
総研叢書……………第11集

いのちの選択に向きあうとき

浄土宗総合研究所

はじめに

五

◇第Ⅰ部 いのちの終わりにおける選択

九

第一章 ACPとは何か―終末期医療の現状と展望―

水谷浩志 一二

第二章 安楽死について―日本の動向と世界の現状―

坂上雅翁 四二

第三章 人生の最終段階を迎える人は、何を思うのか？

伊藤竜信 七三

―現場での葛藤から―

第四章 いのちの終わりにおける選択への向きあい

伊藤竜信・吉田淳雄 九三

コラム 科学で老の苦しみと向かい合う

熊谷信是 一一四

◇第Ⅱ部

いのちの始まりをめぐる選択

一二三

第五章

生殖補助医療の進展と不妊治療

吉田淳雄

一二六

第六章

出生前診断という選択

吉田淳雄

一五三

第七章

「子どもが欲しい」という思いの意味について

野村真木子

一八二

第八章

—不妊治療と生殖補助技術から考える—
いのちの始まりをめぐる選択への向きあい

吉田淳雄

二〇七

コラム

科学で病の苦しみと向きあう

熊谷信是

二二二

おわりに

吉田淳雄

二三五

編集後記

二三七

はじめに

近年、医療のあり方が大きく変わってきています。かつては、お医者さんが治療方針を決め、患者本人や家族はただそれに従うしかないという時代もありました。また、死を迎える時を少しでも先延ばしするのが医療者の当然の義務という考えが根強く、患者はいわゆる終末期を迎えてもひたすら延命措置を施され、体中におびただしいチューブやコードをつながれて「生かされている」「死なせてもらえない」ことも少なくありませんでした。

近年になって、そうした状況は急激に転換されています。現在では、患者サイドに正確な情報を伝えた上で、本人の意思を最優先に、家族・医療者・介護者などの関係者がコミニケーションを図りながら、治療や介護の方針を決めていくのが当たり前になってきています。医療の現場において、本人や家族の意思・希望が尊重されるようになったのは歓迎すべきことでしょう。しかし、自分で選ぶということは、選んだ結果の責任を自分で背負うということでもあります。自分自身のいのちならまだしも、家族など身近な人のいのちに関わるような場面では、どんなに熟考したとしても「これでよかったのか」という想いをゼロにすることはできないでしょう。私たちは、これまでよりも自分や家族のいのち

に関与できるようになったことで、これまでになかった苦悩や葛藤を抱えることになりつつあります。

本書は、浄土宗教師・寺族・寺院のみなさまにこのような状況をお伝えし、私たちはどのように対応したらよいかを一緒に考えてゆくため企画編集しました。一見、自分たちは縁遠い話だと思われるかもしれませんが、そんなことはありません。自分または身近な人が当事者になることも考えられますし、目の前にいらっしゃる檀信徒さんもそうした経験をし、ひそかに苦しんでいるかもしれないのです。私たちが、現在の医療の実態を知り、本人や家族などが置かれた状況を想像できれば、目の前にいる当事者の方の苦悩をやわらげる一助となることでしょう。逆に知らなければ、不用意な言動でますます傷つけてしまうこともあります。

長い人生の中で、「いのちの選択」に向きあう場面はいろいろ考えられますが、本書ではいのちの「始まり」と「終わり」に焦点を当てます。どちらも、家族など身近な方のいのちに深く関わる選択を求められるからです。まず第Ⅰ部（第一～四章）では、私たちの主たる教化活動の場である通夜や葬儀に直結する「いのちの終わりにおける選択」を取り上げます。具体的には、自分自身あるいは家族など身近な人が人生の最終段階（終末期）

を迎え亡くなるまでの場面です。次に第Ⅱ部（第五～八章）では、新たな生命すなわち「子ども」を得ようとする過程でなされる選択、「いのちの始まりにおける選択」を考えます。こちらは寺院の教化活動の現場で直接話題に上ることは少ないかもしれませんが、表に出にくい分いつそうの注意を要するデリケートな問題であり、是非知っておいてください。

第Ⅰ部・第Ⅱ部とも、現状や経緯についての概説、重要ポイントの考察、現場での具体的な対応の検討、について論述していきます。またコラムでは、関連する科学的研究について簡潔に紹介します。

この報告と提案が、みなさまが現場で「いのち」の問題に向きあい、よりよい教化活動につなげていく上で、なにがしかの参考になれば、議論の端緒になれば幸いです。

合掌

令和二年三月

浄土宗総合研究所「生命倫理の諸問題」プロジェクト

◇ 第I部

いのちの終わりにおける選択

(ケース1)

高度救命救急センターに、84歳の男性Aさんが自宅から搬送されてきました。すでに意識はなく、すぐに人工呼吸器を取り付けなければ危険な状態でした。家族は自宅で看取るつもりでしたが、男性の呼吸が弱くなったため、思わず救急車を呼んでしまったのです。病院で担当医師からこう告げられました。「この容体でいったん人工呼吸器をつけると、外せるまでに回復することは難しく、意識も戻らない可能性が大きいです。悩まれるところだと思いますが、10分待つのでどうするかを判断して下さい。」最後にどこまで治療を受けるのかについて、この家族は本人と話し合ったことはありませんでした。家族は別室に移動し、話し合いをしました。延命治療を選ぶのか、自然な最期を選ぶのか。約10分後、部屋から出てきた息子が意を決したように医師に伝えました。「人工呼吸器の挿管をお願いします。」もう少し一緒の時間がほしいと願った家族の選択は「延命」でした。しかし、やはりAさんは元の状態にまで回復することはなく、意識の戻らぬまま、すでに1年が過ぎていきます。

(ケース2)

68歳の女性Bさんは、半年前心筋梗塞で地元の高度救命救急センターに搬送されました。その後、人工呼吸器で命をつなぎましたが、意識が戻りません。医師は家族に対し「意識が戻る可能性は極めて低いです。」と告げました。同センターでは、日本救急医学会と厚労省のガイドラインに沿って、一度装着した人工呼吸器を外す選択肢を家族に示しています。Bさんには弱い自発呼吸があったことから、人工呼吸器の管を抜き、自然な形に任せる「延命の中止」も可能だと家族に説明しました。翌日に出された家族の結論は「延命の中止」でした。日ごろから「延命治療は望まない」とBさんが話していたからだといえます。医師たちは家族の意向を尊重し、医療チームで検討を重ねた結果、管を抜くことになりました。管を抜いた1時間後、Bさんは静かに息を引き取りました。Bさんの夫は当時の重い選択を振り返り「延命治療の中止という選択肢が示されたことはよかったと思う。私たち家族は、妻の意思を尊重できたのではないのでしょうか。自分がした選択は正しかったと思います。」と述べています。

第一章 ACPとは何か —終末期医療の現状と展望—

水谷浩志

はじめに、終末期医療の現場で実際に起きている二つのケースについてご紹介しました（P.10～11）。みなさんは、ここに登場するご家族の判断についてどう思われるでしょうか？ この二つのケースは、私たちが現在の終末期医療の現場で、いのちに関わる重大な選択を迫られる場面に出会う可能性を示した身近な実例といえます。^①この章では、こうした場面に備えるには、どのようなことについて知っておくべきかについて情報提供していきたいと思います。その上で、こうした状況にどう関わっていけば良いかについて、ご自身と家族の問題として考えていただきたいと思います。まずは、日本における終末期医療の現状について概観します。

1 日本における終末期医療の現状

みなさんは、ご自分の最期をどこでどのように迎えたいですか？

このどこで、という問いについての一般国民の答えはどうなっているでしょう。内閣府

「高齢者の健康に関する意識調査」（2012年）によると、死に場所として自宅を希望する人は54・6%（男性62・4%、女性48・2%）で半数を超えています^②。しかし、現実問題として、日本の高齢者が最期を迎える場所は、1975年以降、自宅以外の医療機関等が自宅を上回るようになり、今では自宅外での死亡が全体の8割近くとなっています。しかし、今後は、死亡者数が増える一方で施設や病床数の増加が見込めないことから、自宅で最期の時を迎える人が増加することになります。

こうした状況に対して少子高齢化が問題を大きくしています。国立社会保障・人口問題研究所「日本の世帯数の将来推計」（2017年）の高齢化率（全人口に対する65歳以上人口の割合）予測は、団塊の世代が後期高齢者となる2025年には30%に到達するとみられ、その後も増大が続くと予測されています。2016年は生産年齢人口4・5人で後期高齢者1人を支えていたのが、2025年には3・3人で支える計算になります。特に65歳以上の世帯を見ると、単独世帯（独居）と夫婦のみの世帯を合わせて2016年は66・1%でしたが、2025年には67・9%に上るとされ、75歳以上の世帯に絞ると70%に届きます。つまり多くの高齢家庭では、この先自宅で要介護状態になったとしても、若い世代の手を借りられず、いわゆる老々介護に追い込まれることになるのです。

一方で、このことに関する国民の意識はどうかと言えば、厚労省「人生の最終段階における医療に関する調査」（2018年）によると、自宅以外で最期を迎えることを希望している方の理由として、「家族への負担をかけたくない」（53・2%）、「症状が急変した時の本人と家族の不安」（38・0%）、「症状が急変したときにすぐに医師や看護婦を期待できない」（17・9%）、「介護してくれる家族がない」（15・9%）、「訪問してくれるかかりつけ医師がない」（15・1%）となっているように、介護する家族の問題以外に地域医療体制に対する不安も大きいようです。最期は自宅だと望んだとしても、家族にも地域にも「在宅での看取り力」がないので、自宅での最期を諦めて、それ以外の場所での最期を希望することになるのです。

次に、最期の時にどのような医療を受けたいですか、という問いについての一般国民の答えは、どうなっているでしょう。前述の内閣府調査（2017年版）によると、「延命治療を行わず自然に任せてほしい」との回答が91・1%に上り、2002年に実施した同様の調査と比較して10%増加しており、いわゆる自然死への指向が強くなっています。しかし、こうした本人の希望が周りに伝わっているかは、疑問と言わざるを得ません。なぜなら前述の厚労省の調査によれば、人生の最終段階においてどのような医療やケアを受け

たいかを、今までに考えたことがある回答者は59・3%を占めました。そのうち死が近い場合に受けたい医療・療養や受けたくない医療・療養について、実際に家族などや医療関係者と「詳しく話し合っている」は2・7%、「一応話し合っている」が36・8%で、多くの回答者は話し合いの機会を持っていないからです。

生老病死はかつて、本人とその近親者たちにとつての私的な領域に属する事柄でした。しかし現在は、人々の終末に至るまでの人生に医療・福祉の専門職が深く関わり、人々が病院や施設、あるいは在宅でこれらの専門職のサポートを受けながら最期を迎えるというのがあたりまえになっています。このような環境下では、個人の生老病死は、もはや私的な領域の事柄ではなく、例えば延命治療を受けるか否かの選択のように、どのようなサポートを望むのか、本人や家族がさまざまな選択を求められているとも言えます。またこうしたサポートをよりよいものにしていくには、公的な政策決定が不可欠であり、私たちはその合意形成のための議論に当事者として否応なしに関わらなければなりません。

2 尊厳死とリビング・ウィル

1981年に世界医師会が「尊厳を保ち、かつ安楽に死を迎えるための権利」などをう

たった「リスボン宣言」を採択したことなどから、尊厳死という言葉が使われるようになりましたが、当初は尊厳死という言葉はなく、安楽死の分類の一つとされてきました。その安楽死とは、「回復の見込みのない病に罹り激しい苦痛に悩まされている患者に対して生命を絶つことによりその苦痛を取り去る行為」を意味し、以下の三つに分類する考え方が主流でした。⁽³⁾

1) 消極的安楽死（延命治療を中止して死期を早めること）

2) 間接的安楽死（苦痛を取り除くための措置が死を早めること）

3) 積極的安楽死（積極的に死を招く措置を執ること）

しかし、安楽死（積極的安楽死）という言葉に「人を死に至らしめる行為」という負のイメージがあるので、安楽死とは別のものとして尊厳死という言葉が使われるようになりました。今に通じる尊厳死の議論のきっかけは、米国のカレン裁判でした。1975年に植物状態に陥ったカレン・アン・クインランさんの両親が、娘の人工呼吸器の取り外しを求めて提訴し、1976年にニュージャージー州最高裁が訴えを認めたのですが、この訴訟は他国でも議論を巻き起こすこととなりました。日本でも同年に、産婦人科医で国会議員でもあった太田典礼氏を中心に医師や法律家、学者、政治家などが集まって、消極的安

楽死を求める日本安楽死協会（1983年に日本尊厳死協会と改称）が発足しました。同協会は、1979年に「末期医療の特別措置法」案を発表することで、尊厳死法制化を訴えました。その内容は、尊厳死の権利を主張して延命治療を望まない意思表示を予め文書にしておく「リビング・ウィル（Living Will 終末期医療における事前指示書）」の法制化を求めるものです。但し、積極的安楽死である医師の介助による自殺までも合法化しようとするものではありません。この動きを受けて発足した尊厳死法制化を考える議員連盟は、2012年に二案からなる「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案」を公表しましたが、未だ国会に提出されてはいません。日本尊厳死協会は、尊厳死を「人の不治かつ末期に際して、自己決定をして自分の死に方、延命措置の不開始または中止を求めた自然死のこと」と定義し、日本学術会議では、2008年にまとめた報告書で、尊厳死とは「過剰な医療を避け尊厳を持つて自然な死を迎えさせること」とし、過剰な医療を中止・不開始した結果に起きる死を「自然死」としています。⁴日本尊厳死協会が提案し普及を進めているするリビング・ウィルの内容は、以下のものです。

①私の傷病が、現代の医学では不治の状態であり、既に死が迫っていると診断された場合

には、ただ単に死期を引き延ばすためだけの延命措置はお断りいたします。

②ただしこの場合、私の苦痛を和らげるためには、麻薬などの適切な使用により十分な緩和医療を行ってください。

③私が回復不能な遷延性意識障害（持続的植物状態）に陥った時は、生命維持措置を取りやめてください。

以上、私の宣言による要望を忠実に果たしてくださいだった方々に深く感謝申し上げます。また、その方々が私の要望に従ってくださいだった行為一切の責任は私自身にあることを付記いたします。

（年月日 自署）

なお、尊厳死については、浄土宗総合研究所が刊行した総研叢書第5集『いのちの倫理』第2章「尊厳死についてどう考えるか」で詳しく説明されているので、そちらをご覧ください。

3 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン

日本では、川崎協同病院事件（1998年）や射水市民病院事件（2006年）に代表

されるように、終末期の患者について行われた医療の中止に対して、警察が介入する事件がいくつか起こり、国民の間に日本の終末期医療に対する不信を生じさせました。一方、日本の医療関係者たちの間では、自分たちの行動が警察の介入を招くことがないように、明確なルールを求める声が上がりました。

厚労省は、こうした状況に対応するために、「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」（2007年）を作成しました。その後、続いて日本医師会、各医学会からも各種のガイドラインの提言が出ました。厚労省のガイドラインは、延命治療の不開始・中止の要件には触れず、ただ決定プロセスについてだけ述べています。それは、終末期医療についての決定は、特に患者が正常な判断が出来ないときに本人の推定的意思に基づいて、本人にとって最善の利益を選択基準とすべきこと、家族と医療関係者との話し合いによって進められるべきこと、担当医一人によるのではなく、多専門職の医療従事者から構成される医療・ケアチームによるべきこと、などを内容としています。この厚労省ガイドラインが公表された以降には、終末期医療に関して警察が病院に介入する事件は起こっていません。

4 終末期に関する国民の意識

では、国民はこの問題についてどう考えているのでしょうか。前述の厚生省の報告書によれば、人生の最終段階における医療に関する家族や医療介護関係者との話し合いの実施状況については、一般国民では話し合ったことがある人は、39・5%（一応話し合っている）の36・8%を含む）に留まっており、人生の最終段階における医療への関心が十分高いとは言い難いです。2014年の同様の調査では、リビング・ウィル等について意思表示の書面をあらかじめ作成しておくという考え方に66・0%の人が賛成している一方、実際に書面を作成している人は8・1%であり、事前指示書等に関心はあっても実際に作成するという行動を起こすのは、かなり強く関心を持った少数派であることが分かります。これらの調査結果から、この問題に関して関心はあるが、自分の問題として捉えきれない日本人の現状が伺われます。

その理由として、日本人が死に向き合う機会が減少したため、自分の問題としてリアリティを持つことができないことが考えられます。日本の高齢者が最期を迎える場所は、1975年以降医療機関が自宅を上回るようになり、今では自宅外での死亡が全体の8割近くとなっています。自宅以外で迎える死が一般化したことにより、日本人は人の死や死に

ゆく過程にゆっくり向き合う経験が少なくなりました。それに伴い、日頃から自分の人生の終末の過ごし方や最期の迎え方などについて考えをめぐらし、また家族等の身近な人と話し合う機会も減少してきましたのです。

尊厳死法制化についての問いともいえる「意思表示の書面に従った治療を行うことを法律で定めることについて」は、「定めなくてもよい」という回答が、一般国民でも医師でも4〜5割と最も多く、「定めるべきでない」と合わせると、一般国民の5割強、医師の7割強が法制化に否定的です。尊厳死法制化を望む人は、一般国民で22・2%、医師で16・3%と少数派です。事前指示書の作成に賛成と答えた人に絞っても、尊厳死法制化を望む人は、一般国民で28・1%、医師で20・4%に留まっています。国民の意識の点からは、法制化賛成派は、少数派と言わざるを得ません。

それでは、法制化賛成派が、その大きな理由の一つに挙げている、「自己決定権の尊重」という視点から見て、日本の状況はどうなっているでしょうか。少し古い調査ですが、日本人における患者本人と家族の関係性からそれを推し量ることの出来る調査があります。平成18年度厚生労働科学研究費補助金医療安全・医療技術評価総合研究事業「終末期医療全国調査」によると、がんの治療方針や急変時の延命処置などを決定する際に、一般病院

で最も頻繁に行われている対応は、「患者とは別に、必ず家族の意向も確認している」(48・7%)であり、次に僅差で「先に家族に状況を説明してから、患者に意思確認するかどうか判断する」(46・9%)が続く。「患者の意思決定だけで十分と考え、家族の意向を確認していない」(0・7%)が最も低いことが分かりました。このことからほぼすべての病院が、患者本人の他に家族の意向を確認しており、場合によっては患者よりも先に家族の意向を確認しているということが明らかになりました。「家族の意向を確認していない」を選択した病院が1%に満たないことは、一般的に個人そのものより家族との関係性を重視する日本の文化的背景を如実に現わしていると言えることができるでしょう。また、患者が意思決定できると思われる場合においても、家族の意向を重視する理由(複数回答)は、「患者の意思決定だけで判断すると、家族から不満を言われる可能性がある」(70・6%)が最も多く、続いて「家族に『本人に話さないで下さい』と言われるればそうせざるを得ない」(64・7%)、「患者に告知しないケースでは、家族の意向を聞かざるを得ない」(59・8%)、「家族とのトラブルを避けるため」(54・1%)等の回答が上位を占めました。このことから、欧米のように患者本人に意思確認することが前提の医療と比較すると、日本では患者の家族への配慮が大きく、本人の自己決定権の尊重が実現していな

い実態を伺うことができます。

5 アドバンスケアプランニングの登場

アドバンス・ケア・プランニングとは

厚労省のガイドラインは、2015年にガイドラインの「終末期」という呼称が「人生の最終段階」という言葉に置き換わり、「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」という名称に変更になりました。このガイドラインでは、高齢化・多死社会の進行、地域包括ケアシステム構築に対応して、医療・ケアを病院外に拡大し、自らが望む人生の最終段階における医療・ケアについて、前もって考えておくよう求める、アドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning；以下ACP）の考え方を導入しました。

ACPとは、患者本人と家族が医療者や介護提供者などと一緒に、現在の病気だけでなく意思決定能力が低下した場合に備えて、あらかじめ終末期を含めた今後の医療や介護について話し合うことや、意思決定が出来なくなったときに備えて、本人に代わって意思決定をする人を決めておくプロセスを意味します。

ACP導入の背景には、終末期における患者の医療・ケアは、患者の意思を尊重しながら行われ、その人間としての尊厳に適合するものでなければならず、そのためには、延命治療の開始・中止だけに留まることなく、日ごろから、本人、家族、支援者、医療・福祉スタッフによる継続的なケア・プランであるACPが行われる必要があるという考え方があります。

現在の日本では、終末期において約70%の患者は、自分の医療やケアに関する意思決定ができないという現状があります。あらかじめ本人の意思を確認しておけば、仮に本人が重体となった場合でも、どのような医療やケアを行えばよいのか判断できるのではないかと考える方に基づいて、事前指示書（アドバンス・ディレクティブ 以下AD）が誕生しました。日本では、第2節（P.17～18）で取り上げたように、リビング・ウィルと呼ばれていて、日本尊厳死協会が普及を進めています。将来自分が判断能力を失った際に備え、自分に対して行われる医療行為について前もって意思表示しておくものです。

1970年代のアメリカではADが国を挙げて推進されましたが、その後に行われた比較研究によって、ADを導入した場合としない場合で、患者や家族の満足度に差異がなかったことが明らかにされ、これだけでは有効ではないとされました。ADが有効でなかつ

た理由としては、医療知識を持たない患者が将来を予想して計画を建てることは困難であること、ADを作成したときの判断がずっと同じとは限らないこと、代理決定者（家族など）には、本人がなぜそのような判断をしたのかわからないこと、法律の観点から、ADの内容をそのまま医療やケアの場で活かせない場合があること、などがあげられます。

そこでADに代わって登場したのがACPです。ACPでは、本人、代理決定者、医療介護提供者が、本人の意向や本人にとって大切なことをあらかじめ話し合うプロセスが重視されます。そしてそのプロセスを共有することで、本人がどう考えているのか代理決定者や医療介護提供者は深く理解できるのです。この点が指示書を残すだけのADとは大きく異なります。

日本医師会の第XV次生命倫理懇談会答申「超高齢社会と終末期医療」（2017年）においては、終末期医療における本人の意思決定支援でのACPの重要性が指摘されました。厚生省が、2018年に4度目の改訂版を出した「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」においても、ACPの概念が導入されており、「心身の状態の変化等に応じて本人の意思は変化しうるものであり、医療・ケアの方針を、繰り返し話し合うことと、本人が自らの意思を伝えられない状態になる前に、本人の意思を

推定する者について、家族等の信頼できる者を前もって定めておくことの重要性」を記載しています。

ACPは、入院のたびごとに繰り返し行われ、その都度、文書として残されることになっています。事前指示書は、病気のあるなしにかかわらず、いつかは理性的判断ができなくなる可能性があることを想定し、自分自身の人生の終末期には、このようにして欲しいと希望を述べておく書類なので、特定の医療施設や介護施設を想定しているものではありません。一方、ACPにより作成される文書は、本人が家族を交えつつ、当該の医療者や介護提供者と話し合う結果、入院ごとに作成される書類であり、当該医療施設や介護施設に与るべき事前指示書に該当します。当然のことながら、患者本人のADやリビング・ウィルをこの文書の中に織りこむこともできます。

ACP導入の経緯と現状

次に日本でのACPの導入の経緯と現状について見てみます。日本では2008年に、診療報酬改定で、医師が患者・家族と終末期の診療方針について話し合い、文書にして患者本人に提供した場合に二千元（1回限り）を算定する「後期高齢者終末期相談支援料」

を新設したことがありましたが、「医療費抑制が目的ではないか、患者や家族に選択を迫ることにつながる」などの批判を受けて算定が凍結された経緯があります。このことを受けて、厚労省は2014年度から全国10ヶ所の医療機関で、患者からの終末期医療の相談にのる相談員（医師、看護師、医療ソーシャルワーカーなど）を配し、医療内容を決定するのが難しい事例の相談を行うための支援チームを設けるモデル事業を始めました。そしてその成果に基づいて2016年度から全国約200カ所の医療機関に終末期医療の相談支援チームを設置すると同時に、人生の最終段階における医療・ケアに関する患者の相談に対応できる人材の育成研修も実施しています。また、診療報酬改定においても、2018年度でいくつかの点数を算定するための要件の一つにACPを加えましたが、ACP単独で算定できる診療報酬は未だありません。

「人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会」の報告書（2018年）では、医療や介護の現場だけでなく、国民一人ひとりの生活へACPの考え方を浸透させることの必要性を指摘する一方で、医療・介護従事者の取り組みだけでなく、国や地方自治体が記念日の制定や学習サイトの開設などを通じて、広く普及啓発を図ることを提言しています。この提言を受けて厚労省は、2018年11月30日にACPの愛称を、

「人生会議」に決定したと発表し、またこの11月30日を、「いいみとり・みとられ」の語呂合わせで、ACPについて考える日とすることもあわせて発表し、ACPの普及を試みています。

わが国でのACPの実例

このACPに関しては、現在さまざまな団体がモデルを提供していますが、その具体例として、県を挙げて取り組んでいる広島県地域保険対策協議会が作成している「わたしの心づもり」を紹介します。

この「私の心づもり」は、患者本人、将来的に代理意思決定者となりうる家族、かかりつけ医や看護師等の医療従事者の三者で、医療や介護に関する本人の意向や価値観、あるいは人となりといったことについて情報共有するツールとして作成されています。5つのステップごとに質問とチェック項目が用意されており、本人のチェック項目に対して、「こんなことを考えていたんだね」と話し合うきっかけにするわけですが、より踏み込んで「なぜこの項目にチェックしたのだろう」と問いかけるといった使われ方を理想的としています。考え、話し合い、書き記してみても、また話し合う。その繰り返しですが、現在進行

形の本人の意向を捉え、尊重することにつながると考えて作られています。

それでは、以下にこの「私の心づもり」の手引き書を使って、ACPでは具体的にどのようなことが問われているのかを紹介します。

「ACPの手引き」 豊かな人生と共に私の心づもり

アドバンス・ケア・プランニングとは？

人はそれぞれ人生観や思いに基づく人生設計をもって将来のことを考えています。それは、医療についても同じことが言えると思います。

これから受ける医療やケアについてあなたの考えを家族や医療者に表明し、文書に残す手順をアドバンス・ケア・プランニング (Advance Care Planning ACP) と呼んでいます。

どんな利点があるのでしょうか？

あなたが自分の考えを伝えられなくなった場合に備えて、前もって受ける医療に対する

希望を、家族や医師に伝えておくことは重要なことです。

明日がどうなるか誰もわかりませんし、将来の健康がどうなるかを予測することもできません。しかし、将来自身自身で判断できなくなったとしても、「こうして準備しておけば、受ける医療に対するあなたの希望をみんなに知ってもらうことができるのです。ACPは、あなた自身だけでなく、あなたの家族、あなたに代わって医療の選択をしなければならぬ人にとって、安心をもたらす手段になるのです。

いつ始めるのがよいのでしょうか？

今から始めましょう。

あなたの判断能力に影響するような災害や、重い病気にかかる前に、ACPについて話し合うことが重要です。あなたが受けるかもしれない医療について、あなたがどう考えるかを知ってもらうことは、将来あなたの代わりに意思決定をしなければならぬ人にとって、混乱や迷いを起こさなくて済む可能性があるからです。

家族や医師はあなたの希望を知っていますか？

例えば次のような将来の場面を想像してみましょう。

あなたはある日突然、自動車事故で重傷を負いました。あなたは病院の集中治療室に収容され、意識はありません。心臓と呼吸は人工的な機械や救急処置によって動いていますが、医師は回復の可能性は少ないと思っています。

家族や医師はこうした治療や今後の対応についてあなたの希望を知っていますか？

また、別の例として、認知症のために自分で意思決定する能力がなくなってきたあなたを想像してください。こうした状況であなたは介護施設で暮らしています。自分で食事を摂ることもできず、自分やかぞくのこともわからなくなっていて、これから何が起ころうともおかしくありません。家族や医師は、今後の生活や受けるかもしれない医療についてあなたの希望を知っていますか。

Step 1 あなたの希望や思いについて考えましょう

あなたをめぐる生活の質の良し悪しや、命に係わる病気になった時の延命治療についてのあなたの希望や思いを考えてみましょう。日頃の生活の中でのあなたの判断基準を示すこ

とになり、将来周りの人があなたに代わって判断するとき役に立つでしょう。

■ あなたの希望、思い、治療の目標は何でしょうか？

■ あなたにとって、何が大切か考えてみましょう。

■ 色々な治療の中で、と、してほしくないことがありますか？

■ 何処で治療やケアを受けたいですか？

Step 2 あなたの健康について学びましょう

主治医や他の医療関係者にあなたの健康について相談することも大切です。もし何らかの病気がある場合には、あなたはその病気が将来どうなるのか、今後どういう治療ができるのか、それらの治療でどういったことが期待できるのかを知ることができます。

医師と話し合う際にはステップ1で考えたあなたのしてほしいご希望や思いを伝えてみましょう。

例えば：

■ 私の希望は、治療の結果、どのような状態で療養を続けることになっても一日でも長く生きることです。

■ 私の願いは、苦痛をとることに焦点を当てた治療をしてもらうことです。苦痛が取れて自分の望む生活ができる（生活の質を保つ）ことを目指した治療をしてもらいたいのです。

■ 私は病気を治す治療は受け入れていますが、それによって良くならなかったり、生活の質が保たれなかったりする場合には、自然な死を迎える方向に切り替えたいと思います。

■ どのような状況であっても、延命につながるだけの蘇生術や集中治療などの処置は避けたいと思います。

Step 3 あなたの代わりに意思決定をしてくれる人を選びましょう

予期しない出来事や突然の病気で、自分の希望を伝えることができなくなってしまうかもしれません。病気の種類によっては、医療やケアについての希望を伝えたり、選択する能力が少しずつなくなることもあるでしょう。あなた自身で意思決定できなくなったときに、あなたに代わって意思を伝えてくれる人を選んでおくことが大切です。家族でも親しい友人でも構いませんが、その代理人にあなたの希望や思いをしっかり伝えておきましょう。代理人は、信頼して任せることができる人にお願ひしましょう。

■ あなたが意思決定できなくなったときに、代理人として医療者と話し合い、あなたの代わりに判断してくれる人を選びましょう。

■ 複雑で困難な状況でも、よく考えて判断できる人を選びましょう。

Step 4 医療に関するあなたの希望や思いについて伝えましょう

あなたの希望や思いを周りの人に理解してもらうために最も重要なことは、あなたと代理人と医療者が、時間をかけて話し合うことです。それは、きつと将来、役に立ちます。

その一方で、あなたの希望や思いは時間と共に変化したり、健康状態につれて変わる可能性もあります。その時には、考えが変わったことを伝えられるように話し合いを続けてください。

Step 5 あなたの考えを文書にしましょう

医療やケアに関する希望や、自分の思いに関するどんな情報でも結構ですから書いておいてください。あなたが医療やケアについて意思決定ができなくなったときに役立ちます。もちろんその内容は、いつでも見直すことができますので、何らかの理由で希望や思いが

変わった時には、書き換えてもらっていいのです。

ACPの今後の課題

厚生省の「人生の最終段階における医療に関する意識調査」(2017年)によれば、ACPを実施しているのは、病院で23・9%、診療所で13・3%に留まっています。その理由として考えられるのは、認知度の低さにあると思われます。ACPについて「よく知っている」と回答した人の割合は、「医者」が22・3%、「看護師」が19・9%、「介護職員」が7・6%、「一般国民」は3・3%という結果で、一般国民だけでなく医療介護関係者においてさえ、ACPに対する認知度が低いのが現状です。一方、ACPの概念について説明をしたうえでその賛否を尋ねたところ、医者と看護師、介護職員、そして一般国民のすべてにおいて「賛成である」が過半数を超えています。このように肯定的な評価の高いACPですが、社会での認知度を高めて普及させていく上での課題があります。

ACPの場合、エビデンス(医学的証拠)によって評価できる治療とは異なり、成果の評価が困難な側面があります。ACPのツールがどれだけの割合で使用されたか、記入した内容がどの程度、医療・ケア側に伝わったか、あるいはACPを実践したことによって

本人や家族の満足度がどれだけ向上したか、といったことは数値化が難しいからです。しかし、たとえ数値化が困難でも、何らかの形でACP利用の実績が人々に伝わる方法を模索していかなければ、社会の信頼を得て普及定着していくことは難しいと言えるでしょう。

次にACPの前提となる「自己決定権の尊重」という考え方の日本における状況について考えてみたいと思います。みなさんは、ACPの実例として紹介した「私の心づもり」で問われていることに即答出来ましたでしょうか。「今はこんなことまではとても決められない」という素直な感想をお持ちになった方もいるのではないのでしょうか。この感想はどこから生じてくるのでしょうか。厚生省や医師会は「人生会議」に代表される啓発キャンペーンやガイドラインでの提言によって、一般社会や医療・介護の現場へのACP導入を進めようとしています。しかし、過去に「後期高齢者終末期相談支援料」の新設が、「患者や家族に選択を迫ることにつながる」などの批判によって凍結された経緯があるように、ACPは、終末期における医療・ケアのあり方について、本人やその家族に意思表示を求め、さまざまな選択を迫るものであって、現在の日本の状況ではなかなか根付かず、普及が難しいのではないかとという指摘があります。第4節（P.21～22）で紹介した国民の意識の調査結果で明らかのように、日本では、患者とその家族の関係を重視して、患者本人

の自己決定権が十分に尊重されて来ませんでした。そのため、自分の意志をはっきり表明する機会や経験が少なく、ACPを導入しましたから、これからはみんなで話し合って決めて下さい、と急に言われても、話し合うことにも決めることにも慣れていないのが、一般の日本人だと言えます。ACPに対して「選択を迫ることになる」という批判は、こうした事情を反映したものと言えます。

またACPの運用方法に疑問を呈する声もあります。例えば、ACPを導入したにもかかわらず、必ずしも本人の意向が十分に反映されず、医療者や介護者側の視点での代理代
行が行われる場合があるということです。本人の利益よりも関係者内における客観的な最善の利益が前面に出てしまう可能性が、特に認知症患者に対するACPの運用に関してあるのではないかとという指摘です。日本には認知症と診断されると、本人には意思決定ができないという誤解があるため、本人の価値観や意向を推定する努力を怠り、医療者や介護者側の視点での代理代行になる危険があります。海外と違って、日本には何を目的にACPを実施するのかという基本的なコンセンサスがまだ形成されておらず、「人生の最終段階のガイドライン」にも「みんなで話し合う」とは書かれていますが、どう話し合うのかは書かれていません。

一方、欧米のACPは本人の意向を実現させることを前提にしたもので、本人が決められない状態となったら、本人の意向を反映させている可能性の高い、例えば本人が残した文章や言葉といった事実から推定していくこととなります。それもない場合には、本人にとっての最善の利益の検討の段階に入りますが、この場合も本人の意思重視に徹しており、今は決められない状態だが、本人が決めるとしたらどう決めるだろうかと推定を怠らない点が一貫しています。しかし、日本のガイドラインではそこまで踏み込んで書かれておらず、「みんなで話し合う」の一言で済ませてしまっているため、本人の意向を推定する努力を怠る危険があります。つまり、ACPが本人の利益ではなく、関係者内の客観的な最善の利益になってしまうのです。

そもそも、ACPの導入が進んでいる欧米の場合、文化的に自己決定権の尊重が確立しており、それが社会的合意として医療や介護の現場、さらには一般社会に浸透しているためACPが有効に機能しているのです。一方、日本の場合は、自己決定権の尊重が進んでおらず、今の動向のまま進んでしまうと、もともと本人の自己決定権の尊重するために導入されたはずのACPが、認知症患者の場合、本人以外の関係者の視点でしか議論されなくなるのではないかと問題視されているのです。

おわりに

日本医師会は、ACPを実践していくためには、国民がかかりつけ医をもつことを推奨し、その体制を整備すべきことを、第XV次生命倫理懇談会答申「超高齢社会と終末期医療」（2017年）で提案しています。2018年に再び改訂された厚労省のガイドラインでは、「ケア」という言葉が追加されて、最終的に「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」となりました。「人生の最終段階における医療・ケアのあり方は、当事者が一人で行う意思決定のみによってではなく、それ以前からの、患者と支援者による継続的な意思形成によって支えられなければならない」というのがACPの基本理念なのです。

「はじめに」で紹介したケースのように、急に重篤な状態に陥り、本人と意思の疎通をとることが出来なくなつた場合、家族は動揺し現状を受け入れられない状況下で、治療方針の決断を迫られることとなります。このような急性期の現場では、本人の意思が不明のため、「本当にこれでよかつたのだろうか」と代理意思決定をした家族の負担となり、自分の決断から生じた患者の状態に関して、自責の念にかられることにもなりかねません。厚労省の調査からも明らかのように、日本人は日常から「縁起でもない」と人生の最終段

階でのあり方について、家族内で話し合いがされていないことが多いです。このような背景のある日本において、患者自身が望む生き方や最期の迎え方を叶え、かつ家族の負担を軽減するためにACPは導入されました。現在、ACPの啓発活動が進められています。死を連想させるためなかなかなか話しづらく、浸透しているとは言えません。そこで、ACPが人々にとって身近なものと感じてもらいたいという願いから「人生会議」という名称が採用されたのです。

ACPの普及が進めば、終末期医療・ケアの現場では、「患者と支援者による継続的な意思形成」のために、好むと好まざるとにかかわらず、常に自分の意思表示をしていかなければならなくなりますし、自分や家族に対して、いのちに関わる選択を求められる機会も増えていくでしょう。また、ACPの基本理念によれば、終末期を迎える以前から、それを見据えて準備する必要があります。この第1章「終末期医療の現状と展望」でご紹介した内容が、みなさんご本人や身近な人の「人生の最終段階」にどう向き合い、備えていくべきかを考える一助になれば幸いです。

註

- (1) NHKスペシャル「人生100年時代を生きる 第2回 命の終わりと向き合うとき」で取り上げられた事例を引用。
- (2) この調査の最新版は、2017年だが、この質問項目は掲載されていないため2012年版を使用。
- (3) 日本医師会『医師の職業倫理指針「改訂」版』2008年。
- (4) 一般社団法人日本尊厳死協会『新・私が決める尊厳死』2013年／日本学術会議「対外報告 終末期医療のあり方について」2008年。

【参考文献】

- * 西川満則 編『本人の意思を尊重する意思決定支援―事例で学ぶアドバンス・ケア・プランニング―』（南山堂、2016年12月）

第二章 安楽死について ―日本の動向と世界の現状―

坂上雅翁

はじめに

10年以上前のこと、尊厳死に関するシンポジウムが大阪で開かれました。会場が聴衆で埋まりかけたころ、横のドアからストレッチャーに乗り、介護する人が付いた方が3名ほど会場に入ってきました。みなALSの患者さんで、その中の一人がA4判1枚に打ったというハンドアウトを配布していました。眼球の動きだけで打てるワードプロセッサによってかなりの時間をかけて作成されたとのことでした。内容は、尊厳死法の法制化に強く反対するもので、尊厳死の名の下に生きたい希望がある者までいのちを奪われてしまう危険性をはらんでいるという趣旨だったと記憶しています。安楽死・尊厳死に漠然とした知識しか持っていなかった者にとっては、衝撃的な出来事でありました。

安楽死・尊厳死に関して、出版物、海外からのニュース、とくに最近ではSNSや動画配信サイトを通じて、私たちはそれらの言葉を目にし、耳にする機会が多くなりました。しかしながら、これらの言葉の定義についてあらためて考えてみると、きちんと概念規定

されたものでもなく、理解や受け取り方は人それぞれにより違ってきます。このような混乱した状況では、議論が成り立たないどころか情報の正確なやりとりにも支障を来すことは明白です。そこでまず、「安楽死」とは何か、その中身について確認しておきましょう。

1 「安楽死」の定義と世間の認識

安楽死に関するノンフィクション作品を複数発表しているジャーナリストの宮下洋一氏は、著書『安楽死を遂げるまで』の「凡例」の中で、「本書で『安楽死』と記した場合、『患者自身の自発的意志に基づく要求で』意図的に生命を絶つたり短縮したりする行為』を指す」としています。以下、宮下氏の定義から出発しつつ、他の要素も加味しながら、「安楽死」という言葉の内実を考えていきたいと思います。

「安楽死」は患者自身の自発的意志に基づくもの

まず、「患者自身の自発的意志に基づく」という点に注目します。今日では国際的に当然の前提とされていることですが、日本ではいささか事情が異なるようです。

実は、日本で「安楽死事件」として知られる事件は、この定義から逸脱しているものば

かりです。日本に「安楽死」という言葉を広めるきっかけとなったのは東海大学付属病院事件（1991年）で、末期ガン患者の担当医が、家族の強い請託により治療の中止や致死量の薬剤投与を行っていたことが発覚し起訴されました。その後も国保京北病院事件（1994年）、川崎協同病院事件（1998年）、道立羽幌病院事件（2004年）と続きましたが、いずれも家族の請託や医師の独断によって医師が実行したもので、患者本人の意志は確認されておらず、当該医師による「殺人罪」または「嘱託殺人罪」が認定されています。

谷田憲俊氏は、安楽死を「人為的な生命短縮行為」と定義し、自発的な安楽死と非自発的な安楽死があり得ることを示しています¹。専門家の多くは、「安楽死とは自発的意志に基づく行為を指す」という限定・前提のもとで議論を展開してきましたが、一般の受け止め方は必ずしもそうではありません。切腹時の介錯が代表的ですが、日本人は歴史的に見て、慈悲殺（死にきれず苦しんでいる人を他者が速やかに死に至らしめること）、自殺幫助に対し寛容的であったといえ、こうした文化的な背景が「安楽死」の受け止め方にも影響を及ぼしていることは軽視できないと考えます。

日本人、とくに高齢者や身体に重い障害を持った人などに、安楽死とは本人の意志に関

係なく実施されるもの、と受け止める人が少なからずいるのも、こうした経緯や背景があるからでしょう。加えて、かつてナチス・ドイツが優生思想に基づいて障害者や精神病患者を多数「安楽死」させた歴史的事実も想起されると想像されます。

欧米においては、安楽死はあくまでも患者本人の問題として考えられてきました。後述するように、安楽死が合法化されている国や地域では、安楽死を希望する人が所定の手続きを経ると、医師が致死量の薬剤を渡すか、点滴の準備をします。これを自分自身で服用する、または点滴のバルブを自分で開くことで、自らの手で自らの人生に幕を引くのです。例外もあります。原則として自らの生命の決着は自分自身でつける――誰かに死なせてもらうのではなく、自らの意志と行動によって希望する死に方を獲得する――これこそがまさに「自分自身のいのちの自己決定権」という考え方であり、大方の日本人の感覚とはかなり異なっているのではないかと思われれます。

「積極的安楽死」と「消極的安楽死」

次に、「意図的に生命を絶つたり短縮したりする行為」とはどのような行為を指すのかを見ていきます。宮下氏は並列で表記していますが、よく考えてみると、生命を「絶つ」

ことと「短縮」させることの間には大きな差があります。したがって両者は区別されるべきだということで、便宜的に「積極的安楽死」「消極的安楽死」という区分が用いられてきました。

- ・積極的安楽死：苦痛の回避などのため、意図的積極的に死を招く措置を取ること
- ・消極的安楽死：延命措置を中止または差し控えることで死期を早めること

日本では一般に、積極的安楽死≡安楽死、消極的安楽死≡尊厳死として捉えられていると言えるでしょう（後述する日本尊厳死協会では、安楽死と尊厳死はそもそも異なる経緯で発生した概念であり、尊厳死を安楽死の一部とみなすのは適切ではないと批判しています）。

海外ではこうした使い分けは見られず、尊厳死≡安楽死として、両者を区別なく用いることが一般的です。このように、同じ言葉が国によって違う内容を指していることも混乱を招いている一因となっています。

また近年、終末期患者に対する「セデーション」と安楽死についての問題提起も見られ

ます。鎮静を意味するセデーションは、死期が迫った患者を薬で眠らせ、譫妄状態や身体的な苦痛を取り除くものです。

日本緩和医療学会の「苦痛緩和のための鎮静に対するガイドライン」によれば、鎮静と安楽死との違いについて、鎮静と安楽死は、意図（苦痛緩和 vs. 患者の死亡）、方法（苦痛が緩和されるだけの鎮静薬の投与 vs. 致死性薬物の投与）、および成功した場合の結果（苦痛緩和 vs. 患者の死亡）の三点において異なる医療行為であるとしています。

本来、セデーションと意図的に命を縮める安楽死とは異なりますが、結果的には自殺幫助と同じとみて、安楽死の範疇とみる意見もあります。

安楽死の概念にセデーションを含めていくか、今後議論が深められていくことも考えられます。

狭義の「安楽死」と自死介助（自殺幫助）

では、「積極的安楽死」に示される「意図的積極的に死を招く措置」とは具体的にどのようなことを指すのでしょうか？

後述しますが、海外では安楽死が法制化され、合法的に認められている国や地域があり

ます。それぞれ実施するための要件や対象（自国民・住民に限るか否か）はまちまちですが、「安楽死」に至る手段・経緯としては大きく二つがあり、そのどちらかまたは両方が認められています。また、こうした「意図的積極的に死を招く措置」を実施できるのは、いずれの地域でも医師（または特別にそれを認められた者）のみと定められています。

一つ目の方法は、医師が致死量の薬剤注入の準備をし、患者本人が点滴のバルブを開くか、医師が注射器の押し子を押すかして薬剤を体内に注入することで「人生を終結させる」方法で、狭義の「安楽死」と呼ばれます。医師の観察のもと、確実に目的を達成できるのが利点とされています。このためオランダやベルギーなど、後述する「自死介助」も併行して認められている国でも、第一選択としてはこの方法が推奨されています。

もう一つは、医師が致死量の薬剤を処方し、患者本人が自分で服用するという形態です。これは「自死介助」（刑法上は「自殺幫助」と呼ばれます。狭義の安楽死よりも多くの国や地域で合法化されていますが、自分で服用しなければならぬために、たとえば飲んだ薬剤を嘔吐してしまったり、病勢が進んでそもそも薬剤を嚥下（飲み込む）できないことがあったりして目的を達成できず、かえって苦しむことになりかねないデメリットがあります。

狭義の安楽死にしても自死介助にしても、本人の自発的な意志に基づき、最終的な意志確認を含む所定の手続きを経た上で実施されることは言うまでもありません。国や地域によつては刑法との整合性などから、患者本人が点滴のバルブを開くのは自死介助と見なすなど、いささかグレーな部分もあります。

「安楽死」とは

以上の整理から、「安楽死」とは「患者自身の自発的意志に基づき、医師など特に認められた者が所定の手続きに則つて、意図的に生命を絶つ行為」であることが導かれます。したがつて、これら全ての条件を満たしていないものは「安楽死」と呼べません。最近の日本では、「慈悲殺」や「(日本でいう)尊厳死」を「安楽死」に含めたり混同したりしたまま、乱暴な主張や誤解に基づく議論がなされている事例が散見され、混乱に拍車をかけているので注意が必要です。

2 日本における「安楽死」

では、日本ではこうした「安楽死」は認められているのでしょうか？ 多くの方がご存

知のように、それは認められていません。

後述するように、現在の医療現場では、いわゆる尊厳死（消極的安楽死）は事実上容認されていますが、安楽死（積極的安楽死）に対しては強い拒絶反応が見られます。日本人の安楽死についての意識調査の中には、一般人の40～70%、医療従事者の15～30%が賛意を示しているという報告もあるのですが、これまで日本ではほとんど議論されて来ませんでした。しかし最近では、いくつかの理由・背景から少々風向きが変わってきたようにも見えます。ここでは、日本における「安楽死」をめぐる法的・社会的なトピックについて見てみましょう。

安楽死の六要件

日本における「安楽死事件」として最も有名なのは、1961年に起こった「名古屋安楽死事件」（山内事件）でしょう。父親が脳溢血で倒れ症状が悪化して「早く死なせてほしい」というようになり、死が間近な状況で苦しむ父の姿を見かねた息子が「苦しみから解き放つてあげることが親孝行」と考えて牛乳に毒を入れておき、それを知らなかった母親が父親に飲ませて父親が死亡した事件です。この事件も親族が実行した「慈悲殺」であ

り、今日的な定義での「安楽死」には該当しないのですが、当時のメディアも国民もこの一件を「安楽死」と捉えたわけで、その状況は最近まで続きました（このため最近「山内事件」という呼称が用いられるようになってきました）。

1962年12月、名古屋高等裁判所はこの事件の判決文の中で、世界で初めて「安楽死の六要件」を提示し、国際的な注目を集めました。判決では「安楽死を認めるべきか否かについては議論の存するところであるが、それは人為的に、至尊なるべき人命を絶つのであるから、次のような厳しい要件にのみこれを是認すべきであろう」とし、以下の六要件を示した上で、⑤と⑥の要件を満たさないとして被告人の行為を安楽死とは認めず、嘱託殺人罪の成立を認めたのです（懲役1年執行猶予3年）。

①不治の病に冒され死期が目前に迫っていること

②苦痛が見るに忍びない程度に甚だしいこと

③専ら死苦の緩和の目的でなされたこと

④病者の意識がなお明瞭であって意思を表明できる場合には、本人の真摯な嘱託又は承諾のあること

⑤原則として医師の手によるべきだが、医師により得ないと首肯するに足る特別の事

情の認められること

⑥方法が倫理的にも妥当なものであること

この判決で示された基準は、後の判決でも多く援用されるなど、判例としてその後の日本社会に大きな影響を与え続けています。しかし判決文は「安楽死を認めるべきか否か」についての是非には踏み込まず、あくまでも事後に行われる裁判の際の「違法性阻却事由としての安楽死の要件」を示したに過ぎません。つまり「罪ではあるが罪に問われない」ということであり、この判例（六要件）を以て法律が「安楽死」を認めたと見なすことは出来ないわけです。

この後、日本でも安楽死を法制化しようとする動きがありました。太田典礼氏（もと社会党衆議院議員・産婦人科医）による日本安楽死協会の発足（1976年1月）と、その後の国会への「末期医療の特別措置法案」提出の試みです。結局、法案提出は強い反対意見によって見送られました。日本安楽死協会は活動を続け、その後1983年に日本尊厳死協会へと改称、現在に到っています。なお現在の日本尊厳死協会では、「命を積極的に断つ行為」である安楽死³に積極的安楽死を否定しています。

医療の変化と新しい「安楽死事件」の発生

日本文化の歴史の中で、日本人は自分自身の死（自然死）について自己決定してきました。自死ということではなく、死期を受け入れ、それに向かって人生の終末を整えていったわけです。人の生死が医師の専権事項になったのは明治に入ってからのことです。その後、とくに高度経済成長期以降は、医療の場が病院へと集中化され、それに伴って人の生死の境も病院の中へと囲い込まれて、日常生活の場から「死」が切り離される形になりました。病院では、「患者を出来るだけ長く生かすこと（死を先延ばしにすること）」が医療の本分という信念のもと、各種の機器や薬剤、医療技術を駆使した「延命治療」が、患者本人や家族の意向に関係なく、行われるようになっていったのです。

そうした医療のあり方が変わってきたのは1990年代に入ってからでしょうか。過剰とも言える延命治療に対して「緩和ケア」という概念が登場し、多少死期を早めることになっても苦痛の除去を優先する手法が徐々に現場に浸透していきます。また、インフォームド・コンセントの原則が定着し、病名病態や治療の方針について患者本人に伝えた上で治療方針を決定するのが当たり前になっていきました。

そうした中、現場では、これまで普通に行われていた延命治療をあえて行わないことを

希望したり、一度開始された延命治療を中止してほしいという要望が現れるようになり、対応に苦慮することになります。前述した東海大学付属病院事件（1991年）などが立て続けに起こったのもこの時期でした。これらの事件に共通するのは、治療行為の中止の延長線上で医師が患者に致死薬を投与して死亡させた点であり、治療行為の中止と「積極的安楽死」の両面を含んでいます。従来の安楽死事件が、病者の肉体的苦痛に対して医療の力が及ばないか、何らかの事情で医療を施せない切迫した状況下で起きていたのに対し、この時期以降の安楽死事件は、病者が医療によって生存させられている状況下で起きました。換言すれば「安楽死」は、医療が死をコントロールできない故の選択から、医療が死をコントロールできるようになったがゆえの選択へと変化したのです。

終末期医療に関するガイドライン制定と安楽死

2006年、富山県の射水市民病院で2000年から2005年に7名の患者に対して担当医が人工呼吸器を外し死亡させていたことが報道され（射水市民病院事件）、賛否両論の議論が巻き起こりました。同じ2006年に和歌山県立医大付属病院、岐阜県立多治見病院、千葉県亀田総合病院で治療中止に関わる問題が続けて起きましたが、これらは

この時期になって新たに起こったことではなく、これまで現場でひっそりと実行されていたものが、射水市民病院事件を受けて続々と表面化したものでした。それだけ現場には歪（ひず）みが蓄積していたとも言えます。

こうした事態を受けて翌2007年には、まず5月に厚生労働省から、8月に日本医師会から、11月には日本救急医学会から、続々と終末期医療に関するガイドラインが発表されました。これらのガイドラインにおおむね共通するのは以下の諸点です。

①医療サイドではチームを作って対処し、一人ではなく複数の専門家で協議する体制を取ることを。

②終末期における治療の開始・不開始・変更及び中止は患者本人の意思を基本に、医療・ケアチームで慎重に判断すること。患者本人の意思が確認できない場合は、患者自身の事前の意思表示書、家族等の話による意思の推定、家族等の判断を参考として、患者にとって最善の治療方針をとること。

③積極的安楽死や自殺補助は行わないこと。

これは、いわゆる「尊厳死」を事実上認めたこととなります。ガイドラインの制定以降、終末期における治療の不開始及び中止に関して、警察が立件し起訴に至った例はありません。

ん（とはいえ現場の医師たちはまだ不安定な状況に置かれている、として法制化を目指す動きもあります）。「尊厳死」が容認されたことで、患者本人の意思に基づく「安楽死」の容認へ向けて潜在的なステップを一つ昇ったという見方をする向きもあるようですが、ガイドラインでは積極的安楽死（狭義の安楽死）や自殺幫助は論外とばかり明確に禁止されており、むしろガイドライン制定前の尊厳死の場合と比べても、殺人罪に問われるリスクははるかに高いと言えます。現状では、そうしたリスクを押しつけて安楽死を実施しようという医師はまずいないでしょう。

近年の動向

医療現場で「患者本人の意思を尊重」という傾向が一層強まるにつれ、自己決定ということが再びクローズアップされてきました。前章で取り上げたACPもこうした大きな流れの中に位置付けられます。そうした文脈の中で、近年では国の内外で「安楽死」への関心が高まってきました。

世界的な注目を集めたのは、アメリカ・オレゴン州在住の女性、ブリタニー・メイナードさんの安楽死（アメリカでは「尊厳死」）でした。末期の脳腫瘍で余命6ヶ月という診

断を受けた彼女は、夫など家族とともに安楽死が認められているオレゴン州に移住、2014年11月1日、自宅で医師から処方された薬を服用し、家族に見守られながら29歳で死去しました。彼女はその一部始終をSNSに投稿し、時折迷いを見せながらも予定通り、夫の誕生日に自らのいのちを終えたのです。SNSに投稿されたことで広く世界中の関心を集めた点も、これまでになかったことでした。

日本で大きな契機となったのは、『文藝春秋』2016年12月号に掲載された脚本家・橋田壽賀子氏の手記「私は安楽死で逝きたい」です。⁽⁴⁾橋田氏は、認知症になった自分を思う時いたたまれなくなる心情を述べ、人に迷惑をかけてまで生きていたくない、自分ではなかなか決心がつかないから自分が気付かぬように「安楽死」させてほしいと訴えて大きな反響を呼びました。橋田氏の主張は「人に迷惑をかけたくない」という、いかにも日本人的な発想に基づくもので、「自己の意志」よりも「周囲の迷惑」を先に考えるという点で問題を含んでいます。なぜなら、自らの生死を「自己の意志」ではなく他人の「迷惑」という基準に委ねることは、「安楽死」を希望しない人にまでそれを強要する「空気」をもたらすことになるからです。また、自分の生死に関する決断を誰かに背負ってもらおうというのは、かえって「周囲の迷惑」ではないかという疑問も湧いてきます。しかしこれ

を機に、これまでは尊厳死法案の議論でとどまっていたものが、一気に安楽死の法制化（それも認知症の患者を対象とする）にまで論及するような風潮が出てくるなど、世論に大きな一石を投じたことは確かです。

超高齢化社会と「安楽死」

超高齢社会の時代に入った日本で、家族に65歳以上の老人がいる世帯数、および独居老人の割合は増加の一途をたどっています。そのような状況の中で、安楽死について考える人が増えていっても決して不思議ではありません。とくに、超高齢社会に入った現在、認知症の初期段階で本人がその進行の先にある現実について考えたとき、安楽死という選択が浮かんでくることは充分考えられることです。ただ、これまで安楽死は「本人の自発的意志」を前提に議論されてきました。その人が認知症になった場合、それも進行期に達して「本人の自発的意志」を確認できなくなった場合どうするか、というのは大きな問題として残ります。

後述するように、安楽死が合法化されているオランダでは、認知症の人が安楽死を選択する割合が近年増加しており、2016年には、進行期の認知症患者を本人が最後拒絶し

たにもかかわらず医師が安楽死させたとして裁判になるなど、現実の問題となっています。この裁判では、初期の段階で同意書が書かれていたことを根拠に、手続き上問題はないという無罪判決が出されました（2019年9月）。認知症が進行する前の時点で「本人の自発的意志」に基づく手続きが整っていれば、現時点での「本人の自発的意志」が確認できなくても他者がその人の「人生を終結させる」ことが出来るという、これまでの「安楽死」の前提や積み重ねた議論を崩しかねない判決で、今後日本に及ぼす影響を注視していく必要があるでしょう。

3 世界各国の現状

ここからは目を世界に向けてみます。2019年末の時点で安楽死を容認している国と地域について、表1にまとめました。

ここでは、安楽死を世界に先駆けて合法化したオランダと、外国人でも安楽死が可能なスイスについて取り上げます。

表1・各国における合法的安楽死の一覧

2019年12月現在

国・地域	狭義の安楽死	自死介助	特記事項
オランダ	○	○	2001年成立。1990年頃から黙認。国家として世界で初めて安楽死を合法化。
ベルギー	○	○	2003年成立。事前指示書のみで直近の意思表示がなくても実施できる。精神病患者・受刑者も可。
ルクセンブルグ	○	○	2009年議会で可決も国家元首が拒否、憲法改正を経て公布。緩和ケア法とセットとなっている。
コロンビア	○	○	1997年に成立するも施行に至らず。2015年に自死介助も含める形で施行された。
カナダ	○	○	2016年連邦法成立。医師だけでなく診療看護師（NP）も実施可。州ごとの対応はこれから。
オーストラリア*1 (ビクトリア州)	○	○	2017年州法成立、19年6月施行。要件・手続き共に厳しく、世界で最も厳格な法規制ともいわれる。
スイス	×	○	新法制定ではなく刑法の反対解釈によって容認。民間団体が実施。団体によっては外国人も可。
アメリカ オレゴン州	×	○	1994年成立、反対運動を経て97年施行。アメリカ他州*2での自死介助法のモデルとなった。

*1：北部準州（ノーザンテリトリー）では1995年に世界初の安楽死法が成立、96年7月から施行されたが、自治権が弱い準州だったため、連邦議会での反対法案可決によって8ヶ月で失効した。

*2：ワシントン州（2008年成立）、モンタナ州（2009年の判決により判例法として実質的に合法化）、ヴァーモント州（2013年成立）、ニューメキシコ州（2014年成立）、カルフォルニア州（2015年成立、現在は効力停止）、コロラド州（2016年成立）、コロンビア特別区（ワシントンDC、2017年施行）、ハワイ州（2019年施行）、ニュージャージー州（同前）。

※甲斐克則編訳『海外の安楽死・自殺幫助と法』（2015年11月）、松田純『安楽死・尊厳死の現在』などを参考に作成。

オランダにおける安楽死合法化

早くから安楽死を容認したオランダでは、2017年の国内の全死亡者（15万27人）の中で安楽死の割合は4・4%、6585人（前年比8%増で過去最多）が安楽死を選択しています。

オランダで安楽死合法化が議論されるようになったきっかけは、1971年、女性医師のポストマ氏が、脳疾患で倒れ半身不随となり自殺を繰り返した母の求めに応じて、致死量のモルヒネを投与し安楽死させたことに始まります。ポストマ氏は囑託殺人罪で起訴されますが、無罪をもとめる多くの嘆願書が寄せられ、安楽死問題は国民的議論を巻き起こすこととなりました。裁判の判決のなかで、患者の死期を早めても患者の苦痛を取るための鎮痛剤投与は容認されるとし、その要件として、①患者は不治の病にある、②耐えがたい苦痛がある、③患者は死にたいと希望している、④実施するのは医師で、他の医師と相談した、という4点を挙げました。ポストマ氏は有罪判決（禁固1週間の形式犯）を受けましたが、この出来事はオランダが安楽死合法化に向かう出発点となり、1973年には自発的安楽死協会が設立されています。

オランダで安楽死が合法化されたのは2001年（要請に基づく生命終結と自死介助

〔審査手続〕法〕ですが、それ以前（1990年以降）にも実は安楽死が黙認されていた。ホームドクターともう一名、別のドクターが、患者にとって病状が不可逆的で耐えがたい死の苦しみがあるであろうと認めたときには、届け出により安楽死させることがあったのです。そのホームドクターは手続き上、検察によって起訴されますが、結果的に免訴になっていました（1995年3月11日放送のNHKスペシャル「安楽死・そのとき人々は―」のなかで、ホームドクターがインタビューに答え、形式犯とはいえ「有罪」とされるこの制度を「おかしい」と批判していました）。また、ホームドクターの精神的負担は大きなものがあり、安楽死が合法化された現在でもその精神的苦悩の問題は解決されていないようです。一方で、安楽死を容易に実施してくれる医師の集団が存在し、議論が起こっています。

オランダ⇨安楽死のできる国というイメージが強く、問い合わせもあるためか、在日オランダ大使館のホームページには、安楽死についての解説が掲載されています。現在のオランダにおける安楽死について簡潔にまとまっているので引用しておきます。なお、引用中にもあるように、外国人はオランダで安楽死することはできません。

安楽死

安楽死とは患者の意思に応じて、医者によって人生の終焉を迎えさせる方法です。

耐え難い苦痛に苛まれ、尊厳死を望む患者が安楽死を要求することができます。

耐え難い苦痛

耐え難い心身の苦痛に苛まれ、治癒の見込みがないとされている患者は医師に対して人生の終焉を要求することができます。オランダの法律下では特定の条件を満たした場合においてこれを許諾することができます。

しかしながら、医師は安楽死を実施した後に報告し、規則を遵守して行ったことを示す義務があります。

渡航者がオランダで安楽死をすることはできますか？

できません。オランダに居住していない場合は安楽死を受けることはできません。

安楽死に関する法律

オランダにおけるオランダでの安楽死に関する規則や規定に関する更なる情報については [government.nl](#) をご覧ください。

こちらのホームページでは緩和セデーションに関する説明されています。緩和セ

デーションは人生の終末期にある患者の苦痛を緩和し、自然死を迎えるまで意識を喪失した状態でいられるようにすることです。

オランダ大使館ホームページ▽王国について▽倫理問題▽安楽死

<https://www.orandatowatashi.nl/about/rinrimondai/anrakushi>

オランダにおける近年の動向

オランダにおける安楽死は、2017年では年間約15万人の死亡者の44%ほどですが、それでも年間6500人を超えています。オランダ地域別安楽死審査委員会が公表している、安楽死を望んだ理由（病状）の内訳は以下の通りです。

がん…64・3%、複数の障害…11・9%、神経障害…5・7%、老年症候群…4・4%、心血管疾患…4・2%、肺疾患…3・4%、認知症…2・6%、メンタルヘルス…1・3%、その他疾患…2・2%

「がん」が約3分の2を占めて最も多くなっていますが、注目すべきは「認知症」が増加していることです。2016年は141名でしたが、2017年には169人に増加しました。このうち初期段階が166名、進行期は3名でした。

このような中、2016年には認知症の高齢女性を安楽死させた医師が訴追される事件も起こりました。合法化以降、安楽死をめぐる医師が起訴されたのは初めてのことであり、世界的な注目を集めたのです。判決は2019年9月11日に言い渡されました。

認知症安楽死、医師に無罪⇨進行後の意思確認「不要」―オランダ

【ブリュッセル時事】

オランダのハーグ地方裁判所は11日、認知症を患った高齢女性を2016年に安楽死させた医師に無罪を言い渡した。判断能力を失った状況でも本人の意思を確認すべきだったが焦点だった。女性は認知症の進行前に安楽死を望む意思を書面で残しており、裁判所は最終的な確認は「必要なかった」と判断した。

オランダでは2002年に世界で初めて安楽死を国レベルで合法化。苦しみが耐え難い上、回復の見込みがなく、本人が死を望む場合には一定条件下で医療専門家による自殺ほ

う助や安楽死が認められている。しかし、判断能力がない認知症患者をめぐるっては、どこまで許容されるかが議論となっていた。

AFP通信などによると、女性は74歳で亡くなる4年前にアルツハイマー病と診断され、病状が著しく悪化した場合は安楽死を望むという文書に署名していた。その後、症状が進行。医師は他の医師の意見や家族の意思を踏まえた上で2016年4月、薬剤を投与し安楽死させた。

女性はいつ安楽死するかは「自分で決めたい」とも記していたが、医師は本人には知らせず薬剤を投与。検察側は意思確認すべきだったと主張していたが、裁判所は「法律の要件は全て満たされていた」と結論付けた。

オランダ安楽死専門センターのトップを務めるプレイヤー氏は記者団に「もう判断能力がない人も安楽死させることは可能だという明確な見解だ」と述べ、判決を歓迎した。

地域安楽死審査委員会によると、18年にはオランダ国内の全死者数の約4%に当たる6126人が安楽死している。

(時事ドットコムニュース、2019年9月12日15時56分配信)

この判決は、認知症が進んだ高齢者がその時点で判断能力を失い意思確認ができなくても、事前に安楽死を望んでいれば安楽死させることは適法としたもので、明らかに安楽死についてのハードルが下がってきたと見ることができます。

スイスの場合

安楽死が合法化されている国・地域では、自国民や居住者にのみ安楽死を認めている所がほとんどですが、中には外国人に対して門戸を開いているケースもあります。例えばスイスでは外国人であっても安楽死（自死介助）が可能となっています。このことから、自国（例えば日本）では安楽死を選択できない人がスイスに赴いて自死を遂げる「自殺ツーリズム」が出現しました。また最近ではスイスの他に、比較的審査が寛大なベルギーにもEU各国から安楽死希望者が集まるようになってきているそうです。ここではスイスについて見ていきます。

2019年6月2日、一人の日本人女性がスイスで安楽死を遂げる様子に密着したドキュメント、NHKスペシャル「彼女は安楽死を選んだ」が放映され、世間に衝撃を与えました。女性は重い神経難病を患い、自分らしさを保ったまま亡くなりたいと願っており、

スイスでの安楽死を選んだ女性と、彼女の選択と向き合い続けた家族の姿は、私たちに重い問いを突きつけるものでした。

スイスでは、自死介助が合法的に行われていますが、これはオランダなどのように新たに法律を作って認めたわけではありません。刑法の条文の反対解釈、すなわち「利己的動機によらなければ、例えば病気で苦しんでいる患者を苦しみから解放してあげたいという思いで自殺を手伝った場合には、自殺に関与した者は処罰されない」という解釈に立脚し、特別な法を制定せずに実施されています。スイスでは1970年代に安楽死合法化の声が高まりましたが、法の制定には至りませんでした。そこで1980年代から、医師や看護師を中心に、主に重篤で不治の病気に苦しむ患者の自死介助を組織的に行う民間団体が活動を始めます。国家が管理するのではなく、民間団体が独自にルールを定めて自死介助を行っているのがスイスの大きな特徴です。希望者を受け入れる要件も団体によってまちまちで、中にはスイス国民以外も受け入れる団体もあります。このことが「自殺ツーリズム」として各国から批判を浴びるなどしたため、何度か法制定の動きもありましたが諸事情により断念、現行法の適切な運用により各団体を指導監督することで起こりうる濫用を防いでいく、という方針をとっています。

自死介助の具体的な方法としては、かつては医師によって処方された致死薬を自分で服用することが多かったようですが、現在では、より確実に目的を達成できる、点滴のバルブを自分で開く方法が増えてきているようです。

おわりに

A C Pの導入に象徴されるように、これからの医療では、本人の思い、家族の思い、そこに関わる医療者や介護従事者の間におけるコミュニケーションが一層重要になってくることはいうまでもありません。しかし、日常生活から「死」が遠ざけられて久しい現代において、突如としてこうした話し合いを持ってといわれたところで、戸惑いを覚える人の方が多いのではないのでしょうか。

2019年秋に、A C Pを普及させるため、患者本人・患者家族・医師・看護師・ケアマネージャー等を交えて、終末期医療に関する「人生会議」なるものを開いて決めていくというテレビ番組が放映されました。本人の意思を確認する場面が取り上げられていましたが、果たして本音が言えるのか、妥当な判断が出来るのか、それは本当の自己決定と言えるのか、様々な疑問が残ります。

このような全体的な社会状況の中、メディアを通じて、私たちの周りに「安楽死」という言葉が当たり前のように使われる時代が来ているのです。安楽死の問題は、終末期の肉体的・精神的苦しみへいかに対応していくかという、私たち自身の問題でもあります。安楽死問題について考える際には、その国の人口規模、政治体制、経済力、医療体制（たとえばホームドクター制度の有無）、文化的背景（個人主義の徹底度、家族との関係性、一般的な死生観など）といった様々な観点から見えていく必要があります。海外の事例を参照しつつも、日本の文化や社会に適合するのか、どう適用させるのかという議論が不可欠です。

これまでの経過を見ても、日本では少なくとも「安楽死」という言葉が前面に出た法制化の可能性は低いと推測されますが、在宅介護・在宅ホスピスの拡充、医師の立場の法的保護、家族の精神的負担の軽減などとも関連させながら、今後さらに議論を深めていくべきでしょう。

その際、とくに安楽死をめぐるのは、重度障害者や認知症患者など、自己の存在の根拠の否定につながりかねないという不安を抱く人たちの存在について、常に注意を払っていかなくてはなりません。終末期を迎えた人と「共に生きる」という立場から、決して見捨てない、「生きる」人間として接していくことを忘れてはならないでしょう。

一方で、安楽死に自らの尊厳を見いだす人たちもいることは事実です。この人たちの思いをどう考えていくか、安楽死を取り巻く問題の複雑さがそこにあります。

安楽死とは人間の尊厳を求めめるものであり、そもそも、人間の尊厳とは何かを安楽死の問題は私たちに問いかけています。

註

- (1) 「安楽死・尊厳死をめぐる生命倫理の問題状況」(『シリーズ生命倫理学 5 安楽死・尊厳死』2ページ)
- (2) 「安楽死・尊厳死をめぐる生命倫理の問題状況」(『シリーズ生命倫理学 5 安楽死・尊厳死』2ページ)
- (3) 日本尊厳死協会ホームページ、Q & A (2019年9月10日閲覧)
- (4) 橋田氏は後に「安楽死で死なせてください」(文春新書、2017年)を刊行、NHKクロージアップ現代プラス「92歳の“安楽死宣言” 橋田壽賀子 生と死を語る」にも出演し、人生の終末期について大きな問題提起をしました。
- (5) オランダ地域別安楽死審査委員会公表資料。引用はBBC NEWS JAPAN「真夜中5分前」の安楽死 認知症にのまれる前に(2019年6月3日配信)より。

【参考文献】

- * 松田純『安楽死・尊厳死の現在－最終段階の医療と自己決定』（中公新書、2018年12月）
- * 安藤泰至『安楽死・尊厳死を語る前に知っておきたいこと』（岩波書店、2019年7月）
- * 三井美奈『安楽死のできる国』（新潮新書、2003年7月）
- * 橋田壽賀子『安楽死で死なせてください』（文春新書、2017年8月）
- * 宮下洋一『安楽死を遂げた日本人』（小学館、2019年6月）
- * 甲斐克則・谷田憲俊（責任編集）『シリーズ生命倫理学 5 安楽死・尊厳死』（丸善出版、2012年11月）
- * 甲斐克則編訳『海外の安楽死・自殺補助と法』（慶應義塾大学出版会、2015年11月）
- * 盛永審一郎『安楽死法・ベネルクス3国の比較と資料』（東信堂、2016年5月）
- * 盛永審一郎『終末期医療を考えるために 検証 オランダの安楽死から』（丸善出版、2016年12月）
- * シャボットあかね『安楽死を選ぶ』（日本評論社、2014年1月）
- * 町野朔『安楽死と尊厳死の法制化の現状』（日本医師会員の皆さまへ 各論的事項 No.34）
- * 村上陽一郎『死ねない時代の哲学』（文春新書2020年2月）

第三章 人生の最終段階を迎える人は、何を思うのか？

―現場での葛藤から―

伊藤竜信

1 はじめに

医療が高度化し、超高齢社会の到来に伴う様々な社会的課題が明らかとなった現代、生命倫理の問題、ことに命の終わりをどう迎えるか、生まれる命をどのように受け止めていくのかについては、多くの分野で議論されている問題です。

法然上人の教えを受け継ぐ我々浄土宗僧侶にとっても、こうした問題を考え、一つの視座を持つことは、檀信徒と接する上でも、私たち自身が信仰のもとに生きていく上でも必要なことであると考えます。

現在私は「臨床仏教師」として、地元の病院の緩和ケア病棟や、介護者支援に取り組む市民団体などで活動を行っています。臨床仏教師は、公益財団法人・全国青少年教化教化協議会が、社会にある様々な「苦の現場」（医療現場、自死、貧困、ひきこもり支援の現場など）で活動できる仏教者の育成を目指し、取り組んでいる認定資格で、海外や日本の

病院などでチャプレン（組織所属の聖職者）として活動していた僧侶や、医師、社会問題の解決に携わる専門家などの指導のもと、講義形式の座学や、ワークショップ形式の対人ケア技法のトレーニング、また社会支援の現場での百時間以上の実践研修を経て認定されます。現在11名の臨床仏教師が、全国の病院や社会支援団体、所属寺院などで活動に取り組んでいます。

私は病院で、週に一回、病棟で開かれる医療スタッフのカンファレンス（会議）に参加し、入院中の患者さんの体調やご希望をうかがいながら、傾聴ボランティアとして患者さんやその家族の話し相手をつとめるほか、介護者支援団体ではスタッフの一人として会の運営や被支援者のケアに携わり、また最近では、自坊を会場に介護する人のためのカフェ活動を行っています。

これらの現場で、私は様々な背景や思いを持つ方にお会いし、そのお話に耳を傾けます。お話を「聴く」ことを通して、その方が持っている尊厳（かけがえのなさ、本来的価値^①）を支える、こう言うとお話と大げさなことのようにも聞こえますが、基本的には、その方を尊重する「こと」です。思いを「話して」もらうことを通じ、その方が持っている悩みを少しだけ「放して」「離して」もらう。またお話が難しい方の場合は、ただ、傍らに居る（在

る)だけ、ということもあります。ともかくも、自分ができるところを通じ、関わらせていただく中で、その方が自分自身であることのお手伝いができればと願いながら、取り組みを続けています。

今回ご紹介するのは、そうした様々な方々との関わり方の一端、一人の凡夫である私が立ち会った記録です。目の前にある生と死にまつわる苦しみに、現代に生きる浄土宗の僧侶である私たちがどう関わるのか。とても大きく、難しい課題ですが、ともに考えるきっかけとなれば幸いです。

2 「なんで坊主がここにいるんだ!」—ある患者さんとの関わりから

Kさんにお会いしたのは、活動を始めてしばらくのころ、病室を訪問し、患者さんとお話することに少しずつ慣れてきたころのことでした。患者さんに関わる際、早めに「お坊さんです」と名乗った方が会話が弾む、という経験を味わい、問われなければ言わなかった肩書を、自ら名乗りながらお話することも多くなっていました。考えてみると「お坊さんが現場に関わる」ことの特別さや意義を、周囲にも、そして自分自身にもアピールしなかったのかもしれない。Kさんは今回数度目の入院で、それまでご挨拶する機会のな

かった方でした。病棟のスタッフからは、ご自身の仕事に関するこだわりがとても強く、その引継ぎや事務手続きのために入院が伸び、ご家族や周囲と激しいやり取りの末に入院されたというお話を聞いていました。私は、そうした心のうちなどもお聴きできれば、と考えながら、いつものように病室を訪れました。

「どうもはじめまして」と声をかけると、Kさんは、ベッドに床に腰かけ、ぼんやりと空を見つめておられました。私は笑顔で「お休みのところすみません。病棟で話し相手のボランティアをしている、臨床仏教師の伊藤と申します」と話しかけました。Kさんは私を一瞥し「はあ」と一言発され、「話し相手…?」と、ややいぶかし気な表情を示されました。「ええ、こちらの病棟では入院された方のために、話し相手のボランティアがお部屋を訪問しているんです。ベッドでじっとしていると、皆さんいろいろ考えたり、気分が重くなったりする方もおられますから」。無言でこちらを見ておられるKさん。「椅子に座っても良いですか?」と尋ねると、頷かれたため、ベッドサイドに座らせていただきました。「…」しかし、その後も無言が続きます。私はその雰囲気になし不安になり、「入院されたのはいつですか?」と尋ねました。すこし間があった後「年明け」と、ぼつりとKさんは答えられました。「そうでしたか、お正月はご自宅で過ごされたんですね、いかがで

した?」「…仕事の引継ぎや事務整理、色々済ませてきました」「そうでしたか、大変だったんですね」「…」どんなお仕事をされてるんですか?」その後、ぼつぼつと、Kさんはご自身のお仕事や、自分がいなくなった後の引き継ぎなどについて話して下さいました。年末だから、色々思うとおりにならなかったとつぶやかれ、その後また無言に戻られました。沈黙が続きます。しばらく無言の時間が流れたあと、私はその空気に耐えきれず、つい、こう切り出しました。「実は私は普段はお坊さんなんです。なので年末年始はけっこう忙しかったんですね」。ふと、Kさんの表情が曇りました。「坊さん?」私は一瞬、しまったと思いました。背中に汗が滲みます。Kさんは表情を変えず「お坊さんですか…。そんな方にこんなところに来てもらって、すみませんね」と仰られました。「いえ、何かできることは無いかと思って、こうやってボランティアをやってるんです」私は何となく、気づまりになり、会話をKさんのお仕事についての話題に切り替え、その後、しばしの間、今のお仕事を始められた経緯や、かけてきた時間や思いなどについてお聴かせいただきませきたんだ」と話すKさん。お話の端々に、病気への怒りや、今の状況への苛立ち、思うようにならない悔しさなどが滲んでおられました。

ひとしきりお話が続いた後、ふいにKさんがぼつりと眩かれました。「坊さんが来るってことは、私もいよいよそっちに近くなった、ってことですかね」。私はすこしうろたえ「いや…そういうことではないですよ、そんな風に思われるんですね」と応えました。Kさんは口調を強め「とにかく、私はもうやるだけのことはやったんだ、だから怖いなんてことは無いんだ」。語気を強めます。「自分のことは、死んだ後のこともとくに相談してある、私は怖くないんだ！」そうきっぱり繰り返され、沈黙されました。私は「そうですか…」と応え、そのまま黙るほかありませんでした。重い沈黙が続きます。何か言わないかと思つた私は「ご自分のことに、ずっと向き合つてこられたんですね…」と声をかけました。Kさんは黙つて下を向いたままです。私は続けて、自分の死に向きあおうとするKさんの姿勢をねぎらいましたが、言葉がどうにも上すべりしていく感覚が否めませんでした。やあつてKさんは、ひと息ため息をつくつと、所在無さげにお手元の枕をいじられました。「…突然来てしまつて驚かれたでしょうね、どうもすみません、いろいろとお話し下さつてありがとうございました」。私のこの言葉を聞いたKさんは、ぼつの悪そうな表情で「いや、お坊さんが来るって、私もそっちに近くなつたかつて思つて…。こちらこそどうも…」と仰られました。私はいたたまれなくなり「本当にお邪魔しました、お身体くれぐ

れもお大事に」と挨拶をすると、逃げるように病室を後にしました。

この訪問後に、Kさんから病棟にクレームが入りました。Kさんはかなり強い口調で「なんで、病院に坊主がいるんだ！俺はそんな道にまだ入るつもりは無い、なんで来たんだ！もう迎えが来るって思っているからだろう？」と話され「俺にはいらなない！変な空気になったからもう来ないと思うけど…」と仰られたとのこと。スタッフからはKさんへの謝罪と、話したくない場合は訪問を断って下さって結構です、と返答したことを教わりました。

また、このクレームをきっかけに、現場のスタッフから、私の患者さんへの介入について、こんな意見が伝えられました。

「患者さんの反応、忌避感を見ると、伊藤さんの人柄と言うよりも、職種そのものが否定された感じでした。職種の名乗りは必要なんでしょうか？」また、私の患者さんに関わる姿勢について「短い時間で関係を築かねばならない焦りから、傾聴と言うより、話をしようとなつて見えます。伊藤さんの思いと、患者さんが感じている空気感にずれがあるのではないのでしょうか。また「職種としてどう扱ったらいいか、患者さんにどう説明したらいいか良く分からない部分があります」との意見もいただきました。

また別のスタッフからは、こんな言葉を聞きました。「Kさんは、最期は自分ですべて決めた、怖くない」と繰り返して仰っておられましたが、実のところ、かなり無理をされていたように感じました。今回の伊藤さんの訪問は、その弱い部分を刺激してしまったのではないのでしょうか」

私はこのKさんとの関わりから、いくつかの大切なことを学ばせていただきました。

一つには、私たち僧侶は、多くの人に「死」を想起させる存在として受け止められていること。そして「死」を前にしたとき、人はやはり心が揺れ、忌避してしまうものだという事。そしてその「揺れ」は、苛立ちや苦悩、時に怒りやクレームと言った形で周囲の人々や医療者に表明される場合もあること、などです。

またこうしたことを鑑みるに、患者さんとの関係構築に関し、日ごろ非常に気を遣っている医療者が、宗教者の関与に関して慎重になるのは当たり前のことであり、医療現場での協働では、宗教者自身が、自分はそうした存在であるという認識を、きちんと持つことが必要であると痛感しました。

また自分自身の中に「臨床仏教師」としての存在感を周囲に示さねばならないという焦りがあったこと、そしてそれは、時として、様々なことを見えにくくする、ということも

学びました。

Kさんの事例があつて以後、スタッフとあらためてその後の関わり方について議論を深め、患者さんへのアプローチの仕方や、名乗りのタイミング、またそれと並行して、私たちのような臨床で活動する宗教者への理解促進（スタッフや患者さんも含めて）に努める方針を確認しました。

3 「死」に際する心の揺れについて

Kさんとの関わり以外にも、「死」に臨んで様々に揺れ動く方々に接する機会をいただきました。「俺はもう、こんなになつてしまった」と、ご自身の痩せた腕を、肋骨の浮き出た胸を見せて下さる方。痛みの辛さに「まだお迎えは来ないの？ 私はいつまで苦しまなきゃいけないの？和尚さん、仏さまに早く来てつて頼んで下さいよ」と切々と訴えられる方。旅立つ時期が近づいても、今一番気がかりなのは、高齢の両親を遺して逝くことだと話される方。今望むことは何ですか？とお尋ねしたとき、「特別なことは何もしなくていい、ただ、家族にそばに居てほしい」と応えられる方…。かつて修業時代に教わった「三種の愛心」：境界愛（これまで築いてきた家族などとの人間関係や、財産を失うことを恐

れる心)、自体愛(自分の身体や、生命を失うことを恐れる心)、当生愛(死んだらどうなってしまうのか、という死後への恐れ)の言葉や、「無常迅速」(この世のものは無常で、私たちの命はどんなに願ってもいずれ儂く消え去る)、「愛別離苦」(八苦のうちの一つ、愛したものと別れなければならぬ苦しみ)という言葉の意味や重みをあらためて、突き付けられることもしばしばです。

またこうした時、「仏様はいつも見守っていますよ」と伝えたいと願いながら、実際には傍らに「居る」ことしか出来ない自分自身の無力さを、つくづく思い知らされます。私には、お念仏で往生できる、それがすべての苦しみから解き放たれる道である、という信仰があります。しかしその言葉や信仰が、命の際に立つ方々の苦悩に、目の前の、その人の、苦悩にどう関わればその力になれるのか、逡巡するばかりです。

前章まで考察されてきた、人生の最終段階における意思決定の問題や、いわゆる、安楽死にまつわる議論は、私たちが、死、というものに向き合わねばならないとき、また圧倒的なその存在感や恐怖から、目を背けるしかないときの、心の揺れが、その出発点になっている気がします。

4 「聴く」ことを通じてその人を支える

支援の現場ではまず、お会いする方のお話やしぐさ、表情などの一つ一つに、目と耳と心を傾け「聴く」ことを念頭に置いていきます。つらい困難に出遭ったとき、病氣や喪失など、自分自身を揺るがす苦しみに出遭ったとき、多くの人がまず必要としているのは、アドバイスや諫めなどではなく、共感と受けいれです。しかしこの社会には、きちんと話を「聴いて」もらえる場所や相手が、意外なほど少ないということを、現場で出会った患者さんやご家族、介護に携わる方々からあらためて教わりました。

お坊さんが医療や介護者支援の現場に関わることに關して、周囲からさまざまな反応やご意見を頂戴します。今なぜこうした取り組みが始められ、関心を持たれつつあるのか、またなぜ私が、臨床仏教師の活動に関わろうと思ったのか、それらはすべて、この問題とどこか同じところで繋がっているように感じています。

「皆の前では言えなくて……」東日本大震災の際、宗教者の有志でつくる傾聴の会の活動中、とある仮設住宅でお聴きした言葉です。言葉の主は、ご年配の女性。津波をなんとか逃げ延びたものの、入居先の人間関係になじめず孤立した日々を送っておられたとのこと。談話室の催しには気後れして入れず、私たちが行っていた戸別訪問での傾聴で、ようやく

話すことができたこと、ご自身の被災体験や、亡くなった家族への思い、将来への不安などを、堰を切ったように話してくださいました。

またお寺で行った、医療者と福祉関係者によるケアカフェ（茶話会）の際、「こうした仕事をしていると、辛い体験は数えきれない。でもそれを表に出すことができない…」とお話し下さった参加者もいました。

病室でお会いする患者さんは、多くの方がこれまで過ごしてきた時間についての話をされます。細くなってしまう自分の腕をじっと見つめながら「この腕で、家族を養ってきたんだ」「こんなことを大切にしてきたんだ」そんな人生の歩みを、一つひとつ確かめるように語って下さった方もおられました。

思いを「聴く」こと、「聴いてもらう」ことは、その人の尊厳を支えることと深く結びついています。しかし実際には「ここでは話せない」「他人には（家族には）話せない」「プロだから話せない」「立场上話せない」という場合のなんと多いことか。苦の現場で宗教者が活動する意義は、そんな「普段は話せない言葉」を聴くことにもあるのではないかと思っています。

「あんな風になってまで生きたくない」「こうなったらもうおしまいだ」これもケアの現場

でよく聞かれる言葉です。その裏には「自分の尊厳を持ったまま生きたい」という気持ちがあるのだと思っています。

ケアの現場は、突き詰めて考えてみると、実はとても残酷な現場です。それまでは他人にさらすことのなかった部分を開かねばならず、どんなに他人の手を借りたくないと思っていた人であっても、手助け無しには排泄もままならないことがあり、自身の身体が衰え、それに従って自分を取り巻く環境が激変していく様を嫌が応にも見つめねばなりません。

また、こうした現場で相対する方々は、聴き手の姿勢にとっても敏感です。何か良いことを言おう、教義ではこういう風に言うのが正解だ、という下心は必ず見抜かれます。苦しみと向き合う時間は重苦しく、とてもつらいものですが、そこで「ともに在る」姿勢が問われるように思います。

その「ともに在る」覚悟をもって、「どうしていいか分からない」という相手の心の中にあるものは何なのか、ご自身が本当はどうしたいと思っているのかを、ともに考えることが必要だと思えます。私たちはどこまで行っても、「正解」を出せない凡夫であり、この向き合っている方も、その一人なのだ、という視点を持って対話することが大切だと思います。

5 臨床現場に宗教者が関わることの意味とは？

活動に際し、医療現場で僧侶（宗教者）が関わることの意義、他の職種との際立った違いは何かと尋ねられることがあります。前述のKさんの事例にもあったように、まず一つには「死」を想起させる存在であるということ。これには忌避感を持つ方もおられますが、その一方で、「生死にまつわる話」がしやすい相手として捉えられている面もあると思います。また、これまでの幾多の先人の実践のうちにつちかわれた、「慈悲」を持つ存在であるというイメージ、お坊さんなら聴いてもらえる、という印象を持つ方も多くおられます。また支援現場の既存の成員と違う視点を持つことには多少の意義があるように思えます。それと大切なこととして「信仰を持つていること」もとても重要だと思っています。そのことを感じた関わりの事例を一つご紹介します。

その日は、いつも訪問する所とはまた別の病院にお邪魔していました。その病院のスタッフでもある友人から、入院中の患者さんで、僧侶との対話を希望する方がいるとのことがあり、お邪魔させていただいた次第でした。

僧侶との話を希望していたのは、やはり終末期を過ごしておられるがん患者のSさんでした。

部屋に入り、一礼すると、Sさんはありがとう、良く来てくださいましたとお迎えくださいました。聞けば、ご自身の死生観についての話がしたかったとのこと。人生の終わりが迫っている予感があり、これまで自分なりに考えてきた「死」や、「死後」のことについて、もやもやとまもらない気持ちを、お坊さんと話したい、とのこと。「怖いような気持ちとも、未知のものについての興味ともつかない、複雑な思いがあるんです」と仰られたSさんは、これまで、独学で学んだという西洋の思想家の哲学や、さまざまな宗教の思想、来世観について語られました。そのお話しぶりには、そうした思想に対する単なる学問的な関心ではなく、その中に自分の生き方と通底するもの、人生の糧となるものを見つけたいと、必死になって探して来られた歴史が垣間見えました。Sさんは、とある身体的なハンデを持っておられ、そのことを悩むとともに、自分がそうした境遇に生まれた意味を考え続けてきたとのこと。「自分なりにいろいろと学びましたが、人生は苦である」と仰ったお釈迦様の言葉や、仏教の考え方が、私には一番しっくり来る気がしているんです」とも話されました。

私はSさんのお話に耳を傾けるとともに、途中に挟まれるいくつかの問い（仏教の語彙や世界観に関する疑問など）に、自分なりに真摯に応えさせていただきました。ひとしき

り質問が終わった後、Sさんは少し居ずまいを正され「死を迎える」こととはどういうことか、もうすぐ近いと感じている。『死』への思いや、命の行く末について、自分なりの考えをお話し下さいました。それは、Sさんが、自身の人生を生きることを通じて得た実感や経験を踏まえ、哲学や宗教に答えを求め、また自身の『死』を深く見つめる中で感じた葛藤と確信が滲む、その人にしか作り得ない『Sさんの』死生観でした。

話し終わると、Sさんは緊張しながら私を見つめ「私の考えは、間違っているでしょうか？」と尋ねられました。確かにそれは、私の信仰とは異なる言葉で表された死生観でした。しかしそれはSさんが、自分の生涯をかけて真摯に考え、達したSさんだけの答えでした。浄土宗の僧侶として、何か言うべきなのか、との考えも一瞬頭をよぎりましたが、私は素直に、自分の感じたままの答えを口に出しました。「とても尊い見方だと、素直に思います」と。するとSさんは、ほっとしたように一つ息をつき、「お坊さんが、そう言うてくださるんなら、良かった」と仰いました。

死生観は、時にその人の全人格や尊厳そのものに関わるものです。宗教者が、自分が学んだ、信じる教義を伝えて済むものではなく、本当はその人の背景に注意を向け、どうやってそれが育まれたかに思いを馳せて対話し、確認するものだと思います。Sさんはきっ

と、自分が真摯に育んできた死生観を、これらを同じぐらい真摯に考えている（であろう）お坊さんに確認してもらいたかったのではないかと思えます。

そんな方が、自身の「死」について語り、確認する相手に選んで下さったことを、本当に有難く感じました。

「死んだらどうなるの？」臨床の場で、時に真剣に、時に軽口の形で、発せられる問いです。この問いに対し、私は自らの信仰にもとづく「正解」を持っています。時にそれをお伝えすることもあります。その一方で、不用意に答えを返すことは慎むようになりました。より大切なことは、その方がなぜ、どんな思いでこの問いを発したのか、またその方が今、この問いについて、どんなことを考えているのかを丁寧な「聴く」ことではないかと思っています。

6 人は皆「お互いさま」―凡夫の自覚

現場に立つとき、いつも念頭に置いているのは、人は皆お互いさまだということです。

辛さを上手く話せない人、病により心が揺れている人、その方々と私も同じ、法然上人が「凡夫の心は物に従いて移り易し」（御法語第二）と仰った、煩惱に悩む凡夫の一人だとい

うことをつくづく考えます。臨床仏教師の活動を通して様々な「苦の現場」に出会います。病院や介護家族の支援、被災地、どの場所にもそれぞれの、他に比すべきではない性質の深い苦しみや悩みがあり、その根源が人の「苦」（思い通りにならないこと）にあること、また仏教はそもそも、こうした苦を見つめ、寄り添おうとする教えであったことを、あらためて思い返しています。

また、だからこそ、至らない私たちがそのままに救われるお念仏の有り難さや、懐かしい人々との再会を説く極楽往生・俱会一処の教え、阿弥陀様の救いの尊さを、前にもましてはつきりと感じ、より深い敬意や、畏敬の念を感じるようにもなりました。苦の現場での多くの方々との出会いによって、自分自身の信仰に対する思いは一層深まったと感じています。

私にとって信仰は、活動する人間（私）を背後から支え、守ってくれているものだと感じています。時に非常にやり切れない、無力感に苛まれる状況に出遭った時、私は本堂の阿弥陀さまに向かい手を合わせます。阿弥陀様がいて下さり、お念仏の教えがあつて本当に良かったと、手を合わせた場面が幾度もありました。私は確かに、信仰があつてこそ、この活動ができています。

7 耳と目と心を傾けて

苦の現場には既に、医療や福祉、心理の専門家、有志の活動家など、宗教者とはまた異なる視点や技術、価値観、熱意をもって苦に取り組み人々があり、その姿にいつも深く胸を動かされます。その中で、果たして私に一体どんな関わりが可能なかと自問することもしばしばです。

しかしそんな中でも、仏教的・宗教的な関わり、働きを期待する声を聞くことがあります。どうにもならない苦しみや悲しみ、人生の不条理、「答えのない問い」を、どの現場の人（支える人も、支えられる人も）も抱えています。これは僧侶が、教えられた教義上の答えを返せばそれで済む、というような簡単な問題ではありません。しかし、そうした苦悩に真剣に相對してきた蓄積や叡智が、私たちが授かる教えの中に確かに息づいています。直接、教えを説く方とはまた違う形かもしれませんが、仏教の、お念仏の教えを支えに生きる私たちが、現場の声に耳と目と心を傾け、その苦を聴き、共に生きようと努めることは、その教えを身近に感じ、触れていただく一つの機縁になると確信しています。

苦への対峙は困難で、様々な先達、異なる領域の人々との協働が不可欠です。協働はそ

の異なる価値観や視点に対する尊重・学び無しには成り立たず、そこに仏教者が可能な関わり方を模索し、実践していくことで、新しい道が拓かれると考えます。そうした取り組みの先に、いつか社会における「苦」のあり方や、協働する相手の価値観を変えていくような関わり方ができればと切に願っています。

註

- (1) 「尊厳」の語が指す内容については、人権や医療倫理の研究分野で定義が進められている。中村剛「尊厳と人権の意味」(『社会福祉学』第五十九卷一号、二〇一八年)、アン・ギヤラハー「看護倫理における尊厳の意味、その発展の経緯と看護者に与える影響」(『日本看護倫理学会誌』第七卷一号、二〇一五年)などを参照。

第四章 いのちの終わりにおける選択への向きあい

伊藤竜信・吉田享雄

1 人の死の縁は、かねて思うにも叶いそうらわず

法然上人が遺された『往生浄土用心』の中に、人の臨終の姿についてこう説かれた言葉があります

先徳たちのおしえにも、臨終の時に阿弥陀佛を西の壁に安置しまいらせて、病者その前に西向きに伏して、善知識に念佛をすすめられよとこそうらえ。それこそあらまほしき事にてそうらえ。ただし人の死の縁は、かねて思うにも叶いそうらわず。

（『浄土宗聖典』巻4・556ページ）

訳…先徳たちの教えにも、臨終の時に、阿弥陀様を西の壁に安置し、病人をその前に西向きに寝かせて、善知識に念仏を勧められるようにしなさいとあります。それこそ、そうありたいものです。ただし人の死の縁は、あらかじめ思っていたようにはならないものです。

これまで三章にわたり見てきた、人生の最終段階における意思表示（ACP）や安楽死の問題、また臨床現場での僧侶の活動は、人が必ず迎えない「死」にまつわる視座を、私たち浄土宗の僧侶がこの現代においてどのように考えるかということと繋がっています。

科学技術の進歩と医療の高度化の結果、日本人の寿命はこれまでに無く長いものとなり（厚労省調査、2009年）、また病に關しても、新薬や遺伝子治療など、従来は諦めねばならなかった疾病への手立てが次々と生まれています。かつて（それもほんの数十年前まで）私たちは、消えゆく肉親や親しい人のいのちを、どうすることも出来ないまま見ている他はない状況で暮らしていました。現在、多くの疾病が克服され、また生まれる命にすら手を加えることができる技術を手にかけています。

しかしそうした状況は、これまでにはなかった新しい苦惱―長くなった人生の果てに、自らの死を願うという安楽死の問題や不妊治療、出生前診断にまつわる苦惱など―をも生み出しています。冒頭のお言葉の中にあつた「ただし人の死の縁は、かねて思うにも叶いそうらわず」という状況が、また新たな意味を持って私たちの眼前に現れているのです。

2 「死んでしまいたい」の背後にあるもの

もしご家族や友人、檀信徒さんから「早く死にたい、と思うのはいけないこと？」と問われたとしたら、どのように応えるでしょうか。

「あなたが死んだら悲しいから、そんなことは言わないで」「もつと心を強く持って」「神さま（仏さま）が良いというまで生きるのが人間だよ」と、そうした言葉をもって応えるか、言葉など返せず、ただ黙ってはらはらと涙をこぼすしかない、ということもあるかもしれません。その答えは、言葉を発した方が持つ心情や背景、その方との関係性、聞く人の経験などから、決して一つではなく、それぞれに違ったものとなるでしょう。

人はそれが許される状態ならば、生き続けたいという願いを持つのは当然のことだと思います。それが阻害されるのは、生きていたくないほどの苦痛・苦悩に苛まれ、そこからすぐにでも逃げ出したいとき、生きていても希望が持てない、生を続ける意味を感じられない、といった、「生への渴望を上回る苦」がある場合ではないでしょうか。

文化人類学者の磯野真穂さん（国際医療福祉大学大学院准教授）は、著書『医療者が語る答えなき世界』の中で、医療やケアの現場が否応なく持つてしまう、残酷な一面について言及しています。

服を脱ぎ、裸を見せ、さわらせる。

誰かが自分の身体に針を刺し、器具を取り付ける

自分だけの秘密をつぶさに話す

『医療者が語る答えなき世界』プロローグより

この言葉に表れているように、医療や福祉の現場では、治療やケアのため、それまで誰にも見せなかった身体や心を開き、(時にはひどく一方的な形で)人に委ねることが求められます。それは必要なことであると同時に、自分の尊厳を相手に預けねばならないことも意味します。また病気や怪我は、それ自体が辛く苦しい経験であるとともに、それまで出来たことが出来なくなったり、弱った自分自身の姿を直視しなければならぬ状況を引き起こすこともあります。これらは実は病気に限ったことではなく、私たちが皆必ず経験しなければならぬ「老い」にも同じ側面があります。釈尊は「一切は皆、苦である(思い通りにならない)」と仰いましたが、病と老いは、自分自身がこの言葉を悲痛な形で嘯み締めねばならない場面に満ちています。こうした状況がその人の持っていた自尊感情を

傷つけ、惨めな思いを抱ききつかけになるのは大いにあり得ることだと思えます。

本書第二章でも触れられていますが、『おしん』や『渡る世間は鬼ばかり』を手掛けた脚本家の橋田寿賀子さんは「私は安楽死で逝きたい」と題したエッセー（『文藝春秋』2016年12月号）に、「自分が認知症になって、何もわからずにベッドに縛り付けられて過ごさねばならなくなるのは恐ろしい。もしそうなったら、私は周囲に迷惑をかけずに逝きたい」と記し、またヨーロッパの自殺幫助を行う市民団体への登録を行うつもりだ、との希望を表明しました。このエッセーは大きな反響をもって迎えられ、その後橋田さんは、自身の安楽死に関する考えをまとめた『安楽死で死なせて下さい』を出版、いわゆる「安楽死」の問題や、延命治療の是非、人生の最終段階における意思の決定に関する議論に、関心が集まるきつかけとなりました。その後、安楽死を制度化したヨーロッパの国々やそれを望む人々の姿、日本の現状などを扱った宮下洋一著『安楽死を遂げるまで』が発刊され、またスイスで医師の自殺幫助を受けた難病の日本人女性を取り上げた番組（NHKスペシャル「彼女は安楽死を選んだ」2019年6月2日放送）が放送されるなど、この問題への関心はますます高まっています。

これらの中で共通して描かれているのは、さまざまな理由で自分の尊厳が失われていく

ことへの恐れや、病い・老いの苦しみに揺れる人間の姿です。「死んでしまいたい」の背後には「自らの尊厳を棄損されずに生きたい」「苦しむことなく生きたい」（が、叶わない）という叫びがあり、それは実は人としてごく自然な心情でもあることを思い知らされます。私たちは老いや病い、死を前にして、時に揺れ動き、また「自分らしさ」への執着を持たざるを得ない、弱い存在でもあるのです。

それはすなわち、法然上人の仰られた「凡夫」という人間観そのものの姿です。この問題について考えるとき、こうした「我々の弱さ」へのまなざしを忘れないことが大切だと考えます。

3 ACPにどう向き合うか

冒頭の法然上人のお言葉には、こんな続きがあります。

前業逃れ難くて、太刀や刀にて命をうしない、火に焼け、水に溺れて、命を滅ぼす類多くそうらえば、さようにて死にそうろうとも、日ごろの念佛申して極樂へま参る、心だにもそうろう人ならば、息の絶えん時に、阿弥陀、観音、勢至来たり迎えたまうべ

しと信じおぼし召すべきにてせうろうなり。

(同前)

訳…かつての罪業から逃れることができず、太刀や刀で命を失い、火に焼け水に溺れて命を失くす者も数多くある。そのような状況で死を迎えたとしても、日頃から念仏を申して極楽へ往生したいという心を強く持っている者ならば、息の尽きる時に阿弥陀仏・観音菩薩・勢至菩薩は、来迎してくださるのだと信じ心得るべきである。

法然上人は、それまで説かれていた「正念来迎」―すなわち命の終わりに際し、執着を捨て去った安らかな気持ちで念仏をすることができれば、阿弥陀仏のお迎えが叶う―という教えではなく「来迎正念」の教えを説かれました。

「来迎正念」とは、たとえどんな状況下で（準備が整っていないくても）、どんな姿の死を迎えたとしても、常に念仏をとなえている者の前には、阿弥陀仏・観音菩薩・勢至菩薩があらわれ、そのお姿を見ることで「正念」の状態が得られ、極楽への往生がかなうという教えです。

法然上人は、世の無常や人間の凡夫性への深い洞察から、どんなに自分が「こうあって欲しい」と願ったとしても、望み通りの結果が得られるのかわからないのが人間の状態で

あると看破され、私たちの誰もが、そうした「不本意」な最期を迎える可能性を秘めていること、その厳しい現実から目を逸らせてただただ理想的な死に方を望むことの危うさが指摘されました。その上で、お念仏の教えに込められた「来迎正念」、つまりお念仏こそが私たちにとつてのいわば最終的な「終活」となり得るということを述べられたのです。

では、「あらまほしき死」を願うことは良くないことでしょうか？ 冒頭のお言葉にあるように、法然上人はそれを必ずしも否定されているわけではありません。それは必ずしも理想通りにいかない場合があるということ、私たちはそうした存在であるということをよくよく踏まえましょう、ということです。

第一章で紹介されているACP (Advance Care Planning アドバンス・ケア・プランニング) は、人生の最終段階を迎えた時に備え、治療の方針(ひいては死の迎え方)などについて考え、話し合い、共有しておこうというものです。それゆえ、まだ十分に健康な時点で「考えてみる」場合には、何を前提とすべきかという出発点からして定めがたく、答えられないという人も多いと思われる。一定の条件を想定したとしても、想定通りに事が進まない場合もあるでしょう。病勢の判断や治療環境など、現実の状況がそれを許さない場合も考えられますし、あるいは本人の意思と医療者や家族の意向とが相違すること

もあるかもしれませんが。また、実際に「終末期」を迎えた時に本人の気持ちに変化が生ずることもありえます。そして何より、想定外の形で突然、死を迎えることになるかもしれないのです。

であればこそ、阿弥陀仏はたとえどのように死を迎えることになっても、念仏を称えた者を必ず迎えに来て下さり極楽へと導いて下さるといふ法然上人の教えは、大きな安心へとつながるのではないのでしょうか。「人事を尽くして天命を待つ」といふ言葉があります。ACPでどのような処置を望んだとしても、必ずしもその通りに実現できるとは限りません。でも最終的には、阿弥陀仏が来迎してお浄土へと往くことができる。そのような考え方もあることをお伝えすることで、「決めなければならぬ不安」や「決めたことを実行できなかった後悔」を軽減できる可能性があるように思います。

ACPについては、以上述べたような視点から、「希望するけどこだわらない」「尊重するけどとらわれない」というスタンスで臨むのが妥当と考えられます。本人や家族にとって本当に大切なのは、個々の処置についての希望自体ではなく、より深いところにあるその人の意思意向です。それを把握した上で、現実的な制約の中でどう折り合わせていくか、という点にACPの意義があることを見失ってはなりません。

4 人生の最終段階への関わり

―「縁（えにし）の手帖」活用のすすめ

では、「より深いところにあるその人の意思意向」を理解するためには、どのような手立てがあるのでしょうか？ 私たちに何か出来ることがあるのでしょうか？

おさらいになりますが、ACP（アドバンス・ケア・プランニング）は、人生の最終段階を迎えた時に備え、自分が人生の中で重視している価値や、異変が起きた際の医療措置（心肺蘇生や人工呼吸器などの使用の可否）、自分の意志の代理人の指定、またその後の治療・ケアの方針をどうするか、などの意思をあらかじめ本人が家族や医療者などと話しあい、周囲の人々が把握し、その後のケアに役立てるための取り組みです（厚生労働省「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」2018年）。

この取り組みが採択された背景には、終末期において約70%の患者が、受けるケアについて自分で意志決定ができなくなるという現状があります（第一章参照）。また本人の意思も状況により変化しうるものであることから、このACPに関する話し合いは何度も繰り返し行われることが推奨されています。しかしその実施率は約3割程度に留まっており（厚生省「平成二十九年人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書」）、この

取り組みをもっと身近なものとして捉えて欲しいと、2019年11月には「人生会議」との愛称が付けられ、普及が進められています。

この実施率の低さや、普及が呼びかけられる背景には、翻って言えば、日本では「死」の話題はあまり話されず、どこかタブー視され、そうした話をする場所や機会を持っていない現状があります。

第一章の最後に「私の心づもり」というACPの実践ツールが紹介されています（P. 29～35）。皆さま試しにご記入されたでしょうか？ やはり医療分野のことが中心となっていることに気づかれたのではないのでしょうか。

自らの「死」について考えることは、自分の人生の来し方や意味などを考えることでもあります。ACPすなわち「人生会議」の話し合いをより意義深いものとするためには、医療分野だけでなく、もっと話されるべきことが数多くあるはずです。その人が、これまでの人生をどのように歩いてきたのか、大切にしてきたものは何か、一番うれしかったことは何なのか、家族に、周囲に伝えたい思いは何か、などです。こうした、直接医療に関わらない事柄の方が、かえってその人の「想い」や意思意向を汲み取りやすいことがあります。そのため一つのきっかけとなり得るのが「縁（えにし）の手帖」です。

「縁の手帖」は、2014年に浄土宗総合研究所が発行した、いわゆる「エンディングノート」です。しかし、世間一般にイメージされているような「終活」のための事前指示を目的とした内容とはなっていないません。その意義を同手帖の「いのちを紡ぐ」と題したコラムから紹介します。

人生を振り返ることは、ただ出来事を振り返ることが大切なわけではありません。（中略）そうした出会いや経験を通して培った信仰や信念や価値観を見つめ、どのようなことを大切にし、どのような生き方をしてきたかを改めて振り返ることが、自らの死生観を深耕する営みともなります。（中略）誰しもが平等に訪れる死について、平生の今から見つめることで、いざというときの自分の信念や価値観、死生観などを大切にし、さらにはそれらを、家族や大切な人やお世話になるだろう医師、看護師、介護士などの専門職の方と共有することで、最期まで自分らしくあるための大きな手助けとなってくれるでしょう。

人生の最後をどのように迎えるか、どう過ごしたいのか、一人一人が考えることは、や

はり大切なことだと考えます。さらに重要なことは、常日頃から「病」や「死」を取り巻く問題について、家族や周囲と話しあうことです。私たちは独りで生きているわけではなく、周囲の理解と支援があつてはじめて生きていくことができます。

「家族に長い間迷惑をかけたくない」「助からないのなら早く死んでしまった方がいい」と自分が思ったとしても、家族が患者となった場合は「少しでも長く生きていてほしい」という気持ちが働くこともあります。自分自身が患者となった場合、家族はどのような気持ちを抱くのだろうかと想像してみることも大切です。家族のような身近な関係だからこそ、つい勝手な付度をしたり、誤解を抱いていたりといったすれ違いが生じていることも往々にしてあるのです。

しかし日本人は今、あまりにも「死」をタブー視してしまい、このことについて上手く話しができなくなっています。それは接点となるべき場所が無いためでもあります。後述する死別の悲嘆の箇所からもわかるように、私たち僧侶という存在や寺という場は、その話しにくい「死」に常に触れる存在としてイメーজされています。ですから日常生活の中ではなかなか話すことが難しくても、葬儀や法事という場では考えたり口にしたたりしやすくなるようです。葬儀や法事を通じて、お檀家さん等がこうした話題を身近に話せる場を

提供する―そのための一歩として、法話の際に法然上人の死生観や、日々の念仏こそが「終活」であるということなどを、上人のお言葉を交えながらお話ししてみたいかがでしょうか。また、「縁の手帖」の活用も含め、教師や寺族の適切なサポートがあれば効果はより高まると思われまます。

今後、ACPはますます普及していくことと思います。「縁の手帖」を活用するなどして、ACPとして実施される「人生会議」に新しい意味合いを付け加えていく手助けをすること、これこそが私たち僧侶や寺院に出来ることではないかと考えます。

5 「揺らぐ心」に接するとき―「遺族に関わる

浄土宗の僧侶である私たちが、これらの生老病死の苦に触れる機会のうち、もっとも身近なもの、やはりお見送りの機会ではないでしょうか。

大切な方を亡くした遺族が、死別直後の状況下で話をする人は、肉親以外ではごく限られた人々、医療者や葬儀社、それにお坊さんだけです。亡くなった方を極楽へとお見送りするために、私たちは赴きますが、その際に遺族の方々と対面します。そんな時、私たちにできる関わり方は何でしょうか？

まず大切なのは、お別れを経験したご遺族に丁寧な接すること、儀礼をきちんと務めることです。儀礼については後述しますが、ご遺族への関わり方にグリーフケア（悲嘆ケア）の視点を持つことはとても大切だと考えます。

大切な人・ものを失ったとき（死別のほか、様々な喪失体験を含む）、私たちの心身には様々な反応が生じます。これをグリーフ（悲嘆）と言います。身を斬られるような、叫びたくなるような悲しみ、驚きや怒り、苛立ちや無力感、後悔の念などの心の動きはもちろん、疲労感や呼吸の苦しさといった身体的な反応が生じることもあります。また故人のつらい闘病に立ち会ってきたり、長い看護や介護を経験した人では、もう苦しむ姿を見なくていいのだ、という安堵感や、そう感じてしまった罪悪感を挙げる人もいます。また何も考えられない、という気持ちや麻痺したような無感覚を持つ人もあり、そのありようは本当に様々です。こうした反応に対し、浮き沈みを繰り返しながら、なんとかその現実を認め、対応していかうとする過程をグリーフワーク（悲嘆作業、喪の仕事）と言います。そのグリーフワークを支援する関わりをグリーフケア・グリーフサポートと言います（坂口幸弘『死別の悲しみに向き合う―グリーフケアとは何か』）。

グリーフケアの基本的な姿勢は、人によって千差万別な悲嘆の表現を、まず当たり前な

もの、その人は、そのように受け止めているのだ、と認めることです。悲嘆表現は、突き詰めていえば個人のもの、その人にとってはそうせざるを得ない「正しい」ものだとも言えます。凡夫である私たちはどうしても、悲しみの表現に、*あるべき姿*を求めてしまいがちですが、まずは評価を脇に置き、その方の受け止めに耳を傾けることが大切です。

また、亡くなられた方が歩んだ最後の日々のご様子や、その時ともに過ごしておられた方々の心情などを傾聴することも必要です。人生の最終段階では、亡くなった本人もご家族も、様々な葛藤や思いを経験し、精神的にも、経済的にも疲弊した状態でそこにたどり着かれる場合があります。そんな中で、遺族を気遣うねぎらいの言葉は、その不安を軽減し、故人の尊厳を守ることにも繋がります。

また多くを語らずとも、遺族が孤独や不安を感じている方に対し、ただ側に寄り添うこともとても大切です。そこに「いる」ことを通して、存在として支えること、それも一つの在り方だと考えます。

また、こうした場で私たちが気をつけねばならないこともあります。死別悲嘆の研究者である坂口幸弘氏（関西学院大学教授）が行った「死別後に辛かったこと」の調査（前掲書）には、「思いやりのない言葉をかけられた」という回答が4割近くあったそうです。

また示唆的なことには、その「思いやりのない言葉」の代表として「大往生でしたね」「あなたがしっかりしないとだめ」「気持ちの整理はつきましたか？」などの言葉が挙げられています。どれもが遺族を慰めるため、または励ますためにかけられたと思しき言葉ですが、ご遺族が自身でそう話すならばともかく、他者からのこうした言葉：亡くなった方の死を妥当なものとして扱う言葉や、死別に臨むその人の心情や姿勢を、発した側が決めつけるような言葉は、遺族の心を傷つけるものと述べられています。もちろんこれはそれまでの人間関係や、その人の立場などで遺族の受け止め方が変わり、一概に全てが不適切だということとはできないと思いますが、それだけ死別直後のご遺族は、相手の言動や態度に敏感な状態になっていることを、私たちも心に留めておく必要があると思います。

死別直後のご遺族とのお話は、どうしても葬儀の事務的な内容が主となりがちで、私たち僧侶の側にも「こうあらねばならない」「何か教えに繋がることを言わねばならない」という心理が働きやすくなる場所でもあります。が、そうした時こそ相手の心情に寄り添い、その言葉をよく聴く態度が必要とされると思います。

「葬送」や「死」の象徴とも見なされる僧侶の発する言葉は、ことに死別の現場では、ご遺族に特別な響きをもって受け取られることがあります。「あまり悲しんでいると、亡

なくなった方も浮かばれません」「もう苦しまずに済んで良かった」「あなたは強いから、きっと大丈夫」「時間が解決してくれます」、つい使ってしまったがちな「いい言葉」ですが、そこにその人との人間的なつながりや、相手の状況を慮る心情が無ければ、相手を傷つけることもあると考えましょう。

凡夫である私たちは、その方の悲嘆を完全に理解したり、真の意味で共感したりすることはできません。しかしそうしようと努めること、亡くなった人のこれまでに敬意を払い、ご遺族の悲嘆に思いを馳せ、心を込め丁寧に接することは、私たちにできる大切な関わり方だと考えます。そのためにも、本書で述べてきたような現状―目の前にいる遺族が、程度の差こそあれ、何らかの形で家族の命にかかわる「選択」に関わり、その重みを背負っていること―を知っておくことが、これまでも増して重要となってくるでしょう。

6 儀礼の力―僧侶としてすべきこと

亡くなった方に対し、枕経などの儀礼をしつかりとお勤めし、お念仏をとなえ、作法を執行することは、私たちにできる最も重要な関わり方です。故人が往生を遂げるにあたり、お経をあげたことで、ようやく安堵されるご遺族の方々も数多くおられます。ともすれば

私たちが執行する側が意識する以上に、宗教儀礼には大きな力があるのです。これまでいろいろ述べてきましたが、私たちが第一にすべきこと、私たちにしか出来ないことは、僧侶の本分である枕経・通夜・葬儀・初七日等に始まる一連の葬送儀礼を真摯にお勤めすることであるのは間違いありません。

坂口氏も、前掲書『死別の悲しみに向き合う』中の「あの世を身近なものにする」という一節の中で、弔いの儀式に際し捧げられた祈りは、生と死の領域を結び合わせ、亡き人との関係性を紡ぎ、死別の悲嘆をやわらげるものだと述べています。また、葬儀は非日常的な一連の儀式を通し、死を現実のものとして受け容れる手助けとなり、年忌法要や月参りは記念日反応（身近な人の死や災害などに直面した人が、その出来事のあった日の前後に、つらい経験を思い出して心身に不調をきたすこと）が懸念される節目の時期に、長期にわたり行われることから、遺族ケアとして優れている、と述べています。儀礼の執行は、遺族の心のみならず、その人と亡き人とを繋ぐ意味合いを持つ、僧侶（宗教者）ができる特有のケアと言えます。

儀礼の力を十全に発揮するには、開始前に儀礼の目的や構成、しつらえ（荘厳）などについてお伝えするのも一つの方法でしょう。とくに、通夜・葬儀の際には重要であろうと

考えます。儀礼は儀礼で完結しているので余計なことは言うべきではない、という考え方もありますが、参列者にとっては「何をしているのか」がわかった方が、その意義を正しく受け止め、儀礼の力を実感できるのではないのでしょうか（もちろん、あまりに「説明」にならないよう、ポイントを絞って手短かに語る努力が求められます）。

それとは別に、通夜・葬儀の際はぜひ、法然上人がお説きになった「俱会一処」、さらにはお念仏による死者と生者との交流、について言及いただければと思います。亡き人は、阿弥陀仏の来迎を得て、人生の最後の瞬間を安らかに清らかな心で過ごされ、安らかな極楽浄土に迎えられる。「みんな本当にありがとう。一足お先に、あちらの世界（極楽浄土）で待ってるからね」と、極楽世界から家族のみなさんを見守り続けてくれる。こうした言葉やイメージをお伝えすることは、私たちができるグリーンケアであり、最も大切な関わりではないかと思っています。

【参考文献】

*磯野真穂『医療者が語る答えなき世界―「いのちの守り人」の人類学』（ちくま新書、2017年6月）

- * 橋田寿賀子『安楽死で死なせて下さい』（文春新書、2017年8月）
- * 宮下洋一『安楽死を遂げるまで』（小学館、2017年12月）
- * 坂口幸弘『死別の悲しみに向き合うーグリーフケアとは何か』（講談社現代新書、2012年12月）
- * 安藤泰至『安楽死・尊厳死を語る前に知っておきたいこと』（岩波ブックレット、2019年7月）
- * 島蘭進『ともに悲嘆を生きるーグリーフケアの歴史と文化』（朝日選書、2019年4月）
- * 勝桂子『聖の社会学』（イースト新書、2017年4月）
- * 太田宏人『逝く人・送る人ー葬送を考える』（三一書房、2008年3月）
- * 佐藤雅彦『また会える「さようなら」ー末期がん患者に仏教は何かができるのか』（佼成出版社、2010年9月）
- * 大河内大博『今、この身で生きる』（ワニブックス、2014年3月）
- * 浄土宗総合研究所編『いのちの倫理ー臓器移植・尊厳死・生殖補助医療ー』（浄土宗、2008年3月）
- * 浄土宗総合研究所編『共に生き、共に往くためにー往生と死への準備ー』（浄土宗、2012年3月）
- * 浄土宗総合研究所編『縁の手帖ーつながりの中に生き往くためにー』（浄土宗、2014年11月）

コラム 科学で老の苦しみと向かいあうープロジェリアの治療を通じてー

熊谷信是

生老病死の苦しみ

このコラムでは、仏教の基本的な教えである「四苦」の中の一つである「老の苦しみ」の実体を、科学は今どこまで明らかにできているのかについて焦点を当ててみようと思います。老の苦しみとは、衆生が逃れることのできない、年老い、心身が衰退していく苦しみであり、肉体的苦痛だけではなく、老いという事象に対する精神的な不安や苦悩も含まれます。⁽¹⁾つまり、誰しもがいつかは経験する老いという苦痛を伴う現象なのですが、実はその現象を幼くして経験しなければならぬ、とても大変な病気があります。

早老症ープロジェリアー

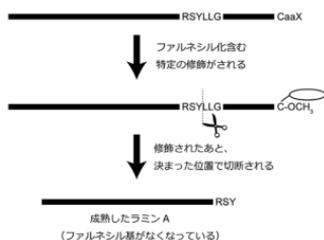
プロジェリア（正式名称 Hutchinson-Gilford Progeria Syndrome:GPS）、という病気があります。この病気はとても珍しい子供の遺伝子病で「老い」を早め、死に至る病気です。「プロジェリア」という名前は「早老」という意味をもつギリシャ語に由来します。プロジェリアは400〜800万人に一人の赤ちゃんに発症し、生まれたときは健康に見

えますが、生後1年で様々な症状が出てきます。目に見える身体的な症状としては、細くてしわのある顔、頭髮・眉毛・まつげの欠如、低い身長、小さいあごなどが挙げられます。プロジェリアを発症した子供たちは、高齢患者に多く見られる股関節脱臼や関節のこわばりなどの症状に苦しみます。また、10歳になる頃には、外見的には80歳ほどにも見えます。そして、その成長につれ、骨粗鬆症、動脈硬化、心疾患、脳梗塞などを発症し、13歳前後で心筋梗塞や脳梗塞により亡くなっていきます。すなわちプロジェリアの子どもたちは恐るべき速さで「老化」を経験していくということです。現在においてなお、この病気を根治させる方法はありません。

プロジェリアの原因が同定される

19世紀末のイギリスにおいて、ジョン・ハッチンソンとヘイステイニング・ギルフォードによってそれぞれ別々に報告されて以来、20世紀後半までは、プロジェリアという病気にに関する情報はほとんどありませんでした。しかしながら、2003年、*Science* 誌に「プロジェリアはLMNA遺伝子のたった一塩基の変異が原因である」という論文が発表されます。⁽²⁾ LMNA遺伝子はラミンAというタンパク質とラミンCというタンパク質を作る

通常のプロレミン A の成熟段階



プロジェリアの患者の場合

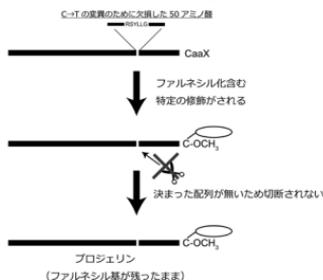


図1 正常なラミン A の合成経路とプロジェリア (HGPS) 患者におけるプロジェリンの合成経路

遺伝子です。ラミンタンパク質は、核の安定性や遺伝子発現などに関わっていると考えられています。プロジェリアの患者においては、この LMNA 遺伝子の 1824 番目の塩基のシトシン (C) がチミン (T) に入れ替わっています。たったそれだけで、正常なラミン A というタンパク質の代わりに異常なラミン A タンパク質が合成されてしまい、それこそがプロジェリアという病気の原因であるという報告がなされます。この異常なラミン A タンパク質は現在「プロジェリン」と呼ばれています。(図1)

正常なラミン A は核膜の構造の維持に寄与しますが(図2)、いわば異常なラミン A タンパク質であるプロジェリンは核縁部に永久に接着、蓄積し、その役割を十分に果たすことができなくなり、結果として細胞の分裂能力を制限してしまいます。このように、プロジェリンが核膜に蓄積することによって核膜の形態異常を引き起こし、それによ

動物細胞

核の拡大図

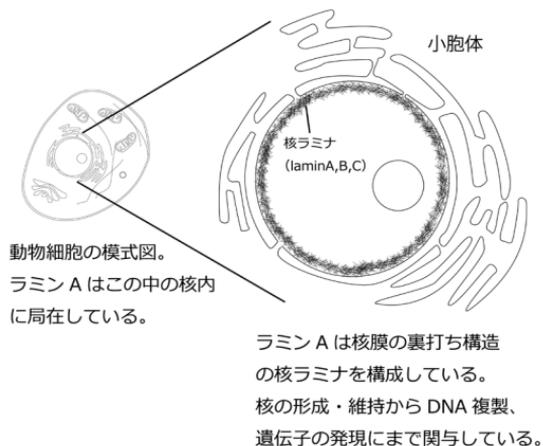


図2 ラミン A についての模式図

正常な核

プロジェリンが蓄積した核

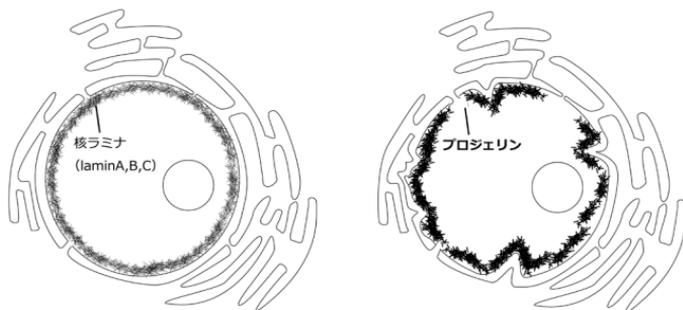


図3 プロジェリンが蓄積した核膜のイメージ図

って老化の症状が進行すると考えられているのです。(図3)

このプロジェリンという原因が同定されたことにより、まったく言っていないほど手がかりがなかったプロジェリアに対して、さまざまな治療法が試みられるようになりました。その一つが、FTI (ファルネシルトランスフェラーゼ阻害剤) です。

プロジェリアの症状を緩和するFTI

プロジェリンは、ファルネシル化という化学修飾を受け続けてしまうことによって(図1)核膜に蓄積し、プロジェリアの症状の一部を担うと考えられています。FTIはこのファルネシル化を阻害する分子で、プロジェリンのファルネシル化と、プロジェリンが核膜に入っていくことを阻害し、細胞の形態異常を引き起こしづらくすると考えられています。

2006年、2008年には、プロジェリアを発症したモデルマウスに対してFTIを用いたところ、心血管障害、骨石灰化、および体重が改善され、寿命が延長されたとの報告がなされます⁽³⁾⁽⁴⁾。

そして2012年には、ついに、FTIがプロジェリア患者の症状を改善したとの報告

がなされます。この報告によればプロジェリア患者の血管硬直、骨構造、および聴覚状態が改善されたとのことです。⁽⁵⁾ 現在でも、このプロジェリアに対する有効な薬の探索は続けられています。

プロジェリアの治療薬が通常の老化をも遅らせる可能性

このように、プロジェリンの蓄積によってもたらされるプロジェリアの症状ですが、興味深いことに、実はこのプロジェリンの蓄積は、通常の老化においても、ゆっくりではあります。ヒトの身体の中で起こっています。⁽⁶⁾ すなわち、プロジェリンの蓄積は高齢の人間の正常な細胞でも確認されている、いわば老化現象の一因なのです。

通常の老化細胞でも、このプロジェリンを阻害することで老化マーカー遺伝子の発現を若い細胞レベルまで減少させることができるということがすでに報告されています。さらに、ビタミンDがプロジェリンの生産を減らすことも分かっています。⁽⁷⁾

プロジェリンに関する知見がさらに深まっていけば、もしかしたらそう遠くない将来、プロジェリアの治療薬により、人間の寿命が大幅に延長される時代がくるのかもしれないかもしれません（ただし、それを享受出来るのは裕福な一部の人間だけかもしれません）。そして、

もしかしたら今よりもさらに「生きる意味」というものを考えなければいけない時代が近づいてきているのかもしれない。

註・参考文献・参考URL

- (1) 『新纂浄土宗大辞典』「老苦」の項（執筆者：南清隆）
- (2) Sandre-Giovannoli, A. D. (2003). Lamin A Truncation in Hutchinson-Gilford Progeria. *Science*, 300(5628), 2055-2055. doi: 10.1126/science.1084125
- (3) Capell, B. C., Olive, M., Erdos, M. R., Cao, K., Faddah, D. A., Tavaréz, U. L., ... Collins, F. S. (2008). A farnesyltransferase inhibitor prevents both the onset and late progression of cardiovascular disease in a progeria mouse model. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 105(41), 15902-15907. doi: 10.1073/pnas.0807840105
- (4) Yang, S. H. (2006). A farnesyltransferase inhibitor improves disease phenotypes in mice with a Hutchinson-Gilford progeria syndrome mutation. *Journal of Clinical Investigation*, 116(8), 2115-2121. doi: 10.1172/jci28968
- (5) Gordon, L. B., Kleinman, M. E., Miller, D. T., Neuberg, D. S., Giobbie-Hurder, A., Gerhard-Herman, M., ... Kieran, M. W. (2012). Clinical trial of a farnesyltransferase inhibitor in children with Hutchinson-Gilford progeria syndrome. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 109(41), 16666-16671. doi: 10.1073/pnas.1202529109

- (㉟) Aging Disease in Children Sheds Light on Normal Aging. (2020, May ㉟). Retrieved May 11, 2020, from <https://www.ucsf.edu/news/2011/10/103955/aging-disease-children-sheds-light-normal-aging>
- (㊿) Ashapkin, V. V., Kutueva, L. I., Kurchashova, S. Y., & Kireev, I. I. (2019). Are There Common Mechanisms Between the Hutchinson–Gilford Progeria Syndrome and Natural Aging? *Frontiers in Genetics, 10*. doi: 10.3389/fgene.2019.00455

◇ 第Ⅱ部

いのちの始まりをめぐる選択

45才夫と40才妻の夫婦。二人はここ数年不妊治療を受けています。結婚後、夫は子どもを欲しがっていましたが、妻は責任ある仕事を任されるようになっていたため、子どもものは先延ばしにしていました。しかし35才になった時、子どもを持つならそろそろリミットが近付いていると感じ、それからしばらくの間、いわゆる「妊活」に励み自然に妊娠するのを期待しましたが、2年後にクリニックで本格的な不妊治療を受けるようになったのです。体外受精を何度も試みましたが、なかなか妊娠には至らないまま40才を迎えてしまいました。

体外受精のためには卵巣に針を刺して卵子を取り出す必要があります、排卵誘発剤の副作用に妻は苦しみました。もうやめたい―何度そう思ったでしょう。しかしこれまでに注ぎ込んできた多くの時間やお金、犠牲にしたあれこれを思うとどうしてもやめる決心がつきませんでした。でも40才になってしまい、もう子どもは諦めよう―妻がそう思い始めた頃、とうとう妊娠に成功したのです。

夫婦はとても喜びましたが、妻には一抹の不安がありました。この子には障害があるのではないかと。高齢で妊娠した場合、若年での妊娠よりダウン症などの染色体異常の確率が増すことを妻は知っていました。現在は、安全で確度の高い新型の出生前診断

が受けられると聞き、妻は不安を拭うためにそれを受けることを決めます。夫と一緒に遺伝カウンセリングを受けて採血を行い、検査結果を待ちました。ほどなくして知らされた結果は「陽性」、つまり胎児に染色体異常があるという残酷な結果でした。

妻「やっと授かった子どもなのに……この検査では「陰性」はほぼ100%間違いない
そうだけど、「陽性」には間違いもあるらしくて、お医者さんからは羊水検査を受けることをすすめられたわ。私、受けてみる。きつと何かの間違いよ」

夫「羊水検査って、君のお腹に針を刺すヤツだろ。危なくないのかい？ それに、もしそれでやっぱり異常があるってわかったら、その時はどうするつもりなの？ 僕だって子どもは欲しいけど、障害のある子を生んで育てるのは大変だよ。それにこの子が成人する頃には、僕はもうとっくに定年になってるだろう。障害の程度によっては、僕たちが死ぬまで面倒を見なくちゃならないし、僕らが死んだ後この子はどうやって生きていくんだい？」

妻「じゃあ、この子を堕ろせて言うの！ 私のお腹の中にせっかく宿ったいのちなのよ！でも確かに先のことを考えると大変……ねえ、私たちがどうしたらいいの!？」

第五章 生殖補助医療の進展と不妊治療

吉田淳雄

今日、「妊活（妊娠活動）」という言葉が普及するとともに、「不妊治療」を受ける人も増加しています。「不妊治療」には、自然妊娠を促すように体調や環境を整える指導なども含まれますが、一般的には、さまざまな技術を駆使して新しい「いのち」の誕生をめざすというイメージが浮かぶのではないのでしょうか。こうした医療技術は「生殖補助医療」と呼ばれ、何らかの理由で自然妊娠ができない場合に実施されています。ここでは生殖補助医療を不妊治療の中核技術と位置づけ、論を進めることにします。

本章ではまず生殖補助医療について、どのような技術があるのか、問題点は何かを確認します。次いで、現代の不妊治療の現状と背景を踏まえながら、不妊治療の渦中にある当事者たちがどのような苦悩や葛藤を抱えているか、その諸相についてまとめとめてみることにしましょう。

1 生殖補助医療とは

生殖補助医療とは、新たなヒトのいのちを生み出すために人為的・技術的な関与を行うことです。従来使われてきた「不妊治療」の持つマイナスイメージ（不妊⇨病氣⇨欠陥という連想に結び付きやすい）を払拭するために「生殖補助医療」という呼称が提案され、定着しました。英語では Assisted Reproductive Technology、ARTと呼ばれているように、生殖補助を行う様々な技術とその応用を総称した言葉なのですが、わが国では医療と技術の言葉の使い分けが曖昧で、関連するものも含めて医療という言葉が使われていますので、本書でも生殖補助医療という一般的な用例にしたがうことにします。

ヒトの生殖に関するプロセスは極めて複雑で、人類の歴史においてはごく最近に至るまで、人為的な関与はほとんどできない状況が続きました。大きな変化がもたらされたのは1978年です。この年、体外受精技術が確立され、世界初の体外受精児が誕生しました。体外受精技術は、それまで神秘とされてきた生殖を、観察と関与が可能な現象として科学技術の対象とした点で、大きなエポック（画期）となったのです。ロバート・G・エドワードはこの功績によって、2010年にノーベル医学・生理学賞を受賞しています。

体外受精技術の確立を契機として、生殖に関する様々な技術が開発され、応用されるよ

うになりました。以下、①基本的な生殖補助技術（ART）、②医療への応用、③その他の応用、に分けて代表的なものをごく簡単に挙げておきます。

2 基本的な生殖補助技術（ART）

生殖のプロセスに人為的に介入する技術そのものことで、次のようなものがあります。今日では、体外受精や胚移植など、配偶子（精子や卵子）・胚（受精卵）を体外で取り扱う技術・治療のことを「高度生殖補助医療」または単に「生殖補助医療 ART」と呼んでおり、受精のプロセスが女性の体内で進行する人工授精技術は除外されて「一般不妊治療」とされていますが、不妊治療の現場では依然として用いられていますので、ここでは人工授精も含めて解説します。

人工授精技術

あらかじめ採取した精子を、子宮あるいは卵管内に人工的に注入する技術です。精子の運動能力や精子数に問題がある場合、性交障害がある場合や女性生殖器での精子の通過性に問題がある場合などに行われます。現在では、注入する精子について、活性度による選

別や、精液中のウイルスの除去が施されます。また、精子提供者が配偶者か否かによって、配偶者間人工授精 (A I H Artificial Insemination by Husband) と非配偶者間人工授精 (A I D Artificial Insemination by Donor) に区別されます。

体外受精技術

ヒトの受精は、卵巢から排卵された成熟卵と射精によって卵管まで到達した精子によって行われますが、卵管に閉塞や狭窄がある場合には受精が困難となります。このため成熟卵と精子をシャーレなどの体外で受精させ、受精卵を子宮あるいは卵管に戻して着床させる技術が体外受精 (In Vitro Fertilization) 技術です。成熟卵を得るためには排卵誘発技術を用いることが多く、精子の活性が低い場合には顕微授精技術が用いられます。現在では、受精卵を一度凍結させて保存し、子宮の状態が着床に最適な状態になるタイミングを見計らって、解凍した受精卵を子宮に移植する方法が一般的となりました。

排卵誘発技術

卵子の成熟や排卵過程を司る h M G、F S H などのゴナドトロピン (生殖腺刺激ホルモ

ン)を投与した上で、細い針を卵巣に刺して成熟卵を採取する技術です。ゴナドトロピン投与は副作用も多く、長期間大きな負担をかけるのが現状です。卵子の採取法については、かつては腹部に穴を開けて(穿孔)針を刺す方法が一般的で、肉体的な負担が大きいものでしたが、現在では経膈での採取法が一般的になり、肉体的な負担は相当減少しています。

顕微授精技術

体外受精技術の一種で、活性が低い精子でも効果的に受精させるための技術として開発されたものです。卵子の周りにある顆粒膜細胞を除去し、ガラス細管を使って精子を卵子内に注入します。この技術によって健全な精子が一つあれば受精卵を作成できる確率が高くなりました。受精卵(胚)は4細胞期から胚盤胞期まで培養され、子宮内に戻され着床に導かれます。子宮に戻される前に、着床前診断(後述)を行う場合もあります。

受精卵着床前診断技術

体外受精あるいは顕微授精を行った後、受精卵が8〜16分割した頃に1〜2割球を取り出して検査し、胚(受精卵)の状況を把握する検査技術です。染色体数や遺伝子欠陥など

を検査することが可能です。細胞分裂中の1〜2割球を取り出してしまっても、受精卵は通常同様に細胞分裂を続け胚盤胞に至ります。

生殖細胞の凍結保存技術

精子・胚（受精卵）・卵子・卵巢組織を液体窒素で冷凍保存する技術です。凍結精子による人工授精は既に50年以上の歴史を持った技術で、液体窒素中で保存された精子は時間的制限なしに使用可能です。また、体外受精で作成された受精卵のうち胎内に戻されなかった余剰胚も凍結保存することが可能です。一方、卵子は水分量が多く凍結保存が困難でしたが、近年では新たな技術が開発され普及しだしています。また、卵巢がんなどの治療に当たって卵巢組織を摘出して凍結保存し、治療後に組織移植して卵子を得ることも可能になっています。

核移植技術

体細胞核を除去した卵子に、他の個体の細胞核を移植することによってクローン胚を得る技術です。体細胞クローンは既に様々な動物で実証されています。ヒトクローンについ

ては『ヒトに関するクローン技術等の規制に関する法律（平成12年12月6日法律第146号）』によって作成が法的に規制されています。

i P S細胞からの配偶子作成技術

人工多能性幹細胞（i P S細胞）を適切な培養条件の下で精子や卵子に培養する技術です。男性の体細胞から卵子を作成したり、女性の体細胞から精子を作成することなどが可能になると言われています。i P S細胞からの生殖細胞の作成は、文部科学省告示第88号『ヒトi P S細胞又はヒト組織幹細胞からの生殖細胞の作成を行う研究に関する指針』に沿って行われることになっています。

3 医療への応用

望んでも妊娠ができない不妊症や、妊娠するものの流産や死産を繰り返し出産にまでいたらない不育症の治療のため、生殖補助技術が応用される場合があります。不妊症や不育症には様々な原因が考えられ、現場では原因を探りながら様々な治療が行われています。

人工授精は乏精子症、精子無力症、性交障害など男性因子による不妊、精子の通過性に

問題があるなどの女性因子による不妊に適用されるもので、精子を卵管や子宮内に人工的に導入する治療です。人工授精は1799年にイギリスで成功してから約200年の歴史があります。しかし人工授精による妊娠成功率は比較的低率であり、成功率向上のために、排卵誘発技術や体外受精技術を応用した、医療としての体外受精が行われるようになりました。

また、病氣治療のために子宮摘出を受けて子宮がない場合や、先天的に子宮が機能していないことによる不妊の「治療」を目的として、代理母による出産が行われています。依頼者の精子を代理母に人工授精する（卵子は代理母のもの）場合と、依頼者夫婦の精子・卵子を体外受精させて代理母の子宮に移植する場合があります。前者をサロゲート・マザー、後者をホスト・マザー（借り腹）と呼んで区別することがあります。代理母による出産を、不妊症や不育症の「治療」と見なせるかどうかは微妙な問題です。

代理母出産に代わる新たな方法として、最近注目を集めたのが子宮移植です。脳死または生きている女性から提供された子宮を患者の女性に移植し、そこに不妊カップルの体外受精胚を着床させて妊娠・出産させる方法です。出産後は、免疫抑制などによる副作用を避けるため、移植子宮は摘出します。子宮移植による出産の世界初例は2014年、スウ

エーデンでの事例で、提供者は61歳の生きている知人女性でした。その後スウェーデンでは生きている提供者（主に母親、ほかに姉、おばなど）からの移植で計8例の出産が報告されています。脳死者からの提供による子宮移植は、2018年にブラジルで世界第1例の出産が報告されました。

また、不育症は習慣流産を繰り返しますが、習慣流産を予防するために受精卵の着床前診断技術が医療として用いられています。血友病やデュシェンヌ型筋ジストロフィーなどの伴性劣性遺伝性疾患は男性にしか発現しないものであり、この遺伝子異常を持っている場合、疾患発現の予防を目的として男女の産み分けが行われることがあります。その方法として受精卵の着床前診断が有効で、伴性劣性遺伝性疾患の予防医療として生殖補助技術を応用したものです。

骨髄性白血病の治療をするためには、免疫型が一致する造血幹細胞の移植が有効です。この免疫型が一致した造血幹細胞を得る目的で、体外受精技術と受精卵着床前診断を行うことで免疫型が一致した受精卵を選別した上で母体に戻し、子供を生む方法が行われています。造血幹細胞提供者（ドナー）を得るための出産であり、生まれてきた子供はドナーベイビーと呼ばれます。これは幹細胞を用いた再生医療への生殖補助技術の応用の一つです。

4 その他の応用

生殖補助技術は、当初の目標であった不妊症や不育症の「治療」ばかりでなく、同じ技術が医療目的以外にも使われる可能性があります。たとえば受精卵の着床前診断技術は、遺伝子疾患の予防といった医療目的以外にも、男女の産み分け——第一子は女子がよいとか、女子ばかりが続いたので男子が欲しい、跡継ぎのために男子が欲しいなどといった——などに応用することも可能ですが、これは明らかに「治療」の範囲外でしょう。さらには、人種や容貌、知能など希望する条件を満たした精子や卵子を任意に選べる精子バンク・卵子バンク、自分と全く同一の遺伝子を持ったクローンベイビー、自分の価値観にしたがって遺伝子を選択したデザイナーベイビーなど、「治療」を超えた個人的な願望の実現も、生殖補助技術を応用することで可能となります。

このように生殖補助医療は、医療Ⅱ治療という範囲を超えて応用される可能性のある技術ですが、実際にどこまで応用を認めるべきなのか、明確な一線が引かれているわけではありません。精子に問題がある夫婦に対して夫以外の第三者の凍結保存精子を導入したり、卵子に問題がある夫婦に対して妻以外の第三者の卵子を導入したりすることは、現在普通に行われていますが、夫婦・事実婚以外の男女や同性婚のカップル、あるいは単身者に対

して同じしてもよいかどうかは意見が分かれるのではないでしょう。どこまでが「治療」でどこからが治療を超えた応用なのか、治療を超えた応用をどこまで認めるのか、決めるのはあくまでも私たち（社会）なのですが、こうした議論は往々にして適時に欠けるくらいがあり（議論を飛ばして現実が進んでしまったり、逆に議論が滞って現実に合わない状況を放置したり）、悩ましいところです。

5 生殖補助医療の問題点

生殖補助技術とその応用について見てきましたが、これらには利点だけでなく問題も含まれていることが予感されたのではないかと思います。ここでは、生殖補助技術が抱える問題点について整理してみましよう。

一般的な問題点

生殖補助技術の一般的な問題点は、以下の四つにまとめることができます。

・命の誕生過程への人為的な操作を認めるか、どこまでなら許されるのか

- ・空間的・時間的自由度の増大による親子関係の複雑化がもたらす様々な問題
- ・技術を適用する範囲（対象・目的など）をどのように定めるのか
- ・治療への依存性の高さ

生殖補助医療には以上のような問題点が指摘されており、開発された技術の適用には各国ごとに規制がかけられています。日本で実施されているのは、人工授精（AIH）、体外受精、精子・卵子・受精卵の凍結保存などで、一部を除いて法律上の夫婦間に限定されています（第三者提供の精子による非配偶者間の人工授精ⅡAIDは最近まで行われてきましたが、提供者の減少で停止されています）。代理懐胎は認められていません。

しかし、これらのほとんどは法律（あるいは政令）による規制ではなく、日本産科婦人科学会（以下、日産婦）等の学会による自主規制であるため、少数ながら実施されているケースがあります。また、その技術の利用が認められている（規制されていない）外国に渡航して、希望を満たす人もいるようです。

このような現状を踏まえ、現実的な問題として考えられる例を挙げてみましょう。

生殖補助医療を受ける人（主に女性）自身に対するリスク

体外受精のために採卵する場合など、侵襲性の高い施術には一定のリスクがあります。とくに、日本国内では実施されていない施術を外国（アメリカやタイ、インドなど）で受けようとする「医療ツーリズム」においては、未熟あるいは不誠実な業者や病院、医師などが介在することでトラブルを招く事例が多く報告されており注意が必要です（後述するように、国内においてもビジネス目的で施術を行う施設は存在しています）。そもそも生殖補助医療は、先に指摘したように依存性が高い性質があり、精神的、身体的、また経済的にも大きな負担を抱えることになりがちです。

第三者を巻き込むことへのリスク

妊娠・出産は母体にとって相当の危険を伴います。最近の日本では忘れられがちですが、ひと昔前まではそれこそ命がけでした。代理懐胎のようにそれを第三者に肩代わりしてもらおうということは、それを引き受けた本人や家族にも肉体的・精神的なダメージを負わせることになりかねません。いくら「契約」の際にそれを織り込んでいたとしても、相手方に何かが起きてしまった場合に依頼した側は平気でいられるでしょうか。また、妊娠・出

産を代行した女性が「お腹を痛めて産んだ子ども」の引き渡しを拒否したり（ベビーM事件）、健康状態などが必ずしも依頼者の望み通りでない子どもが生まれた場合に依頼者が子どもの引き取りを拒否するケースがあるなど、「生まれた子ども」をめぐるトラブルもないとはいえません。

さらには、匿名の精子・卵子・余剰胚の提供によって生まれた子どもが、成長して自分の「本当の親」を探すなどし、提供者の人生に波乱を巻き起こしてしまうケースなども考えられます。

生まれてきた子どもに対する責任

現在の日本の法律では、「出産の事実」によってその子の母親が決まり、「母親の配偶者」であることによって父親が決定します（母親に配偶者がいない場合は、「認知」によって父親が決定）。このため代理懐胎によって生まれた子どもは、たとえ両親由来の受精卵によって生まれたとしても、遺伝上の母親との親子関係は認められず、実子とはみなされません。逆に、第三者から精子提供を受けて人工授精し妊娠出産に至った場合は、遺伝上の父親が誰であろうと関係なく、婚姻事実から両親の実子として戸籍登録されます。こ

のように遺伝上の親と産みの親、場合によっては育ての親までが異なることになると、生まれてきた子どもは自身の出自をめぐってひどく混乱した状態におかれることになります。親の側は子どもの出自をめぐる事実を伝えることに積極的でないという調査結果がありますが、何かの契機で本人が気づいてしまうことも少なからずあり、親子間関係に齟齬や断絶をもたらすことになりかねません。

6 不妊治療盛行の背景

このように生殖補助医療は、多くの懸念材料を抱える技術です。しかし、生殖補助医療を中核とする不妊治療は広く普及して現代社会に受け容れられ、年々伸長さえています。ここでは国内における不妊治療の代名詞といえる体外受精を中心に、その背景について考えてみます。

体外受精の急増

生殖補助医療が広く普及したことを示す数字として、体外受精によって生まれた子どもの増加が挙げられます。日産婦のまとめによると、2017年に体外受精によって誕生し

た子どもの数は5万6617人で、この年に生まれた子どものおよそ16人に1人の割合でした。2010年の2万8945人と較べると倍以上、最多だった2016年の5万4110人を2500人余り上回っています。^①この子たちが学校に通うようになると、1クラスに2〜3人はいるという計算です。現在では、体外受精によって子どもを得ることはそれほど珍しいことではなくなっているのです。

また、5、6年という短期間にその数が一気に倍増しているのも注目されます。この間、2012年には、新型出生前診断（NIPT）の臨床導入が報道され、また「卵子老化」を扱ったテレビ番組が放映されるなど、^②「子どもを持つこと」への世間の関心が急速に高まったことが背景にあるのではと推測されます。NIPTについては第六章で取り上げますし、近年の「子どもを持ちたい」という願望の背景については第七章で考察しますので、ここでは「卵子老化」について説明しましょう。

卵子老化とは

女性の卵子は胎児の段階で形成され、その後新しく作られることはありません。数だけでいえば、ピークは生まれる前の妊娠初期（3ヶ月前後）で約700万個、出生時には2

00万個、思春期までに20万個にまで減少します。胎児段階で700万個あった卵子は、その一部が一人前の卵子になる成長プロセスに入り、一定の段階でストップします。初潮を迎えると、脳下垂体から分泌される卵胞刺激ホルモン（FSH）の刺激によって、卵子は順番に起き出して成熟のプロセスを再開し、順調に育ったごく一部の卵子の中から最も大きな卵子がたった1個、排卵されるのです。

そもそも受精以降、受精卵が分裂を続けて順調に成長できるかどうかは、ひとえに卵子の質（生命力）にかかっているといえます。若い人の卵巣にある卵子でも、そうした生命力を備えた特別の卵子はほんの一握りしかありません。でも卵子の「在庫」が多く、起き出してくる卵子が多ければ、その中に強い卵子が含まれている率は高くなります。

一方、女性の年齢が高くなるほど、卵子の「在庫」が少なくなり、起き出してくる卵子の数も少なくなつて、順調に生育できる卵子もわずかになってしまいます。その結果、受精以降のプロセスに耐えられる卵子の排卵率が下がり、妊娠率の低下につながるので。また、何とか妊娠まで至ったとしても、上手に分裂できなかつたりして、染色体の異常が増えたり、胎児の発育に何らかの不具合が生じたりする率が、多少ですが高まります。

このように「卵子老化」とは、卵子は年齢が上がるにしたがって量が減り、その結果総

体的に質も落ちてゆくことを意味しており、決して加齢と共に一律に質を下げるという話ではありません。高齢になっても一定以上の生命力を持った卵子は存在しますし、高齢出産で生まれてきた子どもの知能や運動能力は若年出産で生まれた子どもたちと差はないことがわかっていきます。しかし、こうした「事実」を知らずに生活してきた、とくに30代くらいの女性たちにとっては、大きな驚きとともに、焦りをもたらした可能性があります。さらにはいえば、生命力の弱い卵子では、たとえ体外受精あるいは顕微授精を行って「受精」には成功できても、その先の成長プロセスを歩むことができません。技術が万能ではないこと、限界があることが露呈してしまったのです。漠然と、技術が進んだのもっと年を取っても子どもを持つことができるだろうと楽観していた人たちにとっては、衝撃はより大きかったことでしょう。

晩婚化・晩産化の影響

とはいえ、体外受精が急増したのには、より根本的な理由があります。「卵子老化」が知られたことは契機の一つに過ぎません。日本の社会全体が晩婚化・晩産化していることこそが、問題の根本にあるのです（それは「少子化」にもつながっています）。

女性の社会進出が進んだこと、若年層がきびしい就業状況や低賃金の環境に置かれたことなどを背景に晩婚化・晩産化が進む中で、30代になってから子どもを望む人の割合が増していききました。第1子出生時の母親の平均年齢は、2015年で30・7歳、30年前（1985年）と比較すると4・0歳も上昇しています。^③

しかし女性の年齢が高まると、自然妊娠だけでなく体外受精の成功率も下がっていきます。日産婦が公表している全国データによると、体外受精で出産できる可能性は32才から下がり始め、37才から低下速度が加速します。31才までは1回あたり2割程度の出産率ですが、37才で14%弱、40才では8・1%となり、45才では0・7%になってしまいます。また30代後半からは、体外受精後の流産率も目立って上昇していきま^④す。

一般的な不妊治療の流れからすれば、体外受精はいわば「奥の手」です。そもそも「不妊」とは、妊娠を望む健康な男女が避妊をしないで性交をしているにもかかわらず、一定期間妊娠しないものをいい、日産婦ではこの「一定期間」について「1年というのが一般的である」と定義しています。そこで「不妊治療」としては、まずタイミング法などで様子を見、次いで人工授精（ここまでは一般不妊治療）、それでも妊娠に至らなかつた場合は体外受精などの生殖補助技術の利用（ここから高度生殖補助医療）へと段階的に進んで

いくのが一般的でした。ところが、一般不妊治療を試みる時間的余裕がなく、いきなり「奥の手」を用いざるを得ない人たちが増えてきたのです。

さらに2016年度からは、体外受精に対する公費補助に42才までという年齢制限が設けられ、助成回数も最大10回から最大6回へと減りました。晩婚化・晩産化という土台の上にこれら複数の要因が重なり、近年になって体外受精が急増したものと考えられます。

体外受精大国・日本

体外受精が数多く実施されている日本ですが、一方では「実績なき体外受精大国」ともいわれます。2010年の調査では、実施数が世界一（24万件余り）でアメリカの1・6倍もありましたが、出生数はアメリカの半分以下（2万9千人弱）、出産率は世界60カ国中57位と最低ランクです。⁽⁵⁾ 2017年は実施件数44万8千件余りに対して出生数は前述の通り5万6617人、出生数はほぼ倍増しましたが実施数も同様で、出産率は大して改善していません。

どうしてこのような事態になってしまったのでしょうか？ 河合蘭氏は二つの理由を挙げています。⁽⁶⁾

第一に、そもそも子どもを持つとうとする年齢が高いことに加え、「自然志向」が強いことが不妊治療のスタートを遅れさせていることです。なるべく「自然に」という思いが強すぎるのが、不妊治療を開始するスタートが遅れたり、治療を始めても排卵誘発剤の利便などの効果的な手段を回避してしまう傾向があります。その間にも卵子老化は着実に進み、妊娠出産できる可能性はどんどん低下してしまうのです。

第二に、明確な診療ガイドラインが存在しないことで、医師によって治療方針の決定に大きな差が生じている現実です。不妊の原因は各人各様であり、治療技術の進展も著しいので標準化が難しいのは確かで、こういう状況では、誰の主張が正しく、従うべきなのかの判断に迷い、不安を感じてしまいます。

河合氏の指摘に加えて、生殖補助医療をビジネスと割り切って臨む施設が少なからず存在するという実態にも言及しなければなりません。残念ながら、当事者たちの不安につけ込み、高額の治療費を目当てに、当事者の年齢や医学的状态などお構いなく、とにかくむやみやたらと体外受精を勧める施設もあるのです。手遅れになるよりはマシという捉え方もできるかもしれませんが、そうした施設に人生の一大事を委ねるのは考えものです。でも、専門家である医師にそういわれたら、当事者たちはたとえ疑問を感じることもあった

としても、それが正しいあるいは妥当な処置ではないと判断するのは難しいことでしょう。

7 不妊治療がもたらす苦悩や葛藤

つらいけど諦められない

このように、治療が結果に結びついていないのが日本の不妊治療の現状で、それが子どもを望む人たちに深い苦悩をもたらしています。最新の2017年の実績でも、体外受精から出産に至った成功率は12〜13%程度に過ぎません。高度な生殖補助技術を用いた現在の不妊治療においても、必ずしも確実に妊娠・出産できるわけではないのが現実なのです。「不妊治療」を始めることを選ぶのも大きな「選択」ではありますが、経験者によるとさらに辛いのは、思うような結果を得られなかったときに、いつまで続けるか、いつやめるのかという苦悩や葛藤にさいなまれることだといえます。時間が経つほどチャンスが遠のく一方で、少なからぬ肉体的・精神的・経済的な負担を積み重ねてきたためになかなか諦めがつかなくなるのが生殖補助医療の特質です。子どもが欲しいのにできない、でも諦めきれない——まさに仏教の「苦」そのもの、「思い通りにならない」ゆえのつらさ苦し

みといえます。

書籍の中やインターネット上では、このような苦悩・葛藤を経験した、またはそのただ中にある人たちの体験談を数多く目にする事ができます。年齢も状況も千差万別、無事出産に至ったケースもあれば、残念ながらそうではないケースもあります。そうした当事者たちの生の声を知るとはとても大切なことですが、本書では紙幅の都合から割愛し、それらの声にある程度共通する要素を挙げておきます。

当事者たちを悩ますもの

まずは経済的な負担です。現在、代表的な不妊治療の手法となっているのは人工授精と体外受精ですが、共に自由診療で健康保険が適用されません。人工授精は1回あたりの相場が1〜2万円（他に検査費用が必要）程度ですが、体外受精となると20〜60万円と一気に高額になります。公費補助を受けることはできませんが、一定の条件があります。しかも1、2回程度で妊娠に至る例は少なく、何度も繰り返し返すことが多いので、数百万円かかることも珍しくありません。費用をどう工面するか、どこまでお金をかけるべきか、という悩みがつきまとい、精神的なプレッシャーとなっていくます。

次に自己のライフキャリアの問題です。通院や体調の不安定化などによって、仕事をこれまで同様続けることが困難になり、転職や退職を余儀なくされることがあります。体外受精を試みるのは30代になってからが多く、仕事の面でも自信と地歩を築きつつある年代に当たります。不妊治療が長引くことで、自分がこれまで努力し積み上げてきたものが崩れてしまうのではないか、不妊治療も仕事も中途半端になるのではないかという不安に襲われるようです。

続いて夫婦の関係です。現在では、男性側に不妊の原因があるケースがほぼ半数あることが知られています。不妊治療でより負担を強いられるのはどうしても女性側が多くなります。問題を指摘された男性側がその事実を受け容れ、協力や努力をしてくれればいいのですが、往々にしてそうならないこともあるようです。中には、「もう子どもはいらない」と一方的に宣言する人もいます。これは極端なケースとしても、夫婦間で「子どもがほしい」という思いに温度差があることはしばしば見られ、とくに女性側が強く望んでいる場合、夫婦関係がギクシャクしてストレスが高じ、お互いが精神的に孤立してしまうこともあります。一方男性（夫）側も、肉体的な負担がもたら妻に集まることで申し訳なさを感じていることが多いのですが、自分がどう関与したらいいのかがわから

ず、それが妻のストレスを募らせるなどして、夫婦のすれ違いに発展してしまうこともあるようです。

さらに周囲の声があります。早く孫の顔が見たいという両親の思いや、子どもがいるのは当たり前という周囲の声がプレッシャーとなります。経済的な支援を受けている場合はなおさらで、自分（たち）の本心というよりは周囲の期待に応えようとするあまり、精神的に追い詰められていきます。

「先が見えない」ゆえの苦しみ

不妊治療の渦中にある方の深い苦悩や葛藤について、その一端を紹介しましたが、根底にあるのは、やはり必ず妊娠・出産できるという保証がないことです。右記のような様々な「思い」は、ひとまず妊娠という結果を得られれば多くは解消されるはずですが、なかなかそうはいきません。「次こそは」という期待を抱いてはそれが破れることを繰り返し、次第に心が折れていきます。その一方で、「もう少しがんばれば…」という思いも拭いきれません。これまで費やしてきた、犠牲にしてきた様々なもの・ことを考えると、なかなかその決断に踏み切れないのです。しかも、仮に妊娠に成功したとして、途中で流産して

しまうこともあり、その場合の悲嘆は想像するに余りあります。また次章で見られるように、せっかく得られた「いのち」を自らの「選択」で絶たざるを得ない局面もありうるのです。これほどの思いをしてまで、なぜ私たちは「子どもを持ちたい」と願うのでしょうか？この根本的な問題については第七章で掘り下げることになりますが、その前に、次章では「出生前診断」について考えてみることにしましょう。

註

- (1) 『日本経済新聞』2019年10月29日電子版(共同)。
- (2) 2012年2月14日放送「産みたいのに産めない〜卵子老化の衝撃〜」(クローズアップ現代) および同年6月23日放送「産みたいのに産めない〜卵子老化の衝撃〜」(NHKスペシャル)。番組の内容は書籍化もされています(NHK取材班『産みたいのに産めない〜卵子老化の衝撃〜』文藝春秋、2013年5月刊)。またこの時期、女性の妊娠出産に関する分野で定評のあるジャーナリスト、河合蘭氏も『卵子老化の真実』(文春新書、2013年3月)を上梓しています。
- (3) 内閣府『平成29年版 少子化社会対策白書』より。第2子・第3子についても、それぞれ3・4歳、2・1歳上昇しています。
- (4) 日本産科婦人科学会「ARTデータブック」より「ART妊娠率・生産率・流産率2012」(本文中の出産率は生産率/総治療の数字)。

<https://plaza.umin.ac.jp/~jsogart/2012data.pdf>

(5) 「国際生殖補助医療監視委員会」発表のレポート。浅田義正・河合蘭『不妊治療を考えたなら読む本』28～29ページより。

(6) 「うーとび」特集「連載「連載不妊治療のウソ・ホント」第1回「日本は世界一の「不妊大国」だった体外受精の成功率が低すぎる理由」。<https://wotopi.jp/archives/40368>

【参考文献】

*吉村泰典『生殖医療の未来学―生まれてくる子のために』（診断と治療社、2010年4月）

*吉武久美子『産科医療と生命倫理―よりよい意思決定と紛争予防のために』（昭和堂、2011年5月）

*菅沼信彦・盛永審一郎（責任編集）『シリーズ生命倫理学 6 生殖医療』（丸善出版、2012年1月）

*今岡達雄「生殖補助医療の技術的進展」（研究成果報告「生殖補助医療の進展とその倫理的問題」

『教化研究』第23号、浄土宗総合研究所、2012年4月）

*河合蘭『卵子老化の真実』（文春新書、2013年3月）

*日比野由利『ルポ 生殖ビジネス―世界で「出産」はどうか商品化されているか』（朝日選書、2015年6月）

*浅田義正・河合蘭『不妊治療を考えたなら読む本―科学でわかる「妊娠への近道」』（講談社ブルーバックス、2016年7月）

*放生勲『不妊治療の不都合な真実』（幻冬舎新書、2016年10月）

第六章 出生前診断という選択

吉田淳雄

生殖補助医療は、新しい「いのち」を生み出すための技術です。しかし産科医療の領域では、技術の進展の過程で、「いのち」を選別し人工的に淘汰するかのような、大きな倫理的課題を内包する技術も出現しました。本章では、出生前診断と呼ばれる技術について考えてみたいと思います。最初にこの技術について解説し、次にその倫理的問題点にふれ、最後にこの検査をめぐる人々の苦悩・葛藤について見ていきます。

1 出生前診断とは

「出生前診断」とは、一般に、人工妊娠中絶が可能な妊娠初期に胎児の遺伝子や染色体を調べ、染色体の異常（通常一対2本の染色体が3本ある異常＝トリソミー、21番染色体のトリソミーがいわゆるダウン症）や病気の遺伝子が特定されている遺伝病の有無を判定すること、と理解されています。代表的な検査法として、羊水検査、絨毛（じゅうもう）検査、母体血清マーカー、超音波検査などがありますが、近年、新しい検査方法（いわゆる

る新型出生前診断（NIPT）が普及しはじめています。これらの診断によって胎児に異常があると判定された場合、人工妊娠中絶が選択されることも多く、その是非が議論されてきました。

妊娠後、通常は定期的に健診を受け、産科医が胎児の一般状況や発育状況その他を主に超音波検査によって診断します（胎児診断）。超音波検査によって異常の可能性を示す指標が現れた場合や、妊婦に何らかの懸念材料がある場合などは、異常の有無を調べる検査を行うのですが、以下、主要な検査法について見ておくことにしましょう。

羊水検査は、妊婦の子宮に針を刺して羊水を採取（羊水穿刺）し、羊水中の物質や羊水中の胎児細胞をもとに、染色体や遺伝子異常の有無を調べるものです。針を刺すのですから、母体には相応の負担がかかりますし、誤って胎児を傷つけ流産に至るリスクもないとはいえませんが^①。実施時期は妊娠15～18週、染色体の異常や特定の疾患遺伝子に関してほぼ確定的に診断できる検査方法として、代表的な出生前診断の検査方法となっています^②。

絨毛検査は妊娠9～11週に実施され、母体内の胎盤絨毛と呼ばれる部位の組織を採取して検査するものです。検査対象は羊水検査と同じですが、確度はやや劣るといわれます。また流産率が2～3%とやや高く、安全性も羊水検査と較べて劣りますが、比較的妊娠早

期に実施できるといふ利点があります。

母体血清マーカーは、妊婦の血液を採取して、血中のタンパク質濃度を測定する検査です。トリプルマーカーテスト、クアトロテスト、AFP4テストなどとも呼ばれるこの検査では、胎児に染色体異常があった場合と正常の場合とで濃度の比較をして、先天性の異常があるかどうかを確率として知ることができます。しかしこの検査は、母体への負担はるかに少なく済みますが、あくまでも確率の高低を判定するだけの検査であり、異常の有無を厳密に調べるには羊水検査などを受ける必要があります。

また、現在ほぼ全ての妊婦に対して、通常の健診の際に超音波検査機（エコー）を用いた検査が行われていますが、この時に広い意味での出生前診断がなされることがあります。たとえば、妊娠10～15週くらいの時期に胎児の首の後ろのむくみ（NT）を計測し、通常よりも厚い場合はその胎児に染色体の疾患があるリスクが若干高まるとされています。ただしエコーは胎児の異常の有無を調べる検査としては不確実で、NTの増大にしてもほとんどは一過性のものであるといわれます。しかし2010年代に入ると、エコーによる健診の結果、胎児に異常がある（かもしれない）と思い込んで、妊娠中絶を選択する件数が増えたことが判明し、問題になりつつありました。こうした状況で登場したのが新型出生

前診断（NIPT）だったのです。

着床前診断

厳密に言えば出生前診断とは全く異なる技術ですが、受精から出産に至る間のプロセスに関与するという点で、「出生前診断」のバリエーションの一種と位置づけることもできるのが「着床前診断」です。

出生前診断がある程度大きくなった胎児を対象とするのに対して、「着床前診断」は体外受精した受精卵の遺伝子や染色体を、母体に戻す（着床させる）前の段階で調べるものです。「受精卵診断」ともいい、遺伝子工学の進展を受けて1990年頃から実用化されました。

着床前診断は受精卵の段階で診断を行い、問題ないものを選別して母体に戻すので、診断に伴う母体の負担は生じませんし（体外受精のための卵子採取の負担はありますが）、出生前診断と違って、ある程度育った胎児を中絶することもありません。このため出生前診断よりも「人道的」な方法だと主張する人もいますが、より簡便に「いのちの選別」が出来てしまうことから、批判や自制を求める意見の方が強いようです。日産婦は1998

年に「見解」を発表し、受精卵診断の対象を「成人まで生きることが出来るかどうかというレベルの重い遺伝病」に限定した上、診断を実施するには学会の審査を必要とするなど、きわめて厳格な枠組みが設定されましたが、少しずつ規制を緩める動きが出てきています。³⁾

2 新型出生前診断（NIPT）の登場

従来の出生前診断の検査法は、確度が高いものは母体への負担（侵襲性）が大きく、母体への負担が小さいものは不正確であるというジレンマを抱えており、普及には自ずと歯止めがかかる状態となっていました。ここに登場したのが、2012年頃から実用化された新型出生前診断（NIPT）技術です。

NIPTの特長

NIPTとは、non-invasive prenatal genetic testingの略で、正式な名称は「無侵襲的出生前遺伝学的検査」といいます。妊娠している母体から10mlほどの採血を行い、母体血液中にわずかに含まれる胎児由来のDNA断片を解析して、胎児の染色体の異常を調べる検査法です。

2008年、母体の血液中に混じる胎児の遺伝子断片を解析する検査法がアメリカで確立され、お母さんのお腹の中にいる胎児の遺伝子診断が、採血だけでできるようになりました。この技術を用いて2011年10月、アメリカのシーケノム社がダウン症（21トリソミー）を対象とする検査を開始します。2012年3月には18トリソミー・13トリソミーの検査が追加されました。

この検査が注目されたのは、母体への負担と正確度は反比例するという、これまでのジレンマを克服したと見えた点にあります。妊婦から採血し、血中の胎児遺伝子を検査するだけなので、母体への負担はほぼゼロな一方で、正確度は99%以上と報道され（本当のところは後述します）、検査会社の宣伝もあって世界中で反響を巻き起こしました。さらに、妊娠10週目という早い時期に検査が可能であること、広い汎用性を備えていることも重要です。右記のように、当初の検査対象はダウン症など3つの染色体異常でしたが、理論的にはより広範な遺伝性の疾患の診断も可能であり、アメリカなどではそれを謳った各社の開発・販売競争が繰り広げられています。

日本への導入

日本では、2012年8月30日に国内一部施設での臨床導入が計画されていることが報道され（『読売新聞』朝刊）、賛否両論の議論が沸騰しました。この計画は、日本でNIPTが無軌道に商業展開することを懸念した専門家集団「NIPTコンソーシアム」^④によるものです。数日後には、日本ダウン症協会が日本産科婦人科学会へ要望書を提出しています。日産婦では、11月中旬に公開シンポジウムを開催するなど一定の議論を経た上で、2013年3月9日に実施のための指針を発表、4月1日から全国15施設で「臨床研究」として検査が開始されました。

現在、日本国内でNIPTを受けられるのは、以下の条件に該当している場合のみとなっています。

- ① 出産時に満35歳を迎えている高齢妊娠者
- ② 超音波などの検査で胎児が染色体異常である可能性を示唆された妊婦
- ③ 染色体異常を持つ赤ちゃんを妊娠したことのある妊婦

また、この検査を受ける際には、正確な判断の材料となる十分な遺伝カウンセリングを受けることになっており、このためこの検査は限られた認可施設でしか受けることができ

ません。認可施設は、当初の全国15施設から順次増加し、2019年12月現在で全国92施設になっています。ちなみに費用は15〜20万円ほどかかるということです。

NIPPTの限界と課題

このようにNIPPTは、肉体的な負担（侵襲性）の少なさと確度の高さ、さらには拡張性・汎用性を兼ね備えている点で、従来の検査法の欠点を克服した理想の検査法のように見えます。しかし、限界と課題もあることは確かです。

技術的な限界としては、「偽陽性」（本当は異常がないのに陽性の検査結果が出ること）が少なくないことが挙げられます。

前述した通りこの検査は、メディアが99%以上の確率で的中すると報道しましたが、それは陰性（異常なし）についての場合です。NIPPTの陰性的中率は99%以上とされ、実際のデータ^⑤でも誤診率は1万回に1回程度でした。しかしゼロではないので、陰性の結果が出て染色体異常をもった子どもが生まれてくることもあります（河合香織『選べなかつた命』は出生前診断時の医療ミスで染色体異常児が生まれた事例を扱った作品で、2019年4月に第50回大宅壮一ノンフィクション賞を受賞しました）。

でも、実は陰性的中率はそれまでの検査法でも99%を超えていたのです。差があるのは陽性的中率の方で、他の検査が3〜12%程度なのに対し、NIPTでは当初70〜80%、最新のデータ⁶では80〜90%といわれ、大きな開きがあります。ただNIPTの場合、陽性的中率は妊婦の年齢が若いほど低下します。なので「異常あり」という確定診断を下すには、あらかじめ羊水検査などを受ける必要があります。

続いて運用上の課題としては、今後の検査体制の拡大充実が指摘されています。現時点の日本では、NIPTは誰もが受けられる検査とはなっていない。検査を受けられる人も、実施できる施設も限られています。この措置は、受検者に正確な知識を伝達した上で慎重に判断してもらったための「遺伝カウンセリング」を重視したためですが、「需要」に応じ切れていないことは否めません。このため無認可の施設で採血し、海外の企業に送って結果だけを知らせるという事例も少なからず行われていると推測されています。こうしたケースではビジネスとして営利が主眼となりますから、人件費がかさむ遺伝カウンセリングは省略され、適切な判断材料が提供されません。妊婦や胎児の不利益につながりかねないと強く懸念されています。

3 人口妊娠中絶をめぐる議論と現状

出生前診断に関しては、これまで、生命に対する人為的な操作の是非、女性の生殖の権利に関わる問題、差別に関わる問題など多岐にわたる論点から議論されてきましたが、そうした議論の詳しい紹介は割愛します。出生前診断の倫理的な問題点は、診断の結果すなわち「異常の有無」という基準によって、胎児の生命を奪うか否かが「選択」されることにあります。焦点をそこに絞って、以下、何が問題とされているかを確認しましょう。

まず、胎児の生命を奪うこと、すなわち人工妊娠中絶に関する議論と現状についてです。人工妊娠中絶をめぐることは、大きく二つの立場があり賛否が分かれています。

反対派は、胎児も人間であり人格を有するのだから、胎児を殺すことは殺人であると考えます。胎児の生命を第一と見る立場ということで、プロ・ライフと呼ばれます。背景にはキリスト教の影響があり、欧米では保守的な層に多く見られる考え方です。

一方容認派（賛成派）の主張は、母親には望まぬ出産を避ける権利があり、産むことで不幸を招くこともある、産むか産まないかは女性自身が決めるべきだ、というものです。（とくに女性の）選択の自由を尊重する立場で、プロ・チョイスと呼ばれます。欧米で1

970年代に女性の権利を確立する運動（リプロダクティブ・ヘルス／ライツ）の一環として提唱されたもので、リベラルな考え方といえます。

両者の立場は平行線といってよく、議論は果てることはありません。多くの方にとっては、どちらの言い分にも頷ける部分とそうでない部分があることと思います。欧米では侃々諤々の議論の末に「結論が出ない」という結論を得た」と総括されており、個人が自らの信念と置かれた状況に応じて判断すべきものとされました。

ここで目を日本に転じて、日本での中絶をめぐる現状を確認しておきましょう。

厚生労働省発表の統計^①によると、平成29年度の人工妊娠中絶件数は16万5千件余となっており、同12年度の約34万件、同18年度の約28万件、同22年度の21万件からはかなりの減少傾向にあるものの、決して少ない数ではありません。人工妊娠中絶そのものは、現実に広く行われているのです。

日本で人工妊娠中絶を規定している法律は二つあります。一つは刑法第29章「墮胎の罪」で、中絶は刑法上の罪として明確に規定されています。一方、中絶を規定するもう一つの法律である母体保護法では、以下の条件のもとで中絶が認められています。

①胎児が母体外で生育不可能な時期まで（厚生労働省事務次官通達では妊娠21週の末

まで)

②本人及び配偶者が同意が必要（配偶者の同意が知れない場合は本人の同意のみで可）
③身体的または経済的理由で母体の健康を著しく損なうおそれがあるとき

④強姦による妊娠の場合

実際には、③に示される「経済的理由」が拡大適用されて、妊娠22週未満で本人の同意があれば中絶が可能な状態になっており、法的には「罪であるが罪には問われない」状態で、刑法の「墮胎の罪」は空文化しているといえます。出生前診断で染色体異常などがある（あるいはその可能性が高い）と判断された胎児に対する中絶も、将来の養育などに係る「経済的理由」として実施されているのが現状といえるでしょう。⁽⁸⁾

4 「いのちの選別」という批判

出生前診断への批判は、特定の病気や障害の有無によって中絶するかどうかを選別する（選択的中絶）という点により強く向けられています。胎児はもとより、受精卵にしても子宮への着床という条件さえ整えば、「人間」としてこの世に生まれることができるかもしれない存在です。その人間の萌芽ともいべき生命を、病気や障害という基準で選別す

る権利が、はたして人間にあるだろうかという批判です。

かつて、優秀とされる人間だけを選別し、そうでない人々を人為的に淘汰しようという考え方が社会政策などに大きな影響を与えた時代がありました。こういった、何らかの基準で人間を選別して、優れた者だけを残し、そうでないと判断された人々の存在を排除していかうとする考え方は「優生思想」と呼ばれます。欧米では、遺伝性の疾患や障害を持つ人々たち、さらには社会的に低い階層に属する人々たちまでもが「劣等」とみなされ、断種や不妊手術によって生殖の機会を奪われました。⁹ 日本でも戦後の昭和23年（1948）に優生保護法が成立し、¹⁰ つい最近、1996（平成8）年に母体保護法に改正されるまで、優生思想に基づく選択的妊娠中絶が認められていたのです。現在の母体保護法では、胎児の障害を理由とした中絶は認められていませんが、前述したように「経済的理由」の拡大解釈により依然として行われているのが実状です。

自分の子どもに、病気や障害があることを望む親はいないでしょう。しかし、出生前診断の技術が確立されたことで、生まれてくる前に胎児に病気や障害があるかどうか事前にはわかるようになってしまい、「生むか堕ろすか」の選択ができるようになってしまいました。「生むか堕ろすか」の選択が、病気や障害の有無によってなされるといことは、

病気や障害の有無が「生きてよいか否か」を分かち基準となっていることを意味します。

「生むか墮ろすか」選択をする当人たちにその意識はなくても、実際に病気や障害を抱えて生まれ、現に生きている人たちにとっては、自分の存在自体を否定されているように感じられるかもしれません。胎児はもとより、たとえ受精卵であっても、こうした基準による「選別」を認めることは、生まれつき病気や障害のある人の「生きる権利」を脅かすことになりかねない、と懸念を抱く人も少なくないのです。¹¹

しかし体外受精の現場では、複数の受精卵を作り、その中から分裂（成長）速度の速い胚を子宮に着床させるという選別が普通に行われています。分裂速度が遅い胚を戻しても妊娠・出産へと至る可能性が低くなるだけなので、不妊の「治療」としては当然といえますが、考えさせられる問題です。

5 検査を受けるか受けないか

大半のカップルにとって妊娠することは喜びであるはずですが、とくに不妊治療を試みた人（たち）にとっては「ようやく」という安堵も加わることでしょう。しかし喜びの裏で、無事出産までたどり着けるだろうか、産休の後で元通りに仕事に復帰できるだろうか、子

どもをきちんと育てられるだろうか、といった不安もまた抱くだろうと思います。そこに、この子に病気や障害があるかもしれないという不安が加わったら――。

ここでは、出生前診断を受けるか受けないかという段階、陽性の結果が出て中絶するかしないかという段階、さらに中絶を行った後の段階、の三つに分けて、その葛藤や煩悶、痛苦について見ていくことにします。

妊娠がわかった後、妊婦（とそのパートナー）は「出生前検査を受けるかどうか」という「選択」を求められることがあります。

少し前まで、出生前診断の主たる検査法は、母体への負担は小さいものの確度の低い母体血清マーカー検査か、確度は高いものの母体への負担が大きく胎児へのリスクもある羊水検査にほぼ限られていたので、多くの人は検査を受けるのをためらいました。検査を受けるという選択は、相応の懸念材料がない限り、見送られていたといえます。ところがNIPTという、母体への負担が小さくある程度確度の高い検査法が登場し、かつそれが世間で大きな話題となって妊婦たちへの周知が進んだことで、状況はどのように変化したのでしょうか。

N I P T開始から数年の間になされた各種の調査や取材によって浮かび上がったのは、妊娠前に一応どうしようか考えていた人でも、いざ実際に妊娠してみると考え方や感じ方が変わってくる、つまり「実際に妊娠してみないとわからない」という実状でした。体験談をいくつか紹介してみよう（河合蘭『出生前診断』より抜粋要約）。

- ・ 30代前半で2児の母。3人目を考えている。妊娠した同僚や友人にN I P Tの予約をする人が多く「私も、今度妊娠したら受けるのかな」「たぶん大丈夫だけど、安心のためを受けたい」。一方で「もし万が一、陽性だったらすごく苦しむと思う」「（20代で2度流産を経験しているので）流産した時、どうやっても生まれてこない命があるのだと知った。だから、流産しない命には、生まれてくる意味があるのだという気がする」。
- ・ ダウン症の子を育てている女性。同じダウン症の子を持つ友人が次の子を妊娠した際に羊水検査を受けようか迷っていると聞き「どうしてそんな検査を受けようと思うの？」となじった。その後、自分が次の子を妊娠すると思いがけなく強い不安を感じ、友人に対して口にしてしまった言葉を後悔した。
- ・ 妊娠前は検査をするに決まっていると思っていた女性。実際に妊娠すると、海外にいる

同僚からNIPTを強く勧められ、自分でもそう思いながら「何かが違う」という正体不明の違和感が拭えず、結局検査を受けなかった。

・40代半ばで抗がん剤治療を受け、40代後半で思いがけなく第2子を妊娠した女性。上の子どもを育てながら、自分の病気の再発も監視しなければならぬ状況で、この子を育てられるのか、迷い続けた。「そのとき思ったのは、大事なことを決めるなら情報は多い方がいいということ。そして『元氣な子なら産んでもいい』と思った」。余水検査を受けたところ結果は陰性。その後、とても元氣な女の子が生まれた。

・第3子を38才で出産した女性。「出生前診断を受ける人は勇氣がある人だと思う」。「検査を受けるということは、陽性という結果が出たら、中絶するか、生むかを決めるということ。陽性という検査結果を受け取った自分を想像すると、産む決心はできず、かといって中絶する勇気も出ないという、情けない姿しか浮かんでこない。それで検査を受けるのはやめた」。染色体疾患のある子が生まれたら「そのときは、何とかなるのではないかと… 甘い考えかもしれない、想像できない大変なことはたくさんあると思う。でも、生まれてしまえば決断しなくていい。自分にとっては、決めなくて済むことが一番だった」。

検査を受けると決めていたのに違和感を感じて受けなかった人、受ける勇気が持てなかった人、結果によってこうすると決めて検査に臨んだ人、様々です。でもどんな行動を「選択」した女性たちからも、みな悩み、葛藤していることが伝わってきます。

前章で見た通り、晩婚化・晩産化が進んだ日本では、いろいろな意味で高コストな不妊治療（生殖補助医療）によって妊娠に至る率が増えています。それだけに、検査を受けて「安心したい」という思いも切実で、NIPTを希望する人が多いのもわかります。また、自分たちではなく、周囲とくに両親から検査を受けることを勧められることもあるようです。中には費用まで出してもらうケースもあるようですが、とくに男性側の両親が積極的な場合は、もし陽性の結果が出た際に強く介入してくる可能性があります。

注意すべきは、こうした当事者または周囲の人たちの不安につけ込むビジネスもあること、そうした立場からは実際以上に不安を煽り、高額な検査を受けるように誘導していることです。先に指摘した、無認可施設でのNIPT実施などはその典型で、不安に駆られるままにこうした施設で受診すると、かえって苦悩を深めることにもなりかねません。

検査を受けるかどうかという選択をする段階で、これほどの悩みや葛藤が生じうるので

す。検査を受けて結果が陰性であれば、ひとまずこの状況からは解放されるでしょう。しかし検査結果が陽性で、さらに羊水検査を受け胎児に異常があると確定された場合は、一層深刻な選択を迫られることになります。

6 生むか生まないか

胎児に染色体異常があると判断された場合、次に待ち構えるのは、そのまま生むか、それとも中絶するかという大変重い選択です。

検査を受けるか受けないかという選択と大きく異なるのは、中絶は決して積極的に肯定される行為ではない、という点にあります。また、検査の結果によって中絶するかどうかを決めるという点にも、後ろめたさを伴うことが多いようです。先に見たように、現行の法律の下では、胎児に病気や障害があることを理由とした中絶は認められていません。そこで建前としては、「障害のある子を育てられる経済力がない」ということで中絶を実施することに なります。法律的にはあくまでもグレーゾーンであり、「親の権利」として明確に認められているわけではありません。

では、検査で陽性と判明した人たちの中で、実際にどれほどの人が中絶を選択している

のでしょうか？

NIPTコンソーシアムが発表しているデータによると、2018年9月末までに実施されたNIPTの検査総計は6万5265例で、陽性者数、確定検査実施数、検査陽性者の妊娠転帰は表1・表2の通りでした。21トリソミーに注目すると、陽性数は700例、そのうち妊娠を継続したのは18例（2・6%）、人工妊娠中絶を選択したのは579例（82・7%）となっています（残り103例は偽陽性・死産・研究脱落）。NIPTを受けて陽性と判定された人のうち、実に8割以上の人が人工妊娠中絶を選択しているのが現実なのです。

せっかく自分たちが得た新たな「いのち」を中絶することには、ほとんどの人が抵抗を感じることでしょう。とくに自分のお腹に宿している母親にとっては、文字通り身を裂かれるようなつらい気持ちであろうと思います。しかも中絶手術が可能なのは妊娠22週未満までですから、その選択は限られた時間の中で行わなければなりません。妊婦とそのパートナーにとっては、とても過酷な状況です。その中で、これほど多くの人たちが中絶という選択を行った理由の一つは、障害のある人やダウン症の人が身近にいるという人が少なく、どうしても漠然としたイメージや不安が先行してしまう点にあるのではないかと考え

表1・検査陽性者の確定検査実施状況

	21トリソミー	18トリソミー	13トリソミー	合 計
陽性者数	700	366	114	1,181※
確定検査実施数	624	268	98	991
真陽性数	601	233	52	886
陽性者の中率	96.3%	86.9%	53.1%	89.4%
偽陽性数	23	35	46	105
確定検査非実施数	76	98	16	190

表2・検査陽性者の妊娠転帰

	21トリソミー	18トリソミー	13トリソミー	合 計
陽性者数	700	366	114	1,181※
偽陽性数	23	35	46	105
妊娠継続数	18	16	2	36
死産 (IUFD)	58	109	20	187
妊娠中断	579	194	46	819
妊娠中断率	88.4%	60.8%	67.6%	78.6%
研究脱落	22	12	0	34

※多発陽性例1例を含む

全検査会社検査データ結果65,265例中の陽性例の集計（2018年9月まで実施分）、2019年4月現在。

出典：NIPTコンソーシアム ホームページ http://www.nipt.jp/nipt_04.html

られます。

現時点でNIPTが検査対象としている、13、18、21番染色体の異常（トリソミー）に限っても、疾患や障害の程度は三者間で、あるいは同じトリソミーでも大きく異なるのが実態です。一口に染色体異常といいますが、13、18、21番を除く他の染色体異常は、母胎内での成長段階で支障が生じ流産してしまいます。13・18番に異常がある場合も出生できるのは10%程度で、出生できても多くは1年以下、長くても十数年しか生存できないようです（このため、あえて中絶はせずに自然に任せるといふ選択肢もありえます）。しかし21番トリソミー（ダウン症）は個体差がとて大きく、軽度であれば60才を超えて生きることすら少なくありませんし、中には芸術などの方面で才能を発揮し、自活できている人もいます。でも出生前診断でわかるのは染色体異常の有無だけであり、程度まではわかりません。

ダウン症の子どもを持つ親たちの経験談は書籍やインターネットで読むことも可能ですが、子育てをする中で親としての本当の喜びを知ることができた、人として様々な「気付き」を得られた、というポジティブな感想が表明されていることが多く、心を動かされまします。同時に少なからぬ苦勞の様子も記されており、やはり大変なんだな、と受け取る人も

いることでしょうか。近年、バリアフリーが浸透し、パラリンピックも光を浴びるようになったとはいえ、障害のある人とそうでない人との間には、社会的な「生きやすさ」という点で、現時点ではまだまだ大きな開きがあるのは認めざるをえません。障害児を育てていく上で社会から十分な理解や支援が受けられず、両親に過度な負担がかかっていることも事実です。そうした点に目をつぶり、障害のある子であっても生むべきだ、などと批判するのはあまりに無責任なように思われます。¹²⁾

当事者となった人たちは、自分のお腹に宿った「いのち」を愛おしむ気持ちと、その子を無事に育てられるのか、自分たちが死んだ後その子はどうなるのかといった、漠然とした不安の間で揺れ動きながら、限られた時間の中で選択を迫られているのです。

7 中絶を選択した後の苦しみ

中絶しようかどうか迷っている段階での煩悶や葛藤もさることながら、中絶を選択した後の、とくに女性の痛み、苦しみ、悲しみは筆舌に尽くしがたいものがあります。

出生前診断による人工妊娠中絶は、妊娠20〜21週未満で実施されるケースが多いようです。この時期までの胎児は、どんな医学的処置を施しても母体外では生きていくことはで

きません（それゆえ妊娠22週未満が人工妊娠中絶の期限とされています）。でもこの時期の胎児は身長約25cm、体重は400gくらいあり、小さいながらも赤ちゃんそのものの外見になるまで育っています。このためこの時期の中絶は、妊娠12週未満の初期中絶とは異なり、ほとんどは通常分娩のかたちをとって行われます。つまり人工死産であり、初期中絶とは比べものにならない大変さとリスクを伴うものです。入院して、まずは固く閉じた子宮口を少しずつ拡張していきます。十分な拡張がなされたら、陣痛誘発剤を投与して人工的に陣痛を起こし、胎児を母体外へと娩出しますが、丸一日くらいを要することも珍しくありません。分娩後、死産の証明書が発行され、7日以内に役所に死産の届け出をしなければなりません（火葬もする必要があります）。このように通常の自然分娩と大筋において変わらないため、分娩時のリスクも同様にあり、不意の大量出血などで緊急帝王切開となることもあるようです。

分娩の翌日か翌々日には退院できるようですが、つらいのはむしろここからで、罪悪感、喪失感、孤独感、怒り、抑うつ状態：長期にわたって自責と悲嘆、トラウマから抜け出せないことも多いようです。このあたりを克明に描いた小説が、シモーラ・スバラコ『誰も知らないわたしたちのこと』です。関心のある方は是非読んでみてください。やっと得ら

れた自分の子どもを自らの「選択」で中絶せざるをえなかった女性とパートナーの壮絶な心の内が、国や文化の違いを超えて私たちに迫ってきます。

出生前診断の結果によって「生まない」ことを選択した人は、過酷な体験をしてきています。それは法律によって守られず、一般的な善悪の価値観にも反した、まさしく苦渋の決断であり、その選択の責任を一身に背負うしかありません。しかし見方を変えれば、これほど「いのちの重さ」を身を以って体感した人はいないのではないのでしょうか。「生まない」という選択をした人たちだからこそ「いのちの重さ」を知っている——。逆説的ですが、このようなまなざしを持つことも、この難しい問題を考えていく上で大切なことのように思われます。

註

- (1) かつて流産率は1%程度とされていましたが、超音波ガイドの普及によって現在では0・1～0・3%以下といわれています。
- (2) 羊水検査の実施数は、1998年の1万419件以降、増加傾向にありましたが、2014年の2万700件をピークに減少傾向となり、2016年には1万8600件と報告されています。

(佐々木愛子・左合治彦ら「日本における出生前遺伝学的検査の動向1998―2016」、『日本周産期・新生児医学会雑誌』54―1、2018年5月)。減少した理由としては、後述するように、NIPPTが2013年から開始された影響が考えられるでしょう。

- (3) 2019年12月、日産婦は体外受精した受精卵の染色体異常を調べる着床前診断(PGT-A)の臨床研究を承認しました。通常の体外受精では受精卵の評価は見た目(分裂の様子など)で評価しますが、この場合は受精卵から一部の細胞を取り出し、染色体を調べてから異常のないものを子宮に移植します。診断の対象は①流産を2回以上経験②体外受精に2回以上連続して失敗③夫婦いづれかに染色体の構造異常がある、の3ケースで、2020年初めにも開始される見込みです(『朝日新聞』2019年12月25日朝刊)。また日産婦は、本年1月に着床前診断の診断対象を子どもの時に発症する重い遺伝病だけでなく、大人になって発症したり日常生活に大きな影響が出たりするものにも拡大する案を示し、公開での議論を始めました(『同』2020年1月26日朝刊)。
- (4) NIPPTを国内で施行するに当たり、適切な遺伝カウンセリング体制に基づいて検査実施するための、遺伝学的出生前診断に精通した専門家(産婦人科、小児科、遺伝カウンセラー)の自主的組織。
- (5) NIPPTコンソーシアムの報告では、2013年4月から2017年9月までの4年半に、検査で陰性と出た4万1730例のうち、21トリソミー(ダウン症)で3例、18トリソミーで1例の当該異常がありました。全体として偽陰性は0.01%以下となります。
- (6) 室月淳『出生前診断の現場から』66―67ページ。同書によると、35才で80%、40才で90%と推定され、遺伝カウンセリングの現場でもそのように説明しているそうです。また、検査を開始して数

年経った時点で検査結果をまとめたところ、陽性的中率に関しては当初の予想よりも高く、年齢にかかわらず90%を超えそうであることが判明してきたとも記されています。ただし日本では、NIPTを受ける人（母集団）が35才以上に限定されており、もともと陽性的中率の高い人たちで母集団が構成されている点に留意が必要でしょう。引き続き、慎重な分析検討が望まれます。

(7) 「平成29年度衛生行政報告例の概況」9～10ページ。

https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/eisei_houkoku/17/dl/gaikyo.pdf

(8) 「母体保護法」は「優生保護法」が平成8年に改正されたものです。優生保護法では本文に示した4要件の他に、優生学上の見地から不良と判断される胎児の中絶を認めていました。胎児が実際に「不良」であるかどうかは問題ではなく、親が遺伝性疾患や遺伝性精神病質を備えていれば、胎児にもその可能性があるということで中絶が認められていたのです。この条項は障害者の生きる価値を認めないものであるとの批判を受け、優生保護法の優生学的文言がすべて削除され、現行の母体保護法になりました。このため現行法の下では、病気や障害の有無による中絶は認められておらず、出生前診断に基づく中絶の法的根拠は「経済的理由」のみとなります。

(9) このような断種や不妊手術はヒトラーのナチス・ドイツが実行した野蛮なものというイメージがあるかもしれませんが。たしかにナチス・ドイツの人種政策はその規模と暴力性において類を見ないものでしたが、同様の発想に基づく優生政策は、ナチス以前のワイマール・ドイツでも、また同時期の北欧「福祉国家」でも、また「自由の国」アメリカでも提唱され、また実践されていました。こうした政策のもとで断種・不妊手術を受けさせられた人は、各国ごとに数万人から数十万人に及ぶという報告がなされています。20世紀中盤までは、優生思想が「近代的」で福祉の増進に資する

ものと世界的に受け取られていたのです。

(10) 2019年4月24日、旧優生保護法に基づいて強制不妊手術を受けさせられた被害者に対し一時金を支払う法律が成立し、安倍晋三総理も談話を発表して謝罪しました。優生保護法制定の目的は、身体障害者や知的障害者、心の健康を損なっている人たちが子孫を残すのを防ぐことにあり、ハンセン病など当時は治らないと考えられていた特定の病気の患者も不妊手術を強制されました。同法が施行されていた48年の間に、少なくとも2万5000人が不妊手術を受けさせられ、うち少なくとも1万6500件で本人の同意がなかったと考えられています。手術を受けた被害者の多くは身体障害や知的障害があったり、素行に問題があった人たちで、手術を受けさせられた際、10代かそれ以下の未成年でした。優生保護法に基づく不妊手術は1960〜70年代が最も多く、1993年まで行われました。

(11) 2016年7月26日未明、神奈川県立の知的障害者福祉施設「津久井やまゆり園」で、元施設職員(犯行当時26歳)が施設に侵入し、所持していた刃物で入所者19人を刺殺し、入所者・職員計26人に重軽傷を負わせた事件が発生しました。殺害人数19人という戦後日本で最悪の大量殺人事件であったことに加え、犯人が公然と「障害者は生きていく意味がないので殺そうと思った」などと動機を語ったことで、社会に大きな衝撃を与えたのです。さらに、ネット上などには「犯人の行為は許せないが気持ちわかる」という声が少なからず見られ、本文中に示したような懸念が決して杞憂ではないことが露呈しました。

(12) 例えばローマ・カトリック教会では、人間のいのちの始まりを受精の瞬間と定義し、人工妊娠中絶は人間の尊厳を冒すものとして(少なくとも公式には)一切認めていません。しかし彼らは口だ

けでなく、親が育てきれないと判断した子どもを受け入れ、育てる活動を実際に行ってきました。一例が、2007年5月に熊本市に開設された「こうのとりのゆりかご」（通称赤ちゃんポスト）で、カトリック系の施設が運営しています。

【参考文献】

- * 室月淳 『出生前診断の現場から―専門医が考える「命の選択」』（集英社新書、2020年2月）
- * 山中美智子・玉井真理子・坂井律子（編著） 『出生前診断 受ける受けない 誰が決めるの？―遺伝相談の歴史に学ぶ―』（生活書院、2017年11月）
- * 河合蘭 『出生前診断―出産ジャーナリストが見つめた現状と未来』（朝日新書、2015年4月）
- * 坂井律子 『いのちを選ぶ社会―出生前診断のいま』（NHK出版、2013年12月）
- * 河合香織 『選べなかった命―出生前診断の誤診で生まれた子』（文藝春秋、2018年7月）
- * シモラ・スバラコ 『誰も知らないわたしたちのこと』（泉典子訳、紀伊國屋書店、2013年11月、原著刊行2013年1月）
- * 米本昌平・松原洋子・棚島次郎・市野川容孝 『優生学と人間社会―生命科学の世紀はどこへ向かうのか―』（講談社現代新書、2000年7月）

第七章 「子どもが欲しい」という思いの意味について

―不妊治療と生殖補助技術から考える―

野村真木子

1 はじめに―どうしてそうしてまで子どもが欲しいのか、という問い

「子どもが欲しい」という思いは、個人にとって、社会にとって、人間にとって、どういう意味をもつのでしょうか。

妊娠・出産を促すための不妊治療や生殖補助技術（ART）の進展は、不妊治療の当事者の「苦悩」や、生殖技術がもたらす「問題」とともに語られがちです。もちろん当事者や社会が抱える苦悩や問題を知ることが重要です。しかし、そればかりがクローズアップされることで、大きな問いが置き忘れていると感じます。それは、どうしてそのような苦悩や問題を抱える治療をしてまで子どもが欲しいのか、という問いです。「子どもが欲しい」という素朴きわまりない思いは、不妊治療の当事者のみならず、私たち人間だれもが持ちうる思いです。にもかかわらず、このシンプルな思いが持つ「意味」について十分に考えられてこなかったのではないのでしょうか。

川上未映子の小説『夏物語』に次のような一節があります。主人公の「わたし」こと夏目夏子は結婚をせずに第三者の精子を使って妊娠しようとしています。夏子は、「子どもが欲しい」ということの意味を逢沢から問われます。逢沢は、第三者の精子で生まれます。

「子どもが欲しいというのは」逢沢さんが訊いた。「子どもを育てたいということ？それとも産みたいということなんだろうか。それとも、妊娠したいということなんだろうか」

「わたしもそれについては、できるだけ考えてみたつもりなんですけど」わたしは言った。「そのぜんぶが入った『会いたい』っていう気持ちなのかもしれません」
「会いたい」

逢沢さんは慎重にわたしの言葉をくりかえした。

わたしはしばらく自分が言ったことについて考えてみたけれど、説明することはできなかつた。なぜ会いたいと思うのか。自分の子どもがいたいどういう存在だと思っているのか。いったい自分がなにを、誰を、どんな存在を想定しているのか。わた

しはきちんと話せなかった。ただ、その誰かもわからない誰かに会うことが、自分にとってとても大事なことだと思っていることを、なんとか言葉をつないで伝えていった。(川上、2019、368—369頁)

夏子は、第三者の精子を使っても「子どもが欲しい」ということの意味を問われますが、うまく説明できません。夏子自身が説明のしようのない、自分の子どもに「会いたい」という気持ちを、他者が正確に説明することはできません。あるいは、夏子の気持ちについての解釈は、小説の読者の数だけあるのかもしれませんが、しかしそれでも、不妊治療や生殖補助技術を利用してまで「子どもが欲しい」と思うことの意味を考えてみることは、不妊治療や生殖補助技術の苦悩や問題を指摘すること以上に重要なのではないでしょうか。なぜなら、そうしてまでも子どもを欲するという事実は、子どもを生む、子どもをもつ、という「人間としての」営みの意味―それは「種の存続」という生物学的意味を超える―をより鮮明化するからです。本稿のサブタイトルを「不妊治療と生殖補助技術から考える」としたのも、そうした理由です。

とはいえ、この壮大かつ茫漠とした問いについて、十分な答えを導き出すことは不可能

です。ひとえに筆者の力量不足のためですが、同時に、問いの「答え」が存在すること自体への確信も得られないでいます。しかし、不十分な「答え」でも、あるいは「答え」など存在しないとしても、考えるに値する問いであるという確信にゆらぎはありません。

本稿の問い―「どうしてそうしてまで子どもが欲しいのか」について、社会学や哲学の知見をもとに考えていくことにしましょう(2、3)。一方で、生まれてきた子ども側の側に立つとき、「生まれないほうがよかった」という子どもの思いがありうることにしても考えたいと思います(4)。子どもの存在に親の明確な意思と技術が介入するとき、「生まれないほうがよかった」と親に訴えることは、荒唐無稽なものではなくなってきました。明確な意思によって他者を存在させる行為の責任について、親は向き合わなくてはならないかもしれません。そのためにも、そもそも「子どもが欲しい」という思いの意味を考えることが重要なのです。

2 社会との関係から

「どうしてそうしてまで子どもが欲しいのか」という問いについて、三つの視点からアプローチします。一つめは、「子どもを生まねばならない」という負の抑圧のなかで「子

どもが欲しい」という思いが生産されているのではないかという、社会的文脈から考える視点です。二つめは、そのような負の抑圧からではなく、現代に生きる私たちは子どもをもつことに独特の「希望」を見出しているのではないかという、これも社会的文脈から考える視点です。三つめは、そもそも人間は「子どもの誕生」にどういう意味を見出す存在なのかという、哲学的な視点です。本節では、はじめの二つの社会的文脈について考えてみます。

(1)「子どもを生まねばならない」という負の抑圧

まずは、一つめの視点です。つまり、不妊治療や生殖補助技術を用いてまでも「子どもが欲しい」と思うことは、「子どもを生まねばならない」という社会的な抑圧があり、子どもを生むことでその抑圧から解放されたいという欲求として捉えることができるのではないのでしょうか。

柘植あづみは、不妊治療の当事者たち（全て女性）へのインタビューによって、彼女たちにとって「不妊で苦しむ」とはどういう経験なのかを分析しています（柘植、2012）。柘植によれば「不妊の苦しみ」は主に以下の五点に整理できます（同、122頁）。

①子どもがいないということが社会的マイノリティとみなされること。

「結婚していて子どもがいないという状況は望ましくない」という社会の認識が、「結婚したら子を産まねばならない」という抑圧となる。また、子どもがいるかないかによって帰属する社会集団が異なり、社会においては子どもの有無が重要な属性となり、子どもがいないということでマイノリティ集団に帰属することにもなる。

②「家父長制」イデオロギーや「母性」イデオロギーによって、逸脱した人（カップル）としてみなされること。

親世代からの「嫁は家の跡継ぎを産むのがあたりまえ」という期待や圧力や、子どもがいない家族は「欠損」とみなされるといふ抑圧がある。

③夫婦・親子関係における重要な「愛情」表現を成し得ないことにより、妻・娘としての自己評価が低下すること。

「愛する夫に子どもを産んであげられない」、「愛する親に孫の顔を見せてあげられない」ということで、妻として・娘としての不甲斐なさで自己を責める。

④「産めない」ことが女性にとって特にジェンダー・アイデンティティの危機と捉えられらるゝ。

女性⇨母性という図式もしくは女性⇨産む性（あるいは、産める性）という観念によって、「産めない」ことが「女」としてのアイデンティティを脅かす。

⑤「自然な身体」が本来は有するはずの能力がないことから、自己身体を劣った状態と捉えてしまうこと。

④のようにたとえ「女は産む性である」とは考えない人であっても、「産めない」ということが本来あるはずの能力に欠けているという欠損感や不全感を抱いてしまう。

「不妊で苦しむ」という経験は、これらの抑圧が多層的に折り重なって構成されているといえるでしょう。「不妊で苦しむ」経験とは、身体的な理由というよりは文化的・社会的な文脈における、「子を産まねばならない」という負の多層的なプレッシャーの経験であり、それらのプレッシャーから解放されるために、つらい治療や問題含みの生殖補助技術を用いてまでも「子どもが欲しい」という思いへと通じている側面があると考えられます。にもかかわらず、不妊当事者も、医療従事者も、社会も、「不妊で苦しむ」ことの文化的・社会的な原因を改善していくことよりも、妊娠・出産することの成功率を上げることにエネルギーを注いでいます。柘植は、「不妊で苦しむ」ことを解消していくために必

要なことは、家長制イデオロギー、母性イデオロギー、ジェンダー規範、「自然な身体」モデルの解体であり、その手始めとして、この文化・社会の構成員が、不妊という状態が存在すること、不妊がステイグマであること、不妊の人々は差別をうけていることを認識することが必要であると主張します（同、128頁）。

柘植のこれらの指摘は、不妊の苦しみの分析としては大変興味深いものです。しかし、「そうしてまで子どもが欲しい」という思いの説明としては不十分でしょう。たとえば、文化的・社会的なイデオロギーや規範が解体されたとしても、依然「不妊で苦しむ」という経験や「子どもが欲しい」という思いは社会から消えないと思われまふ。いやむしろ現代社会は、家長制イデオロギーやジェンダー規範が改善されていく過程にあり、そのことが、「子どもが欲しい」という思いの新たな磁場となつていふと考えることもできます。また、柘植の分析の射程は女性に限定されています。「子どもが欲しい」と願う男性や同性愛カップルについても説明しうる視点が必要です。

（2）親密かつ安定した関係性を望む私たち

そこで現代社会における人々の関係性という視点から、「子どもが欲しい」という思い

の意味を考えていきましょう。アンソニー・ギデンズが発見した「親密性」(intimacy)という概念を手がかりに論を進めていくことにします。

ギデンズが『親密性の変容』という著書を出版したのは1992年のことです。この著書の主たる関心は「セクシャリティ(性のあり方)」の変容にありました。ギデンズは、狭義の性的関係だけでなく、性的関係を伴って形成される夫婦の関係性、男女の関係性、さらには同性間の関係性にまで議論を拡げました。そして、性的関係を伴いながら人と人が織り成す「関係性」全体を視野におさめる、「親密性」という独特の枠組みを提示しました(野口、2013、188頁)。

親密性とは、「純粋な関係性」から成り立つものであり、それは、関係性の民主化の具体的表現としてとらえられます。かつて社会に張りめぐらされていたジェンダー規範とそれに伴う不平等が改善されていく過程で必然的に進展するものとしてギデンズはとらえています。ギデンズは、純粋な関係性を次のように定義しています。

純粋な関係性とは、社会関係を結ぶというそれだけの目的のために、つまり、互いに相手との結び付きを保つことから得られるもののために社会関係を結び、さらに互い

に相手との結びつきを続けたいと思う十分な満足感を互いの関係が生み出していると見なす限りにおいて関係を続けていく、そうした状況を指している。

(Giddens、1992 = 1995、90頁)

このような純粋な関係性は、関係を結ぶ両者の「関係を継続したい」という動機にのみ支えられており、きわめて不安定な関係でもあります。そして現代は、純粋な関係性への傾斜が強まっているとギデنز是指摘します。近代家族は「親密性」と「共同性」をセックトで担保する制度という側面をもっていました。ところが、純粋な関係性への傾斜が強まると、親密性と共同性は分離し、共同性は不安定化せざるをえません。離婚の増大化や、晩婚化・非婚化はこのような傾向を反映しているとみることができます(野口、前掲、189-190頁)。

生涯未婚率の推移をみると、1985年以降は男女共に急増の一途で、2015年の国勢調査によれば男性は23・4%でほぼ4人に1人、女性は14・1%で7人に1人が結婚していません。2040年の生涯未婚率は、男性が29・5%、女性は18・7%と推計されています⁽⁴⁾。純粋な関係性を求める社会において、パートナー探しは慎重にならざるをえ

ませんし、たとえパートナーがみつかったとしても純粋な関係性が維持できなければ、関係は容易に解消されます。三組に一組の結婚が破綻するなか、離婚にともなう精神的・身体的・経済的コストを考えれば、結婚自体がかなりのリスクを伴うものだと感じられるようになってしまったのではないでしょうか。

親密性と共同性を担保していたはずの結婚を前提とした近代家族が、親密性に傾斜していくことで揺らぎを迎え、人々が不安定な関係性に取り囲まれている現代において、最も親密性をもちながらも、関係をたやすく解消できない安定性を兼ね備える存在として「子ども」がまなざされるようになってもおかしくありません。親密かつ安定した関係性を求めるがために、「子どもが欲しい」という願いをもつ人は少なくないでしょう。そしてそれは女性に限らず、男性も、同性愛カップルも持ちうる願いでしょう。日本において結婚をしないで子どもを産むシングルマザーは、これから増加していくだろうと推測されています（千田、2015、178頁）。おそらく結婚をしないで何らかの方法で子どもを持ちたいと願う男性も増えるでしょう。またギデンスは、同性愛カップルにおいては、異性愛カップルよりも、純粋な関係性が顕著に生じていることを指摘しており（神谷、201

7、35頁）、不安定な関係性に晒されつづけている同性愛カップルにとって、「子どもが欲しい」という思いは、異性愛カップルよりもより強いものとして表れる可能性があります。⁵⁾

(1) でみたように、家父長制イデオロギー、近代家族イデオロギー、ジェンダー規範からの「女性への」抑圧が、「子どもが欲しい」という「女性の」願いへと転化されている事実があります。しかし一方で、そのようなイデオロギーや規範の揺らぎが進行する現代においては、より親密で安定した関係性を希求するエネルギーが、女性に限らずさまざまな人々の「子どもが欲しい」という思いを支えているのではないのでしょうか。

後者の思いは、否定する必要も、称揚する必要もありません。わがままであるとか、不自然であるとか批判したり蔑んだりする必要もありません。現代社会の関係性のなかで、人々がどうしようもなく抱いてしまう思いなのです。同時に、そのような思いを抱かないこともまた、否定される必要も、称揚される必要も、批判や蔑みの対象でもないことはいうまでもありません。このことは声を大にして強調しておきます。

3 「誕生」のもつ意味

これまで、「子どもが欲しい」という思いの意味について、社会的な文脈から説明を試みました。しかし、「子どもが欲しい」という思いは、それほどまで社会的文脈に依存しているものなのでしょうか。どのような社会に生きていようとも、人間は子どもを欲してきました。別の言い方をすれば、人間が他の生物と異なる部分があるのだとすれば、「子どもの誕生」ということに、種の存続という生物学的意味を超えた別の意味を見出すということが、「人間らしさ」の一つの特徴として上げられるとも考えられます。

このような哲学的な問いを、ハンナ・アーレントの思索を手がかりに考えていきましょう。アーレントは、「始まりの思想家」と呼ばれるほど、子どもの誕生に大きな意味を見出しています。

人間は一人一人が唯一の存在であり、したがって、人間が一人一人誕生することに、なにか新しいユニークなものが世界にもちこまれるためである

(Arendt, 1958 = 1994, 289頁)

アーレントにとって、強調すべきことは、行為の根本条件が「複数性」だということ。複数性とは、この地上には人間がたくさん住んでいる、ということ。事を為すとは、人が人と共に事を為すことであり、一人では事を為すことはできません。人びとと語り合いながら共に事を為すことが行為であり、人間が誕生するということは、行為の条件でもある複数性を確保するための、さらなる条件となるのです（森、2018、196頁）。

「誕生によってこの世界にやってくる」という条件を、アーレントは「出生性」と呼びます。出生性はとりわけ行為に関わる人間の条件だとアーレントは言います。その理由は次のように説明されます。

新しい始まりは、誰かが誕生するたびに、それとともに世界にもたらされる。だが、この新しい始まりが世界のうちで本領を発揮しうるのは、当の新人に、何らかの新しい始まりをみずから為す、すなわち行為する、という能力がそなわっているからこそである。（Arendt、1960＝2015、13―14頁）

ここに言われていることは、生まれ出ずる者としての人間には、新しい始まりをなすという意味での行為する能力が具わっている、ということ（森、前掲、198頁）。私たちは、自分自身が存在し行為することで、この世界にユニークな変化をもたらしていること、なにか新しい風を吹き込んでいることを知っています。それをなすうる可能性をもっていると信じています。そして、私たちの世界に何か新しいものを持ち込んでくれる存在を欲してもいます。このような事実が、「子どもが欲しい」という思いへと通じているのかもしれませんが。

社会学者の加藤秀一は、アーレントが駆使した「誕生」や「出生」という独特の概念を、「生殖＝再生産」と混同してはならないと警告します。子どもという一個の「始まり」を、親や種や民族といった「事前」の存在者の再生産というサイクルに回収することに対する徹底した拒絶が、アーレントの驚くべき斬新さなのだ、と加藤は強調しています（加藤、2010、111頁）。

私たちが問われているのは、来るべき子供たちに、自分の似姿を求めめるのか。それとも新しい人類（でさえないかもしれないもの）の最初の一人かもしれない何者かの誕

生を、驚嘆を（とともにいささかの不安をも）もって祝福するのか。いま問われているのはこのことである。（同）

私たちが、子どもを、世界に何か新しいものを持ち込んでくれる存在として見出すならば、子どもの誕生にそのような意味を見出すのが人間という存在のユニークさなのだと思えば、私たちは「子どもが欲しい」というとき、その子どもが「何であるか」を問うべきではありません。具体的に言うならば、出生前診断やゲノム編集などによって、生まれてくる子どもの固定的な性質を問うべきではありません。加藤が主張するように、私たちが生まれてくる子どもに問いかけるべきは、この世界において「何であるか」ではありません。この世界における人間たちの複数性のなかで「誰であるか」なのです。「それは子どもが生まれてから、子ども自身と私たちがどのような関係をとりますか、どのような行為を交換しあうかによってしか問うことができない」という加藤の言葉に、筆者も首肯します。

一方で、生むという行為は、複数性のなかでどのような関係を取り結ぶかという通常の意味での「関係」ではないところに困難が宿ります。生むという行為は誰かと関係するこ

とではなく、関係の対象となる誰かそのものを存在させることです。われわれの行為の結果として、誰が存在するかということ自体が変化してしまいます。それゆえ、われわれの「生む」という行為の責任のあり方を、通常の行為の責任問題と同列に扱うことはできません（加藤、前掲、101頁）。

ところが、翻って生まれる側へと視点を移したとき、「生まれないほうがよかった」という訴えがあります。「生む」という親の行為責任を追及する訴えです。生む側の「子どもが欲しい」という明確な意思と技術的介入があったとき、「生まれないほうがよかった」という生まれる側の訴えにどう向き合うことができるでしょうか。

4 「生まれないほうがよかった」にどう向き合うか

これまで「子どもが欲しい」という生む側の思いの意味について考えてきました。それでは、生まれる側に視点を移したときに、「生まれないほうがよかった」という訴えを投げかけられたとしたら、どう応答したらよいのでしょうか。とくに、生む側に「子どもが欲しい」という明確な意思があり、生殖補助技術を介入させて「故意に」生む行為を実行したときに、「生まれないほうがよかった」という者を存在させた責任（というものがあ

るとすれば」とどう向き合ったらよいのでしょうか。

「反出生主義⁶」という主張があります。たとえばその代表格であるデイヴィッド・ベネターは、「どんな生でも誕生することは害であり、子どもをもうけるべきではない」とし、論理的な帰結として、道徳的な義務としての避妊、人工妊娠中絶、また段階的に人類を絶滅させる施策を導き出します。このようなベネターの主張には多くの批判がなされました。しかし、不妊治療と生殖補助技術が発展する現代において、「そうしてまで子どもが欲しい」という生む側の思いとは裏腹に、「そうしてまで生まれたくなかった」という生まれる側の訴えがありうることで、そしてそのような訴えに対する生む側の責任がありうることは、考えるべきでしょう。

このような訴えに対して、「生命それ自体に価値があり、この世に生を受けることは素晴らしい」という考えを対置させることは、不愉快な結論を招き入れることにもなると、先の加藤秀一は述べます。たとえば、子どもを奴隷として売り渡して大金を受け取ろうという意思をもって産んだ場合、その子どもに対して同じことを言えるだろうか。誰が、どんな目的で、どんな境遇の子どもをつくることも素晴らしいことであり、「自由」なのだろうか。さらに加藤は次のように問います。

この世界の誰ひとり、自ら望んで生まれてきた者はいない。われわれは知らぬまにこの世界に生み落とされてきたのだ。生むか否かを選ぶ自由はあるのに、生まれるか否かを選ぶ自由は、われわれに与えられていなかった。この圧倒的な非対称性は何を意味するのか。(加藤、前掲、93頁)

私たちは不妊治療や生殖補助技術によって「生む」か「生まない」かをめぐる選択能力という意味での「自由」を増大させてきましたが、生まれる側には依然として生まれる「自由」は与えられていません。生む側と生まれる側の「自由の非対称性」は、拡大するばかりなのです。この「自由の非対称性」こそが、生まれた側が自分の生を肯定的に引き受けていくことの障害となっているともいえるでしょう。しかし、この「自由の非対称性」はどうしようもありません。生まれる側が生まれることを選択することなどありえませんが、どうすれば生まれる側が自分の生を肯定的に引き受けていくことができるのでしょうか。

筆者は別のところで、親の「先験的選択」が生まれてくる子どもにとって「生の全体を

肯定する」ことの条件であることを論じました（野村、2014）。先験的選択とは、社会学者の大澤真幸による概念です。かいつまんで説明すると、自らの先天的性質を、いわば人生に先立って、あらかじめ選択したことのように引き受けることであり、一種の錯覚（擬制・虚構）なのですが、しかしそれなしでは人間の社会生活が成り立たないような有用な錯覚のことです。そしてこの先験的選択とは、承認という形式をとった親（≪他者≫）の（空虚な）選択を内面化したものです。その「選択」は、そうであるほかないもの、選択しえないこととの選択です。このときの親の承認は、子どもの存在そのものへの承認でなくしてはなりません。通常の選択は、人の可能な存在の仕方のある特定の部分を肯定すること―他のあり方を拒否し否定すること―を含意しています。それに対して、先験的選択が肯定（承認）しているのは、その人物の「可能な存在の仕方の総体」です（大澤、2005、2008）。

生まれる側が、生まれてしまった自分の生を快であれ不快であれ肯定していくためには、生む側の「先験的選択」が不可欠なのです。つまり、生むという行為に「通常の選択」を持ち込まないことです。先に紹介した加藤の言葉を借りれば、生まれてくる子どもが「何であるか」を生む側が問わないことです。具体的には、出生前診断やゲノム編集などを用

いて、子どもが「何であるか」を生む側が選択しないことです。そのような選択を介入させないことが唯一、生まれる側が「不妊治療を介してまで生まれないほうがよかった」と訴えてもなお、その生を肯定していく可能性を残す方法であると筆者は考えます。

不妊治療を受ける人は、治療をはじめるとすぐに検査、投薬、注射、手術などに生活をどんどん侵食されていきます。そのなかに、「安全な」妊娠、「安心できる」出産のための検査として、着床前診断や出生前診断は容易に入り込んでできますし、抵抗感なく受け入れてしまうでしょう。不妊治療経験者だけでなく、妊婦が最も恐れるのは流産や死産です。流産や死産になりやすい染色体異常を持った受精卵や胎児ではなく、正常な受精卵や胎児を望むのはごく普通のことです。こうした不妊治療の一連の過程のなかに、着床前診断や出生前診断に対して特別な抵抗感や倫理的線引きを行うことは非常に困難です（重田、2019、123―124頁）。

だからこそ、「子どもが欲しい」という思いは、子どもを無事に産むことだけに意味があるのではなく、生まれてくる子どもが、私にとって、私たちにあって、社会にとって、世界にとって、どういう意味をもちうる存在でありうるのかを考えることが必要なのです。本稿はその一助になることを目指しました。

本稿で考えてきたことは、多様にありうる「子どもが欲しい」という思いのあくまで一側面にすぎません。また、本稿では触れることができませんでしたが、「子どもが欲しい」という思いを実現させる道は、自分が妊娠・出産をするという道だけではありません。すでに存在している子どもを養子縁組などの形で自分の子どもとして迎えるという道へも開かれています。どうして子どもが欲しいのかという問いと真剣に向き合うことは、妊娠・出産とは違う道を歩む希望と勇気をもたらすかもしれません。

生まれてくる子どもは、「何であるか」ではなく、生まれてきてからの私たちとの関係のなかで、「誰であるか」が問われるべき存在なのです。

5 おわりに

最後に、宗教が果たしうる役割について私見を述べます。本書全体の主題でもある生命倫理と呼ばれうる問題群について、これまで宗教界は技術や利用の進展に「歯止め」をかけることの役割を果たそうとしてきた（いる）ように感じます。そして、各宗教者や宗教団体はそれぞれに信じる教義や始祖や指導者の言葉を用いながら、社会に「歯止め」を形成しようとしてきました。しかし、それらの言葉が、教義や始祖や指導者とは無関係な

人々に届いてきたかは心もとありません。また、「歯止め」をかけることが、宗教が果たすべき役割なのかどうかも議論の余地があります。これらの問題群に対する宗教界の言葉には、「それは不自然な行為である」とか「神や仏の領域に立ち入る行為である」という内容をしばしば見うけます。こうした言葉が人々のささやかな願いを抑圧する機能を果たしてしまいうようにも思います。

筆者は、宗教の役割は、人々の苦しみを救うような「価値」をこの世界に創造していくことではないか、と発言したことがあります^⑦。だとすれば、人々の思い、願い、欲望を、「不自然」「不敬・不遜」と切り捨てるのではなく、その意味と可能性を、宗教の視点から提示していくことが宗教に求められていることではないでしょうか。

註

(1) 本稿では「生む」と表記するが、「産む」を使用する文献をもとに論考をすすめる際には、当該文献にならって「産む」と表記することもある。

(2) 柘植は第六点目として、「不妊治療という医療によって自己身体から疎外されていく」ことをあげているが、これは「不妊治療の」苦悩であるため、ここでは省いた。

(3) 50歳時の未婚率（結婚したことがない人の割合）のこと。50歳まで未婚の人は、将来的にも結婚

する予定がないという仮定に基づいて計算される。

(4) 内閣府「少子化社会対策白書」(2019年6月)より。

(5) 岡山大の調査によると、国内の4施設がLGBTのカップルに生殖補助医療を実施していた(新潟日報、2019年10月7日朝刊)。

(6) 反出生主義的な主張は、西洋の思想史において幾度となく繰り返されてきた。たとえば、ニーチェ、ショーペンハウアー、シオランの思想が代表的なものとしてあげられる(戸谷、2019、44―45頁)。

(7) 教団付置研究所懇話会「生命倫理研究部会」第19回研究会にて、「出生前診断について考える」というテーマで筆者が発表した際に言及した(2019年3月26日に浄土宗総合研究所にて開催)。

【参考文献】

* Arendt, H. 志水速雄訳、「人間の条件」、1958＝1994年10月、筑摩書房。

* Arendt, H. 森一郎訳、『活動的生』、1960＝2015年6月、みすず書房。

* Giddens, A. 松尾精文・松川昭子訳、『親密性の変容』、1992＝1995年7月、而立書房。

* 大澤真幸、「人間の終焉」解説、「ビル・マッキベン『人間の終焉』」、2005年8月、河出書房新社。

* 大澤真幸、「『自由』の条件」、2008年5月、講談社。

* 加藤秀一、「〈生む自由／生まれる自由〉のためのノート」、『自由への問い8・生―生存・生き方・生命』、2010年7月、岩波書店。

- * 神谷悠介、『ゲイカップルのワークライフバランス…男性同性愛者のパートナー関係・親密性・生活』、2017年12月、新曜社。
- * 川上未映子、『夏物語』2019年7月、文藝春秋。
- * 重田園江、「身体政治はなにを纏うか―不妊治療と出生前診断」、『現代思想』第47巻第12号、2019年8月、青土社。
- * 柘植あづみ、『生殖技術―不妊治療と再生医療は社会に何をもたらすか』、2012年9月、みすず書房。
- * 戸谷洋志、「反出生主義」、『現代思想』第47巻第6号、2019年4月、青土社。
- * 野口裕二、「親密性と共同性…『親密性の変容』再考」、庄司洋子編『親密性の福祉社会学…ケアが織りなす関係』、2013年8月、東京大学出版会。
- * 野村真木子、「日本における出生前診断の現状と議論の展開」、『中央学術研究所紀要』第43号、2014年11月、中央学術研究所
- * 森一郎、『現代の危機と哲学』、2018年3月、放送大学教育振興会。
- * 森川輝一、『始まり』のアーレント…「出生」の思想の誕生』、2010年7月、岩波書店。

第八章 いのちの始まりをめぐる選択への向きあい

吉田淳雄

現在「不妊治療」の中核をなす「生殖補助医療」は、もはや自然な生殖プロセスを「補助」するという範囲を逸脱して、実態としては「生殖医療」や「生殖技術」と言えるほど、大きく深く、人間の生殖活動を人為的にコントロールしうる技術になっています。それだけではありません。生物種の根幹をなす「生殖」の方法を異質なものと変える能力をもった技術であり、また様々な社会的・法律的・経済的・精神的問題を引き起こす医療でもあるのです。また「不妊治療」の周縁には、「出生前診断」という、胎児のいのちを選別し、場合によってはそのいのちを奪うことにつながりかねない検査が、低リスクかつ高精度な検査法（NIPT）の確立とともに一層広がっています。

「生殖補助医療」や「出生前診断」が進展、普及したことで、私たちは子どもを持つことに対して従来とは比べものにならない自由度を得た一方、新たな苦悩や葛藤を抱え、重い「選択」を突きつけられるようになりました。その諸相は、これまで第五・六章で見えてきた通りです。

教化の現場で、「不妊治療をやめようかどうか悩んでいる」「出生前診断を受けるかどうか」「検査で胎児がダウン症とわかったがどうしようか」などといった相談を事前に受けることはあまりないものと想像されます。しかし私たちに言わないだけで、本人自身が悩んでいたりと、あるいは家族や親戚友人などから相談を受けたりしているかもしれない。それだけに、第四章でも指摘されていたような、私たちがうっかり放った一言が相手をひどく傷つけてしまうことが懸念されます。相手との信頼関係を損なうことがないように、私たちは第五く七章で見えてきたような現状を理解した上で、自らの対応について一定の準備をしておく必要があるでしょう。

「不妊治療」のあり方や「出生前診断」等の是非については、様々な意見があり、活発な議論が交わされています。浄土宗・仏教としてどう考えるのか、見解や根拠を問う声もあるでしょう。しかし、本書の目的はあくまでも、実際に苦悩・葛藤を抱えている人たちに浄土宗の僧侶、寺族、寺院がどう向き合っているのかという点にあります。ここではそうした議論に深入りすることはせず、私たち浄土宗教師が教化の現場でどう対応すべきかについて、私たち研究班の検討と提案をお伝えしたいと思います。その中には、私たち浄土宗ならではの視点や考え方が自ずと現れているはずで

1 基本的なまなざし

まず、「いのちの始まりをめぐる選択」に向き合う上での基本的な視座について述べてみます。ここで主眼とするのは、教義的・教学的な解釈ではなく、あくまでも教化の現場で具体的にどう対応していくかという、出発点の確認です。それを念頭にお読みいただきたく思います。

子どもは「授かりもの」

かつて、「子どもは授かりもの」といわれました。生殖のプロセスを知れば知るほど、精子が卵子にたどりついて受精することも、受精卵が無事子宮に着床することも、胎児がつつがなく成長し出産に至ることも、決して簡単なことではないことがわかります。数十年前と較べても、生殖に関する医療技術は飛躍的に進展しました。それにもかかわらず、生殖から運・不運としかいいようのない要素を完全に排除することはできません。「縁起」という現実を生きている私たちにとって、それは当然のことといえます。

しかし私たちには「子どもがほしい」という想い、願いがあり、その願望を実現に導くために有力と考えられる技術も開発普及してきています。子どもは「授かる」のではなく

「作る」ものだという意識が、知らず知らずのうちに私たちの中に根を張っているのです。それだけに、思い通りにならない現実に対して抱く「苦」も、より深いものになってしまふのです。

「授かりもの」という言葉には、当事者の意志や努力を超えたものというニュアンスが含まれているように思われます。目標に向かって努力しても必ずしも願った通りの結果に結びつくとは限りません。しかし、その努力をしなかったら後悔はより大きいものになるでしょう。「授かりもの」という表現には、最善を尽くしたけれど縁がなかったと思えれば心に区切りをつけやすくなるという古人の知恵が込められており、その意味でいまいちど見直されてよいのではないでしょうか。

子どもは親の所有物ではない

子どもが「授かりもの」であると捉えることには、もう一つの意味が含まれています。子どもは決して親の所有物ではない、生まれてくる子どもを親の思い通りにはできないという意味です。

「いのちの始まりにおける選択」が、「いのちの終わりにおける選択」をはじめとする

様々な人生上のいのちに関わる選択と異なる最大の点は、その結果として新しい「いのち」が誕生することにあります。当事者あるいは第三者という、現在生きている人の権利や尊厳だけで済む問題ではなく、新たに生まれてくる子ども、「未生のいのち」に対しても目を向けることが不可欠なのです。とくに、生まれてくる子どもは自らの意思を表明することができません。それだけに、生まれてくる子どもの立場や気持ちについてしっかり考えることが、その選択において何よりも大切なことではないでしょうか。

子どもは独立した人格を持つ存在です。親は愛情と責任を持つ一方で、「子どもは親の所有物ではない」「親の思い通りにはならない」という意識も常に持つていなければなりません。逆に言えば、「授かりもの」である以上、必ずしも親の希望する通りの子どもが生まれてくるとは限らない、ということでもあります。

親子の信頼関係の根本

世の中には、希望通りではない子どもに対し愛情を持ってないのはある意味当然であり、児童虐待にもつながりかねない由々しき問題だ、それゆえ健康状態をはじめ男女の性別（あるいは容姿外見や知能）なども親の計画通りにコントロールして子どもが生まれてく

る方がお互いにとって幸せだ、と考える人もいるでしょう。しかし、こうした観点による「いのちの選別」を認めることは、子どもをあたかも自分（たち）の所有物のように考え、自分にとって都合のよい子どもばかりを望む親のエゴを助長することにつながりかねません。その意味で、NIPPTなどにより出生前診断が「手軽に」行えるようになりつつある現状は、親が望むような子どもだけを「選別」できるといふ印象を世間に広めかねないという点で懸念を覚えます。

なぜなら、親のそうした選別行為は、たとえそれをクリアして生まれてきたのだとしても、子どもとの信頼関係に大きな影響を与えかねないからです。親子関係はその人の人生全般を左右する重大な要素であり、第七章でも詳説されていますが、ここではさらに、親子間の信頼関係の根本には「無条件の愛情」が必須であるという森岡正博氏¹の指摘を挙げておきます。森岡氏は、「自分は無条件で愛されている」という実感は親子間の信頼関係の根底をなすものであるため、自分は親にとって一定の条件をクリアした結果生まれてきたのだ、自分は条件付きでしか愛されていないのだと子どもが受け止めてしまった場合、親子関係に深刻な動揺や亀裂をもたらす可能性があるとして、親による子どものいのちの選別を批判しています。

そんなこと、子どもに知らなければ問題ないだろう、と仰る向きもあるかもしれない。しかし、第三者提供の配偶子を用いた生殖補助技術によって生まれた子どもたちが、自分たちの遺伝上の親が誰であるかを知りたいと願う、いわゆる「出自を知る権利」の問題においても、彼らの多くがショックを受けたと語っているのは、育ての親と遺伝的な関係がなかったという事実よりも、それを親（たち）が自分に対して伝えようとしなかったこと、隠し続けようとしたことだったといえます。子どもが何かのきっかけでそのことを知ってしまったら、そうした疑問を抱いたり、そう思い込んだりする可能性は否定できません。もちろん、子どもと親とは考え方や受け止め方が違うことでしょう。しかし、自分たちの「選択」を子どもに将来説明できるのか、子どもがそれを理解してくれるのか、あるいは中絶した子どもに対してどう語りかけることができるのか——。少なくとも、そこまで思いを及ぼし、考えた上で判断実行すべきではないでしょうか。さまざまな選択が可能になればなるほど、なぜそれを選択するのかについて自分（たち）で深く考え、しっかりとした意思を持つ必要があるといえるでしょう。

2 人工妊娠中絶への向き合い

続いて、人工妊娠中絶を選択した人（たち）への向き合いについて考えてみます。

第六章で見たように、出生前診断による人工妊娠中絶は、胎児がかなり成長した妊娠20〜21週に実施されることが多く（中期中絶）、人工死産のかたちで行われます。役所に死産届を提出し、茶毘にも付されますので、遺骨を埋葬するため寺院を訪れるケースもあるでしょう。そうした方たちに対し、私たちはどのように向き合ったらよいのでしょうか？

「親の責任」への違和感

人工妊娠中絶をめぐる議論や現状については先述した通りです。人工妊娠中絶そのものへの批判に加え、病気や障害の有無によって中絶を実行すること（選択的中絶）は、子どものいのちを親の設けた基準によって一方的に奪うということであり、いっそう批判的なまなざしが注がれています。

しかし、出生前診断を受けて陽性の結果が出た場合、少なからぬ人たちが中絶を選択しているのが現状です。「障害のある子を抱えることで経済的に困窮し家族全員を不幸にしかねない」「自分たちが亡くなった後でこの子がどう生活していくのか不安」などさまざま

まな理由があるようですが、なかには「障害のある子が生きづらさを感じながら生活するのは不幸だから」と考え、中絶を選択しているというケースもあるようです。またそうした選択を「親の責任」として評価、擁護する声も聞こえてきます。

確かに現状、社会福祉の制度などには不十分な面がありますし、今後数十年の間にどこまで改善されるかはわかりません。とはいえ、その子の人生を親が勝手に「不幸」と決めつけることや、そうした「不幸」な子が生まれないようにすることが「親の責任」であるという言い方はいかなるものでしょうか。とりわけ、当事者ではなく第三者がこのような「親の責任」を説くことには違和感を禁じ得ません。

本来の親の責任とは、たとえどのような子であったとしても、その子を生み育てあげることでしょう。しかし、諸事情によってそれを果たせないケースもあります。その場合、熟慮の上で中絶という決断を下しその結果を自分（たち）で背負うことが、物言えぬ子どもに対する親の最低限の責任と言えるかもしれません。ですが、第三者がこうした場面で「親の責任」という言葉を用いることは、障害を不幸と決めつけ、障害がある方やその家族を否定する社会的圧力になるおそれがあり、不適切と考えます。

中絶を選択した人（たち）への向き合い

人工妊娠中絶は、胎児の生命を意図的に奪う行為であることから、少なくとも「望ましいこと」ではありません。女性の選択の自由を尊重する立場での擁護論はありますが、中期中絶は女性に相当な肉体的・精神的な負担を強いるものでもありますので、決して推奨しているわけではないでしょう。どのような事情^②であれ、せっかく授かったいのちを親の都合によって一方的に奪うということであり、やはり無条件には肯定できないように思われます。

しかし、このようなことは中絶を「選択」した当事者もよくわかっていることであり、だからこそ苦しんでいるのだということ、私たちは強く自覚しておく必要があります。当事者たちは限られた時間の中で真剣に悩み考え抜いた末に、様々な事情によって心ならずも中絶という選択を判断しなくてはならないという、想像を絶するほどに過酷な状況に置かれていることをよくよく理解すべきでしょう。その場合、とくに母親は深い心の傷を負うことも少なくありません。そうした人たちに対しては、その苦悩を察しつつ寄り添い、当事者の心の負担を軽減するようケアすることが大切になります。本章では現場対応の出発点としての「基本的なまなざし」について述べてきましたが、こうした考え方を最初か

ら面と向かって申し伝える必要はありません。相手の様子を見ながら、必要や状況に応じて伝えるべきであることを強調しておきたいと思います。

昔から行われている水子供養は、人工妊娠中絶だけでなく自然流産や死産で子どもを失った人たちも含めて、我が子を亡くした方々の心のケアに役立つ一つの方法かもしれません。水子供養においては、亡き子を思いその冥福を祈ることで、心の痛みを軽減し、自身の内面と向き合う機会とすることが大切です。そのためには、できれば埋葬時の一回だけの供養ではなく、年に一回でも定期的に寺を訪れ、供養を続けるよう導くことが望まれます。ただし、供養をすれば（続ければ）自らの罪を消すことができるという受け止め方をされることのないよう、またそのように導くことのないよう、注意が必要でしょう。

3 教化の現場での心がけ

ここまで、いのちの始まりをめぐる選択について私たち浄土宗僧侶・寺族がどう向き合えばよいのか、基本的なまなざしと、人工妊娠中絶を選択した人への対応について述べてきました。それを踏まえた上で、最後に、教化の現場で対応する際に心がけるべきことを総括的に挙げておきます。それは以下の三点にまとめられるでしょう。

共感の意を持ちながら寄り添う

第一に「共感の意を持ちながら寄り添うこと」です。私たちは「凡夫」であり、自らが抱える願望などに引きずられて、状況を冷静に把握できなくなることもあります。また、頭では理解していても、心がそれに従わないこともあります。そのようにして苦悩の泥沼にはまり、抜け出せなくなってしまう——私たちの誰もが（自分も含めて）、そのような状態になり得るのだという認識に立っていることが、当事者たちと向き合う上でとても重要なことだと考えます。

私たち浄土宗教師が、いのちに対する基本的な考えをしっかりと持つことは大切なことです。しかし教化の現場では、それを振りかざして「上から目線」になるのではなく、当事者たちの苦悩を察しながら寄り添い、その苦悩を和らげるためにはどうしたらいいかを第一に考える必要があります。誰よりも当事者たちが葛藤し煩悶していることを忘れてはいけません。先に挙げたような見方や考え方は、当事者たちに寄り添いながら、こうした見方もあるよ、こんな風に考えてみたらどうか、といった形で必要に応じて、また状況を見ながら伝えるべきものと考えます。そしてその人たちがどんな結論に達したとしても、それを否定することなく受け止め、全力でサポートすることが私たちの立場であり役割で

あろうと考えます。

偏見に加担しない

第二に「偏見に加担しないこと」です。子どもを欲しいという願望の背景には、結婚したら子どもを産み育てるのが当たり前という、社会的な価値意識の存在が考えられます。私たち浄土宗教師も、知らず知らずにこうした価値観を前提とし、それを押し付けていることがないかどうか、自らを省みる必要があります。例えば、入檀時や墓地の分譲時に継承者の存在を確認したりする場面です。継承者のいない墓地は将来的な問題を内包することとは明らかですが、私たちがそのように尋ねることが、相手にどう聞こえるのかを考慮する必要がありますでしょう。そこで、入檀時や墓地分譲時の条件として嫡出子継承を強調しないなど、日常の対応にも充分注意することが重要になってきます。

また、当事者の両親などが強く子ども（孫）を望んでいる、治療や検査の費用を支援しているといった場合、当人たちに過度のプレッシャーを与えたり、当人の意思意向が歪められたりすることがあります。こうした介入は本来望ましいものではないのですが、注意したりたしなめたりすることは難しいケースが多いと思われれます。そういう場合、親たち

ではなく当人たちと話をする機会があれば、その悩みを聴いたり励ましたりすることもできるかもしれません。それには日頃から檀信徒と接点を持ち、家族構成やそれぞれの性格を把握していること、一定の信頼を寄せられるようなコミュニケーションを取っておくことが前提となります。

違った価値観を示す

第三に「子どもがいなくても充実した人生を送れるような価値観を示すこと」です。さまざまな理由によって、どこかで子どもを諦めなければならぬカップルは数多くいます。そうした人たちに対しては、子どもがいなくても充実した人生が送れると思えるような新しい価値観、信仰生活（ライフスタイル）を示しケアしていく必要があるでしょう。例えば、寺院が行うサークル活動（もつとも広く普及しているのは詠唱講でしょう）をはじめ、地域や檀信徒とのネットワークを活かして様々なボランティア活動や趣味のサークルなどを紹介することも、一つの提案として意味があると思われる。ただ、そうした人たちは子どもを得るためにそれまで多大な努力や負担を費やしてきていることが多く、その転換は容易なことではありません。ゆっくりと時間をかけて寄り添っていくことが大切になり

ます。

以上、いのちの始まりをめぐる選択について、私たち浄土宗僧侶・寺族・寺院としての対応について考えてきましたが、その際に重要なのは、女性の視点や存在です。不妊治療や出生前診断、人工妊娠中絶でより大きな肉体的・精神的負担を負うのは女性なので、最初は同性である女性教師や寺院婦人が対応したり同席したりする方が話しやすい場合も多いでしょう。住職は男性教師が多い現状ですが、住職だけでなく、寺院全体で一つのチームとなり、役割を分担しながら寄り添ってゆくことが望まれます。

註

- (1) 森岡正博 「「条件付きの愛」をどう考えるか」(『生命学をひらく―自分と向きあう「いのち」の思想』トランスビュー、2005年7月)
- (2) とはいえ、刑法でも規定されているように、性的暴行などの犯罪による妊娠のケースは除外するべきでしょう。

コラム 科学で病の苦しみと向きあう―遺伝子治療の現状―

熊谷信是

遺伝子治療とは、疾患を克服するために、遺伝子工学の技術を用いて治療する手法です。遺伝子治療には、主として次の二種類の技術があります。

(1) 患者の体内や細胞に正常な遺伝子を入れる治療法…ウイルスベクターなど
(2) 患者の欠陥のある遺伝子を編集し修復する治療法…ゲノム編集など

元来は前者の技術による遺伝子治療が主流でしたが、ゲノム編集技術の発展とともに、2010年以降は後者の技術がより注目を浴びるようになっていきます。

しかしながら、その実用化のためには、深刻な副作用、高額な薬価、倫理的な問題などの非常に高いハードルが存在してきました。今、そのハードルを超えてようやく実用化への道が見えてきた段階です。本コラムでは、遺伝子治療の現状について、Q&A方式で考えていきます。

Q…ウイルスベクターとは？

ベクターという言葉は「運び手」という意味で、ここでのいうベクターとは、正常なDN

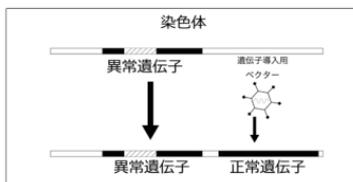
Aを患者の細胞に運ぶための媒介となるものです。ベクターにはウイルスベクターと非ウイルスベクターがあります。したがって、ウイルスベクターとは「正常なDNAを患者の細胞に運ぶウイルス」のことになります。ウイルスベクターに用いられるウイルスは病原性が減弱されていて、非ウイルスベクターに比べ正しいDNAが遺伝子に組み込まれやすいといった利点があるため、従来の遺伝子治療にはウイルスベクターが多く用いられていました。

治療の対象となる疾患は多岐にわたりますが、大部分がガンになります（60%以上）。ガンにアプローチする手法としては、免疫を活性化する遺伝子を導入したり、ガンを抑制する遺伝子を導入したりする方法があります。その次に多いのが、一つの遺伝子の異常により発症する単一遺伝子疾患となります（約10%）。単一遺伝子疾患の場合は、欠損した遺伝子がある患者に対して、正常な遺伝子を導入することで治療効果を発揮します^①。図1がウイルスベクター等を用いた遺伝子治療の概念図になります。

Q…ゲノム編集とは？

ゲノム編集とは、特定の遺伝子を破壊したり、挿入したりする技術の総称です。歴史的

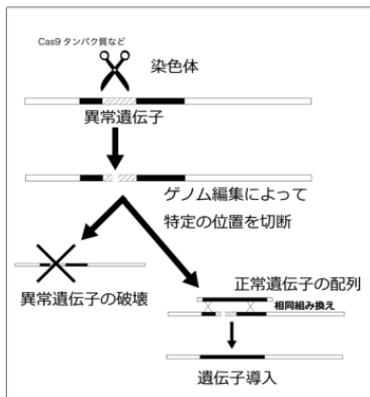
ウイルスベクター等を用いた 遺伝子治療



- ・正常な遺伝子を付加する治療法
- ・遺伝子の組み込み部位は制御できないため、がん遺伝子近傍に入るとがん化の可能性

図1 ウイルスベクター等を用いた遺伝子治療の概念図

ゲノム編集遺伝子治療



- ・異常遺伝子の破壊が可能
- ・異常遺伝子の変異を修復可能
- ・特定の安全な場所に遺伝子を組み込むことが出来る

図2 ゲノム編集を用いた遺伝子治療の概念図

図2がゲノム編集を用いた遺伝子治療の概念図になります。

に見れば、第一世代…ZFN、第二世代…TALEN、第三世代…CRISPR-Cas9（クリスパー・キャスナイン）という技術が順に生まれてきました。このうち、第三世代のCRISPR-Cas9がもつともゲノム編集の活性が高く、簡便な手法なため、多くの研究者に用いられるようになりましたが、オフターゲット（ある種の配列を標的とした場合に、誤って類似した別の配列を組み替えてしまう）などの問題もあり、完璧な技術というわけではありません。

Q…遺伝子治療はいつから始まったのか？

遺伝子治療の原点となったのは、1972年にフリードマン博士とロブリン博士により発表された遺伝子治療の概念とその研究の進め方に関する論文です。この論文は、遺伝性疾患を持つ人々を治療するために、患者の細胞に毒性の弱いウイルスを入れて治療するという画期的な治療概念を提案したものです。一方で、実際の臨床応用に向けては多くの課題が存在することを明らかにしました。⁽³⁾

Q…遺伝子治療はいつから治療法として用いられているのか？

1990年、ADA（アデノシンデアミナーゼ）欠損症の四歳の少女に対して、世界で初めて遺伝子治療が行われました。ADA欠損症とは、アデノシンデアミナーゼ遺伝子の異常により免疫不全状態を呈する遺伝疾患であり、彼女は命を脅かす重篤な感染症にかかってしまうリスクが常にありました。

ここで用いられたのは、患者由来の異常なADA遺伝子をもつ白血球に対して、正常なADA遺伝子を導入し、それを身体に戻すという治療です。この治療の成功により、彼女は他の子供と一緒に学校に通い、比較的普通の生活を送れるようになりました。

Q: 遺伝子治療のためにはどのような手法があるのか？

実際に使われている遺伝子治療の手法について、大きく分類して *in vivo* (インビボ) 遺伝子治療と *ex vivo* (エクスピボ) 遺伝子治療があります。*in vivo* 遺伝子治療はウイルスベクター等、*ex vivo* 遺伝子治療はウイルスベクター等とゲノム編集いずれも用いられます。

図3が *in vivo* 遺伝子治療と *ex vivo* 遺伝子治療の概念図になります。

Q: *in vivo* 遺伝子治療の特徴は？

in vivo 遺伝子治療の *in vivo* は「生体内で」を意味するラテン語に由来しています。*in vivo* 遺伝子治療は、治療のためのベクターを患者の生体に注射などで直接投与する方法です。⁽⁴⁾ 図3を見ても分

in vivo 遺伝子治療 *ex vivo* 遺伝子治療

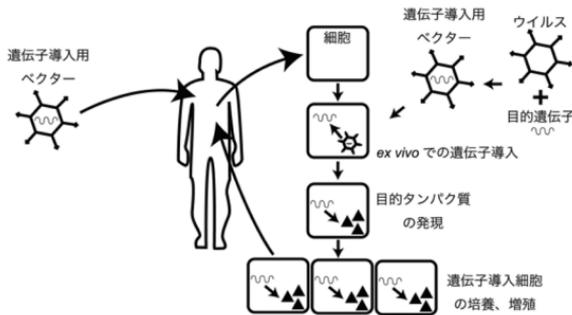


図3 *in vivo* 遺伝子治療と *ex vivo* 遺伝子治療の比較

かるように、*in vivo* での遺伝子の導入は操作の簡便さとコスト軽減の面に秀でていますが、

・ウイルスが標的の組織以外にも感染してしまうこと

・生殖細胞への予期しない組み込みが起きてしまう可能性がある

・ベクターに対して免疫反応が起きてしまう

などの課題があります。そのような課題が多い中でも、ルクストウルナ (Luxturna) は FDA (厚生労働省に似た役割を持つアメリカの政府機関) の認可を受けられた *in vivo* の初めての遺伝性網膜疾患の治療薬です。この治療薬はアデノ随伴ウイルスベクターを使用して、遺伝性網膜疾患を罹患している患者の眼の組織に正常な遺伝子を直接運ぶことができます。

Q : *ex vivo* 遺伝子治療の特徴は？

ex vivo 遺伝子治療の *ex vivo* とは「生体外で」を意味し、身体から造血幹細胞、T細胞 (リンパ球) などの標的となる細胞を取り出し、正常な遺伝子などを導入した上でそれを体外で培養、細胞を増やした後でふたたび生体内に戻す治療法です。

ex vivo 遺伝子治療で着目したいのはキメラ抗原受容体T細胞療法 (CAR-T細胞療法) と呼ばれる治療法で、この治療法は、患者から採取したT細胞に対して、ガン細胞を攻撃する遺伝子編集を加えた上で、ふたたび患者の体内に戻す ex vivo 遺伝子治療です。⁽⁵⁾たとえば、白血病などの特定のガンを攻撃するのを助けるための治療法として用いられていません。

2011年にアメリカで発表された論文によれば、この治療法を用いた慢性リンパ性白血病の患者3名のうち2名が完全寛解(すべてのガンが消失して新たなガンが出現していない状態が続いていること)したとの報告があり、また2013年には同じ大学病院のグループが悪性度の高い小児白血病患者の二例でも完全寛解を達成したという報告をしました。⁽⁵⁾

Q…遺伝子治療に今まで問題はなかったのか？

1999年に遺伝子治療 (in vivo 遺伝子治療) による最初の死亡事故が起きてしまいました。ペンシルバニア大学で実施されたオルニチントランスカルバミラーゼ (OTC) 欠損症という遺伝子疾患に対する治療で、この患者の肝動脈内に大量のアデノウイルスベ

クター（遺伝子導入に用いられるウイルスベクターの一種）が注入されて4日後、全身性の炎症反応が起き、死亡が宣告されました。

この医療事故に関しては、治療計画そのものに問題があり、安全性に対する過信が研究者のサイドにあったと考えられています。⁶この事故により、遺伝子治療に対して、より慎重なアプローチが求められるようになりました。

Q…遺伝子治療薬は今どのくらい製品化されているのか？

ペンシルバニア大学での事故が報告されて後、臨床研究はしばらく停滞していたものの、研究者たちのさらなる努力により、ついに欧州で最初の遺伝子治療薬グリベラが承認されます。グリベラは家族性リポ蛋白質リパーゼ欠損症の遺伝子治療薬で、この病気は臍臓の炎症を引き起こし、非常に激しい痛みを伴い、潜在的に生命を脅かす病気です。

グリベラはこの病気の革新的な治療法になったものの、2015年時点で、グリベラの治療費は100万ドル（約1億1000万円）でした。これにより、グリベラは「2015年で最も高価な薬」というタイトルをつけられてしまいます。そして2017年には、グリベラは特許切れを以て販売を終了しています。

このように遺伝子治療薬が本来に一般的に普及した治療法として用いられるようになるには薬価の面でまだハードルが高そうです。しかしながら、すでに述べたCRISPR療法や、遺伝子網膜疾患の治療薬ルクストウルナなどは、FDAの承認を得て販売されており、高額ではあるものの、これから次々と遺伝子治療薬が販売されてくるものと考えられます。

Q…ゲノム編集遺伝子治療に関して問題はないのか？

実際に起こってしまった倫理的な問題として、2018年末に、中国南方科技大学の賀建奎氏らのグループが、ゲノム編集を施した胚から双子の女兒を誕生させたとのニュース報道が流れ、世界に衝撃を与えました。その後、2019年12月に中国当局から3年の禁固刑を言い渡され、300万元（約4700万円）の罰金を課されたとの発表がありました。^⑦

賀教授は体外受精によってヒト胚を作り、遺伝子編集技術を用いてCRISPR遺伝子を改変しました。CRISPRはHIVが通り抜ける入り口になっており、このCRISPRに変異を加えることによって、患者にHIVに対する抵抗力を与えます（図4）。つまり、遺伝子組み換えによって誕生した子供が、普通はHIVに感染してエイズになってしまうところを、未

然に防いでいるのです。こうして双子の女の子が誕生しました。

ここで大きな問題の一つは、CCR5は体内で大きな役割を果たしているということです。ひとつには、脳内で他の感染症、特にインフルエンザと戦うのに有効な役割を果たしています。また、CCR5に変異を持つている人は、角膜の血管新生が阻害されてしまう可能性があるなどのリスクが報告されています。その他にも、非常に大きな倫理的問題を抱えています。たとえば、

- ・ 医療倫理の問題として、治療を受ける本人の同意を得ずに人為的な操作を加えることが許されるのか
- ・ 生物学上の問題として、CCR5の欠失はアジア人種ではほぼ存在しておらず、アジア人種でどのような副作用が起こるのか予測が非常に困難で、標的の遺伝子に似た配列の遺伝子をも傷つけてしまう可能性がある（オフターゲット変異誘導）

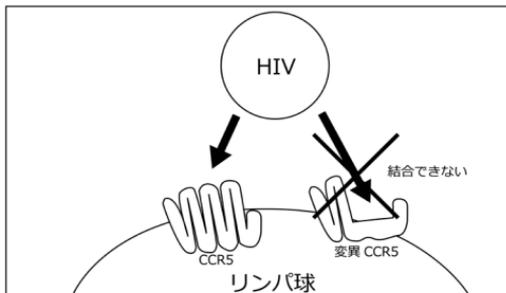


図4 CCR5とHIVの関係性

・今回の改変の影響が子孫にも永久に受け継がれてしまう可能性がある
などが挙げられます。これらの理由により、科学者や一般の人々からも大きな批判が巻き
起こりました。

ゲノム編集という技術は非常にパワフルなツールですが、一方それを使用する側には大
きな責任が伴います。実際問題として、受精卵に施した遺伝子編集はもとに戻すことがで
きず、その個体および子孫、さらには人間界に永久に残ってしまうことになるのです。こ
の点が十分に考慮されていない軽率なゲノム編集は、将来の人類に計り知れない損失を生
む可能性があります。⁽⁹⁾⁽¹⁰⁾

Q…遺伝子ドーピングとは？

将来的な遺伝子治療技術の「非」治療的な用途として、遺伝子ドーピングという考え方
があります。これは遺伝子治療の技術を応用して、運動能力の向上等の目的に用いるとい
う仮想上の概念です。ここで仮面ライダーアマゾンなどの改造人間の姿を思い浮かべる人
もいるかもしれません。

現代では、筋肉量を増強する[GHG]遺伝子や、赤血球を増加させて血中の酸素量と持久

力を増強させるエリスロポエチン遺伝子などを、アスリートに遺伝子導入することが技術的に不可能ではなくなっています。ただし、それが正しいかどうかは、いまだ議論の最中です。

註・参考文献・参考URL

- (1) 内田 恵理子. (n.d.). 遺伝子治療とゲノム編集治療の研究開発の現状と課題. Retrieved May 11, 2020, from https://www.kantei.go.jp/jp/singi/kenkouiryou/genome/advisory_board/dai4/siryoud4-1.pdf
- (2) 乾 雅史. (n.d.). ゲノム編集の現状について. Retrieved May 11, 2020, from <https://www8.cao.go.jp/cstp/tyousakai/life/haihu90/siryod4-1.pdf>
- (3) 遺伝子治療の概念の提唱とその臨床応用. (n.d.). Retrieved May 11, 2020, from https://www.japanprize.jp/data/prize/2015/j_2_achievements.pdf
- (4) Friedmann, T., & Roblin, R. (1972). Gene Therapy for Human Genetic Disease? *Science*, 175 (4025), 949-955. doi:10.1126/science.175.4025.949
- (5) 内藤 幹彦. (n.d.). 遺伝子治療製品の過去・現在・未来. Retrieved May 11, 2020, from http://www.nih.go.jp/oshirasejoho/symposium/documents/H27_suraido_3.pdf
- (6) 『ウイリス』第54巻 第1号, 49-57頁, 2004年
- (7) Cyranoski, D. (2020). What CRISPR-baby prison sentences mean for research. *Nature*, 577

- (7789), 154-155. doi: 10.1038/d41586-020-00001-y
- (8) Gallagher, J. (2019, June ㉓). He Jiankui: Baby gene experiment 'foolish and dangerous'. Retrieved from <https://www.bbc.com/news/health-48496652>
- (9) 解説今行われたとされるゲノム編集の概要について. (2018, November ㉓). Retrieved May 11, 2020, from http://jsgeedit.jp/wp-content/uploads/2018/11/statement_181130_2.pdf
- (10) 科学技術振興機構 中国総合研究・とくらサイエンスセンター 国立研究開発法人. (2019, March 20). ゲノム編集「悪魔のハサミ」への憂慮 Retrieved from https://spec.jst.go.jp/hottopics/1904/r1904_zhangf.html

おわりに

本書では、「いのちの「終わり」と「始まり」に焦点を当て、「いのちの選択」の現状を概説し、重要ポイントの考察や苦悩・葛藤のありさまを紹介した上で、私たち浄土宗僧侶・寺族・寺院の対応について検討してきました。

医療技術の進歩によって、私たちはいのちに関して、以前よりも多くの選択肢を持てるようになっていきます。一般に、選択肢があること、多いことは良いこととされますが、「いのちの選択」においてはそうとは限りません。どの選択肢を選ぶかを決めるのは本人あるいは家族です。とくに家族のいのちに関与することは、その人のいのちの重さを背負うことでもあります。「いのち」に真摯に向き合っていればこそ、後悔や未練、自責の念などが生じ、そうした感情が自らを傷つけたり苦しめたりすることになるのです。

私たち研究班では、そうした感情を消し去るのではなく、軽減し共生してゆくという方向で、浄土宗僧侶・寺族・寺院の対応を考えました。亡くなった人や生まれなかった子の「いのち」を忘れてしまうのではなく、思い続けること、思いを形にすることによって悲しみや苦しみを抑え亡き人と共生してゆく——それはまさに「供養」に他なりません。私

たちが日常的に行っている、浄土宗の教えと儀礼に則った供養こそが、いのちの選択に伴う苦悩葛藤への対応のベースとなるのです。

第四章および第八章では、基本的な考え方・向き合い方を示しましたが、私たちが基本的な考え方を持ちながらもそれを押し付けることなく、まずは相手の苦悩を想像して寄り添い、相手の様子を見ながら柔軟に対応していくというスタンスは、どのような場面でも共通の出発点となるでしょう。また、寄り添い続けるためには相手の信用信頼を得ることが重要です。それには私たちが、目の前の相手の苦悩をしっかりと受け止める必要があります。正しい知識・情報と、それに基づく想像力が求められます。第一〜三章および第五〜七章では、そのための情報提供にも力を入れたつもりですが、紙幅の都合から意を尽くして紹介説明できなかったことも少なくありません。より深くお知りになりたい方は、各章の末尾に掲出した参考文献をご参照ください。

今後「いのちの選択」をめぐる問題が、広まり深まることは間違いないと思われます。本書が、少しでも多くの方の苦悩を和らげるのに資することを願って擱筆します。

編集後記

本書は、平成30年度から令和元年度の一期二年の総合研究プロジェクト「生命倫理の諸問題」の研究成果を取りまとめ、宗内で共有する目的で企画編集したものです。

浄土宗総合研究所は設立から三十年を経りましたが、生命倫理の問題は草創期から取り上げられ、多くの研究成果を積み上げてきました。平成23年度を以て単独のプロジェクトとしては休止することになりましたが、昨今、安楽死をめぐる議論や新型出生前診断（NIPT）の登場と普及など、「いのち」をめぐる問題が世の中で大きな関心と注目を集めていることで、六年ぶりに調査研究を再開することになった次第です。

「生命倫理の諸問題」プロジェクトのメンバーは左記の通りです。

今岡達雄（研究代表）、吉田淳雄（研究主務）、戸松義晴、袖山榮輝、林田康順、坂上雅翁、工藤量導、水谷浩志、伊藤竜信、下村達郎、野村真木子、熊谷信是

以前からのメンバーを中心に、臨床仏教師として現場で活躍している伊藤竜信師、「いのちの選択」に強い問題関心を持つ野村真木子さん（中央学術研究所研究員、令和元年12月に東京家庭教育研究所へ異動）、再生生物学・幹細胞生物学専攻の熊谷信是師（学習院

大文学部阿形研究室）など新たな人材の加入を得て、プロジェクトは大いに活性化し、率直で活発な議論が交わされました。また、藤本浄彦所長をはじめとする所内各位のご理解により、総研叢書として研究成果を刊行する機会を与えられたことは、私たちにとって大きな励みとなりました。

本書は浄土宗教師や寺族の方々への情報提供を主眼としており、浄土宗教師・寺院としての対応については、あくまでも私たちの試案や提案に過ぎません。具体的な方策については他にも様々なアイデアがあるでしょうし、また異なる見解を持つ方もおられるかもしれませんが、議論の活性化の叩き台になれば大変ありがたく存じます。 合掌

付記

「しょうがい」の表記について、「障害」「障がい」「障碍」の三つが混在しています。

本書では、近年の議論を参照した上で、当事者の方々から「障がい」表記への批判・疑問の声が少なくないこと、障害はその人自身ではなく社会の側にあるという立場に共鳴すること、の二点を重視し、「障害」と表記しました。

追記

本書の刊行間近になって、新型コロナウイルスが世界各国で蔓延し、とりわけ欧米では爆発的に感染者が増加する状況になりました。こうした国や地域では医療崩壊が起こりつつあり、現場では限られた医療資源を誰に用いるのか、いわゆるトリアージ的な判断を迫られる状況が現出しています。これは本人の意思とは全く関係なく「いのちの選別」がなされるということであり、選別する側にとってもされる側にとっても実に痛ましい事態といえます。本書は「いのちの選別」をタイトルとしましたが、基本的に本人の意思に基づく「選別」を念頭に置き、他者が下す「選別」については深く立ち入りませんでした。しかし後者にこそ、「いのち」や「人間」の尊厳とは何かという、「価値」をめぐる問題がより尖锐にあらわれてくるのは確かです。本書刊行後も引き続き考察を進め、議論を深めてゆきたいと考えています。

令和二年三月

浄土宗総合研究所「生命倫理の諸問題プロジェクト」研究主務 吉田淳雄

総研叢書 第11集

いのちの選択に 向きあうとき

令和2年3月31日 発行

編集 浄土宗総合研究所
発行 浄土宗

浄土宗宗務庁

〒605-0062 京都府京都市東山区林下町400-8
TEL 075-525-2200(代)

〒105-0011 東京都港区芝公園4-7-4
TEL 03-3436-3700(代)
<https://jodo.or.jp/>

浄土宗総合研究所

〒105-0011 東京都港区芝公園4-7-4
TEL 03-5472-6571(代)
<http://jsri.jodo.or.jp/>