日本小児科学会主催

第 13 回
日本小児科学会倫理委員会
公開フォーラム

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　2023 年 3 月 5 日(日)　13:00～16:00

開催方法　Zoom Webinar

はじめに

倫理委員会では、小児科領域における倫理的課題をテーマにした公開フォーラムをおおむね隔年で開催しております。今回は、第 13 回倫理委員会公開フォーラムとして、「日本小児科学会に求められる倫理とは何か」をテーマとして、プログラムを作成しました。

日本小児科学会が抱える倫理的課題のすべてを一般化できる唯一の正解は無いと考えますが、技術の進歩が急速な出生前・着床前診断、小児の脳死臓器移植・子どもからの臓器提供における課題、終末期の治療中止・差し控えに関わる考え方、重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合い、といった以前から考えられてきた臨床倫理の課題各領域において、現在どのような問題を抱えているのかを学会員のみならず、さまざまな立場の皆様とも共有し、より多くの共通の理解の上で、今後、どのような方向に進むべきかを考える契機としたく、この公開フォーラムの開催を計画しました。

今後は、このフォーラムで出された意見をもとに、着床前診断に関する学会の見解や、話し合いのガイドラインの見直しなどを行っていく予定です。

日本小児科学会倫理委員会

プログラム

13:00～13:05　開会の挨拶　　岡　　明（日本小児科学会会長）

13:05～13:10　フォーラム開催趣旨の説明
山本　俊至（日本小児科学会倫理委員会委員長）

13:10～14:50　**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）

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）
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）
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緩和ケア科）
4. 「子どもの最善の利益を追求する「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）

14:50～15:05　休　憩

15:05～15:55　**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）

15:55～16:00　閉会の挨拶　　三井　哲夫（日本小児科学会倫理委員会担当理事）

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

13:10～14:50

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（みぎた）　王介（おおすけ）

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、問題の解決をめぐっての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。

右田　王介（みぎた･おおすけ）

【所属】

聖マリアンナ医科大学臨床検査医学
聖マリアンナ医科大学病院 小児科
聖マリアンナ医科大学病院 遺伝診療部

【職歴】

1999 年　　筑波大学医学専門学群卒業
1999 - 2001 年 筑波大学附属病院および茨城県立こども病院レジデント
2001 - 2005 年 筑波大学大学院人間総合科学研究科（博士課程）遺伝医学・有波忠雄教授
2005 - 2009 年 国立成育医療センター遺伝診療科　レジデント　（奥山虎之医長）
2009 - 2012 年 The Hospital for Sick Children （トロント小児病院）Postdoctoral fellow
（Genetics & Genome Biology 部門　Stephen W Scherer 博士）
2012 年-　　国立成育医療研究センター研究所周産期病態研究部　研究員（秦健一郎部長）
2014 - 2020 年 聖マリアンナ医科大学・小児科・講師
2021 - 2022 年 筑波大学医学医療系・小児科・准教授
2022 年 9 月-　聖マリアンナ医科大学・臨床検査医学・教授

【主な所属学会･委員会等】

日本小児科学会 （同倫理委員）
日本産科婦人科学会
日本人類遺伝学会（同評議員、同広報委員）
日本先天代謝異常学会
日本臨床検査医学会

【主な取扱業務分野】

小児科学、臨床遺伝、臨床検査

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（たねいち）　尋宙（ひろみち）

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、これは現実に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、背景を知ることで、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。事実に向き合いだした家族らは、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。

種市 尋宙(たねいち･ひろみち)

【出身】
新潟県新潟市

【所属】
現職：富山大学学術研究部医学系小児科学　講師

【職歴】
1998 年　富山医科薬科大学医学部卒業
1998 年　富山医科薬科大学小児科学教室入局
　　その後、富山県立中央病院 小児科、糸魚川総合病院 小児科などで勤務
2007 年　富山大学医学部大学院博士課程修了
2008 年　国立病院機構災害医療センター 救命救急科
2009 年　富山大学小児科助教
2019 年　富山大学小児科講師
現在に至る

【資格】
小児科専門医・指導医
集中治療専門医
日本 DMAT 隊員

【主な所属学会･委員会等】
日本小児科学会
小児医療提供体制委員会（委員長)、倫理委員会、JPLS 委員会、
小児救急・集中治療委員会、成育基本法推進委員会などの各委員
日本小児救急医学会 代議員・SI メンバー
厚生労働省 小児からの臓器提供に関する作業班メンバー
日本臓器移植ネットワーク 広報委員会 委員
日本臓器移植ネットワーク あっせん事例評価委員会 委員
富山市立学校新型コロナウイルス感染症対策検討会議（座長）

【主な取扱業務分野】
小児救急・集中治療

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（よたに） 暢之（のぶゆき）

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。

余谷　暢之（よたに･のぶゆき）

【所属】

国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科

【職歴】

2006 年　国立成育医療センター総合診療部レジデント
2009 年　国立成育医療センター総合診療部医員
2014 年　神戸大学医学部附属病院緩和支持治療科　医員
2015 年　神戸大学医学部附属病院腫瘍センター・緩和ケアチーム　特定助教
2017 年　国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科　医長
2018 年　国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科　診療部長

【資格】

日本小児科学会専門医・指導医
日本緩和医療学会専門医

【主な所属学会･委員会等】

日本緩和医療学会 理事
日本小児血液がん学会 理事
日本小児医療保健協議会合同委員会 重症心身障害児（者）・在宅医療委員会委員長
日本緩和医療学会 専門的横断的緩和ケア推進委員会委員長、小児緩和ケア WPG 員長
日本小児科学会　代議員、倫理委員会・小児医療委員会・国際渉外委員会委員
日本小児神経学会 社会活動委員会委員
Asia Pacific Hospice Palliative Care Network (APHN), Paediatric Palliative Care Special Interest Group, Co-chair

【主な取扱業務分野】

小児緩和医療
小児総合診療

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（ささづき） 桃子（ももこ）

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。

個別具体の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。子どもに関わる全ての人たちと、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。

笹月　桃子（ささづき・ももこ）

【所属】

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

【職歴】

1994 年–　熊本大学医学部卒業、同年 九州大学小児科入局、以後関連病院に勤務
2004-2006 年　米国 Lucile Packard Children's Hospital at Stanford, Pain management and palliative care team 研修
2006 年–　国立病院機構 福岡東医療センター小児科 勤務（2009 年– 同小児科医長）
2013 年–　九州大学大学院入学／九州大学病院小児科（小児神経科）勤務
2015 年–　同病院小児緩和ケアチーム設立、以降、現在に至るまで活動を継続中
2017 年–　西南女学院大学保健福祉学部 准教授
2021 年–　同教授
他、福岡市立こども病院、久山療育園重症児者医療療育センター非常勤医師
現在に至る

【主な所属学会・委員会等】

日本小児科学会 専門医、倫理委員会委員
日本生命倫理学会 新生児小児部会幹事
日本臨床倫理学会 上級倫理認定士、同上級委員会委員（小児タスクフォース）
日本緩和医療学会 将来構想委員会小児緩和ケア WPG 員
日本小児神経学会, 日本重症心身障害学会, 日本小児血液がん学会, 日本医学哲学倫理学会

【主な取扱業務分野】

小児神経科
小児緩和ケア
小児の臨床倫理・生命倫理

【座長】

掛江　直子（かけえ･なおこ）

【所属】

国立成育医療研究センター生命倫理研究室

【職歴】

1997 年　早稲田大学大学院 人間科学研究科 生命科学専攻 修士課程 修了
1997 年　早稲田大学人間総合研究センター助手（常勤･専任）
　　国立小児病院 血液腫瘍科 研究員
2001 年　国立精神・神経センター 精神保健研究所 流動研究員
2002 年　国立成育医療センター 研究所 共同研究員
2003 年　国立成育医療センター 研究所
　　成育政策科学研究部 成育保健政策科学研究室長
2014 年　国立成育医療研究センター 研究所
　　社会･臨床研究センター 生命倫理室長（組織変更）
2015 年　国立成育医療研究センター 臨床研究開発センター
　　生命倫理研究室長・小児慢性特定疾病情報室長（併任）（組織変更）
2018 年　国立成育医療研究センター 生命倫理研究室長
現在に至る

【主な所属学会･委員会等】

日本小児科学会、日本生命倫理学会、日本医事法学会

【主な取扱業務分野】

生命倫理学、小児医療政策、小児保健政策、医事法学

山本俊至（やまもと･としゆき）

【所属】

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

【職歴】

1989 年　鳥取大学医学部卒業
同　　年　同大脳神経小児科入局
2002 年　豪州アデレード大学臨床遺伝学研究センター客員研究員
（文部科学省長期在外研究員）
2003 年　神奈川県立こども医療センター遺伝科医長
2006 年　東京女子医科大学特任講師（統合医科学研究所・ゲノム診療科）
2017 年　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
東京女子医科大学ゲノム診療科・教授
聖マリアンナ医科大学客員教授
現在に至る

【主な所属学会･委員会等】

日本小児科学会、日本小児神経学会、日本人類遺伝学会、日本小児遺伝学会、日本先天異常学会、日本遺伝カウンセリング学会

【主な役職】

医学博士、小児科専門医・指導医、小児神経専門医、臨床遺伝専門医・指導医、細胞遺伝学認定士・指導士
日本小児科学会倫理委員会委員長
日本小児神経学会理事・機関誌「脳と発達」編集長
日本人類遺伝学会評議員・機関誌「Human Genome Variation」Associate Editor
日本先天異常学会評議員・機関誌「Congenital Anomalies」Associate Editor
日本小児遺伝学会評議員
日本医学会・出生前検査認証制度等運営委員会・情報提供 WG 構成員
日本産科婦人科学会 PGT-A 小委員会アカデミックアドバイザー
日本産科婦人科学会 PGT-M 審査小委員会委員

【主な取扱業務分野】

小児神経学、臨床遺伝学

MEMO