

# 小児集中治療における 終末期の意思決定支援

特集にあたって

## 死が避けられなくなった子どもと その家族に医療ができること

近年、集中治療の発展により多くの重症患者が治癒・回復を果たすようになりました。しかし、その一方で、治療を尽くしても回復が見込めず、死が避けられない患者が少なからず存在します。集中治療のもつテクノロジーは強大であり、患者の状態が救命の限界と考えられる場合でも、集中治療を追加・継続すれば物理的な時間を引き延ばすことが可能です。しかし、患者は生命維持装置や数多くの薬剤ルートに囲まれ、身体はむくみ変色し、顔貌が変わることもまれではありません。このような場合、何が患者にとっての「最善の利益(best interest)」なのか。これは、長らく集中治療がかかっていた倫理問題でした。

2014(平成26)年11月、日本救急医学会、日本集中治療医学会、日本循環器学会の3学会は、合同で「救急・集中治療における終末期医療に関するガイドライン；3学会からの提言」を策定しました。そこには、集中治療の末に死が不可避と判断された場合の延命治療のあり方について、「本人の意思」あるいは家族による「本人の推定意思」を尊重することが患者の尊厳につながる事が示されています。また、終末期判断を主治医だけでなく複数の医師や看護師を含めた医療チームで行うことや、医療チームと家族との話し合いのプロセスなど、集中治療下における終末期医療の筋道が示されたことには大きな意義があります。

一方、家族の意思決定を支援する場合にはほかにも考えねばならない課題があります。集中治療の現場は非日常的な環境であり、家族は今後の予測や見通しをもちづらいこと、疾病によっては展開が早く時間が限られることなどが意思決定を困難にします。さらに患

者が小児の場合、家族の混乱や狼狽はいっそう強くなると考えられます。わが子を亡くす体験は、人が一生のうちに経験する可能性のあるイベントのうち最もストレスが高く、家族システム全体に破壊的な打撃を与えかねない出来事だからです。また、患児が自分の意思を表明できない年齢の場合、何をもち「子どもの最善の利益」を判断すればよいかといった小児医療特有の倫理課題も様相を複雑なものにします。

このように、小児集中治療における看取りの意思決定は多くの課題が絡み合う複雑な事象です。私たちはそれらを支援するために、諸処のコンセンサスの整備と綿密なチーム医療を構築する必要があります。本特集では、家族看護学の視点を取り入れた体系的なアプローチを取り上げるとともに、チーム医療の実践例を紹介します。また、臨床倫理学や法律の観点から専門の諸先生にご執筆をいただくとともに、小児集中治療医、小児集中治療の看取りを経験したご家族の立場からも意見をいただき、背景に横たわる諸問題の整理につなげたいと考えました。

本特集で取り上げたテーマは個々の価値観の違いや倫理的なコンフリクトを孕む問題であり、安易な解答は危険でさえあります。それゆえ、これまでタブーとされ取り残されてきたテーマでしたが、死が避けられなくなった子どもとその家族のために、いま私たちにできることを積み上げていきたいと考えます。

兵庫県立淡路医療センター／小児救急看護認定看護師  
清水 称喜 Shimizu Shoki