

## 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))

「ソーシャルマーケティング手法を用いた心停止下臓器提供や小児の臓器提供を含む臓器提供の選択肢提示を行う際の理想的な対応のあり方の確立に関する研究」

平成28年度 分担研究報告書

### 小児脳死症例のオプション提示の現場での課題・問題点の抽出

分担研究者 市川光太郎 北九州市立八幡病院小児救急センター 院長

#### 研究要旨

小児の脳死とされうる状態は決して多くなく、ちなみに、救急センターにても小児来院時心肺機能停止症例(小児CPAOA)は大人の1/50程度であり、また、その蘇生後心拍再開例も決して多くない(発見が遅れる、虐待が多い等の理由で)のが現状である。

実際に脳死とされうる状態を臨床医(小児科医)が判断しても、多くの家族はわが子の脳死状態を受容できないで居るのが現実であり、きわめて成熟された集中治療を受けての一定期間を経て受容できる家族が出てくる程度である。

小児救急医学会の会員へのアンケート調査によると小児救急医療関係者は8年前の調査に比し、小児でも脳死を死と認める割合が過半数と有意に増加していた。現在の小児脳死判定基準を許容する割合も増えているし、実際の脳死患児の家族のケアも可能、ある程度可能との解答が増加しており、小児救急医療者の小児脳死に対する理解は向上していると考えられた。しかし、その反面、実際に現場での説明において、46%も「脳死」と言葉を使わずに家族に対応し、「脳死」と明言して説明する36.9%を大きく上回っていた。すなわち、医療者側の意識は高まってはいるものの、実際の現場では家族のわが子の「脳死」の受容において種々の問題を医療者側が抱えていることがわかった。このことは医療側からの臓器提供の提示以前の問題であり、この点の分析とその解決を図る必要があると思われた。

現実的に、小児の脳死とされうる状態に陥る傷病の原因として個人的には1/3は虐待(疑い含む)症例であることが経験され、現場での最大の課題は被虐待児の診断と除去である。疑い症例、虐待既往歴を含めての除去であり、その判断を現場の提供施設のみで行うのは至難の業である。また、15歳以上ではドナーカードの本人の意志を尊重するとあるが、虐待歴のある15-18歳の子ども達には認められないという点も不合理である。或いは乳幼児期の虐待歴で、現時点では健全な里親に育児されている思春期児の脳死下臓器移植が何故できないのか?など多くの不合理が現場では考えられている。

このような臓器移植法における小児脳死下臓器移植医療の齟齬を再検討して、国民的議論を再度行って、法の見直しが必要と考えられた。

#### 見出し語

小児脳死下臓器移植、被虐待児の除外、虐待の診断、日本小児救急学会員のアンケート調査

## A. 研究目的

平成 22 (2010) 年 7 月の「臓器移植に関する法律の一部を改正する法律」いわゆる臓器移植改正法の制定により、15 歳未満からの小児の脳死下臓器移植が可能となった。しかし、現実には、小児の脳死下臓器移植症例がなかなか増えない現状において、現場で、症例増加しない原因として、何が問題になっているのかを検討して、次年度以降の調査内容の基礎にする目的で、現状の問題点・課題点を分析した。

## B. 研究方法

今回は大規模な全国調査等は行わず、分担研究者の施設と一般社団法人日本小児救急医学会が 2008 年 3 月と 2016 年 7 月とに 2 度行った会員へのアンケートによる意識調査を基に机上的な検討を行った。

なお、統計は、二乗検定を用いて処理を行い、 $p < 0.05$  以下を有意とした。

## C. 倫理的検討

アンケート調査は一般社団法人日本小児救急医学会の会員に対して行われ、アンケート調査内容は学会倫理委員会を審査を受けて行ったので、倫理的問題は認めない。

## D. 研究結果

(1) 一般社団法人日本小児救急医学会の会員へのアンケート調査結果とその比較

2008 年と 2016 年との 2 回、対象を同一として、一般社団法人日本小児救急医学会の会員への同じ内容のアンケート調査結果とその比較を行った。

### 回答者属性

回答者自身のドナーカード保有率は意識記入の有無において、2016 年は著明に増加していた ( $p < 0.001$ )。脳死(未判定含む)の経験者は 50% 強で変わらず、全く経験ないが 25% 強であり、

変わらなかったが、脳死判定された症例の経験が、14.6%から 22.3%と有意に ( $p < 0.001$ ) 増加していた。

### 家族への説明

「脳死」という言葉を使わずに説明するが最多で 46% 前後で変わらず、「脳死である」と明確に言明したのは 41.4% 36.9% と減ってはいたが、有意差はなかった。

### 脳死と思われる状態の原因疾患

脳炎・脊髄炎などの内科的中枢神経疾患は 55.3% から 30.4% ( $p < 0.001$ ) と著減した。替わって、溺水などの低酸素脳症に関連した事故などが 20.5% から 31.4% ( $p < 0.001$ ) と著増し、頭部外傷が 9.6% から 15.0% ( $p = 0.0034$ )、虐待が 4.6% から 8.5% ( $p = 0.0059$ ) と外因性疾患が増加していた。

### 脳死とされうる状態での管理期間

1 年未満が 69.2% から 58.0% ( $p = 0.004$ ) と微減し、3~5 年が微増していた。10 年以上も 1.2~2.1% 前後存在していた。また、現時点で管理中の脳死とされうる状態の症例が 4.9%~6.0% 存在していた。

### 小児医療者の意識

小児の脳死を「死」として受け入れるかに関して、受け入れることができるが 56.1% から 65.8% ( $p = 0.0043$ ) と増加していた。

医療者自身が家族へ臓器提供の話ができるか否かでは、必要であればできるが 65.7% から 83.9% ( $p < 0.001$ ) と著増し、できない・判らないが、それぞれ、5.7% から 1.5%、32.1% から 11.8% (ともに  $p < 0.001$ ) と著減していた。

小児脳死判定基準は全く判らないが 5.0%~4.3% で、ほとんどが、よく知っている・大まかには知っているであった。また、判定基準に対して問題が多いが 28.5% から 7.8%、判定基準自体をよく知らないが 32.7% から 13.5% (ともに  $p < 0.001$ ) で著減し、今のままでよいが 6.1% から 24.2%、一部問題があるが現在は妥当と思うが 30.7% から 53.1% ( $p < 0.001$ ) と著増した。

脳死患児の家族のケアに関して、十分可能が

3.7%から 6.4%へ、ある程度ケアできると思うが30.7%から 53.1% ( $p=0.0481$ )へ増加し、不十分であるが61.1%から 54.9% ( $p=0.0498$ )へ減少していた。ケアは不可能との解答は 13.2%から 12.1%と減少していた。

小児ドナーからの脳死下臓器提供について、必要と思うが64.5%から 81.0% ( $p<0.001$ )と著増し、判らないとの解答が29.5%から 16.5% ( $p<0.001$ )へ著減していた。

ドナー候補者が被虐待児であるかどうかの診断が臨床で適正にできるかの問いでは、はいが11.9%から 15.5%へ、いいえが31.3%から 35.4%とともに増えていたが、判らないとの解答は51.7%から 43.1% ( $p<0.001$ )と著減していた。

(2) 被虐待児の除外における小児臨床現場での問題点

脳死下臓器提供において、「虐待の徴候の有無について確認し、疑いがある場合の摘出は見合わせる」と謳われている。文面から実際に虐待(疑い含む)行為により「脳死とされうる状態」になった症例を想定するが、実際に現場では、過去の虐待歴陽性症例も臓器摘出は行わないと理解されているし、そのように実施されている。この点が大きな問題点であり、過去の虐待歴を含むのか、含まないのか、この点を明示する必要がある。実際に全国児童相談所への通告数は平成27年で103,260件にのぼっている。平成26年の人口統計で15歳未満の小児人口は16,233,000人と報告されている。子ども人口が減ることを加味して、概算すると、14年後の2030年は子どもの人口が1500万人ぐらいいへ減少し、毎年通告数が10万件と仮定して、累積被虐待児は140万人になり、虐待を受けた子ども達は10.7人に1人の割合になることが予想される。これでは日本の子どもの脳死下臓器移植医療は発展できないことが明らかである。虐待歴はあるものの、脳死とされうる状態に陥った時点では、施設や里親の元で健全に生活している子ども達は脳死下臓器移植医療の対象とすべきと考えられる。現

実に面前DVなどの心理的虐待は何ら証拠としての身体的変化はなく、その発見・診断は困難である。ミュンヒハウゼン症候群、心理的虐待、性的虐待などの既往歴は現場施設での臨床医での判断は不可能である。

現時点での問題点もしくは明記すべき点は、虐待そのものによる脳死だけを除去するのか、過去の虐待歴を有する非虐待原因による脳死も除去するのか? 虐待歴の調査に対する関係機関(児童相談所、警察等)が提供施設の依頼に迅速かつ的確に応じてくれるか?(法的根拠がないと断られる、もしくは非協力的な対応の可能性が高い) 実父母以外の肉親(同胞、叔父叔母など)の虐待の場合も同様か? 失踪して行方不明の片親の虐待による場合も同様か? 戸籍上親子関係のない同居者による虐待の場合も同様か? 15歳以上では本人の意志を尊重とあるが、何故、被虐待(歴)児ではそれが優先されないのか?などである。これらの点が現時点での問題課題点であり、これらの点の不鮮明さが小児救急医療現場での脳死判定、臓器提供提示、移植医療への一連の流れを妨げているのは事実である。

## E. 考察

先の医療者アンケート結果でも抽出できていないが、現代の日本の家族における子どもの脳死に対する心情評価の疫学調査は過去にも報告がないため、どのような受け止め方が主流・大勢を占めるのか判っていないが、経験的にはわが子の脳死とされうる状態を受容できない家族が多いと思われる。今後、その実態調査が必要であり、当然、経年的な変化を踏まえ反復調査をしながら、繰り返しの国民的議論が不可欠である。

一方、2010年の移植法改正を挟んで、2008年と2016年の2度の一般社団法人日本小児救急医学会会員へのアンケート調査にて、小児救急医療者の脳死問題に関する意識調査では、医療者自身のドナーカード保有率が有意に上昇していて、脳死判定症例の経験も有意に増えていた。ま

た、小児の脳死を「死」として受け入れる率も増加し、家族へ臓器提供の説明が自分自身でできるという医療者も有意に増加していた。さらに現在の小児脳死判定基準を妥当と思う医療者が著増していたし、小児ドナーからの脳死下臓器移植が必要と考える医療者も有意に貯蔵していた。或いは脳死患児の家族ケアに関して、十分に可能、ある程度可能という解答も増加していた。以上からも小児救急関係の医療者において、法改正後の経過で、小児の脳死および脳死下臓器移植に関する理解は向上していると考えられた。

脳死となる原因疾患は初回調査に比して、内因性疾患が減少し、溺水後の無酸素性脳症や頭部外傷などの外因性疾患が有意に増加していた。児童虐待による脳死は4.6%から8.5%に増加していたが、どこまでの精度で児童虐待の診断がなされたかについての検討は行っていないので、他の頭部外傷等に虐待が紛れている可能性も否定できず、実際はもっと多いのではないかと、著者の施設例と経験からは推察される。

アンケート調査の自由記載において、虐待症例の除去が救急現場でもっとも困難な作業であることの訴えが多く見られた。実際の改正法による小児からの摘出において、虐待事例は除去となっているが、結果の項で記載した6項目は不明瞭のままであり、現場での大きな混乱の一因となっているし、オプション提示以前の問題である。この虐待(歴)の否定が提供施設現場に単独に任せられることが大きな負担となっていることは事実である。虐待診断とその除去に関しての法的整備が不十分なまま、臓器提供者から虐待例の除去という文言が一人歩きしている感は否めない。小児脳死症例におけるオプション提示を速やかに増加させるためにはこの問題点の可及的な国政的対応が不可欠である。各論的には公的体制での虐待診断、脳死判定体制などが現場で強く求められていることも事実である。

小児に限らないとは思いますが、特に小児において、「脳死とされうる状態」の受容は家族にはきわめて困難な一面があることと一定の時間が必

要であることは充分考えられる。現実的に「奇跡が起こるかも知れない」、「このままこの温もりがあればそれで良いので一日でも長くこの状態を維持して欲しい」等と何人も家族に求められた経験がある。この点を真摯にかつ重視して救命医療・集中治療・ターミナルケアを行って初めて、家族の受容を促すものと思われ、その時間は家族によって異なることも容易に予測され、医療側として、そのタイミングを計ることが重要である。一般的に、拙速な対応ではオプション提示が、医師家族関係を壊す可能性を危惧して、提示表示そのものが医療側からタブー視されている現状の一面もある。逆に、原因究明をまるで詮索されないように、家族からの移植申し出が入院早期にある場合も経験されるが、このような症例は虐待を医学的に疑う症例がほとんどである。日本の家族において、子どもの脳死をどのように受け止めるか、という大きな命題をさらに国民的議論を行って、新しい日本特有の社会通念的な子どもの脳死に対する考えが浸透させていく必要があるのではないかと考えられる。

## F. 結論

小児救急医療者の脳死に関するアンケート調査では小児の脳死と臓器移植に関する考えは法改正前に比し、随分と理解が向上していることが判った。また、現場での最大の問題点は被虐待児の除去をどこまで行うのかであり、その緻密生、正確性がどこまで求められているのか、提供施設のみで行うことの困難性への対応施策への要望が強い。また、我が国の家族の子どもの脳死に対する考え・心情などの評価は経験則でしかないため、今後は家族の心情調査も必要である。いずれにせよ、臓器移植改正法における小児脳死下臓器移植医療に関する問題点の齟齬を再検討して、国民的議論を再度行って、喫緊の改正法の見直しが必要と考えられた。

## G. 文献

1)日本小児救急医学会・脳死問題検討委員会(担

当理事；里見 昭): アンケート報告「脳死および臓器移植に関する意識調査」、日本小児救急医学会雑誌 7 : (2)p358-p366、2008

2)日本小児救急医学会・脳死問題検討委員会(委員長；荒木 尚): 委員会報告「小児医療従事者の脳死および臓器移植に関する意識調査(第二回)」、日本小児救急医学会雑誌 16: (1)p111-p115、2017

#### H.健康危険情報

特になし

#### I.投稿、発表予定

第 31 回日本小児救急医学会総会(2017.6.24. 聖路加国際大学)にて発表予定

#### J.知的財産権の出願・登録状況

特許、実用新案などの取得は特に予定なし