

小児の意思決定支援

医療的ケア児の親として・看護師として

メディバンク株式会社
編集部 学術担当
皮膚・排泄ケア認定看護師
村松 恵

人生の終わりまで、あなたは、どのように、過ごしたいですか？



もしもの時のために

「人生会議」

～自らが望む、人生の最終段階の医療・ケアについて話し合ってみませんか～

11月30日（いい難取り・難取られ）は人生会議の日

話し合いの進めかた（例）

誰でも、いつでも、
命に関わる大きな病気やケガをする
可能性があります。

命の危険が迫った状態になると、
**約70%の方が、
医療やケアなどを自分で決めたり
望みを人に伝えたりすることが、
できなくなると言われています。**

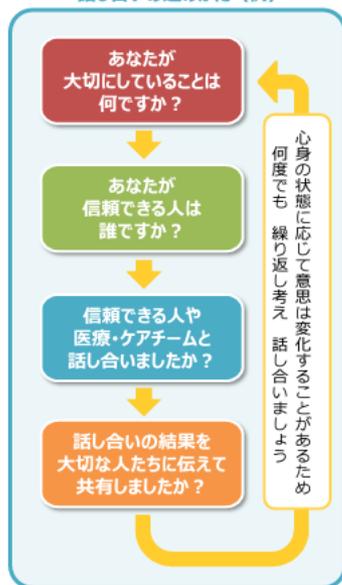
自らが希望する医療やケアを受けるために
大切にしていることや望んでいること、
どこでどのような医療やケアを望むかを
**自分自身で前もって考え、
周囲の信頼する人たちと話し合い、
共有することが重要です。**



もしもの時のために、あなたが望む医療やケアについて、
前もって考え、繰り返し話し合い、共有する取組を
「人生会議（ACP：アドバンス・ケア・プランニング）」
と呼びます。

あなたの心身の状態に応じて、かかりつけ医等からあなたや
家族等へ適切な情報の提供と説明がなされることが重要です。

このような取組は、個人の主体的な
行いによって考え、進めるものです。
知りたくない、考えたくない方への
十分な配慮が必要です。



もしもの時のために、あなたが望む医療やケアについて前もって考え、家族や医療、ケアチームと繰り返し話し合い、共有する取り組みをアドバンス・ケア・プランニング『人生会議』と呼びます。



詳しくは、厚生労働省のホームページをご覧ください。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_02783.html



ACPとは何か

人生最終段階における医療・ケアの
決定プロセスに関するガイドライン

本人による意思決定が基本





子どもの意志決定は
どうするのか？

This is
my story



妊娠中に胎児に病気があると分かったら

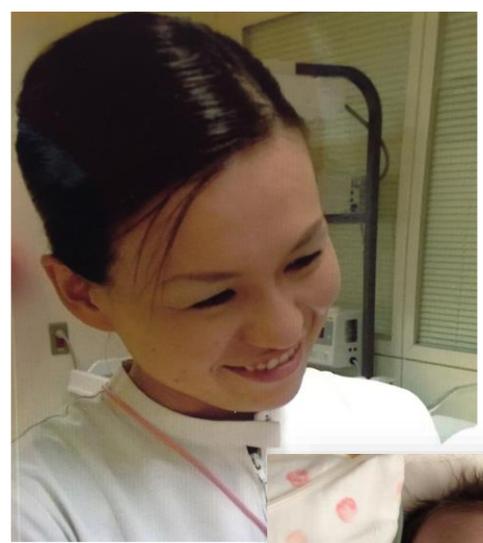


国立成育医療研究センター

小児外科病棟

NICU

病棟フリーで組織横断的活動



生きるをともに、つくる。



訪問看護ステーション
看護週間

訪問看護ステーション
看護小規模多機能
医療的ケア児の通所施設

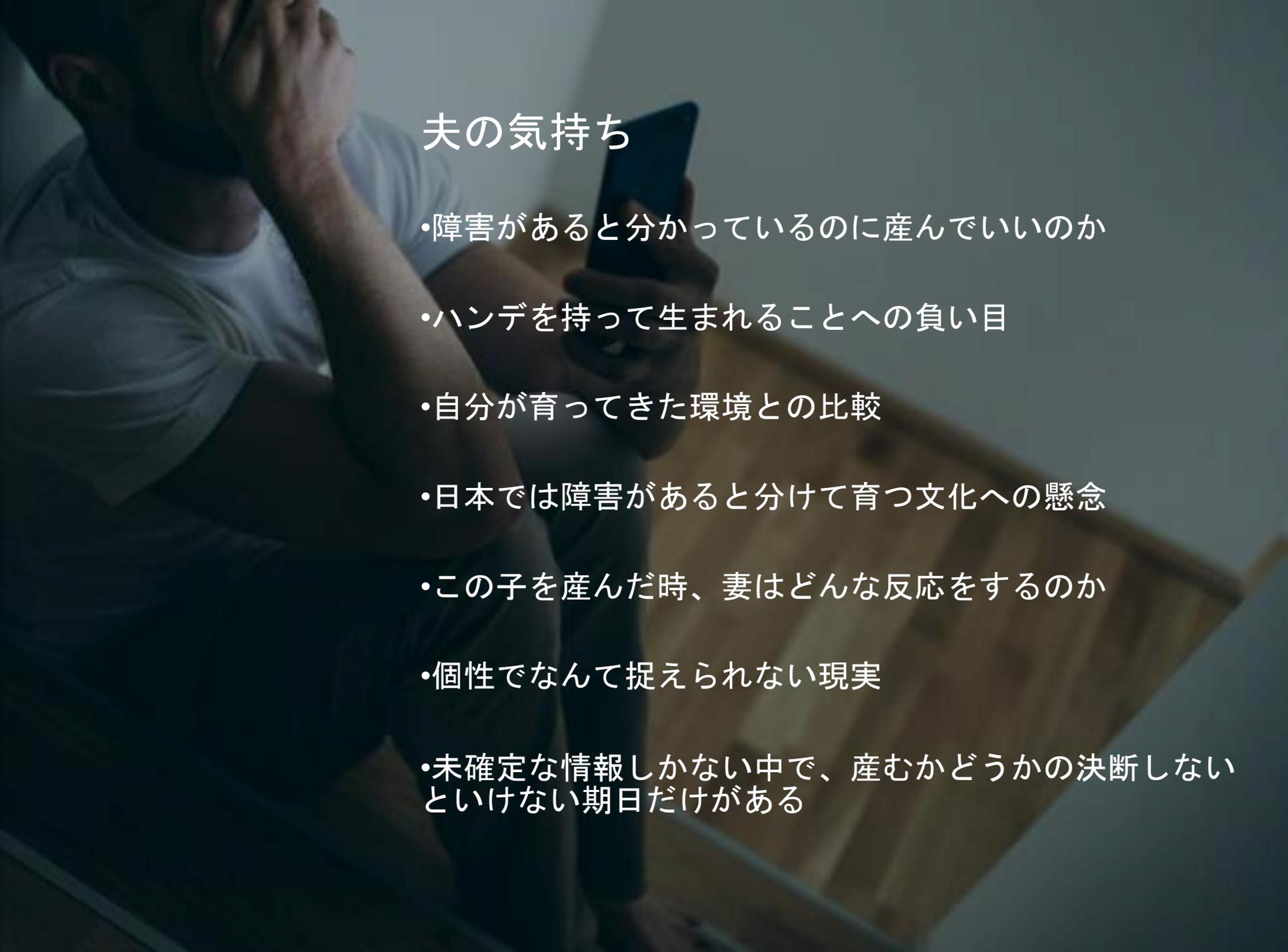
在宅看護
障害分野

「小児経験がある看護師」 「医療ケアが必要な子供をもつ母親」



妊娠20週での胎児診断 産むか産まないかの決断を迫られる

-
- 妊娠20週 もう体動もある
 - この前に流産して一人亡くしている
 - この先どうなっちゃうんだろう
 - 病気がある子も障害がある子も沢山見てきたじゃないか
 - 生まれたくても流産した会えなかった我が子、次は病気があるからって諦めるの？
 - 尿管と脊椎の異常があるってことはきっと他にも・・・
 - 自分のキャリアは捨てるしかないのか

A man in a white t-shirt is looking at his smartphone in a dimly lit room. The background is dark and out of focus, showing what appears to be a wooden structure, possibly a bed frame or a piece of furniture. The lighting is soft and focused on the man's face and hands.

夫の気持ち

- 障害があると分かっているのに産んでいいのか
- ハンデを持って生まれることへの負い目
- 自分が育ってきた環境との比較
- 日本では障害があると分けて育つ文化への懸念
- この子を産んだ時、妻はどんな反応をするのか
- 個性でなんて捉えられない現実
- 未確定な情報しかない中で、産むかどうかの決断しないといけない期日だけがある

出会って16年 結婚して8年
関係性が出来ている夫婦でも
何も話せなかった
どう話せばいいのかも分からない毎日





私たちは何で決断できたのか



両家の祖父母の理解

「どんな子だっていいじゃない。みんなで育てようよ。」
出会って16年 結婚して9年 にして待望の孫だったはず

「ただそこに居るだけで価値があるもの」として
孫の存在を捉えてくれた

そのことが、私たち夫婦の背中を押してくれました。



このようにして私たち夫婦は「産む」決断をしました。

生まれてからも沢山の病気が見つかりました





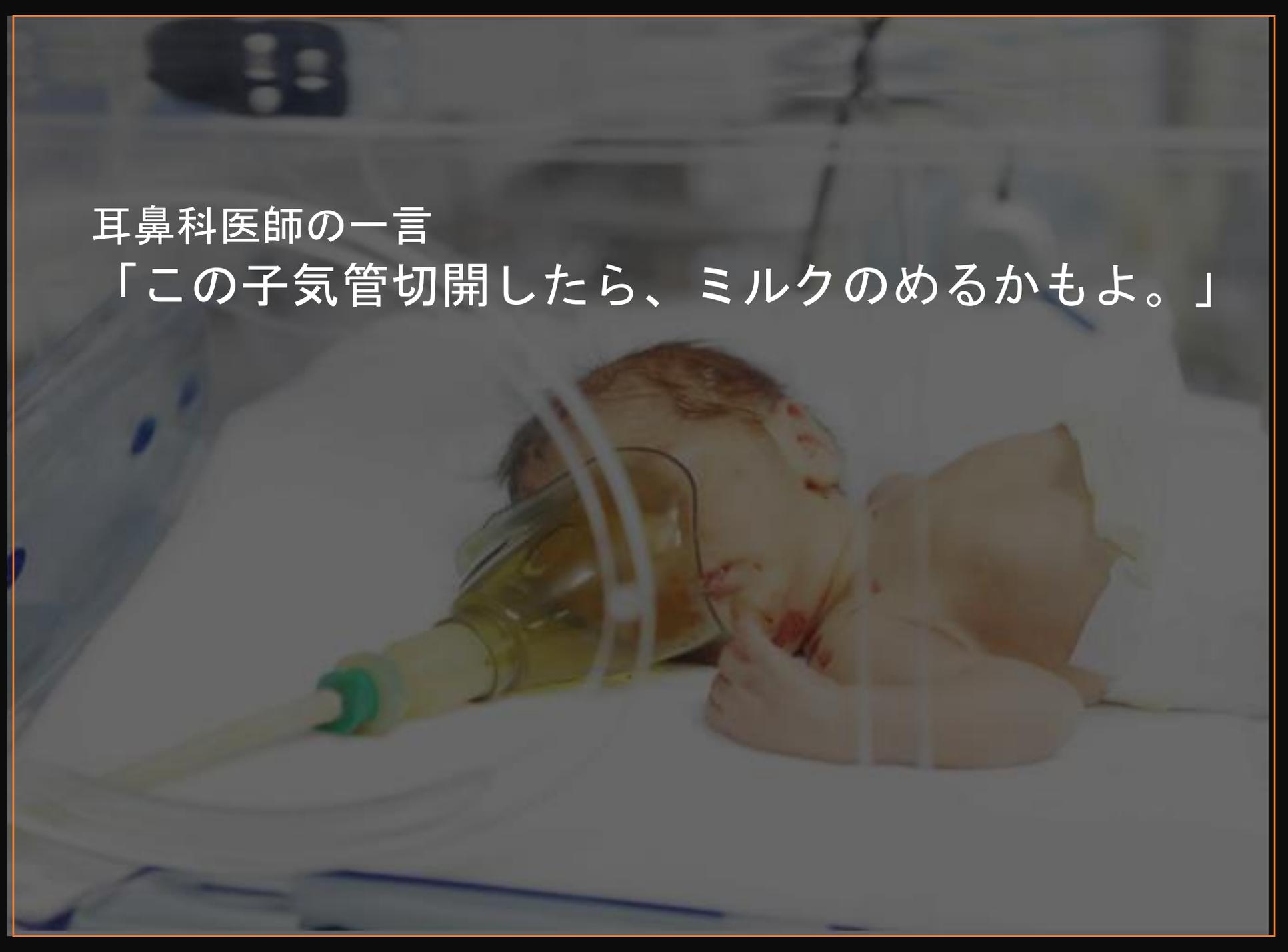
- 生まれてからも沢山の疾患が判明し
- 呼吸状態はいつも不安定
- BIPAPの導入が開始され
- その途中で心肺停止
- 気管内挿管
- これでは退院できない

- 生後2か月たってもNICUに入院
- 長期入院すればするほど発達が遅れる焦り
- CPAP/BPAPでこんなに頑張ってきたのに
- 気管切開という敗北感
- 気管切開したら寝たきり？
- 小児看護してても気管切開しているこどもがどう育つか知らない
- ネットサーフィンの日々



耳鼻科医師の一言

「この子気管切開したら、ミルクのめるかもよ。」





気管切開を拒んでいた気持ちからの変化

ミルクを飲めるかも、おっぱいも夢じゃないかも、と

気管切開をすることで成長発達が伸びるかもしれないという前向きな捉え方に

問題の本質

意思決定権者≠本人

憲法 13条 自己決定権

医療に関する自己決定は15歳程度から可能とされている。
医療に関する契約締結にあたっては、成年である親権者の同意を要するされることが多い。親権者は「子どもの最善の利益」に従い判断しなければならない。



問題の本質

子どもの最善の利益を把握することが難しい。

生まれたばかりの子どもに「本人ならばどう考えるか」を想像することが困難。

親は産んでもすぐに親になりきれない。

障害を抱えた子どもがどう育っているのかの情報が皆無。

情報が無い中で意思決定をしなければならない。



問題の本質

インターネットでの情報にあふれているが、本当に欲しい情報は乏しい

重い障害をもちながら社会で生活していけるのか、それはどんな生活か、など日常生活の情報が特に乏しい。

子どもの状態も個別性が高く、情報の集約が困難。

NICU経験者の看護師でも知らない情報が山ほど。





気管切開して
呼吸器をつけていたこの子が . . .

反抗期に突入するほど
元気に育つって
誰も教えてくれなかった





INFORMED CONSENT

医師から患者家族への話は「リスク」のことがとにかく多い

それだけでは、我が子の将来を見据えた決定を親がすることは難しい

医療面でも様々な診療科の話しが聞けることが大切

社会面での情報も必須 相談支援専門員や小児在宅医の意見も

価値観を把握するための コミュニケーションと対話

多く人は初めから明確な価値観を持っていて
潜在化した価値観に基づいて行動している

相手の価値観を理解し、尊重することは

「対話」

というかわりの中でのしか起こらない



次は
小児での意思決定を
実現するために
玉置先生宜しくお願いいたします。

小児・新生児医療における意思決定 ～小児在宅医の視点～

医療法人社団充和会 たくこどもクリニック 副院長
玉置 一智

たくこどもクリニック



- 2010年開業
- 2020年在宅医療開始（在宅医療支援診療所）
- 月2回の訪問診療＋往診（医師1名＋看護師1名）
- 訪問範囲は、当院から概ね車で30分圏内
（川崎市麻生区、多摩区、宮前区、横浜市青葉区、東京都町田市、稲城市など）

はじめに

- 自らの意思を表明することができない子どもたちに対し、
従来は主として**医師が主導する意思決定**が行われてきた
- 通常、親権者である両親が「代諾者」として意思決定を行うが、
実際には**さまざまな葛藤や対立**が生じることがある
- 近年、「**共同意思決定 (Shared Decision Making)**」や
「**アドバンス・ケア・プランニング (ACP)**」などの対話を重視した
医療のあり方が注目されている

インフォームド・コンセント（説明と同意）

- 医療者：状況や治療法の選択肢についての説明
- 患者（代諾者）がこれを聞いて理解した上で自己決定権により方針に同意する
- それ以前の「パターンリズム」に代わり、90年代より広く共有された

同意書取るのが「インフォームド・コンセント」なんて・・・？

小児医療における意思決定の歴史

- 1987年 新生児医療における倫理的観点からの意思決定（仁志田の治療区分）
- 2004年 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
- 2012年 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
- 2018年 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン

小児医療における意思決定の歴史

- **1987年 新生児医療における倫理的観点からの意思決定（仁志田の治療区分）
新生児の治療の差し控え・中止についての言及**
- 2004年 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
- 2012年 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
- 2018年 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン

小児医療における意思決定の歴史

- 1987年 新生児医療における倫理的観点からの意思決定（仁志田の治療区分）
新生児の治療の差し控え・中止についての言及
- **2004年 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
「子どもの最善の利益に基づく」**
- 2012年 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
- 2018年 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン

小児医療における意思決定の歴史

- 1987年 新生児医療における倫理的観点からの意思決定（仁志田の治療区分）
新生児の治療の差し控え・中止についての言及
- 2004年 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
「子どもの最善の利益に基づく」
- **2012年 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**
「共同意思決定Shared Decision Making」に対して踏み込んだ提案
- 2018年 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン

小児医療における意思決定の歴史

- 1987年 新生児医療における倫理的観点からの意思決定（仁志田の治療区分）
新生児の治療の差し控え・中止についての言及
- 2004年 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
「子どもの最善の利益に基づく」
- 2012年 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
「共同意思決定Shared Decision Making」に対して踏み込んだ提案
- **2018年 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン
アドバンス・ケア・プランニング（ACP）**

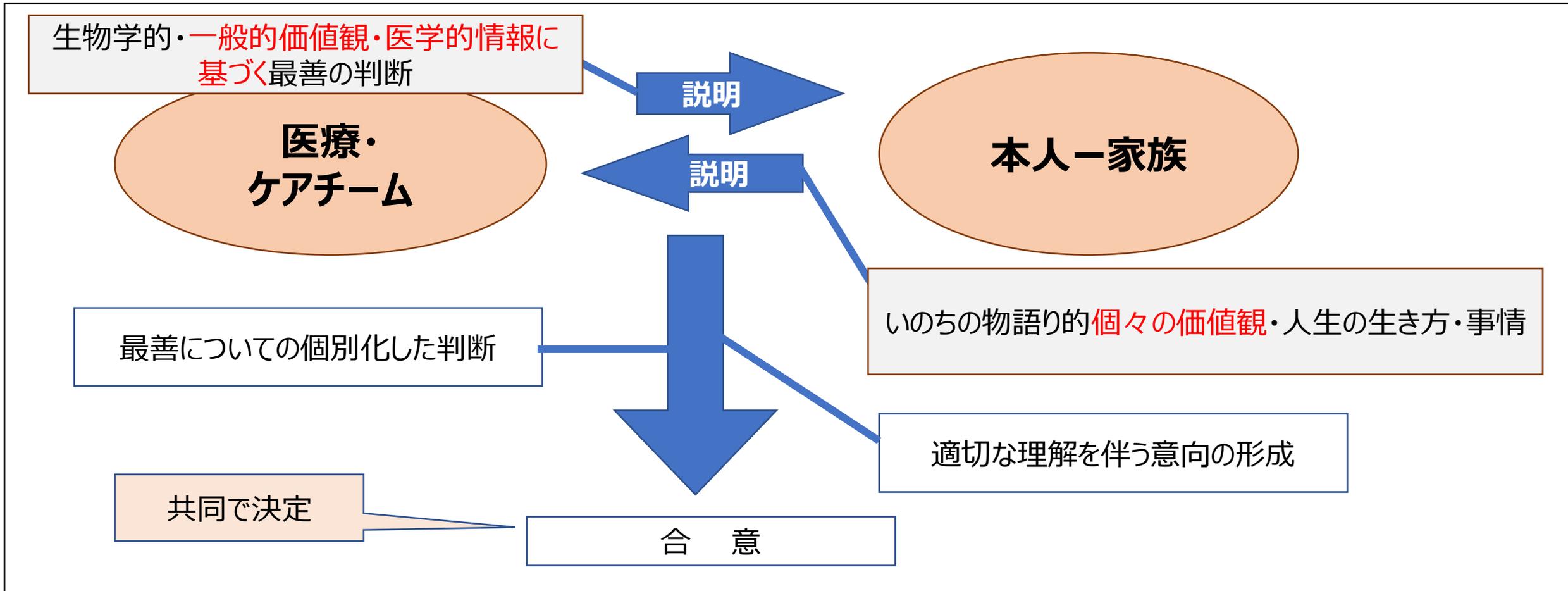
さまざまな課題

- 医療現場における「情報の非対称性」や「権威勾配」が葛藤や対立の原因になることがある
- ACPの概念を小児に当てはめる時に、本人が意思決定できないことで、さまざまな「主語の入れ替え」が起こるなど、そのまま持ち込むのは難しい
- 「子どもの最善の利益」の見解が異なると話し合いが有効に機能しない
反面、それらについての画一的な結論が出ることは少ない

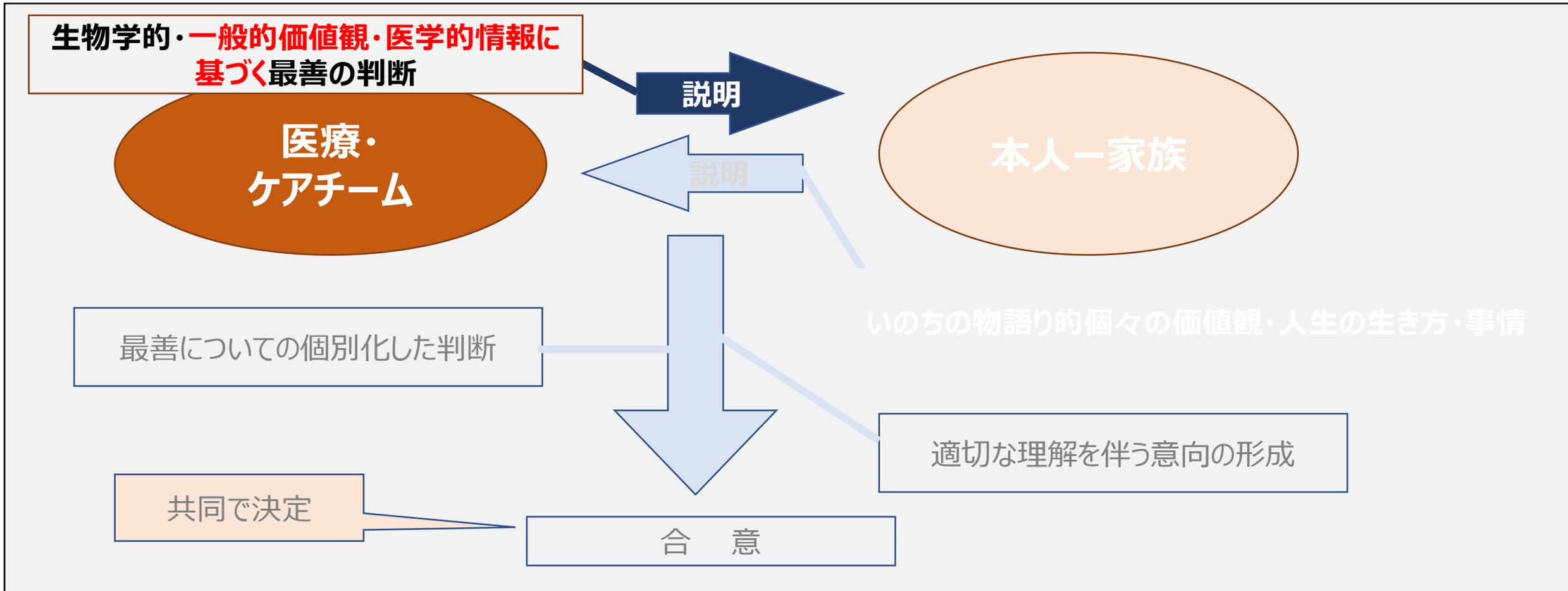
共有意思決定 (Shared decision making)

- 患者と医療者の間で選択されうる治療の決定過程を共有することにより、患者と医療者それぞれの意思決定と、両者の合意形成が並行して行われる
- 臨床的な「不確実性」が高い場合（最善の治療法が確立しておらず、治療の選択肢が複数存在する場合）に適切な方法とされる

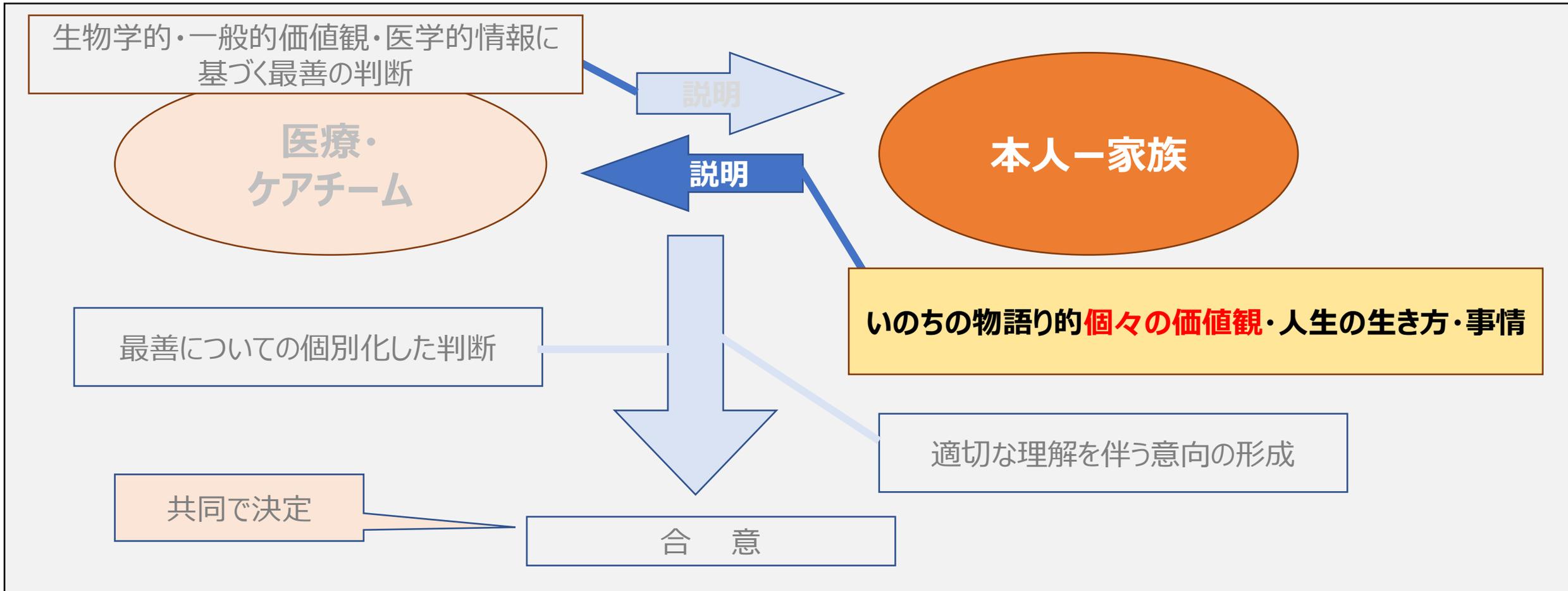
情報共有-合意モデル



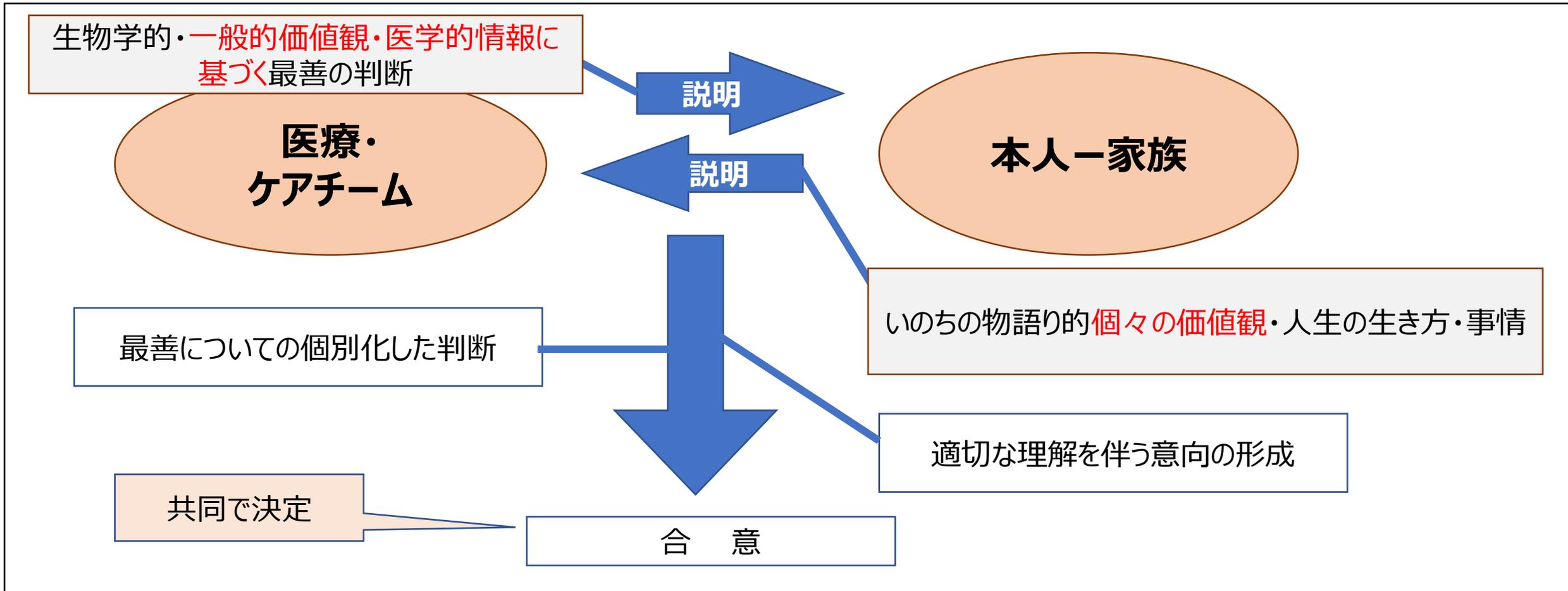
情報共有-合意モデル



情報共有-合意モデル



情報共有-合意モデル



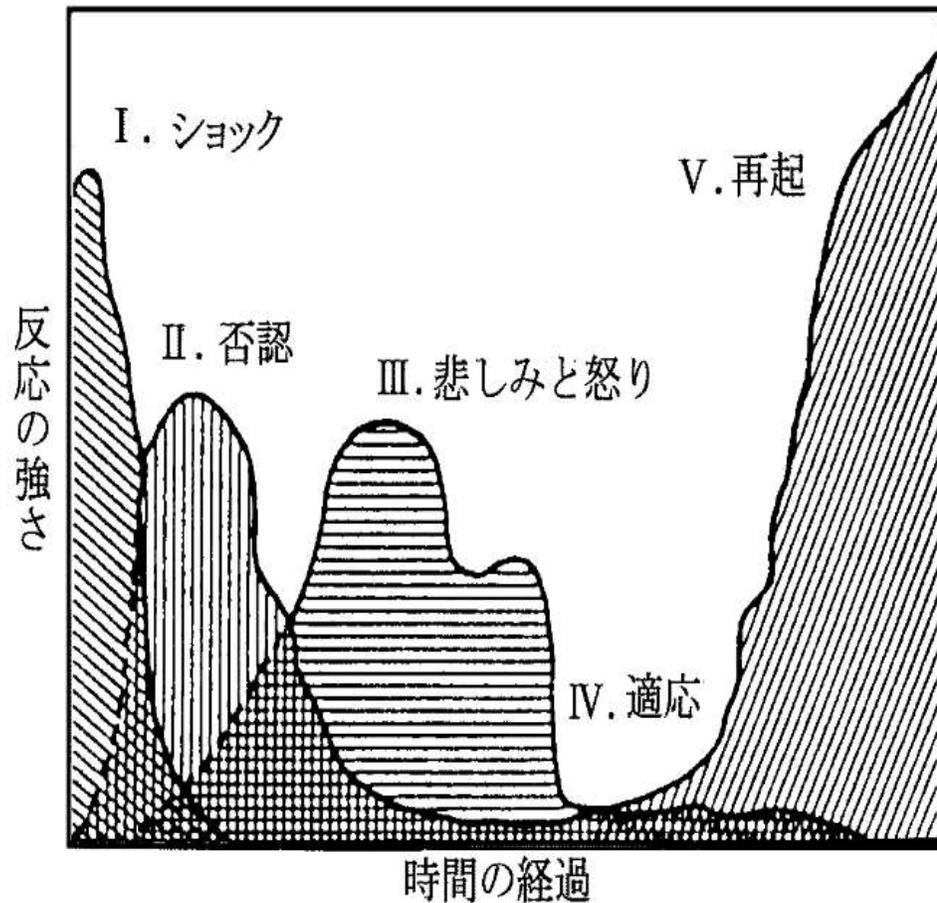
症例 1 : 蹴くん

- 1 2 歳。終末期の悪性腫瘍。自宅での看取りを希望
- 退院前に、母親も交えて複数回の退院前カンファレンスを行い、治療方針について確認した上で在宅医療を開始

初回訪問で、父から

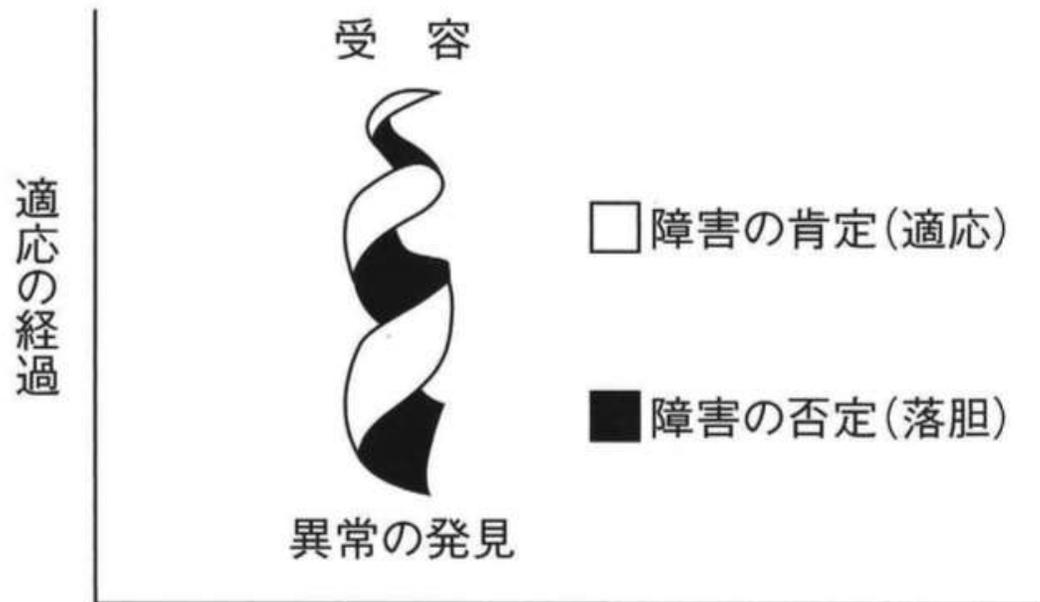
「治るかもという思いがあり、まだ諦めていない」との発言が・・・

受容に至るプロセス 1 Drotarの段階説



Drotar, et al. (1975)の段階説。この図では先天性奇形を持つ子どもの誕生に対してその親の反応を、ショック、否認、悲しみと怒り、適応、再起の5段階に分類している

受容に至るプロセス 2 らせん型受容モデル



中田は、このようならせん型の受容モデルを提案した

「シーソーのように揺れ動くんです」

症例 1 : 蹴くん

- 訪問診療を行う中で関係性を築きながら、親の悩みを傾聴した
- 父がご飯を作ってあげたり、在宅の日々を過ごす中で、徐々に両親ともに受容的な発言が見られるようになった
- 初回訪問から1か月後に永眠。自宅で安らかに最期を迎えるが、両親の葛藤は最後まで残った

症例 2 : Hくん

- 重篤な染色体異常のため、長期の生存が困難と言われている児
- 退院直後より在宅医療も開始したが、2年間体調は安定していた
- 心奇形に対する根治術を計画していたが、手術した方が状態が悪化する可能性が高く、その旨を基幹病院主治医から丁寧に説明された

訪問時に母から、

「（主治医の）先生と話すと辛い話ばかりで、あまり話したくないんです」

との話が・・・

症例 2 : Hくん

- 訪問を長時間に設定し、母から「2年間過ごしてみて、このような日々が長く続いてほしい、できることはやってあげたいという気持ちがある」というような悩みを傾聴した
- その上で、（長期生存という点では有利な）入院管理ではなく、日々自宅で過ごすことは生存期間などのみでは計り得ない意義があること、家族がさまざまに、思ったり考えたり悩んだりすることが児が生きている意義に繋がるのではないかなどを語り合った
- 一時は不安定になった母も、状態が安定して基幹病院の話聞くことができるようになった

症例を通じて感じたこと

- 在宅医療に移行してからも、患者・家族は受容の過程にある
- 基幹病院と違う先生には言えることがある

症例を通じて感じたこと

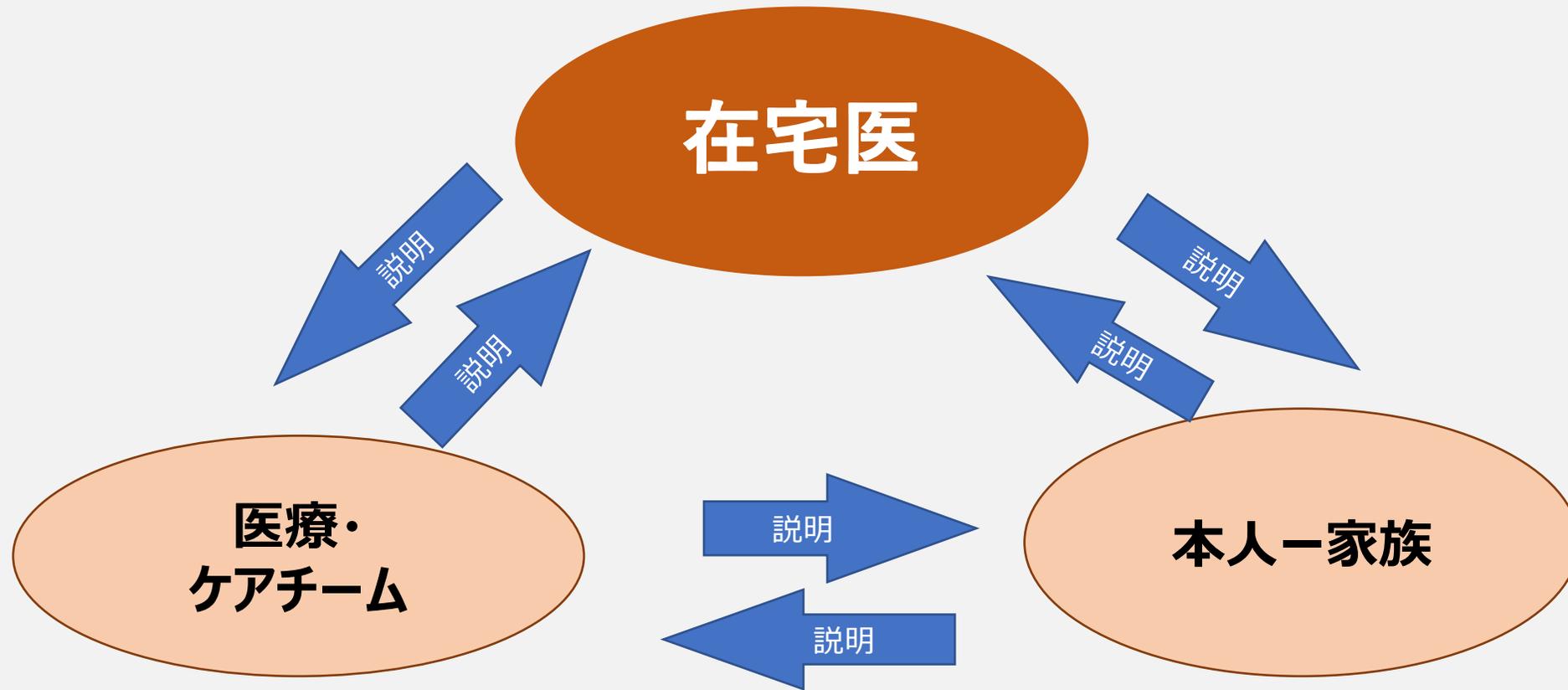
- 在宅医療に移行してからも、患者・家族は受容の過程にある

在宅医だからこそ共有できる受容がある

- 基幹病院と違う先生には言えることがある

在宅医だからこそ聞き出せる物語がある

まとめ : 小児在宅医は意思決定を橋渡しできるかも！



参考文献

- 船戸正久 鍋谷まこと 編集 新生児・小児医療に関わる人のための看取りの医療
- 加部一彦 : 「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」作成の経緯と今後の課題 小児看護 2022
- 余谷暢之 : 重篤な疾患を持つ子ども・家族とこれからについて話し合う ～アドバンス・ケア・プランニングの考え方を小児医療に取り入れるために～ 小児科診療 2023
- 櫻井浩子 : 重症新生児の治療をめぐる「話し合い」のガイドライン Core Ethics 2009
- 福原理恵 : 重篤な疾患を持つ児・予後不良な児への対応—新生児医療におけるガイドライン 周産期医学 2015
- 藤本秀平 他 : 共有意思決定<Shared decision making>とは何か? インフォームドコンセントとの相違 日本医事新報 2016
- 清水哲郎 : 「看取り」と「終活」本人にとっての最善を目指して Nursing BUSINESS 2019
- 中田洋二郎 : 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀.早稲田心理学年報 1995
- 早田茉莉 他 : 新生児・小児の在宅医療について —養育困難な親への適切な支援とは— 第16回教育セミナーワークショップから 日本未熟児新生児学会雑誌 2013
- 日本新生児成育医学会 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 <https://jsnhd.or.jp/doctor/pdf/guideline.pdf>
- 日本小児科学会 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 https://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=31