

「予後不良である疾患を持つ子どもの治療選択に対し医療者の言葉が与える影響」

神戸大学大学院保健学研究科

北尾 真梨

## 1 研究の背景と目的

医療技術の発展にともなって致死的奇形を伴った新生児や超低出生体重児などに対しても積極的な治療が行われるようになり、それらの子どもの新生児生存率は上昇した。一方で、医療的ケアが必要な子どもの数は年々増加しており、子どもの救命と神経学的予後の改善は必ずしも一致していない(厚労省資料「令和3年度障害福祉サービス等の報酬改定及び医療的ケア児支援センター等について」2021)。

日本では、諸外国と異なり重症児に対する国レベルでの統一したケア方針やガイドラインが現状において存在しない。そのため倫理的な意思決定を必要とする重篤な疾患を持つ子どもに対する蘇生処置や延命治療に関する考え方及び治療方針などは、施設による差異が大きいと言われている(西, 古庄, 2020)。1986年に重篤な疾患を持った子どもに対する倫理的な意思決定に関して東京女子医科大学のクラス分けガイドラインが発表された。その後、1999年には淀川キリスト教病院のガイドラインも発表されたが、各々に「治療の差し控え」ないしは「緩和的医療」を行う疾患名が記されていた。その後、疾患名に関わらず個々の状態を家族と話し合っただけで治療方針を決定するためのガイドラインとして、2004年に「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」(日本小児学会)が公表された。しかし「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」は、家族と話し合う際の基本的姿勢について記載されている部分が多く、実際の治療に関する内容は記載されていない。そのため、「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」の認知そのものや、使用の頻度について未だに低いということが明らかとなっている(福原他, 2014)。現在でも積極的治療を行うか否かに関して、その対象となる疾患や在胎週数については施設や地域によって異なる可能性がある。また、医師からの説明を家族がどう受け止めたかによって、同じ疾患・状態の子どもであってもある地域や施設では積極的治療を選択し、他の地域では緩和的医療が提供される子どもがいるということが予測される。

神経学的予後・生命学的予後が不良である子どもと家族へのケアについて、医療者を対象にした研究は多いが(青野, 2016)、家族を対象としたもの、その中でも疾患を限定せず対象を広く設定した研究はほとんどない。また「意思決定への家族の参入」は国内外で望まれているが、実際に急性期に家族の希望を聞いて治療を選択していくことの是非は未だ議論中である(Paris JJ, Graham N, et al. 2006)。その理由としては、基礎となる調査資料そのものが少なく、調査方法も確立していないことが挙げられる。

本研究では、神経学的予後・生命予後が極めて厳しい状態と宣告された疾患のある子どもを持つ家族へインタビューを実施し、医療者より伝えられた言葉を家族がどのように理解し、治療を選択していったのか、家族の思いと思考過程を集積する。その結果をもとに、家族に対して、いつ、何をどのように伝えていくべきか、家族が悔いのない治療選択を行う上で、どのような病状説明が適切かを検証していくこととした。

## 2 研究方法・研究内容

・研究の対象：A市B施設の協力のもと、周産期に疾患が判明し、NICUに入院した経験がある児を持つ家族5名に対しインタビューを実施した。

・研究期間：2024年8月～12月

・調査方法：インタビューガイドを用いてインタビューを実施する際、参加者の了承を得てICレコーダーで録音を実施した。インタビュー時間は平均72.6(±10.4)分であった。

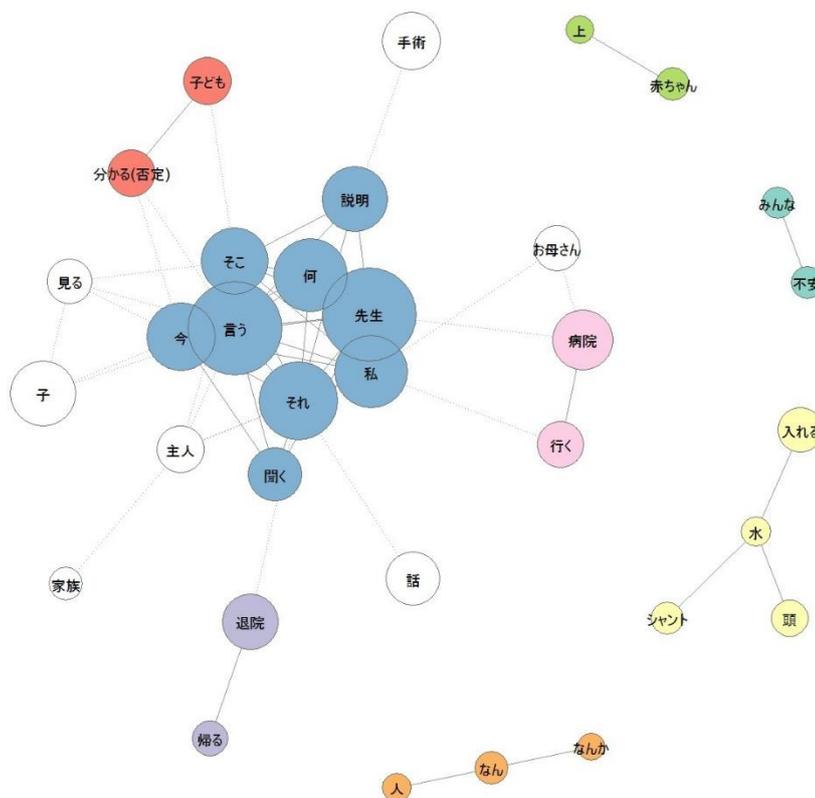
・分析方法

録音データから逐語録を作成し、「医療者が伝えた言葉をどのように理解し、治療を選択していったのか」を明らかにするために、KHコーダー (KHcoder オフィシャルパッケージ ver3.02) を用いて、全例 (5名) でテキストマイニング分析による共起ネットワークを作成した。次に、児の疾患がわかった時期別 (産前2名と産後3名) に共起ネットワークを作成し、それぞれのグループ別に頻出後の内容を分析した。

### 3 研究成果

#### I. 出生後から児がNICUに入院した家族の体験

全例の共起ネットワークから抽象度の高い単語 (7項目) を省き、同義語を統一して共起ネットワークを作成した。図は、繋がりの強い単語のまとまりで分けられ、円が大きいほど単語の出現頻度が高いことを表している。



結果は大きく6つのカテゴリーに分けられた。以下の「」内は実際に共起ネットワークに出現した単語により構成された6つのカテゴリーの内容を①～⑥として示している。

- ① 親は、「医師から病状、処置の説明を受け」ていた。また、「母親自身が他者に説明できるように理解したい」と感じていた。
- ② 児の状態について、: 医師は将来の見通しが「わからない」と伝えていた。一方で、親は子どもの治療や医師の説明を受けても現状について「わからない」と思っていた。
- ③ 親は、「出産の前後で病院に行」っていた。また、「子どもを出産後、定期検診などで病院に行」っていた。

- ④ 母親は出産前後で「点滴を入れ」ていた。児は、「水頭症の治療のためにシャントを入れ」ていた。また親は、退院前に「児に鼻チューブを入れる」ことや「お風呂に入れる」練習をする必要があった。
- ⑤ 親は「病院から退院することへの不安」や、「子どもの将来について」の不安を感じていた。
- ⑥ 児の出産後は「母親が先に退院」していた。児は「退院して家に帰ってくる」ことができた。

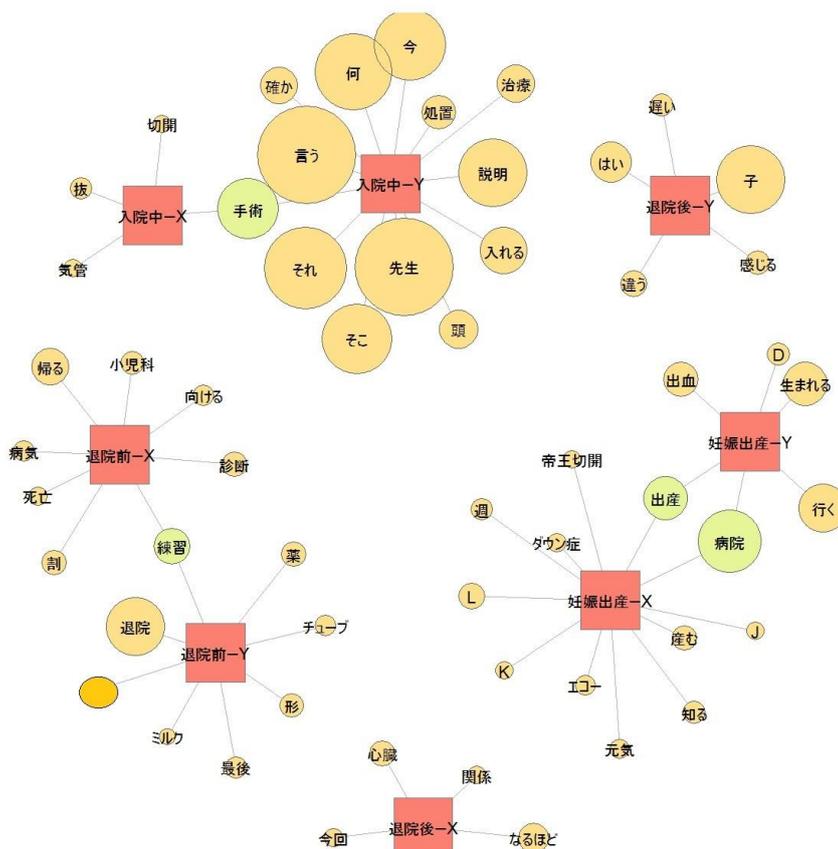
## II. 児の疾患の判別時期による家族の体験

出産前に児の疾患が判明したグループを X、出産後に児の疾患が判明したグループを Y として① 妊娠出産、② 入院中、③ 退院前、④ 退院後の四つの時期で共起ネットワークを作成した。

ここでは特に両グループ間で違いの大きかった妊娠出産、入院中の二つの時期について結果を示す。

① 児の疾患について、出産前から「エコー検査で生まれる前から知って」いたグループは、「帝王切開で出産」した。入院中は、児が「退院するために必要な処置についての説明」を受けることが多かった。

② 一方、児の出産について出産後に判明したグループでは「母親の出血」によって急激にお産が進み、出生後に「児の脳出血について」の説明を受けていた。入院中は児にとって「すぐに治療が必要な処置・手術について、医師からの説明」を受けており、また、「児の経過について、医師からの説明」を受けていた。



## III. 考察

・医療者の言葉かけと両親の体験について

言葉に関連する「説明」・「言う」はほとんどが「先生（医師）」と強い関連を持っていた。そのことから、インフォームドコンセントへの看護師の同席率は増加しているが、その場での発言の多くは「先生（医師）」に限られている（弥富, 2023）ことがうかがえる。

「不安」は処置や説明にあまり関連しておらず、退院前や児の将来について関連していた。そのことは、実際に子どもと自宅で過ごす前に不安を感じる家族が多いことを示しており、退院前に家族の不安を取り除くケア介入が必要である。

子どもについて、「わからない」が強く関連していた (森澤, 2023)。このことから、時期を問わず「わからない」部分を長期的にフォローできる継続した関わりの構築が必要であることが示唆された。

・児の疾患判別時期による家族の体験について

出産前に児の疾患が判別したグループでは、児に疾患があることをエコー検査で知ることができていた。出産まで継続して同じメンバーが家族に関わり続けることで、疑問や質問に答えやすい関係性が構築される (Shima, 2022) ののではないかと考えられた。また家族は出産後に必要な処置について、ある程度事前に説明をされていた。このことは、出産後に児に起こることについて知る・調べる時間があることが児の受け入れに繋がる可能性があることを示している。また、生まれてくる児のことを話題の中心として、NICU入室後に必要な手術・処置・入院中のケアや退院の見通しについての説明をすることで、家族はあらかじめ知識を得て出産に挑むことができたのではないかと考えられた。

出産後に児の疾患が判別したグループでは予定外に出産が始まり、続いて児の疾患が判明し、怒涛のように説明と治療が進められていた。また、家族に突然起こった出来事について共感的に理解し、共に過ごすことのできる存在がいなかった。このような場合、思い描いていた妊娠出産とは乖離して物事が進むため、コミュニケーションの齟齬が起きやすい可能性がある (酒向, 2023, 原口, 2023)。このような場合、医師による説明に同席する可能性が高い看護師が、家族の理解を確認するとともに、意思決定について支援する必要があると考えられた。

今回の対象者の中には、「積極的治療を選択しなかった家族」は入っておらず、それらの家族へのケアについて検討することができていない。また、研究の対象者が少なかったため、内容に偏りがある可能性がある。そのため、今後は対象となる家族を広く募集することが必要である。

・「看護師」という語句が共起ネットワークに抽出されなかったことについて

看護師はそれぞれのご家族に対し、様々な時期でその場面に応じたケアを提供しているため、特定の語句との関連が薄くなっている可能性がある。また、この研究は看護師によって実施されたものであるため、看護師に対する意見が伝えにくいという側面も考えられる。

#### 4 生活や産業への貢献および波及効果

今回の研究で明らかになった内容を NICU で勤務する看護師の役割として広く伝えていく必要がある。具体的には、①産前に児の疾患が判明する家族へは継続して関わりを持ち、NICU入室後の見通しを含めて家族に伝える役割があること、②産後に児の疾患が判明する家族へは、突然起こった出来事に共感的姿勢でかかわりつつ、ICの理解度を確認しながら意思決定を支える役割があることである。

看護師がこのような役割を意識して家族にかかわることで、医師と患者間のコミュニケーションが円滑に進むための潤滑剤となることができる。家族がどのような意思決定を行っても理解しようとする関わり、子どもと家族の将来について共に考える姿勢を持つことは、NICU・GCU・小児科病棟での長期入院 (令和4年度NICU等入院児実態調査 ～ 概要 ～ <https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/documents/d/hokeniryo/sankou-10>) の解消につながる可能性がある。