

わが国の新生児医療における治療拒否—概念分析

桂川 純子¹⁾³⁾, 横尾 京子²⁾, 中込さと子²⁾

- キーワード (Key words) : 1. 治療拒否 (CHIRYOKYOHI)
 2. 治療の差し控え (withdrawing treatment)
 3. 新生児集中治療室 (Neonatal Intensive Care Unit: NICU)
 4. 意思決定過程 (decision making process)
 5. 医療パターナリズム (medical paternalism)
 6. 親のアドボカシー (advocacy of parents)

「わが国のNICUにおける治療拒否」について、親-医療者間の話し合いの方法を導くために、Rodgersの方法を参考に概念分析した。その結果、治療拒否には、子どもが負う苦痛の正当性および人の幸福に関する信念の対立を含む「親-医療者間の不一致」と、「医療パターナリズム」が含まれた。先行因子として、「新生児の病状の特徴」、「親の心理社会的状況と考え方の特徴」、「意思決定過程の特徴」があった。帰結は、「決定者および決定機関」は4つに分類され、「決定内容に伴う関係性の変化」が親-医療者間、親子間に生じていた。

「治療拒否」は、新生児の親のアドボカシーの観点から慎重に用いるべき概念であった。「治療拒否」という概念は、医療者が親と同等の立場に立ち、意思決定過程に生じるジレンマを抱えた親の葛藤を理解し、最後まで養育の責任を負う者としての親の意見を尊重する医療に変われば、親の「治療選択」の概念に変わるだろうと考えられた。これらの結果をもとに、新生児看護に対して1) 緊急状況であっても親の意思決定過程へのケアを重視する、2) 看護者としての自己の態度を分析する、3) 合意にならない場合であっても親の人権を擁護し医療者間で建設的に協働する、4) 治療拒否という概念を慎重に用いる組織づくりをすることを提案した。

I. はじめに

わが国では、NICU (Neonatal Intensive Care Unit 新生児集中治療室) において高度な治療が提供され、多くの新生児が救命されている。その一方で新生児の親が、その治療の開始に同意しなかったり、治療の中断を申し出たりすることがある。NICUで起こるこのような状況は、1990年頃から「治療拒否」という言葉で表現されており、今日、新生児の親が治療の不開始あるいは中止を求める状況全般に広く用いられてきた¹⁾。「治療拒否」事例の報告には、医療者が親の対応に苦慮した経緯が述べられている。

なぜ親は治療開始に同意しなかったのか、またなぜ医療者は「治療拒否」と捉えたのか。「治療拒否」事例における、親-医療者間の治療選択に向けた話し合いの方法を導くには、この「治療拒否」という概念をより明瞭にする必要があると考えた。

そこで本研究では、新生児医療において「治療拒否」がどのように表現され、使われているのかを分析し、「新生児医療における治療拒否」という概念の本質 'essence' を精緻に明らかにすることを通して、現在の新生児の治

療決定の課題について考察することとした。

II. 方 法

1. 概念分析

本研究は、Rodgersが提唱した概念分析法 (evolutionary method) を参考にして分析した。本方法は、概念の歴史的背景を探り、概念に関する合意内容を確認し、概念に関する意見の一致および不一致の範囲を区分することによって、概念を明解にする帰納的記述的探索法である²⁾。

2. 対象文献の選定

分析対象は、新生児の治療拒否をめぐる文化的背景や医療制度による影響を考慮し、本邦の利用状況に限定し医療分野の和書検索を行なった。索引データベースは、医学中央雑誌webが1983年から2007年まで、MAGAZINE PLUSは1945年から2007年までを用いた。医学中央雑誌webでは「新生児」「治療拒否」、MAGAZINE PLUSでは「治療拒否」をキーワードとして文献を検索した。また治療拒否に関する報告書や二次資料を参考に、データベースで検索されなかった論文お

・ "CHIRYOKYOHI", withdrawing treatment in Neonatal Intensive Care Unit in Japan: A Concept Analysis

・ 所属 : 1) 広島大学大学院保健学研究科 博士後期課程 2) 広島大学大学院保健学研究科 3) 日本赤十字豊田看護大学看護学部

・ 日本新生児看護学会誌 Vol.14, No.1 : 16 ~ 24, 2008

よび書籍を加えた。

対象文献となったのは、医学中央雑誌 web で検索された 37 件とした。MAGAZINE PLUS で新たに追加できる文献はなく、報告書の文献リストから 8 件を追加した。以上 45 件のうち、事例の概要が明らかで概念分析が可能な資料であった 17 件を分析の対象とした。

3. データ分析

データは、帰納的に内容分析の方法に従って分析した。対象文献ごとに、「治療拒否」の定義、属性 (attributes)、先行因子 (antecedents)、帰結 (consequences)、そして関連概念 (related concepts)、代用語 (surrogate terms) を抽出した³⁾。この概念の要素を分類して、さらに我が国の新生児医療における治療拒否という概念の歴史的背景、新生児の治療拒否に関する合意内容および不一致内容を分析し、現在の新生児の治療決定の課題について考察した。

4. 信用性 credibility の確保

文献の選定、データ収集と分析過程の全てにおいて、研究者 3 名で検討しながら進めた。また結果について、他に新生児看護専門家 2 名、生命倫理学者 1 名の意見を求め加筆修正を行なった。

Ⅲ. 結 果

1. 新生児医療における治療拒否の背景

Lorber, Show, Duff らによる障害新生児の倫理的ジレンマに関する 3 論文が公表されて以来、新生児医療の中での治療の中断あるいは差し控えについて小児科医や看護師、生命倫理学者らによる議論が展開された⁴⁾⁻⁶⁾。欧米では、マスコミ、議会を巻き込んで社会的な問題として取り上げられ、いくつかの事例は判例として報告された⁷⁾⁸⁾。我が国においても障害新生児の倫理的ジレンマは同様であったが、医療現場を越えたところで治療決定がなされることはほとんどなかった。

新生児の医療は代諾により進められ⁹⁾¹⁰⁾、第一の同意代諾権者は通常は親である。しかし同意権者と医療者の間で意見が一致しない場合は、同意権行使のあり方をめぐむ問題が生じる。我が国にはこの件に関する立法はなく、具体的事例が裁判所で審議されることもほとんどないのが実情であった。現行の制度を利用した法的対応としては、児童福祉法の枠組みを利用することになるが、昨今は児童虐待防止法の適用¹¹⁾に関する議論が加わり、医療ネグレクトの枠組みから治療拒否を論じる報告も増えている。

今回収集した「治療拒否」17 報告中の 20 事例は、全ての事例で医療者の勧めた新生児の治療内容に親が同意

しない、あるいはその治療の中断を願い出た事例であった。しかし治療拒否を受けて親と医療者が協議した結果、親が治療を承諾した事例、反対に医療者が親の意向に合意した事例、児童相談所や倫理委員会が介入して治療が開始した事例に分かれた。また協議が収束せず子どもに治療がなされなかった事例もあった。

2. 治療拒否の属性

17 報告に共通した治療拒否の属性は、親-医療者間の不一致と、父権的な医療者の態度のパターナリズムであった。

1) 親-医療者間の不一致

医療者は、新生児の治療の専門家として新生児の代諾者である親に、治療方法を提案した。しかし親と医療者の考えの間には一致しない点があった。この二者間の不一致には 2 つの対立点があり、1 つは子どもが負う苦痛の正当性、もう 1 つが人間の幸福に関する信念であった。

(1) 子どもが負う苦痛の正当性の対立

親は、提案された治療に伴う苦痛や侵襲性と、治療の成功率と児の回復の程度とを比較し、この治療が正当かどうかを判断した。一方医療者は、治療法の成功率や予後の状態より、より長期の生存を重視する傾向があった。具体的には染色体異常と先天性白血病を疑われた児の心臓手術¹²⁾、VATER 連合の児への心臓を含む外科的治療¹³⁾、出生前に横隔膜ヘルニアと診断されたが出生後に単心房、総動脈幹症でもあった児への治療¹⁴⁾、低酸素性虚血性脳症で脳波の反応が乏しい児の延命¹⁵⁾、超低出生体重児で脳室内出血 IV 度となった早産児への食道閉鎖症の外科的手術¹⁶⁾、超低出生体重児で脳室内出血 IV 度を発症した後に水頭症となり持続ドレナージを継続している早産児の 3 ヶ月後¹⁷⁾、横隔膜ヘルニアと極型ファロー 4 徴症と主要大動脈肺動脈側副血路と染色体異常児への外科的手術¹⁸⁾であった。

治療方針の判断を病院倫理委員会に委ねたのは、新生児に与える治療による侵襲や苦痛、後遺症や障害を本人や家族が負うことの正当性について判断を求めたものであった¹⁷⁾¹⁹⁾。

この対立は、親は治療成功より完治するかどうかを重視するが、医療者は全新生児に可能な限り治療をすべきと考えるところの違いから生じていた。

(2) 人の幸福に関する信念の対立

医療者は、「生存の可能性ある」²⁰⁾、「治療の可能性がある」¹³⁾²¹⁾、「どんな命も助けなければならない」²²⁾、「後遺症は残すかもしれないが生命予後は悪くない」¹⁷⁾²³⁾、「児の生命が他の価値によって侵害されることは断固受け容れられない」¹⁸⁾というように、生物学的生命を保証することが何より重要であり、質的な幸福はこれに付随してくるものと捉えた。親は、「障害を持って生きるこ

と」¹⁷⁾¹⁸⁾²¹⁾²⁴⁾、「親が最後まで見守ってあげられない」¹³⁾、「結婚できない」¹³⁾、「社会復帰できない」¹⁹⁾ことを幸福とは考えなかった。より高いQOLが将来保証されることを求めている。

医療者は、このような親の信念は未経験や無知からくるものにとらえ、医療者側の信念をもって励まし、説得した^{13)15) - 18)20) - 25)}。

2) 医療パターナリズム

20事例のうち最終的に親が治療を合意した事例があり、「治療拒否」は帰結の状況を指すものではなかった^{15)17)18)20)22) - 27)}。「治療拒否」は結果ではなく、一度でも親が医療者に反する希望を述べた場合、医療者は「治療拒否した親」と表現した。また医療者は、常に新生児にとっての最善の提案をしているという認識から、治療を受け入れない親とは、適切な判断ができない状況にあると理解した¹⁸⁾²³⁾²⁴⁾。

「治療拒否した親」への対応として、医療者は皆で意見の一致を図りながら、親への説明や励ましや説得を繰り返した。それでも親の同意が得られなければ、医療者と親の対立を避けるため、あるいは治療開始が正当である法的倫理的根拠を親に示すために、倫理委員会や児童相談所の介入を求めた。

以上から、「治療拒否」とは、親の子どもの治療選択に関する最終結論ではなく、治療に対して従わない親の態度を表す時に医療者が用いる概念であった。また医療者には親の自律の尊重より医療者の恩恵の倫理を重くみる医療パターナリズムの態度があった(表1)。

表1. 治療拒否の属性

1. 親-医療者間の不一致
1) 子どもが負う苦痛の正当性の対立
2) 人の幸福に関する信念の対立
2. 医療パターナリズム

3. 治療拒否の先行因子

治療拒否20事例の先行因子として、新生児の病状の特徴、親の心理社会的状況と考え方の特徴、意思決定過程の特徴があった。

1) 新生児の病状の特徴

20事例は、主に早産^{13)16) - 18)20)23) - 25)27)}、中枢神経系異常^{13)21)22)24) - 26)}、重症心奇形¹²⁾¹⁴⁾¹⁸⁾²¹⁾²⁶⁾、遺伝性・染色体異常に伴う合併症¹²⁾¹⁸⁾、複数の外表・内臓奇形^{13)14)18)20)22) - 24)26)}、神経難病を持つ新生児¹⁹⁾で何らかの障害を持つ可能性があった。子どもが生き続けるには侵襲的な治療^{12) - 14)16) - 18)20) - 25)27)}、または生命維持のための呼吸管理を必要とした¹⁵⁾¹⁸⁾¹⁹⁾²⁶⁾。全事例において医療者は、手術が成功すればある一定の生命が保証されると判断していた。ただし障害や後遺症が残る可能

性^{13)15) - 23)25)27)}、手術の難易度が高く危険を伴う場合があった²⁴⁾。

2) 親の心理社会的状況と考え方の特徴

20事例の親の心理社会的反応には、親の出生前からの感情¹³⁾¹⁷⁾、夫婦間の気遣い¹³⁾¹⁷⁾²³⁾、親以外の人々の意見や反応¹³⁾¹⁷⁾¹⁸⁾²²⁾²³⁾、障害児を育てる自信のなさ¹³⁾¹⁷⁾¹⁹⁾²²⁾²⁵⁾²⁷⁾と親の子どもに対する反応や感情^{13)17) - 21)25)28)}があった。ここにある親の反応は、ショック反応、悲嘆反応、葛藤、防衛機制を含み、困難な事態にある人間の正常な心理的反応であった。加えて親が精神疾患の発症など病的悲嘆経過をたどった事例はなかった。

具体例を挙げると、出生前からの感情には、「死んで生まれてくるものと思った」¹³⁾、「諦めようと思っていた」¹⁷⁾のように、生存を願わない感情があった。親の子どもに対する反応や感情については、「痛い思いをさせたくない、傷だらけになって、結婚できず、将来の制約もあり、いじめの可能性、最後まで見てあげられない」¹³⁾、「表情は硬く、次第に児に対して否定的態度を示し、子どもを産んだことを後悔」¹⁷⁾、「子どもが不憫」¹⁸⁾、「切なくて見ていられない」¹⁹⁾、「動揺する父の情動不穏、母親の医療者への攻撃的態度」²⁰⁾、「苦をとることがこの子の幸せ」²¹⁾、「感情を表わさず淡々と面会」²⁵⁾、「神様から与えられた子どもの体にメスをいれることはできない」²⁸⁾があった。

夫婦間の気遣いには、「情が移ると辛いだろうと思いき妻には面会させない」¹³⁾²⁷⁾、「妻は不眠が続き、自殺しそうで心配」¹⁷⁾、「妻が傷つかないように配慮する夫」²³⁾といった状況があった。

親以外の人々の意見や反応には、「家族と意見が異なれば離婚もありうる」¹³⁾¹⁹⁾、「祖父母も治療停止を望む」¹⁷⁾、「祖父母の決定権が強い」¹⁸⁾、「殺して欲しいと訴え親権放棄を希望」²³⁾、「周囲の家族も否定的で自分たちだけではがんばれない」²²⁾、のような状況であった。

3) 意思決定過程の特徴

意思決定過程の特徴はさらに3つに分類できた。第1は、子どもの最善の利益に関わる基準や考え方に一致した見解がないことであった¹⁶⁾¹⁷⁾¹⁹⁾²¹⁾²²⁾²⁴⁾。我が国の場合、治療の差し控えや中止、拒否について法的な判断基準は不明瞭で、制度的なシステムが整備されていない²⁴⁾²⁸⁾。

第2は、意思決定者が医師であるという伝統的な考え方があることであった^{13) - 27)}。意思決定者は、基本的には法的親権者である親だと認識していたが、親が医療者の考えに合意しない場合には、親は意思決定者としての役割を果たすには不適格と判断した。事実上の意思決定者を伝統的なパターナリズムの考え方によって医療者に移行させ、選択肢を誘導していた。

第3は、意思決定に必要な話し合いのための時間的猶

予がないことであった¹³⁾¹⁴⁾⁻²⁰⁾²³⁾²⁴⁾²⁶⁾²⁷⁾。新生児の疾患によっては、適当な時期を超えると救命が難しくなるため、親も医療者も追い詰められた¹³⁾¹⁷⁾¹⁸⁾²²⁾(表2)。

表2. 治療拒否の先行因子

1. 新生児の病状の特徴
1) 先天異常
2) 日常生活に支障を来たす障害を持つ可能性が高い。
3) 侵襲的な手術，呼吸管理を要する。
2. 親の心理社会的状況と考え方の特徴
1) 危機反応，悲嘆，葛藤，防衛機制として「否認」
2) 障害に対する否定的な思い
3. 意思決定過程の特徴
1) 子どもの最善の利益に関わる基準や考え方に一致した見解がない。
2) 意思決定者が医師であるという伝統的な考え方
3) 意思決定に必要な話し合いのための時間的猶予がない

4. 治療拒否の帰結

20事例の帰結として決定者は二者の合意，親の意向，第三者の介入があった。また決定過程に伴い，親と医療者，親子の関係に変化が生じていた。

1) 決定者または決定機関

治療開始したのは12例であった。そのうち医療者の提案に親が合意したのは8事例であった¹⁵⁾¹⁶⁾²⁰⁾²²⁾⁻²⁵⁾。第三者の介入により親が同意したのが5事例であり，児童相談所が3事例¹⁷⁾¹⁸⁾²⁶⁾，院内倫理委員会が2事例(うち1事例は倫理委員会を経由し児童相談所で行政的対応に移行)であった¹⁹⁾²⁸⁾。

積極的治療をしなかったのは7事例であった¹²⁾⁻¹⁴⁾²¹⁾²⁴⁾²⁵⁾²⁷⁾。そのうち医療者が親の意向に合わせ内科的治療や終末期医療としたのが2事例¹²⁾¹⁴⁾，そのまま積極的治療に進まず死亡となったのが5事例であった¹³⁾¹⁴⁾²¹⁾²⁵⁾²⁷⁾。

2) 決定過程に伴う関係の変化

親と医療者の関係性に変化が生じた。二者間の不一致点が埋まり合意形成することができた事例では，医療者が親に対話的に近づき信頼関係を築くことができた¹²⁾²⁰⁾²⁸⁾。また医療者の中に親の考えを理解しようとする態度が生まれた¹²⁾¹⁴⁾²⁰⁾。さらに医療者間の一致を図ることができた¹²⁾¹⁴⁾²⁸⁾。一方，治療開始せず死亡した事例の場合，親には医療不信，医療者には親を説得できなかった反省や親を責めすぎたという反省が残った¹³⁾。また家族も医療者も傷ついた体験となった¹³⁾²⁷⁾。

親子の関係性にも変化がみられた。まず子どもに関わるうちに愛情や関心が深まった。これは治療に合意の有無に関わらずみられた。その過程で治療に合意する親があり²⁰⁾²⁴⁾²⁵⁾，また愛情が深まりながらも子どもの将来を思い治療に合意しないという親もあった¹³⁾²¹⁾。また子どもの多彩な変化や成長を見た親には，子どもに対する意

識の変化が生じていた¹²⁾²⁰⁾²²⁾²⁴⁾²⁵⁾²⁷⁾。合意に至らずに死亡した子どもの親には，強い罪責感を持つ場合もあった²⁵⁾²⁷⁾。

児童相談所や倫理委員会が介入した場合は，親と医療者の関係を悪化させずに済んだという報告があった¹⁸⁾²⁸⁾。しかし親が転院を希望したがその意図は不明の事例¹⁹⁾のほか，児童相談所介入後に同意した親の真意を記載した報告はなかった。そのため，児童相談所や倫理委員会介入が親と医療者，または親子関係にどのような変化をもたらすかは明らかにならなかった(表3)。

表3. 治療拒否の帰結

1. 決定者または決定機関
1) 親が医療者の提案に合意
2) 第三者の介入で親が同意
3) 医療者が親の意向に合意
4) 親の意向で治療せず
2. 決定内容に伴う関係の変化
1) 親と医療者の関係性の変化
合意形成した事例：信頼関係・相互理解・医療者間の一致
合意形成しなかった事例：医療不信・相互に傷つく
2) 親と子の関係性の変化

5. 新生児の治療拒否の関連概念と代用語

1) 治療拒否の関連概念

以上の結果をみると，「治療拒否」概念は，医療者の治療内容に合意しない親に対して適用されていた。概念適用に当たっての医療者の葛藤に関する記載はなかったが，法や医療倫理の観点から，親による虐待または医療ネグレクトという概念を適用する必要があるかどうかを考察していた。

しかし，ここでは事例の約半数が，やがては親と医療者間で合意形成し，また親と医療者間と親子間において関係性を育てていたことに注目し，治療選択の合意過程の1つの過程をたどった点において，related concepts(関連概念)としてinformed Consentと，shared decision makingを挙げた。

新生児医療における治療拒否と，informed Consentとの相違点は，NICUでは緊急性が高い治療判断を要することが多く，そのため医療者は親に対しても即時的決定を期待する。informed Consentに含まれる属性の‘process’が欠け，一旦迷い合意しない親に対して，「治療拒否」と断定的に見なしてしまう。Shared decision makingとの相違点は，困難な決定を共に決定するという意識の存在の違いである。特に重症障害新生児の治療選択は複雑な倫理的課題が絡むため，一般の親に選択を迫っても判断しきれない。新生児の治療拒否事例の先行因子から考えれば，本来ならshared decision makingの概念の属性と共通した‘当事者を巻き込むこと’，‘相

互に影響しあう動的な決定の過程である'ことが備わって困難な決定に向かうことが必要である。

2) 治療拒否の代用語

新生児医療の治療拒否の概念には、拒否する側とされる側、拒否する内容が潜在的に包含されている。全事例において「治療拒否」が治療に消極的態度であったことから、「治療の差し控え (withdraw)」や「治療停止 (withhold)」という用語が代用できる。これらは「拒否」のような双方向の性質を持たず、あくまで治療内容や程度を示す用語である。

また、治療拒否は親が子どもの治療を主体的に選択したという点から、治療の選択 (choice) も代用できる。治療拒否の概念は、治療決定や選択は医療者によるものという意識に基づくものである。したがってその前提が変われば、我が国の新生児医療の治療拒否概念は、治療の選択 (choice) の用語に代用できる。

IV. 考 察

ここでは新生児医療の治療拒否事例を通じた概念分析結果から、我が国の新生児医療における治療拒否の定義を説明する。その定義をもとに「治療拒否」という概念が意味するものを考察し、看護への適用として新生児医療における治療をめぐる意思決定の課題を考察する。

1. 新生児医療における治療拒否の定義

我が国の新生児医療において、新生児の代諾者である親が、専門家である医療者の提案に同意しないと表明した時、医療者は「治療拒否した親」と表現する。医療者が親に治療拒否されたと捉える際には、概ね医療者は自分の提案が親の意向より望ましいものと考えている。

治療拒否が生じる新生児の状況は、重篤かつ障害を残す疾患を持ち、治療は多大な侵襲を加える手術か、気管挿管など治療が長期化する可能性がある場合である。一方親は、医療者から出産後のため精神的に動揺し、子どもへの愛着形成は乏しく、正常な判断ができないと見なされている。

さらに我が国の特徴として意思決定に必要な話し合いのための時間的猶予がないことが多い。意思決定者が医師であるという伝統的な考え方が強く、子どもの最善の利益に関わる基準や考え方に一致した見解がない。

親が治療拒否した後の経過は大きく4点に分かれ、医療者の提案に親が合意して治療が開始される、医療者が親の意向に合意して治療を決定する、第3者が介入して治療方針が決定される、親の意向に医療者が合意しないまま治療が進まない、である。

治療拒否事例は、親と医療者関係に変化をもたらす。信頼関係を構築し、医療者が親の意向を尊重する態度が

生じる場合もあれば、親も医療者も傷ついてしまうこともある。また治療拒否の有無に関わらず、親は子どもの幸福について固有の考えを持ち、親子関係も変化している。

2. 「治療拒否」という概念が意味するもの

概念分析の結果を踏まえ、新生児医療における「治療拒否」が意味するものを考察する。

1) 意思決定過程をケアすることの重要性

Informed Consent の概念から見れば、医療における意思決定とは、まず診断や治療など自己の状況や選択肢に関する真実の説明があり、続いて相互に熟考、そして合意した結論を出す過程である²⁹⁾。最も精神的打撃を受けるのは最初の真実の説明時であり、現実に対するショックや否認反応が生じる段階にある。「治療拒否」事例の場合も親は真実を知り強い衝撃を受けていた。このような状況にある親に十分ケアを提供せず、熟考のうえの意思決定を期待するのは不可能である。提示された選択肢にどのような意味が包含されているのか、わが子の障害も後遺症も親として全て引き受け育てる決意をするか、親として治療を差し控えて死を選ぶか、親にとっていずれの選択肢も満足のいくものではないだろう。

新生児集中治療室のような救急医療現場では、意思決定過程は時間的に非常に制約されるため、いかにしてこの過程を保証するかが鍵となる。限られた中で、新生児の生命に関わる決断をする。一旦医療者の提案に同意した親に対しても、同意して治療開始した場合であっても、親にとってのショックや葛藤や重圧に対するケアを怠ってはならない。

2) 親が「治療拒否」を省みる過程を理解する

親は元気に産んであげられなかったと落胆し、熟慮する間もなく大きな決断をしなければならぬ。「治療拒否」した親は、当初は「生きていても障害・後遺症が残るのなら不幸。何もしないでほしい。」と意思表示した。しかし約半数の事例は、その後に治療の必要性がわかり、子どもの生きる力を受け止めた。また最後まで治療を受け入れなかった親も、子どもにとって何が幸せかを悩みつつ自己の考えを肯定しようとしていた。医療者はこのような親に対し、治療の必要性和子どもの生命力を説き続け、説得し、励まし、「親の心の揺れに寄り添い」、親の心情を受け止めていた。

「治療拒否」場面で心が揺れる親の状況とは、親が自分の思いに反して治療を開始することについて考える過程であろう。当初は子どもの死も、障害も、等しく受け入れ難い。しかし親として逃げずに考え、親としての子どもの最善を決定したと考えることができる。Sletteboe, A.によれば困難な決定時に生じるジレンマには次の5つの状況が含まれる。第1はその問題から逃れ

ることはできず、自分が関わらなければならない状況、第2は複数の選択肢があり、そのことを理解している、第3は複数の選択肢は等価であるがどれも受け入れ難い、第4はその選択は絶対にしなければならない状況にある、第5が選択した後にどうなるのかが不確かである³⁰⁾。「治療拒否」を願った親であっても、当初の自分の考えとは異なる選択肢を受け入れようと現実と向き合い、やがて子どもが治療を受けることに対する考えが変わり、その結果子どもにとっての最善を導くことができると考えられる。

このような親に対して医療者が取るべき態度とはどのようなものだろうか。まずはショックと悲嘆の中で難題に向き合う親の精神的疲弊を気遣うこと、そして医療者が提示している選択肢は、親にとっていずれも受け入れ難く思えることを自覚することである。そして予想外の出来事によって狭められた世界観の中で意思決定しないよう適切に情報提供し、親の知らない子どもの可能性に意味を見出せるよう親子を物理的にも精神的に引き離さないことが重要である。

以上から、医療者が自分たちの決定が最善であると主張するだけでは、親が自分の考えを変えていく、すなわち価値転換する過程を阻害する可能性があると考え、医療者間で「治療拒否した親」という烙印を押し非難するようなことがあってはならない。

3) パターナリズムの本質を理解する

ここで第一の同意代諾権者の親と、新生児治療の専門家のどちらが上位か、という議論は建設的でない。2004年3月に公表された「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」(以下話し合いのガイドライン)では、第2条に「父母に対し子どもの養育に責任を負うものとして、子どもの治療方針を決定する権利と義務を有する³¹⁾」とあることから、親と医療者は対等もしくはそれ以上であると考えられることを推奨していると解釈できる。

「拒否」という概念を用いる背景には、我が国の医療パターナリズムの風土が関与していると考えられる。「拒否」という概念について確認しておく、「拒否」とは要求または希望などを承諾せず、はねつけることである³²⁾。また「拒否権」とは決議や決定を覆し得る権利をいう³²⁾。すなわち2者以上が存在しており、一方が、もう一方に対立する。付け加えるならば「拒否」には、「決定がまず先行して、それに対して拒否をする」や「決定権がある側に対し、そうでない側が受け入れないことを申し出る」意味を含んでいる。したがって医療者が「拒否」を用いている時は、既に決定した提案を覆されたと感じていると考えられる。そのような状況では、親も「何も分からないうちに決定を押し付けられた」と感じ、「分からないうちは受け入れられない」と表明してしまうか

もしれない。

医療パターナリズムは、医療において自律尊重原理に対し、仁恵や無危害原理が正当に優先するという主張である³³⁾。パターナリズムの基本には、もともと人は意識も能力も異なり、その違いを超えて互いに尊重しあう共同体をつくらうとする理念がある。すなわち能力を持つ者が持たない者に対して有意になるのではなく、まず同等であろうとする態度が根底になければならない。今回の治療拒否事例は、医療者は有害と判断されうる可能性を持つ親の選択結果に対して、新生児を守ろうとする仁恵的な行為をもって医療パターナリズムの態度を取ったと説明できる。しかしながら、本来は親には判断能力と行動能力があり、先天異常の子どもの出生によって一時的にその理解や行動力が低下したと考えられるのであり、適切なケアと適切な情報が提供されないまま、医療者のみで決定したならば、パターナリズムの本質に則っていない。

以上から、一時的にその理解や行動力が低下した状況であっても自律能力のある人々に対して自律性を制限することなく、まずは親に治療選択を委ねることが倫理的態度と考える。医療者は親とは同等という前提にたち、最後まで養育の責任を負う者としての親の意見を尊重する。同時に新生児集中治療室のような緊急かつ緊張を強いられる環境だからこそ、親に対しても一貫して心理的ケアと親の存在自体を尊重して対応することが大切であると考え、親は新生児の治療方針を決める共同者であり、医療者がその親に「治療拒否」という概念を用いることについては慎重でなければならない。

4) 第3者の介入の前提になるもの

我が国には子どもの最善の利益に関わる基準や考え方の一致した見解がなく、決定困難な場合の第3者への紹介の道筋をしめすガイドラインはない。17報告のうち4事例が、合意できなかった際に、医療者側の判断で児童相談所あるいは院内倫理委員会に介入を依頼しており、結果的に医療者の判断が支持されて治療が開始された。しかし、治療開始後に親と医療者が良好な関係を維持できたのかどうかは不明瞭であった。第3者の介入なく治療に進まなかった5事例も、親と医療者関係で相互に理解できたという報告は無かった。

第3者の介入の目的は、新生児の最善の決定を目指す親と医療者との共同活動をより充実させることにあると考える。その理由は、清水が述べる通り、どの治療方針を選ぶかは親の選好だけでは決まらず、'ケアの姿勢を貫こうとするならば、治療方針の決定は当事者の合意によること、つまり共同決定であるべきである'からである³⁴⁾。そしてこの意思決定過程に第3者が介入することの意味は、親の選択が理に適うかを吟味し、医療者の考えと擦り合わせをするコミュニケーションの過程を助

けるものになりうると位置づけることができると考える。

3. 新生児医療における意思決定についての課題

1) 今後の「治療拒否」概念が向かう方向性

「治療拒否」の概念分析を通して、我々は自己の内にある姿勢や態度に気づくことができた。現在の新生児医療においては、「治療拒否」という概念には、単に「親が治療を否定した」という以上の意味を内包していた。また「治療拒否」という言葉は、医療者と親とを対立関係に陥れる可能性を孕むと考えられた。

子どもの最善の利益という難題を解決するには、苦しい状況ではあるが、やはり子どもの生涯に責任を負う親と、医療ケアの専門的知識を有する医療者が話し合う過程は必要なのである。そしてその大きな前進の一步となったのが「話し合いのガイドライン」であると考え。我々が「話し合いのガイドライン」を生かすには、現在の「治療拒否」概念に内在している「医療者の決定が最善である」という前提を修正し、親と医療者が一共同体として決定しようとする姿勢や態度に変わらなければならない。その結果、「治療拒否」という概念は、親の「治療選択」の概念に変わるだろうと考える。

2) 看護への適用

今後新生児の治療選択をめぐるケアを看護学領域でどのように発展させていくかを考察する。

(1) 緊急状況であっても親の意思決定過程へのケアを重視する。

子どもが緊急事態であっても、可能な限り充実した話し合いのうえ自己決定できるように支援する。治療の同意の有無に関わらず、緊急事態の中で最善の選択ができたと思えるように親のケアを継続する。

(2) 看護者としての自己の態度を分析する。

医療者が「治療拒否」概念を用いている時、親に対して父権的である可能性がある。看護者自らが自己開示し、親に対する尊重の態度で在りつづけることに努める。また医療チーム全体が新生児と親の人権の擁護をしているか監視し、擁護していないと考えられる場合は教育的に改善に努める。

(3) 合意にならない場合であっても親の人権を擁護し、医療者間で建設的に協働する。

子どもの最善の利益を考える義務を持つ親と医療者が最終的に合意にならない場合は、各々の意思決定を尊重しあい、次の段階に進めるように調整する。ただし、第3者が介入して決定を導いても、それは決してゴールではない。第3者の決定により治療開始する場合も、治療の差し控えまたは中断する場合であっても、新生児に最善のケアがなされるよう親-医療者間は良好な関係を維持していることが大切である。

(4) 治療拒否という概念を慎重に用いる組織づくりをする。

看護者は、新生児に対して親が医療者と同等の権利と義務を有する存在であることが浸透するよう、アドボカシーのためのモラルスペースを構築する³⁵⁾。特に、医療者と患者の自律性を尊重する態度を育て、倫理的問題があるときは常に話し合える体制作りをする。

V. 結 語

新生児医療の治療拒否に関する概念分析を行なった。治療拒否には、親と医療者間の不一致と、医療パターンリズムが含まれた。治療拒否の先行因子には、新生児の病状の特徴、親の心理社会的状況と考え方の特徴、意思決定過程の特徴があった。治療拒否の帰結には、決定者または決定機関は4つに分類でき、また決定内容に伴い親-医療者間、親子間の関係性に変化が生じていた。

「治療拒否」は、新生児の親のアドボカシーの観点から慎重に用いるべき概念であった。「治療拒否」という概念は、医療者が親と同等の立場に立ち、意思決定過程に生じるジレンマを抱えた親の葛藤を理解し、最後まで養育の責任を負う者としての親の意見を尊重する医療に変われば、親の「治療選択」の概念に変わるだろうと考えられた。これらの結果をもとに、新生児看護に対して1) 緊急状況であっても親の意思決定過程へのケアを重視する、2) 看護者としての自己の態度を分析する、3) 合意にならない場合であっても親の人権を擁護し医療者間で建設的に協働する、4) 治療拒否という概念を慎重に用いる組織づくりをすることを提案した。

謝 辞

本論文を作成するに当たり貴重なご助言をいただきました聖路加看護大学生命倫理学非常勤講師西村哲郎先生に深謝いたします。

引用文献

- 1) 田村正徳監修、玉井真理子編：新生児医療におけるいわゆる治療拒否に対応するための資料集、生育医療研究委託事業研究「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」分担研究班（分担研究者玉井真理子）2003年度報告書・別冊、pp1-9、2003。
- 2) Knafl, K. A. & Deatrick, J. A.: Knowledge synthesis and concept development in nursing, Rodgers, B. L. & Knafl, K. A., Concept development in nursing 2nd, p47, W. B. Saunders Company, Philadelphia, 2000.
- 3) Rodgers, B. L.: Concept analysis: An evolutionary view,

- Rodgers, B. L. & Knafl, K. A., Concept development in nursing 2nd, pp77-102, W. B. Saunders Company, Philadelphia, 2000.
- 4) Lorber, J.: Results of treatment of Myelomeningocele: An Analysis of 524 Unselected Cases, with Special Reference to Possible Selection for Treatment, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 13: 279-303, 1971.
 - 5) Shaw, A.: Dilemmas of 'Informed Consent' in Children, *The New England Journal of Medicine*, 289: 885-890, 1973.
 - 6) Duff, R. S. & Campbell, A. G. M.: Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery, *The New England Journal of Medicine*, 289: 890-894, 1973.
 - 7) Weir, R. F.: Moral Dilemmas in Neonatal Medicine: Selective Nontreatment of Handicapped Newborns, Oxford University Press, 1984, 高木俊一郎, 高木俊治監訳, 障害新生児の生命倫理—選択的治療停止をめぐる, 学苑社, 東京, 1991.
 - 8) Rothma, D. J.: Strangers at The Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making, Harper Collins Publishers, 1991, 酒井忠昭監訳, 医療倫理の夜明け—臓器移植・延命治療・死ぬ権利をめぐる, 晶文社, 東京, 2000.
 - 9) 加藤済仁, 松本みどり, 岡田隆志: 障害をもつ新生児の生命倫理をめぐる, *小児看護*, 20 (12): 1672-1676, 1997.
 - 10) 日本子ども家庭総合研究所編: 厚生省子ども虐待対応の手引き 平成12年11月改訂版, p281, 有斐閣, 東京, 2001.
 - 11) 前掲書, p283.
 - 12) 澤田朋子, 安部愛実, 高田千香子他: 心臓手術を拒否するダウン症児の両親への援助—在宅療養に向けて—, *NICU*, 3 (27): 15-19, 1990.
 - 13) 宮下朝海: 治療拒否と倫理上の問題と看護婦のあり方 プライマリー患児の事例を振り返る, 聖隷浜松病院看護研究集録, 1997: 22-25, 1998.
 - 14) 西本久子, 瀧浪さつき, 押谷文子他: 重症奇形のため治療拒否に至った患児・両親への看護, *日本小児科学会雑誌*, 35 (2): 290, 1999.
 - 15) 金真矢, 松本裕子, 遠藤瑞穂: 治療拒否した1症例, *日本小児外科学会雑誌*, 39 (7): 1014-1015, 2003.
 - 16) 東孝, 中平公士, 中村哲郎他: 治療拒否例 超未熟児, 脳室内出血, 食道閉鎖症, *日本小児外科学会雑誌*, 39 (7): 1013-1014, 2003.
 - 17) 若園明裕, 笠原由貴子, 市橋寛他: 望まれぬ出生の超低出生体重児における出血後水頭症に対する治療拒否の1例 病院倫理委員会ならびに, 人権擁護団体と協議し対応した事例を通して, *日本新生児学会雑誌*, 39 (4): 850-854, 2003.
 - 18) 小保内敏正, 小濱雅則, 仁志田博司他: 両親の拒否によって治療が難渋した重症心臓形成異常に先天性横隔膜ヘルニアを合併した1症例, *日本生命倫理学会第17回年次大会予稿集*, 59, 2005.
 - 19) 玉井真理子: 治療拒否についての倫理委員会宛の意見書の例, 新生児医療におけるいわゆる治療拒否に対応するための資料集, 生育医療研究委託事業研究「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」分担研究班 (分担研究者玉井真理子) 2003年度報告書・別冊, pp10-32, 2003
 - 20) 廣田美喜子, 牧野幸子, 藤井八重子他: 汚溝外反症児の家族とのかかわり, *NICU*, 3 (27): 127-134, 1990.
 - 21) 小口弘毅: 周産期における医の倫理胎児・新生児の生きる権利と親の治療拒否について考える, *周産期医学*, 21 (3): 391-396, 1991.
 - 22) 高野ひとみ: 児の治療を拒否した両親とのかかわりをふり返り, 看護の役割を考える, *助産婦雑誌*, 46 (2): 112-115, 1992.
 - 23) 南宏次郎, 宮崎顕, 吉田加奈他: 家族が新生児治療を頑固に拒否した1例, *東海産婦人科学会雑誌*, 42: 137-140, 2005.
 - 24) 神戸太郎, 前野泰樹, 岩谷麻実他: 出生前診断に伴う家族への支援 出生後の治療を拒否した症例の経験を通じて, *日本周産期・新生児医学会雑誌*, 40 (2): 477, 2004.
 - 25) 佐々木みゆき, 竹平ふさ子, 山本初美他: 中枢神経系奇形児をもつ両親へのかかわり—治療を望まなかった2症例を通して, *Neonatal Care*, 7 (11): 960-965, 1994.
 - 26) 池田幸広, 橋本和廣, 中村健治他: 医療ネグレクトのため治療に難渋した脊椎助骨異形成症の1例, *日本小児科学会雑誌*, 109 (10): 1255, 2005.
 - 27) 橋本洋子: 「治療拒否」をめぐる, *NICU* とこころのケア—家族のこころによりそって, pp66-69, メディカ出版, 東京, 2000.
 - 28) 山崎麻美, 山田淳二, 埜中正博: 先天性水頭症における宗教的理由による手術拒否への対応, *小児の脳神経*, 31 (5): 359-363, 2006.
 - 29) Appelbaum, P. S., Lidz, C., Meisel, W. A.: *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice*, Oxford University Press, 1987, 杉山弘行訳, インフォームド・コンセント—臨床の現場での法律と倫理, pp174-191, 文光堂, 東京, 1994.
 - 30) Sletteboe, A.: Dilemma: a concept analysis, *Journal of Advanced Nursing*, 26: 449-454, 1997.
 - 31) 田村正徳主任: 研究者厚生労働省, 生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.
 - 32) 新村出編: 広辞苑第6版, p749, 岩波書店, 東京, 2008.
 - 33) Beauchamp, T. L., Childress, J. F.: *Principles of Biomed-*

- cal Ethics, Third Edition, Oxford University Press, 1989, 永安幸正, 立木教夫監訳, 生命医学倫理, p249-265, 成文堂, 東京, 1997.
- 34) 清水哲郎: コミュニケーションとケアの倫理, 57-69, 臨床倫理学 3, 2004. 3. 31.
- <http://www.sal.tohoku.ac.jp/phil/CESDP/cleth-3/index.html>
- 35) Dooley, D & McCarth, J.: Nursing Ethics: Gill & Macmillan Publishers, 2005, 坂川雅子訳, 看護倫理 1, p98, みすず書房, 東京, 2007.

“CHIRYOKYOHI”, withdrawing treatment in Neonatal Intensive Care Unite in Japan: A Concept Analysis

Junko Katsuragawa¹⁾³⁾, Kyoko Yokoo²⁾, Satoko Nakagomi²⁾

1) Doctoral Student, Graduate School of Health Sciences, Hiroshima University

2) Graduate School of Health Sciences, Hiroshima University

3) Japanese Red Cross Toyota College of Nursing

Key words : 1. CHIRYOKYOHI
2. withdrawing treatment
3. NICU
4. decision making process
5. medical paternalism
6. advocacy of parents

This review aimed to clarify the concept of ‘CHIRYOKYOHI’, withdrawing treatment in neonatal intensive care unite in Japan, to facilitate discussion between parents and medical staff. This concept analysis is based on a literature review using Rodgers' evolutionary method. It was found that attributes were “disagreement between parents and medical staff”, including disagreements on the validity of infant distress and conflict of beliefs about the definition of ‘well-being’, and “medical paternalism”. Antecedents were “characteristics of infant disease condition”, “parents’ psychosocial situation and features of reaction” and “features of the decision making process”. Consequences were “decision maker or decision institution” and “change in relationship as an outcome of decision” for patient-medical staff and parent-child relationships. Related concepts were “informed consent” and “shared decision making”. A surrogate term for withholding and withdrawing of treatment was “choice of treatment”.

CHIRYOKYOHI is a concept that should be used cautiously from the parent advocacy perspective. If medical staff consider parents’ viewpoints and recognized patients’ dilemmas during the decision making process, and if medical care can be modified to respect parents’ responsibility for their children and their opinions in decision making, CHIRYOKYOHI should be adopted as the ‘choice of treatment’. Based on the above analysis, we propose that neonatal nursing 1) attach importance to parents’ decision making process even in emergency situations, 2) analyze the own attitudes as a nurse, 3) advocate patients’ human rights and collaborate with other medical staff in a constructive manner if there is a conflict, and 4) develop a system that carefully incorporates CHIRYOKYOHI.