

厚生労働科学研究費補助金（移植医療基盤整備研究事業）  
平成30年度～令和2年度 総合研究報告書  
分担研究報告書

小児の終末期医療の実践に関する研究

研究分担者 多田羅竜平 大阪市立総合医療センター 緩和医療科 部長

研究要旨：

小児の終末期医療の実践について、とりわけ脳死臓器移植の現場の実情を踏まえた指針を示す。その一環として小児医療従事者を対象とした小児緩和ケア教育プログラムを実施してきた経験を基に、脳死臓器移植のドナー家族と関わる医療者向けの教育プログラムの構築を検討する。また、ガイドブックにおける「終末期」のセクションを執筆し、国際的なガイドラインについても検討する。

A. 研究目的

小児の終末期医療の実践について、とりわけ脳死臓器移植の現場の実情を踏まえた指針を示す。

B. 研究方法

これまで約 10 年続けてきた小児医療従事者向けの小児緩和ケア教育プログラムの実践を基に、脳死臓器移植のドナー家族に関わる医療者向けの教育プログラムのモデルを構築する。加えて、「小児版臓器提供ハンドブック」の作成にあたり、「小児終末期患者の把握」と「小児の終末期に関する現状・課題」のセクションを執筆する。その執筆にあたり、小児緩和ケアに関する国際的なガイドラインを検討する。

（倫理面への配慮）

特に倫理面での配慮を必要とする研究は行っていない。

C. 研究結果

日常診療での経験や現場スタッフからの聞き取りを通じて、脳死臓器移植のドナー家族へのサポート体制が不十分なこと、脳死臓器移植に関わる多職種に対する普及啓発、教育の取り組みの必要性が改めて確認でき、そのニーズに見合った概論のプログラムのモデルを作成した。さらに、「小児版臓器提供ハンドブック」の作成にあたり、「小児終末期患者の把握」と「小児の終末期に関する現状・課題」のセクションを執筆した。また、その執筆にあたり、下記のガイドラインを参照した。

1. A Guide to Children's Palliative Care (Fourth Edition published in 2018) Together for Short Lives, England（世界で最初

の小児緩和ケアに関する指針）

2. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice Lar cher V, et al. Arch Dis Child 2015;100 (Suppl 2):s1–s26（小児における生命維持治療の中止・不開始に関する枠組みを示したガイドライン）
3. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management NICE guideline Published: 7 December 2016（小児のエンド・オブ・ライフ・ケアに関する英国国家的なガイドライン）
4. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. Edition 9.5, 2016 Includes APPM Master Formulary, 4th edition, 2017（小児の症状緩和に関するマニュアル）
5. RCN Competencies: Caring for Infants, Children and Young People Requiring Palliative Care Second edition（小児への緩和ケアを実践する看護の指針）

D. 考察

脳死臓器移植のドナー家族に関わる医療者向けの緩和ケアの教育プログラムのモデルを構築したが、今後はどのように展開するかを検討する必要がある。また、小児緩和ケアに関する国際的なガイドラインを踏まえて、小児の脳死臓器移植の現場においても実践可能な終末期医療の実践の指針を示し、小児の終末期医療の現状及び課題を報告した。一方、ガイドラインを参照するにあたり、欧米においては脳死状態＝「死亡」とみなされるのに対して、我が国では臓器提供が前提の場合のみ例外的に死亡とみなされるという異なった事情を有することを、ガイドラインの解釈において踏まえておく必要があった。

#### E. 結論

小児の終末期医療の実践について、とりわけ脳死臓器移植の現場の実情を踏まえた指針を示す一環として、脳死臓器移植のドナー家族と関わる医療者向けの教育プログラムの作成、および「小児版臓器提供ハンドブック」の中の「小児終末期患者の把握」と「小児の終末期に関する現状・課題」のセクションを執筆した。小児の終末期のケアに関する国際的なガイドラインも併せて検討を行った。

#### F. 健康危険情報

(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

- ・ こどもホスピスにおける緩和ケア. 小児看護  
2020年; 43: 11 1363-1369
- ・ 終末期医療. 小児内科  
2020年; 52: 11 1686-1688

##### 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし