

麻酔科医として死に向き合う

徹底分析
シリーズ

子どもが亡くなる ということ

PICUでの看取り,
家族支援, スタッフ支援

西村 奈穂 \rightarrow 15a 新ゴM

死亡する小児の絶対数は成人より圧倒的に少ない。麻酔科医の多くは小児の死亡に直接かわかることはそれほど多くはないであろう。そのような読者に向けて、小児集中治療医の立場から、子どもが亡くなることについてお伝えできればと考える。

16a
ロタンB
↓
①7 H (以下同)
小児集中治療室 pediatric intensive
care unit (PICU) は、**小児重症患者**
の救命を第一に目指す場所である。日
本集中治療医学会 小児集中治療委員会
が実施した調査では、PICU への入室
経路は、手術やカテーテル後が最も多
く半数以上を占めており、残りは救急
外来からと病棟からとなる。なかには、
心臓血管術後や救急患者に特化したユ
ニットもあり、施設によりその特徴は

異なる¹⁾。また PICU 入室患者の半数以上が何らかの慢性疾患を有しており²⁾、日本では医療的ケア児も年々増加傾向にあることから、複雑な疾患や常時特別なケアを必要とする子どもが緊急で PICU に入室することも少なくない。

子どもの死因, 亡くなる場所,
どう亡くなるのか

●なによえに ー 13a ロゲン+ B (以下同)

図1に小児の年齢ごとの死因を上位3位まで示す³⁾。小児は年齢によって死因や死亡率が大きく変化する。1歳未

12a B+C B101 (以下同)

國中 ネム
 ・基本 1/2 M 中 G BBB
 (10a 以下は、ロダン M)
 ・太くするネム
 1/2 B 太 G B101
 (10a 以下は、ロダン DB)
 (以下同)

図版は、0.12シヤイ
色バタで囲む
(以下同)

81 $\xrightarrow{11}$
140 $\xrightarrow{11}$ (以内)

10a
クラゲ/明朝 (w3)
NISHIMURA, Nao
国立成育医療研究センター
集中治療科

0.5ミリヤイ. 色ベタ. 次地 14割

1234 LISA VOL.11 NO.1 2004-1

も 品ベタ (以下同)

徹底分析シリーズ ◆ 麻酔科医として死に向き合う 10a

色ベタ + ス ≒ 20% (外付)

色バタ (▼図2 年齢ごとの人口10万対の死亡率 (文献3より))

39
e 満の乳児の死因の多くは、先天性疾病
や周産期の異常に起因し、死亡率がほ
かの年齢の子どもや40代までの成人
よりも高い(図2)³⁾。また窒息や溺
水といった不慮の事故による死亡は小
児の各年齢で認められる。そして近年、
子どもの自殺者数の増加が問題となっ
ているが、10～14歳の死因のトップ
は自殺である。

◎どこで

海外では、病院で亡くなる子どもの多くが PICU で亡くなっており、亡くなるときは人工呼吸器や膜型人工肺 (ECMO) などの治療中止が最も多いとされている⁴⁾。日本では 80 % 以上の子どもが病院で亡くなっている³⁾。ただし、日本は PICU の設置状況に地域格差が存在する⁵⁾。PICU が存在しない都道府県が半数以上あり、**重症小児**は成人 ICU で小児集中治療医によって管理されていたり、一定数は一般病棟で管理されていると考えられる。**小児重症患者**を管理する場所が地域ごとに異なっていることを考えると、子どもが亡くなる場所もまた地域や施設ごとに異なっていると考えられる。

◎ どのように

日本における重症小児患者を診療している施設に対する調査では、子どもの亡くなり方は、治療中止や制限 59%、心肺蘇生に反応せず 19%、脳死（とされ得る状態）15%⁶⁾ という結果であった。救命を目指して治療が開始されたとしても、経過の中で回復の可能性が極めて低いと判断された場合には、まず医療チーム内で終末期にあるという認識を共有し、その後、家族とも病状や見通しについて十分に話し合ったうえで、治療継続の適否や中止・制限

も含めた今後の方針をともに考えていくことになる。

周術期に亡くなる子どもと 麻酔科医のかかわり

術中の偶発症 $\sim 14\%$ アシナB (以下同)

麻酔関連偶発症例調査によると、術中の偶発症が原因で小児が死亡することもあり、特に新生児や乳児ではそのリスクが高く、高齢者と同程度であると報告されている⁷⁾。死亡に至らずとも、心停止や高度低血圧、低酸素といった術中の危機的偶発症に遭遇することもある。術中、外科医や麻酔科医は患者の救命に手を尽くすことが最優先である。しかし不幸にも高度の後遺症を残す、死が避けられないときにどう対応することができるだろうか？

成人対象の研究ではあるが、病院外心停止の場面において、心肺蘇生(CPR)への立ち会いについて家族の希望を確認し、希望があれば立ち会ってもらおうという介入を行った群と、通

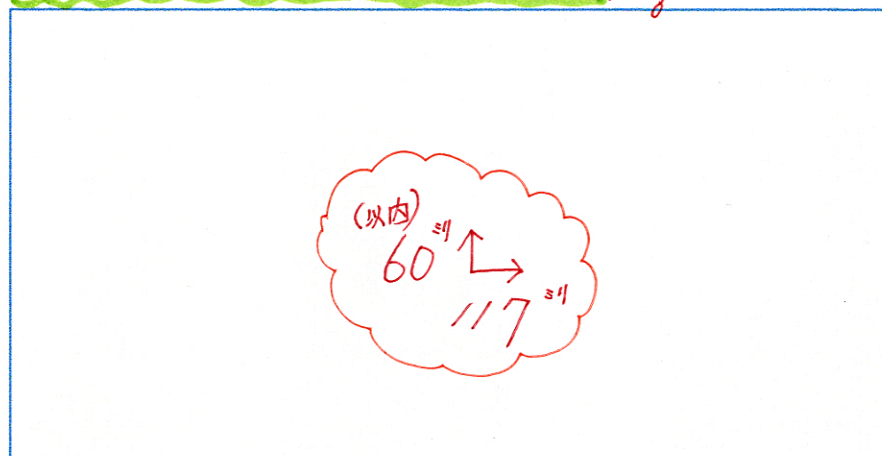
常対応を行った非介入群とを比較したところ、介入群のほうが長期的な心的外傷後ストレス障害 (PTSD)、不安抑うつ水準が低いことが示されている⁹⁾。また、家族へのインタビュー調査では、CPR に立ち会った家族は死を受け入れるうえでの納得感が得られた一方で、立ち会えなかった家族は無力感や疎外感を抱いたことが報告されている。ただし、CPR の目撃が心理的ストレスや負担となる家族も存在する⁹⁾。重要なのは、立ち会いそのものではなく、医療者と情報を共有し、家族が自らの意思で最期の時間に立ち会うかどうかを選択できたという経験が、心理的保護因子として作用している可能性がある点である。

手術室内で CPR が必要となり、かつ死が避けられない状況では、家族を立ち会わせるための準備や体制が十分に整っていないことが多く、医療者への負担も大きいことが予測される。そのため可及的すみやかに応急処置のみ

1234 • LISA VOL.11 NO.1 2004-1

注用
色ベタ+ス20% (以下同)
色ベタ

▼図3 PICUの子と家族にかかわるさまざまな職種や立場



を手術室で行い、その後ICUの個室など家族の立ち会いが可能な環境に移動して、CPRの実施や死亡宣告を行うことにより、家族に患者との最期の時間を過ごす場と機会を提供する対応がとられることもある。そのような場面においては、前後の家族へのサポートも併せて重要となる。

予期せぬ子どもの死後に家族が求めるものとして、詳細な情報の共有があるといわれている¹⁰⁾。予期せぬ事態が起こった直後だと、家族は冷静に話を聞くことも理解することもできないことが多い。正確でわかりやすい子どもの死因に関する説明は、親が死を理解し、悲しみを癒すのに役立つとも報告されている。家族が知りたいと望むのであれば、死亡退院した後でも話をする場を設定し、主治医からの説明に加えて術中の様子について麻酔科医が説明を行うことは役に立つと考えられる。

脳死 色ベタ

麻酔科医が周術期にかかわる死亡のもう一つとして、脳死患者からの臓器提供も挙げられるだろう。臓器提供の際、2回の法的脳死判定後に死亡宣告がなされると法的にその子どもは死亡とさ

れる。しかし実際には手術室で臓器摘出が行われるまでドナーは引き続きICUで人工呼吸管理や循環管理を継続するため、法的脳死判定の前後で子どもの様子は大きく変わらない。そして、その間に家族と残された大切な時間を過ごすことになる。臓器提供が行われる場合でも、その子どもや家族に対する終末期ケアはほかの死にゆく子どもと同様に実施される。家族とともに子どもの望むことを推定し、ベッドサイドで家族と過ごすだけでなく、時にはPICUの外へ出て散歩をしたりすることも可能である。小児集中治療医を含めかわる医療スタッフは、貴重な臓器が安全に次の命へと引き継がれるよう適切に管理すると同様に、ドナーとなる子ども自身とその家族に対しても、終末期ケアを並行して行うことが重要であると考えている。手術室へのお見送りから摘出後の退室まで、家族への配慮を怠らないよう心がけている。

PICUで実施する 終末期ケア・緩和ケア

子どもの終末期の治療方針について考える指標として、日本小児科学会の「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」がある¹¹⁾。このガイドラインでは、子どもの“最善の利益”を追求することが第一として掲げられており、終末期についての具体的な定義・対象疾患は定められていない。緩和ケアのアプローチについては、生命を脅かす可能性のある疾患や状態と診断したときから病氣に対する治療と並行して行うとされている。小児の終末期の特徴として、どこからが終末期なのかわかりにくいこ

とがある。先天性疾患をもつ子どもや、もともとは健康だったものの重い後遺症を抱えることになった子どもの中には、複数回の手術やPICUへの入室を繰り返しながら、入退院を重ねるケースがある。こうした子どもは、一般病棟で過ごす期間が長くなることが多いが、一部の子どもは病状が安定し、自宅に戻って家族とともに過ごすことができる。このような場合、本人、家族、そして医療者にとっても、病状が進行し死が差し迫っているのかという判断が難しい。再度PICUに入室するかどうかを判断する場合やPICUで侵襲的な治療を導入する場合など、外来や一般病棟でかわる主治医と集中治療医とで認識が異なる場合もある。PICU入室の適応や侵襲的治療導入の意義については、基礎疾患とともにその時々

の病態について改善する可能性があるのか、治療が本人へ与える苦痛が大きいか、総合的に子どもの最善の利益につながるのかということを医療者間、家族と毎回検討する必要がある。

乳幼児は自分の考えを表現することができず、また生きてきた時間も短い。周囲がその子の意思を推定することは容易ではない。年長児であって

も重篤な状態にある場合には、意思の表出は難しくなる。子どもにとって治療を継続することが子どもの最善の利益に適わないと考えられる場合、生命維持治療の差し控えや中止の検討をすることになる。その際、限られた医療者のみで話し合うことは避け、その子にかかわる多様な立場の職種が対等な関係において発言する場が設定されることが望ましい。複雑な病態の子どもは主治医だけでなく関連科と共同して診療を行うことも多く、またかわる職種もさまざまである(図3)。

ICUで実施する緩和ケアについて表1に示す。この中には、痛みなどの症状コントロールといった本人に対するケアだけでなく、家族、そして医療者自身へのケアも含まれている。また前述のように、かわる専門科や職種も多岐にわたるため医療者間の調整なども緩和ケアの中に含まれる^{11, 12)}。亡くなった時点で緩和ケアが終了するのではなく、家族や医療者が子どもの死に対する体験をしたことに対するケアまでが含まれている。

先天性疾患や腫瘍など、病氣が明らかになってから亡くなるまでにある程度の時間がある場合、主治医と家族が信頼関係を築きながら、病氣の説明や今後の経過、残された時間の過ごし方について繰り返し話し合うことができる。こうした対話を通じて、家族が病氣を受け入れ、病状を理解する過程が進むこともある。しかし、そのように説明を受けていたとしても、実際に子どもが亡くなるという現実、家族にとって極めて辛く、受け入れがたいものである。さらに、もともと健康だった子どもが、突然具合が悪くなる場合、

▼表1 PICUでの緩和ケア (文献11, 12より作成)

実施期間	生命を脅かす可能性のある疾患や状態と診断したときから亡くなった後まで
内容	1. 疼痛管理を含めた症状管理 2. 患者の最善の利益の追求と家族の意思決定支援 3. 患者、家族、医療者のコミュニケーションのサポート 4. 病棟管理や在宅医療との連携 5. 患者や家族への社会的サポートを含めた実践的サポート 6. 患者や家族への心理的、精神的、スピリチュアルなサポート 7. 医療スタッフへの支援 8. 兄弟・きょうだい支援 9. グリーフケア

医療者から説明を受けても、動揺のあまり内容を覚えていないことも少なくない。診断がつかず亡くなることもある。家族の心が現実には追いつかず、死を受け入れられないまま最期を迎え、後になって「なぜ亡くなってしまったのか、もう一度説明を聞きたい」と願う家族もいる。子どもの突然の死を経験した遺族を対象とした研究では、子どもと過ごすお別れの時間の確保、死因についての明確な説明、そして死に立ち会った専門家とのつながりなどが、家族が求めるグリーフケアとして重要であることが示されている¹⁰⁾。

子どもを亡くした 両親、きょうだい

大切な人との死別を経験したとき、さまざまな悲嘆 grief の反応がある。悲嘆反応は悲しみや不安といった精神症状だけでなく、食欲不振や不眠といった身体症状、集中力の低下、思考の混乱、引きこもりといった認知や行動にも影響を与えることがある。これらの反応のあらわれ方や強さは人によって異なっている。急性の悲嘆反応自体は病的ではなく、正常な反応である。数週間～数か月続き、徐々に通常の生活へ戻っていくとされている。生活に支

障をきたす強い悲嘆が6か月～1年以上続く場合を、遷延性悲嘆症 prolonged grief disorder と呼ぶ。悲嘆が長期化する因子として、子どもの死があり、突然の死や外傷性の死といったPICUで遭遇する死もまた危険因子となる¹³⁾。またきょうだい児にとっても、患児の病氣が悪化するときには両親と一緒に過ごす時間が少なくなり、孤独を感じやすい。患児が亡くなった場合、そのきょうだいは「なぜ自分だけが生き残ったのか」というサバイバーズギルト survivor's guilt を感じ、病的な悲嘆反応を示しやすくなる。きょうだい児の年齢に合わせて理解できる言葉で患児の病氣や見通しについて説明することも大切なことである。

医療者と 終末期ケア

終末期のかかわりは、医療者が倫理的な苦痛を感じる原因の一つであることがわかっている¹⁴⁾。終末期にかかわる医療者自身もまた、支援を必要とする存在である。終末期にかかわる場合には同僚スタッフのみならず自分自身も大きなストレスを受けていることを忘れてはいけない。

徹底分析
シリーズ 麻酔科医として死に向き合う

コラム

色ベタ+ス=10% 終末期ケアの実際の様子 14a新3M

国立成育医療研究センター PICU では子が亡くなる場合、個室に移動してその子どもと家族と一緒に過ごせる時間を作るようにしている。通常 PICU では親の面会時間の制限に加え、きょうだいは感染症を有する可能性があるため入室できないことが多い。しかし終末期と判断する場合には、親の面会時間やきょうだいの面会の制限もなくし、最後の時間を家族でゆっくり過ごせるように配慮している。また緩和ケアチームやチャイルドライフスペシャリストな

どに家族の対応をお願いしている。そして家族と過ごす時間に思い出を作れるように手形や足形を取ったり、家族の希望を聞きながら人工呼吸器を装着した状態でも添い寝をしたり、抱っこしたりということをやえられるようにしている。また、亡くなったお子さんの家族には退院時に原則として「グリーンカード」を渡し、死亡後も連絡が取れるようにして、必要に応じて家族と話ができる体制を整えている。

小児の終末期は個性が高く、その判断も容易でない。意思表示が難しい子どもの“最善の利益”を考えることは、家族だけでなく医療者にとっても大きな責任と負担を伴っている。救命から看取りへと治療方針が移り変わる中でも、医療者として子どもと家族に何ができるのかをチームとして考えていくことが大切である。

13a 見出し MB 31

文献 色ベタ

1. 清水直樹, 志馬伸朗, 賀来典之ほか. わが国における小児集中治療室の現状調査. 日集中医誌 2019; 26: 217-25.
2. Edwards JD, Houtrow AJ, Vasilevskis EE, et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. Crit Care Med 2012; 40: 2196-203.
3. 政府統計ポータルサイト e-Stat. 人口動態調査. (https://www.e-stat.go.jp/stat-search?page=1&toukei=00450011) (2025年5月14日閲覧)
4. Meert KL, Keele L, Morrison W, et al. End-of-life practices among tertiary care PICUs in the United States: a multicenter study. Pediatr Crit Care Med 2015; 16: e231-8.
5. 清水直樹. 重症患児の診療体制と診療実

績に関する現状分析. 厚生労働科学研究費補助金(地域医療基盤開発推進事業)分担研究報告書. (https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/report_pdf/20222003A-buntan2_4.pdf) (2025年◎月◎日閲覧)

6. 宮地麻衣, 池辺 諒, 川崎達也ほか. 本邦 ICU における小児死亡症例の検討: PRINCE study 事後研究. 日集中医誌 2022; 29: 157-9.
7. 日本麻酔科学会 安全委員会・偶発症例調査専門部会. 麻酔関連偶発症例調査 (3). 2005. (https://www.mhlw.go.jp/shingi/2005/04/dl/s0406-6c1.pdf) (2025年◎月◎日閲覧)
8. Jabre P, Belpomme V, Azoulay E, et al. Family presence during cardiopulmonary resuscitation. N Engl J Med 2013; 368: 1008-18.
9. De Stefano C, Normand D, Jabre P, et al. Family presence during resuscitation: a qualitative analysis from a national multicenter randomized clinical trial. PLoS One 2016; 11: e0156100.
10. Garstang J, Griffiths F, Sidebotham P. What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: a systematic review of the literature. BMC Pediatr 2014; 14: 269.
11. 日本小児科学会倫理委員会 話し合いのガイドライン Q&A 集作成小委員会. 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 (2024年改訂版). 2024. (https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20240802_hanashiaiGL.pdf) (2025年◎月◎日閲覧)
12. 著者名. ICUで必要な緩和ケア. In: 氏家良人監. 木澤義之編. 救急・集中治療領域における緩和ケア. 東京: 医学書院, 2021; 00-00.
13. Morris S, Fletcher K, Goldstein R. The grief of parents after the death of a young child. J Clin Psychol Med Settings 2019; 26: 321-38.
14. Colville GA, Dawson D, Rabinthiran S, et al. A survey of moral distress in staff working in intensive care in the UK. J Intensive Care Soc 2019; 20: 196-203.