

新生児医療におけるモラルスペース構築と倫理的意思決定への課題 — 「重篤な疾患を持つ新生児の医療をめぐるガイドライン」に 関する調査結果を通して—

中込さと子, 横尾京子

キーワード (Key words) : 1. モラルスペース (Moral space)
2. 重篤な疾患を持つ新生児 (Newborn with severe disease)
3. 倫理的意思決定 (Ethical decision making)

本研究は、全国新生児専門医制度研修施設の基幹施設と指定施設の「重篤な疾患を持つ新生児の医療をめぐるガイドライン」の活用状況に関する看護師と医師の認識を通して、本ガイドラインの理念を達成するために取り組むべき課題を検討した。

全国 262 施設に配布し、194 施設、276 名から回答があった (回収率 52.7%)。そのうち、看護師と医師の両者が回答したのは 83 施設 (31.7%) であった。

新生児の治療をめぐる話し合いを進めるための課題として、アドボカシーのためのモラルスペースが有効と考えられた。すなわち 1) 父母と医療スタッフの自律性が尊重される姿勢があること、2) 自己の良心からの反論を表明できる機構づくり、3) 非公式に倫理観の違いが検討され、倫理的な問題は常に話し合いをする環境づくりが必要と考えられた。

また、本ガイドラインが重篤な疾患を持つ新生児に対し、その子どもの最善の利益を導くために広く活用されるようになるためには、1) 父母と医療者の双方が意思決定に参加し、共通のステップを踏めるような具体的な話し合いのガイドにし、2) 感情の対処に加え倫理分析を実行できるような内容を加える必要があると考えられた。

I. はじめに

重篤な疾患をもつ新生児の医療においては、治療をすることが本当にその新生児にとって益となるかの判断が難しく、父母や医療者が道徳的ジレンマを経験することが少なくない¹⁻⁴⁾。それゆえ、これまで様々な立場の人々から、新生児の治療に伴う倫理的問題に対応するための広く認められた倫理的意思決定の指針が必要であると指摘されてきた。

厚生労働省研究班 (班長: 田村正徳) による「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 (以下本ガイドライン)」は、この課題に応じる目的で作成された⁵⁾。本ガイドラインがめざしているのは、父母と医療スタッフの「話し合い」によって「新生児の最善の利益」となる医療を導くことである。これに則り、本ガイドラインは新生児の最善の利益について個別に検討することを重視し、あえて重症度による治療区分を入れなかった。また新生児の治療について父母や医師以外の医療スタッフを含めた「話し合い」をすることに重点をおいたことから、父母の権利と義務、父母の気持ちへ

の配慮、医療スタッフの感情への対応について明文化されている⁶⁻⁸⁾。

現在、本ガイドラインが公表されて2年以上が経過したが、実際に新生児医療に携わる看護師や医師は、本ガイドラインのめざす「話し合い」による決定の意義をどのように認識し、自分たちの医療現場に活用しようと考えているのか、本ガイドラインを導入するには父母と医療者の「話し合い」が成立しなければならぬ。そのためには医療方針の決定権を持ってきた医師と、決定の場に立たされなかった父母や他の医療スタッフとがこれまでの関係性について反省し、新たな関係性を築く必要がある。

本研究は、新生児医療機関の看護管理者と医師管理者が本ガイドラインをどのように捉えているかを明らかにすることを通して、本ガイドラインの理念を達成するために取り組むべき課題を検討することを目的とした。

II. 調査方法

調査対象は日本周産期・新生児医学会より認定されて

・ Moral space and ethical decision making in Neonatal Care, Study about practical use of 'Guidelines for Healthcare Providers and Parents to follow in determining the medical care of newborns with severe diseases'.
・ 所属: 広島大学大学院保健学研究科
・ 日本新生児看護学会誌 Vol.13, No.3: 26 ~ 33, 2007

いる新生児専門医制度研修施設の基幹施設と指定施設 262 施設の新生児室看護師長（以下看護師とする）および新生児科医長（以下医師とする）、計 542 名とした。方法は構成型質問紙を作成し、郵送法によって配布および回収を行なった。質問内容は、施設背景、ガイドラインの周知および活用状況等 15 項目とし、質問紙に添付した解説付きガイドラインを一読した上で回答するよう依頼した。分析は SPSSvrs.13 を使用し、記述的に行なった。

調査は事前に広島大学大学院保健学研究科看護研究倫理委員会の承認を得、2006 年 2 月 10 日～同年 3 月 31 日に実施した。調査依頼に際して、調査目的と方法、自由意思による協力、結果の公表、プライバシーの保護について文書で説明し、協力可能な場合には回答用紙の返送を依頼した。

Ⅲ. 結 果

1. 回収数

質問紙は 194 施設、276 名から回収した（回収率 52.7%）。276 名中、看護師 135 名、医師 141 名で、職位は看護師の場合は看護師長・看護主任、医師は部長・医長であった。そのうち、看護師と医師の両者が回答したのは 83 施設（31.7%）であった。以下の結果は 83 施設を対象として分析を行なった。

2. 対象者の背景

「過去 1 年間における新生児の治療をめぐる生命倫理的問題」があったと回答したのは、看護師 51 名（62.2%）、

医師 47 名（57.3%）であった。「新生児の治療に関する話し合いの申し合わせ」が「あり」と回答したのは看護師 52 名（62.6%）、医師 65 名（78.3%）であった。文書化されていると回答したのは看護師 4 名、医師 2 名であった。

3. 本ガイドライン以外の使用状況

本ガイドライン以外を使用していると回答したのは、看護師 16 名（19.3%）、医師 25 名（30.1%）であった。東京女子医大の仁志田の治療区分を使用していると回答したのが看護師 11 名（13.3%）、医師 19 名（22.9%）であった（表 1）。

4. 本ガイドラインの使用状況

「ガイドラインを使用しているか」という問に対し、「現在使用していないが、今後は使用する」との回答が看護師、医師とも最も多かった。「現在使用しておらず、今後も使用しない」と回答したのは看護師 15 名（18.1%）、医師 12 名（14.5%）であった（表 2）。

1) 適用の時期と対象

今後、本ガイドライン使用を考えている看護師 61 名（73.5%）、医師 64 名（77.1%）に、使用したい時期と対象を問うた。使用したい時期については、看護師 42 名（70.0%）、医師 51 名（79.7%）が「必要と判断されたときのみ」と回答した。

本ガイドラインの対象は、医師 56 名（87.5%）が「親が治療停止や治療拒否を申し出た新生児」、52 名（81.3%）が「医療側が治療停止の必要性を判断した新生児」と回答した。看護師は、51 名（83.6%）が「親が治療停止の

表 1. 本ガイドライン以外の基準の使用

	看護師 (n=83)	医師 (n=83)
使用していない	60 (72.3%)	55 (66.3%)
使用 東京女子医大 仁志田の治療区分	11 (13.3%)	19 (22.9%)
使用 淀川キリスト教病院ガイドライン	2 (2.4%)	1 (1.2%)
使用 その他	3 (3.6%)	5 (6.0%)
無回答	7 (8.4%)	3 (3.6%)

表 2. ガイドラインを使用しているか

	看護師 (n=83)	医師 (n=83)
現在使用していないが、今後は使用する	49 (59.0%)	44 (53.0%)
現在使用していない、今後も使用しない	15 (18.1%)	12 (14.5%)
現在使用しており、今後も使用する	12 (14.4%)	20 (24.1%)
過去に使用したが、現在使用していない	3 (3.6%)	1 (1.2%)
現在使用しているが、今後は中止することを検討中	0	0
無回答	4 (4.8%)	6 (7.2%)

必要性を判断した新生児」と回答し、40名(65.6%)が「特定の病気を持つ新生児」と答えた。

2) 適用の目的

「ガイドラインが自施設で役立つと思うか」という質問に対して、「役立つ」との回答は、看護師74名(89.1%)、医師72名(86.7%)であった。どのように役立つかは、看護師、医師とも最も多かったのが「医療者間の話し合いを進めていく過程で役立つ」、次いで「親との話し合いを進めていく過程で役立つ」でいずれも6割を超えた。これに続いて、看護師の場合は「看護スタッフ間の話し合いを進めていく過程で役立つ」であったが、医師は「親との話し合いの契機を作るうえで役立つ」であった(表3)。

一方、「役に立たない」と回答したのは看護師4名(4.8%)、医師6名(7.2%)であった。その理由は、看護師、医師とも「全体的に抽象的な表現なので使い難い」、医師は「最善の利益が何か分からないので使い難い」「重篤と限定しているので、使う状況がなく役に立たない」であった。

5. 本ガイドラインを全新生児に用いる必要性についての認識

本ガイドラインを「新生児の治療をめぐる話し合いのガイドライン」として入院した全新生児に用いる必要性についての考えを全員に問うた。看護師の場合は「その必要あり」と回答したのが41名(49.4%)、「その必要はなし」と回答したのが11名(13.2%)であった。医師の場合は「その必要あり」と回答したのが23名

(27.7%)、「その必要はなし」と回答したのが28名(33.7%)であった(表4)。

IV. 考 察

本調査結果では、本ガイドラインの主旨、すなわち治療の差し控えや中止を含めた倫理的意思決定を導くことを目的としつつもこれまでのような治療区分は提示せず、医療スタッフまたは父母が話し合うためのガイドにしたことについて、90%近くの看護師と医師が「役に立つ」と肯定的に評価していた。しかしその一方で看護師18.1%、医師14.5%が本ガイドラインを「現在使用しておらず、今後も使用しない」と回答した。また「本ガイドラインは役に立たない」と答えた回答者の理由は、抽象的な表現であること、最善の利益が何か分からない、であった。

現実的には生命維持装置や蘇生技術の進歩により、倫理的問題は複雑化している⁹⁾。回答者の中で、本ガイドラインの意義は理解できるが、実際どう話し合ったらよいのかと疑問に思った人は少なくないと推察する。また現代医療に則した道徳的枠組みを明確に示して欲しいという思いもあったと考える。

ここではDooleyとMcCarthyによる「アドボカシーのためのモラルスペース」の観点から、本ガイドラインを導入にあたり各々の施設で再評価すべき側面を考察する。そのうえで重篤な疾患を持つ新生児の医療をめぐる倫理的意思決定のプロセスについて考察する。

表3. ガイドラインは自施設でどのように役立つと思っているか

	看護師 (n=74)	医師 (n=72)
医療者間の話し合いを進める過程で役立つ	51 (68.9%)	44 (61.1%)
親との話し合いを進める過程で役立つ	46 (63.9%)	44 (61.1%)
看護(医師)スタッフ間の話し合いを進める過程で役立つ	35 (47.3%)	32 (44.4%)
医療者間の話し合いの契機を作るうえで役立つ	24 (32.4%)	20 (27.8%)
看護(医師)間の話し合いの契機を作るうえで役立つ	21 (28.4%)	18 (25.0%)
親との話し合いの契機を作るうえで役立つと思う	18 (24.3%)	35 (48.6%)
その他	0	2 (2.8%)
無回答	0	0

複数回答可

表4. 「新生児の治療をめぐる話し合いのガイドライン」として入院した全新生児に用いる必要性

	看護師 (n=83)	医師 (n=83)
その必要あり	41 (49.4%)	23 (27.7%)
わからない	27 (32.5%)	25 (30.1%)
その必要はなし	11 (13.2%)	28 (33.7%)
無回答	4 (4.8%)	7 (8.4%)

1. ガイドラインを適用するうえで整えるべき医療環境

Dooley と McCarthy は、患者の権利擁護に関する医療者の認識を促すのにモラルスペースが重要であると述べている。モラルスペースとは、その根底に、医療者と患者の自律性を尊重する姿勢があり、良心的反対を表明する機構が存在し、その表明を専従の看護師がバックアップし、業務に関する良心的抵抗や考え方の相違が話し合わせられ、非公式な話し合いを通して倫理観の違いが検討され、倫理的な問題がある場合には常に話し合いが持たれる、医療環境のことである(表5)¹⁰⁾。

1) 父母や医療スタッフ各々の自律性が尊重される姿勢

本ガイドラインが述べるような話し合いを進めるうえで最大の課題となるのは、医療者が父母の発言をどう位置づけるかであろう。具体的にいえば、これまで当前の義務として方針決定を主導してきた医療者が父母の発言を対等のものとして重み付けできるか、また父母も自己決定が尊重されると感じて自由に発言できるか、そして自由に対等に話し合うはずがパターンリズムに陥ってしまわないか、という点である¹¹⁾。

また、父母と同様、これまで治療方針に意見を述べる事が許されなかった看護師の自律性も尊重されなければならない。特に新生児や父母のために自律的に倫理的行動をとろうと考えている看護師にとっては、主体的に自己の良心に従った倫理的行動を実行できない場合は葛藤に陥る。医師の絶対的命令に従わなければならない組織では、新生児の苦痛を最小限にするケアや父母の代弁者となることが実現できない可能性がある¹²⁾。

話し合いを進めるためには、まず話し合いに参加する一人ひとりが、自分の自律性が尊重されていると確信できる環境づくりが必要である。

2) 自己の良心からの反論を表明できる機構

医療専門職は共有する医療倫理の枠組みと^{13~14)}、異なる倫理規定を持つ^{15~17)}。ケアの倫理は、人と人との関係性を重視する。人が人を大切に思うこと、その人にとって良いと考えることをしたいという相互の関係性が行動の基準となる^{18~21)}。たとえば父母であれ医療者であれ、自己の良心にしたがって新生児の最善の利益を考えているという前提に立てば、それが「治療停止」という提案であっても取り上げられるべきである。それがそ

の集団において不合理にみえたとしても、それを却下するのでなく、そう選択する理由は何か注意深く聞くことのほうが大切である。ケアの倫理の観点からすれば、たとえ現在行なっている治療方針への反論になろうとも、提案者が自らの良心から導いた意見を尊重し、耳を傾ける環境を整えることが大切である。

このような体制を整えるには、医療スタッフが自分自身の倫理観が絶対的に正しいとは限らないことを認め、他人の考えを尊重しようと努力しなければならない。

3) 非公式に倫理観の違いが検討され、倫理的な問題が常に話し合われる

倫理的課題の最終決定が、常に自己の考えと一致するとは限らない。そのような時、医療スタッフは倫理的ジレンマに苦しむことがある。医療スタッフは自己の良心に基づく抵抗感や反論を表明し、常日頃からの非公式の互いの倫理観の違いを確認できる話し合いをすることが大切である。互いの価値観を尊重しあう倫理的風土があり、意見を述べる手段が確保されている場合には、そこに参加する各自の尊厳が損なわれることはないだろう²²⁾。

以上、モラルスペースの分析から、本ガイドラインを適用するための環境づくりの視点が見えてきた。本調査で、「入院した全新生児に用いる必要性についての考え」を全員に問うと看護師41名(49.4%)、医師23名(27.7%)が「その必要あり」と回答した。全ての新生児に適用することの意義は、新生児医療全体のモラルスペースの構築が必要であることを意味していると考えられる。父母と医療スタッフ一人ひとりの自律性が尊重されていることを自覚できるようなモラルスペースの医療環境を整備する必要がある。モラルスペースが確保されることにより、重篤な疾患を持つ新生児の医療をめぐる本質的な話し合いがなされるようになると思われる。

2. 重篤な疾患を持つ新生児の医療をめぐる倫理的意思決定のプロセスに必要な要素

1) 父母と医療者の双方が意思決定に参加し、共通のステップを踏む

本ガイドライン作成班が述べるとおり、倫理的課題を扱うガイドライン作成において、医療スタッフの思考停止を招かないように慎重に作らなければならない²³⁾。

表5. モラルスペース

モラルスペースとは以下の内容を含む医療環境のことである。
・その根底に、医療者と患者の自律性を尊重する姿勢がある
・良心的反対を表明する機構が存在する
・その表明を専従の看護師がバックアップする
・業務に関する良心的抵抗や考え方の相違が話し合われる
・非公式な話し合いを通して倫理観の違いが検討される
・倫理的な問題がある場合には常に話し合いが持たれる

Dooley, D & McCarth, J(2005).: Nursing Ethics 1, 看護倫理 1, p98, みすず書房.

Bernat は、多くの文献を比較検討して重篤な疾患を合併した新生児の非治療を決定する際の留意点を要約した(表6)²⁴⁾。ここに挙げられた留意点と本ガイドラインを比較しながら、今後の課題を検討した。

本ガイドラインとの共通点は、治療区分を提示していないことである。また親に自立参加を促すこと、親に治療の選択肢を丁寧に説明すること、家族のための心理的支援とカウンセリングを提供することも共通している。双方ともに新生児の非治療について検討を要する状況では、父母と医療者の双方が意思決定に参加する必要性があるとしている。

相違点としては、Bernat は親の意思決定者としての適性を評価することを含めている。また治療した場合と非治療の場合の双方について医学的予後を確認すること、両親に適切な治療レベルを勧めることを明示している。さらに倫理委員会への要請、例外的な状況に対する司法の評価を進める内容まで含めている点である。

わが国の新生児医療現場でも、医療者は慣習的に父母の意思決定能力を評価している。しかしながら、重篤な疾患を持つ新生児の親には、わが子が置かれた厳しい現実を直視し、困難な意思決定に加らなければならない状況にあるため、手厚いケアと配慮が必要である。そのようなサポートがなければ、親は本当の意味で子どもの最善の利益を考慮した自律的意思決定をすることはできない²⁵⁾。医療者が親の意思決定能力を判定するには、ま

ずは親の立場を理解した専門的ケアとモラルスペースを整える必要があると考える。

また、新生児が自分の意志を表明する能力がないからといって、父母を超えて医療者が最終決定をする場合はやはりパターンリズムに該当する。Gart らは、正当化されたパターンリズムの要素として(1)治療すれば避けたり改善したりできそうな危害が、たとえば死や回復不能な能力喪失といった極めて大きいものでなければならず、(2)それに比べれば治療がもたらす危害ははるかに軽微なものでなければならず、(3)患者が治療を望まないことは、極めて不合理だといわざるを得ず、そして、(4)上記3つの基準が示すのと同じような道徳的特性を有する事例があった場合、医師は強制的に治療を行なうべきであると、理性的な人々が社会一般に向かって主張するようなものでなければならずと述べている²⁶⁾。仮に親の意向と医療者の方針が異なり、医療者側の内容を最終決定とする場合には、以上(1)～(4)の観点から、これは正当化されるパターンリズムといえるかどうか、を医療者は十分検討しなければならない。そのために必要なのが、治療した場合と非治療の場合の医学的予後となる。

本ガイドラインが重篤な疾患を持つ新生児に限定するならば、親の意思決定の適性や子どもへの適切な治療レベルは判断困難な場合が多いと推察される。また最終的に話し合いが一致しない場合もあると考えられる。その

表6. 重篤な疾患を合併した新生児の非治療を検討する場合の留意点

1. 子ども介護のあらゆるステージで、両親と積極的なコミュニケーションを継続し、両親の意思決定に関して、彼らの自立参加を促しなさい。
2. 診断あるいはその原因分析を確認しなさい。
3. 治療しない時の医学的予後を確認しなさい。
治療しないとき、将来、残存する神経学的機能の予後は自身もって確認されるべきである。もし、予後が高い信頼性で確立されないならば、信頼性の確立は良心に伝達されるべきであり、次の意思決定の参考とされるべきである。子どもの将来の生命の質は、子どもたちを最大限可能な限り長生きさせることであり、その生存の利益と負担の評価に添って予測されるべきである。
4. 有用な治療の選択肢を確認し、説明しなさい。
内科的、外科的及びリハビリテーション的な治療に関する選択肢は両親に注意深く説明されるべきである。説明と質疑応答の過程は時間はかかるが重要である。
5. 治療されたときの医学的予後を確認しなさい。
治療を種々の形で行なったときの生存率と神経学的機能の予後が検討されるべきである。できる限り可能な範囲で、積極的治療が施された小児が将来持つであろう生命の質は、その利益と負担の評価によって予告されるべきである。
6. 家族のために心理的支援とカウンセリングを提供しなさい。
7. もし、両親が適切な意思決定者ならば、評価しなさい。
8. 適切な治療レベルを勧めなさい。
医師は子どものために、両親あるいは代理者と適切と感じている治療レベルを議論するべきであり、勧める治療に存在する医学的理由を伝えるべきである。第一に子どもの診断と予後に関する医師の評価に基づき、第二にそのほかの因子に基づき積極的治療、制限された治療、或いは治療の終結を勧めることができる。米国ではベビードゥ規則に遵守しているかどうか審査されるべきである。永久的な昏睡、死の前兆、あるいは認知機能の永久的かつ重篤な障害だけが、非治療を認める診断或いは予後因子として用いられるべきである。両親或いは代理者は、医師の勧める治療に必ず従わなければならないわけではない。
9. 症例の監督を、新生児医療審査委員会(ICRC)に要請しなさい。
ICRC あるいは病院内倫理委員会による評価は、子どもの利益の保護を確保するための意思決定過程を監督することができるので、一般に、治療が制限されたり、終結される症例では望ましいことである。この評価は特に、医師と両親、あるいはその他の代理者の意見が合わず、あるいは代理者が非利他的な決定をする症例では重要である。
10. 例外的な状況では司法の評価のために裁判所に症例を委託しなさい。

Bernat, J. L. (2001) : Ethical issues in Neurology, 2nd, 臨床家のための生命倫理学, pp365-366, 協同医書出版社.

ような様々な状況に備え、病院内倫理委員会の利用方法や、法律との関係についても含めるガイドラインに含める必要があるのではないだろうか。

2) 倫理分析の実行

本ガイドラインの7項には、医療スタッフの感情を表現できる機会を持つべきであるとされている。重篤な疾患を持つ新生児の医療においては、倫理的葛藤を引き起こす場面が多々ある。たとえば新生児への治療が、子どもの負担が利益に見合わない無益な治療だと感じる場合、延命措置の終結に向けた様々な話し合いのプロセス、子どもの死を経験する家族のケアをしている医療スタッフの精神的緊張は高い。わが国のNICU看護師の新生児の治療をめぐる意思決定に関する倫理的問題の分析結果からも、医療者も父母も価値対立や葛藤を経験していた²⁷⁾。

しかしながら、たとえ新生児が一時的に過酷な治療を受ける場合でも、非治療に至っても、それが「こどもの最善の利益」と信じることができれば親も医療スタッフも積極的にケアに邁進できる。Johnsonらは最善の利益の原則に基本的な治療義務を照らし合わせ、関連する倫理的問題を整理した。難しい選択をする際の両親の役割と医療者の役割は何か、何が無益な治療というか、生命維持援助を制限した場合にどのようなケアをすべきかについて述べている²⁸⁾。また、Romesbergは新生児の緩和ケアに必要な3つの事項を提案している。新生児と家族に必要な緩和ケアは、こどもへの安楽なケア、家族の終末期の意思決定のサポート、悲嘆へのケアである²⁹⁾。このような場面で看護師に必要なことは、治療か非治療かによらず、親の持つ価値観の尊重と相互理解、新生児の立場に立ち苦痛を緩和すること、そして倫理分析を通して問題の本質を明らかにし、道徳的に望ましい行動を決定することであった³⁰⁾。

話し合いに関与する人々がそれぞれ積極的に思考する方向へ差し向けるためには、道徳的ジレンマの原因を整理する方法、倫理的意思決定のプロセス、そして各選択肢に付随すべきケア内容を提示する必要がある。それが親と医療スタッフのストレスを軽減し、ひいては新生児への最善の利益につながると考える。

V. 結 論

全国262施設の新生児医療機関での「重篤な疾患を持つ新生児の医療をめぐるガイドライン」の活用状況に関する看護師と医師の認識を通して、本ガイドラインの理念を達成するために取り組むべき課題を検討した。

1. 新生児の治療をめぐる話し合いを進めるための課題として、アドボカシーのためのモラルスペースが有効

と考えられた。すなわち新生児医療現場を1) 父母と医療スタッフの自律性が尊重される姿勢があり、2) 自己の良心からの反論を表明できる機構があり、3) 非公式に倫理観の違いが検討され、倫理的な問題は常に話し合いをすることができるような環境づくりが必要と考えられた。

2. 本ガイドラインは、重篤な疾患を持つ新生児の最善の利益を導くものとして活用されなければならない。そのためには、父母と医療者の双方が意思決定に参加し、共通のステップを踏めるような具体的な話し合いのガイドが必要である。また、感情の対処のみでなく倫理分析を実行することが道徳的に望ましい行動を導くと考えられた。

以上から、あらゆる状況を想定した倫理的意思決定プロセスを示し、倫理的分析を導くガイドラインとして洗練する必要があると考えられた。

謝 辞

2006年に、本調査にご協力くださいました全国新生児専門医制度研修施設の基幹施設と指定施設262施設の皆様に深く感謝申し上げます。

文 献

1. Roy, R., Aladangady, K., Costeloe, V. & Lorcher, V.: Decision Making and modes of death in a tertiary neonatal unit, 89: F527-F530, Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.2004.
2. Stutts, A. & Schloemann, J.: Life-sustaining support: ethical, cultural, and spiritual conflict Part1: Family support-A neonatal case study, Neonatal Network, 21(3): 23-29, 2002.
3. Romesberg, T.L.: Futile care and the neonate, Advances in Neonatal Care, 3(5): 213-219, 2003.
4. Partridge, J. C., Martinez, A. M., Nishida, H., and Nemyum Boo, et al: International comparison of care for very low birth weight infants: Parents' perceptions of counseling and decision-making, PEDIATRICS, 116(2): e263-e-271, 2005.
5. 田村正徳主任：研究者厚生労働省、成育医療研究委託事業、「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」、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、pp10～13,2004.
6. 前掲書5) pp58～61.
7. 前掲書5) pp62～67.
8. 前掲書5) pp70～81.
9. Beauchamp, T. L. & Childress, J. F.: Principles of Biomedical ethics, 3rd ed. New York: Oxford University Press,

- 1989, 永安幸正, 立木教夫監訳, 生命医学倫理, p1, 成文堂, 1997.
10. Dooley, D & McCarth,J.: Nursing Ethics:Gill & Macmillan Publishers, 2005. 看護倫理 1, p98, みすず書房, 2007.
 11. 稀少染色体異常の会: 染色体検査に至るまでの過程及び結果告知についての実態調査報告, 2004.
 12. Kuhse, H.: Caring, Nurses, Women and Ethics: Blackwell Publishers, 1997. ケアリング, 看護婦・女性・倫理, pp44-77, 2000.
 13. Jonsen, A. R., Siegler, M & Winslade, W. J.: Clinical ethics, 1992, 赤林朗, 大井玄監訳, 臨床倫理学, pp1-2, 1997.
 14. 前掲書 9) pp22-23.
 15. ICN 看護師の倫理綱領, INR, 24(3): 120-123, 2001.
 16. 日本看護協会: 看護職者の倫理綱領, 2003.
 17. 医の倫理国際綱領, INR, 24(3): 133,2001.
 18. 前掲書 12) pp142-178.
 19. Noddings, N.: Caring, A Feminine Approach to Ethics & Moral Education, 1984, ケアリング, 倫理と道徳の教育－女性の観点から, pp37-45, 晃洋書房, 1997.
 20. Watson, J.: Nursing: Human Science and Human Care, A theory of Nursing, 1988, 稲岡文昭, 稲岡光子訳, ワトソン看護論, 人間科学とヒューマンケア, p53, 医学書院, 1992.
 21. Meyeroff, M: On Caring, Harper & Row, Publishers, 1971, ケアの本質, pp184-212, ゆみる出版, 1993.
 22. 前掲書 9) pp54-63.
 23. 前掲書 5) pp5-7.
 24. Bernat, J. L. (2001): Ethical issues in Neurology, 2nd, Elsevier Science, 中村裕子監訳, 臨床家のための生命倫理学, 臨床問題解決のための実践的アプローチ, pp365-366, 協同医書出版社, 2007.
 25. Harrison, H.: The principles for family centered neonatal care, Pediatrics, 92(5): 643-650, 1993.
 26. 前掲書 18) pp45～46.
 27. 横尾京子 (1996): 新生児の治療をめぐる意思決定に関する倫理的問題と看護婦の価値観, 臨床看護研究の進歩, Vol.8, 91-97.
 28. Johnson, D.E., Thompson, T.R. & Aroskar, M. et al: 'Baby Doe' rules: there are alternatives, Am J Dis Child 138: 523-529, 1984.
 29. Romesberg, T. L.: Building a case for neonatal palliative care, Neonatal Network, 26(2): 111-115, 2007.
 30. 前掲論文 27) .

Moral space and Ethical Decision Making in Neonatal Care: Study about practical use of 'Guidelines for Healthcare Providers and Parents to Follow in Determining the Medical Care of Newborns with Severe Diseases'.

Satoko Nakagomi, Kyoko Yokoo

Graduate school of Health Sciences, Hiroshima University

Key words : 1. Moral space
2. Newborn with severe disease
3. Ethical decision making

The purpose of this study was to investigate the strategy of ethical decision making and moral space in the neonatal intensive care unit (NICU) from the perception of nurses and physicians about practical use of 'Guidelines for Healthcare Providers and Parents to follow in determining the medical care of newborns with severe diseases'.

The subjects of this survey were NICU nurse managers and physician managers (neonatologists) in 262 Neonatal intensive care units in Japan. 276 (52.7%) persons replied to the questionnaire and 83 (31.7%) units were these that both nurse and physician sent back.

When the parents and healthcare providers determine together the medical care for the newborn with severe diseases, there must be a moral space: 1) respect for each autonomy, 2) both parents, nurses, and neonatologists need to be permitted to follow the dictates of their conscience, and 3) there is a need to talk about their own values and to discuss ethical issues.

Practical use of Guidelines will be more widely provided that 1) have more concrete steps to make decisions for parents and health providers, and 2) stress the importance of ethical analysis as well as to support each other emotionally.