

ユネスコ・生命倫理コア・カリキュラム、2011
『人間の尊厳と人権についてのケースブック』1

ケーススタディー1-6：終末期にある未成年者に対する治療の中止

翻訳 門岡康弘

D は、ハンター症候群に罹患している、14歳の少年である。既知の治療法がない遺伝性疾患で、彼の余命は2年未満と予測されている。

D は、呼吸困難が原因で、大学病院に入院した。入院当日に人工呼吸器を装着された。誤嚥の発生に伴って気管切開が施され、栄養チューブ（PEG）が胃内に留置された。

D の状態は安定していると思われる。意識は清明であり、目で人々を追い、母親を認識し、テレビを楽しんでいるように見える。普段、D は痛みを感じることはなかったが、気道の吸引を嫌がる。彼の体には浮腫があり、移動の際には疼痛を自覚する。彼の結合組織には水分が充満しており、それはこわばりと疼痛の原因となっている。痛みはほんの一瞬であるから、彼は鎮痛薬を服用していない。移動、清拭あるいは吸引の際に彼は疼痛を経験する。

D の両親は人工呼吸器の取り外しを決心した。母親も父親もともに、取り外しがD の死を早めることを理解していたが、それが彼にとっての最善の利益であり、彼の苦痛を終わらせるのだと証言した。D の母親は彼の病室を毎日訪れ、彼が入院するまでは第一の介護者であった。D にとって最善であることを彼の両親が望んでいることに疑いはない。

D の両親が、彼から人工呼吸器を取り外し、ほかの治療を中止することを希望した際に、C 医師と H 看護師はその意思に賛成しなかった。したがって、C 医師は病院の医療倫理委員会に審査を求めた。

医療倫理委員会は生命維持の中止を決定すべきか。

ここに、すべてではないが複数の考えられ得る解決法がある。これを他の解決案と共に議論しなさい。倫理的な論点を明確にして、あなたに最も当てはまる解決策をその理由とともに定めなさい。

YES 医療倫理委員会は、両親の決定を承認し、彼らの気持ちを尊重しなければならない。

この事例では、D の両親が善き親であることに疑いはなく、彼らの唯一の希望は息子の苦しみを終わらせることである。D は自身の治療について同意する能力を欠いており、終末期疾患に苦しんでいる。D の希望を知ることはできないから、彼の両親は D の当然の後見人として、息子の意向を述べている。したがって、人工呼吸器の取り外しは不可避である。No 医療倫理委員会は D の両親の要求を拒否しなければならない。医師の第一義的責務は患者に対するものであり、C 医師は間違いなく彼の患者の利益において任務を果たしている。医学的観点からは、D は意識を失っている段階ではない。したがって、D の意識は清明で、彼は周囲の状況を認識しているから、この時点において人工呼吸器を取り外すのは医学的には適切ではない。

本ケースについてのノート

判決

医療倫理委員会のメンバーたちは、両親の決定は息子に対する気持ちと彼の幸福についての関心に基づくものであることを理由に、それは倫理的であるという結論を独自に出した。

この倫理委員会の決定に基づいて、この事例は国の最高裁判所で審議された。

裁判所は、S を D の権利と利益を保護するための法定後見人として指名した。S はまた、病院倫理委員会の決定を考慮し、D から人工呼吸器を取り外すという両親の決定を支持した。

病院倫理委員会と法定後見人である S は両親の決定を支持したが、裁判所はこの決定に反対した：

本法廷は、若い D が進行性で死に至る変性疾患に苦しみ、とても困難な人生を送っていることを認める。しかし、生きることは D の権利であり、本法廷は、D 以外のいかなる者の観点からも、それが生きるに値する生命であるかどうかについて、考慮したり決定したりはしない。

続けて裁判所は述べた：

この決定は、D と彼の両親が今の経験に耐えてきたということに対する心ある理解と、この家族によってこれから起こるであろうことへの慈悲によってなされた。彼の両親は献身的で、良心的で、誠実で、愛情深く、子供にとって最善であることを行おうとした。彼ら

は避けられないことの受け入れに備えており、D を死なせるほどに愛情を注いでいる。しかしながら、審問で示された証拠に基づくと、彼が意識清明で、反応し、見るからに疼痛に苦しんでおらず、延命による苦痛が、いかなる楽しみ、感情的喜び、あるいは人生から得ることのできるかもしれない他の満足感にも勝るほどに大きくない時期に、人工呼吸器を取り外すことがDの最善の利益であるということが、明白で説得力のある証拠によって示されたとは、本法廷は認めない。

相応の審議の結果、本法廷は、この患者は治療に関する合理的決定を行う能力に欠けていること、および、彼の両親による治療中止の要求は時期尚早であり、この時点において患者の最善の利益でないと考える。

ディスカッション 生命の終末期にある未成年者に対する治療の中止

このケースはいくつかの問題点を示す。その一つは個々人の選択を尊重することの必要性である。生命の神聖さを強調する考え方は、生命の短縮を目標としたいいかなる行為も容認しない。尊厳を反映するものとして意思を尊重する見解は、この種の要求を考慮するだろう。しかし、最強の‘権利としての意思’の信奉者でさえも、悲嘆を理由とした自殺の援助を得る権利を与えないであろう。境界はどこにあるのだろうか？それは明らかではない。一つの答えは、合理性の原則かもしれない。その際には、別の問題が浮上する。。すなわち、誰が合理性を定義するのだろうか？

もう一つの問題点として、その子供に代わりそのような決定を行う両親の判断能力が考慮されうる。一方において、一般的に両親はその子供の最善利益において行為し、そして後見人として彼らはこのような決定を行う権利をもつ。さらには、彼らはその子供に愛情をもち、痛みや苦しみを最小限にすることを望む。他方において、状況がどのように彼らに影響するか、彼らが経験し立ち向かう困難、そしてどの程度にこの状況が彼らの決定に影響するのかについて、我々は確信を持つことはできない。

この状況におけるもう一つの問題点は、「インフォームド・コンセント」の問題である。治療の差控えや中止は、治療に関するインフォームド・コンセントの原則の一部分である。実際に、身体への治療に関する個人の同意は、たとえその治療が生命を延ばすことができても、そのような治療を拒否する権利を含んでいる。

このことが、実際的にも（未成年者があまりに若いであるとか）あるいは法的にも（法律が年長の未成年者にそのような同意の権限を与えないなど）特定の治療を回避する可能性に関する同意に基づく意思決定に至ることができない未成年者に関係する場合には、両親

は当然の後見人として、彼の代わりにインフォームド・コンセントの書類にサインするだろう。この原則は、未成年者の年齢と親の関与の範囲が定められているあらゆる国において、法律によって保障されている。

このケースにおいて最も重要な考慮すべき点は、未成年者の最善の利益である。後見人の決定はつねに未成年の最善の利益になるわけではなく、また、その決定が彼の最善利益にあたるかどうかについて我々は必ずしも知りえない。その決定は客観的でなくてはならず、その未成年の幸福、最善の利益、そして善行のみを考え、他のことを考慮してはならない。

未成年者が青年期にあるなら、年齢の点において、状況と治療を受ける・受けないことの結果を理解する能力に応じて、彼にはその状況に関する自分自身の意見と意思を表明する機会が与えられるべきである。

自分の身体に何が行われるべきかについて決定する能力と権限を持たない未成年者については、『生命倫理と人権に関する世界宣言』の第7条に定めてあるように、その最善利益が何よりも先に考慮されなければならない：

同意する能力を持たない人には、国内法に則って特別な保護が与えられなくてはならない。

(a) 研究と医療の実施の認可は当事者の最善の利益に則って、かつ国内法に則って取得されるべきである。しかしながら、当事者は同意の意思決定プロセス並びに同意の撤回に可能な限り最大限関与すべきである。