

ユネスコ・生命倫理コア・カリキュラム、2011  
『利益と害についてのケースブック』2

ケーススタディー2-5：未成年者の治療

翻訳 谷田憲俊

ある国では、フェニールケトン尿症などの代謝疾患の頻度が世界中で最も高い。したがって、新生児に対して PKU テストと称される任意の検診が行われる。

PKU テストは、たとえ子どもが健康で健常と見えても特定の生化学的または代謝疾患に罹っているか否かを診断する。それは、幼児の皮膚、通常は踵、を穿刺して得られる血液の検査である。

PKU テストは、フェニールケトン尿症とガラクトース血症、ホモシスチン尿症、メープルシロップ尿症の4代謝疾患と甲状腺機能低下症の1内分泌疾患を同定する。これら全ての疾患は治療可能であるが、ひとたびそれらによって傷害が生じてしまうと通常は不可逆性である。そのため、可能な限り早期に診断することがとても重要であると医学的に考えられる。

H と C は5人の健康な子を持つ両親である。彼らの4人の子はテストを受け、陰性であった。P は彼らの5人目の生まれたばかりの子である。生後まもなく、公衆衛生的健康診断の一環として PKU テストの機会があった。P の両親は、PKU テストの血液採取のような侵襲的手法で血液を抜くことに原則として強く反対するので、テストを受けることを拒否した。非侵襲的手法であるなら、彼らは PKU テストが行われることを拒否しないという。

血液採取のために踵を穿刺することによる子どもへの危険性はわずかである。たとえテストがひどいやり方で不適切に行われたとしても、生じる可能性で最悪の事態は用いられる小剪刀による皮膚の感染、あるいはさらに最悪の事態でも骨への感染程度である。このテストがこの国に導入された1966年以来、このようなことが生じたという兆しはない。

P が PKU テストを受けるべきであるという特別の理由はない。関連する家族歴はない。P をテストすることが特に適当とする状況もなかった。

両親の拒否にもかかわらず P に PKU テストを行うべきか。

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** PKU テストは単なる血液検査である。それは侵襲的でないし、不適切に行われたとしても重大な結果を引き起こさない。この国における代謝疾患の頻度は世界最高レベルにある。したがって、早期診断によってそれらの集計を減らすことが公共の利益にかなう。

**NO** P が代謝疾患に冒されているかもしれないという兆候はない。彼の同腹はすでに検査されて健康と判明している。害がいかに少なからうと、害がテストすることを正当化しない。したがって、彼らの息子を不必要な害から予防しようとする P の両親の願いは尊重されなければならない。

## 本ケースについてのノート

### 判決

本事例はその国の最高裁判所で審議された。裁判所は、次のように結論づけた。すなわち、この事例について天秤にかけて評価する際には、家族歴がないこと、すなわち子が検診の対象疾患に罹患している可能性はとても低いという事実が重要であるとした。彼の同腹はテストをされて、陰性と診断された。もしその子が検診の対象疾患を持っていると本当のあるいはかなりの可能性があるなら、テストを受けることは適切であろう。この事例の事実に基づけば、それは考えにくい。決定は統計のみに基づくべきでないし、全て子どもは憲法に則った原則のもとに大切にされる。

それでも、たぶん、困難な事例がいかに悪法を作る潜在力を有するかを統計学は示すことができる。裁判所は、今回の状況において、任意であるテストを実質的に強制化するような命令をすることは権限の独立の原則を侵害するであろう、そして国はこれに相当する法律を導入し強制化することを決して求めないと付け加えた。

### ディスカッション 未成年者の治療

様々な国によって採用される健康問題を発展させる国際水準に基づく行動は、多数の様式に現れる。これら様式の一つは、国の保健医療機関がその国においては不正規の健康問題がある、あるいは不正規の健康問題の一部があると認定するとき、そしてそれに対処するため、あるいはそれを予防するために、その国である種の行動が採られるときに発生する。

通常、治療やテストに関して考慮に入れられるべき一つの事柄は、治療を受ける患者の拒否である。たとえ日常的な検査だとしても、私たちは検査されたくないという個人の意思を尊重しなければならないし、患者が検査を受けないときに被りうる害と検査を受けるなら得られるであろう利益を対比させて評価しなければならない。私たちはこの課題を患者の視点から検討しなければならない。つまり、診断の利益と患者に生じうる害を秤にかける場合は、害と潜在的な利益に関する患者の信念は公共の視点より優先されなければならない。

それでも、国は一般的水準に基づいて行動し、一人一人に関する全ての事柄を考慮に入れることはできない。子どもについて話すなら、両親は、つまりは全ての他の人々も、心から彼らの子どもたちの最善の利益を考えているのであり、したがって最善の利益に基づく判断ができない彼らの子どもたちのために最善の利益の判断をするにふさわしい人であるというのが主たる決めごとである。

さらに、子どもの最善の利益に関する両親の視点は、時々臨床医の判断と異なるであろう。このような状況において、臨床医が子どもの最善の利益を知るのに最も適しているという視点を私たちが採るなら、私たちは子どもに代わり同意を与える両親の権利という決めごとを害してしまう。こういった同意を求めることは比較的無意味な活動になる。なぜなら、もし彼らが同意すれば子どもは治療されるであろうし、子どものためには不適切な選択ゆえに彼らの拒否する権利は廃されるべきと臨床医が決めつけられるなら、彼らが拒否しても結局は治療されてしまうであろう。

しかしながら、個々の決定あるいは行動において最も重要なことは、子どもの福利の保護と重大な害を避けることを考慮に入れることである。それが、時にこの決めごとが問題視され、ほとんどの州が子どもに代わり決定する両親の権利を、ある程度、あるいは完全に否定する理由である。後者の場合は、両親は子どもに代わり決定する権利を持たない。

新生児血液検査の実施から生じる別の課題があり、真摯な議論を引き起こした。この議論は多くの状況に遺伝子検査が可能で利用できるようになって激しくなってきた。これらの課題で主に問題となるのは血液標本の保存と利用である。多くの答えられなければならない疑問がある。それらには、「目的があるとすればそれは何、患者の同意なしに血液を利用できるのか?」「臨床研究?」「集団検診?」「犯罪捜査?」「生命保険申し込み?」「父性検査?」「患者は成人に達したら血液標本を廃棄することを選択する権利を有するべきか?」などがある。