



日本小児科学会主催

第 16 回 日本小児科学会倫理委員会 公開フォーラム

重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドラインを
現場で活用するために



開催日 2026年5月23日(土) 13:00~16:00

開催方法 Zoom Webinars

講演のご質問は「所属」「名前」を入れて Q&A へご入力ください

はじめに

倫理委員会では、2012年に、「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」を公開し、2024年7月に同ガイドラインを改訂いたしました。今回、同ガイドラインの普及を目的に、第16回日本小児科学会倫理委員会公開フォーラム「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドラインを現場で活用するために」を企画いたしました。様々な立場の会員および他の職種、家族の方々を含めた周知の一端に繋がればと考えております。

日本小児科学会倫理委員会

プログラム

- 13:00～13:10 開会の挨拶 滝田 順子(日本小児科学会会長)
- 13:10～13:45 第1部 話し合いのガイドラインの解説
座長: 笹月 桃子(日本小児科学会倫理委員会委員長)
話し合いのガイドライン(2024年版)の概説 福原 里恵(県立広島病院)
話し合いのガイドライン: 看護の立場から 三輪富士代(熊本保健科学大学)
- 13:45～15:15 第2部 話し合いのガイドラインに基づく実践と課題
座長: 掛江 直子、種市 尋宙(日本小児科学会倫理委員会副委員長)
話し合いのガイドラインの現場での活用の可能性
新生児の診療の場面 北畠 康司(大阪大学)
小児がんの診療の場面 加藤 元博(東京大学)
集中治療の場面 黒澤 實史(兵庫県立こども病院)
慢性腎疾患の診療の場面 宮原 宏幸(岡山大学)
先天代謝異常症の診療の場面 石毛 美夏(日本大学)
看護師の視点 竹之内直子(京都府立医科大学附属病院)
- 15:15～15:25 休憩
- 15:25～15:55 第3部 総合討論: 話し合いのガイドラインの現場での活用と可能性
座長: 福原 里恵、余谷 暢之
(日本小児科学会倫理委員会話し合いのガイドライン小委員会委員長/副委員長)
- 15:55～16:00 閉会の挨拶 三井 哲夫(日本小児科学会倫理委員会担当理事)

第 1 部

話し合いのガイドラインの解説

13:10～13:45

座長

笹月 桃子

(日本小児科学会倫理委員会委員長)

話し合いのガイドライン(2024年版)の概説

ふくはら りえ
福原 里恵

県立広島病院

2012年に公表された「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」を、近年の医療・社会状況の変化を踏まえて改訂した。本ガイドラインは、子どもの最善の利益を中心とすることを理念とし、子ども・保護者・医療者が協働して治療方針を話し合うプロセスを支援することを目的とする。子どもの終末期の具体的な定義・対象疾患・生命維持治療に必要な治療の差し控えや中止の基準を一律に定めるものではない。

限られた医療者による独断を回避し、話し合いのプロセスを透明化し、「医学的事実」に基づき医療チームで方針の妥当性を検討する。これらを子ども・保護者に丁寧に説明後、子どもの価値観や思いを尊重した上で、保護者の価値観や思いを尊重するという話し合いの進め方を明確化し、意思決定過程における相互理解と対話の重要性を強調した。また、緩和ケアやグリーフケアの重要性を明文化するとともに、チェックリストを本文と連動させ、形式的な手続きに陥らず「正しく悩むための手がかり」となることを目指している。生命維持治療の差し控えと中止は、「治療を継続することが子どもの最善の利益に適わないと考えられる場合に検討することができる」という表現は重要なポイントである。本ガイドラインは、個別性の高い臨床倫理課題に直面する現場において、熟慮と対話を重ねるための実践的な道標となることが期待される。

福原 里恵(ふくはら りえ)

【所属】

県立広島病院 新生児科

【職歴】

1988年3月 広島大学医学部医学科卒業

1988年5月 広島大学附属病院小児科

1989年5月 国立療養所広島病院(現東広島医療センター)小児科

1992年4月 あかね会土谷総合病院小児科

1994年2月 県立広島病院小児科

1995年4月 同新生児科

2011年4月 同新生児科主任部長

2020年4月 同副院長兼新生児科主任部長～現在に至る

【所属学会・委員会等】

日本小児科学会(代議員、倫理委員会、社会保険委員会、新生児委員会、災害対策委員会)

日本周産期・新生児医学会(評議員)、日本新生児成育医学会(評議員、倫理委員会)

日本医学教育学会

広島県小児科医会(理事、小児在宅医療推進委員会委員長)

日本新生児看護学会(「NICUに入院している新生児の痛みのケアガイドライン」委員会)

【主な取扱業務分野】

新生児学

新生児の痛みのケア 小児在宅医療 災害時周産期リエゾン

医学教育

話し合いのガイドライン：看護の立場から

みわふじよ
三輪富士代

熊本保健科学大学

小児医療の現場において子どもの権利擁護への意識が高まる一方、医療技術の高度化に伴い、重篤な状況にある子どもの「いのち」をめぐる倫理的課題は複雑化している。特に自己決定や意思表示が困難な子どもの場合、何がその子の「最善」であるかは立場や価値観によってとらえ方が異なり、現場は常に困難を抱えている。

かつて筆者が重篤な状況の患児に関わった際、その子の治療方針決定において支えとなったのが本学会の 2012 年版「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」であった。それから 10 数年を経て、今回、看護師の立場で改訂に携わる機会を得た。

今回の改訂では、従来の理念を継承しつつ、現場での対話をより具体的に促進することを目指した。具体的には、チェックリストの形骸化を防ぐ工夫や、実践での葛藤に応えるための Q&A 集を導入している。さらに、生命維持治療の差し控え・中止の判断については、従来の「子どもの最善の利益に適うと考えられる場合」から、「治療を継続することが子どもの利益に適わないと考えられる場合」へと表現が変更された。

看護師には、常に子どもを主体とし、その子の「最善の利益」に向けた支援が求められる。ここでは、子どもの意思や希望、家族の思いを汲み取り、客観的事実と主観的価値、あるいは個々の感情を混同せずに整理し、対話をしていく役割がある。本ガイドラインは改訂されたが、現場の倫理的課題は依然として存在している。ガイドラインを活用すること自体が目的化することなく、その先の「話し合い」が真の意味で対等な関係性のもとに行われているのか、私たち看護師が専門性を持った責任ある意見を表明できているのかが問われている。本フォーラムでは、目の前の子どもの「最善の利益」を見出すための「話し合い」と、そこでの看護の役割について検討を深めたい。

三輪富士代(みわ ふじよ)

【所属】

熊本保健科学大学保健科学部看護学科 生育看護学分野小児看護学

【職歴】

1985年4月 慶応義塾大学病院小児内科病棟
1990年4月 淀川キリスト教病院脳神経外科病棟
1991年4月 産業医科大学医療技術短期大学看護学科
1993年4月 兵庫県立看護大学看護学部看護学科
1999年4月 九州がんセンター小児・血液内科病棟
2010年4月 福岡市立こども病院・感染症センター(現福岡市立こども病院)循環器病棟
その後、教育担当看護師長・循環器病棟看護師長
2016年7月 同看護部長
2024年4月 熊本保健科学大学保健科学部看護学科教授
2025年4月 同副学科長
現在に至る

【資格】

看護師/保健師
小児看護専門看護師
認定看護管理者

【所属学会・委員会等】

日本小児科学会(倫理委員会委員)
日本小児看護学会(倫理委員会委員)
日本看護科学学会、日本高度実践看護学会、日本看護倫理学会、日本臨床倫理学会
日本生命倫理学会、日本小児循環器学会、日本小児がん看護学会、日本家族看護学会
日本看護管理学会

【主な取扱業務分野】

小児看護学

第 2 部

話し合いのガイドラインに基づく実践と課題

13:45～15:15

座長

掛江 直子、種市 尋宙

(日本小児科学会倫理委員会副委員長)

話し合いのガイドラインの現場での活用の可能性

～新生児の診療の場面～

きたばたけ やすじ
北島 康司

大阪大学大学院医学系研究科 小児科学

新生児医療の進歩により救命可能な症例が増える一方で、生命の問題と治療方針、家族の思いとの間で医療者が悩む場面は増加している。このような状況において最も重要なのは「こどもの最善の利益」に立脚した意思決定であるが、新生児は自ら意思を表明できず、その意向は推測に依拠せざるを得ない。また、家族・医療者それぞれの価値観が交錯する中で、ともすれば「誰の最善の利益を優先しているのか」が曖昧化するという構造的課題が存在する。日本新生児成育医学会では、日本小児科学会による「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」に先立ち、2004年に「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」を策定し、これを基盤として対話の質向上を目的とした教育・実践活動が継続されてきた。同会の倫理委員会主導のワークショップでは、重症新生児仮死から低酸素性虚血性脳症を呈した症例や、頭蓋内出血を合併した超低出生体重児などの模擬症例を用いて、意思決定の「結論」ではなく「形成の過程」を学ぶことを重視しながら、多職種および家族を交えた議論を重ねている。事前学習としてウェビナーや解説動画を導入することで議論の質を担保するなどの工夫を加えているが、従来形式では発言者が固定化されるという課題があったことから、2025年はフィッシュボウル形式を導入し、事前登録者による濃密な議論を全員で共有しながら自由に入れ替わる仕組みを構築することで、議論の質と当事者意識の向上を図った。来年度はさらに教育講演とワークショップの開催により、ガイドラインの周知と理解を目指している。

北畠 康司(きたばたけ やすじ)

【所属】

大阪大学大学院医学系研究科 小児科学

【職歴】

1995年 3月 大阪大学医学部医学科卒業
1995年 4月 大阪大学医学部附属病院にて研修
1997年 4月 大阪府立母子保健総合医療センター 新生児科レジデント
2004年 3月 京都大学大学院医学研究科にて医学博士号取得
2004年 4月 米国ジョージア州ホプキンス大学神経科 ポスドク研究員(～2008年)
2009年11月 大阪大学大学院医学系研究科 小児科学 特任助教
2010年 9月 科学技術振興機構さきがけ研究員 兼任(～2013年)
2011年 5月 大阪大学大学院医学系研究科 小児科学 助教
2017年 2月 大阪大学医学部附属病院 総合周産期母子医療センター 講師
2020年 5月 大阪大学医学部附属病院 総合周産期母子医療センター 准教授
2024年 1月 大阪大学大学院医学系研究科 小児科学 教授
現在に至る

【所属学会・委員会等】

日本新生児成育医学会 理事(倫理委員会委員長)
日本ダウン症学会 理事
日本小児科学会 代議員
日本周産期・新生児医学会 評議員
日本学術会議「ヒトゲノム編集技術のガバナンスと基礎研究・臨床応用に関する委員会」特任連携会員
日本医学会連合「ゲノム編集技術の医学応用に関する検討作業部会」委員
厚生労働省「ヒト受精卵を用いる遺伝性・先天性疾患研究に関する専門委員会」委員

【主な取扱業務分野】

小児科学、新生児医学、再生医療、遺伝子治療、ゲノム編集技術、ダウン症基礎研究、フォローアップ

話し合いのガイドラインの現場での活用の可能性

～小児がんの診療の場面～

かとう もとひろ
加藤 元博

東京大学医学部附属病院

小児がん診療における「話し合い」は、終末期に限らず、診断時も含めて治療経過の各段階で求められる。特に小児がんは、治療成績は向上したもののまだ救命が困難な病状となることも多い。治癒を最優先にしない選択は大きな葛藤を伴うが、そのことで得られるかけがえのない時間もある。その一方で、予後予測の不確実性や、治療の有害事象など総合的な要素を踏まえつつ、子どもの年齢や理解度に応じて意思を確認し、その結果をどのように子どもへ伝えるかが重要な課題である。本ガイドラインは、医学的事実の共有、子どもの最善の利益、反復的な対話を重視しており、小児がん診療において有用な指針となる。医療者と親、可能であれば子ども自身が目指す方向性をできるだけ共有できるよう、このガイドラインをより有効に活用し、小児がん医療の現場をより良いものにするための議論につなげたい。

加藤 元博(かとう もとひろ)

【所属】

東京大学医学部附属病院小児科

【職歴】

2000年 東京大学医学部医学科 卒業

2000年 東京大学医学部附属病院 小児科

2000年 千葉西総合病院 小児科

2002年 青梅市立総合病院 小児科

2003年 埼玉県立小児医療センター 血液・腫瘍科

2006年 東京大学大学院 医学系研究科 生殖・発達・加齢医学専攻

2010年 埼玉県立小児医療センター 血液・腫瘍科

2013年 東京大学医学部附属病院 小児科／無菌治療部

2015年 国立成育医療研究センター 小児がんセンター

2021年 東京大学医学部附属病院 小児科

【所属学会・委員会等】

日本小児科学会(代議員)、日本小児血液・がん学会(評議員、理事[2022-2026])、日本血液学会(評議員)、日本造血・免疫細胞療法学会(評議員)、日本癌学会(評議員)、日本遺伝性腫瘍学会(評議員)、日本人類遺伝学会、日本免疫不全・自己炎症学会、日本メディカル AI 学会、日本小児保健協会、米国血液学会(American Society of Hematology)

【専門分野】

白血病、小児がん、分子遺伝学、造血細胞移植、遺伝性腫瘍

話し合いのガイドラインの現場での活用の可能性

～集中治療の場面～

くるさわ ひろし
黒澤 寛史

兵庫県立こども病院 小児集中治療センター

集中治療室で何らかの評価や判断をする時には、時間的制約があることが多い。子どもの生命の危機が差し迫った状況であり、残された時間が限られる可能性がある場合、数日以内あるいは当日に話し合いの場を設ける必要がある。そのような状況では、他の業務との調整が難しく、医療チームのメンバーが、話し合うための時間を十分確保できない可能性がある。

集中治療を受けている子どものほとんどは意思疎通できない状況である。そのような中で子どもの最善の利益にかなう医療や、時に親の裁量範囲について話し合い、もし脳死とされうる状況であれば臓器提供の可能性についても話し合うことになる。集中治療を受けるような病状になる前に、あらかじめそのような話し合いがされていることは、まれである。

そのような状況で議論を尽くすためには、普段の準備が重要である。話し合う際の医療チームの構成、どのように話し合いを進めるかといった具体的なことを、その時になって検討しはじめては間に合わない。本ガイドラインは話し合いのプロセスを進める上で大いに参考になるが、各々の施設で事前に具体的な方策を検討しておかなければ、実践に結びつけるのは難しいだろう。できれば、施設ごとのマニュアルを、本ガイドラインも参照しながら整備しておく。つまり、事前に時間をかけて、各施設での土台となる約束事を作成しておく必要がある。各々の症例について検討する際は、この約束事を共通認識とした上で議論を尽くす。そのようにしてようやく適切な話し合いをする土壌ができると思う。

黒澤 寛史(くろさわ ひろし)

【所属】

兵庫県立こども病院 小児集中治療センター

【職歴】

2000-2002 仙台市立病院 小児科
2002-2004 国立成育医療センター 手術集中治療部
2004-2007 神戸市立中央市民病院 救命救急センター
2007-2011 静岡県立こども病院 小児集中治療科
2011-2013 フィラデルフィア小児病院 シミュレーションセンター
2013-2015 メルボルン小児病院 小児集中治療科
2015-2016 兵庫県立こども病院 小児救急集中治療科
2016-2024 兵庫県立こども病院 小児集中治療科
2024- 兵庫県立こども病院 小児集中治療センター

【所属学会・委員会等】

2023- 日本蘇生協議会蘇生ガイドライン編集委員
2022- 日本集中治療医学会小児集中治療委員会委員長
2024- 日本小児科学会小児救急・集中治療委員会副委員長
2022- A board member of World Federation of Pediatric Intensive & Critical Care Societies
2021- A member of Task Force of International Liaison Committee on Resuscitation
2020- 日本小児救急医学会心肺蘇生委員会副委員長
2017- 日本小児科学会小児診療初期対応(JPLS)コース講師

【出版物】

1. 小児の呼吸と循環管理のトリセツ. 黒澤寛史, 笠井正志編. 金原出版. 2024
2. こどもの入院管理ゴールデングルール. 笠井正志, 黒澤寛史, 上村克徳編. 医学書院. 2023
3. PICU ハンドブック, 杉本晃一, 黒澤寛史, 株式会社テコム, 2018

話し合いのガイドラインの現場での活用の可能性

～慢性腎疾患の診療の場面で～

みやはら ひるゆき
宮原 宏幸

岡山大学病院

小児医療の進歩に伴い、精神運動発達遅滞を伴う重症疾患の予後も改善している。一方で慢性腎臓病や末期腎不全の合併が問題になりつつある。このような症例で「話し合いのガイドライン」の活用が望まれるが、当院のように人員・経験値とも不足している施設では課題もある。

「話し合いのガイドライン」に則すと、当院は医療チームの形成が十分でない。当院の小児腎疾患の診療医は1名であり、小児スタッフの教育は十分でない。症例数が多くない点でもスタッフの経験値は積まれにくい。当院でも小児腎疾患の診療には多職種が関与する。しかし、一同に会して症例検討する機会は乏しく、小児科主治医が他職種スタッフと個別に相談しているのが実情である。このため、医療・ケアの方針決定を請け負う割合は小児科主治医に偏っている。

重篤な疾患を持つ児における医療・ケアを話し合う際、現状と予後の正確な評価が重要である。医療者側の十分な知識・経験が前提となるが、当院の経験値は十分でない。当院では、ジュベール症候群やダウン症候群、ミトコンドリア病などに末期腎不全を合併した症例を経験した。いずれも治療経過は非典型的で説明も「わからない」が多くなるため不安を募らせる保護者もいた。末期腎不全時の療法選択では方針を大幅に変更し、ご家族に負担を強いた事例もあった。

当院の経験が「話し合いのガイドライン」を活用する上で参考になれば幸いである。

宮原 宏幸(みやはら ひろゆき)

【所属】

岡山大学学術研究院医歯薬学域 臨床小児科学講座

【職歴】

2012年4月 高知医療センター 初期研修医
2014年4月 倉敷中央病院 小児科医師
2017年4月 岡山大学大学院研究生(小児医科学講座)
2023年4月 岡山大学学術研究院医歯薬学域 臨床小児科学講座
現在に至る

【所属学会・委員会等】

所属学会: 日本小児科学会, 日本小児腎臓病学会, 日本腎臓学会, 日本小児高血圧研究会, 発達腎研究会, 日本感染症学会

委員会等: 中国四国小児腎臓病学会 幹事、岡山県学校検尿マニュアル検討委員会委員 委員、発達腎研究会 幹事、日本小児高血圧研究会 幹事、岡山腎疾患懇話会 幹事、日本小児腎臓病学会 代議員

【主な取扱業務分野】

小児科学、小児腎臓病学

【出版物】

・Miyahara H, Shigeyasu Y, Fujii C, Tanaka C, Hanzawa M, Sugihara A, Okada A, Tsukahara H. Assessment of the renal function of patients with anorexia nervosa. Biopsychosoc Med. 2024; 18(1):19

・Miyahara H, Hasegawa K, Yashiro M, Ohara T, Fujisawa M, Yoshimura T, Matsukawa A, Tsukahara H. Thioredoxin interacting protein protects mice from fasting induced liver steatosis by activating ER stress and its downstream signaling pathways. Sci Rep. 2022;12(1):8026. doi: 10.1038/s41598-022-11823-3.

・Miyahara H, Akiyama T, Hasegawa K, Akiyama M, Oka M, Kobayashi K, Tsukahara H. laboratory changes during adrenocorticotrophic hormone therapy associated with renal calcified lesions. Pediatr Int. 2020 62(5): 587-592.

・宮原宏幸, 塚原宏一: 腎・尿路結石(分担), 「小児内科 小児疾患診療のための病態生理2」, 編集委員会共編, PP.598-600, 東京医学社, 東京, 2021

・宮原宏幸, 塚原宏一: 学校検尿の異常(分担), 「オールラウンド外来診療ガイドブック」, 宮地良樹編, 中山書店, 東京, 2025

話し合いのガイドラインの現場での活用の可能性

～先天代謝異常症の診療の場面で～

いしげ みか
石毛 美夏

日本大学

重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドラインは、最善の治療方針を一義的に示すものではなく、子どもの最善の利益を中心に据えた意思決定のプロセスを支援することを目的としている。そのため、実臨床においては具体的な活用方法を検討する必要がある。

先天代謝異常症は、急性増悪を呈する疾患から慢性進行性疾患まで多様であり、同一疾患であっても残存酵素活性により重症度や発症時期が異なり、さらに診断時期、治療開始時期、治療方法などによっても予後が変化する。発達の程度や長期予後には幅があり、急性増悪予測の不確実性も複雑に関与する。また、新生児期診断例では親への説明が中心となるため、本人が自身の疾患をどこまで理解し、意思決定に関与できるかという課題もある。もともと意思決定支援のあり方を診断名のみで整理することは困難であるが、先天代謝異常症ではこれらの要素が重なり、さらに複雑な状況となる。

今回、先天代謝異常症の臨床状況を大別したうえで、それぞれにおける意思決定支援の特徴と課題について考える。具体的には、急変を伴う疾患では安定期からの事前の話し合い、慢性疾患では継続的対話、発達が保たれる症例では本人参加の意思決定、発達の遅れを伴う症例では家族支援の重要性が課題となる。これらの検討を通じ、本ガイドラインは単一の方法として適用するのではなく、臨床状況に応じて柔軟に活用することで、その有用性が高まることを、実際の症例をもとに検討する。

石毛 美夏(いしげ みか)

【所属】

日本大学医学部小児科学系小児科学分野

【職歴】

1997年4月 日本大学医学部卒業、同小児科学講座入局
2007年5月 日本大学医学部 小児科 助教(駿河台日本大学病院)
2007年9月 同小児科代謝グループに所属
2007年9月 駿河台日本大学病院 小児科 教育医長
2013年9月 駿河台日本大学病院 小児科 外来医長
(2014年10月1日から病院名称が「日本大学病院」に変更)
2016年5月 日本大学医学部 小児科学系小児科学分野 専任講師
2020年5月 日本大学医学部 小児科学系小児科学分野 准教授
2022年4月 日本大学病院 小児科 科長

【所属学会・委員会等】

日本先天代謝異常学会 理事、評議員、小児慢性・指定難病(移行期医療)委員会
日本マススクリーニング学会 理事、評議員、患者支援登録委員会
日本小児科学会 代議員、小児慢性疾病委員会、移行支援委員会
日本小児科学会東京都地方会 代議員
日本小児保健協会 代議員
東京都医師会 次世代医師・女性医師支援委員会

【主な取扱業務分野】

先天代謝異常症、新生児マススクリーニング、臨床遺伝学

話し合いのガイドラインの現場での活用の可能性

～看護師の視点から～

たけのうちなおこ
竹之内直子

京都府立医科大学附属病院

小児看護実践のプロセスにおいて、看護師は常に倫理的判断を行いながら、「子どもにとっての最善」が実現されるよう努めている。子どものこえが見逃されることなく、子どもが自分に関する話し合いに参加し意思決定に関わることの重要性は言うまでもない。昨今では、目の前の子どもの生活や考え、価値観など、そのこどもらしさを尊重する「こどもまんなか」の考え方がますます重視されている。十分とは言えないものの、子どもの権利を守るための取り組みや努力はなされてきていると思う。

医療の発展に伴い生じる生命倫理上の課題に対して、多職種チームによる話し合いの機会は増えてきていることを実感する。その際に、「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」で示されている基本姿勢や、話し合いのあり方、必要な配慮は、チーム内での話し合いや保護者との話し合いを慎重に進めるうえでの手がかりとなっている。しかし、明確な答えのない課題について意見を交わすなかで、特に「子どもにとっての最善」について追及すればするほど、この話し合いが「正しく悩むため」のプロセスになっているのだろうか、という疑問が生じることも少なくない。

院内における倫理的課題へのコンサルテーションを受ける看護師の立場から、臨床現場で生じる「もやもや」を共有し、どのようにすれば正しく悩むプロセスとなっていくのかについて、皆さまと考える機会としたい。

竹之内 直子(たけのうち なおこ)

【所属】

京都府立医科大学附属病院 看護部

【職歴】

1993年4月 千葉大学医学部附属病院

1999年4月 神戸大学医学部保健学科

2001年4月 北里大学病院

2004年1月 九州がんセンター

2007年4月 神奈川県立こども医療センター

2024年1月 京都府立医科大学附属病院

現在に至る

【所属学会・委員会等】

日本小児がん看護学会:ケア検討委員会

日本小児血液・がん学会:理事, ケア共創委員会, 移行期医療長期フォローアップ委員会

日本小児看護学会, 日本がん看護学会, 日本看護科学学会, 日本小児科学会

【主な取扱業務分野】

小児看護(がん、移行期、緩和、倫理など)

第 3 部

総合討論

話し合いのガイドラインの現場での活用と可能性

15:25～15:55

座長

福原 里恵、余谷 暢之

(日本小児科学会倫理委員会話し合いのガイドライン小委員会委員長/副委員長)

【座長】

笹月 桃子(ささづき ももこ)

【所属】

早稲田大学 人間科学学術院

【職歴】

1994年- 熊本大学医学部卒業、同年 九州大学小児科入局、以後関連病院に勤務

2004-2006年 米国 Lucile Packard Children's Hospital at Stanford, Pain management and palliative care team 研修

2006年- 国立病院機構 福岡東医療センター小児科 勤務(09年- 同医長)

2013年- 九州大学大学院入学／九州大学病院小児神経科 他 非常勤医師

● 15年- 同病院小児緩和ケアチーム設立

2017年- 西南女学院大学保健福祉学部 准教授(2021年- 同教授)

2024年- 早稲田大学人間科学学術院 教授

● 福岡市立こども病院、久山療育園重症児者医療療育センター 非常勤医師
現在に至る

【資格】

日本小児科学会: 専門医

日本臨床倫理学会: 上級倫理認定士

【主な所属学会・委員会等】

日本小児科学会: 倫理委員会委員(2024年- 同委員長)

日本生命倫理学会: 理事、評議員

日本臨床倫理学会: 評議員

日本緩和医療学会: 将来構想委員会小児緩和ケア WPG 員

日本学術会議: 特任連携会員(臨床医学委員会・健康・生活科学委員会合同出生・発達分科会)

日本小児神経学会、日本重症心身障害学会、日本小児血液がん学会 他

【主な取扱業務分野】

小児神経学

小児緩和医療学

小児の臨床倫理・生命倫理学

掛江 直子(かけえ なおこ)

【所属】

国立成育医療研究センター生命倫理研究室

【職歴】

1997年～早稲田大学人間総合研究センター助手(バイオエシックスPJ)

国立小児病院 血液腫瘍科 研究員

2001年～国立精神・神経センター 精神保健研究所 流動研究員

2002年～国立成育医療センター 研究所 共同研究員

2003年～国立成育医療センター 研究所 成育政策科学研究部 成育保健政策科学研究室長

2009年～2010年

米国 Georgetown University, Center for Clinical Bioethics, Visiting Fellow

2014年～国立成育医療研究センター 研究所 社会・臨床研究センター 生命倫理室長
(組織変更)

2015年～国立成育医療研究センター 臨床研究開発センター
生命倫理研究室長・研究所

小児慢性特定疾病情報室長(併任)(組織変更)

2018年～国立成育医療研究センター 生命倫理研究室長 現在に至る

【主な所属学会・委員会等】

日本小児科学会 倫理委員会、移行支援委員会、自律的意思決定が困難な患者の成人移行支援のあり方を検討す WG、民法改正に伴う父母の離婚後の共同親権導入への対策検討 WG、日本生命倫理学会日本医事法学会

【主な取扱業務分野】

生命倫理学(医療倫理、研究倫理)

小児医療政策、小児保健政策

種市 尋宙(たねいち ひろみち)

【所属】

富山大学附属病院 高岡・地域小児保健医療学講座

【職歴】

1998年 富山医科薬科大学医学部卒業

1998年 富山医科薬科大学小児科学教室入局

その後、富山県立中央病院 小児科、糸魚川総合病院 小児科などで勤務

2007年 富山大学医学部大学院博士課程修了

2008年 国立病院機構 災害医療センター 救命救急科

2009年 富山大学小児科助教

2019年 富山大学小児科講師

2025年 富山大学附属病院 高岡・地域小児保健医療学講座 客員教授

現在に至る

【資格】

小児科専門医・認定小児科指導医、集中治療専門医、地域総合小児医療認定医
高岡市医療政策監、日本 DMAT 隊員、JPLS 講師、PALS インストラクター

【主な所属学会、委員会等】

○日本小児科学会

代議員、倫理委員会、小児医療提供体制委員会、JPLS 委員会、小児救急・集中治療委員会、成育基本法推進委員会

○日本小児救急医学会

理事、代議員、SI メンバー、調査研究委員会、将来検討委員会、脳死問題検討委員会

○日本小児突然死予防医学会

評議員

○その他

日本集中治療医学会、日本救急医学会、日本小児感染症学会、日本小児科医会など

【主な取扱業務分野】

小児救急・集中治療

【受賞歴】

令和6年度消費者支援功労者表彰(内閣府特命担当大臣表彰)

余谷 暢之(よたに のぶゆき)

【所属】

国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科

【職歴】

2004年大阪市立大学医学部卒業 2014年同大学院博士課程(公衆衛生学)修了
初期臨床研修の後、2006年から国立成育医療研究センターで小児科専門研修を行い、同
センターのスタッフとして救急、総合診療、医療的ケア児支援に従事。2014年より神戸大学
緩和ケアチームにて成人の緩和ケア診療に携わる。2017年より現職。

現在は、小児専門病院において疾患や場所を問わない専門的緩和ケアの提供に尽力する傍
ら、成育こどもシンクタンクの一員として、日本における小児科医のアドボカシー活動の基盤構
築に取り組んでいる。

【所属学会・委員会等】

日本小児科学会代議員

日本緩和医療学会 理事、日本小児血液がん学会 理事

日本小児医療保健協議会 重症心身障害児(者)・在宅医療委員会 委員長

日本小児科学会 JPS-AAP こどもアドボカシー・ワーキンググループ 委員長

日本緩和医療学会 専門的横断的緩和ケア推進委員会 委員長

Asia Pacific Hospice Palliative Care Network (APHN), Paediatric Palliative Care Special
Interest Group, Co-chair

【主な取扱業務分野】

小児緩和医療

【出版物】

Yotani N, et al. Trends in the location of death among children with cancer in Japan. Palliat
Med Rep. 2026; 7: doi.org/10.1177/26892820251404796

Yotani N. Current status of pediatric palliative care and decision making in Japan. Curr Probl
Pediatr Adolesc Health Care. 2024; 29:101557.

Yotani N, et al. Withholding and withdrawal of life-sustaining treatments for neonate in
Japan: Are hospital practices associated with physicians' beliefs, practices, or perceived
barriers? Early Hum Dev. 2020; 141: 104931.

Yotani N, et al. Differences between Pediatricians and Internists in Advance Care Planning
for Adolescents with Cancer. J Pediatr. 2017; 182:356-362

余谷暢之. 小児緩和ケア こどもたちに緩和ケアを届けるために大切にしたいこと. 医学書院.
2024

MEMO
