

新生児医療の進歩と生命倫理

船戸 正久 (淀川キリスト教病院小児科)

要 約

近年医療技術の急速な進歩は、従来救命不可能であった病気に対しても医学的介入をし、時に完治できるようになった。一方生命予後不良で回復不可能な末期患者に対しても機械的な操作により延命可能な時代となった。この事実は、患者の生と死が自然な形で経過するのではなく、発達しすぎた医療技術により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。こうした中医療の人工的な介入のない自然な状態に患者を戻し、より人間らしい「尊厳ある死」を迎えたいという希望を多くの人が抱くようになってきた。

この事実は新生児医療においても例外ではなく、致死的異常を伴った胎児や新生児への侵襲的介入の是非の問題、人権と尊厳を守る最善の医療とは何か、新たに問われる時代となった。その中で「いのちを弄ぶ医療」ではなく、「いのちを慈しむ医療」への転換が求められている。すなわち医療チームと家族が共に「子どもの最善の利益」を考えて、臨床の現場でより良い Cure と Care の医療選択（「積極的医療」、「制限的医療」、「緩和的医療」、「看取りの医療」）ができる方法の研究開発を必要としている。愛情豊かな親子関係の中で家族が積極的に参加できるケアプログラムの開発、医療チームで子どもと家族を支える Family-centered care の導入、さらに Grief care への取り組みなどが、現在 NICU の新しい医療的課題となっている。

I. はじめに

1979年竹内 徹・柏木哲夫訳「母と子のきずな—母子関係の原点を探る」¹⁾(Klaus & Kennel; 医学書院)が発刊された。その後2001年には竹内 徹訳「親と子のきずなはどうつくられるのか」²⁾(Klaus & Kennel & Klaus; 医学書院)が続いて発刊され、NICU (Neonatal Intensive Care Unit) を含む周産期医療の分野に大きな影響を与えた。今まで医療技術中心であった新生児医療の分野に、母子関係、親子関係の重要性、愛着行動への研究の大切さを喚起する大きな誘因となった。

II. 新生児医療の進歩

新生児医療の目標は、intact survival (後遺症なき生存) であるが、脳性麻痺の三大原因として従来から黄疸、仮死、未熟児(低出生体重児)がいわれていた。しかし近年の画像技術の進歩によりその病態が次第に明らかになり、核黄疸・ビリルビン脳症、低酸素性虚血性脳症、脳室内出血・脳室周囲白質軟化症が脳性麻痺の本態であることがわかってきた。現在これらの病態に対して多くの治療法や予防法が導入され、生存率の向上や障害発生率の低下に貢献している。

現在世界で一番小さな超低出生体重児 ELBW は、米国イリノイ州(2004年)で出生した体重243g (在胎26週) 児であり、一方日本で一番小さな ELBW 児は、慶応大学病院(2007年)で出生した体重265g (在胎25週) の児である。ちなみに当院では、出生体重: 321

g (在胎27週)が生存退院している。こうした中“*How small is too small?*” (超低出生体重児の成育限界)の問題が大きな倫理的問題となっている。

Ⅲ. 超低出生体重児のアプローチ

現在超低出生体重児に対する各国のアプローチは下記の方法がいられている³⁾。

(1) “*Wait until certainty approach*” (主に米国, 日本): 予後が不確かな場合, すべての児に対して積極的に治療を開始する方法で, 生命予後が悪い場合米国では侵襲的介入を中止するが, 日本では継続することが一般的である。
 (2) “*Statistic approach*” (主に北欧): 在胎25週未満, 600g 未満はNICUの対象としないというような統計学的な決定をする方法である。
 (3) “*Individualized approach*” (主に英国): 生存可能な児に家族の希望に沿って個別に治療を開始し, 予後の身通しが悪い場合できるだけ早く治療を中止する方法である。

最近ヨーロッパにおいて在胎26週未満の超早産児に対するアプローチに関する論文が公表された(表1)⁴⁾。家族に対する prenatal visit (小児科医による出生前面談)にも今後大切な情報として提示することが要求されるかもしれない。

Ⅳ. 米国での新生児に関する2つの判例

米国での新生児に関する有名な2つの判例がある⁵⁾。1つは, Baby Doe 論争 (1982年, 食道閉鎖を合併したダウン症候群, 両親が手術に同意せず, 最高裁で争われたが, 「両親が子どもの手術を拒否する権利」を支持。最終的に生

後6日目に死亡)である。その後当時のレーガン大統領, 米国小児科学会, マスコミを巻き込んだ大論争に発展した。もう1つは, Baby K 裁判 (1992年, 無脳児, 母親が積極的治療継続を希望。控訴審においても母親の主張を支持。最終的に人工呼吸器で, 2歳6か月まで生存)である。Baby Doe 論争の結果, 米国保健局は, 病院倫理委員会で決定する際の倫理三基準を発表した。すなわち下記の三基準のいずれかを満足させる場合, 栄養, 水分, 薬物投与以上の治療をする医師の義務はないとした。(1) 患児が長期間にわたり昏睡状態にあり回復の見込みがない場合, (2) 治療が避けられない死を単に引き伸ばすのみで, 生命を脅かす状態を治癒することも, 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である。

Ⅴ. 生命倫理のキーワード

倫理的意思決定の倫理的根拠として, (1) 医学的適応, (2) 自己決定権, (3) 最善の利益, (4) 外的要因があるが, 新生児のように意思表示ができない場合, 法的代理人 (通常両親) が児の「最善の利益」に基づいて意思表示することが基本となる⁶⁾。

米国小児科学会「治療中止に関するガイドライン」によると, “*Forgo*”には“差し控える”と“中断する”という2つの意味がある。それ故「初めから治療を加えないこと」と「一度始めた治療を中止すること」の間には倫理的にも, 法的にも重要な違いはないことが強調されている⁷⁾。

仁志田らは, 医学的, 倫理的意思決定における具体的な医療選択を次のように分類している。すなわち【Class A】あらゆる治療を行う, 【Class B】心臓手術や血液透析など, 一定以上の治療は行わない, 【Class C】現在行っている以上の治療は行わず, 一般的養護 (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, である⁸⁾。当院ではそれぞれ「積極的医療」, 「制限的医療」, 「緩和的医療」, 「看取りの医療」と命名し, それぞれの医療分野が今後の大切な医療と位置づけている⁹⁾。そして当院では, 【緩和的医療】:

表1 在胎26週未満の超早産児に対するアプローチ
 Report of a Working Group of the British Association of Perinatal Medicine. (Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed, 94 (1): F2-5. 2009)

(A) 23+0 週未満 →通常蘇生を推奨しない
(B) 23+0 週 - 23+6 週 →蘇生は, 両親の希望に沿う →希望により緩和ケア適応
(C) 24+0 週 - 24+6 週 →児が重篤な合併症がない場合, 蘇生と NICU 管理 →状態により治療中止し, 緩和ケア適応
(D) 25+0 週以上 →積極的蘇生と NICU 管理を適応

現在行っている以上の治療は加えないで、その「生命力」に委ねる。ただし最高の看護に徹し、家族との時間を最大限大切にする。同時に痛み、不安、痙攣などの苦痛を与える症状については積極的な緩和的治療（鎮痛薬、鎮静薬、抗痙攣薬の処方）を行う。心停止時蘇生はしない（DNR）で、「自然経過」に委ねる。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、特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サポートする。【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」に委ねる。あらゆる医学的介入を中止し、両親の手に患児を返し、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）が患児ととも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、家族が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。ただしこの場合、とくに家族が安らかな看取りを希望し、児の状態が悪化し、死が免れないと判断した時適応する、としている⁹⁾。

VI. 当院における臨床倫理学の実際

表2は、1998年当院の倫理委員会で承認を受けた「倫理的、医学的意思決定のための倫理的許容範囲を定めたガイドライン」である¹⁰⁾。これは医療チームで話し合い、ご家族と児の「最

表2 当院における倫理的、医学的意思決定のためのガイドライン<倫理的許容範囲>

1) 重症仮死 (Asphyxia) : 出生後の蘇生 10~20分アプガー点数: 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) IVH 4度	Class C (D)
4) 重度奇形 (Severe malformation) 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)

善の利益」を中心に臨床の場で叩き台を作成し、当院の倫理委員会で2年間かけて検討したものである。当院のNICUにおける倫理的・医学的意志決定のプロセスは、(1) 複数医師による回復不可能の科学的判断、(2) 児の最善の利益をもとにした医療チームと法的代理人であるご家族との話し合い、(3) その結果医療チームの判断とご家族の希望が一致する場合、ご家族の希望を最大限尊重する Family-centered care を専門的に支える医療を行う。侵襲的介入の差控え・中止を決定する場合、障害児の切り捨てにならないか、それとも過剰な医療の開放かの検討が必要である。(4) 医療チームの方針とご家族の希望が異なる場合、倫理委員会での法的対応を含めた検討が必要である。図1は、当院における医学的判断の年次推移を示したものである。こうした倫理的意思決定の話し合いを率直に行うようになって、末期の積極的医療の割合は次第に減少した。とくに1998年のガイドライン作成後最期はほとんどが緩和的医療や看取りの医療を適応している。一方それと

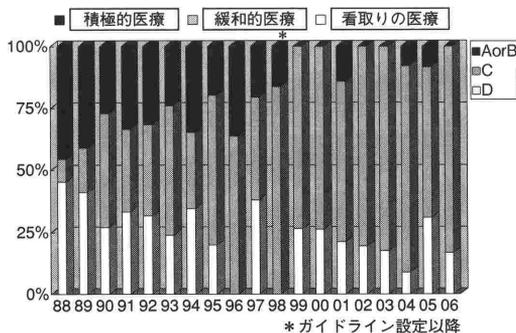


図1 当院における医学的判断の年次推移

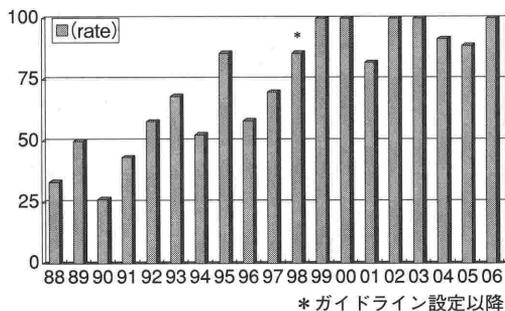


図2 患児の最期に両親が抱っこできた率

同時に、図2のように最期に両親が児を抱っこして看取る率が増加している。

Ⅶ. 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン

2007年厚生労働省は、「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」(厚生労働省、平成19年5月)を公表した¹¹⁾。そのガイドラインの中で、終末期医療およびケアの方針の決定手続きとして、下記の場合を想定して具体的な手順を示している。(1)患者の意思確認ができる場合、(2)患者の意思確認ができない場合、(3)複数の専門家からなる委員会の設置である。とくに患者の意思確認ができない場合、①家族が患者の意思を推定できる場合には、その推定意思を尊重し、患者にとっての最善の治療方針をとることを基本とする。②家族が患者の意思を推定できない場合には、患者にとって何が最善であるか家族と十分に話し合い、患者にとっての最善の治療方針をとることを基本とする。③家族がいない場合および家族が判断を医療・ケアチームに委ねる場合には、患者にとっての最善の治療方針をとることを基本とする。さらに治療決定が困難、適切な医療内容についての合意が得られない場合等については、複数の専門家からなる委員会を設置して検討することが必要であるとしている。具体的には病院倫理委員会の設置を念頭に置いているものと考えられる。

Ⅷ. 重篤な疾患をもった新生児の医療をめぐる話し合いのガイドライン

2004年成育医療研究班(主任研究者:田村正徳)において「重篤な疾患をもった新生児の医療をめぐる話し合いのガイドライン」が作成された¹²⁾。このガイドラインは、「子どもの最善の利益」を中心に、医療チームと家族が情報を共有し、予後の見通しから共に最適な医療の選択をすることを目的に、決定のための原則とプロセスを示したガイドラインである。その結果選択的に過剰な治療の制限や停止がなされ、「緩和的医療」や「看取りの医療」の適応がなされる場合もあり得る。この場合児と家族を中心とした Family-centered care の専門的サポート

が重要となる。その基本は、1人の人間として児の誕生を祝福すると同時に、「命をいつくしむ医療」を土台とすることである。さらにわれわれの分担研究班(分担研究者:船戸正久)では、「NICUにおける緩和的ケア—赤ちゃんのご家族に対する医療従事者の配慮」という報告書を作成した¹³⁾。この報告書は、「話し合いのガイドライン」の手順に従って医的侵襲行為の差控え・中止が考慮される場合、赤ちゃんのご家族に対する医療従事者の具体的な配慮を示したものである。たとえ過剰と思われる侵襲的治療(cure)が控えられたとしても、母親の胸に抱っこする、家族だけの大切な時間を過ごすなど、家族が愛する児のためにできる多くのケア(care)があることを報告している。

Ⅸ. 影のできない光の医療

2008年日本小児科学会倫理フォーラムが「子どものいのちの輝きを支えるために—重度障害をもった子どもの人権と尊厳をどのように守るか—」というテーマで大阪において行われた。その講演者の一人として田中千鶴子氏(昭和大学保健医療学部看護学科)が「家族が願う子どもと家族の Total Care」と題して家族の立場からお話された。その中で「光と影の輝きについて」という言葉を紹介された。「光が当たらなければ影はできない。光が当たると影ができ、光が強ければ強いほど濃い影になる。光が多方から当たると影はできない。それ自体が輝いていれば影はできない。」

今後死をタブー化せず、多方面から専門的な光を当てることにより影ができない、そしてできればそれ自体が輝き出す「光の医療」の研究をすることの重要性を指摘している。2009年映画部門で「おくりびと(納棺師)」がアカデミー賞(外国語映画賞)を受賞し、一躍注目を集めた。また神奈川こども医療センターや聖路加国際病院のように霊安室を地下ではなく屋上に設置する病院が出てきた。このことは、「生病老死」の内、とくに死をタブー化せず、すべての人間がいつか辿る自然の道であり、死の過程や死後の扱いを一人の人間として尊厳を持って大切にしようとする表現と思われる。母親の胸に抱かれた看取り、赤ちゃんが生きた証としての本人

と家族の記念写真, お別れ会, 遺族会などのグリーフ・ケア, さらに将来的には家庭での看取りを視野に入れたホーム・ホスピス・ケアなど今後研究が必要な多くの医学的課題がある。

X. 医療の「3つのC」と「2.5人称」の視点

医療には「3つのC」(Cure, Care, Core)がある。すなわちCureは治療, 治癒, Careは看護, ケア, そしてCoreは哲学, 宗教, 人生観, 死生観である。もし「児の最善の利益」をもとに, Core部分の倫理や愛情が医療チームとご家族で一致できるのであれば, Cureが中心であろうが, Careが中心であろうが児を大切にすることに大きな違いはないと思われる¹⁴⁾。その土台は, 「いのちを慈しむ医療」, 「いのちに寄り添う医療」である。

ノンフィクション作家柳田邦男氏は, 医療における「2.5人称」の視点を提言している¹⁵⁾。「この1人称(本人), 2人称(家族)からの視点が抱える思いを大切にしなければならないのはもちろんですが, 時に感情に偏りがちです。だから, 客観性と合理性を持つ冷静な3人称(専門家)の視点が必要なのですが, 往々にしてひとつごとのように, ことを処理しがちです。相手に寄り添う心遣いをもちながら, 専門的職業人の勤めもこなす。そんな, ぬくもりもある「2.5人称の視点」が大切だし, 社会を変えようとするわけです。」

現在小児医療の最大テーマは, とくに自分で意思表示ができない子どもの人権と尊厳をいかに守るか?ということである。とくに生命予後不良な子どもにとって最善の医療とは何か, いのちとその輝きを支える医療とは何か, 安らかな看取りを支える医療とは何か問われている。

なおこの研究の一部は, 平成21年度成育医療研究「小児における看取りに関する研究」(主任研究者: 阪井裕一)委託費補助を受けて行った。

文 献

1) Klaus MH & Kennel JH (竹内 徹・柏木哲夫訳). 母と子のきずな—母子関係の原点を探る. 医学書院, 東京, 1978.

2) Klaus MH, Kennel JH, Klaus PH(竹内 徹訳). 親と子のきずなはどうつくられるか. 医学書院, 東京, 2001.

3) Kinlaw K. The changing nature of neonatal ethics in practice. Clin Perinatol, 1996; 23: 417-428.

4) Wilkinson AR, Ahluwalia J, Cole a, et al. Management of babies born extremely preterm less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed, 2009; 94 (1): F2-5.

5) 松田一郎. 障害新生児の生命倫理—アメリカでのBaby Doe, Baby K問題を巡って. 日新生児誌, 1999; 35: 651-655.

6) Schneiderman LJ, Spragg RG: Ethical decisions in discontinuing mechanical ventilation. N Eng J Med, 1988; 318: 984-988.

7) Committee of Bioethics, American Academy of Pediatrics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. Pediatrics, 1994; 93: 532-536.

8) 仁志田博司, 山田多佳子, 新井敏彦. 新生児医療における倫理的観点からの意志決定 (Medical Decision Making). 日新生児誌, 1987; 23: 337-341.

9) 船戸正久. NICUにおける緩和ケアとそのプロセス. Neonatal Care, 1999; 12: 10-19.

10) 船戸正久. 「命をいつくしむ医療」を求めて. 日本重症心身障害学会誌, 2004; 29 (1): 45-50.

11) 厚生労働省. 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン (2007年). <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/s0521-11.html>

12) 田村正徳 (主任研究者). 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. 厚生労働省・成育医療研究事業「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」平成16年報告書, 2004.

13) 船戸正久 (分担研究). NICUにおける緩和的ケア—赤ちゃんのご家族に対する医療従事者の配慮. 厚生労働省・成育医療研究委託事業分担研究「重症障害新生児医療のガイドライン作成のための基礎研究—重症新生児の予後予測と緩和

- 的医療の研究」平成16年報告書, 2004.
- 14) 船戸正久, 玉井 普, 和田 浩, 島田誠一. 新生児の倫理問題と意思決定後の対応—NICU看護責任者に対する全国アンケート調査—. 日本周産期・新生児医学会雑誌, 2004; 40 (4) : 817-822.
- 15) 柳田邦夫. 「人生の答え」の出し方. 新潮文庫, 2006.