

論文

## 治療の差し控えと中止における QOL と終末期の概念

柏 崎 郁 子\*

## はじめに

一般に、終末期の医療をめぐる意思決定は、患者本人の意思がどのようなものであるのか、それをどのように把握するのか、家族や医療側の判断との食い違いにどのように対応するのか、ということが論点になりやすい。しかし、患者の Quality of Life (以下、QOL) と終末期をどう捉えるのかということは、意思決定が問題になる以前の、より根源的な問題であるといえよう。たとえば、1970年代に米国で成立した bioethics の論争においては、延命治療と QOL は、対立するものとして語られてきた。QOL が低くとも延命することが重要であるのか、それとも QOL が低いならば延命をやめるべきなのか、という具合である<sup>1</sup>。

一方、延命と QOL が天秤にかけられるとき、治療の差し控えや中止が考慮されるのは、それが延命治療であると認定されるからであり、延命治療であると認定されるのは、終末期であると認定されるからであろう。たとえば、合併症の無い若者の虫垂炎手術を延命治療と呼ぶことは考えにくい、誤嚥性肺炎を繰り返す高齢者への人工栄養の導入が、しばしば延命治療として議論されることに違和感がないとすれば、誤嚥性肺炎を繰り返す高齢者をおよそ終末期であると捉えているからではないだろうか。したがって本稿では、意思決定の主体や方法をめぐる議論の手前で、患者の QOL と終末期の概念が治療の差し控えと中止にどのように関係しているかを明らかにしたい。

まず I 節では、生命の神聖性 (Sanctity of Life: 以下、SOL) に対立する概念としての QOL 概念を確認する。この際、すべての生命の重要性を主張する SOL の立場からは、生命の質を相対的な価値に基づいて考慮するという点で、QOL は「きわめて疑わしい」<sup>2</sup> 概念として捉えられる。なぜなら、質の評価に基づいて治療の可否が考慮されるなら、生きているという事実ではなくどのように生きているかという点に優劣をつけることになり、障害を理由に、特定の質の生命は生きるに値しない生命であると判断することを避けられないと考えられるからである。

この SOL と QOL の対立問題について、Edward W. Keyserlingk は、どちらも極端であることを斥けるなら、両者は両立可能であると論じた (Keyserlingk 1983 = 1988)。しかし、SOL 支持者が「きわめて疑わしい」概念として警戒した QOL 概念が完全に否定されたわけではない。すなわち、Keyserlingk は、治療したとしても「経験」や「関係」の能力が回復しない場合については、QOL に基づく治療の差し控えや中止が肯定されるとしたのであり、この点において、いかなる場合も他者が QOL の判断を本人に代わって行うことは道徳的に正しくないとする主張 (Ramsey 1978) に応えていないことになる。

そこで、治療したとしても「経験」や「関係」の能力が回復しない場合については、「きわめて疑わしい」QOL 評価の代わりに、その質にある生命を終末期と措定する方法がとられることがある。すなわち、障害を理由に治療の差し控えや中止が肯定されるのは、QOL 評価に基づくのではなく、それがすでに死につく状態だからである、とする議論である。その代表的論者として Daniel Callahan の議論を取り上げ、II 節で検討する。

「きわめて疑わしい」QOL の代わりに終末期を措定することもまた「疑わしい」ことであるならば、価値評価が排除された終末期の概念は措定可能なのであろうか、という点が問題になる。実際、従来の安楽死・尊厳死をめぐる議論では、延命治療の差し控えや中止が正当化される条件のひとつに、終末期であることが挙げられてきた<sup>3</sup>。そ

---

キーワード：QOL、SOL、終末期、治療の差し控え、治療の中止

\* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2018年度3年次転入学 生命領域  
東京女子医科大学看護学部助教

ここでⅢ節では、終末期の定義をめぐる議論を検討し、価値評価が排除された終末期の措定が可能な病態はきわめて限定的であるということを確認する。

そのうえでⅣ節では、現代の医療の分野で一般的に用いられている QOL 概念についてあらためて検討する。SOL に対立する「きわめて疑わしい」QOL 概念と区別するために、本稿では便宜的に、医療の分野で一般的に用いられている QOL を「実践的」QOL と呼ぶ。実際に、「きわめて疑わしい」QOL 概念と「実践的」QOL は別の概念であるとする論者も多いが、あらためてその異同を明らかにする必要がある。高い QOL が見込めないならば治療の差し控えや中止が許容され得るという考え方が、ますます拡大しつつあり<sup>4</sup>、その際の QOL 概念が「きわめて疑わしい」QOL 概念なのか、それとも「実践的」QOL なのか、明確に区別されているとはいいがたいからである。

以上から、本稿において、価値評価が排除された終末期の措定が可能な病態はきわめて限定的であるということ、そして、治療の差し控えと中止が推奨されるような普遍的な病態などないということを確認することには意義があるといえるだろう。そして最後に、本論から帰結する医療における実践的課題を提示したい。

## I. 「きわめて疑わしい」QOL

安楽死が許容される条件として、患者の QOL による判断がなされることについては、これまで多くの議論がされてきた。James J. Walter によるなら、臨床の決定における QOL は、その定義からして非常に曖昧であり、そもそも "life" は人間の生物学的生命 (human biological life) と人間の人格的生命 (human personal life) という二つの異なる事実について言及していることになるという (Walter 1995: 1389=2007: 1892)。そうであるならば、当然のことながら、人間の生命をかような二項対立的な方法で考察することの「きわめて疑わしい」思想自体が批判を受けることになろう。

たとえば、Joseph Fletcher は、"life" のみならず "quality" に関して、「人間性 (humanhood)」の指標を 15 の肯定的質と 5 つの否定的質について言及することによって、人間に特有の質を独自に定義した (Fletcher 1972)。人間性の肯定的質とは、その条件が満たされると人間であると認めることができる性質のことであり、たとえば、「最小限の知性 (minimal intelligence)」は「人間性」の指標とされるので、これを欠いた重度の知的障害者 (IQ20 未満) は、単なる生物学的生命であって人ではないとした。また、「自己のコントロール (self-control)」ができない場合は、ゾウリムシと同等の生命レベルなので、倫理的に人ではないと述べている<sup>5</sup>。

このように、Fletcher の記述はそのまま書くことが憚られるような「きわめて疑わしい」表現であるが、現代でも少なからず影響力をもつ功利主義者たち、すなわち Peter Singer や Helga Kuhse らの議論では、明らかに Fletcher の思想を受け継いだ QOL 概念が語られ、延命のほうがその質より重視されることが無慈悲 (callous) とみなされるような生命があるといわれる (Kuhse 1987: 204=2006: 266)。Kuhse は、QOL の判断に基づいて積極的安楽死を擁護する際に、Fletcher の「人間性」の指標を引用している。

Kuhse らは、すべての生命の重要性を説く SOL に対立する概念として QOL を用いている。この考え方においては、その生命が生きるに値するか否かを判断する材料としてその質を問うことになるため、「きわめて疑わしい」QOL 概念との批判を受けることになる。そのため、Fletcher の論文から約半世紀を経た現在、Fletcher のように露骨な表現で QOL を語れば厳しく批判を受けることは必定であるから、その重要性を説く言葉と目的が耳障りよく洗練され、QOL の意味は依然曖昧なままであるにもかかわらず、むしろより肯定的に汎用されるようになっていく<sup>6</sup>。

つまり、今日、医療の分野で用いられる QOL 概念は、その生命が生きるに値するか否かを堂々と問うような「きわめて疑わしい」QOL ではなく、「実践的」QOL と呼べるような別の概念として用いられている。そのため、今日、Fletcher の議論の暴力性を理解したうえで、QOL について慎重に言及する医療者はほとんどいないだろう。一方で、「きわめて疑わしい」QOL を基準にした安楽死推進論者たちの議論を極論であるとして異を唱えることがあっても、多くの医療者が、自己決定に基づいて、ある特定の状態になったら延命治療を拒否するという意思決定をあらかじめ示しておくことは肯定している。ということは、Kuhse の、「治療によってあるいは治療後に患者の生が過度の負担になると予想されるのであれば、患者を延命する必要はないと考えている限り、彼らは生命を意図的に終わらせることを提唱している」のであり、しかも、問題となっている生命の質や種類に基づいてそうしているのである。

(Kuhse 1987: 199=2006: 260) という指摘に反論することは難しいだろう。

以上のような QOL 概念をめぐる事情をふまえるなら、治療の差し控えと中止が許容、推奨される状態について、QOL を基準に論じることは慎重にならざるを得ないだろう。では、特定の状態における治療の差し控えと中止が許容される際にはどのような論拠が示されることになるのか。この点を考察する手がかりとして、影響力のあった議論を参照してみよう。

## II. 死につつあることにするという事

Daniel Callahan の "*The Troubled Dream of Life: In Search of a Peaceful Death*" (2000) は、終末期医療の倫理を考察するときに頻繁に引用される本である。Callahan が精神科医の Willard Gaylin と Hastings Center を創設したのは 1969 年で、同センターは 1970 年代からの米国における bioethics の勃興に大きく寄与した。1970 年代は、科学技術批判のさかんな時代であり、以降、人びとが科学に支配された現状を憂慮したり、思うように死ねないことや、医療が「過剰」であることが主張されるようになった。その成果というべきか、近年では、むしろ医療のアウトカムが延命ではなく患者の QOL に照準されること、患者の意思をもとに医療の差し控えや中止が行われることのほうが標準的な終末期医療の規範になっているといえよう。こうした観点からは、本書はいわば古典的な現代医療批判の延長上に位置づけられるものである。本書における Callahan の立場は以下である。

- ・自殺ほう助、積極的安楽死は容認すべきではない。
- ・延命治療の差し控えや中止は peaceful death のために推奨される。

本書は、医療の差し控えや中止がもたらす安らかさへの可能性を慎重に探っている点において、自然な死や平穏な死を定義しようとする粗雑な議論とは一線を画すものと言ってよいであろう。一方で、Callahan が否定しているのは、積極的行為による死に限定しているという点には注意が必要である。Callahan は、終末期（死につつある (dying)）であるならば peaceful death のために治療の差し控えと中止が推奨されるとしているのであり、重度の認知症 (severe dementia) あるいは遷延性意識障害 (persistent vegetative state: 以下、PVS) は死につつある状態なので、肺炎や尿路感染症の際の抗生物質の投与、人工呼吸器と人工栄養などの「技術的瀬戸際戦略 (technological brinkmanship)」を行うべきではないとしている。その際、特定の質にある生命（ここでは重度の認知症と PVS）を終末期であるとみなすその考え方が妥当なのかは検討されるべきと思われる。この点を批判的に検討することは、今日当然の前提として語られる価値を再考する際に有用である。すなわち、患者の QOL についてである。

Callahan は、「肉体的な生活を与えてくれる自己を形成する能力を失うこと」「記憶がなくなること」「知性がなくなること」(Callahan 2000: 139 = 2006: 153)「精神的な能力が失われること」(Callahan 2000: 139 = 2006: 154) を受け入れられないと明言しており、そしてその考えは誰にとっても当然であると断言する。ごく普通に考えて、それらを恐れているということと、それを終末期であると捉えることは別の話のように思われるが、Callahan の議論では両者が滑らかに結合している。

死にゆく人が、引き伸ばされた痛みと苦しみに耐えることを強いられる場合、あるいは身体の死よりも前に心の機能に不具合があって（重度の認知症あるいは PVS にある場合のように）、人としてのコミュニティへの参画から締め出されている場合は死の状態は悪い。つまり、たいていの死は生命を終わらせるだけで十分悪であるが、それだけではなく、死そのものよりずっと以前から死につつあることがその人を破壊している状況のことである。(Callahan 2000: 175-6 = 2006: 198)

つまり、「痛み」「苦しみ」「心の機能」の不具合はその人を死の前に破壊する。ただし、「痛み」と「苦しみ」は十分に緩和されるべきで、現代ではそれが可能なはずだと論じているから、残るは「心の機能」の不具合のみということになる。そして、その状態すなわち、重度の認知症あるいは PVS は「死につつあること」と等値にされる。

なぜならそれは、死より前にすでに「その人を破壊」するとみなされるからである。

Callahan は、死への恐怖が過度になった社会では、「苦しみを刻印された生は、『生きるに値しない』（ナチの表現）もの、理想とする自己には達しようもなく、社会に十分な貢献をすることもできないものと考えられる」ために、生きている人たちを危険に曝し、死がゆがめられ、peaceful death の障壁となると書いている（Callahan 2000: 195=2006: 220）。ここからわかることは、Callahan は、重度の認知症と PVS について「生きるに値しない」状態であると評価しているつもりは全くないということである。そうではなく、「生きるに値しない」と述べる代わりに、重度の認知症と PVS を「死につつある」ことにしたのである。

Callahan が重度の認知症あるいは PVS を忌避するのは、「心すなわちその人」（Callahan 2000: 46 = 2006: 43）という思想に基づいている。Callahan は、「心と意識の宿る部位はとっくに機能停止していても、身体は比較的損なわれずに維持できる」（Callahan 2000: 46 = 2006: 42）ことがあるとし、これを問題としている。そして、その場合の治療の差し控えや中止は、「許容」ではなく、「推奨」されている。ここで死につつあるという判断は、必ずしも生物学的な基準ではなく、心の機能の具合如何によって決せられている。したがって、じつのところ、Fletcher が「最小限の知性」や「自己のコントロール」を基準に人であるか否かを定義したと何ら変わるところがないといえるだろう<sup>7</sup>。

Callahan が精神的な能力の喪失を死以上に恐れているということを批判することは不毛である。そうではなく、障害を受容することを肯定的に語り、医療や介護を受ける生活を肯定しつつ、一方で重度の認知症あるいは PVS だけを特別に死につつあるとすることは、結果的に知的障害、精神障害、認知障害、意識障害を有する生命の善さの可能性をネグレクトしていることになるのだから、当然 Callahan の主張には矛盾が指摘されるべきだが、そのことがきれいに覆い隠されていることに読者は気づくべきである。さらには、このように恣意的な根拠によって、社会保障支出における死にゆく人への支出を制限すること、そして、「無益な」治療を制限することが、さも説得的に提言されることに疑問を持つべきであろう。

とはいえ、重度の認知症あるいは PVS を死につつあるとすることは、やむを得ないと考える人は少なくないのかもしれない。しかし、それは次の理由から間違っていると考えられる。Callahan は、老人ホームで他者とのかわりをもつことなく過ごす認知症老人のイメージを繰り返し否定的に記述しているが、それはあくまで Callahan がその人に触れることなく横から眺めた印象にすぎない。たしかに、重度の認知症では発語がほとんどなくなり、自ら動くことも少なくなるので、一見すると「人としてのコミュニティへの参画から締め出されて」いるように見えるかもしれない。しかし、かなり重度の認知症の人であっても、かれらは日常生活のあらゆる刺激を「認知」するし、それへの反応をバイタルサインを含めた身体を通して示すことで他者とコミュニケーションをとっている。

また、PVS に関しては、昔であれば自然に死んでいたような状態だから本来的に終末期である、というよりも、意識がないということ、あるいは通常のコミュニケーションがとれないことを受け入れがたいととらえているに過ぎない。しかし、神経科学者の Adrian Owen によるなら、植物状態とされる人々のうち 15～20% は意識が「閉じ込め」られているだけで、実際には意識があるという（Owen 2017 = 2018: 5）。加えて、意識障害はコミュニケーション障害に過ぎないというだけでは、「人格的生命」を上位に捉える態度を踏襲しているに過ぎないことになるが、たとえ知的、精神、認知、意識の機能がきわめて僅かであっても、それは悪い生命であるという証拠はどこにもないし、ましてや死につつあることにはならないだろう。

### Ⅲ. 終末期は定義できない

では、価値評価が排除された終末期の概念は措定可能なのであろうか。従来の安楽死・尊厳死をめぐる議論では、延命治療の差し控えや中止が正当化される条件のひとつに、終末期であることが挙げられてきた。しかし、非がんでは終末期の予測が困難なので、どこからが延命治療といえるのか、どの治療の差し控えや中止が正当化され得るのかが不明であり、したがって、医学的無益性の判断や患者による事前指示の適用範囲が不分明であることが問題とされてきた。厚生労働省による終末期に関するガイドラインにも、以下の解説がある。

人生の最終段階には、がんの末期のように、予後が数日から長くとも2-3ヶ月と予測が出来る場合、慢性疾患の急性増悪を繰り返し予後不良に陥る場合、脳血管疾患の後遺症や老衰など数ヶ月から数年にかけ死を迎える場合があります。どのような状態が人生の最終段階かは、本人の状態を踏まえて、医療・ケアチームの適切かつ妥当な判断によるべき事柄です。(厚生労働省 2018: 3)

また、よりわかりやすい例を挙げるなら、日本尊厳死協会が発行する『新・私が決める尊厳死——「不治かつ末期」の具体的提案』において、協会理事長である岩尾總一郎が以下のように主張していることからその趣旨を理解することができるだろう。

尊厳死法制化に反対する方々は「不治かつ末期」判断の難しさをその理由に挙げています。しかし、死亡した方の経過を遡って検証すれば、死が避けられなくなる状態や時点は明確に存在していることが分かり、それを診断、定義できないことはあり得ません。(日本尊厳死協会 2013: 3)

同書においては、「回復不能な遷延性意識障害（持続的植物状態を中心として）」「がん」「認知症」「老衰」「腎不全」「筋萎縮性側索硬化症（ALS）など神経性難病」「救急救命処置に続く救命処置」というそれぞれの病態において、「不治かつ末期」の定義が「提起」されている。いうまでもなく、日本尊厳死協会は、あらゆる病において「不治かつ末期」を定義し、協会の推奨する「リビング・ウイル」が適用される時点を明確化することを目的としている。つまり、岩尾においても、低い QOL、あるいは尊厳が失われた状態における治療の差し控えと中止を正当化するために、終末期を措定しようとしている。その際、「死亡した方の経過を遡って」検証すれば終末期が定義できると断言するが、岩尾が定義できると断言する「不治かつ末期」は、筋萎縮性側索硬化症などの神経難病において、飲食が困難になり気管切開が必要になる時期を「末期」とするなど、協会の主張からして当然のことながら、かなり範囲が広いように、恣意的である。ここから逆的にわかることは、終末期の定義はやはり容易ではないということである。

日本尊厳死協会は、協会の推奨する「リビング・ウイル」が適用される時点を明確化するために終末期が定義できると主張しているわけだが、仮に「不治かつ末期」が明確に診断できるとしたならば、その病態は患者本人の「リビング・ウイル」にかかわらず、法的には「治療義務の限界」という概念が適用され得るし、医学的には「生理学的無益」が適用され得るはずである。一般に、がんの末期で呼吸状態が悪化し、下顎呼吸や低酸素血症が生じている場合に気管内挿管をすることは延命効果が見込めないため、「生理学的無益」とみなされ得るであろう。かわりに、World Health Organization (WHO) の緩和ケアの定義にあるように、「死を早めようとしたり遅らせようとしたりするものではない」(WHO 2002) 治療として、患者の苦痛を軽減し QOL を高めるための医療が実施され得る。たとえば、浅く不効率な呼吸による呼吸苦の改善のためのモルヒネ投与などがそうである。医師の森田達也らによるなら、がん患者の生命予後についてはいくつかの指標が存在し、比較的予測がしやすいが、終末期であるという診断は、非がんでははっきりとした予後予測指標がないという。高齢者に多い慢性閉塞性肺疾患、肺炎、心不全などの疾患では、原病の治療によって回復する患者も少なくなく、終末期の判断は容易ではない(森田・白土 2015: 38)。

したがって、非がんにおいても「不治かつ末期」が明確に診断できるという主張には無理があり、そうであるならば、不確定な予後に対して、「死を早めようとしたり遅らせようとしたりするものではない」治療は不適切である。原病の治療によって回復する患者も少なくないからである。そのため、医療の立場では、ほとんどの予後予測指標がない疾患においては、あらゆる治療がそうであるように、「死を遅らせる」治療を優先すべきということになろう。その治療は、QOL を高めるための医療に対して優位になるはずである。

しかし、残念ながら、Dan Brock (1993 = 2006: 159-212) が指摘したように、人の生物学的機能に基づいて定義された健康だけを医療の目標にするべきであるという考えは、過去 40 年以上にわたって受け入れられてこなかったといえよう。そのためむしろ、患者ではなく医療こそが〈治癒に代わる価値〉を求めているということ、以下で示していく。

## IV. 「実践的」QOL

医療が〈治癒に代わる価値〉を必要とする背景のひとつとして、1946年のWHO憲章における健康概念を検討してみよう。WHOが定義する健康とは、「単に病気や虚弱でないということではなく、身体的、精神的、社会的にすべてがwell-beingな状態にあること」である<sup>8</sup>。医療の目的が健康であり、その健康が「単に病気や虚弱でない」ことを意味しないならば、その評価は生物医学的な視点のみでは不十分ということになり、医療は、「身体的、精神的、社会的」なwell-beingを追求しなければならないことになる。そうであれば、終末期に〈治癒に代わる価値〉が必要とされるようになったのは必然といえるであろう。現に、医療におけるQOLは、1960年代後半からの英国のホスピス運動と、1970年代の北米でのがん患者のターミナルケアに関する議論に端を発し、それらとWHOの健康概念が合流することで位置づけられてきたとされる（田崎・中根1998）<sup>9</sup>。

このように求められてきた医療におけるQOL、すなわち「実践的」QOLの例として、医師である中島孝と、生命倫理学者の清水哲郎のQOL概念を検討していこう。

中島は、医療従事者が「尊厳死問題」に関心を寄せる理由は、QOL概念の誤解があるうえに医療のアウトカムの考え方が誤っていることにあるという。QOLについては、それを「命の質」と訳すことが間違いなのであり、“life”は「命」ではなく「生活」であり、QOLは「生活の質」と主張する（中島2012: 119）。中島は、「きわめて疑わしい」QOL概念と区別するために、「生活の質」という「実践的」QOLを提示していることになる。そのうえで中島は、WHOの健康概念は、治癒しない疾患に対応できないので、これを捨てて、「問題に対する適応能力を改善したり、補ったりすること」を医療の目的にするべきだという。また、「本来の医療の目的は人が主観的に改善すること」であるのだから、「患者の報告するアウトカム」としてのQOLに基づく評価が医療のアウトカムであるべきだという（中島2012: 120-1）。

中島のQOL概念が、「きわめて疑わしい」QOLと異なる点は以下である。第一に、中島は、他者によるQOL評価を明確に否定していないものの、「患者の報告するアウトカム」としてのQOLを客観的指標に対立する概念として評価している。対して、「きわめて疑わしい」QOLでは、常に、他者による評価が問題になっている。第二に、中島は、「患者の報告するアウトカム」としてのQOLを医療のアウトカムとするならば、患者の満足のための医療という立場が明確になり、その結果、患者は「生きる事をあきらめるのではなく、治らない病気と共に人生を肯定して生きられるようになる」（中島2012: 124）と書いている。すなわち、「きわめて疑わしい」QOLが、生きるに値するかどうかを評価し、治療の差し控えと中止を正当化するために用いられるのに対し、中島のQOLは生きるために肯定的に用いられる概念である。

とはいえ、「生活の質」としてのQOLであれば、必ず生きるために肯定的に用いられるという保証はない。というのも、そもそも「生活の質」としてのQOLを重視する傾向は、ホスピス・緩和ケアの分野で顕著であった。ホスピス創始者のCicely Saundersと、死にゆく人の心理を調査しホスピス運動に影響を及ぼしたElisabeth Kübler-Rossの両者が、安楽死反対論者であったことから（福島2015: 228-9）、ホスピス・緩和ケア領域でのQOLは、Fletcher的な、SOLに対するQOLというよりは、「生活の質」としてのQOLを重視するものであるといえよう。たとえば、ホスピスで終末期を定義する必要があるとするなら、それは、病の治癒をあきらめ死を受け入れ、ある種の医療から撤退することを選択するためである、といえるであろう。仮に、終末期であることが明確に判断できるとするなら、その時点を境に、「生き方」というより「死に方」に向けてベクトルを修正することになり、その際に有用な評価基準が「生活の質」と訳されるQOLである、という次第である。

ところが、ホスピスを引き継ぐ現代の緩和ケアは、対象を終末期に限定せず、あらゆる疾患のあらゆる病期に拡大しつつある。2002年に公表されたWHOの緩和ケアの定義は以下である。

緩和ケアとは、生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族のQOLを、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し的確に評価を行い対応することで、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチである。（WHO 2002）

「生命を脅かす病」とあるが、「終末期」との表現はない。つまり、緩和ケアの対象は終末期に限らず、「病の早い時期から」はじまるものであるということになる。福島智子によるなら、当初のホスピスが、一連の運動で終わることなく続いてきたのは、対象が結果的にがん患者に限定されてきたことによって、疼痛緩和という限定された目標のもと、対象の狭さが強みとなって成功してきたのだという（福島 2015: 227）。「終末期」という診断、すなわち「死につつある」という認識は、価値を QOL にシフトすべき時点を明確にするので、当初のホスピス運動にとって重要な要素だった（福島 2015: 227）。中島の提唱する QOL は、ホスピス・緩和ケアの文脈ではすでに、既存の医療のアンチテーゼとして用いられていた概念だったのである。

ところが、1960 年代後半からはじまったホスピス運動が、2000 年代から緩和ケアと称され対象を拡大するときに、終末期に限定しない病気の早い段階から緩和ケアを適用するようになったことが、延命治療の否定をめぐる状況に変化をもたらしている。

つまり、終末期であるならば、〈治癒に代わる価値〉として QOL が有効になり得た。ところが、終末期という判断が当てはまらないような病態も含めて、より早い段階から治療よりも QOL が重視される考え方が肯定されるようになってきたのである。そのため福島は、「ホスピスが既存の医療のアンチテーゼとなりえたのは、それが死を見据えた医療だったからではなかったか」と問うている（福島 2015: 217）。

すなわち、中島が生きるために肯定的に用いようとする QOL はすでに、既存の医療のアンチテーゼとしてホスピス・緩和ケアの分野で用いられていた。そして、現代ではむしろ、緩和ケアという、あくまで医療の文脈の内部で、「心理社会的・スピリチュアルな問題」を和らげることも含みながら、中島の本意とは裏腹に、より早い段階から延命を度外視し、〈治癒に代わる価値〉としての QOL が、医療のアウトカムとして表現されるようになってきているのである。

一方、清水哲郎の QOL 概念は、「医療はどのような価値観を基礎にすべきであるか」（清水 2000: 51）という問いに基づいて提示されたものである。清水によるなら、医療が治癒を目指すものである限り、原理的には、医療は障害を抱えたまま生きることを無条件で受容することができないし、そのことは否定されるべきものではない。しかし、とくに終末期においては、治癒を目指す通常の価値観とは異なる別の価値観が求められるので、それがどのようなものであるのか明確にする必要があるという。まさに、医療者にとっての〈治癒に代わる価値〉とは何かという問いである。

そこで清水は、身体環境も含めた「環境」としての QOL 概念を提唱しており、どのような場合でも医療はその環境の改善が要請されているとする。しかし、その環境という概念が身体環境も含んでいるからには、終末期には満足に改善できないこともあるはずである。そこで、それだけでなく、「人が自らが今ここに〈居る〉ことを肯定できるかどうかを尺度として評価」（清水 2000: 70）する QOL という概念も提示する。

そこにおいて自らが自らの存在を肯定するためには、他者の肯定が必要だというのが清水の考えであり、「共に生きること、当人の存在を共にあって肯定することにより支えること、否、支え合うこと」（清水 2000: 76）が要請されているという。清水においては、これを下地として、「個の成立と個同士の共同の生の成立とが同時であるような」共同意思決定を提唱する論拠としていく。つまり、清水は、QOL 概念を二段階に設定していることになる。すなわち、改善可能な「環境」を評価するための QOL 概念と、改善が不可能な場合に用いる共同の存在肯定を評価する尺度としての QOL 概念の二段階である。

清水が提唱する後者の QOL 概念は、身体を含めた環境が改善不可能な状態、かつ患者本人がそれをどう捉えているのかが不明な場合、あるいは患者本人が自分の QOL を低く評価している場合にも、他者による肯定があれば総量としての QOL は高く評価することも可能になるという利点があるといえよう。たとえば、周囲の者から見れば生きていてくれるだけで喜ぶのに、患者本人は「こんなになってまで生きている意味はない」とこぼすような状況はしばしば起こり得るが、実際にわれわれは、患者本人の「生きている意味はない」という言葉だけでなく、周囲と共同で存在を肯定することも含めてその人を捉えているという実感があるだろう。他方で、患者本人のみならず他者による評価も「共同」として包括するならば、Fletcher や Khuse らが、他者による客観的な評価をもとに、患者が生きるに値するか否かを道徳的に記述しようとしたような、「きわめて疑わしい」QOL とは異なる概念であるということをより明確に打ち出す必要があるであろう。「共同」という概念は、他者が QOL を評価することのリスク

を見えにくくするからである。たとえば、清水がその作成のワーキンググループメンバーであったガイドラインの解説には、以下の記述がある。

ある医学的介入によって死を当面は避けることができるが、見込まれる QOL は、本人の人生をより豊かにするという結果をもたらすほどの効果があるかどうか疑わしい場合、ここでその医学的介入をするかどうかは、本人の人生全体についての本人および周囲の近い人々による把握からして、どちらが本人にとってより益となるか（ないし害が少ないか）による。（日本老年医学会 2012: 26）

個別具体的な場面において、このように悩みながら治療を選択していくことはもちろんあるし、否定されることではないだろう。しかし、「人生全体」の豊かさについて、「共同」で把握することが可能であるかのように読める点において、加えて、その把握によって医学的介入の是非を決定することが可能であるかのように読める点において、ここで書かれた QOL は、「きわめて疑わしい」QOL に限りなく接近している。

以上をふまえて QOL について整理するならば、以下ようになる。SOL に対立する QOL という概念は、生命の質と種類に優劣をつける点で「きわめて疑わしい」概念であることは Fletcher の議論をみれば明らかであるが、提供可能な医療が適切か否かを考慮する際に、治療後に予測される QOL を基準に治療の是非を検討する限り、医療者は「きわめて疑わしい」QOL 概念を用いていることになる。しかし、そのことを脇に置いて、あるいは意識することなく、患者の「生活」あるいは「環境」の質の向上を目指すという「実践的」QOL はよきものであると評価され、汎用されている。中島のように、患者自身の報告するものを QOL と捉え、明確に「生命」ではなく「生活」の質を問題にするべきであるとすることや、清水のように「環境」の質を QOL と捉えること、かつ他者と共同で存在を肯定することを尺度として評価すべきという考えに基づく QOL であれば、〈治療に代わる価値〉として歓迎されやすいが、「きわめて疑わしい」QOL 概念との区別が常に明確に打ち出されているとはいえない。

一方で、緩和ケアの概念の広がりとともに、病期にかかわらず QOL の向上が医療のアウトカムとされるようになり、終末期でなくとも「死を遅らせる」治療より QOL が優先される場面が広く想定されるようになってきている。このことは、終末期でない患者においても QOL のために治療の差し控えと中止が許容あるいは推奨され得ることを意味する。さらに、Callahan の議論をもとに、「きわめて疑わしい」QOL による評価の代わりに、特定の質にある生命を終末期と措定することによって、必ずしも生物学的な基準によらずとも治療の差し控えと中止が推奨され得ることを既に示した。

以上から、価値評価が排除された患者の QOL 評価ができないことと同様に、価値評価が排除された終末期の措定が可能な病態はきわめて限定的であるということ、医療者が認める必要があるといえるだろう。そして、治療の差し控えと中止が推奨されるような普遍的な病態などないということもあらためて確認しなければならない。

## おわりに

最後に、以上から帰結する医療における実践的課題を提示したい。

本稿では、QOL を高めるための医療という視座と、終末期であるという判断は、慎重に再考されるべきであることの根拠を示してきた。とはいえ、〈治療に代わる価値〉が求められる場面はたしかにあるだろう。

患者にとって安心、安全で快適な療養環境を整えることは、医療のなかでもとくに看護に課された重要な役割であり、そしてその看護の質が高ければ、患者の状態を改善したり維持するのに役立つ。「環境」や「安楽」は、看護技術とその評価にとって重要な概念だが、それらが患者の病状の改善にとって良い影響をもたらすことは、経験的にも良く理解されることである<sup>10</sup>。たとえば、療養環境を清潔に保つことは、患者の感染予防に寄与し、安楽のための罨法などのケアは、睡眠や休息を促進し生活全体の活動性の維持に寄与する。このような実践は〈治療に代わる価値〉である場合もあるが、実践的には、QOL という抽象的概念を用いずとも、「環境」や「安楽」という個別具体的な目的がまずあって、そのためにすべき仕事は価値に先立っている。同様に、医師においても、患者の生物学的機能の評価に基づいて、個別具体的な処方を行う際に、必ずしも QOL という概念を必要としないことに気

づくことはないだろうか。

他方で、「医学的介入をするかどうか」という選択のロジックが作動するところでは、QOL と終末期という設定がせりあがってくる。そして、選択の場面で問題になる QOL は、「きわめて疑わしい」QOL に接近しやすい。したがって、医療者は、QOL という概念と終末期という設定がなければ普通に実践すべき看護や処方ならば、それを差し控えたり中止する前に、どのような価値が実践を左右しているのか再考する必要があるだろう<sup>11)</sup>。

## 補注

- 1 Keyserlingk (1983 = 1988) は、QOL と SOL に関する論点を次のように書いた。「1. QOL を考慮に入れる以上、どうしても避けようもなく根本的な意味で、主観的な（客観的でない）判断が入ってくるし、また、他人の生命に対して単に相対的な価値しか認めないということになる。QOL 支持の側にとっては、この点は称賛されるべきことである。反対する側からは、生命の質を考慮すること自体、きわめて疑わしいことと見なされるのである。2. 生命の尊厳 sanctity of life (略して SOL) という原理は、たとえ患者の健康状態が良くなくても、その人々が生まれつき持っている神聖さゆえに、すべての生命は平等で絶対の価値を持っていると確信させる原理であるから、QOL と SOL とは互いに排他的であらねばならない」(Keyserlingk 1983 = 1988: 3) (傍点は筆者による)。
- 2 前掲の Keyserlingk (1983 = 1988: 3) 傍点部参照。
- 3 安楽死は一般に、積極的安楽死と消極的安楽死に分類され、治療の差し控えと中止は消極的安楽死に分類される。また、一般に日本語で尊厳死という場合には、治療の差し控えと中止を指すことが多く、そのためこれも消極的安楽死に分類される。日本では、両者ともに法的な枠組みは明確になっていないが、消極的安楽死については、各ガイドラインが示すプロセスに依拠するかぎりにおいて、概ね許容されている（違法性が指摘されることはない）とみることができる（天田 2012; 柏崎 2020）。主なガイドラインは、厚生労働省（2018）、日本集中治療医学会・日本救急医学会・日本循環器学会（2014）、全日本病院協会（2012）などで、いずれのガイドラインも「終末期」患者を対象としている。
- 4 たとえば、透析の開始と継続に関する提言（2020）、内田（2020）を参照。
- 5 Fletcher が挙げた 15 の人間性の肯定的質は、「最小限の知性」「自己認識」「自己コントロール」「時間感覚」「未来の感覚」「過去感覚」「他者との関係を築く能力」「他者への配慮」「コミュニケーション」「存在のコントロール」「好奇心」「変更と変更可能性」「合理性と感情のバランス」「特異性」「大脳新皮質機能」。
- 6 本稿では、論点を焦点化するために詳述しないが、医療行為全般に関する意思決定において有効な QOL という考えが広く流通するようになる過程の議論として、Dan Brock (1993 = 2006: 159-212) を参照されたい。
- 7 人間の精神的な機能を上位に捉える思想を把握するにあたって、persistent vegetative state という呼称における人間を植物 (vegetative) に喩える言説に注目した興味深い論考として原朱美 (2021) がある。
- 8 これに対応する形で、WHO は、1998 年に WHOQOL を公表している。
- 9 その後、北米においては 1985 年に Food and Drug Administration (FDA) の新薬承認、日本においても 1991 年に厚生省の「抗悪性腫瘍薬の臨床評価に関するガイドライン」で、新薬承認に係る指標に QOL が含まれるようになったことを発端として、90 年代半ばに医療分野における QOL 研究はブームとなった（田崎・中根 1998）。
- 10 学術的には、ナイチンゲールの環境概念（市川 2007）や Kolcaba (2003) のコンフォート理論が有名である。
- 11 本稿は、秋葉峻介編『小松美彦先生退職記念論集』に掲載された「終末期をめぐる統治性——定義と QOL」をもとに大幅改稿したものである。なお、本稿は笹川保健財団研究助成 2020A-102、JSPS 科研費 JP21K10384 による研究成果の一部である。

## 引用文献

- 天田城介, 2012, 「胃ろうの一〇年——ガイドライン体制のもとグレーゾーンで処理する尊厳死システム」『現代思想』40 (7), 165-81.
- Brock, D., 1993, "Quality of Life Measures in Health Care Medical Ethics", Nussbaum, M. C., Sen, A., ed., *The Quality of Life*, 95-132. (= 2006, 水谷めぐみ訳「ヘルスケアにおける QOL の測定と医療倫理」竹友安彦 監修『クオリティ・オブ・ライフ——豊かさの本質とは』里文出版, 159-212.)
- Callahan, D., 2000, *The Troubled Dream of Life: In Search of a Peaceful Death*, Georgetown University Press. (= 2006, 岡村二郎訳『自分らしく死ぬ——延命治療がゆがめるもの』株式会社ぎょうせい.)
- Fletcher, J., 1972, "Indicators of humanhood: a tentative profile of man", *Hastings Center Report*, 1-4.
- 福島智子, 2015, 「第 10 章 ターミナルケア」中川輝彦・黒田浩一郎編『[新版] 現代医療の社会学——日本の現状と課題』世界思想社, 210-

35.

- 原朱美, 2021, 「人間を植物に喩える表現についての歴史的検討」秋葉峻介編『小松美彦先生退職記念論集』私家版, 27-57.
- 市川秀和, 2007, 「ナイチンゲール看護学にみる環境療法的視点について——W. シュルテの環境療法と京都学派の建築論からのアプローチ」『福井大学地域環境研究教育センター研究紀要「日本海地域の自然と環境」』14, 127-137.
- 柏崎郁子, 2020, 「人生の最終段階における無益性の解釈と Advance Care Planning」『保健医療社会学論集』31 (2), 36-46.
- Keyserlingk, E. W., 1983, "Sanctity of Life and Quality of Life: Are They Compatible?" *Law Reform Commission of Canada*. (= 1988, 黒崎政男訳「1 生命の尊厳と生命の質は両立可能か」加藤尚武・飯田亘之編『バイオエシックスの基礎——欧米の「生命倫理」論』東海大学出版会, 3-18.)
- Kolcaba, K., 2003, *Comfort Theory and Practice: A Vision for Holistic Health Care and Research*, Springer Publishing Company.
- 厚生労働省, 2018, 「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン解説編」(2021年9月9日取得, <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000197722.pdf>).
- Kuhse, H., 1987, *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine: A Critique*, Oxford: Clarendon Press. (= 2006, 飯田亘之ほか訳『生命の神聖性説批判』東信堂.)
- 森田達也・白土明美, 2015, 『死亡直前と看取りのエビデンス』医学書院.
- 中島孝, 2012, 「尊厳死論を超える——緩和ケア, 難病ケアの視座」『現代思想』40 (7), 116-25.
- 日本老年医学会, 2012, 『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』医学と看護社.
- 日本尊厳死協会, 2013, 『新・私が決める尊厳死——「不治かつ末期」の具体的提案』中日新聞社.
- Owen, E., 2017, *Into the Gray Zone: A Neuroscientist Explores the Border Between Life and Death*, Scribner, an Imprint of Simon & Schuster, Inc. (= 2018, 柴田裕之訳『生存する意識——植物状態の患者と対話する』みすず書房.)
- Ramsey, P., 1978, *Ethics at the edges of life: Medical and legal intersections*, Yale University Press.
- 清水哲郎, 2000, 『医療現場に臨む哲学Ⅱ——ことばに与る私たち』勁草書房.
- 田崎美弥子・中根允文, 1998, 「健康関連「生活の質」評価としての WHOQOL」『行動計量学』25 (2), 76-80.
- 透析の開始と継続に関する意思決定プロセスについての提言作成委員会, 2020, 「透析の開始と継続に関する意思決定プロセスについての提言」『日本透析医学会誌』53 (4), 173-217.
- 内田明子, 2020, 「看護師が大切にする透析患者へのかかわり」Nursing Today ブックレット編集部編『Nursing Today ブックレット・08 透析治療と意思決定——Dialysis Treatment』日本看護協会出版会, 21-31.
- Walter, J. J., 1995, "Life, Quality of", Stephen, G. Post, ed., *Encyclopedia of Bioethics 3rd edition*, 1388-94. (= 2007, 金指順子訳「Life, Quality of」生命倫理百科事典 翻訳刊行委員会 編『生命倫理百科事典』丸善出版, 1891-7.)
- WHO, 2002, Definition of Palliative Care. (= 日本緩和医療学会訳「WHO (世界保健機関) による緩和ケアの定義 (2002)」定訳) (2021年2月6日取得, <https://www.jspm.ne.jp/proposal/proposal.html>).

# The Concepts of Quality of Life and End of Life in Withholding and Withdrawing Medical Treatment

KASHIWAZAKI Ikuko

**Abstract:**

The concepts of quality of life (QOL) and end of life (EOL) should not be overlooked when it comes to the issue of withholding and withdrawing medical treatment for patients. This paper aims to clarify how the concepts of patients' QOL and EOL relate to withholding and withdrawing medical treatment by looking into the debates in bioethics and medicine. The results reveal the following: First, the concept of QOL, which evaluates whether or not a particular quality of life is worth living, is considered to be distinct from the concept of QOL used in clinical practice; however, in practice, this distinction is blurry. Second, by considering a particular QOL as EOL, it is possible to avoid the criticism of QOL assessment made by others. Third, without a value assessment, there are only a limited number of conditions that can be defined as EOL. Fourth, the concept of QOL as an alternative value to recovery is gaining ground. In light of the above, evaluation of patients' QOL and EOL measures is closely related to withholding and withdrawing medical treatment.

**Keywords:** Quality of life, Sanctity of life, End of life, Withholding and withdrawing medical treatment

## 治療の差し控えと中止における QOL と終末期の概念

柏崎 郁子

**要旨:**

QOL と終末期の概念をどう捉えるかは、患者の治療の差し控えや中止が問題とされる際に外せない論点である。本稿では、患者の QOL と終末期の概念が治療の差し控えと中止にどのように関係しているか、生命倫理学と医療の分野の議論を辿ることによって明らかにすることを目的とした。結果、以下が示された。第一に、特定の質の生命は生きるに値しないと評価するような QOL 概念と、臨床で用いられる QOL 概念は分けて考えるべきとみなされているが、実際には明確に区別されていない。第二に、特定の質の生命を終末期とみなすことによって、他者によってなされる QOL 評価という批判をかわすことも可能になる。第三に、価値評価を排した終末期の措置が可能な病態はきわめて限定的である。第四に、治療に代わる価値としての QOL という考え方は広がりを見せている。以上から、患者の QOL 評価や終末期の措置は治療の差し控え・中止と接近した関係にある。

