

論文

## 重症新生児の治療をめぐる「話し合い」のガイドライン

櫻井 浩子\*

## 1 問題の所在

日本では、重症新生児に対する治療方針について国や学会レベルで統一された見解はなく、各施設の責任者が主に決定を下してきた。そのような状況の中で作成された指針が、「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」(1986年)、「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」(1997年)、「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)である(櫻井2008)。特に「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」は、治療区分に具体的な疾患名を例示したため、該当疾患が即ち予後不良であるかのような概念が独り歩きすることになった。そのことが医療者の思考停止を起し、個々の新生児の状態に対応した治療が施されないという結果を招いた(櫻井2008)。こうした事態への対策として、2004年に厚生労働省成育医療委託研究班(主任研究者 田村正徳)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」が作成された。

新生児医療におけるガイドラインの先行研究では、「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」のような治療区分のガイドラインを「クラス分け」ガイドライン、「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」のような治療方針決定に至るまでの医療者と親の話し合いの過程に関するガイドラインを「話し合い」のガイドラインと呼んで区別している(野崎・玉井2004; 田村・玉井2005; 櫻井2008)。「クラス分け」ガイドラインは治療指針的なマニュアルであるが、「話し合い」のガイドラインは手続き的なガイドラインであり、両者の性格は異なる。従って本稿でも、この分類に基づき議論を進めていきたい。

「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」は、治療の差し控えや中止に限って行われる話し合いだけではなく、治療における重要な局面で必要に応じて行われる話し合いのために作成されたものである(田村2004)。医療者が親の要望を尊重すれば、新生児の状態に応じて話し合いの機会が適宜設けられ、プロセスの確認として「話し合い」のガイドラインが活用されると推測される。境ら(2007)の調査によれば、「話し合い」のガイドラインは多くの施設において役立つと認識されており、有効であるとみなされている。しかし、実際に活用している施設は少ない。これは「話し合い」のガイドラインの内容、あるいはガイドラインが運用される環境において、普及を妨げる何らかの問題が存在していることを示唆している。

一方、海外では、アメリカ医師会が1994年に「重症新生児における治療の決定」(American Medical Association 1994)を、英国王立小児科小児保健学会(RCPCH: Royal College of Paediatrics and Child Health)<sup>1</sup>が1997年に「小児における救命治療の差し控えと中止:実務のための枠組み」(以下、「RCPCHガイドライン」と略す)(RCPCH 1997)を、カナダ小児科学会が2004年に「新生児、小児、青年期における治療の決定」(Canadian Paediatric Society 2004)を、マレーシア保健省が2005年に「小児における生命維持治療の差し控えと中止:臨床のガイドライン」(Ministry of Health Malaysia 2005)を公表している。

このうちイギリスのRCPCHガイドラインは、「話し合い」のガイドラインとしての性格を備えたものであるが、このガイドラインの公表後、重症新生児の治療をめぐる医療者と親の対立が公となり、訴訟に至った事例がある(千葉2002; 横野2004)。ここでは、医療者と親の合意形成の促進が期待されているはずの「話し合い」のガイドライ

---

キーワード: 話し合い、ガイドライン、先天性疾患児、新生児医療、信頼関係

\* 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

ンが、むしろ両者の対立を顕在化させるという事態が生じている。こうした事例の検討を通じて、「話し合い」のガイドラインが持つ問題点を抽出する作業は、日本の「話し合い」のガイドラインをめぐる諸問題を検討する上で有効であると考えられる。

そこで本稿では、まず、日本における「話し合い」のガイドライン作成の経緯とその活用状況について概観する。次に、重症新生児の治療方針をめぐる議論について、イギリスのガイドラインと裁判事例を取り上げ、検討を行う。最後に、「話し合い」のガイドラインの意義と課題について考察したい。

## 2 「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」(2004年)

ガイドライン作成の背景として、重症新生児に対する治療の状況について触れておきたい。「話し合い」のガイドライン作成に先駆けて、2001年秋に厚生労働省育成医療委託研究班の広間らが実施した調査(広間ほか2002)では、新生児医療連絡会会員の270施設のうち107施設の責任者から回答を得た。重症新生児に対して治療の差し控えや中止が検討された症例は、過去1年間のみでも回答者の44%の施設において、年間2件以上の頻度で出現していた。その際、使用しているガイドラインや治療指針の有無については、24%の施設のみが「あり」と回答し、そのほとんどが「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」を、一部が「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」を併せて参考にしていた。重症新生児の治療方針を決定するにあたり、標準的なガイドラインは必要かという設問に対しては、83%の回答者が「必要である」と回答し、その内容として「治療の差し控えや中止に関する法的解釈や手続きの踏み方」、「予後の評価・分類に応じた具体的な治療方針」などが挙げられた。また一方では、このようなガイドラインが作成される弊害として、「医療が画一的で機械的振り分けとなり、医療者の思考停止が起きる」、「疾患分類することで親の意思が生かされなくなる」など、危惧する回答もあった。

つまり、半数近くの施設において重症新生児の治療の差し控えや中止が検討されていたにもかかわらず、76%の施設では明確な基準がなく、各施設がそれぞれの方法で治療方針を決定していたと言えるだろう。また医師からは標準的なガイドライン作成の要望が強い反面、その危険性も挙げられていた。このような医療現場の現状に応えるため、従来の一施設で作られた「クラス分け」ガイドラインとは性格が異なる「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」(表1)が、厚生労働省育成医療委託研究の一環として作成されることとなった。

表1 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

<ol style="list-style-type: none"> <li>1. すべての新生児には、適切な医療と保護を受ける権利がある。</li> <li>2. 父母はこどもの養育に責任を負うものとして、こどもの治療方針を決定する権利と義務を有する。</li> <li>3. 治療方針の決定は、「こどもの最善の利益」に基づくものでなければならない。</li> <li>4. 治療方針の決定過程においては、父母と医療スタッフとが十分な話し合いを持たなければならない。</li> <li>5. 医療スタッフは、父母と対等な立場での信頼関係の形成に努めなければならない。</li> <li>6. 医療スタッフは、父母とこどもの医療に関する正確な情報を速やかに提供し、分かりやすく説明しなければならない。</li> <li>7. 医療スタッフは、チームの一員として、互いに意見や情報を交換し自らの感情を表出できる機会をもつべきである。</li> <li>8. 医師は最新の医学的情報とこどもの個別の病状に基づき、専門の異なる医師及び他の職種スタッフとも協議の上、予後を判定するべきである。</li> <li>9. 生命維持治療の差し控えや中止は、こどもの生命に不可逆的な結果をもたらす可能性が高いため、特に慎重に検討しなければならない。父母又は医療スタッフが生命維持治療の差し控えや中止を提案する場合には、1から8の原則に従って、「こどもの最善の利益」について十分に話し合わなければならない。</li> <li>10. 治療方針は、こどもの病状や父母の気持ちの変化に応じて見直されるべきである。医療スタッフはいつでも決定を見直す用意があることをあらかじめ父母に伝えておく必要がある。</li> </ol>
--

(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——』メディカ出版。) より。

ガイドライン作成にあたっては医師、看護師、心理士のほか、法律学、社会学、宗教学、哲学、神学、社会福祉学、人文社会学、人間情報学、国際社会科学の専門家、患者会の代表で構成されたワーキンググループを立ち上げて検討会を重ねた。ガイドライン作成における共通理念として、①生命維持に必要な治療の差し控えや中止の基準の明示は、極めて個別性と倫理性の高い事柄で困難であるので、治療指針的なガイドラインは作成しない、②生命維持に必要な治療の差し控えや中止が妥当ではないかと医療者が考えたり、親が要望した場合に、親と医療者が話し合うためのガイドラインを作成する、③ガイドラインは親や医療者の利益よりも、新生児の利益を最優先させる、④医療者は、親が、新生児の最善の利益の観点から意思決定できるように支援する、を設定した。こうして新しいガイドラインが、約3年の月日をかけて作られた（田村 2004）。

「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」は、意思決定までのプロセスを医療者と親が共有し、個々の重症新生児における「最善の利益」を見出すことを目的としている。この中で「最善の利益」の定義はされておらず、「最善の利益」とは何かを医療者と親が話し合う時の基本原則を10か条で示している。このガイドラインの特徴として、医療者と親の信頼関係構築（条項5）、医療者間における感情の表出の機会（条項7）、医師が独断的に治療方針を決定するのではなく、看護師をはじめ多職種と協力しチームとして判断すること（条項8）、を挙げることができる。

しかし、ガイドライン作成後4年が経過したものの、医療現場での活用状況は低調である。境ら（2007）が2006年に実施した調査では、「話し合い」のガイドラインの有効性について、医師、看護師ともに約90%が「役立つ」と回答したが、実際に活用していたのは医師が約30%、看護師が約10%と低率であった。自由回答から「役立たない」理由として、「全体的に抽象的な表現であるため使い難い」、「重篤と限定しているので使う状況がない」、「最善の利益が何かかわからない」、「当たり前のことしか書かれてない」、「両親が最初から参加する必要はない」、が挙げられた。また医療現場からは、話し合いのプロセスの重要性を再確認した事例（近藤ほか 2004；宮川ほか 2004；栗原ほか 2006）の報告がある一方で、実践上でのガイドラインの活用の困難さや限界も指摘されている（小保内ほか 2006）。

このような状況の中で、「話し合い」のガイドラインの問題点を多角的に検証し、その有効性について根本的に問い直す必要が生じている。そこで、本稿では日本のガイドラインの対照としてイギリスのケースを取り上げてみたい。イギリスのRCPCHガイドライン（RCPCH 1997, 2004）は、医療者と親の信頼関係構築を重視したもので、「話し合い」のガイドラインとも言えるが、治療の差し控えや中止を検討できる新生児の「5つの状況」を明記したことにより、医療者と親の対立が表面化して裁判となった（横野 2004）。次章ではこのガイドラインについて、内容および訴訟の事例、さらにガイドラインの法的地位について述べ、「話し合い」のガイドラインが、医療者と親の対立にどのように作用したのかについて検討したい。

### 3 英国王立小児科小児保健学会「小児における救命治療の差し控えと中止：実務のための枠組み」（1997年）

まず、イギリスの新生児医療の現状について触れてみたい。「生命予後不良児とその家族のための協会」（ACT：Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families）と王立小児科小児保健学会（RCPCH）のガイダンス（ACT & RCPCH 2003）によれば、0～19歳までの子ども1万人のうち1.5～1.9%が死亡しており、その死亡原因は4グループに分類される<sup>2</sup>。医療者と親との間における治療中止に関する話し合いは、新生児集中治療室で死亡した新生児の最高70%に生じている（RCPCH 2004）。また1981年のアーサー医師事件<sup>3</sup>以降、医師の間では重症新生児の悲惨な状況に対し治療をしないことも選択のひとつであることが認識され、治療の差し控えや中止のための道徳的、法的基準（子どもの最善の利益を決定する法的アプローチ）となるガイドラインが求められていた（Doyal & Wilsher 1994）。

こうして1997年に、王立小児科小児保健学会からRCPCHガイドラインが公表された。1997年以前のイギリスでは、小児全般を対象とした生命維持治療の差し控えと中止に関する文書はあったが、新生児のみを対象とした文書はなかった（横野 2004）。2年の歳月をかけて作成され、小児科医、看護師、心理士、法律家、倫理学者、患者家族などがメンバーとして関わった（Street et al. 2000）。

RCPCHガイドラインは、「子どもの最善の利益」を最優先事項として掲げ、生命維持治療の差し控えと中止を前



提とした医療者と親の信頼関係構築と、意思決定過程を重視している。「すべての治療の背景は、現在、将来においても、その治療が『子どもの最善の利益』に適したものでなければならない」(RCPCH 1997: 8)とし、決定に至るまでの条件として、①医学的に死が確実か又は回復が確実かは、生存の不確実性と無益ではない医学的介入の必要性など予後を基準として判断されること、②見るに耐えない、治療に耐えられないかの判断は、意思決定過程において行なわれること、③決定は医学的知識と信頼を基準としながら親と一緒に行うべきであり、意思決定過程では親と子どもの参加を最大にすること、④医療チームのメンバーが各自の感情を表出できる機会を持つこと、⑤治療の差し控えや中止に関して親の同意を得ることができない時は、最終的には医療者が裁判所に申し立てること、を挙げている (RCPCH 1997)。さらに、新生児の治療の差し控えと中止を考慮する際の「5つの状況」を提示している。それは、①脳死状態 (The Brain Dead Child)、②遷延性意識障害 (The Permanent Vegetative State)、③生存の見込みがない状態 (No Chance: 生命維持治療が新生児の苦痛を緩和できず、単に生存を遅延させるだけに過ぎない時)、④治療が無益な状態 (No Purpose Situation: 治療を受ければその新生児は生存できる可能性を持つが、身体的・精神的障害の程度が非常に大きく、新生児がそれに耐えることを期待するのが適切でない時)、⑤治療に耐えがたい状態 (Unbearable Situation: 新生児および／または家族が進行性で不可逆的な疾患に直面しており、これ以上の治療を行うことは耐えがたいと感じる時)、である。

RCPCH ガイドライン公表時の新聞記事 (Five new rules on letting sick children die, *The Times*, September 25, 1997) によれば、王立小児科小児保健学会は、新生児が「5つの状況」の一つに該当するにもかかわらず親が治療継続を希望した場合、医療者は新生児の治療中止について法的な支持を裁判所に求めるべきである、と主張している。このことから、医療者と親の話し合いを重視しながらも、本来の RCPCH ガイドラインの目的は新生児の状態を「5つの状況」に適用し、治療の差し控えや中止を行うためのガイドラインと推測される。

また、ストリートら (2000) によって、RCPCH ガイドラインの活用状況が報告されている。1998年にイギリスの三次小児病院 (tertiary paediatric hospital)<sup>4</sup> の医療者に対して行なわれた調査によれば、18人中17人の医師がガイドラインの存在を知っているが、「役立つ」と回答した者は4人であった。看護師では22人中8人がガイドラインを知っているが、「特別な症例において役に立つ」と回答した者は1人であった。また新生児の治療の差し控え及び中止を検討した22症例のうち、6症例が RCPCH ガイドラインの「5つの状況」のカテゴリーに該当(「生存の見込みがない状態」が4例、「脳死状態」が1例、「治療が無益な状態」が1例)したが、16症例は複数のカテゴリーにまたがるかカテゴリーに該当しないケースであった。施行後1年を経過した時点でのガイドラインの活用状況は、日本同様に高くはない。

そしてイギリスでは、1997年の RCPCH ガイドライン以降、治療の差し控えと中止に関するガイダンスが幾つか作成された。1999年には英国医師会 (BMA: British Medical Association) から「生命維持治療の差し控えおよび中止の意思決定のためのガイダンス」(BMA 1999, 2001, 2007) が、2002年には中央医師評議会 (GMC: General Medical Council) から「延命治療の差し控えと中止: 意思決定のよき実践のために」(GMC 2002) が、2006年にはナフィールド生命倫理委員会から「胎児・新生児診療における集中治療の決定」(Nuffield Council on Bioethics 2006) が公表されている。いずれも、医療者と親の信頼関係構築と治療方針決定までのプロセスの重要性を強調している。

さて、ガイドラインが実効性を持ち、医療者と親が信頼関係を築きながら治療方針を決定したのならば、両者の対立はガイドライン施行により減少すると推測される。しかし横野 (2004) によれば、RCPCH ガイドライン公表前は、親が治療の実施や継続を希望しているのに、医療者が差し控えや中止を求めて裁判所に申し立てた事例は見られなかったが、公表後C事件 (1997)<sup>5</sup> をきっかけとして、そのような事例が散見されるようになった。

そこで、筆者が知る限り日本ではまだ検討されていない、ワイアット・シャルロット事件<sup>6</sup> を取り上げ、RCPCH ガイドラインの法的位置付けを中心に検討を加えたい。

#### 4 ワイアット・シャルロット事件 (2004年)

2003年10月21日、ワイアット・シャルロットはポーツマスにあるマリー病院にて、妊娠26週で生まれた。出生

時体重は 458 グラム、重篤な呼吸障害、肺高血圧症、腎機能障害を持ち、人工換気が必要としていた (British and Irish Legal Information Institute 2004; Wyatt 2005)。シャルロットの担当医は RCPCH ガイドラインに則り (Aiding decision making for baby Charlotte and baby Luke, *The Lancet*, October 23, 2004)、シャルロットが「5つの状況」の中の「生存の見込みがない状態」に該当すると判断し (Brazier 2005)、蘇生はしないと決定した。これに対し親は、彼女は反応行動をするのだから蘇生をすべき、と反論した。両者は合意せず、シャルロットが誕生した 10 月中に、医師は地方裁判所へ申し立てを行なった (Anmwar 2006)。地方裁判所は、シャルロットが「治療に耐えがたい状態」にあり、医師が人工呼吸器を抜管しても違法行為には該当しないと判断し、医師の主張を支持した。この判決に対し、親はシャルロットの生存権の承認を求め高等裁判所に上訴した。高等裁判所は、医師はシャルロットの最善の利益になるような医療処置を施さなければならないとしつつも、安楽死の可能性を否定しなかった。裁判の進行はイギリスの新聞で度々取り上げられ、社会的議論を巻き起こした。

では、シャルロットの「最善の利益」について、医療者と親、司法はどのように見ていたのか。判旨によれば、シャルロットは保育器の中で生かされているだけで彼女の生命は痛みと苦痛に満ちており人工呼吸器の挿管は最善の利益にならない、と医師は判断した。一方、親は、シャルロットには優しく思いやりのあるケア (tender loving care) が必要であり、そのことが彼女の最善の利益になる、と考えた。さらに裁判所は、シャルロットには深刻な脳障害があり、積極的治療は彼女の最善の利益にはならないとした。このようにシャルロットの「最善の利益」に対する見方は、立場によって異なっていた。

また、イギリスにはボーラムテストが存在する<sup>7</sup>。ボーラムテストとは医師がその当時受容していた慣行に従って行動したことを立証すれば免責されるという、ボーラム事件判決 ([1967]2All ER118) で示された治療および診断の過失の判断基準である。さらに裁判所は、ガイドラインが医師を保護することを認めている (千葉 2002)。RCPCH ガイドラインにおいても「治療中止や差し控えを決定する時、新生児の最善の利益がボーラムテストを満たすか否かが必要となろう」(RCPCH 1997: 11) と記しており、ボーラムテストとガイドラインの関係は密接であり、共に医療者を擁護する性格を有していると言えるだろう。

このようにイギリスでは、1997 年の RCPCH ガイドライン公表以降、重症新生児の治療をめぐる医療者と親の対立が表面化している。シャルロット事件では、医療者と親がどの程度の話し合いの機会を持ったかは明らかではないが、シャルロットが生まれた月には既に医師が裁判所に申し立てを行なっていることから、両者の関係は当初からこじれていたのではないかと推測される。RCPCH ガイドラインでは、医療者と親の話し合いを重視し、裁判所の関与は両者の対立を解決する最終手段として位置付けられている。しかし実際は、シャルロット事件を見る限り、話し合いを尊重したものではなく、「クラス分け」ガイドラインとして機能していた。このことは日本における、医療者は家族の意向を重視すべきか公正な「医学的適応」を重視すべきか (佐々木ほか 2001)、というガイドラインの有効性に関連していると考えられる。

そして RCPCH ガイドラインの「5つの状況」が、ボーラムテストの慣行として治療を中止する医師の立証として提示され、親の要望より医師の判断が優位とされていた。日本では、親が治療の継続を希望している場合は裁判所の関与が求められることはまずない (横野 2004)。しかし、医療行為の倫理性を判断する病院内倫理委員会が十分機能していない現況では、ガイドラインの法的拘束力や介入についても整備をする必要があるだろう。

## 5 「話し合い」のガイドラインの意義と課題

以上、日本における「話し合い」のガイドライン作成の経緯とその活用状況、さらに日本の対照としてイギリスを取り上げ、検討を行った。ここでは、両国のガイドラインを比較したうえで、「話し合い」のガイドラインの意義と課題について考察したい。

まず、両国のガイドラインを比較すると、共通点として①医療者や親の利益ではなく、「子どもの最善の利益」を最優先に位置付ける、②親の自己決定の尊重、③医師の独断的決定ではなくチーム医療で対応すること、④医療者間における感情の表出の機会、がある。一方、日本のガイドラインとの相違点としては、RCPCH ガイドラインが①専門医団体によるガイドラインであること、②「5つの状況」の明記、③ガイドライン運用における法的機関の関

与の明記、④ガイドラインの上位の基準（ボースラムテスト）の存在、が挙げられよう。

RCPCH ガイドラインは、医療者と親の話し合いの過程における信頼関係構築と「子どもの最善の利益」を重視しているが、重症新生児の状態を区分する「5つの状況」の明記により、実際は「クラス分け」ガイドラインとして機能していると考えられる。他方、日本の「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」のベースとなっているダフ論文（Duff 1979）では、親の利益を尊重する手続き的なガイドラインを作成すべきであると結論付けているにもかかわらず、論文中のクラス分けに作成者である医師の仁志田博司が疾患名を例示したため、「クラス分け」ガイドラインとして機能した（櫻井 2008）。これに対して、RCPCH ガイドラインの「5つの状況」には疾患名が明記されていないため、日本の「クラス分け」ガイドラインとは同一ではない。つまり、RCPCH ガイドラインは個々の新生児の状態にカテゴリーを適用しているが、日本の「クラス分け」ガイドラインは個々の状態に依らない疾患別のマニュアルである。

確かに RCPCH ガイドラインは、医療者と親の話し合いの手続きを取り入れている。しかし、それは同時に両者が合意に至らないケースが生じるというリスクを手続きの中に抱え込むことでもある。それ故、RCPCH ガイドラインでは、「5つの状況」というクラス分けの機能と法的機関の関与を加えることにより、最終的な解決策を設定している。しかしシャルロット事件の検討を通じて、「5つの状況」やボースラムテストといった医療的な判断基準が最終的には大きく影響することが明らかになった。これでは「話し合い」を取り入れても親の不信感を呼ぶ恐れがある。重症新生児の治療方針を決定するうえで医療者と親の信頼関係構築は不可欠である。日本の「話し合い」のガイドラインは、最終的な治療方針の決定を親と医療者の話し合いに委ねている点で、RCPCH ガイドラインよりも親の要望を尊重するものと言えよう。

しかし、日本の「話し合い」のガイドラインで最優先の検討事項として掲げられている「子どもの最善の利益」には、明確な基準や実体がない<sup>8</sup>。RCPCH ガイドラインにおいても「子どもの最善の利益」を重視するとされているが、シャルロット事件を見れば、立場によって「最善の利益」の見解が異なっており、「最善の利益」という概念を「話し合い」による治療方針の決定において有効に機能させることが難しいことがわかる。「話し合い」のガイドラインを実質的に有効なものとするための条件について、徹底的な究明を行うことが課題として残されている。

## 6 結びにかえて

本稿では、重症新生児の治療方針決定における「話し合い」のガイドラインの意義について考察を行った。2007年に厚生労働省から公表された「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」もまた、終末期患者と家族および医療者が最善の利益とケアを決定するための「話し合い」のガイドラインである。2008年7月に社団法人日本小児科学会では、重症小児の治療差し控えや中止に関するガイドライン作成のためのワーキンググループを設置した。このように、現在日本では、終末期のガイドラインの作成が医療分野で進められている。しかし医療者と患者家族の意見が不一致の場合、「話し合い」のガイドラインがどの程度の調整機能を有するのか。例えばウィンストン・ジョーンズ・ラーク事件<sup>9</sup>のように、裁判所の介入が逆に医療者と親の関係を悪化させた場合、最終判断はどうするのか。この点に関する考察は別稿に譲る。

## 注

1 英国王立小児科小児保健学会（RCPCH：Royal College of Paediatrics and Child Health）は、英国小児科学会（BPA：British Paediatric Association）を前身とする小児科医の全国組織であり、1996年に国王の勅許状を得てロイヤル・カレッジとなっている。主な活動は小児科医の卒後継続教育である（横野 2004）。なお、「小児における生命維持治療の差し控えと中止：実務のための枠組み」は2004年に改訂版が公表されている（RCPCH 2004）。

2 イギリスの小児の死亡原因の4つの分類は、①予後不良ではあったが治療法があり、しかし死亡したケース、②早死が避けられない状態、延命のために長期の集中治療を必要としたケース、③治療法の選択がなく、回復の見込みがないケース、④合併症から感染を引き起こしたり、早死の可能性のある重篤な疾患のケース、である。



- 3 アーサー医師事件の概要は次の通りである。1980年6月28日に、ダウン症児のジョン・ピアソンが出生したが、母親はジョンの治療を拒否。そのため、小児科医であるアーサー医師は、看護ケアのみ行なうこと、さらに鎮痛剤投与を指示したため、ジョンは生後4日目で死亡。このことを病院スタッフがライフ（生命保護を主張する団体）に通報したため、警察の関知するところとなった。アーサー医師はライフから告発されたが、裁判所は無罪判決を下した。詳細は、家永（2007）を参照されたい。
- 4 この件に関して、三次小児病院は、日本における地域総合病院の新生児集中治療室に該当すると考えられる。
- 5 イギリスにおいて、重症新生児の治療方針に関する医療者と親の対立が公に論じられる契機となったのは、1981年のアーサー医師事件である（家永 2007）。以降、B事件（1981）、J事件（1991）、C事件（1997）、Twins事件（2001）、Wyatte事件（2004）、Luke事件（2004）、MB事件（2006）がある（Speker 2006；Rennie&Leigh 2008）。C事件の概要は次の通りである。RCPCHガイドライン公表後間もない1997年11月、親が治療の継続を希望し、病院側がその中止を求めて裁判所に申し立てた。女児C（判決時16か月）は脊髄性筋萎縮症1型と診断された。Cの担当医たちは、CがRCPCHガイドラインにおける「生存の見込みのない状態」にあると判断し、人工換気はCの「最善の利益」にならないので中止すべきと主張したが、親は同意しなかった。親と医師らは合意せず、病院側が高等法院に治療方針の承認を申し立てた。1997年11月18日、高等法院は病院の主張を認める判決を下した（横野 2004: 498-499）。
- 6 Re Wyatt (a Child) (Medical treatment: parents consent) [2004] EWHC 2247 (Fam). Wyatt Charlotte事件の詳細は、Brazier（2005）を参照されたい。Charlotteは4歳に成長し、一時退院を経験している。
- 7 現在、ポーラムテストについては批判的見解も挙げられている。例えば法律委員会報告書は、「最善の利益」について考慮すべき4要素（①本人の過去と現在の希望・感情・考慮したであろう要素、②本人の参加を促すこと、③相談すべき他者の見解、④その決定が本人にとってさらに制限を与えるものでないこと）を明らかにし、ポーラムテストを否定している（児玉 2006）。
- 8 「子どもの最善の利益」について、例えばアメリカ医師会（1994）では「重症障害新生児に対する生命維持治療に関する決定のための主たる考慮事項は、その新生児にとって何が最善であるかでないといけない。重きを置かれるべきファクターは、①治療が成功する可能性、②治療を行うこと、及び、治療を行わないことに関するリスク、③その治療が成功した場合に生命が延長される程度、④治療に付随する痛み及び不快感、ならびに⑤治療を行う場合及び治療を行わない場合に予想されるその新生児の生命の質である」としている。カナダ小児科学会（2004）は、「一定の方針による治療を行った結果生じる利益と危害または苦難を比較衡量したものである」としている。
- 9 Re Luke Winston-Jones (a Child) (Medical treatment: parents consent) [2004] ALL ER (D) 313 (Oct). Winston-Jones Luke事件の詳細は、NHS Healthcare NHS Trusts Association（2006）を参照されたい。Lukeは2004年11月に死亡。

## 文献

- American Medical Association, 1994, "Treatment decisions for seriously ill newborns," *Journal of American Medical Association*, 2: 215.
- Anmwar, Alnaz, 2006, "Ethical dilemmas surrounding the case of Charlotte Wyatt," *Journal of NI Ethics Forum*, 3: 123-135.
- Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) & Royal college of paediatrics and child health (RCPCH), 2003, *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services Second Edition*, London: Doveton Press.
- Brazier, Margot, 2005, "An intractable dispute: When treatment parents and professionals disagree," *Medical Law Review*, 13: 412-418.
- British and Irish Legal Information Institute, 2004, "Trust v Wyatt & Ors [2004] EWHC 2247 (Fam) (07 October 2004)," (<http://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Fam/2004/2247.html>, 2008.12.22).
- British Medical Association (BMA), 2007, *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment: Guidance for decision making*, Oxford: Blackwell Publishing.
- Canadian Paediatric Society, 2004, "Treatment decisions regarding infants, children and adolescents," *Paediatrics & Child Health*, 9 (2): 99-103.
- 千葉華月, 2002, 「子に対する生命維持処置の差し控えと中止——イギリス判例法及びガイドラインの分析」『重症新生児の治療停止及び制限に関する倫理的・法的・社会的・心理的問題』成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 2001年度報告書: 2-13.
- Doyal, Len and Daniel Wilsher, 1994, "Towards guidelines for withholding and withdrawal of life prolonging treatment in neonatal medicine," *Archives of Disease in Childhood*, 70: F66-F70.
- Duff, Raymond S, 1979, "Guidelines for Deciding Care of Critically Ill or Dying Patients," *Pediatrics*, 64: 17-23.
- General Medical Council (GMC), 2002, *Withholding and Withdrawing Life-prolonging treatments: Good Practice in Decision-Making*, London, General Medical Council.

- 広間武彦・中村友彦・田村正徳, 2002, 「重症障害新生児の治療停止あるいは制限に関する全国アンケート調査結果報告」『日本未熟児新生児学会雑誌』14 (3) : 383.
- 家永登, 2007, 『子どもの治療決定権——ギリック判決とその後』日本評論社.
- 児玉知子, 2006, 「終末期医療における法的枠組みと倫理的課題について」『保健医療科学』55 (3) : 218-224.
- 近藤喜子・原愛由美・林美延・古田紀子・山本智美, 2004, 「18トリソミーの児とその家族へのケアから学んだ『話し合い』の大切さ」『助産雑誌』58 (6) : 511-516.
- 栗原伸芳・狐崎雅子・横山晃子・三ツ橋偉子・佐野葉子・廣間武彦・宮下進・依田達也・中村友彦, 2006, 「『重篤な疾患をも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』に基づいた当院での話し合いの現状」『日本未熟児新生児学会雑誌』18 (3) : 426.
- Ministry of Health Malaysia, 2005, *Withholding and withdrawing of life support in children: Clinical practice guidelines*, Putrajaya, Ministry of Health Malaysia.
- 宮川祐三子・宮守美佐緒・稲佐郁恵, 2004, 「妊娠23週で臍帯脱出後、出産に至った事例での『話し合い』の現状から」『助産雑誌』58 (6) : 517-520.
- NHS Healthcare NHS Trusts Association, 2006, "Re Luke Winston-Jones (a Child) (Medical treatment: parents consent) Deciding Best Interests," *NHS Trusts Association*: 20-21. (<http://www.nhsta.org.uk/documents/NHSHealthcare%202006.pdf>, 2008.12.22).
- 野崎亜紀子・玉井真理子, 2004, 「プロセスとしての話し合い——この子の最善の利益のために」『助産雑誌』58 (6) : 492-496.
- Nuffield Council on Bioethics, 2006, *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethics issues*, London, Nuffield Council on Bioethics.
- 小保内俊雅・大和郁生・小浜雅則・楠田聡・平工加奈子・十日市加奈子・仁志田博司, 2006, 「患者家族と医療スタッフの間に治療に対する共通認識が確立できず難渋した症例の経験」『周産期医学』36 (8) : 1029-1033.
- Re Wyatt (a Child) (Medical treatment: parents consent) [2004] EWHC 2247 (Fam).
- Rennie, Janet M and Bertie Leigh, 2008, "The legal framework for end-of-life decisions on the UK," *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, xx: 1-5.
- Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 1997, *Withholding or Withdrawing Life Saving Treatment in Children: A Framework for Practice*, London: Royal College of Paediatrics and Child Health.
- , 2004, *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice Second Edition*, London: Royal College of Paediatrics and Child Health.
- 境美砂子・横尾京子・中込さと子・村上真理・藤本紗央里・田村正徳, 2007, 「『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』の実用可能性に関する検討」『日本新生児看護学会誌』13 (3) : 34-40.
- 櫻井浩子, 2008, 「障害新生児をめぐる『クラス分け』ガイドライン——その変遷と課題」『コア・エシックス』4: 105-117.
- 佐々木征行・須貝研司・花岡繁・福水道郎・加我牧子, 2001, 「小児進行性中枢神経疾患の慢性呼吸障害に対する人工呼吸管理について」『脳と発達』33 (3) : 253-258.
- Speker, Barry, 2006, "Recent UK controversies in end-of-life care," *Current Anaesthesia & Critical Care*, 17: 277-282.
- Street, Karen, Rochard Ashcroft, John Henderson and Alastair V Cambell, 2000, "The decision making process regarding the withdrawal or withholding of potential life-saving treatments in a children's hospital," *Journal of Medical Ethics*, 26: 346-352.
- 田村正徳, 2004, 『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』2001-2004年度厚生労働省成育医療研究委託事業報告書, 埼玉医科大学.
- 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.
- Wyatt, Darren, 2005, "Charlotte Wyatt," (<http://savecharlotte.com/>, 2008.10.06).
- 横野恵, 2004, 「重篤な疾患を持つ児への治療をめぐる諸外国での議論——イギリスでの議論を中心として」『助産雑誌』58 (6) : 497-500.



## Discussion Guidelines Concerning Infants Born with Congenital Diseases

SAKURAI Hiroko

**Abstract:**

In 2004, regarding decision-making for infant patients with congenital diseases, a research group of the Japan Ministry of Health, Labor and Welfare issued a "discussion" guideline and replaced the "classification" guideline issued earlier.

This paper (1) reviews how the new guideline was made and is being used, and (2) compares the Japanese situation with a recent court case in the UK where the validity of a discussion guideline was discussed extensively.

While the new Japanese guideline encourages both medical providers and the patients' parents to engage in the process of decision-making in order to discover the "best interest" of infant patients, few institutions actually follow the guideline. In the UK, on the other hand, although the guideline emphasizes the importance both of mutual trust between medical providers and parents and of the patient's "best interest," because it classifies diseased infants by specifying "five situations," the discussion guideline in fact functions as a classification guideline. In addition, the UK guideline allows legal courts to intervene in cases where opinions differ between parents and medical providers.

I conclude that the Japanese guideline honors the families' opinions better than the UK guideline because the former leaves the final decision to the parents and medical providers.

**Keywords:** discussion, guideline, infants born with congenital diseases, neonatal medicine, mutual trust

