

論文

障害新生児の治療をめぐる「クラス分け」ガイドライン

—その変遷と課題—

櫻井 浩子*

1 はじめに

日本では、1970年代から新生児医療が急速に発展し、従来の医療レベルでは死亡していた新生児が救命されるようになった。厚生労働省（2006）によれば、出生1,000人当たりの新生児死亡率（NMR）は、1965年11.7、1980年4.9、1985年3.4、1990年2.6、1995年2.2、2005年には1.4と減少している。この数字に限って言えば、日本の新生児医療は世界のトップレベルにある。しかしながら高橋（2001）の報告では、新生児・乳児死亡・新生児仮死の死亡原因として、未熟児・呼吸循環障害・感染症は急激に減少したが、先天異常や奇形および事故や乳幼児突然死症候群は減少していない¹。

このような背景を持つ新生児医療において、致命的・予後不良と言われる障害新生児に、延命のみの治療を行うことの是非について議論が交わされている。先天性疾患のなかには根治的治療法がなく、どこまでいつまで治療をすべきなのか、そもそも治療を行うべきなのか、医療者はジレンマを抱えている。そのジレンマを解決するために、1980年代から治療方針のガイドラインが示された。

日本においては、施設ごとに障害新生児に対する治療方針のマニュアルが作成されているが、学会や国レベルでは統一されていない。そのため、一施設における治療方針の約束事が他施設でも採用され、臨床現場で広く使われる統一的な性格をもった「ガイドライン」へと変容した。現在新生児医療において、「ガイドイン」と呼称されているものは大きく二種類に分類できる。ひとつは1980年代および1990年代に作成された治療区分によるガイドラインであり、もうひとつは2003年に厚生労働省研究班によって作成された治療方針を決定するまでの話し合いの過程についてのものである。前者のガイドラインには「クラス分け」という概念が採用されているが、この概念の原型は米国のダフ・レイモンドの論文に見出すことができる。

しかし、この「クラス分け」ガイドラインには、次のような危険性がはらまれている。疾患を機械的に振り分けることにより、医療者に「障害新生児に対してどのような治療を行うべきか」考えることを停止させた（田村・玉井編 2005）。そして個別に治療方針を検討しないことによって、「やり過ぎ」の治療により無理やり延命をする可能性を、一方で一次的に適正な医学的介入があれば正常な形で育っていくはずの生命を「やらな過ぎ」により絶ってしまう可能性を作り出した（和田ほか 2001）。このように医療が進歩したにもかかわらず、障害新生児の治療をめぐって混乱が生じている。

そこで本稿では、日本における主要な「クラス分け」ガイドラインの作成経緯と問題について明らかにしたい。さらに、それらを参照しながら、「ガイドライン」という言葉に内在化された問題、「クラス分け」によって治療方針を決定することの問題、治療停止の実施、以上の三点について述べる。なお、2003年に作成された治療方針を決定するまでの話し合いの過程のガイドラインについては、別稿で改めて検討する。

2 新生児医療の特性

まず新生児医療の特性について触れておきたい。

キーワード：クラス分け、ガイドライン、先天性疾患児、新生児医療、治療方針

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2007年度入学 生命領域

第一に、新生児医療には特異な倫理的問題がある。仁志田たち（1987）は、以下の四点を挙げている。①母親と新生児の権利および福祉が競合しうること、その場合の倫理的な議論は、胎児のみならず新生児の将来を母親抜きにしては考えられない点から母親の福祉を優先させること、②仮死の状態とみなされるような重篤な予後が避けられない状態で出生した新生児は、出生そのものが死につながり生を否定されうること、③新生児は戸籍も名前もなく社会のみならず家族の一員としても受け入れられていないので、容易に切り捨てられやすいこと、④重症仮死・超未熟児・致死的奇形児等、医学的観点から治療を続けるべきかの判断を迫られる機会が多いことである。また玉井（1999）は、新生児医療の独自性について⑤新生児と家族との関係、つまりお互いに家族として生活を共にした歴史がないこと、⑥本人の意思確認ができないし事前指示という方法も不可能であること、⑦問題になる疾患のイメージを持ちにくいものが多く、しばしば不正確・不適切に理解されること、⑧法的人権擁護として新生児の人権を守る法体系全般が貧困で裁判例も少ないことを挙げている。

母親と新生児の権利や福祉が競合する点について、予後不良児を母親に帝王切開を施してまで出産するのかかが臨床現場で問題となっている。多くの場合母体優先とされているが、母子2つの生命が競合しなければならないこと、産科と新生児科にまたがって検討されなければならないことは、新生児医療の大きな特性であると考えられる。また家族としての歴史がないことは、出生とともに家族という集合体の一員になるのはあくまでも戸籍上のことであり、心理面においては妊娠中から胎児は家族の一員としての位置付けができるのではないかと考えられる。例えば橋本が指摘するように、「母親は、自分自身の身体の変化や胎動を通じて体内の赤ちゃんを実感し、時には胎児の情緒を読み取ったり、相互作用を楽しんだりしながら、『わが子』のイメージを形作り、イメージの赤ちゃんとの関係性を育てていく。／出産後に現実の赤ちゃんを見て、想像していた赤ちゃんとのイメージの差にとまどうことが多い。しかし、ほとんどの場合抱っこや授乳を通じて短期間のうちに修復されていく」（橋本 2000: 108-9）のである。

第二に、新生児集中治療室（NICU）という密室において医療が行われているため、倫理的問題が表出せず社会的関心の対象となりにくい。障害新生児に対する社会的議論について加部と仁志田は、「『いつ』まで続けるのか、『中止』することができるのか、といった問題に関しては、今のところわが国では事実上社会的な議論はなく、各医療施設それぞれの判断に委ねられているのが現実である」（加部・仁志田 1994: 66）と述べている。長年にわたり障害新生児の治療については、医療者と家族間のプライベートな問題として解決するしかなかった。

第三に、新生児の特別な能力として「可塑性」と「復元力」がある。加部は「赤ちゃんには様々な『復元力』が備わっていることがわかっています。それ故に、たとえ『新生児仮死で生まれたかなり重篤な状態であった』赤ちゃんや、『広い範囲に脳内出血が認められた』赤ちゃんであっても、その子の脳のもつ『可塑性』がどの程度の回復を見せてくれるのか、予測することはとても困難なのです」（加部 2002: 47-8）と指摘している。障害新生児の場合には、将来の生命の質を予測することが必ずしも容易ではなく、成人の尊厳死の場合と異なり、彼らの限られた能力のなかでそれなりに成長するのである（塚本 1992）。このように新生児の予後の判断は非常に困難であり、疾患名や医学的要素のみで治療方針を決定することはできない。

新生児医療の特性を踏まえた上で、ガイドラインの変遷と問題について稿を進めたい。

3 障害新生児の治療をめぐるガイドライン

日本において初めて作成された障害新生児の治療方針は、1987年に仁志田博司が発表した「東京女子医科大学新生児集中治療室における治療方針決定のクラス分け」である。これは本来ガイドラインの性格を持たない一施設の約束事であったにもかかわらず、臨床現場では「仁志田のガイドライン」と呼称され活用されていた。この変容について仁志田は次のように指摘している。

本来ガイドラインとは、「新しい事柄で議論の余地があるものに対し、過った方向に進まないための指針」である。確かに今回、対象とされている予後不良事例の倫理的対応については、本邦に学問的にも、公的なシステムとして定まったものがなく、臨床現場は議論の進め方や取るべき態度の方向を示すガイドラインなるものを切望していた。しかし、筆者ら（引用者注 仁志田ら）が示したA・B・C・Dの予後の重症度による医療的

対応のクラス分けや具体的な対応方法、細かな注意などの記載は、むしろ「マニュアル」に近く、ガイドラインとは異なる。それゆえ、仁志田のガイドラインは正しくは「ガイドライン」ではなく、「いわゆる」という言葉をつけてよばれている由縁はここにある。(仁志田 2004b: 33)

医療者は、障害新生児の治療方針をどのような基準をもとに決定すべきなのか判断に苦慮しており、「仁志田のガイドライン」の内容は臨床現場の希望に合致していた。そのため何の迷いもなく、「ガイドライン」として活用されたのであろう。

ここで、「仁志田のガイドライン」の原型となった米国のダフたちの仕事に触れたい。1973年、イエール大学のダフはキャンベルとともに、「特別ケア育児室における道徳的倫理的ジレンマ」を報告した(Duff and Campbell 1973)。これによると1970年から1972年6月までの間に、イエール大学ニューヘブレン病院で新生児299人が死亡したが、そのなかの43人は医学的治療停止によるものであった。この論文が発表されるまで、米国においても障害新生児の治療停止をめぐる議論は公にされてはいなかった²。またダフ(1979=2002)は、「危篤あるいは重症の患者のケアを決定するためのガイドライン」(表1)を発表し、新生児への最善のケアを提供するための治療方針を3類型に分類した。その3類型とは①A: 無条件的な最大限の治療の努力、②B: 治療処置の選択的制限、③C: 生命を維持する治療の停止である。さらに、カルテにはクラスの内容とそれを支持する意見と反対意見を記載すること、新生児の症状の変化に応じて定期的な再評価を行うことを提唱した。

本稿では、臨床現場に大きな影響を与えた「東京女子医科大学新生児集中治療室における治療方針決定のクラス分け」(「仁志田のガイドライン」)、学会にて治療停止の実施を報告した「近畿大学医学部分娩育児部における新生児の倫理的方針決定のガイドライン」、クラスD(すべての治療を停止する「看取りの医療」)を実施した「淀川キリスト教病院における倫理的、医学的意志決定のガイドライン」を取り上げる。

①「東京女子医科大学新生児集中治療室における治療方針決定のクラス分け」(「仁志田のガイドライン」1986年)

「東京女子医科大学新生児集中治療室における治療方針決定のクラス分け」(表2)は、1978年に北里大学に入院していた重症気管支肺異形成症の新生児の治療方針をめぐる問題が発端となり、仁志田を中心にダフの論文を参考にしながら作成された(仁志田 1985)。前述のように、これは「仁志田のガイドライン」と呼称され、臨床現場で広く活用されている。当時の北里大学には、小児科教授の坂上正道が主催していた「医の倫理と哲学を考える会」が開催されており、臨床現場に生じる倫理的問題について議論が交わされていた。

1984年、仁志田は北里大学から東京女子医科大学新生児部門長に就任し、同年ワシントンで開かれた胎児・新生児をめぐる倫理のシンポジウムにて、新生児集中治療室の責任者を対象とした調査結果を報告した³。「すでに治療を中止することが広く行われており、治療中止そのものの是非を問う議論のレベルを越え、どのようなプロセスを踏んでどのような方法で治療中止を行うかを議論するレベルになっていることが明らかにされた」(仁志田 1999: 170)のであるが、実際、臨床現場で公に議論されることはなかった。なぜなら医療者は生命の維持に努めるべきであり、死を口にすることがタブーな時代であった(仁志田 1999)⁴。

ところで仁志田(2004a)は回顧して、「仁志田のガイドライン」の作成当時の新生児医療の現状と特質について、次の二点を挙げている。

第一は、重症度による医療方針の「クラス分け」に疾患名を入れたことである。その理由として、医療者の多くが「予後不良児に対する倫理的観点から医療方針の議論」の必要性そのものを認識していたどうか疑問であり、クラスBやCが何を意味するかを理解させるために例として代表的な疾患名を挙げる必要があったからである。

第二は、家族に最終判断を迫らないことである。「東京女子医科大学新生児集中治療室における倫理的観点からの医療方針決定のポリシー」(表3)では、治療方針の最終判断は新生児集中治療室の責任者が家族および医療者の意見を総合して行い、家族には最終判断を迫らないとし、その理由は「責任の所在を明らかにすることと、なしくずしやウヤムヤの決定を避けるためであり、また同じ決定に至るのなら、最後の決定をしたという重荷を家族に課せないためである」(仁志田ほか 1987: 338)。現在でも仁志田(2004b)は、家族に最終判断を迫らないという明確な文章をガイドラインに織り込む時代は過ぎたとしつつも、そのような家族への思いやりを背景にした接し方を必要

とする事例があるとしている。

まず第一点目について検討する。臨床現場では「仁志田のガイドライン」に則り、18トリソミーと診断された場合、人工呼吸器をはじめとする積極的治療は行わないという疾患による分類を作り出した（奥ほか 1999）。しかし、その「クラス分け」が実際にもたらしたことは、仁志田の意図に反した。塚本たちが指摘するように、「多くの小児科医は、致死性染色体異常であることだけで積極的治療をおこなわない理由になっていて、13トリソミーと18トリソミーを治療したり、気管内挿管したり、手術したりすることがタブーであるかのような錯覚に陥りやすい」（塚本・伊藤 2003: 415-6）。「クラス分け」に疾患名を入れたことは、医療者の思考停止と臨床現場の混乱を招いたのである。

第二点について家族の立場から玉井（1996）は、たとえ決定の内容が同じであっても家族が最終的な判断を決定することは、医療者から提示された決定を単に承諾したにすぎない状況よりも、むしろ精神的負担が軽くなるということも十分考えられると反論している。例えば仁志田のような、治療方針は医療者が決定すべきであるという考え方は医療パターンリズムに陥っている。言い換えれば、医療者こそが新生児にとっての最善の利益を知っており、家族は治療方針の選択を許されるべきではないという、医学的要素のみが関連のある事項であるという考え方である（森川 1995, 1996）。つまり医療パターンリズムに従うということは、障害新生児の生死が医療情報の質や量あるいは医療者の倫理観に大きく左右されるということである。

②「近畿大学医学部分娩育児部における新生児の倫理的方針決定のガイドライン」（1997年）

「近畿大学医学部分娩育児部における新生児の倫理的方針決定のガイドライン」（表4）について見る。日本では新生児に関する脳死判定基準が未だ作成されておらず、多くの施設が米国小児科学会（1987）作成の「生後7日以後の新生児を含んだ小児脳死判定ガイドライン」を参考としており、近畿大学のガイドラインは脳障害を持つ新生児の治療方針として初めてのものである。「看取りの医療」「無駄な延命からの解放」という言葉を用い、制限的治療と緩和治療を設定している。

近畿大学のガイドラインは、英国小児科学会（1997）の「小児における生命維持治療の差し控えまたは中止：実務のための枠組み」⁵（月山・守脇 2000）を、脳室内出血と低酸素性虚血性脳症における緩和ケアの根拠については、脳室内出血の予後は主に出血の程度と脳実質内の合併症によって決定されるとするヴォルペ（1995）の報告⁶を、以上の二つを踏まえて作成された（野間 1999）。

小児科医の野間大路は、治療方針決定の基準について「両側の脳実質に広範囲な出血を認めた場合、低酸素性虚血性脳症児においては、異常徴候の原因が純粋な周産期低酸素症によるものかどうかの鑑別診断をできる限り早急に行い、生後2週間を過ぎても有意な自発呼吸がない場合や臨床的脳死の場合は、緩和ケアも考慮する必要がある」（野間 1999: 30）と述べている。また死亡例の治療方針を後方的に調査した報告では、「新生児の緩和治療についての法的整備が未熟な日本においても、医療従事者間や両親との十分な話し合いを持ち、慎重に実施することによりクラス C、Dの選択は可能である」（月山ほか 1997: 213）とし、1996年から1997年にかけて治癒の見込みがない6人の新生児について延命治療を中止した。うち1人は低酸素性虚血性脳症で重度の昏睡状態が続き脳萎縮も進んでいたことから回復が不可能と判断し、両親も治療中止を望んだため人工呼吸器を外したことを公表した（『東京新聞』2006.9.3朝刊）。

法的整備が十分に整っていない状況におけるクラスDの実施は、医療者と家族の話し合いを持てば許容されるのではなく、倫理委員会への審議を必須とすべきではないか。また医療者が、正確な／最新の医療情報に基づいて障害新生児の予後の説明を行ったか否か、家族には判断しにくい。例えば医療者は、18トリソミーは望みのない致死的な疾患であり、確定診断後は治療する価値がないかのように結論付けて説明し、そしてその説明を受けた家族は、必要以上に失望に満ちた情報であったこと、新生児の人間性を無視されたように感じるのである（梶原ほか 2004）。

③「淀川キリスト教病院における倫理的、医学的意志決定のガイドライン」（1999年）

淀川キリスト教病院小児科部長である船戸正久たち（1989）は、「仮死のまま2年半」（『朝日新聞』1987.8.19朝刊）⁷の記事をもとに、1988年に小児科スタッフを対象とした意識調査を行った⁸。この結果から「人間らしい医療とは」

という観点を踏まえた上で、倫理委員会を含めた医療チームとしてのアプローチの必要性を感じたという。そして10年の歳月をかけ、1999年に「淀川キリスト教病院における倫理的、医学的意志決定のガイドライン」(表5)を公表した。このガイドラインのベースは「仁志田のガイドライン」であった(船戸1999)。

仁志田(1990b)は、クラスDの実施については施設ごとの倫理として十分に検討し決めておく必要があると指摘していた。それを受け淀川キリスト教病院では、既にガイドライン公表前の時点において、クラスDの実施も考慮する時期にきていると判断し(島田ほか1992)、「看取りの医療」として設定し直している。

また船戸は倫理委員会の役割を強調している。医療チームでの協議をもとに、頻回に家族との話し合いの機会を持つことが重要であるとし、倫理的許容範囲内であれば家族の希望に沿う形で治療の選択を行う。ただし家族の希望が許容範囲を超えていて明らかに問題があり、しかも話し合いを重ねても解決しない場合、倫理委員会での最終決定が必要だとしている(船戸1999)。

クラスCおよびDと判断した場合には、「無意味な蘇生術」や「ただの延命治療」は「過剰医療」として中止を原則とし、家族が強く望む以外は「自然死」を人工的に先送りするだけの「中途半端な追加治療」は行わない。淀川キリスト教病院における「看取りの医療」の状況は、1988年まではクラスAまたはBが全死亡例の83%を占め最期まで治療を継続していたが、ガイドライン設定以降の2年間では全例クラスCまたはDを実施している(和田ほか2001)。

しかしながら「看取りの医療」の内容、例えば人工呼吸器の挿管を「過剰医療」と判断するのか。また「過剰医療」という言葉を以って、むやみに治療範囲を狭めていないか、医療者は適宜に、そして慎重に再評価をすべきであろう。

4 日本の3ガイドラインの考察

三つのガイドラインを比較参照しながら、「ガイドライン」という言葉に内在化された問題、「クラス分け」によって治療方針を決定することの問題、治療停止の実施について検討していきたい(表6)。

まず「ガイドライン」という言葉に内在化された問題について検討する。『「クラス分け・イコール・ガイドライン」というとらえ方と、例示にすぎなかった病名の独り歩きという状況が具体化された例の一つとして、淀川キリスト教病院のガイドラインが挙げられるでしょう』(田村・玉井編2005:9)と推測されているが、船戸や野間の論文からは「ガイドライン」という言葉をなぜ用いたのかは触れられていない。一施設における「マニュアル」が公表されることによって、他の施設の医療者が接する機会が多くなり、これが「ガイドライン」と「マニュアル」に関する議論を混乱させたのではないかと(榎本ほか2006)。またダフ論文の「ガイドライン」は、イエール大学の小児科で選ばれたある諸状況において議論され使用されたものであり(Duff1979=2002)、本来の位置付けは「マニュアル」である。しかし「仁志田のガイドライン」のベースになっていることから、そのまま「ガイドライン」という言葉が用いられたとも考えられる。

つまり新生児医療において、マニュアルとガイドラインの相違が理解されないまま、一施設の「マニュアル」に過ぎないものが、「ガイドライン」へと変容していったのである。その迷走の結果が、近畿大学および淀川キリスト教病院の「ガイドライン」という言葉の使用に如実に現われていると言えよう。

続いて「クラス分け」による治療方針決定について検討したい。「東京女子医科大学新生児集中治療室における倫理的観点からの医療方針決定のポリシー」では、一度決定したクラスは容易に変更すべきではないとされている。仁志田は、「クラスCとなった症例が、その方針を知らない当直の医師によって、突然動脈ラインを入れられ、交換輸血・腹膜透析が行われ、翌日主治医が再び本来の方針に戻り、それらの治療を中止するというようなことは決して起こってはならない」(仁志田1990b:73)としているが、一方で18トリソミー児についてクラスCからクラスBに変更された事例報告をしており、「治療方針を決定する際、その決定が一貫して徹底されるために医学的情報が中心となり診断による治療選択がなされる。しかし、実際は同一疾患でも患児自身は個々によって異なるのである」(川村・仁志田1994:106)とも述べている。

また、東京女子医科大学の看護師を対象とした意識調査がある(相澤ほか1990)⁹。治療方針をクラス分けで決

定することに対する設問では、「クラス分けすることに嫌な気持ちになる」「討議の場では自分の気持ちや考えはいえない」「討議の仕方が疑問である」「クラス分けそのものの考え方が疑問である」という否定的な回答が多かった。別病院において18トリソミーの長期生存児を担当した小児科医の山崎（1990）は、診断を決めた段階でなにげなく仕事が一段落したような気持ちになりやすいが、18トリソミー児が生き続けるにつれ、やはり初期から計画的かつ積極的な対応が必要であったと省みている。18トリソミー児に対して、「仁志田のガイドライン」に則りクラスCもしくはDとし積極的な治療を行っていなかったが、長期生存例を経験したのを契機に、クラスBもしくはAで治療を行うことが多くなったとの報告もある（神田ほか2007）。

このように障害新生児の長期生存例が報告されるようになり、「クラス分け」による治療方針決定について、同施設内でも立場によって、また同職であっても考え方に違いが見られるようになった。さらに医療の進歩により、障害新生児の予後の予測がますます困難となり、「クラス分け」によって治療方針を決定することに限界が生じてきているのである。

そしてクラスDの実施について検討する。「仁志田のガイドライン」と他二つのガイドラインの間には10年の歳月がある。この間、従来は治療不可能であった障害新生児の生育が可能となり、延命治療が新生児のみならず家族や社会の幸福や福祉につながらないことが明らかな予後不良児について検討しなければならない時代へと変化した（佐久間2000）。

現在日本では、治療停止に関する法が未だ整備されておらず、社会的合意も得られていない。「仁志田のガイドライン」にはクラスDの設定はあるものの、治療中止は当初実施していなかった（仁志田1990a）。しかしながら1999年には、医学的に予後不良である証明と家族の明確な意思が確認できたことを記録すれば、クラスDの実施も法的な訴追を受けえないことが明らかになったとし、1995年から1999年にかけて何例かに対してクラスDを実施している（仁志田1999）。他方、近畿大学と淀川キリスト教病院では、ガイドライン作成当初よりクラスDを設定し直している。クラスDの実施について、近畿大学では「回復不可能な児に積極治療を行うことは、より人間らしい医療という観点からは逸脱しており、無理な延命からの解放という意味で治療を中止することは、児の最善の利益に倫理的にかなっていると考える」（野間ほか1999: 37）としている。淀川キリスト教病院では、家族に対し「〇〇ちゃんは、臨床的に脳死状態で回復する見込みはありません。できれば過剰医療は一切止めて、お母さんの胸で安らかに看取ってあげたいと思いますが、いかがでしょうか？」（船戸ほか2000: 321）と説明し、治療中止への同意を求めている。

船戸（1999）が述べる「過剰医療」の概念は、回復不可能な状態で人工呼吸器を挿管したまま無意味／無目的に治療が継続され、その治療自体がただ自然な死期を引き延ばすだけに行われる医療を指している。しかしながら、何をもちいて無意味／無目的と判断するのか具体的な基準が明確ではない。小竹たち（1990）は、何を絶対的基準として重篤な後遺症が残るかを判断するかは難しく、簡単に結論が出る問題ではないと指摘している。無意味／無目的であるか否かの判断は、医学的要素だけではなく倫理的観点も含めた総合的視野から検討されるべきであろう。

5 残された問題と今後の課題

諸外国では、新生児医療のガイドラインが学会レベルで統一されている。例えば米国では小児科学会が「延命治療差し控えのガイドライン」（1994）および「重篤な小児のケアと倫理」（1996）を、英国では小児科および小児保健学会が「小児における生命維持治療の差し控えまたは中止」（1997）を作成している（上野ほか2003）。

他方日本では、障害新生児における治療方針は施設ごとの判断に委ねられている。言い換えれば、同じ疾患でも積極的な治療を実施する病院もあれば、初めから積極的な治療を考慮せず看取りの医療に重点を置く病院もあるということである（古庄2007）。病院によって治療方針が異なるということは、別の病院ならば／治療の選択肢を幾つか提示されていれば、もっと出来ることはあったはずだと家族が後悔の念を持つこともある（田村・玉井編2005）。このような混乱を回避するには、やはり学会や国レベルで統一されたガイドラインが必要であろう。

さらなる問題は、医療者（特に医師）と家族の意見が異なったときである。医療者の見解と家族の意見ないし希望が一致するときは、治療方針について問題になることはない。しかしながら医療者から家族への説明内容が、正

確か最新の医療情報なのか家族に判断できない場合がある。だからといって、明確な言語による認識の確認をせずに、「あうんの呼吸」にすべてを任せて良いものでもない。日本では行為を明文化することは好まず、わざわざ言わなくても言いたいことはわかるという態度をとる（中川 1993）が、例えば小竹たちの報告による「家族に責任を感じさせないように、意思を表明させずに方針を決定していくことが大切であると考えていたが、家族の方からはっきりした意見が出されたことは驚きであった」（小竹ほか 1990: 197）などということが、医療者と家族の正しいコミュニケーションの姿とは到底言えない。意思表示を明確にしない「あうんの呼吸」は、家族の意思を十分にまた正確に反映していないのである。

現在新生児医療では、延命治療と平行して「看取りの医療」のあり方についても議論が交わされている。船戸は「延命を重視するあまり過剰な医療となる場合もあり、それがいいことか疑問に思った」ことを、「看取りの医療」を実施した理由として述べている（『東京新聞』 2006.9.3）。「看取りの医療」へ踏み切る判断の時期には慎重を要する。「死が避けられないときに治療の大半を差し控えても、人工呼吸器ははずせない。医者として、数時間でも死を早めることはできない。子どもの生命力は強い。どこまでと線引きを引くことは難しい。悩みながらも最後までやる」（『東京新聞』 2006.9.3朝刊）という医師もあり、人工呼吸器挿管の有無だけを取り上げて、「無駄な延命」「機械によって生かされているだけ」と判断するのは安易ではないか。新生児の可塑性と復元性を考慮すれば、「看取りの医療」の取り入れは、早まった治療中止が行われる危険性ははらまれていると考えられる。このことは、前述したクラスCからクラスBに変更した事例からも検証できる（川村・仁志田 1994）。

障害新生児の治療方針の決定、特に治療停止について最終判断を下すのは、医師なのであろうか家族なのであろうか。医療者が決定したことだから、病院の方針なのだから仕方なかったと家族が納得せざるうえない状況ではなく、一緒に決めたのだから仕方がないと少なくとも家族がある種の肯定的な確信とともに「情報の共有」とそれに基づく「決定の共有」が必要である（玉井 1999）。治療方針決定の重荷を、医療者または家族のどちらか一方がすべてを引き受けるのではなく、医療者と家族が「共有の場」において議論を積み重ねていく過程が重要と言えよう。

2003年に、厚生労働省育成医療委託研究班によって「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」（主任研究者：田村正徳）が作成された。これは治療方針決定までの話し合いの過程についてのガイドラインである。しかしながら作成後4年が経過したが、話し合いのガイドラインは多くの施設で役立つと認識されているにもかかわらず、採用している施設は少ない（中込 2006）。なぜ話し合いのガイドラインが活用されていないのか。それはどこに問題があるのか。また治療中止や差し控えを実施するには倫理委員会は重要不可欠であると思われるが、なぜ倫理委員会への審議が少ないのか。これらの積み残した課題についての検討は、別稿に譲る。

[注]

- 1 高橋の調査では、東京女子医科大学母子センターに1984年から15年間にわたる入院児4,588名中、150名が死の転帰をとっているが、そのうち先天異常や奇形によるものは79名（53%）にのぼっている（高橋 2001）。
- 2 ダブとキャンベルの報告とそれに対する批判に関しては、香川知晶, 2000, 「重度障害新生児の治療停止」『生命倫理の成立 人体実験・臓器移植・治療停止』勁草書房, 129-158.を参照されたい。
- 3 新生児集中治療室の責任者を対象とした調査では、医師の35%は「脊髄髄膜瘤を伴う仮死例は蘇生をおこなわない」、20%は「ダウン症候群を伴う仮死例の蘇生は行わない」と回答している。「恣意的に治療を中止した経験があるか?」という設問では、1人を除き全員が治療中止を行ったことがあると回答し、どのような方法でその決定をしたかという設問には、「責任者自らが夜間などに密かに人工換気などの上限を下げることによって行う」という回答も見られた（仁志田ほか 1987）。
- 4 仁志田は、当時の新生児医療の治療について次のように述べている。「なぜ日本では、明らかに死が迫っている患者にも、苦しみのみと思われる治療が続けられる医療がこれまでなされてきたのだろうか。それは、『医者には、この世で最も大切なものである命を1分1秒でも長引かせる使命が与えられている』と教育され、またそれを当然と考えていたからである。さらに人の命を左右する能力も権利も与えられていないという考えと、人の命を守る医療そのものがたとえ死に至る結果であっても、家族にできるだけのことをしたのだという満足感を与えることで、その悲しみをカバーするのに役立つという考えがあった。/また一方では、死を口に出すことさえタブーという日本の風潮から、死について面と向かって患者と医療側が話し合う習慣に乏しく、何となく阿吽の呼吸という言葉で医療側が家族や患者の意を汲み取って医療の手を抜くことが行われてきた。その決定は明確な医学的な議論もなく、主に主治医の個人的な判断でなされていることが多かった。また法的な検討がきわめて不十分であったことも、医療停止という人の死につながる医療行為がズルズルと先延ば

- しにされたり、闇の中で行われてきた理由の一つでもあった」と述べている（仁志田 1999: 171-172）。
- 5 英国小児科学会では、治療の差し控えや選択的治療停止に関するガイドライン「小児における生命維持治療の差し控えまたは中止：実務のための枠組み」を1997年に発表している。このガイドラインでは、新生児が次の5つの状態、つまり脳死、永続的植物状態、生存の見込みがない状態、生存の目的がない状態、耐え難い状態となった場合、治療の緩和や撤退が倫理的にも法的にも考慮されてもよいと明言している。ただし、その治療方針の決定は医療チームにおいて決定されなければならないとしている。
- 6 ヴォルベによると、脳実質内にも出血を伴う重度脳室内出血の場合は、約半数が死亡し、生存しても9割以上が神経学的後遺症を残すとされる。また、超音波検査にて前頭—頭頂—後頭と広範囲に及ぶ実質内高輝度病変を認めた場合は8割が死亡し、生存しても全例が重度の運動機能障害をきたすと報告している（Volpe 1995, 月山・守脇 2000）。
- 7 家族が新生児の治療停止を国立小児病院（現・国立成育医療センター）に要望した手紙の内容が、新聞に掲載された。「呼吸器の『生』で対立 仮死で生まれて意識なく2年余」というタイトルのその記事によると、仮死状態で生まれた後、意識も呼吸する力もないまま人工呼吸器で2年5ヶ月も命を保つ小児の治療をめぐる、家族と国立小児病院の間で深刻な対立が続いていた。家族が「娘の人権を踏みこむ呼吸器を外してほしい」と要求したのに対し、病院は「呼吸器は外せない」と拒んだ。家族は「どうか娘と私たちの立場にたって正しい解決方法を教えて欲しい」と訴えた（『朝日新聞』1987.8.19朝刊）。
- 8 船戸らは重症仮死児（無酸素性虚血性脳症）のような重症の後遺症を持ち人工呼吸器で生命維持を余儀なくされている児に対して、「より人間らしい医療とは？」という観点から、淀川キリスト教病院小児科のスタッフ63名を対象に意識調査を行った。1）“もし自分の子どもがこのような回復不可能な脳死のような状態になった場合どうするか？”の問いに対して、積極的治療を望むが1名（2%）、姑息的治療のみ望むが14名（22%）、あらゆる治療の中止を望むが24名（38%）であった。ついで、2）“もし自分がこのような回復不可能な状態になったらどうするか？”に対しても、積極的治療0、姑息的治療3名（5%）、あらゆる治療の中止を望むが55名（87%）であった。最後に、3）“もし家族から「人工呼吸器をはずして安らかに天国にいかせて」という申し入れがあった場合医療チームの一員としてどうするか？”の問いでは、積極的治療0、姑息的治療3名（5%）、治療の中止が52名（83%）であった。今後こうした児に対して、より人間らしい医療とはという観点から倫理委員会も含めた医療チームとしてのアプローチが必要な時期に来ていると報告している（船戸ほか 1989）。
- 9 相澤らの調査結果は次のとおりである（複数回答を含む）。「クラス分けをすることに對して嫌な気持ちがある」3件、「クラス分けの討議の仕方が疑問である」20件、「クラス分けの討議の場では、自分の気持ちや考えがいえぬ」10件、「クラス分けそのものの考え方が疑問である」18件、以上が否定的反応回答であった。「クラス分けのことを症例を通じて考えたり振り返ったりすることができる」9件、「クラス分けの必要性は理解できる」8件、「クラス分けをすることはやむを得ない」2件、以上が肯定的回答であった。「クラス分けをすることで、生命そのものや自分自身の迷いがある」15件、以上が両側の回答であった。倫理的な観点からの児のクラス分けを討議する際、看護者自身に感情的動揺のある時期に行うことは適切ではないこと、新生児集中治療室では看護者の感情的動揺をサポートするシステムを看護者自身のチームの中で意図的に組織する必要があることを結論として報告している（相澤ほか 1990）。

[文献]

- 相澤加代子・山田澄子・大山由美子・高橋尚人・押山トシ子, 1990, 「NICUにおける看護婦の意識調査——倫理的観点からクラス分けを討議する時期の適性」『NICU』3 (夏季増刊号): 268-274.
- American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, 1994, “Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment,” *Pediatrics*, 93: 532-536.
- _____, 1996, “Ethics and the Care of Critically Ill Infants and Children,” *Pediatrics*, 98 (1): 149-152.
- Duff, Raymond S, 1979, “Guidelines for Deciding Care of Critically Ill or Dying Patients,” *Pediatrics*, 64: 17-23. (= 須長一幸・中澤務, 2002, 「危篤あるいは重症の患者のケアを決定するためのガイドライン」『重症新生児の治療停止および制限に関する倫理的・法的・社会的・心理的問題』2003年度厚生労働省・成育医療研究分担研究班2001年度報告書, 信州大学, 121-134.)
- Duff, Raymond S, and Campbell, A.G.M, 1973, “Moral and Ethics Dilemmas in the Special-care Nursery,” *The New England Journal of Medicine*, 289 (17): 890-894.
- 榎本真宏・小郷寛史・久保田真通・倉繁隼子・野矢三樹・古川大樹・邊見勇人・本間亜矢子・宮内愛・横塚太郎, 2006, 「新生児医療にガイドラインを作成することの功罪」『日本未熟児新生児学会雑誌』18 (1): 107-110.
- 船戸正久, 1999, 「NICUにおける緩和ケアとそのプロセス」『Neonatal care』12 (1): 10-19.
- 船戸正久・島田誠一・柏木哲夫・浜田秀子・小笠幸子・富永敦子・窪寺俊之, 1989, 「重症仮死児のバイオエシックス——医療チームの意識調査——」『日本新生児学会雑誌』25 (3): 656-661.
- 船戸正久・玉井普・和田浩・川野克子, 2000, 「新生児におけるハンディキャップ児への対応——重症仮死」『周産期医学』30 (3): 317-

321.

- 橋本洋子, 2000, 『NICUとこころのケア 家族のこころによりそって』 メディカ出版.
- 加部一彦, 2002, 『新生児医療はいま 小さなのちを守るために』 岩波書店.
- 加部一彦・仁志田博司, 1994, 「新生児医療における告知とインフォームド・コンセント」『小児内科』 26 (4): 65-68.
- 香川知晶, 2000, 『生命倫理の成立 人体実験・臓器移植・治療停止』 勁草書房.
- 梶原真人・手島千鳥・宮脇貴史・竹内山水・園田和孝・井上和彦・飯田浩一・玉井友治・岩松浩子・井上敏郎, 2004, 「10歳を迎えた18トリソミー症候群の1女児例」『日本小児科学会雑誌』 108 (10): 1230-1233.
- 神田洋・神戸太郎・廣瀬彰子・藤野浩・前野泰樹・蔵本昭孝・堀大蔵・嘉村敏治・松石豊次郎, 2007, 「18トリソミーに対する治療方針の変更とそれに伴う出生後と予後の変化」『日本周産期・新生児医学会雑誌』 43 (2): 362.
- 川村眞由美・仁志田博司, 1994, 「家族とともに生活した18トリソミーの長期生存例 ——従来の医学的意志決定の再検討——」『生命倫理』 4 (2): 103-106.
- 古庄知己, 2007, 「日本における18トリソミーの予後」『日本未熟児新生児学会雑誌』 19 (1): 38-42.
- 小竹友子・酒井道生・千葉宏一・白井嘉嗣・永留てる子・吉村八千代・白幡聡, 1990, 「重症仮死児の治療・看護方針をめぐる ——予後不良の患児を通して問題点を考える——」『NICU』 3 (夏季増刊号): 195-200.
- 厚生労働省, 2006, 「人口動態総覧 (率) 平成17年度」上巻総覧第3.2表 年次別にみた人口動態総覧 (率) .
- 森川功, 1995, 「予後不良児への現実的対応と親の立場」『日本未熟児新生児学会雑誌』 7 (1): 143-145.
- _____, 1996, 「新生児医療とインフォームド・コンセント 倫理的側面から」『Neonatal care』 9 (6): 13-18.
- 中川米造, 1993, 「新生児医療の倫理」『日本未熟児新生児学会雑誌』 5 (1): 17-21.
- 中込さと子, 2006, 「全国調査結果からみる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の課題」『日本未熟児新生児学会雑誌』 18 (3): 402.
- 仁志田博司, 1985, 「中枢神経系の先天奇形とその取り扱い ——その生命操作的判断と総合的医療の重要性について」『周産期医療シンポジウム』 2: 69-73.
- _____, 1990a, 「遺伝学の進歩と周産期管理 ——倫理的問題とその対応——」『日本新生児学会雑誌』 26 (1): 131-134.
- _____, 1990b, 「予後不良の児に対する対応 倫理的観点からの医療方針決定」『助産婦雑誌』 44 (2): 69-74.
- _____, 1999, 『出生をめぐるバイオエシックス』 メジカルビュー社.
- _____, 2004a, 「予後不良児の対応に関するガイドライン作成における所謂仁志田のガイドラインの意味」『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』, 厚生労働省・2001-2003年度育成医療研究委託事業「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」(主任研究者 田村正徳), 埼玉医科大学, 62-67.
- _____, 2004b, 「いわゆる仁志田のガイドライン成立の経緯と新しい厚生労働省のガイドラインの比較」『助産雑誌』 58 (6): 33-35.
- 仁志田博司・坂元正一・坂上正道, 1985, 「周産期の倫理」『産婦人科の世界』 37 (増刊号): 80-88.
- 仁志田博司・山田多佳子・新井敏彦・野勢幸一朗・山口規容子・坂元正一, 1987, 「新生児医療における倫理的観点からの意志決定」『日本新生児学会雑誌』 23: 337-341.
- 野間大路, 1999, 「重症脳障害児 (IVH・HIE) の緩和ケア」『Neonatal care』 12 (1): 27-32.
- 野間大路・月山啓・葭井操雄・吉岡加寿夫, 1999, 「新生児医療における終末医療のあり方について ——当院における緩和治療の実例——」『日本未熟児新生児学会雑誌』 11 (1): 33-40.
- 奥起久子・高橋有紀子・田中秀朋, 1999, 「予後不良の先天異常児に対する緩和ケア」『Neonatal care』 12 (1): 20-26.
- Royal College of Paediatrics and Child Health, 1997, “Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children,” London: Royal College of Paediatrics and Child Health.
- 佐久間泉, 2000, 「超低出生体重児はどこまで救命できるか」『臨床と研究』 77 (3): 139-143.
- 島田誠一・本田敦子・乃万和子・多木秀雄・玉井普・船戸正久, 1992, 「小児の脳死判定の試みと児への対応」『日本小児科学会雑誌』 96 (6): 1432-1440.
- 高橋尚人, 2001, 「未熟児医療の進歩と展望」『産科と婦人科』 3: 341-347.
- 玉井真理子, 1996, 「新生児医療とインフォームド・コンセント 患者家族の立場から」『Neonatal care』 9 (6): 30-35.
- _____, 1999, 「新生児医療と生命倫理 ——親による治療拒否と選択的治療中止——」『医療と社会』 8 (4): 99-105.
- 田村正徳・玉井真理子編, 2005, 『新生児医療現場の生命倫理 話し合いのガイドラインをめぐる』 メディカ出版.
- Task Force Committee, 1987, “Guidelines for Determination of Brain Death in Children,” *Pediatrics*, 80: 298-299.
- 塚本桂子・伊藤裕司, 2003, 「致死的染色体異常が疑われる児が出生したら」『小児科診療』 66 (3): 415-421.
- 塚本泰司, 1992, 「重症障害新生児の選択的非治療 ——私的経験と欧米判例の考察——」『生命倫理』 2 (1): 48-54.
- 月山啓・野間大路・葭井操雄・吉岡加寿夫, 1997, 「NICUにおける倫理的治療法の選択について」『日本未熟児新生児学会雑誌』 9 (3):

213.

月山啓・守脇孝成, 2000, 「新生児期におけるハンディキャップ児への対応 —— 予後不良の極低出生体重児」『周産期医学』 30 (3) : 337-340.

上野康尚・青木盛・加藤文典・小林憲昭・榊原清一・永江由郁・那須野明香・細川真一, 2003, 「予後不良児の医療ケアに関するガイドラインは、どのようなプロセスで作成するべきか?」『日本未熟児新生児学会雑誌』 15 (1) : 121-123.

Volpe, Joseph J, 1995, *Neurology of the Newborn 3rd ed*, Philadelphia: W.B Saunders.

和田浩・玉井善・船戸正久・島田誠一, 2001, 「NICUにおける医学的介入と緩和的医療」『淀川キリスト教病院学術雑誌』 18: 17-21.

山崎明, 1990, 「重症染色体異常児の看護 —— 18トリソミー児を看取って —— 医師のコメント」『NICU』 3 (夏季増刊号) : 36-41.

新聞記事

『朝日新聞』 1987.8.19朝刊, 「呼吸器の『生』で対立 仮死で生まれて意識なく2年余」

『東京新聞』 2006.9.3朝刊, 「赤ちゃんの終末期医療の充実 どうすれば・・・揺れる親」

表1 “Guidelines for Deciding Care of Critically Ill or Dying Patients,”
(危篤あるいは重症の患者のケアを決定するためのガイドライン)

Class A	無条件的な最大限の治療の努力：一般的にいて、このグループに属する患者たちは、ケアの決定者たちがケアに伴う諸負担を彼らに負わせても正当であると信じるに十分な利益を、積極的治療から獲得できる公算が高い。
Class B	治療処置の選択的制限：ケアを決定する者たちは、このグループに属する患者たちが、最大限の治療の努力を与えることから全面的な利益を得ることはできないだろうと考える。責任医は、いかなるものであれ主要な新しい処置を開始するときには、その理由を明確に述べて、全てのケア提供者たちが、多少の不可避の不同意はあっても一体となって、患者とその家族との関わりにおいて、支えになれるようにすべきである。このグループに属する患者は、その家族とともに、快適な状態に置かれるべきであり、不適切な蘇生処置によって虐待されるべきではない。
Class C	生命の維持する治療の停止：これらの患者の大部分は死に瀕しており、通常は快適な状態に置かれる。人格をケアするための最高の諸原則を彼とその家族が望むやり方で保持しつつ、子ども、家族、責任者、およびその他の者たちは、自分たちがどのように進むべきかを、患者毎に決定していくこと。それが生の最後の段階であることを認識すれば、良心と叡智と親切心の命じるところに従い、その死を容易なものにすることが、彼らの主目的となる。

(Duff, Raymond S, 1979=須長一幸・中澤務, 2002.) より。

表2 東京女子医科大学新生児集中治療室における医療方針決定のクラス分け

クラスA	あらゆる治療を行う：対象はほとんどの患児
クラスB	一定限度以上の治療は行わない（心臓手術や血液透析など）：epidermolysis bullosa（表皮水疱症）やcongenital myopathy（先天性ミオパチー）のように短い生命予後が明らかな患児
クラスC	現在行っている以上の治療は行わず一般的養護（保護、栄養、清拭および愛情）に徹する：trisomy13、trisomy18、無脳症、重症仮死で出生した500g未満の超未熟児、人工換気中に高度の頭蓋内出血を伴い神経学的反応がみられなくなった児など
クラスD	すべての治療を中止する（消極的安楽死）
[クラスE]	[死期を早める操作を行う]（積極的安楽死）

(仁志田博司・坂元正一・坂上正道, 1985.) より。

表3 東京女子医科大学新生児集中治療室における倫理的観点からの医療方針決定のポリシー

1. 判断の原則：患者にプラスになるか（家族のためは二次的）
2. 判断のための情報：医学的、社会的、経済的、法的、倫理的情報の収集、しかし、医学的情報がすべてに優先する
3. 判断のプロセス：医学的情報を中心とした情報の解析 / 家族への情報提供および最大限の意見聴取とその解析 / 関係医療従事者全員の意見聴取
4. 誰が最終判断を行うか：NICU責任者が家族および関係医療従事者の意見に基づき判断 / 家族に最終判断を迫らない / 関係医療従事者間の意見不一致がある間は決定を急がない
5. 最終判断の対応：クラス分けによる対応 / 医療従事者の不調和音および採集判断の不徹底は厳に慎む / 安易な方針の変更は行わない

(仁志田博司・坂元正一・坂上正道, 1985.) より。

表4 近畿大学医学部分娩育児部における新生児の倫理の方針決定のガイドライン

1) たとえ児の予後不良が予測されても、まず医学的に正確な診断を行う。治療方針の決定にあたっては、患児への利益を最優先に考えて判断する。
2) 家族の精神状態を考慮しながら、できるだけ十分に情報を与え、十分に意見を聴く、医者から家族への病状の説明が一方通行になってしまわないように注意する。
3) 最終的な治療方針の決定は主治医と施設責任者により行う。
4) 以下の疾患については「看取りの医療」「無理な延命からの解放」という観点から、制限治療や緩和治療（仁志田の分類 クラスB, C）も考慮する。 I) 重度の低酸素虚血脳症で長期間にわたり永続的昏睡状態の児 II) 両側の広汎な脳実質内出血を伴った極・超低出生体重児 III) 現時点の医療では致命的と考えられている重症の奇形児
5) クラスB, Cの決定は、両親、スタッフ全員の意見の一致を必要とし、「新生児医療におけるインフォームド・コンセント、緩和治療の検討項目」のどこまでを行うべきか、明確に決断し、施行され、カルテにもその旨を記載する。クラスB, Cが決定した場合、苦痛緩和のための積極的治療は行うが、心停止時は蘇生せず、自然の経過に委ね、家族との時間を最大限に大切にするように努める。
6) クラスBやCのケアの中に、スタッフ全員の一致で死期が避けられないと判断し、両親も治療の中止と家族での看取りを望んだ場合に限り、治療の中止（クラスD）を選択する。
7) 両親と医療者側との意見が対立し、どうしても解決できない場合は、病院倫理委員会に意見を求める。
<input type="checkbox"/> 「新生児医療におけるインフォームド・コンセント、緩和治療の検討項目」
1) 気管挿管 2) 人工呼吸 3) チューブ栄養 4) 輸液、高カロリー輸液 5) 酸素投与 6) 手術 7) 透析 8) 輸血、血液製剤 9) 抗生物質 10) 昇圧剤 11) 麻薬 12) 救急時、急変時の蘇生 13) 集中治療室への搬入 14) 侵襲的モニタリングや検査 15) 神経学的検査や染色体検査

(野間大路, 1999.) より。

表5 淀川キリスト教病院における倫理的・医学的意志決定のガイドライン

クラスA	積極的医療	あらゆる治療を積極的に行う
クラスB	制限的医療	18トリソミーで先天性疾患（VSD, PDA）を合併したような新生児の場合は、心臓手術などの過剰な医療は控える
クラスC	緩和的医療	現在行っている以上の治療は加えないで、その「生命力」にゆだねる。痛み、不快、痙攣などの児に苦痛を与える症状については積極的な緩和的治療（鎮痛剤、鎮静剤、抗痙攣剤の処方）を行う。心停止時の蘇生はしない（DNR）で、「自然経過」にゆだねる。
クラスD	看取りの医療	現在行っている人工呼吸器を含むすべての医療を「過剰医療」として中止し、「自然経過」にゆだねる。あらゆる医学的介入を中止し、両親の手元に患児を返し、抱っこしてもらって十分スキンシップを取りながら大事な「看取りの時」を持ってもらう。クラスDについては、原則として家族が安らかな看取りを希望し、児の状態が悪化し死が逃れないと判断した時に適応（選択）する。

（船戸正久, 1999.）より。

表6 各ガイドラインの比較

東京女子医科大学新生児集中治療室における医療方針決定のクラス分け（「仁志田のガイドライン」）	近畿大学医学部分娩育児部における新生児の倫理的方針決定のガイドライン	淀川キリスト教病院における倫理的、医学的意志決定のガイドライン
<ul style="list-style-type: none"> ・一施設によって作成された ・日本で初めて作成された ・ベースはダフの「危篤あるいは重症の患者のケアを決定するためのガイドライン」 ・1986年学会発表 ・必要に迫られて作成（限られた議論） ・医師中心の医療者により作成 ・具体的管理のステップを示す ・最終判断は医師がおこなう ・クラスD「消極的安楽死」を設定しているが、当時の実情から適用はしない 	<ul style="list-style-type: none"> ・一施設によって作成された ・ベースは、英国の「小児における生命維持治療の差し控えまたは中止：実務のための枠組み」 ・1997年に作成（1999年一部改定） ・インフォーム・ドコンセント、緩和治療の検討項目を挙げている ・最終的な治療方針の決定は主治医と施設責任者によりおこなう ・家族と医療者の意見が対立し、どうしても解決できない場合は、院内倫理委員会に意見を求める ・クラスD「治療の中止」の設定 	<ul style="list-style-type: none"> ・一施設によって作成された ・ベースは「仁志田のガイドライン」 ・1998年10月に院内倫理委員会にて承認、1999年公表（2000年一部改正） ・時間的余裕がある場合は、院内倫理委員会にかけたうえで最終決定をおこなう ・クラスD「看取りの医療」の設定 ・各症例に対して「ここまで許容する」という基準に基づく

（仁志田博司, 2004. 「いわゆる仁志田のガイドライン成立と経緯と新しい厚生労働省のガイドラインの比較」）に、筆者が近畿大学ガイドライン、淀川キリスト教病院ガイドラインを加筆し作成した。

Classification Guidelines Concerning Infants Born with Congenital Diseases: Ambiguous, Inflexible & Severe

SAKURAI Hiroko

Abstract:

For infants born with congenital diseases, medical professionals face fundamental treatment dilemmas: Should medical interventions be offered at all? To what point should the treatments be given? Treatment guidelines for these questions were first created in Japan in the 1980s, but the guidelines themselves have not brought clarity but confusion, because 1) the term “guideline” has been used ambiguously, 2) diseases have been classified in a way that allow little flexibility for treating individual cases and 3) the recommendations for care termination are often severe.

The word “guidelines” is often used in the field of neonatal medicine, but the term refers to two different sets of recommendations. The first, made in the 1980s and 1990s, classified treatments according to diseases. The second is the result of discussions on treatment policy by a Ministry of Health, Labor and Welfare research group in 2003. Lack of a clear distinction between the two has led to confusion in deciding medical treatments.

Furthermore, when guidelines based on disease classification are rigidly applied, individual patients can be harmed by treatments that are excessive or insufficient to their personal needs or that are terminated too abruptly, especially in the case of plastic or restorative treatments.

Keywords: classification, guidelines, infants born with congenital diseases, neonatal medicine, treatment policy

