

小児ドナー家族の諸問題に関する研究

研究分担者 荒木 尚 埼玉医科大学総合医療センター高度救命救急センター 准教授

研究要旨：

小児の脳死下臓器提供を実施する際、家族に与える様々な負担感の軽減は最重要課題である。小児の脳死下臓器提供に関する過去の研究結果や、脳死下臓器提供を経験した施設へのヒアリングを通し、患者家族が抱えるであろう負担を抽出し、具体的対策の考察を行う。当研究結果を教育内容に応用し、例年開催される日本小児救急医学会脳死判定セミナーの討議を通して、医療従事者の考えをより具体的に収集する。その際、家族負担に関するテストやアンケートを実施し、現状を定量的に把握する。教育効果は定量的パラメータを用いて表現し、研究成果の評価に耐えられるものとするべく努める。研究は多職種参加により多様な視点を包含できるようにした。

A. 研究目的

小児の脳死下臓器提供を実施するに当たり、患者家族が抱く負担は多岐にわたることが知られる。また、小児の脳死下臓器提供を実際に経験した施設が対面しうる課題について明らかにし、制度の改善と提供施設の更なる負担軽減に繋げることを目的とする。

B. 研究方法

平成29年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業（免疫アレルギー疾患等政策研究事業（移植医療基盤整備研究分野）））分担研究報告書に記載した通り、小児脳死下臓器提供の制度に於ける課題として以下のような点が挙げられた。

- ① 家族ケアと信頼関係の構築のあり方
- ② 重篤な脳損傷を有する小児患者（特に頭部外傷）の搬送実態把握
- ③ 虐待児童の除外、意思表示困難な小児からの臓器提供に関する課題
- ④ 小児科医における脳死判定手法の習熟
- ⑤ 長期脳死など小児の臓器提供に関わらない病態に関する課題

平成22年の臓器移植法改正後、18歳未満の患者からの脳死下臓器提供は30例（平成31年3月31日現在）を数え、緩徐ながら経験が蓄積されつつある。臓器提供に至る端緒として、医療スタ

ッフからの選択肢提示により臓器提供を承諾する数に比べ、家族からの提供申し出による数が明らかに多いことが知られる。このことから、最終意思決定に至るまでの家族の心理的葛藤は想像に難くなく、同時に肉体的疲労も伴うであろうことが予測される。質的物的双方からの支援が極めて重要であると考えられる。

小児の脳死に関する問題は臓器の提供に関わらず、治療限界を判断する上で重要な医学的状態である。当研究では、わが国において「家族に対するケアの不備」は長きに渉り、救急・集中治療施設の重要課題として指摘されながら、具体的方策については一定の見解や資料などが存在する訳ではない。

臓器提供を前提とする法的脳死判定の制度としての家族ケアの充実を図る。そのための具体的な改善策についても考察する。

日本小児救急医学会脳死問題検討委員会（委員長：荒木尚、担当理事：長村敏生）は、例年の学術集会に併せて、小児医療従事者を対象とした「脳死と臓器提供に関する研修」を目的とする教育機会「脳死判定セミナー」を企画してきた。2018年度には第8回を迎え473名が受講しており、一定の教育実績を築きつつある。

同セミナーにおいては、例年受講生全員を対象として「小児の脳死診断と臓器提供」に関す

るプレテスト・ポストテストを実施し、過去8回集積されたデータから、各設問における正解率をセミナー受講前後で比較した。統計はカイ二乗検定を用いた。(資料1)

また家族ケアに関する議論を通して課題を抽出しケアに必要な要件や環境を考察した。さらに、被虐待児の除外に関する議論を通して得られた課題について、マニュアルの内容や位置付けについて考察を加えた。

この研究はテスト結果の解析であり、個人特定に至る情報は取り扱わない。通常の診療を超える医療行為の関与はない。また割り付けも存在しない研究である。患者への侵襲は一切なく、データ解析による探索的臨床研究となる。

平成22年度から平成30年度受講生473名のテスト結果を集積した。各設問は一般的知識(General Knowledge: GN)、除外項目(Confounders: CF)、前提条件(Prerequisites: PR)、脳死判定(Clinical Examination: CE)、無呼吸試験(Apnea Test: ApT)、補助試験(Ancillary Test: AT)、以上6領域に区分され、其々正解率を求めた。その上で、受講前後の正解率を比較し、セミナーの教育効果を評価した。

次に家族ケアについては、臨床心理士による講義と模擬症例を用いた討議から、問題点を質的に検討する手法を用いた。

C. 研究結果

過去8年間のセミナー受講生が提出したデータを解析し、教育効果について総合的に検討した。全ての設問を含んだ総合比較では、セミナー受講前後のテスト正解率は受講前64%、受講後80%と統計学的有意差($p < 0.01$)を以て向上した。GNは65%が82%へ向上($p < 0.01$)、CFは72%が75%($p = 0.25$)、PRは64%が69%($p < 0.01$)、CEは66%が86%($p < 0.01$)といずれも効果が認められた。またApTは59%が92%($p < 0.01$)と最大幅の向上が認められた。ATは66%が69%($p = 0.22$)であった。

次に、模擬症例を提示し、臨床倫理検討シートを用いたシミュレーション討議から、家族ケアに関する意見聴取を行ったところ以下のようなものが述べられた。

医学的判断・標準的最善の判断について

- 両親の反発はあるが臓器提供を終末期の方針決定のオプションとして提示する
- このまま治療継続することも選択肢として在ってよい
- 家族が何故怒りを表出させたのか医療者側で話し合う必要がある
- 家族説明の内容を家族がどれくらい理解できていたのか振り返る必要がある
- 脳死という救命困難の医学的評価は厳密に行われていたのか。

医療側の対応として

- 家族と医師の間に臨床心理士の介在などがあると良い

家族への配慮として

- 両親の意見を尊重すべきである
- 脳死という言葉が強すぎる
- 決められないという答えも立派な答え
- 受容にかかる時間は無限である
- せかすような雰囲気は負担が大きい
- どんな子だったか話せることが大切

今後の対応の方針として

- 家族との信頼関係を構築する
- 子どものエピソードをもっと知る
- 家族と和解を試みていく
- 家族との融和、共有、合意
- 多職種を交えた機会にする
- 医学用語と一般常識の距離を埋める

以上のような回答を踏まえ、医学的判断、医療側の体制整備、家族ケアの実践について考察を展開した。

D. 考察

脳死判定セミナーの受講は少なくとも脳死診断のテクニカルな疑問の解決や判定手技の習熟、不明な点の確認などには明らかに有用であると考えられた。特に無呼吸試験の正解率の改善は他の項目と比較して著しく、無呼吸試験自体の非日常的需要と、一般的知識の不足が関係した結果と思われる。

シミュレーション討議を通し、家族ケアに関

する問題点を抽出することが出来た。先ず終末期である医学的判断・標準的最善をいかに行うかについては、あくまでも正確な脳死診断を前提とするかどうか意見が分かれたが、施設の特性によっては無呼吸試験を含めた脳死診断が実施可能ではないところもあり、いわゆる「脳死とされうる状態」の段階で家族に終末期を告げるという傾向にあった。

脳死の病態を家族に告げる際に、医療施設側の対応として、「混乱や悲嘆を抱える人間の心理的葛藤や回復のための段階・手順、あるいは説明を正しく理解できているかについて評価を行うことの出来る」臨床心理士の介入等があれば、より質の高い家族ケアを開始できると考えられた。

小児の脳死下臓器提供の特殊性のひとつとして被虐待児の除外が挙げられる。北米の虐待診断は非常に進んでおり、実情を把握し現地の医療スタッフとの意見交換を行うため、アメリカマサチューセッツ総合病院脳神経外科のDr. Duhaimeを訪問し、虐待による頭部外傷の知見を学ぶ機会を得た。当方からは日本における小児の脳死下臓器提供の特殊性について講演の機会を授かり、極めて有用な意見交換を行うことが出来た。

E. 結論

小児医療従事者が脳死について学び考えるための機会を提供しつつ、提示される多くの意見を集約しながら、重篤な中枢神経疾患のケアが行われている医療現場のニーズを捉えることが実行可能な家族ケアを考察する上で極めて重要であることが改めて認識できた。今後より体系的な教育ツールの開発を目指し、研究を進めていく。

F. 健康危険情報

G. 研究発表

1. 論文発表
2. 学会発表

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他

「小児脳死判定セミナー」 プレテスト

- Q1 : 2009 年の改正臓器移植法成立により, 15 歳未満の全ての小児から脳死下臓器移植が可能となった.
- Q2 : 18 歳未満の小児において, 過去に虐待の疑いがあったとしても, 脳死に至った原因が虐待でなければ, 脳死下臓器移植は可能である.
- Q3 : 15 歳以上であれば, 本人の意思表示は有効なものとして扱う.
- Q4 : 15 歳未満の法的脳死判定では, 1 回目の脳死判定が終了してから 24 時間以上あけて行う.
- Q5 : 深昏睡・平坦脳波・瞳孔散大が確認できれば, 脳死に至る原疾患が診断されていなくても脳死判定はできる.
- Q6 : 6 歳未満であっても, 深部体温が 32 度以上あれば脳死判定は可能である.
- Q7 : 脊髄反射や脊髄自動反射が見られた場合は, 脳死とは言えない.
- Q8 : 脳幹反射では次の 7 つの項目を確認する. 対光反射・角膜反射・毛様脊髄反射・眼球頭反射・前底反射・咽頭反射・咳反射の 7 つである.
- Q9 : 鼓膜損傷が確認された場合は, 氷水の注入ができないので, 前庭反射の検査は不可能である.
- Q10 : 前庭反射では片方の耳の検査が終了後, すぐに反対側の耳で検査を行う.
- Q11 : 無呼吸テストとは PaCO₂ 80mmHg に上昇させたときに自発呼吸しているかどうかを見るテストのことである.
- Q12 : 無呼吸テスト施行中に酸素化能低下・血圧低下等により継続が危険と判断した場合はテストを中止する.
- Q13 : 無呼吸テストは必ずしも脳死判定の最後に行わないといけないわけではない.
- Q14 : 無呼吸テストを行う前に 100%酸素で 5 分間人工呼吸をする.
- Q15 : 6 歳未満の小児では無呼吸テスト中の低酸素を防ぐために気管内に吸引管を入れ酸素を 6L/min で流す.
- Q16 : 6 歳未満での脳波は電極間を 5cm 以上とる.
- Q17 : 脳波検査の際の感度は, 標準感度 10 μ V/mm のみでなく高感度 2.5 μ V/mm (またはこれよりも高い感度) の記録を必ず行う必要がある.
- Q18 : 平坦脳波と ABR (聴性脳幹誘発反応) での II 波以降の消失を確認しないと法的脳死判定を行えない.
- Q19 : 悲嘆反応のピークは死別後 6 か月までで, その後順次軽減され 24 か月までに 27% まで減少という報告もある.
- Q20 : 知的障害者等の有効な意思表示が困難となる障害を有する児は, 父母, 祖父母, 同居の親族すべての承諾を得る必要がある.

「小児脳死判定セミナー」 プレテスト解答用紙

問題	回答
1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	
11	
12	
13	
14	
15	
16	
17	
18	
19	
20	