

綜 説

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*

要 旨

わが国の脳死臓器移植法（脳死臓器移植法）は1997年10月に発効してから6年以上が経過したが、2003年11月現在で施行された臓器提供者は26例を数えない。また、現行の脳死臓器移植法では15歳未満の小児での移植は認められていないことから、体障害のあるドナーからの移植ができていない体重20kg未満の小児では海外遠隔心臓移植に頼らざるを得ない。そこで、現在小児脳死臓器提供を可能にする脳死臓器移植法の改正の動きがみられる。これまでに日本小児科学会では倫理委員会を中心に小児脳死臓器移植のあるべき姿を議論し、子どもの自己表明権の保護を主眼とした後の議論もまた提言を公表してきた。この小児脳死臓器移植に関する問題はドナー、レシピエントともに社会的学習であるので、小児の健康・保護にカかわる専門医である小児科医、小児科学会が積極的に関与していく必要がある。

はじめに

わが国の脳死臓器移植法は1997年7月に成立したが、同年10月に発効してから6年以上が経過したが、この間に施行された臓器提供者は26例（2003年11月現在）を数えるに過ぎない。わが国の脳死臓器移植法は本人の生前の意思表示と家族の同意の両方を必要とする提供者の権利を尊重した法律であり、世界に類をみない。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。現行法の付則に規定しながら施行後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・肝などの小児脳死臓器移植権限が増加している現実から脳死臓器移植法の見直しを検討

されている。

日本小児科学会では倫理委員会を中心に小児脳死臓器移植検討委員会を発足させ、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保護の立場から、現状の問題点と今後のあるべき方向性について検討を重ね、学会として初めてその取り組み方を「提言小児脳死臓器移植はどうか」として公表したり、提言は学会としてこの問題に対する方向性を示したが、検討、解決しなければならぬといくつかの課題も提起し、その準備整備を継続的に持続することを明記している。

本稿では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—について過去の経緯を交え概説し、今後の小児科医、小児科学会の積極的な取り組みをアピールしたい。

* Takakuni TANIZAWA 兵庫医科大学小児科
〔連絡先〕 〒653 8501 兵庫県西宮市鹿野川町 1-1 兵庫医科大学小児科

提言に盛り込まれた今後の課題について、「小児脳死臓器移植基盤整備ワーキング委員会」で検討していく予定である。

I. 日本小児科学会の対応と経緯

端緒は日本小児科学会近畿地区代議員会において大阪医科大学小児科玉井 浩教授から脳死臓器移植法案に関する日本小児科学会員への意見書提出の提案がなされた(2000年10月26日)。早速、日本小児科学会理事会上申し、日本小児科学会倫理委員会(委員長・志田博司教授、担当理事・山崎隆雄)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ホームページ(HIP)で回覧した。

その結果は大多数の小児科医は脳死を死と容認し(82.3%)、多くの小児科医(72.6%)は小児脳死臓器移植の必要性を認めている。自己決定・意見表明の可能年齢については、6歳未満10.5%、6~9歳11.9%、10~12歳33.5%、13歳以上40.3%であった。10歳以上では73.8%が自己決定・意見表明が可能であると小児科医は判断しているが、しかし、小児脳死臓器移植法案には小児科医の意見を採り入れること、また、小児科学会として議論の継続が必要とする結果であった。

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、一般人の啓蒙活動の一環として、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委員会」を設置して議論を重ね、「提言：小児脳死臓器移植はどうあるべきか」(2003年4月26日 日本小児科学会)を公表した。

II. 小児臓器移植の必要性

小児の特性は成長と発達にある。とくに乳幼児期は臓器によって運ばられるものの急速な成長と発達を遂げる。したがって、この時期に肝臓・心臓・腎臓などの機能不全があると容易に栄養・代謝異常をきたし、重症な場合は生命を脅かし、高度な成長と発達の障害につながる。たとえれば、現行の腎透析療法では腎機能不全状態の進行を最低限阻止しているが腎機能の代わりは正常児の約10%に過ぎない。したがって、とくに乳幼児期発症の慢性腎不全児では現行の透析療法を続けたい。しかし、腎移植による腎成人には遅いが、しかし、腎移植のため正常機能の改善は体重にもよるが、ほぼ正常児のレベルまで機能を回復しうる。腎移植では脳発達、QOLの向上を期待できる。腎移植では脳死下移植の必要はなく死体腎移植で対応できる。本邦ではドナーソースが少ないため親子間の生体腎移植の比率が高い。

しかし、心臓移植は生体肝移植、生体腎移植とは異なり生体ドナーからの移植は不可能である。国内の小児心臓移植例は2003年1月17日現在で心臓移植施行17例中2例にすぎない。心臓移植の場合、おむね体重が20kg未満のレシビエントではドナー・レシビエントの体重差が3倍以上となるため成人ドナーからの移植はできない。したがって、小児脳死ドナーが必要となるが、現行法下では15歳未満の脳死臓器移植は認められていないために、毎年7~8例の心臓移植候補児が海外渡航心臓移植を受けられているのが実情である。また、心臓移植待機小児例のほとんどが臓器移植基盤整備を必要とし、重症な病状と経済的理由で海外渡航心臓移植

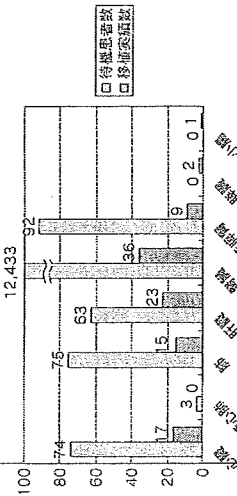


図1 臓器移植待機患者数と脳死下臓器提供実績(2003年9月)

ができていない小児例も存在することも現実である。

肺移植は慢性閉塞性肺疾患/肺気腫が約40%と最多で、本邦では2002年2月末までに20歳未満の若年例の13例に施行されている。小児では生体肺移植を選択することが比較的多い。現在は移植指定施設が4カ所(東北大、京都大、大阪大、岡山大)に限定されているので、紹介時期は適応時期より数カ月早くすることが望ましい。心臓同時移植の適応症例は少数であるが、登録は現時点ではいまだなされていないようである。

肝移植については我が国では脳死肝移植は23例で、生体肝移植が1,300例以上施行されて定着しつつあることが大きな特徴である。現状でとくに急務を要する小児脳死移植の対象は体重が20kg未満の心臓移植適応児である(図1)。

III. 脳死移植の進まない背景

腎移植では脳死下移植だけでなく、死体腎移植も可能であるが、脳死臓器移植の制定後は提供数が減少している。これには多くの原因が考えられるが、その重要なものはいままでの

く本人の意思がなければ提供できないという脳死の場合の条件が心停止後の場合にも必須と誤解されてしまった点であるといわれる(日本腎臓移植臨床研究会、腎移植登録委員会委員長・田和夫)。また、法学者の青野 透氏(金沢大学教員、医事法学)は現段階では脳死が前提である心臓移植を進めるよりはまず心停止後の腎臓、角膜提供の環境を整えることが先決で、そのためには移植に関するデータをきょーアーンに集めることが重要であると述べている。

宗教学者山折哲雄氏によれば、ユダヤ・キリスト教社会は旧約聖書に出てくるノアの方舟に象徴される「生き残り戦略(サバイバル・セオリー)」が哲学・倫理の根幹をなし、今日の経済・政治理論の土台を形作ってきた。一方、日本人は仏教の土台を形成した。一方、日本人は危機に直面した際には大多数の人間が沈没するならばやむを得ない、生ける者は死を免れることとはできないという「無常観(無常セオリー)」が脳死移植に消極的な姿勢をとることになる。

さらに、日本人には仏教による心と身体は一体のものとして切り離すことはできないと考える。心一元の死生観と方策人にみられる日本古来の死者の靈魂の行方だけが重要な関心事で、遗体は魂の受け殻に過ぎないという「羅肉二元」の

相反する死生観が共存しているので、脳死臓器移植の問題に対して決断しかねているのではな

いかとコメントしている。植栽の要因が脳死移植の停滞に絡んでいると思われ、情報公開、啓発教育活動、医療の質向上などに医療関係者が意識的、継続的に努力しなければならぬであろう。地道な活動が世論の理解と参画の推進につながることは間違いない事実である。

IV. 子どもの権利条約

国連総会は1989年に子どもの権利宣言において示された「子どもは、身体的および精神的に成熟であるため、出生前後に、適切な法的保護を含む特別の保護およびケアを必要とする」ことをすべての国の子どもたちが享受できる[1]。191カ国(2002年7月現在)のほり、わが国も1994年4月に批准している。しかし、米

- 主な内容。1. 生きる権利 防げる病気などで、命を失わない権利、病気や怪我をしたら治療を受けられる権利である。2. 育つ権利 教育を受け、休んだり、遊んだりできる権利、考えや信じていることの自由が守られ、自分らしく育つことができる権利である。3. 守られる権利

あらゆる種類の虐待や搾取などから守られる権利、障害のある子どもや少数民族の子どもは特別に守られる権利である。4. 参加する権利 自由に意見を発表し、グループを作り、自由な活動のできる権利である。批准国は「この条約において認められる権利の実施のためのあらゆる適当な立法上、行政上

VI. 残された課題への今後の取組み

1. 被虐待児脳死例の弁別 小児の自己決定権を侵害する端的な例が親権者による虐待死の場合、加害者である親権者による代結によって脳死臓器提供となる事例である。

欧米での Heitler ら¹⁰⁾や Lane ら¹¹⁾の最近の報告によると、0~3歳までの頭部外傷の30%、骨折の52.9% (minutely children) が虐待による。また、わが国では重症頭部外傷の20.4%¹²⁾、小児科医を対象としたアンケート調査¹³⁾によれば重傷外傷の10~40%は虐待の可能性が指摘され、虐待と診断しうるまでに2週間から1か月以上の期間を要し、虐待を見逃してしまいう例も存在する。

厚生省研究班に報告された子どもの脳死患者のうち、名古屋第二赤十字病院で1993年と96年に致した各1例と東京都内の病院の98年の1例の少なくとも計3例が虐待が原因と判明している。Jenny ら¹⁴⁾は後方視的評価で、「虐待による重傷外傷を有する3歳未満の小児173例中(27.8%)は見逃した後に再び傷害を受けた、見逃し例の約10%は、その後の外傷により死亡した。

ごく最近、日本小児科学会脳死臓器移植協議会と救命救急センターを対象に施行した脳死小児から被虐待児を排除する方策を検討するための第一次アンケート結果(2004年3月27日現在)では、過去5年間に虐待による脳死または重度の障害を致した症例数は129例で、注目すべき点は、2施設において虐待の診断確定がなされたのが受診後60日以上というケースが9症例存在したことである。これを排除するたわには救急医療機関への小児外傷例のなかに虐待例の混入を疑うことの啓

発と中立性の高い医療者以外の参加による審査、頭部外傷児の虐待鑑別診断法の利用などが必要となる。とくに、親権者による代結のみによる臓器提供の危険を回避するために、小児脳死臓器移植はあくまで特別な例外であること、法に明示し、厳格な手続き、その違反への罰則規定を含んで対応することや小児の権利擁護の立場に立つ専門的な調査・許可機関を設置し、その機関の許可を義務づけることも大切である。森岡・杉本系では12歳以上では虐待脳死例の紛れ込みがほぼ否定できることも年齢の下限の理由ともなっている。

2. 死の教育を通してのチャイルドドナー

カードによる自己表明の推進 現行の脳死臓器移植法は本人の生前の意思表示と家族の同意の両者を必要とする提供者の人権を尊重した法律であり、世界に類をみない。わが国では1994年に「子どもの権利条約」を批准していることから小児脳死臓器移植においてもこの原則は尊重されるべきである。

内閣府の「臓器移植に関する世論調査」によると、小児の脳死臓器移植が現行法では認められていないことについて、「やむを得ない」が2割であるのに対し、「できるよりにすべきだ」が6割で、法改正に理解を示す意見が多数を占めている。しかし、本人の意思表示についての考え方は大きく2つに分かれる。「15歳未満は適正な判断ができないので家族などが代わって判断すればいい」と「本人の意思を尊重すべきだ」がほぼ同じである。

小児の人権を守る立場からは自己決定権を明示するチャイルド・ドナーカードの推進が望ましい。その前提には治療などでの小児自身への説明と承諾の明確化と同様に、脳死と死に関する言葉の誤解や不安を解消するための適切な説明と承諾の明確化と自己決定への意図的な誘導を避けるための中立的シナリオの構築が必要となる。また、民法の規定とは別に意思表示の有効年齢を15歳から引き下げることが求められる。医療機関の小児科責任者、国公立の子ども

表 脳死移植法改正案の比較 2004. 2

	現行法	町野案	日本移植・移植委員会	森岡・杉本案	西藤案	河野案	自民党脳死・生命倫理及び臓器移植委員会
脳死判定の承認	本人と家族 (Opt-in)	必要なし (Opt-out)	必要なし (Opt-out)	本人と家族 (Opt-out)	必要なし (Opt-out)	必要なし (Opt-out)	必要なし (Opt-out)
臓器提供の承諾	15歳以上は本人と家族 本人と家族	15歳以上は本人と家族 本人と家族	15歳以上は本人と家族 本人と家族	15歳以上は本人と家族 本人と家族	15歳以上は本人と家族 本人と家族	15歳以上は本人と家族 本人と家族	15歳以上は本人と家族 本人と家族
臓器提供できる年齢の下限	15歳以上	15歳未満は認めない 15歳未満は親の承諾	15歳未満は認めない 15歳未満は親の承諾	15歳未満は認めない 15歳未満は親の承諾	15歳未満は認めない 15歳未満は親の承諾	15歳未満は認めない 15歳未満は親の承諾	15歳未満は認めない 15歳未満は親の承諾

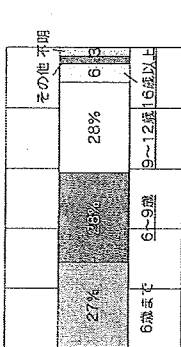


図2 子どもは何歳になったら死を理解できようか?

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(図2)。

さらに、ドナ一家族・レジリエント本人と家族阿者への意識となる小児移植専門のコーディネーターの育成が脳死移植医療の世論への理解を深め、本人と家族への医療情報提供のみならず精神的な負担の軽減にも必要である。

これらの課題については、判定基準の厳格化をなす技術的な課題化も含めて小児科学会として、小児神経学会などの関連学会との密接な連携のもとに継続的に検討していくことが重要である。

VII. 脳死移植法改正案の比較 (表)

現行法は、脳死が「人の死」であるのか「人の死」でないのかを、われわれ一人一人が多量に「死」を定義する旨をドナーカードに記載しておくことと家族が拒まない限り、脳死をもって「人の死」とすることができ、一方、脳死を認めない人は、ドナーカードを持たなければ(あるいは拒否を書き込んでおけば)、「法的脳死判定」を要する(預行法、森岡正博・杉本健郎案²⁾、西藤案³⁾。

これに対し、脳死移植数が伸び悩んでいる現状から臨床的な脳死を法的な死とする案も提案されている(日本移植者協議会案⁴⁾、町野朝案⁵⁾、臓器移植者団体連合会(臓器移植)案⁶⁾、河野太郎案⁷⁾、自民党の脳死・生命倫理及び臓器移植委員会(宮崎研究会長)案⁸⁾。

臓器提供の承諾に際しても親の承諾のみでよいとする案が浮上してきている。民法上では遺言の有効性が認められない15歳未満は意思表示が有効なものであるが、子どもの権利条約に示される子どもの自己表明権について臓器移植では有効年齢を引き下げる努力が必要であると思われる。「命の贈り物・命のリレー」であり臓器移植が運命を認められなければ子どもから取り出すことは人権無視にもつながりかねない。

おわりに

脳死移植医療の理型に近づくにはいまだ

さまざまな超えなければならぬ壁がある。脳死移植となればドナーソースとなる可能性の高い小児敬愛、小児集中治療の整備は不可欠である⁹⁾。また、ドナ一家族への配慮までできるとして、小児科医、小児科学会が先頭に立ち、小児医療にかかわる医療者に対してだけでなく、行政、教育、法制などの関係分野と緊密な連携を保ちながら推進していかねばならない。この問題の議論と理解を深めることになるのである。

この原稿に関して多くは日本小児科学会の下記委員会の委員のご加力の結果に基づいているので、ここに深謝なる謝意を表すものである。

日本小児科学会倫理委員会(あいうえお部)
河野直人、杉本健郎、田中英高、田辺 功、谷澤隆
田村正徳、仁藤田博司
日本小児科学会小児脳死臓器提供に関する小委員会

河野直人、杉本健郎、武下 浩、佐地 勉、谷澤隆
佳紀、仁藤田博司、田中英高、田辺 功、谷澤隆
田村正徳
日本小児科学会小児脳死臓器移植に関する基礎準備ワーキング委員会
位田隆一、掛江直子、加藤高志、栗池耕三、橋高 通泰、佐地 勉、杉本健郎、谷澤隆、田辺 功、谷澤隆

文 献

- 1) 日本小児科学会小児脳死臓器提供検討委員会：脳死 小児脳死臓器移植はどうあるべきか、日本小児科学会雑誌107：954-958、2003 <http://www.jpeds.or.jp/saisin-j.html>
- 2) 日本小児科学会倫理委員会：公開フォーラム 小児の臓器移植はいかにあるべきか、日本小児科学会雑誌105：1250-1252、2001 <http://www.jpeds.or.jp/saisin-j.html>
- 3) 日本小児科学会倫理委員会：小児臓器移植に関するインターネットによる一般会員の

- アンケート結果, 日本小児科学会雑誌107: 1434-1436, 2003 <http://www.jpeds.or.jp/saisin-j.html>
- 4) 日本小児科学会倫理委員会: 第2回日本小児科学会公開フォーラム 子どもを考える in Kobe, 日本小児科学会雑誌107: 718-725, 2003 <http://www.jpeds.or.jp/saisin-j.html>
- 5) 佐池 勉, 小児科43: 1046-1054, 2002 移植の進歩, 小児科43: 1046-1054, 2002
- 6) 移植医療 伸びぬ実数, 読売新聞, 2003.10.22
- 7) 青野 靖: 伸び悩む臓器提供者, Medical Tribune, p.26, 2003.4.10
- 8) 山折哲雄: 死生観, 複雑な日本人, 毎日新聞, 2003.9.22
- 9) 子ども権利条約 http://www6.ocn.ne.jp/~nrc/doc_j_2crtc.htm
- 10) Hettler J, Greenes DS: Can the initial history predict whether a child with a head injury has been abused? Pediatrics 111: 602-607, 2003
- 11) Lane WG et al: Racial differences in the evaluation of pediatric fractures for physical abuse, JAMA 288: 1603-1609, 2002
- 12) 高橋義典: 頭部外傷を主病態として入院した乳幼児虐待の現状, 胃袋と手術, 日本神経外科学会 25 周年プログラム・抄録集, p.102, 2002
- 13) 田中英高ほか: 小児脳死臓器移植における虐待児の処遇に関する問題, 日本小児科学会雑誌107: 1664-1666, 2003
- 14) Jenny C et al: Analysis of missed cases of abusive head trauma, JAMA 281: 621-626, 1999
- 15) 中島みち: 私の視点, 朝日新聞, 2003.1.9
- 16) 日本小児科学会薬事委員会: 厚生労働省医薬局平成13年度委託研究報告書 インフォームド・アセント死産マニユアル作成に関する研究 小児治療での倫理問題研究
- 17) 原生省: 「小児における脳死判定基準」に関する研究班「平成11年度報告書, 日本医師会雑誌124: 1623-1627, 2003
- 18) 杉本健郎: 子どもの脳死・移植, クリエイティブからがわ, 2003
- 19) 森岡正敏, 杉本健郎: 子どもの意思表示を前提とする臓器移植法改正案の提言, 2001.2.14 <http://www.lifestudies.org/jp/ishokuho.htm>
- 20) 西森 達: てるてる茶「脳死否定論に基づく臓器移植法改正案について」(てるてる, 「現代文明学研究」第3号, 2000.10.19 <http://www.kinokopress.com/civil/0302.htm>
- 21) 日本移植者協議会案「臓器の移植に関する法律」の改正にむけて「臓器の移植に関する法律(改正案)」
- 22) 町野 秀: 「研究課題: 臓器移植の法的事項に関する研究一特に「小児臓器移植」に向けての法改正のあり方一」 <http://www.lifestudies.org/jp/machino02.htm> (厚生労働省研究班, 2000.8.22)
- 23) 臓器移植推進連絡会: 「臓器の移植に関わる法律の見直しについて臓器移植推進連絡会案」 <http://www.jtr.ne.jp/ssirase2.html> (臓器移植推進連絡会) は新組織「臓器移植推進団体連絡会(臓移植)」に <http://www.jtr.ne.jp/info3.html>
- 24) 河野太郎: 「臓器移植法改正内野私案」(2003.11.22 <http://www.taro.org/zoukiisyoku.htm>)
- 25) 郷 昭: 第7基子どもの脳死をめぐる一現場の小児科からの発言として一, 生命倫理コロキウム②臓器移植と生命倫理, 倉持武, 長島 隆(編): 太陽出版, pp.198-231, 2003
- 26) 自衛隊の臓死・生命倫理及び臓器移植推進会(医師会等)臓器移植 年齢問わず欲求同意で: 読売新聞, 2003.2.25. http://www.yomiuri.co.jp/iryuu/news_1/20040225so1.htm

委員会報告

小児脳死臓器移植に関するインターネットによる
一般会員からのアンケート結果

日本小児科学会小児臓器移植検討委員会
委員長 谷澤 隆 邦

日本小児科学会雑誌 第107巻 第10号別冊

委員会報告

小児脳死臓器移植に関するインターネットによる一般会員からのアンケート結果

日本小児科学会小児臓器移植検討委員会
委員長 谷 澤 隆 邦

公開アンケート「小児の脳死臓器移植はどうか」報告書に代議員のアンケート調査結果のまとめを日児誌105巻11号に掲載し、「後習 小児臓器移植はどうかあるべきか」を107巻6号に掲載いたしました。

アンケート調査では、一般会員から98名と少教ですがご意見を頂いており、一部会員から少教意見も照会しないではという意見もあり、また、その詳細を公表しておりませんでしたので今回追加資料としてここに掲載いたします。杉本健郎委員のご尽力に感謝いたします。

1) 経過と回答数

2001年4月上旬から6月上旬までの約2ヶ月間インターネットによるアンケートを行いました。その間4月中旬に学芸誌(5月号)に最初の「お願い」を出し、5月5日の小児科学会フォーラムと仙台での学会総会にもアンケートの「お願い」をしました。結果は残念ながら約0.6%の98人の回答でした。この98人は基本的に代議員は含まれていないはずですが、

代議員の大半によるアンケート回答が1ヶ月間で63%という比較的高率に対して、何故このように少教回答であったか。

アンケート回答時に打ち込みを完全に終わらせないという欠陥が指摘されましたが、やはりインターネットを駆使できる医師数が少なく、さらにアンケートに答えるという方式そのものがまだ普及していないことが考察されました。しかし、小児科学会員が多人数入会しているメイルネットは1,000人をはるかに超えていることからみると、脳死・移植そのものが身近な問題として捉えられなかったのかもしれない。学会の関係で、アンケート調査が突然何の前触れもなく実施されたことに会員の違和感があったことや、回答が十分に行き届かなかったことも関係しているのかもしれない。

より安価な方法ということでインターネットによるアンケートを実施したのですが、取り組み側の体制不備をお詫びします。

2) 結果

98人の回答を分析します。

①所属地域

回答の多い順に示します。大阪17、東京9、兵庫と福岡7、京都と北海道が6、神奈川5と続きました。

②専門別

「小児科」との記載ないし「記載なし」が多かったのですが、専門性の記載では、多い順に、神経・精神科21、アレルギー・感染10、新生児9、腎臓7、循環と血液・腫瘍が5と続きました。

③年齢

多い順に列記します。41歳から45歳が最も多く27、36歳から40歳が19、45歳から50歳が18、51歳から55歳が13、31歳から35歳が8、26歳から30歳が7、61歳以上が5、56歳から60歳が1でした。

④性別

男性73、女性25

⑤所属

臨床勤務が44、開業が34、大学研究が18でした。

⑥脳死=死を認めるか

「はい」が69、「いいえ」21、「わからない」8でした。

⑦小児科医が意見を述べ

「はい」が97、「わからない」が1でした。

⑧小児からの脳死移植の必要性

「はい」62、「いいえ」19、「わからない」17

⑨町野教授らの報告への賛否

「賛成」21、「反対」64、「わからない」13

⑩意見表明の年齢

6歳未満が26、6歳から9歳が18、10歳から12歳が22、13歳以上が30

⑪今後の方策

チャイルドドナーカードが38、死の教育が62、子ども専門コーディネーター60、専門委員会が65でした。

⑫倫理委員会として継続的な専門委員会設置

「はい」が91、「いいえ」が7

要旨

要旨を順不同に列記します。

学会としてこの問題に限らず発言していく必要あり。

死は命の時代は終わった。存在価値を示す意味でも学会として発言すべき。

臓器移植は成人と同様とは思えない。学会は医学的、倫理的基準を確定させるべき。

学会としてインターネットで会員のアンケートをとったことを歓迎します。

学会が技術専門の見識からリーダーシップをとるべき、ただし代表メンバーの偏見でなく広く意見をまとめるべき。

学会態に定期的に資料や討論内容を掲載し、外部からの批判もつけていく。

学会としての社会的責任を果たすべく、今回のアンケートは池田式であった。組織的取り組みを、

外国で移植を受ける子どもがいることは子どもも移植を容認している。ドナーになる人の財論が必要。

臓器を死とする宗教観が盛っていない。成人でもむつかしいのに子どもにまで過意は早すぎる。

虐待からの移植の防止が可能でしょうか。

ドナーもレシビエントも親と独立した子どもの意志を反映するシステムが必要。

移植の前にまず小児疾患の整備だ。

治療放棄された脳死といわれた新生児低脳死児が快復した。臓器は受け入れられた。

臓器移植は人の命を賭かして生かすこと。倫理的に危殆がある。

子どもの出した結論を親が受け入れられない時、主治医はどうする？

15歳以下の小児の脳死からの移植は人権侵害である。

ドナー側への配慮がレシビエント側の論理より優先すべき。それが出来ないときは臓器移植をするな。

オーム真理教の子どもは自分で入居したか？子どもも学校での死の教育が必要。

小児の自己決定という概念がもつとまじんと法的に討論されるべき。

現法の原則が妥当。15歳以下の臓器提供のための自己決定には無理がある。

大人の思いこみで子どもの意志が無視されないような活動が必要。

移植を前提としない脳死判定の普及が必要。

小児専門の公的コーディネーターが必要。

臓器としての死を認め、レシビエントの死を認めない矛盾した医療。

15歳以下は親の判断というのは抵抗がある。

大脳皮質がなくなっても長期生存例がある。この子をどう取り扱うかが大切。

死の教育については「生かすこと」を問いかける教育がたいせつ。

小児の月いっばいの運命治療がある。長期間の集中治療で疲弊した臓器が必要なのか。

海外へ行く子どもの実態調査をすべき。その家族の声もきくべき。

臓器移植と臓器判定は別物。

臓器判定以前に小児の致急態体制が不十分。移植を受けた子どももサポート態勢も不十分。

子どもの親。子ども自身からもっと意見を聞くべき。

小児の臓器移植をひろく一般に問いかける。さらに子ども自身にもアンケートをとる。

- ・生物学的な死と子どもの社会的存在の死は異なる。
- ・ドナーカードをもっているのと敬命すべき子どもと認められず、ドナーとして見られる危険性あり。高知の場
合はすべての手だてが行われたのか。
- ・親の了解だけで子どもの移植が可能はさけるべき。小児科医の中でも討論も必要。
- ・小児の脳死は成人とは異なる。臓の可塑性もある。成人同様の取り扱いは絶対反対。
- ・公正な判定と移植が必要。このごろ情報公開を拒否する傾向は危険な徴候。
- ・小学校や中学校へ出向き、子ども達の意見を聞いたらどうだろう。
- ・アメリカをはじめとした海外で何故他國の患者に移植しなければならぬかという討論がある。
- ・移植を必要としない臓病の親や宗教、弁護士などと討論必要。
- ・脳死が未だに死なのか？小児の虐待がふえていることも気になる。
- ・脳死が実態存在するのか？脳波検査は実にいい加減である。脳波に頼った判定は問題がある。

3) 考察

会員数に対して、回答があまりにもすくないので、十分な比較はできないが、あえて代議員アンケート結果と比較する。

主な相違点は以下の通り。

- ①回答年齢が代議員アンケートよりも10年以上若い層であった。殆ど男性の意見に対して、1/4が女性の意見であった。
- ②専門性や所属は大きな差はないが、近畿地方都市部の回答が多かった。
- ③脳死を死とみとめるかは、70%が容認であり、代議員の80%と差があり、同様に小児の脳死からの移植の必要性の質問でも代議員が73%に対して63%と同じ差がでた。これは同じ小児科医でも年齢により意見が異なる可能性を示唆し、代議員層より若い層の方がより脳死による臓器提供に慎重である可能性も伺えた。
- ④町野梁への意見でも、反対が65%で、代議員の50%とは大きな差が見られた。賛成は21%対34%であった。
- ⑤意見表明可能年齢でも、代議員の結果は13歳以上から低年齢の選択順に減少したが、アンケート結果は13歳以上と6歳未満がほぼ同率であり、6歳未満で可能とする回答が多くみられた。

質問2と質問7の今後の学会での検討や意見を述べたりする事への支持は両者とも90%を超えていた。この点は、代議員アンケート結果と同様であり、今後の小児科学会での取り組みを期待するものであった。

提 言

日本小児科学会雑誌 107巻6号 954~958 (2003年)

小児脳死臓器移植はどうあるべきか

日本小児科学会小児脳死臓器移植検討委員会
 谷澤 隆邦 (委員長) 仁志田博司 清野 佳紀
 河原 直人 佐地 勉 杉本 健郎
 武下 浩 田中 英高 田辺 功 田村 正徳

はじめに

わ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5年以上が経過したが、この間に施行された臓器提供者は20数例を数えるに過ぎない。わが国の脳死臓器移植法は本人の意思表示と家族の同意の両者を必要とする提供者の人権を尊重した法律であり、世界に類を見ない。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行のところ、小児脳死臓器移植は不可能である。現行法の付則に見ても施行後3年は不可能でいることと、成人脳死では対応できないが、海外渡航による心臓、肺などの小児脳死臓器移植が 증가している現状から、脳死臓器移植法の見直しを検討されている。

以上の背景から、日本小児科学会理事等では倫理委員会を担当として、小児脳死臓器移植検討委員会を發足させ(以下委員会)、小児脳死判定基準や虚偽などによる脳死移植の回避など小児の人権擁護の立場から、現状の問題点と今後のありべき方向について検討を重ねてきたのでここに活動経緯とともに報告する。

小児脳死臓器移植に関する小児科学会および関連分科学会活動の経緯

小児脳死臓器移植については1983年、第25回日本小児科学会(会長 鴨下重彦)であった。この時は「採るべき腎臓の小児脳死臓器移植問題を考えよ」と提言する内容であった。とくに、脳死臓器移植法改正案(厚生省「臓器移植の法的事項に関する研究班」による町野案)が2000年8月23日に公表されたことから小児脳死移植に関する検討が熱心にされるようになった。また、小児脳死臓器移植を中心とした小児脳死心臓移植適応基準、腎臓移植の適応と問題点、公開シンポジウムによる啓発活動がなされてきた。

(1) 近年の活動に至るまで
 日本小児科学会委員の有志者がBrain Deathに関する

た(2001年5月5日 東京女子医科大学弥生記念講堂)。

4. わが国では宗教的精利主義が均一ではなく、また現代の家族変化による家族関係の変化から成人も小児も身近に死を体験することが少なくなった。死生観を合わせた倫理観を待つことは社会生活の上でも重要であり、倫理委員会で行うため、定期的な公開フォーラム開催を決定した。そして、日本小児科学会第2回公開フォーラム「子どもの死を考えた in Kobe」(2003年1月13日 神戸国際会議場)を開催した。

(3) 日本小児心身医学会における活動

1. 2001年理研会において小児脳死臓器移植の議論を行う必要性が了承された。
 第20回日本小児心身医学会総会においてシンポジウム「子どもの脳死状態における全人医療」が開催された(2002年9月6日 米子コンベンションセンター)。
 真の幸福を得るためには、一人一人が「いのち」の

尊厳を理解し、それに基づく医療行為が必要である、しかし、多くの病院では小児に限らず死に際しては「いのち」が尊重されない臓器提供はなされてはならないとの結論であった。

(4) 日本小児脳器移植学会および関連学会の活動

1. 日本小児脳器移植学会の移種委員会において、小児心臓移植の適応基準の決定、b) 小児心臓移植・肺移植適応患者の意思調査、c) 日本小児脳器移植学会委員の意識調査(日小雑誌 1997年13巻5号)、d) 小児心臓移植実施マニユアル・アンケートブックの作成「小児心臓移植・肺移植」(日本医学期, 2003.1.17)がなされた。
2. 学会活動
 - ① 17回日本小児脳器移植研究会
 ハネルディスカッション: 特別発言, 小児心臓移植・肺移植適応患者についてのアンケート調査
 松田 聡
 - ② 第35回日本小児脳器移植学会総会 1999.7 福岡

年月日	学会	タイトル・内容	発表者など
1983年	25回日本小児科学会(会長 鴨下重彦)(桜井会)	小児脳死を考えた	長谷: 杉下 勇、二瓶 健次、藤田 慎一 濱着: 竹内 一夫
2000年5月6日	第42回日本小児神経学会(会長 飯田伸太郎)イブニングトーク	子どもの脳死について(本文参照)	演者: 竹下 研三(鳥取大学脳神経小児科) 濱井 祐子(国立小児病院) 宮林 節一
2001年3月	日本小児科学会	小児脳死移植に関するアンケート調査	日本小児科学会倫理委員会 (詳細は、日見誌105巻11号、日本小児科学会HP)
2001年5月5日	日本小児科学会第1回公開フォーラム	小児の脳死臓器移植は「いのち」にどうあるべきか (詳細は、日見誌105巻11号、日本小児科学会HP)	議長: 中村 邦男 演者: 柳田 隆邦、仁志田博司 副議長: 谷澤 隆邦、杉本 健郎 パネラー: 正徳 勉、田中 英高、松田 聡、森本 雅夫、野村 紀子、濱井 祐子、川崎 尚、久松 利隆、西野 幸一、野村 功、高橋 久美子、松本 健郎、田中 英高、田中 聡、野村 紀子、野村 功
2002年9月6日	第20回日本小児心身医学会総会シンポジウム	子どもの脳死状態における全人医療(本文参照)	議長: 松石豊次郎、田中 英高 演者: 松石豊次郎(久留米大学)、杉本 健郎(関西医科大学)、杉本 雅夫(鳥取大学医療科学部)、安部 龍彦(高知大学附属病棟ホスピス)山口 龍彦
2003年1月13日	日本小児科学会第2回公開フォーラム	子どもの死を考えた in Kobe (詳細は、日見誌107巻6号、日本小児科学会HP)	議長: 仁志田博司、谷澤 隆邦 演者: 松本 健郎(京都府立医科大学小児科)、杉本 健郎(鳥取大学山形病棟小児科部長)、高木 茂子(兵庫、住心死を考えた)、堀田 定好(神戸みどり病院・神戸生命倫理研究代会)

特別企画：本邦における小児心臓及び肺臓移植の現況 我が国における小児の脳死判定の現況と問題点 満留昭久

- ③ 第36回日本小児循環器学会総会 2000.7 鹿児島
- 特別企画：本邦での小児における心・肺・心臓移植の実施に向けて
- ④ 第38回日本小児循環器学会総会 2002.7 東京
- 特別企画 脳臓移植委員会報告小児の心臓移植：肺移植の実現に向けて

- 3. 国際シンポジウム
- 2003年1月 小児の心臓移植・肺移植の国際シンポジウム開催
- 4. 公開シンポジウム
- ④ 2000年10月 メディアワークショップ 日本移植学会広報委員会主催

法施行後実施された脳死臓器移植の報告 松田 肇

我が国における小児心・肺移植を必要とする患者の現状 小野安生

- ④ 2001年10月 市民公開講座 臓器移植推進連絡会・日本移植学会主催

法施行後実施された脳死臓器移植の報告 松田 肇

我が国における小児心・肺移植を必要とする患者の現状 小野安生、佐地 勉

- ④ 2001年7月 移植を考える集い 日本移植学会 採択会主催

我が国における小児心臓移植の現状と課題 菅 尚敬修

- ④ 2002年5月 臓器移植決起集会 移植を考える 日本移植者協議会主催

我が国における小児心臓移植の現状と課題 菅 尚敬修

- 5. 要請書提出
- ① 2001年2月 衆議院議長・参議院議長への要請書提出

- ② 2001年7月 国会議員への説明 中山代議士、宮崎代議士、阿部代議士他

- ④ 2002年3月 日本小児循環器学会からの小児心臓移植 肺移植の要請 総理大臣小泉純一郎への要請書提出

- ④ 2002年2月 松田班からの小児心臓移植・肺移植の要請 総理大臣小泉純一郎・厚生労働大臣・衆議院・参議院議長・生命倫理委員会会長への要請書提出

小児海外渡航心臓移植

国内での小児心臓移植例は2003年1月17日現在で

心臓移植施行17例中2例である。とくに、心臓移植は生体肝・腎・肺移植とは異なり生体ドナーからの移植は不可能である。また、成人ドナーからの心臓移植はドナー・レシピエントの体重差が3倍以上となる概ね体重が20kg未満のレシピエントでは困難である。

以上の状況からわが国の現行法の中では生体心臓の小児心臓移植は不可能なことから、15歳以上の脳死臓器提供数が少ないため毎年7～8例の小児移植待機患者が海外渡航心臓移植を受けているのが実情である。また、心臓移植待機小児例のほとんどが機械的循環補助装置を必要とし、重症な病状と経済的理由で海外渡航心臓移植ができない小児例も存在することが現状である。

提 言

上記の経緯と背景を踏まえ、日本小児科学会倫理委員会として小児脳死臓器移植検討委員会を設置してわが国での小児脳死臓器移植の現状と問題点の検討を重ねてきた。

その結果、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少数、一部は海外渡航移植を受けている現状を鑑み、脳死臓器移植医療のみならず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師が脳死を死と認め、小児脳死臓器移植の必要性については認められていることからして容認する。

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数を増やすことのないように「死を考える授業」などを実施し、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思表明、小児専門移植コーディネーターの育成、そして脳死待機小児の脳死臓器移植を回避する方針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。

また、後述するようにこの委員会では性格上小児脳死判定基準については多くは議論しなかったが、小児脳死判定基準については重症脳障害児を救う機会が多い施設の協力の下に前方規程の脳死判定の審議が望ましい。また、医学の進歩に即した脳臓、神経生理学的補助的機能検査を採用していくことが望ましい。

日本小児科学会として上記諸問題についてさらに積極的・継続的に介入することを提言する。

(1) 小児の自己決定権を尊重するためにわが国の脳死臓器移植法は本人の生前の意思表示と家族の同意の両者を必要とする提供者の人権を尊重し

た法律であり、世界に類をみない。わが国では1994年に「子どもの権利条約」を批准していることから小児脳死臓器移植においてもこの原則は尊重されるべきである。

内閣府の「臓器移植に関する世論調査」によると、小児の脳死臓器移植が現行法では認められていないことについて、「やむを得ない」が2割で、法改正に理解を示す意見が多数を占めている。しかし、本人の意思表示についての考え方は大きく二つに分かれる。「15歳未満は適正な判断ができないので家族などが代わって判断すればいい」と「本人の意思を尊重すべきだ」がほぼ同じである。

小児の人権を認める立場からは自己決定権を明示するチャイルド・ドナーカードの推進が望ましい。その前提には在籍などでの小児自身への説明と承諾の明確化と同様に脳死と死に関する授業教育の実践と自己決定への意図的な誘導を避けるための中立的システムの構築が必要となる。また、民法の規定とは別に表示意思の有効年齢を15歳から引き下げることも求められる。

さらに、ドナー家族・レシピエント本人と家族両者への腫瘍化となる小児移植専門のコーディネーターの育成が脳死と脳死待機児の世論への理解を深め、本人と家族への医療情報提供のみならず精神的な負担の軽減に必要である。

(2) 脳死待機小児を排除するための方策

小児の自己決定権を侵害する端緒となる例が親権者による虐待死の場合で、加害者である親権者による代諾によって脳死臓器提供となる事例である。

欧米でのHettler JらやLane WCの最近の報告によると、0～3歳までの頭部外傷の30%、骨折の52.9% (minority children) が虐待による。また、わが国では重症頭部外傷の20.4%、小児科医を対象としたアンケート調査によれば頭部外傷の10～40%は虐待の可能性が指摘され、虐待と診断し得るまでに2週間から1カ月以上の期間を要し、虐待を見逃してしまいう症例も存在する。

これを排除するためには救急医療機関への小児外傷例のなかには虐待例の流入を疑うことの啓発と中立性の高い医療者以外の参加による啓発なども必要となる。

とくに、親権者による代諾のみによる臓器提供の危険を回避するために、小児脳死臓器提供はあくまで特別例外であることを法に明示し、厳格な手続き、その適正への罰則規定を含んで対応することや小児の権利擁護の立場に立つ専門的調査・許可機関を設置し、その機関の許可を義務づけることも大切である。

(3) 小児脳死判定基準

今回の提言では本委員会を越えるので多くは

議論しなかったが、以下のことが指摘された。前方規程的症例が139例中11例に過ぎないこと、成人と比較して小児では遅延性脳死(長期脳死, chronic brain death)といわれる症例が多い傾向があること、2点である。

前方規程的研究は世界的にも報告が少なく、(旧)日本脳波学会基準、厚生省基準、米国NHJの調査があるに過ぎない。厚生省研究班の11例は多いとはいえない。報告にもあるように関係施設の協力を得て小児脳死症例が蓄積されることが望ましい。この場合、医学的に倫理的にも厚生省小児基準を標準として症例を追加することが望ましい。

遅延性脳死はとくに小児では集中治療の進歩の結果だけとはいえず、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。このように成人、小児を問わず、遅延性脳死についてさらさら検討を加える必要があるが、厚生省研究班の調査で明らかなのは、これらの症例も脳死判定後に神経所見の変化は認められず、剖検や画像診断所見から脳組織の壊死・溶解が示唆されることは確認されている。

医学の進歩は日進月歩であり、検査法の進歩もめざまし。脳死判定に脳死判定の骨格をなす神経所見とともに種々の時代に即した国際的に認められた脳環境、神経生理学的補助検査を採用していくことが望まれ、補完的に診断精度を向上させ得ると考えられる。

日本脳死連合会は、成人における初期の脳死臓器移植例の検討から今後は判定手順を厳格に順守できるよう報告している。脳死判定の運用指針などが定められた手帳が守られず、患者の人権が侵害された例があるとされている。成人と同様に小児脳死判定の手順を明示したマニュアルを作成し、人権を擁護し、世論の理解と協力を得るためには脳死判定の過程を患児と関係者のプライバシーを配慮した上で、掲載の成大順の事後公開をすることが望ましい。

文 献

- 1) Shevmon AD. Chronic "brain death": Meta-analysis and conceptual consequences. Neurology 1998; 51: 1538-1545.
- 2) 田中実篤, 玉井 浩, 梅原洋一, 他. 子どもの脳死と死: 脳死概念や定義の不整合性について. UCLA 小児神経学・アラン・シユエモン教授来日記念講演の概観と脚註-小児科臨床 2001; 54: 1935-1938.
- 3) 竹下昭三, 他. 第42回日本小児神経学会総会イブニングトーク: 子どもの脳死について. 2000; 32: 440-447.
- 4) Hettler J, Greenes DS. Can the initial history predict whether a child with a head injury has been

- abused? Pediatrics 2003 ; 111 (3) : 602-607.
- 5) Lane WC, Robin DM, Monteith R, et al. Racial differences in the evaluation of pediatric fractures for physical abuse. JAMA 2002 ; 288 (13) : 1603-1609.
- 6) 高橋誠男. 頭部外傷を主病態として入院した乳幼児患者の現状. 菅原と子助. 日本神経外傷学会 25 回プログラム・抄録集 102 頁, 2002 年.
- 7) 田中英篤. 他. 小児脳死診断基準における検出率見の差に關する諸問題. 日児誌 2003 ; 107 : 421.
- 8) 中島みち. 朝日新聞[私の視点] 2003 年 1 月 9 日.
- 9) Shewmon DA. Chronic "brain death". Meta-analysis and conceptual consequences. Neurology 1998 ; 51 : 1539-1546.
- 10) 厚生省厚生科学研究所特別研究事業「小児における脳死判定基準に關する研究班」平成 11 年度報告書「小児における脳死判定基準」. 日医雑誌 2000 ; 124 : 1623-1657.
- 11) 松下 浩. 脳死判定基準—本邦ならびに諸外国の現状—. 神経内科 2001 ; 54 : 497-505.
- 12) Bernat JL. Philosophical and ethical aspects of brain death. In : EFM Wijdicks (ed). BRAIN DEATH. Lippincott William & Wilkins. Philadelphia. 2001 : pp. 176-181.
- 13) Miyasaka K, Takeuchi K, Takeshita H. Paediatric brain death in Japan. THE LANCET 2001 ; 357 : 1625.

