

## 前文

「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」が示されてから12年が経過した。この間、これまで難治であった疾患の革新的な治療法が複数見出され、呼吸補助・循環補助などの治療技術もさらに高度化するなど、小児医療はなお一層の発展を遂げた。並行して成育基本法(2018年)、医療的ケア児支援法(2019年)の制定など福祉制度も徐々に拡充され、社会も、重篤な疾患や重度の障害を持つ子どもを家庭・地域に迎え入れる方向へ変容してきた。またこの10年余は、特に成人領域において、アドバンス・ケア・プランニング(ACP、「人生会議」)の推進・各種終末期のガイドラインの制定・病院機能評価における臨床倫理体制整備の要求・コロナ禍における医療資源の分配問題など、患者のいのちに関わる治療・ケアをめぐる倫理的議論が急速に表面化した時期でもあった。

これらの医療や社会状況の変化を受け、日本小児科学会倫理委員会は、2023年初夏よりガイドラインの改訂に着手した。子どもに主眼を置き、子ども・保護者・医療者の三者の協働意思決定のプロセスを重視する本ガイドラインの理念を遵守しつつ、現状に即するよう本文を更新した。基本理念をわかりやすく整理し、ガイドライン制定時より課題として引き継いだ緩和ケアについて、その視点を明確化した。また昨今、子どもの生命維持治療の継続あるいは中止/差し控えをめぐる倫理的課題がさらに多極化し、医療者の葛藤も複雑化していることが本委員会においても把握され、これに対し、ガイドラインが十分に生かされていない現状が浮き彫りになった。このことを問題視し、特に話し合いが難しい場面において、子どもに主眼を置いた協働意思決定の理念をより実践しやすいよう、関係する者同士が信頼関係を構築し、医学的事実を踏まえつつ、互いの価値観を尊重し合う話し合いのステップを加筆した。またチェックリストについては、形式的な作業に留まらないよう、本文と連結する形に大幅に改編した。併せて、現場における実践的な悩みや葛藤に寄り添えるよう、Q&A集を新たに作成した。すべて、現場で「悩まないため」ではなく、「正しく悩むため」の手がかりとなることを目指した。

本改訂に際しては、倫理委員会内に設けた「話し合いのガイドライン Q&A 集作成小委員会」を中心に議論を重ね、本学会会員対象の意見募集(2023年9-11月)を経た上で、作業を行った。また2024年3月に開催した倫理委員会公開フォーラムにて、改訂案及びQ&A集案を参加者と共有のうえ討議し、意見を収集した。その後、学会内外より広くパブリックコメントを得て、さらに議論を重ね、本改訂版を完成させた。なお、本小委員会委員は医師・看護師・メディア・倫理学者・法学者を含み、作業過程において、複数の当事者・家族からご意見を頂いて取り組んだ。

本来的に子どもの最善の利益に適う医療・ケアとは個別性の高いものであり、それを定義し一般化することは難しい。だからこそ、個々の現場で議論を尽くす過程が極めて重要であり、その責任も重い。今回、本ガイドラインが謳う理念をより明確にし、その実践のために辿るステップを具体的に示すことに努めた。このガイドライン改訂版が、目の前の子どもにとってより善い医療・ケアの方針を見出すための個別の熟慮、そして子ども・保護者・医療

者の協働の道標となることを願う。

近年、社会において少子化や子どもの貧困、自殺率の上昇などの問題が深刻化している。子どもは個としてだけでなく、集団としても自ら声を上げられない、あるいは声を発しても気づかれない。この事実を厳粛に受け止め、大人の私たちは、いかにその声なき声をも受け止め、子どもの権利を擁護しつつ、最善の利益を追求し得るか、謙虚に自省しなければならない。それは、年齢や能力に関わらず、子どもを主体者とした社会全体での協働の在り方を見出す努力とも言える。小児医療現場においては、本ガイドラインに沿った議論の積み重ねの先に、すべての子どもたちが等しく尊ばれ、慈しまれ、守られながら、それぞれが持っているいのちを生きる、現代社会に既存の選択肢だけに拠らない新しい道が切り開かれることを期待する。

最後に、1)我が国の小児医療現場における生命維持治療の方針決定をめぐる実態調査の実施、2)ガイドラインの妥当性の検証、3)子どもと保護者向けのガイドブックの作成、4)成人領域で取り組まれている ACP をはじめとした意思決定支援に関連する概念やツールの参照可能性の検討等については、今後の優先的な重要課題として引き継ぎたい。そして今後も倫理委員会は引き続き責任を持って、ガイドラインの適切な在り方を検討していく所存である。

2024 年〇月

日本小児科学会倫理委員会

話し合いのガイドライン Q&A 集作成小委員会

## チェックリストについて

学会員対象の意見募集を介し、チェックリストについても多数の意見が寄せられた。リストを辿ることにより現場に多視的なアプローチがもたらされる有益性、項目が多いことによる作業負担、チェックや署名の形骸化など、多様な声が聴かれた。それらを反映し、今回チェックリストは大幅に改編した。以下に主な変更点を示す。

- 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。特に署名欄については、話し合いの結果に伴う責任を負わせる誤解と心理的な侵襲性を懸念し、削除した。

現場でこの新しいチェックリストを使用する際は、まずは本文を辿りながら、呼応するチェック項目を見て、理念の実践に役立てていただきたい。あるいは逆に、チェック項目を見ながら、連結する本文の理念を確認するなど双方向に連動させて、活用いただきたい。この際、限られた立場のみではなく、チーム全体で確認することが大切である。チェックできない項目があればその背景も含め、併せて共有することも重要である。

## フローチャートについて

本文には最低限、見落としとしてはいけない重要な論点を挙げているが、実際の生命維持治療に関わる話し合いのプロセスは個別性が高く、複雑である。単純化された枝分かれ式のフローチャートは、是か非かの二者択一的な思考を導きやすく、本ガイドラインが提唱する丁寧な話し合いとは馴染まないと考え、今回の改訂に際し、削除した。

## 本ガイドラインの基本姿勢

1. 子どもの権利利益を守り、適切な医療とケアを提供する、その意思決定のプロセスを支えることを目的とする。
2. 小児医療の現場では、治療方針の決定にあたり、子ども・保護者と関係する多くの医療者が、子どもの生命を尊重し、子どもの最善の利益について真摯に話し合い、パートナーシップを確立していくプロセスが最も重視されるべきである。
  - 治療方針について話し合う際、特に方針決定の根拠については、まずは医学的な事実に基づいて治療の妥当性を検討するステップを基盤とする。
  - その上で、子ども・保護者・医療者それぞれの価値観や思いを共有し、互いに尊重し支え合う。
3. 子どもの終末期の具体的な定義・対象疾患、また生命維持に必要な治療の差し控えや中止の基準は定めず、ガイドラインに当てはめる事で、何らかの回答を導き出せるものとはしない。

## 本文

### 基本精神

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。
  - i. 医療者は、すべての子どもを慈しむ姿勢を持って子どもと接し、保護者とともに子どもの人権の擁護に努める。
  - ii. 保護者は、子どもの養育に責任を負う者として、子ども・医療者と話し合う。
2. 医療者と保護者は、子どもの気持ちや意見を最大限尊重する。
3. 治療方針は子どもの最善の利益に基づくものとする。
4. 子ども・保護者と医療者は、それぞれの価値観や思いを共有して支え合い、相互の信頼関係の形成に努め、真摯な話し合いを通じて合意を形成する。
5. 生命を脅かされる状態にある子どもの身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題に積極的かつ包括的に取り組む。この緩和ケアのアプローチは、診断した時から、病気に対する治療と並行して行う。

## 話し合いのあり方

6. 話し合いおよび方針の決定に際しては、限られた医療者による独断を回避し、決定プロセスを透明化する。

→医療者間での話し合いのたびに、以下のことを確認する。

- 話し合いには、治療中の子どもに関わっている多職種（医師、看護師、保育士、臨床心理士、MSW など）が参加している
- 必要に応じて、子どもに直接関わっていない専門家（他の診療科、他の職種やチーム）に意見を求める
- 全ての参加者が自分の意見を自由に発言している
- 話し合いの検討内容・経過・結果を、参加の有無に関わらず、子どもに関わる人全員が共有する
- 重要な決定事項については、話し合いの過程を診療録に記録する

7. まずは可能な限り、医学的事実に基づき、治療方針の妥当性を検討するステップを基盤とする。その上で、子ども・保護者と医療者は、それぞれの価値観や思いを共有し、互いに尊重し支え合う。

- i. 医師は、最新の医学的情報と子どもの個別の病状に基づき、予後などについて可能な限り正確に評価し、他の医療者と共有し、協議する。

→子どもの現時点での状況について、医療者間で以下のことを共有する。

- 子どもの現在の病状
- 今後の見通し
- 治療方針それぞれの目標と根拠
- 治療方針によって予測される結果と、子どもにとっての利益・不利益

- ii. 医療者は、子どもと保護者に対して、子どもの病状・最新の医学的情報・その他治療方針の検討に必要な情報を適時、丁寧に説明する。

→子どもと保護者へ情報を伝える際には以下のことについて配慮する。

- 状況の変化に応じた繰り返しの説明 ( 子ども 保護者 )
- 発達段階や理解度に応じた説明 ( 子ども 保護者 )
- 心情や状況への配慮 ( 子ども 保護者 )
- 自由な質問の機会の提供 ( 子ども 保護者 )
- 文書や図などの活用 ( 子ども 保護者 )

iii. 子どもや保護者の価値観や思いを把握し、信頼関係を築く。

➡子どもと保護者に以下のことについて尋ね、話し合いにおいて配慮する。

- 現状の認識、これからの見通し
- 大切にしたいことや希望、気がかり（今、これから）
- 文化、伝統、宗教など配慮してほしいこと

8. 子ども・保護者と医療者はお互いを尊重し、対等の立場で十分な話し合いをもつた上で、治療方針を決定する。

i. 医療者は、子どもと保護者が治療のあり方に関して自分の気持ちや意見を自由に表出できるよう配慮し、支援する。

➡医療者は話し合いに際して以下のことに配慮する。

- 話し合いの環境を整備する
- 他の家族の同席の希望を確認する
- 子どもや保護者に寄り添える立場の人の同席を検討する
- 医療者の人数が多すぎないように配慮する
- 繰り返し話し合いの時間を確保する
- 子どもや保護者に対して一方的に決断を迫らない
- 話し合いに参加したくないという意向も尊重する
- 子どもや保護者が大切にしたいことをなるべく治療方針に反映できるように心がける
- 子どもや保護者の不安の軽減に努める

9. 一旦、決められた治療方針であっても、子どもの病状や子どもおよび保護者の気持ちの変化に基づいて見直すことができることを保証する。

➡治療方針の見直しについて、子どもと保護者に以下のことが説明されているか確認する。

- いったん決定したことでも、気持ちが変わった場合はいつでも表明し、変更を希望して良いことを伝えている（子ども 保護者）
- セカンド・オピニオンを受けるなど、第三者に相談可能なことを伝えている（子ども 保護者）

## 生命維持治療の差し控えや中止の検討

10. 生命維持治療の差し控えや中止は、子どもの生命に不可逆的な結果をもたらす可能性が高いため、以下の事項に則り、特に慎重に検討し、話し合う。

- i. 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は、生命維持治療の差し控えや中止を検討することができる。

→生命維持治療の差し控えや中止の話し合いに当たり、1-9のことが実施・配慮されているか確認する。

- ii. 検討に際し、関係する医療者と保護者は、正確な医学的情報を共有し、子どもの最善の利益を考え、話し合いを繰り返し、方針を決定する。
- iii. 子どもの治療に関わるできるだけ多くの関係者が話し合いに参加する場を設定し、当該施設の倫理委員会や倫理コンサルテーションサービスなどにも諮ることが望ましい。
- iv. 生命維持治療の差し控えや中止を決定した場合は、治療の継続が子どもの最善の利益に適わないと判断した根拠を、話し合いの経過・内容とともに診療録に記載する。

→決定事項について、診療録に以下が記載されているか確認する。

- 子どもの医学的状況
- 決定を判断した根拠
- 話し合いの参加者、開催日、内容
- 子どもの気持ち、意見
- 保護者の気持ち、意見

- v. 意見が一致しない場合には、治療を開始または継続しつつ、話し合いを続ける。

11. ひとたび生命維持治療の差し控えや中止が決定された後でも、子どもの尊厳を護り、最善の利益にかなう医療を追求する。

→以下のことを確認する。

- 子どもの生命維持治療の差し控えや中止が決定された後でも、苦痛緩和、心理的支援を考慮した医療/ケアを尽くしている

12. 生命維持治療の差し控えや中止を検討および決定する際には、子ども本人はもとより、保護者、きょうだいや祖父母などの家族、そして医療者など関係者全員へ、精神的支援を行う。死別後も継続的なグリーフケアを行う。

→以下のことを確認する。

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> 保護者が、子どもの退院後にも医療者にいつでも連絡できるよう体制を整備し、そのことを保護者に伝える</li><li><input type="checkbox"/> 話し合いに参加してきた医療者に、振り返りの場に参加する機会をつくる</li></ul> |
|--|