

生まれたお子さまに  
病気があることがわかった  
ご家族のみなさまへ

病気の告知を受け、予想もしていなかったことに驚き、不安や孤独をお感じになっておられるのではないのでしょうか。

聞き慣れない言葉、お子さまの生命に関わる決定事項など、これからどうしたらいいのかという思いを持たれていることと思われまます。

日々変わるお子さまの様子、それにあわせてご家族の気持ちも変化します。それは親として自然のことです。

揺れ動く気持ちにふたをすることはありません。医療スタッフとともに、悩み、喜び、共感しながら、お子さまにとってどうすることが良いのかを考えていきましょう。

このリーフレットは、ご家族と医療スタッフが対等な立場で、お子さまの治療について話し合っていけるように作成された『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』をご家族向けに編集したものです。

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」班の研究活動の一環として、「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」が作られました。

このリーフレットは、ガイドラインをご家族にわかりやすく、ご説明するために作成いたしました。

◇◇◇ガイドラインに関する詳細◇◇◇

- ・日本未熟児新生児学会  
<http://plaza.umin.ac.jp/~jspn/INFORMATION.htm>
- ・埼玉医科大学総合周産期母子センター 新生児部門ホームページ  
<http://www.saitama-med.ac.jp/kawagoe/link08/link22/guidelines.html>

- ◇問い合わせ先◇ 18トリソミーの会  
<http://www.18trisomy.com/>
- ◇リーフレット追加送付申込先◇  
山口文佳、田村正徳  
埼玉医科大学総合医療センター 小児科  
〒350-8550 埼玉県川越市鴨田辻道町1981  
医局事務室 049 (228) 3550

リーフレット作成：櫻井浩子 加部一彦 古庄知己 橋本洋子  
イラスト：渡辺永子  
監修：田村正徳（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」班主任研究者／埼玉医科大学総合医療センター小児科教授）

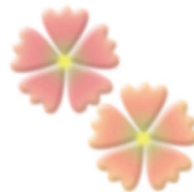
生まれたお子さまに  
病気があることがわかった  
ご家族のみなさまへ

お子さまのお誕生  
おめでとうございます。

これからお子さまの治療について、  
いっしょに考えていきませんか？



## ご家族と医療スタッフが より良い話し合いを持てるために



1. この世に生まれたすべての赤ちゃんには、適切な医療と保護を受ける権利があります。どんなに重い病気を持っていても、医療スタッフはいのちの誕生を祝福しています。

2. ご家族はお子さまを育てていく責任者として、お子さまの治療方針を決定する過程に参加する権利と義務を持っています。そのために必要な医療情報について、医療スタッフから十分な説明を受けて下さい。

3. 治療方針の決定は、「こどもの最善の利益」を第一に考えていきます。医療スタッフやご家族の事情ではなく、お子さまにとって最も適切な治療は何なのかを考えていきます。

4. お子さまの治療方針は、医療スタッフとご家族との十分な話し合いのなかで、考えていきます。いくつかの治療方針が考えられる時、それぞれの方針について予想される利益と不利益について十分な説明を受けて下さい。

5. ご家族と医療スタッフは対等な立場にあります。お子さまが受ける医療について、自由に意見を言い、気持ちを正直に話せる機会が保証されています。

日々揺れ動く気持ちを、遠慮せずに医療スタッフにお伝え下さい。医療スタッフは、ご家族の立場を理解し、ご意見を尊重すること、またご家族のプライバシーに十分配慮することを心がけております。

6. ご家族は医療スタッフから、お子さんに関する正確な情報を速やかに、わかりやすく説明を受ける権利があります。

医師・看護師・心理士・ソーシャルワーカーなどそれぞれが持っている専門的な情報を聞きましよう。正確な情報とは、診断名、病態、実施されている治療内容、代わりとなる治療方法、それぞれの治療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です。

重要な情報は、できるだけ文書で提供することを心がけておりますが、わからないことがあったら遠慮なくご質問下さい。また、大事な説明の際には、ご両親で参加されることをお願いいたします。

7. 医療スタッフは、チーム医療として、お互いに意見や情報を交換したり、診療で生じた思いについて話し合うように心がけています。

8. 医師は最新の医学情報とお子さま一人ひとりの病状に基づき、専門の異なる医師および他の職種の医療スタッフとも協議をし、将来の見通しを判断しています。

9. お子さまの治療の差し控えや中止は、生命にとって後戻りできない結果をもたらすことになりまので、特に慎重に話し合いをいたします。もし、そうしたご意見を医療スタッフまたはご家族がお持ちになった時は、お子さまの治療に関わるだけ多くの医療スタッフとご家族とによる十分な話し合いのなかで、「こどもの最善の利益」を考えていくこととなります。ご家族のお気持ちに寄り添える立場の人（心理士、ソーシャルワーカー、宗教家、その他ご家族の信頼される方）の参加も必要です。どのような決定になっても、医療スタッフは、お子さまの尊厳を保ち、愛情を持って接し続けます。またご家族に、大切な時間をいい形で過ごしていただけるよう最大限の配慮をいたします。

10. 治療方針は、お子さまの病状やご家族の気持ちの変化に応じて、見直されていきます。いちど決定した方針も、いつでも再検討する準備があります。その時々のご家族のお気持ちを、どうぞ遠慮なく医療スタッフにお伝え下さい。

