慶應義塾大学学術情報リポジトリ
Keio Associated Repository of Academic resouces

Title	「脳死臓器移植」における「社会」の在処：「社会的合意」と「生きる意味」
Sub Title	
Author	皆吉, 淳平(Minayoshi, Junpei)
Publisher	三田社会学会
Publication year	2013
Jtitle	三田社会学 (Mita journal of sociology). No.18 (2013. 7) ,p.24- 39
JaLC DOI	
Abstract	
Notes	特集：老・病・死の社会学：「生きる意味」の在処 目次のタイトル：『「臓器移植」における「社会」の在処： 「社会的合意」と「生きる意味」』
Genre	Journal Article
URL	https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=AA11358103-20130706-0024

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the KeiO Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

三田社会学第 18 号（2013）

「脳死臓器移植」における「社会」の在処

―「社会的合意」と「生きる意味」―

皆吉　淳平

１.「生命倫理を語る社会」と「脳死臓器移植」

「生命倫理」という言葉は、広く知られ、そして使われる言葉となっている。2012 年のノーベル生理学医学賞受賞で脚光を浴びた iPS 細胞をはじめ、「脳死臓器移植」「安楽死（尊厳死）」「生殖補助技術」「人工的妊娠中絶」「出生前診断」「クローン技術」などの多様な問題群を、「生命倫理」は対象としている。こうした問題群はアカデミックな場面だけではなく、小説や映画、さらにはアニメやマンガにも登場するものとなっている。現代社会においては、「生命倫理」が様々な文脈において多様な意図を込めて語られている。「生命倫理を語る社会」としての現代社会が出現したのである。

もともと「生命倫理」という言葉は、bioethics の訳語として 1980 年代初めに日本へ導入された（土屋 1998）。その同じ時期に、「試験管ベビーの誕生」や「脳死臓器移植」という問題が社会的な議論を呼んだ。なかでも「脳死臓器移植」は、1980 年代から 1990 年代にかけて、日本において最も広く議論がなされた「生命倫理が問われる」問題である。「脳死臓器移植」論議では、安楽死や優生思想など多様な問題も重ね合わせて論じられた。この論議を通して、日本における生命倫理（バイオエシックス）という問題群あるいは領域が広く認知されたと言っても過言ではない。2009 年の「臓器移植法改正」論議まで含めれば、日本における「生命倫理」の四半世紀を映し出すものである。

「脳死臓器移植」論議において、とくに 1980 年代から 1990 年代に盛んに論じられたのが「社会的合意」（社会的コンセンサス）であった。1968 年 8 月に日本初の心臓移植が行われて以来、日本国内では長く心臓移植が行われなかった。それは「脳死」問題が解決されなかったからであり、その理由として北米の研究者が観察したのは、「社会的合意」の欠如であった（Lock & Honde 1990:104-5; Feldman 1994:72）。「社会的合意」への執着こそ、日本の「脳死臓器移植」論議を特徴づけるものだと言える。しかしながら 2009 年の「臓器移植法改正」論議において、「社会的合意」への執着はほとんど見られなくなった。「社会的合意」が語られることがなくなったことに、「生命倫理を語る社会」の質的な変化があるのではないだろうか。

そこで本稿では、日本へ「生命倫理」が導入されつつあった 1980 年代以降、つねに具体的事例として論じられてきた「脳死臓器移植問題」をめぐる議論を対象とし、「脳死」という生／死の境界を揺るがす問題において「社会」がいかに論じられ、そして、どのように変化し、「生きる意味の在処」を考えるうえで何をもたらしているのかを考察する [1)]。

皆吉淳平「「臓器移植」における「社会」の在処―「社会的合意」と「生きる意味」―」
『三田社会学』第 18 号（2013 年 7 月）24-39 頁

２．バイオエシックスの半世紀／反省期と「バイオエシックスの社会学」

バイオエシックス[2)]（bioethics）は一般に、1960 年代頃から北米を中心として誕生した学問領域だと言われている[3)]。そしてバイオエシックスにおいては近年、バイオエシックスという学問あるいは研究領域の「歴史」が研究対象とされるようになっている（Rothman 1991=2000; Jonsen 1998=2009; 香川 2000, 2006; Stevens 2000; Messikomer et.al. 2001; Walter & Klein eds. 2003; Fox & Swazey 2008 など）。バイオエシックスは誕生から半世紀ほどが経ち、自らを反省的（リフレキシブ）に問い直す時期を迎えているのである。

こうしたバイオエシックスの歴史研究において目を引くのは、それが「学説の系譜」を紡ぐことではなく「学問領域の社会史」であり、社会・文化とのかかわりあいが強調されていることである[4)]。

この「バイオエシックスと社会・文化とのかかわりあい」には、大きく二つの捉え方がみられる[5)]。一つは「バイオエシックスの歴史」を描きだすにあたり、「1960 年代」という時代の空気、社会意識などを強調するものである。そしてバイオエシックスの誕生・進展・変化に対して、社会状況や文化が影響を与えたという見方である。つまり、被説明変数として「バイオエシックス（の歴史）」があり、説明変数として「社会・文化」が位置づけられている。バイオエシックスの歴史研究の嚆矢であるロスマンの研究（Rothman 1991=2000）のようにアメリカ社会における権利意識の興隆をバイオエシックスの展開の要因として位置づけるものや、バイオエシックスの第一世代と言えるジョンセンのように「なぜ生命倫理学が合衆国で最初に始まったのか、米国に起源を持つということが生命倫理学に特別の勢いを与えているのかどうか」という問いに対して「米国の精神風土（エートス）」を重視する見方（Jonsen 1998=2009: 第 12 章）、あるいは同じく第一世代と言える W.T.ライクのように（小松・香川編 2010: 第 4 章）、1960 年代の米国の対抗文化を重視する見方はこうしたものの典型といえる。

そしてもう一つは、タルコット・パーソンズの薫陶を受けた社会学者フォックス（R.C. Fox）が構想した「バイオエシックスの社会学」のように、「バイオエシックス」を社会・文化における価値観や信念の指標として考えるものである。フォックスは「バイオエシックスの社会学」と題した論文の冒頭で、次のように述べている。「バイオエシックスとは、ひとつの出来事である。それは知的次元での出来事であると同時に、社会的で文化的な出来事である」（Fox1989: 224）。アメリカでバイオエシックスが学問領域として確立されたことを、広く社会文化的な出来事として捉えることが宣言されている。指標としてのバイオエシックスの変化を追うことによって、その社会・文化の特徴や変化を析出するというものだ。この場合は、説明変数として「バイオエシックス」を用いて、被説明変数に「社会・文化」が位置づけられている。少し長くなるが、フォックスと共同研究者であるスウェイジーによる言葉を引用しよう。

「バイオエシックスは、たんにバイオエシックスであるのではない（bioethics is not just

bioethics)」と考える。医療（medical）を超えたものだと考える。つまり、バイオエシックスがアメリカの観念、価値、信念の全般的な状態の指標であり、我々の集合的な自己認識の指標であり、そして他の諸社会や諸文化についての我々の理解を示すものとして考えることが出来るとする。もしそうであれば、これらを理由として次のことを憂慮せねばならないだろう。大きく変化してきた、そして変化している社会と世界において、我々は何者なのか、我々はどうなるのか、我々は何を知り、そしてどこに向かっているのか（Fox & Swazey [1984] 1988: 670）。

ここには「二重の相対化」と呼びうる方法論が示されている。それはバイオエシックスをアメリカのものとして相対化しながら、アメリカ社会の価値観そのものを相対化することを目指すものである。フォックスの「バイオエシックスの社会学」という構想の要諦はこの「二重の相対化」にある。このアプローチはバイオエシックスを対象とする社会学研究として、価値判断の経験的記述（記述倫理学）にとどまらないフォックスらのユニークさであり、パーソンズの社会理論へと連なる可能性をもつものであった（皆吉 2008）。

本稿で試みるのは、「脳死臓器移植」問題を社会現象として捉え、この問題を通して、現代社会すなわち「生命倫理を語る社会」のひとつの側面を二重の相対化により描き出すことである。

３.「脳死論」の構図と「長期脳死」への着目

（１）脳死論の構図

臓器移植という医療は、「社会」について考えねばならない必然性を有している。現在の医療技術の水準では、移植に用いる臓器を第三者から提供してもらう必要がある。つまりドナーの存在が必要不可欠である。そしてドナーおよび潜在的なドナーの集合として「社会」が存在している。この意味での「社会」を考慮することなく臓器移植を実施することはできない。

そして臓器移植と「脳死」の問題は、不可分の関係にある。臓器移植がドナーを必要としているということからも、そのドナーの「死」にかかわる「脳死」の問題は、実際的にも、また歴史的にも、独立した問題として考えることは難しい[6]。しかしながらすべての議論が、「脳死」問題と臓器移植とを接続させているわけではない。そこでまず、「脳死」をめぐる議論の構図を整理しよう。

「脳死」の問題とは、「脳死は人の死」をめぐる議論のことであり、「なぜ、脳死状態になったら、（人として）死んだといえるのか？または、いえないのか？」という問いに応答する際の理由をめぐる議論だと言える。この議論においては、次のような 5 つの類型に分けることができるかたちで理由あるいは根拠が論じられてきたと言える[7]。

①「科学」的根拠。「脳死は人の死である／ではない」ことの理由として、生理学的な知見や客観的なデータなど、医学・医療にかかわる自然科学の研究に依拠するものである。たとえば、有機的統合性に依拠した神経学的基準にもとづく死の判定を採択することが挙げられる。

②哲学的理論。「自己決定」の権利によって「脳死は人の死である／ではない」ことを論じる

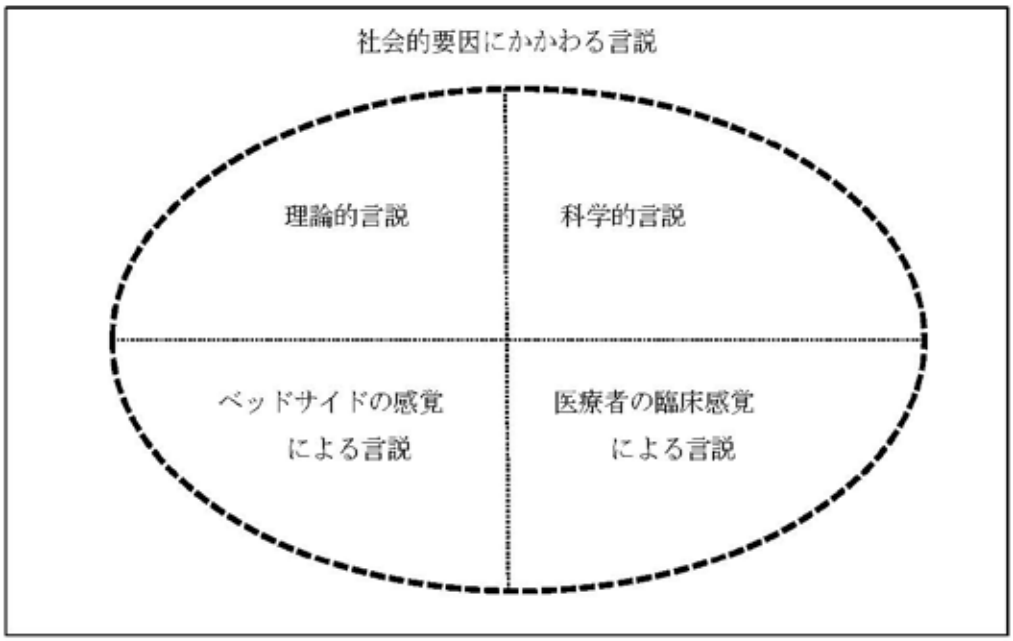
もの、あるいは「人格 person」についての哲学的な理論に依拠して論じるものである。いかに科学的な知見、客観的なデータであったとしても、その解釈において哲学的な人間観とも言い得る要素は排除できない。その意味では、「科学」的な根拠を挙げる議論と哲学的な理由を挙げる議論を区別することは、(論者が自覚的か無自覚なのかは別として)表面的なものであり得る。

③医療者の経験にもとづく臨床感覚。医療従事者の臨床感覚を理由とする議論である。たとえば、心肺停止状態になってしまった場合でも、人工心肺装置（PCPS）を用いた「脳低体温療法」の実践によって「脳」を守ることで蘇生可能である、という経験や症例から、「脳死状態」になるか否かが治療の限界点であるという臨床感覚を形成し、それに依拠して「脳死は人の死である」と考えるものである。こうした臨床感覚は、疫学的データとして蓄積されることで、科学的根拠としての性格を帯び得るものでもある。

④家族や親しい人がベッドサイドで感じるもの。同じような臨床感覚であっても、治療に携わる者としてのものと、家族や親しい人として、あるいは、ひとりの人間として感じるものが異なる場合もある。その意味で医療従事者の臨床感覚と区別されるものとして、家族や親しい人などが抱く臨床感覚（ベッドサイドで感じるもの）により、「脳死は人の死である／ではない」という議論である。典型的には、脳死状態になった患者と看取る家族との関係性に依拠するものである。こうしたベッドサイドで感じるものについても、哲学的な考察[8)]が深められることによって、哲学的根拠としての性格を帯び得る。

⑤「社会」的な理由。これまで挙げた 4 つは、いずれも脳死状態の患者を中心とした理由づけであるのに対して、社会的文化的な議論を根拠として「脳死は人の死である／ではない」と考えるものである。典型的なものとしては、「臓器移植で救われる命」のために「脳死は人の死である」とする必要があるという議論が挙げられるだろう。あるいは、末期患者やその家族さらには病院の負担軽減を第一の理由として、「脳死は人の死」という新たな死の定義が必要だとしたハーバード大学の「不可逆的昏睡の定義」レポートも挙げられる（Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School 1968）。こうした「脳死」に外在的な要請を理由とした議論に限らず、医療専門職の有する権限など制度的な理由を挙げる議論もある。そして「社会的合意」についての議論も「社会」的な理由による脳死論である。つまり、「社会」として想定する具体的内容によって、多様であり得る。この「社会」的な理由の多様性を、読み解くことが課題となる。

これらの理由の違いから「脳死」をめぐる議論の構図を図示したものが図表 1 である。実際には、これらの理由が複合的に用いられる場合も多い。さらに、「『脳死は人の死』について、どの理由に依拠して論じるべきか」という議論も存在し得る。これらはあくまでも、典型的な言説から抽出した理念型のようなものである。もちろん、境界のあいまいなこれらの理由を精緻化することも、新たな理由の類型を析出することも可能であろう。しかしながら本稿では、境界が明確ではないからこそ捉えることのできる議論の動き、とくに「社会」的な理由の多様性と他の理由とのかかわり方に着目し、「脳死臓器移植」論議の変化を跡づけてゆこう。



図表１：脳死論の構図

（２）「脳死論」の変化と「長期脳死」

1997 年の臓器移植法成立以降の「脳死」をめぐるバイオエシックスにおける議論の特徴として、「長期脳死」への着目と、歴史的あるいは方法論的という意味でのメタ的な議論の存在が挙げられる。これらの議論に共通するのが、「脳死は人の死」をめぐる理由が根本的に問い直され、「社会」的な理由へと改めて焦点があてられていることである。

脳死状態になっても、人は四肢の動きを見せる（ラザロ徴候）。脳死状態になれば、数日以内に心臓も停止すると言われてきたが、小児の場合は１ヶ月以上、ときには１年以上も心臓が動き続けることがある（長期脳死）。とくにこの「長期脳死」と呼ばれる事例の有する「科学」的意味が真剣に問われるようになったのは、アラン・シューモンの研究（Shewmon1998=2008）が広く知られるようになってからである。

日本においても、たとえば森岡正博は 2001 年初出の論考（森岡 2001: 第１章）で、ラザロ徴候とともに、シューモンの研究を通して「長期脳死」について紹介している。また小松美彦は、「脳死状態になったら遠からず心停止する（死ぬ）」という根拠も、「脳は身体の有機的統合性を統御している」という根拠も、もはや科学的には根拠薄弱なもので、「脳死は人の死」とする「科学」的な論理は破綻していると論じている（小松 2004）。

こうした指摘は当然ながら、日本国内のみにとどまらない。とくに米国「大統領生命倫理評議会」が 2008 年 12 月に公表した報告書「死の定義についての論争」では、主としてこのシューモンによる批判が検討されている。その結論として、脳死状態であるかどうかについての神経学的検査にもとづく死の判定（神経学的基準）の根拠として、有機的統合性という理由を修正する対応が採られている（The President's Council on Bioethics 2008）。近年の議論では、ここ 20 年以上に渡り中心視されてきた「脳死は人の死」とする「科学」的根拠が、そのままではもはや通用しないということが確認されている。

「科学」的根拠を失った「脳死は人の死」という考え方は、臓器移植という「社会的な要請」に応えるための「社会的構成概念」とも指摘される。会田薫子は、シューモンらによる「脳死」批判に対するアメリカの研究者の反応を報告し、その結びとして、「アメリカの専門家の多くが、脳死の概念を、生物学的事実ではなく移植医療を支えるための合理的な社会的構成概念であると捉えていることは明らかである」と述べている（会田 2003）[9]。「脳死は人の死」をめぐる議論は、すでに「科学」的根拠だけで結論を導き出せる問題ではないのである[10]。

「脳死は人の死」という考え方の根拠が薄弱であるという指摘は、日本の法学者によってもなされている。井田良は 1990 年代までの「脳死」をめぐる法学説をまとめた上で、「脳死は人の死」とする法学説としての「脳死説」に、それまでにはなかった論拠を与えている（井田 1998）。

井田は、「脳死は人の死」とする脳死説も、法学説一般に共通する「弱さ」をもっていると指摘する。そして複数の見解が対立するときに、そのいずれが選択されるべきかを一義的に決定することはふつう困難であり、「ごく単純化した言い方をすれば、法解釈にあたっては規範的判断の混入が避けられず、規範的判断については「自然科学的な客観性」をもってその真偽を判定することができない」、つまり「その論拠はいわば「疑おうとすれば疑える」内容をもっている」という。こうした脆弱な基盤のうえに立つのが法律学だとし、脳死のように死の概念と基準が問われる問題は、規範的な評価や共通了解（歴史的に形成されてきたコンベンション）が決定的に作用する領域の問題という認識を示している。「救急医療の実際における臨床感覚」において「脳を守れるかどうかがまさに生命線」であることや、「たとえ脳死後にも身体各器官のある種の相互作用が確認できるとしても、脳死の時点を境にして一個の生命体としての統合性が質的に変化することが医学的知見により支持される[11]ことを指摘し、「脳死判定の医学的確実性が保証されていることが決定的に重要」だとした上で、次のようにも述べている。「死の概念と基準をめぐる学説の評価にあたっては、臓器移植による救命を法的に可能にし、かつ移植用臓器をできるかぎり確保するという社会的要請が正面から考慮されてよい」。つまり「脳死は人の死」と考える法学的な脳死説を選択する根拠は、その論理性だけではなく、複数の根拠が相互に支えあっており、「臓器移植による救命」を正面から考慮することが求められている。

このように 1997 年の臓器移植法成立以後の議論では、「長期脳死」をめぐって「脳死は人の死である」ことの理由が根本的に問い直され、複数の根拠に言及しつつ議論が展開されるようになっている。なかでも「脳死」は「一種の社会的構成概念」との言葉が象徴するように、脳

死臓器移植をめぐる議論において、「社会」的な理由に焦点があてられるようになったのである。

以上のような「脳死」をめぐる近年のバイオエシックスでの議論を踏まえ、2009 年の「臓器移植法改正」論議を、1980 年代から 90 年代にかけての「脳死」論議と比較するかたちで検討してゆこう。

４.「臓器移植法改正」論議と「脳死論」の変化

（１）「臓器移植法改正」論議の経緯

「脳死臓器移植」問題が、日本において最も広く議論がなされた「生命倫理が問われる」問題と言える理由として公的機関による議論の場や一般書の点数が挙げられる。代表的なものとしては、「生命倫理懇談会」の略称で知られる厚生大臣（当時）の私的諮問機関である「生命と倫理に関する懇談会」（1983 年 4 月～1985 年 8 月）、「日本医師会生命倫理懇談会」（1986 年 10 月～1988 年 1 月）、そして「臨時脳死及び臓器移植調査会」（「脳死臨調」、1990 年 3 月～1992 年 1 月）が挙げられる。また一般書としては、中島みち『見えない死』（初版 1985 年）や、立花隆による『脳死』（初版 1986 年）など一連の著作、ベストセラーとなった柳田邦男『犠牲』（初版 1995 年）などがある。これらのほかにも法学や倫理学の文献もあり、脳死臓器移植に関連する書籍は優に 100 冊を超える。さらに脳死からの臓器移植に対する刑事告発も繰り返された。そして周知の通り、「臓器の移植に関する法律[12)]」が 1997 年に成立・施行されたのだった。これにより脳死臓器移植は一つの区切りを迎えた。しかしながら、附則第 2 条に 3 年を目途とした再検討が盛り込まれたことから、2000 年前後から「改正」論議として議論は再開していた。

1997 年法成立をめぐる議論から続くものも含めて、いくつもの不備や問題点あるいは論点が指摘されてきた。小児への臓器移植の実施拡大を目指した 15 歳未満からの臓器提供や生体移植、臓器提供者（ドナー）が提供先（レシピエント）を事前に指定した上での提供[13)]、移植に使用しなかった臓器の研究開発目的での使用などである。そもそも臓器移植を望む人に対して、提供される臓器の数が少ないという「臓器不足」は解決すべき問題と見なされている。1997 年法はドナーとなる人の自己決定を重視し本人意思を書面で確認することが求められたが、その手続きの厳格さが臓器不足の原因とも言われた。そして臓器不足だからこそ、移植を希望する患者のなかには海外の医療機関を頼る者もおり（海外渡航移植）、貧困層による臓器売買や臓器目的の人身売買など犯罪の存在も指摘されている。これらの問題に対応するために、臓器移植法の改正が必要だと言われてきた。そして 2009 年 6 月に衆議院で、つづいて翌月には参議院で、「Ａ案」と呼ばれた「改正案」が可決・成立した。

この「改正法」では、1997 年法から大きく 3 つの変更があった。（１）ドナーとなる本人の書面による意思表示が「無い場合」に、家族の承諾により臓器提供を可能とした（第六条 1 項関連）。（２）「脳死した者の身体」の定義から、「臓器提供者になる者」という限定を外した（第六条 2 項関連）。（３）ドナー（となる者）が、（親族に限り）レシピエントを指定することを認めた（改正法第六条の二）。

このうち（1）は「小児脳死移植」を実現するものとして、また（2）については「脳死は人の死」と「一律に」決めたという解釈の余地も残し、いずれもマスメディアでも大きく取り上げられたものである。それに対して（3）については、特定の論者を除いて重要視されてこなかったものである。しかしこの規定は、世界的に見て非常に珍しいと言われている[14)]。

（2）「社会的合意」論の消失と「外圧」論

脳死臓器移植が社会的な問題として広く議論されたことを的確に表現し、そして「社会」的な理由として典型的に論じられたのが、「社会的合意」をめぐる議論の存在であった。これは「脳死は人の死である」という命題についての「社会的合意（コンセンサス）」の有無が繰り返し問われたこととして観察される。

とくに「社会的合意」論の特徴は、「社会の多くのひとびとの合意を得ること」という意思決定の問題にとどまらず、「脳死」をどのような問題として捉えるのかをめぐる現象理解の問題として論じられていたことにある。それは医学・科学の知見を重視することや専門家である医師による決定を重視することに対して、「社会」による決定を強調することで、ベッドサイドで感じられるものを守ろうとする意図を有するものであった（皆吉 2005b）。

しかしながら、2009 年の「改正」論議においては、「社会的合意」必要論がほとんど聞かれなかった。「社会的合意」に替わる「社会」的な理由として挙げられるのが、WHO の新しい移植指針（以下、「（新）移植指針」）により「海外渡航移植が禁止される」という「外圧」である[15)]。

これは当時、新型インフルエンザ対策をめぐってその存在が改めて注目されていた WHO が、「（新）移植指針」において「海外渡航移植の禁止（あるいは制限）」を打ち出すというものだった。2009 年 1 月の WHO 理事会での決定事項として、2009 年 5 月の WHA（WHO 総会）において新しい「移植指針」の採択が予定されており、そこで採択される予定の「（新）移植指針」においては、「イスタンブール宣言」と同様に、「移植ツーリズムの禁止」「臓器の自給自足」が盛り込まれると報じられたことである[16)]。

「改正」論議では、国会（主として衆参両院の厚生労働委員会）における改正案の審議において、後に「改正法」として採択されることとなる「A 案」の提案者やその支持を明言している議員から、とくに A 案こそがもっとも WHO の求めるものに合致している旨の発言が繰り返された。また、日本移植学会や「臓器移植患者団体連絡会」は、2009 年 5 月に開かれる WHO の総会においてイスタンブール宣言と同じ内容の決議がなされるという資料をホームページ上などで公開していた[17)]。これらの資料や国会での審議においては、「海外への渡航移植が原則的に禁止される」「ほぼ海外渡航移植が出来なくなる」という表現も用いられ、とくに臓器移植法の改正がなければ、事実上、海外に渡航するしか移植を受ける機会のなかった子どもたちから、その可能性を奪うものとされた[18)]。そして、こうした「外圧」という社会的な要請は、リアリティのある言説として機能した。

「社会的合意」をめぐる議論が見られなくなり、「（新）移植指針」をめぐる「外圧」というかたちで「社会」的理由へと言及する議論の存在感が大きくなったことは、2009 年の改正論議における大きな特徴だと言えるだろう。

（３）関係性への着目と「臓器移植法改正」論議

「社会的合意」論とは異なる 1980 年代から 1990 年代にかけての脳死臓器移植論議の特徴として、「脳死」の問題を、患者と家族との関係性に焦点をあてて論じるという傾向、すなわち家族や親しい人がベッドサイドで感じるものに着目する議論の存在も指摘されてきた。

森岡正博は海外での脳死論と比較して、日本の議論の特徴のひとつに、「脳死患者を看取る家族の心情」に強い焦点があてられてきたことを挙げている。森岡が「脳死への関係性指向アプローチ（human relationship oriented approaches to brain death）」と呼ぶ著作群であり、「見えない死」（中島みち）、「脳死の人」（森岡正博）、「二人称の死」（柳田邦男）、「共鳴する死」（小松美彦）などの概念を生み出したものである（森岡 2001: 46ff）。これらの論考では、主に欧米のバイオエシックスで看過されてきた脳死患者を看取る家族の心情に焦点があてられ、「医学的な死」や「法的な死」をめぐる議論に対して、多様な「脳死」の様相が描き出されてきた。

こうした家族の臨床感覚にもとづく「脳死」論があったことと同様に、「臓器移植法改正」論議においても、「脳死状態」となった患者（子ども）の家族がベッドサイドで感じるものを訴える声があげられていた。

たとえば生命倫理の教育・研究に携わっている大学教員 71 名が連名者となった「生命倫理会議」による「臓器移植法改定に関する緊急声明」（2009 年 5 月 12 日）では、「臓器移植法改正」に対して慎重な審議を求めると共にいくつかの論点が示されていた。そのなかでは、「長期脳死」の子どもとその家族のことに言及されている [19)]。

移植医療を推進する主張がレシピエント側の視点からなされるのに対して、移植医療を推進しようとする「法改正」に慎重な立場の主張がドナー側の視点を重視するというのは、1980 年代から共通の構図である。しかしながら「臓器移植法改正」論議が国会での審議となった頃より、「長期脳死」の子どもと家族の映像がマスメディアでも報じられるようになった [20)]。人工呼吸器を装着しながらも家族とともに在宅で生活する姿や、体が成長することを伝える映像によって、「長期脳死」という状態 [21)]が社会的に広く知られることとなった。こうした映像では、言葉を発することのない「長期脳死」状態の子どもではなく、家族がその思いを語ることに焦点があてられていた。

1997 年法以前の議論において家族の臨床感覚にもとづく「脳死」論が特徴的であったことと同様に、「臓器移植法改正」論議においても、「脳死状態」となった患者（子ども）の家族が、ベッドサイドで感じるものが訴えられていたのである。さらに「改正法」では、「家族同意」による脳死状態からの臓器摘出の規定や（改正法第六条）、親族に限った優先提供先指定の規定（改正法第六条の 2）など、臓器提供をめぐって本人の「自己決定」よりも、「家族」の存在が改め

て重要視されるに至った。脳死状態となった人の「家族」の存在に焦点があてられたのは、日本における脳死臓器移植をめぐる議論の特徴が繰り返しあらわれたのだといえる。

５.「脳死論」の変化と「生きる意味」の在処

（１）「社会」と当事者性

1980 年代から 90 年代にかけての「脳死」論議と 2009 年の「臓器移植法改正」論議を比較考察してきた。両者の間には家族や親しい人がベッドサイドで感じるものに着目するという特徴の共有と、他方で「社会的合意」論の消失と「外圧」論の興隆に象徴される「社会」的な理由の変化が見出された。そして「社会」的な理由の変化には、家族や親しい人がベッドサイドで感じるものに着目するという特徴が深くかかわっている。

まず「外圧」という「社会」的な理由が影響力をもちえたのは、移植が必要とされる「子ども」を思う「親の愛情」を感じさせる言説が広く受け入れられやすかったからだと言える。移植を待つ（あるいは待っていた）子どもとその家族との関係性は、「長期脳死」の子どもと家族との関係性を重視する傾向と対称的なものだからだ。そして「外圧」としての「（新）移植指針」が、臓器売買を伴う海外渡航移植への懸念に発するものであったことには、「社会的合意」で無意識に想定されていた「社会」の変化があらわれている [22)]。「社会的合意」論において想定されていたのは、あくまでも「日本社会」における「社会的合意」であった。その「社会的合意」に対しては「自己決定」が対置されてきた。それに対して「（新）移植指針」をめぐる議論は、「社会」的な理由を国家の内側にとどまる「社会」的合意ではなく、日本社会の外側にある「社会」を意識させるものだ。医療においてもグローバル化が問われるようになったことが、「社会」的な理由をめぐる変化にも見出せるのである。

こうした「社会」が外側へと拡大してゆく方向性と同時に、かつての「社会的合意」論の「反省」も少なくとも二つ生じている。

科学史を専門とし北米のバイオエシックスを日本にいち早く紹介した研究者の一人と言える米本昌平は、1980 年代から 90 年代にかけての「脳死」論議について、次のように評している。「国民一人一人に正面から「脳死は人の死か」と問えば異論が出るのは必定なのだ。だから諸外国では、この問題が医療の専門性から派生したものであるのと同時に、人の死の概念に関わる問題であるため、過剰に社会に流出しないよう医療職能集団のイニシアチブで、医学外の専門家をも動員して調査報告を作成して社会的承認をとりつけてきた」（米本 1998: 200）。ここに表れているのは「脳死臓器移植」問題を、社会的意思決定としての「社会的合意」形成の失敗例とする見方である。こうした見方は、かつての「脳死問題の二の舞にならないように」との意識をとくに政策立案者に生じさせ、漠然とした「社会的合意（の形成）」から「生命倫理委員会 [23)]における合意形成」へという「生命倫理」を議論する場の変化を生み出すことへとつながる（額賀 2009）。「社会的合意」とは社会的意思決定を失敗させた元凶であり、それゆえに、「改正」論議では慎重に忌避されたと考えられる。

そしてもう一つの「反省」が、「当事者性」の重視である。1980 年代から 90 年代にかけての「社会的合意」を目指した議論の枠組みでは、「当事者」が除外されてきた。たとえば「脳死臨調」の委員・参与 20 名のなかにレシピエント、ドナー家族（遺族）、移植医は、含まれていない。そもそも「社会的」という概念は、「平等という価値を志向する、すぐれて規範的な概念」だと言われる（市野川 2004:99-101）。「社会的」合意には、平等を志向するがゆえに、当事者であることに特別の意味を与えない作用があった。移植を待つ患者やその家族という最も利益を受けるであろう人々の声は、他の「社会」の人々と同列に位置づけられてしまう[24]。ここでは「社会」と患者や当事者の意思が一致する、もしくは調和することを訴える悲痛な叫びが、「社会的合意」によってかき消されてしまっていたとも言えるだろう。こうしたかつての「社会的合意」論への反省として当事者性の重視、すなわち移植を待つ子どもの家族の声をかき消す「社会的合意」論の衰退を招いたのだと考えられるだろう。

一方で、バイオエシックスにおける「脳死」論の変化と対照させると、その不在を感じさせる論点もある。かつての「社会的合意」論には、医学・科学の知見を重視することに対してベッドサイドの声を重視させる意図があった。しかしながら「臓器移植法改正」論議では、「長期脳死」の「科学」的な議論に対する影響や、20 年以上前に策定された脳死判定基準の更新に関する医学的な議論[25]は、深く論じられることはなかった。かつてジャーナリストの立花隆が展開したような「脳死判定基準」をめぐる医学的科学的な議論は後景に退いたのである。

（2）「バイオエシックスの転回」と「生きる意味」の在処

日本における「脳死論」の変化は、バイオエシックスの歴史研究による知見と重なりあう部分が大きい。

ロスマンはバイオエシックスの歴史研究の嚆矢と目される『ベッドサイドのストレンジャー』において、医療における意思決定が変化した背景として、患者にとって医師が信用できる存在からストレンジャーへと変わってしまったことを論じている。そして新たにベッドサイドに現れたのが「バイオエシックスの専門家」であった。しかしながら当初は患者の権利を擁護し、患者の利益を代弁した「バイオエシックスの専門家」も、患者にとってのストレンジャーへと変わったと指摘する（Rothman1991=2000:361）。また香川知晶は、カレン・クインラン事件を出発点としてバイオエシックスに方法論的な転回が生じたと指摘している。その転回とは、確立された一般的な原則を個別の事例に応用するという方法論から、問題を徹底的に個別化して論じることへという変化である。そしてこの転回によって、無力な個人を、法と医学の権威から救うことが可能になったという（香川 2006: 357-360）。

「臓器移植法改正」論議における当事者性の重視は、バイオエシックスが辿ってきた道を、日本の生命倫理も進みはじめたのだと言える。そして、無力な当事者の存在に着目する変化があったからこそ、「脳死臓器移植」問題においても、「生きる意味」が大きく取り上げられるのではないだろうか。

2012 年 6 月 15 日に 6 歳未満の子どもの脳死状態からの臓器提供が行われた。これは「改正臓器移植法」施行後はじめて 6 歳未満が脳死状態でドナーとなる事例であった。日本臓器移植ネットワークによる記者会見において、わが子の臓器提供を決断した両親のコメントとして発表された文章には、次のような一文がある。「大きな希望を残してくれました。息子が誰かの身体の一部になって長く生きてくれるのではないかと。そして、このようなことを成しとげる息子を誇りに思っています」。幼くして亡くなったわが子の「生きた意味」が、臓器提供を通して語られている。家族によって語られるドナーとなったわが子の「生きる意味」「生きた意味」は、移植を待つ子をもつ親にとっての、あるいは、「長期脳死」となった子をもつ親にとっての、わが子の「生きる意味」「生きた意味」と同じく、「脳死臓器移植」問題において繰り返し語られることになるものだろう。

本稿で跡付けてきた変化は、当事者に寄り添う社会学の立場からすれば、当然の変化と言い得るかもしれない。本稿にわずかながらでも意義があるとすれば、こうした当然の変化とも考えられることを、「脳死臓器移植」問題という「生命倫理」を説明項とし、「生命倫理を語る社会」の変化を被説明項として、その一端を描き出したことにあると考えておきたい。

最後に、バイオエシックスの社会学には、危うさがあることも指摘されている。「生命倫理が問われる」とされる対象を扱う社会科学的研究の有する社会的な影響について考慮することを忘れてしまうことである。自らの研究に対するリフレクションとして考慮せねばならないのは、生命倫理の世俗化あるいは脱道徳化がもたらす影響であり、臓器移植という問題群においては、人体の資源化およびその流通の市場化への視点である（Fox & De Vries1998:275-6; Fox & Swazey1992=1999: 第 8 章）。「生きる意味」への着目は、人体の資源化やその流通の市場化という危惧に対して、どのような位置を占めるものとなるのか。本稿では考察できなかった課題である。

【註】

1) 本稿は、2012 年 7 月 7 日に開催された三田社会学会 2012 年度大会での大会シンポジウム「老・病・死の社会学―「生きる意味」の在処」での報告と、そのもとになった拙稿（皆吉 2011, 2012）を、大幅に加筆・修正したものである。大会当日、コメントを頂いた方々に改めて感謝いたします。
2) 本稿では、アメリカを中心に展開されている bioethics の訳語としてカタカナの「バイオエシックス」を用いる。それを輸入したとされる日本における問題領域についても、このカタカナ語で示す。ただし、「バイオエシックス」とは異なりその日本的展開を強調する場合は「生命倫理」という表現を用いる。なお、アメリカや日本を問わずに、哲学的・倫理学的な議論を指す場合には「生命倫理学」という表現を用いることとする。
3) 日本でバイオエシックスが紹介される文脈においては、これまでバイオエシックスの誕生は「1970 年代」との見方もされてきた。それに対して、米国のバイオエシックス研究者へのアンケート調査では、

「1960 年代」との見方が過半数（55.9%）を占めていた。こうした「バイオエシックスの歴史」についての認識の違いについては、皆吉（2010）を参照。

4) 学問領域における議論の変化と社会の変化とを結びつける研究として、1960 年代後半から 1970 年代にかけての「死の社会学」研究を、「自己決定」という概念に孕まれる問題性をその「原初形態」において記録したものという視点から論じる澤井（2005: 第 2 章）がある。

5) 以下の二つの方向性とは別に、臨床の現場における意思決定に際して影響を与える信仰や死生観という意味での「文化」もある。ここでは臨床の現場ではなく、「バイオエシックスの歴史」における「文化」の位置づけられ方を取り上げる。そしてこの二つの捉え方それぞれの議論の向かう先は、アメリカの社会や文化の特徴を明らかにしてゆくという意味で共通している。

6) 「脳死」概念と臓器移植との歴史的な関係性については、香川（2005）を参照。

7) この整理は、議論の内容すなわち主張の根拠として挙げられているものを理念的に分類するものであり、論者の立場による分類ではない。

8) たとえば、「脳死の存在論」を展開する森岡（2001）のとくに第 1 章 3 節および第 2 章を参照。

9) ここで社会的構成概念（social construct）と表現されている言葉は、言語による社会の構成を意味するというわけではなく、単に、「科学」的根拠ではなく「社会」的理由に依拠することで支持され得る概念というものである。

10) 米国「大統領生命倫理評議会」の報告書においては、「脳死状態」（報告書の用法においては「全脳不全」）についての病態生理学の検討（「科学」的根拠）、そして同じ病態生理学的な知見についての解釈の違いをめぐる二つの哲学的立場の提示（哲学的理論）、その哲学的立場の検討に際した米国内の移植医療への影響という政策的な含意への言及（「社会」的な理由）というように、議論が展開されている。この報告書で神経学的基準が堅持されるのは、複数の理由づけが根拠として検討された上でのことである。

11) こうした前提こそ、小松がシューモンらに依拠するかたちで繰り返し批判していることでもあった。そして井田も、この部分に付記された注では、「かりに、それ〔脳死の時点を境にした生命体としての統合性の質的な変化―引用者注〕が医学的認識により否定されるというのであれば、脳死の到来を条件として臓器摘出を行うことじたいも疑問とされるべきであろう」と指摘している（井田 1998: 58）。

12) 平成 9 年法律第 104 号。本稿では「臓器移植法」と略記している。また、「2009 年改正」と比較する際には、とくに「1997 年法」と表記し、「改正法」と区別する。

13) この「生前提供先指定」をめぐる問題については、臓器配分の「公平性」との関わりで論じた皆吉（2005a）を参照。

14) 「死後の臓器提供に親族優先指定を認める規定は、諸外国の臓器移植法には見あたらない。われわれが知るところでは唯一、韓国の移植法施行令で、待機患者のうち提供者の親族の優先順位を 1 位にする条件を定める例がある」と言われている（洪・櫛島 2009）。

15) WHO の「（新）移植指針」の翻訳およびその解題は、別稿として準備中である。

16) NHK 総合テレビで 2009 年 1 月 28 日に OA された「クローズアップ現代　岐路に立つ“渡航移植”

（No.2689）」などが挙げられる。

17) 日本移植学会がホームページ（http://www.asas.or.jp/jst/）で公開されていた「何故 A 案（中山案）でないといけないか 2009.4.30」という資料を参照（ただし、現在は閲覧できない）。NPO 日本移植者協議会が衆参両院の議長に宛てた「臓器移植法改正に関する要望」（2009 年 3 月 12 日）（http://www.jtr.ne.jp/katsudou/2009/090312.html）も参照（2013 年 4 月 1 日最終確認）。

18) WHO の「（新）移植指針」は新型インフルエンザの発生もあり、実際には 2010 年の WHA で採択された（文書番号 A63/24 ANNEX）。ただし、「（新）移植指針」が採択された後も、日本人の海外渡航移植例はなくなっていない。結果的にみれば、WHO「（新）移植指針」が採択される可能性に言及する議論のなかには正確な情報に基づいているのか疑わしいものもあったと考えられる。

19) 「緊急声明」では次のように述べられている。「9）そして、「脳死＝死」を規定したと読める A 案が成立した場合、少なからず存在する長期脳死者は命を断たれうる。しかしながら、長期脳死者とその家族が必死に生きている姿についてほとんど知られないまま、いかに臓器提供を増やすかの議論ばかりがなされている。臓器移植を人間同士の連帯と見るなら、（長期）脳死者との連帯も考えなければならない」。なお生命倫理会議については、同会議の HP（http://seimeirinrikaigi.blogspot.com/ ）を参照。「緊急声明」を発表した 5 月 12 日の記者会見では、「長期脳死」の子どもとその家族の生活の様子が上映されている。

20) 管見の限りでは、2009 年 5 月 6 日に OA されたニュース JAPAN「時代のカルテ　脳死を生きる子供―法改正の議論の中で―」において、初めて「長期脳死」の子どもと家族の姿が映像として報じられた。フジテレビの番組 HP（http://www.fujitv.co.jp/nj/jidai_zouki_08.html）を参照。全国紙では、2004 年あるいは 2005 年頃から報じられている。

21) 臓器移植法にもとづいて「脳死」と判定される際には「無呼吸テスト」が実施されるが、多くの「長期脳死」の症例では「無呼吸テスト」は行われていない。それゆえ、法的な意味では「脳死」ではないとされ、「脳死に近い状態」との表現が用いられる場合もある。

22) 「（新）移植指針」採択の理由については、序文で述べられている（WHO 文書 A63/24 PREAMBLE 2.）。

23) 「生命倫理委員会」とは、生命・医療倫理の政策立案のために、多様な学問分野を代表する専門家や市民代表などの有識者から構成され、医科学研究における科学的・倫理的妥当性の問題を審議する政府の審議会（諮問委員会）のことである。「生命倫理委員会での合意形成」については、額賀（2009）を参照。

24) たとえば次のような移植医による「脳死」論議の回顧がある。「医療不信といえば一言ですむが、30 年の間、移植でしか救命しえない方たちがこれらの議論から外され、議論の最中だからということで救命の機会を失ったことは事実である。〔…〕議論のなかに患者の立場や意見を患者の声として十分に反映させるような配慮や状況があったとはいい難い」（大島 2001: 1052f）。

25) より正確に脳死判定を行うことのできる検査方法が、現行の脳死判定基準において必須項目となっていないという問題がある（脳外科と救急医療を専門とするベテラン医師との personal communication）。

【文献】

Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. 1968. “A Definition of Irreversible Coma,” *Journal of the American Medical Association*. 205(6):85-8.

会田薫子.2003.「社会的構成概念としての脳死――合理的な臓器移植大国アメリカにおける脳死の今日的理解」『生命倫理』13（1）: 122-129.

Feldman, Eric A. 1994. “Legal Transplants, Organ Transplants: The Japanese Experience” *Social & Legal Studies* vol.3: 71-91.

Fox, Renée C. 1988. *Essays in Medical Sociology: Journeys into the Field.* 2nd enlarge edition. Transaction Books.

――――. 1989.“The Sociology of Bioethics,” in *The Sociology of Medicine: a participant observer's view*. Prentice Hall.

Fox, Renée C. and Raymond DeVries. 1998. “Afterword: The Sociology of Bioethics,” in De Vries. Raymond and Janardan Subedi (eds.). 1998. *Bioethics and Society: Constructing the Ethical Enterprise*. Prentice Hall: 270-6.

Fox, Renée C., and Judith P. Swazey. [1984]1988. “Medical Morality is Not Bioethics: Medical Ethics in China and the United States,” *Perspectives in Biology and Medicine.* 27: 336-60. Reprinted in Fox (1988): 645-90.

――――. 1992. *Spare Parts:Organ Replacement in American Society.* Oxford U.P. ＝1999 森下直貴・倉持武・窪田倭・大木俊夫訳『臓器交換社会　――アメリカの現実・日本の近未来』青木書店.

――――. 2008. *Obeserving Bioethics.*(with the assistance of Judith C. Watkins) Oxford U.P.

洪賢秀・櫛島次郎.2009.「《時評》改正臓器移植法・親族優先提供はどうなるか～韓国の経験に学ぶ」東京財団ホームページ，http: //www.tkfd.or.jp/research/news.php?id=517　更新日 2009 年 12 月 11 日

市野川容孝.2004.「社会的なものと医療」『現代思想』32(14): 98-125.

井田良.1998.「脳死説の再検討」『西原春夫先生古稀祝賀論文集　第三巻』成文堂: 43-58.（町野・長井・山本編『臓器移植法改正の論点』信山社.2004 年に再録）

Jonsen, Albert, R. 1998. *The Birth of Bioethics,* Oxford University Press.＝2009 細見博志訳『生命倫理学の誕生』勁草書房.

香川知晶.2000.『生命倫理の成立――人体実験・臓器移植・治療停止』勁草書房.

――――.2005.「「新しい死の基準」の誕生――臓器移植と脳死、その結合と分離」『思想』（特集 メタ・バイオエシックス）No.977、2005 年第 9 号: 6-23.

――――.2006.『死ぬ権利』勁草書房.

小松美彦.2004.『脳死・臓器移植の本当の話』PHP 研究所.

小松美彦・香川知晶編.2010.『メタバイオエシックスの構築へ――生命倫理を問いなおす』NTT 出版.

Lock, Margaret and Christina Honde. 1990. “Reaching Consensus about Death: Heart Transplants and Cultural Identity in Japan.” in George Weisz(ed.). *Social Science Perspectives on Medical Ethics,* University of Pennsylvania Press.: 99-119.

Messikomer, Carla M., Renée C. Fox and Judith P. Swazey. 2001. “The presence and influence of religion in

American bioethics." *Perspectives in Biology and Medicine*, 44(4). 485-508.
皆吉淳平.2005a.「臓器移植における「公平性」の発見」『ソシオロゴス』No.29: 52-71.
――――.2005b.「「社会的合意」とは何か？――生命倫理における「社会」」『現代社会理論研究』No.15: 281-92.
――――.2008.「「生命倫理の社会学」はいかにして可能か？――R.C. フォックスとバイオエシックス」『現代社会学理論研究』（現代社会学理論学会）No.2: 100-12.
――――.2010.「「バイオエシックスの誕生」はどのように理解されているのか――米国バイオエシックス研究者の歴史認識とその検討」小松・香川編（2010）: 41-79.
――――.2011.「社会における脳死臓器移植―「2009 年臓器移植法改正」論議における長期脳死と社会的合意」『生命倫理』Vol.21,No.1.
――――.2012.「バイオエシックスの半世紀／反省期と社会学」『現代社会における統制と連帯――階層と対人援助に注目して』（平成 20～23 年度　科学研究費補助金（基盤研究（B））研究成果報告書：研究代表者　景井充）: 187-196.
森岡正博.2001.『生命学に何ができるか――脳死・フェミニズム・優生思想』勁草書房.
額賀淑郎.2009.『生命倫理委員会の合意形成――日米比較研究』勁草書房.
大島伸一.2001.「臓器移植の社会資源の整備に向けて」『医学のあゆみ』196(13): 1051-4.
Rothman, David. 1991. *Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*, Basic Books. ＝2000 酒井忠昭監訳『医療倫理の夜明け　臓器移植・延命治療・死ぬ権利をめぐって』晶文社.
澤井敦.2005.『死と死別の社会学――社会理論からの接近』青弓社.
Shewmon, Alan. 1998. "Chronic "brain death": Meta-analysis and conceptual consequences," *Neurology,* 51: 1538-45.＝2008 小松真理子訳「長期にわたる「脳死」――メタ分析と概念的な帰結」『科学』78（8）. 岩波書店: 885-99.
Stevens, M.L. Tina. 2000. *Bioethics in America: Origins and Cultural Politics.* The Johns Hopkins University Press.
The President's Council on Bioethics. 2008. *Controversies in the Determination of Death: A White Paper of the President's Council on Bioethics*, Washington, DC, December 2008. www.bioethics.gov
土屋貴志.1998.「「bioethics」から「生命倫理学」へ――米国における bioethics の成立と日本への導入」加藤尚武・加茂直樹編『生命倫理学を学ぶ人のために』世界思想社: 14-27.
Walter, J.K. & E.P. Klein (eds.). 2003. *The Story of Bioethics: From Seminal Works to Contemporary Explorations.* Georgetown University Press.
米本昌平.1998.『知政学のすすめ――科学技術文明の読みとき』中央公論社.

（みなよし　じゅんぺい　芝浦工業大学）