

人々は命の話し合いの中で誰と出会っているのか  
——新生児医療現場での代理意思決定における「価値」についての一考察——

田中 雅美

はじめに

新生児の生存限界は、人工呼吸器、静脈栄養、出生前ステロイド、サーファクタント投与が新生児医療に導入されることにより、現在ほとんどの先進国で在胎22週にまで引き下げられた。ただし、生存限界児<sup>1</sup>と呼ばれる妊娠22週のこどもたちの出生においては、生存率が大きく引き上げられる一方で、合併症や後遺症の発生率が未だ高いのが現状である。そのため、妊娠22～24週の新生児たちへの医療介入は、医療の発展してきた先進国によっても違いがある (Janvier et al. 2019)。

生存限界児の出産時には、これら医学的見解を前提とし、こどもたちへの蘇生の是非までも含めた治療方針について、医療者や親たちが自身の「価値観や思いを共有<sup>2</sup>」し、話し合いが行われる。当事者不在なまま、他者が当事者の命の取り扱いについて話し合うという異様な状況に、代理意思決定者たちが向き合おうとするならば、まず私たちは、まだ生まれていないこどもを交換不可能な「あなた」として「出会う」ことが必要だと思われる。ただし、「話し合いのガイドライン」の基本方針である「それぞれの価値観」を持ち合うことは、本当に「あなた」を立ち現わす契機と成り得るのか。仮に、当事者不在のまま命を左右するような「話し合い」が行われているとするならば、代理意思決定時の話し合いは、倫理性を保ちえないと言わざるを得ないだろう。

本稿はこれを中心的な問いとしておき、考察するための手順として、まず、新生児医療現場における代理意思決定の議論のはじまりとその変遷について整理していく。その次に、実際に新生児医療現場で代理意思決定を経験してきた人々の語りを記述することによって、人々の「価値」がどのようにして構成されているのかを証明する。最後に、代理意思決定時に共有される人々の「価値」の正体を明らかにしたのちに、人々は話し合いの中でこどもと「出会う」ことができたのか、もしくは「出会う」ことができていなかったのかについて確認していく。

## 1. 代理意思決定概念の誕生とその背景

### (1) 医療の発展と生存限界児

代理意思決定について統一した定義は存在しないが、主に救急や集中医療の現場で患者

<sup>1</sup> 「生存限界児」とは、「生きる期間や生命の質には無関係に、単に母体外で生きることのできる限界 (仁志田 1999 : 79)」と定義されている。

<sup>2</sup> 「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」(日本小児科学会 2012)」の前文より。

が自身に必要な医療を決定することが出来なくなった代わりとして医療者や家族が患者の治療方針を話し合う過程とその帰結とってよいだろう。その中でも本稿で主題とするのは新生児集中医療で行われている代理意思決定のことである。最初に確認しておきたいのは、「未成年の子ども」が「親権に服する年齢であり、法的責任は家族にある」（日本小児看護学会 2022）とされていることである。それゆえに、自身への治療方針であっても本人たちの意思は、「了解」の水準に留まり、言葉を持たない胎児や新生児においては完全に他者によって決定されることとなる。

ただし、新生児集中医療のなかで代理意思決定についての議論が交わされるようになった主たる理由は、本人の命に係わる決定を他者が決めることに疑義が生じたからではない。医療の発展と共に生存限界児といわれるこどもたちの「治療の継続や、とりわけ生命維持にかかわる治療の差し控えや中止を巡りさまざまな葛藤が生じて」（日本小児科学会 2012）きたからである。さまざまな葛藤の原因は、主に「生存限界児」の医学的不確実性からくるものと思われる。新生児医療は、ここ数十年で飛躍的に発展し、現在ほとんどの先進国で生存限界が妊娠 22 週にまで引き下げられた。他方、医療が発展したとしても妊娠 22 週<sup>3</sup>で生まれた場合、合併症や後遺症の発生率は高い。障害が残ったまま生きるこどもたちの QOL（quality of life : 生命の質<sup>4</sup>）を根拠に、生存限界児たちへの選択的治療停止や治療の差し控えを含めた代理意思決定についての議論が行われるようになったのである（Janvier et al. 2019）。

## (2) 選択的治療停止と治療の差し控え議論の変遷

生存限界児といわれるこどもたちの選択的治療停止を先陣切って議論したのは、イエール・ニューヘブレン病院の小児科医レイモンド・ダフと元同僚のキャンベルである。二人は 1970 年に選択的治療停止の方針<sup>5</sup>を出した結果、30 カ月ほどの間に 43 人の乳児が死亡した<sup>6</sup>ことを報告した。一方、我が国でも 1986 年に当時新生児集中治療室の仁志田博司医師が中心となり、「東京女子医科大学新生児集中治療室における治療方針のクラス分け<sup>7</sup>」が作成

<sup>3</sup> 医学的な定義では 22 週未満の死児の出産を流産とし、それ以降を死産としている。ただし、死体解剖保存法において死産は妊娠 12 週以降の死児の出産となっており届け出が義務付けられている。また、母体保護法において妊娠 22 週未満の胎児は人工中絶が認められている。

<sup>4</sup> 一般的に QOL（quality of life）は「生活の質」と訳されることが多いが、新生児医療の議論においては、こどもの生活は考慮されずにもっぱら命の取り扱いについて議論されるため、「生命の質」と訳す方が妥当と思われる。

<sup>5</sup> ダフの「危篤あるいは重症の患者のケアを決定するためのガイドライン」は、新生児への治療方針を 3 類型に分類されており、A：無条件的な最大限の治療の努力、B：治療処置の選択的制限、C：生命を維持する治療の停止、となっている。

<sup>6</sup> ダフはその理由として「無脳児や水頭症児は〈死ぬ権利〉があり、また別の障害児は〈死の箱〉と化した施設に入れられて残酷な治療を続けるという〈不当な生存〉から救いられなければならない、また〈意味ある人生〉がほとんど期待できないこどもを育てる家族の終わらない悲しみを取り除く必要がある」と述べた（Weir 1984=1991）。

<sup>7</sup> A~C のクラスに、D：すべての治療を中止する E：死期を早める操作を行う、を追加、また、ガイドライン内に出生体重 500 g 未満や 13 トリソミーや 18 トリソミーといった基準を明記した。

された。このガイドラインは上述した「ダフのガイドライン」を参考にしつつ、新たに積極的安楽死や治療区分を追加して作成された。仁志田は、ガイドライン運用開始から約10年経ったあとにガイドラインを用いて代理意思決定した結果、亡くなった新生児が34人いたことを発表した<sup>8</sup>。

一連の議論から50年以上経った現在のアメリカでは、代理意思決定の議論に概念的、立法的、法律的、臨床的变化が起こっているとされている (schneiderman, Lawrence, Jecker 2011=2021)。ただし、それぞれの議論はすべて医療者の決定権の優位性へと収斂する。倫理課題の議論に医療が優位性をもつ「治療行為特有の理論的レンズを通して」、「狭い専門的な問題として」「構成し直(される)」(kleinman 1988=1996: 6)。つまり、医療者たちが「理論的レンズを通して」生存限界児の治療が有益ではないと判断すれば、子どもたちは死から逃れることができないということである。また判断基準は、「治療が集中治療室による生存は無益、「急性期病院から退院」は有益と明解なため、議論に人々の感情や価値が入り込む心配もない。かつ、病院側の治療拒否権は法的に守られているため、後々の訴訟トラブルにもおびえることなく容易に終結できるようになった (schneiderman, Lawrence, Jecker 2011=2021: 序ii)。

他方、日本はどのように変化してきたのか。

「仁志田のガイドライン」は、疾患や出生体重などの治療区分を提示されたことによって医師たちの思考停止を招き、新生児個々の状況を鑑みたくえでの救命措置が行われていないといった批判の声もあった (櫻井 2009)。そういった批判の声を受け、日本小児科学会倫理委員会はワーキンググループを立ち上げ、2004年に「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」を発表した。新たなガイドラインと「仁志田のガイドライン」との違いは、治療区分の提示ではなく治療方針に至るまでの話し合いのプロセスを提示したことと、子どもの治療方針を決定する権利と義務は親にあると明示したことにある。

アメリカは、代理意思決定の議論から価値概念を排除し、明解な基準を採用した。他方、日本では明解な基準を排除し、価値概念を採用するという対極的な方向へとそれぞれ進むことになった。これは、日本の医療者たちが「子どもの尊厳、最善の利益といった概念については、現時点において、特に現場の状況に即して一律に定義付けることはきわめて困難」としたからである。そのうえで、日本が「多くの医療スタッフが、子どもの最善の利益について真摯に話し合い、それぞれの価値観や思いを共有して支え合(う)」ことを基本方針に掲げたことは、ほとんどの先進国がアメリカと同様の歩みを進めているなかで (Dominic, Verhagen, Johansson, 2018; Proost et al. 2021)、極めて珍しいものといえるだろう。

---

<sup>8</sup> 仁志田らは、そのガイドラインを用いて意思決定を要した新生児が34人いたことと、そのほとんどが染色体異常を含む致命的疾患の子どもであったことに加えて、「新生児医療においても延命のためだけに死の直前まで積極的に医療を行なうことが必ずしも児や家族にとって良いことではないことが理解されてきていることを示している」と述べている (加部・仁志田 1994)。

## 2. それぞれの代理意思決定における語り

### (1) 母親が経験した代理意思決定の語り

前節では代理意思決定概念の誕生の背景とその変遷を確認してきた。そこからみえてきたものは、医療の進歩がさらなる救命を可能とする一方で、合併症や後遺症などの障害を残したまま生きる子どもたちが生まれてきたという事である。医療者たちが障害を残したまま生きる子どもたちのQOLの取り扱いに苦慮した結果、代理意思決定という「葛藤」が生まれた。医療者たちは、一方では、「葛藤」のもつ複雑性を「理論的レンズ」によって単純化させ、他方では、「葛藤」という複雑性に真正面から取り組もうとしてきた。もちろん後者が日本の新生児医療のことである。

この節では、「葛藤」に取り組もうとする日本の医療者たちが、実際に代理意思決定とどのようにして向き合ってきたのかについて確認していきたい。その際には、ガイドラインの基本方針に掲げる「価値」や「思い」について注目していく。これによって、話し合いの中心となるはずの「子ども」の現れは「私」の「価値」や「思い」を持ち寄ることが契機となり得るのか、という本稿の問いに接近することが可能となる。

以下は実際のインタビューの断片とその分析である<sup>9</sup>。

母親は30代、特に問題なく妊娠生活を送っていたが20週前半で陣痛がはじまった。次の引用は、母親がこれから生まれてくるはずの子どもについて医師と話し合いをした当時のことを振り返った時の語りである。

母：2XとY日で生まれたんですけど、実際、何か20……。3日か、2日ぐらいのときに。「はい。で、どうしますか」って最初は（B医療センターの医師から）言われたんですけど、でも、結局、やめようかなと思ったんですけど。あの、（救命しないのは）「ネグレクト」って言われて、私。（B医療センターの）先生に。20……。

筆：え、諦めようと思ったら？

母：あのう、そう、もう2X週で、えっと、搬送された前（Aクリニック）の先生は「どうしますか」と言われて。で、500、500グラムで生まれたんですけど。500を扱ってるところが、また違う病院（B医療センター）にあって。で、あの、で、ま、何とかなるかもしれないということでこっちの病院（Aクリニック）にいたんですけど、ま、こっちの先生は、「何とか」「早産だからもう何とかありません」ぐらいだったので。

<sup>9</sup> この論文で用いたデータは、大阪大学人間科学研究科・社会・人間系研究倫理委員会に提出し、承認（承認番号2018003）を得て実施したインタビューデータの一部である。また、「生存の限界といわれる子どもへの代理意思決定を担った母親の経験：現象学的研究」日本看護科学会誌41 20-28の中でも分析データとして発表済みである。

「何とか」みたいなこと言われて、もう障害、目も見えない、耳も聞こえ、そんなふうで、いろいろちょっと言われてたので。(p1: トランスクリプトページ数)

胎児の生命維持がむずかしいような週数に陣痛がはじまった時の現場は混乱する。その只中に置かれた母親の語りもまた必然的に混乱する。この母親の語りもまた、時間や場所を前後しながら錯綜した語りとなっていたため、少し整理をしておこう。

母親は妊娠20週近くになった時に腹部の違和感を覚え、掛かりつけであったAクリニックを受診した。Aクリニックの医師は、母親を診察した後に母親の腹部の違和感は、陣痛であり、出産がはじまりかけているということ告げた。加えて、今の週数ならば「障害、目も見えない、耳も聞こえ(ない)」ため、お腹の子どもは「もう何とかありません」と説明をした後すぐ、母親に「どうしますか」と医療選択の決断を迫った。結果的に母親は、Aクリニックで数日間の管理入院を経てNICU<sup>10</sup>のあるB医療センターに搬送されることとなった。ところが母親は、搬送された先のB医療センターの産科医師からも「はい。で、どうしますか」と我が子の命の決断を迫られることになったのだ。

母親は最初にAクリニックの医師から「何とかならない」と説明を受けている。言及はされていないが、母親は医師に告げられたこの言葉を医学診断として受け止めていた可能性がある。つまり、既に母親は、我が子が医学的に「何とかならない」状況にあると認識することによって「(救命することは)やめよう」と決断させられていたのである。もしかすると、Aクリニックの医師が言った「何とかならない」は、医療設備の整っていないクリニックでは早産児に対応することができないという意味だったかもしれない。ただし、母親はそうは捉えていない。お腹の中の子は、医学的な事実として「何とかならない(子)」として受け止めていたのだ。

母親は、医学的事実として我が子は救命しても何ともならないと思っていた。だからこそ、同じ見解を持つはずであるB医療センターの医師から、一方的に「(救命しないのは)ネグレクト(だ)」と責められたことに驚いたのである。ただし、医師から批判を受けても母親の意思は変わらなかった。すでにこの時「何ともならない」と「価値」付けされたお腹の中の子は、母親にとって「我が子」ではなく「何ともならない」ような「障害」のある「こども」と匿名化された状態で現れていたからである。

## (2) 新生児科医が経験してきた代理意思決定の語り

つぎは数十年間NICUに勤務してきた医師の語りである。

あの、在宅っていう、在宅で医療を行うことの、大変さっていうことも含めて、医療の選択肢を提示するようにはなったかなと。

<sup>10</sup> NICU: Neonatal Intensive Care Unit、新生児集中治療室のこと

だから、ただ、まあこういうことをしないと死んでしまうんだけども、ただこれをするによって、何もなくて退院するのではなくて、こういう風な、例えば胃ろう<sup>11</sup>がいるなら、気切がいるなら一っっていう風な。医療行ないつつ退院するんだっていう風なことも、やっぱりその、治療の説明をするときに。ふくめるようにはなったし。

まあ、そこにな、自分の中でウエイトが増えてきたところもあるかなと思うねんね。ただ、だからといって別にノーを促してるわけじゃないし、ノーって言わしたいわけでもないし、まあ、そこはまあまあ、言い方でいくらでも誘導はできるなと思いつつ、いっつも話をしてたんだけど、いつも。

いくら最終的な選択権が両親側にあるって言っても、まあ、いわゆる標準的医療を拒むっていうふうな状況は、やっぱりあかんとは常に思っている。なので、まあその辺は若干、まあ、医療スタッフ間でもめることはあるんだろうけども。

ま、何が標準かっていうところにもよると思うけれども、まあ一般的にこれぐらい行われているであろう医療というものをやっぱり拒まれないように話しをするっていう風なところは、まあこちらにやっぱり優先権というか、なんがあるから、まあ、多少持っていこ一っちゃ持って行けるかなっていうところかなとおもうかな。

まあ、標準的医療ってなんですか？って、まあどっかに書いてあるわけではないから、ま、そこは施設の中でのまあ、取り決めだったりとか話す主治医の中での基準だったりするのかもしれないけど。(p2-3)

この医師が新生児科医になった 1990 年代の後半は、NICU が急速な発展を遂げ、生存限界といわれるこどもたちの救命率が飛躍的に伸びた時代である。その時代においては、どの新生児科医たちも、生存限界にあるこどもたちの命を救うことに疑いを持つことはなかった。この医師も日々全力を尽くし、こどもたちの命を救うことを使命としてきたのである。その当時は、そのようにして救命されてきたこどもたちが一度も退院することなく、何年ものあいだ NICU で生活する光景もよく見られていた。方針が大きく変わってきたきっかけは、2000 年代に立て続けに起こった「妊婦たらいまわし事件<sup>12</sup>」によって、NICU に長期入院している重度障害のあるこどもたちの存在がその一因だったことが世間に知られ

<sup>11</sup> 胃ろうとは手術で腹部に小さな穴を開けチューブから直接栄養を胃の中に注入することである。気切とは気管切開の略であり手術で頸部に穴を開け気管にカニューレと呼ばれる管を挿入し気道を確保する方法のことである。

<sup>12</sup> 大淀病院事件（2006 年）は、同院で分娩中に脳出血を起こした女性が 19 施設に搬送受け入れを断られ、ようやく国立循環器病研究センターに搬送されて出産したものの、1 週間後に死亡した事件。墨東病院事件（2008 年）は、近隣のクリニックにかかっていた妊婦が激しい頭痛を訴えたが、墨東病院を含む 7 施設に受け入れを断られ、再度依頼した墨東病院に搬送され 3 日後に死亡した事件（平成の医療史 30 年—生殖医療編）

たことにある。この事件の後に厚生労働省による大規模な調査が行われ、NICU 満床問題への解決策としてこのような子どもたちの在宅移行が積極的に行われるようになったのである（厚生労働省母子保健課 2008）。

医師は、自宅で重度障害のある我が子とともに暮らす母親が、外来を受診する際に話す苦勞話から、子どもの命を助けたとしても重度の障害が残れば親たちに大きな負担がかかってしまうことに気づいた。それ以降、医師は代理意思決定が必要な場面では親たちに、あなたたちの子どもは、救命するならば「医療（を）行いながら退院するんだ」と知らせるようになった。つまり、まず救命するのではなく、親に子どもの障害可能性を告知したうえで、親たちに治療をするかどうかを選んでもらう方向へと「ウエイト」を移したのである。

「だからといって」、医師は親たちに子どもたちの救命を拒否させたいわけではないと語る。一方で、生存限界にある子どもへの治療をどうするかといった決定が医師の「価値」による「誘導」によって方向づけられることも知っている。医師は代理意思決定において「最終的な決定権は」「両親側にある」と弁明しながらも、救命する「価値」があるかどうかの判断は、医師が優先権を握っていると語った。

また、この医師にとって「子どもの最善の利益」という「価値」を判断する基準は、子どもたちが出産後も「標準的医療」によって十分に助かる、という水準から「胃ろうや気切がありながらも在宅でやっていける」までの範囲内に位置するかどうかである。もし、「標準的医療」を親が「拒む」際には、医師が「あかん」と判断をする。また、言及されてはいないが、子どもの状態が「胃ろうや気切」が必要とされるような状況にあれば、医師は治療の「決定権」を親に譲るとした。ただし、親たちは決定の際には「医療を行いながら」生きていく覚悟が問われることとなる。覚悟を問われた親たちは、描いてきた我が子との未来ではなく、「医療を行いながら」生きていく、と匿名化された——親がその生活を想像することができなければ、それは得体のしれない誰かとなる——「子ども」との未来を見据えつつ、命の選択をする責務を負うのだ。

### 3. 「障害のある子ども」への「価値」づけ

#### (1) 障害のある子どもは生めない

2013年にNIPT<sup>13</sup>（Non-Invasive Prenatal genetic Testing：無侵襲的胎児遺伝学的検査）が日本でもはじまったことは記憶に新しいのではないだろうか。導入前には「採血のみで行えることから安易な実施が懸念され」、この検査は「遺伝カウンセリングを行う体制が整った施設で行う臨床研究という形をとった。20万円を越す検査であるにもかかわらず、検査件数は順調に増加し、年間1.3万件に達している」（小川2019）。

2020年に行われた「第4回 母体血を用いた出生前遺伝学的検査（NIPT）の調査等に関

<sup>13</sup> 無侵襲的胎児遺伝学的検査の基本的な検査範囲は13番、18番、21番の染色体となっている。

するワーキンググループ」のアンケートによると、この検査を受けた理由としてほぼ全ての方が、「高齢妊娠」「障がいのあるこどもの子育て」による不安と答えたというデータがある。出生前診断は優生政策からはじまったが、現在では「胎児治療のための情報採取」「胎児の状態に適合した分娩方法を選択したり、出生後のケアの準備をする」（水谷・今野・星野 2000）ことを目的としている。しかし、受検を希望した母親の目的は、「障がいのあるこどもの子育て」を回避するためである。実際に NIPT コンソーシアムによると 2013 年 4 月から 2020 年 3 月の 7 年間に行われた 86,813 件の受検者の中で陽性者が妊娠を中断する率は、21 トリソミー 87.5%、18 トリソミー 60.3%、13 トリソミー 69.0%となっている<sup>14</sup>。これらのデータを見る限りにおいて、20 万円という驚くほど高価な検査にもかかわらず受検者が増えているという現状に、「障害のあるこども」を生み育てることへの不安だけではなく、その可能性のあるこどもを「生みたくない」という「価値」が関係していると考えるのは決して穿った見方ではないだろう。

## (2) 親が自らの「価値」に与える罰

次は 20 代の母親の語りである。

こどもは早産<sup>15</sup>だったため NICU で管理入院をされていた。呼吸が上手にできないこともあり、数か月間の入院を要したが、定期的に診察を受けることを条件に退院することができた。退院後のこどもは、ミルクを上手に飲むことができず、寝つきも悪いため、常に泣いているような状態だったらしい。そのような状況にありながらも、家庭の事情で里帰りができなかった母親は、一日中ひとりでこどもを抱っこして過ごしていた。母親は、その当時のことを思い返せば大変な記憶しかないが、とにかく我が子が可愛かったからがんばることができていたと語った。

大変ながらも繰り返される日々の中、母親がいつものように我が子を小児科に連れて行くと、主治医から詳しい理由を告げられることもなく、発達を専門に診ている病院に、これからは行くようにと促された。その病院で母親は、新しい主治医から我が子の重度障害を告げられた。下記の語りは告知された後の日々を思い出しながら語ってくれたものである。

もう本当に、家でも、家でも本当にしんどくて。もう、でも、もう寝ててほしいって。もうびんびんびんびんして、変な、緊張の入った、朝いつも何か見たら障害者みたいな顔してるし、みたいな。障害者なんだけど、障害者というのを受け入れられないからそう思うんですよね、きっとね。普通の子みたいにしてほし

<sup>14</sup> トリソミーは数字が少ないほど重症化する傾向にあり、流産率も高い。1 年生存率は T13、T18 とともに 5.6~9.0%であり、生存期間の中央値は T13 で 7~10 日、T18 で 10~14.5 日とされている（古庄 2021）ことが T21 の中絶率の高さと関係しているのではないだろうか。

<sup>15</sup> 早産とは正期産より前の出産のことであり、正期産とは妊娠 37 週 0 日から妊娠 41 週 6 日までの出産のことをいう（公益社団法人 日本産婦人科学会）



いなくて。(p17)

母親は、偶然にも友人が自分と同じように早産を体験しながらも、特に問題なく子育てをしてきたのを近くで見てきた。そのため我が子も、友人の子と同じように小さく生まれはしたが、「普通の子」だと思い育ててきた。ところが、母親は何の前触れもなく、あなたのこどもは重度の脳性麻痺のため一生「寝たきり」だと突如として告げられてしまったのである。この医師の告知から、母親の日常の風景は大きく変わっていった。

「朝」母親は目覚め、いつものように「何か」ふと、我が子を見たはずなのに、そこには「障害者みたいな顔し(た)」「こども」が居た。母親にとって「ぴんぴんぴんぴんして、変な、緊張の入った」「障害者みたいな」姿の「こども」は、見慣れた我が子ではなく、「受け入れられない」「障害者」として現れてきたのである。

我が子が寝ていたはずのベッドには、見知らぬ「障害者」が寝ている、母親はその風景が見えたときの気持ちを「しんどい」と表現することによって、自身の戸惑いや恐怖を表現する。語りで繰り返される「でも」は、本来の我が子であった「普通の子」と「障害者」が交差する現れそのものである。起きているときには、筋緊張から手足をピンと伸ばす「こども」の姿は母親の目に「障害者」として現われ、大切にしてきた我が子を奪い去る。「でも」、寝ている姿であれば、大切にしてきた我が子としてそこに居続けてくれる。母親は、目の前の我が子が消えてしまわないように、「もう寝てほしい」と祈るように言葉を吐き出す。

母親は、主治医から「寝たきり」であると告げられたその時まで、確かに大変な育児ではあったが、必死になって我が子を育ててきた。その大切だった我が子が「障害者」として現われてくる恐怖はどれほどのものだろうか。この苦しみを母親自身の「障害者」に対する「価値」によるものと突き放すこともできるだろう。ただし、「障害者というのを受け入れられないから」「しんどい」ということは母親自らも理解している。母親は、我が子を受け入れられなくなった、自責の念や苦しみを「障害者みたいな顔してるし、みたいな」と自ら揶揄する。と同時に、母親は繰り返し、我が子のことを「障害者」と何度も呼び、自分自身を徹底して傷つける。この自傷とも言える行為は、自身のもつ「価値」が決して許されるものではない、ということを経験していることによる。母親は、大切だった我が子を「障害者」と繰り返し呼ぶことによって我が子を失い、自らが抱く「価値」に対して自ら罰を課していくのだ。

この節では、はじめに出生前遺伝学的検査(NIPT)の調査結果から、障害があるという診断が親たちに出産を回避させる結果を生むことを確認してきた。検査後の親たちの選択は、先に紹介した母親や医師たちの語りによって説明することができる。つまり、「13」や「18」という数字や「トリソミー」といった聞きなれない医学診断は、親たちの大切な我が子を匿名化させ、得体の知れない誰かに変えてしまうのだ。検査を依頼した親たちの「生まない」という選択も、お腹の中の子が、得体の知れない誰かとして現れてくること

への戸惑いや恐怖からの逃避によるものかもしれない。医学的見解や診断の「価値」は、我が子を「障害のあるこども」へと匿名化させることによって得体の知れない誰かへと変貌させる。私たちは、誰ともわからない人と「出会う」ことはできず、その存在は迫りくる恐怖となる。親たちの感じる恐怖は、我が子との「出会い」を断ち切り、命さえも拒絶させるほどの力を持っているのだ。

### (3) 医療の世界の「価値」によってトラウマを回避する

日本の医療者たちが医療の進歩によって生まれてきた「葛藤」に「私」の「価値」や「思い」を持ち寄るといって、敢えて困難な道を進むことを宣言しながらも、一方で医学的見解や診断による「価値」を手放せないのはなぜか。

精神科医の松本俊彦は、医療現場で出会う自傷行為のような「死の気配」が漂う場面は医療者にとっても「恐怖感を伴うトラウマティックな体験だ」と述べる（松本 2023）。新生児医療の代理意思決定場面は、自傷行為のような「死の気配」で留まることはなく、すぐそこに「死」が待っている。しかも「自傷」のように傷つける行為を遂行するのは本人ではない。「死」を遂行するのは、医療者たちだ。医療者たちは、自らの決定によって息を止めてしまった小さな小さな「こども」の身体を、自らの手で小さな小さな棺の中に寝かせる。またある時には、自らの「価値」によって「死」から逃れられなくなってしまった「こども」のそのすぐ脇で、別の「こども」の命を救うための業務に就く。「死」へと追いやられた「こども」——その時々で「何ともならない子」や「障害者」と匿名化された——のすぐ脇には、誰とも交換不可能な大切な「私の子」たちが治療を受け、生きていく。お腹の中では同じように親たちに愛され、未来を願われてきたのに、一方は更なる未来を押しひろげ、もう一方は未来を奪われ「死」へと追いやられる。

NICU はワンフロアですべてが見渡せるような環境となっているため、医療者たちは死へと追いやった「こども」から目を背けることができない。その日々は、松本の言う「恐怖感を伴うトラウマティックな体験」といえるのではないか。例え、自身の決断が「こども」にとって最善の利益だったとしても、一人の命を操作するような「トラウマティックな体験」を乗り越えることは難しい。自身の選択や行為を肯定する支え、後ろ盾、自身の決断への弁明がいる。

医療者たちは、「現場の状況に即して一律に定義付けることはきわめて困難」な経験をするなかで自分たちの「価値」や「思い」を持ち寄り、目の前に居る交換不可能な「私の子」たちの最善の利益に近づこうと決心した。その一方で、過去の研究蓄積によって得た「医学的見解や診断」という医学的「価値」を医療者たちが手放すことができないのは、「恐怖感を伴うトラウマティックな体験」からの逃避なのかもしれない。

#### 4. 「日常生活の世界」から排除されていた「障害のあるこども」

##### (1) 医療の世界における素朴さ

本来、当事者のいない「話し合い」など成立しない。それでも、命の「話し合い」を当事者不在のまま行わなければならないのならば、「医療者」や「親」である「私」たちは、最初に当事者である「こども」を他の誰でもない交換不可能な「あなた」として「話し合い」に登場させなければならなかったのである。日本の医療者たちは、代理意思決定の難しさを認めることによって、敢えて複雑さを残したままその困難さに向き合おうとした。それにもかかわらず、目の前の子は誰でもない「障害のあるこども」へと匿名化され、「話し合い」の場から追い出されていた。ここには「価値」や「思い」は「他者」と共有し合えるのだという「私」の素朴さがある。

素朴さが生じる要因を、世界の一員と自明視する——疑う必要もない特権性を持っていることでもある——「私」による「私」自身への信頼が契機となっていると仮定しよう。その前提に立つことによって、「障害のあるこども」が話し合いから排除される様相をアルフレッド・シュッツの理論を用いて説明することが可能となり得る。

「日常生活の世界」とは、われわれが生まれるはるか以前から存在し、われわれの先行者である他者たちによって、すでに組織された世界として経験され解釈された、相互主観的な世界である。この世界についての解釈はすべて、この世界に対しての以前なされた経験の集積に基づいて行われる (Schütz 1973=1985: 10)。

「日常生活の世界」の一員として生きている「私」たちにとって、それぞれの「価値」は個人に帰属せずに社会に帰属する。このシュッツの考え方に準ずるのであれば、「私」たちは、先人たちによって意味づけられた「経験の集積」から、その時々で妥当性の高い知識や「価値」を用いて目の前の出来事を「解釈」していく。現在の「私」たちが生きている「世界」において「障害があるこども」は「何とかならない」と「解釈」されてきた。その結果として、代理意思決定によって導かれる行為は、我が子への救命拒否となるのだ。つまり、「障害のあるこども」という医学的見解や診断によって匿名化された「こども」たちは、個人から社会へと客体化されることによって、話し合いの中から存在そのものが消されてきた。

「障害のあるこども」は、「日常生活の世界」の一員である「私」として認められることなく排除されてきたため、「私」たちは今まで「出会う」ことがなかった。つまり「私」たちは、「障害のあるこども」たちの息づかいが聞こえるような生々しさを伴った生きる姿を知らない。そのわからなさゆえに「私」たちは「障害のあるこども」と共に生きることに恐怖心を抱くこともある。それでもなお「私」たちが目の前の子を「あなた」として「話し合い」に登場させたいならば、「私」たちが自明とするこの「世界」の「価値」に

「障害のある子ども」の経験が集積される機会を奪ってきたことを認めなければならない。「私」たちは、「障害のある子ども」のためと言いながら、子どもたちの「価値」に決して近づくことのできない「価値」を持ち寄り、話し合いの席についてきたのである。その結果、「私」たちは「価値」や「思い」を持ち寄ることが、目の前の子を話し合いの場から追い出してきた事実気付かなかったのだ。

「私」たちが「障害のある子ども」の「価値」とするものに接近することが困難な理由の一つは、「障害のある子ども」たちを「日常生活の世界」から排除することによって、その「経験」を「私」たちの「経験」と同じように集積して来なかったからということがシュッツの理論によって明らかとなった。

## (2) 痛みや苦しみにへの「価値」づけ

もう一つ、「障害のある子ども」の生きる姿に痛みや苦しみを感ずてしまう「私」たちの「価値」についても説明を試みたい。一般的に痛みや苦しみにへの「私」たちの「価値」付けは悪いものであり、「生きる」「価値」に与える影響は大きい。それでは「障害のある子ども」の痛みや苦しみにとはどういうものなのだろうか。その手掛かりとして、「生きる」ための最下限である生理的機能に着目してみよう。

「障害のある子ども」のなかでも重症心身障害児<sup>16</sup>といわれる子どもたちは、構造的にも機能的にも呼吸のしにくさを抱えており、容易に呼吸状態が悪化する<sup>17</sup>。眠るときにも工夫が必要だ。二人目の母親が語っていた「びんびん」とした身体的特徴は脳の損傷に起因する。重症心身障害児のなかでも脳に損傷がある子たちは随意運動が少ない一方で、不随意運動が多い。そのため覚醒時には全身に力を入れて、身体を反り返らせる様子がよく見られる。これが、母親が恐れていた「びんびん」とした身体の正体である。身体全体が自覚することなく強い筋緊張によって操作される状況を想像できるだろうか。きっと「私」たちが随意的に身体に強い力を入れられたとしても数秒ももたないだろうし、脊柱を側弯させるほどの強い筋緊張を随意的に起こすことは、どれだけがんばったとしても無理だろう。ところが、この子たちは目が覚めているときには不可逆的に身体を変形させるほどの激しい筋緊張が、不随意に無作為に身体に起こるのである。だからといって眠ることも容易ではない。リラックスした姿勢や安定した呼吸が維持できなければ、眠りにつくことさえも難しく、眠れたとしても長く眠ることができずに一日中短い睡眠と覚醒を繰り返すような子も少なくない（浅倉ら 2017）。

息をする、眠る、身体を動かすことにさえも困難が伴い、起きている時には否が応にも

<sup>16</sup> 重症心身障害児とは重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態のこどものことをいう（日本重症児福祉協会）

<sup>17</sup> 本稿で提示したこどもの状態は、教科書的な説明でしかなく、重症心身障害児の生理機能は個人差が大きく、呼吸障害の原因は、子どもたちそれぞれの病態が複雑に絡み合っており特定することはできないが、これよりも状態の軽い子どもや人工呼吸器がなければ呼吸ができないような子どももいる。呼吸すること一つとっても重症心身障害児たちの命を守るためにはかなり厳密な管理が必要となる。

身体に異常な力が入る姿は、「私」たちに、痛みや苦しみ、何ともならなさを前景化させる。痛みや苦しみは、歓迎される感情ではないため重度の障害がありながら生きていくということに「価値」があるのかと「私」たちは疑いを抱く。ただし、何度も繰り返すが、その「価値」は「私」たちの「価値」の領野にとどまっている。目の前の子たちの「価値」などでは決してないのだ。

## おわりに

まとめよう。もし、話し合いの中で、医学的見解や診断によって匿名化された「こども」ではなく「あなた」が現れ、「私」が「あなた」と並び立つことができたならば、「私」は「あなた」が「価値」とするものへと接近する一步を踏み出したことになる。ただし、今の「私」たちには代理意思決定が必要となる「あなた」が「価値」とするものを知らない。「私」たちは、まずその事実に向き合い、自身の「価値」によって、一方的に「障害のあるこども」の生きることに「価値」を付ける衝動を抑えなければならない。と同時に、目の前の子たちがこの「世界」で生きていく日々をどのように経験をしているのかを知らなければならない。

もちろん、「障害のあるこども」が感じている痛みや苦しみを無かったことにはできない。それでもなお、痛みや苦しみを引き受けない「私」たちの「価値」によって「障害のあるこども」の痛みや苦しみを直截に死へと繋げることをしてはならない。それよりも、「私」たちはまず、この世界に「障害のあるこども」ではなく、「あなた」を立現わし、その「あなた」の経験を「私」たちの経験とともに集積していくことをはじめなければならない。それが可能となれば、きっとその「価値」はこれまでとは違った「価値」となり、「障害のあるこども」とされた子たちと「出会う」ことも可能になるかもしれない。これは決して理想論ではない。医学の進歩を享受したいと願った「私」たち共通の責任なのである。

## 文献

- 浅倉次男監修、2017、『重症心身障害児のトータルケア：新しい発達支援の方向性を求めて 改訂第2版』ヘルス出版。
- De Proost, L., E. J. T. Verweij, H. Ismaili M'hamdi, I. K.M. Reiss, E.A.P. Steegers, R. Geurtzen and A.A. E. Verhagen, 2021, "The Edge of Perinatal Viability: Understanding the Dutch Position," in *Front Pediatr*, 9, 1-5.
- Janvier, Annie, Trisha Prentice, Jessica Wallace, Kate Robson, Paul Mann and John D. Lantos, 2019, "Does It Matter if This Baby Is 22 or 23 Weeks?" in *Pediatrics*, 144(3), 10.
- 加部一彦・仁志田博司、1994、「新生児医療における告知とインフォームド・コンセント」『小児内科』26(4): 65-68.

- Kleinman, Arthur, 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, New York: Basic Books.  
(江口重幸・五木田紳・上野豪志訳、1996、『病いの語り：慢性の病いをめぐる臨床人類学』誠信書房)。
- 古庄知己、2021、「13 トリソミーを持つ児、18 トリソミーを持つ児への外科的介入を含めたマネジメント」『日本周産期・新生児医学会雑誌』56(4)：567-571.
- 公益社団法人日本産婦人科学、「早産・切迫早産」(2022年3月22日閲覧 [https://www.jsog.or.jp/modules/diseases/index.php?content\\_id=5](https://www.jsog.or.jp/modules/diseases/index.php?content_id=5)).
- 厚生労働省母子保健課、2008、「周産期医療ネットワーク及びNICUの後方支援に関する実態調査の結果について」(2022年1月1日閲覧、[https://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/11/dl/s1120-11t\\_0005.pdf](https://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/11/dl/s1120-11t_0005.pdf)).
- 松本俊彦、2023、「精神科領域に“神話”がうまれやすい要因は何だろうか?」『精神看護』26(1): 6-8.
- M3.com、臨床ニュース、「産科崩壊の危機、乗り切った舞台裏【平成の医療史30年◆生殖医療編】」(2022年11月1日閲覧、<https://www.m3.com/clinical/open/news/665362>).
- 水谷徹・今野義孝・星野常夫、2000、「障害児の出生前診断の現状と問題点」『文教大学教育学部紀要』34: 25-36.
- 日本小児科学会 倫理委員会小児終末期医療ガイドラインワーキンググループ、2012、「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」(2022年11月1日閲覧、[http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/saisin\\_120808.pdf](http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/saisin_120808.pdf)).
- 日本小児看護学会、2022、「改訂版 小児看護の日常的な臨床場面での倫理的課題に関する指針」(2022年11月1日閲覧、[https://jschn.or.jp/files/2022ud-syouni\\_shishin.pdf](https://jschn.or.jp/files/2022ud-syouni_shishin.pdf)).
- 日本重症児福祉協会、2008、「社会保障審議会障害者部会ヒアリング資料(2008.8.20)」(2023年3月24日閲覧、<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/08/dl/s0820-2a.pdf>).
- 仁志田博司編、1999、『出生をめぐるバイオエシックス：周産期の臨床にみる「母と子のいのち」』メジカルビュー社。
- 小川昌宣、2019、「最近の出生前診断の変化と多様化する倫理的課題」『小児耳鼻咽喉科』40(3): 177-182.
- 櫻井浩子、2009、「妊娠22週児の出生をめぐる倫理的問題：新生児医療からのアプローチ」『生存学研究センター報告書』10。(2022年11月1日閲覧、[https://www.ritsumei-arsvi.org/publication/center\\_report/publication-center10/publication-74/](https://www.ritsumei-arsvi.org/publication/center_report/publication-center10/publication-74/)).
- Schneiderman, M.D., Lawrence J. and Nancy S. Jecker, 2011, *Wrong Medicine: Doctors, Patients and Futile Treatment*, Baltimore: Johns Hopkins University Press. (林令奈・赤林朗監訳、2021、『間違った医療：医学的無益性とは何か』勁草書房)。
- Schutz, Alfred, 1973, *Collected Papers I: The Problem of Social Reality*, edited and introduced by Maurice Natanson (phaenomenologica Vol.11, The Hague: Martinus Nijhoff, 1962, 361. XLV II (Part III: Symbol, Reality and Society)、(渡部光・那須壽・西原和久訳、1985、『アルフレッド・シュッツ著作集 第2巻：社会的現実の問題 [II]』マルジュ社)。
- 田中雅美(2021)「生存の限界といわれる子どもへの代理意思決定を担った母親の経験：現象学的研究」『日本看護科学会誌』41:20-28.

Weir, Robert, 1984, *Selective Nontreatment of Handicapped Newborns*, New York: Oxford University Press. (高木俊一郎・高木俊治監訳、1991、『障害新生児の生命倫理：選択的治療停止をめぐって』学苑社) .

Wilkinson, Dominic, Eduard Verhagen and Stefan Johansson, 2018, “Thresholds for Resuscitation of Extremely Preterm Infants in the UK, Sweden, and Netherlands,” in *Pediatrics*, 142 (1), 574-584.

(たなかまさみ・関西医科大学)

