

昨年おきかたある筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の死は衝撃的であった。多くの論議を巻き起こしたが、これに対する考え方を整理しない限り、ALS 医療を先へ進められない心境である。詳細はここでは省くが、すでに知られているように、ALS で人工呼吸器をつけて療養中の患者が、母に呼吸器の停止を求め、死亡されたという経緯である。筆者が入局した教室では、ALS に人工呼吸器を用い積極的に支援しようとの伝統があり、それがごく当たり前のようになっているが、後年必ずしもこのような立場が普遍的でないことを知った。そして今、国府台病院では、ALS 相談室が毎週水曜日に関わっている。1人1時間位の時間をかけてさまざまな相談に対応している。患者には色々な考え方があって、1人1人が違った選択をする。その中で人工呼吸器を選択するか否かが直接その人の命に関することであるにもかかわらず、選択する方もあれば拒む方もある。ALS を担うっての生活は、人工呼吸器の選択の如何に係わらず忍耐を要することである。その中で勇氣をもって決断する患者の姿には感銘を覚える。その決定を尊重し意に沿っての援助を心がけてきた。

そのような中で今回このような事例を見聞するにつけ、現在の医療の中で向かが欠落していて、その隙について今回の事件は発生したとしか思えない。患者や家族の心の中いかに痛み、防く手だてはなかったのか。尊厳死の考え方を実際にそれを保証する社会の理解と援助、具体的な法整備が必要と考ええる。

「高瀬舟」と「海を飛ぶ夢」にみる 尊厳死・安楽死の問題

ALS 医療における尊厳死・安楽死の問題を論ずる前に、小説や映画で語られてきた例を引用し整理するところから始めたい。ここでは偶々の「高瀬舟」と映画「海を飛ぶ夢」を紹介する。

よく知られた森鷗外（1877-1942）の小説「高瀬舟」。これは昭和年間実際にあった事件を鷗外が小説に書きつづつたものである。長く病に伏していた弟が首に短刀を刺して死のうとして死にきれず苦しんでいる所へたまたま訪問した兄の喜助がこれを見つけて、促されるままにとどめを刺したという結末である。苦しむ人をその苦しみから救済することは紛れもなく医道の本根である。しかし、その対処によって死期を早く死に追いやわつたわけで、法の精論は喜助を科人として遠慮申し付けにしたということである。この小説では、その弟は苦しそうな表情を見せただけで、一言も発していない。したがって、死のうとしていた弟の経緯や心情については不明で読者の想

像に任せられる。喜助と喜助の同心任兵衛の語りのみで舞台が構成される。目前に苦しむ人の窮地を救う、その行為が結果として罪になってしまおうという結末である。そこで鷗外は、殺したたは罪に達しない、しかしそれが罰に値するであろうかと論じ、「疑が生じ、どうしても解せぬ」と任兵衛につぶやかせるのである。

映画「海を飛ぶ夢」は最近封切られたテレビ映画である。頸髄損傷による四肢麻痺で26年間にわたって闘病する患者が主人公である。この患者は安楽死を望み、法廷に訴え出るのであるが、聞き届けられず、結局は、良き理解者を得て多くの人々の連携の下で自殺という手段で思いを遂げるのである。この主人公は、自分の気持ちをしつて語っていき、なぜ死を選択するのか、自分にとって死そのものがいかにかなる意義を有すのかについて語る。死を求めた人間の魂の叫び（スピリチュアルとはこのところをいうのである）が伝わってくる。この主人公は言う「本来生きることが義務であった。自分は（運命の）奴隷であった。死を通して生を全うしたい」と。映画では患者を取り巻く人々の心の動きや、反応が見事に描きあげられていく。全編を通して肉親として哀情深く接する人の死を望む本人の気持ちに戸惑い苦悩する家族、本人の心底に共感して死の選択を肯定し援助しようとする支援者たち、患者のこのころを理解できない宗教家、法廷に一步も譲歩しない社会の壁などがきわめて印象的に描かれている。

ALS 神奈川事件

さて、神奈川在住の ALS 患者の死はまことに痛ましい事件であった。もっと早く援助の手を尽くせばよかつたのではないかと、醫病にでもなっていたのではなかろうかと、色々な憶測や論評がなされたが、真実のところは結局は当事者でなければわからない。どのような立場であっても一方的な見方でこれを判断してはならないと思う。大切なことはそれぞれ立場を乗り越えて真摯に論議すべきことであり、本事件はそのための重要な命題を提起したのである。その死を悔めぬものにしてないためにも、また、一身に罪を背負った母親のためにも、本事件を通して ALS 医療に新たな視点と道筋を見いださなければならぬと思う。

ここで問いがけられている問題は単純ではない。それだけの立場で吟味し、意見を吐き出さなければならぬと思ふ。「海を飛ぶ夢」において描かれたように立場を異にする人々の意見を収集すべきである。決して1つの立場

では割り切れないものがあると思うし、異なった意見があったら当然と考える。今となってはただ亡くなられた患者さんが最後は重荷がとれて安らかであれかと願うのみである。わが国の司法の判断はその母親に対して、嘱託殺人という罰を与えて一応の決着をみた。これはある意味では偶々の高瀬舟の結末と類似の状況である。1人の患者が死亡し、母が罪人になった。本判決によって問題の本質はちっとも解決していない。つまり日本の社会規範である法はことこのことに関しては明和から平成までのおおよそ300年間同レベルに留まっていたということなのである。

われわれが日夜直面する ALS 医療の現場から二度とこのような気の毒な「罪人」を出してはならない。死を望む患者を容認することはできないとの立場を表明される方もある。ALS に対する理解が足りないところに患者が追い込まれ死を望む原因があるとの意見もある。確かに制度や社会の道徳規範で改善できる部分はあるかもしれない。医療の質が格段に高まれば死を望む ALS 患者を減らせるかもしれない。そのための医療制度の整備、支援の強化は必要である。

一方、どのような説得にも動せず確固として死を望む ALS 患者は間違いない存在する。そのような立場を買った患者の気持ちに尊重し、惜げ深くあらわねばならない。そのような患者にあっては、たとえ理想的な療養環境が実現したとしても、魂の叫びとして露吐する死への願望をまったく消し去ることはできないのである。自分では手足も動かさず、自殺すらできない封殺された日々を過ごすことになった患者がもし真剣に死を望む事態に遭遇したなら、われわれ1人1人はどう対処すればよいであろうか、社会的規範の中に対処すべき道、すなわち法を整備すべきであろうし、より根源的には社会を構成する個々人の道徳と倫理規範に基づいた合意の形成が求められる。それらの過程を経て、適切な手続きをもって死への願望を抑える手立を社会として整備すべきではなからうか、映画「海を飛ぶ夢」では事故による頸髄損傷の患者がモデルであった。われわれが直面する ALS という疾患は未だ治療法もなく、身体機能が奪われる。このような過酷な状況に臨みれば現在整備されている法規範で対処できない問題もあって、すこし急いで ALS の現実にも則した新たな考え方を導入する必要がある。この新たな考え方で尊重される原則は、「自己決定権」¹⁾であるべきである。これを社会の規範としてどこまで容認出来るのかという点に問題の核心がある。法律は多数公約的立場で社会の安全と国の形の維持を目的として定められるので、徹底的な自己決定権を主張した場合に果た

してどこまでこれが容認されるのか多少の危惧もないわけではない。

国府台病院 ALS 相談室の役割

さて、国府台病院の ALS 相談室には、何人かの介入医療を望まない患者が定期的に通院されている。この相談室には、家族も来られるし、保健師、ヘルパーなどさまざまな関わりをもって木人をサポートする人達が一緒に来院される。何回か会合するうちに、気がつくともう本人も参加者皆で死について語り合っていることもしばしばである。私が常々思っている原則がある。命はその人に所属する。それ以外の誰のものでもないということ。人はそれぞれがその人固有の運命を背負って生きているので、どんなにその時の勢いで大きくなっても、最悪で前論のみを声高に叫んでいる人がいたとしても、最後には何の頼りにもならないということである。したがって患者さんには時間をかけてでもどんなに辛くとも現実から逃れることなく、自分で決定しましょうと話している。そうするなかで、最も心を痛めるのが、繰り返し確認しても最終的に医療や延命処置を望まない方々の存在である。

延命を望まない理由が何であるか、さまざまな理由があるとしても類型化して解析することが必要である。また、延命を望まない方達が死のその時まではせめてもの安心して過ごさせる療養環境を整備すること、その介護に関わるスタッフの養成、医療技術の向上を図ることが大切である。死を選択する ALS 患者についても多面的に研究を進める必要がある。少なくとも今の状況では多様な要望に応えられないし、患者は尊厳ある生を全うできない。尊厳ある生を全うすることがすなわち安らかなる死を保証する。ALS という病気が誰かに厳しい病気がある。しかし、しばしば生と死について語らせてくれる。生を全うすることがすなわち死であるとか、皆が（家族のことが多いが）納得する死を迎えられるようにするのも医療の務めであるなどである。

ALS 患者と人工呼吸器

いったん呼吸器を付けた ALS の患者が呼吸器を外すことを望むという、今回のような事態がそうそう頻繁に生じるわけではない。私自身ではこのような相談を一度も受けたことがない。しかし、もしもそのような状況に直面した時にどうすればよいのか、整理しておく必要がある。ALS の問題を理解するためには ALS という病気の性質、現在の医療の現実の中で何が問題となるのかを理解する必要があるのである。ALS は常に進行性の疾患であ

り、意識は清明であるのに手足や舌、顔面の動きが制限され、いずれれ呼吸筋が麻痺する。ALSと診断されると呼吸筋麻痺が予後を決定するので、人工呼吸器の選択が大きな分かれ道になる。その時にまず、(1)人工呼吸器を選択せず自然経過に任せるとい立場がある。この場合は、平均的には数年で死が訪れる。呼吸筋麻痺が死因となる。このような道を選択した患者にとって大きな問題は、療養の場の確保と、死を迎えるにあたっての心の準備や拠り所である。患者は通常レベルの処置を受けることになるが、人工呼吸器は望まないの、非侵襲的閉経マスクの使用、緩和医療の確保、ホスピスのプログラム、の整備が課題となる。尊厳ある生と死がテーマである。次に(2)人工呼吸器を選択した場合であるが、気管切開し人工呼吸器に頼って生活することになる。この場合に生じる問題は、長期間経過すると total locked-in 状態(TLS)という無言無動状態に陥ることである。また、それ以前に介護する家族の老断化や介護者不在の独居ALS患者の状態もありうる。

ALSにおける尊厳死・安楽死の問題

ALSの医療で尊厳死や安楽死がことさらに問題にされることは通常はほとんどない。この問題がクローズアップされるのは、前段(1)の介入医療を望まない患者が尊厳死を望む場合、(2)TLSを予期した患者が予め事前指示書の形で安楽死を求めそのような状況に立ち至った場合、(3)いったん人工呼吸器を付けた患者が途中で呼吸継続の意志がなくなり、死を考えるようになった時などである。

(1)の場合の尊厳死については、患者の尊厳ある生を保障する医療を遂行することがすなわち尊厳死への道であり、現在われわれが日常的に実施している医療の延長線上の問題として十分対応できる。(2)の事前指示書を作成していた患者が、人工呼吸器の離脱を求めたことは至った場合、現在の法律ではその希望を叶えることは不可能である。ALSにおいて人工呼吸器を外すという行為はすなわち死に直結するので、いくら患者の意志が事前指示書で確認できるとしても不可能と考える。しかし、将来は多様な考え方に対応できるように法的に裏打ちされた制度を定めるべきである。(3)のケースでの人工呼吸器の取り外しは現状では不可能であることは今回の判例で示された。このような事例は感多にあるものではないが、今回の様に全くあり得ないわけではない。つまりわれわれは今後このような事例で決して罪人を出さないような社会の仕組みをつくらなければならない。そのためには尊厳死法ないし安楽死に関する法律の整備⁶⁾と、

る社会であって欲しい。

文 献

- 1) 西沢正豊：人工呼吸器の中止を巡って、難病と在宅ケア 11：27-37, 2005
- 2) 森 明子：筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者に迫られる生死の決断—インフォームド・コンセントの重さと夢、臨床心理 5：209-214, 2005
- 3) 湯浅龍彦：筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント：家族の視点からみた現状と示唆、医療 55：187-194, 2001
- 4) 湯浅龍彦、川上純子、吉本佳瑠子ほか：筋萎縮性側

- 素硬化症のインフォームド・コンセント(1)—ALSとともに生きる人から見た現状と告知のあり方—、医療 56：338-343, 2002a
- 5) 湯浅龍彦、川上純子、吉本佳瑠子ほか：筋萎縮性側素硬化症のインフォームド・コンセント(2)—ALSとともに生きる人からのメッセージと病名、告知憲章(草案)、医療 56：393-400, 2002b
- 6) 土本武司：安楽死を合法化するために、正論 8：288-299, 2004
- 7) 横浜地裁 事件番号 平成4(わ)1172号(平成7年3月28日判決)

その運用細則の制定が急がれる。これは人工呼吸器を外せる(つまり自己決定権の行使の)根拠を社会として保証するための制度整備の論議である。

一般的にALSは急速に病気が進行するので、患者が戸惑っているうちにどんだん病勢が進行して有無を言わず人工呼吸器の選択を迫られる事態がしばしば発生する。このような決心のつかない方に、必ずしも十分の理解と納得の得られないであろう時期であっても人工呼吸器の選択を迫らなければならない事態は、それを求める医療者にとっても、患者本人にとっても極めて過酷な局面である。不確実な心境的ままでは覆けたり、着けたとしても、もしいつまでも自分が望めば人工呼吸器を外せるといふ法の保証さえあれば、この切羽つまった状況での選択をひとまず回避することができる。そのような法整備がなされれば、弱者切り捨てに繋がるといった懸念が表明されていく。もしそうであるとするれば、これには患者と医師との信頼関係が崩れてしまったことを意味し、最早ALS医療そのものが危うくなる。医師と患者の強い信頼関係が初めて呼吸器取り外しの論議が成り立つが、それでも実際に外すということになると事態は容易なことではない。それでも敢えてこのような制度を導入しなければならぬと思われるところにALS医療の問題の奥深さがある。

最後に困難を承知で敢えてどのような条件を整えれば人工呼吸器の取り外しが可能になるかを考えてみる。(1)主治医と患者(家族)に深い信頼関係が成立していること、(2)本人の意志であること、(3)その意志を繰り返し(あるいは一定の期間例えば最低6ヶ月くらいの間隔を置いて)確認できること、(4)安楽死の要件⁷⁾、つまり(イ)耐え難い肉体的苦痛がある、(ロ)死が避けられず、その死期が迫っている、(ハ)肉体的苦痛を除去・緩和するために方法を尽くし、他に代替手段がない、(ニ)生命の短縮を承諾する患者の明示の意思表示がある、を満たすこと、(5)公的判定機関を設置し、公的なチームと委員会が判断すること、(6)公的な国連医療委員会が指定する医師と主治医が実行すること、が最低の条件となろう。

お わ り に

ALS医療には2つの原則があると思う。それは、(1)ALSにおける死はどの場合でも尊厳ある結果生じたる尊厳ある死でなければならない。(2)ALS医療における生死に係る決定には「自己決定権」が優先的に尊重されるべきである。これらのルールを社会として承認し、制度を備えるのが成熟社会の要件と考える。ALSという辛い状況に苦悶する多くの患者の魂の叫びに耳を傾け

ALS 告知の重さ

— 告知はどうかとめられたか：18名の患者の面接から —

森 朋 子

要旨 18名のALS患者を対象に、臨床心理学的な視点からALSの告知に関する半構造化面接を行った。告知の受けとめ方や感情には個人差がみられ、ショックという反応はかりではなく、信じられないという反応や冷静に受けとめるといった反応も多くみられた。ALSという病名そのものより、病名不明の状態の方が苦痛であるという指摘、全員が告知についてよく記憶していたという事実は、告知という作業の重要性を物語るものであり、病名がつくことは患者にとって大きな意味をもつ。病と向き合うためには、患者は心理的援助を必要としていること、告知には希望が必要であることも明らかにされた。

(キーワード：筋萎縮性側索硬化症、告知、患者の体験)

PATIENTS' EXPERIENCES ON THE DIAGNOSIS OF
AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS : INTERVIEWING WITH 18 PATIENTS

Tomoko MORI

Abstract This is a report of semi-structured interviews with 18 patients on truth telling of ALS from the viewpoint of clinical psychology. Faced with the bad news, patients experienced various feelings and showed different reactions. Not everybody felt shocked. The bad news was often taken with disbelief, or accepted unperturbedly.

Unidentified state was sometimes more painful than the diagnosis of ALS, and all 18 patients had a vivid recollection of the situation at the time. These facts reconfirm the importance of the truth telling. Interviews also clarified the necessity of hope and psychological support in order that patients live the rest of their life with the disease.

(Key Words : amyotrophic lateral sclerosis, truth telling, patients' experiences)

ALS告知の作業は医師-患者間の相互作用である。これまで、家族の視点からの問題提起、患者の質問紙データ (n=236) をもとにした告知のあり方が検討されてきた。告知を相互作用とみなす視点においては、医師の言葉が患者の心にどう響くかはきわめて重要である。近年 narrative based medicine (NBM) は、evidence based medicine (EBM) を補充するという役割からも注目されているが、NBMの第1の特徴は、患者の語る「病の体験物語り」をまるごと尊重し、共有することである。このように、本稿では患者の「告知の体験物語り」を紹介しながら、告知のあり方を検討する。

方 法

半構造化面接を行った (人工呼吸器装着者は、回答をPC画面に表示)、補助的にE-mailも使用した。

対象：ALS患者18名 (呼吸器装着者7名)

質問項目：

1. 全員を対象に：症状を自覚した年/ALSの罹患を知った経緯 (告知の有無) とその時期/難病を予想していたか

2. 告知のあった場合：どのような告知をどうかとめられたか/その時の気持ち/告知医に対する信頼の有無とその理由

東京国際大学大学院 臨床心理学研究科
別刷請求先：森 朋子
〒169-0051 東京都新宿区西早稲田2-6-1
(平成17年4月12日受付)
(平成17年5月9日受理)

ALS 告知の重さ

一告知はどう受けとめられたか：18名の患者の面接から一

森 朋 子

要旨 18名の ALS 患者を対象に、臨床心理学的な視点から ALS の告知に関する半構造化面接を行った。告知の受けとめ方や感情には個人差がみられ、ショックという反応ばかりではなく、信じられないという反応や冷静に受けとめるといった反応も多くみられた。ALS という病名そのものより、病名不明の状態の方が苦痛であるという指摘、全員が告知についてよく記憶していたという事実は、告知という作業の重要性を物語るものであり、病名がつくことは患者にとって大きな意味をもつ。病と向き合うためには、患者は心理的援助が必要としていいること、告知には希望が必要であることも明らかになった。

(キーワード：筋萎縮性側索硬化症、告知、患者の体験)

PATIENTS' EXPERIENCES ON THE DIAGNOSIS OF AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS : INTERVIEWING WITH 18 PATIENTS

Tomoko MORI

Abstract This is a report of semi-structured interviews with 18 patients on truth telling of ALS from the viewpoint of clinical psychology. Faced with the bad news, patients experienced various feelings and showed different reactions. Not everybody felt shocked. The bad news was often taken with disbelief, or accepted unperturbedly.

Unidentified state was sometimes more painful than the diagnosis of ALS, and all 18 patients had a vivid recollection of the situation at the time. These facts reconfirm the importance of the truth telling. Interviews also clarified the necessity of hope and psychological support in order that patients live the rest of their life with the disease.

(Key Words : amyotrophic lateral sclerosis, truth telling, patients' experiences)

方 法

ALS 告知の作業は医師-患者間の相互作用である¹⁾²⁾。これまでに、家族の視点からの問題提起³⁾、患者の質問紙データ (n=296) をもとにした告知のあり方が検討されてきた⁴⁾⁵⁾。告知を相互作用とみなす視点においては、医師の言葉が患者の心にどう響くかはきわめて重要である。近年 narrative based medicine (NBM) は、evidence based medicine (EBM) を補充するという役割からも注目されているが、NBM の第 1 の特徴は、患者の語る「病の体験物語り」をまると尊重し、共有することである⁶⁾という。本稿では患者の「告知の体験物語り」を紹介しながら、告知のあり方を検討する。

東京国際大学大学院 臨床心理学研究科
 別冊請求先：森 朋子
 〒169-0051 東京都新宿区西早稲田2-6-1
 (平成17年4月12日受付)
 (平成17年5月9日受理)

3. 告知のなかった場合：ALS の罹患を知った時の気持ち/告知されなかったことをどう思うか
 このほか、質問項目以外のことも自由に語っていた。構造：時間は約1時間を目標とし、場所については、自宅療養の場合には訪問、入院中では病室(個室)、個室であれば病室は病状により、病室、または希望される院内の他の場所に移動。

尚、本研究に先だっ患者さん家族に研究の趣旨を説明し、同意をいただいた方のみに採用した。

結 果

全体の概要を Table 1 から Table 5 に表示した。以下に示すのは、告知のあり方を検討する上で問題を提起する事例である。

「信じられない」という反応
 「信じられない」という反応は全体では4例にみられた。いずれも告知前にはALSを予想していない。

Eさん(50代 男性)
 告知をした先生は信頼できる。理由は医者だから。世間話と違い、資格を持つ専門家として話していた。受けた告知は、運動ニューロン疾患でALSの疑い、はつきりするまでリルゾールとピタミンの服用をする。身体が動かなくなるということ。数ヵ月後にALSと確定され、リルゾール服用以外することはなく、治療法はないと聞いた。他人事みたいな感覚で、人になっても自分は大丈夫と悪い、半

Table 1 患者プロフィール

患者性別	発症年/発症年齢	発症から告知までの期間	面接開始年/当時の年齢	呼吸器装着年	居住地
A* M	1979/42	4年	2002/65	1988	千葉
B* M	1990/42	2年	2002/54	1996	和歌山
C M	1995/47	2年	2003/55	-	千葉
D* M	1998/53	2年	2004/59	1992	千葉
E* M	1998/54	10ヵ月	2002/58	2003	千葉
F M	1999/49	11ヵ月	2002/52	-	千葉
G M	2000/65	10ヵ月	2002/67	-	千葉
H M	2001/45	1年3ヵ月	2003/47	-	神奈川
I M	2001/56	1年	2002/57	-	大阪
J F	2001/45	1年3ヵ月	2004/49	-	茨城
K F	2001/47	1年4ヵ月	2004/50	-	東京
L M	2001/49	4ヵ月	2003/53	-	福島
M F	2002/56	2ヵ月	2004/58	-	茨城
N M	2002/33	6ヵ月	2003/34	-	三重
O* F	1985/32	(9ヵ月)**	2002/49	1993	東京
P* M	1988/48	(2年5ヵ月)**	2002/62	1992	千葉
Q* F	1992/25	(1年4ヵ月)**	2003/35	2001	茨城/福岡
R F	2002/45	(6ヵ月)**	2003/46	-	大阪

*呼吸器装着者をあわす。Eさんは、面接中に呼吸器を装着した。
 **OさんからRさん4名は告知を受けていない。()内は、発症から罹患の事象を知るまでの期間をあわす。

Table 2 告知を受けた群

患者	病気の予想	どのような告知か	受けとめ方
A	なし	病名だけで説明なし	ショック、信じられない
B	あり	納得のいく検査と結果説明	落ち込んで聞く、ショック
C	あり	要約説明、家族性ALS、呼吸器について	驚きはなし、淡々と聞く
D	なし	経過、予後を淡々と気の毒そうに説明	病名がわかった奇妙な不安感
E	なし	ALSの疑いを指摘され数ヵ月後に確定。今後の経過説明、現在治療法なし	半信半疑、他人事のように、治ると思う
F	あり	医師は初め家族に告知しようとしていたが、患者、家族同意となり、医師は病名を切り出す前直前の長いきちさない雰囲気、病名は患者から切り出す	治療できないう馬鹿馬鹿し
G	なし	今後の経過説明、現在治療法なし、診断だけで治療しない方針が感じられた	動揺なし、信じられない、自分な
H	あり	催促してやっと告知された。予後の説明やケアの話はなし	大丈夫、実感はわからない、自分な
I	あり	運動ニューロン疾患の告知、治療法なし	ショック、不安
J	なし	夫に告知後、神妙な告知。今は治療法なし、あるのはリルゾールのみ、3-5年の命	心臓が飛び出すほどの驚き、淡々と聞く、何で私か?
K	なし	わかりやすい説明、淡々とありのまま	ほっとしなしながらも冷静に聞く、ショックはなし
L	なし	3-5年の命、治療法なしという死の宣告、薬、呼吸器の説明	ショック、半信半疑、間
M	なし	検査結果を話しわかりやすい説明、3-5年の命、どこへ行っても治らない	驚いてあわてはかった、すべて受けとめた
N	あり	患者から病名を切り出し、確認	ショック、はつきりしない、態度よりはいい

Table 3 告知を受けなかった群

患者	病気の予想	その時の気持ち	告知がなかったことについて
O	なし	家族に聞き、本で調べた	初めは病名に安心、後に予病は医師や家族の物ではない、後を知り、頭の中が真っ白
P	なし	保健所提出書類	突然と死を意識、実感はない
Q	あり	カルテ	不倫感、生きたい喪失
R	なし	検査書類、病名の示紙、本で調べた	病名がわかりずきり、ショック

Table 4 告知医への信頼あり

患者	信頼の種類	理由
B	納得のいく検査、い誠実な態度	納得のいく検査、丁寧な説明、偉そうなのを
C	導くように教え、質問に答えてくれる	導くように教え、質問に答えてくれる
E	世間話ではない、専門家としての態度	世間話ではない、専門家としての態度
F	そこそこ面白い、いい先生	そこそこ面白い、いい先生
J	おたやかまでいい先生、信頼感	おたやかまでいい先生、信頼感
K	私情を挟まずありのままに説明、一所懸命	私情を挟まずありのままに説明、一所懸命
M	データを示しながら40分かけた説明らしい告知	データを示しながら40分かけた説明らしい告知
N	話をよく聞く、希望を持たせる話(ホーキングの例、経過は入さず)	話をよく聞く、希望を持たせる話(ホーキングの例、経過は入さず)

Table 5 告知医への信頼なし

患者	信頼できない理由
A	病名だけで説明なし
D	治療に消極的で匙を投げられた
G	診断だけ、患者より上司を気遣う
H	催促してやっさとさせた告知、貴重な時間が費やされた
I	事務的に冷たい、あくまで「運動ニューロン疾患」の告知
L	否定的内容のみの死の宣告、薬や延命の説明なし

信半疑で信用できなかった。同時にショックで、2・3日眠れなかった。多分大丈夫、治るんじゃないかという気持ちにはしばらく続いたが、今はもうだめ、重い人を見てわかった。

Gさん (60代 男性)

告知はまあ理解できた。主治医といっても、若い医師は上の医師の指示を仰がなくてはならないらしく、説明には動揺が感じられた。私が席を外した後、家族には、呼吸器は一度つけたら医師は外せない、よく考えておくようにと説明があった。家族からそれ聞き、ショックがないと言った。父は元気があまり動揺しなかった。痛みもなくこんな元気に、呼吸できなくなるなんて信じられない。そんな

かけてすばらしい告知をしてくれた。今の自分があるのはこの告知のおかげ。3年から5年の命だけど、呼吸器をつけられれば10年くらい生きるとも聞かされた。その時点でつけないと決めた。一緒に聞き出し、娘を射でつづき、「泣くな」と言った。「ここで治らないなら、どこへ行けば治るのか」と食ってかかると、娘に、「ここで治らないものは、どこへ行っても治らないです！」と言われ、涙が決まった。予備知識もなかったが、すんなり受け入れられた。3年から5年の命なら、今までより密度の濃い人生を送りたいと思っただけ、涙はまっただけ、泣いたおしおし。

Mさんは、医師の告知を賞賛し、情緒的に反応する娘さんを見て、その気丈が、些か場面にそぐわないほどであるが、「泣いたらおしまい」という言葉からは、崩れそうなのを必死に守っていることがうかがわれる。

宙に浮いた状態の辛さ、病名がつくことの意味

病を得ることより宙に浮いた状態の方が辛いという言葉は、しばしば聞かれた。また、「病名がわかってよかった」と述べた人は、全体で7人にのぼった。

Hさん (40代 男性)

こちらが動いてようやく口を開いたという、告知を受けたいというより、させた感じ、診断が消去法という病の性質もあり、医者も段階的認知をしながら確信にいたるのだが、小出しにされるのは好きではない。確定できなくても、こういう可能性を考えられ、この症状が現れるのはこの病名とフローチャートで予め全体を見てもいざいざ、人生設計が容易になると、気が小さい方なので、フローチャートがあると助かる。情報の小出しは患者を安心暗鬼にさせ、追いついていくしかない。自分は何かとこの病名がわかって、病名が欲しかった。名前が欲しかった。セカンド・オピニオンで病名を確認し、腑に落ちた。不安はあったが慌てる感じはなく、大変だけれど背負ってやっていくしかないという思い、ちゃんと病名をつけてほしい。患者の時間を奪って欲しくない。

Iさん (50代 男性)

遠回しに言ってくれればショックも少なかっただろうが、いきなり「3年から5年の命」「何もでき

ない」と言われ、1週間眠れなかった。リルゾールや、呼吸器についても教えてくれない、死の宣告もつけないもの。でも今思えば、その時ショックでも、はつきり言われて心の準備ができた。遠回しに言われれば治るのかと期待してしまい、治らないから医者に食ってかかると思う、真実を知れば覚悟ができる。宙に浮いた状態の方が辛い。

ここでは、当時は辛かった告知体験が、時間の経過とともに密着されるという変化が見られる。同様のことを次のように述べた人もあった。

Dさん (50代 男性)

確定診断後、告知はできるだけ早い時期にすべきだと思う。どれだけショックが大きくても、隠しても患者は遅かれ早かれ現実の問題として受容する。そうせざるを得ないからだ。

病名を告げられない不安感

以下の例は、「宙に浮いた状態」ではないものの、病名が示唆されるだけで、ALSの告知とはなっていない。曖昧な告知は患者に不安感を残す。このような場合、医師は「告知したつもり」が、患者は「告知されていない」という齟齬が生じるかもしれない。

Rさん (40代 女性)

やさしい先生だけれど、告知なんてされてない。「ALS」といってこわい病名もあるけど」と口にしたが、告知ではない。しかし検査の書類には「ALSの疑い」と書いてあった。私が自分で調べられるようにほのめかしたのかかもしれない。本屋でALSの所を見ると症状が一致したので、病名がわかり安心した。予後は悪いとあったが、あまりショックではななく、病名がわかってすっきりした。死ぬのは怖い。でも来たら死ねないのが辛い。先生に病名を確認したらそうだと聞いたが、先生も避けていない感じがした。

Iさん (50代 男性)

整形外科から神経内科に行くように言われた時、たまたまではないと思いつき、不吉な予感がした。神経内科がどんな病気を扱う所かインターネットで調べ、ALSを覚悟していた。30分程主治医から妻と一緒に説明を受けた。病名「運動ニューロン疾患」。しかし公費負担の申請書には、筋萎縮性側索硬化症と

奮かれた。最悪あと2年の命かと思うとどれだけ平常心を保てるか不安だった。「治らないので何も治療できない」と言う医師の言葉が冷たく感じられ、事務的な態度に不安を覚えた。「今後胃瘻、気切明、当面外来で経過観察となる。「今後胃瘻、気切以外やることはない。治るからと何か勧められて、多額のお金を使わないように」とも、その後主治医を変えた。

心理的援助の必要性

心理的な援助を求める声も聞かれた。

Iさん

自分で何とかしなければならぬが、心理的なケアも必要。落ち込むべき時は落ち込みたい。頑張れなどと励まされずには居たい。妻の話を聞いてくれる相手が必要。今回このように話を聞いてもらってよかった。妻には愚痴をこぼせたい。妻の前ではしっかりするようになっている。妻の心理的ケアも必要だ。

Dさん

告知後のフォローとして、メンタルケアサポートが絶対に必要。臨床心理士が立会いサポートをしていただけたらいい。

希望を与える言葉

Nさんは、医師から厳しい現実を知らされると同時に、希望も与えられた。

Nさん (30代 男性)

検査入院中、何も説明のない状態が続いた。「何なのか」と聞いても、「運動神経をおかしくする病気がな」と言うのみ、何のための入院かとむかつき、2ヵ月後に唾吐して退院。なるようになれという気持ちで、当時は荒れていた。インターネットで調べて、ALSが一番近いと見当をつけていた。次の病院で「ALSでしょう」と切り出したら、その可能性が近いと言われた。心配が確定的になったのはショックだったが、初めの病院のはっきりしない態度よりはよかった。普通、大病院の先生は忙しいせいもあるだろうが、話を聞いてくれない。「聞きたいことはこちらから聞きますから」と患者に喋らせない場合が多いが、先生は喋らせてくれ、話を聞いてくれた。先生はホーキングの話をし、人によって進み方は全くちがうと言った時はふっきた。それまで

調べたどの資料でも、3-5年とか、平均2年なんていうものもあり落ち込んでいたが、希望が持った。

考 察

告知を受けて、誰もが一緒にショックを感じたり、取り乱すわけではなく、意識的にはむしろ冷静に受け止める人が少なくない。「信じられない」のは、決して現実検討力を欠いているわけではなく、ALSを受け入れる準備が整っていない状態である。そのような場合、進まないという信念を抱いたり、どこか他人事のように現実との距離をとるなどの否認がみられる。それは平静を保つための防衛であり、現実直視を強いては危険である。感情が否認されることもある。ユーモアは「自己維持のための心の武器」であり、その場の恐怖を感じる効果も「「そうでもしないとやっとなってられない」という呼吸器をつけたあある方の言葉は、それを端的に示している。しかしユーモアが感情を越せば「踏的防衛」となり、鼠かけの明るさは真の感情を覆い隠してしまふ。快活に振舞う人が、泣いている人より助けを必要としていることもある。

宙に浮いた状態が長引けば、患者は大きな苦痛を感じる。病室の名前が与えられることの意味は大きい。得て知れないものへの恐怖は、ALSという病の恐怖を凌駕する。正しい病名は、家族への伝言などではなく、医師が患者に直接告げるべきである。医師がきちんと告知を行うことは、患者が病に向き合うための確実な助けとなるという相互作用をもたらす。

情報検索が容易な現在、医師の言葉は唯一の情報源ではない。告知を説明不足と感じた人は、別の手段(インターネット、本、保健所や他院へ問い合わせ)で必要な情報を得ていた。「段階的告知」や「小出しの告知」は万能ではない。予備知識のある人、理解の早い人は、かえって不信感をつのらせる。ショックを与えないとすると、誤解が生じ、裏目に出ることもある。告知は、一時的なショック緩和を目的とするのではなく、病を得た人がその後の人生に向き合うためのものである。河合幸雄氏は、不治の病の告知を容れ告知にたとえて、告げる側には医学的事実であって、告げられる側には「自分の死をいかに受けとめるか」という宗教的な事柄がかかわる。今回の面接で、告知の体験を想起できない人は1人もなかった。何年経過しても、告知の内容や状況、当時の感情がはつきり思い出されるという事実は、告知が人生におよぼす影響の大きさを物語る。ALS患者が最も必要とすることは、自らの生死とどう向き合うかということかもしれない。

心理的援助の必要性を訴える声があった。ALSにいては、身体の機能が注目されるが、原因も治療法も特定されていないが故になおのこと、心理的援助が必要とされるのではないだろうか。ALS患者の心の問題を看過することはできない。心理専門職の今後の役割が期待される。

逆説的な言い方かもしれないが、告知には希望が必要である。「治療法がないから何をやっても無駄」と説く。投げるべき情報は、見捨てること、人生の否定につながる。告げるべき情報は、厳しい現実だけでなく、希望を与える情報も含む。Jさんの詩は、事実を知らされることの厳さ、受けとめることの厳しさのほか、受けとめる人の強さ、そして、それには希望が必要であることを訴えかけてくる。

自分にとって 悲しみ苦しみ 今まで受けたすべてを たしても こんな残酷な知らせはありませんでした でも受けとめなければなりません 現実を夢ではないのです あとはもう 悔いの残らぬように 過ごして 行く たとえ小さな希みでも それを信じて生きてゆく 自分にとってできる事 (Jさん作)

謝辞

本研究の一部は、厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に資するケアの在り方に関する研究班」の援助を受け

た。病をおして協力して下さった患者さん、ご指導下さった国立精神・神経センター国府台病院の湯浅龍彦先生、そして川上純子さん、吉本佳穂子さんに感謝いたします。

文 献

- 1) 岩下 宏、今井尚志、難波玲子ほか：国立療養所における筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 診療のガイドライン。医療 54：584-586、2000
- 2) 日本神経学会 ALS 治療ガイドライン。臨神経 42：669-719、2002
- 3) 湯浅龍彦：筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント—家族の視点から見た現状と示唆—。医療 55：187-194、2001
- 4) 湯浅龍彦、川上純子、吉本佳穂子ほか：筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント (1)—ALS とともに生きる人から見た現状と告知のあり方—。医療 56：338-343、2002
- 5) 湯浅龍彦、川上純子、吉本佳穂子ほか：筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント (2)—ALS とともに生きる人からのメッセージと病名告知意章 (草案)—。医療 56：393-400、2002
- 6) 斎藤清二、岸本寛史：ナラティブ・ペイスト・メディア スンの実践。金剛出版、東京、41-41、2003
- 7) Frankl VE：Trotzdem Ja zum Leben sagen。1947、それでも人生にイエスと言う。山田邦男、松田美佳訳、東京、春秋社、1993
- 8) 河合幸雄：「ガン告知」と日本人の死生観。潮 1994年1月号；86-95、1994

3. ホームヘルパーと介護負担軽減：在宅介護に対するホームヘルパーの役割

福永 秀敏

Key words：ホームヘルパー，在宅介護，ストレス，神経難病，吸引

はじめに

筋萎縮性側索硬化症（ALS）を代表とする神経難病患者を巡る状況は、公的介護保険制度の導入や難病患者の地域支援ネットワークの構築、地域ケアシステムと少しずつ整備されてきている。しかし介護量の多さ、意思伝達の困難さ、入院病床確保の難しさ、呼吸器装着の適応、そして呼吸器使用に伴う医療事故など困難な課題も山積している。

特に在宅患者の場合には家族の介護負担は甚大であり、特定疾患対策事業や介護保険制度によるホームヘルパーの果たす役割は極めて大きい。そこで本稿では当院の神経難病を主とする在宅ケアの紹介とホームヘルパーの就労環境やストレス、難病患者とのかかわり、吸引問題について論じたい。

当院の在宅ケア

昭和50年代より、筋ジストロフィー病棟の看護師と協力して、半ばボランティア的に必要に応じて訪問したり、電話で相談にのるといような在宅ケアを行ってきた。また平成6年度からは、病院として計画的、継続的な在宅医療を開始した。ただ国立の医療機関という立場から2つの柱を設定し、一つは在宅医療の実践で医師と看護師、あるいは看護師同士で患者訪問を行う。対象は神経難病、肺癌などの呼吸器疾患、発達障害児とした。もう一つの柱は研修教育事業である。ALSなど難病ケアでは家族介護者と共に、いかに地域で質の高いケア実務者を育てられるかにかかっている。そのためあらゆるレベルの研修事業に病院全体で取り組んでいる。例えば、県下の保健師研修、訪問看護師研修、ホームヘルパー（1、2級）養成事業、ヘルパーの難病研修、ボランティア介

Duties of homehelper in homecare
Hidetoshi Fukunaga：独立行政法人国立病院機構 南九州病院

3. ホームヘルパーと介護負担軽減：在宅介護に対するホームヘルパーの役割

福永 秀敏

(日老医誌 2005；42：186-188)

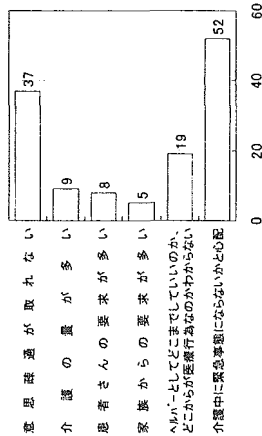


図1 介護する上で、最も大きな問題は何ですか

護大学などである¹²⁾。医療機関のネットワーク形成と
地域ケアシステムの構築

難病患者が長期に亘って療養が可能となり、また適切なケアを受けられるようにするには医療機関を中心にネットワークを構築することと、地域で医療・保健・福祉がお互いに連携してケアのできる体制を作ることである。医療機関のネットワークの構築は、平成8年に「鹿児島ALS医療福祉ネットワーク」として設立され、平成12年度からの鹿児島県重症難病患者医療ネットワーク事業として受け継がれている。もう一つの柱が地域ケア・システムの構築である。当院では、ALSなどの密度の高いケアを必要とされる患者が退院するときには、保健師や訪問看護師、ヘルパーも一緒にベッドサイドに集まって、これからの看護や介護の分担について話し合ってくる。また定期的に調整会議（事例検討会）が開かれ、病状の変化に対応した調整を図っている。

ホームヘルパーの就労環境

現在ホームヘルパーの就業先としては、市町村直営、社会福祉協議会委託、特別養護老人ホーム（介護老人福

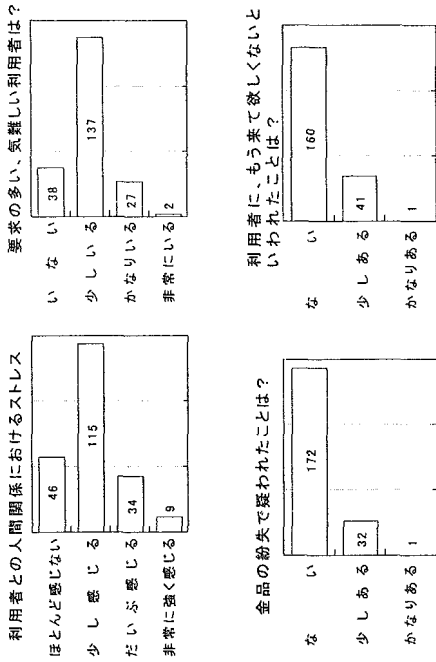


図2 ヘルパーに対するストレス調査結果

福祉施設)等への委託、介護保険制度の導入による指定居宅介護支援事業者が主なものである。身分に関しては常勤の割合は低く、非常勤の割合が高い。そのため待遇面では低所得で、福利厚生面も貧弱である。車で移動時の交通事故やMRSA感染症に対する不安を訴える意見もある。「仕事に見合った所得を、そして働く側が健康で充実して初めて初めてのできる仕事なんです」との声には説得力がある。

ヘルパーの仕事には生きがいを感じている人が大半であり、また将来的には明るい展望を抱いている人が多い。21世紀の高齢社会では、ヘルパーが活躍できる時代であり、そのためには働きやすい基盤整備を進めることが重要である。

業務範囲について

在宅ケアの対象者が重症化し、看護・医療的処置を必要とする例が増加する中で、現場では看護婦と介護職(ホームヘルパーや介護福祉士)の業務範囲の解釈が当事者には大きなジレンマとなっている。特に問題となるのは介護職による吸引(吸痰)操作と入浴やオムツ交換後の褥創処置の問題である。

看護職の業務は保助看護5条に「診療の補助」と「療養上の世話」と規定されている。このうち療養上の世話の具体的な業務内容としては、療養上の観察、指導、食事、排泄、入浴などの日常生活の援助、膀胱洗浄、導尿、呼吸管理、各種のカテーテル交換・管理、服薬管理などの看護・医療処置、家族指導などである。一方、介護職

吸引はヘルパーへの義務はできなしいし、報酬も支払われないなどの問題の先送りもあり、現場ではなかなか進まないという現象もある。

神経難病とヘルパー

「患者さんを最初に訪問して、どう思ったか」の質問では、訪問を避けたいという意見は4人と少なく、手助けしたいが90人と圧倒的である。また「介護するとして最も大きな問題は何か」には、緊急事態の心配、意思疎通がはかり難い、医療行為との区別の問題などをあげている(図1)。「吸引や吸痰、褥瘡処置を頼まれたことがあるか」の設問には、家族も出来ないことを理解しているのか、頼まれないが67人と圧倒的で、仕方なくやっているが7人であった。

ホームヘルパーのストレス

看護師のストレス研究は「燃え尽き症候群」の問題など研究がなされているが、ヘルパーに関しては職種として認知されてから日が浅いこともあって、系統的な研究は少ない。我々が行った郵送によるストレス調査票を用いた研究では、利用者との人間関係では77%以上、家族との間では54%の人が何らかのストレスを感じていた(図2)。また職場や同僚との間でも、54%の人が何

らかのストレスを感じている。1級と2級の比較では、利用者、職場、同僚とも1級の人がストレスを感じる度合いは多かった。就労期間別では期間が長くなるにつれてストレスの度合いは高くなる傾向にある。

おわりに

高齢者が健やかな老後をおくれるかどうかは、ヘルパーの量と質の確保にかかっている。待遇の改善や吸引問題など、解決されなければならない課題も残されている。

文 献

- 1) 福永秀敏、川嶋 望：国立療養所における在宅医療の黎明、日本医事新報 1995;3717:91-92.
- 2) 福永秀敏：神経筋疾患の「在宅ケア」のシステム化、神経治療学 1997;14:131-136.
- 3) 福永秀敏：ホームヘルパーの就労環境の改善を、日本医事新報 1999;3906:73-75.
- 4) 福永秀敏：職種間の連携と業務範囲、日本医事新報 1998;3845:109-113.
- 5) 福永秀敏、黒岩尚文：公的介護保険とホームヘルプサービス、難病と在宅ケア 2000;6:47-50.
- 6) 福永秀敏：在宅介護をするホームヘルパーのストレス、老年精神医学雑誌 2000;11:1365-1371.

Development of Secured Medical Network with TCP2 for Telemedicine

Kumiko Ohashi^a, Yuichiro Gomi^a, Hiroki Nogawa^a, Hiroshi Mizushima^a,
Hiroshi Tanaka^a

^a Tokyo Medical and Dental University, Tokyo, Japan

Abstract

We developed a secure medical image transmission system by using TCP2 which is a new technology that establishes secure communications in transport layer. Two experiments were conducted: TCP2 performance tests, and field tests that transmit real-time digital video image in domestic and international settings by equipping TCP2 with DVTS (Digital Video Transmission System). The results showed DVTS equipped with TCP2 has enough performance to send secure and high quality medical images. It was considered that medical network using TCP2 would contribute as an essential technology to telemedicine.

Keywords:

Medical Network; Telemedicine; Computer security

1. Introduction

As broadband networks have been widely available in ordinary communication, we can transfer a large volume of image data over the Internet without compressing them. As an instance of such enabling technologies, a new type of image communication system named DVTS (Digital Video Transport System) [1] has been available to transmit digital video stream over the Internet and it is now widely used for teleconferences [2]. We think DVTS could be used also in the medical field, namely for telemedicine.

However, this system by itself does not have the function for secure communication that is crucial in medical applications. One of the methods to realize secure communication in DVTS is to use TCP2 protocol, which is a new security technology that establishes secure communications in Transport layer. Besides, TCP2 has a retransmission function which sends the packet again if it is lost in the communication. This function would be useful for attaining the high fidelity in image transmission which is another condition required in medical image communication. Thus, in this study, we developed a new medical image transmission system which we call "secure DVTS", by equipping the ordinary DVTS with TCP2.

We conducted two experiments on this new image transmission system, in which we measured performances of TCP2 with loop-back interfaces and those when TCP2 was equipped in DVTS. Furthermore, we executed an experiment sending colon endoscopic video between University of Hawaii (UH) and our University (TMU) to examine whether this system can be actually used for telemedicine. We investigated the results of those experiments, and discussed the necessary conditions for secure transmission of medical images.

2. Methods

2.1 DVTS

DVTS is a new network communication technology which enables us to transmit DV stream over the Internet. It has been disclosed as free software on the Internet. Using DVTS, users can transmit real-time video stream with minimum equipments - e.g. notebook PCs and digital video cameras. This system needs 35Mbps bandwidth for sending non-compressing image. But this application itself does not have a secure technology.

2.2. New Secure Protocol "TCP2"

2.2.1 The Feature of TCP2

TCP2 is a new security technology that enables us to encrypt data, exchange keys and execute authentication in the transport layer (OSI fourth layer). TCP2 (developed by TTT Co.) is equipped with TCP, TCPsec, UDP, UDPsec, IP, ICMP and IGMP protocol (Figure 1). TCP2 consists of two emulators, a TCP2 emulator and a UDP emulator. Each emulator provides encryption onto TCP and UDP respectively as well as conventional functions of them. All kinds of encryption algorithms can be implemented. When a sender transmits data with TCP2, only a receiver installed with TCP2 starts an encrypted communication with TCPsec. If a sender transmits data with TCP, the receiver communicates with ordinary TCP or cut off connections. The receiver with TCP2 can avoid illegal accesses by limiting communications of TCPsec packets.

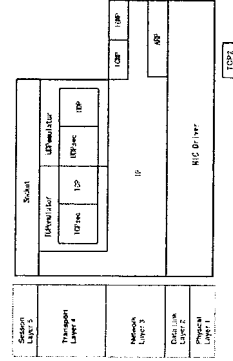


Figure 1 - Details of TCP2

2.2.2 Comparison with Other Security Technologies

We compared TCP2 with other security technologies. The details are shown in Table 1. SSL works in the session layer and IPsec works in the network layer. TCP2 works in the transport layer. The SSL works in a layer of higher rank, so that it establishes a security communication at

the application level. Therefore it is weak against attacks to lower layers. IPsec cannot be used in the network where IP addresses are dynamically changing. Furthermore, it needs to change firewall settings to pass through IPsec protocol. On the other hand in TCP2 the change of settings is not necessary in all network environments.

Table 1 - Comparison with Other Security Technologies

This table shows comparison of IPsec, SSL, and SSL2 with each other
 ○: available or possible, ×: unsuitable or impossible, △: available or possible only in some cases.

	IPsec	SSL	TCP2
Peer to Peer communication.	○	× (The need of a forwarding server)	○
Resistance to DoS attacks to TCP/IP protocol stack	○	×	○
Encryption of UDP	○	×	○
No changing of application settings: Utilization in a network using NAT and IP Masquerade	○	× (Non-compatibility)	○
Utilization in ADSL and PPP mobile networks	△ (Available using with NAT-T)	○	○
In an unstable network environment (Occur many errors-packet losses and physical noises)	△ (Not available in normal mode)	○	○ (Keeping encryption of retransmitting data)
Utilization in a network dynamically changing IP address	× (Reduce throughput by encryption retransmitted packets)	○	○
Connecting through many carriers	△ (The need of DHCP server for IPsec)	○	○
	× (Necessity for changing settings of carriers)	○	○

2.2.3 The measurement of TCP2 Throughput

We measured the performance of core protocol stacks of TCP2 comparing with those of the ordinary TCP before mounting TCP2 on DVTS. We prepared a PC installed with TCP2 using AES encryption algorithm (128bit). A loop-back program was mounted on the TCP2 core protocol stacks. This test program transmitted 10220 bytes data and received their replication in the core memory by the loop-back program. These procedures were repeated for 20 seconds and the number of TCP/UDP payload data was counted.

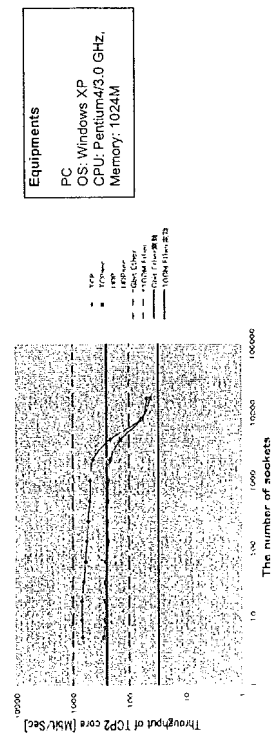


Figure 2 - Throughput of TCP2 core

According to Figure 2, performance of TCPsec and UDPsec was about one half of the conventional TCP and UDP respectively. Bandwidth of the network that we used for the telemedicine experiment is ranged from 100Mbps to 156Mbps so that this throughput is enough for transmission images by DVTS. There would be actually no difference if we use broad bandwidth networks.

3 Experiment of Transmitting Endoscopic Video for Telemedicine

3.1 The Experiment in Japan

3.1.1 Method of the Experiment

The network was constructed to examine performances of secure DVTS. The equipment of the experiments are shown in Table 2. The bandwidth was set to 100Mbps. The resolutions of transmitting images were set 780 x480 pixels and RGB with 32bit. We prepared a videotape cassette of colon-endoscopic examinations and transmitted the video stream from the PC in TMDU to another one located in National Cancer Center (NCC, Tokyo). We measured performance indexes such as a packet loss rate, transmission delays, bandwidth occupied by the streaming, and CPU occupation rate. At first, to measure the throughput, 20000 packets of data were sent by the experimental program. We measured the time that elapsed from receiving the initial packet to receiving the 10000th packet. Then, we counted the number of packet losses while executing another experimental program where 30000 packets were sent at the rate of 4000 packet per second (250 μ sec). During this streaming, we also observed qualities of transmitted video and audio data. We examined them under the two conditions - one is normal DVTS, the other is secure DVTS.

Table 2 - Equipments of the Experiment

Equipments	Model	OS	Specifications
Sending client PC in NCC	Mouse Computer	WindowsXP	CPU: Pentium4(3.0GHz)/Memory: 1024MB
Receiving client PC in TMDU	DELL/5150	WindowsXP	CPU: Pentium4(3.06GHz)/Memory: 512MB
Sending client PC in UH	IBM/MS0	WindowsXP	CPU: Pentium4(3.0GHz)/Memory: 512MB
DV camera	SONY/DCR-PC300K	Digital i Link(IEEE1394 compliance)	

3.1.2 Result of the Experiment

The results were shown in Table 3. TCP2 throughput was about half in comparison with TCP one. No serious packet loss and the block noise were observed to interrupt communications in both experiments. Moreover packet losses of TCP2 are fewer than TCP ones.

Table 3 - Result of the Experiment (Between TMDU and NCC)

This table summarizes result of the experiment in domestic.
 Quality of image: excellent or a few of block noises sometimes appear.

Evaluation of experiments	TCP Throughput average (Mbps)	TCP Packet Loss	TCP Packet Loss (/sec)	DVTS Quality of Image	CPU occupation rate (%)	Delay (sec)
Without TCP2	88.934	0	20	30	Sometimes appear	25-30
With TCP2	46.908	0	0-4	Nothing	35-45	No Delay

However, CPU occupation rate of TCP2 is higher than that of TCP. In *secure DVTS*, the quality of DVTS is much better than in the ordinary DVTS. It was found that TCP2 could efficiently encrypt streaming video. Thus, *secure DVTS* provides enough performance for high-quality image transmission.

3.2 Experiments between Japan and Hawaii

3.2.1 Method of the Experiment

We conducted tele-endoscopic experiments with *secure DVTS* between Hawaii and Japan over APAN (Asia-Pacific Advanced Network)[3]. The bandwidth of APAN is 156Mbps. We transmitted real time endoscopic video from UH to our University. Experimental equipments are showed in Table 2. Audio streams were also simultaneously transmitted over the same network. The Video stream was transmitted without compression at the rate of 30 frames per second. We tracked the route of these packets following by using the Traceroute program.

3.2.2 Result of the Experiment

The number of hops in the network from NCC to UH were 5 hops. Round Trip Time (RTT) was 78 msec. Correspondingly in the domestic network (from TMDU to NCC) they were 9 hops and 11 msec. Table 4 shows the results of this experiment. TCP2 throughput was lower than the former experiment, though it was higher than the bandwidth that DVTS requires for sending non-compression video (35Mbps) in both experiments. Packet losses and the block noise were very few in *secure DVTS*. Thus, the results show *secure DVTS* provides enough performance for high-quality image transmission even in large RTT (round trip time) environment. Figure 3 describes equipments used in the experiments, a sample of captured image of the transmitted video.

Table 4 – Result of the Experiment (Between NCC and UH)

This table summarizes result of the experiment in international situation (from Tokyo to Hawaii).

Evaluation of experiments	ICP Throughput Average (Mbps)	ICP Packet Loss	DVTS Packet loss (sec)	DVTS Quality of image	CPU occupation rate (%)	Transmission on Delay(sec)
Without TCP2	69.593	3.7	1-7	Rarely appear	25-30	Rarely
With TCP2	51.484	0	0	Nothing	35-45	No Delay

4. Discussion

The result means that *secure DVTS* was able to send encrypted video stream efficiently. Furthermore, TCP2 technology was able to ensure the quality of image and audio in DVTS. The transmission experiment over APAN showed that the retransmission function of TCP2 was effective for ensuring high quality images even in the long distance network such as between Hawaii and Japan. Our experiments also showed that, even in UDP protocol that does not have retransmission functions, it was possible to establish secure communications and to ensure the quality of real-time streaming. But it should be noted that CPU occupation rate of *secure DVTS* was high, for it needs high computer power for encryption and decryption. Thus in our experiment, only one-direction experiment was possible due to limit of computer resources

available. Our speculation is that, if other application runs during the transmitting images with DVTS, these images would be distorted because of the lack of computer capability.

In the future when the processing speed of computers becomes faster, the *secure DVTS* will be able to transmit images in two directions and to execute multicasting. Our conclusion is that spread of the TCP2 technology would promote the establishment of secure medical network.

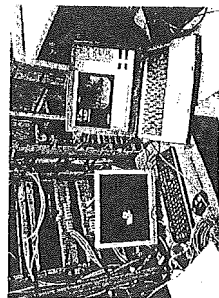


Figure 4 – A sample of captured image of the transmitted video and DVTS Equipments.

5. Conclusion

The domestic and international telemedical experiments have shown that *secure DVTS* is available for transmitting encrypted video over Internet. This system has enough security and quality for telemedical applications. Furthermore, it is easy to implement and easy to use. We consider that the secured DV transmission system will be used for other medical application such as intra-hospital network or mobile healthcare communications.

6. Acknowledgments

We would like to express our sincere acknowledgements to Dr. David Lassner and Alan Whinery, University of Hawaii, for their support in our international experiment. We also would like to thank T.T.T Corporation for providing us TCP2 implementation.

7. References

- [1] DVTS: <http://www.sfc.wide.ad.jp/DVTS/>
- [2] K. Sugiyama, T. Sakurada, A. Ogawa, O. Nakamura, S. Nakagawa, J. Murai. DVTS Using Portable Notebook computers. *PSJ SIG/Notes Distributed Processing System*, 2002;107:139-144.
- [3] APAN(Asia Pacific Area Network): <http://www.apan.net>

8. Address for correspondence

Tokyo Medical and Dental University Graduate School,
1-5-45 Yushima Bunkyo-ku, Tokyo 113-8510 Japan TEL:+81 35803 5862 FAX: +81 35803 0251
E-mail: ohashi@bioinfo.tmd.ac.jp URL: <http://bioinfo.tmd.ac.jp/~ohashi>

〈事例〉と〈範例〉

宮坂 道夫

はじめに——生命、倫理、イメージ、隠喩

生命倫理、医療倫理と呼ばれる学問は、事例 (case) というものを基盤にして発達してきた。「臓器移植」という問題を例にすれば、「臓器移植は是非か」という抽象的な問題が突然発生したのではなく、実際に臓器移植を試みたという事例が発生し、それをめぐって人々が論争してきた、ということである。事例はあくまで一つの出来事であるが、その中には、社会的に大きな影響を持つものがある。その事例によって人々の考え方が大きく変わったり、法律や制度が変更されたりすることがある。こうした事例は、しばしば模範事例 (paradigmatic case) あるいは範例 (paradigm) と呼ばれる。生命倫理の多くの問題が、実はこうした範例の積み重ねの歴史をもっている。現在、人間の生老病死をめぐる様々な倫理的問題が生じているが、私たちがそういう問題に対して抱いているイメージは、こうした事例の積み重ねによって形づくられたものだといっても過言ではない。さらに重要なのは、それによってできあがったイメージによって、医療や科学技術に関わる私たちの価値観であるとか、社会が整備する法律や制度が大きく影響される、ということである。これは、先日亡くなった米国のスーザン・ソングが著書『隠喩としての病い』で鋭く指摘したことである¹⁾。

ここでは、20世紀の最後の30年間に、人類社会にとって大きな論争となってきた「尊厳死」、「安楽死」という問題を例にして、事例と範例、そしてそれによって形づくられるイメージ (隠喩) の影響力について考えてゆく。

 大学における共通知のありか © T. Kurihara 2005

2005年5月20日 第1刷発行

編者/栗原 隆、濱口 哲 編

発行者/久 道 茂

発行所/東北大学出版会

〒980-8577 仙台市青葉区片平2-1-1

TEL: 022-214-2777

FAX: 022-214-2778

http://www.tups.jp

E-mail: info@tups.jp

郵便番号: 02230-8-11960

印刷/笹氣出版印刷株式会社

〒984-0011 仙台市若林区六丁の目西町8-45

TEL: 022-288-5555

ISBN 4-86163-013-4 C1000

定価はカバーに表示してあります。

乱丁、落丁はおとりかえしします。

1. 尊厳死と安楽死

苦しんでいる人を死なせる

「尊厳死」とは、日本では「延命治療をせず、自然な死を迎えさせる」ことだと理解されている。これに対して、「安楽死」とは、「苦しんでいる人を、薬物などを使って安楽に死なせること」である。大学に入学して間もない学生に「尊厳死や安楽死についてどう思うか」と聞くと、大抵は意見が分かれる。「苦しみを取り除けないのなら、安楽死も許されるのではないか」という人もいれば、「延命治療をしないのはよいが、薬物で人の命を絶つことは許されない」という人もいる。そこで違った意見の人どうし、討論をしてみたらおとうとすると、しばしば困ったことになる。その原因の一つは、こういった問題を考える際に、人によって想定している状況設定や、問題全体のイメージが大きく異なっているということにある。

例えば、「尊厳死」や「安楽死」と聞いて、どんな病気の人の様子を思い浮かべるだろうか。また、何歳くらいの人で、どんな症状に苦しんでいる様子を想像するだろうか。おそらく、日本の学生なら、「癌」の患者をイメージすることが多いだろう。さらに、「癌で苦しんでいる人」のイメージは、ある程度年輩の人のものだろう。

「エイズ」の末期の状態にある人を思い浮かべる人もいるかもしれない。これはもつと若い人のイメージとして想起されるだろう。日本でも最近、HIVに感染する人が増えている。外国での感染者数にははるかに及ばないが、それでもエイズで死んだロック歌手や芸術家——例えばフレディ・マーキュリーやキース・ヘリングスのような——を知っている人は多い。現在ではエイズの発症をおさえ薬が開発されているが、しばらく前には、この病気が若くて働き盛りの人々を、ことごとく苦痛に満ちた死に追いやった。さらにいうと、エイズという病気が、セックスや、麻薬用の注射器の回し射ちに よってうつるものであるために、癌とはまったくべつつのイメージ——性的な、あるいは享乐的な——をも喚起する。また、この病気が最初は男性同性愛者のあいだで流行したために、「正常からの逸脱」というようなイメージを持つ人もいる。日本の若い人にはこういった偏見を持つ人は少ないかもしれ

ないが、米国などの保守的な宗教関係者のなかには、エイズの感染は自業自得であって、社会が手を差しのべる必要などないという極論を主張する人もいるのである。

同じ「死をもたらず病い」といっても、癌とエイズをイメージするのでは、相当に違った患者の様子を思い浮かべていることになる。そしてこのイメージの違いが、考える内容や価値判断までをも変える可能性がある。

「苦痛なき死」——遷延性意識障害——

「尊厳死」や「安楽死」と聞いて、多くの人が共通に想起する言葉の一つに、「スパゲッティ症候群」と呼ばれるものがある。たくさんの管につながれて、「延命処置」を受け続けている人——そうやって「生かされ続けている人」というような意味の言葉である。

このイメージを最初に作ったと思われるのは、米国のカレン・クインランとナンシー・グルーザンという二人の若い女性の事例だった⁴⁾。カレンは1975年にパーティーでお酒を飲んでいる途中で気分が悪くなり、その後、遷延性意識障害⁵⁾になった。カレンは当時、ある種のドラッグを服用しており、アルコールとの相乗作用によって脳に障害が生じたと見られている。一方のナンシーは、1983年に自分が運転していた車から投げ出され、水のたまった溝に顔を突っ伏して意識を失った。呼吸が長い時間停止していたために脳に障害を生じ、カレンと同じ遷延性意識障害になった。

どちらの家族も、病室に横たわる娘たちの様子が、当人が望んでいたものではないと考えた。特に、「人工呼吸器」や「膀胱と鼻腔栄養チューブによる栄養補給」といった延命処置が痛ましいものにも思えた。人工呼吸器は、喉に穴をあける「気管切開」と呼ばれる処置を行い、その穴から外へ排気する。カレン・クインランの家族は、その様子について、機械が彼女を苦しめているように感じたという。カレンの家族は人工呼吸器の停止を求めたのに対し、入院先のカトリック系の病院が患者を生かし続けることを主張し、その争いが法廷の場に持ち込まれた。裁判所は最終的に人工呼吸器を取り外すことを許した。ナンシーの事例も同じように裁判で人工呼吸器の取り外しが認めら

れたが、こちらは米国の最高裁判所によって判決が下されたため、法的にはより確実な範例—法律用語では「判例」と呼ばれる—となった。彼女たちの事例は、「自然に死んでゆく人間を無理に生かし続けることは、よいことではない」という考え方を広めることになった。これらの事例が、「自然に死ぬ権利」「無駄な延命処置を受けない権利」を求める運動へとつながっていった。カレンの事例は日本でも大きく報じられ、日本尊厳死協会が設立されるなど、影響を及ぼした。

2. 物語としての病い

「不動の身体」—— ALS ——

カレンやナンシーの事例のイメージをもとにして考えると、「苦しんでいる人を安楽に死なせること」は、人間を「苦しみから解放する」ことであるとか、「無駄な延命処置は人間の尊厳に反する」というような「物語」ができあがる。

しかし、これとはかなり異なった物語もあり得る。カレン・クインランの事例の象徴ともいえる「人工呼吸器」を、ALS というまったく別の疾患で見てもよい。ALS とは、日本語では筋萎縮性側索硬化症と呼ばれる。国内に約七千人の患者がいるとされる。運動神経が選択的に障害を受ける「運動ニューロン疾患」の一種で、国から「難病（特定疾患）」に指定されている。この病気が時に「難病中の難病」と言われるゆえんは、原因不明であることや治療法がないこと以上に、その特有な症状にある。つまり、全身の運動機能、発声、嚥下、呼吸という人間のごく基本的な身体機能が順次失われてゆく。その一方で、感覚や知覚は障害を受けない。

カレン・クインランやナンシー・クルーザーが知覚に障害を受けていたのに対し、ALS の患者は明瞭な意識を持っている。症状が進んだ患者は身体をほとんど動かさない寝たきりの状態になるが、わずかに残った運動機能（手の指や、口、まぶたなど）を使って、パソコンなどで意思表示をしたり、コミュニケーションをすることができ⁶⁴。宇宙物理学者のスティーヴン・ホーキング博士は数十年前に ALS を発症し、人工呼吸器を装着して闘病しながら

ら研究を続けている⁶⁵。日本にも、病状が進行し、人工呼吸器を装着しながらも、ホームページをつくって様々な意見を表明したり、人に指示を出して仕事を続けたり、活発に社会活動をする人がいる。信じがたいかもしれないが、寝たきりで、人工呼吸器をつけた人が、人に指示を出し続けることで、職業を続けた例がある。

ところが、ALS は、しばしば安楽死や尊厳死といったものと結びつけられて論じられてきた。事実として、世界で例外的に安楽死を認めているオランダでは、全死亡のおよそ 2~3% が安楽死によるが、ALS 患者はその 10 倍の 20% の高率で安楽死が選択されている⁶⁶。このような実態があるために、ALS という疾患は必然的に安楽死のイメージで語られることが多くなる。

日本では、安楽死は認められていないが、延命治療をしない尊厳死の方は認められている。ALS 患者が自力では呼吸しにくくなってきた際に、現状では人工呼吸器を装着することが唯一の確実な緩和処置である。これを装着しないことが、この病気の患者にとつての「尊厳死」ということになる。しかし、これは単に「自然な死を迎える」という死生観に関わるだけの問題ではない。もっと現実的なレベルの話がそこには深く関わっている。人工呼吸器をつけられれば、患者によっては 10 年以上生き、20 年以上生きている例もある。しかし、人工呼吸器の装着には、気管にたまってくる痰を吸引するなど、24 時間体制の介護が必要であり、この点が特に大きなネックとなる。つまり、家族がそのような介護体制をとれるかどうかで、患者が人工呼吸器をつけられるかどうか左右されるのである。残酷な話だが、独身の人が ALS になってしまつたら、人工呼吸器をつけることはほとんど不可能である。家族がいて、しかもその家族が重い介護負担を引き受ける覚悟がない限りは、人工呼吸器をつけた延命は事実上たいへんに難しいのである。

機械によって生きる、それを支える

こうして異なった病気を比較してみると、「尊厳死」という同じ問題を考えるにしても、私たちが想像する病気のイメージや、それとたたかた患者のイメージによって、相対的に問題の見え方が異なることがわかる。どんな事例を範例と見なすか——例えばカレン・クインランの事例が、それともスティー

ヴン・ホーキングの事例か——によって、「人工呼吸器」という医療機器の意味づけさえ大きく変わってしまう。そしてこのような問題は、単に個人や臨床現場の考え方を左右するだけでなく、私たちの社会制度とか政策のあり方にも影響しうるのである。

カレン・クインランの事例から考えると、「人工呼吸器」は、無理に患者を延命させて、人間が自分らしく自然に死を迎える権利を侵害する機械のように思える。しかし、ステイーヴン・ホーキングの事例を一つの理想（つまり範例）と考えると、家庭環境などに左右されず、望む人には誰でも人工呼吸器をつけて生き続ける権利があるのではないかと思えてくる。

前に述べたように、「尊厳死」つまり望まない延命処置を受けないことを望んだ場合、日本の医療現場では多くの場合、受け入れてもらえる。しかし、人工呼吸器をつけてほしいと望んでも、これはいつも受け入れてもらえないと限らない。この「不平等」な現実を変えるには、社会保障制度などを充実させ、「望む人には誰でも人工呼吸器をつけることができる」ようにしなければならぬ。そのためには、国民の税金や保険料などの公的資金を使って、人工呼吸器を必要とする人を支援しなければならぬ。しかし、話がお金の問題になってくると、世知辛い声が聞こえてきそうである。「——「財源をどうするのか?」、「少子高齢化で税収が減ってゆくの、どこにそんなお金があるのか?」

3. 医療資源の配分

誰が生きるべきか

「人間の生き死に」に関わる問題が「お金」の問題になってしまうのは、何ともやりきれない思いがする。しかし、「国民のお金をどんな用途に使うか」という「資源配分」と呼ばれる問題の議論をしなければ、すべての患者が人工呼吸器をつけられるようにはならないのである。そこで決め手になるのは、お金の使い道がどれほど「有効」なのか、という議論である。無駄な用途に公的資金を使うのは許されない。しかし、たとえ患者が少くないといっても、あつる病気の対策が効果的、つまり恩恵（治療効果など）が大きく、危重（副作

用など）が少ないのであれば、他の用途に使われていた財源を振り向けることも可能かもしれない。そこで、「ALS患者にとって、人工呼吸器という医療機器がどれほどの恩恵と危害をもたらさうか」を考えなければならぬ。

これを考えるために、「人工心臓」と「人工透析器」という二つの医療機器と比べてみよう。人工呼吸器と同様、どちらも患者の延命や生命維持のために使われる医療機器である。しかし、これらが最初に臨床応用された状況はきわめて対照的であった。人工心臓は患者をごく短期間しか延命することができなかつた。このため患者に「恩恵」よりも「危害」を与えているのではないかと見なされた。現在、人工心臓の改良が大幅に進んでいるが、免疫的拒絶の問題は、今日でもなお未解決の問題となっている。

他方、人工透析器は、それとはまったく逆で、最初から著しい「恩恵」をもたらした。もちろん、透析を受けることに伴う時間的・物理的制約はあるものの、腎疾患の患者は何年間、何十年間にもおおよそ生命を得ることができた。

ALS患者にとっての人工呼吸器は、どう考えても人工心臓よりは人工透析器に近い意味を持っている。医学的に考える限り、「危害」よりも「恩恵」が大ききことは明白である。会話が困難になるなどのマイナス面もあるが、「呼吸が困難になる苦しみ」から解放されることの恩恵については、多くの装着した患者が語っている。またそもそも2、3年で死ぬといわれていたのが、10年、20年と生き続けられることの恩恵は、人工心臓とは比べものにならない。いまだ未解決なのは、時として接続が外れて空気が漏れ、患者に死をもたらす危険性があること、そして疲労引のような介護負担が発生することである。しかし、これは技術的に改良の余地があるだろう。現に、機器の改良や、吸引を自動化する試みも進められている。

もしもALS患者にとつての人工呼吸器が、人工心臓よりも人工透析器に近いと考えるとよいのなら、問題の焦点は「それを誰が使えるのか」というところに移る。これを考える上で、興味深い過去の事例がある。1962年に、米国のシアトルの病院で世界初の透析センターが設けられたときに、まさにこの資源配分が大きな問題となった。人工透析器が実用化したことで、腎臓病の人の多くが長く生きられるようになった。しかし、人工透析器の数は、そ

な事例を範例として勝手なイメージを押しつけてしまうことになりかねない。

註

- (1) Sontag, Susan 1989 AIDS and Its Metaphors, Farrar, Straus and Giroux. 富山太佳英訳「隠喩としての病い——エイズとその隠喩」(みすず書房)
- (2) これはつい最近まで「延延性植物状態」と呼ばれたが、人間を植物になぞらえることが尊厳を傷つけるように受けとられ、言い換えられた。
- (3) Pence, Gregory E. 2000 Classic Cases in Medical Ethics: Accounts of Cases That Have Shaped Medical Ethics, with Philosophical, Legal, and Historical Backgrounds 3rd ed., McGraw-Hill=2000 宮坂道夫・長岡成夫訳【医療倫理——よりよい決定のための事例分析 1】(みすず書房) 41-80 頁
- (4) 立岩真也 2004 【ALS 不動の身体と息する機械】、医学書院
- (5) ステューヴン・ホーキング博士のホームページ (http://www.hawking.org.uk/home/hindex.html)
- (6) J.H. Veldink, et al., "Euthanasia and Physician-Assisted Suicide Among Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Netherlands" New England Journal of Medicine, 346(21), 2002, 1638-1644.
- (7) Pence 2000, op.cit.=2001 宮坂道夫・長岡成夫訳【医療倫理——よりよい決定のための事例分析 2】(みすず書房) 148-177 頁

れを必要とする人の数に比べて圧倒的に少なかつた。このため、「人工透析器を誰が使えるか」という形で、資源配分の問題が噴出したのである。この問題は、後に大きな批判を浴びる方法で決められた¹⁷⁾。資源配分の方針を決める委員会は、医学的な基準のみでなく、その人の社会的価値を値踏みするような基準を加えた。つまり、定職を持っているか、子供を扶養しているかといった属性に加え、その人のパーソンナリティであるとか、家族の特徴までも検討事項に加えたのである。委員会は「神の委員会」と揶揄され、「誰が生き、誰が死ぬべきかを定める」という、神のような役割を演じていると批判された。

ALS患者にとって、家族構成や家族の中の人間関係——家族関係が良好で、介護を引き受ける覚悟がなければならぬ——によって生きる・死ぬの選択が決められているのは、この「神の委員会」の状況に似ていないだろうか。前に、エイズについて述べたところで、日本や欧米では発症を遅らせる薬剤が手に入るが、東南アジアやアフリカではそうはいかないと書いた。これは、「薬を買うお金があるかどうか」で、患者の生死が左右されることを意味している。こうした人間の生死に関わる問題の不等性は、遠い異国の問題に思えるかもしれないが、まったく同じ性格の問題は、日本国内にも存在している。ただそのことを、多くの国民が知らずにいるだけなのである。

おわりに

「尊厳死」、「安楽死」という問題を例にして、事例と範例について考えてきた。生命倫理の問題に関して、私たちはしばしば何らかの具体的な事例によって形づくられたイメージを抱いている。社会的な影響力が大きい事例が生じると、それが範例となって、決定的なイメージを形づくることがある。そういった事例はメディアで大大きく報じられたり、裁判になったりして、社会に知れ渡る。時にはイメージだけを残して、元の事例が忘れられることもある。

しかし、その影響力は残存する。

どんな病気で、それとたたかっ患者がいて、患者を支える家族や医療従事者がいる。一つ一つが当人にとっかけてがえのない「事例」である。その一つ一つを、きめ細かなまなざしで見つめると、まったく不適切

Resourcifying human bodies – Kant and bioethics

Michio Miyasaka

School of Health Sciences, Faculty of Medicine, Niigata University, Asahimachi-dori 2-746, Niigata City 951-8518, Japan
(Phone: + 81-25-227-0734; Fax: + 81-25-227-0734; E-mail: miyasaka@clg.niigata-u.ac.jp)

Abstract. This essay roughly sketches two major conceptions of *autonomy* in contemporary bioethics that promote the resourcification of human body parts: (1) a narrow conception of autonomy as self-determination, and (2) the conception of autonomy as dissociated from human dignity. In this paper I will argue that, on the one hand, these two conceptions are very different from that found in the modern European tradition of philosophical inquiry, because bioethics has concentrated on an *external* account of patient's self-determination and on dissociating dignity from *internal* human nature. However, on the other hand, they are consistent with more recent European philosophy. In this more recent tradition, human dignity has gradually been dissociated from contextual values, and human subjectivity has been dissociated from objectivity and absolutized as never to be objectified. In the concluding part, I will give a speculative sketch in which Kant's internal inquiry of *maxim of ends, causality and end, and dignity as irreplaceability* is recombined with bioethics' externalized one and used to support an extended human resourcification.

Key words: autonomy, causality, dignity, irreplaceability, resourcification, subjectivity

Narrowed autonomy in bioethics: self-determination

Autonomy seems to be the most widely accepted moral principle in today's bioethics. It was mentioned not only in the well-known American set of four principles – respect for autonomy, nonmaleficence, beneficence, justice (The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979; Beauchamp and Childress, 2001) –, but also in the European version of the four principles – autonomy, dignity, integrity, vulnerability (Rendtorff, 2002). Autonomy, or patient's rights, are now mentioned in more or less every national and international code and guideline on health care issues around the world.

Bioethicists have interpreted classical moral theories, including Kant's, to give a foundation to patient's autonomy in the health care context. Beauchamp and Childress described Kant as a philosopher who has influenced the contemporary interpretation of autonomy. They explained that respect for autonomy flows from Kant's recognition that "all person have unconditional worth, each having the capacity to determine his or her own destiny. To violate a person's autonomy is to treat that person merely as a means, that is, in accordance with others' goals without regard to

and action with lack of outer constraint; (4) political involvement and personal responsibility; (5) informed consent (Rendtorff, 2002, p. 236). However, the reliance on self-determination rather than self-legislation should not be seen as an *American* phenomenon. It can be traced not only in the U.S.A., but in Europe and other parts of the world as well. One of the most definitive examples of moral reasoning relying on self-determination was adopted by Dutch courts with regard to end-of-life issues. The judgment by the Dutch Supreme Court in 1984 expanded the patient's right of self-determination to allow termination of their life under some conditions, while U.S. Supreme Court in 1997 rejected this line of argument ruling that the right of self-determination, or *right of privacy* which is a fundamental liberty interest in the U.S. Constitution, is not broad enough to allow decriminalizing physician-assisted dying (Pence, 2003, pp. 100–101).

Even outside the West, where non-individualistic moral values (e.g. paternalism and communitarianism) have often been attributed to the dominant cultures, patient's self-determination sometimes plays an important role in regulating controversial health care issues. Japanese organ transplantation is an example. The first heart transplantation in Japan was carried out in 1968, but following trials were suspended for up to 30 years because of the nation-wide controversy about whether brain-death should be equated with death. The argument reached a compromise when a law was adopted in 1997, which is even more highly dependent on the donor's self-determination than similar legislation in other countries: the donor is required to document her intention not only to donate organs, but also to accept the death judgment under the brain-death criteria (Morioka, 2001).

It should be noted that the narrow conception of autonomy in bioethics illustrates the separation of two themes in philosophical inquiry concerning human autonomy – the *internal* and the *external* analysis of autonomy. While Kant's quest for the autonomy was addressed to the *internal* moral law, bioethics' argument focused on an *external* account of patient's self-determination. Bioethics has argued how a person can be *judged* autonomous by means of *external* observation in view of others, rather than how a person can be autonomous by means of *internal* consideration in view of herself – whether or not she can complete it. It has often been pointed out that Kant's autonomy as self-legislation sounds too idealistic or rigorous in the health care context where patients are suffering

from physical, psychological, and social disadvantage to act autonomously by Kant's definition. Kant's autonomy requires a patient considering euthanasia not to give up her life which is essential for her autonomy, and not to be *heteronomous* by wanting to die in order to escape from pain. Granted that Kant's self-legislation asks a patient too much, bioethics' self-determination seems to be abandoning her: leaving the arduous *internal* inquiry of the human condition up to the suffering patient. According to the mainstream view in bioethics, after external conditions discussed and agreed in bioethics are met, it is not bioethicists but the patient who should consider whether active euthanasia or organ transplantation should be wished or not.

Dissociation of autonomy and dignity

The externalized inquiry of bioethics can also be found relating to another facet of human autonomy: its relation to human *dignity*. For Kant, autonomy and dignity were founded consistently on the same ground – it is the capacity of lawgiving itself (autonomy in the strict sense) which must have dignity. He proposes a link between autonomy and dignity of a rational being who qualifies himself as a member of the kingdom of ends.

For, nothing can have a worth other than that which the law determines for it. But the lawgiving itself, which determines all worth, must for that very reason have a dignity, that is, an unconditional incomparable worth; and the word *respect* alone provides a becoming expression for the estimate of it that a rational being must give. *Autonomy* is therefore the ground of the dignity of human and of every rational nature (Kant, 1785, p. 85).

Thus defined dignity appears to constitute the ground of the above quoted American principle of respect for autonomy, even if it is not identified as a moral principle as in the European set. However, dignity has been much debated because it sometimes appears inconsistent with *moral pluralism* in the health care context, which has been seen as a minimal premise in bioethical reasoning. The concern is explained as follows: when we consider human dignity at a concrete level relating to particular health care issues, we will inevitably face conflicts in defining it at that level. For example, members of Jehovah's Witness can argue that blood transfusion is against human dignity. But bioethics considers dignity thus defined as

dignity-based moral reasoning in which, as Pence categorised, human cloning is intrinsically wrong because: (1) it is against God's will; (2) it diminishes the rights to a unique genetic identity; (3) it is unnatural and perverse; and (4) it diminishes the right to an open future (Pence, 2003, pp. 204–206). However, as we have seen, bioethics hardly has affinity with that line of argument in which human dignity is defined at a concrete level. It is probably easier for bioethicists to accept a harm-based argument such that reproductive cloning should be prohibited as far as significant physical harm can be done to children born by cloning technology. Also, not a few people around the world are still questioning the authenticity of organ transplantation, especially from brain-dead donors and live donors. But concern diminished in the literature of bioethics since the conceptual equation of brain death and death was theoretically established, and diminished much further since immunosuppressors made long term survival much more likely.

To characterise those issues not captured in current debate, I use the terms "resourcing human beings" or "human resourcification" to indicate "the making of human body components – organs, tissues, cells, and macromolecules – into resources by means of biomedical technology." Such components can be technically separated from the person's body, multiplied *in vitro*, stocked and used as the need arises. Therefore, those terms exclude "human resources," which usually means persons who are willing to serve others without being coerced, and of course, without being turned into body parts. Also, I use them as neutral terms in relation to *commercialization* or *possession*. Whether a resource can be turned into a *commodity* or *property*, and whether (and how) it should be *allocated* or *sold* in a society will not be discussed here.

In the history of medicine, the transplantation of human organs and tissues including skin and blood seems to be one of origins of such human resourcification. The earliest skin transplantation was said to be performed in ancient India in the 6th century BC, and blood transfusion was believed to be conducted in the 15th century for Pope Innocent VIII (Howard and Najarian, 1978; Duffin, 1999). But it was not until the 20th century that the human resourcification really began. At the beginning of the 20th century, Landsteiner described the human blood type systems ABO and MN, which gave a basis to safer transfusion. So we can say that he, for the first time in human history, created a scientifically founded catalogue of human tissue as

directions of philosophical inquiry – *internal* and *external*. Bioethics seems to be dissociating dignity from *internal* human nature, while their predecessors in Western philosophy did it from *external* (social or religious) contents and redirected their inquiry into *internal* human nature. The difference is significant, because bioethics has not yet succeeded in grounding human dignity as its predecessors did. Kant's connection of human dignity with autonomy appears to be a compensation for his dissociation of the sensible world of phenomenon and the insensible world of thing-in-itself (noumenon). For the person living in the face of the autonomy of sensible and insensible world, Kant indicated how to be confident of her dignity, celebrating her autonomy with highest dignity, poeticizing "the starry heavens above me and the moral law within me" (Kant, 1788, p. 269). On the other hand, bioethics has not yet found its way out of its moratorium on the internal inquiry into human dignity.

Resourcing human beings

The narrow conception of autonomy as self-determination and the dissociation of autonomy from dignity made it easy to analyse some controversies in health care by reducing them to a matter of patient's self-determination, and *ipso facto* promoted the patient-centred health care reform. For human experimentation, death and dying, and doctor-patient relationship, ethical dilemmas have typically been viewed as conflicts between the patient's right of self-determination and the physician's paternalism. Health care providers and researchers must give up their tutelary role, release privileged information, and obtain consent about what they are going to do to their patients and research volunteers. Consequently, bioethics has empowered the patients' camp to win the power of self-determination and promoted patient-centred health care reform in many countries. And such empowerment is indeed needed in the rest of the world including Japan where patient's right has been poorly established.

However, the patient's self-determination is less convincing as the fundamental principle of ethics with regard to cases concerning whether or not we should permit a newly developed medical technology. For example, in discussing organ transplantation and human cloning, bioethics has found gaps, rather than solutions, between their theories and people's concerns. Many countries have banned human cloning more or less relying on

merely their conception of dignity, or as an expression of a "communal value" which is not sharable in a secular pluralistic society. This is why autonomy (more accurately, self-determination) has been relied on to defend their right to reject transfusion.

The right-to-die movement is another example. Autonomy in the sense of self-determination and dignity are often combined in the lay argument insisting that dying persons under some conditions should be permitted to die autonomously and with dignity. In their argument dignity often represents dying without life-sustaining over-treatments. But formal discussions in courts, academia, and medical societies have kept their distance from the dignity-dependent expansion of self-determination at the concrete level. This is not only because of concern about pluralism, but probably because of the shared anxiety over what we have learned from the painful past in which life without dignity, or "life unworthy of life," was defined at a very concrete level.

Therefore, the link between autonomy and dignity in Kant's conception also seems to have been lost in bioethics. However, Kant and bioethicists should not be seen as distant continents. Rather, they can be placed in a consistent stream of Western philosophy in which human dignity has gradually been dissociated from concrete and contextual values. According to a recent review of the history of European philosophy, human dignity in today's sense has its roots in Stoicism and was then revived in Renaissance. Kurt Bayertz suggested that the nature of redefining human dignity in the European tradition resides in the Enlightenment rejection of conventional understanding of human nature which had been associated with social and religious values: Stoicism dissociated dignity from the privilege of higher social classes in ancient Greece, and Renaissance dissociated it from the medieval Christian belief that human dignity comes from his likeness to God (Bayertz, 1995). Therefore, dignity after the Renaissance consists in the possession of universal human abilities such as rationality, non-fixedness, self-fulfillment (in Rousseau's word), and autonomy (in Kant's). Bioethics seems to have inherited this tradition of dissociating dignity from concrete values. In the context of modern biomedicine, bioethicists found dignity too much ambiguous and controversial to be connected with concrete values – not only socio-religious values, but also human abilities.

The difference between bioethics and its European predecessors can be found again in the

a medical resource. In 1940s, the immunological mechanism of organ rejection was elucidated, and in 1950s, the heart-lung machine was developed. The Harvard standard of brain death appeared in 1968, and in the 1970s and 1980s immunosuppressors made more than half of the recipients live longer than 5 years. The 1990s is the beginning of the era in which scientists can regenerate tissues, organs or even whole bodies from micro-components of human body, such as cells and genomes. Thus the history of transplantation illustrates that biomedical sciences, within a century, have added to the human body a novel meaning of medical resources: a person can define her body as a complex of medical resources including organs (e.g. heart, liver, lung, kidney, colon, limb, bone); tissues (skin, neuronal tissue, bone-marrow, blood); cells (stem cell, germ cell); and macromolecules (DNA, enzyme, antibody).

Subjectivity and objectivity

It should be noted that arguments about medical resources in bioethics have been conceived as a matter of *distributive justice* focused on the allocation of limited resources. Beauchamp and Childress recognize Aristotle's minimal formal requirement: "Equals must be treated equally, and unequals must be treated unequally" as "common to all theories of justice," and show a list of "valid material principle of distributive justice," i.e. equal share, need, effort, contribution, merit, and free-market exchanges (Beauchamp and Childress, 2001, pp. 227–228). Daniels started his discussion about "social or macro level of decision-making" with five basic questions: (1) what kind of health-care services will exist in a society, (2) who will get them and on what basis, (3) who will deliver them, (4) how the burdens of financing them will be distributed, and (5) how the power and control of these services will be distributed (Daniels, 1985).

The two textbooks exemplify our contention that human resourcification is ignored under their principle of justice, because we are putting a *why* in front of Daniels' phrase "exist in a society." Reproductive human cloning does not yet exist as a service in our society, but that *can* exist if we want it. Organ transplantation does exist as a health care service, but some of us are still concerned about the fact that human hearts and livers are dealt with as resources like non-living materials. Those concerns should be put before Daniels' five questions: On what basis is a health-

Kant's separation of *part* and *organ* seems parallel to that of *body* and *mind* by Descartes, and to that of *object* and *subject* by Kant himself. But what is more important here is that Kant honoured the *mind-subject* side with the highest value of *dignity*. This will give an *organ* an honoured status under the protection of the person's dignity, as far as the organ is essential to the person. But on the other hand it may leave a *part* with no shelter from reobjectification, because the part is needless or – in case of a disease – even harmful to the person.

The absolutization of human subjectivity has been sometimes followed and sometimes doubted by contemporary thinkers, but still alive in modern times. Let me examine the highest honour of human subjectivity which is inherited in Heidegger's essay on technology. Heidegger identified the essence of modern technology with *revealing* something's nature that can be used by us, or turned into our resource, for example, "the Rhine River" into a "water supplier" "at our command"; or "soil" turned into "mineral deposit," or into a "field" (Heidegger, 1962, p.14). He warns that "man in the midst of objectlessness is nothing but the orderer of the standing-reserve," and "he comes to the point where he himself will have to be taken as standing-reserve. Meanwhile man, precisely as the one so threatened, exalts himself to the posture of lord of the earth" (Heidegger, 1962, p. 26–27). Heidegger warns of a danger to the human subjectivity but does not question the authenticity of it. If his concern had been directed towards such authenticity, he should have questioned how it is justified for us to turn non-human beings into our resources, as is questioned in today's environmental ethics. Such a question could then have been directed to ourselves, concerning the relation between biomedical technology and our body, leading to the similar conclusion that the essence of modern biomedical technology is *revealing* the nature of our body – including organs, tissues, cells, and macromolecules – as resources.

Kant for radical reobjectification

In this essay, I have roughly sketched two major conceptions of autonomy in contemporary bioethics and argued that they promote the reobjectification of human body parts: (1) the narrow conception of autonomy as self-determination; and (2) the dissociation of autonomy from dignity. These two are on the one hand very different from

intuition" (Kant, 1781). Here, his analysis of *object* in relation to our cognition enabled us to have a dichotomous viewpoint in which *human subjectivity* is absolutized: (1) we as *subjects* have the ruling power not only over the *cognition*, but also the *use* of our *objects*, and (2) we as *subjects* are supposed never to be turned into slavish *objects*.

Consistently with Descartes' dichotomy of *mind* and *body*, the absolutization of human subjectivity fostered Western philosophical inquiries directed both internally and externally. Some thinkers pursued internal inquiries into the human mind (e.g. discussions of the self, ego, consciousness, rationality), and paid less attention to the human body. And some pursued external inquiries on reshaping social systems using novel ideas (e.g. property, liberty, social contract, democracy), but they did not have to consider the possibility that body components can be separated from a person and turned into resources in a society. Many of the European thinkers who established those modern notions and theories lived between the 16th and 19th centuries, earlier than human reobjectification became realistic. So, we can seldom find direct mention of human reobjectification in those prominent works. The following remark by Kant is an infrequent example.

To deprive oneself of an integral part or organ (to maim oneself) – for example, to give away or sell a tooth to be transplanted into another's mouth, or to have oneself castrated in order to get an easier livelihood as a singer, and so forth – are ways of partially murdering oneself. But to have a dead or diseased organ amputated when it endangers one's life, or to have something cut off that is a part but not an organ of the body, for example, one's hair cannot be counted as a crime against one's person – although cutting one's hair in order to sell it is not altogether free from blame (Kant, 1797, pp. 547–548).

Here, Kant on the one hand clearly rejected organ transplantation from live donors in almost today's sense as "partially murdering oneself," consistently with his argument against suicide in which the action contradicts the duty to oneself to preserve one's person or to care for optimal functioning of one's body. But on the other hand he distinguished a *part* from an *organ* of the human body, and accepted that a *part* can be separated from a body as far as it is willed by the person – to whom the part belonged – within universal moral laws. Willing to sell the part can violate moral laws, but willing to donate it to save another person's life can probably accord with them.

care service in which human body components are used as resources justified?

European thinkers appear more sensitive to the principles identified very different kinds of three principles from the American set: dignity, integrity, and vulnerability. These three include, in my understanding, the concern about human reobjectification: *dignity* "refers to the inviolability of individual human life"; *integrity* means we have "untouchable core, the basic condition of dignified life ... that must not be subject to external intervention"; and *vulnerability* expresses "the finitude and fragility of life" (Rendtorff, 2002, p. 237).

However, as I argued above on dignity, European philosophy has another tradition which flows into American bioethics and facilitates reobjectification of the human body. It is the dissociation of *mind* and *body*, *subjectivity* and *objectivity*, or more precisely, the *absolutization of human subjectivity*. The modern conception of subject and object has, as often mentioned, emerged in modern European philosophy with Descartes' *cogito* (I think), which in effect equated *subject* with *thinking subject*. But it is more important to our discussion that the English term *subject* has additional meanings with regard to *the ruler* and *the ruled*. According to the Oxford English Dictionary, on the one hand it means one "who is under the dominion of a monarch or reigning prince; one who owes allegiance to a government or ruling power, is subject to its laws, and enjoys its protection" (Simpson and Weiner, 1989). On the other hand, *subject* indicates: "(1) material out of which things are made, (2) subject of attributes, (3) subject of *the ruled*," but in the latter senses – which are derived from Aristotle's use of Greek *hypokeimenon* (that-which-lies-before) – ruling power resides in the *subject* itself. The dictionary points out that "tendency in modern philosophy after Descartes to make the mind's consciousness of itself the starting-point of enquiry led to the use of *subjectum* for the mind or ego considered as the subject of all knowledge, and since Kant this has become the general philosophical use of the word (with its derivatives subjective, etc.)." That is, *subject* as *the ruler* was created in the context of modern European philosophy in which Kant was the key thinker. Kant wrote: "there are two conditions under which alone the cognition of an object is possible: first, intuition, through which it is given, but only as appearance; second, concept, through which an object is thought that corresponds to this

the European tradition of philosophical inquiry, because bioethics, especially its American version, turned towards *external* questions: focusing on the external account of patient's self-determination; and dissociating dignity from internal human nature. However, on the other hand they are consistent with modern European philosophy, in which human dignity has gradually been dissociated from contextual values, and human subjectivity has been dissociated from her objectivity and absolutized as never to be objectified.

In the concluding part, I will give a speculative sketch in which Kant is used for a radicalism in bioethics by reexamining Kant's internal inquiry and bioethics' externalized one. The stereotypical argument in bioethics has pictured Kant's deontological strictures against medico-technological innovation to defend human dignity or integrity, by identifying it as a competitor against consequentialistic reasoning to promote whatever is beneficial to enhancing human function or prolonging human life. However, when applied straightforwardly, Kant's theory can justify an acceptance of human reobjectification to a much greater extent than we usually expect. Let me examine three key concepts in Kant's moral philosophy: *maxim of ends*, *causality*, and *dignity* (as *irreplaceability*).

Maxim of ends

First, Kant's supreme principle of the doctrine of virtue will permit some kind of organ transplantation as follows:

The supreme principle of the doctrine of virtue is: act in accordance with a maxim of ends that it can be a universal law for everyone to have. – In accordance with this principle a human being is an end for himself as well as for others, and it is not enough that he is not authorized to use either himself or others merely as means (since he could then still be indifferent to them): it is in itself his duty to make the human being as such his end. (Kant, 1797, p. 525)

The limit here rests on the universalisability of ends. Ends are universalizable if aiming at them through actions of any human beings is possible without conflict. For example, the maxim "I will ever care for people's health" is probably universalizable: The health of human (rational) beings is an end that everybody can have without conflict between each other, and that can be willed to be through a universal law. The health of a rational being is an end that is included in the higher end

which is the rational being itself, and the agent as well as her fellow human beings are such ends. Every party involved in an organ transplantation (i.e., physicians, recipients, and donors) should use neither themselves nor others merely as means, but should treat every party (including themselves) as an end. Therefore, a transplantation – all actions involved in it – can be morally justified or even virtuous, if (1) the parties really act driven by that maxim, (2) the donor candidate freely consents, and (3) no third party is harmed. In such a case the donor and the physician make themselves a means to the recipient's end.

Of course, there may be conflicts between caring for other people's and one's own health, or between the (perfect) duty not to damage one's own and the (imperfect) duty to care for other people's organism, respectively. If a father wishes to donate a kidney to his sick daughter, he can be praised because of his courage or virtue as a father to save the life of his daughter at the cost of his own kidney. However, he can also be blamed because his wish to take out his healthy kidney may endanger the optimal functioning of his body. What the father has to equilibrate carefully are his duty towards his own body, his duties towards the rest of his family and the duty which results from his responsibility for a human being whom he has brought to life himself.

Resourceifying the human body will perhaps alleviate the father's dilemma. Today's biomedical technology is letting a living person donate his body components without "partially murdering oneself," and to anyone at any time in need. Imagine that a small number of cells are collected from his body in a harmless method, for example, with buccal swabs as adopted in paternity testing. The cells then can be cultured in plastic plates for some generations, frozen and stocked semipermanently, and can be redifferentiated into another kind of cells, tissues, organs, or whatever suitable to the beneficiary's need. That is, the father will be able to save his daughter's and any other patients' lives without losing his kidney. Cell cultures or other body components prepared in similar ways are in no sense *organs* but (probably less than) *parts* in Kant's terminology.

In organ transplantation from dead donors, we often have begged the question – under the Cartesian dichotomy of mind and body presupposing that a dead body is no more than a *thing* – whether or not the will of the donor candidate is durably governing the body after his death. The transplantation (or other form of medical use) of cell cultures (or other resourcedified body

components) will bring the question into sharp relief. If the person donated original cells from a wish that passed Kant's test of maxim of ends, and passed away for a long time ago, we will have to judge whether the will of the original donor is still governing the cell culture, whether we should consider it as a *part* or a *organ* in Kant's terminology. In reality, these questions are also begged: human cell cultures are perfectly resourcedified as *paris* – they are traded and sold like non-human materials, losing its "personhood": that once belonged to the original person.

Causality and end

Then the crucial question we should consider is whether or not a resourcedified body component should be regarded as a *thing*, or something with more honourable moral status. In discussing the question, Kant left us another key concept of *causality* – the relation between the *part* and the *whole*, which he considered the basis of the distinction between organic and inorganic systems.

Now for a thing as a natural end it is requisite, first, that its parts (as far as their existence and their form are concerned) are possible only through their relation to the whole. For the thing itself is an end, and is thus comprehended under a concept or an idea that must determine *a priori* everything that is to be contained in it. But insofar as a thing is conceived of as possible only in this way it is merely a work of art, i.e., the product of a rational cause distinct from the matter (the parts), the causality of which (in the production and combination of the parts) is determined through its idea of a whole that is thereby possible (thus not through nature outside of it).

But if a thing, as a natural product, is nevertheless to contain in itself and its internal possibility a relation to ends, i.e., is to be possible only as a natural end and without the causality of the concepts of a rational being outside of it, then it is required, second, that its parts be combined into a whole by being reciprocally the cause and effect of their form.

For a body, therefore, which is to be judged as a natural end in itself and in accordance with its internal possibility, it is required that its parts reciprocally produce each other, as far as both their form and their combination are concerned, and thus produce a whole out of their own causality, the concept of which, conversely, is in turn

the cause (in a being that would possess the causality according to concepts appropriate for such a product) of it in accordance with a principle; consequently the connection of efficient causes could at the same time be judged as an effect through final causes. (Kant, 1790)

Let us consider the moral status of organs in a dead body and resourcedified body components from this viewpoint. First, Kant's conception of *natural end* (the organism of a living being) will provide a strong support to the view in which organs in a dead body are equated with *things*, whether the dead body is "dead" under conventional criteria (e.g., the cessation of heartbeat) or today's brain death criteria. Despite the disagreement over the question of brain-death and death, a brain-dead body can be regarded as a being in the process of physical disintegration prior to the conventional death. Therefore, it is not what Kant called *natural end* which necessarily has the capacity to repair and to reproduce itself. Organs in a brain-dead body no longer maintain each other, and are in no sense "reciprocally the cause and effect of their form" (which they were before). Furthermore, an organ in a brain-dead body waiting for transplantation is maintained from *outside* by artificial circulation and oxygenation. That is, in Kantian language, "a work of art, i.e., the product of a rational cause distinct from the matter (the parts)". The organ loses its relation to the whole when the organism of a person begins to disintegrate, earlier than the conventional death occurs. Thus, we can see no reason why organs in a brain-dead body must be given a honourable moral status compared to that of a *thing*.

Second, Kant's conception of the *whole* and the *part* is advantageous to regard organs in a living person's body as something resourcedifiable. Let me here consider the process of living organ transplantation from the viewpoint of an organ: The process can be viewed as the replacement of the *body*, to which the organ belongs to. Here our focus is on the organ's intrinsic moral status, so the questions regarding the moral duty of the person mentioned above (i.e., whether the process endangers the optimal functioning of the person's body, and whether the will of the person passes Kant's test of maxim of ends) are suspended. If an organ – in the earlier quotation, "an integral part" such as a heart – in the body of person A is transplanted to the body of person B, the organ loses its relation to the *whole* (person A), and is made to establish the new relation to another *whole* (person B). According to Kant's conception, the entire process can be

carried out without diminishing the *value* of the organ itself, because the organ remains "an integral part" of a person – even though person A is replaced with B. And what is more important is that the organ itself is not given higher moral status than that of a *part* throughout the process. Here, we can see the organ has *value* without *moral status*, or in the quotation below, it has a *price*, not a *dignity*.

However, resourcedified body components (especially tissue, cell, and macromolecule) in recent medicine are making the relation between the *part* and the *whole* much more obscure. Once resourcedified, the relation between body components and the original person will inevitably become distant temporally and spatially. They can be stocked for a long time – much longer than the lifetime of the original person –, and can be traded globally. Furthermore, its biological nature can be altered to the extent that Kant's conception of causality of the organism sounds meaningless. Biologists are (or will be) able to modify genes in a cell and regenerate it as completely different cells, tissues, organs and even whole bodies (i.e. human clones). In Kant's terminology, *organs* in a body are now possible not only through their relation to the definite *whole* of an original person, but also possible as a "work of art" – not necessarily as a work of original persons, but most probably as a work of *medicaine*. Therefore, Kant's conception of causality and ends seems to leave the moral status of a resourcedified body component insecure.

Dignity as irreplaceability

To clarify the ambiguous moral status of a resourcedified body component, let me consider Kant's theory of human *dignity* again. Kant differentiated price and dignity as follows.

In the kingdom of ends everything has either a *price* or a *dignity*. What has a *price* can be replaced by something else as its *equivalent*; what on the other hand is raised above all price and therefore admits of no equivalent has a *dignity*. (Kant, 1785, p. 84)

Human resourcification can be justified along with this conception. When I find a component of my body can be replaced by something equivalent, I can consider it as having a *price*, therefore I can resourcify it. However, if I find no equivalent to the component, then I know it is essential for my dignity as a rational being, so I should not resourcify it. According to this reasoning, I can consider most of my body components – organs,