小児医療における医療倫理

～特に重症心身障害児(者)・小児の在宅看取りについて～

熊本県補助事業
熊本大学病院
小児在宅医療支援センター

特任講師
小篠 史郎　（おざさ　しろう）

ozasas@kumamoto-u.ac.jp

※本日のスライドは下記ホームページにて公開しています（事例を除く）

小児在宅医療支援センター　検索

第148回熊本小児科学会　専門医共通講習（医療倫理）（2019年6月30日　熊本市医師会館）

生命倫理・医療倫理・臨床倫理の基礎

生命倫理の誕生の背景

1947　ニュルンベルグ綱領

- ニュルンベルグ裁判：ナチスの人体実験への反省
- 人体実験に関する最初の国際的な倫理規範
- 非倫理的な人体実験と合理的な臨床研究を区別するための基準
- ヒトを対象とする研究は自発的な同意が不可欠

1964　ヘルシンキ宣言

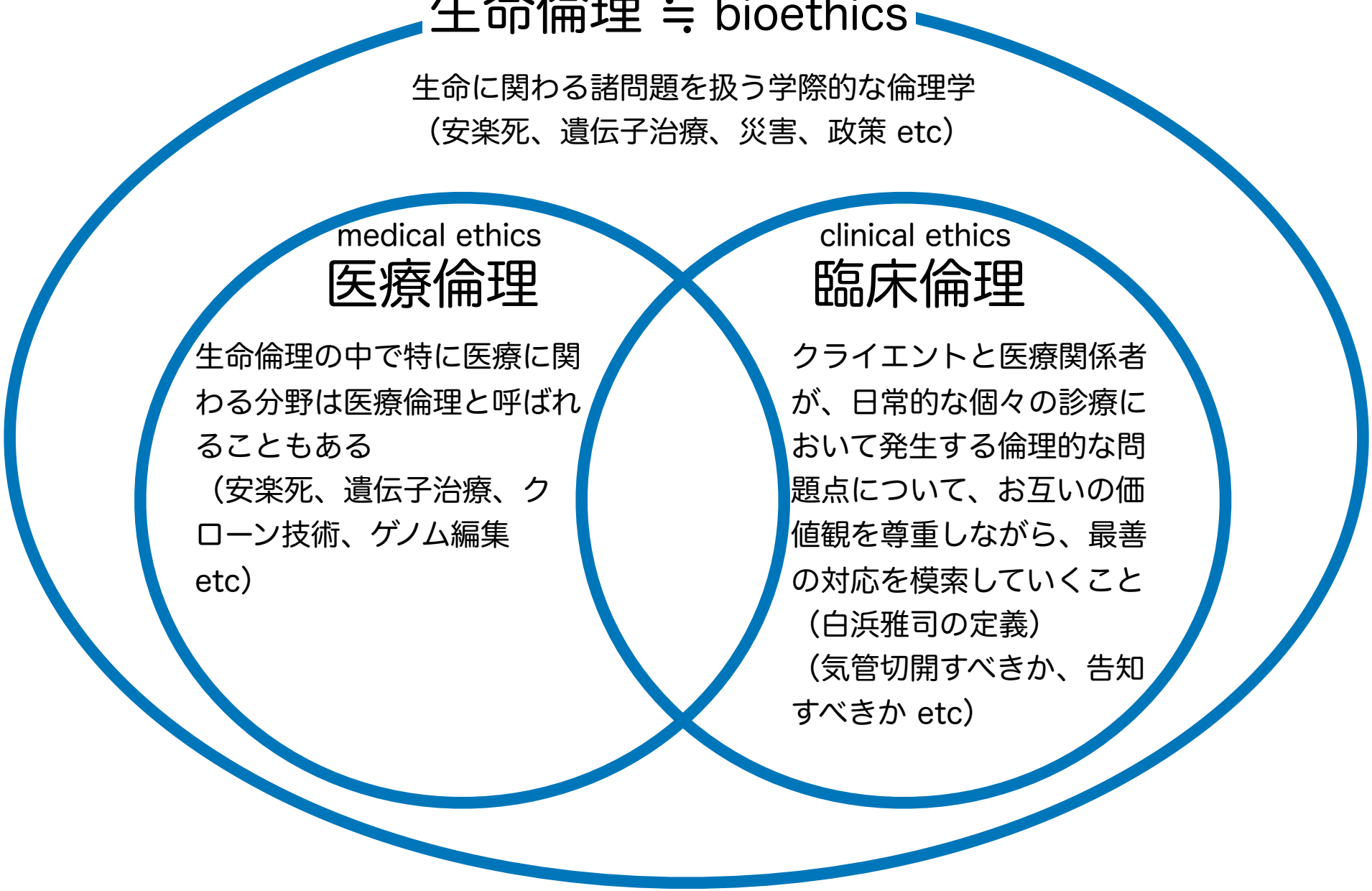
世界医師会により採択された倫理指針
正式名称「ヒトを対象とする医学研究の倫理的原則」

- ☑ 患者・被験者利益の尊重
- ☑ 本人の自発的・自由意思による参加
- ☑ インフォームド・コンセント取得
- ☑ 倫理審査委員会の存在
- ☑ 科学的に妥当な医学研究であること

1970年代　bioethics（≒ 生命倫理学）の誕生

臓器移植と死の定義、人工妊娠中絶、尊厳死・安楽死、医学実験、遺伝子操作

生命倫理・医療倫理・臨床倫理



生命・医療倫理の４原則

- **自律尊重原則** 患者の自己決定を尊重する
  respect for autonomy
- **無危害原則** 患者に危害を加えない
  non-maleficence
- **善行原則** 患者にとっての最善の利益を図る
  beneficence
- **正義原則** 各人に公正・公平にする
  justice

1979年 ビーチャム（T. L. Beauchamp） チルドレス（J. F. Childress）

生命・医療倫理の４原則

自律尊重原則　respect for autonomy

インフォームド・コンセントは、この原則を具体化したもの。患者に医療やケアを提供する際、その人に必要な情報を提供し、その情報を理解した上で患者が行った決定を尊重する必要がある。

倫理コンサルテーションハンドブック（2019年 医歯薬出版）

生命・医療倫理の４原則

無危害原則　non-maleficence

得られる結果が同等である2つの治療法があったとき、医療・ケア従事者は、基本的に、侵襲の少ない方を選択しなければならない。

「危害」には心理的なものも含まれ、自分の発言が相手に精神的な苦痛を与えないかどうかを考えることも求められる。

倫理コンサルテーションハンドブック（2019年 医歯薬出版）

生命・医療倫理の４原則

善行原則　beneficence

医療・ケア従事者はこの原則にもとづき患者へ利益をもたらすように求められる。医療が患者にもたらす利益の一つは病気の治癒ではあるが、利益も多様である。積極的な治療による利益をそれほど望めない終末期患者に緩和ケアを提供したり、嚥下障害の患者に食べたいものを食べてもらう工夫をすることも、善行原則の観点から求められる。

倫理コンサルテーションハンドブック（2019年 医歯薬出版）

生命・医療倫理の４原則

正義原則　justice

医療・ケア従事者はこの原則にもとづき人々を公平に扱うように求められる。より重度の患者を優先的に集中治療室へ運ぶことは、公平な扱いであると言える。また、公平さは社会的なレベルでも問題になります。例えば、患者の求めに応じて効果の期待できない治療を続けることは、医療資源の公平な配分を損なう可能性がある。

倫理コンサルテーションハンドブック（2019年 医歯薬出版）

文化の違いと看取りの医療

Clinical Fellow, Neonatal Intensive Care Unit, Sunnybrook Health Science Centre
諫山哲哉
いさやま・てつや

文化の違いと看取りの医療

トロントのNICUで働き始めて驚いたことの一つは，重篤な赤ちゃんの看取りの医療に対する日本とカナダとの考え方の違いです．日本では，生命予後が極めて不良な赤ちゃんでも，一度，人工呼吸器を装着されると，人工呼吸器を止めることは，倫理的にも司法的にも極めて難しい判断となり，ほとんど行われていないと思います．カナダや米国では，人工呼吸器の継続は，その時その時の治療決定とみなされ，それが患者の最善の利益の観点からみて望ましくないと判断される場合は，患者（赤ちゃんの場合はその保護者）の同意の下で，人工呼吸器の中止が日常的に行われています．

文化の違いと看取りの医療

例えば，A ちゃんは在胎 23 週で生まれ，両側に重篤な脳室内出血を起こし，生後数日の間，高い設定で人工呼吸管理が行われていました．生後 1 週間ごろ，NICU チームとご家族との話し合いで，今後も続く治療による苦痛と，将来の重篤な合併症の予測に基づき，治療の中止が決定されました．予定された日時に，家族専用の個室が用意され，モルヒネの点滴でしっかり鎮痛されながら，人工呼吸器が中止（抜管）され，A ちゃんは，お母さんの胸に抱かれ，お父さん，兄弟，親戚，友人たちと，多くの人々に見守られながら看取られていきました．その際，皆さんが涙を流しながら，A ちゃんの周りで歌を歌い，何かの宗教的な儀式を行っておられるようでした．どういう儀式か私には分からなかったのですが，とても尊厳の感じられる雰囲気でした．ご両親は穏やかな表情で，A ちゃんの誕生とその意義を，皆で忘れず生きていきたいとおっしゃっていました．

文化の違いと生命倫理

（1970年代にアメリカで発展し1980年代に日本に導入された生命倫理学は）キリスト教啓蒙主義を基盤とした道徳哲学を基礎としており、全てをそのまま日本で受け入れるのには、日本社会にとまどい、違和感、抵抗感が潜在していることを意識しなければならなくなった

倫理とは個人と社会との相互関係を基礎にして成立する道徳哲学であり、時代と場所（国）を超えて存在する道徳倫理、例えば人を殺してはいけない、（中略）などが存在するものの、倫理思想はそれぞれ特定の時代と特定の社会、民族、文化圏によって規制を受けるとする考えである

和をもって貴しとなす（604年 聖徳太子 十七条憲法）

「西欧キリスト教的倫理にはみられない日本の倫理教条」として紹介している（大倉興司　1997）

生命医学倫理ノート　松田一郎　2004

臨床倫理のキーワード

倫理的ジレンマ

2つの倫理的価値が対立し、板ばさみ状態になること

倫理的ジレンマの例

- 5歳のデュシェンヌ型筋ジストロフィーの家族が本人に告知すると本人が気を落として耐えられないので告知しないでほしいと希望した。告知すべきか
- プラセボ対照ランダム化比較試験を行えば医薬品が開発されて多くの人が救えるようになる（集団の倫理）一方で、プラセボに当たった被験者は治療効果のない投薬を受けることになり患者本人の最善の利益が得られないことになる（個の倫理）
- 小篠史郎医師がカンファにてエビデンスを否定された時代遅れの治療法を提案し採用されようとしている。小児科5年目の私は黙っておくべきか、最新のEBMに基づいた治療方針を進言すべきか

簡易４分割法

誤った治療法を提案する小篠史郎医師に小児科5年目の私はどうする？

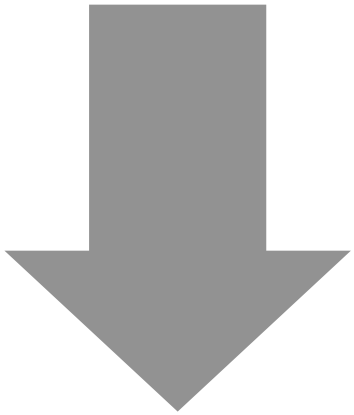
	最新のエビデンスを言う	黙っておく
メリット	☑子どもに効果のある正しい治療を行える	☑小篠の顔を立てられる ☑よいポストを斡旋してくれるかも
デメリット	☑小篠の面目をつぶす ☑パワハラを受けるかも	☑子どもに効果のない誤った治療をしてしまう

最新のエビデンスを言う　黙っておく　もう少し考えてみる

※行う、行わない、以外に第3の選択肢「もう少し考えてみる」も入れて

ベテラン医師への進言の仕方のコツ

X そんな古い治療じゃダメですよ。その治療法は効果がないことがABCDスタディで証明されています。



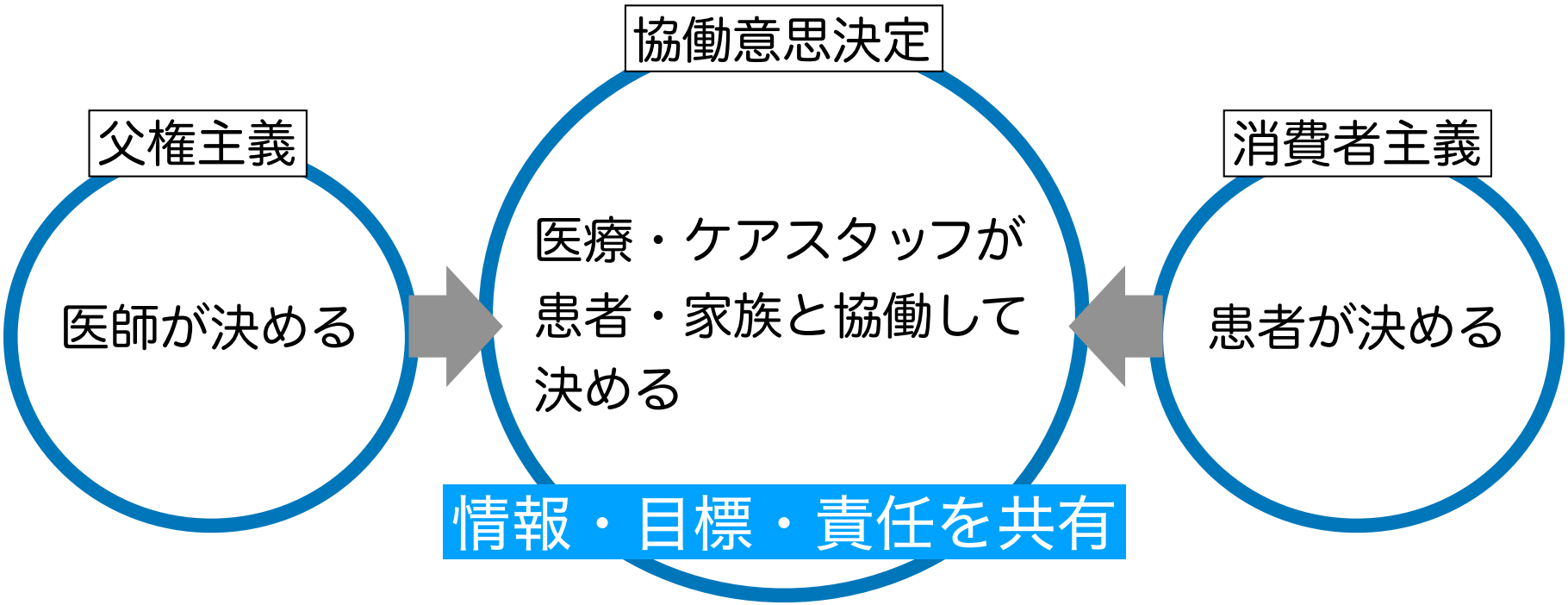
- ☑否定から入らない
- ☑クッション言葉を入れる
- ☑アイ・メッセージで伝える
- ☑断定的に言わない
- ☑ゆっくり、間を開けながら言う

○ ちょっと私からよろしいでしょうか。小篠先生の指摘された○○○療法は副作用も少ないのでわたしも他の病気でよく行います。ところでその治療法は確かABCDスタディの論文であまり効果がなかったことが書かれてたような覚えがありますが、どなたかご存知ありませんか。念のため論文の内容を確認してから最終的な治療方針を決めてもいいのかなと思いますが小篠先生いかがでしょうか。

協働意思決定

Shared Decision Making（SDM）

父権主義と消費者主義の対立的な関係を解き
患者と医療者の協働と問題解決を目指す
新たな調和的アプローチ



下畑享良　新しい医療のコミュニケーションとしてのShared decision making
中山健夫　患者と医療者の協働意思決定と診療ガイドライン

和と協働意思決定

和をもって貴しとなす　（604年 聖徳太子 十七条憲法　第一条）

「和」とはなにか

互いが対等の立場にたち尊敬し合い、

和をめざしてある同意に到達する過程を含む

倫理コンサルテーション

協働意思決定のプロセスにおいて、
倫理コンサルテーション・倫理委員会で多面的な検討が必要な例

- ☑患者が意思決定できない場合
- ☑患者・家族の意向と医療・ケア従事者の意向が対立する場合
- ☑医療・ケアチームのメンバー間で意見が対立する場合
- ☑患者と医療・ケアスタッフの合意内容が社会的通念や法律と抵触する懸念がある場合

倫理コンサルテーションハンドブック（医歯薬出版　2019）

事前ケアプラン

アドバンス・ケア・プランニング
Advance Care Planning（ACP）

ACP 人生会議

今後の治療・療養について患者・家族と医療従事者が
患者自らの意向に基づき予め話し合うプロセス

- ☑ 本人の意向を確認したうえで、家族・友人と共に話し合う
- ☑ 本人の同意のもと、話し合いの内容は記録され、定期的に見直されてケアにかかわる人々と共有されることが望ましい
- ☑ ACPの話し合いは以下の内容を含む
  - ☑ 患者本人の気がかりや意向
  - ☑ 患者の価値観や目標
  - ☑ 病状や予後の理解
  - ☑ 治療や療養に関する意向や選好、その提供体制

自らが望む人生の最終段階における医療・ケア（厚生労働省　Webページ）
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryou/saisyu_iryou/index.html

本人と家族中心のケア

Patient- and family-centered care

子どもとその家族の話に耳を傾け、
人種、道徳、文化、社会経済的な背景を尊重し、
子どもと家族の意向に沿ってケアプランを立てること

本人と家族中心のケアを実施することによって以下のようなメリットがある

- ☑ 子どもと家族のアウトカムを改善する
- ☑ 子どもと家族の満足度を高める
- ☑ 医療・ケアスタッフの満足度を高める
- ☑ ヘルスケアコストを削減する
- ☑ ヘルスケア資源の有効活用につながる

Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. (Pediatrics. 2012)

臨床倫理4分割法

医学的適応
(善行と無危害の原則)

1.診断と予後
2.治療目標の確認
3.医学の効用とリスク
4.無益性(futility)

患者の意向
(自律尊重の原則)

1.患者の判断能力
2.インフォームドコンセント
3.治療の拒否
4.事前の意思表示(living will)
5.代理決定(代行判断・最善利益)

QOL・命の輝き
(善行と無危害と自律尊重の原則)

1.QOLの定義と評価
(身体・心理・社会・スピリチュアル)
2.誰がどのように決定するか
偏見の危険，何が患者にとって最善か
3.QOLに影響を及ぼす因子

周囲の状況
(正義の原則)

1.家族や利害関係者
2.守秘義務
3.経済的側面，公共の利益
4.施設の方針，診療形態，研究教育
5.法律，慣習，宗教

白浜雅司　臨床倫理とはなにか（緩和治療学　2001）

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

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 日本小児科学会）

基本方針①

子どもの終末期を定義せず、生命維持に必要な治療の差し控えや中止の基準は定めない

ガイドラインに当てはめることで何らかの回答を導き出せるものとはしない

例　18 trisomy でも個々のケースに応じて治療方針を検討し、画一的な方針をとらない

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 日本小児科学会）

基本方針②

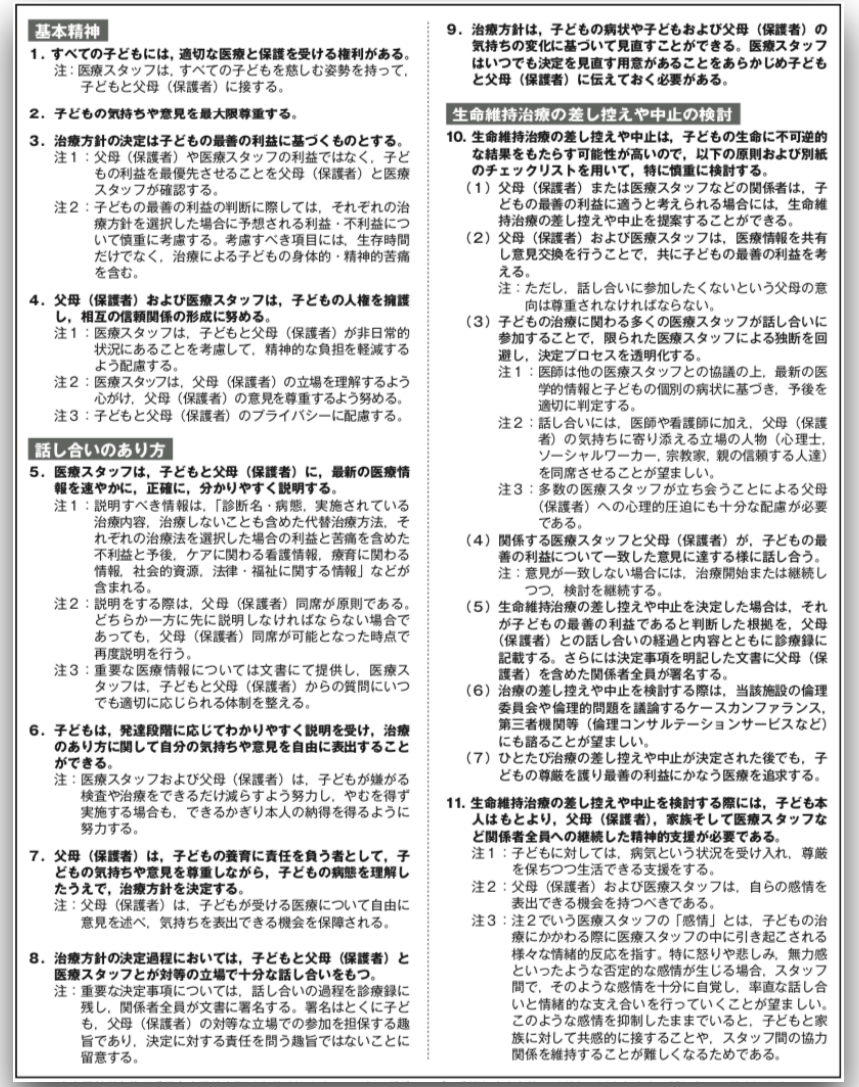
子ども・父母と医療スタッフが、子どもの最善の利益について真摯に話し合い、ぞれぞれの価値観や思いを共有して支え合い、パートナーシップを確立していくプロセスが最も重視されるべき

協働意思決定の重要性を学会として正式に提起した

事前ケアプラン、子どもと家族中心のケアの考えも内包

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 日本小児科学会）



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でいると，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。

本体部分

- 基本精神（1～4）
- 話し合いのあり方（5～9）
- 生命維持治療の差し控えや中止の検討（10～11）

医療現場における臨床倫理・協働意思決定と事前ケアプラン（船戸正久 こどもケア 2015）

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 日本小児科学会）

本体部分

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

☑ 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

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 日本小児科学会）

本体部分

基本精神

2	子どもの気持ちや意見を最大限尊重する

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 日本小児科学会）

本体部分

基本精神

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

- ☑ 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
- ☑ 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

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 日本小児科学会）

本体部分

基本精神

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

- ☑ 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
- ☑ 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
- ☑ 子どもと父母（保護者）のプライバシーに配慮する

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 日本小児科学会）

本体部分

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

- ☑ 説明をする際は、父母（保護者）の同席が原則
- ☑ 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

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 日本小児科学会）

本体部分

話し合いのあり方

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

- ☑ 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する
- ☑ 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

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 日本小児科学会）

本体部分

話し合いのあり方

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上で、治療方針を決定する

☑ 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

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 日本小児科学会）

本体部分

話し合いのあり方

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

- ☑ 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

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 日本小児科学会）

本体部分

話し合いのあり方

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

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 日本小児科学会）

本体部分

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

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 日本小児科学会）

本体部分

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

(2)	父母（保護者）または医療スタッフは、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

☑ 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

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 日本小児科学会）

本体部分

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

(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

- ☑ 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
- ☑ 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、SW、宗教家、親の信頼する人達）を同席させることが望ましい
- ☑ 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

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 日本小児科学会）

本体部分

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

(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ように話し合う

☑ 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

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 日本小児科学会）

本体部分

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

(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。

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 日本小児科学会）

本体部分

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

(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

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 日本小児科学会）

本体部分

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

(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

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 日本小児科学会）

本体部分

生命維持治療の差し控えや中止の検討

11	生命維持装置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継続した精神的支援が必要である

- ☑ 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。
- ☑ 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。
- ☑ 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でいると、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。

誰かの支えに
なろうとしている人こそ
一番、支えを必要としています

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 日本小児科学会）

本体部分

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
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
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

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 日本小児科学会）

本体部分

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
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
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上で、治療方針を決定する
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
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

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 日本小児科学会）

本体部分

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
11	生命維持装置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継続した精神的支援が必要である

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 日本小児科学会）

チェックリスト

(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

(2) 医療スタッフ間の対話に関するチェックリスト

(3) 代行判断者に関するチェックリスト

(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

(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

(6) 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、保護者用)

(7) 父母(保護者)の意向表示に関するチェックリスト

(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

(9) 倫理カンファレンス実施に関するチェックリスト

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 日本小児科学会）

チェックリスト

(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
  - ☑ 治療に直接かか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

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 日本小児科学会）

チェックリスト

(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①

以下のことが配慮されてますか？

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

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 日本小児科学会）

チェックリスト

(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②

以下のことが配慮されてますか？

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

- ☑ 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

DVD
「重篤な新生児の医療をめぐる協働意思決定」

DVD / 37分 / 2016年

ハナちゃんは、在胎23週1日。498gで出生した超低出生体重児であり、Apgarスコアは 3/8です。出生直後から新生児呼吸窮迫症候群の診断で人工呼吸管理を行っています。この番組では、ハナちゃんの治療をめぐる「医療者の話し合い」「家族と医療者の話し合い」、また「手術をする場合」「治療を差し控える場合」の話し合いの場面を紹介します。

重症児、難病児の意思決定支援と緩和ケア

推定意思と最善利益

- （自己決定）：本人に判断能力があれば、その意向を尊重する
- （代理決定）：本人に判断能力がなければ、以下のいずれかの基準によって他者が代理で決定を行う

  本人の推定意思

  本人の最善利益

重症児、難病児とその家族の5つの不安

- 認知面の困難から生じる不安
- 身体面の困難から生じる不安
- 日常的な医療行為への不安
- 薬剤による影響から生じる不安
- 家族との関係性から生じる不安

このような不安の感情を理解し、不安を和らげることに主眼をおいて、子どもとその家族と関わるために役立つのが

小児緩和ケア

鍋谷まこと　重症心身障害児（者）の医療選択および延命処置における倫理的判断の実際（小児看護　2019）

緩和ケアの定義

(WHO 2002年)

緩和ケアとは、
生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族のＱＯＬを、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し的確に評価を行い対応することで、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチである。

小児緩和ケアの定義

　致死的な難病の小児および若者のための緩和ケアとは、身体的、精神的、社会的、スピリチュアル要素を含む包括的かつ積極的なケアへの取り組みである。

　そして、それは子どもたちのQOLの向上と家族のサポートに焦点を当て、苦痛を与える症状の管理、レスパイトケア、終末期のケア、死別後のケアの提供を含むものである。

ACT/RCPCH : A Guide to the Development of Children's Palliative Care Serviced - Second Edition 2003

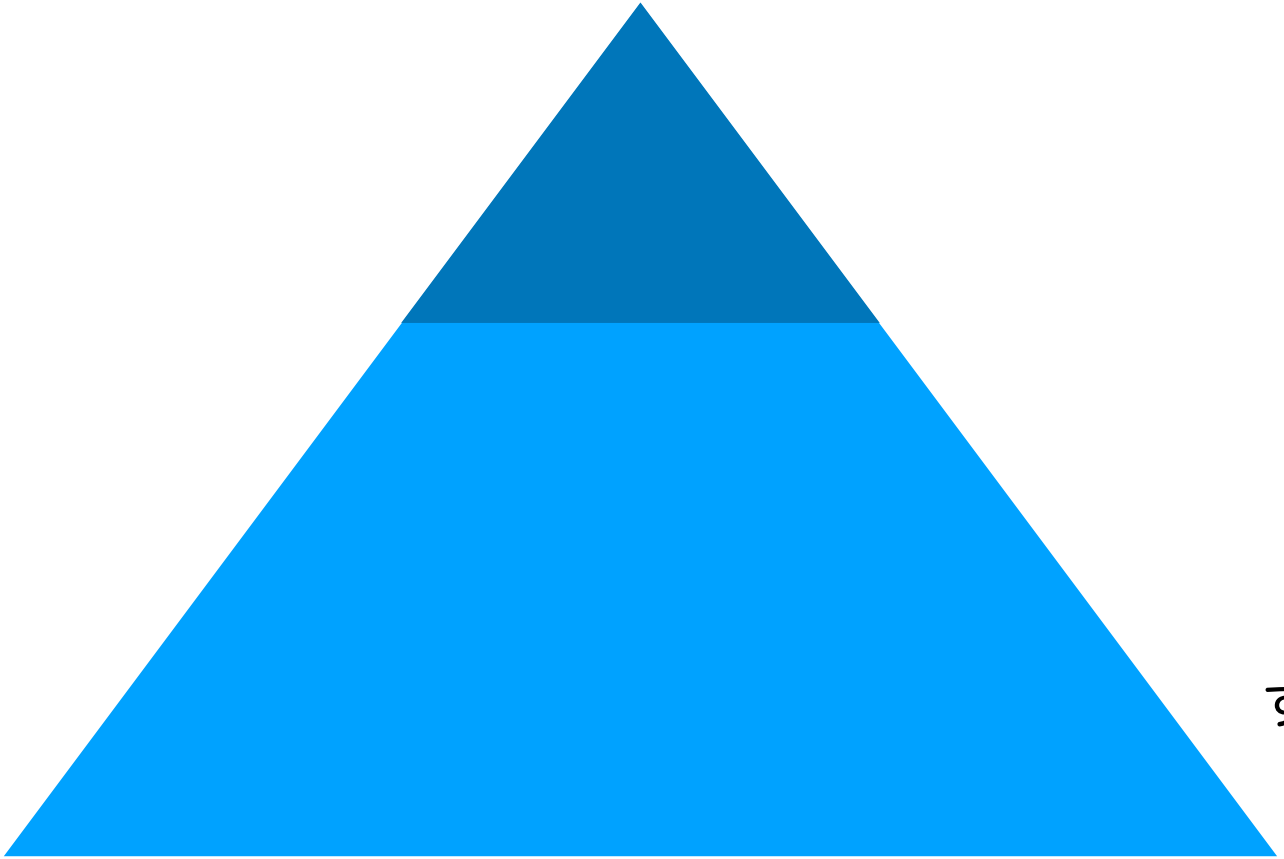
緩和ケアの定義 2014年追加分

(WHO 2014年)

- 緩和ケアの対象者は生命を脅かす疾患だけでなく慢性疾患を持つ人も含まれる
- 緩和ケアの提供には時間や予後による制限はない
- すべての医療レベルにおいて緩和ケアの提供が必要である
- 緩和ケアの提供はその人がいる場所によって制限されることはない

緩和ケアの分類

(National Health Service 2004年)



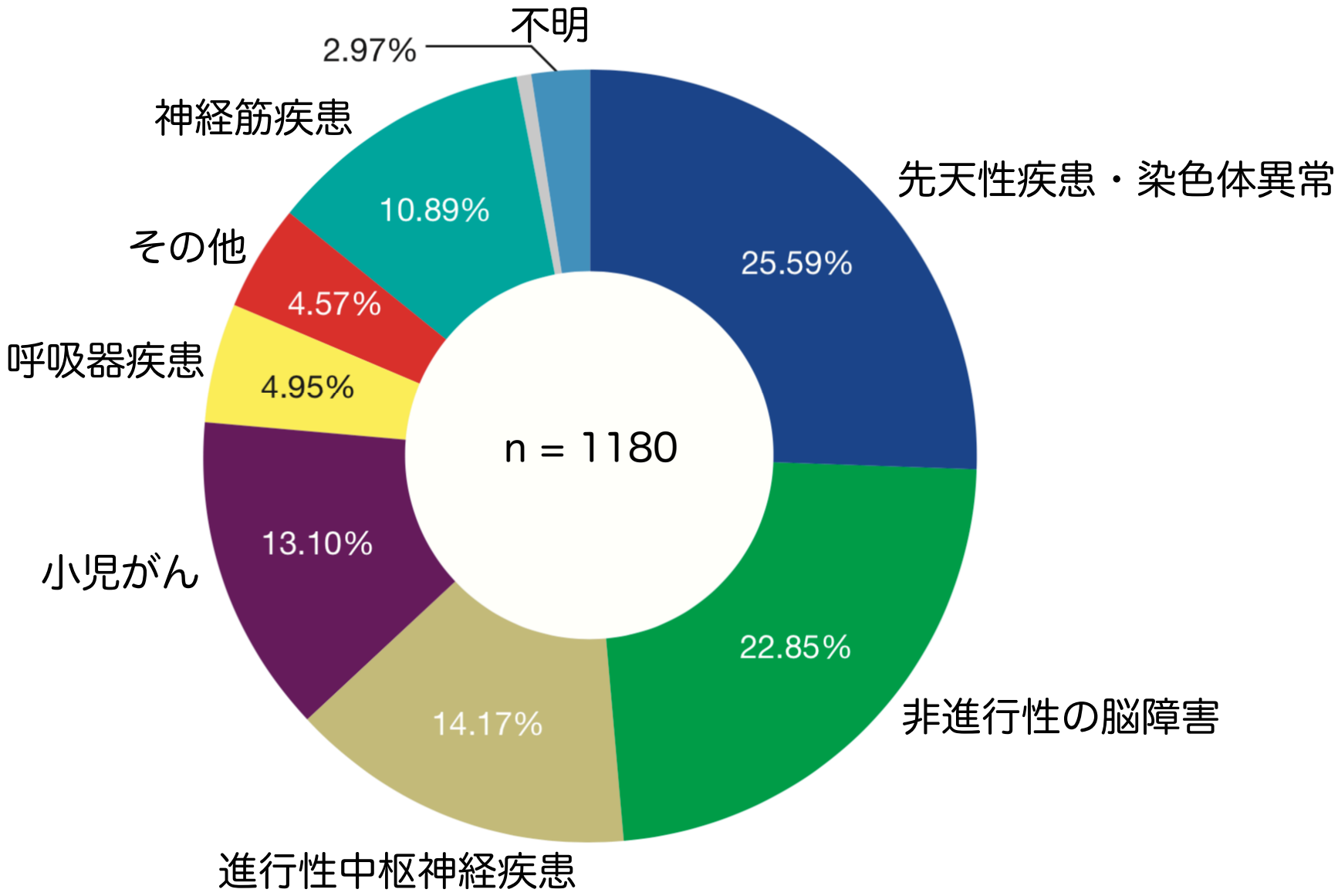
専門的緩和ケア

専門家が提供

基本的緩和ケア

すべての医療従事者が提供

小児緩和ケアの疾患別割合



The Big Study for Life-limited Children and their Families 2013

船戸正久による5つの提言とこれからの小児科医

船戸正久による5つの提言

2013年 第116回日本小児科学会学術集会 教育講演

- 死をタブー化しないで、看取りのベスト・ プラクティスのために、多面的に学問の光を照てて研究する
- 医学教育の中に臨床倫理学、緩和ケア (全人医療)の基礎教育を導入する
- 医的侵襲行為は、原則傷害行為であることを認識する
- 子どもと家族中心のケア（patient & family-centered care）の医療現場への導入と普及を行う(尊厳・尊重， 情報共有，参加，協働)
- 倫理的意思決定において、子どもの最善の利益を中心にShared Decision-making(協働意思決定)を推進する

九州山口臨床倫理 A to Z

概要

- 九州地区（主に熊本、宮崎、鹿児島）で開催されている2日間の臨床倫理のコース
- 臨床倫理の教育・研究・実践に第一線で従事している人材を講師とし、事例を倫理的な観点から検討するのに必要な知識・技能の他、終末期医療やアドバンス・ケア・プランニング等のレクチャーから構成されている
- 2019年度秋頃に第17回コース開催予定
- 今回は小児診療のセッションも含める予定とのこと

連絡先

門岡 康弘 教授（熊本大学大学院生命科学研究部生命倫理学分野）

事例検討

ケース1　倫理委員会での審議依頼を受けたケース

【症例】　20代

【経過】　難病のため施設入所中の、治療方針を決定できる血縁者が不在の重症心身障害者に発生した鼻咽腔内の腫瘍について。腫瘍は増大傾向でときに出血がみられ、今後大出血の可能性も想定される。
後見人は財産管理だけ行う条件で引き受けており治療に関して同意や反対をする必要はないと言われている。

【審議事項】

後見人の意向通り根治術や胃瘻造設などの姑息的手術を含む一切の治療および手術を実施せず経過をみるのがよいのか、代理の同意者を立てて治療・手術すべきか。
待機的な手術や緊急時の輸血など、同意を得る必要のある治療を行う場合、誰の同意・署名があればそれを実施可能か。あるいは後見人が一切の治療に反対の意向なのでその意向を尊重すべきか。

臨床倫理4分割法

医学的適応
(善行と無危害の原則)

1.診断と予後
2.治療目標の確認
3.医学の効用とリスク
4.無益性(futility)

患者の意向
(自律尊重の原則)

1.患者の判断能力
2.インフォームドコンセント
3.治療の拒否
4.事前の意思表示(living will)
5.代理決定(代行判断・最善利益)

QOL・命の輝き
(善行と無危害と自律尊重の原則)

1.QOLの定義と評価
(身体・心理・社会・スピリチュアル)
2.誰がどのように決定するか
偏見の危険，何が患者にとって最善か
3.QOLに影響を及ぼす因子

周囲の状況
(正義の原則)

1.家族や利害関係者
2.守秘義務
3.経済的側面，公共の利益
4.施設の方針，診療形態，研究教育
5.法律，慣習，宗教

白浜雅司　臨床倫理とはなにか（緩和治療学　2001）

臨床倫理4分割法

医学的適応

(善行と無危害の原則)

1.診断と予後・医学の効用とリスク

- 気管切開・常時人工呼吸依存・経鼻経管栄養
- 基礎疾患の難病自体の予後は50歳以上生存することもありうる
- 鼻咽腔内の腫瘍は徐々に増大しており易出血性でときに少量出血している
- とくに経鼻経管入れ替え時に大出血の可能性あり
- 腫瘍は大きく、切除するには顔面の頭蓋骨が大きくえぐる必要あり
- 胃瘻造設すれば経鼻経管入れ替えによる大出血の恐れはなくなるが、腫瘍そのものからの自然発生的な大出血のリスクはなくならない

2.治療目標の確認

- 腫瘍摘出するかどうか
- 胃瘻造設するかどうか
- 大量出血時に緊急輸血をするかどうか

臨床倫理4分割法

患者の意向

(自律尊重の原則)

- 患者の判断能力なし
- 患者の事前指示なし
- 代理決定については、後見人は同意する意向なし。ただし未成年時に里親として10年間ほど一緒に暮らしていたので親の気持ちはある
- 大出血時は後見人の同意なしに輸血を行ってもよいのか

臨床倫理4分割法

QOL・命の輝き

(善行と無危害と自律尊重の原則)

- 胃瘻造設すれば鼻咽腔内腫瘍からの経鼻経管入れ替え時の大出血リスクが避けられる。そうして長生きして本人の命がより輝くのかどうかは不明
- 鼻咽腔内腫瘍摘出術を行えば経鼻経管入れ替え時の大出血リスクは避けられるが、摘出術により大出血が起こるリスクがあり、摘出術後は顔面変形が避けられない。そうして長生きして本人の命がより輝くのかどうかは不明

臨床倫理4分割法

周囲の状況

(正義の原則)

1.家族や利害関係者

- 未成年期に10年養育歴のある後見人が財産管理権を持つ
- 胃瘻造設について後見人に繰り返しお話しているが、体に普通ない胃瘻造設についてははっきりと反対する気持ちがある

3.経済的側面，公共の利益

- 入所継続および死亡による退所に伴う後見人や入所施設の経済状況に大きな利害関係はないと思われる

4.施設の方針，診療形態，研究教育

- 入所施設は緊急病院ではなく大出血にすぐに対応できない
- 臨床研究などの利害関係はなし

5.法律，慣習，宗教

- 後見人の宗教的理由によって輸血や手術等の実施を選択しないわけではない
- 後見人は法的には胃瘻造設等の治療に同意権・拒否権ともに持たない
- 緊急時に後見人等の代理人の同意なしに輸血可能なのかどうか

ケース1　倫理委員会での審議内容

【審議内容　抜粋】

- がんの場合はあえて何もしなくて自然に任せるという緩和的な考えが今フォーカスを当てられてきているので、この場合も自然に任せるということも選択肢のひとつとしてあり得る
- 胃瘻造設についてどうするのか、後見人と医療・ケアスタッフで話し合いを十分に行う中で協働意思決定をしていくプロセスが大事
- 大出血したときにどうするのか、輸血をするのか、出血のために心停止した場合蘇生するのか、そうした事前ケアプランを後見人と医療・ケアスタッフで話し合いを十分に行う中で共有し文書として残しておく必要がある
- 後見人が治療について意向を示さない場合、施設の医療・ケアスタッフで十分な話し合いの元で意見の取りまとめはしておきつつ、経過だけをみることも、施設としての意見ではあればそれでよいと思われる。主治医ひとりが全責任を負う必要はない

ケース2　父母で気管切開する、しないで意見が分かれたケース

【症例】　5ヶ月時

【経過】　正期産で問題なく出生。3ヶ月のときフロッピーインファントを呈し遺伝子解析にて脊髄性筋萎縮症I型と診断。5ヶ月のとき肺炎・無気肺で入院中に排痰困難でチアノーゼ出現。気管挿管、ICUにて人工呼吸管理となった。医師から気管切開を提案した。

【意見の相違】

母は気管切開に前向きに考えている
父は気管切開をせずに経過をみたいと希望
父は気管チューブを抜いて看取ることはできないのか、と

臨床倫理4分割法

医学的適応
(善行と無危害の原則)

- 生存には気管切開が必要
- 気管チューブ下の人工呼吸継続は侵襲的
- 気管チューブを抜管すると死亡する

患者の意向
(自律尊重の原則)

- 患者は5ヶ月で鎮静下の人工呼吸療法中で嫌がる表情やにこやかな表情も読み取ることができない

QOL・命の輝き
(善行と無危害と自律尊重の原則)

- 気管切開して鎮静を中止し気管切開下の人工呼吸に切り替えると表情などで父母と意思疎通ができるようになり命がより輝く可能性がある
- 抜管し自然経過で看取ることも命の尊厳を尊重するという価値観もあるかもしれない

周囲の状況
(正義の原則)

- 母は迷いながらもこの子が楽になるために気管切開に前向きに考えている
- 父もこの子が苦しまずに天寿を全うできるように気管切開をせずに経過をみたいと希望し、苦しそうだから気管チューブを抜いて看取ることはできないのか、と疑問を投げかけている

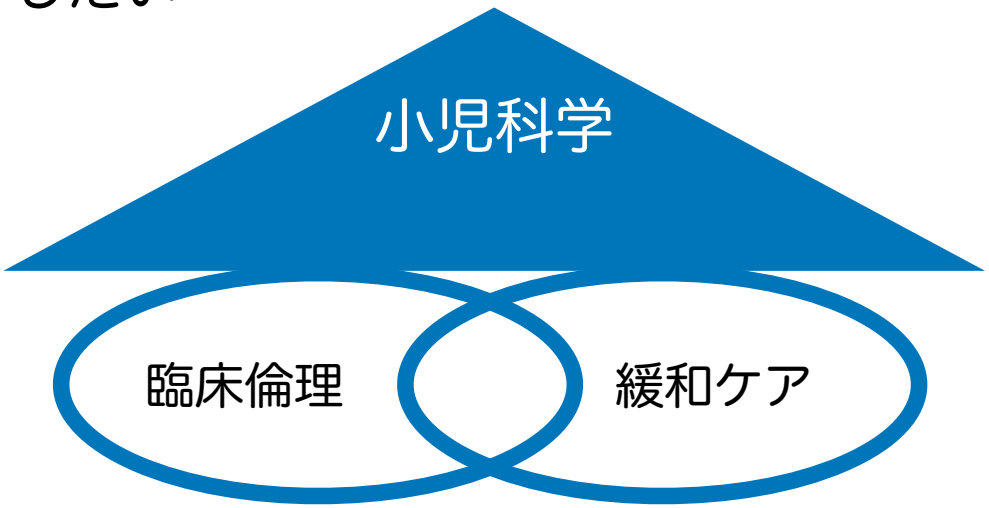
ケース2　父母で気管切開する、しないで意見が分かれたケース

【その後の経過】

父母と医療・ケアスタッフにて十分な話し合いを継続し、最終的には
気管切開を行うことに父母と医療・ケアスタッフで合意に至った。
（協働意思決定）

結語

- 時代と場所（国）によって、文化・宗教によって倫理観は異なるため、西欧の倫理学を基礎としつつも日本においては日本独自の生命倫理学を発展させる必要がある
- 協働意思決定、事前ケアプラン、本人と家族中心のケアをキーワードに臨床倫理を理解する
- 臨床倫理と緩和ケアは小児科医として基盤となる素養であり、全ての小児科医がその基本事項を学ぶことで子どもたちの命が輝くよう手助けしたい



※本日のスライドは下記ホームページにて公開しています（事例を除く）

小児在宅医療支援センター　検索