

NICU における子どもの最善の利益と 生命維持治療に対する看護師の認識

井上みゆき¹⁾, 横尾京子²⁾

キーワード (Key words) : 1. 最善の利益 (best-interests)
2. 生命維持治療 (life support treatment)
3. 新生児集中治療室 (NICU)
4. 看護師 (nurses)
5. 倫理的意思決定 (ethical decision making)

本研究の目的は、重篤な新生児の治療をめぐる意思決定に関する看護師の体験事例を通して、生命維持治療における子どもにとっての最善の利益について看護師がどのように捉えているかを探索することとした。対象はNICUの看護師20名とし、非構成的面接を実施した。分析は内容分析の方法を用いた。

結果は次の通りであった：

1. 看護師にとっての子どもの最善の利益は、その子どもをみている人に〈子どもが幸せそうに生きていと映る〉ことであった。決定されたことが最善であったか否かは、親がよかったと〈納得しながら生きられる〉こととした。
2. 幸せそうに生きていと映るのは、親子関係が形成され、親が治療に納得し、子どもが家族の中で意味ある存在として受け入れられている状況であり、生命維持治療は親の意向に合わせ肯定的であった。
3. 幸せそうに生きていと映らないのは、親子関係が形成されず、治療に納得せず、親が子どもを見放してしまっている状況であり、生命維持治療は親の意向にあわせ否定的であった。

これらの結果から、親の意向を尊重し、死亡率や重篤な障害が非常に高い場合、緩和ケアを選択肢に入れることの重要性が示唆された。

I. はじめに

小児看護実践において看護師は、生命維持治療の是非が医師のみによって決定され、親の意向が尊重されていないことに、倫理的問題を感じている¹⁾。またNICU看護師の道徳的苦悩は、終末期にある新生児に緩和ケアの方が人間的であると考えられる場合に、高度な治療をするという指示に従うことである²⁾。

このような看護師が直面する倫理的問題解決の一助として、「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（以後、話し合いのガイドライン）」がある³⁾。この話し合いのガイドラインは、両親、看護師、医師は対等な関係で信頼関係を築き、「子どもの最善の利益」に基づき、話し合い、重篤な疾患を持つ新生児の治療を決定することを目指したものであり、「子どもの最善の利益」が何であるかを具体的に示すものではない。したがって、看護師が新生児や親の擁護者としてこの話し合いのガイドラインを活用するに

は、看護師自身、「子どもの最善の利益」について熟考することが求められる。

そこで本研究では、重篤な新生児の治療をめぐる倫理的意思決定に関する看護師の体験事例を通して、生命維持治療における子どもにとっての最善の利益について看護師がどのように捉えているかを探索することを目的とした。

II. 研究方法

1. 研究参加者

研究参加者は、新生児の治療に関する倫理的意思決定を経験したことのあるNICU看護師で研究者自身のネットワークを使いながら、スノーボール方式で研究参加者を増やした。研究協力は、総合産産期母子医療センターおよび地域母子医療センターで依頼した。

・NICU Nurses' Perception of the Best Interests of the Infant and Life-Support Treatments

・所属：1) 広島大学大学院保健学研究科博士課程・自治医科大学看護学部 2) 広島大学大学院保健学研究科

・日本新生児看護学会誌 Vol.15, No.2 : 11 ~ 17, 2009

2. 調査方法

非構成面接とし、1人につき1回（約60分）とした。面接内容は、研究参加者が体験した重篤な新生児の治療をめぐる倫理的意思決定に関することとし、最初に体験内容、次に、その子どもの最善の利益について語ってもらった。面接時、「子どもの最善の利益」という用語は、「子どもにとって最もよいこと」という意味で用いた。

3. 分析方法

- 1) 面接データから逐語録を作成した。
- 2) 事例別に、子どもの最善の利益と生命維持治療についての語り部分を抽出した。
- 3) 事例別に、看護師が子どもの最善の利益をどのように考えているかを要約し、次いで、事例間での共通性を検討・分類し、テーマをつけた。
- 4) 生命維持治療の考え方についても同様の手順で要約し、肯定的か否定的かを分類した。
- 5) 生命維持治療における最善の利益を探索し、具体例を提示した。

4. データの妥当性と信憑性の確保

妥当性と信憑性の確保は、研究者の面接技法を補うために、予備面接を実施した後に実施した。また、分析結果はNICU看護師に提示し、意見を求めた。

5. 倫理的配慮

本研究は、A大学の倫理委員会（平成17年8月）での承認を得た。実施に当たっては、研究参加者に口頭および文章で説明し、同意を得た。研究への参加は自由意思であり、参加・不参加により不都合が生じないこと、研究参加の途中辞退や面接終了後のデータの使用拒否もできること、研究結果は新生児看護の発展のために学術雑誌や学会に発表すること等を説明した。また、逐語録作成段階において、個人が特定できるデータは研究者が事前にテープから削除し、記号に変換した。

Ⅲ. 結 果

以下の結果の中で、〈 〉は抽出されたテーマを示し、「 」は看護師の語りの部分である。

1. 研究参加者の背景

研究参加者は、関東、甲信越、東海、関西地方の8施設のNICU看護師20名であった。年齢は 35.4 ± 6.7 歳（平均 \pm 標準偏差）、看護経験は 13.6 ± 6.1 年、NICU看護経験は 7.0 ± 3.7 年であった。

2. 子どもの最善の利益とは

看護師が考える子どもの最善の利益は、〈子どもが幸せそうに生きてると映る〉ことであった。看護師は意思表示できない新生児の最善の利益は、誰にもそれが最善であるとはわからない。それゆえ看護師は、「その子にとってそれが幸せそうなのかどうかというのは、本当にわからない」と語り、〈子どもが幸せそうに生きてると映る〉という最善の利益は、その子どもをみている人が「子どもの生をどのように見るか」に影響されているとした。

「子どもの最善の利益は、子どものというけれども、その子自身どう考えているかと言うのは…誰にもわからない、子どもの外側にいる人々が、“子どもの生をどのように見るか”ではないか、その“子どもが生きてた中で、どう幸せそうに見えたか”になるけれども、それで評価するしかないと思う。」

そして看護師は、決定されたことが最善であったか否かは、親に一生ついて回るものであるため、親がよかったと〈納得しながら生きられる〉ことと捉えていた。

「その決定が最善かどうかは、何がよかったか、悪かったか、なんて…きっと、その子が亡くなったとしても、一生付いて回りながら、よかったんだと納得しながら生きていくのだろうと思うし…親がそれで、よかったんだよと納得するまでに、ずいぶん時間がかかる問題なのかもしれない。」

3. 生命維持治療の是非についての考え

生命維持治療の是非についての考えは、治療が実施されている状況の中で、子どもの最善の利益（子どもが幸せそうに映るか否か）によって分かれた。幸せそうに映る状況と映らない（苦痛が与えられているように映る）状況は、各々2状況であった。以下に、それらが生命維持治療の決定にどのように関連するかを示した（表参照）。

1) 親の意向を尊重し、生命維持治療を行う

【親が子どもの死を覚悟しながらも、家族の一員として受け入れている】

A看護師は、余命が短いと考えられている子どもが人工呼吸器管理で生きることは「苦痛ではないか」と考えていた。語りの対象とした子どもについても、このような考えから、生命維持治療を開始することに否定的であった。しかし、親は、治療の開始を望む。子どもの「具合が悪く」、死ぬかもしれないことを「覚悟」しているのに、なぜ親は、苦痛としか思えない治療を望むのか、看護師にはわからなかった。

ある日、母親の「お兄ちゃんが暖かいうちに抱っこし、存在をいつまでも覚えておいて欲しい」という思いを知り、看護師はその時初めて、生命維持治療が単なる救命

表. 生命維持治療の是非と最善の利益との関連

生命維持治療の是非	子どもの最善の利益		親の納得
	幸せそうに生きていると映るか否か		
親の意向を尊重し 治療を開始・継続	映る	・親が子どもの死を覚悟しながらも、家族の一員として受け入れている ・親子の相互依存関係と子どもの存在意味が読み取れる	納得している
親の意向を組み入れ 治療中止の検討	映らない	・治療への期待が裏切られ、親が障害をもった子どもから心理的に離れている ・産科医と親との間での決定に反し、生育限界にある子どもが助けられ、親は子どもが生きている現実を受け入れられない	納得できず

手段ではないことに気づく。短い期間ではあっても家族の一員として家族と共に生き続けられることによって、死後においても子どもは、家族の一員として家族の思い出の中で生き続けられるのである。

子どもは、気管挿管によって当初考えられていた期間よりも長く生存し、日齢155に死亡した。病院での一生ではあったが、子どもは家族に囲まれて過ごすことができた。

この情景は、短命の子どもに救命治療を行うことが苦痛ではないかという看護師の囚われを解き、むしろ〈子どもが幸せそうに生きていると映る〉。また看護師は、「あのまま、人間らしくなく死ななくてよかった」という母親の思いから、母親は子どもの生存だけを望んでいるのではなく、子どもの人生の終末をよいものにし、死を受け入れようとする母親の心理的対処も知るようになる。

そして、親の意向を尊重し、治療を開始することが望ましい、と思えるようになった。

【親子の相互依存関係と子どもの存在意味が読み取れる】

B看護師は、新人時代に次のような体験をしている。刺激への反応がなく、人工呼吸器に依存して生きている子どもを見て、「どうしてこのような状態で生かされているのだろう」と疑問を持つのだが、その子どもの両親は、反応のないわが子に愛情を持って接しており、その様子は、まるで親子間で心が通じているかのようにみえるのである。

「親が面会に来ると表情が違う…目つきとか、顔つきとか、やっぱりわかるのかなあーと思って、抱っこしていても、話しかけても、反応したりとか、顔色もよかったりとか、SpO₂も上がる…」

A看護師は「不思議」を感じるのだが、NICUでの看護経験を重ねる過程で、その謎は解かれていった。親が子どもに愛情をもって接するとき、そこには「子どもが親に与えるものと、親が子どもに与えるものがある」という相互依存の関係が成立していることに気づいていった。

「親の愛情は子どもの生命力にプラスに働き、子どもの生命力や反応性、親に子どもの存在の意味を与える」。看護師には、一見、子どもが無機的な存在であるかのように見えたとしても、親子間にこのような状況が読み取

れるとき、「その子どもは幸せかな」「いい人生を送っているな」と捉えることができた。そして、〈子どもが幸せそうに生きていると映る〉場合には、親の意向に合わせて、生命維持治療を継続してもよいと考えるのであった。

2) 親の意向を組み入れ、生命維持治療の中止を検討する

【治療への期待が裏切られ、親が障害をもった子どもから心理的に離れている】

回復の見込みがない、あるいは生命予後が悪い場合には治療を差し控えた方がよいと考えるC看護師は、長期入院の事例について語った。「もうじき2歳、重症胎児仮死で、人工呼吸器を使用して、ほとんど反応がみられない…生まれてすぐに親は、「助けてほしい」と言ったけど…月日がたってきた時に、だんだん面会には来なくなり…障害児はいらないと言われた…」そして看護師は、「親の子どもが生まれたときの“助けてほしい”の意味は、死にそうな子どもの命を助けるだけでなく、元気になって家に連れて帰れるように子どもを助けて欲しいということであり、治療によって、ほとんど表情も意識もない寝たきりの状態になるとは思ってもいなかったと思う。」と語った。2年間という歳月の中で、親の描く子ども像は、よくなるという期待の中で徐々に崩れ、受け入れ難いほどになってしまっていると捉えていた。

「回復する見込みがほとんどない」治療を継続することは子どもに苦痛を与えることであり、また、「障害児はいらない」とまで親に言わせてしまう状況は、親自身も辛いだろうが、看護スタッフにも耐え難いことである。看護師は、この状況を修復するには、親の意向を組み入れ、生命維持治療の中止を検討することが必要であると考えていた。

【産科医と親との間の決定に反し、生育限界にある子どもが助けられ、親は子どもが生きている現実を受け入れられない】

D看護師は、出生前と出生後の医師の方針の食い違いによって翻弄された事例について語った。在胎22週で前期破水、両親は産科医から「子どもは生まれても助からない」と説明され、「治療をしない」ことにしていた。しかし、分娩に立ち会ったNICU医師は、蘇生をして

しまった。子どもが死ぬことを覚悟し、治療しないと決心していたにも関わらず、子どもの命が助けられ、生きている現実を目の当たりにし、親は「助からないはずの子どもが、ここに生きている」と子どもが生きている現実を受け入れられないまま、子どもは自宅近くの病院に転院、その後自宅へ、そして、死亡したのである。

D看護師は、もとより、回復見込みがない・生命予後が悪い場合には治療の差し控えが望ましいという考えをもっていた。転院先の看護スタッフから子どもの死を聞かされたとき、「やっぱり…結局、最後の最後まで、親には受け入れられない子どもだった」と感じる。この事例を振り返り、在胎22週で出生した子どもの生命維持治療については、救命自体のリスクが高く、仮に救命されたとしても重い障害が残る可能性が高い、したがって、親にとっても、子どもにとっても、その選択には慎重さが必要であったと捉える。親が十分な説明を受け、熟慮の末「治療しない」という決定をすれば、親の意思を尊重し、治療に代えて緩和ケアを行うことがよいと考えていた。

IV. 考 察

意思表示をできない子どもの最善の利益を決定することは難しい。決定に関わる当事者間の考え方や価値観が一致しない場合には、その決定によって新生児自身や親・家族のみならず、医療スタッフにも苦痛をもたらすことになる。そこで本研究では、子どもの最善の利益とは看護師の立場からみれば、どのようなことであるかを明らかにしようとした。

本研究の面接では、生命維持治療の是非が決定され、その後、治療が行われている新生児を看護する過程で研究協力者が感じ、考えたことが主に語られた。したがって生命維持治療の是非が決定される話し合いの場で、看護師自身が子どもの最善の利益について発言した内容が語られたわけではない。このような背景には、面接時期には既に話し合いのガイドラインは作成されていたものの、医療者間で活用されるには至っていなかったことが推察される。

しかしながら本結果は、看護師や親がもつ価値観によって治療自体の意味が異なること、また、治療効果が期待される確立が低い場合の緩和ケアの重要性について、示唆に富む結果が得られたと考える。以下、この2点について、生命維持治療を決定する話し合いの場において、新生児や親の擁護者として看護師に求められることについて考察する。

1. 子どもが生まれることの親にとっての本質的意味を“知る”

A看護師は、余命が短いと考えられている子どもが人工呼吸器管理で生きることが「苦痛ではないか」と考えていた。しかし子どもが家族に囲まれ過ごす情景から、たとえ余命が短い子どもでも、親の意向を尊重し、治療を開始することが望ましい、と思えるようになっていた。また、B看護師は、新人時代に刺激への反応がなく、人工呼吸器に依存して生きている子どもを見て、「どうしてこのような状態で生かされているのだろう」と疑問を持っていたが、両親の反応のないわが子に愛情を持って接しており、親子間で心が通じているかのようにみえる様子から、親の意向に合わせて、生命維持治療を継続してもよいと思うようになった。いずれの看護師も、親の子どもの生まれた意味、子どもへの思いを知ることで、自分が今まで持っていた“善いこと”に対する価値観に変化が生じていた。

このように、親がその子どもをそのように意味づけているのか、その親の思いを知ることは、子どもの生命維持治療の決定においては、最も重要なこととなる。

Swanson⁴⁾によれば、知ることとは、他者の人生の中にある出来事が意味を持つことを理解しようと努力することであり、そのためには、その出来事の意味を既存の前提でみないことであるとしている。また、Bachman⁵⁾は、NICU看護師にはよい親としての枠組みがあり、それを適応し、親を決めつけてみる傾向があることを指摘している。親の子どもへの愛情表現は、さまざまであり、行動としてはかえることはできない。看護師にとって大切なことは、親の発した言葉や態度から、親の子どもへの愛情を評価することではなく、親に内在された“体験内容を知る”ことである。人生の出来事に意味を与え価値を見出す行為は、道徳や倫理的意思決定には決して欠かせないものである⁶⁾。

看護師が生命維持治療の決定の話し合いの場で、新生児や親の擁護者となるには、子どもが入院したその時から、親が子どもの治療の意味を問うことに寄り添い、親として今何を思い、今どうありたいかを聴く。そして、語ることを通して親自身が、自らの価値観や決定すべき内容に気づいていけるようにすることが重要である⁷⁾。仮に、親の思いや意向が看護師自身と異なっていたとしても、むしろ、その違いを通して、看護師自身が新たな視点や価値を発見し、変容することが求められるのではないかと考える。

2. 死亡率や重篤な障害が非常に高い場合、緩和ケアを選択肢に入れる

生命維持治療の決定とは、「子どもの最善の利益」に基づき、治療を差し控えるか否か、治療を中止すべきか

否かを決定することであり、親の意向が尊重されるようになってきている。例えば、本研究でも語られた在胎22週の早産児の場合、米国では、低生存率および高後障害発生率を根拠に、出生時の救命治療が差し控えられている⁸⁾。また、米国小児科学会 (Committee on Fetus and Newborn) は、超低出生体重児に蘇生を行っても良い結果が期待できない場合には、「両親に蘇生を行うか否かについて考えるチャンスを与え、医師は両親の決定を尊重すべき」、あるいは、良い結果が期待され蘇生を開始したとしても「両親と共に、救命のための集中ケアを続けるべきか否かを継続的に評価すべき」⁹⁾としている。しかしわが国では、出生時の救命治療の差し控えや、治療開始後の中止に関する医学的基準についての合意はなく¹⁰⁾、話し合いのガイドラインの活用が推奨されている段階である。

生命維持治療の決定は、治療を行うか否かのみ最終する訳ではない。国外の多くの研究者は、生命維持治療をする、しないだけでなく、緩和ケア (palliative care) を選択肢に入れることを提案している¹¹⁾¹²⁾¹³⁾¹⁴⁾。また、National Association of Neonatal Nurses¹⁵⁾は、「子どもに生きる力がなく、他者と関係する認識する能力を持たない生活を送らなければならない場合には、生きている時間の長さよりも生きている質に焦点をあて、愛情のこもった尊厳のあるケアを提供することが必要である。このためには、快適さ、痛みのコントロール、予期的ガイダンス、親戚も含めた適切な環境とサポートを含む緩和ケアも選択肢の一つとしなければならない」と表明している。

本研究で明らかになった、「治療への期待が裏切られ、親が障害をもった子どもから心理的に離れている」状況や「生育限界にある子どもが助けられ、親は子どもが生きている現実が受け入れられない」状況のとき、緩和ケアを選択肢の一つとして話し合うことは、子どもの痛みのコントロールや家族の意向の尊重に繋ぐことができると言えよう。そして、真に看護師が新生児や親の擁護者となるには、話し合いでの発言のみならず、緩和ケアの実践者としての能力向上が求められていると考える。

V. 結 論

1. 看護師にとっての子どもの最善の利益は、その子どもをみている人に〈子どもが幸せそうに生きていると映る〉ことであった。決定されたことが最善であったか否かは、親がよかったと〈納得しながら生きられる〉こととした。
2. 〈子どもが幸せそうに生きていると映る〉状況として、2つの状況が明らかになった。2状況の共通点は、親子関係が形成され、親が治療に納得し、子ども

が家族の中で意味ある存在として受け入れられていることであった。

3. 〈子どもが幸せそうに生きていると映らない〉状況も2つの状況が明らかになった。共通点は、親子関係が形成されず、治療に納得せず、親が子どもを見放してしまっていることであった。
4. 生命維持治療は、親子関係が形成され親が治療に納得していれば実施、親子関係が形成されず親が治療に納得していなければ治療しないほうがよいと考えていた。
5. 死亡率や重篤な障害が非常に高い場合、親の意向を尊重し、緩和ケアを選択肢に入れることの重要性が示唆された。

謝 辞

本研究にご協力いただきましたNICUの看護師の皆様へ心より感謝申し上げます。

本研究は、科学研究費補助金 (基盤研究 (C) 課題番号 17592255) 平成17 - 19年度の助成を受けて行われた研究の一部である。

【引用文献】

- 1) 井上みゆき：小児看護実践で看護婦が直面する倫理的問題と対応，日本看護科学学会誌，21 (1)：61-70. 2002.
- 2) Catlin, A., Armigo, & C., Volat, D. et al: Conscientious objection: a potential neonatal nursing response to care orders that cause suffering at the end of life? Study of a concept. Neonatal Network, 27 (2): 101-108, 2008.
- 3) 田村正徳：重症障害児新生児医療のガイドラインとハイリスク新生児の診断システムに関する総合的研究，厚生労働省・成育医療研究委託事業平成15年度報告書，p2-34, 2004.
- 4) Swanson K.M.: Empirical development of a Middle Range Theory of Caring, Nursing Research, 40 (3), 161-166, 1991.
- 5) Bachman, D.H & Lind, R.F: Prenatal Social Work and the Family of the Newborn Intensive Care Infant, Social Work in Health Care, 24. 21-37, 1997.
- 6) Taylor, E.J. / 江本愛子：スピリチュアルケア看護のための理論・研究・実践，p14，医学書院，東京，2008.
- 7) 横尾京子：超低出生体重児をめぐる家族の意思決定，家族看護，1 (1)：79-84, 2003.
- 8) American Heart Association, American Academy of Pediatrics 2005 American Heart Association (AHA) Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation (CPR) and Emergency Cardiovascular Care (ECC) of Pediatric and Neonatal Patients: Neonatal Resuscitation Guidelines, Pediatrics, 117: e1029 - e1038, 2006.

- 9) Batton DG & Committee on Fetus and Newborn: Clinical report—Antenatal counseling regarding resuscitation at an extremely low gestational age, *Pediatrics* 124 (1),422-7, 2009
- 10) 山口文佳&田村正徳：新生児科からみた生育限界へのチャレンジ, *周産期医学*, 39(10), 1311-1317, 2009.
- 11) Weisleder, P: Dignified Death for Severely Impaired Infants: Beyond the Best-Interest Standard, *Journal of Child Neurology*, 22 (6): 737-740, 2007.
- 12) Kain VJ; Palliative care delivery in the NICU: what barriers do neonatal nurses face? *Neonatal Network*, 25 (6): 387-92, 2006.
- 13) Rushton CH: Ethics and palliative care in pediatrics: when should parents agree to withdraw life-sustaining therapy for children?, *American Journal of Nursing*, 104 (4): 54-64, 2004.
- 14) Catlin,A.&Carter,B: A Neonatal End of Life Palliative Protocol, *Journal of Perinatology*, 22: 184-195. 2002.
- 15) National Association of Neonatal : Nurses.,Ethical issues in newborn care. NANN Position Statement 3015: NICU nurse involvement in ethical decisions (treatment of critically ill newborns). *Advances in Neonatal Care*, 7 (5): 267-8. 2007.

NICU Nurses' Perception of the Best Interests of the Infant and Life-Support Treatments

Miyuki Inoue¹⁾, Kyoko Yokoo²⁾

1) Graduate School of health Sciences Doctoral Course, Hiroshima University, Jichi Medical University School of Nursing

2) Graduate School of health Sciences, Hiroshima University

Key words : 1. best-interests

2. life support treatment

3. NICU

4. nurses

5. ethical decision making

The purpose of this study was to explore NICU Nurses' Perception of the Best Interests of the Infant and Life-Support Treatments. The research was conducted through unstructured interviews with 20 NICU nurses. The subjects were asked about the ethical decision making they experienced in NICU and their thoughts on the best interests of the infants in those cases. The results are summarized as follows:

1. Nurses perceive what makes the infant "appear to be living happily" for in his/her best interests. If a decision is made according to this perception and parents are satisfied with the results, then nurses consider it a right decision.
2. The state where "the infant appears to be living happily" is materialized when the bonding between the parents and the infant is established, the parents are satisfied with the treatments for the infant, and the infant is accepted as a meaningful member of the family. In such cases, nurses are positive about life support treatment for the infant in accordance with the parents' wishes.
3. The state where "the infant does not appear to be living happily" is found when the bonding between the parents and the infant fails to be established, the parents are not satisfied with the treatments for the infant, and the parents give up on the infant. In such cases, nurses are negative about life support treatment for the infant in accordance with the parents' intention.

These results indicate the importance of parents' wishes and palliative care when the infant is severely impaired and his/her mortality is considered very high.