

参 考 文 献

条項 1 の参考文献

1) 世界医師会．患者の権利に関する WMA リスボン宣言．日医雑誌 2000；123(2)：192-193.

(<http://www.wma.net/e/policy/l4.htm> で原文参照可能)

「1. a. すべての人は、差別なしに適切な医療を受ける権利を有する。」

2) 児童の権利に関する条約．1989；24 条 1 項．

(<http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/zenbun.html> で原文参照可能)

「第 24 条 1 締約国は、到達可能な最高水準の健康を享受すること並びに病気の治療及び健康の回復のための便宜を与えられることについての児童の権利を認める。締約国は、いかなる児童もこのような保健サービスを利用する権利が奪われないことを確保するために努力する。」

3) 世界医師会．ヘルスケアに対する子どもの権利に関する WMA オタワ宣言．日本医師会編．国民医療年鑑 平成 10 年度版．春秋社，東京，1999；101-105．

(http://www.wma.net/e/policy/17-170_e.html で原文参照可能)

「2．1989 年の国連児童の権利に関する条約第 24 条では、子どもが最高水準の医療を享受し、かつ疾病治療およびリハビリテーションのために施設を利用する権利を認め、また各国に対して、子どもがこのようなヘルスケア・サービスにアクセスする権利を剥奪されないよう保証することを提言している。」

「4．すべての子どもは、生まれつき生存権を有し、同時に健康増進、疾病の予防と治療、及びリハビリテーションのために適切な施設を使用する権利を有している。医師並びにその他の医療提供者は、これらの権利を認識し、かつ推進し、物的及び人的資源がそれらの権利を支持し遂行するために提供されるよう働きかける責任を有す

る。」

4) 児童福祉法．1948；1条，2条．

「第1条 1 すべて国民は，児童が心身ともに健やかに生まれ，且つ，育成されるよう努めなければならない．

2 すべて児童は，ひとしくその生活を保障され，愛護されなければならない．

第2条 国及び地方公共団体は，児童の保護者とともに，児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う．」

5) 片田範子．子どもの権利とインフォームド・コンセント．小児看護 2000；23(13)：1723-1726．

解説：子どもが健やかに生まれ生活し，必要な医療を受ける権利は，国が法律や憲章をもって保障している．児童福祉法（1947年12月12日制定）は第1条において，児童が心身ともに健やかに生き，生活できることを保障する理念を示し，第2条において，保護者のみでなく，国や地方公共団体の育成責任を示している．1951年5月5日に制定された児童憲章は，日本国憲法を背景にして，子どもを社会がどのように守っていかなければならないかの基本的な考え方を示している．

6) Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee. Treatment decisions for infants and children. Canadian Paediatric Society, Ottawa, 2002.

(<http://www.cps.ca/english/statements/B/b86-01.htm> で原文参照可能)

「すべての小児は固有の価値を有し，尊重と保護に値する．このことは，子どもが障害または障害の可能性を有するかどうか，およびその障害が身体的なものであるか精神的なものであるかどうかにかかわらず真実である．すなわち，すべての子どもは現実の障害または障害の可能性があるかどうかにかかわらず，生命を要求する正当な権利を有し，それゆえ生命の改善または延長に必要な医療を要求する正当な権利を有する．」

条項 1 (注) の参考文献

7) 野辺明子, 加部一彦, 横尾京子編. 障害をもつ子を産むということ -19 人の体験. 中央法規出版, 東京, 1999.

解説: 普通の出産と同じように子どもが誕生したときに「おめでとう」と言ってほしい. これは, 障害を持った子どもを生んだ母親の言葉である. 「おめでとう」の一言を通じて, 新しい生命がかけがえのない存在として受け入れられていることを確認したい, という切なる母親の思いが聞こえてはこないだろうか. だからと言って「おめでとう」と言えば済むことでもない. 重要なことは, その人が「おめでとう」に内在する意味を知る必要があるということである. そして, 一番大切なことは, 1つの命が誕生したというすばらしいことが, 障害を持っているということで, 置き去りにされてはいけないのである.

条項 2 の参考文献

8) 児童の権利に関する条約. 1989; 18 条 1 項および 2 項, 27 条 1 - 3 項. (<http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/zenbun.html> で原文参照可能)

「第 18 条 1 締約国は, 児童の養育及び発達について父母が共同の責任を有するという原則についての認識を確保するために最善の努力を払う. 父母又は場合により法定保護者は, 児童の養育及び発達についての第一義的な責任を有する. 児童の最善の利益は, これらの者の基本的な関心事項となるものとする.

2 締約国は, この条約に定める権利を保障し及び促進するため, 父母及び法定保護者が児童の養育についての責任を遂行するに当たりこれらの者に対して適当な援助を与えるものとし, また, 児童の養護のための施設, 設備及び役務の提供の発展を確保する。」

「第 27 条 1 締約国は, 児童の身体的, 精神的, 道徳的及び社会的な発達のための相当な生活水準についてのすべての児童の権利を認める.

2 父母又は児童について責任を有する他の者は, 自己の能力及び資力の範囲内で, 児童の発達に必要な生活条件を確保することについての第一義的な責任を有する.

3 締約国は、国内事情に従い、かつ、その能力の範囲内で、1の権利の実現のため、父母及び児童について責任を有する他の者を援助するための適当な措置をとるものとし、また、必要な場合には、特に栄養、衣類及び住居に関して、物的援助及び支援計画を提供する。」

9) 世界医師会・ヘルスケアに対する子どもの権利に関する WMA オタワ宣言・日本医師会編・国民医療年鑑 平成 10 年度版・春秋社、東京、1999；101-105.

(<http://www.wma.net/e/policy/c4.htm> で原文参照可能)

「4. i) 子どもの生存と発育を最大限可能な限り擁護し、両親（あるいは法定代理人）が子どもの発育の基本的責任を有し、両親がこの点に関しての責任を共有していることを認識すること。」

10) 民法・1947；820 条〔監護・教育の権利義務〕。

「親権を行う者は、子の監護及び教育をする権利を有し、義務を負う。」

条項 2（注）の参考文献

11) 世界医師会・ヘルスケアに対する子どもの権利に関する WMA オタワ宣言・日本医師会編・国民医療年鑑 平成 10 年度版・春秋社、東京、1999；101-105.

(<http://www.wma.net/e/policy/c4.htm> で原文参照可能)

「9. 小児患者およびその両親あるいは法定代理人は、子どものヘルスケアに関するあらゆる決定に、積極的に情報を持って参加する権利を有する。」

「14. 小児患者、および両親あるいは法定代理人は、その子どもの利益に反しない場合は、その子どもの健康状態および病気の程度について十分な情報を得る権利を有する。」

12) 日本医師会生命倫理懇談会・説明と同意についての報告・日本医師会編・国民医療年鑑 平成元年度版・春秋社、東京、1990；158-180.
「患者本人が幼児とか精神障害があるとかで、説明を受けて同意するだけの判断能力がない場合には、患者に代わって同意をするのに

最も適当な最近親者，たとえば配偶者・父母・同居の子などに説明をして，本人に代わっての同意を求めることになる。」

13) American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. The initiation or withdrawal of treatment for high-risk newborns (RE9532). Pediatrics 1995; 96: 362-363.

(<http://www.aap.org/policy/00921.html> で原文参照可能)

「親は，重症児の治療に関する決定のプロセスに積極的に参加するべきである。」

14) American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice (RE9510). Pediatrics 1995; 95: 314-317.

(<http://www.aap.org/policy/00662.html> で原文参照可能)

解説：一般に，医療上の意思決定の権限は患者本人にあり，インフォームド・コンセントが基本になっている。しかし，こどもの場合は父母が代理人となるコンセント(proxy consent)になっている。それは，一般に父母がこどもの最善の利益を優先していると考えることが合理的と判断されているからである。しかし，父母が常にこどもの最善の利益を考えているとは限らないので，代理人によるコンセントには慎重になるべきである。

条項3の参考文献

15) 児童の権利に関する条約．1989；3条．

(<http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/zenbun.html> で原文参照可能)

「第3条 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。」

16) 外務省．児童の権利に関する条約 日本政府第1回報告．1996．

(http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/9605/5a_008.html で

原文参照可能)

「憲法第 13 条は、『すべて国民は、個人として尊重される』と規定している。また、児童福祉法第 1 条が『すべて国民は、児童が心身ともに健やかに生まれ、かつ、育成されるよう努めなければならない』と規定しているほか、同法第 2 条及び第 3 条並びに少年法第 1 条、母子保健法第 3 条等の法律において各々児童の最善の利益を考慮することが前提とされている。」

17) 永井憲一，寺脇隆夫．解説・子どもの権利条約．日本評論社，東京，1990．

解説：1994 年に日本が批准した「子どもの権利条約」では、第 3 条において「子どもの最善の利益」の尊厳原則を定め、子どもにかかわるすべての活動において、「子どもの最善の利益」が第 1 次的に考慮されなければならないとしている。

18) 日本看護協会．小児看護領域の看護業務基準．1999．

(http://www.nurse.or.jp/senmon/gyoumuki_jyun/shoni/shoni_kijun.html で原文参照可能)

「小児看護領域で働く看護職者は、『児童の権利に関する条約』を念頭におき、子どもの権利が守られているかを見極めて看護にあたるのが重要である。…看護職者は、療養に関する規則やきまりについて、小児の権利が侵害されていないか常に査定し、適宜見直しを行う。」

19) 世界医師会．患者の権利に関する WMA リスボン宣言．日医雑誌 2000;123(2):192-193 (http://www.wma.net/e/policy/17-h_e.html で原文参照可能)

「1.-c. 患者は、常にその最善の利益に即して治療を受けるものとする。患者が受ける治療は、一般的に受け入れられた医学的原則に沿って行われるものとする。」

20) 世界医師会．ヘルスケアに対する子どもの権利に関する WMA オタワ宣言．日本医師会編．国民医療年鑑 平成 10 年度版．春秋社，

東京，1999；101-105.

(<http://www.wma.net/e/policy/c4.htm> で原文参照可能)

「4. ii) ヘルスケアにおいては，かならず子どもの最善の利益が第一義に考慮されるべきであること .」

21) American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. The initiation or withdrawal of treatment for high-risk newborns (RE9532). Pediatrics 1995; 96: 362-363.

(<http://www.aap.org/policy/00921.html> で原文参照可能)

「児の治療は，何がその児の最善の利益になるかに基づくものでなければならない。しかしながら，児の『最善の利益』はつねに明確なものではないため，児が重症であり，きわめて未熟であり，または終末期にある場合には，親とヘルスケア提供者はしばしば困難な決定に向きあうことになる。」

22) Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee. Treatment decisions for infants and children. Canadian Paediatric Society, Ottawa, 2002.

(<http://www.cps.ca/english/statements/B/b86-01.htm> で原文参照可能)

「子どもをケアする医師の主たる関心は，子ども個人の最善の利益でなければならない。」

23) Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life saving treatment in children: framework for practice. Royal College of Paediatrics and Child Health, London, 1997; 8.

「すべての治療のバックグラウンドは，現在，そして将来においても，その治療が『子どもの最善の利益に適う』ということではなければならない。」

条項3（注）の参考文献

24) Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee. Treatment

decisions for infants and children. Canadian Paediatric Society, Ottawa, 2002.

(<http://www.cps.ca/english/statements/B/b86-01.htm> で原文参照可能)

「家族関係の安定もしくは家族の福祉であれ、他のケア担当者の福祉であれ、その他の利益は子どもの利益に優越しえない。家族にかかる負担は決定の際に考慮に入れられなければならないが、家族の負担またはケア担当スタッフもしくはコミュニティの負担は、治療を差し控える主要な理由にはなりえない。治療を行う場合と治療を行わない場合の双方について、(それが利益をもたらすものであれ、危害をもたらすものであれ) 確認可能なあらゆる結果を慎重に考慮しなければならない。」

25) 柏女霊峰．現代児童福祉論．誠信書房，東京，1995；72-73．

解説：子どもの権利条約第12条「意見を表明する権利」は、成人が「子どもの最善の利益」にかなうと信じて行っていることが本当に子どものためになっているのか、その再考を迫っている。子どもは十分に「聴かれる」ことによって、自らの意見や考え、感情を整理しはっきりとさせていくことができる。よって、「意見を表明する権利」の保障は、「子どもの最善の利益」を判断する重要な要素である。乳幼児やハンディキャップを有する子どもの「声なき声」にも専門的かつ謙虚に耳を傾け、その声が最大限に生かせる体制をとっていくことが必要である。

26) 横湯園子．子どもの最善の利益 臨床からのレポート．三上昭彦，林量俣他編．子どもの権利条約実践ハンドブック．労働旬報社，東京，1995；60-61．

解説：「子どもの最善の利益」の判断にあたっては、子どもの判断を信頼し、おとなの判断の基準に子どもからの判断を置くこと、それがはっきりしないときには子どもの内側から解釈し直して、子どもの側に立って事にあたっていくことが大切である。

条項4（注）の参考文献

27) American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. Code of Medical Ethics. American Medical Association, Chicago, 1994; E-2.215.

(<http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/2503.html> で原文参照可能)

「重症障害新生児に対する生命維持治療に関する決定のための主たる考慮事項は、その新生児にとって何が最善であるかでなければならない。重きを置かれるべきファクターは、(1) 治療が成功する可能性、(2) 治療を行うことおよび治療を行わないことに関わるリスク、(3) その治療が成功した場合に生命が延長される程度、(4) 治療に付随する痛みおよび不快さ(pain and discomfort) ,ならびに(5) 治療を行う場合および治療を行わない場合に予想されるその新生児の生命の質(quality of life) ,である。」

28) Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee. Treatment decisions for infants and children. Canadian Paediatric Society, Ottawa, 2002.

(<http://www.cps.ca/english/statements/B/b86-01.htm> で原文参照可能)

「子どもの最善の利益とは、一定の方針による治療を行った結果生じうる利益と危害または苦難(potential benefit over potential harm or distress)を比較衡量したものであると定義することができる。」

条項5の参考文献

29) 世界保健機関ヨーロッパ地域事務所(久保井撰他訳). ヨーロッパにおける患者の権利の促進に関する宣言. 患者の権利法を作る会全体事務局, 福岡, 1995; 48.

解説: 患者は高度な技術水準のみならず患者と保健医療提供者の間の人間的な関係に裏づけられる質のケアを受ける権利を有する.

30) インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会. 「インフ

フォームド・コンセントの在り方に関する検討会報告書～元気の出るインフォームド・コンセントを目指して～」。厚生省，東京，1995。
(<http://www.umin.ac.jp/inf-consent.htm> で原文参照可能)

解説：厚生省のインフォームド・コンセントの在り方に関する検討会報告書によれば，インフォームド・コンセントの基本理念は，

1．医療従事者側から患者の理解がえられるよう懇切丁寧な説明が，あらゆる医療（検査，診断，治療，予防，ケア等）の提供において必要不可欠であることが強調されるべきである。

2．患者本人の意思が最大限尊重されるのが狙いであって，患者に医療内容等についての選択を迫ることが本来の意味ではない。また，文章での患者の意思を確認することは，1つの手段として重要であるが，目的ではないことを理解する必要がある。

日本にふさわしいインフォームド・コンセントは，医療現場における患者と医療従事者の関係を上下関係や対立の構図で考えるのではなく，相互の立場を尊重し，相互の理解を深める努力が必要であり，究極において，患者のクオリティ・オブ・ライフの確保・向上を目的とした質の高い医療を達成しようという考えが必要である。言い換えるならば，インフォームド・コンセントとは，医療に制約を加えようとするものではなく，医療従事者の知識と技能を最大限に発展するための環境づくりであり，医療行為の基本的な要素であり，態度であると言える。

条項5（注1）の参考文献

31)大野明子．子どもを選ばないことを選ぶ．メディカ出版，大阪，2003；67-69。

解説：本書の第2章は，著者の大野明子氏による，臨床遺伝医の長谷川知子氏へのインタビュー形式になっている。そのインタビューの中で長谷川氏は，（親が）自己防衛をするのがいけないのではなく，人間はそういう立場になれば，当然，自己防衛するものだということを明らに出したらいいこと，気持ちは揺れるのが当然であり，気持ちに蓋をせず，気持ちを自由に口に出せる環境が必要であることを指摘している。

32) 18 トリソミーの会 . ぐ ~ ぐ ~ handbook 18 トリソミーの子どもたちひとりひとりのために .18 トリソミーの会 ,長野, 2003:68-69 .

解説 : 本書の第 3 章は、「私たちが「医療に望む」こと」と題されており、告知の時期や仕方、対応に疑問を感じたこと、などの項目が設けられている。その中の「医療に支えられたこと」という項目で、医師から「親がしたいと思うことは、子どもにとってもして欲しいことだから、したいってことは言ってくださいね。」という言葉が掛けられ支えられた、という声や、「子どもの容体の変化に応じて、その都度私たちに意見を聞いて判断してくれた。」という両親の声が紹介されている。

条項 5 (注 2) の参考文献

33) 日本医師会生命倫理想談会 . 説明と同意についての報告 . 日本医師会編 .国民医療年鑑 平成元年度版 春秋社 ,東京 ,1990;158-180 .
「医師は、患者の言うことに謙虚に耳を傾け、患者の言うことに共感するように努め、できる限りわかりやすい形で説明すれば、患者は心を開き、医師にすべてを語りかけるであろう。これは、患者の医師への信頼関係を築く第一歩になるものと考えられる。」

34) President s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions. U.S. Government Printing Office, Washington, 1983; Part II, Chapter 6.

「父母は情報のほかに、共感と理解を必要としている。すなわちヘルスケア専門職は、しばしば自己の感情と悲劇に対処する能力についての確信がなく、病院の環境の中で不安を感じ、子のケアへの参加を阻むその他の実際的な障害に悩む父母とのコミュニケーション手段を確保するという困難な仕事に直面する。しかしこれらの問題は、父母が子の福祉に関心がない、または適切な決定をする能力がないという性急な判断に結びつけられるべきではない。父母の価値観を理解し、父母が方針について決定する能力を改善するためにおおいに努力がなされるべきである。」

条項5（注3）の参考文献

35) インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会。「インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会報告書～元気の出るインフォームド・コンセントを目指して～」。厚生省，東京，1995。
(<http://www.umin.ac.jp/inf-consent.htm> で原文参照可能)

「医療従事者側には，診断と治療方針の明確な説明・予想されるリスク・必要に応じて具体的な選択肢の提示ができる能力と問題意識が求められ，患者・医療従事者間のより良いコミュニケーションを成立させることが必要である．具体的な工夫としては，以下のような事項が考えられる．

- ・ 初診時に十分に時間をとって説明することや，検査の目的や内容について不必要な恐怖感を取り除くような説明の実施，さらには診断確定後早期の病気・病態の説明と患者本人の病状・予後の説明など，説明の内容や時期の工夫
- ・ 医学用語や外来語を用いない平易な言葉・表現による説明の工夫
- ・ 特に必要な場合には日や場所を変えて行うなどの説明時間確保の工夫
- ・ プライバシーへの配慮のため，診察場所や相談場所の工夫
- ・ 患者が質問しやすい雰囲気作りの工夫
- ・ 必要に応じ，平易な解りやすい説明文を示し，その上で説明を加えるという説明方法の工夫」

条項6の参考文献

36) 日本医師会生命倫理懇談会．説明と同意についての報告．日本医師会編．国民医療年鑑 平成元年度版 春秋社，東京，1990；158-180．
「医師は，患者にわかりやすく，患者が理解できる言葉で，病状，診断，予後，および治療方法などについて説明しなければならない。」

37) 診療に関する情報提供等の在り方に関する検討会．診療情報の提供等に関するガイドライン（案）．厚生労働省，東京，2003．
(<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/06/s0610-2a1.html> で原文参照可能)

「医療従事者等は、患者等にとって理解を得やすいように、懇切丁寧に診療情報を提供するよう努めなければならない。」

「患者が未成年者等で判断能力がない場合には、診療中の診療情報の提供は親権者等に対してなされなければならない。」

38) 世界医師会・ヘルスケアに対する子どもの権利に関する WMA オタワ宣言・日本医師会編・国民医療年鑑 平成 10 年度版・春秋社、東京、1999；101-105.

(<http://www.wma.net/e/policy/c4.htm> で原文参照可能)

「15. いかなる情報も、受け手の教養および理解水準に適合する形式で提供されるべきである。」

39) American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. Code of Medical Ethics. American Medical Association, Chicago, 1994; E-2.215.

(<http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/2503.html> で原文参照可能)

「医師は重症障害新生児の父母に対して、治療の性質(nature of treatments)、治療の選択肢(therapeutic options)、および治療を行う場合と治療を行わない場合に予想される予後(expected prognosis with and without therapy)に関する十分な情報を提供し、父母が生命維持治療について子に代わり十分な情報にもとづく決定(informed decisions)をできるようにしなければならない。」

40) Ryan, S. 周産期脳障害を負った子供の両親への説明・チャールズ RK ハインド編(岡安大仁監訳, 高野和也訳). いかに“ 深刻な診断 ” を伝えるか - 誠実なインフォームド・コンセントのために・人間と歴史社, 東京, 2000 ; 19 .

「最初の面談で告知を受けた両親の感じ方いかんによって、家族がその子供をどう受け止めるか、子供の障害に長期的に連れ添っていくことができるかどうか左右される。そのために、『何が伝えられるのか』だけにとどまらず、『いかに伝えられるのか』も重要である。」

41) Ryan, S. 子供の先天異常を両親に告げる．チャールズ RK ハイ
ンド編（岡安大仁監訳，高野和也訳）．いかに“ 深刻な診断 ” を伝えるか - 誠実なインフォームド・コンセントのために ．人間と歴史社，
東京，2000；29．

「奇形が明白であったり，その疑いが強い場合，両親にはできるか
ぎり早急に伝えるべきである．両親に尋ねると，ほとんどが，スタ
ッフが異常の疑いをもったらすぐにそのことを知りたいと語る．…
以前は，障害が疑われた時点ではなく，確定的な診断がなされてか
らすぐに両親に伝えるべきであり，また，何らかの不確定な部分
がある場合には，確認が終わるまで待つ，あるいは両親側からアプ
ローチがあるまで待つべきであるといわれていた．今日では，不確
実性が存在する場合であっても，つねに両親に情報を与えるよう
になっている．」

条項6（注1）の参考文献

42) インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会．「イン
フォームド・コンセントの在り方に関する検討会」報告書～元気の
出るインフォームド・コンセントを目指して～．厚生省，東京，1995．
（<http://www.umin.ac.jp/inf-consent.htm> で原文参照可能）

「患者に関わる全ての医療従事者が認識と情報を共有することは，
良好かつ適切な患者・医療従事者関係を構築する上で重要であり，
医療従事者相互の理解と信頼関係，医療を共同で提供するという意
識の高揚が望まれる．具体的な工夫としては，以下のような事項が
考えられる．

- ・医療チームにおける役割分担と説明における同一性を確保する
ため，重要な説明の段階では関係する医療スタッフを同席させる
こと
- ・説明文や同意書がある場合には診療録にこれを貼付すること
- ・診療情報を全ての医療従事者間で共有するための情報管理の工
夫」

43) 片田範子．子どもの権利とインフォームド・コンセント．小児
看護 2000；23(13)：1723-1726．

解説：わかるような説明とは、医療の現場で行われる治療や処置・看護さまざまな療法などの人びとの生命や生活に影響を及ぼす行為が行われるとき、その介入について受ける側が理解できるように、介入そのものだけでなく、介入が引き起こすリスクや効果・代替案も含め選択するに十分な情報がわかるように説明されることを示している。つまり、医師のみがインフォームド・コンセントを行うのではなくさまざまな医療職者がそれぞれの領域で責任をもって提供する介入について行う。

条項 6（注 2）の参考文献

44) 玉井真理子。「障害」の告知の実態。発達障害研究 1993; 15(3): 223-229.

解説：この論文は母親への調査から、障害の告知に対する満足度と父母同席で告知を受けたか否かという要因との間に関連があることを見いだしている。

45) Ryan, S. 周産期脳障害を負った子供の両親への説明。チャールズ RK ハインド編（岡安大仁監訳，高野和也訳）。いかに“深刻な診断”を伝えるか - 誠実なインフォームド・コンセントのために。人間と歴史社，東京，2000；19。

「可能であるならば、両親そろって告知に臨んでいることが望ましい。両親には、考えうる問題が特定された時点でできるだけ早く、親身になって、専門用語を用いることなしに、告知をしなければならない。」

条項 6（注 3）の参考文献

46) 診療に関する情報提供等の在り方に関する検討会。診療情報の提供等に関するガイドライン（案）。厚生労働省，東京，2003。

（<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/06/s0610-2a1.html> で原文参照可能）

「医療従事者は、原則として、診療中の患者に対して、次に掲げる事項等について丁寧に説明しなければならない。

（ 1 ）現在の症状及び診断病名

(2) 予後

(3) 処置及び治療の方針

(4) 処方する薬剤について、薬剤名、服用方法、効能及び特に注意を要する副作用

(5) 代替的治療法がある場合には、その内容及び利害得失

(6) 手術や侵襲的な検査を行う場合には、その概要、危険性、実施しない場合の危険性及び合併症の有無」

47) インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会。「インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会」報告書～元気の出るインフォームド・コンセントを目指して～. 厚生省, 東京, 1995. (<http://www.umin.ac.jp/inf-consent.htm> で原文参照可能)

「医療従事者側の基本的な態度として、検査内容・診断結果・治療方針・見通し・投薬内容等についての十分な説明が求められる。この説明には、単に病名や病状・予後といったものだけでなく、検査や治療行為に伴って生じる生活上の変化、療養のために利用可能な各種の保健・福祉サービスについての情報、かかる費用等についても含まれる必要がある。

特に込み入った説明を意識する必要がない疾患もあるが、その場合でも患者の不安を取り除く努力は怠ってはならず、この意味においていかなる疾患においても基本的な考え方は同一であるといつて差し支えないであろう。」

48) Ryan, S. 子供の先天異常を両親に告げる. チャールズ RK ハインド編(岡安大仁監訳, 高野和也訳). いかに“深刻な診断”を伝えるか - 誠実なインフォームド・コンセントのために. 人間と歴史社, 東京, 2000; 38.

解説: この論文では、子どもが他の専門医療機関や自治体からどのようなサービスを受けられるのかを父母に説明することの重要性を説き、以下のように述べている。

「前もって情報を準備し、両親のどんな質問にも答えられる人物を紹介するとよい。病院の医療サービス・自治体の医療サービス・社会福祉サービス・ボランティア組織からの援助など多くのものがあ

るなか、とくに子供に複数の奇形がある場合には、両親は膨大な量の情報を頭に入れなければならないことになる。そのような場合、アドバイスや諸サービスの調整ができるような中心的な人を教えることが重要な助けとなる。」

条項 6 (注 4) の参考文献

49) 診療に関する情報提供等の在り方に関する検討会。診療情報の提供等に関するガイドライン(案)。厚生労働省、東京、2003。

(<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/06/s0610-2a1.html> で原文参照可能)

「診療情報の提供は、(1) 口頭による説明、(2) 説明文書の交付、(3) 診療記録の開示等具体的な状況に即した適切な方法により行われなければならない。」

50) インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会。「インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会」報告書～元気の出るインフォームド・コンセントを目指して～。厚生省、東京、1995。
(<http://www.umin.ac.jp/inf-consent.htm> で原文参照可能)

「説明する際には、患者の年齢・理解度・心理状態・家族的社会的背景を配慮し、説明の時期については、患者の要望・信頼関係の構築・患者の受容にかかる期間・患者の不安除去の観点を考慮して、できるだけ早い時期に行われることが重要である。さらに、必要に応じて説明の文書や疾患別のガイドブックを用いることや、繰り返し説明することが必要である。」

医療従事者は患者が説明した内容を十分に理解したかどうかに注意を払うとともに、患者の側にも知りたいことを遠慮なく申し出るといった態度が必要である。」

条項 6 (注 5) の参考文献

51) 橋本洋子。NICU ところのケア。メディカ出版、大阪、2000；79。

解説：NICU に入院して間もない子どもの父母は、心理的に大きく揺れ動いている状態にあることから、説明された内容を一度で理解

することは不可能である。そのため、スタッフは父母それぞれの理解を確かめながら繰り返し内容を伝えていくことが大切である。

52) Als H. A synactive model of neonatal behavioral organization: framework for the assessment of neurobehavioral development in the premature infant and for support of infants and parents in the neonatal intensive care environment. In: Sweeney J ed. The High-Risk Neonate: Development Therapy Perspectives. Haworth Press, New York, 1986; 3-53.

解説：新生児の神経行動発達についての共調理論（Synactive Theory）を展開し、NICUにおいて早産児の発達を支援していくために、スタッフが親を支援することの重要性を取り上げている。早産児の親が自信を再獲得していく段階として、(1) 児を失うことの恐れ(2) 怒りと抑うつ(3) 慎重な希望と新たに出現した自信(4) 児の個体化と児を誇りに思うこと、の4段階がある。(1) はしばしば非常に現実的で適切なものであり、スタッフによって否定されるべきではない。両親には、十分な時間と空間が提供されることや、児に会って触れる機会が与えられることが必要である。

53) Drotar D. et al. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. Pediatrics 1975; 56(5): 710-717.

解説：先天性の外表面奇形がある子どもの親への面接調査から、親の心理的反応として、(1) ショック(2) 否定(3) 悲しみと怒り(4) 適応(5) 再起が少しずつ重なり合いながら段階的に変化することを示した。各段階で生起する反応の強さや持続時間、そして各段階を乗り越えていくやり方には、親によって多様性があることにも注意が必要である。

54) Olshansky S. Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. Social Casework 1962 ;43 :190-193.

解説：知的障害児の親には悲哀が常に内面に存在し、それが時々再起したり周期的に再燃する。医療スタッフはこの「慢性的悲哀」

が親の自然な反応であると気づきにくいいため、悲哀を乗り越えるように励ましたり、悲哀を神経症的症状と見なすことが多い。その結果、親はこの感情を表に出さず、内に秘めるようになる。しかし、医療スタッフがこの反応を親の当然の反応として受け入れることができれば、より効果的に親を援助することができる。

55) 中田洋二郎 . 子どもの障害をどう受容するか . 大月書店 , 東京 , 2002 ; 40-47 .

解説：一般に、障害を知ることそのもののショックや混乱は自然な反応であると考えられているが、障害の告知における専門的な配慮の欠如が、強い不安や感情の鈍麻、記憶の欠如といった状態を引き起こす場合もある。そしてその結果として親の障害受容をより困難にしている例が少なくない。

また、障害を認識し受容する過程を段階的に理解することの肯定的側面として、専門家が親に生じる否定的な感情を健康な反応として理解し、見通しを持って対応しやすくなるということがある。しかし、段階的なモデルが強調されすぎると、障害をもつ子の親には必ず段階的な反応が生じるという思いこみが生じ、親の個人差を理解しにくくなるという側面もある。親によっては障害を知ることのつらさ以上に子どもへのいとおしさのほうが大い場合もある。親を支援するためには、親としての普通の感情にも注意を向ける必要がある。

56) American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. Code of Medical Ethics. American Medical Association, Chicago, 1994; E-2.215.

(<http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/2503.html> で原文参照可能)

「親がカウンセリングサービスや同様の決定をしなければならなかった経験のある人と話し合う機会を利用できるようにしなければならない。」

57) President's Commission for the Study of Ethical Problems

in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions. U.S. Government Printing Office, Washington, 1983; Part II, Chapter 6.

「父母は、自分たちが思い描いていた健常児のかわりに重症障害児が生まれたショックから、情緒的に動揺しているかもしれない。このような状況を以前に経験したことがないとすれば、父母は、子の長期的な見込みについての情報に乏しく、経済的窮状にさらされ、きょうだいや家族全体に対する影響を心配しているであろう。さらに、しばしば子の状態によっては、母が分娩からの回復の途上にあるうちに緊急の対応が必要となることがある。」

「しかし、適切な援助があれば、ほとんどの父母はこれらの困難を克服し、子に代わって適切な決定をすることができる。適切な決定をするためには、父母は、予後についての可能な限り正確な評価を含め、関連性のある情報を伝えられなければならない。父母が受け取る医学的な情報は、その不確実性を含め、最新のものであるべきである。同様の状況に直面したことのある他の親・専門のコンサルタント医および宗教的なアドバイザーと話し合う機会をもつことは、父母が状況を検討する際に助けとなるであろう。」

58) 世界医師会・ヘルスケアに対する子どもの権利に関する WMA オタワ宣言。日本医師会編。国民医療年鑑 平成 10 年度版。春秋社、東京、1999；101-105。

(<http://www.wma.net/e/policy/c4.htm> で原文参照可能)

「30. 小児患者の親は、自ら選択した信仰・宗教の司祭と会うことを含め、適切な精神的かつ道徳的な慰めを得られるように保証されるべきである。」

59) インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会。「インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会」報告書～元気の出るインフォームド・コンセントを目指して～。厚生省、東京、1995。
(<http://www.umin.ac.jp/inf-consent.htm> で原文参照可能)

「患者は、重篤な病気である旨の告知やリスクの説明等を受けた場

合に、精神的なショックを受け、その場で内容を理解したり判断することが困難であることも多い。このため、医療従事者は精神面でのケアやサポートに配慮した上で、口頭で説明するとともに文書を示して十分な理解を得る努力と、患者の意思の確認のために文書を用いることが適切である。」

60) Ryan, S. 子供の先天異常を両親に告げる。チャールズ RK ハインド編(岡安大仁監訳, 高野和也訳)。いかに“深刻な診断”を伝えるか - 誠実なインフォームド・コンセントのために。人間と歴史社, 東京, 2000; 37。

「医師自身が奇形をとまなう子供を持っていることはまれであり、ゆえに両親の抱く不安や疑問を余さず押し量るということは難しい。一方で、他の親たちは多くの体験や疑問を共通して持っていることが多く、また、これらの[子供及び介護者の権利を守るために結成された]組織は、情報収集を行ないつつ、そのような貴重な経験を汲みとっているのである。これらの組織の地域支部は、両親のために、奇形の子供を持つ他の親たちと会う手はずを整え、また、実際の援助の手をさしのべている。」

条項7の参考文献

61) レナー・C・フォックス(細田満和子訳): 医療専門職の人間の条件。レナー・C・フォックス(中野真紀子訳)。生命倫理をみつめて - 医療社会学者の半世紀。みすず書房, 東京, 2003; 150-174。

解説: 医療専門職は、人の誕生や生や死という切実な場面に立ち会うため、感情的にひどく動揺させられている。そのために、感情をコントロールすることでその動揺させられるような場面にも冷静に対処することが可能になっている。ただし、感情のコントロールもうまく行くこともあれば失敗することもある。医療専門職が、うまく感情をコントロールできるようなシステムが必要とされる。

62) Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or Withdrawing Life Saving Treatment in Children: Framework for practice. Royal College of Paediatrics and Child Health, London,

1997; 21.

「治療の差し控えまたは中止に関する問題が提起された場合には、臨床チームのすべてのメンバーが自分の感情を表明する機会 (opportunity to voice their feelings) をもつべきである。…メンバーの中には自分の意見を表明することを恐れる者がいるかもしれないため、共感をもった励まし (sympathetic encouragement) が重要である。」

63) ロバート・F・ワイヤー (高木俊一郎, 高木俊治監訳). 障害新生児の生命倫理 選択的治療停止をめぐって. 学苑社, 東京, 1991; 342.

「ナースや医師たちは、特に困難な新生児に対して感情が揺り動かされるため、彼らのための特別な部屋も作られるべきである。選択的治療停止の決断を下したり、それに手を貸したことによって子どもを失った人々には、泣いたり、考えたり、祈ったり、また、生き続けるにはあまりにも重い障害をもってしまった子どもたちの亡骸を抱くためにも、プライベートな場所が必要なのである。」

条項7 (注1) の参考文献

64) 氏原寛他編. カウンセリング辞典. ミネルヴァ書房, 京都, 1999; 125.

感情：対象や刺激に対して生じる主観的な体験のことで、快、不快、好き、嫌い、喜び、悲しみといったものが含まれる。

65) T. パーソンズ (佐藤勉訳). 社会体系論. 青木書店, 東京, 1974.

解説：医療専門職の規範的な役割としては、業績性、普遍主義、機能的限定性、感情的中立性、集合体志向の5つが挙げられている。感情に関していえば、医療専門職は感情を表出せずに、中立性を保つことが制度的に期待されている。

条項7 (注2) の参考文献

66) 河合隼雄. 家族・福祉・心理臨床. 河合隼雄, 東山紘久編. 家

族と福祉領域の心理臨床．金子書房，東京，1998；14．

解説：複数の専門職でチームを組んでクライアントにかかわる際に，最も注意しなければならないのは，スタッフ間で生じる感情反応の問題である．むずかしいケースにかかわる時ほど，スタッフ相互間には様々な感情が行き交い，身動きが取れなくなる場合がある．他のスタッフに対して「しっかりやってくれない」とか，時には「馬鹿なことをする」などと否定的な感情が生じる時には，チームミーティングで率直に話し合うことが必要である．お互いが自分のやり方が正しいとか相手がまちがっているなどと言いつつではなく，もう一度，クライアントを中心に据えてスタッフに生じた自然な感情反応をよく考えると，クライアントのおかれている状況の困難さや苦しさが了解され，チームが協力し合っていきやすくなる．

67) 武井麻子．感情と看護 - 人とのかかわりを職業とすることの意味．医学書院，東京，2001．

解説：看護を感情労働と捉え，看護者が業務の中で感情をいかに管理しているか／管理し損なっているか，事例を基に分析している．これまで，看護の仕事における感情が軽視されてきたこと，すなわち感情を表出しないことこそが推奨されてきたことへの反省を込め，むしろ感情を表出することで，看護者同士のみならず患者と，よりよい関係性が築けることを示唆している．

68) パム・スミス（武井麻子，前田泰樹訳）．感情労働としての看護．ゆみる出版，東京，2000．

解説：アーリー・ホックシールドの感情社会学から示唆を受けて，看護者の筆者在，医療における看護という労働を，感情概念を援用してケアの視点から普遍化しようと試みている．感情労働として看護を理解することで，看護者自身の感情のコントロールが可能になるだけでなく，患者への理解も高まり，ケアの質も高まる．

条項 8 の参考文献

69) 日本医師会第 IV 次生命倫理懇談会．「医師に求められる社会的責任」についての報告 - 良きプロフェッショナルリズムを目指して - ．

日本医師会，東京，1996．

(<http://www.med.or.jp/nichikara/seirin07.html> で原文参照可能)

「近年における医療の趨勢は，医師の個人プレイでも医師と看護婦との協力だけでなく，様々なコメディカル領域の専門家との協力によるチームプレイの方向に進んでいることを医師自身が進まず，改めて自覚すべきである．そして，その上で，主治医はリーダーシップを保持しながらも努めて独善性を排することである．そして，他の医師やコメディカルの立場を尊重しつつ，これまで以上に成員間の意思の疎通を計りながら，協力体制の下に医療を行うように心掛けねばならない．」

70) Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or Withdrawing Life Saving Treatment in Children: Framework for practice. Royal College of Paediatrics and Child Health, London, 1997; 19.

「ヘルスケアチームのすべてのメンバーがそれぞれの経験と視点にもとづいて治療の計画に参加するべきである．決定は，知識と信頼を基礎として，父母とともに行われなければならない．」

条項 9 の参考文献

71) ロバート・F・ワイヤー（高木俊一郎，高木俊治監訳）．障害新生児の生命倫理 選択的治療停止をめぐって．学苑社，東京，1991；340．

「治療を停止する際には，次の三つの安全策が伴わなければならない．すなわち，(1)十分に相談する，(2)十分な時間を取る，(3)治療停止する際に理由を記録する，ことである．もっとはっきり言えば，代理決断者は，治療停止の決断を下す前に，適切な医療や他の専門家たちと相談する，ということである．」

条項 9 (1) の参考文献

72) 日本医師会第 III 次生命倫理懇談会．末期医療に望む医師の在り方についての報告．日本医師会，東京，1992；6．

「組織的な医療を行う医療機関では、看護師、ケースワーカーなど、コメディカルの担当者を加えた医療意思決定組織を設け、とくに末期医療に関する決定を行う必要がある。この決定に際しては、討議の内容を記録にとどめ、自らの医療の質の確保に努力しなければならない。」

条項 9 (1)(注) の参考文献

73) President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions. U.S. Government Printing Office, Washington, 1983; Chapter 4.

解説：大統領委員会が調査を行った当時、アメリカにおいて倫理委員会のある病院は全病院の1%未満、200床以上のベッド数を持つ病院のわずか4.3%であったが、それらの施設のうち、症例コンサルテーションを行っている倫理委員会もあり、それらの倫理委員会は、とりわけ個々の症例においてなされるべき決定に関係する場合に、関係当事者のより広い倫理的・社会的懸念について話し合うため、及び要求に応じて助言を与えるために利用できるとされる。また、大統領委員会の調査で「その当時存在していた倫理委員会の半分以上が上記のような方法で医師を助けているが、たった4分の1が患者及び家族に対するカウンセリング・支援を行っているに過ぎないことが判明した。」

74) American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Institutional ethics committees. Pediatrics 2001; 107(1): 205-209.

(<http://www.aap.org/policy/re0017.html> で原文参照可能)

[症例に関するコンサルテーション]

「施設内倫理委員会は、曖昧な場合や争いがある場合、道徳的・法的・経済的正当性に疑問が生じた場合、話し合いの問題が患者のケアの障害となっていると思われる場合、または単に誰に相談していか分からない場合に助けを求められることがある。」

75) Mitchell C., Truog, R. From the files of a pediatric ethics committee. *Journal of Clinical Ethics*. 2000 ;11(2): 112-120.

解説：ボストンこども病院において，倫理委員会に関する最初のメモが書かれたのは1981年12月のことで，特別なケアを要するこどもに対する重大な医療上の決定に関し，医療スタッフや家族がアドヴァイスを得られるような倫理委員会の構成メンバーが議論された．その後，1982年のベビー・ドゥ事件とそれに端を発する大統領委員会の勧告等を受けて，1984年に，12人の多職種のメンバーによる24時間対応可能な，[ボストンこども病院倫理諮問委員会]が設置された．[ボストンこども病院倫理諮問委員会]は，公式なだけでなく非公式にも，倫理的なアドヴァイス，情報，時には「答え」さえ与えている．公式な病院倫理諮問委員会の下には，3-4人からなる多職種の倫理相談チーム（ethics consult team）が形成され，彼らが父母や祖父母，洗礼の父母や聖職者などと会って話し合いをしている．

76) バーナード・ロウ（北野喜良，中澤英之，小宮良輔監訳）. 医療の倫理ジレンマ 解決への手引き - 患者の心を理解するために . 西村書店，新潟，2003；17章．

解説：本章では，倫理問題の症例コンサルテーションの到達点として，個別の症例から生ずる倫理問題の明確化と分析，医療チーム内あるいは医療チームと家族間のコミュニケーションの改善，意思や看護師らの感情面のサポート，及び倫理的ジレンマを解決する具体案の提示が挙げられている．この他に，倫理問題に関する症例コンサルテーションの問題点及び手順，倫理委員会と倫理コンサルタント，それぞれの長所，短所について書かれている．

77) Johnson J, Mitchell C. Responding to parental requests to forego pediatric nutrition and hydration. *Journal of Clinical Ethics* 2000; 11(2):128-135.

解説：仮死状態で生まれ，神経学的に重篤な疾患を持ち予後が厳しいと診断された新生児に対して，親が治療だけでなく，栄養や酸素の供給も差し控えることを要求したケースに直面した時に，倫理

相談チーム (ethics consult team) は、両親と両祖父母そして臨床の医療チームに会い、こどもがターミナル期にあることや、提供できる見取りのケアなどについて詳しく話をしたうえで、病院倫理諮問委員会の議論を示した。倫理委員会のレポートによると、親の申し出も尊重するが、経口による栄養の補給は、すべての患者にとって基本的な人間的ケアであるのでやめるわけにはいかず、無理に食べさすのでなければ経口による栄養補給はやめるべきではないとされた。

78) 木村利人．いのちを考える - バイオエシックスのすすめ．日本評論社，東京，1987；15章．

解説：本書では、患者の権利を具体的に保障するためのアメリカのシステム、つまり「患者の権利擁護委員（統一された呼称ではない）」、「バイオエシシスト」といった専門の職業の存在や、「倫理審査委員会」、「病院倫理委員会」、「小児科バイオエシックス委員会」といった組織が紹介されている。病院倫理委員会の重要な機能は、患者（判断力がない場合は法定代理人・家族など）と医療スタッフが正確な情報を共有し、医療の専門家でない人々を加えて公平な視点から判断を下し、勧告・助言などをする所にある。

79) 赤林朗．日本における倫理委員会の機能と責任性に関する研究（研究課題番号 09672297）.平成9 - 11年度科学研究費補助金 基盤研究（C）(2)研究成果報告書．2000；16-17．

「申請課題の審議や病院としての方針やガイドラインの決定の他に、教育・啓蒙活動や症例コンサルテーションが倫理委員会の重要な役割として期待される。」

80) 深津宜子，赤林朗，甲斐一郎．日本の一般病院における倫理委員会の設置状況および倫理的問題への対応の現状．生命倫理 1997；7(1)：130-136．

「一般病院において、教育・啓蒙に加え、個々の患者の具体的な症例コンサルテーションに対するニーズが高く認められたことは、そのような活動が一般病院の倫理委員会の役割として重要なものにな

りうるということを示している。」

81) 赤林朗．日本における倫理委員会のあり方と課題．看護管理 2001；11(9)：700-703．

解説：本論文は倫理委員会の役割について整理している．日本の倫理委員会は IRB と HEC 双方の役割を担っていることが指摘されている．一般病院では個々の症例の治療方針などについての助言に対するニーズがあり，日本の一般病院における倫理コンサルテーション(システム)が機能するために，人的資源の拡充が提言されている．

条項 9 (2) の参考文献

82) インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会．「インフォームド・コンセントの在り方に関する検討会」報告書～元気の出るインフォームド・コンセントを目指して～．厚生省，東京，1995．
(<http://www.umin.ac.jp/inf-consent.htm> で原文参照可能)

「医療チームにおける役割分担と説明における同一性を確保するため，重要な説明の段階では関係する医療スタッフを同席させること。」

条項 9 (2) (注 1) の参考文献

83) Ryan, S. 周産期脳障害を負った子供の両親への説明．チャールズ RK ハインド編(岡安大仁監訳，高野和也訳)．いかに“深刻な診断”を伝えるか - 誠実なインフォームド・コンセントのために．人間と歴史社，東京，2000；19．

解説：この論文は周産期脳障害を負った子どもの父母との面談において看護者が立ち会うことの重要性について以下のように述べている．

「看護婦に立ち会ってもらうことには，いくつかの利点がある．まず，医師に対するサポートであり，次に両親に対する首尾一貫した話を保証するためである．

面談に先立って，医師が取り上げようとしている主なポイントを，看護婦に説明しておくことよい．看護婦は，両親が見落としてしまうような疑問のいくつかを心に留めておくことができる．看護婦は，

面談の前に要点を見直し，両親が持ちうる疑問を新たに書き留めておくこともできる。

看護婦はまた，不用意に用いられた医学の専門用語を解説することもできる。」

84) 世界医師会．ヘルスケアに対する子どもの権利に関する WMA オタワ宣言．日本医師会編．国民医療年鑑 平成 10 年度版．春秋社，東京，1999；101-105.

(<http://www.wma.net/e/policy/c4.htm> で原文参照可能)

「30．小児患者の親は，自ら選択した信仰・宗教の司祭と会うことを含め，適切な精神的かつ道徳的な慰めを得られるように保証されるべきである。」

85) President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions. U.S. Government Printing Office, Washington, 1983, Part II, Chapter 6.

「同様の状況に直面したことのある他の親・専門のコンサルタント医および宗教的なアドバイザーと話し合う機会をもつことは，父母が状況を検討する際に助けとなるであろう。」

条項 9 (3) の参考文献

86) President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions. U.S. Government Printing Office, Washington, 1983; Part II, Chapter 6.

「無脳児または重度の心奇形の場合のように，児に利益をもたらさうる治療がない場合には，代理人と医療供給者による，[無益であることが予想される努力は試みないという決定]は，倫理的・法的に正当化する．このような治療は，その子を助けず，児にとって痛みをとまなうことがあり(おそらく父母にも苦悩をもたらすものであ

ろう),相当期間にわたって生命を救うという合理的な可能性を提供しない。このような児の死の瞬間は,積極的な治療によって短期間-おそらくは数週間-は遅らせることができるかもしれない。当然,生命の延長-および万の一つに対する期待-のために,医師が無益であると信じる治療を試みることを望む親もいる。この選択が,児に相当な苦痛をもたらすものでないかぎり,医療供給者はこれを受けいれるべきであるが,無益な処置に携わるのは個人として不快であると考えヘルスケア専門職はそのケースから手を引くようにアレンジすることができる。」

87) Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR). zu den Grenzen der ärztlichen Behandlungspflicht bei schwerstgeschädigten Neugeborenen, Einbecker Empfehlung. 1986.
「IV-1. 医師は,生命を維持し,既存の障害を緩和または除去するために最善を尽くし,もっとも有効なことを行うよう義務づけられている。

IV-2. 医師の治療義務は,医学の諸々の可能性によってのみ規定されるのではない。それは同様に,人道的=倫理的な判断基準および医師の任務によって方向づけられるべきである。

IV-3. それゆえ,医師があらゆる治療手段を尽くす必要のない場合,とくに

生命機能の回復および維持,ならびに/または

強力な手術による侵襲を尽くす必要のない場合が存在する。

V この前提条件が肯定されるのは,医学的経験の現在の水準によれば,次の場合である。

1. 生命がそれによって長期にわたって維持できず,もはや確実な死が引き延ばされるにすぎない場合,

例:重度の癒合不全症候群,手術不能の心臓欠陥のとき

2. 治療を行っても新生児が周囲とコミュニケーションする能力を獲得することが不可能である場合,

例:重度の小頭症,最重度の脳障害のとき

3. 新生児の生命機能が集中治療措置によってのみ長期間維持される場合。

例：治療見込みのない換気障害，治療見込みのない腎機能障害のとき。」

88) American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. Code of Medical Ethics. American Medical Association, Chicago, 1994; E-2.215.

(<http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/2503.html> で原文参照可能)

「新生児の予想される生命の質をその児の視点から評価するように配慮しなければならない。新生児が耐えなければならないと予想される苦痛が、その児が活着している間に生じうるいかなる喜び(joy)をも圧倒するであろう場合には、生命維持治療を差し控えまたは中止することができる。児にきわめて重い神経障害があり、その結果、苦しみ(suffering)または喜びを経験することができない場合には、生命維持治療を差し控えまたは中止するための決定をなしうる。」

89) Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee. Treatment decisions for infants and children. Canadian Paediatric Society, Ottawa, 2002.

(<http://www.cps.ca/english/statements/B/b86-01.htm> で原文参照可能)

「通常、児の最善の利益は生命維持治療の提供を指向する。このことは、治療の結果、障害がまったくまたはほとんどない子の生存がもたらされる場合には自明であるが、慢性の身体的障害または精神的障害が存続する場合においても、同様に真実である。

医の主要な目的は、生命の維持であるが、それは何の思慮もなく死のプロセスを引き延ばすことではない。それゆえ、生命維持治療または延命治療を提供するという一般的義務に対する例外として、以下のような場合がある。

1. 病気が不可逆的に進行し、死が差し迫っている場合(irreversible progression to imminent death)
2. 治療に効果がないこと(ineffective)、または治療が有害であること(harmful)が明白な場合

3. 治療の有無にかかわらず余命が著しく短く、かつ治療を行わないことによって治療を行う場合と比べてより大きな配慮と快適さ(a greater degree of caring and comfort)が得られる場合

4.〔子どもの〕生存が耐えがたくかつ緩和しがたい苦痛(intolerable and intractable pain and suffering)に満ちている場合」

条項 9 (4) の参考文献

90) 世界医師会．患者の権利に関する WMA リスボン宣言．日医雑誌 2000 ; 123(2) : 192-193.

(<http://www.wma.net/e/policy/c4.htm> で原文参照可能)

「10.-c. 患者は、人間的な終末期ケアを受ける権利を有し、またできる限り尊厳を保ち、かつ安楽に死を迎えるためのあらゆる可能な助力を与えられる権利を有する .」

91) 世界医師会．ヘルスケアに対する子どもの権利に関する WMA オタワ宣言．日本医師会編．国民医療年鑑 平成 10 年度版．春秋社，東京，1999 ; 101-105.

(<http://www.wma.net/e/policy/c4.htm> で原文参照可能)

「27. 小児患者は、つねに気配りされ、理解をもって尊厳とプライバシーを尊重されながら扱われるべきである .

28. 小児患者の痛みあるいは苦しみを予防、またはそれが不可能な場合は減少させ、また肉体的、情緒的ストレスを緩和することにあらゆる努力がなされるべきである .

29. 終末期の小児患者には、適切な緩和ケアと可能な限り安寧と尊厳を持って死を迎えることができるために必要なあらゆる助力が提供されるべきである .」

92) President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions. U.S. Government Printing Office, Washington, 1983; Part II, Chapter 6.

「年長の患者と同様、治癒または救命が不可能な場合であっても、

死にゆく者の快適さと尊厳を保つ義務は残る。それゆえ、生命が短いものであることを運命づけられた児は、あらゆる苦痛の緩和を与えられるべきであり、適当な栄養補給、鎮痛剤および鎮静剤の使用を含め、生命の質を向上させるための措置(enhancement of life)を提供することができる。さらに、いったん複雑な生命維持装置が撤去されれば、親が子を抱いて慰安することが可能になるだろう。これは、身体的な面のみならず象徴的・実存的な面においても(in symbolic and existential as well as physical terms)、すべての関係者にとって非常に重要なことである。」

93) American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. The initiation or withdrawal of treatment for high-risk newborns (RE9532). Pediatrics 1995; 96: 362-363.

(<http://www.aap.org/policy/00921.html> で原文参照可能)

「特定の治療が差し控えられた児を含め、すべての児に対して人道的なケアが提供されるべきである。親が望むだけ、児のケアに参加することができるようにするべきである。」

94) American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. Code of Medical Ethics. American Medical Association, Chicago, 1994; E-2.215.

(<http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/2503.html> で原文参照可能)

「生命維持治療の差し控えまたは中止が行われる場合、コンフォート・ケアを中止してはならない。」

95) Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee. Treatment decisions for infants and children. Canadian Paediatric Society, Ottawa, 2002.

(<http://www.cps.ca/english/statements/B/b86-01.htm> で原文参照可能)

「選択的非治療の決定がなされた場合には、その後の子どもと家族への対応は最大限の配慮、支援、および思いやりをもって(with

utmost sensitivity, support and compassion) なされなければならない。」

96) Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR). zu den Grenzen der ärztlichen Behandlungspflicht bei schwerstgeschädigten Neugeborenen, Einbecker Empfehlung. 1986.
「VIII-1. 生命維持措置の義務が存在しない場合であっても、医師は新生児の基本看護を保持しなければならない。」

97) ロバート・F・ワイヤー（高木俊一郎，高木俊治監訳）. 障害新生児の生命倫理-選択的治療停止をめぐって. 学苑社，東京，1991；341.

「新生児集中治療室でわが子が死んでいく両親の精神的サポートや宗教の役割について注意が払われなければならない。障害新生児の生命を維持し，高める医学的な可能性に照準をおいたり，また治療停止を医学的・倫理的正当性のもとから語る時に，子どもを失う両親が，死が必発の乳児やすでに死んでしまった赤ちゃんを抱く必要性があることがしばしば忘れられているのである。」

98) 日本学術会議 死と医療特別委員会. 死と医療特別委員会報告-尊厳死について-. ジュリスト 1995；1061：70-73.

「診療契約の内容として，医師は患者の利益に最も適した方法で診療すべき義務があるから，延命治療を施す必要がない場合においても，苦痛の緩和に努め，除痰，排尿排便への配慮，身体衛生の保持といった基本看護を行う義務があることはもちろんである。」

条項 10 の参考文献

99) American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment (RE9406). Pediatrics 1994; 93: 532-536.

(<http://www.aap.org/policy/00118.html> で原文参照可能)

「患者，親，その他の意思決定者による選択肢についての理解は，多くの場合じっくりと時間をかけて深まるものである。したがって

意思決定は一回の事柄としてではなく一連の過程として取り扱われなければならない。このことはある意味で、患者また／あるいはその代理人が、病状の正しい認識と、自分たちの生活にとってその病状がいかなる意味を持つのかについての正しい認識を深めるにつれて、決心を変え、考え直すことがある、ということの意味している。」

100) Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life saving treatment in children: framework for practice. Royal College of Paediatrics and Child Health, London, 1997; 9.

「集中医療の領域では、生命維持治療の実施に関する決定を含め、すべての決定がひんばんに見直されなければならない。状況の変化に応じて決定を変更するようにしなければならない。」

参考：諸外国の学会および医療専門職団体等によって作成された文書類

アメリカ

大統領委員会 報告書『生命維持治療放棄の決定』(文献注 34, 57, 73, 85, 86, 92)

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions. U.S. Government Printing Office, Washington, 1983; Part II, Chapter 6.

アメリカ医師会『医の倫理綱領』「重症障害新生児のための治療の決定」(1994)(文献注 27, 39, 56, 88, 94)

American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. Treatment Decisions for Seriously Ill Newborns. In: Code of Medical Ethics. American Medical Association, Chicago, 1994; E-2.215.

(<http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/2503.html> で原文参照可能)

アメリカ小児科学会 ポリシー・ステイトメント

「生命維持治療の放棄に関するガイドライン」(1994)(文献注 99)

American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment (RE9406). Pediatrics 1994; 93: 532-536.

(<http://www.aap.org/policy/00118.html> で原文参照可能)

「小児科医療におけるインフォームド・コンセント，親の許可，およびアセント」(1995)(文献注 14)

American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice (RE9510). Pediatrics 1995; 95: 314-317.

(<http://www.aap.org/policy/00662.html> で原文参照可能)

「ハイリスク新生児に対する治療の開始または中止」(1995)(文献注 13, 21, 93)

American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. The initiation or withdrawal of treatment for high-risk newborns (RE9532). *Pediatrics* 1995; 96: 362-363.

(<http://www.aap.org/policy/00921.html> で原文参照可能)

「重篤な小児のケアと倫理」(1996)

American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Ethics and the care of critically ill infants and Children (RE9624). *Pediatrics* 1996; 98: 149-152.

(<http://www.aap.org/policy/00921.html> で原文参照可能)

「施設内倫理委員会」(2001)(文献注 74)

American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Institutional ethics committees. *Pediatrics* 2001; 107(1): 205-209.

(<http://www.aap.org/policy/re0017.html> で原文参照可能)

英国

小児科小児保健勅許学会 『小児における生命維持治療の差し控えまたは中止：実務のための枠組み』(1997)(文献注 23, 62, 70, 100)

Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life saving treatment in children: framework for practice. Royal College of Paediatrics and Child Health, London, 1997.

カナダ

カナダ小児科学会 ポジション・ステイトメント「小児のための治療の決定」(2002)(文献注 6, 22, 24, 28, 89, 95)

Bioethics Committee, Canadian Paediatric Society. Treatment

decisions for infants and children. Canadian Paediatric Society, Ottawa, 2002.

(<http://www.cps.ca/english/statements/B/b86-01.htm> で原文参照可能)

ドイツ

ドイツ医事法学会 「アインベック勧告」(1986)(文献注 87, 96)

Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR). zu den Grenzen der ärztlichen Behandlungspflicht bei schwerstgeschädigten Neugeborenen, Einbecker Empfehlung. 1986.

日本語訳は保条成宏・障害新生児の生命維持治療をめぐる刑法的問題(二). 名古屋大学法政論集 1992; 144: 437 および上田健二・生命の刑法学-中絶・安楽死・自死の権利と法理論-. 成文堂, 東京, 2002; 160-162, 久藤克子・重症障害新生児の生命維持治療放棄・中断と刑法(一). 広島法学 1998; 22: 225-226 を参照. アインベック勧告を紹介した英語の論文として, Sass HM. Medical self-regulation of Baby Doe cases in the Federal Republic of Germany. In: McMillan RC et al. eds. Euthanasia and the Newborn. D. Reidel Publishing Company, Dordrecht, The Netherlands, 1987: 301-306 がある. また, 上記論文の抄訳として, サス H.M. (村松哲夫, 中澤務訳). ドイツ連邦共和国におけるベビー・ドゥ事例に対する自己規制. 玉井真理子編. 成育医療研究委託事業研究「重症障害新生児医療のガイドライン及びハイリスク新生児の診断システムに関する総合的研究」分担研究班(分担研究者 玉井真理子)2001年度報告書 重症新生児の治療停止および制限に関する倫理的・法的・社会的・心理的問題. 2002; 51-52 がある.