

論 説

イギリスにおける小児の 終末期医療をめぐる法と倫理

甲 斐 克 則

- 1 序
- 2 20世紀のイギリスの議論状況
- 3 2004年英国小児科医学会ガイドライン『小児の生命維持治療を
差し控えることまたは打ち切ること』の意義とその分析
- 4 結 語——その他の新たなガイドラインとその動向

1 序

1 小児の終末期医療については、新生児から意思決定能力のある子どもまで幅があることから、本人に対するインフォームド・コンセントを中心に考えることができない場合が多い点で、複雑である。特に小児の終末期医療ないし看取りの問題は、実に難解である。その解決の鍵を握る論理として、子どもの「最善の利益 (best interests)」が重要であることもしばしば説かれる。しかし、その内容は、世界的にみても、明文の法律で規定したものは少なく、むしろガイドライン等の生命倫理規範で対応している国が多い。その意味で、この領域では、生命倫理の役割に負うところが多い。しかし、生命倫理規範においても、「最善の利益」の内実は、必ずしも明確ではない。それがマジックワードであっては、かえって問題点を隠蔽することになりかねない。「最善の利益」を理論的に一定程度明確化すべきではないか。

いずれにせよ、特段の濫用がないかぎり、子どもの「最善の利益」を志向するその生命倫理規範が遵守されていれば、この領域で、法（特に刑法）は、敢えて表に出過ぎるべきではない、というのが私の基本的スタンスである⁽¹⁾。

2 以上の問題意識から、私は、2008年（平成20年）度から2010年（平成22年）度まで、厚生科学研究費・成育医療研究委託事業「小児における看取りの医療に関する研究」（代表・阪井裕一国立成育医療研究センター総合診療部長）の共同研究「小児における看取りの医療に関する研究」に法学の観点から参加し、ドイツ、スイス、オランダ、イギリスの調査・研究をそれぞれ現地（大学の関係学部ないし研究所等および附属病院）で行った。そのうち、ドイツについては、すでにその成果を公表した⁽²⁾。しかし、ドイツでは、その解答を必ずしも十分に見いだせない部分もあった。そこには、ドイツ特有の背景があった。

これに対して、イギリスでは、小児の終末期医療に関して長きにわたる理論的・制度的・実践的議論の蓄積がある。「最善の利益」についても、一定程度掘り下げた議論がある。そこで、2010年8月8日から8月19日まで、イギリスにおける小児の終末期医療をめぐる法と倫理の問題の調査に出かけた。ロンドンでは、8月10日にロンドン子ども病院（Children's Hospital, Great Ormond Street, London）の小児緩和ケアチーム（Paediatric Palliative Care Team）部長である小児科医フィネラ・クレイク（Finella Craig）博士を訪ねた⁽³⁾ ほか、英国図書館で小児の終末期医療

（1） 甲斐克則「小児医療」甲斐克則編『レクチャー 生命倫理と法』（2010・法律文化社）220頁以下、甲斐克則「治療を選択する権利と法的根拠」船戸正久編『新生児・小児医療にかかわる人のための看取りの医療』（2010・診断と治療社）112頁以下参照。

（2） 甲斐克則「ドイツにおける小児の終末期医療と刑法」比較法学44巻3号（2011）1頁以下。

（3） 同じ研究班のメンバーであり、かつイギリスの小児の緩和ケアに造詣の深い大阪府立母子保健総合医療センター在宅医療支援室・小児緩和ケア担当の多田羅竜平博士の紹介で、2010年8月10日、ロンドン子ども病院（Children's

に関する文献および関連情報収集・調査を行った。また、スコットランドに足を運び、8月12日にグラスゴー大学医事法・医療倫理研究所 (Institute of Law and Ethics in Medicine) 所長のシーラ・マククリーン (Sheila A. M. McLean) 教授を訪問して、小児の終末期医療についてヒアリングをした⁽⁴⁾ ほか、8月13日にはエディンバラ大学法学部で文献調査を行った。さらに、オックスフォード大学では、8月16日に、午前中、生命倫理センター (Bioethics Centre) 所長のデイビッド・ジョーンズ (David A Jones) 教授と会い、小児の終末期医療についてヒアリング・意見交換し⁽⁵⁾、午後には、オックスフォード大学法学部 (Exeter College にある) の専任講師で医事法学者のジョナサン・ヘリング (Jonathan Herring) 博士と会い、

Hospital, Great Ormond Street) のフィネラ・クレイグ (Finella Craig) 博士に会い、小児の終末期医療についてヒアリングを予定していたが、病院に着くと、クレイグ博士の家族が急病との連絡が入り、残念ながらお会いすることができず、看護師の方に対応してもらった。小児の終末期医療に関してユニークな取り組みをしている病院である。ちなみに、この病院は、「不思議の国のアリス」の著者ルイス・キャロル (Lewis Carroll) やヘレン・ケラー (Helen Adams Keller) ゆかりの病院としても有名である。

- (4) グラスゴー大学のシーラ・マククリーン (Sheila A. M. McLean) 教授は、2008年に早稲田大学に來られて講演をされたことがあるが (シーラ・マククリーン (甲斐克則・新谷一朗訳) 「英国における終末期の意思決定」ジュリスト1360号 (2008) 93頁以下参照)、今回の訪問に際しては、日程調整で国立保健医療科学院人材育成部国際保健人材室長の児玉知子博士に大変お世話になった。また、マククリーン教授、および秘書のグレイス・マクガイア (Grace McGuire) 女史にも調査にあたって大変お世話になった。特記して謝意を表したい。
- (5) デイビッド・ジョーンズ教授は、2010年にロンドンの聖メアリー大学 (St Mary's University College Twickenham London) の生命倫理および先端テクノロジーセンター (The Centre for Bioethics and Emerging Technologies (CBET)) の所長から転任されてきた新進気鋭の哲学者・生命倫理学者であり、GMCのメンバーでもある。蝶ネクタイを着用される英国紳士であるが、親日派でもあり、大いに話が弾んだ。北海道大学の城下裕二教授を介して、アメリカのケネディ倫理研究所のジョン・キーオン (John Keown) 教授の紹介で同教授にお会いすることができた。両教授にこの場をお借りして謝意を表したい。

小児の終末期医療についてヒアリング・意見交換をした⁽⁶⁾。8月17日には、午前中、オールドロード・キャンパス (Old Road Campus) にあるオックスフォード大学医学部エソックスセンター (Ethox Centre, Department of Public Health and Health Care) のドミニク・ウィルキンソン (Dominic Wilkinson) 博士 (小児の終末期医療の専門家) と会い、小児の終末期医療についてヒアリング・意見交換をした⁽⁷⁾。質問の素材は、小児の終末期医療に関する最近の3つのイギリスのガイドラインであった。

3 以上のヒアリング・意見交換による調査に基づいて、以下、まず、この問題に関する20世紀のイギリスの議論状況を再確認し、つぎに、21世紀の展開として、2004年英国小児勅許学会 (Royal College of Paediatrics and Child Health=RCPCH) のガイドライン (第2版)『小児の生命維持治療を差し控えることまたは中止すること——実践のための枠組み』(Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice (Second Edition)) を取り上げて分析することにする。また、2010年英国一般医療審議会 (General Medical Council=GMC) の終

(6) ジョナサン・ヘリング博士は、刑法、医事法、家族法の専門家であり、若手ながら、相当の力量がある学者である。バランスボールに座って気軽に対応していただくなど、気さくでもあり、質疑応答は長時間に及んだ。同博士には、オックスフォード大学医学部のトニー・ホープ (Tony Hope) 教授のお世話でお会いすることができた。ホープ教授には、2010年に国立保健医療科学院の児玉知子博士から東京大学医学部の鉄門講堂でのGABEX 国際シンポジウム (UT・CBEL 主催：代表・赤林朗教授) の際に紹介していただいていた。さらに、オックスフォード大学では、丁度留学中の明治大学法学部石井美智子教授から学内の案内等、貴重な援助を賜った。これらの方々には謝意を表したい。

(7) ドミニク・ウィルキンソン博士は、ナフィールド生命倫理審議会のメンバーである。同博士についても、トニー・ホープ教授からご紹介いただいた。オールド・キャンパスに着くのに、迷わずに行っていればバスで15分程度で着いたはずだが、降りるバス停を間違えたためか、あちこちで道を聞きながら探したため、90分もかかり、汗だくでエソックスセンターに着いたのを思い出す。ウィルキンソン博士からも、医学および医療倫理の観点から実に丹念な説明をしていただいた。

末期医療報告書『終末期に向けた医療とケア：意思決定の良き実践』（Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making）については、最後に必要な範囲で取り上げる。なお、2006年ナフィールド生命倫理審議会（Nuffield Council on Bioethics）の報告書『胎児および新生児医療における重篤患者のケアの決定』（Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues (2006)）については、内容は重要であるが、膨大な報告書であること、また、公的性格のものとは異なることから、別の機会に取り上げることにする。

2 20世紀のイギリスの議論状況

1 まず、20世紀のイギリスの議論状況を再確認しておこう。有名な1981年のアーサー医師事件⁽⁸⁾では、ダウン症候群の新生児を両親が受け入れることを拒否したので、小児科医アーサー医師（評判が良く誠実な医師）がカルテに、「両親は子どもを望んでいない。ナースングケアのみ」とカルテに記載し、その結果、子どもが69時間後に死亡した。本件は殺人（謀殺）既遂罪として刑事事件になり、起訴されたが、審理の途中で未遂罪に減じられ、最終的には陪審裁判で無罪になった。しかし、その裁判の陪審員に対する説示の中でファークアーソン（Farquharson）判事が、「障害を持ったどんな子どもに対してであれ、いかなる医師もその子どもを殺

(8) R v Arthur (1981) 283 Br. Med. J. 1340, [1981] 2 Lancet 1101. 本件および本判決の詳細については、M. J. Gunn and J. C. Smith, Arthur's Case and the Right to Life of a Down's Syndrome Child, [1985] Crim. L. R. pp. 705-715; Albin Eser/Hans-G. Koch, (Hrsg.), Materialien zur Sterbehilfe. 1991, S. 371 f.; 家永登「障害新生児の治療をめぐる親と医師の関係——アーサー医師事件の検討——」唄孝一・石川稔編『家族と医療——その法学的考察』（1995・弘文堂）145頁以下〔同『子どもの治療決定権』（2007・日本評論社）211頁以下所収〕、甲斐克則『安楽死と刑法』（2003・成文堂）117-118頁参照。なお、以下の叙述については、甲斐克則『医事刑法への旅Ⅰ〔新版〕』（2006・イウス出版）243頁以下をも参照。

害する権利を有しない」と念を押している点は重要である。したがって、本件は、無罪とはいえ、その行為が「適法である」ということを正面に打ち出したものではない、と理解すべきである。

当時の代表的学説として、例えば、P. D. G. スケッグは、合理的医師テストを基礎に据えて議論を展開した⁽⁹⁾。このテストは、医師が救命ないし延命を懈怠した場合に、同じ条件であればすべての合理的医師ならば救命ないし延命を求めたであろう場合にのみ義務違反を認めるテストである。その際、延命治療への同意の用意はあるが、医師がその提供に賛同しない場合、論争的的になっている二分脊椎 (spina bifida) もしくはダウン症に罹患した新生児のケースに神経を集中しすぎると、相当数の状況においては、いかなる合理的医師も患者の延命処置をとることに実際上の合意があるという事実を隠蔽することになる、と警告しつつ、スケッグは、「もし通常健康な患者が虫垂炎とか肺炎とか喘息発作に起因する呼吸障害に罹患しているならば、医師は、通常、その患者が必要な治療を受ける機会を有していることを保障する義務」を有しており、「かりに医師が、患者が結果的に死ぬであろうことを知りつつ何もしなければ、通常、注意義務違反になる」、と説く。すなわち、「彼は、合理的医師ならばその状況においてなすであろうことを懈怠しているであろうし、法律上、彼の行為は、もし死が結果的に生じれば、謀殺となりうるであろう」⁽¹⁰⁾、と説くのである。これは、基本的には、どの国でも承認される命題であろう。そこで、問題のポイントは、「いかなる条件であれば、医師は患者を死にゆくにま

(9) P. D. G. Skegg, Law, Ethics, and Medicine. Studies in Medical Law. Revised edition, 1988, pp. 143-148. 以下のスケッグの見解については、甲斐・前出注(9) 129頁以下参照。なお、1980年代のイギリスの議論状況を伝えるものとして、J・K・メイソン＝R・A・マッコール・スミス(塚本泰司訳)『法と医の倫理』(1989・勁草書房) 120頁以下参照。同書の原著は、J. K. Mason/R. A. McCall Smith/G. T. Laurie, Law and Medical Ethics, 7th, 2005と版を重ねている。

(10) Skegg, op. cit. (n. 9), pp. 149-150.

かせる自由があるかを決定するところにある」⁽¹¹⁾。

2 ここで重要なのは、1981年のB事件⁽¹²⁾である。本件では、ダウン症と腸閉塞に罹患した女児Bが、数日生きようとすればその障害を除去する手術を必要とした。もし、その手術が実施されなければ彼女は数日内に死ぬであろうが、手術が実施されて成功すればおそらく20年間か30年間は生きる状況であった。両親は、その子が精神的に障害を持って生きるよりは、死にゆくにまかせたほうがより思いやりがあるだろうと決意をした。病院は、本当に両親の主張を受け入れてよいのかを裁判所に確認した。判決の中でテンプルマン（Templeman）判事は、次のような有名な言葉を述べて請求を棄却した。すなわち、「当裁判所が決定すべき問題は、来週中に死にゆくにまかされることがこの子の利益になるのか、それとも彼女が生きていればモンゴロイドの子になるであろうケースにおいて手術を受けさせることが、この子の利益になるかどうかであり」、「赤ちゃんの精神的もしくは身体的欠陥がどの程度まで明白なのか、苦しむのだろうか、それとも部分的に幸せになるであろうか、これは誰にも言うことができない」。「その子は生きなければならないと決定することが当裁判所の義務である」と。この判決の論理は妥当であり、イギリスでも一般的な理解を得ている。

もっとも、テンプルマン判事も、子どもの生命がきわめて確実に疼痛・苦痛に満ちている場合には、裁判所も異なる結論に至ることもありうることを認めている点に注意する必要がある。しかし、本件の場合、手術さえすれば、モンゴロイドとはいえ20年間から30年間も生存可能という点は決定的な要因と考えられることから、テンプルマン判事の判断は、ダン（Dunn）判事の賛同を得ているものと解される。モンゴロイドの子供ともうだけで治療が拒否されれば、「生命の質（quality of life）」判断の濫用

(11) Skegg, op. cit. (n. 9), p. 150.

(12) In Re B (A Minor) [1981] 1 W. L. R 1421 (C. A.). See Eser/Koch, op. cit. (n. 8), pp. 372-374.

ともなりかねない。

スケッグは、一定の条件下であれば（その条件は死期が切迫した場合に限定されない）、医師は患者を死にゆくにまかせることが許されるのではないか、あるいは少なくとも裁判官が陪審員に対して、二分脊椎という特別に重篤なケースとみなされる子どもの死を防止する手術を懈怠しても謀殺もしくは故殺で有罪になるよう奨励することはほとんどないであろう、と説く⁽¹³⁾。かりに結論的にそうなるとしても、無罪理由が一定の正当化事由に基づくものか、それとも免責事由に基づくものかは、理論的に詰める必要がある。

なお、類似のケースとして、1989年のC事件⁽¹⁴⁾がある。事案は、重大な脳損傷に罹患し末期状態にある女兒に対する治療を実施すべきか否かに関するものであった。バルクーム（Balcombe）判事は、上述のB事件におけるテンプルマン判事の見解を参照しつつ、その見解に照らしても、本件の場合、B事件とは異なり、治療の差控えが認められる、と判示している。おそらく、その相違は、疾患の度合いの差に求められているものと思われる。

両親がいずれも子どもの延命治療に進んで同意しておらず、また、子どもが同意を与える能力がない場合、スケッグは、通常は両親の同意拒否が子どものための特別な治療提供義務から医師を免除するとしつつ、生命が目前の危機に瀕している場合、成人患者と、同意能力がなく両親が同意を拒否する子どもとを区別して議論している。成人患者の場合には、その同意なしで治療する権限も義務も医師にはないが、これに対して、生命が目前の危機に瀕して両親が救命治療を拒否する子どもの場合、スケッグによれば、医師は、両親が治療に反対するにもかかわらず治療しても、しばしば正当化されるが、逆に義務の面から考えると、子どもを死にゆくにまか

(13) Skegg, op. cit. (n. 9), p. 153.

(14) In Re C (A Minor) [1989] 2 All ER 782). 本件の詳細については、see Eser/Koch, op. cit. (n. 8), pp. 374-375.

せてよいという両親の願望は、救命義務から医師を免れさせない、という。「あらゆる合理的医師は、患者の生命を救助するよう行為するであろう」⁽¹⁵⁾、と。この主張自体は妥当と解される。

ところが、単なる障害にとどまらず、重度の障害を持った子どもの場合、両親の反対が医師を救命義務から免除するであろうか。スケッグによれば、多くの医師は、子ども（新生児を含む）が重度の障害を負っていてその両親が子どもを生かし続けたくないならば、子どもの生命を引き延ばすべきでないとの意見を持っているが、それは批判にさらされている、という。そして、「医師の一次的義務は、子どもに対してあるのであって、両親に対してあるのではない。両親は、善、悪、またはその両方の入り混じった動機で行動するかもしれない。彼らの動機が疑いの余地のない場合であっても、彼らの判断は問題がないとはいえないであろう」⁽¹⁶⁾、と指摘する。基本的視点として、この指摘は正鵠を射ているといえる。しかし、ここでジレンマが生じる。なぜなら、イギリスの大半の医師たちが上述のような見解を抱いているとすれば、かりに訴追されても、医プロフェッションの主要メンバーたちはまちがいに医師に有利な証拠を提供するであろうし、ほとんどの裁判官も、陪審員に対して、その医師はいかなる合理的医師でも行動しなかったであろう方法で行動したという見解を採るよう勧める気にもならないであろうからである。少なくとも、「合理的医師テスト」による以上、陪審員がこうした状況で医師を有罪にすることは、ほとんどありそうもない。かくして、スケッグは、結局のところ、「もし医師が、両親がその子どもを生かしたくないという理由だけで、重度の障害を持った年のいった子どもを救命するだけの手術を行うことを懈怠すれば、陪審員は、その子どもの医師は合理的医師ならば誰でもその状況で行

(15) Skegg, op. cit. (n. 9), p. 157. なお、宇都木伸「患者の承諾——イギリスにおける未成年者の取扱——」有泉亨・唄孝一編『現代損害賠償法講座4』（1975・日本評論社）105頁以下参照。

(16) Skegg, op. cit. (n. 9), pp. 157-158.

うであろうことを懈怠したという見解を採るかもしれない」⁽¹⁷⁾、と述べるにとどまる。これ以外の場合は、医師に法的責任、とりわけ刑事責任は発生しないことになる。以上のことは、日本でも、裁判員裁判でこの種の問題を扱う場合、参考になる議論である。

3 これに対して、1997年のC事件⁽¹⁸⁾では、生後16か月の女兒Cが、脊髄性筋萎縮症、SMA I型と診断され、人工換気を受けていた。主治医たちは、1997年9月英国小児勅許学会(Royal College of Paediatrics and Child Health=RCPCH)による『小児の救命治療の差控えおよび中止ガイドライン』(Withholding and Withdrawing Life Saving Treatment in Children)における「見込みのない状況」にあると判断して、無期限の人工換気はCの最善の利益にならず、中止すべきだと考えたが、両親は、実は宗教的理由(正統派ユダヤ教の教え)から、医師らの治療方針はCの最善の利益にならない、として治療中止に同意しなかった。そこで、主治医たちは、「自分たちにはもうこれ以上の治療はできない」と裁判所に申し立てた。裁判所は、人工換気中止がCの「最善の利益」になるとして、病院の申立を認めた。

本件は、上述のB事件と対照的に、まさに両親と医師の見解が「最善の利益」をめぐる分かれた事案であり、素材として重要な問題提起をしている。本件を、両親の意見を無視して一方的に治療を中止した事案と解すべきか、それとも医学的基準に則った医師の判断を優先した、したがって両親の過剰な願望を合理的医師の立場から抑制した事案と解すべきか、日本では評価が分かれるものと思われる。

上記ガイドラインは、その中で、「小児における救命治療の差控え・中止」についてまとめ、以下の5つの状況(詳細は後述)を考慮するよう提

(17) Skegg, op.cit. (n. 9), p. 159.

(18) Re C (Medical treatment) [1998] 1 FLR 384. 本件については、横野恵「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 Vol 58, No. 6 (2004) 29頁以下参照。

言している。1) 脳死状態, 2) 永続的植物状態, 3) 見込みのない状況（疾患が非常に重篤で、生命維持治療は苦痛を著しく緩和することなく、単に死を遅らせるにすぎないとき）、4) 目的のない状況（治療を受ければ患者が生きのびる可能性はあるが、身体的または精神的障害の程度が非常に大きいため、患者がそれに耐えることを期待するのが不合理であるとき）、5) 「耐え難い状況」（子どもおよび／または家族が、進行性でかつ不可逆的な疾患に直面して、これ以上の治療を行うことは耐えがたいと考えるとき）⁽¹⁹⁾。以上のガイドラインは、C 事件でも裁判所がこれを尊重しているので、イギリスでは法的意義は大きいと思われる。イギリスでは、医学界のガイドラインに即して「最善の利益」が判断されているといえるが、通常は両親の判断も加味しているともいわれている。

3 2004年英国小児勅許学会ガイドライン『小児の生命維持治療を差し控えることまたは中止すること』の意義とその分析

1 21世紀に入ると、イギリスでは、緩和ケアを含む終末期医療全般に関して、本格的に見直しが行われている。例えば、緩和ケアのための国家評議会（The National Council for Palliative Care）は、2006年に『ギアチェンジ——成人における生命の最後の日々をマネジメントするためのガイドライン』（Changing Gear: Guidelines for Managing the Last Days of Life in Adults）を出している。小児についても、上述のように、1997年9月、英国小児勅許学会（Royal College of Paediatrics and Child Health=RCPCH）によるガイドライン『小児の生命救助治療を差し控えることおよび中止すること——実践のための枠組み』（Withholding and Withdrawing Life Saving Treatment in Children）は、裁判にも活用される

(19) 横野・前出注(18)参照。

など、医療実務と司法実務に大きな影響を与えていたが、その後の数年間の延命技術とそれをめぐる議論を経て、2004年5月に改定ガイドラインができた。題目も微妙に変わり、『小児の生命維持治療を差し控えることまたは中止すること——実践のための枠組み』(Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice (Second Edition))となった⁽²⁰⁾。本報告書の構成は、「はしがき」、「序文」、「要旨」等の後、「1. 序論」を受けて、「2. 検討の背景」、「3. 意思決定のプロセス」、「4. 死別」、「5. 将来」、「結論」となっている。40頁程度のコンパクトなものであるが、小児の生命維持治療をめぐる諸問題が端的に論じられている。

2 英国小児勅許学会会長アラン・クラフト (Alan Craft) 教授による「第2版へのはしがき」から、その改定の趣旨を次のように確認できる。すなわち、「この7年間に多くのことが起きたし、医療実務の傾向が変化してきた。われわれが初版から得た感想は、それは、難しい倫理的問題について考えるきわめて有益な枠組みとなっている、ということである。本刊行は、試練の時を迎えている。しかしながら、第2版は、今や、治療の発展に即して、立法および判例の変化を考慮する必要がある」(p. 7)。

また、「序文」からも、そのことが確認できる。ただ、「序文 (Preface)」では、「本枠組みは、すべてのケースに厳格な方法で適用されるべき規範的な定式ではなく、子どもの最善の利益 (the best interests of the child) を考慮し、かつそれに役立つ基本的目的をもった個別のケースにおけるマネジメントをガイドするひとつの試みである」(p. 8)、と述べている点に留意する必要がある。より具体的には、「序論 (introduction)」によると、「子どものヘルスケア・チームのすべてのメンバーが、両親とともに、その子どもの健康を回復し生命を維持するという共通の目的を有する。先端技術により、予め希望がないとみなされる条件下でこれらの目的

(20) この報告書は、<http://www.rcpch.ac.uk/Publication/Publications-list-by-title#W> のリストから原文を入手できる。

を達成することが可能になっている。しかしながら、生命を増進し維持するが子どもに対して何ら予見可能な恩恵をもたらさない治療が存在する。そのような治療は、その子どもおよび家族に苦悩を引き起こす。すべての治療の背景は、現在および将来、子どもの最善の利益であるべきである、ということ でなければならない」（圈点部分は原文ではゴチック体：筆者——以下同じ）。「明らかなのは、多くの専門家、患者、および家族が、生命維持治療がいつ、いかにして差し控えられるか、または中止されるべきか、に関する困難な議論を行うのに何らかの手助けとなる必要がある、ということである。この文書の目的は、現行法の枠内で、また子どもの権利を支持する枠内で、実践的援助を提供することである。そのようなものとして、この文書は、規範的もしくは特殊なものたるべく意図されるものではなく、良き医療慣行の枠内で、心底から子どもの最善の利益をもって意思決定することを可能にすることである。それゆえ、その目的ができるかぎり共通の理由を探求することであるという完全なコンセンサスを、また一方で意見の相違を著しいものを承認することを期待することは、非現実的である」（p. 12）。子どもの「最善の利益」を基軸として、合意できる範囲でルールを作ろうとするこの姿勢には、見るべきものがある。

なお、緩和ケアおよび臨床倫理委員会（Palliative Care and Clinical Ethics Committees）に関する章が新たに追加されている。

3 それでは、このガイドラインの意義を具体的に検討しておこう。まず、検討の背景についてである。

重要なのは、「差し控えること（withholding）」と「中止すること（withdrawal）」の関係について、「生命維持治療を差し控えること（withholding）または中止すること（withdrawal）は、子どもが何らケアを受けないことを意味するものではない。むしろ、それは、焦点を、その子どもの残りの生命ができるかぎり快適（comfortable）となることを保証する緩和ケア（palliative care）に変更することを合図すべきである」（p. 13）、と述べている点である。しかも、その両方の措置に関して次のように明快に述

べている点は、このガイドラインの本質を理解するうえで、より重要である。

「倫理的には、生命維持治療を差し控えることと中止することは、等価値 (equivalent) であるが、感情的にはときどき正反対となるほど異なる。もし、その決定が最初から、緩和ケア以外のいかなる治療もその子どもの最善の利益にならないであろうということであるならば、その決定は、いかなる蘇生行為もなされないことを要求する。他方、もしその決定が、生命を維持する意図でなされた治療が行われた後になされるならば、その決定により、緩和ケアを重視する生命維持治療の積極的中止を伴う治療計画への変更がなされるであろう。ある小児科医たちおよび両親たちは、第2のコースが心理的および感情的により困難であると思うであろうが、他方で、この状況においては、両親が、可能なすべてのことがなされてきたと考えることがより容易いかもしれない。

急性の状況では、まずは生命維持治療を施すこと、そして十分な情報が利用可能な場合には、より多くの経験のある者の意見を聞いて、もしくは臨床状態の展開に応じて、もしくは検査に照らして、この治療を検討することが常に必要である。差し控えることもしくは中止することは、経験ある上級スタッフによってなされるべきである。

重篤な疾患のケアの領域においては、生命維持治療の提供に関係する人々を含めて、すべての決定が頻繁に審査されるべきである。変わりゆく状況に伴い、進んで変化すべきである」(p. 13)。

かくして、両親および医療スタッフが、生命維持ケアによって引き起こされる困窮がベネフィットを凌駕すると考える場合、そのようなケアを中止することが一般的であり、かつ承認された実務であることを証拠で示す。すなわち、最近の統計によれば、新生児医療実務において、治療の制限および中止の可能性についての両親との話し合いは、英国の新生児集中治療室における死の70%に及び、治療の不開始、中止、制限の臨床例として、(1) 無脳症 (anencephaly) のように、生存困難な先天性異常児の蘇

生をしないこと、（2）生存が何週間もの集中ケアが正当化できないほど重篤な神経系の損傷に至りそうだという新生児学者の意見を両親が受け入れるとき、妊娠23週未満で生まれた新生児の蘇生をしないこと、（3）仮死状態で生まれ、検査により重大な脳損傷が判明した新生児からの人工呼吸器の中止、が挙げられている（p. 14）。

また、イギリスおよびその他の国々で小児集中ケア室での治療の中止は、43%から72%の間であることも挙げられている。そして、小児集中ケア室外での慢性疾患の子どものマネジメントにおいても、類似の決定がなされるが、利用可能なデータは少ないという。イギリスでは、少なくとも10,000人につき12人の子どもが生命を脅かされている状態で生存しており、その多くは、自宅で緩和ケアを受けているが、そこでは、侵襲性の強い濃厚な処置を差し控える選択がいつも行われているという（p. 14）。例えば、重度の神経系損傷の子どもや終末期の子どもの場合に、肺炎もしくは生存を脅かす伝染病の治療のための抗生物質の差控え、前角細胞疾患（anterior horn cell disease）に罹患した子どもからの人工呼吸器の中止、および小児がん罹患した子どもからの抗生物質の中止や白血病に罹患した子どもからの化学療法中止が例として挙げられている（p. 15）。

4 それでは、同学会は、どのような倫理的枠組みをガイドラインとして考えているのであろうか。同ガイドラインは、3つの原則を掲げる（pp. 15-17）。

第1に、ケアの義務とケアの協同（Duty of Care and the Partnership of Care）である。これによれば、まずは生命に有利に考えることを前提として、ヘルスケア・チームは、第一次的に生命維持および患者の健康回復の意図をもってケアする義務を有する。「その子どもが健康を回復しうであろうとそうでなかろうと、子どもを快適にしかつ大事にする絶対的義務、および苦痛と疼痛を防止する絶対的義務がある」。この義務を充足するために、ヘルスケア・チームは、ケアの協同に参加するであろうが、その機能は、その子どもの最善の利益に役立つことである。「このケアの義

務は、彼らの知識、理解、および経験に照らしてその子どもたちの確定可能な願望および見解を尊重することを含む。子どもたちは、意思決定に可能なかぎり十分に参加しうるという情報を提供され、それについて聞かれるべきである」。

医療倫理・生命倫理の観点からは、これは重要な内容であり、おそらく日本においても柱となるべきものである。

第2に、法的義務 (Legal Duty) である。当然ながら、すべてのヘルスケア専門家は法律の枠組み内でケアの義務を尽くさなければならないことが強調されている。もっとも、延命治療の差控え・中止の問題に関して、法律は複雑で一貫していないが、死を惹起することを主たる目的とするいかなる実践・処置は違法であることが明白であるとしている点 (p. 16) は妥当である。ここには、この問題を積極的安楽死から区別して論じる姿勢が看取される。また、児童法 (The Children Act; England and Wales, 1989; Scotland, 1995) は、子どもの福祉とサービスの規定のための制定法上の枠組みを提供するが、治療の差控え・中止に関する特別な規定となるものではない点も確認される。しかしながら、同法は、1) 子どもの福祉が優先されること、2) 子どもの確認可能な願望および感情に特別な関心が払われること、3) 十分に成熟した理解力ある子どもは、治療、精神科の検査、その他の評価 (ただし、子どもの評価命令の目的だけのもの [43条] 8項) もしくは緊急保護命令 [44条7項] を拒否することが許される、と規定する点にも着目している (p. 16)。

また、同法は、両親としての責任の観念を導入する (2.5条) 点に着眼し、「両親としての責任を有する者は、彼らが子どもの最善の利益において行為するならば、子どものために意思決定をすることができる」 (p. 16) とする点は、このガイドラインの基軸となっていると思われる。判例も、一方で、治療行為の性質と目的を十分に理解することができる子どもに同意することを認めているが、他方で、R 事件 (Re R (1991) 4 All ER 177, 185) および W 事件 (Re W (1992) 4 All ER 627, 633) の控訴院判決におい

て、両親としての責任を有する者は、たとえ当該子どもがその決定の結果を十分に理解することができるとしても、子どもの拒否を覆すことができるということを定着させてきた。「子どもと両親に合意がない場合、裁判所は、治療を継続することがその子どもの最善の利益になるかどうか、また、両親および能力ある子どもの異議を覆すことができるかどうかを検討するよう求められうる」(p. 16)。

この分析は、日本の議論を考えるうえでも実に興味深いし、参考にすべきである。しかも、続いて、生命維持治療の差控え・中止に関する多くの判例が確立してきたポイントを4点にまとめている点(pp. 16-17)は、この問題を検討するに際して特に参考になる。

- (1) 無益(futile)で負担の大きい治療を施す義務はない——実際、これは、その子どもに対する暴行(assault)とみなされうるであろう。
- (2) 治療の目的は、死にゆく子どもの場合に变化するかもしれない。
- (3) 栄養補給およびその他の治療は、その植物状態が永続的と考えられる患者においては、中止することができる(ただし、各ケースにおいて、法的アドバイスがなされるべきである)。
- (4) もし継続が患者の最善の利益でないならば、患者から治療を中止することができる。

この4点が、おそらくこの問題に関してイギリスにおいて合意がある基本的ルールになっていると思われる。もちろん、治療の差控え・中止に関する決定は、イギリス法の伝統になっているボーラムテスト(Bolam test: see *Bolam v Friern HMC* (1957) 2 All ER 118)を充足しなければならないとされる。それによれば、責任ある専門家集団の意見が、治療を継続することが論理的でありかつ分析するのに立脚する理由でもってその子どもの最善の利益ではないという見解である、というテストを充足しなければならない。

第3に、子どもの権利の尊重 (Respect for Children's Rights) である。小児医療の領域でもしばしば引き合いに出される「児童の権利に関する条約」(いわゆる子どもの権利条約) (1989年国連総会で採択、日本国は1990年署名、1994年批准：公定訳) は、18歳未満のすべての者を対象にしているが(同条約1条)、同条約3条1項によれば、「児童に関するすべての措置をとるに当たっては、公的若しくは私的な社会福祉施設、裁判所、行政当局又は立法機関のいずれによって行われるものであっても、児童の最善の利益が主として考慮されるものとする。」という具合に、子どもの「最善の利益」を家族の「最善の利益」から独立したものとして位置づけている。このガイドラインでは、子どもの権利条約3条、24条、13条、12条が根拠として挙げられているが、これについての詳細は割愛する。

5 かくして、実践を基礎づける原則として、以下の13項目がガイドラインとして確認される (pp. 17-19: 2.3.2.1から2.3.2.13までであるが、ここでは単に(1)～(13)で記す)。

- (1) 治療を中止することと差し控えることとの間には、同様の倫理的異議があったとしても、何ら重要な倫理的相違はない。
- (2) 子どもに関する最適の倫理的意思決定は、彼らの価値と信念、および倫理と人権の基本的原理を尊重しつつ、ヘルスケア・チームとその子どもおよび家族との間のオープンで時宜にかなったコミュニケーションを要求する。
- (3) 両親は、明らかに子どもの最善の利益に反して行動しているのでなければ、もしくは子どものために意思決定を行うことができないとか、それを望まないとか、もしくは自由にそれができないということではなければ、その理由が何であれ、好みを意思表示できない子どもの利益のために倫理的および法的に決定することができる。
- (4) 治療選択の評価において十分に理解力と経験がある子どもの願望は、意思決定プロセスにおいて、実質的に考慮されるべきである。

- (5) 子どもの事前の願望および好みは、もしそれが分かっているならば、その時点での行為の条件が事前に予想された人に合う場合、かなりの重みを持つべきである。
- (6) 一般に、意見の不一致は、議論、コンサルテーション、および合意によるべきである。
- (7) ケアの義務は、是非とも生命を保持する絶対的義務に必ずしもなるわけではない。以下の場合には、生命維持治療を提供する義務はない。
- ・ その利用が適切な治療計画の目的および目標と矛盾する場合、
 - ・ その治療のベネフィットが患者に対する負担を上回らない場合。
- (8) 能力ある子どもにより拒否された場合、もしくは、ヘルスケア・チームおよび親／ケア担当者がそのような治療はその子どもの最善の利益にならないことに合意する場合、もしくは願望および好みを意思表示できない子どもの場合、生命維持治療を中止することは倫理的である。
- (9) 生命維持治療から緩和ケアへと方向転換することは、恩恵的目的および目標における変更を示しており、ケアの中止となるものではない。
- (10) 生命維持治療の射程範囲は、広くて、患者の個別的環境により変わるであろう。苦痛を緩和もしくは快適さを増進するためにデザインされた措置を中止することは、決して許されない。
- (11) 死にゆく患者の治療と安楽死（euthanasia）とは区別される。死にゆく患者が緩和ケアを受けている場合、死の根本原因は、その疾患のプロセスである。安楽死においては、意図された行為は、死を惹起する行為である。
- (12) 付随的に死期を早めるかもしれない薬剤およびその他の治療の利用は、その第一次的目的が苦痛を除去・緩和することである場合、正当化できる。英国小児科勅許学会倫理助言委員会（The EAC-RCPCH）

は、安楽死の考えを支持しない。

- (13) ヘルスケア・チーム、子ども、両親、およびケア担当者の間での論争が、合意に達する試みによって解決されえない場合には、法的介入を考えるべきである。

以上の13に亘るガイドライン項目および内容は、概ね妥当であると評価できる。特に(1)の「治療を中止することと差し控えることとの間には、同様の倫理的異議があったとしても、何ら重要な倫理的相違はない」とする点は、かねてからの私見と相通じるものがあり、法律論、特に刑法理論においても参照すべきものである。日本では、因果的行為論の呪縛からか、法律家も臨床医も、生命維持治療の最初からの差し控えはかなり認めるのに対して、一度これを装着した後に中止することに対しては、「犯罪になる可能性がある」作為であるという理由から、なかなかこれを許容しない。このことが、多くの混乱を招いている。刑法理論的には、社会的行為論の観点から、当該医療処置の行為環境を考慮すれば、両者とも不作為と考えられる。なぜなら、例えば、救急患者として病院に運ばれてきて、不確定要因はあるが、取り急ぎ救命を目指して人工呼吸器を装着し、それで救命できる場合もあるが、予後の見通しもないまま延々と人工呼吸器を装着された状態が続く場合もある。もし、「一度人工呼吸器を装着すれば、後に中止することは困難で煩わしくなるから、最初から差し控えておこう」という事態が蔓延すれば、それこそ本末転倒ではなかろうか。そういう現状もあると聞く。しかし、まずは救命の途を探るのが鉄則であり、その後一定の医学的条件と「子どもの最善の利益」を考えて、途中で様子を見ながら、関係者が真摯な意思決定に基づいてその措置の中止の判断をする場合、その行為は、「それ以上の治療をしない」という意味で、最初から救命困難であるがゆえに生命維持治療を差し控える不作為と同視可能な不作為と考えるべきではないか。イギリスでヒアリングを行った上記4名の学者も、専門はそれぞれ異なるにもかかわらず、この点では、私の見

解と（したがって当然ながら本ガイドラインの見解と）同じ立場であった。日本の関係者の反省を促したい点である。その他の点も、日本の議論においてももっと活用できるのではないと思われる。

6 以上の点は、法的枠組み（pp. 19-22）にも大きく影響しており、子どもの同意の背後の法的コンテキスト、子どもの権利条約の意義、安楽死の法的意義と問題点が確認されている（pp. 19-22）。ここで、小児および成人に関する3つの判例（Re J (1991) Fam 33, Re C (1998) 1 FLR 384, NHS Trust v M: NHS Trust v H (2001) 2FLR 367）を注で引用しつつ、「裁判所は、その治療がその子どもにとって耐え難いほどに苦しむ場合、子どもの生命の質が耐えなければならないであろうならば、延命治療を中止することは適法である。子どもに関するケースはまだないけれども、1998年人権法の施行によって、適切なケースにおいてそのような治療を中止することが患者の人権に合致するという見解は変わっていない」と説く。法的レベルでのこの確認は、重要である。しかし、医療実務においても、法的枠組み内で中止が認められることが必要だと考えているが、小児勅許学会倫理アドバイザリー委員会（EAC）は、最小限の法的要件よりもむしろ家族およびその子どもの利益との関係で最善の実践（best practice）を定義することが重要だと考えている。「われわれは、法的に何が許容され必要とされているかを見なければならないが、何が倫理的に適切であるか、そしていかなるものが、法によって設定された最小限の基準を超えることになるのか、ということも見なければならない」。ここに、イギリスでは法と倫理の調和が図られている姿勢を看取することができる。

さらに、「もし医師が重篤な子どもの治療を継続したいが、ベネフィットに関して合理的疑念の余地があるのならば、両親が同意を差し控えるか撤回する場合、医師は、継続すれば、難しい地位に置かれるかもしれない。裁判所は、その医師がその子どもの最善の利益のために行為していなかったと言うかもしれない。争いがある場合、裁判所に相談することが、良き実践（good practice）である。当面、裁判所がその行為を支持すると

いう期待を持ってその治療が提供されるべきである」。ここにも、迷った場合に裁判所が関与してくれるというイギリス独自のシステムを看取できる。

なお、子どもの同意、子どもの権利条約、安楽死の法的側面については、前述のとおりであり、割愛する。

7 最も注目され、かつ活用されているのが、意思決定のプロセス (pp. 27-35) であり、とりわけ子どもの生命維持治療を差し控えること (withholding) または中止すること (withdrawing) の以下のような5つのカテゴリーを基準として設定している点である (pp. 10-11, pp. 28-29)。本ガイドラインの冒頭の「要旨 (summary)」(pp. 10-11) のところでそれらが記されていることから、その位置づけが分かる。

1. 「脳死」の子ども (*The “Brain Dead” Child*)

「脳幹死 (brain-stem death) の基準が通常の方法で2人の医師によって合意される年長の子どものにおいては、換気および濃厚ケアによって基本的な心臓・呼吸援助を提供することは、技術的なお相応しいといえるかもしれない。そのような状況での治療は無益 (futile) であり、現在行われている治療の中止は適切である、という点について、専門家の中で合意がある」(p. 10)。

「脳幹死が確認される場合、その患者は、定義上、死んでいる。その患者の中では、臓器は、通常外の医学的援助により機能するかもしれない。そのような援助は、適切に中止することができる。脳死は、2人の医師により通常の方法で診断されなければならない」(p. 28)。

この基準は、文献およびイギリスでの上記インタビューでも争いがなく承認されている。もっとも、脳幹脳死を認めている国は、あまり多くなく、多くの国では、全脳死をもって人の死としている点に留意する必要がある。日本では、改正臓器移植法において、小児も含めて臓器移植との関係では脳死が人の死となったが⁽²¹⁾、終末期医療との関係では、まだ脳死

が一般に人の死であるかは確定していない。しかし、その場合でも、生命維持治療中止の基準としては、有力な選択肢のひとつであると思われる。

2. 「永続的（遷延性）植物」状態（*The “Permanent Vegetative” State*）

「外傷または低酸素症といったような損傷の後に生じる永続的（遷延性）植物状態を発現する子どもは、とりわけ他者のケアに依存しており、外界に反応せず、もしくは関与しない。[その場合は、] 生命維持治療を中止するかもしれない」(p. 10)。

「成人におけると同様に子どもにおける診断は、臨床基準の充足に依存し、適切な評価を要求する。そのような条件においては、経管栄養補給を含めて、ナースングケアによって患者を快適にしている間に中止することができる」(p. 28)。

この基準も、文献およびイギリスでの上記インタビューでも争いがなく承認されている。ところが、日本では、この場合でも慎重な対応がなされ、なかなか中止がなされないようである。しかし、この場合になお人工延命治療を続けることは、過剰な介入ではないかと思われる。

3. 「見込みのない」状況（*The “No Chance” Situation*）

「子どもが、生命維持治療が苦痛を有意義に緩和することなく単に死を遅らせるにすぎないほど重度の疾患を有する場合、生命維持治療は不適切である」(p. 10)。

「治療は、死を遅らせるが、生命の質も潜在力も増進させない。これらの条件における不必要な延命治療は、無益（futile）であり、かつ負担であり、そして患者の最善の利益にならない。それゆえに、医師がそれを提供する法的義務はない。実際、これが故意に行われたならば、それ（無益な治療）は、暴行（assault）もしくはヨーロッパ人権条約（the European Convention on Human Rights）3条の下における『インヒューマンで品位

(21) この点については、甲斐克則「改正臓器移植法の意義と課題」法学教室351号（2009）38頁以下、同「改正臓器移植法の施行とその後」法学セミナー672号（2010）34頁以下参照。

を貶める処遇 (inhuman and degrading treatment)』を構成しうる。例えば、その生命が化学療法またはその他の治療を目的とした治療形態のものから恩恵を受けない、進行性の悪性の疾患に罹患した子どもを想起されたい」。

この基準は、上述の1997年のC事件で採用された基準であり、議論のあるところであるが、イギリスでは比較的一般に支持されている。個別判断は医師に委ねられるが、現在では、家族も共に意思決定に参加しているという。おそらく、実際上は、ヘルスケア・チームと両親とで十分な話し合いをして個別的判断をすることになろうが、「何が何でも延命を」という両親の思いを抑制して両親にその生命維持治療の意義と限界を説得するというプロセスを踏んで実践することになろう。日本では、まさにこれが問題になっているのである。

4. 「目的のない」状況 (*The “No Purpose” Situation*)

「患者は治療で生き続けることはできないけれども、肉体的または精神的損傷の程度があまりに大きく、それに耐えることが合理的に期待できない」(p. 11)。

「これらの状況においては、子どもは、治療でもって生存できるかもしれないが、所与の治療がその子どもの最善の利益でないかもしれない。例えば、その子どもは、損傷が進行しているか、もしくはそれに耐えうると期待するには不合理であろう程に不可逆的に損傷しているかもしれない。治療を継続することは、その子どもを、現状よりも悪い状況、すなわち、『ありえない程に気の毒な生 (impossibly poor life)』へと導くさらなる悪化の様相を持った状況に置くことになるかもしれない。その子どもは、現在、意思決定もしくは自ら指示したその他の活動に参加できないかもしれないし、あるいは将来においてそれに参加できないかもしれない。

上記のすべての状況において、治療を差し控えることもしくは中止することを考えることは、適切である。もし将来の生が『ありえない程に気の毒』なものになりそうであれば、そのとき、その治療を合理的に差し控え

ることが許されるであろう。もしそのような生がすでに存在し、改善が予測できないままその状態が継続しそうであるならば、その治療を合理的に中止することが許されるであろう」（p. 29）。

この基準も、ある意味では曖昧であるが、医療現場で苦勞して運用されているようである。「ありえない程に気の毒な生 (impossibly poor life)」の判断は、一律には決まらないであろう。運用如何では、安易な切捨てという批判を免れない。これが、イギリスでどの程度採用されているか、現時点では定かでないが、上記ヒアリングでは、数は少ないようである。

5. 「耐え難い」状況 (*The “Unbearable” Situation*)

「子どもおよび／または家族が、進行性で不可逆的な疾患に直面して、さらなる治療が耐えられる以上のものであると感じる。彼らは、何らかのベネフィットがあるかもしれないという医学的意見があるにもかかわらず、特別な治療を中止することを欲するか、さらなる治療を拒否することを欲する」（p. 11）。

この基準も、やはり曖昧さを残し、運用に苦慮するものであるが、子どもおよび／または家族がその判断を行うことになろう。

これら5つのカテゴリーに適合しない状況、または将来の損傷もしくは意見の不一致の程度に関して不確実性がある場合においては、子どもの生命は、これらの問題が解決されるまでヘルスケア・チーム全員によって可能なかぎり最善の方法でつねに保護されるべきである、とされる点に留意する必要がある。

かくして、上述のように、1および2の基準については、あまり異論は出ていないようであるが、しかし、3、4、および5の基準については、なお曖昧な部分があり、課題があることがヒアリングからも判明した。また、子どもの「最善の利益」についても、内容においてなお不明確なところを残している。

4 結 語——その他の新たなガイドラインとその動向

1 以上のように、英国小児勅許学会ガイドラインは、なお曖昧なところを残しつつも、かなりの支持を得て、医療現場にも司法にも定着しつつある。しかし、曖昧な点を克服すべく、より具体性を求めたいいくつかの大きな努力も別途なされている。

第1は、ナフィールド生命倫理評議会（Nuffield Council on Bioethics）の報告書『胎児および新生児医療における重篤なケアの決定：倫理的諸問題』（Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues, 2006）⁽²²⁾である。これは、ナフィールド（Nuffield）財団のシンクタンクによる小児の終末期医療に関する詳細な報告書である。この報告書は、実に246頁にも亘る膨大なものであり、ここで取り上げる余裕はない。ただ、超未熟児の集中治療の開始の有無や重度障害児の生命維持治療の中止の決定について具体的提言をしているほか、特に子どもの「最善の利益（best interests）」についても詳細に言及している（p. 15ff）など、内容的に重要な部分が多い。別途取り上げて詳細に検討したい。

2 第2は、2010年英国一般医療審議会（General Medical Council = GMC）の終末期医療報告書『終末期に向けた医療とケア：意思決定の良き実践』（Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making）⁽²³⁾である。GMCは、まさにイギリスの医療問題の根幹に関わる部分を専門的に検討する審議会であるだけに、その提言は重みを持つ。上記ヒアリングでも、このメンバーであるジョーンズ教授より、GMCの考えを詳細に伺った。私が訪問した際にこのガイダンスが公表さ

(22) この報告書は、<http://www.nuffieldbioethics.org/neonatal-medicine> から入手できる。

(23) このガイダンスは、http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/End_of_life.pdf より原文を入手できる。

れた直後であったこともあり（2010年5月20日公表，7月1日施行），実に有益であった。このガイダンス（ガイドライン）は，2002年の『治療の差控えおよび中止に関する医師のためのガイダンス』（General Medical Council, Withholding and withdrawing—guidance for doctors）に取って代わるものであり，小児の終末期医療だけではなく，成人も含め，終末期の意思決定一般についての医師のためのガイドラインである（全体で88頁）。ここでは，当然ながら，小児の終末期医療に関する部分の骨子のみ取り上げておく。

基本理念は，人の生命の尊重，患者の健康保護，尊重と尊厳をもって患者を処遇，患者のケアである。

3 このガイドラインは，Paragraphs 90-108 において，「新生児，子ども，および若い人々（Neonates, children and young people）」と題して，子どもの終末期医療のあり方についてのガイダンスをまとめている。その骨子は，以下のとおりである。

90 新生児を含む子どもおよび若い人々は，尊重されなければならない権利を有する個人である。子どもが意思を表明できれば，それを尊重すべきである。医師は，子どもおよび若い人々の健康と福祉を防護し保護すべき義務がある。

92 治療の決定は，つねに子どもおよび若い人々の最善の利益において行われなければならない。このことは，個々の子どもにとってのベネフィット，負担，およびリスクに重きを置くことを意味する。子どもの最善の利益は，必ずしも臨床上の考慮に限定されるわけではなく，各子どもの状況にとって重要なその他のファクターも考慮すべきである。

93 終末期に近づく子どもおよび若い人々の最善の利益を同定することは，骨の折れること（challenging）でありうる。このことは，特に，長期にわたる治療の成果が不確定的な場合，救急の場合，および生存

の見込みが非常に乏しいきわめて未成熟な新生児の場合に当てはまる。例えば、新生児に蘇生措置を施すべきか、濃厚治療を施すべきか、侵襲的な濃厚治療を施すべきか、緩和ケアに切り替えるべきか。治療によって惹起される苦痛の程度を含めて、負担とリスクが患者に対する治療のベネフィットをいつ凌駕するかは、判断が非常に難しい。

94 最善の利益の判断に際しては、アップツォーデートのものを考慮しなければならない。

95 子どもの最善の利益を評価するに際しては、両親は重要な役割を演じる。両親をサポートし、情報を共有すべきである。

96 最善の利益の決定に際して、個人的価値に依拠してはならない。

106 新生児または幼児の最善の利益が何であるかに基づいて決定をすることは、特に困難であるといえる。(蘇生措置や栄養分・水分の補助を含め) 治療のベネフィット、負担、およびリスクを考慮する際、両親およびヘルスケア・チームと合意のうえで、治療の中止または差控えが子どもの最善の利益であるとの結論に至れば、そうしてよい。

以上のように、GMC のガイドラインは、小児勅許学会ガイドラインの不十分なところを補足する意味合いもあり、実に重要である。上記ヒアリングから確認したところによれば、両者の基本的スタンスは同じものと思われる。そして、権威ある GMC が出したものだけに、このガイドラインは、小児の終末期医療の問題に関するイギリスの実践的支柱となるものと思われる。

いずれにせよ、この種の問題がオープンに議論されるためには、イギリスのこうした動向は、重要な参考となるものと思われる。本稿で論じ切れなかった点については、続稿で補足したい。