

小児ドナー家族の諸問題に関する研究

研究分担者 荒木 尚 埼玉医科大学総合医療センター高度救命救急センター 准教授

研究要旨:

小児の脳死下臓器提供を実施する際、家族に与える様々な負担感の軽減は最重要課題である。過去小児脳死下臓器提供を経験した施設への聞き取り調査により、小児の脳死下臓器提供における患者家族が抱える負担が明らかになりつつある。また日本小児救急医学会脳死判定セミナーに参加した医療従事者間のアンケート集計や討議内容から、具体的な対策を検討し提供施設の現状を把握した。既存マニュアルを照らしつつ、脳死下臓器提供における一般的な家族対応の在り方を参考にして、小児患者の特殊性について検討を進めた。終末期医療に関する指針を有する施設と有しない施設との間に格差が生じないよう教育研修機会の提供などが引き続き行われなくてはならない。

A. 研究目的

小児の脳死下臓器提供を実施するに当たり、患者家族が抱く負担は多岐にわたることが過去の研究結果により知られる。小児の脳死下臓器提供を実際に経験した施設が対面した課題と対策をまとめ、家族ケアをより充実したものとするができるよう具体的指針を提示する。制度の改善と提供施設の更なる負担軽減に繋げることを目的とする。

B. 研究方法

平成29年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(移植医療基盤整備研究分野)分担研究報告書に記載した通り小児脳死下臓器提供の制度に於ける課題として以下のような点が挙げられた。

- ① 家族ケアと信頼関係の構築のあり方
- ② 重篤な脳損傷を有する小児患者(特に頭部外傷)の搬送実態把握
- ③ 虐待児童の除外、意思表示困難な小児からの臓器提供に関する課題
- ④ 小児科医における脳死判定手法の習熟
- ⑤ 長期脳死など小児の臓器提供に関わらない病態に関する課題

また平成30年度分担研究では、脳死下臓器提供の実施における具体的課題として以下のような点が挙げられた。

医学的判断・標準的最善の判断について

- 臓器提供を終末期の方針のオプションとして

提示する

- 治療継続することも選択肢として在ってよい
- 家族の感情表出について医療者は話し合う必要がある
- 家族説明を家族がどれくらい理解できていたのか振り返る必要がある
- 救命困難の医学的評価について振り返る

医療側の対応として

- 臨床心理士の介入があると良い

家族への配慮として

- 両親の意見を尊重すべきである
- 脳死と言う言葉が強すぎる
- 決められないという答えも立派な答え
- 受容にかかる時間は無限である
- せかすような雰囲気は負担が大きい
- どんな子だったか話せることが大切

今後の対応の方針として

- 家族との信頼関係を構築する
- 子どものエピソードをもっと知る
- 家族と和解を試みていく
- 家族との融和、共有、合意
- 多職種を交えた機会にする
- 医学用語と一般常識の距離を埋める

以上を踏まえて、日本臓器移植ネットワークの公表データ、および厚生労働科学研究費補助金移植

医療基盤整備研究事業「小児からの臓器提供に必要な体制整備に資する教育プログラムの開発」(研究代表者 荒木尚)における研究結果を統合し、小児ドナー家族が直面する問題に対する具体的指針を考察する。

C. 研究結果

日本臓器移植ネットワーク公開のデータによれば、2010年7月から2019年10月までの期間、18歳未満の小児の脳死下臓器提供は42例、そのうち6歳以上10歳未満の年齢群が最多である。原疾患は内因性疾患が多く、主治医は小児集中治療科、救急科が担当していた。提供のきっかけは「医療者からの情報提供」が多く認められた。

平成24年6月から平成29年6月の期間に18歳未満の脳死下臓器提供を経験した施設からの聞き取り調査では、以下の点が共通していた。

- ① 明確な臓器提供の申し出が示された。
- ② 主治医の熱意
- ③ 支援部門の理解と協同
- ④ 施設長の明確な指示

担当は小児科と救急科の複合が最も多く、溺水や縊首を起因とする低酸素脳症11例中9例と最多であった。

また不慮の事故について第三者の目撃が必ず存在する訳ではなく、被虐待児であることの否定は各施設が慎重かつ適切な判断を行っていたことが明らかになった。マニュアルに記載されている「安全のネグレクト」という考え方について、ほとんどの施設で問題となることはなかった。

救急医が診療に関係している場合、警察との連携が円滑にいつていることが多く聞かれた。小児科医と警察の連携についても重要な検討事項と考えられた。

小児集中治療室を有する施設では、平時より治療方針や家族対応など他診療科や多職種との連携が行われており、治療限界の判断についても画像所見や神経学的所見など客観的指標を用いて多職種で判断されていた。終末期と判断される患者を診察する機会を有しているため、脳死下臓器提供に対する関心は高く、マニュアルの整備や検査体制の確立も行われていた。しかしながら、オプション提示の方法に関しては施設により相違が認められた。脳機能予後がない場合に治療の差し控えや中止する医療へと移行することが許容されて

いる施設ではオプション提示を治療方針の一環として提示していたが、施設において終末期医療に関する指針が示されていない場合は、現行治療を継続するため患者家族との関係確立後に状況に応じてオプション提示が行われていた。施設によって脳機能予後を判断した後の治療方針や対応が異なり、オプション提示を行うかの判断が個々の医師に委ねられる場合もあるため、医師の負担となっている可能性が示唆された。また、多くの施設が臓器提供に対する家族の意向があっても虐待の除外が臓器提供に至るための障壁と考えていた。現行の被虐待児除外マニュアルを参考に施設で議論された場合でも、安全のネグレクトの解釈に関して施設間で相違があり、類似事例においても判断が異なっているため、提供事例についての情報共有を望んでいた。

脳死下臓器提供において行われている看護は、終末期の小児の看護と言われてきた内容とほぼ同じであること、一方、子どもからの臓器の提供という事態に、ケアに当たる看護師は精神的な負担も大きく、医療チームとしての配慮が必要であること、経験の蓄積がないことから、手探りで看護せざるを得なく、教育プログラムの必要性が求められていることが分かった。

文献研究により世界的に、小児のみでなく成人の脳死下臓器提供における家族ケアも十分でなく、各国で「今後の課題」と考えられていた。医療者は脳死下臓器提供のマネジメントや身体管理に手を取られ、家族のこころのケアにまで手が回らないことが多いため、医療者ではない第三の職種が家族ケアを担うことも望ましい在り方ではないかとする主張も認められた。

当研究は、臓器提供を前提とする法的脳死判定の制度としての家族ケアの充実を図るための具体的な改善策について考察する。

D. 考察

研究結果を総括すると、18歳未満の小児からの臓器提供に必要な体制の構築を行うための物的・人的資源には、施設により大きな差があることについて認識することが重要である。例えば、聞き取り調査で訪問した施設のうち、PICU部門で管理した患者は1名もなく、成人救急医が呼吸循環管理を小児科と共同で行った症例が最も多いことや、家

族説明あるいは家族ケアを行う上で、小児に特化したスタッフが常時介入したわけではなく、いわばテーラーメイドで対策を講じ、家族の意思を叶えていたことは特筆すべきである。

分担研究によりPICUの実情が明らかになったが、「平時より治療方針や家族対応など他診療科や多職種との連携が行われており、治療限界の判断についても画像所見や神経学的所見など客観的指標を用いて多職種で判断されていた。終末期と判断される患者を診察する機会を有しているため、脳死下臓器提供に対する関心は高く、マニュアルの整備や検査体制の確立も行われていた。」という点からは、今後脳死下臓器提供を行う場として、PICU機能を有する施設の柔軟な対応能力に期待が高まる。

一方、早急な対策が必要な点としては、同じく分担研究に挙げられている通り、脳機能予後がない場合に治療の差し控えや中止する医療へと移行することが許容されている施設と、終末期医療に関する指針が示されていない施設との間に大きな格差が生じないように、脳機能予後を判断した後の治療方針や対応や、オプション提示を行うかの判断について大きな参考となるような指針、教育研修機会の提供などが引き続き行われなくてはならない。これらの決定が、個々の現場医師に委ねられるようであれば、医師への負担は解決されることはない。小児患者の終末期における対応の指針構築については、臓器提供の視点からではなく、小児医療従事者すべての責務として、多角的検討がなされていくことを強く期待するところである。

虐待の除外に関する課題は、当研究最大のトピックスである。臓器提供は家族の思いに寄り添う医療である一方、被虐待児除外のプロセスは、家族を疑うことになる矛盾が指摘されてきた。聞き取り調査の結果では、小児事例を経験した施設は虐待評価に対して誇りを持って確実に行っていた。安全のネグレクトに関する疑義や第三者の目撃が無いという状況下にあった事例であっても、総合的に施設判断を行っており、もはや事前検討段階の議論が杞憂とさえ感じられるようであった。このことから、従前当研究班が発信してきた通り、「日常の虐待診療を成熟させていく」ことこそが問題解決の第一歩であり、虐待診断の社会的使命が未成熟であった平成22年度時点に作成された「マニュアル」は、年間の全国児童相談所への相談件数が15万件に

至ろうとしている令和2年度においては、時勢を適切に反映したものとして既に時期を逸した考え方も多く、もはや改訂が必須であると改めて提起したい。小児脳死下臓器提供における被虐待児除外のあり方については、より現実的対案を検討すべき段階に入ったと思われる。

最後に、脳死下臓器提供における家族ケアをいかに展開するかについて、文献研究を通じて諸外国の現状を把握したところ、諸外国でもケアは決して十分でなく、多くの国が「今後の課題」と考えていることが明らかになった。小児の終末期における対応の指針が明確ではない日本社会において、治療限界の医学的判断をどのように定義し実施するのか、どの診療科が行うのか、終末期を迎える際に必須な人的物的資源には何が必要とされているのか、より具体的な問題について引き続き調査を重ね、わが国の実情が反映され、現場に抵抗なく受け入れられていく指針づくりに努力しなくてはならない。成人ではメデイエーター制度の導入などが図られている。小児患者の対応において、どのような点が特殊性を有しているのか、先行する緩和ケアにおける経験を十分に反映することも重要ではないかと考えられた。

E. 結論

わが国の小児の脳死下臓器提供の制度の理解や実際の運用における課題が明らかにされている。家族ケアのために明確な指針を提示することは現時点では叶っていない。しかし、家族から臓器提供の申し出を受けて、小児脳死下臓器提供の黎明を支えた現場の医療従事者の懸命な尽力の姿こそが医療の原点であり、強く胸を打つものである。その熱意をいかに資源として受け継がれる形とすべきか検討することが、今後課せられた使命である。

終末期医療に関する指針を有する施設と有しない施設との間に格差が生じないように、脳機能予後を判断した後の治療方針や対応や、オプション提示を行うかの判断に参考となる議論や、教育研修機会の提供などが引き続き行われなくてはならない。

同時に制度上非効率な部分、負担軽減につながる部分については、抜本的な改訂の可能性を否定することなく進められることを提言すべく、今後の研究に取り組みたい。

F. 健康危険情報

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 荒木尚: H30-R2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)))課題番号: H-30-難治等(免)一般-101「小児からの臓器提供に必要な体制整備に資する教育プログラムの開発」研究代表者
2. 荒木尚: H30-32科学研究費助成事業(学術研究助成基金助成金)基盤研究(C)「救急・集中治療領域における脳死患者対応の教育システムに関する研究」研究代表者
3. 荒木尚: H29-31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)))課題番号: H-29-難治等(免)一般-102「脳死下・心停止下における臓器・組織移植ドナー家族における満足度の向上及び効率的な提供体制構築に資する研究」研究代表者 横田裕行

2. 学会発表

1. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備—その要点と課題について—国立循環器病センター臓器提供シミュレーション(19/1/29 大阪)
2. 荒木尚. 小児からの臓器提供に必要な体制整備について 第24回日本脳神経外科救急学会(19/2/2 大阪)
3. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備—その要点と課題について—平成30年度愛媛県立新居浜病院臓器提供施設研修会(19/2/14 愛媛)
4. 荒木尚. 病院前救護における乳幼児外傷への対応—虐待の視点も含めて—第27回千駄木プレホスピタル研究会 (19/3/1 東京)
5. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備—その要点と課題について—平成30年度 JA尾道総合病院 院内研修会(19/3/4 尾道)
6. 荒木尚. 小児の脳神経外傷—外傷診療も含めて—第34回日本小児神経外科学会 教育セミナー(19/6/13 新潟)
7. 荒木尚. 小児脳死の診断と諸問題 日本小児救急医学会脳死判定セミナー(19/6/21 埼玉)

8. 荒木尚. わが国の小児脳死下臓器提供の諸問題について考える 第32回 日本脳死脳蘇生学会総会・学術集会(19/6/14 広島)
9. 荒木尚. 小児外傷の特徴と諸問題 損害保険協会医療セミナー(19/7/19 大阪)
10. 荒木尚. 脳神経外科の立場から 日本子ども虐待防止医学会セミナー(19/7/26 函館)
11. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備—その要点と課題について—第110回京都府院内臓器移植コーディネーター協議会(19/8/10 京都)
12. 荒木尚. 小児の脳死と臓器提供を包み込む社会を迎えるために私たちは何を為すべきか 鳥取県立中央病院院内講演会(19/8/30 鳥取)
13. 荒木尚. その時なぜ虐待を疑わなくてはならないか? 虐待による頭部外傷と単純事故との違いについて 第29回日本外来小児科学会年次集会(19/8/30 福岡)
14. 荒木尚. いのちと心の授業 救命救急の現場から—私の中学時代を振り返って— 文京区立第八中学校(19/9/6 東京)
15. 荒木尚. 虐待による頭部外傷に関する医学的知見のまとめ 法務総合研修所専門性向上研修(19/9/9 東京地方検察庁)
16. 荒木尚. てんかん診療での現状・対応 地域医療連携Meeting in 川越(19/9/9 埼玉)
17. 荒木尚. 乳幼児の脳死下臓器提供における諸問題 —その背景と制度を振り返る— 第55回日本小児循環器学会総会・学術集会(19/9/29 札幌)
18. 荒木尚. 小児からの臓器提供にかかる基盤整備と普及啓発のための研究 日本救急医学会総会・学術集会(19/10/4 東京)
19. 荒木尚. 小児からの臓器提供にかかる基盤整備と普及啓発のための研究 日本脳神経外科学会総会・学術集会(19/10/9 大阪)
20. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供における諸問題と私たちが果たすべき責任について考える 第55回日本移植学会総会(19/10/11 広島)
21. 荒木尚. いのちと心の授業 救命救急の現場から—私の中学時代を振り返って— 文京区立第六中学校(19/11/9 東京)
22. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供における諸

問題と私たちが果たすべき責任について考える あいち小児保健医療総合センター臓器提供整備事業勉強会(19/12/17 愛知)

23. 荒木尚. 虐待に対する院内体制 小児臓器提供の実際 令和元年度エクステンション 移植システム特論(20/1/25大阪)
24. 荒木尚. 小児スポーツ関連頭部外傷-特に子どもの脳振盪について- 第25回日本脳神経外科救急学会(19/2/25 埼玉)
25. 荒木尚. 小児脳死下臓器提供における施設連携体制の構築と未来像 第25回日本脳神経外科救急学会(19/2/25 埼玉)
26. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供において私たちが果たすべき責任とは何かー子どもたちに贈る取り組みの現在ー 第53回日本臨床腎移植学会(20/2/20 東京)
(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況 (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

令和元年度厚生労働科学研究費補助金

(移植医療基盤整備研究事業)

**「脳死下・心停止下における臓器・組織提供ドナー家族に
おける満足度の向上及び効率的な提供体制構築に資する研
究」**

小児のドナー家族対応と課題に関する研究

分担研究者

**埼玉医科大学総合医療センター高度救命救急センター
荒木尚**

2019

2020

2021

横田班 小児ドナー家族の諸問題に関する研究

マニュアル作成

家族ケア

デザイナーコラボ
小児救急看護学会

- 小児救急医学会脳死判定セミナー
- ・プレ・ポストテスト実施
 - ・アンケート実施
 - ・参加者ケースディスカッション

HBの内容の整合
相補的關係性の構築
既存の質疑集との整合

文科科研 脳死下臓器提供に関する教育ツールの開発

情報公開例の解説集の作成

荒木班 小児脳死下臓器提供の体制整備に資する研究

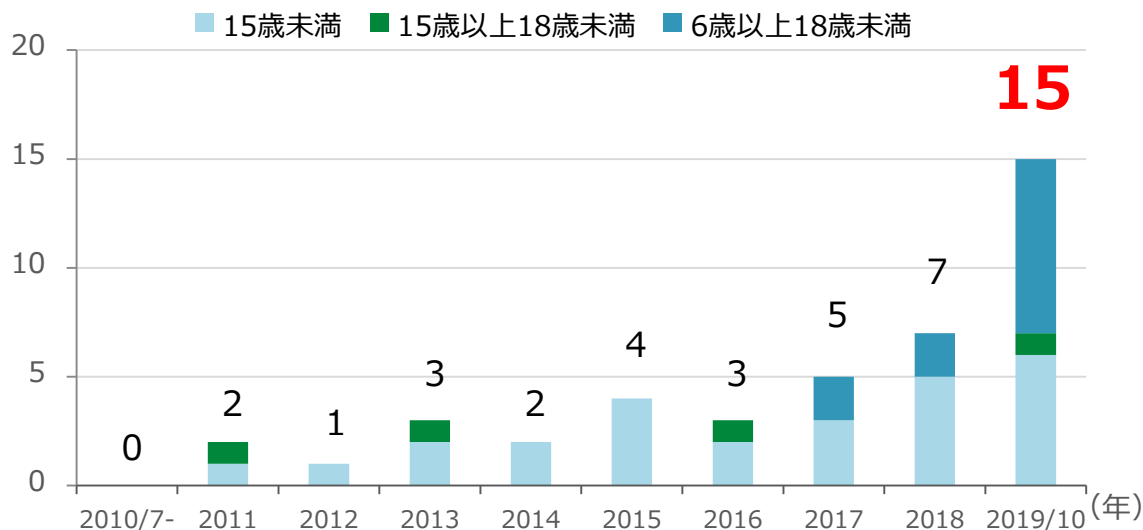
- 小児脳死下臓器提供施設ヒアリングと小児脳死の実情把握 (PICU)
- ・虐待除外判断のための手順効率化
 - ・家族ケアに関する提言の作成
 - ・教育ツールの開発 (文科科研との整合性) : eラーニングツール

小児救急関連学術集会

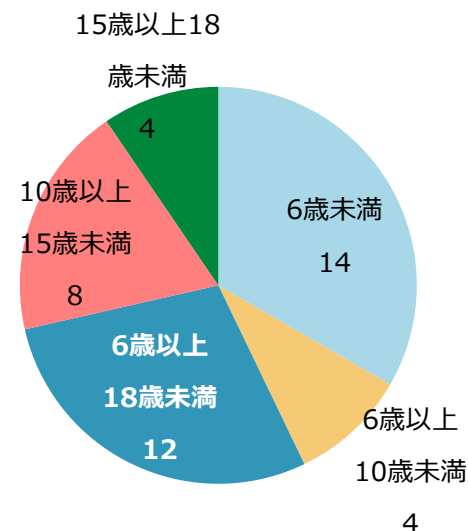


18歳未満 脳死下臓器提供 (2010年7月～2019年10月、提供42件)

【年別件数】



【年齢別件数】



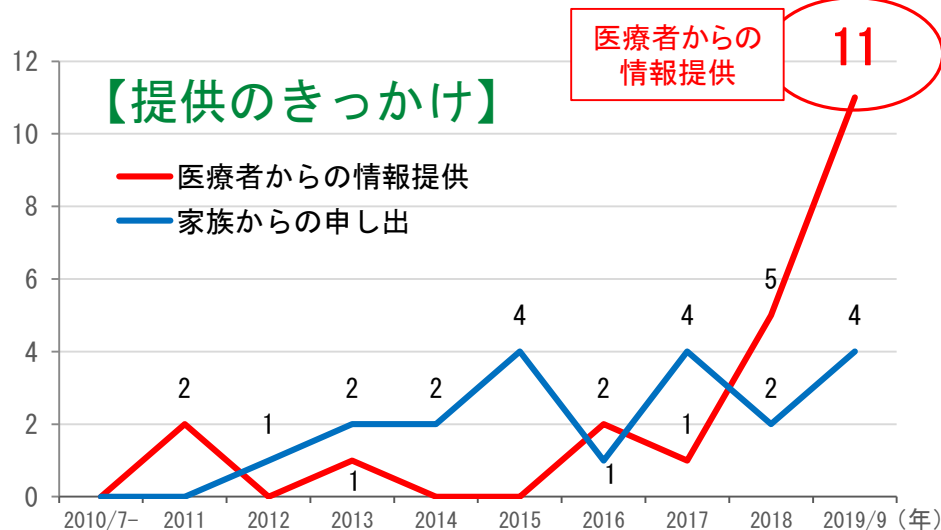
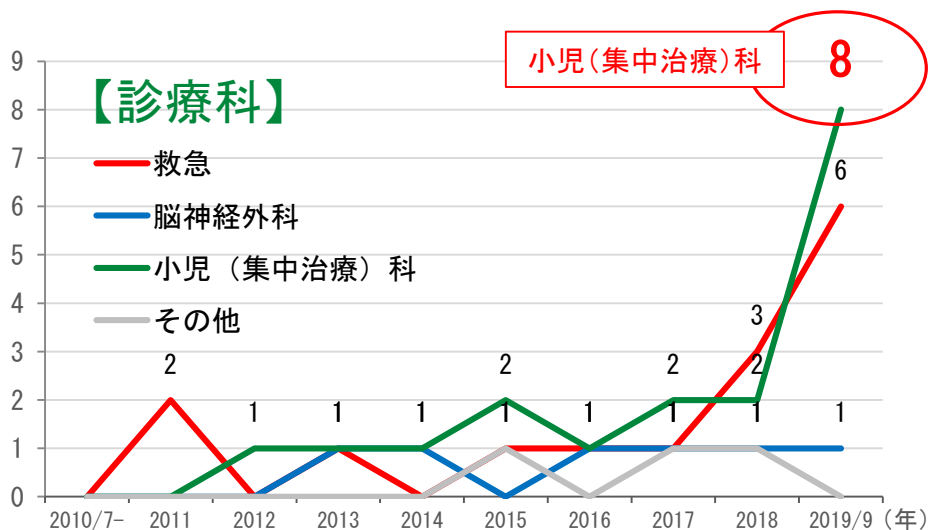
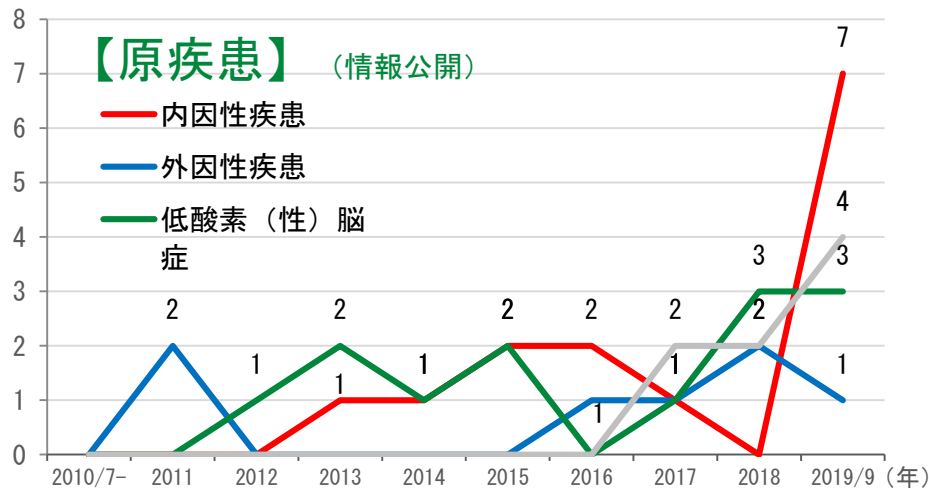
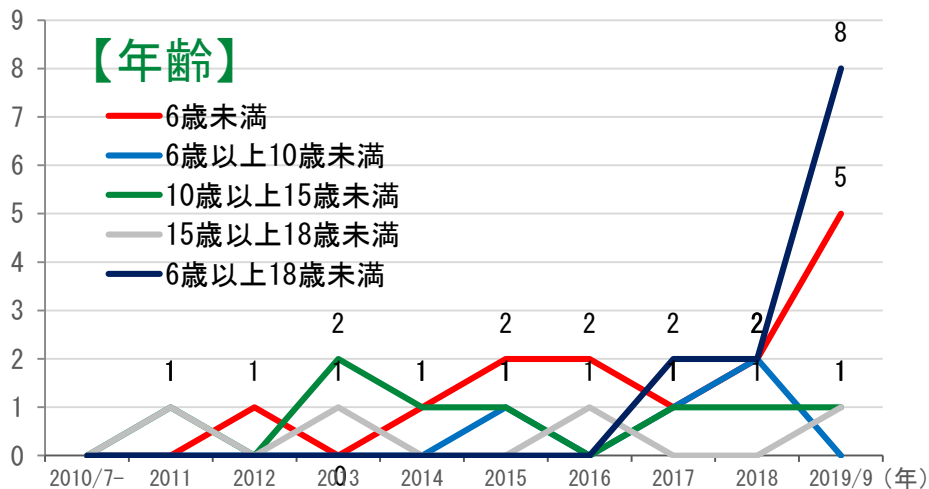
	心臓	肺	肝臓	腎臓	膵臓※	小腸	合計
移植件数	36	33	41	46	28	4	188
内、18歳未満	34	14	28	24	0	3	103

※膵腎同時移植を含む





18歳未満 脳死下臓器提供 (2010年7月～2019年10月、提供42件)



The 33rd Japanese Society of Emergency Pediatrics

第33回 日本小児救急医学会学術集会



The 33rd Japanese Society of
Emergency Pediatrics

パネルディスカッション3

私たちは子どもの脳死と臓器
提供を抱きとめるために何を
なすべきか

-次の10年へのメッセージ-

杉本健郎
山田不二子
会田薫子
曾山史彦



もう一度、考え直そう！

「なぜ、被虐待児は臓器提供できないのか？」

- 『代諾権の問題』が臓器提供者から被虐待児を除外する本当の理由なのであれば、代諾権を認めてはならない保護者とは、どのような虐待・ネグレクトをした者なのかを明確に規定すべきである。
- そうすれば、現行の『被虐待児除外マニュアル』では除外されてしまうけれど、実際には虐待もネグレクトも受けていなかった子どもが、臓器提供の機会を奪われる可能性を減じることができる。

山田不二子先生のご講演による

15

小児患者の場合の注意点

MUST!

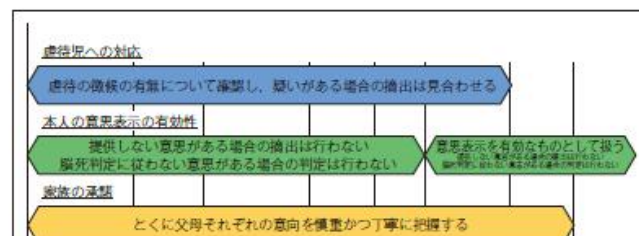
1. 小児特有の注意点に留意し、成人の手順と同様に進める。
2. 臓器提供に関連する法規に示される「児童」の定義に従った判断を行う。
3. 虐待の有無の確認は、日常臨床における施設判断と同様に行う。
4. 「有効な意思表示が困難となる障害」に関する判断について指針はなく、診療過程において主治医などが行った判断が基調とされる。
5. 小児の急性期重症患者・家族ケアの経験が豊富なスタッフの参加を要する。
6. 小児例を想定したシミュレーションを行う。

小児患者における脳死下臓器提供の手順は、基本的に成人患者からの臓器提供におけるものと大きな相違はないが、小児特有の注意点に留意して実施される必要がある。もっともよく知られる注意点として、①患者に知的障害がないこと、②原疾患が虐待によるものではないことを確認する必要がある。

表1 6歳未満の脳死判定において成人と異なる点

年齢	生後12週間（在胎40週未満は予定日から12週間）未満を除外
体温	6歳未満：直腸温35℃未満を除外
判定期間	6歳未満：24時間以上
収縮期血圧	1歳未満：65 mmHg以上 1歳以上13歳未満：（年齢×2）+65 mmHg以上 13歳以上：90 mmHg以上
脳波	乳児：電極間距離は5 cm以上が望ましい
前庭反射	6歳未満：氷水の注入量は25 mlとする
無呼吸テスト	6歳未満：Tピースを用いて6 l/minの100%酸素を流すなどの方法がある

〔文庫1〕をもとに作成



3 虐待の有無の確認は、日常臨床における施設判断と同様に行う

☑ 改正臓器移植法の附則第5において、虐待を受けた児童が死亡した場合には、当該児童から臓器が提供されることのないようにすることが求められている。

- ☞ 虐待の有無を判断するための一律の基準はなく、日常臨床における施設判断と同様に行う。
- ☞ そのため、虐待の徴候が認められず、必要な院内体制のもとで所定の手続きを経た場合、「虐待が行われた疑いはない」と判断して差し支えない。