

疾患や病態別の機械的な治療区分を期待してこのガイドラインをお読みになる医療スタッフは、「これでは私達の悩みは解決しない！」と失望されることでしょう。そのとおりです。私達は、重症障害新生児に対する治療の“疾患別の機械的振り分け”や“ステレオタイプなマニュアル化”をしないために、この「話し合いのガイドライン」を作成したのです。

また、家族に悩みや罪悪感を負わせないように家父長的（パターナリスティック）に対応されてきた医師は、このガイドラインを医師の裁量権に対する不当な制約と受けとめられるかもしれません。しかし、主治医の独断や家族との“あうんの呼吸”の下に“重篤”な疾患を持った新生児の命運が決められることがあってはなりません。小さな命が失われるかもしれない決断をする場合には、現場のスタッフも両親も「赤ちゃんにとっての最善の利益」が何であるのかをしっかりと悩みながら考えぬかねばなりません。繰り返しますが、このガイドラインは、「医療スタッフと両親の悩みの安易な解消や思考停止」を目的にしたものではありません。医療スタッフと家族がこどものためにしっかりと悩みながら話し合っていたくためのガイドラインです。ですから、あえて“重篤な疾患を持つ新生児”の定義は明確にしませんでした。生命維持に必要な治療の差し控えや中止を家族やスタッフが考慮せざるを得ないような赤ちゃんはすべてが対象になり得ます。したがって、生命維持に必要な治療の差し控えや中止を考慮せざるを得ない場合に限り行われる話し合いのみではなく、治療における重要な局面で必要に応じて繰り返し行われる話し合いを想定して作られたガイドラインです。

重い障害を有する新生児の医療の在り方を話し合う場合は、その結果によっては、小さな命を支える生命維持治療が差し控えられたり、中止されることになるかもしれません。そのような重要な結果をもたらす可能性のある話し合いは、こどもの治療に携わる医療スタッフと両親が共に了解することは勿論のことですが、社会的にも

納得される根拠と手順に則って行われる必要があります。このガイドラインではその手順も示しましたが、この手順に従えば結論がすべて正当化されるわけではありません。あくまで「こどもの最善の利益」の観点から、結論の正当性は判断されるべきです。このガイドラインでは「こどもの最善の利益」が何であるかを親と医療スタッフが話し合う場合の基本原則を10の条項でお示ししたのです。それぞれの条項には、医療の現場を知らない一般の方からみても当然と考えられる原則をあげました。条項9では、従来ともすれば閉鎖的なNICUで過剰な責任を負わされた主治医が陥る危険性の高かった独断と偏見を回避するための話し合いのルールを示しました。医師が看護師や心理士等と協力して、チーム医療を遂行するためにも大切な条項だと思います。

またこのガイドラインでは、こうした生命倫理的問題に関わる話し合いでは、看護師や心理士の役割が極めて大きいことが強調されています。特に出生直後から赤ちゃんの医療のみならず全身のケアに全面的に関わる看護師は、母子関係が確立する過程では、潜在的にはもっとも赤ちゃんの保護者に近い立場にあるとも考えられるので、「赤ちゃんの最善の利益とは何か」について積極的に発言する責任があります。しかしこうした発想は、NICUの現場で共有化されているとは言えず、医師/看護師両者の意識変革が必要ではないかと思えます。そのためにも重篤な疾患を持つ新生児の受け持ち看護師制度の積極的な導入などが推進されることが望まれます。

また重篤な疾患を持つ新生児における親子関係は、出生後の親子の交流の中で育っていくものであり、決して固定化されたものではありません。医療スタッフは、生物学的な親子が愛情を軸とした親子関係に発展するのを支援しなければなりません。親を“協働者”とみなして、こどものケアに積極的に参加してもらうことが大切です。

一般の方から見ても当然と考えられるこのガイドラインが、すべての新生児医療施設で遵守されるためには、現場のスタッフの努力は勿論のことですが、施設管理者や医療行政の関係者のご理解と協力が大切です。

条項2：こどもの養育責任は父母のみでなく、社会全体としても

負うべきです。父母がそろって十分な説明を受け決定に参加するためには、両親の職場と他の家族の理解と協力が必要です。

条項 5: 障害を持った子どもと両親のプライバシーを守るためには、NICU 内の個室や医療スタッフとの面談室がきちんと整備される必要があります。

条項 8: 多忙な新生児科医師が正確な予後に関して常に最新の情報を得るためには、公的な情報提供システムの整備が望まれます。

条項 9-2: 両親に寄り添える立場の心理士が正式に採用されている新生児医療施設は極めて稀です。NICU 施設に対する心理士の配置が促進されるような医療行政の配慮（保険加算、総合周産期母子医療センター施設基準）が望まれません。

なによりも、NICU 病床数あたりの医師・看護師が北米の 1/2-1/4 という厳しい我が国の労働環境の下では、医療スタッフの自己犠牲抜きには両親や他の医療スタッフとの話し合いの時間すら十分に持つことが出来ないのが多くの施設の現状でしょう。

また我が国のほとんどの医師・看護師は death education を受けていません。death education を含めた教育・研修の機会を保証することを教育機関と専門医・専門看護師制に責任を有する学会にお願いしたいと思います。また、生命倫理全般についても、もっと積極的に教育・研修にとり入れていく必要があります。

こうした我が国の新生児医療現場の抱える問題点に留意しながらも、やはり新生児医療の現場で働く医療スタッフには、このガイドラインを遵守して下さるようお願い申し上げます。それは、皆さんが関わる話し合いに、赤ちゃんの尊い命と両親の喜びと悲しみの思いがすべてかかっているからです。

最後にこのガイドラインの問題点と限界を指摘しておきます。「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」班は平成 13 年に当時の国立小児病院の成育医療委託研究として公募され、新生児医療分野で生命倫理に関心の深い田村正徳、仁志田博司、船戸正久、海野信也、玉井真理子等

が応募して採用された研究班です。このガイドラインの作成は、これらの分担研究者と生命倫理に関わる多数の分野の研究協力員がワーキンググループ検討会やメーリングリストを通して討議に参加することで出来上がったものですが、それぞれの専門家が各学会から推薦された代表者というわけではありません。ワーキンググループによる検討会は計 12 回開催されましたが、全てのメンバーが毎回参加したわけではありません。医師のみに限っても検討会に参加するのは新生児科医師が中心で、産科医や小児神経科医の意見は主任研究者が個人的に聴取する程度でした。また、新生児医療の生命倫理問題という極めて文化的・歴史的・社会的要因がからむ研究テーマでありながら、我が国には基礎的資料が乏しく、文献的検討も多くは欧米の資料を対象とせざるをえませんでした。また、テーマの特殊性から、実験結果や学术论文を根拠に客観的証拠に基づいてガイドラインを作成することは困難で、主任・分担研究者や研究協力員の個人的な人生観に大きく影響されていると考えられます。従って、このガイドラインを社会的に受入れて頂くためには、新生児医療や生命倫理関係の学会レベルで検討・修正されることは勿論のこと、多くの患者や家族の立場の方々のご意見を頂いて練り直されることが必要です。これまでのワーキンググループでの検討会には 18 トリソミーの会の代表者の方に参加して頂きました。18 トリソミーは 21 トリソミーに次いで頻度の高い染色体異常症であるにもかかわらず、“予後不良”と考えると積極的な治療を手控えている施設がある一方で、児の病状改善のために積極的に治療を検討する施設があるなど医療の格差が指摘されています。また、家族もホームページなどで『18 トリソミーだからという理由での治療の差し控えや中止』に対して疑問を訴えています。こうした背景で、18 トリソミーの会の代表者の方に参加していただいた次第です。しかし本来は、その他の病気の親御さんのご意見も伺うべきでした。そういう意味で、今回の話し合いのガイドラインはあくまで叩き台です。とりあえず、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をこのような形で公表いたしますが、これからも皆様方からのご批判いただきながら、さらに受け入れられるガイドラインを目指したいと思っておりますので、遠慮なくご意見をお寄せいただきたいと思います。

## 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

東京女子医科大学母子総合医療センター 仁志田 博司

これまで日本という文化の土壌の中で、あえて触れられずにいた予後不良の児に対する倫理的観点からの医療方針の決定に関し、公の立場である厚生労働省の研究班が取り組み、そのガイドラインを作成することは画期的なことである。これまでは所謂仁志田のガイドラインが汎用されてきたが、それは4分の1世紀も前に一施設における臨床現場における必要性から作成されたものであり、今回のガイドライン作成の作業において、いくつかの問題が指摘された。それゆえ所謂仁志田のガイドラインが作られた歴史的背景と、その内蔵する問題点について若干の解説を加えることは、作成した者の責任であると共に新しいガイドラインを理解する上にも役立つと考える。

### 1. その成立の過程

1978年筆者が勤務していた北里大学 NICU に、出生以来6ヶ月間、人工換気療法を受けている在胎25週655gの患児がいた。当時、高頻度人工換気やサーファクタントの治療方針方法は無く、本児のような症例は次第に状態が悪化し、死の転帰をとることがほぼ確実であった。患児の人工換気の設定は最大レベルに達しており、誰の目にもその予後は明確であった。これまでの幾多の経験のように、最後の最後に一時的な効果のみの修羅場の医療を児と両親に経験させるより、両親に救命の可能性がないことを説明し、これ以上の治療は差控えて自然の経過を待つ方針をとることを、NICUの責任者として決意した。意見を求められた看護師を含めたスタッフは、少なからぬ戸惑いを見せながら、全員が予想していたことのように受け取っていた。その3日後に児は亡くなった。両親の受け入れは、爽やかとも言えるほど冷静であったが、むしろ看護師達の心の動揺は、業

務に支障をきたすおそれを感じるほどであった。これからもこのような児に必ず遭遇する。この経験を一度きりにするのではなく、悩みながらもどのように対応すべきかの議論を積み重ねていくことが、この児の死を無駄にしないためであると考え、このような事例の議論をする基礎となる約束事（コード，code）を作った。その中の重症度に応じた医学的対応のクラス分けの部分が一人歩きし、所謂仁志田のガイドラインとよばれるようになった。

参考としたイエール大学の Duff 教授の論文(Raymond S. Duff, Guidelines for Deciding Care of Critically Ill or Dying Patients. Pediatrics, 64, 17-23, 1979)では、A：すべての治療を行う、B：ある一定以上の治療は行わない、C：すべての治療を中止する、という3段階のクラス分けであったが、生命維持治療を中止するということは、当時は二つの点で困難であった。第1点は、最終的にその操作を行ったものが法的に守られる環境ではなかった。第2点は、当時の社会通念として医療者が患者の死を早める医療行為を行うことに関する嫌悪感があった。それゆえ我々は、A.Bの次に、「現在行っている以上の治療を行わず、一般的養護（保温、栄養、清拭および愛情と尊厳）に徹する」というクラスCを設け、すべての治療を中止するクラスDは現時点では行わない、と但し書きをつけた。

## 2．所謂仁志田のガイドラインに対する社会状況とその受け入れの変遷

当初は医療者の中でも生命操作であると不快感を持つ者が少なくなかった。筆者が1984年東京女子医科大学母子総合医療センターに就任した折り、右腕となったベテランの新生児スタッフに、折につけ予後不良の児の倫理的観点からの対応についての話をしたが、彼等は最初なぜ私ができるような問題をくり返し話すのか不思議に思っていたという。しかし、全員で倫理的議論を積み重ねるうちに、次第にその基本的なコンセプトが理解されるようになり、また患児の死に向うプロセスおよび家族が死を受け入れるプロセスが、今までにない感動的な場面となることを経験し、NICUの医療の中に無くてはならないものと納得するようになった。

1980年代後半になり、脳死臓器移植に関し、遅ればせながら本邦

においても国会で取り上げられ、新聞やテレビにその話題が載るようになった。一般の人たちも、触れれば温かく切れば赤い血が流れるのに、脳死という診断が下されると、動いている心臓を取り出す医療行為が、多くの先進国で日常のように行われていることを目の当たりにした。かつての1分1秒たりとも命を長らえさせることが医師の努めであるという考から、たとえ人為的な操作が加わっても、その患者にとって最も良い死の過程を選ぶことが、医療の一部となったことを、一般社会の中に受け入れられるようになってきた。

### 3. 所謂仁志田のガイドラインのもつ問題点とその解説

田村班の新しいガイドライン作成の過程で最も厳しく批判されている所謂仁志田のガイドラインの問題点は、重症度による医療方針のクラス分けの中に疾患名を入れていたことである。医療の世界において、疾患名は同じであっても患児によって大きな臨床像の幅があることは衆知の事実であり、医学の進歩に伴ってその幅はさらに大きくなって行く。筆者も、主治医を見ると笑顔を見せて走りより、抱き着いていく18トリソミーの女兒を見た時、人間の能力とは我々の及びがたい広さと深さがあることに感動した一人である。

確かに疾患名ではカバーしきれないさまざまな医学的のみならず、社会的な要因が児の予後に何が適切な対応かの判断に関与する。しかし筆者がこの基準を作った当時、どれだけの医療者が「予後不良の児に対する倫理的観点からの医療方針の議論」の必要性そのものに理解を示したであろうか。1986年筆者はNICUにおける予後不良の児に対する意志決定についての経験を小児科学会に発表した。筆者にとって、新生児と言えども人間の死につながる医療中止を行った事実を公表することは、まさに清水の舞台から飛び下りるような勇気を要するものであった。しかし、医療中止に関わる法的・倫理的な質問は全く無く、拍子抜けするほどの聴衆の反応であった。それゆえ、当時はクラスBやクラス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あげる必要があると考えた。もちろん、その重症度による対応の分類が、そのまま多くの施設で十分な理解がなく利用される可能性について、配慮に欠けていたことに深い反省は感じている。現在においては、具体的な疾患名はガイ

ガイドラインの基本文中には加えるべきではないと考えるが、ガイドラインの持つ意味とその運用の理解を助ける意味で、適切な解説と共に疾患名が使用されることは容認されなければならない。

次に問題とされているのは、「家族に最終判断を迫らない」という一文である。この内容が医療倫理の原則である自律主義を尊重する観点から大きく外れていることを知りながら、あえて加えたのは以下のような理由からであった。胃ガンや脳出血という疾患は一般の人でも十分理解できるが、18トリソミーや左室低形成といった疾患を、一般の人がどれだけ理解できるであろうか。さらに、新生児医療においては、その死に至る疾患が突然短時間の間に家族に突き付けられる。それゆえ、予後不良の児の治療方針に関する家族の判断は、どのような内容の医療情報が医療者側から伝えられたかによって左右されると言っても過言ではない。このように医療者側がその決定に重大な影響を持ちながらも、最終的に家族に代弁者のように判断させることは、フェアではないと考えられるからであった。特に治療中止を家族が最終判断した場合、家族はその最後の言葉を自分が言った重さを一生背負うであろう。医療者側がその大半を左右しているならば、その重荷は医療者が背負うべきであるとする。一方インターネット等で瞬時に家族も医療者と同様な情報にアクセスが可能となり、さらに医療が単なる経験の積み重ねの職人のレベルから、データを積み上げて判断する科学のレベルになったところから、一般の非医療者でも正しい十分な量の情報を得れば、医療者と対等に議論し判断できる時代となってきている。それゆえ筆者も、「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折り込む時代は過ぎたと判断している。しかし、そのような家族への思いやりを背景とした接し方は、ある事例においては現在においても必要であるとする。

3点目の問題は、クラスCが曖昧であると言う点である。1984年筆者がワシントンで行われたジョージタウン大学とケネディ生命倫理研究センター主催の胎児新生児に関する倫理のシンポジウムでクラスCの分類を発表した時、「医療費の無駄である、そんな曖昧な対応は医学ではない、真綿で首をしめるような処置が本当に正しいのか、」など嘲笑に似た批判を浴びせられた。確かにクラスCとされた



事例において、「挿管チューブが詰まった時はどうするか、経管栄養で問題が生じた時にミルクをやめて経静脈栄養とするのか、感染に抗生物質を使うか、」などの実際の管理上の問題が出てきている。しかしながら、基本的に治療のできないことが明らかな症例において、看護に徹するという基本方針の持つ意味は大きく、少なくとも本邦においては理解をもって受け入れられている。ガイドラインとは「クラスCだからこれをすべきである、これをすべきではない」と決めるマニュアルではない。医療の限界を謙虚に理解し、その限られた条件の中で、なにが患者と家族に最良かを探し求めて辿り着いた分け方であることを理解する必要がある。

#### 4. ガイドラインとは

ガイドラインとは、その医療の方向を示すものであり、具体的な微に入り細にわたって行うべきことを示すマニュアルではない。しかし、残念ながら、倫理的考察の研修をほとんど受けていない以上に、すぐに答えを求めるマニュアル時代で育った若い医師には、ガイドラインは馴染みがない様である。学会におけるガイドラインを巡るシンポジウムの際、若い医師から「こんな場合はどうするのか」という具体的な事例の質問が出て、司会者が「あなたの期待する答えは書いていないが、解答をさがす手がかりを与えるのがガイドラインである。」と答えていた。しかし、その医師の反応は「そう言われても自分は未熟であり、ただ混乱するだけである。答えを出すガイドラインが欲しい。」というものであった。改めてガイドラインの意味するところを明らかにしなければならない。研究班員の関西学院大学神学部窪寺俊之教授が「このガイドラインは、それをを用いる人の心を示したものである。」と述べていることの深い意味を伝えることが、このガイドラインが広くかつ適切に利用されるかの鍵になることであろう。

現代は、好むと好まざるに関わらず「どのような死がその患者に最も相応しいか」を考え行うことが医療の一部となっている。所謂仁志田のガイドラインと今回のガイドラインの違いは、単に世に出た時間的な差異のみでなく、一施設においての必要に迫られて作成されたものと、多くの医療者を対象とした公的な役割を担うものの

違いがある。前者には医療現場の悲鳴のような言葉が挟み込められているが、後者は倫理的原則を踏まえ格調高い文章となっている。しかし共に、患者の最大の福祉に立脚して作成されたものであることに変わりはない。

#### <参考文献>

- 1) Duff RS, Campbell AGM: Moral and ethical dilemmas in the special care nursery. *New Engl J Med*, 289:890 1973
- 2) Duff RS, Campbell AGM : On deciding the care of severely handicapped or dying persons, with particular reference to infants. *Pediatrics*, 57:487 1976
- 3) 坂上正道、仁志田博司：いわゆる生命操作的判断を必要とした新生児症例 Prune Berry 症候群と 18 トリソミー。小児科診療、44 (8): 1220-1224、1981
- 4) 仁志田博司：その生命操作的判断と総合的医療の重要性について。周産期医学 Symposium, 2 : 69-73、1984
- 5) Nishida H: Future ethical issues in neonatology : A Japanese Perspective. *Seminars in Perinatology*, 11 (3): 274-278, 1987
- 6) 仁志田博司、山田多佳子、新井敏彦：新生児医療における倫理的観点からの意思決定 (Medical Decision Making) . *日本新生児学会雑誌*、23 (1): 337-341、1987
- 7) 仁志田博司：予後不良な新生児に対する倫理的観点からの医療方針決定の現状 - 母子センター5 年間の死亡例の検討から、*日本生命倫理学会誌*、1 : 138-143、1991
- 8) Nishida H, Sakamoto S : Ethical problems in neonatal intensive care unit medical decision making on the neonate with poor prognosis. *Early Human Development*, 29:403-406, 1992
- 9) 川村真由美、仁志田博司：家族とともに生活した 18 トリソミーの長期生存例 - 従来の医学的意思決定の再検討、*生命倫理*、4 (2): 23-26、1994
- 10) 仁志田博司：出生をめぐるバイオエシックス 周産期の臨床にみる「母と子のいのち」メジカルビュー社 1999

## 「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」に寄せて

淀川キリスト教病院小児科 船戸正久

成育医療研究班（主任研究者：田村正徳、分担研究者：仁志田博司、船戸正久、玉井真理子、池田一成）において「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」が作成されました。このガイドラインは、「こどもの最善の利益」を中心的理念として、医療チームと家族が情報を共有し、両者が最適な医療選択と、意思決定を行うための原則を示したものです。個々のこどもの状態から、特に死期が迫っていると判断した場合、ガイドラインの第9条に書かれている話し合いの手順に従って、「こどもの最善の利益」の観点から過剰な治療の差し控えまたは中止が行われ、通常の医療行為として「緩和的医療」や「看取りの医療」を適応する場合もあり得えます。この場合、こどもと家族を中心としたケア（family-centered care）が医療の中心課題となり、医療チームによる専門的サポートと特別な配慮が必要となります。そのケアの基本は、一人のかけがえのない人間としてこどもの誕生を祝福すると同時に、「命をいつくしむ医療」を土台とすることであると、わたしたちは考えています。今回、わたしたちの分担研究班では、医師、看護師、メディカル・ソーシャルワーカー、心理士、遺伝学者、神学者、家族の会の代表が集まり、ガイドラインの精神に沿って過剰な治療の差し控えや中止が行われる場合、こどものQOLと家族の受容や悲嘆を支えるためのどのような具体的なケアがあるか多面的に検討してきました。その結果、このガイドラインの続編として、「NICUにおける緩和的ケア-赤ちゃんのご家族に対する医療従事者の配慮」という報告書を作成しました。この報告書は、これまでの医療が延命治療を重視するあまりに、ときに治療技術中心のみの過剰な医療となり、こどもと家族をかえって苦しませてしまったという反省に

立っています。本来あるべき医療は、「子どもの最善の利益」と「家族の福祉」をもたらすためであり、各家族の文化的背景や価値観などを尊重し、多くの選択肢があるべきだと思います。そうした意味で、医療チームの倫理的許容範囲内で、家族が子どものために最善であると考え、さまざまな医療を選択できることの重要性を指摘しています。すなわち、医療チームと家族が共に、「子どもの最善の利益」を考えて、臨床の場でより良いキュア(cure)とケア(care)の医療選択(「積極的医療」「制限的医療」「緩和的医療」「看取りの医療」)ができる方法の研究開発を目指したものです。同時に愛情豊かな親子関係の中で、家族が積極的に子どものケアに直接参加できるプログラム、そして医療従事者ができる子どもと家族への専門的サポートおよび特別な配慮についてのヒントと情報も提示しました。「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」と共に、この報告書にも眼を通していただき、NICUにおいて子どもと家族の心に沿うより良いケアの参考にしていただければ幸いです。

この成育医療研究班(田村班)の「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」を基本に、医療従事者、家族、それ以外の多くの人々が「子どもの最善の利益」について共に考えていただき、こうした分野が子どもと家族中心のより豊かな医療へと発展するよう心から希望いたします。

## なぜ「話し合い」のガイドラインを 作ることにしたのかを振り返る

信州大学医学部保健学科 玉井真理子

ガイドライン作りにかかわったものとして今思うことを、断片的になることをお断りした上で述べてみたいと思います。

### かつての21トリソミー、今の18トリソミー

その昔、しかし、そう遠い昔というわけでもない頃、ダウン症(21トリソミー)のこどもは、生命にかかわるような合併症が見つかったりしても手術してもらえなかったようです。

時代は変わりました。今はむしろ、ときにダウン症のこどもの手術を拒否する家族への対応に医療の現場は苦慮しています。

現在、かつてのダウン症(21トリソミー)と同じようなことが、18トリソミーで起きていると聞きます。18トリソミーは、今回のガイドライン作りの中で最も頻りに話題になった疾患のひとつです。

NICU(新生児集中治療室)のスタッフから、「18トリソミーだからクラスCだよ」とだれにともなく言った医師に対し、驚いて理由を問うたところ、「だってガイドラインにそう書いてあるから」という答えが返ってきて再び驚き、その場ではそれ以上何も言えなくなってしまったがどうしたらいいものか、という相談を受けたことがあります。「クラスC」については後述しますが、治療を差し控えたり中止したりするということでした。

なお、「差し控えと中止」というフレーズはガイドラインのなかにもしばしば登場しますが、「差し控え」は英語の「withhold」、「中止」は「withdraw」の訳として、それぞれの日本語をあてたものです。

18トリソミーのこどもの治療を差し控えたり中止したりすることが、いついかなる場合でも許されない、と主張するつもりは毛頭ありません。特定の治療、とりわけ侵襲を伴う治療が、対象となって

いる患者の生命力とでも言うべきものを逆に削いでしまうような場合があることを否定するものではありません。

わたしの懸念は、「18 トリソミーだからクラスCだよ」という医師の台詞に端的にあらわれているような、疾患を単位とした治療方針決定のありかた、しかも、疾患名、それのみを頼りにして治療をしないことを粗雑に選択してしまうことに対するものです。加えて、「だってガイドラインにそう書いてあるから」に象徴されるような、医療者が思考を停止させている姿に対してです。

粗雑の対照は緻密でしょうか。治療方針の決定に際してどこまでの緻密さを求めるべきなのか、一概には言えないかもしれませんが、同じ18 トリソミーでも症状は様々なはずで、疾患名というのは、治療方針決定に際して重要な要素のひとつにはなり得ても、症状の多様性をすべて捨象し、それのみで治療方針を決定できるほど決定的なものではないように思います。

また、「クラスC」が治療の差し控えや中止である以上、それはときに生命に対して不可逆的な結果をもたらします。したがって、治療方針の決定に際してどこまでの緻密さを求めるべきなのか、という問いに答えることはできなくても、少なくとも、疾患名、ただそれだけで差し控えや中止を決めてしまうのは、粗雑な決定と言わざるを得ないように思います。

「18 トリソミーだからクラスCだよ」とつぶやいてしまった医師の心中に苦悩がなかったとは思えません。「だってガイドラインにそう書いてあるから」と思考を停止させているかのように見えて、そうしなければ自分を守れないほどの内的葛藤があったとも考えられます。それでもなお、否、だからこそ、つまり、倫理的および情緒的葛藤を覆い隠すために使われてしまう可能性すらあるからこそ、疾患名、ただそれだけで差し控えや中止を決めてしまうことに危険を覚えるのです。

## ダフ論文から「東京女子医大ガイドライン」へ

ここでいう「クラスC」とは、「東京女子医大ガイドライン」、あるいは提唱者の名前にちなんで「仁志田のガイドライン」と呼び慣らされている文書の中に、「クラスC：現在行っている以上の治療を行

わず、一般的養護（保温、栄養、清拭および愛情と尊厳）に徹する」として登場するものです。提唱者である仁志田博司先生ご自身が別稿で紹介しているように、これは、米国イエール大学のダフ博士が、小児科領域では最も権威のある学術雑誌として知られているペディアトリクス誌に1979年に発表した論文「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」<sup>1</sup>が下敷きになっています。

ダフ博士はキャンベル博士との共同執筆で、1973年にも「特別ケア育児室における道徳的倫理的ジレンマ」<sup>2</sup>を発表しています。イエール・ニューヘブーン病院の特別ケア保育室(special care nursery)で、1970年1月から1972年6月までの間に亡くなったこども299人のうち、14%にあたる43人は治療を差し控えたり中止したりした結果よるものであることを調査によって明らかにした彼らの報告は、ニュー・イングランド・ジャーナル・オブ・メディシン誌という小児科領域にとどまらず医学界全体の中で常に注目されている学術雑誌に掲載されたこともあり、社会問題としてもクローズアップされました。同時に、それが法的に問題になるなら「法を変えればいい」と、いささか挑戦的な問題提起をしたことでも有名です。

この6年後に発表されたのが、先に述べた「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」という論文です。これは、ダフ博士が所属する小児科内部において、1976年の秋に始まり1977年の4月30日付け最終報告が書き上げられるまで続いた委員会によって作成されたガイドラインについての報告、という体裁になっています。ガイドライン作成の経過とその背景について述べられており、ガイドライン部分は序文と9つの細目から成っています。クラス分けについての記述はこの細目の9つ目とセットで記載されているものです。

ダフ論文でのクラス分けはきわめて論理的かつ単純で、すべての治療をする(クラスA:無条件的な最大限の治療の努力)、すべての治療をやめる(クラスC:生命を維持する治療の停止)、そのどちらでもない、すなわち一部の治療を差し控える(クラスB:治療処置の選択的制限)、という3つに分類されています。どんな治療をどの程度行うかを個々の事例に即して決定し、決定した内容を分類してみたらこの3つであったというよりも、そうした実態がなくとも論

理的帰結として導き出され得る3分類です。

ただし、「東京女子医大ガイドライン」でいう「クラスA・B・C・D」は、ダフ論文の「クラスA・B・C」とは必ずしも一致していません（仁志田別稿参照）が、そのことについての問題点をここで論じる余裕はありませんので、別な機会に譲りたいと思います。

### **ダフ論文から何を学ぶか**

この機会にダフ論文のガイドライン部分を、少し読み解いてみましょう。ガイドラインの序文はこんな文章ではじまっています。

予後が劣悪で生存の見込みやQOLが低いような状況において、疾病を治療したり制御したりするために医療技術を用いた結果、それが不十分なものに終わることもあれば、時には有害なものになることもある。期待された結果がもっとも低く終わったとき、金銭的なコスト、家族と患者の苦痛と不自由さは通常もっとも大きくなる。こうした状況にあって、個々の患者のケアを決定するには、（可能な場合には）患者、家族、（理論的にはその順序の重要性で）医師は慎重な態度をとる長い伝統があった。彼らの決断はしばしば広範に異なるものであるし、もしそれがもっとも悲劇的でない結果であると考えられる場合には、時として早期の死をも含むものであった。

最後の文章は少しわかりにくいのですが、「早期の死」よりももっと「悲劇的」な結果があることが示唆されているということでしょう。「医療のゴールは必ずしも生物学的な生命を引き延ばしたり、保護したりするものであるとは限らない」という前提に立ち、「個人や家族、あるいは彼らが持っている価値観への敬意が、それとは別の選択を指示することもある」という記述もみられます。

ダフ博士はまた、前論文に続いて、新生児医療における治療の差し控えや中止という問題が社会的な問題であることを、次のように強調しています。

悲劇的な状況にあってケアを決定づけるという問題は新しいものではない。以前は公の目に留まる機会も少なかったため、



家の中でプライバシーに守られながら決定が行われていた。しかし今日、発展した技術はさらなる選択肢やジレンマを提示している。そして、ほとんどのケアは準公の場所で働く専門家たちの大きなチームを必要としているため、もはや無知でいられる時代ではない。

しかし、扱う問題がデリケートでありにも複雑であることから、ダフ博士もメンバーのひとりであった委員会では「ケアを決定するための特定のガイドラインに関して合意を得ることは不可能であるとの確信」に至り、「患者と家族の利益を第一に」した「手続き上のガイドライン」を提案することにしたと述べられています。

委員会が、現場の状況をきめこまかに吟味した上でこの「手続き上のガイドライン」をつくったと思われる個所は、9つある細目の最初に登場しています。

イェール・ニューヘヴン病院にこどもが収容される時、小児科の研修医は、そのこどもの記録のなかに、そのこどもの入院期間中の責任医の氏名を明示する表記がなされているかを確認すること。家族がまだ責任医を知らない場合、彼らはその医師の氏名を知らされるべきであり、また、最初期の診療時に、医師は家族と話し合いをもつべきである。

医療技術の進展や専門の細分化にともなって、ひとりの患者にかかわる医療者の数は増え、だれがチームの中心にいるのかが見えにくくなり、患者家族にとっては、疑問や不安を解消するのにだれにアクセスすればいいのかわかりにくくなっています。それに対する配慮が、細目1の上記のような文言になって表現されています。治療を円滑に進めるために、医療チーム内での責任の所在をそのチームのなかにいる医療者がお互いに認識し合うことはもちろんですが、それを患者側に最初の段階できちんと伝えることが強調されている点に注目すべきだと思います。

また、ガイドラインのなかでは、「こども自身の感情、思想、価値観、そして願望は、いかなるときでも、またいかなる年齢においても、親のそれと同様に考慮されなければならない」と、患者であること

も自身を尊重することが再確認され、同時に「決定の権限は、[……] 第一に子どもと家族に、第二に責任医に属する」「何よりもまず、子どもと家族に対して、彼らの価値観と実情に配慮して、誠意を尽くすことである」など、子どもに代ってなにがしかの決定をしなければならない家族の存在も尊重されています。

子どもや家族と医療者側の意見が対立したときに、双方が「法的助言と裁判所の援助を求めることができる」というくだりは、日本の現状にすぐには当てはまらないかもしれませんが、医療機関内の倫理委員会の活用などはもっと考えられてもいいものです（この問題に関しては、分担研究班 2003 年度報告書別冊「新生児医療におけるいわゆる治療拒否に対応するための資料集」を参照）。

このようにダフ論文は、クラス分けのルーツにとどまらず、日本の新生児医療にとって示唆に富む指摘をいくつもしており、ダフ博士の他の論考ともに日本の関係者の間でもっと広く読まれていいものだと思います。

## 日本における「クラスC」とはなにか？

さて、日本の問題にもどりましょう。

「東京女子医大ガイドライン」として流布しているものについて、仁志田先生が小児科学会で発表し<sup>3</sup>、その後論文として新生児学会誌に掲載されたもの<sup>4</sup>を読んでもみると、いわゆる「A・B・C・D」のクラス分けは、あくまでも「東京女子医大NICUにおけるMEDICAL DECISIONのクラス分け」というタイトルで表になっているにすぎず、このクラス分けそのものがガイドラインであるという記述はありません。それどころか、最初の論文の中にはガイドラインという言葉すら見当たりません。

治療方針の決定（仁志田論文ではMEDICAL DECISION）のしかたについても、「Medical Decision Makingのポリシー」として提唱されています。「患者のためになるかを第一義とする」、判断のために「正確な医学的情報が全てに優先する」などとされ、「家族への医学的情報の最大限の提供と意見聴取」を行うが「最後の決定をしたという重荷を家族に課さないため」にNICUの責任者が最終決定を行うという点が、このポリシーのひとつの特徴です（「家族に決めさせない」

この問題点については別稿<sup>5</sup>で論じたのでここではふれません。また、「18トリソミーだからクラスC」というように、疾患を単位としてクラス分けをしているのかと言えば、決してそうではありません。疾患名はあくまでも例示にとどまっています。繰り返しますが、「クラスC」とは、「現在行っている以上の治療を行わず、一般的養護（保温、栄養、清拭および愛情と尊厳）に徹する」もので、例として示されているのは、「trisomy 13, trisomy 18, 無脳児, 重症仮死で出生した500グラムまたは24週未満の児, 高度脳室内出血が明らかとなった超未熟児等」です。

しかし、ダフ論文で紹介されたガイドラインを参考にしているとして発表されたことが影響してか、なぜか、AからDのクラス分け、それだけがガイドラインと称して一人歩きをはじめました。現在、「東京女子医大ガイドライン」を知っている新生児医療関係者のほとんどは、AからDのクラス分け表を思い浮かべているはずで

仁志田論文で紹介された東京女子医大 NICU における「Medical Decision Making のポリシー」の部分がガイドラインと呼ばれるならともかく、治療方針を決定したあと、その決定内容をいくつかの段階に分類してみたらこんなふうになりましたという部分だけを、しかもガイドラインと称して流通させてしまう医療の文化や医療者のメンタリティは、医療社会学や医療人類学の考察の対象になるのかもしれませんが、ここでは立ち入らないことにします。

わたしはすでに、「クラス分け・イコール・ガイドライン」というとらえ方に対し、結果を分類しただけのものをガイドラインと呼ぶべきではない、とある論考の中で述べました<sup>5</sup>。これは、私自身のまったくのオリジナルではなく、記憶ははっきりしませんが、大阪府立母子保健総合医療センターの藤村正哲先生とともにNHK大阪のラジオ番組に出演した折りに、打ち合せのなかでの藤村先生の発言をきっかけにして思い至ったことではなかったかと思えます。

どのような場合にどのような種類の治療をどの程度するのか、しないのか。治療方針決定のために考慮されるべきことがらは何か。

そのような、こどもの状態と治療方針との間をつなぐための道筋や考え方、指標となることがら、あるいは、やってはいけないこと、等々を示したものを現場の医療者は求めているはずなのに、なぜ、

「クラス分け・イコール・ガイドライン」という見方が、わたしの見る限り無視できない数の新生児医療関係者のあいだに定着したのかについては、依然として謎です。

結果を分類しただけのものを見ても、どんな場合にたとえば「クラスA」になり、あるいは「クラスB・C・D」になるのかはわからないはずです。にもかかわらず、それがガイドラインと称され利用されてきたのは、「治療の差し控えや中止」という代わりに「クラスC」とひとこと言えば、そこに、少なくとも新生児医療の関係者には共有される世界があった、すなわち重宝な符牒のようなものだったのではないかという推測も成り立ちます。

「クラスC」の例としてあげてあったにすぎない18トリソミー、その他いくつかの疾患名等が単なる例示の意味を超え、新生児医療において「治療の差し控えや中止はもはやタブーではない」というメッセージとともに流布したのかもかもしれません。

### あらためて「最善の利益」について<sup>6</sup>

さて、今回作成されたガイドラインは、「案」の段階で何度か中間報告をしてきましたが、そのなかで問題になったことのひとつが「最善の利益」です。学会や研究会で「案」を公表するたびに必ず投げかけられるのは、こどもの「最善の利益」とは何かという質問でした。

ガイドラインの参考文献としても挙げましたが、たとえばアメリカ医師会は「最善の利益」について以下のように述べています。「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ければならない。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)治療を行うことおよび治療を行わないことに関わるリスク、(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および不快さ(pain and discomfort)、ならびに(5)治療を行う場合およ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(quality of life)、である」<sup>7</sup>。また、カナダ小児科学会は、こどもの最善の利益を「一定の方針による治療を行った結果生じうる利益と危害または苦難(potential benefit over potential harm

or distress)を比較衡量したものである」と定義しています<sup>8</sup>。

これらの記述からもわかるように、こどもの最善の利益は基本的には、ある治療方針を採用した場合に予想されるこどもにとっての利益と不利益を比較衡量して判断されます。ただし、何がこどもにとっての具体的な利益あるいは不利益になるかは個々の状況に応じて検討されるべきものであり、一律に定義できるものではありません。

具体的に、個々の症例において検討されるべき要素を挙げてみますと、その治療を受けることによる副作用、治療自体の危険性の程度及び侵襲度や、こどものQOLがあります。それだけでなく、治療の成功率も考慮されます。それは、治療の成功率が高ければ多少治療による副作用が大きく、侵襲度が高くて（治療自体が危険な場合はまたそれも比較衡量しなければなりません）治療を受けさせることが、一般的に「こどもの最善の利益」になると考えられるからです。成功率が低い場合には、こどもの人間としての尊厳を尊重し、苦痛を伴う治療を行わないことが最善の利益になると考えることもできます。

このガイドラインでは、以上の要素の他に、説明すべき事項として、「ケアに関する看護情報、療育に関する情報、社会的資源及び福祉制度に関する情報」が挙げられていますが、これらの情報は、「そのとき」に治療することがこどもの最善の利益に入るか否かを判断するときの比較衡量するべき要素には入らないと考えられます。

### **何が起きているのかを丁寧に洗い出す**

治療をやめることもあると話す医師がいる一方で、あるNICUの責任者である医師は、「われわれは治療をやめたことはない。どんな病気であっても、呼吸が苦しそうであれば呼吸器をつけ、心臓の手術をすればもう少し元気になれるだろうと思えば、それもする」と言います。しかし、そのNICUには、家族と最期のときを過ごしてもらう部屋が用意されています。そのことについて質問すると、「最後の最後は点滴もモニターもはずします」とのこと。その医師が点滴もモニターもはずす「最後の最後」というタイミングと、治療をやめることもあると話す医師がもうやめようと判断するタイミングは、

果たして同じなのか、同じではないのか。

「やめることもある」「やめたことはない」。言語化されたものだけに接すると大きくかけ離れているようにも感じてしまいますが、治療をやめることと、やめないこととの間には、実際はほんのわずかな違いしかないのかもしれないし、わずかな違いすらもないのかもしれない。

こんな話しも聞きました。

臨床遺伝が専門のある医師がNICUに呼ばれて行ってみると、生まれたばかりの赤ちゃんが苦しそうに喘いでいました。その医師は、「18トリソミーかどうか診断して欲しい」と言われました。18トリソミーであれば挿管はしない、しかし、18トリソミーでなければ挿管する。染色体検査の結果はすぐには出ないので、顔つきやその他の特徴からその場で診断を確定し、それに基づいて挿管するのかしないのかを決めるために遺伝科の医師が呼ばれたのでした。

これは、その医師がたまたま遭遇してしまった極めて例外的な状況なののでしょうか。それとも、それほど珍しくはない状況なののでしょうか。

わたしは新しいガイドラインを作るよりも、古いガイドラインを批判的に、しかし、批判のための批判ではなく、よりよい医療実践とはなにかを見据えたうえで批判的に検討することのほうが大事ではないかと思っていました。あるいは、ガイドラインと称して原理原則を並べた文書があっても、結局は個々の事例にそれを適用して考えなければならず、そういったことを考えることのほうが困難である以上、ガイドラインよりも事例集のようなもののほうが、現場で個別具体的な事例についてなにがしかの判断をしなければならない医療者には役に立つのではないかとも思っていました。

また、仮にガイドラインをつくるのであっても、実態として何が起きているのかを丁寧に洗い出す作業が、その前に必要なのではないかとも考えました。しかし実際には、この洗い出し作業はガイドラインづくりと並行して行われました。紆余曲折を経てガイドラインをつくることになったあと、ガイドラインをつくるために様々な立場の人が議論を重ねるなか、繰り返し繰り返し、事実の確認が行われました。

医療の現場にいない人にとっては、医療の現場、しかも同じ新生児医療にかかわっている医療者の間にも、考え方以前の、事実の共有というレベルで大小様々な相違があることを目の当たりにしました。大きな驚きでした。新生児医療にかかわっている医療者にとっても、相互に様々な認識の相違があることに気づく機会になりました。こうしたことが、丁寧とは言えないかもしれませんが、実態として何が起きているのかを洗い出す作業になっていたように思います。今後も続けていかなければならない作業です。

### 「話し合い」の意味<sup>9</sup>

最後に、「話し合い」の意味について述べ、稿を閉じたいと思います。

今回のガイドラインでいう「話し合い」というのは、「治療をやめるためにいよいよ家族とも話し合わなければならない」という心積もりで段取りがなされ、1回きりの話し合いで治療を中止するかどうか結論を出す（実態としては、医療者側の提案に対して家族に同意してもらう）ようなものを想定しているわけではありません。医療者側は、家族の意思決定を援助するものとして、家族の気持ちの動きに十分配慮しながら病状等の説明を行います。この場合に医療者は、家族に大量の医学情報を一度に浴びせたり、難解な専門用語による複雑な説明をしたりしていないか、十分に配慮する必要があります。

家族にとって、あまりに早急に決定してしまった、納得のいかなさを抱えながら返事をしてしまった、という苦しみは耐え難いものとなる場合があります。家族が互いに相談する時間が確保されることも必要です。このような経過の中で家族は不明点・疑問点を明らかにし、それらを医療者に伝え、医療者側はそれに対応します。こうして、家族は自分たちが何を大切にしたいと考えているのか、医療者と分かち合うことができるのです。

このように意思決定プロセスは、医療者と家族との間で情報が「交換」されることであって、「交換」を通じてお互いをよりよく知り、問題を明らかにし、決定を共有するという「一連の過程」であることに十分注意しなければならないと思います。決して、医療者間の

合意が家族に一方的に伝えられる場であってはならないし、仮にその場で医療者と家族が何らかの合意に達したように見えても 見えたとしたらなおさら、それが十分に考える時間と材料があつての意思決定であつたのか、再考されなければなりません。

今回のガイドライン作成にあたって、当初クローズアップされていたのは、「生命維持治療の差し控えと中止」という問題であり、ガイドラインの名称も「生命維持治療の差し控えと中止のためのガイドライン」でした。しかし、検討を進めていくなかで、「生命維持治療の差し控えと中止」にこだわりすぎているのではないかという反省がなされ、ガイドラインの焦点は、治療方針決定のために行われる家族と医療者の「話し合い」のあり方にシフトしていったという経過があります。

しかしながら、どんなに「話し合い」を実り多いものにしていったとしても、治療方針の決定を、患者本人の意思を推測することすらできない状況の中で、家族であれ医療者であれ、患者本人ではない者が行わなければならないという事実が変わるわけではありません。そのことに対する畏れを、わたしたちは忘れてはいけないと思います。

## 【注】

1 Raymond S. Duff, Guidelines for Deciding Care of Critically Ill or Dying Patients. Pediatrics, 64(1), 17-23, 1979.

2 Raymond S Duff, A.G.M. Campbell, F.R.C.P. (Edin.), Moral and Ethical Dilemma in the Special Care Nursery. New England Journal of Medicine, 289(17), 890-94, 1973.

3 仁志田博司、新生児医療における Medical-Decision Making の現状. 日本小児科学会雑誌、90(3):519、1986 . および、仁志田博司ほか、新生児医療における Medical-Decision Making の現状. 日本小児科学会雑誌、91(2) : 446、1987 .

4 仁志田博司ほか、新生児医療における倫理的観点からの意志決定(Medical Decision Making の現状. 日本新生児科学会雑誌、23(1) : 337-341、1987 .

5 玉井真理子、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) : 126-130 .

6 この項は、横野恵・永水裕子が執筆した。

7 American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. Code of Medical Ethics E-2.215 Treatment Decisions for Seriously Ill Newborns. American Medical Association, Chicago, 1994.

8 Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee. Treatment decisions for infants and children. Canadian Paediatric Society, Ottawa, 2002.

9 この項は、加藤太喜子・玉井真理子が執筆した。