

ドナーの選択基準標準化	L1-2, L2-18, 19	ドナーの評価方法と選択方法の標準化が必要。医学的・心理的適合性の評価。
	L1-3, L2-18	ドナーのヘルスアウトカムデータベース化必要。
	L1-5	ドナー心理社会的評価とドナー選択のための適切な基準作成のための質的アプローチが必要。
	K1-5	施設間で腎移植ドナーの選択基準にばらつきあり
残肝生成能力の予測	L1-2	切除後の生成能力予測の検討が必要である。
死体移植と生体移植の比較	L1-2	死体移植と比較して、レシピエントのメリット（安全性、合併症）が高いかどうかを明らかにするデータが存在しない。
	L1-4	死体肝移植と生体肝移植の成人レシピエントの結果は同等であるが、生体肝移植はレシピエントが必要とするタイミングを逃さずに移植可能。
	L1-5	レシピエントの合併症は生体肝移植のほうが大きい傾向が報告されている（胆汁漏れ、胆管狭窄など）
	L1-6	生体肝移植の利点は、レシピエントの待ち時間を減らせること。
	L1-13	マッチングが良いこと。不利点はドナーのリスクと心理的負担。
社会経済学的分析	L1-5	生体腎移植の利点は上記と同様。加えてレシピエントは透析の負担を避けることができる。
	L1-2	社会経済学的な分析が必要。
ドナーの心理面保護システムの確立	L2-18	ドナーの生命保険料のUPを防ぐためには、臓器提供による健康障害がないことの証明が必要。
	L1-3	生体ドナーのための基準を作成すべき。また、ドナーの代理人を立てるべき。
再移植	L1-3	ドナーと家族のための情報センターの必要性
	L1-3	生体ドナーの優先権を腎移植のみならず全ての臓器に拡大すべき
	L1-7, 11	自発的な同意の確認、適切なインフォームドコンセント、ドナーの医学的・心理的適合性の確認が必須
	K1-5	生体腎ドナーの意思決定に関する研究は不十分。
施設間格差	L1-8	生体ドナーからの再移植アウトカムは低く、適応は慎重に検討されるべき。
社会的損失	L2-1	施設間において治療成績に差あり（移植を多く実施している施設ほど成績良）
	L2-8	健康なドナーの術後の合併症や障害による社会的・経済的損失は重大

資料 2 : レビュー文献一覧

文献番号の最初のアルファベット : L は肝臓、K は腎臓に関連する文献、
アルファベットの次の「1」は第 1 次レビュー文献、「2」は第 2 次レビュー文献を表す、

- L1-1. Russo MW, Brown RS Jr. Adult living donor liver transplantation. *Am J Transplant.* 2004 Apr;4(4):458-65.
- L1-2. Ghobrial RM, Busuttil RW. Future of adult living donor liver transplantation. *Liver Transpl.* 2003 Oct;9(10 Suppl 2):S73-9.
- L1-3. Miller CM. Regulation and oversight of adult living donor liver transplantation. *Liver Transpl.* 2003 Oct;9(10 Suppl 2):S69-72.
- L1-4. Humar A. Donor and recipient outcomes after adult living donor liver transplantation. *Liver Transpl.* 2003 Oct;9(10 Suppl 2):S42-4.
- L1-5. Russo MW, Brown RS Jr. Financial impact of adult living donation. *Liver Transpl.* 2003 Oct;9(10 Suppl 2):S12-5.
- L1-6. Shrestha R. Psychosocial assessment of adult living liver donors. *Liver Transpl.* 2003 Oct;9(10 Suppl 2):S8-S11.
- L1-7. Colardyn F. Organizational and ethical aspects of living donor liver transplantation. *Liver Transpl.* 2003 Sep;9(9):S2-5.
-
- L1-8. Malago M, Testa G, Marcos A, Fung JJ, Siegler M, Cronin DC, Broelsch CE. Ethical considerations and rationale of adult-to-adult living donor liver transplantation. *Liver Transpl.* 2001 Oct;7(10):921-7.
- L1-9. Renz JF, Roberts JP. Long-term complications of living donor liver transplantation. *Liver Transpl.* 2000 Nov;6(6 Suppl 2):S73-6.
- L1-10. Jin MB, Shimamura T, Taniguchi M, Nagasako Y, Suzuki T, Kamiyama T, Matsushita M, Furukawa H, Todo S. Liver regeneration in living-donor liver transplantation. *Nippon Geka Gakkai Zasshi.* 2004 Oct;105(10):674-9.
- L1-11. Pomfret EA. Early and late complications in the right-lobe adult living donor. *Liver Transpl.* 2003 Oct;9(10 Suppl 2):S45-9.
- L1-12. Olthoff KM. Hepatic regeneration in living donor liver transplantation. *Liver Transpl.* 2003 Oct;9(10 Suppl 2):S35-41.
- L1-13. Tanaka K. Progress and future in living donor liver transplantation. *Keio J Med.* 2003 Jun;52(2):73-9.
- L1-14. Rudow DL, Brown RS Jr. Evaluation of living liver donors. *Prog Transplant.* 2003 Jun;13(2):110-6.
- L1-15. O'Rourke M, Arnott L, Goldman JS. Living liver donors: a coordinator's perspective. *Prog Transplant.* 2003 Jun;13(2):82-7; quiz 88-9.
- L1-16. Broering DC, Sterneck M, Rogiers X. Living donor liver transplantation. *J Hepatol.* 2003;38 Suppl 1:S119-35.
- L1-17. Russo MW, Brown RS Jr. Ethical issues in living donor liver transplantation. *Curr Gastroenterol Rep.* 2003 Feb;5(1):26-30.
- L1-18. Renz JF, Yersiz H, Farmer DG, Hisatake GM, Ghobrial RM, Busuttil RW. Changing faces of liver transplantation: partial-liver grafts for adults. *J Hepatobiliary Pancreat Surg.* 2003;10(1):31-44.

- L1-19. Tanaka K, Kiuchi T. Living-donor liver transplantation in the new decade: perspective from the twentieth to the twenty-first century. *J Hepatobiliary Pancreat Surg.* 2002;9(2):218-22.
- L1-20. Lacaille F, Sokal E. Living-related liver transplantation. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2001 Oct;33(4):431-8.
- L1-21. Pomfret EA, Pomposelli JJ, Jenkins RL. Live donor liver transplantation. *J Hepatol.* 2001 Apr;34(4):613-24.
- L2-1. Brown RS Jr, et al. A survey of liver transplantation from living adult donors in the United States. *N Engl J Med* 2003;348:818-825
- L2-2. Trotter JF, et al. Right hepatic lobe donation for living donor liver transplantation: Impact on donor quality of life. *Liver Transpl* 2001;7:485-493
- L2-3. Beavers KL, et al. The living donor experience: Donor health assessment and outcomes following living donor liver transplantation/ *Liver Transpl* 2002;7: 943-947
- L2-4. Walter M, et al. Psychosocial outcome of living donors after living donor liver transplantation: A pilot study. *Clin Transplant* 2002;16:339-344
- L2-5. Beavers KL, et al. Practice patterns for long-term follow-up of adult-to-adult right lobectomy donors at US transplantation centers. *Liver Transpl* 2003;9:645-648.
- L2-6. Fukunishi I, et al. Psychiatric disorders before and after living-related transplantation. *Psychosomatics* 2002;42:337-343
-
- L2-7. Kita Y, et al. Psychiatric disorders in living-related liver transplantation. *Transplant Proc* 2001;33:1350-1351
- L2-8. Beavers K, et al. Donor morbidity associated with right lobectomy for living donor liver transplantation to adult recipients: A systematic review. *Liver Transpl* 2002;8:110-117.
- L2-9. Kim-Schluger L, et al. Quality of life after lobectomy for adult liver transplantation. *Transplantation* 2002;73:1593-1597.
- L2-10. Marcos A, et al. Single-center analysis of the first 40 adult-to-adult living donor liver transplants using the right lobe. *Liver Transpl.* 2000 May;6(3):296-301.
- L2-11. Yamaoka Y, et al. Safety of the donor in living-related liver transplantation--an analysis of 100 parental donors. *Transplantation.* 1995 Jan 27;59(2):224-6.
- L2-12. Grewal HP, et al. Complications in 100 living-liver donors. *Ann Surg.* 1998 Aug;228(2):214-9.
- L2-13. Ohkohchi N, et al. Complications and treatments of donors and recipients in living-related liver transplantation. *Transplant Proc.* 1998 Nov;30(7):3218-20.
- L2-14. Haberal M, et al. Long-term follow-up of living-related partial liver donors. *Transplant Proc.* 1998 May;30(3):708-9.
- L2-15. Malago M, et al. Living related liver transplantation: 36 cases at the University of Hamburg. *Transplant Proc.* 1994 Dec;26(6):3620-1.
- L2-16. Diaz GC, et al. Donor health assessment after living-donor liver transplantation. *Ann Surg.* 2002 Jul;236(1):120-6.
- L2-17. Strong RW. Whither living donor liver transplantation? *Liver Transpl Surg.* 1999 Nov;5(6):536-8.
- L2-18. The Authors for the Live Organ Donor Consensus Group. Consensus Statement on the Live

- Organ Donor. JAMA 2000;284:2919-2926
- L2-19. American Society of Transplant Surgeon. Position paper on adult-to-adult living donor liver transplantation. *Liver Transpl* 2000;6:815-817
- L2-20. Clavien PA, et al Definition and classification of negative outcomes in solid organ transplantation. Application in liver transplantation. *Ann Surg* 1994;220:109-120.
- L2-21. Shiffman ML, et al. Living donor liver transplantation: Summary of a conference at the National Institutes of Health. *Liver Transpl* 2002;8:174-188.
- L2-22. Lo CM. Complication and long-term outcomes of living liver donors: A survey of 1508 cases in five Asian centers. *Transplantation* 2003; 75 (suppl): S12-15.
- L2-23. Chen CL, et al. Living-donor liver transplantation: 12 years of experience in Asia. *Transplantation* 2003; 75 (suppl): S6-S11
- L2-24. Chen CL, Living-donor liver transplantation: the Asian perspective. *Transplantation* 2003; 75 (suppl): S1
- L2-25. de Villa, VH, et al. Ethics and rationale of living-donor liver transplantation in Asia. *Transplantation* 2003; 75 (suppl): S2-5
- L2-26. Trotter JF. Living donor liver transplantation: is the hype over? *J Hepatol*. 2005 Jan;42(1):20-5.
- L2-27. Trotter JF, et al. Comprehensive cost comparison of adult-adult right hepatic lobe living-donor liver transplantation with cadaveric transplantation. *Transplantation*. 2003 Feb 27;75(4):473-6.
- L2-28. Simmons RG, Klein SD, Simmons RL. Gift of life: the social and psychological impact of organ transplantation. New York: Wiley, 1977.
- L2-29. Renz JF, Busuttill RW. Adult-to-adult living-donor liver transplantation: a critical analysis. *Seminars in liver disease*. 2000;20(4):411-24.
- L2-30. Pascher A et al. Donor evaluation, donor risks, donor outcome, and donor quality of life in adult-to adult living donor liver transplantation. *Liver Transpl* 2002; 8:829-837.
- K1-1. Nolan MT, Walton-Moss B, Taylor L, et al. Living kidney donor decision making: state of the science and directions for future research. *Prog Transplant*. 2004 Sep;14(3):201-9.
- K1-2. Koller H, Mayer G Evaluation of the living kidney donor. *Nephrol Dial Transplant*. 2004 Jul;19 Suppl 4:iv41-4.
- K1-3. Hambridge J, Vamos M. Nondirected living kidney donation. Is Australia ready? *Aust Fam Physician*. 2004 Jan-Feb;33(1-2):70-2.
- K1-4. Ross LF. Is kidney donation in the donor's best interest? *Transplantation*. 2003 Sep 15;76(5):753-4. (Comment on: Smith GC, et al. Prospective Psychosocial Monitoring of Living Kidney Donors Using the SF-36 Health Survey. *Transplantation*. 2003 Sep 15;76(5):807-9.)
- K1-5. Wright L, Daar AS. Ethical aspects of living donor kidney transplantation and recipient adherence to treatment. *Prog Transplant*. 2003 Jun;13(2):105-9.
- K1-6. Cecka JM Kidney transplantation from living unrelated donors. *Annu Rev Med*. 2000;51:393-406.
- K1-7. Conrad NE, Murray LR. The psychosocial meanings of living related kidney organ donation: recipient and donor perspectives--literature review. *ANNA J*. 1999 Oct;26(5):485-90.

- K2-1. Johnson EM, et al. Long-term follow-up of living kidney donors: quality of life after donation. *Transplantation* 1999; 67: 717.
- K2-2. Smith MD, et al. Living-related kidney donor: a multicenter study of donor education, socioeconomic adjustment, and rehabilitation. *Am J Kidney Dis* 1986; 7: 223.
- K2-3. Ross L. Donating a second kidney: a tale of family and ethics. *Semin Dial.* 2000;13:201-203
- K2-4. Smith GC, et al. Prospective psychosocial monitoring of living kidney donors using the SF-36 health survey. *Transplantation.* 2003 Sep 15;76(5):807-9.
- K2-5. Smith GC, et al. Prospective psychosocial monitoring of living kidney donors using the Short Form-36 health survey: results at 12 months. *Transplantation.* 2004 Nov 15;78(9):1384-9.
- K2-6. Kempf JP, et al. Kidney transplant and shifts in family dynamics. *Am J Psychiatry.* 1969 May;125(11):1485-90.
- K2-7. Dew MA, et al. Early post-transplant medical compliance and mental health predict physical morbidity and mortality one to three years after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant.* 1999 Jun;18(6):549-62.
- K2-8. Didlake RH, et al. Patient noncompliance: a major cause of late graft failure in cyclosporine-treated renal transplants. *Transplant Proc.* 1988 Jun;20(3 Suppl 3):63-9.
- K2-9. De Geest S, et al. Incidence, determinants, and consequences of subclinical noncompliance with immunosuppressive therapy in renal transplant recipients. *Transplantation.* 1995 Feb 15;59(3):340-7.
- K2-10. Dunn J, et al. Causes of graft loss beyond two years in the cyclosporine era. *Transplantation.* 1990 Feb;49(2):349-53.
- K2-11. Najarian JS, et al.: 20 years or more of follow-up of living kidney donors. *Lancet* 340;807-810, 1992.
- K2-12. Bia MJ, et al.: Evaluation of living renal donors. The current practice of US transplant centers. *Transplantation* 60:322-327, 1995.
- K2-13. Johnson EM, et al.: Complication and risk of living donor nephrectomy. *Transplantation* 64:1124-1128, 1997.
- K2-14. Novick AC, et al.: Long-term follow-up after partial removal of a solitary kidney. *N.Engl. J. Med.* 325:1058-1062, 1991.
- K2-15. Taghavi R.: Does kidney donation threaten the quality of life of the donor? *Transplant Proc.* 27:2595-2596, 1995.
- K2-16. Johnson EM, et al. Living kidney donation: donor risks and quality of life. *Clin Transpl.* 1997;:231-40.
- K2-17. Bay WH, Hebert LA. The living donor in kidney transplantation. *Ann Intern Med.* 1987 May;106(5):719-27.
- K2-18. Kasiske BL, et al. The evaluation of living renal transplant donors: clinical practice guidelines. Ad Hoc Clinical Practice Guidelines Subcommittee of the Patient Care and Education Committee of the American Society of Transplant Physicians. *J Am Soc Nephrol.* 1996 Nov;7(11):2288-313
- K2-19. Goldfarb DA, et al. Renal outcome 25 years after donor nephrectomy. *J Urol.* 2001 Dec;166(6):2043-7.
- K2-20. Fehrman-Ekholm I, et al. Kidney donors don't regret: follow-up of 370 donors in Stockholm

- since 1964. Transplantation. 2000 May 27;69(10):2067-71.
- K2-21. Ramcharan T, Matas AJ. Long-term (20-37 years) follow-up of living kidney donors. Am J Transplant. 2002 Nov;2(10):959-64
- K2-22. Marshall JR, Fellner CH. Kidney donors revisited. Am J Psychiatry 1977; 134: 575.
- K2-23. Fellner CH, Marshall JR. Twelve kidney donors. JAMA 1968; 206: 2703.
- K2-24. Simmons' RG, et al. Gift of life: the social and psychological impact of organ transplantation. New York, Wiley, 1977.
- K2-25. Weizer N, et al. H. Suicide by related kidney donors following the recipients' death. Psychother Psychosomat 1989; 51: 216
- K2-26. Morris P, et al. Psychosocial complications in living related kidney donors: an Australian experience. Trans Proc 1987; 19: 2840.
-

生体肝移植ドナーのアウトカム研究

Meeting Minutes

日 時：2004年11月29日 8:00PM～8:45PM

場 所：医療疫学分野 福原教授室

出席者：【移植外科】高田泰次助教授、(医療疫学)福原俊一教授、森田智視講師 (文責)

目 的：11月18日に開催された「脳死下での臓器移植に関する諸課題についての研究」第1回班会議の際に田中紘一教授よりご提案のあった、「生体肝移植ドナーのアウトカム研究」の研究計画 (今後の進め方) について移植外科 (TI) と医療疫学 (EH) の間でコンセンサスを与える

1. 上記班会議での田中教授からのご指示に関して高田助教授と福原教授の間でコンセンサス。TI と EH で本研究を進めていくことを確認。
2. これまでの経緯
 - ・2002年より研究準備開始 (プロトコル案と調査票案の作成) を高田助教授に説明。プロトコルの背景などを完成させ、1月はじめに倫理委員会提出を目標。

[ACTION1] 現在最新版のプロトコルと調査票を高田助教授に送付：EH 担当

[ACTION2] 背景の first draft 記述：EH 担当。背景記述に必要な資料準備：TI 担当

3. 医師記入シートデータ

・TI で構築中のデータベース (EPS 株式会社) から最大限利用。

[ACTION 3] EPS の担当者(江口氏)に連絡を取り実現可能性を検討：EH 担当

4. 本研究に関わる研究者 (論文著者)

・TI: 田中教授 (Last name)、高田助教授、江川裕人助教授、尾池文隆助手、EH: 福原教授、森田、鈴嶋助手。

5. 調査票回収率の向上策

・田中教授の手紙をつける

[ACTION 4] 文案作成を EH・TI どちらが担当するか決定する

・調査票発送元を京大以外にする

[ACTION 5] 予算(Sponsored Research)を考慮しながら、CRO や NPO への業務委託を検討する

・ドナーの中には本研究に対し拒否反応を示す可能性が高い人がいると推測される。

[ACTION 6] 移植コーディネーターの協力の下で研究対象者から予め除外できないか検討する：TI 担当

6. 今後の予定

・倫理委員会にプロトコルと調査票を提出

[2005年1月初旬]

・調査の開始 (調査票の送付)

[4月あるいは5月]

・Reminder (未回収対象者に対する) 発送

[7月]

・データ入力、解析

[9月～11月]

・論文執筆開始

[12月]

7. 次回予定

12月16日 17:00～ 場所は後日連絡

生体肝移植ドナーのアウトカム研究

Meeting Minutes

日時：2004年12月16日 5:00PM~6:00PM

場所：移植外科資料室

出席者：【移植外科】高田泰次、尾池文隆（医療疫学）鈴嶋よしみ、森田智視（文責）

目的：研究プロトコルの固定を移植外科（TI）と医療疫学（EH）の間で行う

1. プロトコル

- ・はじめにの部分など若干の修正加筆を行い finalize する。1月初旬に倫理委員会に提出する

[ACTION 1] プロトコルに加筆：EH 担当

2. データベース

[ACTION 2] EPS との会議を計画する：TI 担当

3. 今後の予定

- ・倫理委員会にプロトコルと調査票を提出 [2005年1月初旬]
- ・調査の開始（調査票の送付） [4月あるいは5月]
- ・Reminder（未回収対象者に対する）発送 [7月]
- ・データ入力、解析 [9月~11月]
- ・論文執筆開始 [12月]

4. 次回予定

2005年1月（高田先生とEPSで日程調整）

厚生労働省科学研究費補助金（脳死下での臓器移植に関する諸課題についての研究）
分担研究報告書

脳死下小児臓器移植に関する諸問題に関する研究

分担研究者 谷澤 隆邦 兵庫医科大学小児科教授

研究要旨

脳死下小児臓器移植に関する諸課題について検討した。ジャパンモデルを構築するには、ドナー・レシピエントとなる小児への配慮、とくに、①被虐待児脳死例の臓器移植を排除する方策、②小児の人権擁護（自己表明権、自己決定権の尊重）、③小児脳死判定基準の検証、を今後も継続的に官民一体となって取組んで行くことが肝要である。

A. 研究目的

我が国の脳死臓器移植法は1997年7月に成立し、同年10月に発効してから7年以上が経過したが、この間に脳死判定は34例、脳死臓器移植が33例（2005年2月現在）を数えるに過ぎない。現行の脳死臓器移植法は本人の生前の意思表示（explicit consent, opting-in）と家族の同意の両者を必要とする提供者側の人権を尊重した法律である。しかし、わが国の民法では15歳未満の小児での生前の意思表示を認めていないことから現在のところ、小児脳死臓器移植は不可能である。現行法の付則に見直しが行われ3年と記載されていることと成人臓器では対応できない海外渡航による心臓・肺などの小児脳死下臓器移植数が増加している現実から脳死臓器移植法の改正案[本人が生前に拒否していない限り（presumed consent, opting-out）、年齢を問わず家族の同意で、臓器提供が可能となる抜本的な改正案]が検討されている。そこで、脳死下小児臓器移植に関する諸課題について日本小児科学会を中心に検討してきたので報告する。

B. 研究方法

日本小児科学会倫理委員会が中心となり、小児脳死臓器移植に関するアンケート調査が小児科学会代議員を対象に郵送とインターネットを介して施行された（2001年3月）。一般会員は日本小児科

学会のホームページ（以下HP）で回答した。

さらに、小児脳死臓器移植の諸問題を広く議論するために、日本小児科学会主催の第1回公開フォーラム「小児の脳死臓器移植はいかにあるべきか」を開催した（2001年5月5日 東京女子医科大学弥生記念講堂）。子どもたちだけでなく、一般人の啓発活動の一環として、第2回公開フォーラム「子どもの死を考える in Kobe」（2003年1月13日 神戸国際会議場）を開催した。

また、倫理委員会のなかに「小児脳死臓器移植に関する検討小委員会」を設置して議論を重ねた。小児脳死判定基準や虐待などによる脳死移植の回避など小児人権擁護の立場から、現状の問題点と今後のあるべき方向についても検討を重ね、解決されるべき課題とその対応策の提言を行った。

C. 研究結果

1. 提言：小児脳死臓器移植はどうあるべきか（谷澤隆邦ほか：日本小児科学会小児脳死臓器提供検討委員会「提言 小児脳死臓器移植はどうあるべきか」、日児誌 107：954-958, 2003.）

その要旨は、わが国では小児脳死臓器移植によってのみ生命の維持が得られる小児が待機し、一部は海外渡航移植を受けている現実を厳粛に

受け止め、脳死臓器移植医

療のもたらす QOL の改善を考慮すると小児脳死臓器移植の必要性は十分に理解できる。また、小児科学会代議員へのアンケート結果からも大多数の小児科医が脳死を死と認め、小児脳死臓器移植の必要性については認めていることから日本小児科学会は小児脳死臓器移植を治療法の一つとして容認する。

しかし、その前提としてドナー・レシピエントとなる小児の人権を損なうことのないように「死を考える授業」などを実践し、自らの命をどう考えるかの教育を通して、例えばチャイルド・ドナーカードによる自己意志表明、小児専門移植コーディネーターの育成、そして被虐待児脳死例の臓器移植を回避する方策の確立など環境整備の諸問題を今後継続して検討していくことを提言する。

2. 被虐待児脳死例の臓器移植を排除する方策

過去5年間に、被虐待あるいはその疑いによる脳死または重度の障害を残した症例について、日本小児科学会認定施設467ヶ所、救命救急センター170ヶ所に対してアンケート調査を実施した。274施設から回答を得た（回収率43%）。

その結果、脳死または重度の障害を残した症例数は、合計129例であった。注目すべきは虐待の診断確定までに受診後60日以上を要した例が9症例も認められた。

上記結果から以下の提言を公表した。

- ① アンケート結果の解析から、現状の医療機関の対応では、小児脳死ドナーからの被虐待脳死小児の紛れ込みを除外できない場合がある。
- ② その対策として、当事者となる担

当医のみならず、看護師、MSWなどの医療関係者の虐待への正しい認識と発見能力の研修が必須である。

- ③ さらに、客観性をもたせるために、院内虐待検討委員会の設置、第三者による公的な監視チームの介入と評価を同時かつ早急に推進することが肝要である。

3. ドナー・レシピエントとなる小児の人権擁護

自己決定年齢については、現行法の取扱いが、自己決定をなし得る者を15歳以上であると画一的に判断している点については、日常的に小児の診察に携わる小児科医として、再検討すべきである。

医育機関の小児科責任者、国公立の子ども病院院長へのアンケート調査では「子どもは何歳になったら死を理解できるでしょうか？」の質問に6歳以上では可能とするが62%を占めた。小児であっても多くの小児科医は12歳以上であれば、適切な情報提供によって脳死臓器移植に関する自己決定を行なうことが可能と考えている。

わが国が1994年に批准した「子どもの権利条約」第12条に示されている「意見表明権」に鑑みれば、12歳未満の未成年者についても意見を表明する権利が認められているのであって、その意見をどのように尊重するか（当該小児の「脳死段階での臓器提供」意思を尊重し、親権者が承諾することで臓器摘出を認めるべきか）については今後も検討を続けていくべきである。脳死臓器移植の推進には世論の合意形成が必須である。急がば回れの喩えのように、ドナーカードの普及のためには、小児期からの生と死、脳死あるいは臓器移植に関する形成的教育を積み重ね、チャイルドドナーカ

ードをその第一歩にする学校教育制度への介入も努力目標とすべきである。

また、ドナー（となりうる）小児への人権配慮のみならず、小児レシピエントへの説明と同意が小児コーディネーターなどの専門家集団による理解年齢に応じた客観性のあるシステムが構築されなければならない。本邦では従来から過大な親権が幅をきかせているなかで、子どもの人権が適切に保護される法体制のみならず人的資源整備が進められることを強く希望したい。臓器獲得の目的を動機とするような精神的ケア、フォローアップであってはならない。臓器移植医療はドナーおよびその家族の提供意思の決定を行う環境の自由が保障されないと成立しない。

4. 小児脳死判定基準

「小児における脳死判定基準に関する研究班」が2000年3月に報告書を答申している。これは原則的には旧厚生省による脳死判定基準（いわゆる竹内基準、1985年）に準拠し、相違点は年齢による除外対象が修正年齢12週未満に引き下げられたことと、脳死判定の再評価間隔が24時間以上に延長されたことの2点である。

課題として、①前方視的症例が139例中11例の小数例に過ぎないことと②成人では稀とされる長期脳死例（脳死後に心停止に至るまで30日以上を要する例）が20%近くあることである。可塑性に富む小児脳死状態における脊髄統合機能についても今後考えなくてはならない。

小児脳死基盤整備委員会は、専門学会である日本小児神経学会に委託し、2003年12月小児神経学会理事会で上記問題のワーキングチームで検討を開始した。この後小児脳死例の前方視的研究が開始される予定である。

D. 考察

スペインモデルと呼ばれる欧州での臓器提供増加の成功要因をみると、熱意とプロフェッショナリズム、presumed consent (opting-out) 制度の導入、DAP (donor action program) による院内システムの構築と改善、医療スタッフへの充実した教育制度の確立、国民への継続的教育と各関係者間の協力体制などが挙げられる。TPM (Transplant procurement management) とは臓器提供病院に配置された院内コーディネーターチームで、臓器提供の全過程を責任をもって担当する専門スタッフチームである。

このことは、一要因だけでは提供は増加しないことを示している。重要なことは総合戦略を立案する専門組織と責任者の設置である。

現行法下での小児ドナーからの脳死臓器移植の問題点について過去の経緯を交え概説した。問題点が山積しており、わが国で最近意図されている単なる法改正のみでの増加策では対応できないことが容易に推測される。子どもを含む世論の合意形成のために、学会、医会は倫理哲学的、精神心理的・人的・施設的・経済的など種々の基盤整備を先頭になって主導する努力を疎かにしてはその成功は覚束ないであろう。

E. 結論

わが国では小児脳死臓器移植によってのみ生命の維持が得られる小児が待機し、一部は海外渡航移植を受けている現実から脳死臓器移植医療のもたらすQOLの改善を考慮すると小児脳死臓器移植の必要性は認める。しかし、その前提としてドナー・レシピエントとなる小児の人権を損なうことのないように前述した課題を解決すべき努力を継続的に行うことが必要である。

F. 健康危険情報：なし

G. 研究発表

1. 論文発表

①田中英高ほか：脳死小児から被虐

待児を排除する方策に関する提言。
日児誌 108 : 1538-1547, 2004
②杉本健郎ほか. 小児脳死の実態と
診断についての全国医師アンケート
結果(2004年)。日児誌 108:1434-1437;
2004
③谷澤隆邦：小児ドナーからの脳死
臓器移植-必要性と残されている問

題点-。小児科 45 : 1261-1268, 2004
④谷澤隆邦：子どもの権利と医療-い
わゆる院内学級と子ども脳死臓器移
植の現状と諸問題-。TOYONAK
Aビジョン 22 7 : 10-17, 2004
2. 学会発表：なし
H. 知的財産権の出願・登録状況
なし

研究成果の刊行に関する一覧

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
田中英高 他	脳死小児から被虐待児を排除する 方策に関する提言	日児誌	108	1538-1547	2004
杉本健郎 他	小児脳死の実態と診断についての 全国医師アンケート結果 (2004 年)	日児誌	108	1434-1437	2004
谷澤隆邦	小児ドナーからの脳死臓器移植- 必要性と残されている問題点-	小児科	45	161-1268	2004
谷澤隆邦	子どもの権利と医療-いわゆる院 内学級と子ども脳死臓器移植の現 状と諸問題-	TOYONAK A ビジョン 22	7	10-17	2004

日本小児科学会倫理委員会報告

第2回日本小児科学会公開フォーラム「子どもの死を考える in Kobe」

2003年1月13日，神戸国際会議場

座長まとめ

東京女子医科大学母子総合医療センター・日本小児科学会倫理委員会委員長

仁志田博司

兵庫医科大学小児科・日本小児科学会理事

谷澤 隆邦

日本小児科学会倫理委員会報告
第2回日本小児科学会公開フォーラム「子どもの死を考える in Kobe」
2003年1月13日、神戸国際会議場

座長まとめ

東京女子医科大学母子総合医療センター・日本小児科学会倫理委員会委員長

仁志田博司

兵庫医科大学小児科・日本小児科学会理事

谷澤 隆邦

2001年5月5日の「子どもの日」に「小児の臓器移植はいかにあるべきか」を主題に第一回のフォーラムが行われたのは、平成9年(1997)10月に施行された臓器移植法の附則第2条第一項に「施行後3年を目途に検討する」の文言が追加されているところから、見直しが近々に行われ、その焦点の一つが対象外とされた「小児の臓器移植」であると考えられていたからであった。その内容およびそのフォーラムに先立って行われた、小児科学会会員に対するこの問題のアンケート調査の結果を踏まえ、小児の特性及び人権に配慮して、小児も臓器移植の対象とする事に前向きに対応する全体の意向が小児科学会誌にすでに公開されている(105(11):1250,2001)。

今このフォーラムは、「小児の臓器移植」の是非を論じる前に、この問題に関して現在の日本における小児の置かれている状況を理解する必要があるところから企画されたものである。特にこれまでの文化的背景から、家族が子供供養と自分の死のみならず死そのものに関与してどれほど寄り合う機会を持っているか、さらには医療現場においても専門家として死に直面する子どもにも、どのように対峙しているか、さらには心身ともに、このような普及から、最近の大震災で多くの身近な命を失った体験を持つ方々の多い神戸の地で、この問題を論ずることとなり、地元の形本・田中阿先生にその多くの労をお願した。

フォーラムでは、本誌に載せられている各演者の抄録にあるように、「小児の臓器移植」云々よりは、死に近く子どもの姿がそこに立ち会った方々の言葉で切々と語られ、子どもが死を越え、自分の一部を示す事ができている。それは愛する者を失った瞬間の叫びや「二人称の死」の死を越え、自分の一部を死んだと感じる「1人称の死」だ、と演者の一人が語った言葉のごとく、悲の医療現場で迎える涙々と死を異なっている姿ではないものであった。たとえ冷徹な合理的判断を迫られる医療者であっても、この残酷な事実を忘れてはいけないことを強く認識しなければならない。

参加者の一致した意見は、子どもの臓器移植の必要性は十分に認識したうえで、現行法が15歳以下であっても十分な意思表示能力をもちうる児童の自己決定の権利を奪っている問題点を指摘しながらも、その安易な改訂によって親権の名の下に子どもを犠牲にする危険が懸念されるのに歯止めをかけるべきならならぬという、子どもを保護する立場からであった。その為には何をなすべきかを論ずるフォーラムではなかったという、子どもを保護する立場から「海外に子どもが移植に行くから日本でも」という短絡的な議論ではなく、子どもの権利を尊重し、少なくとも「海外に子どもを移すかを異議なく論ずるフォーラムであった事は、たとえ強く正しい方向に進むべきことを異議なく論ずるフォーラムで論議するものであった。

このフォーラムの司会者として、子どもにも関する専門集団である日本小児科学会がこの問題に取り組み続ける意義の重要性を新たにした次第である。

1. 小児の権利と終末医療

細谷 亮太

小児がんは治る病気として考えられるようになった。しかし、いまだに2~3割の患児は生命をおとすことになる。そのような子ども達に、われわれ医療者はできるだけ手厚い緩和ケアを行わなければならない。成人の場合に比べて、小児では本人へのケアのみならず家族に対する心づかいも重要である。そのためにも、医師、ナース、ケースワーカー、保健士、心理士等からなる医療チームの存在が望ましい。

【家族との話し合い】

治療は望み得ず、死は避けられないと専門医が考えた時、医療チーム全体で相談し、避れることなく患児の家族にそのことを伝える。分かり易く、正確に情報を伝え、共感を持ち患児の気持ちに寄り添う。その後、医師側が提供できる方策を示す。大切なことは患児側を勇気づけ、絶対に見放したりはしないのだということを知ることである。そこでひとつのオプションとして緩和ケアが提案される。

【患児との話し合い】

病名を含めて病気の説明をすることは我が国においても常識になりつつある。しかし終末期において子供の告知をすべきかは、まだ議論のわかれる所である。米国では患児を巻き込んでカンファレンスを積極的にに行っている施設もある。

【実際の緩和ケアのポイント】

これを行うのに大切なことは次のことからである。

- ① 適切な出発点
- ② 密なコミュニケーション
- ③ ベイコンコントロール
- ④ 良いバイランス感覚にもとづく処置
- ⑤ 家族のケア (死後も)

小児科医、特に小児がん患児を治療している専門医は終末期ケア、緩和ケアについて十分な知識を持つ必要がある。

【略歴】

細谷 亮太 (ほそや りょうた)

1948年山形県生まれ。72年東北大学医学部卒業。72~76年まで聖路加国際病院小児科レジデント。77~80年チキキ大学MDアンダーソン病院研究員、クリニカルフェローとして勤務。80年から聖路加国際病院小児科に復職。84年聖路加国際病院小児科部長。専門は小児血液・腫瘍学、小児保健など。訳書に『望と白血病』(医学書院)、『エリ』(保健同人社)、『チャーリー・ブ라운 なぜなんだい?』(岩崎書店)など。学会活動は、日本小児血液学会評議員、日本臨床血液学会評議員、日本小児がん学会理事、財団法人「がんの手どもを守る会」副理事など。

著書に『パパの子育て記録』(毎日新聞社)

【川の見える病院から】(岩崎書店)

【はじめての育児百科】(主婦の友社)

【赤ちゃんとの時刻】(朝日新聞社)

【のびのび育児百科】(法研)

【のびのび育児の四季】(岩崎書店) など

2. 我が子の脳死・親（小児神経医）の気持ちと子どもの権利

杉本 健郎

古い話と思われるでしょうが、親にとっては昨日の出来事である。1985年3月15日午後当時6歳の長男は交通事故後救急病院へ運ばれ、4日目に親の勝手な判断で人工呼吸器を止め心停止後の腎移植をした。この時の出来事を再現した1987年NHK特集の一部を再放映するなかで親の視点から以下の点を指摘した。①主治医の植芽を患者の終末医療に押しつけたので、②死に運くものと家族の別れの場と時間を保証して、③移植とは無関係な死に運く側の気持ちで理窟出来る専門ドクターが必要、④臓器移植は親の悲しみを和らげる勝手な行為であった。子どもの終末医療を親の意見で決めて良いか、さらに子どもの意向なしに親だけの意見で勝手に子どもの臓器を取り出して良いか、であった。

上記以外で現時点での子どもの脳死の課題を列記する。
 1) 子どもにも自己決定の論理が責められるべきである。今「子どもの脳死・移植」を語るとき、「子どもは権利条約」(1994年批准)にもあるとおり、子どもは親手にもある小児科医からこの視点を踏えなくてはいけない。子どもにも、病める子どもを相手にする小児科医からこの視点を踏えなくてはいけない。

2) 昏睡の一部である脳死状態は確かに存在する。いそがなければ、正確に非可逆的昏睡＝脳死状態の診断はできる。死に限りなく近い「ノー・リターン」という概念で脳死状態があり、その状態での1週間は短い。3カ月や300日の期間はない。さらに、米国での15年以上回復が繰り返している事実では「長期脳死」の病態をどう議論（1週間で心停止する状態）とは全く異なる。慢性脳死状態（脳死状態）の病態をどう考

えるのか。
 3) 広い意味では「植物状態」も同様にノー・リターンである。日常診療でサポートしている中區以上がほとんどの状態の重症児者の多くは、確かにノー・リターンである。

4) 1985年の竹内委華（厚生省基準）は再検討の必要がある。小児脳死診断基準案（2001）には精度や症例数に問題がある。検討にたえる症例が前方福島研究ではたった11例にすぎない。もう一度、厚生省研究班で小児脳死の基準案の再検討をすべきである。もしくは診断基準案について小児神経学会や脳死・臓器生学会独自で前方現的研究を開始すべきである。

【略歴】

杉本 健郎（すぎもと たてお）
 1948年生まれ。徳山市出身。三田学園から関西医大へ、小児科で神経を専門とする。
 1985年生まれ。1986～1987年から関西西大・トロンコ小児病院神経科留学、同時に北欧・北米の障害児者医療、臓器移植の現状を視察。1987年から関西西大岡山病院小児科勤務、兵庫医大小児科非常勤講師。
 著書に「癒したかもしれない制限」波書房 1987共著・絶版
 「剛死の残したるもの」朝日カルチャーセンター目録出版 1989共著
 「北欧・北米の医療保健システムと障害児医療」かもがわ出版 2000
 「医療的ケア・ネットワーク」かもがわ出版 2001共編著
 「いのちキラキラ重症児教育」かもがわ出版 2002共編著
 今年3月に「癒したかもしれない制限」の一部を含めて「子どもの脳死・移植」を出版予定

3. 学校現場での「心と命の尊さのための『生と死の教育』」の実践と今後の課題

高木 慶子

1. 今、なぜ「生と死の教育」か

1) 「生きている」ことの意味が希薄となった社会
 24時間営業するコンビニエンスストアなどにより空気を、また冷蔵庫の完備により蓄さる実感を感できなくなっている。

2) 「死」を承取る体験が少なくなった社会（約90%が家庭外で死を迎える）
 本来は「生と死の教育」は家庭で体験的に学ぶものであったが、このような社会状況の変化により、学校現場での取り組みが必要となったのである。

3) 子どもによる犯罪が目立つ社会
 死が仮想的なものとなったことになっている社会の反映でもあるだろうが、

死が仮想的なものとなったことになっている社会の反映でもあるだろうが、

死が仮想的なものとなったことになっている社会の反映でもあるだろうが、

死が仮想的なものとなったことになっている社会の反映でもあるだろうが、

死が仮想的なものとなったことになっている社会の反映でもあるだろうが、

1) 1997年、神戸須磨区での小学生連続殺傷事件後、兵庫県と神戸市教育委員会は「心の教育委員会」を立ち上げ、学校現場で「心と命を育てるための『生と死の教育』」を行うことを提言としてまとめた。それを受けて「兵庫・生と死を考える会」は教師たちが教育現場で使用できるための「生と死の教育」カリキュラムを作成し、それが実践されている現場を録音してモデルとなるビデオを製作した。また2002年12月には、第1回「実践事例発表会」を開催した。

2. 今後の課題

①教育現場で「生と死の教育」を担当できる教師の養成が急務である。

現状は「生と死の教育」をどのように生徒たちに提示してよいのか、皆目理解出来ない教師たちが多く、それも当然である。教師自身が習ったことのない授業であり、今までは「クアア」となっていた内容であるために、きめ細やかな教師達への指導が大事である。

②学校及び教師達の意識化の問題

例えば、総合学習の授業が教材の時間となっており、折角「ゆとりと心の教育」のためにと考えられた授業時間が、そのためには活用されていない。

③「生と死の教育」が日本中に普及するために、第一に、革新的な動きとしてネットワークを作るため、実践事例を多く発信することが大事なことと考える。第二に、各地の教育委員会及び校長は率先して生徒たちが「心と命を育てる機会」が教育現場で多く与えられるように、努力する必要があるのではないかと。

④社会の価値観が変化することへの必要性。教育は社会の要求によって行われるものであるから、

【略歴】

高木 慶子（たかぎ よしこ）
 熊本県生まれ、聖心女子大学文学部心理学専攻。上智大学神学修士課程修了。大学生リーダー養成所「コスモス会」、聖の園カルチャーセンター「教育相談所」・「キリスト者婦人の集い」を設立し、それらの責任者を勤め、神戸海星女子学院大学の助教授を歴任。現在実践知大学教授「兵庫・生と死を考える会」会長、日本ユニセフ協会兵庫支部編纂委員、援助修進会会員、十数年米タナーミナ「心と魂のケア」に携わる一方、学校現場で使用できる「生と死の教育」カリキュラムとビデオを製作し、大人にも子どもにも理解出来る「いのちの輝きと大切さ」や「生と死の問題」子育てに関する問題点「人生の真の意義とはなにか」等幅広い分野で全国的にテレビ番組に「死と向き合う瞬間」子育ての現場から「希望へのかけ橋」などで活動中。
 著書に「死と向き合う瞬間」子育ての現場から「希望へのかけ橋」(学芸研究社)
 「大震災一生涯かされた命」(春秋社) 「生きる」(春秋社)
 「高木仙石衛門の遺言の研究」(サン・パウロ) <カトリック大学学術研究奨励賞受賞>
 「大震災一生涯かされた命」(春秋社) 「生きる」(春秋社)
 「聖書によるキリスト」(サン・パウロ) 「希望へのかけ橋」(みくに書房)
 「聖書の祈り」(理神の騎士社) など

指定発言

1. 息子の腎臓は生きていた！

吉川 隆三

当時5歳だった長男の忠孝が突然、ギョーという大きな泣き声と共に私達は飛び起きました。その後、激しい嘔吐と発熱に襲われすぐに掛かり付けのホームドクターに見てもらったのです。そして、そのまま豊橋市民病院へ直行しました。1984年9月3日の朝が白々と明けてきました。私達が救急救命のナースと看護師に運ばれたときに、目に飛び込んできたのは忠孝の「脳動脈瘤破裂」の脳出血を写し出したCT写真でした。

ICUから一般病棟に移され七日間の闘病生活が始まりました。私も身も心もグロッキーから脱却、四日目は急性肺炎で入院させられてしまいました。医師からの死の宣告を受けてしまった私はどうしたら息子を救うことが出来るのかをベットの所で頭を巡らしてしまいました。その時に頭を過ぎったのは、その年のお正月に豊橋北ライオンズクラブの飯屋・飯習登録の呼びかけに登壇をしたのを思い出して「人様の体を借りて忠孝の小さな腎臓を活かしてやれるのではないかい？」と私達から臓器提供を申し出ました。その時点で私達の頭には「社会貢献」とか「忠孝さんを助けたい」とかを考えた訳ではありません。息子の小さな腎臓が何処かで人様の体を借りても生きてくれればという気持ちで臓器提供を申し出たのです。

当時、私達は「美談」として大きくマスコミ取り上げられてしまいました。そのことが後々私達を苦しめることになるとは思いもしないことでした。なぜなら私達は「善意」で決断をしたわけではなく、親の勝手な決断した子にならなると「良かれ」と思って決断したからです。息子の「意志」を確認することなく、親の勝手な決断したことと親としての「責任」に心が揺れ動いたのです。果たして子供は受け入れてくれるのかと、このことが自覚しかなれないほどまで陥れてしまったのです。でも、知人により「知る幸せより、知らない幸せ」を教えられ立ち直ることが出来ました。80年代の移植事情は今のようではなく、厚生大臣（当時）からの感謝状一枚で、後のフオローさんもなく、ドナー家族が囂んだり、苦しみでも行政からも医療面からも、何のフォローもなく「ほったらかし」状態に置かれています。最近やっと移植コーディネーターが「サングスレター」制度がドナー家族を少しは救っているようです。99年に(社)日本臓器移植ネットワークが「ドナーファミリー」の集い」が切っ掛けとなり、2000年ドナー家族がドナー家族を支援する「日本ドナー家族クラブ」を結成し活動を始めました。

吉川家に監禁が切れたのは99年の春のことでした。臓器移植法成立後、初の臓器判定と移植が高知赤十字病院で行われ、私達は地元テレビ局の取材を受け、ドナー家族の思いを語ったのでした。そのニュースを見たという親戚者から「十五年前に腎臓の提供を受けたものです。元気であるとお伝えください」と、テレビ局を通じて連絡が来ました。「忠孝が生きていた！」と私は、その一晩中泣きあかしました。99年は吉川家にとって最高の年となりました。

同じドナー家族であるノンフィクション作家の柳田邦明さんとおつき合いが息子の生きた証を残してやりたいたいという思いを何かの形で残せればということから、柳田さんのお力添えを得て手配の調整に取りかかったのです。この本を編んだ親戚から「ドナー家族の苦しい心情がしひしと感じられ、感動しました」とお礼の手紙も頂きました。何か、やっとな息子に残すものが出来たと思っています。

【略歴】

吉川 隆三（よしかわ りゅうぞう）

1949年福山市生まれ。現在タクシードライバーとして福祉タクシーに勤務。1984年当時5歳だった忠孝君が脳死状態になり、心停止後腎臓を移植、ドナー家族の心のケアとサポートを目的とする「日本ドナー家族の会(JDFC)」を設立する。

著書：『あぁ、ター若は生きていた—15年待ち続けた息子との“命の約束”』 河出書房新社 2001

4. 若きいのちどころへのメッセージ

額田 勲

最近、少年Aの問題をはじめ若き世代の凶悪犯罪の多発が社会的不安をかきたてているが、それらは単に個別犯罪者の精神心理の改善を超えて、日本社会の生命観の風潮、死生観の揺らぎともいえるべき傾向と無関係とは考えられない。日本人の精神的な秩序ともいえるべき伝統的な死生観を一言で概括するようなのは、死生観が、少なくとも国際的な趨勢に逆行してなお死生観度を重んじてやまないこの社会においては、死生観の重い観念として位置づけられてきたというべきである。しかしながら、

- ①生命の死が簡単に後元されるテレビゲーム感覚が横行する高度情報社会
 - ②人の死は他者も切実的な病院に集中、死が人々から次第に隔離された高度管理社会
 - ③医療劣敗の法制下、社会的不適応者の取捨というよう々な市場原理（競争）社会
 - ④人間の運命が簡単に歴史的に脆弱化した少子高齢社会
- 等々、数多くの要因が相乗して死生観は揺らぎ、いのちの軽さは際立ってきたかと思われ、たとえは昨年11月来、熊谷市での3人の中学生によるホームレスへの暴行殺害などは典型的な事件といえよう。当然、こうした社会状況におかれた若き世代に対して「いのちの教育」がキーワードとして頻用される。だが、生と死の人為的操作用を可とする高度技術社会の先端医療の多くはそのことと整合しうるだろうか。例えは脳死論争の機軸として生と死の人為的操作用を可とする高度技術社会の先端医療の多くはそのことと整合しうるだろうか。例えは脳死論争の機軸として生と死の人為的操作用を可とする高度技術社会の先端医療の多くはそのことと整合しうるだろうか。例えは脳死論争の機軸として生と死の人為的操作用を可とする高度技術社会の先端医療の多くはそのことと整合しうるだろうか。

【略歴】

額田 勲（ぬかだ いさお）
1940年神戸生まれ。京都大学薬学部、鹿児島大学医学部卒業。80年より、神戸みどり病院院長。89年より、神戸生命倫理研究会代表。
終末期医療のあり方、臓器・臓器移植など先端医療のあるべき姿、災害医療と人間関係、現代日本人の死生観など、今日の生と死をめぐる問題に関して、第一線医療現場の視点から問い続けている。

- 著書に『いのち織りなす家族』（岩波書店）
- 『孤獨死』（岩波書店）
- 『終末期医療はいま—豊かな社会の生と死』（ちくま新書）
- 『生と死の足跡、生きること/死ぬこと』（筑藩、岩波書店）
- 『臓器移植の行方』（筑藩、かもがわブックレット）
- 『臓器移植の行方』（筑藩、かもがわブックレット）
- 『臓器移植の行方』（筑藩、かもがわブックレット）
- 『臓器移植の行方』（筑藩、かもがわブックレット）
- 『臓器移植の行方』（筑藩、かもがわブックレット）
- 『臓器移植の行方』（筑藩、かもがわブックレット）

3. 子どもの死のさきに見えてきたもの

坂下 裕子

その荒れた公立中学校がしたことは、教壇の時間をやりくりし、2年通して生と命を感じるための授業に取り組み、私が見てきたのは、「我が子の死を通して」の語です。それまでに出会ったご遺族200名からの記録を作っていましたので、自分を含む何名かの母たちの死別体験を語ることにしました。ここには「命は大切にしないといけない」という教訓めいた言葉は含みません。短い命をどんなふうに住きた子どももがいたか、その子をどう愛し、その死を聞いてくれたか、どの子が非行しているのか、まったく区別がつかない、このとが、体で聞くように話をしていく。幼い命がものを語る、もういぬ子たちが人の心を動かしている、子どもの死は個人的な事象に終わるものではないのだと。

急性脳症の会を作った4年が過ぎようとしています。元氣な子が突然亡くなるなどすると、親たちは現実を受け入れ、この会ができたとき、何年も子の名を呼びつづけています。生涯この悲しみを「乗り越える」ことはできないでしょう。こうした会の役割というのは、溺れるように悲しみの底にいる家族を支えることに始まり、その先を生き抜いていく意味を見出す場でもあります。家族にとっても子の死は終わりでありません。いかにその先で共に生きることができか心の回復につなげられているのを感じます。けれども長い道のりが立ちだかっています。我輩はネットワークのように存在しなければ隠しきれないことを感じ、昨年7月、グリーンフック研究会を組織しました。奪取に関わる医療職から遺族と直接接する職業（教師など）まで、現在100名が登録し、情報交換しています。本来の仕事の間を縫うようにして、子どもを亡くした家族の痛みをおもひかかるとともに、胸を熱くするとともに、最後に人を救えるのは人しかいないことを教えられています。

【略歴】

坂下 裕子（さかし た ひろこ）
1961年兵庫県生まれ、
インフルエンザ・肺炎の会「小さないのち」代表。
グリーンフック研究会事務局、
日本小児科学会、日本音楽療法学会会員、
寄書に『小さないのちとの約束—小児救急医療の充実を求めて—』
『天国のお友だち—親と子どもと小児医療—』（コモンズ）

2. 子どもが生きるといふこと...

木村 宏美

守る会の会員の子どもの多くは生まれながらに心臓病をもっている。「先天性心疾患」といわれる病気で、少子化といわれる現代でも罹患率はほとんど変わっていないそうです。医療技術の進歩はうれしいことですが、治療が不可能とされた病気が治療できるようになり、多くの子どもたちが社会生活をおくれるようになりました。子どもたちの成長とともに生命の尊さを感じるとき、その壁に泣いた子どもや親がいることを恐れないようにしたいと思えます。

平成9年10月に「脳死からの臓器移植に関する法律」が施行されてから、日本でも脳死からの臓器移植が行われるようになって、この5年間で23人の方がご自分の意志で臓器移植でしか助からないとされた患者に、いのちのリレーをしてくださいました。おかげで社会復帰をあきらめられていた人は生き返る希望がわいて、目の前が明るくなるに違いありません。けれども今の日本では15歳以下の子どもたちは臓器提供ができないことになってしまっています。その結果心臓移植でしか助からないという子どもは、毎年何人かが海を渡ってアメリカに行っています。それには何千万円という膨大なお金が必要としますから自分で準備できる人はなく、募金しなければ留しての海外渡航になります。もちろん子どもを助けないと願っても、支給してくれぬ人たちが助かなければ不幸にして命を落とすことになるかもしれません。それも運命とあきらめなければいけないのでしょうか。

私たちは子どもたちが生命の危険を背負いながら海外渡航しなくてもいいように「小さな子どもたちが国内で移植を受けられるように願っています。

【略歴】

木村 宏美（きむら ひろみ）
全国心臓病の子どものを守る会 兵庫県支部 支部長
1963年11月発足。初代会長榎崎崇幸夫妻が、子どもの手術目的で訪し、手術はできなかったが、その報道をきっかけに、結成された。医療費助成制度を作り上げ、更生医療、小児慢性特定疾患治療研究事業、特別児童扶養手当、障害年金制度などの対象とする、親や子どもたちの思いを理解しあい、生命の大切さを共有し、生きていく元氣を分かち合うのが、活動の原点。

主催者のまとめ

大阪医科大学小児科・日本小児科学会倫理委員会委員

田中 英高

本日、シンポジストの方々は大変に貴重なご発表を頂いた。心から感謝申し上げる。皆様の発表を聞いて感じたこと述べさせていただきたい。

それぞれの方が先立たれた子どもに対して、いつまでも尊い思いを持っておられる、そして、それは単に肉体、身体が尊いのではなく、その肉体の奥にあり、目に見えないものではあっても本当に尊い存在を感じておられる、と強く胸に響いた。そしてそれは、単に子どもとの思い出という過ぎ去った過去の出来事ではなく、永遠に生き続けるような存在を、どの方も心の奥深くで実感されているのではないかという思いを持った。その心の奥深いところにある存在、永遠に生き続ける何かを、人によっては spirituality, 霊性、と呼んだり、もっと端的に魂と呼んだりする人もいるであろう。あるいは、そのような言葉では言い表すことができないものかもしれない。

しかしそれが、まさしく、「いのち」と「いのち」のふれ合いであり、人として生まれた私達が最も大切にすべきものであり、尊重すべきものであると思うのは私だけではないであろう。これが子どもの死、いや、人の死を、そして人の生を考える「原点」である。

今の医学は、これの原点を忘れてるように思う。忘れていたというよりも、我々医者自身がそのようなトレーニングを受けることがなかった。そして傲慢にも人の命を預かっているのだ。肉体だけしか扱わない、身体だけしかみない唯物論的な医学は、野蛮であり、時代遅れと言わざるを得ない。

これからの時代は、今までのように医者しか扱えないような古い医学を越えて、「いのちといのちのふれ合い」の中で、人々を本当に幸福にすることができる新しい医療が必要とされている。医学の枠を越え、幅広い分野で多くの人々と交わりながら、人のため、自分のための「死と生の医療や教育」を創り上げていく、まさにその時なのだと思つた次第である。

本日は多くの方々にお集まり頂き、第2回公開フォーラムの世話人を代表してお礼申し上げます。

Pediatrics
of Japan
小児科

小児科 第45巻 第7号 (平成16年6月1日発行) 別冊

小児ドナーからの脳死臓器移植
——必要性と残されている問題点——

谷澤 隆 邦

金原出版株式会社