

日本小児科学会倫理委員会主催

第13回日本小児科学会倫理委員会公開フォーラム 報告
日本小児科学会に求められる倫理とは何か？
～小児医療において今求められる生命倫理・臨床倫理～

開催日時：2023年3月5日（日）13：00～16：00

開催場所：Web（Zoom Webinar）

参加費：無料

参加者数：502名

【プログラム】

第1部 小児医療において懸案となっている臨床倫理の課題

座長：掛江 直子（国立成育医療研究センター生命倫理研究室）

山本 俊至（東京女子医科大学大学院医学研究科先端生命医科学系専攻遺伝子医学分野）

「出生前・着床前検査への小児科医の視点～これから生まれ来る児の遺伝学的検査の課題～」

右田 王介（聖マリアンナ医科大学臨床検査医学）

「子どもの脳死下臓器提供における現状と課題を考える」

種市 尋宙（富山大学小児科）

「緩和ケアの視点から見た小児終末期医療・ケアの実態と現場の葛藤」

余谷 暢之（国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科）

「子どもの最善の利益を追究する「話し合い」の課題と可能性」

笹月 桃子（西南女学院大学保健福祉学部/九州大学大学院医学研究院成長発達医学分野）

第2部 総合討論

司会：掛江 直子（国立成育医療研究センター生命倫理研究室）

山本 俊至（東京女子医科大学大学院医学研究科先端生命医科学系専攻遺伝子医学分野）

【講演の内容について】

1. 出生前・着床前検査への小児科医の視点～これから生まれ来る児の遺伝学的検査の課題～

右田 王介
聖マリアンナ医科大学臨床検査医学

新しい遺伝子解析技術の進展によって、ヒトの遺伝情報がさまざまに活用しうる時代になった。遺伝情報を取り扱う遺伝学的検査は予防や疾患の治療にも役立つが、生涯変化しない特性や家族が共有する可能性もあり、医療の現場では適切に実施することが必要である。実施の際に医療者が留意すべき基本的事項と原則が各種のガイドラインや制度としても整備されつつある。しかし、生殖医療や周産期、小児期の遺伝学的検査を行う際には、一律に決めることが困難で、より考慮すべき課題があると考えられている。

そのひとつは、出生前・着床前検査の実施に関わる問題であり、検査が生命の選択に関わる可能性とそれゆえ当事者や医療者のみならず、社会全体での議論が必要である。なにを目的に、誰が実施の適応を決定するのか？それらの判断には悩みがある。小児科医は、疾患を診断し医療を提供する立場から、疾患に関する情報提供や、意思決定における支援、そして児に必要な医療や福祉の提供に役割がある。出生前・着床前検査のいくつかをあげ、問題の解決をめぐる体制や小児科医の関わりを紹介し、その困難について紹介する。

2. 子どもの脳死下臓器提供における現状と課題を考える

種市 尋宙
富山大学小児科

子どもの脳死、臓器提供、終末期医療…このような言葉を聞いてどう感じるであろうか。未来ある子どもたちが突然、事故や病気で脳死に陥り、終末期に至ってしまう。残念ながら、これは現実起こっていることであり、そこから目をそらして解決できる問題ではない。

わが国は世界有数の医療先進国と自負しつつ、国民の脳死下臓器提供数は世界の中でもけた違いに少ない。その理由について「死生観」で片付けられる傾向にあるが、それは間違いである。子どもの脳死に関する問題は多岐に渡り、海外渡航移植と募金の問題、脳死に陥りわが子の臓器を提供したいと申し出ても提供できないという除外項目の問題、終末期における看取りの選択肢が医療者側から提示されない問題も以前より指摘されてきた。

これらの課題について、解説するとともに近年、大きく改善に向けて整備が進んだ点もある。こうした状況、背景を知ること、実はわが国も変わることができるのではないかと感じている。死を忌み嫌い、縁起でもないといって事実から目を背け、思考停止に陥っているに過ぎない。それを死生観と呼んでいるだけである。事実に向き合いたした家族らは、わが子の終末期のあり方について、苦しみながら限られた時間の中で考え、わが国でも変革が起こりだしている。苦渋の決断の先に提供された子どもの臓器が、臓器不全で苦しむわが国の別の子どもに移植され、二つの命が再び輝きだしている。それを見守っているのもまた小児科医であり、われわれには子どもたちの命に関わる事実を社会に伝えていく責務があり、より多面的に議論を深めていかなくてはいけない。

3. 緩和ケアの視点から見た小児終末期医療・ケアの実態と現場の葛藤

余谷 暢之
国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科

小児医療の発展とともに、これまで根治が難しかった疾患に対する治療選択肢が増えている。その中で最期まで積極的な治療を受けながら亡くなっていく子どもの数が増加している。入院中の子どもたちの亡くなる場所も、NICUやPICUといった集中治療室が増加しており、これは世界的にも同じ傾向がある。こういった集中治療の現場では、「侵襲の高い数%の成功率が見込まれる治療」を行うのか、「侵襲の高い効果が判然としない治療を続けるのか」など治療方針に関する多くの葛藤がある。

「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」の中では、「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」と明記されており、「治療方針の決定にあたっては、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」と記されている。

ここでは、その話し合いにおいて大切にしたいことを概説しながら、そこにある課題と今後学会として取り組むべきことについて私見を述べ、皆様と考える機会としたい。

4. 子どもの最善の利益を追究する「話し合い」の課題と可能性

笹月 桃子

西南女学院大学保健福祉学部

九州大学大学院医学研究院成長発達医学分野

医療技術が高度に発展し、難治疾患の着床前・出生前・発症前の診断が可能となってきている。高度医療と並走する緩和ケア・意思決定支援の概念も現場に浸透し始めた。脳死下臓器移植・生命維持治療の中止/差し控えといった重い判断を巡る議論も現場発信で積み重ねられている。これらの実践を支える医療・法・福祉の制度も拡大され、重篤な疾患や重度の障害を抱える子どもにたちにとって、その個別性に応じた治療・ケア・暮らしが拡充されたことの意義は大きい。私たちは、目の前の子どもの最善の利益を希求し続けることで、道を切り拓いてきたとも言える。

一方でこれら新規技術・制度・概念といった手段が目的化し、選択肢化されると、例えば、生まれてくるに値するいのちとそうではないいのち、生きるに値するいのちとそうではないいのちといった、いのちを選別する眼差しが顕在化する。すべての子どもたちを等しく尊ばんとする私たちの理念から外れ、願わぬ方向に議論が滑っていく。

個別具体的問題解決だけに埋没するのでもなく、現場のリアリティから離れて俯瞰するだけでもなく、具象と抽象を行き来しながら、医療とは何を成し得るのか、その限界の先で私たちが果たすべき責任とは何か、常に問い続けなければならない。子どもに関わるすべての人たちと、社会と、対話を続けなければならない。その先に、目の前の子どもを必死に救いつつ、隣にいる子ども・未来に生まれてくる子どもも切り捨てない小児医療の在り方を見出すことができるであろう。

これが、子どもの最善の利益を追究する「話し合い」の課題と可能性なのではないかと考える。

【アンケートのまとめ】

参加者 502 名にアンケートを実施し、344 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＞

参加者を職業別に見ると、小児科の医師が 160 名、産婦人科の医師が 21 名、小児科・産婦人科医以外の医師が 9 名で、回答者の過半数を医師が占めた。また、小児科の医師に次いで参加者が多かった看護師 59 名をはじめ、助産師 18 名、認定遺伝カウンセラー[®]13 名、コーディネーター（臓器移植・医療など）10 名、ソーシャルワーカー 8 名など、幅広い職業の方から参加があった。

参加者を年代別に見ると、10 代から 70 代まで幅広い層からの参加があり、もっとも多かったのは 40 代の 118 名、次いで 50 代の 98 名であった。参加者が多かった小児科の医師は、50 代が 51 名、40 代 49 名とほぼ同数でもっとも多く、次いで参加者が多かった看護師は、40 代が 30 名と過半数を占めた。

＜フォーラムの情報源＞

参加者が情報源としたのは、日本小児科学会メール配信サービスが 102 名ともっとも多く、次いでチラシが 65 名、日本小児科学会ホームページが 62 名とほぼ同数であった。また、その他と回答した方が 106 名いたことから、様々なところから情報を入手していた。参加者が多かった小児科の医師が情報源としたのは、日本小児科学会メー

ル配信サービスが76名、日本小児科学会ホームページが42名であった。次いで参加者が多かった看護師が情報源としたのは、チラシが22名ともっとも多かった。

<全体の評価>

テーマについては、4以上の評価が331名であり、回答者の約96%を占めた。また、全体の平均は4.74であり、小児科の医師の平均は4.75、看護師の平均は4.81であった。

演題の内容については、4以上の評価が326名であり、回答者の約94%を占めた。また、全体の平均は4.65であり、小児科の医師の平均は4.64、看護師の平均は4.73であった。

スライドの内容については、4以上の評価が308名であり、回答者の約89%を占めた。また、全体の平均は4.47であり、小児科の医師の平均は4.47、看護師の平均は4.61であった。

講演時間については、4以上の評価が307名であり、回答者の約89%を占めた。また、全体の平均は4.47であり、小児科の医師の平均は4.40、看護師の平均は4.58であった。

【まとめ】

日本小児科学会倫理委員会は、令和4年度に同委員会が取り組むべき懸案事項について事前に検討した結果、複数の懸案について解決するための方策を検討することとしました。そのためには、現在どのような懸案があるのかを会員や一般の方に周知しつつ、解決のための意見を広く問う必要があるとの意見に達し、その手段としてフォーラムを開催することとしました。

新型コロナウイルス感染症の拡大以降、WEB開催で行うことが一般化してきていたため、前回に引き続きWEB開催で実施しましたが、502名と多くの皆さんに参加していただきました。また、参加者からは多くのご意見があり、活発な議論ができたと思います。

今回のフォーラムでは、未解決の問題をそのまま懸案として示すことが目的でしたが、それぞれのテーマについて多くの反響がありました。今後はいただいたご意見を参考に何らかの成果物に繋げていく計画です。倫理委員会としては、これからも小児医療にとって重要な諸課題をとりあげ、公開フォーラムを行っていきたいと考えております。今後ともよろしくご意見申し上げます。