

- \*医師にいつでも相談できる事が確認できた。
- \*気持ちが吹っ切れた。
- \*養育者が元気なうちに見送りたい。2例
- \*子供の状態が良く理解できた。
- \*急変したらどうなるかと不安であったが、これで安心である。
- \*自然にして欲しい事を伝えられた。

#### 外来フォロー

- \*看取る（ターミナルケア）ことが了解できた。
- \*残りの日々を楽しく、悔いがないようにしたい。
- \*気持ちの整理ができた。
- \*挿管しないと決めた後で症状が安定し、本人も挿管や気管切開は望んでいないと思う。
- \*寿命を全うした生き方でよい。
- \*話ができてよかった。
- \*母親の気持ちが分かってもらって良かった。医師と家族とお互いに理解しあうことができて、どのような治療がなされるかを理解し、どのような形で看取るかを了解する事ができた。一日、一日を大切にしたい。先が見えてきた。

今回のインフォームドコンセントを行なった後で、呼吸困難になった症例が2例あった。

溺水後遺症の長期挿管の1例（入所期間11年間）は夜間SPO<sub>2</sub>が低下し、中枢性呼吸不全になったが、家族との話し合いでアンビュー加圧までは行なって良いとの合意があったのでア以上の様な医師と家族との真剣な話し合いはお互いの相互理解につながり、家族は医師と同じ思いを共感できる様になってくる。しかし、話し合いをした後でもインフォ-インフォームドコンセントにも基づいた治療は大変難しい事がある。

#### インフォームドコンセント実施の難しさ

ンビュー加圧を数時間行なった後で回復した。今回のインフォームドコンセントの確認には父親が多忙の為に母親だけであった。抜管して自然死を望む家族の希望を考えると、アンビュー加圧は必要でなかったのかも知れない。しかし、主治医の気持ちと育ての親代わりのナースの思いを考えると致し方ないと思われる。次回の為に、アンビュー加圧が必要かどうかをもう一度話し合う必要性がある。

全前脳胞症の症例（入所期間11年間）は肺炎になり、酸素やアンビュー加圧してもSPO<sub>2</sub>の低下、血液ガスで炭酸ガス110mmHg、下顎呼吸、チアノー

ゼが続き、父親に挿管の適応ありとの電話連絡で挿管となった。翌日呼吸状態改善したが血液ガスの値は100mmHgであったが父親と話し合い抜管し、エアウェイのみとした。翌々日には血液ガスは改善し、状態も安定した。今回は日中だったのでアンビュー加圧のまま父親来院を待ってから挿管の有無についての話をした方が良かったように思われる。急変時、看取りの医療については、心マッサージとアンビュー加圧となっていて挿管、呼吸器は使用しないとなっていた。看取ると決めていた訳であるから挿管は必要なかったと思う。次回は主治医が迷わないですむ様に肺炎になった時にどうするかも聞く必要があると思われる。また、父親の気持ちは糖尿病による腎不全で亡くなった先妻の子供である患児から、現在の妻との間の双子の2歳の子供達に情愛が移っている事や今の妻への遠慮もあり、複雑な父親の気持ちも考慮にいれる必要があると思われる。

#### D. 考察

25年間重症児施設の中で重症児医療に携わり、約50例の死と向き合ってきた。さらに、外来フォローの患児の死と合計すると130-140例の死に遭遇した。多くの死との出会いから、いかに生き、いかに死ぬかという事を考えるようになった。いかに死ぬかというテーマの中で試行錯誤のなかで辿り着いたのが看取りの医療であり、インフォームドコンセントの導入であった。

今回、自験例についてインフォームドコンセントを行なった家族（施設長期入所11例、外来フォロー4例）について、インタビュー方式でインフォームドコンセントを行なった後の家族の気持ちについての聞き取り調査を行なった。

症例数は全体で15例と少ないが、重症児、準超重症児、超重症児のどの家族も将来的な看取りを含めたインフォームドコンセントを行なって良かったという結果であった。

インフォームドコンセントを行なった家族の気持ちについて（複数回答）では今後の方針が見えてきた、すっきりしたが多かったが、施設入所で心の負担があるが2例存在した。

また、インフォームドコンセントを行なった事に対する納得、不安について（複数回答）では納得している、そのとうりでよいが大部分であるが、不安がある、気持ちが変わったらどうなるのかが施設入所で2例ずつであった。以上の結果は、在宅で生活している重症児（準重症児、超重症児を

含む)と施設で生活している重症児(準超重症児、超重症児を含む)の家族では、思いに微妙な差が存在することが分かった。その差は母親や他の家族が共に肉体的、精神的苦痛を共有しながら介護している姿の差であり、地域の中での支えを受けながらもまれながら成長していく家族と、生活全般を施設職員が支えている事との間の差、又は個別の事情によるものもある。

そして、インフォームドコンセントを行なった家族は自分の子供が急変時や看取りの医療を行なう上でどのような治療がなされるかを理解し、どのような形で看取るかを了解する事ができた。以上の様な医師と家族との真剣な話し合いはお互いの相互理解につながり、家族は医師と同じ思いを共感できる様になってくる。しかし、話し合いをした後でもインフォームドコンセントに基づいた治療を行うことは時として、大変難しい事がある。

## E. 結論

### 重症児、準超重症児、超重症児のインフォームドコンセントについて

アンケートとの結果から見てきた事は超重症児がいてもいなくても大多数の施設ではインフォームドコンセントを導入していた。インフォームドコンセントについては大方賛成で市民権を得ている感じがある。実際的にはどうしたらいいのかを結果から考えてみた。

1) インフォームドコンセントの対象は重症児、準超重症児、超重症児すべてである。

2) どのような場合に必要なのか。

あらかじめ、前もって急変時の医療内容についてインフォームドコンセントを施行する。

3) どのような処置にインフォームドコンセントが必要なのか。

挿管、気管切開、喉頭気管分離術、呼吸器装着、看取りの医療内容について行う。

(手術、透析、輸血、経管栄養、検査(リスク伴う、苦痛伴う、費用要する)、抗痙攣剤、抗癌剤などの投薬、療育内容、進路の決定や変更、他科受診、他病院受診や転院等普遍的にこども達が在宅生活の時に医師と家族が話し合うインフォームドコンセントが施設の中でも求められている。)

いつも家族と話し合いながら方針を決定することが望ましい。しかし、急変した時に家族と話し合う時間の余裕がない場合もある。あらかじめ急変時のインフォームドコンセントがない場合には蘇生

をし、挿管し、アンビューで加圧しながら家族との連絡を待つ。家族には処置についてのメリット、デメリット、予後(3年後、5年後)について話し、方針に添って治療する。

4) インフォームドコンセントの内容をどこまで伝える必要があるか。

メリット、デメリット、合併症及び治療を行った場合と行わなかった場合の長期予後(3年後、5年後)、本人の苦しみにについても話す。また、自施設での経験例についても話す必要があると思われる。

5) 看取りの医療について。

看取りの医療を考える時には何時から看取りの状態(ターミナルケア)になるのかを考える。何年もの間(中には10数年の事もある)急変や重症感染を反復し、変性疾患の場合には病態が悪化し、次の医療例えば挿管などが必要になりそうになった時に、またはあらかじめ前もって、急変時にどこまでの医療を望むのか、どのような最後の時を持ちたいかを家族と時間をかけて話し合う。

看取りの医療については家族と医師およびスタッフの同意も必要であると考えられる。なぜなら、看取りの医療内容には限界があり、一人の子供に接する関係者が同じ看取りの意味を理解し、協力関係が成り立たないと、家族を支えることができない。また、看取りに移行するためにはそれまでの医療内容に満足し、医師や医療スタッフとの信頼関係が大切である。信頼関係を得る為には十分に時間をかけて、治療や療育内容や家族の疑問に応える態度、コミュニケーションが重要である。家族とのコミュニケーションがうまくいかない時にはインフォームドコンセントの同意は困難である。

インフォームドコンセントは文書でお互いに内容を確認し、署名が必要と考える。

### インフォームドコンセントを行なった家族の気持ちについて

家族のインタビューから見てきたことは、家族は自分の子供が今後どうなるのか、急変時どのような医療を受けるのかいつも不安な気持ちを抱いていることが理解できた。その事はあまり医療がいらぬ重症児の家族も、準超重症児、超重症児の家族も同じ事を考えていて変わりがなかった。

重症児、準超重症児、超重症児の家族も、急変時や看取りの医療に対するインフォームドコンセントに賛同であった。外来フォローの症例はインフォームドコンセントを行なった後の心の負担や

不安がない点が長期間施設入所の症例と異なっていた。この違いは、外来フォローの母親は昼夜の介護や繰り返す入退院に母親の体力的限界と精神的負担をとうして、患児の変化が理解しやすい状況にある。施設に長期入所している場合には肉体的負担はなく、精神的負担のみが存在することになり、ここに大きな違いが生じてくるが、この違いを少なくするには何度も繰り返し家族と話し合い理解しあう事が大切であると思われる。

医療内容についてのインフォームドコンセントを行なうことよりも、インフォームドコンセントの意思を尊重して医療を遂行する事のほうが難しい場合があるが、家族にとっても、医師（医療サイド）にとってもインフォームドコンセントは必要である。

看取る医療は障害児医療の一つの大切な医療の形であり、障害児が生命の質、生活の質、生涯の質を高くする目的のためにも重要であると思われる。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

1) 山田美智子：超重症児のインフォームドコンセントにむけて、日重障誌24：41-46、1999

2) 山田美智子、鈴木康之：(I) 神奈川県立こども医療センターに入院中の超重症児に対する超重症児（者）入院診療料について（続）、(II) 超重症児のインフォームドコンセントについて、鈴木・重症心身障害児（者）の医療体制特に超重症児の定義と処遇に関する研究・厚生省心身障害研究、平成9年度報告書、223-231

### 2. 学会発表

1) 山田美智子：シンポジウム、超重度障害児（超重症児）の実態とその課題、超重症児のインフォームドコンセントにむけて、第24回日本重症心身障害学会、1998.9.4. 長崎

## G. 文献

1) 白井泰子：インフォームドコンセントの原理と社会意識、小児内科26：49-502、1994

## 高度医療の選択のあり方

——長期入院の重症心身障害児者に関する検討——

研究研究者 中野千鶴子 国立療養所 鈴鹿病院 医長

### 要 旨

高度医療の中で今回とくに「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択に関するインフォームド・コンセントを導入するに当たってのあり方と諸問題について、長期入院の重症心身障害児者（重症児）に限定して検討した。

国立療養所鈴鹿病院入院中の重症児の親や家族の考えをカルテを中心に調査した。重症児本人の生き方や生活、医療について、相当数の親や家族はそれぞれの価値観に基づいて考えや明確な意思を持っていた。この課題に関するインフォームド・コンセント（インフォームド・コンセント／レフェューザル）の内容は、気管内挿管・レスピレーター・気管切開を積極的に希望する症例はどちらかといえば少数であった。重大な医療の選択の意思決定に関しては、医療の情報、生活の見通し、治療によって生じる本人や家族の負担の内容に加えて、親の死亡などによる家族構成の変化によって起こる諸問題についても情報を提供しなければならない。親や家族の意思や自己決定権を尊重し、医師や職員が自らの価値観や選択を押しつけることなく、倫理的に問題のない範囲で親や家族の意思を医療に反映することが基本と考えられた。

### A. 研究目的

濃厚医療を必要とする重症心身障害児者（重症児）は確実に増加している。高度医療の選択については、治療効果やその限界、今後起こりうる合併症や将来の医療行為の選択、バックアップ体制とその限界、本人や家族にかかる身体的・精神的・経済的負担など、様々な角度からの情報提供と説明をもとに本人や家族が選択決定することが増えてきたが、重症児についても例外ではない。

国立療養所鈴鹿病院重症児病棟では高度医療や終末医療の選択に関しては、親や家族からインフォームド・コンセントを得て行っており、倫理的に問題のない範囲で親や家族の意思に沿っている。しかし、とくに緊急時（急変時）の医療行為の選択、具体的には心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時の医療行為の選択について、対象者全員の親や家族と予め事態を想定して充分話し合っているとは言い難い。このような場合の医療の選択について明確に意思を表現する親や家族が少なく、また、高度医療を含めた教科書的医療行為とは異なる方針を選択する親や家族が少ないのも現状である。患者の権利に関するリスボン宣言には、医師は常に自らの良心に従って、また、常に患者の最善の利益に従って行動すべきである

と同時に、患者の自律性と正義を保証するために同等の努力を払わねばならないと記されている<sup>1)</sup>。医師はあくまで救命に努力すべきであるという考えは基本であるが、今回、とくに、「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択に関するインフォームド・コンセントを得るに当たっての、あり方と諸問題について、長期入院児者に限定して、国立療養所鈴鹿病院入院中の重症児の親や家族の考えをもとに検討した。

### B 調査対象と方法

国立療養所鈴鹿病院重症児病棟（120床）入院児者のうち、長期入院の重症児に限定して調査した。1987-2000年の期間の死亡例、2000年12月現在の超重症児（超重症児スコア25点以上）、準超重症児（超重症児スコア10-24点）、および通常の重症児（超重症児スコア10点未満）を対象とした。

当院では定期的に多職種によるケースカンファレンスを行い、定期的または必要時に親や家族に病状や治療の内容を説明し、生活の様子やこれからのあり方などについて話し合いの場を持っている。また、日常生活活動などに関しても担当職員が親や家族と連絡を取り合っている。

今回は「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低

下した時」(心臓が止まった時・止まりかけた時、呼吸が止まった時・止まりかけた時)の医療行為の選択に関するインフォームド・コンセントの状況(インフォームド・コンセントが得られているか、およびその内容)、親や家族の考えをカルテを中心に調査し、インフォームド・コンセントを得るに当たってのあり方や諸問題について検討した。なお、医療状況、療育状況の詳細については、平成11年度本研究報告書を参照いただきたい<sup>2)</sup>。

## C 結果

### 1) 死亡例(1987-2000年)(表1)

表1 死亡例(国立療養所鈴鹿病院重症心身障害児者病棟1987-2000年)

死亡例	総計	非進行性疾患	進行性疾患
症例数(人)	36	29	7
入院時年齢(歳)(平均)	0-40(9.0)	0-40(8.8)	2-17(9.7)
死亡時年齢(歳)(平均)	3-47(21.8)	3-47(23.1)	8-22(16.3)
超重症児スコア(点)(平均)	5-44(18.7)	5-44(17.8)	8-39(22.0)
25点以上(人)	11	8	3
10-24点(人)	19	16	3
<10点(人)	6	5	1

インフォームド・コンセント	総計	非進行性疾患	進行性疾患
得られた症例数(人)	22	17	5
年齢(歳)(平均)	8-47(24.3)	12-47(26.4)	8-22(16.8)
超重症児スコア(点)(平均)	5-39(20.4)	5-37(18.7)	8-39(26.4)
得られていない症例数(人)	14	12	2
年齢(歳)(平均)	3-38(17.8)	3-38(18.3)	13-17(15)
超重症児スコア(点)(平均)	8-44(15.8)	8-44(16.6)	11(11)

\*インフォームド・コンセント/レフューザルあるいはORMが得られた症例  
および得られていない症例  
\*「得られていない」症例は、説明を行ったが意思や考えが示されていない症例と、説明をまだ行っていない症例を含む。

死亡は36例(非進行性疾患29例、進行性疾患7例)あった。死亡年齢は3-47歳(平均21.8歳)、超重症児スコアは5-44点(平均18.7点)であった。生前の医療状況は、呼吸障害への対応(鼻咽頭チューブ、気管内挿管、気管切開、喉頭摘出、レスピレーター、鼻マスクCPAP/BiPAP、酸素療法)、腎不全への対応(CAPD)を行っていた。

「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択について、死亡前に親や家族の考えを確認していたのは22例であった(8-47歳、平均24.3歳、超重症児スコア5-39点、平均20.4点)。このうち2例が気管内挿管・レスピレーター装着を希望していた(できるだけのことをしてほしい・この子が楽になるのならしてほしい)。19例は気管内挿管・レスピレーター装着は望んでいなかった。具体的には、自然に、苦しまないよう、人間らしく最期を看取りたい、わが子ながらよく頑張ってきた、これから先も頑張れというのは親として忍びない、以前気管内挿管・レスピレーター装着・気管切開を行ったが、これからはしてほしい、無理な医療はせずに苦痛の少ない医療にしてほしい、鼻マスクCPAP/BiPAPまでにした

いというものであった。また、急変時に気管内挿管・レスピレーター装着を行った後、両親からはしてほしいという申し出が2例あったが、応じることができなかった。

### 2) 超重症児(表2)

表2 超重症児(国立療養所鈴鹿病院重症心身障害児者病棟2000年12月現在)

超重症児	総計	非進行性疾患	進行性疾患
症例数(人)	21	18	3
入院時年齢(歳)(平均)	0-24(5.3)	0-24(5.5)	1-7(4.0)
現在の年齢(歳)(平均)	2-25(12.0)	2-25(12.6)	5-10(8.3)
超重症児化年齢(歳)(平均)	0-24(6.5)	0-24(7.2)	0-4(2.7)
超重症児スコア(点)(平均)	25-47(32.8)	25-47(32.4)	32-39(35.0)

インフォームド・コンセント	総計	非進行性疾患	進行性疾患
得られた症例数(人)	11	10	1
年齢(歳)(平均)	2-24(12.1)	2-24(12.3)	10
超重症児スコア(点)(平均)	25-42(31.6)	25-42(31.6)	32
得られていない症例数(人)	10	8	2
年齢(歳)(平均)	5-25(11.9)	5-25(13.0)	5,10(7.5)
超重症児スコア(点)(平均)	27-47(34.1)	27-47(33.4)	34,39(36.5)

\*インフォームド・コンセント/レフューザルあるいはORMが得られた症例  
および得られていない症例  
\*「得られていない」症例は、説明を行ったが意思や考えが示されていない症例と、説明をまだ行っていない症例を含む。

超重症児は2000年12月現在21例であった。年齢は2-25歳(平均12.0歳)、超重症児スコアは25-47点(32.8点)であった。

「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択についてのインフォームド・コンセントは11例で親から得られていた。できることはしてほしい、無理な蘇生術はしないしてほしい・レスピレーターは装着したくないが半数ずつであった。(この意思是今後変更される可能性もあり、ひき続き確認していかなければならない)。「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択について、様々な事情によってまだ説明を行っていなかったり、説明を行ったが考えがまだ示されていない症例が10例あった。

### 3) 準超重症児(表3)

表3 準超重症児(国立療養所鈴鹿病院重症心身障害児者病棟2000年12月現在)

準超重症児	総計
症例数(人)	13
入院時年齢(歳)(平均)	3-45(17.8)
現在の年齢(歳)(平均)	7-48(29.5)
超重症児スコア(点)(平均)	11-19(13.2)

インフォームド・コンセント	総計
得られた症例数(人)	6
年齢(歳)(平均)	7-37(21.5)
超重症児スコア(点)(平均)	11-17(14.0)
得られていない症例数(人)	7
年齢(歳)(平均)	26-48(36.4)
超重症児スコア(点)(平均)	11-19(12.6)

非進行性疾患のみ  
\*インフォームド・コンセント/レフューザルあるいはORMが得られた症例  
および得られていない症例  
\*「得られていない」症例は、説明を行ったが意思や考えが示されていない症例と、説明をまだ行っていない症例を含む。

準超重症児は2000年12月現在13例であった。年齢は7-48歳(平均29.5歳)、超重症児スコアは11-19点(平均13.2点)であった。

「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」

の医療行為の選択について、6例で親からインフォームド・コンセントを得ていた。できるだけのことをしてほしい(2例)、無理な蘇生術はしないでほしい・気管内挿管もレスピレーター装着もしないでほしいというものであった。(この意思是今後変更される可能性もあり、ひき続き確認していかなければならない。)

「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択について、様々な事情によってまだ説明を行っていなかったり、説明を行ったが考えがまだ示されていない症例が7例あった。

4) 通常重症児でインフォームド・コンセントが得られた症例(表4)

表4 通常重症児(超重症児スコア<10点)で  
インフォームド・コンセントが得られた症例  
(国立療養所診療部重症心身障害児者病棟2000年12月現在)

	総計	非進行性疾患	進行性疾患
症例数(人)	7	6	1
入院時年齢(歳)(平均)	3-18 (10.7)	3-18 (10.3)	13
現在の年齢(歳)(平均)	14-43 (25.9)	14-43 (27.5)	16
超重症児スコア(点)(平均)	5-8 (7.6)	5-8 (7.5)	8

\*インフォームド・コンセント/レフェューザルあるいはORMが得られた症例

通常重症児でインフォームド・コンセントが得られていた症例は2000年12月現在7例であった。年齢は14-43歳(平均25.9歳)、超重症児スコアは5-8点(平均7.6点)であった。「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択については、できるだけのことをしてほしい(2例)、無理な蘇生術はしないでほしい・気管内挿管もレスピレーター装着もしないでほしいというものであった。(この意思是今後変更される可能性もあり、ひき続き確認していかなければならない。)

「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択について、様々な事情によってまだ説明を行っていなかったり、説明を行ったが考えがまだ示されていない症例が多かった。

5) 多くの親は、子どもの病状を理解した上で日常生活の質の向上や楽しみのある生活を望んでおり、院内外の療育への参加も多かった(「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択について、親や家族の考えや意思を示さずに関わらず)。

6) 「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択についてインフォームド・コンセントを医師に与えた後も、親や家族の重症児本人への関わりが少なくなることはなかった。

7) 病状や予後、治療の内容、治療によって予想される本人や家族への負担など、情報や説明を望んでいる親や家族が多かった。

8) 重大な医療行為(場合によっては通常の医療行為)を施行する場合、説明を受けることはもちろんだが、親や家族の思いや考えを反映させてほしいと願う親や家族は少なくなかった。

9) その他

○親自身の深刻な病気のため、緊急時の対応について予め話し合うことができにくいケース、家族によっては(理解のレベル、感情コントロール、夫婦関係などを配慮して)考えや意思を求めることが実質不可能であったケース、親不在あるいは親死亡後、病状の説明をするべき家族が重症児本人と関わることを希望しないケース、法定後見人(未成年、成年)ではヘルスケアの意思決定は不可能であると考えられたケースなど、実際には様々な状況があった。

○医療行為の選択についての親や家族の考えが、長くつきあってきた医師に示されたものと、最近主治医となった医師に示されたものと、異なったケースがあった。

○親、兄弟姉妹、祖父母、その他の家族のそれぞれの価値観があり、また、年数を経ることで価値観も変化し、親がインフォームド・コンセントを医師に与えるまでに時間のかかるケースがあった。

○「お任せします」という親や家族、後見人の発言は少なくなかった。

○家族が介護をする必要があるかないかで、医療の選択の意思が変わるケースもあった。

○「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択という重い問題について考えを示すことに躊躇する親や家族は少なくなかった。

○「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択という重い問題を親や家族に率直に投げかけることへの遠慮や躊躇も医師側にはあった。「親の気持ちを逆なでする」といった非難はでなかった。

○どのような職員が同席してよいか、整理されていない。

○「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択や重症児の死亡原因について、親の会の学習会で医師から話をする機会を持ったが、個々の問題として具体的に受けとることができにくいようであった。

○気管切開やレスピレーターそれによって生じる生活制限やケアについては、重症児病棟にこれらの症例がふえてきたことにより、何となくイメージできている親や家族が少数ながらいいた。

## D 考察

1) 国立療養所鈴鹿病院重症児病棟長期入院の重症児を対象とした調査結果について「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択について、国立療養所鈴鹿病院に長期入院の重症児の親や家族の考えを調査した。インフォームド・コンセントが得られていた症例は、死亡36例中22例、超重症児21例中11例、準超重症児13例中6例、通常重症児7例であった。インフォームド・コンセントの内容は気管内挿管・レスピレーター・気管切開を積極的に希望する症例はどちらかといえば少数であった。無理な治療をせず、苦痛の少ない医療を希望するケース、人間らしく最期を看取りたいと願うケース、気管内挿管・レスピレーター・気管切開をしたくないと意思表示するケースが少なくなかった。いずれにしても親や家族が重症児本人をかけがえのない家族としてその生活や生き方を考えた上で、「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択という深刻な問題について自分たちの意思や考えを示すケースが少なくなかったということは十分に認識されるべき事項であろう。一方、様々な事情によって説明を行っていなかったり、説明は行ったが親や家族の考えや意思が示されていない症例は多かったが、これらは病状の安定した症例が多い傾向があり、「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択といった深刻な場合の説明をどのような時期に行うか、非常に難しいということの現れでもある。

病状や予後、治療と限界、合併症、治療によって予想される生活制限の状況、家族が何をすればよいか、家族への負担の内容など、情報提供を望んでいる親や家族は確実に増えている。将来にわたっての病状や医療内容、生活の内容、家族への負担（兄弟姉妹にかかる負担を含む）について説明を求めるケースが少ないながらみられた。また、重大な（場合によっては通常の）医療行為を施行する際に、親や家族の価値観を尊重して、倫理的に問題のない範囲で親や家族の意思や考えを反映させてほしいと願うケースも確実に増えている。このような現状を認識して説明や話し合いを行わなければならない。

また、重症児本人の状況だけでなく、親や家族の事情に配慮しなければならないケースが少なからず存在した。

2) 「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択に関してのインフォームド・

コンセント導入の問題と課題?長期入院重症児の場合

○インフォームド・コンセント導入に当たっての基本的な考えの確認。

○どのような段階で説明を行うか。重症児本人の状態、親や家族の状況、病棟の姿勢など。

○どのような説明を行うべきか。説明の内容。

○配慮すべき事項。

○親や家族の示した意思に沿う医療行為の内容の確認をどのように行うか。

3) インフォームド・コンセント導入に関する基本的な考えの確認

以下に示すような患者の権利や医療の選択の意思決定に関する基本的な考えについて、医師や職員が確認することはもちろん、親や家族にも説明する必要がある。

○医療の選択について意思決定する場合、医師の勧める方針に同意しても異なる方針を選択する場合があってもかまわない。（いわゆるインフォームド・コンセント、インフォームド・コンセント/レフューザルともいわれる<sup>4)</sup>）

○医療の選択について意思決定する場合、重症児（代理人としての親、家族）の自己決定権を尊重すること1, 3, 4)。患者（代理人としての親や家族）のオートノミー（自律性?自分自身で選択することが可能な人の能力および/または権利<sup>4)</sup>）を尊重すること。

○医学的価値は唯一の価値ではなく、重要な諸価値のうちの一つにすぎないこと<sup>3)</sup>。

○医療における重大な意思決定の責任は患者（代理人としての親、家族）と医師との間で分かち合わざるを得ない<sup>3)</sup>（意志決定の分担<sup>4)</sup>）時代であること。

○しかし医師の責任を放棄するものではないこと<sup>5)</sup>。

○医師は、パターンリズム的態度（他人の意志決定に、その人のためになるからという理由で介入すること、“医師が最もよく知っている”とする考え<sup>4)</sup>）が通用する時代ではないこと。

○患者（代理人としての親や家族）がその時に示した考えや意思は、今後変更してもよいこと。定期的に見直しが必要であること。

4) 「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択に関して

今回、「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択に関するインフォームド・コンセントについて検討したが、この状態は

重症児の医療を行う中で遭遇する機会も多く、親や家族の関心も高く、医師にとっても切実な問題である。

医師は患者の最善の利益に従って行動すべきであり<sup>1)</sup>、救命に努力すべきであるという考えは基本である。

しかし、ORM (orders for resuscitation measures, 患者の心肺機能の程度に応じて蘇生術を採用するかどうかを特定する医療上の指示<sup>4)</sup>) という考えがあり、本邦でも社会的なコンセンサスが得られてきている。ORMは、医師と権能(自分で意志決定することが法的に認められる状況、ある医療行為を選択した場合とそうしなかった場合の違いを理解する能力<sup>4)</sup>)を有する成人(権能を失った人では代理人)との間で討議され、同意された内容を反映したものになる<sup>4)</sup>。ORMは後に悔いを残さないためにも重要な選択肢と考えられる。なお、ORMの内容は変更することができ、定期的に見直しが必要である。ORMを導入することによって生じるストレスにも配慮しておかなければならない。

患者の権利に関するリスボン宣言にあるように、患者は尊厳のうちに死を迎える権利を持っている1) ことにも留意しなければならない。なお、本邦では尊厳死法は制定されていない<sup>5)</sup>。すなわち、それぞれのケースで対応することが求められる。

5) 「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択に関するインフォームド・コンセント?長期入院重症児の場合

○生命や健康上の重大な問題に直面している場合を除いて、重症児本人の生活のあり方や生き方についての話し合いを、「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択に関する話し合いよりも優先して、親や家族と行わなければならない。

濃厚医療児であっても生活や生き方のQOLに配慮して、医療上の対応を行わなければならない。

多職種による総合的なケースカンファレンスを定期的に行い、親や家族と定期的に話し合っ、医療・看護だけでなく、生活全般について一貫した関わりと楽しみのある生活を保障していくことが重要である。高度医療や終末医療の選択の意思決定に際しては、通常の医療が納得いくものであること、親や家族と医師や看護職員、療育福祉職員との間に信頼関係があること、普段の日常生活が納得のいくものであることが基本である。

○「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択について親や家族と話し合う場合、趣旨説明を行う必要がある。病状悪化時か、安定時かで異なる。

現在や今後の病状や生活の見通しなどの説明や情報提供を求めている親や家族が相当数いること、明確な考えや意思を持っている親や家族が少なくなく、その意思を医療に反映してほしいと考えている親や家族が少なくない現状を伝える必要がある。その上で、親や家族が考えや意思を示された場合、倫理的に問題のない範囲で医療に反映したい旨、説明する必要がある。

自己決定権などの患者の権利やインフォームド・コンセントの基本的な考え(考察<sup>3)</sup>)についても説明することが必要である。インフォームド・コンセントあるいはORM(考察<sup>4)</sup>)は、親や家族がその趣旨に同意してはじめて考えていただくことであり、考えや意思を示すことを強要してはならない。

○重症児本人の状態、親や家族の状況を配慮して、話や説明をする時期を慎重に選ばなければならない。

○「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択について親や家族と話し合う際、医師に課せられた情報提供と説明の義務と責任を果たさなければならない。

現在および今後(将来)に及ぶ情報提供と説明を行う必要がある。

すなわち、現在および今後(将来)の病状や予後、治療とその限界、合併症や将来の医療選択の可能性、病院の対応の範囲と限界、治療によって予想される生活制限の状況、家族が何をすればよいか、家族への負担(将来兄弟姉妹にかかる負担を含む)の内容、バックアップ体制とその限界などについて、情報提供や説明を行わなければならない。

○重症児の原因や病態は一律ではないため、病状や治療などについては重症児本人に即した形で、分かりやすい言葉で説明しなければならない。

また、現実に突然心肺停止や心肺機能が著しく低下した状況に陥った場合、親や家族が理解できないこともあるため、このような状況が重症児では少なくないこと<sup>6-8)</sup>を個々にあるいは家族会で説明する機会をもつ方がよい。

○「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択について親や家族と話し合う場合、



突然の急変時か（回復が望めないと予測される場合）、

急性疾患の過程か（回復が望めないと予測される場合）、

慢性に経過する病態の過程か（回復が望めないと予測される場合）、

進行性に経過する病態の過程か（回復が望めないと予測される場合）など、

場面を設定して慎重に確認しなければならない。

○親や家族の表現は漠然としたものに留まる場合も多い。（例えば、できるだけのことをしてほしい。無理な蘇生術はせずに苦痛の少ない医療にしてほしい。お任せします。できるだけ自然に。）

・考えうる医療を積極的に希望する場合、医療内容を具体的に確認しておく必要がある。

・無理な蘇生術はせずに苦痛の少ない医療にしてほしい／お任せしますなどの希望が示

された場合も、できれば医療内容を具体的に確認しておいた方がよい。

・できるだけ自然にという希望が示された場合、侵襲の少ない、苦痛の少ない医療行為について説明し、理解していただいた上で医療内容を具体的に確認しておいた方がよい。

極端に医療行為を拒否する場合についてはとくにこの過程が必要であり、誤解があれば訂正し、理解していただいた上で医療内容を具体的に確認しておく必要がある。

\*倫理的に問題のない範囲で、親や家族の考えや意思を医療に反映させたいと考えている

旨を説明し、理解していただくことが必要である。

\*延命医療を停止することは、生命倫理上、重大な問題があり、本邦ではまだ社会的・道徳的コンセンサスや手続きが確立しておらず、当院ではできないことを伝えておく必要がある。

○「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の各々の医療行為について内容を説明する必要がある。

具体的には、気管内挿管、気管切開、レスピレーター、酸素吸入、心マッサージ、蘇生のための薬剤使用、輸血、血管確保などがあがる。各々について、目的、効果、限界、侵襲の程度、副作用／合併症などを説明しておく必要がある。

とくに気管内挿管、気管切開（緊急時あるいは抜管困難時）、レスピレーターについては、将来起こりうる合併症やさらなる医療の必要性、その病

院での対応の限界、生活制限の実態、本人や家族の負担などにも言及しておかなければならない。各々の医療行為について、する／してもよい／しない／決めかねるなど、親や家族の考え（迷いも含めて）を確認しておく方がよい。しかし、問いつめてはならない。

○話し合った内容やインフォームド・コンセントの内容はカルテに文書で残しておく必要がある<sup>9)</sup>。重症児の代理人（親、家族）や出席者の氏名を記載しておく必要がある（できればサインをいただくとうい。）

○定期的に見直しが必要である。考察3）4）参照。

○その他、配慮すべき事項

・親や家庭の状況（家族の病気、身体的・精神的疲労度、理解力の程度、感情コントロールの程度、夫婦関係など）、日頃の親や家族の思いに配慮して、どの時期にどの程度の内容で説明するか考える必要がある。

・親、兄弟姉妹、祖父母、その他の家族の価値観や考えが異なる場合は少なくなく、また年数を経るにつれて変化することも多いのが現状である。時間をかけて考えていただくこと、期間をおいてくり返し見直すことが基本であることを説明する必要がある。

・親や家族が率直に発言できるよう、話し合う場所について配慮し、同席する職員についても親や家族の許可や希望を尊重することが必要である。（多職種が多数で同席する形は望ましくなく、親や家族の精神的負担や遠慮を少なくする設定が必要である。）

・どのような医療選択の意思を示しても親や家族としての資格や人格などを問われる時代ではないこと、医師や看護職員、療育福祉職員に遠慮しなくてよいことも伝える必要がある。

6) 代理決定権について

○患者の権利に関するリスボン宣言では、患者が意識がないか、あるいは自分の意思を表すことができない場合、それが法的な問題に関わる場合は、法律上の権限を有する代理人から、可能な限り必ずインフォームド・コンセントを得なければならないという項目がある<sup>1)</sup>。

○重症児は重度の知的障害があるため、本人が高度医療や終末医療の選択の意思を示すことは難しく、成年以降も多くは親が決定する場合が多い。親の考えや行動が倫理的に大きくはずれるものでなければ、代理人の決定として十分に尊重すべき

である。(社会的にコンセンサスが得られていると考えられる。)

○親亡き後の医療の選択の意思決定をだれが行うかについては、兄弟姉妹(またはその他の家族)が行うことになる場合が通常であること、その場合、意思決定ができにくい場合もあること、いわゆる法定後見人(未成年、成年)が高度医療や終末医療の選択の意思決定をすることは現実にはできにくいことなど、親や家族に説明しておく必要がある。親亡き後、だれが医療の選択の意思決定をするかを予めきめておくことも必要となろう。

#### D まとめ

重症児本人の生き方や生活、医療について、相当数の親や家族はそれぞれの価値観に基づいて、思いや考え、明確な意思を持っていた。「心肺停止あるいは心肺機能が著しく低下した時」の医療行為の選択という、重大な問題に関する意思決定に関してインフォームド・コンセントを得ようとする場合、医療の情報、生活の見通し、本人や家族の身体的・精神的・経済的負担の内容に加えて、親の死亡などによる家族構成の変化によってもたらされる諸問題についても情報を提供しなければならない。親や家族の意思や自己決定権を尊重し、医師や職員が自らの価値観や選択を押しつけることなく、倫理的に問題のない範囲で、医療に反映することが基本と考えられる。

#### 文献

- 1) 患者の権利に関するWMAリスボン宣言, 日医雑誌 2000; 123: 192-194.
- 2) 中野千鶴子, 高度医療の選択に関する調査, 障害者福祉における医療ケアと施設の役割に関する総合的研究(主任研究者 鈴木康之) 平成11年度厚生科学研究費補助金研究報告書, p98-104.
- 3) 砂原茂一, 医者と患者と病院と, 東京: 岩波書店 1995.
- 4) Edwin N. Forman, Rosalind Ekman Ladd, 松田一郎訳, 小児医療の生命倫理? ケーススタディ, 東京: 診療と治療社 1998.
- 5) 高橋和郎, 神経治療と倫理 II 治療と倫理 1. 倫理(概論), 神経治療 2000; Suppl 7: S11-14.
- 6) 馬場輝美子, 重症心身障害児の突然死について, 厚生省精神・神経疾患研究委託費 重症心身障害児の病態・長期予後と機能改善に関する研究 平成7年度研究報告書, 1996: 179-191.
- 7) 中野千鶴子, 坂田成一郎, 早野順一郎, 重症心身障害児・者における心拍変動解析, 厚生省精神・神経疾患研究委託費 重症心身障害における病態の年齢依存性変容とその対策に関する研究 平成10年度研究報告書, 1999: 43-51.
- 8) 平松公三郎, 馬場輝美子, 長崎県内重症心身障害児(者)病棟における過去10年間の死亡例の検討, 障害者福祉における医療ケアと施設の役割に関する総合的研究(主任研究者 鈴木康之) 平成11年度厚生科学研究費補助金研究報告書, p105-109.
- 9) 終末医療の方法 書面で事前確認, 朝日新聞 2000年9月21日 [中野千鶴子1]