的な文化理論を構築するために「死後の過程」と「第三人称の死＝他者の死」を扱う人類学である（田中・田代 2022: 11）。当初から終末期医療に強く関わったのは社会学であったが、やがて人類学も医療の現場に関わるようになる。

医療現場で人々が死を否定しながら生きているという近代における死の問題をキューブラー＝ロスらに先駆けていち早く提起したのは社会学者だった。アメリカの社会学者、バー

ニー・グレイザー (Barney Glaser) とアンセルム・ストラウス (Anselm Straus) は、病院での死と死にゆくことについての研究を行い、1965年に『死のアウェアネス理論と看護 (Awareness of Dying)』を出版した。今では古典となったこの研究で、患者が死ぬことを医療者が知らないふりをする閉鎖認識 (Closed Awareness)、自分は死ぬのではないかと患者は疑念を抱いて医療者と駆け引きをする疑念認識 (Suspected Awareness)、患者も医療者も共に患者が死ぬことをわかっておきながら死を避ける相互虚偽認識 (Mutual Pretense Awareness)、患者も医療者も共に患者が死ぬことをわかっており認め合うオープン認識 (Open Awareness) という四つの終末認識のタイプが示された (Glaser and Straus 1965: 9-13= 1988: 9-13)。そして、本書は、がん告知が一般的ではなかった当時のアメリカにおいて、医療現場の人々が閉鎖認識、疑念認識、相互虚偽認識をとりながら死を否定していることを浮き彫りにした。彼らが死の否定という問題を意識化したことは、死の認知運動が始まるきっかけの一つになった。

グレイザーとストラウスの仕事をきっかけに始まった死の認知運動などのジャーナリスティックな潮流を背景に、社会学だけでなく人類学も産業化や科学技術が進歩する中で死をどう捉えるかという一致したテーマで研究を進めるようになった。1978年にジョージ・M・フォスター (George M. Foster) とバーバラ・G・アンダーソン (Barbara G. Anderson) が『医療人類学 (Medical Anthropology)』を刊行し、医療の生物的側面と社会文化的側面の相互関連を包括的に記述し解釈するための視点や概念を理論化した (岩佐 2018: 30)。こうして1970年代後半のアメリカで医療人類学という新たな分野が作られていった。

日本では、1982年に文化人類学者の波平恵美子によってアメリカの医療人類学が紹介され、2001年に副田義也の『死の社会学』が出版されるなど、アメリカよりも遅れながら、死や死別に関わる社会的、人類学的研究が行われるようになった。これらの研究では、主に葬制・死者儀礼や遺族の問題、あるいはホスピスや緩和ケアの歴史や制度が取り上げられた。死にゆく過程に関する実証研究が行なわれるようになったのは2010年代に入ってからだった。実証研究が遅れた理由として、社会学者の田代志門は「日本において医療社会学自体が未成熟であり、医療現場でのフィールドワークが近年まで難しかった」(田代 2016: 24) ことを挙げている。

ところで、そのような困難な状況の中で、田代は日本の緩和ケア病棟と在宅緩和ケアで調査を行い、日本の医療現場で起こっていることを次のように指摘している。(1) まずは病院での死が当たり前となり、死にゆく過程が基本的には医療の管理下におかれるようになること、(2) 次にその過程で「一分一秒でも長く生かす」ことの正しさが疑われるような局面が表面化していくこと、(3) 最後にこうした難しい局面においては、そのことを本人が知り主体的に選び取る、という選択肢が広がっていくこと (田代 2016: 16)。田代はこ

れらによって、がん告知が一般化し、患者も医療者も共に患者の死が近いことを認識しているオープン認識が当たり前になったことを指摘した。あわせて、彼はこのような状況では終末期医療の主題は、死の否定、死の回避から患者の実存的課題へと変化していると指摘した（田代 2016: 21-23）。田代は、死にゆく過程は選択し難い「死」の要素を含むために、本人の主体的な生き方とは相容れないため、死にゆく過程を「決定と非決定のあいだを生きる」ことと捉え直し、患者の実存的課題を個人の問題から他者との関係という倫理的な問題に変えるべきだと主張した（田代 2016: 163-171）。田代の議論で重要なのは、終末期医療における患者の選択を患者個人の問題として捉えるのではなく、他者との関係の問題として捉え直すべきだとされている点である。本論文は、この田代の議論を踏まえ、そこで主張されていることを医療活動・看護活動により内在した立場で推進しようとするものである。

近年、多くの社会学者と人類学者が、田代と同じく、終末期医療における患者の自己決定について、個人と他者の関係性の再考を試みている。社会学者のウォルターは、終末期に患者は選択を迫られるようになったが、患者が不満を言うのは選択ではなくケアの欠如に関係していると述べている（Walter 2017: 30= 2020: 43-44）。本論文は、このような社会からのケアの要請を正当なものとして受け止め、それを医療現場で行うために倫理的考察とその実践の方策を検討するものである。

他方、社会学者の三井さよは、自己決定の前提であるケアや支援のあり方を問い、これらの改善は排除／包摂という社会規範の改善になるとして、専門家のケアではなく生活基盤支援の価値と意義を評価すべきだと主張する（三井 2018: 2-30）。このような社会学からの提言は、実際の終末期医療の現場で人間の生を支えるために重要である。しかし、医療の現場では、自己決定の前提であるケアや支援が、患者の病気を治癒するという目的によって専門家優位のままである。終末期医療という患者、家族等、医療者が関わる場面を扱う本論文が、もっぱら医療者の倫理を問題とするのは、このような問題状況を受けてのことである。

三井の研究と本論文との違いをふまえて、あらためて問題を捉え直すと、社会と医療との両方にまたがる患者の生が、現代の医療によって、社会と医療との間で分断されることが問題だということができるだろう。アラン・ケレハー（Allan Kellehear）は、公衆衛生と終末期ケアをつないで、相互的なケアのための共同体のあり方を提案した（Kellehear 2005=2022）。社会と医療とをつなぐ共同体という理念が、本論文も最終的には追求すべきものであるだろう。しかし、医療の現場は国家の制度から個々の医療者の実践まで多様な現実からなる。したがって、すぐに全体を統合するような共同体ではなく、まずは現在の医療体制に対する見方を改め、社会と協働する医療への道筋をつくることが重要だと筆者は考える。

このような点で、オランダの医師で人類学者、哲学者のアネマリー・モル（Annemarie Mol）の研究は興味深い。彼女もまた、誰が選択するかよりも何を選擇するかが問題だと指

摘し、個人のあり方よりも、個人と他者との関係を重視している (Mol 2002: 151-184=2016: 231-254)。本論文はモルのこの視点を取り入れながら、患者が個人主義的でありつつも関係性を保つような医療実践、医療制度を構築するための手がかりの獲得を目指す。

ところで、患者が自律的に行為しつつも、医療者などの他者と関係性を保ちながら治療をすすめるという患者と医療者の関係は、自律のあり方によってさまざまでありうる。もともと両者のこのような関係は、自律の尊重原則に基づいて患者の自己決定権が主張されることで生じたものであり、自律の尊重をどう解釈し、どう実践するかという理論上の問題と関わっている。そこで、最後に、哲学、倫理学分野において患者の自己決定や終末期医療の対話に関わる理論や規範がどのように議論されてきたのかについて見ていきたい。

④ 哲学、倫理学

この分野において生命倫理⁹の問題を扱う記念碑的な業績は 1979 年に発表された、トム・L・ビーチャム (Tom L. Beauchamp) とジェイムズ・F・チルドレス (James F. Childress) の『生命医学倫理 (*Principles of Biomedical Ethics*)』である。本書は、医療現場の倫理問題を明らかにするための枠組みとして四原則「自律の尊重 (Respect for Autonomy)」、「無危害 (Nonmaleficence)」、「善行 (Beneficence)」、「正義 (Justice)」を提唱した。ここでは、自律の尊重は「自律的な個人は自ら選択した計画に沿って行為する自由がある」 (Beauchamp and Childress 2019: 99) と考えられ、「自律を尊重しないことは、他者の自律的行為に対する権利を無視したり、侮蔑したり、貶めたり、注意を払わなかったりする態度・行為であるが、尊重するとは、自律的な人の価値観と意思決定権を認めることと、彼らが自律的に行為できるようにすることである」 (Beauchamp and Childress 2019: 104) と説明されている。また、善行は「他者の利益のために行為する一般的な道徳的義務」 (Beauchamp and Childress 2019: 218)、無危害は「他者に危害を加えてはならないこと」 (Beauchamp and Childress 2019: 155)、正義は「等しいものは等しく取り扱わなければならない、および、等しくないものは等しくないように取り扱わなければならない」 (Beauchamp and Childress 2019: 268) とそれぞれ定義されている。

この四原則の活用法について、看護師が患者のシャワー浴介助をする場面を取り上げて、より具体的に説明したい。看護師が患者のシャワー浴介助をする際に、事前に循環動態の大

⁹ 生命倫理と訳されることもあるバイオエシックスは、1971年にV.R.ポッター (Van Rensselaer Potter)によって初めて使用された。ポッターはそれを地球環境の危機を克服して人類が生き残るための科学とし、人口問題や食糧問題、環境汚染問題など、人類が有限な地球で生き延びるための道を模索しようとするものであった。現在、生き残りの科学としてのバイオエシックスは引き継がれていない (土屋 2009: 14-16)。本論文では、生命倫理を、医学倫理としての生命倫理という限定された意味で使用している。

きな変化など、患者に害が及ばないか（無危害）、患者が身体の清潔を保つという利益を得られるか（善行）、シャワー浴介助を行うことで他の患者が必要とするケアを看護師が行えなくなるようなことがないか（正義）を検討しなければならない。そのうえで、看護師は患者にシャワー浴を提案し、同意を得て（自律の尊重）、シャワー浴介助を実施する。このように四原則の観点から看護師の行動を検討することで、看護師の行為の理由付けが明らかになる。また、もし患者の身体の清潔を保つことが重要だと考えた看護師が、シャワーを嫌がっている患者を無理矢理浴室に連れて行ったなら、善行原則と自律の尊重原則の衝突という倫理問題があることが分かる。四原則は倫理問題を議論するための始点と考えられた。

それまで哲学者や倫理学者は、ヒトを対象とした研究や臓器移植など、科学技術の発達によって生じた問題を個別に検討していたが、本書の発表とともに、個別の事例に対して、既存の理論や原則を応用して倫理的課題に対応しようとするようになった（Beauchamp and Childress 1979: vii-viii）。このように既存の理論や原則を応用して具体的、実践的問題に取り組む倫理学の一分野は「応用倫理学」とも呼ばれるようになった。四原則は国や文化の違いを超えて広まり、日本でも『生命医学倫理』第三版が1997年に邦訳され、さらに第五版が2009年に出された。

ところが、生命倫理学者の香川によれば、1990年代に入ると、ビーチャムとチルドレスの立場は「原則主義（Principlism）」と呼ばれ、問題をただ分類するだけで、解決には導かないと批判されるようになった（香川 2010: 171-173）。つまり、ビーチャムとチルドレスの四原則は、シャワーを嫌がっている患者を無理矢理浴室に連れて行ったという先ほどの事例でいえば、その事態を善行原則と自律の尊重原則のコンフリクト問題と分類するだけで、問題そのものを解決することはできないと指摘された。

これに続いて、フェミニストや非西洋の生命倫理学者、社会学者など生命倫理学のアウトサイダーと考えられてきた研究者からも、四原則の前提になっている、アメリカ白人中産階級の価値観や世界観から導かれる個人主義に対して批判が繰り返されるようになった（Sherwin 1992: 78-82= 1998: 49-54; 坂本 1999: 202-204; フォックス 2003: 97）。たとえば、フェミニストらは原則主義が見落としている文脈や関係性に関心を向けるケアの重要性を指摘している（Sherwin 1992: 76-84= 1998: 46-56）。非西洋の生命倫理学者は原則主義を自国の文化に適応するのは困難だと述べている。ビーチャムとチルドレスは四つの原則の間に優劣関係はない（Beauchamp and Childress 2019: 99）としているが、当時のアメリカの生命倫理学では英米流の分析哲学を引き継ぐ哲学者が優勢であり、個人主義の「自己決定」原則を至上視する傾向にあった。そのため、倫理生活における社会的要素や文化的要素が見落とされ、当時相互扶助によって貧困の克服を達成しようとしていたアジア社会の間では、生命倫理学は道徳的、倫理的、政治的摩擦を引き起こす原因となった。社会

学者らは一般的な理論や原則を用いても倫理的課題を解決できないため、課題の文脈や他者との関係性、社会環境などにも注意を向けるよう主張した(フォックス 2003: 104-105)。

このような批判から、2000年頃になると医療実践により近い立場の人々から、学問的言説や諸原則をありがたがってそれに従うだけでは実際の医療現場の問題を解決する知識としては不足であり、個別の事例について話し合う必要があると言われはじめ、四原則そのものよりも医療現場での対話により関心が向けられるようになってきた(板井 2003: 126-171; 服部 2015: 22-29)。そこで研究されるようになったのが、ナラティブ・アプローチである。それは、ソーシャルワーカーであり心理士のマイケル・ホワイト(Michael White)とデイビット・エプストン(David Epston)が1990年に考案した心理療法としてのナラティブ・セラピーを土台にして、臨床現場で生じるジレンマを物語と捉え、ボトムアップのアプローチでジレンマの原因を特定し、患者を取り巻く全体的な物語を再構成することで、ジレンマを解消しようとする(瀧本 2015: 269)。

ここで、シャワーを嫌がる患者の事例を取り上げて、ナラティブ・アプローチの特徴を示したい。医療の現場において原理原則から行為を導き出す原則主義をトップダウンのアプローチと呼ぶとすれば、ナラティブ・アプローチはボトムアップのアプローチといえる。トップダウンのアプローチである原則主義の場合、「シャワーに行きたくない」という患者の言葉と、「身体をきれいにするために、シャワーに行きましょう」という看護師の言葉は、それぞれ自律の尊重原則、善行原則からトップダウン方式で意味付けされ、実際にどの行為が選ばれるかは、医療現場で優先される原則が何であるかによって決まる。しかし、ボトムアップのアプローチであるナラティブ・アプローチの場合、なぜ患者はシャワーを嫌がっているのかと、個々の背景や状況を明らかにするところから作業が始まる。そうすると、たとえば、患者の言葉の背景には「看護師に迷惑をかけてしまう」という遠慮があることが明るみになり、患者の発言は個々の背景や状況によってボトムアップ方式で意味付けされる。看護師は患者に「シャワーに行きましょう」と言うばかりでなく、「遠慮しなくてよい」と伝え、信頼関係を築いていくことで、患者とケアの方向性について合意を形成する。このように、ナラティブ・アプローチは原則主義とは異なるジレンマの解決法を提示している。

医療の現実的な課題に向き合うためにナラティブ・アプローチは採用されたのだが、そのアプローチの特性から、かつては生命倫理研究の周縁部にいたような研究者、たとえば心理学者や文学者、社会学者らもこの研究の潮流に参加して、多角的な観点から研究が進められるようになった。ナラティブ・アプローチの登場以後、欧米の生命倫理研究は、主流を成していた宗教学や哲学、倫理学に限定されることなく、複数の専門分野が一つの目的に向けてそれぞれ異なるアプローチをとって協力したり、共同で調査や分析を行ったりする学際的な観点をもつことによって、発展してきていると言える。

一方、個人よりも他者との調和や共同体を重視する日本では、生命倫理研究はやや異なった仕方で発展してきた。日本の患者は自己決定権の重要性を認識しながらも、家族や医療者に治療・ケアの決定をおまかせしたいと思っていることが多い。このような日本特有の倫理問題を独自の方法で解決していくためには、アメリカの社会や文化を背景に発展した、個人を重視する生命倫理では十分とはいえない。このように欧米の生命倫理学に懐疑的な研究者らによって、1988年に日本生命倫理学会が創設され、1995年には東アジア生命倫理学会（現・アジア生命倫理学会）が設立されて、日本およびアジアにおける生命倫理学研究の基礎が築かれた（坂本 1996; 坂本 2007）。

日本におけるこうした研究動向を背景に、医療現場の個別の課題に取り組むために患者と医療者の対話の重要性を主張したのが、東京大学で哲学を教授していた清水哲郎である。彼は、哲学、倫理学の叡智が医療現場の個別問題を解決するのに全く役に立たないことを問題視し、応用哲学の研究者は哲学的洞察を医療の現場に天下りさせて医療現場へ接近しようとせず、生命倫理（学）の研究者は生命が扱われる現場を高い所から見下ろして生命に関わる事柄をいわば議論において弄んでいると指摘して、両者を批判した（清水 1997: ii -iii）。

清水は哲学者として医療現場を記述する中から、その中心にはコミュニケーションのプロセスとも言え換え可能な行為の共同性があると主張して「臨床倫理（学）」を提唱するにいたる。清水は医療現場の倫理問題を「個と共同体との関わりについてどのような基本的な理念を立てることができるか」（清水 2000: 5）とし、その論点を「相互に独立した個人」ではなく「互いに浸透し合っている個人」、「理性的で自律した」人間ではなく「理性的であることを目指しつつも、しばしば弱くなる」人間（清水 2000: 181）にまとめた。彼は、行動の共同性の記述は「未だおぼろげな輪郭に過ぎない」（清水 2000: 181）と評価し、検討の余地があるとしつつも、現場のニーズに応えるために、抽象的な議論よりも具体的、実践的な方法で、臨床倫理を発展させていった（清水 2000: 191-192）。このような臨床倫理の試みから、「臨床倫理検討システム開発プロジェクト（現：臨床倫理プロジェクト）」が立ち上げられ、現在、臨床倫理検討シートを用いた医療者対象の事例検討会や臨床倫理ファシリテーターの養成などが積極的に行われている（臨床倫理ネットワーク日本 2017）。

清水が「臨床倫理（学）」を提唱し始めた頃、大阪大学の鷺田清一が哲学に取り憑いている固定観念の一つである《反省》に疑問を呈し、《反省》を意識が翻って自己自身へと関係することから、他者との関係という場に置きなおした（鷺田 1999: 27-29）。そして、彼は、他者と会う場で生成する哲学を「臨床哲学」と呼び、その特徴として、書くではなく＜聴く＞という営みであること、単独性ないしは特異性の感覚を重視すること、一般的原則が一個の事例によって揺さぶられる哲学経験であることを挙げた（鷺田 1999: 108）。現在、臨床哲学は他者と会う場で生成する哲学として、理論をたんに唱えるだけでなく、「哲学カフェ」

として実践され、市民が公共の場でさまざまな社会問題を議論し、哲学する場を提供している（カフェフィロ）。鷺田の提唱した臨床哲学や哲学カフェは、終末期医療の対話について強調しているわけでも、医療の問題に特化して行われているわけでもない。しかし、現在、鷺田とともに大阪大学で臨床哲学分野の設立に尽力した中岡成文、鷺田の議論に刺激を受けた田村恵子や西村高宏らが、がんや難病の患者・家族を対象とした哲学対話「おんころカフェ」を実践したり、臨床哲学の要点や哲学カフェの運営方法を医療者会議などに応用したりしている（中岡・山本 2020: 99）。

清水や鷺田以外にも、ハーバーマスの議論を応用して医療の対話を検討した朝倉輝一の研究（朝倉 1999）や、医療現場の医療者間の意味ある対話の要件に関する服部健司の研究（服部 2015）がある。これらの研究は、哲学や倫理学の議論を応用したり、対話の要件を示したりすることで医療の対話の促進を試み、患者と医療者や、医療者同士の対話の価値を示すことで医療の対話に対する関心を高めたという点で意義あるものだった。しかし、清水や鷺田も含め、これら哲学・倫理学者らの理論研究と実際の医療現場にはなお大きな隔たりがある。本論文はその隔たりを埋めようとする試みである。

以上、欧米と日本の動向をみてきたが、それらの現代における課題をみておく。1979年にビーチャムとチルドレスが提唱した四原則は急速に広まった。しかし、この原則主義に対して倫理問題を解決に導かないという批判が生まれ、原則主義の課題を克服するために、ナラティブ・アプローチが研究されるようになった。現在、ナラティブ・アプローチは学際的に研究が進められているが、その効果に懐疑的な研究者も多い。たとえば、ナラティブ・アプローチは具体的な倫理的決定を導かない（空閑・前川 2001: 75-76、服部 2016: 138）、ナラティブが特定の論理に回収される可能性がある（浜田 2018: 217）と批判されるようになっている。また、ナラティブとは異なるアプローチをとった清水や鷺田らも、実際の医療現場における対話を形作る規範については、これまで検討してこなかった。終末期医療の対話に関わる理論や規範の見直しは、課題としてそのまま残されていると言える。

本論文が主として取り組む課題は、この地点で設定される。これまでの議論から明らかのように、倫理学においては、原則主義とナラティブ・アプローチが対立してきた。ナラティブ・アプローチとは異なるが、自律的な原則主義に対抗する倫理として捉えられてきたもう一つの考え方として、ケアの倫理がある。より詳しくは次節で取り上げるが、ケアの倫理とは、原則主義が軽視していた人間の情感や苦痛、情熱の役割に価値を見出し、実際に利害関係のある人間関係を検討することで、原則主義が見逃していた文化的、歴史的、社会的な文脈に注目する規範倫理である。

ここまで、学問領域ごとに先行研究を整理してきたが、そのいずれにも原則主義とケアの倫理の対立が反映しているとみることができる。2000年代に入ってコミュニケーション学

が医療において重要となってきたのは、原則主義では捉えられない人間関係の次元があらわになってきたからである。それはまさに原則主義とケアの倫理の対立を背景にもっていると言える。心理学、宗教学において生じてきた動きも、60年代からはじまった患者の権利を尊重する運動を背景とし、医療者主体から患者主体への医療の転換において、原則主義による倫理では把握不可能な患者の心理や死という世俗倫理を超えた問題に応答するためだった。社会学と人類学でも、先述した通り、田代が死を前に意思決定はできないことを指摘したように、原則主義だけでは問題の対処が不能になってきた事態があらわになっている。

このように、1960年代以降、諸科学において扱われてきた医療をめぐる問題を整理すると、医療技術の進歩や社会の変化にともなって生じてきた課題に対して、原則主義的に対応する方向性と、現実の人間の必要性に応じてケアする方向性の二つが登場してきたといえるのではないだろうか。そして、現代の課題は、この二つの方向性をいかに統合するかが問われているのである。本論文が掲げる課題も、この二つの方向性をいかに結びつけるのかという問題につながっている。そこで、本節では最後に、原則主義とケアの倫理の統合に関わる先行研究を整理して、本論文の課題をより明確にしたい。

第三節 看護倫理学と本研究に関わる先行研究

ここまで、医療者の倫理的判断や行為を導くために原則主義が主流になっていること、原則主義の課題を解決するためにナラティブやケアが注目されていることをみてきた。本節では、本論文の課題を示すために、看護倫理学に焦点をしばって、先行研究を検討する。まずは原則主義の問題点を指摘し、続いてケアの倫理について整理し、その課題を示したうえで、原則主義とケアの倫理を統合するこれまでの試みについて検討したい。

前節でも述べたように、シャーウィンらによると、個人主義を前提とした原則主義だけでは、人間の情感や苦痛、情熱の役割は軽視され、文化的、歴史的、社会的な文脈を考慮することができない (Sherwin 1992: 78-82= 1998: 49-54; 坂本 1999: 202-204; フォックス 2003 : 97; Fry and Johnstone 2008: 26-27= 2010: 34)。たとえば、西欧諸国に比べて、日本には、患者は家族や医療者と調和することが大事だと考える国民性があると森は述べている (森 2020b: 132-135)。このような文化では、患者は自らの意思を持っていたとしても、和を大事にして、家族や医療者の意向を自らの意向として主張する可能性がある。患者の意向は治療やケアに反映されていないが、物事の文脈を考慮しない原則主義では、この患者の自己決定をこれ以上検討することはできない。もう一つの事例として、在宅医療・ケア

サービスが不十分な状況が挙げられる。川口は、重度の障害をもつ人が病院で医療者と退院に向けた話し合いをするとき、必要な医療・ケアサービスを在宅で受けられない状況では、病院で治療を終わらせてしまうという結末に話し合いが向かっていった場合に、歯止めが利かないと指摘する（川口 2019: 152）。話し合いによる治療方針の決定は、自己決定権に則った医療実践のように思われるが、実際には在宅医療・ケアサービスを受けるという選択肢がないために、障害を持つ人は仕方なく治療の中止という決定を下しているのではないか。社会的な背景を考慮しない原則主義では、治療の中止という決定の背後に選択肢の不足という問題があることは隠されてしまう。原則主義は医療現場の具体的な問題や人々の感情を見過ごしてしまうため、医療者の実践にそぐわないもののように思われる。

個人主義を前提とした原則主義に対して、人と人の関係を前提としたのがケアの倫理である。ケアの倫理は、女性の道徳的発達のある方を研究したキャロル・ギリガン（Carol Gilligan）が、男性とは異なる女性の道徳性としてケアを取り上げたことに端を発している。医療においてこのケアの倫理を取り入れて研究しているのは、主に看護倫理学者によってである。なぜなら多くの看護師、看護倫理学者がケアリングを倫理的な看護実践に不可欠な要素だと考え、研究者によってはケアの倫理が看護独自の倫理理論の基盤になるのではないかと考えたからである（小林 2000: 43-45）。看護倫理学者のサラ T. フライ（Sara T. Fry）とメガン・ジェーン・ジョンストン（Megan-Jane Johnstone）は、ケアリングを「あるものやある人に対しての強い意見や感情、関心あるいは興味に裏づけられた行動や行為であり、ある人にとって良いことであり、価値があり、尊厳や安楽を守ることにつながる」（Fry and Johnstone 2008: 29）ものだと考えた。そのようなケアリングを前提にしたケアの倫理は「共感、思いやり、忠誠、洞察力、愛など、親密な人間関係において大切にされる特性」を基礎とした、人間関係中心の倫理理論である。それは、正邪、善悪、人間関係の義務を決める規範的倫理理論の代わりとなる（Fry and Johnstone 2008: 29）ことが期待された。このようにケアの倫理が人と人の関係性に基づくアプローチをとることで、原則主義の課題を解決するように思われた。

ところが、ケアの倫理に対しても問題が指摘されるようになる。たとえば、フライとジョンストンは次のように述べる。

- (1) 倫理原則を受け入れず、関係に基づく道徳的推論の方法を推奨している、
- (2) 看護と患者のケア関係における個人ではなく、その関係を重視している、
- (3) ケアリングの理念は、依存・性差別主義・不公平・愛着の感情・燃えつきを助長するので、美德ではなく悪徳である（Fry and Johnstone 2008: 31 筆者翻訳）

フライとジョンストンの言葉は、これだけではやや分かりにくいですが、その意味するところは次のようなことである。ケアの倫理は、個人よりも人と人の関係性を優先して、個人の尊厳を蔑ろにし、倫理原則を無視するために行為の意味付けや具体的な判断を導きだすのを困難にする。他者への共感や思いやりなどを重視するケアの倫理は、他者への依存や不公平な扱いを容認するとともに、自分の感情を管理することによって燃えつきを引き起こす。さらに、ケアの倫理を女性の道徳性とみなし、原則主義を男性の道徳性として批判することは、女性をケアに縛りつけてしまう。このように、看護師の倫理的判断や行動を理解するための理論を提供できるのではないかと期待されたケアの倫理もまた、原則主義同様に多くの課題があることが指摘された。

看護師の倫理の基礎を原則主義に求めても、ケアの倫理に求めても、このように批判に遭遇する。さらに、原則主義やケアの倫理のように倫理学一般の理論に依拠するのではなく、看護倫理の独自性を強調して「分離主義」を採ることも考えられるが、小林によると、それは看護倫理を生命倫理や医療倫理と対立させてしまい、看護師と他の医療者との対話を困難にし、看護倫理と看護職の孤立を招き、看護師が心ゆくまで「ケア」できるような「ヘルスケア・システム」を作り上げることを困難にする（小林 2000: 44）。こうして、フライとジョンストンによると、しだいに、看護師の判断や道徳的正当化に際して、ケア指向と原則指向の両方が含まれなければならないと考えられるようになった（Fry and Johnstone 2008: 31-32= 2010: 39-41）。

原則主義とケアの倫理の統合について、現在では、看護倫理研究者だけでなく、倫理学者や法哲学者によっても取り組まれている。その議論のほとんどは、何が善かについて理性的に判断し、より普遍的客観的な立場をとることを重視する原則主義と、感情や個別の文脈に応じて判断し、理性的に行為・判断ができないと思われるような人々をも対象とするケアの倫理を、適用する場面を分けることで両立させようとするものである。

オーストラリアの生命倫理学者であるヘルガ・クーゼ（Helga Kuhse）は、ケアのアプローチを、権利を奪われた無力なものに唯一残された「コーピング機制」であり、窮余の策と捉える一方で、看護師が倫理的議論を続けるために原則主義も必要だと考えた。彼女は「万人の福利を正義にかなった方法で促進、保護するための原則や規則が必要とならない限り、ケアは原則や規則に優先されるべきだ」（Kuhse 1997: 171= 2000: 219）と主張した。この主張によれば、ある患者の要求に応じてシャワー浴介助を行ったがために、他の患者をケアする時間がなくなってしまったという状況にならない限り、ケアの倫理は原則主義よりも優先され、看護師には患者の要求に応じてケアすることが求められる。

また、倫理学者の須長一幸も原則主義とケアの倫理の適応場面を分けることで両者の両立に挑戦している。彼は、原則主義は問題状況の分析における合理的な推論による正当化に

関わり、ケアの倫理は判断や行為の後の情緒的な是認に関わると主張する(須長 2004: 165-167)。たとえば、オランダで積極的安楽死をした患者の場合、原則主義では安楽死の六要件を満たしたという形で積極的安楽死が肯定され、ケアの倫理では「自分らしい人生を送った」というような形で積極的安楽死が肯定される。

クレーゼと須長は原則主義とケアの倫理の適用場面を分けることで両者の両立を図ったが、そのような方法では、状況によってどちらか一方を正当な理由として選択しなければならない。もし前例の患者の家族が「これからも患者とともに過ごしたい」と思っていたら、この判断はどうなるだろうか。原則主義では、六要件を満たしているという正当な理由によって安楽死は肯定されるだろう。しかし、ケアの倫理では、患者は家族がそばにいてくれるならばと、これからも家族とともに生きていくために、安楽死をしないという判断を導くかもしれない。原則主義とケアの倫理の判断は対立し、どちらか一方を正当な理由として選択しなければならない。このような場面で、重要になるのは、原則主義とケアの倫理を場合によって使い分ける知恵である。

このような問題意識を背景に関心が高まったのが徳倫理学¹⁰である。徳倫理学は、行為の正しさや適切さを判定するうえで、行為者の徳、すなわち性格や動機を重視する。たとえば、医師が患者に告知をするとき、医師は自律の尊重原則に基づいて、ただ単に患者に情報を知らせているわけではない。医師は患者が情報を聞くことで不安や恐怖を抱かないよう、いつ、だれが、どのように知らせるのが良いか吟味し、告知を行っている。むしろ、このような配慮ができる医師の性格や特性がなければ、医療現場で原則主義を実践することは困難だろう。そうすると、原則主義が機能的なのはそれを使う人の徳、つまり人としてのあり方や性格特性、人の内なる基準によるとも考えられる(小西 2007; 小西・八尋・小野・田中 2008)。

このような議論を背景に、徳倫理学の観点から原則主義とケアの倫理の関係を再考しようという議論も進められている。法哲学者の葛生栄二郎は、ケア行為者には、個々の具体的な相手の要求や必要に合わせてケアすること、つまり状況適合性を発見するフロネシスという徳が求められるという(葛西 2013: 4)。フロネシスは、情緒的な感受性と理性的な分析能力との不可分離的な総合力であり、個別のケア経験から原則が抽出され、それが反復されることで、体得されるものである(葛生 2013)。たとえば、終末期患者が死の不安を他者に伝えるために「死にたい」と訴える時、看護師が自律の尊重原則だけを前提にして患者の訴えを聞けば、患者は安楽死を求めていると読み取るだろう。しかし、看護師が言葉以外の患者の反応をも深く受けとめる情緒的な感受性と、患者の本当の苦悩は何であり、そのた

¹⁰ 徳倫理学は、看護師に従順や寡黙、控えめ、女性らしさなどの特性を求め、看護師の自主性や独立心を削ぐものと考えられることもある。看護倫理学における徳倫理学の議論については小林(2014)などを参照。

めに看護師は何をすべきかといった理性的な分析能力で患者の訴えを聞けば、その訴えは「そばにいてほしい」という患者の意思になり、これに即して善行原則が適用されるだろう。ここでは、原則主義とケアの倫理は対立するのではなく相補的だと考えられる。葛生は原則主義が適用される過程を検討することでケアが原則主義の前提になっていることを示し、原則主義とケアの倫理の両立を図った。

しかし、ケアの実践を探求する本論文の視点からみるならば、彼の議論も、原則主義とケアの倫理を分断したままにしている。ケアの倫理を前提にして原則主義を議論するために、ケアリングは原則主義を運用するための手段となり、ケアリングそのものがある人の尊厳や安楽を守る価値ある行為だということが分かりにくくなっている。また、適応場面をわけることによって実践レベルでは原則主義とケアの倫理を両立させられているが、理論レベルでは統合できていない。そのため、人間の感情、苦痛、情熱を軽視する、文化、歴史、社会的な文脈を考慮しないという原則主義の課題や、関係に基づく道徳的推論の方法を推奨するため、原則主義を否定し、個人を軽視する、依存、性差別主義、不公平、愛着の感情、燃えつきを助長するというケアの倫理の課題も、葛生は検討できていない。本論文は、クーゼや須長、葛生のように原則主義とケアの倫理を適用場面ごとに分けるのではなく、ケアの倫理の前提となっている関係性の観点から原則主義を解釈し直すことで、それらを統合し、両者の分断によって生み出された課題を解消するとともに、ケアの実践を促進するような倫理理論の構築を目指す。

徳の重要性を指摘するものとして、感情主義的な徳倫理学を提唱したマイケル・スロート (Michael Slote) の議論もある。彼は、ケアの倫理で重要な概念である共感—相手の置かれている状況を、相手自身の関心に照らして、理解し感じ受け止める—の観点から規範倫理を再考し、「共感における差異が、(正/不正等の) 妥当な道徳的区分を指し示す、もしくはそれに対応する」 (Slote 2007: 8= 2021: 13) と主張する。ここでは、自律の尊重については、自分の声が他者によって共感的に受け止められるという体験を通じて、自分の声に自信を持てるようになり、さらには自分自身で思考し意思決定できるようになると考えられる。スロートの議論は、ケアの観点から原則主義を再解釈することで、ケアの実践を促進し、意思決定能力を持たないと思われる弱者にも対応可能な原則主義のあり方を示しており、高く評価できる。しかし、本論文の観点からみるならば、彼の議論は個人の内面が判断や行為の基準になるため、自分本位の規範になる恐れがあり、医療者の非倫理的な行為を防ぐことは難しいかもしれない。このような問題を回避するために、本論文は医療者の内面ではなく、人と人の関係性に判断や行為の評価基準を据えたい。

ここまで原則主義とケアの倫理のそれぞれ課題、および両者の統合に関する先行研究を整理した。原則主義とケアの倫理を統合しようとする研究の多くが、適応場面を分けること

で両者の両立を図ろうとするものであり、各課題について十分に検討していないことを指摘した。また、徳倫理学を前提にしたスロートの議論は医療者の非倫理的な行為を導く恐れがあることを指摘した。原則主義とケアの倫理の統合もまた、うまくいっているとは言えない。本論文は、原則主義とケアの倫理の統合について理論レベルではなく、終末期医療における対話という実践レベルから検討を始める。実践レベルの問題を倫理的な観点から再考していくことで、医療の現場で対話を促進する、原則主義とケアの倫理を統合した医療者の倫理を提案したい。

本論文が解明を目指すのは、終末期医療における対話を阻害している規範であり、それを改善するための新たな医療者の倫理である。このような目的・手法を採用するために、本論文には限界があることもあらかじめ指摘しておきたい。本論文は医学や看護学で求められる科学的なエビデンスを示したり、個別の状況に対応したりしない。しかし、終末期医療における対話の規範は、本論文が主たるフィールドとする倫理学のみならず、関連する他の研究分野の前提にもなっているため、その再考は他の研究分野の発展にも寄与すると考える。次節では、本論文が終末期医療における対話の規範の再考という課題に取り組むために採用する研究の手法と論文の構成を説明する。

第四節 研究手法と論文構成

終末期医療の対話に関する学際的な先行研究から、終末期医療における患者と医療者の対話を促進するために、医療現場の対話が前提とする規範を再考する必要があるとこれまで述べてきた。この課題を探究するために、本論文は次のような構成にしたがって展開される。

まず第一章では、現代日本において終末期医療で求められている対話の枠組みについて検討し、そこから、医療現場の対話を形作る枠組みが有する問題の特定を試みる。そのために、ここでは、終末期医療において医療・ケアの決定プロセスに関する政策に影響を与えた、IC、LW／アドバンス・ディレクティブ (Advance Directives : 以下 AD と略す)、ACP を取り上げ、そこにどのような問題が伏在しているのかを明らかにし、第二章以下で論じるべき問題を特定する。

あらかじめ第一章の概要を説明しておこう。まず、これら三つの枠組みの検討を通して、全ての枠組みが自律の尊重、自己決定権を対話の基盤に持つことを確認する。次に、IC と LW／AD の課題を克服することが目指された ACP も、近年研究が進み、その課題が浮き彫りにされてきたことを確認する。すなわち、①医療者が自律の尊重や ACP の重要性を認識

していないこと、②医学的な診断なしでは終末期の対話はできないと医師が認識していること、③患者も医療者も共に死に対して恐れを抱いていることが、対話の阻害要因になり、ACPが必ずしもうまくいっているわけではないことを確認する(図1)。そして、ここで特定された、①自律の尊重、②医学診断、③患者の死に向き合う態度という三つの問題点について、以下の各章において倫理的な観点から検討していく。

第二章では①自律の尊重を取り上げる。この原則はビーチャム、チルドレスが提唱し、患者の自己決定権と解釈されて医療現場に対話を導入する契機となった。自律の尊重はIC、LW/AD、ACPの規範であり、対話の必要条件であるが、先行研究から、医療者は自律の尊重やACPの重要性を認識していないことが明らかになっている。医療者が自律の尊重やACPの価値を認められない背景には、医療者が自律の尊重を自己決定権と解釈し医療現場で実践することと、実際の患者の自己決定の状況の間に乖離が生じていることがある。

自己決定権は他者や環境などの影響を受けない独立した個人を前提とした自律から導かれているために、患者と医療者の依存関係が十分に考慮されないことや、社会や家族、人種、ジェンダー等の問題を取り扱えないことがこれまでに指摘されてきた(Donchin 2000: 238-239)。また、治療の選択という行為は医療・ケアの方針を必ずしも決定するよう求めないACPとは相容れない部分もある。これらの問題に対して、本章では2000年以降フェミニ

物質至上主義

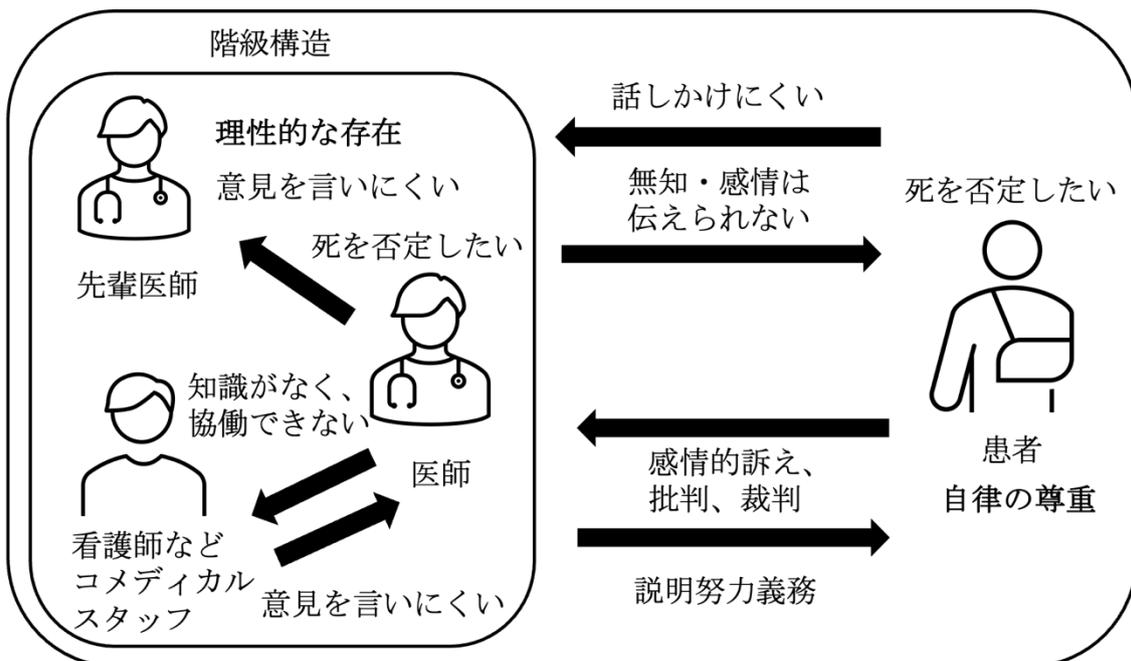


図1 終末期医療における対話の阻害要因

ストを中心に活発に議論されている関係的自律に注目し、医療者が患者の選択や行為を支えるような自律の尊重のあり方を検討することで、自律の尊重の理論と実践の乖離を埋めることを目指す。

第三章では②医学診断に関わる課題を取り上げる。終末期医療の対話は医学診断なしでも可能であるが、森の研究によれば、予後予測が難しいと感じている医師ほど患者と対話ができない（森 2016: 855-856）。つまり、医師は医学知識を持つ理性的な存在であり、医学知識を患者に提供したり、診断を下したりすることが役割だと一般的に認識されているために、診断の困難な終末期では多くの医師が診断の代わりに「分からない」と患者に伝えるほかなく、そのために医師は患者と対話することはできないと考えているのである。その一方で、患者もまた医師が理性的な存在であるために話しづらさを感じている。

このような医師と患者の対話が困難となる背景には、客観／主観の二元的な認識区分を前提にして、先輩医師と後輩医師、医師と看護師などコメディカルスタッフ¹¹、医療者と患者の間における客観的な医学知識量の非対称性がある。筆者はこの客観／主観の二元的な認識区分が、医師と患者の非対称性による対話の困難さを導くだけでなく、そもそも終末期における診断の困難さを生み出している点にも注目する。すなわち、医師が予後予測として「終末期」診断を下せないという問題は、科学的な根拠がないからではなく、診断の規範である EBM や物語に基づく医療（Narrative-based Medicine : NBM）が二元的な認識区分を前提にしているからだと考え。そこで本章では、客観／主観の認識区分を克服するために、モルの議論から医療実践における実在に注目して診断のあり方を再考することで、対話を促進するような患者と医療者の関係について示す。

第四章では、③死に向き合う医療者の態度について検討する。精神的な喜びよりも物質的な豊かさや身体の安全を優先する物質至上主義¹²のもとでは、薬物によって苦悩を除去したり、医療技術によって死を先送りしたりする方法が発展して、死をめぐる文化が衰退し、患者も医療者も共に患者の死にどのように向き合えば良いのか分からなくなってしまった。こうした社会的、文化的状況が死の否定という問題を生み出し、医療者が死にゆく患者と対話することを難しくしている。そこで、本論文は、現代ホスピスを始めたソンダースが聖書か

¹¹ 英語圏では、医師以外の医療者のことはパラメディカルスタッフ（Paramedic/Paramedical Staff）と呼ばれ、日本でも同様の呼称が用いられていた。ところが、接頭語の para は「補助」、「従属」の意味が強いことから、1982年に当時東京慈恵会医科大学学長の阿部正和が「協同」を意味する co を用いた和製英語「コメディカル」を提唱し、その後普及した。近年、全ての医療者は対等だとするチーム医療の考え方が浸透するに従い、医師と医師以外の医療者をコメディカルと区別することに疑問が呈されるようになり、医療者はまとめて「メディカルスタッフ」と呼ばれている（南部 2014: 27-28）。ここでは、医療者間の関係性を示すために、あえて「コメディカル」という用語を使用した。

¹² 物質至上主義については第四章第一節第一項で解説する。

ら引用した「わたしと共に目を覚ましていなさい (Watch with me)」を始点とし、心理学の理論や科学的な研究成果も取り入れながら、死にゆく患者に寄り添う医療者の態度を検討する。

終章では、第二～四章までの議論を振り返り、本論文で示された医療者の倫理が、終末期医療における対話を促し、生命倫理と看護倫理の課題も克服するのではないかと述べる。自律の尊重を患者と医療者の相互交流が可能な関係と解釈することで、医療者が自律の尊重と ACP の意義を理解できるよう促し、診断を医療実践における複数の実在が取りまとめられたものとするすることで、エビデンスがない場合でも医療実践が中断されることなく、医師が診断をつけ、医療実践が継続できるようにする。また、医療者が創造的な態度を身につけることで、複数の実在を取りまとめるのを促すと同時に、患者の物語を受け止め、患者が人生の意味と希望を見出すのを助ける。筆者は、新たな医療者の倫理は患者と医療者の対話を促進するとともに、原則主義の課題とケアの倫理の課題を克服する可能性があるかと述べる。

補論では、本論文が提唱した医療者の倫理が医療の現場においてどのような意味をもつのかについて、地域包括ケアシステム¹³の課題の克服という側面から述べる。本論文が解明した新しい医療者の倫理を基盤とすることにより、医療・介護や経済を優先することで見落とされている福祉サービス等との連携や人間の脆弱性への視点の回復が期待される。そのようにして新たに整えられた医療環境は、看護師がケアを行う際に抱える葛藤を軽減し、患者にとっての最善を考えながら、心ゆくまでケアする機会を増やし、看護を実践することの意味を生み出すと筆者は考える。

¹³ 地域包括ケアシステムについては次章で解説する。

第一章 終末期医療で求められている対話

一 政策に影響を与えた枠組みの特徴とその課題

本章では、現代日本の終末期医療において対話が強く求められるきっかけとなった枠組みであるインフォームド・コンセント (Informed Consent : 以下 IC と略す) と、その批判から提唱されたリビング・ウィル (Living Will : 以下 LW と略す) / アドバンス・ディレクティブ (Advance Directives : 以下 AD と略す)、アドバンス・ケア・プランニング (Advance Care Planning : 以下 ACP と略す) を取り上げ、これらの枠組みの特徴とその課題から、対話を形作る規範の問題点を明らかにする。すなわち、これらの枠組みは全て、患者の自律の尊重を前提にした患者の自己決定権を基盤にもつが、筆者は厚生労働省によって推奨されている ACP が必ずしも治療方針の決定を患者に求めておらず、自律の尊重の理論と実践の間に齟齬が生じていることを、規範の問題の一つとして挙げる。さらに、近年の ACP に関する研究に基づいて、医療者が患者の自律の尊重や ACP の重要性を認識していないこと、医師が終末期の診断を下せないこと、患者も医療者も共に死に対して恐れを抱いていることが、対話を妨げる原因の一端であることを指摘する。

はじめに

医療技術の進歩に伴い、延命だけを目的とした医療に対して疑問が呈されるようになった。日本では 1976 年に病院等の医療機関で亡くなる人が自宅で亡くなる人を上回った。次第に回復の見込みもないまま延命治療が行われることや、慣れない病院で亡くなることなど、患者の生活の質 (Quality of life : 以下 QOL と略す) に関する問題が多数提起されるようになった。

1980 年代になると、医療者や行政機関がこれらの問題を解消するために動き始めた。一部の医療者がホスピス病棟あるいはホスピス病院を設立し、死にゆく患者に対する医療とケアを実践し始めた。厚生省は、このような社会動向を鑑みて 1987 年に終末期医療の現状を把握し、ケアを充実させることを目的とした検討会を設置した (厚生省・日本医師会 1989: 3)。

この検討会がまとめた資料によれば、国民の望む終末期のあり方は、病院死が大半を占め、医師が患者に明確に告知をしない現状とは大きな隔たりがあった。つまり、死亡場所につい

て希望をもつ高齢者の多くが自宅で家族に看取られながら死を迎えることを希望し¹⁴、多くの国民が医師から病名告知を受けることを望んでいること¹⁵が示された。終末期医療に関する医療制度および医療実践の改善が求められた。

検討会の報告書では、このような実態調査の結果とともに、患者の自己決定権についても取り上げられた。ICに基づいて終末期の患者に告知を行うべきか否か、行うのであればどのようにすべきかが議論された。また、患者が自分の受ける治療行為に対して正当な判断を下せなくなった場合を想定して、知的精神的判断能力のある間に自分の意思を担当医に伝えるための文書である LW も紹介された（厚生省・日本医師会 1989: 23-25）。

検討会が設置されて以降、患者が望む終末期を迎えるためにさまざまな施策が打ち出された。検討会の報告書が発刊された 1989 年には「高齢者保健福祉推進十か年戦略<ゴールドプラン>」¹⁶が策定されて、特別養護老人ホームやショートステイなどの在宅福祉対策が進められた。翌年にはホスピス運営の経済的基盤となる「緩和ケア病棟入院料」が新設された。この診療報酬は緩和ケア・ホスピス病棟に対するものだったが、2002 年に緩和ケアチームに関する「緩和ケア診療加算」、2004 年に在宅緩和ケアに関する「在宅ターミナルケア加算」などが新設された。高齢化の進展に伴う医療・ケアの需要の増加と国民意識の変化に応じて、緩和ケア・ホスピス病棟だけでなく一般病棟や在宅でも患者が終末期を過ごせるよう環境が整えられていった。

¹⁴ 過去 1 年に 70 歳以上 85 歳未満で死亡したのものについて、その介護者 1,243 名に「生前どこで死にたいなどの希望があったか?」と尋ねた結果、30.4%が「あった」と答え、そのうち 94.4%が「自宅」と回答した（内閣総理大臣官房老人対策室 1982: 8-9）。1987 年 4 月 1~15 日までの間に 70 歳以上で死亡した者（事故・自殺は除く）について、その介護者 2,017 名に「生前、死亡場所について希望を述べたことがあったか?」と尋ねた調査でも、28.0%が「あった」と答え、そのうち 92.9%が「自宅」と回答した（厚生省大臣官房統計情報部 1989: 68）。また、70 歳以上 85 歳未満の老人（ねたきり者を除く）1,177 名に「自分の死に場所について考えたことがあるか?」と尋ねた調査では、52.1%が「ある」と答え、そのうち 74.9%が「自宅」と回答した（厚生省大臣官房統計情報部 1989: 68）。

¹⁵ 医師への意識調査で「がんであることをはっきり告げる」と答えた者は、1981 年 1.3%、1986 年 3.2%であった。医師が「がんであることを隠すが、重い病気であると告げる」、「他の病気として説明（胃がん→胃潰瘍）」していることが明らかになった（大原他 1982: 45; 手嶋他 1987: 308）。一方、1981~85 年に毎年行われた一般人を対象とした世論調査では、5 割以上が「自分ががんになった場合、知らせて欲しい」と答えた（厚生省・日本医師会 1989: 156）。

¹⁶ 高齢者保健福祉推進十か年戦略<ゴールドプラン>とは、長寿・福祉社会を実現するための施策の基本的な考え方と具体的な整備目標を公に示したものである。高齢者の保健福祉基盤の整備を進める中で、ゴールドプランの目標を大幅に上回るニーズが明らかになったことから、1994 年に新・高齢者保健福祉推進十か年戦略<新・ゴールドプラン>が取りまとめられた。2000 年の介護保険制度実施に合わせて、新・ゴールドプランはゴールドプラン 21 として引き継がれている。（厚生労働統計協会 2023: 252-253）

終末期医療に関する検討会は、1987年以降、約5年毎に国民の意識調査を実施し、終末期医療のあり方について検討を重ねた。その間、終末期医療に関する国民意識には変化が見られたが、誰もが迎える終末期とはいいながら、その態様や患者を取り巻く環境もさまざまなものであることから、国が終末期医療の内容について一律の枠組みを示すことに慎重な態度をとっていた（終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会 2007: 2）。

ところが、2006年に報道された富山県射水市民病院事件¹⁷では、倫理的な問題があるかどうかは別にして、延命治療を中止した医師の倫理性が疑われ、医師が書類送検される事態になった（後に不起訴となる）。この事件を機に、医療者が良心に恥じることなく質の高い医療を提供するためにも、延命治療の中止について司法判断に頼るのではなく、専門家や市民による議論を充実させ、行政や医師会、学会レベルでガイドラインを作成した方が良いという意見が強まった（児玉・前田・赤林 2006: 81-82）。

こうした声を受けて、事件が明るみ出た翌年に、検討会は「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」を発表した（終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会 2007）。このガイドラインで、終末期医療およびケアの方針決定についてはICに基づく患者の意思決定を基本とし、医学的決定の妥当性と適切性については多専門職種の医療者から構成される医療・ケアチームによって判断されるべきだと示された。また、患者と医療者が合意した内容を文書にまとめ、病状の変化などに応じてその都度話し合いを行うこと、患者の意思が確認できない場合や意見がまとまらない場合は、家族が推定した患者の意思や複数の専門家による委員会での検討することが求められた。

その後も、このガイドラインは終末期に対する人々の捉え方の変化や医療・ケア体制の整備に合わせて見直しされた。2015年には、最期まで尊厳を尊重した人間の生き方に着目し、幅広く医療およびケアの提供について検討していくことを強調するために、「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（終末期医療に関する意識調査等検討会 2014: 28）。

2018年には、新たに「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」が出された。この改定では、個々の高齢者の状況やその変化に応じて、介護サービスを中核としたさまざまな支援が継続的かつ包括的に提供される仕組みとして提唱された地域包括ケアシステム（厚生労働省高齢者介護研究会 2003）（図2）の構築が進んだことや、諸外国の動向も考慮して、ACPが盛り込まれた（人生の最終段階における医療の普

¹⁷ 富山県射水市民病院事件では、2000～2005年の間に、患者7名が外科部長によって人工呼吸器を取り外されて死亡した。7名のうち1名は家族を通じて本人の同意が得られていたが、他の6名は家族の同意のみであった。人工呼吸器の取り外しについて複数の医師もしくは倫理委員会への相談は行われていなかった（児玉・前田・赤林 2006: 79）。

及・啓発の在り方に関する検討会 2018a: 1)。介護の現場や親しい友人なども意思決定の場面に加えられ、治療やケアの意思決定よりも患者、家族等、医療者の対話のプロセスが強調されるようになった。

日本では、1980年代から定期的に行政機関が主導で終末期医療に関する国民の意識調査を行い、この調査結果をもとに、高齢多死社会の到来も見据えながら、終末期医療のあるべき姿について議論が続けられてきた。厚生労働省は、診療報酬などのインセンティブを利用してホスピス・緩和ケアの普及や地域医療・ケアの拡充に取り組み、患者が病院はもちろん、介護施設や在宅など病院以外の場所でも、より良い終末期を迎えられるよう、環境を整備してきた。また、同省は動画やパンフレットを出すことで、政策を国民に周知するとともに、医療者の行動指針となるガイドラインを定め、患者の意思を尊重した終末期医療が実現するよう人々の意識を変えるための取り組みも進めてきた。日本の終末期医療において患者と医療者の対話が強く求められるようになった背景には、患者の尊厳が保たれる医療を実現するために、終末期医療の環境が整えられて患者の選択肢が増えたことと、IC、LW/AD、ACPを反映させて治療・ケアの決定プロセスに関する施策が進んできたことがある。

しかし、行政機関が政策を出したからといって、終末期医療の問題が全て解決したわけではない。本章では、終末期医療の報告書やガイドラインに大きな影響を与えているIC、LW/AD、ACPについて検討し、終末期医療の対話の特徴と課題を明らかにする。そのために、第一節ではICを取り上げ、ICの意義と意思決定能力を持たない患者や緊急事態には適応

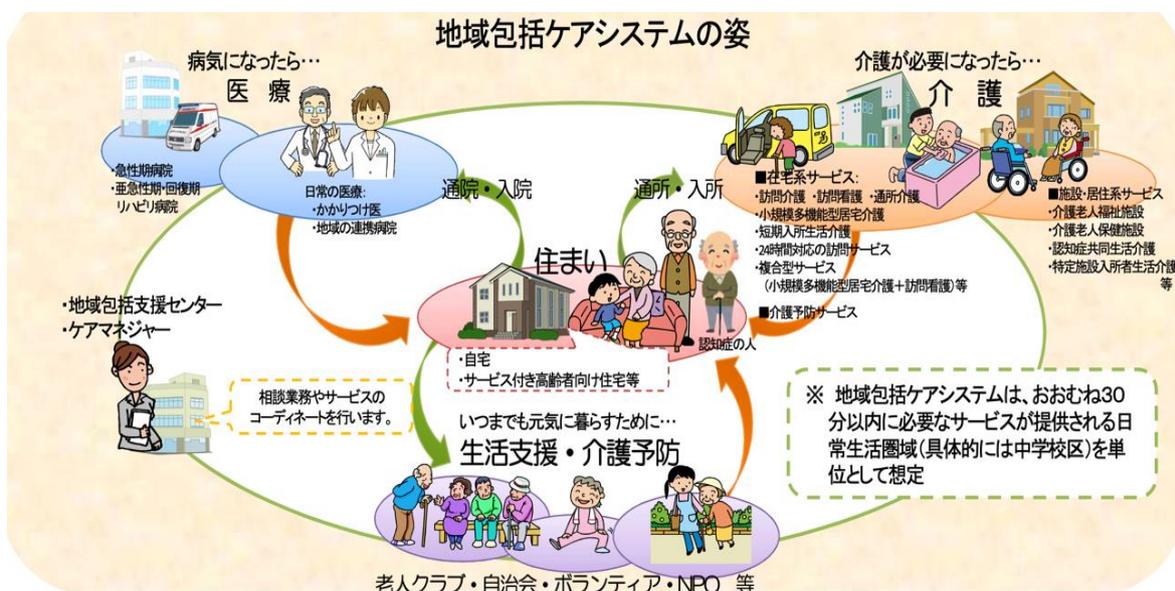


図 2 地域包括ケアシステムの姿

出典：厚生労働省「地域包括ケアシステム」

できないという課題について示す。第二節では IC の課題を克服するために提案された LW /AD を取り上げ、日本での運用状況とその課題について説明する。第三節では、諸外国の LW /AD 研究から ACP が提唱されるようになった背景を振り返り、IC、LW /AD、ACP が全て、患者の自己決定として実践される自律の尊重を基盤に持つと指摘する。あわせて、最近の研究から ACP の提唱だけでは終末期医療の現状はほとんど変わっておらず、終末期医療において患者と医療者の対話を促進するためには、自律の尊重、医学診断、死に向き合う医療者の態度を再考する必要があることを示す。

第一節 インフォームド・コンセント (Informed consent)

医療現場において、患者と医療者の対話は、治療やケアと同じく日常的で、ありふれた実践である。医師が患者に症状・診断・治療方針・予後などをわかりやすく説明することは、医師の間で「ムンテラ」と呼ばれてきた。ムンテラはドイツ語で口を意味する *mund* と治療を意味する *therapie* から成る和製独語で、患者に理解させ、納得してもらうための「口頭での治療」という意味があった。それはまた「口先きの芸」や「患者を適当に言いくるめる」と解されることもあった（日本医師会生命倫理懇談会 1990a: 11）。

日本では、1990 年頃から、医師が患者に行う治療説明は、ムンテラではなく IC と呼ばれるようになった。この節では、アメリカと日本における IC の議論を辿ることで、ムンテラとは異なり、IC が自律の尊重を基盤に持つという特徴と、意思決定能力のない患者や緊急事態などには適応できないという課題があることを確認する。

医療現場で IC が話題になり始めたのは、1960 年代のアメリカにおいてである。消費者運動や公民権運動などとともに患者の権利運動が行われるようになり、アメリカの法の間において、患者が同意能力を持っているにもかかわらず、患者の同意なく、医師が患者の身体に触れることは、医療過誤（暴行としての条件を満たす意図的介入）だと考えられるようになった（Beauchamp and Childress 1979: 62-63）。

このように法的な観点から IC の議論が進められる一方で、道徳哲学を研究していたビーチャムらは、1979 年に『生命医学倫理』を出版し、倫理的な観点から IC の議論を発展させた。彼らは、IC を医師主体の善行原則ではなく、患者主体の自律の尊重原則に依拠するものと主張した。言い換えると、医師の患者に対する情報開示と同意追求の責任は、医師の善意による医学的利益の提供ではなく、自律の尊重に基づく患者の自己決定によって果たされるべきだと考えられた（Faden and Beauchamp 1986: 59-60= 1994: 50-51）。

IC について、1970～1980 年代前半にかけて海外では大きな話題になっていたが、日本ではほとんど注意が向けられなかった。1975 年に東京で行われた世界医師会総会にて、医学研究において研究被験者に対する IC を定めたヘルシンキ宣言が大改訂されたが、日本医師会も日本の世論も無関心であった（水野 1990: 28-29; 星野 1997: 88）。1981 年には、世界医師会が医療現場における患者の自己決定の権利を擁護するための「患者の権利に関するリスボン宣言」を採択したが、日本医師会は世界で唯一棄権した（谷田 2006: 52）。

こうした状況の中、法廷では乳房切除手術事件¹⁸で医師の説明義務を認める判決が下され、弁護士を中心に日本でも患者の権利擁護を求める声が高まっていった。それまで、被医療者側に立証責任という壁が存在し、医療従事者が係争の対象となることは稀であったが、1970 年代末までに危険性を開示する医師の法的義務を認める傾向が強くなった（新田 2011: 16）。1977 年には東京を中心に医療過誤訴訟に取り組む弁護士が医療問題弁護団を結成し、その後、同様の弁護団や研究会が全国各地に作られた。1984 年には「患者の権利宣言案」が策定され、1991 年に患者の権利の立法化を求めて、全国規模の「患者の権利法をつくる会」が結成された（池永 2013: 2-3）。

患者の権利運動が高まりを見せたことに加えて、患者自身が医学知識を持つようになったことや、医療の発展に伴い一つの病気に対して複数の治療法が存在するようになったこと、脳死・臓器移植や安楽死・尊厳死などとの兼ね合いから、日本医師会は 1988 年になってようやく、IC についての議論を始めた（日本医師会生命倫理懇談会 1990a: 4-5）。1990 年に日本医師会から出された報告書では、IC は「説明と同意」¹⁹と訳され、医師と患者の信頼関係を再構築するための契機になるものと位置付けられた（日本医師会生命倫理懇談会 1990a: 28）。そこでは、「医師と患者は対等ではなく、医師は専門的な知識と経験を有する者としての指導性をもつべきもの」（日本医師会生命倫理懇談会 1990a: 13-14）とされ、日本社会がアメリカや西欧諸国とは異なる個人のあり方や対人関係を持つため、あくまでも日本独自の医療問題として「説明と同意」は検討されるべきだと考えられた（日本医師会生命倫理懇談会 1990a: 2）。

¹⁸ 乳房切除手術事件では、乳腺がん罹患している右乳房については乳腺全部を摘出することに患者は同意していたが、医師は将来悪性化する恐れがあるとして、同意を得ていない左乳腺全部も手術の際に摘出した。1971 年 5 月 19 日、東京地裁は「承諾を得ないで為された手術は患者の身体に対する違法な侵害であるといわなければならない」とし、医師の説明義務を認める判決を下した（新田 2011: 16）。

¹⁹ IC の訳語についてはさまざまな提案があるが、今日ではカタカナのまま用いられることが多い。1995 年に行われた厚生省の検討会報告書でカタカナ表記が用いられたことや、自律の尊重に依拠した概念であることを示す目的がある。

日本の世論や海外諸国の事情も鑑みて、1992年から国会においてICの立法化をめぐる議論が始まったが、そこでも日本医師会はIC導入に対して消極的な姿勢を見せた。「①インフォームド・コンセントは『医の倫理』にもとづくものであり法律で強制すべきものではない、②インフォームド・コンセントの立法化は医事紛争の増大をもたらす、③インフォームド・コンセントは医療において当然のことであり、現在でも十分にやっているから立法の必要性はない」（池永 2013: 85）という理由から、日本医師会はICの立法化に反対した。

それに対して、患者の権利運動を推進した弁護士の人である池永満は、日本医師会の「説明と同意」を患者にとっては従来の受身的な同意とほとんど変わらないと評価した（池永 1997: 80-81）。そして、ICの問題を医師と患者という当事者間の問題にせず、患者と医師の判断や決定が食い違った場合の処置など、ICのもとで本来すべき議論を行うためにも、彼はICの立法化を主張した。

このような医師と弁護士・国民の意見の相違を背景に、厚生省はICに対する理解を深めるために、1993年から1995年まで「インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会」を開いた。最終的に、この検討会は、医療法にはICを医療者の努力目標、努力規定として位置付けることを提言した（大学病院医療情報ネットワーク）。1997年の医療法改正で、医療法第1条の4第2項に「医師、歯科医師、薬剤師、看護師その他の医療の担い手は、医療を提供するに当たり、適切な説明を行い、医療を受ける者の理解を得るよう努めなければならない」という文言が盛り込まれた。

以上のような論争を経て医療法にICが記載されたが、医療法改正前からICに関するさまざまな問題が指摘された。たとえば、医事評論家の水野肇はICの問題点として、①患者は治療上の危険を知りたくないのではないかと、②医師が説明をしても情報を理解できない患者がいる、③患者に自己決定権を与えても患者は医師のいうがままに治療を受けるので無意味だ、④患者に与える情報によっては患者がショックを受けて不利益を被る、⑤時間がかかりすぎる、を挙げている（水野 1990: 117-120）。彼は、ICに関わる多くの問題は医師の態度によって解決できるものだとしつつも、医療者の教育やホスピスの充実など、患者と医師双方を支援するための体制づくりが必要だと訴えた（水野 1990: 98）。

その後、医師会や水野が示したICの問題点を改善するために、診療情報開示やホスピス・緩和ケアに対する診療報酬の改正に加えて、医療事故に対する調査・補償制度、医療機関の情報公開制度、医学教育の充実が図られた。患者は、情報開示によって治療・ケアを選択する際に必要な情報を得やすくなり、ホスピスや緩和ケアの整備によって積極的な治療の適応ではない場合でもケアを受けるといった選択ができるようになった。また、医療事故や訴訟によって萎縮することなく医療者が医療実践できるよう環境が整えられ、医師が自律の尊重に基づいてICを実施しやすくなった。厚生労働省が定期的に行っている患者の受療行動

調査でも、医師から治療や検査の説明を受けたと答える患者が増え、患者が医師に疑問や意見を伝えられる関係性が構築されつつあることが示されている²⁰。

本節では、自律の尊重を基盤にもつ IC の特徴について紹介した。医師の善行に基づくメンテラとは違い、自律の尊重に基づいた IC は患者が治療方針を決定することに価値を置く実践であった。医師で生命倫理を研究している谷田憲俊が「インフォームド・コンセントは『誰に決定権があるのか』が問題となる権利概念」（谷田 2006: 17）だと述べていることから分かるように、日本に IC を導入するにあたって、治療の決定権を誰が持つべきかという問いが議論の中心にあった。ここでは患者と医療者の対話は問題にされなかったが、患者の自己決定権が容認されたことによって患者と医療者の関係性が変化したこと、医療・ケア提供体制の整備によって患者が治療・ケアを選択しやすくなったこと、医療事故に対する補償制度の確立によって医療者の懸念を軽減できたことは、結果的に患者と医療者の対話を促進させたのではないだろうか。

IC の導入によって患者が治療の決定権を持ち、患者と医療者の関係性が変化して、対話が促進された一方で、患者が医療情報を取得しにくい、あるいは、医療者が訴訟に巻き込まれやすいといった課題も生じた。本節では、これらの課題に対する取り組みについては紹介したが、IC には、さらに、緊急事態の場合や患者が意思決定能力を持っていない場合などをうまく扱えないという欠点がある。そこで、次節では、これらの問題を説明したうえで、IC では取り扱いが困難な例外に対処するために提唱された LW と AD について検討し、自律の尊重から導かれた患者の自己決定という医療実践がどのように変化していったのかを見ていきたい。

第二節 リビング・ウィル (Living Will)

／アドバンス・ディレクティブ (Advance Directives)

IC には例外があることは、日本でも早いうちから認められていた。日本医師会の報告書では、IC の例外として「第一に緊急事態で、患者に説明して、同意を得るという時間的な余裕がない場合、第二に患者本人が幼児とか精神障害があるとかで、説明を受けて同意をす

²⁰ 患者の受診行動調査の結果について、1996年に「詳しい説明を受けた」と答えた患者は外来43.8%、入院49.3%、「簡単な説明を受けた」と答えた患者は外来37.3%、入院35.3%であった（厚生労働大臣官房統計情報部 1996）。2020年には、「説明は十分だった」と答えた患者は外来60.0%、入院65.5%、「説明はまあまあ十分だった」と答えた患者は外来34.5%、入院27.5%であった。医師に疑問や意見を伝えられたかという問いに、「伝えられた」と答えた患者は外来で87.6%、入院で81.8%であった（厚生労働省 2020: 15）。

るだけの判断能力がない場合」(日本医師会生命倫理懇談会 1990a: 15-16)を挙げている。この二つの状況に加えて、公衆衛生上の緊急事態などを挙げる者もいる(谷田 2006: 158; 星野 1997: 83-84)。本節では、ICの例外に対処するために提唱されたLW/ADが、ICと同じように自律の尊重に基づくという特徴を持ち、日本においてLWは立法化されず国民の間で普及していないという運用上の課題があることを確認する。

ADは、患者が意思決定能力を喪失した場合に備えて、治療に関する意向を口頭または書面で示したものである。それは自律の尊重を基盤にしながらICの論理を拡張したものと考えられ、一般的に内容指示(Instructional Directives)と代理人指示(Proxy Directives)の二つの形式がある。内容指示は治療についての本人の望みを記録した事前指示であり、本人が望んだり拒否したりする治療、もしくは、代理人が治療の内容を決定する際に指針となる基準を指定しておくものである。内容指示のうち書面により残された指示のことをLWとも言う。代理人指示は、事前指示を行う本人が意思表示をできなくなった場合に、決定を代弁する医療代理人(Medical Power of Attorney/Health Care Proxy)を指名しておくものである(Fischer, Tulsky, and Arnold 2003: 99-101)。

ADが内容指示と代理人指示の二つの形式を含むものとして確立していった背景には、終末期患者を侵襲的で無益な延命治療から解放しようとする裁判が行われ、アメリカでいち早く議論が進んだことにある。ADの議論が広まるきっかけとなったのが、1975年のカレン＝アン＝クインラン(Karen Ann Quinlan)と1990年のナンシー＝クルーザン(Nancy Cruzan)の事例である。

クインランの事例を通して、人々の間で「自然死」が知られるようになった。当時21歳だったクインランは友人のパーティーでアルコールと薬物を摂取した後、意識を消失し、人工呼吸器が装着された。彼女の両親は、植物状態の娘の人工呼吸器を取り外すことを希望したが、医師がこれを拒否したため裁判所に申し立てた。ニュージャージー州の最高裁判所は、両親を彼女の後見人とし、両親の主張する「患者の治療を拒否する権利」を認めたため、彼女から人工呼吸器が取り外された(渡邊 2010: 6)。この事例によって「患者の治療を拒否する権利」が認められるようになった。翌年、カリフォルニア州では、LWに相当する「医師への指示(Directive to Physicians)」に法的効力を与えるために「自然死法(Natural Death Act)」が成立した。

さらに、LWのような内容指示のみでは、患者本人が記載された内容を説明できなくなったときに、その指示を実行することが困難であることが分かってきたため、患者の意思を代弁する代理人も指示する必要があると認識されるようになった。こうしてADは内容指示と代理人指示の二つの形式を含むものとして広まり、アメリカでは1980年代後半までにはほぼ全ての州で立法化された。

こうした中、1990年にクルーザンの裁判が行われ、患者が将来受ける可能性のある治療やケアについて書面によって明確に意思表示することの重要性がより一層高まった。当時25歳だったクルーザンは交通事故によって植物状態となり、8年間、人工栄養による治療を受けていた。彼女の両親は娘の延命治療中止を訴えたが、連邦最高裁判所は「本人の明確な意思の裏づけ」がないとの理由で両親の申請を却下した（渡邊 2010: 6）。この判決によって、患者の意思決定能力が失われ、ICの例外となる場合でも、患者の意思が尊重されなければならないという原則がより鮮明になった。

同年、この判決を受けて、連邦政府は「患者の自己決定権法（Patient Self-Determination Act：以下 PSDA と略す）」を制定した。アメリカでは全ての医療機関で、医療者が、患者が自らの意思を示した書面としての AD を持っているかを確認し、患者が書面の作成を望めば必要な手続き等を支援し、さらに、患者には治療を受ける権利も拒否する権利もあることを伝えなければならなくなった（Wilkinson, Wenger and Shugarman 2007: 7）。PSDAによって、アメリカの医療の中に患者が書面で自らの意思を示す AD が定着し、患者の自己決定権が擁護されるとともに、意思決定能力のない患者に対する延命治療の中止や差し控えという難しい判断を、家族や医療者がより容易に下すことができるようになると期待された。

日本では、1970年代より高齢化と老人福祉問題の進展によって注目されるようになった安楽死・尊厳死問題²¹の中で、患者が自らの意思を書面に残す LW が「尊厳死の宣言書」など²²と呼ばれ、論じられた。LW の議論を主に進めてきたのが、1976年に発足した安楽死協会（現：日本尊厳死協会）である。この協会は、安楽死について研究、調査を進め、一般の理解を深めて、安楽死の合法化を進める目的で、優生保護法の制定に尽力した医師の太田典礼らによって設立された。

この協会は、今でこそ日本社会に受け入れられているが、初めは障害者など弱者を切り捨てる運動団体だとみなされ、障害者団体のみならず、文化人や仏教界から批判された（福

²¹ 安楽死の定義は多様であるが、一般的に「苦痛からの解放を目的に、意図的に死に至ること、または死に至らしめること」である。日本では、治療を施さずに死なせる消極的安楽死、苦痛緩和の措置を行うことで死期が早まる間接的安楽死、意図的に死に至らしめる積極的安楽死という分類がよく使用される（伊藤 2010: 20-21）。

²² リビング・ウィルにはさまざまな邦訳があるが、カタカナ表記されることが多い。日本尊厳死協会は当初「生者の意思（死を選ぶ権利書）」としていたが、1983年に「尊厳死の宣言書」とした。なお、1989年の厚生省・日本医師会編『終末医療のケア その検討と報告』では「延命医療を拒絶する旨の事前の意思表示」、1990年の日本医師会生命倫理懇談会『「説明と同意」についての報告』では「生前発効遺言」、2000年の厚生省健康政策局総務課監修『21世紀の末期医療』では「文書による生前の意思表示」という訳が、リビング・ウィルという表記とあわせて記載されている。

本 2002: 145-148)。というのも、当初、太田が優生的な思想を持ち、積極的安楽死についても発言していたからである(太田 1973: 175-176)。そこで協会は、1981年に積極的安楽死を認めない方針を明確に打ち出し、殺人と結びついて誤解されやすい安楽死ではなく、自然の摂理に従い安らかな死を迎えるという意味を持つ尊厳死を採用し、1983年に日本尊厳死協会に改称した(井形 2012: 87)。

日本尊厳死協会の活動を背景に、1990年代になると安楽死・尊厳死を容認する動きが加速した。日本医師会や日本学術会議が相次いで尊厳死を容認した。1995年には、東海大学附属病院安楽死事件の判決が横浜地裁で下され、家族の要望で治療中止と致死薬投与を行い、末期がん患者を死亡させた医師に、殺人罪による懲役2年、執行猶予2年の刑が言い渡された(水谷 2010: 670)。この判決で、患者の自己決定権を軸に、積極的安楽死の違法性を退ける四要件として「1.患者に耐えがたい肉体的苦痛がある。2.患者の死が避けられず、死期が迫っている。3.苦痛の除去・緩和の方法を尽くし、ほかに代替手段がない。4.生命の短縮を承諾する患者の明らかな意思表示がある」が示され、積極的安楽死の議論に一石を投じた。

こうした社会の変化に対応するために、2005年に患者の自己決定権とそれに関わる医師の免責等の問題を議論するために、超党派の衆院国会議員による「尊厳死法制化を考える議員連盟」が発足した。同連盟は2012年に「終末期医療における患者の意思の尊重に関する法律案(仮称)」いわゆる「尊厳死法」を提出したが、患者本人が家族や周囲を慮って「治療拒否」を表明する場合も多いことや「生命の軽視」につながると難病患者の会や有識者から反対を受けた(沖永 2018: 19-20)。2021年には「終末期における本人意思の尊重を考える議員連盟」と名前を変えて活動を再開しているが、日本ではいまだ積極的安楽死の合法化とLWの立法化には至っていない。

LWが立法化されないことから分かるように、日本でLWは国民、医療者の間に浸透していない²³。その背景には、LWが法的根拠をもたず、医療現場でその運用が難しくなっ

²³ 2017年の調査では事前指示書をあらかじめ作成しておくことに「賛成」と答えた一般国民は66.0%、医師は77.1%、看護師は78.4%、介護支援専門員76.0%であったが、事前指示書を実際に「作成している」者は10%以下であった。事前指示書に従って治療方針を決定することを法律で定めることについて、「定めてほしい」と回答した者は約20%であった(人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会 2017: 19-22)。2022年の調査では、事前指示書をあらかじめ作成しておくことに「賛成」と答えた一般国民は69.8%、医師は80.3%、看護師は88.1%、介護支援専門員87.2%であった。事前指示書の作成状況については問われなかった。事前指示書に従って治療方針を決定することを法律で定めることについて、「定めてほしい」と回答した者は、一般国民、医療職ともに約20%であった(厚生労働省 2023: 35-36)。

ていることも要因の一つとして考えられるが、その他にも次のような要因が指摘されている。

LW は、アメリカでは患者の自己決定権や死ぬ権利をめぐる議論されてきたが、日本では治療の中止や差し控えをした場合に問われる医師の責任をめぐる議論されるため、日本の医師はこのような議論を避ける傾向にある（福本 2002: 55）。日本の医療現場では、患者本人よりも家族の意思が尊重され、本人の意思が明らかでない場合でも、家族の意思で延命措置の中止が実践されており、患者本人の LW についての問題意識が低い（福本 2002: 29-30）。さらに、日本では患者の方も、自己決定権を意識しながらも家族や医療者に意思決定を「おまかせ」したいという意向をもち、家族内の調和を重んじる傾向にあるため、患者の LW に基づく治療・ケアよりも家族中心の意思決定による治療・ケアが行われることに満足していることがこれまでの研究で明らかになっている（森 2020b: 132-135）。

本節では、IC の課題を解消するために提唱された LW/AD について検討した。IC と同じように、LW/AD は自律の尊重から導かれた自己決定権をその基盤に持つ。さらに、アメリカでの議論や運用方法を参考に、日本でも LW/AD に関する議論が始められたが、欧米とは個人・家族のあり方が異なることや、LW/AD が立法化されていないことからその有効性や運用方法が曖昧なため、実際には国民、医療者の間に浸透していないことを確認した。

さらには、PSAD が制定された頃から、アメリカでも AD があつたとしても患者の意思が終末期の医療やケアに反映されず、AD は期待されたほど効果をあげないことが明るみに出てきた。次節では PSAD 制定前後にアメリカで行われた AD に関する研究から、AD の課題をより明確にし、この課題を克服するために提唱された ACP について検討する。

第三節 アドバンス・ケア・プランニング (Advance Care Planning)

アメリカでは、1990 年に PSAD が制定され、全国で AD の普及が進んだ。その一方で、1980 年代後半から行われ始めた実証研究で、AD に対するさまざまな課題が示されるようになった（赤林・甲斐・伊藤・津久井 1997: 38-39; 福本 2002: 29-30; Fagerlin and Schneider 2004: 36-37; 足立 2019: 7-9; 森 2020a: 12-20）。本節では、AD の課題を克服するために提唱された ACP について検討し、医療現場の対話を改善するために、自律の尊重、医学診断、死に対する医療者の態度について再考する必要があると述べる。

AD について患者の立場から次のような課題が指摘された。①患者の選好は変化しやすいが、アメリカでは AD は法的文書であるため、一度記載した内容を変えることが難しい、②

将来の医療の進歩や患者の心理状態などは分からず、患者は自らの選好を表現する能力も持たないため、将来の希望を十分に AD に記載できない、③患者は、自分の死について考えることを回避するため、医学的決定を家族や医師に委ねたり、話し合いを先延ばししたりする。

他方、代理人や医療者の立場からは、次のような課題が指摘された。①必要な時に AD が代理人や医療者の手元にない、②終末期の判断が難しく AD を利用するタイミングが分からない、③AD の内容が曖昧で臨床状況に適応困難である、④家族であっても本人の希望が分からない場合があり、治療やケアの判断が代理人の負担になる、⑤医師が訴訟を回避するためには患者よりも家族の意向を優先させた方が良い。

患者、代理人、医療者から複数の課題が指摘されたことに加えて、1989～1994 年にかけてアメリカで SUPPORT 研究 (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment) が行われ、AD に有効性がないことが決定的になった。この研究では、5 病院の重篤な病気を持つ 4,000 名以上の入院患者を対象に、看護師が患者と面談し、AD のカルテ記載を増やすという介入が行われた。その結果、看護師の介入を受けた患者は介入を受けなかった患者よりも AD のカルテ記載は増えたが、終末期の治療やケアに関する患者と医師の意向の一致や、人工呼吸器の装着など望ましくない状態の日数、「蘇生の処置を試みない (Do Not Attempt Resuscitation : 以下 DNAR と略す)」指示が書かれるまでの日数、痛みの程度、医療資源の利用状況は変わらなかった (森 2020a: 6-11; The SUPPORT Principal Investigators 1995: 1591-1598)。

その後、AD のカルテ記載を増やしても医療実践が変わらなかった原因が追究された。そして、患者と医師の意向の一致が増えるなど、研究者らが期待した結果を出すためには、患者と医師の対話が先延ばしされないようにより積極的なコミットメントが必要なこと、一職種だけでなく集団として多方面の介入が必要なこと、対話のプロセスが重要なことが示された (森 2020a: 19-20)。このように多職種で、包括的、継続的な対話の必要性が主張されたことで、注目されるようになったのが ACP である。

ACP の定義について、研究者の間でいまだに統一した見解はないが、デルファイ法を使用した国際共同研究によって定められた代表的な定義が二つある。一つは、アメリカの医師で老年学・緩和ケアを専門とするレベッカ・スドレ (Rebecca Sudore) らが定義した「年齢や病期を問わず、成人患者が自身の価値観、生活の目標、今後の治療に対する意向を理解・共有することを支援するプロセス」 (Sudore et al. 2017: 826) である。もう一つは、欧州緩和ケア学会 (European Association for Palliative Care) が定義した「意思決定能力を有する個人が、自分の価値観を確認し、重篤な疾患の意味や転帰について十分に考え、今後の治療やケアについての目標や意向を明確にし、これらを家族や医療者と話し合うことがで

きるようにすること」 (Rietjens et al. 2017: 546) である。ACP は、IC や AD と同じように、患者の自律の尊重を基盤に持ち、患者の目標と一致したケア (Goal-Concordant Care) を医療者が行うことを目的として、患者、家族等、医療者間の対話プロセスを重視するものと考えられている (Fischer, Tulskey and Arnold 2003: 104)。

日本では、家族が終末期の患者の治療やケアの意思決定を行ってきたが、2010年頃から終末期の話し合いに患者が加わるようになり、その頃から ACP の議論も本格化した。2018年には「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」に ACP が盛り込まれ、「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の普及・啓発の在り方に関する検討会 2018a: 1) と説明された。

ここで特筆すべき点は、ACP が日本の現状や研究成果に則して実践可能なものに修正され、ガイドラインに取り込まれたことである。日本では LW が普及していないことに加えて、アメリカでの研究で AD の効果が立証されず、ACP の研究者の間で ACP に LW/AD を含むかどうか見解の一致がない²⁴ことから、ACP に LW/AD の作成は含まれず、対話に重点が置かれた。ACP には、IC や LW/AD と同じように自律の尊重を前提としながら、LW/AD では対応できなかった、変化する患者の選好や身体的状況、患者、代理人、医療者間の情報共有などの問題を克服し、LW/AD に比べて日本でも実施しやすいものだと考えられて、多くの期待が寄せられた。

しかし、ACP に対しても課題があることがすでに指摘され始めている。アメリカでの研究によれば、ACP と通常のケアを受けるように無作為に割り当てられた患者の間で、医療の利用、患者の QOL、目標に一致したケアに有意な差がないことが示され始めている。また、ACP 研究者の間では、より良い終末期ケアのために、意思決定代理人の任命や、代理人と医療者が情報共有すること、医師に理解してもらっていると感じるなど患者の体験を重視すること、患者の体験を調査するために代理人を対象とした研究をすることが推奨されている (Morrison, Meier and Arnold 2021)。医療者には、患者に治療方針を自己決定するよう促すよりも、患者と家族等に満足する医療・ケアを実践しているかが問われている。

一方、日本でも ACP が形骸化するのではないかという懸念の声が難病団体からすでに上がっている。ALS/MND サポートセンターさくら会の川口有美子は次のように述べている。

²⁴ ACP の研究者間で、ACP に AD が含まれるかという点だけでなく、治療の意向と患者の価値観のどちらが重要か、将来の意思決定のみならず現在の意思決定も含まれるか、意思決定代理人が含まれるか、医療者が含まれるかという点で意見が一致していない (Sudore et al. 2017: 825)。

プロセス重視といいながら、実際には、治療停止のためのたんなる手続きで、実質的には事前指示書の作成と変わらないのではないかと、医師の免責のアリバイ作りになりかねないのではないかと、ガイドラインでは倫理コンサルテーションも配備できるようになっていますが、その人たちが事前指示書の作成を ACP の目的と考えて、患者から事前に一筆を取ることを当然のように行い、その結果、延命治療の中止を行って、患者を死なせたとしても、ガイドラインに沿っているとされてしまえば、それまでです。病院の倫理委員会を通したとしても、医療的判断に依存してしまい、退院後の生活保障や在宅介護の視点がない（対策もない）話し合いになる。そうすると病院で治療を終わらせてしまうという結末に話し合いが向かっていった場合に、歯止めが利きません。（川口 2019: 152）

医療者が自律の尊重と治療・ケアの決定プロセスの重要性を認識できておらず、退院後に利用できる社会資源がない状態では、ACP の形骸化が起これると川口は指摘する。実際に、中山らの研究によれば、ACP をよく知っている医師はそうでない医師よりも ACP を実践していた（中山・吉田・森 2021: 21）。森らの調査では、望ましい死を迎えるために患者の自己決定権や人生の達成が大事だと考えている医師ほど、診断時に予後やホスピス、終末期の療養場所について話していることが明らかにされた（Mori et al. 2015: 1307-1309; 森 2016: 855-856）。循環器診療を行っている病棟の看護師長を対象とした調査では、看護師長の ACP の重要性に対する認識が ACP の実施状況に影響を与えていた（臼井・南崎・土肥・叶谷 2024: 6-8）。

さらに、ACP に関連した多くの研究で労力や時間不足、支援者同士の連携不足など、サービス提供体制の整備が不十分なことが課題として指摘されている。医師を対象とした研究では、主に ACP を実践するための時間と労力が不足していることが ACP の阻害要因として挙げられている（Otani et al. 2011: 1001-1002; 中山・吉田・森 2021: 21; 山口・坂口・辻川 2024: 123）。また、ACP を実施する際に協力を得られるリソースが身近にあることが ACP の実践に影響を与えることも指摘されている（中山・吉田・森 2021: 21; 山口・坂口・辻川 2024: 123-124）。たとえば、医師は患者の心情を重視して話し合いを進めているが、看護師から「なぜ予後を言わないのか？患者は病状について全然違うことを言っている」と指摘されることで、医師は ACP を協働して行う人が不在だと感じ、ACP の実践が困難になっている。看護師、ケアマネジャー、リハビリテーション専門職を対象とした研究でも、地域の施設や他職種など支援者同士の連携強化は、主要な課題と指摘されている（角田・大山・福村・杉浦 2023: 204; 柏瀬・高柳・龍崎他 2024: 2-8; 臼井・南崎・土肥・叶谷 2024: 6-8）。

川口の指摘に加えて、医師が患者の予後を予測できないことや、患者も医療者も死に向き合うことができず回避していることが、ACP の阻害要因になっていると指摘されている。複数の研究で、ACP の促進要因として予後予測を患者や家族に伝えることが挙げられている（鶴若・大桃・角田 2016: 98; 石川・福井・岡本 2017: 126-128; 大桃・鶴若 2018）。ところが、森らが、仮想症例を示してがん治療医 490 名に患者に予後をいつ伝えるかと質問したところ、予後予測に関する困難感が低い医師ほど早期に予後を伝える傾向にあった（Mori et al. 2015: 1307-1309; 森 2016: 855-856）。

また、医療者のみならず患者も死について話すことにつらさや恐怖を感じていることが、話し合いや意思決定の先送りにつながっている。医師を対象とした研究では、死について話すことにつらさを感じている医師ほど、ホスピスや終末期の療養場所、DNAR について話さない傾向があると指摘されている（Mori et al. 2015: 1307-1309; 森 2016: 855-856）。緩和ケアリンクナース²⁵を対象とした研究でも、人生の最期を見据えた意思決定に関する話し合いは、状況が切羽詰まるほど本人の体調や、家族の心情等の変化によって困難さが増すため、看護師は患者との関わり方や ACP のタイミング、周囲のコンセンサスを得ることに難しさを感じていることが示されている（石徹白・山田 2024）。さらに、高齢者や患者も死の話題は回避したいと思っていることが明らかにされている。高齢者クラブ会員に対して行われた質問紙調査では、27.1%の回答者が死について考えることを避けており、延命治療を受けることを希望、あるいは「わからない」と回答し、家族等と話し合っていない（加藤他 2020: 300）。がん診療連携拠点病院に勤務する医師に対して行われた半構造化面接調査でも、医師が終末期の過ごし方の意向を尋ねようにも、患者が死やよくならない話を避け、死を想定した患者の意向は聞かれないため、話題は治療のことが中心になってしまうと報告されている（山口・坂口・辻川 2024: 123）。

本節では、LW/AD を克服するための試みから提唱された ACP について検討した。ACP は、自律の尊重を前提にした患者の自己決定権を基盤にもち、医療者は患者の意思と治療・ケアの目的を一致させることでそれを実践するよう求められていた。ところが、厚生労働省によって推奨されている ACP は LW/AD を作成したり、患者と医療者が治療・ケアの目的を一致させたりするよりも患者と家族等、医療者が対話することを重視している。アメリカでの ACP 研究もまた、患者が自己決定できたかどうかよりも、患者の体験や患者と家族

²⁵ 緩和ケアリンクナースとは、患者・家族を看護するスタッフと緩和ケアの専門家をつなぐ橋渡しとしての役割や、部署スタッフの実践状況を客観的に捉え、部署内で継続的に教育を行う役割を担い、部署スタッフの資質向上に向けた取り組みの一助を担う看護師のことである（石徹白・山田 2024）。2018 年のがん診療連携拠点病院指針で、ACP を含めた意思決定支援を提供する体制の整備をすすめるため、がん治療を行う病棟や外来にリンクナースを配置することが推奨されている。

等の満足感に医療実践の評価を移行させている。厚生労働省が推奨している ACP や、アメリカでの研究で扱われている ACP が、患者の自己決定として解される自律の尊重を基盤に持つとは言えなくなりつつあるのではないだろうか。筆者は、このように ACP の実践と理論の間に乖離があることが、医療者が自律の尊重と ACP の意義や重要性を認識できない要因になっていると考えた。

また、ACP 研究から、労力や時間、医療者同士の連携不足などサービス提供体制の整備が不十分という課題に加えて、医師が予後を予測し終末期という診断を下せないことや、医療者と患者が共に死を否定していることが、対話を阻害する一因になっていることが明らかにされた。「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」に盛り込まれた ACP の課題を検討することは、終末期医療における患者、家族等、医療者の対話を促進することにもなる。むすびでは、これまでの議論を振り返り、ACP の課題を整理することで、本論文が再考する、終末期医療の対話の前提となる規範を示したい。

むすび

1960年代のアメリカで興った患者の権利運動を背景に、医療現場で患者が医療・ケアの選択ができるよう、その機会を作るために始まったのが IC である。IC は患者の権利を保障するための重要な医療実践であるが、患者が意思決定能力を持っていない場合など例外がある。そこで、意思決定能力を失った後も患者が望んだ治療・ケアを受けられるようあらかじめ本人の望みを記録した LW/AD が提唱されるようになった。それらは日本では普及せず、アメリカでは立法化され普及したもの、変化する患者の状態に対応できないなど多くの課題が指摘され、ACP が提唱されるようになった。ACP では、患者と医療者が対話を通して治療・ケアの目的を一致させることで患者の自己決定が実践されると考えられた。ところが、厚生労働省の ACP 定義は対話のプロセスを重視し、アメリカの ACP 研究では患者や家族等の医療、ケアの満足度などに注目して、患者の自己決定と解釈される自律の尊重を必ずしも ACP が前提としていないように筆者には思われた。また、日本で行われた ACP 研究より、サービス提供体制の整備不足や予後予測の困難さ、死に対する恐れが対話を阻害する要因として示された。

以上の議論から、終末期医療に関わるガイドラインに取り込まれ、現代日本の終末期医療における対話の枠組みを提供している ACP には、さまざまな懸念や批判があることが示された。筆者は、ACP に対する懸念や批判の中から、終末期医療における対話を促進するために、特に倫理的な観点から再考すべき三つの課題を取り上げる。すなわち、ACP の研

究で明らかにされた、①患者の自己決定と解される自律の尊重と対話のプロセスを重視する ACP の間にある乖離によって、医療者が自律の尊重や ACP の意義を理解し、ACP を実践するのが困難になっていること、②医師が予後予測できないために終末期の診断を下せず、患者と対話できないと認識していること、③患者も医療者も共に死に対して恐れを抱き、終末期の対話に抵抗を感じていることである。

次章では、生命倫理の中でこれまで盛んに議論され、ACP の中核概念でもある自律の尊重を取り上げる。そこで、筆者はこれまで患者の自己決定の前提と考えられてきた自律概念を再考する。この検討を通して、患者の自己決定よりも対話プロセスを重視する ACP と、自律の尊重は乖離していないことを示し、医療者は患者の自律を尊重するために、積極的に ACP すなわち患者との対話に関わるべきだと筆者は主張する。

第二章 自律の尊重のあり方の再考－関係的自律の観点から²⁶

自律の尊重の実践形式として患者の自己決定を重視するインフォームド・コンセント (Informed Consent : 以下 IC と略す) やリビング・ウィル (Living Will : 以下 LW と略す) / アドバンス・ディレクティブ (Advance Directives : 以下 AD と略す) に対する批判から対話プロセスを重視するアドバンス・ケア・プランニング (Advance Care Planning : 以下 ACP と略す) が推奨されるようになった。前章では ACP 提唱までの経緯と、ACP の実践とこれまで患者の自己決定として捉えられてきた自律の尊重との間に乖離が生じていることを示した。

本章では、ACP と自律の尊重の関係性を見直すために、関係的自律 (Relational Autonomy) に注目する。関係的自律は、2000 年ごろから医療・ケアにおいてより望ましい自律の尊重を提示するのではないかと期待され、活発に議論が行われている。特に関係的自律の中でも、第一節で強い実質的説明、第二節で弱い実質的説明、第三節で自己応答可能性を条件とした説明を取り上げる。その結果、自己応答可能性による説明が医療・ケアにおける歪められたり弱められたりした患者の自律を描き出し、対話プロセスを重視する ACP の意義を明確化し、医療者の ACP に対する理解を深め、対話を促進するのではないかと述べる。

はじめに

第一章で医師が患者に行う治療説明が、口頭での治療を意味する「ムンテラ」と呼ばれていたことから分かるように、ヒポクラテスの誓い²⁷から生命倫理の誕生に至るまで、医療者にとって患者に危害を加えず、善を与えることが重要な倫理原則であった。つまり、生命倫理誕生以前は、患者の意向にかかわらず、医療者が患者にとって最も利益になることを考

²⁶ 本章は、田淵 (2021) を本論文に収録するために書き改めたものである。

²⁷ ヒポクラテスの誓いとは、紀元前 5～4 世紀にギリシャで活躍した医師ヒポクラテスが作ったと伝えられる医師の倫理規範で、西洋医学の歴史において、しばしば、医師のモラルの普遍的な規範として意識されてきた。その要点は次の八点である。(1) 恩師には特別な敬意と感謝の念をもって接する、(2) 学習事項の伝授の対象は原則として門下生に限る、(3) 患者の利益のために全力を尽くし、患者に有害な方法はとらない、(4) たとえ頼まれても致死薬は与えず、墮胎のための器具 (ペッサリー) も与えない、(5) 自分の専門以外のことはその専門家に任せる、(6) 診療以外ではみだりに患家を訪れず、ましてや患者を性的欲望の対象とはしない、(7) 患者を性別や身分で差別しない、(8) 知り得た患者の医療上・生活上の秘密は厳守する。ヒポクラテスの誓いには、IC という発想が介在する余地はほとんどない。(藤尾 2010: 765-766)

え、患者にそれを実践することが医療現場では重要だと考えられていた。

ところが、1970年代に、臓器移植や延命治療など、生命科学と医療が抱える倫理問題に対してアメリカの哲学者や神学者を中心に生命倫理が始められると、善行や無危害に代わって自律の尊重に対する関心が高まった (Rothman 1991=2000; Jonsen 2000=2009)。ここでは、医師の善行に基づく行為はパターンリズム、すなわち「ある人の利益を確保するあるいは危害を回避、軽減する目的で、その人の選好や願望、行為に意図的に抵抗、介入すること」(Beauchamp & Childress 2019: 231)だと批判された。新たに医療倫理に加えられた自律の尊重は、医師のパターンリズムに対抗する概念として、自己決定権やICと結びつけられて議論されてきた (Sherwin 1992: 137=1998: 126)。たとえば、生命倫理の古典と言われる『生命医学倫理』では、自律の尊重は患者や医学研究の被験者、代理人の意思決定問題のために検討されている (Beauchamp and Childress 2019: 99)。

生命倫理の論者たちが医師のパターンリズムに対抗して提唱した自律の尊重は、医療現場にICを定着させ、患者の権利を拡大させた。フェミニスト倫理学者のスーザン・シャーウィン (Susan Sherwin) によれば、医師は自分自身が必要以上にパターンリズムを行使していることを認識し、患者が必要とする情報を提供して、患者が十分に知らされた上で自ら意思決定できるようにすべきだという生命倫理論者の主張を、多くのフェミニストも支持している (Sherwin 1992: 153-155=1998: 148-149)。

その一方で、1980~90年代にかけて、生命倫理の論者たちが主張してきた自律の尊重のあり方に対して、アジアの生命倫理研究者や社会学者、フェミニストらから批判の声が上がった (Sherwin 1992: 78-82=1998: 49-54; 坂本 1999: 200-204; フォックス 2003: 97)。生命倫理の議論において、パターンリズムは自律の尊重原則と善行原則のコンフリクトの問題と考えられており (Beauchamp and Childress 2019: 230-232)、患者が自律的に意思決定できるかと医師が判断し、パターンリズムを回避することが重要である。しかし、ここで、医師のパターンリズムの対案として用いられた個人的自律 (Individual Autonomy) は、カントやミルの議論から導かれるような独立した個人を前提とし、個人の自己統治 (Self-Governance) —自己選択した計画に従って自由に行為すること—を中核概念に持ったものである (Beauchamp and Childress 2019: 99)。そのため、医師が患者の意思決定能力を判断する際に、医師と患者の依存関係が十分に考慮されないことや、社会や家族、人種、ジェンダーなどの問題を取り扱えないことが指摘されてきた (Donchin 2000: 238-239)。

シャーウィンもまた、生命倫理は理性の定義が政治権力と密接に結びついていることを十分に認識していないと指摘している (Sherwin 1992: 140-142=1998: 132-133)。たとえば、性差別的な社会では、女性は通例十分な理性能力を持たないと考えられる。そのため、女性患者が医療・ケアの方針を意思決定する能力を持っていても、男性医師が社会的規範に

基づいて、女性患者の理性が欠けていると判断したら、女性患者の意思決定能力はないことになってしまう。また、個人の意思よりも他者との関係性を大事にする社会では、患者は自分の意思を持っていたとしても家族の意思を自分の意思として表明するだろう。退院後の在宅医療サービスが不足している状況では、自宅に退院したいという患者の希望に反して、病院で治療を終わらせるというような決定を下さなければならなくなる。患者の対人関係や社会的文脈を考慮しない生命倫理の議論では、これ以上、医師の判断や患者の意思を批判的に検討できないため、社会規範や社会情勢の影響を受けた医師の判断や患者の意思は容認されて、患者の自己決定権は侵害されるおそれがある。

このような問題に対して、シャーウィンは、患者の自己決定権を奪うのでも、患者に自己決定権をただ預けてしまうのでもなく、患者の選択や行為を支えるようなより関係的な自律概念を支持している (Sherwin 1992: 155-156= 1998: 151)。そこで、本章では、シャーウィンの議論で医療・ケアにおいてより望ましい自律の尊重のあり方への展開が期待された関係的自律に注目し、次のように議論を進める。第一節では、1970年代の自律を説明する手続き的説明についてふれたうえで、それを批判する、2000年に刊行された『関係的自律 (*Relational Autonomy*)』の中でも特に注目されたナタリー・ストルジャー (Natalie Stoljar) の強い実質的説明 (Strong Substantive Accounts) を取り上げ、個人的自律の課題を克服するための取り組みを示す。第二節では、強い実質的説明に対する批判を通して提唱された、ポール・ベンソン (Paul Benson) の弱い実質的説明 (Weak Substantive Accounts) を取り上げ、現在の関係的自律の議論の争点を明らかにする。第三節では、現在の論争から生まれた自律説明の一つである、アンドレア・ウェストランド (Andrea Westlund) の自己応答可能性 (Self-Answerability) を条件とした説明を取り上げる。そして、自己応答可能性を条件とした説明が、医療・ケアにおいてより望ましい自律の尊重のあり方を示しているのではないかと述べる。第四節では、自己応答可能性を条件とする説明によって、対話プロセスを重視する ACP の意義が明確化され、医療者の ACP に対する理解と患者と医療者の対話が促進されるのではないかと述べる。

第一節 強い実質的説明 (Strong Substantive Accounts)

生命倫理の個人的自律は、患者の社会的文脈や他者との関係を十分に考慮しないために、医師が患者の選択や行為などを過度に非自律的であると評価し、医師のパターナリズムを正当化するおそれがあるとフェミニストは指摘した。本節では、このような個人的自律が抱える課題を克服するために、2000年に刊行された論文集『関係的自律』を取り上げ、関係

的自律の議論が個人的自律の問題をいかに浮き彫りにし、対処しようとしてきたのかを示す。

『関係的自律』では、フェミニストが個人的自律の理想に疑念を持ちながらも、自律概念が女性の抑圧や従属、行為を理解するために必要不可欠であることから、個人的自律を再概念化することが目指された。この中で、関係的自律は「人は社会的に埋め込まれており、行為者のアイデンティティは社会的関係の文脈の中で形成され、人種、階級、性別、民族などの複雑に交差する社会的決定要因によって形成される」(Mackenzie and Stoljar 2000: 4) ということを前提にした概念であると説明されている。本書は、第一部「自律と社会的なもの」と、第二部「文脈の中の関係的自律」から成る。第一部は、行為者が埋め込まれた社会的文脈や対人関係の要素によって、行為者のアイデンティティや自己概念が構成され、それが自律の内実であるとする構成的・内在的に (Constitutively／Intrinsically) 関係的なアプローチをとる。一方、第二部は、社会的関係や歴史的条件が行為者の能力に影響を与え、自律を妨害または強化すると考える因果的に (Causally) 関係的なアプローチをとる。関係的自律は、自律のあり方と自律に影響を与えるものという二つの観点から、行為者が自律的に選択したり行為したりできるよう社会的・政治的条件を改善するために議論されていると言える。この中で、医療・ケアの場面にとって特に興味深いのは、自律の手続き的説明を批判し、強い実質的説明を支持したストルジャーの論考である。

1970年代から自律の議論において優勢な立場にあったのは、「選好や決定の形成過程が批判的熟考のある基準を満たしており、かつその場合に限り、行為者の選好や決定を自律とする」(Stoljar 2000: 94) 手続き的説明 (Procedural Accounts) であった。この説明は、批判的反省のような形式的基準を満たしていれば、その選好や決定内容に関係なく自律的とされるために、価値中立的説明 (Content-Neutral Accounts) とも呼ばれている (Christman 1991; Benson 1994; Stoljar 2000)。その代表であるハリー・フランクファート (Harry Frankfurt) の「階層的説明 (Hierarchical Account)」は、欲求に階層構造を導入し、一階の欲求と二階の欲求が一致している場合に限り、その欲求に動機づけられた行為を自律的なものとみなす (Frankfurt 1988: 11-25= 2010: 99-127)。たとえば、ある小学生は、「勉強したい」という一階の欲求と「遊びたい」という別の一階の欲求をもっている。また、この小学生は「明日テストがあるから『勉強したい』という欲求にしたがいたい」という欲求をもっている。これは欲求についての欲求であり、フランクファートのいう二階の欲求である。このとき、小学生が実際に勉強をしたのなら、「勉強したい」という一階の欲求と『勉強したい』という欲求にしたがいたい」という二階の欲求が一致しているため、勉強するという行為は自律的だと考えられる。しかし、小学生が遊んだのなら、「遊びたい」という一階の欲求は実現したとしても、それは二階の欲求と一致しないため、遊ぶという行為は非自律的

だと考えられる²⁸。

手続き的説明は、われわれが直観的に自律的だと思う選好や行為をうまく表現しており、自律の議論において最も影響力をもっているが、この説明で自律的とされる選好が、フェミニストにとっては非自律的に見えることがある。たとえば、女性らしさの不適切な規範を内面化した女性が、避妊の知識と批判的反省能力を持っているにもかかわらず、男性の要求に応じて性行為を行うことが良いことだと考え、避妊をしないことを選択する事例が挙げられる。フェミニストの直観（**Feminist Intuition**）では、避妊をしないという「女性らしさの抑圧的規範の影響を受けた選好は自律的ではありえない」（**Stoljar 2000: 95**）。抑圧的規範の影響を受けた選好は非自律的だが、抑圧的規範の影響を受けていない選好は自律的である。

以上のような手続き的説明の問題点を乗り越えるものとして提案されたのが、強い実質的説明である。ベンソンの言葉によれば、強い実質的説明とは、「直接的な規範的制約」（ここでは「抑圧的ではない規範」）に従う行為や選好を自律的と説明するものである（**Benson 2005: 133**）。強い実質的説明において、行為者の行為や選好が自律的であるかどうかはその内容によって判断されるため、行為者の自律的な行為や選好の内容は必ず「正しい」規範という制約の内に含まれなければならない。前述したように、手続き的説明は、ある形式的基準を満たしていれば、その価値内容に関係なく自律が決まるために価値中立的説明と呼ばれる。対照的に、強い実質的説明は自律の基準を価値内容に置き、自律の中が価値で満たされているので、価値充足的説明（**Value-Saturated Accounts**）、あるいは価値包含的説明（**Value-Laden Accounts**）と呼ばれることもある（**Meyers 2000; Benson 2005**）。

このような特徴を持つ強い実質的説明は、医療・ケアの場面においても、抑圧的体系によって歪められた自律を浮き彫りにし、その抑圧を批判するための説明を提供する。たとえば、高齢者差別がある社会において、高齢者は、一般的に、身体的に脆弱で、思考能力や判断力を十分に持たない者とされる。このような社会では、医師は、患者が高齢というだけで、多くの医療資源を消耗する延命治療は無駄であり、精神的にも身体的にも患者は治療やケアの意思決定という重荷を負えないと考えてしまうことがある。そのような医師は、患者の状態や意思決定能力を詳しく調べることなく、患者の家族に、延命治療の差し控えが望ましいと治療説明を行い、家族からその同意を得ようとするだろう。その一方で、このような医師は、失業し、うつ状態になり、十分な意思決定能力があるとは言えない若い患者に対して、患者が若いというだけで、治療の意思決定が可能だと判断してしまうおそれがある。そのため、この患者は経済的支援や精神的サポートを受けられないまま、治療の意思決定という責

²⁸ フランクファートの説明は山口（2016）を参考にした。

任を負うことになるだろう。手続き的説明による自律を前提とした生命倫理の議論では、高齢者と若者に対する社会的価値への反省が十分になされないため、このような医師の判断を批判的に検討できない。しかし、強い実質的説明であれば、医師のエイジズム（年齢差別）という不適切な規範の内面化を検討できる。そして、エイジズムに基づく誤った自律判断を回避するために、医師は患者の状態や意思決定能力を調べて、患者が自律的に意思決定できると判断された場合に限り、その患者に治療を説明し、同意を得ようとするだろう。一方、自律的に意思決定できないと判断された患者に対しては、善行原則に則って必要な支援を始めるだろう。強い実質的説明は、医師が内面化した不適切な規範を浮き彫りにし、より患者に合った治療・ケアの説明や援助を医師に求めるだろう。

ストルジャーが支持した強い実質的説明は、社会的抑圧に光を当て、それに抵抗することを可能にした。しかし、抑圧への抵抗に重点を置きすぎたため、そこで示された自律的な行為や選好があまりにも理想的であり、たとえば抑圧的状况下で生活するために従属関係を受け入れざるをえない人々の行為や選好までも非自律的だと評価されてしまうおそれがある。だが、そのような人々は非対称的な関係において自律的に生きようと努力する個人と捉えられるかもしれない。そこで、次節では、強い実質的説明の問題点を明らかにした上で、その問題への応答として提唱されたベンソンの弱い実質的説明を取り上げる。

第二節 弱い実質的説明 (Weak Substantive Accounts)

ストルジャーが支持した強い実質的説明は、個人的自律や手続き的説明だけでは十分に論じられなかった、社会的抑圧が人々の自律的な行為や選好をいかに歪めているかを指摘した。その一方で、特定の規範を前提とするために、さまざまな社会的文脈の中の多様な自律のあり方を扱えないと批判されることにもなった。本節では、強い実質的説明への批判とその課題を克服するために提唱された、ベンソンの弱い実質的説明を取り上げる。

ベンソンは強い実質的説明に対して次の三点を批判した (Benson 2005: 131-132)。①強い実質的説明は、自律的行為者の選好内容を「正しい」ものとするので、自律的行為者が誤りを犯したり、有害な価値観を持ったりすることを認めない。②そのために、抑圧的状况下で暮らす全ての人々を犠牲者とみなし、彼らの抑圧への抵抗や自律的に行為する機会を奪ってしまう。③自律的行為者の「正しい」選好内容は、他者にとっても「正しい」選好内容でなければならない。そのために、行為者の選好内容が自律的なものか他律的なものかを区別することが難しく、行為の理由づけや行為者の責任問題等を十分に扱えない。

このような強い実質的説明の課題を克服するために、ベンソンは「規範的内容を扱うが、

行為者が自律的に行うある種の行為、あるいは行為者の行為を導く動機や価値内容を直接制限しない」(Benson 2005: 125) 弱い実質的説明を提唱した。つまり、強い実質的説明は行為を直接的に導く価値内容に自律の条件を置くが、弱い実質的説明は行為者の態度や心構えといった、行為の前提となる心的状態にその条件を置く。この説明では、直接的な規範的制約(たとえば「女性らしさ」を認めない)を満たさなくても、行為者が自尊心や自己信頼など、ある一定の心理状態や道徳的態度を持っていれば、その行為者の行為を自律と認めるのである。そのため、たとえ行為者が抑圧的状况におり、その抑圧を内面化していたとしても、それをもって行為者の行為や選好を非自律的だとは考えない。こうすることで、抑圧的な社会の中で自律的に生きようとする人々の存在を認めるのである。

弱い実質的説明の特徴を説明するために、家族以外の男性の前では慎ましくあるべきというイスラムの教えに従い、スカーフを被るイスラム教国の女性の事例を取り上げたい。強い実質的説明では、女性にスカーフを被ることを強制する価値観を内面化したこの女性の行為は一律に非自律的と捉えられ、女性は犠牲者とみなされる。一方で、弱い実質的説明では、女性がスカーフを被ることに對して自尊心や満足感を感じていれば、その行為は自律的と捉えられる。イスラム教国の女性がスカーフを被ることについて欧州などでは女性への抑圧と捉えられることも多い。しかし、実際には、イスラム教国の女性は宗教的な理由だけでなく、精神的な安定やアイデンティティ、イスラム教徒への嫌悪や差別に対する抗議などさまざまな理由でスカーフを被っている。欧州などでの「正しい」価値をイスラム教国の女性に押し付けて自律を判断する強い実質的説明とは異なり、弱い実質的説明では、スカーフを被る女性が精神的な安定やアイデンティティなどを感じていれば、スカーフを被るといふ行為は自律的だと判断され、イスラム教国の女性をもつ選好や行為を尊重の対象として扱うことができるようになる。さらに、行為者がさまざまな選好・行為をもつことを許容する弱い実質的説明は、イスラム教国の女性がスカーフを被りながら女性の地位向上のために活動することを可能にし、スカーフを被るといふ自らの選好とスカーフを被らないといふ他者の選好のように、自らの選好と他者の選好を区別できるようにして選好・行為の責任の所在を明確にするため、強い実質的説明の限界を克服する。

ベンソンの弱い実質的説明は、強い実質的説明の理論上の課題を克服しただけでなく、医療やケアの場面において医師が患者の自律的な行為や選好を尊重し、助長するための、重要な視点を与えてくれる。糖尿病外来での医師とその医師の指示通りに治療を行えなかった患者のやりとりを検討することで、弱い実質的説明の特徴を示したい。

物事が順調に進むことはめったにない。摩擦が起きることが多い。医師と患者は、ときにどうにもならない、不適切な失敗を笑ってやり過ごす。(中略)でも、もしあなた

が本当にケアしなくなれば、医師は真顔に戻る。とはいえ、医師は、恥じるべきだとは言わない。その言葉は、自己のケアではなく自己懲罰につながるからだ。道徳的な非難は役には立たない。そのかわりに、医師はこう言うだろう。「いやあ、それはよくないですよ？何があったんですか？」。あるいは、「何が問題なんですか？」と。そのような会話の技術によって、患者がうまく自分をケアすることを妨げているものが明るみにでて、議論の俎上にあげられる。(Mol 2008: 42= 2020: 94)

糖尿病患者の血糖値をコントロールするために、医師は患者に食事制限やインスリン注射を指導するが、うまくいかないことが多い。医師の指示通りに治療を行わない患者は、強い実質的説明の観点から見れば、社会学者のタルコット・パーソンズ (Talcott Parsons) が明らかにしたような病人役割—医師の援助を求める義務、および回復しようとする過程で医師と協力する義務— (Parsons 1951: 436-437= 1974: 432-433) を負わない、不適切な規範に従い非自立的な行動をとる患者である。実際に、医師が治療に従わない患者に対して、「正しい」規範に従うよう非難すれば、患者は闘病意欲を失うだろう。ベンソンが強い実質的説明に対する批判の中で指摘したように、自律的に行為したり判断したりする患者の能力をさらに弱めることになってしまう。

しかし、弱い実質的説明の観点から見れば、患者が医師の指導通りに治療を行えなかったとしても、患者が自尊心を持ち、治療に意欲的な態度を持っていれば、医師はその患者の行為を自律とみなす。そして、医師は、患者の意欲を認め、尊重しながら、患者がうまくセルフケアを行えない原因を探索し、より良い方向に治療を進めようとするだろう。自律の弱い実質的説明は、医療者に患者の心理状態や道徳的態度に注目するよう促し、患者の選択や行為を支えるような治療・ケアを行うよう求めるものだと言える。

ベンソンは、弱い実質的説明は「強い実質的理論と自律の価値中立的概念の間の、これまでほとんど扱われてこなかった中間領域を扱っている」(Benson 2005: 125) とも述べている。弱い実質的説明は、手続き的説明と強い実質的説明の間の領域を開発したものであり、それは自律の新たな解釈可能性を探るものでもあった。ベンソンが新たに提唱した弱い実質的説明は、弱められたり歪められたりした自律をより一層説明しやすくしたと言える。

ところが、弱い実質的説明によって、常に自律的な行為や選択が説明できるとは限らない。ここでもう一度、強い実質的説明で取り上げた男性の要求に応じて性行為を行う女性の事例を取り上げたい。「男性に従い、子どもを産むことで、女性としての価値が高まり、コミュニティ内での立場も安定する」という価値観を内面化した女性が、自尊心を高めるために男性の求めに応じたのなら、弱い実質的説明においてその行為は自律的だと判断される。しかし、フェミニストの観点からみれば、どのような理由であれ、男性の要求に応じて性行為

をすることが自律的だとは言えないだろう。弱い実質的説明は、行為者の心的状態や道徳的態度に自律の条件を置くため、対人関係や社会的条件など自律に不可欠と思われる要素と自律の関係を十分に取り扱えていないように思われる。この事例をうまく説明できている訳ではないが、手続き的説明の方が、批判的熟考を通して女性がなぜ男性の求めに応じて性行為をするのか、その理由を検討できるため、対人関係や社会的条件などの要素と自律の関係を扱う余地を残しているのではないだろうか。そこで、次節では、手続き的説明の再解釈から提唱された、ウェストランドの自己応答可能性による説明を取り上げる。

第三節 自己応答可能性 (Self-Answerability) を条件とした説明

自己応答可能性を条件とした説明の登場には、手続き的説明における議論の進化があった。本節ではまず、その点について論及し、その後でウェストランドの自己応答可能性を条件とした説明について述べる。

本章第一節で取り上げたように、ストルジャーは実質的説明の立場から手続き的説明を批判したが、手続き的説明を完全に否定したわけではなかった。その背景には手続き的説明の論者であるフランクファートの自律説明に対する、次のような議論があった。すなわち、フランクファートの「一階の欲求と二階の欲求が一致している場合に限り、その欲求に動機づけられた行為を自律的なものとみなす」という説明には次の二つの問題があると批判された。①操作問題：一階や二階の欲求を抱くようになった歴史的経緯を考慮していないため、それらが誰かに操作されたり外的な要因で植えつけられたりする可能性を排除できない、②後退—不完全性問題：二階の欲求が一階の欲求を行為理由にできるのは、二階の欲求と三階の欲求が一致するからだということになるが、そうした高階の欲求を求めようとするとこの説明は無限後退に陥ってしまう、以上の二つである（石田 2019: 5）。

これらの批判を受けて、フランクファートは「迷いなき同化 (decisive identification)」を主張し、「後退—不完全性問題」を退けようとした。二階の欲求が迷いなく同化されていれば、つまり、二階の欲求が自分の本当の気持ちを表し、本人がこの気持ちに満足していれば、より高階の欲求を導入する必要はないと彼は主張した。しかし、「迷いなき同化」についての説明がうまくいっているかどうかについては議論の余地が残された（成田 2004: 109-132）。

そこで、手続き的説明の論者の一人であるジェラルド・ドウォーキン (Gerald Dworkin) は自律を、一階の欲求を二階の欲求に照らして反省し、一階の欲求を行為理由として採用したり拒否したり変化させたりする反省の能力とし (Dworkin 1988: 20)、上記の②「後退—

不完全性問題」を、反省能力の問題に置き換えて解決しようとした。ここで、子どもに良い成績を求める両親のもとで暮らす小学生が「勉強したい」という一階の欲求と「親を喜ばすために、『勉強したい』という欲求にしたがう自分でいたい」という二階の欲求をもつ事例を取り上げて、ドウォーキン¹の自律説明の特徴を検討してみたい。フランクファートの説明の場合、「勉強する」という行為が自律的なのは「勉強したい」という一階の欲求と「親を喜ばすために、『勉強したい』という欲求にしたがう自分でいたい」という二階の欲求が一致し、かつ二階の欲求が自分の本当の気持ちだという場合である。一方、ドウォーキンはフランクファートの欲求を価値観 (values) もしくは選好 (preferences) と言い換えながら、一階の価値観・選好と二階の価値観・選好が一致するかと反省する能力に重点を置く。したがって、ドウォーキンの説明では、二階の価値観・選好に照らし合わせて一階の価値観・選好を選択する反省能力を破壊したり、促進したりする外的要因について検討することが、二階の欲求が本当の自分の気持ちかどうかという問題より重要になる。先ほどの例を挙げて考えてみると、ドウォーキンの説明では、「勉強したい」と「遊びたい」という一階の価値観・選好があるとき、「親を喜ばしたい」という二階の価値観・選好に照らし合わせて、一階の価値観・選好を選択する力が自律の条件であり、「親を喜ばすために、『勉強したい』という欲求にしたがう自分でいたい」という二階の欲求が本当かどうかを検討することよりも、この反省の能力が親や社会から影響を受けていないかと検討することが、より重要な問題となる。

さらに、ドウォーキンは、行為者の反省能力は一人ひとり異なる生の意味やアイデンティティの形成、そして、それらに対する道徳的な尊重に関わると主張した。彼は「自分とは何なのか、自分のアイデンティティは何なのかという私たちの考えは、自分自身を見つけ、磨く能力と結びついている。自律能力を働かせることは、自分の人生を自分のものにする事だ」 (Dworkin 1988: 111) と述べる。つまり、反省能力によって行為者がある価値観・選好を選択していくことは、その行為が自律的だけでなく、その人の生の意味やアイデンティティを形作ることになる。そして、行為者が一人ひとり異なる仕方²で自分の生に意味を与えることは尊重されるべきだとドウォーキンは考えた。行為者間の違いが曖昧な実質的説明とは違い、彼の自律説明では反省能力に注目することで行為者間の違いが尊重されるという特徴がある。見方を変えれば、このような反省能力をもたない患者は、自律を有するものとは認められず、人間らしい人生を生きるものではないとされることになる。特にこの点は後述する自己応答可能性を条件とした自律との違いとなるだろう。

同じく、手続き的説明の論者であるジョン・クリストマン (John Christman) は、ある欲求が自律的であるといえるのは、その欲求を批判的に反省した時、その人が欲求を持つに至った過去の経緯や過程に対して抵抗感を感じない場合だと考え、上記の①「操作問題」を

回避した (Christman 1991: 10-11)。ここで、もう一度、子どもに良い成績を求める両親のもとで暮らす小学生の事例を取り上げてクリストマンの自律を説明したい。批判的な反省によって「『勉強したい』という欲求にしたがう自分でいたい」という欲求が両親の影響を受けて形成されたものであり、たとえば、小学生が「遊びたい」という自分の気持ちを抑圧して親の生き方を押し付けられたと感じ、その形成過程を受け入れがたいと感じることもあるだろう。あるいは、親が子どもの将来を考えた結果だと理解し、抵抗なくその形成過程を受け入れられることもあるかもしれない。クリストマンは、前者のように、欲求の形成過程に抵抗が生じる場合、「勉強したい」という欲求を自律的だとはみなさない。このように、クリストマンは自律に影響を与える外的要因を説明可能にし、外的要因の悪い影響を受ける非自律と悪い影響を受けない自律とを区別できるようにした。そのため、クリストマンの説明はフランクファートの操作問題を克服したと考えられている。

以上のような手続き的説明論者の議論を通して、第一節で紹介した実質的説明を展開したストルジャーは、手続き的説明がフェミニストの直観を説明できないと批判しながら、関係的自律の概念にも示された、行為者の社会的、歴史的な文脈や他者との関係に注目するフェミニストの関心にいくつかの点で対応するとも述べている (Stoljar 2000: 95)。ストルジャーは、先に論じたように、抑圧的規範の影響を受けた選好は非自律的だが、抑圧的規範の影響を受けていない選好は自律的であるとみなした。この区別が、これまで紹介した手続き的な説明の議論の展開によってなされるようになってきたことを彼女は理解していたのである。ストルジャーは、ドゥオーキンとクリストマンの議論をもとに、手続き的説明の特徴を次の三つにまとめる。すなわち、強い実質的説明とは違い、手続き的説明は、①良いケア関係や依存関係を確立、維持したいという行為者の希望を無視するのではなく維持する、②自律と批判的自省の能力が家族や社会等の所産であるという洞察を可能にする、③行為者が埋め込まれている社会的文脈から生み出されるライフプランや善の概念の各行為者間の違いを尊重するという特徴を持つ。

ドゥオーキンやクリストマンの説明からこの三点が導かれる理由を補足しておく。ドゥオーキンの説明では、自律の条件は能力におかれ、能力を破壊したり促進したりする外的要因について検討することが重要な問題になる。クリストマンの説明では、欲求が生み出される過程に影響を与える外的要因について検討しなければならない。能力を破壊したり促進したりする外的要因、欲求の形成過程に影響を与える外的要因には、家族によるケアや学校教育等が該当する。つまり、ドゥオーキン、クリストマンの手続き的説明は、①ケアや教育における人間関係を無視するのではなく容認し、②自律や批判的能力が家族や社会の影響を受けることを検討可能にする。さらに、ドゥオーキンはこの反省能力によって行為者は特定の価値観・選好を選び取っていくが、それは自分の生の意味やアイデンティティを構成す

ることになり、行為者がこの能力を行使し、独自の価値をもつという点で、道徳的主体として尊重されると考えた。つまり、手続き的説明は、③各行為者が持つライフプランや善の概念を肯定し、尊重の対象とするものでもある。

以上が、本節の主題であるウェストランドの自己応答可能性を条件とする自律を理解するための前提となる議論であった。ストルジャーの指摘を受けて、ウェストランドもまた、手続き的説明は、自律と行為者の埋め込まれた社会的文脈や対人関係との関わりを維持できると高く評価した (Westlund 2009: 27)。しかしながら、その一方でウェストランドは、手続き的説明を再解釈し、この説明による自律の構成要素が十分に関係的ではないということ課題として明らかにし、そこから新たな自律概念を展開し始める。以下では、ウェストランドによる手続き的説明の再解釈とその批判から生まれた自己応答可能性を条件とする自律の説明について検討する。

第一節で示したように、関係的自律は、社会的文脈や対人関係の要素が自律の条件の一部になると考える構成的・内在的に関係的なアプローチと、社会的関係や歴史的条件が自律を妨害または強化すると考える因果的に関係的なアプローチという二つの観点から、研究が進められてきた。ウェストランドはこの二つの観点から手続き的説明と実質的説明を再解釈し、手続き的説明は、因果的に関係的な要因しか説明できていないと批判する (Westlund 2009: 41)。手続き的説明は、自律が社会的状況や他者など外的要因によって阻害されたり促進されたりすることは説明するが、自律それ自体が外的要因から構成されていることを説明しないからだ。ジェンダー化された自己の再構築に関心を持つフェミニストにとって、構成的・内在的な観点から自律を説明しない手続き的説明は、常に個人主義的立場をとっているとみなされるのであり、その点が批判されるべき論点として追究されるのである。

他方で、ウェストランドは、実質的説明にも批判の矛先を向ける。実質的説明は構成的・内在的に関係的なアプローチをとる自律説明であるが、時折、行為者の自律の条件として、行為者が互いに理想化された平等主義的關係に立つよう求める。実質的説明は自律の条件を特定の価値内容や心的状態であることと規定しているために、行為者は全員、自律的な特定の価値観や心的状態をもち、平等な関係であることが求められるからだが、そのために、実質的説明には固有の困難が生じるとウェストランドは指摘する (Westlund 2009: 28)。抑圧を受けている女性に抵抗する機会を残したいと考えるフェミニストは現実に存在する差別的な状況に向き合っている。ところが、理想化された平等主義的關係に立つことを求める実質的説明は、そのような差別的状況を受け入れた行為者を自律的とみなさない。実質的説明は、自分が生きていくために仕方なく抑圧を受け入れた行為者がもつ価値観や心的状態が、自律の条件とされる特定の価値内容や心的状態と異なる場合、それらを非自律的だとみなし、不当に評価してしまうとウェストランドは主張する。

以上のような手続き的説明と実質的説明に対する問題意識から、ウェストランドは、実質的説明のように理想的な対人関係を概念に組み込まず、また手続き的説明に見切りをつけずに、そこにある自律の構成要素を关系的に解釈することを試み、その結果として、自己応答可能性を自律の条件とする説明を新たに提唱した。ウェストランドはこの説明について次のように述べている。

わたしの見解では、選択と行動における自律は—したがって、ここから派生する他の意味での自律は—自らの行動指針に傾倒することへの外部の批判的視点に対して、自ら応答する性質に（少なくとも部分的に）依拠している。わたしはこの性質が自律に十分であるとは主張しないが、自律の必要かつ重要な要素だと考えている。この見解では、自律は他者への応答と反省のそれ以上単純化できない対話形式を要求するのである。

(Westlund 2009: 28)

ウェストランドの自己応答可能性を条件とする説明では、ある行為者が自律的であると判断されるためには、その行為者が自分とは異なる信念や価値観に直面して、自らの選択や行為理由を検討する可能性を持つことが少なくとも満たされなければならない自律の条件である。ここでの自律的行為者とは、少なくとも、自己とは異なる他者の問いかけに応答する可能性を持つ者のことである。つまり、ここで自律的行為者は、たとえばドゥオーキンが自律に求めたように、自らの選択や行為に対して実際に批判的検討を経なければならないわけではないが、常に二者関係の潜在的メンバーとして、相手に応答するものとして位置付けられているのである。

自己応答可能性を条件とする説明では、行為者の選択や行為が自律的かという基準は、その行為者が特定の選択や行為理由を説明できるかにはないが、他者に応答できるかどうかという点は要件とされるので、手続き的説明と同じように自律の形式的条件を保つことができる。また、この行為者は他者との関係に置かれた自己として、構成的に关系的な自己—社会的条件や対人関係における自己—として描かれる。実質的説明のように、自負心や自尊心、責任感などの心的状態や道徳的態度を自律の条件としないため、それによって抑圧的な状況におかれた人に理想的な平等を要求するようなことはせず、行為者が置かれた人間関係において他者の問いかけに応答するという仕方で行為者の責任を示すのである。こうして、ウェストランドは自己応答可能性を条件とする自律の説明によって、手続き的説明と構成的・内在的に关系的なアプローチの問題を克服しようとしたのである。

この応答可能性は他者との関係において生じるものだが、しかし応答そのものは他者によって強いられて引き出されるものではなく、自ら応答するものでなければならない。この

自らなす応答というのは、手続き的説明のように、必ずしも行為者が他者にその理由を明示的に述べなければならないというものではない。ここで行為者と他者の関係は、言葉を介する対話よりも広い形式で解釈され得るものとされている。ウェストランドは自律とケアの関係について次のように述べている。

自己に対する責任は、対人関係の非常に基本的な内面化—つまり、わたしたちが（おそらく）親やその他の介助者との初期の交流から学び始め、成熟の過程を通して発展し続ける正当な対話の形式—に依拠している。（Westlund 2009: 36）

ウェストランドは、人は人生の初期の段階から、親や介助者によるケアという「対話」形式を通して、自己に対して責任を負うことを学び始め、この過程を通じて、自分の選択や行為の理由を説明できる者へと成長すると述べる。ここで想定されている「対話」形式は、乳幼児がそうであるように、外からの問いかけに対して行為者が単に自らの選択や行為理由を答えることでなく、頷きや表情の変化など、より幅広い、多様な形で答えることをも含むものである。こうして、ウェストランドは医療・ケアの場面における患者の自律の問題を、患者の行為や選好を言語的に説明できるか否かという問題ではなく、言語外の行為をも含む自らなす応答の程度の問題として扱えるようにした。これにより、これまでの自律の議論では自律的に行為したり判断したりすることはできないと判断され、切り捨てられてきた、重度の知的障害者や認知症患者、乳幼児を含む全ての患者を、問いかけに応答する可能性のある者として、自律の議論に組み入れることが可能になった。

フェミニスト倫理学者で、関係的自律に関する論考を多数執筆しているダイアナ・メイヤース（Diana Meyers）は、医療・ケアの場面において自己応答可能性を自律の条件とすることは、時間的制約と多くの利害関係がある状況で、患者の自律的な選択や行為と医療者の善行義務の間のバランスをよく保ち、医療者が患者の状態に合わせた支援を可能にし、非自律的な行為や選好などをもつ患者に向けられがちな侮蔑的態度や支配的行為を回避できると評価している（Meyers 2014: 139）。なぜなら自己応答可能性による説明で示される患者と医療者の関係は、パターンリズムを回避するための最低条件だと考えられるからだ。ケアの研究を行った有賀は、患者と医療者のような非対称的な関係において「“相互性”を維持することが支配を回避するための条件」（有賀 2011: 27）だと述べている。つまり、医療者の行為を支配的なものにしないためには、患者と医療者の相互関係が重要なのである。仮に、医療者が乳児を自律的に行為できない存在と捉え、「他者の利益のために行う一般的な道徳的義務」（Beauchamp and Childress 2019: 218）という善行原則にのみ従って治療やケアを行えば、その行為は一方的なものになるおそれがある。しかし、医療者が乳児を応答

する可能性がある者と捉え、医療者が乳児の応答を受け止めようとするれば、医療者の行為は相互的なものになる。

ここでは、患者の自律を尊重することは、医療者が患者の応答に対応し続けようとするこゝと捉えられる。たとえば、お腹が空いて泣いている乳児の場合、医療者は、はじめは乳児がなぜ泣いているのか分からず、空腹なのに医療者が何もしてくれない状況に対する乳児の応答を「便をして気持ちが悪いのかな。おむつを替えてほしいのかな」と誤解し、おむつを替えるだろう。しかし、おむつを替えても乳児は泣き止まない。医療者は乳児のこの応答を見てさらに「お腹が空いているのかな。体がどこか悪いのかな」と考え、乳児が泣き止むまで乳児の反応すなわち応答を解釈しながら、それに対応するという相互的なやり取りを続ける。自己応答可能性を条件とする自律説明において自律を尊重するということは、患者の発言や反応を状況に対する応答として耳を傾け、それに対応し続けようとすることを意味する。コメディカルによるケアや援助の場面において患者との相互的なやり取りを継続しようとするこゝと、それすなわち自律の尊重の実践なのである。別の言い方をすれば、死を迎えるまで、つまり呼吸が止まり、脈が触れず、瞳孔が散大して一切の反応がなくなるまで患者は自律的な応答を示す存在である。終末期にある患者に対して医療者は、これ以上手の施しようがないと言って患者を見捨てるのではなく、たとえできることがなかったとしても患者に向き合い続けることが自律の尊重の実践である。この自律説明は、パターンリズムに対抗した生命倫理学者の主張も引き継ぎつつ、常に患者と他者の関係性を前提にしているという点で、個人的自律の課題を克服しているのではないかと考える。

自己応答可能性による説明は、『関係的自律』の第一部で扱われた構成的・内在的に関係的なアプローチと、第二部で扱われた因果的に関係的なアプローチという二つの観点から、医療・ケアの場面における自律を分析可能にしている。構成的・内在的に関係的なアプローチの観点から見れば、すでに論じたように、患者の応答可能性を分析することで、自律の問題を自律か非自律かの二分法の問題から自律の程度の問題に変えた。一方、因果論的アプローチの観点から見れば、医療者が患者の応答可能性を支援することが、患者の自律的な行為や選好を尊重することにつながる。そのため、これまで生命倫理の主題であった患者が自律的に意思決定できるかを医療者が判断し、患者が自己決定権を行使することは重要な問題ではなくなる。それよりも、患者が応答しやすい問いかけや環境を作ること、患者の応答を受け取ろうとする医療者の態度、患者と医療者の良好な関係性を作ることが、医療者にとってより大きな問題になる。たとえば、糖尿病治療を自己中断し、外来に通わなくなった患者に対して、自己応答可能性による説明は医師に電話や在宅診療によって患者との関係を維持するよう求めるだろう。この説明によって示される自律の尊重のあり方は、患者に向き合うために求められる寛大で粘り強い態度の形成を医療者に促すのである。

自己応答可能性を条件とする自律説明に対しては「抑圧的な社会や状況によって自律が弱められているように見える行為者を捉えるには弱すぎる」(Stoljar 2018) という批判もある。確かに、この説明は患者の応答の内容も、医療者の反応の内容も明確に規定しない。そのため、似非医療に傾倒する患者が治療の自己中断を他者に自信を持って語ることを自律的だとしてしまう。また、お腹が空いて泣いている乳児に対しておむつを替えようと医療者が誤った反応をしたとしても、医療者が乳児の応答に対応しようと関わり続けていれば、その医療者の反応は自律の尊重の実践だと解されてしまう。

しかし、自己応答可能性を条件とする自律説明は医療現場における自律の十分とは言えないまでも、必要な要素を示している。次章で取り上げる医療人類学者のモルが「善いケアを特徴づけるものは、患者の状況を改善するための、あるいは、それが悪化しないようにするための、落ち着いた、持続的で、そうでありながら寛大な努力である」(Mol 2008: 23=2020: 62) と述べているように、医療の現場で医療者に少なくとも求められているのは、患者の応答に持続的に対応しようとする態度である。こうした医療・ケアで必要とされる医療者の態度の特徴を踏まえれば、患者の行為や選好を自律か非自律かに分けるのではなく、程度の問題と捉え、その程度に合わせて医療者が患者と関わりを保つことを重視する自己応答可能性を条件とする説明こそ、現在、医療者が患者の選択や行為を支えるための最も望ましい自律の議論だと言えるのではないだろうか。

第四節 自律の尊重と ACP

本節では、これまでの自律に関する議論を踏まえて、自己応答可能性を自律の条件とする説明と ACP の実践について検討する。その結果、自己応答可能性を条件とする説明が、対話プロセスを重視する ACP の意義を明確化し、医療者の ACP に対する理解を深め、対話を促進するのではないかと述べる。

第一章で、「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」と定義された ACP (人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会 2018a: 1) は、患者の自己決定として実践される自律の尊重とは乖離があると著者は指摘した。厚生労働省が採用した ACP は自己決定よりも対話のプロセスを重視し、アメリカで行われている ACP 研究は患者の自己決定よりも、患者や家族等の医療・ケアに対する満足度などを調査指標にしていた。より良い医療実践のために ACP に関する実証研究は盛んに行われているが、ACP が自己決定に基づくという前提は変わっておらず、医療実践に理論研究が伴っていなかったと言える。

ACP の実践と自己決定として実践される自律の尊重の間にある乖離に対して、本章で取り上げた自己応答可能性を自律の条件とする説明はどのような示唆を与えるだろうか。この自律説明によれば、患者が医療者の説明に対して同意する—患者が自己決定する—という応答だけでなく、患者と医療者の対話の中で繰り返し表明される患者の応答もまた、医療者が尊重すべき患者の自律的な応答である。したがって、患者と医療者が治療やケアの目標を一致させていない場合でも、医療者が患者の応答を受け止めながら対話を続けていけば、医療者は自律の尊重を実践していると解される。そして、この自律説明は、医療者に忍耐強くこの関係を維持するよう求めるだろう。自己応答可能性を条件とする自律説明は、自律の尊重と対話のプロセスを重視する ACP の隔たりを埋め、医療者が自律の尊重と ACP の意義や重要性を理解しやすくしていると考えられる。

また、自己応答可能性を条件とする説明は、LW よりも対話を重視する ACP のあり方を支持する。たとえば、ある時点で患者が医療者の説明同意書にサインをしていたが、患者の意思が変わってしまった場合、医療者が変化した患者の意思について全く関知しなければ、医療者は患者の自律を尊重していないと判断される。個人的自律の議論に基づけば、LW や AD を作成することは自律の尊重につながるが、自己応答可能性を条件とする自律説明によれば、LW の作成よりも対話を重視することの方が、医療者が患者の自律を尊重することにつながる。このような自律説明は、LW が普及していない日本においても実践しやすい自律の尊重のあり方ではないだろうか。

さらに、自己応答可能性による説明は、新たな自律の尊重のあり方を提案する。これまで、ACP では患者と医療者が治療やケアの目標を一致させることを前提として検討が重ねられてきたため、言語による対話が想定されていた。しかし、自己応答可能性による説明は、患者の応答可能性を自律の基準とし、患者の自律を程度の問題として、より多様な形で捉えることを可能にする。つまり、自律の尊重は、顔つきや表情の変化など、非言語的なケア形式の「対話」としても実践される。自律の尊重が「対話」として実践されることで、医療者には、患者の同意や意思決定以外の応答にも注意を払いながら、患者の応答に合わせた関わりをもつことが求められる。

ここで示された自律理解は、言語による対話、つまり ACP を超えて、医療やケアの場面にも応用され、これまで生命倫理の対象外と考えられてきた人々にも目を向ける。自己応答可能性を条件とする説明は、医療者が非自律的な行為や選好をもつ患者に向けがちな侮蔑的態度や支配的行為の形成を回避し、全ての患者に対する寛大で、粘り強い態度の形成を医療者に促し、医療現場の正義の問題を再考するよう迫るものでもあるのだ。この点については、終章で改めて議論したい。

むすび

本章で取り上げた関係的自律の議論は、生命倫理などの議論で用いられてきた個人的自律の理想に対する批判と、社会的文脈に組み込まれた人間の行為の理解のし方をめぐって展開され、その議論は、現在、多様で複雑なものになっている。本論文では、数ある関係的自律の議論の中でも、特に代表的な関係的自律の説明として、第一節で強い実質の説明、第二節で弱い実質の説明、第三節で自己応答可能性を条件とする説明を取り上げ、それぞれ医療・ケアへの応用可能性を検討した。その結果、現在、最も医療・ケアの場面に応用でき、医療者が患者の選択や行為を支えるための望ましい自律を示している説明として、ウェストランドの自己応答可能性を条件とする説明が挙げられた。

自己応答可能性を条件とする説明では、治療方針の選択や同意だけでなく、顔みや表情の変化などより幅広い多様な形で患者は応答する可能性を持つと捉えられる。そのため、患者の自律的な行為や判断などの応答は、自律／非自律に二分されるのではなく、程度の問題と考えられる。また、医療者が患者の自律を尊重することは、患者の応答に対して反応することであり、患者が応答しやすいように環境や関係性を築くことである。

以上の議論をふまえて、第四節では自律の尊重と ACP の関係について検討した。自己決定として解釈された自律の尊重は対話を重視する ACP の実践と乖離していた。しかし、本章で検討した自己応答可能性を条件とする自律説明では、医療者と患者の相互交流可能な関係が自律の尊重と解される。つまり、この自律説明によって、対話を重視する ACP は自律の尊重が前提になっていることを示せるようになり、ACP の意義と重要性が明確になった。こうすることで、医療者は自律の尊重と ACP の意義を理解し、より積極的に ACP、つまり患者と医療者の対話に取り組めるようになるのではないかと期待される。

本章では、自律概念を再考することで、医療者が患者と対話しようとする事それ自体が自律の尊重の実践だということを指摘した。ここでは、対話の意義が明確になり、医療者が患者と対話すべき理由は示されたが、医療者が患者との対話をいかに維持、促進するかという課題については検討できなかった。そこで、次章では、第一章で対話の阻害要因の一つと考えられた医学診断に関する課題を取り上げ、終末期医療における対話の促進について、別の観点から検討を進めたい。

第三章 「終末期」診断のあり方の再考－医療実践における実在の観点から²⁹

前章では、自律の観点からアドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning：以下 ACP と略す）の問題を検討したが、ACP を阻害する要因は他にもある。終末期医療の対話は医学的な診断なしでも可能であるが、森の調査によれば、予後予測が難しいことが、医師が ACP を実践する際の障壁になっている（森 2016: 855-856）。

本章では、予後予測、つまり診断の難しさが客観／主観の二元的な認識区分に起因していることを指摘し、二元的な認識区分を克服したアネマリー・モルの議論から、対話の促進を検討する。現代日本の医療において診断の主流である根拠に基づく医療（Evidence-based Medicine：以下 EBM と略す）とその批判からうまれた物語に基づく医療（Narrative-based Medicine：以下 NBM と略す）を検討し、共に客観／主観という二元的な認識区分を前提にしていることが、客観的エビデンスに優位性を与え、診断の難しさを生み出していると述べる。そこで、モルの議論から医療実践における実在について検討し、診断を複数の実行される実在が重なり合ったものの表象の一つと筆者は捉える。ここでは、客観的な根拠がなかったとしても医療を実践していくために診断がつけられるため、対話が促進される可能性がある。また、このような診断のあり方は、医師に優位性を持たせないため、患者と医師の関係をより対等なものにし、患者と医師がそれぞれ自己利益の観点から話すのを避け、患者にとって最善の医療実践を導くための対話が醸成されるのではないかと述べる。

はじめに

「面接・診察・検査などによって得られる所見に基づいてなされる疾病・病勢・予後などに関する医学的結論」（今中 2009: 1444）と定義される診断は、治療方針を決定したり、健康保険、介護保険等を受給したり、医療を実践していく上で重要なものである。本章で取り上げる終末期の診断には明確な定義がない（樋口 2018: 10-12; 荒幡 2018: 1272）ものの、ガイドラインや提言等をもとに荒幡は、終末期の基準をおおよそ「①患者に対して回復のための最善の医療が尽くされている（最大限の治療）、②治療を継続しても予後不良で死が間近に迫っていると予想される（不可逆的）、③複数の医療者と家族が終末期状態であることを認めること（共通認識）」（荒幡 2018: 1272-1273）にまとめている。

がんの予後予測についてはエビデンスが蓄積されているが、非がん疾患については予後

²⁹ 本章は、田淵（2023）を本論文に収録するために書き改めたものである。

を予測する方法は確立していない。がん疾患については、PaP スコア (Palliative Prognosis Score) や PPI (Palliative Prognostic Index) などの開発が進み (森田 2020: 151-162)、比較的容易に診断が下せると一般的には言われている (木村 2018: 54-55; 荒幡 2018: 1273)。その一方で、たとえば、非がん疾患である認知症は生命予後を予測する方法が確立されていない (日本神経学会 2017: 168)。2007 年から厚生労働省をはじめ各種団体が、終末期において治療やケアの方針を医師が決定できるようガイドラインや提言³⁰を出し始め、診断の精度を上げるために AI の活用も進められている (森田 2020: 162-164)。しかし、これらのガイドラインや提言には、医師が終末期という診断を下すための基準ではなく、終末期を迎える患者と家族等、医療者が最善の医療とケアを作り上げるための手順しか記載されていないため、医師からこれらのガイドラインや提言をもとに終末期の診断は下せないと批判の声が上がっている (荒幡 2018: 1272) ³¹。

筆者は、ここには医師からの指摘にとどまらない問題が含まれていると考えている。その問題とは、患者と医師をはじめとする医療者が立場の違いを超えて対話し、患者にとって最善の治療を進めていくために、診断はどうあるべきかというものである。本論文は、実在 (Reality) を複数の実行される実在³²が重なり合ったものと捉えるモルの議論を取り上げ、実在を中心とした診断のあり方を示す。そうすることで、自分だけの見方で対象を認識する主観 (Subject) と、個人の認識から離れ、一般的、普遍的に認識する客観 (Object) という認識区分が克服され、患者にとって最善の治療を導くための診断が医師によって下されるのではないかと述べる。また、そこでは、患者と医師は、患者にとって最善の治療・ケアとは何かと問いながら、より対等な関係の中で対話を進めると述べる。

³⁰ 現在、次のような終末期における治療、ケアの方針決定に関するガイドラインや提言が出されている。日本医師会 (2009、2020)、日本学術会議 (2008)、全日本病院協会 (2009、2016)、日本老年医学会 (2001、2012a、2012b、2020)、日本救急医学会 (2007)、日本救急医学会・日本集中治療医学会・日本循環器学会 (2014)、日本循環器学会 (2010)、日本循環器学会・日本心不全学会・日本脳卒中学会・日本緩和医療学会 (2021)

³¹ 医療ケアのコスト上の問題を背景に診断に関する研究が進んでおり、アメリカで行われた観察研究では 5%程度、剖検による研究では 10~20%程度が誤診だったと報告されている (綿貫 2023: 56-57)。前者は利用可能なエビデンスに基づいてタイミング良くもしくは正しい診断を行う機会を失ったことを誤診とし、カルテ調査から明らかになった誤診の割合を示している (Singh, Meyer and Thomas 2014)。後者は臨床診断と解剖所見の不一致から出された誤診の割合である (Sonderregger-Iseli, Burger, Muntwyler and Salomon 2000)。また、近年、患者に悪影響をおよぼさない病変を診断してしまう過剰診断も話題になっている (Welch and Black 2010: 605)。誤診や過剰診断についても検討すべき診断の問題であるが、紙幅の都合上、別稿に譲りたい。

³² 実在は、客観的あるいは主観的な視点とは関係なく、実行によって示される物 (人) である。浜田と田口によれば、モルの言う「実在が実行される (reality is enacted)」という言葉は、特定の時間と場所で、何らかの形で存在が確認されることや、特定の性質を持った物 (人) として扱われたり振舞われたりすることを意味する (浜田・田口 2016: 278)。

現代医学において医師は客観的に患者を診察し、客観的な知識に基づいて診断を下していると一般的に考えられている。病理医の海堂尊が「診断の本質、理念について語られた書籍はほとんどなく、すべては実用的な専門書である」（海堂 2012: 19）と述べ、これまで医学の中でも特に身体疾患を扱う分野では、診断の分類に関する研究ばかりが行われ、診断のあり方を問い直したものはほとんどないと批判している。そして、彼は著書の中で、現代科学の限界から解剖をしたとしても死因を特定できないことが多々あるため、診断を下す際に社会的なコンセンサスをより重視することを訴えている。

海堂と同じように、診断を社会的なコンセンサス、あるいは現象と捉えるべきだと主張する議論は他にもある。医療現場を社会学・現象学的観点から研究している医師の行岡哲夫は、不確実性の多い医療現場で「正しい判断」を下すことは不可能であるため、診断過程を患者と医師の「納得を確かめ合う言語ゲーム」と見立てて「正しいと確信する判断」の形成を目指すことを主張している（行岡 2012: 173-176）。同じく医師の岩田健太郎も「感染症という病気＝現象」と「病原体＝もの」を分け、医師が病気を病気と認識するのは、そこに病気の原因となる質量をもつ物体である「もの」が存在しているからではなく、立ち現れた現象を病気と認識しているからだとし、診断を患者と医師のコンセンサスの問題と捉えることを提案している（岩田 2020: 17-25）。確かに彼らの議論のように診断をコンセンサスの問題と考えれば、医師は明確な診断基準がなくても診断を下すことができ、患者と医師はより対等な関係を築いて診断のための対話は促進されるように思われる。

しかし、彼らの議論が「現象」（＝感染症という病気）と「もの」（＝病原体）を分け、現象のみを問題とする点に筆者は賛成し難い。医師は医学知識に基づいて物事を客観的に語ることができるが、患者は医学知識を持たないために、「痛み」など物事を主観的にしか語ることができない。EBM³³が普及し、科学的なエビデンスが重視される現代日本の医療現場において、物事を客観的に語ることができる医師はそうでない患者よりも優位な立場に立ちやすく、医師は無意識のうちに必要以上のパターナリズムを行使して、患者の意向を蔑ろにしてしまう。このような状況下で、患者と医師が対話を通してコンセンサスを形成し、医師が診断を下すことは困難だと思われる。

そこで、本章では医療現場の診断について考える際に問題となる客観と主観という認識区分について検討するために、以下の方法で議論する。第一節では、現代日本の医療において医師が診断を下すとき、最も一般的な考え方である EBM について論じる。そして、EBM の普及とともに生じた誤解と課題について示し、その背景には客観と主観という二つの認

³³ 板井によれば、Evidence-Based Medicine は、解釈の違いによって「客観的事実に基づいた医学」や「科学的根拠に基づく医療」と訳されることがある（板井 2005: 236）。本論文では「根拠に基づく医療」という定訳を用いる。

識区分があることを指摘する。第二節では、EBM への批判から生まれた NBM³⁴を取り上げる。主観的な患者の物語が不確実な出来事に意味を与え、必然的なものへと変える点に意義を認めつつも、診断における意義は明瞭でないために、実際には客観的な根拠をもとに診断が行われていると述べる。第三節では、EBM と NBM の統合を試みたナラティブ・エビデンス・ベースド・メディスン (Narrative Evidence Based Medicine : 以下、NEBM と略す) について検討するが、NEBM もまた現象のみに注意を向けるために EBM と NBM の課題をそのまま残してしまう。そこで、第四節では、客観／主観の二元的な認識区分そのものを変えるモルの医療実践における実在について紹介する。第五節では、医療実践における実在の観点から「終末期」診断について再考し、EBM と NBM の課題を克服し、患者にとって最善の治療を導くことが期待される診断のあり方を筆者は提案する。第六節では、このような診断のあり方が患者と医師のみならず、多職種の医療者間の関係をより対等なものに変え、医療現場の対話と ACP を促進するのではないかと述べる。

第一節 根拠に基づく医療 (Evidence-Based Medicine : EBM)

EBM は、1991 年に臨床疫学者のゴードン・ガイアット (Gordon Guyatt) によって作られた用語である。彼の指導を行なったデイビット・サケット (David Sackett) は EBM を「個々の患者の臨床判断の決定に、最新で最善の根拠を、良心的かつ明確に、思慮深く利用することである」(Sackett et al. 1996: 71) と定義し、その実践を「個人の臨床的専門技能と、体系研究から現在利用可能な、外部の臨床的根拠とを統合すること」(Sackett et al. 1996: 71) とした。つまり、EBM は個々の患者の状況や権利、選好と、臨床に関連する医学研究から臨床判断を導くことだと考えられた。それまで医師の臨床的直感や権威ある医師の意見から導かれる、時代遅れで、患者にとって害になるような根拠が診断や治療の前提になることがあったが、医療現場に EBM が導入されたことで、最新、最善の根拠に基づいて医師が患者に治療を提供することが可能になり、その治療成果を研究にフィードバックすることで、医学、医療が進歩した (Guyatt 1991: A-16)。EBM は、臨床研究論文を検索するためのシステム開発や、論文中の患者集団の結果を個々の患者に適応するための方法が進歩したことで、医療の現場に急速に普及した。

³⁴ 斎藤清二らは Narrative Based Medicine の実践的側面である「対話」を示すために、Narrative Based Medicine を「物語りと対話に基づく医療」と訳している (斎藤・山本・岸本 2001: 289; 斎藤・岸本 2003: 13)。しかし、本論文では NBM の課題を示すために「物語に基づく医療」と訳す。

EBM はランダム化比較試験から導かれたデータのみならず、症例報告や専門家の意見なども診断の最新、最善の根拠になり得ると想定しているが、普及するにつれて EBM に対する誤解が生じた。その誤解とは、研究から導かれて数量的に表現された、客観的で、普遍的な情報を臨床判断の唯一の根拠と考え、患者の価値観や選好、医師の主観的な意見などは価値のないものと捉えて、医療実践をすることと解釈したのである (Straus et al. 2018: 9-10; 板井 2005: 236)。統計データは、医師が患者に治療の効果や副作用だけでなく、「この治療の 5 年生存率は 70%です」とそれらが起こりうる可能性まで説明できるようにする。それは、あたかも医師が病気や治療の不確実性を統制できているかのように思わせ、患者と医師は医療技術の進歩を示すデータにそれぞれ異なる期待を懸けて医療実践を進めていった。実際に医療現場に広がった EBM はこのような誤解されたものだった。

誤解されて普及した EBM は、医療現場でさまざまな問題を引き起こしている。統計データが示しているのは平均値や中央値など集団の傾向や性質に過ぎず、患者一人一人の最善の医療実践を示しているわけでも、不確実な出来事が起こらないわけでもない。そのために、特に患者の期待通りに治療が進まなかった場合や、医師が最善を尽くして治療を行ったとしても患者の病状が悪化した場合、医師が患者からクレームや医療訴訟を受けるおそれがあり、医師が患者と信頼関係を築くことが難しくなっている。さらに、医学研究の中でも、ランダム化比較試験が、治療が害以上の良い結果をもたらすかどうかを判定するための「黄金律」になっている。しかし、救命医療や終末期医療などの分野では、この手法で研究を行うことが難しく、診断に利用できる十分な統計データを収集できないために、医師が「終末期」を正確に診断できないという問題も生み出している。

EBM の提唱によって、医療現場に科学的視点が取り込まれて医学、医療が発展しただけでなく、統計データを臨床的判断の最も価値ある根拠とするかのような誤解が生まれた背景には何があるのだろうか。イギリスで EBM と医療現場の変化について研究したマーティン・ウッド (Martin Wood) は、次のように述べている。

こうした思考は、多くの場合、常に、二元論の一方を他方よりも優先するように構成されている。これにより、たとえば、生物医学研究の客観的な「事実」 (the objective “facts” of biomedical research) と臨床実践の主観的な「単なる知識」 (the subjective “mere knowledge” of clinical practice) の階層的区分が可能になった。ここでは、分析的で実態から離れた (科学的) 知識の構造は、より暗黙的で状況に応じた経験よりも優先される。(Wood et al. 1998: 1730)

EBM は、客観的なものと主観的なものを二分し、価値の優劣をつけることができる構造を持つ。そのために、診断の根拠として客観的な統計データが示されることで、医師の臨床的直感や権威ある医師の意見に対抗できるようになった。その一方で、医療実践における根拠の客観性が強調されたために、患者の声や身体的状況とは関係なく検査や治療が行われたり、中断されたりした。それは、人間性に乏しい医療を形作ると共に、医療の有する不確実な出来事そのものには対応できず、診断がつけられないという問題も引き起こしている。客観的なものと主観的なものを二分し、客観的な統計データを重視する見方が、EBM の成功と誤解を生みだしていると言える。

このような医療現場に普及した EBM の課題を克服するために、医療実践の根拠としての統計データの位置付けを見直すために提唱されたのが、患者の主観的な物語を重視する NBM である。次節では、NBM の意義と特徴を見ながら、EBM の課題がどのように変化していったのかを検討する。

第二節 物語に基づく医療 (Narrative Based Medicine : NBM)

NBM は、1998 年に EBM の研究者であったトリシャ・グリーンハル (Trisha Greenhalgh) らによって提唱されたもので、ナラティブ・アプローチの一つである。彼らは、医療現場における物語に注目し、その意義について、次のように述べている。

私達 (医師や科学者 : 筆者注) は、使い慣れた科学的な道具によって「意味」を解明することはできない。私達が認識する「意味」とは、^{ナラティブ}物語りによって出来事の連鎖に付与されるものであり、原因とその結果起こる出来事を、通常分かりやすく関連づけるものであり、象徴的にであれ、個人史的にであれ、生物学的にであれ、特定の人間にとって何が重要であるかを声高に主張するものである。(Greenhalgh and Hurwitz 1997: 10= 2001: 12)

NBM は、患者の語りを診断のための情報ではなく患者の病い体験という物語とみなす。ここで、物語とは「特定の現実的あるいは想像上の文脈に置かれ、ある困りごとに直面している人物による、何らかの目的を持った行動についての、時間配列をもった語りまたは記述」(Greenhalgh 2006: 14= 2008: 17) であるため、患者の置かれている状況を意味づけ、文脈を明らかにして、科学的な道具では解明できなかった、患者個人の体験の意味と一連の出来事の因果関係を明らかにする。それはある出来事を偶然生じた現象ではなく、起こるべく

して起こった必然的な現象へと変化させ、患者に医療の不確実性を受容することを促した。また、NBM では、医師は患者自身にとって意味を持つ新たな物語への書き換えを促進することを役割に持つと考えられる (Greenhalgh and Hurwitz 1997: 6= 2001: 7)。

ここで、脳梗塞により左半身麻痺になった女性患者の事例を取り上げ、EBM と NBM を対比することで、NBM の特徴をより明瞭に示したい。患者は、統計データから導かれたエビデンスに基づいて入院後早期からリハビリテーションをしている。医療者に促されてリハビリテーションを行っているが、自分から動くことはなく、「なぜこんな体になってしまったのか、もう自分の体ではなくなってしまった」と話している。この患者に EBM の観点から対応した医師は、「高血圧をもつ人は脳梗塞になりやすいです。高血圧の薬をきちんと飲んで脳梗塞の再発を予防しましょう。早期のリハビリによって麻痺は改善しますので、頑張りましょう」と言った。医師のこの声掛けは、患者に起こった偶然の出来事を EBM の文脈で説明しており、患者に不確実性の受容や物語の書き換えを促すものになっていないだろう。

では、医師が NBM の観点からこの患者に対応すれば、どのようになるだろうか。医師は、ある日、患者が夫の農業を手伝って一家を支え、子育てをしてきたこと、今は子どもや孫の存在が誇りであり、退院後は家族に自分の世話をさせたくない、迷惑をかけられないと語るのを聞いた。医師は患者にとって左半身麻痺は単に身体が動かなくなったことを意味しているのではなく、母親・祖母としての役割喪失を意味していると理解した。また、医師は、患者がこれまで懸命に仕事や子育てをしてきた人であり、これからも頑張ってリハビリテーションを続けられる人だと捉えた。その後、医師は患者にリハビリテーションを頑張っていることを伝え、できるだけ家族に迷惑をかけないように在宅介護サービスなどの社会資源を活用することを提案した。患者は自分の人生の中で偶然起こった脳梗塞による左半身麻痺の出現という出来事を捉え直し、「左半身麻痺をかかえながらも、できるだけ自宅で家族と過ごしたい。今までどんな困難も乗り越えられたからリハビリも頑張れる」と言うようになった。NBM の立場をとれば、患者は一人ひとり異なる病い体験を語る主体となり、誤解された EBM において真理とされていた普遍的で客観的なデータは、リハビリによって、単に麻痺が回復することを意味するのではなく、患者が母親・祖母としての役割も果たし続けることを意味している。EBM によって医療現場で失われた人間性も NBM は取り戻しているように思われる。

EBM が十分に対応しきれなかった医療の不確実性の受容と豊かな人間性の創造を補完することが期待された NBM だったが、ドイツの医療人類学者であるベラ・カリツクス (Vera Kalitzkus) とピーター・マシーセン (Peter Matthiessen)、および当時医学生であった藤田真弥によって次のように批判された。NBM は、①医師が聴くことによる侵襲性や患者の

物語が科学的に解釈される可能性を考慮していない、②障害や死といった事実や医学知識の価値を下げている、③物語れない者や語りたくない者が存在する可能性、あるいは良くない物語が創造される可能性を検討していない (Kalitzkus and Matthiessen 2009: 84; 藤田 2012: 60)。医師が患者の物語にどのような影響を与えるか、客観的な事実やものをいかに扱うか、物語として語られる範囲をどう考えるかといった検討を NBM がこれまで十分にしていなかった背景には、NBM が二元的な認識区分を前提として、自己完結的な物語、つまり主観的な物語へ注目していたからだと考えられる。

物語の特性については、心理学者のケネス・J・ガーゲン (Kenneth J. Gergen) とジョン・ケイ (John Kaye) の議論が参考になる。ガーゲンとケイによれば、正しい物語を出来事が起こったとおりに表象することと考えるモダニズムとは異なり、ポストモダンの転回を果たした人々の多くは、一人ひとり異なる真実の説明があると考え、物語を人生の見方を決定する内的レンズか、行為の導き役となる内的モデルとみなした。それらの人生の見方はモダニズム特有の個人主義的傾向をもち、それらの比喻は物語の単一性を志向し、それらの概念は物語への信仰、あるいは、物語との一体化を志向するという欠点がある (Gergen and Kaye 1992: 175-181= 1997: 200-211)。

ここで再び脳梗塞により左半身麻痺になった女性患者の事例を取り上げて、主観的な物語に注目することの問題点を具体的に提示したい。先ほどは医師の提案により患者の物語は良い方向へ書き直されたが、この女性患者が、もしポストモダンの考えを持っていれば、医師の提案をふまえて自分の物語を書き直すことはないだろう。つまり、医師がエビデンスやこれまでの患者の語りを考慮して、リハビリテーションの効果や自宅で家族と過ごせる可能性を示したとしても、患者は物語を書き換えず、「家族には迷惑をかけられない。子どもや孫に迷惑をかけるのはダメな母親・祖母だ」という物語を持ち続ける。このような患者は、リハビリテーションに取り組むことに意味を見出せなくなったり、安楽死を選択することで自分の物語を終わらせようとしたりするかもしれない。

主観的な物語に注目するアプローチは、物語が流動的で、他の物語と統合される可能性があることを十分考慮できていないために、患者の物語を書き換えるよう医師が促すことを難しくし、医療実践を困難にしている可能性がある。ガーゲンとケイは、「セラピストが一定の指針に制約される場合があるのと同様に、自分の人生に悩む人々も、一連の限られた認識、行動指針、決められた慣習にとらわれる場合がある。こうした慣習に基づいて行動するとき、ものの見方や区切り方を変えることができないばかりか、周囲との苦痛に満ちた交流パターンの中に閉じ込められることになる」(Gergen and Kaye 1992: 181= 1997: 200-212) と指摘している。さらに、主観的な物語は EBM と NBM の協働を困難にし、客観的で普遍性の高いデータのみを診断の根拠にする誤解された EBM を医療実践の中心に置く要因の

一つになっているのではないだろうか。ひいては、統計学による研究が困難で、診断の根拠となるデータが不足している終末期医療において、医師が「終末期」という診断を下せないという問題を、主観的な物語は残したままにしていると考えられる。

NBM は EBM の課題を補完すると期待されたが、NBM もまた客観的なものと主観的なものを二分し、主観的なものだけを重視するために、医療実践が困難になっていた。次節では、EBM と NBM の課題を克服するために、統計データを重視する EBM と物語を重視する NBM を統合させる試みの一つである NEBM を取り上げて、両者の協働という課題がどのように展開してきたのかを見ていきたい。

第三節 ナラティブ・エビデンス・ベイスト・メディスン (Narrative Evidence Based Medicine : NEBM)

NEBM を提唱したアメリカの医師であるジェイムズ P. メザ (James P. Meza) とダニエル S. パッサーマン (Daniel S. Passerman) は、サケットの EBM やグリーンハルの NBM とは異なり、客観的で普遍性の高いデータのみを診断の根拠とする EBM と物語が流動的で、他の物語と統合される可能性があることを考慮しない主観的な物語による NBM という独自の観点から両者を解釈し、そのために両者の統合が困難だと述べている。メザとパッサーマンは、EBM を、疾患は観察可能で、臓器の異常という形をとり、剖検で見つけることができる考える経験主義 (Empiricism) 、もしくは、その後に登場した、たった一つの真実があり、科学はその真実を発見するのだと考える実証主義 (Positivism) の立場をとるとする。一方で、NBM を、全ての真実はそれが受け止められた形において真実である、あるいは見方によって多くの真実が存在しうると考える相対主義 (Relativism) の立場をとるとする。そして、このような認識論上の違いが EBM と NBM の統合を難しくしていると彼らは述べている (Meza and Passerman 2011: xiv-xv= 2013: xv-xvi) 。

そこで、彼らが認識論上の違いを克服するために NEBM の立場として採用したのが、一つの真理は存在するがわたしたちがそれを完全に理解することはできず、わたしたちにできることは近接し続けることだけだと考える現実主義 (Realism) である。現実主義の立場をとる NEBM において、知識は社会的実践であり、患者の個人的な病の物語だけでなく、患者と医師の関係や社会的文脈から導かれる知識を統合したものである。このような医学知識は、医療を実践する医師のための「括弧付きの、立ち現れる、ある社会の条件次第で、文脈依存的な知識」 (Meza and Passerman 2011: xii= 2013: xiii) と考えられており、メザとパッサーマンはこの知識について、さらに次のような説明を加えている。

医学知識の括弧付きな (contingent) 性格は、ケアのプロセス全体を通してたくさんある可能性を同時にもっている不確定な未来を反映しています。立ち現れる (emergent) 性格は、クロノジカル、つまりは時間の流れという診療パターンと意思決定の認識を反映しています。この知識の条件次第な (situate) 性格はナラティブとバイオメディカル・リサーチの両者が個々の患者さんと個々の問題に、医者・患者関係のなかで適応されるというユニークな性格を反映しています。この知識の文脈依存性 (context) は、患者さんも医者も独立した役者ではなく、両者は広大で異なる知識体系と共有された文化的枠組みを利用しているという事実を認識させます。(Meza and Passerman 2011: xxiii-xxiv = 2013: xxviii)

NEBM において、知識は物語の進展によって生み出されるため、初めから決められたものではなく、不確定で、時間の流れの中で突如として現われると考えられている。また、そのような知識は医師と患者の関係性と社会的文脈を反映しており、NBM の場合のように単に患者個人の物語を反映したものではない。

NEBM の特徴をより具体的に示すために、脳梗塞により左半身麻痺になった女性患者の事例をもう一度取り上げたい。「高血圧をもつ人は脳梗塞になりやすい。薬による高血圧の管理は脳梗塞の再発予防になる」という医学知識は、EBM では、医師が治療を判断するときの基準であり、医師が患者に高血圧に対する薬を処方する根拠となる。NBM では、この医学知識は、医師の物語の文脈においては脳梗塞予防のための重要な知識であるが、麻痺によって母親・祖母としての役割を果たせないという患者の物語の文脈においては、役に立たない知識である。ここでは、医学知識の意味付けが医師と患者では全く異なる。一方、NEBM では、この医学知識は、初めから必要とされるのではなく、医師と患者の対話の中で突如として必要になるものだ。患者が医学知識をもつ医師に対して懸命に仕事や子育てをしてきたと自分の人生について語り、患者が麻痺を改善させたい、これ以上麻痺を悪化させたくないと思ったときに、初めてこの医学知識が医師によって示される。NEBM では、根拠となる医学知識は条件や文脈などによって変わるため、EBM の時のように最も価値あるものとして扱われることはなく、また、NBM の時のように患者の物語とは全く無関係なものとして扱われることもないため、患者の物語などとの共存可能性を残しており、EBM と NBM の統合が期待された。

また、メザとパッサーマンは EBM と NBM を統合する方法として、医師は、患者の物語を聞き、それをテクノロジーの言語に翻訳すること、あるいは逆にテクノロジーを個人の意味に翻訳し直す必要があると述べた。翻訳を介して医学の物語と病いの物語がブレンドされ、個々の患者の「物語全部」が生み出され、それが患者を癒し、病いからの回復につながる

と考えられたのである (Meza and Passerman 2011: 199 = 2013: 206)。メザとパッサーマンによって、EBM と NBM は首尾よく統合され、患者の全体性を捉えた医療実践が実現するように思われた。

しかし、彼らの著書の中で、患者の物語が医学知識よりも医療実践の根拠として価値がないものとして扱われるという EBM の課題も、主観的な物語に注目するあまり客観的な事実やものをいかに扱うか、物語として語られる範囲をどう考えるかといった検討ができていなかった NBM の課題も、十分検討されているわけではない。岸本は、NEBM の方法論において、患者の語りは「臨床的に適切な質問」に変換、定式化するように求められ、医師の言動が患者に与える影響を無視していると指摘している (岸本 2018: 22-23)。NEBM は医療者が患者の気持ちを汲み取って、患者の「物語全部」を回復するどころか、物語をテクノロジーの言語に翻訳して歪めてしまっているのではないだろうか。つまり、患者の物語が医学知識よりも医療実践の根拠として価値がないものとして扱われるという EBM の課題を NEBM は解決できていない。また、NEBM では医学知識は「括弧付きの、立ち現れる、ある社会の条件次第で、文脈依存的な知識」 (Meza and Passerman 2011: xii= 2013: xiii) と捉えられ、医師と患者の関係性や社会的状況に応じて変わるため、その価値が下げられてしまっている。NBM は主観的な物語に注目するあまり、客観的な事実やものをいかに扱うか、物語として語られる範囲をどう考えるかという検討を行えていなかったが、NEBM もまた NBM の問題をそのまま抱え続けているように思われる。

メザとパッサーマンは EBM と NBM を統合しようと議論しているが、彼らもまた客観的なものと主観的なものという二元的な認識区分を前提にし続けているために、統合に失敗しているのではないだろうか。患者の物語と統合させるために客観的で最も価値あるものと思われていた医学知識を「括弧付きの、立ち現れる、ある社会の条件次第で、文脈依存的な知識」 (Meza and Passerman 2011: xii= 2013: xiii) と解釈し、医師と患者の関係性や社会的状況に応じて変わるものとした結果、医学知識の価値を下げってしまった。NEBM では、患者が不勉強な医師の診察を受けた時に、最善とは言えない医学知識が、患者と医師の間に立ち現れたとしても、それは許容されてしまう。また、医学に活かすために主観的な患者の物語を医学の言語に翻訳した結果、患者の物語を歪めてしまう恐れがあった。患者の語った「ずきずきする痛み」はスケール 4 に翻訳され、患者の物語の文脈とは切り離されて解釈されるだろう。客観的な事実やものが見逃され、患者の物語が歪められる状況では、患者の「物語全部」を回復させることは困難だと思われる。EBM と NBM の統合はうまくいっているとは言えないだろう。

客観的な統計データと主観的な患者の物語という二元的な認識区分を前提にして議論が続けられる限り、どちらか一方が強調されたり、軽視されたりして、両者が医療現場で協働

することは難しい。EBM と NBM の課題を解決するためには、二元的な認識区分そのものを放棄する必要があると考えられる。そこで、次節では、客観／主観の二元的な認識区分を克服するために、医療現場の实在に注目したモルの議論を紹介したい。

第四節 医療実践における实在

アクターネットワーク理論の代表的な論者であるブルーノ・ラトゥール (Bruno Latour) は、受動的に知られる客観的なものと能動的に知る主観的なものという二元的な認識区分から逃れるために、科学活動を枠組みや類型に入れて説明するのではなく、丁寧に記述するよう勧めた。彼の主張をより良く理解するために、パストゥールによる乳酸発酵素の発見を例に説明してみたい。客観／主観という二元的な認識区分を前提にした近代科学の観点からみれば、観察するパストゥールは主観的なもの、観察される乳酸発酵素は客観的なものと捉えられる。しかし、ラトゥールの観点から、乳酸発酵素の発見を記述すると次のようになる。灰色の粘りのある物質は、実験室である液体にまかれ、発酵が始まると、液体を濁らせ、白垂を消失させ、沈殿を形成し、気体や結晶を生じさせ、粘性を持つようになる。パストゥールは、これらの振る舞いの集合体を、醸造酵母と比較し、分類学上に名前を持つ有機的存在「乳酸発酵素」へと変えた。このように科学活動を丁寧に描写していくと、乳酸発酵素はパストゥールや実験室の液体、実験器具との関わり合いの中で生み出されるものだということが分かる。乳酸発酵素は人間の認識と切り離された客観的なものではなく、人間の認識は液体や実験器具などとの関係の効果として生じており、それは主観的なものでもない³⁵。

客観的なものと主観的なものの区分から逃れるためにラトゥールから多くの教訓を得たモルは、实在に着目して一連の医療実践を観察し、実行される複数の实在が取りまとめられ、重なり合うことで、単一と思われる疾病が实在するというを明らかにする (Mol 2002: 83-85= 2016: 128-129)。逆に言えば、複数の实在が取りまとめられなければ、単一と思われる疾病は实在していない。これについて、解離性大動脈瘤を誤診した医師の回顧文を取り上げて説明してみたい。

私自身、三十年のキャリアを通してのすべての誤診を憶えている。最初の誤診は、マサチューセッツ総合病院で内科のレジデントのときだった。……患者の一人は、いつ止むのかわからない苦情を言い続ける中年女性だったが、私には彼女の声が、黒板を釘で

³⁵ ラトゥールの説明は久保 (2021) を参考にした。

引ひかくような音に聞こえた。ある日彼女は、胸の上部に不快感がある、と新たな問題を訴えた。不快感を起こしているのは何か―食事、運動、咳―と特定を試みたが、どれも当てはまらなかった。そこで、胸部 X 線と心電図を含む型どおりの検査を依頼した。結果は正常だった。私は苦し紛れに制酸薬を処方した。しかし彼女は症状を訴え続け、私は聞く耳をもたぬ状態になってしまった。数週間後、院内放送で緊急呼び出しを受け救急治療室に呼ばれた。そこに解離性大動脈瘤を起こした彼女がいたのだ。心臓から身体全体に血液を運ぶ大動脈に致命的な亀裂が生じていた。彼女は死んだ。大動脈の解離は、発見されても致命的な場合が多いが、それを診断できなかつた自分を未だに許せない。彼女を救うことができたかもしれないからだ。(Groopman 2007= 2011: 30)

医師が女性を診察したとき、胸の上部に不快感があると訴える女性の身体には、すでに解離性大動脈瘤という質量をもつ物体が存在していた。医師は彼女が摂取した食事や運動、咳が不快感と関連づけられないか、胸部 X 線、心電図検査の結果と胸の上部の不快感が取りまとめられないかと考えたが、これら複数の実在をとりまとめることはできなかつた。つまり、このとき、解離性大動脈瘤は実在しなかつたのだ。たとえ身体の内側に解離性大動脈瘤が存在していたとしても、患者が訴える不快感と胸部 X 線、心電図の結果が取りまとめられなければ、解離性大動脈瘤が実在するとは言えない。「疾病が実在する」とは、疾病が単に体内に質量をもって存在する状態ではなく、複数の実在が取りまとめられている状況なのだ。

実在の取りまとめの方法として、調整 (Coordination)、分配 (Distribution)、包含 (Inclusion) をモルは提示している。調整とは、実行された複数の実在が単一の疾病ないしは治療に取りまとめられることである (Mol 2002: 83-85= 2016: 128-129)。たとえば、CT 検査で示された大動脈の解離腔と心エコー検査で示された血流と心臓弁の異常は別々の実在であるが、診療ガイドラインによって予後の悪い解離性大動脈瘤という単一の疾患になる。このとき、治療効果のある一方の実在だけが受け入れられることもある。エビデンスや診療ガイドラインが揃い、患者の病状が複雑でなければ、医師は調整という取りまとめの方法によって診断を下すことができる。

ところが、常に調整によって複数の実在が単一の疾患になるわけではない。モルは複数の実在が分けられながらも共在している分配という状況を説明する。分配とは、時間や場所、治療の可能性など諸条件によって実在が分けられることで、実在同士の衝突が避けられることである。たとえば、救急治療室に横たわる女性の体内に解離性大動脈瘤があるが、放射線技師が持っているフィルム写真にも解離性大動脈瘤があり、医師が見ているエコーモニターにも解離性大動脈瘤がある。これらは全て分けられているにもかかわらず、解離性大動

脈瘤という一つの言葉によってつながり、医療は滞りなく実践されている (Mol 2002: 114-117= 2016: 168-170)。複数の実在が対立し、論争を生むラトウールの科学の実在とは違い、複数の実在が共在していると考えられた点に、モルの医療実践における実在の特徴がある。

最後に、これら複数の実在を取りまとめるための手段の一つとして、モルは「包み込みであり、他者であるものの一部として生きることであり、自己の内側に他者であるものを抱え込んでいること」 (Mol 2002: 143= 2016: 192) を意味する包含を提案している。疫学においては、母集団の解離性大動脈瘤は、それが包含する個々人の解離性大動脈瘤の変数に依存しているが、個々人に起こる解離性大動脈瘤もまた、母集団の解離性大動脈瘤に依存し、変化する (Mol 2002: 130)。別の言い方をすれば、患者一人ひとりのデータをもとに解離性大動脈瘤の診断基準が定められ、この基準に基づいて、ある患者の解離性大動脈瘤が判断されている。包含とは、一方が大きく、他方が小さいというような比較されたり順序付けられたりする関係ではなく、一方が他方よりも大きくなったり小さくなったりする相互依存的な関係である。

このような特徴を持つ、モルの提案した実在によって、「終末期」診断のあり方はどのように変わるだろうか。次節では、医療実践における実在の観点から「終末期」診断のあり方を再考することで、「終末期」診断を下せないという問題が解消され、医療者が患者にとって最善の治療、ケアを考えながら医療実践をしていくことが重要になると述べる。

第五節 医療実践における実在による「終末期」診断

本節では、モルの提案した実在がいかにより「終末期」診断を導き、その診断がどのような特徴をもつのかを示したい。そのために、まず EBM、NBM、NEBM、そして、モルの提案した実在が、それぞれいかに「終末期」診断を導くのかを比較検討するところから始めたい。たとえば、診察室で患者が語った痛みや触手された腫瘍、検査室の血液検査の結果やレントゲンの陰影、医師の直感から生じた治療が難しい病気といった複数の実在が分散している状況を仮定してみよう。

実際に医療現場に普及している EBM の場合、主観的な根拠よりも客観的な根拠が重視され、特に医師は統計データに基づいて診断を下さなければならないと考える。そのため、データに含まれない患者の語りや医師の直感から生じた治療が難しい病気は診断の根拠になりえない。そのため、患者の個別の状況とは無関係に医療が実践されたり、診断の根拠を明確にするために必要以上の検査が行われたりする可能性がある。また、終末期という診断は

診断指標を持たないために、そもそも医師は診断を下せないと考えるだろう。つまり、患者が求める痛みに対する処置がないまま、診断をつけるための検査が行われることになる。

NBM の場合、痛みや腫瘍といった患者の語りを医師は丁寧に聞き取り、診断に活かそうとする。ところが、NBM では、患者の語りは自己中心的な主観的な物語と捉えられ、患者の物語と、障害や死といった事実、医学知識の関係は検討されず、患者の物語を診断にどうかすかという議論もなかった。NBM は EBM を補完するものではなく、無関係なものと考えられた。そのため、診断をつける際に、医師は EBM のみを採用し、客観的な情報のみを根拠にしていると思われる。

NEBM の場合、医学知識は「括弧付きの、立ち現れる、ある社会の条件次第で、文脈依存的な知識」(Meza and Passerman 2011: xii= 2013: xiii) と考えられる。ここでは、血液検査の結果やレントゲンの陰影を評価する際に立ち現れたり、消えたりするもので、医学知識の価値は下げられてしまう。その一方で、EBM の枠組みで利用できるよう、患者が語った痛みや腫瘍はスケール表示などで書き換えられる。NEBM では、これらの情報をもとに診断が下されるため、患者の物語が有する意味や因果関係は考慮されず、患者の個別的状況も無視されるだろう。NEBM は EBM と NBM を統合させようとするあまり、EBM が重視する科学性と NBM が重視する物語の意義を歪めてしまい、医師が患者の全体性を捉えて診断を下すことを難しくしているように思われる。

分配という実在の取りまとめ法の観点から診断を検討するとどうなるだろうか。EBM や NBM における客観的なものと主観的なものの関係のように、実在同士が比較されたり、順序付けられたりすることはない。腫瘍は、患者が体験している痛みであり、レントゲンの陰影であり、腫瘍マーカーの異常値である。ここでは実在同士が対立することなく、時間や場所に応じて分配され共在している。たとえ客観的な診断基準がなくても、医師は痛み、腫瘍、レントゲンの陰影、血液検査の結果を取りまとめて、「終末期」と診断を付けるだろう。このとき、EBM で見逃されていた主観的な患者の訴えも、NBM で軽視されていた医学知識の価値や物語れない者、語りたくない者の存在も、全て同じように扱われる。EBM と NBM の課題が克服されて、複数の実在が同じように扱われ、取りまとめられることで、中断することなく、患者に医療が提供され続ける。

医療実践における分配という実在の取りまとめに注目すると、客観的なものと主観的なものの優劣関係はなくなり、複数の実在がそれぞれ別のもので分配されながら、対立することなく共在し、取りまとめられたものの表象の一つとして、診断は下される。科学的エビデンスを重視する EBM と物語りを重視する NBM には、確かに世界に対する視点の違い、すなわちパラダイムの違いがあり、相容れないものように思われる。しかし、NBM を提唱したグリーンハルは「現実には、医師も患者もひとつの臨床問題を扱う時でさえ、異

なったパラダイムの間を簡単に行き来するのである」(Greenhalgh 1997: 262=2001: 266)と指摘している。このように、実際には患者にとって最善の医療を行うために、医師も患者も異なるパラダイムの間を行き来している。モルの議論は、医療実践における実在に注目することで、医師と患者のパラダイム間の移動をより詳細に説明していると筆者は考える。言い換えれば、モルの議論から導かれた診断のあり方は、医療現場で異なるパラダイムを持つ EBM と NBM が緊張感を保ちながらも協働するための場である。そこでは、医師が診断を下すことは、患者にとって最善の医療を提供するために、EBM や NBM といった認識上の違いを超えて複数の実在を取りまとめる創造的な実践だと言えるのではないだろうか。

また、モルの議論から導かれた分配や包含という診断のあり方は、エビデンスがあまり蓄積されていない、終末期医療のような領域において、医療者が、エビデンスがないことを理由に医療実践をやめてしまうのではなく、診断をつけて医療実践を続けることを可能にする。診断が複数の実行される実在が重なり合ったものの表象の一つと見なされるとき、診断の根拠として科学的エビデンスのような確実なものがあると想定されているわけではない。モルは「もはや『この知識は客体に対して真であるか』と問うことによって確実性を得られないのだとしたら、『この実践は、そこに関わる主体（人間であれそれ以外であれ）にとってよいか?』と問うことが、より重要になるだろう」(Mol 2002: 165=2016: 230-231)と述べている。モルの実在は複数の善を追求するという点で、ただ一つの真実があると考ええる実証主義とも、全ての真実はそれが受け止められた形において真実である、あるいは見方によって多くの真実が存在しうると考える相対主義とも異なっている。モルによれば、「善いことを行うことは、善さの発見に続くのではなく、実際、まさに、行うことなのだ。試してみる、手直しすること、もがくこと、失敗すること、そしてまた試してみること」(Mol 2002: 177=2016: 245)なのだ。そこでは、医療実践の根拠がないことではなく、医療実践が中断されることが好ましくない状況とされ、医療者が医療実践を続けることが患者にとっての最善と考えられる。医療者には、患者に医療の選択肢を提示することよりも、患者に対して寛大で、粘り強い態度でケアし続けることが要請されているのだ。

第六節 医療実践における実在と ACP

モルの議論によれば、複数の実行される実在が取りまとめられ、重なり合ったのが疾病であり、その表象の一つが診断である。このような診断のあり方が EBM と NBM が有する課題を克服し、医師が終末期という診断を付けられず、対話や医療実践が滞るという事態を打開するのではないかと筆者は主張した。本節では、さらに、この診断が患者と医師、および

異なる職種の医療者間の関係をいかに保ち、ACP の対話プロセスを促進するかについて検討する。

まず、患者と医師、異なる職種の医療者同士の関係について検討する。本章のはじめに、医師が医学知識を持ち、物事に対して客観的に語られることが、患者よりも医師の立場を優位にし、患者と医師がコンセンサスを形成するのを難しくしていると筆者は指摘した。モルトともに多元的な人類学を展開しているマリリン・ストラザーン (Marilyn Strathern) は、「パースペクティブの切り替えが可能なのは、世界が本質的に複数の存在^{エンティティ}—多様な個体や集合や関係性—から構成されているという自然観があるからである」(Strathern 2004: xiv=2015: 22) と述べている。すなわち、患者や医師によって診断が異なるものとして捉えられるのは、単一の診断を異なる視点から見ているからではなく、診断そのものが複数の実在からなる多重的なものだからだ。医療実践における実在では、医学知識や経験を持つ医師は、複数の実在の取りまとめという点では患者よりも優位性をもつが、実在に対しては医師と患者は対等な関係である。実在すなわち診断の根拠に対する患者と医師のより対等な関係によって、両者は立場の違いを保ちながらもより協働しやすくなり、医師はより容易に複数の実在を単一の実在に取りまとめて、診断をつけるようになるのではないかと期待される。

さらに、客観的なものや主観的なものではなく、実在に注目することは、患者と医師が最善の医療実践について議論することにもつながる。ラトゥールは科学者や政治家が実在ではなく自分自身について語り始めると「前者の場合、自然は失われ、人間どうしの論争へと後退する。後者の場合、自然状態へと逆戻りし、『万人の万人に対する闘争』の状態が再び出現する」(Latour 1993: 143= 2008: 240) と述べる。科学者や政治家同様、医療現場で医師と患者が実在ではなく自分自身について語り始めると、単なる人間同士の論争となってしまう。医師が患者の訴える痛みではなく、自分が行なっている疼痛研究について話し始めれば、患者は被験者の権利を主張して論争となり、患者と医師の対話が患者にとって最善の医療実践につながることはないだろう。実在に注目して二元的な認識区分を克服するような診断のあり方は、患者にとって最善の治療を実践するための対話内容を規定し、患者と医師が立場の違いを超えてより対等な関係の中で対話することを可能にすると筆者は考える。

これまで患者と医師の対話について議論してきたが、客観／主観の認識区分を克服し、実在に注目する医療実践は、異なる知識や技術を持つために生じる、さまざまな職種の医療者間の非対称的な関係にも応用可能だと考えられる。医療現場において一般的に最も多くの医学知識を持つと認識されている医師に比べて、医師の診療の補助的な知識や技術を持つとされているコメディカルは、非理性的な存在だと考えられている。そのために、理性的であるはずの医師が「分からない」と表明したり、非理性的であるはずのコメディカルが治療やケアについて意見を述べたりすることが難しくなっている。二元的な認識区分は多職種

連携・チーム連携の障壁にもなっているため、実在に注目する医療実践の観点に立てば、異なる職種の医療者はそれぞれの専門性を維持しながら患者にとって最善の医療・ケアを行うためにより良い協働関係を作ることができるのではないだろうか。医療者同士の関係がより対等なものになり、ACPにおける対話の促進がますます期待される。

むすび

本章では、予後予測に困難さを抱えている医師ほど、終末期医療において患者と対話できていないという研究結果（森 2016: 855-856）をふまえて、医学診断のあり方について検討した。第一節では現代日本の医療において診断の主流となっている EBM を取り上げ、第二節でその批判から生まれた NBM について検討した。第三節では EBM と NBM の統合を試みた NEBM について検討し、EBM と NBM、NEBM が全て客観／主観の二元的な認識区分を前提にしているために、EBM と NBM の統合がうまくいかず、診断が困難になると指摘した。そこで、第四節では二元的な認識区分を克服したモルの医療実践における実在を紹介し、第五節で医療実践における実在の観点から診断のあり方を再考し、診断を複数の実行される実在が重なり合ったものの表象の一つとした。ここでは、エビデンスがなくても診断がつけられ、医療実践は中断されることなく、継続されると述べた。第六節では、モルの議論を応用して ACP における対話の促進について検討した。医療実践における実在の立場をとれば、EBM の時のように医学知識が客観的で最も重視すべき臨床判断の根拠とは考えられないために、患者と医療者の関係はより対等なものになる。また、実在に注目することで、患者と医師がそれぞれ自己利益の観点から話すのを避け、患者にとって最善の医療実践を導くための対話が醸成され、対話のプロセスが促進されるのではないかと主張した。

本章では、ACP の阻害要因の一つである予後予測の困難さを取り上げ、社会学や人類学で積み重ねられてきた研究をもとに、終末期医療における対話の促進を検討した。第一章では、医師が診断に困難さを感じていることに加えて、患者も医療者も死を否定していることが、対話を遅らせていると指摘した。次章では、死の否定という課題を取り上げて、終末期医療における対話を促進するための方策をさらに検討していく。

第四章 死にゆく患者に対する医療者の態度の再考

ー現代ホスピスの観点から³⁶

1960年代から、キューブラー＝ロスら著名な研究者によって、死の否定という問題は取り上げられてきた。死の認知運動が始まって50年以上経った今も、この問題は完全に解消しておらず、アドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning：以下ACPと略す）を妨げる要因の一つになっている（森 2016: 856; 加藤他 2020: 300）。現代ホスピスでは、死にゆく患者が死を否定したり、回避したりするのではなく、死を超えて希望を持てるよう、医療者が患者に寄り添うことが説かれる。本章では、現代ホスピスにおいて寄り添うというケアがいかにか捉えられてきたのかを検討することで、物質的な豊かさや身体の安全など実体のあるものを最も価値あるものとする物質至上主義を克服し、患者が絶望しないための医療者の態度を明らかにする。すなわち、現代ホスピスを始めたソンダースが聖書から引用した「わたしと共に目を覚ましていなさい（Watch with me）」に比べれば宗教色が薄められ、「スピリチュアリティ（Spirituality）」に比べれば言葉の定義の曖昧さを回避でき、医療者にとって「非現実的」な語りを物語とすることで、それ自体は科学的アプローチが可能な「創造性」が、死にゆく患者に寄り添う医療者の態度として導かれる。ナラティブ・メディスン（Narrative Medicine：以下NMと略す）によって養われる創造性の豊かな医療者の態度は、新たな実在・現実を創造するだけでなく、患者が希望を見出すのを支え、エビデンスや客観性以外の多様な価値や意味も尊重し、医療者がチームとして対話を進めるための基盤になると述べる。

はじめに

多くの患者は「病気が治る」と希望を持って病院を訪れる。そうした患者を迎える医師をはじめとする医療者は治療を行い、病気を治すことで患者の希望を叶える。しかし、医療者が常に患者の病気を治せるとは限らない。有効な治療法がなくなった時、患者は希望を失うことになる。このような患者に対して、治療によって病気を治すことだけが自分の役割だと考えている医療者は、医療的失敗と考えてその場を去るか、延命治療や臨床研究を行うことで、まだ回復の見込みがあるかのように振る舞う（Glaser & Strauss 1965: 177-203=1988: 183-208）。こうして医療者は死を否定・回避して、患者に絶望という痛みを与えないように

³⁶ 本章は、田淵（2022）を本論文に収録するために書き改めたものである。

しているのだ。

その一方で、延命治療は医療費を高騰させたり、人間の尊厳を傷つけたりすると考えられるようになった。こうした風潮は、「延命治療をして最期まで病いと戦っている姿を家族に見せたい」、「臨床研究に参加して医学の発展に貢献したい」という希望を患者から奪ったり、内科医や外科医の早すぎる治療の差し控えや中止を助長したりしている³⁷。

日本に現代ホスピスを導入した柏木哲夫は、医療者にとって終末期の患者の希望を支えることは非常に大事な仕事だと述べている（柏木 2008: 55-56）。医療者が治療やケアによって病気を治すだけでなく、患者がどのような状況でも希望を見出し、人生を意義あるものとして最期まで全うできるよう「励まし」、「支え」、「寄り添う」ことも、医療者の重要な役割の一つなのである。1960年代に現代ホスピスを始めたイギリスの医師シシリー・ソンドース（Cicely Saunders, 1918-2005）もまた、医療者が死にゆく患者に寄り添うことを現代ホスピスにおける最も重要なケアと考え、自ら建てたセント・クリストファー・ホスピス（St Christopher's Hospice）で実践し、その価値や意味を著作や講演、教育を通して全世界に示した。

ソンドースが提唱した現代ホスピスは、発展していく中で、終末期の患者のみならず、治療中の患者に対してもできるだけ早い時期から提供されるべきだという認識が広まった（World Health Organization 2002: 83）。現在では、生命を脅かす病気に伴う課題に直面している患者（大人と子供）とその家族の生活の質（Quality of Life : 以下 QOL と略す）を改善するアプローチとして、痛みと身体的・心理社会的・スピリチュアルなその他の問題を早期に見出し、正確に評価・治療することで、苦痛を予防し和らげる「緩和ケア（Palliative Care）」（World Health Organization 2020）という言葉が一般的に使用されるようになっている。「緩和ケア」は終末期や宗教的な意味合いが薄められて、医療者にとって一般病棟でも使いやすい言葉であるが、「ホスピス（Hospice）」に比べて、宗教の中で培われてきた人間が本質的に持つ弱さへの理解などが十分汲み取られていないようにも思われる。

日本では、1980年頃よりキリスト教を信仰する医師や生命倫理に関心をもったジャーナリストらによって現代ホスピスが導入され始めた。イギリスの文化や宗教、医療制度の中で

³⁷ 医師が早すぎる治療の差し控えや中止をして問題となった一事例として、2018年におきた公立福生病院の人工透析中止が挙げられる。この事例では、患者が人工透析を中止する同意書に一旦署名したあと、「こんなに苦しいなら透析したほうがいい。撤回する」と透析再開を求めた。しかし、担当医は患者の意識が清明な時の意思決定に重きを置き、透析再開には応じず、大量の鎮静剤を投与し、患者は後日亡くなった。患者の遺族が病院に損害賠償を求めて起こした裁判では、裁判所が「透析の中止を医師が積極的に提案して死に誘導したとはいえないが、患者への説明や意思確認に不十分な点があった」として、2021年に和解を勧告し、双方が合意した。（公立福生病院事件を考える連絡会 2019; NHK NEWS WEB 2021）

成立したソンドースの現代ホスピスを、日本にそのまま適応することはできない。しかし、彼らはソンドースがイギリスの医療の中で課題だと考えていたのと同じように、日本の医療現場でも延命が最重要視され、人間の死を医学の視点からしか見ず、人間の尊厳が失われた状況に問題を感じていたのである（柏木 2008:156-158; 岡村 1987: 1-5）。彼らの活動によって 1990 年には診療報酬「緩和ケア病棟入院料」が新設され、2023 年 7 月現在 463 施設でホスピス・緩和ケアが行われている（特定非営利活動法人日本ホスピス緩和ケア協会 2023）。また、ソンドースが始めた薬物による疼痛緩和はホスピス・緩和ケアのみならず一般診療の中でも行われるようになり、日本でホスピス・緩和ケアは多くの人々に認知され、実践されているように思われる。

確かに、日本では薬物による疼痛緩和は終末期の患者のみならず、そのニーズを持つ全ての患者に対して行われるようになった。さらに、学術的なレベルでは、苦痛からの解放を目的に、意図的に死に至る、または死に至らしめる「積極的安楽死」（伊藤 2010; 20）のみならず、中止する時期をあらかじめ定めずに、深い鎮静状態とするように鎮静薬を調整して投与する「持続的深い鎮静（Continuous Deep Sedation）」³⁸（特定非営利活動法人日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会 2018: 11）について頻繁に議論されるようになっている。薬物による疼痛緩和は日本に根付いたと言っても過言ではないだろう。

その一方で、患者がどのような状況でも希望を持てるよう支えるために、医療者が患者に寄り添うことは十分実践できていないと言われている。日本のホスピス・緩和ケア病棟に入

³⁸ 持続的深い鎮静は論争の多い問題である。その議論は、1990 年に現在のがんの痛みの治療法の基本である WHO 方式の開発と普及を行ったヴィットリオ・ベンタフリッダ (Vittorio Ventafridda) が疼痛緩和を十分行っても鎮静が必要な場合があると報告したことに端を発している。その後、持続的深い鎮静と安楽死の境界が曖昧なことなどをめぐって、約 10 年にわたって議論され、2000 年初め頃から持続的深い鎮静に関するガイドラインが作成されるようになった。議論は一旦収束したかに思われたが、近年、オランダより生命の短縮を意図した持続的深い鎮静や、精神的苦痛に対する鎮静、緩和ケアの専門家への相談や患者の同意のない鎮静が行われていることを示す研究が出されたことから、議論が再燃している（森田 2016: 408）。

日本におけるスピリチュアル・ペインに対する持続的深い鎮静の利用について、日本緩和医療学会のガイドラインには「精神的苦痛に対する持続的な鎮静、特に持続的深い鎮静は生命予後が日の単位と見込まれるなど限定された場合にのみ考慮されうるが、原則として対象とならない」（特定非営利活動法人日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会 2018: 67）と記載されており、基本的にスピリチュアル・ペインは持続的深い鎮静の対象ではない。近年、日本で行われた複数の実証研究でも、スピリチュアル・ペインのみに対する持続的深い鎮静の実施は、かなり少ないか全くないことが明らかになっている（Morita 2005: 311-312; 野澤他 2012: 88; 新城 2015: 144; Maeda 2016: 121; 安田他 2020: 47）。しかしながら、在宅緩和ケアのパイオニアである山崎章郎は、緩和ケアが未熟なほど鎮静率は高くなりえるので、鎮静率が高い場合には、その緩和ケアの質には注意するよう呼び掛けている（山崎 2019: 1）。

院していた患者の遺族を対象とした全国規模の調査では、遺族の約 20%が心の準備をしながら、希望を持つことができず、65%がそれを実現するために何らかの改善が必要だと回答した (Shirado et al. 2013: 853; 田村・河・森田 2017: 124-126)。別の調査では、希望を失わせるようなホスピス・緩和ケアのあり方に遺族が不満を持っていることが示された (Shiozaki et al. 2005: 325; 森田 2005: 253-254)。

同様の声は医療者からも上がっている。柏木はホスピス・緩和ケアが持っている医学的な側面のみが、前面に押し出されすぎていることに懸念を示している (柏木 2008: 179)。臨床宗教師を発案した岡部健は、ホスピス・緩和ケア医でさえ、患者に死の道しるべを示すために宗教者など他の職種と協働する代わりに、持続的深い鎮静を行うことによって患者に絶望という痛みを与えないようにし、医師は自らの限界に向き合わないで済むようにしていると主張している (奥野 2013: 205-207)。また、現在の日本の医療現場でスピリチュアルケアの主な担い手である看護師も、その実践に困難を感じ、うまく実践できていないことが明らかになっている (中村悦・中村圭・清水 2010: 6-8; 井上・後藤・斎藤 2015: 47; 狩谷 2018: 18)。

このように、薬物による疼痛緩和は広まったにもかかわらず、医療者が患者に寄り添うというケアが同じように広まらなかった背景には何があるのだろうか。近年になってソンドースの論文集の翻訳や思想を解説する図書も出版されるようになったが、緩和ケア医の小森康永が指摘しているように、日本の医学教育や医療現場ではソンドースの思想について十分な検討がなされてこなかった (小森 2017a: iii)。つまり、ソンドースの始めた現代ホスピスは、本来、寄り添うというケアによって死にゆく患者の孤独や絶望といった疼痛を緩和するものであったにもかかわらず、日本の医療に定着していく中で、その主眼点は忘却されてしまったのではないか。このような状況が、医療者が死にゆく患者に寄り添うことを学び、実践することを困難にし、有効な治療法がなくなった患者の治療やケアの選択肢を狭めたり、死にゆく患者を孤立や絶望に追いやったり、必要以上の鎮静を行ったりする要因の一つになっていると考えられる。

そこで、本章では、現代ホスピスで患者に寄り添うという態度がいかに捉えられてきたのかを考察することで、現在のホスピス・緩和ケアで患者が希望を持てるよう支える医療者の態度を明らかにする。そのために、第一節では、ソンドースが死にゆく患者に寄り添うようホスピスで働く医療者に説くために、聖書から引用した言葉「わたしと共に目を覚ましていなさい」(『マタイによる福音書』第 26 章 38 節) に注目する。この言葉の検討から、現代ホスピス成立の背景と目的を示すとともに、ソンドースが現代ホスピスにおいて必要だと考えていた、死にゆく患者に対する医療者の態度を示したい。第二節では、ソンドースが現代ホスピスを維持、発展させるために、ホスピスが超宗教性や超宗派性ととともに、科学性を

持つことを重視し、「わたしと共に目を覚ましていなさい」を精神科医のヴィクトール・E・フランクル (Viktor Emil Frankl) の言葉などに置き換え、それらが「スピリチュアリティ」として広められた経緯を明らかにする。その一方で、現代ホスピスが精神医学の言葉で形作られ、専門家としてのまなざしを拡張し、ホスピスの医療化を押し進めていると指摘する (Walter 2017: 49=2020: 72)。第三節では、ホスピスの医療化によって生じた課題を克服するための取り組みについて考察する。その中でも、特に、本論文は NM の検討を通して、現代ホスピスにおいて患者が希望を持ち続けるには、豊かな「創造性 (Creativity)」を持った医療者が患者に寄り添うことが重要だということを示し、創造性とそれを養うための訓練法について検討する。

第一節 患者の全体性の回復を目指したソンドースによる現代ホスピス

第一項 現代ホスピスの成立背景とその目的

現代ホスピスを始めたシシリー・ソンドースは 1918 年イギリスで誕生した。彼女は戦時中に看護師になったが、持病の腰痛のために看護師を続けられなくなった。その後アルモナー (現在の医療ソーシャルワーカー) になり、1947 年からセント・トーマス病院 (St Thomas' Hospital) で働き始めた。そこで彼女は現代ホスピスを始めるきっかけとなる二人の人物に出会う。そのうちの一人が外科医のノーマン・バレット (Norman Barrett) 医師である。彼は「末期患者を見捨てているのは、医者なんだ」(Boulay & Rankin 2007: 40=2016: 102) と述べ、ソンドースに医者になり、当時誰も手をつけていなかった疼痛の研究をするよう勧めた。ソンドースはバレット医師の言葉通り、33 歳で医学校に入学、医師免許を取得し、疼痛に関する研究を行った。

そして、もう一人がポーランド系ユダヤ人のデヴィッド・タスマ (David Tasma) である。彼は、第二次世界大戦中にワルシャワから単身、親戚や友人のいないイギリスに渡り、ウェイターとして働いていた。彼は 40 歳で手遅れのがんにかかり、自分の一生は無駄だったと感じていた。そのようなタスマに、ソンドースはアルモナーとして出会ったのだが、二人は次第に愛情関係へと発展し、死にゆく患者がどうやったら安らぎを覚えられるかについて話し合うようになった。タスマは無意味な人生という苦痛から解放されて、死にゆく患者へケアをする場所を作ることが希望し、それを現実にするために現金 500 ポンドと「僕はね、君の家の窓になるよ」³⁹という言葉を残して、1948 年に亡くなった (Boulay

³⁹ 自分の一生が無駄だったと苦痛を感じていたタスマは、その苦痛から解放されて、最後

& Rankin 2007: 36=2016: 91)。

ソンダースは、1961年に出した論文「突然の死から... (And From Sudden Death ...)」の中で、現代ホスピスを始めるに至った背景を次のように記している。

物質至上主義 (Materialistic Outlook) はおそらく、センセーショナルかセンチメンタル以外に、死についての考え方を知らない。繁栄、安全、そして実体のある喜びの追求に支配された社会は、苦悩や死の問題に対する有効な答えを提示することができないので、そのような問い自体が禁じられている。(Saunders 1961: 37=2017: 31-32)

物質至上主義とは、精神的な喜びよりも、物質的な豊かさや身体の安全などを優先する考え方のことである。そのような考え方のもとでは、死や人生に対する患者の苦悩や宗教のような実体のないものは軽んじられ、医療者は死や人生の苦悩という実体のない患者の痛みを身体的な痛みへと還元し、麻薬や鎮痛薬の投与、神経ブロック、電気刺激、ロボットミ手術などの物質的方法だけで患者の痛みに対処しようとする。そのため、死を意識せざるをえない状況におかれた患者は、死や人生の苦悩について問い、他者と分かち合うことを禁じられ、医療の中で孤独という苦痛をさらに強いられていることをソンダースは指摘した。このような苦しみから患者を救うためには、医療者が物質至上主義を放棄し、患者が自らの死や苦悩を問うことを認めることが必要なのだ。それによって、患者は孤独という苦痛から解放されるだけでなく、苦悩から人生の意味と希望を見出し、たとえ苦悩の多い人生であったとしても、そのような人生を十分に受容できると彼女は考えた。現代ホスピスは、医療者が薬物療法によって患者の身体的疼痛を緩和するだけでなく、患者の死や人生の苦悩に向き合うことで、スピリチュアルな側面を含む患者の全体性を回復させることを目指したのであった。

現代の日本社会は物質至上主義を脱したとも言われるが、医療者が死にゆく患者に向き合うためにソンダースの議論を検討することは有益だ。政治学者のロナルド・イングルハート (Ronald F. Inglehart) は、第二次世界大戦後に育った世代が、物質的な豊かさを求めて経済活動を行うよりも言動の自由、社会参加、人格の尊重、環境や美観の保持など脱物質的価値の追求を重視するようになったと調査で明らかにした。近年の調査では、脱物質主義的

の希望として死にゆく人々にケアを提供するための場所を作ることを望んだ。ソンダースは「ぼくはね、君の家の窓になるよ」というタスマの言葉をホスピスと緩和ケアの創設原理と考え、セント・クリストファー・ホスピスのメイン受付に窓を設けた (Saunders 2005: 41)。ソンダースによれば、この言葉は今日、人々の心を惹くように、さまざまな異なった解釈をされ、あらゆる類の解放を象徴する窓となっている (Saunders 1981: 4=2006: 22)。

な傾向が着実に強まっていることやその否定的な側面も確認されている（藤岡 2015: 413-426; 間々田 2021: 197）。脱物質主義的な傾向の否定的側面について、脱物質主義化が進む社会における健康志向について調査した藤岡は、増大する健康言説の感じ方やその対応の仕方によって、健康行動をとることで健康上の利益を増大させる人と健康不安だけを惹起し健康行動をとれない人がいることを示し、両者の間のギャップが顕在化し、社会的問題として争点化される可能性があるとして述べている（藤岡 2015: 417-418）。このように社会全体としては物質至上主義的な傾向は弱まりつつあり、脱物質至上主義の課題まで指摘されるほど研究も進んでいる。しかし、本章のはじめに述べたように、医療者は依然として死にゆく患者に寄り添うことができず、死に向き合うことに困難さを感じている。ソンドースの議論を再考することは、より良い終末期医療をつくることになるかと筆者は考える。

では、医療者が死にゆく患者に寄り添う際に身につけねばならない態度とは、どのようなものだろうか。アルモナーのトレーニングを受けていた頃に福音派クリスチャンになったソンドースは、同論文で、その態度を「わたしと共に目を覚ましていなさい」という聖書の言葉で表現した（Saunders 1961: 39=2017: 38）。この言葉は、ソンドースの著作の中でたびたび言及されている（Saunders 1965a: 1615 =2017: 115）。そこで、次項では 1965 年に出された論文「わたしと共に目を覚ましていなさい（Watch with me）」をもとにこの言葉を検討し、死にゆく患者に対して医療者がどのような態度を取るべきだとソンドースが考えていたのかをより詳細に示したい。

第二項 「わたしと共に目を覚ましていなさい」

「わたしと共に目を覚ましていなさい」が記されているマタイによる福音書第 26 章 36-46 節「ゲツセマネで祈る」は、弟子の一人であるユダの裏切りによって十字架刑を受けることになったイエスが、苦悩しながら神に三度祈った後、刑を受ける決心をする場面である。「わたしと共に目を覚ましていなさい」は、苦悩するイエスが神に祈る前に、弟子たちに寄り添うことを求めて述べた言葉である。

ソンドースによれば、イエスが「ゲツセマネで祈る」で述べた「わたしと共に目を覚ましていなさい」という言葉は、死にゆく患者が必要としているケアを要約したものであり、死にゆく患者のケアについて医療者に多くの異なるレベルでたくさんのことを伝えている（Saunders 1965a: 1615 =2017: 115）。論文「わたしと共に目を覚ましていなさい」では、患者と医療者にとってその言葉がどのような意味を持つのかが、詳しく説明されている。

まず、ソンドースは、医療者が患者の求めに応じて痛みを緩和するには、技術だけでなく「思いやり（compassion）」も必要だとする（Saunders 1965a: 1615 =2017: 116-117）。もし医療者が患者に思いやりを持ち、患者が自らの道を見つけられるよう必要な傾聴や安定

したサポートを提供しようとするなら、医療者は患者「のように」感じることなく、患者「の気持ちを汲み取る」方法を学ばなければならない。それは、医療者が患者の気持ちを自分自身のように感じるのではなく、患者の気持ちを他者の気持ちとして経験し、深く共感することで、医療者が良いケアを提供し続けることである。「わたしと共に目を覚ましていなさい」は、患者の痛みを緩和するために、薬物投与などの技術的方法だけでなく、医療者が患者を思いやる態度も必要だということを表している。

さらに、この言葉は、医療者が患者から多くのことを学ばなければならないということも含意している。ソンダースは「たとえ私たちがいくら苦痛を軽減しようとも、患者が出来事に新しい意味を見出せるよういくら援助しようとも、私たちには、立ち止まらざるを得ず、実は無力なのだということを知る場所が必ずあるものだ」(Saunders 1965a: 1616 =2017: 119-120) と述べる。すなわち、医療者は患者から多くのことを学ぶが、その中でも特に、医療者自身が無力であり、ただ「そこにいること」しかできない時があることを学ばなければならない。医療者が自分の無力さを知った時、神の存在が救いなのだということを知り、本当の仕事は自分たちではなく神がするということを学ぶのだ。「わたしと共に目を覚ましていなさい」は、死に対して何もできず、死にゆく患者のそばにいることしかできないという自分の無力さに医療者が向き合うよう求める。さらに、この言葉は、医療者が死に対して無力だという点で、患者と同じ人間だということを示している。

ソンダースは「わたしと共に目を覚ましていなさい」という言葉を通して、死にゆく患者の痛みを緩和するための医療者の思いやりと共に、死にゆく患者と同じように自分の無力さを認め、患者のそばにいることしかできないという医療者の態度を示した。医療者がこの態度を学ぶことによって、患者の全体性を捉えられるようになり、患者が自らの人生の意味と希望を見出せるよう支えられるのではないかと彼女は考えた。

第二節 現代ホスピスの医療化

第一項 人生の意味を探求するスピリチュアリティ

ソンダースはキリスト教福音主義を信仰し、そこから大きな刺激を受けて現代ホスピスを創設したが、その過程でさまざまな問題に取り組むために、宗教や宗派を超えて共同体を作っていく必要があると考えるようになる。セント・クリストファー・ホスピスの初代理事ジャック・ウォレス (Jack Wallace) は「福音主義者たちは、いったん垂木の上まで跳び上がると、二度と地上へは降りて来ない傾向がある」(Boulay & Rankin 2007: 70 =2016: 170-171) と書いている。このことから分かるように、神への応答を信仰生活と考えている福

音主義者は医療的、組織的、財政的問題を神の導き、つまり信仰の次元に還元する傾向がある。そのため、ホスピス創設のための資金集めなど、問題を現実的に解決することを難しくする恐れがあった。ソンダースはセント・クリストファー・ホスピスを創設するにあたって、多彩な才能を持つ人々と協働していくことを目指した。

加えて、薬物など技術的な方法による疼痛緩和は、死にゆく患者にとって最優先課題であり、現代ホスピスの効果を科学的に示すことは、現代ホスピスが医学の一部門となり、発展していくためにも重要であることから、彼女は現代ホスピスにとって科学性も必要不可欠だと考えた⁴⁰。そこで、ソンダースは、現代ホスピスの宗教性を削ぎ落とすために、1980年代より「わたしと共に目を覚ましていなさい」という聖書の言葉を精神医学の言葉などで置き換えた。

ここでは、1988年に出された論文「スピリチュアル・ペイン (Spiritual pain)」を中心に、医療者の態度がいかに変化していったのかを明らかにする。論文「スピリチュアル・ペイン」で、ソンダースはスピリチュアルを「人生全般における道徳的価値に関する考え全域にわたるもの」(Saunders 1988: 217)と定義する。そして、彼女はスピリチュアル・ペインの本質は、人が死に直面したときに感じる無意味という惨めな気持ちだと言う(Saunders 1988: 218)。さらに、ヴィクトール・E・フランクルの著作を参照しながら、「死にゆく患者一人一人が、記憶に残された偉業を振り返るだけでなく、人生が今、自分に尋ねている問いを探求しなければならない」(Saunders 1988: 218)とも述べる。

全ての患者が必要とするわけではないが、意味を探究する患者に対して医療者が取るべき態度について、ソンダースは論文「スピリチュアル・ペイン」の第四節「聴き手の必要性」の中で、セント・クリストファー・ホスピスでボランティアとして活動していた女性を取り上げて、次のように述べている。

彼女は患者のストーリー (story) の部分部分を気軽に話してもらい、それがひとつの場所に収まるように、そして患者が大切だと気づいたものに最終的な意味を与えるように聴く。……彼女は、患者が「これがわたしなのです、そしてそれでよいのです」と言える場所を見つけられるよう援助したのだ。話を聴くというこの恵みは、全てのスタッフにできる可能性がある。(Saunders 1988: 219)

⁴⁰ 小森によれば、セント・クリストファー・ホスピスの計画段階で、ソンダースは「自分たちが仕事に科学的基礎を見つけないといけないこと、そして仕事を尊敬されるものに、つまり医学として敬意を表される部門にしなければならないこと」とメモを残している。(小森 2017b: 134)

論文「スピリチュアル・ペイン」では、人生の終わりに無意味さを感じている患者が自らの人生の意味を探求するために、医療者は患者のストーリーを聴く必要があるとされる。ここでのストーリーとは、物語の文脈や筋書きへの視点はなく、患者の人生の意味を明らかにする非体系的で、極めて萌芽的なものだった。しかし、後に NBM や NM が提唱され、注目を集めるようになったことを考慮すれば、ソンダースがストーリーに着目したのは画期的だったと言える。

ソンダースは患者のストーリーを聴く医療者の態度を表現するために「スピリチュアル」という言葉を使用するようになった。さらに、ソンダースは同論文第六節「実践に耐える」で次のように述べている。

わたしたちの痛みは耐えやすいものになるだろう。もしわたしたちが、相手に提供すべきもので、相手の利用を願うものを静かに手渡すことができるのなら。また、もし、今度はわたしたちが意味、つまり自分のストーリー（story）の受容と、究極的に善であり信じるに足る創造の中にわたしたちの場所を探求し続けるのなら。（Saunders 1988: 221）

ソンダースは、医療者は、患者が人生の意味を探求できるように患者の話を聴くだけでなく、自らの人生の意味を探求する態度をも身につけなければならないと述べた。ここでは、医療者も人生の意味を探究する者と捉えることで、患者と同等だということが示されている。

初期のソンダースは「わたしと共に目を覚ましていなさい」という宗教の言葉を語っていたが、この時期には特定の宗教を脱したスピリチュアリティによって医療者の態度を基礎づけようとした。それは、ストーリーに着目した医療実践であり、現代ホスピスの発展を示唆するものだった。

第二項 現代ホスピスの発展と課題

ソンダースは、たんに宗教性を削ぎ落としてスピリチュアル・ペインを唱えたのではなかった。彼女はスピリチュアルを身体的、精神的、社会的ペインとともに「トータル・ペイン（全人的苦痛）」を構成するものとして、つまり死にゆく患者の痛みとそれに対するケアとして提唱した。このように宗教性を薄められ、医学教育でも利用できるよう理論化されたスピリチュアリティは、ソンダースの目論見通り全世界に広まった。

医療者や社会学者はソンダースがスピリチュアリティを使い始めたことを高く評価している。小森は「ソンダースが（結果的に、スピリチュアルペインという従来の宗教性を表面

的に薄めた用語で科学に宗教を内包するというしたたかさでもって) トータルペインを提唱したことで、緩和ケア医は、1999年以降、健康概念へのスピリチュアリティの参入に足踏みをしている WHO を尻目に、黙々と自らの仕事を成すことができるわけだ⁴¹⁾ (小森 2017c: 202-203) と述べ、スピリチュアリティという言葉を利用することを評価している。また、この言葉によって、宗教に馴染みの薄い人でも、医学教育や医療政策など政教分離が求められる公共性の高い場所でも、死とその過程について容易に語り合えるようになったと社会学者らは述べている (Cotter 1981: 166 =2006: 288; 葛西 2003: 143)。それは、現代ホスピスが死に対する人々の認識を変化させ、医療の中で失われた患者の全体性を回復させるための大きな一歩だと評価できるだろう。

しかし、スピリチュアル・ペインはソンドースが考えた通りには広まらなかった。彼女は当初、それを身体的、精神的、社会的ペインとともに「トータル・ペイン」を構成し、各要素を別々に取り扱うことはできない、患者の全体性を捉えるための概念として提唱したが、次第に、トータル・ペインは各痛みをそれぞれ観察し、介入する医療者の観察介入モデルに移行していった (小森 2017c: 202)。観察項目としてのスピリチュアル・ペインは、医療者に、患者がストーリーを語り始めるのを待つのではなく、患者に痛みについて「どのような痛みですか」などと問診するよう求める。ここでは、患者のストーリーという視点が抜け落ちてしまう。さらに、観察項目としてのスピリチュアル・ペインからは、「わたしと共に目を覚ましていなさい」という言葉を通して示された、患者への思いやりや自らの無力さを学ぶという医療者の反省と忍耐の態度は失われてしまった。実際に、ホスピス・緩和ケアに不満を持っている遺族を対象とした調査では、73%の遺族が特に日々の看護ケアの中での心理的なケアに失望したと答え、「看護師は、注射や血圧測定だけでなく、夫に精神的なサポートをしてほしかったです。週に一度でも夫のベッドサイドでただ手を握ってくればよ

⁴¹⁾ 医療において QOL のさまざまな側面が問題とされるようになったことや、世界保健機関 (World Health Organization : 以下 WHO と略す) が宗教的な祈祷による治療や民間療法なども軽視/排除しない立場をとってきたことなどから、1998年1月に開催された第101回執行理事会において、それまでの健康定義に“spiritual (霊的な)”と“dynamic (動的な)”の語を加えた、新たな健康の定義「Health is a *dynamic* state of complete physical, mental, *spiritual* and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. (健康とは、肉体的、精神的、霊的及び社会的に完全に幸福な動的状態であり、単に疾病や病弱がないということではない: 葛西による試訳)」を議論することが提案された。この提案は定数 32 のうち賛成 22、棄権 8 で、1999年の第 52 回 WHO 総会で議題にすることが決まった。賛成の立場としては、人間の尊厳が確保され、伝統医学への許容度が高まるというメリットが指摘された。一方、棄権の立場としては、定義が不明瞭で、健康定義の審議には時間をかけるべきなどと述べられた。これを受けて、WHO は国際的なレベルでスピリチュアリティに関する量的・質的研究を実施し、スピリチュアリティの多様性を浮き彫りにした。健康定義の改定案は第 52 回 WHO 総会では事務局長預かりとなり、現在まで改定に至っていない。(葛西 2003: 144-154)

かったのに」などの声が聞かれている (Shiozaki et al. 2005: 322)。

また、現代ホスピスの実践活動評価と将来の発展に向けて、1980年に第一回ホスピス国際会議が開催された。ここで、アメリカの社会学者のロバート・フルトン (Robert Fulton) とグレッグ・オーウェン (Greg Owen) は、アメリカの現代ホスピスの現状について、次のような発表を行った。

アメリカの平均的ホスピスにおけるプログラムには、これらヨーロッパにみられる豊かな文化に裏付けられた活動や、ケア提供者の精神の支えとなる深い宗教的基盤が欠けている。したがって、アメリカのホスピスの責任者が、伝統ある補助システムがないなかで精神衛生の推進者や、スタッフである精神科医、自助グループ、そして、リラックスさせるさまざまな技術に援助を受けたり、さらに情緒的使命感を背負い込んでいる内実の伴わない手助けに頼ることになったと知っても別に驚きではあるまい。

(Fulton & Owen 1981: 16= 2006: 46)

現代ホスピスには、医療者が患者の死や苦悩に向き合うことで患者の全体性を回復させ、患者が人生の意味や希望を見出すのを支えることで、物質的な豊かさや身体的な安全など実体のあるものを最も価値あるものとする物質至上主義を克服するという目的があった。ソンドースがスピリチュアリティという言葉を使うことで、あらゆる場面で、あらゆる人々が現代ホスピスに関わるができるようになり、医療現場の当事者レベルおよび社会的なレベルで目標は達成されつつあるかのように思われた。

しかし、実際に広まった現代ホスピスは、患者の死や苦悩に向き合うことで希望を見出すのではなく、さまざまな技術や精神医学の知識によって患者の痛みを緩和するだけのケアになってしまった。現代ホスピスは物質至上主義に対する批判精神を失いつつあるのだ。近年、こうした動向は「ホスピスの医療化」と呼ばれ、現代ホスピスの課題と考えられるようになった (柏木 2008: 179; 庄司 2013: 76; Walter 2017: 49= 2020: 72)。それでは、ホスピスの医療化という課題を克服するために、現在どのような取り組みが行われているのだろうか。

第三節 現代ホスピスの新たな展開

第一項 ホスピスの医療化に対する取り組み

現在、ホスピスの医療化という課題に対して学際的なアプローチがなされているが、ここ

では、特徴的な二つの取り組みについて検討する。まず、カナダで緩和ケア・精神医学を専門とするハーヴェイ・チョチノフ（Harvey Chochinov）が開発したディグニティセラピー（Dignity Therapy：以下 DT と略す）が挙げられる。この治療法は、終末期患者の尊厳を支えるために組み立てられた心理療法的アプローチで、最少 3 回の面接が実施される。最初の面接でセラピストは 9 つの質問事項（表 1）を患者に渡す。次の面接では質問事項をもとに、セラピストは患者にこれまでの人生を振り返ったり、自分にとって最も大切なことを明らかにしたり、家族や周りの人々に一番憶えておいて欲しいものについて話したりしてもらう。セラピストはこの対話を文書にまとめ、最後の面接で患者に手渡すという流れである（Chochinov 2012: 118-172= 2013: 121-172; 小森 2018: 68-69）。DT は、患者が効率よく人生の意味を探究できるよう体系化され、さらに特徴的なことに、その治療効果についてランダム化比較試験によるエビデンスまで揃っている（Chochinov 2012: 48-51= 2013: 47-51）。医療者にとってエビデンスによって効果が保証された治療法は魅力的なものである。

しかし、緩和ケア医の小森や岸本は、エビデンスによって裏打ちされた形式的な質問項目は、患者に語りを強制したり、語りの言葉を支配したりする恐れがあると指摘している（小森 2018: 74; 岸本 2015: 213）。ここで、小森によって日本で初めて DT が実践された事例

表 1 ディグニティセラピーの質問

- ・あなたの人生において、特に記憶に残っていることや最も大切だと考えていることは、どんなことでしょうか？あなたが一番生き生きしていたのは、いつ頃ですか？
- ・あなた自身について、大切な人に知っておいてほしいこととか、憶えておいてもらいたいことが、何か特別にありますか？
- ・（家族、職業、地域活動などにおいて）あなたが人生において果たした役割のうち、最も大切なものは、何でしょうか？なぜそれはあなたにとって重要なのでしょうか？あなたはなぜそれを成し遂げたのだと思いますか？
- ・あなたにとって、最も重要な達成は何でしょうか？何に一番誇りを感じていますか？
- ・大切な人に言っておかなければならないと未だに感じていることとか、もう一度話しておきたいことが、ありますか？
- ・大切な人に対するあなたの希望や夢は、どんなことでしょうか？
- ・あなたが人生から学んだことで、他の人たちに伝えておきたいことは、どんなことですか？残しておきたいアドバイスないし導きの言葉は、どんなものでしょう？
- ・将来、大切な人の役に立つように、残しておきたい言葉ないし指示などはありますか？
- ・この永久記録を作るにあたって、含めておきたいものが他にありますか？

（Chochinov et al. 2005: 5522= 2011: 74）

を紹介し、DT の課題をより詳細に示したい。

H さんは胃がんの七〇歳の女性で、DT をと紹介されました。紹介者は、本院で看護師をしている彼女の姪でした。H さんはずっと看護師として働いてみえたので、DT のような試みに積極的であるばかりか医学の進歩につながることであればぜひ協力したいという心持ちでした。彼女は生涯独身で、甥を養子に迎えたので、DT の宛先には甥が選ばれました。そして、素晴らしい文章ができあがりました。質問一が「生き生きしていた頃、仕事をしていたとき、恋をしていたとき。働いて、恋をして、無我夢中でやりました」と始まったように、向学心に燃えるとても前向きな人生が語られたのです。そして質問三の役割としては、当時としても珍しい、第二人の家族が同居するという大家族の中で暮らしていく際の H 家での自分の役割が示されました。……独身を通したことに関しては、質問二の知っておいてほしいこととして、「あざ」のことが語られました。

……生まれつきの先天性母斑、あざがあって、小さいうちから母親が隠しからかして、見せたくないもんで。……顔にもありましたから、ものすごく気にしていました。いじめられはしなかったけど、いじめられんようにするには、勉強して、馬鹿にされんように、こころの美人ということを決えず自分に言いきかせましたよ。……年頃になって、母親は、「こういうときが来るだろうからと思って、残してあるから見てくれ」って言って、タンスの引き出しにね、領収書いっぱい、病院へ行ったということ。どこの病院に行っても、よう治さん。治療はね。昔、ラジウムやったんです。ラジウムで焼いて水ぶくれになって、よう忘れんけど、通いましたよ。熱いけど、自分も小さいながらきれいになりたいと思ったんやろうね、ぐっと我慢して、やってもらって。でも、治らへんはね。いろいろなことで悩みました、ずっとずっと。（小森 2011: 149-150）

この事例において、患者は DT による質問を通して自らの人生について語っているが、最終的にこの文書は甥や姪に渡すものではないとして、患者、質問者双方によってそれとなく DT は中断された。患者は物語の本当の意味が他者に伝わらないと感じ、質問者もまた患者の物語を受け止め、その意味を十分に理解できていないと感じていたことが、DT 中断の背景にあるのではないだろうか。

患者に無理に語らせても、人生の意味を探究することはできないのだ。ソングースは「あなたは患者に何を言わせたいのか？」と述べて、終末期医療において医療者は患者と非言語的な方法でもコミュニケーションをとり、患者が必要とする援助を行うことで、患者は人生

の意味を探求するということを強調する (Saunders 1965b= 2017: 81)。DT は、形式的な質問によって患者の語りを医療化し、患者が自らの死や人生の苦悩に向き合い、人生の意味を探求するのをかえって困難にし、医療者が患者の全体性を捉えにくくして、ソンダースが目指していた現代ホスピスの実現を遠ざけているのかもしれない。

次に挙げられるのは、医療職ではない人々が中心に行っている取り組みである。臨床宗教師は、2011年に起きた東日本大震災の被災者支援活動から生まれた職種であり、現在、被災地や医療機関、福祉施設などの公共空間で心のケアを提供するために、仏教、キリスト教、神道など、さまざまな信仰を持つ宗教者が協力して活動している (藤山 2020: 2)。臨床宗教師は、原則的に、政教分離が求められる公共の場で活動を行うために布教・伝道活動はせず、地域の宗教者との摩擦を避けるために患者と宗教上の関係を結ぶことができない。

臨床宗教師は、幽霊を見たなど、医療者にとって「非現実的」だと思われる患者の語りにも真摯に向き合い、患者が自分の物語をつくる能力を引き出せる (藤山 2020: 29-30)。さらに、傾聴にとどまることも多い臨床心理士とも違い、臨床宗教師は自分の無力さに向き合う精神的な強さを持つことや、患者が亡くなったあとまで視野に入れて、患者や家族と話すことができるという利点がある (藤山 2020: 95-96)。実際に、臨床宗教師による介入を受けた患者を対象とした質的調査では、臨床宗教師の介入による害はなく、患者の不安を軽減するのに効果があったことが示されている (Hiratsuka 2020)。ホスピスの医療化で抜け落ちてしまったケアする者が自らの無力さに向き合う態度を持ち、DT や他の職種に比べて、幽霊や死後のことなど、さまざまな話題にも対応できる臨床宗教師は今後、ホスピスでますます活躍することが期待されている。

しかし、臨床宗教師の活動意義や効果について懐疑的な意見や活動上の課題が複数あると指摘されている。その中でも、臨床宗教師の活動の質に対して疑問を持たれていることが大きな課題として挙げられる。その背景には、臨床宗教師の養成において傾聴などの基本的な技法を除いて各宗教の持ち味を生かした独自のケアを尊重していること、臨床宗教師の指導者の多くがホスピスでの現場経験をあまり持っていないこと、臨床宗教師がホスピスへ参入することに医療者が警戒心を持っているために、臨床宗教師が医療者らと信頼関係を築きにくく、ホスピスで効果的な活動ができないことがある (谷山・森田・張 2018: 64-65; 大村 2019: 270; 藤山 2020: 299-303)。

ソンダースは、宗教や宗派を超えて、多彩な才能を持つ人々が協働しなければ現代ホスピスを運営することができなかつたので、スピリチュアリティを唱えるようになったと、第二節で述べた。しかし、実際には、スピリチュアリティはソンダースが提唱したのとは異なる、観察介入項目として広まったために、ソンダースが考えていたスピリチュアルケアはホスピスでは実現しなかつた。その実例が DT ではないだろうか。エビデンスを重視するため

に、そこでは患者の語りが十分汲み取られることがない。他方、臨床宗教師と医療者の相互不信の問題は、医療者の側がスピリチュアルケアの必要性よりも医療的なケアを重視することに起因するのではないだろうか。ホスピスの医療化に対する二つの取り組みは、その課題をそのまま抱え続けているように思われる。

患者の全体性を回復し、患者がどのような状況でも希望を持てるよう支えるという現代ホスピスの目的を実現するためには、医療者がエビデンスや客観性以外の多様な価値観を認める態度を養い、また、そうすることが可能な医療環境を作っていく必要があると考える。そのために、ソンドースがその可能性を示唆しておきながら、長らく現代ホスピスの議論の中では忘れられ、近年になって注目を集めるようになった NM について検討する。

第二項 医療の現実と人生の意味を生み出す創造性

ポスト構造主義と脱構築の結果生じた NM では、「現実 (Reality)」は知覚され表現されることによって創造されると考えられる。そこでは、医療者は、患者の物語を注意深く聴き取り、「あなたが話してくれたことはこういうことだと思いますが……」と解釈を伝えて新たな現実を作り出し、それによって共に医療を実践していく患者－医療者関係に入る。NM で想定されている医療実践をより具体的に説明するために、持続する消化器症状に不安を感じ、はしご受診をする 40 歳男性 A さんの事例を取り上げたい。

A さんは、30 代のころから不眠、食欲不振、無気力が出現し、精神科で仮面うつ状態と診断された。抗うつ薬によりうつ気分は改善したが消化器症状が持続し、複数の内科受診をしていた。検査に異常はなく、消化管機能調整薬なども投与されたが、効果がなかった。主治医からコンサルトを受け、B 医師（以下の引用文中では「筆者」）が初めて A さんと面接したときの様子を以下に示している。

（A さんから）特に、今までに下痢や腹痛などの症状に苦しめられ続けてきたこと、どの医療機関へ行っても「検査では異常がない」と言われたこと、そう言われるとますます不安になったことなどが語られた。精神的なものだとか、ストレスのせいだとも言われたが、自分ではどうしても思い当たるふしがない。「どうしてこんなに具合が悪いのでしょうか。身体の具合さえ良くなれば私には何の問題もないのですが」と語る A さんに筆者は返す言葉がなかった。

話を聴きながら、筆者はこんな風に考えていた。A さんの身体症状は、もちろん、いわゆる消化器の機能的な症状として説明し得る。器質的な異常は、これまでに種々の検査が行われても何も発見されていないのだから、おそらく存在しないのだろう。身体の機能的症状にはいろいろな要因が影響する。もちろん日常生活上のストレスなども大

いに影響する。仕事の問題や家庭の問題はどうなのだろうか。しかし、Aさんはそれについては何も語らない。隠しているわけではなく、身体の問題で頭がいっぱいなのだ。こんな状況で、心理的なことを根掘り葉掘りと問いただしたとしても、おそらくうまくはいかないだろう。それは、今までの医療機関で、身体症状の原因を探りだそうとして延々と検査を繰り返し、かえって状況を悪くしてきたのと全く同じこと（こんどは心理的な原因を探る努力を繰り返す）をしていることになる。それでは、今一番大切なことは何か。それは、今ここで「身体の具合をなんとかしてほしい」と真剣に悩んでいるAさんの存在そのものを受け入れることではないか。そう考えているうちに、つぎのような言葉が筆者の口を突いて出た。

「どうもお話を聞いていると、いわゆるどつぼにはまっているというか、弱り目にたたり目というか、そういう状態のようですね。身体の調子が悪いと気分が滅入る。気分が滅入るとますます身体の調子が悪くなる。いわゆる悪循環というやつですかね」

するとAさんの顔色がぱっと輝いた。「そうそう。そうです。そのとおりです。まさに悪循環にはまっているのです」。筆者は、これでAさんとなつなうことができたと感じた。しばらく、これからの方針について話し合ったあと、これ以上の身体症状の原因探索はとりあえずやめること、日常生活にさしつかえない程度の体調への復帰を目標として治療を続けることで合意し、抗うつ作用と食欲増進作用を期待するスルピリドと機能性腸炎症に有効とされる佳枝加芍薬湯を投与した。（斎藤 2016: 117-118）

消化器症状はあるが器質的な異常はなく、仮面うつ状態と診断されたこともあるAさんに対して、医師は問題を明らかにするために丁寧に話を聴き、心身の悪循環に陥っていると指摘して、実在とも言い換え可能な新たな現実を創造した。そうすることで、医師はAさんと患者－医療者関係を築き、治療を実践し始めている。

こうした医療を患者と医療者が共に実践していくために、アメリカ・コロンビア大学の内科医であり文学者のリタ・シャロン（Rita Charon）らによって2000年に始められた医療者を対象とした教育法がNMである。シャロンによれば、NMは「人々が自ら与えてくれる語りを巧みに受け取るための能力（Capacity）－他者の物語を認識し、吸収し、解釈し、それに動かされて行動するための－によってヘルスケアを強化する徹底して知性的かつ臨床的な訓練法」（Charon 2017a: 1= 2019: 1）と定義される。NMで養われる能力は、個人の資質として捉えれば「能力」であるが、個人の資質が発揮される他者との関係の中で捉えれば、他者の語りを受け取る心の広さ、あるいは「態度」と言えるものだ。また、ここでは、物語は「語り手、聴き手、時間経過、筋書き、そして目的を備えたストーリー」（Charon 2008: 3= 2011: 4）とされて、語り手と聴き手の間で絶えず変化するものと考えられている。

当初、NM は患者を還元主義的かつ断片的に捉える医学と社会的不公正を黙認するヘルスケア・システムへの抗議を目的として始められたが (Charon 2017a: 1= 2019: 1)、近年になって、現代ホスピスの領域において、NM がホスピスの医療化によって抜け落ちてしまった視点を補完するのではないかと期待されるようになった。ソンドースと NM を比較検討した小森は、ソンドースは「自らの実践が言葉にならないものに向かうとき、自らの意味の探究こそが重要であり、そこには、読み、書き、書いたものを共有するという活動が必須となることを誰よりもよく認識していたのだと思う」(小森 2017d: 156) と報告している。岸本は『スピリチュアリティ』にどういう意味を込めるかは、個人の体験や感じ方のみならず、宗教的、教育、社会などさまざまな背景の影響を受ける。したがって、『スピリチュアリティ』は明確に定義される概念というよりは『物語』ととらえるほうがよいのではないかと思われる」(岸本 2015: 91) と述べ、物語をスピリチュアリティの本質と考える立場をとっている。

それでは、現代ホスピスにおいてその可能性が示唆された NM は、医療者にどのような態度を取るよう求めているのだろうか。NM を通して、医療者は他者の物語を認識し、吸収し、解釈し、それに動かされて行動するための態度を養うのだが、その活動の中核になっているのが創造性である (Charon 2017a: 9= 2019: 12)。コロンビア大学で創作指導をした経験を持つ小説家のネリー・ハーマン (Nellie Hermann) は、創造性はプロとして執筆・出版を目指している人々に限定されるものではないとし (Hermann 2017b: 233=2019: 363)、NM の学習者全員が身につけることが可能な医療の中の創造性について次のように述べている。

この作業—手元にあるエビデンスに基づいて鑑別診断を行ない、それ以上のエビデンスが必要とされるかどうかを判断し、知りえない事柄をよくよく考え、特定の事柄が誤っているか、あるいは誤解を招く可能性を理解すること—は、**そのこと自体が創造的**である。(太字原文) (Hermann 2017a: 212-213= 2019: 329)

医療者は、エビデンスだけに頼るのではなく、知らないことや誤っている可能性などあらゆることを考慮しながら、患者と共に医療を実践しなければならない。医療者は医療実践を継続するために、複数の実在を取りまとめ、現実として単一の疾患、治療を作り出さなければならない。その行為は、単にエビデンスを適応するだけでなく、患者の物語や統計データなどの情報を集め、今までなかった実在同士の新たなまとまりを生み出す創造的なものである。

このような創造性を養うために NM では物語を執筆するが、ハーマンによれば、それは

「発見や探究を促す適切な道具だけを意味するのではなくて、それを受け取る人々のための適切な訓練を意味している」(Hermann 2017a: 231=2019: 358)。すなわち、創造性を養うための物語の執筆は、一見すると新たなものを生み出すための道具や過程のように思われる。しかし、それは外部からの刺激を受け取るために感性を高める訓練であり、患者の物語の聴き手としての態度を養うことである。ハーマンは「創造性を、不確実性と疑念に対する開かれた態度 (Openness)、精神の拡張、予期せぬものを喜んで受け入れること」(Charon 2017a: 9=2019: 12-13) ともしている。医療者が創造性を養うことは、より幅広い質問を患者に投げかけ、どのような患者の物語も排除せずに受け止める態度を養うことだ。それは、医療者が患者についてより多くのことを知ることになるため、複数の実在をより良くまとめ、より良い現実を作り出すと期待できる。

創造性は新たなものを生み出し、古いものを破壊するというような特性を持つために、医療者の中には創造性を「非倫理的に行動すること」(Hermann 2017a: 212=2019: 327) と捉えている人もいる。それゆえに、ある人が自らのあり方を振り返って、それが良いかどうかを考えることを意味する反省あるいは省察 (Reflection) に比べ、創造性が医学や医療の中で取り上げられることはこれまであまりなかった。しかし、反省や省察だけでは、複数の実在をまとめられないこともある。たとえば、エビデンスのない場合、医療者はエビデンスをもとに複数の実在を取りまとめることができない。そのため、創造性によって複数の実在を取りまとめ、新たな現実として単一の疾患や治療を作り出さなければならない。

さらに、創造的な医療実践において、医療者は患者の物語を積極的に受け取り、出来事の意味を認識する者として証人の役割も担っている (Charon 2017c: 471)。医療者が証人になることは、患者が孤立するのを回避し、病いと闘っている患者に仲間意識と肯定感を与え、患者が人生の意味を探索するのを助ける。医師のシャロンは何十年来知り合いの中年女性に対して糖尿病治療のための投薬と血糖測定を指示した場面を取り上げて、創造的な医療実践について紹介している。

彼女の髪の毛は白く変わり、動作はゆっくりになってはいたが、それでも彼女は年老いたと感じたことはなかった。彼女は二つの大学で教え、人の 1.5 倍働いていた。……彼女は今や、この恐ろしいエピファニー (顕現) の中で、自分が何かを証明するためにいかに努力してきたかを理解する。彼女は、自分の若さ、強さ、永続性を証明するためのむなしい努力を続けていたのである。しかし今、突然届いたこの新しい望まれていない病気のニュースによって、彼女はそれがごまかしであったことに気づいたのである。彼女は自分を騙してきたのだ。彼女の細胞の中で損傷がすでに進行している間、彼女は健康についての馬鹿げた空想にふけていたのだ。

彼女ら（医師と中年女性：筆者注）は、互いに見つめ合いながら、机に座っていた。言葉少なに、互いを互いの中に取り入れながら。ゆっくりと、医師はこのエピファニーが何を意味しているのかについての彼女の思いを言葉にし始めた。彼女たちは、血糖値について話すことから愛と意味について語ることまでを通じて、しだいに落ち着きを取り戻した。彼女たちは、ともに、年をとることが明瞭さと真実さをもってどのように起こりうるかについて、思いをめぐらした。（Charon and Marcus 2017: 272= 2019: 422）

NM では医師は患者の物語を聴き、その意味を解釈、表現することで、現実を作り上げる。この事例では、患者の物語を聴いた医師は、患者にとって糖尿病が老いと死すべき運命を意味していると解釈し、その解釈を表現することで新たな現実を作り出した。このようにして医師と患者は新たな現実を作り出しながら、人生の意味を探究し、ともに老いや死という現実能耐え忍んでいる。医師が決められた質問をし、患者に物語を語らせる DT とは違い、患者は自由に語り、医師はその語りを解釈し、表現することで、医療は実践されている。

医療者は新たに現実を作り出して医療を実践していきながら、患者が人生の意味を探索するのを助け、その意味を認める証人となる。ここで求められる医療者の態度とは、物語の創作を通して養われる創造性であり、それは高い感性を持って患者の物語を受け取る心の広さのことである。医療者は、新たな現実を生み出し、患者が人生の意味を探求するのを助けるために、さまざまな内容の物語を聴き、受け入れる方法を学ぶ必要がある。

第三項 創造性への期待と課題

現代ホスピスで患者が希望を持てるよう支える医療者の態度を創造性とすることで、幽霊や死後のことなど患者の語りが医療者にとって「非現実的」に思えたとしても、医療者はその語りを否定することなく物語として扱い、患者に寄り添えるようになった。宗教社会学者の宇都宮輝夫は、ホスピスにおいて、宗教や宗派を超えて、無神論者・無宗教人にも認められるものとして、人生物語＝アイデンティティとしてのスピリチュアリティを挙げている（宇都宮 2003: 288）。これからも示唆されるように、NM で養われる創造性は、聖書から引用されたソンドラスの言葉「わたしと共に目を覚ましていなさい」や臨床宗教師の取り組みに比べれば、宗教色が薄められているために宗教や宗派を超えて使いやすく、スピリチュアリティに比べれば、言葉の定義の曖昧さを回避しながら、医療者にとって「非現実的」だと思われる患者の語りを扱えるようにしたと考えられる。このような特徴を持つ創造性は、宗教に警戒心を持つ医療者や政教分離が求められる場面でも受け入れやすいものと言える。

さらに、医療者が豊かな創造性を身につけることは、現在の医学や医療において「正しい」と考えられがちなエビデンスや客観性への挑戦も意味しているとシャロンは言う。

表現という創造的行為—執筆や語り、描画、創作の中の—は単に何か現実的なものを反映する (reflect something real) だけではなく、何か真なるものを創り出す (create something real)。創作物に結実する芸術の仕事は単なる複製ではない。還元主義的客観性への徹底的で心騒がせるような挑戦、言い換えれば、言語による言語の中での真なるものの被創造性の顕現は、読解という行為への準備ができていない新参者にショックを与える。(Charon 2017b: 166= 2019: 253-254)

NM を通して生み出されるものとは、実在ないしは現実そのものであって、単にそれを写しとったものではない。創造性が発揮される場面では、複数の実在が取りまとめられて新たに実在が創造される。複数の実在が取りまとめられて創造された単一の実在に対しては、複数の異なる意味づけが許容されるため、現在の医療の中でただ一つの価値しか持たず、臨床判断の最も重要な根拠と考えられているエビデンスや客観性もまた、様々な価値を持つものと捉えられるようになる。

医療者は創造性を身につけることによって、さまざまな価値観を受け入れられるようになる。臨床宗教師など他職者が持つ価値や能力を尊重し、共に働くことを促進する可能性がある。NM を学ぶ医学生を対象とした研究では、NM は学生が同僚や患者と協力関係を築き、専門的なアイデンティティを養うこと、患者の視点に立つこと、自己反省を促すこと、同僚間で感情的な支援を行うことを可能にすると報告されている (Miller et al. 2014; Milota et al. 2019: 808; 小比賀 2021: 33)。ホスピスで働く医療者を対象とした研究では、職種、階級を超えてスタッフ間のつながりが深まったという報告がある (Gowda et al. 2019: 56)。NM によって養われる創造性は、エビデンスに基づくために患者にあまりにも形式的な語りを強要する DT や、医療者と臨床宗教師の相互不信といった、ホスピスの医療化に対する取り組みの中で指摘された課題を改善したり克服したりすることも期待される。

創造性を養うために物語の創造的な執筆ないし創作という医療者教育が行われるが、その効果は学習者が置かれた環境によると言われている。ハーマンによれば、その訓練をより効果的に行うには、つまり物語を創作する者の創造性をいかに閃かせるかは、読み手のフィードバックなど、他者や外的環境にかかっているという (Hermann 2017b: 251-252= 2019: 393-394)。つまり、NM が行われる環境や教育者などの条件によって、生み出されるはずの価値や意味が創造されないままになってしまう恐れがある。また、物語が新たに生み出されたとしても、その物語が他者を傷つける、あるいは自己肥大化して自分が救世主になった

と信じ込んでしまうなど、他者や自らの人生に悪影響を与えるような価値や意味が創造される可能性もある。このように創造性の重視は期待される効果が得られなかったり、マイナスの効果を生み出したりするおそれもあり、実践においてはそれらに注意することが重要だ。

創造性における他者や外的環境の重要性については、認知科学とその関連分野の研究でも指摘されている。創造性研究はこれまで、創造性を神秘的で卓越した才能と考え、偉大な発明家や芸術家など、いわゆる天才と呼ばれる人を対象に研究が進められてきた。しかし、近年、創造性は「体験としては突発的に起きるひらめきだが、認知的な処理としては漸進的に進んでいる」（阿部 2019: 30）と考えられるようになり、一般の人を対象とした科学的なアプローチが試みられている。そのような科学的な研究から「身体動作やリアルタイムにその場で感じ取る感覚情報が私たちの判断や思考を左右する場面がある」（阿部 2019: vi）と報告があり、創造性は他者や外的環境の影響を受けることが明らかになっている。

今後は、認知科学などの創造性に関する科学的な研究の成果もふまえながら、物語を執筆する者の自由と安全が担保される教育環境を整えるとともに、創造性をさらに豊かにするために、他者が創造された物語を読み、評価する過程に注目し、教育法を検討していく必要がある。あわせて、NM と並行して医療倫理教育も行うことが重要だと筆者は考える。なぜなら、学生は医療倫理教育において医療者としての規範意識を学び、それを物語の評価に反映することで、他者や自分に悪影響を与える価値や意味を生むという NM の課題に取り組むようになり、NM で養われた創造性によって受け取った患者の物語を通して、学生は医療倫理教育で学んだ規範や価値を批判的に考えられるようになるのではないかと考えるからだ。

最後に、上でもすでにふれておいた NM の限界について指摘しておく。NM は物語に注目して創造性を養うために言語を利用することが特徴である。しかし、創造性に関する科学的な研究によれば、物語の創造では「言語化した側面にばかり注意が向いてしまい、問題を広く多角的に捉え直すことが難しくなる」（阿部 2019: 82）ため、物語における言語の利用が逆に創造的な思考を後退させてしまう恐れがあるという。このような NM の限界を克服するために、音楽や絵画など言語以外の方法でも医療者の創造性を培う方法を検討することが重要である。また、そのような取り組みは、言葉によるコミュニケーションに障害がある患者にも役立つと考える。

むすび

死によって生じる苦悩や苦痛と、それを避けるために死を否定したいという心情は、ACPの対話の阻害要因の一つになっていた。日本では、ホスピス・緩和ケアが進展したことによって、患者の苦悩や苦痛を緩和するための薬物療法はすでに根付いたと言っても過言ではない。しかし、患者がどのような状況でも希望を持てるよう支えるために、医療者が患者に寄り添うという実践は十分にできていないと言われている。

本章では、現代ホスピスを始めたシシリー・ソンドースが患者に寄り添うというケアをいかに捉えてきたのかを考察するところから、物質的な豊かさや身体的な安全などを最も価値あるものとする物質至上主義を克服し、患者の全体性を回復させ、患者に孤独と絶望をもたらさないための医療者の態度を明らかにした。すなわち、聖書から引用された「わたしと共に目を覚ましていなさい」に比べれば宗教色が薄められ、「スピリチュアリティ」に比べれば言葉の定義の曖昧さを回避でき、医療者にとって「非現実的」な患者の語りを物語とすることで、それ自体は科学的なアプローチを可能とする「創造性」が、死にゆく患者に寄り添う医療者が身につけなければならない態度ではないかと指摘した。

医療者が豊かな創造性を身につけ、患者の物語を広い心で受け取る態度で、死にゆく患者に向き合うことは、複数の実在を取りまとめて、新たな実在を作り出す。こうして生み出された新たな実在は複数の異なる意味づけを許容するため、医療者がエビデンスや客観性以外の多様な価値や意味も認め、一般的に医学的無益だと言われるような延命治療やケアに意味を見出すことができるようになる。それはまた、エビデンスに基づく「正しい」緩和ケアによる暴力を回避し、臨床宗教師など他職者が持つ価値や能力を認め、多職種連携の基盤を形作るとともに、ホスピスの医療化という課題を克服することが期待される。

さらに、医療者が豊かな創造性を身につけることは、医療者が患者の人生の物語の意味を認め、証人になることも意味している。医療者が証人になることで、患者は自らの死や人生の苦悩に向き合いやすくなり、患者自身もまた自らの創造性を養って、人生の意味と希望を見出すために探索を始めるだろう。それは孤独や絶望から生じる痛みから患者が解放されるということの意味している。

このようなケアが医療現場や医療者教育に定着することで、医療者は患者の語りによく耳を傾けるようになる。医療者は患者と対話し、現実を生み出すことで医療実践を行い、患者の人生の意味の証人になることで、患者の希望を生み出す。言い換えれば、終末期医療において医療者は創造性を発揮することによって、医療技術の限界という現実に向き合いながら、その限界を超えたところにある患者の希望を支えることができるのではないだろうか。医療者の創造性を養うための教育は、延命治療や、早すぎる治療の差し控え・中止、必

要以上の鎮静といった終末期医療における実践も変えていくことが期待される。

終末期医療において患者と医療者の対話を促進するために、第二～四章では、医療者が自律の尊重や ACP の重要性を認識していないこと、医学的な診断なしでは終末期の対話はできないと医師が認識していること、患者も医療者も共に死に対して恐れを抱いていることを対話の阻害要因として取り上げ、各要因について倫理的な観点から検討した。終章では、これまでの議論を振り返るとともに、新たに示された自律の尊重、医学診断、死に向き合う医療者の態度について生命倫理と看護倫理の観点からその意義を再解釈していく。

終章－ケアを実践するための医療者の倫理

終末期医療において患者本位の看護が行われるために、患者、家族等、医療者が直面する多くの倫理問題について対話することは重要である。本論文は、医療者の側から見た対話の阻害要因として自律の尊重、医学診断、死にゆく患者に向き合う態度を取り上げ、これらの阻害要因について、看護学のみならず、医学や人類学、心理宗教学の議論などを応用しながら学際的に検討した。この検討を通して、終末期医療において医療者が患者と対話し、倫理問題に向き合うための基盤が浮かび上がってきたのではないだろうか。

終章では、終末期医療において対話を促進するという本論文の成果が、医療者がより良いケアを実践するための規範になると提示する。第一節で本論文の課題とこれまでの議論を振り返り、本論文が解明した医療者の倫理の要点を改めて示す。第二節と第三節では、第一節でまとめられた医療者の倫理が、生命倫理研究で指摘されてきた原則主義、および看護倫理で主に議論されてきたケアの倫理の課題を克服し、ケアの実践が促される可能性がある」と述べる。

第一節 対話の基盤の再考

医療技術の発展により、さまざまな倫理問題が指摘されている終末期医療の現場で、医療者が患者と対話し、考えることは、患者にとって最善の判断を導くだけでなく、患者の人生の意味と、医療者の仕事の意味－治療やケアの意味－を見出す。しかしながら、終末期医療において医療者が患者と十分に対話できているとは言い難い。この問題は、看護学はもちろん、医学や心理学、社会学など多分野で検討されてきたが、対話の規範に関する研究はあまり進んでいなかった。そこで、本論文は、終末期医療における患者と医療者の対話を促進するために、日本の終末期医療における治療・ケアの決定プロセスに影響を与えた枠組みから対話の阻害要因を抽出し、抽出された各阻害要因を倫理的な観点から検討することにした。以下、各章の内容をあらためて要約して示す。

第一章では、終末期医療政策の変遷をたどり、終末期医療における対話の枠組みについて検討した。インフォームド・コンセント (Informed Consent: 以下 IC と略す)、リビング・ウィル (Living Will: 以下 LW と略す) / アドバンス・ディレクティブ (Advance Directives: 以下 AD と略す)、アドバンス・ケア・プランニング (Advance Care Planning: 以下 ACP と略す) が終末期医療において患者と医療者の対話を形作る枠組みになっていることを示し、これら全ての枠組みは、患者の自己決定として実践される自律の尊重を基盤に持つと述

べた。ところが、厚生労働省が示した ACP の定義は、患者と医療者が治療・ケアの目的を一致させ、患者が決めた治療やケアを医療者が実践することよりも、目的を一致させるためのプロセスである患者と医療者の対話を重視する。患者の自己決定という ACP の意義が分かりにくくなっていることが、医療者が自律の尊重や ACP の意義を十分認識できないことにつながり、終末期医療における対話を妨げているのではないかと筆者は指摘した。

さらに、第一章では、ACP の実践に関する調査から対話の阻害要因を抽出した。ACP の実践に関する複数の調査から、医療者が対話の時間を作られないなどの物理的問題に加えて、医師が予後を予測し、終末期と診断を下せないことや、患者も医療者も死を恐れていることが、対話を避けたり遅らせたりしていることの原因であることが明らかとなっていた。そこで、本論文は、数多くある問題の中でも、対話を促進するために、自律の尊重、医学診断、死の否定という三つ問題が重要であると指摘し、それらの問題を以下の各章で取り上げて検討することにした。

第二章では、終末期医療の対話の目的であり、重要な規範である自律の尊重を取り上げた。生命倫理において最も重要な原則として広まった自律の尊重は、カントやミルの議論から導かれた個人的自律を前提にしている。この個人的自律は、当該章で論じたように、2000 年頃から批判されるようになったが、その批判の中から他者との関係性や個人が置かれた文脈を考慮した関係的自律が提唱され、特にフェミニストを中心に議論されるようになった。現在、関係的自律については、弱められたり歪められたりした自律をいかに描くかをめぐって多彩な議論が行われている。著者はさまざまある議論の中でも、自己応答可能性を条件とする説明が医療やケアの現場の患者の自律を最もよく示しているのではないかと主張した。自己応答可能性を条件とする自律説明に基づけば、自律の尊重は患者と医療者の相互交流、すなわち対話が可能な関係として実践されるため、対話を推奨する ACP の意義が明瞭になる。このように第二章では、医療者が ACP に対する理解を自己応答可能性を条件とする自律概念に基づきながら深めることで、終末期医療における対話の促進が期待されるとした。

第三章では、特にエビデンスが少ない分野の医師が予後を予測できず、終末期を診断できないという課題を取り上げた。現代日本の医療において、医師が診断を下す時、根拠に基づく医療（Evidence-based Medicine：以下 EBM と略す）を利用することが主流になっているが、EBM では客観的なデータだけが重視される傾向にあるため、実際に治療を受ける患者の人生や心の問題が蔑ろにされる傾向があった。この問題を解決するために、患者の物語に価値を置く物語に基づく医療（Narrative-based Medicine：以下 NBM と略す）が提唱されるようになった。EBM と NBM は互いの短所を補完し合うことが想定されたが、両者は共に客観／主観の認識区分を前提としているために、うまく補完し合うようにはならなか

った。そこで、筆者は、実在に注目して二元的な認識区分を克服したモルの議論を診断の場に展開して、診断を、複数の実在が重なり合い、取りまとめられたものの表象の一つであると捉え直し、医療現場で異なるパラダイムを持つ EBM と NBM が緊張感を保ちながらも協働する場とした。医療者がこのような診断のあり方を認識することによって、実在を手がかりとして診断がつけられるようになり、患者と医療者の対話を含む医療実践が継続されるのではないかと述べた。

第四章では、患者も医療者も死に向き合うことを恐れ、対話を回避したり、先伸ばしたりしているという課題を取り上げた。死の否定は、死の認知運動が始まって以来、取り組み続けられてきた課題である。ここではホスピスを創始し、終末期医療に大きな影響を与えたシシリー・ソンドースが聖書から引用した言葉「わたしと共に目を覚ましていなさい」から医療者の死に向き合う態度について検討を始めた。宗教的な含みを持つこの言葉は、ホスピスを拡張させたいソンドースによって宗教性を薄めた「スピリチュアリティ」という言葉に置き換えられた。ところが筆者は、科学が進んだ現代においては、スピリチュアリティもまた医療者の死に向き合う態度を表現する言葉として曖昧であると考え、それを物語によって養われる「創造性」という概念で捉え直した。ここでいう「創造性」とは、患者の物語を介して新たな実在・現実を生み出すとともに患者の人生を新たに意味づける態度のことであり、それはまた、科学的な研究とも両立可能なものである。この「創造性」によって、これまで宗教の中で培われてきた、人間が本質的に持つ弱さなどを理解する道が医療者に示される。このように、宗教的な語り避けられがちな医療現場でも、物語によって養われる「創造性」によって、死にゆく患者に臨むための医療者の態度が養われる可能性がある」と述べた。

以上の議論の文脈をふまえながら、医療者の倫理の要点をあらためて示したい。本論文は、終末期医療における対話を促進するために、まず対話を形作る規範の問題について検討した。終末期医療において医療者は患者に治療やケアを選択させるために対話をしていた。そこでは、治療やケアの選択のために患者の予後、すなわち終末期という診断が重要視され、医療者も患者も死に向き合わなければならなかった。これらの規範は対話の促進要因であると同時に阻害要因でもあった。第二章で取り上げられなかったが、ACP の障壁について議論したジョン・ライアン (John Ryan) とジル・ハリソン (Jill Harrison) によれば「社会的文脈が ACP による決定を支持するよりも制限している…。社会的文脈と社会規範は人間の行為に埋め込まれた重要なものであるため、個人レベルの介入では ACP を増やすことに成功しない」 (Ryan and Harrison 2013: 55)。このように、ACP を成功に導くためには、終末期医療の対話を形作る規範の見直しが必要不可欠だと考えられており、本論文もその立場から検討を進めた。

そこで、本論文は、倫理的な観点から自律の尊重、医学診断、死に対する医療者の態度

について再考し、患者と医療者の相互交流が可能な関係に価値を置く倫理を提案した（図3）。本論文では、医療における現実とは複数の実在がとりまとめられた状態であり、医療者が創造性を発揮することによって実在・現実が作り出されると論じた。創造的な医療者は、検査データや患者の訴えなど外部の刺激を受け取り、知らないことや誤っている可能性を考慮しながらそれらを取りまとめることで、医療技術の限界という現実、つまり「終末期」という実在を作り出す。また同時に、医療者が患者の物語を受け取り、その意味を認識することで、患者が医療技術の限界と自らの限界である死を超えて、人生の意味と希望を見出せ

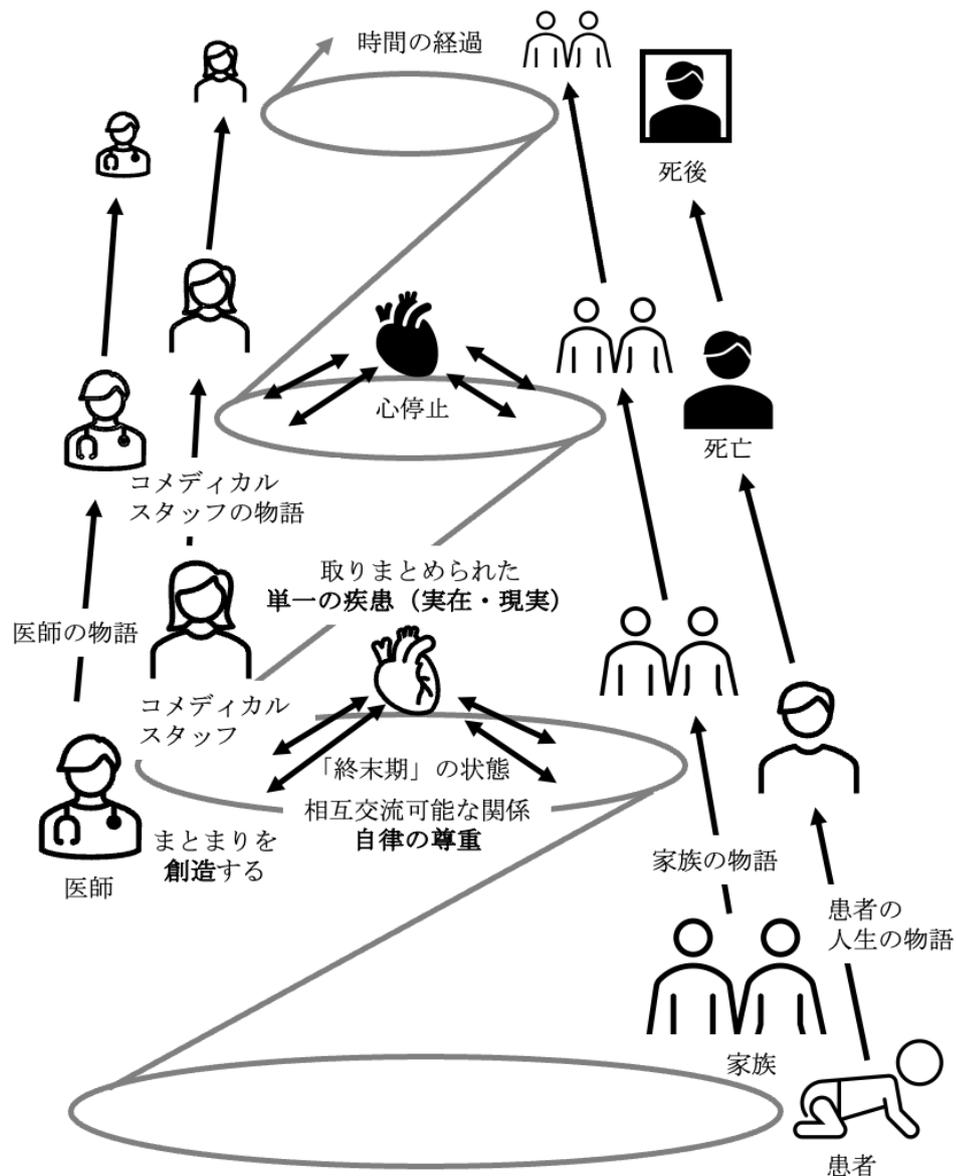


図3 ケアを実践するための医療者の倫理

るよう、働きかける。このようなことを通して、患者と医療者の対話の基盤が形成される。また、そのような関わりは医療者と家族等にとっては、グリーフケアになる。

このような複数の実践される実在という観点から終末期医療を考えてみると、そこでは一つの確実性なるものは得られないため、複数の実在から創造的に思い描かれる複数の善を追求すること、すなわち医療実践を継続することが、患者にとっても、医療者にとっても善となるだろう。本論文では終末期医療において、このような医療実践をするために、医療者が患者と対話可能な関係を持つことそれ自体が自律の尊重の実践だと示した。自律とは孤独な患者に治療の判断を任せることではない。医療者が患者と相互的な関係を保つことこそ患者の自律を尊重することなのであり、そのような関係の中で最善を求めて対話を継続することこそ善なのだ。

このように、患者と医療者の相互交流可能な関係に根差した医療者の倫理は、終末期医療において患者と家族等、医療者が対話するのを促す。終末期医療の対話それ自体が自律の尊重となるため、医療者は対話を通じて ACP の意義を再発見し、自律の尊重と ACP の重要性をさらに深く理解できるようになるだろう。また、診断を単に統計データに基づく判断とするのではなく、複数の実在のとりまとめとして捉えることにより、次のような変化が生まれるだろう。すなわち、従来はエビデンスとなる統計データがないために診断がつけられず、そこで対話が停止してしまっていたのに対して、いまや医師は統計データがなくとも、創造的な態度で患者の物語を受け取めながら、患者が人生の物語と希望を見いだすよう促す診断を下すことができる。このことは、医療者が患者に寄り添うことを可能にして、患者と対話することを促す。さらに、複数の実在のとりまとめとしての診断においては、客観／主観の階層構造がなくなり、創造的な態度によって医療者はさまざまな価値観を認められるようになる。そこではそれまでの固定した立場のゆえに固執せざるをえなかった自己利益のための論争が回避され、患者と医療者はより対等な関係を築き、より善い医療・ケアのための対話が促進されることが期待される。

以上、これまでの各章で提示した医療者の倫理の要点を、特に終末期の患者と医療者の対話に焦点を絞って述べた。ところで、これらの探究は、終末期における患者と医療者の対話という場面を超えて、従来の生命倫理や看護倫理で指摘された課題に対してどのような示唆を与えるだろうか。次節では、本論文が新たに提示した医療者の倫理の観点から生命倫理を再考し、その特徴と意義を示した。

第二節 生命倫理への示唆

前節では、本論文の議論を振り返り、終末期医療における患者と医療者の対話の促進について議論した。医療現場で「対話」—ケアの実践—を担う看護師の立場から見れば、終末期医療における患者と医療者の対話を促進するための倫理の再考は、生命倫理研究において指摘されてきた課題を克服することにもなる。そこで、本節では、看護師の観点から対話を促進するための医療者の倫理を捉え直し、これまで理性主義批判にとどまり、抽象的だった生命倫理を医療現場で看護師が実践可能なものに変える。すなわち、患者と看護師の相互交流としてのケアが自律の尊重の実践形式となり、医療現場で見落とされがちな価値観や排除されてきた患者に光を当てるケアが正義の実践になると主張する。

1979年にビーチャムとチルドレスが『生命医学倫理』を発表して以来、四原則「自律の尊重」、「善行」、「無危害」、「正義」は生命倫理の主流であると同時に、批判の対象にもなり続けている。四つの原則の中でも、特に活発に議論が行われている自律の尊重は、カントやミルの議論から導かれる個人的自律を前提にしている。第二章で指摘したように、多くの研究者が個人的自律は他者との関係性や社会的・歴史的な文脈を無視していると批判する。同様の批判は、近年、日本でも議論が活発に行われるようになった正義に対しても向けられている。移植臓器の分配や、希少性疾患の研究資源の分配、健康格差などの問題は、功利主義や費用対効果分析⁴²を用いて議論されている（嶋津 1998; 児玉 2019; 高井 2022）。生命倫理学研究者の宮坂道夫は、医療における正義の問題でよく利用される理論、たとえばミルに代表される功利主義や自由主義、これらに対する批判から生まれたジョン・ロールズ（Jhon Rawls）の正義論は、「いずれのテキストにおいても、既に利用可能なもの、すなわち〈資源〉となっている医療サービスの存在が、議論の出発点になっている」（宮坂 2002: 169）と批判する。つまり、医療の正義に関わる議論では「医療サービスの対象外」という背景を持つ人々への視点が失われていると批判されている。自律の尊重においても、正義においても、ビーチャムとチルドレスが前提においた理性的で独立した個人が問題の焦点になっていることが分かる。

このような問題を含む個人主義的な前提に対して、生命倫理はもちろん反省を重ねてきた。哲学者の清水哲郎は「個と共同体との関わりについてどのような基本的な理念を立てることができるか」（清水 2000: 5）を生命倫理の課題として提示し、その論点を「相互に独

⁴² 費用対効果分析の中で最も重要な考え方が、「質調整生存年／質調整余命（Quality Adjusted Life Years : QALY）」である。これは、生活の質（Quality of Life : QOL）で調整した余命を基準にして治療方針や医療資源の配分を決定しようとするものである（児玉 2019: 174）。

立した個人」ではなく「互いに浸透し合っている個人」、「理性的で自律した」人間ではなく「理性的であることを目指しつつも、しばしば弱くなる」人間（清水 2000: 181）にまとめられた。ビーチャムとチルドレスに対する批判と、その批判から提唱された脆弱で他者との関係性を維持する個人についての議論は、生命倫理の発展の方向性を示す重要な先行研究である。しかし、医療・ケアを実践する者からみれば、他者との関係性を持ち、社会的文脈の中で生きる個人や、このような個人が実践する医療について議論するこれらの先行研究は、どれも抽象的で、実践には活かしにくいものと言わざるをえないのも事実だった。そのためか、これらの議論が積み重ねられてきても、医療現場において自律の尊重や正義のあり方が実際には変わることにはなかった。

では、本論文が提示した医療者の倫理は、どうであろうか。本論文が提示した倫理は、人と人の関係を前提にすることで社会的・歴史的な文脈にも配慮し、原則主義が抱える課題を克服することを目指したが、実際に生命倫理の主流である四原則に基づく実践をどのように変えていくことができるのだろうか。ここでは看護師の観点から議論したい。

まず自律の尊重から検討してみたい。個人的自律から導かれた患者の自己決定は、これまで IC、LW/AD、ACP として実践されてきた。特に IC、LW/AD 導入時には、医師が患者に治療や検査などの説明を事前に行ったかどうか、患者がそれに同意したかどうかは法的論争に発展するほど大きな問題になった。ところが、看護師をはじめとするコメディカルの自律の尊重に対する役割と責任は、医師と同様、法律上努力義務になっているものの、医師に比べて問題として取り上げられたり、議論されたりすることは少なかった。また、高齢者や障害者施設などにおける看護師や介護士による虐待は後を絶たず、ケアする者が脆弱な状態にある患者の権利を侵害する事例が相次いで報告されている⁴³。これらの問題に対して、個人的自律を前提とした自律の尊重は全く対応できていないといえる。

しかし、本論文第二章で取り上げた自己応答可能性を自律の条件とする説明によれば、自律の尊重は患者と医療者の相互交流可能な関係として実践される。これは、ACP においては対話のプロセスそのものと考えられたものだが、ここでは、患者と医療者の相互交流を言語による対話から、非言語による「対話」すなわちケアと捉える。このような解釈を通して、自律の尊重は IC や ACP の場面だけでなく、日頃のケアの場面にも応用され、ケアとして実践されるものになる。言い換えると、ケアする者が脆弱な患者の応答をよく捉え、その応答に反応しようとするのが患者の自律を尊重していることになる。このような形で実践

⁴³ 厚生労働省によれば、2022年に要介護施設従事者等による虐待が認められた件数は856件であり、前年度より117件（15.8%）増加した（厚生労働省老健局 2024: 12）。障害者福祉施設従事者等による虐待判断件数は956件であり、前年度から257件（36.8%）増加した（厚生労働省 2022b）。

される自己応答可能性による自律の尊重は、ケアする者がケアの場面で患者に対して負う役割と責務であり、ケアする者の判断や行為を律するための規範に据えられなければならない。そうなることで、ケアする者による脆弱な患者に対する虐待を防止し、患者の権利を保護するものとして機能するだろう。もちろん、これは理論的な見通しであり、このような理論が実現するためには、そのための条件整備が不可欠だろう。しかし、従来の提言が、看護の現場で何をすることが自律の尊重となるのか、十分に明示的でなかったところを、本論文は可能な限り明瞭になるよう提示した。

次に、生命倫理における正義の問題を検討したい。前述したように、正義の問題もまた理性的で独立した個人を前提にするために、他者との関係性や社会的・歴史的な文脈を見落とし、医療システム内と対象外のような二分された認識区分を暗黙のうちに受け入れ、医療システム内の公平な分配などの議論を行う傾向があった。これに対して、本論文が提案した医療者の倫理は、人々の関係性やその背景・文脈に着目して、自律／非自律、客観／主観、物質／精神という二分した認識を変えるものである。では、そのような認識の転換によって、医療における正義の問題と看護師による医療実践がどのように変化していくだろうか。

生命倫理における自律の尊重は自律／非自律の二区分を前提にしている。医療者が患者を自律的に意思決定できる者と判断すれば、患者は治療やケアを自己決定することができたが、重度の知的障害者や認知症患者、乳幼児など、医療者が自律的に意思決定できないとみなした者は、治療やケアの自己決定ができなかった。医療者からそのように判断された者は自己決定に関する生命倫理の議論からも排除されることが多かった。筆者は、自己応答可能性を条件とする説明の観点から、自律の尊重を患者と医療者の相互的な関係とし、医療者が患者と言葉だけでなく身体的・感情的な交流なども含めて「対話」しようとすることと再解釈した。そうすることで、生命倫理に埋め込まれていた自律／非自律という二分した認識はなくなり、問いかけに応答する可能性のある者を全員、自律の議論に包摂する。本論文の主張するこのような転換により、医療者は患者を誰一人排除することなく、自律の尊重の対象として関わられるという見通しをもつことができる。看護師による医療実践は大きく変わるはずである。

また、医療における正義も変化する。現代医療に広まった EBM は客観／主観の二分された認識を前提として、客観的で普遍的な情報を臨床判断の最も価値ある根拠とみなしている。このような EBM を前提とした医療では、エビデンスレベルの低い症例報告や非ランダム化比較研究、患者の主観的な発言などは価値を持たないものと考えられ、見逃されている。しかし、客観／主観という認識区分を克服した医療実践における実在の観点からみれば、ある一つの客観的なものは、実行される複数の実在が取りまとめられ、重なり合ったものである。ここでは、終末期の患者は、治療効果が見込めない身体的状況であると同時に、生活す

るためにケアを必要とする存在である。つまり、この患者は、統計データに基づいて病気を治すために治療することを役割だと考える医療者からは見捨てられるし、そのような医療行為は正義にかなっているとみなされる。だが、重なり合った実在に基づいてケアをすることを役割だと考える医療者にとっては患者であり続ける。このように、実践される実在に注目することで、医療者は患者を見捨てることなく、医療・ケアの対象者として関わり続けることができるのだ。

ここではさらにもう一つ、生命倫理において、患者が物質／精神に二分され、患者の精神性に対するケアが疎かになっていると指摘されている問題についても検討しておこう。物質的な豊かさや身体の安全などを最も価値あるものとする物質至上主義のもとでは、薬物療法によって疼痛を取り除くことが重視される一方、主に宗教で培われてきた人間の弱さに向き合う態度によって疼痛を取り除く手法は軽視されている。さらに、政教分離が進んだことで、医療現場と医療者教育において宗教的なものは敬遠されている。このように物質／精神に二分されて、精神よりも物質が価値を持つと考えられている現状に対して、筆者は、かつてシンリー・ソンドースが唱えたスピリチュアリティとは異なる、物語を通じて養われる医療者の創造性を主張した。これは、科学的なアプローチも可能なものと認める一方で、これまで宗教の中で語られてきた人間の弱さに向き合う態度をカバーするものである。この創造性を通して、医療者は患者の死に向き合う態度を学び、患者の希望を見いだすための術を身につける。それは、医療者が患者のさまざまな物語を受け取る感性を高めることであり、臨床宗教師など異なる役割をもつ多職種との連携に欠かせない、多様な考えや価値観を受け入れる基盤を養うことでもあった。

ここまで、本論文が提案した医療者の倫理の観点から医療における正義の問題について検討した。医療者の倫理では、自律／非自律、客観／主観、物質／精神という二分した認識区分が克服され、生命倫理の議論ではあまり語られることのなかった非自律的な人々やより主観的なもの、宗教的な英知に光が当てられた。正義に関する議論の対象を医療システム内の人々やサービスから医療システム外の人々やサービスに移すことで、生命倫理の課題を克服し、より包摂性、公平性、多様性を備えた医療のあり方が提示された。ここでは、医療者が患者に医療サービスを平等に提供するのではなく、医療者が患者を見捨てることなく、医療・ケアをし続けることが正義の実践になる。

ところで、このような包摂性、公平性、多様性を持つ医療は、医療現場で主にケアを担っている看護師の実践をいかに変えるだろうか。『ケアの本質 (*On Caring*)』を執筆したミルトン・メイヤノフ (Milton Mayeroff) はケアする者は「他者からの呼びかけに対し、自分がこたえ得る」(Mayeroff 1965: 472= 1987: 209) という形で、目の前の他者に対して責任を負うと述べる。看護師として働いた経験を持つソンドースがホスピスを始めた背景に

は、現代医学によって見捨てられた患者の存在があった。医師の観点から見れば治療の対象にならないような患者であったとしても、ケアを担う看護師の観点から見れば責任を負う対象であり続ける。このように看護師は医療現場の多様な価値や規範の中で制限を受けながらケアを行わなければならないため、常にジレンマや心からケアを実践できないことに悩まされてきた。患者と医療者の相互的な関係に価値を置き、医療システム外の人々やサービスにも視野を広げる医療者の倫理は、看護師ができるだけ、ジレンマに悩んだり、患者を見捨てたりすることなく、ケアをし続けるための規範を提供できるのではないだろうか。

第三節 看護倫理への示唆

前節では、本論文の成果が生命倫理に対して有する意義について論じた。本節では、医療者の倫理の観点から看護倫理を検討し、医療者の倫理は、原則主義とケアの倫理を統合し、看護倫理において中核的な価値をもつとされるケアの倫理のいくつかの課題を克服すると主張する。また、原則主義とケアの倫理をあわせもつ医療者の倫理は、看護師が他職種から孤立するのを防ぎ、他職種との対話を通して、看護師が医療・ケアを実践しやすい環境を整備していくと述べる。

看護倫理は、高度に複雑化した医療現場の倫理問題に取り組むことに加えて、看護の専門性と独自性を確立するために、研究が続けられている。特に、ケアの倫理は、看護倫理研究者の間で看護の専門性と独自性を示すのではないかと期待されたこと、また多くの看護師の間で看護の中核概念だと考えられるようになったことで、近年研究テーマとして取り上げられることも多くなった。

このようにケアの倫理に対して多くの研究者が期待を寄せる一方で、批判の声も上がっている。すでに序章でも述べたように、ケアの倫理の課題について、看護倫理研究者のフライとジョンストンは次のように指摘している。

(1) 倫理原則を受け入れず、関係に基づく道徳的推論の方法を推奨している、(2) 看護と患者のケア関係における個人ではなく、その関係を重視している、(3) ケアリングの理念は、依存・性差別主義・不公平・愛着の感情・燃えつきを助長するので、美德ではなく悪徳である (Fry and Johnstone 2008: 31 筆者翻訳)

ケアの倫理は、個人よりも関係性を優先するため、個人の尊厳を蔑ろにし、倫理原則を無視し、行為の意味付けや具体的な判断を導かない。他者への共感や思いやりなどを重視する

ケアの倫理は、他者への依存や不公平な扱いを容認するとともに、燃えつきを引き起こす。さらに、ケアの倫理を女性の道徳性とみなし、原則主義を男性の道徳性と批判することは、女性をケアに縛りつけてしまう。

このようなケアの倫理の課題に対して、本論文が提案した医療者の倫理は、どのように対処するだろうか。医療者の倫理は、他者との関係性の中で立ち現れる個人を前提として、原則主義を再解釈しているため、(1) 倫理原則を受け入れない、という指摘に対しては、関係の中にある人間という前提のもとで倫理原則を受け入れており、(2) 個人を無視しているという指摘に対しては、倫理原則を尊重するという形で問題に対応しており、ケアの倫理の課題を克服しようとしているということではできるだろう。

医療者の倫理が、ケアリングを感情や患者と看護師の個人的な関係と捉えることで派生する課題、つまり(3) ケアリングの理念が、依存・性差別主義・不公平・愛着の感情・燃えつきを助長するという課題にどのように対処するかについては、一つずつ検討していきたい。医療者の倫理では、ケアリングを愛着の感情とは考えず、患者と医療者の相互交流と捉え、医療者が患者の自律を尊重する道徳的な行為と解釈する。フロイトは治療を通して患者が医療者に対して恋愛感情を抱く転移性恋愛を発見し、米国医師会の医療倫理指針には医療者が患者と恋愛関係を結ぶことは非倫理的な行為だと明記されている(American Medical Association)。それほど、患者と医療者は恋愛関係に陥りやすい。医療者の倫理は、原則主義を固持することで、患者と医療者の関係を単に感情的なものに還元するのではなく、理性的で倫理的なものにしている。

ケアの倫理では他者への共感や思いやりが重視されるために他者への依存や不公平な扱いが容認されるが、医療者の倫理における原則主義を踏まえた専門的なケアは、看護師が患者との相互的な交流関係を保つことで自律の尊重を実践し、看護師が患者にケアを提供し続けることによって正義を実践する。本論文が提示した医療者の倫理では、個人は他者に依存的な関係をもちながらも、自律的に行為したり判断したりする存在と考えられ、患者はケアの実践を通して平等に扱われる。

燃えつきに対しては、看護師が創造性を養ったり、共感できる環境を整えたりすることで克服される可能性がある。日本では、燃えつきは、看護師が患者の中に適切な精神状態を作り出すために、自分の感情を管理する感情労働によって生じるかのように語られてきた。しかし、社会学者の三橋弘次は、この主張を裏付けるデータはなく、燃えつきは感情労働したいのにできない状況で頑張ってしまうことによって起きると述べる(三橋 2007: 586)。三橋は介護職に対して研究を行い、介護における象徴的な感情労働として「受容」と「共感」をあげ、教科書を参考にして「受容」と「共感」の意味を、介護職が感じたことをそのまま出すことなく、まずは利用者の話に耳を傾け、それを無条件に受け入れることとした(三橋

2006: 40)。筆者は、三橋の言う「受容」と「共感」は第四章で取り上げた創造性、つまり「不確実性と疑念に対する開かれた態度 (Openness)、精神の拡張、予期せぬものを喜んで受け入れること」(Charon 2017a: 9= 2019: 12-13) によって言い換え可能であり、「共感」は医療者が創造性を発揮することで実践されるのではないかと考える。また、治療の適応がない患者や医療保険を持っていない患者など、医療システム外の人々やサービスに目を向けることで、看護師が患者にケアをし続けられるような環境を新たな医療者の倫理が提供する可能性があるとして筆者は主張したい。以上より、看護師が創造性を養い、患者に共感できる環境が整うことで、ケアによって助長されると考えられてきた燃えつきは克服されると考えられるのではないだろうか。しかし、この主張はあくまでも仮説に過ぎないため、今後、この仮説を検証するための実証研究をしていくことが課題である。

ケアの倫理が性差別の問題を助長するという意見に対しては、本論文は十分な議論ができていない。女性の道徳とされたケアの倫理の観点から男性の道徳とされた原則主義を再解釈した医療者の倫理は、ケアの倫理と女性を結び付け、ジェンダー化された議論をそのままにしており、ケアの倫理と女性の関係を否定できていない。筆者は、この問題について検討することは、より良いケアを実践するための環境を作っていく上で重要だと考える。そのため、ケアとジェンダーというテーマについては今後の課題とし、別稿にてより詳細な議論をしたい。

ここまで、医療者の倫理の観点から看護の中核的な価値と考えられているケアの倫理の課題について検討した。ケアの倫理には倫理原則を受け入れないという課題があり、クーゼは「善についての実質的な概念や、その善へと私たちを導いてくれる普遍的な原則がなければ、人間関係に根差したケアだけでは、何について気づかう(ケアする)べきかを教えてくれず、ケアは盲目的なものになってしまう」(Kuhse 1997: 154= 2000: 195-196) と指摘していた。この課題に対して、医療者の倫理はケアの倫理の観点から原則主義を解釈し、相互交流可能な関係を保つことを自律の尊重原則と正義原則の実践形式とし、医療者が医療・ケアを実践しながら行為の意味付けや具体的な判断ができるよう規範を提供している。また、ケアの倫理には、個人よりも関係性を優先するために個人を無視し、他者への共感や思いやりなどを重視することで、依存・性差別主義・不公平・愛着の感情・燃えつきを助長するという課題があった。医療者の倫理は燃えつき・性差別主義をのぞいたケアの倫理の課題に対して、解決の糸口を示した。すなわち、看護師と患者の相互的な関係を自律の尊重と捉えることで、ケアリングを愛情ではなく尊重によるものと捉え、個人は他者に依存的でありながら自律的に行為している存在と捉えられた。また、医療者がケアを実践することが患者を平等に扱うことになり、ケアしやすい環境を作ることで燃えつきが回避される可能性があることも示された。医療者の倫理によって、燃えつき・性差別主義を除くケアの倫理の課題が

克服されると筆者は考える。

最後に、序章で指摘した、看護師が倫理問題を考えたり議論したりする環境が整っていないという課題について言及しておく。多くの看護倫理研究者が、看護倫理が独自性を強調しすぎて「分離主義」を採ることは、看護倫理の孤立を招き、看護師が心ゆくまで「ケア」できるような「ヘルスケア・システム」を作り上げることに失敗すると考えている（小林 2000: 44）。医療者の倫理が、生命倫理で普及している原則主義を取り入れていることは、多職種連携やチーム医療において看護師が他職種にも通用する言語を持つことを意味する。それは、看護倫理が孤立するのを回避して、看護師が他職種と倫理問題について議論し、ケアを実践するためのより良い環境を作ることにつながるだろう。また、医療者の倫理がケアの倫理を取り込んでいることは、医療現場で主にケアを担っている看護師がその専門性と独自性を言葉で表現できるよう導く。それは、看護師が他職種に看護の意義や重要性について語ることを可能にするだけでなく、自らの役割と責務を自覚させ、看護師がより医療・ケアを実践しやすい環境を作ることになると考えられる。

補論 看護を実践する人へ—看護の場としての地域包括ケアシステム

本論文は、第一章において終末期医療において対話を阻む三つの要因、つまり自律の尊重、診断のあり方、死に向き合う態度を特定し、第二～四章で各要因について倫理的な観点から再考した。終章では、本論文が提示した医療者の倫理が、終末期医療における患者と医療者の対話を促進するだけでなく、これまで理性主義批判にとどまっていた生命倫理と、ケアを中核的な価値にもつと考えられている看護倫理の課題を克服する可能性があるとして述べた。

看護師が医療者の倫理を実際の医療現場で実践するためには、終末期医療政策の見直しも必要である。そこで、この補論では、医療者の倫理の観点から、終末期医療の「対話」のあり方に影響を与える可能性がある地域包括ケアシステムについて、示唆する内容を述べることで本論文の結びとしたい。というのも、地域包括ケアシステムというのが、看護を実践する場であるからだ。

地域包括ケアシステムは、高齢化の進展に伴う医療・ケアの需要の増加を背景に、高齢者の尊厳を支えるケアの実現を目指す中で提唱され始めた（高齢者介護研究会 2003）。このシステムは、重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、住まい・医療・介護・予防・生活支援が一体的に提供される体制のことである（厚生労働省）。つまり、病院だけでなく施設や自治会、ボランティア等が連携し、患者が地域の中で治療やケアを途切れることなく受けられるよう環境を整えることで、患者の希望に沿った治療・ケアを実現することが目指された。

地域包括ケアシステムは高齢者の医療・ケアを改善するために提唱されたが、地域包括ケアシステムの進展は終末期医療の改善にも影響を及ぼしている。第一章で述べたように、このシステムの構築が進んだことによって、2018年に出された「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」で初めて、終末期医療における患者と医療者の対話を重視するアドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning：以下 ACP と略す）が盛り込まれた。

さらに、近年日本でも盛んに行われるようになった ACP 研究は、地域包括ケアシステムの深化と推進を後押ししている。これまで ACP 研究の多くは、医療者が患者の「目標と一致したケア」を行なっているかという指標を採用して、その効果を評価してきた。ところが、一部の研究者によれば、「目標と一致したケア」を目指す ACP は終末期医療・ケアを改善しない。その代わりに、質の高い医療・ケアのために、患者が「臨床医に聞いて理解してもらっていると感じること」、「痛みに対して希望通りの援助が受けられること」など、患者と家族の終末期の体験をより直接的に測る尺度を用いることが推奨されている（Morrison, Meier, and Arnold 2021: 1565-1576）。つまり、ACP 研究は患者の自己決定のあり方から、

医療者が患者とより良い関係を築き、より良いケアを提供することへとその目的をシフトさせている。こうした ACP 研究の動向も踏まえれば、終末期医療の改善のために、地域包括ケアシステムについて議論することはますます重要になると推測される。

2003 年に地域包括ケアシステムが提唱されて以来、主に高齢者が病院以外の場所でも医療やケアを受けられるよう体制が整えられつつあることは評価に値する。しかしながら、人口減少が進む中で単に在宅医療の資源を増やすという目標設定では、地域医療の体制を十分整備できないことが指摘されている（地域包括ケア研究会 2019: 21）。そこで、より良い体制を整備するために、医療・介護サービスと福祉サービス、市町村事業など事業者間の連携、および専門職と地域住民の連携が大きな課題になっている（地域包括ケア研究会 2019: 21; 二木 2020: 108-127; 浮ヶ谷 2022: 58）。

この課題に対して、医療者教育や行政職員の意識改革など多方面から解決に向けた試みが行われているが、医療者の倫理はどのような示唆を与えるだろうか。本論文の視点から地域包括ケアシステムの連携の問題を検討すれば、二元的な認識区分を前提にしていることが問題の根底にあると指摘できる。二元的な見方をすれば、客観的な知識を多く持つ専門職とそうではない専門職、主観的な発言や経験しか持たない地域住民の見方は全く別物になる。たとえば、糖尿病を抱えながら自宅で暮らす人について考えてみる。二元的な認識区分から、医師の立場をとればこの人は糖尿病患者になり、地域に住む隣人の立場をとればこの人は住民になる。糖尿病患者と住民はそれぞれ別の人物のように扱われ、専門家のフォーマルケアと地域の互助が協働しているとは思われない。ところが、二元的な認識区分を克服するために、第三章で取り上げたモルの議論を参考に実在する人に注目すれば、この人は福祉事業の一環である移動支援事業を利用して買い物に行き、家族に食事の準備を手伝ってもらいながら生活を維持する住民であると同時に、医師から処方された薬を内服する患者である。ここでは、医療サービスだけでなく、福祉事業や家族の互助によって人が生活していることが描かれる。

地域包括ケアシステムに関する研究から、福祉サービスや地域の互助などを医学・介護の専門職によるサービスにいかに関わり込むかという課題が提示されている。医療者の倫理の視点に立てば、この課題の本質は、研究者が医療・介護の専門職やサービスばかりに注目し、地域で暮らす人々を中心にして課題に取り組めていないことにある。筆者は、地域包括ケアシステムの深化と推進に向けて、地域住民の立場から医療・ケアについて考えることが重要だと主張したい。

また、日本社会が人々の生活よりも経済振興を重視することが、さまざまな人々と連携をとり、人間の生の営みを支え合うためのコミュニティの構築を難しくしていると指摘されている。老いや病い、死、喪失を受け止め、支え合うコミュニティについて検討したケレハ

一の『コンパッション都市 (*Compassionate Cities*)』を翻訳した竹之内裕文は、現在の日本の政策について、『地域創成』や『農山村振興』の名のもと、新しい政策メニューが次々と打ち出されている。しかしそれらの政策は経済振興を重視するあまり、人間の生の全体とそれを支えるコミュニティの役割を看過し、近視眼的なコミュニティ開発の政策メニューを並べ立てる傾向にある」(竹之内 2022 :323)と批判する。そして、彼は地域包括ケアシステムを実現させるためには、自他の脆弱性と死すべき定めを学ぶ必要があると主張する(竹之内 2022 :326)。

本論文第四章で議論した医療者の創造的な態度は、経済的な豊かさを追い求める社会において、人間がケアを必要とする脆弱性と死すべき定めを持つことを認識するのに役立つのかもしれない。なぜなら医療者の創造的な態度は、医療者が精神的なアプローチによって孤独や絶望から生じる死にゆく患者の痛みの緩和を単に目指しているわけではなく、人の死を否定したり回避したりするのではなく、死を見つめなおすことを呼びかける死の認知運動の一環でもあるからだ。さらに、医療者が豊かな創造性を養うことは、多様な価値を受け入れる態度を身につけることにもなる。それは、医療者が他の職種や地域住民の持つ異なる考え方を受け入れ、協働するための基盤になると考えられる。

医療者が創造的な態度を身につけることは、物質至上主義を克服し、さまざまな人々と連携することを容易にする可能性がある。本論文では、創造性を養うための訓練法として物語の執筆などを推奨したが、医療者が効果的に創造性を学ぶために、他者が NM を学ぶ学生にどのように関われば良いのか、どのような教育環境が良いのかなどの課題については検討できなかった。また、言語以外の方法による創造性の開発についても、その可能性を示唆するにとどまった。このように創造性教育を実践するために検討すべき課題は複数あるが、医療者の倫理の観点から地域包括ケアシステムを再考することで、その深化と推進の方向性が示された。すなわち、人間の脆弱性や死に向き合う態度を医療者が養うことによって、経済振興を重視した近視眼的な政策が見直され、地域包括ケアシステムを実現するためのコミュニティの連帯強化が図られるのではないだろうか。

2018年に出された地域包括ケア研究会報告書によれば、地域包括ケアシステムは、単に高齢者の医療・ケア提供体制を整えるのではなく、低所得者や障害者など誰一人として排除しない、社会的包摂を実現するためのまちづくりを目指している(地域包括ケア研究会 2019: 12)。本論文の提案は、多職種連携とコミュニティの連帯を強化することによって、地域包括ケアシステムの目指すまちづくりに寄与するだろう。また、新たな医療者の倫理によって地域包括ケアシステムが推進、深化されれば、患者を見捨てることなくケアを提供し続けたいと考える看護師は、ジレンマや葛藤を感じるものが減り、心からのケアを実践する機会が増えると筆者は考える。

謝辞

本論文の作成にあたり、多くの方々からご指導とご支援を賜りました。お世話になった皆様に、この場をお借りして感謝申し上げます。

はじめに、主指導教官である九州大学大学院比較社会文化研究院の鏑木政彦教授には、倫理学の初学者である筆者を引き受けてくださり、研究の着想から研究手法、論文執筆に至るまで、9年にわたってあたたかいご指導と激励を賜りました。心から感謝申し上げます。

芝浦工業大学の小出泰士名誉教授、九州大学大学院医学研究院の丸山マサ美講師、九州大学大学院比較社会文化研究院の藤田智子准教授・源河亨講師には、論文審査を引き受けていただき、貴重なご意見を賜りました。特に、丸山マサ美講師には学部学生時代よりご支援いただき、源河亨講師には毎週ゼミでご指導いただきました。心より御礼申し上げます。

さらに、九州大学大学院比較社会文化研究院の長谷千代子准教授、2019年に退官された新島龍美元准教授には、学際的で批判的な読解を教授していただき、論文執筆のための的確なご助言も賜りました。2018年に逝去された吉岡斉元教授にも、修士課程在学時にご指導を賜りました。感謝申し上げます。

毎週行われているゼミの参加者からは、ゼミの度に刺激的なご意見をいただき、論文執筆を支援していただきました。皆様の研究に対する姿勢が、研究を諦めない力にもなりました。

最後に、仕事をしながら博士論文執筆を許してくださった活水女子大学の皆様、並びに、これまで変わらず応援してくれた両親に感謝いたします。ありがとうございました。

なお、本論文第二章「自律の尊重のあり方の再考－関係的自律の観点から」の執筆にあたり、九州大学男女共同参画推進室「第11回ジェンダー研究に取り組む学生への研究助成プログラム」の支援を頂きました。

文献

- American Medical Association. *Code of Medical Ethics* (<https://code-medical-ethics.ama-assn.org/>) (2025年6月現在)
- Beauchamp, Tom L. and James F. Childress (1979). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.
- Beauchamp, Tom L. and James F. Childress (1989). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press. (永安幸正・立木教夫訳(1997)『生命医学倫理』成文堂)
- Beauchamp, Tom L. and James F. Childress (2001). *Principles of biomedical ethics 5th*. New York: Oxford University Press. (立木教夫・足立智孝訳(2009)『生命医学倫理(第5版)』麗澤大学出版)
- Beauchamp, Tom L. and James F. Childress (2019). *Principles of biomedical ethics 8th*. New York: Oxford University Press.
- Benson, Paul (1994). Free agency and self-worth. *The Journal of Philosophy*, 91(12), 650–668.
- Benson, Paul (2005). Feminist intuitions and the normative substance of autonomy. In James Stacey Taylor (ED.), *Personal autonomy* (pp. 124-142). Cambridge: Cambridge University Press.
- Boulay, Shirley Du and Marianne Rankin (2007). *Cicely Saunders: The founder of the modern hospice movement*. London: SPCK Publishing. (若林一美・若山隆良・棚瀬多喜雄・岡田要・小林麻衣子・五十嵐美奈訳(2016)『近代ホスピス運動の創始者 シンリー・ソンドース 増補新装版』日本看護協会出版)
- Buckman, Robert (1992). *How to break bad news: A guide for health care professionals*. Baltimore, Maryland: The Johns Hopkins University Press. (恒藤暁・平井啓・前野宏・坂口幸弘訳(2000)『真実を伝える—コミュニケーション技術と精神的援助の指針』診断と治療社)
- Charon, Rita (2008). *Narrative medicine : honoring the stories of illness*. New York: Oxford University Press. (斎藤清二・岸本寛史・宮田靖志・山本和利訳(2011)『ナラティブ・メディスン—物語能力が医療を変える』医学書院)
- Charon, Rita (2017a). Introduction. In Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel, *The principles and practice of narrative medicine* (pp. 1-12). New

- York: Oxford University Press. (斎藤清二・栗原幸江・齋藤章太郎訳(2019)「序文」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房 pp. 1-17)
- Charon, Rita (2017b). Close Reading: The Signature Method of Narrative Medicine. In Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel, *The principles and practice of narrative medicine* (pp. 157-179). New York: Oxford University Press. (斎藤清二・栗原幸江・齋藤章太郎訳(2019)「精密読解—ナラティブ・メディスンの代表的方法論」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房 pp. 240-277)
- Charon, Rita (2017c). Clinical Contributions of Narrative Medicine. In Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel, *The principles and practice of narrative medicine* (pp. 292-309). New York: Oxford University Press. (斎藤清二・栗原幸江・齋藤章太郎訳(2019)「ナラティブ・メディスンの臨床的貢献」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房 pp. 453-479)
- Charon, Rita and Eric R. Marcus (2017). A Narrative Transformation of Health and Healthcare. In Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel, *The principles and practice of narrative medicine* (pp. 271-291). New York: Oxford University Press. (斎藤清二・栗原幸江・齋藤章太郎訳(2019)「健康とヘルスケアの物語的変容」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房 420-452.)
- Chochinov, Harvey Max (2012). *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*. New York: Oxford University Press. (小森康永訳(2013)『ディグニティセラピー—最後の言葉、最後の日々—』北大路書房)
- Chochinov, Harvey Max, Thomas Hack, Thomas Hassard, Kinda J. Kristjanson, Susan McClement, and Mike Harlos (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 5520-5525. (森康永(2011)『ディグニティセラピーのすすめ—大切な人に手紙を書こう』金剛出版)
- Christman, John (1991). Autonomy and personal history. *Canadian Journal of Philosophy*, 21(1), 1-24.
- Clark, David (2005). *Cicely Saunders - founder of the hospice movement: Selected letters 1959-1999*. New York: Oxford University Press
- Cotter, Zita Marie (1981). USA: The next decade. In Cicely Saunders, Dorothy H.

- Summers and Neville Teller (Eds.), *Hospice: The living idea* (pp. 165-168). London: Edward Arnold. (岡村昭彦監訳(2006)「アメリカの今後の一〇年」『ホスピス—その理念と運動』雲母書房 pp. 287-293)
- Donchin, Anne (2000). Autonomy and Interdependence: Quandaries in Genetic Decision Making. In Catriona Mackenzie and Natalie Stoljar (Eds.), *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self* (pp. 236-258). New York: Oxford University Press.
- Dworkin, Gerald (1988). *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Faden, Ruth R. and Tom L. Beauchamp (1986). *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press. (酒井忠昭・秦洋一訳(1994)『インフォームド・コンセント—患者の選択』みすず書房)
- Fagerlin, Angela and Carl E. Schneider (2004). Enough: The failure of the living will. *The hastings center report*, 34(2), 30-42.
- Fischer, Gary S., James A. Tulsky., and Robert M. Arnold (2003). Advance directives and advance care planning. In Bruce Jennings (ED), *Bioethics 4th edition* (pp. 99-105). Boston, Massachusetts: Cengage Company.
- Foster, George M. and Barbara Gallatin Anderson (1978). *Medical anthropology*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons Inc. (中川米造(1987)『医療人類学』リポート)
- Frankfurt, Harry (1988). Freedom of the will and the concept of a person. In Harry Frankfurt, *The importance of what we care about: Philosophical essays* (pp. 11-25). Cambridge: Cambridge University Press. (近藤智彦訳(2010)「意志の自由と人格という概念」門脇俊介・野矢茂樹編『自由と行為の哲学』春秋社 pp. 99-127)
- Frankl, Viktor Emil (1977). *...trotzdem ja zum Leben sagen: Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager*. Germany: Kösel-Verlag. (池田香代子(2002)『夜と霧 新版』みすず書房)
- Fry, Sara T. and Megan-Jane Johnstone (2008). *Ethics in Nursing Practice A Guide to Ethical Decision Making Third Edition*. Hoboken, New Jersey: Wiley-Blackwell. (片田範子、山本あい子(2010)『看護実践の倫理 第3版 倫理的意思決定のためのガイド』日本看護協会出版会)
- Fulton, Robert and Greg Owen (1981). Hospice in America. In Cicely Saunders, Dorothy H. Summers and Neville Teller (Eds.), *Hospice: The living idea* (pp. 9-18). London:

- Edward Arnold. (岡村昭彦監訳(2006)「アメリカのホスピス」『ホスピス—その理念と運動』雲母書房 pp. 9-18)
- Gergen, J. Kenneth and John Kaye (1992). Beyond narrative in the negotiation of therapeutic meaning. In Sheila McNamee and Kenneth J. Gergen (Eds.), *Therapy as social construction* (pp. 166-185). Thousand Oaks, California: Sage Publications. (野口裕二・野村直樹訳(1997)「ナラティブ・モデルを越えて」『ナラティブ・セラピー—社会構成主義の実践』金剛出版 pp. 183-218)
- Glaser, Barney G. and Alselm L. Strauss (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Publishing Company. (木下康仁(1988)『死の Awareness 理論と看護—死の認識と終末期ケア』医学書院)
- Gowda, Deepthiman, Tayla Curran, Apurva Khedagi, Michael Mangold, Faiz Jiwani, Urmi Desai, Rita Charon and Dorene Balmer (2019). Implementing an interprofessional narrative medicine program in academic clinics: Feasibility and program evaluation. *Perspectives on Medical Education*, 8, 52-59.
- Greenhalgh, Trisha (1997). Narrative based medicine in an evidence based world. In Trisha Greenhalgh and Brian Hurwitz (Eds.), *Narrative based medicine; Dialogue and discourse in clinical practice* (pp. 247-265). London: BMJ Books. (斎藤清二・山本和利・岸本寛史訳(2001)「根拠に基づく世界における物語りに基づく世界」『ナラティブ・ベイスト・メディスン—臨床における物語りと対話』金剛出版 pp. 252-269)
- Greenhalgh, Trisha and Brian Hurwitz (1997). Why study narrative?. In Trisha Greenhalgh and Brian Hurwitz (Eds.), *Narrative based medicine; Dialogue and discourse in clinical practice* (pp. 3-16). London: BMJ Books. (斎藤清二・山本和利・岸本寛史訳(2001)「なぜ物語りを学のか?」『ナラティブ・ベイスト・メディスン—臨床における物語りと対話』金剛出版 pp. 3-17)
- Greenhalgh, Trisha (2006). *What seems to be the trouble?: Stories in illness and health-care*. London: Radcliffe Publishing. (斎藤清二訳(2008)『グリーンハル教授の物語医療学講座』三輪書店)
- Groopman, Jerome E. (2007). *How doctors think*. Boston, Massachusetts: Houghton Mifflin Harcourt. (美沢恵子(2011)『医者現場でどう考えるか』石風社)
- Guyatt, Gordon H. (1991). Evidence-based medicine. *ACP Journal Club*, A-16
- Hermann, Nellie (2017a). Creativity: What, why and where?. In Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel, *The principles and practice of narrative*

- medicine* (pp. 211-232). New York: Oxford University Press. (斎藤清二・栗原幸江・齋藤章太郎訳(2019)「創造性—何が、なぜ、どこで？」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房 pp. 326-362)
- Hermann, Nellie (2017b). Can Creativity Be Taught?. In Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel. *The principles and practice of narrative medicine* (pp. 233-254). New York: Oxford University Press. (斎藤清二・栗原幸江・齋藤章太郎訳(2019)「創造性は教えられるか？」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房 pp. 363-399)
- Hiratsuka, Yusuke, Maho Aoyama, Taiko Kaneta, Kento Masukawa, Keita Tagami, Mitsunori Miyashita and Akira Inoue (2020). Impressions of interfaith chaplain's activities among patients in a palliative care unit: A semi-structured interview-based qualitative study. *Tohoku Journal of Experimental Medicine*, 251(2), 91-96.
- Jennings, Bruce (Eds.) (2014). *Bioethics*. Michigan: Macmillan Library Reference.
- Jonsen, Albert R. (1998). *The birth of bioethics*. New York: Oxford University Press. (細見博志(2009)『生命倫理学の誕生』勁草書房)
- Jonsen, Albert R. (2000). *A short history of medical ethics*. New York: Oxford University Press. (藤野昭宏・前田義郎訳(2009)『医療倫理の歴史—バイオエシックスの源流と諸文化圏における展開』ナカニシヤ出版)
- Kalitzkus, Vera and Peter F Matthiessen (2009). Narrative-based medicine: Potential, pitfalls, and practice. *The Permanente Journal*, 13(1), 80-86.
- Kellehear, Allan (2005). *Compassionate cities: Public health and end-of-life care*. London: Routledge. (竹之内裕文、堀田聰子監訳(2022)『コンパッション都市—公衆衛生と終末期ケアの融合』慶應義塾大学出版株式会社)
- Klagsbrun, Samuel C. (1981). Hospice— a developing role. In Cicely Saunders, Dorothy H. Summers and Neville Teller (Eds.), *Hospice: The living idea* (pp. 5-8). London: Edward Arnold. (岡村昭彦監訳(2006)「ホスピス—その広がりゆく役割」『ホスピス—その理念と運動』雲母書房 pp. 25-32)
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Simon & Schuster. (鈴木晶訳(2001)「死ぬ瞬間—死とその過程について』中公文庫)
- Kuhse, Helga (1997). *Caring: Nurses, women and ethics*. Cambridge, Massachusetts: Blackwell. (竹内徹・村上弥生監訳(2000)『ケアリング—看護婦・女性・倫理』メディカ出版)

- Latour, Bruno (1993). *We have never been modern*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press. (川村久美子訳(2008)『虚構の「近代」－科学人類学は警告する』新評論)
- Mackenzie, Catriona and Natalie Stoljar (2000). Introduction: Autonomy refigured. In Catriona Mackenzie and Natalie Stoljar (Eds.), *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*(pp. 3-31). New York: Oxford University Press.
- Maeda I, Morita T, Yamaguchi T, et al. (2016). Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer (J-Proval): a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study. *The Lancet Oncology*, 17, 115-122.
- Mayeroff, Milton (1965). On caring. *The International Philosophical Quarterly*, 5(3), 462-474. (田村真・向野宣之(1987)「付録Ⅰ ケアすること」『ケアの本質－生きることの意味』ゆみる出版 pp. 183-215)
- Meyers, Diana Tietjens (2000). Feminism and women's autonomy: The challenge of female genital cutting. *Metaphilosophy*, 31(5), 469-491.
- Meyers, Diana Tietjens (2014). The feminist debate over values in autonomy theory. In Andrea Veltman and Mark Piper (Eds.), *Autonomy, oppression, and gender* (pp. 114-140). New York: Oxford University Press.
- Meza, P. James and Daniel S. Passerman (2011). *Integrating narrative medicine and evidence-based medicine: The everyday social practice of healing*. London: Radcliffe Publishing. (岩田健太郎訳(2013)『ナラティブとエビデンスの間－括弧付きの、立ち現れる、条件次第の、文脈依存的な医療』メディカル・サイエンス・インターナショナル)
- Miller, Eliza, Dorene Balmer, Nellie Hermann, Gillian Graham and Rita Charon (2014). Sounding narrative medicine: studying students' professional identity development at Columbia university college of physicians and surgeons. *Academic Medicine*, 89(2), 335-342.
- Milota, Megan, Ghislaine van Thiel and Johannes J.M. van Delden (2019). Narrative medicine as a medical education tool a systematic review. *Medical Teacher*, 41(7), 802-810.
- Mol, Annemarie (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press (浜田明範・田口陽子訳(2016)『多としての身体－医療実践における存在論』水声社)
- Mol, Annemarie (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*.

- London: Routledge (田口陽子・浜田明範訳(2020)『ケアのロジック—選択は患者のためになるか』水声社)
- Mori M, Shimizu C, Ogawa A, Okusaka T, Yoshida S, Morita T. (2015). A national survey to systematically identify factors associated with oncologists' attitudes toward end-of-life discussions: What determines timing of end-of-life discussions?. *Oncologist*, *20(11)*, 1304-1311.
- Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, et al.: Japan Pain, Palliative Medicine, Rehabilitation, and Psycho-Oncology Study Group (2005). Ethical validity of palliative sedation therapy: A multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, *30*, 308-319.
- Morrison RS, Meier DE, and Arnold RM (2021). What's wrong with advance care planning?. *JAMA*, *326(16)*, 1575-1576.
- Novack, Dennis H., Robin Plumer, Raymond L. Smith, Herbert Ochitill, Gary R. Morrow, and John M. Bennett (1979). Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA*, *241(9)*, 897-900.
- Otani, Hiroyuki, Tatsuya Morita, Taito Esaki, Hiroshi Ariyama, Koichiro Tsukasa, Akira Oshima and Keiko Shiraisi (2011). Burden on oncologists when communicating the discontinuation of anticancer treatment. *Japan Journal of Clinical Oncology*, *41(8)*, 999-1006.
- Parsons, Talcott (1951). *The Social System*. New York: Free Press. (佐藤勉訳(1974)『社会体系論』青木書店)
- Radbruch L, de Lima L, Knaut F et al. (2020). Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *Journal of Pain Symptom Management*, *60(4)*, 754-764.
- Rietjens, Judith A.C., Rebecca L. Sudore, Michael Connolly, et al. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European association for palliative care. *The Lancet Oncology*, *18(9)*, e543-551.
- Rothman, David J. (1991). *Strangers at the bedside: A history of how law and bioethics transformed medical decision making*. New York: Basic Books. (酒井忠昭訳(2000)『医療倫理の夜明け 臓器移植・延命治療・死ぬ権利をめぐる』晶文社)
- Ryan, Hohn and Jill Harrison (2013). Barriers to advance care planning: A sociological perspective. In Leah Rogne and Susana Lauraine McCune (Eds.), *Advance care*

- planning: Communicating about matters of life and death* (pp. 45-58). New York: Springer Publishing Company.
- Sackett, David L., William M. Rosenberg, J. A. Gray, R. Brian Haynes, and W. Scott Richardson (1996). Evidence based medicine: What it is and what it isn't. *BMJ*, 312, 71-72.
- Saunders, Cicely (1961). And from sudden death.... In Cicely Saunders and David Clark (2006). *Cicely Saunders: Selected writings 1958-2004* (pp. 37-40). New York: Oxford University Press. (小森康永編訳(2017)「突然の死から...」『シシリー・ソングダース初期論文集 1958-1966 トータルペイン 緩和ケアの源流をもとめて』北大路書房 pp. 31-41)
- Saunders, Cicely (1965a). Watch with me. *Nursing times* (26 November), 1615-1617. (小森康永編訳(2017)「私と共に目を覚ましていなさい」『ナースのためのシシリー・ソングダース ターミナルケア 死にゆく人に寄り添うということ』北大路書房 pp. 114-127)
- Saunders, Cicely (1965b). Telling patients. *District Nursing, September*, 149-154. (小森康永編訳(2017)「第七章 患者に言うこと」『シシリー・ソングダース初期論文集 1958-1966』北大路書房 pp. 80-90)
- Saunders, Cicely (1981). The founding philosophy. In Cicely Saunders, Dorothy H. Summers and Neville Teller (eds.), *Hospice: The living idea* (p. 4). London: Edward Arnold. (岡村昭彦監訳(2006)「ホスピス設立の理念」『ホスピス—その理念と運動』雲母書房 pp. 22-24)
- Saunders, Cicely (1988). Spiritual pain. In Cicely Saunders and David Clark (2006), *Cicely Saunders: Selected writings 1958-2004* (pp. 217-222). New York: Oxford University Press.
- Saunders, Cicely (2005). *Watch with me: Inspiration for a life in hospice care*. Lancaster: Observatory Publications.
- Sherwin, Susan (1992). *No longer patient: Feminist ethics and health care*. Philadelphia: Temple University Press. (岡田雅勝・服部健司・松岡悦子訳(1998)『もう患者でいるのはよそう—フェミニスト倫理とヘルスケア』勁草書房)
- Shimizu, T., Mizoue, T., Kubota, S., Mishima, N., & Nagata, S. (2003). Relationship between Burnout and Communication Skill Training among Japanese Hospital Nurses: A Pilot Study. *Journal of Occupational Health*, 45, 185-190.
- Shiozaki, Mariko, Tatsuya Morita, Kei Hirai, Yukihiro Sakaguchi, Satoru Tsuneto and

- Yasuo Shima (2005). Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient palliative care service? A nationwide qualitative study. *Palliative Medicine*, 19, 319-327.
- Shirado, Akemi, Tatsuya Morita, Terukazu Akazawa, Mitsunori Miyashita, Kazuki Sato, Satoru Tsuneto and Yasuo Shima (2013). Both maintaining hope and preparing for death: Effects of physicians' and nurses' behaviors from bereaved family members' perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(5), 848-858.
- Singh, Hardeep, Ashley N D Meyer and Eric J Thomas (2014). The frequency of diagnostic errors in outpatient care: estimations from three large observational studies involving US adult populations. *BML*, 23, 727-731.
- Slote, Michael (2007). *The ethics of care and empathy*. London: Routledge. (早川正祐・松田一郎訳(2021)『ケアの倫理と共感』勁草書房)
- Sonderregger-Iseli, Katharina, Stefanie Burger, Jörg Muntwyler and Franco Salomon (2000). Diagnostic errors in three medical eras: A necropsy study. *The Lancet*, 355, 2027-2031.
- Stoljar, Natalie (2000). Autonomy and the feminist intuition. In Catriona Mackenzie and Natalie Stoljar (Eds.), *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*(pp. 94-111). New York: Oxford University Press.
- Stoljar, Natalie (2018, Dec 11). Feminist perspectives on autonomy. *Stanford encyclopedia of Philosophy* (<https://plato.stanford.edu/entries/feminism-autonomy/>) (2023年9月現在)
- Strathern, Marilyn (2004). *Partial Connections, Updated Edition*. Walnut Creek, California: Altamira Press. (大杉高司・浜田明範・田口陽子・丹羽充・里見龍樹訳(2015)『部分的つながり』水声社)
- Straus, Sharon E., Paul Glasziou, W. Scott Richardson, and R. Brian Haynes (2018). *Evidence-based medicine: How to practice and teach EBM 5th Edition*. Edinburgh: Elsevier.
- Sudore, Rebecca L., Hillary D. Lum, John J. You, et al. (2017). Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary delphi panel. *Journal of Pain Symptom Management*, 53(5), 821-832.e1.
- The SUPPORT Principal Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*, 274(20), 1591-1598.

- Walter, Tony (2017). *What death means now: Thinking critically about dying and grieving*, Bristol: Policy Press. (堀江宗正訳(2020)『いま死の意味とは』岩波書店)
- Walter, Tony (2020). *Death in the modern world*. Los Angeles: SAGE Publication.
- Welch, H. Gilbert and William C. Black (2010). Overdiagnosis in cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 102(9), 605-613.
- Westlund, Andrea C. (2009). Rethinking relational autonomy. *Hypatia*, 24(4), 26-49.
- Wilkinson, Anne, Neil Wenger, Lisa R. Shugarman (2007). *Literature review on advance directives*. U.S. Department of Health and Human Services: Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation (<http://https://aspe.hhs.gov/sites/default/files/private/pdf/75141/advdirlr.pdf>) (2023年9月現在)
- Wood, Martin, Ewan Ferlie and Louise Fitzgerald (1998). Achieving clinical behaviour change: A case of becoming indeterminate. *Social Science & Medicine*, 47(11), 1729-1738.
- World Health Organization (1990). *Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee*. Geneva: World Health Organization
- World Health Organization (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines 2ed*. Geneva: World Health Organization
- World Health Organization (2020). Palliative care (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>) (2022年8月現在)
- 青柳道子・溝部佳代(2007)「終末期における看護師の患者および家族とのコミュニケーションに関する文献検討」『看護総合科学研究会誌』, 10, (1), 81-94.
- 赤林朗・甲斐一郎・伊藤克人・津久井要(1997)「アドバンス・ディレクティブ(事前指示)の日本社会における適用可能性—一般健常人に対するアンケート調査からの考察」『生命倫理』, 7, (1), 31-40.
- 朝倉輝一(1999)「医療コミュニケーションとしてのインフォームド・コンセント—討議倫理学の立場から—」『医学哲学医学倫理』, 17, 32-41.
- 足立智孝(2019)「アドバンス・ケア・プランニング(ACP)とは何か」角田ますみ編『患者・家族に寄り添うアドバンス・ケア・プランニング—医療・介護・福祉・地域みんなで支える意思決定のための実践ガイド—』メヂカルフレンド社 pp. 2-22
- 安部猛・塚本恵理香・鷹田佳典・小野充一(2015)「終末期を受けた患者を持つ家族および終末期医療従事者へのコミュニケーション介入の検討：系統的レビュー」『日本ヘルスコミュニケーション学会雑誌』, 5, (1), 46-54.
- 阿部慶賀(2019)『越境する認知科学 2 創造性はどこからくるか—潜在処理、外的資源、身

体性から考える』 共立出版

新田清明(2011)「医療をめぐる紛争ー市民、医療従事者、官僚、立法、法曹の動き」、吉岡

斉編集代表『[新通史]日本の科学技術 第4巻』原書房 pp. 15-32

荒幡昌久(2018)「終末期診断の難しさ」『治療』, 100, (11), 1272-1276.

有賀美和子(2011)『フェミニズム正義論ーケアの絆をつむぐために』勁草書房

井形昭弘(2012)「わが国における尊厳死運動ー日本尊厳死協会の立場から」甲斐克則・谷

田憲俊編『安楽死・尊厳死』丸善出版 pp. 87-105

池田清(2006)「緩和ケア：医学と精神分析の出会いーM・ルノー『緩和ケアー精神分析にな

にができるか』研究ノートー」『医療・生命と倫理・社会』, 5, (1-2), 45-61.

池田光穂(2012)「ヘルスコミュニケーションをデザインする」『Communication-Design』,

6, 1-16.

池永満(1997)『患者の権利 改訂増補版』九州大学出版

池永満(2013)『新患者の権利ー医療に心と人権を』九州大学出版

石川孝子・福井小紀子・岡本有子(2017)「訪問看護師による終末期がん患者へのアドバンス

ケアプランニングと希望死亡場所での死亡の実現との関連」『日本看護科学会誌』, 37,

123-131.

石川ひろの・高永茂・川島理恵・野呂幾久子・藤森麻衣子(2020)「医療における対人コミュ

ニケーション研究のアプローチ」『日本ヘルスコミュニケーション学会雑誌』, 11, (1),

13-20.

石田安実(2019)「「自律」の新たな「弱い実質的説明」ー「正常さ」概念の検討を通して」

『医学哲学医学倫理』, 37, 1-13.

石徹白しのぶ・山田忍(2024)「がん患者へのアドバンス・ケア・プランニングを行う上でリ

ンクナースが感じる障壁の検討」『日本看護研究学会雑誌』, 47, (2), 175-187.

伊藤潔志(2010)「安楽死」酒井明夫・中里巧・藤尾均・森下直貴・盛永審一郎編『新版増補

生命倫理事典』太陽出版 pp. 20-21

板井孝壱郎(2003)「臨床倫理学の基礎理論」福井次矢・浅井篤・大西基喜編『臨床倫理学入

門』医学書院 pp. 126-171

板井孝壱郎(2005)「臨床決断と医療情報ーEBM とバイオエシックスー」越智頁・板井孝壱

郎編『生命倫理コロキウム③ 医療情報と生命倫理』太陽出版 pp. 233-249

井上恵子・後藤順子・佐藤寿晃(2015)「一般病棟におけるがん終末期看護に対する看護師の

意識調査」『山形保健医療研究』, 18, 43-49.

今中俊爾(2009)「診断」伊藤正男・井村裕夫・高久史麿編『医学書院医学大辞典 第二版』

医学書院 p. 1444

- イーリャ・ムスリン(2011)「近年の心理学理論における死と宗教—恐怖管理理論の批判的考察—」『東京大学宗教学年報』, 27, 87-102.
- 岩佐光広(2018)「G. M. フォスター/B. G. アンダーソン『医療人類学』」澤野美智子編『医療人類学を学ぶための60冊—医療を通して「当たり前」を問い直そう』明石書店 pp. 29-31
- 岩田健太郎(2020)『感染症は実在しない』集英社インターナショナル
- 浮ヶ谷幸代(2022)「第三章 現代日本の「看取り文化」を構成する四つの視座」浮ヶ谷幸代・田代志門・山田慎也編『現代日本の「看取り文化」を構想する』東京大学出版 pp. 47-68
- 臼井咲耶・南崎眞綾・土肥眞奈・叶谷由佳(2024)「病院における高齢心不全患者へのACPの実践の現状と関連要因」『横浜看護学雑誌』, 17, (1), 1-9.
- 宇都宮輝夫(2003)「人生物語としてのスピリチュアリティ—現代医療の現場で」湯浅泰雄監修『スピリチュアリティの現在—宗教・倫理・心理の観点』人文書院 pp. 251-289
- 宇都宮芳明(1994)「倫理学の課題—倫理学は何を求めるのか—」『倫理学を学ぶ人のために』世界思想社 pp. 3-27
- NHK NEWS WEB(2021)「公立福生病院 人工透析中止訴訟で和解成立 東京地裁」(<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20211005/k10013292881000.html>) (2022年8月現在)
- 大阪大学文学部倫理学大学院文学研究科臨床哲学(<http://www.let.osaka-u.ac.jp/clph/index.html>) (2019年5月現在)
- 大坂巖・渡邊清高・志真泰夫・倉持雅代・谷田憲俊(2019)「わが国におけるWHO緩和ケア定義の定訳—デルファイ法を用いた緩和ケア関連18団体による共同作成—」『Palliative Care Research』, 14, (2), 61-66.
- 太田典礼(1973)『安楽死のすすめ—死ぬ権利の回復』三一書房
- 大原健士郎、鈴木康信、鈴木康夫、船越昭宏(1982)「癌と死についての意識調査—医師・看護婦・一般人の比較検討—」『日本医事新報』, 3050, 43-50.
- 大村哲夫(2019)「臨床宗教師ならではのケア:宗教的ケアとスピリチュアルケアのはざままで」『東北宗教学』, 15, 263-284.
- 大桃美穂・鶴若麻里(2018)「アドバンス・ケア・プランニングの促進要因と障壁—独居高齢者—訪問看護師間のケアのプロセスと具体的支援の分析を通して—」『生命倫理』, 28, (1), 11-21.
- 岡村昭彦(1987)『岡村昭彦集6 ホスピスへの遠い道』筑摩書房
- 沖永隆子(2018)「日本の事前指示をめぐる諸問題」『帝京大学学修・研究支援センター論集』, 9, 19-29.

- 奥野修司(2013)『看取り先生の遺言 がんて安らかな最期を迎えるために』文藝春秋
- 奥山敏雄(2019)「死の受容と最後の成長—キュブラー=ロスの死にゆく過程論の変容—」『社会学ジャーナル』, 44, 1-22.
- 小比賀美香子(2021)「文学・芸術・哲学と医学教育：より人間味のある医療をめざして」『N：ナラティブとケア』, 12, 30-36.
- 海堂尊(2012)『ほんとうの診断学—「死因不明社会」を許さない』新潮社
- 香川知晶(2010)「バイオエシックスにおける原則主義の帰趨」小松美彦、香川知晶編『メタバイオエシックスの構築へ—生命倫理を問いなおす』NTT出版株式会社 pp. 163-183
- 角田健・大山優喜・福村佳子・杉浦瑞季(2023)「リハビリテーション専門職によるアドバンス・ケア・プランニング—非がん性呼吸器疾患患者一例へ試みた経験より—」『Palliative Care Research』, 18, (3), 201-205.
- 葛西賢太(2003)「「スピリチュアリティ」を使う人々—普及の試みと標準化の試みをめぐって」湯浅泰雄監修『スピリチュアリティの現在—宗教・倫理・心理の観点』人文書院 pp. 123-159
- 柏木哲夫(2000)「推薦のことば」『真実を伝える—コミュニケーション技術と精神的援助の指針』診断と治療社 pp. i - ii
- 柏木哲夫(2007)「生と死の医学(1) 終末期医療をめぐるさまざまな言葉」『総合臨床』, 56, (9), 2744-2748.
- 柏木哲夫(2008)『いのちに寄り添う。—ホスピス・緩和ケアの実際』KKベストセラーズ
- 柏瀬淳・高柳亮・龍崎直子・下田隆也・寺寫祐子・下田晶子・小川葉子・須田旬子・牛久保美津子(2024)「M市におけるアドバンス・ケア・プランニングの普及活動5年後のWeb式質問調査によるケアマネジャーの認知度と実践状況」『群馬保健学研究』, 44, 1-10.
- 加藤さゆり・徳重あつ子・杉浦圭子・久山かおる・布谷麻耶(2020)「出雲地域における在宅高齢者の死生観と人生の最終段階の医療に関する意識との関連—アドバンス・ケア・プランニングの実現に向けての検討—」『日本健康医学会雑誌』, 29, (3), 288-302.
- カフェフィロ「CAFÉ PHILO」 (<https://cafephilo.jp/about/>) (2023年2月現在)
- 狩谷恭子(2018)「一般病棟における終末期がん看護に対する困難度とスピリチュアルケアの実態調査」『日本医学看護学教育学会誌』, 26, (3), 13-18.
- 川口有美子(2019)「「自己決定」から遠く離れて—終末期医療のアドバンス・ケア・プランニング(ACP)への警告」『現代思想』, 47, (4), 150-157.
- 川島大輔・近藤恵(2016a)「序章」川島大輔・近藤恵編『はじめての死生心理学—現代社会において、死とともに生きる』新曜社 pp. 1-8
- 川島大輔・近藤恵(2016b)「終章」川島大輔・近藤恵編『はじめての死生心理学—現代社会

- において、死とともに生きる』新曜社 pp. 247-249
- 岸本寛史(2015)『緩和ケアという物語ー正しい説明という暴力』創元社
- 岸本寛史(2018)『迷走する緩和ケアーエビデンスに潜む罣』誠信書房
- 木村衣里(2018)「なぜ疾患別に考えるのか？」岡村友直・柏木秀行・宮崎万友子編『G ノート増刊 終末期を考える 今、わかっていること&医師ができることーすべての終末期患者と家族に必要な医療・ケア』, 5, (6), 54-59.
- 空閑厚樹・前川健一(2001)「バイオエシックスにおける「ナラティブ」の課題と可能性ー方法論・実践・臨床に於ける意義ー」『生命倫理』, 11, (1), 71-77.
- 葛生栄二郎(2013)「ケア倫理の普遍化可能性」『日本看護倫理学会誌』, 5, (1), 3-11.
- 國本哲史(2018)「死の社会学の展開ー死の表象研究に向けて」『一橋社会科学』, 10, 18.
- 久保明教(2021)「汎構築主義の射程」『現代社会学理論研究』, 15, 35-46.
- 厚生省健康政策局総務課監修(2000)『21世紀の末期医療』中央法規出版
- 厚生省大臣官房統計情報部(1989)「昭和 62 年度人口動態社会経済面調査報告(高齢者死亡)」財団法人厚生統計協会
- 厚生省、日本医師会編(1989)『末期医療のケア その検討と報告』中央法規出版
- 厚生労働省「地域包括ケアシステム」(https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu/) (2024 年 3 月現在)
- 厚生労働省(2020)「令和 2 (2020) 年受療行動調査(確定数)の概況」(<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jyuryo/20/dl/kakutei-kekka-gaiyo.pdf>) (2023 年 11 月現在)
- 厚生労働省(2022a)「治療期の課題: 専門的な緩和ケアについて」(<https://www.mhlw.go.jp/content/10901000/000928414.pdf>) (2023 年 10 月現在)
- 厚生労働省(2022b)「令和 4 年度 障害者虐待対応状況調査 経年グラフ」(<http://www.mhlw.go.jp/content/12203000/001180651.pdf>) (2024 年 5 月現在)
- 厚生労働省(2023)「令和 4 年度人生の最終段階における医療・ケアに関する意識調査の結果について(報告)」(<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/001103155.pdf>) (2023 年 11 月現在)
- 厚生労働省高齢者介護研究会(2003)「2015 年の高齢者介護~高齢者の尊厳を支えるケアの確立に向けて~」(<https://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/kentou/15kourei/index.html>) (2023 年 11 月現在)
- 厚生労働省老健局(2024)「高齢者虐待の実態把握等のための調査研究事業 報告書」(<https://www.mhlw.go.jp/content/12304250/001148654.pdf>) (2024 年 5 月現在)
- 厚生労働大臣官房統計情報部「5 説明の有無・説明内容等」『平成 8 年 受療行動調査の概要』(https://www.mhlw.go.jp/www1/toukei/h8jyuryo_8/01-05.html) (2023 年 9 月現

在)

厚生労働統計協会編(2023)『国民衛生の動向・厚生指標 増刊・第70巻第9号 通巻第1096号』厚生労働統計協会

河野由美(2016)「第一章 死への態度」川島大輔・近藤恵編『はじめての死生心理学—現代社会において、死とともに生きる』新曜社 pp. 11-28

公立福生病院事件を考える連絡会(2019)「公立福生病院透析中止死亡事件裁判にご支援を！ 医師による死の誘導は許されない 患者が希望を持てる医療を！」(<http://www.arsvi.com/2020/20200325kfk.pdf>) (2022年8月現在)

高齢者介護研究会(2003)「2015年の高齢者介護～高齢者の尊厳を支えるケアの確立に向けて～」(<https://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/kentou/15kourei/index.html>) (2024年3月現在)

児玉聡(2019)「医療と健康」宇佐美誠・児玉聡・井上彰・松本雅和『正義論—ベーシックスからフロンティアまで』法律文化社 pp. 172-187

児玉聡・前田正一・赤林朗(2006)「時論 富山県射水市民病院事件について—日本の延命治療の中止のあり方に関する一提案」『日本医事新報』, 4281, 79-83.

小西恵美子(2007)「看護倫理についての基礎知識」『看護倫理—よい看護・よい看護師への道しるべ』南江堂 pp. 1-22

小西恵美子、八尋道子、小野美喜、田中真木(2008)「看護における徳の意義」『日本看護学会誌』, 28, (4), 3-7.

小林亜津子(2000)「看護倫理のアイデンティティ—看護倫理の基本問題—」『生命倫理』, 10, (1), 42-49.

小林亜津子(2011)「緩和医療の「最後の砦」としての終末期鎮静」『法政哲学』, 7, 1-12.

小林利行(2019)「日本人の宗教的意識や行動はどう変わったか～ISSP 国際比較調査「宗教」・日本の結果から～」『放送研究と調査』, 69, (4), 52-72.

小林道太郎(2014)「看護倫理の徳倫理アプローチに関する文献サーベイ」『大阪医科大学看護研究雑誌』, 4, 5-21.

小森康永(2011)「第十一章 ……あざ—七〇歳女性、胃がん」『ディグニティセラピーのすすめ—大切な人に手紙を書こう』金剛出版 pp. 147-150

小森康永(2017a)「編訳者まえがき」シシリー・ソンドース著、小森康永編訳『シシリー・ソンドース初期論文集 1958-1966 トータルペイン 緩和ケアの源流をもとめて』北大路書房 pp. iii-xvi

小森康永(2017b)「解説 1 シシリー・ソンドースの中期および後期論考に寄せて」シシリー・ソンドース著、小森康永編訳『シシリー・ソンドース初期論文集 1958-1966 トー

- タルペイン 緩和ケアの源流をもとめて』北大路書房 pp. 102-172
- 小森康永(2017c)「解説2 トータルペイン再訪」シシリー・ソンドース著、小森康永編訳『シシリー・ソンドース初期論文集 1958-1966 トータルペイン 緩和ケアの源流をもとめて』北大路書房 pp. 173-207
- 小森康永(2017d)「解説1 ナラティブ・メディスンとシシリー・ソンドース」シシリー・ソンドース著、小森康永編訳『ナースのためのシシリー・ソンドース ターミナルケア 死にゆく人に寄り添うということ』北大路書房 pp. 136-158
- 小森康永(2018)「ディグニティセラピー」『日本保健医療行動科学会雑誌』, 33, (1), 68-74.
- 斎藤清二 (2016)『医療におけるナラティブとエビデンス [改訂版] 一対立から調和へ』遠見書房
- 斎藤清二・岸本寛史(2003)『ナラティブ・ベイスト・メディスンの実践』金剛出版
- 斎藤清二・山本和利・岸本寛史(2001)「監訳者あとがき」『ナラティブ・ベイスト・メディスン—臨床における物語りと対話』金剛出版 pp. 285-289
- 坂本百大(1996)「東アジア生命倫理学会の創立」『学術月報』, 49, (6), 741-745.
- 坂本百大(1999)「新しい「グローバル・バイオエシックス」へ向けて」『生命倫理』, 9, (1) 200-204.
- 坂本百大(2007)「「日本生命倫理学会」成立の歴史的状況—一つの記録」『生命倫理』, 17, (1) 4-10.
- 島藺進(2008)「死生学とは何か—日本での形成過程を顧みて」島藺進・竹内整一編『死生学 1 死生学とは何か』東京大学出版会 pp. 9-30
- 嶋津格(1998)「臓器「分配」と正義問題」『生命倫理』, 8, (1), 29-34.
- 清水哲郎(1997)『医療現場に臨む哲学』勁草書房
- 清水哲郎(2000)『医療現場に臨む哲学II—ことばに与る私たち』勁草書房
- 終末期医療に関する意識調査等検討会(2014)『終末期医療に関する意識調査等検討会報告書』 (<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-Iseikyoku-Soumuka/00000418463.pdf>) (2023年6月現在)
- 終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会(2007)『終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン 解説編』 (<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11b.pdf>) (2023年9月現在)
- 庄司俊之(2013)「ホスピス運動と死の医療化」『茨城県立医療大学紀要』, 18, 71-80.
- 新城拓哉・石川朗宏・後藤正裕(2015)「在宅療養中の終末期がん患者に対する鎮静についての後方視的カルテ調査」『Palliative Care Research』, 10, (1), 141-146.
- 人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会(2017)「平成29年度人

- 生の最終段階における医療に関する意識調査結果(確定版)」(<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-IseikyokuSoumuka/0000200749.pdf>) (2023年11月現在)
- 人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会(2018a)「人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書」(https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiryo_a_h29.pdf) (2023年6月現在)
- 人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会(2018b)「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」(<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000197722.pdf>) (2023年9月現在)
- 人生の最終段階における医療・ケアの普及・啓発の在り方に関する検討会(2018c)「人生の最終段階における医療・ケアの普及・啓発の在り方に関する報告書」(<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-Iseikyoku-Soumuka/0000200748.pdf>) (2024年10月現在)
- 杉本なおみ(2007)「医療コミュニケーション研究に関する文献検索」『医学図書館』, 54, (3), 236-242.
- 鈴木英子・多賀谷昭・松浦利江子・齋藤深雪・丸山昭子・吾妻知美(2009)「看護管理職のアサーティブネストレーニング前後のバーンアウト得点の比較」『The Journal of the Japan Academy of Nursing Administration and Policies』13(2), 50-57.
- 須長一幸(2004)「モラル・ジレンマとケアの倫理」『生命倫理』, 14, (1), 160-167.
- 関根透・渡邊久美(2010)「リビングウィル」酒井明夫・中里巧・藤尾均・森下直貴・盛永審一郎編『新版増補 生命倫理事典』太陽出版 pp. 921-922
- 瀬藤乃理子(2016)「死別」川島大輔・近藤恵編『はじめての死生心理学—現代社会において、死とともに生きる』新曜社 pp. 47-64
- 全日本病院協会(2009)「終末期医療に関するガイドライン～よりよい終末期を迎えるために～」(<https://www.ajha.or.jp/topics/info/pdf/2009/090618.pdf>) (2024年2月現在)
- 全日本病院協会(2016)「終末期医療に関するガイドライン～よりよい終末期を迎えるために～」(https://www.ajha.or.jp/voice/pdf/161122_1.pdf) (2024年2月現在)
- 副田義也(2001)『死の社会学』岩波書店
- 大学病院医療情報ネットワーク「インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会報告書～元気の出るインフォームド・コンセントを目指して～」(<https://www.umin.ac.jp/inf-consent.htm#sec-4>) (2023年9月現在)
- 高井ゆと里(2022)「希少性疾患と医療資源分配の正義」『生命倫理』, 32, (1), 12-20.

- 高田早苗・吉田みつ子(2020)「看護理論と倫理」筒井真優美編『看護理論家の業績と理論 評価 第2版』医学書院 pp. 74-83
- 竹之内裕文(2022)「監訳者解説 コンパッション都市・コミュニティと日本社会のチャレンジ」アラン・ケレハー『コンパッション都市—公衆衛生と終末期ケアの融合』慶應義塾大学出版会 pp. 297-326
- 瀧本禎之(2015)「臨床倫理におけるナラティブ・アプローチ(1)」『心身医学』, 55, (3), 269-271.
- 田代志門(2016)『死にゆく過程を生きる—終末期がん患者の経験の社会学』世界思想社
- 田中大介・田代志門(2022)「第一章 「死の研究」の現在—人類学・社会学の系譜から」浮ヶ谷幸代・田代志門・山田慎也編『現代日本の「看取り文化」を構想する』東京大学出版 pp. 3-27
- 谷田憲俊(2006)『インフォームド・コンセント—その誤解・曲解・正解』医薬ビジランスセンター
- 谷山洋三・森田敬史・張晨陽(2018)「臨床宗教師としての活動における困難とその対応—東北大学研修修了者への質問紙調査から—」『スピリチュアルケア研究』, 2, 61-67.
- 田淵綾(2021)「医療・ケアにおける自律の尊重の再考—関係的自律の検討を通して—」『生命倫理』, 30, (1), 55-63.
- 田淵綾(2022)「現代ホスピスにおける患者の希望を支える医療者の態度—患者の全体性、スピリチュアリティ、創造性—」『CBEL Report』, 5, (1), 35-54.
- 田淵綾(2023)「医療実践における実在論からみた診断のあり方—複数の実在の取りまとめと患者・医師の対話の促進—」『CBEL Report』, 6, (1), 17-28.
- 田村恵子・河正子・森田達也(2017)『看護に活かすスピリチュアルケアの手引き 第2版』青海社
- 地域包括ケア研究会(2019)『平成30年度 老人保険事業推進費等補助金 老人保険健康増進等事業 地域包括ケアシステムの深化・推進に向けた制度やサービスについての調査研究報告書』三菱 UFL リサーチ&コンサルティング株式会社 (https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2022/11/houkatsu_01_1_2.pdf) (2024年3月現在)
- 土屋貴志(2009)「「bioethics」「バイオエシックス」「生命倫理」「生命倫理学」」丸山マサ美編『医療倫理学 第2版』中央法規出版 pp. 13-18
- 鶴若麻里・大桃美穂・角田ますみ(2016)「アドバンス・ケア・プランニングのプロセスと具体的支援—訪問看護師が療養者へ意向確認するタイミングの分析を通して—」『生命倫理』, 26, (1), 90-99.
- 手嶋秀毅(1987)「肺癌患者のターミナル・ケア」『日本胸部疾患学会誌』, 25, 305-311.

特定非営利活動法人日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会(2018)『がん患者の治療抵抗性の苦痛と鎮静に関する基本的な考え方の手引き 2018 年版 苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン 2010 年版：改訂・改題』金原出版株式会社

特定非営利活動法人日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会(2020)『がん疼痛の薬物療法に関するガイドライン 2020 年版』金原出版株式会社

特定非営利活動法人日本ホスピス緩和ケア協会(2023)「緩和ケア病棟入院料届出受理施設一覧」(https://www.hpcj.org/what/pcu_list.pdf) (2024 年 2 月現在)

内閣総理大臣官房老人対策室(1982)『「つい」の看取りに関する調査結果の概要』

中岡成文・山本洋一(2020)「医療における哲学対話」の意義と比較『医学哲学医学倫理』, 38, 99-101.

中村悦子・中村圭子・清水理恵(2010)「緩和ケアに関わる一般病看護師の心身の負担度とその要因」『新潟青陵学会誌』, 31, 1-9.

中山智裕・吉田健史・森雅紀(2021)「アドバンス・ケア・プランニングの実践における医師の障壁—単施設質問紙調査より—」『Palliative Care Research』, 16, (1), 19-25.

成田和信(2004)『自由と責任』勁草書房

南部雅美(2014)「臨床検査技師のためのチーム医療およびリスク管理—病理検査に従事する臨床検査技師として—」『純真学園大学雑誌』, 3, 27-32.

二木立(2020)『コロナ危機後の医療・社会保障改革』勁草書房

日本医師会(2009)「グランドデザイン 2009」(https://www.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20090218_11.pdf) (2024 年 2 月現在)

日本医師会(2020)「人生の最終段階における医療・ケアに関するガイドライン」(https://www.med.or.jp/dl-med/doctor/r0205_acp_guideline.pdf) (2024 年 2 月現在)

日本医師会生命倫理懇談会(1990a)『「説明と同意」についての報告』日本医師会

日本医師会生命倫理懇談会(1990b)『「説明と同意」についての報告』日本医師会雑誌, 103, (4), 515-535.

日本医師会生命倫理懇談会(1992)「末期医療に臨む医師の在り方」についての報告『日本医師会雑誌』, 107, (7), 1209-1219.

日本神経学会監修(2017)『認知症疾患診療ガイドライン 2017』医学書院

日本聖書協会(1987)『聖書 新共同訳』マタイによる福音書第 26 章第 36-46 節

日本学術会議(2008)「終末期医療のあり方について—亜急性型の終末期について—」(<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-20-t51-2.pdf>) (2024 年 2 月現在)

日本救急医学会(2007)「救急医療における終末期医療に関する提言 (ガイドライン) につい

- て」 (<https://mitte-x-img.istsw.jp/roushikyoy/file/attachment/302373/11.pdf>) (2024年2月現在)
- 日本救急医学会・日本集中治療医学会・日本循環器学会(2014)「救急・集中治療における終末期医療に関するガイドライン～3学会からの提言～」(<https://www.jsicm.org/pdf/1guidelines1410.pdf>) (2024年2月現在)
- 日本循環器学会(2010)「循環器疾患における末期医療に関する提言」 (http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2010_nonogi_h.pdf) (2020年2月現在)
- 日本循環器学会・日本心不全学会・日本脳卒中学会・日本緩和医療学会(2021)『改訂版 循環器疾患における緩和ケアについての提言』 (https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2021/03/JCS2021_Anzai.pdf) (2024年2月現在)
- 日本老年医学会(2001)「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」 (https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/old_v_jgs-tachiba2001.pdf) (2024年2月現在)
- 日本老年医学会(2012a)「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」 (<https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs-tachiba2012.pdf>) (2024年2月現在)
- 日本老年医学会(2012b)「高齢者ケアの意志決定プロセスに関するガイドライン～人工的水分・栄養補給の導入を中心として～」 (https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs_ahn_gl_2012.pdf) (2024年2月現在)
- 日本老年医学会(2020)「ACP推進に関する提言」(https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/press_seminar/pdf/ACP_proposal.pdf) (2024年2月現在)
- 野澤孝子・岡本禎晃・恒藤暁・谷向仁・津金麻美子・上島悦子(2012)「大学病院における終末期がん患者に対する持続的鎮静の施行状況」『日本緩和医療薬学雑誌』, 5, 83-90.
- 野末武義(2018)「公認心理師の養成をめぐる課題—臨床心理士との比較から—」『心理学部附属研究所年報』, 11, 43-48.
- 服部健司(2015)「臨床倫理学における対話の意味」『生命倫理』, 25, (1), 22-29.
- 服部健司(2016)「臨床倫理学の中にナラティブ・エシックスの居場所はあるか」『生命倫理』, 26, (1), 133-141.
- 浜渦辰二(2012)「ケアの倫理と看護」浜渦辰二、宮脇美保子編『シリーズ生命倫理学 14 看護倫理』丸善出版 pp. 195-217
- 濱崎絵梨、葛生英二郎(2014)「End of life care における医師と患者の対話：死についての語りに着目して」『生命倫理』, 24, (1), 178-185.
- 浜田明範(2018)「「医療人類学にとってナラティブとは何か？」に寄せて」『コンタクト・ゾ

- ーン』, 10, 210-219.
- 浜田明範、田口陽子(2016)「訳者あとがき」アネマリー・モル『多としての身体—医療実践における存在論』水声社 pp. 277-286
- 樋口雅也(2018)「終末期とは何か？」岡村友直、柏木秀行、宮崎万友子編『G ノート増刊 終末期を考える 今、わかっていること&医師ができること—すべての終末期患者と家族に必要な医療・ケア』, 5, (6), 10-17.
- 福本博文(2002)『リビング・ウィルと尊厳死』集英社
- 藤岡真之(2015)『消費社会の変容と健康志向—脱物質主義と曖昧さ耐性』ハーベスト社
- 藤尾均(2010)「ヒポクラテスの誓い」酒井明夫・中里巧・藤尾均・森下直貴・盛永審一郎編『【新版増補】生命倫理事典』太陽出版 pp. 765-766
- 藤田真弥(2012)「ナラティブ・ベイスト・メディシン再考」『生命倫理』, 22, (1), 59-66.
- 藤山みどり(2020)『臨床宗教師 死の伴走者』高文研
- ヘルスコミュニケーション学関連学会機構 (<http://healthcommunicationweek.jp/magazine.html>) (2023年7月現在)
- 星野一正(1997)『インフォームド・コンセント—日本に馴染む六つの提言』丸善
- 松元圭(2018)「Narrative Based Medicine が内包する問題に関する予備的考察」『関西大学大学院人間科学—社会学・心理学研究—』, 88, 43-59.
- 間々田孝夫(2021)「第8章 環境問題の深刻化と消費社会」間々田孝夫・藤岡真之・水原俊博・寺島拓幸『新・消費社会論』有斐閣 pp. 178-207
- 三井さよ(2018)『はじめてのケア論』有斐閣
- 水谷禎憲(2010)「東海大学附属病院安楽死事件」酒井明夫・中里巧・藤尾均・森下直貴・盛永審一郎編『新版増補 生命倫理事典』太陽出版 p. 670
- 水野肇(1990)『インフォームド・コンセント 医療現場における説明と同意』中公新書
- 三橋弘次(2006)「感情労働の再考察」『ソシオロジ』51(1), 35-51.
- 三橋弘次(2007)「感情労働で燃え尽きたのか?—感情労働とバーンアウトの連関を経験的に検証する—」『社会学評論』, 58, (4), 576-592.
- 宮坂道夫(2002)「資源化の正義と物語的正義—生命倫理学における正義論についての試論—」『生命倫理』, 12, (1), 168-174.
- 宮脇美保子(2012)「看護における倫理」浜渦辰二、宮脇美保子編『シリーズ生命倫理学 14 看護倫理』丸善出版 pp. 4-18
- 森田達也(2005)「調査報告 緩和ケアについての改善点と不満足な点：遺族からの示唆」『緩和ケア』, 15, (3), 251-258.
- 森田達也(2016)「がん患者の鎮静を考える—現状を理解して、今日的な課題に向き合う—終

- 末期の鎮静は安楽死なのか？ 議論再び『がん看護』, 21, (4), 408-411.
- 森田達也(2020)「予後予測×ACP」森雅紀、森田達也『Advance Care Planning のエビデンス—何がどこまでわかっているのか?』医学書院 pp. 150-165
- 森雅紀(2016)「End-of-life discussion の実態(がん医療)とアドバンス・ケア・プランニング」『Modern Physician』, 36, (8), 853-858.
- 森雅紀(2020a)「SUPPORT 研究」森雅紀・森田達也『Advance Care Planning のエビデンス—何がどこまでわかっているのか?』医学書院 pp. 2-20
- 森雅紀(2020b)「日本のACP 研究」森雅紀、森田達也著『Advance Care Planning のエビデンス—何がどこまでわかっているのか?』医学書院 pp. 132-147
- 安田俊太郎・西川まり絵・高田博美・石木寛人・木内大佑・清水正樹・里見絵里子・清水研・山口正和(2020)「がん専門病院における終末期の苦痛緩和のための鎮静の施行状況に関する後方視的調査」『Palliative Care Research』, 15, (1), 43-50.
- 山口久美子・坂口美和・辻川真弓(2024)「がん診療連携拠点病院に勤務する医師がアドバンスケアプランニング (ACP) の実践において抱える困難」『Palliative Care Research』, 19, (2), 121-128.
- 山口尚(2016)「人間的自由の本質—土塊・人間・神」『撰大人文学』, 23, 147-161.
- 山崎章郎「在宅緩和ケアの質—鎮静率」『日本経済新聞 土曜版』2019年6月15日夕刊, p. 1
- 山本準・岡島典子(2019)「我が国における感情労働研究と課題—CiNii 登録文献の分析をもとに—」『鳴門教育大学研究紀要』, 34, 237-251.
- 行岡哲男(2012)『医療とは何か 現場で根本問題を解きほぐす』河出書房新社
臨床倫理ネットワーク日本 (<http://clinicaethics.ne.jp/>) (2023年9月現在)
- レネー・C.フォックス 中野真紀子訳(2003)『生命倫理をみつめて—医療社会学者の半世紀』みすず書房
- 鷺田清一(1999)『「聴く」ことのか—臨床哲学試論』ティビーエス・ブリタニカ
- 渡邊久美(2010)「アドバンスディレクティブ」酒井明夫・中里巧・藤尾均・森下直貴・盛永審一郎編『新版増補 生命倫理事典』太陽出版 pp. 6-7
- 綿貫聡(2023)「診断の質の向上と医療安全：診断エラーを回避するために知っておくと良いこと」『日本整形外科学会雑誌』, 97, (1), 56-59.

付録 年表 終末期医療に関わる主な出来事

年代	海外	日本
1947	ニュールンベルグ綱領	
1961		国民皆保険達成
1964	ヘルシンキ宣言策定（世界医師会）	
1967	シシリー・ソンドース「セントクリストファー・ホスピス」設立（英）	
1969	キューブラー＝ロス『死ぬ瞬間』出版（米）	
1971		『死ぬ瞬間』邦訳
1973		70歳以上の医療費無料
1975	カレン＝アン＝クインラン事例（米） ヘルシンキ宣言大改訂（世界医師会）	
1976	「自然死法」制定（米・カリフォルニア州）	病院死が在宅死を上回る 安楽死協会発足
1979	ビーチャム&チルドレス『生命医学倫理』出版（米）	
1980	第1回ホスピス国際会議（英）	
1981	リスボン宣言策定（世界医師会）	聖隷三方原病院ホスピス病棟開設 アルフォンス・デーケン「死の準備教育」開始
1983	「医療に関する持続的委任状法」（米・ペンシルバニア州）	安楽死協会が日本尊厳死協会へ改称
1984		淀川キリスト教病院ホスピス病棟開設
1986	『がんの痛みからの解放 第1版』刊行（WHO） オタワ憲章・健康都市（WHO）	
1987		「末期医療に関するケアの在り方の検討会」設置（厚生省）
1990	ナンシー＝クルーザン事例（米） 患者の自己決定権法制定（米）	「緩和ケア病棟入院料」新設

1991		東海大学附属病院安楽死事件
1992		尊厳死容認（日本医師会）
1994	「オレゴン州尊厳死法」制定（米）	
1995	SUPPORT 研究（米）	
1996	国際ホスピス緩和ケア協会設立	
1997		医療法改正・IC の努力義務化
2000		「介護保険制度」開始
2003		報告書「2015 年の高齢者介護～高齢者の尊厳を支えるケアの確立に向けて～」発表（高齢者介護研究会）
2005	アラン・ケレハー『コンパッション都市』出版（米）	
2006		射水市民病院事件
2007		「終末期医療の決定プロセスのあり方に関するガイドライン」策定（厚生労働省）
2012		「終末期医療における患者の医師の尊重に関する法律案」提出
2015		「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」策定（厚生労働省）
2017	ACP の定義発表（米・欧州）	
2018		「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」策定（厚生労働省） 「臨床宗教師」制度開始