日本小児科学会主催

第 14 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
改訂に向けて ～改訂案と Q&A 集のポイント～

開 催 日　2024 年 3 月 2 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、「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」の 12 年ぶりの改訂作業に着手しました。今回の公開フォーラムでは、この改訂案を共有いたします。

本ガイドラインは、2012 年に日本小児科学会により制定され、以後、臨床場面での話し合いの実践の道標として機能してきました。一方で、10 年余が経過し、医療や社会の変化に即し、かつ理念実践の具現化を求める現場の声に応じた更新が求められていました。倫理委員会では、2023 年初夏に作業小委員会を設置し、学会員より意見を募集し、議論と作業を重ねてきました。現ガイドラインの理念を踏襲しつつ、ガイドラインの本文の修文と再構成・チェックリストの改編・Q&A 集の新規作成を進めてきました。

今回、これらの改訂案とQ&A集を公表し、ガイドラインが謳う子どもに主眼を置いた協働意思決定の理念をいかに実践し得るか、広く議論することを目的にフォーラムを企画いたしました。ここでの議論をもとに、また学会内外の皆さまから広くご意見をいただいた上で、ガイドライン改訂版の完成を目指します。

日本小児科学会倫理委員会

プログラム

13:00～13:05　開会の挨拶　　日本小児科学会　会長　岡　　明
13:05～13:10　フォーラム開催趣旨の説明　日本小児科学会倫理委員会委員長　山本　俊至

13:10～14:55　第1部　ガイドラインの改訂のポイントとQ&A集の紹介
座長：掛江　直子（国立成育医療研究センター生命倫理研究室）
山本　俊至（東京女子医科大学大学院医学研究科先端生命医科学系専攻遺伝子医学分野/ゲノム診療科）
13:10～13:25　「話し合いのガイドラインと改訂に至る経緯」
福原　里恵（県立広島病院新生児科）
13:25～13:45　「意見募集の結果から見えた現場における課題」
種市　尋宙（富山大学小児科）
13:45～13:50　「話し合いの現場～看護師の立場から～」
指定発言：三輪富士代（福岡市立こども病院看護部）
13:50～14:10　「ガイドライン本文の改訂のポイント」
横野　　恵（早稲田大学社会科学部）
14:10～14:30　「チェックリスト改編とQ&A集のポイント」
余谷　暢之（国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科）
14:30～14:35　「ガイドラインに期待すること～一般市民の立場から～」
指定発言：永山　悦子（毎日新聞社）
14:35～14:55　「ガイドラインの理念と引き継ぐ課題」
笹月　桃子（西南女学院大学保健福祉学部/九州大学大学院医学研究院成長発達医学分野）

14:55～15:10　休憩

15:10～15:55　第2部　総合討論・質疑応答
司会：掛江　直子（国立成育医療研究センター生命倫理研究室）
山本　俊至（東京女子医科大学大学院医学研究科先端生命医科学系専攻遺伝子医学分野/ゲノム診療科）

15:55～16:00　閉会の挨拶　　日本小児科学会倫理委員会　担当理事　三井　哲夫

第１部

ガイドラインの改訂のポイントと
Q&A集の紹介

13:10～14:55

座長

掛江　直子

（国立成育医療研究センター生命倫理研究室）

山本　俊至

（東京女子医科大学大学院医学研究科先端生命医科学系専攻遺伝子医学分野
/ゲノム診療科）

話し合いのガイドラインと改訂に至る経緯

福原（ふくはら） 里恵（りえ）

県立広島病院新生児科

かつて、重篤な疾患をめぐる治療方針は主治医が決定し、家族や医療スタッフがそれに従ってきた時代があった。これに対し、2004 年、家族と医療現場のスタッフが「子どもの最善の利益」を求めて話し合いをすることを目的として成育医療委託研究「重症障害新生児医療のガイドラインとハイリスク新生児の診断システムに関する研究」班において「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」（新生児 GL）が作成された。新生児 GL は新生児医療に従事する医療関係者以外に医療以外の様々な分野の専門家や家族会のメンバーで検討して作成された。家族と医療者による協働意思決定のプロセスを示したという点で画期的であったが、具体的にどのような決断をすべきかを示したものではなかったため“使いにくい”という批判もあった。その後、2012 年に日本小児科学会から、子どもへの説明や子どもの思いを表出する場面を想定した内容と現場で活用するチェックリスト等を加えた「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」（本 GL）が公表された。

「話し合う」という行動は徐々に現場に根付いてきたが、主役である子どもに主眼が置かれているのか、多様な価値観や思いを共有し、子どもと家族と医療者が共に悩みながら話し合いが進められているのか。公表から 10 年余が経過し、本 GL が現場で正しく悩むために使われることを目的として、改めて日本小児科学会倫理委員会で見直しに着手した。ここに至る経緯と現状の課題について述べる。

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～広島大学医学部附属病院小児科
1989 年～国立療養所広島病院（現東広島医療センター）小児科
1992 年～あかね会土谷総合病院小児科
1994 年～県立広島病院小児科
1995 年～県立広島病院新生児科　　2011 年より同主任部長
2020 年～県立広島病院　副院長～現在に至る

【所属学会･委員会等】

日本小児科学会　倫理委員会、社会保険委員会、新生児委員会、働き方改革検討ワーキンググループ
日本周産期・新生児学会　学会制度あり方委員会
日本新生児成育医学会　倫理委員会
日本小児神経学会
日本医学教育学会

【主な取扱業務分野】

周産期新生児学
新生児の痛みのケアガイドライン作成委員会
臨床研修指導医講習会・同プログラム責任者養成講習会タスクフォース

意見募集の結果から見えた現場における課題

種市（たねいち） 尋宙（ひろみち）

富山大学小児科

倫理委員会では、2023 年 9 月に「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（2012 年版）」（以下 GL）に対する意見募集を行った。

【対象・方法】日本小児科学会学会員を対象に、Web 登録方式（匿名）で実施した。期間は 2023 年 9 月 20 日～11 月 20 日、案内は学会ホームページや学会雑誌による広報および各分科会への広報依頼も行った。

【結果】登録された意見は総数 424 名。職種は医師が 96%、看護師 3%、その他に遺伝カウンセラーや心理士からも意見が寄せられた。専門分野について、神経、新生児、救急・集中治療分野が多かった。経験年数について、21 年～30 年が最も多かった。所属施設として、総合病院（32%）、大学病院（29%）が多かったが、クリニック（15%）からの意見もあった。GL の存在を知っていたのが 59%、その中で GL の内容をすべて読んでいたと回答したのが 53%であった。フローチャートを使って、生命維持治療の方針について話し合った経験については 58 名（55%）であった。

【考察】時間経過の影響もあるが、GL の認知や使用実態については十分な状況とは言えない結果であった。多くの意見から感じられたことは、現場の悩みは深く、苦しんでいるということである。コメントの中には GL に対してチェックリストの有用性や話し合いの強調を支持する声もあったが、迅速性や具体性に欠ける、現場への責任放棄などの声もあった。簡便化や具体例の提示など実用性にも配慮する必要があると考えられた。

種市 尋宙(たねいち･ひろみち)

【所属】

現職：富山大学学術研究部医学系小児科学　講師

【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
現在に至る

【資格】

小児科専門医・指導医
集中治療専門医
日本 DMAT 隊員

【主な所属学会･委員会等】

○日本小児科学会
小児医療提供体制委員会（委員長)、JPLS 委員会、倫理委員会
小児救急・集中治療委員会、成育基本法推進委員会など
○日本小児救急医学会
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

【主な取扱業務分野】

小児救急・集中治療

ガイドライン本文の改訂のポイント

横野（よこの）　恵（めぐむ）

早稲田大学社会科学部

今回の改訂案では、ガイドライン本文については基本的に従来の内容を維持しつつ、意見募集の結果を踏まえ、より簡潔でガイドラインの理念が理解しやすいものとなるよう本文の見直しをおこなった。また、現在の社会および医療の状況に鑑み、一部表現の見直しをおこなったほか、2012 年のガイドライン策定時に、検討すべき課題とされていた緩和ケアおよびグリーフケアについては新たな記載を追加している。

本演題では、ガイドライン改訂案本文の各項目について、変更の有無と変更点およびその背景と意図を解説する。

横野　恵（よこの･めぐむ）

【所属】

早稲田大学社会科学部

【職歴】

1997 年　早稲田大学　法学部卒業
2000 年　早稲田大学　大学院法学研究科修士課程修了
2001 年　早稲田大学　法学部助手
2005 年　日本学術振興会　特別研究員（ＰＤ）
2006 年　早稲田大学　社会科学部　専任講師
2011 年　早稲田大学　社会科学部　准教授（現在に至る）
2012 年 3 月～2013 年 3 月　Academic Visitor, University of Oxford, Department of Public Health

【所属学会･委員会等】

日本医事法学会（理事）
日本生命倫理学会
日本医学哲学・倫理学会（評議員）
内閣府生命倫理専門調査会
内閣府健康・医療データ利活用基盤協議会
こども家庭庁 NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会
日本医学会出生前検査認証制度等運営委員会　等

【主な取扱業務分野】

医事法　生命倫理　研究倫理

【出版物】

『医学研究・臨床試験の倫理　わが国の事例に学ぶ』（共著）（日本評論社，2018 年）
『ヘイスティングス・センター ガイドライン 生命維持治療と終末期ケアに関する方針決定』（共訳）（金芳堂，2016 年）
『子どもの医療と生命倫理―資料で読む』（共編著）（法制大学出版局，2009 年）
『新生児医療現場の生命倫理―「話し合いのガイドライン」をめぐって』（共著）（メディカ出版，2005 年）

チェックリスト改編と Q&A 集のポイント

余谷（よたに） 暢之（のぶゆき）

国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科

今回の改編で、チェックリストは現場で実践を行う上で大切にしたいことを具体的にまとめています。改編にあたっては以下のポイントに沿って行いました。講演の中では、チェックリストの具体的な内容をお示ししたいと思います。

- 現場で時間の制約がある中で全項目をチェックする煩雑さを軽減するために、主に医療者の行動指針となるチェック項目のみに整理しました。
- ガイドライン本文の各項目に、関連するチェック項目を連結させることで、ガイドラインが謳う理念の具体的な実践方法がイメージしやすいよう、再編成しました。
- チェックや署名は、話し合いのプロセスが適切に行われているかについて確認するための補助であり、話し合いそのものの目的ではないことを踏まえて、特に署名欄については削除しています。

またQ＆Aについては、2023 年秋に学会員を対象に行ったガイドラインに関する意見募集でいただいた声を踏まえて、ガイドラインの基本姿勢および有用性を理解しやすくするためにまとめています。講演の中で具体的な内容について紹介し、皆様から広くご意見をいただければと思っています。

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、その後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 年より神戸大学の緩和ケアチームで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で疾患、場所を問わず専門的緩和ケアを届けられるように取り組んでいるのと同時に、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のための活動を行っている

【所属学会･委員会等】

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. Current status of pediatric palliative care and decision making in Japan. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care. 2024; 29:101557.
Yotani N, et al.　Gabapentin for treatment of apnea in infants with trisomy 13 and 18.　Pediatr Int. 2023 ; 65(1): e15646.
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

ガイドラインの理念と引き継ぐ課題

笹月（ささづき） 桃子（ももこ）

西南女学院大学 保健福祉学部
九州大学大学院医学研究院 成長発達医学分野

現代医療は、医師のパターナリズムからの脱却を図り、患者の自律尊重を謳い、インフォームドコンセントを要求するが、実際に患者個人が、提供された情報に基づき自己決定することは容易ではない。それは、子ども・障害者・高齢認知症患者・難病患者のように自己決定が（十分に）できない患者の代理意思決定者にとっても同様である。私たち小児医療者は、特に重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐり、対峙する個に情報提供のみして、その個別の決定の責を相手に帰着させるのではなく、子ども（患者）と家族と協働して、子どもにとっての最善の利益に敵う医療／ケアを見出さなければならない。本ガイドラインが、その協働の道標となることを願う。

同時に、大人のわたしたちは、どこまで子どもたちの意向を把握し、最善の利益を推し量り、私たちは見ることができない子どもたちの将来を見据えられるのか、いかに子どもと家族と信頼関係に基づく協働関係を構築し、その意思決定を支援できるのか、謙虚に自問し続けなければならない。現代社会に既存の価値観と、それに付随する選択肢だけに拠らない、新しい道を切り開くことも想定しなければならない。

そのためには、まず小児の生命維持治療等に関わる意思決定の実態調査と本ガイドラインの効用／妥当性の評価は必須である。成人領域に導入される意思決定支援ツールの参照可能性についても広く検討が必要である。その上で、共創的な協働を促す子ども／家族用のガイドブックの作成も検討したい。

本フォーラムで、今後の取り組みの方向性を議論できれば幸いである。

笹月　桃子（ささづき・ももこ）

【所属】

西南女学院大学 保健福祉学部

九州大学大学院医学研究院 成長発達医学分野

【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

2006 年-　国立病院機構 福岡東医療センター小児科 勤務（2009 年- 同小児科医長）

2013 年-　九州大学大学院入学／九州大学病院小児科（小児神経科）勤務

2015 年-　同病院小児緩和ケアチーム設立、以降、現在に至るまで活動を継続中

2017 年-　西南女学院大学保健福祉学部 准教授

2021 年-　同教授

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

日本生命倫理学会：理事、評議員、企画委員会委員

日本臨床倫理学会：評議員、上級委員会委員、小児倫理 WG 委員

日本緩和医療学会：将来構想委員会小児緩和ケア WPG 員

九州学校保健学会：評議員

日本医学哲学倫理学会、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

【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

【座長】

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　早稲田大学大学院 人間科学研究科 生命科学専攻 修士課程 修了
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るワーキンググループ
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

山本俊至（やまもと･としゆき）

【所属】

東京女子医科大学大学院医学研究科先端生命医科学系専攻遺伝子医学分野／
東京女子医科大学ゲノム診療科

【職歴】

1989 年　鳥取大学医学部卒業
同　　年　同大脳神経小児科入局
2002 年　豪州アデレード大学臨床遺伝学研究センター客員研究員
　　（文部科学省長期在外研究員）
2003 年　神奈川県立こども医療センター遺伝科医長
2006 年　東京女子医科大学特任講師（統合医科学研究所・ゲノム診療科）
2017 年　東京女子医科大学大学院医学研究科先端生命医科学系専攻遺伝子医学分野
　　東京女子医科大学ゲノム診療科・教授
聖マリアンナ医科大学客員教授
現在に至る

【主な所属学会･委員会等】

日本小児科学会、日本小児神経学会、日本人類遺伝学会、日本小児遺伝学会、日本先天異常学会、日本遺伝カウンセリング学会

【主な役職】

医学博士、小児科専門医・指導医、小児神経専門医、臨床遺伝専門医・指導医、
細胞遺伝学認定士・指導士
日本小児科学会倫理委員会委員長
日本小児神経学会理事・機関誌「脳と発達」編集長
日本人類遺伝学会評議員・機関誌「Human Genome Variation」Associate Editor
日本先天異常学会評議員・機関誌「Congenital Anomalies」Associate Editor
日本小児遺伝学会評議員
日本医学会・出生前検査認証制度等運営委員会・情報提供 WG 構成員
日本産科婦人科学会臨床倫理監理委員会不妊症および不育症を対象とした着床前遺伝学的検査に関する審査小委員会委員
日本産科婦人科学会公的プラットフォーム設立準備委員会委員

【主な取扱業務分野】

小児神経学、臨床遺伝学

MEMO