

平成 24 年度山梨大学附属図書館医学分館地域貢献事業  
生と死のコーナー関連行事

講演会 **生物学的生命と物語られるいのち**  
——医療現場の意思決定プロセスをめぐって

講師 清水 哲郎 氏

場所 山梨大学医学部キャンパス 臨床講義棟大講義室  
日時 平成 24 年 11 月 15 日 (木) 18 : 00 ~ 19 : 30  
主催 山梨大学附属図書館医学分館

#### 講師略歴

1947 年生まれ。1969 年東京大学理学部天文学科卒業。東京都立大学大学院人文科学研究科博士課程修了後、北海道大学助教授、東北大学教授等を経て、2007 年より東京大学大学院人文社会系研究科死生学・応用倫理センター上廣講座特任教授（現職）。文学博士。専門領域：哲学、臨床倫理学・臨床死生学。

#### 主な著作：

「医療現場に臨む哲学」勁草書房（1997）

「医療現場に臨む哲学 2 ことばに与る私たち」勁草書房（2000）

「高齢社会を生きる：老いる人/看取るシステム」東信堂（2007）

「ケア従事者のための死生学 / 清水哲郎，島菌進編集」ヌーヴェルヒロカワ（2010）

「人生の終わりをしなやかに：連続授業 / 清水哲郎，浅見昇吾，アルフォンス・デーケン編」三省堂（2012）など。

**生物学的生命と物語られるいのち**  
—医療現場の意思決定プロセスをめぐって—東京大学大学院人文社会系研究科  
死生学・応用倫理センター 上廣講座  
清水 哲郎

私は、医学についても看護学についても素人ですが、1986年か7年からこういうことに関わっています。始めは、患者の家族として関わっていました。特に一時期患者自身が非常に厳しい状況で、昼間は自分の研究室に行って仕事をして、夕方になると大学病院に行って、家族用の布団のセットを持ってきて患者のそばの床に敷いて、それで夜を過ごしていました。夜中に本人が大量の出血をした

ことがありましたが、夜勤の看護師や当直の医局員、やがては主治医の先生もやってきて、みんなでどうしたらいいか検討するといったことがあり、そのそばに家族として立ち会っていたことが、私が医療について真面目に考えるようになった最初です。

その後、その家族が大学病院以外にもう一つ通っていた病院の臨時セミナーで話してみないかと言われて応じたのですが、一回で終らず、このことを考えて欲しいだとか、あのことについて次は話して欲しいというようなことで、この世界にいわば誘い込まれ、それで今、このようなお話をするようになりました。

「生物学的生命と物語られるいのち」という題をつけまして、「いのち」の話を最初にした上で意思決定プロセスの話をしていきます。皆さんのような医学系・看護系の方に生物学的生命と物語られるいのちと意思決定プロセスについてお話する時に、一応連関することを申し上げておきます。この6月に「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン—人工的水分・栄養補給の導入を中心として」を、日本老年医学会が公表しました。これは高齢者の方が、例えば、嚥下機能が麻痺して口から食べられなくなった場合に、水分や栄養の補給をどうするかという問題です。ここのところ何年か、新聞でよく取り上げられました。胃ろうにして良かったという場合と、胃ろうにしたが結果として辛い毎日、何も面白いようなことが無い毎日が続いていて、可哀想なことをしてしまったと家族が後悔している場合というように、良いことと悪いことの両方が出ました。始めたけど止められないだろうか、あるいは、食べられなくなって栄養補給をすれば命が延びるのであれば、必ずそれはやらなければならないだろうか、といったことが話題になりました。場合によっては、胃ろうにしないという選択があってもいいのではないかという市民の声、あるいは医師の中にもそういう風にお考えになる方もいました。全ての場合ではなく場合によってですが。そうすると「あなたは患者さんを餓死させてもいいと言うのか」と言って、「やらないこと」を「餓死させることだ」という、「餓死」という言葉を使って非難されたりすることもありました。そういう中で、日本老年学会でこのようなガイドラインを作ろうと

ということで、2、3年前に企画が出来ました。日本老年学会というのは、日本老年医学会と日本老年社会学会、日本老年看護学会、日本老年歯科医学会、それからケアマネージャーの学会など6学会ぐらいで作っているものです。老年学会の理事会が、ガイドライン制定に向けて調査をしたり、制定をしたりしようということから始まって、2012年3月にワーキンググループ原案を完成し、その原案がほぼそのまま承認されたわけです。そのガイドラインのワーキンググループ案は私に取りまとめ役をしました。どうして医学でも看護学でもない私に取りまとめをしたかということ、老年医学会の主だった方たちが、この問題は医学だけでは結論が出ないという認識をもっていただけです。人間の命をどのように考えるのかということ、医学的には答えが出ないというか、研究のしようがありません。そこは、まさに人文系社会科学系の学問の力を借りなければならないところであるということでした。例えば、日本人の死生観、日本人が死生をどのように考えているかだとか、いのちの価値をどう考えているかだとかを考えないと、決めようが無いだろうと。それで私のような人文系の人間が取りまとめ役になるというようなことになったわけです。

老年医学会は、この1月の終わりに、終末期の、高齢の方の人生の終わりの時期のケアに関わる「立場表明2012」を出しました。その中でも、今後は医学だけではなく、人文科学、社会科学の知恵も結集してこれからの高齢化社会の中での高齢の方のケアについて考えていこうという立場表明を出しています。このガイドラインは、医学的なエビデンスに基づくガイドラインではなく、意思決定プロセスについてのものでありますから、どのようにご本人やご家族と話し合い、どういうプロセスを経て決めていくかということについてのガイドラインになります。もしこれが、医学的なエビデンスに基づくガイドラインということでしたら、私が出る幕ではないわけですが、どういう風にプロセスを進めていくかという、いわば倫理的な部分ですので、私がやっているわけです。

私はこのガイドラインを起草するに当たって、一般に医療介護において意思決定プロセスをどのようにやっていくかということについてのガイドラインを見回してみたのですが、無いのです。一つ、厚労省が2007年5月に出した「終末期の決定プロセスに関するガイドライン」というのは参考になりましたが、それ以外はありませんでしたので、第一部は、一般的に意思決定プロセスとはどうあるべきか、ということについて書きました。もちろんそこで高齢者ケアというのは念頭にありますのでそのような面は入っています。

第二部では、一般的に医療は何を目指して、患者さんの命に対してどういう見方で向かうかについて指針を示し、その上で、第三部で人工的水分・栄養補給法をどうするかということに特化した留意点に言及しています。ここに「AHN」とありますが「Artificial Hydration and Nutrition（人工的な水分栄養補給）」ですが、それをする、しないということと、するとしたらどのようにするか（場合によっては、水分中心で栄養は十分じゃなくても良いというような選択になる場合もあります）といったことも含めて、意思決定プロセスにおける留意点を提示したのです。

## 1. 物語られるいのちと生物学的生命 または 生命と人生

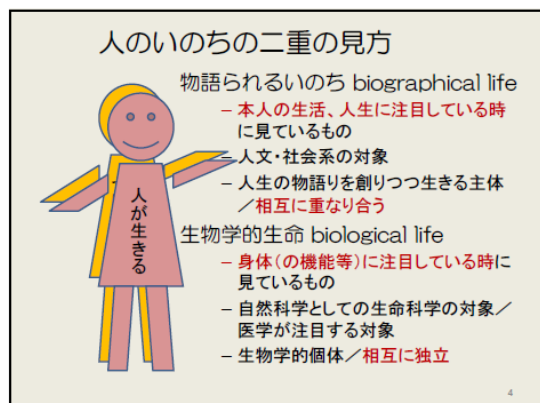
今日これからお話しすることは、第一に命についてどう考えるかということで、これから申し上げる「物語られるいのちと生物学的生命」です。ガイドラインでは、「生命と人生」と言っています。「生命」というのは「生物学的生命」のことです。「人生」とガイドラインに出ていますのは、私からすれば「物語られるいのち」のことです。「生命」と言っても「人生」と言っても、英語で言えばどちらも「life」です。でも、「生命」と見る場

合と「人生」と見る場合のずれ、または重なり、それを考えたいと思います。

早速ですが、「生物学的生命」と私が言っているのは次のようなことです。医師は体を見ます。診察します。聴診器で体の状態を調べたり、MRI や CT で画像を通して調べます。あるいは、血液を採ってその成分を調べ、あるいは体の一部を採ってそれを病理学的に調べます。どれも身体ないしは身体機能に注目しています。このような検査を通して、腫瘍があるとか無いとか、あるいはここの骨が折れているとか、そういった身体の状態を診断するわけです。その時に、生命体といえますか、「生きているもの」として見ている、生きているという生命を生物学的生命と言っているわけです。それはそれぞれ独立しています（もちろん、胎児の場合は生まれるまでは母体とその子というのは独立しているとは言えないかも知れませんが）。つまり、私の身体が急に死んでしまったとしても、この限りでは皆さんの身体には影響しないのです。

「物語られるいのち」の方は、例えば私が話しているのを皆さんは見ています。今ここで話しているのは「清水」という一個の人生を生きている者です。例えば、先程私のことを紹介していただきましたが、「清水」というのはどういう人間かということを紹介する場合に、私の人生の履歴を紹介するわけです。人生の履歴をкаいつまんで、どこで勉強して、どういうところで働いてきたかといったことが、講演の際に普通紹介する部分です。もし皆さんがコンパか何かでお互いに紹介し合う時は、もう少し違った面を紹介するかもしれません。いずれにせよ、自分という人間を紹介する時には、これまでどういう経過を歩んできたかということを紹介することが多いでしょう。それから、自分が今何をしたいと思っているか、これからどうしたいかという抱負を語ることもあります。私という人間を他の人に知ってもらいたかったら、自分のこれまで生きてきた来し方、それからこれからの行く末を話します。それは他ならず私たちが、「自分とはどういうものか」ということを、そのような私のこれまでの物語、またこれからどう生きたいかという物語の構想、自分についてのストーリーと言いますか、ナラティブと言いたければナラティブと言っていたでもいいですが、そういう形で私というものを掴んでいるからではないでしょうか。人

文社会科学は、大体こちらの方を対象にしているわけです。生命科学、医学も含めた自然科学、あるいは自然科学に連動した応用的な科学の場合は、身体の方を見ている。

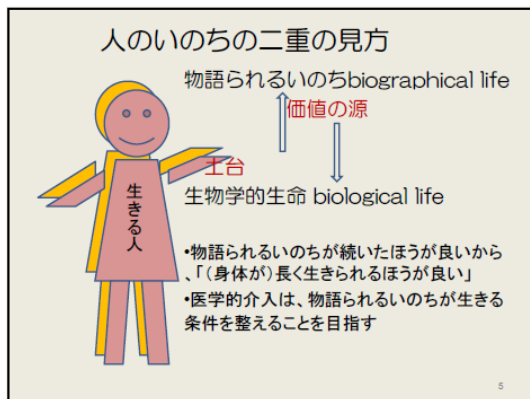


この「物語られるいのち」というのは、双方に重なり合っています。例えば、皆さんと私の物語りも、少し重なりました。今日皆さんが清水の講演を聴きに行くということで今聴いているわけですから、多分今日は、皆さんの物語りの中に「清水の講演を聴いた」という一行が付け加わるでしょう。私は、今日はここで講演をするというので、午前中は大学で授業をしましたが、その後、明日明後

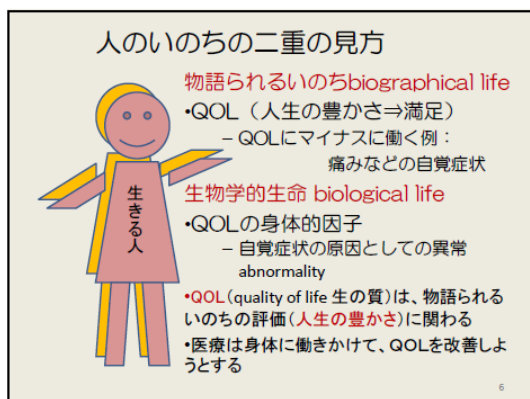
日の学会の用意をしてからここにやって来て、そして今、ここで話をしています。私の方は、「こういう話を今日はした」ということが私の物語りの部分に付け加わるわけです。すると皆さんの物語りの「話を聴いた」というその一行と私の物語りの「話をした」という一行が重なり合っていますよね。親しい者たち同士では、この物語はもっと重なり合っているわけです。重なり合いが非常に大きいものですから、そういう親しい人が亡くなるということは、自分の人生の物語のある部分がそこで欠落する、喪失するという意味合いを持ってきます。それで喪失体験というか、非常に辛い気持ちになるということがあるのでしょうか。

「物語られるいのち」と「生物学的生命」、ここでは「biological」と「biographical」というような英語で区別をしています。「biology」というと、「バイオ」＝「bios (ギリシア語の「いのち」)」で「logy」＝「ロゴス(理、言)」ですから、「命についての論理」ということで「biology」＝「生物学」という言葉は作られています。「biography」というのは、英語の辞書を引くと「伝記」というような意味になると思います。「bios」＝「命」の、「graphy」というのは、やはり語源のギリシア語では「書かれたもの」という意味が元々あります。命について書かれたものですから、人生の物語ということで伝記ということになりますが、まさに「biographical life」、「物語られるいのち」と言っているのではないのでしょうか。

生物学的な生命、それは物語られるいのちである人生の土台です。私がここで話すことができるのも、明日金沢に行けるのも私の身体が土台となって支えてくれているからです。身体がしっかりしてくれないと、心だけ、気持ちだけで金沢に行くわけにはいかないのです。私の身体が支えてくれるから、私は自分で意義があると思っている仕事ができる、活動が出来るわけです。私の物語られるいのちを展開することが出来るわけです。ですから、身体は土台だということになります。

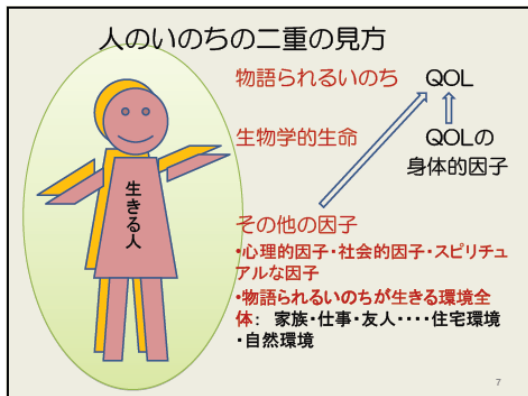


しかし、価値という意味ではどうでしょうか。なぜ、私の生物学的生命が続いて欲しいと私が思っているのか。それは、私の物語られるいのちには、まだいろいろなしたいことがあり、それをするためには、この生命が何とか頑張ってくれないと困るからです。ですから、命が長く続いていくということに価値があるのは、物語られるいのちが続いた方がいいからだということになります。そして、医師や看護師さんが治療する、医学的な介入をするのは何のためかと言えば、「物語られるいのちが生きる条件を整える」ということを目指してだということになります。つまり、ただ身体が生きることが目的ではなく、その治療をすることによって、その方の人生がより良く展開できるということが本当の目的なのだという考え方になります。



QOLという言葉を使って言うと、命の質というのは、物語られるいのちの方のことなのです。老年医学会も、立場表明の中で、「自分たちの医療が目指しているのは、患者さんの満足だ」と言っています。看護系の方も、患者満足を目指します。Quality of Life というのは、まずもってご本人が、自分が生きているこの命、この生活に満足しているかどうかを評価する場合に言われます。つまり、私が生きて満足しているというのは人生を生きて満足しているわけですが、身体の状態はその QOL ないしその満足をプラス方向に傾けたり、マイナス方向に引っ張ったりします。

例えば、「痛い」ということがあったら、満足度は落ちます。では、「痛い」ということは何かと言ったら、体の側に少なくとも原因があって痛いわけです。その原因を取り除けば痛くはないし、原因が取り除けなくても、鎮痛剤を使って、その痛みを私が感じるどこかでブロックすれば私は痛みを感じなくてすむわけです。ですから、その「痛い」ということに対しては、生物学的生命は身体的な因子になります。しかし、物語られるいのちの Quality of life は、身体の状態だけでは決まりません。その他の因子がやはり QOL に影響しています。ですから、生物学的生命は QOL の身体的な因子ではありますが、他の諸因子がありもするのです。



例えば、WHO が 90 年に緩和ケアについての報告書を発表していますが、その中で引用しているトータルペイン（全体的な痛み）という考え方があります。今、日本では、トータルペインというと、次のように説明されます。痛みと言っても、体が痛い、ここが痛いそこが痛いという身体的な痛みだけではなく、不安やイライラという心理的な痛みもあれば、もう私は生きてい

ても仕方が無いというようなスピリチュアルな痛みもある。そうしたいろいろな痛み全体をトータルに理解していこうという文脈で、「痛みはトータルなものだ」と説明されるのです。

**QOLの身体的因子とその他の因子**

- ・ QOLを改善するための介入は、身体的因子に対するものとは限らない
  - 《痛み》
    - ・ 身体的因子
    - ・ その他の因子(痛みを強く感じたり、弱く感じたりする結果をもたらす)
  - 下半身麻痺により自力で歩けない時
    - ・ 身体への医学的介入により、歩けるようにする
    - ・ 車いすを使う環境設定/車いすで移動できるバリアフリーの環境設定 により、移動できるようにする

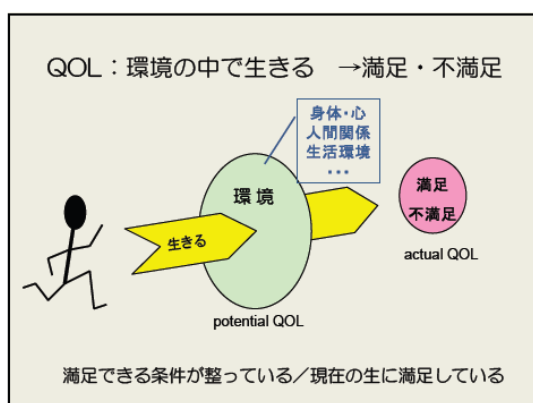
そういう使い方もあるかもしれません。が WHO が 1990 年に提示した「トータルな痛み」とは、次のようなものでした——腰が痛いということがあるとします。例えば、腰の骨に癌が転移していてそれが原因で腰が痛いという場合、こういう痛みの原因は身体的な因子です。しかし例えば、サッカーの試合を見ていて、「今日は勝った」とか「最後にゴールした」など、楽しんで興奮していると、

その患者さんが 1 日で必要なモルヒネの量が少なくて済みます。あるいは、レスキュー・ドーズがあまり多くなくて済みます。しかし、家族と喧嘩して怒っていたり、先生が私に対して本当のことを教えてくれないという怒り、あるいは不安があったり、そのような抑うつや怒りや不安があると、痛みを緩和するのに必要なモルヒネの量が増えます。ということは、心理的な状態が痛みを強くもすれば弱くもするわけです。ですから、ただ身体だけが痛みの唯一の因子なのではなく、痛みを強く感じたり弱く感じたりするように働く他の諸因子があるわけです。そういう他の要素も加わって結果としての「私の痛み」になっています。だから痛みというのはトータルなもので、単に身体だけに目を向けて痛みというものを理解するのでは不十分だということになります。もう一つ、身体だけで QOL を考えられない例ですが、下半身が麻痺して、歩けなくなってしまったとします。それに対して、もし身体に働きかけて麻痺を取ることができれば、つまり身体的な因子に働きかけて歩けるように出来たら、それはその人の QOL にプラスに働くでしょう。しかし、QOL をプラスに動かすのは、身体への働きかけだけではありません。この人の麻痺を取ることは医学的には難しい場合でも、車椅子を使うことができる環境にする、それから、車椅子で動き回れるように、バリアフリーな環境にすることによって、自分では歩き回れなくても



車椅子を使って歩き回ることができるようになります。ここで手も使えない場合でも、介助する人がいれば、「あそこに行きたい」「ここに行きたい」ということを実現できるわけです。このような環境の設定によっても QOL はアップします。ですから、QOL ということを考える時に、それから、その方の下半身が麻痺しているというそのことについて考える時も、身体のことだけ考え、医学的に解決するというだけが解決ではなく、それ以外の環境を整えることによってその方の QOL をアップすることができる、あるいは、整えればアップするだろうと考えることが出来るわけです。

このように QOL というのは、私の物語られるいのち、私が自分の生きているところで、自分の生に満足しているかどうかというところで評価するわけですが、それはただ身体の問題だけではないのです。医学的には身体的な因子に働きかけて QOL をどう改善できるかということを考えるでしょうけれども、その周辺のこともあるんだということも理解することが必要です。



もう一つのポイントです。結果として満足しているかどうかということ「アクチュアル (Actual) な QOL」と私は最近呼んでいます。この方について、こういう風にすれば QOL が改善するだろうと見込んで色々なことをします。「モルヒネによって痛みを軽減することが出来ればその方の満足度は上がるだろう」、「痛みをやわらげれば、QOL がアップするだろう」、その時に医療者がやっていること

と、あるいは介護でも周囲の人がやっていることは、「QOL のポテンシャル(Potential)」を上げていることになります。実際に満足するかどうかは本人が生きてみてインタビューして聞かなければわかりませんが、医療は、「こういう風に身体的な因子に働きかければ、こ

この方の満足度は上がるだろう」と見込みながらやっているわけです。その時に働きかけてやっていることは、QOL の可能性 (ポテンシャル) をアップします。環境を整えることは、ポテンシャルな QOL を上げることだと言うことができるかと思います。「満足できる条件が整っている」ということと「実際に満足している」ということとの関係は、ポテンシャルな QOL の話とアクチュアルな QOL の話と理解できるだろうというわけです。

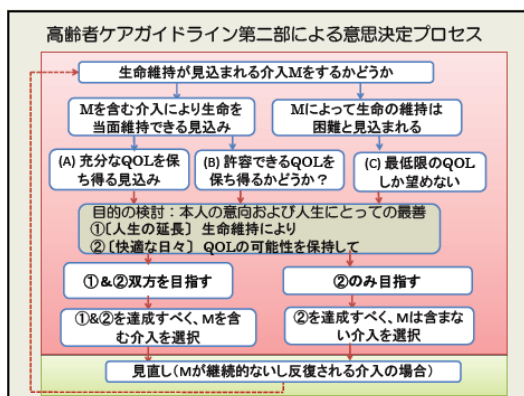
**QOL**

- **可能的QOL:** 生きる環境の評価 充実した・豊かな人生を可能にするかどうか → 選択の幅がどれほど広がっているか
  - 身体環境面での改善・保持: **医療的介入の対象** (ガイドラインでは、この面のQOLをとりあげている)
  - その他の環境面: 人間関係 住宅環境・・・バリアフリー
- **結果的QOL:** 結果として、現在の生が、充実した、豊かなものであるかどうか

話を戻して、胃ろうを造設するという例をとって言います。まず、胃ろうはどのような効果を持っているかについて医療的な見込みを考えます。胃ろうを造って栄養補給をすれば、ある人の生命維持ができるとします。そのようにして生命維持をし続けていきます。しかし本当に終末期になって来ると、延命効果もなくなってしまいます。そうすると、「命を延ばす」「生命維持をする」というつもりで胃ろうを造って栄養補給をしても、実際はそのような効果が無いという場合もあるわけです。そこまで行かない多くの場合、命は延びます。では、QOLはどうでしょうか。その場合は、どのような生活が可能か、それによってその方が生きていて良かったと言えるような生活になり得るかどうかです。QOLのポテンシャルを考える必要があります。

この生命維持が可能か、可能な場合どのような生活になるか（QOLはどういう見込みか）という二点は、医師を中心に考えてもらうこととなります。「ここまで衰弱していると、命は延ばすことができるかもしれない。どのような生活が可能かを考えると、栄養状態が悪いからここまで弱ったのであって、栄養状態を良くすればこういうことも出来るようになるかもしれない、ああいうようなことも出来るかもしれない」あるいは、「この方の場合には全身の衰弱が進んでいるから、いくら栄養状態が改善してもQOLについてはそれほど回復しないだろう。そうすると、自分がどのような状態になっているのかということも認識できないような状態で、人のことも見分けられないような状態で、ただずっと栄養を補給されたために生き続けるというだけの結果になってしまうかもしれない」など。はっきりとは言えないことも多いでしょうが、その場合はおおまかな見込み、はっきりと言える場合は医学的なその方の生物学的な生命に目を留めて可能性を考えていただくということがあります。その上で、本人の人生にとっての最善の検討をします。

老年医学会のガイドラインで言っているのは、医師の方には医学的にどのような見込みがあるのかははっきりとさせていただきたいということです。わからないなら、こうなるかもしれないし、ああなるかもしれないという、その範囲でわかっていることを教えてください。その上で、ただ生物学的な生命のところでは考え、本人の人生にとって、どうしたら一番いいのかということを検討してください。



まずは、目的をはっきりさせましょう。ここで①「人生の延長」と言っているのは物語られるいのちが延びるということですが、これは生物学的生命が延びなければ延びませんので、まあ生物学的生命を延ばすということとあまり変わらないかもしれません。

②の「快適な日々」というのは、QOLと

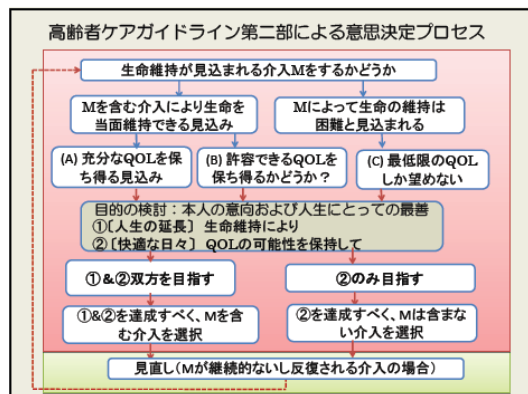
という言葉で言っていたことですが、苦痛が無いことだけではなくて、その方の残された能力があれば、それが発揮できる機会があるということを含んでいます。例えば、人と話すことを通して楽しいとか、そういうことを感じられる力があるのに、誰も訪ねて来ず、一日中ボーっと放っておかれるだけでは快適とは言えないわけです。あるいは、自分で排泄できる力があるのにオムツにされてしまって、我慢する力があるのにそういう力を無くしてしまうような方向にオムツが働いてしまうことがあります。そういうことを含めて、快適な日々は苦痛が無いこととその方の残された力が発揮できるような機会があるという両方を含んでいます。

②だけでは命を延ばすということは意味しておらず、①と②の両方をあわせて目指すと、その方の良い人生が当面続くことを目指すということになります。②だけ目指そうという場合は、命を延ばそうとはしないけれど、残られた日々を本人が辛いないように、そして、できるだけ本人の力に応じた充実した日々になれるようにするということになります。②の方は、今は緩和ケアというのは人生の終末期だけではなく、疾患が発症した、わかった時から緩和ケアは始まるという考え方になっていますが、その最後の方です。生命を延ばそうとはしないけれども、QOLを高めようという緩和ケアという考え方で、①と②の両方という方は、何とか長持ちさせた上で緩和ケアもしようということにほぼ匹敵するかと思います。

それで老年医学会の第二部の「いのちについて」というところで、一般的に今言っていたようなことを言っていて、それをフローチャートにすると、第二部で言っている話はこのようになるわけです。

このフローチャートは、「生命維持が見込まれる介入」、一般に延命効果があるという介入を、目下の患者さんに使おうかどうかと考える順序を示しています。このフローチャートの順序で考えようという患者さんは、このMという介入をしないと命が危ない、命が延びないのです。まず、やれば生命を維持できる見込みがあるか、またはやっても無理かで分かります。命は延ばせるだろうという時に、ここでいうQOLというのは先程言ったポテンシャルで、どういう生活が可能なのかを考えます。充分できるという場合と、許容できるQOLを保ち得るか疑わしいという場合があります。この間も連続的だし、疑わしいというのもピンからキリまであります。ほとんど、本人が寝たきりで意識もわからないのを無理やり延ばしているだけになってしまうだろうというところから、ご本人の人生観によってはこういう生き方もあるのではないかとということもあります。本人が、例えば「自分が食べられなくなったらもうお終いでいいので、色々なことをしないでほしい」と非常にはっきりおっしゃっていた方と、息子さんのいいようにということで、ご家族がいろいろとやって差し上げてそれで満足なさっているお父さんお母さんなど、「許容できるQOLかどうか」というのはその人の人生をどう生きてきたかということにも連動します。

しかし、延命が出来、かつ十分なQOLが保てる、嚥下機能が麻痺しているだけだから胃ろうにさえすれば充分色々な楽しいことができるだろう、だから胃ろうにしたらいいだろ



うという場合、多くの場合はそれで「じゃあそちらにしましょう、人生の延長と快適な日々、両方目指しましょう」となってこの「M」が「胃ろう」だとすると胃ろうにして栄養補給するということになります。しかし、人によっては、この線であっても、「私は自分の人生観で、食べられなくなったらお終いでいい——実際に人生の終わりに近づいて自分の体は弱ってきている、衰弱してきてい

ると自覚しているし、わざわざ栄養補給などしなくていい」という風に、自分の人生観に基づいて主張する方もいます。その場合には、話し合った上で、快適な日々のみを目指す方に行くかもしれません。

この「許容できる QOL になるかどうか疑わしい」場合が考えどころで、その方その方の人生観によってどちらを選ぶか皆で考えます。この後は意思決定プロセスの話になりますので第二部の話ですけれども、ご本人がどういうつもり、どのようにしたいと元気な時におっしゃっていたか、あるいは現在おっしゃっているか、それから、この方の人生ではどのような生き方をしてきたかということを考えて上で、どうするのがこの方らしいかを考える必要があります。本人の意向だけで、本人がこう言っていたからこうすると決めるのは危険です。本人にとっての最善についての判断と、本人がどう思っているか、どのような意向を持っていたかの推測などの両方で選択を支えようということです。

次に、例えばそこで、胃ろうを選択したとしても、時間の推移と共に状況は変わります。暫くしてから見直して、もう一度このフローチャートを辿ってみたら、その方の状態が、衰えが進んできていて、②のみを目指す方になるかもしれないわけです。胃ろうを使って栄養をどんどん入れて命を延ばすという方向ではなく、残りの日々が快適であるように、辛くないようにするという選択になるかもしれません。その場合には、胃ろうを止めるとか、止めないけれど栄養補給を少なくして水分だけにするとか、その方にとって最善であるようにしようということです。

新聞では、老年医学会が場合によってはそのように栄養補給を中止するということが出来るというようなことを強調して取り上げていますが、ガイドライン案を作った立場から言えば、別に中止するかどうかは問題なのではなくて、本人にとって何が最善かということを考えて、ある時点で本人にとっての最善を考えると栄養補給をするということが最善だということになり、もっと状態が悪くなったら、今度は却ってそのようなことをしない方が本人にとって楽だということになったというだけの話なのです。よく専門家の方が、補給をしない状態で最期を暮らしていると、脳内モルヒネとされるβエンドルフィンが沢山出るから、（これは私が素人と言っていることですから、皆さん専門家は細部の間違いは

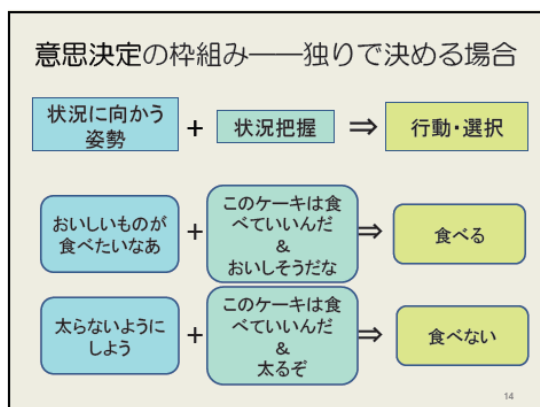
許容してください) 却って本人は楽な気持ちになれるだとか、ケトン体が増えるから、普通だと眠る傾向になってしまうことはよくないことですが、そういう状態の場合は、却って何もしない方が、ご本人が楽な最期になるだとかおっしゃいます。その場合、まさに本人が辛くないように、快適なようにという観点で迎ったらそちらの選択だったというだけの話です。

### 3. 意思決定プロセス

情報共有から合意へ

意思決定プロセスの話を見せていただきます。意思決定とは何かというところから始めます。意思決定とか選択とか言いますが、私たちが日々やっていることです。例えば、誰かの家に行ったらケーキが出てきたとします。子どもは、ケーキが出てきて「どうぞ召し上がれ」と言われたら喜んで食べてしまいますが、大人は「突然訪ねて来たのにケーキが出てきたということは、このケーキは本当は他の人のために買った

ものを私が来たために出しているのかもしれない」などと色々考えます。我々は自分の状況をいろいろと考えるわけです。考えた結果、「この人は、『このケーキはあなたのために昨日から作ってたのよ。』」と言いながら出てきたから、このケーキは食べていいのだ、このケーキを出してきた人も、私に食べてほしいと思っているんだ」と把握します。これを状況把握と言います。

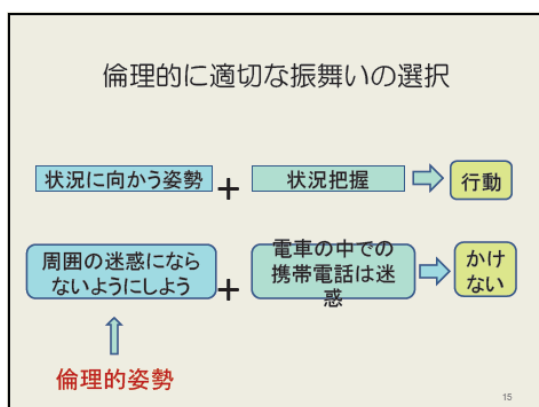


実際に、おいしそうなケーキです。そうすると、「食べたい」という気持ちが起こります。これを「状況に向かう姿勢」と私は言っておりますが、食欲とは、「おいしそう、食べたい」という気持ちです。そうすると食べるわけです。しかし皆さん、他の気持ちが同時に起こったりしませんか？ 「このケーキおいしそうだけど、食べると太るぞ」と思うとします。そうすると、姿勢の方に「太りたくない」「太らないように

しなくてはならない」という姿勢が起きます。そうすると食べない。つまり、何か選択をする時に、食べるとか食べないとかいう単純な、ごく卑近なことでも、我々は選んでいるわけです。「食べる」とか「食べないで置く」とか、ひょっとすると誰かの家に行って「これはこの家の子どものためにとってあったケーキを私が突然来たものだから他に出すもの

が無くて仕方なくこれを出してるんだ——とすると、これを食べると子どもに恨まれるぞ」というのは全て状況把握です。状況を判断して、「食べない」という選択をします。我々は、何か行動する時に自分の置かれた状況についてどう認識しているかということは非常に基本的なことです。

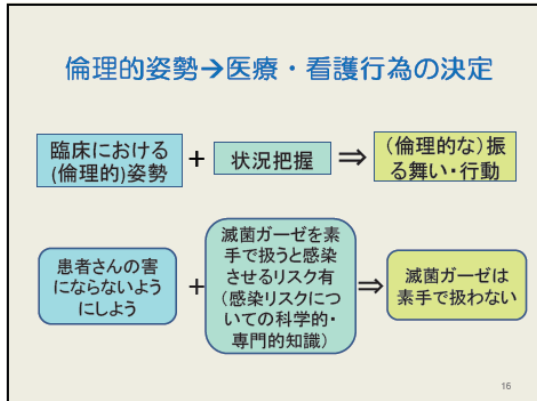
状況把握いつもペアで、「それに対して私はどのようにしたいのか」ということが私の側に常に起こってきます。これは別に科学的な話をしていっているわけではなく、人間の基本的なものの考え方について、そうなのではないかという素朴な考え方です。実は我々は、人間だけではなく動物に対してもこの考え方で行動を理解しています。例えば、うちには猫がいるのですが、私にご飯をあげても来ない場合、「ご飯だぞ」と言って一生懸命注意を喚起するわけです。つまり、ご飯をあげたのに食べないというのは、ここにご飯があるのがわからない、気付いていないから食べないのだと、私たちは解釈します。つまり状況把握がきちんと出来ていないから食べないのだと思って一生懸命「ご飯だ、ご飯だ」と言うわけです。それでやってきて臭いをかいで、横を向いたり、砂をかけたりすると、「ご飯だと認識していないから食べない」というわけではないと理解します。すると今度は、状況に向かう姿勢の方に原因を求めます。食欲が無い、だから食べないんだと考えるわけです。「そういえばさっきいっぱい食べていたからだ」とか、あるいは「具合が悪いんじゃないか」などいろいろ考えます。そういう時に、こういう分析の仕方を動物にも私たちは適用したりしているわけです。



倫理的な判断や対応もこういう考え方で我々は考えています。電車の中で携帯電話が鳴ってしまった時に、何も考えていなければ電話に出て話せばいいわけですが、電車の中の場合は日本では「携帯電話は周囲の迷惑になるからかけないでください」と言われています。携帯電話が鳴ってしまった時に、我々はそういう風に状況認識をするわけです。そうすると、「かけない」という結果になりますが、かけないという結果がでるためには

「周囲の迷惑にならないようにしよう」という姿勢が必要です。状況認識がこの姿勢と組み合わせると「かけない」という選択になるわけです。周囲の迷惑を気にしないという人は、車掌さんがいくら言っても平気でかけてしまいます。このような姿勢に関するものがこのように QOL というのは、私の物語られるいのち、私が自分の生きているところで、自分の生に満足しているかどうかというところで評価するわけですが、それはただ身体の問題だけではないのです。医学的には身体的な因子に働きかけて QOL をどう改善できるかということを考えるでしょうけれども、その周辺のこともあるんだということも理解するこ

とが必要です。



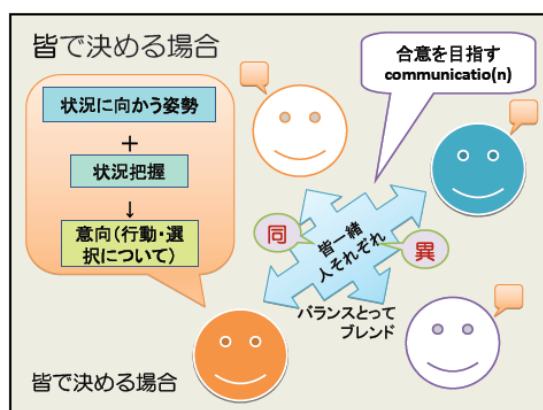
それから、例えば、滅菌ガーゼを扱う時に、「滅菌ガーゼは素手で扱わない」ということを皆さん考えているでしょう。どうして素手で扱わないかという、専門的な状況認識があるからです。「この滅菌ガーゼを私の手で触って患部に当てたりしたら、私の手の雑菌が滅菌ガーゼに移って患部に感染するかもしれない」という状況把握をしているのです。そこで、滅菌ガーゼは素手で扱わないという行動を皆さんとるで

しょう。いちいち意識しなくても自然に、看護師さんだったら、体が覚えているでしょう。しかしやはり姿勢が無ければ、「患者さんの害にならないようにしよう」という大前提が無ければ、いくら滅菌ガーゼを素手で扱うと感染させるリスクがあると理解しても、平気で手で扱ったりしかねないわけです。自分たちは看護職として、または医師として、患者さんの益になりこそすれ、害になるようなことはいつも気をつけてしないようにしなければならないと思っているから、この姿勢がこの状況把握とペアになっているから、「素手で扱わない」という結果が出るわけです。日常茶飯事のことですと、いちいち意識はしませんが、意思決定や選択の時に、どうしてある選択肢を選んだかということを経験で考えると、こういう構造になっているということを知っていただければいいと思います。意思決定プロセスで「私が何かをする」という時に、「状況をどう認識しているか」および、それとペアになる「どういう姿勢でその状況に私が向かっているか」という二つで、意思決定プロセスのうち一人で決める時の選択というのは決まってくるわけです。

もう一つついでに言えば、医療行為、看護行為の場合、大体この姿勢の部分には、「患者さんの益になるようにしよう」とか、「害にならないようにしよう」とか、相手は人間であって物ではないのだから「人として丁寧に接しなければならない」とか、いわゆる倫理原則と言われているようなものがここに出てきます。ということは、倫理というのは皆さんのような、医療、看護、介護の方にとって、非常に基本的で、どんな行為でも姿勢の位置に倫理的なものが出てこないことはないと言っていいぐらいです。ということは、皆さんは倫理について誰からか教えてもらわなくても、通常は基本的に倫理的に適切なことをしているわけです。「医師としてこれは当然だ」とか、「看護職である以上、こうするのは当たり前」と思ってやっていることを倫理という目で見ると、こういう構造を明らかにしてみると、倫理的な原則と言われるようなものが出てくるわけです。通常は倫理というものを一々気にしなくても、倫理にかなった行動をしています。でも、難しい問題になると、こ

の構造を気にしないと解けないということがあります。そうすると、倫理原則だとか倫理的なルールだとかそういうことを考え合わせながら個別のケースを考えていくということになります。

意思決定プロセスと言っても、以上の限りでは食べるか食べないかなど私一人で決められる場合を念頭において、今の状況に向かう姿勢と状況認識のペアに応じてどうするかが決まるということを申し上げました。これに対して、普通の医療行為、治療行為は、一人でするわけではなく、関係者たち皆で決めて行うような部類のものです。皆で決めるという場合は、例えば「患者本人が決めるのが筋だ」という立場であったとしても、医療側は患者さんがこうしたいと言った希望を尊重しながら治療をしようと考えているわけですから、患者が一人で決めているわけではないのです。医療側がどういう治療をするかという場合に、患者の意思をまず優先しようという立場をとっていたら、「患者さんの意思を尊重

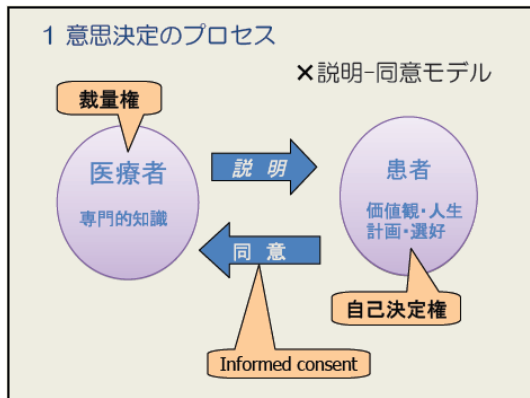


しよう」というのが基本的な姿勢です。これから言うように、「一緒に決める」という考え方の場合は、自分は状況を判断してこういう風にしたらいいのではないかと思っても、みんなそれぞれ、患者本人はこう思っている、家族はこう思っているというところで、コミュニケーションを通して合意を目指すというのが医療上の意思決定プロセスの基本的な構造ということになります。

我々は人との関係の中で、皆一緒だとか同じ人間だとか、「自分と同じ」という、あるいは、一緒に決めていく相手のことを「皆一緒だ、仲間だ」という風に見ている見方と、「でも人それぞれ違う、だから、私がこうだと思ったことを必ずしも同じことを相手は考えていない」という、この二つの考えが同時にあります。「相手は人間だ、話せばわかる」とか「皆一緒」ということと、「人それぞれ」ということが同時にあるので、その二つのバランスをとりながらそれぞれの考えの間での合意を図っていくということが、「皆で決める」という時に必要なことになってきます。国の方向も皆で決めていきます。ただ決め方については、国会議員を皆で選んで、選ばれた人が、法律で、最終的には多数決で決めるというやり方がありますが、医療現場は多数決ではないですから、どこかで一致しないとならないわけですし、一致できない場合には、さしあたってどういうやり方をするかということを考えなければなりません。

このことについて、日本では長らく「説明と同意」という考え方が医療現場に流布してきています。図の左側の医師が中心で、右側が患者です。患者さんの現在の状態や病気に

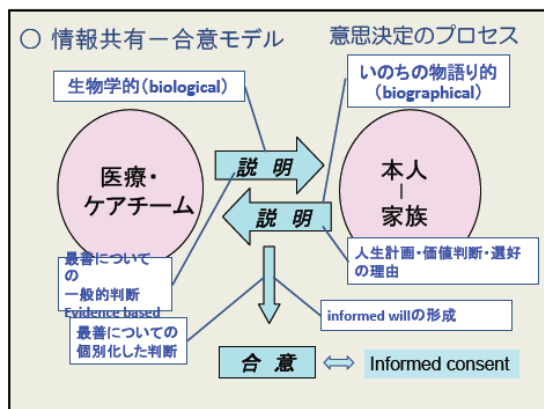




についての説明があり、治療についての説明があります。そして、どうするか決めてほしいと患者さんは言われて家族で話し合い、結果として同意する、しないということになります。この図の中で、「インフォームドコンセント」というのは、本当はこの患者の同意のことを言っているんです。医師の方が行う何か（例えば説明）のことではありません。「consent」というのは相手の提案

案に対して「同意する」ということです。「informed」というのは、「inform されている」、つまり状況がわかっている、先程の状況把握が適切にできているということです。自分が今どういう状況にあって、どういう選択肢があるのかわかった上で、その提案に対してGOサインを出すということです。それが、これのもともとの意味です。しかし、日本医師会が1990年に『説明と同意に関する報告書』を出して、その中で医療者の説明と患者の同意の両方を併せてインフォームドコンセントだと言ったものですから、医療者の説明のことまでインフォームドコンセントということになってしまいました。もともとインフォームドコンセントというのは患者さんが決める、患者さんの意向を大事にするなど、患者の主権を主張する言葉であったのに、半分ぐらい医療側が取ってしまったわけです。まあ、この点はさておいたとしても、「説明と同意」という捉え方は、今ではもう古いあり方です。

私は1990年にこれが出た時に反発しましたが、93年にハワイで緩和ケアに関する国際会議があった時に、向こうの人たちもこのような考え方をしているのかと思っていました。そこで、「そうではない、皆で決めるんだ、共同の決定だ」ということを発表しました。ところが、向こうの倫理学者たちが「お前の言うとおりで」と言うわけです。この考え方をその人たちも否定しているわけです。そして、「shared decision making」、つまり「意思決定は皆でshareするものだ」という考え方に言及しました。医療側は患者さんに丸投げして患者さんがどう決めるかを待っているのではなくて、この方にとって何が一番いいの



かということを決めるプロセスで最後まで一緒に考えるというのが本当だと、その人たちも言っていたので、拍子抜けがした覚えがあります。

それを絵にするとこんな感じです。先程言った biological——いのちの物語が出てきますが、医療側からは確かにそういう話が行くわけです。その方の身体を見て、こういう状態で、こういう治療法があります、という風

にです。しかし、本人、家族からの説明というのは、ご本人、家族から人生の事情を聞くということになります。医療者側からの説明はエビデンスに基づく説明だというのですが、エビデンスというのはそもそも個々の人の個人的な人生の事情なんていうのは切り捨てて作っているものです。こういうタイプのがんでどこその範囲に転移がある、遺伝子型はこういう患者さん、というようなグループを作って、二つに分けて、標準治療とこれから試そうという治療とをやってみて成績を比べたりするでしょう。その時に、「こういう人生の事情がある患者さん」なんていうのでまとめてはいないわけです。ですから、確かに一般的にこの選択が成績がいいということがわかっているとしても、ご本人の事情を聞かないと、この今問題になっている本人にとって最善かどうかはわからないわけです。

例えば極端な話、診察に来たあるお坊さんに、「あなたは今すぐ手術しないと命に関わります」と言ったとします。ところが、お坊さんが「今私は修行の最中で、手術になると修行に差し障ります。しかし私は、この修行を自分のライフワークとしてやっている途中なので、これを放棄して治療を受けたら命は延びるかもしれないけれど、私の宗教的な人生にとっては決してプラスだとは思いません。修行を優先してそれで手遅れになったとしても、私の人生に悔いはありません」というように、宗教的な確信を持って答えたとしたら、まさにそれはその方の人生の事情です。そうすると、この方にとってどうかという個別化した判断を医療側が人生の事情を伺うことによって、考えることが出来るわけです。ご本人や家族の方も説明を受けて辛い思いを通らなければならないかもしれませんが、徐々に「こういう状態であったらこれがいかな、これにしなきゃね」となってくる。パニック状態にあった場合には、皆さんの側は本人が自分で判断をできるようにケアすることが必要になる場合もあります。それで合意に至ります。

**インフォームド・コンセント**

- ・ **本人が決める** しかし、**本人だけで決めるわけではない** **皆で決める**  
 - “consent” 同意 / 合意
- ・ **個々の選択について本人の意思を尊重** → **人生の物語り全体について本人の生き方を尊重**
- ・ **意思決定プロセスは継続的・全体的**: 点で考えない——線で考える

→ ACP(advance care planning) の考え方 21

そうするとインフォームドコンセントというのは、この合意においてご本人がしていることということができるかと思えます。ですから、インフォームドコンセントという言葉が、「本人が決める」、「本人がわかった上でどれがいいかについて決める」ということであつたとして、しかしそれは「本人だけで決める」ということにはなりません。「本人を中心にして皆で決める」という考え方になるでしょう。また、本人を尊重するには違いないの

です。けれども、手術をするしないなどの個々の治療についての選択を尊重するというよりも、人生の物語りに耳を傾け、「本人の生き方を尊重する」ということになります。本人がこういう人生の事情だからこうしたいというその人生の事情を理解して、こういう風に生きたい人だという、そのことを尊重するわけです。ただ個々の選択について本人の言うとおりにということではなく、本人の人生の生き方をわかった上でそれを尊重するというそ

ういうインフォームドコンセントに対する対応ということになると思います。

最近、日本医療の中で高齢者ケアや癌の最期の話の中で ACP (advance care planning) という考え方がトレンドになってきていますけれども、ただ一個一個考えるのではなくて、流れで考える、そして本人の人生を理解した上で、どうしたらいいかを考えていくという ACP の考え方にも通じる意思決定プロセスということになるかなと思います。

この要旨は、当日の講演を元に、講師および山梨大学附属図書館医学分館で語句等の修正を加えたものです。