

# 生と死の 十字路

ルポ  
医療技術最前線  
信濃毎日新聞社編

■ 著作者：信濃毎日新聞社

明治6年創刊で朝刊・夕刊紙を刊行している。長野県を中心に発行部数46万部。

桐生悠々、風見章など、著名なジャーナリストを多数輩出。

好評の新聞連載を本にしたものとしては、『老化を探る』（紀伊國屋書店、1987年）、『世界市民への道』（明石書店、1989年）、『がん治療最前線』（岩波書店、1991年）、『脳 小宇宙への旅』（紀伊國屋書店、1991）、『扉を開けて』（明石書店、1992年）などがある。

連絡先：長野県長野市南県町657

電話（026）236-3164

## 生 と 死 の 十 字 路

1998年12月25日 第1刷発行©



発行所 株式会社 紀伊國屋書店

東京都新宿区新宿3-17-7

電話 03(3354) 0 1 3 1 (代表)

出版部（編集）電話 03(3439)0172

ホール部（営業）電話 03(3439)0128

東京都世田谷区桜丘5-38-1

郵便番号 156-8691

©SHINANOMAINICHI SHINBUN, 1998

ISBN4-314-00833-4 C0036

Printed in Japan

定価は外装に表示してあります

装幀 菊地信義  
カバー写真 瀬尾明男

印刷・製本 中央精版印刷

# 主と死の十字路

医療技術最前線図書館  
江蘇省農業出版社編

藏書章  
紀平圖書店



# 生と死の 十字路

ルポ  
医療技術  
最前線



## まえがき

今世紀を科学技術の歴史で振り返るなら、神の領域とされていた分野に人間が手を入れた時代と言えよう。その一つが医療技術である。

生命も、技術の及ぶ対象となった。医療技術の進歩は、出生前の診断にはじまり、遺伝子レベルの診断や治療、臓器移植、先端機器による生命維持などを可能にした。遺伝子解説は、親子鑑定や犯罪捜査へと日常生活のレベルでも使われ始めている。

技術が、延命を可能にし、あきらめるしかなかった問題を解決する半面、生き方や死に方をめぐって従来の価値観とのきしみも生んでいる。技術が描く未来像と人間の幸福感は、必ずしも一致しない。医療の現場でこの相克を描く中なら、来たるべき世紀の技術のあり方を考えたい――。

この本の元になった信濃毎日新聞の企画「いのちの海図」はこうした狙いで、九八年一月から七月まで五十一回にわたって文化欄に掲載した。

医療技術の進歩は、製薬メーカーはじめ医療産業に裏付けられているとはいえ、原動力は「難しい病気の原因を突き止め、治療に役立てたい」という科学者や技術者の善意である。しかし、取材

してみると、これら先端技術を医療の現場に適用していく場面では、患者の人権と対立したり、摩擦も起きていた。医師と患者、あるいは医師どうし、患者どうしのあいだには、さまざまな価値観の違いがあり、葛藤があった。

何が正しい道なのか、判断を下すことは難しい場面も多い。それだけに、人々が何に苦しみ、何を望んでいるのか、問題は何なのか——できるだけ具体的に示し、読者とともに考える記事にした。概して、テーマとなる技術が高度であるほど、専門家だけの取材が中心になりがちである。患者や家族の気持ちも重視し、人々の話を丹念に拾い上げた。

この連載は優れた医療報道に贈られるファルマシア・アップジョン賞をいただいたが、これもこうした努力が認められたものと思う。

記事には多くの反響があった。「新聞で死のことを扱うなど、闘病中の患者を抱える家族には厳し過ぎる」という電話もあった。しかし、手記を引用した家族性アミロイドーシスの女性ははじめ、取材に応じてくれた人たちの何人かは、記事がきっかけとなって、気持ちの整理がついたと話した。子供をがんで失った親は、自分の選択を見つめ直す契機になったと語った。専用病棟を設けて緩和ケアに取り組む医師からの真剣な反響もあった。

医療に限らず、科学技術の進展は、これまでの人類の生き方を支えてきた価値観や社会の枠組みを揺さぶらざるを得ない。情報技術の進展が東西の壁を突き破り、共産主義の崩壊をもたらす一因になったと言われるが、勝ち残ったはずの資本主義社会も、生産技術の進展で可能になった大量消

費構造のゆえに、有限の地球環境に適切に対応できないでいる。

「世紀末には次の世紀の種子が宿る」と言われる。二十一世紀に人類がどのような価値や社会の枠組みをよりどころとして、生きていくのか、私たちには未だ、その樹木の生い茂った姿を想像することはできない。しかし、その種子は確実にまかれているのであろう。

この本が、技術と人間というテーマを考える、種子の一つとなるなら幸いである。

一九九八年秋

信濃毎日新聞社 編集局長

猪股 征一

【目次】

まえがき

5

第1部

出生前診断

13

羊水検査を受けない選択

14

ある裁判

18

羊水検査の光と影

27

採血だけで検査

30

医師の情報提供

33

ダウン症と共に生きる

37

筋ジスの青年の思い

44

着床前の遺伝子検査

47

筋ジスで兄弟を失った長女

50

第2部

難病と遺伝子診断

55

家族性アミロイドーシスと共に

56

変わる患者の環境

66

肝臓移植

70

発症前診断の波紋

76

患者会の意義

83

病気ごとの対応

86

カウンセリング体制

90

遺伝教育

97

### 第3部

## DNA親子鑑定

101

サンプル採取の現場

102

活発化するビジネス

105

高まる需要

109

親子関係を問う訴訟に判決

113

制限派と積極派

116

万能主義を超えて

119

第4部

性同一性障害

125

心は男、体は女

126

埼玉医大、性転換手術へ

133

なぜ：体と心の不一致

136

段階を追って治療

140

性転換手術後の悩み

143

性別変更、遠い道のり

147

積極的に理解を訴える

150

支えあう仲間たち

154

第5部

生と死の十字路

157

迫る死を前に

158

リビングウイル

165

小児がん

169

青年への告知

176

治療は苦しくとも

180

人生の幕引き

184

あとがき

188



医療技術の進歩により、人が生まれる前の段階で、障害や難病の有無を知ることができるようになった。しかし、胎児の障害を見つけても、その後の対応が大きな問題になる。障害があつたら中絶するのだろうか。それは障害者の権利を侵害することにならないか。中絶の是非の決定はだれがするのか。そもそも診断の意味はどこにあるのか。問題は山積みだ。ダウン症や筋ジストロフィーと共に生きる人たちを中心に、出生前診断の有り様をルポする。

## 第1部 出生前診断

## 羊水検査を受けない選択

四年前のショックが…

妊娠を告げられた時、うれしさと同時に、とまどいもこみ上げてきた。「今度の子も、障害をもつて生まれてきたら……」。漠とした不安が重しのようにのしかかり、朝目覚めても気分がすっきりしない。「いつそ、羊水検査を受けてみようか」。そんな考えが頭の中をよぎっては消えた。

松本市の主婦三沢保子さん（三、仮名）が、第二子の妊娠を知ったのは、一九九六年十月。もうじき四歳になる長男の徹君（仮名）は、障害をもっている。出産直後から呼吸困難に陥り、大きな病院に急遽<sup>きゅうきょ</sup>転院<sup>てんえん</sup>。その後、元氣になったが、歩くのが遅れ、今も言葉はでない。

新たな妊娠に、四年前のショックがよみがえった。

保育器に入れられたわが子を、ハラハラしながらガラス越しに見守り続け、一カ月目に医師から障害を告げられた。『『障害』という言葉自体がショックでした』。車で自宅に帰ったが、どこをどう運転してきたのかすら、分からなかった。ボーっとしている自分に、「大丈夫だから」と慰めてくれた夫の言葉がどれほど救いになったことか……。

## 羊水検査の説明を聞く

医師の説明によると、人間には二十二対の常染色体とXとYの性染色体がある。徹君の場合、九番染色体の一部に転座があるという。この染色体の異常で、内臓が弱く、発育が遅れ、やはり染色体が原因のダウン症の子供とよく似た症状になる、という。

四年間、無我夢中だった。一歳半の時から徹君を肢体不自由児施設に通わせ、三歳から障害児のクラスがある保育園に入園させた。今は、明るく人なつっこい徹君を見るたびに、「生まれて良かった」と心底思える。だが、「二番目の子は、できれば健常であってほしい」「自分は一度障害児を産んでいる。もう一度産まないという保証はない。羊水検査をしておけば、安心できるのでは」という思いを消し去ることはできなかった。

羊水検査は、子宮内の羊水を採取して胎児の細胞を見つけ出し、染色体の異常を調べる。保子さんは、思い切って産婦人科医にくわしいことを尋ねてみた。

「今、妊娠二カ月半ですけど、三カ月になれば羊水検査ができると聞いているんですが……」「確かにできますが、流産の可能性もあるんですよ。おなかに直接針を刺すわけですから」「針……ですか」「ええ。だから、慎重に考えた方がいいと思いますよ」

針を刺すことによって子宮の膜が破れたり、胎児を傷つけるリスクもあるという。検査そのものを、どちらかといえば簡単に考えていたが、次第に恐れが広がっていった。