

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

平成30年度～令和2年度 総合研究報告書

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 荒木 尚	-----	1
---	-------	---

### 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 瓜生原 葉子	-----	26
2. 小児の終末期医療の実践に関する研究 多田羅 竜平	-----	36
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 西山 和孝	-----	38
4. 被虐待児除外に関する研究 種市 尋宙	-----	43
5. 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 千尋	-----	49
6. 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 晶子	-----	50

### 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	-----	57
----------------	-------	----

## 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

永田 繁雄 東京学芸大学・教育学研究科・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。インタビュー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週未満以上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

#### ・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)

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ひ(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った。その目的のもと、2018年度は中学校における臓器移植に関する教育の実態を把握し授業実施の課題を抽出すること、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、授業実施をするための支援ツールを作成すること、2020年度は教科化後の授業実施の実態を明らかにし、支援ツールの有用性や課題の検証を行うことを目標とした。

#### ・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 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  
担班で検討された。)

#### 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、ということを言った」

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) 中学教諭に対する半構造化インタビュー

既に臓器移植に関する授業(道徳以外で)を実施している 1 名に対する、インタビューの結果、授業を行う障壁として、以下の点が挙げられた。

- ・知識の不足
- ・何を伝えたらよいかわからない。
- ・50 分間の組み立て、授業運営への不安

・父兄の反応, こどもたちの反応に対する不安

その障壁への解決策として, 冊子による情報提供ではなく, web で情報検索した時に見つかる「動画」が望ましいことが示された。

## 2) 中学校・道徳の教科書記載に関する調査

「生命の尊さ」に関する題材として, 主要 7 社の教科書に掲載されていることが明らかとなった(東京書籍のみ記載なし)。視点は異なり, 臓器提供に対して肯定的なストーリー・意見を主に考えるもの, 否定的な意見も含んだ多様な意見を基に考えるものに大別された。また, 本題材のみで授業を構成することは難易度が高いことも, インタビューから示唆された。

## 3) 学習支援ツールの開発と意見聴取

1) のインタビューでニーズがあった, 50 分の組み立て, 授業のポイントを示す, 「指導要綱案」と「動画」を作成した。

①大学生 17 名を対象とし, 「中学生として授業を受ける」観点から動画視聴後の意見を聴取した。評価されている点としては, 臓器移植の推進ではなく「命の話」として臓器移植を題材としていたこと, 最初に 4 つの権利を提示し, 「まだ決められない」という選択肢もあることを伝えていたこと, “生と死”について言葉を選びながら「死」は私たちに必ず訪れることであることを強調していたことであった。一方, 改善点として, 家族との話し合いが大切であることを強調するほうが良い, テレビ番組や実際にあった事例などを含めることでリアリティが増す, 自分の意思決定が後にどうなるかというストーリーが提示されると良い, その場に意思表示できるもの(意思表示カード)があるほうが良い, 15 歳から臓器移植について意思表示できることを伝えたと生徒がさらに「自分ごと」として考えてくれるのではないかと, 同時に意思表示の方法や自分の決定は何度でも書き直せることなども伝えていただきたいなどが挙げられた。

②道徳の授業勉強会(5 月)において, 5 名の中学教諭に動画を視聴後の意見を聴取した。

まず, 対象を「初めて臓器移植を題材として授業を行

おうと思っている教諭」とした場合の動画の感想を聴取したところ, 理解の難易度の高さが指摘された。具体的には, 理科(脳死や脳幹を強調されていたから), 保健体育の授業という印象を受け, 「道徳」の授業とは認識できないという意見であった。その理由として, 道徳の指導要領における「生命の尊さ」の学びとは, 臓器移植を通して生命の連続性や有限性, 考え方の多様性を学ぶのであり, 臓器移植についての知識を得ることが目的ではないことが挙げられた。また, 道徳の授業で大切なことは, 生徒への発問の仕方, 共に考える場の作り方であり, 一方向の講演では, 視聴した教諭が戸惑うのではないかという意見も得られた。活用法として, 移植医療について理解をし, どのように伝えるべきかを知りたい教諭, 一度なんらかの形式で移植医療に関連した授業を実施し, さらに工夫を重ねたい教諭を対象として, 多様な模擬講義として提示することが有用であるとの示唆を得た。

4) 道徳授業実態把握に関する半構造化インタビュー調査実施対象者は 6 名。1 名は以前より光村図書の教材を用いた授業を実施している中学教諭(東京都内), 3 名は, 方法で示した 3 条件を満たした中学校(県立広島中学校)において道徳授業を実施した教諭であった。中学校数が限定的な理由は, 自治体教育委員会の承認を得るまでに多くの障壁があり, 実現可能性が極めて低かったからである。なお, 広島県立の中学校は 3 校であるが, そのうち 2 校は新設のため 2 年生が在籍しておらず, 当該中学校のみとなった。残りの 2 名は, 協力自治体(広島県)の教育委員会の職員であった。2019 年度に初めて授業を実施した県立広島中学校 3 名に対する調査結果について述べる。3 名とも, 中学校 2 年生に対して 2019 年 7 月に授業を実施した。それぞれの専門教科は, 理科(道徳推進教師), 社会科, 英語科と多様であった。教諭自身の背景として, 臓器提供に対するイメージについて(思っている人の割合)は, 役にたつ 100%, 良いこと 33.3%, 誇り 33.3%, つながり 100%, 想い合う 66.7%, 家族 100%, 身近なこと 33.3%, 怖い 100%, 不安

100%であった。3名とも臓器提供の意思表示ステージについては、「臓器提供やその意思表示に関心はあるが、まだ具体的には考えていない」状態であった。事前準備段階において、題材(臓器移植)に抵抗感がある人はいなかった。事前準備が大変だと思った割合は33.3%、専門用語の勉強が大変だと思った割合は66.7%であった。事前に感じた不安については「生徒、あるいはその親族に臓器移植をした/された人がいるかどうか」、「専門用語を完全に理解できるか」であった。補助資料があればいいと思った割合は100%であった。実際に事前に検索したり用いた資料は、日本臓器移植ネットワークのホームページ、現代社会資料集(高校の副教材、中高一貫教育校のため所持)であった。様々な資料がひとつにまとめられているwebsiteへのニーズが高かった。授業の具体的な工夫については、「臓器提供の是非を問う方向ではなく、命や死について教えるようにした」、「自己決定という視点も取り入れた」、「臓器移植の知識をまず全体で共有し、フラットな視点で資料を読ませた」、「繰り返し発問により両親の葛藤を考えさせた」であった。授業実施における生徒の反応については、生徒に戸惑いがみられたと感じた割合は0%、生徒が活発に討議していたと感じた割合は100%、生徒に生命の尊重が伝わったと感じた割合は100%だった。

教諭自身の満足度と行動継続意図について、授業をやって良かったと思った割合は100%、来年度もやってみたくと思った割合は100%、来年度さらに工夫をしたいと思った割合は100%であった。「思った以上に生徒たちが活発に討議をしていたことに、この教材の意義を感じた」との意見もあった。今後実施する場合の抱負としては、生徒に臓器提供意思表示カードなどについて調べる授業を1時限行ったうえで、教科書の授業に臨みたいとの意見、意思決定など多面的な視点で考える要素も加えたいなどの意見が聞かれた。以上から、まだ身近ではなく、不安や怖いという感情を持ちながらも、命のつながりを伝えるのに役立つ教材として、臓器移植を題材とした授業に臨んでいることが示された。新しい教科の準備を行うにあた

っては、支援ツールとしてwebsiteが適切であり、特に専門用語などを理解できるコンテンツ、様々なサイトの資料がいくつか所に集まっていることの必要性が示された。

#### 5) 授業実施者の経験を共有する教育セミナーの実施支援

インタビュー結果、新規で授業を実施する教諭の不安を解消するためには、授業実践を知ること、ならびに授業既実施者に気軽に質問し回答を得る場が必要であることが示唆された。すなわち、「ここに来れば、不安や悩みが低減され、授業をしてみたいと思う」機会の必要性である。そこで、毎年、小中高の教員を対象とした「いのちの教育セミナー」を主催している日本臓器移植ネットワークの企画担当者に知見をフィードバックし、企画の支援を行った。その結果、自らが肺移植者であり自身の体験を基に命の授業を継続している横山美紀氏(北海道札幌東陵高等学校教諭)、10年間にわたり保健体育でいのちの授業を継続している佐藤毅氏(東京学芸大学附属国際中等教育学校教諭)、光村図書に題材として取り上げられている「Aちゃんのつながる命」を用いて道徳の授業実践を継続している多田義男氏(筑波大学附属中学校教諭)、多田氏の授業実践を学び自ら実践した永田梨香氏(東京都府中市立府中第八中学校教諭という異なる実践者の模擬講義をプログラムに盛り込んだ。

さらに、上記4名が進行ならびに回答者となってグループに分かれ、授業実施に関する悩み、取り組み内容、実施の手順などについてディスカッションや情報交換を行い、不安の低減の一助となった。

#### 6) 中学3年生用パンフレットの改訂を目指した内容についてのヒアリング

①道徳授業実施者に対する活用の実態と内容への意見ヒアリングについては、3名への実施に留まったが、手元には届いており、活用方法を検討したが、活用に至っていないとの回答であった。授業実施前の段階で届くのであれば、予習用として活用したいとの意向であった。内容については、読んだ後に調べる

など行動に至れる内容が好ましいとのことであった。

②では 18 名の大学 3 年生を対象とし、4 グループに分け、「中学生として授業を受ける」観点から討議を行い、各グループより提案の発表を行う形式とした。

#### 7) ユーザーフレンドリーな website 構築とツール掲載

ヒアリング調査結果に基づき、必要な情報をまとめた website を構築した。授業未実施者に対しては、ここに来れば、不安や悩みが低減されて授業をしてみたいと思うこと、授業既実施者に対しては、さらに工夫を重ねるためのツールを探せて自分の授業にとりいれることを目標とした。最終的に「必要な情報が集約されており授業準備が全て整う」サイトを目指した。また、(公社)日本臓器移植ネットワークの資料(動画含む)、臓器移植に関する書籍、授業の組み立て方に関する論文などをまとめ、ワンストップで多様な資料にアクセスできるようにした。

#### 8) 道徳授業の実施状況に関する定量調査

##### ■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。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。

##### ■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。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。

#### 9) website に関する活用意向、要望調査

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 (役立つ点、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(事故事例)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・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

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われることよりも、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、提供を断念した事案も見聞きする。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。

## 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。

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を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

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)ー一般ー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)ー一般ー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
4. 荒木尚:頭部外傷. 今日の小児診療指針第17版. 医学書院 2020:pp28-29
5. 荒木尚:児童虐待に特徴的な身体所見 脳神経外科的特徴.救急医学.2020 44巻:pp1412-1421
6. Araki T Simulation-based training for determination of pediatric brain death for healthcare providers. Brain death, Organ donation and transplantation.Oxford University Press,2020:in press
7. 荒木尚:児童虐待. 最新主要文献でみる脳神経外科学レビュー.総合医学社 2019:pp134-139
8. 荒木尚:小児頭部外傷.頭部外傷治療・管理のガイドライン第4版.医学書院 2019:pp142-172
9. 荒木尚, 横田裕行, 森田明夫:小児の頭部外傷・虐待.脳神経外科周術期管理のすべて第5版.医学書院 2019:pp377-393
10. 荒木尚:Child SCAT5の概要.臨床スポーツ医学 2019 36巻・第3号 pp276-286
12. 荒木尚:心肺蘇生. 小児一次救急マニュアル.

- 金原出版 2019:pp853-863
13. 荒木尚:頭部外傷関連. 小児のマイナートラブルハンドブック.中外医学社 2019:pp140-155
  14. 荒木尚:頭部外傷.内科医・小児科研修医のための小児救急治療ガイドライン改訂第4版.
  15. 診断と治療社 2019:pp395-405
  16. Araki T Pediatric Neurocritical Care. Neurocritical Care Springer 2019:pp195-211
  17. 荒木尚:小児外傷の特徴. 日医雑誌 2018 146巻・第11号 pp2253-2256
  18. 荒木尚:虐待による外傷. 日医雑誌 2018 147巻・第3号 pp532-534
  19. 荒木尚:小児の脳死と臓器提供 小児外科 2018; 50:723-728
  20. 荒木尚:虐待による頭部外傷. 季刊刑事弁護 2018;94:50-53
  21. 荒木尚:重症頭部外傷治療・管理のガイドライン第3版.救急医学 2018;42:1154-1157
  22. 荒木尚:頭部外傷. 外傷専門診療ガイドラインJETEC改訂第2版.へるす出版 2018:pp86-97
  23. 荒木尚:頭蓋内圧管理.外傷専門診療ガイドラインJETEC改訂第2版.へるす出版2018:pp331-339
  24. 荒木尚:小児のスポーツ脳振盪. Clinical Neuroscience 2018;36:1147-1151
  25. 荒木尚:小児頭部外傷.脳・脊髄外傷の治療. NS NOW14, メディカルビュー社 2018:pp18-27

#### 【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. 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.
2. 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.
3. 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.
4. 種市尋宙. 子どもの発達と事故予防. 国民生活 2020; 94(6): 1-3.
5. 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.
6. 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.
7. 種市尋宙, 板沢寿子, 堀江貞志, 野村恵子, 足立雄一, 坂下裕子. 急性の経過でこ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.
8. 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.
9. 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た救命した小児. 日本小児科学会雑誌 2019; 123(6): 1032-1037.

10. 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.
11. 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.
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. 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.
16. 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. B rain Dev. 2019; S0387-7604(19)30214-1.
17. Takase N, Igarashi N, Taneichi H, Yasukawa K, Honda T, Hamada H, Takanashi JI. Infantile traumatic brain injury with a biphasic clinical course and late reduced diffusion. J Neurol Sci. 2018; 390: 63-66.
18. 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.
19. 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

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gres.(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-私の中学時代を振り返って-. 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-全国聞き取り調査から見据える未来像-.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)
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-日米比較と改訂の要点-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-虐待の頭部外傷との鑑別について- 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-その要点と課題について-一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-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)
20. 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-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)
22. 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)
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—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)
  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—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)
  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 法務総合研究所専門性向上研修(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 —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)
  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—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)
  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—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)
  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—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)
  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ー私の中学時代を振り返ってー文京第八中学校(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

特許取得

なし

実用新案登録

なし

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）  
平成30年度～令和2年度 総合研究報告書  
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った。その目的のもと、2018年度は中学校における臓器移植に関する教育の実態を把握し授業実施の課題を抽出すること、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、授業実施をするための支援ツールを作成すること、2020年度は教科化後の授業実施の実態を明らかにし、支援ツールの有用性や課題の検証を行うことを目標とした。

授業実施の障壁として、行動への態度、主観的要因、行動コントロール感が挙げられた。

これらの障壁因子を取り除くための具体的な支援ツールとして、様々な情報が一元化され、専門用語などを理解できるコンテンツや多様な模擬講義の動画や、実施者の体験談が掲載されている website が適切であることが明らかになった。そのニーズに合わせた website を構築したところ、99.1%の使用意向があった。

現時点の臓器移植を題材とした授業の実施率は約60%であるため、これを100%に近づけるためには、臓器移植の題材が指導要綱に明記される、全ての教科書に掲載されること、websiteへの授業実践例の充実を図ること、その普及や現場の活用を促進すること、さらに、授業を通して家族間の対話が進む工夫をすることが重要と考えられた。

## 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

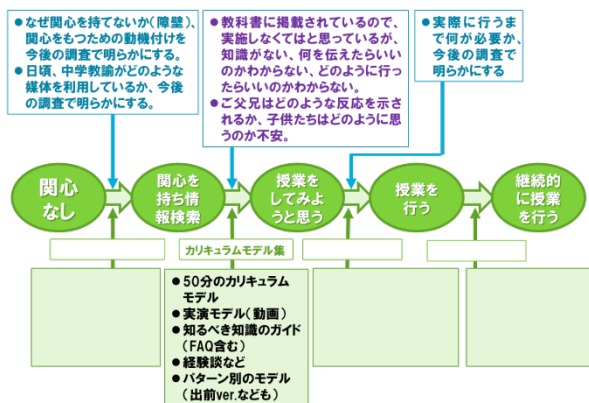
る層 (early adopters), 行動変容ステージでは「関心を持ち継続的に情報検索」層

■目標: 道德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挑戦する層 (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。



### 2018年度の研究方法

中学校における臓器移植に関する教育の現状を把握し、そこから得られた知見に基づき支援ツールを作成し、その検証を試みた。

#### 1) 中学教諭に対する半構造化インタビュー

既に臓器移植の授業を実施している中学教諭に対する半構造化インタビューを実施した。調査項目は、授業を行う障壁とその障壁への対応案であった。

#### 2) 中学校・道德の教科書に関する記載に関する調査

各教科書会社から教科書を入手し、分析した。

#### 3) 学習支援ツールの開発と意見聴取

調査結果を基に、学習支援ツールの開発し、それに対する意見を聴取し、課題を見出した。

①大学生を対象: 中学生を対象とした調査は困難であったため、研究者の接近可能性により、対象者を大学生とした。動画を視聴した意見を「中学生として授業を受ける」観点から記載してもらう

形式をとった。

②道德教員を対象(2019年度): 多田義男教諭(筑波大学附属中学校)を中心とした道德の授業勉強会において、参加中学教諭を対象に半構造化インタビューを行った。動画視聴後の質問内容は、対象を「初めて臓器移植を題材として授業を行おうと思っている教諭」とした場合の有用性、および今後の活用法であった。

### 2019年度の研究方法

「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ている中学教員が、授業を試みようと思い(行動意図)、複数名が授業を行う(行動)ための支援ツールを作成することを目標とし、以下を実施した。

#### 4) 道德授業の実態把握に関する半構造化インタビュー

2019年度に実際に臓器移植に関する道德授業を実施した道德推進教諭、ならびに実施教諭を対象とした半構造化インタビュー調査を行った。

対象として、①移植啓発を継続して熱心に行っている自治体、②光村図書(2019年度)の教科書を採用している学校(6歳未満の臓器提供を承諾した両親の大見が綴られた新聞記事が中心となっているため)、③自治体教育委員会の協力が得られる、の3条件を満たす中学校の教諭とした。

調査項目は、使用教科書、実施時期、実施に関する感想(準備の負担感・不安、生徒の態度、満足度、次回への行動意図)、授業前に用いた資料、授業の工夫、厚生労働省から送付されるパンフレットの活用状況、自身の臓器提供意思表示について(臓器提供のイメージ、意思表示の行動変容ステージ段階、意思表示媒体の認知度)についてであった。

#### 5) 授業実施者の経験を共有する教育セミナーの実施支援

公益社団法人日本臓器移植ネットワーク主催の「いのちの教育セミナー2019」のプログラムに、2018年度の知見を盛り込むなど企画段階から支援を行った。

#### 6) 中学3年生用パンフレットの改訂を目指した内容についてのヒアリング

①道徳授業実施者に対する活用の実態と内容への意見ヒアリング、②大学生18名を対象とし、より良い内容の提案に関するグループディスカッションを実施した。後者については、本来、パンフレットを使用する中学生を対象とした調査の実施をすべきであるが、困難であったため、研究者の接近可能性により、対象者を大学生とした。「中学生として授業を受ける」観点から討議と提案を得る形式とした。

### 7) ユーザーフレンドリーなwebsiteの構築とツール掲載

2年間の知見を総合し、中学教諭が円滑に道徳の授業を実施できるためのwebsiteを構築した。

## 2020年度の研究方法

### 8) 道徳授業の実施状況に関する定量調査

### 9) websiteに関する活用意向、要望調査

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料、websiteに関する今後の要望
- ◇ 分析:SPSSを用いた統計分析

なお、以上のインタビューの実施、アンケート調査にあたり、倫理面の配慮を行った。

## C. 研究結果

### 1) 中学教諭に対する半構造化インタビュー

既に臓器移植に関する授業(道徳以外で)を実施している1名に対する、インタビューの結果、

授業を行う障壁として、以下の点が挙げられた。

- ・知識の不足
- ・何を伝えたらよいかわからない。
- ・50分間の組み立て、授業運営への不安
- ・父兄の反応、子どもたちの反応に対する不安

その障壁への解決策として、冊子による情報提供ではなく、webで情報検索した時に見つかる「動画」が望ましいことが示された。

### 2) 中学校・道徳の教科書に関する記載に関する調査

表1のごとく、「生命の尊さ」に関する題材として、主要7社の教科書に掲載されていることが明らかとなった(東京書籍のみ記載なし)。視点は異なり、臓器提供に対して肯定的なストーリー・意見を主に考えるもの、否定的な意見も含んだ多様な意見を基に考えるものに大別された。また、本題材のみで授業を構成することは難易度が高いことも、インタビューから示唆された。

表1 中学・道徳の教科書における記載

出版社	学年	頁数	指導要綱	題材
学校図書	2	8	生命の尊さ	大きな木(「大きな木」絵本の抜粋を読み、自分の死後、臓器が他人の役に立つのであれば提供したいか考える)
教育出版	3	2	命の大切さ	家族の思いと意思表示カード(提供の意思を示していた大学生の両親の意見の相違から自分の意思を考える)
日本文教出版	3	4	自他の生命の尊さ	臓器ドナー(自分の場合には提供に肯定的であるが家族には否定的な新聞投稿を読み、立場を変えて考える)
廣済堂あ	3	3	生命の尊さ	ドナー(上記と同じ投稿を読み、命はだれの

かつき				ものなのかを考える)
学研教育みらい	3	4	生命の尊さ	あなたの命は誰のもの (6人の意見を読み考える)
光村図書	2	3	生命の尊さ	つながる命 (6歳未満の女児の提供家族の手記を読み, その家族の気持ち, 命とは何かを考える)
日本教科書	3	6	生命の尊さ	臓器移植をめぐる命と心 (独自の記述。臓器移植に関する問題を提供する側, 提供される側で考える)

### 3) 学習支援ツールの開発と意見聴取

1)のインタビューでニーズがあった, 50分の組み立て, 授業のポイントを示す, 「指導要綱案」と「動画」を作成した。

①大学生17名(男性名, 女性名)を対象とし, 「中学生として授業を受ける」観点から動画視聴後の意見を聴取した。

評価されている点としては, 臓器移植の推進ではなく「命の話」として臓器移植を題材としていたこと, 最初に4つの権利を提示し, 「まだ決められない」という選択肢もあることを伝えていたこと, “生と死”について言葉を選びながら「死」は私たちに必ず訪れることであることを強調していたことであった。

一方, 改善点として, 家族との話し合いが大切であることを強調するほうが良い, テレビ番組や実際にあった事例などを含めることでリアリティが増す, 自分の意思決定が後にどうなるかというストーリーが提示されると良い, その場に意思表示できるもの(意思表示カード)があるほうが良い, 15歳から臓器移植について意思表示できることを伝えると生徒がさらに「自分ごと」として考えてくれるのではないかと, 同時に意思表示の方法や自分の決定は何度でも書き直せることなども伝えて

いただきたいなどが挙げられた。

②道徳の授業勉強会(5月)において, 5名の中学教諭に動画を視聴後の意見を聴取した。

まず, 対象を「初めて臓器移植を題材として授業を行おうと思っている教諭」とした場合の動画の感想を聴取したところ, 理解の難易度の高さが指摘された。具体的には, 理科(脳死や脳幹を強調されていたから), 保健体育の授業という印象を受け, 「道徳」の授業とは認識できないという意見であった。その理由として, 道徳の指導要領における「生命の尊さ」の学びとは, 臓器移植を通して生命の連続性や有限性, 考え方の多様性を学ぶのであり, 臓器移植についての知識を得ることが目的ではないことが挙げられた。

また, 道徳の授業で大切なことは, 生徒への発問の仕方, 共に考える場の作り方であり, 一方の講演では, 視聴した教諭が戸惑うのではないかという意見も得られた。

活用法として, 移植医療について理解をし, どのように伝えるべきかを知りたい教諭, 一度なんらかの形式で移植医療に関連した授業を実施し, さらに工夫を重ねたい教諭を対象として, 多様な模擬講義として提示することが有用であるとの示唆を得た。

### 4) 道徳授業の実態把握に関する半構造化インタビュー

調査実施対象者は6名。1名は以前より光村図書の教材を用いた授業を実施している中学教諭(東京都内), 3名は, 方法で示した3条件を満たした中学校(県立広島中学校)において道徳授業を実施した教諭であった。中学校数が限定的な理由は, 自治体教育委員会の承認を得るまでに多くの障壁があり, 実現可能性が極めて低かったからである。なお, 広島県立の中学校は3校であるが, そのうち2校は新設のため2年生が在籍しておらず, 当該中学校のみとなった。残りの2名は, 協力自治体(広島県)の教育委員会の職員であった。

2019年度に初めて授業を実施した県立広島中学校3名に対する調査結果について述べる。3名とも, 中学校2年生に対して2019年7月に授業



を実施した。それぞれの専門教科は、理科(道徳推進教師)、社会科、英語科と多様であった。

教諭自身の背景として、臓器提供に対するイメージについて(思っている人の割合)は、役にたつ 100%, 良いこと 33.3%, 誇り 33.3%, つながり 100%, 想い合う 66.7%, 家族 100%, 身近なこと 33.3%, 怖い 100%, 不安 100%であった。3名とも臓器提供の意思表示ステージについては、「臓器提供やその意思表示に関心はあるが、まだ具体的には考えていない」状態であった。

事前準備段階において、題材(臓器移植)に抵抗感がある人はいなかった。事前準備が大変だと思った割合は 33.3%, 専門用語の勉強が大変だと思った割合は、66.7%であった。事前に感じた不安については「生徒、あるいはその親族に臓器移植をした/された人がいるかどうか」、「専門用語を完全に理解できるか」であった。補助資料があればいいと思った割合は 100%であった。実際に事前に検索したり用いた資料は、日本臓器移植ネットワークのホームページ、現代社会資料集(高校の副教材、中高一貫教育校のため所持)であった。様々な資料がひとつにまとめられている website へのニーズが高かった。

授業の具体的な工夫については、「臓器提供の是非を問う方向ではなく、命や死について教えるようにした」、「自己決定という視点も取り入れた」、「臓器移植の知識をまず全体で共有し、フラットな視点で資料を読ませた」、「繰り返し発問により両親の葛藤を考えさせた」であった。

授業実施における生徒の反応については、生徒に戸惑いがみられたと感じた割合は 0%, 生徒が活発に討議していたと感じた割合は 100%, 生徒に生命の尊重が伝わったと感じた割合は 100%だった。

教諭自身の満足度と行動継続意図について、授業をやった良かったと思った割合は 100%, 来年度もやってみようと思った割合は 100%, 来年度さらに工夫をしたいと思った割合は 100%であった。「思った以上に生徒たちが活発に討議をしていたことに、この教材の意義を感じた」との意見もあった。

今後実施する場合の抱負としては、生徒に臓

器提供意思表示カードなどについて調べる授業を 1 時限行ったうえで、教科書の授業に臨みたいとの意見、意思決定など多面的な視点で考える要素も加えたいなどの意見が聞かれた。

以上から、まだ身近ではなく、不安や怖いという感情を持ちながらも、命のつながりを伝えるのに役立つ教材として、臓器移植を題材とした授業に臨んでいることが示された。新しい教科の準備を行うにあたっては、支援ツールとして website が適切であり、特に専門用語などを理解できるコンテンツ、様々なサイトの資料が一か所に集まっていることの必要性が示された。

## 5) 授業実施者の経験を共有する教育セミナーの実施支援

インタビュー結果、新規で授業を実施する教諭の不安を解消するためには、授業実践を知ること、ならびに授業既実施者に気軽に質問し回答を得る場が必要であることが示唆された。すなわち、「ここに来れば、不安や悩みが低減され、授業をしてみたいと思う」機会の必要性である。そこで、毎年、小中高の教員を対象とした「いのちの教育セミナー」を主催している日本臓器移植ネットワークの企画担当者に知見をフィードバックし、企画の支援を行った。

その結果、自らが肺移植者であり自身の体験を基に命の授業を継続している横山美紀氏(北海道札幌東陵高等学校教諭)、10年間にわたり保健体育でいのちの授業を継続している佐藤毅氏(東京学芸大学附属国際中等教育学校教諭)、光村図書に題材として取り上げられている「Aちゃんのつながる命」を用いて道徳の授業実践を継続している多田義男氏(筑波大学附属中学校教諭)、多田氏の授業実践を学び自ら実践した永田梨香氏(東京都府中市立府中第八中学校教諭)という異なる実践者の模擬講義をプログラムに盛り込んだ。

さらに、上記4名が進行ならびに回答者となってグループに分かれ、授業実施に関する悩み、取組み内容、実施の手順などについてディスカッションや情報交換を行い、不安の低減の一助となった。



## 6) 中学3年生用パンフレットの改訂を目指した内容についてのヒアリング

①道徳授業実施者に対する活用の実態と内容への意見ヒアリングについては、3名への実施に留まったが、手元には届いており、活用方法を検討したが、活用に至っていないとの回答であった。授業実施前の段階で届くのであれば、予習用として活用したいとの意向であった。内容については、読んだ後に調べるなどの行動に至れる内容が好ましいとのことであった。

②では18名の大学3年生を対象とし、4グループに分け、「中学生として授業を受ける」観点から討議を行い、各グループより提案の発表を行う形式とした。意見は以下のとおりであった。

- 表題は、「15歳になる君へ」として自分ゴト化する。「未来へのトビラ」という題名とし、臓器を提供する側・臓器移植を受ける側双方向が新しい未来へ一歩踏み出せるようなメッセージを発信する。
- レイアウトは、グーテンベルク・ダイアグラムの先行研究から左から右へ、上から下へ視線が流れるので、左のページには基礎知識を導入、右のページには詳しい知識、さらに右下に意思表示を話し合うことを促すコンテンツを配置する。
- 形式としては、中学生が読みやすい漫画(進研ゼミを想起)形式、どうして臓器提供を題材として命の大切さについて勉強するのかを知るマンガ形式、一般的なパンフレット形式だが、臓器提供の意思表示について興味を持たせるためには動画コンテンツにアクセスさせる工夫をするなど。
- 教員が授業でも使えるようなワークを添付する、下敷きを用いて穴埋め問題にすることで、学習の内発的動機付けとする。
- 内容は、主人公の気持ちや思いを心情理解し考えることが主目的であり、臓器移植の是非を考えさせることが授業の狙いでないことを表現する(「家族愛」「生命の尊重」「感謝」など)。中学生を登場人物にして「自分ごと」として考えやすくする。ナラティブアプローチが

良い。

- 受け取った生徒が読むことを促進するために、パンフレットを読むことのメリットを示し、読んでいないことによる不利益を伝えると良い。
- 学校に届いた時に事務の方に開けていただくために、段ボールに緑のリボンと「開けてください」などコメントを印刷する。

## 7) ユーザーフレンドリーなwebsiteの構築とツール掲載

ヒアリング調査結果に基づき、必要な情報をまとめたwebsiteを構築した。授業未実施者に対しては、ここに来れば、不安や悩みが低減されて授業をしてみたいと思うこと、授業既実施者に対しては、さらに工夫を重ねるためのツールを探せて自分の授業にとりいれることを目標とした。最終的に「必要な情報が集約されており、授業の準備が全て整う」サイトを目指した。特徴は、以下のとおりである。

- サイトの名称に「移植」という文字を含めず『「生命の尊さ」を伝える広場』、ドメインは**生命尊重=seimeisonchou**とした。  
<https://www.seimeisonchou.com/>
- 冒頭のコピーは、「こどもたちにどう伝える？ 中学校の道徳の授業をお考えの先生に「生命の尊さ」の授業」とした。
- ターゲットは道徳の授業を実施する中学教諭のうち、websiteから積極的に情報を得ようとする20代、30代を対象とした。
- 道徳の場合は専門教員が存在しない。担任や多様な教科の教諭が実施するため、不安を受け入れ、解消できるようなイメージとした。また、誰もが受け入れ、愛着を持てるようなタッチとした。具体的には、移植医療を前面に出すのではなく、学校教育のページであることが伝わるように、子供たちの写真や教育現場を多用した。
- 資料や情報をそのカテゴリー毎に掲載するのではなく、ユーザーを考え、「はじめて授業を行う先生へ」「さらなる工夫をお考えの先生へ」「生徒からよく出る質問とその答え方」とした。

- 「はじめて授業を行う先生へ」には、複数の指導要綱とワークシート(各教科書における指導計画作成資料)をまとめ、教科書に合わせて準備ができるようにした。また、(公社)日本臓器移植ネットワークの資料(動画含む)、臓器移植に関する書籍、授業の組み立て方に関する論文などをまとめ、ワンストップで多様な資料にアクセスできるようにした。
- 「さらなる工夫をお考えの先生へ」では、2018年度に作成し、道徳教諭の意見により修正を施した東京学芸大学附属国際中等教育学校・佐藤毅先生による授業動画を掲載した。今後、多様な授業のパターンを蓄積する予定である。
- 「生徒からよく出る質問とその答え方」については、中学教諭のインタビューから頻出の質問を掲載し、回答については、日本移植学会、日本臓器移植ネットワークなどの専門機関のwebsiteにおける回答にリンクすることで理解を深める支援とした。

## 8)道徳授業の実施状況に関する定量調査

### ■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。

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2)。

表2 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

### ■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3)。

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。

表3 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
補助資材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

### ■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4)。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4 授業準備に使用する資材

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%

#### 9) websiteに関する活用意向、要望調査

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。

#### D. 考察

中学校における「道徳」の授業が必修化され、その主要な7社の教科書に「臓器移植」が含まれることは、外部環境変化として好機である。しかし、授業が実施され、さらに授業をきっかけに家族と臓器移植の対話を生むまでには、いくつかの障

壁があることが明らかになった。

したがって、「授業を行う」までのステップを、行動変容ステージモデルを適用し、その障壁と促進要因を明確にし、促進に寄与する教育支援ツールを開発、検証することは妥当であると考えられた。

臓器移植を題材とした「授業を行う」ための行動障壁は、3点に分類されると考えられる。第一に行動への態度である。授業行った後の結果(生徒への教育効果)に関する思いのことである。第二に、主観的要因である。保護者や他の教員からの行動支持、社会的な規範が含まれると考える。第三に行動コントロール感である。授業ができるレベルの知識や技術、自分の意思で行動を決定できるという感覚である。また、これらの要素を含む行動科学理論として、「計画的行動理論」(Ajzen, 1985)が適用され得ると考えられる。

本一連の研究は、これらの行動阻害要因を具体的に明らかにし、対応したといえる。

第一の行動への態度に関しては、授業を実施した教員の感想などを共有することが大切であり、5)の取組が有用であったと考える。

第二の主観的要因については、まず、主要教科書7社に掲載されたということで社会的に重要であることが認知されたと考える。他の教員からの行動支援については、websiteに授業実践(模擬授業)を掲載したことが一助となったと考える。

第三の行動コントロール感については、websiteコンテンツを充実することが寄与したと考えられる。調査において、専門用語や当事者の考えがわからないとの不安などが挙げられ、その不安を低減できるコンテンツを構築したことで、行動コントロール感をもつことができ、授業実施を促進し、さらには、実施後、授業をしてよかったと思えたことが、自己効力感を増し、次への行動意図につながったと推察できる。

現時点の授業実施率は約60%であるため、これを100%に近づけるためには、さらにこれら3つの要素を改善する必要がある。そのために、今後の課題として次が挙げられる。行動の態度に関しては、websiteに感想を蓄積することが必要であろう。主観的要因については、臓器移植の

題材が指導要綱に明記される, 全ての教科書に掲載されることで, その後押しになるであろう。行動コントロール感については, 道徳推進教師を中心にFDの開催や授業実施ツールの共有により, 現場で交流を増やすこと, website上の授業実践例の充実が重要であると思われる。

さらに, 家族との対話が臓器提供の意思決定・意思表示に重要な因子であるため(瓜生原, 2021), 中学における授業が家庭における対話につながる工夫も鍵となると思われる。

## E. 結論

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った。その目的のもと, 2018年度は中学校における臓器移植に関する教育の実態を把握し授業実施の課題を抽出すること, 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, 授業実施をするための支援ツールを作成すること, 2020年度は教科化後の授業実施の実態を明らかにし, 支援ツールの有用性や課題の検証を行うことを目標とした。

授業実施の障壁として, 行動への態度, 主観的要因, 行動コントロール感が挙げられた。

これらの障壁因子を取り除くための具体的な支援ツールとして, 様々な情報が一元化され, 専門用語などを理解できるコンテンツや多様な模擬講義の動画や, 実施者の体験談が掲載されているwebsiteが適切であることが明らかになった。そのニーズに合わせたwebsiteを構築したところ, 99.1%の使用意向があった。

現時点の臓器移植を題材とした授業の実施率は約60%であるため, これを100%に近づけるためには, 臓器移植の題材が指導要綱に明記される, 全ての教科書に掲載されること, websiteへの授業実践例の充実を図ること, その普及や現場の活用を促進すること, さらに, 授業を通して家族間の対話が進む工夫をすることが重要と考えられた。

## 【引用文献】

- Ajzen, I. (1985) “From Intentions to Actions : A Theory of Planned Behavior,” *Action Control*, pp.11-39.
- 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(2021)『行動科学でより良い社会をつくる—ソーシャルマーケティングによる社会課題の解決—』文真堂.

## F. 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「臓器移植に関する中学「道徳」授業の支援ツール開発」, 『移植』第54巻総会臨時号, P.284. (2019年10月, 第55回日本移植学会, 於広島)

- 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, P.395.  
(2020年10月, 第56回日本移植学会, オンライン)

#### G. 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）  
平成30年度～令和2年度 総合研究報告書  
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。その一環として小児医療従事者を対象とした小児緩和ケア教育プログラムを実施してきた経験を基に、脳死臓器移植のドナー家族と関わる医療者向けの教育プログラムの構築を検討する。また、ガイドブックにおける「終末期」のセクションを執筆し、国際的なガイドラインについても検討する。

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

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。

（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

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 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, 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）

D. 考察

脳死臓器移植のドナー家族に関わる医療者向けの緩和ケアの教育プログラムのモデルを構築したが、今後はどのように展開するかを検討する必要がある。また、小児緩和ケアに関する国際的なガイドラインを踏まえて、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、脳死臓器移植のドナー家族と関わる医療者向けの教育プログラムの作成、および「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。小児の終末期のケアに関する国際的なガイドラインも併せて検討を行った。

#### 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 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）  
平成30年度～令和2年度 総合研究報告書  
分担研究報告書

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：

平成30年度から令和2年度において、保護者の臓器提供に対する考え、重症小児患者を受け入れる可能性の高いPICUでの体制整備、過去の小児脳死下臓器提供施設の経験を検討した。重症小児救急患者の発生頻度は低いが、どの地域にも起こりうる可能性がある。重篤な状態に陥った小児事例に対して集中治療がなされた場合でも、脳機能が認められない、脳死とされうる状態に至る事例は存在する。そのような事例において、患児・家族が臓器提供に関する権利を検討する機会を提供すると共に、患児・家族の意思決定に沿える体制整備が望まれる。

A. 研究目的

小児の臓器提供においてその意思決定を行う幼い児を持つ保護者と小児救急医療従事者が脳死下臓器提供をどのように考えているかについての調査の解析、重篤な小児事例の診療にあたる頻度の高い小児集中治療室(PICU)での脳死下臓器提供に対する体制整備について聞き取り調査を行い、過去の小児脳死下臓器提供事例の聞き取り調査と合わせて、今後、小児の脳死下臓器提供体制に必要な項目について検討する。

B. 研究方法

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 1)、2)を基にした解析。

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れた施設からの聞き取り調査。

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。

(倫理面への配慮)

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

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。主病因为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

平成27年度厚生労働科学研究費補助金地域医



療基盤開発推進研究事業「小児救急・集中治療提供体制構築およびアクセスに関する研究(H27-医療一般-004)」における分担研究「既存の成人救命救急センターと小児専門施設及び小児救命センターとの連携強化について」において全国救命救急センター 277施設に対するアンケート調査(回収率35%)を行い、回答のあった4割の救命救急センターが小児患者の診療については2次救急以上の症例や外傷症例に特化した診療体制をとっていた。センターの地域性を考慮して、A: 立地条件を近隣20km圏内に自施設のみ、B: 自施設以外にも1施設あり、C: 2施設以上ありの3種類に分類して小児入院患者数と小児外傷入院患者数、小児入院患者数と転院数、小児入院患者数と重症患者数についてそれぞれ検討すると都市部であるほど小児外傷患者の診療に特化しており、地方都市では初期診療を行ったのち専門病院へ転院搬送を行っていた。また、都市部の救命救急センターが小児患者の診療を行う場合は重篤な患者の診療を担っていた。本検討より都市部では小児入院数と外傷患者や重症患者入院数と相関関係を認めていることから、外傷や重症患児については小児専門施設ではなく、救命救急センターが初期対応を行っており、非都市部では内因性・外因性や重症度に関わらず小児患者に対応していることが示唆された。重篤な小児事例において、転院搬送が可能なまでに比較的安定した患児に関してはPICUを有する施設へ転院が行われ治療が継続されることになるが、転院を行うことが出来ない超重篤な小児に関しては、最初に受け入れを行った施設で終末期を迎えるとも考えられる。そのため、脳死下臓器提供の対象となる脳死とされる状態に陥る患児は後者の転院も行えず初期受け入れ施設にて対応される場合が少なくないと思われる。重篤な小児患者の発生数は多くはないため、PICUを有する施設以外では脳死とされる状態に陥る患児の診療経験は決して多いとはいえないが、地域の基幹施設である5類型施設においては小児の脳死下臓器提供を提供できる体制整備が望まれると考えられた。

分担研究の初年度に子を持つ保護者や小児救急医療従事者が移植医療、特に脳死下臓器提供をどのように考えているかについて検討した。アンケート調査では、子どもの脳死下臓器提供について賛成とも反対とも言えないという意見が7割近くを占めており、反対という意見は3%程度であった。わが子の脳死とされる状態について3割が許容できないと言う回答の一方で、6割が許容できるかも知れないと回答していた。臓器提供の意思について尋ねられることについても1割弱が絶対に聞きたくないという回答であったが、6割強の保護者が話だけは聞いてみると回答していた。臓器提供を行うかどうかについても6割が説明によって考えるという回答であった。現在の保護者は子どもの臓器提供に対して決して否定的な意見のみを持っているわけではなく、医療側からの情報提供を聞いたり、検討する余地を有していると考えられた。小児救急医療従事者に対しては、主に被虐待児からの臓器提供に関する調査を行ったが、経験年数が若いほど過去の虐待歴があっても現在健全養育がなされている場合や患児が15-18歳でドナーカードを有して意思表示をしている場合には臓器提供を行うことを検討しても良いのではないかと考える傾向があった。

この結果は、現在虐待が行われていたり、虐待により重篤な状態に陥った場合ではなく、健全養育が行われている患児が10代あるいは意思表示が可能な15歳以上になった場合に過去に虐待歴があることにより臓器提供の権利を有することができない現行の制度に対する疑問を有しているものと考えられた。

令和元年度には重篤小児に対応するPICUに対して、脳死下臓器提供を行う体制整備について聞き取り調査を行った。PICU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いること、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ることが確認された。脳死下臓器提供に対応するためマニュアルの整備やシミュレーションも施行されていた。しかしながら、オプション提示のタイミングに関しては施設により相違が認められた。脳機能予後の説明時つまりは脳死とされる状態の説明を行う際に治療方針の一環として提示する場合と脳機能予後の説明を行ったのち、別の機会にオプション提示が行われている場合が認められた。また、臓器提供に対する家族の意向や承諾が得られても虐待の除外が臓器提供に至るための最大の障壁となっており、現行の被虐待児除外マニュアルを参考に議論された結果、明らかな虐待事例ではなくとも、安全のネグレクトを否定できないことで臓器提供に至らなかった事例を各施設が経験していた。安全のネグレクトに関して虐待として対応するか否かで施設間で相違が認められた。PICUにおいて体制整備は行われているものの虐待除外など他施設での対応について施設間での情報共有が望ましいと考えられた。

令和2年度は、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。PICUを有する施設は1施設のみでいわずとも病院は含まれていなかった。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。主科・主治医による入院当日から少なくとも1日1回、複数回の症状説明や質問の機会の設定、看護師による医師説明後の補完が行われることで小児に特化した救急・集中治療体制を整備していなくとも医療側の献身的な対応により臓器提供が実現されたものと考えられた。本検討では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。本研究班で行われている教育プログラムの開発により平時からの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ことが家族の意思決定の手助けになるものと思われた。

本邦では、臓器提供に関する権利として「臓器提供をする権利」「臓器提供をしない権利」を有している。平成30年度の研究にて、子どもを持つ保護者が臓器提供に否定的ではなく、情報提供を聞く機会を設けたり、提供を検討する余地があることが示されている。子どもたちにも臓器を提供する権利と提供しない権利を有しており、終末期において医療側から情報提供がないことにより家族がその権利を検討することができない事態は避けなければならないと考える。

また、病前に患児と家族間で命についての会話がなされている場合には、家族から臓器提供の申し出が行われる可能性もあり、実際令和2年度の検討では家族からの申し出が多くを占めていた。

重症小児救急患者の発生は、頻度が少ないもののどの地域にも起こりうる。発生地域にPICUを有する施設がある場合は、初期診療から集中治療まで継続的な診療がその施設において行われる可能性があるが、地域や病因により救命救急センターが初期診療の役割を担う可能性が平成27年度分分担研究にて示されている。脳死とされうる状態に至るような重症小児救急患者はその後PICUを有する施設に転院することが困難で初期受け入れ施設において継続診療が行われることもありうる。重症小児救急患者を受け入れる可能性のあるPICUにおいては重症小児患者の診療や家族ケアなどに長けており、令和元年度の研究により臓器提供に向けた体制整備も行われていることが示されたが、令和2年度の検討よりPICUを有していない施設においても医療側の献身的な対応を行うことで小児の脳死下臓器提供が可能であったことが示されている。そのため、可能な範囲での過去の提供事例や本研究班で得られた知見の共有が行われることで、重症小児救急患者の受け入れる可能性のある5類型施設が、PICUの有無に関わらず18歳未満の児童からの臓器提供を整えることが可能となることが望まれる。一方、実際に脳死とされうる状態の患児が発生した場合に、どのような形でオプション提示を行うのがよいのかについては3年間の分担研究内では検討できていない。今後、オプション提示を行うタイミングや環境に関する提言や指針の作成、適切なオプション提示を行えるオプション提示者の育成についても検討が望まれる。

## E. 結論

平成30年度から令和2年度において、臓器提供を意思決定する保護者の臓器提供に対する考え、重症小児患者を受け入れる可能性の高いPICUでの体制整備、過去の小児脳死下臓器提供施設の経験を検討した。重篤な状態に陥った小児事例に対して集中治療がなされても脳死とされうる状態に至る事例は存在する。そのような事例において、患児・家族が臓器提供に関する権利を検討する機会を提供すると共に、患児・家族の意思決定に沿える体制整備が望まれる。

## 参考文献

- 1). 市川光太郎:保護者の脳死・脳死下臓器移植に対する意識に関する調査. 日小児救急医会誌.2018;17:41-50.
- 2). 市川光太郎, 荒木尚, 西山和孝ら: 日本小児救急医学会脳死問題検討委員会 一般社団法人日本小児救急医学会会員の脳死・脳死下臓器提供における虐待児の諸問題に関する意識調査. 日小児救急医会誌.2018;17:543-559.

## F. 研究発表

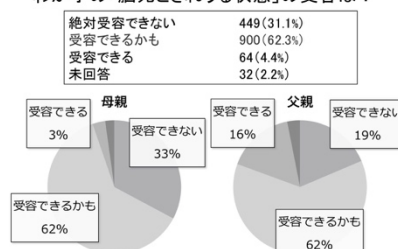
1. 論文発表  
なし
2. 学会発表

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  
(20/11/19 岐阜)  
(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

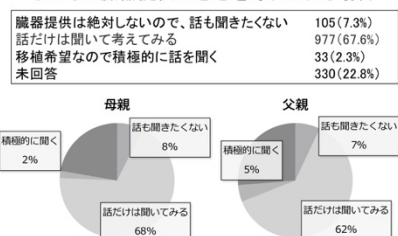
## G. 知的所有権の取得状況

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

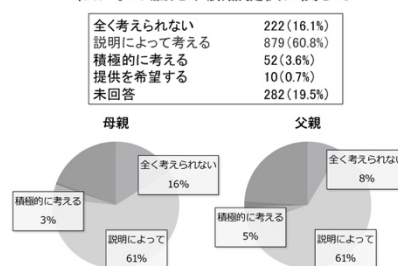
わが子の「脳死とされうる状態」の受容は？



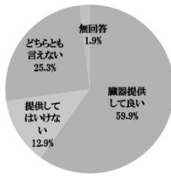
脳死下臓器移植医療の一環で、  
子どもの臓器提供の意思を尋ねられる場合



わが子の脳死下臓器提供に関して



虐待歴(+)でも現在健全養育を受けている場合の臓器提供の是非



虐待の既往歴あり	男	女	合計
提供して良い	199	47	246
提供してはいけない	42	11	53
合計	241	58	299

虐待の既往歴あり	20年未満	20年以上	合計
提供して良い	127	119	246
提供してはいけない	9	44	53
合計	136	163	299

年齢	6歳未満	6歳以上
年齢	4	7

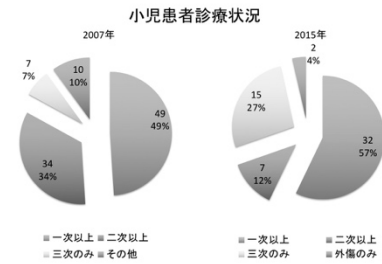
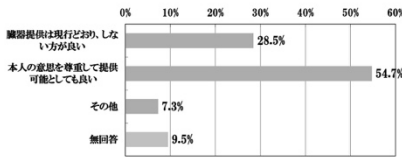
主病因	内因	外因
主病因	4	7

臓器提供の申し出	医師	家族
臓器提供の申し出	2	9

脳死とされる状態	7日以内	8日以上
脳死とされる状態	7	4

意思決定	診断前・3日以内	4日以降
意思決定	9	2

15-18歳でドナーカードで臓器提供の意思表示をしていますが虐待歴(+)では臓器提供は不可ですが、その考えは？



57%の施設が1次救急患者の診察を行っており、43%が2次以上や外傷に特化

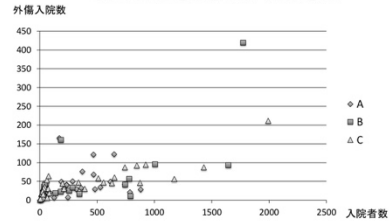
15-18歳でドナーカードで臓器提供の意思表示をしていますが虐待歴(+)では臓器提供は不可ですが、その考えは？

18歳未満で虐待歴がある場合	男	女	合計
現行どおり、しない	88	29	117
提供可能	176	49	225
合計	264	78	342

18歳未満で虐待歴がある場合	20年未満	20年以上	合計
現行どおり、しない	35	82	117
提供可能	125	100	225
合計	160	182	342

小児入院患者数と外傷入院患者数



都市部(近隣救命救急センターが増える)ほど小児診療機能が外傷診療に特化  
相関係数 A: 0.26, B: 0.67, C: 0.87

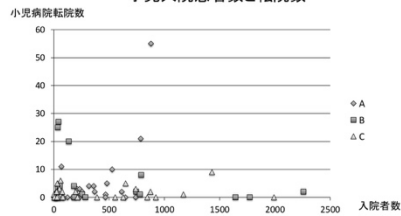
小児集中治療室(PICU)を有する施設での脳死下臓器提供に対する聞き取り調査

診断		グリーフケア	
画像検査	1	あり	6
無呼吸テスト除く	5	なし	1
無呼吸テスト含む	1		

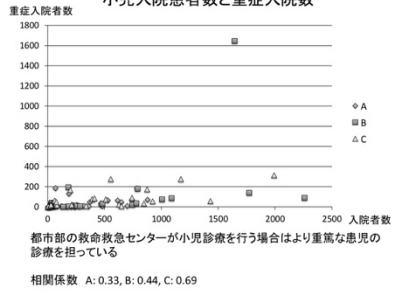
オプション提示		シミュレーション	
機能予後と同時	2	あり	5
機能予後と別	4	なし	2
提示なし	1		

小児入院患者数と転院数



地方都市では小児入院患者数が多い施設ほど初期診療を担い、状態を安定させた後に専門病院への転院を行っている  
相関係数 A: 0.55, B: -0.30, C: 0.13

小児入院患者数と重症入院数



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。

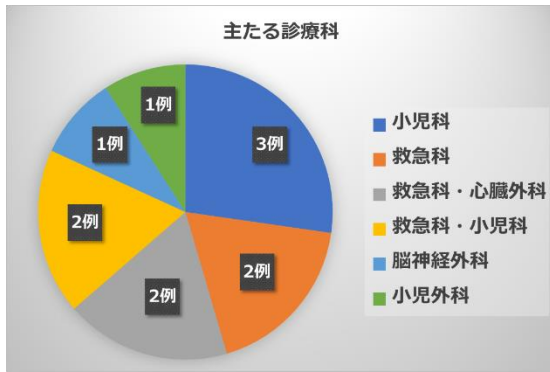
- ① 院外機関との連携
- ② 屋内事故の考え方と実際
- ③ 事故における第三者目撃の必要性和その実際
- ④ 安全のネグレクトの考え方とその実際
- ⑤ 家族の関係性と虐待評価

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>

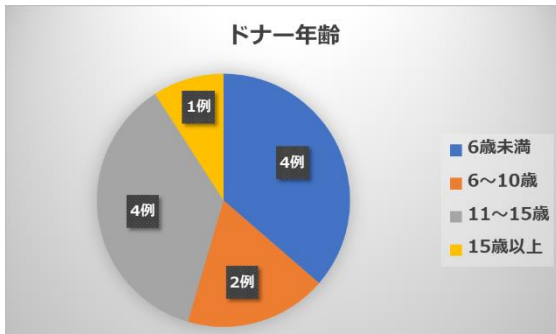


多くの施設で、児童相談所や自治体と円滑に連携が取れており、情報収集に若干の困難を伴った事例は、6歳未満最初の臓器提供事例の1例のみであった。その他の9施設では大きな問題もなく、円滑に情報収集が出来ていた。臓器提供のプロセスにおいて、警察との連携も重要であるが、特にどの施設も大きな問題はなかった。

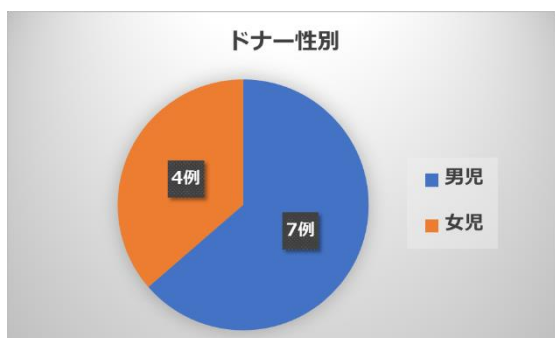
## ② 症例背景と屋内事故

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、困難とさ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. 急性の経過でこ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 子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 20, 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 17; 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 18; 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):33, 2018.

G. 知的所有権の取得状況  
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）  
平成30年度～令和2年度 総合研究報告書  
分担研究報告書

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（特任）教授

研究要旨:平成30年度は、小児脳死下臓器提供における看護ケアの在り方を検討するための研究方法を検討し、脳死下臓器提供をした子どもと家族のケアに関わったへの調査をするための調査準備を実施した。令和1年度は10施設の医療者を対象として、11例の子どもと家族に行ったケアについてインタビュー実施し、令和2年度はデータを質的に分析した。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て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）

データ収集、分析において、個人情報はず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て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。小児の脳死下臓器提供という極めて特殊な状況下においても、求められるのは家族の気持ちに寄り添い、丁寧に看取りのケアを行うことの重要性が明らかになった。

また、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、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の重要性が示唆された。

F. 研究発表

1. 論文発表  
準備中
2. 学会発表  
準備中

G. 知的所有権の取得状況

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）

平成30年度～令和2年度 総合研究報告書

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つてくれること、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

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。

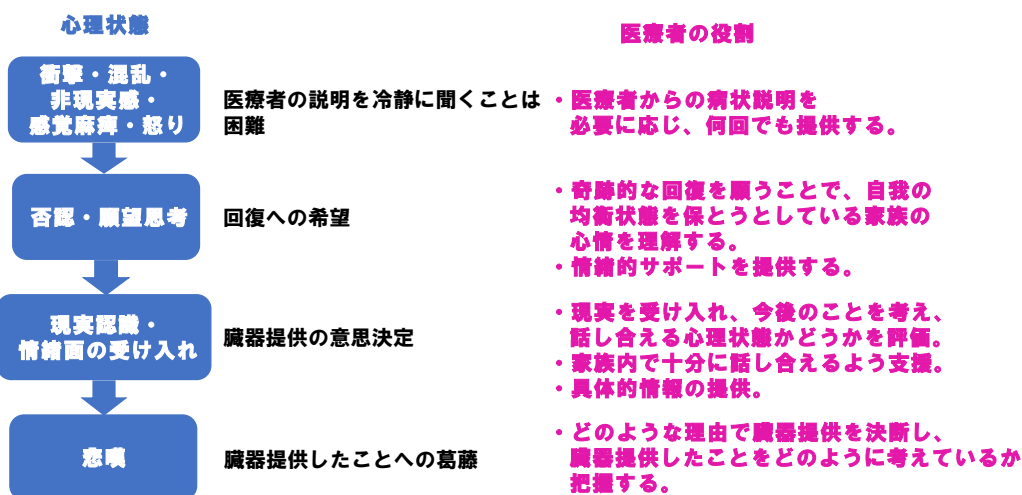
## C. 研究結果

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



Saitama Medical University

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オン提示された

と感じた時、2)「脳死」について十分な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、彼らの気持ちは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

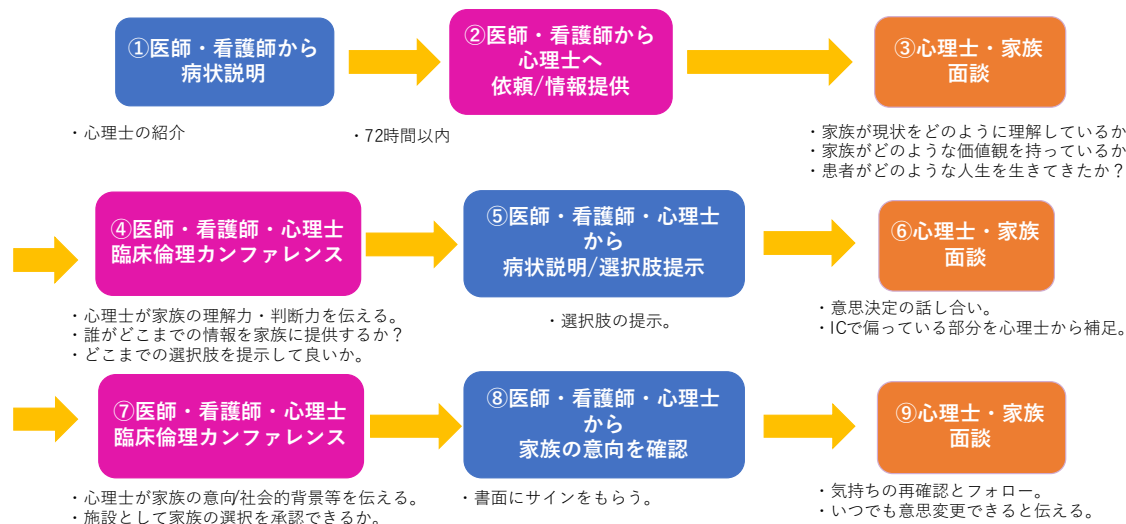
う報告が、今回の 10 施設においては多くなかった。例えば、臨床心理士が関わった現場は 4 か所であり、スタッフのケアをすることに主眼が置かれていた。また、メディカルソーシャルワーカー（MSW）が関わった現場は 3 か所あったが、関係機関との連携が殆どであった。小児の脳死下臓器提供の現場で医師・看護師が多職種が存在や役割を十分認識しているとは言い難い。各職種の連携が必要とは言え、それぞれがばらばらに動いていても、現場は混乱するであろう。それぞれが持つ情報を集約し、介入戦略を立てる一助となる専門職が一貫して家族に関わることが有効と思われ、それには、各診療科・部門を超えて動くことのできる臨床心理士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と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。

### 《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

### 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

- 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	臓器移植に関する中学「道徳」授業の支援ツール開発	移植	第54巻 総会臨時号	284	2019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