

日本小児科学会倫理委員会主催

---

## 日本小児科学会倫理委員会公開フォーラム報告

開催日時：平成30年2月12日（月・祝）13：00～17：00

開催場所：東京女子医科大学弥生記念講堂

参加費：無料

参加者数：241名

---

### 【プログラム】

第1部 医療上の意思決定支援のあり方を考える

座長：増子 孝徳（のぞみ法律事務所）

1. 「子どもの権利と意思決定支援」

伊東亜矢子（三宅坂総合法律事務所）

2. 「医療上の意思決定支援（実践と課題）」

成本 迅（京都府立医科大学大学院医学研究科）

3. 「親の立場から考える子どもの意思決定支援」

近藤 暢子（NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」）

4. 「小児医療における意思決定の現状と課題」

田中 恭子（国立成育医療研究センターこころの診療部）

第1部パネルディスカッション

第2部 「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」を考える

座長：加部 一彦（埼玉医科大学総合周産期母子医療センター新生児科）

1. 「「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」現場での活用と課題～より良く活用するために～」

福原 里恵（県立広島病院新生児科）

2. 「ガイドラインの内容と医療従事者の裁量」

長尾 式子（北里大学看護学部）

第2部パネルディスカッション

総合討論

司会進行：河原 直人（九州大学病院 ARO 次世代医療センター）

## 【公演の内容について】

## ＜第1部＞

## 1. 子どもの権利と意思決定支援

伊東亜矢子  
三宅坂総合法律事務所

医療行為は人体にとって侵襲的なものであり、患者は、医療者からその内容やメリット・デメリット等の説明を受け、自らこれを受けるかどうかを決定する権利がある。

説明を受ける権利や自分で意思決定する権利の根拠は医療法上の医療者の責務や憲法13条に求められ、子どもであってもこれらの権利の主体であることにはかわりはない。また、子どもについては、児童の権利に関する条約、EACH憲章、世界医師会の「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」においても、説明を受け、意見を表明する権利がうたわれている。

日本法上子どもの医療に関する意思決定権の規定はないが、民法で遺言能力は15歳以上にあると定められていることや、諸外国の法律で14～16歳以上に医療行為の同意能力を認める例があることなどにも鑑み、一定年齢以上の子どもについては、医療行為について自ら意思決定できる権利が認められるべきである。

意思決定の前提としては、子どもが「分かる」説明を行う必要があり、子どもに対する意思決定支援の工夫が必要となる。意思決定支援の工夫による「分かる」説明の実施は子どもの権利の実質的保障に資するものであり、紛争そのものや、説明義務違反・自己決定権侵害による責任を負うことを回避することに繋がり得るものである。

## 2. 医療上の意思決定支援（実践と課題）

成本 迅  
京都府立医科大学大学院医学系研究科精神機能病態学

有効なインフォームドコンセントを取得するには、医療行為についての十分な説明と患者側の理解、及び自由な意思に基づく選択が必要である。そのためにはわかりやすい説明を工夫することに加えて、同意能力の評価を行い、どのような能力が低下しているのか評価し、低下している場合はそれを補完する支援方法を検討することが必要である。同意能力は、理解 (understanding)、認識 (appreciation)、論理的思考 (reasoning)、選択の表明 (expressing a choice) の4つの要素からなるとする4要素モデルが一般的に用いられる。また、医療行為の複雑さやリスクによっても必要とされる能力は異なるとされる。

実務上は、手術や化学療法など、侵襲性が高く予後に大きな影響のある治療について、まず治療チームで本人同意が有効か、あるいはより詳しい検討が必要かを評価し、必要であれば半構造化面接法を用いた詳しい評価を行うという進め方が現実的である。また、本人が治療を拒否している場合、治療内容や予後について十分理解した上での拒否なのか、理解が不十分であったり、うつや妄想などに影響されたりした拒否なのかを見極める際にも能力評価が必要となる。

このような評価で同意能力が不十分と判断される場合は、家族を含む支援者と協議するプロセスにより本人の同意を補足することになる。本発表では、治療方針決定までのプロセスについて能力評価を中心に報告する。

## 3. 親の立場から考える子どもの意思決定支援

近藤 暢子  
NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」

痛みを感じないため例えば骨折しても安静を保てず歩いてしまう、また、汗をかかないため体温調節ができないという稀少難病である無痛無汗症の子どもを二人育ててきました。

現在、重度重複障がいのある長男は、生活介護に日々通所しています。

次男は、電動車いすで1時間余りかけて通勤していますが、夏期は4～5か月休職します。

長男誕生後、乳歯が生え始めるとその違和感から舌を噛み、指を噛み、いつも口の周りは血だらけの状態。

当時かかっていた大学病院では、「歯を全部抜くしかない」と言われ、その他治療方針に疑問があり、本症の診察経験のある子ども病院に転院。

その後、1歳半の急性脳症で、重度重複障がい児となり、歩行前であったため、本症特有の骨折や関節炎の経験は殆どなく、医療の選択を迫られたことは経管栄養と胃ろうでした。

楽しむことの少ない長男にとって、口から食べることが大きな喜びであったので、それらを避ける医療を選択しました。

次男は3歳時の股関節脱臼その後の大腿骨骨折から整形外科とのお付き合いが始まりました。

無痛無汗症の会設立当初は、治療法も確立されておらず、唯一先輩の親御さんのアドバイスが頼りでした。

医療上の意思決定支援には、治療法の選択と、予防の選択（社会参加とも連動する＝どう生きていきたいか、身体へのリスクを負いながら選択する＝人間的な成長）があると思います。

これらについてお話をさせていただきます。

#### 4. 小児医療における意思決定の現状と課題

田中 恭子

国立成育医療研究センターこころの診療部

子どもの意見表明・意思決定に関して、私たち医療者はどのように考え、どう向き合ってきたらう。

- ・自分の病気のことはもっと早くに話してほしかった。
- ・薬の内服のことばかり言われて、なぜそれが大事なのか正直わからず、親に反抗ばかりしていた。
- ・親には苦勞をかけたと思うが、嘘をつかれていたことに変わりない。
- ・親や医師は自分を弱い人間だと思っていたのだから。

これらは、医療現場における子どもたちの声である。

私たちは医療者として、社会の一員として、一人の人間として、これらの子どもたちの声に丁寧に真摯に応える必要がある。

子どもの権利条約第12条1項には“締約国は、自己の意見を形成する力のある子どもに対して、その子どもに影響を与えるすべての事柄について自由に自己の意見を表明する権利を保障する。その際、子どもの見解が、その年齢及び成熟に従い、正当に重視される”と記されている。そして一般的意見第7号（2005年）23項には、“子どもの意見には、正確な言語にならない表現も含まれ、そのような意見をくみ取るため、締約国に対し、職員が適切な社会的資質および適格性を有し、かつ十分な人数が配置され、かつ十分な訓練を受けることを確保する”、“自己の意見を形成する力のある”とは、「遊び、身振り、表情及びお絵かきを含む非言語的コミュニケーション形態を認識しかつ尊重することが必要である」「子どもの意見が、その年齢および成熟度に従い、正当に重視される」とも記されている。しかしながら現状、子どもの同意能力のレベルやその交絡因子に関しては十分な検討がなされておらず、どのようなケースに意思決定支援が必要であるのか、また法的規制を受けない小児からの同意としてのインフォームドアセントのもつ意味、などという現場での介入における方法論も未解決となっている。意思決定に必要なとされる4つの能力モデルとは、①選択を表明する能力、②理解する能力、③認識する能力、④合理的に考える能力、と言われているが、その判定はどこまで正確になされてきたらうか。さらに、成人とは異なる子どもの意思決定には、①認知発達レベル（特に理解力・認識力・論理的推理力・選択を表明するスキル）、②療養に伴う意識状態や情緒（過度の不安や抑うつ、防衛機制など）の問題、②親子関係性など、多くの交絡因子が子どもの意思決定に影響し、その評価が難しい現実もある。更に、医療におけるパートナーリズムの存在を念頭に置いた最新でかつ正しく偏りのない情報提供（子どもにもわかりやすい方法で）の在り方や、様々な医療現場における代理意思決定が、当事者である子どもの最善の利益にほど遠い意思決定プロセスを踏んでいる可能性（家族特に親の利益、医療者の利益など）、も考慮する必要があるでしょう。これらの課題を明確にした上で、子ども主体の小児医療という理念を言葉だけで終わりにするのではなくその実現に向け、まさに今取り組むべき課題を以下に提示する。

- 現場スタッフ（医師、看護師、SW、心理士、精神科医、子ども療養支援士・CLSなど）のスキルアップ（ワークショップなど）、臨床倫理コンサルティングチームの汎用化
- 子どもの意思決定支援の具現化（同意能力評価、発達に応じた具体的支援のありかたなど）
- あらゆる状況（本当は医療のみならず）において子ども主体の医療を実践するスキルを備えるための医学教育

および専門医教育制度（子どものアドボケイターとしての機能）

## ＜第2部＞

### 1. 「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」現場での活用と課題～より良く活用するために～

福原 里恵  
県立広島病院新生児科

「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（以下新生児 GL）」が誕生して 10 年がたった 2014 年に、（現）日本新生児成育医学会倫理委員会において、新生児 GL の活用状況、活用に関する課題の把握、GL の見直しの必要性について、医師・看護師・臨床心理士を対象に調査した。新生児 GL の認知度は医師の 6 割、看護師の 3 割程度であったが、8 割の施設で、「話し合う」という習慣が築かれていた。また新生児 GL は有用だが、具体的な話し合いの手順が明示されていないことによる使いにくさや「児の最善の利益」がわかりにくいことなどが指摘された。結論として、内容の見直しは不要だが、GL の理解と周知、話し合いの方法について教育や研修が必要であることがわかった。

そこで、多職種および家族で構成された参加型ワークショップを開催した。医療者は新生児 GL が有用だとしながらも実践の難しさを感じている。一方で家族は、新生児 GL を肯定し、提示された上での話し合いを望んでいる。事例検討や勉強会で新生児 GL を理解すること、医療者間・家族と医療者間の対等性を担保すること、家族への説明をわかりやすく、丁寧に繰り返し行うことなどを意識した話し合いのトレーニングや経験を積み重ね、より質の高い話し合いにつなげることが「児の最善の利益」へと導かれると考える。

施設単位での勉強会には限界があり、倫理に関する継続的教育・学習に対して学会からの支援が必要であろう。

### 2. ガイドラインの内容と医療従事者の裁量

長尾 式子  
北里大学看護学部

医療専門職が、医療ケアの方針を導く際、あるいは、複数選択肢がある治療の中でどちらが善い・正しいかを導く際に根拠となるもの、その一つがガイドラインであろう。（診療）ガイドラインとは、エビデンスのシステマティックレビューと複数の治療選択肢の利益と害の評価に基づいて、患者ケアを最適化するための推奨を含む文書であり、患者と医療従事者の意思決定を支援する文書といわれている。このガイドラインは、治療選択をする際の道筋であり、利益と害の評価（身体的、心理的、社会的な利益と害の比較考量）を医療従事者に求めているといえる。治療選択を前提に利益と害を比較考量することに対する抵抗感は、選択する当事者にとってあまりないだろう。しかし、治療の善さ・正しさを疑う、例えば治療の利益よりその害悪が上回る際に、治療をしない（差し控え）、終わらせる（中止）という選択肢をあげることで、そしてその利益と害を評価すること、その評価に基づき選択しようとする場合には、心理的な負担もあり、抵抗感が増す。

この現場の実情に対して厚生労働省は、「人生の最終段階における医療の意思決定に関するガイドライン」を作成した。このガイドラインは、“患者の意向の尊重”と“患者の最善の利益”という視点と、どのように検討していくのか、という手順を示すことで治療の中止や差し控えも選択肢とし、利益と害の評価に基づく現場の判断の正しさを保障しようというガイドラインである。つまり、議論の進め方（手続き）と論点を提示し、それを現場に対して患者の意思の確かさや推定意思を多面的に構築することを求めている。小児医療において、本人が意思を伝える、残すことができない小児や新生児の場合、本人の意向が存在しないことで判断が困難と言われ、日本小児科学会は「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」を作成した。そこで、このガイドラインと医療従事者の裁量について考えたい。

**【アンケートのまとめ】**

参加者 241 名にアンケートを実施し、173 名から回答があった。全体の評価については、5段階評価で5を高点として評価を行っていただいた。

**<参加者>**

参加者は、医師 128 名、非医師 113 名とほぼ半々であった。

職業別に見ると、医師（小児科医）が 88 名と回答者の過半数を占めた。続いて、看護師がおよそ 50 名であった。その他、弁護士、ソーシャルワーカー、患者会等の参加があった。

年代別に見ると、10 歳代から 70 歳代にわたり幅広い層の参加があり、最も多かったのは 50 歳代の 55 名、続いて 40 歳代の 54 名であった。なお、過半数を占めた小児科医師は、50 歳代が最も多く、看護師は 40 歳代が最も多かった。

**<フォーラムの情報源>**

参加者の多かった小児科医師が情報源としたのは、日本小児科学会 HP、日本小児科学会雑誌であった。看護師については、知人等からの口コミとチラシが過半数であった。全体で見ると、日本小児科学会 HP を見ての参加が最も多かった。

**<全体の評価>**

テーマについては、4 以上の評価が 155 名であり、回答者の 90% を占めた。また、全体の平均は 4.60 であり、小児科医師の平均は 4.38、看護師の平均 4.74 であった。

演題の内容については、4 以上の評価が 140 名であり、回答者の 81% を占めた。また、全体の平均は 4.37 であり、小児科医師の平均は 4.10、看護師の平均は 4.57 であった。

スライドの内容については、4 以上の評価が 129 名であり、回答者の 78% を占めた。また、全体の平均は 4.13 であり、小児科医師の平均は 3.99、看護師の平均は 4.21 であった。

講演時間については、4 以上の評価が 96 名であり、回答者の 58% を占めた。また、全体の平均は 3.74 であり、小児科医師の平均は 3.76、看護師の平均は 3.68 であった。

（無回答は除く）

**【まとめ】**

今回のフォーラムでは「小児医療における意思決定支援のあり方を考える」を主題として、小児医療における意思決定（患児本人やその保護者の方が、その疾患にどのような医療を選択するかを決める）の支援はどのようにするのが望ましいのかを考えてみました。

意思決定支援という言葉はなじみが薄いかもしれませんが、実際の診療の場では医師も看護師も患児やその保護者に常に行っていることです。このため本フォーラムでは小児科医、看護師、保育士、行政関係者および患者会を含め 241 名もの方々にご参加頂きました。

第1部は「医療上の意思決定支援のあり方を考える」、第2部では「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」と題して、法律家、患者会の方およびこれに造詣の深い医師の方々からご講演をいただきました。今回のフォーラムでは最後に総合討論の時間を設け、総合的な質疑応答を行いました。いずれも演題に対して活発な質疑応答が行われ、参加された方々のこの問題に対する意識の高さが伺われました。

今回も前回と同様に参加者に対してアンケート調査を施行し、72% の回答を得ることが出来ました。講演内容については 5 点満点中 4.37 点と極めて高い評価を頂き、主催者としては望外の喜びでした。

今回のフォーラムは、意思決定への支援という立場から、子ども達の人権という問題に対してより多くの方々に関心を寄せて頂きたいとの思いから企画されたものです。本フォーラムにより子ども達がその人権を尊重されながら、最良の診療の選択が出来るようになることを期待したいと思います。