

子どものいのちに関わる 代理意思決定 —可能性と限界—

第5回 小児からの臓器提供に関する作業班 ヒアリング
令和3年9月6日(月)

笹月桃子
西南女学院大学 保健福祉学部
九州大学病院 小児科

問い

臓器の移植に関する法律の一部を改正する法律新旧対照表

(傍線部分は改正部分)

○臓器の移植に関する法律(平成九年法律第百四号) (抄)

改正案	現行
<p>(臓器の摘出)</p> <p>第六条 医師は、次の各号のいずれかに該当する場合には、移植術に使用されるための臓器を、死体(脳死した者の身体を含む。以下同じ。)から摘出することができる。</p> <p>一 死亡した者が生存中に当該臓器を移植術に使用されるために提供する意思を書面により表示している場合であつて、その旨の告知を受けた遺族が当該臓器の摘出を拒まないとき又は遺族がないとき。</p> <p>二 死亡した者が生存中に当該臓器を移植術に使用されるために提供する意思を書面により表示している場合及び当該意思がないことを表示している場合以外の場合であつて、遺族が当該臓器の摘出について書面により承諾しているとき。</p> <p>2 前項に規定する「脳死した者の身体」とは、脳幹を含む全脳の機能が不可逆的に停止するに至つたと判定された者の身体をいう。</p>	<p>(臓器の摘出)</p> <p>第六条 医師は、死亡した者が生存中に臓器を移植術に使用されるために提供する意思を書面により表示している場合であつて、その旨の告知を受けた遺族が当該臓器の摘出を拒まないとき又は遺族がないときは、この法律に基づき、移植術に使用されるための臓器を、死体(脳死した者の身体を含む。以下同じ。)から摘出することができる。</p> <p>2 前項に規定する「脳死した者の身体」とは、その身体から移植術に使用されるための臓器が摘出されることとなる者であつて脳幹を含む全脳の機能が不可逆的に停止するに至つたと判定されたものの身体をいう。</p>

家族による承諾とは？

改正案

小児の代理意思決定をめぐる用語

- 代弁
- 代行
- 代諾
- 推定

「家族（遺族）の承諾」とはいずれを指すのか

現代医療は

- 「運命」から「選択」の時代へ

黒崎剛/野村俊明編著 「生命倫理の教科書」 ミネルヴァ書房

- 自己決定概念に基づく

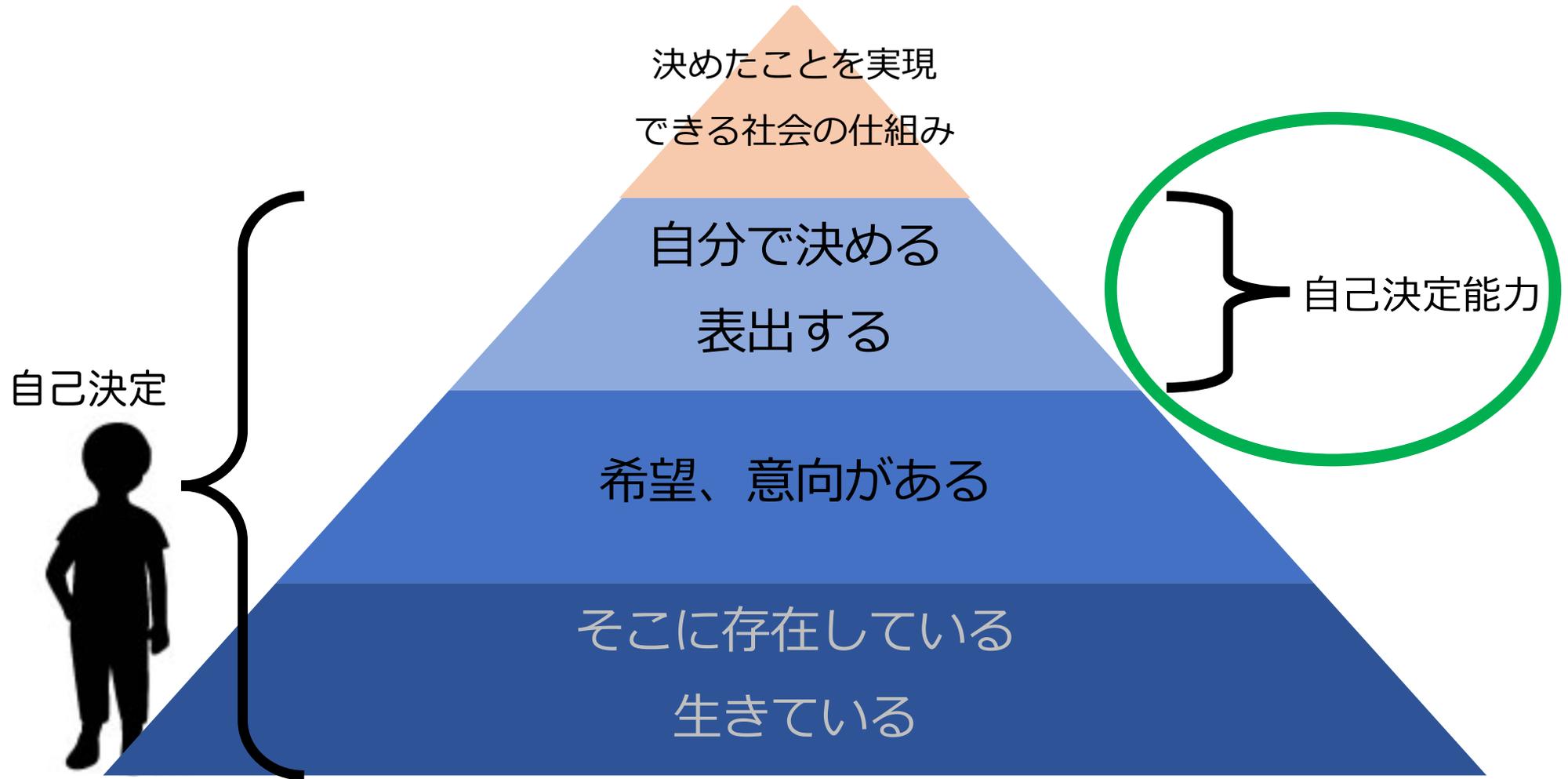


自己決定能力とは

1. 情報の理解
2. 状況の認識
3. 論理的思考
4. 選択の表明

Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. N Engl J Med. 1988 Dec 22;319(25):1635-8

自己決定の実現とは



代理意思決定：成人と小児

成人

「本人の意思」を
推定し、
それを尊重する

推定

小児

どうすることが
本人にとっての最善
だろうかと問う

代弁

問い

- 我が国における脳死下の臓器提供が、あくまで本人の自己決定の上を選択されるものである限り、乳幼児も含む小児・障害者の場合も、本人を主眼に置いた代理意思決定に基盤が置かれなければならない。
- 主語が医療者・家族・他児に移行せずに、あくまで本人にとっての最善の利益の享受の発露として、臓器提供がなされる道はいかに提示され得るのか、否か。

代弁とは

日本の法

- 法上、子どもの医療に関する意思決定権の規定はない

伊東亜矢子 三宅坂総合法律事務所 日本小児科学会雑誌 第122巻 第5号

- 子どもへの医療に対する親の同意権の所在、その法的性質については必ずしも明確ではない

(法務省民事局参事官室「成年後見制度の改正に関する要綱試案補足説明」 1998)

- 我が国に、生命維持治療の中止の是非について具体的に規定した法律は存在しない

判例（成人例）

- 本件患者のように急に意識を失った者については、元々自己決定ができないことになるから、家族による自己決定の代行（前者）か家族の意見等による患者の意思推定（後者）かのいずれかによることになる。

- 前者については、代行は認められないと解するのが普通であるし、代行ではなく代諾にすぎるとも思われぬ。そして、家族の意思を重んずることは終末期医療に伴い家族の経済的・精神的な負担が大きいにもかかわらず、患者の意思が不明な場合、家族の意思を重んずることは、患者の意思を尊重するに反する危険性がある。

家族による自己決定による代行は
否定せざるを得ない

家族の意見等による患者の意思推定は
フィクションにならざるを得ない

- 自己決定権という権利行使により治療中止を適法とするのは、患者による自己決定ではなく、家族による自己決定である。したがって、患者の意思を尊重するに反する危険性があるから否定せざるを得ないということである。
- 後者については、現実的な意思（推定的意思）の確認といってもフィクションにならざるを得ない面がある。患者の片言隻句を根拠にするのはおかしいともいえる。意識を失う前の日常生活上の発言等は、そのような状況に至っていない段階で患者の意思が不明である。
- 本件のように被告人である医師が患者の長い期間にわたる主治医であるような場合ですら、急に訪れた終末期状態において、果たして患者が本当に死を望んでいたかは不明というのが正直なところであろう。

主治医にも不明

問い

子どものための代理意思決定（代弁）が、
他者（家族・医師）の自己決定による「代行」、
あるいは「フィクション」とならないためには？

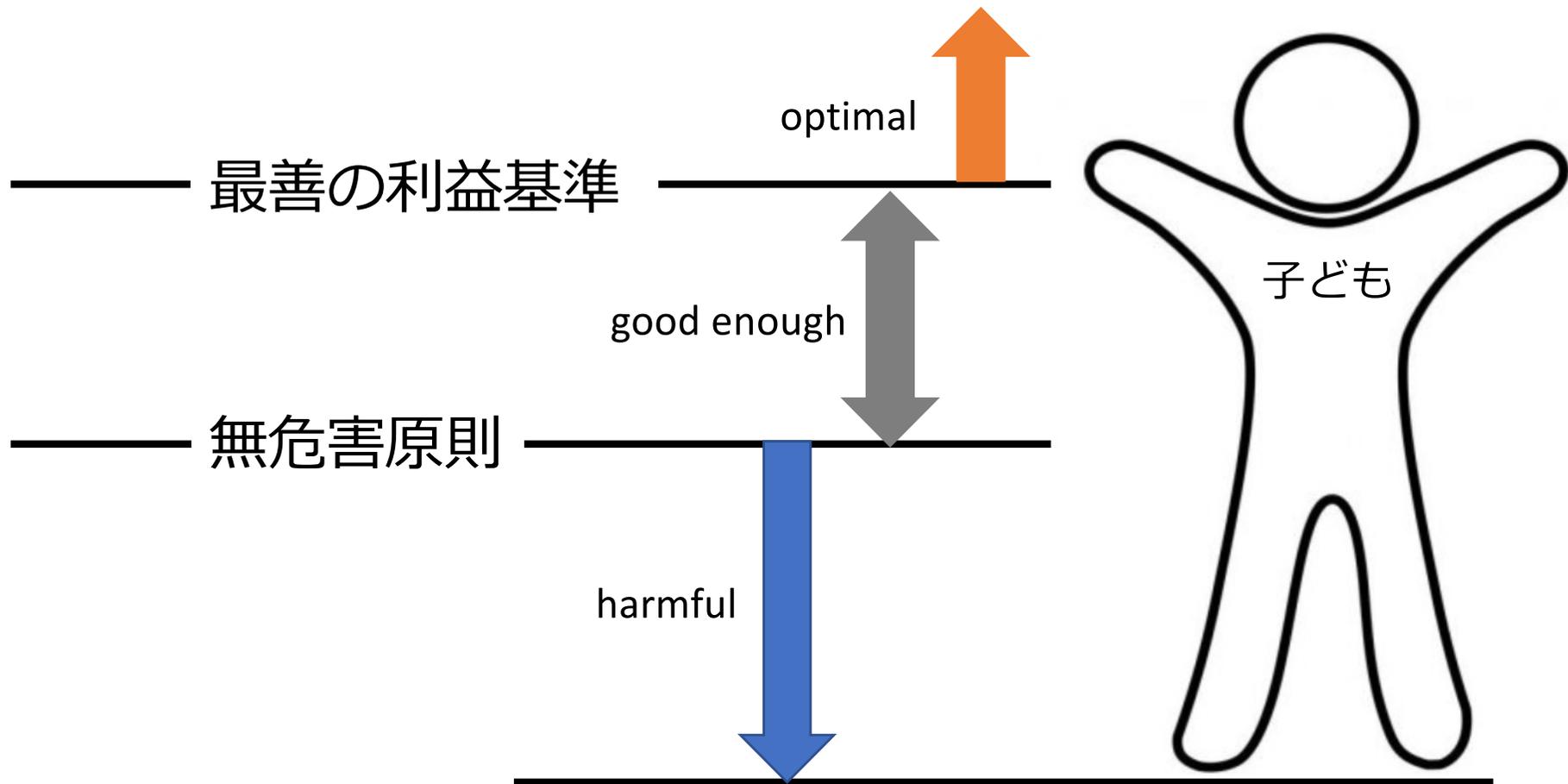
何を代弁するのか

医療において

必ず**子どもの最善の利益**が第一義に考慮されるべきである

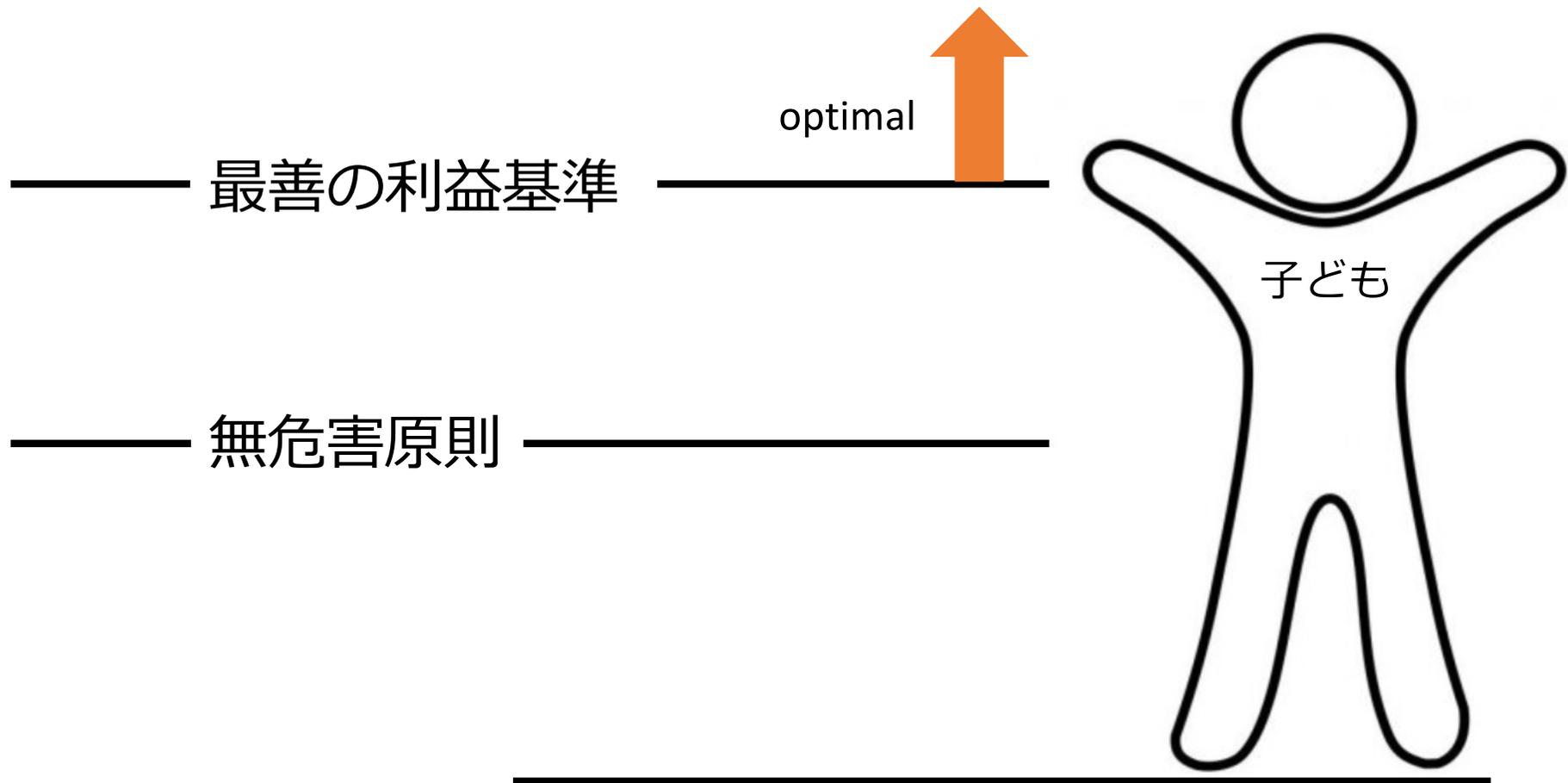
ヘルスケアに対する子どもの権利に関するWMAオタワ宣言（1998年 WMA総会（抜粋））

何を代弁するのか



代弁の可能性

何を代弁するのか



子どもの最善の利益

- 子どもの最善の利益とは何かという問いの唯一絶対の答えを探すことは事実上不可能である

Lynn Gillam The zone of parental discretion: An ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clinical Ethics* 2016

- 子どもの最善の利益とは主観？客観？

Lainie Friedman Ross, The best interest standard ~ Same but different roles in pediatric bioethics and child rights frameworks ~ *Perspectives in Biology and Medicine*, vol60,number 2(2017):186-197

個別性が高い

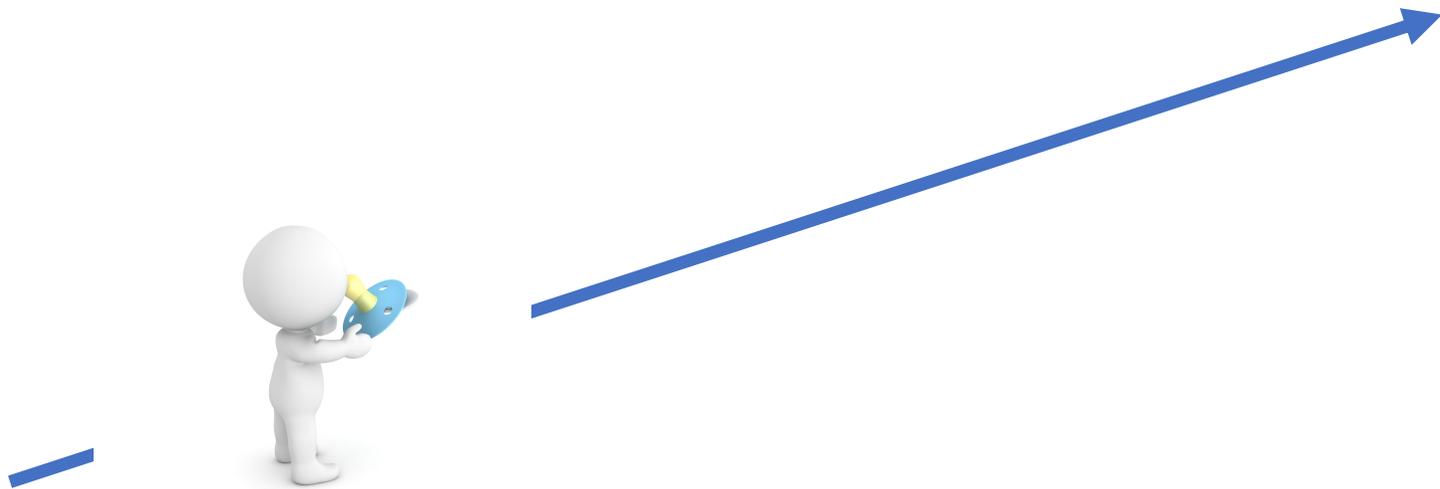
- 最善の利益基準とは、いま目の前にいる子どもの最善の利益を考えることである
- 滑り坂理論は本人の最善の利益基準とは相容れない
- 特殊な個々のケースは、次にランダムに現れるケースに適応できない

Feudtner C : Dialogue with the Ethicist, Pediatric Ethicscope, The Journal of Pediatric Bioethics, 2018

子どもにとって「今」の意味

日常は生きることの出発点ではない
それは生き延びた先にある

國分功一郎・熊谷晋一郎、〈責任〉の生成—中動態と当事者研究、2020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 日本小児科学会)

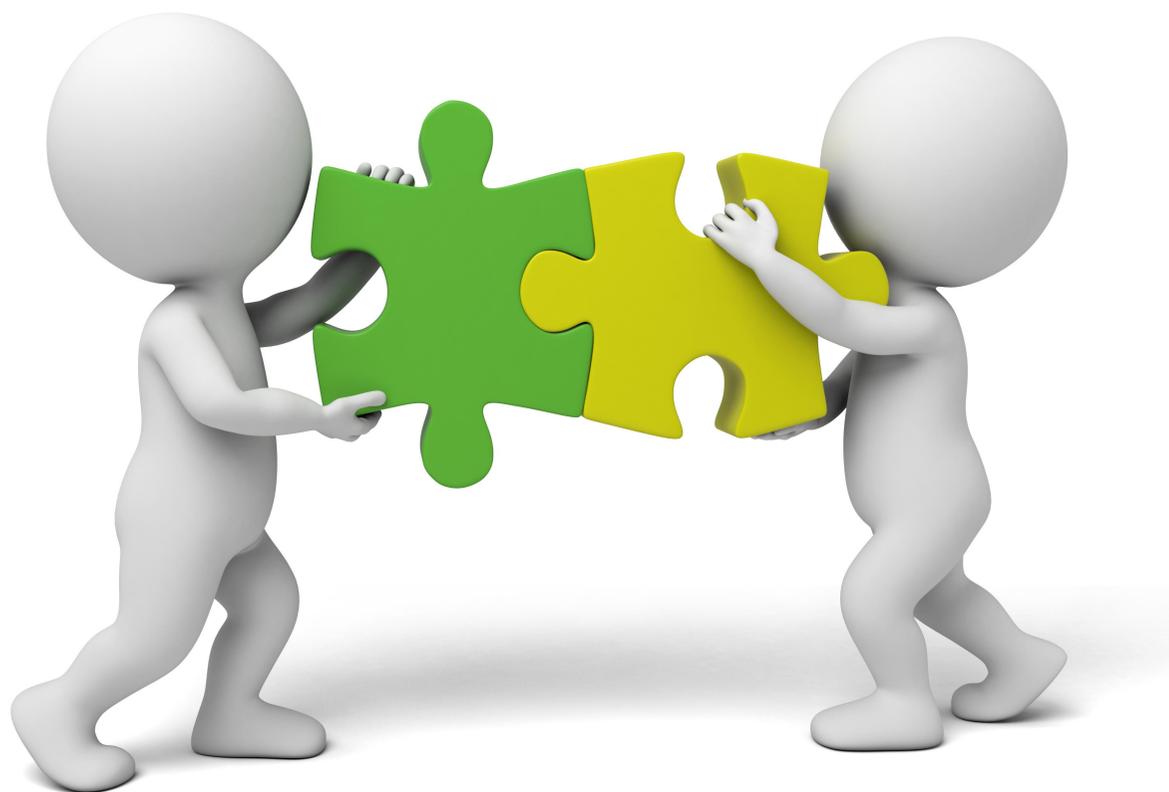
1. 子どもの終末期を具体的に定義したり、また、生命維持に必要な治療の差し控えや中止の基準は定めず、ガイドラインに当てはめる事で、何らかの回答を導き出せるものとはしない
2. 小児医療の現場では、治療方針の決定にあたり、子ども・父母(保護者)と関係する多くの医療スタッフが、**子どもの最善の利益について**真摯に話し合い、それぞれの価値観や思いを共有して支え合い、**パートナーシップを確立していくプロセス**が最も重視されるべきである

プロセスの正当性が、その先の決定の正当性を担保する

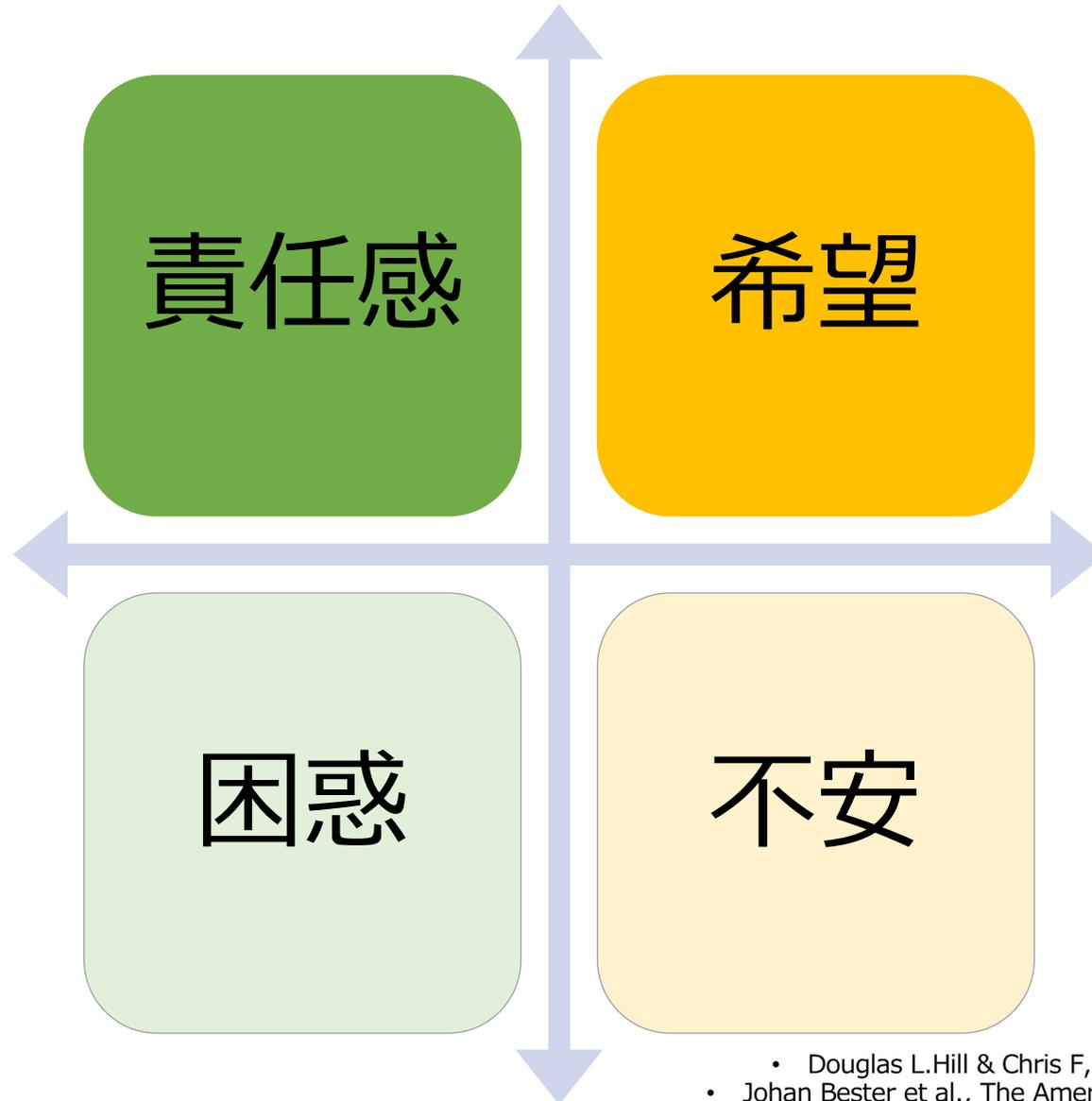
協働意思決定

両親・家族

医療者

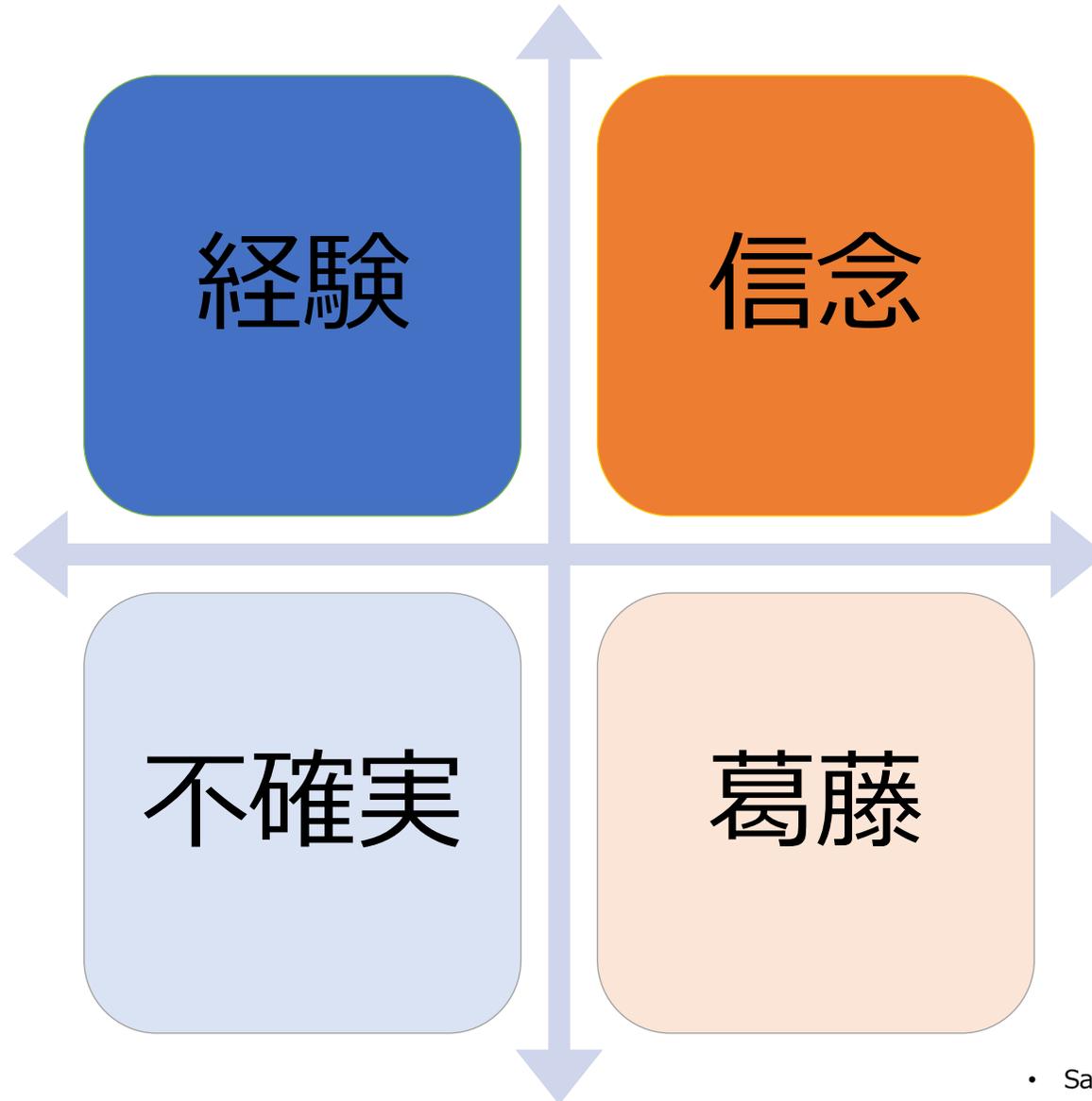


両親・家族の責任感と希望



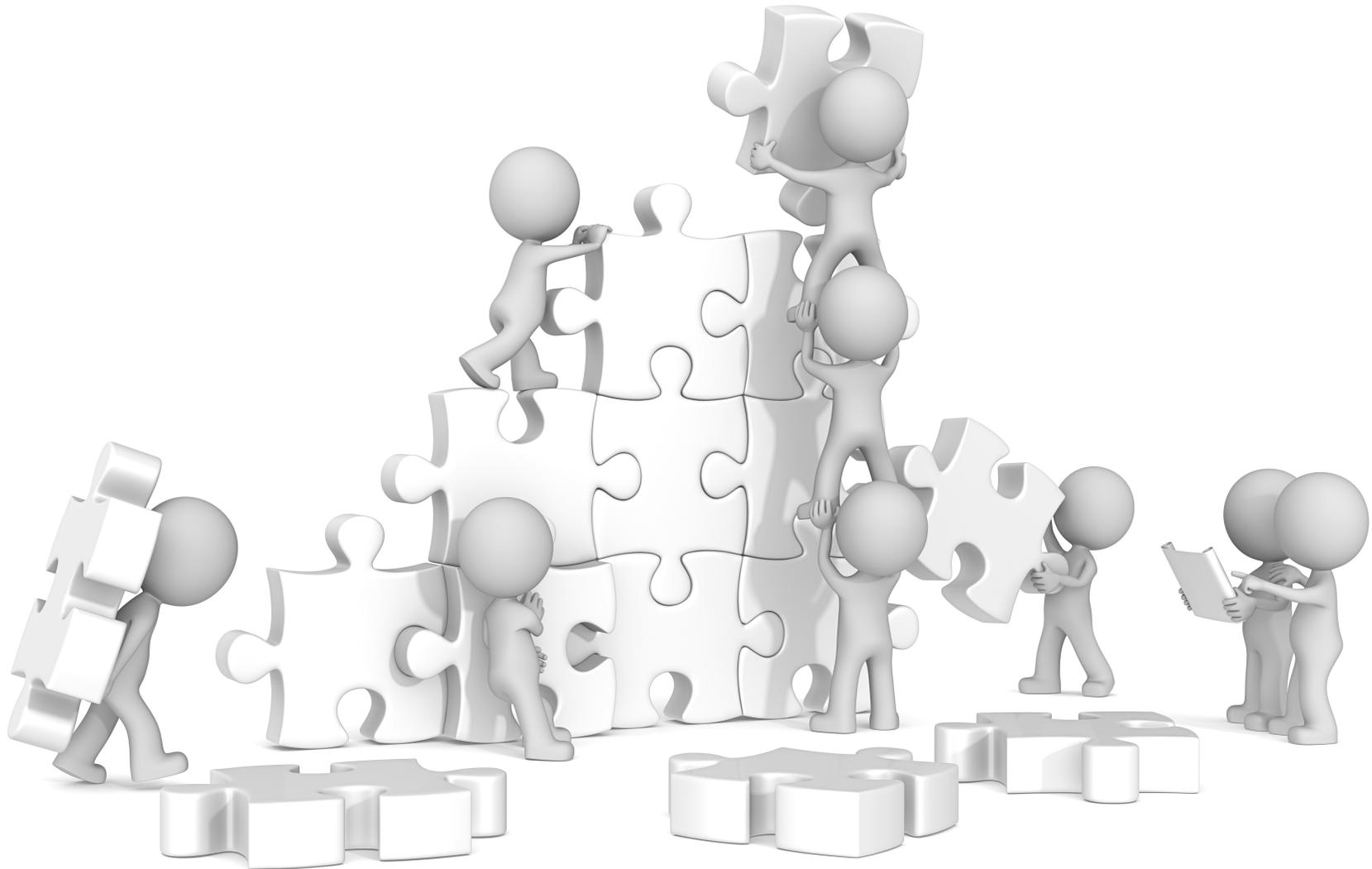
- Chris F., PEDIATRICS 2018
- Douglas L.Hill & Chris F, Pediatric Blood & Cancer 2018
- Johan Bester et al., The American Journal of Bioethics, 2017

小児科医の経験と信念



- Lotz JD, Palliat Med 2016
- Sasazuki M et al, BMJ open, 2019

その子の個別の価値の創成

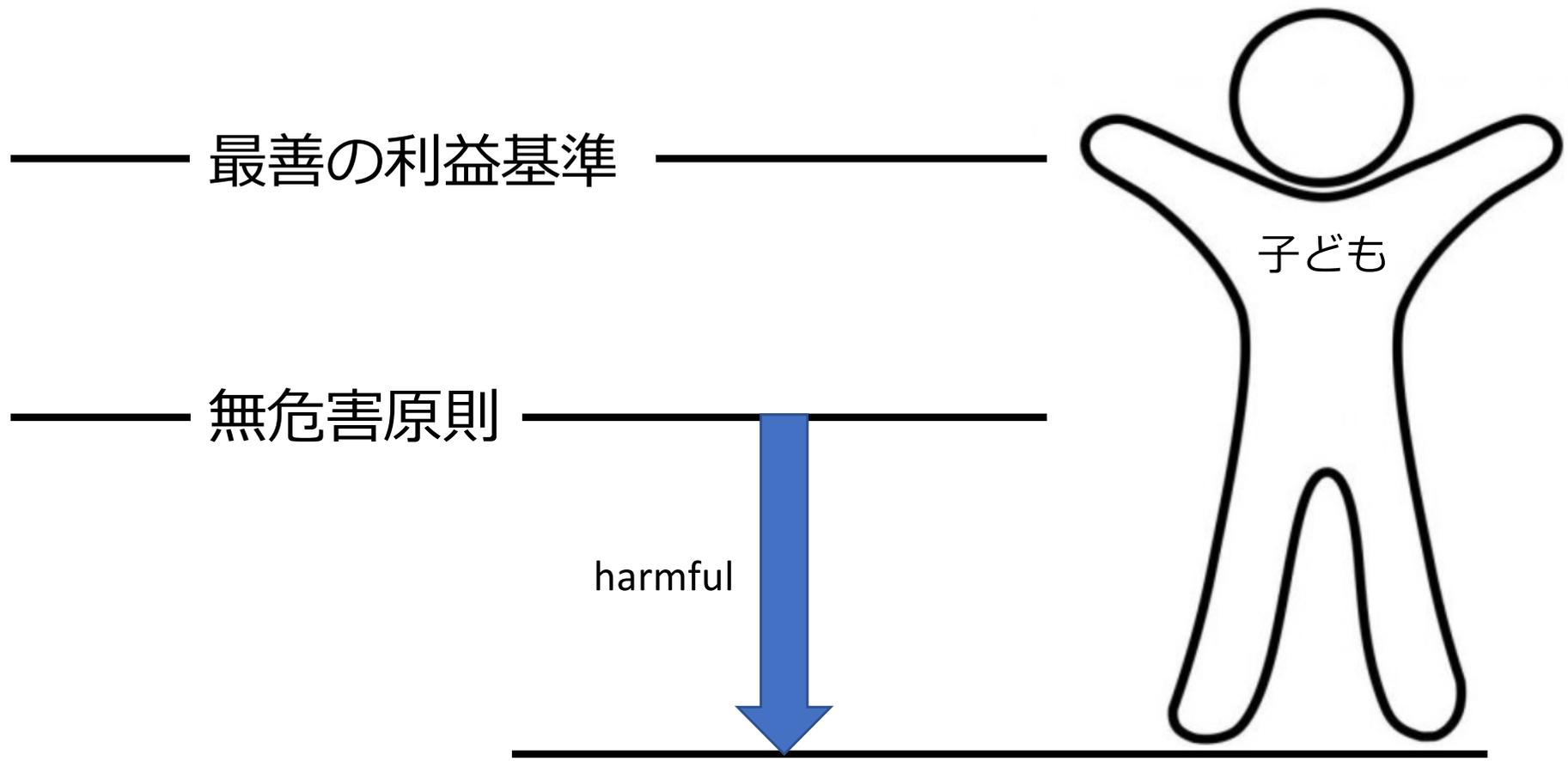


代弁であるからこそ



代弁の限界と課題

無危害原則を遵守する



あくまで本人主眼に

主語が

- 家族に
- 医療者に
- 他児に

持って行かれないように

協働意思決定

「大人同士で決める」 → 「大人だけで決める」 ことの限界



主語が移ろいやすい場面

1. 共感関係に陥る家族と医療者
2. ケアラーとしての家族
3. 責任を果たしたい家族
4. グリーフケア

例えば 共感

意義

医療者にとって、共感は重要な属性である

- 患者・家族に寄り添うため
- 患者・家族との信頼関係構築のため
- 患者のためにより善い医療を届けようとする動機付けのため

限界

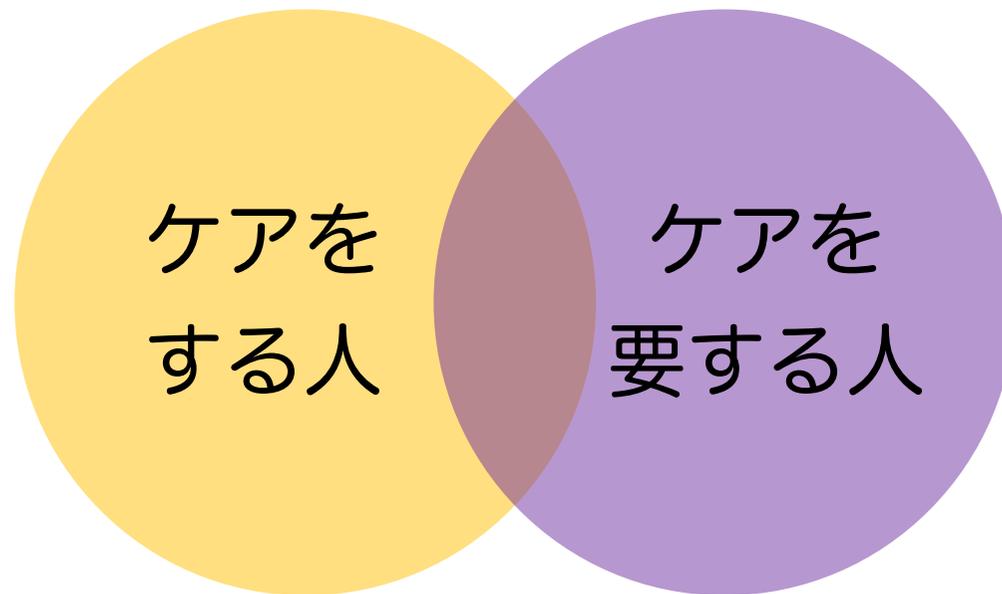
- 共感度が高いほど、差別的医療につながっていた共感だけを求めると、潜在的な偏見・価値観が顕在化する

Drwecki, Brian B., et al. "Reducing racial disparities in pain treatment: The role of empathy and perspective-taking." Pain 152.5 (2011): 1001-1006.

- 情緒的な共感は、道徳性あるいは倫理性の唯一の指針としてはふさわしくない

ポール・ブルーム著、高橋洋訳 反共感論 社会はいかに判断を誤るか 白揚社 東京都2018 P58-88

ケアラーとしての両親・家族



- 丹木博一：いのちの形成とケアリング
- Adam Cureton et al : Respecting the dignity of children with disabilities in clinical practice, 29:257-76,2017

生命維持治療の中止あるいは差し控えへの同意： 医師に申し出をされた家族への質調査

＜関わった因子＞

- それまでの他者の死の体験、その際の判断
- 我が子の苦痛
- 我が子の救命可能性
- 我が子の代弁
- 家族の経済状況
- 長期的な看護の心配

Sharman M et al., What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? *Pediatr Crit Care Med* 2005

- 両親は、病の我が子の最善を望みつつ、自身が負う様々な心理社会的負担の間で板挟みになる。利己心・罪悪感・不安と悲嘆の回避志向を認識し苦悩する。親が負担や不安を避けようとしたときに、親子は利益相反関係に陥り得る。

Sullivan J, Monagle P, Gillam L : What parents want from doctors in end-of-life decision-making for children. *Arch Dis Child* 99.3:216-220, 2014

「正しい親」としての責任

- 我が子の代理意思決定に際し、「正しい親」であろうとする責任感が判断に影響する。
- 我が子を想えば辛い治療は控えたくても、責任ある親であれば最後まで諦めてはいけないうのではないか、という心理が働き、その葛藤が負担になる。

グリーフケア

- ① 診断～闘病期：その子を主眼に置いた意思決定と家族支援
- ② 死の直前/直後：苦痛の緩和を尽くす
- ③ 死後：遺族のケア＝狭義のグリーフケア
- ④ 包括的・革新的システムづくり：社会の土壌

留意点：

- グリーフケアの主体は家族（遺族）
- 遺族の悲しみを癒すための医療方針であってはならない
- 我が子の最善の利益が守られ、危害から守られたことを見て、悲嘆の癒しの一端となる

家族の苦悩

両親自身がくだした判断で、我が子を看取った場合、
その後の両親の悲嘆は複雑化しやすい

Orfali K, Gordon EJ. Autonomy gone awry: a cross-cultural study of parents' experiences in neonatal intensive care units. *Theor Med Bioeth.* 2004;25(4):329-65.



“The child who was never born” by Martin Hudacek of Slovakia

協働意思決定

両親・家族

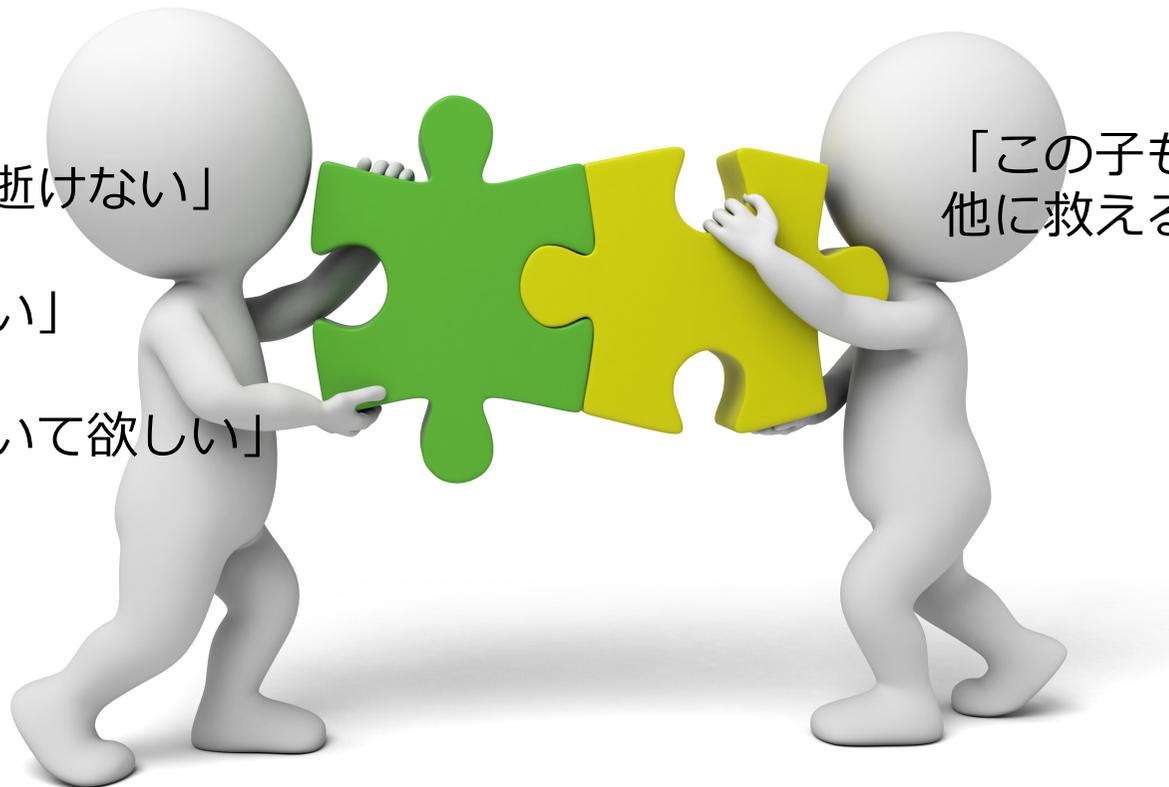
医療者

「我が子を遺して逝けない」

「責任を果たしたい」

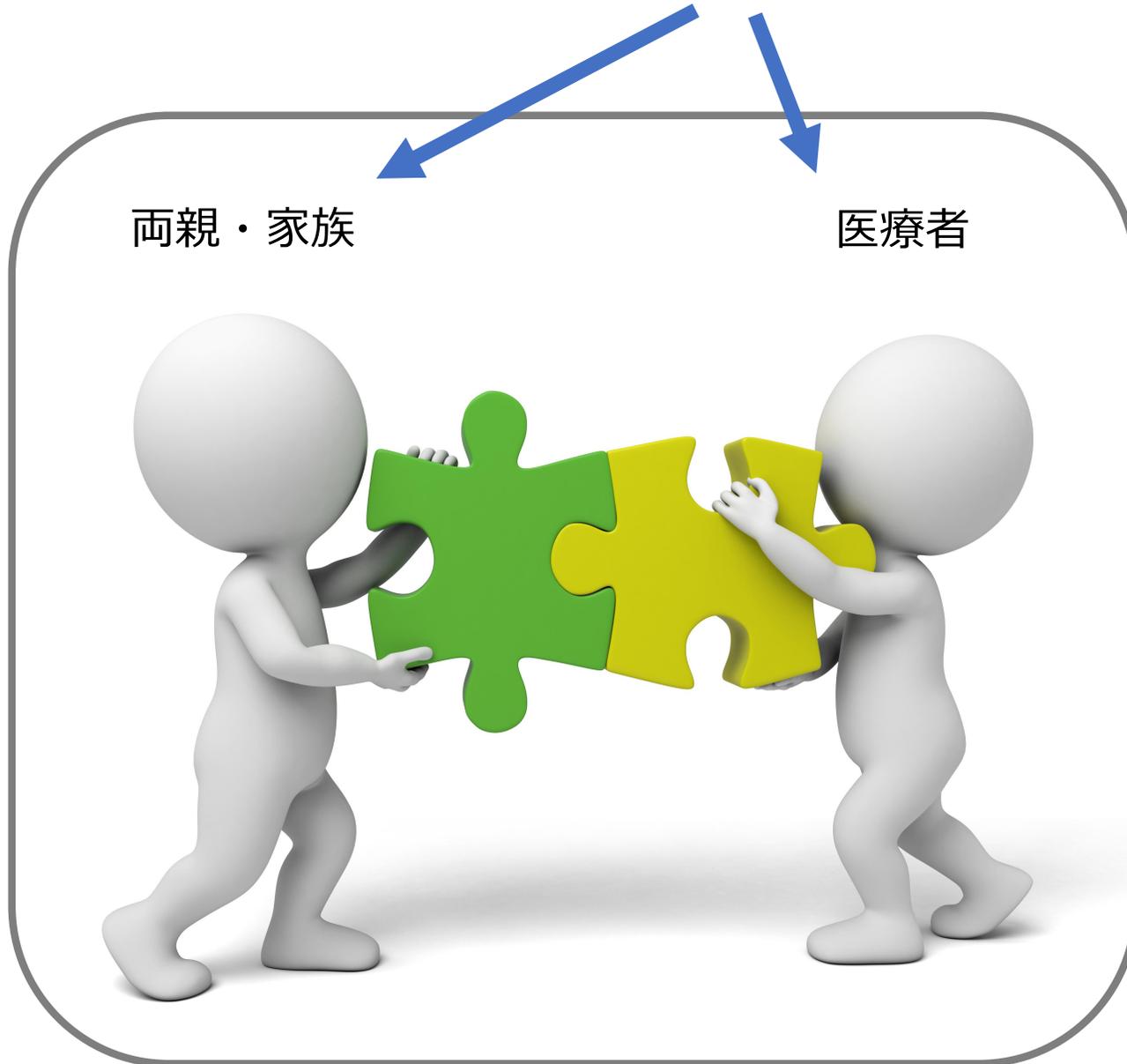
「どこかで生きていて欲しい」

「この子も大切だが
他に救えるいのちがある」



協働意思決定

大人同士の利害が一致した
その合意と満足の外に
子どもの真実はあるかもしれない

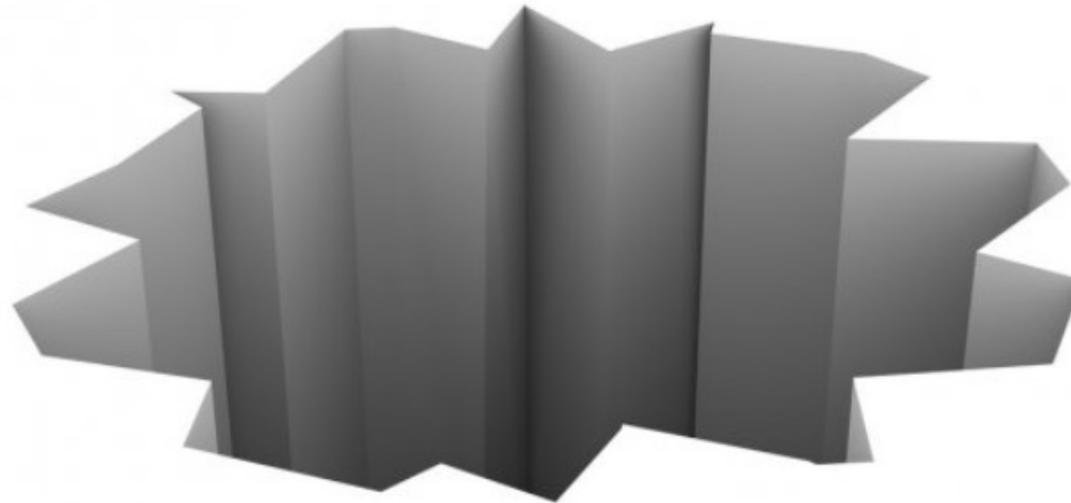


信賴

高度医療によって
診断され、救われ、
生かされる存在



生まれてきていいか
生かしていいか
いけないか



大人の決定次第

社会に吹く風

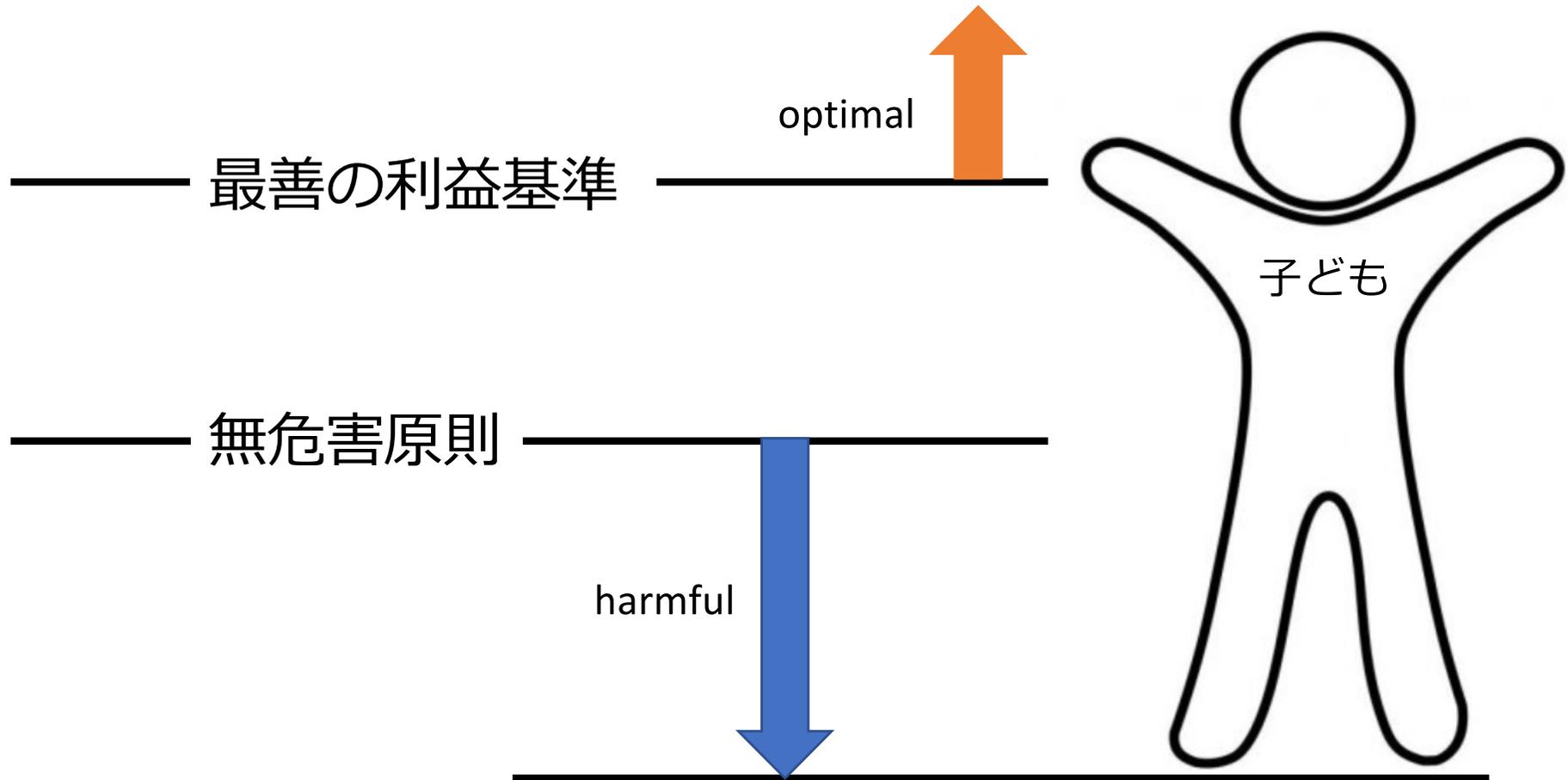
- アドバンスケアプランニング（ACP、人生会議）
- 安楽死・尊厳死
- 医学的無益性の議論
- 新型出生前診断（NIPT）
- 事件報道
- SNS

私たちは、この社会に生きたことによって
受け入れた価値をもとに自己決定している

死ぬことによってしか、その尊厳が守れないのではないかと
思わせているような社会的・環境的要因、医療文化がある。
（そんななか、死が）個人の**自己決定の問題に**されている。

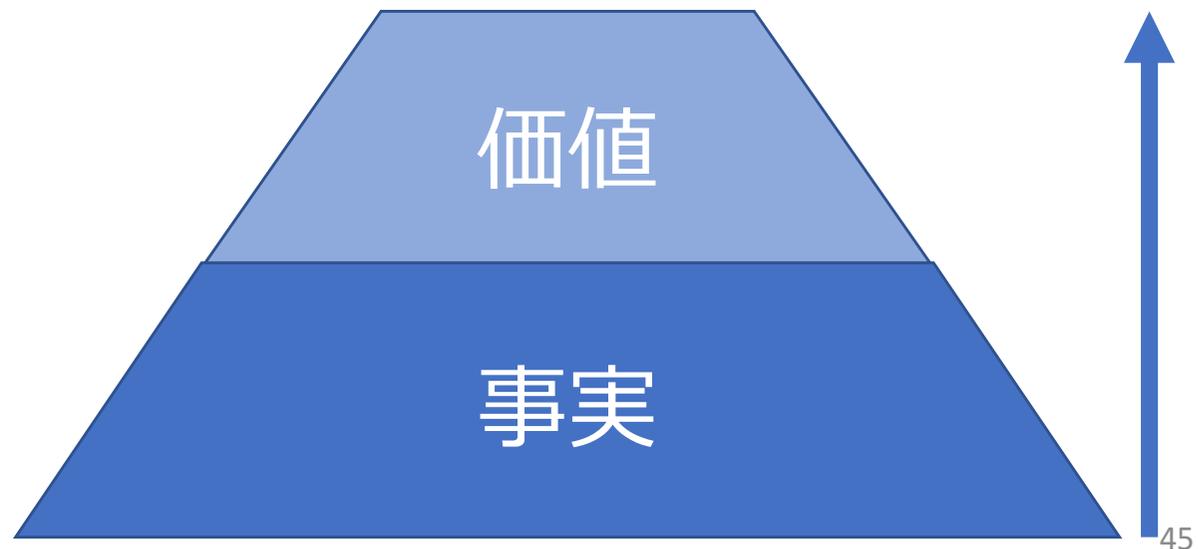
安藤泰至, 安楽死・尊厳死を語る前に知っておきたいこと 岩波ブックレットNo.1006, 2019

風の中で踏みとどまり いかに子どもを尊び、慈しみ、守ることができるか

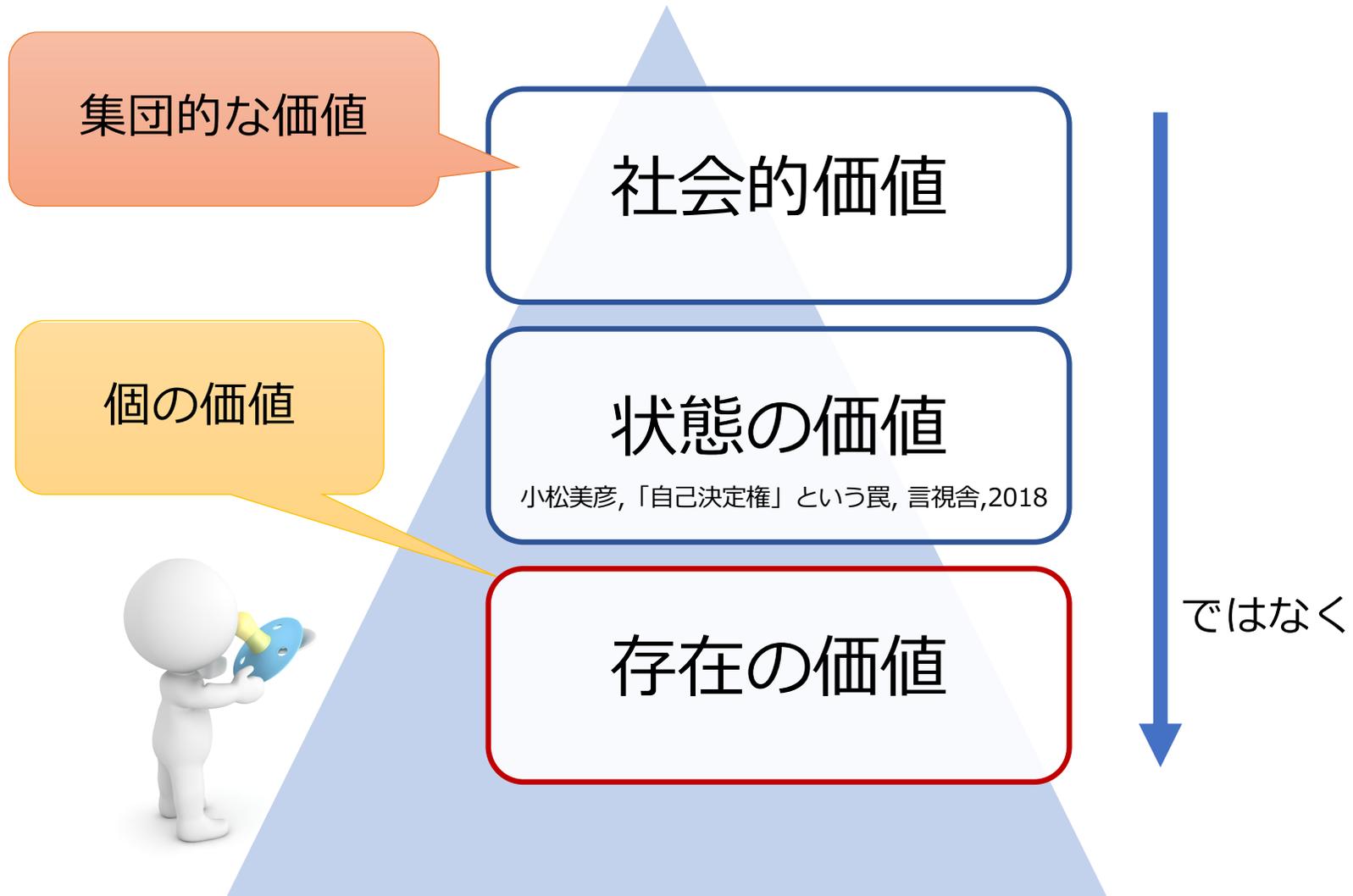


事実と価値

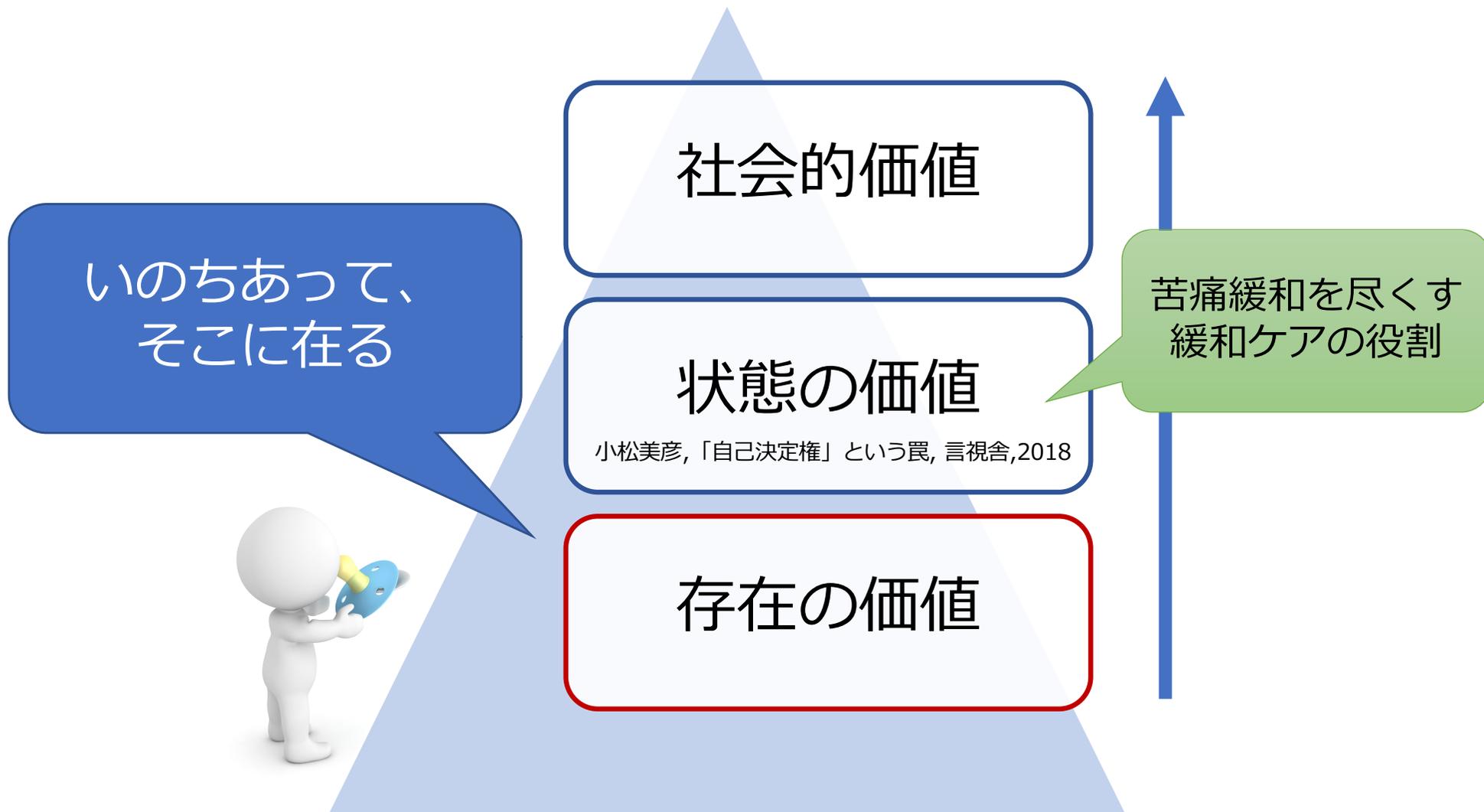
1. 医学的・客観的事実の共有
 - 救命可能性
 - 終末期の判断
 - ✓ 脳死判定の意義
2. その上で、価値的な議論を
3. 方針決定



上からではなく



底上げ的な議論を



個別の判断の蓄積

- 個々人は自身の外部性を考慮に入れない

エステルデュフロ, 「貧困と闘う知」 2020

- ひとりの子どもの生死に関わる判断は、その後の個に関わる社会福祉の在り方をも形作っていく

Laura E. Navne et al., A clinical careography : Steering life-and-death decisions through care
PEDIACTIRCS 142, 2018

次の子どもの
最善の利益

検証・正当化

誰が

どのように
実践

いかに捉え



願い

この医療現場の最前線から、
子どもたちの声が社会に届き、
私たちは見ることもない未来を生きる子どもたちの歩む
道が希望に照らされることを願ってやみません。

以上です。