

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日倫理委員会承認版)

【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。

【基本方針】

子どもの疾患やその時々状態は個別性が強いことに加え、現在の我が国において、生命維持にかかわる治療の差し控えや中止についての意見が多様であることから、現時点におけるこのガイドラインの基本方針は次の2点とした。

1. 子どもの終末期を具体的に定義したり、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こと

2. 小児医療の現場では、治療方針の決定にあたり、子ども・父母（保護者）と関係する多くの医療スタッフが、子どもの最善の利益について真摯に話し合い、それぞれの価値観や思いを共有して支え合い、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こと

【チェックリストについて】

ガイドラインに示される条項を、臨床現場で具体的に検討する際の参考として、治療方針決定に至るプロセスについてチェックリストを作成し、話し合いに際して参考となるように配慮した。チェックリストは、医療従事者が子ども・父母（保護者）の意見や考えをチェックしたり、監視する事を目的とするものではなく、むしろ、医療従事者が自分たちの考えを押しついたり、独善に陥ってはいないかを内省するために作成されたものである。子ども・父母（保護者）の立場が医療の現場で確実に守られていることをあらためて検証するためのツールとしても積極的に用いていただきたい。

なお、本ガイドラインとチェックリストは、主に「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」（成育医療委託研究「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」班、2003年）、「ともに考えるための臨床倫理チェックリスト」（浅井篤・福山美季・會澤久仁子・尾藤誠司編、臨床倫理支援・教育プロジェクト著、2009年）および「小児の脳死判定及び臓器提供等に関する調査研究」（厚生労働科学特別研究事業 研究代表者 貫井英明、2010年）をふまえ、特に、昨今の小児医療をめぐる諸問題に留意して作成した。

【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。

注：医療スタッフは、すべての子どもを慈しむ姿勢を持って、子どもと父母（保護者）に接する。

2. 子どもの気持ちや意見を最大限尊重する。

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。

注1：父母（保護者）や医療スタッフの利益ではなく、子どもの利益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。

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、生存時間だけでなく、治療による子どもの身体的・精神的苦痛を含む。

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。

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配慮する。

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がけ、父母（保護者）の意見を尊重するよう努める。

注3：子どもと父母（保護者）のプライバシーに配慮する。

【話し合いのあり方】

5. 医療スタッフは、子どもと父母（保護者）に、最新の医療情報を速やかに、正確に、分かりやすく説明する。

注1：説明すべき情報は、「診断名・病態、実施されている治療内容、治療しないことも含めた代替治療方法、それぞれの治療法を選択した場合の利益と苦痛を含めた不利益と予後、ケアに関わる看護情報、療育に関わる情報、社会的資源、法律・福祉に関する情報」などが含まれる。

注2：説明をする際は、父母（保護者）同席が原則である。どちらか一方に先に説明しなければならない場合であっても、父母（保護者）同席が可能となった時点で再度説明を行う。

注3：重要な医療情報については文書にて提供し、医療スタッフは、子どもと父母（保護者）からの質問にいつでも適切に応じられる体制を整える。

6. 子どもは、発達段階に応じてわかりやすく説明を受け、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することができる。

注：医療スタッフおよび父母（保護者）は、子どもが嫌がる検査や治療をできるだけ減らすよう努力し、やむを得ず実施する場合も、できるかぎり本人の納得を得るように努力する。

7. 父母（保護者）は、子どもの養育に責任を負う者として、子どもの気持ちや意見を尊重しながら、子どもの病態を理解したうえで、治療方針を決定する。

注：父母（保護者）は、子どもが受ける医療について自由に意見を述べ、気持ちを表出できる機会を保障される。

8. 治療方針の決定過程においては、子どもと父母（保護者）と医療スタッフとが対等の立場で十分な話し合いをもつ。

注：重要な決定事項については、話し合いの過程を診療録に残し、関係者全員が文書に署名する。署名はとくに子ども、父母（保護者）の対等な立場での参加を担保する趣旨であり、決定に対する責任を問う趣旨ではないことに留意する。

9. 治療方針は、子どもの病状や子どもおよび父母（保護者）の気持ちの変化に基づいて見直すことができる。医療スタッフはいつでも決定を見直す用意があることをあらかじめ子どもと父母（保護者）に伝えておく必要がある。

【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ので、以下の原則および別紙のチェックリストを用いて、特に慎重に検討する。

(1) 父母（保護者）または医療スタッフなどの関係者は、子どもの最善の利益に適う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提案することができる。

(2) 父母（保護者）および医療スタッフは、医療情報を共有し意見交換を行うことで、共に子どもの最善の利益を考える。

注：ただし、話し合いに参加したくないという父母の意向は尊重されなければならない。

(3) 子どもの治療に関わる多くの医療スタッフが話し合いに参加することで、限られた医療スタッフによる独断を回避し、決定プロセスを透明化する。

注1: 医師は他の医療スタッフとの協議の上、最新の医学的情報と子どもの個別の病状に基づき、予後を適切に判定する。

注2: 話し合いには、医師や看護師に加え、父母（保護者）の気持ちに寄り添える立場の人物（心理士、ソーシャルワーカー、宗教家、親の信頼する人達）を同席させることが望ましい。

注3: 多数の医療スタッフが立ち会うことによる父母（保護者）への心理的圧迫にも十分な配慮が必要である。

(4) 関係する医療スタッフと父母（保護者）が、子どもの最善の利益について一致した意見に達する様に話し合う。

注: 意見が一致しない場合には、治療開始または継続しつつ、検討を継続する。

(5) 生命維持治療の差し控えや中止を決定した場合は、それが子どもの最善の利益であると判断した根拠を、父母（保護者）との話し合いの経過と内容とともに診療録に記載する。さらには決定事項を明記した文書に父母（保護者）を含めた関係者全員が署名する。

(6) 治療の差し控えや中止を検討する際は、当該施設の倫理委員会や倫理的問題を議論するケースカンファランス、第三者機関等（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。

(7) ひとたび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。

11. 生命維持治療の差し控えや中止を検討する際には、子ども本人はもとより、父母（保護者）、家族そして医療スタッフなど関係者全員への継続した精神的支援が必要である。

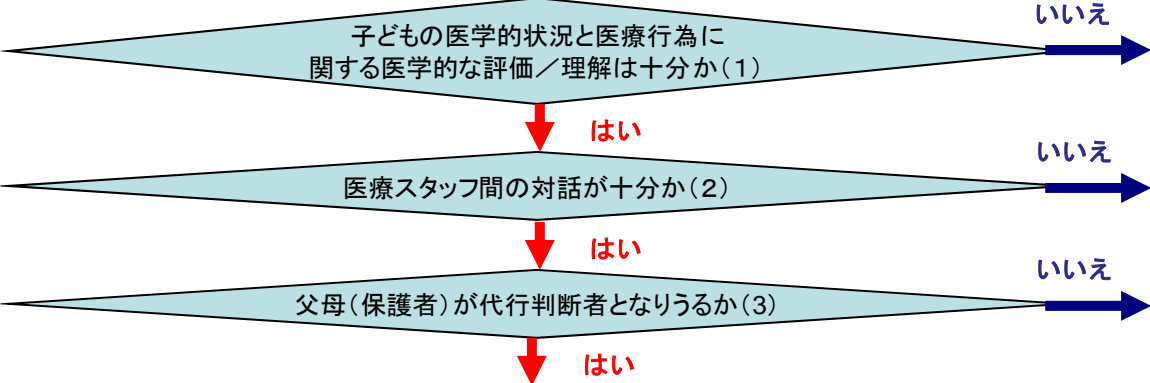
注1: 子どもに対しては、病気という状況を受け入れ、尊厳を保ちつつ生活できる支援をする。

注2: 父母（保護者）および医療スタッフは、自らの感情を表出できる機会を持つべきである。

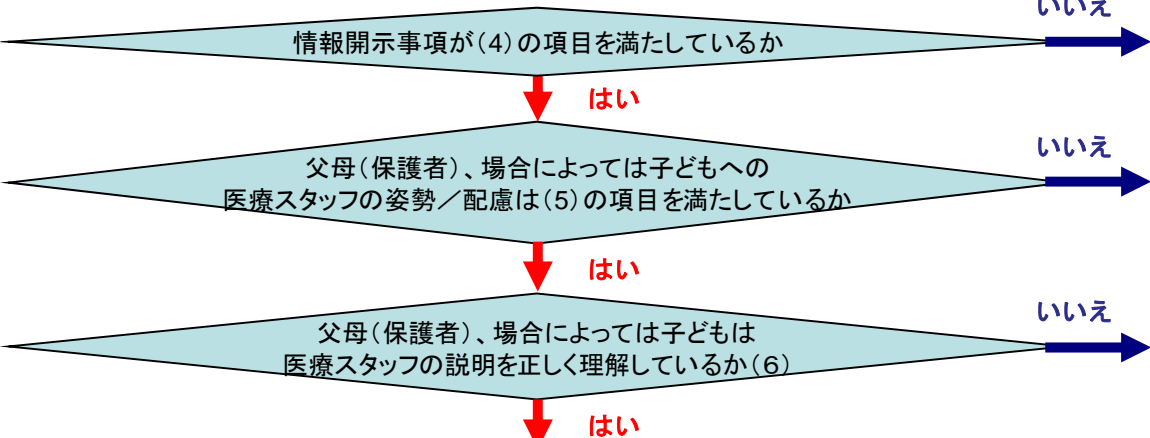
注3: 注2でいう医療スタッフの「感情」とは、子どもの治療にかかわる際に医療スタッフの中に引き起こされる様々な情緒的反応を指す。特に怒りや悲しみ、無力感といったような否定的な感情が生じる場合、スタッフ間で、そのような感情を十分に自覚し、率直な話し合いと情緒的な支え合いを行っていくことが望ましい。このような感情を抑制したまましていると、子どもと家族に対して共感的に接することや、スタッフ間の協力関係を維持することが難しくなるためである。

生命にかかわる治療を差し控えるかあるいは中止するか検討する事態発生

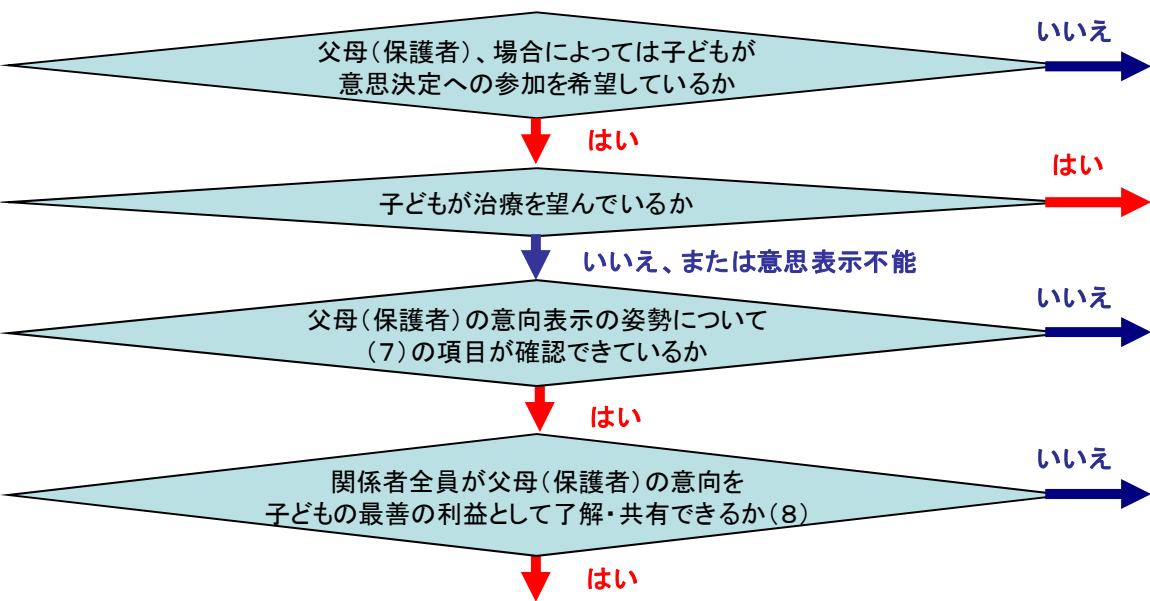
医療スタッフ間で検討開始



父母(保護者)と子どもへの情報提供と対話



父母(保護者)と子どもの意向表示



合意文書作成、合意内容の実施 検討続行
 (*)必要時、倫理カンファレンス開催(9)、
 倫理委員会へ提示もしくは第三者機関へ相談

治療開始または継続しつつ、検討続行
 (*)必要時、倫理カンファレンス開催(9)、倫理委員会へ提示もしくは第三者機関へ相談

チェックリストの目的と使い方

このチェックリストは「重篤な疾患を持つこどもの医療をめぐる話合いのガイドライン」の理念が実際の話合いの過程で遵守されているかどうかを臨床現場の医療スタッフが自己検証するために作成されたものです。

治療や話合いに参加している医療者がこのチェックリストを用いて適切な意思決定手続きがなされているかを評価することにより、独善に陥ったり、医療者側の論理を中心に暴走するのを防止する効果を期待しています。ですからチェックリスト(3)の「被虐児か否かの確認」項目以外の項目で、チェックが入らない場合は、医療スタッフは、その原因について検討し、問題を解決するよう努力する必要があります。

本来、このチェックリストは、医療者が自分たちの独善に陥らないように内省するために作成されたものですが、広く公開することで、子ども・父母(保護者)側にも、その立場が医療の現場で確実に守られていることをあらためて検証するツールとして活用することも出来ます。そのために(6)-Bでは父母(保護者)が医療者の説明を納得できたかのチェックリストを作成しました。このチェックリスト項目は父母(保護者)にチェックをお願いしますが、あくまで医療者側の説明が十分であったかどうかを評価するもので父母(保護者)を評価するためのチェックリストではありません。

このチェックリストを活用することで、重篤な疾患を持つこどもの最善の利益を探し出すための父母(保護者)と医療者の話合いが適切に進むことを願っています。

1. 記入上の注意

- ◇本チェックリストの使用対象者は話し合いに参加する関係者全員です。
- ◇項目ごとに、推奨する「確認する人」が提示されています。
 - ・チェックリスト(6)-Bは父母(保護者)が確認する項目です。
 - (6)-B以外は医療スタッフが確認してください。
 - ・(4)、(5)、(6)-Aについては主たる説明者以外の医療スタッフもしくは治療に直接携わる職種以外のスタッフ(臨床心理士など。第三者機関のスタッフを含む)が確認することが望ましい項目です。
- ◇それぞれについて、「確認する人」に該当する各々が個別に確認し、それぞれ別々の所定欄に署名します。一枚のチェックリストにまとめて記入するのではなくて、各自のチェックリストに署名します。

2. チェック事項確認上の注意

- ◇とりまとめは、臨床心理士など治療に直接携わらない職種、もしくは他の部署や第三者機関のスタッフが望ましい。
- ◇(3)の「被虐児か否かの確認」項目以外の項目で、チェックが入らない場合は、その原因について検討し、問題を解決するよう努力します。

(1) 子どもの医学的状況および医療行為に関するチェックリスト

以下のことが把握／理解できていますか？

確認する人：検討に関わる医療スタッフ全員

子どもの医学的状況

- 診断
- 合併症
- 基礎疾患
- 既往歴
- 発達歴
- 家族歴／家族構成
- 現病歴
- 現症／日常生活動作の程度
- 治療内容と治療効果
- こどもの鎮痛対策とその効果

これまでの病状説明の経過

- 「前医」「かかりつけ医」、場合によっては「妊娠中の母親の主治医」を含む、これまでの医療提供者の有無と連絡先
- 子どもに対する病状説明（日時、説明者、陪席者、場所、説明内容とその反応）
- 父母（保護者）に対する病状説明（日時、説明者、陪席者、場所、説明内容とその反応）

今後の治療方針とその結果必要な支援体制

- 複数の治療方針（医療スタッフが推奨する治療方針から医学的介入をしない方針まで）とそれぞれに対して想定される具体的目標、利益、危険性、結果・予後、想定した根拠
- それぞれの治療方針ごとに実施可能な看護および介護ケア
- それぞれの治療方針ごとに提供可能な子どもと父母（保護者）への心理的支援体制
- それぞれの治療方針ごとに提供可能な社会経済的支援（医療行為の保険適応・福祉サービスの適応）
- 子どもと家族の背景となる文化、伝統、宗教に応じて提供可能なサービス

署名欄	_____	年	_____	月	_____	日	_____
氏名	_____						
職種	_____						

(2) 医療スタッフ間の対話に関するチェックリスト

以下のことに留意され、実施されていますか？

確認する人：検討に関わる医療スタッフ全員

- 対話に参加する構成メンバー（医師、看護師、臨床心理士、MSW など）は十分である
必要に応じて単一施設を越えたチームワークを行っている
治療に直接関わらない職種が含まれている
- 特定の関係者が、誰に対しても高圧的な態度をとっていない
- すべてのメンバーに平等に発言の機会が与えられていた
- 自身の意見を十分に表明できる
- 他のメンバーも意見を遠慮なく表明できる
- 十分な検討時間が設けられている

署名欄 _____ 年 月 日

氏名 _____

職種 _____

(3) 代行判断者に関するチェックリスト

以下のことが確認されていますか？

確認する人：医療従事者 2 名以上

- 「法的な保護者」に該当する
- 子どもが被虐待児でない

署名欄	_____	年	_____	月	_____	日	_____
氏名	_____						
職種	_____						

被虐待児か否かの確認

以下に該当項目があれば、治療開始または継続しつつ、関係機関と協力して虐待がないことを確認してください。

受傷起点／受診までの経過について

- 第三者目撃のない事故・窒息
- 症状を覚知してから受診行動に移るまでに、合理的理由なく長時間を要した
- 医学的理由なく、身長・体重・頭囲の成長曲線が正常とずれがある
- 基礎疾患がある場合、一般に知られる自然歴と矛盾する経過である

身体所見

- 虐待に特徴的な皮膚所見がある
- 皮膚の保清が保たれていない
- 未処置の多発性齲歯がある
- 体格（身長・体重）が合理的理由なく正常と大差がある
- 父母（保護者）の説明と矛盾する外傷がある
- 子どもの発達段階に矛盾する外傷がある

検査所見

- 頭部 CT、眼底所見、全身骨撮影等の検査結果に虐待に特徴的な所見がある

生活環境・育児環境

- 児童相談所・保健所・保健センター・市町村・教育機関・警察へ照会して、子どもあるいは同胞について、虐待を疑わせる情報が得られた
- 健診、予防接種等の保健サービスを受けていない
- 長期欠席歴、不登校、不登園歴がある

(4) 子どもおよび父母（保護者）に対する情報開示事項チェックリスト

以下のことが十分に開示・説明されていますか？

確認する人：主たる説明者以外の医療スタッフ

(臨床心理士など直接治療行為を行わない職種が望ましい)

主たる説明者以外の医療スタッフのためのチェックリスト

- 医学的状況
- 病状説明の経過
- 複数の治療方針とそれぞれに関する提供可能なサービス
- 診療チームが薦める医療行為、およびそれらの利益・不利益についての根拠
- 診療チームが薦める医療行為の具体的目標、利益、危険性、想定される結果・予後、支援体制
- 医療行為の結果の不確実性
- 治療拒否・治療中断・治療変更の権利
- セカンド・オピニオンを受ける権利
- 途中で、方針を変更できる権利

*子ども本人に対しては、発達段階に応じて説明方法と内容を配慮する。

署名欄	_____	年	_____	月	_____	日	_____
氏名	_____						
職種	_____						

(5) 子ども、父母（保護者）との対話に際しての医療スタッフ側の配慮に関するチェックリスト

以下のことが配慮されていますか？

確認する人：倫理委員会か第三者機関のスタッフ

もしくは臨床心理士など直接治療に携わらない立場の職種の評価が望ましい

- 子どもとその家族のプライバシーに配慮している
- 十分な対話時間を確保している
- 医療チームが見えない圧力をかけていない
- 医療チームは共感的な態度で接している
- 説明者は威圧的な態度をとっていない
- 説明者は、相手のおかれた状況に配慮し、理解力に応じてわかりやすく相手の顔を見て、ゆっくりと説明している
- 説明者は、誘導や過度の説得をしていない
- 説明者は決断を迫っていない
- 説明者は、子どもないし父母（保護者）の求めに応じて、わかりやすく応答している
- 医療スタッフは、子どもないし父母（保護者）の考え、悩み、不安、心の揺れなどを表出する機会を十分に確保して傾聴し、それを真摯に受け止めている
- 医療スタッフは、父母（保護者）の動揺や不安に適切に対応している
- 医療スタッフそれぞれの発言が、患者への病状説明として一貫した内容である

署名欄 _____ 年 月 日

氏名 _____

職種 _____

所属機関 _____

(6) - A 父母（保護者）と医療者が現状認識を共有できたかのチェックリスト（医療スタッフ用）

以下のことが留意／実施できましたか

確認する人： 主たる説明者以外の検討に関わる医療スタッフ全員

- 父母（保護者）は、遠慮せず発言している
- 父母（保護者）は、冷静に参加している
- 父母（保護者）は、自由に質問している
- 父母（保護者）が、情報開示項目それぞれについて理解し同意している
- 父母（保護者）が、他の情報源からの不十分で偏った情報の影響下でない
- 父母（保護者）が、治療効果を過大評価または過小評価していない
- 父母（保護者）が、医療情報についての誤解がない

署名欄	_____	年	_____	月	_____	日
氏名	_____					
職種	_____					

(6) - B 父母（保護者）が医療者の説明を納得できたかのチェックリスト（保護者用）

以下のことが留意／実施できましたか

確認する人： 父母（保護者）（父母別々が望ましい）

- 医学的状況を理解できた
- 病状説明の経過に合意した
- 複数の治療方針とそれぞれに関する提供可能なサービスを理解できた
- 診療チームが薦める医療行為、およびそれらの利益・不利益についての根拠を理解できた
- 診療チームが薦める医療行為の具体的目標、利益、危険性、想定される結果・予後、支援体制を理解できた
- 医療行為の結果の不確実性について理解できた
- 治療拒否・治療中断・治療変更の権利について理解できた
- セカンド・オピニオンを受ける権利について理解できた
- 途中で、方針を変更できる権利について理解できた
- 法的支援を受けることのできる権利について理解できた
- 尋ねたいことを聞いた
- いいたいことを言えた
- 医療スタッフに自分達の考え、悩み、不安、心の揺れなどを十分に理解してもらえた

署名欄 _____ 年 月 日

氏名 _____

(7) 父母（保護者）の意向表示に関するチェックリスト

以下のことが留意／実施されていますか

確認する人：検討に関わる医療スタッフ全員

- 意向は自発的である
- 意向は安定している
- 意向は十分に強い
- 身体的精神的疲労により判断能力が低下してはいない
- 父母（保護者）間の意向は基本的に一致している

署名欄	_____	年	_____	月	_____	日
氏名	_____					
職種	_____					

(8) 父母（保護者）の意向を子どもの最善の利益として了解・共有できるかのチェックリスト

以下のことが確認できましたか

確認する人：検討に関わる医療スタッフ全員

- 父母（保護者）が、実現不可能な目標を設定していない
- 特定の医療行為を希望または拒否する理由は基本的に了解できる
- 父母（保護者）の意向を、子どもの最善の利益として了解・共有できる

署名欄	_____	年	_____	月	_____	日
氏名	_____					
職種	_____					

(9) 倫理カンファレンス実施に関するチェックリスト

以下のことが検討・確認できていますか

確認する人：第三者機関のスタッフ、

もしくは臨床心理士など直接治療に携わらない立場の職種の評価が望ましい

- 「倫理カンファレンスは現場の悩みや迷いを共有し検討する場であり、問責や懲罰のため
の場ではない」ことが明確にされている
- 関係者からの要請に応じて、迅速に開催されている
- 自由闊達な議論ができる雰囲気が維持されている
- できるだけ他の人々の価値観に共感する努力をしつつ話し合っている
- 多様な背景を持つ医療スタッフが参加している
- 類似事例への対応に一貫性を持たせるために記録をきちんと残している
- 関係者からの同意を得た上でプライバシーに配慮して開催されている
- 現場の倫理的問題をすくい上げる工夫をしている
- 臨床倫理の専門家や法曹などの非医療系専門家が問題検討に参加している

署名欄	_____	年	月	日
氏名	_____			
職種	_____			
所属機関	_____			