

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（以上前号）
- 第四章 死の統合的編成の概念
- 第五章 突然死と終末期（以上本号）
- 第六章 自殺、医師介助自殺と安楽死
- 第七章 ホスピスと終末期
- 第八章 明日への挑戦

## 第四章 死の統合的編成の概念

### 一 序 説

終末期を研究する場合には、統合的編成において重要となるいくつかの考慮すべき問題および論ずべき問題がある。こうして、調和的編成それ自体に言及する前に、他のいくつかの論題を簡潔に論じておかなければならない。これらの中心となるものは、蘇生法の疑問、治療の不開始または中断の疑問、治療の全面的放棄ではなくその一部制限の問題などである。われわれはまた、施設環境においてよりはむしろ自宅において死ぬという問題に簡潔に言及するつもりである。より十分な討議のために、読者は、これらの個々の論争に関連する文献のみならず、その主題に関するいくつかの標準的テキストも参照されたい<sup>1)</sup>。

患者たちに蘇生法を施さない決定は、これが実際に広く行われているとはいえないにしても、末期が近いときになされる決定であることは、まったく明らかである。回復して元気になるだろうと思われる若い患者が、蘇生法を試みないように求めることがあるかもしれない。しかし、これは実際は重要な議論であるけれども、この特殊な論文には適切でない。ここで、われわれが議論しようとしているのは、患者が急速に末期に近づいているという状況における、そうした指示の適切性についてなのである。

ある患者に蘇生法をしない決定は、その他の治療およびケアを停止すべきことも縮小すべきことも意味してはならない。他の治療を開始しないとか取り止めるという決定とは全く違った事柄であり、誰もが受けるべき「ケアさ

れる」という単純な観念は、決して縮小または停止されてはならない。また、ある人に蘇生法をしないという決定は、必然的に集中治療の停止またはそうした患者の集中治療室からの移動を意味するものでもない。ときには、集中治療装置において提供されるある種の（非常に頻繁な吸引またはその他の安楽処置のような）ケアは、患者のニーズに適合するのであり、継続されなければならない。

心拍動および呼吸を回復する試みは歴史上古くから存在したが、蘇生法成功の歴史は比較的最近のことである。当初、急性心臓異状の過程で起こる心肺停止のケースに用いられていた心肺蘇生法は、心停止または呼吸停止が起こる他の状況にも急速に普及した（ある人はそれを転移したと言ったものだ）。患者の心停止または呼吸微弱が何時であれ、その原因が何であれ、他の事情が明確にならないなら、蘇生法が開始される。これには正当な理由がある。もし、蘇生法が迅速に開始されないなら患者は死亡し、それが承認され開始されるなら、その死は止めることも可能である。それゆえに、「経口栄養等無用」および類似の指令を付した心肺蘇生法不開始（DNR）指令が、医師の書いた若干の否定的指令に混じって存在する。

蘇生法は医業において定着し、また一般人の心にしっかり受け止められるに至ったので、それは科学技術をはるかに超えた意味と価値をもち始めた。人びとは今日では、これらの蘇生努力を、以前には象徴的努力とみられていた（ある人びとには今もそうである）臨終の儀式とほとんど同じようにみることがしばしばである。それらは、すべての人が受けるべきものとわれわれがしばしば感じる象徴であり、本来の死を表す象徴、および後に残された人々を慰める象徴である。しかしながら、心肺蘇生法は、他の象徴ないし通過儀礼とは全く違う。

宗教的儀式は、司祭のような役割の人びとと患者とにより取り扱われるという意味で、私的なものである。それは、臨死の人の家族および近親者たちが、おそらくあまり深く意識されてないにしろ、参加している限りにおいて

は公的なものである。そしてそれは、他のあらゆる通過儀礼と同じように、ある範囲の妥当な振る舞い方へと人びとを導くのである。他の文化的通過儀礼は、臨死の人、司祭またはシャーマン（道士）、および共同社会の成員など、そこに居合わせて能動的または受動的に参加しているすべての人びとにより、一層広く公的なものとなる傾向がある。心肺蘇生法は、患者が意識不明であり、その家族は締め出され、司祭的役割を代行する人たちは来世に向かう人びとの不安を和らげるのではなく、それを避けることに従事する、という意味において私的である。彼らは、患者が彼らの純粹に技術的な努力の対象であり、他の儀式におけるように主体であるのではないという限りにおいて、かなり違う。心肺蘇生法は、他の儀式とは反対に、臨死の人の彼の共同社会との結び付きを助長するよりは、むしろ断ち切る傾向がある。それにもかかわらず、多くの公衆の目から見ると、今日の病院における臨死は、蘇生に対する最後の、しばしば象徴的な努力を、当然のように必要とする。塗油の秘跡の代わりに、今では四〇〇ジュールの電流が胸部を横切つて流れるのである。おそらく、心肺蘇生法を一つの儀式ないし象徴として確立していくこの傾向は、われわれの現代的で高度に技術化された社会においても、人間は依然として儀式および象徴を渴望している事実を強調しているものであり、それはまた、おそらく、もっと相応しい儀式や象徴を見つける必要性を示唆しているのである。

われわれは、何よりも先ず「心肺蘇生法不開始」(DNR) 指令とは何を意味するかを完全に明らかにしなければならぬ。その技術的な意味は施設ごとに若干異なり、医療専門職は、彼らの特定の施設における明確な意味に精通するよう周知徹底が求められる。厳密に伝統的に言うならば、蘇生法とは、心臓マッサージ、電気的除細動、および人工呼吸を意味する。しかし、その条件が三つ全部を適用するには及ばない場合がある。例えば、心臓マッサージの努力を繰り返す間に肋骨が砕けるような虚弱な老婦人には、除細動は適するが、外部的心臓マッサージは

適しないであろう。ときどき、患者たちは胸部圧迫および除細動を受け入れることを選ぶが、人工呼吸ないし挿管法は拒否する。しばしば、こうした拒否は、その専門用語が説明されればすぐにも解決されることを理解していないことに基づいている。こうして、人工呼吸器装着（しばしば一般人には恐ろしいことと受け取られる）は、三つの全く異なる理由からなされうる。すなわち、(1)患者に以前の状態に戻す機会を与えることにより急性の危機（重症肺炎のケースまたは蘇生努力中であるなど）を乗り越えて患者の状態を保持するため、(2)患者が生存を継続するのを認めて、人工呼吸器装着により多かれ少なかれ永続的に患者（筋萎縮性側索硬化症のような）の状態を維持するために、または(3)一つの安楽処置として（肺水腫のケースのように）などである。

蘇生法を患者および親族とともに討議するときには、使う言葉が重要である。一般人は、蘇生法の過程で何が起るかについて現実的観念をもたない。一方では、彼らはメディアにより、これが高度に成果のある簡単な措置であるというメッセージが与えられている。他方では（そしてしばしば同じメディアにより）、彼らは、痛みや苦しみの怖い話も語り聞かされる。事態をさらに悪くすることには、研修指導医および研修医は、彼らが得たいと望む答えを得ようとして、しばしば華麗な言葉で（意識的にか無意識にか）蘇生努力を語る傾向がある。著者たちは二人とも、研修指導医および研修医が、胸部圧迫を骨が折れやすく痛いもの（実際は患者がほとんどいつも意識不明のとき）と述べ、除細動を感電死の見地から、また人工呼吸を「チューブを喉に突き落としてしまう」との見地から、そう述べているのを幾度も聞いたことがある。既に病み、恐れ、痛む患者が、少しでもこうした処置に関わることを拒否しようとすることは、驚くに足らない。

ここに、ときどき、なぜ心肺蘇生法不開始（DNR）指令が書かれるべきかのもっともな理由が存する。何よりも先ず、蘇生法は、他のあらゆる医学的介入と同様に、意思決定能力のある患者がそれを拒否する権利を有する一

つの処置ないし治療であることである。これ以外にも、心肺蘇生法不開始（DNR）指令を書く理由は他に二つ存する。第一は、技術的な理由であり、他は主として倫理的理由である。

第一の技術的な理由を考えてみると、医師は、患者に対し実益のない治療を提供しまたは処置を受けさせる義務はない。実際、彼らはそうしないように強く勧められる。文献が蘇生法の試みが無益だろうと指摘しているときは（換言すれば、もし心臓が再びすぐ停止することなく再開することが不可能であるならば）、患者に蘇生法を試みることが無益であり、そうすることは親族に保証のない希望を与えることになるから、残酷とさえなろう。蘇生法は成果があるにしても、患者を末期的で希望のない状態——おそらく誰もが相当の痛みと苦しみを連想するような——に引き戻す危険性が高い場合には、その決定は判断不能（技術的判定）ではない。むしろ、それは、そうした命は生きるに値しないのだろうかと考慮すべき問題である。それは、患者のみがなしうる判定であり、患者がもはや意思決定能力を有しないときは、その代理人のみがなしうる判定である。ある環境のもとにおいて、患者は、延命が苦しみを伴うときであつても、延命したいと望むのはもつともなことである。患者が依然として、何かの重要な行事に臨席したいとか、または何かの重要な目標を達成したいと望んでいるような場合がそうである。心臓が再び拍動して一定の時間は動き続けるかもしれないが、患者が再び意識を回復すること、または病院を生きて退院することはないだろう。学術文献が指摘するときは、そうした短く生命力のないのちは生きるに値しないだろうという理由に基づいて決定がなされる。われわれ大多数の者は、このことに賛同するだろうけれども、それは単に蘇生法が作動しない場合と同じことではない。結局、それは、その事態に至るずっと前に、患者または家族とともに理念的に討議されるべきであつた決定なのである。

心肺蘇生法を施した当初の時期にそれに対し感じられた大きな熱狂が、疑義と不信を引き起こすに至る。多くの

蘇生努力は、技術的には生きていても、長引く酸素欠乏により続発性の重症脳損傷を負う患者、そして意識不明、植物状態ないし重症脳損傷状態で生きている患者をもたらす結果となる。これらの結果は、ときどき、事後的にみれば、なされるべきでなかった努力のせいであるとはいえ、そのいくつかは避け得ないものであり、そしてそれらは、われわれが成功のために支払う代価なのである。われわれが忘れやすいことだが、永久的な意識不明、植物状態、または重症脳損傷の患者は、彼らの命を支える人工的手段に依存しているのである。こうした手段は、義務的なものではない——それらは提供される必要はなく、または提供されたときは撤回されてもよい。そうした「間違え」は、やがて修正することもできるが、蘇生法を試みなかった失敗は後に修正することはできない。

かつて、治療を開始しないことと一旦開始した治療を中止することとの間の想定される違いに関して白熱した激論が展開された。しかし、この論争は、倫理学文献において、法におけると同様、公正に決着した。同一の環境条件のもとでは、療法を開始しないことと療法を中止することとの間に倫理的ないし法的差異は存在しない。<sup>2</sup> いずれの場合にも、信頼できる技術的理由（その治療は合理的にみて作用する機会がない）または倫理的理由（延命は単に死ぬ行為を促進するかまたは長引く無益な苦しみの原因となる）がなければならぬ。一般に、その技術的理由は、医学的決定であり、かつあり続ける。患者および家族にそうした決定を知らせるべきであるとしても、彼らの許諾を求める義務は存しない。事実、何か無益なことを差し控えるための許諾を求めることは、論理的に妥当でなく、惑わせることが明らかであり、不必要に苦しめることになるに違いない。しかし、倫理的理由は、それと異なる。それは、個人の価値観、目標、および世界観に関わるものである。それは、患者によってなされるべき決定である——それは、その時点で決定するにしても予め決定するにしても、意思決定能力のある患者によらなければならず、そうでなければ、代理人を通じてなされた決定でなければならぬ。

このことは、親族および患者にとっても医療チームにとっても、開始し損なうことと撤回することとの間に感情的な違いが存在しないということの意味するのではない。開始しないことは、撤回することとは「違ふと感ぜられる」。開始し損なったときは、われわれは単に行為しなかつただけだと自己を欺くこともできるが、撤回したときは、われわれは全く明らかに行為したのである。何かをしないことは、より容易にわれわれを道徳的義務から解放してくれるように思われる。それにもかかわらず、われわれは、一つのことを明らかにしなければならぬ。熟慮した上で選択をし損なうことが一つの選択であるのと同じように、行為する可能性が存在するときに行為をし損なうことは、確かに一つの行為である。われわれが何かを行うことができたはずなのに、それをし損なうとき、われわれは、いつも因果関係でその結果に結ばれる。われわれが何かを避けようとしたならば、それは起きなかつたかもしれない。その感情的な違いは、審美的な違いと同様に、些細なものではない。その違いの重要性は、医療チームのメンバーが、患者およびその家族がそうであるのとまったく同じように、感受性、関心、および価値観をもつた人びとであるということである。彼らの感受性は決定要因ではありえないが、それにもかかわらず、それは尊重して取り扱われる必要がある。ここで再び、医療提供者の間における率直な問答が重要である。われわれは、最初の問いの一つ、実際に取り扱われているのは誰かという問いに戻る。「もちろん患者である」というその短い答えは、不正直で不十分である。その患者が（少なくとも意識が永久的に失われたのでない限り）われわれの関心事の中心であることは当然である。しかし、患者は、われわれがもつことができ、またはもつべき唯一の関心事ではない。医療チームのメンバーも家族も、同じように考慮されなければならない。このことは、例えば、治療を開始しないことに費やされるより多くの時間が、治療の取止めを討議することに費やされること、また、ときどき中庸の道（治療を継続するが拡大はしないなどの）が選択されることもありうることを意味するであろう。



治療を制限することに関する疑問は、心肺蘇生努力もしくは他の種類の療法を差し控えまたは停止することに関するかなり率直な疑問より、もっと困難な疑問であることが多い。治療を停止することまたは開始しないことは、治療がある程度続けるが他の種類の療法をしないことに比べて、より明白に判定されるのが普通である。終末期における適法に良い統合的編成に入る際の諸問題の多くは、療法を制限はするが放棄はしないことを含んでいる問題である。それは、ナーシングホームの患者の肺炎を治療するためには全く妥当である（それに必要でもある）とみられるだろうが、冠状動脈のバイパス手術を考えるためには同じく妥当であるとはいえないだろう——すなわち、患者があまりにも弱いため手術に耐えられないからではなく、一般的精神状態および悪化の徴候がそのように勧めらるからである。そうした決定の理由は明瞭でないことが多い。そうした決定は、敗血症の患者が慎重に不十分な治療を受けているときとか、重症の冠動脈疾患がバイパス手術を提供されていないときなどのように、公然とはなされないのがしばしばである<sup>(3)</sup>。

そうした決定は、患者が意思決定能力を有するか、または事前指示書を有するときは、はるかに容易である。多くの場合——大抵の場合ではないにしても——は、患者はもはや意思決定をすることができず、代理人がそうした決定をするだろう。ここに、われわれがそれを提案することができ、そうした意思決定をすることを容易にする一定の指針があるものと考ええる。一つの警告の言葉がある。法的な行為能力または無能力は、患者が意思決定能力を有しまたは有しないことや、彼らが自ら決定を行うことができることなどを示すものではない（本章2参照）。治療をするか治療を控えるかの決定においては、少なくとも、次の四つの考慮が妥当である<sup>(4)</sup>。

#### 1 脅威の直接性

いのちに急迫した脅威があるときは、本来の欠席判決が治療を勧告する。これは、適格な決定をすることが

できるように「時間稼ぎ」のためになされる。中間的な条件の治療はしないことにしようという事前の合意がない限りは、医療専門職は治療を勧告されたとみてよい。しかし、医療専門職は、そうした不慮の事態を前もって討議するように、さらに執拗に勧告される。そうすることは、通常、個人的事例に明白な指針を提供するだろう。繰り返すなら、手段よりは目標を、技術的可能性よりは価値観を討議することが、より重要である。そうした事態は、しばしば予見されないしまた予見しえない——しかし、その目標や価値観ははるかによく安定している。

## 2 病気の苦しみの救助可能性

激しい痛みないし苦しみを引き起こす諸条件、またはその痛みを処理するために患者の思考能力および社交能力をゆがめるような麻酔剤の大量投与を必要とする諸条件は、活発に論じられるべきである。これは、骨を接ぎまたは何か他の痛む状態を除去するための外科的介入を含むだろうし、また褥瘡アンギナを一時的に軽減させるための脈管形成術をも含むだろう。同じように、併発症を治療しない決定がなされている人の肺水腫を治療することは、もつと耐えやすい死を提供するために必要とされるかもしれない。

## 3 治療に伴う苦しみ

患者にとつて重く長期にわたり負担となる治療は、患者ないし代理人の評価を受ける必要がある。

## 4 治療を理解し協力する患者の持続力

痴呆その他の重症の精神能力喪失の患者たちは、療法の目標ないし療法がもたらすものを理解できないことが多い。バイパス手術後に集中治療室にいる患者、または透析中の患者は、治療が耐え難いことを知るだろうが、しかし、自分自身を委ねた人たちが救助を試みようとしていることを理解するだろう。重症の痴呆その他

の重症の精神能力喪失の患者たちは、このことを理解できない。彼らは、それまでの養護環境は安全なものだったのに、それが今や突然に不可解にも「彼らに反抗する」ものになったと感じる。信頼は不安に置き換えられ、患者の残された生はより一層重荷となる。

医師は、自分の医学的見解からみて全然役に立たないか有害でさえあるような処置を行いまたは治療を施す義務を負うものではない。こうして、もし、心肺蘇生法の努力が失敗することが理性的に確実にわかるなら（臨床医の文献および経験も同様に指摘するならば）、その場合は、心肺蘇生法不開始指令を書くための承認を家族に求めるのは、妥当でない。すなわち、たやすく行いえないことについて「行うこと」を差し控える旨の承認を求めるのは妥当でない。その求めは、それがたやすく存在しない成功の可能性を患者や家族に暗示する限りでは、家族に不当に負担を負わせる<sup>5)</sup>。他方、医師および医療専門職は、与えられたいのちが「生きるに値しない」ものとみなす権限はなく、またその患者やその家族がなすべき判定を行う権限はない。確かに、医師および医療専門職は、患者および親族に助言する権限があるのみならず、そうする義務もあるとわれわれは主張してきた。しかし、彼らは、患者が自らの価値観を追求することに対し、圧力をかけ、脅し、または迷わせる権限はない。

合衆国においては、過去何年もみられたよりもはるかに多い自宅で死亡する患者がいる。この現象の一部は、ホスピスおよびそれが提供できるケアのためであり、また、その一部は、患者の願望および患者を支援する家族の能力のせいである。この現象の他の部分は、われわれの文化における死に向かう態度の変化によることもまた疑いなし。死は、これまでは否定され隠されることが多かったが、今ではもっとオープンな議論のテーマになっている。しかし、今なお多くのハードルが存在する。患者が自宅で死ぬことができるか否かは、家族員の支援の能力と自発的意志に大きく依存している。意志が弱く、体力がなく、失禁が多く、たびたび陽気だがいつもというのではない

人びとの世話をすることは、非常に多くの注意が求められる。それは、多くの家族が企てることができず、または企てることも成し遂げることができない、二四時間労働である。家族には、死にゆくことに対すること以外に、他の責務がある。死にゆく人に提供された献身は、その分だけの時間、労力、および献身を、他のところに向けることができなかったということ（経済学者は、この出費を「機会費用」と呼ぶ）を意味する。家族員は、他に多様な責務——彼らの子どもたち、配偶者、使用者、それに少なからず彼ら自身に対する——を有し、これらは、そうした決定の際に考慮される必要がある。

ひとたび、自宅を離れずにそこで死を迎える決定がなされると、そこにはさまざまな実務的な条件がある。危機が押し寄せるときに、多くの家族員が傍らにいて、患者に死を迎えさせる準備をすることは簡単ではない。観念的に考察することは、具体的に実行に移すことより容易なことである。頻繁に起こることは、救急救命チーム（「九一一」）が呼ばれ、それに応じて、もちろん普通は患者が病院に収容されることができ、生命維持のためあらゆる手を尽くす責務があるということである。病院に着くと、救急室において積極的な治療が開始されるに違いない。「九一一」に電話をする決定は、患者のため可能なことをすべてなし終えたのではないという恐れにより動機づけられ、また、そうした「怠慢」が、友人、隣人および家族の他のメンバーに誤解されるといふ恐れによっても動機づけられることが多い。<sup>6</sup> こうした問題は、すべての関係者間の率直な討議により、また「九一一」の緊急呼出しの短期支援はどこで得られるのか、その電話番号を親族に提供することにより、もっと容易に解消（たとえば解決していまでも）されうる。ホスピス患者のためには、これがホスピス（収容施設）となりそうであり、他の患者のためには、別の取決めをすることができる。それにまた、ある州では、救急救命班が生命維持処置を開始することを免除したり防止したりする法律文書を承認している。

## 二 概念的、言語的および教育的諸問題

それからまた、終末期をよく管理しようとする際に前途に立ちほだかる、いくつかの概念的、言語的および教育的問題がある。治療の機会が消え去り、意味のある延命の機会が遠のいたときは、われわれはみな「なすべきことは何も残されていない」といった所感を表しそうになる。しかし「なすべきことが何も」残されていないときに、なし得ないことをなそうと試みることは、少なくとも愚かであり、間違いなく浪費である。われわれのエネルギーは、成功の望みを抱かせる仕事のために貯えておくほうがよいと、自らに理性的に言い聞かせている。こうして、ことがらをこのように言い表して眺めるやり方は、患者を見捨てる結果に終わりやすい。医師、看護師、家族、および友人たちは「いかなることもなす」機会は残されていない状況を避けようとする。この言語的問題は、末期的病気のケアは、なすことよりはむしろ耐えることが争点となるような極めて消極的な活動である、という概念へと変質させられている。

治療または延命が不可能で、意味がなく、望むべきものがほとんどないときでさえ、まだなされるべきことが沢山あることを理解することは極めて重要である。こうした「なすこと」は、忍耐されるべき受動的過程ではなく、それが正しくなされるならば、実際は非常に能動的過程となる。われわれが何かをなすことについて話すとき、終わりまたは目標を意図しているのである。病気を治療することや延命をすることは、達成不可能な目標かもしれない。しかし、それは、他の正当で達成可能な目標が全然残っていないことを意味するのではない。終末期の統合的編成は、二つの相関連する機能を有する。生の積極的内容を極大化し、その生を楽しく価値のあるものにするこ

と、その生の終末期に共通に経験されるような苦しみを極小化することである。終末期の統合的編成の目標は、残された生を楽しみ達成可能な個人的目標を実現することが極大化されると同時に、その患者の苦しみが極小に維持されるような、そうした状況を創り出すことである。事実、われわれが終末期の統合的編成と呼んできたものの目標は、それがちょうど患者が死ぬのを積極的に支援することを——最後の方策として——含むように、それを拡張することをも含むであろう。

われわれは、医学の仕事が、治癒をもたらすこと、救うこと、または延命させることなどに限定されないことを理解する必要がある。医学の仕事は（われわれが第1章で記したように）これまで漸次拡大されてきた。生を伸ばすためおよび比較的健康で機能的な生を伸ばすための医学の能力が増大してきたように、それは、もはや意味のない、実際その生を生きる個人には耐えがたいものとなった生を伸ばす能力をも有するに至っている。これらの二つ（比較的健康な生を伸ばすことと、もはや意味がなくその生を生きる個人には耐えがたい生を伸ばすこと）の間には、広いグレーゾーンの一つが横たわっている。医学の成果の一つは慢性病の創出であった。これは、批判として言われているのではない。糖尿病、リウマチ性関節炎、先天性障害、狼瘡、または筋萎縮性側索硬化症の患者の生を伸ばすことは、しばしば、首尾よく相対的な機能の年数および幸福をもまた増している。しかし、それはまた、伸長が個人的な意味を超えて進むとき、そうした成功が報われることも意味している。医学は、単に生物学的な存在である（生きている）ことを伸長することと、望ましい経験のために必要な条件として生物学的な存在を伸長することとの間に、実際的で倫理的に妥当な区別をつけることを学ばなければならない。また、医学は、患者が彼らの終わりの数日、数カ月または数年の間、生きていることに満足感をもち続けられるように、いかに終末期を管理する（「統合的に編成する」）かを学ばなければならない。

終末期にあるすべての患者が、必然的に痛みを体験するわけではない。多くの患者は痛みを体験する。痛みを体験する人びとよりも多くの患者が苦しみを体験する。医学において、われわれは、その二つを同一視して、痛みを管理することは苦しみを管理することにもなると信じる傾向がある。医療環境においては、痛みと苦しみはしばしば関連しているけれども、苦しみは、経験的にも神経解剖学的にも痛みとは全く異なる現象である。<sup>7</sup> フロイドによると、苦しみは次の三つの原因によりわれわれの身に生ずる。(1)われわれ自身の肉体の衰え、(2)自然力が「われわれに猛威を振るうこと」、そして<sup>(3)</sup>（最も重大なことだが）われわれの他の人びととの人間関係である。<sup>8</sup> フランクは、この談話に一つの批判を加えている。苦しみは、われわれが耐えているものがわれわれにとって無意味に思えたときに、苦しみとなる。<sup>9</sup> 人びとが自らの目的を探究している正にその時に、彼らが意味を発見するのを手助けすることは、おそらく、われわれの眼前に横たわる主要な仕事である。そうした技能はどのようなものであるかを分析することが、すべて本章が取り扱うことである。

理想的には、終末期の統合的編成は、潜在的に致命的な病気の診断がなされたその時に始まるのではなく、それよりずっと前から開始すべきである。ちょうど、終末期が生全体の性の中に統合されるように、その時期のケアも医学的かつ社会的な全体的ケアに統合される必要がある。医師は、そうした診断がなされるずっと以前から、自分の患者を、その患者の価値観、希望、不安、および究極的な願望を取り扱う対話に引き込むように努めなければならない。医業の一部——および医師に期待される技術的技能と同等に重要なものと考えられる一部分——は、その患者の「芸術作品」を知り理解するようになることである。この芸術作品を創造することは進行中の仕事であり、それゆえにまた、患者の価値観、希望、不安、および究極的願望は、実際に変化するであろう。

残念ながら、今日の世界においては、医師が自分の患者と長期間にわたり関係性をもつことは、滅多にないケー

スである。そうした関係性は、それが望まれているほど頻繁に可能なわけではない。これは、記録保存をそれだけ重要なものとする。診療録は、当然のことながら、症状、所見、検査室データ、および診断などを取り扱う単なる技術的情報より以上のものを含むべきである。患者の医学的状态、生活習慣、および職業を簡潔に記録した社会的履歴は、医師がよいケアを提供するために知る必要のあることがらを枯渇させない。診療録はまた、患者の生活、計画、希望、不安、および究極的な願望なども簡略に描写すべきである。これらのことは、幾年か経てば変化するかもしれない、おそらく変化するだろうから、患者の特定の時点での「芸術作品」を理解するだけでなく、時と場所によるその展開に敏感であること、そしてそれを適切に記録することもまた重要である。

われわれが、その生涯の末期にある人びとの取扱いについて語るとき、その範囲を老人だけに絞るべきでなく、成人に絞ることさえすべきではない。過去数世紀はもとより今世紀（二〇世紀）の初期に比べても非常に稀になったとはいえ、それでも子どもたちは死亡する。われわれの西欧工業化世界以外の社会においては、しばしば、今なおこれが実態である。そのうえ、今日の合衆国においては、死ぬ必要のない多くの子どもたちが、長期にわたる貧困、栄養不良、および医療の利用手段の欠如などのために、死亡している。

倫理的に筋の通るいかなる意味においても「子どもたち」について語ることは難しい。臨死の子どもたち（低出生体重児または重度障害新生児は本書の範囲外である）の取扱いにおいては、年代学は信頼できる倫理的基準——法的基準とはなっても——とはならない。しかし、法においてさえも、裁判官たちは、明示された子どもたちの願望に対して、以前の時代に彼らが払った注意よりも一層多くの注意を漸次払うようになってきた。問題は、子どもの成熟（それはわれわれが述べようとしていることなのだが）は、生物学的な年齢にだけ関係するものではないということである。それが成熟するときには、その異なった期待を伴った文化的背景、社会的環境、およびその「子



ども」の個人的経歴が、等しく重要となる。昔は（そして今日も世界のある地域では）多くの人が一八歳になるずっと以前に、結婚して家族をもっていた。そのうえさらに、逆境のなかで育てられた子どもは、もし生き残るなら、長いこと「未熟」なままではない。長期にわたる貧困、危険、または病気の環境のなかで育つ子どもたちは、例えば、保護された中流階級の境遇で育てられた子どもたちよりも非常に早く成熟する。

死の理解の取扱いにおいて、子どもたちは多様な段階を経る。そこには、死を一時的別れ（または遺棄）と見ることから、復元可能なものとしての死へ、さらにその人自身および他人の限りある生の究極的な把握へと、ゆるやかな発展がある。その発展段階の諸特性やそれらが起こると期待される時期は、本書の範囲外である<sup>10</sup>。しかし、これらの諸段階は道標であり、また死の概念を扱う子どもの能力には（大人の場合と同様）大きな個人的多様性があるということが出来る。死に対する大人の考えは、他のすべてのものと同様に、ゆっくりかつ漸進的に展開し、そして経験や周辺状況と関連結合している。今日、われわれの社会では、子どもたちは死との出会いから「保護される」傾向にある。彼らは、親しい者の死に接触しないうちに、成年期になっっていることが多い。

重病の子どもやその生が終わりに近づいている子どもたちの多くが、自分の病気だけでなく自分の差し迫った最期についても気づいていることは、すでに知られている。この問題に関し「子どもたちに不安や痛みを与えないでおく」ために彼らを率直に正直に扱わないことは、実際には全く反対の結果を生み出すことがあるという証拠もある。大人に関していえば、自分自身および患者を嘘ないし偽りの計略に巻き込むことは、コミュニケーションを困難にする。子どもたちに（彼らの言葉で）知らせない動機は複雑である。子どもに思いやりを示す公然の理由は、しばしば、この対話の痛みを自分自身に与えたくないという願望のほか、真実が結局は本当でないようにとの願望にも結びつけられている。しかし、臨死の子どもたちは、臨死の大人たちと同様に、一般に彼らが最期に近づいて

いることに完全に気づいていることは明らかであり、とりわけそうした時期には、彼らの家族との真実味あふれるコミュニケーションの慰めが必要である。こうした対話が恐ろしく困難であることは明らかであり、とりわけ両親にとっては非常に骨の折れることである。しかし、こうした対話は、同じように、その人間性が理解され尊敬される必要のある医療提供者にとってもまた困難である。精神医学者、心理学者、およびそうした子どもたちの取扱いにつき特別の訓練を受けた精神医療ソシアル・ワーカーの支援が、決定的に重要となりうる。その子どもがその状況を処理するのを支援することは重要であるが、それと同時に、両親および兄弟姉妹がそうするのを支援することなしには、これは効果的にはなされえない。子どもたちは、大人たちと同様に、彼らが自分の生活を送ってきた社会的関係から、観念的にも実際的にも切り離されるべきではない。

子どもたちについても、大人たちについてと同様に、終末期の統合的編成には、学際的で、統合化された取組みが——それは、今日ではおそらく、子どもにおいては大人の場合よりはるかに効果的になされる——必要である。一般に臨死の子どもたちの効果的な取扱いは、大抵のセンターで用いられている厳密な学際的チームの取組みに相当するのみならず、これらの事態を取り扱わなければならないすべての人の広範な訓練にも相当する。主に大人の患者を取り扱う人びとは、小児科医がとる取組みから多くを学ぶことができるだろう。

### 三 患者との関係性と対話

何らかの意識的な自覚をもって生きている人は、不可避的に関係性に取り込まれる。関係性は、われわれが用いようとする定義によれば、相互性を要件とする。すなわち、関係性をもつためには、自己意識のある二つの存在の

間に、能動的で参画的な相互作用が必要とされる。われわれは、麻酔下または意識不明の人びととの関係性については、以前の自己意識のある存在としての彼らとわれわれの関係性と、彼らの自己意識が戻るだろうというわれわれの期待とに基づいてのみ、その関係性について語ることができる。しかし、麻酔下または意識不明の時期にあっては、その関係性は言わば休止している。われわれが自分の犬、猫、または鳥と関係性をもつことができることは全く疑う余地がない——それらは、われわれを知り、両者がパートナーを理解できるような仕方で応答する。しかしながら、金魚と関係性をもつことは、かなり疑わしく、また鉢植え植物との関係性は本質的に一方的関心事である。われわれは、自分の住宅、多年われわれが身に付けた寝室用スリッパ、または他の多数の対象物と関係性を有すると主張することもできる。しかし、こうした「関係性」は、相互性に基づくものではなく、象徴的な意味でのみ関係性として理解される。死者とわれわれの関係性も、ある程度象徴的であるが、しかし、その象徴的の意味は異なる。ここに、われわれが永続的な関係性であると感ずるものは、前の過ぎ去った相互性に基づいている。それゆえ、それはしばしば、現在の内面化した「対話」の存続を許すことになる。

象徴は、それが表すことになる実在の随伴現象として存在するようになる。それは、存在するか存在していたとわれわれが信ずるものに必然的に関わる。しばしば、それは、それが表す実在よりも後まで残り——ときどき、その代わりをし、それをゆがめる。われわれが、その象徴を、その象徴が表象する実在より以上に尊重するとき、感情を感傷性に変えてしまうのである。<sup>11</sup> 同じように、われわれは、永久的に意識不明である患者を、あたかも実際に意識があるかのように取り扱うことには慎重でなければならぬ。意識が存続するかまたは回復しうる（いかに弱かろうと、はかなかろうと）限り、関係性の実在性は存続する。意識が永久的に失われたときは、関係性は凍結されて、われわれの記憶および過去にしか存在しなくなる。終末期には、関係性は——死期の近づいた人、彼の周

囲の人びとのいずれに対しても——大きな重要性を帯びる。そうした関係性が彼らの従前の豊かな相互性を失い始めるのは、その患者が最終的に撤退する（彼または彼女がしばしばしているように）ときにほかならないのである。

これらの社会的な関係性の必要性、およびそれらを確実に終わらせる必要性は、過去の時代に人びとが突然死をなぜ恐れたかの理由の一つである。とくに壮年期における予期しない突然の死は、これらの社会的責務を果たす機会を奪っていた。人びとは、適切な別れの挨拶を言うこと、後に残される人びとと適切な相談をし決着をつけること、また死を迎える宗教的な儀式と秘跡にあずかることは、必要であると感じていた。今日、終末期の人びとは、しばしば、そうした感情の回復を取り戻そうとする——われわれも、結局は、さほど違うわけではない。彼らは仲直りをする必要を感じ始め、自分たちの愛を他者に保証しまた他者から保証されることを望み、また、彼らは旧交を温め、失った関係性を取り戻すことを望む。その機会を彼らに与えることは、終末期の適正な統合的編成とは一体どういうことなのかを示すその本質の一部である。

医師と患者の間の関係性は、あたかもそれが——他のすべての関係性と同様に——情況全体を共有しなかったかのように孤立のなかで生まれることがしばしばである。患者と医師の関係性は、特定の情況に埋め込まれているだけでなく、医師も患者も、交互に、各々自分自身の避けがたい情況を伴った他の関係性をもっている。医師が患者と共に有する関係性は、医師が他の医療提供者、他の患者、彼らの友人、そして最終的には彼らの共同社会との間に有する関係性によって調整される。これには、わかりやすい例がある。保健専門職が「不快な一日」のため睡眠を奪われている時、彼らの配偶者との口論にいやになった時、または厳しい経済問題を抱えている時には、他のすべての関係性が影響を受ける。医療チームがよく機能するための要諦は、自らの技術的業務およびその範囲を各自よく理解していることはもとより、メンバー各自の患者との関係性が彼らのチーム内外のすべての他者との関係性

に影響されるといふ見過ごされがちな事実のなかにもまた存する。そのうえ、そのチームは真空地帯に存在しているのではない。それは社会的構成物であり、それ自身の内的小および外的な力ならびに関係性をもった制度に取り込まれている。その制度は、順繰りに、狭い共同社会から、究極的にはそれを包含する広い共同社会に至るまで、避けがたくかつ抜けがたく結び付けられている。これらの相互連結は人間生活の一部であり、究極的にはわれわれを他の総ての人間に——私見によれば、終局的にはすべての感覚ある生き物に——結びつけるのである。<sup>12</sup>

関係性は、その本来の性質からして、複雑で変化するものである。誰も彼らが相互にどのように関係することに  
なるのか、その詳細を他人に述べることはできない。著者たちは各自、各々の学生たちと異なった関係性をもち、  
また彼らもわれわれと異なった関係性をもっている。もしわれわれの一人がすべての学生と同一の関係性（彼らの  
人格性およびこれがもたらすものいかにかわらず）をもっていると主張するならば、それは彼らの誰とも真の  
関係性をもつことがないことを示唆するだろう。そのうえ、今日のそうした人格的な関係性は、明日のそれとは異  
なるだろう。なぜなら、ある者の明日は今日とは違う経験をもたらすであろうし、また、ある者が今日人ともつ関  
係性は明日その者がその人やほかの人々ともつ関係性を変えるからである。

関係性は、ある程度は、責任によって定義される。学生、配偶者、看護師、医師、教師、警察官、友人、そして  
敵でさえ、これらの関係性と彼らの役割とに伴う異なる責務を指し示すことなく、これを定義することは困難であ  
る。同じように、医療チームのメンバーも、彼らが患者に対してもつ責務と彼ら相互に対してもつ責務とによって  
ある程度定義される。ただし、もう一度くりかえすなら、これらの責務は真空地帯には生じないのだから、それら  
は、それが生ずる一層広い共同社会の情況のなかで理解されなければならない。

医療専門職に、患者たちとどう関わりまた自分たち相互にどう関わるかを教育する試みは、普通の言葉をもって

なしうることはいうまでもない。確かに、誰でも医療専門職に何をしてならないかを語ることはできるが——慌てること、無関心であること、または無知であることなどの意味を伝達することは適当でない。そうではなく、何よりもまず、人びとに対し、誠実であることに専念するようにと教育することが重要である。すなわち、自然に振る舞うように、そして、他の人びとと、気持ちよく、彼らおよびその特定の境遇に相応しく、かつ特定の関係性の状況の範囲内において、相互交流をするようにと教育することである。学生たちが、ある特定のしかたで関わるように、一定のことを言うように、または一定のしかたで微笑むようにと教育される場合は、彼らは、実際には、うわべだけの本物でないマナーで関わるように教えられることになる。関係性の基礎は相互性であり、誠実な関係性の基礎は相互的率直さにあるのであって、相互に気取ったポーズをしゲームをする過程には存しない。さらに言うならば、関係性の基礎は、特定の関係性の過程において各自が他者から関わり方を学びとる、その相互性にある。関係性は、力動的で、変化し、進展する。関係性をステレオタイプの相互作用にするならば、その感受性、その意味、およびその価値を失うことになる。一般に患者は、医療提供者が純粹に彼らに関心をもってくれるか、本当にケアをするのか、それとも関心を装いケアをするふりをするのか、あまり心配を感じていない。終末期には、患者は、そうしたゲームをするように求められることがなくとも、他にも十分に心配事があるのである。

患者およびその親族と話し合うこと、とりわけ彼らに聴くことは（とくに彼らに悪い情報を告げるとき、または多様な治療やケアの選択肢を探究するときには）、人びとおよびその親族のため思いやりのあるケアをするのに、最も重要なことである。しばしば、患者（または親族）は、聴く用意もなければ、話そうともしない。ときどき、彼らは聴くように見え応答さえするかもしれないが、その後すぐに言われたことの多くを「忘れてしまう」（または全く誤解してしまう）だろう。こうした対話は、お互い同士を探り出し、限界を探究する過程であり、また対話

に伴う身体言語のほかに、言われていることやいないことに対して敏感になる過程である。患者（および親族）は、彼らが聴く用意のある事柄を告げ知らされうるに過ぎない。さらにまた、そうした対話は、すべての者が他人の特有のニーズとフィーリングに敏感でなければならぬ「二人舞踏」のようなものだ<sup>13</sup>と、ある論文はうまく表現している。

悪い知らせを打ち明けたり、診断上や療法上の選択肢について話すのは、患者とその選ばれた家族員が共にいるところであるのが最もよい。すべての人は、聴き、疑問を尋ね、そして討議する機会が十分に与えられなければならない。診断および選択肢が提示された時点で答えを強要するのではなく、患者が帰宅して、言われたことを検討し、あらたな疑問を明らかにし、事柄をよくよく考えるのを認めることが最善である。その日のうちに決定しなければならぬことは減多にない。医療専門職が彼らの患者に「悪い知らせ」をしなければならぬとき、とくに治療法を選択または末期の決定を討議しなければならぬときは、患者とその親族は言われたことを明確には理解していないかもしれないし、ときどき全然聴いていないかもしれないのだということを思い起こすのが最善である。患者は、自分が聴く用意のあることは聴き、自分が処理する用意のないことは封鎖する傾向がある。そのうえ、数人の者が同一の事柄を告げられた場合に、彼らは言われた事柄につき全く異なる印象をもって帰ってしまう傾向が強い。そこで、こうした対話をテープレコーダーに録音しておく、患者がその録音テープを自宅に持ち帰ることを認め、そして患者およびその家族が折々にそれを聴くように勧めることは、良いアイデアである。患者とその家族は、彼らと医療提供者とが話した録音を聴くとき、彼らが尋ねることを怠っていた疑問や、彼らが明確に理解していなかった論点が、より一層明らかになるだろう。彼らが自分たち同士で対話を続けるならば、新たな疑問もまた姿を現すだろう。患者とその親族には、こうした疑問または明らかにする必要のある論点が姿を現すときは、そ

れらを書き留めておいて次の訪問の際にそれを持参するようにと、勧めるべきである。同じように、とくに相当な時間が経過したときには、医療提供者は、その患者が訪ねてくる前にそのテープを聴き返すことにより役立つことも多いであろう。これは、その事例に特有な人間的局面において気分を爽やかにするばかりでなく、医療専門職がうっかり失念していたかもしれない決定的な情報に気づかせ、それを追完することを可能にしてくれる。

患者が言わなければならぬことを聴くこと、彼らに話すよりもむしろ彼らと共に話し合うこと、そして患者、家族、友人の間のやり取りを聴くことは、医師およびチーム全体にとって極めて有益な情報源となりうる。人は、患者とその家族が互いに話し合うのを聴くことによって、その家族関係の内部力学——良い統合的編成および実行のため決定的に重要な情報——について、より多くのことを学ぶ。例えば、患者がそのパートナーによって全く左右される（またはその人が影響力の最も大きい声である）という事実は、観察し聴取することによってのみ知ることのできる情報の決定的に重要な一例である。これまで明らかでなかった人格特性および行動様式は、今ではかなり明らかになってきて、ある仕方で描かれた関係性が突然に全く異なった様相を呈してくるであろう。

関係性が成熟し意志疎通が成功するように支援する方法は、いくつか示唆することができる。関係性が成熟するように支援するときは極めて重要となる。指揮者およびその他の演奏者は、患者との関係性をもち、かつそれを育成する必要がある。しかし、関係性が成熟できるように意志疎通を支援するためわれわれが提案したい方法は、示唆および道標であり、すべての保健専門職がいつでも誰とでも不用意に追求すべきものではない。多くのことは、その状況の偶然性、患者と医療専門職双方の人格性、およびその関係性を生ぜしめる状況などに依存する。

まず第一に、医療専門職は慌てているように思われてはならない。時間が迫ったときには、患者とその家族に時



間の切迫について率直に告げることが重要である。別に将来の特定の日時を決めて、患者にそのことを知らせて了解を得るようにはあらゆる努力をすべきである。「いつでも時間がある」ように見せかけることは、不誠実である。身振り手振りの伝達は、われわれが忙しく時間が逼迫しているという事実を一般的に伝えるであろう。医療専門職は、その患者と共に居るときは、自らの時間とエネルギーのすべてをその特別な出会いのために捧げるように努めるべきである。「良質の時間」という用語は、言い古されているが、それは極めて重要な概念である。注意力散漫にして心ここに在らざる状態で費やされた一時間の価値は、真実の明白な注意が尽くされた一〇分間の価値にも及ばない。

第二に、いずれの文化においても、食物および飲み物を分かち合うことは、大きな象徴的意味を有することを忘れないことが重要である。人びとに話しかける際には、できるだけいつも、注ぎ分けられたコーヒーや紅茶を飲みながら話すこと、文字通り「パンを裂く」ことは、最も有用である。このことは、とくに悪いニュースが伝えられたとき、困難な討議が開催されるとき、または難しい準備をしなければならないときなどには、いくら強調してもし過ぎることはない。パンを裂くこと、および葡萄酒を分かち飲むことは、共通の人間性のしるしであり、また、人が自分の時間に加え自分の人間性をも分かち合おうという合図でもある。

第三に、ベッドに寝たつきりまたは椅子に座りつきりの患者に対し、立った姿勢のまま彼らの上に立ち現れて話しかけるようなことをしないことが有益である。われわれの身体の位置は、すでに体力がなく自立できないことを自覚している仰臥した人を、さらに二倍も怖がらせることもある。明らかに、治療者の衣装は、シャーマンから現代へと文化的に規定されて、特定の（そして治療にとり決して些細ではない文化的）期待に迎えられた。それは、一定の力と一定の献身を象徴化したのである。しかし、これは、使われすぎることがあり、安心をもたらす代わり

に、出来事のみならず患者自身までも制する力をもたらすことがある。患者の前に立っているよりもむしろ、患者のベッドの上または脇に座ることの方が、患者を寛がせるのに大変役立つ。終末期においては医師が少なくともいくらかは出来事を制御している（彼らが痛みと苦しみを改善する力をもっている）という感覚は重要であるが、それも、パンを裂き一緒に座ることによってもたらされる人間らしさを分かち合う感覚である。

第四に、残念ながら、しばしば、医師は他の医療専門職と同じように、主に患者自身の方を向くよりもむしろその家族の方を向こうとし過ぎる。患者よりも他の誰かの方を向くのは、とくに患者が老齢であるとか、寝たつきりまたはすでに（彼らの病気の性質のため）自立できないときなどに、しばしば起こる。それは、便宜のため、または、そうすることが患者を心配させ悲しませないようにすることになるとの誤った根拠に基づいてなされることがしばしばである。われわれは、家族を無視しまたは排除すべきだと、主張しているのではない。患者が自己認識し意思決定能力を有している間は、当然に患者が対面されるべき最初の者であって最後の者ではないと言っているのである。意思決定能力が薄弱なときであっても、患者は、われわれが敬意をもって彼をわれわれの対話に引き入れるに値するのである。これは、ときどき不可能なこともあるかもしれないが、しかしそれはしばしばではない。

第五に、ユーモアの価値を忘れてはならない。人生には、たとえ、わずかなユーモアも残っていないような局面があるにしても、それはごく少ない。真面目くさった厳肅な相互交流よりも、むしろユーモアに訴えることは、心労を軽くし、対話と理解を楽にしてくれる。思いやりに満ちたユーモアは、力強い道具である。それはまた、人間らしさの分かち合いをもたらしてもくれるし、適切に誠実に用いられたときは、堅苦しさよりはむしろ思いやりの感覚——よくしばしば求められるもの——をもたらしてくれる。

第六に、学生は、しばしばその患者に接触し、肩の周りに腕を置き、または手を取るように勧められる。こうし

たかたちの相互交流は、さらにまた相互性を必要とする。ある成人患者たちまたは家族たちは、そうした親密さを望まないこともあろうし、ある医療専門職たちは、そうした親密さを不快に思うこともあるだろう。それは指図されうるようなものではない。医療専門職は、患者や家族と同じように、各々お互いの限界を即座に感じとり、それを尊重すべきである。何よりも、人は自然に振る舞うべきであり、自分のパートナーが同じように振る舞うことを期待すべきである。関係性は、もしそれが本当に相互性に基づくとすれば、誠実にして確実なものでなければならぬ。

終末期にある子どもたちとコミュニケーションをし関係をもつためには、子どもの世界、彼らの考え方および関わり方、彼らの不安、希望および想像力などを、いくらか理解する必要がある。子どもたちは、大人たちに比べかなり、非言語的方法で関係をもち、そしてしばしば美術や音楽を通して関係をもつ傾向がある。しばしば、関係性は、媒介物——操り人形、縫いぐるみ動物、またはひよつとするとペットなど——を通してつくられる。ときどき、子どもたちは、彼ら自身の不安や痛みについて、あたかも、そうした不安または痛みは彼ら自身の痛みではなく彼らのペットまたは縫いぐるみ人形のそれであるかのように語るだろう。他方において、子どもたちは、婉曲的な言葉との関わりは不十分である。「眠りに就く」または「永久の旅立ち」などのような表現を用いることにより真実を回避することは、手助けするよりも却って当惑させ、または不安をかきたてる傾向がある。大人にとつてと全く同じように、子どもに、悲しみ、希望、および不安を表現することを容認する、率直で、明確で、正確な、しかし思いやりのある取り組みは、これに関わるすべての人びとのために極めて重要である。

#### 四 楽譜と音楽

われわれの編成において指揮者が用いる「楽譜」は、患者である。指揮者および演奏家が知りかつ理解しなければならぬのは、この患者なのである。このように、それは、まず第一に、患者の特定の疾病が提示する一定の病態生理を理解することである。しかし、これ以上に、関係者すべてが、その特定の疾病と共存ないし先行するそのほかの医学的状态を理解しなければならない。このように、患者が肺に小細胞癌を有することを知ることや、これは何を意味するかを理解することは、患者の他の医学的状況全般を理解することなしには不可能である。多様な医学的状态の一つが他のものによってどのように影響され制限されるか、さらにはそれらが相互にどのように作用し合うかを理解しなければならぬ。これは煩雑な仕事である。終末期の患者で、ただ一つの疾病しかない者は比較的少数である。しかしながら、患者がもつ疾病は、諸疾患の総合に還元されることはありえない。常に、それは、他の病理的状态を背景とする特定の疾病であり、特定の時期の特定の患者における、そして特定の文化的状況の範囲内における、特定の疾病である。患者は病歴をもっており、その病歴は、それを知り理解することが困難であるけれども、一般に患者に関して知るのに最も複雑なものというわけではないし、またしばしば患者にとって最も重要なものというわけでもない。医学的状态およびそれらの相互作用だけを知ることが、その取扱いおよび理解を求められる終末期の統合的編成と関係のある事柄にごく僅かなテーマを提供するに過ぎない。もし終末期の問題を効果的に処理すべきものとするならば、他のテーマ——最も面倒な争点である経済的制約のほかに、文化的背景、個人史、重要な関係性、価値観、不安、および希望など——を、できるだけ十分に理解しなければならない。そこで、その楽譜というものは、自らの全体性および複雑性をもったその患者なのである。それは、音楽を作曲する患者であ

り、そして、患者と家族の協力のもとにその音楽を演奏する指揮者および演奏家なのである。

多くの交響楽の演奏においては、作曲家は死亡していて、本人自らの案内を提供することはできない。ある意味では、死亡した作曲家の書いた楽譜が、演奏を引き受けた人たちに対し一般的な指針を提示する「生前指示書」を提供している。終末期においては、楽譜の作曲家は、まだ生存し、相互交流が可能であり、多くの場合は、十分な意思決定能力を有する（たとえば、その履行はできないにしても）であろう（第二章を参照）。患者は、完成品であるよりはむしろ進行中である——患者が生きている限りは——その作品に、能動的に参加することができるし、またそうすべきであろう。しかし、われわれの類比における患者は、ちょうど作曲家たちが、利用可能な楽器がもたらす可能性により作られる枠組みの範囲内で、自らの交響楽を書かなければならないのと同じように、患者も可能な選択肢の枠内において自らの選択をしなければならない。

交響楽は、主題が相互に連結された数個の楽章から成っている。それらの楽章は、一つの全体的な芸術作品の創造を企て、その作品の終結はその始まりに適切なものであり、またその中間はその始まりと終わりをスムーズに結びつけるものである。そこには、数個の——それは定型化した数に限られない——楽章がある。同様にして、演奏家のタイプや員数は、演奏されようとするもの、または演奏されるだろうものにしたがって多様である。ある場合には、特別の場面に適合するような、まったく異例の楽器または歌手を含む。

それぞれの演奏は、ある意味で、各聴衆がその演奏と一緒に作り出すような、創造の芸術である。こうした終末期ケアにおける創造性は——ある交響楽演奏会におけると全く同じように——楽譜を変更するかもしれない、時どき具象化された作曲家のほかに楽器や舞台装置を含めようとするかもしれない。こうして、弦楽四重奏またはコンチェルトが、交響楽として編成されるかもしれず、あるいは、交響楽がコンチェルトとして演奏されるかもしれず、

れない。換言すれば、演奏における演奏者の員数または特定の演奏者の役割は、特定のケースの付随事項に依存する趣向および事情に適合するように変更されなければならないだろう。たとえば、患者がそれを望まないとか、または楽隊を縮小して独奏にする場合は、聖職者を雇わないかもしれない。後者は、個人が必要なすべての技能や無制限な時間を有するわけではないから、滅多にないケースといえよう。しかしながら、患者がある特定の技能をそれらのケースに適用可能なものと認めないような場合を想像することができる。放射線、化学療法、または物理療法でさえも、医学的に必要とされるようなものであるかもしれない。それも結構だが、しかし、意思決定能力のある患者が十分な説明を受けてもなお拒否するようなものであるかもしれない。こうして、ある特定の楽曲の構成は、その問題に直ぐにも適応されうるであろう。

多様な楽章は、終末期の患者が出会う多様なステージに比較される。「終末期」という用語は、われわれがすでに述べたように、いくらよくみても、漠然としていて、まずい定義である。理想的な終末期ケア（それとともに統合的編成）は、その計画が今日なされているよりもっと早く開始されるべきであった。終末期の人びとは、すべてではないにしてもその大半は高齢であり、老人病ケア、終末期ケア、ホスピスなどの混合を容易に予見しえたはずである。第一楽章は、理念的には、その過程の始まりと見られ、そして、終末までの多くの年月を開始させるのももつともである。終末期ケアは——交響楽のように——さまざまな長さをもったさまざまな楽章から成る。それぞれの楽章は異なった主旋律をもつが、しかし、その患者の価値観、特定の哲学的視点など共通の一貫した特徴が、それぞれの楽章の主旋律を結びつけている。こうして、積極的でおそらく治療効果もある療法は、第一楽章の一部となるのも無理もなく、治療がその後の楽章の一部とならないような場合でさえ継続を試み、終には、他の楽章が、患者の身体的かつ精神的な自己決定能力に基づいて、それに続くであろう。

今日の環境状況の下においては、最終楽章は、病気の過程においてかなり遅く始まることが多い。患者は、彼らが治療ないし意味ある延命の限界を超えていることが証明された致命的病気と現実的に直面するまでは、彼らの生は永久的であるかの如くに切り扱われる。その時点において、患者は、しばしば「治療不能」（前章参照）であると宣言され、施される努力は、せいぜい厳密な疼痛管理——しばしば精神のおよび身体的機能を犠牲にして施される疼痛管理——に限定される。ここにおいてこそ、巧みな統合的編成（それは特別の医学知識および特定の時期、特定の環境状況における特定の患者の希望、価値観、不安および期待などの総合でなければならぬ）が大きな役割を果たすことができる。

すべての患者が、長期にわたる過程を有するわけではない。患者は、およそ数日または数週間のうちに、丈夫で元気な状態から、病んで惨めな状態となり、終には死亡に至るというように、比較的短期のうちに死亡するかもしれない。ここにおいてもまた、適正な統合的編成が、非常に大きな役割を果たすことができる。そういった場面のために選ばれる一曲は、交響曲ではないかもしれない。それには、いくつもの楽章はないかもしれないし、ただ一人の主演奏者だけとか、あるいは、むしろ小コンサートの一曲かもしれない。そうしたケースにおける挑戦は、しばしば医療チームにとって、さらに大きなものであり、医師は、患者を知らず、患者の人生観ないし世界観を知らず、適切な判断をするための時間がほとんどない。ここでは（または本書のどこにも）、料理本的処方箋は何も与えることはできないし、与えられないであろう。しかしながら、患者を誠実かつ優しく取り扱うこと、最も広い選択を認める環境状況および方法手段を彼らに提供することにより彼らの自律の理解を強めること、そして彼らの個人的ニーズのために開かれていることなどが、ほとんどいつも望ましいことを、常に心に留めておくことが重要である。患者の自律に関する自己理解を高めさせることは、自律的行動に関するわれわれ固有の理解を患者が認める

ように強要するのとは全く異なる。特定の文化的背景における特定の患者にとって、自律は、今日の多くの西欧社会（そしてとくにアメリカ）のそれとは全く異なつたしかたで理解されている。優れた統合的編成は、この事実に敏感であり、そのために、人びとが仮想的に孤立して自己決定をするという自律的行動ではなく、患者が自分是谁で何であるかを理解しそれを自由に認容して行為するという自律的行動を高めるように求める。

## 五 指揮者

作曲家は、指揮者の演奏によつて音楽になるような楽譜を作曲する。広範に自由に作曲が創られているにもかかわらず、それは有効な素材から創られている。指揮者は、いくぶん制限された素材（音楽作品）を取り上げて、それからユニークな演奏を創り出す。終末期管理のケースにおいては、それは、真の終わりとなるまで、進行中の作品なのである。音楽家たちは、この創造の行為に参加する。聴衆もまた——もしそれが実際に聴くことであつて、ただ単に受動的に出席するのではないならば——その創造の行為に役割をもち、聴かれる音楽は同じであろうが、しかし、これらの音楽が聴衆個人に対してもつ意味は全く違つてであろう。

終末期ケア計画（作曲のような）の主要部分は、臨床（すなわちコンサートホール）から離れたところで形作られる。病気および患者の広範な諸階層のために、多様な選択肢を作曲または計画すること、および多様な治療法を設計することは、一つの理論的な仕事である。これらの理論的構成物から、優れた指揮者は、コンサートホールの制限のほか採用可能な音楽家および楽器など一定の制限条件のもとで、特定の患者の環境状況に最適なものを創り出すのである。過去および現在進行中の経験から得られた知識は、理論的討論のなかに「フィード・バックされ」



て、必要性を啓蒙し、理論的討論を豊かにする。その仕事は、優れた演奏を提供する（すなわち優れた終末期ケアを提供する）ことが、ハーバーマスの意志疎通活動<sup>(14)</sup>のもう一つの例証といってもよいものを意味するという点で、社会的である。すなわち、その仕事は、その患者と終末期管理にかかわるすべての人びととの間における進行中の意志疎通である。

誰が指揮するのか、指揮者であることは何を意味するのか。指揮者は、オーケストラにとって参照すべき究極的な符点であり、また、与えられた演奏の進行の究極的なコーディネーターである。コンサートにおいて、演奏者および潜在的ないし実際の聴衆と協力して、指揮者は、楽曲を選ぶのを助け、その展開を指導する。オーケストラの指揮者は、まず最初に、オーケストラのさまざまな演奏者たちを集合させなければならぬ。全員が同意して従うことができるような共通の目標を展開しなければならない。指揮者は（少なくとも最適な演奏を展開しようとするならば）独裁者であってはならない。彼らは、作曲家、演奏者、および最終的には聴衆に、すすんで相談するであろう。指揮者は、各演奏者の特殊な専門的技能だけでなく、その作曲家、その音楽作品、および音楽一般を尊敬する人であるのが、最善である。優れた指揮者は（彼がその演奏の様式や質について究極的責任があるとはいえ）その作曲家および音楽家たちを指導するだけでなく彼らに助言を求めもする。優れた指揮者は、すべての演奏者を妨害したり統制したりする小管理者ではない。彼らはすべての楽器の範囲を理解する一方で、自分自身ではなしえないことは何かを理解している。指揮者は、特殊な演奏を託されて確実に果たす一方で、それでもやはり、演奏者個人の独自の声を聞いて傾聴しようとしなければならない。演奏者を集めて彼らと練習をした場合にも、指揮者は、演奏を指導し、演奏者全員と協力してそれをなし終えた後に、それを再評価し、それから学ばなければならない。ここで、繰り返すなら、保健専門職と患者間のみならず、一緒に働かなければならないオーケストラのメンバー間

においても同様に、関係性の養成に努めることの重要性を認識することができ、そして、それゆえに、共通の仕事に従事する専門職としてだけでなく人間としても、相互に理解し合うように努めなければならないのである。

指揮者は、楽譜を十分に理解しなければならず、そして演奏の成功のために求められる楽器は何かを知らなければならぬ。このほかに、指揮者は、演奏が開催される特定のコンサートホールの音響効果を理解して活用し、それらを最も効果的に利用しなければならぬ。音楽家たちの選考においては、指揮者は、各演奏者がオーケストラにもたらず才能および短所だけではなく、その演奏者がオーケストラの他の者と共に働く能力についても注意を向けなければならない。ソリストは、チームプレイヤーとしては劣ることがしばしばである。個々の演奏者は、選ばれて、彼らの個々の楽器グループに適応させられなければならない。演奏者は、単に彼の専門的技能だけを理由に——専門的技能は必要条件だが十分条件ではない——選ぶべきではない。演奏者はまた、彼らの人格性がオーケストラの残りの人びとに調和するかに注意して選ばなければならない。こうして、指揮者は、演奏者の専門的技能に注意を払うことはもとより、それと同じように、共通の仕事を引き受ける人間として彼らの技能を評価できなければならない。

優れた指揮者は、単に専門的に優れた仕事を演じる者であるとか、作曲者が提供する多様な待ち行列に忠実な者であるだけではない。優れた指揮者は、ある程度は創作する。すなわち、彼または彼女は彼女は作曲者の創作である生の素材を取り上げ、それに形を与えて、本質的にユニークで全く同じものは二度とない演奏にするのである。人間であることから、指揮者は、場所、状況、ニーズ、および経験に合わせて演奏する。優れた感受性豊かな演奏は、それぞれの楽器の技術的能力およびコンサートホールの技術的実態を超えるものと考えられる。優れた演奏は、人間的次元に対して敏感なものである。

今日のわれわれの医療文化にける指揮者は、いつもそうだというわけではないが、医師であることがしばしばである。確かに他のモデルも考えることはできる。終末期の演出を統合的に編成する際の指揮者は、演奏者およびその演奏を調整する人であり、究極的には、その質に責任を負う人である。指揮することは、専門的技術以上のものを導き出す。それは、すべての演奏者との協同を求めようとすることを意味し、それはまた同じように、現在の演奏のために過去から学ぼうとし、未来の演奏のために現在から学ぼうとすることを意味する。

## 六 演奏者

オーケストラの演奏者たちは、多くの極めて重要な技能を兼ね備えている。演奏者たちは、一つの共同目標に同意して一致協力してそれを追求する必要がある。大概の演奏は、演奏者および技能に関して標準的な演奏目録を採用するだろう。ほとんどいつも、オーケストラは、弦楽器部、金管楽器部、木管楽器部、打楽器（ティンパニー）部をもつ。しかし、いくつかの音楽は、他の楽器の追加が必要である。むしろ、これらは、気まぐれになされた特殊な選択というのではなく、その特定のオーケストラと共演するために用いられる演奏者であるといえだろう。患者たちの人生の最後の数日、数カ月、または数年における彼らのニーズは、非常に異なっているかもしれない。進行性心臓病に罹患して自分の人生を終える人びとは、転移性癌だらけの人または腎不全で死にかけている人とは、全く違ったニーズをもつ。

ほとんどいつも変わらずにあらゆる演奏のパートとなる演奏者はだれであろうか？ 医師、看護師、およびソーシャルワーカーたちがいることは、明らかである。これらの人びとはそれぞれ、特別に専門化された領分を持って

いる。チーム活動の主要な利点は、相互に他人から学ぶ機会、異なった視点から問題を見る機会、および目標を設定し日ごとに意思決定をする際にこれらの各視点を考慮する機会があることである。医師たちは、多様な専門分野の出であるだろう。われわれの見解では、医師が患者および家族とだけでなく演奏者とも関係性をもちそれを培うことが決定的に重要である。最も望ましいのは、こうした医師が、その患者および家族を長年にわたりまたは少なくともその病気の全過程を通じて知っている人であることである。今日の世界においては、これは、めったに実現することのない一つの目標である。それに対して、組織の力に加えて社会の力が、それを緩める。すなわち、人々が頻繁に動き、保険の補償範囲が変わり、その結果、特定の医師が長く患者の世話をし続けることはできないだろうし、それゆえに、ケアの分裂は例外ではなくむしろ原則であることがしばしばである。そのうえさらに、ホスピスの資金提供に加えてホスピス環境内部の力が、ホスピスに入ることが以前に患者を世話した医師との継続性を失うことを意味する事態を生み出すことがしばしばである（ホスピスの章を参照）。

疼痛管理は、終末期ケアにおいて決定的に重要な論点の一つである。優れた終末期ケアを弱めて優れた疼痛管理に縮小する危険性がある。集積されたすべてのデータに公然と反対する縮小である。<sup>15</sup>疼痛管理は依然として、優れた終末期ケアのための本質的な必要条件の一つである（しかし明らかに十分条件ではない）と言われてきた。最近の数十年来、疼痛管理術（少なくとも悪性の疾病においては）が進歩してきたという事実にもかかわらず、まだまだ進歩すべき沢山の余白が残っている。疼痛軽減の程度も持続も探究しなければならぬこと、疼痛の程度および持続は異なった戦略を必要とする<sup>16</sup>ことは、医学生および研修医にとつてはしばしば全く未経験のことである。不十分な疼痛軽減は、投薬量の増量を必要とし、不十分な軽減の持続は、時間的間隔の縮小を必要とする。同じように、無痛法は、疼痛が戻る前に予防的に管理されなければならないという事実を医師に明らかにするのに、全く長すぎ

るほどの年月を要したのである。ここは、患者に対する最適の無痛法を提供するための様々な戦略を議論する場ではない。<sup>16)</sup>薬理学が明らかに不十分であると言うにとどめておこう。われわれは皆、われわれの心理的条件は、われわれが疼痛をどのように知覚するかに極めて重要な関係があるという事実をよく承知している。退屈している人は痛みに関心を集中し、事に専心している人は痛みから注意をそらされるだろう。同じように、不安や心配は痛みを増加させるが、反対に、幸福、喜び、満足などは痛みを減ずる傾向がある。われわれは皆、このことを自分自身の個人的経験から知っている。ただし、それは患者を管理する時にはすっかり忘れ去られていることが、あまりにも多い。そのうえ、われわれが自分の痛みを理解する限界は、文化のおよび社会的に異なっている。痛みは、社会的立場が無視される時には、社会的立場がよく理解されて適切に話しかけられている時に比べて、はるかに激しく感じられ、より容易に悩みに置き換えられる。終末期管理に専心している医師および他の医療専門職は、最適な疼痛軽減のための戦略に徹底的に精通しているべきであり、疼痛管理分野の専門家から定期的な指導を受けられるように用意しておくべきである。実際に、終末期には、しばしば（いつもきまってはでないにしても）痛みに遭遇することから、疼痛管理の専門家がチームのメンバーとなるべきである。

しばしば、聖職者が重要な役割を果たす。今日の医師たちは（研修医であろうと主治医であろうと）、自分たちの患者の信仰に関して、いかに無知であることか、驚くほどである。学生たちは、あらゆる身体的、感情的、および社会的な事実を探究するように訓練されるが、しかし、彼らは、患者の宗教またはその他の霊性について問うことを極端にためらうのが、しばしばである。それにもかかわらず、終末期をよく取り扱おうとするならば、それを理解することが、意志疎通を促進し、そしてそれゆえ究極的には管理を大いに増進することができる。ある特定の宗教団体のメンバーである患者にとって、「外部者」ではなくチームのメンバーとして彼らの聖職者を取り込むこ

とは、最も助けになりうるのである。とくに病院の仕事すなわち病気の患者を扱う仕事において訓練されている司祭（牧師）は、大きな役割を果たすことができ、大きな助けとなることができる。——ときどき、その信仰体系がなんら特定の宗教的信仰に基づかないような患者であつてさえもそうである。患者が長期間永続的な関係性をもつていた（それが医師との関係であれ司祭との関係であれ）場合には、これらの人びとを、形式的にも実質的にも、患者の世話をするチーム内に取り込むためにあらゆる努力を尽くすべきである。

ソーシャルワーカーは、重要な役割をもつ。人の生活を必然的に発展させる社会状況は、起こるできごとすべてを規定する。熟慮された最善の計画も、そうした計画を順応させ得ない社会状況によって、またはそれを曲解する人によって破壊されることもあり得る。ソーシャルワーカーは、これらの状況を探索し、社会背景およびその様々な形態を理解することができ、究極的には明確な助言を提示することができる技能を有する。同様にして、臨床心理士または精神医学ソーシャルワーカーは、見通しを提示し、意志疎通をしまたは前進する新しい方法を確立し、そして、状況を明らかにする手助けを十分にすることができる。

多くのさまざまなタイプの療法士は、正規の演者の間で、それと認められなければならない。理学療法士、作業療法士、栄養士、および呼吸療法士は——二、三を除いて自己の名義で——彼らが行う具体的な仕事においてのみならず、これらの技能がもたらす特殊な洞察においてもまた、大きな支援となりうる。こうした人びとをただ利用すること、そして彼らに特定の仕事の遂行を指揮することよりはむしろ、われわれは、彼らに耳を傾け、彼らから学ぶべきである。今日重要とみられる療法の種類は、他にもたくさんある。動物療法は、あらゆる世代にとって重要であり、患者に内面的平安の感覚をもたらすことが知られている。患者のペットが含まれていることが重要であるばかりでなく——そのうえまた、ペットのためにも重要でないわけではない——それはしばしば決定的に重要で

ある。人工呼吸器の倫理相談で見られる患者や、集中治療室で見られる患者を考えてみよ。彼女のベッド脇きテールの上には、小犬の絵があったし、彼女はたいへんに友だちを見たり、触れたり、話しかけたりしたがっていることは、容易に明らかであった。彼女のところに犬を連れてくること——またはこの特殊のケースでは、彼女が犬と遊び可愛がる間、彼女の呼吸補助の継続が可能である区域に、彼女を毎日連れていくように手配すること——は、それだけの時間および労力を費やしてきた微妙な技術のどれよりも、彼女の終末期ケアを管理するのにたいへん重要であったことは、おそらく間違いない。ペットは、チームの一部と考えるべきで、ほかの技術的方式と考えるべきではない。それらは、希望、ニーズ、およびそれら自体の関わり方を有する。患者とペットとの間の相互作用が、続くことを許容すること、そして、そのペットがその患者のニーズを満たすことを許すだけではなく、とくに、その患者がそのペットの世話をしそのニーズを満たし続けるのを勇気づけることが、極めて重要である。たいていの人間は、社会的に有用であることが必要なのである。ペットを世話することは、他者を世話することであり、そのことは、患者が終末期に向かっている場合に、重要な機能を有するだろう。

多くの人びとにとって、とくに子どもたちにとって、音楽療法および美術療法が重要な役割を果たしうることは明らかである。<sup>17</sup>大人たちにおけると同様に、子どもたちにとっては、芸術における自己表現の能力および優れた音楽がときどき提供することのできる閉鎖と超越の感覚を経験する機会が、暗くて憂鬱で苦痛に満ちた時期を、まだ楽しむことができなくても必要をみたすものに変えることができる。そのうえ、子どもたちは、あからさまに言葉で表現できず、または表現しようと思わないことを、美術や音楽において、しばしば表現するであろう。大人たちもまた、意識的および無意識的な表現の一形式として隠喩または象徴を求めることがしばしばである。熟練した美術療法士、すなわち、こうした表現法の取り扱いに慣れている者は、大いに役に立つことができる。

## 七 コンサートホール

終末期を迎えるその環境（いわば、コンサートホール）は、その管理の成功または不成功にとって決定的に重要である。演奏が開催されるコンサートホールは、音響効果を備えている。これらは、ゆがめられまたは正確に跳ね返されて、戻ってくる音であり、それは患者、指揮者、演奏者、および家族が聞く音である。これらの「音」は、チームのメンバーにより、家族、友人および仲間たちによって患者にもたらされる明瞭なメッセージ、そして、おそらくそれより重要な暗黙のメッセージである。こうしたメッセージは、その患者が知覚する他のすべてのものを条件づけ、そしてそれは、人びとのケアにつきしばしば無視されがちな側面である。

近年、建築家たちは、ユーザーの物的ニーズに対してだけ順応するのではなく、同じように、患者たちのニーズの次元にも感度の敏感な公共施設を、計画し、設計し、そして最後に建築するということをすでに始めている。彼らの活動は、傾斜路または体力のない患者を支え抱き上げる手助けをする機械装置のようなものに関与するだけではなく、そうした患者ができるだけ自律性を安全に表現することが認められうるような環境を創り出すことにも同じように関与するようになってきた。終末期を迎えるその環境は、自宅であるかもしれないし、または施設であるかもしれない。また、これらの環境内においても、求められる要件は、低度ないし中度のケアから高度のケアまで変動幅がありうる。これらのレベルはそれぞれ、異なった要件を有する。しかしながら、これらのそれぞれのレベルごとに、患者の生の最終段階の統合的編成に彼らの参加を認めるような環境を創り出すように、あらゆる試みがなされるべきである。患者が彼らのハンディキャップを乗り越えて、できるだけ自律性を安全に表現することを支



援するために、あらゆる努力が傾けられなければならない。著しく衰えた患者、混乱している患者、または自己表現に困難をもつ患者たちは、これらの建築家たちの活動から大きな利益を得ることができ<sup>(18)</sup>る。

ホスピスおよびホスピスに関連する倫理問題は、次章において討議しよう。しかしながら、死ぬことは、しばしばホスピス環境の外で起こる。さまざまな理由から、ある患者はホスピスケアに頼ろうとしないかもしれないし、そして、最も多いケースとして、最後の数日ないし数週間だけ、ホスピスケアの世話の下で過ごすのである。われわれが終末期を構成すると理解するその期間は、一般に患者が内面的または外観的ホスピス環境に入らずと以前から始まる。そこで、終末期のホスピス以前の部を管理することは、終末期ケアにとり最も重要であり、多くの重要な点で、ホスピスケアが受け入れられる方法を条件づける。

自己決定能力の喪失、すなわち意思決定能力およびその決定を行動に移す能力の無能力は、大抵の患者が最も恐れることである。なによりも、この方向にそって患者を支援することに関わる人びとは、良心的にこの自律性を育み、その抑圧を避けるように努めなければならない。ますます衰弱していく患者を支援しようとするのは、その患者がすべきであるとするよりもはるかに容易である。患者が自分で行うに任せるよりもむしろ、そうした患者に「仕える」ことは、そのほうがかえって便利であり、またそのほうがかえって人情豊かに見えることが多い。依存は、独立とまったく同様に、習慣となりうる。すなわち、最善の動機と最大の愛情から、すべてがあまりにも容易に、あまりにも容易になされるために、身体の不自由が進行している患者の意思や行為を打ち砕くからである。それは、しばしば、患者に不親切なことである。不活動（精神であれ身体であれ）は、より一層の不自由、依存、そして最終的に憂鬱に至るような、活気を弱める消極性を生み出す。

うまくいくなら、終末期段階に入る患者は、彼らが親族や医療提供者たちと共に、自分の生の完成を経験する方

法を討議し終えている。多くの人は、患者とその近親者および関係している医療専門職などの間で希望どおりに十分に討議された証書である、正式な事前指示書を実行し終えるであろう。そうした証書に加えて、そうした問題に関する対話がオープンに残されていて、討論が続けられるであろう。患者の病気の理解は、彼らが単にその病気およびその病気に伴う経験を凝視することから、実際にそれを体験することへと移行するに連れて、変化する。出来事よりも前の年に、そして患者がまだ健康にして感受性良好であったときになされた意思決定は、予期され恐れられた経験の実際の到来とは全く異なるものかもしれない。現実には、予期していたことよりも良いかもしれない、悪いかもしれない、またはちょうど同じ（稀に）かもしれない。そして、このようにして、願望や指示は変わるかもしれない。公式な事前指示書が実行されなかった（そして、ある患者がさまざまな理由によりそうした指示書を実行することを嫌うようになる）ときには、医療提供者と親族の間で非公式の討議を継続中ということが続けることになるだろう。

医療専門職は、患者に助言を与える準備をすると同時に、自分の患者に対して自分の価値観や生き方を押しつけることがないように慎むべきである。医療専門職の権力は絶大であり、権力は必然的に政治家だけでなく、われわれすべてを腐敗させる傾向がある。われわれは「何が善であるか」または「何が正しいか」を知り、われわれは患者が「それがわれわれの道とわかる」ように（明白にまたは暗黙に）指導するように努める。医療専門職が理想的な終末期とはどういうものかにつき自分の見解を強調する企ては、明白に力づくではなく、全く暗黙に——たとえば、患者に罪の意識を吹き込むことによることは稀でない——なされることがしばしばである。患者は、自分が頼っている人びとに、自分の最後の数カ月の間支援を提供してくれることに反対し、または傷つけることは欲しないし、そのため、与えられた医療提供者の世界観に従うように容易に操作されうるのである。たいてい、これは好意

によるのだが、しかし好意であろうとなかろうと、それは患者から自己決定権を奪い、また大抵の患者が切望する尊厳の最後の痕跡を奪うのである。

それが過去の経験から見馴れている——そうでないこともしばしばである——場合であっても、医療環境は、脅かしもすれば安心させもする。それは、それが宗教的建物のそれと似てなくもない神秘的な雰囲気にも囲まれているという点で、脅かすのである。それには、それ自体の儀式、その振る舞い方、そしてその特別で内密な活動などがある。それは、患者たちが伝統的に、医療環境を支援的、養育的、かつ信頼に足るものと見てきた限りにおいて、安心させるのである。出生と死亡、病気と健康は、その説明が求められ、またしばしば神秘的な説明が与えられてきたし与えられ続けている、普遍的な現象の中にあり、またあり続けている。医師および看護師は、彼らの存在や行動によって、よく理解された方法や手段による行事に影響をもつ、高貴な尼僧や司祭と見られている。患者は——医師でさえも彼らが患者になったときは——医療専門職に依存し、または依存していると思う。関係性は複雑である——他者が彼らおよび出来事の過程を支配する権力に対する、信頼、不安、理解、および敵意などが、すべて混じり合っている。彼らの最後の数カ月ないし数年の全過程を通して、患者たちは、彼らのケア提供者を信頼するほかに、彼らの自己決定能力を保持するように勇気づけられなければならない。信頼は、すべての関係性のようには、両面交通路である。患者と医療専門職が積極的に参加しなければならない道路と、最も良い状態で、消極的な「あきらめ」ではなく相互的かつ力動的な「共同参加」である道路である。

患者が最も恐れるものの一つは、無用になることである。——彼ら自身のニーズが充足される一方で、彼らが他者のニーズを満たすために奉仕ができないことである。社会的に責任があると感じingことは、世間と必要な接触を維持することであり、また充実を感じることである。日々の家族の心配から患者を隔離しようと企てることは、愚

かな誤りである。患者が撤退の段階に入ったならば、そしてその時には、彼らは自分に困惑がないことを容易に明らかにするであろう。社会的に有用であると感じることは、責任を持つこと、決定に参加すること、そしてある意味では「患者」（働きかけられる者）であるのみならず責任と統制力をもつ行為者でもあることである。患者は、この段階を通じて保護されるよりはむしろ、彼らおよび彼らの家族のための意思決定に参加するのみならず、適当なときに、それを主導することも、積極的に奨励されるべきである。生のこの段階における患者が遺書を作成することもまれではないが、遺書を作成することは、統制および責任の終了と見られるべきではない。それは、単になすべきもうひとつのことにすぎない。

ここでふたたび、ペットが大きな助けになる。患者は、自分のペットの世話——犬の散歩または餌やり、猫の世話、鳥籠の掃除など——を続けるべきである。こうした活動は、コミュニケーションの一部であり、また、そうした活動に責任をもつことは、生への人格支配力を維持するうえで重要である。それ以上に、患者のペットは、その患者より長生きして（多分）、その患者の死を悲しんでくれる（ときどき、親族よりも！）誰かなのである。彼らがその患者と相互交流するときに、ペットにより送り返される暗黙のメッセージ（音響効果）は、他のなにものにも劣らず重要である。

## 八 意見の対立

ときには、すべての関係者間に対立が生ずることがあろう。演奏者たちは、相互間、その患者との間、またはその家族との間で意見を異にするかもしれない。ここで、指揮者は、理解を促進するのに積極的な役割を果たさなけ

ればならないし、また、関係者たちは、コミュニケーションの技術および相互に誠実に耳を傾け合うことを学ばなければならぬ。このコミュニケーションおよび意見の相違の解決の多くは、相互の信頼、すなわち、それがこうした意見の相違を解決することができる場合のほか、個々の出演者がめったに話さないときは、起こりそうもないような事態に依存する。よく機能するチームは、それ自身のいのち——ルソーが一般意思と呼んだものの实例——を發展させる<sup>19</sup>。そうした意思是、人びとが親しく相互交流し、お互に対話するものでなければ、生じることはない。それは、この事業全体にとって本質的なことである。

意見の相違には、さまざまな原因がありうる。その意見の相違は、手段または目的に関して存するであろう。すなわち、定められた目標は何かに関して異なった意見があるほかに、そうした目標に達するための最善の方法は何かに関して異なった意見があるであろう。その目的と手段が完全に分離されることはない。ある所与の目標が、さらに先の目標に向かう中間的手段としての役目を果たすこともしばしばである。こうして、中間に生じる悪影響をうまく根絶する中間的目標は、人の生を伸長するさらに大きな目標に向かう手段にすぎないのである。療法の大きく全体的な目標は、明確に協議される必要があり、われわれは、その目標をその事態の展開に応じていつでも変える準備をしておく必要がある。しかし、中間的諸目標が、協議されてきた療法の全体的な目標に影を投げかけ、またはこれを危うくするようなことは、決して許されるべきではない。

診断に関してまたは採用可能な多種選択肢に関して意見の相違があるときには、さらに進んだ適任の専門家との相談が求められなければならない。今日の世界においては、ときどき、患者たちが「治療の代替的方法」と呼ばれるに至ったものに頼りたがるかもしれない。こうした代替的方法は、薬草剤または他の「伝統」療法であるかもしれないが、または、それらは信仰療法、シャーマニズム、公式には未承認の他の治療法などから成るかもしれない。特

定の文化的背景の出身でそうした環境に特有の療法を利用することを望む患者と、突然にすてばちになり、ほかの場合ならば自分が無視するような方法または自分の文化では普通は用いない方法を利用する患者とは、区別しなければならぬ。

所定の文化の出の患者が彼らの文化的グループの治療者を雇いたいと望むときは、しばしば、全く初めから演奏者たちのなかにそうした人を含めることが賢明である。これは普通に経験されることであるが、そうした治療者がその患者に平安をもたらすことができるだけでなく、チーム全体にとっても重要な味方となることがわかる。彼らは、彼らの用いる方法が奇妙に思われそうときでさえも、彼らの職業ゆえに、チームの他の人びとと同じ広範な目標を分かち合う同僚として扱われなければならない。

患者が西洋医学においては一般に使われていない薬物療法について質問し、またはそれを用いることを望む場合は、われわれは、有益な効果がないかもしれない（しかし、有害でありそうもない）薬物療法と、有害であることが明らかに証明されうる薬物療法とを区別しなければならない。例えば、多くの薬草剤による薬物療法は、一般に無害で、有益でさえあるかもしれない（誰が知っているか？）が、しかし、他のものは、むしろ有毒な合併症をつくり出すかもしれないし、避けなければならぬだろう。全生涯を通じて西洋医学を用いてきた患者が、突然に他の治療法を試みることを望むときは、しばしば、彼がすてばちである徴候であり、また彼の終末期の統合的編成において何かが失われつつあるか、または道を踏み誤った徴候である。状況を評価しなおすこと、無害なものは合理的に許容すること、そして潜在的に有害な薬物療法および治療から方向を変えようと試みることは、たいへん効果的であり、もし患者の（またはその家族の）突然の希望の理由を理解するならなおさらである。

すべての衝突が解決可能というわけではない。すべての関係者の最善の努力を軽蔑することができない人たちは、

チームメンバーまたは指揮者の変更を要求するかもしれない。こうした事態は、めったに起こらないであろうし、健康ケアチームによる遡及的な討議および分析の論題となるような失敗を構成する。

## 九 総合的な解決法

終末期を統合的に編成することは、すでに述べたように、二つの相互関係的な機能を有する。それは、生の積極的な内容を、それを楽しく生きがいのあるものにするように極大化することと、その終末期の間に共通に経験される苦しみを極小化することである。終末期を統合的に編成すること、演奏を指揮すること、コンサートホールおよびその音響効果を監督すること、演奏することおよび聴衆であることは、特定の当該役者に帰することができような何かではない。それは、どんなに熟練し、または献身的であっても、だれでもが片手でやれるようなものではない。終末期を統合的に編成することは、すべての者が共通の目的を分かち合い、そして、共通の、一致した、何度も再吟味された目的を追求するチーム作業に依存するのがよい。そうしたチームは、基本的医療の臨床医および医療チームのメンバーから成るだけでなく、患者、その友人および家族をも含むのである。

多くの事例において、こうした統合的編成は、終りが近づくと前に開始するのが実り多いといえよう。生の終りは、恣意的にして回顧的に定義するのを除けば、人の生涯の時間における定義できる期間ではない。終末期の計画は、退職の計画と同じように、その者が自分の生涯が終りに近づきつつあることを自覚する前に適当にスタートすべきである。明らかに、出来事の過程は特定の病気に依存している。すなわち、心筋梗塞（突然の、思いがけない、強烈な）は、穏やかなまたは激しい後遺症を伴った脳血管障害とは全く異なるものであり、これは、また逆

に、転移性の疾病であるかまたは進行性の気腫であるかの特性をしばしば明らかにする緩慢な衰弱とも全く異なっている。問題が異なり、時間的経過が異なり、そして、統合的編成の類型は病気にも患者にも合うように作られなければならない。

結局、人は「それをすべて総合的に解決」しなければならない。楽譜、指揮者、演奏者、そしてコンサートホールを構成する人びとは、臨床の世界に置き換えられた、それが何であり、何時、どのようになされるかを決めることになる決定に達しなければならない。人は、それがその者の生（および芸術作品）である患者とともに、おそらく最もよくスタートするだろう。過程としては、患者のためにパターンリスティックに決定をすることと、指揮者およびチームのために患者がすべてを決定するようにさせることの中庸の道をとる必要がある。最終的には決定されなければならないのだが、患者のための健康ケア専門職によるものでもなければ、患者単独によるものでもない。正確に言えば、決定は、患者、家族、医療専門職、およびその患者に関わるその他の出演者の間の、継続的で相互作用的な対話の結果である。こうした展開方法——コミュニケーション活動のハーバースモデルの第二例——は、早期にスタートし、病気経過の展開につれて、頻繁に修正しなければならない、そういうものである。

最善の策は、患者に彼の家族および友人の主要メンバーをそうした対話の中に連れてくるように求め、また指揮者だけでなく関係する出演者の主要メンバーも引き込むように求めることである。決められた決定も、病気の負担により患者の態度や価値観が変わるにつれて、頻繁な修正に従うべきである。患者が経験したことがなく、また彼が事前予想で耐えがたいと感じた所与の事態が、耐えられること、または少なくとも実在しない代案には優ることがわかることも珍しくはない。他方、事実が事実であると明らかになる前は、患者は耐えることを望むかもしれないという事態は、ひとたび経験されると、思いがけなく耐えがたいものであることを証明するだろう。



患者、家族、出演者および指揮者たちの間でこの種の対話に携わるなかで、身近な特定の臨床問題に有益であるばかりでなく、将来のより好ましい作業を展開する際にも同じように役立つと思われる多くのことを学ぶことができる。それに加えて、そうした対話に携わることは、チームのメンバーたちの間の理解を生みだす。すなわち、それは、彼らに自分自身の価値観および憶測を試験させ明らかにさせ、そして最終的には、さらに結合力のあるチームを生み出すのである。そこには、当該患者のみならずチームが将来取り扱うだろう患者たちにも有益な確かな友情が存する。

ひとたび患者が死亡しても、仕事が終わるというわけではない。終末期の統合的編成においては、病気に冒された者が、関心の中心であることはもちろんである。しかしながら、患者は孤立しているのではない。彼は、愛情、義務、相互ケアなどのきずなで結ばれたケア担当者のグループに囲まれている。ひとたび患者が死亡しても、これらの人びとは、ずっと生きており、ずっと仕事を継続する必要がある。親族や友人たちを「支援グループ」に送るだけで十分ではない。ある者は、実際に、そうしたグループへ参加することで得るところがあるかもしれない。しかしながら、他の者は、そうした形のグループ相互交流も自分たちには合わないことに気づくだろう。ある者が悲しみを分かち合うことと見てるものを、彼らは、全く見知らぬ人の前で自分の悲しみや作業を見せびらかすことと見てることに気づくであろう。すでに、そうした異なる人びとにより用いられた言葉は、意味深長である。すなわち、ある者には「分かち合い」を、他の者には「見せびらかし」を意味する。大事なことは、支援類型をその人のニーズに合わせてつくること、すなわち、それを彼らの特別な芸術作品に適合させることである。生の最後の数週間または数カ月の間の相互交流の過程において、そうした人びとのニーズは、明らかになってくるだろう。そうした人びとが彼らの悲しみの過程を通じて取り扱われるその仕方は、彼らが残された生に対処し、ついには彼ら

自身の最期に対処するのを支援するのに、大いに役立つであろう。近親者（とくに男やもめと一部の未亡人）は、死別の後ほんのわずかな年月の間に高い死亡率を示している。その患者ととくに親しかった人たちのために、さらに先までの医学的追跡調査を、懇切に示唆することが重要である。

終末期の統合的編成において重要なことは、指揮者および出演者の人間性と苦労が、ちょうど患者および親族の苦労と同じように、理解され承認されることである。人びとはお互いに共に働くので、彼らは必然的につながりをもつ——患者と医療提供者は友だちになる。医療提供者が体験した苦しみと喪失感は、深いはずである。チームがスムーズに機能するかどうかは、ケア提供者の心理的健康に大きく依存するので、ちょうど患者および家族に注意を払わなければならないのと同じように、そのオーケストラのメンバーおよびその指揮者にも注意を払わなければならない。情報聴取の期間は、専門職が、彼らにその感情を表現し処理する勇気を与えるのに役立つように準備されるべきである。熟練した心理的支援は、優れた仕事を奨励し、優れた仕事関係を維持するために重要であるのと全く同じように、医療専門職が彼らの人格的喪失感および悲しみを処理するのを支援するためにも重要である。

- (1) Among others, see T.L. Beauchamp and J.F. Childress *Principles of Biomedical Ethics* 4<sup>th</sup> ed.(NY : Oxford University Press), 1994 and E.H. Loewy, *Textbook of Health Care Ethics* (NY : Plenum Publishers), 1997.
- (2) A. Meisel, "Legal Myths about Terminating Life Support," *Archives of Internal Medicine* 1991 ; 151 : 1497-1501.
- (3) S. Hilfiker, "Allowing the Debilitated to Die : Facing our Ethical Choices," *New England Journal of Medicine*, 1983 ; 308 : 716-719.
- (4) E.H. Loewy, "Treatment Decisions in the Mentally Impaired : Limiting but not Abandoning Treatment," *New England*

*Journal of Medicine*, 1987 ; 317 : 1465-1469 and the discussion in E.H. Loewy, *Textbook of Health-Care Ethics*(NY : Plenum Publishers), 1997.

(L5) L.J. Blackhall, "Must we always use CPR?" *New England Journal of Medicine*, 1987 ; 20 : 1281-1284.

(5) G.H. Stollerman, "Decisions to Leave Home," *Journal of the American Geriatric Society* 1988 ; 36 : 1497-1501 and E.H. Loewy, "Decisions not to Leave Home : What will the Neighbors Say?" *Journal of the American Geriatric Society* ; 1988 ; 36 : 1143-1146.

(L~) There is an extensive literature on pain, a much smaller one on the concept of suffering. See : E.J. Cassell, "The Nature of Suffering and the Goals of Medicine," *New England Journal of Medicine*, 1982 ; 306(11) : 639-645 ; E.J. Cassell, "Recognizing Suffering," *Hastings Center Report*, 1991 ; 21(3) : 24-31 ; E.H. Loewy, *Suffering and the Beneficent Community : Beyond Libertarianism* (Albany, NY : State University of New York Press), 1991.

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

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

(9) There is an excellent body of literature concerned with dying children, their ability to come to terms with their own (and with others) death and the way in which children (as well as parents and siblings) can be helped to cope with this tragedy. See K.W.Faulkner, "Talking about Death with a Dying Child," *American Journal of Nursing*, 1997 ; 97(6) : 64-69 and *Hospice Care for Children*, edited by A. Armstrong-Dailey and S.Z. Goltzer (NY : Oxford University Press), 1933.

(H) J. Feinberg, "The Mistreatment of Dead Bodies," *Hastings Center Report*, 1985 ; 15(1) : 31-37.

(12) The interrelationship between individuals and between various associations is discussed in E.H. Loewy, *Freedom and*

*Community : the Ethics of Interdependence* (Albany, NY : State University of New York Publishers), 1995.

(13) B. Freedman, "Offering Truth," *Archivers of Internal Medicine*, 1993 ; 153 : 572-576.

(14) Habermas, in his *Theory of Communicative Action*, suggests that rules of justice can only be evolved in the context of an interactive social dialogue. What EHL suggests here is that this notion is applicable to a variety of other activities such as are found in orchestrating the end of life. In essence, it is a living example of democratic interaction aimed at dealing with a problem recognized as common to all participants. See J. Habermas, *The Theory of Communicative Action* (NY : Beacon Press), 1985.

(15) Pain control is not what patients fear most when they ask physicians to actively help them die. See A.L. Back, *et al*, "Physician-assisted Suicide in Washington State : Patient Requests and Physician Responses." *Journal of the American Medical Association*, 1996 ; 275(12) : 919-923.

(16) See, for example, *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*, edited by D. Doyle, *et al*., (NY : Oxford University Press. For an excellent brief review article of the subject, see M. Levy, "Pharmacological Treatment of Cancer Pain," *New England Journal of Medicine*, 1996 ; 335 : 1124-1132.

(17) There have been some excellent studies about the effect of art as well as music in children at the end of life. The pictures the paint or draw often gives us insight into their fears, hopes and understanding and the process of creating such pictures can be an important release mechanism. See, for example, J. Bertola, *Drawings from a Dying Child* (London : Routledge), 1993 and K. Keipenheuer, "Spontaneous Drawings of a Leukemic Child : An Aid for a more

Comprehensive Care of Fatally Ill Children and their Families,” *Psychosomatische Medizin*, 1980 ; 9 : 21-32.

(89) There had been a fair amount of literature about this subject. See, for example, M. Calkins, *Design for Dementia : Planning Environments for the Elderly and the Confused*. (Baltimore, MD : National Health Publishing), 1988 and S. Heeg, *Bauen für verwundbare Menschen*, (Bauwelt), 1993 ; 29(10) : 420-426.

(90) Rousseau’s general will is often misunderstood. It is what develops when persons working well together in grappling with a given problem interact and it cannot be reduced to the sum of its parts. See J.J. Rousseau, “The Social Contract or Principles of Political Right,” trans. and ed. by G.D.H. Cole *J.J. Rousseau : The Social Contract and the Discourses* (NY : Everyman’s Library), 1993.

## 第五章 突然死と終末期

### 一 序 説

突然死は、前の時代には恐れられるものであったが、今日では、われわれの多くの者が長引いた衰弱過程よりはるかによいと思うようなものである。これには多くの理由があり、あるものは社会的なものであり、またあるものは、次のような事実に基づくものである。それは、今日ではその衰弱過程がほとんど際限なく続く可能性があり、かつ、長引く苦しみ（第一章参照）を伴うことが多いという事実である。突然に死ぬ患者は、事故、心筋梗塞、もしくはその他の病態生理的災難、または、今日よくある殺人ないし自殺などの犠牲者であることが多い。患者が突然に死亡したときに、医療専門職が直面する倫理的諸問題は、全く異なる。それらは、その家族をどう取り扱うかの問題、臓器提供の問題、または死体解剖の問題などである。非常にしばしば——数カ月または数年間にもわたり衰弱する人の場合に比べてはるかに多く——そうした人びとは、自分の死の可能性をほとんど念頭におかず、それゆえに、ほとんど準備をしていなかったのである。突然死の事案においては「取り扱われているのは誰か」という問いは、その患者の親しい人たち、およびその患者のケアに関わった人たちによって答えられなければならない。ひとたび患者が死亡すると、生きている人びとを支援し世話すべき何らかの責務が残存する。この責務は、その家族および愛する人びとに対してのみならず、そのほかの人びとに対しても存する。それは、苦しみを和らげる医師の義務に基づく責務であり、また、遺族との関係性——その患者本人の治療にほとんど不可避的に関わった関係性

——により強められた責務である。

突然死した人たちと緩慢な衰弱過程に細々と生き長らえている人たちとの中間に、突然で予見不可能な、それにもかかわらず激しい病気に襲われ、そしてそれから急速に衰弱して死に至る患者たちがいる。そうした病気の事例には、重篤な敗血症、広範な急性心筋梗塞、即死ではなく二、三日中に死に至る打撲または外傷などが含まれる。そうした患者は、これまで重篤な病気や死を予感したことがないことが多く、また、他の人と比べても、死をあまり考えたことがないことが多い。しばしば、彼らは、事前指示書を作成したことがない。こうした場合の倫理的問題は、何よりもまず、正式な代理人（第二章を参照）を見つけないことを含む。意味のある（患者にとって）生存への希望が存するかぎり、ケアはもちろん患者中心でなければならぬ。希望がだんだん小さくなり、そして遂には消え去るときは、注意は、上述のような家族、臓器提供、および死体解剖の諸問題に加えて、無益な行為の問題にも振り向けられる必要がある。われわれは、本章全体を通じて、家族の世話における医療チームの役割について討議することになる。

## 二 突然死ないし急死の場面における統合的編成

終末期の統合的編成は、突然死亡する患者にとっては、全く異なった問題である。それにもかかわらず、ここにおいて、終末期を統合的に編成するチームは、遺族がうわべだけでなくそれに優るマナーでこの問題を取り扱うのを支援するのに大変に役立つであろう。しばしば、家族は、医学的、社会的、心理的、および精神的支援、働きのよいチームならうまく提供することもできるような調整された支援を大いに必要としている。患者が突然死した

ときには、チームは、適切な情報がないことが多く、以前の世話人から集めることができる情報に基づいて行動しなければならぬ。しばしば、チームは結局はそれ自身の直観——経験を積んだチームにおいては、それらの直観はかなり優れていて、うまく役立つことができる——によって情報を得ることになる。

患者が突然に死亡し、または破壊的な病気の襲撃の後に間もなく死亡する場合は、その家族の当面の必要に対応すること、そしておそらくは一、二週間内に追跡的な呼びかけをすることが、慣例となっている。そうした型にはまった方法は——それは広報活動目的には役立つかもしれないし、医療提供者の問題のいくつかを処理するかもしれないが——一般的に有用なわけではない。人びとは、彼らの文化的背景、彼らのきら星のような家族集団、彼らの根本的な信条および彼らの社会的地位は、それぞれに全く異なっている。ある人びとは、一人で悲しむことを好み、部外者の支援を迷惑なお節介と認識する。ある人びとは、彼らが社会的に他人と請け合うことと理解した義務を、慰めというよりはむしろもっと重い負担と感ずるであろう。他の人びとは、沢山の部外者の支援を非常に有難く思うだろう。ある人びとは、信心深く、聖職者との交流を歓迎するだろうが、他の人びとは、そうではなく、聖職者との交流も歓迎しないだろう。二週間内の呼びかけは、ある者にはあまりにもかけ離れすぎており、また他のものにとっては、新しい傷を引き裂くかもしれない、あるいは迷惑なことと思われるかもしれない。もし悲しんでいる人をよく支援すべきであるとするならば、家族および親しい友人たちの個人的ニーズ——多くは直観的な問題であるが、ときには親切に尋ねてもよい事柄である——に対する気配りは、根本的に必要なことである。チームの支援を得ることは有益であることが多い。その支援は、明らかに、終末期の統合的編成に熟練したチームが行うのが相応しいような仕事である。彼らの他の責務の背後に残されているこれらのことに気づかせることは、最も有益であることがある。ペットの健康状態を尋ねることとか、その親族の職業に関して関心を示すことは、生活の世界お



よび彼らのニーズに注意を戻らせるのに役立つかもしれない。その人びとに対して、悲しいかもしれないが、死んでしまった人はもはや彼らを必要としないこと、しかし他の人びとは彼らを必要としていることを示そうと努めることにより、彼らが危機を乗り越えるのを手助けすることができる。しかし、悲劇的な場面を取り扱うには、何よりも、誠実とユーモアのセンスが、最も有用であるだろう。悲しみを装うのは、無感情よりもよくない。医療提供者は、患者と同じように、自分自身の権利を有する人格である。そうであるから、彼らは自分の感情を示すのに、独自の——自分自身に相応しい——示し方があるのである。不誠実（偽善）は、単に倫理的に受け入れられないばかりでなく、むしろすぐに見破られるのが普通である。

親族および友人たちの実行可能な医学的ニーズにも注意を払うべきである。ときどきは催眠薬ないし抗不安薬の必要が示されるかもしれないけれども、単純に処方箋用紙を取り出して、そうした薬剤を処方することは、悲しみの過程を軽減するよりもむしろ困難にするかもしれない。ニーズを置き去りにしたそれら薬剤の処方法——ある場合にはそれは必要を満たすとしても——支援の代わりにならないことは確かである。親族や友人たちは、恐るべきストレスの下にあり、そのストレスは、それ自体が悪いものであるだけでなく、発症前の病気をひどく悪化させることもあり得るものである。心臓病、糖尿病、またはその他の慢性障害をもつ親族は、こうした時期にはとくに被害を受けやすい。長期的な効果は、無視されるべきではない。沢山の疾病による死亡率は、死別により顕著に増大する。親族の医学的状态を調査すること、彼らに適切な治療を指導するために可能なことをすること、また時どき、かつ彼らの了解の下に、彼らの医療提供者を契約することは、こうした統合的編成の役割である。

患者が、二、三日または数週間内に彼らを死亡させる原因となる突然の破壊的な病気に襲われたときにはなおのこと、彼らの終末期の統合的編成が非常に重要である。この主題について前から述べてきたことからは、ここでも

有効であるが、ただし、より速やかな、より短い、より緊急な仕方においてである。患者が自己表現をし、家族、愛する人びとおよびペットなどと交流することを認めるあらゆる試み、痛みと苦しみを最小にするあらゆる努力、そして平穩を乱す干渉を最小にするあらゆる努力を、尽くさなければならぬ。意味のある回復の望みがあるときには、そうした回復を達成するための総ての手段は、それらが患者または代理人によって拒否されない限りにおいて、適法である。しかし、ひとたび合理的な希望が消滅したときには、その目標は、相談、統合的編成、緩和、そして、残された生はすべてできるだけ平安で意義深いものにするなどに変更するのが妥当である。

患者が重篤な病気である間は、その家族との親密なコミュニケーションが必須である。医師患者関係に関する諸問題（そして訴訟の原因となりうるもの）の一つは、楽観的で、賢く、完全に資格があり、間違いのない——要するに統制力が完全である——ように見える医療提供者による（一般には潜在意識下の）試みである。とりわけ重要なことは、親族に対し日に幾度も話しかけること、希望ばかりでなく、疑問、不確実性や過誤の可能性などについても彼らと分かち合うことである。過誤の可能性を分かち合うことは、容易に大半の医師にまで及ぶものではないが、しかし、すべての人間と同じように、医師もまた間違いをするのである。大抵のしろうとは、医師が過誤の可能性があることを十分に承知している。彼らと過誤の可能性を分かち合うこと、過ちの危険性が——とくに重篤な状態においては——いつも存在することを公然と言うことは、尊敬、意志疎通、および理解を弱めるよりも、むしろ強めるだろう。そして、実際に、それは、医療過誤訴訟の危険性を減少させるだろう。そのうえ、医師は（すべての人間と同じように）、自分を欺く傾向があり、誤りが全くなかったこと、または、もしあったとしても、それは結果に違いを及ぼさなかったものと信じようとする傾向がある。こうした自己欺瞞の過程は、倫理的に問題があり——それが重要な進歩および学習の邪魔をする可能性があり、また実際に邪魔をする限りにおいて、とくにそう

である。残念ながら、医療専門職も、すべての人間と同じように、間違いをするのである。

医療提供者が、家族の苦悩を分かち合うべきであるからには、それと同じように、医療チームは、彼ら自身の苦悩も家族と分かち合うように勧められてよい。患者を失うことは、容易なことではないし、またそうなつてはならない。医師および看護師も、チームの他のメンバーも同様に、人間であり、しかも他人の痛みと遭遇したとき、とくに、彼らが自分の望む目標——彼らがそのために訓練を受けてきて、しかも、誠実にも、彼らがそれに責任を感じている目標——を自らなし遂げることができないことがわかったときに、悩む普通の人間である。そうした感情を家族と分かち合うことは、人間性を分かち合うことであり、すべての人の悲しみおよび欲求不満を、人間の条件の大きな脈絡のなかに位置づけることを助けることになる。

これらの終末の時期においては、患者の死亡の後に深刻になると思われる疑問は——臓器提供ないし死体解剖に関する疑問のほか、患者に依存してきた人たちのための将来計画に関する疑問なども——家族に対して暗示することができ。機能的に優れた、多学問領域にわたるチームの活動は、親族が間もなく取り扱わなければならない諸疑問に備えるために最も有益となりうるであろう。

### 三 代理人

患者が意思決定能力を喪失し、事前指示書を作成していなかったときには、代理人が重要な患者ケアの決定に関して相談に応じるのが慣例である。代理人は、彼らが自分の価値観、希望、および願望を理解するように、患者および患者の芸術作品をよく知っている人であるのみならず、その芸術作品を彼自身の様式ではなく患者の様式で完

成することを手助けしようとする人でもある（第二章参照）。それは、恐れ多い仕事であり、決して完全にはなしえない仕事である。医師および医療チームの他のメンバーたちは、与えられた患者を最も良く代弁することのできるのは誰かを見分けようと試みる最も困難な仕事を有している。そうした仕事は、法律的な仕事ではないのであつて、たとえ若干の州が代理人の序列的リストを提案していても、形式的な方法で排除されてはならない。例えば、配偶者が常に適正な代理人であるというのは、真相ではない。ある人たちは法律적으로는互いに婚姻しているが、何年も疎遠になっているかもしれないし、長子が両親と不和であつて、末子が両親と親しくしてきたかもしれないのである。こうした家族関係の機微は、何年も患者を知っている場合でも、十分に知りつくすことは難しい。患者が突然の病気に襲われ、見知らぬ人たちに世話されている場合は、それを見分けるのは最も難しい。

患者が自ら意思決定をする能力を喪失してしまったような事例において意思決定に関わる医師その他の者は、それでもまだ、倫理的には（少なくとも、われわれの西欧世界で理解されている倫理の考え方においては）、その患者の推定的意思を探究する（または少なくとも重大な注意を向ける）努力が強く求められる。それゆえに、代理人の選任に当たっては、彼らは、その患者の推定的意思は何であつたと思われるかを明らかにする手助けができるような、そういう代理人を選択するように留意しなければならない。代理人が序列的秩序で指名されている——若干の州にみられるように——ときでも、なお、医師は、そうした代理人が実際にその患者の意思を最も良く表示できるかを確認する義務がある。不仲の配偶者または長子は、適切な代理人ではないので、やむを得ない理由としカルテに正式な証書を添付して、他の者の共同の同意を得て、除外することができる。つぎに一例を示してみよう。

プーシキン夫人。彼女は、一二年間未亡人であつた。麻痺および半意識を後遺した重度脳卒中の後に病院に運び

込まれた。神経学者は、意味のある回復の希望（すなわち、意思決定をするのに十分な知覚を回復する望み）はないという。彼女の家族は、三人の子らから成り、また、適任と思われる代理人たちの中には、彼女が六年間一緒に住んできた親友も含まれる。彼女は、二人の子とは親密な交際をしてきたが、大陸の向こう側に住んでいる長男とは散発的な交際しかしてこなかった。長男は、クリスマスの時期に母親に話しかける程度で、少なくとも5年間彼女は彼女に会っていない。彼女の友人も、彼女が親密に交際してきた二人の子らも、プーシキン夫人は、嚴重に人に依存し明瞭な思考能力のない生は長らえたい生ではない旨をしばしば述べていたと言う。彼らは、悲しく見えるかもしれないが、これ以上彼女の生命を維持する努力や併発症を治療する努力をすべきでないということに同意している。彼女の長男は、電話での交渉に対して「あらゆる手段を尽くすべきだ」と強硬に主張している。

その患者およびその社会的背景をよく知っている旧知の世話人がない場合には、その困難は増加される。そうした状況においては、適切な答えは存在しない。しかしながら、医師は、その家族の多様なメンバーとの個別面談ではなく、家族協議会を開くことによって、沢山のことを学ぶことができる。彼らは、その家族のメンバーや友人たちが相互に話すことを、注意深く聴くべきである。しばしば、これまで漠然としていた関係性が極めて明瞭になり、ときどき、意図や動機まで明らかになるだろう。それに、そうした会話や、その患者に関する話、彼の物事に対する意欲や対し方に関する話を聴くことは、次を取るべき方策を導く上で常に有益であるだろう。当初はほとんど不透明であった状況が、かなり明瞭になってくるであろう。

この場合のような（この長男は、ちょうど疎遠な夫であった場合と同じといえる）ケースにおいては、医師は、その患者のカルテにこれらの会話を注意深く記録しておくようにつよく勧められる。このケースでは、その患者の

友人および彼女のほかの二人の子らは、患者を知り、彼女の芸術作品を最もよく理解している。倫理的に言うならば、医療提供者は、その患者を最もよく知っている人びとの助言に従い、その長男の要望は拒絶するように、正当に勧められることになる。医療提供者は、正常な環境の下で患者と最も親密であると推測され、それゆえにその患者を最もよく代弁できると思われていた人が、なぜこの場合にそうすることが許されないのか、注意深く文書で（看護記録のほか医師の経過記録で）立証する必要がある。こうした証拠文書（全く簡潔にして要を得た、それについて完全なもの）には、この結論に達するのに関与した人びとの氏名が含まれるべきである。

誰が適切な代理人であり、誰がそうでないかを決定することは難しい——とくに医師にとって患者およびその家族がこれまで見知らぬ人であったという状況においては——ことが多い。そうしたケースでは、医師は、前の医療提供者に接触して彼らから役立つあらゆる社会的情報を得ることがつよく勧められる。前のケア提供者とのコミュニケーションが真面目に行われることはなく、または、それが行われる場合にも専門医学的データが討議されるだけであることがしばしばである。これは間違いである。長いこと患者をケアしてきた医師は、患者に関する沢山の社会的情報をもっていることが多い。そうした情報は、将来の決定を導くのに、また、適正な代理人を選任するのに最も有益であるはずである。患者が長期にわたる基本的ケアを受けていないときは、彼らおよび彼らの社会的境遇（単なる彼らの医学的境遇とは別の）の良さ、その境遇の厳しさをよく知っている医師は、医療チームが、適正な代弁者に関する合理的な決定を認めるのに必要なだけよく、その患者、家族およびその複雑な相互関係を理解することを許すであろう。

代理人と話す場合には、医師は、自分たちが用いる言葉について注意する必要がある。まず第一に、医師は、彼らがいかなる目標を目指しているかについて、明確でなければならぬ。絶望的に意識のない患者が肺炎を発病し

ているときは、いずれもみな肺炎を治す見込みは存在するが、しかし、ほかのいかなる意味においても患者に益するところは何もない。この区別は、ここに留めておき、親族と話し合うときには、指摘しなければならない。第二に、真相が本当に絶望的であるときには、医師は、親族に対し「希望がほとんどない（すなわち実質的には全くない）」と話す傾向がある。このことは、しばしば親族に回復の希望がほとんどない（すなわち実質的には全くない）にもかかわらず、実際には、いくらか希望があるという印象を残すことになる。回復の理論的な可能性がないときは、医師は、この事実を明白かつ力強く述べる必要がある。「希望がほとんどないとか、実質的にない」という言葉は、心細く、保証のない、それゆえ非現実的な希望をもたらし、そしてそれは、この理由のため、余計に残酷なことになる。それは、また、意思決定を大いに複雑にする。現状では、親族は、もし自分らがそれ以上の治療を断るなら、その患者の死去に積極的な役割を果たしたことになるだろうと、思いがちだからである。その結果、彼らは、しばしば不当な罪の意識を感じるようになるだろう。彼らは、本当は有効な治療はあり得ないような状況にあるときに、有効な可能性の（たとえわずかな可能性でも）ある治療を中止する決定に関わった（そして彼らが意思決定をした）と思うことが多いのである。第三に、われわれは、適切な時期に、親族および友人たちに対して、延命することと、死にゆく行為を引き延ばすことの違いを親切に指摘しなければならぬ。

#### 四 無益性

長引いた病気の後に終末期を迎えた患者を取り扱うにしろ、突然に予期しない病気や事故に襲われた患者を取り扱うにしろ、われわれは、自分たちのしていることが無益ではないかを自問しなければならない地点に到達した。

生理的諸条件を安定させ生物的生存を延長させる医学の力（加えてこれにかかる費用）の絶えざる増大とともに、無益性の問題は、一層重要な現代的論点の一つとなってきた。一方において、患者は「生きていく」——永久的に知覚のない状態であれ、痛み、苦しみ、および意味あるコミュニケーション能力を喪失した状態においてであれ——状態を維持せしめられることを恐れる。他方において、医療機関は、それ以上の治療が「無益」と考えられるときに、患者の生命維持にかかる莫大な費用を引き受けることをいやがっている。そして、結局は、社会（医療費に直面して厳しい問題を抱える）は、社会活動の目標を達成するのに使われる財源（材料に加え、時間、労力、愛および献身など）を得ることに関心をもつ。

無益性とは、オックスフォード辞典が定義しているように「結果を生み出すことができない」、「希望する目標に全く達しない」、「役に立たない」、「効果のない」、「空しい」行為である。手段が無益であることを話すときは、何かの目標が期待されているに違いない。目標が望ましくないことはありうるが、目標それ自体が無益ではありえない。無益性について話すときには、われわれは、何がわれわれの目標であるのかを明らかにしなければならぬ——もし目標がただの生物的生存を引き延ばすことであるなら、永久的に植物状態の患者に人工的な流動栄養を与えることは、無益ではない。もし目標が患者自身にとり意味のある生を引き延ばすことであるなら、それは無益である。<sup>1</sup>

狭義の定義では、ヘイスチング・センターは、無益性を「生理的障害を転換できないような治療行為」と定義している。こうした定義は、多分、生理的障害を変えること（たとえば、最終的な結果を変えることなしに、シヨック状態で永久的に昏睡状態の患者にドパミンを与えること）を治療の目標にするであろう。この定義の狭さは、その定義をほとんど適用不可能なものにしてしまうだろう。実用的に言うなら、大抵の人が「無益」だと考えるこ



とのほとんどは、そのようには見られないであろう。<sup>(2)</sup>

無益性について論じている人たちのリーダーは、ジェッカー博士およびシュナイダーマン博士である。彼らによれば、医学的文脈における無益性は、「治療行為が最近の一〇〇事例において奏効しなかった」場合（量的な意味における無益性）または、治療行為が「単に永久的な意識不明を継続し、または集中治療継続への依存を止めることができない」場合（質的な意味における無益性）に存在する。ジェッカーおよびシュナイダーマンは、また、単に患者の身体の一部を変えるだけの治療効果と、患者に評価され、また患者を集中治療の全面的依存から免れさせる治療効果とを、区別する。彼らは、患者に評価されることなく、単に身体（またはその機能）の一部を変えるだけの治療を、無益なものと考えている。<sup>(3)</sup>

無益性に関するこの見方には、若干の難点がある。無益性の質的な意味と量的な意味の間の差異は、恣意的であるように思われる。例えば、「奏効しなかった」治療行為は、「奏効する」と「奏効してない」の定義を必要とする。その人の家族たちが悲しみを終えることができ、または彼の臨終に立ち会うことができるように、その人の生を維持するという治療行為は、「奏効した」のだろうか？ 治療行為が肺炎を直したが、重篤な痴呆について何もしないうち、それは「奏効した」のだろうか？ 患者がその治療行為を望まなかったし、今もなお望んでいないとき、それは「奏効した」のだろうか？ 患者がその治療行為を受けるように強制されたが、今は彼がそうされたことを喜んでいるとき、それは「奏効した」のだろうか？<sup>(4)</sup>

「治療行為が最近の一〇〇事例において奏効しなかった」こと、それゆえに、それは無駄であるという事実は、一〇一番目の事例においても奏効しないだろうという言外の意味を含む。このことは、実際に、簡単に割り切った統計資料の見方であるかもしれない。しかし、再び言うが、それはまた「奏効する」とは何を意味するかという疑

問を、はぐらかすのである。それゆえ、量的定義は、沢山の質的要素を有するのである。このほかに、進歩の可能性および新しい治療行為の試みが、オープンでないならば、人は、自己実現の予言を生み出そうとするだろう。単に「x」は治療不可能で（今日まで）一般に致命的な病気であるからという理由は、それゆえそれは引き続き違うに違いないということの意味しない。こうした事例において、そのような病状を治療しようと試みることは、無益ではない——それは試験的である。<sup>5)</sup>

われわれは、引き受けるすべてのことにおいて、絶対的な確実性を期待することはできず、それゆえ、もしあることが多くの所定の回数にわたり成功しなかったときは、それは無益であると呼ばれる。われわれは、その数字に關しては曖昧な言葉を使ったかもしれない、これらの数字は、考慮中の特定の問題に適應されなければならないと思う。しかし、どこかで一つの線が引かれる必要があるという原則は、正当である。しかし、最近の論文において、シュナイダーマンはこれを超えている。もし、あることが一〇〇回のうち一回、二回または三回奏効したならば、彼は同じ項目の中にこれを入れて、これは「無益な」ことと呼びたいような気がするだろう。さて、もし人が癌に罹患していて、その介入が癌を治したまたは延命するかもしれないチャンスが二%であると言われているならば、そして、そのうえ、たとえ、その介入が沢山の苦しみを課するとしても、それは無益ではない。患者が、そのリスクを負い、苦しみに耐える意思があるか否かである。その価値観が患者の価値観と異なる医師は、そうした意思決定をする準備が不十分である——そして、それなら、そうした決定は、無益性という項目の下に隠されるべきではない。

質的定義は、一層重大な問題を有する。彼らは、永久的に意識不明の生または全面的に集中治療に依存する生は保護に値しないことを、あたりまえだと思う。これは、一つの価値判断である——そして、われわれは最終的には

敢えて価値判断をしなければならず、また、われわれが個人的に同意してよいことも一つの価値判断である——からわれわれは、自分たちが行おうとしていることが実は価値判断をしているのだという事実について明らかにしなければならぬ。それに加えて、シュナイダーマンは「もし、医師がおそらく一人は生き残るだろうというチャンスを求めて一〇〇人の患者に痛みと苦しみを課するようなことが、実験的にありそうであるならば」、これは、無益性という項目の影響を受けていると思われるのはもつともである、と論じている。事柄のこうした状態が「無益性」を示すことはない。それは、すべてのことを考慮して、痛みの負担が、ほとんど見込みのない結果の利益に対して荷が重過ぎることを意味するだけである。そうした環境の下で治療行為を続行すべきかどうかは、医師が行うべき決定ではなく、患者が行うべき決定である。われわれは、手近な手段で達成することが全く不可能なことは取り扱わないが、達成しそうなこと、さらには、非常に負担の重いこと——あるいは、われわれ自身（しかし、おそらくわれわれの患者ではない）が望ましくないと思うようなこと——を取り扱おうとしている。医師たち——医師だけではないが——の助言を受けた患者だけが、そうした決定を行う資格が与えられる。結局、その重荷は、医師ではなく患者によって担われる（また見込みのない利益も享受される）だろう。とりわけ、われわれは、自分がやることに關しては誠実でなければならぬと信じている。患者たちの幾人かは、介入が苦しみを引き起こすかもしれないにしても、その僅かなチャンスを得ることを望むという決定をするであろう。それは一つの価値判断であり、「無益性」の項目に対する討議もなしに当てがわれるべきことではない。

われわれは、あるものが、極端に費用がかかること、または、それを用いることがわれわれの資源を危険なまでに消耗させることを理由に、それを無益と呼ぶのは、用語の誤用であることについては、シュナイダーマンと同意見である。そうしたものは「無益」ではなく、あまりにも費用がかかり過ぎるだけである。ここでは、

その目標は妥当であり、われわれがそれを正当な目標であると理解するその範囲内にあるだろうし、意図されている手段はその目標を達成するのに適当であろうが、しかし、それを実行することはあまりにも費用がかかり過ぎるだけである。最終的に費用を負担しなければならぬ社会は、当該介入があまりに費用がかかり過ぎると決定する（われわれは論理的にそう考える）であろう。それは結構であるが、しかし、それはあまりに費用がかかり過ぎると言うが、それは無益であるとは言わない。こうした決定は、資源配分の決定である——共同社会が行うべき合法的なことがらであるが、しかし、本書の範囲をこえた話題である。無益性の定義が広ければ広いほど、患者よりは他の人のために無益性を定義することになる危険性がますます大きくなる。もし治療行為があまりに費用がかかるならば、われわれは、そう言わなければならないが、しかし、われわれは、単にみせかけの誠実を装うだけのために、それを「無益」であると呼ぶべきではない。

われわれが、あることがらが無益であり、目標を達成することができないと言うときは、医療の妥当な目標に関する疑問と取り組まなければならない。永久的に意識不明の人の生命を維持することは、医療の公認された目標の一つなのであるだろうか？ われわれの成功のチャンスが極めて低いときに介入することは、われわれの目標の一つなのであるだろうか？ 何がわれわれの目標なのか？ ひとたびわれわれがその目標を宣言したからには、これからは一層容易にわれわれの責務と取り組むことができる。これらのことは、われわれも知っているように、年月を超えて移動してきた。つい最近では、生命を維持することが医療の目標の一つとなっており、その結果、その認められた責務の一つとなっている<sup>(6)</sup>。これらの目標は何であるべきかを問う前に、これらの目標を設定する権限は誰にあるのかをわれわれは問うべきである。

われわれはかつて議論してきたし、ここでまた議論しようとするのは、医療の目標は社会的な目標であるという

ことである。それは、専門職それ自体により設定されることはできない目標であるが、しかし、その設定において間違いなく専門職がその役割を果たさなければならない目標なのである。医療業務は、社会的な仕事である。それは、その共同社会およびその成員に根ざし、それによって可能となり、その便益のために行われる業務である。ちようど、医療の価値観および技術的可能性が行き渡り、それに関する共同社会の理解を導くのと同じように、共同社会の価値観が、医療業務および価値観を告げ知らせ、そして導くのである。無益性の定義は、特定の文化の文脈の範囲内、特定の時代的枠組みの範囲内、および技術的可能性の容認の範囲内でなされる定義である。目標は、この同じ枠組みの範囲内で決定される。医療の目的は、不変ではない。それは、変更可能であり、生きており、必要に応じて場面および状況に適応している。専門職の目標は、ある程度、医療専門職に従事している人びとが行う働きの成果であり、外野の研究者等によって独立的に設定されることは許されない。共同社会が、その仕事を行わなければならない人たちの助言（および究極的には同意）なしにそうした目標を展開することができないのと同じように、医療は、その目標を、その中で機能する共同社会から独立したものとして展開することはできない。根本的には、それらの目標を設定することは、専門技術者（可能性の限界を知っている）としてのさまざまな医療専門職と共同社会との間の対話を意味する。医学的無益性について論ずることは、技術的可能性の理解に加えて社会の価値観の明確な理解を前提条件とする。そうした対話は、実際に可能である。それは、いわゆるデンマーク式倫理相談と、合衆国所属のいくつかの州全体にわたる多様な試みの両方において、継続中というやり方で、保持されてきた。

社会は、いくつかの厳しい選択をしなければならず、これらの選択は、経済的理由により推進されることはあり得ないとはいえ、それらの影響は受けざるを得ない。もし永久的植物状態の患者の生命を人工的手段で維持するこ

とが、社会が適法と考える目標の一つを構成するならば、そのとき社会はそれのための費用を支払い、そして何か他のものを控えるように努めなければならない。われわれは、社会がなすべき特定の選択を示唆しようとしているのではなく、選択は責任をもってなされなければならないことを示唆しようとしているのである。もし植物状態の患者の生命を維持することが、医療の目標とならないように決定されるのであれば、そのときは、そしてそのときだけは、そうすることが無益である——そして、そのときは、その特定の社会のため、およびその特定の時のためにだけ——と考えることができる。現状では、永久的植物状態にある患者の生命を維持することは、しばしば個人的選択の問題である。大抵の患者および家族は、そうすることは彼らおよび彼らの親族の目標に合わないと感じるであろう。一方において、もし患者および家族が、永久的植物状態の患者の生命を維持することは、彼らの目標に合わず、それゆえ、利益でないと思うならば、そうしようと試みることは、今や「無益な」ものとなる。他方において、ある患者たちおよび家族たちは、そうした患者の生命を維持することは（さまざまな宗教的または哲学的理由のために）本当に彼らの目標の一つであると思うかも知れない。こうしたケースにおいて、彼らの生命を維持するために可能なことを何でも行うことは、際限ないものの一つであるかもしれないが、それは実際に無益ではない。社会が意見を表明するまで、すなわち継続的で知的な討議によりコンセンサス（これは画一性を意味せず、しかし心細い大多数をも意味しない）が形成されるまでは、そうした患者を支援する事態は、議論の余地がある——すなわち、それは、ある意味では無益であるかもしれず、また他の意味では無益でないかもしれない。

## 五 死体解剖

この二、三年は、昔よりも、死後の検査が取り行われることがはるかに少なくなってきた。死体解剖が医学知識の進歩と発展に重要な役割を果たすことからみて、この衰退は、少なくともわれわれの見解では、恥ずかしいことである。現代の診断技術をもってすれば、死亡の原因はたいてい分かるので、死体解剖は必要がないと、主張されることが多い。まず第一に、これは、必ずしも真実ではない。もしわれわれが、自分たちの技術がいつも正確な結果をもたらし、その技術に訴えることによりその結果を証明すると仮定するならば、われわれは、自分に有利な自己実現の予言を生み出したのである。第二に、それは極めて近視眼的である。患者が何「によって」死亡したかを説明することは、その患者が何「をもって」死亡したか、すなわち、いかなる病気が発見されなかったか、いかなる無視されまたは診断されなかった愁訴が見過ごされたのか等々を説明することほどに重要なわけではないことが多い。

患者に対して死体解剖検査をすることを求める医師の熱意（または熱意の欠如）は、容易に、親族が承認を与えることに同意するかしないかに、置き換えられる。ためらい、当惑した、または気乗りしない対し方は、拒絶に出会うのと同じか、それ以上である。心理的には、患者が死亡した直後の時期は、最初に死体解剖について話すのは非常にまずい時である。それは、家族や友人たちにとり最も拒絶的な時である。死体解剖の観念は、患者および家族が、それについてめつたに考えたことのなかったことがらである。彼らは、それについて「手足切断」のような言葉を連想する先入観をもっているかもしれないし、あるいは「患者はもう十分に苦しんだ」と感じるかもしれない。

ない。優しく同情的な仕方では話されるとき（とくにこれらの検査の重要性を自ら本当に信じている医師によって話されるとき）には、彼らの愛する人の苦しみが終わったという優しい追憶と結びついた、死体解剖の意図および目的の注意深い説明が、しばしばその家族が自ら同意を与えるように勇気づけることができる。

患者の死が念頭に浮かぶずっと前に、患者および親族との決まりきった会話のなかに、しばしば死体解剖の討議を持ち込んでいる医師を、われわれは個人的に知ったことがある。これは「われわれは死体解剖から何を学んできたか」といった言葉で、診断上または診療上の選択肢を説明することにより、簡単になされていた。こうした対話は、死体解剖の討議へと導き、そして、それを求める理由に関する患者と家族両者のより大きな理解へと導くことが多かった。それはまた、医師はそうした検査を求めることになっているということを、患者および家族に明らかにしたのである。その同じ医師は、ときどきは、集中治療室にいる患者の親族との話し合いの過程において、死体解剖に言及するのであった。当該患者のために積極的な効果をもたらすことのない検査が求められたときは、それを求めるための説明の内容には「われわれが発見することのできることは、非常に興味深いことであろうが、しかし、今回のこの患者のためには価値がない。われわれは、疑問に対する答えを知るため探究すべきであるにしても、生きている者に対しては解剖を行わない——それだからこそ、死者に対して解剖を行う必要がある」ことが含まれていた。そして、最後に、この特定の医師は、ほとんどいつも、自ら死体解剖に参加していた。彼は、患者の家族に対して、自分が望むこと、およびその検査結果を彼らと分かち合いたいと思うことを、知らしめていた。この医師は剖検率が九〇%以上であったことは、驚くまでもないであろう。

もちろん、根本的に必要なことは、死体解剖が科学および将来の患者に有益であることだけでなく、それが親族に大きな究極的な心の平安を与えるのに役立ちうることも、強調することである。親族は、重要なことは何もし損



じていない——もしも、し損じていたなら、たぶん知らされたらう——ということ承知してはじめて、安心して休息することができる。親族は、積極的な治療行為が差し控えられ、または人工蘇生術が試みられなかったときは、少なからぬ罪悪感を感じる人が多い。それ以上の努力は無益であったらうことを、死体解剖によって確認することができる（それは通常のことである）とき、そうした知識は、家族たちがその感情に対処するのを手助けできるのである。それゆえ、大事なことは、親族とコミュニケーションをはかること、および、いつ死体解剖がなされ、何が発見されるのかを彼らに知らしめることである。ときどき、検査結果の概略を記した簡潔な記録を親族に送ることは、望ましいことである。

## 六 臓器提供

患者が突然、または重い予期しない病気の後に、死亡するときは、彼らは、理想的な臓器提供者であることが多い。しばしば、彼らは、若く、さもなければ健康である。他の人びとがドナーカードを作成していないのに、ある患者は有効なドナーカードを作成している。そうした患者が死亡したときは、状況は激しく感情的に襲撃される。潜在的な臓器提供者であると考えられる患者は、今日、脳死と判断された患者である。ここは、脳死の問題も臓器提供の問題も、詳細にわたって討議すべき場所ではない。しかしながら、終末期問題の倫理的次元では、少なくともそれに関する手短かな討議を要する。

脳死とは、全脳（脳幹から新皮質まで）の機能が永久的に停止したことを意味する。身体他の部分は、人工呼吸器その他の人工的維持装置の使用によってのみ生を維持することができる。もしも人工呼吸器が取り外されるな

らば、患者の他の生命機能は間もなく停止するであろう。今日では、大抵の西欧国家において、脳死は、法的に死亡と同義であり、すべての治療行為は中止されてよい。この概念は、残念ながら、臓器の必要の結果とし導入されたものであり、そして、それゆえ、論理的な推論によるのではなくはむしろ便宜的な定義である。もし、永久的な意識喪失が誰かの死亡を宣言する理由であるなら、永久的昏睡または永久的植物状態は、それと違うものとは思われない。もし、他の臓器が間もなく機能を停止することを除いて、人工的手段への依存が争点であるなら、人工的ペースメーカーその他の永久的維持手段も、同じようにそう定義できることになろう。デンマーク人たちは、この定義の受け入れを拒否することにおいて独特である。デンマーク式倫理相談における相当の討論の後に、脳死を有機体全体死と同一視しないことが決定された。むしろ、そして、患者または時には親族によって事前に作成された適正な臓器提供証書があれば、臓器の摘出および提供が承認される。ハンス・ジョナスが、だいぶ昔に述べたように、今や、われわれの便宜に合うように死の定義を操作するよりはむしろ、われわれが「まだ生と考えられているものを、われわれの術策のみによって、支援し続けることの正当性の問題に、真正面から立ち向かってよい」時期である。<sup>(7)</sup>

それにもかかわらず、合衆国および大抵の西欧諸国における脳死は、一般に認められた法的概念である。ひとたび患者が脳死を宣告されると、おそらく彼らは臓器提供者として奉仕するだろう（法律に従い、かつ適正な臓器提供証書があれば）。彼らはそうすることにより、多くの生を救い、他の人びとをより生産的で束縛の少ない生へと至るのを支援することができる。多くの州では、臓器提供者として適格な患者の親族は、彼らが提供する意思があるかどうかを尋ねられる（法律により）にちがいない。合衆国の大抵の州では、「推定的拒否」の制度が原則である——すなわち、患者または親族は、臓器摘出の承認は明示的に行わなければならない。いくつかの州で、またいく

つかの西欧諸国では「推定的承諾」が原則である。「推定的承諾」においては、患者（事前指示書による）または親族が、このようにして臓器を使ってもらうことに、彼らが承諾するかどうかではなく、彼らが反対するかどうか尋ねられる。

悲劇的で思いがけない死亡が起こった後には、悲しむ家族に「親切的な行為」を求める時間は乏しい——彼らは自分の悲しみに動揺し、自分の殻に閉じこもっているため、拒否することもありそうなことである。もし、臓器提供が例外ではなく、むしろ原則であるとするならば、彼らが拒否しないことのほうが一層ありそうなことである。重要なことは、臓器提供が他人の生を救い機能回復を助けるだろうということ、親切に指摘し思い出させることである。患者の死亡が悲しいのだから、臓器を提供されるなら助かるかもしれないもう一人の死亡も、他の人たちには同じように悲しい。——そして、おそらく、それは全く必要がないのである。こうして、親族は、この不幸から何か積極的な価値をもぎ取ることができること、おそらく一人の死亡から得られうる最善のものは、もう一人に対する生の贈物であることを発見するように導かれるだろう。多くの家族が、こうした考え方に慰めを見つけたのである。

ほとんどすべての州で、患者は彼らの運転免許証の一部に記入して、それに証言させることによって臓器提供の意思を表示するように尋ねられる。こうした正式に作成され署名されたカードは、法的証書として役目を果たす。残念ながら、法的に有効なドナーカードがなければ、今日の病院は、もし家族員の誰であれ拒否するならば、適格な臓器を摘出することはないだろう。

倫理的にも法的にも、臓器を摘出するチームと臓器提供患者を治療するチームとは、明確に分離されていることが適切である。そうした分離がなされていないならば、実際に、明白な利害の衝突——すなわち、臓器保存対患者

保護など——が起こり得るだろう。しかしながら、医療チームは、その予後が厳しい患者の親族に、脳死した場合に要望が出されるだろうという事実について話すことを妨げられることはない。この話題を早期に持ち出すことは——時宜を得た仕方です。死体解剖の意向を持ち出すことと全く似ているが——その家族を準備させ、殺到する要望が最期の（そしてしばしば衝撃的な）知らせを追求するのを防ぐのに役立つことができる。

## 七 結びのことば

患者が死亡したときは、比較的速やかに、チームの注意の多くが、その家族の方に向けられるのは道理にかなっている。患者が死にかけている間も、彼はわれわれの考慮の中心に留まっているが、しかしその時でさえも、そのチームの抱擁の内に、家族とその家族の考慮を含めるように、あらゆる努力がなされる必要がある。患者は、それ自体で独立している非社会的な個人ではない。むしろ、彼らは生きている限り、実質的に社会的連結の中に巻き込まれている。その結果として、彼らは、象徴的に、そして彼らを知っている人びとが関係している限りでは、多くの点で医療チームのメンバーを含む社会的連結の中に巻き込まれ続けている。このことは、患者が長期療養の後に死亡したときに真実であるが、しかし、彼らの病気が長期でなかったときでもまた真実である。チームが患者および家族に与えることのできる支援は、多くの点で、家族が逆に医療チームに提供することのできる支援により報われるだろう。患者の終末期に彼らを世話することは、それに関わった総ての者のために、経験を豊かにし、かつ深く経験を満足させることができるのである。

- (1) Oxford English Dictionary.
- (2) *Guidelines on the Termination of Therapy and the Care of the Dying* (Briarcliff Manor, NY : The Hastings Center), 1987.
- (3) L.J. Schneidermann, *et al*, "Medical Futility : Its Meaning and Ethical Implications," *Annals of Internal Medicine*, 1990 ; 1112 : 949-954 ; N.S. Jecker, "Knowing When to Stop : the Limits of Medicine," *Hastings Center Report*, 1991 ; 19(2) : 5-10 ; L.J. Schneidermann, *et al*, "Futility in Practice," *Archives of Internal Medicine*, 1993 ; 153 : 429-431.
- (4) For a fuller exposition please see : S.H. Loewy, *et al*, "Futility and its Wider Implications : A Concept in Need of Further Examination," *Archives of Internal Medicine*, 1993 ; and E.H. Loewy, "Futility and the Goals of Medicine : Concepts in Need of Social Definition," *European Philosophy of Medicine and Health-Care*, 1993 ; 1(2) : 15-29.
- (5) This section is adapted from a discussion between Dr. Schneiderman and myself. See, L.J. Schneiderman, "Medical Futility," *Wiener Klinische Wochenschrift*, 1998 ; 22 : 775-778 ; and E.H. Loewy, "The Social Dimensions of Futility : a Response to Schneiderman," *Wiener Klinische Wochenschrift*, 1998 ; 22 : 804-806.
- (6) D.W. Amundsen, "The Physician's Obligation to Prolong Life : a Medical Duty Without Classical Roots," *Hastings Center Report*, 1978 ; 8(4) : 23-31.