

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

1. すべての新生児には、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、すべての新生児に対して、その命の誕生を祝福し、慈しむ姿勢をもって、子どもと家族に接するべきである。

2. 父母は子どもの養育に責任を負うものとして、子どもの治療方針を決定する権利と義務を有する。

注：父母は必要な情報の説明を受け、治療方針を決定する過程に参加する権利と義務を有する。医療スタッフはその実現に努めなければならない。

3. 治療方針の決定は、「子どもの最善の利益」に基づくものでなければならない。

注：家族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家族と医療スタッフが確認する。

4. 治療方針の決定過程においては、父母と医療スタッフとが十分な話し合いを持たなければならない。

注：「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されなければならない。

5. 医療スタッフは、父母^(注1)と対等な立場^(注2)での信頼関係の形成^(注3)に努めなければならない。

注1：父母は子どもが受ける医療について自由に意見を述べ、気持ちを出せる機会を保障されるべきである。

注2：医療スタッフは、父母の立場を理解するよう心がけ、父母の意見を尊重するよう努めるべきである。

注3：信頼関係の形成のためには、子どもと家族のプライバシーに対する配慮が不可欠である。

6. 医療スタッフ^(注1)は、父母^(注2)に子どもの医療に関する正確な情報^(注3)を速やかに提供^(注4)し、分かりやすく説明しなければならない^(注5)。

注1：医師・看護師・コメディカルスタッフは、それぞれの専門的立場から下記(注3)のような医療情報を伝える必要がある。

注2：説明をする際は、父母同席が原則である。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、父母同席が可能となった時点で再度説明を行う必要がある。

注3：提供すべき情報には、診断名・病態、実施されている治療内容、代替治療方法、それぞれの治療方法を選択した場合の利益・不利益と予後、ケアに関する看護情報、療育に関する情報、社会的資源および福祉制度に関する情報などが含まれる。

注4：重要な情報は書面にて提供し、父母からの質問には適宜応じる。

注5：説明に際しては、父母に対して精神的な支援を行う。

7. 医療スタッフは、チームの一員として、互いに意見や情報を交換し自らの感情^(注1)を表出できる機会^(注2)をもつべきである。

注1：ここでいう「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。

注2：子どもと家族に対して共感的に接し、スタッフ間の協力関係を維持するためには、怒りや悲しみ、無力感といった否定的な感情が生じる場合であっても、そのような感情を十分に自覚し、スタッフ間で率直な話し合いと情緒的支え合いを行って

くことが望ましい。

- 8 . 医師は最新の医学的情報とこどもの個別の病状に基づき、専門の異なる医師および他の職種スタッフとも協議の上、予後を判定するべきである。**

注：医師は、限られた自分の経験や知識のみに基づいて予後判定を行ってはならない。

- 9 . 生命維持治療の差し控えや中止は、こ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、特に慎重に検討されなければならない。父母または医療スタッフが生命維持治療の差し控えや中止を提案する場合には、1 から 8 の原則に従って、「こどもの最善の利益」について十分に話し合わなければならない。**

- (1) 生命維持治療の差し控えや中止を検討する際は、こどもの治療に関わる、できる限り多くの医療スタッフが意見を交換するべきである。**

注：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ため、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等にも諮ることが望ましい。

- (2) 生命維持治療の差し控えや中止を検討する際は、父母との十分な話し合い^(注1)が必要であり、医師だけでなくその他の医療スタッフが同席したうえで^(注2)父母の気持ちを聞き、意思を確認する。**

注 1：話し合いには医師と看護師が共に参加するべきである。その他の医療スタッフおよび父母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、その他父母の信頼する人）の同席も望ましい。

注 2：多数の医療スタッフが立ち会うことによる父母への心理的

圧迫にも十分な配慮が必要である。

- (3) 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「**こどもの最善の利益**」であると判断した根拠を、家族との話し合いの経過と内容とともに診療録に記載する。
- (4) ひとたび治療の差し控えや中止が決定された後も、「**こどもの最善の利益**」にかなう医療^(注1)を追求し、家族への最大限の支援^(注2)がなされるべきである。

注1：この場合の「**こどもの最善の利益**」とは、こどもの尊厳を保ち、愛情を持って接することである。

注2：家族とこどもの絆に配慮し、出来る限りこどもに接する環境を提供すべきである。

- 10. 治療方針は、こどもの病状や父母の気持ちの変化に応じて（基づいて）見直されるべきである。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父母に伝えておく必要がある。

| |
|---|
| <p>Guidelines for Healthcare Providers and Parents to Follow in Determining the Medical Care of Newborns with Severe Disease</p> |
|---|

1. All newborns have the right to be protected and to receive appropriate medical care.

Note: Healthcare providers should attend to children and their families with the attitude of blessing and loving the births of all newborns.

2. Parents have the right and also the obligation to determine the course of their children's medical treatment as caretakers who are responsible for their children's growth and development.

Note: Parents have both the right and obligation to receive necessary information and to participate in the course of determining the treatment policy. Healthcare providers must make effort to realize it.

3. Determination of the course of medical treatment must be based on the "best interests of the child".

Note: Family and healthcare providers confirm that not their interests but the interests of the child have a top priority.

4. Parents and healthcare providers must fully discuss all options in the process of making decisions regarding treatment.

Note: To judge the "best interests of the child", expected benefits and disadvantages of individual treatment options must be considered carefully.

5. Healthcare providers must attempt to establish a trusting

relationship with the child's parents and treat them as equal partners in the decision-making process.

Note 1: Parents should have the opportunity to present their opinions freely and express their emotions.

Note 2: Healthcare providers must make effort to understand the situation of the parents and respect their opinions.

Note 3: Consideration of privacies of the child and his/her family is indispensable in the establishment of a trusting relationship.

6. Healthcare providers have the obligation to promptly and accurately provide parents with all information regarding their child's condition and all treatment options, and to explain such in language that can be understood by the parents.

Note 1: Physicians, nurses and comedical staff should provide following medical information (Note 3) from their respective viewpoints as experts.

Note 2: It is essential that both father and mother are present to receive information. Even if information is given to either of them first, it must be repeated again when both of them are present.

Note 3: Information to be provided includes name of diagnosis, pathology, content of the treatment being practiced, alternative treatment options, benefits and disadvantages of the respective treatment options and their prognoses, nursing information regarding care, information regarding habilitation, and information regarding social resources and welfare system.

Note 4: Important information should be provided in writing and any questions from the parents should be dealt with appropriately.

Note 5: In giving explanation, physicians, nurses and

comedical staff should support the parents mentally.

7. Healthcare providers should have the opportunity to present their opinions and information they are familiar with, and to express their emotions concerning the treatment of newborns.

Note 1: "Emotion" here means all sorts of emotional reactions roused in healthcare providers involved in the child's treatment.

Note 2: To attend to the child and his/her family sympathetically and to maintain cooperative relationship among the staff, it is advised that healthcare providers are fully aware of negative emotions such as anger, sorrow and helplessness and exchange straightforward opinions and support each other emotionally.

8. The attending physician should determine the child's prognosis based on the latest medical information available given the child's condition, and should consult with physicians of other specialties and healthcare providers of other disciplines as necessary.

Note: Physicians must not judge prognosis based on their limited experiences and knowledge alone.

9. Withdrawal or withholding of life-sustaining medical treatment (hereinafter referred to as LSMT) must be discussed with extreme caution, as it could have irreversible consequences for a child's life. If parents or healthcare providers propose the withdrawal or withholding of LSMT, the "best interests of the child" must be fully discussed, complying with the principles set forth in Article 1 to Article 8.

(1) In considering withdrawal or withholding of LSMT, as many physicians as possible who are involved in the child's medical treatment should exchange opinions concerning this.

Note: To avoid an arbitrary decision made by a limited circle of healthcare providers and to make the decision-making process transparent, it is advised to consult with an ethical review board of the medical institution when withholding or withdrawing of the treatment is considered.

(2) In considering withdrawal or withholding of LSMT, it is necessary for physicians to fully discuss with the parents all available options. In so doing, the attending physician must, in the presence of other healthcare team members, listen to the parents' opinions and confirm their intentions.

Note 1: Both physicians and nurses should attend to the discussion. Presence of other healthcare providers and persons who understand the parents' emotions (psychologists, social workers, religionists, and other persons trusted by the parents) is also advisable.

Note 2: Full attention must be paid to psychological pressure on the parents caused by the presence of many healthcare providers.

(3) When the decision is made to withdraw or withhold LSMT, the following must be documented on the child's medical chart: the reason the decision was judged to be in the "best interests of the child", the process of decision and content of discussions with the family.

(4) Even after a decision to withdraw or withhold LSMT is made, medical treatment must be pursued in order to comply with the “best interests of the child”, and maximum support should be given to the family.

Note 1: The “best interests of the child” in this case means to respect the dignity of the child and to attend to him/her with affection.

Note 2: An environment that allows contact with the child as much as possible should be provided in consideration of the bond between the child and his/her family.

10. The course of treatment should be able to be altered depending changes in the child’s condition or the wishes of the parents. Healthcare providers must inform parents in advance that they can modify the decision at any time if they wish.