

## Q&A 集(案)

2023 年秋に学会員から多数寄せられた意見を通じて、現場の困難感や葛藤が窺えました。また当事者および家族の声を通じて、重要な課題が示されました。ここでそれら全てに回答し、個々の問題を解決することはできません。しかし、本ガイドラインの基本姿勢および有用性を理解いただけるよう、そして理念と実践の乖離を埋められるよう、いくつかの具体的な問いにお応えすることは重要であると考え、Q&A 集を作成しました。今後も現場から発信される声には Q&A 集の更新という形で応答することで、重篤な疾患や重度の障害を持つ子どもの医療について多様な立場の者同士で議論・検討する土壌をつくる一助となれば幸いです。

### 1. 本ガイドラインの対象は誰ですか

本文の冒頭「本ガイドラインの基本姿勢」の 3.に記されているとおり、具体的な疾患名や場面を限定するものではありません。

原則として、生命が脅かされる状態にある 18 歳未満の子どもが対象です。

ただし、周産期・小児期に発症した疾患・障害などを持ち、年齢に関わらず、本人が十分な意思決定できない場合に、本ガイドラインを参考にするには差し支えありません。

### 2. 話し合いが合意に至らない場合にはどうしたらいいですか

本人や関係者の間で意見や意向の不一致は、重要な論点や視点の見落としなどに気づききっかけにもなります。まずは子どもと関係者それぞれに、子どもの医学的な現状や今後の見通しをどのように捉えているか尋ねてみましょう。医療者間、子どもと保護者、医療者と保護者の間で意向の不一致があるときには、それが現状の事実の認識の齟齬によるものではないかについて、確認することは大切です。その上で、本人および保護者の現在と将来に向けての希望や不安、医療者チーム内の異なる考え方にも耳を傾け、お互いが大切にしたいことや気がかりの間に隔たりはないか、確かめましょう。それらをもとに、ガイドラインに沿い、話し合いを継続し、子どもにとっての治療の意義や目標、ケアの目指す方向性などについてあらためて検討し、共有しましょう。

一方で、話し合いの形骸化に注意する必要があります。私たちは、子どもの権利を擁護し、適切な医療を提供することを目指し、話し合います。このとき、関係者の満場一致が必ずしも決定事項の正当性を担保するとは限りません。手続き、つまり話し合い方が正当であれば、得られた答えが真に子どもの最善の利益に合致するのか、そしてそれはいかに検証し得るのか、継続的な議論が必要です。

### 3. 子どもの意向や子どもの最善の利益を尊重するにはどうしたらいいでしょうか

子ども自身が言葉で表現できる場合は、できる限り耳を傾けなければなりません。その前提として、子どもが話し合いの場に参加する機会を保証することが重要です。

一方で、本人の発達段階、希望、状況により、参加を強いることは避けなければなりません。子どもが話し合いの場に不在であっても、あるいは意向を表明できない場合でも、医療の方針は、家族の利益でも、医療者や施設の利益でも、社会の利益でもなく、重篤な状態にある子ども自身にとっての利益に叶うものであることが重要です。このとき、子どもの最善の利益とは、固定された明確な「正解」があるものではなく、状況や時期によっても変わりうる流動的なものです。それを追い求めて、できる限り子どもの最善の利益に近づこうとする過程こそが重要であり、関係者による話し合いが強調される由縁です。

### 4. 本ガイドラインの有効な使い方を教えてください

本ガイドラインは、「本ガイドラインの基本姿勢」の1.に記載している通り、「子どもの権利・利益を守り、適切な医療とケアを提供する、その方針の決定に至るプロセスを支えること」を目的としています。

上の主目的以外に、以下①～⑤のようにも使うことができます。

- ①臨床現場で、重篤な疾患を持つ子どもの意思決定に関わる医療者の1人ひとりが、事前に本ガイドラインを読んで理解し、話し合いができる準備のために役立ててください。
- ②実際に目の前の子どもの医療をめぐる話し合いに参加する際に、本ガイドラインを手元に持って、チェックリストをたどるなど、参考にしてください。
- ③関係者間で意見が一致しない場合などに、もう一度ガイドラインをたどりながらこれまでの話し合いを振り返り、不一致の背景を探る参考にしてください。
- ④ケースを振り返る時に、対話が一方的ではなかったかどうか、子どもが置き去りにされていなかったかどうかなど、自己検証やチームの検証に活用してください。
- ⑤意思決定支援等の研修資料などに活用してください。

このように、ガイドラインを繰り返し活用することにより、現場における議論の土壌を醸成することにもつながります。

### 5. 緩和ケアとは、具体的にどのようなケアなのでしょう

緩和ケアとは、治癒あるいは救命を目指せない状況から始めるのではなく、生命を脅かす可能性のある疾患や状態と診断した時から始まり、病気に対する治療と並行して実施するものです。子どもと家族が抱える病気や治療に伴う多様な問題（痛みや呼吸困難感などの身体的苦痛、不安やせん妄などの精神的苦痛、闘病に際した心理社会的な問題、生死をめぐるスピリチュアルな苦痛）を適切に評価し、対応することで苦痛を緩和し、子どものQOLを向上させることを目指します。治療やケア、生活等に関わる様々な意思決定を支援することも含まれます。保護者やきょうだいを含む家族に対しても同様にケアを提供します。多職種が協働し、医療機関に限らず、社会の様々な資源を活用して実現します。施設の緩和ケアチームと連携することも検討しましょう。そしてそれは子どもが亡くなった後の家族のグリーフケアに至るまで、継続されることが望まれます。

## 6. これは治療中止のガイドラインですか

いいえ、違います。

生命維持治療の中止は、治療継続がその子にとっての最善の利益にならないと考えられた際の苦渋の選択肢の一つであり、それは現場における個別の議論の道のりの先に見出し得るものです。本ガイドラインは、治療中止だけに限らず生命に関わる治療の方針決定に至る議論の「過程」が適正であるように導くものであり、結果としての治療中止を目的としたものではありません。同様に、中止要件を決めることもできません。

本ガイドラインは、いわゆる診療ガイドラインのように、医療の標準化・均てん化のためのマニュアルとも性質が異なります。あくまでも、子どもの最善の利益を追求する道のりにおいて最低限たどっていただきたいプロセスを示すことを目的にしています。

## 7. 本ガイドラインの法的な効力について教えてください

ガイドライン自体は法的な規範ではありませんが、ガイドラインに則ることで、プロセスが透明化され、最終的な決定について社会へ向けて説明責任を果たす一助となります。

また、現場における個々の判断がガイドラインに沿って行われたかどうかは、そこで提供された医療の適切性について法的な判断がされる場合に、参考にされ得ます。

## 8. ガイドラインに書かれている話し合いとは、小児のアドバンス・ケア・プランニング(ACP：人生会議)と考えていいですか

いいえ、本ガイドラインはそのように限っていません。

アドバンス・ケア・プランニングは、元来自己決定概念を基盤とし、本人の価値観を共有するための意思決定支援の一つの方法論的概念です。日本や諸外国にて様々な取り組みがなされていますが、自身の意向が表明できない子ども・障害児などにいかに適応できるか、子どもと家族と医療者の関係性はいかにあるべきなのか、現時点で一定のコンセンサスに至っていません。特に意思決定困難な小児の医療に関する決定の場合は、ACPに則る場合であっても、まずは前提として、医療者と保護者による代理意思決定の倫理的な適正さが要請されます。本ガイドラインは、その適正性・公正性を導くガイダンスとして機能します。

今後引き続き、欧米由来の手続き的概念とガイドラインの整合性について議論と検証が必要であると考えます。