

小児の意思決定に関する研究

研究分担者 笹月桃子 西南女学院大学 保健福祉学部 教授

研究要旨：

本研究は、我が国における脳死下の子どもの代理意思決定の在り方を模索することを目的とする。本年度はその検討に至るための議論に際する課題の抽出を目指し、国内で刊行された「脳死下臓器移植」「意思決定支援」に関連する著作・文献等を収集/分析し、考察を行った。「脳死下臓器移植」については、脳死をめぐる議論と移植医療としての議論に二相化され、論点は多極化していた。また領域を超えた学際的な議論が希薄であった。「意思決定支援」については、その理念定義は曖昧であり、特に小児領域において主体や家族の役割は統一されておらず、小児・障害者等の社会的弱者の「意思」は大人や社会との関係性のなかに取り込まれやすい構造が垣間見えた。今後、関係性の中で脳死下の子どもの(代理)意思決定することの現状・限界・在り方についてより詳細な分析と学際的な議論及び議論構造の把握が求められる。

A. 研究目的

我が国における脳死下の子どもの代理意思決定の在り方を模索することを目的とし、本年度は、その議論に際する課題の抽出を目指した。

B. 研究方法

- 1「脳死下臓器移植」「意思決定支援」及びそれらに近似・関連する用語をキーワードに設定し、国内にて刊行された著作物等を検索/収集した。
- 2.「脳死下の子どもの代理意思決定の在り方の検討」を基点に質的内容分析を行った。

(倫理面への配慮)

研究対象者を設定せず、個人情報等を扱わない研究である。

C. 研究結果

・「脳死下臓器移植」に関する日本語著書等 28 件 (1988～2021 年刊行)を収集、分析中:議論は大きく二相(脳死をめぐる議論と移植医療としての議論)である。人・生命・自律・尊厳の連結性及び両立性の如何について、欧米との文化的思想の差異のみに収束できない多面的な問題が散在し、議論構造の把握の必要性がうかがえる。また人文社会学系と医療科学系の垣根を越えた学際的議論は極めて少ない。  
・特に小児の「意思決定支援」に関する文献を医中誌検索ベースで収集しながら分析中:その主体・対象・目的・実践、そして家族の役割は統一されておらず、概念定義の曖昧さがうかがえる。

D. 考察

現代医療の基盤に置かれる自己決定概念は、パターナリズム批判と患者の自律尊重を謳い、医療現場に導入され、インフォームド コンセント、意思決定支援などの実践として定着した。そして昨今、その主体は意思決定ができない新生児・小児・障害者・認知症患者等へと拡張している。この歩調と合わせ、現場には協働意思決定、アドバンスケアプランニングといった方法論的概念が急速に広まりつつある。患者の自律を補完する形で、家族や医療者等の他者を巻き

込んだ話し合いが重視されているが、その意味することは何か、不明確である。

我が国における脳死下の子どもの代理意思決定がオプトイン形式に則る限り、小児においても、あくまで本人を主眼に据えた代理意思決定がなされなければならない。その適正性が脳死下臓器移植医療の社会的信頼獲得につながる道となる。本分析の過程で、日本の社会及び医療文化的背景において、議論や理念の起点が曖昧なまま、小児・障害者等の社会的弱者の「意思」は大人や社会との関係性のなかに取り込まれやすい構造が垣間見える。今後、関係性の中で(代理)意思決定をすることの現状・限界について、より詳細に分析する必要がある。併せて領域を超えた学際的な議論と、その際の議論構造の把握と共有が求められる。

E. 結論

我が国における脳死下の子どもの代理意思決定の在り方を模索するに際し、その検討に至る議論が依然複相的であり、かつさまざまな理念定義も曖昧であることが明らかとなった。

F. 健康危険情報

(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし