

O3-003

意思が確認できない子どもの代諾者である母親の意思形成支援について

高田 佳美、澤田友佳子
あいち小児保健医療総合センター

【はじめに】

意思が確認できない子どもの代諾者である母親と医療者との間でパクロフェン髄腔内投与療法（以下ITB療法という）の導入時に「気管切開術を受けたくない」と考える母親と、「安全にITB療法を導入するには気管切開術が必要となる可能性が高い」と考える医療者との間で倫理的ジレンマが生じた。その際に母親の意思形成支援を実践した為報告する。

【事例紹介】11歳の男児。熱傷後急性脳症の後遺症、痙攣四肢麻痺。10か月時に電気ケトルのお湯を下肢に浴びⅡ度の熱傷で入院。後日、痙攣重積を認め、MRIで急性脳症と診断された。その後遺症で全身の緊張が強くボツリヌス毒素療法が開始された。10歳時に主治医からITB療法の説明があり母親は一度実施を決断したが、気管切開術は望まなかった。

【目的】

代諾者である母親の意思形成支援を多職種で行い、母親が子の気管切開術を受け入れた上でITB療法の導入を考慮することができるようになる。

【実践内容】

主治医から再度、ITB療法の説明がされた後に代諾者である母親は、気管切開を望まないためITB療法の導入を見送ることにした。母親の意思を確認した後、臨床倫理検討シートを用いて多職種で倫理カンファレンスを行い、子どものACPを立案した。

【考察】

代諾者である母親が子どもの将来を考え、治療を選択することの重圧は計り知れない。品川は「代理人による意思決定は子どもの代わりに、子どもにとっての最善の利益を中心に据えて考え、決めていくプロセスであり、治療・ケアだけではなく日常的な場面においても常に直面するものである。」¹⁾と述べている。その為、医療者は常に子どもと家族にとって何が最善であるかという点について検討し続ける必要がある。本症例では、医療・ケアチームのための事例検討法²⁾に沿って実践した。このツールは臨床倫理の中で特に多職種からなるチームが倫理的課題についてカンファレンスを行う際に有効である。臨床倫理検討シートを活用して今後の家族への対応、方針を整理した。本症例では、医療倫理の4原則のうち「善あるいは益を提供する善行の原則」と「害や危険を避ける無害の原則」が同等に正当性があり、どちらを選択することが子どもにとっての最善かという倫理的ジレンマが生じたと考える。

【おわりに】

子どものACPを実践し、代諾者である母親を多職種で支援し、子どもにとっての最善の利益を選択したい。

O3-004

食べることを嫌がる子どものご家族が望むサポート
意識調査から見えてきたこと

牛尾実有紀、柏木 淳子
大阪発達総合療育センター

【背景と目的】

近年、小児摂食嚥下外来では、「食べることを嫌がる」という主訴の相談が増加しており、そのようなケースへの対応についての報告は散見されるが、家族の心情や望んでいるサポートについての報告は少ない。

そこで、家族が望むサポートを明らかにすることを目的にアンケート調査を行ったので、その結果を報告する。

【対象と方法】

「子どもが食べることを嫌がる」という主訴で受診され、診療を終了した家族を対象に自記式質問紙を郵送して調査した。

【倫理的配慮】

文書で、調査協力は自由意思に基づき、協力しなくても不利益が無いことを説明し、返送をもって同意されたものとした。本調査は、院内倫理委員会の承認を得た。

【結果】

67名に郵送し24名（36%）から回答を得た。24名中20名が経管栄養の経験があり、現在半数が離脱できている。経管栄養の影響として、栄養状態が改善し安心できる一方で経口摂取が進まない不安がある。経口摂取が進まないことで58%の方が苛立ちや腹立たしさを感じ、54%が相談しても見通しが持てなかったと回答している。悩みが軽くなったきっかけは、食べるようになったことが1番多いが、誰かに相談できた、子ども集団に参加して影響を受けたことをあげた方もあった。悩みの継続期間は平均3年6か月で、就学頃には改善していることが多い。気持ちの自由記載の内容を①子どもが食べなかった時の気持ち②食べるようになったきっかけ③嬉しかったサポート④今の心境、悩んでいる人へのアドバイス、医療者への要望の4つのカテゴリーに分類して分析した。

【考察】

食べることを嫌がる子どもの家族は、相談先が見つかりにくく、不安や苛立ちを感じ、その気持ちが子どもにも影響を及ぼしている。ゆったりと子どもを見守ることが大切で、家族以外と食べることや子ども同士の関わりも改善のきっかけとなる。食べることだけに意識を向けるのではなく、子どもが楽しみながら全身の感覚の受け入れ幅を広げたり、主体的に食べる事が出来るようにアプローチする事が効果的である。家族が望むサポートとは、気持ちに寄り添い、一緒に具体的な対策を立てて、試行錯誤しながら、子ども自身が食べることを楽しむというゴールに向かって進む伴走者となることだと思われた。