厚生労働科学研究費補助金（移植医療基盤整備研究事業）
分担研究報告書

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。昨年度の文献調査において、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、より詳細な分析の必要性が求められた。本年度も文献調査を継続。また「関係性の内にある弱き存在をいかに支え得るか」をテーマに掲げ、ワークショップ（WS）を企画・開催した。脳死下臓器提供の選択肢をめぐる家族と医療者の対話実例・障害児者の代理意思決定を支援する医療ソーシャルワーカーの語り・我が子を看取った母親の語りから、代理意思決定における子どもの立場の脆弱性は、他者との関係性への取り込まれやすさのみならず、現在より将来に、また事実より価値（物語）に取りまれやすいことも明らかになった。子どもの最善の利益を追究するという建前の実践困難性とフィクション性の克服も含め、移植現場への還元性の高い代理意思決定ガイダンス提示の検討が必要である。

A. 研究目的

いかに代理意思決定（代弁）の困難性を克服し、弱い立場に置かれた子どもの最善の医療を見出しうるか検討することを目的とした。

B. 研究方法

1）文献的考察を継続した。

2）「関係性の内にある弱き存在をいかに支え得るか」をテーマに掲げ、WSを企画・開催した。
（第34回 生命倫理学会年次大会 公募WS）
（倫理面への配慮）

・文献調査：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。
・ワークショップ：対話の実例紹介に際し個人情報は開示せず、事前に医師・家族（遺族）の承諾を得た。

C. 研究結果

1）文献的考察：ドナー、レシピエントそれぞれの体験を紐解く中で、その語りの非対称性が浮き彫りになった。ドナーには「その後」がないが、レシピエントには免疫抑制剤長期内服をしながらの「その後」がある。小児ドナーの語りを聞くことは多くの場合できないが、レシピエントの声は、いずれ聞くことはできる。ドナーとなるに際しては医学的無益性・最善の利益・社会的公益性など生命の質と関連づけられる価値的基準が持ち込まれ、レシピエントになるときには、ひとえに救命が語られる。意思決定を決定づける礎の、この不均衡にも着目が必要である。移植に関わる医療者と一般市民は、何を了解し、共有しているのか、精緻に探求することが代理意思決定の土壌づくりに必至と考えられた。

2）ワークショップ：脳死下臓器提供の選択肢をめぐる医療者と家族の対話が紹介された。子どもの医学的状態の変遷と、我が子にとって最も善い道を見出そうと模索する両親の願いと苦悩がつぶさに示された。立場や時相により異なる物語が交差する中、主治医は徹底して子どもを主語に据えて両親を支援し、最終方針決定に至った、その協働意思決定の過程の複層性と困難性が共有された。また、障害児者を支援するソーシャルワーカーから、子どもの代理意思決定においては人称の混乱が生じやすく、子どもは大人の価値観に「翻弄される『弱き存在』」となり得ることが、指摘された。母親の立場から、我が子が身体をもって表す非言語の「生きたい」という意思を受け止めた経験も紹介された。子どもの立場の脆弱性（将来＞現在、価値＞事実、関係性に取り込まれやすい）の多相性が示唆された。今後、詳細な質分析による検証を要する。

D. 考察

多相的な脆弱性を抱える子どもの最善の利益の探究と、その実践の困難性、かつ、そもそもどんなに子どもを主眼に「推しはかって」みても、その過程・決定のフィクション性は拭えないという葛藤をいかに克服できるのか、今後の課題である。脳死下臓器移植に際し、子どもの代理意思決定の正当性の担保は極めて重要である。即一般化できる正解を示すのではなく、個別に正しく検討できるよう導くガイダンスとしての枠組み提示の意義が改めて顕示された。

E. 結論

子どもの立場の脆弱性の多相性を把握した上で、今後、臓器移植現場を支える代理意思決定の基盤として、実践的な代理意思決定ガイダンスづくりの検討を要する。

F. 健康危険情報

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