



2010.07.03. NPHC勉強会


医療・福祉の倫理について ～児童虐待と医療倫理

東京大学医科学研究所
公共政策研究分野 准教授
研究倫理支援室 室長
武藤 香織

1

公共政策研究分野の仕事


1. 公共政策領域
 - ・ 薬理遺伝学検査と副作用予防に関する計量経済学的分析
 - ・ 代理出産、卵子、受精卵のグローバルな流通と規制に関する研究
 - ・ 人身売買、臓器売買、幹細胞ツーリズムに関する研究
2. 科学コミュニケーション領域
 - ・ 非言語科学コミュニケーション～芸術と科学の接点生体肝移植の質保証に関する研究
 - ・ ハンチントン「舞踏」病のダンスワークショップ



4

お話しすること


- ・ 自己紹介
- ・ インフォームド・コンセント、アセントとは？
(Informed consent and assent)
- ・ 児童虐待にかかわる医療倫理問題
 - － 改正臓器移植法
 - － 宗教上の理由による輸血拒否ガイドライン



2

公共政策研究分野の仕事

3. 研究倫理・ガバナンス領域
 - ・ 憲法における「学問の自由」再考
 - ・ 研究倫理コンサルテーションシステム
 - ・ 臨床試験参加者体験記データベース構築
4. 医科学と福祉領域
 - ・ 再生医療が障害者自立支援運動に与える影響
 - ・ 患者主体の研究推進運動の日米比較
 - ・ 東アジアにおける優生思想と福祉社会の構想
 - ・ 侵襲型人工呼吸器の開発史と装着者の独居生活支援に関する研究




5

第3次科学技術基本計画 (H18年度-H22年度)

- ・ 第4章 社会・国民に支持される科学技術

 1. 科学技術が及ぼす倫理的・法的・社会的課題への責任ある取組
 2. 科学技術に関する説明責任と情報発信の強化
 3. 科学技術に関する国民意識の醸成
 4. 国民の科学技術への主体的な参加の促進


公共政策研究分野の仕事



3

ニュルンベルク・コードと インフォームド・コンセント


- ・ ニュルンベルグ裁判
 - － ナチス・ドイツの医学事件(マリアへの感染、超高度実験、毒ガス実験、障害者の「安楽死」など)を扱った裁判で、医師たちが刑罰を受けた。
- ・ ニュルンベルク・コード
 - － 判決では、「許可できる医学実験」と題する節で、人体実験の普遍的な倫理基準を明文化。示された10カ条は、医学実験に関する最初の国際的なガイドラインであり、インフォームド・コンセントの原点ともいえる。



6

ニュルンベルグ・コード(1947)

1. 被験者の自発的な同意が絶対に欠かせない。これは被験者が、同意を与える法的能力をもっていること、強制がない状況で、自由な意思で選択できること、実験内容を十分に理解していることを含む
2. 他の方法では得られない、社会のためになる成果が上げなければならない
3. 動物実験と自然な経過に関する知識に基づいていなければならない
4. 不必要な身体的・心理的苦痛を避けなければならない
5. (実験者本人が被験者になる場合を除き) 死や障害をひきおこすと行う前からわかる実験はしてはいけない




7

生命倫理の原則 principles of bioethics

1. 自律尊重 (autonomy): 自律的な患者の意思を尊重する
2. 無危害 (no harm): 患者に危害が及ぶのを避ける(不適切な治療を回避する)
3. 善行 (beneficence): 患者に利益を与える(治療の効果を高める)
4. 正義 (justice): 患者の等しい取り扱い


- これらの原則が、インフォームド・コンセントの基礎となる。



10

ニュルンベルグ・コード


6. リスクが利益を上回ってはいけない
7. 適切な準備と設備がなければならない
8. 科学的に資格がある実験者が行わなければならない
9. 被験者はいつでも自由に実験を中断できなければならない
10. 被験者に傷害・障害・死を引き起こすと予測できる場合、実験者はいつでも実験を中断する用意がなければならない



8

「自律」と同意の原則 (autonomy and consent)

- 自己決定できる人については、本人の自由意思による決定を尊重する。
- 自己決定できない人(たとえば、子ども)については、人としての保護を付与する。
- ただし、自己決定能力の有無に関する判断は、慎重に。(「代諾」は原則的に例外と考える)




11

ヘルシンキ宣言 (Declaration of Helsinki, WMA, 1964)

- ニュルンベルグ・コードの概要は、1964年の世界医師会第18回総会にて、「ヘルシンキ宣言」として独立採択(以降、修正を繰り返し、2008年が最新改訂)
 - A. 序言
 - B. すべての医学研究のための基本原則
 - C. メディカル・ケアと結びついた医学研究のための追加原則

「本宣言は、主として医師に対して表明されたものであるが、WMAは人間を対象とする医学研究に関与する医師以外の人々に対しても、これらの原則の採用を推奨する」(A.2.)




9

本人同意と代諾の間にも いろいろある

1. 本人のみの同意を得る
2. 本人が同意するが、法定代理人への通知も本人に依頼しておく
3. 本人が同意するが、法定代理人も了承し、補助的に同意を得る
4. 法定代理人による代諾と本人の了承
5. 法定代理人による代諾のみ

- 18歳→児童福祉法第4条の「児童」の定義上限
- 15歳→民法第797条の代諾養子、民法第961条の遺言能力、旧「臓器の移植に関する法律」の運用に関する指針による臓器提供意思




12

研究協力依頼の説明内容として 熟慮すべき項目の例

- 予測される研究結果及び提供者等に対して予測される危険や不利益(社会的な差別等社会生活上の不利益も含む。)

「あなたの個人情報や試料は厳重に管理しますが、外部からの侵入やハッキングなどによって、漏洩する可能性がゼロではありません。万が一、漏洩した場合には、就職、保険加入、結婚、出産などで不当な差別を受けるなどの不利益を被ることが予想されますが、ご了承下さい」(実際にあった文例)

→ご了承できるか!!こんな研究に参加する?




13

インフォームド・アセントの要素 Elements of informed assent

1. 子どもたちが自分の症状について発達段階に適した理解が得られるよう支援する
2. なされる検査や処置の内容とその結果について子どもに説明する
3. 子どもの状況理解や反応に影響を与える要素について臨床的に査定する
4. 提案されたケアについて自発的に子どもが納得しているか否かを表現できるよう工夫する

(アメリカ小児科学会)




16

研究協力依頼の説明内容として 熟慮すべき項目の例

- 提供者として選ばれた理由

「本研究は、〇〇省も認定した国家プロジェクトであり、日本全国30病院の××病専門医が参加しているため、××病に関する画期的な治療法の確立につながります。あなた様に、そのような研究に参加することができる貴重な機会を生かして頂きたいと考え、ご説明させていただきます」(実際にあった文例)

→なんのDM? 研究の背景や科学的な選択基準・除外基準をもとに書くべきところ。




14

たとえば、臓器移植 意思表示を可能とする年齢について

- 臓器提供意思を有効に表示可能な年齢については、法文には規定がなかった。
- 局長通知では、「年齢等により画一的に判断することは難しいと考えるが、民法上の遺言可能年齢等を参考として、法の運用に当たっては、15歳以上の者の意思表示を有効なものとして取り扱うこと」と述べられている。
- 実質的には15歳未満の臓器提供ができないとされてきた。

→7月17日施行の改正法では、年齢制限がなくなり、親権者による推定同意が認められるようになる。




17

こどもの「同意」と「納得」

- 成人と同じような意思決定・表明は、成長途上の子どもには難しい。
- しかし、これから起こることに対する事前説明をして、納得してもらうことはできる。

→インフォームド・アセント


- 「アセント(assent)」とは、「(提案・意見などに)よく考えたあとで快く同意する、賛成する」



15

改正臓器移植法に伴う運用 のポイント

- 本人の意思は家族に十分確認
- 拒否の意思は十分注意して確認
- 年齢にかかわらず拒否の意思は有効
- 書面以外の拒否の意思も有効
- 未成年者の臓器提供は、特に父母の意向を慎重に把握
- 子どもの臓器の提供施設に虐待防止委員会やマニュアルの整備を求める
- 虐待の疑いがあれば児童相談所に通告
- 6歳未満の法的脳死判定は24時間以上あけて2回
- 生後12週未満、知的障害者の臓器提供は見合わせ



18


虐待を受けた児童への対応等に関する事項

(1) 児童からの臓器提供を行う施設に必要な体制

- ① 虐待防止委員会等の虐待を受けた児童への対応のために必要な院内体制が整備されていること。
- ② 児童虐待の対応に関するマニュアル等が整備されていること。なお、当該マニュアルは、新たな知見の集積により更新される必要があること。

(2) 虐待が行われた疑いの有無の確認について


- ① 虐待の徴候が確認された場合には、児童からの臓器提供を行う施設においては、虐待対応のための院内体制の下で、虐待が行われた疑いがあるかどうかを確認すること。



19

ガイドラインの背景


- 医療ネグレクト概念の定着
 - 親が自己の宗教的信条によって小児に対する輸血治療を拒否し、その生命を危険にさらすことは一種の児童虐待であるとする立場(日本弁護士連合会)
 - ただし、子どもの年齢や精神的な成長は考慮対象
- 二世信者の心理特性



22

虐待を受けた児童への対応等に関する事項


- ②この結果、当該児童について虐待が行われた疑いがあると判断した場合には、児童相談所等へ通告するとともに、警察署へ連絡するなど関係機関と連携し、院内体制の下で当該児童への虐待対応を継続すること。
- ③その後、医学的理由により当該児童について虐待が行われたとの疑いが否定された場合についても、その旨を関係機関に連絡した上で、当該児童への虐待対応の継続の要否について検討すること。



20

輸血拒否は親の監護権停止に値するか


- 医療者からみて“不合理”な親の代諾と比べて、その意義を検証する必要がある。
 - 虐待が疑われる親の「医療ネグレクト」
 - 知的な判断能力が疑われる親の「医療ネグレクト」
 - 胎児治療とその停止
 - 重症新生児への治療とその停止
 - 神経難病児への緊急時の人工呼吸器装着
 - 感染症罹患恐怖や「気持ち悪さ」に伴う輸血拒否



23

宗教上の理由による輸血拒否 5学会ガイドライン(2008)


1. 患者が18歳以上の場合、本人の文書同意を得たうえで無輸血治療を貫くか、転院を勧める。
2. 15歳以上18歳未満の場合、親権者か本人のどちらかが希望すれば輸血し、ともに拒否なら、18歳以上に準じる。
3. 15歳未満の場合、親権者の一方が同意すれば輸血する。双方が拒否する場合でも必要なら行う。治療が妨げられれば、児童相談所に通告して児童相談所から裁判所に親権喪失を申し立て、親権者の職務停止処分を受けて親権代行者の同意で輸血をする。



21

二世信者とは

- 12歳以下のときに親を信者として持つことで、教団の教理や組織の影響を大きく受けた人々(猪瀬2002)
- 本指針で対象としている人々、特に児童福祉法上の児童(18歳未満)は、家族内に大人の信者をもつ二世信者と想定し、その心理特性に配慮して考えるべき。



24

二世信者の心理特性

- 信仰対象、教団コミュニティ、親などからの寵愛や受容を求めながら、しかしその大きな影響力にも葛藤しながら、アイデンティティを確立しようとしている存在。
- 一世信者とは異なり、自分の選択ではなく、当たり前前の環境として教団の教理を教えられていることから、一世信者よりも罪悪感や自己否定感が強く、自己主張が強固ではない。自我が揺らぎやすいとされる。



25

元二世信者の思いは複雑

- 自分の過去を肯定的にとらえなおしている人
- 信仰を継続する親の生き方を認め、新たな関係を構築できた人
- 過去を忘れ去りたい人
- 信仰を継続する親との関係が希薄になった人
- 親や教団コミュニティの仲間を裏切ってしまった思いを抱えている人 など様々。

信徒時代の経験を、児童虐待などの否定的な文脈で語られることは、自身の存在を否定されたような気持ちにさせてしまうこともあることに留意。



28

二世の態度の類型例

1. 親に従い、教義を真剣に内面化する子ども
2. 信仰に対する親の態度には疑問を持つが、教義に対する親和性を感じる子ども
3. 教義には疑問を持つが、親に従いたい・愛されたいために、教義を内面化しているように振舞う子ども
4. 信仰に対する親の態度にも教義にもなじめず、居場所を失う子ども

1では、親や教団と自己が一体化している。
4では、親や教団を自己から切り離すことに葛藤している。



26

輸血後の子どもに対する配慮事項

1. 親や戒律に従えなかった苦しみへの対処。
2. 家族の理解を得て、輸血した子どもを受け入れ、区別なく従来どおり(あるいはそれ以上の)愛情をもった家族関係の再構築・再統合の方策。
3. 治療の結果、永続的な障害を負った子どもの場合、親の受け入れが困難になりうる。これに輸血が加わることによる、親の受容の困難さへの対応。
4. 病気体験を機に、信仰の道から離れる可能性。



29

輸血後の子どもへの支援

- 二世信者の特性ゆえに、輸血後の生活に不安や存在の痛みを抱える可能性がある。
 - 神の許しを得られるか?
 - 教団コミュニティで受け入れられるか?
 - 親や二世のきょうだいが温かく迎え入れるか?
 - 輸血された体験をどのように肯定すればよいか?

救命のための輸血が暴力的な行為として受け取られかねない。輸血後の子どものサポートについて、院内で事前の検討が必要。



27

医療側からの視点

- 医師の職責上、輸血以外の救命手段がないときには輸血をするという方針を持たざるを得ない。
- 予定された手術の場合には話し合いや転院の余地があるが、救急時の救命対応については、事前に原則を検討したうえで、症例ごとに対応するしかない。
- 輸血後の子どもへの心理的なケアについて、どこまでできるのか、そもそもする必要のあるのか、病院によって考え方や環境が異なる。
- 輸血を実施できなかったことで忸怩たる思いを抱える医師への精神的ケア、人的金銭的コストについて、まだ議論は進んでいない。



30