

## HIV 感染児の治療決定に関する倫理的課題

熊本大学大学院生命科学研究部環境社会医学部門看護学講座 前田 ひとみ

### Medical decisions from the ethical aspect for the treatment of children with human immunodeficiency virus infection

Department of Nursing, Faculty of Life Sciences, Kumamoto University

Hitomi Maeda

#### Abstract

Treatment of human immunodeficiency virus infection has been dramatically improved by development of antiretroviral therapy (ART) . However, the patients have to continuously receive ART throughout their lives with maintaining more than 95% of the medication rate after starting ART. We have experienced a child case with which the informed consent of ART was not obtained from his father due to his naturalism although his immune status was deteriorating. The recently revised Civil Code enables to restrict parental authority when they inappropriately refuse medical treatment of their children. This paper describes the case, and discusses medical decisions from the ethical aspect for the treatment of children who are affected by the parental authority.

#### 1. 緒言

後天性免疫不全症候群(acquired immunodeficiency syndrome : AIDS ; エイズ)の原因となるヒト免疫不全ウイルス (human immunodeficiency virus type 1:HIV-1) に感染すると、個体内では1日に、 $10^{10}$ 個前後のウイルスが産生される。その一方で免疫をコントロールする機能を持つCD4陽性細胞は2.2日で破壊される。非感染細胞の供給、新たな感染、ウイルス粒子の産生、感染細胞の死滅は長期間にわたって定常状態が保たれる<sup>1)</sup>ために、HIV-1に感染しても、感染に気づかない人が多い。HIVはウイルスによって汚染された血液や体液を介して、感染の伝播が起こることから、妊婦のHIV 感染を早期に発見し、抗HIV薬による治療や選択的帝王切開分娩などの適切な予防管理が行われることによって、母子感染率は1%未満に低下させることが可能になっている<sup>2)</sup>。しかし、残念ながら、我が国では2012年末までに、日本国籍の子供の内、23名のHIV感染者と12名のAIDS患者が報告されている<sup>3)</sup>。

我々は現在、母子感染による小児HIV感染児を担当し、児の父親と医療者の治療に

対する見解の違いから抗ウイルス治療を開始できずに苦慮している。本稿では、この事例を通して、子供の治療決定の課題について考察する。

## 2. 事例の紹介

第2子の妊婦に伴う健診の結果、A氏（母親：日本人）がHIVに感染していることが判明した。そこで、第1子であるA児（2歳半）のHIV抗体検査を実施した結果、HIVに感染していることがわかった。A児は外国での出生のため、母親は妊娠中にHIV抗体検査は受けていなかった。

親子は初診の約半年前に日本に移ってきた。A児の父親は北アメリカ南部の出身で、日本での定職がなく、一家はA氏のパート収入で生計を立てていたが、第2子の出産に伴いA氏はパートをやめざるをえなくなり、現在は生活保護を受けている。父親はシャーマニズムの信仰者で、霊的、超自然的存在を重要視しており、西洋医学については否定的な考えを持っている。また、「自分の欲求を尊重すべきなのに、日本の幼稚園は時間に縛られ、昼食時間になったら食べたくなくてもご飯を食べなければならない。自然ではない。」と言い、子供を幼稚園に通わせることを快く思っていないことを語った。

初診時のA児の血液データから、治療を開始すべき時期は、そう遠くないことが予測された。そこで2回目の受診から、医師、薬剤師、看護師、心理カウンセラーがチームとなって、A児の身体の状態や治療について両親に説明した。父親は英語で会話ができるが、日常用語はスペイン語である。正確に情報が伝わらない可能性があることから、スペイン語の話せる母親に加え、病院内の通訳者にも入ってもらいながら、月1回の外来時に繰り返しA児の状態や服薬について説明を行った。

母親はA児の抗HIV薬の開始に賛成し、服薬に拒否的な父親を説得するように説明を加えた。しかし、父親は「HIVは製薬会社が自分たちの金儲けのために作りだした産物であり、抗HIV薬では治らない。」といい治療開始の同意が得られなかった。A氏は第2子の出産を控えていたため、既に服薬を開始していた。一時、副作用でA氏の体調がすぐれなかったことに加え、薬の添付文書の副作用の説明にdeathという文字を見た父親は「自分の国の知人にもHIV/ AIDS患者がいるが、抗HIV薬を使わなくても元気で暮らしている。A児はこんなに元気なのに、薬を使うことで逆に身体が病んでいく。」「もし服薬を開始して、子供が死んだら、医療者はどのような責任を取ってくれるのか。」と言い、医療者や母親の説明に全く耳を傾けようとしなくなった。

時間の経過とともにA児の免疫指標は少しずつ下がり始めてきた。医療者の中からは、現在の医療水準から考えると抗HIV治療薬を開始することでA児の状況を改善でき健常児と同じような生活を送れる可能性が高いこと、治療を開始しなければA児の免疫はますます低下し、死につながる可能性があることから、度重なる説明にも耳を傾けようとしないう父親に対して医療ネグレクトとしての対応も視野に入れて検討した方

がいいのではないかという意見が出された。その頃、A氏から夫の両親は抗HIV治療に賛成しているという情報を得た。そこで、一度、夫の両親のもとに帰国して説得してもらうことを計画した。しかし、その後、夫の両親も抗HIV薬治療に対し積極的ではなくなってきたということで、母親に迷いが生じてきた。

### 3. 小児にとって HIV/AIDS 治療は最善の利益となりうるか。

AIDSは、以前は“死の病”として恐れられていたが、ウイルスの解析が進み、日本でも26種類の抗HIV薬が認可され(2013年11月現在)、HIV感染症の予後は劇的に改善されてきている。CD4陽性細胞数を500/ $\mu$ l以上に維持できれば、健常者と同様の生命予後を得ることも可能になってきた。しかし、HIV/AIDS治療に用いられる抗HIV薬はHIV-1を殺すのではなく、ウイルスの増殖を抑制するものである。そのためHIVを体内からすべて消滅するには73.4年の治療期間が必要であると推定される<sup>4)</sup>ことから、服薬は一生継続し続けなければならない。また、HIV/AIDS治療では、3剤以上の抗HIV薬を併用した強力な多剤併用療法(antiretroviral therapy: ART)を行うため、1か月の治療費は15~20万円程度を要し、医療費助成制度等を活用しても経済的負担は大きい。抗HIV薬の中には副作用の強い薬や食事の影響を受ける薬があることから、薬の選択や組み合わせは個々の患者に合わせて検討する必要がある、治療にあたる医師には高い専門性が求められる。さらに、HIV-1はレトロウイルスであることから変異を起こしやすく、中途半端な服薬は体内のHIV-1の増殖抑制やCD4陽性細胞数の増加に対する効果がないだけでなく、薬剤耐性ウイルスが出現しやすくなる。抗HIV薬の服薬率(服薬すべき回数の中の何%を服用したか)と血漿中のHIV-RNA量には有意な相関が見られ、HIV-1を抑制するためには少なくとも90%以上、確実に抑制するためには95%以上の服薬率を維持しなければならない<sup>5)</sup>。そこで、HIV/AIDS患者にとっては治療に従順であるべきといった考えのコンプライアンスではなく、治療法の決定から実行まで患者自らが医療者ととともに能動的にかかわるというアドヒアランス(adherence)が重要となる。

アドヒアランスとは患者自身の責任を伴った概念である。服薬アドヒアランスは、ARTを開始するか否かの自律した自己決定から始まる。医療における自律した自己決定権については当前のように謳われているにも関わらず、患者と医療者との間で葛藤が生じることは少なくない。自律した自己決定とは、決定すべきものについて様々な選択肢を含んだ十分な情報を得た上で、現状を理解し、想定できる結果と、本人の価値、感情、欲求を照らしあわせて行われるものだと考える。このように自己決定においては、決定を行った人が、その決定がもたらす結果まで十分に知っていることが重要である。しかし、我々の身の回りに起こる現象についての未来の結果までを完全に人間は知ることはできない。ART療法は薬剤の開発により、様々な改善が行われてきており、HIV感染症治療研究会によるHIV感染症「治療の手引き」は2013年12月で17

版となっている。改訂に伴い、最適と考えられるHIV感染症の治療の方針は年々変化しており、さらにこの手引きの表紙には「HIV感染症の治療は確立されたものではなく、治療成績や新しい知見とともに今後さらに変わっていくと考えられるため、本手引きの内容も順次改訂する予定です。<sup>61)</sup>」と書かれている。このような状況の中で治療を選択しなければならないとすれば、確率論的なデータに頼らざるを得ない。しかし、日本における小児HIV感染者は少ないことから、治療のガイドラインは欧米での臨床研究を参考に作成されている。その欧米でも小児での臨床研究は限られており、成人とは異なる小児特有の病態や薬物動態に伴い新しいデータが出るたびに投与量等が変更されている<sup>7)</sup>。このように治療法の医学的評価が定まっていない段階では、専門医もどれが患者に適しているかは必ずしも断言できない。さらに小児の場合、成長や社会的な影響によるアドヒアランスの変化も大きい。そのような状況の中で、服薬を開始することがA児にとって最善の決定であるのかの判断を下すことはとても難しい。

さらに日本では、小児が服薬しやすいシロップや液剤の抗HIV薬は厚生労働省のAIDS治療薬研究班からしか入手できない。A児の治療にあたって我々は、これまでに小児の治療実績のある医療機関から情報を得ながら検討を加えていった。AIDS治療薬研究班から入手した小児用の抗HIV薬について、先ずA児に関わる医療者全員で実際に服薬を試みた。その結果、多剤併用による服用量の多さに驚くとともに薬の味や飲みにくさに閉口した。そこで、我々は小児看護の専門家の助言を受けて、外来時に、A児の両親を交えて、A児の好む薬のフレーバー探しや服薬方法を検討することにした。

小児にとっても年齢に応じた分かり易い言葉で説明し、治療等に対してどうしたいかを得ることが重要である。このプロセスでは、年齢による小児の理解と判断能力がキーポイントとなる。子どもの認知発達段階は感覚運動期(0～2歳)、前操作的段階(2歳～7歳)、具体的操作期(7歳～11歳)、形式的操作期(11歳以上)に分けられ、7歳以上になると、病気の原因・症状を理解することができるようになる<sup>8)</sup>と言われる。2～3歳の入院患児を対象に、採血時の子どもの対処行動を比較した結果、プリパレーション(検査や治療に対する心理的な準備のための説明)の有無による差がなかったことが報告されている<sup>9)</sup>。一方、入院患児3歳～6歳児を対象にした採血に対するプリパレーションの効果に関する研究では、3・4歳児はプリパレーションによって採血の不安や恐怖の減少にはつながらないが、“頑張る”という対処能力を高められる<sup>10)</sup>ことが報告されている。A児も繰り返し医療者や母親から薬の説明を聞くことで、薬が自分にとって重要なものであることはわかっているようで、頑張って薬を飲もうとする様子がうかがわれた。しかし、約20ccのまずく飲みにくい薬を1日2回、定時に100%服薬することはA児にとっても母親にとっても負担が大きいことが予測できた。もしも高いアドヒアランスが得られず耐性ウイルスが発現すれば、将来の治療法の選択が制限される可能性も考えられる。さらに、大人でも耐えられないような様々な副作用があるのに加え、小児に対する薬の安全性に関しては十分なデータがあるとはいえない現状で

ある。医療者には治療を開始することでA児の発症を遅らせることができることはわかっている、A児の父親の主張を全面的に否定することはできない状況にある。

A 児の治療にあたって検討すべきこととして、治療が可能であるか、副作用や予後の重篤度、家族の精神的・経済的負担、児の生活の質などが考えられる。A 児の場合、抗 HIV 薬を使うことによる家族の精神的・経済的負担が大きくなることは医療者も家族も意見が一致している。相手に害を及ぼさないという「無害の原則」の中には、医療者として患者の為にすべき義務—例えば十分な説明をしないなど—をはたさないことにより、侵害をもたらすことも含まれるだろう。多少なりとも抗 HIV 薬の副作用によってもたらされる害は予想されるが、治療を行うことによる健康の回復と増進による児の生命・生活の質という改善が上回ると判断される場合は、危害からの保護となる「恩恵の原則」につながるのではないだろうか。医療者側が専門的知識や経験をもとに恩恵が勝ると判断し、どんなに誠意を尽くして説明しても、本事例のように最終的には患者の「自律の原則」に委ねられ、医療者の意見とは異なる決定となる場合がある。人にとっての恩恵はその人にしか分からないという考えに基づけば、A 児の場合、どこまで児にとっての真の恩恵を保護者が考慮できているのかは疑問である。A 児の生きる権利よりも、宗教や経済的負担など親の側の都合が尊重されているのではないだろうか。患者の「自律の原則」が尊重されると同様に、医療者側の「自律の原則」として、患者にとって無用あるいは有害だと判断される医療行為をどんなに患者が望んでも拒否する権利を医療者が有することも重要だと考える。エホバの輸血拒否や障害児の治療拒否などの事例から、現在では、医学的に正しく患者の恩恵になるという判断とは異なる選択を保護者がした場合、親権という親の権利や都合の影響を受ける子どもの権利擁護の立場から、保護者である家族の意見を超えて、医療者が児の恩恵の原則に従った判断をすることが可能となってきた。

#### 4. 子どもの治療選択に親権というパターンリズムはどのような影響を及ぼすのか。

1982年にアメリカ合衆国で起こったダウン症の子供ベビー・ドゥ事件をきっかけに、親権と子どもの権利についての議論が起こった。我が国においても、子ども、特に身体的・精神的障害をもつ子どもに対し、治療開始の同意が得られない、治療が中断されるという事例が報告されている。日本は儒教の影響を受けていることから、一般的に子どもは親に従うべきであるという考えがある。また、A児の父親の母国は父が家長としての権限を持つ家父長的な社会制度を持つ国である。親権という親の権利の影響を受ける子どもの治療選択について、倫理的側面並びに法的側面から考えてみたい。

平成 12 年に議員立法で児童虐待の防止等に関する法律が成立した。そして、平成 24 年 4 月に施行された民法の改正<sup>1)</sup>で、児童虐待の防止等を図り、児童の権利利益を擁護する観点から「親権を行うものは成年に達しない子の利益のために<sup>注1</sup>子の監護及び教育をする権利を有し、義務を負う(第 820 条)」と親権が子どもの利益のために行

使されるべきものであることが強調された。加えて、不適当な親権行使等により子の利益を害するような場合の親権喪失・管理権喪失についての見直しや親権停止制度も創設された。また、民法第 826 条には、「親権を行う父又は母とその子との利益が相反する行為については、親権を行う者は、その子のために特別代理人を選任することを家庭裁判所に請求しなければならない」ことが定められている。兒と親権者の意見が一致しない場合は、親権者が必ずしも兒の最善の利益の代弁者とは限らないとして、児童相談所などの第 3 者機関による判断が必要となっている。

児童虐待防止法では、ネグレクトは「児童の心身の正常な発達を妨げるような著しい減食又は長時間の放置その他の保護者としての監護を著しく怠ること」と定義されている。医療ネグレクトとは、子どもの健康に何らかの異常があるにも関わらず、医療機関を受診しないことや健康診査や予防接種を受けさせないことも含んで、治療を受けないと子供の生命・身体・精神に重大な影響が及ぶ可能性が高いにもかかわらず、保護者が治療に同意しなかったり、治療を受けさせる義務を怠ったりすることをいう。日本経済新聞によると全国の 207 の児童相談所の調査から平成 25 年 4 月までの親権停止の申立件数は計 29 件で、家裁の審判を経て 21 件に決定が出ており、平成 24 年の改正民法に基づき医療ネグレクトとして判断され、家庭裁判所が親権停止を認めた事案が少なくとも 3 件あったことが報道されている<sup>12)</sup>。治療拒否と医療ネグレクトは同じだろうか。文献検索エンジンである医学中央雑誌を使用して、2001 年～2013 年までの原著論文を「治療拒否」&「小児」で検索すると 51 件の文献が抽出できるのに対し、「医療ネグレクト」&「小児」で検索すると 8 件の文献しか抽出できなかった。論文の内容を検討すると、医療拒否は、子どもに対する何らかの治療に親や家族が同意しないような場面をいい、虐待としての医療ネグレクトよりも、もっと広い概念であることがわかる。

改正民法で創設された親権停止制度は医療ネグレクトなど、親による親権行使が子どもの利益を害するとき最長 2 年間の期限付きで適用できる。医療者の度重なる説明に耳を傾けようとしない A 児の父親に対して医療ネグレクトとしての対応も視野に入れて検討した方がいいのではないかという意見が出された。親子関係においては、母親の母子相互作用だけでなく、父親も子どもを養育する愛情や喜びを感じることは言うまでもない。柳川ら<sup>13)</sup>は治療拒否に関する文献検討の結果、親と医療者の考え方の不一致を引き起こす対立点は、「子どもが負う苦痛の正当性」と「人間の幸福に関する信念」に分けられることを示している。病気や健康の捉え方は人によって異なることから、治療の効果について、症状、合併症、予後を重要視する人もいれば、満足感、社会適応性など生活の質を重要視する人もいる。「子どもが背負う苦痛の正当性」の対立は、親は完治するかどうかを重視しているのに対し、医療者は可能な限り治療をすべきと考えていることによって生じると述べられている。また、「人の幸福に関する信念」の対立は、医療者はどんな命も助けなければならない、後遺症は残すかもしれな

いが生命予後は悪くないというように、生物学的生命を保証することが何より重要だと考えているのに対し、親はより高い QOL が将来保証されることを求めているために生じていた。法的手段を適用して親の望まない治療が子どもに施された後にも、親子関係はずっと継続されるのである。医療者である我々には、子どもはその親によって養育されることが最も幸福ではないかという思いがあり、法的手段を適用して親の望まない治療が子どもに施された後の A 児の親子関係にどのような影響が及ぶのか予測できないという不確かさがある。さらに家族のプライバシーの問題も孕んでおり、医療者がどこまで家族の問題に介入すべきなのか、すぐには回答が得られなかった。このように、価値の違いに加え、完全に未来を予測できない医療において、インフォームド・コンセントは単なる説明の方法や内容だけではなく、医師と患者の人間関係をより深めることが重要である。A 児の場合は、幸いにも現在のところ治療開始まで数か月の猶予期間があるため、状態を見ながら両親との話し合いを続けていきたい。

バーナードロウ<sup>14)</sup> は子どもの治療の拒絶の状況として、①治療効果が少ない場合や重い負担がある場合の治療拒否、②ほとんど副作用のない効果的治療を拒否する場合、③効果的な治療ながら重篤な副作用を伴う場合の拒否、④子どもが治療を拒否したときの4通りを挙げている。小児に対する抗HIV治療は、薬の選択によっては②ほとんど副作用のない効果的治療を拒否する場合にあたると思われる。しかし、治療効果には偶然性という不確実な選択肢が存在することは否めない。パターナリズムには、患者に疾病、治療、予後に対する余計な不安を与えることは、患者にとって利益にはならないという考えも含まれる<sup>15)</sup>。親の意思決定のプロセスには、どうしたらよいかわからないという「不確実性へのとらわれ」と、頑張ってみようという「不確実性への挑戦」の2局面があり、同じ情報を獲得したとしても親の解釈はそれぞれで異なる<sup>16)</sup>。これまでに報告されている乳幼児期以降の治療拒否の理由としては、親の宗教、出生前からの親の感情、親以外の人々の意見や反応、育てる自信のなさ等、子どもよりも親の都合が優先されている場合も少なくない。親は子に対して常に世話を焼く。パターナリズムには当人のためにという名の干渉・介入で、「余計なお世話」、「大きなお節介」等と表現されることもある<sup>17)</sup>。宮川<sup>18)</sup> は必要以上の代理を行おうとするとき、いわゆるパターナリズムが発生すると述べている。親子においても子どもと親の間には常に「自己決定」に対する認識のずれが生じるということを意識する必要がある。さらに、宗教について、日本弁護士連合会 子どもの権利委員会では、子どもが自ら進行する宗教を選択する能力をつけるまでは親は特定の宗教を強制されるはずならず、子ども自身の信教の自由は最大限尊重されるべきである<sup>19)</sup> と述べている。親の宗教的な理由による小児の輸血拒否の事例から、輸血しないことが示されているにも関わらず輸血をした時、説明義務違反による不法行為にとどまるのか、法的な不法行為が成立するのかまた、反対に患者の意思決定を尊重して輸血せずに死亡した場合に、医師に法的責任がないといえるのかについては明確ではないと川崎は指摘している<sup>20)</sup>。

医療者の倫理的葛藤やジレンマが生じる理由としては、患者・家族と医療者の価値の対立に加え、法的責任が明確になっていないことも影響していると考えられる。どういった場合に医療ネグレクトといえるのかについては、倫理的な側面と共に法的側面からの慎重な検討が重要だと考える。

## 5. 結語

日本未熟児新生児学会で示されている「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン<sup>21)</sup>」において父母または医療スタッフが生命維持治療の差し控えや中止を提案する場合には、父母との十分な話し合いが必要であり、医師だけでなくその他の医療スタッフが同席したうえで父母の気持ちを聞き、意思を確認すること、ひとたび治療の差し控えや中止が決定された後も、「こどもの最善の利益」にかなう医療を追求し、家族への最大限の支援がなされるべきであること、治療方針は、こどもの病状や父母の気持ちの変化に応じて見直されるべきで、医療スタッフはいつでも決定を見直す用意があることをあらかじめ父母に伝えておくことが示されている。

治療の決定において結論よりも決定までのプロセスが重要だと考える。医学的な判断を重視する考え方によるものか、患者の感情や生活を重視した考え方によるものかによって、その後の患者・家族の心情に大きく影響を及ぼす。統計的なデータに基づく evidence based medicine (EBM) は欠かせないが、時として冷たさを感じることもある。医療者は患者の既往歴は知っていても、病気や痛みに対する患者の経験はほとんど知らず、本人がそれまで生活の中で行ってきた対処方法にしたがって現在の痛みに対応していることに気づかずに、独自の対処方法をとる患者に対して「やっかいな」患者というレッテルをつけることがある<sup>22)</sup>。人と人との間で共に生きている社会的存在である人間だからこそ、患者の人生という物語に沿った医療 (narrative based medicine : NBM) を提供することが求められる。

本稿をまとめていく中で、A児の治療選択について整理しなければならない部分が明らかになってきた。今後も親の意向を尊重しながら、患児の尊厳を保ち、最善の利益にかなう医療が提供できるように、家族と話し合いを続けていきたい。

## 文献

<sup>1)</sup> Ho, D. D., Neumann, A. U., Perelson, A. S., et al. : Rapid turnover of plasma virions and CD4 lymphocytes in HIV-1 infection, *Nature*, 373 :123 -126, 1995

<sup>2)</sup> HIV 感染症治療研究会 : HIV 「治療の手引き」 第 17 版, 32, 2013

[http://www.hivjp.org/guidebook/hiv\\_17.pdf](http://www.hivjp.org/guidebook/hiv_17.pdf) (平成 26 年 1 月 14 日閲覧)



- 3) 厚生労働省エイズ動向委員会：平成 24 年エイズ発生動向年報，厚生労働省，2002  
[http://api-net.jfap.or.jp/status/2012/12nenpo/hyo\\_02.pdf](http://api-net.jfap.or.jp/status/2012/12nenpo/hyo_02.pdf)（平成 26 年 1 月 14 日閲覧）
- 4) Siliciano, J.D.,Kajdas, J, Finzi.D. et al:Long-term follow-up studies confirm the stability of the latent reservoir for HIV-1 in resting CD4+ T cells., Nat Med 9:727-8, 2003
- 5) Paterson, D.L., Swindells, S., Mohr, J., et al.: Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection., Ann Intern Med , 133: 21-30, 2000
- 6) 前掲 2), 表紙
- 7) 平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業 HIV 感染症及びその合併症の課題を克服する研究班：抗 HIV 治療ガイドライン，135, 2013  
<http://www.haart-support.jp/pdf/guideline2013.pdf>（平成 26 年 1 月 14 日閲覧）
- 8) 無藤隆，高橋恵子，田島信元編：発達心理学入門 I，乳児・幼児・児童，東京大学出版会，1990
- 9) 寺島佳代，山岸あい，山本彩加：採血を受ける幼児の対処行動－2，3 歳児でのプレパレーションの効果－，小児看護，37，50-52，2006
- 10) 仲尾尚美，石川綾：採血を受ける幼児期患児への絵本によるプリパレーションの有効性の検証，小児看護，37，32-34，2004
- 11) 法務省：民法等の一部を改正する法律の概要について  
[http://www.moj.go.jp/MINJI/minji07\\_00116.html](http://www.moj.go.jp/MINJI/minji07_00116.html)（平成 26 年 1 月 14 日閲覧）
- 12) 日本経済新聞：「医療ネグレクト」子の手術拒否、親権停止が 3 件，2013  
[http://www.nikkei.com/article/DGXNASDG2901Y\\_Z20C13A6CR8000/](http://www.nikkei.com/article/DGXNASDG2901Y_Z20C13A6CR8000/)
- 13) 桂川純子，横尾京子，中込さと子：我が国の新生児医療における治療拒否－概念分析，日本新生児看護学会誌，14(1)，16－24，2008
- 14) バーナードロウ著，北野喜良 中沢英之 小宮良輔監訳：医療の倫理ジレンマ解決への手引き，326-335，西村書店，2003
- 15) 北野華子：子どもに対するインフォームド・コンセント～子どもの年齢と発達に合わせた説明アプローチの検討～，9，慶應義塾大学湘南藤沢学会，2010
- 16) 鈴木真知子（2001）．呼吸器を装着した子どもの生活場所に対する親の意思決定，日本看護科学学会誌，21（1），51-60，2001
- 17) 樋澤吉彦：「自己決定/自律」および「自己決定権」についての基礎的考察－支援/介入の観点から，Core Ethucs, 1, 105-116, 2005
- 18) 宮川俊行：自己決定権と「補完性原理」：「選択の自由」の福祉倫理的考察，純心現代福祉研究，4，41-58，1999
- 19) 日本弁護士連合会 子どもの権利委員会編：子どもの虐待防止・法の実務マニュアル

ル 第 3 版, 赤司書店, 2006

- 20) 川崎麻美, 山田淳二、埜中正博: 先天性水頭症における宗教的理由による手術拒否への対応, 小児の脳神経, 31(5), 2006
- 21) 日本未熟児新生児学会: 重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン <http://jspn.gr.jp/pdf/guideline.pdf> (平成 26 年 1 月 14 日閲覧)
- 22) ウグ ピエール編, 黒江 ゆり子, 宝田 穂, 市橋 恵子訳: 慢性疾患の病みの軌跡—コービンとストラウスによる看護モデル, 4-7, 医学書院, 1995

注 1: 濁点は筆者による