



パブリックコメント募集公開用
 複写・引用・転載・頒布 厳禁

回復が見込めない病状の説明と 家族対応

このシーンに参加するスタッフは…

主治医，看護師，患者・家族ケアチームなど

MUST!

1. 患児の治療に最善の努力を継続する。
2. 面談のなかで、虐待などの禁忌事項などに関する情報を再度確認する。
3. 多職種による判断の結果、患児は回復が見込めない状態にあることを家族に伝える。
4. 回復が見込めないという病状の説明には十分な時間をかける。一方で、その時間は限られている。

この時期の家族は、自分の子どもが回復が見込めない状態にあることを客観的に認識しても、心理的に認められず、パニック状態であることが多い。そのような事態を防ぎ得なかったことに対する強い怒りと自責の念が表れる時期でもある。であるからこそ、医療ケアチームが患児の治療に最善の努力を継続しつつ、多職種で構成された患者・家族ケアチームにより家族との面談が重ねられ、子ども・家族と医療スタッフの良好な関係が構築されてはじめて、終末期医療の選択肢としての臓器提供の提示が可能になる。

面談を重ねるなかでは、家族の現状への理解度を推測すると同時に、虐待など臓器提供の禁忌事項がないかといった情報収集を再度行う。そして、今後の治療方針などを判断する時間は限られていることも家族にはっきりと伝え、共有する。

1 患児の治療に最善の努力を継続する

- 臓器提供はあくまでも終末期医療の一つの選択肢であり、最善の治療の継続なしには、良好な子ども・家族と医療スタッフとの信頼関係の構築は望めない。
- 患児への最善の治療の継続なく、脳死下での臓器提供の提案はあり得ない。
- 最善の医療を提供するだけでなく、残された時間を大切に、患者・家族ケアチームが、家族が子どもに対して今できることを全力でサポートしていくことも重要である。

表 1 臓器提供の禁忌事項

ドナー適応基準外となる場合
<ul style="list-style-type: none"> ・ 全身性・活動性感染症がある患者（敗血症、とくに血液培養陽性の場合でも、適切な治療後に血液培養陰性を確認できたら、提供可能な場合もある） ・ HIV 抗体、HTLV-1 抗体、HBs 抗原が陽性の患者 ・ HCV 抗体が陽性の患者（肝、腎、小腸は提供可能） ・ 悪性腫瘍の患者（原発性脳腫瘍、および治癒したと考えられるものを除く） ・ クロイツフェルト・ヤコブ病（vCJD）およびその疑いがある患者 ・ 司法解剖が必要とされる患者
法的脳死判定における除外例となる場合
<ul style="list-style-type: none"> ・ 脳死と類似した状態となりうる患者（急性薬物中毒、代謝・内分泌障害） ・ 知的障害者等の臓器提供に関する有効な意思表示が困難な障害がある患者 ・ 被虐待児または虐待が疑われる 18 歳未満の児童 ・ 眼球損傷、義眼などにより対光反射が確認できない患者 ・ 低酸素刺激で呼吸中枢が刺激されているような重症呼吸不全の患者 ・ 上位頸髄損傷のために無呼吸テストの評価が難しい患者* ・ 内耳損傷があり、前庭反射の評価ができない患者*

〔「法的脳死判定マニュアル」などをもとに作成〕

* 不可能との明記はないものの、注意が必要である。日本臓器移植ネットワークへの確認を推奨する

2 面談のなかで、虐待などの禁忌事項などに関する情報を再度確認する

- 表 1 に示す禁忌事項に該当する場合は、臓器提供を行うことはできない。
- 複数回の面談における家族の証言や感情の表出から、家族の現状への理解度を推測できる。
- 日々の清拭など、子どものケアへの家族の参加とその様子から、虐待やネグレクトなど臓器提供に問題となるような事項の有無を推測することができ、「虐待が行われた疑いはない」ことの判断の一助になる可能性がある。

3 多職種による判断の結果、患児は回復が見込めない状態にあることを家族に伝える

- 多数の専門医や多職種が参加する会議における判断で、患児は回復が見込めない状態にあるということを家族に伝える¹⁾。
- この時期は、家族は悲嘆プロセスのショック期（否認と思考力低下）からパニック期（混乱と怒り）にあるため、医療スタッフの説明を理解できていないことが多い。多職種での面談を重ねるが、悲嘆の対象が子どもの場合はこの時期が非常に長くなることが少なくない。
- bad news を伝える方法は種々あるが、SHARE プロトコルなどを参考にするとよい²⁾。
 - ▶▶ S (Supportive environment) : 十分な時間をかけて、必要十分な家族の同席を求める。
 - ▶▶ H (How to deliver the bad news) : わかりやすく、質問をしながら相手の理解度を意識して伝える。はっきりと言うが、できるかぎり「脳死」などの言葉は使用せず、適切に婉曲的な表現を用いることがよい場合もある。

パブリックコメント募集公開用
複写・引用・転載・頒布 厳禁

- ▶▶ A (Additional information): 今後の治療方針や家族の懸念の聴取など、付加的な情報を共有する。
- ▶▶ RE (Reassurance and Emotional support): 家族の感情の表出を促し、それを受け止め、家族の希望を維持しつつ、治療方針を共有する。
- ☑ 病状の説明に向き合う時期の家族は心理的に大きな葛藤を抱えており、はっきりと「脳死」という表現を使用することによって、絶望感を抱かせる可能性がある。そのため、家族の理解に応じて「脳死」を「お子さんが目覚めてこない」などと、「臓器提供」を「お子さんの命をつなぐ」などと、あえて婉曲的に言い換えて説明したほうがよい場合もある。

4 回復が見込めないという病状の説明には十分な時間をかける。一方で、その時間は限られている

- ☑ 客観的に回復が見込めない状態であることを理解していても、1日でも1秒でも子どもと一緒にいたいと思うのは、家族の正常な反応である。
- ☑ 一方で、終末期が長引くことによって、かえって家族の悲嘆の感情が増し、またケアにかかわる医療スタッフ（とくに、同年代の子どもをもつ）の感情移入も目立つようになる。
- ☑ 一定の時間を家族に提供することは重要であるが、家族の意向を重視するあまり、無為に時間を引き延ばすことにメリットはない。
- ☑ 家族の感情に寄り添いながら、回復が見込めない病状であることを家族が受け入れるために十分な時間を提供することが重要である。
- ☑ そのうえで、今後の治療方針を判断するため子どもに残された時間は限られていることも家族にはっきりと伝え、家族と医療スタッフで共有する。

【文 献】

- 1) 日本小児看護学会：子どものエンドオブライフケア指針：子どもと家族がよりよく生きることを支えるために、2019.
- 2) Fujimori M, et al: Good communication with patients receiving bad news about cancer in Japan. *Psychooncology* 14: 1043-1051, 2005.
- 3) 植田育也：日本で小児患者からの臓器提供は増えるか？ 救急・集中治療 27: 323-328, 2015.

TIPS!

- ☑ 家族の置かれている状況に寄り添い、家族の理解に応じて、この時期にはあえて婉曲的な表現に言い換えて説明したほうがよい場合もある。
- ☑ 医療スタッフが「話しぶらい…」と躊躇している時間は、子どもと家族にとってメリットはない³⁾。

気をつけよう!

**パブリックコメント募集公開用
複写・引用・転載・頒布 厳禁**