

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

令和2年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 荒木 尚

令和3(2021)年 5月

目 次

I. 総括研究報告

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	-----	1
荒木 尚		

II. 分担研究報告

1. 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	-----	23
瓜生原 葉子		
2. 小児の終末期医療の実践に関する研究	-----	27
多田羅 竜平		
3. 重症小児救急事例の発生頻度と初期診療における家族の意思確認に関する研究	-----	28
西山 和孝		
4. 被虐待児除外に関する研究	-----	30
種市 尋宙		
5. 小児脳死下臓器提供における看護ケアに関する研究	-----	34
日沼 千尋		
6. 小児脳死下臓器提供における家族ケアに関する研究	-----	35
別所 晶子		

III. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表	-----	42
----------------	-------	----

総括研究報告書

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 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：改正法施行により小児の脳死下臓器提供が可能となった 2010 年 7 月以降、18 歳未満の小児の脳死下臓器提供は緩徐ながら増加しつつあるが、他の先進諸国と比較すると極端に少ない実情にある。本研究では、「18 歳未満の小児の脳死下臓器提供を実施した施設のうち施設名公表について家族同意を得た医療機関」を訪問し聞き取り調査を実施した。小児の脳死下臓器提供における問題抽出と分析、解決に考察を行った。調査適応基準を満たした症例は 10 施設 11 例であり、脳死下・心停止とも臓器提供の経験のない施設は 6 施設であったが、初の臓器提供が小児例であることを受けて、極めて慎重な姿勢が取られていた。データ解析により、小児の脳死下臓器提供実施を逡巡させた要因と実現させた要因についてまとめ、解決すべき課題と共有されるべき要点を明らかにした。本研究班はこれまで様々な成果を公表してきたが、研究班初年度より小児の法的脳死判定や脳死下臓器提供時の手順、家族ケアなどに関するテキスト作成に取り掛かり、令和 3 年 7 月に完成、出版される予定である。また、児童虐待に関する判断について正しい理解が進められるよう現在活用されている資料の検証を行った。また、小児の重症例対応に必須である小児救急医療の充実、救命困難の判断に関する事例検討、日常診療における虐待診断の普及、子どもの看取りと家族ケアに必要な考え方について提言した。移植医療に関する教育を通じて、児童やその家族が臓器提供について考える機会を設けることを目的とした研究も実施した。教員を対象とした全国セミナーや中学 3 年生を対象として配布されるパンフレット改訂、さらにパンフレットを用いた模擬授業を実施した。倫理面への配慮：本研究は介入研究や観察研究ではないが、匿名性の高い診療情報を取り扱うことから、埼玉医科大学総合医療センター倫理委員会の承認を得た。研究に際しては人を対象とした医学系研究に関する倫理指針（平成 26 年 12 月 文部科学省、厚生労働省）に則って行った。

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

瓜生原葉子 同志社大学・商学部・准教授

多田羅竜平 大阪市立総合医療センター・緩和医療科・部長

西山 和孝 北九州市立八幡病院・小児科・部長

種市 尋宙 富山大学・学術研究部医学系小児科学・講師

日沼 千尋 天使大学・看護栄養学部・教授

別所 晶子 埼玉医科大学・医学部・助教

研究協力者

佐藤 毅 東京学芸大学附属国際中等教育学校・教諭

多田 義男 筑波大学附属中学校・教諭

A. 研究目的

わが国において脳死下臓器提供が開始されてから 20 年を経て、年間の臓器提供件数は緩徐ながらも増加の一途にある。2010 年 7 月 17 日改正法の施行以降、18 歳未満の小児の臓器提供は 34 件(2019 年 4 月 9 日時点)を数える。小児の脳死下臓器提供に関しては、小児脳死判定基準、小児の意思表示、被虐待児の対象除外など多様な課題が指摘されている。個々の事例ではこれらの課題に対し施設判断で対応

されてきており、一定の指針は示されていない。本研究では、これまで18歳未満の小児からの脳死下臓器提供を経験し施設名を公表した医療機関より聴き取り調査を行い、小児の脳死下臓器提供の課題を抽出する。被虐待児の除外に関わる経緯、家族ケアに関わる経緯については重点を置いて検討する。最終的には、小児の脳死判定の実践、小児の終末期に関する考え方と家族への支援の仕方について参考となる資料の作成、小児の臓器提供を実施するにあたり必要な知識を得るための包括的教育ツールの作成を目的とする。特に、被虐待児除外の判断に関して、委員会開催の概要、被虐待児除外マニュアルに関する認識、虐待評価の実情について調査する。多岐にわたる小児特有の課題を、救急初期診療・法的脳死判定・虐待除外・家族ケア・小児の意思表示の5種類に分類し必要な対策を考察する。小児脳死下・心停止下臓器提供、移植医療に関する教育を通じて、児童やその家族が臓器提供について考える機会を増やすことに繋がるかどうかについて検討する。

B. 研究方法

研究結果の概要：

研究対象者の選択

小児の脳死下臓器提供に関して、救急・集中治療分野あるいは小児分野の医療従事者の臨床行動の実際と家族の意思決定に関わる実証的な国内の先行研究の蓄積はなく、小児の脳死下臓器提供に対する医療従事者個人の考え方と、現行の制度の捉え方という個人の主観的解釈に基づいた臨床対応を明らかにすることも目的としていたので、インタビューによる探索的な質的研究を試みた。

データ収集および分析

本研究のデータはテキストであり、2019年1月から2020年2月までに120-150分間(平均約130分)の半構造化インタビューを実施して収集した。インタビュ

一場所はおもに医局や応接室など対象施設内であり、周囲が気にならない静かな環境で行われた。研究目的を説明し対象医療従事者の同意を得てインタビューを録音した。録音した音源は委託業者に依頼して逐語録を作成した。印象的な発言はその場で筆記し実状の再現に努めた。インタビューでは、脳死とされうる状態と診断された状況～臓器提供までの経緯、臓器提供者の年齢、疾患名、受傷機転、脳死とされうる状態に至る経緯、選択肢提示を行う前後の状況、選択肢提示の促進要因・阻害要因等、選択肢提示を受けた後の意思決定の経緯、選択肢提示の有無、家族申し出の有無、選択肢提示(家族申し出)の時期入院後何日目に行われたか、脳死とされうる状態に至るまでの日数、法的脳死判定に関する事項、虐待の除外に関する事項、意思決定支援、などについて質問した。対象医療従事者の発言内容は類似点と相違点を明らかにするため質問内容を適宜変更して確認した。分析はデータ収集後、逐語録を受けてから開始した。対象医療従事者の特性に留意して逐語録を繰り返し読み、質問項目に分けて内容の検討を行った。また各々を概念化する方法として各質問項目間の関係付けに努めながら、小児の脳死下臓器提供における①問題点の抽出、②問題発生その要因、③解決のための対策を明らかにして体系を作成した。

用語の定義

本研究では、研究対象となる小児を、「修正例12歳未満以上18歳未満」、脳死を、「脳幹を含む全脳機能の不可逆的停止」、その判定方法は平成22年度厚生労働科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業「臓器提供施設における院内体制整備に関する研究」法的脳死判定マニュアルに記載されている通り、臓器提供の意思表示の確認を行う前に実施される無呼吸テストを除いた救命困難の指標としての臨床判断を「脳死とされうる状態」、臓器提供の意思表示が明らかになった後、死亡確認を行うための正式な脳死診断を「法的脳死」と定義した。

倫理的配慮

研究協力の依頼においては、研究目的、研究方法、研究の参加および中止が自由であること、回答したくない項目には回答しなくてもいいこと、対象医療従事者のプライバシー保護、研究評価の公表について文書および口頭で説明し、文書にて同意を得た。インタビューデータには個人情報が多く含まれているため、逐語録作成は経験ある業者に依頼し行った。インタビュー録音記録、逐語録、研究ノート等の資料は研究者の責任の下厳重に管理した。対象医療従事者は多忙な業務の中本研究に好意的にご協力を頂いた。可能な限り時間的コストや精神的負担とならないように努めた。

本研究は、埼玉医科大学総合医療センター研究倫理委員会の承認を得た研究計画書に基づき実施した。

・小児脳死下・心停止下臓器提供事例における研究班(荒木)

調査適応基準を満たした症例は10施設11例であり、同時期に全国には臓器提供を実施しながらも施設名公表に同意されないケースも存在するため、全症例を網羅している訳ではないが貴重な情報の収集を行うことが出来た。対象10施設のうち、これまで成人を含め脳死下・心停止とも臓器提供の経験のない施設は6例であり、施設にとって経験する臓器提供が小児例であることを受けて極めて慎重な姿勢が取られていた。現行の脳死判定マニュアルや制度の仕組みと照合させながら、各々解決策について検討を加え、臓器提供を逡巡する要因と臓器提供を実現させた要因について対比させながら分類した。さらに小児の脳死下臓器提供を行う上で特有の問題点を抽出し検討を加えた。研究班全体の管理調整を行った。

・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(瓜生原)

2019年度は「生命の尊さ」の題材としての臓器移植の授業について関心を持った中学教員が、授業をしてみようと思い、複数名が授業を行うための支援ツールを作成することを目標とした。限定的な地域における実態把握、および授業既実施の教諭に対する半構造化インタビューから学校現場のニーズを引き出し、準備のための支援ツールとして website が必要なことが示され、ドラフトを作成した。その有用性、妥当性の検証が課題として残された。さらに、より拡大した地域の実態把握と行動障壁の検出が課題とされた。そこで2020年度は、地域を拡大し、その全校を対象とした精度の高い実態調査を行い、その中で website への要望、活用意向を調査した。

□対象：北海道、茨城、富山、徳島、福岡、長崎の全中学校1,461校（日本移植学会臓器提供普及啓発委員会委員が存在する都道府県を対象とした）

□方法：各中学校の道徳推進教師にダイレクトメールを送り、その文面中から、web調査への回答を誘導する形式をとった。

□Web調査：survey monkey を用いた。

□調査項目：使用教科書の出版社名（2019、2020年度）、授業実施状況（2019、2020年度）、授業実施までの準備、今後の実施意向、実施満足度、授業準備に使用する資材、website に関する今後の要望

□分析：SPSS を用いた統計分析

・小児の終末期医療の実践に関する研究(多田羅)

日常診療での経験や現場スタッフからの聞き取りを通じて、脳死臓器移植のドナー家族へのサポート体制が不十分なこと、脳死臓器移植に関わる多職種に対する普及啓発、教育の取り組みの必要性が改めて確認できた。そのニーズに見合った概論のプログラムのモデルを作成した。これまで約10年続けてきた小児医療従事者向けの小児緩和ケア教育プログラムの実践を基に、脳死臓器移植のドナー家族に関わる医療者向けの教育プログラムのモデルを構築する。加

えて、「小児版臓器提供ハンドブック」の作成にあたり、「小児終末期患者の把握」と「小児の終末期に関する現状・課題」のセクションを執筆する。その執筆にあたり、小児緩和ケアに関する国際的なガイドラインを検討する。

・小児集中治療室における脳死下臓器提供に対する意識に関する研究(西山)

一般外来通院家族、小児救急医療従事者に対して脳死・脳死下臓器提供に対する認識の調査に関しては、小児の脳死および脳死下臓器提供に関する既存のアンケート調査を基に解析を行った。PICUでの脳死下臓器提供に対する体制整備について、治療方針決定方法、多職種カンファレンス開催の有無、治療限界の判断、家族への説明、家族ケアなど重篤小児患者への対応に加え、脳死下臓器提供のための院内マニュアルの整備、シミュレーション開催の有無、オプション提示の時期、虐待の除外、現行の問題点に関して同意を得た施設からの聞き取り調査を行った。過去の小児脳死下臓器提供事例については、令和元年度に本研究班で行われた聞き取り調査を基に作成された逐語録を用いた検討を行った。

・被虐待児の除外に関する研究(種市)

国立成育医療研究センター 成育医療研究開発費「小児肝移植医療の標準化に関する研究」(主任研究者 笠原 群生)分担研究報告書「脳死下臓器摘出における虐待の判別」(研究分担者 奥山 真紀子)に報告されている「脳死下臓器提供者から被虐待児を除外するマニュアル改定案(Ver. 4) (研究協力者 山田不二子、宮本信也、荒木尚、溝口史剛、星野崇啓)」(以下、虐待除外 Ver4)は、児童からの臓器提供において、多くの施設が参考にするマニュアルである。平成30年にVer.4が公表されており、これらの内容、文言を評価し、現場において、理解しがたい部分、解釈に困難を伴う部分、問題と考えられる部分を抽出し、評価を行った。また、その他の被虐待児除外に関す

る法的文言やマニュアルなどにおける記載を評価し、ヒアリング時に各施設に行く質問事項を作成した。その後、国内にて過去に実施された小児脳死下臓器提供事例を検証するために、聞き取り調査によるデータを基に虐待評価に関する経緯や当時の状況について分析を行った。施設訪問期間は2019年3月28日～2020年2月20日であった。

・小児脳死下臓器提供における看護ケアに関する研究(日沼)

子どもと家族へのケアとして行ったことと、その理由についてインタビューを行った。インタビューデータは逐語録にして連結可能な対比表を作成して匿名化したのち分析データとした。分析は、I.「子どもの脳死下臓器提供に関わった医療者の想い」とII.「子どもと家族に行ったケア」に関して記述された部分を抽出し、前後の文脈から意味を損ねないように意味内容ごとにコード化し、共通しているものをまとめてサブカテゴリ化したのち、分析1は時系列にテーマを導き、分析2はサブカテゴリからさらに抽象度を上げてカテゴリ化した。本研究における「医療者の想い」とは、脳死肝移植臓器提供に関わる医療者が臓器提供の前から終了後まで、患者と家族に関わり必要な医療行為やケアを行う一連の流れの中での感情、考え、意思、意見とした。

・小児脳死下臓器提供における家族ケアに関する研究(別所)

1年目:小児の脳死下臓器提供における家族ケアに関する文献を検索し、分類した上で、項目ごとにまとめた。2年目:Pub-medを利用し、「organ transplant」「brain death」「family care」「pediatric」をキーワードとして、小児の脳死下臓器提供に関わる家族の心理とその対応についてまとめた。3年目:研究班員が実施した全国10か所のインタビュー調査の逐語録を読み、家族ケアと臨床心理士の役割について考察した。小児の脳死下臓器提供における家族ケアに関する研

究・文献は世界的に少ない。ましてや、小児の脳死下臓器提供における家族ケアに関する研究は殆ど見当たらない。日本の現状を打開するためには、小児脳死下臓器提供における数少ない家族ケアについての研究論文を収集し、内容を分析し、日本の文化に見合った形に変えていかなければならない。そのため、小児の脳死下臓器提供に関する世界の文献を50本収集し、家族が医療者に臨むことや、家族が臓器提供を決断するに当たって重要視することなど、項目ごとに分類し、項目ごとにまとめた。

C. 研究結果

・小児脳死下・心停止下臓器提供事例における研究班(荒木)

調査適応基準を満たした症例は10施設11例であり、単年度あたり1-2例平均と決して多いとは言えないが、同時期に全国には臓器提供を実施しながらも施設名公表に同意されないケースも存在するため、全症例を網羅している訳ではない。対象10施設のうち、これまで成人を含め脳死下・心停止とも臓器提供の経験のない施設は6例であり、施設にとって経験する臓器提供が小児例であることを受けて極めて慎重な姿勢が取られていた。

小児重症患者の終末期において、脳死下臓器提供の機会があることを通常の選択肢としている対象医師はいなかった。脳死に近いと考えられる症例に対して治療のレベルを下げることはあっても、丁寧に説明をしながら、家族の反応を観察という回答が複数寄せられた。

臓器提供の制度を確認しながら、家族に対し臓器提供の機会の説明を行うべきかどうか迷いつつ、自施設の対応能力と照らし合わせていた。医療施設にとっては日常的な判断ではなく、特殊な事柄として対応されていた。

(2)小児の脳死下臓器提供を逡巡する要因群

対象医療従事者のインタビュー分析から、小児の

脳死下臓器提供の実施を逡巡する要因群を挙げた。要因群として①体制整備・制度の理解不足など施設関連、②家族関連、③虐待除外判断など医療従事者の懸念、④医学的要因という直接要因と、重症心身障害児への医療ケアを支える小児医療従事者・家族への配慮、という間接要因があると仮定した。

①体制整備・制度の理解不足など施設問題

小児の脳死下臓器提供の実施に関して、対象医療従事者の最も大きな懸念として語られたことは、臓器提供後の事後検証等において適正に臓器提供の実施が出来ていないことを指摘されることに対する怖れと、自施設が十分な体制整備が出来ていないことへの不安であった。施設が小児の脳死下臓器提供の実施に対し極めて慎重な姿勢を取った原因としては、過去国内で実施された成人脳死下臓器提供に対する様々な批判を意識するあまりに漠然とした畏怖を抱いた、事後検証を意識して厳密な手続きの履行と記録に対して現場が硬直した(特に虐待の除外判断)、潔癖性を追求するあまりに施設が委縮して対応した(相次ぐ倫理委員会の開催)などが挙げられており、屋内での心肺停止例は、虐待の除外が厳密には不可能であるから臓器提供の選択肢提示の対象から除外すると判断した施設もあった。

(a)適正な実施が出来ていないことを指摘されることへの怖れ

脳死下臓器提供に纏わる諸問題については全ての施設が認識していた。小児の脳死判定が正しく実施できるか、子どもの意思表示についてどのような判断をすればよいか、虐待除外のプロセスが適切か、などについて、他施設の報告や批判的な学術的議論または報道を受け、自施設で脳死下臓器提供を適正に実施ができるかどうかについて不安が語られた。臓器提供を適正の行うための事務作業等に労力を割かれ、大きな負担を生じたため同じことはもうできないかもしれないという意見も語られた。

(b)十分体制整備が出来ていないことへの不安感

家族から臓器提供の申し出を受けた時点で、十分な院内体制整備が出来ていないことが浮き彫りとなったため、実質的な体制の起動に時間を要し、その後、適切な対応が出来るか？という不安が生じていた。

院内調整に時間を要することもあったが、施設独自の検討を重ねて最終的には臓器提供を実現する方向にまとまっていた。

平時の緊急体制・診療体制を応用した対応がなされ、院内意思疎通が反映されていた。小児のシミュレーションは重要であると述べられた。施設の指示系統に、臓器提供の手続きをうまく落とし込むことが重要であると考えられた。

(c)事後検証に対する負担感

脳死下臓器提供の終了後行われる事後検証のための必要な書類(検証フォーマット)作成に対する負担感が多数述べられた。

(d)主治医の負担への配慮

主治医の負担に対して配慮を求める意見が見られた。また、施設独自の判断で主治医が過度な負担を受けることがないように工夫がなされていたが、脳死下臓器提供に特化した配慮ではなく、一般的な負担回避策であった。臓器提供の制度そのものに対する批判などは認められなかった。

(e)潔癖性を追求した施設の萎縮

臓器提供を前提とした法的脳死判定は死亡宣告が可能となるため、臨床所見の解釈や判断に萎縮した考え方が見受けられた。脳死診断の手順を規定通りに行うことへの慎重さ、家族への説明、治療方針について戸惑いも認められた。

脳死診断の質について、経験の少ない施設では、臓器提供に適した脳死判定が実施できるかどうか不安を払しょくできず、また第三者からの批判に過敏になっていた。事後検証や主治医の実務における負担感への懸念といった負の要因の影響によって、脳死

下臓器提供の実施が躊躇われていた。

②家族関連

医療者側から「脳死」に関する説明を受けた際、家族が説明を正しく理解できているか、精神的ダメージを始めとして感情的な揺らぎへの対応が重要であると語られ、「脳死はひとの死か」という命題に対する患者家族の価値観の多様性に対する施設ごとの努力が垣間見られた。

(a)揺れ動く家族の感情に即して対応す

終末期にあるとの説明を受けた後、その後の方針決定について両親(家族)は揺れ動き、様々な反応を表出させた。特に脳死下臓器提供をいったんは承諾しながらも決断が出来なくなることや、意思の撤回を申し出ること、感情的に不安定な状態に陥ることに対応していた。

(b)臓器提供を必ず叶えるという意識の存在

家族から申し出を受けた際、「貴重な思いを叶える」という自覚が芽生えていた。そのためには、平時から体制整備を含めた施設の意識改革が必要になると語られた。

(c)家族から積極的な申し出がある場合

臓器移植のレシピエントとして人工心臓を装着し移植術を待機している間、重篤な脳損傷を合併した結果脳死と診断された患児の両親が臓器提供を希望された。

家族対応は、個別性が極めて高いため一定の指針を用いて接するというよりも家族の感情の揺らぎを受け止めるスタッフの臨機応変な対応と寄り添う姿勢が重要である。また家族ケアは臓器提供後も長く必要となる。

③虐待除外判断に対する医療従事者の懸念

虐待の判断は施設が自施設の取り決めに従って個別に、通常の手続きを踏襲して対応されていた。

一方、子どもの病態が急速に進行する可能性がある中、悲嘆に暮れている家族に対し虐待の既往を聴取しなくてはならないことについて、スタッフの苦渋の気持ち話が語られた。実際に家族から負の反応を受けたケースもあった。どのような事例であれば虐待に相当するのか、脳死下臓器提供の制度の範疇には明確な定義はなく、また臓器提供の際の虐待診断は一般の事態と比べて特殊なわけではないため、標準的なチェックリストを活用し判断していた。(詳細は種市分担任で検討された。)

④医学的要因

重症脳損傷の病態は複雑であるが、特に小児の重篤な脳損傷(脳死)に付随する神経症状や全身状態の病態の解釈について、明確な診断を下すことへの葛藤が伺われた。

(3)小児の脳死下臓器提供を可能とした要因群(なぜ提供できたのか)

施設にとって初めて経験する脳死下臓器提供であったにもかかわらず、提供を実現できた背景を抽出した。11名の患者のうち9名は家族から臓器提供の意思表示が明確になされていた。医療者側が家族の意思を受け取り、施設内で協議していく経緯が明らかにされた。

①家族の意向が明らかであった

(a)診療担当者(主治医など)が家族の意思表示を受け止めた

診療担当者を家族とのベッドサイドの会話の中で臓器提供に関する質問や申し出があり、臓器提供を検討するきっかけとなっていた。臓器提供の意思が確認された時点で、組織の対応が検討され始めた施設が多かった。

(b)積極的な申し出があった

両親が臓器提供意思表示カードに「提供の意思」を記載しているなど、平時から家庭内で臓器提供に

関する話し合いが行われていた場合、積極的に臓器提供の申し出がなされていた。

心疾患で長く治療生活を余儀なくされていたことから、移植を待つ間、客観的にわが国の移植医療について考え続けていたことから、「不幸にもわが子が脳の障害を強く受け、回復不能の状態に陥った時、もはや自然に臓器提供を希望した」と述べた家族もあった。

②主治医や病院の前向きな姿勢と院内協力

(a)貴重な思いを叶えるために行う

提供した施設では患者が救命困難と判断され、家族から貴重な臓器提供の申し出を受けた場合には、その意思をしっかりと叶えることも救急医療の大切な役目であるという認識を有していた。

(b)日常の虐待診断の経験が活かされ

平時の連携を通じて虐待の除外に関する判断がなされていた。緊急時にあり、院内の情報共有が良好に機能した施設が多かった。虐待除外に関する判断がついた場合、その内容を院内で共有する機会(各種委員会など)が重要視され、特に臨床現場の個々の判断が尊重されていた。

(c)キーパーソンが一貫して存在していた

慣れない手続きや臨床判断、院内体制の調整などを執り行うキーパーソンが存在していた。主治医が多かった。主治医に情報が集約されるため「負担」と考えるかどうかについて尋ねると、「家族の意思を叶える」という使命感を以て機能しており、批判的に振り返られたケースはなかった。ただし実務が集中的に行われる期間があるため、もう一度同じことが出来るかという問いには、懐疑的な声が見られた。

(4)小児の脳死下臓器提供を行う上での問題点

①救命と臓器提供とのはざまに於かれた家族の決断の揺らぎ

子どもの病状の回復が見込めないという重大な局

面に至った家族は、様々な経緯を超えて臓器提供の意思を表明された。一旦決断したとはいえ、その決断が正しかったのかどうか迷い、気持ちの揺らぎが認められた。その揺らぎに対し、時間を厭わずに誠実に寄り添った結果、家族から信頼を得て、最終的に臓器提供に至る経緯も認められた。心の揺らぎは、母親により表出された例が多く、臓器提供からしばらく時間が経った後、調査時に語られたこともあった。

揺らぎについて看護師や MSW、臨床心理士が傾聴する中で吐露されることが多く、担当医を指名して求めた例も語られた。臓器提供の経験の有無に関わらず、献身的対応が行われていた。

②家族が求めても提供に進めないケース

不慮の事故により重篤な意識障害となる場合を含め、小児例は臓器提供に関する患者本人の意思は確認できないことが多い。一方、思春期の事例では縊首が多く、家族との日常の会話の中から臓器提供を希望していたことが顧みられ、家族から意思表示として提示される例も少なくない。にもかかわらず、1) 被虐待児、虐待が疑われる 18 歳未満の児童、2) 知的障害等の臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する患者、からの臓器提供は行えないと定められているため、家族が臓器提供を希望しながらも提供に至らない事例が後を絶たない。

③「脳死とされうる状態」の定義と現場の理解の乖離

初めて臓器提供を経験する施設では、慎重な判断を期して「脳死とされうる状態」の確認のための脳波測定を、法的脳死判定と同じ様式で行っていた。標準感度に加え、5 倍感度脳波も 30 分以上記録していた。脳波測定の準備のためにかかる時間や検査技師の拘束時間も同様であった。「適切に行う」ことが事後検証の対象となることから、脳死下臓器提供では多くの施設で 5 倍感度脳波が計 3 回実施されていることが明らかになった。

④脳死診断から臓器提供の実施までに要する期間に制限はない

「脳死とされうる状態」と判断され、家族に対する病状の説明、臓器提供の選択肢の提示、臓器提供の意思確認を経て、法的脳死判定が実施され実際に臓器摘出術に至るまでの時間は大きなばらつきがあり、最も長いケースでは 1 年を超過していた。

(5)臓器提供と通常の終末期との比較

小児の脳死に関する思いが主治医であったある小児科医から語られた。

「医師の中にも脳死の医学的解釈にばらつきがあることから、全脳機能の不可逆的停止について、現代の医学水準に沿った解釈が必須である。」

「私たち小児科医全員が今回のこの患者さんに対して、同じ思いだったかという、実はそうではないんです。意識がやはりちょっと違うと。だから、皆のレベルというか、知識がどんと一緒によくなったらいいなって。それは医師だけじゃなくコ・メディカルの方もそうなんですけど。みんなは移植医療、終末期医療ですね。終末期医療ができなければ移植医療はできないと思うんですね。だから、みんながその知識をしっかり持つっていうことが広がっていくといいなって思いました。」

「恐らく主治医はこの状態は戻らないだろうとは思ってたんでしょけれども、臓器提供を第一というふうを考えるよりは家族の心情を考えて、可能性がもしかしたらあるかもしれませんから、ということも言ってた」

成人例を含めて臓器提供自体を全く経験したことのない施設であっても、施設の実情に応じて制度を理解し、家族の意思を叶えるために行われた実直な努力が鮮明に描かれていた。

・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(瓜生原)

1) 2019 年、2020 年度の授業実施状況

対象 1,461 校のうち、回答を得たのは 364 校 364 名であった(24.9%)。平均 39 歳、教育歴の平均は 22 年であった。臓器提供、および意思表示に関する行動変容ステージは、関心なし:5.1%、臓器提供について考えたことがない:39.0%、考え中:24.3%、意思決定(YES/NO)した:7.4%、意思表示をしようと思う:4.0%、意思表示している:14.0%、意思表示していることを家族に共有している:6.3%であった。回答校における臓器移植を題材とした授業の実施状況は、2019 年度 56.4%、2020 年度は 60.7%であった。

使用教科書については、臓器移植が掲載されていない東京書籍の割合 40.1%(2019 年度)、37.9%(2020 年度)であり、全教科書に掲載されることが望ましいと考えられた。

2) 授業に関わる教員の態度

道徳は、数学や理科と異なり、専任教諭がおらず様々な教科の先生が取り組むため、授業実施へのハードルが高い状況が浮かび上がった。補助資料があればよいとの回答が多かった。しかし、実施後の満足度は 91.0%と高く、また、次年度への継続意向も 90.1%と高い結果であったため、一度実施することの大切さが示された。

3) 授業に関わる教員の態度

授業準備に使用した資料に関しては、教科書会社の資料とインターネットで探してきた資料が多かった(表 3)。インターネット検索については、「どの情報を選んでよいかどうかわからない」という声があり、情報を一元化した website の必要性が確認された。

厚労省からの配布資料に関しては、認知している:76.1%、配布している:62.7%、授業で活用している:23.6%、今後活用してみたい:85.9%であった。道徳の授業が 2 年生に実施される教科書もあるため、配布時期については中学 1 年生を希望する声があった。

4) website「生命の尊さ」を伝える広場

前年度の研究結果から構築した website について、内容をご覧いただいたうえで、感想を問ったところ、

内容が充実して使いやすいとの回答が多かった。今後の活用意向は 99.1%であり、有用性は高いと示唆される。今後の要望を聞いたところ、授業実践動画の充実、検索の上位に出ること、動作環境の整備が挙げられた。また、移植の光に焦点があたっているが、闇についても触れてほしいとの意見もあった。今後、本 website の周知についての方策を問ったところ、まず、都道府県主催で道徳推進教師への講習を行い各校へ伝達する、教育委員会から周知するなど行政の協力が必須であることが示された。次に、学校内で道徳推進教師により各教員に周知する方法が示された。さらに、道徳の教科書に QR コードを掲載して参照できるようにするなど、各社の道徳教科書との協働も提案された。

・小児の終末期医療の実践に関する研究(多田羅)

日常診療での経験や現場スタッフからの聞き取りを通じて、脳死臓器移植のドナー家族へのサポート体制が不十分なこと、脳死臓器移植に関わる多職種に対する普及啓発、教育の取り組みの必要性が改めて確認でき、そのニーズに見合った概論のプログラムのモデルを作成した。さらに、「小児版臓器提供ハンドブック」の作成にあたり、「小児終末期患者の把握」と「小児の終末期に関する現状・課題」のセクションを執筆した。また、その執筆にあたり、下記のガイドラインを参照した。

1. A Guide to Children's Palliative Care (Fourth Edition published in 2018) Together for Short Lives, England(世界で最初の小児緩和ケアに関する指針)

2. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice Larcher V, et al. Arch Dis Child 2015;100(Suppl 2):s1-s26 (小児における生命維持治療の中止・不開始に関する枠組みを示したガイドライン)

3. End of life care for infants, children

and young people with life-limiting conditions: planning and management NICE guideline Published: 7 December 2016(小児のエンド・オブ・ライフ・ケアに関する英国国家的なガイドライン)

4. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. Edition 9.5, 2016 Includes APPM Master Formulary, 4th edition, 2017(小児の症状緩和に関するマニュアル)

5. RCN Competencies: Caring for Infants, Children and Young People Requiring Palliative Care Second edition(小児への緩和ケアを実践する看護の指針)

・重症小児救急事例の発生頻度と初期診療における家族の意思確認に関する研究(西山)

保護者への調査は、一般外来通院家族1,445名を対象とした。対象者の属性は、母親 87.5%、父親 8.9%。受診したこどもの 93%は健康で 1-4 歳が 44.7%、1 歳未満が 21.3%。調査項目のうち、子どもの脳死下臓器提供については「賛成」22.9%、「どちらとも言えない」73%、「反対」2.9%。わが子が脳死となった場合について「受容できない」31.1%、「できるかも」62.3%、「できる」4.4%。医療者からの意思確認について「聞かれたくない」7.3%、「聞いてみる」67.6%。臓器提供について「考えられない」16.1%、「説明によって考える」60.8%となっていた。小児救急医療従事者への調査は 441 人から回答が得られ、医師 91.5%、看護師 7.8%。男性 77.4%、女性 22.4%。20 年未満が 45.7%、20 年以上が 54.3%であった。臓器提供と虐待に関係する項目について調査を行い、過去の虐待歴があるが現在健全養育をうけている場合の臓器提供については「行っても良い」59.9%、「いけない」12.9%という回答が得られた。

PICU への聞き取り調査では、7 施設から同意が得られた。治療方針の決定は、各診療科との日々の話し合いと少なくとも週 1 回以上の多職種カンファレンスが行われていた。治療限界の判断は、画像診断に加え、脳機能予後を判断するために無呼吸テスト、前庭反射を除いた脳幹反射の確認など法的脳死判定に

準じた検査を行っていた。終末期の判断も医師のみで行わず多職種カンファレンスで確認されており、家族への説明や家族ケアの対応者も設定されており、重篤小児患者の家族への対応体制整備も多くの施設で行われていた。マニュアルの整備、検査設備などは整っており、シミュレーションも 5 施設で定期的に行われていた。家族へのオプション提示は治療方針として提示する施設と家族の状況を判断して別途行われる施設が認められた。

過去の小児脳死下臓器提供事例は、逐語録より 11 例の症例について検討した。対象患児の年齢は 2 から 17 歳。6 歳未満は 4 人、15 歳以上は 1 人。脳死に至った主病因は内因性が 4 例、外因性が 7 例。内因性疾患の患児のうち 3 例が人工心臓を装着し心移植待機者であった。臓器提供の申し出は 9 例が家族から行われていた。主病因が発症してから脳死とされる状態の診断までの期間は 7 例で 1 週間以内であり、9 例が脳死とされる状態と診断されてから臓器提供の意思決定までの期間が 3 日以内であった。

・被虐待児の除外に関する研究(種市)

被虐待児除外資料として、虐待除外 Ver4 および、「臓器提供施設マニュアル(平成 22 年度)」「臓器の移植に関する法律」の運用に関する指針(ガイドライン)における虐待を受けた児童への対応等に関する事項に係る留意事項について(健臓発0625第2号平成22年6月25日)」「臓器提供手続に係る質疑応答集(平成 27 年9月改訂版)」を参考に評価した。

- 1) 臓器提供施設マニュアルは、虐待除外マニュアル改訂版(Ver2)まで参考とされているが、Ver3 以降の改訂では参考文献として挙がっていない。
- 2) 臨床現場では虐待除外 Ver4 が活用されている。マニュアルにおける問題点として以下のような例が挙げられた。

例① 虐待除外 Ver4 において、「当該児童が 6 歳未満児のときはチャイルドシートを着用することが道路交通法で義務づけられているので、6 歳未満児

がチャイルドシート未着用で交通事故外傷を負った場合は、子どもを守るための規定に違反したと判断されることに基づき、その児童を臓器提供の対象から除外する。」と新たに加えられているが、わが国の実情は、チャイルドシート着用率が、6歳未満全体で66.2%(チャイルドシート使用状況全国調査 2018 警察庁/日本自動車連盟(JAF))であり、国民の3分の1が装着していない現状がある中でこれを虐待と言い切って社会的同意が得られるのか、という課題がある。

例②「保護者が乳幼児の監督を怠り、安全管理の不行き届きによって、子どもが重大な事故に遭ったり、薬物・毒物を誤飲したりした場合も、「安全のネグレクト」とみなされ、当該児童から臓器提供はできない。」とされる、安全のネグレクトに関する規定である。外因による低酸素性脳症や頭部外傷事例の多くがいわゆる「事故」によるものである。「事故」は何らかの不注意がない限り起こることはなく、第三者の目撃がある状況で起こる事故も頻度は高くない。溺水など、通常は人の目が離れることで事故は起こっている。結果として、この文言が現場に与える印象は「事故事例は全て臓器提供を選択してはいけない」という判断に導いてしまっている可能性が示唆され、議論を要する点である。

例③ 虐待診療における院外機関との連携について、「将来的には、医療機関・児童相談所・警察・保健所・保健センター・市区町村等が緊密に連携することで詳細な虐待診断ができる体制を築き、そこで「被虐待児ではない」と診断された場合には臓器提供の道が再度開かれるような筋道を作って、「臓器を提供する」という尊い意思が確実に活かされていくことを期待したい」と表記されているが、法改正当時は体制不備な地域が多かったが、その後厚労省通達から変化があり、現在多くの地域で体制整備が進んでいる。児童相談所との連携は95%の地域で成立している。

③ 臓器提供手続きに係る質疑応答集(平成27年9月改訂版 厚生労働省健康局疾病対策課移

植医療対策推進室)の記載において、「虐待が行われた疑いの有無を判断する一律の基準を示すことは困難」「(虐待評価において)外部の機関への照会を行うことまで求めているものではない」といった記載が認められる。

被虐待児除外マニュアルの問題点を評価するため以下の質問を行った。

- ・ 児童相談所との連携の有無と手段(対面、電話、郵便、FAX、メール、その他)
- ・ 自治体(健診など)との連携の有無と手段(対面、電話、郵便、FAX、メール、その他)
- ・ 警察との連携(対面、電話、郵便、FAX、メール、その他)
- ・ (事故の場合)第三者の目撃の有無
- ・ (事故の場合)安全のネグレクトに対する評価、考え方
- ・ (事故の場合)現場は室内か屋外か
- ・ 被虐待児除外マニュアルに対する意見(役立った点、改善すべき点)

被虐待児除外における課題を抽出した。

- 1) 院外機関との連携、
- 2) 屋内事故の考え方
- 3) 事故における第三者目撃の必要性
- 4) 安全のネグレクトの考え方
- 5) 家族の関係性と虐待評価

① 院外機関との連携

児童相談所や自治体と円滑に連携が取れており、情報収集に若干の困難を伴った事例は、6歳未満最初の臓器提供事例1例のみであった。その他9施設では大きな問題なく円滑に情報収集が出来ていた。臓器提供のプロセスにおいて、警察との連携においてどの施設も大きな問題はなかった。

② 屋内事故

脳死に陥った原疾患については、公表疾患名として、低酸素脳症(または低酸素性脳症)8例、交通外傷、心原性脳梗塞、くも膜下出血各1例ずつであっ

た。低酸素性脳症の内訳は、溺水3例、自殺・自死2例、事故による窒息、心筋炎、消化管穿孔各1例であった。

事故発生場所は、外因事例7例のうち、6例(86%)が屋内事例であった

③ 事故における第三者目撃

外因性疾患(事件事例)7例全例が目撃なしだった。目撃が無いことが虐待の否定が出来ない理由と判断されてはいなかった。第3者の目撃がない状況でも臓器提供を妨げる事由とは考えられていなかった。

④ 安全のネグレクトの考え方

1施設のみで虐待防止委員会で議論になったが、最終的には非該当と判断された。全ての施設で大きな問題とはなっていなかった。

⑤ 家族の関係性と虐待評価

今回の対象となった11例のうち8例においてきょうだいが存在していた。全ての症例において、きょうだいの虐待も否定されていた。

対象となった11事例の背景疾患は様々であり、低酸素脳症、溺水、交通外傷、脳血管障害などであった。事故現場は屋内で第三者の目撃がない事例もあったが、各施設内の虐待対応部門で医学的評価とともに警察や児童相談所との連携を円滑に行って虐待に関する評価を問題なく解決していた。また、第三者の目撃がないことのみで虐待疑いと判断することについて疑問が呈された。「安全のネグレクト」という考え方について、全ての施設で問題となることはなかった。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。

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していることが利点として聞かれた。救急医は成人事例で経験していることもあり、円滑に臓器提供の過程が進みやすい傾向があった。

事前にシミュレーションや委員会活動を通して準備している施設が臓器提供に至っていた。

・小児脳死下臓器提供における看護ケアに関する研究(日沼)

I. 「子どもの脳死下臓器提供に関わった医療者の想い」の分析結果

医療者の想いに関して、203のコードが抽出され、これらから、33のサブカテゴリー、9のテーマが導かれた。

1.【患者と家族の希望を叶えるという医療者の想い】

- 1) 命をつなぐという家族の想いに応える
- 2) 臓器提供は患者の権利

2.【臓器提供に関する考え】

- 1) 臓器提供は看取りのひとつ
- 2) 普段からの充実した終末期医療が大切

3.【選択肢提示についての想い】

4.【虐待の判断に関する想い】

5.【組織の意思決定をする際の決意と調整に関する想い】

- 1) 医療者として患者のためにできることをする
- 2) 困難を予測して覚悟をきめる

6.【臓器提供に関わる医療施設の体制に関する考え】

- 1) 主治医の負担が大きく、サポートが必要
- 2) 平常の体制の中でやるのが良い
- 3) 専門職によるチームで協力するのが良い
- 4) 子どもと家族を守るために適切に情報公開する

7.【患者と家族に関わる際の想い】

- 1) 経験がなくとまどう
- 2) 家族の葛藤と混乱に粘り強く付き合う
- 3) 外部と家族の板挟みで神経が磨り減る
- 4) 家族の心情と医学的管理の板挟み
- 5) 子どもと家族の尊厳と希望を守りたい

8.【振り返ってみての想い】

- 1) 全体でやりとげた達成感がある
- 2) もう少し何かできたのではと心残りがある
- 3) 事務作業が多すぎてもう一度やれる自信がない
- 4) 子どもは心を奪われる

9.【今後の体制整備に向けての想い】

- 1) スタッフのメンタルケアをする専門職が必要
- 2) 臓器移植について学ぶ機会が必要
- 3) 新たな看護師の役割を構築する
- 4) 臓器提供に関する社会の変化を望む

II. こどもと家族に行ったケアの分析結果

167 のコード、26 のサブカテゴリー、9 つのカテゴリーが抽出された。

1. 【子どもの尊厳を守りいつもと変わらずにねいに終末期のケアをする】

- 1) いつもの終末期のケアと同じようにケアする
- 2) その子らしい部屋に整える
- 3) いつも清潔であるよう家族と一緒にケアをする

2. 【自由に面会してもらい、ともに過ごす時間を十分にとる】

3. 【家族が子どものためにしてあげたいことは、できるだけ叶える】

- 1) いつもと同じように家族ケアを大切にする
- 2) 家族が子どもにやってあげたいことを叶える

4. 【子どもと家族の物語りに耳を傾け、感情の揺れを受け止める】

- 1) 子どもと家族の物語りに耳を傾ける
- 2) 家族のように揺れ動く感情に付き合う
- 3) 家族が話しやすいよう配慮する

5. 【家族の意思決定を支える】

- 1) 家族の信念を支える
- 2) 医師と話す時間を確保する
- 3) 手続きに不安を抱きいら立つく家族の理解
- 4) 家族の納得がいく日程を設定する
- 5) 個室の家族待機室を用意する
- 6) 家族間の状況や関係性を見ながら家族がまともになるよう支援する

6. 【きょうだいへのケアと説明を担う】

7. 【多職種チームでケアする体制を整えカンファレンスで情報共有と検討を重ねる】

- 1) 多職種チームでかかわる
- 2) カンファレンスを繰り返し情報を共有する
- 3) 個人情報を守る

8. 【最期まで大切な子どもとしてケアする】

9. 【家族とともに体験を振り返る機会をもつ】

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。

・小児脳死下臓器提供における家族ケアに関する研究(別所)

以下の8項目について分類し、まとめた。

- 1) 臓器提供を決断した家族の心理と医療スタッフの対応
- 2) 臓器提供に際して家族が悩むこと
- 3) 臓器提供を考える家族が欲している医療スタッフの対応
- 4) 臓器提供の同意理由と家族の心理
- 5) 臓器提供の拒否理由と家族の心理
- 6) 決断後の家族の長期的悲嘆プロセス
- 7) 他国の動向
- 8) 家族ケアと臨床心理士の役割

1) について

脳死とされる状態と診断されてから、臓器提供を経験した家族の心理的反応と医療スタッフの取るべき対応についてである。医療スタッフから「脳死とされる状態」と診断されると、家族は「衝撃・混乱・日現実感・感覚麻痺・怒りを覚え、医療スタッフの説明を冷静に聞くことは困難である。この段階で医療スタッフは、必要に応じて何回でも病状説明を行う必要がある。その後、家族が否認・願望思考の段階に移り、回復への希望を抱くようになると、家族は医療スタッフに対して、奇跡的な回復を願うことで自我の均衡状態を保とうとしている家族の心情を理解して欲しいと願っている。さらに現実認識が進み、情緒面での受け入れが進むと、家族は臓器提供の意思決定をすることができる。ここで医療スタッフは、家族が現実を受け入れ、今後のことを考え、話し合える心理状態かどうかを評価する。家族内でも十分話し合えるよう支援し、臓器提供に関する具体的な情報を提供する。家族は臓器提供したことへの葛藤を抱き、悲嘆のフェーズに入る。どのような理由で臓器提供を決断し、臓器提供を提供したことをどのように考えているかによって家族

のその後の長期的な適応が変わるので、ここで確認しておくことが重要である。

2)について

臓器提供に際して家族が悩むことを分類すると、次のようになる。

- ・医療スタッフの言うことを本当に信じて良いのか？スタッフは本当に信頼できるのか？医療スタッフをここから信頼できるか？
- ・脳死の判断は科学的に本当に正しいのか？本当にもう戻らないのか？子どもが生き延びる可能性は本当にないのか？
- ・医療スタッフは自分・家族全体のニーズに充分配慮しているか？臓器提供を決断した家族への精神的フォローはしてくれるのか？
- ・提供に同意することで、自分が子どもの命を奪うことにならないか？子どもの身体を傷つけることにならないか？子どもの意思を正確に推定/尊重できているか？

3)について

- ・コミュニケーションを密にして、信頼関係を築いて欲しい。
- ・子どもの病状および亡くなる可能性について、正直かつ迅速に伝えて欲しい。
- ・危機的状況にある家族への入院当初からの継続的な情緒的サポートが欲しい。
- ・脳幹機能検査の結果と脳死について時間をかけて分かり易く説明し、家族の脳死に関する理解度を慎重に評価して欲しい。
- ・共同意思決定をして欲しい。
- ・臓器提供しなくてもその決断が最善のものであると保証して欲しい。
- ・臓器摘出後に、家族が子どもと十分にお別れできるようにして欲しい。
- ・グリーフケアを提供して欲しい。

4)について

臓器提供の同意理由として、多くの文献が主に次の3つを挙げている。

- ・「本人の意思尊重」…本人の意思を叶え、最後まで

本人らしい生き方を支える。

- ・「愛他的行動」…病気で苦しむ人を助けることができる。無駄な死ではない。

- ・「生命の永続」…亡き我が子の身体の一部を生かし続ける。喪失の否認。

5)について

臓器提供の拒否理由と家族の心理としては、1)子どもが不適切なケアや治療をされているように感じたり、不適切/無神経な方法でオプション提示されたと感じた時、2)「脳死」について十分時間を取ってわかりやすく説明せず、「早く決めろ」とプレッシャーをかけられていると感じる時、3)正直に生存率を含めた現状を説明してくれないと感じた時、4)家族内で意見が一致しなかった時の4つに分類された。

6)について

臓器提供を決断した家族の長期的悲嘆プロセスとしては、提供に同意したか拒否したかによって、長期的な悲嘆プロセスには影響しないという研究結果がある。一方で、提供に同意した家族は全員自らの決断に自信を持っているが、拒否した家族は「子どもの意思を尊重しなかったかもしれない」「子どもの一部が残っていない」「他の子どもを助けなかった」と疑問を持つ家族がいるという研究結果もある。また、移植後のレシピエントの状態を知らされた家族の方が知らされなかった家族より悲嘆プロセスがスムーズに進む、PICUの医療スタッフの無神経な態度によって、家族は提供に同意したことを後悔し、悲嘆プロセスが難しいものになるといった研究結果も見られた。さらに、オプション提示によって家族のストレスが悪化したり長期化したりすることはないという結果も見られた。

7)について

成人・小児に分けない上での報告ではあるが、例えば、米国(ニューヨーク)・スペイン・韓国では「脳死となりえる状態」と診断されると、契約している臓器移植ネットワークに連絡する義務がある。また、米国ニューヨークの場合は、「脳死となりえる状態」という診断が出ると、病院側は手を引き、ネットワークの臓器移植ネットワークの医師・看護師・ソーシャルワーカー・コ

ーディネーターが説明・説得・手続き全て行う。
韓国では、臓器提供が実施される場合、葬儀代、治療費を国が負担する。また、脳死を通告した病院の移植待機者に優先的に移植されることになっている。韓国における脳死下臓器提供においても、家族のケアが大きな課題になっている。家族の精神的ケアが課題。オランダでは、本人の拒否表明がなければ、18歳以上の全ケース臓器提供者として登録する。

D. 考察

調査結果が示唆するところ

(1) 虐待除外のための方策の変遷

本研究の結果、初期の小児の脳死下臓器提供において、医師に脳死下臓器提供の実施を逡巡させる要因として、最も懸念されていたのは「虐待の除外に関する判断と方法論」であり、具体的には「法的脳死判定マニュアルの記載をいかに解釈するか」であった。その例として、「屋内で目撃者のない心肺停止や内因性疾患による心肺停止事例は脳死下臓器提供の候補者としなさい」と明確に取り決めている施設もあり、そのような施設においては臓器提供が実施されるためのハードルは高い。

虐待除外マニュアルがそもそもオーバートリアージを容認する理念から作られたという経緯を有しており、法改正当時の、わが国の小児医療における「虐待診断の質」が反映されていたと考えることが出来る。事実、法律の一部が改正された直後、平成22年10月に公表された日本脳神経外科学会による「緊急実態調査アンケート結果」では、小児の体制整備について対象233施設中17%のみが対応可能と回答し、その主な理由が「虐待診断に対応できない」というものであったことから明らかである。

2020年度は全国児童相談所への相談件数が年間15万件を超え、10年前の5倍に相当しており、

もはやわが国の虐待対応は成熟期に至るところか、オーバートリアージは冤罪として糾弾されかねない側面も呈している。このため虐待除外マニュアルの内容は近年の議論背景に即しておらず、また最新の知見も網羅されていない。社会的状況からも早急な改定を行わなければならない状況にある。

① 関係機関との情報伝達の問題

臓器提供の前提条件として、「過去の虐待」の関与についても否定することが求められていたため、特に児童相談所や学校への情報照会が行われたが、当初は多くの機関が個人情報保護を理由に照会を忌避したため、臓器提供の律速段階となるなど問題化した。迅速な判断を求める医療機関側は「虐待の除外に困難を感じる」結果となり、その後、厚生労働省通知より照会のプロセスに改善が諮られ現在に至っている。同時に、臓器の移植に関する法律の一部を改正する法律の施行以降、院内虐待防止委員会などの院内組織が充実し、現在では虐待診断の質は明らかに向上したと言えるであろう。

② 個人情報と報道のあり方の問題

臓器提供における個人情報保護の問題は最も大きな課題であるが、法改正直後の事例では、本人特定が為されかねない報道があり問題化した。臓器提供における情報の統御は、日本臓器移植ネットワークを始め、医療機関側が最も腐心するところであり、今後臓器移植が日常の医療として日本社会に浸透する上に於いても最も堅持されなくてはならないルールである。

今回の調査では、事務部門が中心となり家族控室や院内導線の設定などに工夫を凝らしていた。提供の経験が少ない施設においては、都道府県コーディネーターや臓器提供の経験が豊富な施設との情報共有の中から、独自に情報統御の体制を整

えていた。負担感として表出されることはなかったが、医療倫理あるいはモラルの一端として今後も重要視されなくてはならない。

③ 初版マニュアル作成者の見解

日本小児救急医学会では、会員を対象とした脳死と臓器移植に関するアンケート調査を2回実施しており、また児童虐待のエキスパートも参集する機会である。調査結果より、安全のネグレクトや第三者の目撃無しなどの言葉に必要以上にとられることよりも、日常の虐待診療を成熟させていくことが極めて重要であるということが理解できる。被虐待児除外マニュアルの作成者である医師と意見交換を複数回行い、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、特に「被虐待児の除外マニュアル」の内容については最新の知見に基づいて、時機に応じた改訂を要する箇所が存在するという認識を共有している。

④ 提供事例が示した事実

対象となった小児の脳死下臓器提供 11 事例の原疾患は様々であり、低酸素脳症、溺水、交通外傷、脳血管障害などであった。事故の場合、現場は屋内で第三者の目撃がない事例も複数例あったが、医療機関内の虐待対応部門で医学的評価とともに、警察や児童相談所と円滑に連携を行って虐待に関する評価を問題なく解決していた。多くの施設は特別問題になることはなかったと答えた。また、第三者の目撃がないことのみで虐待疑いと判断してしまうことについて問題点の指摘もあった。虐待の除外マニュアルに記載されている「安全のネグレクト」については、全ての施設で問題とされなかった。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い評価する医療である。それゆえ多くの矛盾と困難が表在化する可能性がある。今回の調査

対象となった施設では誇りを持って確実に虐待除外の判断が行われていたことが示された。

(2) 脳死の二重基準がもたらすもの

小児の脳死下臓器提供に関する聞き取り調査を行う中で、複数の院内コーディネーターから、両親や家族の心情の揺らぎについて語られた。

「自分たちが子どもの死亡時刻を決めることになる」

この両親の言葉は重く、現在の臓器提供の制度を保有する日本社会全体でわかちあわれなくてはならない。わが国における脳死は臓器提供を前提とする場合においてのみ人の死を意味するため、臓器提供を前提としない場合は積極的脳死診断が避けられる場合が多く、一般的脳死の手法も家族説明についても極めて大きなばらつきがあることが知られる。このため、診断基準を厳密に満たさない時点で脳死と説明を受けた結果、病状に関する家族の理解に混乱を来すことも少なくない。

「死の二重基準」を擁する日本社会は、脳死診断と共に集中治療の適応外と判断され、保険適応や入院適応からも適用を解かれる北米とは異なり、脳死診断後も下垂体ホルモン補充や人工呼吸器の装着により長期に渡り呼吸循環が維持されることも一般的に実践されている。その結果、脳死や終末期医療に関する多様な価値観に即した対応が可能となっているという側面も確かに存在する。

臓器提供を選択することにより、例え法的な死亡宣告を受けることとなっても「他者の体の中で長く生き続けている」という遺族の表現にも示される通り、臓器提供を選択した家族と支えた医療従事者はその選択について、全て悲観的な捉え方はしていなかった。提供後臓器提供を選択したことについて後悔や揺れ動く心情について報告があるため、長期に渡る家族の精神的ケアは必須であ

るが、現在の日本社会における脳死下臓器提供のあり方は、制度の特殊性を維持しながら実績が蓄積されつつあり、多くの誠意により慎重に支えられていることも事実である。

(3) 臓器提供に関する意識の変遷と両親の選択の重み

西山班の調査では、わが子の「脳死とされうる状態については受容できるかも知れない」という意見が半数以上、子どもの脳死下臓器提供について意思を尋ねられる場合、「話を聞いてみる」と考える保護者が半数以上、脳死下臓器提供を行うことについて「説明によって考える」という回答も半数以上認めたことを報告した。PICU 対象に行った調査では、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。

(4) 子どもの看取りと家族ケアを行うための環境と方法の問題

分担研究班（日沼班）の研究は脳死下臓器提供に向かう小児患者の家族ケアに努める看護師の実像を描いた初めての研究成果である。

国内の臓器提供施設において小児例を経験したスタッフが希少な現状では、家族ケアにおける看護師の役割について定まった方策を示すことよりも、貴重な経験を一つでも多く集約して、臓器提供に対峙した施設におけるケアの実践に参考となる情報を提示することが最も重要であると考えられる。提供施設のスタッフから数多く聞かれた言葉は「手探りの中で精いっぱい行った家族ケア」であったということ、そして多くの家族がそのケアに対して深い感謝の気持ちを抱き、相互の信頼関係に寄与していたということは明らかである。今回の研究において、小児の脳死下臓器提供において看護師が果たした役割と、家族との対峙において抱いた一定の傾向が示された。また看護師の立場から、実践された具体的な家族ケアの内容、今後の課題などが明らかにされた。今回の調査対象となった施設はすべて小児病院ではなく、PICU は一か所のみであった。小児の重症患者の管理は、一般的には小児病院の集中治療室において実施されることが多く、重症患者の地域における高次医療機関への転院搬送ネットワークや、小児救急患者の搬送体制（メディカルコントロール協議会における指針など）と密接な関係がある。PICU は脳死診断を始めとした患者の終末期判断についての議論が発生しやすく、またそれに伴って臓器提供が発生しやすい部署であることは言うまでもない。一方、PICU を有さない医療施設においても脳死下臓器提供の意思表示がなされる可能性は常時あり、その際には、まさに「手探り」

の家族ケアがなされたと語られていた。聞き取り調査の結果を通してみると、それぞれの施設で展開された献身的な家族ケアの内容は、心からの称賛に値するものであり、個々の背景に寄り添った独自色の強い暖かなケアであり、これらは標準化されたケアをはるかに超えたものであった。さらに、小児脳死下臓器提供における家族ケアは、小児専門病院でなければ決して実施できないという性質のものではなく、担当した医療従事者を中心として、施設の誠意“まごころ”を以て具現化されており、これらの提供については必要以上に「小児医療」の専門性を強調する必要はないとも感じられた。しかしながら、小児患者家族対応の特殊性について最低限心得ておくべき点にすべき点については、「要点を学びたい」という声も多く聞かれており、成人教育の範疇に於いて、標準的内容の修得が求められることは言うまでもないことであろう。子どもへの想いと家族へのいたわりは全ての施設に於いて、表現の仕様がなほほどに尽くされていたことを改めて強調する。これらの知見が、臨床の場に於いて、家族ケアが実践される際に参考とされるべき極めて重要な点となることを切に祈り、同時に、将来的にはスタッフ教育の根幹となる項目として、標準的教科書や教育ツールの作成において広く活用されることを信じて止まない。

小児の脳死下臓器提供とその未来

イスタンブール宣言により海外渡航移植が原則推奨されない現状にありながら、臓器移植を最後の手段として選択する両親の想いは何人とも否定することは出来ない。本研究を振り返るとき、わが国の移植医療は一般的な医療として浸透したと言うにはまだ遠い現状が明らかとなった。

小児の特に心臓移植は「子どもの死」を前提とする以上、Best Comfort の理念に基づく子どもの看取りと家族ケアの充実と移植医療の浸透は不可

分であり、双方に向け社会の理解と支援を目指した方策が必要である。

臓器の移植に関する法律の一部を改正する際、小児の脳死に関する議論は一定期間行われたが、2003年日本小児科学会倫理委員会小児脳死臓器移植検討委員会の提言では、ドナー、レシピエントとなる小児の人権を損なうことがないように①自己意思表示、②小児専門移植コーディネーターの育成、③被虐待児脳死例の臓器移植を回避する方策などが要求され、特に被虐待児からの脳死下臓器提供の禁止に伴う体制整備が注目を浴びた。その結果、重症脳損傷の患者の中枢神経機能に対する医学的評価の厳密さ以上に、虐待除外のための手続きが重視される制度となったが、前述の通り、児童虐待に関する社会全体の意識が未成熟であった10年前の状況から大きく変容した現在、少なくとも虐待の除外に関する判断は各医療施設で日常的に行われていることから、小児の脳死下臓器提供の制度において特別な考え方が存在するものではないことを明記する必要がある。また、虐待診断のためかつて参考が求められた資料一般についても、個々の記載事項や引用文献の刷新など改訂はまさに喫緊の課題として認識されるところである。同時に児童虐待の診断能力の向上は、虐待診断学の範疇において強められなくてはならず、臓器提供の制度とは独立して継続的に強化が諮られなくてはならないであろう。

「死の二重基準」に関する議論について、本研究はその是非を問う性質のものではないが、現在の日本社会における脳死下臓器提供のあり方は、制度の特殊性を維持しながら実績が蓄積されつつある。近年、臓器提供の意思表示の有無に関わらず脳死を人の死と定める北米においても、脳死診断後の延命中止命令拒否の是非を問い医事紛争に陥ったケースの様に、脳死の意味付けに関する民族・宗教間の多様性について容認されつつあり、解釈も変容している。日本社会における脳死の位

置付けも、患者やその家族の個別の背景に立脚した柔軟な対応によりなされている。そのため、脳死診断後も下垂体ホルモン補充や人工呼吸器の装着を受けて、呼吸循環の維持も長期に渡り行われることも通常である。このように、死の二重基準によって脳死や終末期医療に関する多様な価値観に即した対応が可能となっているという側面もあることを知る必要がある。

小児の脳死下臓器提供に関する聞き取り調査に協力して頂いた10施設のうち、PICUを有する施設は1施設のみであった。現在、重症小児例の治療環境としてPICUは全国に所在しており、最重症例の患者も一定頻度で発生することは想像に難くない。日本臓器移植ネットワークの統計によれば、PICUから脳死下臓器提供に関する問い合わせ件数は増加しつつあり、今後脳死下臓器提供が行われる環境として主たる役割を果たすことが予測される。一方、5類型施設における小児の脳死下臓器提供も、成人例と常に対処が求められることは異論のないところである。調査の結果、PICUにおいても個々の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ており、医師の負担感の原因となっていた。さらに虐待の除外が臓器提供への障壁となり、提供を断念した事例も見聞きする。安全のネグレクトの解釈など施設間で相違があり、過去の提供事例において具体的にどのような対応がなされていたのか、実地における情報共有のニーズが極めて高いことが明らかになった。今後、小児のドナー管理の標準的指針の策定などを含めて、PICUにおける脳死下臓器提供の総合的な対応の習熟が望まれる。

わが国の小児の脳死下臓器提供の未来について思いを馳せるとき、臓器移植の福音に与る患者の対極には、必ず命を落とす子どもと悲嘆に暮れる家族が存在することについて、社会全体が思いを寄せ、感謝の念を深くする風土が醸成されなくて

はならない。これまでドナー顕彰について限定的な企画が展開されているとはいえ、国民全体への周知に至っているとは言えない状況にある。臓器提供におけるドナーの理念は無償の奉仕の心であり、人間が行える善行のうちで最上位に値するところである。臓器提供の意思を表示し、実際に提供し、提供後も強く前向きに生きる遺族を支えるという理念は、入院中の家族ケアから端を発していることに間違いはない。同時に、悲しみの中にあり、臓器提供を選択されなかった家族への慈しみと支援についても、今後確かに焦点を当てて等しく検討されるべき課題であり、相互に助け合う社会を実現するために必要な基本的なスタンスであると考えられる。

教育の検討では、「生命の尊さ」の題材としての臓器移植の授業について、中学教員が授業実施を試み、次年度も実施しようと思うこと、工夫したいと思う層への実例集も蓄積して2021年度以降に、より普及するしくみを作ることを目的とした。そのため、地域を拡大し、その全校を対象とした精度の高い実態調査を行い、その中でwebsiteへの要望、活用意向を調査した。6都道府県364校からの回答結果、臓器移植を題材とした授業実施率は2019年度56.4%、2020年度は60.7%であった。授業実施準備について、68.8%が大変であったと回答したが、実施の満足度は91%、次年度実施意向は90%と高かった。授業準備にあたり、昨年度から構築したwebsite「生命の尊さ」を伝える広場への使用意向は99.1%と高く、この内容を充実させ、周知させることで、より多くの教諭の準備負担が軽減されることが示唆された

E. 結論

小児脳死下臓器提供における課題の実情が明らかにされた。対象施設における対応の在り方は様々な検討に於いて参考とされるべき極めて重要な資料である。わが国の小児の脳死下臓器提供が

迎える次の10年を見据え、小児救急医療の充実、救命困難の判断に資する医学的評価の確立、脳死下臓器提供の制度とは独立した虐待診断学の強化、子どもの看取りと家族ケアの充実などを通して、小児の脳死下臓器提供の体制拡充と、制度のより円滑な運用が実現されるよう、心から祈りたい。また道徳授業などを通して、生命について日ごろから考える習慣が、終末期医療における様々な選択に於いて意味を持つ可能性も示唆された。

分担研究班の報告書にも見られる通り、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つつある。一方、家族から臓器提供の申し出を受けて、成人を含めて提供の経験が一切なかった施設が、独自の医療資源を動員し、関係諸機関と円滑に連携を図りながら、家族の尊い意思を叶えるために尽力した姿が明らかとなり、強く胸を打つ。制度運用が社会に浸透していく経過の中であって、小児脳死下臓器提供の黎明を支えた医療従事者各位に心から敬意を表せずにはいられない。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が否定されることなく進められることを提言したい。聞き取り調査にご協力を頂いた施設、関係者に心よりこの場を借りて感謝を申し上げる。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1) 論文発表

【荒木 尚】

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

【瓜生原葉子】

1. 瓜生原葉子,荒木尚,永田繁雄,多田羅竜平,西山和孝,種市尋宙,日沼千尋,別所晶子,厚労科研「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」研究班

【種市尋宙】

1. 種市尋宙. 小児の救急・搬送医療 急性腎障害(急性腎不全) 小児内科 2019;51増刊号:648-651.
 2. 種市尋宙. 児童の臓器提供・臓器移植を考える. Organ Biology 2019;26(2): 23-29.
 3. 種市尋宙. わが国における小児臓器提供の課題とその解決. 日本臨床腎移植学会雑誌 2019; 7(1):44-50.
 4. 小浦 詩, 種市 尋宙, 五十嵐 登. 小児科初期臨床研修における指導医の役割と実際. 小児科 2019; 60(8): 1207-1212.
 5. 種市尋宙. 事故・外因性原因別アプローチ 溺水. 小児科 2019; 60(5): 795-801.
 6. 村上 将啓, 種市 尋宙, 田中 朋美, 草開 祥平, 志田 しのぶ, 山崎 秀憲, 小池 勤, 藤田 友嗣, 足立 雄一. エチレングリコール中毒に対し血液透析とホメピゾールを併用し救命した小児. 日本小児科学会雑誌 2019; 123(6): 1032-1037.
 7. Hata Y, Oku Y, Taneichi H, Tanaka T, Igara shi N, Niida Y, Nishida N. Two autopsy cases of sudden unexpected death from Dravet syndrome with novel de novo SCN1A variants. Brain Dev. 2019; S0387-7604(19)30214-1.
- 2) 学会発表
1. 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(20/2/7 川越)
 2. 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(20/2/7 川越)
 3. 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-子どもたちに贈る取り組みの現在-. 第53回日本臨床腎移植学会(20/2/20 東京)
 4. 荒木尚. 小児の脳神経外傷. 小児神経外科教育セミナー2020. (20/7/4 WEB)
 5. 荒木尚. 小児頭部外傷の現状と課題. 第40回日本脳神経外科コンGRESS.(20/8/12 金沢)
 6. 荒木尚. 脳死下臓器提供とACP-小児の臓器提供における本人意思-第23回日本臨床救急医学会総会・学術集会. (20/8/28 WEB)
 7. 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

- 中学校道徳授業.(20/9/12)
8. 荒木尚. 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. 日本脳神経外科学会第79回学術総会.(20/10/17 岡山)
9. 荒木尚. いのちと心の授業救命救急の現場からー私の中学時代を振り返ってー. 文京区立第六中学校道徳授業.(20/11/14)
10. 荒木尚. わが国における小児の脳死下臓器提供の経験から学ぶー全国聞き取り調査から見据える未来像ー.第48回日本救急医学会総会・学術集会.(20/11/19 岐阜)
11. 荒木尚. 重症小児頭部外傷ガイドライン第3版を読み解こう.第11回日本小児救急医学会教育研修セミナー Lecture7 頭部外傷 (20/12/6 WEB B)
12. 荒木尚. 救急・集中治療における終末期医療について. 日本救急医学会九州地方会. (20/12/20 WEB長崎)
13. 荒木尚. 脳神経外科救急における虐待による頭部外傷の診断. 第26回日本脳神経外科救急学会.(21/2/6 WEB愛知)
14. 荒木尚. 教育講演.小児重症頭部外傷の急性期治療ガイドラインー日米比較と改訂の要点ー第48回日本集中治療医学会救急科領域講習(21/2/13 WEB香川)
15. 荒木尚. シンポジウム6 法改正から10年を迎えたわが国の小児の脳死下臓器提供. 第54回日本臨床腎移植学会(21/2/18 WEB茨城)
16. 荒木尚. 乳幼児急性硬膜下血腫の診断と 治療転帰に関する考察ー虐待の頭部外傷との鑑別についてー 第48回日本脳神経外傷学会. (21/2/26 WEB香川)
17. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備ーその要点と課題についてー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)
18. 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)
19. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備ーその要点と課題についてー平成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)
20. 荒木尚. 病院前救護における乳幼児外傷への対応ー虐待の視点も含めてー第27回千駄木ブレホスピタル研究会 (19/3/1 東京)
21. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備ーその要点と課題についてー平成30年度 JA尾道総合病院 院内研修会(19/3/4 尾道)
22. 荒木尚. 小児の脳神経外傷ー外傷診療も含めてー第34回日本小児神経外科学会 教育セミナー(19/6/13 新潟)
23. 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)
24. 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)
25. 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)
26. 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)
27. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備ーその要点と課題についてー第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)
28. 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すべきか 鳥取県立中央病院院内講演会(19/8/30 鳥取)
29. 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)
30. 荒木尚. いのちと心の授業 救命救急の現場からー私の中学時代を振り返ってー 文京区立第八中学校(19/9/6 東京)
31. 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)
32. 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)
33. 荒木尚. 乳幼児の脳死下臓器提供における諸問題ーその背景と制度を振り返るー 第55回日本小児循環器学会総会・学術集会(19/9/29札幌)
34. 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)
35. 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)
36. 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)
37. 荒木尚. いのちと心の授業 救命救急の現場からー私の中学時代を振り返ってー 文京区立第六中学校(19/11/9 東京)
38. 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)
39. 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)
40. 荒木尚. 小児スポーツ関連頭部外傷ー特に子どもの脳振盪についてー 第25回日本脳神経外科救急学会(19/2/25 埼玉)
41. 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)
42. 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)
43. 荒木尚. 悲しみに寄り添うケアの実践に必要なフレームについて考える. 第51回日本臨床腎移植学会 (18/2/14 神戸)
44. 荒木尚. 救急・集中治療における臓器提供を前提としない脳死判定と患者対応の現況について. 第41回日本脳神経外傷学会(18/2/23 東京)
45. 荒木尚. ICPモニタリングで変わる患者管理. 第

- 41回日本脳神経外傷学会(18/2/23 東京)
46. 荒木尚、熊井戸邦佳、杉山聡ら. 小児重症頭部外傷に対する緊急開頭のピットフォール. 第41回日本脳神経外傷学会(18/2/23 東京)
 47. 荒木尚. 脳卒中患者における終末期医療. STR OKE 2018(18/3/16 福岡)
 48. 荒木尚. 救急・集中治療における終末期医療について. 自由民主党政務調査会.(18/4/19 東京)
 49. 荒木尚. 小児の脳死と臓器提供に関する意識の変化について. 第2回 小児からの臓器提供に関する作業班(18/8/2)
 50. 木尚. 秋葉原無差別殺傷事件を振り返る－事件概要とCSCA-TTT－埼玉救急研究会(18/5/28 埼玉)
 51. 荒木尚. 虐待の関与を疑う頭部外傷に対する治療戦略－脳神経外科の視点から－第40回日本小児神経学会(18/6/2)
 52. 荒木尚. 小児頭部外傷におけるAHT(虐待による頭部外傷)の診療－予後改善の視点から－第32回日本小児救急医学会.(18/6/2 つくば)
 53. 荒木尚. Abusive Head Traumaの予後を改善させるために－単純事故症例との転帰比較から－第32回日本小児救急医学会.(18/6/3 つくば)
 54. 荒木尚. 小児重症頭部外傷に対する緊急開頭のピットフォール. 第46回日本小児神経外科学会.(18/6/8 東京)
 55. 荒木尚. 脳死下臓器提供における小児脳神経外科医の役割. 第46回日本小児神経外科学会.(18/6/8 東京)
 56. 荒木尚.小児の脳死判定と諸問題.第31回日本脳死・脳蘇生学会.(18/6/23 大阪)
 57. 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. (18/6/23 大阪)
 58. Araki T, et al. Influence of coagulopathy and the usefulness of the bleeding index in craniotomy on severe traumatic brain injury in children. INTS 2018. (18/8/1)
 59. 荒木尚. 小児の頭部外傷の診断と治療. 埼玉県看護協会(18/9/1)
 60. Araki T, et al. The Significance of Neurosurgical Treatment for Abusive Head Trauma - Comparison of Outcomes with Simple Accident Cases -Sixteenth International Conference on Shaken Baby Syndrome/Abusive Head Trauma. September 16, 17, 18, 2018 - Orlando, Florida
 61. 荒木尚.小児脳死下臓器提供の体制整備と諸問題. 愛知医科大学講演.(18/9/27 愛知)
 62. 荒木尚. 小児の脳死判定.脳死判定セミナー(18/10/9 仙台)
 63. 荒木尚. 小児の脳死と臓器提供における課題－小児救急医学会脳死判定セミナーの10年から－第54回日本移植学会総会.(18/10/3 東京)
 64. Araki T, et al. Influence of coagulopathy and the usefulness of the bleeding index in craniotomy on severe traumatic brain injury in children. JNS2018(18/10/11)
 65. 荒木尚.小児重症頭部外傷の特徴. 日本小児集中治療ワークショップ.(18/10/13)
 66. 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－文京第八中学校(18/11/10)
 67. 荒木尚.小児の脳死下臓器提供. 2018年度救急医療における脳死患者の対応セミナー.(18/11/10)
 68. 荒木尚.小児の脳死判定.2018年度救急医療における脳死患者の対応セミナー.(18/11/11)
 69. 荒木尚. 救急・集中治療における終末期医療について. 第150回山口県医師会生涯研修セミナー(18/11/18 山口)
 70. 荒木尚. 小児重症頭部外傷の急性期病態と周術期危機管理. 第46回日本救急医学会学術集会・総会. (18/11/19 横浜)
 71. 荒木尚. 日本小児救急医学会教育研修セミナー.小児頭部外傷(18/12/9)
 72. 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3回山陰地区臓器提供セミナー(18/12/15 鳥取)
 73. 別所晶子:子どもの看取りの1選択肢としての脳死下臓器提供、日本心理臨床学会第37回大会(2018、神戸)
 74. 別所晶子、荒木尚、櫻井淑男、阪井裕一、田村正徳:小児救命救急センターで臨床心理士が果たす役割、第32回日本小児救急医学会学術集会(2018、茨城)
 75. 別所晶子、荒木尚、櫻井淑男、側島久典、阪井裕一、田村正徳:小児の脳死下臓器提供における臨床心理士の役割、第121回日本小児科学会学術集会 (2018、福岡)

H. 知的財産権の出願・登録状況

- 1.特許取得 なし
- 2.実用新案登録 なし
- 3.その他 なし

厚生労働科学研究費補助金（移植医療基盤整備研究事業）
分担研究報告書

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
研究分担者 瓜生原 葉子 同志社大学 商学部 准教授

研究要旨：

本一連の研究の目的は、「中学教諭が臓器移植に関する教育を実施してみよう」と思い（行動意図）、複数名が実施し（行動）、その経験を共有することを行動目標とした教育支援ツールを開発し、その検証を行うことである。2020年度は、「生命の尊さ」の題材としての臓器移植の授業について、中学教諭が授業実施を試み、次年度も実施しようと思うこと、工夫したいと思う層への実例集も蓄積して2021年度以降に、より普及するしくみを作ることを目的とした。

地域を拡大し、その全校を対象とした精度の高い実態調査を行い、その中でwebsiteへの要望、活用意向を調査した。6都道府県364校からの回答結果、臓器移植を題材とした授業実施率は2019年度56.4%、2020年度は60.7%であった。授業実施準備について、68.8%が大変であったと回答したが、実施の満足度は91%、次年度実施意向は90%と高かった。授業準備にあたり、昨年度から構築したwebsite「生命の尊さ」を伝える広場への使用意向は99.1%と高く、この内容を充実させ、周知させることで、より多くの教諭の準備負担が軽減されることが示唆された。

A. 研究目的

臓器提供の現場において、家族が提供の可否について意思決定する際、「ドナー本人の生前の意思」、「家族メンバーの臓器提供に対する態度」、「施された医療に対する満足度」の3点が影響する(瓜生原, 2012)。また、臓器提供についての家族間の対話の重要性が報告されている(Burroughs, 1998; Harris, 1991; Tymstra, 1992)。

小児臓器提供における家族の意思決定において、日頃から家族で臓器移植・臓器提供についての話ししておくことが重要であるが、その機会は決して多くない。家族との対話が生まれる最も有用なきっかけとして、学校の授業で取り上げられることが考えられる。

2019年4月より、中学校における「道徳」の授業が必修化され、その教科書に臓器移植が含まれる動向にある。そこで、中学校教諭が臓器移植に関する授業を実施できる環境整備、授業をきっかけとした家族との対話を促すしくみが必要と考えられる。

本一連の研究の目的は、①中学校における臓器移植に関する教育の現況を把握し、②「中学教諭が臓器移植に関する教育を実施してみよう」と思い（行動意図）、複数名が実施し（行動）、その経験を共有することを行動目標とした教育支援ツールを開発し、その検証を行うことである。

B. 研究方法

3年間の計画

中学教諭の臓器移植授業実施に関する行動変容ステージモデル(Prochaska & Velicer, 1997)を以下の図のごとく考えた。イノベーション普及理論(Rogers, 1962)と行動変容理論に基づき、各年度のターゲットと目標は次のとおりである。

【2018年度】

■ターゲット:既に臓器移植の授業を実施している人(innovators)、行動変容ステージでは「継続的に授業を行う」層の人

■目標:ターゲットの活動から授業モデルを作成する。

【2019年度】

■ターゲット:innovatorの実演例を知り、実施をする層(early adopters)、行動変容ステージでは「関心を持ち継続的に情報検索」層

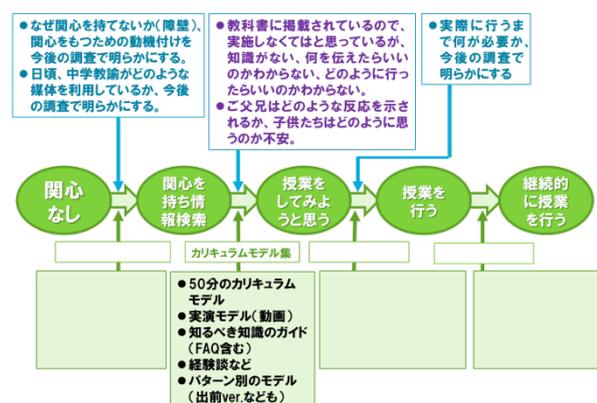
■目標:道徳教育の現場ニーズに合った多様な授業実施モデル(各人の習熟度や資源に合わせたパターン)を作成し、websiteで共有する。

【2020年度】

■ターゲット:出遅れないように、自分も実施してみようと思える層(early majorityのより早期)、行動変容ステージでは「関心なし」層

■目標:多様な形態の実施例を集め、実例集を作成する。2年間を総括し、その広報計画も策定

し、2021年度以降に、より普及するしくみを作る。



2019年度の達成度に基づく2020年度の研究方法

2019年度は「生命の尊さ」の題材としての臓器移植の授業について関心を持った中学教員が、授業を試みようと思ひ、複数名が授業を行うための支援ツールを作成することを目標とした。限定的な地域における実態把握、および授業既実施の教諭に対する半構造化インタビューから学校現場のニーズを引き出し、準備のための支援ツールとして website が必要なことが示され、ドラフトを作成した。その有用性、妥当性の検証が課題として残された。さらに、より拡大した地域の実態把握と行動障壁の検出が課題とされた。

そこで 2020 年度は、地域を拡大し、その全校を対象とした精度の高い実態調査を行い、その中で website への要望、活用意向を調査した。

- ◇ 対象:北海道、茨城、富山、徳島、福岡、長崎の全中学校 1,461 校(日本移植学会臓器提供普及啓発委員会委員が存在する都道府県を対象とした)
- ◇ 方法:各中学校の道徳推進教師にダイレクトメールを送り、その文面中から、web 調査への回答を誘導する形式をとった。
- ◇ Web 調査:survey monkey を用いた。
- ◇ 調査項目:使用教科書の出版社名(2019, 2020 年度)、授業実施状況(2019, 2020 年度)、授業実施までの準備、今後の実施意向、実施満足度、授業準備に使用する資材、website に関する今後の要望
- ◇ 分析:SPSS を用いた統計分析

C. 研究結果

1)2019年、2020年度の授業実施状況

対象1,461校のうち、回答を得たのは364校364名であった(24.9%)。平均39歳、教育歴の平均は22年であった。

臓器提供、および意思表示に関する行動変容ステージは、関心なし:5.1%、臓器提供について考えたことがない:39.0%、考え中:24.3%、意思決定(YES/NO)した:7.4%、意思表示をしようと思う:4.0%、意思表示している:14.0%、意思表示していることを家族に共有している:6.3%であった。

回答校における臓器移植を題材とした授業の実施状況は、2019年度56.4%、2020年度は60.7%であった。

使用教科書については、臓器移植が掲載されていない東京書籍の割合40.1%(2019年度)、37.9%(2020年度)であり、全教科書に掲載されることが望ましいと考えられた(表1)。

表1 使用教科書の割合

	学研教育みらい	学校図書	教育出版	廣済堂あかつき	日本教科書	日本文教出版	光村図書	東京書籍	その他	合計
2019年度道徳科	0.8% 3	0.8% 3	11.3% 41	3.6% 13	0.0% 0	30.5% 111	13.5% 49	37.9% 138	1.6% 6	364
2020年度道徳科	0.5% 2	0.8% 3	11.0% 40	3.0% 11	0.0% 0	29.9% 109	14.3% 52	40.1% 146	0.3% 1	364

2)授業に関わる教員の態度

道徳は、数学や理科と異なり、専任教諭がおらず様々な教科の先生が取り組むため、授業実施へのハードルが高い状況が浮かび上がった。補助資材があればよいとの回答が多かった(表 2)。

しかし、実施後の満足度は 91.0%と高く、また、次年度への継続意向も 90.1%と高い結果であったため、一度実施することの大切さが示された。

3)授業に関わる教員の態度

授業準備に使用した資材に関しては、教科書会社の資料とインターネットで探してきた資料が多かった(表 3)。インターネット検索については、「どの情報を選んでよいかどうかわからない」という声があり、情報を一元化した website の必要性が確認された。

厚労省からの配布資料に関しては、認知している:76.1%、配布している:62.7%、授業で活用している:23.6%、今後活用してみたい:85.9%であった。道徳の授業が2年生に実施される教科書もあるため、配布時期については中学1年生を希望する声があった。

表2 授業に関連した調査結果

	とても そう 思う	そう 思う	やや そう 思う	ど ちら とも い え ない	あ ま り そ う 思 わ ない	そ う 思 わ ない	ま っ た く そ う 思 わ ない	合 計	加 重 平 均
事前準備が大変だった	10.29% 21	24.51% 50	34.31% 70	15.20% 31	10.78% 22	2.94% 6	1.96% 4	204	4.92
専門用語の勉強が大変だった	5.42% 11	24.14% 49	31.03% 63	17.73% 36	14.29% 29	4.93% 10	2.46% 5	203	4.64
題材そのものに抵抗があった	2.45% 5	5.88% 12	21.08% 43	18.14% 37	25.49% 52	15.20% 31	11.76% 24	204	3.49
補助資料があればいいと思った	21.57% 44	35.29% 72	25.98% 53	11.27% 23	3.43% 7	1.47% 3	0.98% 2	204	5.52
生徒に戸惑いがみられた	3.43% 7	8.33% 17	13.24% 27	26.96% 55	26.96% 55	16.67% 34	4.41% 9	204	3.67
生徒は活発に討議していた	11.76% 24	32.84% 67	32.35% 66	17.16% 35	3.43% 7	1.47% 3	0.98% 2	204	5.24
生徒に生命の尊重の大切さが伝わった	15.61% 32	47.80% 98	25.37% 52	10.24% 21	0.98% 2	0.00% 0	0.00% 0	205	5.67
授業後実施してよかった	22.44% 46	48.29% 99	22.44% 46	6.34% 13	0.49% 1	0.00% 0	0.00% 0	205	5.86
来年度も実施してみたい	23.41% 48	46.34% 95	18.05% 37	11.71% 24	0.00% 0	0.49% 1	0.00% 0	205	5.80
来年度さらに工夫したい	29.76% 61	47.80% 98	16.59% 34	5.85% 12	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	205	6.01

表3 授業準備に使用する資料

情報源	割合
教科書会社の資料	36.9%
他の教科の資料	3.6%
厚労省から配布されている資料	4.6%
日本臓器移植ネットワークHPの資料	22.1%
インターネットで検索して見つけた資料	27.2%
その他	5.6%

4) website「生命の尊さ」を伝える広場

前年度の研究結果から構築したwebsiteにつ

いて、内容をご覧いただいたうえで、感想を問ったところ、内容が充実して使いやすいとの回答が多かった。今後の活用意向は99.1%であり、有用性は高いと示唆される。

今後の要望を聞いたところ、授業実践動画の充実、検索の上位に出ること、動作環境の整備が挙げられた。また、移植の光に焦点があたっているが、闇についても触れてほしいとの意見もあった。

今後、本websiteの周知についての方策を問ったところ、まず、都道府県主催で道徳推進教師への講習を行い各校へ伝達する、教育委員会から周知するなど行政の協力が必須であることが示された。次に、学校内で道徳推進教師により各教員に周知する方法が示された。さらに、道徳の教科書にQRコードを掲載して参照できるようにするなど、各社の道徳教科書との協働も提案された。

E. 結論

2020年度は、「生命の尊さ」の題材としての臓器移植の授業について、中学教員が授業実施を試み、次年度も実施しようと思うこと、工夫したいと思う層への事例集も蓄積して2021年度以降に、より普及するしくみを作ることを目的とした。

そのため、地域を拡大し、その全校を対象とした精度の高い実態調査を行い、その中でwebsiteへの要望、活用意向を調査した。

6都道府県364校からの回答結果、臓器移植を題材とした授業実施率は2019年度56.4%、2020年度は60.7%であった。

授業実施準備について、68.8%が大変であったと回答したが、実施の満足度は91%、次年度実施意向は90%と高かった。

授業準備にあたり、昨年度から構築したwebsite「生命の尊さ」を伝える広場への使用意向は99.1%と高く、この内容を充実させ、周知させることで、より多くの教諭の準備負担が軽減されることが示唆された。

【引用文献】

- Burroughs, T.E., Hong, B.A., Kappel, D.A., and Freedman, B.K. (1998) “The Stability of Family Decisions to Consent or Refuse Organ Donation: Would You Do It Again?” Psychosomatic Medicine, Vol.60, No.2, pp.156-162.
- Harris, R.J., Jasper, J.D., Lee, B.C., and Miller, K.E. (1991) “Consenting to Donate Organs: Whose Wishes Carry the Most Weight?” Journal of Applied Social Psychology, Vol.21, No.1, pp.3-14.
- Prochaska, J.O. And Velicer W.F. (1997) “The Transtheoretical Model of Health Behavior Change,” American Journal of Health Promotion. Vol.12, No.1, pp.38-48.
- Rogers, Everett M. (1962). Diffusion of innovations (1st ed.). New York: Free Press of Glencoe.
- Tymstra, T.J., Heyink, J.W., Pruijm, J.,and Slooff, M.J.H. (1992) “Experience of Bereaved Relatives Who Granted or Refused Permission for Organ Donation,” Family Practice, Vol.9, No.2, pp.141-144.
- 瓜生原葉子(2012)『医療組織のイノベーション—プロフェッショナルリズムが移植医療を動かす—』中央経済社.
- 瓜生原葉子(2020)「向社会行動の変容に関する国際比較—臓器提供への態度および意思表示行動を事例として—」『同志社商学』第71巻, 第4号, 33-72頁.

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

瓜生原葉子,荒木尚,永田繁雄,多田羅竜平,西山和孝,種市尋宙,日沼千尋,別所晶子,厚労科研「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」研究班「中学教諭の行動変容を支援するツール開発」(第56回日本移植学会, オンライン)2020年10月

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

厚生労働科学研究費補助金 (移植医療基盤整備研究事業)
分担研究報告書

小児の終末期医療の実践に関する研究

研究分担者 多田羅竜平 大阪市立総合医療センター 緩和医療科 部長

研究要旨:

小児の終末期医療の実践について、とりわけ脳死臓器移植の現場の実情を踏まえた指針を示す。その一環として本年はガイドブックにおける「終末期」のセクションを執筆した。また、その執筆も踏まえて国際的なガイドラインを検討した。

A. 研究目的

小児の終末期医療の実践について、とりわけ脳死臓器移植の現場の実情を踏まえた指針を示す。

B. 研究方法

「小児版臓器提供ハンドブック」の作成にあたり、「小児終末期患者の把握」と「小児の終末期に関する現状・課題」のセクションを執筆する。その執筆にあたり、小児緩和ケアに関する国際的なガイドラインを検討する。

(倫理面への配慮)

特に倫理面での配慮を必要とする研究は行っていない。

C. 研究結果

「小児版臓器提供ハンドブック」の作成にあたり、「小児終末期患者の把握」と「小児の終末期に関する現状・課題」のセクションを執筆した。また、その執筆にあたり、下記のガイドラインを参照した。

1. A Guide to Children's Palliative Care (Fourth Edition published in 2018) Together for Short Lives, England (世界で最初の小児緩和ケアに関する指針)
2. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice Lar cher V, et al. Arch Dis Child 2015;100 (Suppl 2):s1-s26 (小児における生命維持治療の中止・不開始に関する枠組みを示したガイドライン)
3. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management NICE guideline Published: 7 December 2016 (小児のエンド・オブ・ライフ・ケアに関する英国国家的なガイドライン)
4. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. Edition 9.5, 2016 Includes APPM Master Formulary, 4th edition, 20

- 17 (小児の症状緩和に関するマニュアル)
5. RCN Competencies: Caring for Infants, Children and Young People Requiring Palliative Care Second edition (小児への緩和ケアを実践する看護の指針)

D. 考察

小児緩和ケアに関する国際的なガイドラインを参照しながら、小児の脳死臓器移植の現場においても実践可能な終末期医療の実践の指針を示し、小児の終末期医療の現状及び課題を報告した。一方、ガイドラインを参照するにあたり、欧米においては脳死状態＝「死亡」とみなされるのに対して、我が国では臓器提供が前提の場合のみ例外的に死亡とみなされるという異なった事情を有することを、ガイドラインの解釈において踏まえておく必要があった。

E. 結論

小児の終末期医療の実践について、とりわけ脳死臓器移植の現場の実情を踏まえた指針を示す一環として、「小児版臓器提供ハンドブック」の中の「小児終末期患者の把握」と「小児の終末期に関する現状・課題」のセクションを執筆した。

F. 健康危険情報

(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表

1. 論文発表
こどもホスピスにおける緩和ケア. 小児看護 2020年;43:11 1363-1369
終末期医療. 小児内科 2020年;52:11 1686-1688
2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得 特になし
2. 実用新案登録 特になし
3. その他 特になし

重症小児救急事例の発生頻度と初期診療における家族の意思確認に関する研究

研究分担者 西山 和孝 北九州市立八幡病院 小児科 部長

研究要旨：

過去に小児の脳死下臓器提供に至った事例について、昨年行われた 11 症例の聞き取り調査を基に作成された逐語録を用いて意思決定の要因を検討した。6 歳未満の 4 例中 2 例で意思決定までに 7 日以上の間が必要であったが、それ以外の症例では脳死とされうる状態と診断される前や診断後 3 日以内に意思決定されていた。早期の意思決定に至った理由として、病前に家族間で命についての会話がなされていた事例も認められた。脳死とされうる状態の診断まで 7 日以内にも関わらず 7 例が臓器提供に至っており、医療側の献身的な対応も要因として考えられた。今回の検討では家族からの申し出が大半を占めており、医療側からオプション提示を行う場合に、どのような場面やタイミングで行うのがよいのかを今後検討する必要がある。

A. 研究目的

小児の脳死下臓器提供に至った症例の家族が臓器提供の意思決定を行った時期と意思決定に至った要因について過去の事例より検討する。

B. 研究方法

昨年、本研究班で行った小児の脳死下臓器提供を行った施設への聞き取り調査を基に作成された逐語録を用いた。対象は11症例。聞き取り項目のうち患児の年齢（6歳未満、6歳以上）、脳死に至った主病因の種類（内因、外因）、臓器提供の申し出（医療者、家族）、医療者が脳死とされうる状態の判断を行うまでの期間（日数）、脳死とされうる状態の説明を行った後に臓器提供の意思決定を行うまでの期間（日数）について検討した。

（倫理面への配慮）

項目に個別の患者情報は含んでおらず、個々の施設が特定されないように配慮した。

C. 研究結果

対象患児の年齢は2から17歳。6歳未満は4人、15歳以上は1人。脳死に至った主病因は内因性が4例、外因性が7例。内因性疾患の患児のうち3例が人工心臓を装着し心移植待機者であった。臓器提供の申し出は9例が家族から行われていた。主病因が発症してから脳死とされうる状態の診断までの期間は7例で1週間以内であり、9例が脳死とされうる状態と診断されてから臓器提供の意思決定までの期間が3日以内であった。

D. 考察

6歳未満の症例で他の症例に比して比較的早期（1日目、4日目）に脳死とされうる状態と診断された2例について、最終的に保護者が臓器提供の意思決定を行うまでに7日以上の間が必要であった。他の9例については、医療側が脳死とされうる状態と診断する前や診断して3日以内に臓器提供の意

思表示をしていた。今回聞き取り調査を行った施設には、日本小児総合医療施設協議会の会員施設1型、いわゆるこども病院は含まれていないが、こども病院以外の施設でも重篤な小児の診断・治療を行い、家族に対して適切な情報提供がなされていることによって臓器提供が行われたことを示しており、家族へ日々の説明や真摯な対応、家族ケアが行われていたことが逐語録からも読み取れた。移植待機者であった3例を除くと、医療側と家族の関係は、病院搬送後から構築されているにも関わらず、非常に早い段階で家族が意思決定をされていた。脳死とされうる状態まで1週間以内であったにも関わらず7例が臓器提供に至っているのもこのような医療側の要因の関与も考えられた。また、今回の検討では家族からの意思表示が多く認められたが、病因発症前に患者・家族間で臓器提供に関係する会話がなされていた事例や心移植待機者として臓器移植について家族間で考える機会が持たれていたことが意思決定に影響していると考えられた。本研究班で行われている教育プログラムの開発により教育現場で移植医療について考える機会を提供することが広がれば、平時より家族間で話し合いの場を与える可能性があると思われる。一方で、本検討では医療側からの申し出が少なかったため、どのような場面、環境やタイミングで家族に対して、臓器提供について情報提供するのがよいのかという点は検討できていない。H30年に行った分担研究において示したが、保護者は臓器移植について全く否定的な考えを持っている訳ではなく、医療側からの提示を聞いたり、検討することを考慮する割合は決して少なくない。今後、小児の臓器提供の体制整備が整えられている施設において小児が終末期と判断された場合にどのような形で臓器提供のオプション提示を行うかを検討する必要がある。

E. 結論

昨年度行われた11症例の聞き取り調査を基に臓器提供の意思決定に至った要因について検討した。9例が家族からの申し出であったが、病因発症以前

に家族間で臓器移植についての話し合いがなされている場合、早期に臓器提供の意思表示がなされていた。平時から移植医療に関する情報提供や教育により臓器提供について考えるきっかけを提供するとともに、重篤な小児への医療側の献身的な対応にも関わらず脳死とされうる状態に陥った場合にどのような形で臓器提供のオプション提示を行うか今後検討が必要である。

F. 健康危険情報

(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

提供体制整備にむけた障壁を取り除くために
第48回日本救急医学会総会・学術集会(20/1
1/19 岐阜)

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

なし

	6歳未満	6歳以上
年齢	4	7
	内因	外因
主病因	4	7
	医師	家族
臓器提供の申し出	2	9
	7日以内	8日以上
脳死とされうる状態	7	4
	診断前・3日以内	4日以降
意思決定	9	2

厚生労働科学研究費補助金（移植医療基盤整備研究事業）
平成30年度～令和2年度 総合研究報告書
分担研究報告書

被虐待児除外に関する研究

研究分担者 種市 尋宙 富山大学小児科 講師

研究要旨：

小児脳死下臓器提供を経験した施設で聞き取り調査を行った上、逐語録を作成した。それらをもとに、主に虐待に関わる部分の解析を進め、小児の臓器提供現場において問題・課題となる部分を抽出し、評価した。具体的な背景疾患や主治医背景などを解析した。また、事故発生状況について、屋内事例や目撃が無いからといって、虐待の否定は出来ないとしてはいなかった。小児臓器提供を経験している施設の多くが、院外機関と円滑な連携のもとで、マニュアルに拘ることなく被虐待児除外のプロセスを進めていた。虐待診療に対する施設の姿勢が大きく反映されている結果となった。今回の研究結果が現場に与える情報は多大であるが、一方で、虐待診療、臓器提供ともに時代の変化が表れてきており、種々マニュアルの改訂が必要な時期に迫ってきていると思われる。

A. 研究目的

児童からの臓器提供におけるプロセスは複雑であり、いまだ実施例も限定されていることから各施設から種々不安の言葉が聞こえてくる。特殊な医療であることから、公開されている情報が限局的であり、難しい状況が続いている。2015年に日本臓器移植ネットワークから公表された「改正臓器移植法施行から5年」において、児童からの脳死下臓器提供事例に関する解析結果から、臓器提供に至らなかった原因として、「虐待の疑いが否定できず」が上位に挙げられている。また、虐待評価において現場で参考とする「被虐待児除外マニュアル（以下除外マニュアル）」の内容・表現が厳しすぎるという意見も各地で多く聞かれ、その解釈において混乱が起こっている。本分担研究において、これまでに児童からの臓器提供を実施し、施設名が公表されている施設へ赴き、被虐待児除外のプロセスにおける問題点をヒアリングにて明らかにし、その解決策を具体的にまとめることを目的とした。

B. 研究方法

国立成育医療研究センター 成育医療研究開発費「小児肝移植医療の標準化に関する研究」（主任研究者 笠原 群生）分担研究報告書「脳死下臓器摘出における虐待の判別」（研究分担者 奥山 眞紀子）に報告されている「脳死下臓器提供者から被虐待児を除外するマニュアル改定案（Ver. 4）（研究協力者 山田不二子、宮本信也、荒木尚、溝口史剛、星野崇啓）」（以下、虐待除外Ver4）は、児童からの臓器提供において、多くの施設が参考にするマニュアルである。平成30年にVer.4が公表されており、これらの内容、文言を評価し、現場において、理解しがたい部分、解釈に困難を伴う部分、問題と考えられる部分を抽出し、評価を行った。また、その他の被虐待児除外に関する法的文言やマニュアルなどにおける記載を評価し、ヒアリング時に各施設に行う質問事項を作成した。その後、国内にて過去に実施された小児脳死下臓器提供事例を検証するために、厚生労働省ホームページ（HP）および臓器移植ネットワークHPを参考

に小児脳死下臓器提供を経験した11施設を抽出し、問い合わせを行い、訪問の同意が得られたのは10施設であった。各臓器提供機関に所属する救急診療責任者及び移植Co等を対象に文書による同意を取得し、訪問にて虐待評価に関する経緯や当時の状況について分析を行った。聞き取り調査は、主任研究者および当分担者が行った。対象者が参加する聞き取り調査は1回のみとした。尚、データはすべてICレコーダーに録音された後、匿名化して記録され、逐語録にて解析した。施設訪問期間は2019年3月28日～2020年2月20日であった。

（倫理面への配慮）

施設訪問にて得られた情報については、匿名化し、施錠、パスワードロック等セキュリティ対策が講じられた状態でUSBまたはPC上のフォルダー等に保管した。本研究へ参加することによる研究対象者の直接の利益、不利益は生じない。それらについては研究参加者に対して事前に文書による同意書を取得した。

C. 研究結果

被虐待児除外に関する資料は、虐待除外Ver4以外に、「臓器提供施設マニュアル（平成22年度）」「臓器の移植に関する法律」の運用に関する指針（ガイドライン）における虐待を受けた児童への対応等に関する事項に係る留意事項について（健臓発0625第2号平成22年6月25日）「臓器提供手続に係る質疑応答集（平成27年9月改訂版）」を参考に評価した結果、以下の問題点が抽出された。

- ① 臓器提供施設マニュアルにおいては、虐待除外マニュアル改訂版（Ver2）までは参考としているが、それ以降の改訂、つまり、Ver3, Ver4の改訂は同研究班が独自に進めており、法律等に参考文献として挙がっていない。
- ② 一方で、臨床現場で多くの医師らは虐待除外Ver4を使用し、その規定の厳しい表現から臓器提供における虐待評価の解釈に混乱をきたしている。以下に実臨床における虐待評価とマニュアルにおける虐待評価の解離についていくつかの例を挙げる。

例① 虐待除外Ver4において、「当該児童が6歳未満児のときはチャイルドシートを着用することが道路交通法で義務づけられているので、6歳未満児がチャイルドシート未着用で交通事故外傷を負った場合は、子どもを守るための規定に違反したと判断されることに基づき、その児童を臓器提供の対象から除外する。」と新たに加えられているが、わが国の実情は、チャイルドシート着用率が、6歳未満全体で66.2% (チャイルドシート使用状況全国調査2018 警察庁/日本自動車連盟(JAF)) であり、国民の3分の1が装着していない現状がある中でこれを虐待と言いつつ社会的同意が得られるのか、という課題がある。

例② 「保護者が乳幼児の監督を怠り、安全管理の不行き届きによって、子どもが重大な事故に遭ったり、薬物・毒物を誤飲したりした場合も、「安全のネグレクト」とみなされ、当該児童から臓器提供はできない。」とされる、安全のネグレクトに関する規定である。外因による低酸素性脳症や頭部外傷事例の多くがいわゆる「事故」によるものである。「事故」は何らかの不注目が無い限り起こることはなく、第三者の目撃がある状況で起こる事故も頻度は高くない。溺水など、通常は人の目が離れることで事故は起こっている。結果として、この文言が現場に与える印象は「事故事例は全て臓器提供を選択してはいけない」という判断に導いてしまっている可能性が示唆され、議論を要する点である。

例③ 虐待診療における院外機関との連携について、「将来的には、医療機関・児童相談所・警察・保健所・保健センター・市区町村等が緊密に連携することで詳細な虐待診断ができる体制を築き、そこで「被虐待児ではない」と診断された場合には臓器提供の道が再度開かれるような筋道を作って、「臓器を提供する」という尊い意思が確実に活かされていくことを期待したい」と表記されているが、法改正当時は体制不備な地域が多かったが、その後のメディアによる指摘や厚労省通達などから変化があり、現在、多くの地域で体制整備が進んでいる。児童相談所との連携は95%の地域で成立しており、現状と合致していない記載が認められている。

③ 臓器提供手続きに係る質疑応答集(平成27年9月改訂版 厚生労働省健康局疾病対策課移植医療対策推進室)の記載において、「虐待が行われた疑いの有無を判断する一律の基準を示すことは困難」「(虐待評価において)外部の機関への照会を行うことまで求めているものではない」といった記載を認める。これらは、先の虐待除外Ver4の記載と齟齬が生じている。

2010年に改正法が施行されてから9年が経過しようとしている中で、被虐待児除外マニュアルが独自に改訂され、臨床現場では何を以て判断すべきなのか、その解釈に戸惑う部分がある。これらの問題点を臨床現場で評価するため、児童からの臓器提供実施施設への訪問時に行う質問事項の作成を行った。

- ・ 年齢(6歳未満、6～18歳)
- ・ 家族背景(兄弟の有無、両親離別の有無)
- ・ 原疾患
- ・ 受傷状況
- ・ 主治医の所属診療科(小児科、救急科、脳神経外科、小児外科、その他)
- ・ オプション提示の有無
- ・ 家族申し出の有無
- ・ オプション提示(家族申し出)の時期 入院後何日目に行われたか?
- ・ 脳死とされうる状態に至るまでの日数
- ・ 法的脳死判定に至るまでの日数
- ・ 脳死判定医の人数、所属診療科
- ・ 脳死判定場所(ICU, HCU, 一般病棟、その他)
- ・ 児童相談所との連携の有無と手段(対面、電話、郵便、FAX、メール、その他)
- ・ 自治体(健診など)との連携の有無と手段(対面、電話、郵便、FAX、メール、その他)
- ・ 警察との連携(対面、電話、郵便、FAX、メール、その他)
- ・ (事故の場合)第三者の目撃の有無
- ・ (事故の場合)安全のネグレクトに対する評価、考え方
- ・ (事故の場合)現場は室内か屋外か
- ・ 被虐待児除外マニュアルに対する意見(役立った点、改善すべき点)

上記の質問紙を作成し、あらかじめ訪問施設には配布し、訪問前から準備を依頼した。

訪問施設について、名称を公表した11施設のうち、訪問ヒアリング協力が得られたのは下記の10施設であった。

- ・ 都城市郡医師会病院
- ・ 順天堂大学医学部附属順天堂医院
- ・ 富山大学附属病院
- ・ 大阪大学医学部附属病院
- ・ 埼玉医科大学 総合医療センター
- ・ 近江八幡市立総合医療センター
- ・ 長崎医療センター
- ・ 長崎大学病院
- ・ 伊勢赤十字病院
- ・ 岐阜県立多治見病院

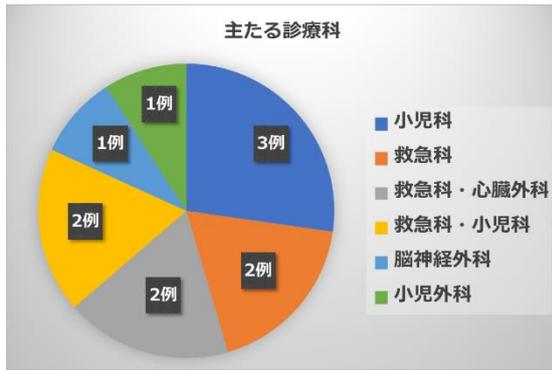
被虐待児除外における課題を以下の5点として抽出した。

- ① 院外機関との連携
- ② 屋内事故の考え方と実際
- ③ 事故における第三者目撃の必要性和その実際
- ④ 安全のネグレクトの考え方とその実際
- ⑤ 家族の関係性と虐待評価

それぞれについて、解析結果を示す。

① 主治医背景と院外機関との連携
主治医の背景を調査したところ、図1に示すように、小児科医、救急医が多かったが、脳神経外科・小児外科それぞれが単科で管理していた症例も認められた。

<図1>



多くの施設で、児童相談所や自治体と円滑に連携が取れており、情報収集に若干の困難を伴った事例は、6歳未満最初の臓器提供事例の1例のみであった。その他の9施設では大きな問題もなく、円滑に情報収集が出来ていた。臓器提供のプロセスにおいて、警察との連携も重要であるが、特にどの施設も大きな問題はなかった。

② 症例背景と屋内事故

ドナー年齢(図2)および性別(図3)の結果を示す。6歳未満は法的脳死判定もそれ以外と異なり厳しい条件になるが、今回の対象症例のうち、3分の1を占めていた。性別は男児が7例と多かった。

<図2>



<図3>



脳死に陥った原疾患について、公表疾患名としては、低酸素脳症(または低酸素性脳症)が8例、交通外傷、心原性脳梗塞、くも膜下出血が各1例ずつであった。さらに詳しい事故状況を調査し、原疾患の詳細な分類を試みたところ、低酸素性脳症の

内訳は、溺水3例、自殺・自死2例、事故による窒息、心筋炎、消化管穿孔各1例であった。このような背景のもと、事故状況の調査結果を分析した。事故発生場所について、外因事例7例のうち、6例(86%)が屋内事例であった(図4)。

<図4>



③ 事故における第三者目撃の有無

外因性疾患(事故事例)7例全例が目撃なしだった。目撃が無いからといって、虐待の否定は出来ないとしてはいなかった。小児臓器提供を経験している施設の多くが、第三者の目撃がない状況にもかかわらず、困難と思われている被虐待児除外を行っていた。

④ 安全のネグレクトの考え方とその実際

1施設のみで虐待防止委員会で議論になったが、いずれの施設でも最終的には非該当であると判断されていた。ほとんどの施設で大きな問題とはなっていないかった。

⑤ 家族の関係性と虐待評価

虐待評価を行う上で、注意すべき点としてきょうだいの存在が挙げられる。今回の対象となった11例のうち、8例においてきょうだいが存在していた。当然ながら、すべての症例において、きょうだいの虐待も否定されていた。

D. 考察

わが国において小児の脳死下臓器提供を経験した施設の聞き取り調査をまとめ、被虐待児除外に関する評価、分析を行った。特徴的だった点は、従来虐待評価が困難とされ、臓器提供の適応から外される傾向の強い「屋内事故」「第三者の目撃なし」の事例における臓器提供実施事例が多かった点である。

各施設は院内の児童虐待防止委員会で経過、所見を評価するとともに院外機関(児童相談所、自治体、警察など)と円滑に連携していた。主治医が救急医や小児科医の場合、日常的に警察や児童相談所との関係性が確立している事例が多かったため、円滑に評価が進んでいた。日常的に虐待に

対して明確な診療姿勢が確立していれば、虐待除外Ver4にある文言に惑わされることなく、本来の被虐待児除外プロセスを踏んでいたということの表れである。

症例背景の中で事故は溺水が多く、次いで自殺(自死)であった。虐待除外Ver4では、自殺に関して以下のように記載されている。「15歳以上の人が脳死とされる状態となった原疾患が自殺(自死)であると、警察の捜査によって断定されたときは臓器提供できることになっていて、18歳未満の児童の場合、当該児童が自殺(自死)した背景に家族問題が潜んでいることが少なくない。従って、脳死とされる状態となった原疾患が自殺(自死)であると断定された場合であっても、その背景に子ども虐待・ネグレクトの可能性がなかったかどうかについて、チェックリストを使っていねいに検索する。」小児における自殺は近年増加傾向にあり、減少傾向にある成人の自殺の推移とは明らかに異なっている。小児の自殺理由が報道では「いじめ」「家庭内問題」が大半かのような印象を与えるが、実は多くの場合、自殺理由が不明であり、突発的に起こっている。2018年度文部科学省「問題行動・不登校調査」において自殺の理由として「家庭不和(12.3%)」「父母などのしっせき(9.0%)」「いじめ(2.7%)」とある中で「不明(58.4%)」となっている。小児における自殺はまだまだ理解できていない医学的問題として存在しており、解決しなくてはいけない課題である。その取り組みの中で児の環境、家族の思いなどを考慮し、客観的な評価のもと、自殺と臓器提供のあり方も考えていく必要があるのではないだろうか。いずれにしても多くの困難な問題を包含していることは間違いない。

わが国の現状において、「屋内事例」「第三者の目撃なし」に対して、院内倫理指針で脳死とされる状態と判定しないと定めている施設もあり、現場においてもその重要性の認識のないまま脳死下臓器提供を「虐待が否定できない」という文言で放棄してしまう場面が少なからず見聞きする。本当にそのような姿勢のままで良いのであろうか。医療には、ゼロリスクもなければ、100%の医学的事実も存在しない。そのような中で日常から診療スキルを高め、時が訪れた際に家族に対して最善の医療を提供することがわれわれ医療者の責務である。虐待除外Ver4に記載された文言の強さに翻弄され、状況のみで虐待評価を放棄する姿勢のままでよいのか、という難しい課題に正面から考えていかななくてはならない。評価を放棄することで、終末期医療の中にある臓器提供という家族の思いを叶えることが出来なくなるとともに、レシピエントの生命をつなぐ機会を失うことにもつながる。医療者であれば、その判断の重要性を実感できるはずである。臓器提供を行う判断の重さとともに臓器提供を行わないという判断もまた責任が重いということを再度認識する必要がある。考えることを放棄することが最も問題である。

時代に合った評価の仕方があり、家庭内事故、第三者の目撃がないことに関して、虐待除外Ver4での表現は「家庭内事故の場合、不慮の事故で致死的な外傷を負うことは稀であって、家庭内で発生した外傷で致死的になる症例は虐待によるものであることが多いとされる。この知見に基づき、本マニュアルでは、明らかな誤嚥による窒息以外の家庭

内事故は虐待の可能性について慎重な判断を必要とするものとした。」と記されており、これらは家庭内の外傷を示したものである。外傷以外の死因についてもすべてを家庭内事故として当てはめて「虐待の疑いが否定できない」とすることは医学的妥当性がないとも考えられる。いずれにしても事故状況を正確に評価し、各機関と連携することが大切である。

安全のネグレクトに対する考え方について、今回の対象施設ではほとんど問題となっていなかった。虐待除外Ver4では「保護者が乳幼児の監督を怠り、安全管理の不行き届きによって、子どもが重大な事故に遭ったり、薬物・毒物を誤飲したりした場合も、「安全のネグレクト」とみなされ、当該児童から臓器提供はできない。」と記載されており、読み方によって事故事例はほとんど臓器提供が出来ないとも読み取れる。日常的に虐待診療を意識している施設ではあまり問題ととらえていないことが判明したが、それ以外の施設での認識については今後も調査が必要と思われる。何が安全のネグレクトなのかについて、より具体的で詳細な記載が必要と思われる。

その他に、今回の対象施設10のうち、2施設が成人事例を含めて施設として初めての臓器提供事例であった。小児事例の臓器提供が難しいと言われている中で、成人事例の経験がなくとも実施は可能であることを示している。施設における意識の高まりとシミュレーションを含めた準備が重要と思われる。

また、虐待児とともに臓器提供の除外項目に含まれている「知的障害者」について、議論が必要であることを感じる機会が施設訪問で得られた。知的障害者は、有効な意思表示が困難として臓器提供の適応から除外されているが、そのような児を育ててきた家族の思いとして、医学的認識は一般的に高く、不運にも脳死に陥り、臓器提供を希望する事例が存在する。今回のヒアリングでも過去にそのような事例を経験した施設があり、各地で同様の事例を聞く。いずれも除外規定に当てはまるため臓器提供は選択できないことを主治医より告げられ、その判断に対して家族からは「この子は最期まで差別を受けるのですね・・・」と悲痛な言葉が聞かれている。知的障害者の表現にも問題があり、少しでも知的発達に遅れがあれば、意思が表示できないのかと言えば、決してそのようなことはない。家族はその子の思いを理解し、日常から育児をしていることは小児医療に関わっているものは日常的に理解している。様々な背景があって決められた法的な規定ではあるが、現場では大きな問題として存在していることをここに明示し、議論の余地があることを認識する必要がある。

今回の研究対象施設は、それぞれがその終末期医療における責任を明確に自覚し、施設としての虐待判断を下していたことが本研究で明確に示された。そして、それらの判断の根底にあるものが、日常から行われている虐待診療への取り組みである。院外関係機関との良好な関係がそれを明確に示していたと考えられた。

今後、国内の各施設において、同様の取り組みが広がっていけば、小児における臓器提供と虐待診療はともに発展する可能性がある。また臓器移植法が改正されてすでに10年以上が

経過し、種々のマニュアルも10年以上が経過している。小児医療現場における虐待診療も大きく様変わりしてきている状況から、虐待除外マニュアルも時代に合わせて改訂が必要な段階に入っているのかもしれない。

E. 結論

本来、「虐待診療」と「臓器提供」という医療は別々の問題・課題であったはずである。しかし、いずれの医療も発展途上、未熟であったがために、同時進行の議論となってしまう、その結果、「どちらを重視するか」という本来とは異なる議論が展開されてしまった。それらが生んだひずみは現在の小児臓器提供の現場に大きく影を落としている。しかし、そのような中で小児脳死下臓器提供を実施した施設は明確にその方向性を示していた。

本研究で追及すべきは小児臓器提供の可否ではない。臓器提供を行うために虐待が見逃されて良いというような議論を展開する気は毛頭ない。全く異なる次元の話を進めるべきである。わが国の救急医療・小児医療関係者が児童虐待の理解をさらに深め、虐待診療を確立していかなくてはならない。子どもたちの成育環境を改善し、そして、それが脳死下臓器提供の虐待評価においても正しい姿勢につながっていくと考えられる。「虐待診療」と「臓器提供」という2つの医療は、ともに発展していく関係と考え、相互に見方、考え方を改善していく必要がある。

F. 研究発表

1. 論文発表

種市尋宙. 今日の小児治療指針 第17版. 東京: 医学書院;2020. 1救急医療 熱中症;18-19.

種市尋宙. 【児童虐待を学ぶ】臓器提供と児童虐待. 救急医学 2020;44(11): 1470-1475.

種市尋宙. 世界とわが国におけるVaccine Hesitancyとその脅威. BIO Clinica 2020; 35: 136-139.

種市尋宙. 子どもの発達と事故予防. 国民生活 2020; 94(6): 1-3.

種市尋宙. Vaccine Hesitancyと新型コロナウイルス感染症(COVID-19). 別冊Bio Clinica: 慢性炎症と疾患 2020; 9(1): 128-131.

種市尋宙. 小児脳死下臓器提供の現状と課題. 院内CoのためのスキルアップBOOKS;2020.

種市尋宙, 板沢寿子, 堀江貞志, 野村恵子, 足立雄一, 坂下裕子. 急性の経過で子どもを喪失した家族へ渡すグリーフカードの意義. 日本小児救急医学会雑誌 18(1): 6-11, 2019.

Ugai S, Iwaya A, Taneichi H, Hirokawa C, Aizawa Y, Hatakeyama S, Saitoh A. Clinical Characteristics of Saffold Virus Infection in Children. Pediatr Infect Dis J. 2019; 38(8):781-785.

村上 将啓, 種市 尋宙, 田中 朋美, 草開 祥平,

志田 しのぶ, 山崎 秀憲, 小池 勤, 藤田 友嗣, 足立 雄一. エチレングリコール中毒に対し血液透析とホメゾールを併用した救命した小児. 日本小児科学会雑誌 2019; 123(6): 1032-1037.

種市尋宙. 小児の救急・搬送医療 急性腎障害(急性腎不全) 小児内科 2019;51増刊号:648-651.

種市尋宙. 児童の臓器提供・臓器移植を考える. Organ Biology 2019;26(2): 23-29.

種市尋宙. わが国における小児臓器提供の課題とその解決. 日本臨床腎移植学会雑誌 2019; 7(1):44-50.

小浦 詩, 種市 尋宙, 五十嵐 登. 小児科初期臨床研修における指導医の役割と実際. 小児科 2019; 60(8): 1207-1212.

種市尋宙. 事故・外因性原因別アプローチ 溺水. 小児科 2019; 60(5): 795-801.

伊藤 陽里, 長村 敏生, 市川 光太郎, 田村 卓也, 村田 祐二, 窪田 満, 平本 龍吾, 小山 典久, 木崎 善郎, 山本 英一, 神園 淳司, 井上 信明, 浮山 越史, 佐藤 厚夫, 種市 尋宙, 岡田 広, 清澤 伸幸, 日本小児救急医学会・調査研究委員会. 小児救急重篤疾患登録調査を通じて全国規模のデータベースを構築する試み. 小児科 2019;60(4):411-416.

Hata Y, Oku Y, Taneichi H, Tanaka T, Igarashi N, Niida Y, Nishida N. Two autopsy cases of sudden unexpected death from Dravet syndrome with novel de novo SCN1A variants. Brain Dev. 2019; S0387-7604(19)30214-1.

Takase N, Igarashi N, Taneichi H, Yasukawa K, Honda T, Hamada H, Takanashi JI. In infantile traumatic brain injury with a biphasic clinical course and late reduced diffusion. J Neuro l Sci. 2018; 390: 63-66.

種市尋宙, 太田邦雄. 救急場面における初期対応 溺水 小児科診療 81: 86-88, 2018.

堀江貞志, 種市尋宙, 田中朋美, 宮一志, 本郷和久, 足立雄一, 西野一三. 低身長で、繰り返すけいれん発作を契機に診断されたMELASの1例. 小児科2018 59(4): 353-4.

2. 学会発表

種市尋宙. 小児の臓器移植. Ridilover Salon～社会課題を考えるみんなの部活動～;2020 July 3; 富山(オンライン).

種市尋宙. 小児臓器提供のこれから～終末期における虐待評価～. 第21回兵庫県臓器提供懇話会;2020 Sep 11; 兵庫(オンライン).

種市尋宙. 学会委員会企画 10年後、このシンポ

が「レガシー」になるために。「こどもの脳死下臓器提供における被虐待児除外を再考する」.
第56回日本移植学会総会;2020 Oct 23;
秋田(オンライン).

種市尋宙. 小児新型コロナウイルス感染症のこれまでとこれから. 第119回富山県小児科医会総会・学術講演会;2020 Oct 25; 富山.

種市尋宙. 小児科医による新型コロナウイルス感染症の偏見・差別対策. 第52回日本小児感染症学会総会・学術集会;2020 Nov 7; 大阪(オンライン).

種市尋宙. 緊急メッセージ 新型コロナウイルス感染症から子どもたちを守るために～本当の敵はどこに
いるのか～. 第51回全国学校保健・学校医大会;2020 Nov 14; 富山.

種市尋宙. シンポジウム 法改正から10年を迎えたわが国の小児の脳死下臓器提供～次の10年に向けて
社会が目指すべき方向とは～
脳死下臓器提供における被虐待児除外の課題
解決に向けて. 第48回日本救急医学会学術集会;
2020 Nov 19; 岐阜(オンライン).

種市尋宙. 命の授業(中学校の部). 学んで救える
こどもの命 PH Japan プロジェクト 第4回 プログラム;
2020 Nov 21, 東京(オンライン).

種市尋宙. シンポジウム1 今だからこそ献腎移植
こどもの脳死下臓器提供の実際と課題. 第35回
腎移植・血管外科研究会;2019 May 17; 高山.

種市尋宙, 清水直樹. “Pros & Cons”～ Breaking
the Stereotype ～ Round 3 脳機能停止と診断
され、臓器提供を望まない場合でも、一定の集中
治療は提供しうる～ 異なる価値観を受容する ～.
第122回 日本小児科学会学術集会; 2019 Apr 2
0, 金沢.

種市尋宙. 子どもの臓器提供と終末期における家族
支援. 第15回日本移植・再生医療看護学会
学術集会;2019 Nov 9; 栃木.

種市尋宙. こどもの看取りとグリーフケア ～脳死に
陥ったこどもに施す医療とは何か～
第559回北九州地区小児科医会例会;2019 Oct 1
7; 福岡.

種市尋宙. 小児での臓器提供の現状・課題を考
える. 第45回日本臓器保存生物医学会学術集会;
2018 Nov 9;名古屋.

種市尋宙. 小児での臓器提供の現状・課題を考
える 移植 53(2-3):221-222, 2018.

種市尋宙. 海外渡航移植と脳死下臓器提供の現
場から伝えるこどもの命. 東葛リベラルアーツ講座;
2018 July 1; 千葉.

種市尋宙. 小児救急現場における臓器提供と終
末期医療. 第11回小児救命集中治療研究会;201

8 Nov 17; 千葉.

種市尋宙. 小児救急からみたこどものいのちと臓
器提供. AODAあいち臓器提供支援プログラム市
民フォーラム「未来につなぐいのち」;2018 Nov 1
8; 名古屋.

堀江貞志, 種市尋宙, 齊藤悠, 足立雄一. 富山
県内における小児死亡症例のまとめ～現状と課題,
そしてCDR実現に向けて～. 第40回富山地方会;
2018 July 8; 高岡.

高橋 絹代, 前田 昭治, 飯田 博行, 高田 正信,
瀬戸 親, 嶋岡 由枝, 種市 尋宙. 救急・集中治
療における終末期医療と臓器提供 小児臓器提供
における虐待否定の課題. 脳死・脳蘇生 31(1):3
3, 2018.

G. 知的所有権の取得状況
なし

小児脳死下臓器提供における看護ケアに関する研究

研究分担者 日沼 千尋 天使大学 看護栄養学部 教授

研究要旨:脳死下臓器提供をした子どもと家族のケアに関わった 10 施設の医療者を対象として、子どもと家族に行ったケアについてインタビューし、質的に分析した。看護師を中心とするケアのチームは、【子どもの尊厳を守りいつもと変わらずにいねいに終末期のケアをする】【自由に面会してもらい、ともに過ごす時間を十分にとる】【家族が子どものためにしてあげたいことは、できるだけ叶える】【子どもと家族の物語りに耳を傾け、感情の揺れを受け止める】【家族の意思決定を支える】【きょうだいへのケアと説明を担う】【多職種チームでケアする体制を整えカンファレンスで情報共有と検討を重ねる】【最期まで大切な子どもとしてケアする】【家族とともに体験を振り返る機会をもつ】の 9 カテゴリーが抽出された。

A. 研究目的

子どもからの脳死下臓器提供における子どもと家族へのケアの分析から、脳死下臓器提供をする子どもと家族への看護及び意思決定支援の在り方を検討する。

B. 研究方法

日本臓器移植ネットワークに登録されていた18歳未満の小児の脳死下臓器提供を実施した施設のうち施設名公表について家族同意を得た10の医療機関の医師、看護師、臨床心理士、MSW、移植コーディネーターを対象に、インタビューを行った。インタビューデータは逐語録にし、分析は、「子どもと家族のために支援したこと」に関して記述された部分を抽出し、前後の文脈から意味を損ねないように意味内容ごとにコード化し、共通しているものをまとめてサブカテゴリ化、カテゴリ化した。

（倫理面への配慮）データ分析において、個人情報すべて連結可能匿名化して実施した。本研究は埼玉医科大学総合医療センター倫理委員会の承認を得た。研究に際しては人を対象とした医学系研究に関する倫理指針（平成26年12月文部科学省、厚生労働省）に則って行った。

C. 研究結果

カテゴリは【 】, サブカテゴリを< >で表記する。看護師を中心とするチームは、特別な看取りではなく<いつもの終末期のケアと同じようにケアすること>を心掛け、<いつも清潔であるように家族と一緒にケアをする>など、【子どもの尊厳を守りいつもと変わらずにいねいに終末期のケアをする】ようにしていた。また、<面会時間をフリーにする>ことや子ども、友人を含む<面会者の制限をなくする>など【自由に面会してもらい、ともに過ごす時間を十分にとる】ことに配慮していた。友人を呼んで誕生日会をベッドサイドで催すなど、【家族が子どものためにしてあげたいことは、できるだけ叶える】ことを支援し、昼夜を問わず<子どもと家族の物語りに耳を傾ける><家族のようにそばにいて揺れ動く感情に付き合う>ように【子どもと家族の物語りに耳を傾け、感情の揺れを受け止める】ことをしていた。家族の様子を観察し、【きょうだいへのケアと説明を担い】家族が意見をまとめられるよう支援しながら

【家族の意思決定を支える】ことをしていた。医療チームとしては【多職種チームでケアする体制を整えカンファレンスで情報共有と検討を重ね】、最後まで名前でもび、臓器摘出後に沐浴で体を温めるなど【最期まで大切な子どもとしてケアする】姿勢でケアをし、のちには【家族とともに体験を振り返る機会をもつ】というグリーフケアを行っていた。

D. 考察

看護師を中心とするケアのチームは、初めての体験に戸惑いながらも、いつも通りの終末期ケアを行っていたことが明らかになった。その中で揺れ動く家族と一緒に子どもの清潔ケアや誕生日を祝うなどの日常ケアの中で、ひたすら家族の言葉に耳を傾けて、結果的に臓器提供の意思決定につながる支援をしていた。子どものためにやれることはすべてやりつくしたという家族の思いを叶えることが、家族の意思決定の支援につながることを示唆された。

E. 結論

脳死下臓器提供をした子どもと家族のケアにおいては、子どもの尊厳を守り、丁寧な看取りのケアをすることと、子どもと家族の物語りに十分に耳を傾け、できる限り望みを叶えるケアが行われていた。

F. 健康危険情報

（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）

G. 研究発表

1. 論文発表
準備中
2. 学会発表
準備中
（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。）無し

1. 特許取得
無し
2. 実用新案登録
無し
3. その他
無し

厚生労働科学研究費補助金 (移植医療基盤整備研究事業)
分担研究報告書

小児脳死下臓器提供における家族ケアに関する研究

研究分担者 別所晶子 埼玉医科大学 助教

研究要旨:わが国の脳死下臓器提供における様々な課題の一つに、家族の心理的サポートが挙げられている。自分の子どもが「脳死とされうる状態」と診断されてから、「脳死」という概念を理解し、臓器提供を決断する家族の心理的葛藤が大きいことは容易に想像できる。家族のこころのケアが必須であるが、小児の脳死下臓器提供における家族ケアに関する研究・文献は世界的にも少なく、国内における報告は殆ど見当たらない。本研究では、①小児脳死下臓器提供における家族ケアに関する文献を検索し、分類し、②Pub-med を利用して小児の脳死下臓器提供に関わる家族心理と対応についての文献 50 本を収集・分類し、班員らが実施した調査の逐語録から、家族ケアと臨床心理士の役割について考察した。その結果、1) 家族は「脳死」の診断が伝えられるまでに十分な時間を取って家族の最初の衝撃が落ち着くまで待ってくれること、家族が脳死の意味を理解できるように分かり易く説明してくれること、医療スタッフが密にコミュニケーションを取って信頼関係を築いてくれること、共同意思決定をすることを望んでいることがわかった。また、家族の気持ちは、子どもが救命救急センターに搬送されてきてから、「脳死」と診断され、臓器提供のプロセスが進み、退院した後も揺れていることがわかった。そのため、救命救急センターに搬送されてきた直後から家族に対する精神的サポートが必要であり、そのためには、科・部門をまたいで動くことのできる臨床心理士のような専門職が適任であると推測された。一方で、社会的には臨床心理士に対する認知はいまだ低く、今後臨床心理士の認知度を上げ、子どもの脳死下臓器提供において医療スタッフと連携する組織作りが急務であると考えられた。

A. 研究目的

わが国の脳死下臓器提供における様々な課題の一つに、家族の心理的サポートが挙げられている。自分の子どもが「脳死とされうる状態」と診断されてから、「脳死」という概念を理解し、臓器提供を決断する家族の心理的葛藤が大きいことは容易に想像できる。家族のこころのケアが必須であるが、小児の脳死下臓器提供における家族ケアに関する研究・文献は世

界的にも少なく、国内における報告は殆ど見当たらない。小児の脳死下臓器提供における数少ない家族ケアについての研究論文を収集し、内容をまとめ、日本の文化に見合った形に変えていかなければならない。そのため、小児の脳死下臓器提供に関する世界の文献を集め、家族が医療スタッフに望むことや、家族が脳死下臓器提供を決断するに当たって重視することなど、項目ごとに分類した。その上で、

これからの小児の脳死下臓器提供における家族ケアの方向性を示すことを目的とした。

B. 研究方法

文献研究

・1年目：小児の脳死下臓器提供における家族ケアに関する文献を検索し、分類した上で、項目ごとにまとめた。

・2年目：Pub-med を利用し、「organ transplant」「brain death」「family care」「pediatric」をキーワードとして、小児の脳死下臓器提供に関わる家族の心理とその対応についてまとめた。

・3年目：研究班員が実施した全国10か所のインタビュー調査の逐語録を読み、家族ケアと臨床心理士の役割について考察した。

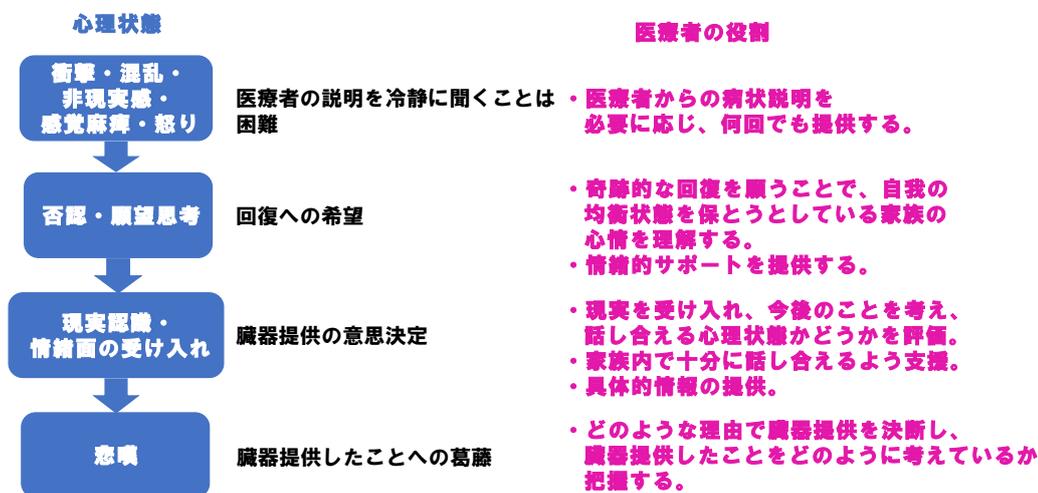
C. 研究結果

以下の8項目について分類し、まとめた。

- 1) 臓器提供を決断した家族の心理と医療スタッフの対応
- 2) 臓器提供に際して家族が悩むこと
- 3) 臓器提供を考える家族が欲している医療スタッフの対応
- 4) 臓器提供の同意理由と家族の心理
- 5) 臓器提供の拒否理由と家族の心理
- 6) 決断後の家族の長期的悲嘆プロセス
- 7) 他国の動向
- 8) 家族ケアと臨床心理士の役割

1) について

脳死⇒臓器提供を経験した家族の心理



脳死とされうる状態と診断されてから、臓器提供を経験した家族の心理的反応と医療スタッフの取るべき対応についてである。医療スタッフから「脳死とされうる状態」と診断されると、家族は「衝撃・混乱・非現実感・感覚麻痺・怒り」を

覚え、医療スタッフの説明を冷静に聞くことは困難である。この段階で医療スタッフは、必要に応じて何回でも病状説明を行う必要がある。その後、家族が否認・願望思考の段階に移り、回復への希望を抱くようになると、家族は医療スタッフ

に対して、奇跡的な回復を願うことで自我の均衡状態を保とうとしている家族の心情を理解して欲しいと願っている。さらに現実認識が進み、情緒面での受け入れが進むと、家族は臓器提供の意思決定をすることができる。ここで医療スタッフは、家族が現実を受け入れ、今後のことを考え、話し合える心理状態かどうかを評価する。家族内でも十分話し合えるよう支援し、臓器提供に関する具体的な情報を提供する。家族は臓器提供したことへの葛藤を抱き、悲嘆のフェーズに入る。どのような理由で臓器提供を決断し、臓器提供を提供したことをどのように考えているかによって家族のその後の長期的な適応が変わるので、ここで確認しておくことが重要である。

2) について

臓器提供に際して家族が悩むことを分類すると、次のようになる。

- ・この医療スタッフの言うことを本当に信じて良いのか？このスタッフは本当に信頼できるのか？医療スタッフをこころから信頼できるか？
- ・脳死の判断は科学的に本当に正しいのか？本当にもう戻らないのか？子どもが生き延びる可能性は本当はないのか？
- ・医療スタッフは自分・家族全体のニーズに充分配慮しているか？臓器提供を決断した家族への精神的フォローはしてくれるのか？
- ・提供に同意することで、自分が子どもの命を奪うことにならないか？子どもの身体を傷つけることにならないか？子ども

の意思を正確に推定/尊重できているか？

3) について

- ・コミュニケーションを密にして、信頼関係を築いて欲しい。
- ・子どもの病状および亡くなる可能性について、正直かつ迅速に伝えて欲しい。
- ・危機的状況にある家族への入院当初からの継続的な情緒的サポートが欲しい。
- ・脳幹機能検査の結果と脳死について時間をかけて分かり易く説明し、家族の脳死に関する理解度を慎重に評価して欲しい。
- ・共同意思決定をして欲しい。
- ・臓器提供してもしなくてもその決断が最善のものであると保証して欲しい。
- ・臓器摘出後に、家族が子どもと十分にお別れできるようにして欲しい。
- ・グリーフケアを提供して欲しい。

4) について

臓器提供の同意理由として、多くの文献が主に次の3つを挙げている。

- ・「本人の意思尊重」…本人の意思を叶え、最後まで本人らしい生き方を支える。
- ・「愛他的行動」…病気で苦しむ人を助けることができる。無駄な死ではない。
- ・「生命の永続」…亡き我が子の身体の一部を生かし続ける。喪失の否認。

5) について

臓器提供の拒否理由と家族の心理としては、1) 子どもが不適切なケアや治療をされているように感じたり、不適切/無神経な方法でオプション提示されたと感じた時、2) 「脳死」について十分

時間を取ってわかりやすく説明せず、「早く決めろ」とプレッシャーをかけられていると感じる時、3) 正直に生存率を含めた現状を説明してくれないと感じた時、4) 家族内で意見が一致しなかった時の4つに分類された。

6) について

臓器提供を決断した家族の長期的悲嘆プロセスとしては、提供に同意したか拒否したかによって、長期的な悲嘆プロセスには影響しないという研究結果がある。一方で、提供に同意した家族は全員自らの決断に自信を持っているが、拒否した家族は「子どもの意思を尊重しなかったかもしれない」「子どもの一部が残っていない」「他の子どもを助けなかった」と疑問を持つ家族がいるという研究結果もある。また、移植後のレシピエントの状態を知らされた家族の方が知らされなかった家族より悲嘆プロセスがスムーズに進む、PICUの医療スタッフの無神経な態度によって、家族は提供に同意したことを後悔し、悲嘆プロセスが難しいものになるといった研究結果も見られた。さらに、オプション提示によって家族のストレスが悪化したり長期化したりすることはないという結果も見られた。

7) について

成人・小児に分けない上での報告ではあるが、例えば、米国（ニューヨーク）・スペイン・韓国では「脳死となりえる状態」と診断されると、契約し

ている臓器移植ネットワークに連絡する義務がある。また、米国ニューヨークの場合は、「脳死となりえる状態」という診断が出ると、病院側は手を引き、ネットワークの臓器移植ネットワークの医師・看護師・ソーシャルワーカー・コーディネーターが説明・説得・手続き全て行う。

韓国では、臓器提供が実施される場合、葬儀代、治療費を国が負担する。また、脳死を通告した病院の移植待機者に優先的に移植されることになっている。韓国における脳死下臓器提供においても、家族のケアが大きな課題になっている。家族の精神的ケアが課題。オランダでは、本人の拒否表明がなければ、18歳以上の全ケース臓器提供者として登録する。

D. 考察

1) 家族は、脳死の診断を伝えられるまでに十分な時間を取って、家族の最初の衝撃が落ち着くまで待ってくれること、家族が脳死の意味を理解できるように分かり易く説明してくれること、医療スタッフが密にコミュニケーションを取って信頼関係を築いてくれること、共同意思決定をしてくれることを望んでおり、それらを経て初めて臓器提供の決断に至ると考えられる。

2) 臓器提供を決断する家族の心理的葛藤は大きい。救命救急センターに搬送されてきた直後から、「脳死とされうる状態」と診断され、臓器提供を決断してからも家族の気持ちは揺れている。その後、臓

器提供のプロセスが進み、死亡退院した後も、家族の気持ちは揺れていた。救命救急センターに搬送された直後から家族に情緒的サポートを提供することが重要である。それには、治療に直接関係のない臨床心理士など 1 人の専門職が家族専従の担当者になり、一貫して家族に付き添うことも有用である。家族専従の担当者は、家族に対して情緒的サポートを提供するのはもちろんのこと、医療スタッフからの病状説明に同席して家族が理解することをサポートしたり、共同意思決定に参加して家族がより後悔の少ない選択をすることをサポートする役割が望まれる。また、医療スタッフに遠慮して直接声をかけづらいことも多い家族と医療スタッフとの間の窓口となったり、必要に応じて適切な部署に繋ぐといった役割も担える可能性がある。さらに、きょうだいや祖父母といった両親以外の家族を置き去りにすることなく、彼らの気持ちも揺れていることにも配慮し、対応することが望まれる。

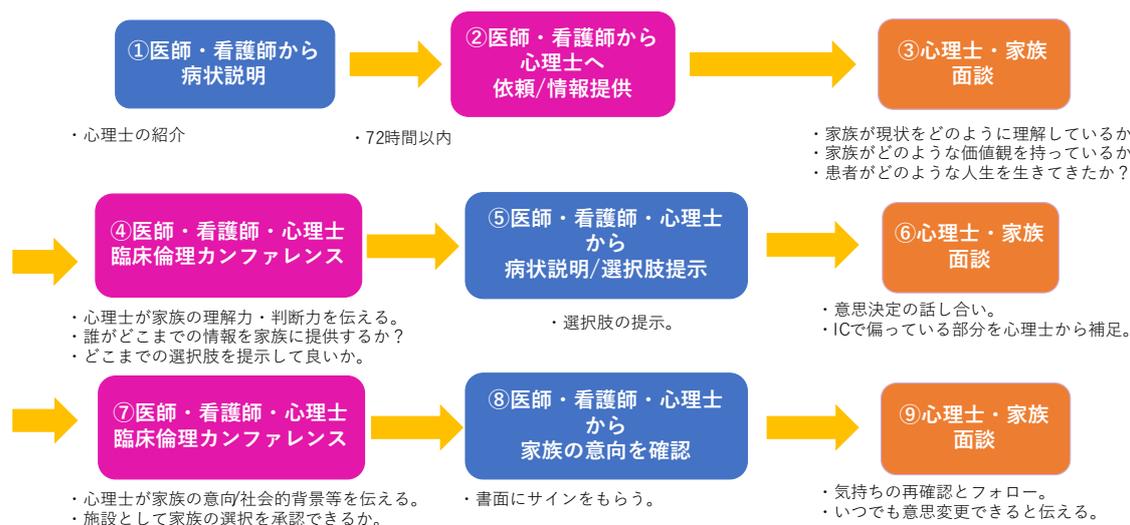
- 3) 「家族ケア」について、世界的に見ても小児だけではなく、成人に関しても「今後の課題」となっている。医療スタッフは脳死下臓器提供のマネジメントや身体管理に手を取られ、家族のこころのケアにまで手が回らないことが多いため、医療スタッフではない専門職（臨床心理士など）が家族ケアを担うことも望ましい在り方ではないかと考えられる。一方で、実際に小児の脳死下臓器提供の現場に第三の職種が関わったという報告が、今回の 10 施設においては多

くなかった。例えば、臨床心理士が関わった現場は 4 か所であり、スタッフのケアをすることに主眼が置かれていた。また、メディカルソーシャルワーカー（MSW）が関わった現場は 3 か所あったが、関係機関との連携が殆どであった。小児の脳死下臓器提供の現場で医師・看護師が多職種存在や役割を十分認識しているとは言い難い。各職種の連携が必要とは言え、それぞれがばらばらに動いていても、現場は混乱するであろう。それぞれが持つ情報を集約し、介入戦略を立てる一助となる専門職が一貫して家族に関わることが有効と思われ、それには、各診療科・部門を超えて動くことのできる臨床心理士などが適任であると思われる。今後は、筆者が作成した「家族の意思決定プロセス」を基に、子どもが救命救急センターに搬送され、脳死とされうる状態と診断され、脳死下臓器提供を決断し、死亡退院後のプロセスを通して揺れるこころを抱えながら過ごしていく家族のケアシステムを世の中に広く知らせる必要がある。このような任務を担う専門家が存在するという事実を、医療業界にも臨床心理士などの専門家集団にも周知するべきである。そのためには、例えば積極的に学会やセミナーに参加し、同じ志を持つこころのケアの専門家のワーキンググループなどを立ち上げるべく「家族の意思決定プロセス」を発表していくことが重要である。また、現在は小児の脳死下臓器提供におけるこころのケアの経験がある専門家が殆ど存在しないため、まずは経験のある

専門家の下で一定期間研修を積むなどの訓練システムの構築も急務である。このことによって、臨床心理士の存在を広く医療業界に知らせ、ひいては専

門職としての仕事内容を世の中に発信し、より多くの場面での家族のこころのケアが可能となると考える。

家族の意思決定プロセス



今後の課題として、世界の情勢に関するより広い情報を実際に見聞きし、日本の文化に見合った形に変形し、日本の現状を打開する一助となることを目指している。

E.結論

特になし

F.健康危険情報

総括研究報告書にまとめ記入

G.研究発表

1) 論文発表

別所晶子、荒木尚、櫻井淑男、森脇浩一 (2021)
小児の脳死下臓器提供における臨床心理士の役割：日本小児科学会雑誌

2) 学会発表

特になし

H.知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

- 1.特許登録 特になし
- 2.実用新案登録 特になし
- 3.その他 特になし

《参考文献》

- 1) AH Weiss et al. (1997) Parental consent for pediatric cadaveric organ donation: Transplant Proceedings 29: 1896-1901
- 2) D Vane et al. (2001) Emotional Considerations and Attending Involvement Ameliorates Organ Donation in Brain Dead Pediatric Trauma Victims: The Journal of TRAUMA Injury, Infection, and Critical Care 51: 329-331
- 3) N Luts-Dettinger et al. (2001) CARE OF THE POTENTIAL PEDIATRIC ORGAN DONOR: Pediatric Critical Care North America 48: 715-749
- 4) CA Pietz et al. (2004) Pediatric Organ Transplantation and the Hispanic Population: Approaching Families and Obtaining Their Consent: Transplantation Proceedings 36: 1237-1240

- 5) T Bellali and D Paparatou (2006) PARENTAL GRIEF FOLLOWING THE BRAIN DEATH OF A CHILD: DOES CONSENT OR REFUSAL TO ORGAN DONATION AFFECT THEIR GRIEF?: *Death studies* 30: 883
- 6) T Bellali et al. (2007) Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation: *Intensive and Critical Care Nursing* 23: 216-225
- 7) T Bellali and D Papadatou (2007) The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: A Greek study: *Social Science & Medicine* 64: 439-450
- 8) M Mojtabae et al. (2017) Deceased Organ Donation From Pediatric Donors: Does the Literature Really Help Us? Implication for More Powerful Guidelines: *Transplantation Proceedings* 49: 1708-1711
- 9) M Cousino et al. (2017) A systematic review of parent and family function in pediatric solid organ transplant populations: *Pediatric Transplantation* 21: 1-13
- 10) T Araki et al. (2017) A survey on pediatric brain death and on organ transplantation: how did the law amendment change the awareness of pediatric healthcare providers?: *Child's Nervous System* 33 (10): 1769-1774
- 11) 種市尋宙 (2017) 子どもの脳死下臓器提供の現状と小児科医の役割: *Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery* 33 (2): 91-99
- 12) J Morris Jr. (2019) Pediatric Organ Donation: The Paradox of Organ Shortage Despite the Remarkable Willingness of Families to Donate: *Pediatrics* 89: 411-415

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

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
瓜生原葉子, 荒木尚, 永田繁雄, 多田羅竜平, 西山和孝, 種市尋宙, 日沼千尋, 別所晶子, 厚労科研「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」研究班	中学教諭の行動変容を支援するツール開発	移植	第55巻 総会臨時号	395	2020年

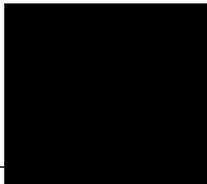
2021年3月1日

厚生労働大臣 殿

機関名 埼玉医科大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 別所 正美



次の職員の令和2年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 移植医療基盤整備研究事業

2. 研究課題名 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

3. 研究者名 (所属部局・職名) 医学部・准教授

(氏名・フリガナ) 荒木 尚 ・ アラキ タカシ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	埼玉医科大学総合医療センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する口をチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2021年 3月 31日

厚生労働大臣 殿

機関名 同志社大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 植木 朝子

次の職員の令和2年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 移植医療基盤整備研究事業

2. 研究課題名 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

3. 研究者名 (所属部局・職名) 商学部・准教授

(氏名・フリガナ) 瓜生原 葉子 (ウリュウハラ ヨウコ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	埼玉医科大学総合医療センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 大阪市立総合医療センター

所属研究機関長 職 名 病院長

氏 名 瀧藤 伸英

次の職員の令和2年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 移植医療基盤整備研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 緩和医療科・部長
(氏名・フリガナ) 多田羅 竜平・タタラ リョウヘイ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和3年3月31日

厚生労働大臣 殿

機関名 北九州市立八幡病院

所属研究機関長 職名 院長

氏名 伊藤 重彦

次の職員の令和2年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 移植医療基盤整備研究事業
- 2. 研究課題名 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
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 北九州市立八幡病院 小児科・部長
(氏名・フリガナ) 西山 和孝 (ニシヤマ カズタカ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	北九州市立八幡病院	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

- (留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
- ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人富山大学

所属研究機関長 職名 国立大学法人富山大学

氏名 齋藤 滋

次の職員の令和2年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 移植医療基盤整備研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 学術研究部医学系・講師
(氏名・フリガナ) 種市尋宙・タネイチヒロミチ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	富山大学・臨床研究等に関する倫理審査委員会	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2021年 4 月 6 日

厚生労働大臣 殿

機関名 天使大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 田畑 邦

次の職員の令和2年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 移植医療基盤整備研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 看護栄養学部 教授(特任)
(氏名・フリガナ) 日沼 千尋 ・ヒヌマ チヒロ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	東京女子医科大学	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合はその理由: 現在検討中)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: 埼玉医科大学)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2021年3月1日

厚生労働大臣 殿

機関名 埼玉医科大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 別所 正美

次の職員の令和2年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 移植医療基盤整備研究事業

2. 研究課題名 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

3. 研究者名 (所属部局・職名) 医学部・助教

(氏名・フリガナ) 別所 晶子 ・ ベッショ アキコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	埼玉医科大学総合医療センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する口にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。