

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業
（免疫アレルギー疾患等政策研究事業（移植医療基盤整備研究分野））

平成26年～平成28年 総合研究報告書

分担研究報告書

小児の脳死・臓器移植に関する研修の意義について

研究分担者 荒木 尚 日本医科大学付属病院救命救急科 講師

研究要旨：

小児の脳死診断には、脳死判定の技術的問題から子どもの死・看取りの問題や、被虐待児の診断など成人とは異なる対応が必要となる。平成23年日本小児救急医学会脳死問題検討委員会（担当理事 市川光太郎 北九州市立八幡病院院長、委員長荒木尚）は、小児医療従事者に対する脳死判定研修の機会として「小児脳死判定セミナー」を企画、平成26年度第4回セミナーを通し、小児医療従事者に対する脳死診断の研修機会として十分足り得るか検討した。平成27年度は同セミナーの到達目標として、医療チームの意思決定、家族との合意形成の理想的なアプローチ法を学習することを挙げ模擬討論を行った。「重篤な小児患者をいかに評価し対峙すべきか」という設問を与え、多職種の合意形成がいかになされるか考察した。平成28年度は法律改正から5年、前回調査から7年が経過したため学会員に対し、脳死・臓器移植に関する意識調査を実施した。3年間の研究を通し、脳死・臓器移植に関する小児医療従事者の意識は緩徐ながら変化していることが推測された。特に、「臓器提供について何らかの意思を表示し、意思表示カード等を保有している」回答が増加したこと、「厳密な脳死診断を行い正しい情報を家族に伝えることは必須と感じている」回答が増加したことは特筆すべきである。一方、脳死診断について理解しながら、厳密な診断を実践できないまま家族説明に至る論理的矛盾に対し葛藤している小児医療従事者の苦悩が推察された。「家族に対するケアの不備」は引き続き憂慮すべき結果であった。虐待の除外や長期脳死に関する問題、小児レシピエント優先制度の確立などの問題については、実質的かつ早急な対策が必要である。小児の脳死という医学的概念が、日本社会の中でいかに位置付けられていくか同様の調査等を通じた観察が必要である。

A. 研究目的

臓器の移植に関する法律の施行により、それまで臓器提供の対象ではなかった6歳未満の小児からの臓器提供が可能となった。小児の脳死下臓器提供については、脳死判定の技術的問題から子どもの死・看取りの問題、被虐待児の除外診断など成人とは異なる対応が必要となるため、特に小児医療現場に与えた影響は少なくない。法改正当初より脳死・臓器移植に関する研修の機会が必要であるとの要望は強く、その企画実践が望まれてきた

平成23年日本小児救急医学会脳死問題検討委員会（担当理事 市川光太郎 北九州市立八幡病院院長、委員長荒木尚）は、小児医療従事者に対する脳死判定研修の機会として「小児脳死判定セミナー」を企画、同年度の学会企画として第1回を開催した。以後年次学術集会時に実施を行

ってきた。当研究ではまず、平成26年度第4回セミナーを通して、同セミナーが小児医療従事者に対する脳死・臓器移植の研修機会として十分足り得るか検討した。

平成27年度は、第5回セミナーの到達目標を医療チームの意思決定、家族との合意形成のアプローチ法の習得に定め評価した。模擬討論では「重篤な小児患者の評価後、以下に対峙すべきか」について設問を与え、多職種の合意形成を試みた。

平成28年度は法律改正から5年、前回調査から7年が経過したことから、脳死・臓器移植に関する意識の現状を調査するため、学会員を対象としたアンケート調査を実施した。3年の研究期間を通して、以下3点に焦点を当て考察を行った。即ち、小児医療従事者に対する脳死・臓器移植についての研修が、

① 有用であるかどうか

- ② 多職種の合意形成に役立つか
 - ③ 学会員の意識がどう変容するか
- 以上を段階的に観察した。

B. 研究方法

平成23年度から26年度にかけて、小児脳死判定セミナーは教育講演を主体とする座学と、シミュレータを用いた実習の複合形式で行われた。参加者は職種別(医師・看護師・技師並びにその他)に3グループに別れ症例シナリオに基いて議論を行い、その後全職種が集合し、患者評価、家族説明、治療方針に関する合意形成の過程を学ぶことが出来た。平成27年度は、「グループディスカッション：子どもの脳死とBest Comfort」という題目で多職種参加型の議論を行った。意思決定の際には、互いの意見の理由を共有し、患者にとっての最善の方法を見出す「医療の合意形成」プロセスを重視することを求めた。この手法では、

- ① 人間を病み、悩み、迷う存在と考える
- ② ファシリテーターの存在を重視
- ③ 誰が関係者(ステークホルダー)かを把握し、対話を大切に
- ④ 関係者の意見の理由を共有し、関心・懸念を分析する

各集団で議論を終え、方針決定を行った後に医師、看護師、その他職種が集まり合意形成を行う。

医師・技師には以下の課題を提示した。

- 医学的評価・その方法と判断
- 家族説明をどうするか
- 方針をどう決め、どう伝えていくか
- 臓器提供の選択肢提示をどうするか

看護師には以下の課題を提示した。

- 子ども本人へのケア
- 家族のケア
- 問題点にどうより添うか

模擬症例は3例準備され、各々の背景と情報に従い議論がなされた。

平成28年度には日本小児救急医学会会員を対象として「脳死および臓器移植に関する意識調査票」を用い23項目について回答を求めた。選択式と自由記載を用い、各項目について集計比較を行った。統計は、 χ^2 乗検定を用いて処理を行い、 $p<0.05$ 以下を有意とした。

C. 研究結果

平成26年度研究では、小児シミュレータを用いたハンズオン形式の判定実習を実施した。参加者が脳死判定をより具体

的に捉えることが出来るように努め、多職種の意見を取り入れながら脳死下臓器提供における新たな問題点を整理した。平成27年度研究では、重篤な小児患者の治療方針に対峙する医療者の思考過程について観察した。医師看護師間の合意形成の体験を通し、その具体的な手法を学ぶことを主眼とした。医師・看護師がそれぞれ一定の役割を自覚して問題点の抽出を分担し、責任を持ち相互の立場を尊重しながら輔弼し合う関係となることにより、良いチームワークの形成に至る経緯を学習した。合意形成のために一定のフレームを用いることは、多職種の議論の整理に有用である。また移植医療の重要性について認識の高い参加者も少なくなく、提供について積極的な意見も見られた。また偏った先入観や画一的な判断から臓器提供の選択肢提示を忌避しているのではなく、実際の選択肢提示を行うためには、正確な脳死診断、家族説明の時期と適切な人員配置、家族説明の回数やそのタイミングなどについて真摯に考えるあまり、結論を出し倦んでいる側面があるものと思われた。

平成28年度には前述の通り、学会員を対象としたアンケート調査を行った。平成20年度初回調査は1512通を送付し回答率30%、平成28年度第二回調査は1680通を送付し回答率23.8%であった。回答者の所属施設は平成20年度では、一般病院(33%)、大学病院(26%)、一般私立病院(16%)、小児専門病院(10%)、平成28年度では一般病院(38.5%)、大学病院(24.4%)、公的小児病院(16.5%)であった。回答者の専門領域は、平成20年度では、一般小児科(59%)、新生児科(7%)、救命科(7%)の順であり、平成28年度では、一般小児科(52.3%)、小児外科(11.4%)、救急科(11%)とほぼ同様であった。このことから、当調査の集計結果を小児医療従事者の意識を反映したものとして判断し、検討を行うことに問題はないと考えられた。

1) 脳死の医学的側面について

脳死に至った原因疾患の内訳は、今回「溺水などの低酸素脳症に関連した事故等」が増加($p<0.001$)、「頭部外傷」が増加($p=0.0034$)、「虐待」

が微増 ($p=0.0059$) と外因性疾患が増加した。一方、「脳炎・脊髄炎等の内科的中枢神経疾患」は単年度割合としては最多ながら著減した。 ($p<0.001$) 脳死の状態管理した期間については、「1年未満」が減少したが ($p=0.0044$)、「3～5年」は微増 ($p=0.006$)、それ以外はほぼ同率であった。

- 2) 回答者自身の臓器提供の意思表示について

「臓器提供意思表示カードを持ち意思を記入済」、「カードを持っているが意思は書き込んでいない」と答えた割合は著明に増加した。 ($p<0.001$) 「カードを持っていないが関心はある」割合が減少 ($p<0.001$) した。

- 3) 小児の脳死(15歳未満)に関して

診療経験については、「判定された患児の経験がある」との回答が増加した ($p=0.0038$)。2回とも「判定はされていないが脳死と考えられる患児の経験がある」が最多 (51.0%, 57.3%)、次いで「全くない」と変化はないが、両親・親族への説明は、「脳死という言葉を使わず説明する」が最も多く (47.0%, 45.7%)、次いで「脳死であるとはっきり言う」割合はほぼ同率であった。

- 4) 小児の脳死に関する背景について

「小児の脳死を受け入れることが出来る」回答は単年度最多であり、その割合も増加した ($p=0.0043$)。両親や親族へ臓器提供の話が出来るかについては、「とてもそんな話は家族には出来ない」、「わからない」はいずれも減少 ($p<0.001$)、一方「必要であれば出来ると思う」は単年度最多かつ増加を見せた。 ($p<0.001$)

脳死判定基準については、「よく熟知している」「大まかには知っている」と回答した割合が単年度最多で、著変なく同率であった。現在の脳死判定基準については、「問題が多いと思う」「小児の脳死判定基準自体をよく知らない」共に減少し ($p<0.001$)、「今のままでよい」「一部問題はあるが、現在は妥当だと思

う」が増加した。 ($p<0.001$) 小児患者の家族に対するケアについては、「ある程度ケアできると思う」の割合 ($p=0.0481$)、「不十分である」の割合はほぼ同等であった。 ($p=0.0498$)

D. 考察

平成22年、日本小児科学会は「子どもからの臓器提供と移植に対する日本小児科学会の基本的姿勢」を公表し、諸問題に対する説明を行い、「今後脳死下臓器移植を含め臓器移植医療の実態・成果・問題点について正しく社会に伝達する活動を支援したい」と結んでいる。

その後、平成23年、15歳未満の小児例からの脳死下臓器提供、平成24年、6歳未満の小児からの脳死下臓器提供が実施されている。

小児脳死下臓器提供に関する議論の中で、脳死に関する学習や研修の機会がないことが指摘されていた。特に法的脳死判定の場合、その手順は、脳死判定マニュアルに拠るところが大きい。小児シミュレーターを用いたハンズオンでは判定をより具体的に捉えることが出来る。また、模擬脳死判定委員会を通し、多職種の見解を取り入れながら最終結論を導く取り組みでは、脳死下臓器提供の問題点を新たに整理することが出来る利点もある。以下はセミナー終了後、集められた意見の一部である。

- 自分がどう思うかを積極的に伝えることの重要性を感じた
- 答えのない議論だからこそ色々言えてとても楽しかった
- 初めて脳死下臓器提供についてディスカッションできたのでとても勉強になった
- 準備や実際に行う場合の大変さを少し知る事が出来た事がよかった
- 判定実習では、脳波測定の大変さや無呼吸テストの方法がとてもよく理解できた

平成27年度に実施した調査の結果を俯瞰すると、臓器提供の選択肢提示に関して、参加者の言動が極めて慎重であった。「頻回な患者観察や厳密な医学的評価が必須とすべきである」という意向の反映かと

推察された。①医療スタッフが十分議論を尽くす、②家族が望むならば敢えて選択肢提示するという結論へ至るグループが多く見られた。

わが国の社会において脳死下臓器提供が一般の医療行為として定着するための課題が指摘され、特に臓器提供施設の負担軽減を図るための施策の検討など多くの努力が払われてきた。また依然未解決な課題も少なくない。脳死下臓器提供が「一般の医療行為」という認識が社会に浸透する時期が来るまでは、現行の手続きを厳密に踏襲した臓器提供の実績を蓄積する以外に具体的な解決法はないであろう。しかし、平成27年度の調査結果を見ると、多くの小児医療施設や医療従事者が、臓器移植法の改正以降、緩やかに現場を適応させようと努力を続けていることが明らかである。

その変化を数値として評価すべく、学会員を対象とした調査を実施した。注目すべき結果の一つは、「臓器提供について何らかの意思を表示し、意思表示カード等を保有」した回答の割合が増加したことである。臓器提供に関する社会啓発や教育機会の広がりによる影響、脳死や臓器提供について問題意識を高く有した学会員がより多く回答した影響等が挙げられる。ただし、本調査の設問には臓器提供を「希望する」意思の有無を問うてはいないため、臓器提供に対する肯定的な意思が増加したと短絡的に解釈することは出来ない。

15歳未満の小児の脳死判定経験については、判定基準を用いて厳密な脳死診断を行ったと考えられる割合は依然低い。このことから医療現場では、何らかの医学的な所見を以て脳死を強く疑い、その時点で「脳死」と結論付ける傾向が示唆された。

両親や家族への説明がいかに為されているかについての回答結果は最も興味深く、「脳死である」と告げた割合は二回とも40%程度で、「脳死という言葉を使わなかった」割合も40%弱とほぼ変化ない。「厳密な基準を用いた脳死診断がなされていないために脳死と告げることが出来ない」、「小児の慢性脳死などの議論を踏まえて慎重な姿勢を取らざるを得ない」、また「臓器提供の前提がなければ

厳密な脳死診断の意義は存在しない」など、従来指摘されてきた小児脳死にまつわる問題を踏まえる必要があること、家族の心情を汲みながら病状説明に苦心する医療スタッフの実情が想像できる。しかし、医療従事者・患者間の意思決定に関する合意形成を目指す過程において、「診断の確かさ」が双方の信頼関係を構築するために必須の条件とするならば、脳死の確定診断がつかないまま「脳死」と告げる事や、あるいは曖昧な語彙で病状を渡す事が、その後の医療従事者と家族間の関係性にいかなる影響を及ぼすことになるのか、倫理的な懸念が拭い去れない。

総じて、回答者の一般的な認識として、「脳死診断とは、臓器提供を前提とした場合に行われる法的脳死診断を意味するもの」と考えている可能性が見て取れ、臓器提供を前提としない「一般的脳死」の診断においては、厳密な脳死診断は必要としない、または、その正確性を重要視する医療従事者が少ない傾向が反映されたのかもしれない。

小児の脳死判定基準に関しては、6歳未満の脳死判定基準が存在しなかった2008年当時、問題が多い、知らないと回答した割合が多かったが、法改正後は現行基準を肯定的に捉える回答が著しく増加した。基準の法制化により周知が進んだ結果と推測できる。一方依然「小児に脳死という概念を用いるべきではない」とする回答(5/384=1.3%)が存在することにも配慮は必要である。

今回の調査結果を通し「小児の脳死を死と受け入れることができる」と回答した割合が著しく増加した。「必要があれば家族に対して臓器提供の話をする」ことを肯定的に捉える回答も有意差を以て増加し、「そのような話はできない」とする割合は1.5%と減少した。しかし、判定基準を用いて厳密な脳死診断を行った割合は2008年22.3%、2016年14.6%と低く、脳死診断を必須の医学的知識として理解しながらも、その実践は理想的に十分とは言えない状況にある。ここに日本の脳死に関する問題の本質を見ることが出来る。

「小児の脳死を死として受け入れることが出来るか？」と問う際、そこで使わ

れた脳死という語彙は「現在の医学水準に見合った手法を用いて厳密に診断された脳死」を示すことは言を俟たないはずである。果たして厳密に行われていない脳死という病態を以て家族に何らかの重大な決断を求めることが出来るか、生命倫理の観点からそれは不可能であることは自明である。それを反映してか家族説明の際「脳死という言葉を使わなかった」割合は2008年47%、2016年45.7%と一定の割合存在する。つまり、生命倫理的観点から、厳密な脳死診断により正しい情報を家族に伝えることは必須であると感じ、脳死診断について医学的に理解しながらも、実践としては行えていない論理的矛盾とストレスを抱える小児医療従事者が存在するものと考察する。何故実践できないのか、その理由については今回の調査では抽出できず、今後の課題となる。

最後に、わが国の抱える喫緊の課題として、「家族に対するケアの不備」が挙げられる。二回の調査とも、現在の施設では家族ケアが不十分であると回答した割合が最多であった。また二回の比較においても有意差が認められない、つまり8年間に状況の改善がみられていない。少なくとも、「臓器提供を前提とする法的脳死判定の制度化に伴い、家族ケアの充実を図ることは必須の課題」として多くの識者が指摘した点でありながら、憂慮すべき結果である。臓器提供を行った場合は、提供後のグリーフケアの重要性を述べた報告も少なくない⁷⁾。親族ケアの充実については具体的な改善策が求められる。しかし、回答者の本質的な謙虚さが「不十分」と回答させた可能性もあることは否定できないため、多職種を交えた解決が求められる。

E. 結論

3年間の調査を通し、臓器の移植に関する法律の改正は、小児医療従事者の脳死判定・臓器移植に関する意識に影響を与えたことが明らかになった。それまで移植医療と関係の薄かった小児科領域も、6歳未満の脳死判定基準や脳死下臓器提供体制の整備を求められる中、慎重に問題の動向を捉え適応しようと模索する姿勢が推測できる。しかし生命倫理の視点からは根本的課題を含有した現状であると

も考えられる。小児の脳死という医学的概念が、日本社会の中でいかに位置付けられていくか、今後も同様の調査等を行いながら引き続き観察が必要となるであろう。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 知的所有権の取得状況

(予定を含む。)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし