

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
分担研究報告書

疫学・生物統計学、ウェブサイトによる公開、倫理的な共通基盤のバックアップ

研究分担者 増井 徹
慶應義塾大学医学部臨床遺伝学センター 教授

研究要旨

先天異常症候群領域における出生および乳児の治療は、その親にとって、複雑で、自分たちの人生全体に関わる大きな判断を迫られる課題である。子供の成長段階に応じて医師、医療者、医療そのものと深く関わりながら、しかし、親にとっては一生負う課題となる。この課題について、Nuffield Council on Bioethics (NCOB) は果敢に挑戦し、報告書を出している。本報告書は、胎児、乳児の「最善の利益」を基本しながらも、母親の人権への配慮を図っている点は、興味深い。丁度この報告書の2年前に、英国は、ダウン症の血清診断 (NIPTではない、古典的診断法) の普及を図り、2004年までにすべての妊婦にアクセス可能としている。それと同時に、障害のある子供を産む決断へのサポートの充実も図っている。また、この時期は遺伝子診断がまだ広くは用いられていない状態であったので、ゲノム情報の共有の話題はない。ゲノム診断が明確になってきても、状況が変わらないと思われるのは、子供の異常とその状況、治療の効果等の情報を共有することによって、証拠による判断が医療と親をそして、障害を持つ子供を支えるものであるというこの報告書の主張である (6.46-6.50)。

A. 研究目的

本研究は、Quality of Lifeという言葉（日本語訳は「生活の質」）を支える情報共有のシステムにおける倫理的課題について、先天異常症候群領域での、特に出生と治療等の医療や親の決断に関わる課題について検討することを目的とする。

B. 研究方法

文献等の資料を基に検討する。

(倫理面への配慮)

非該当

C. 研究結果

本課題においては、Nuffield council on bioethics (NCOB) が2006年に出版した”Clitlial care decisions in fetal and neonatal medicine: ehitcal issues” (<http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/NIPT-ethical-issues-full-report.pdf>) を読み解くことで、この問題の一端、特に「先天異常症候群の患児の出生と医療の決定」という課題について、倫理的課題を検

討する。最後の9章に勧告がまとめられているが、膨大な報告書の中で、情報を共有する必要領域について、患児、親、医療関係者の生活の質の側面から検討する。

本レポートでは、この課題における意思決定を支える4つの主たる問題点を抽出している。

1. 人間の生命の価値

この課題は、救命治療の意思決定に関与する人たちが取り組む必要がある重要な問題である。ややもすると、どの時点から人として尊重されるべきかのような議論となるが、本報告書は「明確に判断でき、生存可能性を判断できる重要な基準点である

「出生時」を、生命維持について判断する重要な道徳的および法的転換点とみなすこととする」として、判断を避けるとともに、判断の基準を示している。また、胎児対母親の問題に対しても、「作業部会の見解としては、道徳的な見地から、妊婦が不注意な行動や意図的に危険な行動をとることによって生まれてくる我が子に危害を加えるような誤った行動をとっても（ときど

き起きることだが）、妊婦の行動を強制的に正すために、妊婦の意思に反して胎児の利益となるような薬物的介入または外科的介入を行うことは誤りであると考え。妊婦の身体的尊厳や自由を奪う、または制限する法律を導入することは、拘束力を救命治療の意思決定の場面のみに結びつけることとなる為、不当であり実行不可能である（段落2.20および8.4）。」

「作業部会はまた、苦痛の度合いが新生児の生存という利益を上回る場合を判断すべきであるとし、その基準を明らかにし、緩和ケア提供の義務が延命の義務を上回る場合の境界を示す適切な表現を見つけることに尽力した。新生児に耐えがたい負担を強要することになる場合、延命治療の強要や持続を主張することは新生児の最良の利益にならないという状況を表現するために、「耐えがたさ」という概念が採用された（段落2.11）。」

2. 最良の利益の原理

「作業部会は一致して、新生児の最良の利益は、その新生児への治療の是非と治療法について決定する際に最も考慮されるべきものであると考える。新生児の利益は、その新生児の生死、および生活の質に関係することが多い。新生児の最良の利益の重要度に従い、作業部会は、新生児の生死の利益、または「耐えがたい」人生を回避する利益を、新生児について下されるいかなる重要な決定による他の利益よりも重要であるとみなす（段落2.21および2.28～2.32）。」この判断において、親、家族の関わりの中で、彼らの利益についての考慮の重要性も考えるべきである。

3. 治療の保留と中止、および故意の延命中止 (deliberate action to end life)

最も難しい決定ではあるが、「それぞれのケースの新生児の最良の利益を評価した結果、治療を保留または中止すべきであると判断される場合、保留と中止の間に道徳的区別をつける理由はないということが本部会での結論である。各ケースの状況に応じて、いずれも許容される行動である（段落2.33）」とある。また、「作業部会の見解としては、治療が新生児の最良の利益に従って行われ、共同意思決定プロセスにおいて合意が得られていれば、寿命を短縮する可能性はあるが疼痛を緩和する治療は道

徳的に許容される（段落2.38）」とまとめる。

4. 経済的および社会的問題

この課題については、「本部会は、健康利益の最大化を追求する上で、経済的要因だけを考慮してはならないという見解である。新生児医療だけにとどまらないが、意思決定には公平性や公正性などの原則もさらに考慮されるべきである」としている。また、「作業部会は、新生児集中治療室で新生児をケアする医療従事者は、「目の前の患児」に可能な限り最良のケアを続けるべきであると提言する。その決定は資源との関連性に左右されてはならないが、認識はすべきであろう。そうした決定は臨床的な優先度の判断によって行われるべきであり、新生児の最良の利益が考慮されるべきである（段落2.43および9.43）」とある。

また、医療については、胎児医学（第4章）、生死の境界（妊娠第25週6日以前に誕生した超早産児）（第5章）、および集中治療を受ける新生児（第6章）について論じている。

D. 考察

本課題はいくら議論をしてみても、実際の意思決定は容易ではない。NNCBEの報告書で重要な概念である”Best interest”については、国連の「児童の権利に関する条約」（1990年の施行）の中での重要な概念として使われている。第3条1においては、「1 児童に関するすべての措置をとるに当たっては、公的若しくは私的な社会福祉施設、裁判所、行政当局又は立法機関のいずれによって行われるものであっても、児童の最善の利益が主として考慮されるものとする」とある。Nuffieldの報告書もその基本原則を守る形での議論を行っていることが理解される。

重要な点は、これらの検討の上で、情報共有について、胎児、小児だけでなく、親、医療者を巻き込んだ Quality of Life¹ のために、胎児、小児の科学的情報の共有を論じていることである。子供たちの状況への、そしていろいろな治療の試行の様子やその帰結を知ること、医療と親の側の対処と、子供の生活の質だけでなく、それを囲む医療者と親の生活の質が向上することの重要性を先に挙げた4つの意思決定における重要項目の要請として主張している。

E. 結論

英国の出生前診断の事情を反映した NCOB の報告書は、その検討の悉皆性の面でも、日本の事情を考える重要な資料となる。特に、NIPT の普及の中で、今後どこまでの出生前診断の技術が発達するか、また、その進展を望む費用対効果の社会的圧力の中で、容易には解決しない問題である。ただ、その中で、子供の問題としてだけでなく、子供たちの **Quality of Life** を支える医療と親の存在への心理的配慮の重要性は、日本のなかでも論じられるべき視点である。

F. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし