

はじめに

私達は、平成 13 年より始まった成育医療委託研究「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」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、中村友彦、海野信也、久原とみ子）の研究活動の一環として「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」を作成することとなりました。これはあくまで話し合いのガイドラインであって、こどもの状態に応じた治療区分を示すガイドラインではありません。何故、治療区分ではなくて話し合いのガイドラインを作成することにしたのかについて少し解説を加えさせていただきます。

私達の班ではガイドライン作成の方針を決定する前に、全国のほとんどの NICU（新生児集中治療）施設の関係医師が加盟している日本新生児医療連絡会の施設責任者の会員を対象に「重症障害新生児の治療の差し控えや中止」に関するアンケート調査を施行しました。調査時期は平成 13 年秋で、アンケート調査用紙を郵送した 207 施設のうち 107 施設から回答を得ました。

「過去 1 年間に、重症障害新生児に対して生命維持に必要な治療の差し控えや中止を、医療者が検討したり、あるいは患者家族から提案された症例はありましたか？」という質問に対しては 44%の施設責任者が「あった」と回答していました。一番多い対象疾患は 18 トリソミーでした。「その際に施設において、重症障害新生児に対して積極的な治療の差し控えや中止を考慮・検討する際に、使用しているガイドライン、治療指針のようなものがありますか？」という質問に対しては、24%の施設責任者のみが「あり」と回答していました。「あり」と回答した施設責任者の多くは、仁志田博司先生の「class A-D の医療区分」を参考にしていると回答していました。仁志田博司先生が、医療区分として提唱された「class A-D 区分」が、一部の NICU の現場では「重症障害新生児の差し控えや中止のガイドライン」として機能していることが分かりました。「重症障害児の治療方針を決定するに当たり、標準的なガイドラインは必要だと思います

か？」という質問に対しては、83%の施設責任者が「必要だ」と回答していました。「必要だと考えるガイドラインの内容」として頻度の高かったのは、「治療の停止・制限に関する法的解釈」、「両親の希望に対する対処法」、「重症新生児の予後の評価方法」、「予後の評価・分類に応じた具体的な治療方針」、「法的な手続きの踏み方」、「重症新生児の予後の分類方法」、「治療方針について医療者側で検討する際の検討の仕方」、「治療途中で診断が確定（あるいは変更）になった場合の治療方針の変更法」、「病院の倫理委員会との関係の持ち方あるいは活用の仕方」でした。一方では、「標準的なガイドラインが必要だ」とする回答者の多くが「ガイドラインが出来たときの問題点」として、「画一的になる」、「機械的な治療停止」、「個々のケースで柔軟な対応が出来なくなる」、「疾患分類することで両親の意志が生かされなくなる」、「医療サイドの思考停止」、「医療者側の治療を制限する可能性」を挙げていました。

NICUで働く医師からは強く要望されいながら、このように大きな危険性もはらむガイドライン作りですので、私達の班では、新生児医療に従事する医師、看護師に加えて、新生児領域の生命倫理に関心の深い心理士、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、国際社会科学と幅広い分野の専門家に分担研究者や研究協力員となっていて、私達の調査の結果や欧米の文献を参考にしながら、検討会を重ねました。途中からは、18トリソミーの会の代表者にも参加していただきました。こうした検討会を経て、ガイドライン作りの基本方針を以下のようにすることにしました。

- 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。
- 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スタッフが考えたり、両親が要望した場合に、両親と医療スタッフが話し合う為のガイドラインを作成する。
- このガイドラインでは家族や医療スタッフの利益よりも、こどもの利益を最優先させることを出発点とする。
- 医療スタッフは、親が、赤ちゃんの最善の利益の観点から意思

決定出来るように支援するべきである。

このような基本原則に基づいて、12回にわたるワーキンググループ検討会と研究協力員を結ぶメーリングリストでの討論を経て作成されたのが10の条項からなるこの「話し合いのガイドライン」です。その間に、4回の班員外関係者との合同検討会（NICUで働く心理士の会、関東地区療育関係の小児神経医師の会、18トリソミーの会全国大会、医療問題に関心の深い弁護士グループ）と「第39回日本新生児学会シンポジウム」、「第15回日本生命倫理学会ワークショップ」、「第48回日本未熟児新生児学会・日本新生児看護学会合同シンポジウム」などで関係者からのご批判やご意見をいただきながら修正を重ね、最後に「公開シンポジウム」で障害者団体や一般市民の方々のご意見をいただき、それらを参考にしてガイドラインをまとめました。

ガイドラインには本文の10の条項と注の他に、本文の条項毎に、資料として100の参考文献と引用文を付記しました。原文参照の便のために、多くの参考文献にはインターネットアドレスを付記しましたので、現場で医療スタッフとご両親が子どもの最善の利益を求めて話し合いをする場合には是非参考資料として活用して下さい。

2004年3月

埼玉医科大学総合医療センター小児科 田村 正徳