

## ‘Advanced European Bioethics Course, Suffering, Death and Palliative Care’ 参加報告

(2016年2月16-19日、ラドバウト大学医療センター、オランダ)

鶴田尚美

### 概要

参加者はヨーロッパ、北アメリカ、アフリカ、アジアの27カ国から集まり、生命倫理学を学ぶ大学院生、ホスピスや緩和ケア病棟の医師、ナース、スピリチュアルケアのカウンセラー、哲学者など幅広い顔ぶれであった。

事前にシラバスと、予習のための文献がdropboxで配布された。京都大学に所蔵のない図書や雑誌論文が多く、これは非常に役立った。コースは受講者からの質問やコメントを交えた講義、映画の視聴とディスカッション、小グループに分かれてのディスカッションとその後の全体的討論から構成された。

### 日程

16日

#### 概論

まず、医療が、従来の治癒(cure)を目的とした医療から、患者の生の質を重視した医療へと転換しつつあることが指摘された。現在、平均余命は以前よりも大幅に延び、また多くの患者は複数の疾病を抱え、病は「人生において普通のもの」となっている。しかし、「一体、どれだけの疾病が治癒可能なのか？」という問いには答えがない。そういった状況で、患者の生の質を尊重することへと目が向けられるようになった。

だが、緩和医療について本格的に論じられるようになったのは2005年頃以降であり、まだ発展途上の領域である。一般に「緩和医療＝終末期医療」だと考えられがちであるが、緩和医療は終末期だけに限定されたものではなく、すべての段階で患者の症状を改善させることをめざすものである。これは、治療の初期段階では各科の医師によって疾病それ自体に対する治癒的治療がなされるが、治癒不可能となった段階では、ナースや緩和ケアの専門家によって不快な症状に対するケアがなされるというモデルとして提示される(そこで、将来的には呼称を’supportive care’へと変えたい、といった提言もなされた)。

最後に、経済的格差のある社会の場合にどのように平等なケアを提供できるか、文化的差異をどのように考慮するか、緩和ケアをEBM医療としてどのように確立していくべきかといった問題点が指摘された。

## 基調講演「緩和と終末期ケア：グローバルな健康議題の基本的要素」

基調講演では、グローバルな緩和医療と終末期ケアが主題となった。世界各国では末期癌などで緩和ケアを必要としている患者が増加しているが、ケアにアクセスできる患者はまだ限られている。2011年のWHO調査報告では2000万人の終末期患者が緩和ケアを必要としている。しかし、低所得国ではケア体制が整っておらず、2014年のWPCA（Worldwide Palliative Care Alliance）報告書によれば、58%の国の患者しかケアが受けられていない。また、2010年の調査では、オピオイドの消費量第1位のアメリカ（496.45mg/人）に比べて下位国のインド（0.24mg/人）では非常に少なく、アフリカ諸国はさらに少ないという結果が出た。

サハラ砂漠以南の国々は癌とHIVの死者を多く抱え、死者数は増加傾向にあるが、緩和ケアは不十分である。これらの国々では、医療従事者を養成・教育することや、政策決定者に緩和ケアへの資金提供を促すことが急がれる。そのためには緩和ケアの有効性についてのデータとエビデンス、有効性の測定基準の確立が求められる。この目的を達成するために、(1) 複雑な言語が入り組む国々で、情報を現地語に翻訳すること、(2) 「全人的ケア」の概念を理解させること、(3) 緩和ケアの有効性を、言語だけでなくフェイススケールなど他の指標で測定すること、(4) ヨーロッパ在住のアフリカ系の人々を調査し、彼らの痛みに対する考え方を知るなどのアプローチが取られている。

17日

### 1. 「緩和ケアにおける科学研究」

医学研究一般と同様、緩和ケア（終末期／非終末期）における、患者自身の直接の利益、リスク、負担、インフォームド・コンセント、経済的問題などの諸問題が取り上げられ、緩和ケアをEBM医療として科学的に正当化する方法について論じられた。終末期ケアの場合には、医療とQOLのバランスをとることや、RCTの評価が難しいといった点が指摘された。

### 2. 「自律と依存」

哲学的な伝統として、カント（黄金律と定言命法）、ミル（リベラリズム）、サルトル（実存主義）の流れが紹介された後、ケアの論理について述べられた。自律の原理が、患者と医療スタッフの関係を独立した個々人の関係として捉えるカスタマーモデルであるのに対し、ケアの原理は相互依存的な個人の相互的な関係である。また患者の自律を実現するにはケアが必要である。

西洋中世では「魂の救済のために身体を治すこと」、1850年までは「身体を回復させ生命を延長させること」が専門的なケアの目的であった。だが現在では身体面だけでなく、非身体的な価値をも視野に入れ「患者自身の善に従って患者の苦しみを和らげること」が目指されている。

現在の「専門的な愛のケア (professional loving care)」の基本原理は「十分な能力をもち共感的な専門家が、患者と相互に影響しあい、患者個人個人のニーズを調整すること」である。その目的は単なる身体の修復ではなく、患者自身が「自分がサポートされている」という経験をし、人生を耐えうるものとするものである。そして、ケアの専門家、患者、患者の家族それぞれが「自分が唯一無二の大事な人間だ」と感じることを重視する。ケアとは実践であり、関係に基づくものであり、人間の社会的生の重要な一部を構成するものである。

### 3. 「苦しみ」

参加者からの意見を聞きながら、まず「痛み (pain)」が考察された。痛みは一人称的なものであり、対象をもたず、純粋に主観的なものである。次に、ウィトゲンシュタインの私的言語の問題から生じる「他者の痛みをいかにして知るか」という問いが提示され、言語によって人は間主観的な世界で自分自身の痛みを表現できると説明された。

その後、「苦しみ (suffering)」について次のような特徴が挙げられた。(1)「痛み=苦しみ」という考え方は心身二元論ないし還元主義であるが、苦しみは痛みと同一ではない。(2) 苦しみは全人的に経験されるものであり、個人の統一性を脅かす一連の出来事である。(3) 苦しみとは、自分の過去と未来に通じた人生の物語からの、また社会的生からの疎外である。さらに、レヴィナスにもとづいて苦しみの分析がなされた。苦しみとは「なぜ私に？」と思わせるような過剰性をもち、人を根源的に受動的にさせるものであり、意味ある世界を破壊するものである。

苦しみに対する適切な対応は、他者の苦しみに共感することである。共感とは新たな形の間主観性を作り出すことであり、身体的、心理-社会的、スピリチュアルな苦しみにある患者の世界を再び開くことである。

### 4. 映画 'Choosing to Die'

スイスの Dignitas での自殺幫助を望むイギリス患者を題材としたドキュメンタリー映画を視聴した。この映画では主人公の患者が悩み、やはり Dignitas での自殺幫助を望む患者に出会い、彼の死の一部始終を見とどける。視聴の後、全体討論が行われ、以下のような意見が出た。

- ・デビー・パーディ判決が出たので、自殺幫助に付き添った後にイギリスへ戻った妻が法的に問われることはないだろう。
- ・しかし夫の死後の妻のケアはどうするのか。
- ・自分がケアしている患者がスイスへ行きたいと望んでいる場合、医療従事者はどうすべきか。

18 日

## 1. 「安楽死：肯定論と否定論」

オランダの安楽死の特徴と倫理的議論が説明された。オランダの安楽死は「患者の明白な要請による生命の意図的短縮」（1985年、オランダ安楽死委員会）と定義される。さらに、(1) 積極的安楽死、(2) 直接的意図による、(3) 終末期のみに限定されない、(4) 患者の自発的要請によつてのみなされる、(5) 安楽死と医師による自殺幫助の両方を含む、という特徴を持つ。

1960年代以降、医療の進展や権利運動などによって道徳的価値に変化が生じ、世界各国で安楽死の是非が議論された（アメリカのクインラン判決とクルーザン判決、イギリスでのホスピス創設、オランダのポストマ判決）。その中で強いパターンリズム批判が起きた。単なる生命の延長から「有意義な生」を求める QOL の重視へと倫理観も転換し、医療倫理において終末期の意思決定について語ることはタブーではなくなった。

安楽死肯定論の主要な根拠は (1) 患者の自律の尊重、(2) 善行（緩和可能な苦痛の防止）、(3) 良い死へと導く医療的義務、の三点である。しかし、自律の尊重に対しては、「死にたいという望みが、常に安楽死の要請と等しいとはいえない」「自律の尊重は他者への無関心へとつながる。人間は関係の中に生きる存在であり、ケアの関係がなくてはならない」、「死の介助は標準的な医療とは異なる」といった批判が生じる。

他方、安楽死否定論の根拠には (1) 生命の尊重、(2) 緩和ケアなど他の選択肢の存在、(3) すべり坂論、(4) 「自分の死を自己管理することが当然視されるようになる」「有限な人生に意味を見出すための文化的潜在性が失われる」など文化と社会に対する倫理的ダメージ、の四点がある。これらに対しても「生命の尊重はいかなる場合にも義務であるわけではない」「生物学的な生 (biological life) よりも伝記的な生 (biographical life) を重視すべきだ」、「尊厳の喪失、人生の無意味さの感覚などの苦しみは緩和ケアでも解決できない場合がある」「安楽死は良い緩和ケアの最後の手段であるかもしれない」、「すべり坂が生じるという経験的証拠はない」、「非宗教的な社会において、苦しみの解釈は個人的な事柄である」といった批判がある。

こういった議論の検討を経て、オランダは 2002 年に積極的自発的安楽死と自殺幫助を合法化した。安楽死と自殺幫助は違法であるが、医師が要件を満たして実施し、検察官に報告した場合のみ医師は罪に問われることはない。オランダに続いて、医師による死の介助はベルギー（2002年）、ルクセンブルク（2008年）、コロンビア（2015年）、アメリカ合衆国の6つの州（オレゴン、ヴァーモント、モンタナ、ワシントン、ニューメキシコ、カリフォルニア）、カナダ（2016年）でも法制化されている。

## 2. 「緩和的鎮静 (palliative sedation)」

まず、鎮静は「患者の耐え難い痛みのために意識レベルを下げる、または意識を喪失させる

こと」が目的であり生命の短縮ではない、従って二重帰結の議論は該当しないと主張された。また、それまでは研究領域によって「終末期鎮静」「緩和的鎮静」「死に至るまでの鎮静」など用語に混乱があったが、「緩和的鎮静」に統一されつつあることも指摘された。「深い鎮静」の実施頻度はイギリスで最も高く、オランダ、イタリア、ベルギーと続く。対象となる患者は、死が差し迫っており、他の方法では緩和不可能な症状によって苦しみ、即時の対応が迫られるという状態にある。また、身体的痛みよりも譫妄、呼吸困難、心理的苦痛緩和のために実施される。

倫理的問題としては、(1)「耐え難い苦しみ」の評価方法、生命を短縮させるのか、(2) インフォームド・コンセント、(3) 家族への心理的影響といった点が挙げられた。これらに対しては、以下のように説明された。

- ・ 苦しみは主観的、客観的双方の仕方で評価される、また症例ごとに異なる症状と異なる文脈をふまえて評価されねばならない。

- ・ 死期が差し迫った場合（オランダのガイドラインでは二週間以内に死が予期される場合）持続的な深い鎮静がおこなわれる。

- ・ 鎮静時の人工的な水分供給の有無は、患者にとって有益なのかどうかという議論があるが、鎮静それ自体とは別に判断がくだされる。

- ・ 緩和的鎮静が生命を短縮させるという明白な証拠はない。

- ・ 緩和的鎮静において、インフォームド・コンセントが困難な場合が多く、また患者の家族が感情的な場合もある。また急を要する事態である。基本的には「患者にとっての善」「害を与えない」という原則からインフォームド・コンセントと意思決定は行われなければならない。

- ・ 患者の家族は、緩和的鎮静によって患者が良い死を迎えられると信じている。また、患者に別れを告げるというプロセスは重要であり、家族と共有した意思決定を行わなければならない。

### 3. 「医師による死の介助と患者-医師関係」

オランダで2012年に開設された「Life Ending Clinic」と医師の心理的・倫理的葛藤に関する講義。このクリニックでは、精神疾患、アルツハイマー、あるいは特定の疾患がないが「人生に飽きたから死を望む」といった複雑な事例の患者に死の介助を行う。しかしながら、医師は、安楽死を実施した場合は75%、自殺幫助の場合は58%、患者からの明白な要請のない死の介助は34%、オピオイド使用には18%が当惑や不快を感じている。にもかかわらず、次に要請があった場合どうするかという問に対しては、安楽死を実施した医師の95%、要請のない死の介助を実施した医師の82%が肯定的に答えている。これは、「患者の良い死を実現した」という肯定的信念のためであろうが、他方で医師は「生命の尊重」という背反する義務もまた抱える。さ

まざまな心理的・倫理的葛藤を抱える医師は、患者との相互同意に到達することが重要である。

こういった分析の後に、単なる医師-患者関係という関係を越えた、より個人的なコミットメントをもつ'medical friendship'が提唱される。ここでは、「患者の要請に医師が答える」のではなく、より親密な関係を築き相互的に意思決定を行うことが推奨される。「要請」は、医師に否定的な感情や抵抗感を引き起こす。それに対して「友情」は、対等な関係であり、医師は非利己的な、他者へ関心や福祉、他者の意志への尊重のため死の介助を行うことになる。また、医師は効用のために死の介助を行うのではなく、徳として行う。

#### 4. ナイメーヘン・メソッド (Nijmegen method) を用いた事例分析

ラドバウト大学で実際に用いられているナイメーヘン・メソッドによる倫理的熟慮は、臨床での道徳的ジレンマに対する意思決定の方法である。これは、各科の専門医師やナースら多領域のメンバーがチームを組み、倫理士がモデレーターとして参加する。目的は (1) ヘルスケアの質の改善、(2) 良いケアの提供、(3) 特定の症例で生じる道徳的問題に対して健全な答えを出すことである。臨床プラグマティズムやソクラテスの対話など他の熟慮の方式と比較しての特徴は、予測的 (prospective) であることと、正当化された決定を目標とすることである。

この方式を用いた道徳的熟慮では、次のような側面が考慮される。(1) 医療的側面 (診断、治療、予後の予想)、(2) ナースの側面 (ケア)、(3) 患者の視点 (価値観、宗教観、心理的、文化的側面)、(4) 社会的側面 (患者とその家族の文化的背景など)、(5) 組織的側面 (病院の通訳・ファシリテーターのチーム)、(6) 法的側面。熟慮は、医療チームがその症例で起きている道徳的問題を明確化し、患者とその家族の選好を尊重しつつ相互合意をめざす、といったやり方で行われる。

この方法の説明の後、5~6 名の小グループに分かれ以下の事例についてのディスカッションを行った。

事例：肺癌治療のためドバイからイギリスへ渡ってきた 75 歳の女性患者。患者は英語が話せず、付き添ってきた二人の息子が彼女に通訳をする。検査の結果、IV 期癌であり緩和療法が有効であると診断された。

ディスカッションでは次のような点が議論された。

- ・異なる文化的背景にあって、おそらく西洋的なインフォームド・コンセントは困難だろう。
- ・ナースとしては、息子とコミュニケーションをとって患者自身の希望を聞くべきである。
- ・家族のケアも必要である。息子が決定しているのだから、息子の責任は大きい。
- ・イスラム教のコンサルタントが必要ではないか。
- ・チームとして、どのように行為すべきか。

- ・「知りたくない」のも患者の自律的決定ではないか。

その後の全体的討論では、さらに次のような意見も出された。

- ・さらに息子と交渉し、医療チームも責任を共有すべきではないか。
- ・ステレオタイプで見るべきではない。中東から来たからといってイスラム教徒とは限らないし、西洋流のインフォームド・コンセントを求める人もいるだろう。カテゴリーで見ず、個人として見るべきではないか。

19日

#### 1. 「緩和ケアにおける生の質と良い死」

死に対する古代ギリシャから現代までの西洋思想の伝統を概観した後、「死は恐るべきものではない」というエピクロスの議論、ハイデガーの現存在分析、キューブラー=ロスによる死の受容の五段階説、ソンドースのホスピス運動などが紹介され、「良い死」とは何か分析された。

「良い死」の概念には文化や時代によって違いがある。まず「死」には死のプロセス、死の瞬間、死後の段階がある。「良さ」も、患者自身にとって、家族にとって、医療従事者にとって、ボランティアにとって、社会にとって、と多様な対象をもつ。さらに「良い死」には「厚い」特徴（尊厳を持って死ぬ、安らかに死ぬ、死を受容する、死をコントロールする、自然な死）と、「薄い」特徴（愛する人に別れを言ってから死ぬ、不必要な痛みや苦しみが無い、眠ったまま死ぬ、突然死、家で死ぬ）がある。厚い概念は肯定的であるが記述的内容が不明確であり、薄い概念は評価的ではないが記述的内容は明確である。

「尊厳」の意味は、(1) 人間的尊厳、(2) 個人的尊厳、(3) 社会的尊厳、の三種に分類される。人間的尊厳は、人間に内在的であり「年齢、健康状態、美醜、障害の有無にかかわらず、すべての人間が等しく価値を持つ」という考え方である。この意味からの「良い死」とは、「親しい人々、医療従事者、また見知らぬ人でさえも、ベッドに横たわる自分をひとりの人間として十分に考えてくれる」という感覚を抱きつつ死を迎えることである。個人的尊厳は、カント的な理性的存在者に固有の尊厳であり、現代の自律尊重原理の基礎ともなる。この意味からの「良い死」は、20世紀の尊厳死運動で求められた「自分の生を最後までコントロールし、自分の選択権を行使した死」となる。社会的尊厳は、自分の能力やスキル、力や社会的役割など獲得された特徴に基づき、人間としての卓越性を発揮した状態である。社会的尊厳は権利ではなく、要求して得られるようなものではなく、原理的に貴族的なものである。したがって、この意味では「尊厳ある死を求める権利」といったものは存在しない。

この講義の後、小グループに分かれて、三種の事例のうちいずれかを割り当ててディスカッション

ョンが行われた。鶴田のグループでは以下の事例が用いられた。

事例：前立腺癌の治療を受けているロンドンの58歳の男性弁護士。治療後1年経って骨と脊椎への転移が発見された。患者は個人主義で、未婚でありパートナーもおらず家族との接触もないが、仕事に専心している。彼は診断結果を理解したが、宗教的信念はもたず死を恐れていないと語り、自分の仕事を成し遂げるため鎮痛剤の大量服用を拒み、アルコールとモルヒネを同時摂取していた。医療スタッフと死について語ることも一切なかった。彼は、仕事のためペルーへ行き、ホスピスに入っても働き続けた。そして特別に評価していた同僚に一冊の本を持ってきてくれるよう頼み、同僚の訪問の1時間後に死んだ。

ディスカッションでは以下のような意見が出された。

- ・患者は自分の病状と終末期であることを十分に理解しており、自律的である。自分の価値観も確立している。自分のやりたいことをやって死んだのだから、彼の死は良い死だと言えるのではないか。
- ・医療スタッフとしては、アルコール摂取を止めるべきではなかったか。
- ・依存症というほどの量ではないから許容されるのではないか。
- ・しかし、医療チームとしては、患者がペルーへ行くことを止めるべきではなかったか。現地で病状が急変したらどうするのか。医療チームには患者に対する責任がある。

## 2. 「死と苦しみに関する儀礼」

人間は自分の生に意味をもたせたいと望むものである。フランクルの「意味への意志」という言葉が挙げられ、意味とは出来事や経験を関連づけることであり物語を作ること、そして語ること（narrative）とは「意味ある仕方で物語を語り共有すること」であると指摘がなされた。

次に、儀礼とは、特定の文化の中で何が重要であるか、人々はどのような価値を共有しているかを語るものであり、また必ずしも言語的なものに限らず、視覚的イメージ、行為、場所などでもあると説明された（パリのテロの後、人々が現場へ集まり花を捧げたのもその一例である）。

次に、「そもそも儀礼とは何か」という問いが提示され、60以上ある定義の中から、'embodied, condensed, prescribed, enacted'（Grimesによる定義）など幾つかが紹介された。儀礼は固定的なものではなく、直観と伝統、想像力を用いて新たに儀礼を作り出すこともできる。人生はサクセスストーリーではなくしばしば中断される。その時に人生の意味が問われ、儀礼は中断という経験に新たな視点を与えるものとなる。儀礼は（1）社会的秩序、（2）共同体、（3）変容の三種の機能を持つ。

緩和ケアでのスピリチュアルカウンセリングにおいては、実践者は「患者こそ本人の人生のエキスパートである。私は何が最善であるのかを知らない」という立場から患者と対話し、自

分自身の病気についての物語を患者に語らせる。儀礼（葬儀）とグリーフケアでは、(1) 精神的変容（予期悲嘆）、（死亡前-死後への）社会的移行、死者とのつながりの継続、というプロセスをたどる。

以上の講義の後、小グループに分かれ、「自分の持つ死のイメージ」についてディスカッションを行った。鶴田のグループでは、「祖母が可愛がっていたガチョウ」、「風船」、「歌」などが挙がり、穏やかで肯定的なイメージが多数を占めた。その後、各自の死のイメージや「良い死」について全体討論が行われた。終末期医療に携わる参加者が多かったためか、「死は必ずしも悪いものではない」「死は誰にでも訪れるものなのだから、安らかな死を迎えさせるべきだ」という意見が多かった。

### 全体的評価

概論から症例を交えた検討、安楽死を実施している医師の指摘する具体的な問題点まで、終末期と緩和医療について幅広い知識を得ることができた。また、オランダだけでなく、アメリカ、カナダ、スウェーデン、フィンランド、マレーシア、スリランカなど世界各地で緩和医療やホスピスケアに携わる参加者より活発な発言があり、国や文化による違いを知ることができたのも有益であった。

全体を通して、「個人の自律の尊重」が緩和ケアの基本原則として強く打ち出された。しかし、それを徹底しているオランダでは精神病患者、認知症患者、「生きるのに飽きた」といった理由によって死を望む患者に対する死の介助といった自律の限界事例を抱えている。また他方では、西洋的な自律やインフォームド・コンセントの概念が当てはまらない国々の患者や、それらの国から来た患者のケアをどう進めていくべきかという「文化的多様性」の問題がある。ヨーロッパ諸国にイスラム系の移民が増加していることも関係しているのであろうが、今回のコースではこの二点が強調された。加えて「医療チームとして、患者の無駄な苦しみを除去または緩和する責任がある」というチーム医療の視点も強く、患者の選好や価値判断を主体としつつ、相互関係を築き、医療者と患者の双方が納得できる決定を下す、という姿勢が見られた。

しかしながら、理論面での掘り下げた考察はなく、今後、これらの領域での哲学的議論を深め理論的な基盤を確立させることが必要であるように思われた。

また、参加者たちが終始、笑ったり冗談を挟んだりしながらディスカッションしていたことも印象的だった。日本では「死について語ることで自分が悪い」と捉えられがちであり、死の問題を正面から語る機会は非常に少ない。その結果、尊厳死に関する意思決定についても議論が進展していないが、率直に語っていくことが重要ではないかと考えた。個人的には、全セッション終了後の会話で緩和ケア病棟のナースが語った「自分の仕事を誇りに思っている。患者の

最後の日々を安らかに過ごさせるのは重要なことだ。」という言葉が強く心に残った。