

ロエヴィ「ターミナルケアの倫理」〔翻訳〕

菅野耕毅

目次

- 第一章 序 論
- 第二章 死ぬこと、死と態度
- 第三章 疑問、方法、自律の問題（以上本号）
- 第四章 死の統合的編成の概念（以下次号）
- 第五章 突然死と終末期
- 第六章 自殺、自殺幫助と安楽死
- 第七章 ホスピスと終末期
- 第八章 明日への挑戦

はしがき

本稿は、Erich H. Loewy and Roberta Spinger Loewy, *The Ethics of Terminal Care—Orchestrating the End of Life* (Kluwer Academic / Plenum Publishers, New York), 2000 の翻訳です。

わが国ではまだあまり論じられていないターミナルケアの本質および倫理について、分かりやすくかつ詳しく述べられており、医療関係者ならびに医学生のために参考になる点が少なくないと思いましたが、拙い訳文ですが本誌に掲載することにしました。お読みくださり、ご意見やご感想をお寄せいただければ幸いに存じます。

序 文

すべての生きものは死ぬ。すべての生きものは、もしそれが突然に死ぬのでないならば、少なくとも事後的にみると「終末期」と呼ぶことのできる衰弱期を通過する。われわれは自分の生を芸術作品と呼ぶが、それは、われわれが光輝ある孤立のうちに作り上げるようなものではない。それは、われわれの共同社会が提供する状況の中で巧みに創り出され、その可能性の枠組みの範囲内で発展させられるものである。こうして、生に関する重要なことが生物学的に決定されると同時に、その他の重要なことはそれを取り巻く社会環境により決定される。このことを納得するために、トルストイのイワン・イリツヒが死んだ死に方、あるいはデイケンズ「相互の友」のベティ・ハイデンが明白な一過性脳虚血という挿話的出来事に会い遂に死亡したその死に方についてだけは考えておく必要がある。

る。われわれの西欧文化においては、われわれの死に方は、生物学的、心理学のおよび社会的な諸要因と環境との産物である。

本書では、われわれの死に方に影響をもつ医学的、社会的および心理学的な諸条件を検討する。われわれがどのように死のうとしているかは、部分的に、ただし一部分だけであるが、われわれの統制を超えている。今日では、われわれは、どのように生きどのように死ぬかについて、以前よりはずっと統制するようになってきている。この事實は、多くの倫理的問題を生み出したが、しかしまた、すばらしい好機会をも提供した。残念ながら（少なくとも著者たちの見解では）、われわれは、医学的（すなわち生物学的）要因が埋め込まれていてそれを大きく決定づける社会のおよび心理学的な諸要因を取り扱うことには、概してほとんど力を費やしてこなかったのである。

われわれは、豊かな国民であり、また世界一流の多くの医科大学および看護大学を有している。われわれは、四千万人以上もの人びとを、せいぜい気が向くときだけ医療を受けに行くような無保険者にしておいてはならない。赤貧の貧困者と巨万の富裕者（ある者はいまわしくそうに言った）との間の格差の拡大を許してはならない。われわれは、どのような仕方でも、準備不十分な状態にある医師および看護師に対し、痛み、苦しみ、孤独などの問題を取り扱うための教育をする必要がある。われわれがこれらの無保険者、貧困者、見捨てられた者を抱えているという事実が、国家的な恥である。これらの諸要因を改めることは、われわれの能力の範囲で十分に可能であり、それをするまでは、終末期の倫理的問題について話すのは、すでに生活の豊かなわれわれのそれらの倫理的問題について話すに過ぎない。それらの理由により、われわれの討議においては、こうした諸要因について繰り返して述べることにした。

それに加えて、われわれはこうした話題がこの世界の大多数の人民のためには意味のない話題であるということ

を理解しなければならぬ。われわれの西欧社会に生を受けるといふ大きな幸運に恵まれた少数派に比し、それよりはるかに多くの人びとは、われわれが「第三世界」ないし「低開発国」と呼ぶことにした地域で生活している。このように、これらの仕事は、残念ながら、しばしばアメリカ合衆国における貧困者にとって意味がないのと同じように、この国以外の大多数の人びとに対しても意味がないのである。だいたい前に、ベルトルト・ブレヒトは「まず、人は食べなければならぬ。そうすれば、人は倫理を気にかけることができる」と述べた。

ちなみに、われわれは、多くの問題を、一般に、少なからずむしろかなり終末期論に根ざしているものと考えてきた。例えば、われわれは、人工的な輸液や栄養物を供給することと他の医学的介入との間に重大な倫理的（その点では法的にも）差異は存しないと考える。同様に、生命維持を差し控えることと終わらせることとの間に重大な倫理的（または法的）差異は存しないと考える。これらの問題は、医学的、倫理的、法的な職業に携わる人びとの間において広くコンセンサスが得られているので、われわれは他の分野に力を集中させてもらうために、その議論はしないことにしたい。

われわれは、本書が専門職業上の議論ばかりでなく、それと同じように社会一般の議論にも口火をつけてくれることを希望する。終末期は、われわれすべての者にとって最終的に起こることであるから、われわれはみな、その議論に参加する機会をもつべきであろう。

〔謝辞〕 著者たちは、その貢献により本書を実現させてくれた多くの方々には謝意を表したいと思う。まず最初に、カリフォルニア大学デーヴィス校のフェイス・フィッツジェラルド博士に対してわれわれの感謝を捧げる。彼は、挑戦的な疑問を提起してくれ、またしばしば刺激的な視点を示唆してくれた。同じように、カリフォルニア大学デーヴィス校医学部長に対して、感謝を捧げる。彼は、この研究を可能ならしめる雰囲気醸成に力を尽くし、その

間ずうつと励ましてくれた。内科学の主任教授にして腫瘍学者のフレッド・マイヤーズ博士は、いつも終末期問題に鋭く建設的な関心をもつとともに、助成的作業環境作りの手助けしてくれた。元コロラド大学で現在はここのわれわれの同僚であるベン・リッチ博士に対しては、彼の関心と助力について特別の感謝を捧げる。

われわれの進行中の作品のため建設的な論評を寄せてくれ、われわれが多大の恩恵を受けた人びとの中には、同窓会の元会長で現在アメリカ家庭医学会の教育活動に従事しているペリイ・プグノウ博士、バルチモアのアニタ・タージアン博士があげられる。彼らは二人とも、この原稿の随所にわたり読んで最高の有益な批評をしてくれた。カリフォルニア大学デーヴィス校医学部同窓会に対しても、彼らの関心、激励および創造的支援について特別の謝意を表す。

われわれの友人にして研究者仲間であるオーストリアのウィーンのトマス・フラウバルトに対しても特別の感謝を捧げる。彼は、緩和ケアのほかに老人病ケアの革新的な研究をし、また礼節および正義の感覚を有する老人病学者である。併せて、彼の元主任のクリスチャン・ゼンバティ博士にも感謝を捧げる。彼はわれわれがそこから多くを学び、本書もそこから利益を受けた協会——政治的理由のために今はもう存在しない——の基礎を作ってくれた。

これまで、われわれは巨匠たちの肩に頼っていると言われてきた。これはある程度まで真実である。われわれの展開する洞察は、われわれの思索を可能ならしめてくれた多くの偉大な思想家たちに負うところが多い。しかし、もつと多くの理由からして、われわれが頼りにしている同僚、友人、仲間、そして何よりも学生たちの双肩を忘れてはならない。かれらの批評、質問、および激励がなければ、われわれの作品は、貧弱なものになっていたのみならず、実際には不可能であったものと思われる。

第一章 序 論

本書は、終末期の倫理的問題——とくに、われわれが生存のこの段階を統合的に編成するために何を求めるべきか——を取り扱う。死ぬとはどういうことかの認識のみならず生きるとはどういうことかの認識もまた、時代とともに変化してきた。今日われわれの文化においてそれを理解しながら生きる（意識的に生きる）ことは、個人的な生活設計と期待、個人的な希望と不安をもつことである。生きるとはどういうことかに関するこうした概念は、われわれの産業化された西欧社会において流布している概念である。それは必ずしも、他の諸文化により共有されている（少なくとも同じ仕方、同じ範囲においてみられる）視点ではないし、われわれ自身のアメリカ文化圏内の特殊な文化的宗教的な飛び地においてさえしばしばそうである。こうして、この生の問題——とりわけ終末期の倫理的問題——に取り組もうとするいかなる書物も（読者も）、この事実を理解し、かつ注意を向けるべきである。

こうした問題を考えようとする場合には、経験が教えてくれる事柄を観察することが必要である。われわれの倫理的諸問題は、歴史的、社会的、文化のおよび経済的諸条件に適合するように調整する必要がある。それゆえ、こうした問題がアメリカ合衆国で直面する仕方は、フランス、ドイツ、またはオーストリアで直面する仕方とは、いくぶん異なるであろう。そうはいっても、これらの違いを強調しすぎてはならない。人びとは——たとえ彼らが誰であれ、それらが何であれ、彼らの文化的ないし宗教的な伝統や信仰が何であれ——彼らを区別する差異よりは、彼らを結びつける共通性を多く有している。彼らが共通に有するもので、あらゆる文化において多くの点で神秘的なものとして観察される二つのものは、出生と死亡である。いわば、われわれは未知の世界から来て、終には未知

の世界へ旅立つのである。

今日、われわれは、かつて経験したことがないほど長生きするに至っている。正常な環境のもとでは——暴行や突然の致命的疾病に逢わない限り——われわれが仕事を止める時から最終的に死亡する時までの期間は増大している。この期間の増大は、多くの点で、今世紀における平均労働日数の短縮化に類似している。両者とも、レジャー時間の増大をもたらしたのであり、両者とも、恩恵として承認されるか、または災難として不本意ながら受け入れられる。

現代医学の成果の一つは、慢性疾患をつくりだしたことである。われわれはこれを風刺的な意味でいっているのではない。というのも、現代医学なしには、分娩時欠損の患者、糖尿病患者、関節炎患者、心臓病患者、各種癌患者、その他の慢性疾患の宿主をもつ者などの多くの人びとが、生存できないと思われるからである。われわれが長生きしている——しかも何かの慢性疾患を抱えつつも寿命を延ばしている——という事実は、われわれが終末期の考察においてとりがちなその方法を必然的に具体化せしめてきた。そして、それは、医療費を大きく増加せしめてきたのである。

死ぬことに要する費用は、莫大なものであるといわれている。われわれは、終末期の数週間(1)の間に、自分たちの医療資源のうちの莫大な割合を——その基になる数字には争いがあるにしても——消費する傾向にある。西欧の老人に関していえば、もはや有給の職業につけない人びとを支えるのに必要な資源について非常に大きな不安がある。もちろん、そうした不安は、ある程度は、高齢社会に向かう社会の態度にかかっている。多くの社会および文化は、老齢世代の人びとを大切にされるべき資産と見ている。概して、合衆国のわれわれの文化はそうではない。むしろ、われわれは、高齢者を、不承不承も支援しなければならぬやっかいものと見る傾向がある。高齢者および高齢者

のため支出される医療費に対するわれわれの態度は、そうした見方に乗っかっている。

本書においては、個々人が今日のわれわれの文化のもとで自分の生を終える仕方についてだけでなく、その文化自体についても論じたいと思う。終末期を大切に取り扱うことを論ずることは、生の価値すなわち全生涯にわたり生きることの価値を認めることである。倫理的諸課題は、何らかの理論的外部空間に存在するのではなく、われわれが日常的生存において直面する論題である。このように、これらの諸課題は、もしそれが正しく理解され、分析され、対処されるべきであるとするなら、状況に注意を向けなければならない。個々人は、彼らのすべての思想や諸活動を形成する社会関係の外では存在しないし、また実際に存在しえないのである。もし、われわれがその最期の数日、数週、数カ月または数年が自分の人生の統合的部分を形成するための環境を創り出そうと望むならば、われわれは、そうした生をかたちづくる社会的諸条件に対して注意深くなければならない。

ここに示された観点からすれば、個人的道徳は、宗教、伝統、文化ないしその人の良心などから十分に推論できるであろうが、倫理はそうではない。⁽²⁾ 倫理は、根本的には「権威」の問題であり、われわれが相異なる行動の方向を議論するときこれを指し示し他の人びとが受け入れることを期待することのできる全くの「権威」である。われわれの特定の宗教、伝統または文化的習慣(および、それらによってその大半が形成されるわれわれの良心)は、われわれの議論相手となる人の宗教、伝統または文化とは、全く異なるものであるかもしれないし、おそらくはそうだろう。倫理は、これらの宗教的、文化的、伝統的に生み出された多様にしてしかも全く異なる観点を結びつける環を見つけようと求める。その結果、倫理は、その権威を確立するために、論理すなわち人間特有の能力および経験の共通の枠組みに必然的に頼らなければならない。すべての人間が(そして、ある制限内ではすべての高等動物も)こうした枠組みおよび論理の感覚を共有すると仮定すれば、すべての宗教および倫理システムが非常に類似

した基礎規範を共有するということも、驚くには当たらないものとなるだろう。例えば、彼らはみな、殺すこと、盗むこと、嘘をつくことを禁止し、また彼らはみな、自分の隣人を妨害することよりはむしろ助けることを奨励するのである。⁽³⁾

われわれは、なぜ、最初に倫理的問題で頭を悩ますべきなのだろうか。われわれの意図した行動ないしルールが相互に影響し合うときはいつも、一つの倫理的問題——生命およびとくに医療において必然的に論題となるようなもの——が話題となる。その問題は、意図された行動を実行できる可能性ないし意図された規範を強制できる可能性を前提条件とするのだが、ひとたびそれが確立されると（われわれが、あることを行うことができることを知ると）、「わたしは自分ができる」と知る（または考える）ことは行うべきなのか？⁽⁴⁾ という倫理的問題が起こる。もしも、われわれの自己意識および自己保存意識が、われわれのもつ単なる原始的衝動にすぎないとするならば、この「すべきか？」という疑問は、その人の個人的関心により単純に答えうるものである。しかし、実際はそうではない。人間は（おそらくはすべての高等動物も）こうした疑問に対する答えに関心をもつ——彼らは利己心と均衡するような同情心を賦与されている故にそうなのである。それは、ショーペンハウアーが正当にも「倫理の源泉」と定義づけたものである。⁽⁵⁾ 同情心を備え一般的能力および基礎的経験により人間として連携するならば、われわれは、その中で生き、われわれの文化的差異を明示してその真価を認めることができるような倫理的枠組みを作ることができ⁽⁶⁾る。

著者たちは、二人とも、多くの人びとの死ぬ光景を見るという経験を積んできた。われわれは、臨床の場にあつて、多くの多様で面倒な倫理的問題を取り扱わなければならなかった。われわれが最も強く印象づけられたのは、終末期がいかによく取り扱われ得るかに比べ、実際にはいかにもまずく取り扱われたかというこである。同様に、終

末期はその者の余生から分離し得ない時期であるということ——それは患者の芸術作品の最終段階を表すということ——を印象づけられた。作曲家によって書かれた最後の交響曲、協奏曲、あるいは歌曲は、孤立してはいない。それは、これまでのものと統合的に結びついている。すなわち、それは、これまでのものから、その力強さとその個性的表現を導き出している。ちょうど、作曲家の全作品において、最後の作品がこれまでのものからその力強さと弱々しさを引き出しているように、われわれ各々の生涯における最終章も、これまでのものと不可分な重要部分なのである。本書において、著者たちは、われわれの社会のこの最終章に対する現在の態度（それを必要というよりも疑わしいものにするようにみえる物質的条件についても）を注意深く検証して、今日しばしば直面している反動的かつ断片的方法に対し、それに代わる方法を示唆することにする。

- (1) There is a question whether the last six months of life are an important factor in escalating health care costs. Among a plethora of papers see, S. Felder, "Cost of Dying: Alternatives to Rationing," *Health Policy* 1997; 39(2): 167-176 and E.J. Emanuel, L.L. Emanuel, "The Economics of Dying: The Illusion of Cost Savings at the End of Life," *New England Journal of Medicine*, 94; 330(8): 540-544.
- (2) D.C. Thomasma and E.H. Loewy, "Exploring the Role of Religion in Medical Ethics," *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 1996; 5: 257-268.
- (3) E.H. Loewy, *Moral Strangers, Moral Acquaintance and Moral Friends: Connectedness and Its Conditions* (Albany, NY: State University of New York Press), 1997.
- (4) The importance of compassion as a natural trait with which all sentient beings are endowed is emphasized throughout

Rousseau's work. See especially, J.J. Rousseau, *The Social Contract and the Discourses*, edited and translated by G.D. H. Cole (NY: Everyman's Library), 1993.

(15) Schopenhauer, "Preisschrift über die Grundlagen der Moral," *Arthur Schopenhauer: Kleinere Schriften*, Band III: *Arthur Schopenhauer's sämtliche Werke*, edited by Wolfgang Irtler, von Löhneisen (Frankfurt a/M, Deutschland: Suhrkamp Taschenbuch, 1986), p.742.

(9) E.H. Loewy, *Moral Strangers, Moral Acquaintance and Moral Friends: Connectedness and Its Conditions* (Albany, NY: State University of New York Press), 1997.

第二章 死ぬこと、死と態度

一 序 説

終末期について考えることは、必然的に、死の見方を呼び覚まし、またこれらの見方は、残りの生を輝かせまたは豊かにするだろう。われわれが死を免れ得ないことは、たとえフロイドが主張したように、われわれが実際にはそれを信じていないとしても、口先では言わざるをえない自明の理である。人の生は多くの点において偉大な交響曲ないし何か他の芸術作品に譬えることができる。もちろん、この比喩は、比喩であって類推ではない。われわれは音楽を聴く前から経験があり、またその音楽が終わって後も経験をもち続けるであろう。しかし、交響楽は、初め、中盤、終わりがあり、そして主題部、主題提示部、および展開部などがある限りにおいて、生と不可避的な類

似性がある。われわれは、ベートーベンの交響曲第九番の最終楽章にさしかかると、偉大な芸術のみがもちうる仕方、美しさに満ち楽しさに溢れた、何か畏敬の念を起させるものの終わりに近づいていることを実感するのである。しかし、われわれが終わりに近づいているというこの認識は、決してわれわれを悲しませることはない。それは、われわれの精神を滅入らせることもなく、偉大な最終楽章に対するわれわれの鑑賞と感激を損じることもないのである。第一楽章と同様に、最終楽章も、本当によく鑑賞してみると、全体として理解されるべきその作品の完全性を具現しているのである。

ベートーベンの交響曲第九番の最終楽章は、その交響曲全体の文脈においてだけ本当に意味をもつのである。もし、その前の各楽章があまり威厳がなく、それらがその背景を適切に準備することができなかつたなら、最終楽章に対するわれわれの認識は全く違ったものとなっていたに違いない。もし、初めの三楽章が、退屈でまずいものであつたなら、最終楽章は、あまり鑑賞に値するものとはならなかつたであろう。一つの芸術作品——またはその実演——というものは、それなしにはその全体のどの部分も美しさや意味を失うような、そういう完全性をもっているのである。

さらに言えば、ベートーベンの第九またはその演奏は、真空地帯に現れるのではない。それは、その作品に対するわれわれの鑑賞能力を高めもすれば低めもすることのできる社会的、歴史的、文化的な背景において現れる。大きなコンサートホールで聴くならば、それは、われわれの居間でワイングラスを傾けながら聴くのととは違った作品になる。大きなシンフォニーホールの戸口の上り段で縮こまって聴くとか、空腹で寒く座席もない状態で聴くならば、われわれの聴く能力や鑑賞する能力を変質させ台無しにさえするだろう。黄星のぼろ服を着てベルリン街を下りながらベルリン・シンフォニーホールから流れる音楽を聴くとか、敵によりガス室に追い込まれているときにラ

ジオから流れる音楽を聴くのは、音楽の聴き方を変えるであろう。それゆえ、終末期の問題を取り扱うに際して、その生をその歴史、その社会環境ないしその実存的存在の状況から取り出すことはできないのである。

終末期は随意に定義することができる——しかし、そうした定義はあまり有用でない。患者が比較的急に死んだ場合とか、予期せざる病気または普通は治療可能な病気の結果として死んだ場合などのように、終末期が随意にか定義することができないときもある。今日の西欧社会においては、しばしば、知力と体力が衰弱する月数または年数により、その末期が告知され、それは、しばしば（常にそうだというのではないが）老齡と関係している。それは、何時どのように来ようとも、それ以前の全生涯の状況の理解を超えていて、よく理解されずうまく処理できない。そこで、終末期をまとめること、われわれの言葉で言えば「それを統合的に編成すること」を手助けしようとするならば、その全生涯とその終末の好機（そのために必要なもの）について注意深くあるように求められるのである。

二 今日のアメリカにおける社会情況

われわれの終末期をまとめる方法を議論するに当たって、われわれは、そうすることができることについて考えることさえ、いかに贅沢なことであるかをよく自覚する必要がある。全歴史を通じて現在に至るまで、多数の人びと（おそらく大多数）は、こうした贅沢を享受してこなかったし、今日においてもまだ享受していない——多くの（おそらく大部分の）人びとの死は、非業で苦渋に満ち、周囲から冷淡にされ憎悪を受けることさえあったし、今でもそうである。彼らの生もその死と同様に、ほとんど不運な出来事のように思われる。戦争、集団虐殺、その他

のテロ行為は、飢饉、貧困、無宿と同様に、地球住民の大部分でないにしても多くの住民の運命を決めてきたし、今でもそうである。餓死、過労死または強制収容所内でのガス中毒死などで死亡した人びと、ルワンダで虐殺された人たち、または際限なく繰り返されるユーゴスラビア惨事で虐げられた人びとは、自分たちが死ぬことについて思い悩み、形を与え、または整える機会をもつことはできなかった。今日のアメリカにおける、貧困、無宿、飢餓に苦しむ人びと、また適切な末期医療を即時に受ける手段をもたない人びとは、似たような運命に出会うような、公然と威嚇された、または威嚇されている境遇ないし国に人は住まなくてもよいということを永久に思い出させる人となるべきものである。たまたま裕福な西欧世界のわれわれは（世界の他の人びとやわれわれの中の貧困な人びとに比べて）、非常に幸運な少数者である。われわれは、こうした過分の幸運を受けているのだから、あまり裕福でない多くの人びとの運命を気遣うべき義務があるのだということを言いたい。

終末期は、それが起こる社会状況の中で起こり条件付けられている限りにおいては、生の初期または中期と無関係ではない。しかし、交響曲の最終楽章において音楽がそれが聴かれ感じとられる仕方に影響を与える所定の場所において聴かれるのと全く同じように、終末期も、以前に行われた事物の諸条件においてのみ、必然的に形作られかつ理解されうる。終末期は、特定の場所（自宅、病院、または他の施設）で起こり、そしてそれが経験される仕方にこうした決定的な影響を与える。ある人の人生は、特定の社会的枠組みの背景の中で、その人の個人的経歴の諸条件のもとで、必然的に形作られ理解される。順繰りに、この社会的枠組みは、特定の社会の容認の中で存在する。生の最終段階が起こる社会状況は、家族や友人たちだけによって構成されるのではなく、個々人とその家族が本領を発揮する全般的社会状態を含むのである。終末すなわち「死ぬこと」は（生きることと同様）、われわれの友人、家族、およびわれわれが自らを理解する仕方に密接に結びついている、その他の人びとの中に起こるのが望

ましい。これが論争となることを状況が許す場合は、われわれの家族および他の親密な団体が、われわれの生きる意思や死ぬ意思が心に浮かぶ仕方を、決定しないまでも制約はする。しかし、われわれの家族の個々の成員は、われわれとの親族関係に巻き込まれるだけでなく、各々が各々に対して特別の関係をもつ他の親族関係の主人でもある。家族をより大きな社会から孤立したものと見ることは、そうしたより広い人間関係を捉え損なうことになる。われわれの家族は、その家族自体の真の構造を制約ないし決定する共同社会において、他の人びとの中に存在し、そしてそれは繁栄または衰退するその能力に密接に関連している。それゆえ、それらの複雑な社会関係を排除して個々人に焦点を当てるのは、焦点をあまりにも狭めることになる。

われわれがどのように死ぬか——もっとよく言えば、自分の生涯の最後の部分をどのように生きるか——を理解することは、われわれがどのように生きてきたかを理解しようとするものであるのみならず、その中でわれわれの生涯が遂行されその終わりが到来することになる社会状況を理解しようとすることもある。われわれの生に対する態度（そして死に対する態度）、われわれの希望、情熱、および期待は、われわれが生きてきて今も生き続けている独自の生き方によって練られ形作られる。終末期は、分離されていないし分離し得べくもない。われわれの生のすべては、特定の文化とその特定の社会条件のもとで生じ、そしてそれに対する反応なのである。それゆえ、われわれは、この議論をもっと広くかつ一般的な社会状況を略述することから始めたいと思う。

合衆国は今日多くの点で両極端の国である。工業化された世界においてはどこでも、一定の分野においては、高給取りと低賃金労働者との間にさほど大きな差異はない。西欧世界においてはどこでも「有産者」と「無産者」の間には際立つほどの差異はない。われわれの学校は、少数の壮麗な学校から多数の驚くほど悪いものに至るまで多様である。同時に、われわれの健康ケア制度は、一方には技術的に最も進んだものがあり、他方には社会的に最も

ひどいものがある。他の西欧社会には、これほどの私的慈善施設をもっている——すなわちそれを必要とする——ところはない。他の西欧社会には、われわれほど、宗教的に方向づけられるべきことを求めながら、宿命的なその貧困、虚弱、不利益に無関心のままである社会はないのである。

合衆国においては大きな割合の住民が、貧困ライン以下で生活している。これらの個人の多くは職がないわけではなく、彼らは「労働貧困者」と考えられる。最低の賃金によるフルタイム労働が多くの人びと——時には家族全員——を貧困の状態に留めている。貧困ライン以下の総ての人びとのパーセンテージが、一九七〇年から一九九五年までに低下したときに、同じ区分に属する黒人の数はほんの僅かしか減少しなかった。一九八〇年から一九九五年までの期間中、貧困ライン以下の子ども全体の数が、一七・九%から二〇%になった。そして、同じ区分に属する黒人の子どものパーセンテージが、驚くほど大きい四一・五%に安定し留まっている間に、スペイン人のパーセンテージは三三%から三九・三%に増加した。⁽¹⁾ とりわけ、最も重要なことは、その定義される仕方が、非現実的に低い貧困ラインであると考えられるものを押し動かしたことである。引用すると、

最低基準としての基礎的必要経費が一般物価指数よりも急速に上昇したために、公定の貧困ラインが数年間にわたり経済的現実にはるかに遅れてしまった。もし、政府役人たちが必要経費算定のために、当初の貧困ライン計算に用いられていた同一の方式を単純に再適用していれば、彼らは四人家族がそれより多い少なくとも五〇%は必要であることを発見していたであろう。⁽²⁾

このことは、一万ドルにセットされた貧困ラインは、実際価値では、一万五〇〇〇ドルでなければならず、一万五〇〇〇ドルのそれは、二万二五〇〇ドルとすべきことを意味する。実質的にはこれは、いわゆる貧困の「減少」を、恥ずべき虚偽にしているのである。

われわれの保険・年金制度が設立され管理されるその方式のせいで、富裕層は、多大な退職資産一覧表を築くことができ、一方、貧困層はそれができないのである。その結果、富裕層と貧困層との格差の増大は、高齢者間よりもよりその他の年齢層においても、健康ケアへのアクセスに大きな影響を与えている⁽³⁾。

尊厳死（すなわち尊厳をもった生の終わり）が、その人自身のために望ましいものであるということは、総ての人が認めるであろう。尊厳をもった生の終わりが、誰のためにも有益なはずであるということは、大多数の人が認めるであろう。そして、品位を重んずる共同社会が尊厳死が可能となるまで、その構成員総てにこれを提供するためあらゆる施策を講じようとするだろうということは、多くの人が認めるであろう。品位を重んずる共同社会は、これまで論じられてきたように、その構成員の自尊心を傷つけるようなことを避ける社会である⁽⁴⁾。しかし、生がその終末の前にその機会を奪われた時には、尊厳ある終末期のための手段の用意があることは、何の意味をもちうるであろうか？ 終末期は、そのすべての面において、その生の全体性の中に統合されなければならない。医療ケアは——それが治療、延命または緩和のための医療ケアであれ、また、純粹の「医療」に関するものであれ、同じく心理的・社会的なものに関するものであれ——、何が施されうるのか、いかなる形のものが施されるのかを決定づける社会関係の範囲内で行われるのである。

前の時代には、医師および病院は、一般に、貧困者をその支払能力も考慮せずに診療していた。それは、比較的単純なことであり、貧困者が適切なケアを受けることができるように、健康で裕福な人びとはより多くの負担が求められたということである。そうした時代——「ロビン・フッド原理」と呼ばれる原理が帳簿を清算していた——は、過ぎ去った。医療費が天文学的に増大しているうちに、第三支払者は、保険を掛けられない者に彼らが健康ケアを提供することに関与しなくなった。彼らが「利潤目的」であるならば、彼らの主要な義務は彼らの株主の利潤

を極大にすることであり、彼らが「非利潤目的」であるならば、彼らの義務は彼らの計画に実際に登録された人びとに対するケアだけを極大にすることである。マネージドケア機関および他の「第三者」機関が、治療されるのは誰かを決定するのみならず、特定の患者各々に医師が費やす時間の長さをも含めて、医師が施すことの「認められる」診断的処置および治療的処置の種類を決定する方向へ、ますます進んでいる。そのうえ、医師たちは、自分自身の能力に応じて自分の時間および医療技術を配分することのできる自由な行為者であることから程遠いのである。今日の倫理的問題の多くは、実際は「制度の誤り」なのである。制度の誤りとはというのは、その正しい解決がすべて邪魔されることはないにしても、少なくともそれが置かれている制度により精密に条件づけられている問題なのである。この事実はそれだけで、おそらく、患者たちを真にケアする健康ケア専門職が単に「制度の限界の範囲内で患者のために最善を尽くす」（そしてときどき「制度で勝負する」）より以上のことをしなければならぬという事実を、明らかにするであろう。彼らはその制度自体を作りなおすことに積極的に参加し始めなければならぬ。人は非倫理的制度のもとで真に倫理的な医療を行うことはできないのである。

健康ケア専門職は主として、彼らの特定の患者の身体的・心理的な福祉およびそれに相当するものに関わる。それでも、彼らが既往の病歴の重要性を認める一方で、既往の社会的経歴は、さっと片づけられてしまうのがしばしばである。健康ケア専門職は、主に現時点の問題に専念する。彼らは、患者たちが全然満たされない生活を送ってきたことを理解するだろうし、また個々の患者の過去の社会的経歴を変えることができないことを知るのである。疑いもなく、過去の経歴を変えることはできないが、今日起こることが明日の歴史となり、明日起こることが明日の歴史となることも、同様に疑いないことである。われわれが、そこで働くよう強いられているこの制度を革新するために働きかけないならば、われわれの明日は手に負えなくなり、おそらく最悪の事態（患者のみならず医師

のためにも)となるであろう。社会的条件は、地震または干ばつ等とは異なり、気ままな操作にも従う。社会は、今日われわれも知つてのとおり、われわれが作り上げてきたものであり、またわれわれ——とくに民主主義の中に生きているわれわれ——が変えることのできるものである。健康ケア専門職たちは、彼ら自身とその仕事とを彼らの専門的活動が行われている社会環境から分離しようとし、しばしば試みて、その公共的で必然的に進行する社会再構築の仕事に加われないでいる。健康ケア専門職は、社会条件が病気の発生のみならずその病気を識別して対処する方法においても果たす役割を十分によく知っている健康ケア分野のエキスパートとして、重要な政治的役割を果たすこと(そうすべきだとわれわれは思う)ができるのである。

このほか、健康、病気、出生および死亡等は、社会の中で現れ、社会がそれらを規定する。われわれの生活の仕方(健康に養育されるのか、温かい家庭または冷たい家庭をもつのか、基本的健康ケアが即時に受けられるのかなど)は、病気と健康を決定するのみならず、病気および富裕者と貧困者にとっての病気の解釈をも規定する。健康ケアを受けられない患者たちに発生しがちな伝染病は、健康ケアを受けられる人たちにも伝染する。結核——今や些細な問題ではない——は、生活が豊かで健康が保障されている人びとの間に急速に広がっている。ある患者が化学療法で罹患する肺炎は、おそらく健康保険のない隣人が適切な治療を受けていれば彼らも罹患することはなかったと思われる肺炎であろう。医師がその日常的診療で遭遇する諸問題は、それらを生ぜしめ具現化したその情況から分離されえない。このように特定の体制や制度の中で患者たちを治療している医師たちは、その体制や制度に積極的効果を及ぼすためには、これらの制度や体制が置かれている社会の諸問題について悩まなければならぬ。彼らは健康ケアのエキスパートとして、その体制の性質ならびに患者の健康に対する社会的条件の効果をみるのに、特別に有利な位置にいる。人は非倫理的体制のもとで真に倫理的医療を行うことができないだけでなく、不正で

不注意な社会の状況のもとで正しい体制の構築を望むこともできない。

われわれの社会状況は、単に恐るべき貧困および不平等が起こりそうな社会状況であるだけでなく、そうした貧困および不平等が、個人主義的世界観の一部として受け入れられる社会状況でもある。そうした世界観は、共同社会内部において連帯の欠如のほかに、相互の離反をも導く可能性がある。貧困および不平等は、生存の必要条件ではなく、社会的構成の一部分である。われわれが（もしわれわれ自身の便宜のために他のことを選択することを除けば）本質的に自由で孤立した個人であり、その者の他人との社会的結合は純粹に任意で脆弱なものであるという視点は、せいぜい、ジョナサン・モレノが適切に「非社会的個人の神話」と名付けた見方である。⁽⁵⁾それは便宜の神話、資本主義の酷い搾取的方式によく合った世界観であり、われわれが自分たちの共同社会における他の人びとの苦しみを、少しとはいえ、ただ一時のうわべだけの関心をもって見ることを許す世界観である。われわれは、われわれ自身の問題ないしわれわれに似た人びとの問題に焦点を当てている。そうした連帯の欠如のゆえに、合衆国が統一的な（もちろん近づきやすくもある公正な）医療制度をもっていないことは、さほど大きな驚きとはなりえない。⁽⁶⁾

われわれの社会の中では、ごく普通の人間関係は表面的なものになる傾向がある。例えば、人びとは、お互い同士を快くファーストネームで呼び合っているけれども、相互のことについて実質的にはほとんど知らない——そして一般にそれに関心をもたない。われわれは、お互い同士いつでも意志疎通ができるようになった（電話、eメールなど）にもかかわらず（その理由については議論があらう）、ますます疎遠になってきた。生の十全性がこのように空虚である社会状況において、一体なぜ終末期が急激に違っているのだろうか。われわれの他人との関係が表面的かつ形式的な特異な結合となっている社会において生きることは、ナーシングホームや末期患者ホスピスのような施設を促進する要因の一つとなってきた。もちろん、そうした施設が必要な理由は他にもある。多くの家族にあ

つては、大人たちは皆働いていて、人に依存する人たちをケアする——とくに何カ月にもわたるものでもなければ、末期状態がしばしば要求する昼夜を分かたぬケアでもない——時間を殆ど提供できない。それでもなお、合衆国においては、大抵の人びとは自宅に死ぬことを望んでいて、今でも過去の十数年の数に比べてより多くの人びとが実際にそれを望んでいる。ある人びとは——家族が誠実に最大の理解力をもって、自分たちに二四時間通しの家庭介護を提供する能力がないことに気づいたため——ナーシングホームに送られ、またほんの少数の人びとは、不定期収容の収容施設に送られる。

ホスピス・ケアは最も助けとなり得る。しかし、合衆国の大抵のホスピスは（ホスピス・ケアの章参照）、患者の家庭に常時依存可能な介護提供者となれる者が居ることというような、かなり明白な要件が課せられている。この理由のためにまた、ある人びと——とくに高齢者、高齢者または制限能力者——は、ナーシングホームに送られる。患者たちが合衆国の医療補助または他の支援資金をよってケアを受けているこれらのナーシングホームは大変まずい傾向にあるが、自分のお金で支払いのできる患者にサービスを提供する施設でさえも、遺憾な点が多い。患者たちが、しばしばナーシングホーム入所許可を死よりも悪い運命と感ずることがあるとしても、決して驚くにはあたらない。

三 「死ぬこと」と「死んでいること」の類似性

人びとは、死ぬことを恐れ、または死んでいることを恐れるだろう。——これらは全く異なる恐れである。われわれの死ぬことに対する態度と死んでいることを意味する事柄に対する態度はどちらも、時代を通じて著しい変化

を経験してきたし、今日では、異なった文化および異なった宗教的信仰の情況により異なっている。われわれが終末期の人びとを取り扱う時は、彼らの特殊で明白な態度ばかりでなく彼らの文化的宗教的な背景である信仰も理解しているとよい。ある人が何かある特別な時にもつ個人的な態度や信仰は、その人が育ちまたは現在属している文化ないし宗教の態度や信仰とは根本において異なるかもしれない。たとえば、ある人が、自分を育ててくれた態度や信仰を棄てたのはもつともだとしても、それでもやはり、——それが前のものに対する現在のものによる反作用にすぎないのであれば——これらの態度や信仰は、その人のその後の態度や信仰の重要な一部を形成する。同じように、人は自らの文化を——選択その他の方法により——変えてしまいうしろ、すべての点においてでないにしても多くの点で、彼らの新しい居住地の文化に適応しそれを採用してしまうことは明らかである。それにもかかわらず、いつの時点でも彼らが何であるかは、彼らが過去に何であったかによって不可避的に条件づけられる。危機的な状況の間、すなわち生命がその終末に近づき始めているときに、そうした宗教のないし文化的な態度または信仰がもういちど鋭い仕方（あるいはそれほど鋭くないかもしれない）⁽⁷⁾ 表われはじめる。生涯のこの段階にある人びとを取り扱うためには、そうした問題に対する感受性が必要である。

これまで人びとが、死んでいることは何に似ているか——また人びとが死んでいることより「もっと悪い」運命と考えるものは何なのか——を考察してきた仕方は、今日われわれが死の概念全般を取り扱う仕方に大きな影響を与えている。患者が死を望むとき、死んでいることが何に似ているかというこの描写が、彼らの現在の生存に対する対照として役立つことはしばしばである。カーリックが指摘しているように、死んでいるという状態を概念化する仕方は、基本的に次の四つの仕方がある。⁽⁷⁾

1 ホーマーの伝説（ギリシャと同様にエジプトでも）およびクトニック（ギリシャ神話の地下の神々）の宗教

と呼ばれてきたものにおいては、死は克服しがたい不思議な黄昏の状態として見られていた。あまり関心が起ころなかつた。死人は地獄をあちこち陰気にさまよっている影であると想像された。この伝説では、不死の人は、永遠の青ざめて生気のない放浪者であつた。

おお、輝けるオデッセウスよ。死に行く私を慰めようなどとしなでくれ。私は、餓死と隣り合わせの王であるよりも、むしろ、他の男の奴隷——自分に割り当てられた土地もなく生活の手だてのない者——として農耕に従事する方がまだましだ。⁽⁸⁾

2 ソクラテスおよびプラトンにより支持された（そして、それは後に、死んでいることはどのようなことなのかについて多様なキリスト教の見方を引き起こした）オルフェウスⅡピタゴラスの説は、霊魂の不滅という説である。

3 アリストテレスによって支持された遺伝的保存（カーリックはそれを「種族保存」と呼ぶ）の概念は、われわれが自分たちの子孫および同胞を通じて存続していると考えるものである。

4 人格消滅に関するストア学派の説は、死は生存の真の終わりであると考えられる。もちろん、この命題にはバリエーションがあり、例えば、個人消滅の説および霊魂不滅の信仰は、同時に起こる信仰すなわちわれわれの遺伝子または業がわれわれを保存するという信仰と矛盾するものではないだろう。

今日では流布していないクトニック説を除いて、これらの死んでいることは何に似ているかに関する基本的な諸説は、われわれに影響を与え続けている。死んでいることは何に似ているかに関するこれらの相異なる概念は、恐れ、嫌悪または羨望までの両極端をさまよう感情を生み出すであろう。これらの観念の言語上および概念上の象徴性を理解することに加え、われわれの日常の生活や態度におけるこれらの概念を理解することは、われわれが倫理

的問題のいくつかを理解できるかどうか、また人びとが望む選択のいくつかを処理できるかどうかについて判断を確かなものとする。

古代ギリシャおよびピタゴラス学派のモデルは、靈魂の性質を、中断されない連続体と見る。それは、ソクラテスおよびプラトンによって承認された靈魂観であった。彼らの説および今日のあるキリスト教の教会の説においては、靈魂——肉体から解放された——は、別の存在のなかで中断されずに継続する。この説は、例えば、脳死または永久的植物状態となった人についてわれわれがどう思うか——それは消滅した肉体的基質にさえある種の意識が存続するという信仰である——その感じ方に影響を与える。一方において、多くのキリスト教の伝統は、後に（最後の審判の日に）靈魂が（ある信仰では肉体も）復活させられるまで、肉体と靈魂は一緒に死んでいる（または少なくとも靈魂は眠っている状態で休止している）と見るのである。人びとが死の思想について感じる恐れその他の感情は、彼らが自らの靈魂の存続を想像する仕方と密接に結びついているといえよう。ある意味で、それは全身麻酔の恐れに類似している。私が局所麻酔のもとで外科手術を受けるときは「私」は依然として引き続きここにいるが、私が全身麻酔のもとにあるときは、私は私を再び目覚めさせてくれる誰か他の者を頼りにする。たとえ私がどんなに信頼しようとしても、いつもそうした長引く疑いが存するのである。

特殊な伝承によると、今日のキリスト教には多様な（そして時どき一定しない）不滅説がある。ヘブライ思想も同じように、これらの問題については明快でもなければ統一性もない。ヘブライ思想は、人間と神の関係を、各々が果たす役割をもち各々が他人を利用し合うことのできる便宜の一つと見ている。ヘブライの伝統的見解では、この地上の生は他のすべてに優る価値があるものとされ、それゆえ、いかなる犠牲を払っても護られるべきものとされる。ごく最近に至るまで（そして大抵ユダヤ人の信仰では）来世の信仰はユダヤ教において何も重要な役割は

果たさなかつた。ユダヤ教は今日では多くの教派に分かれている。多くの現代の正統的ユダヤ教の信仰は、東ヨーロッパのゲットーおよびロシア正統派まで遡ることができる。ユダヤ人の信仰はさまざまであり、敬虔派から正統派および保守派さらに改革派まで分類され、そしてそれらは、これらの諸教派の教派内にあつても個々人の間で非常に多様である。生を構成するものは何であるかの定義が多様であるとしても、もし何か一つでも一致する点があるとすれば、それは生は貴重であり最高の尊重および尊敬に値するものだということである。

イスラムは確固たる来世の信仰を有し、マホメット教徒は復活および天国の審判を信じている。さらに、東洋の宗教の多くは、ある種の靈魂の再生——例えば、完成に達するまで続く靈魂の再生——に同意している。東洋の多様な文化のおよび宗教的信仰体系には、大きなバリエーションがある。終末期の人を支援することに関与する人びとは、その患者が奉じている特定の宗教および文化の宗教的文化的な信仰および態度に徹底的に精通するように勧められる。このほかに（そしてこれはあまり強調しえないが）、与えられた個人が特定の文化の出であり、また特定の宗教に属しているという事実により、そうした人が何か特定の問題についてどのように感じるだろうかを必ずしも予知しうるわけではない。困難に陥っている人の文化および信仰上の背景を理解することは重要である。しかしながら、所定の文化ないし信仰体系の出である人がそれらの信仰を当然に共有するものと推測しないこともまた同じく重要である。

人格の消滅の信仰は、ストア派およびエピクロス派の信仰に起源を有する。多くの人びとは、表向きそうした信仰を共有しているときでも、彼らが感じ、考え、関わる能力はもう存在しないだろうとは想像しにくいことに気づく。われわれは、自分たちが存在しない世界を想像することはできる——ときどき困難があつたとしても——けれども、われわれの知っている人びとがわれわれと関わりなしに行動するという世界を想像することは最も困難であ

る（本当に不快でないにしても）ことが分かる。その理由の一部を述べると、われわれが感情的に結びつけられている（愛のきずなによるにせよ憎しみによるにせよ）と感じる人びとが、どのみち、われわれの感情とは別であつてそれに依存するものではないということは、信じがたいことだと分かるからである。われわれが深い影響を受けているデカルト学派の二元論——われわれの肉体は消滅を「延長されたもの（*res extensa*）」と認める——は、われわれが、われわれの自己認識、われわれ「思考するもの（*res cogitans*）」は消滅するだろうということを承認することを困難ならしめている。

人格の消滅の信仰は、否定的意味ではなく、人格的満足を失っている。もし人格的「私」が存続しないのなら、もはや「私」は知り、感じることはできず、それゆえもはや悪（または善）が身に降りかかることもありえない。エピクロス学派、ストア学派、および今日彼らの信仰を継承する人びとが一致して認める要諦は、高潔に健全に生きることである。この信仰においては、人が善良に生きるのは、罰の恐怖または報賞の希望に動かされるからではなく、人間としてまた共同社会の一員として人は他人と価値と義務の体系を共有しているからである。そこで、生は経験のための必要条件とみなされ、独立した価値とはみなされない。肯定的経験の可能性が最終的に消滅してしまふように思われるとき、また未来が否定的経験しかもたないときは、生を終わらせることはもはや不道徳とか不可能な選択などとは思われないのである。

多くの人びとは、自分たちが死んでいることを恐れているのではなく、死ぬことを非常に恐れているのだ、という。このことは、人格の消滅または不滅に対する彼らの信仰または不信仰とは関係がないように思われる。それは不思議なことである（そして、そこでは、われわれが言おうとしていることを確認するか論駁する勉強を訓練されていないように思われる）が、しかし、われわれが尋ねた多くの医師たちは、死が後に残される者を困らせるよう

に思われるという衝撃、それに、ほんのわずかだが、死んでいく人びとの行動は、宗教的信仰の存否に関係するようには見えないということに同意した——そして異議を唱えなかった——のである。死んでいく人びとは、死者を悼む人びとよりも、多くの点でもっと苛酷な喪失に直面する。ある人自身の生活に対し支配的であった人が死ぬ時でさえも、それは、ただ一人——仮にときどき重要人物であったとしても——の死である。それは、他の一連の間関係により緩和される喪失である。死んでいく人は、彼らがこれまで知り合ったものすべて——ただ一人ないし多数の人びとのみならず、社会生活関係の全部つまり全世界までも——の喪失に直面する。死んでいく人による悲しみの程度が深いものでありうることは、驚くにあたらない。

われわれが望む死に方は全く変わってきた。今日の西欧文化における顕著な突然死願望とは対照的に、初期キリスト教時代には突然死は大変に恐れられていた。突然死ぬことは、必要な儀式を遂行すること——別れの挨拶という社会的に必要な務めを果たすこと、秘蹟を受けること、その他当時の西欧文化により必要と思われる沢山のまだなし終えてないこと——を妨げることになる。⁽⁹⁾ こうして、人びとは、突然の死は免れたいと祈るのである。初代教会は、突然に死んだ人びとを——それが殺人の被害者であったとしても——掘った地面に埋葬することを禁ずる規則を定めていた。これとは対照的に、今日の大多数の人びとは、「良い死」とは、高齢となつてなお身体機能が健全なうちに突然にやってくるような死であると考えている。突然に死んでいく怖さは、体力が衰えて人に依存する状態で死んでいく怖さに変化してしまったのである。

西暦紀元の初期の頃には、多くの親密な関係があり死の恐怖もずっと少なかった。死ぬことは、ほかの多くのことと同様に公的なことであった——その家族その他の人びとが当然にこの最終イベントにあずかり、子どもたちが贈物であった。死の儀式は、それに続く葬儀よりもはるかに重要で公的なものであった。人びとは、死が自らの運

命であることを知って、それを受け入れたのである。アリエースによれば、そこにはクトニック信仰——「殺され弱められたもの」ではあるが、死後の存続の信仰があった——の残響がある。⁽¹⁰⁾ 個人の運命と人格性の観念が、今日ほど十分には展開されていなかったのだから、人びとがこのような仕方でも死んだことも驚くには当たらない。われわれは、人びとが個人をその運命および人格性が明瞭で区別できるものといつも感じていたのは当然のことと思う。しかし、それはここでの問題ではない。われわれも承知のとおり、個人性が現れ始めたのは、たかだか後期中世の到来からである。ここにおいて、死に対する、より人格的で、あまり公共的でない感覚——「生存を求める情熱、不如意な生存に対する不安」——が発達した。⁽¹¹⁾ 時が経つにつれて、死は違ったように見られ始めた。より一層ドラマチックで縁遠いものとなり、遂には多くの人びとの意識から取り去られた。死ぬことは、今日われわれも承知のように、もはや家族や友人たちの中で死ぬことでなく、また社会的儀式に取り囲まれるものでもない。儀式は置き換えられて、葬儀（とくにアメリカにおける）の儀式は、死ぬことの儀式に取って代わられたのである。

この変化の主要な部分は、単純に現代医学の発達、すなわち容認可能な機能の合理的な増進ないし回復が期待されうる時間をはるかに超えて人びとを生き長らえさせる、現代医学の能力の増大によるものであろう。しかし、それは、この点における現代医学の「成功」の前に、すでに十分に变化していた態度に対する唯一の答えではない。肺炎は——つい最近まで医学の支配力をはるかに超えていた——前の時代に肺炎で倒れた多数の老人にちなみ「親父の友人」という愛称をもっていた。第二次世界大戦後に開発されたばかりの抗生物質、ICU（集中治療部門）および延命装置の大部分は、四〇年前は知られていなかった。それにもかかわらず、人びとは、すでに一八〇〇年には、長引いている死よりはむしろ速やかな死を望んでいた。要するに、ある人の老後を自宅で介護する能力は、個人的環境に依存するというよりは、むしろ社会的、公共的な支援に依存するのである。ある国々では、家族の介

護提供者たちは、職場から休暇を認められ、家族員の世話をするための手当は社会に負担してもらえない。しかし、それでもなお、財政面以外の諸要因が作用する。西欧世界とりわけ今日のアメリカ合衆国では、家族は遠くに散らばっており、彼らは契約書に定めた時に会うにしても、彼らはしばしば地理をはるかに越え離れて住んでいる。人びとが一緒に住んでいた時代に暗黙に引き受けられた責務のきずなは、今日あるこれらの同じ責務のきずなとは違っている。

終末期のシンボルもまた、大きく変化した。宗教の影響が弱まってくるにつれて、また世界がますます世俗化してくるにつれて、シンボルの必要——大抵の文化においてある程度基本的な必要とみられている必要——は、しばしば満たされないうままであり、このように重大な空虚を残してしまうのである。多くの点で、心肺蘇生法が象徴的な重要性を引き受けてきたと、われわれは信じる。以前には、とりわけローマカトリックの世界では、「終油の秘蹟」と呼ばれたもの、そして現在は「病者の塗油」とよばれているものは、一つの重要な儀式であり、すばらしい象徴的な意義をもっていた。人は、その社会的象徴性を理解するために、必ずしもその有効性を信じる必要はなかった。心肺蘇生法が、心筋梗塞により一時的不全に陥った心臓を再開させるというその最初の意図から、心臓活動または呼吸が停止した場合の診療の基準となるというところまで漸次広がるにつれて、それは「最後の努力」の基準として受け入れられるに至った。それは、ある特定の事例では、その実際の効用を超えて象徴的な意義をもち始めた。三〇〇ジュールのエネルギーを胸部を横断して通過させることは、いろいろ重要な点で、また多くの人びとにとって、初期の儀式に取って代わったように思われる。しかし、それは全く無害とはいえないうえに、莫大な資源の投入を必要とする儀式である。それにしても、心肺蘇生法の象徴的価値は、儀式の大きな重要性とそれに対する人びとの需要を指し示している。

西欧世界においては、終末期と死ぬことが承認されるその仕方には、相当の差異と同時に大きな類似性も存在する。驚くほどのことでもないが、おそらく、その類似性はその差異よりも大きいだろう。同じように、老化は異なる様式で承認され、そして老人の地位は文化により国によって多様である。諸文化は交流し合い、ますます大勢の人びとが自分自身の生得の文化以外の文化のなかで生活するのだから、終末期にある患者をケアする人は、このことに敏感になる必要がある。これは、健康ケア専門職がすべての文化ないしすべての社会慣習を理解する必要があるということの意味するのではない。それは、彼らがそうした差異について患者および家族に尋ねる準備をすべきこと、彼らが自分たちの患者および家族から学ぼうとすべきこと、そして、彼らが他の文化ないし慣習に対し恩きせがましく親切ぶって振る舞うのは慎むべきことを意味する。

四 医師の責務

今日の医療環境における終末期の取り扱い方は、健康ケア専門職が何を自分たちの責務であると考えるか——そうした責務が何であるかのみならず、それは誰に対して負う責務かについても——と大いに関係がある。終末期の全面的な医療化は、どちらかといえば現代的な流行である。確かに、医師およびその関連専門職は、遠い昔から、終末期を取り扱ってきた。しかし、われわれが先にすでに言及したように、死ぬことは、昔はもつと社会的な事柄であった。それは、その者の家族に取り囲まれるなかで起こり、ある種の定まった儀式を必要とし、医師は付いていることも付いていないこともあった。今日では、死ぬことは、それが家庭においてであろうと病院においてであろうと、ほとんどいつも医師が付いている。そうでないとき——誰かが自分のベッドで死んで発見されるとき、ま

たは街で倒れるときなど——それは事後的に医療化される。それは、検視官の事例となり、一般に医学的解剖に付されるであろう。

医師の責務は年々変化してきた。しかし、すべての文化および歴史的時代において、医師はその患者との間に、ある特定の文化の期待と同時に発展する伝統にも根ざした人間関係をもっている。期待は必ずしも責務に移行するものではないが——しかし、期待が時を越え繰り返し満たされると、次第に正当化されて、終には責務と認められるようになる。西欧文化においては、医師たちは、比較的最近に至るまで、自分たちに延命の責務があるとは考えていなかった。古代においては、医師の責務は、苦しみを改善すること、体力のバランス回復を助けること、および治療の限界を超えた（おそらく）人びとの治療を差し控えることなどを伴っていた。医療は、一六世紀以後、治療の限界を超えると信じられる人びとの治療を差し控える義務を止めてしまい、その代わりに救助すべき義務や可能な限り延命すべき義務を置き換えた。われわれの、⁽¹²⁾そうする技術的能力が大いに向上してきたので、延命の義務も、多くの場合において強迫観念のようになってきた。今日、われわれは、現行の業務と経験に照らして、この問題を再検討しているところである。今日病院で死ぬ者で、彼らが死ぬはずであった時刻に正確に死ぬ者はほとんどいない。ほとんどいつも、人が数分、数時間、数日または数週間、あえて延命することができ「なにか」がある。どこにおいても、その線にそって「もうこれで十分である」という決定がなされる。そうした決定は、しばしば（そして、あるケースでは正当化されるように）暗黙のうちになされ、または特別の仕方になされる。蘇生努力を取り止めることや、別の昇圧法をまだ開始しないことは、そうした二つの例である。あまりにも頻繁に、こうした特別の決定が、臨床医により、挫折感が起こる瞬時の切迫のなかで高ぶる感情をもってなされる。前もって計画を立てること、到達目標を設定すること、患者および家族と範囲を限定しておくことによって、こうした特別の決定は回

避することができる。こうした決定は、彼らが単純に反応するのではなく、むしろ洞察力をもち先を見通しているのであるから、死ぬことを統合的に編成するための状況および方法の両面に対して広範な総合的統制をもたらす傾向がより大きいのである。

五 中心課題としての苦しみ

倫理における意思決定問題を取り扱うための考慮と、終末期の統合的編成に関する討議とにおける主要点の一つは、苦しみの受容能力に関わる。終末期を統合的に編成することは、本書の後に示すように、相互関係のある二つの機能をもつ。それは、生を楽しく生き甲斐のあるものにするためにその積極的満足感を極大化することと、終末期の間に普通に経験されるような苦しみを極小化することである。苦しみは、生物的、心理的、社会的な複合した出来事である。それは、ある神経の組織と関連の統合性を必要とし、人格的経歴と社会環境とにより調整される。過去の著作のなかで、著者の一人（EHL）が、苦しみの受容能力は倫理学理論において決定的役割を果たさうということを示唆したことがある。われわれが、一つの実在を倫理学研究の価値ある主題とするものは何かを問うとき、その答えは、苦しみの受容能力——合理的思考の能力よりも一層決定的な役割——を含まなければならないと、この著者は論じていた。⁽¹³⁾われわれは、彼らが苦しみに耐えるその理由——理由の存否——を求めて理性的に考えることができない人たちを気にかけるのである。

われわれが苦しみについて話す場合には、それは痛みとはだいぶ違うものを意味している。苦しみは、痛みの結果である（そして、しばしば医療環境のなかで生ずる）かもしれない。しかし、痛みは、実際の苦しみなしにも存

在しうるし、苦しみは大抵は（肉体的）痛みを前提条件とはしないのは確かである。フロイドは、苦しみは三つの原因からわれわれに降りかかる、と主張している。(1)「衰弱と破滅へと運命づけられているわれわれ自身の身体から」、(2)「われわれに対して猛威を振るう」⁽¹⁴⁾ 外部的脅威、そして、(3)フロイドにとって最も重要なものは「われわれの他人に対する人間関係から」である。ところで、苦しみを起こさせる諸条件は、すべてわれわれの周囲に存在し、また、すべて終末期に存在しまたは作用しうる。われわれの生の終末期には、われわれの身体は確実に衰弱していく——それは、われわれを支援するのではなく、敵対するに至る。外部的脅威は多く——その脅威は、その患者が助けを求めて頼るに違いないその制度によって例証される場合が決して少なくない。ここでは、患者の恐怖を理解し、正しく判断し、承認することが最も役に立ちうる。そして、おそらく最も重要なことは、フロイドは正しかったことだ。苦しみは、患者の他人との人間関係、見捨てられる恐れ、喪失の認識などから生ずる。愛する人を失うわれわれにとっては、その人は一群の他人のなかの一人であるが、死ぬ患者はすべてを失うのである。悲嘆にくれることは、その苦しみの一部であり、人間関係の親密さと温情だけがそれを和らげる助けになりうる。ヴィクトル・フランクル以来、現代では、一つの追加的な洞察が、われわれの理解を鋭敏にしたといえよう。フランクルによれば、苦しみはそれが意味を失っている時にだけ苦しみである。⁽¹⁵⁾ 換言すれば、われわれが自分の苦しみに意味を見つけることができるときには、痛みを抱えたままであるかもしれないが——それは、いわば「トンネルの端にある光（全くの暗黒ではなく）」を伴った痛みである。終末期を統合的に編成する機能の一つは、患者と家族が生この局面に意味を見出し出すように手助けすることである。

健康ケア専門職は、苦しみを肉体的痛み還元したり、痛みが適切にコントロールされれば苦しみはもはや存在しないという結論に到達したりしないように注意深くなければならない。痛みが管理された時は苦しみは終わると

いう憶説は、われわれが終末期の管理において固執する可能性のある最も破滅的な誤謬の一つである。われわれは明白なことを望む。疼痛管理は必要不可欠である。⁽¹⁶⁾それはおそらく、他のすべての人のため必要な条件である。しかし、疼痛管理が単独にそれ自体で苦しみを廃絶することはできない。もつと多くのものが必要である。実際、疼痛管理の未熟な試みが、患者の苦しみをひどく増大させることもありうる。それは、これらの薬物の有する圧倒的で意外な効果のためばかりでなく、これらの薬物が患者を固定して彼らがその有意義さに気づいている活動をすることを妨げる傾向があることから、そう言える。患者が終末期の痛みを恐れ、痛みはできるだけ管理されなければならず、そして疼痛管理が今日実施されているように求められることが多いとはいえ、自分の生を終わらせたいと望む患者は、痛みを恐れるよりはむしろ他の事柄を恐れる。彼らは、痛みを恐れるよりも、はるかに強く、判断能力の喪失、自律性の喪失および自暴自棄を恐れるのである。⁽¹⁷⁾

熟練した疼痛管理は、末期患者（または、その疼痛管理については彼らの生涯のどの時期においても）の管理に多くのものを与えることができる。未熟で思慮のない疼痛管理は、その問題を混乱させやすい。もしも、われわれが患者が判断能力や自律性を失うことを激しく恐れることを考慮するならば、われわれは、判断能力や自律性を保持するために全力を尽くすべきである。患者が疼痛管理を受ける——それは、ときどき何かの必要な活動または能力を犠牲にして得られるが必要不可欠ではない——ことを望むその程度は、個人的選択の問題である。訓練により熟練した人は、必要な活動または能力を大きく損なうことなしに疼痛管理を行うことができることが多い。実際、もし上手に行うならば、痛みを取り去ることは患者の活動に従事する能力を高め、それにより彼らの苦しみを除去するか少なくとも大いに軽減するだろう。同様にして、適切かつ十分に痛みを管理することは、ある程度失っていた自律性を回復する手助けをすることになるだろう。

苦しみは絶望と密接に関係する——すでに見たように、それは希望を失うことにより例証される。絶望は、伝統的に、慈悲深い神への信仰（または希望）を棄てることを意味することから、それは道徳的罪と呼ばれてきた。今日においても、絶望は、世俗的な用語法では、すべての希望を失うこと、といったような意味である。希望は意味と密接に関連している——われわれは、ある出来事に意味を認めることができるときは、いわば、希望をもつのである。意味を見つけることは、目標を心に思い描くことを意味する。われわれは、自分に起こっている事柄に意味を認めることができず、それを統制する力がないときに、われわれは希望を失って苦しむのである。

希望の概念は終末期に決定的となる。この問題は、この事例がしばしばそうであるように、定義の問題から始まる。希望は、これまで「期待または実現の信頼を伴った願望」であると定義されてきた。⁽¹⁸⁾ 定義は、このように二つの部分を有する。希望とは、望まれている事柄が望んでいる人にとって願わしいものであることを意味し、また希望とは、その人が自分の望む事柄が実際に実現しうることを信じることを意味する。宗教的な希望の問題は、本書の範囲を超えている。それにもかかわらず、病気においては、希望が保持されなければならない——しかし、治療が効果的でありうるとか、有意義な延命が可能であるとかは、希望のために必要不可欠というわけではない。

親族、医師およびその他の健康の専門職は、しばしば、患者の病気の本質または重篤性について患者への告知をためらう傾向がある。しばしば、それは「希望を取り去ること」は妥当でないからだという理由があげられる。この言い訳は、ある時は、親族、医師およびその他の健康ケア専門職が困難なことに気づいている責任をうまく避ける方法にすぎないし、ある時は、それは深く心に感じた理由であるが、その両方が混在していることがしばしばである。しかし、終末期にある患者は、おそらく自分の終わりが近いことを十分によく知っているかもしれない（通常は実際にそうである）。終末期に、治療の現実的希望または、生の有意義な延命の希望さえも消え失せた場合に

は、患者は他の事柄を希望することがよくできる。彼らが、自分の残された生があまり意味のないものでなくもつと意味のあるものとなしうるように希望することは正当化できる。彼らが大きな苦しみは受けたくないと思ふことはできる（それは適切に取り扱われるならば合法的に可能である）。彼らは、愛する人びとのより深い人間関係を望むことができるし、彼らの多くの願望の実現に現実的な信頼をもつこともできる。患者を欺き、起ころうとしている事柄に十分に気づいている大多数の患者を誤って導こうとするよりは、彼らの正当な希望を支援し、彼らの実現可能な希望について正直に話して、その特定の状況を率直に取り扱うことの方がはるかによい。患者を率直に取り扱うことは、彼らが精いっぱい期待をもつこと、彼らの願望の多くを満たすこと、そして不可能なことに欲求不満をもつより達成可能なことに満足を見いだすことを可能にする。

(1) “Statistical Abstracts of the United States,” Washington, DC : GPO, 1997, p.475.

(2) From material quoted in D.S. Eitzen and M.B. Zinn, *Social Problems*, 7th ed. (Boston, MA : Allyn and Bacon, 1997), p.186 ; but originally published by J.E. Schwarz and T.J. Volney, in “Above the poverty line—but poor,” *The Nation* (February 15, 1993, p 191-192.

(3) For an extensive review of today’s access to health care for three age groups, see G. Simpson, et al : “Access to Health Care, Part 1 : Children,” *Vital and Health Statistics, Series 10 : Data from National Health Survey, 1997*, (196) : 1-30 ; B. Bloom : “Access to Health Care, Part 2 : Working-age Adults,” *Vital and Health Statistics, Series 10 : Data from National Health Survey, 1997*, (197) : 1-31 ; R.A. Cohen, et al : “Access to Health Care, Part 3 : Older Adults,” *Vital and Health Statistics, Series 10 : Data from National Health Survey, 1997*, (198) : 1-14.

- (♣) Avishai Margolis has argued that how decent a society is can be measured by the extent to which it prevents humiliation for and to its members. In many respects “dignity” presupposes a lack of humiliation.
- (♠) J. Moreno, “The Social Individual in Clinical Ethics.” *Journal of Clinical Ethics* 1992, 3(1) : 53-55.
- (♡) V. Navarro, “Why Some Countries Have National Health Insurance, Others Have a National Health Service and the US Has Neither,” *Social Science and Medicine*, 1989 ; 28(9) : 887-898.
- (♢) The discussion of what being dead was conceived to be owes much to the excellent book by Paul Carrick, *Medical Ethics in Antiquity* (Dordrecht, the Netherlands : D. Reidel), 1985.
- (♣) R. Lattimore, (trans) *The Odyssey of Homer* (NY : Harper & Row), 1967
- (♤) The way death has been viewed and the social rituals which surround death are beautifully described in what has come to be the standard work on the subject : P. Ariés, *The Hour of Our Death*, trans. by Helen Weaver, (NY : Oxford University Press), 1991. A much shorter, much less detailed but highly readable version is P. Ariés, *Western Attitudes Towards Death*, trans. by Patricia Ranum, (Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press), 1974.
- (♥) P. Ariés, *Western Attitudes towards Death*, trans. by Patricia Ranum (Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press, 1974), p.104.
- (♦) P. Ariés, *Western Attitudes towards Death*, trans. Patricia Ranum (Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press, 1974), p.105.
- (♧) D.W. Amundsen, “The Physician’s Obligation to Prolong Life ; A Medical Duty without Classical Roots,” *Hastings Center Report* 1978, 8(4) : 23-31.

(13) For a discussion of suffering two sources are recommended. The centrality of suffering at the bedside and in clinical

medicine was emphasized prominently by Eric Cassell. See, for example, *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine* (NY : Oxford University Press), 1994 ; “The Nature of Suffering and the Goals of Medicine,” *NEJM*, 1982, 306(11) : 639-645 ; and “Recognizing Suffering,” *Hastings Center Report*, 1991, 21(3) : 24-31. For a discussion of the neurological substrate needed as well as the relevance of the capacity to suffer to ethical theory, see E.H. Loewy, *Suffering and the Beneficent Community* (NY : SUNY Publishers), 1991 ; and E.H. Loewy, *Freedom and Community : The Ethics of Interdependence* (NY : SUNY Publishers), 1993.

(14) S. Freud, *Civilization and Its Discontents*, trans. by James Strachey (NY : W.W. Norton : 1961), p.24

(15) V. Frankl, *Man's Search for Meaning* (NY : Simon & Schuster), 1963.

(16) There are excellent books that speak to the basic pharmacology and the clinical methods of controlling pain. Such considerations are not only beyond the scope of this book but entirely outside the ability of the authors. The reader is referred, among others, to M.A. Ashburn and L.J. Rice, *The Management of Pain* (NY : Churchill-Livingston), 1998.

(17) For an excellent discussion of this issue and its multiple dimensions see A.L. Back, J.I. Wallace, H.E. Starks and R. A. Pearlman, “Physician-assisted Suicide in Washington State : Patient Requests and Physician Responses”. *JAMA* 1996, 275(12) : 919-923.

(18) Merriam Webster's Collegiate Dictionary.

第三章 疑問、方法、自律の問題

一 理論に関する簡潔な用語

われわれは、終末期の倫理的問題について話を進める前に、いくつかの倫理学上の疑問、概念、用語および方法に取り組み必要がある。われわれが問う疑問およびそれを問う方法は、われわれが見つけたいと思う答えを決定するのに役立つ。われわれが用いる概念とこれらの概念を理解する方法は、これらの疑問を提起する方法を理解するのに大いに役立つ。われわれが用いる用語は、その疑問を言い表し概念を理解する方法を規定する。そして、問われている疑問を「解く」のに役立つようにわれわれが適用する方法は、逆に、概念を理解し用語を用いる方法を規定する。

まず第一に、倫理を考察する方法について少し述べておきたい。われわれの述べようとしていることが、科学的または倫理道徳的な真理であるかどうか、その「真理」を考える方法には、基本的に二つの主要な方法がある。真理を理解する一つの方法は、発見の探究の最終結果として存在する。どこか向こうに真理——大文字「T」をもつ真理——がある。そうした真理は、ひとたび「発見される」と今もいつも永遠に真実である（アーメン!）というような何かである。一般に、そうした真理は、絶対的であり状況に関わりないものと思われる——それはあらゆる時代に、あらゆる状況に対し、あらゆる場面において効力がある。誰でも、科学と倫理のいずれからも容易に具体例を見つけることができる。科学においては、二点間の最短距離は当然に直線であるという確信、道徳においては、

人はたとえどのような状況にあつても嘘をついてはならないという信念は、まさに、そうした真理の理解の二つの具体例である。しかし、実生活では、そうした信念が単純に常に真実であることが証明されるわけではない。われわれが、千年の間、二点間の最短距離は当然に直線であるということを感じてきたけれども、この一片のユークリッドの啓示的真理は、情況依存的であるとみられるようになった。人は嘘をつくことは倫理的に悪であると主張することはできるけれども、間もなく——生活においても医療業務においても——不変の「真理」（それゆえ、あの真理）の適用を疑わしいものにする場面に直面するのである。

真理を考えるもう一つの方法は、それが発見しうるものでも絶対的なものでもないことを理解することである。われわれは、人間的制約のもとで、われわれの経験、先験的洞察および所与の情況に照らして、そうした仮説的真理を創り、規定するのである。真理は発見しうるものでも絶対的なものでもないという見解は、二つの方法で逆に表現されうる。ある者は、絶対的真理は確信をもつて発見されたのではないだけでなく、絶対的真理など全く存在しないと主張しようとする。他の者は、真理は存在しないという見解は、真理は存在するという見解と同じように、本来的に証明されていない物の見方であることを認めようとする。しかし、いずれの場合にも、われわれは人間として、自分自身の洞察を發展させ、自分自身の（限定された）真理を創り出すように運命づけられている。本書において、われわれは、後者の見解（すなわち、その真理は発見されるのではなく創られる）に同意し、それに加えて、そうした創出は相互作用的關係者の共同社会の内部に生ずるはずだと主張する。

ここは、倫理学理論の総合的な論評をする場ではない。⁽²⁾しかし、われわれの考察を決定づけてきた倫理学理論のなかのもう一つの分野について、指摘しておく必要がある。ある理論家は、ある行動の価値は、それが生み出す結果のなかだけに存すると考える。他の者は、結果は一時的なものであり、それゆえに、行為を判断する一般的方法

とはならないと考える。おそらく、重要なことは、人は自分の信条と調和するように行動しようとするということである。前者の見解は、結果主義の基本であり、功利主義がその典型例である。しかし、そうした見解は、多くの理由により疑わしいものである。それは、次のような事実には、適切な説明を与えることができない。

- 1 結果は、われわれの統制を大きく超えることがしばしばであること。
- 2 何が「善い」結果であるかは、論争のまさにその争点であることがしばしばであること。
- 3 人が結果について語るるとき、その近い効果に言及しているのか、それとも遠い効果に言及しているのかが、不明であること。

4 われわれの直観は、悪い手段により生み出された善は疑わしいと、われわれに警告していること。

それにもかかわらず、結果は行為を判断する方法としては一時的で不正なものであるという見解と、重要なことは人は自分の信条に従おうとする——従うことができるように最善を尽くす——ことだという見解（義務論として参照され、カントにより例証された）には、同じような困難がある。それは、あまりにも安易に硬直した機械的な規則追従主義に滑り込む可能性がありすぎる。この見解のもとでは、人格的關係が失われ、結果が軽視され、情況が無視されることになる傾向がある。

しかし、ジョン・デューイの方法により広く例証される、代わりとなるべき研究法（本書の著者の好みに最も合ったもの）がある。デューイによれば、疑問を提起することは（それが倫理または科学の疑問であるとすれば）、われわれが日常的仕事をしようとするうえで「障害」となる。何かあることが、予期されたと全く同じように有効に働くことはない。これは、倫理の疑問に出会った時に真実であるのと同じように、技術的医療業務においても真実である。すなわち、われわれの治療法がそれを用いる度にいつも、期待した良い結果が全く得られなかったとい

うようなものである。われわれの道徳的困惑に対する解決は、われわれが行為することは許したが、物事が依然として全く正しくなかったという感覚をわれわれに残した。期待したように運ばないこうした失敗（デューイの「障害」）は、われわれにその「解決」の再検討および習慣化した活動の検討を促す原因となる。これを行うために、われわれの先験的概念を用い、われわれの言語の解釈を援用し、われわれが類似の問題の処理を手がける先験的方法から獲得した洞察を集中させるのである。われわれの信条、伝統およびわれわれ自身の直観など総てが、われわれがこの種の問題——それは仮説展開に先行する情報である——を取り扱う方法につき重要な役割を演ずる。われわれが倫理の疑問を取り扱うのに用いる方法は、取り扱う素材だけを対象とする科学的方法とは異なる。それは、根本的には、仮説を仮定したうえでそれを試験——最初は注意深く思考実験に付され、その後初めて実際に実施される試験——する方法のままである。

その成果は、特定の問題の処理を手がける新しい方法である。われわれは、デューイの用語を用いるために、不確定な状況を、もっと確定的な（十分ではないにしても）状況に変えてきた。著者たちの一人（EHL）の用語を用いるために、われわれは、より小さい不確定な状況を創りあげてきた。この事物を手がける新しい方法は、最終的ないし究極的な意味——それは試験的であるが十分に機能する——における解答ではない。実行によって、われわれは自分のしてきたことを十分に評価し始めている。われわれは、所与の状況を今もっとよく取り扱う方法だけでなく、新しい現実的または潜在的な障害をも知るのである。これは、逆に、われわれが発展させてきた「解答」を引き続き証明し形づくるように導くことにより、われわれがさらに研究する必要があることを示唆しているのかもしれない。こうした過程は、発展と学習の過程である。それは、われわれが行為者として全面的に巻き込まれる力動的な過程である。それは、われわれが解答に影響を与えるだけでなく、それによりわれわれ自身が形づくられ

変貌させられもする過程である。⁽³⁾

こうした研究法は、多くの人びとに合った研究法ではない。——それは、追跡研究のための処方一式、または盲目的に不注意に適用されるべき規則一式を譲り渡すことはできない（それを試みようとしな）。その代わり、それは「われわれをそれらの問題解決へと巻き込む」ような仕方だ、われわれが個人的問題の輪郭や状況を考えるように強いる。こうした研究法は、相対論的ではない。というのは、それは批評的先行情報および批評的指針として、過去の洞察、伝統、規則および倫理学理論（それらは義務論的ないし功利主義的であるが）を用いるからである。しかし、それは、過去の洞察、伝統、規則または理論を、われわれのなすべきことを先決する拘束として用いるのではない。こうした代替的研究法は、日常生活の無数の問題においては最も有用な研究法であり、また、その複雑な場面および状況を伴う健康ケア倫理においてはとくに有用である。それは、基本的に、本書全般を通じて用いられる研究法である。

二 生と技術の概念

われわれがある用語を用い理解するその仕方は、われわれが決定し行動しようとする仕方の前提条件となる。われわれの用語は、しばしば一つの意味よりも多くの意味を含蓄する。健康ケア倫理のすべてにわたり重要な一つの用語は「生」という用語である。この一つの用語は、英語、ドイツ語またはフランス語においても、二つのやや異なった意味を含む。ギリシヤ語においては、いくらか異なった概念を表すために“zoe”と“bios”という二つの異なる用語がある。“zoe”は、生物学的な概念を意味し、“bios”は、もっと主体的で伝記的な概念を意味する。⁽⁴⁾『生きてい

ること (zoe)』という生物学的概念は、ある存在物が、死または命のない状態から生きている状態を区別できるような営為が可能なるものであることを意味する。すなわち、それは、代謝し、排泄し、また高度の生物にあつては、血液を循環させることである。他方の概念 (bios) は「生を持っていること」、生の主体であること、すなわち歴史、希望、恐れ、痛み、喜びなどをもつ能力を意味する。それは、「クオリティー・オブ・ライフ」と同義ではない——むしろ、それは「クオリティー・オブ・ライフ」問題関連の概念を考慮できる可能性のための重要な必要条件である。

生きていることは、生を持っているための必要条件である。——生きている（宗教的意味においてはではない。それはここではわれわれに関係がない）のでなければ、われわれは、その生を享有することも断念することもできない。それが、重篤な疾病に罹患している患者が、彼らの医師に相談する根本的な理由である。彼らは、彼らにとつて生きることが含意するすべてのものをもって生き続けることができるように、自分たちの生命が救助され、延命されることを望む。終末期に意識明瞭な患者は、まだ“zoe”と“bios”の両方を持っている。すなわち、彼らは、単に今「生きている」だけでなく、これまで「生きてきた」のである。しかし、この生の段階は、単に、生きていることを危険な状態（今のその定義によりそうである）に置くだけでなく、生を持っている過程において彼らが大事にし評価するその経験を持つ能力を危険に陥れもする。生きていることは、通常は、希望や喜び、痛みや恐れなどがらなる生存を引き受けるのである。生きていることが、あらゆる積極的側面（彼らの回復への希望をすべて含めて）が消えてしまつて、ただ痛み、苦しみ、および恐怖だけが残っている生を引き受けるのである場合は、生きていることが何であろうとも、人びとはもはや保持するため気づかうことはないのである。

われわれが生をもつことは、われわれ各々にとり独特な経験である。人の生にして、他の者と全く似たものは一

つもない。人の歴史にして、同一のものはなく、人の興味、価値観、態度にして、他の人と全く似たものは一つもない。われわれは、自分の過去の経験の蓄積のほかに自分の遺伝的素因によっても、自分の世界を見たり自分の歴史を経験したりする。重要なことは、これらの経験が他の人たち——その人たちのアイデンティティも同じように多様な関係要因によるほか遺伝的素因によっても独特に構成され形成されている——を含むことである。さらに、そうした経験は、他の人びとと相互に連結された広い共同社会において生じる。その共同社会は、諸個人がもつ心的関係および経験と、われわれがそうした経験および心的関係を見て理解する方法とを、可能にし、形成し、調整するのである。

エリック・カッセルは、だいぶ前に、生と芸術作品との類比を示唆した⁽⁵⁾。われわれは、少なくとも、われわれが自分を取り囲んでいる総てのものから自分自身を特別の存在者として区別し始めたときから、自分自身の交響曲を作曲しまたは自分自身の肖像画を描く仕事に従事している。われわれ自身の芸術作品は独特のものである——それは、それが誰の生であれその人によって最も善く最も真正に創造されることができ、他の人びとは、全くわれわれのスタイルで作曲しまたは描きたいと望むことはできない。シューベルトの未完成交響曲がマーラーにより完成されるとか、レンブラントの自画像がヴァン・ゴッホによって完成されると仮定してみよ。——彼らは皆すばらしい芸術家であるが、各々自分自身の独特のスタイルをもっている。もし、彼らが各々他人の芸術作品を完成することができたとするならば、われわれが望むことのできる最善のものは、マーラーがシューベルトの作曲スタイルに没頭しようとする事、またはヴァン・ゴッホがレンブラントの描写スタイルを理解しようとする事である。こうした努力は、受け入れやすい芸術作品を生み出すかもしれないが、それは、芸術家たちだけが自らそれに付与することのできる真正性を否認なしに欠くことになろう。それゆえ、患者たちが自分の意思決定能力を喪失し、他の

人たちが彼らのために活動し彼らが自分の芸術作品を完成させるのを手伝わなければならないときは、われわれは、患者たちをよく知っている人たち、その患者がしたに違いないと真摯に考えて作曲しまたは描こうとする人たちを選ぼうと試みるのである。こうした過程は、われわれが意思決定をするのを手伝うのに大いに役立ちうるが、しかし、それは、患者たちに自分の意見を述べさせるのと全く同様に満足させることは決してないだろう。

ある人の特有の芸術作品は、その人の芸術的能力を形成しその特性をしばしば決定してきた共同社会のなかで創造される。彼らの社会的、物質的な条件によってその生の先が切り取られている貧困な人々は、不毛の岩の上の生に必死にしがみつこうとしている樹木のように、その成長を妨げられ歪められた芸術作品をもっている。そして、生の終末段階に直面している人びとは、しばしば——そしてしばしば早過ぎるのだが——正にそれらの社会階級の出である。終末期の問題の検討においては、そうした問題を自分の問題として取り扱うわれわれが、普通はそうした心配事を持たない社会階級の出であるということ、常に心にかけている必要がある。われわれは、その声が聞かれない人びとを忘れがちである。合衆国内のわれわれの中や、他の恵まれない国々の人びとの中にいるそれら多くの声なき人びとは、主にそうした問題に関心をもって書いているわれわれが特権的に得ている終末期とは否応なく全く異なる終末期を迎える。まことに、彼らの生は、裕福なわれわれが目にもせず耳にもしないような意味で、辛く、残忍で、短い——そして、しばしば彼らは孤独である。もし、われわれが終末期ケアの倫理を真摯に考え（倫理的に行為し）ようとするならば、われわれは、彼らの生存に単にリップサービスをするだけとか、彼らを簡単に忘れるというようなことはできない。

三 終末期における確認済みの生と未確認の生

健康ケア倫理の諸問題を取り扱う際には、われわれは、二つの種類の判断をする。一方は、確認済みの（知られた）生を取り扱い、他方は、未確認の（統計的な）生を取り扱う。確認済みの生とは、われわれが直接的に知る少なくとも他人を通して知っている人びとの生である。彼らは、患者、友人、知人、または敵でさえあるかもしれない——しかし、彼らはわれわれの感情を極めて直接的に引きつけている。これに対し、未確認ないし統計的な生とは、われわれには個人的には未知であるが、それにもかかわらず（われわれが意思決定をなし、明確な議定書をつくり、または判定基準を設定する時に）われわれの行動により影響を受けると思われる生である。「未確認の」または「統計的な」生という用語は本当は誤った名称であることを、われわれは十分に承知していなければならぬ。事実、これらは未確認の生ではなく、われわれがたまたま個人的に知らないだけであり、それゆえに「確認済み」でない生なのである。それにもかかわらず、それらは本当に実際の生である。

確認済みの生について判定をすることは、医師その他の健康ケア専門職が臨床において習慣的に行っていることである。例えば、終末期にある特定の患者のケアをどうするかに関する判定などである。未確認ないし統計的な生に関する判定は、究極的に深く関わった人びとから引き離す判定である。それらは、会議室において、または人びとのグループに関する決定がなされなければならない他の場所においてなされる。終末期の患者にいかなるサービスを提供するかということが、その一例といえよう。確認済みの生と未確認の生に関してなされる判定におけるこうした区分は、倫理学に特有のものではない。医師たちが与えられた患者のために所定の処置を選ぶときは、彼らは確認済みの生を取り扱う。彼らが特殊な条件または特殊な住民グループの治療のために本または論文を書いて勧

告をするとき、彼らは未確認の生に対し、それらの勧告をしているのである。それに、この区別は、健康ケアに特有のものではない。裁判官が被告人を裁くときは、確認済みの生を取り扱うのであり、立法者が法を制定するときには、未確認の生を取り扱うのである。

われわれが「確認済みの生」（われわれが直接知っている人物、またはその人に関して知っている人物の）を取り扱うときは、呼び起こされる最初のもののはわれわれの感情である。その感情は、同情（だれかの喜びまたは悲しみを「共に」感じる能力）のようなものになりやすいが、しかし、もしその人物が敵であるならば、逆のものとなるだろう。ここで、われわれの感情と行動との間には理性の介入が必要となる。感情のみに基づいて行動することは、われわれに全く破壊的なことを行わせる原因となるだろう。医師は、彼らが痛みのある患者に無統制な同情をもつことにより、必須であるが非常に困難な仕事をし損なうであろう。人びとは、無統制な感情により行動するならば、彼らの敵に対して何か非常に不法なことをするかもしれない。この理性による同情の鎮静化は、著者の一人（EHL）が前著において「理性的同情」と呼んだものである。他方、われわれが統計的ないし「未確認の」生を取り扱うとき（われわれが面識がないかその者に関する個人的知識をもたない人物、またはわれわれが未来の人物を取り扱うとき）には、われわれは理性だけを用いて彼らの問題を取り扱う傾向がある。そのようなことがあるときは、結果的にむしろ非人間的な決定がなされる可能性がある。例えば、ホスピス患者が突然に便宜を奪われるかもしれない。外国人たちが何らかの便宜を奪われ、そのため、彼らは老後に惨めな貧困に転落するかもしれない。頼みの綱を失った多数の人びとに否定的な影響を与える残酷な配給制の決定がなされることもある。これに関しては、引用可能な事例が非常に多い。理性は同情によって修正されなければならないということ——著者の一人（EHL）が「同情的合理性」と呼んだもの——が、ここに存する。ここでは、前者の事例におけると同様に、好奇心

および想像力がこの二つを結び付けるのに役立つ。⁽⁶⁾

「理性的同情」（すなわち、もし望むなら、感情が理性により統制ないし調整される）については、好奇心が、われわれに自分の最初の衝動を征服するように促し、さらにその状況および意図した行動を調査するように促す。それから、想像力は、理性がわれわれにその検査を認める意図した行動の経過についてのみならず、その真相は何であるかについても幾つかの仮説をわれわれに提供する。こうして、医師は、自分の患者に対し彼の生を救うために痛みを加える決意をするだろう。また他方では、人の感情がわれわれをして敵対者に危害を加えしめるようなきでさえ、人は憎む敵を害さないように決意し、または嫌な患者を同情的に取り扱うように決意するだろう。「同情的合理性」（すなわち、もし望むならば、感情が理性により監督される）については、好奇心と同情が仲裁をする。未確認の生については、好奇心と想像力が共に働く。好奇心は「その人の立場に身を置くというのはどういうことなのか」という疑問を問いかけ、想像力は、少なくとも答えを発見するのに少しは役立つ。好奇心と想像力とは、未確認ないし統計的な生が単に未確認ないし統計的であるばかりでなく、それらが非常に現実的な（過去、現在または未来の）生——われわれは個人的には単純にその生を確認してはいないが——であることを、われわれに理解させる。もし、われわれが判断するとしたならば——確認済みの生についても未確認の生についても——純粹に理性に導かれても感情に促されても、むしろ不幸な結果が起ることであろう。

終末期においては、健康ケア専門職は、彼らが知っている生活および彼らに知られていない生活の両方についてその意思決定に参加させられるだろう。これらは相互に関連した決定である。健康ケア専門職が彼らの患者を取り扱うにつれて、彼らの問題の全般的理解が増進される。健康ケア専門職が終末期ケアのために資源配分を決定し、その規則を作り、その評価基準を設定するのを手伝うとき、彼らはこの理解に頼らなければならない。彼らがそう

した資源配分に携わるとき、またその規則の作成を手伝うとき、この活動は今度は彼らが臨床の問題をよく理解しそれを取り扱うのを助けてくれるであろう。

四 自律、行為能力および意思決定能力

臨床における倫理的問題は、しばしば自律の問題と関連する。自律の概念は、比較的最近に獲得されたものである。中世になるまで、とくに中世においては、今日の場合よりも、人びとは彼ら自身をその共同社会に必然的により深く根ざし相互に連結されたものと見ていた。かなり多くの要因がこの変化をもたらしたことに責任がある。そのうえ、個人の主体性に対する文化的態度は大きく異なる。合衆国においては、個々人は自分自身を独立した存在と見る傾向があるのに対して、そのほかの地域では、彼らはしばしば、彼らの共同社会に結びつけられ、それにより限定されたものと見ている。

その原初的カント学派の学説においては、自律とは、人が自分自身の規範を定式化し自分自身の運命を決定するために有する能力を指す。自由の二つの意味は、区別する必要がある。カントは、行為する自由と意思する自由とを区別した。⁽⁷⁾ 理性の限界内において、通常、われわれは、自分の意思することを行為することに置き換える能力を有するのは当然のことと思う。私はピザを食べたいと欲し、そして（もしそれを手に入れる資力をもつならば）私はそうする。私は医師の診察を受けたいと欲し、そして（もし幸いにしてそれに十分な健康保険があるならば）私は医師の診察を受ける。ここに、すでに、われわれは、われわれの意思と可能な行為とを分離する何らかの障害を見ることができる。しかし、こうした限界は、われわれがその中で生活する文化の人工物であり、患者に内在する

ものではない——それらは食物であり、または医療ケアの自由であり、障害など少しも存在しないであろう。医療環境においては、その障害は患者に内在するものとなりうる。混乱し酷く酔った患者または精神異常の患者が救急室に運ばれてくるとき、彼らの心は暗く、「意思すること」は自由であるということはできない。しかし、彼らの行動は極めて自由であり、その結果彼らは（化学的ないし物理的に）拘束されなければならぬだろう。終末期には、しばしば逆もまた真である——患者は明らかに意思決定能力を有するが、そうした意思決定を行動に移すことができない。重度の病弱、無感動、嚥下不能、または他の身体的問題をもつ者は、意思する自由と行為する自由とを分離することになるだろう。

人びとがより良い教育を受けるに至ったため、またキリスト教（とくにプロテスタントイイズム）が個人の救済を強調し始めたために、人びとはますます自分自身を自由な行為者と考えるようになった。⁽⁸⁾ この観念は、政治的、社会的小および経済的に、相異なった方向へ、それにしばしば反対の方向へと発展してきた。人格的運命が重要であるという観念およびわれわれがそれを変えるような行為をなしうるといふ観念は、社会主義（経済制度）の概念のみならず民主主義（政治体制）の概念も引き受ける。それはまた（粗野な形で）資本主義をも生み出した。社会的には、人びとは、自分たちの政治的権利のみならず、個人として自分自身の生活を計画する権利および医学的運命を計画する権利をも主張し始めた。われわれが前章で見てきたように、死ぬことを含む生の終末段階は、ますます孤立化し孤独な出来事となってきたのである。

ある文化においては、個人の意思決定は、共同社会の活動または一家族の活動のいずれかである。かなり最近に至るまで、またある文化にあつては今日でも、医師が医療ケアについて意思決定をする——しばしば患者または家族からの注文はほとんどないか全くない。合衆国においては、振り子のように他の方向に揺れる傾向がある。医師

は患者に選択の自由を提供することが自分たちの仕事であると感じることが稀ではなく、医師は患者が選ぶのを認め、それから患者（または指名された代理人）が望むように行う。患者は情報を与えられるべきであり、また自分に何が施されるのか施されないのかにつき同意しなければならないということは、疑問の余地がなくなっている。しかし、患者たちは彼ら自身の自律に委ねられ、いわば委付されているといえよう。

健康ケア専門職（または健康ケア施設）が慣例としてきた強大なパターンリズムと患者の自律への委付との間には中庸の道があるように思われる。大多数の患者は、健康ケア専門職が自分たちよりも病気や健康に関する知識が豊富だからだけでなく、そうした専門家の助言を聴きたいためにも、その診察を受けに行くのである。もちろん、患者に選択肢のすべてを提示し、それに続く処置の多様な経過の予想される結果を提示することは、倫理的にも必要なことである。しかし、その仕事はそこで終わらない。患者は話されたことを理解するだろうが、しかし、その理解は恐れによって強化されるし、とりわけ、経験によって慣らされることはない。患者は一般に臨床的「事実」を語られることを期待し、そして、さらに医師の助言を聞く権利がある。患者は、彼ら自身の目標——彼らを自分の目標としている人だけでなく、誰もこれをなすことができない——を明言する権利を有する。医師その他の健康ケア専門職は、そうした目標を達成する可能性と手段について患者に助言する必要がある。しばしば、その選択は明快なものではないし、患者が彼らの医師の判断に信頼を置きたいと思うような時にはとくにそうである。われわれの見解では、医師は「事実」を提示し選択肢を叙述する義務があるだけでなく、処置の特殊な経過について患者に助言する義務もある。結局、われわれが自分のひいきのレストランに行くとき、われわれはメニューを手渡されることを望むだけでなく、何が「本日のお勧め」かを知らされることも好む。すべてが言われてなされたときに、われわれは給仕人の助言に従わなくともよい——しかし、われわれは、それを敢えて聞きたがるものだし、またそ

れに続くかもしれない巡り合わせが良いのである。

こうしたことが言えるなら、意思決定能力のある患者は、自分自身の選択を行うことが認められなければならない。患者が意思決定能力を有しないときは、医師は、事前指示書または適正な代理人による指示を受けなければならない。しかし、これらいずれの事例においても、医師の義務は、単に選択の自由を提供することではない。むしろ、助言し指導することは、それが今日あるがごとくに、彼ら受任者の義務の一部でもある。この義務は、歴史的伝統および繰り返し実現された患者の期待に根ざしているのである。

日常生活におけるように、臨床業務においても、われわれは「行為能力」という用語と「意思決定能力」という用語とを互換的に用いるがちである。それらはときどき関連しているとはいえ、これら二つの用語は同じでもなければ交換可能でもない。意思決定能力の問題は、行為能力の問題と同様に、医療業務においてはいつも重大であり、そして、終末期を取り扱う時には、しばしば決定的に重大である。患者は、彼らの病気の最終段階においては、自分で選択をする能力を喪失するだろう。しばしば、そうした偶発事は予見することが可能であり（むしろその患者が本当に終末期になるずっと前に）予見すべきであって、その用意は可能である（事前指示書の節を参照）。そうした準備がなされようとなされまいと、(a)何時そうした手段が有効となるべきかを知るために——すなわち、それは患者が意思決定能力を保持している間は効力がない——または、(b)何時他の人びとが患者の代弁を求められなければならないかを決定するために、患者の意思決定能力を決めることは必須である。

患者が成熟しているときは、その者は行為能力があるものと考えられる。行為能力は、法律用語である——公式の訴訟手続において裁判官が違った決定をした場合を除き、成年に達した人はすべて行為能力があるものとみなされる。正当に任命された裁判官が健康ケア専門職を準備しないことは、一つの決定である。「行為無能力」と決定

された患者は、裁判所の任命した後見人を付せられる。その後見人は、親族であつてもなくともよく、もし他になれる人がいなければ国の機関（いろいろな定義があるが、しばしば「後見委員会」とよばれる）が任命される。後者の準備に伴う問題は、こうした機関（例えば、児童保護機関あるいは成人保護機関など）の多くがそうであるように、これらの機関は一般に驚くほど人員不足であることである。しばしば起こることは、選任された個々のケース・ワーカーが各々の事例についてほとんど知らず「懈怠」モードとみられること、生命維持治療を中断することも極めて稀には許されるだろうということである。ここにおいては、倫理顧問および倫理委員会が重大な役割を果たすことができる（本章の後半の倫理委員会に関する節を参照）。

しかし、それは、裁判官によつて行為無能力と決定された患者が医療行為に関しても合理的で認容可能な意思決定をすることができないというケースとは限らない。自分自身の治療に関して意思決定をする能力が、倫理的または法的に行為能力に関連するとは限らないのである。行為能力のある患者（すなわち裁判官により行為無能力と決定されていない人びと）は、意思決定能力があるかもしれないし、ないかもしれない。行為無能力である（すなわち裁判官により行為無能力と決定された）人びとも、同じように、意思決定能力があるかもしれないし、ないかもしれないのである。⁽⁹⁾もつと多い一般的なケースは、意思決定能力のない「行為能力ある」患者である——その患者は、昏睡状態かもしれないし、混乱状態、痴呆症または重い鎮静状態であるかもしれない。意思決定は、そうした患者についてなされる必要がある——裁判官は誰も患者の行為能力について決定しなかったにもかかわらず、医師はそうした患者が意思決定能力がないことを判断してきたのである。そうしたケースでは、医師は、親族または他の患者と親密な人びとと共同して決定するか、または患者の推定的意思に近づこうと試みて、公式な事前指示書が存在するときは、これを利用する。こうしたケースは、日常茶飯事である。もつと稀には、行為無能力であると判

定され、それ故にある種の後見に服する患者が、彼らの治療行為については、まだ意思決定能力を有していることもあるだろう。そのため、多くのこうしたケースにおいて、裁判所が決定を下すのである。

意思決定能力を判定することは、健康ケア専門職が日ごとに行う大事な仕事である。それは、次の事柄を含む。

1 その患者が当該事項を理解していること——すなわち患者が素人言葉でそれが何の病気でどう展開するかを知っていること——を確かめること。

2 その患者が種々の治療法の選択肢を理解し、その選択肢は何を引き起こすか、いろいろな種類の治療法（治療をしないことも含む）の結果はどうなりそうかを理解していることを、確かめること。

3 患者から彼らがして欲しいことは何かについての選択を得ること——ある状況の下においては、その選択は選ぶことをしないこと、すなわちその選択を最近親者または医師の手に委ねることであるかもしれない。自由になされた選ばないという決定は、尊重されなければならない一つの決定であることは、明らかである。それは、しばしばその患者の特有の文化に関係する決定である。

4 その患者の選択の理由が——健康専門職の価値体系ではなく患者の価値体系によって——論理的に擁護されるものであることを、確かめること。こうして、患者は、われわれの大多数の者が馬鹿げたことだと考えるようなこと——例えば、彼らの特別な信仰が禁じていることを理由とする輸血の拒否などに——つき意思決定をする権利を有するのである。

そこで、意思決定能力を判定することは、意思決定が自主的になされたか否かを判定することに全く似ている。正統的には、自主的決定は、次のようではなければならない。

1 情報が知らされている——人はその問題を理解するために十分な情報をもたなければならない。

2 熟慮されている——人は当該事項を考慮し、疑問を提起し、考える時間がなければならぬ。

3 強制されていない——そうした強制には、外的なもの（だれか他の者が彼または彼女が決意するように力または悪知恵によって強いること）または内的なもの（医療環境においては、低酸素症、ヒステリー、極度の恐怖等々が、頻発する例である）がありうる。

4 真正である——すなわち、それは、その患者の前からの世界観と一致すべきである。その患者をよく知っている人たちが驚かせるような決定は、真正なものではないと推測されよう。それは、人は自分の考えを変えることができないとか、または意外な意思決定は有効でないとかいうことを意味するものでは決してない。それは、維持されてきた前からの世界観と対立するように見える意思決定がなされたときは、その人は本当に情報を与えられたのだろうか、考える時間があつたのだろうか、あるいは、その人は何らかの方法で強制されているのではないかと、再検討されるべきあるということの意味するのである。

意思決定についてわれわれが述べるとき、われわれは決定の二つのタイプを区別しなければならない。第一は、目標に関する意思決定である。そうした意思決定は、ある特定の患者が自分の芸術作品を見る見方に依存する。それは、ある環境条件のもとでもなお生きるに値するか否かという決定のような事柄に関わる。例えば、ある患者は彼らの他の事柄（ラズベリーシャーベット、日光浴、あるいは家族の訪問等）を享受する能力が持続しさえすれば、専念し、読み、考え、または学ぶ能力が減退することは（たとえ喜ばないまでも）我慢しようとするだろう。他の患者は、そうした能力が減退していく生活が我慢できず、自分の芸術作品に相応しくなくことに気づくであろう。これらは、他人——とくに知らない人たち——が、患者のために行うことのできない意思決定である。第二の意思決定は、もっと技術的なものである。それは、その患者の目標を与えられたものとみなして、まず第一に、これら

の目標を達成する実現可能性を探究することである。第二に、そうするために適する手段を探究することである。こうした意思決定は、専門家がなすべき意思決定であることは明らかである。ひとたび決定されたからには、医師は、それに相応しく、その患者たちに情報を与えて助言しなければならぬ。

自律の強調は、自由意思論者により極端な論理に走っている。彼らは、ホッブズの初期の論文によって自分たちの見解を基礎づけて、人の他者に対する唯一の義務は彼を全くひとりにしてやること、そしてひとりにされることであるとし、人間をそのような孤立した存在と見ようとした。彼らの言い方によれば、それに、われわれがある特別に限定された道德共同体に属するのでないならば、われわれは「道德的異邦人」——お互いの唯一の義務は相互に害を与えないこととする人びと——である（われわれが異なった文化、伝統または信仰体系の出であるときはとくにそうである）。自由意思論者は、人は特別の道德的飛び地（例えば、教会共同体）の内部でつながりをもつことを自由に選ぶ場合を除き、社会的につながりをもたないものと見ている。その当然の帰結として、共同社会は、内部の平和維持と外部の安全がその唯一の機能であるような、ゆるやかな編み物的存在にすぎないということになる。そうした共同社会においては、相互に相手を取り扱わなければならない（例えば、医師と患者のような）⁽¹⁰⁾ 個人は、契約的な関係はもつが、彼らの契約の明示的な条項を超えては義務を負わない。この種の哲学がわれわれに無関係ということはありえない。それは、これまで歴史的に受け入れられてきたものから隔たっている医師と患者関係に必ず移し換えられるし、またそれは、容易に患者の社会的孤立化を導く。さらに、相互的義務という概念は、互いに相手の自由を尊重することを弱めることになるし、相互不可侵という概念は、容易に貧しく弱く力のない人びとの遺棄を導くのである。われわれの社会的諸条件（最後の章で簡潔に論述する）は、こうした見解の政治的結果を実証する。終末期にある患者を孤立化させる傾向は、その社会的分裂を示しているのである。

われわれは、適法な治療法の選択肢の範囲内においては、心の健全な患者が倫理的にも法的にも自分自身の選択をする権利を有するということは当然のことと考えてこれ以上論争することはしない。この権利は、他のすべての権利と同様に条件付きである。すなわち、それは絶対的なものではなく、他人に害を与えないこと、専門的にも社会的にも受容可能であること、そして共同体的必要といった諸要因によって制約される。ところで、こうした「権利」の範囲は（権利それ自体と同じように）、この「権利」が存在する特殊な共同社会によって明確にされ、制限され、保護されている、そういうものである。さらに、この権利の理解のされ方やその表現のされ方は、その権利がそこに存在するといわれる文化に依存するだろう。それゆえ、この権利が種々の文化において様々に理解され表現されるという事実は、終末問題のわれわれの理解にとって極めて重要である。ある文化（例えば、地中海沿岸のいなとか、東洋のある地域など）においては、意思決定は、普通、当該個人によってなされるのではなく、その家族によってなされるのである。

その人自身の意思決定をする「権利」は、十分に情報を与えられる権利など他の権利を肩車にして乗っている。このことは、明らかだと思われる。人は、十分な情報を与えられていなければ、賢明な選択、すなわち彼が自分の芸術作品を理解する仕方に適合した選択をするとは期待できない。しかし、ここには、少しだが決して無視できない障壁（言語的、感情的、概念的、文化的な）が存在する。何よりもまず、人びとへの情報の説明のためには、人びとがいま話されようとしていることは何かを理解することが必要である。そして、それは、その言葉とその定義を理解すること以上のことを意味する。理解するということは、単に与えられた事物の「知識」ばかりでなく、その事物についての何らかの経験的親密さをも含意している。それは、人びとへの情報の説明に関わる重要な問題の一つである。医療事情に疎い人に所定の処置の死亡率が5%であることを告げることは、そうした処置を毎日取り

扱う健康ケア専門職に同じことを告げるのに比べて全く違った感情的効果をもつ。そのうえ、理解することは、その情報を受ける人に（与える人と同様）内在する感情または審美的鑑識力と非常によく結びついており、また同じように、そうした情報を受けることがその人にもたらす衝撃にも依存する。それゆえ、人びとへの情報の説明は、本質的で避けえない経験的、感情的および審美的な障壁をすでに有しているのである。

言語的な障壁は——とくに医学のような領域においては——厳しいこともある。一般に他の健康ケア専門職とよく連絡をとる医師たちは、彼らが話しかけようとしている人は彼らの言葉を理解するだろうと、強く確信しているのが普通である。これは必然的な状態では決してなく、一般的な状態でさえもない。普通の人間は、生まれながらにして、自分の身体の働きを本質的に理解しているわけではなく、残念ながら、彼らは普通の学校教育の課程においてそれを少しだけ教育されるにすぎない。それゆえ、健康ケア専門職は、医学専門用語を避けるのはもとより、単なる言葉よりも彼らが伝えたことを確かめることも重要である。彼らが小脳への転移を伴った左肺上葉の燕麦細胞癌を有する旨を人に説明することは——一般に——意味のある情報を伝えてはいない。そして、それを行うことはまだ可能である——人びとに対し、彼らの肺には腫瘍があること、それが脳に広がってしまったことを知らせることは、彼らの目的を十分に満足させるだろう。誰かに対して彼らの腎臓が衰弱したことを告げることは、もしその人が身体の組織全体における腎臓の機能を理解しないならば、無意味である。患者がもし正常に近い知能を有するならば、患者または親族がインフォームド・チョイスを行うために必要な医学的事実を全般にわたって知ることが十分に可能である。標準よりいくらか知能の低い患者でさえも、その者が根気があるなら、十分に説明を受けることができる。ついでに言えば、教育は知能と混同されてはいけない——ある知能の高い人びとは良い教育を受けてこなかった（それには多くの理由がある）し、また、残念なことに、むしろ教育を受けた大多数の人びとは基礎

的知能を欠いているように思われる。教育または知能の欠如よりは、堅固にしかし無思慮に修得された信念は、機能的理解——すなわち「事実」を理解するだけでなく選択肢を認識すること——の点では、邪魔になる。このように無思慮に堅固に修得された信仰や信念は、おそらく文化的、宗教的または個人特有の一種の迷信である——しかし、それは、意思決定だけでなく説明を受けることに対しても、一つの障壁となる。それは、情報の拒絶または選択の拒絶として現れうる。ひとたび情報が言葉で伝えられて患者が理解可能となれば、健康ケア専門職は、その患者の理解状況を検査するのがよいだろう。

患者および親族は、言葉、教育、または迷信のため、いま言われていることの重大な意味を理解できないことが多い。そして、彼らは聴く「用意」がないために、言われたことを遮断するか、または言われたことを最も望んでいたことまたは恐れていたことに変換する。それゆえに、情報を伝える仕事は、時間外になされ、かつ患者または親族の質問に応じてなされるのが一番良い。この過程は、説明をする人と説明を受ける人とが相互に作用し合う過程、すなわちお互いに「踊り」、お互いに意向を探り出す過程として、適切にもバドドゥー（二人舞踏）と表現されてきた。⁽¹¹⁾ まだそれを聞く準備も意思もない患者および家族に無理に「真実」を押しつけること、あるいは患者または家族の暗示もしくは明示された願望に対して無感覚であることは、それを聞く用意または少なくともその意思のある人たちに真実を知らせないでおくのと同様に道徳的でない。人間的な理解や共感は、むしろ技術的知識よりも必要とされる。医師は、患者を「評価判断し」なければならぬ。⁽¹²⁾ 彼らは、真実を求める患者（またはその家族）の願望と受容能力に関して判定を下さなければならぬ。そこで重要なことは、競技場の地ならしに努め、彼らをパートナーとして登録し、そして専門家と患者（または親族）との共通の人間性を再確認するなどの仕方によって、患者に話しかけることである。こうした過程は、それが生起する環境によって、大いに促進される。われわれは、

個人的には、一杯の紅茶またはコーヒーを飲みながら話すのが最も効果的であることが分かっている。食べ物や飲み物を共に分かち合うことが、あらゆる文化や歴史を通じて変わらない象徴的な重要性をもっている。そのうえ、ユーモア——人びとに見通しを取り戻させ、笑わせ、健康ケアチームとの絆を感じさせるような類のユーモア——が、実際上いつも効果的である。それは、暗示的にケアの効果をもたらすような類のユーモアである。

概念的な障壁も存在する。そうした障壁は、情報を伝達する医師側のものか、それとも情報を受け取る患者（または親族）側のものか、どちらもありうる。われわれは、概念的な障壁とは、事実、選択肢、それらの含意などの理解の違いを意味するものとみている。患者と医師、親族は、相互間において、または健康ケア専門職との会話において、彼らが同じ言葉を用いた場合でも、全く違った事物を意味する。「死」と「死んでいること」という概念は（すでに第一章で見てきたように）しばしば概念的な障害物である。われわれのパートナーがわれわれが考えるのと同じことを考えていると仮定したとき、またはわれわれが「予後不良」（もしくは「見込み」）の話をするとき、またはわれわれが「ナーシングホームで生活すること」もしくは「痛みがほとんどないこと」について話すときに、われわれは重大な誤りをするかもしれない。例えば、医師が痛みを軽減することができると言うとき、彼らはしばしば、苦痛緩和の概念が若干の明白な機能的費用が頻繁に必要なものとして患者に理解されたと推測するのである。「希望」という概念は、こうした障壁を示す。健康ケア専門職は、普通、「希望」を身体的用語で定義する——治療ないし延命の実現可能性が存在しないとき、彼らはこの情報がたぶん「希望をすべて取り去る」だろうとの恐れから、この情報を伝えることをしばしば躊躇するだろう。しかし、患者が単なる治療ないし延命よりも希望をもつことができまた希望をもとうとする事物が多数存在する。恐れは、多くの点で、希望の裏面である。終末期の患者は、死以外にも多くの事物を恐れているように思われる。¹³ 治療ないし意味のある延命の希望が全く存在しな

いときは、患者は永遠の生命を望むであろう。もし彼らが、われわれ多数の残った者と似ているとするならば、彼らは、残された余生のため何か理にかなった極めて現実的な希望をもつであろう。健康ケア提供者の保護のもとにはなくて、そのなすがままに任されているという恐れは、彼らは依然として十分な保護のもとにある事実を確かめて彼らに示すことによつて、打ち消すことができる。人の自律の承認を支援することは、エリック・カッセルがだいぶ前に指摘したように、⁽¹⁴⁾ 良い医療業務の最も重要な機能の一つである。根本的に必要なことは、精神明晰な患者(病弱で身体的無能力のときでも)は引き続き助言を受け、かつ彼らが最大限の保護の下にあるという明確なメッセージを与えられることである。そうした患者の場合には、老人におけると全く同じように、意思決定において、次第に家族や友人に向かい患者から離れてしまうという残念な傾向が存在する。そうした意思決定は、患者と共にではなく、患者のためになされる傾向がある。患者がもつもう一つの恐れは、社会的疎外という非現実的とはいえない恐れである。統合的編成の狙いは、現実的希望——症状の抑制、自律の保持、有意義な社会的接触の継続といったものを求める希望——を提供することに向けられるほかに、ある程度は、大多数の患者に共通の恐れやその患者とその境遇に特有の他の恐れ⁽¹⁵⁾の取扱いにも向けられている。

文化的障壁は、ときどき非常に現実的である。基礎的都会的西欧的原則——患者が自分で決定すること——は、多くの他の文化において賛同される原則ではないということをししばしば聞く。多くの東洋文化において、アフリカの多くのいなかにおいて、そして地中海世界のいなかの地域において、診断および予後に関する特別な情報は、患者個人には与えられない。事実、患者個人は、めつたに特別な治療の決定をしない。そうした決定は、しばしば家族の問題であり、またはある場合には、妻については夫によつてなされる。⁽¹⁵⁾ しかし、そうした文化においては、個人は、われわれが自分自身を見ている見方とは全く違った見方で彼ら自身を見ている——彼らは自分自身をわれわ

れの場合よりもずっと家族および社会の統合的な一部分として見ており、われわれの場合ほどに分離された孤独な個人としては見ていない。しばしば、正にその「自分で意思決定をすること」という概念は、異邦人の概念である。そうした文化における個人は自分で決定をしないと云うのは全くの真実ではない。個人は自分自身を違うように見ており、それゆえに彼らはそうした決定は当然に社会的なものであると見ていと述べる方が、より一層正確である。

決定しないという決定は、一つの重要な決定である——そして、時には、自分で決めた決定なのだから等しく尊重される必要がある。この決定しないという決定は、患者がこうした選択をするように条件づけてきた社会的圧力の産物であると主張されることも少なくない。疑いもなく、これは真実である——しかし、自分で決定するという決定は、決して社会的条件づけの産物ではない。われわれは非社会的で独立した自由な存在であるという信念と対立して、「われわれの」決定は、われわれの「個人的」経験——それ自体が不可避免的に社会状況により条件づけられる経験——によるだけでなく、われわれの社会環境によって決定するように条件づけられる正にそういう意思決定であるという事実が存立する。

異なった文化が同居し、異なった信仰や事物のやり方が衝突するとき、問題が起こることになる。合衆国に三〇年ほど住んでいるイタリアのいなかアブルツイ地方出身の患者が彼女の医師に診てもらっている事例を考えてみよう。彼女の胸部の腫れ物は診断され、結局、生体組織検査を受けた。癌が発見され、非定型的乳房切除術を勧められた。その患者は広義のイタリア共同社会で生活し、その言葉を話し続けてきたし、その他の面でも大抵、彼女の生まれ故郷で生活しているかのように生活してきた。彼女の三五歳の夫は、彼女の医師がその診断または予後を彼女に告知しないように要求している。彼は医師に、彼に説明してくれるように求め、彼が残りの家族と共に彼の妻

のために意思決定をしたいと話している。このことは、医療チームにとって別の問題を提起している。患者には説明せずに、その夫が説明を受け、その家族とともに意思決定をすることを認めることは、アメリカ人医師に自身自身の文化と馴染みのない方法で医療を行うように強いるのである。しかし、その夫の希望をわきへ払いのけて、患者を帝国主義じみたものに直接対決させることは、倫理的にも文化的にも守りきれものではない。こうした偶発的事例（そしてそれは違った外観をもって頻繁に起こるものである）においては、医師は、患者の病床に赴いて彼女に次のようなことを話すことが勧められるであろう。「ガリバルデイさん。実際的な問題があります。われわれの文化においては、われわれは一般にすべての患者にその診断を告知し、患者は通常は自分で選択をします。あなたの夫は、わたしに、あなたの文化においてはこうした問題はどのような仕方でもあなたに説明を受けて選択をするものだと思います。わたしは、どのような仕方でもあなたの好む仕方です。もしあなたが望みます。——もしあなたが望むなら、われわれはガリバルデイ氏が示唆したとおりにしようと思います。もしあなたが、むしろ、説明を受けて自分で選択したいのであれば、それもまたできます。あなたは、わたしがこれをどう処理することを望まれるのか、わたしに知らせてください」と。患者がその夫および家族が説明を受けて選択してくれることを望むことは、ありそうのないことでもない。彼女が説明を受けて自分で選択したいと思うことも、不可能なことではない。そして、彼女が説明を受けるがその選択はその家族に任せたいと望むことも可能である。これらいずれのケースにおいても、究極的には患者が選択したのである。⁽¹⁶⁾われわれは、説明することと選択することを同一の硬貨の両面のように結びつけてきた。できるだけ完全に説明を受けるのでないならば、意味のある選択はできない。しかし、ある患者は、説明を受けることは選ぶかもしれないが、何をするかの選択は他人——家族、医師、または親しい他の人——に委ねたいと思う。こうしたケースでは、医師は、患者が自分の気持ちが変わり、説明を

受けることまたは自分で選択することを望むのなら、戸は開いているということを明らかにすべきである。こうした措置は、究極的には、その患者、家族、および健康ケアチームの本来的關係を守るのである。

われわれの今日の社会において、われわれは一般的に、いくぶん非社会的な自律観——⁽¹⁷⁾ ジョナサン・モレノは適切にもそれを「非社会的個人の神話」と呼んだ——に賛同してきた。こうした観点は、むしろ患者⇌医師関係のためにはいくつかの実務的な効果をもたらしている。医師は、自分自身を実業家または覆面的組織の使用人と見るとともに患者を単なる契約的に関わる人たちと見る傾向がある。医師から提供者へ、そして患者から消費者への用語の変更は、そうした態度を暴露している。しかし、とくに終末期患者の問題を取り扱うことになった場合には、人間的共同社会からの除外よりはむしろそれへの包含が、これまでよりも一層必要となる。はなはだしく非社会的な自律の観念は、患者には健康ケア専門職に対する不信へと導き、また医師その他の健康ケア提供者の側には、むしろ貧弱な自律の概念に患者を委ねることへと導く傾向がある。医師は、患者に過剰な選択肢を提供しがちになり、彼らは特別な治療過程の期待される結果について患者に説明するだろうが、しかし彼らは強く勧めることをますます嫌うようになっていく。

五 拡大された自律と事前指示書

患者が意思決定能力を有するとき、何がなされるべきかの最終決定権——または何がなされるべきかを決定できる者に関する最終決定権——を有すべき者（社会のおよび制度的な許容性の枠組み内）は、究極的には患者であることは明らかである。医師その他の健康ケア専門職は、選択の自由につき患者に説明をすべき義務を有し、そ

のうえ（少なくとも、われわれがここで示そうとしている見解では）、もし、彼らが患者に強く助言しなければ、倫理的に職務怠慢となる。そして、患者がそうであるのと全く同じく、健康ケア専門職も道徳的行為者であるのだから、患者の希望どおりに行うことが彼ら自身の専門的ないし個人的な道徳律に反するときは、そうすべき義務はない。患者は医師の財産ではなく、また医師も患者の単なる使用人ではない。双方とも、お互いに相手の道徳的主体性を尊敬すべきである。医師も患者も、対立が妥協できないときは、その関係を絶つようにすべきである。医師は患者が自分の世界観に合う適任の別の医師を見つけるのを手伝う義務があり、また、患者は自分の医師に彼ら自身の道徳的信条に背くことを期待することはできない。もし患者と医師がその共同関係全体を通してコミュニケーションに高い価値をおいてきたならば、そうした措置が必要となることはめつたにないだろう。前にすでに示唆したように、事前指示書を明確にすることにより、こうした対話を促進することができるだろう。

事前指示書とは、人の意思決定能力の喪失に先立って彼自身の運命を決める機会を彼に与えることを意図する法的手段である。こうした理由のため、事前指示書は、正当にも「拡大された自律」とよばれてきた。それらは合法的であり、合衆国の全五五州において法的に実行可能であり、また欧州共同体のいくつかの国においても同様に導入されはじめている。ドイツでは「患者遺言」——すなわち、患者により作られた遺言書（遺言）——とよばれている。普通の遺言は、患者が死亡し、かつその遺言書が適法に検認を受けた場合に効力が生じる。事前指示書は、患者が肉体的に死亡したときではなく、患者の意思決定能力が消滅したときに効力が生じる。それは、意思決定能力の喪失が永久的であること（死亡のように）を要しない点、および検認を受ける必要がない点で、普通の遺言とは異なる。いくつか不明確な点はある——事前指示書は、患者が全身麻酔を受けているときや、一時的な意識不明のときに有効でないのは確かである。しかし、患者がしばらく意識不明となったときや、これから先の治療が意識

を回復させるものか否か、それは意思決定能力の適切な回復を伴うか否かについて大きな疑問があるときに、その効力が生ずるのは当然である。

もちろん事前指示書の疑問はすべて、人格自己同一性の疑問を惹起する。ナーシングホームでラズベリーシャーベットを食べさせられながら日光浴を受けて平穩無事に暮らしている紳士は、一〇年前にこういうことは自分が続けようと望む生き方ではないと意思決定をした元気な専門家タイプの同じ人物なのだろうか。——事実、このように生きることは、彼が死よりも悪い運命であると考えたものであった。⁽¹⁸⁾この人は現在、まだ日光浴やラズベリーシャーベットを楽しんでいるけれども、自分の家族もほとんど認識できず、読むこともできない。言い換えれば、ある人格と他の人格のつながりとは何か、彼らは同じものか別々のものか、分離可能なものかということである。こうした考察は、事前指示書という概念のすべてに関するわれわれの理解と承認の基礎となる。もし現在の人格が以前の人格と真のつながり（肉体的なもの以外の）がないのならば、前者が後者のために決定する権限があるだろうか。そして、もしないとすれば——その人ができないとするなら——いったい誰ができるのか。

われわれはみな、何が「死より悪い運命」であるかに関するわれわれの認識は変化することを知っている——多くの一〇代の若者は五五歳が適格であると考えている。われわれは、他人（または不慮の出来事が起こる前の自分自身）の生の質を判断する能力はほとんど価値がないことを、経験的証拠から知っている。ある研究によれば、患者の近親者たちでさえ、その人自身が彼らの生命の質についてどう感じたかを評価することができなかったのである。それは、われわれが、その他人だけでなくほかの他人のためにもできない判断である。もし、教室の教授が、ナーシングホームの男とは別のもう一人であるとするならば、誰が決定することになるのか？

われわれは、人格自己同一性の少なくとも二つの意味は識別することができるとは違いないと考える。第一は、生

物学的な意味であり、それはわれわれを出生から死亡に至るまで同一の肉体で生きさせるだろう。第二は、心理的社会的意味であり、それはわれわれが他の人びとの共同社会の中で、過去、未来、および現在を有しているという自覚に基づいて言えるだろう。われわれの生物学的な人格自己同一性は、われわれの細胞（神経系の大半の細胞を除いて）が存続することはほとんどない——進行する再生過程は存在するが——という事実により疑義が提起されている。しかし、事前指示書の取扱において、疑問とされることは、主として心理的・社会的な継続性である。われわれが一つの手足を失い、またはすべての手足を失ったときにも、われわれがこうした喪失の前におけると全く同一の人格（法的にも道徳的にも）であることは、われわれが個性の本質である心理的・社会的性質を有するという直観的な理由により、疑問視されなくなるだろう。手足の一つないし二つを失うことは、われわれの過去の記憶の喪失、現在の人間関係の喪失、および未来の理解の喪失などは全く異なることがらである。極めて重要な意味において、ナーシングホームの老人と教室の教授は同一人格ではないのである。⁽¹⁹⁾

われわれは、倫理におけるすべての問題と同じように、明確な指示または良い適切な活動指針を託されてはいない。倫理的問題は、その本来の性質からして「良い」答えは出さない——われわれが一般に選択を迫られるのは、貧弱で悪く、ひどい活動指針（すなわち、他はもつと悪いという事実との関連においてのみ「良い」と考えることのできる活動指針）なのである。この選択は、合理的な選択をする精神のおよび霊的な能力が十分であると認められた人びとの間では休止する。すなわち、それは、彼ら自身がその選択の能力が弱まる時期を予め考えるかまたは他方でこうした選択を減らすかすることを認めることであり、そしてその代わりに他人がそれを行うことを認めることである。病床にある人が、われわれの前で事前指示書を実行する人から心理的に遠くに引き離されればされるほど、問題はますます困難になる。しかし、一般的に、われわれの大半の者は、シューベルトばけした人または全

く別人のいずれかにその作曲を委ねるよりは、むしろ、シューベルトが「未完成交響曲」の最終楽章をスケッチするのを励ますことだろう。われわれは、偉大な作品が子ども染みた作曲の試みで完成されることにより損なわれるのを見るのは悲しく思うだろう。シューベルトの芸術作品は、もはやシューベルトのものではなく、むしろ以前あったものの戯画のそれとなるだろう。そういう意味で、われわれは同じ答えに落ちついた。もし、ナーシングホームのわれわれの男が教室の教授と全く同一であるならば、明らかに、その教授の選択は適格性をもつ。もし、彼がその当時の彼自身の単なる戯画となったのであれば、おそらくそれ以上だろうが、われわれは、教授が能力の十分なうちに彼の芸術作品をスケッチするのを許すべきと思っただろう。そうした選択決定をする他の者——教授とも教授がなった事とも継続的関係のない他の者——を認めることは、なおいっそう容認し難い。事前指示書を固守することを認めることは、完全な解決からはほど遠い。しかし、それは、有効な解決法のなかで最もトラブルの少ない解決である。

一般に事前指示書は二つの範疇に区分される。「リビング・ウイル」文書と「健康ケア目的の継続的代理権」委任状である。「リビング・ウイル」文書は「われわれは何をすべきか？」の問いに答え、「継続的代理権」委任状は、さらに「何をすべきかを決めるのは誰か？」の問いに答える。

「リビング・ウイル」は、われわれの見解では、多くの欠陥がある。

1 それは、希望が残されていない場合に効力をもつことを一貫して要求するので、破棄されやすい——もし、医師が最小のチャンスでも可能性があると考えるならば、彼らはこうした証書を無視することも正当化されると思うであろう。

2 それは、特別の状況が、最終的選択を決定するのに十分なほど明白に予見され得ることを前提条件とする——

—それは、われわれは滅多にそうすることができないようなことである。

3 それは、しばしば医師によって、患者が積極的な手段を施されることは望まないことを意味するものと誤解される——そして、これはとても真相とはいえない。

リビング・ウィルは、一般に、その多くは、単純に「愚かであるなかれ」を意味し「強気になるなかれ」を意味するのではない。こうして、患者らは、彼ら自身の定義による予め受容可能な機能まで回復させられることができたかもしれないのに、積極的に治療がなされず、そのために、これが全く彼らの意図したことでないときに死亡するかもしれないのである。

健康ケア指示目的の継続的代理権委任状（意思決定能力を喪失した場合の意思決定者として一人または複数の人を任命する旨の）は、かなり限定的な証書である。この種の継続的代理権委任状は、患者が信頼を置く人で、その患者の価値観、目標、世界観を知り理解する人を信任して、具体的な特別の状況において特別の意思決定をするために、そうした価値観、目標、世界観に従って行為することを意図している。患者は——その文書の主文の範囲内で——一般的な指針を提示できるが、しかし、その証書を保有している者が、これらの指針に従って特別な決断を行う者となる。

もし、こうした文書を取得する経緯に瑕疵があれば、いずれの文書もその有用性と倫理的評価が大いに削減される。連邦法の下では、病院に入院を認められた患者はすべて事前指示書を作成したか否かを尋ねられるにちがいない。外面的には、こうした法律は適切に見える——もしも健康ケア施設がこれらの文書に気づかないとすれば、彼らがそれらに従って行為することは期待できない。不幸にして、ある施設（事前指示書をもつ患者の医療は相当の費用を節約するという見解により運営されている）は、こうした文書の存在を尋ねようとしただけでなく、患者に

対し、こうした文書がその時点で作成されることは許されている旨を示唆してきた。⁽²¹⁾ 事前指示書をもつ人は費用が少なくてすむという見解——現在通用するというよりはむしろ立証を要する一つの見解——は論外として、われわれは、病院入院はそうした文書を作成するには最も悪い時期であると確信している。こうした文書の主要なメリットは、それらを作成する過程がそうした問題に関する厳しい検討と対話を導くことができるという正にその事実である。適切な討議もなく相当のプレッシャーのもとで軽率に作成された文書は、その価値は少なくとも無効とされる文書である。事実、それらは文書が全くなかったよりも悪いであろう。

倫理的に妥当な事前指示書を作成するためには、他のあらゆる種類の意思決定の場合と同じように、患者は十分な説明を受ける必要がある。彼らは、人工呼吸器の装着、人工蘇生術、経管栄養法等々が、何を意味し何を含意するかを理解する必要がある。われわれの見解では、討議は、不適切にも技術的な可能性ないし方法に焦点が当てられて、目標を見失う傾向があった。その論戦の特別の目標をスケッチする権限があるのは、患者またはその患者のために意見を述べる人だけであると、われわれは信じている。その実行可能性を判定し、これらの目標遂行に必要な手段の種類を決定しなければならないのは、健康ケア専門職である。例えば、ある人が人工呼吸器の装着を望まない旨を明示することは、人工呼吸器の装着が全く違う多様な事柄——(1)一時的な不便、(2)永久的な不便、そして、(3)空気不足を緩和する安心な処置——を意味しうることをその人が明確に理解しているのでなければ、無意味である。

事前指示書の作成は、健康ケア専門職の手助けを得てなされるべきものである。それは、患者が彼らの終末期になるずっと前に開始すべきであり、そしてそれはいつでも更新されるべきである。患者は彼らが何をしているのかを理解する必要がある、彼ら自身の目標である彼らの「芸術作品」を理解する必要がある。そのときにだけ、彼ら

はそうした目標およびその実現のための最も適切な手段を理解することができよう。人は、もしその状況が何をもたらすか、またその人の目標は何かを十分に理解したうえでなければ、手術、人工呼吸器または経管栄養法を希望すべきか否かを適切に主張することはできない。こうした理解は、すべての関係者間で展開される対話によってのみ達成することができよう。さらに、事前指示書は、作成され完成されるべきものとしてではなく、いつでも変更されやすい過程、ときどき見直され再確認される必要のある過程として見られるべきである。

事前指示書は、ここでわれわれが取り扱おうとしている通常の終末期の状況において、決定的な役割を果たすかもしれないし、果たさないかもしれない。多くの患者は、彼らの終末期に向かって、意思決定能力を失うことはない。不運にして、行動の能力が全く衰えている場合にも、患者の精神が明晰であることは稀ではない。そうした状況においては、健康ケア提供者は、しばしば、いつ決定がなされなければならないか——統制の喪失に関する患者の不安を正当化する過程——の問題を、患者から患者の家族に変更する傾向がある。われわれは、家族は排除されるべきである——患者が実際に何を望むだろうか？が明白である稀な場合であっても——主張しようとしているのではない。われわれが主張しようとしているのは、何がなされるべきかの討議において、患者がますます末梢化され対象化されるのではなく、やはり、その社会関係に組み込まれている人と見られている間は、論議の中心であり続けるべきであるということである。終末期であれそれ以外であれ、患者は独立した非社会的存在ではないし、そのアイデンティティが彼らの家族または社会関係のその中に包含されている存在でもない。彼らの家族ないし共同社会の内部における個人の人間関係は、一つの組織的な関係である。⁽²²⁾すなわち、それは、家族や共同社会が個人の幸福のための必要条件となるような関係である。終末期を統合的に編成する際のあらゆる努力は、それに関わるすべての演者たちによりなされなければならない。これは、患者が自分自身の運命を決定する際に自分が指導的地

位を占めるのを積極的に認めているうちに、患者をその家族関係の中により密接に引き込むのである。これがうまくなされるとき、患者は自分自身が支援を求めて家族の方を向いていることに気づくだろうし、家族は指導のため患者の方を向くに至るであろう。

意思決定能力が終末期に向かつて喪失するとき、事前指示書は最も有用となるはずである。われわれは、これらの文書の主たる価値は、それが作成される過程にあると考えている。もしも、こうした文書は、健康ケア専門職によって施される処置の倫理的責任を免除するだろうという期待のもとに、盲目的かつ軽率に求められる（そのように、健康ケア専門職を他人の意思の単なる道具にしてしまう）なら、それは、利己的な「ポンショ・ピラト法」以外の何物をも意味しない。すなわち、それは、医師その他の者が彼らの手を洗い、さもなければ彼らが有害で悪いと思うようなことを行うことを許容する。このように用いられるときは、こうした文書は典型的な倫理的逃避を創り出すのである。⁽²³⁾

一般に、医師その他の健康ケア専門職は、事前指示書に述べられた患者の希望に従うべきである。しかし、それは彼らの最終的な行為の責任を免除することはない。今日われわれが彼らを想像しているように、健康ケア専門職——他の者よりもとくに医師——は、正当にも、彼らの患者に対し受任者の責任を負うものと見られる。その責任は、自動的に免責されることは全くありえない責任である。究極的には、何がなされるかに対する責任は、それを担当する者の責任であり、後まで存続すべき責任である——ペンで書いた者は、何が指示され何が指示されていないかの結果について責任がある。

医師は、患者がする選択が適切な意思決定能力を有する人により、かつ選択するのに十分な知識と理解をもってなされていることを確認しなければならぬ。彼らがその選択に賛同せず、その作成を手助けすることもできない

のならば、少なくとも彼らはそれを道徳的に矛盾する選択であると思わないことを承諾しなければならぬ。代理人が選択する場合は（それが、継続的代理権委任状を有する者によって選ばれた「法定代理人」であれ、公式に選任されていない親しい家族や友人であれ）、健康ケア専門職は、選択者の意思決定能力を確認する責任を、患者から代理人へ変更する。換言すれば、彼らは、代理人が説明を受け、理解し、選択肢を明確に表明することができ、またその選択をした理由（患者の価値観に適合する旨）を論理的に述べることを確認しなければならない。継続的代理権委任状の保持者を判定するときは、問題はもつと重要なものとなるであろう——健康ケア専門職は、継続的代理権委任状の保持者が悪意をもって行為してないこと、私利私欲がないことなどにつき、最大限の可能な確信を得なければならない。それはめつたにないだろうが、われわれの経験では、それが実際にあつたことがある。

代理人の選任手続きを法律で定めているいくつかの州において、一つの傾向がみられた。そうした規則は、一般には、密集行進的接近法——配偶者、続いて両親、長子、その他の子、等々——を規定するものである。こうした規則を指針として用いることは、役に立つかもしれない——他方では、こうした規則を軽率な仕方でも適用することは、不適切な意思決定者の手に決定を委ねることになる。大抵の規則のように、それらはプリマ・ファキエ（一応有利な）評価を有するものとして取り扱われるであろう——すなわち、それらは、説得力のある証拠が他のことを示唆するときを除いて遵守されるべきである。しかし、そうした規則は、しばしばアメリカ的家族の一つの「理想」図として——よかれあしかれ、今日ではほとんど存在しない図として——想い描かれる。確かに、一〇年間も夫から離れていた妻は、夫がその考えを共有し八年間共に住んだ親しい友人と比べて、より適切な意思決定者であるとはいえないと一応推定される。母親が一〇年間も不和であつて、彼女にほとんど注意を払わなかつた長男が、良い意思決定者でないことは確かである。たとえば、こうした人たちが本当に誠実に行為しようと努めたとしても、

患者の価値観、目標、世界観に関する彼らの根本的な知識が、貧弱であるのは尤もである。そうした状況においては、健康ケア専門職は、これらの患者と最も親しい者の探索を試みるとともに、適法だが実際的でない近い親族よりは、むしろ彼らの指示に従うことを選ぶ理由を書類で立証しなければならない。その責任は、ある活動指針を最終的に決定する人の責任であり、後まで存続すべき責任である。医師は、患者に対する自分らの責任を、正当な継続的代理権委任状の保有者、代理人または法律に転嫁することはできない。

六 問うべき疑問、用いてよい手段

生の最終局面——老年期にしばしば起こるがいつもきまってしまうのではない——において、患者たちは、依然として完全に意識があり完全な意思決定能力を保持しているかもしれない。多数の者は、意思決定能力を保持しておらず、ある者（例えば、若い子ども、または先天的な高度精神障害をもった人たち）は、それを保持したことがない。自己決定の能力を含む生活史を有している人たちは、これまで自分で選択をすることができなかった人たちに比べ、全く違う問題を提起する。後者のグループ（意思決定能力を有した経験のない人たち）においても、自分で選択する能力をいくらか有した人たち（例えば、致命的な病気に襲われた八歳の者）と、そうした能力を持った経験のない人たち（ただ意味のない声を発することしかできず、また誰も人を認識することがなかった四〇歳の者）とは、區別をしなければならない。

意思決定能力のない人について決定する必要が生じたときは、われわれは一般に「彼らは何をして欲しいのだろうか？」という問いを発する。それは、このいずれのグループに属する患者にとっても完全に自信をもって答える

ことのできない問いなのである。しかし、それは、意思決定能力の生活史をもつグループにとっては、もっとよく答えられるかもしれない問いである。自分の芸術作品をスタートさせ、それをいくらか完成させたことのある患者は、そうすることができなかった人はまだしていないのだという形の示唆を残している。われわれは、少し後で、このグループにふれることにしよう。

われわれは最初に、これらのグループの患者のうち最もひどいもの——いかなる意思決定能力も有したことがなく、それゆえ、価値観、好き嫌いの実績をもたない患者——を考えてみたい。こうした患者は、実質的に不透明である。これらの患者においては、「彼らは何を欲したことがあるのだろうか？」または「彼らは何を欲するのだろうか？」という問いは、それに合理的な答が与えられることが全く不可能な問いである。いやおうなしに、われわれの——われわれがそれを試みるべき——答えは、われわれ自身の価値体系および先入観から形成される。われわれは、そうした患者は何を「欲するか」（仮にそうだとして）を知ることはできず、決してできないだろう。それゆえ、その視角から治療の問題を探究しようとしても、実りがないことは確かである。もっと結果をもたらすかもしれない探究は、全く逆の疑問「そうした患者は何を欲しないのだろうか？」と問うことである。この否定的疑問に対する答えは、われわれも提示しやすい。そこには、生き物にして少しも環境を知らず、感動できないようなものは決して存在しないという、一連の共通の経験がある。われわれは、意味のない苦痛があること、寒く、ひもじく、汚れること、または社会的に棄てられることなどを欲する者は誰もいないということは、かなりの確実性をもって言える。最も重い精神的障害者でさえも、ある刺激に対しては肯定的に、他の刺激に対しては否定的に反応するように思われる。

患者が——大抵の患者、最も重症の患者でさえ——何がしかの意思決定能力があるときは、彼らの選好の実績を

考慮しなければならない。医学的問題のための意思決定能力がないような患者でも、何を食べるか、どのように装うか、起床するか床の中にいるかなどを決めることは、認められてしかるべきであろう。われわれがそうした選択を許すという事実は、われわれが意思決定能力を承認すること（たとえ狭い範囲であつても）を意味する。そうした選択および嗜好は、われわれに一つの手掛かりを与えるであろう。患者は、われわれの理解範囲を超えるほどではないし、ある意味では、さほど不透明でもない。ここで、われわれは、彼らが欲するものは何かという積極的疑問の探究を始める——慎重に、しかし、それにもかかわらず始める——ことができる。

終末期の個人的問題の取扱いにおいて、または健康ケア倫理の他の領域で、われわれが示唆したい特別な問題の探究は、旅行計画において旅行代理店により用いられたのと似た探究法である。旅行計画においては、三つの問いに答える必要がある——第一の問いは、第二の問いが向けられる前に答えられなければならない、そして順に、それは最後の問いが考慮される前に、答えられなければならない。旅行代理店も倫理学者も知らなければならない第一のものは、旅の出発点である。医療においては、その出発点は最も蓋然性の大きい診断であり、われわれはそれに関していかに確信をもちうるか、そして、重大な疑問のケースでは、さらなるデータがわれわれの知っていると考えられるものと適合するかまたは反駁することが必要とされる。この情報は、それが先へ進む前に、倫理学者に提供されるべきであり、また患者および家族にも提供されるべきである。重大な疑問があるとき、または患者ないし家族が彼らの医師の診断を単純に信じられないときは、協議がなされなければならない。良い倫理は、これはいつもと同じだが、良い的確な事実に依存する。

第二の問いは、倫理的に最も貴重なものであり、われわれの目的地はどこか？ ということである。ここで「専門家」（すなわち医師およびコンサルタント）は、診断を提供し、「最善の」かつ「最も蓋然性の高い」行動計画

を提示しなければならぬ。そのあとは、患者の責任となり、または患者に意思決定能力がないときは、選択肢の何れが彼らの目標を最もよく実現しそうかを決定できる患者の代理人の責任となる。こうした目標は、患者の価値観および生活史に依存する。医師はこうした目標が現実的なものであるか否かを判定でき、判定しなければならぬにしても、医師および健康ケア専門職はこうした目標を決定する権限は有しない。患者および家族は、通常、一つの価値秩序に整えられるべき多数の目標を有している。これらの諸目標のうち、あるものは互いに相いれないかもしれないし、他のものは互いに支え合うかもしれない。この一群の目標は、常にではないにしても普通は、苦悩を最小限にしたいという（それを中心とした）願望を有している。

第三の問い——われわれがいるところから、行きたいと今わかっているところへ、どのようにして行くのか——は、方法の問題である。初めの二つの問いの答えが不明瞭であるときは、この問いをよびかけようとしても時間の浪費となり、効果がないのが普通である。われわれは、ひとたび、どこから出発しようとし、どこへ向かおうとしているのかを知るならば、われわれの目的に進むために可能な方法は一層明白となり、その方法の選択がより確かなものとなる。統合的編成の多く（第三章の主題）は、この問いを取り扱う。

七 患者の関心事に導く判定と他の関心事の除外——その可能性

健康ケア倫理には——他のすべての分野と同じように——若干のタブーおよび迷信がある。これらは、大抵のタブーや迷信と同じように、十分には検証され考察されておらず、それらを疑問視する考え方は、怒りでないとしても驚きを引き起こしやすい。これら迷信的なものの一つは、患者の代わりに決定する者すなわち代理人等は「彼ら

自身の利益を除外して、患者なら選択しただろうと思われよう「選択しなければならない」そういう人だということである。その硬貨のもう一つの面は、完全に患者中心とはいえない選択をすることに反対するタブーである。多くのケースにおいて、こうした態度は、文化的で専門職的なパターンリズムの長い歴史に対する強力な反発——他人に自分たちの運命を決めさせること、または自分たちの芸術作品の完成を妨げさせることに対する強い嫌悪感——の結果である。

患者が健康ケア問題のための継続的代理権委任状を有するとき、それは患者の親しい人——その患者の価値観、生活態度および世界観を十分に理解するに足るだけ親しい誰か——に与えられると思われよう。このように、意思決定能力がなく、事前指示書もない患者のために意思決定をしなければならぬときは、われわれは、その家族および親しい友人たちに指針を求める。われわれがそうするのは、そうした人びとは特定の患者の価値観、目標および世界観を理解するに十分なほど患者の近くにいと信じる理由があるからである。

ジョン・ハードウィック博士は、倫理的意決定における家族の役割を強調し始めた第一人者（そうでないとしても、最初の人）であった。そうするなかで、彼は、他のすべてを排除する患者の関心事の必然的中心性に疑問を投げかけた。⁽²⁴⁾しかし、家族ばかりでなく、われわれもまた、共同社会の関心事を全面的に無視することはできない。個人、家族および共同社会の関心事は、おそらく概念的には分離可能でも、実際には分離を求めることは困難である。判定において取り込まれたさまざまな人びとの関心事となると、われわれは二つの問いを発する必要がある。まず第一に、関心事をもつことは何を意味するか？、第二に、その人自身の関心事を除外することは可能だろうか？である。

ある個人が「関心事をもつ」ということは、彼ら（および彼らの関心事）が、試験され理解されたとき、彼らの通

常の関係から分離されて独り立ちできるものになることを示唆する。われわれは、ここで、ジョーの関心事とジムの関心事は区別することができないということを主張しようとしているのではない。そうではなく、われわれが示唆しようとしているのは、これらの関心事はそれぞれ、いくらよくみても定義することが困難であり、他の多くのものを前提とするか引き合いに出すことなしには記述することができないほど複雑なものであることである。実のところ、われわれはみな、生活の苦勞がないこと、痛みがないこと、寒さ・飢え・汚れてないことに、関心をもっている。しかし、これらは、感覚のある生き物すべてに共通する消極的な関心事である。こうした関心事は、メアリー、ジョーやサムを描写することはできない。それでは「人の関心事」とは何か？ われわれの関心事は、重複し、相互浸透し、相互作用し、結局は「一人の人格の特殊な関心」とでも定義しうる混合を創り出す他の多くの関心事の合成物であるが、その各々の部分に容易に描き分けることができるようなものでは決してないと、われわれは主張したい。そのうえ、これらの関心事は、単純にお互いに隣り合わせて共存するというものでもない。それらは、特別の関心事（それ自体ユニークだが、多数の他のものを包含している）というこの新しい存在が現れるまで混じり合う。他の文脈において、スチアート・ハンブシャーは、こうした過程を合成物の集積——その最初の構成要素が新しい全体を形成してからは、もはや分離したまたは分離しうる部分でない「合成物」——と呼んだ。⁽²⁵⁾ 他のものすべての中で、ある人自身の個人的合成物の集積はユニークである。——しかし、それは合成物の集積であつて、単純に移動したり取り去りうるような構成部分には分離しえない。われわれの一人（EHL）が主張したように、とりわけ「私の関心事」は、私の妻、私の学生、私の犬、私の友人、私の施設、その他多くの人びとの関心事によって作り上げられている。もし私の妻が私のために決定しようものなら、彼女は、私の関心事に——彼女のそれと同様に——損傷を残すことなしに、私のものから彼女自身の関心事を取り去ることなど、とてもできないだろ

う。代理人が選任される真の理由は、結局、彼らが患者に最も近く、そしておそらく親密であることにある。代理人（継続的代理権委任状の適法な保有者であれ親しい家族や友人であれ）に、彼ら自身の関心事を捨象し、患者の真の関心事の描写を試みることを期待することは、単に概念的に不可能なことを彼らに求めることに留まらない。それは、彼らに彼らが保護しようとしていると思われる真の関心事を曲解すること（しばしば見分けがつかぬほど）を求めることである。

一つの具体例（合衆国では残念ながら稀ではない）を考えてみよう。重症のアルツハイマー病に罹患したジョーンズ氏は、ナーシングホームに入所している。彼は、失禁があり、もはや誰をも識別できないようであり、明らかに彼自身の意思決定ができる状態でなくなっているが、しかし、苦悩があるようには見えない。彼の何十年來の妻は、これまでずっと彼の近くにいた者であり、意思決定者を自認している。彼らは、多くの高齢のアメリカ人たちがそうするように、不十分な社会保障小切手帳で暮らしている。ジョーンズ夫人は、夫の小切手から繰り越された蓄えの助けにより、貧しいながらも耐えられる生活を切り盛りしている。彼女は、いわば、夫が死亡すれば停止をよぎなくされる夫の小切手に依存しているのである。ジョーンズ夫人は、もし夫の小切手が停止されるようなことがあれば、彼女自身の社会保障所得だけでは、人並みの生存を維持するには不十分となるだろう。彼女はきつと、路頭に迷って飢えるか、または慈善を頼るか何れかとなるだろう。彼女の夫の延命に関する意思決定において、彼女に彼女自身の関心事を無視するように求めることは、フェアであろうか（またはそれは可能であろうか）？彼女自身の関心事は、かつて彼女の夫の関心事であったものに統合された一部ではないだろうか？彼の妻をよるべなくまたは飢えさせておくことは、彼の関心事にあったのだろうか？これらは、大きな社会的かつ個人的な重要性をもった問題であり、抽象論ないし公式論など目隠しの原理によって解決できるような問題ではない。

ある個人の関心事は、切り離すことのできない他人の関心事の「合成物の集積」によって構成されているばかりでなく、誰に対しても、なすべきことに関するいかなる決定からも彼ら自身の関心事を分離することを求めることは不可能である。例えば、一方では、人が自分の全く知らない他の人（例えば、路上で意識不明となって発見された人）のための決定を求められているときに何が起こるか、他方では、ある人の生涯の健全な時期に親交があった人のために決定することを求められているときに何が起こるかを考えてみよう。これらの中間に、われわれが大変よく知っているというのではないが、友人よりはむしろ交際するに十分なほどに知っている人びとがいる。われわれは、より近く親しく他人と知り合うほど、ますます関心事を分離することが難しくなる。決定する人の合成物の集積は、決定されなければならない人の合成物の集積と重複するのである。しかし、われわれが、決定される必要のある人について、ほとんど知らず、または全く知らないときは、われわれの合成物の集積（そしてそれゆえにわれわれの関心事）は、お互いに全く異なっている。しかし、そうした状況においてさえ、われわれが見知らぬ他人のために決定しなければならぬときは、われわれの関心事が問題となる。われわれが、知らない人のために選択しなければならぬときは、まず最初に、すべての感覚のある生き物が共有する基礎的でほとんど普遍的な関心事が存在する——大抵の人は、意味のない痛みを悩むこと、寒いこと、汚いこと、遺棄されること、または冷淡で尊厳のない仕方を取り扱われることを望みはしないだろう。こうした関心事と矛盾するような選択肢を排除してしまうことが、他の決定がなされる状態にさせるのである。そして繰り返すなら、われわれ自身の関心事は、きちんと分離できるものではない。一つの関心事をもつことは、他のもののなかから、ある価値観、信仰、趣味、および態度をもつことを意味する。これらの価値観、信仰、趣味、および態度に反する決定は、われわれが、その人の価値観、信仰、趣味、および態度を知らない他人のためにしそうな決定である。われわれは、これらの価値観、信

仰、趣味、態度が、われわれ自身のもの、またはわれわれが共有する一般的共同社会のそれと根本的に異なるものとみなす理由がもはやないので、また、いやおうなしに、何らかの価値観、信仰、趣味、および態度に基づいて行動しなければならぬので「われわれにできる最善を尽くす」ことにしなければならぬ。要するに、われわれは自分自身の価値観、信仰、趣味、および態度に基づいて行動しようと思う。親しい人びとのためであれ、何も知らない人びとのためであれ、われわれが選択しなければならぬ場合は、われわれ自身の関心事と関連なしに（そして異なる理由のため）そうすることは不可能である。

八 倫理委員会および倫理相談員

この二三十年の間に、倫理委員会は合衆国およびカナダにおけるすべての病院において確立された⁽²⁶⁾。しかし、今日の実情は、ホスピスがしばしば倫理委員会または倫理相談員を欠いているのが、健康ケア制度の特徴となっている。倫理委員会または倫理相談員は、終末期をよく管理するうえで、とくに重要な構成要素であると思われる。倫理委員会には、次の三つのタイプがある。

- 1 人間を被験者とする実験を審査するために構成された治験審査委員会 (IRB's)。(ヨーロッパでは、これらは「倫理委員会」と呼ばれる。)
- 2 動物実験を倫理的視点から審査するために構成された委員会。これらの委員会の利用は、治験審査委員会に比較し、残念ながら、あまり普及していないし、その基準も厳格でなく、その結果答申も強制されない。
- 3 収容された（病院またはナーシングホーム）患者に影響を及ぼすような諸問題の支援に奉仕する病院倫理委

員会。

倫理委員会の機能は、教育的であり（最初は彼ら自身、だが最終的にはその病院共同社会および公衆）、施設の方針の審査、および個人的ケースの支援などである。よく教育されていて機能的な倫理委員会は、終末期の意思決定の支援に大いに役立つことができるし、彼らは単に患者個人に影響を与えるだけでなく、方針に対してもおそらく最も重大な影響を与えるだろう。情け深く、よく考え抜かれた、柔軟に適用される方針は、成熟した個人の問題を取り扱うとともに、その問題発生予防にも大いに役立つ。順繰りに、これらの方針は、臨床に携わる健康ケア専門職の進行している経験により、彼らの発展に益することができ、その健康ケア専門職は、これらの方針を利用することにより、その方針またはその使用に関する問題を発見するのである。

倫理相談員——個人的問題の支援のため他のいかなる相談員とも同じように支援の求めに応じることができる最適によく訓練された倫理学者——は、有用である。しかしながら——そしてこれはいくら強調してもし過ぎることはない——倫理委員会も倫理相談員も意思決定者ではない。最終的な決定は、その問題に最も適切な感情をもった人、およびそのケースを担当する臨床家によってなされなければならない。その決定に対する責任は、彼らの手に帰せられる。倫理委員会および倫理相談員の役割は、問題を明らかにし、問いを発し、ケースを考え抜く手助けをすることであり、さまざまな選択肢の倫理的位置づけを検討し決定する手助けをすることである。その発問において、彼らは、健康ケア専門職に最初の問いを思い起こさせる必要がある。疑問に対し意思決定をする権限を有するのは誰か、そして治療を受けているのは誰か、という問いである。倫理委員会および倫理相談員は、患者が行為無能力と決定され、正式な後見人が指名されたときに、重要な任務を果たすことができる。末期患者に積極的治療を継続すること（または、そうした患者に人工蘇生術を施すこと）は、しばしば、患者の最善の利益とはならないこ

とは明らかである(ときどきは、それも患者の利益になるが)。そうした状況において、倫理委員会および倫理相談員は、後見委員会、健康ケア提供者、および施設などの間の仲介者として活動することができる。

倫理委員会およびよく訓練された倫理相談員は、施設環境の範囲内において自律の概念に現実感を持たせる支援をする(方針決定においてのみならず個人的ケースでも、彼らはうまく行うように支援する)ことができる。しかし、倫理委員会および倫理相談員は、全く望ましくない結果を生むことがあり得るし、実際に利よりも多い害を生み出すことがあるのである。これは、とくに、次のような事実があるときはいつも起こりうる。

- (a) 特定の宗教的観点を押しつけるために任命されたものとして彼ら自身を見ることが。
- (b) 彼らが警察機能を果たすものと信じることを。
- (c) 彼らが自らを働いている施設の単なる腕と見ることににより、その施設に彼らが吸収されるのを許すこと。
- (d) 相談員というよりは意思決定者の役割を引き受けること。

倫理委員会および倫理相談員は、患者の代理人でもなければ、施設の代理人でもない。理想的には、彼らは、一緒に考え、問いを提起し、定義を強調し、問題を明らかにするために任命されている。彼らが、教育すること、方針を綿密に調べることに、および個人的問題の分析を公平に手伝うこと、といった役割を厳守するときに、彼らは、施設と彼らが奉仕する広義の共同社会の両方に対して、本当に価値あるものとなりうるのである。

(1) L. Fleck, *Genesis and Development of a Scientific Fact*, trans. by F. Bradley and D.J. Trenn, ed. by D.J. Trenn and R.

K. Merton, (Chicago, IL: University of Chicago Press), 1979. Based on the preceding work, see also T. Kuhn, *The*

Structure of the Scientific Revolution (Chicago, IL: Chicago University Press), 1970.

(2) For a very brief account of ethical theory as it is used in health care ethics see E.H. Loewy, *Textbook of Health-Care*

Ethics (NY : Plenum Publishers, 1996), p.19-49.

(3) One needs to appreciate the totality of Dewey's work to get a grasp on his view of what has come to be called "pragmatism" and what he himself preferred to label as "instrumentalism." See, among others, J. Dewey "Ethics" in *John Dewey : the Middle Works 1899-1924*, vol.5, ed. by J. Boydston and P.F. Kolojeski, (Carbondale, IL : Southern University Press), 1978.

(4) T. Kushner, "Having a Life versus Being Alive," *Journal of Medical Ethics*, 1984 ; 1 : 5-8.

(5) E.J. Cassell, "Life as a Work of Art," *Hastings Center Report*, 1984 ; 14(5) : 35-37.

(6) EHL has discussed the concept of "rational compassion" and of "compassionate rationality" in a number of works. Among them see, E.H. Loewy, *Moral Strangers, Moral Acquaintance and Moral Friends : Connectedness and its Conditions* (NY : State University of New York Publishers), 1997 and E.H. Loewy "Finding an Appropriate Ethic in a World of Moral Strangers," *The Influence of Edmund D. Pellegrino's Philosophy of Medicine*, ed. by David C. Thomasma (Dordrecht, the Netherlands : Kluwer Academic Publishers), 1997.

(7) I. Kant, *Foundations of the Metaphysics of Morals*, trans. by Lewis W. Beck (NY : Macmillan Publishing, 1990), p. XXXXX and I. Kant, *The Metaphysics of Morals*, ed. and trans. by M. Gregor (NY : Cambridge University Press, 1996), p.165-166 ; 157-158).

(8) For a discussion of the role of Christianity in the development of this notion see R.H. Tawney, *Religion and the Rise of Capitalism : A Historical Study*, (NY : American Library), 1954 and K. Kautsky, *Foundations of Christianity*, trans.

by Henry Mims (NY : Russell and Russell), 1953.

- (6) E.H. Loewy, *Textbook of Health-Care Ethics*, (NY : Plenum Publishers, 1996), p.64-68.
- (7) The libertarian point of view is exemplified by the works of Nozick in social philosophy and of Engelhardt in health care ethics. See : R. Nozick, *Anarchy, State and Utopia* (NY : Basic Books), 1974 and H.T. Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 2nd ed, (NY : Oxford Books), 1994 as well as H.T. Engelhardt, *Bioethics and Secular Humanism : the Search for a Common Morality* (Philadelphia, PA : Trinity Press International), 1991.
- (8) B. Freedman, "Offering Truth," *Archives of Internal Medicine*, 1993 ; 153 : 572-576.
- (9) The idea of "sizing up" was one expressed by Eric Cassell in conversation with Hans Jonas and was quoted by the latter. See : H. Jonas, "Against the Stream," *Philosophical Essays : From Ancient Creed to Technological Man* (Engelwood Cliffs, NJ : Prentice Hall), 1974. Also see M.D. Good, "The Practice of Biomedicine and the Discourse on Hope," *Anthropological Medicine*, 1991 ; 7 : 121-135.
- (10) A.L. Back, et al, "Physician-assisted Suicide in Washington State : Patient Requests and Physician Responses," *JAMA*, 1996 ; 275(12) : 919-923.
- (11) E. Casell, "The Function of Medicine," *Hastings Center Report*, 1977 ; 7(6) : 16-19.
- (12) P. Dalla-Vorgia, et al, "Attitudes of Mediterranean Populations to Truth Telling," *Journal Medical Ethics*, 1992 ; 18 : 67-74 and D.R. Gordon, "Culture, Cancer and Community in Italy," *Anthropological Medicine*, 1981 ; 7 : 137-156.
- (13) E.H. Loewy, *Textbook of Health-Care Ethics* (NY : Plenum Publishers, 1996), p.68-70.
- (14) J. Moreno, "The Social Individual in Clinical Ethics," *Journal of Clinical Ethics*, 1992 ; 3(1) : 53-55.

(81) This concept of something being a “fate worse than death” is one we owe to our colleague Dr. Ben Rich.

158

(82) This is not the place to discuss the question of personal identity at length. The following sources offer a more in-depth discussion of the question : A.E. Buchanan and D.W. Brock, *Deciding for Others : the Ethics of Surrogate Decision making* (NY : Cambridge University Press, 1990), esp. pp.152-190 ; R. Dresser, “Life, Death and Incompetent Patients : Conceptual, Informative and Hidden Value in Law,” *Arizona Law Review*, 1986 ; 28 : 379-381 ; B. Rich, “Prospective, Autonomy and Critical Interests : A Narrative Defense of Advance Directives,” *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 1997 ; 6(2) : 138-147.

(83) E.L. McCloskey, “Hopes for the PSDA,” *Journal of Clinical Ethics*, 1991 ; 2 : 172-173.

(84) M.D. Gross, “What Do Patients Express as their Preferences in Advance Directives?” *Archives of Internal Medicine*, 1998 ; 158 : 363-365.

(85) We have previously suggested that the relationship between individuals and their communities (and a family is a small community) is not well described in terms of a competitive and necessarily adversarial dialectic. Rather that relationship is homeostatic in the sense that the various members balance one another in the pursuit of a common goal. This common goal is the survival and prospering of the community. Just as the prospering of the individual is a necessary condition for the prospering of the community the survival and prospering of the community is necessary to enable, underwrite and safeguard the particular goals of the individual. See : E.H. Loewy, *Freedom and Community : the Ethics of Interdependence* (Albany, NY : State University of New York Press), 1995 ; See also E.H. Loewy and R. Springer Loewy, “Lebensunwertes Leben and the Obligation to Die : Does the Obligation to Die Rest on a

- Misunderstanding of Community?" *Health Care Analysis*, 1999 ; 7 : 23-36.
- (23) The danger that can be created by an unthinking endorsement of advance has been discussed in E.H. Loewy, "Advance Directives and Surrogate Laws : Ethical Instruments or Moral Cop-out?" *Archives of Internal Medicine*, 1992 ; 152 : 1973-1976 and E.H. Loewy, "Ethical Considerations in Executing and Implementing Advance Directives," *Archives of Internal Medicine*, 1998 ; 158 : 321-324.
- (24) J. Hardwig, "What About the Family?" *Hastings Center Report*, 1990 ; 19(2) : 5-10.
- (25) S.T. Hampshire, *Innocence and Experience* (Cambridge, MA : Harvard University Press, 1989), p.67-68.
- (26) There is a vast literature on the utility and function of ethics committees and ethics consultants. A few resources include : M.G. Kuczewski and R.L.B. Pinkus, *An Ethics Casebook for Hospitals : A Practical Approach to Everyday Cases* (Washington, DC : Georgetown University Press), 1999 ; F.E. Baylis, ed., *The Health Care Ethics Consultant* (Totowa, NJ : Humana Press), 1995 ; J.M. Gibson and T. Kushner, "Will the Conscience of an Institution Become Society's Servant?" *Hastings Center Report*, 1986 ; 16(2) : 9-11 ; B. Lo, "Behind Closed Doors : Promises and Pitfalls of Ethics Committees," *New England Journal of Medicine*, 1987 ; 317(1) : 46-50 ; E.H. Loewy, An Inquiry into Ethics Committees' Understanding : "How Does One Educate the Educators?" *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 1993 ; 2(4) : 551-556 ; M. Siegler, "Ethics Committees : Decision by Bureaucracy," *Hastings Center Report*, 1986 ; 16 (3) : 22-24.