

赤ちゃんの看取りの医療

—淀川キリスト教病院における倫理的、医学的意志決定のガイドライン

船戸正久*

Terminal medical care for neonates with life-threatening prognosis

—Guidelines for ethical and medical decision-making in Yodogawa Christian Hospital.

Masahisa Funato*

要 旨

近代医療技術（テクノロジー）の急速な発展により多くの生命が助かるようになってきた一方、回復不能な末期患者に対しても機械的な延命が可能な時代になってきた。このことは新生児医療の分野でも例外ではなく、「How small is too small?」（超低出生体重児の成育限界）というような「やりすぎの医療」と「やらなすぎの医療」の境界を探る NICU（新生児集中治療室）内の倫理問題がにわかにクローズアップしてきた。今回、NICU で大きな問題になっている「やりすぎの医療」に対する治療中止の倫理的根拠を考察すると同時に、当院の倫理委員会で承認を受けた「倫理的、医学的意志決定のガイドライン」を紹介する。さらに新生児の「看取りの医療」のプロセスおよびより人間らしい「緩和的ケア」の導入と今後の研究の必要性について述べる。

こうした倫理問題は、ただの医療技術的な Technical skill だけでなく、より高度な Human skill を必要とする。その基本は、科学的な予後の見通しと児の最善の利益（Best interests）を倫理的根拠に、医療チームで「自分の愛する子どもであったらどのようにしてあげたいか?」、「自分であったらどのようにしたいか?」を話し合い意志を統一する。そしてその情報を法的代理人である両親に詳しく説明し、もしその選択が倫理的許容範囲内であれば彼らの希望を最大限に尊重し、「緩和的ケア」も含んだ最適な医療の選択を専門的にサポートすることにあると思われる。

キーワード：新生児，生命予後不良，最善の利益，倫理的意志決定，緩和的ケア，看取りの医療

*淀川キリスト教病院 Yodogawa Christian Hospital, Osaka

Abstract

Recent rapid advances in medical technology, such as mechanical ventilation and other changing technology, make it possible that many patients at in life-threatening conditions can survive without any sequelae. On the other hand, it also becomes possible that the lives of terminally-ill patients can be artificially prolonged by mechanical measures. This fact is not an exceptional event in the field of neonatal medicine. In recent years ethical problems in NICU have come into the forefront with such searching questions raised as "how small is too small?" in terms of "excessive treatment" or "too little treatment".

In this paper, the ethical ground for decision-making is described in regard both to the withholding of treatment or the withdrawing of "excessive treatment" for neonates with life-threatening circumstances. Also introduced are the guidelines for ethical and medical decision-making which have been approved by the ethical committee of our hospital, The procedure for this decision-making in such cases is also explained.

These ethical problems require more sophisticated humane skills, rather than technical skills alone. The ethical decision-making is based on a scientific perspective of the prognosis and the "best interests" of the infant. It is vital to consider as a team, "What is the best treatment for this infant, if he or she were my lovely baby or if I were him or her". If the parents' wishes and the informed choice of palliative care are ethically acceptable, they should be professionally supported by the team. For neonates in a clinical situation with life-threatening conditions, further developments and research of the best medical care should be carefully investigated.

Key words: neonate, life-threatening prognosis, best interests, ethical decision-making, palliative care, terminal medical care

「科学技術万能の考え方からは死は敗北であり、すべての終りという結論しか出てこない。そのため、最後の瞬間まで死の現実から目をそむけることで、うすっぺらな現実しか生きられなくなった。」(『チベット死者の書』より)

I. やりすぎの医療とやらないすぎの医療

近年医療技術(テクノロジー)の急速な発展は、従来救命不可能であった重症患者に対して医学的に介入し、時に完治できるようになった。一方予後不良で回復不能な末期患者に対しても機械的な延命が可能な時代になってきた。特に1950年代から1960年代にかけて急速に発展した人工呼吸器を代表とする生命維持装置の開発は、生命至上主義に基づく延命医療に大きな貢献をした。しかしこの事実は、同時に患者の「生と死」が今までのように自然な形で経過するものではなく、発達しすぎた医療技術によって操作できる人工的な過程に変わってしまったことを意味する。このことは、新生児医療の分

野でも例外ではなく、「How small is too small? (超低出生体重児の成育限界)」というような「やりすぎの医療」と「やらないすぎの医療」の境界を探るNICU内の倫理問題がにわかにはクローズアップしてきた。¹⁻⁶⁾すなわち本来自然な形で死を迎える生命を「やりすぎの医療」により過剰な形で延命をする一方、一時的に適正な医学的介入があれば正常な形で育つ生命を「やらないすぎの医療」により絶ってしまう行為は、共に非倫理的と看做されるであろう。ここでは、現在NICUにおいて大きな問題になっている「やりすぎの医療」に対する治療中止の倫理的根拠と淀川キリスト教病院における新生児の「看取りの医療」のプロセスについて述べる。

II. 尊厳死(自然死)の思想

まず本題に入る前に、こうした患者の自然な形で「より人間らしい生と死」の問題、すなわち尊厳死(自然死)の問題に大きな影響を与えた米国での二つの有名な事件(裁判)を振り返る。その第1はカレン裁判であり、第2はベビー・ドウ論争である。⁷⁻¹¹⁾

1. カレン裁判

1975年4月カレン・クインラン(当時21歳)は、友人の誕生パーティでトランキライザーを混ぜたジンを飲み昏睡状態に陥り、人工呼吸器が必要な植物状態となった。カソリック信者であった両親は、近代医学による異常な人工延命の方法よりは、「娘を自然に死なせて神のみもとに帰す」ことを望み、人工呼吸器の使用を中止してほしいと病院側に訴えた。しかし医師団がこの申し入れを拒否したため、両親は治療中止の問題を「美と尊厳をもって死ぬ権利」として裁判所に提訴した。1975年11月、ニュージャージー州高等裁判所は、この訴えを一旦退ける判決を言い渡した。そしてこの問題はさらに最高裁判所に持ち込まれた。その結果1976年3月、同最高裁判所は、7名の裁判官全員一致の判断により、父親を法律上の後見人に指名した上で、患者が今後治療を続けても回復の見込みは全くないとの医学的判断がなされた場合、人工呼吸器の取り外しを認めるという両親の希望に沿った画期的な判決を下した。その判決に基づき同年5月、カレンから人工呼吸器が取り外された。しかし彼女は呼吸を回復し、その後意識の無い植物状態のまま人工栄養で10年以上も生き続け、1985年6月に31歳で亡くなったという事件である。この通称カレン裁判は、マスコミ報道にも大きく取り上げられ、尊厳死の問題を世界的に知らせるきっかけとなった米国の有名な事件である。後にこの裁判をきっかけに米国において各州で尊厳死(自然死)法が制定されるようになる。

2. ベビー・ドゥ論争

さらに新生児医療とも関係し、レーガン大統領や米国小児科学会まで巻き込んだ論争に発展したのがこの事件である。1982年4月、インディアナ州のブルーミントンで、ダウン症候群と食道閉鎖を合併した新生児が生まれた。医学的には救命可能であり当然手術の適応であったが、両親が手術に同意しなかった。そのため病院側は、児の手術のために親権を一時的に医師に移すよう少年裁判所に申請した。しかし裁判官、両親、病院管理者、産科医、小児科医、カウン

セラーが出席した公聴会の後、裁判所は「両親が、十分な医学的情報を得て熟慮した後なら、自分の子どもの治療法を選択する権利がある」と結論した。それに対して病院側は決定を不満として、即刻インディアナ州最高裁判所に上訴したが、最高裁も両親が子どもの手術を拒否する権利を支持し、これに関するすべての資料の公開を禁止した。結果としてこの児は、生後6日目に死亡したという事件である。

この詳細を知った当時のレーガン大統領は怒りの意を表明し、保健局に対して「すべての心身障害児は両親のいかなる判断にかかわらず適切な治療を受ける権利がある」という原則の徹底を命令した。それを受けて保健局は、全米の病院に対し「もし心身障害児に治療または食事を与えないようなことがあれば連邦政府の法律で罰せられる」という通達を出した。そしてその予防のための具体的検討を指示し、それを基に「ベビー・ドゥー規制」を定めた。これに対しこうした重症心身障害児の倫理問題の解決を長く模索してきた米国小児科学会は、政府の一方的な通達に反対を唱え、「医師と両親を差し置いて生命の重大決定を政府がすることができるのか」と反論した。こうした生命をめぐる論争の結果、政府の一方的な規制であった「ベビー・ドゥー規制」は米国最高裁判所によって取り消されることになる。

1985年、保健局はこうした「ベビー・ドゥ論争」に対して、病院倫理委員会で決定する際の倫理基準を発表した。原則として医師の義務は、その病気を治療または軽快させるのに最も効果的で適切な治療を行うことであるが、次に述べる三つの基準のいずれかを満足させるときは、栄養、水分、薬物の投与以上の治療をする義務はないと宣言した。その三基準は、①患児が長期間にわたり昏睡状態であり回復の見込みのない場合、②治療が避けられない死を単に引き延ばすのみで、生命を脅かす状態を治療させることも、改善させることもできない場合、③治療が非常に極端なもので効く見込みがなく、非人道的になる場合とされている。これが、現在米国では障害新生児の治療中止決定の倫理的な基本原則となっている。

III. NICU における倫理的, 医学的意志決定の根拠

それでは具体的にどのようなプロセスで NICU において倫理的, 医学的意思決定がなされるのであろうか? 看取りの医療も含んだ緩和的ケアの決定プロセスとその倫理的根拠について最初に述べる。

1. 医学的な予後の見通しの判断

まず第1の段階は, 科学的, 医学的根拠に基づく予後の見通しの判断である。すなわち意志決定を迫られる患者が, 現在の医学水準から見て明らかに回復不可能な予後不良なものであるかどうかの判断である。有名なクラウスの教科書には, 表1のような予後不良な児に対する人工換気療法の適応禁忌の項目が上げられており, 無脳児を代表とする致死的奇形, 極度の脳内出血, 極度の低酸素性虚血性脳症などに対しては, 倫理的観点から人工換気療法の禁忌とされている。¹²⁾ そうした中で, こうした予後不良な患児に対して, どのような「より人間らしい医療」が考えられるのか, QOL (クオリティ・オブ・ライフ) の観点から豊かな医療プログラムの研究が必要である。すなわち“自分であれば具体的にどのような医療を受けたいか”, “自分の愛する子どもであったらどのような医療を受けさせたいか”を考える学問的なプロセスである。それが NICU における新しい「緩和的医療」の追及ともいえる。当院ではこうした科学的, 医学的な予後の見通しに基づき, 緩和ケアも含んだ具体的な治療行為の選択を行っている。

表1. 人工換気療法の適応禁忌 (Carlo WA¹²⁾)

予後不良が予期される下記の疾患:
無脳児
D (13-15) または E (16-18) トリソミー
ウエルドニッヒ・ホフマン麻痺
ポッター症候群
脳実質内に著明に波及した頭蓋内出血
反射および脳血流の消失した低酸素性虚血性脳症

表2. 治療中止の倫理的根拠 (Schneiderman LJ & Spragg RG¹³⁾)

(1) 医学的適応 (Medical indication)
(2) 自己決定権 (Autonomy)
(3) 最善の利益 (Best interests)
(4) 外的要因 (External factor)

2. 医学的意志決定の倫理的根拠

それでは, こうした予後不良な患者に対する医学的意志決定の倫理的根拠はどのようなものであろうか? Schneiderman & Spragg¹³⁾ は「Ethical decisions in discontinuing mechanical ventilation」(人工呼吸器を中止する倫理的決定) という論文の中で, 表2のような四つの要因を挙げている。この内脳死や植物状態のように自分の意志を表示できない場合, 第3の患者の「最善の利益」(Best interests) が最も大切な倫理的根拠となる。すなわち患者を愛する最も親しい「代理人」(通常は両親や家族) が, 患者の「最善の利益」を考えてその意志を代弁するという方法であり, 米国では自分で意志表示ができない新生児の場合も, こうした倫理問題の法的根拠となっている。表1で示した無脳児のような疾患の場合は, 第1の医学的適応ともいえるが, 基本的には, こうした患児の「最善の利益」に基づく「より人間らしい医療」の選択という視点からの意志決定が重要と思われる。

3. 医療チームによる具体的な治療行為の選択

こうした予後不良な患児に対して, 具体的な治療行為の選択はどのようなものがあるであろうか? 仁志田¹⁾ は, こうした医学的意志決定後の具体的な治療行為を, 表3のような形で東京

表3. 新生児医療における倫理的観点からの医学的意志決定の分類 (仁志田¹⁾, 一部改変)

Class A	あらゆる治療を行なう。 (積極的医療) 対象はほとんどの患児。
Class B	一定限度以上の治療は行わない。 (制限的医療) (心臓手術や血液透析など)。
Class C	現在行っている以上の治療は行わず一般的養護 (緩和的医療) (保温, 栄養, 清拭および愛情)に徹する。
Class D	これまでの治療をすべて中止する。 (看取りの医療)

女子医科大学母子センターの一つの基準として公表している。すなわち治療行為をClass AからClass Dまで分けて、児の最善の利益 (Best interests) に基づいた治療行為の選択を提唱している。我々は、この基準を基にClass Aを「積極的医療」、Class Bを「制限的医療」、Class Cを「緩和的医療」、そしてClass Dを「看取りの医療」と定義し、具体的なNICUにおける意志決定に利用している。このうちClass C-Dが本来の具体的な緩和ケアの対象となる。そして目の前にいる患児が果たしてどの治療行為を選択するのが最善か？すなわち「自分であればどのような医療を受けたいか?」、「愛する自分の子であればどのような医療を受けさせたいか?」、児の最善の利益に基づき医療チームでの具体的な医療行為の適応が重要になる。なお当院での医療チームは、医師、看護婦、ケースワーカー、時にチャプレン (牧師) をさす。

IV. 淀川キリスト教病院における倫理的考察と経過

1. 仮死のまま新生児2年半

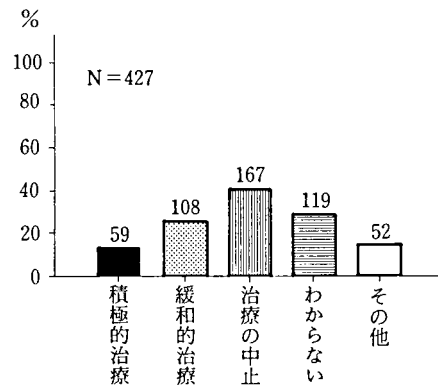
この「仮死のまま2年半」という記事は1986年8月20日の朝日新聞朝刊¹⁴⁾に載ったもので、我々が淀川キリスト教病院においてこうした倫理問題を考える直接の契機となった重要な記事である。同時にこの問題は、日本の多くのNICU (新生児集中治療室) で同じような問題を抱えており、関係者に大きな衝撃を与えるニュースであった。この問題の児は、他院で重症の仮死状態で生まれた後、NICUでの治療のために東京の国立小児病院に搬送された。しかし治療の甲斐なく意識も呼吸も回復不可能な状態が続いたまま人工呼吸器で2年半生かされており、今後の児の医療をめぐる両親と病院の間で深刻な対立が続いている事件であった。その副題は「生命」をめぐる対立—「安らかに逝かして」(両親)、「外せぬ人工呼吸器」(病院)であり、両親は、「娘はもう死んでいるのに機械の力で心臓を動かされている」「娘の人権を踏みにじる呼吸器を外して欲しい」と要求するのに対して、病院側は「娘さんは生きています」「呼吸器はずしません」とその申し出を拒む

というものであった。

2. 新生児医療従事者へのアンケート調査

この記事を基に「より人間らしい医療とは?」という観点から、我々は、まず淀川キリスト教病院の小児医療に携わる職員63名にアンケート調査を行い、その結果を「重症仮死児のバイオエシックス—医療チームの意識調査」という論文で公表した。⁴⁾さらにその結果を基に、他の病院ではどのような考えであるのかを知るために、大阪のNMCS (新生児診療相互援助システム) に属する20病院の新生児医療に従事する職員にも同じアンケートによる意識調査を行った。(1987年)対象は、小児科医師、ホスピス医、助産婦、看護婦、看護助手、病棟書記、伝達部職員、ソーシャル・ワーカーなど計427名で、宗教的背景は、無宗教54.1%、仏教19.7%、キリスト教9.3%、その他2.1%、不明15.2%、その平均年齢は28.1歳であった。設問の第1は、「もし自分の子どもがこのような回復不能な脳死のような状態になったらどうしますか?」である。それに対する回答は、図1のように積極

“もし自分の子供であったらどうしますか?”



緩和的治療の内容 (重複可)	
(1) 経管栄養	: 66
(2) 経口薬 (抗生剤を含む)	: 38
(3) 静脈栄養	: 46
(4) 非経口薬 (強心剤・昇圧剤を除く)	: 29
(5) 非経口薬 (強心剤・昇圧剤を含む)	: 19
(6) 人工呼吸器のみ	: 31

図1. 医療チームの意識調査(1)

的治療を望むが59名 (13.8%)、緩和的治療を望むが108名 (25.3%)、治療の中止を望むが167名 (39.1%)と治療の中止が多く見られたが、その決定にやはりばらつきが見られ迷いの多いことが伺われた。一方第2の設問は、“もし自分がこのような回復不能な脳死のような状態になったらどうしますか?”であり、それに対する回答は、図2のように治療の中止375名 (87.8%)と、圧倒的に治療の中止を望む声が多かった。さらに第3の設問は、“もし家族から「人工呼吸器を外して安らかに天国に逝かせて」という申し入れがあった場合、医療チームの一員としてあなたならどうしますか?”であり、それに対する回答は、図3のように家族の意志をもう一度確認し、医療チーム、倫理委員会で合意が得られれば治療を中止し、安らかに天国に看取ってあげるが302名 (70.7%)と幾分緩和的治療に移行するが、“自分の場合”と同様、できれば治療の中止をしてあげたいというのが一番多い結果であった。

3. 脳死か脳死でないか?

次に我々の病院で問題になったのは、果たしてこうした重症虚血性脳症の児が脳死であるのかないのかの問題であった。もし脳死と科学的に診断され家族の強い希望があれば、過剰な治療は当然中止すべきであると思われたからである。1987年、表4のような米国小児科学会のTask Force による7日以後の新生児も含んだ小児脳死判定ガイドラインが公表された。¹⁵⁾この特徴は、病歴および理学的診察以外に、年齢に応じた観察期間を設け、さらに臨床検査として平坦脳波と脳循環の有無も考慮したものである。我々もそのガイドラインに従って、新生児1例を含む5例の患児に厳密に脳死判定を行なった。(表5) その結果3例において医療チームでの話し合い、家族の了承、さらに倫理委員会での検討を踏まえ、初めて治療を中止し看取りの医療 (Class D) を適応した経過があり、その事実を「小児の脳死判定の試みと児への対応」という論文で公表した。¹⁶⁾しかし一方 Volpe は、ガイドラインの解説論文の中で「脳死か脳死でないかが問題となるのは、明らかに臓器移植と

“もし自分であったらどうしますか?”

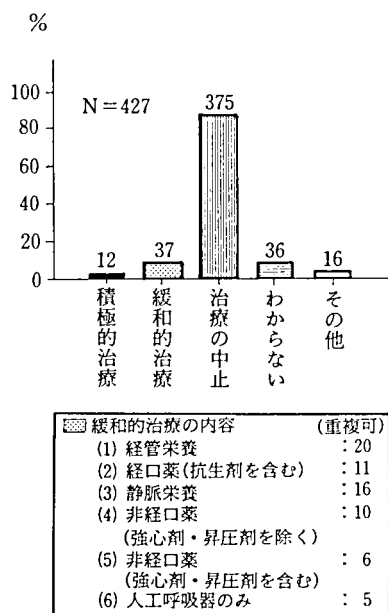


図2. 医療チームの意識調査(2)

“医療チームの一員としてあなたならどうしますか?”

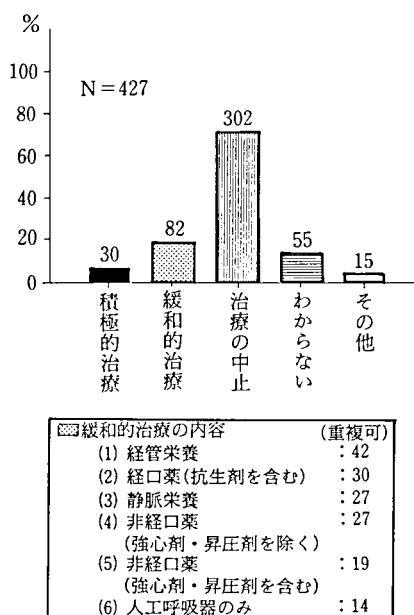


図3. 医療チームの意識調査(3)

表4. 米国 Task Force による小児の脳死判定のガイドライン¹⁶⁾

(佐藤文宣、福山幸夫訳を整理したもの)

小児の脳死判定のためのガイドライン (米国神経学アカデミー、米国小児科学アカデミー神経学部門、 米国神経学会、米国小児神経学会により承認) - Pediatrics 1987;80:298~300 -	
(A) 病歴	1) 昏睡の直接原因の決定 2) 治療可能あるいは可逆的な状態がない
(B) 理学的診察	1) 昏睡と無呼吸が共に存在すること 2) 脳幹機能の欠如 a) 瞳孔は中間位あるいは完全散大、対光反射の消失 b) 自動眼球運動の欠如 眼球誘発運動(眼頭運動、および温度刺激試験)の欠如 c) 顔面筋、口咽頭筋など延髄支配筋運動の欠如 角膜、嘔吐、吸啜、追いかかけの各反射の消失 d) 人工呼吸器をはずした時の呼吸運動の欠如(無呼吸試験) 3) 年齢不相応な低体温、低血圧の状態にないこと 4) 筋トーンは弛緩、自動運動、誘発運動の欠如 (脊髄性ミオクローヌスなどの脊髄性事象は存在してもよい) 5) 診察結果は、診察、検査の期間を通じて脳死所見と一致する
(C) 年齢に応じた観察期間	1) 7日-2ヵ月……48時間をおいた2回の理学的診察と脳波検査 2) 2ヵ月-1歳……24時間をおいた2回の理学的診察と脳波検査 (R1血管撮影で脳血管が描出されない時は、診察、脳波を反復しなくてよい) 3) 1歳以上……12-24時間をおいた2回の理学的所見 (不可逆の原因が明瞭な時は臨床検査は要求されず、12時間をおいて2回の診察を行う。低酸素性虚血性脳症の時は24時間おいて2回の診察を行う。脳波静止があったり、R1血管撮影で脳血管が描出されない時は、観察期間を短縮してもよい。)
(D) 臨床検査	1) 脳波……脳波静止(薬剤濃度は脳波活動を抑止するほどたかくないこと) 2) R1血管撮影……内頸動脈循環の途絶、頭蓋内動脈循環の欠如 (2ヵ月未満の乳児における意義は現在検討中) 3) 現在研究中の検査法 キセノンCT、DSA、超音波による脳動脈波、ドプラーによる脳血流速度測定、誘発電位など

表5. 臨床検査による脳死判定結果¹⁶⁾

	年齢	EEG	スペクトル シンチ	CT	ABR	判定 回数	脳死 判定	脳死判定から 死亡まで	死亡状況
1)	8歳	平坦波	脳循環 (-)	重度脳浮腫	反応 (-)	3	脳死	10日	自然経過
2)	1歳	平坦波	脳循環 (-)	重度脳浮腫	反応 (-)	2	脳死	1日	呼吸器中止
3)	6ヵ月	平坦波	脳循環 (-)	脳内出血 重度脳壊死	反応 (-)	3	脳死	10日	自然経過
4)	5ヵ月	平坦波	脳循環 (-)	重度脳浮腫	反応 (-)	3	脳死	10日	呼吸器中止
5)	17日	平坦波	脳循環 (-)	重度脳浮腫	反応 (-)	3	脳死	10日	呼吸器中止

関係する場合であり、治療を中止するかどうかの判断は、回復可能か不可能かがより重要になる」と述べており、こうした医学的意志決定には、回復可能かどうか重要なポイントであることを指摘している。¹⁷⁾それ故実際の看取りの医療においては、医学的に回復不可能かどうかにより大切な判断基準となる。

4. 当院における倫理的、医学的意志決定のガイドライン

以上のような考察や経過を経て、さらに下記に述べるような NICU での緩和ケアの実践を通し、個々の症例について「より人間らしい医療」という観点から医療チームで話し合いを行い、倫理委員会で10年以上に渡って検討してき

た。その結果も踏まえた上でガイドラインを作成し、2年以上に渡る倫理委員会での審議を経て1998年10月に正式に承認されたのが、表6に示した当院の NICU における倫理的、医学的意志決定のガイドラインである。¹⁸⁾我々は、現在の新生児医療の中で選択肢の一つとして許される倫理的許容範囲内ではないかと考えている。¹⁹⁻²⁴⁾なお当院における倫理委員会の構成は、副院長を委員長とし、医務部長、コ・メディカル部長、看護部長、薬剤部長、事務部長、伝道部長（チャプレン）、ケース・ワーカ責任者、そして当院以外の学識経験者（顧問弁護士を含む）、その他院長が必要と認める者若干名となっている。ここでの審議は院長に答申され、病院としての方針が最終決定される。

表6. 倫理的、医学的意志決定 (Ethical, Medical Decisions) のガイドライン¹⁸⁾

1) 重症仮死 (Asphyxia) - 出生時の蘇生 10分以上アプガースコア: 0点 30分以上自発呼吸 (-)	Class D
2) 重度低酸素性虚血性脳症 (HIE) 脳死 広汎性脳壊死	Class D Class C (D)
3) 重度脳室内出血 (IVH) IV度	Class C (D)
4) 致死的奇形 (Fatal Malformations) 無脳児 ポッター症候群 E, Dトリソミー その他の致死的奇形	Class D Class C (D) Class C (D) Class C (D)

(淀川キリスト教病院 NICU, 1998)

Class C (緩和的医療)

現在行っている以上の治療は加えないで、その「生命力」にゆだねる。ただし最高の看護に徹し、家族との時間を最大限に大切にす。同時に痛み、不快、痙攣などの児に苦痛を与える症状については積極的な緩和的治療（鎮痛剤、鎮静剤、抗痙攣剤の処方）を行う。心停止時の蘇生はしない (DNR) で、「自然経過」にゆだねる。ただしこの状態であらゆる治療から脱して生存した場合、とくに人工呼吸器からの離脱ができた場合、患児の生命力としてその生を最大限にサポートする。

Class D (看取りの医療)

現在行っている人工呼吸器を含むすべての医療を「過剰医療」として中止し、「自然経過」にゆだねる。あらゆる医学的介入を中止し、両親の手元に患児を返し、抱っこしてもらって十分スキンシップを取りながら大事な「看取りの時」を持ってもらう。できれば家族全員（祖父母、兄弟姉妹）が患児と共に一定の時間を十分納得がいくまで過ごしてもらい、看取りの場にも立ち会ってもらう。家族が希望すれば、牧師その他家族の希望する宗教家に立ち会ってもらい、最後の大切な「別れの儀式」の時を持ってもらう。

なお (D) については、原則として家族が安らかな看取りを希望し、児の状態が悪化し死が逃れないと判定した時に適応する。

「新生児の意志決定」の根拠

これらの医学的決意は、客観的な、科学的な「予後の見通し」と「児の最善の利益 (Best interests)」に基づき、まず「患児にとってより人間らしい医療とは何か」、「自分であったらどうして欲しいか」、「自分の愛する子どもであればどうしてあげたいか」を医療チームで話し合い、その意志を統一しておく。その上主治医または病棟責任者から患児を最も愛する両親 (法的代理人) に十分時間を取って説明をし、いろいろな治療の可能性のうち選択的同意を得られた場合にのみ決定する (インフォームド・コンセント)。もし同意が得られなかった場合は、家族の意志を最大限に尊重する。また決定後家族の意志が変わった場合は、その意志を十分尊重する。時間的余裕がある場合は、院内倫理委員会にかけた上で、最終決定を行う。

「意志決定」後の対応

Class C または Class D の医学的意志決定が行われた場合、無意味な蘇生術やただの延命治療は「過剰医療」として中止し、家族が強く望む場合以外は「自然死」を人工的に先送りするだけの「中途半端な追加治療」は原則として行わない。ただし苦痛に対する緩和的治療は積極的に施行する。基本的に「DNR」(蘇生術禁忌)の指示を適応する。とくに積極的な蘇生術や Class B (制限的治療) 以上の治療は、「在宅人工換気療法」などを家族が退院に向けて強く希望しているときにのみ適応する。

「過剰医療」とは?

「過剰医療」とは、回復不可能な状態で人工呼吸器を付けたまま、無意味、無目的に治療が継続され、その治療自体がただ自然な死期を引き延ばすだけに行われる医療をいい、「患児自身の尊厳」を著しく傷つけると考えられる状態での医療をいう。

「DNR」(Do not resuscitate) とは?

DNR とは「蘇生術禁忌」の指示で、家族が強く望む以外は、ただ「自然死」を先送りするだけの無意味で過剰と思われる、最後の蘇生術は原則として適応しないことを意味する。

「脳死」の診断基準は?

小児の「脳死」の診断基準は、脳循環の有無も含んだ米国小児科学会のガイドラインに沿って2人以上の医師 (脳外科医を含む) により厳密に行うことを原則とする。臨床的に「脳死」と診断した場合、家族に囲まれた安らかな「看取りの医療」を目的とし、現在のところ臓器移植のドナー (供給者) の対象とはしない。

V. NICU における「看取りの医療」の実際

ここで当院の倫理委員会に報告し、学会でも公表した具体的な症例を簡単に提示する。²⁵⁾

症例 1: 院外出生の超低出生体重児 (出生体重 890 g), 第 3 生日 IVH 4 度発症, それに伴う水頭症を合併. 第 15 生日より低血圧が進行し, 医療チームの協議の上家族の承諾を得て, Class C (緩和的医療) を適応. さらに徐脈となり最終的に Class D (看取りの医療) を適応し, 第 19 生日人工呼吸器を中止し, 母親に抱かれて死亡した。

症例 2: 院内出生の成熟児 (出生体重 2748 g), 第 4 生日に急に脳内出血, さらに重度脳浮腫に進行. 米国小児科学会の脳死判定ガイドラインに従い, 第 10 生日と 15 生日の 2 回, 複数医師による判定を行ない脳死と診断. 医療チームおよび家族との話し合いの上, 第 17 生日

Class D (看取りの医療) を適応. 人工呼吸器を中止し, 牧師立会いの下母親に抱かれ死亡した。

症例 3: 院内出生の E トリソミー (出生体重 2546 g), 先天性心疾患 (VSD, PDA) を合併. 家族の希望もあり, 心臓手術など過剰医療は控えることを決定 (Class B). 第 9 生日染色体検査で確定. 第 13 生日倫理委員会で検討の上, Class C を適応. 第 20 生日一次血液ガスも改善し抜管したが, その後しばらくして呼吸状態悪化. この段階で Class D (看取りの医療) を適応し再挿管をせず, 両親の腕に抱かれて死亡した。

VI. 当院における意志決定のプロセス

以上をまとめると当院における意志決定のプロセスは、図 4 のようになる。まず科学的な予後の見通しから、現在の治療が果たして児の最

看取りの倫理学

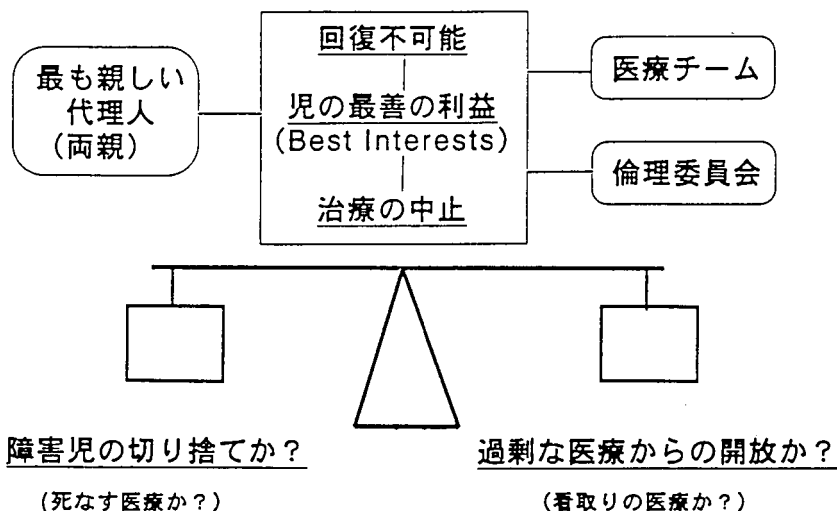


図4. 当院の倫理的意志決定のプロセス

善の利益 (Best interests) から見て意味のある「延命医療」か、意味のない「過剰医療」かの判断である。もし過剰医療として治療を中止する場合、それが「障害児の切り捨て」になるのか、「過剰な医療からの解放」になるのかの検討が必要である。その検討は、医師団の純粋な科学的判断、医療チームの「自分だったらどのようにして欲しいか」、「自分の家族だったらどのようにしてあげたいか」を基本とした倫理的判断、家族への誠意をもった説明、その情報に基づく家族の強い希望、さらに医療チームの方針と家族の希望が異なるなど問題があった場合倫理委員会での審議を通してなされる。

VII. 通常の医療行為の範疇での治療中止

それではこうした形で治療中止をする場合、「通常の医療行為」の範疇での治療中止には、どのような条件があるのか？これは、ある一定の条件下で行う「消極的安楽死」をさし、治療行為の中止により患者を自然死に導く行為である。例えば、持続的植物状態の患者のリビング・ウィルに基づいて生命維持装置を外し、医学的介入なしに自然の状態にして、寿命が来たらその人らしい尊厳のある自然死を迎えさせる行為

は、「尊厳死」であって「安楽死」ではない。この場合の治療中止は、あくまで「通常の医療行為の許容範囲」であり、誤解を避けるために消極的安楽死という用語は使用すべきではないと考えられている。^{9),26-27)}1995年の横浜地方裁判所における公判において、松浦裁判長²⁸⁾は「安楽死」の定義と同時に、「通常の医療行為の範疇で医療を中止して患者に自然に死を迎えさせる行為」について次のように述べた。意味のない治療を打ち切って人間としての尊厳性を保って自然の死を迎えたいという「患者の自己決定権の理論」と、そうした意味のない治療行為まで行うことはもはや義務ではないとする「医師の治療義務の限界」を根拠に一定の要件を基に治療中止は通常医療行為の範疇として許容される。この場合自己決定権を第1とするが、患者の事前の意志表示がない場合、患者自身を最も良く知る家族による患者の「推定意志の表示」でも許されるとされている。ただしその条件として、家族が患者の性格、価値観、人生観など十分に知り、その意志を的確に推定し得る立場にあること、患者の病状、治療内容、予後などについて十分な情報と正確な認識を持っていることが必要であるとしている。これが、患

者の「最善の利益」に相当するものと思われ、日本でも新生児の倫理問題の法的根拠になると考えられる。

なお表7、表8には、その際述べた「通常の医療行為の中止による患者の自然死のための要件」および「通常の医療行為の範疇での医療の中止の対象となる措置」を示した。さらにその基本的考え方と対応について次のように述べている。(1)「患者の自己決定権は、死そのものを選ぶ権利、死ぬ権利を認めたものではなく、死の迎え方ないし死に至る過程についての選択権を認めたに過ぎず、早すぎる安易な治療中止を認めることは、生命の軽視の一般的風潮をもたらす危険があるので、生命を救助することが不可能で死が避けられず、単に延命をはかるだけの措置しかできない状態になった時始めて、

表7. 通常の医療行為の中止による患者の自然死のための要件²⁸⁾

- 1) 現在の医学の知識と技術でも患者が治療不可能な病気に冒され、回復の見込みがなく死が避けられない末期状態に至ってはじめて、治療の中止が許される。救命をすることが不可能で死が避けられず、単に延命治療しかできない状態になった時にはじめて、延命措置の中止が許されるか否かを検討すべきである。死に結びつくような行為ならば、まさに死が迫った段階に至ってはじめて中止が許されるといえる。
- 2) 患者の自己決定権を尊重するために「治療行為の中止を求める患者の意思表示」があり、それも治療行為の中止を行う時点で表示されることが必要である。そのためには、インフォームド・コンセントの重要性が指摘される。
- 3) 治療行為の対象となる措置は種々あるが、医学的にもはや無意味であるとの適正さを判断し、自然の死を迎えさせるという目的に沿って決定されるべきである。

表8. 通常の医療行為の範疇での医療の中止の対象となる措置²⁸⁾

「薬物投与、化学療法、人工透析、人工呼吸器、輸液、栄養、水分補給など、疾病を治療するための治療措置、さらには生命維持のための治療措置などすべてが対象となる。どのような措置を何時中止するかは、死期の切迫の程度、当該措置の中止による死期への影響の程度などを考慮して決定される」

治療の中止が許されると考える」(2)「死の回避不可能な状態に至ったか否かは、医学的にも判断に困難を伴うので、複数の医師による反復した診断によるのが望ましく、死の回避不可能な状態というも、中止の対象となる行為との関係で相対的にとらえられる」(3)「中止する医療行為には、終末期患者の疾患そのものに対する治療とか、対症療法の中でも、実施することによって却って患者に痛みや苦しさを与えてしまっているのに効果が上がっていない治療も含まれる」としている。ただし医療行為を中止しても、患者さんのQOL(生命の質)の維持するような終末期の痛みなどに対する緩和的ケアは当然必須であると考えられる。

VIII. 「第二医療」の確立

帝京大学市原病院麻酔科の柳田氏²⁹⁾は、今後の新しい医療概念として「第二医療」を提唱している。その定義によると、「第一医療は病気自体を完治させるための医療であり、第二医療は治癒しない病気を抱えながらも人間としての尊厳を失うことなく、より高い生活QOLを維持するための医療である。これには終末医療も含まれるが、その意味は『生命のあきらめ』を伴った暗い概念ではなく、むしろ積極的に『命ある限り立派に生きる』ための『明るい医療』である。この医療の確立のためには、第一医療と同じく最新医学の粋を駆使し得る熟達した医師と看護婦の存在が不可欠であり、人的にも予算的にも膨大な国家的プロジェクトとしての医療である。この第二医療の中で、すべての人に共通する最も重要な問題である生命の尊厳、延命治療の可否、末期患者への水や栄養補給の適応などの問題も解決される」と述べている。そして柳田氏は、現在の医学教育の中で第一医療の教育は積極的にされるが、こうした視点の第二医療の教育が全く欠落していることを鋭く指摘している。第一医療では救命診断・治療学が中心となるが、第二医療では哲学や宗教、死生観や人生観がより重要になってくる。そのためには多方面から患者さんを中心に全人的に支えるチーム医療がより大切になると指摘している。ますます第二医療の必要性が高まっている現

在, 医学教育の中に「自分が患者さんだったらどのような医療を受けたか?」という立場で研究する実践的な医療学講座が必要であると思われる。聖書の黄金律の中に、「だから、何事でも人々からしてほしいと望むことは、人々にもその通りにせよ。これが律法であり予言者である。」(マタイ福音書7章12節)という有名な御言葉がある。まさにこのことが倫理学の基本であり、「自分であればどのようにして欲しいか」という視点で全人的に考える教育と訓練こそ、今後の新しい医療学の重要なテーマともいえる。

IX. 今後の課題

それでは、こうした看取りの医療を決定した場合、具体的に患児や家族に対してどのような対応が必要であろうか? 新生児医療における緩和ケアの分野は、癌の末期におけるホスピスケアとは異なり、まだ未開拓の領域である。今後(1) 患児への配慮(最高の看護, 痛みなどへの積極的緩和治療, QOL への配慮), (2) 家族への配慮(死の受容に対する準備教育, 面会時間や個室への配慮, 快いスキンシップやケアへの参加, その他家族の希望への協力), (3) 看取りへの配慮(家族全員の立ち合い, 最後は特に母親の胸の中での看取り, 家族の希望による信頼できる宗教家その他の立ち合い, 将来は家庭での看取り), (4) 死後への配慮(十分な悲しみの表出, 死後処置への参加, 記念撮影や形見の品, お別れ会), (5) 家族, 特に母親の立ち直りのためのサポート体制(その後の家族, 特に母親の立ち直りのための精神的, 心理的サポートとフォローアップ体制の確立)など, 医師以外の多くの専門家が加わり, もっと豊かな医療分野として研究されるべき新しい分野と考える。^{18), 30-32)} 今後こうした看取りを含む緩和ケアの分野で多方面から論議がなされ, 児の「最善の利益」に基づく「より人間らしい医療」が確立されるよう心から願う。そして学問的にも大切な医療分野として調査研究がなされ, こうした医療がただの「切り捨て医療」ではなく, 新しい「QOL 医療」や臨床倫理学の重要な一分野として豊かな選択肢が提供されるよう期待する。

最後にこうした分野に興味がある方は, 英国の SANDS (The UK Stillbirth and Neonatal Death Society)³²⁾ による「周産期の死-死別された両親へのケア」(竹内徹氏訳) というすばらしい本があり, 最近仁志田博司氏編集³³⁾ の「出生をめぐるバイオエシックス-周産期の臨床にみる『母と子のいのち』」という非常に大切な本が出版されているのでぜひ一読していただきたい。さらに Neoant Care という雑誌の中で著者の企画³⁴⁾ による NICU 最前線「NICU における緩和ケア」を特集しているのので, これも参考にいただければ幸いである。

引用文献

- 1) 仁志田博司, 山田多佳子, 新井敏彦, 他: 新生児医療における倫理的観点からの意志決定 (Medical decision making). 新生児誌, 1987; 23:337-341.
- 2) Nishida H: Future ethical issues in neonatology; A Japanese perspective. Semin Perinatol, 1987; 11:274-278, 1987.
- 3) ロバート・F・ワイアー (高木俊一郎, 高木俊治訳): 障害新生児の生命倫理-選択的治療停止をめぐる。学苑社, 東京, 1994.
- 4) 船戸正久, 島田誠一, 柏木哲夫, 他: 重症仮死児のバイオエシックス-医療チームの意識調査. 新生児誌, 1989; 25:656-662.
- 5) 戸刈創監修: 新生児医療と倫理. NICU vol. 3 (夏季増刊号), 1990.
- 6) 藤村正哲: 予後不良な児のための医療倫理の考察. NICU, 1991; 4: 9-17.
- 7) ホアン・マシア: 改訂増補・バイオエシックスの話-体外受精から脳死まで. 南窓社, 東京, 1985.
- 8) ホアン・マシア: 続バイオエシックスの話-生命操作への疑問. 南窓社, 東京, 1985.
- 9) 星野一正: わたしの生命はだれのもの-尊厳死と安楽死と慈悲殺と. 大蔵省印刷局, 東京, 1996.
- 10) 平野岳毅: 小児科におけるバイオメディカルエシックスについて-Baby Doe 事件に関する論争. 小児科, 1986; 27(8): 1053-

- 1057.
- 11) Angell M: "The Baby Doe Rules". *N Eng J Med*, 1986; 314: 642-644.
 - 12) Carlo WA: Assisted ventilation. In Klaus MH & Fanaroff AA, eds. *Care of the high-risk neonate*. WB Saunders Co, Philadelphia, 1993; pp.260-281.
 - 13) Schneiderman LJ, Spragg RG: Ethical decisions in discontinuing mechanical ventilation. *N Eng J Med*, 1988; 318:984-988.
 - 14) 「仮死のまま2年半」: 朝日新聞, 昭和61年8月20日朝刊.
 - 15) Task Force Committee: Guidelines for the determination of brain death in children. *Pediatrics*, 1987; 80: 298-299.
 - 16) 島田誠一, 本田敦子, 船戸正久, 他: 小児の脳死判定の試みと児への対応. *日児誌*, 1992; 96: 1432-1440.
 - 17) Volpe JJ: Brain death determination in the newborn. *Pediatrics*, 1987; 80: 293-297.
 - 18) 船戸正久: NICUにおける緩和ケアとそのプロセス. *Neonatal Care*, 1999; 12(1): 10-19.
 - 19) Brody H, Campbell ML, Faber-Langendoen K, et al: Withdrawing intensive life-sustaining treatment-Recommendations for compassionate clinical management. *N Eng J Med*, 1997; 336: 652-657.
 - 20) Lanton DJ, Tyson JE, Allen A, et al: Withholding and withdrawing life sustaining treatment in neonatal intensive care: issues for the 1990s. *Arch Dis Child*, 1994; 71: F218-223.
 - 21) Levene MI: Management of the asphyxiated full term infant. *Arch Dis Child*, 1993; 68: 612-616.
 - 22) Moskop JC: End-of-life decision in Dutch neonatal intensive care units. *J Pediatr*, 1994; 129; 5: 627-629.
 - 23) Committee of Bioethics, American Academy of Pediatrics: Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics*, 1994; 93: 532-536.
 - 24) Freed GE, Hageman JR eds: Ethical dilemmas in prenatal, perinatal, and neonatal periods. *Clinics in Perinatology*, 1996; 23: 417-620.
 - 25) 船戸正久, 三宅和佳子, 玉井普, 他: 新生児医療における看取りのプロセス. *日児誌*, 1996; 100: 224. (学会抄録)
 - 26) 星野一正: 安楽死・尊厳死を理解するためのキーワード. *ターミナルケア*, 1996; 16(2): 101-110.
 - 27) 奥野善彦: 安楽死・尊厳死をどう考えるか—法律家の立場から. *ターミナルケア*, 1996; 16(2): 111-123.
 - 28) 松浦繁: 特報; 東海大学安楽死事件. *判例タイムズ*, 1995; 877: 148-162.
 - 29) 柳田尚: 論壇; 尊厳死にこたえる「第二医療」. 朝日新聞, 1994年11月29日朝刊.
 - 30) Partridge JC, Wall SN: Analgesia for dying infants whose life support is withdrawn or withheld. *Pediatrics*, 1997; 99: 76-79.
 - 31) Hawdon JM, Weindling AM. Withdrawal of neonatal intensive care in the home. *Arch Dis Child*, 1994; 71: F142-144.
 - 32) SANDS (竹内徹訳): 周産期の死—死別された両親へのケア. メデイカ出版, 大阪, 1993.
 - 33) 仁志田博司編集: 出生をめぐるバイオエシックス—周産期の臨床にみる「母と子のいのち」. *メジカルビュー*, 東京, 1999.
 - 34) 船戸正久 (企画): NICU最前線「NICUにおける緩和ケア」. *Neonatal Care*, 1999; 12(1): 9-47.