

小児臓器提供の諸問題-特に家族ケア-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：

本邦における小児ドナーからの脳死下、心停止後臓器提供は他先進国に比べ非常に少ない。その理由を明らかにするために、平成 30 年度厚生労働省科学研究費補助金移植医療基盤整備研究事業「小児からの臓器提供に必要な体制整備に資する教育プログラムの開発 (30100201)」では、「18歳未満の小児の脳死下臓器提供を実施した施設のうち施設名公表について家族同意を得た医療機関」からの聞き取り調査を実施し、小児例の特殊性を明らかにするために研究を行ってきた。小児患者が脳死とされうる状態と判断された後、被虐待児除外の解釈やオプション提示の時期は施設ごと異なっていたが、各々独自に対応していたことが明らかになった。また救急入院時から臨床心理士等の介入による家族ケアの重要性が明らかにされた。救急初期診療・法的脳死判定・虐待の除外・家族ケアなどの課題に沿い、小児脳死下臓器提供の円滑な実施の参考となる教育ツールを新たに作成するための準備を行った。その中で、特に家族ケアと看護師のあり方についての部分を、当分担班研究のテーマとして検討した。

A. 研究目的

子どもからの脳死下臓器提供における「医療者の想い」と、「子どもと家族へのケア」の分析から、脳死下臓器提供をする子どもと家族への看護及び意思決定支援、体制整備に関して検討する。尚、当研究は平成30年度厚生労働省科学研究費補助金移植医療基盤整備研究事業「小児からの臓器提供に必要な体制整備に資する教育プログラムの開発 (30100201)」における分担班(日沼班)の研究成果、および総括研究報告における考察を併せて行いながら、これらを参考にして実施した。

B. 研究方法

研究対象者の選択

データ収集および分析

本研究のデータはテキストであり、2019年1月から2020年2月までに120-150分間(平均約130分)の半構造化インタビューを実施して収集した。インタビュー場所はおもに医局や応接室など対象施設内であり、周囲が気にならない静かな環境で行われた。研究目的を説明し対象医療従事者の同意を得てインタビューを録音した。録音した音源は委託業者に依頼して逐語録を作成した。印象的な発言はその場で筆記し実状の再現に努めた。インタビューでは、脳死とされうる状態と診断された状況～臓器提供までの経緯、臓器提供者の年齢、疾患名、受傷機転、脳死とされうる状態に至る経緯、選択肢提示を行う前後の状況、選択肢提示の促進要因・阻害要因等、選択肢提示を受けた後の意思決定の経緯、選択肢提示の有無、家族申し出の有無、選択肢提示(家族申し出)の時期 入院後何日目に行われたか、脳死とされうる状態に至るまでの日数、法的脳死判定に関する事項、虐待の除外に関する事項、意思

決定支援、などについて質問した。対象医療従事者の発言内容は類似点と相違点を明らかにするため質問内容を適宜変更して確認した。

分析はデータ収集後、逐語録を受けてから開始した。対象医療従事者の特性に留意して逐語録を繰り返し読み、質問項目に分けて内容の検討を行った。また各々を概念化する方法として各質問項目間の関係付けに努めながら、小児の脳死下臓器提供における①問題点の抽出、②問題発生その要因、③解決のための対策を明らかにして体系を作成した。

用語の定義

本研究では、研究対象となる小児を、「修正例12週未満以上18歳未満」、脳死を、「脳幹を含む全脳機能の不可逆的停止」、その判定方法は平成22年度厚生労働科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業「臓器提供施設における院内体制整備に関する研究」法的脳死判定マニュアルに記載されている通り、臓器提供の意思表示の確認を行う前に実施される無呼吸テストを除いた救命困難の指標としての臨床判断を「脳死とされうる状態」、臓器提供の意思表示が明らかになった後、死亡確認を行うための正式な脳死診断を「法的脳死」と定義した。

倫理的配慮

研究協力の依頼においては、研究目的、研究方法、研究の参加および中止が自由であること、回答したくない項目には回答しなくてもいいこと、対象医療従事者のプライバシー保護、研究評価の公表について文書および口頭で説明し、文書にて同意を得た。インタビューデータには個人情報が多く含まれているため、逐語録作成は経験ある業者に依頼し行った。インタビュー録音記録、逐語録、研究ノ

一ト等の資料は研究者の責任の下厳重に管理した。対象医療従事者は多忙な業務の中本研究に好意的にご協力を頂いた。可能な限り時間的コストや精神的負担とならないように努めた。本研究は、埼玉医科大学総合医療センター研究倫理委員会の承認を得た研究計画書に基づき実施した。

C. 研究結果

① 家族関連

医療者側から「脳死」に関する説明を受けた際、家族がもたらす反応のプロセスは多様である。家族が説明を正しく理解できているか、精神的ダメージを始めとして感情的な揺らぎへの対応が重要であると語られた。その背景には、「脳死はひとの死か」という命題に対する患者家族の価値観の多様性が反映された。家族対応のノウハウは確立された形式がない中、施設ごとの努力が垣間見られていた。

(a) 揺れ動く家族の感情に即して対応する

終末期にあるとの説明を受けた後、その後の方針決定について両親(家族)は揺れ動き、様々な反応を表出させた。特に脳死下臓器提供をいったんは承諾しながらも決断が出来なくなることや、意思の撤回を申し出ること、感情的に不安定な状態に陥ることが示された。

「頭では臓器提供についても幼少期から教育を受けているし、理解はしているけども、気持ちが付いてこないというのは実際おっしゃってました」

「臓器提供に対する結構揺れ動く気持ちが毎日、結構お母さんも泣いて感情の露出もあったので、看護師が入ってケアはしてました。」

「お父さんは「こんなことのために生んだんじゃないの」って言って泣いたことがありましたけど、その時だけです。お母さんはずっとぶれてました。」

「「やっぱりこれがあの子のしたいことだと思う」って言って賛成したんですけど、「手術室から冷たくなって戻ってくるあの子を見て、これで良かったと思える自信がない」とか、「これ以上頑張らせて酷なことをしてるんじゃないか」とか、かと思えば「彼は今頑張ってるからそれを応援してあげなきゃ」とか。」

「ご両親の愛情というか、そういうなんがやっぱり、もう前面にがんがん来まして、まだこの時点ではなんとなかならんちゃうかというようなお考えが、ちょっとでもあると、やっぱりそれ以上に進めていけないところがありまして、それが日によって、時間によって、もう全然違うんです。もう、行ったり来たり、このような状況で。今日言ったことが、明日おんなじことを言っても、全く認識されないとかいうようなことがありまして、ほんとにご本人っていうか、ご両親がご納得いただけるのに本当に時間をかけました」

「お父さんの中ではある程度けりを付けたというか、しっかりとした気持ちがあったようには思いました。ただ、やっぱりそれでも確固たるものかと言われると、

実はその後ちょっと揺らぐことが何回かあって。意思確認をしてから、最終的に法的脳死鑑定2回目が終わるまでの間、結構、時折揺らぐことがあったようにお見受けします」

(b) 臓器提供を必ず叶えるという意識の存在

家族から申し出を受けた際、医療側には「貴重な思いを叶える」という自覚が芽生えていた。患者あるいはご家族の貴重な意思を叶えるために小児脳死下臓器提供のシミュレーションを行うなど、平時から体制整備を含めた施設の意識改革が必要になると語られた。

「家族のほうからは「臓器提供はできないんですか」という言い方をお母さん、あとはお父さんも含めてこっちに振られたっていうのが一番最初になりますかね。それが臓器移植をどうするかっていうののきっかけですかね。」

「今回は特に患者さんの病態が不安定だということと、ご家族がすごく強く希望されていたので、願いをかなえるためにも早く動かんといかんなと思いました。」

「(臓器提供を)やり遂げたという思いを施設が共感されることによってこの態勢づくりがより固いものになっているという実感はありますね、2回もしましたし。ちょうどこの患者さんの前に、小児が来るかもしれないから小児のシミュレーションをしましょうって、3~4カ月ぐらい前にやってたので、「ああ、良かったね、やっぱりちゃんとやらないといけないね」ということがみんなにも伝わりましたし、この患者さんの次にあった症例の時もまた前のちょっとした反省を生かして改善してやりましたから。」

「そうですね、もう臓器提供が決まってからは、朝10時から夜9時ぐらいまでずっと一緒にいた感じですね、ご家族と。3日、4日ずっといた感じですね。」

(c) 家族から積極的な申し出がある場合

家族の意思表示の仕方は多様であり、家族構成や意思決定のキーパーソン、脳死に至る原疾患の背景などが強く反映された。臓器移植のレシピエントとして人工心臓を装着し移植術を待機している間、重篤な脳損傷を合併した結果脳死と診断された患児の両親が臓器提供を希望されている。このような場合、日常移植術の効果を目の当たりにしているICUスタッフは一丸となり、臓器提供のための手続きを粛々と実施していた。

家族対応の方策は、個別性が極めて高いため、一定の指針を用いて接するというよりも家族の感情の揺らぎを受け止めるスタッフの臨機応変な対応と寄り添う姿勢が施されていた。家族ケアは、臓器提供が行われた後、長く必要となることも明らかとなった。

分担研究班のひとつである日沼班においては、家族ケアにおける「看護」の視点から、詳細な研究成果が得られた。この一部を引用して、提示する。

I. 「子どもの脳死下臓器提供に関わった医療者

の想い」の分析結果

【患者と家族に関わる際の想い】

医療者は子どもが脳死状態に陥り、臓器提供を決断するまでの、大きな悲嘆と苦しみの中にある家族に対し、家族の希望をできるだけ叶え、負担が少なく、後悔のない看取りができるよう、丁寧に寄り添い、ケアすることを心掛けていた。

1) 経験がなくとまどう

「私が何も言ったわけじゃないのに、向こうのほうから声を掛けられたという経緯がありまして。当初、ここでそういうことが起きるなんて思ってたんで、もう頭真っ白状態でした」と、心の準備ができていない状態や、「『これは脳死ですか』』という、脳死という言葉がお父さんから初めて出て。それで自分の中ではちょっと脳死っていう言葉を使っていいんだなという、印象はしました。」と、どのような言葉を選んでよいのか分からず、「経験がなくとまどう」という想いをもっていた。

2) 家族の葛藤と混乱に粘り強く付き合う

臓器提供までの過程を通して揺れ動き、不安定な家族に寄り添うことは医療者にとっても、大きな負担と困難感を抱かせていた。「成人を対象にした場合には感じなかった、やっぱりご両親の愛情というか、もう前面にがんがん来まして、まだこの時点ではなんとかならんちゃうかというふうなお考えが、ちょっとでもあると、やっぱりそれ以上に進めていけないところがありまして、それが日によって、時間によって、もう全然違うんです。もう、行ったり来たり、このような状況で。今日言ったことが、明日おんなじことを言っても、全く認識されないとかいうことがありまして、ご両親がご納得いただけるの本当に時間をかけました」のように家族からの提供申し出があった事例においても、このように語られ、「もう医療者と患者家族という関係よりも、どっちかというたら友だちのようなやりとりを、ちょっと心掛けてました」と、友人や家族のように寄り添い「家族の葛藤と混乱に粘り強く付き合う」というようにしていた。

3) 外部と家族の板挟みで神経が磨り減る

臓器提供にあたって様々な説明や手続きのため、院外のコーディネーターなどが家族に関わることがあるが、その手続きの煩雑さや対応の不適切さによって、家族がいらいら立つ様子に、主治医や看護師が精神的に追い込まれる様子が語られた。

コーディネーターの説明が長く、「それに対してちょっといらだっている人とかがいました。こっちがあげたい、もう苦しい思いを分かった上であげたい、提供したいと言ってるのに、何回も繰り返されて」という様子を見てはらはらしたり、「県のコーディネーターさんが最後まで関わらなかったっていうのは、今回家族さんの意向で外されたので、それを外さないことには、移植というのが途絶えてしまうという事例だったので、ちょっとその辺がすごい神経がすり減りました」というように、院外のコーディネーターの態度に家族が立腹して、関係が悪化し「外部と家族の板挟みで神経が磨り減る」という想いを抱えていた。

4) 家族の心情と医学的管理の板挟み

医師は、臓器提供を前提とした場合の医学的管理やスケジュールを気に掛けるが、「どうしても私たちは臓器が、言葉は悪いんですけども、傷まないうちにというような考えがありまして、どうしても先んじて、先んじてやってしまうんですけども、それを非常に怒られました」のように、家族の気持ちとすれ違ってしまいう経験をしていた。また、法的脳死判定の日程を決めるにあたって、家族の体調や様々な家族のスケジュールがあり、医学的理由だけで決められないことがあり、「なかなかそこがやっぱり一番難しかった思いがあって。感染を起こすし肺炎も起きがちだし、ちょっと無気肺になったりとか」という状況で、「正直不安な気持ちはありました」と語り、「家族の心情と医学的管理の板挟み」になった状況が語られた。

5) 子どもと家族の尊厳と希望を守りたい

上記のような困難を抱えながらも、看護のチームは子どもと家族に寄り添い、丁寧ににかかわっていたことが語られた。

「最期まで名前を呼ぶことは 1人の患者さんとしてっていうふうには、ずっと」と最後まで名前を呼ぶことを心掛け、「面会の希望はできるだけ叶える」ようにして、「面会後家族が満足して帰れるように」と一緒にケアをしてもらい、「やらなければよかったって思わないようにはしたい」と考えていた。また、「ご家族が臓器提供をするって大変なんです。何度も説明を受けたりとか、時間をせかさされたりとか、そういうものをできるだけ、こういうこともしていただかないかとか、そういう部分をなるべく提示できる範囲でして、かつ、ご家族にあまりご負担を掛けずにできればいいな」と家族の負担と手続きを進めることのバランスを配慮していた。

さらに、臓器提供が決まると医学的管理が厳しくなり、「『いやいや、触らないで、何かあったら困る』っていう状態になったのが、すごくストレスで、物じゃないで、人なんだからって」と、思うようにケアができないことにストレスを感じ、「子どもと家族の尊厳と希望を守りたい」と考えていた。

また、ドナーとなる子どものきょうだいの心情に配慮し、「きょうだい時のケアが大切」と考えていた。

以上の通り、日沼分担班の研究により、提供に関わった看護師の想いについて具体的に認識することが出来た。続いて、日沼班により実際に行われた家族ケアの具体的内容について紹介する。

II. 子どもと家族に行ったケアの分析結果

167のコード、26のサブカテゴリー、9つのカテゴリーが抽出された。以下カテゴリーに沿って、医療者の想いを記述する。カテゴリーは【 】、サブカテゴリーは《 》、コードは〈 〉、医療者の語りは「」で表記する。()は前後の文脈から内容を理解しやすく補ったものである。

1.【子どもの尊厳を守りいつもと変わらずにいねいに終末期のケアをする】

子どもと家族へのケアの基本は、臓器提供をするしに関わらず、子どもの看取りの基本的なケアをすることであった。

1)いつもの終末期のケアと同じようにケアする
「脳死、ポテンシャルドナーになる前から、通常の普通どおりに徹しようと。特別なことをするのは極力避けようと」と、チーム内でも方針を確認し、「何かこの子に対して何かを特別にやったということはないですね。当たり前のことを当たり前に行っていました、患者さんとして」と、<当たり前前の看護をする>ことを心掛けていた。

2)その子らしい部屋に整える
子どもがいつも過ごしていたようにできるだけ環境を整えようと、<好きな音楽をかける><写真を飾る><部屋にデコレーションする><面会時は換気に配慮する>いつも清潔な環境であるように<環境整備する>など、環境を整えていた。

3)いつも清潔であるように家族と一緒にケアをする
多くのライン類が装着された子どもには、家族が子どもにしてあげられることが少ないが、看護者の助けを得て、清潔ケアをしてあげることが、家族にとっても大きな癒しになる。「お母さんが来たときに、汚いとか臭いとかがないように」と清潔を保ち、「毎日のケアも絶対お母さんが来てから」と、家族の面会を待ってケアを計画したり、「高校生のお姉さんとお兄ちゃんと中学生のお兄ちゃんがいたんですけども、結構年の離れた兄やっただけで、かわいがっておられたので、来たときは一緒に頭洗おうとか、お手々洗おうとか言ったら、ごきょうだいさんも率先してケアをしてくださった」のように、<いつも清潔であるように家族と一緒にケアをする>ことを心掛けていた。

2.【自由に面会してもらい、ともに過ごす時間を十分に取る】

本来、ICUに入院している場合、管理上面会に関して制限がある施設が多いが、ほとんどの事例で面会時間もフリーにし、感染防止の観点から制限されることの多い年少児に関しても面会できるよう配慮していた。「ICUは普通制限があるんですけども、ほぼフリーの状態に家族さんに入ってもらったので、兄といってもらえる時間はかなり作れた」のように、<面会時間をフリーにしてそばにいてもらう>ことや、「特例は1点だけあって、きょうだい面会を許可した」のように同胞の面会を許可していた。また、「ICUのフロアに高校生があふれかえるぐらいいっぱいになって、時間を区切って会える限り、それもお母さんの希望だったので。その対応はすごく大変」のように、管理に悩みながらも<面会者の制限をなくして会わせたい人に会ってもらおう>ことをしていた。

一方、管理上、友人の面会は許可されず、「手術の時だけはお友達に来てもらったんですけど、そういうもっと最期の別れをみんなで過ごせるようなそういうケアができるとよかったかなというふうに思います」と心残りの気持ちも語られた。

3.【家族が子どものためにしてあげたいことは、できるだけ叶える】

1)いつもと同じように家族ケアを大切に
「家族を支えていくのが中心にはなっていくと思うんですけど。それは治療をどんどん進めているときも

同じかと思います。関わり方がものすごく変わるということはないように思うんです」や「小児事例だったのでかなりスタッフ間でもカンファレンスを持って、患者さんの家族との関わりはすごく大事にケアさせてもらいました」のように、<小児はとくに家族ケアを大切に>が、それは、臓器提供の看護に限らず、<いつもと同じように家族ケアを大切に>していた。

2)家族が子どもにやってあげたいことを叶える
子どもにライン類が多く装着され、家族が体に触れることも難しくなる中で、「抱きしめたいってお母さんが言われたときに、お母さんにベッドに乗ってもらって、ぎゅーっと抱きしめて、だっこした」や、「子どもに対してどうしてあげたい、何をしてあげたいのかっていうことを、やっぱり家族に確認し、『もうちょっとしたらお誕生日だから、お誕生会をしてあげたい』とか」と、家族の希望を聞いて、法的脳死判定の日程を調整したり、「それは家族さんと一緒に盛大にしましたね」と友達や家族と一緒に盛大に誕生祝をしたりと、<家族が子どもにやってあげたいことを叶える>ために最大限の努力をしていた。

4.【子どもと家族の物語りに耳を傾け、感情の揺れを受け止める】

1)子どもと家族の物語りに耳を傾ける
「元気だったころのビデオを持ってきて、みんなで見て。私たち医療側は来たころには意識もないし、元気だったころは全く分からない状態の子しか見ていないので、家族が元気だったころのビデオを持ってきて、みんなで見た」のように、元気であったころの子どもの姿を家族と共有し、「コーディネーターさんに患者さん、あるいは患者さんのご家族としゃべってもらって、それでいろいろ患者さんのお元気であったときのナラティブとか物語をどんどん聞いていただいて」と<早い時期から元気であったときのナラティブを聴き続ける>ことによって、親子関係を知ることができ、より家族に寄り添ったケアができるようになっていた。

「そういうふうなことに、物語ってどうか、今回の場合のケースは、やっぱりご家族と患児との関係っていうのが明らかにそれで、虐待であるとかそういうのは、完全に否定できると思うので」とじっくり話を聞いて家族関係を観察することで、虐待なども判断できると考えていた。

2)家族のようにそばにいて揺れ動く感情に付き合う
「家族はやっぱり最初から一貫して言われてたのが、『誰かのために役に立ってほしい』っていうのと、『早くおうちに連れて、みんなで一緒に過ごしたいね』っていうのはよく言われていて。そこを多分ご両親たちはすごく葛藤があったと思うんですけど、『提供したい』って言うても、それは死につながるの。そここのころの気持ち。泣かれることもあったりとかあったんですけど、コミュニケーションを取りながらとにかく感情をうまく表出できるようにっていうのは心掛けていて」や「臓器提供に対する揺れ動く気持ちが毎日、結構お母さんも泣いて感情の表出もあったので、看護師が入って」のように<葛藤する家族の気持ちがうまく表出できるようにコミュニケーションをとる>よう関わっていた。更に、<とにかく話を聴

く>ことに徹し、「お父さんと友だちになろうというふうな感じでいつもしゃべって、夜、10時、11時に呼び出されることも何回もありました」や「もう臓器提供が決まってからは、朝10時から夜9時ぐらいまでずっと一緒にいた感じですね、ご家族と」のように<一日中家族と一緒にいる>や、「結構仕事面で融通効かせていただいて、今回の移植に関しては、かなり勤務の都合上、病院にいさせてもらった」のように<勤務体制を融通して長時間そばにいる>など、家族の話をいつでも聴けるように、担当医や看護師、臨床心理士、移植コーディネーター、が長時間勤務という形で体制をとっていることも多かった。

3)家族が話しやすいよう配慮する

「ワーカーを1人、男性のワーカーと自分とっていう形で2人顔をつなげるような形にしといて」のように、男女二人のMSWが担当することで、家族が話しやすいほうを選んで話してもらおうようにしたり、<看護チームを固定>して、信頼関係を築く、また、個室を準備し、家族がいつでも気兼ねなく話ができるような環境調整にも配慮していた。

5.【家族の意思決定を支える】

1)家族の信念を支える

医療チームの中にも多様な意見や感覚を持つ人がいるなかで、家族の言動についていけない感覚を持つ人もいたが、医療者としての立ち位置を確認して、家族を支えていた。事故で脳死とされる状態に陥った子どもの家族に対して、虐待を否定しきれないという疑念を抱いていた看護スタッフもいる中で、「でも、3週間の間にみんなでお母さんの様子とか見ながら、お母さんが本当に子どもを大切にしているっていう雰囲気伝わって。その子のために生きてみたいなお母さんの姿があったので、それでお母さんが決めたんだったらそれでそっちの方向に向かってやっついこう」と看護チームなりに母親を支える方向性を確認していた。また、家族が『悪いことしてるわけじゃないんだから、なんで隠しながら』っていうのは家族からあって、病院名を公表」と、<家族の希望により病院名を公表する>ことが決定されていた。

2)医師と話す時間を確保する

家族が医師と十分に話すことができ、気持ちや考えを伝えることができるよう、毎日面談の時間を確保する努力がされていたが、<摘出医と話す場を作る>ことによって、家族の安心につながっていた。

3)手続きに不安を抱きいら立つく家族の理解を得る

家族が臓器提供の意思表示をした後には、「虐待を否定するまでの時間が長かったので、どうなんだろう、どうなんだろうとお母さんに聞かれても、私たちがまだその決定ができないからというところがあったので」と、虐待の否定のために院外の機関への確認などに時間がかかり、家族の対応に苦慮していた。

また、院内の承認にも時間がかかり、「家族にちゃんとした返答ができないので。虐待委員会の返事がうまく入ってこないっていう中で、ご両親の中ではもう『どうしたらいいの』っていう感じはあったのでは

ないかなと思いました」のように、家族と外部機関との板挟みになりながら、<手続きに不安を抱きいら立つく家族の理解を得る>努力をしていた。

4)家族の納得がいく日程を設定する

法的脳死判定の日時の決定やその他の重要な日程を決めるにあたって、医学的な条件のみならず、「(同胞の)受験だったかな。受験がちょっと重なった時期であって、どうしても1回目と2回目をちょっと、2回目をこのぐらい空けてほしいという強いご希望がございまして、そちらに、希望に沿っていただいた」のように、同胞のスケジュールを確認したり、「(キーパーソンである)おばあちゃんが1週間ぐらいか2週間ぐらいかで退院するから、だから……それまでちょっと待ちたいみたいな感じになって」と、家族の事情とスケジュールに合わせて臓器提供までの計画を<家族の納得がいく日程を設定>していた。

5)個室の家族待機室を用意する

ドナーとなった子どもが入院しているのは、ICUが多く、自宅が近い場合は家族が面会に通うこともあったが、多くは寝泊りできる個室の控室を用意していた。「やっぱり脳死とか移植っていう言葉を出したときに、他のご家族がいらっしやると、ちょっと指差されたりするかもしれないからってということで、やっぱり個室は必要だし、できれば近いところがいいから」と、特別な配慮をしていた。

6)家族間の状況や関係性を見ながら家族がまともになるよう支援する

医療チームは、臓器提供の同意は家族全員であることを重視し、「お父さんとしては祖父母には内緒でその移植を進めたいという意思表示が看護師のほうにも。そこを看護師としては修正しながら、先生たちと連絡を取り合って、結局はご両親の祖父母も同席して、ご両親の同席も得て、みんなが同意したことだったんですけど」のように関わっていた。また、看護師は「子どもに関してはお母さん、お父さんが一生懸命心配してるけど、おじいちゃん、おばあちゃんたちは、お父さん、お母さんを今度心配してあげてねっていうふうにおじいちゃん、おばあちゃんたちにも役割を持ってもらったんです。そうすることによって、少し家族もまともになるようにということちょっとさせてもらったり」と、臓器提供という決断をする中で、家族の意見が分かれたり、関係がぎくしゃくすることに関して、家族機能が発揮されるよう、<家族間の状況や関係性を見ながら家族がまともになるよう支援する>ことをしていた。

6.【きょうだいへのケアと説明を担う】

「お姉ちゃんが事故を実は目撃して、それですごい親が心配してて、直接お姉ちゃんと妹とは私は面談して」のように、脳死の原因となる事故を目撃したきょうだいや、具合が悪くなる時に一緒にいたきょうだいが、自分を責めることがないよう、きょうだいの心理状態のアセスメントや、説明に臨床心理士や小児看護専門看護師などが関わり、支援していた。また、「お姉ちゃんがそういう状態で移植をするとか分からせてあげないといけないというので、本があるんですね、臓器提供・臓器移植とはこういうものだという。そういうのを読んで。やっぱり、小っちゃい

子なりに理解はしてくれるので。」と移植にかかわる説明も「きょうだいに配慮し説明と支援をする」活動をしていた。

7.【多職種チームでケアする体制を整えカンファレンスで情報共有と検討を重ねる】

1)多職種チームでかかわる

「ご両親に対しては臨床心理士さんが入ってくださいますので、そういう方の力も借りながら」や「小児看護の専門の看護師さんのほうもできるだけ面会に来てくれていて、そこでカルテに記載等をしてくれて私たちが共有したり」「関わる業種の方がやっぱり増えるので。コーディネーターの方とか、移植のコーディネートをしてくれる看護師さんがいたりとか、ICUの看護師さんとかも関わってくれるので、関わる人は増えたのかな」のように、多職種でチームを形成していた。

2)カンファレンスを繰り返し情報を共有する

多職種によるチームは意見交換や情報共有が必須であり、「臨床心理士さんの意見であったりとか、病棟で毎日触れ合う看護師の意見、そして専門的な視点を持つ小児の専門看護師さんの意見に、多分医師の視点としての意見、それぞれさまざまな立場からの意見をやっぱり共有することがすごい大事だった」と「カンファレンスを繰り返し情報を共有する」ことを重視し、カンファレンスに関わる多くの語りが得られた。

3)個人情報を守る

ドナーの情報を守ることは非常に重要であり、「恐らく病院中のほとんどの職員は、子どもが、具合が悪くなって戻らない状態になって、お父さん、お母さんが不安で、あるいは感情を取り乱してつらくなっているんじゃないか、多分最後まで知らなかったと思います」のように、院内でも極秘情報扱いであったことが語られた。一方、臓器提供に積極的で、むしろ提供することをSNSなどで発信しようとする積極的な保護者への対応に苦慮したことも語られた。

8.【最期まで大切な子どもとしてケアする】

法的脳死判定がされて、ドナーとなる子どもに対して医療チームのメンバーは退院するまで、大切な子どもとして子どもと家族への暖かな思いやりをもってケアをしていた。摘出術が終わり戻ってきたご遺体を「最期に良い香りの沐浴で体を温める」ことで、家族が抱っこして香をかぎ、温かさを確かめるといったことが語られた。また、最初から「最後まで名前呼び声をかける」ようにして、そのことに家族が感謝のこぼす場面や、父親に抱かれて「抱っこして帰る」ことを勧め、最後には皆で写真を撮るといったことをしていた。また、家族の希望により、他から見えない場所でヘリコプターで搬送される「臓器を見送る場を作る」ことをしていた。

9.【家族とともに体験を振り返る機会をもつ】

子どもの臓器提供を体験した施設は、それぞれ終了後に反省会やスタッフの振り返り、デブリーフィングなどを多くの時間をかけて行っていた。また、「地域の小児救急の集まりがあったんですよ。そこでうちの人たちが発表した時に、お父さんにメール

したら、お父さんも来たいっていうんで、それでその発表と一緒に見てくれた」のように、「後の事例発表の場に父親を誘う」なども行っていた。さらに、「当院に講師で来ていただいて、少し体験話をさせていただきました」のように、院内研修の講師として招くなど、病院全体での学修につなげていた。

D. 考察

「18歳未満の小児の脳死下臓器提供を実施した施設のうち施設名公表について家族同意を得た医療機関」からの聞き取り調査を実施し、小児例の特殊性を明らかにするために研究を行った。小児の事例では、特に家族ケアの重要性が明らかにされてきたが、今回、一部を引用して紹介した分担研究班(日沼班)の研究は「脳死下臓器提供に向かう小児患者の家族ケアに努める看護師の実像を描いた初めての研究成果である。」

国内の臓器提供施設において小児例を経験したスタッフが希少な現状では、家族ケアにおける看護師の役割について定まった方策を示すことよりも、貴重な経験の一つでも多く集約して、臓器提供に對峙した施設におけるケアの実践に参考となる情報を提示することが最も重要であると考えられる。提供施設のスタッフから数多く聞かれた言葉は「手探りの中で精いっぱい行った家族ケア」であったということ、そして多くの家族がそのケアに対して深い感謝の気持ちを抱き、相互の信頼関係に寄与していたということは明らかである。

日沼班の結論を集約すると、看護師は患者と家族に関わる際、

- 1) 経験がなくとまどう
 - 2) 家族の葛藤と混乱に粘り強く付き合う
 - 3) 外部と家族の板挟みで神経が磨り減る
 - 4) 家族の心情と医学的管理の板挟み
 - 5) 子どもと家族の尊厳と希望を守りたい
- 以上の様な側面が語られた。

また、子どもと家族に行ったケアの分析を集約すると、以下のようなカテゴリーに整理された。

1. 子どもの尊厳を守りいつもと変わらずにいねいに終末期のケアをする
 - いつもの終末期ケアと同じようにケアする
 - その子らしい部屋に整える
 - いつも清潔であるように家族と一緒にケアをする
2. 自由に面会してもらい、ともに過ごす時間を十分に取る
3. 家族が子どものためにしてあげたいことは、できるだけ叶える
 - いつもと同じように家族ケアを大切にする
 - 家族が子どもにやってあげたいことを叶える
4. 子どもと家族の物語りに耳を傾け、感情の揺れを受け止める
 - 子どもと家族の物語りに耳を傾ける
 - 家族のようにそばにいて揺れ動く感情に付き合う
 - 家族が話しやすいよう配慮する
5. 家族の意思決定を支える
 - 家族の信念を支える

- 医師と話す時間を確保する
 - 手続きに不安を抱きいら立つ家族の理解を得る
 - 家族の納得がいく日程を設定する
 - 個室の家族待機室を用意する
 - 家族間の状況や関係性を見ながら家族がまともまれるよう支援する
6. きょうだいへのケアと説明を担う
 7. 多職種チームでケアする体制を整えカンファレンスで情報共有と検討を重ねる
 - 多職種チームでかかわる
 - カンファレンスを繰り返し情報共有する
 - 個人情報を守る
 8. 最期まで大切な子どもとしてケアする
 9. 家族とともに体験を振り返る機会をもつ

今回の研究において、小児の脳死下臓器提供において看護師が果たした役割と、家族との対峙において抱いた一定の傾向が示された。また看護師の立場から、実践された具体的な家族ケアの内容、今後の課題などが明らかにされた。今回の調査対象となった施設はすべて小児病院ではなく、PICUは一か所のみであった。

小児の重症患者の管理は、一般的には小児病院の集中治療室において実施されることが多く、小児救急搬送体制と密接な関係がある。また実際脳死診断や終末期判断、臓器提供が発生しやすい施設であることは言うまでもない。一方、それ以外の施設で小児例に対応する場合、特に地域中核病院において脳死下臓器提供の意思表示を受けた際は、まさに「手探り」の家族ケアがなされたと語られていた。しかし、それぞれの施設で展開された献身的な家族ケアの内容は、称賛に値するものであり、個々の背景に寄り添った独自の強い暖かなケアであり、標準化されるべき対象とは感じられなかった。さらに、小児脳死下臓器提供における家族ケアは、小児専門病院でなければ実施できないという性質のものではなく、担当した医療従事者を中心とした施設の誠意“まごころ”により具現化されており、必要以上に専門性を強調する必要はないとも感じられた。しかしながら、小児患者家族対応の特殊性について注意すべき点について、成人教育の範疇に於いて修得が求められることは言うまでもないことであろう。子どもへの想いと家族へのいたわりは全ての施設に於いて、表現の仕様が無いほどに尽くされていたことを改めて強調する。

これらの知見が、臨床の場に於いて、家族ケアが実践される際に参考とされるべき極めて重要な点となることを切に祈り、同時に、将来的にはスタッフ教育の根幹となる項目として、標準的教科書や教育ツールの作成において広く活用されることを信じて止まない。尚、上記内容をまとめた成果物を作成する予定である。

E. 結論

小児脳死下臓器提供における課題のひとつとして、家族ケアと看護師のあり方について検討を行った。看護師が患者家族と接する際に抱く心理的描写や子どもや家族に行ったケアの実情が明らかにされた。対象施設における家族ケアは献身的であり、様々な検討に於いて参考とされるべき極めて重要な資料である。将来的には、スタッフ教育の根幹

となる項目として、教育ツールの作成等において極めて有用と考えられた。

謝辞

この研究を行うに当たり、研究内容の一部紹介について快諾された天使大学看護学部教授日沼千尋先生に心より感謝申し上げます。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1 荒木尚:H30-R2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)))課題番号:H-30-難治等(免)一般-101「小児からの臓器提供に必要な体制整備に資する教育プログラムの開発」研究代表者
- 2 荒木尚:H30-32科学研究費助成事業(学術研究助成基金助成金)基盤研究(C)「救急・集中治療領域における脳死患者対応の教育システムに関する研究」研究代表者
- 3 荒木尚:H29-31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)))課題番号:H-29-難治等(免)一般-102「脳死下・心停止下における臓器・組織移植ドナー家族における満足度の向上及び効率的な提供体制構築に資する研究」研究代表者 横田裕行

【瓜生原葉子】

1. 瓜生原葉子,荒木尚,永田繁雄,多田羅竜平,西山和孝,種市尋宙,日沼千尋,別所晶子,厚労科研「小児からの臓器提供に必要な体制整備に資する教育プログラムの開発」研究班

【種市尋宙】

1. 種市尋宙. 小児の救急・搬送医療 急性腎障害(急性腎不全) 小児内科 2019;51増刊号:648-651.
2. 種市尋宙. 児童の臓器提供・臓器移植を考える. Organ Biology 2019;26(2): 23-29.
3. 種市尋宙. わが国における小児臓器提供の課題とその解決. 日本臨床腎移植学会雑誌 2019; 7(1):44-50.
4. 小浦 詩, 種市 尋宙, 五十嵐 登. 小児科初期臨床研修における指導医の役割と実際. 小児科 2019; 60(8): 1207-1212.
5. 種市尋宙. 事故・外因性原因別アプローチ 溺水. 小児科 2019; 60(5): 795-801.
6. 村上 将啓, 種市 尋宙, 田中 朋美, 草開 祥平, 志田 しのぶ, 山崎 秀憲, 小池 勤, 藤田 友嗣, 足立 雄一. エチレングリコール中毒に対し血液透析とホメビゾールを併用し救命した小児. 日本小児科学会雑誌 2019; 123(6): 1032-1037.
7. Hata Y, Oku Y, Taneichi H, Tanaka T, Igarashi N, Niida Y, Nishida N. Two autopsy cases of sudden unexpected death from Dra

- vet syndrome with novel de novo SCN1A variants. Brain Dev. 2019; S0387-7604(19)30214-1.
- 2) 学会発表
 1. 荒木尚. 小児スポーツ関連頭部外傷-特に子どもの脳振盪について- 第25回日本脳神経外科救急学会(20/2/7 川越)
 2. 荒木尚. 小児脳死下臓器提供における施設連携体制の構築と未来像. 第25回日本脳神経外科救急学会(20/2/7 川越)
 3. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供において私たちが果たすべき責任とは何か-子どもたちに贈る取り組みの現在-. 第53回日本臨床腎移植学会(20/2/20 東京)
 4. 荒木尚. 小児の脳神経外傷. 小児神経外科教育セミナー2020. (20/7/4 WEB)
 5. 荒木尚. 小児頭部外傷の現状と課題. 第40回日本脳神経外科コンgres.(20/8/12 金沢)
 6. 荒木尚. 脳死下臓器提供とACP-小児の臓器提供における本人意思-第23回日本臨床救急医学会総会・学術集会. (20/8/28 WEB)
 7. 荒木尚. いのちと心の授業救命救急の現場から-私の中学時代を振り返って-. 文京区立第八中学校道徳授業.(20/9/12)
 8. 荒木尚. 小児からの臓器提供に必要な体制整備に資する教育プログラムの開発. 日本脳神経外科学会第79回学術総会.(20/10/17 岡山)
 9. 荒木尚. いのちと心の授業救命救急の現場から-私の中学時代を振り返って-. 文京区立第六中学校道徳授業.(20/11/14)
 10. 荒木尚. わが国における小児の脳死下臓器提供の経験から学ぶ-全国聞き取り調査から見据える未来像-. 第48回日本救急医学会総会・学術集会.(20/11/19 岐阜)
 11. 荒木尚. 重症小児頭部外傷ガイドライン第3版を読み解こう. 第11回日本小児救急医学会教育研修セミナー Lecture7 頭部外傷 (20/12/6 WEB)
 12. 荒木尚. 救急・集中治療における終末期医療について. 日本救急医学会九州地方会. (20/12/20 WEB長崎)
 13. 荒木尚. 脳神経外科救急における虐待による頭部外傷の診断. 第26回日本脳神経外科救急学会.(21/2/6 WEB愛知)
 14. 荒木尚. 教育講演.小児重症頭部外傷の急性期治療ガイドライン-日米比較と改訂の要点- 第48回日本集中治療医学会救急科領域講習(21/2/13 WEB香川)
 15. 荒木尚. シンポジウム6 法改正から10年を迎えたわが国の小児の脳死下臓器提供. 第54回日本臨床腎移植学会(21/2/18 WEB茨城)
 16. 荒木尚. 乳幼児急性硬膜下血腫の診断と治療転帰に関する考察-虐待の頭部外傷との鑑別について- 第48回日本脳神経外傷学会.(21/2/26 WEB香川)
 17. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備-その要点と課題について-国立循環器病センター臓器提供シミュレーション(19/1/29 大阪)
 18. 荒木尚. 小児からの臓器提供に必要な体制整備について 第24回日本脳神経外科救急学会(19/2/2 大阪)
 19. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備-その要点と課題について-平成30年度愛媛県立新居浜病院臓器提供施設研修会(19/2/14 愛媛)
 20. 荒木尚. 病院前救護における乳幼児外傷への対応-虐待の視点も含めて-第27回千駄木プレホスピタル研究会 (19/3/1 東京)
 21. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備-その要点と課題について-平成30年度 JA尾道総合病院 院内研修会(19/3/4 尾道)
 22. 荒木尚. 小児の脳神経外傷-外傷診療も含めて-第34回日本小児神経外科学会 教育セミナー(19/6/13 新潟)
 23. 荒木尚. 小児脳死の診断と諸問題 日本小児救急医学会脳死判定セミナー(19/6/21 埼玉)
 24. 荒木尚. わが国の小児脳死下臓器提供の諸問題について考える 第32回 日本脳死脳蘇生学会総会・学術集会(19/6/14 広島)
 25. 荒木尚. 小児外傷の特徴と諸問題 損害保険協会医療セミナー(19/7/19 大阪)
 26. 荒木尚. 脳神経外科の立場から 日本子ども虐待防止医学会セミナー(19/7/26 函館)
 27. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備-その要点と課題について-第110回京都府院内臓器移植コーディネーター協議会(19/8/10 京都)
 28. 荒木尚. 小児の脳死と臓器提供を包み込む社会を迎えるために私たちは何をすべきか 鳥取県立中央病院院内講演会(19/8/30 鳥取)
 29. 荒木尚. その時なぜ虐待を疑わなくてはならないか? 虐待による頭部外傷と単純事故との違いについて 第29回日本外来小児科学会年次集会(19/8/30 福岡)
 30. 荒木尚. いのちと心の授業 救命救急の現場から-私の中学時代を振り返って- 文京区立第八中学校(19/9/6 東京)
 31. 荒木尚. 虐待による頭部外傷に関する医学的知見のまとめ 法務総合研修所専門性向上研修(19/9/9 東京地方検察庁)
 32. 荒木尚. てんかん診療での現状・対応 地域医療連携Meeting in 川越(19/9/9 埼玉)
 33. 荒木尚. 乳幼児の脳死下臓器提供における諸問題 -その背景と制度を振り返る- 第55回日本小児循環器学会総会・学術集会(19/9/29 札幌)
 34. 荒木尚. 小児からの臓器提供にかかる基盤整備と普及啓発のための研究 日本救急医学会総会・学術集会(19/10/4 東京)
 35. 荒木尚. 小児からの臓器提供にかかる基盤整備と普及啓発のための研究 日本脳神経外科学会総会・学術集会(19/10/9 大阪)
 36. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供における諸問題と私たちが果たすべき責任について考える 第55回日本移植学会総会(19/10/11 広島)
 37. 荒木尚. いのちと心の授業 救命救急の現場から-私の中学時代を振り返って- 文京区立第六中学校(19/11/9 東京)

38. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供における諸問題と私たちが果たすべき責任について考える あいち小児保健医療総合センター臓器提供整備事業勉強会(19/12/17 愛知)
39. 荒木尚. 虐待に対する院内体制 小児臓器提供の実際 令和元年度エクステンション 移植システム特論(20/1/25大阪)
40. 荒木尚. 小児スポーツ関連頭部外傷-特に子どもの脳振盪について- 第25回日本脳神経外科救急学会(19/2/25 埼玉)
41. 荒木尚. 小児脳死下臓器提供における施設連携体制の構築と未来像 第25回日本脳神経外科救急学会(19/2/25 埼玉)
42. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供において私たちが果たすべき責任とは何か-子どもたちに贈る取り組みの現在- 第53回日本臨床腎移植学会(20/2/20 東京)
43. 荒木尚. 悲しみに寄り添うケアの実践に必要なフレームについて考える. 第51回日本臨床腎移植学会(18/2/14 神戸)
44. 荒木尚. 救急・集中治療における臓器提供を前提としない脳死判定と患者対応の現況について. 第41回日本脳神経外傷学会(18/2/23 東京)
45. 荒木尚. ICPモニタリングで変わる患者管理. 第41回日本脳神経外傷学会(18/2/23 東京)
46. 荒木尚, 熊井戸邦佳, 杉山聡ら. 小児重症頭部外傷に対する緊急開頭のピットフォール. 第41回日本脳神経外傷学会(18/2/23 東京)
47. 荒木尚. 脳卒中患者における終末期医療. S TROKE 2018(18/3/16 福岡)
48. 荒木尚. 救急・集中治療における終末期医療について. 自由民主党政務調査会.(18/4/19 東京)
49. 荒木尚. 小児の脳死と臓器提供に関する意識の変化について. 第2回 小児からの臓器提供に関する作業班(18/8/2)
50. 木尚. 秋葉原無差別殺傷事件を振り返る-事件概要とCSCA-TTT-埼玉救急研究会(18/5/28 埼玉)
51. 荒木尚. 虐待の関与を疑う頭部外傷に対する治療戦略-脳神経外科の視点から-第40回日本小児神経学会(18/6/2)
52. 荒木尚. 小児頭部外傷におけるAHT(虐待による頭部外傷)の診療-予後改善の視点から-第32回日本小児救急医学会.(18/6/2 つくば)
53. 荒木尚. Abusive Head Traumaの予後を改善させるために-単純事故症例との転帰比較から-第32回日本小児救急医学会.(18/6/3 つくば)
54. 荒木尚. 小児重症頭部外傷に対する緊急開頭のピットフォール. 第46回日本小児神経外科学会.(18/6/8 東京)
55. 荒木尚. 脳死下臓器提供における小児脳神経外科医の役割. 第46回日本小児神経外科学会.(18/6/8 東京)
56. 荒木尚. 小児の脳死判定と諸問題. 第31回日本脳死・脳蘇生学会.(18/6/23 大阪)
57. 荒木尚. 小児からの臓器提供にかかる基盤整備と普及啓発のための研究. (18/6/23 大阪)
58. Araki T, et al. Influence of coagulopathy and the usefulness of the bleeding index in craniotomy on severe traumatic brain injury in children. INTS 2018. (18/8/1)
59. 荒木尚. 小児の頭部外傷の診断と治療. 埼玉県看護協会(18/9/1)
60. Araki T, et al. The Significance of Neurosurgical Treatment for Abusive Head Trauma - Comparison of Outcomes with Simple Accident Cases -Sixteenth International Conference on Shaken Baby Syndrome/Abusive Head Trauma. September 16, 17, 18, 2018 - Orlando, Florida
61. 荒木尚. 小児脳死下臓器提供の体制整備と諸問題. 愛知医科大学講演.(18/9/27 愛知)
62. 荒木尚. 小児の脳死判定. 脳死判定セミナー(18/10/9 仙台)
63. 荒木尚. 小児の脳死と臓器提供における課題-小児救急医学会脳死判定セミナーの10年から-第54回日本移植学会総会.(18/10/3 東京)
64. Araki T, et al. Influence of coagulopathy and the usefulness of the bleeding index in craniotomy on severe traumatic brain injury in children. JNS2018(18/10/11)
65. 荒木尚. 小児重症頭部外傷の特徴. 日本小児集中治療ワークショップ.(18/10/13)
66. 荒木尚. いのちと心の授業. 救命救急の現場から-私の中学時代を振り返って-文京第八中学校(18/11/10)
67. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供. 2018年度救急医療における脳死患者の対応セミナー.(18/11/10)
68. 荒木尚. 小児の脳死判定. 2018年度救急医療における脳死患者の対応セミナー.(18/11/11)
69. 荒木尚. 救急・集中治療における終末期医療について. 第150回山口県医師会生涯研修セミナー(18/11/18 山口)
70. 荒木尚. 小児重症頭部外傷の急性期病態と周術期危機管理. 第46回日本救急医学会学術集会・総会. (18/11/19 横浜)
71. 荒木尚. 日本小児救急医学会教育研修セミナー. 小児頭部外傷(18/12/9)
72. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備-その要点と課題について-第3回山陰地区臓器提供セミナー(18/12/15 鳥取)
73. 別所晶子: 子どもの看取りの1選択肢としての脳死下臓器提供. 日本心理臨床学会第37回大会(2018, 神戸)
74. 別所晶子, 荒木尚, 櫻井淑男, 阪井裕一, 田村正徳: 小児救命救急センターで臨床心理士が果たす役割. 第32回日本小児救急医学会学術集会(2018, 茨城)
75. 別所晶子, 荒木尚, 櫻井淑男, 側島久典, 阪井裕一, 田村正徳: 小児の脳死下臓器提供における臨床心理士の役割. 第121回日本小児科学会学術集会(2018, 福岡)
- H. 知的財産権の出願・登録状況
1. 特許取得
なし
 2. 実用新案登録
なし

3. その他
なし