

「重篤な疾患を持つ新生児の医療をめぐる話し合いのガイドライン」 倫理的視点に立って「ガイドライン」を読む

西村哲郎

キーワード (Key words) : 1. 子どもの最善の利益 (the child's best interest)
2. 信頼関係 (Mutual trust)
3. 話し合い (Dialogue)

このガイドラインの書かれた主旨を踏まえながら、倫理的視点に立ってこれを読むと、筆者には二つのキーワードが思い浮かぶ。「話し合い」と「子どもの最善の利益」である。

「話し合い」

先ず「話し合い」をキーワードと捉えたのは、このガイドラインが通常言うところの手順指針を述べたものではなく、重篤な身体的疾患をもって生まれた児のいのちを左右する問題解決に当って、そのプロセスを重視するところにある。そして最大限患児のいのちの尊厳をまもりつつ、両親並びに関わる医療者間の密度の濃い話し合いをとおして、ケアしていくことを勧めると理解されるからである。

つまり「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」と題する裏には、一連の症状を区分した上での、対応に関する「臨床基準」モデルを設けるようなガイドラインではなく、結論に導くための当事者間のきめ細かい「話し合い」、つまりそのプロセスを大切にすることにより、可能な限り個々夫々の状況を探りつつ、その対応方策の形成に努めることを示唆するのである。端的にいって、結論の選択に至るプロセスをとおし、関係する者がより深く問題を把握理解し、さらに障害新生児ならびにその親にとって想定される中長期的状況をも視野に入れたケアを促すわけである。

そもそも、いのちは唯一無二の存在であると同時に、一人一人の抱える問題も想像以上に独自の状態やニードのあることは論をまたない。したがって、まずガイドラインの1はその大前提として、夫々異なった新生児に最も適切な医療と保護が提供されるべきであるという主旨の強調と読み取れる。以下にガイドライン1, 2, …は単に1, 2, …と番号だけで表記し、ガイドライン9の場合の項目(1)(2)…は括弧を付記する。注には、注1, 注2…と表記する。}

その話し合いに当っては、4, 5, 6, 9, が夫々の注をも含めて指摘するように、父親並びに母親と、医療者チームとの慎重かつ十分効果的なコミュニケーションによって行われることを勧めるのである。

具体的には、4の「決定過程」、5の「信頼関係」、6の「情報」の「速やかに提供」かつ「分かりやすく説明」、9の「治療の差し控えや中止」に当って「特に慎重に検討」を求め、(1)で「できる限り多くの医療スタッフ」の「意見交換」を、そして(2)で、心理的圧力にならない配慮の下「医師だけでなくその他の医療スタッフが同席」して「父母との十分な話し合い」によって「父母の気持ちを聞き、意思を確認」する必要性を説き(3)で、「差し控えや中止」の決定に至る場合には、「家族との話し合いの経過と内容」並びに「判断した根拠」を「診療録」に「記載」するのを求める。これらの指摘は一連の話し合いにおける判断の主眼点が、まさに(4)の指摘する「子どもの最善の利益」にあることを見逃がしてはならない。

なお、これらの話し合いにおいて、6の注2が勧める「父母同席が原則」とあるように「母親」と「父親」の双方に関わることの重要性に留意したい。

以上の「話し合い」の骨子はプロセスとしてのインフォームド・コンセントであると考えますが、これについては後段で考察することにする。

話し合いには終始、父母へのケアに対して慎重な配慮は欠かせないが、6及び9の指摘するように、両親には複雑で、しかも深刻な心情の起伏(絶えず変動する)のあることを充分想定し(例えば怒り、罪責感、喪失感、無力感、不安等)、時間をかけた対話とケアが必要で、その際5で触れる信頼関係は不可欠である。

加えて、7および8で、医療チームとして立場の違う医療者間のコミュニケーションと、さらに相互のケアを促している点にも注目しておきたい。

・ Reflections on the Guidelines for Healthcare Providers and Parents to Follow in Determining the Medical Care of Newborns with Severe Diseases.
・ 所属：聖路加看護大学非常勤講師
・ 日本新生児看護学会誌 Vol.13, No.3 : 2 ~ 5, 2007

「こどもの最善の利益」

さて、その上で「話し合い」の最重要課題であり、かつ大変困難な「こどもの最善の利益」の捉え方、ならびにその確保について焦点を当てたい。

「こどもの最善の利益」について、9の(4)に加えられた注1が、「こどもの尊厳を保ち、愛情を持って接することである」と付記していることに注目する。言い方を換えれば、人間としての愛情を注ぎつつ、その児のいのちの尊厳性が如何に保たれるかを問うことである。なおこの点を敷衍するに当たって、まず人の「いのち」に対する筆者の基本的な捉え方を簡単に述べておきたい。

そもそも、人のいのちは侵すべからざる崇高な存在(Sanctity)なのであって、その価値の有無を問うべきではないというのが基本的立場である。私たちは気がついた時はすでに生を享け、いのちを生きていたわけだし、しかもやがて己の意に反して死を迎えるのである。通常「いのちがある」という言い方をするが、いのちなる「もの」が存在すると言っているのではなく、精神的面も含めて肉体が生命機能を営む「こと」を指しているのであって、しかも、その働きには必ず終わりがやって来る。この生と死に括られた生命の営みをいのちというのである。まわりくどい言い方をしたが、生と死はいのちの必然であって、それをどのように生き、あるいは活かし、また互いに支えるかが人間にとっての最大の課題なのである。

このように、いのちは根源的には与えられるのであり、有史以来その不可侵性を畏敬の念をもって捉えてきた、崇高な存在である。このことを大前提とする。この事実を熟視する時、人はいのちに対し畏敬の念を抱かざるを得ないであろう。ともすれば今日横行するような、いのちは人間が作るものという現代的感觉には重大な疑義があるのであって、そうした風潮に流される危険性に対しては慎重な配慮が必要である。こどもの最善の利益を追求するに当り、本来のいのちの意義を問うことなく、一時的な恣意で操作が行われることは厳に慎むべきであろう。

しかしながら、限られた状況、殊に不十分な社会態勢、生活環境、さらに人間的能力で、重篤な障害を有する児のいのちを最大限尊重し、その利益が何かを計ることは、極めて困難であって、このガイドラインが最も慎重な念に扱っていることを窺わせる。

言うまでもなく重篤な障害のある児のいのちに関わるという極めて重い責任に、第三者の安易な選択は有り得ない。言えるのは、専らいのちの神聖さ(Sanctity)が損なわれない対応に意を注ぐべきである。その上で、いのちの崇高さ(Sanctity)に対する畏敬の念と共に、それ故にこそ、死をも視野に入れた尊厳(Dignity)の維

持といういわば、一見相反する結論も容認することになるわけである

つまり「子どもの最善の利益」とは死の容認をも含めて、どのように対応することが、重大な障害を持った児の尊厳性を維持する道になるかを見究めることと考える。そこで、高度の専門性が要求される複雑な新生児の障害について、直接臨床的関わりを持たない筆者には充分議論することはできないが、ガイドラインの6, 8, 9, 及び10の指摘するところに照らして、総括的に考えるための目安として、次の「QOL」の式で検討することを提案したい。

ただし、再度強調したいのは、ここで言う「QOL」が、あくまでもいのちの価値を意味しないことである。いのちの価値を問うことは大変危険である。生きる価値の有無を云々するのではなく、前述のいのちの尊厳性が守られるか否かを問うことなのである。

$$QOL = Pt. \times (益 - 害) \times (家 + 社会)$$

(Pt) 患児の潜在力、殊に生命力と医療的侵襲への適応性
 (益) 医療によって得られる可能な益
 (害) 人為的介入で予想される当座及び将来に亘っての害
 (家) 家庭殊に親の養育や支援に対する姿勢並びに能力
 (社会) 医療・保育・介護・生活援助など施設を始めとする社会全般のサポート

これらの各々に想定できる判断の程度を当てはめてみると「QOL」の全体像が見えてくるのではないだろうか。

先ず $Pt. \times (益 - 害)$ からは大略三つの状態が想定されるのではないだろうか。

- 生命維持が困難と思われるほど重症で複雑な障害を有し、生存は極めて困難な場合、
- 何らかの治療を施すことで、長期にわたり生存可能と考えられる場合、
- (a) と (b) の中間にあって、どちらとも判断が難しい場合

である。

恐らく(a)の場合はたとえ治療しても無理な延命となることは明らかで、医療的侵襲を繰り返すことで児に苛酷な苦痛を与えるだけでなく、親にも深い心痛を強いることが予想されるならば、積極的治療は控えて行わず、結果的に死を容認する方が児のいのちの尊厳を保つ選択ではないだろうか。

ただし、尊厳の観点から患児を飢餓状態にすることが認められるのか、感染症に罹った場合に抗生物質を投与するかどうか、あるいは手術はしなくとも、ある程度の通常医療は施すか否か、などにたいする疑問は残り、納

得のいく話し合いが望まれる。因みに4の注にはこれらの問題点が指摘されている。

この場合、児を死に至らしめることは、殺人と紙一重になることに留意し、9(3)が指摘するところの、治療の差し控えや中止に至る判断根拠と、話し合いの経過並びに内容の診療録記載によって、このことを充分配慮し確認する必要がある。

(b)の場合は、可能な限り治療によって生存を図るべきではあるが、しかし、その場合でも親が、1,2に関して十分に理解納得し、受容することが大切であり、次に述べるインフォームド・コンセントの主旨を踏まえた周到な話し合いが肝要である。

(c)の場合は最も難しい判断の迫られるケースとなるのであろうが、(a)即ち生命維持が困難な場合に近いか、(b)即ち生存可能に近いかによって、当然対応を異にすると考えられる。(b)に近ければ可能な治療を優先すべきであると考えるが、その判断に当たっても慎重な話し合いが欠かせないわけである。

なお、当ガイドラインは臨床での判断基準を設けないのがその主旨と理解するが、臨床の現場で短時間に極めて困難な選択を迫られることを考えるとき、ある程度の判断目安が必要となるのではないだろうか。例えば医療技術の発達に伴い、EBMに基づく大枠の判断事例などは、話し合いの参考資料となるのではないだろうか。

「QOL」の式に戻り、もう一つ確認すべき重要な要項は(家+社会)である。親あるいは家族間における諸状況を検討した上で、1の実現に当たって、両親が積極的かつ能力的に子どもの生活に充分関われないと判断されるならば、その児の尊厳ある生活が保証されない可能性がある。しかしその場合でも、社会的支援(療育保護施設など)がより完備するならば、例え家庭に問題があってもサポートは可能である。6の注3はこのことにも関連すると考えられる。

かように、医療・療養施設も含めて、社会全体が障害児に対する継続的支援に関わることが欠かせないわけである。このことに関しては、偏見をなくすこともあわせて、積極的な啓蒙運動が是非必要である。

殊に同じ境遇に置かれながら、個人の生活あるいはグループの活動を通して、人々に感銘を与え、いのちの意味と大切さの証となり、励ましとなっている実例も情報として重要である。重篤な障害児を抱える親にとって支えとなり、激励となることが多々あり社会的な力となり得ること覚えておきたいものである。

インフォームド・コンセント

以上の話し合いにおける基本的な理念が医療者と患者

の間の意思疎通を図るインフォームド・コンセントなのである。

新生児の障害に関する情報は、単純な情報ではなく、通常の妊娠・出産という喜びへの期待が裏切られ、相手の定まらない恨みや、自らを責めることにもなりかねない激しい心痛を伴うものである。その現実要充分配慮して告知しなければならないし、その配慮がその後の話し合いと対応に大きく影響を及ぼすことになるのは論をまたない。

ガイドライン2の父母の責任と権利が効果的に進められるために6と9がインフォームド・コンセントのあり方として指摘されていることに注目したい。インフォームド・コンセントの意図するところは、医療の始まりから終わりに至るまでの継続的なプロセスであると筆者は捉えるが、医療行為全体を通して変動・変更は当然予期されるべきであって、5の指摘する信頼はそのプロセスの成否に関わる潤滑油ともなると考える。まさに10の見直しに関する指摘はこの流れを有効にし、意味あるものとするに上で大事にしたいことである。

障害新生児にまつわるインフォームド・コンセントは患者と医療者双方にとって、夫々重い告知と対話の継続となるのであろう。言うまでもなく、医療者側には信頼関係に配慮したカウンセリング的対応が重要であり、ことに両親の心情に出来るだけ寄り添った共感的傾聴が求められるであろう。5の注1,2,3はそのことを指摘している。さらに、6はその趣旨をより具体的に、注1~5をとおして説明しているが、特に注5の「精神的な支援」に気配りが必要である。

その前提としてすでに触れたが、7の指摘する医療スタッフ間の精神的ケアを大切にしたい。これは8の勧告と共にチーム医療をより実効あるものとするための基本であるが、医療スタッフが一枚岩であるという印象は、児の親にとっての信頼感を高める意味でも重要な課題である。その上で患者側との話し合いに臨むべきであろう。

すでに指摘したように、両親、殊に母親は言い尽くせない深い衝撃を受けているわけで、医療方針に関する決断には当然気持ちの整理と余裕が必要となるのであって、これもインフォームド・コンセントの要件となる。9(2)の指摘と共に、その注1並びに注2が触れる注意事項は重要である。医師が結論を押し付けたり、せ(急)いて誘導したりすることは、児の親権者、代理者(代弁者)、かつ児のいのちの保護者としての親の立場を軽視することになりかねない。親の精神的健康・福祉を優先する姿勢が望まれるのである。

しかしながら、以上の努力を重ねても最終的に治療に関し、親の意見が医療者とかがみ合わない場合も起こり得る。最後まで児の「最善の利益」を巡っての医療者の考えに納得了解しない場合は、時間を争うことでもあり、

親の希望に添わざるを得ないのではなかろうか。このことに関しては、医療施設の統一した方針として一考の余地があるように思う。

一般的に言って、最後まで責任をもって児のケアに関われない第三者のとるべき姿勢として、パターンリズムで結論を強制するのは親自身のケアに配慮する意味においても、また自律の精神と照らし合わせても問題である。5の注1及び注2の勧めにその配慮が示されている。

ただし、その際親の主張する選択の動機を確認する必要があると考える。正当な理由なくして、児の死を容認することは避けるべきである。また、たとえ親の要請があっても、積極的安楽死に類する医療行為は慎むべきである。殊に法的問題に触れることには慎重にならざるを得ない。

最後に9の提示する医療上の関係が終了した後も、何らかの事後のケアが必要なのであって、直接に医療機関が関われないとしても、可能なアフターケアへの配慮が望ましい。他の機関やグループの紹介は有効であろうし、社会的啓蒙という意味においても、人々の関心や善意を

育てる意味においても、更なる積極的な働きかけが望まれるのであって、今後とも関係者の研究と事業の推進に期待を寄せるものである。

本稿は2006年日本未熟児新生児学会・日本新生児看護学会合同シンポジウムでの発表内容をもとに作成した。

参考文献

- 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, 学苑社, 1991.
- カレン・ローゼンバーグ, エリザベス・トムソン, 堀内成子, 飯沼和三監訳: 女性と出生前検査, 日本アクセル・シュプリンガー出版株式会社, 1996.
- 佐藤孝道: 出生前診断, 有斐閣, 1999.
- 全国キリスト教障害者団体協議会編: 喜びのいのち, 新教出版社, 2000.
- 石井トク: 看護の倫理学, 丸善株式会社, 2002.