

2023年10月10日放送

周産期小児医療における生命倫理の課題

早稲田大学 社会科学部
准教授 横野 恵

周産期小児医療における生命倫理の課題というテーマで、とくに新生児医療において問題となることの多い治療方針の決定に関する倫理的課題についてお話したいと思います

新生児医療の領域では、成人領域や小児医療の他の領域よりも早くから、治療方針の決定に関する倫理的課題が顕在化し、議論が行われてきました。

2004年には、「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」が作成されています。

このガイドラインのタイトルに「話し合い」という言葉が入っているように、小児医療においては、倫理的観点からも、臨床的観点からも、医療者と保護者との話し合いを通じた共同意思決定（shared decision making）が望ましい意思決定のモデルとして支持されてきました。

2004年の新生児の話し合いのガイドラインをベースにして2012年には小児科学会により、適用対象を新生児に限定しない形で「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」が作成されています。この小児科学会のガイドラインでも、決定のあり方について「小児医療の現場では、治療方針の決定にあたり、子ども・父

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)

- ① 全ての新生児には、適切な医療と保護を受ける権利がある
※医療スタッフは、すべての新生児に対して、その命の誕生を祝福し、慈しむ姿勢をもって、おどもと家族に接するべきである
- ② 父母は子どもの養育に責任を負うものとして、子どもの治療方針を決定する権利と義務を有する
※父母は必要な情報の説明を受け、治療方針を決定する過程に参加する権利と義務を有する。医療スタッフはその実現に努めなくてはならない。
- ③ 治療方針の決定は、「子どもの最善の利益」に基づくものでなければならない
※家族や医療スタッフの利益ではなく、子どもの利益を最優先させることを家族と医療スタッフが確認する

小児医療における意思決定モデル

基本方針

子どもの疾患やその時々状態は個性が高いことに加え、現在の我が国において、生命維持にかかわる治療の差し控えや中止についての意見が多様であることから、現時点におけるこのガイドラインの基本方針は次の2点とした。

- ① 子どもの終末期を具体的に定義したり、また、生命維持に必要な治療の差し控えや中止の基準は定めず、ガイドラインに当てはめる事で、何らかの回答を導き出せるものとはしないこと
- ② 小児医療の現場では、治療方針の決定にあたり、子ども・父母（保護者）と関係する多くの医療スタッフが、子どもの最善に利益について真摯に話し合い、それぞれの価値観や思いを共有して支え合い、パートナーシップを確立していくプロセスが最も重視されるべきであること

母（保護者）と関係する多くの医療スタッフが、こどもの最善の利益について真摯に話し合い、それぞれの価値観や思いを共有して支え合い、パートナーシップを確立していくプロセスが最も重視されるべきであること」と述べられています。

そして、このようなプロセスによって行われる意思決定の内容は、児の最善の利益を基準として行われるべきとされます。この「最善の利益基準」は、2004年の新生児のガイドライン、2012

<p>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)</p> <ol style="list-style-type: none"> ① すべての新生児には、適切な医療と保護を受ける権利がある ※医療スタッフは、すべての新生児に対して、その命の誕生を祝福し、慈しむ姿勢をもって、おどもと家族に接するべきである ② 父母はこどもの養育に責任を負うものとして、こどもの治療方針を決定する権利と義務を有する ※父母は必要な情報の説明を受け、治療方針を決定する過程に参加する権利と義務を有する。医療スタッフはその実現に努めなくてはならない。 ③ 治療方針の決定は、「こどもの最善の利益」に基づくものでなければならない ※家族や医療スタッフの利益ではなく、こどもの利益を最優先させることを家族と医療スタッフが確認する 	<p>小児医療における意思決定と最善の利益基準</p> <p>基本精神</p> <ol style="list-style-type: none"> ① すべての子どもには、適切な医療と保護を受ける権利がある ※医療スタッフは、すべての子どもを慈しむ姿勢を持って、子どもと父母（保護者）に接する ② 子どもの気持ちや意見を最大限尊重する ③ 治療方針の決定は子どもの最善の利益に基づくものとする ※父母（保護者）や医療スタッフの利益ではなく、こどもの利益を最優先させることを父母（保護者）と医療スタッフが確認する ※子どもの最善の利益の判断に際しては、それぞれの治療方針を選択した場合に予想される利益・不利益について慎重に考慮する。考慮すべき項目には生存時間だけでなく、治療による子どもの身体的・精神的苦痛を含む <p><small>日本小児科学会倫理委員会小児科医療ガイドラインワーキンググループ重篤な疾患を持つこどもの医療のための話し合いのガイドライン(2012)</small></p>
---	--

年の小児科学会のガイドライン、いずれにおいても明確に示されています。

保護者と多様な専門分野の医療者が共同関係を構築し、情報を共有しながら、児の最善の利益に基づいて治療・ケアの目標や具体的な治療選択について合意を形成していく。このような意思決定のあり方は、米国など諸外国でも支持されています。

他方で、このようなアプローチは合意形成を基盤としているため合意形成に至らないリスクが常に存在し、その点で限界があると言えます。新生児医療においては、医療者と保護者の意見が一致せず、話し合いを重ねても意見の不一致が解消されない、といった形でこうしたリスクが顕在化する場合があります。

児の最善の利益を基準とすることについては、臨床的にも倫理的にも異論がないと思われませんが、そもそも「最善の利益」自体が抽象的かつ多面的な概念です。考えられうる多様な利益のどの側面に重きを置くかによって、何が子にとっての最善と考えるかについてはさまざまな立場がありえます。


最善の利益に基づいて医療者と保護者が話し合いを続けても合意形成が困難である場合、どのように考えれば良いのでしょうか。

このような場合に、問題を整理するための考え方として、「親の裁量範囲（Zone of Parental Discretion）」という概念があります。この概念は、オーストラリアの McDougall らが、小児専門病院で 10 年間にわたり倫理コンサルテーションに従事した経験に基づき、提案したものです。

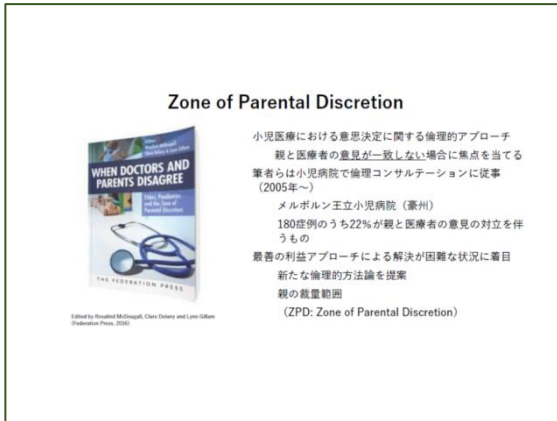
**新生児、乳児、小児および青年に関する指針
(ヘイスティングスセンター・ガイドライン)**

小児医療における意思決定は特殊な形の代理意思決定
 患児に決定能力がない場合は最善の利益基準による
 小児医療の基本理念としての家族中心ケア
 決定への患児・保護者・多様な専門職の関与
 継続的な共同関係の中で情報共有・話し合い—意思決定
 小児医療における決定のための一般的指針（決定まで）

情報の共有
 家族との話し合い前の医療者によるカンファレンス
 家族との話し合い（患児の参加・時間と場所）
 継続性の確保
 ケアの目標の設定と共有
 話し合いと意思決定
 ケア目標・共同関係の確立が前提

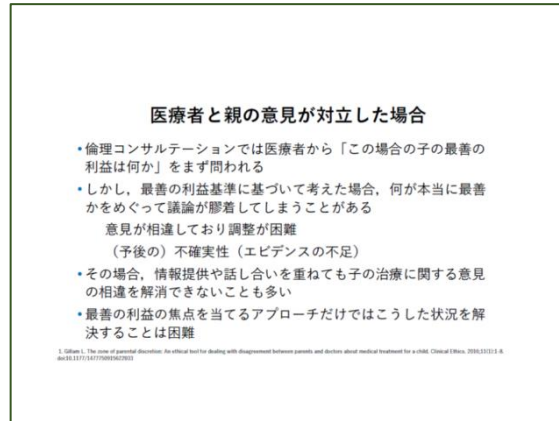


原出：ヘイスティングスセンター・ガイドライン「新生児、乳児、小児および青年に関する指針」(2012年) 生命維持治療と終末期ケアに関する方針決定
 日本小児科学会倫理委員会小児科医療ガイドラインワーキンググループ重篤な疾患を持つこどもの医療のための話し合いのガイドライン(2012)
 Center Guidelines on End-of-Life Care (2012)



Zone of Parental Discretion

小児医療における意思決定に関する倫理的アプローチ
親と医療者の意見が一致しない場合に焦点を当てる
筆者らは小児病院で倫理コンサルテーションに従事
(2005年～)
メルボルン王立小児病院 (豪州)
180症例のうち22%が親と医療者の意見の対立を伴
うもの
最善の利益アプローチによる解決が困難な状況に着目
新たな倫理的方法論を提案
親の裁量範囲
(ZPD: Zone of Parental Discretion)

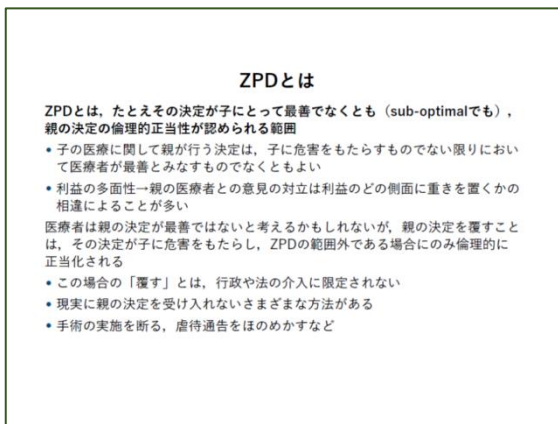


医療者と親の意見が対立した場合

- 倫理コンサルテーションでは医療者から「この場合の子の最善の利益は何か」をまず問われる
- しかし、最善の利益基準に基づいて考えた場合、何が本当に最善かをめぐって議論が膠着してしまうことがある
意見が相違しており調整が困難
(予後の) 不確実性 (エビデンスの不足)
- その場合、情報提供や話し合いを重ねても子の治療に関する意見の相違を解消できないことも多い
- 最善の利益の焦点を当てるアプローチだけではこうした状況を解決することは困難

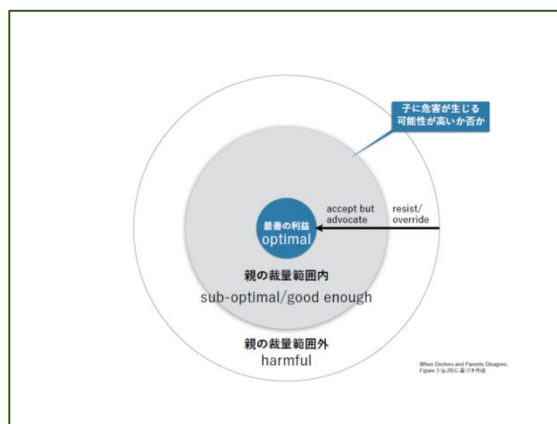
彼らがコンサルテーションを経験した 180 症例のうち 22%が保護者と医療者との意見の不一致を伴うものでした。最善の利益に焦点を当てるアプローチだけではこうした事例の解決が困難であったことから提案された、新たな倫理的方法論が「親の裁量範囲」という概念です。

「親の裁量範囲」とは、たとえその決定が児にとって最善でなくとも、すなわち sub-optimal であっても、保護者の決定の倫理的正当性を認めうる範囲を指します。保護者の決定は、児に危害



ZPDとは

- ZPDとは、たとえその決定が子にとって最善でなくとも (sub-optimalでも)、親の決定の倫理的正当性が認められる範囲
- 子の医療に関して親が行う決定は、子に危害をもたらすものでない限りにおいて医療者が最善とみなすものでなくともよい
 - 利益の多面性→親の医療者との意見の対立は利益のどの側面に重きを置くかの相違によることが多い
医療者は親の決定が最善ではないと考えるかもしれないが、親の決定を覆すことは、その決定が子に危害をもたらす、ZPDの範囲外である場合にのみ倫理的に正当化される
 - この場合の「覆す」とは、行政や法の介入に限定されない
 - 現実親の決定を受け入れないさまざまな方法がある
 - 手術の実施を断る、虐待通告をほめめかすなど

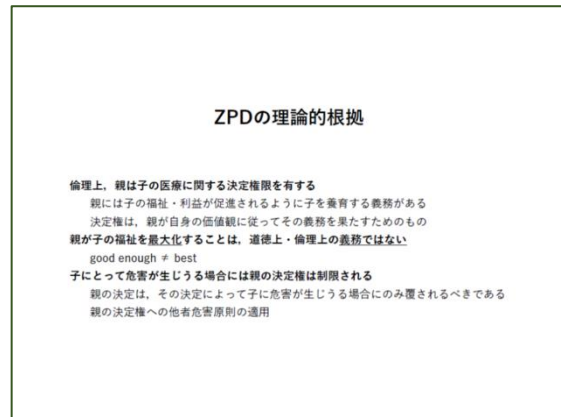


をもたらすものでない限り、医療者が最善であると考えられるものでなくともよいという前提に立ち、倫理的に許容される保護者の決定の範囲を「親の裁量範囲」と呼んでいるわけです。

最善の利益でなくともよいという、驚かれる方もいるかもしれませんが、これは、保護者のなしうる決定に関する一般的な前提を考えるとある意味で当然のことであります。まず、第一の前提は、倫理上、保護者は子の医療に関する決定権を有するということです。

保護者には子の福祉や利益が促進されるように子を養育する義務があり、保護者が自らの価値観に従ってその義務を果たすために保護者には子の医療に関する決定権が付与されていると説明されます。

第二の前提は、保護者が子の福祉を最大化することは、道徳上・倫理上の義務ではないということです。保護者に義務として要請されるのは、子



ZPDの理論的根拠

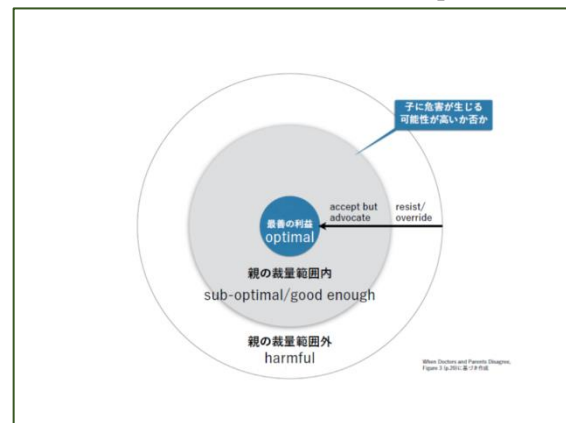
- 倫理上、親は子の医療に関する決定権限を有する
親には子の福祉・利益が促進されるように子を養育する義務がある
決定権は、親が自身の価値観に従ってその義務を果たすためのもの
親が子の福祉を最大化することは、道徳上・倫理上の義務ではない
good enough ≠ best
子にとって危害が生じうる場合には親の決定権は制限される
親の決定は、その決定によって子に危害が生じうる場合にのみ覆されるべきである
親の決定権への他者危害原則の適用

にとって good enough な養育を行うこと、そのための選択をすることです。best な養育は望ましいですが、法的にも倫理的にも義務ではありません。

もちろん、保護者の選択によって子に危害が生じうる場合には保護者の決定権は制限されます。言い換えれば、保護者の決定は、それによって子に危害が生じうる場合にのみ覆されます。すなわち、best な選択でないことをもってただちに保護者の決定権の制限が正当化されるわけではありません。

「親の裁量範囲」は、この一般原則を医療上の決定に当てはめて、医療者と保護者の意見の不一致を解消しようとするものです。

児の治療に関する保護者の選択が「親の裁量の範囲内」のものであるかどうかは、児に危害を及ぼす可能性の有無により判断されます。すなわち、医療者が保護者の決定を最善 (optimal) ではないと考えても、それだけで保護者の決定を覆すことが直ちに倫理的に正当化されるわけではありません。保護者の決定が児に危害をもたらす親の裁量範囲の外にある場合には、その選択は倫理的に許容できず、覆すべきものとなる、と整理することができます。



近年、日本でも「医療ネグレクト」の概念が浸透し、保護者の選択が児にとって最善でないと感じられる場合に、医療ネグレクトとして虐待の通告をすべきかどうかといったことで悩む場面もあるかと思えます。

医療ネグレクトに対応するために家庭裁判所に親権停止が請求される場合がありますが、親権停止が認められる要件は、「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」とされており、親の裁量範囲の考え方とも合致します。

親の裁量範囲は、あくまでも保護者との医療者との意見の対立場面を想定し、対立を調整することを目的として提案された概念であり、最善の利益アプローチを排除するものではありません。

保護者との医療者の意見の不一致に対して親の裁量範囲アプローチを適用する場合、以下の2つのステップで検討をすることとなります。

第1のステージでは、保護者の決定によって生じうる危害の有無や影響を検討します。

まず、①保護者の意見/決定はどのようなものかを確認します。その上で、②その決定に従った場合、児にどのような影響が生じるか、③その影響は児に危害を生じさせる可能性が高いものかを検討します。

親権停止・喪失制度と親の裁量範囲

民法834条の2 (親権停止の審判)

「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」

民法834条 (親権喪失)

「子の利益を著しく害するとき」

(平成23年改正前の規定)

「父または母が親権を濫用し、または著しく不行跡であるときは、家庭裁判所は、子の親族または検察官の請求によって親権の喪失を宣告することができる」

保護者の決定により児に危害が及ぶ可能性が高いと判断される場合には、その決定は親の裁量範囲外と位置づけられ、次のステップの検討に進むこととなります。

他方で、保護者の決定が児に危害を及ぼす可能性は高くないと判断される場合には、その決定は親の裁量範囲内であって倫理的に許容できるものと位置付けられます。

第2のステージでは、保護者の決定を覆した場合に生じる危害やその影響を検討します。具体的には、①医療者が保護者の決定を覆す場合または覆そうと試みる場合に児に生じる影響を検討します。児にマイナスの影響が生じると考えられる場合にはさらに、②その影響が保護者の決定そのものから生じる児にとっての危害よりも重大かどうかを検討します。

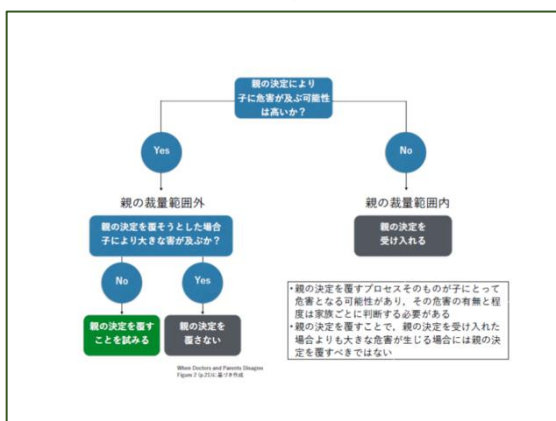
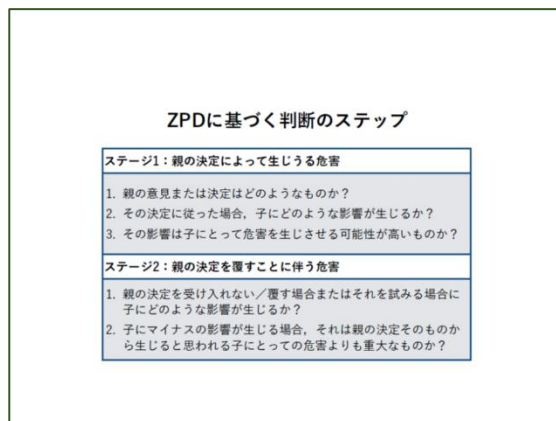
第2ステージでは、保護者の決定を覆すプロセスそのものが児にとって危害となる可能性に着目し、保護者の決定そのものの評価に加え、保護者の決定を覆す場合の影響を考慮するステップが設けられています。その際、危害の有無と程度は家族ごとの個別具体的な状況に応じて判断する必要があるとされます。

検討の結果、保護者の決定を覆した場合に、保護者の決定を受け入れた場合よりも大きな危害が生じる場合と考えられるには、保護者の決定を覆すべきではないという結論が得られることとなります。

親の裁量範囲は、保護者との医療者との意見の対立場面を想定し、他者危害原則の考え方を取り入れて対立を調整することを目的として提案された概念であり、最善の利益アプローチを排除するものではありません。

医療者・保護者が児の治療方針を検討する際の出発点となる基準はあくまでも児の最善の利益です。意見の対立が生じ、最善の利益アプローチでは調整が困難な場合に、親の裁量範囲アプローチが考慮されます。

親の裁量範囲は、意見の対立場面において医療者が保護者の決定を評価するための基準であり、医療者が児の治療方針を検討する際の基準ではないことに留意が必要です。



参考文献

- Gillam, Lynn. 2016. "The Zone of Parental Discretion: An Ethical Tool for Dealing with Disagreement between Parents and Doctors about Medical Treatment for a Child." *Clinical Ethics* 11 (1): 1-8. doi:10.1177/147750915622033.
- Diekema, Douglas S. 2004. "Parental Refusals of Medical Treatment: The Harm Principle as Threshold for State Intervention." *Theoretical Medicine* 25: 243-64.
- 四明監訳『小児の医療倫理ケーススタディ』（メディカル・サイエンス・インターナショナル、2020）