

小児医療における治療拒否の自己決定に関わる 家族や医療者の苦悩や葛藤と相互理解 TEM 図と TLMG による分析を手掛かりに

随時公開：2024 年 8 月 5 日

[掲載決定: 2024 年 7 月 6 日]

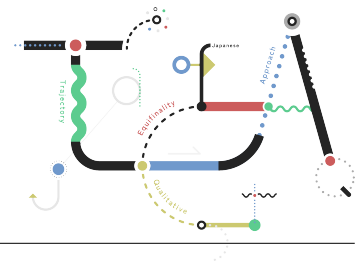
白崎 知美 (上智大学大学院実践宗教学研究科)

概 要

この研究では、医療的ケアを必要とする子どもが人工透析治療を受けないという選択をした事例を取り上げ、TEM 図と TLMG を用いて両親や医療者の葛藤と相互理解に影響を及ぼす要因を明らかにすることを目的とする。分析の結果、両親には、子どもの生命を守る責務と子どもの意思を尊重し、その生命を短縮させる選択を共にする葛藤が示された。一方、医療者は患者や家族の意思を受け入れるか否かで葛藤し、職業倫理や法的不確実さから抵抗感を抱いていた。また、前例のない事態への対応に迷い混乱した。相互理解に対する影響要因として、子どものゆるぎない意志や積極的関与が葛藤の緩和や信頼関係の強化、適切な治療計画の立案に寄与していた。本事例では、親が子どもの成長を信じ、その過程を忍耐強く待つ子育てを実践していた。この子育てのアプローチは、子どもが自分にとって重要な価値観に基づいて判断し、行動する能力を育てた。子どもが自身の生命に真摯に向き合い、懸命に生きる努力をし続ける姿に両親は信頼と尊敬の念を寄せた。これにより、彼らは子どもの選択を尊重することと、子どもを死から守りたいという強い欲求との間でバランスを見出すことが可能になった。さらに、主治医の幅広い臨床経験と情熱的姿勢は、子どもの人生観に対する彼の共感や理解の源となっていた。家族内葛藤の解決には、限られた時間の過ごし方、生のあり方、そして家族の支援スタンスに焦点を当てることが有益であった。

キーワード：複線径路等至性アプローチ、意思決定、自己決定権、葛藤、相互理解

連絡先：白崎 知美 (E-mail: koukin2002@gmail.com)



Conflicts and Mutual Understanding among Family and Healthcare Providers Regarding Self-Determination of Treatment Refusal in Pediatric Care:

Insights from Trajectory Equifinality Modeling (TEM) and
Three Layers Model of Genesis (TLMG)

Online Published: August 5, 2024

[Accepted: July 6, 2024]

SHIRASAKI Tomomi (*Graduate School of Death and Life Studies, Sophia University*)

Abstract

This study examines a case where a child needing medical care chose not to undergo dialysis. The TEM diagram and TLMG were used to identify factors influencing conflicts and mutual understanding between parents and medical practitioners. The analysis revealed parental conflict between protecting the child's life and respecting the child's decisions. Medical practitioners face ethical and legal uncertainties that create conflict. Mutual understanding was facilitated by the child's firm resolution and active participation, which eased tensions, strengthened trust, and aided in forming suitable treatment plans. The parents' approach of respecting the child's growth and decision-making ability nurtured the child's autonomy. Trust in and respect for their child's efforts allowed parents to balance their protective instincts with the child's wishes. The primary physicians' extensive experience and empathy further supported the child's perspective. They focused on how the child and family wanted to spend their limited time resolving familial conflicts. This included the family's supportive stance.

Keywords: Trajectory Equifinality Approach (TEA), decision-making, autonomy, conflict, mutual understanding

Correspondence concerning this article should be sent to:
SHIRASAKI Tomomi (E-mail: koukin2002@gmail.com).

はじめに

1 背景と目的

近年の医療技術の進歩により治療法の選択肢が増え、これまで治療が難しいとされていた疾患に対しても新たな展望が持てるようになった。この進歩により、私達は多くの利益を受け一方で、生命に関する倫理的な問題に直面するようになった。例えば、高度な延命医療技術の発達によって、患者の意思とは異なる状況で「生かされている」という事態が生じるようになった。このような状況が浮き彫りになることで、患者の自己決定に関する問題が注目されるようになった。

患者が延命措置を望まない場合、治療の中止、治療の拒否、または海外での自死補助等の選択肢があり得る。これらの選択肢は、医師の立場からは患者を死なせることになるため、その実施には心理的負担や抵抗感が伴う(会田, 2008)。日本においては、治療の中止や差し控えをめぐる医療従事者の行動に法的な免責を認める法律が存在しない(野畑, 2008)。したがって、現状では、患者の生命短縮につながる自己決定に対して、医師は慎重にならざるを得ない。また、家族にとっては、医師が提示する治療法があるにもかかわらず、患者が選択しない場合には、心理的な葛藤が生じることがある(塩崎ら, 2017)。さらに波平(1990)によれば、日本では、人間関係に大きく依存して生きている文化的・社会的背景がある。そのため、死は単に個人の問題としてではなく、その個人に関わる血縁者や家族の問題としても捉えられる傾向がある。末期になると、医師は患者自身よりも、その家族の心情やニーズに配慮することがあるとされている。このような背景から、患者が「治療を受けない」や「治療を中止する」といった死を早める選択をする際、その自己決定が十分に尊重されない可能性がある。こうした事態は、患者の意思が適切に考慮されていないと捉えることもできるため、患者中心の医療が妨げられる可能性があるといえる。

以上を踏まえ、本研究では、終末期の患者が治療の中止や差し控えを選択する場合、家族や医療者がどのように患者の自己決定と向き合い、患者の望む生き方や最期を共に考え、患者の人生にとって最善と思われる選択を見出すかに焦点を当てる。具体的には、医療的ケアを必

要とする子ども*1)が、「最期まで自分らしく生きるために、人工透析治療をしない」という選択をした事例について検討する。小児医療における子どもの自己決定には、避けて通れない問題が存在する。例えば、未成年者である子どもの判断能力に関する問題である。未成年者の子どもが自身の延命治療を拒否する場合、その判断力が十分に成熟しているか、すなわち、状況と健康情報を理解し、治療のリスクと利益を適切に評価し、倫理的側面や家族関係等を考慮する能力が備わっているかという問題が生じる(芥川ら, 2014)。また、子どもの保護者としての社会的責任の観点から、医療ネグレクト*2)が重要な問題とされている(井上, 2007)。保護者は子どもの福祉を考慮する義務があり、子どもが治療を拒否する場合、子どもの意思と保護者の責任との間にジレンマが生じる。保護者は子どもの最善の利益を追求する一方で、その決定が子どもの自己決定権を尊重しているかという問題に直面することになる。さらに、鷹田(2020)によれば、治療を中止する選択や差し控える選択は、いずれも親にとっては子どもの死を意味するため、大きな恐怖とそれに対する感情が生まれる。したがって、医師は、家族が子どもの「回復の物語」*3)にどの程度執着しているかを探りつつ、納得のいく物語の構築を支援すべきであり、つまり、子どもが望む生き方や亡くなり方を一緒に模索することが重要だと指摘する。

このように、未成年者の子どもが延命治療を拒否する場合、子どもの判断能力や保護者の責任、回復の物語への親の執着などが複雑に絡み合い、保護者や医療者だけでなく、社会的にも受け入れられることが難しいといえる。したがって、成功事例を分析することで、関係者がどのようにして葛藤を乗り越え、患者の人生にとって最善と考える選択を追求したかを理解することは、患者の自己決定支援に役立つと考える。

本論文の目的として、まず、子どもの自己決定に関わ

*1 本論文では、「子ども」「患児」「未成年者」など、子どもの概念についてさまざまな表記を使用している。これらの多様な表記は、法的、医療的、一般的な文脈に応じて適切な語を選択しており、それぞれの表記は特定の側面や視点を強調するために活用されている。

*2 井上は、「医療ネグレクトとは、親の治療拒否の理由を問わず、その時点の医療水準や社会通念を考慮し、子どもに必要なと判断される治療があり、その治療をしなければ生命に関わる状態なのに親が治療のすべて、またはその根幹となる部分を拒否すること、ならびに子どもの健康に何らかの異常があるにも関わらず、医療機関を全く受診させないことや、疾病予防ないし疾病の早期発見を目的とした健康診断や予防接種を保護者の判断で受診させないこと、といえる」と述べている(井上, 2007)。

*3 「回復の物語」と医療との間には密接なつながりがあり、現代社会においては、疾患を治療し、患者を、病気になる以前の状態に戻してくれるのが医療であると考えられているという(鷹田, 2020)。

る両親や主治医の苦悩や葛藤と、患児・両親・主治医の間の相互理解のプロセスという複雑な現象を複線径路等至性モデリング (Trajectory Equifinality Modeling: TEM) と発生の三層モデル (Three Layers Model of Genesis: TLMG) を用いて可視化する。次に、両親や医療者の苦悩や葛藤と三者の相互理解のプロセスにポジティブな影響を与えた要因を特定する*4)。最後に、本事例の分析の結果から得られた知見をまとめる。なお、本稿における相互理解とは、「患者・家族・医療者の三者の相互作用の中で、患者の自己決定が尊重されるプロセス」と定義する。

2 我が国における未成年者の治療拒否に関する自己決定の現状

日本における患者の自己決定権について触れておきたい。患者の自己決定権とは、自身の医療における意思決定や選択に関する権利である。具体的には、自分自身の治療やケアの範囲や方法について自分の意志を示し、それに基づいて医療の判断や介入を行う権利のことである。日本の憲法や法律では明確に規定されていないが、学説上では広く認められている。また、判例においても「明文なき権利」として認められている(野畑, 2008)。

日本の民法では、2022年4月1日から成人年齢が20歳から18歳に引き下げられたが、本事例の患者は、2010年当時、18歳で未成年者であった。永水(2010)によると、日本においては、未成年者本人が医療行為を拒否する権利が認められるのかどうか、また未成年者が医療行為を拒否する場合、どのような状況で認められるかについての判例は存在しない。現状では、患者の治療拒否に関する指針は、各医療機関や医師の個別の臨床的な判断に委ねられている。また、親権という概念に基づき、子どもに対する医療行為の選択権は親の権利として扱われ、子どもの最善の利益を判断する責任は親権者に帰属している。親権は、子どもの権利保護を基本とし、子どもの身体と精神の保護および育成に関連する様々な権利と義務(民法820条 監護教育の権利と義務)を含むものである。こうした背景を考えると、自己決定能力を持ち、十分な判断が可能な未成年者に対しては、自己決定の権

利を子どもの権利として尊重することが望ましいのではないだろうか。実際に、この考え方を支持する専門家も多く、子どもの自己決定権を実現するためには、医療ネグレクトとは異なる前提を受け入れ、親権には一定の制約が必要であるとの主張がなされている(永水, 2010)。

一般的に日本の医療現場では、子どもの意見は考慮されることがあるが、最終的には親が子どもの最善の利益を判断し、意思決定を行うケースがほとんどである(佐藤, 2017)。したがって臨床では、たとえ自己決定能力を持ち、十分な判断が可能な未成年者であっても、子どもを権利の主体として位置づけていないということになる。このような状況からは、医療的ケアを必要とする子どもの自己決定権が適切に尊重されているとは言い難い。本稿では、親権や未成年者の判断能力の観点から、関係者がなぜ子どもの自己決定を最善の選択として受け入れることができたのかを明らかにしたい。

3 本事例を複線径路等至性モデリングと発生の三層モデルによって分析する意義

小児医療では、終末期の子ども治療に関する意思決定において、その主体的な決定者は「子どもと家族」ではなく「家族」であることが明らかになっている(丸山・山下, 2019)。この場合、親の意思決定とは、「親が情報や意見を解釈し医療者との合意のもと、最終選択に至る」ことであり、「その選択は、親と医療者の関わりを基礎に形成され、親の判断の下において子供の意見を反映する」と定義される(小泉, 2010)。つまり、親が子どもの代理として、子どもの最善の利益を考え決断しているのである。このような事実から、子どもの最善の利益は親の倫理観や価値観、生命観、幸福観に大きく左右されることが示唆される。同様に、医療者個人の信念や価値観によっても影響を受ける可能性がある。

したがって、子どもの治療に関わる者たちの内面的な要素、具体的には、価値観や信念、倫理観などが、相互理解のプロセスにどのように影響を与えるかを明らかにするため、複線径路等至性モデリングと発生の三層モデルを接続することにした。この二つを接続するモデルでは、TEM図で捉える出来事を第一層の個別活動レベルで描き、分岐点によって区分される時期を第二層の記号レベルで表し、価値観や信念レベルでの変容を第三層で捉える。これにより、関係者の相互理解のプロセスにポジティブな影響を与える要因が両親や医療者の価値観や信念の変化から考察できる可能性が広がる。

*4 本研究の意図は、成功事例の洞察を通じて、患者の自己決定支援に寄与する要因を明らかにすることである。このため、相互理解のプロセスにおけるネガティブな側面には焦点を当てず、肯定的な側面に注目した。

方法

1 研究協力者

対象者：両親（父親と母親）、在宅主治医

治療の中止や差し控えを望む患者の家族や主治医の経験がある者をリクルートし、同意が得られた家族（父親と母親）と主治医を研究協力者とした。

2 データ収集方法

調査は、対面と Zoom を利用して、2023 年 2 月～2023 年 3 月の期間で実施した。インタビューガイドを用いて、1 名につき 1～3 回、60 分から 90 分程度のインタビューを行った。両親は共に調査に参加したが（父親は 1 回）、主に母親が患児の世話を担っていたため、患児の治療や日常のケアに関する詳細な情報は母親から得られた。一方で、父親の役割は主に経済的な支援に限られていたため、調査における語りは少なかった。インタビューでは、患児の人工透析治療をしないという自己決定を巡ってどのような葛藤や苦悩を抱えたのか、また患児にとっての最善の利益を追求する上で、どのような対話を行ったのか等を中心に、時系列に沿って話を聞いた。インタビューは逐語録に起こし、複線径路等至性アプローチ（TEA: Trajectory Equifinality Approach）にて分析を行った。

患児は、人工呼吸器の装着により声を失ったため、両親や医療者とのコミュニケーションは筆談で行っていた。そのため、患児が残した手記とメール等を両親の許可を得て分析に用いた。

3 分析方法

(1) TEM 図の作成（表 1）

逐語録および患児の手記等から『出来事』、『患児の思い』、『患児の自己決定に対する両親や医療者の葛藤』、

『社会的支援』、『医療的支援』、『人的支援』に関するデータを抽出した。これらの意味内容を解釈し、コーディングをして時系列に整理した。

TEM の手法に基づき、分析で用いた概念については以下の通りである。等至点（Equifinality Point: EFP）は「最期まで私らしく生きたい」と設定した。その根拠は、この決定が患児自身の生き方に関する重要な自己決定に基づくもので、医療者や両親にも葛藤を引き起こす要因となったことである。これは、本研究の目的と一致しており、等至点として妥当だと考える。次に、セカンド等至点（Second Equifinality Point: 2nd-EFP）は「18 歳 私らしい死を迎える」と設定した。これは、患児自身が望む自己決定の結果としての生き方であり、患児の視点から見た等至点として適切だと考える。

また、コード化した内容のうち、意思決定に関わる患児の行為や思いを分岐点（Bifurcation Point: BFP）とし、2 つ抽出した。それらは、等至点に向かう上で、大きな転換点となっている。一つは、「人工呼吸器装着（BFP1）」として、もう一つは、「三者での話し合い（BFP2）」として設定した。

そして、必須通過点（Obligatory Passage Point: OPP）は、等至点「最期まで私らしく生きたい」という目標に至るための生き方の選択肢を設定した。それらは、「今度何かあったら延命治療はしない」と伝える（OPP1）、「18 歳 腎不全と診断 透析治療の拒否（OPP2）」、「両親と家で過ごしたいこと、在宅緩和ケアを受けたいことを伝える（OPP3）」である。

さらに、等至点「最期まで私らしく生きたい」へ向かう力を社会的助勢（Social Guidance: SG）とし、逆に等至点へ向かうことを妨げる力を社会的方向付け（Social Direction: SD）として捉え、患児の自己決定が関係者との相互理解によって実現するまでのプロセスを描いた。

そして、仮の TEM 図と TLMG を作成した後、調査協力者に確認していただき、修正を行った。修正箇所は、関係者の葛藤が生じたタイミングに関する部分であった。

(2) TLMG の作成

逐語録から両親や主治医の思考、心情、感情などの内的状態に焦点を当て、関連するデータを抽出した。これらの意味内容を解釈し、適切にコーディングして時系列に整理した。本研究では、TLMG の第 1 層は、個別活動レベルとして「アスカさんの行動・思い」を捉えた。第 2 層は「時期区分」とし、更にそれを特徴づける「記

表1 TEM 図による分析で用いた概念と本事例での位置づけ

概念	本事例での位置づけ
等至点	EFP：最期まで私らしく生きたい
両極化した等至点	P-EFP：父親の思いを汲んで治療を受ける
分岐点	BFP1：人工呼吸器装着 BFP2：三者での話し合い
必須通過点	OPP1：今度何かあったら延命治療はしないでと伝える OPP2：18歳 腎不全と診断 透析治療の拒否 OPP3：両親と家で過ごしたいこと、在宅緩和ケアを受けたいことを伝える
社会的助勢	SG1：全国心臓病の子どもを守る会に入会 SG2：両親との約束 SG3：母親の励まし SG4：主治医の理解 SG5：主治医の提案による話し合い SG6：母親の理解 SG7：主治医の提案 SG8：父親の理解
社会的方向付け	SD1：バンディング手術 SD2：フォンタン手術 SD3：側弯症を発症 SD4：声を失う SD5：治療は当然という病院スタッフの認識 SD6：生きてほしいという父親の思い
セカンド等至点	18歳 私らしい死を迎える
両極化した 2nd 等至点	私らしい死を迎えられない

号」を連結させた。この「記号」は、各期における心理的および社会的な課題を象徴している。具体的には、第Ⅰ期は「治療期—病との闘い」で、アスカさんとその家族が直面する医療的挑戦と心理的影響を表している。第Ⅱ期は「意思決定期—治療の差し控え」で、積極的治療から緩和ケアへの移行を考慮する家族の決断を示している。第Ⅲ期は「葛藤期—自律の尊重」で、アスカさんが自身の意志を明確にし、その意志がどのように家族や医療チームによって受け入れられるかを表している。また、第3層では、両親や主治医の価値観や信念としてコード化した内容を第一層と第二層に対応するように適切な時系列で配置した。

(3) TEM 図と TLMG の接続 (図1)

本研究では、アスカさんの治療の差し控えという選択に関わる両親と医療者の葛藤と、アスカさんとの対話を通じて両親と主治医の価値観や信念がどのように変化していったのかを明示するために、TEM 図と TLMG を組み合わせて使用した。

4 倫理的配慮

インタビュー協力者に対しては、研究内容の説明（研究の目的、研究結果の使用、個人情報保護の遵守、協力の辞退、録音の許可等）を書面と口頭で行い、同意を得た。また、本研究は、上智大学「人を対象とする研究」に関する倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号：2022-101）。

5 事例の概要

アスカさん（仮名）は、生後すぐに肺高血圧を伴う三尖弁閉鎖症^{*5}という重い心臓病と診断された。8歳の時、拡張型心筋症を発症し心臓移植が必要になった際には、多くの人々からの支援を受けて、ドイツで手術を受けることができた。

帰国後、側弯症^{*6}を発症し、装具を付けて生活していた。15歳で側弯症が悪化して呼吸困難になり、気管切開をして人工呼吸器を装着した。この治療の際、アスカさんは「これ以上の治療はしない」という約束を両親と交わした。

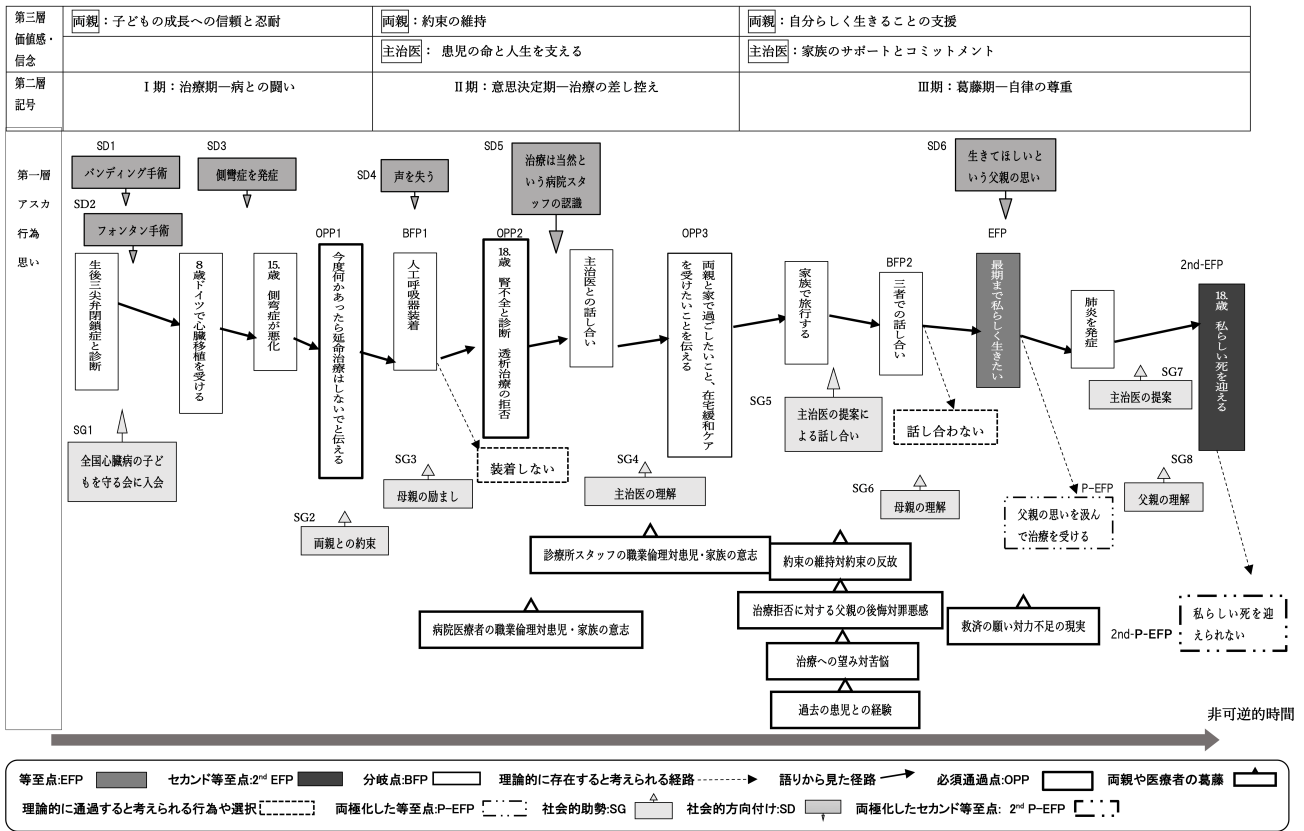
高校卒業後しばらくして、顔や身体にむくみがあらわれ、腎不全と診断された。病院の医師は人工透析の治療をすすめたが、アスカさんだけでなく両親も治療を拒否した。病院から状況を知らされた在宅主治医のゴトウ先生（仮名）は、アスカさんの自宅を訪問して、治療をしなかった場合について詳しく説明した。主治医はアスカさんから「大好きな両親と安心できる家で過ごしたい」という気持ちと、「最期まで自分らしく生きたい」という思いを伝えられ、アスカさんの選択を尊重することを決断した。

腎不全により彼女の身体は大きく変化し、その姿は両親に大きな苦悩を引き起こした。初めは治療拒否に同意していた父親だったが、次第に心情が複雑になり、結

^{*5} 全身から還ってきた酸素の少ない血液を肺に送るポンプである右心房と右心室の間にある三尖弁が先天的に閉じている病気のこと。〈引用〉東大病院 PICU <https://tokyoped-picu.jp/diagnosis/heart/operation/pab> (2023年8月31日閲覧)

^{*6} 本来、背骨は前から見るとまっすぐだが、横から見ると緩やかなS字型をしていて、バランスをとって体を支えている。その形が崩れることを脊柱変形（せきちゅうへんけい）といい、そのうちねじれを伴って横に曲がってしまうものを側弯症という。〈引用〉恩賜財団済生会 <https://www.saiseikai.or.jp/> (2023年8月31日閲覧)

図1 TEM図とTLMG



果として両親の間で意見が食い違うようになった。しかし、在宅主治医の提案を受けて、両親は娘が望む「自分らしい生き方」を支えることを決意した。アスカさんは人工透析治療を受けずに、自宅で緩和ケアを受けながら、18歳で生涯を終えた。

分析の結果と考察

このセクションでは、TEM図とTLMGによる分析の結果を説明する。関係者の苦悩や葛藤や相互理解のプロセスを時系列に沿って説明し、アスカさんの自己決定が実現されるまでの経過を明らかにする。アスカさんと家族と医療者の相互理解のプロセスは、「第I期：治療期—病との闘い」、「第II期：意思決定期—治療の差し控え」。そして「第III期：葛藤期—自律の尊重」の3期に区分できた。以下、関係者の語りの内容を「 」または「 」、アスカさんの行為や思い、両親と医療者の苦悩や葛藤や支援を〈 〉で示す。両親や主治医の価値観や信念は【 】で示す。TEMの概念がある場合には（ ）に

より付記する。

I期：治療期—病との闘い

アスカさんは生後間もなく、肺高血圧を伴う〈三尖弁閉鎖症〉と診断され、医師から「長生きは難しい」と伝えられた。アスカさんは生後3か月で肺動脈を縛るバンディング手術（SD1）を受けた。両親はアスカさんの病気を治療できる医師を求めて奔走した。しかし、多くの医師からは同様の診断を受け、深い絶望を感じていた。この時期にアスカさんの母親は「全国心臓病の子どもを守る会」（SG1）の母親たちと出会い、彼らから「待つ子育て」のアプローチを学んだ。これは、子どもが自分のペースで学び発達することを重視し、親が子どもを健全な子供と比較したり過度な期待や要求を押し付けたりせず、子ども自身の成長する力を信じて待つことを意味している。「守る会」の母親たちと強い信頼関係を築いていたアスカさんの母親は、この子育てのアプローチを学び、アスカさんを支える決意を新たに【子どもの

成長への信頼と忍耐】。

母親：私に「アスカちゃんのママ、待っていてあげようね。大丈夫だよ。アスカちゃんを信じてね」って、その言葉が一番大きかったのよ。インパクトがあったのよ。私、そのお母さんの言葉がなかったら、どうなっていたらと思うよ。焦ったり、泣いたり、なんでもうちの子はできないんだと思うかもしれないよね。

アスカさんは6歳の時に、奇跡的に肺高血圧の値が下がってフォンタン手術（SD2）をすることができた。両親はこの手術を境に、これから行うすべての治療はアスカさんが知るべきだと考え、包み隠さずに話をし、彼女に最終的な決断をゆだねるようになった。8歳になると拡張型心筋症を発症し、心臓移植が必要になった。このとき、多くの人々からの支援を受けて、〈ドイツで心臓移植を受ける〉ことができた。移植後まもなく側弯症を発症（SD3）した。それ以降、彼女は背骨の矯正を助ける装具を着けて生活することになった。〈15歳側弯症が悪化〉して呼吸困難に陥った。緊急入院して治療を受けたが、呼吸の調整がうまくいかず、二酸化炭素が蓄積し、意識朦朧となった。医師から気管切開して人工呼吸器を装着する治療が提案された。アスカさんは、人工呼吸器を装着すれば助かるが、〈声を失う（SD4）〉という厳しい状況に置かれた。彼女はこの時の状況について、次のように語っている。

〈アスカさんの手記（2010年8月）「大切な私の命」から抜粋〉（特別支援学校）高等部になってまもなく、肩呼吸で苦しくなり、実はそれは、側弯症の悪化によるものだったのですが、気管切開になり呼吸器装着になりました。この時ばかりはさすがに私はショックが大きかったです。怖くて声ができなくなったことも辛く悲しいことでした。生きるためにたくさんの医療機器が必要でゾッとしました。いままでの入院生活経験の中で私自身、一番辛いものでした。

（注）（ ）内は筆者が記入

のちにアスカさんはこの時を振り返って在宅主治医にこのように語っている。

（在宅主治医）：本人（アスカさん）の中では声を失ったことがすごくつらかった。だから、そのときに「もうこれ以上の医療は受けない」って、彼女は決めたとって言ってましたね。（注）（ ）内は筆者が記入

15才のアスカさんは、〈声を失う（SD4）〉ことに強い恐怖と抵抗感を抱いていたことが窺える。彼女には人工呼吸器を〈装着しない〉という選択肢もあり得たのである。しかし、彼女がこの選択肢を選ばなかった理由と

して、いくつかの要因が推察できる。一つは、生存願望の本能によって、彼女は生きることを選んだということ。二つ目は、ドイツで心臓移植を受けた経験から、「自分は生きなくてはならない」という強い意志を持っていたこと。三つ目は、生まれた時から両親に苦勞をかけてきたという自覚から、治療をせずに亡くなることで両親が悲しむことを避けたいという思いがあったこと。さらに、未成年者である自分が治療を拒否しても、医師達は納得しないだろうと考えたかもしれない。人工呼吸器を装着した後、苦悩する彼女を支えたのは、母親から聞かされた人魚姫アリエルの物語であった。アスカさんは母親の言葉に救われたと述べている〈母親の励まし（SG3）〉。

〈アスカさんの手記（2010年8月）「大切な私の命」から抜粋〉
悲しみのどん底の時に母は私に、ディズニーの人魚姫アリエルの話をしてくれました。「アリエルは王子様に逢いたくて魔女に声と引き換えに人間の足をもらった、アスカは命をもらうのに声をなくしてアリエルになったのよ」。アリエルに例えて慰めてくれた母の言葉は私を救ってくれました。この日から私はアリエルをセカンドネームにしています。

（注）（ ）内は筆者が記入

しかし人工呼吸器装着の治療を受ける際、母親に「もうお家に帰りたい。もう十分頑張った。ママ、私が今度何かあったら、延命はしないでね」と伝えた〈今度何かあったら延命治療はしないでと伝える（OPP1）〉。母親は、アスカさんが病に立ち向かうたびに示してきた不屈の努力を十分に認めていた。そのため、アスカさんの言葉に対して、「これまでも十分すぎるほどアスカは頑張ってきた。そのアスカが必死の思いで訴えてきている。私にできることはアスカの思いに共感し、『わかった』と約束することだけだった」と語っている〈両親との約束（SG2）〉。

アスカさんの「延命治療はしない」という言葉には、どのような思いがあったのだろうか。母親はアスカさんの真意について、次のように推測している。

母親：「延命しないでね」って言ったけど、もうあの子の真意は、自由にさせて欲しいってことだったんじゃないかな。延命という言葉よりも、私の自由にさせてっていう希望だったんじゃないかな。自由だと思うの。延命っていう言葉より、「私の思い通りに生かしてほしいっていう願望」だったんじゃないかなって、私は今思うんだけどね。（注）（ ）内は筆者が記入

両親はアスカさんの思いや意図を自分たちなりに理解し、将来の延命治療を拒否することを約束した。この約束は、アスカさんが人工透析治療を拒否するという意思

決定に両親が同意したことを示す伏線となっている。

II 期：意思決定期—治療の差し控え

半年間の入院生活を経て、アスカさんは自宅に戻り、在宅でのケアが始まった。入院中、家族は病院から提案された在宅医療に同意し、小児在宅医療の専門家であるゴトウ先生を紹介された。人工呼吸器装着後にアスカさんの在宅主治医となったゴトウ先生は、気管支切開治療の決断について次のように語っている。

在宅主治医：「気管切開したらもっと生きられる」という話があったら、親御さんとしたら、必死に本人を説得しますね。気管切開という選択を。ただ、アスカさんの家においては、本人の意向をととも尊重する親御さんだったので、やっぱり気管切開は間違いなくアスカさんが自分で選んだんだと思いますね。

アスカさんが18歳の時、顔や足にむくみが現れたため、病院に入院して検査を受けた。医師達は心臓病の影響を疑ったが、検査の結果、〈腎不全と診断〉され、人工透析治療が提案された。しかし、アスカさんだけでなく両親もまたこの治療を拒否した〈18歳 腎不全と診断 透析治療の拒否 (OPP2)〉。母親は、「私は、もうそこはアスカを尊重したかったのよ。人工呼吸器のときにそういうこと言われて、『わかった』って約束していたから。無理強いもうできない」と、この時の状況を振り返っている〈両親との約束 (SG2)〉【約束の維持】。

家族が治療を拒否したことに対し、病院の医療者たちは戸惑いと抵抗を感じた〈病院医療者の職業倫理 対 患児・家族の意志〉。通常、患児が治療を嫌がったとしても、保護者は医師の勧めに沿って行動するものであり、彼らの立場では、保護者が医師の提案を拒否するような事態はこれまでほとんど経験がなかった〈治療は当然という病院スタッフの認識 (SD5)〉。彼らは前例のない事態にどのように対処するべきか困惑し、在宅主治医であるゴトウ先生に連絡をした。ゴトウ先生はこの時の様子について、次のように語っている。

在宅主治医：（親が子どもの治療拒否を受け入れるという事は）とても珍しいです。透析やりますかという話になったときに、彼女は透析を拒否したわけです。で、「本人が透析拒否した」は、あるかもしれないけど、親御さんも「それでよし」としちゃったわけですよ。「本人の選択を尊重する」って言ったわけです。で、病院の先生たちがパニックになったんですよ。どうしていいかわからなくなっちゃった。で、僕に電話

かかってきたんです。「アスカさんは、透析という判断になった」と。ところが、「本人が嫌だというし、親御さんも本人が嫌だったらやらなくて良いと言っている」と。「いったい我々はどうしたらいいんでしょう？」っていう連絡があったんですよ。

（注）（ ）内は筆者が記入

ゴトウ先生は状況を知らされた後、アスカさんと面談するために、一旦自宅に外泊してもらうことを決めた。この措置は、保険医療制度の下では入院中のアスカさんが病院と在宅医療の両方で治療を受けることができないために必要であった。ゴトウ先生はアスカさんを訪ね、彼女と2時間にわたり話し合いをした。

ゴトウ先生は、アスカさんが透析治療について病院の医師から説明を受けたことを確認した。医師は、週に2回から4回入院して人工透析の治療を受けなければならないと説明していた。しかし、治療を受けない場合の具体的な結果については一切説明していなかった。ゴトウ先生はアスカさんに、治療を受けなかった場合、どのようなことが起こるのか知りたいか尋ねると、アスカさんは知りたいと伝えた。ゴトウ先生は、治療を受けなかった場合に起こり得る身体的影響について詳しく説明した。2時間の話し合いを通じて、ゴトウ先生はアスカさんの意思決定能力を信頼できると確信するに至った〈主治医の理解 (SG4)〉。ゴトウ先生はその時の様子について、次のように語っている。

在宅主治医：透析しなかったらどうなるかっていうのをとうとうと話しました。2時間ぐらいかけて。彼女はよくわかって話を聞いていた。透析しなかったら、だんだん浮腫んできておしっこが減ってきて、腎不全の患者さんって痛くなるんですよ。体の表面が。全身が痛い感じになって。それで体がむくんで、だんだん食べられなくなって、ちょっと意識がおかしくなって、それで、亡くなっていくんだよって話をしたんですよ。彼女黙ってじっと聞いていました。で、きっとこの子は分かったなって思いました。全部ね。「じゃあ、どうするか考えて」って言って、僕は帰って。アスカさんは病院に帰りました。一旦ね。

この話し合いの数日後、アスカさんからゴトウ先生にメールが届いた。メールには、「透析を受けずに、〈在宅緩和ケアを受けたい (OPP3)〉」と書かれてあった。そして、「先生をお願いします」と結ばれていた。彼女の母親も同意してくれたとのことだった。アスカさんは治療を拒否した理由について、次のように語っている。

〈アスカさんの手記 (2010年8月)「大切な私の命」から抜粋〉
私は延命治療をしない選択をしました。私は大好きな両親と大好きな自分の家で最期まで自分らしく過ごし

たいからです。毎日、母の作る料理の音や匂い、父が仕事から帰ってくる時に聞こえる足音やリュックの鈴の音が聴けたり、家族と過ごす時間は私の一番の幸せなのです。

アスカさんは人工呼吸器を装着してから腎不全を発症するまでの3年間、身体状態が安定していた。高校卒業後、彼女は4歳の時に通っていた保育グループで、「新聞記者みたいな」活動を始める予定を立てていた。アスカさんの夢や目標を支援するために、パソコンが用意されることになっていた。これらの事実から、アスカさんには人工透析治療を受ける合理的な理由があったように思えるが、彼女は透析治療をせず、〈両親と家で過ごしたい (OPP3)〉という強い意志を表明したのである。その希望に応える形で、ゴトウ先生はアスカさんに合った治療法を提案した。

在宅主治医：僕はアスカさんに聞いたことがあって。「もしアスカさんがね、家で透析するというのであれば、透析の機械何百万もするけど、先生買うよ」と。「買って、家で透析できるようにしてあげるよ。どうする？」って言ったら、「家で透析でもしたくない」って言ったから、ああ、これじゃ駄目だと。(中略)でも、透析を受けたら大好きなお父さんお母さんといれるし。家にいられるわけですよ。なのに、なんでアスカさんは透析を選ばなかったんだろうって、僕の中の謎なんです。(中略)僕は、いろいろ考えたんですけど、僕の中の結論は、もしかしたら、透析をしたら彼女はそこで終わってしまうって。透析はそれが必要があるという事だというふうに彼女がどっかで直感的に思っていたのかもしれない。

ゴトウ先生の語りによれば、アスカさんがなぜ自宅での透析まで拒否したのかは謎であるが、彼女は自身の死期が近づいていると理解した可能性が示唆されている。アスカさんは、死期を受け入れたうえで、治療を拒否し、限られた時間を前向きに、より主体的に生きる選択をしたとも解釈できる。アスカさんの〈透析治療の拒否 (OPP2)〉は、限られた時間をどう生きるのかという「生き方」に対する明確な決断と考えられる。そして、〈今度何かあったら延命治療はしない (OPP1)〉という彼女の意向は、他人の評価や社会のプレッシャーに囚われず、自身の価値観に忠実に生きたいという強い意志を示していると推察できる。これらの選択は、〈最期まで私らしく生きたい (EFP)〉という等至点に向けた重要な布石となっている。

アスカさんの決断に対して、在宅診療所では様々な議論が巻き起こった〈診療所スタッフの職業倫理 対 患児・家族の意志〉。一部の人々からは、母親がケアをするのが嫌で、彼女をマインドコントロールしているので

はないかという疑念や、アスカさんは本当は生きたいのに、両親に気を遣ってそういう選択をしたんじゃないかという推測や、移植した心臓はまだ正常に機能しているのだから、透析を受けて生きる義務があるという主張などがあつた。診療所のほとんどのスタッフは、倫理的な観点から、治療を受けない選択は疑問視すべきだと主張した。診療所では、様々な意見が交錯し、結論は得られないままだった。一方、ゴトウ先生はアスカさんの意思決定能力に強い信頼をもつことができた〈主治医の理解 (SG4)〉。アスカさんの治療拒否に対するゴトウ先生の理解は、彼女の生き方に対する深い洞察からきている。ゴトウ先生は、アスカさんの意思決定能力を認めただけでなく、彼女の選択を「生き方の一つ」として受け入れることができた。その根拠として、アスカさんは幼いころから医療に精通しており、自分が置かれた状況を理解していたこと、また、アスカさんは自身の意思で新しい心臓手術の技術を求めてドイツへ行き、心臓移植を受けたことである。ゴトウ先生はアスカさんの両親から移植はアスカさんの決断であることを聞いていた。さらに、彼女はドイツで4歳の女兒の心臓を提供された経験や、同じ病を持つ仲間たちの死を経て、命の重みを深く理解し、真剣に生きることに向き合ってきたこともある。これらの経験から、ゴトウ先生はアスカさんの意思決定能力を認め、透析治療を拒否する彼女の決断を尊重するに至ったのである。アスカさんが透析治療を選ばないと決断した以上、主治医である自分も反対する理由が見つけられないと語っている【患児の命と人生を支える】。

在宅主治医：僕にできることは、アスカさんがやってほしいって言っている、「先生信じているから、私が苦しくないようにしてほしい」とか、「最後まで家で、私が楽しく過ごせるようにしてほしい」とか、そういう〈在宅緩和ケアを受けたい〉ということで、言ってきたわけです。(中略)僕にできることは、僕は生きて欲しいけど、僕にできることは分かったって。彼女の求めていることに精一杯応えようと。彼女の選択はそのまま受ける。

〈在宅緩和ケアを受けたい (OPP3)〉というアスカさんの意向を尊重するためには、彼女の決断の背景を理解することが重要である。特に、〈両親と家で過ごしたい (OPP3)〉という願いがこの選択の動機になっていると考えられる。ゴトウ先生は、在宅医になる前、小児科病棟で勤務医として働いていた。そこで多くの患児たちを診療し、看取ってきた。彼らの中に、できる治療をやり尽くし、死を待つだけとなった17歳の白血病の少年がいた。医師達は彼を自宅に帰すことを決めた。主治

医だったゴトウ先生は、上司の許可を取り、日中の勤務が終わるとモルヒネの瓶を抱えて少年の自宅へ向かった。そこで夕食をとり、少年の隣で仮眠を取って、翌日勤務するという数日間を過ごした。自宅に戻ってからの少年は、これまで大量に使用していたモルヒネが激減した。苦痛に耐える顔ではなく嬉しそうな笑顔を見せるようになった。よくしゃべり、時には意欲的に食事を取る様子を見せた。この経験から、ゴトウ先生は患児にとっての自宅は、愛とやさしさ、安心や安全を意味する場であることを学んだのである。アスカさんの願いに対するゴトウ先生の共感、アスカさんの選択を支持する彼の根拠になっているといえるだろう。また、アスカさんの「在宅緩和ケアを受けたい」という意向は、〈最期まで私らしく生きたい (EFP)〉という道を開く重要なステップであるといえる。

透析治療を拒否したために、アスカさんの顔や身体は浮腫んで変形し、身体的な苦痛も増していった。特に足の腫れは顕著で、触れると熱を感じるほどひどく、動くことも困難になっていった。

辛い状況は続いてきたが、アスカさんと両親は自然に囲まれたリゾート地へ〈家族で旅行する〉ことを決めた。行きの車内では、アスカさんはストレッチャーに横になって過ごしていたが、帰りは車椅子に乗って戻ってきた。旅行する前は、突然涙が溢れて止まらなくなることが度々あったが、帰宅後は泣かなくなった。滞在中、家族は流しそうめんやベランダでのバーベキューなどを楽しみ、夜にはアスカさんは浴衣を着て花火を楽しんだ。そして家族三人で眠った。翌日アスカさんは猛暑の中、大好きな海へ行き、パラソルの下で30分ほど過ごすことができた。

Ⅲ期：葛藤期—自律の尊重

父親は家族旅行から戻ると、自分が娘の治療拒否に同意したことが本当に娘にとって最善の選択だったのか疑念を抱き始めた。最初、父親はアスカさんが延命治療することなく亡くなる選択を受け入れていた。しかし、旅行中に家族としてとても楽しい時間を過ごし、この決定に疑問を持ち始めた。この旅行で感じた喜びと親密さが、家族で過ごす時間の価値を父親に思い出させ、アスカさんとの約束を反故にしても彼女の命を延ばしたいと思うようになった。父親はこの葛藤を妻には明かせずにいたが、ゴトウ先生に自分の苦悩を打ち明けることにした。

父親：娘の意見だからってことで、私は一言も言わないで、この状況になっちゃったんだよね。でもやっぱり一日でも長く生きていってもらいたいって気持ちが一番。娘がちょっとでも助かる可能性があるなら、たった1%のチャンスでも掴みたいってずっと思ってたんだよ。

父親から〈治療拒否に対する後悔〉を聞いたゴトウ先生は、〈主治医の提案による話し合い (SG5)〉を行うことを決めた。

在宅主治医：旅行に行くじゃないですか。あのときはお父さんも完全にもうこのまま見送る姿勢だったんですよ。旅行に行って、そこで家族としてすごく楽しい時間を過ごした。その後しばらくしたら、僕に連絡あったんですよ。すごく迷っていると。このまま本当にアスカさんの言う通りに、透析しないでいいか迷っているって。(中略)お父さんが言っていることはよくわかるけど、これは僕から話す類いの事じゃないですと。お父さんから直接アスカさんに言ってもらわないと。だから僕はお付き合いはしますが、当事者はあくまでご家族ですって言いました。

ゴトウ先生の提案で、アスカさん、両親、そして主治医が集まり、〈三者での話し合い (BFP2)〉が行われた。この話し合いでは、父親の思いを共有し、お互いの胸の内を率直に伝え合った。母親は、内心娘に生きてほしいと願っていたが、アスカさんがこれまで受けてきた医療の経験を通じて延命治療の困難さをよく理解していると信じ、その願いを抑えていた【約束の維持】。さらに、免疫抑制剤の服用により人工透析が身体に悪影響を及ぼす可能性があり、それがアスカさんの自宅での生活を難しくすることを心配していた〈治療への望み 対 苦悩〉。

一方父親は、たとえわずかな可能性でもアスカさんを救うためにあらゆる手段を講じたいという強い思いを隠せなくなっていた〈治療拒否に対する後悔〉。彼にとっては、娘との約束が治療拒否を受け入れる唯一の理由であった。妻が娘の意志を尊重して自分の感情を抑えていることを知りながら、自身の気持ちを伝えられずにいた〈治療拒否に対する罪悪感〉。しかし、話し合いの場が設けられ、父親はアスカさんに〈生きてほしいという父親の思い (SD6)〉を強く伝えた。

父親：大事な事っていうのは、生きていくってことは大事だと思う。でもね、生きていけるとね、きつとなんかいいこともあるんだよ。辛いことばっかりじゃないんだよ。いいこともあるんだよ。でもやっぱりせつかく生まれたんだからさ。少しでも長く生きてもらいたいと思う。ハッキリ言って死んだら終わりだよ。

アスカさんは父親に対して、次のように語った。

〈アスカさんの手記（2010年8月13日）「パパへ」から抜粋〉
もう十分頑張ってきたし、自分の命は自分で決めたことだし。もうパパ追い詰めないで。パパ私の身体が変わっていくのがつらくなったんだね。でもね、私は納得しているんだよ。パパとママには辛いかもしれないけれど私の気持ちは変わらないよ。だからこのまま見守ってほしいのよ。今が本当に私幸せなんだよ。

アスカさんの見守ってほしいという思いを母親はどのような気持ちで受け止めたのだろうか。

母親：私だって生きていてほしいよ。はっきり言って。生きていて欲しい。でもエゴだよ。どっちもね。でもね、これは正解がなくていいと思うの。（中略）どんな事情があっても、母親ってというのは、陰ながら応援するもんだと思う。父親の立場もあるけど、陰ながら応援するのが母親だと思ってるの。私は添ってやりたかったよ。

親であれば、子どもに生きて欲しいと願うのは当然である。しかし、母親は、娘がこれまで頑張ってきたことを誰よりもよく理解していた。生きて欲しいという親の思いも、自分らしく生きたいという子どもの思いも、どちらも相手にとってはエゴになってしまうと語っている。どの答えにも決定的な正解はない、ならば、母親である自分は自身の感情を抑えて耐える道を選ぶというのが彼女の考え方である〈母親の理解（SG6）〉。鷹田（2020）によれば、医療には二つの「尽くす医療」がある。一つは、患者が亡くなるその時まで、あらゆる医療的手段を用いて治療を行う「やり尽くす医療」である。もう一つは、医療の限界を考慮し、患者にとって最善の選択を見極めて決定される「精一杯やり尽くす医療」である。後者は、患者の「最善の利益」を一義的に定義できないため、正解が存在しないことが最も難しい側面となる。母親が求めている医療は、「精一杯尽くす医療」であり、娘の死が避けられない状況において、娘にとって「最善の利益」を実現できる方法を考え、それを精一杯やろうとしていることが理解できる。

一方、父親が求める医療は「やり尽くす医療」である。彼は娘の生存を目指して積極的な治療を強く希望した。彼にとっては、「医療にできることはまだある」という認識であり、だからこそできることを精一杯やるという考え方であった。鷹田（2020）によれば、この二つの医療の違いは、「死の不可避性」を前にしたときにより顕著になるとされている。アスカさんは父親の「生きていればきっといいことあるよ」という言葉に対して次のように返答した。

〈アスカさんの手記（2010年8月13日）「パパへ」から抜粋〉
私は自分で治療をしない選択をして、お家で自分らしく過ごしたいから在宅ターミナルに決めたんだよ。私は自分の限られたいのちを大切に過ごしているから身体が変わっても寝たままになってもちゃんとできるよ。約束できるよ。だからパパとママも最期まで私の大好きな尊敬できるパパとママで深呼吸しながら頑張る私のそばに居てください〈最期まで私らしく生きたい（EFP）〉。

アスカさんにとって「自分らしく生きる」とは、生活の場所である自宅で、これまで通りの生活を送ることである。心地よい安心できる場所で精一杯生き抜くことである。母親は、娘のこの言葉を次のように理解している。

母親：〈最期まで私らしく生きたい（EFP）〉っていうのは、ここでもう普通の生活、ここで生活するのが大好きな子だったわけよ。だから、「ここで生きる（という）選択」なんだよ。死の覚悟じゃないんだよね。生き方の問題なのよ。終わる、終わらない別にね。アスカにしたら、ここで精一杯生き抜くことが、あの子の選択だった。生きる場所だったの【自分らしく生きることの支援】。（注）（ ）内は筆者が記入

この語りから、母親はアスカさんにとっての最善の利益は「自分らしい生き方を最後まで叶えること」であり、それは「自宅で精一杯生き抜くこと」だと理解している。また、その選択が死への覚悟ではなく、アスカさんの生き方の一部であると受け止めていることがわかる。アスカさんは「治療をして少しでも長く生きて欲しい」という父親の強い思いに対して、次のように語っている。

〈アスカさんの手記（2010年8月13日）「パパへ」から抜粋〉
病院でも手術でも入院でも十分頑張ったよ。呼吸器になった時もつらかったけど、私は頑張ったのよ。私の気持ちを正直に伝えるね。呼吸器になってらなくなったけど、声をなくして本当につらかったよ。（中略）パパもママも大変だったよね。呼吸器を着けて生活するのは大変だよ。学校も辛かった、差別もうけた、私は普通の18歳の女の子の経験はできなかったよ！でもね誰にも負けないパパとママが傍にいてくれてとても幸せなのよ。（中略）本当に私は何かあったら延命はしない覚悟だったのよ。

アスカさんは、「命は長さではないと思うのよ。どう生きていくかが問題だと思う」と書いて伝えた。家族の会話を見守っていたゴトウ先生は、この言葉に衝撃を受けた。

在宅主治医：「命は長さではなく、どう生きていくかが問題」って言うのは、アスカさんの中でキーワード

だと僕は思っているんです。どう生きたか。これは、いのちが限られた在宅医療の子供たちと関わる中で僕のキーワードでもあるんですね。(中略)すごいショックだったんです。アスカさんと会ったとき、10年目だったんです。10年一巡りして、子供の口から、患者さんの口から同じ言葉が語られて。この子は、自分は短かったから不幸せだって、全然思っていないよって、自分で言っているわけで。それって、少なくとも僕にとってはすごい衝撃だったのと、人間の内面の奥深さみたいなのをすごく教えてもらった気がしたんですよ。

ゴトウ先生は、前述の17歳の白血病の少年から「どのくらい生きたかじゃなく、どう生きたのかだよ」という言葉を聞いていた。ゴトウ先生は、力を尽くしても救えないたくさんの子供たちの死を経験する中で、「短く生きて死んでいくこの子たちの人生は幸せなのか」という問いを抱えていた。ゴトウ先生が在宅医療に関わり始めてから10年後に、アスカさんからも同じ言葉が語られた。ゴトウ先生は自身が抱える問いの答えが病を患う子どもたち自身によって見出されていることに気づき、その深い意味に衝撃を受けたと考えられる〈過去の患児との経験〉。

アスカさんの「命は長さではなく、どう生きていくかが問題」という言葉は、〈最後まで私らしく生きたい(EFP)〉という願望につながる重要な考え方である。これは、アスカさんが自身の生と死について長い間深く考えてきた証だと思われる。ゴトウ先生は、アスカさんの深い思考と高い精神性から、「人間の存在の奥深さを教わった」と述べている。アスカさんの精神性に触れたことで、ゴトウ先生は医療的ケアを受ける全ての子どもたちの命に対する畏敬の念を一層強くしたと語っている。

少年との関わりを通じて、ゴトウ先生はもう一つ重要な洞察を得ている。それは、自分の内に存在する「医者としての傲慢さ」に対する自覚である。実は少年は入院中、帰宅を提案されても、頑なに「帰らない」と言い続けていた。ゴトウ先生は、少年がなぜ帰ることを拒み続けるのか理解できずにいた。少年の全身状態はかなり悪く、ある日危篤に陥った。ゴトウ先生は少年のベッドサイドで見守る中で、少年が家に帰らない意志を貫くのは、自分に気を遣っているからなのかもしれないと感じた。主治医としての強い使命感が、少年に対して自分の期待に応えるような姿勢を取らせていたことに思い至ったのである。翌日、少年の状態が安定した後、自分の推測を少年に伝え、謝罪した。少年は、ゴトウ先生の努力に応えようとする気持ちから、自分が気を遣っていたことを告白した。そして、ようやく「家に帰る」という決断を

したのである。この出来事により、ゴトウ先生は「やり尽くす医療(鷹田, 2020)」の背後にある「自分が治すという傲慢さ」が、少年に「良くなると悪い」というプレッシャーをかけただけでなく、自分の意志を伝えることに躊躇させていたことを実感した。この経験は、ゴトウ先生にとって「精一杯尽くす医療(鷹田, 2020)」に向けた重要な教訓となっている。

アスカさんと父親は大変仲が良く、温かい絆で結ばれていた。母親はしっかり者で厳しい一方、父親は彼女の願いを何でも叶えてくれる優しい人であった。しかし、アスカさんは〈父親の思いを汲んで治療を受ける(P-EFP)〉ことなく、自身の選択を変えなかった。彼女は、この話し合いの後にも一度も苦痛を訴えることはなかった。母親は、その姿からも娘のゆるぎない意志を感じた。それでも、治療を受けないことで身体的な症状が悪化する娘に対して、自分が親として何もできないという辛さや苦しみを感じていた〈救済の願い 対 力不足の現実〉。母親が自身の無力さに涙が止まらなかったとき、アスカさんは母親を慰めるために手を差し伸べた。母親は、病との闘いを通じて自身を成長させたアスカさんに誇りを感じていた。アスカさんは周囲の大人たちが心理的に揺れ動いている中でも、「私らしく生きる」という揺るぎのない意志を持ち続けていた。

父親はアスカさんの強い意志に一度は譲ることを決めたが、諦めたわけではなかった。〈三者での話し合い(BFP2)〉の後、父親と母親との間で、娘との時間の過ごし方を巡る考え方が対立した。家族が不安と混乱に陥っていた最中、アスカさんの呼吸状態が悪化し、〈肺炎を発症〉した。ゴトウ先生は腎臓よりも呼吸が悪化していることを両親に説明した。

在宅主治医：もう家族が、鬱々した感じで。そのときにアスカさんの呼吸が悪くなりだしたんです。肺炎になっちゃったんですね。腎臓よりも呼吸の方が悪くなっちゃったんです。「お父さん、腎臓は確かに透析ってことはあるだろうけど、今アスカさんが悪いのは呼吸なんです」と。

そして、両親に次のような提案をした。

在宅主治医：だから、そこはもうアスカさんが望むように、僕は目一杯病院と同じぐらいの治療を頑張ってるから、アスカさんが望むように家にいさせてあげてもいいんじゃないですか？」ってお父さんに言ったら、お父さんが「それはそうですね」って言って。腎臓じゃなくて呼吸だから、このまま家で治療を続けることで、一応家族の手は打たれたわけです【家族のサポートとコミットメント】。

彼は父親に対して、透析治療から呼吸の治療へと意識の転換を促すことで、父親が〈最期まで私らしく生きる(EFP)〉というアスカさんの意思を受け入れ、その目標に向けて家族みんなで貴重な時間を共有できるような提案をした〈主治医の提案(SG7)〉。この提案に対して父親は同意した〈父親の理解(SG8)〉。

父親：家族で自分たちの気持ちを話し合えたんだ。結局、娘が自分で考えて決めたこと。それでいいと思うよ。ゴトウ先生に会えて本当に良かった。先生を信じて、決めることができたんだから【自分らしく生きることの支援】。

ゴトウ先生の提案には、その前提となる価値観や信念が存在する。一つ目は、医療者は「揺れる家族の気持ちを受け止めるお椀になる」という信念である。これは、患者やその家族がさまざまな困難や感情に直面する場合でも、医療者が彼らを支え、受け止める存在でありたいという思いを表している。二つ目は、医療者は、患者とその家族に「かけがえのない時間」を作り出すために、エネルギーを惜しみなく注ぐ責任を負っているという倫理観である。さらに、以下の語りからは、彼が一人の人間として、アスカさんに対する畏敬の念を抱いていたことが窺える。

在宅主治医：僕の中で言葉にするとしたら、やっぱりアスカさんへの畏敬だと思います。患者への畏敬というか、存在への畏敬というか。単純に守るべき存在っていうだけじゃないんですよ。やっぱり、自分の意思と明確な、自分の世界を持った存在なので。やっぱりその存在が下した、本当に自分の人生っていうか、重みをもってくだした結論に対しては、その実現に力を貸してとしか自分たちにはできないっていう感じがある。それは、多分アスカさんから学んだと僕は思うんですけど。多分どの子を診ても自分の中にあるんですね。

主治医の語りから、アスカさんへの畏敬の念が彼女に

対する信頼や尊重の中核にあると推察できる。アスカさんは、自分の意志を受け入れてくれた両親に対して次のように語っている。

〈アスカさんの手記(2010年8月13日)「パパへ」から抜粋〉
長い短いとは関係なく、生きていることの大切さを考えさせてもらっているの。離れていても見えなくたって、声が聞こえなくたって「その人がいる」っていう実感が持てますよね。生きているけど、遠くにいる人とか、この世にいない人だって私の中ではいつも「生きている」んだなあ。不思議な気持ちです。きっとパパとママも同じ気持ちになってくれると思うているから。

アスカさんは1ヶ月ほど肺炎の治療を受けたが、呼吸状態が次第に悪化していった。亡くなる数日前に彼女は最後の力を振り絞って、携帯からメールをした。

〈母親の手記「延命治療を拒み家で暮らした娘の最後のメール」より抜粋〉
ママとパパのおかげだよ。在宅でよかった。ママ大好き。ありがとう

アスカさんは18歳で生涯を閉じた。彼女は自分を支えてくれた全ての人々に感謝の気持ちを示しながら、最後まで自分らしく生き抜いた〈18歳 私らしい死を迎える(2nd-EFP)〉。

総合考察

1 社会的観点から捉えた家族と主治医の苦悩や葛藤(表2)

このセクションでは、アスカさんの治療拒否を巡る両親と医療者それぞれの苦悩や葛藤について整理する。

表2 社会的観点から捉えた家族と主治医の苦悩や葛藤

1. 両親の苦悩や葛藤	約束の維持対約束の反故 治療への望み対苦悩 治療拒否に対する後悔対罪悪感 救済の願い対力不足の現実
2. 医療者の苦悩や葛藤	病院医療者の職業倫理対患児・家族の意志 診療所スタッフの職業倫理対患児・家族の意志 過去の患児との経験

1-1 両親の苦悩や葛藤についての考察（表 2）

この事例における両親の苦悩や葛藤は、次のような形で表れている。両親は、娘との〈約束の維持〉と、それを〈反故〉にすることの間に深い苦悩を抱えている。また、〈治療への望み〉を持ちながらも、それが叶わないために生じる〈苦悩〉、治療拒否に同意したことへの父親の〈後悔〉、そしてその同意を覆すことによって生じる〈罪悪感〉がみられる。さらに、娘を救いたいという〈救済の願い〉と現実の〈力不足〉が葛藤を形成している。

両親が子どもの人工透析治療を拒否する選択は、社会的規範に逆らい、医療ネグレクトの疑いを招くリスクを伴う。しかし、この決定は深い倫理的考察と子どもの意志を尊重することに基づいている。それにもかかわらず、医療現場の「母親が娘をマインドコントロールしているのではないか」という疑念が親の決断をより複雑にしている。そのため、治療を拒否する親と医療者との間での継続的な対話は、相互理解を深める上で極めて重要である。

このような両親の苦悩や葛藤は、子どもの生命を守る社会的責任と、子どもの自己決定を尊重する倫理的義務の間でどのようにバランスを取るかが、親と医療者の間の重要な課題であることを示している。

1-2 医療者の苦悩や葛藤についての考察（表 2）

医療者の苦悩や葛藤は、〈職業倫理と患児・家族の意

志との対立〉として顕在化している。病院医療者や診療所スタッフは、前例のない事態における混乱と抵抗感、医療倫理と法的な不確実性から葛藤を抱えている。特に、治療の中止や差し控えに関する明確な法的免責がなく、未成年者の意思決定能力の評価基準が不明瞭であるために、医療者はどのように行動すべきかを決定する際に苦悩している。このため、小児医療における患児の意思決定能力を評価し、尊重する方法論の確立が求められている。

また、在宅主治医は〈過去の患児との経験〉と現在の患児であるアスカさんとの関係性が重なり、自身の信念に再び向き合う苦悩を経験している。過去の患児から「命の長さではなく、その生き方が重要」だと学んだ経験が、アスカさんの人生の質を重視する決断に大きく影響を与えている。在宅主治医は、「治療拒否は生きるための選択肢である」としてこれを支持しているが、治療拒否が患児の自己決定として倫理的に認められるかどうかは、医療現場での合意形成に大きな影響を及ぼすといえる。在宅主治医の経験は、医療者が患者の自己決定を尊重し、それを実践するための重要な指針となり得るのではないだろうか。

2 「子どもの成長を信じて待つ」という子育て

このセクションでは、相互理解のプロセスに影響を与えた要因（表 3）の中から、アスカさんの自己決定の尊重に寄与したと考えられる要素に注目し、両親の「待つ

表 3 相互理解のプロセスにポジティブな影響を与えたと考えられる要因

相互理解のプロセスにポジティブな影響を与えたと考えられる要因
1. アスカさんの「私らしく生きたい」という強い意志
2. アスカさんのゆるぎない意志と強い忍耐力と高い精神性
3. 両親とアスカさんとの間で交わした延命治療の差し控えの約束
4. 「子どもの成長を信じて待つ」という両親の子育て
5. アスカさんの意思決定能力に対する主治医の信頼と理解
6. アスカさんの自宅生活の意義と価値認識に対する主治医の共感
7. 医療的ケア児のいのち（人生）に対する主治医の畏敬の念
8. アスカさんが両親や主治医に対して、意思を明確に伝えたこと
9. 患児と家族がかけがえのない時間を過ごせるために惜しめないエネルギーと時間を注ぐ主治医の医師としての理念
10. 真摯に治療に取り組んできたアスカさんの姿勢

子育て」に焦点を当てる。

アスカさんの母親が「全国心臓病の子どもを守る会」の母親たちから学んだ「待つ子育て」のアプローチは、アスカさんの両親の子育てにおける中心的な哲学となった。このアプローチは、子どもが自分のペースで成長し、学び、発達することが重視されている。重い心臓病を抱えて生まれたアスカさんに対して、両親は彼女が自立し、自律的な人間として成長することを強く願った。彼らは、アスカさんを健常の子どもたちと比較したり、期待や要求を押し付けたりせず、アスカさん自身の能力とペースで物事を進めることを大切にしたい。この子育ての方法は、個人が自分にとって重要な価値観に基づいて判断し、行動する「自律」という概念を強調している（日笠, 2022）。アスカさんの両親は、アスカさんが自分の状況を理解し、可能な限り自分で決断し、行動することを支援することで、この能力を育てた。

アスカさんの選択が「待つ子育て」の哲学に基づいていることは、フォンタン手術や心臓移植、人工呼吸器の装着といった重要な意思決定を彼女自身が行ったことから明らかである。これらの経験は、アスカさんに自分の身体、健康、そして人生に対する理解と自信をもたらしたといえる。特に、人工呼吸器の装着に際して、両親と交わした「今度何かあったら延命治療はしない」という選択は、彼女の自律性を象徴している。この時、アスカさんの長年の努力と忍耐を見守ってきた両親は、アスカさんの人工呼吸器装着の決断を通じて、彼女への信頼と尊敬を一層強めたと考えられる。この信頼と尊敬に基づいた親子の関係は、アスカさんと両親との間の約束として結実されたといえる。

アスカさんの「命は長さではなく、どう生きるかが問題」という価値観もまた彼女の自律性を示している。この信念に従って、アスカさんは延命措置を拒否し、在宅での緩和ケアを受けて両親と過ごすことを選択した。両親はこの選択を死ではなく、積極的に生きる選択として尊重したのである。母親の「ここで生きる選択」という言葉にアスカさんの意思を尊重する姿勢が反映されており、両親はアスカさんの責任ある決断に納得したと考えられる。しかし、家族旅行で幸せな時間を過ごした後、父親はアスカさんの「治療拒否」の決断に疑問を持ち始めた。それでも、家族での話し合いを経て、最終的にはアスカさんが自分で考え、決めたことを尊重するという判断に落ち着いた。これは、父親も「待つ子育て」の精神を通じて、子どもの自律の大切さを理解していたことを示している。

この事例では、両親が子どもの成長を信じ、その過程

を忍耐強く待つ子育てを大切にして実践していた。この子育ては、子どもが自分にとって重要な価値観に基づいて判断し、行動する能力を育てた。子どもが自身の生命と真摯に向き合い、懸命に生きる姿勢を続ける中で、両親は深い信頼と尊敬を寄せた。この信頼と尊敬が、子どもの選択を尊重することと、子どもを失うかもしれない恐れや保護したいという願望の間で、両親が適切なバランスを取る勇氣を持てるようにしたと考えられる。こうした親の態度は、社会的責任と子どもの自己決定の尊重との間の調和を保つ上で重要だと考える。

3 本事例から明らかになったこと

本事例から明らかになったことは次の通りである。第一に、患児が積極的に相互理解のプロセスに関わっており、特にその「ゆるぎない意志」が両親と主治医に強い影響を与えていたことが分かった。また、患児が自らの願いや要望をオープンに伝える姿勢は、信頼関係を構築し、より適切な治療プランの立案につながった。

第二に、関係者の人生経験に基づく価値観や信念を理解することが、相互理解を深める上で必要不可欠であることが示された。社会通念に照らして理解しづらい選択であっても、当事者の動機や選択の背後にある経験を対話によって注意深く聴くことで、周囲の人々が共感や理解を深めることがある。本事例では、患児の両親が「自律」を重視する姿勢と、主治医の医療経験に基づく信念が相互理解のプロセスで重要な要因となっていた。さらに、相互理解のプロセスを通じて、関係者間で共通する価値観が共有された。具体的には、「自分らしく生きる」という価値を三者の間で見出すことができた。

そして第三に、三者間で共有できる目標の設定が必要であることが明確になった。本事例では、家族内の社会的葛藤を調整する際に、「患者と家族が限られた時間をどのように過ごしたいのか」、「患者は限られた時間をどのように生きたいのか」、「家族はその時間をどう支えるのか」に焦点を当てることで、相互理解を促進し、協力関係を築くことができた。

この事例から得られた知見は、三者間の相互理解の重要性を示している。患者は自身の病に真摯に向き合い、生き方を模索する。このプロセスで、関係者も患者の視点を共有し、「患者が望む生の在り方や亡くなり方を共に模索する（鷹田, 2020）」ことで、患児の人生にとって最良の解決策にたどり着くことができたと考えられる。

結語

1 まとめ

本研究では、患児の自己決定に関わる葛藤と相互理解のプロセスを TEM 図と TLMG を用いて可視化し、両親や医療者の葛藤の内実と相互理解のプロセスにポジティブな影響を与える要因を特定した。得られた結論は次の通りである。患者の積極的な関与と関係者の経験に基づく価値観や信念の理解は、共通の価値や信念の共有を促進し、相互理解を深める要因となる。こうしたプロセスによって、三者間で共有できる目標が明確になる。そして、三者が協働することで、それぞれの葛藤が調整されていくと考えられる。

2 今後の課題

本研究の結果から得られた知見を踏まえ、今後の課題として次の2点をあげたい。まず、相互理解のプロセスにポジティブな影響を与えた要因については、本研究で取り上げた事例は一例のみであったため、他の成功事例との比較を通じて、さらに絞り込み、特定していく必要があるだろう。

また、患者の自己決定が実現できなかった事例の検討も重要であろう。なぜ自己決定の実現が困難だったのか、どのような要因が関与していたのか等を明らかにするためには、実現できなかった事例の分析が有用である。これにより、治療中止や差し控えといった自己決定の実現を困難にする構造的な問題点を明確化できれば、解決策や支援の方向性を見出すことができるかもしれない。これらの課題に取り組むことで、患者中心の医療の実現に貢献したい。

引用文献

- 会田薫子 (2008) 延命治療の差し控えと中止——患者の利益と医師の心理的負担の視点から。医学のあゆみ, 226 (9), 809–814.
- 芥川麻衣子・渡辺美智子・高木安雄・前田正一 (2014)

小児医療における医師の患児への説明と治療の意思決定者に関する研究。日本医療・病院管理学会誌, 51 (4), 193–201.

日笠晴香 (2022) 本人の意思を尊重するということ——「自律」・「自己決定」再考。清水哲郎・会田薫子・田代志門 (編), 臨床倫理の考え方と実践——医療・ケアチームのための事例検討法 (pp. 86–91). 東京大学出版会.

井上みゆき (2007) 日本における医療ネグレクトの現状と法的対応に関する文献検討。日本小児看護学会誌, 16 (1), 69–75.

小泉麗 (2010) 小児医療における親の意思決定——概念分析。聖路加看護学会誌, 14 (2), 10–17.

丸山始美・山下早苗 (2019) 日本の小児医療現場における意思決定と看護介入に関する文献レビュー。日本小児看護学会誌, 28, 228–234.

永水裕子 (2010) 未成年者の治療決定権と親の権利との関係——アメリカにおける議論を素材として。桃山法学, (15) (村山高康教授退任記念号), 153–237.

波平恵美子 (1990) 病と死の文化——現代医療の人類学。朝日新聞社.

野畑健太郎 (2008) 「患者の自己決定権」に関する憲法論上の諸問題。憲法論叢, 15, 1–29.

佐藤寿哲 (2017) 医療分野における子どもの自己決定権に関する文献レビュー。大阪総合保育大学紀要, (11), 205–218.

塩崎麻里子・三條真紀子・吉田沙蘭・平井啓・宮下光令・森田達也・恒藤暁・志真泰夫 (2017) がん患者遺族の終末期における治療中止の意思決定に対する後悔と心理的対処——家族は治療中止の何に、どのような理由で後悔しているのか?. Palliative care research, 12 (4), 753–760.

鷹田佳典 (2020) 第3章 医師は「行為する英雄」からどう変わるのか。水津嘉克・伊藤智樹・佐藤恵 (編), 支援と物語の社会学 (pp. 96–132). 生活書院.

参考文献

- 安田裕子・サトウタツヤ (編著) (2022) TEA による対人援助プロセスと分岐の記述——保育, 看護, 臨床・障害分野の実践的研究。誠信書房.
- 安田裕子・サトウタツヤ (編著) (2017) TEM でひろがる社会実装——ライフの充実を支援する。誠信書房.

謝 辞

本稿は第2回 TEA と質的探究学会大会における研究発表に加筆修正を加えたものです。また、本研究は公益財団法人上廣倫理財団の助成を受けています。調査にご協力いただいた方々に心より感謝申し上げます。

発行：TEA と質的探究学会

Japanese Association of TEA for Qualitative Inquiry

<https://jatq.jp/index.html>



編集・制作協力：特定非営利活動法人 ratik

<https://ratik.org>

