

**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**  
(2024 年改訂版)

2024 年 7 月 公益社団法人 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

## 目次

|                         |    |
|-------------------------|----|
| 2012 年版 前文 .....        | 3  |
| 改訂に際して .....            | 4  |
| チェックリストの改編について .....    | 6  |
| フローチャートの削除について .....    | 6  |
| 本文.....                 | 7  |
| 本ガイドラインの基本姿勢 .....      | 7  |
| 基本精神 .....              | 7  |
| 医療チーム内での話し合いのあり方 .....  | 8  |
| 子ども・保護者との話し合いの進め方 ..... | 8  |
| 生命維持治療の差し控えや中止の検討 ..... | 10 |
| Q&A 集 .....             | 12 |

## 2012 年版 前文

小児医療の進歩に伴い、従来は治療が困難、不可能とされていた疾患についても治療の手立てを見いだす事ができるようになった。しかしその一方で、臨床現場では、重篤な疾患を持つ子ども、重篤な状態に陥った子どもについて、治療の継続や、とりわけ生命維持にかかわる治療の差し控えや中止を巡りさまざまな葛藤が生じている。

日本小児科学会倫理委員会は、子どもの権利条約の基本精神を踏まえ、このような葛藤に直面した子ども・父母（保護者）と医療スタッフが、重篤な疾患を持つ子どもの生命維持にかかわる治療の差し控えや中止を含め、治療方針の決定に向けた話し合いをするための道標となるガイドラインの作成を目的にワーキンググループを立ち上げた。

このワーキンググループでは、特に医師の一方的な目線に偏らない事に留意し、メンバー構成においても、小児科医以外に医療の専門家以外の委員も加えて検討を重ねている。ガイドラインの作成は、委員会やメーリングリストによる議論の積み重ねによって進められたが、現場で起こっている全ての問題を網羅するガイドラインを作成するには限界があったことも否めない。とりわけ、子どもの尊厳、最善の利益といった概念については、現時点において、特に現場の状況に即して一律に定義付けることはきわめて困難であり、むしろ、これらの概念や考え方を含めて、現場に直面する子ども・父母（保護者）と医療スタッフが共に意識し合い、個別・具体的に実践のあり方について考えていく道筋を整えるべきであるという結論に達した。

この様な経緯から、本ガイドラインは、子ども・父母（保護者）と医療スタッフが、子どもの権利を擁護し、納得した話し合いを行ってゆくために用いられることを目的として作成されたものである。本ガイドラインを用いる事により、様々な倫理的ジレンマに直面した臨床現場において、子ども・父母（保護者）のみならず、多くの医療専門職が、各人の経験や知識に基づいて議論を重ねて行く事を期待するものである。

このガイドラインの作成にあたっては、2011 年 2 月 26 日に公開フォーラムを開催するとともに、併せて日本小児科学会のホームページにおいてもパブリックコメントを募集、そこに寄せられた意見を集約し、あらためてワーキンググループでの検討を重ねて完成に至ったものである。今後も、指摘の多かった緩和ケアやグリーフのあり方について検討を続けるほか、医療や社会状況の変化に応じ、ガイドラインの改訂・更新に引き続き責任をもって取り組む考えである。

## 改訂に際して

### 背景

「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) 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、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。日本小児科学会も 2022 年「医療における子ども憲章」を策定するなど、医療における子どもの権利擁護を重要視してきた。

またこの 10 年余は、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医療・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。小児の高度医療現場においても、子どもの高度先端治療や生命維持治療の導入/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日本小児科学会倫理委員会においても把握され、これに対し、本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。

### 改訂の目的と要点

これらの医療や社会の状況の変化を受け、本委員会は、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」を支える本ガイドラインの理念を遵守しつつ、現状に即し、かつ上に述べた課題を克服する足掛かりとなるよう内容を更新した。改訂の要点は以下の通りである。

- 本ガイドラインが謳う理念を実践しやすいよう、主に現場の医療者がたどるステップに沿って、具体的な考え方を示す形式とした。
  - 話し合いを始めるに際して、医学的な事実を共有するステップの重要性を示した。
  - 前ガイドラインから課題として引き継いだ緩和ケア・グリーフケアについて、明文化した。
  - チェックリストは、形式的な作業に留まらないよう、本文と連結する形に改編した。
  - 現場における実践的な悩みや葛藤に寄り添えるよう、新たに Q&A 集を作成した。
- 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。

### 改訂作業

倫理委員会は当初、本ガイドラインがより精緻に理解され、効果的に活用されるよう Q&A 集を作成することを想定し、2023 年 4 月に委員会内に「話し合いのガイドライン Q&A 集作成小委員会」を設置した。しかし議論を進める過程で、併せてガイドラインそのものを更新せざるを得ないと考えた。本格的な改訂作業に本来必要な十分な時間と体制を設けることはできないが、その限界をもってもなお、10 余年経て初の改訂に踏み切ることが意義が

あると判断した。

そこでまず、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、作業を開始した。協議を繰り返し、改訂及び Q&A 集の原案を作成し、2024 年 3 月に開催した倫理委員会公開フォーラムにて、それら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（2024 年 4-5 月）、併せて複数の患者会・家族会からご意見を頂いた。これらの声をもとに、小委員会内でさらに丁寧に議論を重ね、本改訂版と Q&A 集を完成させた。なお、本小委員会委員は医師・看護師・メディア・倫理学者・法学者を含むメンバーで構成した。

### 今後を引き継ぐ課題

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。この改訂版が、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。

一方で、今回の改訂作業を進めるなかで浮かび上がった以下に挙げる問題については、今後の優先的な重要課題として引き継ぎたい：1)我が国の小児の生命維持治療の方針決定をめぐる実態調査の実施、2)ガイドラインの活用状況の把握、3)より積極的に子ども・保護者と共に議論する土壌づくり、4)子どもと保護者向けの話し合いのためのガイドブックの作成の検討、5)成人領域で取り組まれている ACP（Advance Care Planning）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。

現代社会において、子どもは脆弱な立場に置かれている。大人の私たちは、いかに子どもの声に耳を傾け、権利を擁護しつつ、最善の利益を追求し得るか、謙虚に、かつ覚悟を持って考え続けなければならない。本ガイドラインに沿った議論の積み重ねの先に、年齢や能力に関わらず、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、それぞれが持てるいのちを生きる道が社会のなかに切り開かれていくことを期待する。

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。

### 謝辞

意見募集に協力いただいた本学会会員、倫理委員会公開フォーラム及びパブリックコメントに意見を寄せてくださった皆さま、そして貴重な声を聞かせてくださった患者会・家族会の皆さま方に深謝いたします。

2024 年 7 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

## チェックリストの改編について

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、以下のように大幅に改編した。

- 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組み込むことで、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。

## フローチャートの削除について

本文には最低限、見落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等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。

## 本文

### 本ガイドラインの基本姿勢

1. 子どもの権利利益を守り、子どもの最善の利益に適う医療・ケアの方針を検討する話し合い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。
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を一律に定めるものではない。

### 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. 治療方針は子どもの最善の利益に基づくものとする。
3. 子どもの気持ちや意見を最大限に尊重する。
4. 子ども・保護者・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・スピリチュアルな苦痛の緩和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、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、病気に対する治療と並行して行う。

### 医療チーム内での話し合いのあり方

6. 医療チーム内での話し合いおよび方針の検討に際しては、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する。

- i. 限られた医療者のみで話し合うことは避け、医療チーム全体で情報を共有し、今後の方向性を整理する。

→医療チームで話し合う際には、以下のことを留意する。

- ☐ 医療チームは多職種で構成されている
- ☐ 話し合いには、治療中の子どもに関わっている医療チーム全員が参加している
- ☐ 必要に応じて、子どもに直接関わっていない専門家（他の診療科の医師、他の職種、緩和ケアチームや倫理コンサルテーションチームなど）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できるよう配慮する

- ii. 透明性の確保のために、医療チーム内での話し合いの内容について、随時、診療録に記録する。

### 子ども・保護者との話し合いの進め方

7. まずは可能な限り医学的事実を評価し、それに則った方針を検討するステップを基盤とする。医療者は医学的事実について子ども・保護者に説明し、その上でそれぞれの価値観や思いを共有する。

- 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、医療チーム内で共有し、その妥当性について協議する。

→子どもの現時点での状況について、医療チーム内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
- ☐ 現状に基づいた治療方針の選択肢とそれぞれの目標と根拠
- ☐ それぞれの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・その他の治療方針の検討に必要な情報を丁寧に説明する。



→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。

- |                                             |                                                              |
|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 状況の変化に応じ、その都度説明をする | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |
| <input type="checkbox"/> 必要に応じ、繰り返し説明をする    | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |
| <input type="checkbox"/> 発達段階や理解度に応じて説明する   | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |
| <input type="checkbox"/> 心情や、その他の個別の状況へ配慮する | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |
| <input type="checkbox"/> 文書や図などを活用する        | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |
| <input type="checkbox"/> 自由に質問ができる機会を保障する   | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |

iii. 子どもの価値観や思いを尊重し、信頼関係を築く。子どもが意向を表明することが難しい場合は、保護者と共に子どもの意向を汲み取る、もしくは推し量るよう努める。

iv. 保護者の価値観や思いを尊重し、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。

- |                                              |                                                              |
|----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 現状の認識、これからの見通し      | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |
| <input type="checkbox"/> 大切にしたいことや希望、気がかり    | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |
| <input type="checkbox"/> 文化、伝統、宗教など配慮してほしいこと | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |

8. 医療者は、子ども・保護者と共に、お互いを尊重し、対等な立場で十分な話し合いをもった上で、治療方針を決定する。

i. 医療者は、子ども・保護者が医療・ケア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。

ii. 医療者は、保護者が、共に子どもの最善の利益を見出せるよう支援する。

→医療者は、子ども・家族との話し合いに際して以下のことに配慮する。

- |                                                                             |                                                              |
|-----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 話し合いに参加したくないという意向も尊重する（その際には、話し合った内容について別の機会に説明する） | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |
| <input type="checkbox"/> 他の家族の同席の希望を確認する                                    | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |
| <input type="checkbox"/> プライバシー・部屋・同席者・参加人数など、話し合いの環境に配慮する                  | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |
| <input type="checkbox"/> 子ども・保護者に対して一方的に決断を迫らない                             | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |
| <input type="checkbox"/> 子どもや保護者の不安の軽減に努める                                  | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |
| <input type="checkbox"/> 必要に応じて、話し合いを重ねる時間を確保する                             | ( <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 保護者) |

- iii. 方針の決定に至る話し合いの過程を診療録に記録する。

→決定事項について、診療録に以下のこと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

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。

→子どもと保護者に以下のことを説明しているか、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医療者に伝えてほしいこと  
(☐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  
(☐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。

→生命維持治療の差し控えや中止について検討する話し合いに当たり、上述の1-9のことが実施・配慮されているか確認する。

- 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。
- 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様な立場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。

- v. 医療チームおよび子ども・保護者が合意に至らない場合には、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、引き続き子どもの苦痛緩和や家族も含めた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。

- i. 最期のときまで話し合いの過程を丁寧に歩むことが、死別後の悲嘆の癒しにつながり得ることを理解する。
- ii. 死別後も継続して、グリーフケアを行う。

→グリーフケアについては、以下のことに努める。

- ☐ 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
- ☐ 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

## Q&A 集

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応え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. 「重篤な疾患を持つ子ども」とは具体的にどのような患者ですか

原則として、18 歳未満で、生命が脅かされる状態にあるすべての子どもです。ただし周産期・小児期に発症した疾患・障害などを持ち、本人が十分な意思決定をできない場合には、年齢を限定していません。

また、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면을限定するものではありません。重篤な病態に陥った原因や経緯も問いません。

### 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

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など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やお互いが対話に使用している用語の解釈の相違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。

医療者間、子どもと保護者、医療者と保護者の間などでの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くきっかけにもなります。満場一致のみを目指すのではなく、丁寧に話し合いを繰り返しましょう。

### 3. 子どもの意向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適うものであることが重要です。

#### 4. 子どもの最善の利益とは、どのように捉えられるでしょうか

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。それを追求め、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。

#### 5. 本ガイドラインの有効な使い方を教えてください

- ① 実際に目の前の子どもの医療をめぐる話し合いを行う際に、関係者各自が本ガイドラインを手元に持って、医療チーム全体で本文とチェック項目をたどってください。
- ② 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。
- ③ 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。
- ④ 重篤な疾患を持つ子どもの意思決定に関わる医療チームの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。
- 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。

#### 6. 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、治療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、心理社会的な問題、スピリチュアルな問題）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。医療やケア、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や支援を提供します。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まで、継続されることが望まれます。

#### 7. これは治療中止のガイドラインですか

いいえ、違います。

本ガイドラインは、治療中止だけに限らず、生命に関わる医療・ケアの方針決定に至る「過程」において議論が適正かつ十分に行われるように導くものであり、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。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、中止の基準を示すためのものでもありません。

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。

## 8. 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。

## 9. 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 Advance Care Planning：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として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。