

知的障害等を有する患者さんの臓器提供に関する「有効な意思表示」の検討：  
都道府県コーディネーターへのアンケート調査

研究分担者 内藤 宏道 岡山大学病院 救命救急科 准教授

研究要旨：

「有効な意思表示」について、都道府県コーディネーターを対象に実態調査を行った。約5年間の期間で、都道府県臓器移植コーディネーターが、「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者である」ために脳死下・心停止後臓器提供を断念したケースは少なくとも24件あり、回答したコーディネーターの34%が該当事例を経験していた。該当事例を経験したコーディネーターの経験数は1-4例であり、知的障害などを理由として臓器提供を断念した24例のケースのうち、15例(62.5%)が療育手帳を持っていた。有効な意思表示が困難となる障害の内容は、「知的障害や発達障害」「知的障害と精神疾患」「療育手帳」などがあつたが、関係者の協議が不十分と思われる例が散見された。療育手帳のみを理由とした断念が33.3%にあつた。臓器提供に関する「有効な意思表示」に関し、さらに検討していく必要がある。

A. 研究目的

「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）には、「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者であることが判明した場合においては、当面、当該者からの臓器摘出は見合わせる。なお、有効な意思表示が困難となる障害を有する者であることの確認は主治医等から家族等に対する病状説明や治療方針の説明の中で行うこと」と記載がある。療育手帳に関する記載はない。

しかし、実際の臨床現場において、知的障害等を有する患者さんの臓器提供の是非を検討する際に苦慮する事例を散見する。そのため、「有効な意思表示」について、都道府県コーディネーターを対象に実態調査を行った。

B. 研究方法

WEBを使用したアンケート調査を実施した。都道府県コーディネーターに任意で以下を質問した。

質問1：2019年（令和元年）度以降、15歳以上の方において、「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者である」ために脳死下・心停止後臓器提供を断念したケースは何件ありましたか。

質問2：その患者さまは療育手帳をお持ちでしたか。

質問3：「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」のは具体的にどのような障害でしたか。

質問4：「知的障害等の臓器提供に関する有効な意思表示が困難な障害を有する」と判断され、ご家族が感想等をおっしゃっていた場合、その内容を可能な範囲で教えて下さい。

（倫理面への配慮）

アンケート調査であり、特に配慮を必要しない。

C. 研究結果

2024年度都道府県臓器移植コーディネーター62名に調査を行い、44名からの有効な回答を得た

（回答率 71%）。この約5年間の期間で、都道府県臓器移植コーディネーターが、「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者である」ために脳死下・心停止後臓器提供を断念したケースは少なくとも24件あり、回答したコーディネーターの34%が該当事例を経験していた。該当事例を経験したコーディネーターの経験数は1-4例であり、知的障害などを理由として臓器提供を断念した24例のケースのうち、15例(62.5%)が療育手帳を持っていた。有効な意思表示が困難となる障害の内容は、「知的障害や発達障害」「知的障害と精神疾患」「療育手帳」などがあつたが、関係者の協議が不十分と思われる例が散見された。療育手帳のみを理由とした断念が33.3%にあつた。有効な意思表示が困難と判断されたときの家族の反応は、「ルールなら仕方ない」「残念な気持ち」「臓器提供すらできないのですね」などであった。

D. 考察

本研究の結果から、都道府県臓器移植コーディネーターの約3分の1が、知的障害等を理由として臓器提供を断念した事例を過去に経験していた。また、該当する24例のうち過半数(62.5%)が療育手帳を所持しており、特に療育手帳の有無が「有効な意思表示が困難」と判断される一要素として強く影響していた可能性が示された。さらに、療育手帳の所持のみを理由とした断念が33.3%に上ったことから、以前は、現場では療育手帳の存在自体が判断材料として重く受け取られている実態が浮き彫りとなった。

しかしながら、ガイドラインには「療育手帳」

に関する明確な記載はなかった、「主治医等から家族への説明の中で有効な意思表示が困難かどうかを確認する」とあるのみであった。現場の判断とガイドラインとの間に乖離が存在したことがうかがえる。これは、医療者側にとって、意思決定能力の有無を判断する明確な基準が不足していることや、法的な解釈に対する不安感から、より保守的な判断がなされている可能性があった。

また、家族からは「ルールなら仕方ない」「残念」「臓器提供すらできないのか」といった声があったことから、臓器提供の意思が家族側に存在していたにもかかわらず、障害を理由に提供が実現しなかったことに対する無念や不満も一定数あったことがわかる。これは、患者本人や家族の意思を尊重するという観点から、運用のあり方を再考する必要性を示唆している。

本調査は任意回答であり、報告されなかった事例が存在する可能性や、判断過程の詳細が不明であるなどの限界はあるが、今後、知的障害等を有する方の臓器提供について、倫理的・法的な枠組みを整理し、判断の標準化と透明性の向上を図る必要があると考えられる。

#### E. 結論

約5年間の期間で、都道府県臓器移植コーディネーターが、「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者である」ために脳死下・心停止後臓器提供を断念したケースは少なくとも24件あり、回答したコーディネーターの34%が該当事例を経験していた。臓器提供に関する「有効な意思表示」に関し、さらに検討していく必要がある。

#### F. 健康危険情報

(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

#### G. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
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