

detected in affected nervous tissues.<sup>3-5,8</sup> These results suggest that TDP-43 is a causative protein in these disorders. However, the significance of TDP-43 in the pathogenesis of these neurodegenerative disorders remains to be elucidated.

We have reported the case of a SOD1-negative FALS family, in which one autopsied case showed degeneration limited to the lower and upper motor neuron systems, with Bunina bodies and ubiquitinated skeinlike inclusions in the remaining lower motor neurons; the clinical and pathological findings are indistinguishable from those in SALS.<sup>9</sup> Subsequently, we demonstrated that the ubiquitinated inclusions were immunoreactive for TDP-43.<sup>6</sup> Here, we report a missense mutation in *TDP-43* in the case's family. Furthermore, we found a widespread distribution of TDP-43-immunoreactive neuronal and glial cytoplasmic inclusions, as well as abnormal-molecular-weight fragments of TDP-43 in the spinal cord of an affected individual with this mutation.

### Subjects and Methods

#### Mutational Analysis of *TDP-43*

Sixteen ALS families in which mutation of the *SOD1* gene had been excluded were enrolled. High-molecular-weight genomic DNA was extracted after obtaining patients' in-

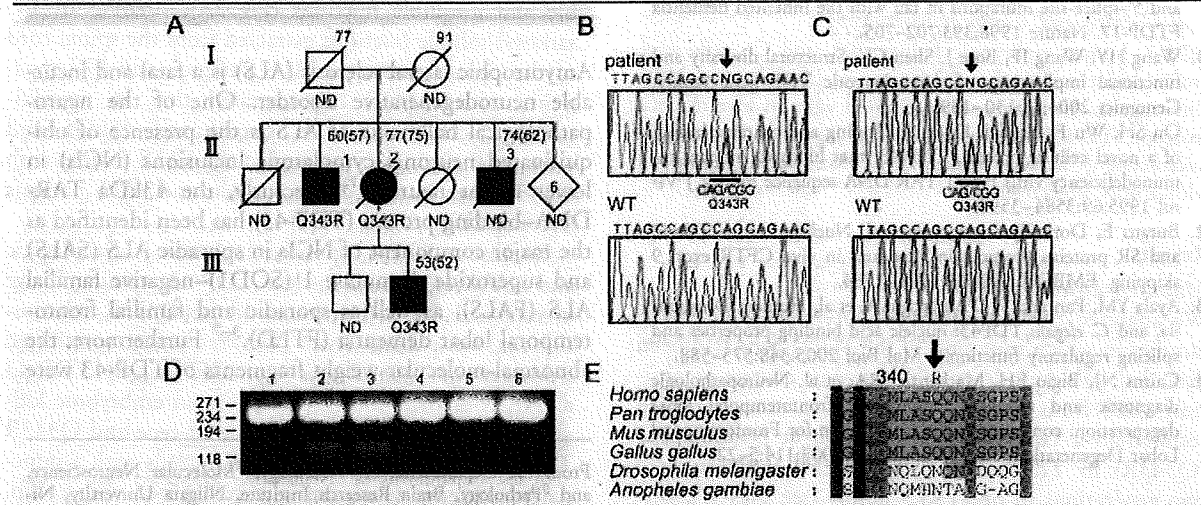
formed consent. RNA was extracted from the spinal cord of an affected individual (Fig 1A; Subject II-2) and a control subject.<sup>9</sup> We also analyzed genomic DNA from 92 clinically diagnosed SALS patients, 20 autopsy-confirmed SALS cases, and 4 autopsy-confirmed cases with related disorders: frontotemporal lobar degeneration with ubiquitin-positive inclusion (FTLD-U) in 1 case; FTLD with motor neuron disease in 2 cases; and primary lateral sclerosis in 1 case. We amplified all the exons of *TDP-43* (NM\_007375) with the use of a series of primers, followed by sequence reaction. This study was approved by the Institutional Review Board of Niigata University.

#### *TDP-43* Immunohistochemistry

In an autopsied case (see Fig 1A; Subject II-2), the distribution of TDP-43-immunoreactive NCLs and glial cytoplasmic inclusions (GCIs) was studied.<sup>9</sup> We prepared 4- $\mu$ m-thick, paraffin-embedded sections. These sections were immunostained by the avidin-biotin-peroxidase complex method with the use of a Vectastain ABC kit (Vector Laboratories, Burlingame, CA) and a rabbit polyclonal antibody against TDP-43 (10782-1-AP; 1:4,000; ProteinTech Group, Chicago, IL).

#### Plasmid Constructs

Full-length, wild-type, human TDP-43 complementary DNA (cDNA) was isolated from the human whole-brain



**Fig 1.** Detection of TDP43 mutation in familial amyotrophic lateral sclerosis (FALS). (A) Partial family pedigree. Q343R, A1028G change in genomic DNA in heterozygous state. Age at death or current age and age at disease onset (n [m]) are indicated. (B) DNA sequence of genomic polymerase chain reaction (PCR) product. Arrow indicates A1028G in the patient. The resulting Q343R is shown at the bottom of the chromatogram of the patient. (C) DNA sequence of reverse transcribed polymerase chain reaction (RT-PCR) product from spinal cord of the autopsied case. Arrow indicates A1028G in the case. (D) Analysis of A1028G in genomic PCR products. MspI digestion of PCR products is shown; fragment sizes in base pairs are indicated on the left. Lanes 1 to 3 indicate patients; lanes 5 to 7 indicate normal control subject. (E) Sequence alignments of TDP-43 in different species. An amino-acid sequence of Homo sapiens NP\_031401.1, Pan troglodytes XP\_001135199.1, Mus musculus NP\_663531.1, Gallus gallus XP\_417612.1, Drosophila melanogaster NP\_477400.1, and Anopheles gambiae XP\_309663.2 were multiply aligned with the use of the ClustalW program, version 1.81.<sup>11</sup> The numbering on top of the alignments correlates with the human amino acid sequence. Amino acid 343, which is the site of Q343R, is indicated. ND = not determined.

cDNA library (Clontech, Palo Alto, CA) and subcloned into the pcDNA DEST-40 (Invitrogen, Carlsbad, CA) or pEGFP-C3 vector (Clontech). TDP-43 mutant (Q343R) cDNA was generated with the use of a GeneTailor site-directed mutagenesis system (Invitrogen) and subcloned into the pcDNA DEST-40 or pEGFP-C3 vector to express green fluorescent protein-tagged TDP-43 in mammalian cells.

#### Fractionation of Frozen Spinal Cord Tissues and Immunoblotting

Proteins from the spinal cord of the autopsied case (see Fig 1A; Subject II-2), five SALS patients, and three control subjects was extracted as described previously.<sup>10</sup> In brief, frozen tissues were homogenized in buffer A (10mmol/L Tris-HCl [pH 7.5], 1mmol/L EGTA, 1mmol/L dithiothreitol, 10% sucrose) and centrifuged. The resulting pellets were then extracted in buffer A containing 1% Triton X-100 (Sigma, St. Louis, MO) and centrifuged. These pellets were subsequently homogenized in buffer A containing 1% sarkosyl, incubated for 1 hour, and centrifuged. The sarkosyl-insoluble pellets were solubilized in 8mol/L urea buffer. After centrifugation, the supernatants were separated by sodium dodecyl sulfate-polyacrylamide gel electrophoresis and analyzed by immunoblotting with the anti-TDP-43 rabbit polyclonal antibody (10782-1-AP; 1:1,000; ProteinTech Group) and anti-neurofilament L rabbit polyclonal antibody (NA 1214; 1:1,000; BIOMOL International L.P., Exeter United Kingdom).

#### Cell Culture and Confocal Microscopy

COS-7, human embryonic kidney 293, and C6 cells were grown and transfected with the use of lipofectamine 2000 (Invitrogen). All images were acquired with an inverted microscope (TE-300NT; Nikon, Tokyo, Japan) and a confocal microscope (CSU-10; Yokogawa, Tokyo, Japan) equipped with a 40 $\times$  objective.

## Results

#### Mutation Detection

We analyzed the sequence of *TDP-43* in the 16 ALS families in which mutation of the *SOD1* gene had been excluded. We found a single base-pair change at position 1028 from A to G (A1028G) in exon 6, which resulted in a Gln-to-Arg substitution at position 343 (Q343R) in *TDP-43* in three affected individuals in two generations in one FALS family (see Figs 1A, B).<sup>9</sup> The sequence analysis of the reversed transcribed polymerase chain reaction products of messenger RNA, which was extracted from the spinal cord of the autopsied case (see Fig 1A; II-2), showed that both normal and mutant alleles were transcribed (see Fig 1C). This substitution results in the generation of a novel *MspI* restriction site (see Fig 1D). By polymerase chain reaction restriction fragment length polymorphism analysis, we found that the A1028G substitution did not exist in any of 267 unrelated healthy individuals, 92 patients clinically diagnosed with SALS, 20 cases with autopsy-confirmed SALS, or 4 cases with autopsy-confirmed

sporadic neurodegenerative disorders (FTLD-U [n = 1], FTLD with motor neuron disease [n = 2], primary lateral sclerosis [n = 1]). Furthermore, glutamine at position 343 is well conserved in several species (see Fig 1E).<sup>11</sup>

#### Clinical Features and Pathology

The age at onset of FALS is from 52 to 75 years (see Fig 1A).<sup>9</sup> All affected individuals predominantly experience development of dysarthria and dysphagia, which are features similar to those of bulbar-type SALS.<sup>9</sup> Furthermore, the neuropathological findings that include the presence of Bunina bodies and ubiquitin-positive NCIs in lower motor neurons are quite similar to those of SALS.<sup>6</sup> TDP-43-immunoreactive NCIs and GCIs were also observed in various regions of the subjects' central nervous systems (Table).

#### TDP-43 Expression Analysis

To characterize TDP-43 protein biochemically, we sequentially extracted proteins from the spinal cord of the autopsied case using buffers with increasing abilities to solubilize proteins and then analyzed the proteins by immunoblotting with an anti-C-terminal TDP-43 antibody. In addition to the band corresponding to full-length TDP-43, an approximately 25kDa band and an approximately 45kDa band were detected for all soluble and insoluble fractions (Fig 2A). Analysis of 1% sarkosyl-soluble fractions extracted from the spinal cord of the control subjects, SALS patients, and FALS patients with Q343R demonstrated that an approximately 25kDa band and an approximately 45kDa band were more distinctly observed in the FALS patient with Q343R than in the control subjects and SALS patients (see Fig 2B).

Because a TDP-43-positive inclusion is cytoplasmic and abolishes normal nuclear TDP-43 staining,<sup>4,6</sup> we investigated the consequences of the Q343R substitution at the cellular level. We transiently transfected wild-type or Q343R-myc- or GFP-tagged TDP-43 cDNA constructs into COS-7, human embryonic kidney 293, and C6 cells. Both the wild-type and Q343R TDP-43 proteins localized to the nucleus with a punctuated pattern, which partially colocalized with coilin, suggesting that the Q343R mutation has no adverse effect on subcellular localization of TDP-43 (see Fig 2C).<sup>12</sup>

#### Discussion

In this study, we show Q343R substitution in *TDP-43* in a family with ALS. Although we did not obtain DNA from unaffected individuals and we failed to show abnormal localization of TDP-43 with Q343R, we consider this Q343R substitution to be associated with the ALS phenotype in the family for the following reasons. First, Q343R was not present in 534 chromo-

**Table. Distribution of TDP-43-Immunoreactive Neuronal and Glial Cytoplasmic Inclusions**

Regions	NCIs	GCI
Cerebral cortex		
Frontal	-	-
Motor	+	+
Parietal	+	-
Temporal	+	-
Insular cortex	+	+
Entorhinal	-	-
Subcortical areas		
Hippocampus	-	-
Amygdala	+	-
Basal nucleus of Meynert	NE	NE
Caudate and putamen	+	+
Globus pallidus	-	-
Internal capsule	-	-
Thalamus	+	+
Subthalamic nucleus	NE	NE
Brainstem		
Midbrain tectum	+	+
Reticular formation	+	+
Red nucleus	+	+
Substantia nigra	+	-
Cerebral peduncle	-	+
Locus ceruleus	NE	NE
Facial nucleus (motor)	+	+
Pontine nuclei	-	-
Superior olivary nucleus	-	-
Hypoglossal nucleus	+	+
Dorsal vagal nucleus	+	-
Nucleus ambiguus	+	-
Inferior olivary nuclei	+	-
Pyramis	-	+
Spinal cord		
Anterior horn	+	+
Intermediate lateral nucleus	-	-
Clarke nucleus	-	-
Posterior horn	+	-
White matter	-	-

NCI = neuronal cytoplasmic inclusions; GCI = glial cytoplasmic inclusions; + = present; - = absent; NE = not examined.

somes in Japanese control subjects. Second, the glutamine at position 343 is well conserved in several species. Third, Q343R was present in three affected individuals, including one autopsy-confirmed case, in two generations.<sup>9</sup>

We observed widespread distribution of TDP-43-immunoreactive NCIs and GCIs in the autopsied case who had this substitution.<sup>6</sup> The autopsied case demonstrated neuronal loss and gliosis restricted to the lower and upper motor neuron systems; however, the case demonstrated the TDP-43-immunoreactive NCIs and GCIs in various regions of the central nervous system (see the Table), suggesting that the case had a multi-system neuroglial proteinopathy of TDP-43.<sup>6,9</sup> Similar findings in SALS have also been described.<sup>6</sup> Interestingly, none of the affected individuals in the family showed dementia.<sup>9</sup> Although a few TDP-43-immunoreactive NCIs were found in the parietal, temporal, and insular cortices (no such inclusions were observed in the hippocampal dentate granule cells), no neurodegenerative features were evident in the autopsied case, indicating that Q343R substitution is not sufficient to cause FTLD.<sup>6,9</sup>

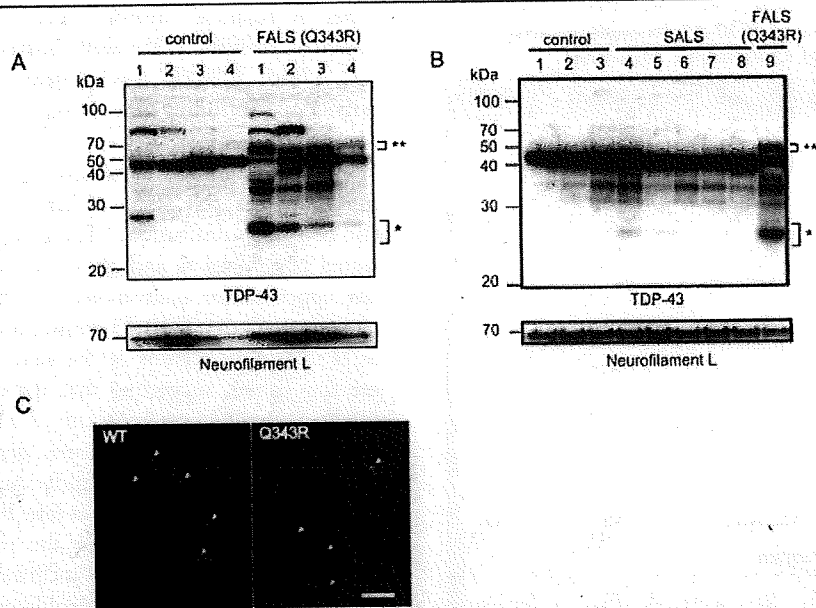
In this study, we failed to show abnormal functional consequence of Q343R substitution in *TDP-43*. However, we found abnormal-molecular-weight fragments of TDP-43 in the spinal cord of the autopsied case; these fragments are observed in SALS and in SOD1-negative FALS.<sup>3-5,7</sup> This result suggests that the Q343R substitution accelerates the production of abnormal-molecular-weight fragments of TDP-43. Furthermore, the Q343R substitution is located in the C-terminal region of TDP-43; this region is essential for binding to heterogeneous nuclear ribonucleoproteins and exhibits RNA-splicing inhibitory activity.<sup>13</sup> The result suggests that the substitution alters the ability of TDP-43 to bind to heterogeneous nuclear ribonucleoproteins and disturb RNA splicing.

Although the frequency of the mutation of the coding sequence of TDP-43 is rare,<sup>14</sup> further study for the functional consequences of Q343R substitution in neurons and glia should clarify the molecular basis for the association between Q343R substitution and the ALS phenotype, and may provide new insights into the pathomechanism of ALS.

This work was supported by a Grant-in-Aid for Scientific Research on Priority Areas "Applied Genomics" from the Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology of Japan (17019006, O.O.) and the Research Committee on Neurodegenerative Diseases, Ministry of Health, Labor and Welfare, Japan (200731015, HT).

We thank the family for their participation.





**Fig 2.** Biochemical analysis of 43kDa TAR-DNA-binding protein (TDP-43) in familial amyotrophic lateral sclerosis (FALS). (A) Immunoblots of extracts from spinal cords of control subjects and ALS patient with TDP-43 mutation probed with anti-TDP-43 (top) and anti-neurofilament L (bottom) antibodies. The 43kDa bands are observed for all the fractions. The approximately 25kDa (asterisks) and approximately 45kDa bands (double asterisks) are detected for the patient fractions. Lane 1, low salt; lane 2, high salt with 1% Triton X-100; lane 3, 1% sarkosyl; lane 4, 8mmol/L urea. (B) One percent sarkosyl-soluble fractions from spinal cords were subjected to immunoblot analysis with anti-TDP-43 (top) and anti-neurofilament L (bottom) antibodies. Lanes 1 to 3, control subjects; lanes 4 to 8, sporadic ALS (SALS); lane 9, FALS with Q343R. (C) TDP-43 localization. COS-7 cells transfected with wild-type or Q343R GFP-tagged TDP-43 and TurboRed-tagged coilin are shown. The merged image shows TDP-43 (green) and coilin (red). Arrowheads indicate colocalization of TDP-43 and coilin. Scale bar = 10 μm.

## References

- Leigh PN, Whitwell H, Garofalo O, et al. Ubiquitin-immunoreactive intraneuronal inclusions in amyotrophic lateral sclerosis. Morphology, distribution, and specificity. *Brain* 1991; 114(pt 2):775-788.
- Piao YS, Wakabayashi K, Kakita A, et al. Neuropathology with clinical correlations of sporadic amyotrophic lateral sclerosis: 102 autopsy cases examined between 1962 and 2000. *Brain Pathol* 2003;13:10-22.
- Mackenzie IR, Bigio EH, Ince PG, et al. Pathological TDP-43 distinguishes sporadic amyotrophic lateral sclerosis from amyotrophic lateral sclerosis with SOD1 mutations. *Ann Neurol* 2007;61:427-434.
- Neumann M, Sampathu DM, Kwong LK, et al. Ubiquitinated TDP-43 in frontotemporal lobar degeneration and amyotrophic lateral sclerosis. *Science* 2006;314:130-133.
- Arai T, Hasegawa M, Akiyama H, et al. TDP-43 is a component of ubiquitin-positive tau-negative inclusions in frontotemporal lobar degeneration and amyotrophic lateral sclerosis. *Biochem Biophys Res Commun* 2006;351:602-611.
- Tan CF, Eguchi H, Tagawa A, et al. TDP-43 immunoreactivity in neuronal inclusions in familial amyotrophic lateral sclerosis with or without SOD1 gene mutation. *Acta Neuropathol* 2007; 113:535-542.
- Kwong LK, Neumann M, Sampathu DM, et al. TDP-43 proteinopathy: the neuropathology underlying major forms of sporadic and familial frontotemporal lobar degeneration and motor neuron disease. *Acta Neuropathol* 2007;114:63-70.
- Zhang YJ, Xu YF, Dickey CA, et al. Progranulin mediates caspase-dependent cleavage of TAR DNA binding protein-43. *J. Neurosci* 2007;27:10530-10534.
- Tagawa A, Tan CF, Kikugawa K, et al. Familial amyotrophic lateral sclerosis: a SOD1-unrelated Japanese family of bulbar type with Bunina bodies and ubiquitin-positive skein-like inclusions in lower motor neurons. *Acta Neuropathol (Berl)* 2007; 113:205-211.
- Fujiwara H, Hasegawa M, Dohmae N, et al. alpha-Synuclein is phosphorylated in synucleinopathy lesions. *Nat Cell Biol* 2002; 4:160-164.
- Thompson JD, Higgins DG, Gibson TJ. CLUSTAL W: improving the sensitivity of progressive multiple sequence alignment through sequence weighting, position-specific gap penalties and weight matrix choice. *Nucleic Acids Res* 1994;22: 4673-4680.
- Wang IF, Reddy NM, Shen CK. Higher order arrangement of the eukaryotic nuclear bodies. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2002; 99:13583-13588.
- Buratti E, Brindisi A, Giombi M, et al. TDP-43 binds heterogeneous nuclear ribonucleoprotein A/B through its C-terminal tail: an important region for the inhibition of cystic fibrosis transmembrane conductance regulator exon 9 splicing. *J Biol Chem* 2005;280:37572-37584.
- Gijssels I, Sleegers K, Engelborghs S, et al. Neuronal inclusion protein TDP-43 has no primary genetic role in FTD and ALS. *Neurobiol Aging* (in press).

## 医療倫理とその実践

## 日常臨床における医療倫理の実践

1) 新潟大学医学部保健学科, 2) 新潟大学大学院医歯学総合研究科法医学分野

宮坂 道夫<sup>1)</sup>, 坂井さゆり<sup>1)</sup>, 山内 春夫<sup>2)</sup>**キーワード** 医療倫理, 臨床倫理, 日常臨床, 方法論

## I. 内容要旨

医療倫理は、日常臨床を含めた医療全般で生じる倫理的問題のすべてを検討対象とするが、わが国では、臓器移植のような特別な問題のみが論じられることが多く、日常臨床の中で生じる倫理的問題を検討するための方法や組織が未整備であった。本論では、医師らを取り組みやすい方法論について論じる。日常臨床の中で生じる倫理的問題を検討するためには、個々の医療スタッフを支援し助言を与えるような組織的な取り組みが不可欠である。そこで、一般的な病院で実行可能な「倫理検討会」を想定し、そこで症例の倫理的問題を検討する方法について説明する。こうした検討会は、既存の倫理委員会のように病院としての「公式的意思決定」を行う場ではなく、(1) 最終的な決定は医療チームが行う、(2) 倫理検討会は医療チームに助言を行う、という位置づけのもとで運用し、①幅広い情報の収集整理、②個別対応の検討、の二つの作業を行うべきである。

## II. はじめに—医療倫理の四原則

医療倫理とは、文字通りに「医療の倫理」であり、日常臨床を含めた医療全般で生じる倫理的問題のすべてを検討対象とする。臓器移植や遺伝子診断などのように、社会的に注目度の高い「突出」した問題の議論も重要ではあるが、日常臨床の中で生じる「ありふれた」倫理的問題を丁寧に検討できる能力は、医師にとって不可欠なものはずである。そこで重要なのが、倫

理的問題を系統的かつ効果的に検討するための方法論である。

そのような方法論として、「医療倫理の四原則」<sup>1)</sup>は最もオーソドックスなものであり、日本でも比較的知られているように思う。四原則とは、「自律尊重」、「無危害」、「恩恵」、「正義」であり、このシンプルな原則を、いわば数学の公式のように様々な事例に適用し、倫理的問題を整理し、判断の根拠とすることができる。これらは、特に意識されなくとも、医師にとって日常臨床の中での判断の根拠となっている。

例えば、外科医ががん病巣の切除について検討する際には、ほとんど常に無危害原則が考慮されているはずである。微小転移をおそれて予防的系統的リンパ節郭清が行われる。しかし、郭清領域を広くとると、それだけ侵襲が大きくなり機能障害も大きくなる。結果として、本人の生活の質が阻害される。そこで、医師は「微小転移によって生命を失う」という危害と、「広い廓清によって機能障害が生じる」という危害とを秤にかけて、より小さい方を選ぶべきだ、ということになる。

処置の結果として患者にもたらされる「恩恵」を予測し、それが最大のものとなるような選択をすべきだという恩恵原則も、日常臨床の中でのありふれた倫理的判断の根拠となる。医師は、少なくとも現状と比較して、何らかの恩恵が見込まれる処置をすべきであろう。患者が機能障害や疼痛に苦しんでいて、これを解消・改善できるならば、患者にとっての恩恵と見なせる。しかし、処置の種類によって、「機能障害の改善」

ETHICS IN THE PRACTICE OF DAILY HEALTHCARE

Michio Miyasaka<sup>1</sup>, Sayuri Sakai<sup>1</sup> and Haruo Yamanouchi<sup>2</sup>School of Health Sciences, Niigata University<sup>1</sup>, Division of Legal Medicine, Niigata University Graduate School of Medical and Dental Sciences, Niigata, Japan<sup>2</sup>

と「疼痛緩和」という二つの恩恵を秤にかけなければならないこともあるだろう。恩恵がより大きい方を選ぶべきなのだが、単に生命予後の「量」ではなく、生活の「質」を視野に入れた広い視野から恩恵を評価すべきだとされている。

この無危害原則と恩恵原則は、古代ギリシャの「ヒポクラテスの誓い」にも書かれている古い原則であるが、もう一つ、特に外科領域では古くから存在してきた原則が正義原則である。正義 (justice) という概念はやや複雑だが、「患者に平等に恩恵がもたらされるようにすべきだ。それが不可能ならば、誰もが納得できる基準に従って公正に優先順位を決めるべきだ」というのが、その概略である。これは、臓器移植を待つドナーの優先順位の決定や、救急医療や災害医療でのトリアージのような場合には特に意識されるものだろう。しかし、医師不足が常態化してしまっている日本の医療現場では、日常臨床の中でも「どの患者を優先すべきか」を決める際の根拠となっているはずである。

以上の三つの原則に対して、自律尊重原則はきわめて新しい原則である。これは「ヒポクラテスの誓い」にも書かれておらず、それからつい最近までの二千年を経てようやく確立された。ここでは詳しく述べないが、第二次大戦下のドイツや日本の医師等によって行われた痛ましい人体実験や生体解剖が、結果として医療界の考え方を転換させ、患者の自律性 (autonomy) を尊重するという新しい原則をもたらしたのだということは、歴史的事実として深く心に刻まれるべきであろう。現在では、患者に丁寧に説明し、よく理解してもらった上で承諾してもらう「インフォームド・コンセント」は不可欠のものとなり、複数の選択肢がある場合には、患者自身に選んでもらう「インフォームド・チョイス」も行われるようになってきている。

このように、医療倫理の四原則は、日常臨床の中の倫理的判断において最も基本的な考え方を示したものとされている。

### III. 臨床的な倫理問題を検討するための方法

しかしながら、倫理原則はきわめて抽象的なものなので、個々の症例に適用して具体的に「何をどうすべきか」を考えるには、個別状況に応じた詳しい検討が必要である。そこで、最近の医療倫理学では、より実用的な方法が編み出されている。その多くは、個々人

が単独で取り組むものではなく、「組織的」なもの—複数の人間で情報を確認し、対話を行って最善の解決策を模索しようとするものである。倫理的問題を検討する「組織」といえば、日本の病院にも倫理委員会がある。しかし、日本の病院の倫理委員会は、主に、最新の治療法や診断技術の可否を審議しており、症例に関する助言までは取り扱わない場合が多いという<sup>2)</sup>。それがどのような理由によるものなのかは分からないが、一つには、倫理委員会が病院としての「公式の意思決定」を行う組織として位置づけられていて、個々の症例についての判断をする場ではない、という認識が背景にあるように思える。

日常臨床の倫理的問題の検討を行うための組織を、ここでは、仮に「倫理検討会」と呼ぶことにする。これは、既存の倫理委員会でも構わないし、それを改組したもので、新たに組織したもので構わない。筆者らの知る範囲でも、倫理委員会を拡大したケースや、別組織を設置したケースなど、病院によって様々なあり方が模索されている。いずれにせよ重要なのは、その「位置づけ」と「具体的な作業」のあり方を明確にしてゆくことである。ここでは医療倫理学の方法論の観点から、日常臨床の倫理的問題の検討を行う倫理検討会のあり方について考えてみたい。

#### (1) 倫理検討会の位置づけ

第一に、日常臨床の倫理的問題の検討は、病院の「公式の意思決定」というような位置づけで行うべきものではない。倫理検討会の望ましい位置づけは、(1) 症例についての最終的な判断は、あくまで主治医等の医療チームが責任をもって行う、(2) 倫理検討会は、医療チームに対して助言を行う、というものであるように思う。この位置づけを徹底することで、医療チームの側は、責任の所在があくまで自分たちにあることを認識しながら助言を受けることができるし、倫理検討会のメンバーにとっては、第三者的な意見を自由に述べやすくなるからである。

#### (2) 倫理検討会で行う作業

倫理検討会で実際に行う作業は、①幅広い情報の収集整理、②個別対応の検討、の二点である。幅広い情報の収集整理とは、症例についての医学的情報のみでなく、患者や家族の考え方や、患者の家庭生活や仕事などの面も含めて幅広い情報を収集し、これを系統的に整理することである。個別対応の検討とは、患者や家族など関係する複数の当事者に対して、医療スタッフの誰がどんなコミュニケーションをはかってゆくか

という、個別の対応を検討することである。以下、この二つの作業について少し詳しく論じる。

#### ①幅広い情報の収集整理

倫理検討会でまず行うべきことは、症例を担当する医療チームのスタッフから、問題となっている症例について説明してもらい、特にどんなことに迷ったり、困ったりしているかを率直に話してもらうことである。ここで重要なのは、医学的な情報だけでは不十分で、倫理的問題を考える上で必要となる幅広い情報を収集整理することである。筆者らはこの目的で、ジョンセンらの「四分割表」を資料として医療チームに作成してもらっている。四分割表とは、「医学的適応」、「患者の意向」、「生活の質」、「周囲の状況」の4つの項目ごとに問題点を具体的に把握してゆく方法である<sup>3)</sup>。この四つの枠組みに、必要な情報を記入してもらおう。「医学的適応」には、診断と予後、治療の目標といった医学的情報をカルテなどに基づいて記入する。「患者の意向」には、患者の判断能力、インフォームド・コンセント、代理決定などについて記入する。患者や家族とのやり取りは重要な情報になるので、看護師やソーシャルワーカーなどの具体的なやり取りの記録があるとよい。「生活の質」には、その症例でのQOLの捉え方や、処置によるQOLへの影響などについて、「周囲の状況」には、家族、守秘義務、経済的側面、法的側面などについて記入する。四分割表はシンプルなものなので、特別な訓練もほとんど不要である。要点は、「肝心な点を漏らさないように把握することにあるのだから、「どの枠に分類すべきか」は大した問題ではない。例えば「家族の意向」は、アメリカでは「周囲の状況」の一要素になるのかもしれないが、日本の臨床現場の感覚では「患者の意向」の欄に入れたとしてもよいのではないか。「妻の意向」に意識が向くこと、それを把握しようとする自体が重要なことから、

倫理検討会で、医療チームの説明を受けると、不明確な点、疑問を感じる点が必ず出てくる。「家族にはどんな説明をされたのでしょうか」、「患者が会社で行っている作業には、いつ頃から支障が出るようになったのでしょうか」等々、事実関係やインフォームドコンセント、家族や仕事のことなど、四分割表は幅広い情報を収集するようになっているので、普段は検討されることの少ない情報も意識されるようになる。こうした疑問に答える過程そのものが、医療チームにとって自分たちの行ってきたことを再検討する機会と

なる。

#### ②個別対応の検討

次に行うべきなのは、患者や家族など、関係する複数の当事者に対して、医療スタッフの誰がどんな対応をしてゆくかという、個別対応の検討である。これは、患者や家族、および個々の医療スタッフを、物語の「登場人物」のように見立てて考えてゆくので、私たちはこれをナラティブ・アプローチと呼んでいる。倫理的問題が生じるような症例なのだから、大抵は「もめているポイント」がある。そして、誰がどんな点にこだわっているのかを考える必要がある。そこで最も重要なのが、「誰がどんなことを言ったか」、「どんな態度・様子であったか」という「言動」についての情報である。

例えば、がんの病名や予後の告知について、主治医や看護師は告知を段階的に進めていく方がよいと考えているが、妻は告知をしないでほしいと言っている、というようなケースがある。そういった場合、「患者が告知をどの程度受け止められるか」についての評価が肝心な問題となる。そこで、患者や妻とどんな話をしたのかを具体的に聞いてみると、聞き役のスタッフによって患者や家族の言動が微妙に違っていたりする。あるいはまた、話の内容や態度が、時によって変わったりもする。このように、言動についての情報は、「誰が誰に話すか」という関係性によって左右され、また生き物のように「変動」しうる。このため、対人的な個別対応の検討は、「正しいか否か」という倫理的問題だけではなく、「納得してもらえるか否か」という心理的な問題を検討することが重要になる。

そこで、ある一点での「告知は是か非か」の判定のみではなく、これから先の「シナリオ」を検討することが有用である。取り組みやすい一つの方法は、まず、それぞれの当事者にとって「最悪のシナリオ」とはどんなものかを考えてみることである。患者や妻にとって「最悪のシナリオ」とはどんなものか、医師や看護師にとってはどうか。このように、倫理検討会で、「これだけは避けたい事態」について話し合っておくと、それを避ける方法、つまり「どうにか受け入れられるシナリオ」が多少なりとも見えてくる。「誰と、どんなポイントについて話し合う余地が残されているか」、「今後の推移によってどんなポイントが変わりうるか」などが多少とも展望できると、担当スタッフは今後の患者や家族との対応の仕方を考えやすくなる。決定的な解決策を見いだせなくても、医療チームのス

スタッフが自分たちで最善の策を見いだしてゆく手がかりを示すことは可能である。

#### IV. おわりに

本論では、一般的な病院で取り組めるような「倫理検討会」を想定し、そこで必要とされる位置づけや作業について、医療倫理学の方法論の観点から述べてきた。国内でも、日常臨床での倫理的問題に取り組もうという試みが様々に提案されるようになってきており、今後も拡大してゆくことが予測されるし、国民の視点からは大いに望まれるところであろう。普段から倫理的問題の検討を行う仕組みを準備しておくことは、医療への不信を低減し、紛争や訴訟に発展する事態を未然に防ぐ効果もあるのではないかと期待している。手術中の判断をめぐる医師が逮捕・起訴された福島県立大野病院の事例や、妊婦が多数の病院に受け入れを拒否されて死亡した事例など、医療環境の悪化を背景とした紛争や訴訟に対する国民の関心は非常に高くなっている。厚生労働省による「診療行為に関連した死亡の調査分析モデル事業」も始まっているが、これはあくまで「事後的」な対策である。もちろん、患者が死亡してしまった事例を事後的に検証する対策はきわめて重要であるが、過誤・紛争・訴訟などに発展する事態を未然に防ぐ対策が望まれる。その一案として、現在の倫理委員会のあり方を再考し、医師らが抱える「現在進行中」の症例についての助言を行う「倫

理検討会」のような組織があるべきでないと思われる。

ただし、どんな形をとるにせよ、倫理的問題の検討は、医療チームにとっても「恩恵」があるように運用すべきである。「倫理検討会にかける」ということ自体が、医療チームにとって勇気や手間の要ることである。自分たちがやっていることを他人に評価してもらうのであり、そのための準備をしなければならないのであるから、彼らにとって「恩恵」ある運用を行うためには、例えば、よほどの場合を除いては、医療チームの誰かを非難するようなことは避けるべきだろうし、特に医師以外の職種のスタッフや経験の少ないスタッフに、自由に発言しやすい雰囲気を作ることが肝要であろう。

#### 文 献

- 1) Beauchamp TL, Childress JF: Principles of Bio-medical Ethics, Oxford University Press, New York, 1979. (原書第3版の邦訳: 永安幸正, 立木教夫監訳, 生命医学倫理, 成文堂, 東京, 1997.)
- 2) 平川仁尚, 葛谷雅文, 植村和正: 病院内倫理委員会の現状に関する調査. 日老医誌, 44: 767-769, 2007.
- 3) Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ: Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine, 5th ed, McGraw-Hill, New York, 1982. (邦訳: 赤林 朗, 大井 玄監訳, 臨床倫理学, 新興医学出版社, 東京, 2006.)



# ナラティブ・アプローチ

野口裕二 [編]

ISBN978-4-326-65340-9  
C3036 ¥2800E

定価(本体2,800円+税)

勁草書房



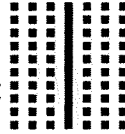
9784326653409



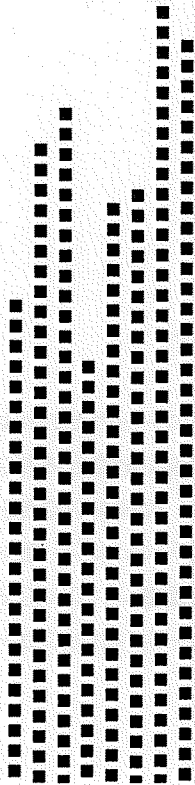
1923036028000

# ナラティブ・アプローチ

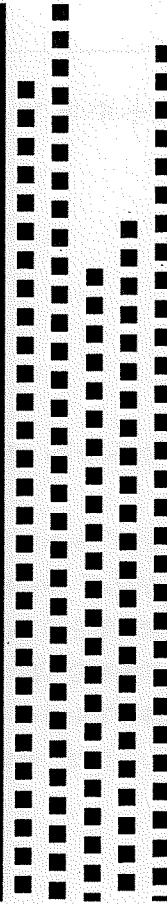
Narrative approach



野口裕二 [編]



Narrative approach



勁草書房

## 第七章 生命倫理とナラティブ・アプローチ

宮坂 遼夫

### 1 英語圏でのナラティブ・アプローチ

最近、日本の生命倫理学でも、ナラティブ・アプローチは注目されつつあり、研究論文なども見られるようになってきた。ただし、その多くは、患者や医療従事者の「語り」を収集し、問題の実像を描こうとする記述的な方法が中心になっており、社会学や心理学の領域で、質的研究法と呼ばれるものに近い。確かに、当事者の「語り」を記述することで、様々な倫理的問題が実際にどんな様相を呈しているのか、当事者がそれをどのように経験しているのかを知ることが非常に重要である。しかし、倫理学の方法としては、それだけでは十分ではないはずだ。テイヴァット・ヒューム

177

以来つねに論じられてきたように、記述的方法——「である」についての探求——のほかに、規範的方法——「べき」についての探求——が、倫理学においては不可欠だからである。

生命倫理学のアカデミックな方法論は、米国を中心とした英語圏で系統たつたものとして発達してきた。ナラティブ・アプローチに関しても、膨大な研究が蓄積されている。しかも、記述的方法のみでなく、規範的方法が探求されている。したがって、ここではまず英語圏の文献をレビューすることから始めたい。

#### (1) 四つのナラティブ・アプローチ

英語圏の生命倫理学の文献に「ナラティブ」という概念がはつきりとあらわれたのは、一九九〇年前後のことと思われる。一九九〇年代の後半からは、このテーマで書籍が三点刊行されている。一九七九年のネルソン編『物語とその限界——生命倫理へのナラティブ・アプローチ』(Nelson, 1997)、一九九九年のチェンバース編『生命倫理のフィクション——文学的テキストとしての事例』(Chambers, 1999)、二〇〇二年のカロンとモンテロ編『物語こそ重要だ——医学倫理におけるナラティブの役割』(Charon & Montello, 2002)である。いずれも多数の著者の手になる論文集の体裁になっており、編集方針も異なっているが、英語圏の動向がよく反映されている。

最初に刊行されたネルソンの編書は、「患者の物語を語る」「病いの語りを読む」「臨床における文学批評」「生起されるナラティブ」という四部構成になっている。執筆陣に「傷ついた物語の

語り手」(Frank, 1995 = 2002)のフランクや、後述する『生命医学倫理』(Beauchamp & Childress, 1979 = 1997)のナルドレスが含まれているように、当事者の「語り」を基礎とする記述的研究から、倫理原則を基礎にしたオーソドックスな規範的研究との対比まで、幅広い関心で論文が集められている。それによって、生命倫理学へのナラティブ・アプローチについての俯瞰を得ようとしているように思える。冒頭の論文で、生命倫理学領域でのナラティブ・アプローチが四種に分類されている(Murray, 1997)。それは、①道徳教育としてのナラティブ、②道徳的な方法論としてのナラティブ、③道徳的な討議の適切な形式としてのナラティブ、④道徳的な正当化としてのナラティブ、の四つである。参考になるので、概略を紹介する。

①「道徳教育としてのナラティブ」の典型は、子ども時代に聞かされる寓話である。嘘をつき続けるとどうなるか、他人を犠牲にして自分の利益だけを追求するとどうなるか、子どもたちは物語を通して理解する。ヌスバウムがアリストテレスの道徳教育論に結びつけて論じた(Nussbaum, 1990)ように、人間が道徳を理解するためには、格言のような「抽象」よりも、物語という「具象」によって学ぶことが不可欠なのだ。具象的な経験によって、人間は道徳的感受性を獲得し、適切に判断する能力を身につける。

②「道徳的な方法論としてのナラティブ」とは、生命倫理学に特有の方法論としての「事例研究」を指している。英語圏では、生命倫理の新しい問題が生じるたびに、つねに事例研究が行われてきた。それはある意味当然のことで、「尊厳死」問題における「カレン・クインラン事例」や、

「障害児に対する親の治療拒否」問題における「ベビー・トゥ事例」のように、生命倫理の問題の多くは、実際の事例としてあらわれてくるからだ。そうやって事例を用いることそのものが、ナラティブ・アプローチの一形式だというわけである。これは本章のテーマにとっても重要な論点なので、あとで詳しく検討する。

③「道徳的な討議の適切な形式としてのナラティブ」とは、討議のなかでナラティブを戦略的に利用することを指している。例えば、トムソンによるバイオリニストの物語は、わが国でも比較的知られている例である。要約すると以下のようなものである。

朝、目を覚ますと、あなたは意識不明の男と背中どうして繋がられてベッドの上にいる。その男は有名なバイオリニストで、重い腎臓病をわずらっている。あなただけが彼を救える血液型の持ち主であった。このため、あなたは誘拐され、手術によって彼と結びつけられたのだ。今や二人の血液は交流し、あなたの腎臓が、彼の血液から毒素を除去している。

病院の主治医は言う。

「この人の身体をあなたから離せば、彼を殺すことになるでしょう。すべての人は生存権を持っています。あなたが自分の身体についての決定権を持っていることを認めるとしても、この男性の生存権の方が重いはずです。ですから、彼をあなたの腎臓から切り離すことは絶対にできません。」(Thomson, 1971)

トムソンはこのような架空の物語を掲げて、人工妊娠中絶についての討議を展開しようとする。つまり、「バイオリニスト」が胎児で、「あなた」が母親だ、という議論である。そのような類比が適切かどうかはともかくとして、胎児と母親の権利がぶつかり合う構図をセンセーショナルな物語によって示し、討議を始めるのである。

④「道徳的な正当化としてのナラティブ」は、自らの判断を確固としたものとするために、ナラティブを利用することを指している。一般的な道徳理論についての普遍的な問いであっても、あるいは、いま目の前にある個別的な問いであっても、われわれは自分の判断が正しいのかどうかを物語によって試そうとする。このレビュー論文の著者であるマリーは、自著『子どもの価値』(Mary, 1996)において、子どもの道徳的な価値についての自説を確かなものとするために、ある隠喩を用いている。子どもは、それ自身が道徳的な価値を持っている。しかし、同時に、子どもの道徳的な価値は、親の生とのかかわりの中で形成される。親の生が子どもを規定する一方で、子どもによっても親の生が規定されるのではないか——。このような自説を試すために、彼は、親自身の生と子どもの生とによって織り上げられてゆく「タペストリー」を想像する。織り上げられてゆく中で、独自の色調や模様があらわれてくる。これは、それぞれの糸がバラバラに存在している時には見いださなかつた価値ではないか——。



## (2) ナラティブの使い方を問う

生命倫理学の方法としてナラティブ・アプローチを用いようとする、それが方法論として適切なのかが焦点になってくる。ナラティブ・アプローチを用いること自体や、それをいかにして行うかが吟味されなければならない。例えば、最も基本的なこととして、物語（あるいは事例）の「記述」のあり方を問わねばなるまい。同じ事例をどう記述するかによって、それを読む人の抱く印象や判断も左右されるからである。何が描かれ何が省略されるか、どんな文体で書かれるか、登場人物がどんな「キャラクター」として描かれるか等々によって、読む人の受ける印象は変わる。

チェンバース編『生命倫理のフィクション』は、こうした視点で編まれた論文集になっているように思える。「データとしての物語」、「事例から距離をとること」、「事例のクロノトープ」、「事例の始まりと終わり」、「なぜ生命倫理学にはキャラクターが不在なのか」、「媒体は道徳的メッセージである」、「事例に性別をつける」といった論文に、こうした問題意識があらわれている。

また、カロンとモンテロ編『物語こそ重要だ』では、記述のあり方のみでなく、ナラティブ・アプローチを採用することそのものをもっと広い視野から吟味している。これも主だった論文の標題だけ並べると、「生命倫理の信頼性、間主観性、テキスト性」、「文脈―後ろへ、横へ、前へ」、「時間と倫理」、「キャラクターという発想」、「プロット―生命倫理におけるフレイミング・コンテインジエンシーと選択」、「読者の反応と、それがなぜ生命医学倫理において問題となるのか」など、オリジナルのナラティブ・アプローチといえる文学領域の物語論の諸概念を持ちだして、倫理的な問

いにこれを応用することの意味や問題点が論じられている。

## 2 臨床事例へのナラティブ・アプローチ

こうして概観してみると、英語圏における生命倫理学へのナラティブ・アプローチの多様な展開とともに、きわだった固有の特色が見えてくるように思う。その一つは、ナラティブ・アプローチが、事例研究に関連づけられている点にあるといえる。実際の事例であれ、架空の例え話であれ、彼らは事例を題材にして議論を展開しようとする。これが、日本の生命倫理学とは大きく異なっている点である。背景には、英語圏に特有の哲学的伝統である分析哲学やプラグマティズムがあり、事例がしばしば訴訟に発展する司法的な環境で論理構築が進められてきた米国社会の特徴などがあるのかもしれない。いずれにせよ、英語圏の生命倫理学では、事例研究を基盤にした系統だった方法論が発達した。その代表的なものが、ジョンセンらの『臨床倫理学』(Jonsen et al., 1982 = 2006)であり、ピーチャムとナルドレスの『生命医学倫理』である。これらに比べれば、ナラティブ・アプローチは、系統的な方法論にはなっていない。生命倫理の領域に限らず、ナラティブ・アプローチは概して多様な方法の「群」の様相を呈しており、多様性そのものが特色だとさえいわれる(Atkinson & Delamont, 2006)。生命倫理学の方法論としても、これをことさら系統だったものとして確立する必要はないのかもしれない。

しかし、ここでは敢えてナラティブ・アプローチが、少なくとも臨床事例を検討する方法として、ある程度系統だったものとして成り立つ可能性を考えたい。筆者はこれについて一応の見直しを示してきたが(宮坂, 2005)、ここではナラティブ・アプローチが既存の方法——ジョンセンらの方法およびビーチャムとナルドレスの方法——とどう違うのかを掘り下げて考えたい。

### (3) 臨床倫理学

ジョンセンは、一七世紀のパスカル以来激しく攻撃されてきた決疑論の、いわば名譽回復を試み、事例研究の方法論を基礎づけた。ジョンセンは、トウルミンとともに『決疑論の濫用』(Jonsen & Toulimin, 1990) という皮肉めいた題名の本を書き、西洋思想史のなかで決疑論がどのように扱われてきたかを概観した。彼はまた、別の共著者らとともに先述した『臨床倫理学』を著し、生命倫理学の実践的な方法論としての決疑論を定式化してみせた。これは、医療従事者が臨床において実践できるものとなっており、きわめて実用的なものであった。事例に含まれる事実関係を、「医学的適応」、「患者の意向」、「QOL」、「周囲の状況」という四つの枠に沿って記述してゆく。この「四分制表」を完成して、全体を見渡しながら、最善の行動を考える、というものである。

### (4) 医学倫理の四原則

ビーチャムとナルドレスの『生命医学倫理』の方法は、四つの基本的な倫理原則(自律尊重、無

危害、仁恵、正義)をあらゆる問題に応用可能なものとして立てておき、これを用いて個別の問題を検討しようというものである。一見するとジョンセンらの方法とは別物だが、実際には同じように決疑論的に利用することができる。事例によつてどの倫理原則を適用するかをケースバイケースで考える。例えば、「自律尊重」原則とは、患者の自律性や自己決定権の尊重を意味する。しかし、患者が自殺を望んでいる場合とか、知的障害によつて意思を表明できない場合などには、「自律」の定義を検討したり、まったく別の倫理原則を検討したりする。

### (5) 規範性、物語性、社会構成性

個別の臨床事例を検討する上で、「臨床倫理学」と「四原則」は、いずれもすぐれた方法である。しかし、これらがナラティブ・アプローチであるとはいえないだろう。マリーの分類では、事例研究そのものがナラティブ・アプローチの一形式とされているが、「事例研究をするための方法」を厳密に考えるなら、ナラティブ・アプローチと呼びうる条件を考えなければならないはずである。

まず、冒頭に述べたように、倫理学の方法としては、①記述のみでなく規範を導くものであること——つまり、当面する問題を解決したり、より一般的な規則を導いたりすることが、必須の条件である。これにくわえて、少なくとも、②個人の物語性が配慮されること、および③事象に関係する複数の個人の物語が併存し、相互に作用しあうという社会構成性が配慮されることの二つは、ナラティブ・アプローチが最低限満たすべき条件と考えてよいのではないだろうか。

規範性、物語性、社会構成性の三つを、生命倫理学のナラティブ・アプローチの最低条件と仮定してみると、他の主要な方法とナラティブ・アプローチとの相違がはつきりするようになると思う。例えば、三つの条件を一つずつ消してみればよい。

まず、物語性と社会構成性を指向するが、規範性を指向しない方法とは何だろうか。これこそが「語り」の記述を主眼とする、社会学や心理学と同様の記述的方法であろう。

次に、規範性と物語性のみが指向され、社会構成性が指向されない方法とはどんなものか。これは、人間個人に焦点を当て、個人の性格や認識、経験といったもののなかに、道徳的な行為の根本原因を見いだそうとする研究を導くだろう。例えば道徳発達論や徳倫理といったものが、これに分類できるかもしれない。

最後に、規範性と社会構成性の二つが指向され、物語性が指向されない方法——これこそが、「臨床倫理学」と「四原則」ではないか。これらの方法は、特に社会構成性をうまく捉える仕組みになっている。「四原則」では、倫理的な見解の不一致を「異なった倫理原則を参照している」と捉える。AさんとBさんの見解が対立するのは、四原則のどれを重視するかの判断が異なる、という説明がなされる。他方、「臨床倫理学」では、臨床での立場・役割を認識させることで、よりはつきりと社会構成性を認識させる構造になっている。臨床においては、伝統的に医師の判断のみで治療方針が決められてきたのだが、四分割表では「医学的適応」という枠が用意され、医師の見解は他の枠と並列的に置かれ、いわば相対化される仕組みになっている。他に「患者の意向」に患者

の、「周囲の状況」に家族の意向や利害対立が割り当てられ、「QOL」という枠を設けることで、身体的側面のみに関心を向けがちだった医師の評価基準を相対化し、心理的、社会的側面に目を向けさせるようになっている。

しかし、「四原則」も「臨床倫理学」も、関係する個々人の物語性にはほとんど関心を払わない。捉えるべきは個々人の物語ではなく、参照している倫理原則であり、意向や利害対立である。AさんとBさんが、どんな人生を歩んできて、その行路の中に、現在の考え方の違いを見いだそう、などという発想はない。あくまで関心の中心は、現時点での要約された事実であり、争点である。

当面の問題を解決できるのであれば、それでも問題はないのかもしれない。しかし、「四原則」も「臨床倫理学」も、論点を整理した先の「解決の道筋」を示してはいない。「四原則」のなかには、四つの倫理原則のあいだの対立を調停する役割を果たすものは含まれていない。「臨床倫理学」では、四分割表による論点整理や対立点の明確化を行ってから、その先の問題解決の道筋は示されていないのである。

この、「解決の道筋」を照らし出すのに、ナラティブ・アプローチが寄与するのではないかとの期待がある。しかし、その方法は今のところ明らかにされてはいないし、生命倫理の問題は、そう簡単に片付くほど単純なものではない。何と云っても、扱う題材は、古来から人間にとって容易に解き得ない難題であり続けてきた生老病死についての問いである。

## (6) 具象と抽象

しかし、考えるための手がかりがないわけではない。その一つは、問題の論理的な性質を注意深く分析することである。試みに、「抽象と具象」という視点で生命倫理の様々な問題を考えてみると、それが高度に抽象的であり、同時に高度に具象的でもあることに気づく。例えば、典型的な難問といえる下の二つの問いは、抽象的だろうか、それとも具象的だろうか。

「生命維持処置の不開始や中止は許されるか」

「重い障害のある子どもに、生命維持処置を施さずに死なせてよいか」

これらの問いは、抽象的かつ具象的である。抽象的に論じていこうとすれば、例えばカントが行ったように、思考の対象を論理的なカテゴリーに分け、主体と客体、物として扱いうるものと独立した価値を持つものに分ける、というような議論が可能だろう。「私が自らの生命の短縮をもたらす選択をすることが、倫理的に妥当なのか——例えば、普遍化可能なのか」「私が自分の子どもの生命の短縮をもたらす選択をすることについてはどうなのか」という問いを立て、「私」「身体」「生命維持装置」「子ども」といったものの性質や関係を考察することができるはずだ。

その一方で、これらの問いは、きわめて具象的なものでもある。問いに含まれる概念は、どれをとっても具象的に定義せざるを得ないものばかりである。「生命維持」という一見抽象的な概念は、

「人工呼吸器」「経管栄養」といった、医療現場で実際に使用されている具象的なものによって定義せざるを得ない。「障害」という抽象的概念も、発生源や治療法などについての、きわめて具象的な医学的理解に頼らざるを得ない。人工呼吸器を付けるべきか判断に迷う状況とは、具体的にどんなものか。子どもはどんな障害を持っているのか——こういった諸条件によって、問いそのものの意味が変わってしまう。

抽象への探求と、具象への探求は、どちらも単独では十分ではない。生命の短縮をもたらす選択の「普遍化可能性」を検討する人が、「人工呼吸器の装着」という具象を理解せずに論考を進めることは必ずかしい。反対に、「人工呼吸器」の是非という具象的な問題を検討する人が、「それが万人の選択たり得るか」という「普遍化可能性」の問いに立ち返らざるを得ない場合もあるはずだ。

こう考えてくると、この「抽象と具象との往還」こそが、倫理の本質をなすもので、すぐれた方法論とは、それを自覚させ実践させるものではないかと思えてくる。これについて、架空の事例研究を行って検討してみよう。

### 3 架空の事例研究

前に掲げた「生命維持処置の不開始や中止は許されるか」「重い障害のある子どもに生命維持処置を施さずに死なせてよいか」という二つの問いを同時に含んでいる事例は、実は私たちの身近な



ところにくらでもある。例えば、全国各地にある病院や療養所の、重い障害を持つ人たちが入る部門に、である。以下に示すのは、筆者がこうした領域にたずさわる医師らの研究班で見聞きした多数の事例を参考に、筆者が創作した架空の事例である。

### (1) 重症心身障害児の事例

患者は一五歳で、點頭てんかん（上体と頭部を強く前屈する瞬間的強直発作が続いて起きる。多くは精神発達遅滞を伴い、成長に伴い全脳てんかんや他の型のてんかんに移行する）で、身体と精神の両方に重度の障害を持つ、いわゆる「重症心身障害児」であった。運動機能はきわめて未発達で、ほとんど寝たきりの状態だった。

患者は肺炎を起こし、総合病院の救急外来に運ばれてきた。胸郭の発育が十分でないため、唾液が気管内に流れ込んで肺炎を起こしやすかった。このため、担当した医師は、気管切開を行うことを家族に勧めた。しかし、家族はこの提案を受け入れなかった。気管切開することに抵抗を感じている様子だった。

救急医には、気管切開をして人工呼吸器を装着するのが最善に思えたが、親は一貫して「気管切開をして人工呼吸器を始めると、それを外せないし、そこまでのことはできない。人工呼吸器は使わない」との意向であった。これについては、この子どもを長年にわたって診察してきたかかりつけの小児科医も賛成しているという。救急医は、この患者に人工呼吸器を装着しない選択が倫理的に正しいのか、小児科医と話し合うことにした。

この症例には、重症心身障害児の治療方針をめぐる困難な問題が、典型的に含まれている。障害は重度で、一定の対症療法はあるが、大きな改善は見込めず、身体機能が次第に悪化してゆく。現状では人工呼吸器の装着が最も確実な生命維持のための処置であるが、これには濃厚な医療的管理が必要となり、在宅療養は非常に難しくなる。このため、単純化して言えば、以下のいずれかの方針を選ばなければならない。

- (A) 人工呼吸器を装着せずに在宅で療養し、施設での医療処置は一時的・補完的なものに留める。
- (B) 人工呼吸器を装着して、施設で濃厚な医療的管理を受けながら療養する。

### (2) 実践可能なナラティブ・アプローチ

このような臨床事例を考えるためのナラティブ・アプローチとは、いかなるものだろうか。ここでは、敢えて「利用しやすい、簡便なナラティブ・アプローチ」というものを構想してみたい。なぜ「簡便」であるべきなのかというと、ナラティブ・アプローチを用いるのは、現実には医師や看護師のような医療従事者だからである。臨床での活動のなかで、彼らが利用できるナラティブ・アプローチでなければ意味がない。彼らに対して、すぐれたトキエメンタリー作家や文化人類学者のような技術を要求することはできない。「紙とペン」および「対話」——つまり、いつでもどこでも、特別でないものを使って行えるナラティブ・アプローチこそが必要だと考えるからである。あ

る程度の訓練を積んだ医療従事者ならば、誰にでもナラティブな倫理的分析ができる——そのような状況は、患者にとっても有益なことではないだろうか。

192

### (3) ライフヒストリー

個人の物語を把握するための実践的な方法は、実は医療の領域で様々に試みられている。なかには、生命倫理のナラティブ・アプローチにもほとんどそのまま利用できそうなものがある。一つの簡便な方法を示すなら、「個人史を記述する」ことである。これにはさほど特別な技巧は要求されない。彼らは患者に対して、ライフヒストリーについてのインタビューをすればよいのである。例えば以下のような質問は、何も特別なものではない。

- 「生まれた時の様子はどうでしたか」
- 「最初に障害の兆候に気づいたのはいつ頃ですか」
- 「その時どんなお気持ちになりましたか」
- 「どんなことが大変でしたか」

### (4) 複数の物語の併存

複数の当事者のライフヒストリーを記述し、それを相互に照合することで、当事者個々人がそれ

---

その人生の文脈の中でたどってきた経緯についての知識が得られる。そこで多少の想像力を働かせれば、当事者個々人の「物語」を記述することも行いやすくなるだろう。

- 「患者Aさんにとって、どんな経緯だったのだろうか」
- 「家族のBさんにとっては、どんな経緯だったのだろうか」

登場人物の関係図を描いたり、重要と思われる言動を記録したりしながら、各自の「物語」——それぞれの人の立場から、問題がどのように経緯されているか——を知ろうというアプローチは、医療、特に看護学の領域ですすでに行われている。倫理的な問題の検討においても、これらと同じような分析をすることは不可能ではないだろう。医療従事者が行ってきた分析と異なる点があるとなれば、患者側の物語（患者の物語、「母親の物語」、「祖父の物語」等々）だけでなく、医療従事者側の物語（主治医の物語、「看護師の物語」、「作業療法士の物語」等々）も把握すべき点である。医療従事者も、倫理的問題に対しては、個々人によって異なった認識を抱いているはずで、これを相対化して捉える必要があるからだ。

こうした手法によつて、巧拙はあるだろうが、物語性と社会構成性を取り入れた事例の記載が可能となるはずだ。一例として、次に掲げるのは、こうした簡便な方法によつて把握した物語性を加味した事例記述——質的研究というところのストーリーライン——である。

193 第七章 生命倫理とナラティブ・アプローチ

・生まれた時のこと

橋本直樹さんと文江さん夫婦のあいだに、結婚三年目に最初の子どもが生まれた。文江さんによく似た色白の男の子だった。やや小さく生まれたので、「大きく羽ばたいてほしい」という願いを込めて、翔と名づけられた。二人にとって初めての子育てで不安だったが、妻の母親の富江さんが頻繁に家に来て育児や家事を手伝ってくれた。元気に育っているように思えたが、文江さんが心配したのは、激しく夜泣きをすることだった。夜泣きのことを相談されたとき、富江さんは、「このくらいは何でもないよ」と文江さんを安心させようとした。

・重い障害を持つことがわかった時のこと

その年の九月のある日、生後六ヶ月になった翔君は、突然激しいてんかんの発作を起こした。その時、文江さんは一人でミルクを飲ませていたが、激しい発作の様子に気が動転し、どうしていいかわからなかったが、とにかく救急車を呼んだ。

病院では、小児科医の田中医師が「点頭てんかん」と説明した。しかし、文江さんにとって、その病名自体がまったく聞いたことのないものだった。夫の直樹さんが駆けつけると、文江さんは泣きながらその病名を伝えた。直樹さんは自分でも田中医師に面会して説明を聞いた。翔君は思ったより重い病気で、「最重症」つまり、体も自分で動かせず、知能の発育も非常に遅れる「重症心身障害児」になる可能性があるとのことだった。直樹さんは大きなショックを受けたが、妻の前では冷静に振る舞った。

・人工呼吸器の使用を打診された時のこと

翔君は一六歳になり、気管カニューレにたまってくる痰を吸引器で除去する回数が頻回になっていた。八月のある日、ちょうど訪問看護師が来ている時間帯だった。突然、翔君が苦しうにあえぎ、顔色が真っ青になった。今井看護師がアンビューバック（非侵襲的な人工呼吸器）を使って呼吸を助け、救急車を呼ぶように文江さんについた。文江さんは急いで携帯電話で救急車を呼んだ。

病院の救急外来で、翔君は気管挿管などの処置を受け、安定した状態になった。救急外来の青木医師は、「人工呼吸器をつけた方がよいと思います」といった。「お子さんの呼吸は不安定で、誤嚥による肺炎を起こしやすくなっています」とのことだった。

文江さんは大きな不安を感じた。人工呼吸器のことは、知人の医療関係者から「気管切開をして人工呼吸器をつけると、介護が大変になるし、外せなくなる」と聞いていた。

かかりつけの小児科医の田中医師に連絡すると、「お母さんたちがよく考えて、この子には呼吸器をつけないと決めるなら、私はそれも立派な選択だと思う」といった。

こうして物語性をともなって把握すると、不十分ながらも、患者や家族の「私の物語」レベルへの理解が得られ、見解の相違をより深い興行きをともなって把握できる。「興行き」とは、少なくとも、①心理的な深さ、つまり、感情や気持ちの揺れ動きなどや様々な思惑など、複雑な心理状態の一端を把握することであり、②時間的な経緯、つまり、個々の人たちがどんな経緯を経て、現在

の考えを抱くに至っているかを知ることであり、さらには、②関係性つまり、家族、近親者のような「重要な他者」や、まったくの赤の他人を含む人間集団のなかで、当事者がどんなにかかわりあいをして、現在の考えを抱くに至っているかを知ることであろう。

前に見たように、単純化してしまえば、見解は(A)人工呼吸器を装着せずに在宅で療養するか、(B)人工呼吸器を装着して施設で療養するか、という二つの間で分かれている。前者は親と小児科医の見解、後者は救急医の見解である。これについて、たんに要約された「見解」としてではなく、もっと深い「物語」として把握することができる。

#### (5) 家族の物語

文江さんは、長年にわたって介護の主な負担を引き受けてきた。「これまでどうにかやってこれたし、これからも頑張れると思う」と、継続していくことを覚悟している様子もある。しかし、「これがどのくらい続くのかわからない不安がある」と語っている。人工呼吸器の装着は、さらに長い年月にわたる介護を引き受けていくことを意味する。その年月を見運すだけの自信が持てない。

夫の直樹さんは、そうした文江さんの立場を気遣い、「文江にこれ以上の負担を強いる」ことに懸念を抱いている。文江さんの母親の富江さんは、「もともと五体満足な子じゃないんだから」と、重い障害を持つていることに触れている。この言葉に対して、両親は沈黙している。

#### (6) 医療チームの物語

青木医師は、できれば気管切開と人工呼吸器の装着を行いたいと考えている。理由は明確で、「肺炎や呼吸不全を防ぐこと」という医学的なメリットを考えてのことである。しかし、この事例の場合、その選択が子どもにとって最善の選択とまで強く主張はできない。本人の状況を十分に改善できる見込みがある事例ならば、親権剥奪などの法的対応さえも考えたかもしれないのだが。

これに対して、田中医師は、このような症例の患者には、人工呼吸器の装着は行き過ぎた医療だと考えている。子どもの持っている生命力を超えて不自然に生命をながらえさせるように思えるし、せつかく家庭で過ごしてきたのに、施設に入れることで親子を引き離すことになる。

#### (7) 社会の物語

生命倫理の問題は、臨床の判断のみを狭く捉えているわけにはいかない。臨床という限られた空間の外に問題を持ち出してみても、社会的な視点で検討する必要がある。なぜなら、患者側と医療従事者側とで十分に納得して行った行為が、社会の規範と調和しないこともあり得るからである。例えば、司法が介入し、医療チームが取り調べを受け、過失責任を問われることになることもあり得る。彼らの責任を判定するのは、警察、検察、裁判といった法律のオーソリテイである。警察が捜索をすれば、その発表を受けてマスメディアは記事を書く。そういった記事では、医療従事者を断罪するような論調になることも多い。こういった「社会の物語」にも目を配る必要があるだろう。