

シンポジウム

小児の医療現場で出会う患児・家族の人権と看護実践

How to Protect the Rights of Children and Their Families in Clinical Practice:
From the Standpoint of Pediatric Nursing

三輪富士代 Fujiyo Miwa (地方独立行政法人福岡市立病院機構 福岡市立こども病院)

キーワード：小児，家族，権利，倫理的ジレンマ

key words : child, family, right, ethical dilemmas

I. はじめに

小児医療の現場では、高度医療の進歩に伴って疾病構造の変化、複雑化・重篤化に加え、在宅支援や救急体制など取り組むべき課題が山積している。私たちの対象は、胎生期から成人までと幅広く、出生する前の生命の始まりから最期の時までの様々な場面に对应していかなければならない。“こどもたちのためにより良い医療を提供しよう”と誰もが医療現場で努力しているが、果たして本当に権利を尊重した医療・看護が提供できているだろうか。ここでは、現場におけるこどもの権利に関わる倫理的課題と看護実践について考えたい。

II. こどもの権利

「児童憲章」(1951年)、「こどもの権利宣言」(1959年)、「児童(こども)の権利に関する条約」(1989年国連採択)、「ヘルスケアに対するこどもの権利に関するオタワ宣言」(1988年、世界医師会総会：WMA)などを経て、こどもは人権を持つ主体であるという認識が普及してきた。また日本看護協会では、「小児看護領域で特に留意すべきこどもの権利と必要な看護行為」(1999年)において、“説明と同意”、“最小限の侵襲”、“プライバシーの保護”、“抑制と拘束”、“家族からの分離の禁止”、“教育・遊びの機会の保証”など9項目を示している。今後はこれらの指針に基づき、医療の現場でこどもの人権をどのように守っていくかが重要となる。

III. 小児医療の現場における
こどもの権利に関わる倫理的課題

臨床現場では、こどもの権利を尊重する上で倫理的ジレンマを抱える事象が数多く存在する。表1にこれまで筆者が経験してきた事象の一部を示す。表から明らかのように、家族が一緒にいる権利、最小限の抑制や侵襲の問題、こどもへの説明など、現場では権利に関わる多くの問題が様々な形で発生する。また、治療の意思決定など生命倫理に関わる事象も存在する。これらの事象では、対象がこどもであるという特性から、次のような課題がある。

1. 認知，理解，意思決定などに関わる能力

こどもの認知，理解，意思決定や表示に関する能力は、各々の成長・発達段階によって大きく異なり、疾患や障がいの特性によっても大きく変わってくる。これらの能力を正確に把握することは対象の年齢や発達によっては非常に難しい。自分で意思表示ができない段階のこどもの場合には、判断がさらに難しくなる。表にあげた事象には、いずれも対象となるこどもの理解度や意思表示などが関わっているが、明らかに意思表示のできないこどもが対象の場合には、そのこどもの“最善の利益”を周囲の関係者が推量していくしかない。

2. 法的能力

こどもは“権利を持った主体”である一方、民法においては“こどもは親権に服する”と規定されている。Informed Consentは法的効力を含めた「説明を受けた上での同意」という概念であるが、小児では、In-

表1. 小児医療の現場で倫理的ジレンマを抱える事例の例

場面	状況
こどもの採血	こどもの処置の際、母親は付添いたいと思っていたが付き添えなかった。意向についても医療者から聞かれなかった。
乳幼児の処置の際の抑制	苦痛を最小限にして処置を早く終えるため、乳幼児期のこどもの採血ではたいてい抑制帯で全身を抑制された。
幼児期のこどもの手術の説明	保護者はこどもへの説明の仕方がわからず、「手術する」ことは伝えていなかった。入院後、医師や看護師も主に保護者に向けてのみ説明した。
思春期患児への治療や病状の本人への説明	悪性腫瘍の治療効果が認められず、苦痛の方が増大した。本人は「全て知りたい」と希望しており医療者は、本人に真実を説明して治療を中止することを提案したが、保護者は「希望を持たせるため本人に治療中止を言わず偽薬での治療を続けてほしい」と希望された。
脳症患児の呼吸器管理の中止	幼児期のこどもの脳症発症後、意識レベルは回復せず、その見込みもなかった。保護者は、「自分で息をすることもできずに生かされているのは、生きていと言えない。呼吸器をはずしてほしい、本人も同じ気持ちである」と呼吸器管理の停止を希望された。
胎児の出生前診断	妊娠22週を過ぎ胎児胸水の治療目的で入院し、胎児の染色体異常が判明した。保護者は「赤ちゃんの治療をしないでほしい」と希望された。治療中止は母体にも影響することが予測された。

formed Assent, つまり、法的効力はないが、そのこどもからの同意（納得）を得ることが重要であるとされる。ここで問題となるのは、こどもと親権者との意見が相違している場合や、相違が明確となっていないものの、親権者の意思決定や医療者の提案が、こどもの“最善の利益”と思えない場合などである。

IV. 小児医療におけるこどもの権利を守るための看護実践

看護者がこどもの権利を守っていくために、実践の中で「看護倫理」について考えていく必要がある。看護倫理の“より良い看護のあり方を常に考える”上で重要な4項目を以下にあげる。第1は、“子どもにとって、これでいいのか？”と、その事象に《気づく》ことである。倫理的問題を考えるプロセスには、事実から倫理的問題を同定、分析、解決策を考え対応していくことがあるが、そこでは、《気づく》という意

識への顕在化が重要である。第2に倫理について《学ぶ》ことの重要性である。倫理に関する認識は、学びや臨床経験の積み重ねによって高められ、倫理原則や分析法は、考える根拠を自分自身に与える。第3は、そのこどもと取り巻く状況を十分に《知る》ことである。臨床での倫理的ジレンマに対して、「医学的適応（善行と無危害の原則）」、「患者の意向（自律性尊重の原則）」、「QOL（善行と無危害と自律性尊重の原則）」、「周囲の状況（忠実義務と公正の原則）」の4点から検討する分析方法（Jonsen, Siegler, & Winslade, 1982/2006）がある。小児の場合、「患者の意向」について情報がなく、それは、本人の意思がわからないという理由による。その場合、私たちはこどものこれまでの経過や周囲の状況、考えなどを通し、“その子”を《知る》ことで、“最善”を模索するしかない。第4は、十分に《話し合う》ことである。本人や親権者、その他の家族を含め、医療に関わる者それぞれが、置かれている立場で意見を交換し合い、意思決定していくことが重要である。重篤な疾患を持つこどもの医療について、日本小児科学会が話し合いのガイドラインを示している（日本小児科学会, 2012）。これは、生命維持に必要な治療の差し控えや中止の基準を定めるものでも答えを導きだすものでもなく、こどもに関わる人がその“最善の利益”について真摯に向き合い話し合うためのガイドである。様々な価値判断が存在する中で、必要に応じてツールを利用し、臨床での事象に十分に《話し合う》ことが重要だと考える。

V. おわりに

臨床では、急変などが常に起こりうる。そのような中でも可能な限り、私たちは日ごろから倫理的事象に関してセンシティブになり、また倫理原則やその分析を含め知識を深めていく努力が必要ではないかと考える。小児医療における看護実践の場では、療養生活の日常全ての過程で関わるべきこどもの権利が存在することを忘れてはならない。

文献

- Jonsen, A. R., Siegler, M., Winslade, W. J. (1982)／赤林朗他監訳 (2006). 臨床倫理学—臨床医学における倫理的決定のための実践的なアプローチ. 東京: 新興医学出版社.
- 日本小児科学会 (2012). 重篤な疾患を持つこどもの医療をめぐる話し合いのガイドライン. <https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/saisin> (2017.6.2)