厚生労働科学研究費補助金（移植医療基盤整備研究事業）
分担研究報告書

重症小児例の治療限界の評価と家族の意思確認に関する研究

研究分担者　西山　和孝　　大阪警察病院　ER・救命救急科　副部長

研究要旨:
「子どもの最善とは何か」に基づき、家族が意思決定することができるよう支援することが必要であるが、小児の脳死下臓器提供の場面では治療限界により生命維持が難しい状態と家族が子どもに対して抱く少しでも長く生きて欲しいという願いとの隙間を埋める必要がある。多職種によるアプローチが行われるが、その主たる役割を担うのが医師と看護師となる。小児の脳死下臓器提供における家族の意思決定支援における看護師の負担とその負担を軽減しえる方策としての事前学習教育プログラムが必要と考える。

A. 研究目的

小児の診療において、症状や治療方針に関する説明、その決定を行う上で小児の意思を確認しながら行うのは当然のことであるが、重症の小児例においてはその意思を表現したり確認することは困難であり、家族に意思決定を委ねる必要がある。脳死とされうる状態と診断し、家族にその情報を提供し臓器提供に関する情報提供を行ったのち、家族が意思決定を行うまでの間医療者のサポートを必要とする場面があり、患児のケアを行う看護師がその役割を担うことも少なくない。

小児の脳死下臓器提供における意思決定支援において看護師がどのような思いで関わったかを調査する目的で、小児の脳死下臓器提供を初めて行った施設において担当部署の看護師に対する聞き取り調査を基に看護師の負担について検討した。

B. 研究方法

今まで脳死下臓器提供を行ったことが無く、小児の脳死下臓器提供を初めて行った施設において、院内での振り返りおよび院外での報告などを目的として、当時臓器提供に関わった看護師を対象として、同意が得られた10名に対して行われた聞き取り調査のうち、今回の調査に関係する部分について検討を行った。

（倫理面への配慮）

聞き取り調査は当時臓器提供に関わった看護師が行った。協力の有無や回答内容によって不利益を受けることはないこと，個人の特定は行わないこと、院内や院外の報告会、本研究事業で報告することを事前に説明し、聞き取り調査に同意する回答が得られた人を対象に行った。

C. 研究結果

10名中臓器提供の経験を有していたのは1名のみで9名は初めての経験であった。脳死に対する事前の学習経験は7名が無い状態であった。受け持ちになるにあたり行ったこととしては、院内マニュアルの通読、カンファレンスで共有された情報の整理、感情移入しないように自身の心の準備を行う、などが挙げられていた。負担となったことについては、患者の症状説明に同席した後、家族へどのような声掛けを行えばよいか悩んだこと、あの時に何が出来ただろうかという後悔の念、自分が家族として同様の立場になったらどうするだろうという思いが繰り返し思い出されることを挙げていた。今後同様の機会があった場合での準備として行っておきたいこととしては、脳死や臓器提供についての学習、家族看護、グリーフケアについての再学習、医療従事者に対するケアの方法、家族が望む環境や看護を提供する為のカンファレンスの実施や情報共有といった内容が挙げられていた一方でもう経験したくないという意見も認められた。

D. 考察

重症の小児患者を治療していく過程で、救命が困難な状態に陥る患児は一定数存在する。そのような状況において、治療限界により生命維持が難しい状態と家族が子どもに対して抱く少しでも長く生きて欲しいという願いとのギャップを埋めるために、家族に寄添いつつ子どもに起こっている事実を正確に家族へ伝わるように説明する必要がある。意思決定支援では、「子どもの最善とは何か」に基づき、意思決定することができるよう支援することが必要であり、医療チームにおいて看護師は家族ケアの中心的な役割を担うことが多い。

今回、小児の脳死下臓器提供を初めて経験した施設での聞き取り調査を基に意思決定支援において看護師にどのような負担が生じるかについて検討したが、日常より小児重症患者ケアや終末期ケアを行っている施設の看護師においても同様の精神的な負担を感じており[1)]、脳死や臓器提供についての事前の学習が負担を軽減するものとして考えられており今回の調査でも同様の意見を認めていた。

日常的に成人や小児の重症患者ケアを行っている場合でも、経験することが少ない小児の脳死下臓器提供ではその対応が精神的な負担の一因

になっている可能性が示唆される。家族の意思決定支援において多職種によるアプローチにより個々の物理的負担は軽減されるものの精神的な負担は個々人が負うことになるため、その負担軽減につながる可能性のある事前学習が行える教育システム、関わった医療従事者のケアやデグリーフィングを行える体制を構築する必要がある。

E. 結論

家族の意思決定支援では多職種によるアプローチが必要である。「子どもの最善とは何か」に基づき、意思決定ができるよう家族を支援する上で、医療者の物理的な負担のみならず精神的な負担の軽減も検討する必要があり、それらを加味した教育プログラムの開発が必要である。

参考文献）

1）秋田 千里，川崎 達也:小児脳死下臓器提供を経験した施設の集中治療室に勤務する看護師へのアンケート調査．日小児救急医会誌.2022;21:356-361.

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

なし

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