

小児医療委員会報告

小児医療委員会活動報告 (2014~15)

子どもの療養環境に関する倫理的課題

療養環境小委員会¹⁾, 担当理事²⁾, 小児医療委員会委員³⁾

田中 恭子 ¹⁾	永田 雅子 ¹⁾	船戸 正久 ¹⁾	舟本 仁一 ¹⁾
江原 伯陽 ²⁾	宮田 章子 ²⁾	荒井 洋 ³⁾	植松 悟子 ³⁾
梅原 実 ³⁾	江原 朗 ³⁾	栗原 まな ³⁾	是松 聖悟 ³⁾
側島 久典 ³⁾	南條 浩輝 ³⁾	平元 東 ³⁾	星野 陸夫 ³⁾
森 俊彦 ³⁾	渡辺 章充 ³⁾	渡部 晋一 ³⁾	

背景：医療の発展から生じた倫理的課題

周産期医療の向上や分子標的治療や移植に代表される高度先進医療の著しい発展などにより、小児医療においても従来救命不可能であった疾病に対する治療介入の選択の可能性が生じ、より積極的な治療が可能となった。その一方で、NICUや小児病棟で長期入院を余儀なくされる子ども達も増えてきており、超重症児など重篤な多くの疾病を合併した児にとって、なにを本人の「最善の利益」としてとらえるのかということが、更に問われるようになってきている¹⁾²⁾。

小児医療は心も身体も発達過渡期にありどんな時も生きるベクトルをもつ子どもを対象にした医療であり、自身の意思決定が可能でその表明が直に医療に生かされる成人期の医療とは異なる側面をもつことは周知の事実である。子どもの認知発達はまだ発達途上であり、その決定力は十分ではないかもしれないが、子ども自身がおかれる状況を可能な限りで十分に認知し、自身の今後の意思決定をしていくことを妨げる医療であってはならない。また、その場限りのごまかしや嘘で、大人達が自らその苦悩から一時的に逃れようとする意思決定も、子どもの尊厳を尊重しているとは言えない。小児医療に携わる私たちは病気をもつ子どもを目の前に、決して容易には答えの出ない“子どもの最善の利益、子どもの権利保障”について日々頭を悩まし何が医療であるのかを心の中で問うてきた。

子どもの権利条約の制定、世界医師会オタワ宣言におけるヘルスケアにおける子どもの権利が明確に示された経緯から、国際的に小児医療における倫理的視点に関する姿勢は徐々に発展を遂げている。わが国では1986年に、「東京女子医科大学新生児集中治療室における治療方針決定のクラス分け」が報告され³⁾、緩和的視点をもつ初のガイドラインとして機能した。その後、2004年成育医療研究班の報告書「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」⁴⁾、2007

年厚生労働省の「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」⁵⁾に沿うかたちで、2012年日本小児科学会が、「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」⁶⁾を公表した。そこでは、生命維持に必要な治療の差し控えや中止に関し、本人ならびに家族の意志、更に医療スタッフが協働して検討し、意思決定出来るように支援するべきであると記されている(表1)。つまり法定代理人(多くは親)と医療チームが、「子どもの最善の利益」を考慮して協働意思決定を行うプロセスの重要性を学会として正式に推奨したものである。

本ガイドラインが発表され3年が経過した現在、国内外における臨床倫理の動きを踏まえ、我が国の小児医療における臨床倫理の実践を目的とした具体的方策を提言する。

臨床現場における倫理的問題の実情

1) 周産期

仁志田ら(1999)⁷⁾や、玉井(1999)⁸⁾は、新生児医療における倫理的問題について、子どもが小さければ小さいほど、家族としての歴史が浅く、家族と子どもの最善の利益が競合することがありえることなど、特有の困難さを有していることを報告している。1986年に「東京女子医科大学新生児集中治療室における治療方針決定のクラス分け」³⁾が発表されたが、18トリソミーなど疾患名が入っていたことで、医療サイドの思考停止など臨床現場の混乱を招いたことが指摘され⁹⁾、2004年に厚生労働省班研究で「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」⁴⁾が作成された。そこには治療の差し控えや中止を検討するプロセスに家族にも参加してもらうことが提唱され、2014年に行われた調査では、指針が「役立つ」と答えたのは医師で86%、看護師で90%と高かった一方で、「現在使用していて、今後も使用する」と答えたのは医師の29%の12%と低い現状も報告されている。その

表1 基本精神

<p>1. すべての子どもには適切な医療と保護を受ける権利がある</p> <p>2. 子どもの気持ちや意見を最大限尊重する</p> <p>3. 治療方針の決定は子どもの最善の利益に基づくものとする</p> <p>注1: 父母(保護者)や医療スタッフの利益ではなく子どもの権利を最優先させることを父母(保護者)と医療スタッフが確認する</p> <p>注2: 子どもの最善の利益の判断に際しては、それぞれの治療方針を選択した場合に予想される利益・不利益について慎重に考慮する。考慮すべき項目には生存期間だけでなく治療による、身体的・精神的苦痛を含む</p> <p>4. 父母(保護者)および医療スタッフは、子どもの人権を擁護し、相互の信頼関係の形成に努める。</p> <p>注1: 医療スタッフは、子どもと父母(保護者)が非日常的状況にあることを考慮して、精神的な負担を軽減するように配慮する</p> <p>注2: 医療スタッフは父母(保護者)の立場を理解するよう心掛け、父母(保護者)の意見を尊重するよう努める</p> <p>注3: 子どもと父母(保護者)のプライバシーに配慮する。</p>
--

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 公益社団法人 日本小児科学会 倫理委員会小児終末期医療ガイドラインワーキンググループ 2012年4月20日

ほか、呼吸器等医療的ケアが必要な重症新生児の在宅医療の移行の問題や、NIPT(non-invasive prenatal genetic testing: 非侵襲的出生前遺伝学的検査)など出生前診断技術の進歩によって、生まれてくる赤ちゃんが後遺症なく救命されるために発展してきた胎児診断が、人工中絶につながる¹⁰⁾など、周産期医療と生命倫理を巡る問題は喫緊の課題となってきた。

2) 血液・腫瘍

疾患の重篤さと言うまでもなく、治療が過酷で長期にわたり、再発の可能性のみならず、晩期合併症の問題、移植にまつわる人権や兄弟を含めたインフォームド・コンセント、更に脳幹部腫瘍など含めた終末期における子どもの意思決定など、様々な倫理的側面を有する。実際、再発を繰り返し治療の見込めない15歳の児にその病態をどのように説明し治療の選択を問うことができるのか、親権者の意見と異なった場合にはどのような意思決定を遂行できるのか、更に年齢が小さな場合の本人への説明と同意をどのように遂行できるのかといったことが課題となってきた。

3) 集中治療室(ICU)における緩和ケアの状況

生命予後が非常に悪い状態でありICUで死を迎えることが予想される場合、今後の救命・延命治療に力を注ぐのか、緩和ケアを選択していくのか、意思決定していくことが必要となる。高度医療機器に囲まれ救命延命治療中心であるという医療的環境の中、これま

で緩和医療の理念はその正反対の位置にあると思われがちであった。しかしながらそのような医療環境においても、患者と家族が可能な範囲で落ち着きながら子どもの最善利益を理念に意思決定していくステップを支えるにはどうしたらよいか、緩和ケアという医療への需要が高まっている。特にこの領域では、高度先進医療の遂行と緩和ケアが両立し、チームとして、サポートに家族とともに向きあう中で子どもの最善の利益の追求など未解決の問題として残されている。

4) その他

重症心身障害児、染色体異常、代謝性疾患などは小児特有の疾患であり、生命学的予後、機能的予後もそれぞれ異なり緩和ケアの対象となることも少なくはない。また子どもの意思表示が状態によっては困難であることも多く、意思決定の多くは親が代行することになる。疾患によっては重度の発達の遅れを伴うこと、状態によっては複数の合併症をもち在宅での医療的ケアも重なり親の負担も計り知れない現状があるその一方で、親はわが子の状態に自責の念をもち抑うつになるなどの情緒の問題、場合によっては親の利益が優先されていると感じる意思表示がなされることもあるかもしれない。その場合には家族の抱く不安や恐怖予期悲嘆などの感情を傾聴し共感しながら、子どもの最善の利益を再考していくステップが必要とされる。

諸外国での対応

1) 臨床倫理学の発展

アメリカの生命倫理学(*Bioethics)は、1960年代の公民権運動を契機に登場し1980年初め頃までに、原則主義(*Principlism)の理論的枠組みの確立やバイオエシックス百科辞典などの出版によって、その第1期が終了した。しかし、1982年のベビー・ドゥ事件(ダウン症で気管食道瘻を伴う児に対する積極的な延命治療に対する論争)をきっかけに、抽象的な原則を実際の医療現場で応用する時などにおける臨床現場での視点を重視した観点から生まれてきたのが臨床倫理学(*Clinical Ethics)である。臨床倫理学の目的は、臨床現場で生じた倫理的問題を同定・分析し、解決を試みることにより、患者ケアの質を向上させることであるとされている。2006年に発行されたNeonatal Bioethics(Johns Hopkins出版)では、患者と医療従事者が出会ってはじめて倫理的問題の分析が始まるが、患者ケアのプロセスと成果を向上させるには、まず医療従事者が、単に病態の予後を客観的に判断するだけでなく¹¹⁾、患者の意向と価値観をよく知り、尊重することが大切とされる。したがって、臨床倫理学においては、医師、患者、家族、法律、他の社会的要素、信仰などの間の葛藤に直面し、その特定の症例についての何ら

かの臨床的判断が要求される。つまり臨床倫理学は、患者と医療従事者との shared decision making を行うためのベースとなっている。

2) 英国小児科学会におけるガイドライン

治療、とくに侵襲的治療介入の差し控え・中止が考慮される5つの病態として、脳死、植物状態、回復可能性がない状態、治療目標がない状態、これ以上治療が耐えられない状態、以上5つの状態が第2版に挙げられ¹²⁾、子どもの最善の利益の追求に協働意思決定のプロセスが重要であること、場合によっては医療倫理チームへのコンサルテーションの必要性などが記された。その後2015年10月に第3版が出版され、緩和ケアという概念の引用、年長児における意思決定のありかた、子どもと家族の権利追求と子どもの最善の利益追求の再認識、終末期医療に関する“医師の指示”ではない多職種による話あいの枠組みを構築することの重要性、が新たに記された。子どもの最善の利益とはなにか、最善を尽くすために、その意思決定プロセスが重要であると考え、医療スタッフ、家族、子ども自身、子どもの最善の利益を遂行する義務のある関係者がよりよいパートナーシップの下、子どもと家族の関係性に尊敬の視点を持ち、ケアに携わることの必要性が記されている。

3) 米国における小児緩和ケア

2012年に再刊されたOxford Textbook of Palliative Care for Children¹³⁾では、子どもの緩和ケアは“hybrid vigour”いわゆる子どものケアに関するより深い多角的な知識を要する領域と記されている。そして、子どもの緩和ケアの考え方は、医療者に新たなジレンマを引き起こしたと記され、このケアの実践にはいくつかのステップのトレーニングを必要とすると明記されている。とくに子ども領域では少なくとも以下の項目が緩和ケアを実践する基本的姿勢とされている。

- ・ Patient and Family centered care の実践。
- ・ 個々の子どもと家族に会わせてフレキシブルで多様性に富むものであること。
- ・ ケアは、子どもと家族を中心とした、医療専門職、非専門職などの多職種によるチームで行う必要性がある。
- ・ 常に実践からの反映や、可能な限り evidence based である必要がある。

4) 諸外国における臨床倫理学教育

アメリカにおける医学倫理教育は医学生ならびにレジデントにも教育が施行され、倫理的問題を認識するための技術や、実際に対処する方法、具体的な臨床検討などが教育されている。現在アメリカの医学部において、生命医療倫理学の独立したカリキュラムが設置されている学部は、1980年の終わりには約30%で

あったが、1995年には100%となっている。またトロント子ども病院ではNICU(新生児集中治療室)の新生児科専攻医に対する臨床倫理学の必須教育が行われており、2013年そのことに関する論文が発表され¹⁴⁾以下の項目が必須であると記された。(1) 予後不良児に対する治療中止の検討：児の最善の利益・同意(コンセンサス)意思決定・予後不良・治療選択、(2) 両親に対する非蘇生の説明：緩和ケア選択・慰安ケア、(3) 蘇生非適応指示：蘇生非適応の意義、(4) 協働意思決定の情報と参加：情報共有・家族の選択・意志決定における家族の役割、(5) 文化の差異への配慮：文化・信念・精神状態、(6) 内部意見の違い調整：宗教・不確実性、が挙げられている。

我が国の医療における倫理的取り組み

1) 緩和ケア講習会の開催(厚生労働省)

緩和ケアに関する講習は、がん対策推進基本計画において、「がん診療に携わる全ての医療従事者が基本的な緩和ケアを理解し、知識と技術を習得する」ことが目標として掲げられていることを踏まえ、がん診療に携わる医師に対する緩和ケア研修会(以下「緩和ケア研修会」という。)に関する事項が定められた。がん診療に携わる緩和ケアについての基本的な知識を習得し、がんと診断された時から適切に緩和ケアが提供されるようにすることを目的とするものであり成人における臨床倫理学の視点を学べる機会となっている。

2) 小児緩和ケア講習会の開催(緩和ケア学会共催)

CLIC(Care for Life-threatening Illnesses for Children:小児緩和ケア教育プログラム)が緩和ケア学会と連携し小児の緩和ケア講習会を、小児科医を対象に年に4回開催している。内容は小児がん領域のみならず、周産期や神経筋疾患などにも対応しており、緩和ケアの視点から子どもの意思決定や家族支援を考える内容の講習会である。また模擬ケースの提示からグループディスカッションを通じた他者とのコミュニケーションを図りながら、子どもの最善の利益を追求し実行するための考え方の基礎が学ぶことができる意義のある内容となっている。

3) 学会や研究会などでの取り組み

近年、周産期領域、小児がん関連や小児神経学会、子ども療養支援協会などでも、医療倫理に基づいた多職種によるワークショップなどが開催されつつある。2012年子ども療養支援協会が行った厚労科研究において、子どもの権利から見た小児療養環境調査では、子どもへのインフォームド・コンセントへの取り組みは10年前より改善したが、その方法としては言葉での説明が中心であり、認知・言語発達が発達段階にある子どもへの情報提供と意思表示のありかたが一つの課

題とあげている。

4) 臨床倫理学教育の実情

日本では、とくに人を対象とした研究倫理に対しては、倫理委員会が通常機能をしているが、医療現場の臨床倫理に関しては現場の職員が抱え込むことが多かった。その現状を踏まえ、医療倫理委員会など臨床現場での対応を行う委員会が院内に設置されつつある。臨床倫理の定義を白浜らは「患者と医療関係者が、日常的な個々の診療において発生する倫理的な問題点について、お互いの価値観を尊重しながら、最善の対応を模索していくこと」とし、その具体的な対応の一つの方法として Jonsen ら¹⁵⁾の提唱する「医学的適応」「患者の意向」「情報収集」「周囲の状況」からなる臨床倫理の4分割法を我が国に紹介し、大学や医療現場での普及に努めている。

今後小児医療臨床倫理に包含されるべき要素

1) 子どもの特性を踏まえた緩和ケア概念

成人と異なる点として小児の場合、対象となる症例数が少ない一方で、対象疾患が多岐にわたること、また成長発達過程にある子どもの自己決定権などの倫理上の問題などがあげられる。

また両親は若い世代で社会的・経済的に未成熟であることも多い。また同年代の同胞への影響、祖父母の影響なども挙げられる。また病気の子どもを養育するという義務に苛まれ、病気の子をを持ったことへの自責念や疾病受容の難しさなど自身が精神的疲労・混乱状態の中、代理意思決定を求められ、子どもの最善の利益を代弁することの困難性も存在する。

2) Patient-Family Centered Care の概念

この概念は国際的に広く認知され我が国でもその理念に基づいた全人的医療を目指した動きがある。その実現には、「尊厳と尊重」「情報の共有」「参加」「協働」の4つのケアが提唱されている(表2)¹⁶⁾。また専門職と家族との開かれた信頼しあえる関係を基盤に、両者の協働によって展開される。専門職は、権威者としてではなく、子どもと親のよきパートナー、ファシリテーターとして、家族の力を信じエンパワーメントし、ニーズにそった個別で継続的なサポートを提供し、それによって、医療に関わる全てのスタッフそれぞれが最大限に力を発揮し、患者である子どもの力を信じた意思決定支援を通じ、子ども自身が主体的に快く参加することが可能となるような統合的なケアシステムを意味する。PFCCの実践効果として、本人、家族の心理的効果のみならず、医療者の専門性向上、子どもと家族、医療スタッフ間の信頼性/コミュニケーション促進、費用対効果(救急受診の減少、鎮静薬使用頻度の減少、など)なども示されている。また患者のきょうだいは、

表2 Patient-and Family-Centered Care を実行するための要素

1. 尊重する(子ども、家族、スタッフ間)。
2. 家族の長所に注目、エンパワーメント。
→適切な意思決定のステップを踏む。
3. 正確な情報提供、発達段階に応じたインフォームドコンセント、意思決定を行う手順を踏む選択肢を与える。
4. 柔軟な対応(組織的な対応、本人や家族の信念を傾聴)。
5. 心理社会的支援の方法論を学んだ専門家による支援。
6. 十分なコミュニケーション(子ども、家族、スタッフ)。
7. ピアサポートの機会を作る。
8. 子ども、家族、各スタッフ同士の協力・協働。

(Institution of Patient-and Family-Centered Care)

過剰な責任感、孤独感、疎外感を感じるなど複雑な心理反応を示すなどの報告のある一方で、忍耐力や寛容さ、誠実さ、洞察力などが養われるなどのポジティブな側面も報告されている¹⁷⁾。プラスの影響を促進する要因として、専門家による支援、障害の程度、両親の受け入れ、きょうだいへの説明、があげられており、現在では、同じ立場のきょうだいと話し合う機会の提供、障害児・者について学ぶといった活動へとつながってきている。小児血液がん学会では、現在きょうだい支援のガイドラインを作成しているが、PFCCの理念に則った包括的な家族支援の実現も必須となる。

3) 子どもの意思決定プロセス

意思決定能力が発達段階にある子どもの場合、家族が法定代理人として、治療方針を考えていくことが多いが、低年齢の子どもであったとしても、自分の体のことを、その年齢なりに理解をし、受け止めていく必要がある。子ども自身の疾病受容は、療養にまつわる精神的合併症(不安、抑うつ、心的外傷など)を減少し、その後のQOL改善をもたらすといわれる。また、様々な治療過程における子ども自身の協同意思決定は、不安、抑うつなどを緩和し、医療者とのコミュニケーションを促進し、信頼関係構築にも影響すると指摘されてきた¹⁸⁾¹⁹⁾。更にその後のアドヒアランスに繋がると報告されており、とくに小児がん領域では、その取り組みが推奨されてきた。しかし、現時点では、子どもの発達に応じた情報提供の方法や、どのように意思決定に参加すべきであるのか、に関しては十分なエビデンスが存在せず、小児医療における倫理的事項として急務の検討課題とされている²⁰⁾²¹⁾。親権と子ども自身の権利、子どもの年齢・認知発達から、総合的に事象を鑑み、基本的姿勢として子ども自身の意思表明、自己の意思決定を支えていく必要がある²²⁾(図1)。

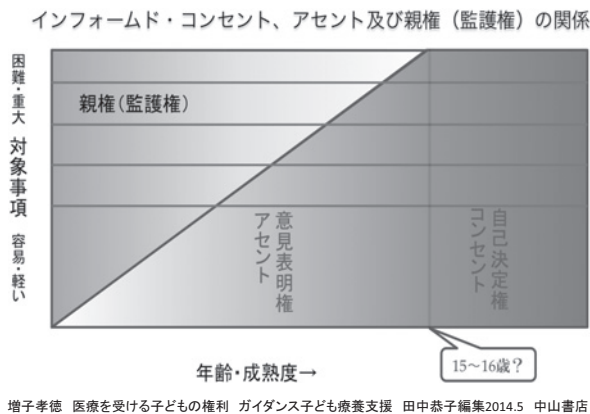


図1 子どもの権利と医療

4) チームによる協働意思決定プロセス

子どもも、家族も、意思決定に要する時間的猶予が与えられないことも多い。そのため、背後に様々な思いを抱いていたとしても、医療スタッフから提示される治療方針を最善と考えたり、本当に自分の子どもが何を望んでいるのかを十分に問い直す余裕すら保証されない場合も存在する。意思決定の在り方においては、家族と主治医のみでない多職種で構成された医療チームが同じ土俵にたち、率直に、子どもにとってどういった治療的介入が、子どもの最善の利益になるのかを話し合うプロセスを取ること自体が、重要となってくる。さらに状況や状態によって子どもの意思表示が困難である場合、親が本人の代諾者として、種々の選択を行うことになる。本人にとっての最善を達成しようとしているはずの両親の意向を適切に尊重しつつ、関係者で話し合っ合意を目指すことが重要である。

しかし一方で、子どもの最善を判断する際の基礎となる子どもの利益というものが両親によって語られたものであり、時にそのストーリーは医療ケアチームをはじめとして周囲から見ると不適切であると思われることもあるかもしれない。本人と家族は支えあうかけがえのない関係である一方で、互いに近い関係であるが故、自他の区別が曖昧な行動選択がなされることもあることを留意し、特に尊重する対応の質を考える必要がある。

5) 評価のものさし

人のいのちをどう評価するのか、できるのか、そのものさしが数値として示されるわけではないが、何をどのような軸で考えていくのがよいか、その視点から2つの大きな柱が存在する。生命といのち（人生）という視点である²³⁾。

生命とは biological な視点からの命であり、狭義的には医学的介入の対象であり、客観的・科学的・分析的にとらえることができるものである。この視点は、

医学の知識に基づく最善の判断をもたらす視点としてとらえることができる。一方、いのち（人生）とは、相互のかかわりの中で生じてくる物語的な命であり、個々の価値観・人生の生き方・事情などにより物語られるいのちである。客観的、論理的に割り切れるものではない、生きること、自らが生きている人生としての視点としてとらえることができる。

子どもの最善の利益の追求には、生命といのち（人生）という2つの視点から本人、家族、そして主治医を含めた多職種医療チームが同じ土俵で協働意思決定していくことが必要である。

6) アドバンスケアプラン

現在では、児の医学的判断をチームとして行い、生命予後が厳しい場合、どこまでの治療的介入を行い、どういったケアをおこなってくのか、良き看取りのケアのため事前ケアプラン(advance care planning)を作成されるようになってきている²⁴⁾²⁵⁾。何度でも変更が可能であるとの情報を家族と共有したうえで、家族の署名をもらい希望文書(wish document)としてカルテに保管するとともに、医療チームが多職種（医師、看護師、心理士、保育士、チャイルド・ライフ・スペシャリスト/ホスピタル・プレイ・スペシャリスト/子ども療養支援士、社会福祉士、教師など）協働で児と家族が過ごす時間を最大限支援し、緩和ケアを土台とした専門的ケアが提供される。

7) プロセスを支持する姿勢

これらの土台となる考え方の基本は、自然死の容認(AND: Allow natural death)、全人医療の土台となる緩和ケア(palliative care)の導入、そして本人と家族中心のケア(Patient family centered care)であり、その大切なキーワードは、尊厳・尊重、情報共有、参加、協働である¹³⁾。すなわち本人の尊厳を尊重し、家族と情報を共有し、決定に参加し、愛情深いケアを協働で行うことが基本となる。

8) チーム医療の実践と多職種の雇用

子どもの成長発達に応じたケアには、成人領域と異なり、保育士、子ども療養支援士等(CLS, HPSを含む)、臨床心理士などの職種が必須である。周産期領域においては、2012年には総合周産期医療を担うセンターにおいては臨床心理士の雇用が明示され加算がついたことも追い風となり、その臨床心理士雇用率は過去5年以内に格段に増加した。

今後、周産期のみならず小児医療全体として、子どもの発達の視点をもつ職種の雇用が、病院独自の努力ではない国における経済的支援の下で実現すべき課題として挙げられるだろう。

我が国の小児臨床倫理学の普及を目指して

これまで述べてきたように、臨床現場で出会う倫理的課題に対し、私たちは真摯にそして柔軟性をもって子どもと家族の利益を追求できる姿勢を学ぶ必要がある。わが国で批准されている子どもの権利条約に基づく医療現場での子どもの権利擁護が叫ばれる昨今、小児医療に携わるスタッフに対する臨床倫理教育整備が急務となっている。

赤林らは、日本における生命倫理学をベースに多職種グループによる症例検討を行うワークショップの開催、事例集の作成などを提案し、以下にその具体的視点を挙げている。

①倫理的な事例について気付き、考えようとするような信頼関係を、患者、患者家族、医療スタッフとの間で日頃から作る。

②信頼関係を作るためには、コミュニケーション能力と一般の人の感覚を身につけること。医療者である前に、まず一人の社会人としての役目を果たすことが大切である。

③自分で気付いた倫理的な問題を含む事例を自分なりに考えてみる。その上で誰かの意見を聞いて、自分以外の見方を学ぶこと。

④問題解決のためには、様々な資源の利用を考える。一人、一医療機関だけで抱え込まないこと。

⑤臨床倫理の必要性、有用性を感じた人を中心に臨床倫理の教育を進める。これは学生時代、生涯教育を通して維持していく。

⑥臨床倫理の研究を進める。特に日本における事例検討や難しい倫理的判断で考えるべき点を明らかにし、それを現場にフィードバックする。

我が国における成人領域の臨床倫理学ならびに国際的にみた従来の臨床倫理学の観点をベースに、私たち小児医療分野においては、①成長発達権、②遊びや教育の権利、③子どもの意思表明権、という“子どもの権利”を加味した、小児医療における臨床倫理学の学術的発展が必須である。その実現に対する具体的方策として、以下の項目を提示する。

①小児領域における緩和ケア・リエゾンコンサルテーション医学の啓発・充実。

②学部における臨床倫理の視点を育む講義の設置。

③研修医、専門医教育における倫理セミナー、緩和ケア講習会などへの参加を義務化し、医療安全、感染対策と並ぶ専門医資格取得の必須項目として臨床倫理をあげる。

④小児科学会主催による臨床倫理学セミナー、ワークショップ、講演会開催を行う。

⑤また各分科会、各研究会における倫理セミナー、

またはケース提示による多職種ワークショップの開催などを推進する。

厚生労働省のガイドライン、日本小児科学会のガイドラインがすでに作成されている経緯を踏まえ、これらに沿った小児医療における倫理的視点の育成、啓発、教育を行う必要性をここに強調し、提言する。

文 献

- 1) 船戸正久. 新生児医療の進歩と生命倫理—医的侵襲行為の差控え・中止の基本的考え方. 日誌 2013; 117: 1560—1568.
- 2) 船戸正久. 臨床倫理学の基本的考え方—胎児・新生児の人権と尊厳をどのように守るか? 日本未熟児新生児学会誌 2011; 23: 16—24.
- 3) 仁志田博司. 新生児医療における倫理的観点からの意思決定. 日本小児科学会誌 1987; 23: 16—32.
- 4) 田村正徳(主任研究者). 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. 厚生労働省・成育医療研究事業「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」平成16年報告書. 2004.
- 5) 厚生労働省. 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン. 2007. <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/s0521-11.html>
- 6) 週刊医学界新聞. 小児終末期の治療方針を考える—話し合いのガイドラインから「協働意思決定」をめざして. 第3002号. 医学書院, 2012: 11—12.
- 7) 仁志田博司, 鈴森 薫, 森川 功, 仁志田博司編. 出生をめぐるバイオエシックス—周産期の臨床に見る「母と子のいのち」. 東京: メディカルビュー社, 1999.
- 8) 玉井真理子. 新生児医療と生命倫理: 「親による治療拒否」と「選択的治療停止」. 医療と社会 1999; 8: 99—105.
- 9) 櫻井浩子. 障害新生児の治療をめぐる「クラス分け」ガイドライン: その変遷と課題. Core ethics: コア・エシックス 2008; 4: 105—117.
- 10) 窪田昭男. 出生前診断の光と影. 窪田昭男, 斉藤滋, 和田和子編. 周産期医療と生命倫理入門. 大阪: メディカ出版, 2014: 113—125.
- 11) Lantos J, Meadow W. Neonatal Bioethics. , The Moral Challenges of Medical Innovation. Johns Hopkins. 2006.
- 12) Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children: a framework for practice. 2nd ed. London: Royal College of Pediatrics and Child Health, 2004.
- 13) Goldman A, ed. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Second Edition.
- 14) El-Sayed MF, Chan M, McAllister M, et al. End-of-life care in Toronto neonatal intensive care units: challenges for physician trainees. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2013; 98: F528—533.
- 15) 臨床医学における倫理的決定のための実践的なアプローチ. 第5版. 東京: 新興医学出版社,

- 2006 : 1—13.
- 16) St. Jude Children's Research Hospital. What is Patient Family Centered Care? 2015. <https://www.stjude.org/>
 - 17) Shields L, Zhou H, Pratt J, et al. Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. *Cochrane Database Syst Rev* 2012 ; 17 : 10.
 - 18) Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, et al. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2013 ; 6.
 - 19) Larcher V, Craig F, Bhogal K, et al; Royal College of Paediatrics and Child Health. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children : a framework for practice. *Arch Dis Child* 2015 ; 10.
 - 20) 田中恭子. 子どもへの説明. 『今日の小児治療指針 第16版』. 東京 : 医学書院, 2015 : 95—97.
 - 21) 田中恭子. 介入の効果. 田中恭子編. 五十嵐隆, 及川郁子, 林 富, 他監修. 子ども療養支援～医療を受ける子どもの権利を守る～. 東京 : 中山書店, 2014 : 186—194.
 - 22) 増子孝徳. 医療における子どもの人権. 田中恭子編. 五十嵐隆, 及川郁子, 林 富, 他監修. 子ども療養支援～医療を受ける子どもの権利を守る～. 東京 : 中山書店, 2014 : 14—21.
 - 23) 清水哲郎. 小児におけるエンド・オブ・ライフケアの臨床倫理. 船戸正久, 鍋谷まこと編. 新生児・小児医療にかかわる人のための看取りの医療. 東京 : 診断と治療社, 59—72.
 - 24) Fraser J, Harris N, Berringer AJ, et al. Advanced care planning in children with life-limiting conditions—the Wishes Document. *Arch Dis Child* 2010 ; 95 : 79—82.
 - 25) 船戸正久, 馬場 清, 竹本 潔, 他. 事前ケアプランに従って看取った超重症児(者)の1例. *日児誌* 2014 ; 118 : 1502—1507.
-