

視 点

小児における看取りの医療

伊 藤 龍 子

1980年代、成人や老人の緩和医療や終末期医療について活発に議論され、今では本人の意思を尊重した医療が当たり前提供されている。しかし、子どもにおいては歴史的な子ども観を振り返ってみても然りであり、特に病弱な子どもは大切に扱われていなかった時代が長かった。近年ですら、子どもの誕生からいのちの主体として、一人の人間として大切に扱われているのか未だ疑問があり、昨今の育児事情を鑑みても倫理的、法的に妥当であるとは言い難い。さらに、子どもの終末期医療における扱いは、悪性腫瘍等の基礎疾患がある場合を除き、年少であればあるほど闇から闇に葬られていた傾向が否めない。そこで、今号の視点では、子どもという存在の捉え直しをしつつ、昨今議論が始められてきた小児の看取りの医療について本質的な観点から報告したい。

I. 看取りの医療とは何か？

小児の看取りの医療とは、とりわけ小児重症患者に対して蘇生行為を行ったものの、いのちの回復の見込みがなく、かつ治療自体が患者に苦痛や危害になりかねない場合に、自然な死の過程に身を委ねるための医療と定義づけられるのではないだろうか。つまり、子ども本人の意思を推定できないにもかかわらず、人工的な延命を続けることが本人にとって全人的な生を遂げているとは言い難い場合に、子ども本人に

とっての最善の利益、いのちの尊厳の観点から、どうすることが子どもにとって本当の幸せなのかについて、家族と医療者が共にある関係において相互の意向を共有しつつ医療の方針を決定し、共に対応していくことであると考える。

そもそも、看取りという用語は死にゆく人を対象とするわけではなく、看病と同義語であって身の回りや生活のお世話をすることであり、人間の営みそのものである。いわゆる、世話や看護、ケアとして捉えられるが、本項ではあえて看取りを死にゆく小児患者に用いている。その理由は、たとえ人生が有限であるとしても、子どもという存在は、当面生きていく存在であり、自然に死にゆく年齢には達していないことは明白である。しかし、どんなに医療が進歩しても、病気や障害、傷害が根絶することはなく、生後間もない子どもから青年であっても明日のいのちの保障がないことも、どんなに手を尽くしてもいのちの回復の見込みのない病態がなくならないことも事実である。そのため、幼くして最期を迎えざるを得ない小児患者に対し、小児の看取りの医療という概念には、最期を迎える場面においても自然な死の過程に身を委ねつつ、本来は生きていく存在であることへの配慮といのちの尊厳を保つという意味を込めているからである。

End of Life Care for Children

Ryuko Iro

独立行政法人国立看護大学校 成育看護学

別刷請求先：伊藤龍子 独立行政法人国立看護大学校 成育看護学 〒204-8575 東京都清瀬市梅園1-2-1

Tel：042-495-2404 Fax：042-495-2758

II. 小児急性期医療における看取りの現状

昨今ようやく小児急性期医療も整備され始め、小児重症患者にとって‘最後の砦’となる救急医療と集中治療は黎明期を迎えた。しかし、全力で延命措置を施したものの、医学的にはいのちの回復の見込みがないと判断された場合に、医療者はどうあるべきなのかという問題を現に突きつけられている。子どもは、大人とは違って本人の意思を表明および推定できない場合が多く、その際に両親、法定代理人の代諾権が行使されることになる。家族にしてみれば、わが子のいのちの回復が見込まれないという説明を受けた場合、心理的に混乱を来し、その後の対処の選択を求められても決断することは困難を極めると考えられる。そして、医療従事者であってもコンセンサスが得られていないわが国の小児の看取りの医療において、医学的に子どものいのちの回復が見込まれないと判断された後の延命措置を継続するのか、中止するのか、あるいはさらなる治療を差し控える（不開始）のか、その判断には多大な困難と苦悩が伴う現状にある。

実際に、筆者の研究活動において、看取りの医療を実践した経験のある医療者、看取りの経験があるご遺族、最期の看取りを予測した経験のあるご家族が語った言葉には、次のような内容があった。

【医療者】

- ◎延命治療を継続した結果子どもの外観も変わり果て、治療自体が子どもに苦痛を与えているのではないと思う。
- ◎医学的に生命の回復の見込みがない場合は、緩和医療に切り替えていくべきではないか。
- ◎たとえ説明しても家族が延命を強く望み続ける場合は治療を継続するしかない。
- ◎家族と医療者の意向に相違があった際の関係の維持が難しい。
- ◎終末期には医療者が家族の反応に敏感になり過ぎる傾向がある。
- ◎外国人の家族の場合には家族から延命治療を止めて欲しいという要望があった。
- ◎看取りの後のフォローのシステムがないため振り返って評価ができていない。

- ◎在宅医療では病院と違って、治療の差し控えや中止は家族も医療者も自ずと納得できる。
- ◎医療者は、話し合いの結果よりもプロセスを重視するという認識が欠けている。
- ◎ある時期を境に、看取りに限らず医療がやりにくく感じるようになった。

【ご遺族、ご家族】

- ◎治療方針を選択する時は、医療者も家族と一緒に考えて、医療者の意見を伝えて欲しい。
- ◎家族にしてみると緊急時に医師から説明を受けても、覚えられないため、落ち着いてからまた説明をしてほしい。
- ◎医師からの説明は不足している場合が多く、説明があったとしても納得の行かない内容や仕方の場合がある。
- ◎医師からの治療に関する説明は部分的なことであり、家族にとっては何を説明されたかというよりも医療者が必死に取り組んでいる姿などの人間性が重要になってくる。
- ◎自責の念に襲われたり、悪夢だと思ったり、悩んだが、それでもきっと死という結果を、子ども自身が選んだのだと考えるようになった。
- ◎看取った後に苦悩の中で、少しずつ幸せの見つけ方が上手になっていき、時間をかけながらも、現実を自分のものにしていく能力があるのだと思う。
- ◎自分の子どもは死という結果を迎えているが、延命治療に賛同し難い思いがある。

このような現状において、医療者、ご遺族、ご家族も苦悩に直面していることは確かである。その苦悩を和らげるためには、相互のより良い関係性の構築が求められ、関係性を維持するための話し合いの拠り所を何にするのか、家族の意思、医療従事者の判断は個別に異なることを前提としながらも現実を直視して寛容な態度で取り組む必要がある。

III. 小児の看取りの医療における倫理的原則

子どもは、両親ならびに法定代理人をはじめとして、社会的に周囲の大人によって擁護されなければならない存在である。子どもの意思を

表明ならびに推定できない場合に、どのように考えて方向性を選択するのかということの拠り所となる原則は、子ども自身にとっての「最善の利益」、そして「無（危）害」である。つまり、子どもは大人と同様にいのちの主体として、一人の人間として尊重されなければならないことである。両親などの周囲の人間の利益が優先されることはあってはならず、子どもの両親もしくは法定代理人、そして小児医療に従事する医療者は、本来子どもの擁護者であり、子ども自身の最善の利益と無（危）害を基本として、治療がどうあるべきなのかについて話し合いや方針決定を行うことが重要である。

これらを裏付ける報告として、1981年に世界医師会(World Medical Association: WMA)は、「患者の権利に関する WMA リスボン宣言」を採択し、1995年と2005年に改訂した。その序文と原則には、下記のように謳われている^{1,2)}。

〈序文〉

医師は、常に自らの良心に従い、また常に患者の最善の利益のために行動するべきであると同時に、それと同等の努力を患者の自律性と正義を保証するために払わねばならない。……医師および医療従事者は、または医療組織は、この権利を認識し、擁護していくうえで共同の責任を担っている。法律、政府の措置、あるいは他のいかなる行政や慣例であろうとも、患者の権利を否定する場合には、医師はこの権利を保障ないし回復させる適切な手段を講ずるべきである（一部抜粋）。

〈原則10. 尊厳に対する権利〉

- 患者は、その文化および価値観を尊重されるように、その尊厳とプライバシーを守る権利は、医療と医学教育の場において常に尊重されるものとする。
- 患者は、最新の医学知識に基づき苦痛を緩和される権利を有する。
- 患者は、人間的な終末期ケアを受ける権利を有し、できる限り尊厳を保ち、安楽に死を迎えるためのあらゆる可能な助力を与えられる権利を有する。

さらに、1998年には「子どもの健康に関する

WMA オタワ宣言」が採択され、2009年に改訂された。その序文には、子どもの基礎教育、学校での成功体験、社会参加、健康に関する経験が将来に大きく影響すること、地域、国家また世界的組織の関与なしで、両親や医療従事者だけで確かな養育環境を整備することはできないこと、健全な子どもを擁護するために医師も両親と共に関与すること、そして、1989年に採択された国連の子どもの権利条約にあるすべての子どもたちの権利は健康をなくして存在し得ないこと、などを提唱している。この一般原則は、1. 安全で安心な養育環境、2. 子どものより良い健康と発達を遂げられる場、3. あらゆる手段で利用可能な広範囲に及ぶ医療資源、4. 継続的な改善のための研究と監視、の4点であり、その一般原則3. には下記の内容が含まれている³⁾。

〈一般原則3. すべての手段で利用可能な広範囲に及ぶ医療資源〉

- 医療の提供において第一に尊重されなければならないことは子どもの最善の利益である。
- 子どものためのケアリングは、子どもとその家族の医学的、身体的、情緒的、発達のニーズに対して適切に応えるための専門的な訓練とスキルが必要である。
- 医療の基盤には、健康増進、予防接種の推奨、薬剤および菌の健康が含まれている。
- 問題が判別された場合は、精神科医療の提供および介入のための迅速な専門医との連携が必要である。
- 生命や四肢に危険が及ぶ場合は、すべての母親と子どもが最優先的に薬剤を投与されるべきである。
- 自宅で提供できないケアや治療が要求される場合に限って入院とし、可能な限り地域や外来通院を基本とするべきである。
- 必要に応じて専門的な診断や治療サービスにアクセスできなければならない。
- 地域には、リハビリテーションサービスと療養支援がなければならない。
- 苦痛が伴う場合は、疼痛管理とケア、予防（もしくは最小限に食い止めること）がなければ

ならない。

- j. 子ともに対する診断, 治療, リハビリテーション, 臨床研究の手続きを行う前には, インフォームド・コンセントが不可欠である。事前に同意能力のある子どもの意見を考慮すべきであるが, 多くの場合, 同意は両親もしくは法定代理人から, 場合によっては近親者から得るべきである。

IV. 今後の展望

医療における意思決定は, 結果よりも決定に至るプロセスが第一義的に重要である。重大な決定に際して家族は心理的に混乱を来し, 決定が困難なこともあり, 医療者からの説明を受けた後に意思を決定したとしても, 揺れ動いて変化することも当然のことである。医療者と家族は可能な限り共にある関係において, 相互に疑問や意思の変更がある場合に協議することに意義があり, 結果は移ろうものであって完全なる結論ではない。

これからの医療において, 時代の要請に応じた医療システムの構築や改善はもちろんであるが, ことに小児の看取りの医療において家族が意思を決定するプロセスを系統的に整備することは不可能である。なぜならば, 意思には必ず個人の価値観が伴い, 決定の仕方も個々に異なり, かつ決定後も大きく変わり得るという前提を踏まえないといけないからである。家族と医療者が対話的な関係において相互に語り合い, 協議することを通して, 方向性を決めていかなければならない。

人間の生死という重大な意思決定に際して, 個人の意思には必ず価値観が伴い, 何が子ども

本人にとっての最善の利益なのかと必死に考えても, 死に対する苦悩が拭い去れない。家族と医療者が, 共に過酷な現実を直視しつつ, 相互に尊重しながら相互ケアによって安定性を得る努力が求められる。このような場合, 人間は自身の主観と向かい合わざるを得ず, その主観そのものに対して内省することによって考えをすすめるという方法から方向性を見つけていくことが大切である。容易なことではないことも承知のうえだが, 関わり合う人間同士が, 話し合いや語り合いを通して意思疎通を図りながら, 相互に言語化してケアしケアされる関係を作り上げていくことが土台であり, 小児の看取りの医療に限らず, 人間同士の意思疎通やそもそも医療の本質であると考ええる。小児の看取りの医療に関する議論を通して, 近代科学に基づいた, 医療者と家族の相互の言語化を基にした関係構築のパラダイムの変革が確実に求められていると言える。

文 献

- 1) The World Medical Association. WMA Declaration on the Rights of the Patient.
<http://www.wrma.net/policy/14.html>
- 2) 日本医師会. 患者の権利に関する WMA リスボン宣言.
<http://www.med.or.jp/wrma/lisbon.html>
- 3) The World Medical Association. WMA Declaration Ottawa on Child Health.
<http://www.wrma.net/en/30publications/10policys/c4/index.html>
- 4) Mayeroff M. 著. 田村 真, 向野宣之訳. ケアの本質. 生きることの意味. ゆみる書房. 2007.