

# 医療上の意思決定のあり方をめぐる考察

—生命倫理学における基本原則の再評価—

加藤 太喜子

## 目次

目次.....	i
凡例.....	iv
はじめに .....	1
第一章 医療現場における同意の形態.....	5
第1節 医療をめぐる同意における情報の位置づけ .....	5
第2節 医療者主導型決定：パターンナリズムモデル概観.....	6
第3節 患者による同意の実態と問題 .....	9
(1) 情報量と意思決定 .....	10
(2) 承諾の構成要素と問題点 .....	12
第4節 協働での意思決定概念の概要 .....	13
(1) 協働での意思決定の構成要素—合意形成.....	15
(2) 協働での意思決定モデルと自己決定モデルとの差異.....	16
第5節 本章のまとめ.....	20
第二章 遺伝医療をめぐる意思決定.....	22
第1節 遺伝子治療と情報 .....	22
(1) リスク評価と情報.....	22
(2) 体細胞遺伝子治療と生殖細胞遺伝子治療 .....	26
第2節 デザイナー・ベビーと情報.....	27
(1) 「狭義のデザイナー・ベビー」の歴史 .....	29
(2) 「広義のデザイナー・ベビー」の実際 .....	30
(3) ドナー・ベビーの問題点 .....	30
(4) 着床前診断に伴うリスクと情報 .....	31
第3節 エンハンスメントをめぐる議論 .....	33
(1) 治療を「超える」のはどこからか.....	33
(2) エンハンスメントの種類.....	34
(3) エンハンスメント推進に対する懸念 .....	35
(4) 遺伝子ドーピング.....	36
第4節 本章のまとめ.....	39
第三章 胎児をめぐる医療に関する意思決定 .....	41
第1節 胎児の生存が前提とされる場面 .....	41
(1) 帝王切開に関する同意と情報 .....	41
(2) 妊娠している女性による輸血拒否と情報.....	42
(3) 胎児治療に関するガイドライン.....	42

(4) 胎児診療と情報—患者としての胎児 .....	44
(5) 治療を伴わない診断における情報の位置づけ .....	46
第2節 胎児死亡が前提とされる場面—胎児組織の提供に関する同意と情報 .....	48
(1) イギリスにおける人工妊娠中絶 .....	48
(2) ピールレポートの概要 .....	49
(3) イギリス医師会指針 .....	52
(4) ポーキングホーンレポートの概要 .....	53
(5) 報告書「人間の身体、わたしたちの選択」の概要 .....	56
(6) 人体組織法 .....	57
(7) 看護師・助産師に対する指針（王立看護協会） .....	57
(8) 24 週前の妊娠喪失に伴う処分（王立産科婦人科学会） .....	58
第3節 胎児組織の提供要件 .....	59
(1) 胎児組織の提供に関する標準的要件 .....	60
(2) 中絶の意思決定と胎児提供の意思決定との関連 .....	61
(3) 胎児組織提供を依頼する場合に必要な情報 .....	62
(4) 胎児組織提供を依頼する場合に必要な情報—齋藤の研究より .....	65
(5) 胎児組織の提供依頼に際して必要な情報とは .....	67
第4節 本章のまとめ .....	68
第四章 医療における情報解釈—無益な治療— .....	70
第1節 概念をめぐる問題 .....	70
(1) 定義をめぐる困難 .....	70
(2) 蓋然性をめぐる困難 .....	72
(3) 治療目的をめぐる不一致 .....	73
(4) 無益の決定主体は誰か .....	73
第2節 「医学的無益」概念使用上の注意 .....	79
第3節 本章のまとめ .....	81
第五章 子どもの医療をめぐる意思決定 .....	83
第1節 輸血をめぐる最善の利益 .....	84
(1) 輸血拒否の根拠 .....	84
(2) 川崎事件とその影響 .....	86
第2節 移植をめぐる児の最善の利益 .....	88
第3節 子どもの治療における協働での意思決定モデルの成立 .....	90
(1) ダフ論文の日本への影響 .....	90
(2) 二つのドウ事件と「情報」 .....	91
(3) 未成年者を対象とした「治療拒否」の実態 .....	93
(4) 法的介入の可能性 .....	96

(5)話し合いのガイドラインへの移行.....	98
(6)子どもの治療における最善の利益概念の有効性.....	100
第4節 本章のまとめ.....	109
結章 協働での意思決定モデルの可能性と限界 .....	110
文献表 .....	120
謝辞.....	139

## 凡例

- ・文献は巻末の文献表に一括して掲示した。
- ・文献註は、文中（ ）内に、（著者名 出版年：引用頁数）の形式で、訳書がある場合には、（原著者名 原著の出版年＝訳書の出版年：訳書の引用頁数）の形式で示した。
- ・実在の人名を表記する場合、初出時にはフルネームで記載し、二度目からは姓だけとした。ただし、同姓の者が複数いる場合には、二度目以降もフルネームで記載した。



## はじめに

医療に関する最古の倫理綱領たる「ヒポクラテスの誓い」は、「私の能力と判断力の限り患者に利益するとおもう養生法をとり、悪くて有害と知る方法を決してとらない」（小川 1964: 13-14）と述べる。患者に害を与えないという指針は、生命倫理学領域においては「BeauchampとChildressによる四原則」として知られる「自律・恩恵・無危害・正義」の「無危害」と重なるものでもあり、現在においても通用する内容といえよう。他方で「ヒポクラテスの誓い」が述べるのは、医療従事者が自らの判断に基づいてよいと思ったことをするという指針であり、「ヒポクラテスの誓い」は患者の自己決定権には言及していない。

ヒポクラテスの時代から 2500 年近くを経たこんにちの医療現場では、医療行為の実施に際して、医療従事者から十分に説明を受け納得した上で、患者自身が医療についての決定を下す「インフォームド・コンセント」概念を基本にしている。こうした「インフォームド・コンセント」概念について、日本医師会は 1988 年から 2 年をかけた検討ののち「説明と同意についての報告（1990 年）」を発表している。「説明と同意についての報告（1990 年）」では「インフォームド・コンセント」に対して「説明と同意」という訳語が当てられたが、この訳語に対しては、「医療従事者が説明する」側面が強調されやすいとの批判もある。他方で、日本弁護士連合会による「患者の権利の確立に関する宣言（1992 年）」は「この権利（筆者註：患者の権利）の中核は、患者が自己の病状、医療行為の目的、方法、危険性、代替的治療法などにつき正しい説明を受け理解した上で自主的に選択・同意・拒否できるというインフォームド・コンセントの原則であり、適切な医療を受ける権利と並んで、医療において必要不可欠なものである」と述べている。インフォームド・コンセントとは医療者による説明を指すのではなく、理解したうえで患者がなすものであること、また 1992 年の時点で「同意すること」だけでなく「拒否すること」が患者の権利に含まれることを明確に述べている点が特徴的である。日本医師会は 2000 年に「診療情報の提供に関する指針」（2002 年には第 2 版が出された）を、厚生労働省も 2003 年に「情報提供の提供に関する指針」を示し、わが国において、患者への情報提供にあり方に関しては、一定のルールが示されている状況にあるといえよう。

「インフォームド・コンセント」は、国立国語研究所「第 1 回『外来語』言い換え提案」（2003 年）においては、「その語を理解する人が国民の 4 人に 1 人に満たない段階」に分類されていた（国立国語研究所「外来語」委員会 2006: 32）。しかし、平成 20 年度「国語に関する世論調査」においては、「分かる（25.4%）・何となく分かる（11.5%）」の合計が 36.9%、「使ったことがある」が 15.4%に及んでおり、徐々に認知度が上昇しつつある状況といえよう（文化庁文化庁国語課 2009: 89-95）<sup>1</sup>。医療とは、医療の受け手本人が、

---

<sup>1</sup> 国立国語研究所「病院の言葉」委員会が 2008 年に実施した調査では、インフォームド・コンセントの認知率は 70.8%であった（国立国語研究所「病院の言葉」委員会 2009）。

十分な情報を得て納得した上で開始されるべきものだとの考えは、成人に対してのみならず、小児に対してアセント（賛意・承諾）を求めるという形にもなって広がりを見せている。

「インフォームド・コンセント」概念の膾炙に伴い、「インフォームド・コンセント」概念の問題点もまた指摘されるようになった。そうした中で近年注目を集めているのが「協働での意思決定（shared decision making）」である。これは、自己決定のできる主体としての患者に自己決定を迫るあり方ではなく、患者・家族・医療従事者など、関係者が皆で考えて合意形成をしようという考え方である。そこでは、関係者が納得いくまで話し合い、合意形成が行われることが目的となっている。

この協働での意思決定モデルは、パターンリズムモデル（医療者が決める）でもなく、自己決定モデル（患者が独立的に決める）でもなく、医療者あるいは患者どちらかの主張の押し付けに陥らない形で（少なくとも、押し付けられたという不納得感を残さずに）意思決定できるという点で、一定の評価がある。他方で、協働での意思決定モデルに対する批判的検討はこれまでに蓄積されていない。協働での意思決定モデルに対して筆者は、いくつかの問題があると考えている。

たとえば、「重い先天疾患をもつ赤ちゃんに心臓手術を行うべきか」、「一定の抗がん剤治療を行っても治療効果がなかった患者さんに、更なる抗がん剤治療を継続すべきかどうか」といった個別・具体的な問題に対して、「どの行為が正しいか」「どの行為が正しくないか」といった規範的なアプローチをすることに対しては、一定の忌避反応が存在する。筆者はこれまでに、架空事例と実事例とを問わず、具体的な事例を取り上げて話し合いが行われる場面において、「人の“生き死に”についての決断に、何が正しいということはないですから」、「正しい答えがないという前提で考えて下さい」、「どちらを選んでも正しいのだと思います」といった発言を幾度も耳にした経験がある。このような発言は、話し合いに参加しているいわば第三者から、当事者に対して「解」ないし「正解」が示されることを注意深く避けようとする性質を持つと考えられる。筆者は、「正解がない」ことを話し合いの前提に据える傾向を、特に臨床現場で実際にケアに携わっている人に顕著なものという印象を持っている。しかしこれは何も医療者に特有の傾向ではなく、人の生き死にがかかわる場面での意思決定に「正解」は存在しないという考え方は、一般にも一定の割合で存在していると考えられる。本稿ではこうした傾向性のことを、「生命倫理無正解主義」と仮称する。

医療従事者によって「生命倫理無正解主義」的な態度が示される背景には、いくつかの理由が考えられる。医療従事者とはあくまでも、患者が納得する選択ができるよう意思決定支援をする立場であり、医療従事者が患者に自分の価値観を表明すべきではない、という配慮が関与しているかもしれない。あるいは、自分は当事者ではない、という抑制が関与している可能性もある。特定の治療を選択するにせよ、選択しないにせよ、その人生を生きるのはその人であり、その子どものケアをするのはその父母であるので、当事者の

なす重い選択に第三者が軽々に口を差し挟むべきではない、という抑制である。

では、生命倫理の問題において「正解がない」とは何を意味するのか。たとえば、本人の自己決定が最優先されるという視座からは、本人が納得のいく自己決定ができたかどうか決定の善さや正しさを担保するとみなされる。すなわち、ここで行われる決定は、個人的な生き方の問題という要素が強くなる。他方で、意識がないなどの理由で他者が本人のために決定を下さなければならない場面では、複数の人の行動や関係、社会制度がかかわってくるため、「個人的な生き方の善し悪し」以上に、決定が正しいものであったかどうか問われうる。換言すると、決定の善悪の要素に加えて、正不正の要素がより強く関与すると考えられる。

またそもそも、具体的な問題が話し合われる場面において、「正解がない」とは「何をしても許される」こととは異なるはずである。たとえば、医療従事者がいくら「患者さんの希望を全力でサポートします」と言うとしても、致死薬投与の希望がそのまま受け入れられることはなく、治療を必要としている児に一切の処置を行わず、連れて帰らせてほしいという保護者の希望がそのまま受け入れられることもない。

通常、ある問題に対して「正解 (answer) が存在する」とされる場合は、単独か複数かはともかく「正しい解」の存在が前提とされ、多くの場合、正しい解を（一つに）決定できることが含意される。これに対して、「生命倫理の問題に正解はない」と言われる場合に意味されている内容は、「唯一の正しい解が決まらない」場合と、「正しい解がそもそも存在しない」という場合の両方が考えられる。先に挙げた「協働での意思決定 (shared decision making)」を行う際に、事例が一つ一つそれぞれに異なっているだけでなく、決定に参画するメンバーもまた事例によってそれぞれに異なることを考えると、確かに、同じような条件の下でいつでも誰にでも妥当する「唯一の解」が定まると断言することには相当な困難が伴うと予想される。しかし「正しい解などそもそも存在しない」とまで言い切ることが可能だろうか。

医療現場における意思決定は、一人の人間の生命の行方を決定する、極めて重大な意思決定となりうるという特徴を持つ。こうした、個別性が高く、かつ極めて重大な意思決定において、決定に参画するメンバーの合意形成を最終目的とするアプローチは、決定の正統性 (legitimacy: 正しい手続きによって形成された決定かどうか) および正当性 (特定の判断の正しさ) を担保するのに十分かというのが、本稿の問題設定である。こうした筆者の問題意識をもとに、以下の章において、個別の問題を検討したい。

第一章でははじめに、医療現場においてなされている「同意」の実態を概観する。そもそも意思決定に参画することを希望していない人も含め、理解が不十分のまま同意に至っている状況や、意思決定に参画したいと考えていても情報の希求度は病期によって異なり、意思決定を回避する時期に対する注意が必要であること、患者が同意書を読まずに署名していたり、そもそも同意書の書式そのものに問題がある状況について検討する。そのうえで、「協働での意思決定」がどのようなものであるかを検討する。



第二章では遺伝医療を例として取り上げる。初めに取り上げる遺伝子治療は、対象となる患者が限定的であり公共の関心もさほど高くなく、個人の自己決定の問題として捉えられがちである。しかし、審査制度や監視体制に不備があるといったことまで情報提供されて自己決定が行われているわけではないことを指摘する。後半でみる遺伝医療の領域は、当事者の決定が「自己」を超えて影響を及ぼす場合があるため、情報の取り扱いが極めて注意深く行われ、当事者が納得して出した決定であればそれこそが正解であるという「生命倫理無正解主義」の視点が導入されやすいことを述べる。遺伝医療領域でなされる自己決定は極めて複雑であるため、一般診療の中で意思決定支援を行うことは難しい。このため「協働での意思決定」モデルよりはカウンセリングモデルが適用される傾向にあるが、カウンセリングの場に権力構造があることや、カウンセリングモデルが個人の自己決定の側面に問題を矮小化する危険があることを見る。

第三章では、胎児に関する意思決定を取り上げる。意思決定においては提供される情報の内容が致命的に重要となるが、胎児に関する意思決定が行われる場面で十分な情報提供が行われていない可能性があり、自己決定モデルの適用には限界がある状況を述べた。

第四章では「無益な治療」にまつわる問題を取り上げる。医学的に無益だとみなされれば治療を行わないことについて、医療従事者間では一定の合意がある一方で、医学的無益の確定的な定義が存在するわけではなく、無益だと判断するのが誰なのかについても諸説あることを考慮すれば、無益だから治療を差し控えるという説明の仕方には問題があることを論じる。

第五章では、子どもの医療に関する意思決定を取り上げる。子ども、特に新生児や乳幼児についての意思決定は、アドバンス・ケア・プランニングをはじめとした事前の意思決定になじみにくいため、近年は協働での意思決定が推奨されるようになっていることを述べる。協働での意思決定モデルは医療者の独断で治療方針が決定されるよりは保護者が割り切れない思いを抱え続けるといった事態を回避できる可能性が高いが、話し合いが当事者の合意によるものではなく、最善の利益基準など、生命倫理学で参照されてきた原理原則が忘れられてはならないことを述べる。

終章において、協働での意思決定が行われるだけでは決定の正当性を保証することにならないこと、決定の正当性を担保するためには、生命倫理学領域で参照されてきた、自律・恩恵（与益）・無危害・正義や尊厳、最善の利益といった概念を参照することが必要であることを論じる。

## 第一章 医療現場における同意の形態

「インフォームド・コンセント」は生命倫理学の中心概念であるが、実際に行われている「コンセント」がどういったものか、同意の内実を掘り下げると、さまざまな問題点が指摘される。本章前半では、同意に必要な情報の特徴について整理する。そして、実際に行われている同意の実態や、同意とはどのような構成要素で成り立つのかといった点から、医療現場における同意の問題点を抽出する。

### 第1節 医療をめぐる同意における情報の位置づけ

周知のごとく日本語の「情報」は、フランス語の*renseignement*（情報、案内、諜報活動）の訳語として使われ始めたという来歴を持つ。しかし現在では、一般に*information*の訳語として使用されており、情報倫理学を専門とする坪井雅史によれば「データを一定の型（*form*）にあてはめ、わたしたちにとって有用な知識に形成されたものを表す」と説明されている（坪井 2013）。

「データ」と「情報」との違いを説明するものとしては、Adrian McDonoughの定義が知られている。McDonoughは組織での最良の意思決定を専門とし、ペンシルバニア大学で教鞭をとったあと米国海軍の財務会計組織の編成に関与していた人物である。彼は情報を時間的に継続するプロセスとして捉えつつ、評価されていないメッセージを「データ」と呼び、情報を「データ＋特定の状況における評価」としている（McDonough 1963=1965: 70-74）。つまり「データ」が意思決定に影響を与える場合、その「データ」が「情報」になるという捉え方である。これは、情報を定義しようとする試みの中で広く受け入れられた定義の一つといえよう。たとえば、初学者向けの教科書である『はじめて学ぶ情報社会』では、広辞苑と大辞泉による情報の定義を分析し、①情報とは何らかの知らせである、②情報は受け手の状況判断および行動に影響を及ぼす、というふたつの共通点があると整理されている（劉・木村 2012）。つまり診察や検査から得られた断片的なデータが、患者の状態を示すものとして示され、それが意思決定に影響を及ぼすに至った場合に、患者にとって情報になるのだといえよう。科学哲学者の村上陽一郎は、「情報は受け手に知識を与える、あるいは受け手の無知を減らす、というだけではなく、その結果として、受け手に何らかの影響を与え、何らかの判断を可能にすると同時に、最終的には何らかの行動を生じさせる、という働きを持つ時に、情報と言われる、という側面が浮かび上がる」（村上 2000: 121）と述べる。村上のこの指摘に注目して哲学者の野家啓一もまた、「情報は単なる物理的符号であるにとどまらず、何らかの『意味』と『価値』を担っている」（野家 2003: 71）と述べ、「情報の作用力は受け手の状態によっても大きく作用される。あるいは、情報はそれ自体で意味や価値を担っているのではなく、その意味や価値は受け手との相互関

係の中で生み出される、といってもよい」と指摘する<sup>2</sup>。

医療という枠組の中で医療従事者（わけても医師）のもつ情報量は、一般に、患者が持ちうる情報量を圧倒的に凌駕する。従って、患者にどのような医療を行うべきかについて、最もよく理解しているのは医療の専門家（医師）であり、医療従事者が決定主体となるべきだという考え方が存在した。こうした考え方を「パターナリズムモデル」として、ここで簡単に触れておきたい。

## 第2節 医療者主導型決定：パターナリズムモデル概観

本稿「はじめに」で述べた通り、「ヒポクラテスの誓い」は、「私の能力と判断力の限り患者に利益するとおもう養生法をとり、悪くて有害と知る方法を決してとらない」（小川 1964: 13-14）と述べる。ここで示されているのは医療従事者が自らの判断に基づいてよいと思ったことをするという考え方である。ここでは、医療について患者が決定権を有することが前提とされていない。

「私の能力と判断力の限り患者に利益すると思う養生法をとり」というのはまさに、医療従事者によるパターナリズムであるが、パターナリズムには一般に「父権主義」「（父権的）温情主義」「父権的干渉主義」「温情的干渉主義」といった訳語が用いられる。パターナリズムの定義は文脈によってさまざまなものが挙げられる。法哲学者の花岡明正は、パターナリズムの意味を「他者に干渉する理由」と「支配の形態」という二つの側面から釈義している。花岡が「干渉する理由」として挙げるのは、①他者に危害を及ぼす行為を防ぐため（「侵害原理」）、②人々に著しく不快感を与える行為を防ぐため（「不快原理」）、③公共の道徳を保持するため（「モラリズム」）、④公益のため、⑤干渉される人のため、の5点である。花岡はここで、シートベルト装着の義務化・たばこの注意表示・未成年者の喫煙および飲酒の禁止・決闘の禁止・奴隷契約の無効化・妊産婦の就労制限等、さまざまな実例を示している（花岡 1997: 13-14）。

国家や社会が個人の自由を制限できるというパターナリズムに対して、もっとも知られた批判は、John Stuart Millの『自由論』であり、彼の他者危害原理、すなわちパターナリズム反対論をさらに発展させた論者として、法哲学者Joel Feinbergが挙げられる。

Feinbergによれば、法的パターナリズムの原理は「自身に与えられる危害から個人を守るため、より極端な見解では、個人が好むと好まざるとに関わらず個人の利益になるように指導するため、国家による強制を正当化する」ものとされる（Feinberg 1971: 105）。

Feinbergが説明するこうした考え方に対して、一般的には、国民を子どもとして扱うこ

---

<sup>2</sup> なおここで野家は「情報と受け手との相互関係において重要な役割を演ずるのは、何らかの目的の存在である」（野家 2003: 73）」と指摘している。患者と医師が「何を目的とするか」に関して意思疎通ができていない場面については、本稿第四章において扱う。

とによって<sup>3</sup>、かえって国民が合理的な判断、決定をする能力を奪うことになるのではないか、ひいては、国民にとって「悪しき事柄」は何でも（飲酒や喫煙も）禁じることになりかねないのではないか、という反論が考えられよう。

しかしこのような一般的な反論に対して法哲学者中村直美は、ある種の薬物が医者の方なしでは購入を許されていない実態や、同意殺人（刑法 202 条に示されている通り、被害者の同意があっても抗弁事由にはならない）の例を挙げ、現実にはパターナリスティックな規制の必要性が認められている事実を挙げる（中村 2007）。そして中村は、こうした反感と必要性とをいかに調和させるかがパターナリズムの主要問題だということを主張したのがFeinbergであるとの解説をしている。

Feinbergは、「強い（ハードな）パターナリズム」と「弱い（ソフトな）パターナリズム」という区分を導入したことで知られている（Feinberg 1971, 1986）<sup>4</sup>。彼によれば、弱いパターナリズムでは、「自己危害を加える行為を妨げる権利を国家が持つのは、その行為が実質的に非自発的である場合か、その行為が自発的か非自発的かを確認するために一時的な介入が必要な場合のどちらか」とされる（Feinberg 1971:113）。医師であり、イギリス倫理思想史の専門家でもある水野俊誠は、「強いパターナリズム」とは、患者の利益を保護するために当人の自由を制限すること、「弱いパターナリズム」は当人が自律的に行為していない場合または当人が自律的に行為しているのかどうかを確認するために、当人の利益を考えて介入すること、と解説する。そのうえで「強いパターナリズム」の例として、「患者の利益を保護するために退院すれば死ぬことになる」と知った上で退院を要求している場合に、他人がその要求を抑えること」を挙げる。そして、「弱いパターナリズム」の例として、「激しい頭痛や意識低下などのせいで判断能力が著しく低下している患者が治療を拒否している場合に医療従事者がその治療を行う」という事例を挙げている（水野 2008: 44-45）。

強いパターナリズム、弱いパターナリズムをめぐって他の説明例も見ておきたい。花岡は、「干渉（あるいは介入）される本人に判断能力がない、あるいは十分な判断能力がない場合に、干渉（介入）することを『弱いパターナリズム』という。本人に十分な判断能力のある場合でも、干渉（介入）することを『強いパターナリズム』という」と述べる（花岡 1997）。論理学を専門とする高橋昌一郎は、一般向けに書かれた『哲学ディベート』において、「未成年者の飲酒や喫煙を法律で禁止するように、『自己決定能力』が未熟とみなされる期間に限って干渉するような立場は、『ソフト・パターナリズム』と呼ばれます。さらに強く、すでに十分『自己決定能力』があると思われる人々に対しても、たとえば年

---

<sup>3</sup> 「Beauchamp と Childress の四原則」で著名な生命倫理学者 Tom Beauchamp によれば、パターナリズムという言葉は、入院患者のような大人を、自分自身の選好を考慮する能力を欠く子どもであるかのように扱ってもよいことを意味していることから、もともと軽蔑的な言葉であったという（Beauchamp 2004=2007）。

<sup>4</sup> 1971 年の著作では弱い（weak）パターナリズム、1986 年の著作ではソフトな（soft）パターナリズムと表現している。

齢にかかわらず、車の乗員全員にシートベルトを義務付けたり、バイクの乗員にヘルメットを義務付けるような立場は、『ハード・パターナリズム』と呼ばれます」(高橋 2007: 240-241)とわかりやすく解説している。ただし、Feinbergは、「弱いパターナリズムを何らかの種類のパターナリズムとして考えるのは深刻な誤りである。なぜなら、弱いパターナリズムは、どのような明確な意味においても、全くパターナリスティックではないからである」(Feinberg 1986: 12-14)と指摘している。

パターナリズムにはこのように様々な分類があり<sup>5</sup>、取り上げられる事例も売春からシートベルト着用義務化問題まで多様である。医療現場で問題となるパターナリズムに論点を絞ると、Beauchampによる『生命倫理百科事典』における「パターナリズム」の解説が詳しい。彼は、①治療の拒否を無効にすること、②治療に対する要求を無効にすること、③危害を防ぐための部分的な開示、④治療上の特権に訴えること、⑤過度な危険に対する保健政策、⑥政府機関の制限、⑦パターナルな権限のモデル、⑧自殺に対する介入、⑨非自発的な収容、の9項目を列挙し、それぞれに解説を加えている(Beauchamp 2004=2007)(番号は筆者が付した)。

後ろから簡単に見ておきたい。⑨「非自発的な収容」では、これまでに危害を加えたことがなくとも、危害を加える危険があると考えられる人を、その意思に反して収容、拘束することの是非が扱われている。⑧「自殺に対する介入」には緒論あるが、自殺を防止できるかもしれない立場の人に、自殺の危険について開示することが正当化されるかどうか論じられている。⑦「パターナルな権限のモデル」では、パターナリズムということばそのものが、医師患者関係に内在する上下関係を表すことを示唆したうえで、そこにどのような問題があるかを解説している。⑥「政府機関の制限」においては、米国食品医薬品局(Food and Drug Administration: FDA)がシリコン・ジェルの安全性を理由として豊胸手術の実施を差し止めた事例(1992年)を取り上げ、どこまでが政府の「過度な」介入となりうるかについての手がかりを示している。④「治療上の特権に訴えること」は、患者への情報開示が秘匿される特別な場合(情報開示が、患者に悪い影響を及ぼす場合<sup>6</sup>)について述べたものである。しかし、「特別な場合」の濫用が、これまでに物議をかもししてきたこともまた、ここで指摘されている。③「危害を防ぐための部分的な開示」では、「真実を話す」という指針が「害を及ぼすな」という指針とぶつかる場合にどうすればいいかという問題を扱っている。

②「治療に対する要求を無効にすること」では、無益な治療を医療者側が拒否する権利について整理されている。(この「無益な治療」の持つ問題については本稿第四章において後述する。)①「治療の拒否を無効にすること」では、精神分裂病の患者が治療を拒否

<sup>5</sup> ほかにたとえば、直接的／間接的パターナリズム、積極的／消極的パターナリズム、強制的／非強制的パターナリズム、身体的／道徳的パターナリズムといった分類がある。

<sup>6</sup> 近年の具体例として、70代の女性患者が余命告知により精神不安定となり、治療を受けられなかったとして、遺族が提訴した事例がある(「余命告知で意識障害 女性遺族が徳大提訴」2013年3月6日読売新聞朝刊)。

する権利とともに、子どもたちが治療を拒絶する権利を持っているかどうかが論点として挙げられており、これは本稿第五章において取り上げる。

なお医療決定権といっても、医療行為に同意する権利と、医療行為を拒否する権利（特に医療の拒否によって子どもの生命や健康に危険が生じる場合）とでは異なる検討が必要であることが、民法・医事法学者の家永登によって指摘されている（家永 2010）<sup>7</sup>。

### 第3節 患者による同意の実態と問題

前節で概観した「パターンリズムモデル」に対して、こんにちでは、十分な情報を受け、納得の上で患者が決定主体となるあり方が自明のものとなっている。では、十分な情報を受け納得の上で患者が決定するというモデルの実態はどのようなものか。

平成23年（2011年）の受療行動調査<sup>8</sup>によれば、診察を受けた病気や症状に対する診断や治療方針について、医師から「説明を受けた」と回答した者は、外来では86.1%、入院では93.7%に上っている。医師の説明内容について、外来では96.6%、入院では93.7%が「わかった」としており、「わからなかった」と回答したのは、外来で3.4%、入院で6.3%となっている（厚生労働省大臣官房統計情報部 2013）。これを見る限りでは、外来でも入院でも「説明」は行われており、多くの患者が説明内容を理解したと考えていることがわかる。

これに対して、実際に行われている「同意」の一例として、以下の事例を挙げる。これは、胃がんと診断され、胃の全摘手術を受けた術後の患者に対して行われた説明である<sup>9</sup>。

「残念ながら、がん細胞がコウフクマクに広がっていました。コウフクマクのがん細胞をセイケンしたところ、インカン細胞というテイブンカガタのがんが含まれていました。今後はこの細胞を、おくすりを使って小さくしていくことがいいと思いますが、どうしますか」

この説明は、客観的には、がんが治癒切除不能であったことを説明した上で、化学療法に対する同意を求めていると理解することができる。しかし、医療関係者ではない多くの患者にとって、ここに挙げたカタカナの言葉は、その場でただちに理解することが困難な語句である。上記の説明を受けた後、患者は、後腹膜、精検、印環細胞、低分化がんとい

---

<sup>7</sup> 『子どもの治療決定権』は、ギリック事件にはじまり、子どもの医療についての決定全般を扱った大著であり、子どもが医療を拒否する権利についても、本著全体を通して段階を追って論じられている。従って、特定の箇所を引用として挙げることはふさわしくないかもしれないが、この論点については、特に本書113頁に記述がある。

<sup>8</sup> 患者の情報を把握する目的で、1996年以降3年ごとに厚生労働省によって実施されている。

<sup>9</sup> これは筆者が実際に受けた説明である。

った語句を調べ、自分の病状を把握し、その上で自分に対する最新の、また最善の治療方法について情報収集を試みる。ところがさまざまな文献やサイトを調べても、ひとつひとつの言葉に関してあまりに情報量が多いことによって混乱をきたす。「インフォームド（情報を十分に受けた上での）・コンセント（同意）」概念を念頭に、患者自身も治療方法を比較検討し、自分が納得した上で治療を受けたいという意思がなくはないのだが、調べ疲れ、考え疲れて結局「先生のおっしゃる通りでお願いします」と「同意」するに至る。医療現場で日常的に行われているであろうこうしたコンセントは、確かに圧力や詐欺、欺瞞、脅迫、隠された強制や威圧による干渉がなく<sup>10</sup>、情報の隠し立てがない中で自由に行われた「同意」とみなすことが可能である。

しかし他方で、日本医師会が1990年に発表した『説明と同意』についての報告<sup>11</sup>において、日常診療における「説明と同意」とは、まず「医師の患者に対する説明と、患者がその説明を理解・納得した上で、患者が同意することである」（日本医師会1990a: 109）と説明されている。その上で、「医師の説明は、患者の同意の前提になるものである。患者が理解・納得をせずに同意したのであれば、それは本来の意味での同意とはいえない」と述べられている。だとすると、考え疲れて「先生にお任せします」と同意するに至った前掲の事例は、理解が伴っていなかったという点において、本来の意味での同意とみなすことができないとの見方が成り立つ。『臓器移植の人類学』を著した人類学者の山崎吾郎は、臓器移植の場面で行われる説明と同意に関して、インフォームド・コンセントが「説明に基づく同意」と訳されていること自体が、つまり、そこに「理解」という側面が見事に抜け落ちていることが極めて示唆的であるとの指摘をしているが（山崎2015:86）、インフォームド・コンセント概念に関して、医療従事者により説明が行われ、患者によって同意がなされることに主眼が置かれるあまり、患者の「理解」への配慮が手薄になっていないか、注意が必要である。

### （1）情報量と意思決定

前節の事例で、当事者が「先生のおっしゃる通りで」と医師に任せるに至った理由のひとつとして、意思決定に際して提供された情報量の多さが挙げられる。これに関連して、精神科医の中島一憲らによる、健康な一般大学生を対象とした研究を概観したい。中島らは、情報量が多いと意思決定を回避し、当該医師に対していわゆる「お任せ」の態度を示しやすいことを明らかにしている。その上で、インフォームド・コンセントを患者側の諸要因に配慮して深化させていくことが重要であること、そうでなければ不適切な意思決定

---

<sup>10</sup> インフォームド・コンセント概念は人体実験の文脈と日常医療におけるものと、二方向から発展した。1947年に出された「ニュルンベルク綱領」は、人体実験に関するものであるが、「圧力や詐欺、欺瞞、脅迫、陰謀、その他の隠された強制や威圧による干渉を少しも受けることなく、自由な選択力を働かしうる状況におかれること」が自発的同意において不可欠であると述べている。

や治療関係の歪みを招来しかねないことを説いている（中島ら 1997）。上述したがんの説明例は、患者にとって意味が十分にわからない多くの言葉を用いて説明がなされており、説明者が説明によって提供したと想定する情報量より、説明の受け手である患者にとっての情報量が多いものであったことが推測される。理解が不十分な状態を改善することができず、考え疲れた結果「お任せします」という心境に陥りやすいという点で、まさに中島らの指摘のひとつの例証となっている。

上記の例はあくまでも、患者が自分の病状について全てを知りたいと願っていることを前提としているが、そもそも患者が決定に参画したいと考えているのかどうかという根源的な疑問もある。当時カリフォルニア大学に所属していた医師William Strullらによって1984年に発表された論文は、高血圧の外来患者210名を対象に行った調査について報告しているが、約半数（47%）の患者が、治療上の決定を医師が行うことを選好しており、自分で決定したいと述べたのは3%であったことを明らかにしている（Strull et al. 1984: 2992）。協働での意思決定（shared decision making）を専門とし、英国ヘルスリサーチ研究ユニット部門長のAngela Coulterは、患者が詳しい情報を求めていることについては根拠があるが、そのことは必ずしも患者が意思決定に参加したがつているという意味ではないとして、意思決定への参画に対する患者の希望について、それまでの先行研究を概観している。Coulterは、カナダにおいて手術後に通院している52人の患者を対象とした研究において、患者の63%が、医師が意思決定における第一の責任を負うべきであると感じていることを示した看護師Heather Sutherlandらの先行研究（Sutherland et al. 1989: 262）を取り上げながら、患者の年齢や文化的な差異によって、意思決定に積極的な役割を果たすかどうかは異なり、少数ながら、受け身の役割を好む患者も実在することを憶えておくことが重要であると指摘している（Coulter 1999: 103）。Coulterが検討している文献は1980年代～1990年代にかけて発表されたものであり、現在の患者の動向は、これとは異なる様相を示しているかもしれない。しかし、受け身の役割を好む患者もいるという彼女の指摘そのものは一考に値するものと考えられよう。

シドニー大学医療心理部門のPhyllis Butowらは、患者は通常は、情報や意思決定に関与することを選好するものの、病状が最近悪くなった患者では、意思決定に関与したがりない傾向があることを示している。その上でButowらは、患者が情報を知れたがつているかどうかは本人に尋ねてみない限り、医療従事者側にはわからないと結論付けている（Butow et al. 1997; Butow et al. 2002）。

わが国では、教育心理学者の大木桃代と、日本臨床疫学会初代理事長を務めた福原俊一が、そもそも患者が自分の病状について全てを知り、全てについて決定したいと願っているかどうかという観点から問題提起している。大木と福原が1995年に4500人を対象として実施したアンケート調査では、治療によって生命を長らえることができる時には積極的に情報を求めるが、治療による効果が期待できない場合にはあまり知りたくないという傾向が示されている。ここから大木と福原は、情報の希求度が情報の内容によって変わるこ



とが日本人の特徴であるとの分析を示している（大木・福原 1997）。

まとめると、一般に患者本人は意思決定に際して決定主体となることを望んでいるが、現代ではわずかかもしれないが初めから意思決定を望んでいない場合もあり、意思決定を望んでいたとしても、当人にとって情報量が多い場合や、情報の内容によっては（特に病状が悪い場合には）、患者（や家族）は意思決定を回避する傾向があるといえる。医療従事者は情報提供をして患者から同意を得ることを当然の流れと捉えがちであるが、「決められない患者」「態度が煮え切らない患者」の背景には、情報を消化しきれていない側面があるのではないかと、悪いニュースに対して対処ができなくなっているのではないかと、といった点を考慮しながら、意思決定支援が行われる必要がある。

## （2）承諾の構成要素と問題点

次に、日常診療の場面において患者が行う「承諾」を構成する要素について再確認したい。前掲のBeauchampとJames Childressは、インフォームド・コンセントの要素として、①有能（患者による理解と決定のための「患者の意思決定能力」があること）、②決定における自発性、③実質的な重要情報の「医師による開示」、④医療処置の「医師による推薦（勧告）」、⑤ ③④に対する「患者の理解」、⑥その医療処置を支持する「患者の意思決定」、⑦患者が選択した医療処置の実行に関する「患者による授権」の要素の7要素を挙げている（Beauchamp & Childress 2001=2009: 99-100）。

繰り返すが、ひとことで「インフォームド・コンセント」といっても、患者にとって自分の病状を理解し、最適な治療方法を選択することは容易なことではない。前掲の胃がんの事例では、BeauchampとChildressの挙げた要素のうち、⑤（開示された重要情報と医師による推薦を患者が理解していること）の要素が欠けていたといえよう。ほかにも、たとえばダンディ大学（スコットランド）外科部門のChristine Lavelle-Jonesらは、胸郭内手術・腹腔内手術・血管手術を受ける265人の患者のうち、192人について6か月にわたって調査した結果、69%の患者が署名前に同意文書を読んでいなかったことを明らかにしている（Lavelle-Jones et al. 1993）。これもまた、BeauchampとChildressによる⑤（開示された重要情報と医師による推薦を患者が理解していること）の要素の欠如を示す一例と捉えることができる。

さらに、患者にインフォームド・コンセントが求められる場面で用いられる書面にも問題があることを、540のインフォームド・コンセント書式から157書式を無作為抽出し分析したニューヨーク大学看護部門のMerissa Bottrellらが示している。彼女らは「最低限患者が受けるべき情報」を、①診断または治療の手続き、②リスク（特に深刻かつ起こりやすいものについて）、③利益、④代替の方策、の4要素とし、インフォームド・コンセントの書式にこれらの要素が含まれているかどうかを検証した。その結果、治療の過程については96%の書式が述べていたものの、①～④の4要素全てを含んでいた書式は26%、4

つのうち 3 つの要素を含んでいたものが 35%、4 つのうち 2 つの要素を含んでいたものが 23%、1 要素のみを含んでいたものが 14%で、いずれをも含んでいなかった書式が 2%あったことを明らかにしている (Bottrell et al. 2000)。書面が提供している情報そのものが不十分である上に、Lavelle-Jonesらの指摘通りと仮定すれば約 7 割近くの患者が署名前に書面をよく読んでいないとしたら、そこで行われている「インフォームド・コンセント」は、BeauchampとChildressが示す要件を満たす「インフォームド・コンセント」たり得ているとは到底言いがたい。USヘイスティングス大学法学部のJaime Kingらは、Lavelle-Jonesらの研究を踏まえつつ、インフォームド・コンセントは典型的に (1) 望ましい治療に関する短い会話、(2) 治療の危険を列挙したリストの提供、(3) 患者による同意書面への署名、の三段階によって行われており、こうしたシステムのもとで、患者たちは真のインフォームド・ディシジョンを行うことはまれであることを指摘している。その上で、伝統的なインフォームド・コンセントの手法は、治療の選択について、患者の参画を促し情報提供するのに不適切である (King et al., 2011: 30-32) と述べる。

また、日常診療の場面では、医療従事者と患者との「対話」が成立していないという指摘もある。たとえばワシントン大学医学部医学史・医学倫理部門のClarence Braddockらは、外来の診療場面の会話を分析した研究において、6 割以上の患者が治療の性質について説明されているものの、それについて議論がなされるのは 5.5%であり、患者の選好が聴き出されているのは 2 割に満たないことを明らかにしている (Braddock 1999: 2317)。

ひとことで「インフォームド・コンセント」「説明と同意」と称しても、行われている同意の内実にはこのようにさまざまな課題があることがわかる。

#### 第 4 節 協働での意思決定概念の概要

決定主体を医療従事者とするパターンリズムモデルに対して異議申し立てをしたのが、1970 年代にアメリカで生じた患者の権利運動である。「医療従事者から情報提供が行われ、患者が同意する」というモデルについて、1982 年のアメリカ大統領委員会の生命倫理統括レポートは端的に「倫理的に有効な同意とは、相互の尊重と参加による意思決定を行う過程である」と述べる (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research 1983b=1984)。インフォームド・コンセントを一方的な情報提供モデルで捉えることの弊害は、後年アメリカの精神科医 Paul Appelbaumらによっても指摘されている。Appelbaumらは、インフォームド・コンセントに関して「イベントモデル」「プロセスモデル」という二つのモデルを示したことで知られる。イベントモデルにおいて意思決定は、ある時点に起こるイベントとして捉えられる。これに対してプロセスモデルにおける意思決定は、「治療上の意思決定は絶え間のないプロセスであり、情報の交換が医師—患者関係を通じて行われなければならない」という仮定に基づいており、意思決定に際して情報の交換が不可欠であることを示している

(Appelbaum 1987=1994)。

協働での意思決定モデルもプロセスモデルと同様に、従来型のインフォームド・コンセントの弊害を克服するモデルの一つと捉えられる。応用倫理、特に工学倫理分野で著名な Caroline Whitbeck は、生命倫理百科事典において、インフォームド・コンセントと協働での意思決定とを比較して次のように解説している。「インフォームド・コンセントにおいて求められるのは、提供者が患者に提示した選択肢に関して、患者が拒否権を持っていることの承認だけである。これに対して、協働での意思決定が求めるのはケアの目標と方法の設定に患者が参加することである」(Whitbeck 2004=2007)。Whitbeck は、インフォームド・コンセントモデルから協働での意思決定モデルへの移行について「1982 年のアメリカ大統領委員会の生命倫理統括レポートは、インフォームド・コンセントから、医療における協働での意思決定への移行を提唱した」と総括し、大統領委員会レポートの功績を評価している。米国の生命倫理学者 Dan Brock は、医学的判断は医師が、それに対する価値判断は患者が行うという役割分担的なあり方と、価値判断は患者が行うものの、患者が不利な治療法を選択した場合には医療者が説得をし、話し合いによって患者も判断を変更するといった、対話型の協働での意思決定があると分類している (Brock 1991)。高齢者の医療に関する意思決定を専門とする会田薫子は、こうした後者の対話型コミュニケーションを評価して「共同の意思決定は、自己決定型からパターナリズム型へ振り子が半分戻ったものではなく、より上位の概念に収斂したとみるべきものである」と述べる (会田 2017: 82)。会田によれば、医療者と患者が情報を共有し、話し合っ て意思決定しようとする と、対話によるダイナミズムが発生し、当初医師が提示した選択肢だけでなく、その選択肢を一部変化させた選択肢や、当初は検討の対象外だった方法が浮上する場合もあるという。これは意思決定の分業化ではなく、パターナリズム時代への逆行でもないというのである。

カナダのマクマスター大学臨床疫学・統計学部門および社会学部に所属する Cathy Charles らは、協働での意思決定について考察した論文において、協働での意思決定の鍵となる特徴として、①少なくとも二人 (医師と患者) が参加すること、②両者が情報を共有すること、③選好する治療について両者が合意形成するステップを踏むこと、④両者が実施する治療について合意に達すること、の 4 点を挙げている (Charles et.al. 1997: 685-688)。これは協働での意思決定を扱った論文で極めてよく参照されている論文であるが、さらに彼女らは、医師が意思決定過程に特に関与する側面として、役割として、①情報収集者、記録者、②患者が医師に本当に聞きたいことを聞けるようにする指導者、③どの治療オプションを選択すべきかの助言者、④治療を受ける時期や場所、患者が治療を受けるに当たり最優先すべきことを患者のために考えつつ代弁できる交渉人、⑤患者の治療についての意思決定をサポートしたり補強したりする世話役、の 5 つの役割を挙げている<sup>11</sup> (Charles et.al. 1997: 685)。これらの先行研究を踏まえ、インディアナ大学・パデュー

<sup>11</sup> なお、ここで Charles らは、協働での意思決定モデルでは、医師が意図せず自身の価値観で

一大学インディアナポリス校でヘルスコミュニケーションを専門としているMarianne Matthiasは、協働での意思決定の定義が多様である一方で、最も幅広く用いられる協働での意思決定の定義は「少なくとも二つの立場（患者と医療者）の間で情報や意見の交換が生じる相互作用的なプロセスであり、患者の選好と医療者の責任が議論され、両者が合意する相互作用的なプロセスである」とまとめている（Matthias 2012: 306）。

協働での意思決定の特徴（定義）についてさまざまな論者の見解を概観した結果、共通して「合意形成」というキーワードが抽出される。ここで改めて、「合意形成」がどのように定義されてきたかを確認しておきたい。

### （1） 協働での意思決定の構成要素—合意形成

合意形成については既に多くの先行研究がある。たとえば、哲学者の桑子敏雄研究室に集った人々によって形成された「合意形成プロセス研究会」と「合意形成研究会」は、1992年に発表された「合意形成研究会マニフェスト」<sup>12</sup>冒頭において、次のように述べている。「本研究会は、『合意』を「人々がコミュニケーションを媒介してある命題を相互承認していること」であり、『合意形成』を「合意をめぐって人々が展開するコミュニケーション過程」である、と暫定的に定義し、合意および合意形成をあわせて“合意現象”ないし単に“合意”とよぶことにする」（合意形成研究会 1992）。桑子はNPO合意形成マネジメント協会理事をつとめているが、彼によると、合意形成マネジメント協会では、合意形成とは「多様な価値観の存在を認めながら、人々の立場の根底に潜む価値を掘り起こして、その情報を共有し、お互いに納得できる解決策を見いだしてゆくプロセスである」としているという（桑子 2003）。同じくNPO合意形成マネジメント協会理事の百武ひろ子は、「同意」と「合意」が混同されやすいこと、合意形成とは所詮丸め込みだと感じる人がいることに言及し、「合意と似た言葉で同意という言葉がある。合意形成は、まさにさまざまな人々の意志や意見を合わせて形を成すものである。一方、同意は、合意とは異なり、同じ意見のことを指す。したがって、同意形成とは言わない。同意は形成するものではなく、得るもの、あるいは取りつけるものである。複数の選択肢から一つの意見を取り上げることは、他の選択肢を主張する人々に対して、同意を取りつけることであり、合意形成ではない」とわかりやすく解説している（百武 2003）。この百武の指摘をもとにすると、インフォームド・「コンセント」にも、一方が他方に対して「取りつける」側面があることが示唆される。人の生命を左右するような重大な意思決定が行われる場面において、一方（多くの場合医療従事者）が他方（多くの場合患者）に対して同意を「取りつける」あり方で問題がないのか、少なくとも患者が本当に十分に納得できているのかについて、検討の必要が

---

意思決定に影響を与える危険が常に存在することも指摘している。

<sup>12</sup> 合意形成研究会『カオスの時代の合意学』（創文社、1994）巻末資料Ⅱ（19-26）に収録されている「合意形成マニフェスト」は「マニフェスト」表記であるが、最初に『創文』で発表されたバージョンでは「マニフェスト」表記となっている。

あるといえよう。

## (2) 協働での意思決定モデルと自己決定モデルとの差異

医師—患者間で行われる相互作用に関するモデルとしては、ボストンのダナファーマーがん研究所がん疫学部門に所属していたEzekiel Emanuelと、ハーバード大学医学部の医療倫理部門に所属していたLinda Emanuelによる4つのモデル（「家父長モデル」「解釈モデル」「協議モデル」「情報提供モデル」）がよく知られている。Emanuelらによると、それぞれの特徴は表1のようにまとめられる。

表1 Emanuelらの4モデル

	情報提供モデル	解釈モデル	討議モデル	家父長モデル
患者の価値観	明確 固定的 患者自身がわかっている	不完全で複数の価値観が対立しており、 解明を必要とする	常に発展途上であり、 道徳的議論を通して改正される。	客観的 医師と患者によって共有される
医師の責務	必要かつ適切な情報を与え、 患者が希望するケアを実施する	患者に情報提供し、 患者の選択した治療 を実行すると同時に 患者の価値観を明らかにする	患者の選択した治療 が行われるよう患者 に情報提供すると同時に、 患者がもっとも尊重する 価値観を明確にし、説得する	患者の現在の選好とは 独立して患者のウェルビーイング を促進する
患者の自律概念	治療法を選択し自己決定する	治療に関係することを自ら理解する	医療に関して道徳的な自己発展を遂げる	客観的に正しい価値観に賛意を表する
医師の役割	有能な技術的専門家	カウンセラーまたは助言者	友人または教師	後見人（保護者）

(Emanuel and Emanuel 1992: 2222 より訳出)

Emanuelらは家父長モデルや情報提供モデルと比較しながら、「討議モデル」に重点を置いている。家父長モデルでは医師が、情報提供モデルでは患者が意思決定するのに対して、討議モデルでは患者と医師が協働で意思決定を行うことが特徴とされている。

Emanuelらのモデルのほか、臨床における意思決定モデルとしては、前掲のCoulterが「専門家の選択」「消費者の選択」「代理人としての専門家」「意思決定の共有」の4モデル

を示している（表2）。

表2 Coulterの4モデル

消費者の選択	代理人としての専門 家	意思決定の共有	専門家の選択
医師が情報提供し、 患者が決定する	医師は患者の意向を 引き出し、そのうえ で決定をする	情報が共有され、両 者で一緒に決める	医師が決定し、患者 が同意する

（Coulter 1999: 101 より訳出。順序は訳者が変更）

名称は異なるものの、Coulterのモデルは、Emanuelらのモデルと大凡同じ内容分類になっていることがわかる。ただしCoulterはEmanuelとは異なり、「以上のモデルのどれが妥当で有用であるかを判断するのは適切ではない」と指摘している。Coulterは、緊急の場面では臨床医が「専門家の選択」に分類されるタイプの選択を行わなければならない事例を挙げ、臨床のあらゆる、いかなる場面でも、患者のニーズに合う意思決定のスタイルを選ぶ必要があることを説いている。

協働での意思決定を他のモデルと比較しながら説明しようとする別のパターンとして、カリフォルニア大学デービス校小児臨床ケア部門の医師Alexander Konによる説明を挙げることができる。Konは、協働での意思決定は全てのケースでまったく同じことを意味するわけではないため、次の図1のような連続図によって最もよく理解できると述べる。彼は、協働での意思決定モデルは図の中間に位置する「対等なパートナーにおける意思決定」において成立すること、「対等なパートナーにおける意思決定」は、長年にわたる関係性、医師側と患者双方が互いの価値観とバイアスを理解すること、互いへの尊敬が不可欠であると指摘している（Kon 2010: 903）。

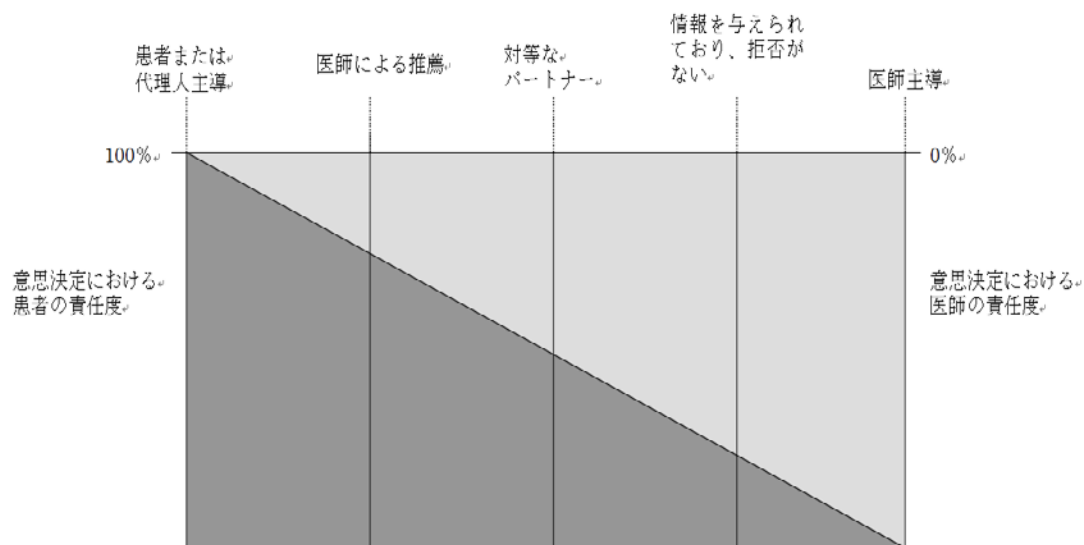
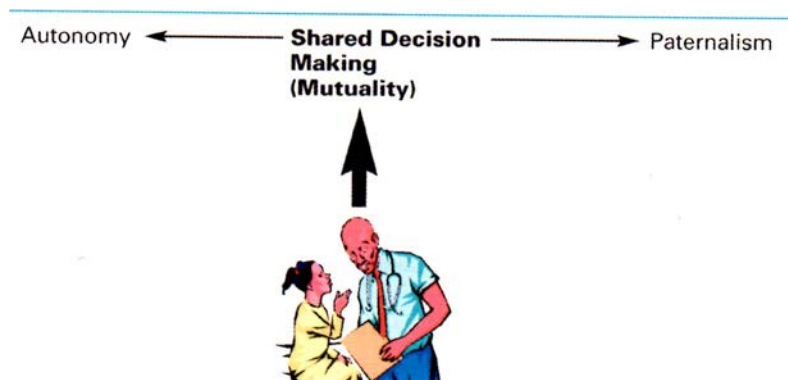


図1 協働での意思決定の連続図

(Kon 2000: 904 より訳出)

気管支喘息をもつ学齢期の子どもたちを対象にしたものであり、かつ、簡単なものではあるが、ジョンズホプキンス大学医学看護学部のArlene Butzらもまた、Konと同じく協働での意思決定を図で示し（図2）、協働での意思決定を患者の自己決定と医師のパターナリズムとの中間に位置するものとしている（Butz et al. 2007）。

自律                      Shared Decision Making                      パターナリズム  
(相互関係)



Shared decision makingを子どもに適用する際に考慮する要素

1. 年齢や理解力に応じた子どもの権限
2. 親子関係によって弱められない家族志向の視点
3. 健康管理に関する意思決定をする子どもの動機づけ
4. 治療に関する決定に子どもが関与することに対する親の態度と信念

## 図2 子どもの臨床的ケアにおける協働での意思決定

(Butz et al. 2007; 9 より訳出)

協働での意思決定については、わが国においても多くの先行研究において、その重要性が説かれている。たとえば哲学者の清水哲郎は、医療者—患者関係の類型を、①パターンリズム：医師主導型、②医者＝技術者：患者主導型、③決定の分担—国境線線引き：契約締結型、の三つに分類し、それぞれを詳細に検討した上で、医療行為は医療者と患者との協働の決定（合意）によってなされるべきことが帰結すると結論づけている。そして、決定に到る過程（process of shared decision-making）が両者の誠実なコミュニケーションのプロセスであってこそ、人間として対等である者同士の関係といえる、と評価している（清水 1997: 72-76）。近年では、保健師・助産師・看護師として、どのような意思決定が最適かという問題に現場で取り組んできた吉武久美子が、木津川上流に計画されている川上ダム建設の是非をめぐる行われた木津川上流住民対話集会や、遺伝子治療に関するコンセンサス会議といった事例から、一般的な社会的合意形成のあり方の類型を述べ、さらにその手法を医療現場で応用する際にどうすればいいかについて、提言を行っている（吉武 2007）。

こんにち、パターンリズムモデルは過去のものとなされ、情報提供を受けた患者が自律的に決定するモデルが自明視されている。これはEmanuelらによれば情報提供モデル、Coulterによれば消費者モデルであるが、本稿では自己決定モデルと称する。

この自己決定モデルに対して近年注目されているのが、協働での意思決定モデルである<sup>14</sup>。一例として、2004年の「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」（田村・玉井 2005）や、2012年の「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」（日本小児科学会倫理委員会小児終末期医療ガイドラインワーキンググループ 2012）を挙げることができる。

なお、協働での意思決定が行われる場面で用いられる言葉の意味やイメージ、ニュアンスは、参加者各人が持つ背景によって、それぞれに異なる可能性があることには注意が必要である。倫理学者の石田安実は、話し手と聞き手の間に超え難い理解の垣根があること

<sup>13</sup> Butz らは、Dixon-Woods らの論文を参照し「shared decision making を子どもに適用する際に考慮する要素」を4点にまとめてここで示しているが、まとめはButz らによるものであり（Dixon-Woods は4点にまとめているわけではない）、図もButz らによるものである。なおDixon-Woods らは、子どもとパートナーシップを構築するには子どもの能力をどう評価するかという問題が常につきまとうが、その年齢に応じて子どもたちは治療するとどうなるのかを理解することが可能であることを、子どもが描いた絵画を紹介しつつ示している。そして、子どもの年齢によってニーズは異なり、子どもに応じた情報提供が求められるとしている。

<sup>14</sup> 既に2000年の時点で、現代は患者と医療者による協働での意思決定の時代になった、と述べている文献もある（Roter 2000）。



を指摘し、「こうした意味の不確定性を考慮すると、完璧なコミュニケーションが常に成り立つと思うのは、あまりに楽観的すぎると言うべきである」と述べる。たとえば、ある重篤な病気について医師が患者に説明したとしても、その「重篤さ」を患者が医師と同じように正確に理解することはほぼ無理であるように、医師と患者との間には医学的情報量に決定的なギャップがあるので、患者が「合理的な人間」であることを前提に合理的な判断を行うためには、提供すべき情報量が膨大なものとなり、決定にも長い時間を要することになるといった問題点を指摘している（石田 2014）。その上で石田は、アメリカの生命倫理学者Howard Brody医師の「透明性基準（transparency standard）<sup>15</sup>」（Brody 1989）がある種の（石田によれば「緩やかな」）パターンリズムの可能性を孕むことを認める。そして、患者の価値判断と医師の価値判断との間に不一致を見つけ話し合うことを奨励するBrodyの「強化された自律モデル」において、パターンリズムの超克が実現するとは言えないまでも、医師による対話主導の正当化が考えられると述べている。

「協働での意思決定」といっても、平地でまったく対等に意見交換がなされるとは限らず、情報量のギャップに伴ってある程度はパターンリズムが働く可能性があるという指摘は重要である。また、対話における主導権を医師が握るのであれば、その対話は事実上医師に支配されたに等しいとの見方も成り立つ。したがって現実的には、医療従事者によって対話の方向付けがある程度なされていることを認識したうえで、協働での意思決定の可能性を模索する必要があると考えられる。

## 第5節 本章のまとめ

「インフォームド・コンセント」は生命倫理学領域における中核概念であるが、実際に行われている「コンセント」がどういったものか、同意の内実を掘り下げると、さまざまな問題点がある。決定のために必要な情報が多く、理解しないまま「同意」に至っている実態や、一つの方策のみが示され、選択の余地なく「同意」が求められている状況、対話や議論が行われることなく、説明を一方的に受けて同意がなされている状況など、本章前半では、実際に行われている同意の実態を概観し、問題点を抽出した。本章後半では、これらの問題点を克服する役割が期待されている「協働での意思決定」について概観し、「協働での意思決定」とは、患者が一人で決定するのではなく、医療従事者から勧められるままに同意をするのではなく、双方による合意形成が主軸となることを明らかにした。ただし、「協働での意思決定」における合意形成が完全に対等な立場での合意形成となるとは限らず、対話の方向が医療従事者によって誘導されるなどの点で緩やかなパターンリ

---

<sup>15</sup> Brodyの透明性基準によれば、適切に情報提供された患者が希望する範囲で医学的意思決定に参加できる場合に、十分なインフォームド・コンセントが得られるという。「適切に情報提供された」には、医師が提案する治療の、あるいは代替の治療の根拠を開示すること、医師の論拠が開示されたことによって生じた質問をすることが認められており、質問に患者が納得するように答えられなければならないという、二つの特徴があるとされる（Brody 1989: 7）。

ズムが働く可能性があることや、話し合いの場で用いられる言葉の意味やイメージ、ニュアンスが参加者ひとりひとりで異なる可能性があり、こうした実態を踏まえた上で対話に基づく合意形成が模索されなければならないことを指摘した。

## 第二章 遺伝医療をめぐる意思決定

医療現場で扱われる情報の中でも、遺伝情報の取り扱いにはとりわけ繊細な対応が求められる。本章では遺伝医療を、ゲノム・遺伝子情報を利用する医療全般と捉え、遺伝子治療、着床前診断を用いた受精卵の選別、エンハンスメントといった個別の問題を取り上げる。本人以外の人間に多大な影響を与える決定をしなければならない領域で意思決定する場合に注意を払うべき問題を検討する。

### 第1節 遺伝子治療と情報

人を対象とした遺伝子操作は、体細胞を対象とするか生殖細胞を対象とするか、あるいは治療を目的とするものか治療を超えたエンハンスメント<sup>16</sup>を目指すものかによって、類型化されてきた。すなわち、①体細胞遺伝子治療、②体細胞遺伝子エンハンスメント、③生殖細胞遺伝子治療、④生殖細胞遺伝子エンハンスメントの4タイプである。

わが国の「遺伝子治療臨床研究に関する指針」（2002年制定、2014年改正）では、「定義」において、「『遺伝子治療』とは疾病の治療を目的として」と述べている。また同指針は生殖細胞等の遺伝子改変を禁止しているので、わが国で認められているのは①体細胞遺伝子治療のみということになる。

#### (1) リスク評価と情報

単一遺伝子疾患だけが遺伝性疾患であると捉えられていた時代においては、遺伝子治療も単一遺伝子疾患だけが対象とされていた。これらの単一遺伝子疾患の多くは幼少期に発症するものであるため、介入も幼児期に開始されるという特徴があった。エンハンスメントではなく病気の治療に用いられる限りにおいて、体細胞遺伝子治療に特有の倫理問題がないとすれば、子どもを対象とした遺伝子治療においても、他の医療同様に子どもへの医療に付随する問題（父母が子どもに代わって代諾することに伴う問題）が十分に考慮される必要があることを除いて、とりたてて固有の問題はないことになる。

しかしながら遺伝子治療が単一遺伝子疾患だけを対象としてきた時代とは異なり、こんにちにおいては病気の発症に遺伝子や染色体、DNA塩基配列の変異がかかわっているものすべてが遺伝性疾患に分類されるようになった。これに伴い遺伝子治療の対象も拡大している。現在多くの遺伝子治療は、がんやエイズ、糖尿病や心動脈疾患などの多因子疾患を対象としており、提出されている研究計画も、単一遺伝子疾患より多因子疾患の方が数に

---

<sup>16</sup>「エンハンスメント」とは、もともとは「高めること、強めること」という意味を持つ語である。病気を「治療」することを超えて、人間の特性を強化するために医療技術を用いることが「エンハンスメント」と呼ばれる。

において上回っている。より多くの患者を抱える病気では商業的なニーズも発生しやすいといった側面や、場合によっては研究資金も配分されやすいという背景も考えられる<sup>17</sup>。数の上では稀である単一遺伝子疾患が研究から取り残されてしまうのではないかという懸念は、社会資源がいかに配分されるべきかという倫理問題として捉えなおすことができよう<sup>18</sup>。生命倫理学者として著名なJohn Fletcherらはすでに1996年に、アメリカにおいて多くの子どもたちが保険に加入できていない現状を踏まえ、社会は、子どもたちを大きな苦しみから救うことができる遺伝子治療や遺伝医療サービスに、公正かつ情状を酌量した資金配分がなされているかという関心を寄せていると述べている（Fletcher 1996）。現在はマンチェスター大学の生命倫理学教授であるRuth Chadwickは、これに加えて、資源配分と公平性の観点から、誰が遺伝子治療の対象となるかという問いを提起している（Chadwick 1998）。ADA（アデノシンデアミナーゼ）欠損症の男児に対して行われた日本初の遺伝子治療で使用された酵素剤の価格が1回分約3,000ドルであり、単純計算でも年間費用1,500万円と算出されたことを思い起こせば、Chadwickのこの指摘は非常にシビアな問題提起だと言える。

これらの遺伝子治療が今なお「試験的治療」という側面を持つことに目を向ければ、体細胞遺伝子治療においても生殖細胞遺伝子治療においても、リスクをどう見積もり、どう説明するかという問題を避けては通れない。人を対象とする研究においては、予想される利益がリスクを上回る場合にのみ正当化されるという原則がある<sup>19</sup>。この原則に照らし、体細胞遺伝子治療については、有効性などの利益が安全性などのリスクを上回るという予測が、倫理委員会での慎重な審議を経ても成り立つ場合には、被験候補者自身が十分に情報を吟味して意思決定すればよい<sup>20</sup>というのが世界的なスタンスである。たとえば、ユネスコの「ヒト遺伝子治療に関する報告書」は、遺伝子治療について判断するには、最低でも次の原則が考慮されるべきであると述べている。

1. 人間の尊厳と人間の価値への敬意
2. 法の下での平等
3. 傷つきやすい個人の権利保護
4. 自由な同意なく医科学研究の対象にならない権利
5. 身体的・精神的健康の達成しうる最高水準への権利と、関連したヘルスケアに関する権利

---

<sup>17</sup> 遺伝子治療と医薬産業との関係については、福本(2002)において、詳しく論じられている。

<sup>18</sup> 邦語文献でこの論点に言及したものとして、馬場(2001)が挙げられる。

<sup>19</sup> ヘルシンキ宣言第17項目の文言は以下の通りである。「人間を対象とするすべての医学研究は、研究の対象となる個人とグループに対する予想しえるリスクおよび負担と被験者およびその研究によって影響を受けるその他の個人またはグループに対する予見可能な利益とを比較して、慎重な評価を先行させなければならない。」

<sup>20</sup> ただし、こうした自己責任論の枠組そのものに対して、「本人の『自己責任』で選択するのなら『それを規制する合理的な理由は見当たらない』などと言って規制緩和をはかるのは鈍感な時代錯誤というべきだろう」との批判も存在する（福本 2002）。

- 6.勝手にプライバシーを侵害されたり勝手に家族を侵害されたりすることから守られる権利
- 7.科学の進歩とその応用を享受する権利
- 8.科学研究の自由についての権利

こうした原則を挙げたのち、現在の遺伝子治療は医科学研究であるため、自由な同意なく医科学研究の対象にならない権利が保証されなければならないこと、「自由な」同意とはいかなる強制もないインフォームド・コンセントを意味するとして、とりわけ 4 番目の原則への注意が促されている。

このように「十分に情報を提示された上での自由な同意」が繰り返し強調されてきたにもかかわらず、1999 年、OTC（オルニチントランスカルバミラーゼ）欠損症に対する遺伝子治療を受けていた Jesse Gelsinger が、ウィルスが起こした複合的内臓機能不全によって死亡するという事件が起こった。彼の死後 FDA によって結成された調査団は当該事例において、そもそも Gelsinger の肝機能レベルが基準値を下回っており、被験者として適していなかったにもかかわらず研究対象者になったこと、Gelsinger 事件以前の有害事象報告が米国食品医薬品局（Food and Drug Administration: 以下 FDA と略記する）に対して行われておらず、Gelsinger にも説明されていなかったといった重大な問題があったことを明らかにした<sup>21</sup>。レッシュ・ナイハン病の専門家で遺伝子治療に詳しい医師 Theodore Friedmann は、Gelsinger の「悲劇的な死」を踏まえ、遺伝子治療に関する原則を次のような論点に分類して再検討している（Friedmann 2000）。

#### 人体実験には患者の注意深い選択と保護を要する

人間の病気や治療方法は、最終的には人間において最もよい形で研究される。医療倫理綱領は科学的な強い根拠と患者による自発的なインフォームド・コンセントに基づいている限りにおいて、適切な人体実験の重要性を認めている。本当に「インフォームド」と言えるには、患者の同意が治療や潜在的危険と利益について現在の完全な情報に基づいていなければならない。

#### 人体実験には危険が伴う

遺伝学的な研究であるか否かを問わず、人間に対する実験研究は結果が前もってはわからないという面でまさに「実験的」なものである。注意も評価もされない非常に早い段階の試験で有害な結果が予示されることもあるが、有害な結果が後ろ向き研究でのみわかることもある。動物実験や限定的な人体実験においては有害事象が予測できないこともある。（前臨床試験では、ダイエット薬フェンフェンが命にかかわる心臓弁障害を引き起こす恐れがあることはわからなかった。最近 FDA がロタウィルスワクチンの販売を中止したのも、大規模な人体実験の後のことである。）

#### 有害事象によって遺伝子治療の原理は無効にはならない

---

<sup>21</sup> 利益相反の側面から Gelsinger 事件に言及している文献として、三瀬 (2007) が挙げられる。

第Ⅰ相、第Ⅱ相、あるいは第Ⅲ相試験での明白な「失敗」は、必ずしも骨折り損を意味しない。遺伝子治療はきわめて試験的性格が強い上に、多くの患者たちはぎりぎりの病状なので、深刻な有害事象や死亡ですら起こりえる。遺伝子治療の開発はワクチンや薬物の開発と似かよった側面があり、膨大な研究と財源を投じ広範囲におよぶ動物実験を経ても、人間での反応をつねに忠実に予測できるとは限らない。前進をとげるためには、現在の知見の限界を受け入れ、技術改良のための研究を継続することである。

#### **インフォームド・コンセントは患者保護にきわめて重要**

臨床研究やおこりうる研究者の利益相反に固有の危険から患者を守るためにもっとも重要なことは、ありうる危険と利益について正確かつ十分に開示され、書面によるインフォームド・コンセント手続きが行われることである。

#### **経済的利益相反についての取り決め**

遺伝子治療においてバイオテクノロジーや製薬産業が果たす非常に大きな役割によって、利益相反の問題が拡大している。多くの場合、高額な費用が原因で、大学の研究者たちは臨床研究の実施に際して商業的な協力体制を築いてこなければならなかった。少なくとも関係者である研究者たちは、インフォームド・コンセントの手続きの中でスポンサーとの直接的なかかわりを開示するべきである。また、直接経済的な利益を受ける研究者は、患者の選択、インフォームド・コンセントの手続き、研究管理への関与を控えるべきである。

#### **審査や規制について改善が必要**

初期の遺伝子治療においては、科学的基準の評価や患者の保護といった側面では組換えDNA諮問委員会が主な役割を果たしており、FDAは遺伝子治療研究の監督責任を分担していた。1997年には、国立衛生研究所（National Institute of Health: 以下NIHと略記する）長官への諮問報告によって、FDAが主に遺伝子治療の規制と監督を行い、組換えDNA諮問委員会には遺伝子治療に対する公共の理解関心への触媒的な機能が与えられた。遺伝子治療への公共の関心は未熟であり、公開検討が望ましいと思われる。そのためにもまとまりのある制度が必要である。

#### **遺伝子治療には監視体制の改善が必要**

この分野の発展のためには、他の研究での臨床上の知見にアクセスできることや、国立衛生研究所バイオテクノロジー研究活動事務局が遺伝子治療のデータベースを充実させ、他の研究者の報告している有害事象を閲覧できるようにする必要がある。この手のデータベースは、研究者が報告してこそ成功するものであり、情報が整理され、評価され、公表されてこそ開示が有益なものとな

る。

以上Friedmannの示した原則を概観した。彼の示した論点は、遺伝子治療の特徴を踏まえつつ、ではどうすればいいのかという視点で具体的に踏み込んでおり、参考になる。

## (2) 体細胞遺伝子治療と生殖細胞遺伝子治療

体細胞遺伝子治療と生殖細胞遺伝子治療の顕著な違いは、体細胞遺伝子治療では治療によって生じる変化が本人にとどまるのに対し、生殖細胞遺伝子治療では治療によって生じる変化が次世代に継承される点にある。つまり体細胞遺伝子治療と比較して、生殖細胞遺伝子治療は人類社会に長期的な影響をもたらす得る。また現代の技術では、導入する遺伝子がどこに入るか正確にはコントロールできず、導入した場所によっては、現在まで正常に働いていた遺伝子に影響が及ぶ可能性も否定できない。また、予測のできない問題が出来た際の影響も、体細胞遺伝子治療と比較して広範囲に及ぶ。従って、生殖細胞を対象とした遺伝子治療は許容できないという見解が広く採用されている。たとえばユネスコの「ヒト遺伝子治療に関する報告書」は、生殖系列への介入に関するそれまでの主要な声明の全てが現時点での実施を非難していることを挙げ、それらの立場を「疑いもなく正しい」と評価している。生殖細胞への介入が行われるべきではないというこの立場は日本も含め、ドイツ(1985年のベンダ報告が、生殖細胞に対する遺伝子治療は刑罰で禁止すべきとした)、フランス(1990年にCCNE<sup>22</sup>が見解番号22「遺伝子治療に関する見解」において「遺伝子治療は体細胞にのみ限定すべきである」と述べている)、イギリス(1992年のクローズィア報告が「生殖系列遺伝子治療が未来に世代にもたらす危険性を評価できるだけの十分な知識がない」ゆえに「生殖系列の改変はまだ試みられるべきではない」と述べている)、アメリカ(1992年にCRG<sup>23</sup>が「人間に生殖系列遺伝子操作を用いることに強く反対する」「CRGは生殖系列遺伝子操作の恒久的禁止を要請する」と述べている)など、各国の指針においても堅持されている。

ただし、体細胞遺伝子治療であれば全く問題がないとは言い切れない。体細胞遺伝子治療で導入された遺伝子が、可能性は極めて低いものの生殖細胞に偶然帰着する可能性は否定できないからである<sup>24</sup>。特に、発育中の胎児に体細胞遺伝子治療を実施することには注意が必要だと指摘されている。遺伝子治療においては、組み込もうとしている遺伝子が患者の組織や臓器にうまく導入されるかどうか、治療効果が出るだけの発現が起こるかどうかは鍵となる。成人と比較して胎児は免疫システムが未成熟であるため、ウイルスベクターや外来遺伝子を排除せず、成人よりも遺伝子が導入されやすいとの予想が成り立つ。このため胎児遺伝子治療に対しては、生殖細胞へ帰着するという危険性を差し引いても、出

<sup>22</sup> Comité Consultatif National d’Ethique：フランス国家生命倫理諮問委員会

<sup>23</sup> Council for Responsible Genetics：責任ある遺伝学協議会

<sup>24</sup> 日米 EU 医薬品規制調和国際会議の見解「生殖細胞への遺伝子治療用ベクターの意図しない組み込みリスクに対応するための基本的考え方」(2006)は、  
<https://www.pmda.go.jp/files/000206061.pdf>より閲覧可能(2018年8月20日最終閲覧)。

生前診断から選択的中絶へと至る選択肢の代案となりうるのではないかという期待が持たれていた。エディンバラ大学医学部のWilliam Andersonらは、1998年に開催されたNIHの組換えDNA諮問委員会において、 $\alpha$ サラセミアおよびADA欠損症の胎児遺伝子治療について問題提起している。胎児遺伝子治療以外の方法もあり得たことや、治療が成功した場合の女性への負担といった理由により、Andersonらの研究計画が実現に至ることはなかったが、この動きに刺激されてか、英国遺伝子治療諮問委員会は1999年に子宮内胎児治療について報告書をまとめている。

遺伝子治療は対象となる患者が限定的であることから、公共の関心も高くない。患者がリスクについて十分に理解した上でなお遺伝子治療を希望する場合には、自己決定モデルで意思決定が行われているのが現状である。しかし生殖細胞を対象とした遺伝子操作に対しては自己決定モデルでの対応はなされておらず、自己決定モデルでは、審査制度や監視体制など周辺環境の整備が不十分であることまで情報提供されて自己決定が行われているわけではないことに注意が必要である。

## 第2節 デザイナー・ベビーと情報

「デザイナー・ベビー」ということばは1990年代から用いられているが、わが国の新聞報道においては2000年頃から「人間でも、精子や卵子などの生殖細胞に遺伝子操作を加えて、病気になりにくく、知的能力の高い“スーパー人類”を作ることが技術的な射程に入ってきた。いわゆる『デザイナー・ベビー』だが」（読売新聞2000年10月3日朝刊第1面）、  
「『デザイナーベビー誕生』／今年2月に医学誌で発表されるとメディアは大きく報じた。ある性質をもつよう操作されて生まれる子どものことをいう」（朝日新聞2002年4月3日朝刊第21面）といった形で登場し始めた<sup>25</sup>。「IQの高い子どもが欲しい」「すぐれた外見をした子どもが欲しい」との意図で遺伝子操作が行われる世界は、日本では1998年に公開された映画「GATTACA」によって描かれているものでもある。

2002年になると、デザイナー・ベビーということばが書籍においても登場する。このことばがそのまま書名になっている生理学者Roger Gosdenの著書『デザイナー・ベビー』は、原著が1999年に、邦訳が2002年1月に刊行されている。科学ジャーナリストであり、かつ社会学者でもある粥川準二による『資源化する人体』は、『デザイナー・ベビー』と同年の2002年に発刊されているが、「デザイナー・ベビー」が項目に挙げられ、解説が加えられている。同じく2002年に原著・翻訳ともに出版された政治学者Francis Fukuyamaの

---

<sup>25</sup> ほかに「遺伝子選別ベビー誕生へ」読売新聞2001年10月17日夕刊第18面、「米で着床前診断、出産」朝日新聞2002年4月3日朝刊第3面、「DNA構造発見者のワトソン氏、過剰な規制に反対」日本経済新聞2003年3月24日朝刊第21面などで「デザイナー・ベビー」ということばが使われている。なお、新聞記事で取り上げられた事例はいずれも「受精卵（胚）」を対象としたものであるが、欧州生殖発生学会は2010年に、未受精卵の着床前診断の実施を公表している。



『人間の終わり』では、帯にも「デザイナー・ベビー」ということばが表記されている。Fukuyamaはこの本で、「デザイナー・ベビー」を「遺伝学者が知能や身長、髪の色、攻撃性、自尊心といった特徴をもたらす遺伝子を同定し、この知識を応用して、『よりよい』子どもを作るということ」と説明している（Fukuyama 2002=2002）。さらに、原著が2002年に、邦訳が2003年に翻訳が出された、生物物理学者で作家のGregory Stock『それでもヒトは人体を改変する』では「デザイナー・チャイルド」ということばでこの問題が扱われている。

アメリカの生命倫理学者Bonnie Steinbockは、「デザイナー・ベビーというフレーズは、着床前の胚に対する遺伝子操作によって、子どもが将来もつであろう特質に影響しようとする試みをさす」と述べている。遺伝子は各自の特質に一定の役割を果たすものの、複数の遺伝子の相互作用によって実際のわたしたちになるので、仮に子どもの全ゲノムを選ぶことができたとしても、子どもの特質を完全にコントロールすることは不可能である。この点を踏まえて彼女は、子どもをデザインする、すなわち前もって子どもの才能、手腕、可能性、美点・欠点を決定することなど誰にもできず「デザイナー・ベビー」ということばは誤った呼び方である」と指摘している（Steinbock 2008）。

子どもをデザインすることなど現在も将来も不可能である、というこうした見方の一方で、「特定の病気を発現させる遺伝子を持たない子ども」「特定のHLA<sup>26</sup>型の子ども」といった、限定的な希望に沿った子どもを指して「デザイナー・ベビー」と称する用法があり、こうした子どもを作る試みは、一部では現実のものとなっている。上の子ども（兄や姉）への骨髄移植を目的としてつくられた「特定のHLA型の子」は「ドナー・ベビー」「救世主きょうだい」「薬としての赤ちゃん」などと称され、実際の事例が報告されている。和田は、こうしたデザイナー・ベビーを、目的に応じて「治療目的」と「身体改善・能力向上目的」に二分の上、考察を加えている（和田 2005）。

1990年に京都市で開催された第2回国際バイオエシックス・シンポジウムにおいて、生命倫理学者Bernard Dickensが言及したデザイナー・ベビーは、これらとはやや異なるものである。彼は「デザイナー胎児」を「最初から故意に遺伝学的な性質もしくは近親性などの観点から選ばれた女性が、妊娠し、中絶したあと胎児の組織をとり、治療目的に供するというもの」と述べている（Dickens 1993）。Dickensはこの時点で「まだ実際の報告を聞いたことはない」としながらも、①父親のパーキンソン病の治療をするために妊娠して胎児組織移植を希望する、②糖尿病の女性が自分の胎児の脾臓組織を自らに移植することを希望する、③自分の父親の精子を用いて人工授精し、胎児の腎臓組織を父親の腎臓の治療にあてることを求める、といった希望が存在することを紹介している（ただしどれも実際には実施されていない）。こうした胎児利用は、弁護士で作家のAndrew Kimbrellにより

<sup>26</sup> HLA: Human Leucocyte Antigen: ヒト組織適合性白血球抗原。臓器移植においてHLAの不一致は拒絶反応の一因となる。血液細胞をつくる骨髄に異常がある場合に、骨髄移植は正常な骨髄を移植することで造血機能の正常化をめざす。骨髄移植にはドナーとレシピエントのHLAの一致が必要になる。

簡単に紹介されていたが（Kimbrell 1993=2011）、最近では心理学を専門とする生命倫理学者の玉井真理子による詳しい紹介がある（玉井 2009）。

本章ではまず、Dickensが紹介した、「はじめから移植目的で妊娠のうえ中絶されるデザイナー・ベビー」を「狭義のデザイナー・ベビー」としてとりあげる。次いで、生きて生まれることを前提に、生殖技術を用いて父母の希望に沿う条件を備えて生まれてくる子どもを「広義のデザイナー・ベビー」と仮称し、検討する。

### （1）「狭義のデザイナー・ベビー」の歴史

移植に胎児組織を用いる最初の試みは、糖尿病をわずらう18歳の少年に胎児の脾臓組織を移植するというもので、成功には至らなかった。以後、胎児組織はさまざまな病気を対象として利用されている（平塚 2009）。近年注目を集めたのは、胎児の脳細胞をパーキンソン病患者の脳に移植し、病状の改善をはかるという治療法である。これはスウェーデンのルンド大学Olle Lindvallらによって行われ、一定の成果があったとの発表が、1987年になされている（岡野 2004）。

しかし、このLindvallらの研究には幾つかの難点があった。まず、一人の患者に移植するに十分な細胞を集めるためには、複数の胎児脳が必要とされることである。さらに、複数の胎児の細胞の質はそれぞれ異なるので、細胞の質の純度や標準化が難しいことである。Lindvallらはこうした理由により、この治療法からは撤退している。

Lindvallら以外にも、コロラド大学健康科学センターのCurt Freedら、マウントサイナイ医科大学のWarren Olanowらが、胎児組織の移植を実施した。しかしこれらの移植はそれぞれ条件が異なるため、評価は分かれている。胎児組織の移植が実施されたことに伴って、胎児をどのように用いればいいかという議論が本格化した。

上でいくつか例を挙げたとおり、各国・各機関レベルのルールにおいて「狭義のデザイナー・ベビー」は一律に禁止されている。その一方で、指針の及ばない国々において「狭義のデザイナー・ベビー」が現実に実施されている可能性が否定できないことに注意を払う必要がある。たとえば、ジャーナリストの一橋文哉は『ドナービジネス』第四章「“ブタの子”を産んだ代理母」において、胎児から臓器を採取する目的で人工授精を受け妊娠し、人工妊娠中絶させられていた中国国籍の女性の事例を紹介している（一橋 2002）。なお、第三章で後述するが、胎児組織の利用に関して言及している指針類は、一般に、人工妊娠中絶の是非そのものについては言及を避ける傾向にある。たとえばポーキングホーンレポートは「ある人の中絶それ自体に対する倫理的意見が何であろうと、合法的中絶に由来する胎児あるいは胎児組織の倫理的利用の完全な禁止が道徳的に存在するという結論は導き出せない（4.1）」と述べており、中絶の是非と胎児組織の利用の是非とを別個の問題とする姿勢を示している。

## (2) 「広義のデザイナー・ベビー」の実際

上述してきた「狭義のデザイナー・ベビー」につづいて、以下では「広義のデザイナー・ベビー」について検討する。アメリカではある写真家が、最低 15,000 ドルで卵子を競売するビジネスを始め「子どもが将来容姿で悩まないよう、親が先手を打って何が悪い」と述べたと報じられている（「モデルの卵子競売」（1999 年 10 月 25 日付朝日新聞））。ノーベル賞受賞者の精子を販売することで名高いジャーミナル・チョイス社は「ノーベル・バンク」として知られるが、優秀な運動能力や高いIQを子どもに期待する顧客を見込んでいる点で同様の試みである（Plotz 2005=2007）。精子提供や卵子提供を受けた場合は、必ずしも親の期待する特徴が親の望みどおりの形で子どもに発現するとは限らないため、Steinbockが指摘しているように、こうした「広義のデザイナー・ベビー」は、つねにある種の不確実性を抱えることになる。

その一方で、そのような漠然とした希望ではなく、「特定の病気を発現させる遺伝子を持たない子ども」や、「特定のHLAの子ども」を望む場合、現在では着床前診断を用いて、不確実性の回避が試みられている。たとえば、ファンconi貧血だったMolly Nashの母Lisa Nashは、娘に適合する骨髄をもつ子どもを新たに得るため、5 回の体外受精と着床前診断を経て、Adam Nashを出産した。Adamの分娩時に採取された臍帯血を使用し、Mollyは回復したという（Spar 2006=2006）。他方、イギリスでは、ヒト受精および胚研究許可局（Human Fertilisation and Embryology Authority: HFEA）に対し、ベータサラセミアに罹患していたZain Hashmiへの造血幹細胞移植の許可申請が提出され、HFEAは2002年にこれを認めた。ところが生殖倫理に取り組むある団体が、HFEAにはHLA適合検査の認可権限はないとの訴訟を起こし、高等法院が 2002 年にこの団体の訴えを認めたため、Hashmi夫妻は着床前診断を受けることができなくなった。Hashmi一家はアメリカに渡り、25,000 ポンドを費やして着床前診断を受けたが、うまくいかないまま帰国するに至った。なお 2003 年にHFEAは控訴院に高等法院の判決を取り消すよう求め、HFEAにはHLA型適合検査の認可権限が認められている（科学技術文明研究所 2004）。2003 年にはオーストラリアでも、上の子どもの臍帯血移植のために次の子どもを作ることの是非が審議されている（Wilkinson 2010）。こうした問題は、実際の事例においてだけでなく、映画や小説においても扱われ、広く問題提起されている。小説が映画化もされた「わたしの中のあなた」は、姉を救うために設計されて生まれて来た妹が、姉のドナーになることを拒否する訴訟を起こした物語である。

## (3) ドナー・ベビーの問題点

きょうだいの移植のためにつくられる子どもは、前述の通り「ドナー・ベビー」「救世主きょうだい」「薬としての赤ちゃん」などと称される。移植目的で子どもを「つくる」こと

の是非に対しては、さまざまな見解がある。看護学領域の質的研究の第一人者である戈木クレイグヒル滋子は、上の子どもの骨髄移植のために次の子どもをつくることについて、病児を抱えた親たちの「どうしてそれが悪いの？」という声を紹介している（戈木クレイグヒル 2000）。ハーバードビジネススクールで経営管理を専門としているDebra Sparは「死の予感に直面すると、たいていの親ならナッシュ家の人たちに倣うだろう」と評価している（Spar 2006=2006）。上の子どもを救うためには他に方法がないという状況を前にすると、臓器提供を前提として子どもをつくることの負の側面が正面切って論じられにくい構造を見て取ることができる。現にフランスは、2002年にCCNE（Comité Consultatif National d’Ethique：フランス国家生命倫理諮問委員会）による見解番号 72 番「着床前診断の拡大についての見解」において、ファンコニ貧血の子どもを避ける目的で着床前診断を行うことと同時に、上のファンコニ貧血の子どもとHLA型が適合する胚を選ぶことについての見解文書を示している。これを踏まえ生命倫理法の2004年改正時には着床前診断の適応が拡大され、上の子どもとHLA型の適合する第二子の出産を容認している（Comité Consultatif National d’Ethique 2002）。

ドナー・ベビーの是非について考察する際には、ドナーとなることを期待された子どもたちが、実際に提供する場面でどのような問題と直面しているかを把握する必要がある。前述した戈木クレイグヒルが紹介している事例のほか、肝臓移植の第一人者加藤俊一らによる調査結果があり、治療のために自身の骨髄などを提供した未成年者 116 人のうち、提供候補者本人同席で医師からの説明がなされた事例は 17 名であったこと、説明後「本当は嫌だったけど嫌と言えなかった」と回答した人が 11 人いたことが明らかにされている（土田ら 2006）（「肉親に骨髄提供『嫌だった』1割」朝日新聞 2006 年 1 月 29 日第 38 面）。フランスの生命倫理政策に詳しい生命倫理学者の小出泰士は、CCNEの見解番号 72 番に示された「子どもが、自分は単なる治療の手段として誕生させられたに過ぎないと感じるのではないか」という論点を引用しつつ、上の子どもの治療手段となることを下の子どもに要請することへの懸念を表明している（小出 2009）。遺伝子医療や再生医療に詳しい倫理学者の霜田求は、ドナー・ベビーを禁止することは、子どもたちの命が失われても仕方がないと言っているに等しいという訴えに応答することの困難を認めつつ、これがよい行為だという評価もまたできないという分析を行っている（霜田 2009）。

#### （4）着床前診断に伴うリスクと情報

「広義のデザイナー・ベビー」の中でも、着床前診断を必要とする事例に関しては、着床前診断そのものが内包する問題に目を向ける必要がある。実際のところ、世界の着床前診断の3分の2以上が行われているとされるアメリカにおいては、体外受精クリニックの74%が着床前診断を行っており、2005年には3,000回に及ぶ着床前診断が実施されている。体外受精クリニックにおいて行われる着床前診断の目的は、多いものから、染色体の異数

性検査（着床率および出生率の向上を目して実施される）、常染色体病、染色体転位、X連鎖遺伝病を避けるためと続くが、5 番目に、医学的理由によらない性選択が挙げられている。本節で問題にしてきたHLA型合致目的、すなわちドナー・ベビーの事例は 7 番目に挙げられている（Baruch et al. 2008）。

わが国においては、1998 年に日本産科婦人科学会により「着床前診断に関する見解」が示されている。遺伝関連 10 学会による「遺伝学的検査に関するガイドライン」（2003）も、日本産科婦人科学会の会告に準拠して対応されるべきと明記している。したがって、「重篤な遺伝性疾患に限り適用される」という日本産科婦人科学会の文言をそのまま解釈した場合、ドナー・ベビーをつくるための着床前診断が認められる余地はないと解される。ただし、日本産科婦人科学会の会告はあくまでも会告であり、学会除名処分以上の拘束力があるわけではないことには注意が必要である。現に 2004 年には、神戸市の大谷産婦人科医院において、院長が日本産科婦人科学会に申請せず、医学的理由のない性別選択を行っていたことが判明している。

前掲の通り、イギリスにおいて着床前診断はHFE法およびHFEA実施綱領によって実施基準が定められており、個別に審査される。ドイツにおいては、1991 年の「胚保護法」が、胚の移植を規制していたため、着床前診断も胚保護法違反とする見解が優勢だった。しかし 2005 年 12 月に、ある婦人科医が体外受精後の胚盤胞生検と多能性栄養細胞の検査による着床前診断を実施し、実施後の 2006 年 1 月 2 日にベルリン検察庁に出頭するという事件が発生した。検察庁は 1 月 22 日にいったん捜査を打ち切ったが、2006 年 7 月に再捜査が行われ、この婦人科医は胚保護法違反の罪で訴追されることとなった。ベルリン地方裁判所は 2009 年に被告を無罪とし、2010 年 7 月 6 日の連邦通常裁判所の判決も原判決を支持した。これにより、一定の場合について、着床前診断は胚保護法違反ではないとの見解が最高裁判所で示され、2011 年 7 月 7 日、連邦議会において着床前診断が容認されている（三重野 2012a, 2012b）。

着床前診断を受ける場合や卵子提供をする場合には、特に問題なく排卵できている女性に対しても排卵誘発剤の投与が必要となる。卵巢過剰刺激症候群（卵巢が腫れたり、腹水・胸水が貯留したりする）をはじめとした排卵誘発剤の副作用は、必ずしもすべての人に生じるわけではない。しかし、数は少なくとも排卵誘発剤の副作用による後遺障害例や死亡例が生じていることも事実である（本田 2010）。この点を鑑みれば、着床前診断をするために排卵誘発剤の副作用を引き受ける女性の身体的負担は無視できない論点である。現に、2007 年に英国で人工妊娠中絶を受けたことによって死亡した女性が 2 名だったのに対して、体外受精の結果死亡したのは 7 名だったとの指摘もある（Bewley et al. 2011）。また、子どもを一人得るためには 15 個の受精卵が、障がいのない子どもを得るためには 34 個の受精卵が必要になるとの試算もある（秋葉 2010: 139-140）。多くの受精卵を得るためには、それだけ多くの卵子採取が必要になり、わずかではあっても卵巢穿刺に伴う感染症や臓器損傷、麻酔による合併症のリスクを伴うことになる。

### 第3節 エンハンスメントをめぐる議論

前掲の通り「エンハンスメント」とは、もともとは「高めること、強めること」という意味を持ち、病気の「治療」を超えて、人間の特性を強化するために医療技術を用いることを指す。2003年に出されたアメリカ合衆国大統領生命倫理評議会レポート『治療を超えて』は、まさに「治療を超えた」エンハンスメントという問題を正面から扱い、かつ問題提起をした報告書である。レポートにおいては『治療』とは既知の病気や障害、損傷を持った人の健康や機能を正常な状態に回復させるための処置としてバイオテクノロジーの力を使うことであり、『増強』とは、これと対照的に、何らかの疾患に対してではなく、『正常』に働いている人間の身体や心理に直接介入してそれらを変化させるというかたちで、生来の素質や活動能力を強化し向上させるためにバイオテクノロジーの力を直接使うこと」という形でエンハンスメントが解説されている（Kass 2003=2005）。

エンハンスメントに関してわが国の第一人者である生命倫理学者の松田純は「健康の回復と維持という目的を越えて、能力や性質の『改善』をめざして人間の心身に医学的に介入すること」と述べている（松田 2005）。ノースカロライナ大学チャペルヒル校医学部のバイオエシックスセンター長Eric Juengstによる「人間の形や機能を健康の維持や回復に必要とされる以上に改善することを目指した介入」（Juengst 1998）も、松田による説明とほぼ同じことを指していると考えられる。この2つが、エンハンスメントの説明に際して引用参照の多い定義とされている（伊吹・児玉 2007）。

#### (1) 治療を「超える」のはどこからか

「エンハンスメント」を「治療を超えた」ものと捉えれば、「治療」という概念と比較・対立させることによって、「エンハンスメント」とは何かという輪郭が浮かび上がる。「治療」という概念と比較・対立させて「エンハンスメント」に一定の説明を与えようとするこうした試みは、上述の大統領生命倫理評議会レポートに固有のものではない。「生命倫理学上の術語としては、すでに健康な状態をさらに高める『非治療的介入』に限定して用いられる。また、その方法に関しても、訓練や教育、配偶者の選択のような伝統的方法による改良ではなく、技術、特に『生物医学的手段による改良』を扱うのが普通である」（虫明 2005）、「通常の医療が治療、つまり病から健康へと患者の状態を回復させることを目指すのにたいして、エンハンスメントは通常健康状態をこえた改良、強化を目指すものである」（馬淵 2010）といった複数の説明例からも読みとることができる。

他方で、エンハンスメントを「治療を超えた」ものとする、ただちに、どこからが治療を「超える」ものとなるのかという難問が提起される。次の例は、ロールズ研究の第一人者Norman Danielsが2000年に発表した論考の中で示されており、邦文では北海道新聞

記者の小坂洋右によって紹介されている、非常に端的な例である。

「ジョニーは 11 歳の少年。脳腫瘍の結果、成長ホルモンが不足し、治療がなされなければ成人になっても 160 センチの背丈しか見込めない」

「ビリーは 11 歳の少年。成長ホルモンは正常だが、両親ともに背が低く、成人になっても 160 センチの背丈しか見込めない」(Daniels 2000; 小坂 2011)。

ジョニーに治療を施すことが問題ないのであれば、ビリーへの介入は許されるのか。この問題提起に対して小坂も「治療と改良の境界は、ケースによって非常にあいまいである」ことを率直に認めている。そうすると、小坂も指摘している通り、遺伝子に介入する治療は許されるが、遺伝子改良は許されない、という議論が成り立たないことになる。次節において、遺伝子への介入と遺伝子改良とが、これまでどのように区分されてきたのかを概観したい。

## (2) エンハンスメントの種類

エンハンスメントとは何かを考えるに際し前節では、治療とエンハンスメントとの区別の難しさについて取り上げた。本節では、実際にどのような形で介入を行うことがエンハンスメントの問題として取り上げられてきたかを見ることによって、エンハンスメントを概観する。脳神経倫理に詳しい虫明茂は、何を対象として介入するか、どんな方法で介入するかという見地から、エンハンスメントの分類を示している。何を対象として介入するかという視座からは、身体的エンハンスメントと精神的エンハンスメント<sup>27</sup>、介入の手段という見地からは、薬学的エンハンスメント、遺伝子エンハンスメント、サイバネティックス的エンハンスメント(人工機器の体内への埋め込み)という方法が紹介されている<sup>28</sup>。

身体的エンハンスメントとして取り上げられる典型例として、成長ホルモンを投与することによって低身長を改善する事例、運動選手が血液の酸素運搬能力を高めるために赤血球濃度を増すことをはかる事例(エリスロポエチンの注入など)が挙げられる。これに対して、薬物を服用することで記憶力(および集中力)のコントロールを図ったり、個人の性質を「道徳的に望ましい」とされる方向へとコントロールしようと試みたりすることは、精神的エンハンスメントの例としてあげられる。記憶力や集中力の強化が必要とされる例として、日本でも有名な政治哲学者Michael Sandelは、公判に備えて詰め込みが必要な弁護士、出張に備えて語学力を向上させたいビジネスマン、試験直前の学生たち、あるいはアルツハイマー病や認知症で記憶障害に苦しむ人々の例を列挙している(Sandel 2007=

<sup>27</sup> 多くの論者は身体的エンハンスメント、知的エンハンスメント、道徳的エンハンスメントの三分類を採用しているが、虫明は身体的エンハンスメントと精神的エンハンスメントを二分の上、精神的エンハンスメントを知的エンハンスメントと道徳的エンハンスメントに細分している。

<sup>28</sup> 文化人類学者の上田紀行は、引っ込み思案だった友人が、ある集会に参加したことで突如として外交的になるといった例を示しつつ、自己啓発セミナーを「心のエンハンスメント」として考察を加えている(上田 2007)。

2010)。逆に記憶を鈍らせる方向でも、殺人を目にしたり、暴行を受けたり、大災害に遭遇したといった記憶を鈍くするといった事例が考えられる。先に挙げた、リタリンを服用させることで、落ち着きがなくそわそわした子どもたちを、従順で忍耐強く勤勉にしようとする試みもまた、この一例ととらえられよう。

すでに広く実施されている身体的エンハンスメントとして、脂肪吸引、豊胸手術、鼻の整形、ボトックス注射、自家脂肪注入といった美容整形の事例が挙げられる。こうした身体的エンハンスメントに対しては、様々な立場が考えられる。たとえば美容整形を自己決定の枠組みから捉え、リスクの説明を十分に受け、本人が納得したのであれば、患者（顧客）の自己決定に社会は介入するべきではないという立場が考えられる。

その一方で、こうした美容整形に対して、社会資源の配分といった視点からの批判がある。一定の医療水準を維持したり、医療従事者を養成したりするために、ある程度の社会資本が投入されている。だとしたら、一定の富裕層にしか還元されないものよりも、幅広い層に還元される技術が優先されるべきだとする見方である。

あるいは、エンハンスメントを容認することにより、社会が方向づけようとしている価値を改めて追認する共犯関係が成立するとの批判も挙げられる。たとえばニューヨークタイムズの記者Alex Kuczynskiは、美容整形がアメリカに限らず世界的に増加している傾向を認めつつ、アメリカ文化が見かけのよしあしを気にする傾向を持っていること、「アメリカ人は美（あるいは「美しい」として通用すると考えられるようになったもの）に取り憑かれている」ことを指摘し、美容整形が本質的にはアメリカ的なものであると分析している（Kuczynski 2006=2008）。これは、美容整形を受けようとする各個人の選択の積み重ねが、ますます「美」や「若さ」への価値を促進させようという論点で、わが国では、臓器売買問題に詳しい生命倫理学者の栗屋剛によって指摘されている（栗屋 2007）。

### (3) エンハンスメント推進に対する懸念

以上概観してきたようなさまざまなエンハンスメントの実例を、手放しで認めようとする論者はそう多くない。エンハンスメントは線引きの難しい問題であるが、個々の事例に立ち返ってみた場合には、どこまでなら認めていいのかという問題が常に提起され続ける。これは既に挙げたように、何ら医学的には問題がないにもかかわらず、ある一定の身長に達しない子どもたちに対して成長ホルモンを処方することが許容されるのであれば、平均より身長の低いすべての子どもたちがこの治療を求めたら応じるべきなのかという論点である。

成長ホルモンの投与については、対象が子どもであることが問題視される要素の一つとして挙げられる。実際に、アメリカ合衆国で、1998年に18歳未満の子ども1,645人が脂肪吸引手術を受け、1,840人が豊胸手術を受けているという。こうした身体的な介入だけでなく、子どものときから特定の職業につくように設計されること（たとえば、プロのス



スポーツ選手になるように、あるいはプロの舞踏家や音楽家になるように、子どものときから身体的な介入を受けるといった例）は、子どもからそれ以外の人生を選ぶ自由（開かれた未来への自由）を奪うものだという批判がある。ただし、これに対しては、介入が他の進路を閉ざすことを意味するわけではないこと、教育を通して子どもの「改善」を試みることと、薬物や外科的介入を用いて子どもの「改善」を試みることとの間にいかなる道徳的な差異があるのかといった見地からの再反論があるため、決定的な批判になっているとは評価しがたい状況にある。小児精神科医のAlvin Rosenfeldらは、低身長の子どものヒト成長ホルモンを注射したり、学習障害（LD）との診断を受けることによって、大学進学適性試験での時間延長等の特別配慮を期待したり、10代のうちから筋肉増強剤を服用したりといった状況において、問題とされるべきはむしろ、親の過干渉にあるとの視座から検討を加えている。彼らは、未熟で不安定な状態こそが子どもの自然な状態であることを指摘し、子どもの個性を望ましい成人に向けて指導しうるとか指導すべきとの信念を捨てる努力を払うべきは親の側ではないかと注意を促している（Rosenfeld & Wise 2000=2001）。

子どもの側からはまた別の論点もある。エンハンスメントを行うということは、エンハンスメントがなされない状態の価値が低く見積もられていることを含意する。子どもに完璧さを求めることは、「望み通りの」特質を備えていなければ自分は受け入れてもらえないのではないかという不安を子どもに感じさせることにつながらないのかという問題提起がある。これはわが国では既に選択的中絶の文脈において、生命倫理学者の森岡正博により「根源的な安心感」というキーワードによって指摘されている、きわめて重大な論点である（森岡 2005）。

Sandelは、エンハンスメントに対するもっとも根源的な反論は、エンハンスメントによって親が子どもの自律を奪ってしまうことではなく、エンハンスメントを推進しようとすることによって謙虚さや人間に対する共感能力といった要素が親から奪い取られてしまうことにある、との指摘を行っている（Sandel 2007=2010）。エンハンスメントへと駆り立てる欲求に対しては、「世界の『恵み』を適切に認め、尊敬の念を払うことへの失敗」（Kass 2003=2005）、「所与のものに対して痛罵を浴びせてやろうという衝動」（Sandel 2007=2010）といった表現での批判もある<sup>29</sup>。

#### (4) 遺伝子ドーピング

ドーピングとは、もともと、アフリカ東南部の先住民が祭礼で用いた植物エキスからなる酒「dop」を語源としているとされる。ズル族の戦士たちが、戦場に行く前に自らを鼓舞するために飲んだブドウの皮からできたアルコール飲料に由来するとの説もある（船山

---

<sup>29</sup> Sandelは大統領委員会の中心メンバーとして、『治療を超えて』作成に関与している。『治療を超えて』と『完全な人間を目指さなくてもよい理由』との論点の違いは、生命倫理学者足立智孝によって、詳しくまとめられている（足立 2012）。

2008)。自己の競技能力を向上させるために興奮剤（トリメチルやアンフェタミンなど）、麻薬、カフェイン、コカインなどがしばしば用いられるようになり、1886年には、自転車レースでトリメチルの過剰摂取で死亡した選手がいたことが判明している。1920年代になるとスポーツにおいて薬物の使用を禁止することが必要との認識が広まり、1928年には、国際陸上競技連盟が興奮剤の使用を禁止するに至った。この禁止は文言での禁止にとどまり、この時点では検査までは行われていなかったが、1960年のローマ五輪で、五輪史上初の薬物による死亡事故が起こった<sup>30</sup>。1966年に、国際自転車競技連合と国際サッカー連盟が国際大会でドーピング検査を導入し、1968年開催のオリンピックでは、規則としてドーピングが禁止されている。検査技術も向上し、こんにちでは、ドーピング違反が立証された場合には、競技者には処分が下されるに至っている。

国際オリンピック委員会は、①健康への副作用<sup>31</sup>、②青少年への悪影響、③スポーツ固有の価値の毀損、④倫理的側面といった論点を挙げ、ドーピングを禁止している（竹村・近藤 2008）。しかし、健康への副作用という論点について、スポーツそのものが競技者の肉体にたいして破壊的な側面を有することから、ドーピングが禁止される本質的な理由となり得ていないとの指摘もある（川谷 2005）。ほかに、ドーピング禁止の根拠としてよく挙げられる公平性を損なうという論点についても、公平性が確保されればドーピングが解禁されうるかと問うことにより、公平性の問題はスポーツの価値を損なうという論点に関わっているのではないかと指摘や（川谷 2005）、すべての競技者に平等にドーピングの機会を提供する方が公平な状態を確保できるという視座からは、公平性の問題が、ドーピング禁止の決定的理由となりえない可能性を指摘する声もある（竹村・近藤 2008）。

従来からあるドーピングの禁止根拠については以上の通りさまざまな立場が示されているが、近年では、これに加えて「遺伝子ドーピング」が問題視されている。『JPNドーピング・データベース』において「遺伝子ドーピング」とは、「貧血や筋ジストロフィーの遺伝子治療法を、病気でない選手が行うことによって、ヘモグロ빈を増やしたり、筋肥大を図るドーピング手法」とされている（日本体育協会 2010）。対策としては現在のところ、特定の遺伝子が異常に発現していないかを詳細に検査する方法が研究開発されている。

将来的には、高度な筋力、持久力といった運動能力（あるいは音楽能力、舞踏能力等）が発揮されるよう、あらかじめ遺伝子操作を受ける事態が現実のものとなるかもしれない。このような「遺伝子ドーピング」を受けて生まれた、まさに「デザイナー・ベビー」たる子どもたちが長じて競技者になった場合、少なくとも現在のドーピング検査で陽性になる

<sup>30</sup> トレーナーから投与されたアンフェタミンを服用した自転車選手が競技中に死亡した。

<sup>31</sup> 身体のみならず、精神的にも深刻な問題を引き起こす場合がある。1986年欧州選手権女子砲丸投げの覇者 Heidi Krieger（現在の名は Andreas Krieger）は、16歳から飲まされた男性ホルモン系の筋肉増強剤の影響により性別違和を起し、32歳で性転換手術を受けている。（「消えぬ心の傷：1」砲丸女王は男になった 16歳から知らずに筋肉増強剤 朝日新聞 2009年11月3日朝刊第21面。）

ことはないと考えられる。

言葉としては目新しい「遺伝子ドーピング」であるが、これまでに行われてきたドーピングや、遺伝子操作において指摘されてきた論点と重なる部分が多い。こうした状況を踏まえ、栗屋は「能力を強化したいと願う人々の願望、欲望は、仮に抑える必要があるとして、抑えることができるだろうか。私には、それは簡単ではないように思われる」と、控え目な形で、社会として遺伝子ドーピングを禁止することがいかに難しいかを示唆している（栗屋 2004）。他方で倫理学者の浅田淳一は、盲目的に欲望を追求していった果てにたどりつく社会が本当に幸福な社会であると言えるのか、慎重に考察を加えている。彼は従来哲学の領域で示されてきた幸福観を参照しつつ、欲望の盲目的な追求が幸福と矛盾する可能性もあることを指摘する。そして、欲望の爆発に対処するためには、各人自らが幸福について確認するところから始めなければならないと問題提起し、欲望の爆発は原理的に食い止めることができないという考え方に一石を投じている（浅田 2004）。さらに、スポーツ倫理学を専門とする竹村瑞穂は、こうした従来の切り口からだけでなく、遺伝子ドーピングについて検討する際にはスポーツに固有の倫理的問題に目を向ける必要があることを指摘し、成人する前にどのような種目が適しているかを確認され、他者や国家によって選り分けられるような社会では、各人の自由なスポーツ参画が阻害される可能性に注意を促している（竹村 2012）。

なお、このような遺伝子ドーピングは、子どもの能力を強化したいという希望のもとに実施されるが、双方とも聴覚障がいをもつレズビアンのカップルが、五世代前までさかのぼっても聴覚障がいをもつ家系の男性から精子提供を受け、望みどおり聴覚障がいをもつ子どもを授かったというケースも報告されている（Spriggs 2002）。美容整形もまた、見かけを「よく」する目的で行われるとは限らない。たとえば前出のKuczynskiは、仲間には戦闘で受けた傷があるのに自分にはないことを恥じ、美容整形で銃創を作った元海軍特殊部隊員の例を紹介している（Kuczynski 2006=2008）。こうした事例を考えると、デザイナー・ベビーやエンハンスメントの背景に共通して、自らの願望を実現しようとする欲求が存在していることを読み取ることができる。松田は、「願望実現医療」ということばを「医学の知と力を病苦から逃れるために用いるのではなく、自分が生きたいと望む生の方へ自身の身体構成をできるだけ近づけ合わせようとするために用いること」として、今後は欲望とどう折り合いをつけていくかが問われると指摘している（松田 2011）。

欲望とどう折り合いをつけていくかが問われるという松田の指摘は、個人の選択の局面と、社会の選択の局面の双方で考慮されなければならないと筆者は考える。生命の瀬戸際で個人が行った選択に対する社会のまなざしは、「どちらを選んでも正しい」といった生命倫理無正解主義をも超えて、「どうしてそれが悪いの？」（戈木クレイグヒル 2000）、「たいていの親ならナッシュ家の人たちに倣うだろう」（Spar 2006=2006）と、概ね好意的である。個人の選択の局面では「子どもを救うこと」が「倫理的に善いこと」であり、子どもを救うためにあらゆる手段を講じないことは「倫理的に善くないこと」で

あるように見えてしまう可能性すらある。従って、「病児のためにきょうだい児を手段として扱うことが倫理的に妥当か」といった問題設定は、個人の選択の局面では可視化されにくい。しかし、社会としては少なくとも「きょうだい児が病児へのドナーとなることについての同意署名が父母によってなされることは、利益相反にならないのか」「家族内解決が一般化されると社会にどういった影響が考えられるか」といった問いと、子どもの命を助けたいという「願望」との折り合いを模索する必要があるだろう。

#### 第4節 本章のまとめ

医療現場で扱われる「情報」の中でも、遺伝情報はとりわけ繊細な注意が求められる情報である。情報提供のあり方が意思決定を大きく左右する顕著な例として、第二章では、デザイナー・ベビーやエンハンスメントなど、遺伝医療に関連して生命倫理学領域で取り上げられる事例について検討した。遺伝医療における提供情報の重要性は、特に出生前診断の領域において繰り返し指摘されてきた<sup>32</sup>。最近も、当初はマスコミによって「精度99%」と報じられた新型出生前検査（Non Invasive Prenatal Testing: NIPT）について、陽性的中率とその集団の罹患頻度に影響されることが一般に十分に認知されているとは言えない<sup>33</sup>中で、「精度99%」という表現は重大な誤解を招く恐れがあると指摘されたことが記憶に新しい。

こうした出生前診断も含め、遺伝医療領域においては、十分な情報を得て、それに基づいて個人が納得した上で判断をした場合には他者がとやかく言うべきではなく、個人の選択に際して正解も不正解もないという、生命倫理無正解主義の視点が導入されやすい。しかしながら、デザイナー・ベビーやエンハンスメントの事例を見る限り、「自己決定」の枠組それ自体では、個人の選択が蓄積された先に想定されている問題群への対処ができないことが示唆される。たとえば、遺伝医療や遺伝子操作の恩恵を受けられるのが富裕層に限られるといった問題や、遺伝的な病気を抱えた人が保険に入りにくくなるといった論点が挙げられる。あるいはSandelが指摘しているような「そもそもエンハンスメントとはどのような種類の問題なのか」といった論点は、協働での意思決定の場や、ましてや遺伝カウンセリングの場においては可視化されにくい。

---

<sup>32</sup> 母体年齢が37歳の場合のダウン症の子どもの出産頻度は1/225で、これは20代前半の1/1400と比較して6倍以上である。この数値に不安を覚えるカップルに「99.6%はダウン症ではない」という説明をすると、イメージが変わって不安が解消される場合があるという。また「100人に1人というのは高い確率だ」と感じて心配する人に「私も1%という数字が天気予報の降水確率なら傘を持って行かないけれど、自分の赤ちゃんのことなら当然心配になると思いますよ」と伝えるといった例が紹介されている（NHKスペシャル取材班・野村 2017）。

<sup>33</sup> 感度（罹患しているものを罹患していると正しく診断する確率）や特異度（罹患していないものを罹患していないと正しく判断する確率）が非常に高い検査でも、罹患率が非常に低い集団で検査をすると陽性的中率（検査で陽性であった場合、本当に罹患している確率）は低くなる。感度99.99%、特異度99.9%の検査でも、罹患率が1万人に1人の集団で検査をすれば、陽性的中率は50%程度になる。

遺伝医療に関連する決定は、遺伝性疾患そのものの理解、遺伝性疾患の発症リスク、家族への影響といった複雑な問題を扱うため、一般診療の枠組のみで意思決定支援をすることは難しく、カウンセリングシステムの充実が必要であるということは衆目の一致するところである。しかし臨床心理学論者の小沢牧子はたとえば、「カウンセラーが知る者導く者として上位にあり、クライアントが悩みを抱えた至らざる者として下位に置かれていることは自明の構図である」、「専門家の側はあまり意識したがないことだが、相談者の側は『どう話せばこの人に喜ばれるのだろう、どういう自分になれば気に入られるのだろう』と、どこかで配慮して話しているものだ」、「『心の専門家』は基本的に没社会的・個人還元的で、問題を社会の問題としてではなく、個人の資質や家族のいたらなさ、つまり個人の問題へ閉じ込めていく役割を担っている」と、カウンセリングの構造がそもそもパターンリスティックな側面を持っていること、カウンセリングモデルにおける権力構造（相談者がカウンセラーに気に入られたい、否定されたくないという気持ちを持ちながら相談していること）や、カウンセリングモデルが「決めるのはあなただ」という個人の自己決定の側面に問題を矮小化してしまう危険性を鋭く指摘している（小沢 2002）。出生前診断の問題では、特にNIPTにおける「精度 99%」という問題含みの表現により、カウンセリングモデルの充実が必須であるという論点がクローズアップされているが、カウンセリングモデルそのものの問題点や、個人の選択が積み重なった先にどのような帰結が考えられるかといった視座が欠落しやすいことを、本章の最後に指摘しておきたい。

### 第三章 胎児をめぐる医療に関する意思決定

第二章では、遺伝医療分野における意思決定を取り上げ、自己決定モデルの限界を検討した。本章では、出生前の人間を対象とした医療における情報のあり方と、意思決定の問題点について、胎児の生存が前提とされる場合と、胎児の死亡が前提とされる場合とに分けて検討する。

#### 第1節 胎児の生存が前提とされる場面

##### (1) 帝王切開に関する同意と情報

児が母体内にある時期における、胎児と母親との葛藤事例として、帝王切開に関する決定が挙げられる。妊婦による帝王切開拒否およびそれに対する法的介入については既にいくつもの事件が紹介されているが（服部 1992；木村 1995；今井 1999）<sup>34</sup>、緊急帝王切開は、いまずぐ開腹して胎児を出さなければ母体が危険に陥るという母体側の適応があるか、あるいは胎児の生命が失われるといった胎児側の適応がある場合に行われる、緊急避難的な手術である。

「緊急事態において、帝王切開はインフォームド・コンセントというより、むしろただの承諾によって行われる。つまり、患者はその手術の危険性や有益性のすべてを知らされないまま、医師の薦めに従うのである」（Lo 2000＝2003: 350）<sup>35</sup>との指摘もあるが、胎児の安全を確保するためであったとしても、原則として、帝王切開に対する妊婦自身の承諾が必要とされることは論を俟たない。

しかし、アメリカにおいては1981年のJefferson事件<sup>36</sup>や、1987年のA.C.事件<sup>37</sup>において司法介入による帝王切開が認められ、イギリスにおいても1996年から97年にかけて立て続けに、女性の意思にかかわらず帝王切開の実施を認める裁判所の宣言が下された

<sup>34</sup> ほかに、Lo（2000＝2003: 353）およびBeauchamp & Childress（1995＝1997: 511-513）にも、強制的帝王切開手術の事例紹介および解説がある。

<sup>35</sup> Bernard Loはカリフォルニア大学サンフランシスコ校医学部医療倫理学教授で、著書『医療の倫理ジレンマ』は、医療倫理学の教科書として広く知られている。

<sup>36</sup> 前置胎盤のため帝王切開を勧められた39週の妊婦Jessei Mae Jeffersonが手術を拒否したため、主治医が裁判所に帝王切開を行う権限の授与を求めた。裁判所は帝王切開を行う権限を病院に与えたが、この権限は、Jefferson夫人が自発的に病院に入院しようとする場合にのみ効力をもつとされた。その後Jefferson夫人は帝王切開を受けることなく出産した。

<sup>37</sup> Angela Caderは妊娠25週の定期健診で背中中の痛みと息切れを訴え、右肺に切除不能な腫瘍が発見された。妊娠26週の時点でAngelaは、何もしなければ24時間以内に死亡するという末期状態となり、胎児の状態も急速に悪化した。Angelaの意識状態が悪く、彼女の意思が不明であり、帝王切開による分娩が遅れれば胎児の生存が困難であったため、裁判所が帝王切開を命じた。帝王切開の結果、児は生きて生まれたものの誕生後2時間半以内に死亡し、Angelaはその2日後にがんにより死去した。死亡証明書には、帝王切開が彼女の死の助長原因であると記載された。

(木村 1995)<sup>38</sup>。これらの事例は、胎児が母体外で生存可能である場合は、帝王切開を拒否した妊婦の胎児はネグレクトを受けている子どもにあたるとし、妊婦に対する帝王切開を命じている。また、ユタ州では、帝王切開を拒否して双子を出産（うち 1 人を死産）した女性に対して、殺人容疑による刑事訴追が行われた事例もある（『毎日新聞』2004 年 3 月 13 日夕刊）。しかしこれに対しては、子どもに医療を受けさせない親と、帝王切開に同意をしない親とでは、親本人に対する侵襲が伴うか否かという点において決定的に異なるという、多くの異論がある。ボストン大学法学部・医学部・公衆衛生学部教授の George Annas は端的に「誕生までは、われわれは母親を通じてしか胎児に接触できず、母親のインフォームド・コンセントがない場合には、母親を胎児の容器として、身体的不可侵性 (bodily integrity) への権利を持たない、パーソンでない存在として扱うことになる」(Annas 1987: 1214) と警告している。

## (2) 妊娠している女性による輸血拒否と情報

ここで、妊婦が無輸血治療を希望した場合の、日本における対応について簡単に述べる。輸血拒否に対するガイドラインとして先駆的であり、かつ多くの他施設においても参照されている東京都立病産院倫理委員会による「輸血拒否患者への対応ガイドライン」(メディカル朝日編集部 1994) は、妊婦への対応として「胎児の生命を助けるためとはいえ、患者の宗教的信条を無視して患者に輸血を行うことはできない。したがって、医師は胎児への影響をも含めて輸血の必要性に関して十分に説明し、輸血の同意を得るよう努めるが、その上でなお患者が輸血を拒否した場合には、輸血を行わないで最善の努力をする」「なお、胎児輸血についてであるが、それを行うには、母体への侵襲的な処置が必要であるため、乳幼児の場合と異なり、胎児の生命に危険が差し迫った場合においても、母親の承諾なしに胎児輸血をすることは実際上不可能である」と述べている。2008 年の「宗教的輸血拒否に関するガイドライン」は、特に妊婦に関して言及はしておらず、妊婦の年齢(18 歳以上、15 歳以上、15 歳未満)と、医療に関する判断能力の有無という二つの要素によって方針決定されることとなる。

## (3) 胎児治療に関するガイドライン

帝王切開や無輸血治療の希望といった場面における治療方針の決定に際して留意すべき

---

<sup>38</sup> 木村は他にも、次の痛ましい事例を紹介している。1984 年シカゴの病院において、三つ子を妊娠していた女性は、勧められた帝王切開への同意を夫と共に強硬に拒否し続けた。このため病院は、三つ子の一時的監護権を病院当局とし、陣痛が始まったらすぐに帝王切開を許可するという裁判所命令を得た。これを知らされることなく女性の手足を拘束して強制的に帝王切開が行われた結果、三つ子は無事に出産したものの、数か月後に女性の夫が自殺するに至った(木村 2005)。

点は何か。アメリカ小児科学会の生命倫理委員会は、勧告「胎児治療—倫理的考察」において、次のように述べている。

勧められた介入に対する妊婦の拒否に医師が反対する場合、①治療が行われない場合には、胎児が取り返しのつかない危険にさらされる可能性があり、②治療が有効であることが示されており、③妊婦の健康や快適さへの危険がごくわずか、という3つの条件が満たされていなければならない。この3条件が揃っている場合、女性は自分の決定が道徳的ジレンマを生み出すと知らされ、治療に同意するように（強制ではなく）説得が試みられなければならない。決定に、家族を巻き込むことは女性の許可を得るのに有効である。そのまま拒否が続いた場合には、医師は女性に、女性の決定が不合理であり、他医や病院倫理委員会への相談が有益であると伝えてもよい（American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics 1999）。

通常、医療に対する同意が求められる場合には、説得であってはならないことが強調される。しかしこの場面においては、強制であってはならないと留保をつけながらも、説得が試みられなければならないとしている点は興味深い。また、そういった説得が行われることを期待して家族の関与が推奨されていることもまた注目に値する。

さらに、胎児に対する治療が研究段階にあり、治療法として確立されておらず、実験的な側面を有する場合には、考慮すべきことがらが増える。国際医科学協議会（Council for International Organizations of Medical Sciences: CIOMS）は、ヘルシンキ宣言エディンバラ修正（2000年）を受け、2002年に「人を対象とする生物医学研究についての国際的倫理指針」を改訂した。改訂ガイドラインは21項目からなるが、第17項が「研究対象者としての妊婦」である。

妊婦は、生物医学研究に参加可能なものと推定されるべきである。研究者および倫理検討委員会は、これから研究の対象となろうとしている妊婦が、妊婦自身、自身の妊娠、胎児、次の子どもたち、および妊孕力に対するリスクと利益について適切に情報を得ていることを確認すべきである。この集団に対する研究は、特定の妊婦または胎児の健康上の必要に関連する場合、妊婦全般にとって健康上の必要に関連する場合、および動物実験をすることが適切な場合には、特に催奇形性、突然変異誘発性に関するリスクがないことについて、信頼できる証拠によってその研究が支持されていることを条件に認められる（Council for International Organizations of Medical Sciences 2002）。

第17項目の文言を見ると、CIOMSは、妊婦を対象とした研究の範囲を、かなり制限していることがわかる。これ以外にも、アメリカ連邦規則第45項パート46被験者保護のサ



ブパートBは、妊婦または胎児を対象とする研究というカテゴリーを設け、CIOMSの指針より詳細な検討を行っている（Department of Health and Human Services 1991=2007）。サブパートBの46.201から46.207を簡単にまとめると、①動物実験を含め、妊婦および胎児に対するリスク評価ができるデータがある、②母体または胎児に直接利益を与える見込みのある介入によってのみ胎児へのリスクが発生する、③研究目的を達成するためのリスクは極めて低く、④しかるべき同意があり、⑤研究に携わる者が、妊娠の終結およびその時期・方法・手順に影響を与えず、新生児の生存可能性も判定しない場合に、妊婦や胎児は研究可能になると述べている。

これらのガイドラインがともに強調しているのは、研究の引き起こし得る危険性も含め、同意に必要な情報が得られているかどうかと、その研究の有効性についてである。しかし、検討項目がクリアされているというのは、あくまでもスタート地点でしかない。たとえば同意について取り上げると、ニューヨークタイムズの記者であったGina Kolataが紹介しているような、行わなければ胎児の生命はほぼ絶望的であるが、これまでに同じ手術を受けて助かった胎児は一人もいない手術を受けさせるかどうかという厳しい選択を迫られる状況（Kolata 1990=1992: 116-143）が、果たして、複数の選択肢を示され、納得した上での決定（すなわちインフォームド・コンセント）と呼ぶにふさわしい状況なのか、疑問が残る。

#### （4）胎児診療と情報—患者としての胎児

本節では、胎児診断および胎児治療をめぐる意思決定を検討する。胎児診断は出生前診断とも言われ、母体内で成育中の胎児の健康状態を検査し、検査結果に基づいて行われる診断のことである。妊娠を継続するか否かの判断材料とするために、中絶可能な期間に検査結果が出ることを前提として行われるものと、胎児の状態を知るために妊娠期全般にわたって広く行われるものとに大別される。本節では、直接中絶とは結びつかない、妊娠期全般を通して行われる胎児診断を対象に、胎児診断に伴って行われる胎児治療における問題と、胎児治療を伴わない胎児診断における問題を整理する。

さて、世界医師会が1948年に採択したジュネーヴ宣言は「私は受胎の瞬間から、人命を最大限に尊重する」と述べていた<sup>39</sup>。児が誕生するまでは男女の別さえわからなかった時代に想定されていた“尊重”とは、あくまでも医療従事者の意識の上での尊重という域を出るものではなかったかもしれない。

分娩監視装置の開発、超音波断層法、内視鏡の改良などを経て、ジュネーヴ宣言から70年を経た今日、胎児を医療の対象とする見方は、医療界の内外において共有されつつある。既に1980年代から、医療の世界では、胎児を患者として捉える見方が広まっていた。

---

<sup>39</sup> 現在ジュネーヴ宣言のこの箇所は「私は、人命を最大限尊重し続ける」という表現に改訂されている。

1993年に富士吉田で開催された第9回国際胎児病学会（International Society “The fetus as a Patient”）は、「将来の人類となるべき胎児は、医療の対象、患者として扱われるべきである。医師、医療に携わる人々、および社会は、患者である胎児に対して、適正な診断と治療を提供する真摯な義務を有する」との宣言を採択した。更に、そのおよそ10年後に福岡で開催された第20回国際胎児病学会は、第9回国際胎児病学会における宣言の後段に、「胎児に対する新しい治療、管理方法の科学的検証、社会的認知の手続きは、小児、成人に対するそれと同等の扱いを受けなければならない。胎児に対する診断、治療に際して、母親の人権と判断は十分に尊重されるべきである」という部分を付加し、福岡宣言として採択している。「医師は、自分からは何も主張できない胎児の利益について、代弁する義務を負っている」「我々が持つ基本認識は、胎児は、単に人格のある、なしの議論の対象として存在するのではなく、命ある尊重すべき対象として存在するということであり」といった指摘も、同じ問題意識に基づくと考えられる。

胎児をひとりの患者として扱うこういった傾向の一方で、民法において「私権の享有は出生に始まる」と定められている通り、児は出生後であれば権利を有する存在として扱われるが、不法行為における損害賠償請求、相続、遺贈といった場合を除き、出生するまでは母体の付属物としての扱いになる。刑法上も、交通事故の物理的衝撃の影響により緊急帝王切開で誕生した児が誕生11時間後に死亡した事案において、加害者が胎児に対する致死罪には問われなかったという現実がある（江花 2007）。その一方で、ブルーベリー症候群を含む尿路閉塞疾患に対するシャント術、胎児胸腔羊水腔シャントチューブ留置術などが高度先進医療として承認されたことをはじめ、胎児手術に対して診療費の一部が健康保険の適用となった事例も存在する。胎児は出生するまでは日本国民であるとは言えず、健康保険の契約の対象にもならないといった理解は、むしろお役所的な見方であって、市民は胎児が医療の対象となることに、さほど疑念を抱いてはいないのではないだろうか。市民のそういった素朴な期待が胎児治療の保険適用問題にただちに結びつくかどうかはさておくとしても、胎児を一人の患者として捉えるという見方、すなわち胎児診療に対する社会的認知は、一定の範囲で定着しつつある状況と考えられる。

しかし、社会的認知は変わりつつあるとしても、「（まだ生まれていない）胎児に対する医療」は、現実的には「妊婦に加えられる医療」という形を取ることに変わりはない。胎児医療は、大きく内科的治療と外科的治療とに分類されるが、母体に薬物を投与したり、羊水へ薬物を注入したりといった形で胎児治療を行うものから、母親の腹部を切開するため全身麻酔も要する胎児手術に至るまで、胎児への医的介入は、その時点における母体に危険や副作用をもたらす恐れと同時に、母体に将来的な影響を及ぼす恐れもある。従って、胎児に対する医療は、必然的に母親による同意を要することになる。第20回国際胎児病学会が採択した宣言の「胎児に対する診断、治療に際して、母親の人権と判断は十分に尊重されるべきである」という部分は、胎児医療のこの側面に焦点を当てていると理解する。

このため、胎児への治療についての協働での意思決定が行われる場合にも、まずもって児を妊娠している女性が決定のキーパーソンとなることに注意しなければならない。ただその際に、胎児と女性双方にとって最善と考えられる処置を女性が拒絶する場合には、なぜ拒絶するかについて理由が共有され、場合によっては「説得」が試みられつつ、最終的な意思決定が行われることになる。本稿第一章で取り上げたKonによる「協働での意思決定の連続図」(図 1) では、「対等なパートナー関係」よりも「医師による推薦」に近いところに位置する意思決定のあり方だと考えられる。

#### (5) 治療を伴わない診断における情報の位置づけ

本節の最後に、人工妊娠中絶にも胎児治療にも結びつかない胎児診断について補足したい。

胎児の染色体の数的変異が考えられる場合に、胎児が母体内にいるうちに、胎児の疾患を確認するための胎児検査が行われることがある。この検査結果は、誕生後の児に対して気管内挿管をするのかどうかの判断材料とされる場合がある。児ひとりひとりの個別の症状に基づくのではなく、疾患名を理由に一律に治療を行わないという説明は、父母の納得を得るのに十分なものなのか(父母に割り切れなさを残すことがないか)懸念される。

こうした父母の不納得感の原因の一つとして、気管内挿管を行わないという医療者側の提案の背景に、挿管治療を行ったとしても児にとって利益にならないばかりか、児を苦しめるだけに終わってしまう可能性が高いという判断が存在することが、父母にうまく伝わっていなかったという背景が考えられる。しかし、出生後の治療方針を決定するための判断材料として行われる胎児診断は、出生後に疾患名のみに基づいて治療方針が決定されることの問題点を、そのまま内包していると考えられる。

また、胎児が母体内で生きているうちから児との死別の覚悟を迫られる状況は、父母にとっては極めてストレスフルな状況と考えられる。出生前診断の広がり背景に、近年、「胎児緩和ケア」に注目が集まっている。これは、生命予後不良との診断を受けた胎児に対して、胎児・新生児のQOLの向上と家族のサポートに焦点を当て、不快な症状のコントロールや、家族の慰安と死別への準備、死のプロセスと悲嘆への支援も含めるケア概念と説明され(船戸ら 2010)、具体的には「緩和ケア」と「コンフォートケア」に大別される。ここでの緩和ケアとは心臓マッサージや気管内挿管をしないことを意味し、コンフォートケアには、写真・ビデオ撮影、手形・足形プリントなどで思い出づくりをすることや、死別の悲嘆に対する準備が含まれる。小児の看取りの医療に長く力を注いできた新生児科医の船戸正久は、英国で胎児緩和ケアの選択肢を提示したことにより、40%の父母が人工流産に代わって緩和ケアを選択したといった事実を紹介しながら、緩和ケアプログラムの提供が「胎児診断後の時間が父母にとって絶望的な忌むべき時間ではなく、胎児との残された大切な時間に変化する可能性があることを示唆して」と評価している(船戸 2010)。

他方で新生児科医の石井桂介らは、出生前診断で、「タナトフォリック骨異形成症」<sup>40</sup>が疑われ、妊婦と家族が人工妊娠中絶を選択した事例を振り返り、タナトフォリック骨異形成症という具体的な疾患名を挙げずに出生前カウンセリングが行われていたら、中絶が選ばれなかった可能性があることを指摘している（石井・笹原 2014: 158-159）。また小児外科医の窪田昭男は、20 週の妊婦健診時に産科医から「羊水過小により致死性肺低形成を伴う」との説明を受けた父母が、「致死性」であることを理由に、胎児治療も出生後の治療をも「どうせ死ぬなら治療はしないで欲しい」と拒否した事例を紹介している<sup>41</sup>（窪田 2014: 121）。

こうした事例からわかるように、出生前に児が「予後不良」であることを告げることは、病気の理解と受容を父母に促す反面、まだその段階でないにもかかわらず、児を諦める方向に誘導する可能性をはらむ。赤ちゃんを諦めるという最悪の覚悟をしながら、産まれてみたら幸運にも治療をやめるほど状態が悪くなかったといった場合に、赤ちゃんが少しでもがんばれる状態で生まれてきてくれたことに力を得て、児のがんばりに希望を寄せる父母もいれば、悲壮感をもった覚悟と異なる現実にくまなく対応しきれず、医療者側の都合でわが子が無理に生かされているという思いを抱く父母もいるかもしれない。

母体内の児の病気を告知されることや、児の予後不良を告知されることは、父母にとって非常に大きな悲しみであり、「喪失」とであると理解できる。母体内にいて、しかも重い病気によって救命の見込みが低い児でも、妊婦もろとも、医療チームがその児を大切に思っている姿勢が伝わるような取り組みが医療従事者には求められる。たとえば双胎間輸血症候群で、どちらかの児を救命するために、片方の臍帯のクリッピングを決断せざるを得ない場面では、事態のやむを得なさゆえに、「一人を救うために、もう一人が犠牲になることが果たして許されるのか」といった、起きていることがらの本質的な部分が正面切って論じられることはない。しかしここで大切なことは、論じても仕方がない問題として割り切るのではなく、最終的に片方の児を助けられなかった無念さを妊婦やその家族と共有すると同時に、亡くなってしまった児も、生まれてくる児と同じく待ち望まれていた大切な児であるという視点であり、そうした姿勢が伝わるケアではないかと考えられる<sup>42</sup>。

---

<sup>40</sup> もとの語が *thanatophoric dysplasia* であるため、これまで「致死性骨異形成症」と訳されてきたものの、*thanatophoric dysplasia* で 20 年以上生存した事例もあることから、現在では「タナトフォリック骨異形成症」と説明されるようになっている。医学書院医学大辞典では「生後 3 日くらいで死亡する低身長症。（中略）肺換気が障害されるので、チアノーゼを伴う呼吸困難を起こし、死亡する」と解説されている。父母にとって「致死性」という文字が含まれる病名を告知されることは、児の死亡宣告に匹敵する衝撃であろうことは想像に難くない。その一方で「タナトフォリック」とカタカナでお伝えしたのではわかりにくいので、この病名の告知について、現場は非常に苦悩しているとの指摘を筆者は 2008 年頃に産科医から受けたことがある。

<sup>41</sup> なお、この事例では、生後半年で父母が根治手術に同意し、手術後子どもは溺愛されているという。

<sup>42</sup> 産科医竹内正人による『赤ちゃんの死を前にして』には、子宮内胎児死亡後に娩出された児に対して、涙ぐみながら褒めてくれたとか、かわいいと言ってくれたなど、死産児であっても生産児同様の態度で接するスタッフの対応に救われる思いをした女性たちの声が収められてい

## 第 2 節 胎児死亡が前提とされる場面—胎児組織の提供に関する同意と情報

胎児の研究利用はどのようなルールに従うべきか。日本でこの問題に関して言及している文書は二つある。「死体解剖保存法」及び日本産科婦人科学会の「死亡した胎児・新生児の臓器等を研究に用いることの是非や許容範囲についての見解」である。

法律として掲げられている「死体解剖保存法」は、「死体」を「妊娠四月以上の死胎を含む」と定め、「妊娠四月以上の胎児について、死体の全部又は一部を標本として保存することができる」と述べるに留まっている。他方で、日本産科婦人科学会の「死亡した胎児・新生児の臓器等を研究に用いることの是非や許容範囲についての見解」は「妊娠期間の如何に関わらず、胎児は将来人になる存在として生命倫理上の配慮が不可欠であり、尊厳を犯すことのないよう敬虔の念をもって取り扱われなければならない」と述べている。この文書のみからは「配慮」や「敬虔の念」の具体的内容がわかりにくいという、利用不可」とも述べておらず、胎児の父母に当たる人物から胎児の利用に関して理解及び同意が得られた場合には、胎児を利用してよいとも読みうる内容になっている。

本節は、世界で初めて胎児利用に特化して利用に関する綱領を定めたイギリスにおける近年の状況を見ることにより、上述した日本の状況と比較し、若干の考察を加える。

### (1)イギリスにおける人工妊娠中絶

イギリスにおける胎児利用について検討する前に、イギリスにおいて人工妊娠中絶がどのようなルールに基づいて実施されているのかを概観しておきたい。必ずしも中絶によって得られた胎児のみが胎児利用の対象ではないが、実質的に利用される胎児の多くは、人工妊娠中絶によって得られているからである。

イギリス人工妊娠中絶法案は、David Steel 議員による議員立法として 1966 年に提出された。法案は、良心的拒否についての条文が付加されるなどの修正を経た上、1967 年に成立し、1968 年から施行された。主な内容は、二人の登録医（Registered Medical Practitioner）が

- a. 妊娠の継続が、中絶する場合よりも女性もしくは既にいる子どもの身体又は精神へ大きい危険をもたらす
- b. 生まれてくる子どもに深刻なハンディキャップとなるような身体的または精神的異常を伴うという実質的危険がある

と認めた場合には、登録医による妊娠中絶が処罰の対象とならないというものである。なお、この法律は北アイルランドには適用されない。またこの法律は、1929 年幼児生命保護法に影響を与えないものとされている。1929 年幼児生命保護法は生育可能限界を妊娠 28

---

る（竹内 2004）。

週と定めていたため、1967 年人工妊娠中絶法は妊娠 28 週未満の人工妊娠中絶に関する要件を定めた法律として位置づけられる。

1967 年人工妊娠中絶法の成立から 13 年を経た 1990 年に、人の受精及び胚研究に関する法（Human Fertilization and Embryology Act：以下HFE法）が成立する。HFE法は、新しい生殖技術の実施に関して、それまでのように各医療専門職者に委ねるのではなく、人の受精及び胚研究局（Human Fertilization and Embryology Authority：以下HFEA）が一元的に管理すると定めた法律である。1984 年に、Mary Warnockを議長として作成された「人の受精と胚研究委員会報告書」（以下ワーノックレポートと称する）で示された 64 項目からなる勧告（Warnock 1995=1992）を土台にパブリックコメントが集められ、パブリックコメントを踏まえて1987年に立法化の枠組が示された。以上の経緯を経て成立したのがHFE法である。HFE法の土台となる考え方を示したワーノックレポートでは、原始線条が発生する一日前である受精後 14 日を胚の研究利用が可能である限度としているため、受精卵の研究についてHFE法が認可しているのも受精後 14 日目までの胚である。

このHFE法は、人工妊娠中絶に関しても言及している。二人の登録医（Registered Medical Practitioner）が以下のa~cと認めた場合には、人工妊娠中絶が処罰の対象とされない、という構成である。

- a. 妊娠の継続が、中絶する場合よりも女性もしくは既にいる子どもの身体又は精神へ大きい危険をもたらし、24 週以内であるとき
- b. 母体の生命が危険にさらされているときはいつでも
- c. 生まれてくる子どもに深刻なハンディキャップとなるような身体的または精神的異常を伴うという実質的危険があるときはいつでも

つまり 1967 年人工妊娠中絶法の内容は、このHFE法によって改正されたと見ることができよう。

## （2）ピールレポートの概要

1970 年にイギリス保健社会省は、「胎児及び胎児由来試料の研究利用に関する倫理的、医学的、社会的、法的影響を考える」という目的で 11 名のメンバーからなる諮問委員会を設置した。諮問委員会は 6 回の会合を経て、1972 年に「胎児及び胎児由来試料の研究利用」という報告書をまとめた。諮問委員会の議長にちなみ、一般にこのレポートは「ピールレポート」、ピールレポートの最後に掲げられている、5 項目からなる綱領は「ピール綱領」として知られている。

「ヘルシンキ宣言」を初めとして、それまでも人を対象とした研究についての指針やガイドラインは存在した。しかしピールレポート及びピール綱領は、胎児や胎児由来試料に特化して研究利用に関する指針を示した点において、これまでに例のない性質を持つレポートであり綱領であったといえる。

ただし今日の視点からは、ピールレポートには内容上いくつかの問題点を指摘できる。後に最大の問題と考えられたのは、ピールレポート（及びピール綱領）が研究利用の対象としうる胎児を「子宮内の胎児」「生育可能である胎児」「生育可能限界前の胎児研究」「死亡胎児の研究利用」「胎児を除く胎児組織と胎児由来試料」で分類していたことである。つまり、研究対象となる胎児が必ずしも死亡していることを前提としない「生育可能」「生育可能限界前」という分類が不適切という論点である。

さて、ピール委員会が6回の会合を経て、2年後の1972年に出したのが「胎児及び胎児由来試料の研究利用」というレポートで、これは「ピールレポート」と呼ばれている（Department of Health and Social Security 1972=2004）。ピールレポートの最後に「勧告された実施綱領」として5項目からなる綱領が挙げられているが、これは「ピール綱領」と呼ばれている。ピールレポートおよびピール綱領はいずれも当時、胎児の利用について出された報告書・勧告として他に例を見ないものであったことから、その後、諸外国、諸団体において、胎児の利用に関する報告書や勧告の参考文献としてしばしば引用されている。

ピール委員会を構成した11名のメンバーの内訳は医師が5名、看護師が2名、医療ソーシャルワーカーが1名、法学者が3名であり、11名中女性は4名であった。

ピール委員会は、委員会として諮問を受けるにあたり、イギリスにおいてそれまでに人間の胎児がどのような用途に利用されてきたのか、利用状況がいかなるものであったかについて情報を収集した。その内容は、ピールレポートの第7節から第17節で解説されており、詳しい用途はピールレポートの補遺2において分類されている。また、それまでに胎児組織がどの病院から供給されていたのかという点については、ピールレポートの第17節において言及されている。すなわち、1958年以降医学研究評議会が、胎児、胎児組織、胎児由来試料の保存と分配の許可をロンドンの王立マースデン病院に与えており、王立マースデン病院から約40の施設及び個人に対して供給がなされていたと明記されている。ただし、ロンドン以外の地域においては、その地域の病院がロンドンにおけるマースデン病院と同じ役割を担っていたことが記されているが、他地域における詳細について、ピールレポート本文に記載はない。また、それまでマースデン病院において、誰に、どのようなタイミングで、どのような形で胎児組織の提供が依頼されていたのかについての詳細は、ピールレポート本文には明記されていない。

ピールレポートは、第1節から第5節でピール委員会の概要を述べ、第6節から第17節では、「生きている」「死亡している」という言葉をどのように考えるかを含め、さまざまな状態の胎児を示す言葉の定義を整理している。ピールレポートにおいて、まず胎児とは「妊娠から出産までの人間の胚」を指すと述べられている（第6節）。胎児自身がいかなる生命徴候をも示さない状態になっても、胎児組織や細胞は一定期間生き続けているため、胎児についての定義に続いて、そのような状態の胎児の一部または全体がどのように取り扱われるかについては、第7節から第17節において整理されている。

第 18 節から第 24 節では、胎児について刑法、民法、行政法および医事審議会の罰則においてどのように規定されているか、その法的地位が整理されている。ピール綱領それ自体には、「いかなる法的拘束力もない」ことが綱領の冒頭で述べられているが、罰則という見出しがつけられた第 24 節では、医師による重大な職業倫理違反があった場合には、医事審議会の懲罰委員会の管轄となり、場合によっては医師登録の削除または停止がなされる場合もあるとの規定がある。

第 25 節から第 40 節において、ピールレポートは、子宮内の胎児研究（第 26 節・第 27 節）、生存可能である胎児の研究（第 28 節から第 31 節）、生育可能限界前の胎児研究（第 32 節から第 35 節）、死亡胎児の研究利用（第 36 節から第 38 節）、胎児を除く胎児組織と胎児由来試料（第 39 節、第 40 節）の順に分類整理している。この「生育可能」「生育可能限界前」という、死亡しているか否かによらない分類は、ピール綱領の第 4 項においても整理されているが、この分類が、のちにポーキングホーンレポートにおける改訂の対象となる。ここでは、この分類とともに第 33 節の記述に注目する。第 33 節でピール委員会は「生存可能限界前の胎児を対象に含む研究の利益と、それに対する異議とを比較衡量しなければならなかった」と述べている。この比較衡量に際して、ピール委員会は、当時、法律に基づいて中絶が行われているという事実を重視した。つまり、社会が一定の条件に基づく中絶を認めているという事実に着目し、胎児研究を通して得られる利益を考慮した、と述べているのである。胎児を研究に利用することの是非を検討する際に、ピール委員会は、社会が一定の条件下での中絶を許容しているという事実を、胎児の研究利用を正当化する根拠とした、と読みとれる記述となっている。

第 41 節と第 42 節は同意要件について述べている。胎児が生存可能である場合、胎児の直接の利益とならない研究については、父母から研究に対する明示的同意が得られるべきであること、胎児が生まれた直後に亡くなった場合には人体組織法が適用されることが述べられている。この同意要件は、ピール綱領の第 3 項 (i) から (v) において、死亡胎児全体や、死亡胎児から得られる組織を医学研究に利用する際の条件としてまとめられている。興味深いのは、「多くの団体が、親に同意を求めることは親にとって不必要な苦悩になり得るとの見解を示した。われわれもこの見解を共有する。しかし、親には胎児の処分に関して意見を表明する機会が与えられるべきであると信じている。」（第 42 節）という箇所である。ピール委員会の統一見解としては、親に意見を聞くべきだという結論に至ったが、委員会内においては、処分について聞くことが親にとって余計な苦しみになるという意見もあったことがうかがえる。

第 43 節は、良心的拒否という題で「もし良心的拒否がある場合には、スタッフの誰も、胎児・胎児組織・胎児試料研究に参加するいかなる義務も負わないよう勧告する」と述べられている。良心的拒否そのものは、その後 1989 年に出されるポーキングホーンレポートや、1998 年に出されるスイス医科学アカデミーの指針などでも触れられている内容であるが、第 43 節は、良心的拒否についての記述に続いて「われわれは胎児組織や胎児組織解剖



は、手術室や分娩室で行われるべきではないという意見も受けている。これまでにこのようなことが行われてきたと考える理由があるわけではないが、われわれはこのようなことが起こるべきではないと考えている」と述べ、この内容は、ピール綱領第 3 項の (iii) にも盛り込まれている。死亡胎児の解剖や実験が手術室や分娩室で行われるべきではない、という内容は、胎児組織に関するガイドライン類に限ってみると、管見の限りではピールレポートおよびピール綱領に独自の内容である。

第 44 節では、王立マースデン病院が、胎児・胎児組織・胎児由来試料の保存や分配、収集を行うのに必要とする経費以上の対価を請求することは許されないとされ、第 45 節では、すべての胎児や胎児組織の由来、行方についての記録が保存されるよう勧告している。第 47 節では、当該施設の倫理委員会が承認していることが研究利用の要件とされ、その倫理委員会は、ピール綱領を指針として用いるべきであると述べられている。

### (3) イギリス医師会指針

1980 年代になって、パーキンソン病の治療のために本人や胎児の組織を患者の脳に移植するという治療法が注目を浴びるようになった。しかし、1972 年に出されたピールレポートとピール綱領は、移植という利用法をその射程には入れていなかった。実際に、胎児利用の用途が詳しく述べられているピールレポートの補遺 2 においても、移植利用については言及されていない。イギリス医師会は、「胎児組織の利用に関するイギリス医師会指針」を作成し、1988 年 5 月 14 日のランセット誌に掲載した (British Medical Association 1988 = 2004)。ピールレポートで念頭におかれていなかった、胎児が移植に利用される場合に懸念される事柄について簡潔にまとめたというのが、このイギリス医師会指針の立場である。この指針は短い文書であるが、まず冒頭で、これが暫定的な指針であること、および、イギリス医師会はピール綱領を支持していることを断わっている。敢えて「暫定的な指針」と述べている真意は指針本文では解説されていないが、このイギリス医師会指針の出された翌々月に、ポーキングホーン委員会の第一回の会合が開かれていることから考えると、ピールレポートおよび綱領に代わる新たな指針を作るべきであるという要請や、実際に作るための動きが既に知られていたため、はじめから、ピール綱領に代わる新たな指針が出るまでの間、ピール綱領が述べていない部分を補完しようとの意図で作成されたという読みも成り立ち得る。

指針の内容は次の通りである。移植に用いられる組織は治療中絶または自然流産から得られた、死亡した胎児からのみ得られること (第 1 節)、移植をするという事実が、女性の中絶方法、タイミング、手順に、いかなる形でも影響してはならないこと、およびドナーの匿名性が守秘されるべきであること (第 3 節)、移植目的での妊娠およびその終結が許されるべきではないこと (第 4 節)、中絶も含め、この処置に関わる病院スタッフ全員が、関係する手続きについて説明を受けていなければならないこと (第 7 節)、移植プロ

ジェクトは地域の倫理委員会で承認を得ていなければならないこと（第 8 節）。

第 1 節の「移植に用いられる組織は、死亡した胎児のみから得られること」というのは、ピールレポートおよび綱領が、胎児が 300g 以下であった場合には、胎児組織の利用に際して、胎児が死亡していることを要件としていなかったことに対して、敢えて踏み込んだと思われる内容である。第 3 節、第 4 節は、中絶と、中絶に続く胎児組織の利用とが分離されなければならないことへの注意である。これも、利用目的での中絶を念頭においていなかったピールレポートおよびピール綱領では見られない内容である。中絶も含めて、この処置に関わる病院スタッフ全員が、関係する手続きについて説明を受けていなければならない（第 7 節）との記述は、ピールレポートの第 43 節の良心的拒否についての記述を補完する内容と読むことができる。つまり、中絶そのものに関わりたくない医療従事者、中絶された胎児の利用に関わりたくない医療従事者など、さまざまな立場の医療従事者の良心的拒否権が保障されるためには、中絶が行われる段階から、一連の処置において何が行われるか知らされている必要があるとの指摘であろう。

#### (4) ポーキングホーンレポートの概要

ピールレポートがまとめられてから後の科学の進歩により、ピール委員会が検討した以外の研究が行われるようになったこと、特にパーキンソン病患者の治療に胎児の脳組織を移植するという研究に関心が持たれるようになり、イギリス医師会が暫定ガイドラインを公表するに至ったことは、前述の通りである。これを受けてイギリス保健省が、「近年の人組織および他の関連医学研究における進歩を考慮して、ピールレポートを再検討し、特にピール綱領に加筆修正がなされるべきかどうかを考えるため」に設置した委員会によってまとめられた報告書「胎児および胎児由来試料の研究利用に関する手引きの検討」が、議長の名をとって今日ポーキングホーンレポートと呼ばれているものである。この委員会は、1988 年 7 月に第 1 回の会合を行い、計 4 回の会合の後、1989 年に報告書（以下、ポーキングホーンレポートと称する）および実施綱領を出している（Her Majesty's Stationery Office 1989=2005）。本委員会のメンバーは、科学者 2 名、医師 1 名、法学者 1 名で、女性 4 名中 1 名という構成であった。

ポーキングホーンレポートは、緒言、言葉の定義（第 1 章）、倫理的基礎（第 2 章）、倫理的実践（第 3 章）、胎児組織の供給と利用との分離（第 4 章）、中絶の決定と胎児組織の利用、利用と中絶実施との分離（第 5 章）、同意（第 6 章）、胎児組織利用の監視と管理（第 7 章）、金銭的問題（第 8 章）という構成になっている。

ポーキングホーンレポートの特徴としては、胎児の地位について言及していること、中絶と続く胎児の利用とが分離されることについて紙面の多くを費やしていることの 2 点を挙げることができる。胎児の地位については、第 2 章と第 3 章にわたって、次のような記述がある。「生きた胎児は単に研究利用の対象として道具的に扱われるべきではない。そ

のような胎児に対する尊敬は、遺体に対する尊敬と類比的に、死亡胎児に継続する (2.4)」「少なくとも受精後 14 日を超えた、生きた胎児全体の場合には、子宮の外でも中でも、胎児には生きている人とほぼ同等の地位があり、それにふさわしい尊敬が与えられるべきである (3.1)」「胎児への介入は、危害がもたらされる危険性が最少であるか、あるいは危害を上回る利益が胎児にもたらされる場合にのみ許される (3.2)」。

このように、胎児とはどのような存在であるかについて一定の見解を述べた上で、ポーキングホーンレポートは「妊娠終結と、それに続く胎児組織の利用は、別個の道徳的問題として認識されるべきであり、用いられる手続きにおいて、これらの道徳的問題の分離が考慮されることが重要である (4.1)」と述べている。「続く利用による利益を無視して、先行する中絶についての決定がなされるべきである」という記述は、既にイギリス医師会指針が注意を促していた内容であるが、ポーキングホーンレポートはレポートの第 4 章で中絶の決定と胎児利用の決定が分離されるべきであることを扱っており、この点に特に注意を払っているという印象を受ける。

同意要件については、ポーキングホーンレポートは、第 6 章全体を割いて論じている。母親の同意は法的要請ではないとされながらも「胎児組織の利用には、つねに、十分な情報が与えられカウンセリングを伴ったうえでの、母親による積極的、明示的同意を要する (6.1、 6.3)」と述べ、「親の側に異議がない場合に」利用が可能だとしていたピールレポートとは異なる見解を示した。また、「後になって、自分の胎児に何が起ころうとしていたかを知らなかったと覚えることにこそ、母親は苦しみを受ける (6.2)」という記述も、ピールレポートにおいて「知らされることが不必要な苦しみをもたらすかもしれないが、知らされた方がよいと考える」という消極的ニュアンスとは異なるものである。この姿勢は、ポーキングホーンレポートの諮問事項の範疇外ではあるがと断りながらも、「すべての母親には、死亡胎児の事後の処置について自分たちの希望をはっきりと表明する機会が与えられるべきであり、これらの希望は可能な限り尊重されるべきである (6.12)」という記述でさらに明瞭に示されている。中絶を希望する女性が胎児をどのように捉え、更に胎児を利用することについてどのように考えるかについては、さまざまなあり方が考えられる。中絶された胎児の利用を胎児への新たな介入と捉え、「これ以上の介入は避けたい」と考える人もいれば、胎児の利用を胎児に役割を与えることができる新たな道と捉え、「せめて他の人の役に立つことで、胎児が存在したことに意味が与えられる」という受け止め方をする人もいるだろう。胎児が母体内で生存中に、胎児を死亡させることに同意を与えた人によってなされる胎児利用についての同意と、生きていて欲しかった子どもに手をつくした親が、子どもが亡くなった後に子どもの臓器や組織の利用に対して与える同意は、筆者の私見では同列に論じられるべき問題ではない。しかしながら、ポーキングホーンレポートが「すべての母親には死亡した胎児の事後の処置について、自分たちの希望をはっきりと表明する機会が与えられ、それらの希望は可能な限り尊重されるべきである (6.12)」と述べている箇所と、1995 年にイギリス死産・新生児死協会が専門家に対して出したガイ

ドライン「流産と赤ちゃんの死—専門職への指針」において「父母が解剖を求めた場合には、在胎週数にかかわらず当然施行しなければならない」と述べられている箇所からは、親の希望を尊重することについて、共通する強い姿勢を読み取ることができる。

さらに、ピールレポートが、概して「親」という言葉を用いていたのに対して、ポーキングホーンレポートは「父親の同意は望ましいが、要件であるべきではなく、父親には、胎児組織を利用した研究或いは利用を禁じる権利を持たせるべきではない(6.7)」と述べており、父と母とでは胎児に対する関係性が異なるという姿勢をより明確にしている点は注目に値する。

同意のタイミングについてポーキングホーンレポートは、死亡胎児の場合には同意は胎児の死後求められるが、治療中絶の場合には、「妊娠の終結に対する同意と同じ機会に同意を得たとしても、別の形式であるべきであり、胎児の利用という問題は、中絶手術に同意を与えるまで持ち出されてはならない(6.5)」と述べている。つまり、手術を決定した後、別の形式に従って同意を得ることによって、「中絶」と「続く利用」の分離を担保しようとしているのである。この条件が分離を可能とするに十分なものかどうかは検討を要するところであろうが、ポーキングホーンレポートは、この条件によって、「中絶」と「続く利用」との分離が可能であるとの立場を示した。

「中絶」と「続く利用」との分離については、ポーキングホーンレポートの第5章において詳述されており、この章では仲介機関を置くことが提案されている。ドナーとレシピエントを仲介する機関を置くことにより、中絶と、それに続く胎児の利用とを分離し、ドナーがレシピエントを指名するといった事態を防止しようとしているのである。胎児組織が実施綱領に基づいて用いられたかを知ることができるよう、また胎児がどの母親に由来するかといった情報をたどることができるよう、コード化のうえ記録が保存されるべきではあるが、ポーキングホーンレポートでは「提供者は、その胎児がどのような用途に用いられるかについて知らされるべきではない(5.3)」と述べられている。

その他、良心的拒否(2.11)、倫理委員会の承認(第7章)、金銭授受の禁止(第8章)といった要件についても、概してピールレポートよりポーキングホーンレポートの方が、より詳しく、細かい内容にまで踏み込んで述べているといえる。たとえば、良心的拒否についてポーキングホーンレポートは、ピール委員会の勧告を踏まえつつも、組織移植を含む手術のような、組織を扱う行為にのみ適用され、その前後の患者のケアには当てはまらなと述べている。また、金銭授受の禁止については、ピールレポートは、「これらのサービスを運営するのに必要」な分の費用負担は認めている。しかしポーキングホーンレポートは、そういった「必要経費」といった名目で、「謝礼」に相当するような額が支払われていないか注意が必要であり、胎児組織を扱う機関は金銭面について、倫理委員会に公表するようにと勧告している。

## (5) 報告書「人間の身体、わたしたちの選択」の概要

ポーキングホーン委員会は、法ではなくガイドラインによる規制を支持した。その第一の理由は、新しい事実が次々に解明され、新たな治療法もまた次々に開発されていく中にあって、法律よりはガイドラインの方が柔軟に対応できるという理由である。第二の理由は、ポーキングホーンレポートの作成に際して行った情報収集で、ピールレポートおよびピール綱領違反の実態が見つからなかったことである。つまり、違反事実が横行しているようであれば法律で規制を行うべきかもしれないが、違反があったわけではないので、これまで通りガイドラインでの規制でうまく行くのではないかという判断がなされたわけである。

しかし、ブリストル王立病院 (BRI: Bristol Royal Infirmary) で、1988 年から 7 年にわたって 2 名の医師が周囲の警告を無視して小児に対して難度の高い心臓手術を行い、手術後の死亡率はイギリス平均の 2 倍、少なくとも 30 名（一説には 100 名）の、死ななくてよかったはずの子どもたちが亡くなっていたことが明らかになった。これについては 1998 年から公開審問が行われ、2000 年に報告書が出された。また、この事件をきっかけに、子どもたちの臓器が無断で摘出・保存されていた、いわゆるオルダーヘイ (Alder Hey) 事件が発覚した。オルダーヘイ事件は 1999 年に調査が開始され、2001 年に報告書が出された。これらの事件により、人の臓器と組織に関する新立法を提言するべきだという動きが起こり、その結果 2002 年にまとめられた報告書が、「人間の身体、わたしたちの選択」である (Department of Health 2001=2005)。この報告書は第 15 章で胎児組織について言及しており、ポーキングホーンレポートを踏まえつつ、ポーキングホーンレポートの修正案を提示している。ポーキングホーンレポートの精神を尊重しながらも、修正すべき点を検討するという姿勢は、具体的には、「死産児や出生後に死亡した新生児、24 週以後の中絶胎児は、埋葬又は火葬されるべきである (15.39)」、「24 週以前の胎児でも、廃棄方法については個人の意思が全面的に尊重されるべきである (15.40)」、「研究利用の意図によって中絶方法が変更されるべきではないが、変更した場合のリスクが同等もしくはそれ以下であり、研究倫理委員会の承認を得ており、女性に情報を提供した上で同意を得ている場合は容認可能となること (15A)」、といった記述において顕著である。この最後の中絶方法の変更という点は、ポーキングホーンレポートが、胎児組織の利用可能性によって、中絶方法やタイミングが変更されるべきでないと強調していたことと比較して、重要な変更点といえよう。

また、ポーキングホーンレポートの、「用途について提供者に詳しく知らせる必要はない」という主張に対しては、「(胎児組織利用のための計画的な妊娠および中絶を避けるべきとのポーキングホーン委員会の懸念は妥当だが) 具体的用途を知らせずに同意を求めるという発想は、各個人が適切な情報提供に基づいて選択するという現代社会の要請に逆行している (15.13)」と述べ、どのような目的に使われるかまで説明するべきだという見解

を示している。

## (6) 人体組織法

人体組織法は既に 1961 年に成立しているが、内容が必ずしも現実と合わなくなってきた。また前節で概観した通り、1998 年から 1999 年にかけて、ブリストル王立病院事件及びオルダーヘイ事件が明らかになった。当初は、子どもの臓器や組織の保存に関する親（親責任を有する者）の同意について論じられていたが、次第に成人の場合の同意についても議論され、2004 年人体組織法（Human Tissue Act 2004）の成立に至った。経過としては、ふたつの事件に関する審問から出された報告書を受けて、2002 年にコンサルテーションペーパー「人間の身体、わたしたちの選択」（Human Bodies, Human Choices）が発刊され、それに対するパブリックコメント募集を経て、2004 年人体組織法（Human Tissue Act 2004）成立へと至っている。

胎児組織については、人体組織局（Human Tissue Authority）の実施基準補遺A「身元確認不可能であるもの、および身元確認可能ではあるが請求者がいない人組織及び臓器の処分」の一部分と、補遺B「妊娠 24 週前の流産に伴う処分」に詳しい解説がある。

補遺Bは、1991 年にイギリス保健省から 2 本のガイドライン「胎児組織の処分」と「死亡した胎児及び胎児組織の配慮ある処分」に代わり出されたという位置づけである。内容としては、子宮外妊娠、流産（miscarriage）、早期子宮内死亡、人工妊娠中絶を含む、さまざまな流産に起因する胎児組織の処分に関する方針であることがまず示されている。またこの補遺は、妊娠週数にかかわらず、生きて生まれて直ちに亡くなった赤ちゃんに関しては適用されないことが断られている。また、体外で作成された胚の処分についてはHFE法で扱われているため、HFEAの実施基準に従うべきであることも述べられている。

強調されているのは、女性またはカップルが知りたい場合には、読み書き能力や言語のような特別なニーズのある女性やカップルも含めて、処分に関する選択肢が利用可能でなければならないという点である。胎児組織の処分に関する、どんな個人的、宗教的または文化的な要請も可能な限りかなえられるべきであり、かつ、女性のメディカルノートに記載されるべきだと記されている。この前提に続き、処分前の保存方法、埋葬・火葬・焼却が可能かどうか、更に、埋葬・火葬・焼却は地域によって利用可能かどうか異なるため、そのような場合にどこに相談するべきかといった情報が示されている。

## (7) 看護師・助産師に対する指針（王立看護協会）

1989 年に作成されたポーキングホーンレポートを受けて、1991 年にイギリス保健省から 2 本のガイドラインが示された。「胎児組織の処分」（Department of Health, “Disposal of fetal tissue”）と「死亡した胎児及び胎児組織の配慮ある処分」（Department of Health,

“Sensitive disposal of the dead fetus and fetal tissue”) がそれである。自然流産の結果であれ、人工妊娠中絶の結果であれ、胎児の処分は配慮をもって、かつ敬意をもって行われるべきだというのが両文書の基本姿勢である。具体的には、他の胎児と一緒にされることなく火葬されるべきであると述べられている。

しかしながら王立看護協会が 1999 年に調査したところ、NHS委託病院あるいは個人病院において、胎児組織のほとんどは病院廃棄物とともに焼却されていることが明らかになった。父母には胎児の遺骸の処分に関して死産児と同様の選択肢が与えられるべきだという観点から、看護師や助産師に今一度選択肢について周知し、配慮すべきことがらについての確認を促したのが、王立看護協会から 2001 年に出された「胎児の遺骸すべての配慮ある処分—看護師と助産師に対するガイダンス」(Royal College of Nursing 2001=2005) である。なお、現在入手できるのは 2007 年に出された最新版であるが、本文に 5 か所加筆があることと、参考文献が新たに 4 点付加されているのみで、2001 年版と比較して 2007 年版に特に重大な修正は見当たらない。

「胎児の遺骸すべての配慮ある処分—看護師と助産師に対するガイダンス」は基本事項と Q&A から構成されているが、十分に現実を踏まえた上での提言であり、示唆的である。

たとえば、胎児の遺骸の処分について関与することを望まない父母もいることを考慮しつつ、胎児を喪った後しばらく経ってから処分について尋ねてくる父母がいる場合はそれに対応できるようにと指摘されている。胎児の遺骸の処分について関与したくないという父母の希望が尊重されるべきであるとともに、希望がなくとも丁重かつ配慮をもって処分が行われることが重要であると示されている。

更に、火葬／埋葬場は、「自然に」あるいは「法的に」終了した妊娠であることを確認する義務がある。このため、イングランドでは妊娠 12 週以降の出生の場合に、生存可能前の流産用書式が準備されている。しかしどの地域でも胎児の遺骸の数は非常に多いため、自然流産と人工流産で書式が別であることは現実的ではない。書式は一つで構わないので、むしろ父母から情報を求められた際に、どのような処分がなされたかについて追跡が可能にしておくことが重要だといった内容が記されている。

#### (8) 24 週前の妊娠喪失に伴う処分 (王立産科婦人科学会)

王立産科婦人科学会は、2005 年に「24 週前の流産に伴う処分」という文書を出した。これは、王立産科婦人科学会に対して、24 週前の胎児の処分について継続的に質問があったことと、保健省が妊娠 24 週以前の流産後の処分に関する助言の必要性を強調したことによって出された実施基準であると述べられている。内容を見ると、人体組織法の実施基準補遺 B とほとんど変わらず、「24 週前の流産に伴う処分」は人体組織法の実施基準補遺 B を Q & A 方式で示したものと見ることができる。重要なことは、王立産科婦人科学会にせよ王立看護協会にせよ、埋葬や火葬、焼却といった、日本においてはとかく「医療」枠組の範

疇でないと考えられがちなことがらに対しても、医療専門職者は患者への情報提供のために基本的事項として知っているべきだという姿勢に立って、細かい対応を示している点である。

以上、イギリスにおける胎児組織の利用に関するガイドラインを概観してきた。どのガイドラインにおいても、何よりも父母の意向が尊重されるべきだという共通認識は一致しており、意向を明らかにしようとししない人の自由（決定しない自由）に配慮しつつも、後から知りたいと思う場合があることにも注意しておくといったきめ細かい対応が特徴的である。このように、父母の意向が尊重されるべきだとの共通認識が広く行き渡っているという事実はまた、胎児の処分が配慮ある形で実施されることを担保する機能を果たしているとも考えられる。極めて抽象的な形でしかないが、胚や胎児の道徳的地位についてワーノックレポートは「胚には特別な身分が付与されてしかるべきである」と述べ、ポーキングホーンレポートは「生きた胎児は単に研究対象として道具的に扱われるべきではなく、そのような尊敬は制限的にではあっても死亡胎児に継続する」と述べている。これらの報告書は、胎児利用に関して、なぜ特別な身分にあるとされる胎児が利用されているのかという根源的な疑問には答えていない。しかしワーノックレポートやポーキングホーンレポートにおいて、抽象的にではあっても胎児の地位について言及し、それを受けた専門職者集団がより具体的に、胎児の利用を考慮する以前に、すなわち利用されるか否かにかかわらず、すべての胎児が尊敬をもって、配慮あるかたちで処分されるべきだと述べているというのが、イギリスの諸規程の構成である。前述した通り、1999年に発覚したブリストル王立病院事件及びオルダーヘイ事件、あるいは2000年に王立看護協会の調査によって多くの胎児が病院廃棄物とともに焼却されているという事実が明らかになったことは、イギリスにおいても胎児が理想的な形で処分されているとは限らない現状を示している証左とも考えられる。しかし、2004年に胎児の遺骸が一般ごみに混入され処分されていたことが明らかになった日本の現状を振り返れば、利用以前に埋葬・火葬・焼却が、尊敬をもって配慮あるかたちで行われるべきであるというイギリスの基本方針は、いま一度参照されるべき内容と考えられる。

胎児の道徳的地位を具体的にどう保障するのかを考える際に、基本法に尊厳を据えてそこからスタートしているドイツと比せば、胎児の処分がどうあるべきかというアプローチは、ミニマムなアプローチであるかもしれない。しかし個別の事例を特殊な事件として放置するのではなく、事例から現状の問題点を見いだした上で報告書や指針をきめ細かく作成し、対応しようというイギリスの姿勢は、ミニマムではあっても胎児の道徳的地位に対するある一定のアプローチであるという見方もできよう。

### 第3節 胎児組織の提供要件



## (1) 胎児組織の提供に関する標準的要件

人工妊娠中絶によって得られる胎児組織の研究利用に関しては、欧州評議会や世界医師会といった国際的な機関においても、各国においても、それぞれに規制が存在する。多くの機関および国々においては、指針が定める一定の要件を満たしている場合に、利用を許容する姿勢を示している。要件には次のようなものが挙げられる。

第一に、倫理委員会による承認である。報告書の発刊された年代順に概観すると、英国で1972年に出されたピールレポート第35節で、倫理委員会により(a)研究の妥当性、(b)研究によって得られる情報が、他の方法で手に入れることができないものか、(c)研究者は必要な熟練と技術を有しているか、検討されたのちに研究が許可されるべきであると述べている。ピールレポート末尾に掲載されているピール綱領においてもこのことは強調されている。ピールレポートと、次のポーキングホーンレポートを橋渡しするような役割を担った「胎児組織の利用に関するイギリス医師会指針」(1988年)も「胎児組織の移植を含めた各プロジェクトは、地域の倫理委員会の承認を受けていなければならない」としている。1989年に出されたポーキングホーンレポートもまた同様に、「倫理委員会はとりわけ、研究の妥当性、つまり、必要とされている情報は他の方法では得られないものか、また、研究者は必要な施設と技能を備えているかを吟味しなければならない。(7.5)」と述べている。オーストラリアの「ヒトを対象とする実験に関する国家保健医療研究評議会声明」(1992年)は「適切に構成された倫理委員会が存在する施設で、さらに研究に参加する施設の倫理委員会が承認した研究計画文書に基づいてのみ、本研究は実施される」としている(National Health and Medical Research Council 1992=2004)。アメリカ医師会による「倫理的・法的事項に関する審議会の現在の見解: 2.10 胎児研究ガイドライン」(2002年)は「胎児を用いた研究で起こりうる濫用を防ぐために、ピアレビュー委員会、審査委員会、諮問委員会がしかるべく利用されなければならない」との見解を示している(American Medical Association 2002=2005)。

スイス医科学アカデミーの「ヒト胎児組織の移植に関する医療倫理指針」(1998年)は、利用目的を移植に特化したものであるため、その他の指針とやや性格を異にすることに注意が必要であるが、「いかなる胎児組織移植も、責任ある倫理委員会による審査を受け、認可された研究計画の枠組で行われなければならない」としている(Swiss Academy of Medical Science 1998=2004)。

第二に、胎児が合法中絶によって得られているという要件が挙げられる。ピールレポート(1972年)は『「妊娠終結・治療中絶」ということばによって、人工妊娠中絶法(1967年)が認めている理由で終了された妊娠を意味している」と述べており、イギリス医師会指針も「中絶は、中絶法に従って行われなければならない」と再確認している。

第三に、女性が初めから提供目的で妊娠し、中絶するという事態があってはならないという点が挙げられる。本稿では、①胎児組織の提供は無償でなければならない、②提供さ

れた胎児組織のレシピエントを女性が指定することは認められない、③胎児組織提供者と胎児組織が移植されるレシピエントとの相互匿名性の堅持、④中絶の時期や手技が変更されてはならない、⑤中絶の意思決定が、提供の意思決定に先行するという要件を、カテゴリーに含める。

最後に、提供者の同意という要件が挙げられる。①男性（胎児の父親とされる人物）の同意が得られる場合には男性の同意も必要、②男性が拒否していないことが要件、といったバリエーションがあるが、基本的には女性の同意が必須とされている。

本章では、この「女性の同意」の内実に着目した近年の研究をもとに、胎児組織を提供するという同意とはいかなる同意かを考察する。

## (2) 中絶の意思決定と胎児提供の意思決定との関連

ここで、胎児組織を提供するという女性の同意に関するポーキングホーンレポートの記述をあらためて見てみたい。

4.2 胎児組織の利用についての知識は母親の、妊娠を終結させるという決定に影響し得ると言われてきた。胎児組織の利用は、更なる中絶への決定や結果に至ろうとする際に、女性に圧力をかけると指摘されてきた。誰かが医学的に利用できる胎児を作るために妊娠することもあり得るという見解がわれわれに提出されている。われわれの見解では、そのような目的を引き受ける妊娠は、胎児を道具として使う（ものthingとして扱う）、倫理的に受け入れがたいものである。人々の動機を完全に見極めることは不可能だが、道徳的に疑わしい希望が成し遂げられる程度を制限することは可能である。この目的に対してわれわれは勧告する。中絶に関する決定と続く胎児組織の利用とを分けることだけでなく、母親が利用可能にした胎児組織が特定の方法で用いられるよう指定できないような手続きも勧告する。

ポーキングホーンレポートがここで懸念しているのは、前節で述べた通り、女性が初めから提供目的で妊娠し、中絶するという事態である。廃棄されるはずの胎児が有効に利用されるなら、自らの中絶に何らかの意義を見出せると考える人はいるのか。つまり、胎児組織の提供が、女性の中絶に対する意思決定に本当に影響を及ぼすのか。こうした観点から、「胎児の提供についてどのように考えるか」という調査を以下で概観したい。

まず、エディンバラ大学医学部のWilliam Andersonらによる1994年の調査結果を概観したい。これは、エディンバラの大規模家族計画クリニックで診療待ち中の527人と、エディンバラ王立診療所で妊娠中（中絶希望）の女性167人の、計694人の女性を対象にアンケート調査したものである。胎児組織の研究利用が正当化できないと考えたのは6%で、94%は正当化できると答えた。87%が移植目的での胎児利用は原則として正しいと回答し、

うち 86%が、自分の胎児利用を許可すると回答している (Anderson et al. 1994)。

1995 年にインディアナ大学医学部の Douglas Martin らによって発表された研究は、カナダ (トロント) の、18 歳から 40 歳の女性 475 名への調査で、回答者 272 名のうち 266 名ぶんを分析したものである。「胎児組織移植に提供するのであれば、中絶を受けやすくなる」と答えたのは 12.0%で、66.9%は「受けやすくなるとは思わない」21.1%は「わからない」と回答している。さらに、妊娠した場合に中絶を考えている人 (全体の 45.9%) に対して、「胎児組織から得られた組織がパーキンソン病に苦しんでいる誰かの助けになりうるとわかれば、中絶を受けることについてどう思いますか？」と尋ねたところ、よいと思うと回答したのが 45.6%、悪いと思うと回答したのが 2.2%、わからないと回答したのが 13.7%であったことが明らかにされている (Martin et al. 1995)。

近年では、ロンドン大学の Naomi Pfeffer が、幹細胞研究に中絶胎児を提供することをどう考えるか、研究対象者にグループディスカッションしてもらおうという研究をまとめている。グループディスカッションにおいて、幹細胞研究は当初は「良いこと」とみなされて話し合われていたものの、話が煮詰まってくるとグループの参加者たちは「わたしたちの多くは幹細胞研究が実際にはどういうものなのかわかっていると思う」「それは『親友と話すようなこと』ではない」との考えを表明し、女性たちは、胎児を提供することの結果がよくわからないまま提供についての決定をしている可能性が示唆されている (Pfeffer 2008)。

次節で、この研究を詳しく見る。

### (3) 胎児組織提供を依頼する場合に必要な情報

前節で概観した Pfeffer の研究は、41 名の参加者を選出し、フォーカスグループを作成している。

フォーカスグループの参加者に対しては、討議の前および途中で、いつでも退場することができると、もし説明をしたくないときには全くそうする必要がないことを数回通知している。自己紹介を要求されることはないことも説明された。参加者には、討議の内容により動揺を感じた場合は、無料のカウンセリングを受けることができることも知らされている。それぞれの討議の終わりに質問をすることが勧められ、英国の妊娠中絶に関する法律、中絶方法、幹細胞研究に関して、また、さらに詳しい情報をどこで入手できるかを短く記した情報シートが渡されている。

この研究では、1967 年制定の妊娠中絶法が定めている理由 E (胎児異常に基づくもので、24 週以降も認められる) による妊娠中絶を受けたことのある女性は除外している。

6 つのフォーカスグループが作成され、二つのグループ (FG1 と FG2) は人工妊娠中絶の経験がない女性であり、四つのグループ (FG3、FG4、FG5、FG6) は人工妊娠中絶の経験がある女性で構成されている (表 3 参照)。

表3 フォーカスグループの特徴

	年齢（歳）			子ども	
	19－25	26－35	36－45	なし	あり
人工妊娠中絶の経験がない参加者（10名）	2	8		4	6
人工妊娠中絶の経験がある参加者（31名）	11	12	8	16	15
合計	13	20	8	20	21

（Pfeffer 2008: 2546 より筆者訳出）

司会者は、参加者に対して、中絶胎児を提供することに関して、人工妊娠中絶を受ける女性が胎児を幹細胞研究のために提供するようにとのアプローチを、どのように、いつ、どこで、誰によって受けるべきなのか、与えられるべき情報は何か、さらにもし違いがあるとすると、中絶胎児を提供することは、体の他の部分を提供することとはなぜ異なっているかについて討議するよう促されている。さらに、これらの質問が幹細胞研究に明確に関連している場合についても考えてもらった。

トピックについて話し合うことにためらいはほとんど示されず、司会者が話し合いを促す必要もほとんどなかった。6つのフォーカスグループすべてが、90分という割り当て時間を超過した。それぞれのグループの雰囲気には互いに対する敬意と思いやりと支援の態度が見られ、それは反対の意見が述べられた時でも変わらなかった。ただし幾人かの女性は、中絶の経験がない女性と中絶の経験がある女性が一緒になくて安心したと述べている。

さてPfefferは、このフォーカスグループの話し合いから、いくつかの論点を抽出している。まず初めに、使われる言葉についてである。討議の話題が厄介になると、参加者は「赤ちゃん」よりも「胎児」を好んで使うようになり、時にはそれらの用語を両方とも避けて、「細胞の集まり」、「生命のない物質でもはや成長しない」、「もの」、「出来事」といった非人称化された言葉や言い回しを用いることがあったと彼女は指摘している。以下が、Pfefferによって紹介された、フォーカスグループ参加者による語りの一例である。

フォーカスグループ4の5番の女性：わたしなら使ってもらおうかしら。だって後から胎児がどう処理されるかはどちらにしてもわからないし。捨てられることになるのかもしれないし。もし捨てられるものだとしたら、検査に使ってもらってもいいんじゃないかしら。よくわからないけど。

フォーカスグループ4の6番の女性：そうね、もし研究に使われるなら誰かの助けになるんだし、それは良いことよね。中絶をしなければならなかった状況が何か良いことにつながるなら。

参加者は、流産や胎児異常による中絶で失われた「赤ちゃん」を「不用品」として扱うことは不快感を示したという。参加者たちはまた、胎児を治療と関係のない研究に提供することは拒否するとも言っている。拒否されたものとして、化粧品、生物兵器、生殖クローンが挙げられている。次は、女性による語りの一例である。

フォーカスグループ 4 の 6 番の女性: いいえ、わたしはそんなこと（胎児を研究に提供）はできないわ。

司会者: できないんですね。

フォーカスグループ 4 の 6 番の女性: できないわ。もし赤ちゃんがわたしの中で死んだとしても、他に何があっても、それに問題があったとしても、できないわ。わたしにはできないわ。すごく動揺するわ。

司会者: 人工妊娠中絶を受けた場合も同じように感じるでしょうか。

フォーカスグループ 4 の 6 番の女性: いいえ、人工妊娠中絶の場合ならいいわ。なぜならそれは胎児であって赤ちゃんではないからよ。

どのような語句が選択されるかという事実は、Pfefferが指摘するようにその女性の態度と関連するだけでない。医療人類学者の柘植あづみは、棄てるものなら研究に使って良いだろうという研究者側の認識を内包しうる「余剰胚」ということばに着目し、「廃棄物や『棄てられるもの』という認識は、研究者が卵子や受精卵、胎児を材料・資源とみなすことに一役買っている」と指摘している（柘植 2012: 32）。

さて次に、Pfefferは、中絶胎児の提供に関して、極めて功利主義的な立場の例をあげて質問し、それに対して参加者がどのように反応したかを紹介する。

フォーカスグループ 6 の 7 番の女性: わたしが個人的に考えていることは、何か良くないものを持っていて、そこから何か良いことが始まるというのは悪くないということです。不幸な状況だけど、誰かほかの人を助けられるかもしれないんだし、それにほら、この種の研究で役に立てる唯一の方法なら。

最初は、参加者にとって「医学研究」ということばは、共同体全体に益をもたらし誰もが賞賛し支持するような一般的な活動を意味しており、たとえばフォーカスグループ 6 の 5 番の女性による「社会的な大義であり・・・人の本質や社会や人間に変化をもたらすもの」といった表現に端的に示されている。こうした意見は初めの段階で述べられる傾向があった。しかし参加者の医学研究に対する熱意は、討議が進むにつれて目に見えて衰えていったという。

情報シートであらかじめ、白血病で苦しむ人が助けられるとか、救世主きょうだいとい

った例が述べられていたこともあってか、幹細胞研究は当初は「良いこと」として言及されたが、目的に関して論じつくされると、すべてのグループの参加者たちは「わたしたちの多くは幹細胞研究が実際にはどういうものなのかわかっていないと思う」（フォーカスグループ 1 の 3 番の女性）、「そういう表現を聞いただけだ」、それは「親友と雑談で話すようなこと」ではない（フォーカスグループ 5 の 8 番の女性）との考えを示した。

また更に、フォーカスグループ参加者は、中絶胎児の提供依頼を、人工妊娠中絶がおこなわれた同じ日に行うという提案には一致して反対の意見を示したという。次が女性の語りの一例である。

フォーカスグループ 5 の 7 番の女性：その状況に同じ日におかれた女性のことを考えてみたけれど、このかた（他の参加者）のように、その人たちがまさに降りてきて、提供について考えているなんて。なんてことかしら（oh my god）、私は断るわ、この医者にはすぐには会いたくないわ、何をされるかわからないわ。その日に（尋ねる）なんて嫌だわ。本当に恐ろしいと思うわ。

Pfefferは結論として、中絶胎児を幹細胞研究に提供することの是非についての各人の立場が、情報を取り入れるに従って変化し、そのような決定が他に及ぼす影響について一層慎重に考えるようになるという明確なパターンが観察されたと述べている。また参加者は、当初は医学研究に対して熱意を抱いていたが、その熱意は、討議が進み、幹細胞研究に何に関わるかが示されるにつれ衰えていったという。フォーカスグループの終わりに、フォーカスグループ参加者は、提供を拒否する傾向を示したとされている。

#### (4) 胎児組織提供を依頼する場合に必要な情報—齋藤の研究より

上で見たPfefferの研究のように、中絶胎児の利用に焦点を当てたヒアリング調査ではないが、法哲学者の齋藤有紀子が、ヒト胚研究のために卵子や受精卵の提供を依頼される可能性をもつ不妊・婦人科疾患・性同一性障害の当事者と、この問題に関心を持つ立場の 5 名、合計 18 名を対象にヒアリング調査を実施している（齋藤 2005）。研究のために胚や卵子の提供を依頼された場合に、研究目的が何か、自分が協力を求められている理由は何か、提供が社会にどのように利益をもたらすのかといったことがらを含め、研究の全容を理解することが極めて困難であることが、まず指摘されている。実際に研究への同意を求められた人は、ここでの研究がどのレベルのものか、自分に直接還元される研究なのか、社会的貢献の要素が強い基礎研究なのかについてイメージしにくかったと語っている。これはPfefferの研究において、「幹細胞研究が実際にはどういうものなのかわかっていないと思う」と述べたフォーカスグループ参加者の語りと共通した問題を指摘しているといえよう。

さらに齋藤は、性同一性障害の当事者、婦人科疾患の患者、不妊当事者それぞれに関して、提供を求められている配偶子や胚に対する当事者の思いが異なることを指摘し、それぞれの心情に配慮する必要性を指摘している。これも、流産や胎児異常による中絶で児を失った場合と、それ以外の理由で中絶している場合とでは、胎児に対する思いも言葉遣いも異なるというPfefferの指摘と一致している。

さらに齋藤は、説明に際して提供者（となりうる）側が持つ希望を聴き取っている。齋藤が紹介している「全ての用途についてきちんと説明を聞いて、理解して、同意するには、かなり時間を要するのではないか」「これまでの研究利用の現状が分からないので、『きちんと説明されて、同意した人だけ提供すればいい』と単純に言えない気がする」とのインタビューの指摘は、中絶胎児の利用に際しても等しく当てはまることではないかと考えられる。

中絶胎児の利用を求められる女性は、中絶それ自体に対する社会的評価を感じながら、提供に関する決定をも求められていると考えられる。たとえばポーキングホーンレポートは「2 倫理的基礎」という部分において「提出された書面意見の多くは、中絶という行為はたいへんに道徳的非難の対象となる行為であるので、そのようにして得られた胎児試料を有効利用することにも汚点がつき、受け入れにくいものになってしまう、とわれわれに示唆している。(2.5)」と、人工妊娠中絶によって得られる組織を利用することそのものに対する異議があったことを紹介している。この見解を有する人々は、「道徳的に許容できるのは自然流産した胎児から得られる組織を利用することだけであると考えている(2.5)」というのである。

その上でポーキングホーンレポートは、「委員会は慎重に考慮したが、この見解を共有することはできなかった(2.6)」と述べ、中絶胎児の利用に関しては、事故や殺人の結果亡くなった方の臓器提供と類推して正当化されてきた事実を紹介する。ただし、試料の利用に同意している側（女性）が胎児の存在を終結する（つまり中絶をする）という決定によって試料を利用可能にしているため、中絶胎児の利用と、事故や殺人の結果利用可能になった臓器との類比は十分なものではないという指摘についても言及している。

このようなさまざまな見解を列挙・検討しつつ、最終的にポーキングホーンレポートは、「中絶によって母親は胎児に対してもはや特別な立場にないとみなすことは、母親の胎児に対する関係についての判断としてあまりにも厳しいものであり、女性は胎児の利用に関する同意を与えることができる(2.8)」との結論に達している。

厚生労働省の厚生科学審議会「ヒト幹細胞を用いた臨床研究の在り方に関する専門委員会」では、ポーキングホーンレポートが紹介しているような、「自然流産から得られた組織のみを使うべきである」といった意見や、「そもそも人工妊娠中絶を受けると決定した人が、なぜ胎児の利用について決定できるのか」といった部分にまで踏み込んだ議論は行われておらず、これまでに日本において、この論点からの議論の十分な蓄積があるとは言いがたい。しかし、ポーキングホーン委員会に対して「そもそも人工妊娠中絶を受けると

決定した人が、なぜ胎児の利用について決定できるのか」という意見が実際に提出されたという事実を考慮すると、齋藤が紹介している「難病患者さんのために、といわれて、提供を断るのは、冷たいと思われるような気がする」という意見は、中絶を受けることに対する負い目が胎児利用同意に対する推進力として働く可能性があるのではないかという問題提起として理解できる。中絶胎児の利用に関して同意が求められる場面で、特に注意を要する論点であると推測できよう。

同様に、「人によっては、自分の手術（卵巣摘出）で気持ちがいっぱいなので、術前に卵巣提供の申し入れをすることは（目的はどうあれ）非現実的ではないか。傷つく人もいると思う」という意見は、Pfefferのフォーカスグループ5の7番の女性の「その日に（尋ねる）なんて嫌だわ。本当に恐ろしいと思うわ」という意見と関連するものといえよう。前述の通り、中絶の意思決定が胎児組織提供の意思決定に先行するべきであるとの視座から、順序としては、女性が中絶を決定したあとに、胎児組織利用について説明をし、同意を得るという流れになっている。これは世界医師会の指針における「胎児組織の移植利用に関して論じる前に、人工妊娠中絶に関する最終決定が行われていること」（World Medical Association 1989=1990）という記述をはじめとして、諸団体および諸国の規定において共通している。しかし、中絶が実施されてから同意を求めることは利用上の側面からは現実的ではないため、実際の現場では多くの場合、中絶を決定したあとで、かつ、中絶が実施される前に、中絶胎児の利用に関する説明が行われているものと考えられる。直接「妊娠中の女性」を対象とする研究ではないものの、少なくとも、脆弱な立場たる「妊娠中の女性」に対して説明が行われ、同意が求められていることに対して注意が必要であろう。また、胚や卵子の提供でさえ、「人によっては傷つく人もいる」との指摘があったことを考慮すれば、中絶胎児の利用に関してはなお繊細な配慮が必要となると予想される。

#### (5) 胎児組織の提供依頼に際して必要な情報とは

胎児組織の利用に関して、情報提供のあり方という観点から文献検討を行った結果、当事者となりうる女性たちは、胎児組織の提供について率直な話ができない状況の中で決断を迫られる可能性があること、胎児を用いた研究の全体像を知りたいという一定の希望が確実に存在すること、胎児組織がどのような目的で使われるのか、その研究はどのようなことを明らかにするものなのか、どのような結果が予想されるのかといった研究の全体像を把握するに十分ではない状況の中で提供についての決断を迫られる可能性があることが、改めて浮き彫りとなった。

柘植は、ES細胞研究に際して受精卵の提供が求められる状況を考察した論考において、胎児を異物としてしか感じられない場合もあれば、胚を人の生命の萌芽とすることが中絶を禁止する論理に用いられることを危惧する人も存在することを指摘し、「胚という存在



を客観的に定義しようとするれば、女性やカップルの生活感覚や想いと隔たりが生じる」と述べる（柘植 2012: 86）。中絶胎児の利用に際しても、女性の感覚が非常に多様であることをPfefferは明らかにしている。本人が納得していれば提供しても提供しなくてもどちらも正解、といった「生命倫理無正解主義」に陥る前に、胎児組織の提供を求められた人、研究への協力を求められた人が「こうと知っていたら決断したのに／しなかったのに」と思ったり、後から振り返ってぼんやりとした不納得感を持つ決定に至ったりするような情報提供ではなく、自らの決断に納得のできるような情報提供が必要である。この点を考慮すれば、説明者側が「十分な」説明と思っている内容で本当に「十分な」説明となっているか、慎重な検討が必須である。提供される情報に対する批判的検討を経ずして、「提供してよいか悪いかについて、正解はない」といった「生命倫理無正解主義」の立場は存立し得ない。

胎児についての意思決定が求められる場面は、従来型の自己決定モデルの段階で既に情報提供のあり方に課題があり、まずもって提供情報に対する批判的検討が行われる必要がある。

#### 第4節 本章のまとめ

本章では胎児についての意思決定をめぐり、当該胎児の生存を前提としているか死亡を前提としているかに分け、具体例をもとに検討した。

胎児の生存を前提としている場合に関しては、帝王切開、輸血、胎児治療、胎児診断に関する意思決定で検討すべき論点を列挙した。帝王切開や輸血の事例では、胎児の生命を救うために必要である場合でも、妊娠している女性の同意がない中で強制的に帝王切開や輸血を実施することは、現在では支持されていないことを整理した。胎児治療は、妊娠している女性への侵襲を伴うだけでなく、その多くが研究段階にあるため、リスクについての説明が重要だと考えられる。しかしながら現実には、本稿第一章でみたBeauchampとChildressによる「インフォームド・コンセントの7要素<sup>43</sup>」を全て満たすとは言い難い状況にあることを述べた。

胎児の死亡を前提としている場合に関しては、胎児組織の利用に関する意思決定を例として検討した。胎児組織の利用に関してはこれまであまり議論の築盛がなされていないため、胎児の利用について早くから公的指針を示していたイギリスの胎児利用要件を詳しく見たのち、胎児について代諾枠組が適用されることそのものの問題点を指摘した。また、胎児組織を利用することについて女性たちはどのように考えるかというフォーカスグループ研究をレビューしたのち、日本でヒト胚研究のために卵子や受精卵の提供を依頼される

---

<sup>43</sup> ①患者に意思決定能力があること、②決定における自発性、③重要情報が医師により開示されていること、④医療処置について医師による推薦、⑤ 医師による推薦理由を患者が理解できていること ⑥その医療処置を支持する患者の意思決定 ⑦その治療の実行に対する患者の許可（本稿第一章第3節にて前掲）。

可能性がある方々を対象に行われたヒアリング調査の結果を踏まえ、どのような情報が提供されるかが意思決定を大きく左右するため、情報提供のあり方に目を向ける必要があることを論じた。

## 第四章 医療における情報解釈—無益な治療—

「医学的無益 (medical futility)」という問題は、この名称で呼ばれていたかどうかはともかく、医療と同じくらい古くからあるとされる (Fine et al. 2005)。したがって「医学的に無益な治療」についても、生命倫理学領域においては一定の議論の蓄積がある。たとえば世界医師会『医の倫理マニュアル』は「医師は、患者にとって無益または利益のない治療を提供する義務はない」(Williams 2005=2007)と明言している。わが国では、「医学的無益」について真正面から論じたものはそう多くないが、たとえば、日本老年医学会「高齢者の終末期の医療およびケアに関する立場表明」(2001年)においては、「立場 6: 終末期医療およびケアにおいて施行される医療処置は、患者への利益が医学的に保証されたものであるべきである」という部分が、医学的無益という概念とかわわっている。

本章では、医療における情報が、価値の問題として扱われる可能性について、「医学的無益」というキーワードを手がかりに論じる。

### 第1節 概念をめぐる問題

#### (1) 定義をめぐる困難

「無益」をいかに定義するかというのは困難を伴う問題である。医学的無益について最もよく引用される論文の筆者であるアメリカの医師Lawrence Schneidermanらは、1990年の論文「医学的無益: その意味と倫理的含意」において、「無益」を定義づけるに際して、まず「無益」を「望みがないこと」と区別することから始めている。彼らによれば「無益な行為とは、どれだけ繰り返しても行為の目的を達することができない行為」であり、「事実上不可能な行為に対して用いられるべきではない」とされる (Schneiderman et al. 1990)。したがって、肉体的にも論理的にも不可能な「月に歩いていこうとすること」とか「血液が失われた患者の心肺機能を復活させること」は、無益な行為とは言えないとされている。そしてSchneidermanらは、「無益とは、予想としても経験としても成功の見込みがとてもし起こりそうになく、その蓋然性が算出できないほど小さいこと」だとする。「医学的無益」を説明しようとするこうしたSchneidermanらの試みは、無益について論じる後のほとんど全ての論考において引用されているほどよく知られたものではあるが、この説明が広く受け入れられたものになったかどうかは疑問である。

たとえば、ニューメキシコの内科医Bronwyn Wilsonは、1996年の論考「無益と医師の責務」において、Schneidermanらの論考を含め多数の先行研究を検証しつつ「無益または無益な治療を明確に定義した人はほとんどいない」と明言している (Wilson 1996)。アメリカ医師会医療倫理・司法問題評議会の「医学的無益に関する見解」もまた、「無益を完全に客観的かつ具体的に定義することはできない」と率直に認めている (Council on Ethical

and Judicial Affairs 1999)。精神科医で高名な生命倫理学者でもあるStuart Youngnerは『生命倫理百科事典』の項目「医学的無益性」において「無益性という言葉は明確な響きをもっているが、実際には正確な定義付けは甚だ困難である」と指摘しており（Youngner 2004=2007）、テヘラン大学医学部のAlireza Bagheri医師もまた、無益に関するこれまでの議論をまとめた近年の論考「医学的無益を調整する：患者の自律の行き過ぎでもなく、医師のパターナリズムでもなく」において、「無益の定義が多数提出される一方で、普遍的に受け入れられたものではなく、医学的無益という概念はさまざまな解説ごとにきわめて異なっているとみなされてきた」と解説している（Bagheri 2008）。

無益の中に「生理学的無益」というカテゴリーを設け、「生理学的無益」については規定が可能だとみなす立場がある。たとえばYoungnerは1988年にアメリカ医師会雑誌に掲載された論文「誰が無益を定義するか」において、①特定の昇圧剤が患者の血圧を実際の上昇させたり維持させたりするか、②体液管理に最新の注意を払うことで電解質バランスの維持が奏功するか、③蘇生の場面でCPR<sup>44</sup>は自発的な心拍を回復するか、といった例を「生理学的無益」の例として挙げている（Youngner 1988）。「無益と医師の責務」においてWilsonは、無益が非常に多義的であることを指摘しているが、この生理学的無益の中でもきわめて限定された形で用いられるものであれば、臨床現場で役割を果たすのではないかと評価している（Wilson 1996）。

あるいは、無益を質的無益と量的無益に分類し、量的無益については規定が可能だとする立場もある。Schneidermanらは、量的無益に「あるべきごとのありそうのなさまたは起こりにくさであり、分数や小数で示される」、質的無益に「治療が生み出すべきごとの質」という説明を与えている。この部分だけから量的無益と質的無益の明確な定義を読み取ることは難しいが、Schneidermanらは同論文で無益について「効果（身体の特定の部分におよぶもの）」と「利益（みてわかるほどはっきりと、人が全体的に改善すること）」を区別すべきだと述べているところから、無益の質的な側面とは、患者の全体的なQOLに対する評価ではないかという推測が成り立つ。同論文では「患者に利益をもたらさない治療は、それゆえに無益である」という部分があるので、治療した結果患者にどの程度の利益が生じるかという論点が、質的な無益と関係していると考えられる。医療上の利益を与えることのない治療は無益とみなされるという見方は、さきに挙げた大統領委員会レポートの「児に利益をもたらさう治療がない」という表現と重なる部分でもある。

「量的無益」と「質的無益」という語をあてたわけではないが、無益を「狭義」と「広義」に分類することにより無益の例解を試みたLoの見解も、無益の中に客観的な合意が可能な部分があることを言おうとしている意味で、基本的には「量的無益」と「質的無益」の区分と同じ系統に含まれるといえよう（Lo 2000=2003）。彼は①病態生理学的に根拠の

---

<sup>44</sup> CPR: Cardio Pulmonary Resuscitation: 心肺蘇生術。心肺機能が停止した状態にある傷病者の自発的な血液循環および呼吸を回復させる試み、あるいは手技。一般的には、気道確保・人工呼吸・心臓マッサージを指す。

ない治療、②最大限の治療を行っているにもかかわらず心停止を避けられない場合、③効果がないことがすでにわかっている治療、を狭義の無益と説明している。そして、長期植物状態の患者の治療に際し、再び意識を取り戻して周りの人とやりとりできるようになるという可能性がないならばその治療を無益とみなすという例を挙げ、患者のQOLを十分に改善することが期待されない治療が「無益」と見なされる場合があることを指摘している。このLoの示した事例は、質的無益の典型的な例と捉えることができるだろう。神経科医James Bernatは『神経科学における倫理』という大著の第9章を「無益な医療」の分析に充てているが、彼の「回復不可能な遷延性植物状態にある患者をただうまく延命させているというだけでは、患者のためになっているとは言えないから、質という基準からみれば、こういう治療は無益であるとするには、大方の意見は一致するであろう」という記述も、質的無益が患者のQOLとの関連性から理解される概念だということの傍証ととらえることができる (Bernat 2001=2007)。

あるいは「事實的無益」と「価値的無益」という分類を示した論考もある。社会学者Susan Lubinは、価値的無益とはひとつの価値判断に基づいて単純にその価値がないという理由から実施するには不適切な治療に言及するものであり、事實的無益は、無益が事実判断として働く状況に言及し、現実的に治療が奏功しないので治療が効果的ではなく無益だという説明をしている (Lubin 1998)。しかし彼女は、無益の事實的判断には価値的な要素が含まれていることを示唆しようとしているので、ここで事實的無益であれば定義が可能だという結論には至っていない。

## (2) 蓋然性をめぐる困難

上述のように、無益を定義しようとした試みにもかかわらず、無益の定義が有効とみなされていない背景には、蓋然性の問題が伏在している。Youngnerは前掲論文「誰が無益を定義するか」(Youngner 1988: 2094)において「無益が蓋然性の問題として捉えられる」という点を問題として挙げている。これは、ある治療が無益と判断されるに際して、治療奏効の見込みはどれくらい低ければいいのか、わずかな可能性が考慮するに足る（つまり無益でない）と考えられるのはいつなのか、という問題提起である。生命倫理学者Robert Truogも、臨床倫理誌「新生児倫理」特集号に掲載された論文「無益を越えて」において同様に「現実にはどんなことも起こりえるので、無益はほとんどいつも蓋然性の問題である」と述べている (Truog 1992)。同論文においてTruogは「どの程度のありそうのなさが無益の出発点として選ばれるべきなのか？1万分の1なのか、100分の1なのか、10分の1であるべきか？それはなぜか？」とたたみかけ、蓋然性が問題となるだけでなく、その根拠に価値判断が含まれることを示唆している。無益という概念に価値判断が含まれていることはYoungnerも認めているが、「生理学的無益を除いて、価値判断が含まれている」と指摘しているところが興味深い点である。つまりYoungnerは、先に挙げた「生理学的無益」

は価値の問題ではなく、純粋な事実の問題として捉えることができると考えている点で、「無益は客観的概念ではない」「無益はなくなればよい業界用語だ」と指摘するTruogとは論を異にしている。

### (3) 治療目的をめぐる不一致

上掲の1996年の論文「無益と医師の責務」においてWilsonは、無益と治療の目的との関係について、Baby K事件<sup>45</sup>を例に詳細な分析を加えている。WilsonはBaby K事件について、医師と母との間に、「治療目的をどう捉えるか」「異なる治療目的をどう評価するか」という2点において食い違いがあったことを指摘する。医師は、単にBaby Kを（回復の見込みがないまま）生かしておくことを治療目的とはとらえていなかったが、母はすべての生命が価値のあるものだという価値観のもとで、Baby Kを（回復の見込みがなくとも）生かしておくことを目的とみなしており、ここに不一致があったのだと指摘している。その上でWilsonは、治療目的の判断は、特定の治療が無益であるかどうかに関する決定と同じではないと述べる。つまり、これ以上人工呼吸器を装着し続けることは、Baby Kに通常の生活を与える目的でなら無益だが、単にBaby Kの生命を維持する目的でなら無益ではないことになる。こうした治療目的に関する不一致は、無益という概念に訴えることで解決されるべきではないとWilsonは提言している。

### (4) 無益の決定主体は誰か

前節で見た通り、Loは広義の無益と狭義の無益に分類したが、彼は狭義の無益にあてはまる場合は「医学的に無益な治療」とであるという理由で、医師が一方的に治療をやめてもいいと述べている。これはSchneidermanらの「医師たちは治療が無益だと判断することができ、これに基づいて治療をやめる権利があるとわれわれは考えている。これらの場合に、医師たちは他のヘルスケア専門職者と協力して行為すべきであるが、患者や家族から同意を得る必要はない」（Schneiderman et al. 1990）という見解と一致する。こうした考えは本章冒頭の繰り返しになるが、「医師は、患者にとって無益または利益のない治療を提供する責務はない」という表現で、世界医師会医の倫理マニュアルにおいても明記された見解である（Williams 2005=2007）。これは、医療従事者が無益だとみなす治療を本人また

---

<sup>45</sup> Baby K事件の概要は次の通りである。1992年ヴァージニアにて大脳皮質欠損（無脳症）で誕生したBaby Kの母は、心肺蘇生法（CPR）や人工呼吸器の装着といった積極的な治療をするよう、誕生直後から主張し続けた。医師たちはこれに応じたが、赤ちゃんが二度目の呼吸不全を起こした後、医師たちは母に治療を中止するよう提案した。しかし母は「すべての生命は神聖であり、生きるに値する」との宗教的信念に基づいてこれを拒否した。病院の倫理委員会は、人工呼吸器装着を継続することは無益であるとして医師を支持したため、病院は法廷に、無益であるという理由で人工呼吸器の取り外しを申し立てが、却下されている（Annas 1994; Schneiderman 1997）。

は家族が要求する場合、最終的には、医療従事者の裁量権が優先するという見方の代表的なものと考えられる。

Jason Parisらは、患者の自律に対する徹底した尊敬は、医師を道徳的行為者から患者の希望をかなえるだけの存在にしてしまうと論じ、無益な治療は、選択肢が何もない場合に選択肢があると信じさせることによって却って患者の自律を損なうと主張している (Paris and Reardon 1992)。

他方で医師Allan Brettらは、「患者が利益と不利益双方の可能性を持つ治療を求めるとき、さまざまな可能性を持つ戦略や結果に対する患者の重点は優先されるべきである」として、患者が決定の主体となるべきだと述べている (Brett and McCullough 1986)。あるいはLantosらは「治療目標に対する患者の選好は、臨床上の無益を決定する本質的な要素である」と述べ、何が利益になるか患者以外に判断はできないと論じている (Lantos et al. 1989)。

このような状況をBagheriは、医師指向の定義は医師の権限を強調し、患者指向の定義は患者の価値観や自己決定の権利を強調するのだと整理している。Bagheri自身はこう指摘したうえで、両者が互いに譲り合うべきだと結論づけているが、こうしたBagheriの提言が具体策となったものが、アメリカ医師会医療倫理・司法問題評議会の提案する「公正プロセスアプローチ」(図3)であると評価することができよう。

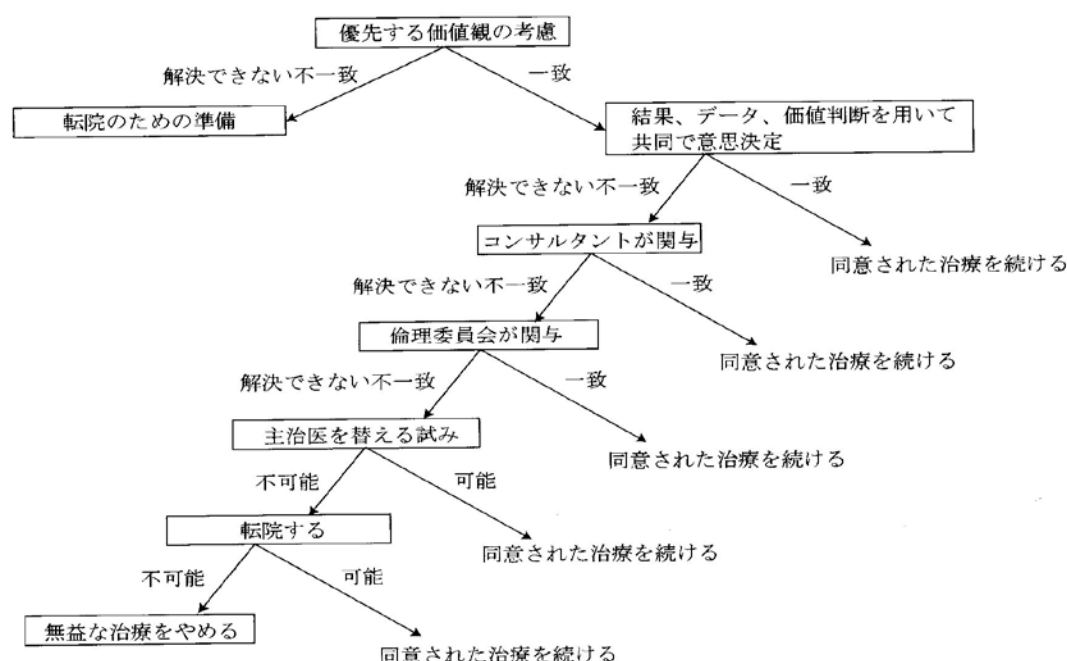


図3 無益な事例を考慮するための公正プロセス

(Council on Ethical and Judicial Affairs 1999 より筆者が訳出。) 本図3は(加藤 2011: 48)より引用。

アメリカ医師会の「公正プロセスアプローチ」は、あらかじめ、患者にとって何が無益なケアを構成するか患者・代理人・医師が審議・協議しておくことから始められている<sup>46</sup>。同時に医師・家族・場合によっては施設にとって、何が受け入れられる限界となるかについて審議・協議しておく（危篤などの緊急事態になる前に、こうした予めの意思疎通がなされていることが望ましいとされている）。

次に、患者または代理人と医師とのこうした協働での意思決定はベッドサイドでもなされるべきであることが提言されている。この協働での意思決定に際してデータはいつでも利用可能で、治療に関する医師と患者または代理人の目的や目標が設置されており、インフォームド・コンセントに関する定められた基準に従っているべきであるとされる。第三に、患者が受け入れられる治療の範囲を解決するのには、個別コンサルタントや患者代理人の援助がしばしば有益だということが指摘されている。この個別コンサルタントの役割は、単独で衝突を解決するためではなく、結論に至る議論を促すためのものだということが強調されている。

第四に、不一致が解消されない場合は、倫理委員会のような施設内の委員会が関与するとされる。施設内コンサルテーションサービスは、特別チーム、前もって指名された下部グループ、全体委員会などを召集できる議長が関与する。こういった委員会は、委員会に素人の代表者を含めることや、患者・代理人・代弁者から十分なヒアリングをすることや、患者または代理人が倫理委員会に参加できること、あるいはこれらすべての方法を通して、患者又は代理人の十分な見解を吸い上げるように構成されているべきことが勧告されている。

第五の段階は、施設のプロセスが患者の希望と一致するが、医師が納得しない場合である。こういった場合、施設内で別の医師に引き継ぐといった調整がなされうる。

また、考慮したプロセスが医師の立場とは一致するが患者や家族が納得しない場合、別の施設への移送が行われる可能性についても明記されている。なお、もしこの方法が取られた場合、移送先の施設が協力的であると同時に医師は患者や代理人の希望に敬意を払わなければならないことが付記されている。

最後に、もし大多数の専門職者から見て医療倫理や専門職者の基準を攻撃するようなものであるために医師も施設も患者や家族の願いを理解できず移送先が見つからない場合が

---

<sup>46</sup> 公正プロセスアプローチは、「優先する価値観の考慮」からスタートする。これについては、清水の指摘が参考になる。清水は、たとえば延命措置の終了について話し合う際に、自分たちの価値観を医療行為に置き換えて述べられる家族はないので、話し合いの最初から「強心剤はどうしますか」「輸液量はどうしますか」と問うのではなく、「何を大切にしたいか」「その子らしさをどう感じるか」「どういう時間の過ごし方を希望するか」といった家族の希望・選好に耳を傾け、家族にとっての意味や価値を語ってもらうことが重要であると指摘する。その上で、たとえば「もう少し長く顔を見てあげたいが、それにより身体がむくんだり傷ついたりすることは希望しない」といった結論が形成され、医療者はその意向に合った強心剤投与量や輸液総量の方針を提示し、家族からの同意を得る。こうしたプロセスを経ることが、協働での意思決定の目指すところだとされる（清水 2015）。



検討されている。こうした場合は、法的問題への波及が不明であるとしても、問題となっている治療が行われる必要はないというのがアメリカ医師会の見解である。また以上のプロセスが、アメリカ医師会の公正プロセスアプローチである。

最近では、医療従事者の最終的決定権を強調する見解よりも、医療従事者と患者（および家族）双方の調停に力点が置かれる傾向がある。その典型的なものとして、前掲のアメリカ医師会医療倫理・司法問題評議会の提唱する公正プロセスアプローチ（Council on Ethical and Judicial Affairs 1999）や、オーストラリア・ニュージーランドの 2010 年のガイドライン（Australian Resuscitation Council and New Zealand Resuscitation Council Guideline 2010 2011）を挙げることができる。

アメリカ医師会の提唱する公正プロセスアプローチは、全ての患者を対象としたものである。医学的無益が問題となっている事例に関して、まず、優先したい価値が何かを検討するよう促し、患者側と医療従事者の双方がこれについて納得した上で、コンサルタントや倫理委員会の関与が示唆される。コンサルタントや倫理委員会の関与といった調停プロセスに加えて、主治医の交替や転院といった代案を検討してもなお事態が収拾できない場合にはじめて無益な治療をやめることができるという見方を示したものである。

医療提供者と患者、あるいは家族によるこうした協働での意思決定の試みとしてほかに、米国において 1999 年に成立したテキサス事前指示法（Texas Advance Directives Act: TADA）が挙げられる。テキサス事前指示法は、「医学的無益論争を解決するため」という目的を掲げている。事前指示による場合でも、患者代理人による場合でも、治療チームが医学的に不適切（無益）と感じる治療の要請があった場合には、倫理コンサルテーションを求めることができる。法の下では、以下のプロセスが発生するとされる（Fine et al. 2005）。

1. 家族は、テキサスヘルスケア情報会議による情報と同様に、倫理コンサルテーションの手続きについての病院のポリシーに関して、書面による情報が与えられなければならない。
2. 家族は 48 時間の時間が与えられ、倫理コンサルテーションプロセスへの参加が促されなければならない。
3. 倫理コンサルテーションプロセスに関与した人々は、倫理検討プロセスの見解について詳細を記した書面による報告書を家族に提供しなければならない。
4. 倫理コンサルテーションプロセスが問題の解決に失敗した場合は、病院は家族によって要求されているが現在の医療チームによって拒否された治療に積極的な他医または他院への転送を手配しなければならない。
5. （家族が倫理コンサルテーションプロセスの書面による要旨を受け取ってから）10 日後になってもそうした他医または他院が見つからない場合は、病院と医師は無益だと決定された治療を一方的に差し控えたり中止したりすることができる。

6. 患者あるいは代理人は州裁判所に治療中止の時間延長を求めることができる。この延長は裁判所が積極的な提供者があらわれる合理的な理由があると決定した場合に限る。

7. もし家族が延長を求めなかったり、裁判所が承諾しなかったりした場合、論争になっている治療の治療チームによる一方的な中止が免責される。

テキサス事前指示法は「無益な治療法」とも言われ、無益と判断した治療を医療者側が中止する権利を認める法率は、2008 年時点で 10 州に存在し、そうした法律がない州や国でも、「無益な治療」論は、広がりを見せ、訴訟が続発していると指摘されている（児玉 2013: 77）。このテキサス事前指示法について、Fine らが、825g、アプガースコア 473 分が 0-1, 10 分で 1-5 だったイサックという赤ちゃんを事例として取り上げている（Fine et al. 2005）。イサックは間質性肺気腫による呼吸困難症候群のあと、遷延性の重度の肺炎を発症し、誕生第一週で両側性 3 度脳質内出血が頭蓋超音波で記録されている。動脈管開存症はインドメタシンで治療され、高ビリルビン血症を起こしていた。

イサックは生後 21 日目に腹部膨張をおこし、腹部放射線写真では壊死性腸炎を伴う壁内気腫を表していた。生後 24 日目に外科的開腹術を受け、腸が 3cm 切除された。医療チームは生後 35 日目に家族と面談し、感染の進行と遷延性の肺炎、腸の問題、進行しつつある脳水腫について話し合い、家族は、すべての治療を続けることを希望したという事例である。潜伏期の長い菌血症、凝血異常、腹部膿瘍のため、イサックはその 14 日後に再手術を受けたが、外科医は腸を切除することなく腹を閉じた。家族は児の病状と長期生存の可能性がないことを通知されたが、家族はケアチームから勧められた術後のサポートを拒否した。

このとき継続的に静脈栄養、抗生物質、および麻酔が行われていた。手術でカンジダに感染したため、抗真菌治療が加えられた。頻回の血小板、新鮮血漿交換を要する凝血異常が進行している。イサックの痛みは麻酔で対処されている。医療チームは手術の 5 日後、生後 43 日目に児の家族と再度面談した。彼の危篤状態と生存可能性のなさが再度説明され、ケアの中止が再度勧められた。家族は「DNR」<sup>48</sup>のほか生命維持治療中止に対する同意を拒否し続けた。

<sup>47</sup> 1952 年に小児科医アプガーが導入したもので、生後 1 分と 5 分に次の各項目に基づき判定する。3 点以下は重症仮死、4-6 点は軽度仮死、7 点以上は正常とされる。

	0 点	1 点	2 点
皮膚の色	全身蒼白	体幹はピンク色 四肢にチアノーゼ	全身ピンク色
心拍数	ない	100 以下	100 以上
刺激への反応	反応なし	顔をしかめる	元気に泣く
筋肉の緊張	だらんとしている	少し四肢を曲げる	活発
呼吸	呼吸していない	弱々しく泣く	元気に泣く

<sup>48</sup> Do Not Resuscitate の略で、心肺停止状態になったときに蘇生処置を行わないことを意味する。

テキサス事前指示法に基づき、治療チームは誕生 46 日目に倫理コンサルテーションを求めた。倫理コンサルテーションが開始され、イサックの病状確認のあと、チームはイサックの母・母方祖父母と何度か面会を行った。この結果、親戚に生存が不可能と言われたにもかかわらず、現在正常に生きている児がいたため、イサックも治療を継続すれば回復するはずと家族が信じていること、母と母の父母の強い信仰といった、家族がイサックの治療をあきらめない理由が明らかになる。

倫理チームは母と祖父母に対して、テキサス法では医師と病院は無益とみなされる治療の提供を求められないことを説明した。チームは更に、倫理委員会から書面での報告書を受け取る権利や、論争となっている治療を進んで提供してくれる施設を探す権利も含めて説明した。家族は書面による報告書は謝絶したが、法で定められた移転先を探すことは希望した。治療チームは家族が別のいくつかの新生児学のグループからセカンドオピニオンを得られるよう支援した。そうした他の新生児科医たちも、継続中の治療が無益であると確認し、イサックの受け入れを拒否した。

この時点で、イサックの母と祖父母は更なる治療に対する裁判所命令を求めようとはしなかった。その 1 日後、誕生 54 日目（倫理コンサルテーションから 8 日後）、倫理コンサルテーションチームと家族との話し合いの 4 日後に当たる日に生命維持治療は中止され、イサックは母の手に抱かれて安らかに亡くなったという。

Fineらの紹介するこの事例から、無益をめぐる対立解消のいくつかの手掛かりを読み取ることができる。第一に、医療従事者が無益と感じる治療を家族が強硬に主張する場合は、なぜその治療を希望するのか、理由や背景を聞くことが問題解決の一助となる可能性があるということである。イサックの事例では、親戚に助かった事例があったため、家族はイサックも助かると考えていた。親戚の場合はこうだったが、イサックの場合はこうで、従ってこの治療はこの目的には奏功しないと考えられるということ、粘り強く説明する必要があるだろう。

第二に、転医・転院の可能性についてである。「別の施設が進んで治療を提供できる場合には、最初の施設が医学的に不適切または無益と信じる治療が停止されるべきではない」というアプローチを、Fineらは医学的無益の「コミュニティベースの定義」と述べている。Fineらも、こうしたコミュニティベースの定義は欠点のないものではないと率直に認めている。「他施設でできる治療なら当該施設でも実施すべきだ」という話が「この治療ができないのはうちだけではなく、よそに行っても同じですよ」という話になってしまった場合、患者や家族が「見捨てられた感」を抱かないかどうか強く懸念されるところである。しかし「どこの病院でもこれ以上の治療はできないのだ」ということを患者や家族が納得できるような説明がなされれば、「この医師が応じてくれなかった」「この施設が応じてくれなかった」という割り切れなさを解消する一助とはなる可能性が示唆されよう。

第三に、「医学的に無益」ではなく「医学的に不適切」という表現を使うことの示唆で

ある。「無益」はどうしても、事実ではなく価値に関する語だという印象を与える言葉である。このため、①当該治療は誰にとって無益なのか、②どの程度無益なら無益だと言えるのか、③無益だと判断するのは誰か、という問いを抱え続けることになる。従って、「医学的無益」という語を用いる場合には、どの治療がどの目的に対してどの程度無益だと考えられるのかを丁寧に説明する必要があると考えられる。しかしもし、「医学的に不適切」という語を用いるのであれば、「この目的Aに対してこの治療Aは不適切である」と、目的と手段を一対一対応で説明することが可能になる。

「医学的無益」ということばそのものがもつ問題点については他にも、「相応性」という概念での代替可能性や、*useless*という概念との混乱といった問題が指摘される。「相応性」というのは、二重結果の原則の一部を取り上げ、「悪い結果が予想されるにもかかわらず、それを凌駕するよい結果がある場合に、その行為は容認され得る」とする考え方である（清水 2004; Hallenbeck 2000）。生命倫理学領域ではおもにエンドオブライフケアの場面において用いられてきたものなので、定義が困難だということで定評のある医学的無益という概念を用いるよりは、相応性という概念で代替させた方が建設的な議論が見込まれるという指摘なのかもしれない。しかし、「医学的無益」という語が完全に「相応性」という概念で代替可能かという点、現時点では疑問が残ると言わざるを得ない。理由は二点ある。第一に、医学的無益が問題になる場面というのは、「問題となっている治療を凌駕するよい結果」というほど積極的な結果が見いだせない場面が含まれるため、実質的に「相応性」という概念ではカバーしきれないのではないかという疑念が残るからである。第二に、清水が「メリット・デメリットの査定が不十分なまま、「まだやれるからやる」というような理由での選択が現場に普及してしまっている」と指摘している通り、相応性という概念を用いることで、問題となっている治療Aが目的Aに対して適切かどうかという論点が不明瞭になってしまう危険があるからである。

## 第2節 「医学的無益」概念使用上の注意

以上概略してきた医学的無益をめぐる論点を踏まえ、以下に若干の考察を加える。まず、「無益」そのものの定義が困難であることおよび、「無益」が蓋然性の問題を内包しており、どこからが無益かをめぐって明確な合意があるとは言えない現在の状況を踏まえれば、医療現場で語られる「無益」は、必ずしも事実についての判断として述べられているとは限らず、専門家の間でも無益かそうでないかについての見解が分かれる可能性があることに注意を払う必要がある。

また、患者や家族から「無益な」治療が要求される背景に、予後についての説明が不十分だったことから来る不満や、経過が説明された見通しと異なってきたことからくる不安がないか、検討される必要がある。法学者Thaddeus Mason Popeは、求められる治療を医

師が拒否する理由として、①患者を苦しめたくないから（その治療によって、苦しみに見合った利益がもたらされない場合）②患者の自律を尊重したいから（多くの場合、代理人は患者が望んでいない治療を要求しておりそれは患者の最善の利益にならない）③家族に心労をかけたくないから④医療専門職としてのインテグリティ（職務完結性、損なわれていない状態）を保ちたいから、⑤道徳的心痛を小さくしたいから（不適切な治療を行わされる医療専門職、特に看護師たちは道徳的心痛を強く感じていることが研究によって示されている）⑥医師たちは医療資源をうまく配分しなければならないから、の 6 点を挙げている。

これに対して、推奨されない治療を代理人が求める理由としては、①代理人が、医療従事者の予後（治癒、軽快、不変、死亡など、予測される経過）が誤っているのではないかと考えていたり、人種・社会経済的地位・収入によって適切なケアが受けられないのではないかと不信感を持っているから②患者が回復したり、新たな治療法が発見されるのではないかと幻想を抱いているから③確率が桁外れに低くても、その確率に賭ける価値がある（神が奇跡を起こしてくれる）と考えているから④代理人が患者との間に責任感や罪の意識を感じているから、といった内容が挙げられている（Pope 2010）。

Youngnerは、無益について対立が生じるのは、会話が不足したときや急性期ケアの場面であることを指摘した上で「無益とは、患者と医療従事者との意思疎通を促すという意味で有用な概念かもしれない」と指摘している。Helftらもまた 2000 年に発表した論考「無益運動の興亡」において、それ以上の治療が無益だろうという判断は結論ではなく、そのケアが中止されるべきだというひとつの兆候でしかないと述べ、その状況について患者と話し合うという難しい任務が開始されるべきなのだと結論付けている（Helft et al. 2000）。もしあるケアの必要性に関して、患者や家族に対してどうしても「無益」という語を用いて説明せざるを得ないのであれば、どの治療がどんな目的に対してどの程度「無益」なのか注意深く明示したうえで、専門家一人一人言うことが異なったり、それらの情報が患者や家族に断片的に伝わったりすることによって、患者や家族の医療不信を招くに至ることがないように、両者がよく話し合い、混乱が生じないように注意する必要があるといえよう。

医学的無益が医療経済の問題として扱われることの危険については、ここで簡単に指摘をしておきたい。生命倫理学領域ではよく知られた、Albert Jonsenらのいわゆる「四分割法」において、検討に最初に着手することが推奨されている左上の枠は「医学的適応」（medical indications）である<sup>49</sup>。原著第 5 版における四分割表では「医学的無益」は例示されなくなっているが（Jonsen 2002=2006）、原著第 3 版で示されている四分割表では、

---

<sup>49</sup> Jonsen らの「臨床倫理四分割法」とは、個別の症例における倫理問題の検討を行うための枠組である。紙（検討シート）を四つに区切り、左上から時計回りに「医学的適応」「患者の意向」「周囲の状況」「QOL」として、これらの項目について情報収集し、検討シートに書き込む。情報収集の順序は「医学的適応」「患者の意向」「QOL」「周囲の状況」が推奨されており、すべての情報を記載し終えたのち、対応の検討を行うものである。

「医学的適応」の項目で検討されうる項目の一例として「医学的無益」が挙げられている（Jonsen 1992=1997）。もし、わが国の医療費を全体として抑えていくべきであるという見地から、「NICUが無駄にお金を使っている」あるいは「NICU内での資源配分」といった問題が論じられるのであれば、四分割法で言えば右下の「周囲の状況」の欄での検討が妥当である。しかしJonsenらは、少なくとも原著第3版までは、医学的無益を「医学的適応」の部分で論じるべき問題とみなしている。Jonsenらの四分割法の見地からも、医学的無益を経済効率や費用分配の話とともに論じることは適切ではない。また、「医学的」無益であるはずなのに、経済効率や費用分配の話とあわせて論じられてしまうところに、医学的無益という概念の危うさが示されているといえる。

最後に、公正プロセスアプローチについて検討したい。公正プロセスアプローチは、コンサルタントや倫理委員会等、複数のさまざまな立場の人々の調整が入るという意味で魅力的なアプローチであり、参考にするべき箇所は多いと考えられる。これほどのプロセスを経てなお事態が収拾されない場合にはじめて医療従事者の専断で無益な治療をやめるというあり方は、たしかに「医師が無益と判断した場合には、医師にはそのような治療をやめる権利がある」という直接的なアプローチよりも、患者側にとって受け入れやすいものとなることが予測される。しかし、公正プロセスアプローチを経たことが必ずしも治療を差し控えたり中止したりすることの倫理的な正当性を跡付けることになるとは限らない点は、注意される必要があるだろう。医学的無益とは、無益であるにもかかわらず患者の要請に応じて治療を継続することが、医療従事者としてのインテグリティを毀損するといわざるを得ないような事態においてのみはじめて有効となる概念であろう。

繰り返すが、Youngnerの「無益とは、患者と医療従事者との意思疎通を促すという意味で有用な概念かもしれない」という指摘は、患者と医療従事者との意思疎通が行われないうちで無益という概念が持ち出されるべきではないという意味で理解され得る。臨床において、医療従事者は十分に説明したつもりでも、患者は医療従事者が期待するようには理解していないという場面はしばしばあるが、「医学的無益」も、多様な解釈が可能な語句であり、使用に注意を要することばである。

### 第3節 本章のまとめ

治療を行うべきかどうかの意思決定に際して、その治療がどの程度奏功する見込みがあるかが問われる場合がある。この背後には、ある治療が無益であるとみなされる場合には、その治療をするべきではないという考えが存在する。本章前半では、治療奏功の見込みがどの程度低ければ医学的に無益だと言えるのか、それはなぜか、無益だと決定するのは誰かといった問題について専門家の間でも意見が分かれており、医学的無益の定義も定まっていないことを示した。

医学的無益について検討している多くの論考が、「医学的無益」と「医療資源配分問題」

とが峻別される必要があると論じている。本章後半では、新生児・乳幼児を対象とした医療において医学的無益が論じられる際に、どういった点に注意を払うべきかを論じた。最後に、どうしても「医学的無益」という概念を用いて治療の中止を検討しなければならない際には、患者と医療従事者との間で医療の目的を共有したうえで、どの治療がどの目的にどの程度無益だと考えられるのかについて丁寧に合意形成をする必要があることを論じた。

## 第五章 子どもの医療をめぐる意思決定

子ども<sup>50</sup>は合理的な判断が可能ではないので、子どもへの説明はせず親の同意によって治療が開始されてよい、という考えが一般的だった時代もある。しかし今日の医療現場では、子どもには法的に有効な同意（コンセント）をする権限はないかもしれないが、患児本人に説明をした上で賛意・承諾（アセント）<sup>51</sup>を求めることが当然とみなされるようになりつつある。

その一方、子どものアセントをめぐるっては、大人におけるコンセント以上に複雑な状況にある。たとえば子どもが大人の顔色を見て、大人の意向に沿う形でアセントを示す場合

<sup>50</sup> わが国における主な法律上の「子ども」の呼称と定義は次の通りである。

法律		呼称	法律における表現（定義）
児童福祉法第四条		児童	満 18 歳に満たない者
		乳児	満 1 歳に満たない者
		幼児	満 1 歳から小学校就学の始期に達するまでの者
		少年	小学校就学の始期から、満 18 歳に達するまでの者
母子保健法	第六条②	乳児	この法律において「乳児」とは、一歳に満たない者をいう。
	第六条③	幼児	この法律において「幼児」とは、満一歳から小学校就学の始期に達するまでの者をいう。
	第六条⑤	新生児	この法律において「新生児」とは、出生後 28 日を経過しない乳児をいう。
学校教育法 第十七条①、②		学齢児童	満 6 歳に達した日の翌日以後における最初の学年の初めから、満 12 歳に達した日の属する学年の終わりまで（加藤註：小学生を指す。）
		学齢生徒	小学校の課程を修了した日の翌日以後における最初の学年の初めから、満 15 歳に達した日の属する学年の終わりまで（加藤註：中学生を指す。）
児童手当法 第三条①		児童	18 歳に達する日以後の最初の 3 月 31 日までの間にある者をいう。
児童買春、児童ポルノに係る行為等の処罰及び児童の保護等に関する法律第二条①		児童	この法律において「児童」とは 18 歳に満たない者をいう。
母子および寡婦福祉法 第六条②		児童	この法律において「児童」とは、20 歳に満たない者をいう。
少年法第二条①		少年	この法律で「少年」とは、20 歳に満たない者をいい、「成人」とは、満 20 歳以上の者をいう。

<sup>51</sup> 「インフォームド」には「十分に情報を与えられ理解し納得した上で」「熟知している」との含みがある。光石は、「アセント」概念が最初に援用されたのは子どもの分野ではなかったことを踏まえ、十分に理解できない状態であるがゆえにコンセントを与えることができない子どもに関して、「インフォームド・アセント」という語を用いるのは形容矛盾ではないかと指摘している（光石 2000, 2005）。



がある。このもっとも深刻な事例の一つが、子どもに対してきょうだい<sup>52</sup>のドナーとなることのアセントが求められる場面であろう。看護学領域における質的研究の第一人者である戈木クレイグヒル滋子は、たまたまきょうだいとHLA（ヒト組織適合性白血球抗原）が適合した子どもが、骨髄移植のドナーになることを内心では「本当のこと言うと、すっごいイヤ」と思いながらも、父母からドナーとなるよう依頼されてイヤとは言えず、承諾した例を紹介している（戈木クレイグヒル 1998）。子どもに説明し、（子どもの本心はともかく）子どもからの賛意を求めるあり方は、子どもに対して説明なく強制的に骨髄穿刺が行われていた時代と比較すれば、子どもの人権に対して配慮しようとする姿勢を感じ取ることができる。しかし、たとえ子どもであっても可能な限り説明をし、子どもが納得の上、自発的な賛意が得られた場合にのみ提供が行われるべきだという見地からは、戈木クレイグヒルが紹介している事例は、好ましいあり方とはいえない。少なくともそこには、子ども自身の本当の意思が尊重されているかどうかという問題と、情報を十分に得てなされた子ども自身の選択や決定の正当性が何によって担保されるのかという問題がある。

第一章で概観した通り、成人が情報を得て医療に関して自己決定を行う場面における問題点として、①そもそも患者が自身に関する全ての情報を知りたいと願っているのかの確認がなされておらず、②医療従事者と患者とを比較すると、有する医療情報に差があり、③患者は情報を処理しきれず、簡単には自己決定できない、という点が挙げられる。このように、医療行為の決定に関しては、大人ですら十分な主体性を確保しているとはいえない現状がある。この状況を念頭に置きつつ、本節では、輸血、移植、子どもの治療中止および治療拒否といった実際的问题を取り上げ、代諾枠組において「同意」がどのように行われているのか、そこにどういった問題が存在するのかを概観し、子どもの医療行為の決定場面における、決定者の主体性と最善の利益概念との関係に着目する。そのうえで、子どもの医療をめぐる「協働での意思決定モデル (SDM)」に基づいて検討する際に、「最善の利益」や「尊厳」概念が果たし得る役割を検討する。

## 第1節 輸血をめぐる最善の利益

### (1) 輸血拒否の根拠

本稿第一章で言及した通り、子どもにおいては「医療行為に同意する権利」と「医療行為を拒否する権利」とで異なる検討が必要だとの指摘があることを念頭におきつつ、本節では、児の最善の利益に基づく決定であることが疑問視されうる例として、輸血拒否と移植拒否を取りあげる。輸血拒否は、宗教上の理由によって主張されることが多い。なかでも、ものみの塔聖書冊子協会信者（以下「エホバの証人」と記す）による輸血拒否が知ら

---

<sup>52</sup> 兄弟・兄妹・姉妹・姉弟すべてを含めるため、ひらがなで「きょうだい」と表記した。

れている<sup>53</sup>。

エホバの証人は、聖書に記述されている教えを厳守することで知られる。例えば聖書に「主の僕たる者は争わず、すべての人に柔和に接し、教えることができ、よく忍び、反抗する者を優しく教え導かねばなりません。」(テモテへの手紙第2章24-25節。以下全て、聖書は日本聖書協会の新共同訳を用いる)とあるが、わが国にも、聖書のこの箇所を忠実に守ろうとした学生が武道の授業を拒否した事例が存在する<sup>54</sup>。輸血に関しては、創世記9章1-4節<sup>55</sup>、レビ記17章10-12節<sup>56</sup>、使徒言行録15章28-29節<sup>57</sup>の記述を厳密に遵守し、エホバの証人は、全血、赤血球、白血球、血小板、血漿の輸血および自己血輸血(自己血輸血を目的とした血液の貯蔵)を拒否する<sup>58</sup>。

ただし、エホバの証人信者たちからは、「輸血拒否」ではなく、「無輸血治療」の希望であるとの指摘があることには注意が必要である。小児医療において、輸血拒否を「児童虐待の防止等に関する法律」第二条第三項が言及している内容(いわゆるネグレクト)の中の、医療に関する一様態(医療ネグレクト)と捉えれば、親権を父母からいったん児童相談所長に移した上で輸血を行うといった積極的な対応が視野に入るからである<sup>59</sup>。しかし父母の主張をある特定の治療の希望として理解した場合には、医療ネグレクトという判断が妥当かどうかについて、議論は分かれることになる。本章で後述するとおり、親権停止は影響が非常に大きいため、積極的に医療ネグレクトとして位置づけ、介入までするこ

---

<sup>53</sup> 厳密には輸血拒否のすべてが宗教上の理由によるものとは限らず、宗教もエホバの証人の信者だけとは限らないが、現実にはエホバの証人の信者であることが多い。『ドメスティック・バイオレンス百科事典』の「宗教と文化に係る医療ネグレクト」の項目も、「宗教的信念や文化的慣習によってひとつまたはそれ以上の医療処置を拒否する集団で最大のものは、エホバの証人である」と解説している(Swan 2007)。なお、本項目の著者である Rita Swan は、インフルエンザ菌性髄膜炎となった16か月のわが子に祈祷療法を行い、児を亡くした経験から、**Children's Healthcare Is a Legal Duty (CHILD)** の創設者となった人物である。

<sup>54</sup> 1990年に、神戸市立工業高等専門学校(現神戸工業大学)の学生5名が、宗教上の信念にもとづき剣道の授業(実技)への参加を拒否する事例があった。最高裁は、代替措置をとらず留年(1名は退学)させた高専側の対応を違法とした。(山口 1993; 瀧澤 1994, 1995)

<sup>55</sup> 彼はノアと彼の息子たちを祝福して言われた。「産めよ、増えよ、地に満ちよ。地のすべての獣と空のすべての鳥は、地を這うすべてのものと海のすべての魚と共に、あなたたちの前に恐れおののき、あなたたちの手にゆだねられる。動いている命のあるものは、すべてあなたたちの食料とするがよい。わたしはこれらすべてのものを、青草と同じようにあなたたちに与える。ただし、肉は命である血を含んだまま食べてはならない。

<sup>56</sup> イスラエル(イスラエリヤ)の家(イスラエリヤ)の者(イスラエリヤ)であれ、彼らのもとに寄留する(イスラエリヤ)の者(イスラエリヤ)であれ、血を食べる者(イスラエリヤ)があるならば、わたしは血を食べる者(イスラエリヤ)にわたしの顔を向けて、民の中から必ず彼を断つ。生き物の命は血の中にあるからである。(中略) だれも血を食べてはならない。

<sup>57</sup> 聖霊とわたしたちは、次の必要な事柄以外、一切あなたがたに重荷を負わせないことに決めました。すなわち、偶像に捧げられたものと、血と、絞め殺した動物の肉と、みだらな行いとを避けることです。以上を慎めばよいのです。

<sup>58</sup> ただし、エホバの証人信者が所持する「医療に関する持続的委任状」によると、デキストラン、生理食塩水、リンゲル液、ヘタスターチなど無血性の増量剤などの医療処置は受け付ける。

<sup>59</sup> こうした対応の実例については本章第3節で後述する。

とができるかについて非常に慎重な判断が求められる。ただし、実際に親権停止に踏み切れるかどうかは、児の生命が危険にさらされているかどうかという、緊急性の要素によっても大きく左右される。

## (2) 川崎事件とその影響

日本においてエホバの証人による輸血拒否に対する現実的な対応が議論されるきっかけとなったのは、いわゆる川崎事件である。1985年6月6日に川崎市で当時10歳（小学5年生）の少年がダンプカーと接触し、救急車で川崎市内の聖マリアンナ医科大学病院へ運ばれた。病院に駆けつけた父母は、病院側に対して、息子に輸血をしないで欲しいと申し出たうえ、「今回、私たちの息子がたとえ死に至ることがあっても、輸血なしで万全の治療をして下さるよう切にお願いします」と示した決意書を提出した。父母の属する教会の信徒も病院に集まってきたため、病院は混乱した状態に陥った。事故の4時間半後、少年は輸血を受けないまま死亡した。司法解剖の結果、死因としては事故そのものによる怪我が大きく、急性腎不全により容態が急変し、出血性ショック死につながったことが判明した。輸血をしても助からなかった事態であったことから、父母と医師の刑事責任は問われなかった。この事例は、少年が「生きたい」と望んだと報じられたため、大きく話題になった。

この川崎事件を契機として、全国の医療機関で、輸血拒否に際してのマニュアルが作成されることになった。たとえば1991年には「鹿児島大学医学部倫理委員会は輸血に同意が得られない場合は輸血しないことを決定した」との報道がある（『読賣新聞』西部夕刊1991年10月3日）<sup>60</sup>。また1993年末には名古屋大学医学部倫理委員会が、「宗教上の理由で患者が輸血を拒否しても、その患者が15歳未満の場合には、本人の判断能力が未熟なため、治療を優先する」という方針を示したことが報じられている（『読賣新聞』中部朝刊1993年12月28日）<sup>61</sup>。よく引用されるものとしては、東京都立病産院倫理委員会による「宗教上の理由による輸血拒否への対応について」（メディカル朝日編集部1994）が挙げられる。いずれのガイドラインも、15歳未満の小児においてはできるかぎり輸血を回避するよう努力しつつも、最終的には救命を優先するように、すなわち、児の生命に危険が差し迫った場合には父母の意思に反しても輸血やむを得ないとの方針を示している。

児の生命に危険が差し迫った場合においては、父母の意思に反しても輸血をするべきであるという方針の根拠としてよく参照されるのは、1944年のプリンス対マサチューセッツ事件である。これは、エホバの証人信者である子どもが路上でトラクト（宗教パンフレット）を配布することについて、子の一般的利益と幸福とを守る視点から、マサチューセッ

<sup>60</sup> このとき既に、東京大学医学部、国立循環器病センターでは同様の決定がなされていたとある。

<sup>61</sup> 「名古屋大学医学部『輸血を拒否する患者（エホバの証人）に対するマニュアル』」は、森岡恭彦『インフォームド・コンセント』巻末に収録されているものを参照した（森岡1994）。

ツ州は子どもによる配布を禁じうるとした判例である。判決事由の「宗教を自由に行使する権利も、社会や子を伝染病にさらし、子を不健康と死とにさらす自由はふくまない」「両親は、自分自身殉教者になることは自由であるかもしれない。しかしだからといって子が自ら選択し完全に法的な裁量をなしうる年齢に達する前に子を殉教者たらしめることが自由だということにはならない」という箇所は、その後のアメリカにおける、特に未成年者による輸血拒否の判決において非常にしばしば援用されている（唄 1990: 55）。

日本では、各施設のガイドラインも踏まえつつ、現在は、2008年に成立した日本輸血・細胞治療学会等関連学会による「宗教的輸血拒否に関するガイドライン」（宗教的輸血拒否に関する合同委員会 2008）が指針として広く用いられている。このガイドラインは、患者の年齢が18歳以上で医療に関する判断能力がある場合と、18歳未満で医療に関する判断能力がないと判断される場合とに分けて検討している。まず18歳以上においては、患者本人が拒んだ場合は輸血しないとしている。15歳以上18歳未満では、患者と親の双方が輸血を拒んだ場合は輸血しないとしている。15歳未満では、親権者双方が輸血を拒否しても生命の危険があれば輸血を行うとともに、入院中から退院後まで継続的に児童／思春期心理などの専門家などによるカウンセリングを実施するとしている。「宗教的輸血拒否に関するガイドライン」は既存の各施設におけるガイドラインと同様に、患者が15歳未満である場合には、親権者双方が輸血を拒否しても輸血を実施する場合があることを明言している点が特徴ととらえられる。

2006年時点で行われた調査では、「親がエホバの証人信者の2歳児、輸血以外で救命の手段がない」という事例への対応として、「輸血する」が30施設（75%）、「輸血しない」が3施設（8%）と、輸血をしない選択をする病院もわずかではあるが存在した（香川 2008）。しかし、2008年の「宗教的輸血拒否に関するガイドライン」の成立後は、現在の日本の医療現場における対応は、未成年者で患児の生命に危険がある場合は父母の同意が得られなくとも輸血を行うという方向で概ね一致していると考えられる<sup>62</sup>。他方で、未成年者で患児の生命に危険が差し迫っていない場合は、強制介入に至らない場合も考えられる。例えば、骨肉腫の患者で、輸血すれば腫瘍だけを切除して手足を切断しないで済む方法（患肢温存法）を選択できるにもかかわらず、患肢温存法だと輸血が必要であるという理由で、

---

<sup>62</sup> 2008年さいたま家裁の事例（消化管出血の1歳男児への輸血を父母が拒んだため、医師から通告を受けた児童相談所長が親権者の職務執行停止および職務代行者選任を申立て、裁判所がこれを認める審判をした。なお男児は投薬治療により、輸血を受けることなく回復・退院したため、児童相談所が申し立てを取り下げた）（伊藤 2010）を見る限りでは、「宗教的輸血拒否に関するガイドライン」は未成年者に対して輸血を強行する際の「お墨付き」として、有効に機能していると捉えることができる。他方で、このガイドラインはあくまでもガイドラインであり、法的拘束力がなく、従ってこのガイドラインに従ったからといって法的責任が免除されるわけではないことに注意を促す論者もいる（大平 2009）。栗屋は、医療従事者にとっても、輸血以外に救命策がない場合に輸血を拒否する親の意向を尊重する義務はないこと、医師の裁量で親の意向を尊重していいことにもならないことに注意を促している（栗屋 2006）。

手足の切断が選択される場合<sup>63</sup>などがそれである。

このような事例において当該児が、プリンス対マサチューセッツの言う「宗教的犠牲者」とみなされうるかについて、現在のところ統一的な見解があるわけではない。われわれは多くの場合、四肢を切断する場合と、四肢の切断をしないで済む方法とを比較した場合に、四肢の切断をしないで済む方法を選択する方が患者の最善の利益にかなうと考える。ただし、個別の事例によって病態が異なるため、温存療法におけるリスクとベネフィットと、切断術におけるリスクとベネフィットとを一概に評価することはできない場合もあり得る。子どもの生命そのものは保たれるものの、多くの人々にとって不合理と考えられる選択を親が行うことが、どのような理由によって正当化されうるか。患者の最善の利益と、患者の最善の利益に基づく父母による代諾との間のこうした拮抗は、次々節において検討する新生児、乳幼児の治療停止・治療拒否という場面においてより顕在化する。差しあたり、小児の輸血に関しては関係当事者によって行われる協働での意思決定モデルではなく、「宗教的輸血拒否に関するガイドライン」という「規範」を適用する形で、最終的にはパターナリスティックモデルが採用されているわが国の実態を確認するとどめる。

## 第2節 移植をめぐる児の最善の利益

本節では、移植という非常に侵襲度の高い医療を例に、決定主体について考察する。

文化人類学者のMargaret Lockは、1989年のカナダで、肝臓移植が必要な乳児に対して父母が移植に同意しないことが「親の義務不履行」であるという申し立てが、乳児の主治医によってなされた事例を紹介している（Lock 2001=2004: 264-268）。裁判所は、移植の断行は息子への暴力に当たると考えた父母の意見や、他の医師らの意見を聴取し、「州がこの子どもに移植手術を受けることを強いるのは不適切と思われる。移植手術を行うかどうかは医学的理由だけで決めてはならない」と述べ、乳児の主治医の申し立てを却下している。乳児は生後11か月で亡くなった。

1999年イギリスにおいて、心臓疾患のため移植を必要とする15歳の患児自身は移植を受けることを拒否したのに対して、主治医が移植手術の強制を求めて提訴した事例がある。患児の父母は移植手術に同意していたが、患児自身が移植手術に同意しなかったため、医師から高等法院に対して移植手術実施の許可を求める申し立てがなされ、裁判官は手術を許可した<sup>64</sup>。

---

<sup>63</sup> これは、わが国のチャイルド・ライフ・スペシャリストの草分けともいえるべき藤井が、アメリカでチャイルド・ライフ・スペシャリストのインターンをしていた頃に遭遇したケースとして紹介している事例である（藤井 2000）。

<sup>64</sup> 家永によると、詳細は次の通りである。

15歳のMは、5月に心臓疾患に罹り、治療と投薬にもかかわらず病状は悪化した。1999年6月29日までに、医師団は、Mの生命を守る唯一の手段は心臓移植しかないとの結論に達した。移植のためにMは臓器移植の分野における専門家として知られている胸部外科コンサルタント医がいる病院に移送され、コンサルタント医のケアのもとにおかれた。コンサルタント医らの

民法・医事法学者である家永は「裁判官が心臓移植を拒否しているという事実それ自体をM（筆者註：患児）の『ギリック能力<sup>65</sup>』の欠如の証拠と見ることなく、Mの能力の有無について判断をしないで、固有の裁判権を行使して手術の実施がMの最善の利益にかなうとしたのは適切な対処であった」と評価している（家永 2007: 207）。

日本において子どもに対する移植強制の是非が争われた事例はない。しかし海外での事例を見る限り、①移植は極めて侵襲度が高い医療であること、②死亡率も高い手術であること、③強力な免疫抑制剤を生涯使用しなければならないためこれに伴う副作用を避けられない、といった側面が慎重に検討されている。海外事例では、検討の結果、Lockが紹介している事例のように、父母による移植拒否が妥当とされた事例もあれば、Mのように、本人が嫌がっていても強制的に移植を受けさせることを妥当とした事例もある。いずれの事例でも、児の最善の利益が焦点となっているが、移植を受けさせることが最善の利益となるのか、移植を受けさせないことが最善の利益になるのかについての判断は事例ごとに異なっているといえよう。

ウィスコンシン医科大学、ウィスコンシンこども病院肝臓移植部門のDavid Cronin医師らは、「誕生1か月で胆道閉鎖症と診断され、10週で葛西手術を受けたものの黄疸が悪化し、生後10か月の現在も入院中。肝臓移植手術を受けなければ余命は1年以内。親は子ど

---

チームは数日以内に心臓移植を受けなければ彼女は約1週間以内に死亡するだろうとの結論に至った。心臓移植が必要なことをMがはじめて知ったのは、医師から高等法院に対して手術の実施許可を求める申し立てがなされる2日前だった。Mの母親は手術に同意したが、M自身は医師や看護師の説明、助言、相談にも関わらず同意しなかった。Mは「心臓移植の意味、説明された手順、検査のこと、生きている間中飲まなくてはならない錠剤について理解した。それを聴いて私は憂鬱になった。私はまだ15歳なんだから、生きている間中錠剤を飲み続けるのはいやだ。私は心臓移植を受けたくない。——私はそんなことをしても幸せではない。——私は死にたくないけれど、移植を受けて誰かの心臓をもらうより死んだほうがいい。自分の心臓のまま15歳で死ぬほうがいい。もし誰かの心臓をもらったら、他の人とは違う人になってしまうけれど、（このまま）死んでも他の人と違う人にはならない」と主張した。

<sup>65</sup> イギリスの民事成人年齢は18歳であるが、治療行為については、16歳以上の未成年者であれば親の同意なく単独で同意をすることができる。1974年にイギリス保健社会福祉省

（Department of Health and Social Security: DHSS）は、16歳未満の少女に対して、医師の判断で、親への連絡や親の同意なく避妊の助言や避妊薬の処方を行うことができるとする通達を出した。16歳未満の娘を5人持つGillick夫人が、この通達は親の権利を侵害するとして、DHSSの通達が違法であるとの訴えを起こした。1983年の第1審ではGillick夫人の訴えは退けられたが、第2審の控訴院は、1984年にGillick夫人の主張を認める判決を下した。保健省は上告し、1985年に貴族院は、保健省側の上告を容認する判決を出した（須藤 1993）。この際判決は、「自分の子が治療を受けるか否かを決定する権利を親は有するが、親の権利は子どもが成長するに従って次第に小さくなって行くものであり、16歳未満の子が治療を受けるか否かを決定する親の権利は、子が自分自身で医師から提案されていることの内容を完全に理解できるだけの十分な理解力と知能に達した場合には、その時点で終了する」と述べている（家永 2007: 110）。「ギリック能力」は、自殺念慮のある15歳の精神病患者に対して、本人が拒否している抗精神病薬を投与することの可否が争われたR事件判決（1995）において、ギリック判決で言われる「子が自分自身で医師から提案されていることの内容を完全に理解できるだけの十分な理解力と知能」が、便宜的に「Gillick Competency」という表現で言及されたことを契機に使われるようになった。

もの移植手術を拒否」という架空事例を提示し、外科医、消化器専門医、児童虐待の専門家からそれぞれ意見を求めている。父母には子どもに適切な医学的ケアを提供する義務があるが、子どもへの適切な医学的介入を妨げる権利はないとして、この架空事例に対しては医療ネグレクトとしての介入が示唆されている（Cronin et al. 2013）。

### 第3節 子どもの治療における協働での意思決定モデルの成立

子ども<sup>66</sup>に対して継続されてきた治療をやめることは、その子どもの生命を左右する極めて重大な決断である。子どもはよい方へも悪い方へも病状が急激に変化することがあるため、治療をやめるという決断はそう頻繁に行われるわけではない。しかし、これ以上治療を続けても治療効果がなく、児を苦しめるだけであると判断される場合に、医療従事者が治療中止の決定を下す場合があった。しかし近年は、医療従事者が一方的に治療中止を決めるのではなく、子どもの治療中止に際しては、父母、医療従事者が、場合によっては第三者も交えて納得するまで話し合って決定するという「協働での意思決定」モデルが導入されるようになってきた。

本節では、日本の小児医療現場に「協働での意思決定」が導入されるようになった経緯を振り返り、協働での意思決定に際して必要な視点を検討する。

#### (1) ダフ論文の日本への影響

子どもの治療停止および治療拒否について検討する場合の基本資料として、小児科医 Raymond Duff と Alex Campbell による 1973 年の論文が挙げられる。Duff と Campbell は、1973 年の論文「特別ケア育児室における道徳的倫理的ジレンマ」（Duff & Campbell 1973 = 2002）で、イェールニューヘブレン病院特別ケア保育室において、1970 年 1 月から 1972 年 6 月までの調査期間内に亡くなった子どもたち 299 人のうち、14% にあたる 43 人は治療を差し控えた結果によるものであることを公表した。Duff と Campbell は、治療を差し控えるという決定に子どもたち自身は声を挙げられないことや、病気の予後は必ずしも正確ではないといった理由から、治療を差し控えることによって死を迎えさせることは刑事上有罪にあたるとの反論があることにも言及している。その上で、治療を差し控えることが認められないような法があるなら、そのような法は改正されるべきだ、との問題提起をした結論で知られている。

この論文の筆頭著者である Duff は 1979 年に、論文「危篤あるいは重症の患者のケアを決定するためのガイドライン」（Duff 1979 = 2002）の最終部分において、医師は患者を以下

---

<sup>66</sup> 本節で検討対象となる子どもたちは、生後すぐに運ばれた新生児集中治療室から出られない状態にあるという事情からか、これまでしばしば「重症新生児」「重症障害新生児」と総称されてきた。他方で、新生児期に限らず、乳児期、幼児期、場合によっては少年期に長期脳死になったような子どもたちも検討対象に含まれることを考慮し、本稿では「子ども」と総称する。

に挙げるカテゴリーに分類するべきだ、と述べている。その分類とは「クラスA: 無条件的な最大限の治療の努力、クラスB: 治療処置の選択的制限、クラスC: 生命を維持する治療の停止」の3分類である。

このDuff論文を参照して、東京女子医科大学の新生児科医、仁志田博司らによって作成されたのが、「東京女子医科大学NICUにおけるMedical Decisionのクラス分け」(仁志田ら 1987)である。発表者自身が、「Yale大学のDuff論文を基礎に」患者管理のクラス分けを作成したと述べている(仁志田 1991)。もともとこのクラス分けは、東京女子医科大学のNICUにおける医学的対応について、倫理上の検討を行った後の対応についての分類であって、決して、「18トリソミーだからクラスC(現在行っている以上の治療は行わない)」といった対応をするためのものではなかったとされる。このクラス分けに対しては、「このクラス分類は、あくまでもおおまかな治療方針という『結果』を分類したものであって、いかにしてその『結果』としての治療方針が導かれるのかというプロセスについての言及がいくつかの簡単な例を除いてはないことから、ガイドラインという名には値しないと筆者は考える」(玉井 1996)、つまり、結果を分類したものをガイドラインと呼ぶべきではないのではないかと指摘が存在する。また、「どんな治療をどの程度行うかを個々の事例に即して決定し、決定した内容を分類してみたらこの3つであったというよりも、そうした実態がなくても論理的帰結として導き出されえる3分類」(玉井 2005)との批判もなされている。

しかしこのクラス分けは、新生児医療の領域においていわゆる「女子医大(仁志田)ガイドライン」として広く知られるようになり、現在「女子医大(仁志田)ガイドライン」ということばで多くの人が想起するのは、Class A(あらゆる治療を行う)、Class B(一定限度以上の治療は行わない)、Class C(現在行っている以上の治療は行わず、一般養護(保温、栄養、清拭および愛情)に徹する)、Class D(これまでの治療をすべて中止する)の四分類である<sup>67</sup>。この「女子医大ガイドライン」と並んでよく知られているものとして、淀川キリスト教病院NICUにおける倫理的・医学的意志決定のガイドライン、通称「淀キリガイドライン」が挙げられる(船戸ら 1999; 船戸 2000)。淀キリガイドラインは、女子医大ガイドラインと相似的であり、淀キリガイドラインにおける積極的医療、制限的医療、緩和的医療、看取りの医療が、それぞれ女子医大でのクラスA、クラスB、クラスC、クラスDにおおよそ対応していると言えよう。

## (2) 二つのドウ事件と「情報」

上述した日本の状況に対して、以下ではアメリカの状況を概観したい。赤ちゃんの治療

---

<sup>67</sup> 発表当初は、クラスDに対して「現在はこの適応は使用していない」との付記がある(仁志田, 1988, 1991; 仁志田ら 1987)が、1999年時点でこの付記は削除されている(仁志田 1999)。また 1999年の版では、[]つきながらもClass E(死期を早める操作を行う)が記載されている。



停止、治療拒否事例で有名なものとして、1982 年のBaby Doe事件<sup>68</sup>と、翌年のBaby Jane Doe事件<sup>69</sup>を挙げることができる。1982 年のBaby Doe事件のあらましは次の通りである。

インディアナ州ブルーミントンで 1982 年 4 月 9 日に誕生したBaby Doeは食道閉鎖と気管食道瘻（瘻孔はかなり小さく、手術をすれば 90%以上の確率で成功していたはずだったとされる）を伴うダウン症をもっていた。産科開業医は父母との話し合いの際、手術の成功の見込みなどを控えめに伝え、ダウン症の問題を強調した。このこともあってか父母は手術を受けさせないことを決意した。ところが、病院管理者と小児科医たちが手術拒否に反対し、裁判官が審問を行うことになった。介入した地方巡回裁判所の判事は、Baby Doe誕生の翌日である 1982 年 4 月 10 日夜に事情聴取をした上で、父母にはDoeの治療について決定する権利があると裁定した。この裁定に対する検事の介入を経て、水曜にインディアナ州最高裁判所もまた、このケースに介入しないことを決めた。検察側が連邦最高裁判所の裁判官に緊急介入を求めている最中だった 4 月 15 日に、Baby Doeは死亡した。

この事件を受け、4 月 30 日付けで「連邦基金を受けている施設は、障害を持つ市民が、障害がなければ当然受けられるサービスを、単に障害があるという理由によって受けられないことがあってはならない」として、治療を義務化するよう指示する大統領令が出された。また、1983 年 3 月 2 日には、連邦政府から基金を受けているすべての病院は、分娩室、小児病棟、保育室、新生児集中治療室に「この施設では、障害を持った新生児のための栄養補給や医療処置を行わない差別待遇が、連邦法によって禁止されています」という警告文を掲げなければならないとの暫定規則を出した。この規則は一般に「Baby Doe規則」と言われる。ポスターには、誰でも虐待を報告できるフリーダイヤルの電話番号を記載し（Baby Doeホットラインと呼ばれた）、ホットラインからの苦情調査に当たる「Baby Doe特捜班」が設置されることとなった。ホットラインには 1633 件の電話が寄せられ、うち 49 件が実際に調査された（Gardel & Engelhardt 1987=2002）。

これに対して、1983 年のBaby Jane Doe事件のあらましは次の通りである。

1983 年 10 月 11 日に、ニューヨーク州ロングアイランドで、二分脊椎、水頭症、腎臓障害、小頭症を有した女兒（Baby Jane Doe）が生まれた。カトリックであった父母は、二人でよく話し合い、また他の人たちにも相談の上、髄液を抜く手術を承諾しないことを決定した。その一方で、飲食物と抗生物質の供給は承諾していた。10 月 18 日に、中絶反対派の弁護士が治療強制の訴えを起こした。この裁判の過程で、小頭症との診断が誤診であり、Baby Jane Doeの脳は正常なサイズであったこと、手術をすれば寝たきりではなく、装具をつけて歩くことができるようになる見込みがあることがわかった。訴審中に亡くなってしまったBaby Doe事件が念頭にあったせいか、裁判は異例の速さで進行し、高位裁判所の

---

<sup>68</sup> Baby Doe 事件について多くの文献を参照したが、特に参照したものとして（Jonsen 1998=2009; Weir, 1984=1991; 丸山 1985; 秋葉 1987; 土屋 1995）を挙げる。

<sup>69</sup> Baby Jane Doe 事件については、主に（Pence 2000=2000）を参照した。

上訴部、最高上訴裁判所のいずれも、判断を親に任せるとの判断をした。これに対して政府が介入を開始したが、裁判所は、政府がBaby Jane Doeの診療記録を閲覧することを認めないとする判決を下した。診療記録を見ることができなければ介入することはできないので、これによって事実上、1983年のBaby Doe規則は無効となった。

これら一連の裁判中に父母は考えを変え、髄液を抜く手術を承諾した。開いていた背骨の傷が自然に閉じ、10歳になったJane Doeは、自己意識を持ち、父母から愛情を受けつつ、発達障がいをもつ子どもたちのための学校に通っていることが、1994年のヘイスティングス・センター・レポートで報じられている（Colen 1994）。

二つのDoe事件において共通しているのは、予後についての情報が充分ではなかったという点である。特にBaby Jane Doe事件においては、当初の見立てと異なる診断がなされたことが、父母が考えを変える一つの要素となっている。医療従事者にとって、予後の診断は極めて難しく、慎重さを要することは、「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」においても明記されているところである。本稿第一章において検討したような「莫大な情報量」でなくとも、予後に関する情報は、子どもに対してどのような医療を望むかに関する決定的な要素となると考えられる。

予後についての情報が決定的に重要であるとともに、予後についての情報は、伝えるべき内容の一部分であることにも注意が必要である。刑法学者であり助産師でもある平塚志保と、心理学者の玉井は、重い疾病や障がいをもった子どもを迎え入れる家族に対して、告知のスタートラインから、父母を支えること、子どもの可能性について伝えること、親自身を受け止めること、そして、分かりやすい説明とスタッフが子どもに愛情をもって大切に接している姿勢が重要であることを指摘している（平塚・玉井 2008）。

### （3）未成年者を対象とした「治療拒否」の実態

本節では、未成年者を対象とする医療における「治療拒否」について検討する。

未成年者の医療において「治療を拒否する」という要望は、未成年者自身によって示される場合と、親権者によって示される場合の二通りが考えられる。未成年者自身が治療に関する意向を示すことができる場合には、児の意向を尊重して治療方針を決定することが可能だが<sup>70</sup>、当該児が希望を示すことができる年齢に達していない場合や、意識消失状態であるなど、希望を示すことができない状況にある場合には、親権者が児に代わって「代諾」が行い、親権者の意向が「患者の意向」とみなされる。当該児自身の希望が不明である場合に、親権者によって治療を拒否する意向が示され、それが医療従事者の見解と対立するものである場合に、治療「拒否」という表現が用いられる傾向が指摘されている。たとえば新生児医療を専門とする看護倫理学者の桂川らは、「治療拒否」という語は必ずし

---

<sup>70</sup> 子どもの最善の利益を判断する一つの重要な要素として、子どもの意見表明権を挙げることができる。

も最終的な結果を表すものではなく、親が一度でも医療者に反する希望を述べた場合、医療者は「治療拒否した親」という表現を用いる傾向があることを明らかにしている（桂川ら 2008）。こうした傾向を踏まえたうえで、新生児看護を専門とする桂川らは「親は新生児の治療方針を決める共同者であり、医療者がその親に「治療拒否」という概念を用いることについては慎重でなければならない」と述べている。玉井は、「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」をまとめた『新生児医療現場の生命倫理』において、「治療拒否」ということばを「（本書では）そのときどきの医療水準や社会状況に照らして客観的に見てもその子にとって必要とされる治療<sup>71</sup>に、親や家族が同意しない場合」に限定するとしている（玉井 2005）。つまり、成功率が比較的低く、侵襲度の高い治療法に対して親や家族が子どものことを考えて同意しなかったとしても、それはここでは「治療拒否」としては扱わないことわっているのである。同じく玉井には、治療を「拒否」する親の心理に着目した論考があるが、そこでは「親は（筆者注：子どもの治療そのものというよりは）「治療を拒否する親」という、周囲の固定的な眼差しを拒否しているのかもしれない」（玉井 2004）との指摘をしており、治療拒否ということばを用いることがもたらす帰結について注意を促している。

単なる「治療をめぐる意見の対立」なのか、「治療拒否」なのか。桂川らにおいても玉井においても、「治療拒否」という語が軽々しく使われてはならないという指摘は共通している。さらに「治療拒否」が児童虐待の一種であるネグレクト（医療ネグレクト）に当たるかどうかについては、より慎重な判断が求められている。発達行動科学を専門とする小児科医の宮本信也は、玉井と同様に「成功率が低く、侵襲度の高い治療法を医療側が薦めたのに対して、親や家族が同意しないというときには“医療ネグレクト”には含めない」と述べている（宮本 2005）。小児神経専門医の古荘純一は、医療ネグレクトを広義と狭義に分類している。彼は、広義の医療ネグレクトを「適切な医療を受けなければ、子どもが死に至る可能性があるにもかかわらず保護者が医療を拒否する行為」とし、医師をまったく受診しないこと、たとえば麻疹に罹患し高熱で脱水状態であるにもかかわらず子どもを受診させない、予防接種を保護者のみの都合・判断などでまったく受けさせないことが該当するとしている。狭義の医療ネグレクトは、広義の医療ネグレクトの概念に加え「医師が子どもを実際に診察し、その所見に基づき保護者に医療の必要性を説明したにもかかわらず、親が治療のすべて、またはその根幹となる部分を拒否をする」（古荘 2003）との定義を示している<sup>72</sup>。

<sup>71</sup> 標準的治療とも言われる。現在までに効果が科学的に証明されている治療法や、大規模な臨床試験によって得られた根拠に基づいて行われる治療を意味する。他の治療よりもよいと考えられ、これまで広く行われてきた治療を意味する場合もある。

<sup>72</sup> 医療ネグレクトの定義の主なものを挙げる。

柳川 ら	2000	子どもの健康に関することで、医療的ケア・ヘルスケアが必要であるにもかかわらず適切なケアが施されない結果、心身の障害を来す可能性のあるもの
---------	------	--

定義の上で治療拒否と医療ネグレクトが近似していることを踏まえつつ、実際に「治療拒否」や「医療ネグレクト」がどの程度生じているかを見ておきたい。宮本らは、2003年の1年間だけで、328病院のうち60病院（18%）が「治療拒否」<sup>73</sup>を経験しており、児の年齢は3歳以下が全体の8割、0歳の乳児が6割であったことを明らかにしている（宮本・塩川 2005）。これら60症例のうち、「子どもへの愛情がなく、医療を受けさせる気持ちがない」と回答されたものは6例だったという。

他方で小児科医の柳川敏彦らは、2007年1月から2008年9月までの1年9ヶ月間での医療ネグレクトや医療拒否の経験の有無を、小児病院に勤務する小児科医を対象に調査した。312名の小児科医からの回答のうち、経験ありとの回答が39%あったという（柳川ら 2010）。

古 荘	2003	医師が子どもを実際に診察し、その所見に基づき保護者に医療の必要性を説明したにもかかわらず、親が治療のすべて、またはその根幹となる部分を拒否をする。
宮 本	2005	対応を必要とする医療的問題が子どもにあり、その時点の医療水準や社会状況を考慮し、子どもに必要だと判断された治療があり、かつ、その治療を受けることを阻害する経済的・物理的要因が存在しないにもかかわらず、親や家族が治療を子どもに受けさせないもの
齊藤・宮本	2005	ネグレクトは児童虐待防止法の定義では、児童の心身の正常な発達を妨げるような著しい減食または長時間の放置、保護者以外の同居人による身体的虐待や性的虐待の放置、その他の保護者としての監護を著しく怠ること、と定義されている。医療ネグレクトは、そのなかでも医療に関わることを指し、子どもが治療しなければ生命にかかわる状態なのに治療を受けさせないことをいう。
柳川ら	2010	① 疾病とはいまだ認められていないか、直接の疾病にはあたらないが、子どもの心身と福祉の向上のためのニーズについて、保護者のネグレクトが疑われるもの。 ② 疾病が発症している可能性が高い子どもの心身の状態に関して、実際の危害・被害が直ちには確認されていないが、そのまま放置されていると潜在的な危険や子どもの損害が想定されているにもかかわらず、子どもの健康と福祉のためのニーズについて、保護者のネグレクトが疑われるもの。 ③ 確認されている疾病に関して医療上必要とされている処置について、保護者のネグレクトが疑われるもの。 a. 子どもの心身の安全に関して緊急の深刻な生命・身体の危険が迫っているもの。 b. 子どもの心身の安全に関して実際の危害・被害が直ちには確認されていないが、潜在的な危険があり、その予防的措置に関して、あるいは子どもの健康と福祉のためのニーズについて、保護者のネグレクトが疑われるもの。 ①～③のすべてを広義の医療ネグレクトとし、③の傷病・疾病についての医療処置のネグレクトを「狭義の医療ネグレクト」とする。
南部	2011	医療ネグレクト……必要な医療や療育を受けさせないこと。投薬や栄養などについての医師の指示に従わないこと。（南部は、①栄養ネグレクト、②情緒ネグレクト、③衣服ネグレクト、④衛生ネグレクト、⑤環境ネグレクト、⑥監督ネグレクト、⑦保健ネグレクト、⑧医療ネグレクト、⑨技能訓練のネグレクト、⑩教育ネグレクトと、ネグレクトを詳細に分類している。）

<sup>73</sup> この調査では「子どもの疾病・奇形・外傷への医療に関して、はっきりことばに出して保護者から拒否され困った経験」という定義が用いられた。

#### (4) 法的介入の可能性

日本におけるありうる法的介入の方法として、社会福祉学者の井上薫は、以下の3通りの方策を検証している（井上 2005）。

- 1 児童相談所長が医療機関や病院長に児童の一時保護を委託し、受託者による治療同意
- 2 児童福祉法第 28 条 1 項 1 号の審判申立を家庭裁判所に対して行い、承認を得るとともに、児童福祉施設長による治療同意
- 3 親権喪失宣告及び未成年後見人選定請求の審判申立、審判で承認。未成年後見人の治療同意。審判までの緊急措置として「親権者の職務執行停止および職務代行者選定」の保全処分、職務代行者による治療同意

子どもの治療に対する法的介入は、2000 年の「児童の虐待の防止等に関する法律」<sup>74</sup>制定以後、少しずつ表面化している。上記②の方法は、民法第 834 条<sup>75</sup>に基づき、家庭裁判所の親権喪失宣告制度を利用するものである。家庭裁判所が父母の親権喪失宣告をした後、民法第 841 条<sup>76</sup>によって選任された後見人の同意に基づいて児の治療を開始する。民法 834 条において、親権喪失宣告を請求することができるのは子の親族または検察官とされているが、児童福祉法第 33 条の 6<sup>77</sup>により、児童相談所長も親権喪失宣告を請求すること

---

<sup>74</sup> 2000 年に成立した「児童の虐待の防止等に関する法律」を以下に抜粋する。

第 2 条【児童虐待の定義】この法律において、「児童虐待」とは、保護者（親権を行う者、未成年後見人その他の者で、児童を現に監護する者を言う。以下同じ。）がその監護する児童（18 歳に満たない者を言う。以下同じ。）に対し、次に掲げる行為をすることをいう。

- 一 児童の身体に外傷が生じ、または生じるおそれのある暴行を加えること。
- 二 児童にわいせつな行為をすること。または児童をしてわいせつな行為をさせること。
- 三 児童の心身の正常な発達を妨げるような著しい減食、または長時間の放置その他の保護者としての監護を著しく怠ること。
- 四 児童に著しい心理的外傷を与える言動を行うこと。

<sup>75</sup> 【親権喪失の宣告】父又は母による虐待又は悪意の遺棄があるときその他父又は母による親権の行使が著しく困難又は不適當であることにより子の利益を著しく害するときは（【平成 23 年法改正前】父又は母が、親権を濫用し、又は著しく不行跡であるときは）、家庭裁判所は、子の親族又は検察官の請求によって、その親権の喪失を宣告することができる。【平成 23 年法改正後】ただし、二年以内にその原因が消滅する見込みがあるときは、この限りではない。

834 条の 2 第 1 項 父又は母による親権の行使が困難又は不適當であることにより子の利益を害するときは、家庭裁判所は、子、その親族、未成年後見人、未成年後見監督人又は検察官の請求により、その父又は母について、親権停止の審判をすることができる。

834 条の 2 第 2 項 家庭裁判所は、親権停止の審判をするときは、その原因が消滅するまでに要すると見込まれる期間、子の心身の状態及び生活の状況その他一切の事情を考慮して、二年を超えない範囲内で、親権を停止する期間を定める。

<sup>76</sup> 【選定後見人】前二条の規定によって後見人となるべき者がいないときは、家庭裁判所は、被後見人の親族その他の利害関係人の請求によって、後見人を選任する。後見人が欠けたときも、同様である。

<sup>77</sup> 児童の親権者が、その親権を濫用し、または著しく不行跡であるときは、民法第 834 条の

ができる。しかしながら、過去に「児童の親権者が、その親権を濫用し、または著しく不行跡である」として親権喪失宣告が行われた事例自体が極めて少なく、治療拒否を理由に実際に親権喪失宣告がなされ、選定後見人の同意で治療が実施された例はない<sup>78</sup>。

親権者の親権とは、教育、財産管理、扶養といった、未成年者の生活全般にわたるものである。民法第 834 条に基づき家庭裁判所が親権喪失宣告を行うことは、それらをすべてなくしてしまうことであり、戸籍に親権喪失が記載されることからもうかがわれるように、極めて重大な意味をもつ。

このため、実際にこれまでに父母の承諾がないままに子どもに治療を受けさせようとした事例では、民法第 834 条、民法第 841 条に基づく申し立てに加え、家事審判規則第 74 条 1 項に基づく審判前の保全処分申立（親権者の職務執行停止、職務代行者選任申立）が行われている。保全処分とは、本案訴訟（この場合は親権喪失の申立）をしていると一定の法的利益が失われるような緊急性の認められる場合に、裁判所が短時間で判断して執行を認める手続きで、保全の必要性和相当性が認められる場合には（証明よりも程度が低くて足る）疎明をもって判断する、迅速性が高い方法である。父母の承諾がないままに子どもに治療を受けさせようとする場合、親権喪失宣告の審判が確定するまでの間、親権者の職務を仮停止するために保全処分を申し立て、手術や輸血など子どもの治療をした後、民法第 834 条に基づく親権喪失宣告申立を取り下げる<sup>79</sup>という方法が取られている。

なお、2011 年に民法 834 条が改正される前には、身上監護権を含めた親権全てを制限する制度としては、親権喪失制度しかなかった。しかし親権喪失制度には、①要件が厳格であることから、比較的程度の軽い事案で必要な親権制限をすることができない、②効果が大きいことから、父母が改善の意欲を失い、親権喪失後の親子の再統合に支障を来すおそれがある、③親権者が合理的な理由もなく子に対する必要な治療に同意しない、いわゆる医療ネグレクトの事案等一定期間を制限すれば足りる事案について過剰な制限になるおそれがある、などの問題に対応して、必要に応じて適切に親権を制限することができるようにするために、民法 834 条が改正され、親権停止制度が創設された。これに伴い、親権喪失の原因が 2 年以内に消滅する見込みがあるときは、親権喪失の審判ができないこととなり、今後医療ネグレクトの事案では、親権停止の審判が利用されと考えられている。ただし、親権停止の審判が確定することを待っている間は、適時に必要な治療を行うことができない場合もあるため、事案によっては親権者の職務執行停止の保全処分が必要になるとも指摘されている（飛澤 2011）。

---

規定による親権喪失の宣告の請求は、同上に定める者のほか、児童相談所長も、これを行うことができる

<sup>78</sup> 前掲の通り 2008 年さいたま家裁の事例では、親権者の職務執行停止および職務代行者の選任を認める審判がなされているものの、児は輸血を受けることなく回復して退院したため、児童相談所が本件申立てを取り下げている。なお、親権喪失宣告については、例えば平成 26 年（2014 年）にはネグレクト 23 件のうち少なくとも 11 件が医療ネグレクトを原因としている（石井・依田 2015）。

<sup>79</sup> ただし、取り下げた場合にも戸籍には親権の停止について記載が残る。

## (5)話し合いのガイドラインへの移行

さて、ここまで概観してきた法的枠組によることなく、あくまでも患児の親権者と医療従事者双方の合意に基づいた医療が円滑に行われるためには、話し合いは重要な手段となる。前掲の東京女子医大のガイドラインや、淀川キリスト教病院のガイドラインは、話し合いを行う際の病院の基本姿勢を示すものとして活用されてきた一方で、これらのガイドラインにおいて、具体的疾患が明記されていることによる限界も指摘されている。女子医大のガイドラインの発案者である仁志田は後年、18トリソミーの会の方から「仁志田の基準で18トリソミーはクラスCだからと、生まれた時から治療がされず、自分の子どもが生まれたことも否定されたようで悲しかった」と聞いて「このときほど心が痛んだことはありません」と述べ、クラスCの例として18トリソミーを取り上げたのは、クラス分けの意味を説明する必要があったため、すべての18トリソミーをクラスCとしたのではなかったと述べている。その上で、議論の糧として用いられるべき「仁志田の基準」がマニュアルのように利用され、18トリソミーがあたかもクラスCの代名詞であるかのように誤用される事態を招いたとしている（仁志田 2014: 52）。

ここで仁志田が認めているように、疾患名を挙げた「分類」に具体的疾患が明記されていたことで、「ガイドラインの独り歩き」という問題が指摘されることになる。つまり「18トリソミーだからクラスC」というように、疾患名が治療方針と直結することによって「一律の切り捨て」として機能することへの懸念である。これは、ひとりひとりの症状をもとに判断するのではなく、疾患名だけで一律の対応がなされるのではないかという父母の側の懸念と問題意識を共有している。

2001年に、新生児科医廣間武彦らによって重症障害新生児の治療中止や制限に関してアンケートが実施された。標準的なガイドラインが必要かという問いに対して83%が必要と答えた反面、標準的なガイドラインができたときの問題点として、治療画一化の危険性、病型分類により両親の意思が生かされなくなる危険性、医療サイドの思考停止や治療制限の可能性といった論点が挙げられていた（廣間ら 2002）。

こうしたアンケートを踏まえ、長野こども病院の田村正徳を主任研究者とする「重症障害新生児医療のガイドライン及びハイリスク新生児の診断システムに関する総合的研究班」は、現場スタッフにとって有用なガイドラインの作成の作成検討を開始した。班の見解は、治療の差し控えや中止は極めて個別性が高いので治療指針的なガイドラインはなじまないのではないかと、差し控えや中止を決定する際に最低限どんな手続きを踏むべきかを考えたほうがいいのか、という方向に傾いた。最終的に、生命維持に必要な治療の差し控えや中止が妥当ではないかと医療スタッフが考えたり、家族によって治療の差し控えや中止の要望が出されたりした場合に、家族と医療スタッフが話し合うためのガイドラインを作成しようという方向でまとまった。こうしてできたのが「重篤な疾患を持つ新

生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」(いわゆる「話し合いのガイドライン」)である(田村・玉井 2005)。さらに 2012 年には日本小児科学会倫理委員会より「重篤な疾患を持つ子どもの家族と医療をめぐる話し合いのガイドライン」が出されている(日本小児科学会倫理委員会小児終末期医療ガイドラインワーキンググループ 2012)。2012 年のガイドラインは、2005 年のガイドラインの、家族や医療スタッフの利益ではなく、子どもの利益が最優先されるという基本方針を踏襲しつつ、子どもの意見表明権を全面的に支持していることを、その特徴として挙げるができる。

家族や医療スタッフの利益ではなく、子どもの利益が最優先されるという基本方針は、「重症障害新生児医療のガイドライン及びハイリスク新生児の診断システムに関する総合的研究班」において一致して共有されていたという強い印象がある。また「子どもの利益」の中身は、個別に考えるしかないものであり、一律に決められるものではないことについても、班会議において合意されていたとの印象がある。

その一方で、日本新生児学会、日本生命倫理学会、日本未熟児新生児学会・日本新生児看護学会における公開シンポジウムにおいて、ガイドライン案に対して「子どもの最善の利益」の中身は何かという質問が出され続けたことも事実である。修正を経て「案」が外れ、ガイドラインが世に出たあとも、「『子どもの最善の利益』の内容が不明確」(村田雅夫 2005)、「(「新ガイドライン」は) 実際的な価値のあるものであるが、倫理的判断自体については『子どもの最善の利益』を目指すと言明するのみで、それ以上は論じていない。このように『論じない』ことは、関係者に考えさせるための智慧かもしれないが、この最善の利益はどこから得られたか、またそれには何が含まれるか、などが明確でない」(前田 2005)といった批判を受けている。また境らの報告は「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」の活用状況について調査した際、「ガイドラインを使用しない理由」の中に「最善の利益が何かがわからないので使い難い」という声があったことを紹介している(境ら 2007)。

新生児科医の福原里恵らは、2005 年のガイドラインの使用状況について 2014 年に調査を行っている。このガイドラインを活用していない理由としては「本GLがなくても対応できる」「倫理的な規範であるが使いにくい」「児の最善の利益がわかりにくい」といった理由が挙げられていたと報告されている(福原 2015)。「児の最善の利益がわかりにくい」という内容は、このガイドラインに対する評価としてつねに指摘され続けた論点といえよう。

ガイドライン作成班は、治療の差し控えや中止が「医療者側の利益」や「家族の利益」ではなく、「児の最善の利益」に基づく決定だと言えるだけの話し合いができるためのガイドラインを目指していた。すなわち、そもそも「最善の利益の中身」を列挙するといった発想で作成されたガイドラインではなかった。ガイドライン作成班では、ガイドラインに 100 点におよぶ参考文献を付すことで「最善の利益」を考える際のヒントが得られるよう配慮しており、筆者の記憶でも、「最善の利益」の内容を定義しようとする話し合いは



行われていない。田村班の研究分担者であった心理学者の玉井は近年、子どもの最善の利益の意味を「子どもにとってもっともよいこと」と解説し、医療の中で子どもの命と向き合うことの意味とは「子どもにとってもっともよいこと」を労を惜しまずに考え続けることであると指摘している（玉井 2014）。

では、「わかりやすい児の最善の利益」とはどのようなものなのか。たとえば、児の最善の利益とは、具体的に列挙することができるものなのか。次節では、子どもの治療に関する「子どもの最善の利益」、すなわち「子どもにとってもっともよいこと」の位置づけについて検討する。

#### (6)子どもの治療における最善の利益概念の有効性

「子どもの最善の利益 (the best interests of the child)」は、一般的には「子どもの権利条約<sup>80)</sup>」に掲げられた概念として知られている。ただし「子どもの権利条約」における記述が初出ではなく、1959年の国連子どもの権利宣言原則 2<sup>81)</sup>および原則 7<sup>82)</sup>において既に示された概念である。これはさらに1924年の「子どもの権利に関するジュネーヴ宣言」における「すべての国の男女は、人類が子どもに対して最善のものを与えるべき義務を負うことを認め」という記述に遡ることができる。

「子どもの権利条約」において「子どもの最善の利益」は、3条1項をはじめとする7か条にわたって言及されている。第3条1項においては「子どもにかかわるすべての活動

---

<sup>80)</sup> 1989年11月20日の国連総会で採択、1990年9月2日に発効した。わが国は、1990年9月21日に本条約に署名し、1995年3月29日の国会における批准を経て、同年5月16日に公布された。政府訳は「児童の権利に関する条約」としているが、①「児童」には、保護の客体としての子ども観が強く出てしまう恐れがあること、②高校生も条約の適用を受けることが十分伝わらないこと、③「子ども」という訳語の方が、子どもたち自身の権利を保障した条約ということを理解しやすい、といった側面から、「子どもの権利条約」という名称も広く使われている。こうした側面を考慮し、本稿は政府訳ではなく国際教育法研究会の訳文を使用する。

<sup>81)</sup> 条文は次の通りである。

子どもは、特別の保護を受け、かつ、健全かつ正常な方法で、ならびに自由および尊厳という条件の下で、身体的、知的、道徳的、精神的および社会的に発達することができるための機会および便宜を、法律およびその他の手段によって与えられなければならない。この目的のために法律を制定するにあたっては、子どもの最善の利益が最優先で考慮されなければならない。

<sup>82)</sup> 条文は次の通りである。

子どもは、教育を受ける権利を有する。その教育は、少なくとも初等段階においては、無償かつ義務的でなければならない。子どもは一般教養を高め、かつ、平等な機会に基づいて、能力、個人的判断力ならびに道徳的および社会的責任感を発達させ、社会の有用な一員となることができるような教育を与えられなければならない。子どもの最善の利益は、子どもの教育および指導に責任を負う者の指導原理でなければならない。その責任は、まず第一に、子どもの親にある。

子どもは、遊びおよびレクリエーションのための十分な機会を有するものとする。遊びおよびレクリエーションは、教育と同じ目的に向けられなければならない。社会および公の機関は、この権利の享受を促進するよう努力しなければならない。

において、その活動が公的もしくは私的な社会福祉機関、裁判所、行政機関または立法機関によってなされたかどうかにかかわらず、子どもの最善の利益が第一次的に考慮される」という総則的規定になっている。残りの 6 か条は内容から見て「親子関係および家庭環境に関する規定」（第 9 条第 1 項<sup>83</sup>、第 18 条第 1 項<sup>84</sup>、第 20 条第 1 項<sup>85</sup>、第 21 条<sup>86</sup>）と「少年刑事手続きに関する規定」（第 37 条（c）<sup>87</sup>、第 40 条第 2 項（b）（iii）<sup>88</sup>）とに大別することができる。親子関係については、子どもの養育と発達に対する第一次的責任は親・法定保護者にあるという原則を定めたうえで、「子どもの最善の利益が、親または法定保護者の基本的関心となる（第 18 条 1 項）」と述べられている。他に第 9 条が「子どもの最善の利益のために必要であると決定する場合」には、親の意思に反して子どもを親から分離することを認めている。また、第 20 条は「子どもの最善の利益に従えばその環境にとどまることが容認され得ない子ども」に対する、国による保護と援助を定めている。さらに第 21 条は、「子どもの最善の利益」の保証を目的として、養子縁組制度が実施されることを規定している。

「子どもの権利条約」における「子どもの最善の利益」を概観する限り、ここで「子どもの最善の利益」の中身が列挙されているわけではないことがわかる<sup>89</sup>。少なくとも、「子

---

<sup>83</sup> 条文は次の通りである。

締約国は、子どもが親の意思に反して親から分離されないことを確保する。ただし、司法審査に服する権限ある機関が、適用可能な法律および手続に従い、このような分離が子どもの最善の利益のために必要であると決定する場合は、この限りでない。

<sup>84</sup> 条文は次の通りである。

締約国は、親双方が子どもの養育および発達に対する共通の責任を有するという原則の承認を確保するために最善の努力を払う。親または場合によっては法定保護者は、子どもの養育および発達に対する第一次的責任を有する。子どもの最善の利益が、親または法定保護者の基本的関心となる。

<sup>85</sup> 条文は次の通りである。

一時的にもしくは恒常的に家庭環境を奪われた子ども、または、子どもの最善の利益に従えばその環境にとどまることが容認されえない子どもは、国によって与えられる特別な保護および援助を受ける資格を有する。

<sup>86</sup> 条文は次の通りである。

養子縁組の制度を承認および（または）許容している締約国は、子どもの最善の利益が最高の考慮事項であることを確保し、次のことをする。

<sup>87</sup> 条文は次の通りである。

自由を奪われたすべての子どもは、人道的におよび人間の固有の尊厳を尊重して取扱われ、かつその年齢に基づくニーズを考慮した方法で扱われる。とくに、自由を奪われたすべての子供は、子どもの最善の利益に従えば成人から分離すべきでないと判断される場合を除き、成人から分離されるものとし、かつ、特別の事情のある場合を除き、通信および面会によって家族との接触を保つ権利を有する。

<sup>88</sup> 条文は次の通りである。

権限ある独立のかつ公平な機関または司法機関により、法律に基づく公正な審理において、法的または他の適当な援助者の立会いの下で、および、とくに子どもの年齢または状況を考慮し、子どもの最善の利益にならないと判断される場合を除き、親または法定保護者の立会いの下で遅滞なく決定を受けること。

<sup>89</sup> 荒牧は、Levin による「子どもの権利」を参照しつつ、「子どもの権利条約」においては最

どもの権利条約」における「子どもの最善の利益」とは、子どもに関して何かが決定される際の総体的な基準として用いられ得るものであり、どのような条件が整えば「子どもの最善の利益」が満たされていると言えるかといった具体的な基準とは性質を異にするものと理解することができよう。

以上、一般的な子どもの最善の利益について概観してきたが、ここからは医療の場面において、「最善の利益」とくに「子どもの最善の利益」がどのように言及されているかを概観する。まず、アメリカ医師会の医療倫理規範は、8.081「代理意思決定」において、「もし、患者がどのように感じ、どのように決断するかを解釈する合理的な根拠がない場合は、決定は患者の最善の利益に基づくべきである」と述べ、10.016「小児科の意思決定」の冒頭で「小児患者に関する医学的意思決定は子どもの最善の利益に基づくべきであり、最善の利益は、治療の有効性、患児の心理・感情的福利、家族の状況を含めた多くの要素を熟考することによって決められる」としている（American Medical Association 2012）。アメリカ医師会は、代理決定の際に考慮すべき基準が「最善の利益」基準であることを明確にしたうえで、「最善の利益」には、治療の有効性や、患児の心理的な利益だけでなく、家族の状況が検討項目に含まれるとしている点が特徴的である。

これに対して、アメリカ小児科学会ポリシー・ステイトメント「ハイリスク新生児に対する治療の開始または中止」（1995）は、次のように述べている。

児の治療は、何がその児の最善の利益になるかにもとづくものでなければならない。しかしながら児の最善の利益はつねに明確なものではないため、児が重症であり、きわめて未熟であり、または終末期にある場合には、親とヘルスケア提供者はしばしば困難な決定に向き合うことになる。（American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn 1995）

児の治療方針の基準となるのが「最善の利益」であることを認める一方で、児の最善の利益の内容が必ずしも明確ではないとするアメリカ小児科学会のこの見解は、日本で「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」（田村 2004）が作成される際に議論された際に関係者が有していた問題意識と重なる部分があると筆者は考える<sup>90</sup>。他方で、カナダ小児科学会のポジション・ステイトメント「小児のための治療

---

善の利益を誰がいかなる基準でどのような手続きによって確定するのかが曖昧であること、最善の利益という美名の下で、子どもの権利の実現が阻まれる可能性も依然高いことを指摘している（荒牧 1989: 48）。

<sup>90</sup> 「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」ワーキンググループの委員長を務めた加部は、「新生児の話し合いのガイドライン」について次のように述べている。「基準がないなかで治療方針を決定するためには、医師だけでなく、かかわる多くの医療者と家族が多様な意見を出し合いながら、最善の治療を話し合うことが最も重要です。そのため医療者と家族のパートナーシップを築くプロセスを支援するものとして、『プロセスのガイドライン』が作成されました」（週刊医学界新聞 2012年11月12日第3002号、第1・2面）。加部が

の決定」は、アメリカ小児科学会のポリシー・ステイトメントよりも内容的に踏み込んだ記述をしている。

子どもをケアする医師の主たる関心は、子ども個人の最善の利益でなければならない。／子どもの最善の利益とは、一定の方針による治療を行った結果生じうる利益と危害または苦難を比較衡量したものであると定義することができる。（Canadian Paediatric Society Bioethics Committee 2002）

「利益と危害（または苦難）の比較衡量」という表現は、アメリカ小児科学会の示した一般論ともいうべき内容よりは具体的と考えられる反面、その比較衡量に際して何を利益とし何を危害とするかの基準にまでは踏み込んでおらず<sup>91</sup>、比較衡量が誰によってなされるか、という問題にも言及していない。しかし、「最善の利益」はこうした「危害と利益の比較衡量」によって考慮されとする考え方は、「最善の利益」についての議論において、必ず持ち出される考え方であり、一般に広く受け入れられた考え方だとみなすことができよう。

次に「ヘイスティングス・センター・ガイドライン」を概観したい。世界的な生命倫理研究所であるヘイスティングス・センターは、終末期ケアに関する倫理ガイドラインを1987年に発表した。今回本稿が参照するのは、改訂プロジェクトが2007年から5年以上かけて2013年に発表した第2版である。第2版ヘイスティングス・センター・ガイドラインは、小児医療におけるケアの哲学は「家族中心（family-centeredまたはfamily focused）」<sup>92</sup>を指向していると指摘し（Berlinger et.al 2013=2016: 89）、「患者が乳児または幼児の場合、あるいは年長児ではあるが、選好または価値観を表明して決定に参加することができない場合、話し合いと倫理的決定は最善の利益基準に基づいて行われる」（Berlinger et.al 2013=2016: 89-90）と述べる。そして、「最善の利益基準を適用する際には、患者にとってその病気の経験がどのようなものだと考えられるか、患者が身体的または心理的苦痛を感じていると思われるか、患者に利益をもたらす現実的可能性がある治

---

指摘する通り、何が最善の利益かをめぐる答えは一樣ではないというという認識でガイドライン作成班メンバーの見解は一致していたため、決定までのプロセスに焦点を当てた「話し合い」のガイドラインが作成されるに至ったと筆者は理解している。

<sup>91</sup> たとえば、1983年にインディアナ州ブルーミントンで発生した Baby Doe 事件（本章第3節において既述）においては、手術に相当の痛みと危険は伴うが、手術をすれば気管食道瘻は改善され、食道閉鎖から解放されるという状況において、ダウン症それ自体はそのままであることをどう評価するかが、産科医と小児科医で意見が分かれた部分である。カナダ小児科学会のポジション・ステイトメント単独では、この対立を解消しうる尺度が提示できているとは言い難い。

<sup>92</sup> family-centered care とは、アメリカ小児ヘルスケア協会（Association for the Care of Children's Health: ACCH）が1987年に初めて定義づけた概念とされ、特別なニーズをもつ子どもへのケアを行う際のケア提供システムの中心に家族を位置づけることで、子どもに最善のケアを行うという理念をさす（村田恵子 2005）。

療の選択肢、生命維持治療の放棄を含め、それぞれの治療の選択肢に伴う利益と負担、そして治療を理解し治療に耐える患者の能力等の要素について考慮することが必要である」(Berlinger et.al 2013=2016:90) と、他の指針と比較して、最善の利益を判断する際の基準がかなり詳しく記述されている。

以上、指針類における「最善の利益基準」の記述を概観してきたが、最善の利益基準については、多くの医療倫理のテキストにおいても言及されている。ここでいくつかを概観したい。

まず、生命倫理学領域における古典ともいえるべきBeauchampとChildressによる『生命医学倫理』を取りあげる。彼らはまず、ベビー・ドウ事件とそれに伴って出された「児童虐待と治療に関する法律」(医学的に支持された治療を施さないことは児童虐待であると述べた法律)について言及している。ただ、①乳児が慢性的かつ不可逆的な昏睡状態にある場合、②治療をおこなっても単に死を引き延ばすだけである場合、③治療の提供が無益であり治療が非人道的な場合、については例外とされていると述べる。その上で、最善の利益基準については次のように記述している。

重い病気をもった新生児を含め、かつて有能であったことのない患者に対する最も適切な基準は、最高利益の基準である—それは、理性的な人が、入手可能な選択肢の中で最高総利益と考えるものを、最高の達成可能な見積もりと判断するのである。前に述べたように、生命の質を、個人的な好みや社会的価値により、恣意的で部分的な判断に還元しないため、われわれは、利益と負担の正当化可能な基準によって、生命の質の判断を制限する必要がある。たとえば、ダウン症候群は、それ自体新生児を死なせる十分な理由とはならないし、また、新生児が治療を必要とする生命に脅威的な状態で苦しんでいるときでさえ、死なせるための十分な理由とはならない(Beauchamp and Childress 2001=2009: 170)。

「生命の質」の判断が恣意的な判断を含むことへの懸念が示されているが、この記述だけからは、具体的にどういった事例で治療を行うことが「最善の利益にならない」とみなされるかについてイメージがしにくい。BeauchampとChildressは別の箇所でも、生命の質が非常に低く、積極的な介入や集中治療が利益を上回る危害を患者にもたらすのであれば治療の停止は認められるとして、死産、出生時仮死による深刻な脳障害、テイザックス病、レッシュナイハン病といった事例を「十分に低い生命の質をもたらす条件」として挙げている。

これらの疾患を持っている場合は生命の質が低く、したがって治療の停止が認められるともみなされかねない記述であるが、他の論者も見てみよう。Jonsenらによる『臨床倫理学』は、臨床で実際に起こる個別の事例の情報を「医学的適応」「患者の意向」「QOL」「周囲の状況」の四つの項目に盛り込み、全体を見渡したうえで、優先順位を考え、適切と思

われる判断を行おうと試みる方法を述べたものとして、よく知られている。Jonsenらのいわゆる「四分割法」では3つめの検討項目に当たる「QOL」について述べた章の『「最善の利益」基準とQOL』という節において、「最善の利益」についての解説がなされている。彼らによると、「最善の利益」基準とは、「合理的な人間」が選択可能ならば選択したであろうQOLのことを指すが、もとは法律用語であり、医療の文脈に適用するのは難しい場合が多いとされている。あいまいな点を残しているとしつつも、Jonsenらは、第一に、何を利益とみなすかについては、できる限り、代理判断をしてもらう患者の観点から決められるべきであること、患者がどのように考えるかについての証拠がない場合、患者の利益は、誤った情報、偏見、差別、ステレオタイプ化などに注意しながら、社会共通の価値観に照らして検討されるべきだとされる（Jonsen et al. 2002=2006: 133-134）。

重い障がいを伴う人生そのものを不幸とみなすのか、障がい自体は幸不幸とは関係がなく、どのような障がいを持っていても生きていることに価値があるとするのか。「社会共通の価値観」が分かれている場合こそが問題とされるので、Jonsenらの提案は、生じている対立の解消に直接的に役立たない場合があることを筆者は懸念するが、社会共通の価値観に照らして検討するというのは、患者の利益が一人の代弁者によって決定されるとはみなさないという論点であり、これは他の論者とも共通する視点と考えられる。

カリフォルニア大学サンフランシスコ校医学部医療倫理学Lo教授による『医療の倫理ジレンマ』もまた広く使われている教科書であるが、「子どもはインフォームド・ディシジョンをすることができない。そのため小児科においては、オートノミーの代わりに、善行あるいは子どもの最善の利益を主たる倫理原則とすべきである」と述べつつも、子どもの最善の利益はしばしばあいまいで解釈が難しいことも認めている。子どもの最善の利益には、生存期間と生活の質の両方が含まれるため、健康な人が慢性疾患を抱えた人のQOLを低く見積もる傾向があることが問題となる。しかしそれでも、最善の利益概念によって、子どもが親から独立した個人として尊重される必要性のあることが強調されるので、最善の利益概念は重要であるとLoは指摘している（Lo 2000=2003）。これは、わが国の「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン（2003）」が親の利益でもなく、家族の利益でもなく、医療スタッフの利益でもなく、その児自身にとって最善と言えるのかを考える姿勢を示していることと共通した内容といえよう。

「最善の利益」を考慮する条件として「無益な治療」を避けることに焦点を当てる見方もある。アメリカ大統領委員会報告「生命維持治療放棄の決定」は次のように述べている。

無脳児または重度の心奇形の場合のように、児に利益をもたらさうる治療がない場合には、代理人と医療供給者による、無益であることが予想される努力は試みないという決定は、倫理的・法的に正当化しうる。このような治療は、その子を助けず、児にとって痛みをともなうことがあり（おそらく父母にも苦悩をもたらすものであろう）、相当期間にわたって生命を救うという合理的な可能性を提供しない。

このような児の死の瞬間は、積極的な治療によって短期間—おそらくは数週間—は遅らせることができるかもしれない。当然、生命の延長—および万に一つに対する期待—のために、医師が無益であると信じる治療を試みることを望む親もいる。この選択が、児に相当な苦痛をもたらすものでないかぎり、医療供給者はこれを受け入れるべきであるが、無益な処置に携わるのは個人として不快であるとするヘルスケア専門職はそのケースから手を引くようにアレンジすることができる。

(President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research 1983a)

ここでは、治療の差し控えや中止を正当化する根拠が「無益な治療」を避けることに求められている。無益な治療は児の最善の利益にはならないという判断が、議論の背景に存在するといえよう。

以上「最善の利益」概念を概観してきた通り、「最善の利益」概念は、本人が意思決定できない場合の指標として広く受け入れられてきた側面を持つ。「最善の利益基準」推進論者として知られるLoretta Kopelmanによれば、「最善の利益」基準は、他科と同様に小児科において支配的な基準であり、医療に対する公衆の信頼感によって要請されているという。彼女は、「この基準がどのように適用されるべきかについて、多くの場合は明白」であり、「専門職の推奨や、何が最善の利益かについて決定できない人々にとって有益な基準である」としている (Kopelman 2007)。

他方で、この概念を用いることに対する批判も存在する。ヘルスケア倫理を専門とするErica Salterは、①「最善の利益基準」は定義があいまいで、一貫性のない形で主張されたり適用されたりするうえ、②不合理な要求をしており、③家族を尊重していない、という3つの理由から、「最善の利益基準」の使用は、多くの矛盾と混乱を招くため避けるべきであると結論づけている (Salter 2012)。

ここで彼女の議論を詳しく検討したい。Salterは、最善の利益基準の定義が曖昧であるとして、次のように述べる。最善の利益基準にはさまざまなバージョンがあり、意思決定において他者の利益をいかに包摂するかについてほとんど考察しておらず、していたとしてもわずかな考察にとどまっている。最善の利益基準は州による介入の出発点として、あるいは「一見自明な義務」<sup>93</sup>や「目標」として、あるいは「合理性基準」（「合理的な人間」が選択可能ならば選択したであろうQOL）として用いられており、文脈によって異なる意図のもとに用いられている状況にあると指摘する。最善の利益という語を用いる人々は自分がどのバージョンでこの語を使っているかについての自覚がなく、現実的なガイダンスがない中でこの語を使っている医療者や父母は弱い立場に置かれているとも指摘する。彼

<sup>93</sup> *prima facie duties* は「一応の義務」と訳されることが多いが、ここでは「一見自明な義務」とした。伊勢田によると、（直観によって）「明らかに義務である」とわかるという側面と、義務だというのは一応の判断であって最終的な判断ではない、という暫定的な側面の双方の意味を持つという（伊勢田 2008: 30-31）

女は、「最善の利益」に基づく決定をすることには、利益と危害の比較計算が含まれることには誰も同意するだろうとしつつも、「利益」とは何か、「危害」とは何かという問題が依然残っていると指摘する。たとえば、その人が考える利益と危害の幅は、生理学的な利益だけなのか、心理的、感情的利益も含まれるのか。個人の世界観や価値観に依拠する限り、これらの疑問に対しては無数の回答方法があり、それゆえ、最善の利益概念の使用は避けるべきだと主張している。

次に彼女は、最善の利益基準が不合理な要求をしていると述べる。彼女はここで、「ムコ多糖症II型の6歳男児。家族は父・母・きょうだい3人。最近、主治医から『エラプレイス』という新たな酵素療法を提案された。薬価は6mgで4215ドル、この治療法に年間では35万ドルを要する」という事例を挙げ、患児の利益を最大化するという最善の利益基準は、この家族がこの男児にエラプレイス療法を指示しそうに思われると述べる。生命を救うことにはならない治療法に喜んでお金を払う家族もいれば、エラプレイスの費用を無理なく払えるという家族もいるだろうが、全ての場合に、全ての家族に対して、児ひとりひとりに対する直接的な医学的利益を個別に考慮することなく最善の利益基準を押しつけることは不合理な要求だというのである。また、「脳性麻痺の9歳女児。数世代に渡って営まれてきた農場に父母と二人のきょうだいとともに住んでいる。近所の病院で、痛みを取るための一般的なボトックス注射や、理学療法・作業療法は受けている。発話訓練や知覚統合療法などもっとよいリハビリテーションを受けさせ、脳性まひの小児神経専門医によるフォローを受けるため、この一家は5時間離れた都市に引っ越すべきか」という事例を挙げ、最善の利益基準に基づいてこの一家に引越しを強制することは、現実的には誰にもできないと述べる。

更に彼女は、最善の利益基準は、家族を尊重していないと指摘する。彼女は「13歳のレイチェルは肝臓移植を必要としている。家族で適合するのは、15歳の姉エミリーのみで、エミリーは提供を望んでいる」という事例を取り上げる。レイチェルの最善の利益に基づいたら肝臓移植を受けさせるべきであるし、エミリーの最善の利益に基づいたら肝臓提供手術を受けさせるべきではないことになる。最善の利益基準はこのように、この一家がレイチェルとエミリーのどちらの最善の利益を促進すべきかについて、父母に対して子どもの順位付けを強制するものだとしてSalterは指摘する。彼女はここで、1956年にマサチューセッツ州で起きたMasden vs. Harrison事件（19歳の双子のきょうだい間で肝臓移植が行われた事例）、Hart vs. Brown事件（7歳の双子のきょうだい間で肝臓移植が行われた事例）における裁判所の決定は「利益」を心理的なものまで含めて広く捉えていることを紹介し、この事例でレイチェルの最善の利益に基づいて移植手術を認めないのは、レイチェルが助かることによるエミリーの、あるいは家族の心理的利益が、最善の利益計算の中に含まれていないからだとして指摘している。

以上、Salterによる「最善の利益基準」批判を概観してきた。確かに彼女が指摘する通り、最善の利益基準は①あいまいで、②不合理な要求をすることがあり、③家族の複雑な思い



を十分に汲み取りきれない側面を有することには注意が必要である。しかし筆者は、Salterの指摘通り「最善の利益」概念を用いないことにした場合に、（すなわち「子どもの最善の利益」概念以外に）もっとも弱い立場にある患児自身の権利ないし利益を保護し得る有効な代替概念を思いつくことができない。「子どもの最善の利益」は、たとえば、児の親やきょうだいが抱えるであろう困難や、児を受け入れる病院側の困難に目を向けるのではなく、児自身にとってその治療がどのような利益や不利益をもたらす可能性があるかを最優先で考える「姿勢」として理解する余地がある。患児の最善の利益を最優先に考えると他の家族にしわ寄せがいく場合があるから「子どもの最善の利益」概念を使うべきでないというのは、論理としてやや飛躍があるように思われる。

また筆者は、「子どもの最善の利益」の内容を具体的に示すことができない（定義できない、あいまいである）ことは、直ちに「子どもの最善の利益」という概念が無効であることを意味するものではないと考える。

倫理学者蔵田伸雄は、かつて、「人間の尊厳」という概念の意味はさほど明確でなく、生命倫理に関する何らかの問題に対して決定的な答えを出すことができるかどうか、あるいは法の制定や政策決定のための明確な基準となるかどうかは疑問である、と率直に認めたうえで、「人間の尊厳」という概念が、ある種の制限原理として機能することは間違いないと強調した（蔵田 2002: 52）。「人間の尊厳」概念については倫理学者の盛永審一郎も「尊厳概念は空虚で曖昧であるという非難や、尊厳原理がオールマイティなものとしてインフレーション的に用いられすぎているという指摘も多い」と述べ、尊厳概念は曖昧であるが故に、人間の尊厳は人間の重荷でもある、としている（盛永 2014）。尊厳概念と同様に、「子どもの最善の利益」という概念も、内実が必ずしも明確化されているとは言えず、「子どもの最善の利益」とさえ唱えていれば児の治療方針が確定するといった万能薬や呪文<sup>94</sup>の類ではないと筆者も考える。ただ、「尊厳」という概念が、「尊厳が損なわれた状態」をイメージすることによって浮かびあがりやすい（蔵田のいう「制限原理」として）概念であるのと同様、「子どもの最善の利益」という概念も、「この処置を行うことが児の最善の利益にかなうとはとても言えない」と、損なわれた状態をイメージすることを通して「最善の利益にかなう医療」を模索する手段として機能する余地がある概念だと考える。

「尊厳」に対しては、「尊厳」を「道具的に用いられないこと」と解釈した場合に、代理懐胎を「尊厳の侵害」とみなすかどうかについては意見が分かれることが指摘されている（堂囿 2008）。「子どもの最善の利益」も同様に「これは子どもの最善の利益にかなう」「これは子どもの最善の利益になるとは到底言えない」といった形で意見が割れる場合があることが予想されるが、「これは子どもの最善の利益になるかどうか」で見解が分かれ

<sup>94</sup> 生命倫理学が掲げる原則論に対しては「机上の空論で、現実には患者に対してどうすべきかの指針になっていない」といった一定の批判がある。「Beauchamp と Childress の四原則」についてさえ「自律・与益・無危害・正義」と唱えてみたところで問題の解決にはならない、という批判の意味を込めた「ジョージタウンのマントラ」という揶揄がある。

た場合は、最善の利益にかなうと考えられる可能な代替案を考案し、どちらの選択肢が子どもの最善の利益になるかを比較検討することが可能である。「子どもの最善の利益」は、具体例を挙げて考えることで、話し合いをすることや合意形成することに寄与しうる概念であり、決して空疎な概念ではないというのが、筆者の暫定的な結論である。

以上、本章では、新生児や乳幼児といった、自己決定ができない立場にある者の医療に関する決定をする際には、「何を選んでも正解」といった「生命倫理無正解主義」が安易に採用されることがないように慎重に検討される必要があることを論じた。そのためにも、皆で話し合うという協働での意思決定モデルは一定の役割を果たすと考えられる。ただし、意思決定が協働で行われることは決定の正統性を担保する一つの要因にはなり得ても、必ずしも決定の正当性までも担保するとは言えないこと、決定の正当性の担保には、話し合いがオープンにされることとともに、子どもの最善の利益という基本概念が忘れられるべきではないことを論じた。

#### 第4節 本章のまとめ

医療行為の決定に関しては、大人ですら十分な主体性を確保しているとは言いがたい現状がある。この状況を念頭に置きつつ、本節では、子どもを対象にした輸血、移植、治療中止や、子どもの治療拒否といった実際的问题を取り上げた。治療拒否ということばの背景にパターナリズムが潜んでいる可能性と同時に、児の生命のためにはパターナリスティックな介入が行われる場合もあることをまとめた。アメリカにおける二つのベビー・ドゥ事件を概観したのち、子どもの治療における意思決定が協働での意思決定へと移行するに至った経緯に注目し、子どもの医療行為の決定における最善の利益概念に着目した。最善の利益概念の定義があいまいであることや、最善の利益概念は非現実的な要求をすることになるといった批判を踏まえつつ、子どもの医療をめぐって協働での意思決定モデル（SDM）に基づいて検討する際に、「最善の利益」概念が重要な役割を果たす可能性について論じた。

## 結章 協働での意思決定モデルの可能性と限界

本稿は、はじめに筆者の問題意識を述べたあと、第一章で成人が自分自身の医療について意思決定する際に経験しうる困難の内容を検討した。

第二章では、遺伝子治療や遺伝子操作に関する決定について検討した。遺伝子治療は対象となる患者が限定的であり、一般の関心も高くない。患者がリスクについて十分に理解した上でなお遺伝子治療を希望する場合には、自己決定モデルで意思決定が行われているのが現状である。しかし生殖細胞を対象とした遺伝子操作に対しては世界的に全面禁止となっており、自己決定モデルは適応されていない。体細胞系列を対象とした遺伝子操作についても、審査制度や監視体制など周辺環境の整備が不十分であることまで情報提供されて自己決定が行われているわけではないなど、この領域における自己決定モデルの限界を論じた。さらにデザイナー・ベビーやエンハンスメントといった、生命倫理学でしばしば取り上げられる問題を素材に、個人の自己決定が蓄積した先にどういった問題があるのかについて、自己決定モデルの困難を概観した。

第三章では、児の生存を前提とした場面と、胎児の死亡を前提とした場面とに分けて、胎児をめぐる医療上の決定について検討した。児の生存を前提とした場面では、帝王切開、輸血、胎児治療についてとりあげ、児の死亡を前提とした場面では、胎児組織の提供を素材に、情報提供のあり方を検討した。

第四章では医療における情報が単なる事実ではなく価値としての意味を持ち得る端的な例として、「無益な治療」を取り上げた。

第五章では、子どもの治療について父母が代諾をする際の困難について、輸血拒否の事例や、Baby Doe事件やBaby Jane Doe事件などを挙げ検討した。さらに、協働での意思決定について、「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」を素材に、「子どもの最善の利益」概念について検討した。

本章では、第一章から第五章まで概観してきた事例に関して行われうる決定について、協働での意思決定（shared decision making）を軸に再検討を行う。

たとえば、本稿第二章で言及したデザイナー・ベビーやエンハンスメントにおいて、正確な情報提供が行われたら自己決定の枠組が適用できるという前提に立つ限り、デザイナー・ベビーやエンハンスメントといった行為そのものの当否は問われにくくなる。ドナー・ベビーをつくることの是非にしても、子どもを持つかどうかそのものがプライベートな領域の意思決定であると捉えられていることもあり、論点は「担当医師がドナー・ベビー目的の着床前診断に協力するか否か」に集約され、結局のところカップルの自己決定の枠組の中で完結し、協働での意思決定の場での議論にはなりにくいと考えられる。新型出生前検査（NIPT）の普及に伴って遺伝カウンセリングが認知されつつあるが、遺伝カウンセリングは、あくまでもカウンセリングの枠組で実施されるものであり、「患者主導での決定」を助けるものという位置づけになる。これは協働での意思決定とは異なる。NIPTに

限らず、本来、遺伝医療に関して自己決定を迫られる場面<sup>95</sup>では、遺伝カウンセリングを通したサポートが不可欠とされている。しかしカウンセリングは当事者の自己決定をサポートするためのしくみであるため、カウンセリングの枠組では「出生前診断を受ける場合にはこのような点に注意しなければならない」といった視点は提供できても、出生前診断そのものの是非やNIPTそのものの是非を問う枠組を提供することは、実際にははなはだ困難と考えざるを得ない<sup>96</sup>。出生前検査で得られた胎児情報をもとに胎児を人工妊娠中絶するという個人の選択が蓄積された先にどういった問題があり得るか<sup>97</sup>といった論点を取り上げられる可能性は極めて低い。

非指示的であることを定められた遺伝カウンセリングの枠組みではなく、参加者が互い  
の見解を率直に開示する「協働での意思決定モデル」において出生前診断が取り上げられ  
た場合にはどうなるか。確かに、カウンセラーが私見を述べることのない遺伝カウンセリ  
ングと比べて「協働での意思決定モデル」では、広い視座からの意見が出される蓋然性が  
高い。しかし、遺伝子治療や出生前診断においては、難病や先天疾患に苦しむ特定の個人  
が想定されているために、協働での意思決定（SDM）の場で、医療者が個人的見解を表出  
することへの抑制が働く可能性がある。話し合いの場の雰囲気が「どんな決定をしたとし  
てもあなたの選択を支持しますよ」といった、カウンセリングにおける非指示的対応と似  
通った「生命倫理無正解主義」的雰囲気に支配される可能性も否定できない。こうした場  
において、どこからが治療を「超えた」とみなされるのか、そもそもエンハンスメントと  
はどういった種類の問題なのかといった、エンハンスメントがそもそも有する問題点が論  
点として取り上げられることはまずないであろう。

本稿第三章「胎児をめぐる医療に関する意思決定」第 5 節「治療を伴わない診断におけ  
る情報の位置づけ」において言及した新生児や乳幼児に対して看取りの医療も、こんにち  
では多くの場合、協働での意思決定を経て合意形成が行われている。しかし、「18 トリソ  
ミーであれば積極的治療はしない」という方針の施設は現に存在し（NHKスペシャル取材  
班 2017:169）、そうした治療方針の施設で、医療従事者が口々に「積極的治療をして赤  
ちゃんを苦しめるよりも、赤ちゃんが気持ちよく過ごせることに全力を尽くしましょう」と  
いう意見を述べるような「話し合いの場」において、百武の言う「丸め込み」ではなく、

<sup>95</sup> 発症前診断などが一例として挙げられる。

<sup>96</sup> 筆者が見た象徴的な事例を挙げておきたい。第 27 回日本生命倫理学会の公募シンポジウム  
「非侵襲的出生前診断（NIPT）研究事業の倫理的正当性の検討と今後」（2015 年 11 月 29 日開  
催）において、あるオーディエンスが「NIPT の遺伝カウンセリングにおいて、日本では胎児条  
項は認められていないことが説明されているのか」と質問したところ、司会者が「中絶の是非ま  
で問い始めると話が進まなくなりますから」と述べ、NIPT の結果を踏まえて当事者が妊娠を継  
続するか中絶するかについて自己決定することの可否そのものは、問題として扱わないという  
姿勢を示した。

<sup>97</sup> スコットランドでは、1970年代には年間約 500 人の二分脊椎や無脳症の赤ちゃんが誕生して  
いた。しかし母体血清マーカー検査の普及に伴い、1980 年代にこれらの症状をもつ赤ちゃんの  
出生数が激減し、1996 年には年間 2 人となった。それに伴い、二分脊椎を手術する技術を持つ  
医師も減少したことが坂井によって指摘されている（坂井 1999: 180-200）。

同意のとりつけでもない、合意形成としての「協働での意思決定」が果たして可能だろうか。

さらに、「協働での意思決定」を経て看取りの医療になった場合にも、看取りの医療の目標とするところについて注意が必要である。医療現場では「家族中心ケア」として、児との写真やVTRをたくさん撮ったり、児の手形・足形を取ったり、母乳を飲むことができない状態の児には母乳を入れた風呂で児の沐浴を行うといった取り組みが行われている（第三章第1節にて既述）。協働での意思決定を経て看取りの医療以外にないとの合意がひとたびなされると、医療スタッフの関心は家族中心ケアの提供へと移行してしまい、本当に看取りの医療以外に取るべき道がないのか（手術などの積極的治療をする余地がないのか）については、協働での意思決定の枠組の中では問い直しにくくなる可能性がある。

またそもそも、乳幼児など、本人自身の意思を推測することができない場合の協働での意思決定は、最終的には話し合いに参画するメンバー個人の「自分ならこんな状態で生きていたくない」という価値観に基づいて、その話し合いには参加できない患者の治療中止が決まり得る。換言すれば、話し合いに参画するメンバーの価値観によって、一人の人間の生死にかかわる決定が左右される可能性をもつ。協働での意思決定は、確かに患者が一方的に決定したり、医師が一方的に決定したりして、決定権を持たなかった側に割り切れない残すような意思決定を回避することはできるかもしれない。しかし議論の場に参加し得ない対象（たとえば胎児）についての決定が、果たして本当に協働での意思決定になじむのかという根源的な疑問も存在する。

また、協働での意思決定モデルにおいて、協働で行われた意思決定の密室性を克服することが可能なのかという不安が残る。たとえば、医学系研究の倫理審査をする研究倫理委員会は、男女両性により構成され、委員会設置機関に所属しない外部委員や非専門家をメンバーに加えること、委員の専門領域や議事の公開など、成立には一定の要件が求められている。こうした条件が示されていても、倫理委員会が全ての患者を公平に扱うとは限らず、患者の収入や性別、年齢、政治的発言力によって影響を受け、不公平な取り扱いをする傾向が否定できないことについて既に指摘がある（穂積 2011）。協働での意思決定が行われる話し合いに参画するメンバー構成は、研究倫理委員会と比較すれば偏りを免れないであろうし、議事公開も義務付けられていない。

さらに、協働での意思決定は、合意形成を目的とするがゆえに、当該問題が前提としていることを問い直しにくい構造を持つ。たとえば、小児の臓器移植をめぐる協働での意思決定を行おうとする場合、話し合いの主目的は小児の臓器提供を行うか否かについての合意形成であるため、そもそも脳死とはどういう状態で、それは本当に人の死なのか、あるいは父母が脳死を本当に子どもの死として心から納得できているのかといった、脳死の本質について取り上げる場にはなりにくい。

医学的無益という概念の問題点は本稿第四章で見たが、実際に医療現場で「18 トリソミーのお子さんへの積極的治療は医学的に無益です」と言われた場合に、多くの父母は「無

益とはどういう状態か」「奏効率何%以下なら無益とされるのか」「無益とはどんな目的に対して無益なのか」と問い直すことなく、「医学的に無益だ」をひとつの「事実」として受け止めるものと予想される。たとえ「協働での意思決定」の場において「18 トリソミーをもつこの子への最善の治療は何か」が検討されたとしても、無益とはどういうことかについての実質的な対話が行われることはなく、場の雰囲気は「お父さんお母さんが赤ちゃんのためを思っている決断ですから、どんな決定でもそれが正解ですよ」といった、「生命倫理無正解主義」に支配される可能性が否定できない。

なぜ「生命倫理無正解主義」的な態度が広く支持されているのか。ここで改めて、法哲学者嶋津格による「正解発見問題」と「合意達成問題」との区別を概観したい。嶋津は、われわれが直面する問題のうち、「正解」の概念が人々による（正統かつ権威的な）決定と独立して成立していて、その場の議論が解答の真偽をめぐってたたかわされるような種類の問題を「正解発見問題」、正解の発見よりも決め方の公平さ、手続きの妥当性、当事者たちの納得などの方が重要だと考えられる問題を「合意達成問題」<sup>98</sup>として区別している（嶋津 2011）。生命倫理無正解主義的な態度が支持されている理由は、医療に関する意思決定が「合意達成」問題として捉えられているからではないだろうか。協働での意思決定が注目されているのも、医療に関する意思決定が合意達成問題であることを前提としているからだと言い換えることができる。

しかし、医療に関する意思決定が合意達成問題であるという捉え方に問題はないのか<sup>99</sup>。嶋津の「正解発見問題」と「合意達成問題」との区別を参考にしつつ、たとえば法哲学者の野崎亜紀子は、「（正解発見アプローチを看過した）プロセスアプローチは、どのような指標を用いようとも、当該指標の内実を問う契機をあらかじめ放棄することとなる」（野崎 2014）と述べ、人生の終末における「合意達成」型のアプローチが有する限界を指摘している。

輸血拒否、胎児組織の提供、治療の差し控えや中止といった問題群において、協働での意思決定（SDM）と呼称されているかどうかはともかく、関係者の合議によって解決をはかろうとするアプローチは一定の効果をあげている。しかし筆者は、プロセスアプローチを取ることによって見落とすものがあるのではないかというさきの野崎の指摘は、協働での意思決定（SDM）において根源的な問題であると考ええる。本人の自己決定の領域においては、「本人が希望している」ということを、その決定の正当性を支える重要な根拠として挙げることができる<sup>100</sup>。他者の生命の終結をもたらす得る決定に際して、百武の言う

<sup>98</sup> 嶋津は、クラス旅行の行先の決定、共同で行う不動産など高額商品の購入の決断、国家の租税体系と税率の採択など、集団にかかわる意思決定の例を挙げている。

<sup>99</sup> 本稿ではメタ倫理学の議論には一切触れることができなかったが、強固な実在論の立場

（Robust Realism: 道徳的な性質や事実が実在し、それらは客観的かつ普遍的）をとる David Enoch もまた、テニスに行くのか映画に行くのかといった問題における意見の「不一致」と、犬に深刻な苦痛を与えることの是非についての道徳的な「不一致」とが異なることを指摘している（Enoch 2011: 17-24）。

<sup>100</sup> なお、本人が望んでいることのみでは、ある行為の正当性を担保することができないこと

「丸め込み」ではない誠実かつ正当な合意形成が関係者によって行われることが、決定の正統性を担保するうえで重要であることに異存はないが、それが決定の正当性を担保するかどうかについては、検討の余地があると筆者は考える。

なお、決定の正当性と正統性については、法哲学者井上達夫の整理を参照したい。井上は、正統性と正当性の関係について、次のように整理している。

何が正義かをめぐっては、功利主義、リバタリアニズム、平等基底のないし福祉国家志向的諸理論など、種々の「正義の諸構想」が対立している。（中略）政治の情況においては、政治的決定の「正統性（legitimacy）」は、正義構想を異にする人々によって等しく承認されうる根拠に基づくものでなければならない。すなわち、自己の正義構想に照らして政治的決定を誤ったものとみなす人々にも、その決定が変更されるまではそれに敬讓すべきことを要請しうる理由によって支持しうるものでなければならない。したがって、政治的決定の正統性はその決定に服する人々が正しいと信じる正義構想への適合性としての「正当性（rightness）」とは次元を異にする価値である（井上 2012: 118-119）。

井上はここで、あくまでも政治的決定システムとしての国家体制の正統性に限定して述べているが、正当性と正統性に関するこの井上の整理は、本稿が事例として取り上げた輸血拒否、胎児組織の提供、治療の差し控えや中止といった問題群においても、十分に参照可能な見取り図を示している。

また、協働での意思決定モデルは関係者の合意形成を目的とするが、医療の場面における「話し合い」に参画するのは、医療従事者と患者および家族であり、それ以外のメンバーが含まれることは稀である。例えば新生児科医の和田和子と加部一彦は、多忙で話し合う時間が持てず、持てたとしても「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」にこだわらずに話し合いが行われ、活用事例の振り返りもあまり行われていない医療現場の現状を明らかにしている（和田・加部 2015）<sup>101</sup>。こうした状況に

---

は、致死薬投与の是非をめぐる、いわゆる積極的安楽死に関する議論で繰り返し示されてきた。

<sup>101</sup> 2004 年の「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」（田村・玉井 2005）や、2012 年の「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」（日本小児科学会倫理委員会小児終末期医療ガイドラインワーキンググループ 2012）は、ともに、できるだけ多くの医療スタッフが意見を交換するべきであること、話し合いには、医療スタッフ以外にも、父母の気持ちに寄り添える立場の人（心理士、ソーシャルワーカー、宗教家、その他父母の信頼する人）の同席が望ましいと述べている。しかしその一方で、本稿第五章第 5 節で既に言及した福原らの調査によれば、医師の 6 割以上が「ガイドラインがなくても対応できる」と回答しており、特に心理士が「多忙で話し合いの時間が持てない」と述べていた。また、ガイドラインの活用方法や活用事例の振り返りなどの勉強会やディスカッションを行っているかどうかについては、必要だとは思っていても行っていないと回答した割合が 75% だったということである（福原 2015）。

加え小児看護を専門とする井上みゆきと横尾京子は、重篤な新生児の治療をめぐる意思決定に関わった経験を持つ看護師を対象とした調査で、看護師たちは、決定されたことが最善であったか否かは、親が納得しながら生きられることと捉えていたことを報告している（井上・横尾 2009）。こうした現状を考慮すると、「当事者の合意」が強調され、「行われた医療に対して父母が満足していたかどうか」に力点が置かれる反面、「行われた判断の妥当性」についての振り返りはさほど重視されていない現場の状況が浮かび上がる。

本稿で検討した「胎児組織の利用」についても、同様の構造が考えられる。胎児組織提供においては女性の自由意思による自発的同意、すなわち自己決定が絶対条件として重視されている。本稿第三章では、自己決定を行う際の情報提供に問題がないかという視座から検討を行った。しかし、この問題に自己決定の枠組でアプローチする限り、そもそもなぜ、一度人工妊娠中絶をする（胎児との特別な関係を切り離す）という決断をした女性に、胎児の遺骸の処分権が委ねられてよいのかという批判に答えることができない。起きることがらの本質を考察する上でも十分な情報は不可欠であるが、情報提供を受け、自己決定を行うという枠組みの中では、ことがらの本質に対する疑問は解消されにくい性質を持つ。Pfefferが示したとおり、関係当事者となり得る人々による「話し合い」（あるいは協働での意思決定）によって「起きることがらの本質について自分たちは知らなかった」ことが明らかになるといった事態は考えられる。そうした場合に「提供を拒否する」あるいは「説明を聞くこと自体を拒否する」という選択肢はあり得るとしても、協働での意思決定の場合は、そもそも胎児の利用についてなぜ中絶を決断した私に決定が迫られるのか、中絶を決断している以上最善の利益基準を適用し得ない状況のもとで私はどんな判断基準に基づいて決定すればいいのか、といった根源的な問いを検討できる場になるとは考えにくい。

第五章で扱った、意思決定ができない子どもの医療においても、最終的には誰かが、その子どもが治療を受けるか受けないか、受けるならばどういった医療を受けるか、受けないならばその後どのような選択をするかについて、意思決定しなければならない。意思決定が行われる際には通常、その子どもにとって一番よいこと（最善の利益）は何かという観点が基軸となる。この場合の決定は、①医療従事者が決定する、②親が決定する、③合議により決定する、という3つのパターンが考えられるが、現在は医療従事者だけで、あるいは親だけで決めるという形ではなく、主に両者の、場合によっては倫理委員会等の第三者も関与する形で、合議による決定が一般的になっている<sup>102</sup>。こうした合議を経て皆が

---

<sup>102</sup> 本稿では「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」（2004年）、「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」（2012年）をその例として挙げてきたが、ほかに、厚生労働省による「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」（2007年）（現在は「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」と改称）、日本老年医学会による「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン：人工的水分・栄養補給の導入を中心として」（2012年）などが、本人が決められない場合に合議による決定を指針として示している。



納得した決定であることが、その決定が正しい手続きによって行われた決定であるという、決定の正統性を担保していると考えられる。

他方で、行われた決定が本当に「正しい」決定であったことの立証は極めて困難である。医療における「決定」は個別の、しかも一回限りの決定であるため、「他の選択肢をとっていたらどうなっていたか」を検証することが不可能だからである。「この週数で誕生したこの症状を有する赤ちゃんに対するこの治療は、呼吸機能の改善に有効だった」という事実を後方視的に積み重ねていくことは可能かもしれないが、赤ちゃんはの病状は一人ひとり異なるため、これまでの赤ちゃんはこういった傾向だったとは言えても、この赤ちゃんにとってもその予測が成り立つ、とは言えないからである。

また、大人であれば、処置に対する本人の意思表示や、「本人もその処置に満足していた」「本人が（意識が明白なうちに）強く希望していた」という本人の意向が、その決定が正当であったと周囲が納得するための根拠として機能する可能性がある。しかし、新生児・乳幼児など、意思決定ができない子どもたちにおいては、この種の意思表示が不可能であるため、「きっとこの子も満足していると思います」といった、「親の満足」（ないし、親により治療に対して満足の意が表明されること）が「決定の正当性」とすり替えられてしまう危険性がある。

こうした場合、決定の正当性を担保しうる要素としてほかに、いわゆる与益原則（患者の利益になるかどうか）や無危害原則（患者に危害を加えない）を挙げることができる。与益原則は、治療に伴う痛みや不快などの不利益と、治療がもたらしうる利益とを比較衡量するという考え方であり、無危害原則は、患者に害を与えないという考え方である。目の前に患者が存在し、この先の治療をどうするか誰かが決めなければならないという場面において、与益原則や無危害原則は、確かに現実的に有力な指標として理解できる。ただし、利益になるか・不利益になるか、あるいは危害と捉えるか・必要な介入と捉えるかの判断を下すのが患者自身ではないにもかかわらず、判断の帰結を引き受けるのは患者自身であるという場面<sup>103</sup>においては、与益原則や無危害原則もまた、決定の正当性を担保するに十分ではない可能性がある。

これに対して、いわゆる正義原則（患者を公平・公正に扱う）はどうか。臨床における事例は一つ一つがそれぞれに異なるとはいえ、「同じ（ような）事例は同じように扱う」<sup>104</sup>という原則は、少なくとも他者についての決定の正当性をある程度は担保しうると筆者は考える。同じ事例が同じように扱われることが求められるのであれば、少なくとも、ほとんど同じ病態のAちゃんとBちゃんにおいて、Aちゃんはその父母の希望により治療対象となり救命されたが、Bちゃんの父母は治療を希望しなかったためBちゃんは救命されなかったといった不均衡は回避され得る。しかし、「同じ（ような）事例は同じように扱う」と

<sup>103</sup> たとえば、重篤な疾患を持つ子どもの父母が、「自分だったらこんな状態で生かされたくはない」と考えて治療中止を申し出て、治療が中止された結果、患児が亡くなる場面を想定された。

<sup>104</sup> 一般に「等しき事例は等しく扱うべし（Treat like cases alike）」と表現される。

いう原則が検討されたことだけで、直ちに決定の正当性が担保されるとは限らない。ある人やある集団の行動が正義にかなっているかどうかについては、自分の他者に対する行動や欲求が、もし自分がその他者だったとしても受け入れられるかどうか（自分が他者と反転したとしても、受け入れられるかどうか）という基準が満たされなければならない。井上はこれを「反転可能性テスト」と呼んでいる。つまり自分とは異なる立場、異なる視点に反転させたとき、それでもその正義概念を受容できるかどうか、ここで問われることになる。更に井上は、単に自分の置かれている客観的状況と、他人の置かれている客観的状況とを置き換えるだけでは弱く、「自分の他者に対する行動や欲求が、自分の視点だけではなく、他者の視点からも拒絶することができないような理由によって正当化できるかどうか、それを吟味せよ」<sup>105</sup>と述べている。

こうした論点を踏まえると、協働での意思決定が行われる際に、「同じものは同じように扱う」という正義の視点や、本稿第五章で検討した最善の利益、あるいは尊厳といった、生命倫理学の基本原則<sup>106</sup>の参照が不可欠であると言わざるを得ない。そして、話し合いの中でこういった生命倫理学の基本原則が参照されることによって、「協働での意思決定」と「生命倫理無正解主義」との差異化がなされ则认为る。

患者の権利を擁護する動きは、公民権運動、消費者運動や女性の権利運動などともに発展し、患者の権利擁護は生命倫理学領域の中核概念であり続けて来た。患者の権利の中でも、十分な情報が提供されたうえで患者の自己決定権が保障されることに対して特に注意が払われてきたといえよう。胎児や新生児をめぐる決定は難問ではあるものの、親による代諾という形をとって、自己決定モデルの中でこれまで取り扱われてきた。こうした従来の自己決定モデルでは、決めるのは患者（ないし患者の代諾者）であって、医療従事者ではないという部分が強調され、「理解できていなくてもとにかく患者が決定し、同意しなければならない」という状況が問題視されるに至った。この状況を改善しようと決定支援

---

<sup>105</sup> 自分自身をユダヤ人の立場に置いて、なおかつユダヤ民族を抹殺すべきだと主張するとは考えにくく、通常こうした思想は普遍化可能(行為の主観的原則である格率が普遍的に適用された時に矛盾を来さない)テストを通過することができない。しかし中には狂信的なまでにナチズムの理想を信奉している人がいて、「自分自身がユダヤ人であったとしてもユダヤ民族を抹殺することは正しい」と心の底から主張するかもしれない。普遍化可能テストに対するこの反論に対して、R.M.Hareは『自由と理性』の「第9章 寛容と狂信」において、狂信者との戦いにおいて自由主義者が取る最善の戦術は持久的な消耗戦であり、具体的には、道徳語の論理的性質を説明し、事実関係を知らせるようにし、想像力を働かせるよう促すことで対処すると述べるにとどまっている（Hare 1963=1982）。

こうしたいわゆる「ファナティック・ナチ」について井上は、「実際問題として、このような主張（加藤註：自分がもしユダヤ人だったら抹殺されていい）は、自分はユダヤ人ではないから収容所に送られる心配はないという現実の安全地帯に身を置いた欺瞞的主張であることがほとんどであると指摘している（井上 2008: 135-137）。

<sup>106</sup> 先に述べた Beauchamp と Childress による四原則（自律・与益・無危害・正義）は、ベルモントレポート（1978）で示されたベルモント三原則（人格の尊重・恩恵・正義）を発展させたものだとなっている。これに対して、欧州委員会に対してなされたバルセロナ宣言（1998）（自律・尊厳・不可侵性・脆弱さ）は、「欧州型四原則」として知られる。

の側面が見直された結果、現在の「協働での意思決定」が一定の支持を得ていると考えられる。医師による独断で治療方針が決定するパターンリズムモデルや、莫大な情報を処理しきれず途方に暮れる患者に決定を迫る自己決定モデルに比べれば、ベストの選択肢を皆で話し合って考えようという協働での意思決定モデルは、後から振り返った場合により公開の少ない選択になる蓋然性が高いと考えられるため、筆者もまた、協働での意思決定モデルを高く評価する者の一人である。

しかし、「協働での意思決定モデル」の目的は合意形成であるため、「何が正しい決定なのかについて正解はなく、患者が納得していればそれが正しい決定なのだ」といった生命倫理無正解主義が話し合いの場を支配した場合、決定の正当性についての視点が欠落する可能性が否定できない。生命倫理無正解主義をベースにした話し合いが決定のための儀式的様相を呈することや、皆で決めたのだからそれでよいというある種の無責任の蔓延につながることを、筆者は強く懸念する。

医療に関してなされる決定は、概して個別性が高く、それゆえに再現性が低く、行われる決定の密室性が高いことを特徴としている。また決断に際しては個別の医療の内容について相当程度の知識が必要とされる。医療に関する情報が不足していることをもって意思決定メンバーとして十分ではないとみなされてきた当事者たち<sup>107</sup>が意思決定の場に参画することは、議論が成立する上で不可欠の条件である。しかし当事者が意思決定に参画したことをもって行われた決定の正当性が保証されるとは限らないことにも注意しなければならない。行われたことがらの正当性が議論されるためには、場合によっては時間を経ても、事例が広く検討され、批判される土壌が形成されることが必要である。その都度行われる個別の決定で完結するあり方ではなく、振り返りや再検討が複眼的に行われることは、決定の正当性を形作っていく重要な礎となる。

繰り返すが、意思決定できない人の医療について決定するために、協働での意思決定は今後も極めて大きな役割を果たすと考えられる。協働での意思決定を経ていることが決定の正当性を保証するものではないことを踏まえ、尊厳、正義、あるいは最善の利益といった生命倫理学の基本原則を参照しつつ合意形成モデルが活用されなければならないというのが、本稿の結論である。

最後に、本稿が積み残した課題について触れておきたい。

本稿は胎児、新生児、乳児など、生命の始期に近い存在を念頭に置きつつ執筆したものであり、高齢者についての検討は全く行えていない。しかし現在、協働での意思決定はむしろ高齢者の領域において注目されており、一定の成果を挙げている。高齢者に関する協働での意思決定に際して、具体的なメリットやデメリットが検討されてはじめて、協働での意思決定についての総合的な評価となるといえよう。

二点目として、本稿は、意思決定できない人の医療について決定する際に、合意形成問

---

<sup>107</sup> 実際に当事者たちは医療従事者から「親は医学文献が読めない」（18トリソミーの会、2003：3）と言われている。

題としてのみ捉えるのではなく、正解発見問題としてのアプローチが必要ではないかと提言している。他方で本稿は、権威ある何者かによって一つに定まる「正解」が示されるとか、「答え合わせができるような正解が常に存在する」といった立場を取っていない。「正解がない」ということを前提とした場合に問題が生じるということは論じたが、「では生命倫理学領域で生じるジレンマにおける正解とは何（を意味する）か」についての議論を行っておらず、生命倫理学領域における「正解」とは何かについての掘り下げた論考が不足していると考えられる。

三点目として、本稿では、「最善の利益」概念の問題点についての文献検討を小児医療の意思決定の場面に限定して行っている。このため、全般的な「最善の利益」概念の問題点について言及できていない。また、「尊厳」概念についての歴史、使用例、問題点について論じることなく、尊厳概念にどういった批判がなされているかごく簡単に例示するにとどまった。しかしながら、協働での意思決定において、最善の利益や尊厳、あるいは自律・恩恵（与益）・無危害・正義といった基本概念への言及が不可欠であるという筆者の主張の核になる部分にとって、これらの基本概念そのものに対する詳細な検討が必要であると考えている。

## 文献表

- 足立智孝, 2012, 「エンハンスメント問題の人間学的一考察」『モラロジー研究』 69: 109-126.75
- 会田薫子, 2017, 「意思決定を支援する—共同決定とACP」清水哲郎・会田薫子『医療・介護のための死生学入門』東京大学出版会, 75-111.
- 秋葉悦子, 2010, 『「人」の始まりをめぐる真理の考察』毎日アースデイ.
- 秋葉聰, 1987, 「アメリカにおける障害新生児の『助命と生命維持』の諸問題」日本臨床心理学会編『「早期発見・治療はなぜ問題か」』現代書館.
- American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 1995, “The initiation or withdrawal of treatment for high-risk newborns,” *Pediatrics*, 96(2): 362-363.
- American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, 1999, “Fetal Therapy—Ethical Considerations,” *Pediatrics*, 103(5): 1061-1063.
- American Medical Association, 1994, “Opinion 2.215 : Treatment Decisions for Seriously Ill Newborns,” *Code of Medical Ethics 2012-2013 Edition*, Chicago: American Medical Association, 126-127.
- , 2002, *Current opinions of the council on ethical and judicial affairs*. American Medical Association. (=2005, 加藤太喜子訳, 「倫理的・法的事項に関する審議会の現在の見解(医療倫理綱領)——胎児研究ガイドライン」玉井真理子編『ヒト胎児組織の供給システムのあり方と胎児組織提供コーディネーターの役割に関する研究 平成16年度総括研究報告書』信州大学医学部保健学科玉井研究室, 23-24. )
- , 2012, *Code of Medical Ethics of the American Medical Association*, Chicago : American Medical Association.
- Anderson, William F., 1989, “Human gene therapy: Why draw a line?,” *The Journal of medicine and philosophy*, 14: 681-693.
- Anderson, William F., A. Glasier, J. Ross and D.T.Baird, 1994, “Attitudes of women to fetal tissue research,” *The Journal of medical Ethics*, 20(1): 36-40.
- Annas, George J., 1987, “Protecting the liberty of pregnant patients,” *New England Journal of Medicine*, 316(19) : 1213-1214.
- , 1994, “Asking the courts to set the standard of emergency care: The case of Baby K,” *New England Journal of Medicine*, 330(21): 1542-1545.
- Appelbaum, Paul S., Charles W. Lidz, Alan Meisel, 1987, *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice*, New York: Oxford University Press. (=1994, 杉山弘行訳『インフォームド・コンセント』文光堂. )
- 浅田淳一, 2004, 「ルソーの社会理論の現代的意味：欲望の爆発は回避できるか？」『文化

と哲学』21: 33-53.

Australian Resuscitation Council and New Zealand Resuscitation Council Guideline 2010, 2011, “Ethical Issues in Resuscitation of the Newborn Infant”, *Emergency Medicine Australia*, 23: 450-451.

荒牧重人, 1989, 「子どもの権利条約(草案)の理念と保障構造」『季刊教育法』78: 43-51.

栗屋剛, 2004, 「人間は翼を持ち始めるのか?」西日本生命倫理研究会『生命倫理の再生に向けて』青弓社, 149-193.

——, 2006, 「親がその宗教的信念から子供の輸血を拒否する場合に医師はその意向を尊重すべきか?」『日本小児麻酔学会誌』12(1): 48.

——, 2007, 「エンハンスメントに関する小論」町田宗鳳, 島菌進編『人間改造論』新曜社, 76-89.

馬場錬成, 2001, 「遺伝子治療の経済的・社会的問題」貝谷久宣・日本筋ジストロフィー協会編『遺伝子治療と生命倫理』, 日本評論社, 131-139.

Bagheri, Alireza, 2008, “Regulating Medical Futility: Neither excessive patient’s autonomy nor physician’s paternalism,” *European Journal of Health Law*, 15(1) : 45-53.

唄孝一, 1990, 『生命維持治療の法理と倫理』有斐閣.

Baruch S., Kaufman D., Hudson K., 2008, “Genetic testing of embryos: practices and perspectives of U.S. Embryos of U.S. IVF Clinics,” *Fertility and Sterility*, 89(5): 1053-1058.

Beauchamp, Tom L. and James F. Childress, 2001, *Principles of Biomedical Ethics 5<sup>th</sup> ed.* Oxford: Oxford University Press (=2009, 立木教夫・足立智孝監訳『生命医学倫理』麗澤大学出版会. )

Beauchamp, Tom L., 2004, “Paternalism,” Stephen G. Post. ed. *Encyclopedia of Bioethics*, New York: Macmillan: 1983-1990. (=2007, 浅田淳一訳「パターナリズム」生命倫理百科事典翻訳刊行委員会編『生命倫理百科事典』丸善, 2459-2467. )

Berlinger, Nancy, Bruce Jernnings and Susan M. Wolf, 2013, *The Hastings Center Guidelines for Decision on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life*, Oxford: Oxford University Press (=2016, 前田正一監訳『ヘイスティングス・センター ガイドライン 生命維持治療と終末期ケアに関する方針決定』金芳堂. )

Bernat, James L., 2001, *Ethical Issues in Neurology*, 2<sup>nd</sup> ed., London: Elsevier Health Sciences. (=2007, 市崎謙作・中村正三・中村裕子訳『臨床家のための生命倫理学——倫理問題解決のための実践的アプローチ』協同医書出版社. )

Bewley S., Lin Foo and Peter Braude, 2011, “Adverse outcomes from IVF,” *British Medical Journal*, 342: 292-293.

Bottrell, Melissa M., Hiller Alpert, Ruth L. Fischbach and Linda L. Emanuel, 2000,

- “Hospital Informed Consent for Procedure Forms,” *Archives of Surgery*, 135: 26-33.
- Braddock, Clarence H., Kelly A. Edwards, Nicole M. Hasenberg, Tracy L. Laidley, and Wendy Levinson, 1999, “Informed Decision Making in Outpatient Practice,” *The Journal of the American Medical Association*, 282(24): 2313-2320.
- Brett, Allan S. and Laurence B. McCullough, 1986, “When patients request specific interventions: defining the limits of the physician’s obligation,” *New England Journal of Medicine*, 315(21): 1347-1351.
- British Medical Association, 1988, “Guidelines on the use of fetal tissue,” *Lancet*, I (8594): 1119. (=2004, 加藤太喜子訳「胎児組織の利用に関するイギリス医師会指針」玉井真理子編『ヒト胎児組織の供給システムのあり方と胎児組織提供コーディネーターの役割に関する研究 平成 15 年度総括研究報告書』信州大学医学部保健学科玉井研究室, 61 頁. )
- Brock, Dan W., 1991, “The ideal of shared decision making between physicians and patients,” *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 1(1): 28-47.
- Brody, Howard, 1989, “Transparency: Informed Consent in Primary Care,” *Hastings Center Report*, 19(5): 5-9.
- 文化庁文化部国語課編, 2009, 『国語に関する世論調査 平成 20 年度 (世論調査報告書) 情報化時代の言語生活』ぎょうせい.
- Butow, Phyllis N., M.Maclean, S.M.Dunn, M.H.N.Tattersall and M.J.Boyer, 1997, “The dynamics of change: Cancer patients’ preference for Information, involvement, and support,” *Annals of Oncology*, 8: 857-863.
- Butow, Phyllis N., S. Dowsett, R. Hagerty and M.H.N.Tattersall, 2002, “Communicating Prognosis to Patients with metastatic Disease: What do they really want to Know?” *Supportive Care in Cancer*, 10(2): 161-168.
- Butz, Arlene M., Jennifer M. Walker, Margaret Pulsifer and Marilyn Winkelstein, 2007, “Shared Decision Making in school age children with Asthma,” *Pediatric Nursing*, 33(2): 111-116.
- Canadian Paediatric Society Bioethics Committee, 2002, *Treatment decisions for infants and children*, Ottawa: Canadian Paediatric Society.
- Canadian Paediatric Society, 2004, “Treatment Decisions Regarding Infants children and adolescents,” *Paediatrics and Child Health*, 9(2): 99-103.
- Chadwick, Ruth F., 1998, “Gene Therapy,” H.Kuhse and Peter Singer eds., *A Companion to Bioethics*, Oxford: Blackwell, 189-197.
- Charles, Cathy, Amiram Gafini and Tim Whelan, 1997, “Shared Decision-Making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango),” *Social Science & Medicine*, 44(5): 681-692.

- , 1999, “Decision-Making in the physician-patient encounter: revising the shared treatment decision-making model,” *Social Science & Medicine*, 49(5): 651-661.
- Colen, B.D., 1994, “What ever happened to Baby Jane Doe?,” *Hastings Center Report*, 24(3), 2.
- Comité Consultatif National d’Éthique, 2002, *Reflections concerning an extension of preimplantation diagnosis* (Opinion No. 72), Paris: CCNE.
- Coulter, Angela, 1999, “Shared decision-making: a summary and future issues,” Maslin, Anna M. and Trevor J. Powles eds. *Breast Cancer: Sharing the decision*, New York: Oxford University Press, 99-108.
- , 2009, *Implementing shared decision making in the UK: A report for the health Foundation*, London: The Health Foundation.
- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), 2002, *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, Geneva: CIOMS.
- Council on Ethical and Judicial Affairs, 1999, “Medical futility in End-of-Life Care,” *The Journal of the American Medical Association*, 281(10): 937-941.
- Cronin, David.C., Janet Squires, Robert Squires, George Mazariegos and John D.Lantos, 2013, “Parental Refusal of a liver transplant for a child with Biliary Atresia,” *Pediatrics* 131(1): 141-146.
- Daniels, Norman, 2000, “Positive and negative genetic interventions,” Allen Buchanan, Dan Brock, Norman Daniels and Daniel Wikler, *From chance to Choice*, New York: Cambridge University Press, 104-155.
- Department of Health, 2001, *Human Bodies, Human Choices. The Law on Human Organs and Tissue in England and Wales: A Consultation Report*. (=2005, 「人間の身体、わたしたちの選択—イングランドとウェールズにおける人間の臓器と組織についての法律に関する審議会報告—」玉井真理子編『ヒト胎児組織の供給システムのあり方と胎児組織提供コーディネーターの役割に関する研究 平成16年度総括研究報告書』信州大学玉井研究室, 103-114. )
- Department of Health and Human Services, 1991, *DHHS regulations for the protection of human subjects (45 CFR 46)*, DHHS. (=2007, 一家網邦訳「DHHS被験者保護規則」生命倫理百科事典翻訳刊行委員会編『生命倫理百科事典』丸善, 3090-3105. )
- Department of Health and Social Security, *The Use of Fetuses and Fetal Material for Research Report of the Advisory Group*, 1972. (=2004, 加藤太喜子訳「胎児および胎児由来試料の研究利用 (イギリス)」玉井真理子編『ヒト胎児組織の供給システムのあり方と胎児組織提供コーディネーターの役割に関する研究 平成15年度総括研究報告書』信州大学玉井研究室, 47-60. )



- Dickens, Bernard, 1993, “Access to fetal tissues for transplantation,” 星野一正・斉藤隆雄編『脳死と臓器移植』蒼穹社, 53-72.
- Dixon-Woods, Mary, Bridget Young and David Heney, 1999, “Partnerships with children,” *British Medical Journal*, 319: 778-780.
- 堂園俊彦, 2008, 「人間の尊厳と公序良俗—代理懐胎を手がかりとして—」『生命倫理』18(1): 30-38.
- Duff, Raymond S. and A.G.M.Campbell, 1973, “Moral and Ethical Dilemma in the Special Care Nursery,” *New England Journal of Medicine*, 289: 890-894. (=2002, 野崎亜紀子訳「特別ケア育児室における道徳的倫理的ジレンマ」玉井真理子編『重症新生児の治療停止および制限に関する倫理的・法的・社会的・心理的問題』信州大学玉井研究室, 33-37. )
- Duff, Raymond S., 1979, “Guidelines for deciding care of critically ill or dying patients,” *Pediatrics*, 64(1): 17-23. (=2002, 須長一幸・中澤務訳「危篤あるいは重症の患者のケアを決定するためのガイドライン」玉井真理子編, 『重症新生児の治療停止および制限に関する倫理的・法的・社会的・心理的問題』信州大学玉井研究室, 121-134. )
- 江花優子, 2007, 『11 時間—お腹の赤ちゃんは「人」ではないのですか』小学館.
- Emanuel, Ezekiel J. and Linda L. Emanuel, 1992, “Four Models of the Physician-Patient Relationship,” *The Journal of the American Medical Association*, 267(16): 2221-2226.
- Enoch, David, 2011, *Taking Morality Seriously—A Defense of Robust Realism*, Oxford: Oxford University Press.
- Feinberg, Joel, 1971, “Legal Paternalism,” *Canadian Journal of Philosophy*, 1(1): 105-124.
- , Joel, 1986, *Harm to Self*. New York: Oxford University Press.
- Fine, Robert L., Jonathan M. Whitfield, Barbara L. Carr and Thomas W. Mayo, 2005, “Medical Futility in the Neonatal Intensive Care Unit: Hope for a Resolution,” *Pediatrics*, 116(5): 1219-1222.
- Fletcher, John C. and Gerd Richter, 1996, “Human Fetal Gene Therapy: Moral and Ethical Questions,” *Human Gene Therapy*, 7: 1605-1614.
- Friedmann, Theodore, 2000, “Principles for human gene therapy studies,” *Science*, 287: 2163-2165.
- 福原里恵, 2015, 「重篤な疾患をもつ児・予後不良な児への対応：新生児医療におけるガイドライン」『周産期医学』45(5): 619-623.
- Fukuyama, Francis, 2002, *Our Posthuman Future*, London: Farrar, Straus and Giroux. (=2002, 鈴木淑美訳『人間の終わり—バイオテクノロジーはなぜ危険か』ダイヤモンド社. )

- 藤井あけみ, 2000, 『チャイルド・ライフの世界』新教出版社.
- 福本英子, 2002, 『人・資源化への危険な坂道』現代書館.
- 古荘純一, 2003, 「医療ネグレクト」『小児科』44(4): 178-179.
- 船戸正久・玉井晋・川野克子, 1999, 「新生児における看取りの医療」『周産期医学』29(12): 1537-1543.
- 船戸正久, 2000, 「赤ちゃんの看取りの医療：淀川キリスト教病院における倫理的、医学的意志決定のガイドライン」『日本新生児看護学会雑誌』7(1): 2-14.
- , 2010, 「胎児緩和ケアの紹介」『新生児・小児医療にかかわる人のための看取りの医療』診断と治療社, 124-127.
- 船戸正久, 和田浩, 池上等, 玉井晋, 2010, 「胎児医療と倫理問題—胎児の人権と尊厳をどのように守るか?—」『産婦人科治療』100(1): 47-52.
- 船山真次, 2008, 『毒と薬の世界史』中央公論新社.
- Gardell, Mary A. and H.Tristram Engelhardt, Jr., 1987, “The Baby Doe Controversy: An outline of some points in its development, R.C.McMillan, H.T.Engelhardt, Jr. and S.F.Spicker, eds., *Euthanasia and the Newborn*, Dordrecht: Norwell: Kluwer Academic Publishers, 293-299. (=2002, 村松哲夫・中澤務訳「ベビー・ドウ論争—本論争の展開における争点の概要」玉井真理子編『重症新生児の治療停止および制限に関する倫理的・法的・社会的・心理的問題』信州大学玉井研究室, 44-50. )
- 合意形成研究会, 1992, 「合意形成研究会マニフェストI」『創文』329, 12-17.
- Hallenbeck, James L. 2000, “Terminal Sedation: ethical implications in different situations,” *Journal of Palliative medicine*, 3: 313-320.
- 花岡明正, 1997, 「パターナリズムとは何か」澤登俊雄編『現代社会とパターナリズム』ゆみる出版, 12-50.
- Hare, Richard M., 1963, *Freedom and reason*, Oxford: Oxford University Press. (=1982, 山内友三郎訳, 『自由と理性』理想社.)
- 服部篤美, 1992, 「In re A.C., 573 A. 2d 1235 (D.C. App. 1990)—無能力にある妊婦への強制的帝王切開手術可否判断にあつては代行判断手続きが用いられ、州が妊婦の意思を覆し得る場合は非常に稀だとした事例」『アメリカ法』1992年2号: 353-359.
- Helft, Paul R., Mark Siegler and John Lantos, 2000, “The rise and fall of the futility movement,” *New England Journal of Medicine*, 343(4): 293-296.
- Her Majesty’s Stationery Office, 1989, *Review of the Guidance on the Research use of Fetuses and Fetal Material*, London: Her Majesty’s Stationery Office. (=2005, 加藤太喜子訳「胎児および胎児由来試料の研究利用に関する手引きの検討（イギリス保健省）」玉井真理子編『ヒト胎児組織の供給システムのあり方と胎児組織提供コーディネーターの役割に関する研究 平成16年度総括研究報告書』68-91. )
- 樋口範夫編, 2004, 『ケース・スタディ生命倫理と法』有斐閣.

- 平塚志保・玉井真理子, 2008, 「重篤な疾患をもつ子どもの父母への支援」『周産期医学』38(5), 575-579.
- 平塚志保, 2009, 「中絶胎児組織を用いた子宮内胎児治療の現状と移植を受ける側の苦悩」玉井真理子・平塚志保編『捨てられるいのち, 利用されるいのち』生活書院, 31-40.
- 廣間武彦・中村友彦・田村正徳, 2002, 「重症障害新生児の治療停止あるいは制限に関する全国アンケート調査結果報告」『日本未熟児新生児学会雑誌』14(3): 383.
- 保条成宏, 1999, 「障害新生児の生命維持治療と法—新生児医療における権利擁護システムの構築に向けて」『周産期医学』29(12): 1512-1516.
- 保条成宏・永水裕子, 2006, 「日本法の現状と課題」小山剛・玉井真理子編『子どもの医療と法』尚学社.
- 本田まり, 2010, 「生殖補助医療」甲斐克則編『レクチャー生命倫理と法』法律文化社, 126-137.
- 穂積重幸, 2011, 「アメリカにおける医療倫理委員会とデュー・プロセスの理念」『札幌法学』23(1): 47-133.
- 百武ひろ子, 2003, 「参加と合意のプロセスデザイン」『土木施工』44(6): 74-80.
- 伊吹友秀・児玉聡, 2007, 「エンハンスメント概念の分析とその含意」『生命倫理』17(1): 47-55.
- 家永登, 2007, 『子どもの治療決定権』日本評論社.
- , 2010, 「親権行使における意見の対立—医療行為を中心に」『法と民主主義』44: 16-21.
- 一橋文哉, 2002, 『ドナービジネス』新潮社.
- 今井道子, 1999, 「イギリスにおける患者の治療拒否—帝王切開の事例をてがかりに—」『比較法』37号: 49-86.
- 井上薫, 2005, 「障害新生児の生存保障—医療ネグレクトの視点から」田村正徳・玉井真理子編『新生児医療現場の生命倫理』メディカ出版, 167-182.
- 井上みゆき・横尾京子, 2009, 「NICUにおける子どもの最善の利益と生命維持治療に対する看護師の認識」『日本新生児看護学会誌』15(2), 11-17.
- 井上達夫, 2006, 「公共性とは何か」井上達夫編『公共性の法哲学』ナカニシヤ出版, 3-27.
- , 2008, 『哲学塾 自由論』岩波書店.
- , 2012, 『世界正義論』筑摩書房.
- International Bioethics Committee, 1994, *Report on Human Gene Therapy*. UNESCO.  
<http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000986/098606eb.pdf>
- 伊勢田哲治, 2008, 『動物からの倫理学入門』名古屋大学出版会.
- 石田安実, 2013, 「ICにおける『会話モデル』を補うもの」『医学哲学・医学倫理』31: 22-32.
- , 2014, 「ICにおける『緩やかなパターナリズム』の正当化の検討」『生命倫理』24(1): 154-162.

- 石井桂介・笹原淳, 2014, 「出生前診断がついた重症疾患にまつわる倫理的諸問題」窪田昭男・齋藤滋・和田和子編『周産期医療と生命倫理入門』メディカ出版, 151-162.
- 石井芳明・依田吉人, 2015, 「親権制限事件の運用状況」『法律のひろば』2015.9, 16-23.
- 伊藤暢彰, 2010, 「未成年者に対する輸血強制と親権者の職務執行停止」『法律時報』82(4): 84-89.
- Jonsen, Albert R., 1998, *The Birth of Bioethics*, New York: Oxford University Press. (= 2009, 細見博志訳『生命倫理学の誕生』勁草書房. )
- Jonsen, Albert R., Mark Siegler and William J. Winslade, 1992, *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine 3rd ed*, New York: McGraw-Hill. (=1997, 赤林朗・大井玄監訳『臨床倫理学—臨床医学における倫理的決定のための実践的なアプローチ』新興医学出版社. )
- , 2002, *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine 5th ed*, New York: McGraw-Hill. (=2006, 赤林朗・蔵田伸雄・児玉聡訳『臨床倫理学—臨床医学における倫理的決定のための実践的なアプローチ』新興医学出版社. )
- Jecker, Nancy S. and Lawrence J. Schneiderman, 1992, “Futility and rationing,” *The American Journal of Medicine*, 92(2): 189-196.
- Juengst, Eric T., 1998, “What does enhancement mean?,” E. Parens ed., *Enhancing human traits: ethical and social implications*, Washington, D.C.: Georgetown University Press, 29-47.
- 科学技術文明研究所, 2004, 『着床前診断の規制と実施のあり方』科学技術文明研究所.
- 香川哲郎, 2008, 「『患者が小児で、かつ宗教上の理由で輸血を拒否する患者への対応に関する調査』の結果報告」『日本臨床麻酔学会誌』28(3), 490-497.
- Kass, R. 2003, *Beyond Therapy*, New York: Dana Press. (=2005, 倉持武監訳『治療を超えて』青木書店. )
- 桂川純子・横尾京子・中込さと子, 2008, 「わが国の新生児医療における治療拒否—概念分析」『日本新生児看護学会誌』14(1): 16-24.
- 加藤太喜子, 2005, 「利用に先立つ胎児の地位—イギリスにおけるガイドラインの変遷から—」『生命倫理』16: 185-193.
- , 2011, 「『医学的無益』はいかなる場面で有効な概念か—医学的無益再考—」『生命倫理』22: 43-51.
- , 2013, 「中絶胎児の利用同意を求める際の情報提供のあり方にかんする考察」『医学哲学医学倫理』31: 33-41.
- , 2013, 「第 6 章 遺伝子操作」松田純・玉井真理子編『シリーズ生命倫理学第 11 巻 遺伝子と医療』丸善出版: 104-124.
- , 2016, 「『医学的無益』と子どもの『最善の利益』」『文化と哲学』33: 53-72.

- 加藤太喜子・玉井真理子, 2006, 「胎児診療の倫理的諸問題」『産科と婦人科』73(4): 427-433.
- , 2010, 「遺伝子医療に際して配慮すべき倫理的問題」『日本臨牀』68 (増刊号 8) : 595-600.
- 川谷茂樹, 2005, 『スポーツ倫理学講義』ナカニシヤ出版.
- 粥川準二, 2002, 『資源化する人体』現代書館.
- Kimbrell A., 1993, *The Human Body Shop*, London: HerperCollins Religious. (=1995, 福岡伸一訳, 『ヒューマンボディショップ』化学同人.) (=2011, 福岡伸一訳『すばらしい人間部品産業』講談社.)
- 木村くに子, 1995, 「アメリカにおける妊娠過程への公的介入—強制的帝王切開を中心として—」『早稲田法学会誌』45: 101-146.
- King, Jaime S., Mark H. Eckman and Benjamin W. Moulton, 2011, “The potential of Shared Decision Making to reduce health disparities,” *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 39 S1: 30-33.
- 児玉真美, 2013, 『死の自己決定権のゆくえ—尊厳死・「無益な治療」論・臓器移植』大月書店.
- 小出泰士, 2009, 「『薬としての赤ちゃん』の倫理問題—フランス生命倫理における人間の尊厳と人体の利用—」『生命倫理』19(1): 29-36.
- 国立国語研究所「病院の言葉」委員会, 2009, 『病院の言葉を分かりやすく：工夫の提案』勁草書房.
- 国立国語研究所「外来語」委員会, 2006, 『「外来語」言い換え提案—分かりにくい外来語を分かりやすくするための言葉遣いの工夫—第1回～第4回総集編』国立国語研究所「外来語」委員会 (2013 年 1 月 5 日 取得 [http://pj.ninjal.ac.jp/gairaigo/Teian1\\_4/iikae\\_teian1\\_4.pdf](http://pj.ninjal.ac.jp/gairaigo/Teian1_4/iikae_teian1_4.pdf)) .
- Kolata, Gina B., 1990, *The Baby Doctors*. New York: Delacorte Press. (=1992, 飯沼和三監訳『胎児医療の限界にこだわる医師たち』HBJ出版局.)
- Kon, Alexander A., 2010, “The Shared Decision-Making Continuum,” *The Journal of the American Medical Association*, 304(8), 903-904.
- Kopelman, Loretta M., 2007, “The best interests standard for incompetent or incapacitated persons of all ages,” *Journal of Law, Medicine, and ethics*, 35(1), 187-196.
- , 2013, “Using the best interests standard to generate actual duties,” *American Journal of Bioethics*, 4(2), 11-14.
- 小坂洋右, 2011, 『人がヒトをデザインする』ナカニシヤ出版.
- 厚生労働省大臣官房統計情報部, 2013, 『平成 23 年受療行動調査』厚生労働統計協会.
- 窪田昭男, 2014, 「出生前診断の光と影」窪田昭男・齋藤滋・和田和子編『周産期医療と生命倫理入門』メディカ出版, 113-125.

- Kuczynski, Alex, 2006, *Beauty Junkies: inside our \$15 billion obsession with cosmetic surgery*, New York: Doubleday. (=2008, 草鹿佐恵子訳『ビューティー・ジャンキー』バジリコ.)
- 蔵田伸雄, 2002, 「尊厳という価値について—人間と胚と胎児の価値—」『理想』668, 51-59.
- 桑子敏雄, 2003, 「市民参加型公共事業の展開」『土木施工』44(5), 90-95.
- Lantos, John D., Peter A. Singer, Robert M. Walker, Gregory P. Gramelspacher, Gary R. Shapiro, Miguel A. Sanchez-Gonzalez, Carol B. Stocking, Steven H. Miles and Mark Siegler, 1989, “The illusion of futility in clinical practice,” *The American Journal of Medicine*, 87: 81-84.
- Lavelle-Jones, Christine., Derek J. Byrne, Peter Rice and Alfred Cuschieri, 1993, “Factors affecting quality of informed consent,” *British Medical Journal*, 306(3): 885-889.
- Levin, Leah, 1989, “The rights of the child,” Peter Davies ed. *Human Rights*, London: Routledge.
- Lo, Bernard, 2000, *Resolving Ethical Dilemmas. A guide for Clinicians*, 2nd ed., Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. (=2003, 北野喜良・中澤英之・小宮良輔監訳, 2003, 『医療の倫理ジレンマ』西村書店.)
- Lock, Margaret., 2001, *Twice Dead*. Berkeley: University of California Press. (=2004, 坂井雅子訳『脳死と臓器移植の医療人類学』みすず書房.)
- Lubin, Susan, 1998, *When doctors say no, the battleground of medical futility*, Bloomington, Ind.: Indiana University Press.
- 馬淵浩二, 2010, 『倫理空間への問い—応用倫理学から世界を見る』ナカニシヤ出版.
- Macklin, Ruth, 2003, “Dignity is a useless concept,” *British Medical Journal*, 237: 1419-1420.
- 前田義郎, 2005, 「重症障害新生児の選択的治療停止の問題—治療義務の限界に関する義務論的アプローチ」『理想』675: 23-33.
- Martin, Douglas K., Heather Maclean, Frederick H. Lowy, J.Ivan Williams and Earl V. Dunn, 1995, “Fetal tissue transplantation and abortion decisions: A survey of urban women,” *Canadian Medical Association Journal*, 153(5): 545-552.
- 丸山英二, 1985, 「重症障害新生児に対する医療についてのアメリカ合衆国保健福祉省の通知・規則 2」『神戸法学雑誌』35(1): 364-326.
- 松田純, 2005, 「現代先端医療とケア」浜渦辰二編『＜ケアの人間学＞入門』知泉書館, 51-66.
- , 2011, 「エンハンスメントから願望実現医療へ」高橋隆雄・北村俊則編『医療の本質と変容』九州大学出版会, 316-336.

- Matthias, Marianne S., 2012, "Decision Making in Recovery-Oriented Mental Health Care," *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(4): 305-314.
- McDonough, Adrian M. 1963, *Information economics and management Systems*. New York: McGraw-Hill Book Company, Inc. (=1966, 長阪精三郎訳『情報の経済学と経営システム』好学社.)
- Meadow, William, J.Katznelson, T.Rosen and J.Lantos, 1995, "Putting futility to use in the NICU: ethical implications of non-survival after CPR in very low-birth-weight infants," *Acta Paediatrica* 84: 589-592.
- Meadow, William, S. Cohen-Cutler, B. Spelke, A. Kim, M.Plesac, K. Weis and J. Lagatta, 2012, "The Prediction and Cost of Futility in the NICU," *Acta Paediatrica*, 101(4): 397-402.
- メディカル朝日編集部, 1994, 「東京都立病産院倫理委員会が、輸血拒否患者への対応ガイドラインを設定」『メディカル朝日』1994-5, 73-84.
- 三重野雄太郎, 2012a, 「着床前診断関連法」『年報医事法学』27: 200-205.
- , 2012b, 「着床前診断と刑事規制—ドイツにおける近時の動向を中心として」『早稲田大学法研論集』143: 359-384.
- Mill, J.S. 1859, *On Liberty* (=2006, 山岡洋一訳『自由論』光文社.)
- 三瀬朋子, 2007, 『医学と利益相反』弘文堂.
- 光石忠敬, 2000, 「被験者の権利の擁護」『年報医事法学』15: 61-69.
- , 2005, 「いわゆる『インフォームド・アセント』について」. 第23回がんの子供のターミナルケア・トータルケア研究会 05/7/9 スピーチレジュメ, 2005年7月9日.
- 水野俊誠, 2008, 「パターナリズム」加藤尚武編集代表『応用倫理学事典』丸善, 44-45.
- 宮本信也, 2005, 「医療ネグレクト」『薬の知識』56(1): 4-6.
- 宮本信也・塩川宏郷, 2005, 「メディカル・ネグレクトに関する調査報告」『子どもの虐待とネグレクト』7(2): 190-196.
- 盛永審一郎, 2014, 「周産期医療と生命倫理—国際比較—」窪田昭男・齋藤滋・和田和子編『周産期医療と生命倫理入門』メディカ出版.
- 森岡恭彦, 1994, 『インフォームド・コンセント』日本放送出版協会.
- 森岡正博, 2005, 『生命学をひらく』トランスビュー.
- 村上陽一郎, 2000, 『科学の現在を問う』講談社.
- 村田恵子, 2005, 「家族中心ケアと家族の支援」及川郁子監修『新版小児看護叢書 2 病と共に生きる子どもの看護』メヂカルフレンド社, 82-83.
- 村田雅夫, 2005, 「『重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン』をめぐる法的問題」『小児看護』28(10): 1427-1434.
- 虫明茂, 2005, 「エンハンスメントの倫理問題」『生命倫理』15(1): 12-18.
- 中村直美, 2007, 『パターナリズムの研究』成文堂.

- 中島一憲・大芦治・山崎久美子, 1997, 「治療関係としてのインフォームド・コンセント—医療情報の提供のあり方に関する一検討—」『日本保健医療行動科学会年報』12: 113-131.
- 南部さおり, 2011, 『児童虐待—親子という絆、親子という鎖』教育出版.
- National Health and Medical Research Council, 1992, *Statement on Human Experimentation and Supplementary Notes*. (=2004, 「ヒトを対象とする実験に関する国家保健医療研究評議会声明 (オーストラリア)」玉井真理子編『ヒト胎児組織の供給システムのあり方と胎児組織提供コーディネーターの役割に関する研究 平成15年度総括研究報告書』信州大学医学部保健学科玉井研究室, 62-64. )
- NHKスペシャル取材班・野村優夫, 2017, 『出生前診断、受けますか?』講談社.
- 日本医師会, 1990a, 「『説明と同意』についての報告 (上)」『日本医事新報』3430: 109-112.
- , 1990b, 「『説明と同意』についての報告 (中)」『日本医事新報』3431: 112-113.
- , 1990c, 「『説明と同意』についての報告 (下)」『日本医事新報』3432: 118-119.
- 日本小児科学会倫理委員会小児終末期医療ガイドラインワーキンググループ, 2012, 「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」『日本小児科学会雑誌』116(10): 巻末 1-16.
- 日本体育協会, 2010, 『JPNドーピング・データベース第2版』じほう.
- 日本輸血学会インフォームド・コンセント小委員会, 1998, 「輸血におけるインフォームド・コンセントに関する報告書」『日本輸血学会雑誌』44(3): 444-457.
- 仁志田博司・山田多佳子・新井俊彦・能勢光一郎・山口規容子・坂元正一, 1987, 「新生児医療におけるMedical Decision Makingの現状」『日本小児科学会雑誌』91(2): 337-341.
- 仁志田博司, 1988, 「新生児医療におけるMedical Decision Makingの現状」『メディカル・ヒューマニティ』91(2): 337-341.
- , 1991, 「予後不良な新生児に対する倫理的観点からの医療方針決定の現状」『生命倫理』1: 138-143.
- , 1999, 「予後不良の児の対応」仁志田博司編『出生をめぐるバイオエシックス』メジカルビュー社, 167-198.
- , 2014, 「18トリソミーをめぐる医療の歴史」櫻井浩子・橋本洋子・古庄知己編『18トリソミー』メディカ出版, 50-56.
- 野家啓一, 2003, 「『情報内存在』としての人間」伊藤守・西垣通・正村俊之編『パラダイムとしての社会情報学』早稲田大学出版部, 69-98.
- 野崎亜紀子, 2005, 「なぜ『話し合い』のガイドラインなのか?—プロセスとしての『話し合い』」田村正徳・玉井真理子編『新生児医療現場の生命倫理』メディカ出版, 18-28.
- , 2014, 「規範概念としての医学的無益medical futility」嶋津格編『法の主観的価



- 値と客観的機能について』(千葉大学大学院人文社会科学研究所研究プロジェクト報告書) 第 271 集, 17-24.
- , 2015, 「ケア論における〈個〉と〈繋がり〉の緊張関係の所在」竹下賢・長谷川晃・酒匂一郎・河見誠編『法の理論』32, 191-206.
- 小川鼎三, 1964, 『医学の歴史』, 中央公論社.
- 大平雅之, 2009, 「宗教的信念に基づく輸血拒否について」『小児科臨床』62 巻増刊号: 291-296.
- 岡野英之, 2004, 「骨髄由来・胎児由来の幹細胞臨床試験の医学的評価」『臨床評価』32(11): 7-25.
- 大木桃代・福原俊一, 1997, 「日本人の医療行為に関する情報希求度の測定」『健康心理学研究』10(2): 11-20.
- 小沢牧子, 2002, 『「心の専門家」はいらない』洋泉社.
- Paris, Jason J. and Frank E. Reardon, 1992, “Physician refusal of requests for futile or ineffective interventions,” *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 1(2) : 127-134.
- Pence, Gregory, 2000, *Classic Cases in Medical Ethics*, New York: McGraw-Hill. (= 2000, 宮坂道夫・長岡成夫訳『医療倫理 1・2』みすず書房.)
- Pfeffer, Naomi, 2008, “What British women say matters to them about donating an aborted fetus to stem cell research: A focus group study,” *Social Science & Medicine* 66(12) : 2544-2554.
- Plotz, David, 2005, *The Genius Factory*, New York: Random House. (=2007, 酒井泰介訳『ノーベル賞受賞者の精子バンク—天才の遺伝子は天才を生んだか』早川書房.)
- Pope, Taddeus Mason, 2010, “Surrogate Selection: An increasingly viable, but limited, solution to intractable futility disputes,” *Saint Louis University of Health Law & Policy*, 3: 183-252.
- President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1983a, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions*, Washington, D.C.: Government Printing Office.
- , 1983b, *Summing up: Final Report on Studies of the Ethical and Legal Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*, Washington, D.C.: Government Printing Office. (=1984, 厚生省医務局医事課監訳『アメリカ大統領委員会生命倫理総括レポート』篠原出版.)
- Rosenfeld, Alvin H. and N. Wise, 2000, *Hyper-Parenting*, London: St. Martin’s Press. (=2001, 藤野邦夫訳, 『親をやりすぎる親たち』講談社.)
- Roter, Debra, 2000, “The enduring and evolving nature of the patient-physician

- relationship,” *Patient Education and Counseling*, 39(1), 5-15.
- Royal College of Nursing, 2001, *Sensitive disposal of all fetal remains*. (=2005, 加藤太喜子・平塚志保訳「胎児の遺骸すべての配慮ある処分—看護師と助産師に対するガイドランス」『ヒト胎児組織の供給システムのあり方と胎児組織提供コーディネーターの役割に関する研究 平成 16 年度総括研究報告書』信州大学医学部保健学科玉井研究室, 115-124. )
- Royal College of Paediatrics and Child Health, 2004, *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice Second Edition*, London: Royal College of Paediatrics and Child Health.
- 劉継生・木村富美子, 2012, 『はじめて学ぶ情報社会』昭和堂.
- 戈木クレイグヒル滋子, 2000, 「小児がん医療の中の子ども」『現代思想』28(10): 264-277.
- 齊藤久子・宮本信也, 2005, 「特殊な子ども虐待」『治療』87(12): 3181-3186.
- 齋藤有紀子, 2005, 「配偶子・胚の提供候補者に対するヒアリング調査」研究代表者: 吉村泰典『ヒト胚研究体制に関する研究』厚生労働科学特別研究事業研究報告書, 38-45.
- 境美砂子・横尾京子・中込さと子・村上真理・藤本紗央里・田村正徳, 2007, 「『重篤な疾患を持つ新生児の医療をめぐる話し合いのガイドライン』の実用可能性に関する検討」『日本新生児看護学会誌』13(3): 34-40.
- 坂井律子, 1999, 『ルポルタージュ出生前診断』日本放送出版協会.
- Salter, Erica K., 2012, “Deciding for a child: a comprehensive analysis of the best interest standard,” *Theoretical Medicine and Bioethics*, 33: 179-198.
- Sandel, Michael J., 2007, *The case against perfection*, Cambridge: Harvard University Press. (=2010, 林芳紀・伊吹友秀訳『完全な人間を目指さなくてもよい理由』ナカニシヤ出版. )
- 澤田省三, 2009, 「親権者の職務執行停止・職務代行者選任申立事件」『戸籍』826: 31-36.
- Schroeder, Doris, 2008, “Dignity: Two riddles and four concepts,” *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 17: 230-238.
- Schneiderman, Lawrence J., Nancy S. Jecker and Albert R. Jonsen, 1990, “Medical Futility: Its meaning and ethical implications,” *Annals of Internal Medicine*, 112(12): 949-954.
- Schneiderman, Lawrence J. and Sharyn Manning, 1997, “The baby K case: a search for the elusive standard of medical care,” *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 6(1): 9-18.
- 嶋津格, 2011, 『問いとしての「正しさ」—法哲学の挑戦』NTT出版.
- 清水称喜, 2015, 「PICUにおける終末期チーム医療のデザイン構築にあたって」『小児看護』38(6): 730-737.

- 清水哲郎, 1997, 『医療現場に臨む哲学』勁草書房.
- , 2004, 「倫理原則をどう捉えるか—二重結果論 vs 相応性論」『臨床倫理学』3: 70-79.
- 霜田求, 2009, 「『救いの姉妹』か『スペア部品』か——『ドナー・ベビー』の倫理的考察——」『医療・生命と倫理・社会』8: 17-27.
- Spar, Debora L., 2006, *The baby business*, Boston: Harvard Business School Press. (= 2006, 椎野淳訳『ベビー・ビジネス』ランダムハウス講談社. )
- Spriggs, Merle, 2002, “Lesbian couple create a child who is deaf like them,” *Journal of Medical Ethics*, 58(5): 283.
- Steinbock, Bonnie, 2008, “Designer babies: choosing our children’s genes,” *Lancet*, 372: 1294-1295.
- Stolz, Jeffrey W. and Marie C. McCormick, 1998, “Restricting access to neonatal intensive care: effect on mortality and economic savings,” *Pediatrics* 101(3): 344-348.
- Strull, William M., Bernard Lo and Gerald Charles, 1984, “Do Patients want to participate in medical decision making?,” *The Journal of the American Medical Association*, 252(21): 2990-2994.
- 須藤悦安, 1993, 「医療行為に関する子どもの自己決定権の存否: Gillick v. West Norfolk and Wisbech Area Health Authority, [1986] 1 A.C. 112.」『創価法学』22(2): 103-127.
- Sutherland, Heather J., H.A. Llewellyn-Thomas, G.A. Lockwood, D.L. Trichter and J.E. Till, 1989, “Cancer Patients: Their Desire for Information and Participation in Treatment Decisions,” *Journal of the Royal Society of Medicine*, 82: 260-263.
- Swan, Rita, 2007, “Medical neglect related to religion and culture,” *Encyclopedia of Domestic Violence*. New York: Routledge, 475-483.
- Swiss Academy of Medical Science, 1998, “Medical-ethical guidelines for the transplantation of human foetal tissue,” *Schweizerische medizinische Wochenschrift* 129(43): 1626-1631. (= 2004, 加藤太喜子・森芳周訳「ヒト胎児組織の移植に関する医療倫理的指針 (スイス医科学アカデミー)」玉井真理子編『ヒト胎児組織の供給システムのあり方と胎児組織提供コーディネーターの役割に関する研究 平成 16 年度総括研究報告書』信州大学医学部保健学科玉井研究室, 65-75. )
- 宗教的輸血拒否に関する合同委員会, 2008, 「宗教的輸血拒否に関するガイドライン」『日本輸血細胞治療学会誌』54(3), 345-351.
- 高橋昌一郎, 2007, 『哲学ディベート』日本放送出版協会.
- 竹村瑞穂・近藤良亨, 2008, 「ドーピング禁止議論の再検討—倫理的観点から論じた研究を中心に」『スポーツ教育学研究』28(1): 13-23.
- 竹村瑞穂, 2012, 「遺伝子ドーピングに関する現状分析および倫理的研究の現在」『スポー

- ツ教育学研究』31(1): 29-42.
- 竹内正人, 2004, 『赤ちゃんの死を前にして—流産・死産・新生児死亡への関わり方とこころのケア』メディカ出版.
- 瀧澤信彦, 1994, 「エホバの証人剣道履修拒否事件—憲法上の諸問題に関する一考察—」『北九州大学法政論集』22(3-4): 123-176.
- , 1995, 「エホバの証人剣道実技拒否事件控訴審判決」『北九州大学法政論集』23(1-2): 409-451.
- 玉井真理子, 1996, 「新生児医療とインフォームド・コンセント: 患者家族の立場から」『ネオネイタルケア』9(6): 492-497.
- , 2004, 「出生前診断・選択的中絶と障害受容・治療拒否」『臨床心理学』4(1): 112-115.
- , 2005, 「『話し合いガイドライン』の誕生」田村正徳・玉井真理子編『新生児医療現場の生命倫理』メディカ出版, 2-17.
- , 2009, 「中絶胎児組織の研究利用をめぐるアメリカ合衆国でのモラトリアム時代」玉井真理子・平塚志保編『捨てられるいのち, 利用されるいのち』生活書院, 41-73.
- , 2014, 「医療の中で命と向き合いながら考える—子どもの最善の利益」『日本小児看護学会誌』23(1): 44-47.
- 田村正徳・玉井真理子編, 2005, 『新生児医療現場の生命倫理: 「話し合いのガイドライン」をめぐる』メディカ出版.
- 田中通裕, 2008, 「親権者の職務執行停止・職務代行者選任」『民商法雑誌』138(1): 107-114.
- 飛澤知行編, 2011, 『一問一答 平成 23 年民法等改正—児童虐待防止に向けた親権制度の見直し』商事法務.
- Truog, Robert, 1992, “Beyond Futility,” *Journal of Clinical Ethics*, 3(2): 143-145.
- 坪井雅史, 2013, 「情報の定義」浅見昇吾・盛永審一郎編『教養としての応用倫理学』丸善出版, 12-13.
- 土田昌宏・秋山祐一・加藤俊一, 2006, 「小児ドナーの権利擁護—本学会倫理指針の再評価と実践について—」『小児がん』43(3), 449.
- 土屋貴志, 1995, 「『生まれてこなかった方がよかったいのち』とは—障害新生児の治療停止を支える価値観」浅井美智子・柘植あづみ編『つくられる生殖神話』制作同人社, 157-193.
- 柘植あづみ, 2012, 『生殖技術』みすず書房.
- 上田紀行, 2007, 「心のエンハンスメント」町田宗鳳, 島藺進編『人間改造論』新曜社, 90-114.
- 山口和孝, 1993, 「『エホバの証人』高校生進級拒否処分取消請求事件について」『宗教法』12: 97-124.

- 柳川敏彦, 下山田洋三, 紀平省悟, 南弘一, 崎山美知代, 北野尚美, 小池道夫, 前田哲也, 市川光太郎, 峯本耕治, 2000, 「メディカルネグレクトの対応について」『子どもの虐待とネグレクト』2(1), 101-110.
- 柳川敏彦・宮本信也・山本恒雄・磯谷文明, 2010, 「医療ネグレクト」『小児科』51(4): 477-485.
- 山崎吾郎, 2015, 『臓器移植の人類学』世界思想社.
- 山崎真美・山田淳二・埜中正博, 2006, 「先天性水頭症における宗教的理由による手術拒否への対応」『小児の脳神経』31(5): 359-363.
- 米本昌平, 2006, 『バイオポリティクス—人体を管理するとはどういうことか』中央公論新社.
- 吉田彩, 2008, 「医療ネグレクト事案における親権者の職務執行停止・職務代行者選任の保全処分に関する裁判例の分析」『家庭裁判月報』60(7): 1-43.
- 吉武久美子, 2007, 『医療倫理と合意形成』東信堂.
- Youngner, Stuart, 1988, “Who defines futility?,” *The Journal of the American Medical Association*, 260(14): 2094-2095.
- , 2004, “Medical Futility,” Stephen G. Post. ed. *Encyclopedia of Bioethics*. 3<sup>rd</sup> ed. New York: Macmillan Reference USA, 1718-1721. (=2007, 瀬田剛史訳「医学的無益性」『生命倫理百科事典』生命倫理百科事典翻訳刊行委員会編, 丸善, 29-32. )
- 和田和子・加部一彦, 2015, 「再考: 重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」『日本新生児育成医学会雑誌』27(2), 25-27.
- 和田幹彦, 2005, 「遺伝・遺伝子情報・遺伝性疾患と法—そしてクローンベビー・デザイナーチャイルドへ」『法社会学』62: 41-53.
- Warnock, Mary, 1985, *A Question of Life*, New York: Basil Blackwell Ltd. (=1992, 上見幸司訳『生命操作はどこまで許されるか—人間の受精と発生学に関するワーノック・レポート』協同出版. )
- Weir, Robert, 1984, *Moral Dilemmas in Neonatal Medicine*, New York: Oxford University Press. (=1991, 高木俊一郎・高木俊治監訳『障害新生児の生命倫理—選択的治療停止をめぐる』学苑社. )
- Whitbeck, Caroline, 2004, “Trust,” Stephen G. Post ed. *Encyclopedia of Bioethics*. 3<sup>rd</sup> ed. New York: Macmillan Reference USA, 2523-2529. (=2007, 奈良雅俊訳「信頼」『生命倫理百科事典』生命倫理百科事典翻訳刊行委員会, 丸善, 1588-1593. )
- Wilkinson, Stephen, 2010, *Choosing tomorrow's children*. New York: Oxford University Press.
- Williams, John R., 2005, *World Medical Association Medical Ethics Manual*. World Medical Association. (=2007, 樋口範雄監訳『WMA医の倫理マニュアル』日本医事新報社. )

Wilson, Bronwyn E., 1996, "Futility and the obligations of physicians," *Bioethics*, 10(1): 43-55.

World Medical Association, 1989, WMA statement on fetal tissue transplantation. (= 1990, 日本医師会編「胎児組織移植に関する声明」『国民医療年鑑』春秋社, 207-209.

#### 新聞記事

「輸血拒否を容認 信教を尊重 鹿児島大医学部の倫理委が決定」『讀賣新聞』西部夕刊, 1991 年 10 月 3 日, 東京: 讀賣新聞社, 第二社会面.

「宗教理由の輸血拒否でも 15 歳未満なら治療優先」『讀賣新聞』中部朝刊, 1993 年 12 月 28 日, 東京: 讀賣新聞社, 社会面.

「米写真家 モデルの卵子競売」『朝日新聞』朝刊, 1999 年 10 月 25 日, 東京: 朝日新聞社, 第二社会面.

「21 世紀をどう踏み出すか 生命科学①スーパー人類も射程」『讀賣新聞』朝刊, 2000 年 10 月 3 日, 東京: 讀賣新聞社, 1 面.

「遺伝子選別ベビー誕生へ」『讀賣新聞』夕刊, 2001 年 10 月 17 日, 東京: 讀賣新聞社, 18 面.

「米で着床前診断, 出産」『朝日新聞』朝刊, 2002 年 4 月 3 日, 東京: 朝日新聞社, 第 3 面.

「日本人夫婦 米で着床前診断、出産」『朝日新聞』朝刊, 2002 年 4 月 3 日, 東京: 朝日新聞社, 第 21 面.

「DNA構造発見者のワトソン氏, 過剰な規制に反対」『日本経済新聞』朝刊, 2003 年 3 月 24 日, 東京: 日本経済新聞社, 第 21 面.

「子の手術拒み親権停止 家裁心臓病で緊急措置必要」『中日新聞』朝刊, 2003 年 8 月 10 日, 名古屋: 中日新聞社.

「帝王切開拒否 殺人容疑で刑事訴追」『毎日新聞』東京夕刊, 2004 年 3 月 13 日, 東京: 毎日新聞社, 社会面.

「中絶胎児 一般ごみに」『讀賣新聞』夕刊, 2004 年 7 月 20 日, 東京: 讀賣新聞社, 18 面.

「伊勢佐木クリニック捜査」『朝日新聞』夕刊, 2004 年 8 月 4 日, 東京: 朝日新聞社, 15 面.

「交通事故: 妊娠 9 カ月で被害「致死」適用に法の壁—札幌地検、苦渋の立件断念」『毎日新聞』朝刊, 2005 年 11 月 13 日, 北海道: 毎日新聞社, 20 面.

「肉親に骨髓提供『嫌だった』1 割 未成年 116 人回答」『朝日新聞』朝刊, 2006 年 1 月 29 日, 東京: 朝日新聞社, 第 38 面.

「手術拒み親権停止 『乳児、命危険』児相請求から 1 週間で」『讀賣新聞』朝刊, 2006 年 10 月 23 日, 東京: 讀賣新聞社, 34 面.

「消えぬ心の傷: 1 砲丸女王は男になった 16 歳から知らずに筋肉増強剤」『朝日新聞』

朝刊，2009 年 11 月 3 日，東京：朝日新聞社，21 面．

「小児終末期の治療方針を考える 話し合いのガイドラインから『協働意思決定』をめざして」週刊医学界新聞，2012 年 11 月 12 日，東京：医学書院，1-2 面．

「余命告知で意識障害 女性遺族が徳大提訴」『讀賣新聞』朝刊，2013 年 3 月 6 日，東京：讀賣新聞社，34 面．

#### 参考資料

- 18 トリソミーの会，2003，“私たちが経験したこと、そしてこんな医療であって欲しい，”18 トリソミーの会第 1 回公開セミナー 第 3 部資料．

## 謝辞

名古屋大学大学院人間情報学研究科社会情報形成論講座で、初めの 2 年間指導教官をお引き受け下さいました神塚淑子先生と、社会情報形成論講座の熊野聰先生、故筏津安恕先生に心より御礼を申し上げます。中国思想・西洋中世史・法哲学といったそれぞれのご専門から、私の関心領域に焦点を当て、温かくご指導を頂きました。名古屋大学在学中は、戸田山和久先生、米山優先生はじめ、講座の内外を問わず哲学系の先生方よりご指導を頂きました。特に伊勢田哲治先生には、講座外の院生でありましたにもかかわらず多くのゼミに参加させて頂き、ゼミ生同然にご指導を賜りました。心より感謝を申し上げます。本当にありがとうございました。また、伊勢田哲治先生より、蔵田伸雄先生（北海道大学）をご紹介頂き、蔵田伸雄先生のご紹介で、玉井真理子先生（信州大学）が当時かかわっていらした厚生労働省・成育医療研究委託事業「重症障害新生児医療のガイドラインとハイリスク新生児の診断システムに関する総合的研究」（主任研究者 田村正徳先生）班の研究協力員に加えて頂く機会を頂きました。蔵田先生にはその後も要所要所でご指導を賜りました。玉井真理子先生には更にその後、厚生労働科学研究費補助金ヒトゲノム・再生医療等研究事業「ヒト胎児組織の供給システムの在り方と胎児組織提供コーディネーターの役割に関する研究」に研究協力員として参加させて頂き、ご指導を賜りました。言葉に尽くせず感謝しております。本当にありがとうございました。

倉持武先生（松本歯科大学）、森下直貴先生（浜松医科大学）、竹内章郎先生（岐阜大学）には、修士課程でどのように研究を進めて行けばいいのか途方に暮れていた頃より温かく接して頂き、ご指導を賜りました。本当にありがとうございました。

最後に、修士課程の 3 年目から今日に至るまで、20 年にわたってがまん強くご指導下さいました小池直人先生に、衷心より御礼を申し上げます。本当にありがとうございました。