

小児の脳死下・心停止後臓器提供の普及啓発に関する研究

研究代表者 荒木 尚 埼玉医科大学 医学部 教授

研究要旨:本邦における小児患者からの脳死下臓器提供は、改正法施行後増加しているものの、先進諸国の実数に遠く及ばない。小児脳死下臓器提供特有の課題を抽出し、実効的な対策について引き続き考察する。特に、虐待の除外に関する方策、子ども本人や家族の臓器提供の意思を確認するプロセス、家族の悲嘆に寄り添うケアを主な対象とした。平成30年度から令和2年度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」の研究班体制を継続し、特に小児関連学会の協力のもと上記の研究をさらに進める。先行研究の成果を基盤として、①虐待除外の方策に関する検討及び支援体制の構築、②重症小児例の発生の実態と終末期の判断および関する研究、③家族ケアの実践的なあり方についての検討、④社会への啓発活動のあり方。に重点を置いた。また、令和3年7月29日開催された、第56回厚生科学審議会疾病対策部会臓器移植委員会において「小児の臓器提供(虐待事例を除外する手順の明確化)」について、小児からの臓器提供に関する作業班で検討することが提案されたため、当研究班において「虐待事例を除外する手順の明確化」について早急かつ集中して研究を行った。ガイドライン、臓器提供手続に係る質疑応答集、被虐待児を除外するマニュアルの内容に不整合が生じないように確認して作業を継続しているが、当研究班においてマニュアルの改訂を行う際に、併せて質疑応答集の改訂の方向性について検討する。児童相談所への通告と照会の違いについて記載すること、実際に臓器提供に至った事例を記載される予定である。最終改定案は作業班にて認可を受け、その後関係学会を通じて周知が行われる予定である。

研究分担者

荒木 尚	埼玉医科大学・医学部・教授
瓜生原葉子	同志社大学・商学部・准教授
多田羅竜平	地方独立行政法人大阪市民病 院機構大阪市立総合医療セン ター・緩和医療科・部長
西山 和孝	地方独立行政法人北九州市立 病院機構北九州市立八幡病 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・看護 学科・教授
別所 晶子	埼玉医科大学・医学部・助教
笹月 桃子	西南女学院大学・保健福祉学 部・教授

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

本邦における小児患者からの脳死下臓器提供は、改正法の施行後徐々に増加しているものの、先進諸国の実数に遠く及ばない現状である。小児脳死下臓器提供を行うに当たり特有の課題を抽出し、実効的な対策について考察を行ってきた。虐待の除外に関する方策、子ども本人や家族の臓器提供の意思を確認するプロセス、家族の悲嘆に寄り添うケア、等が主たるものとして挙げられた。各々の課題は確実に解決され、実務者の継続的な教育・啓発も行われなければならない。

我々は平成30年度から令和2年度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」により、小児の脳死下臓器提供に関するテキスト発刊や被虐待児を除外するマニュアル改訂の提案、患者家族支援体制等、成果物を公表した。

過年度の成果を基盤として以下のポイントを中心に研究を行う。①虐待除外の方策に関する検討及び支援体制の構築、②重症小児例の発生の実態と終末期の判断および関する研究、③家族ケアの実践的なあり方についての検討、④社会への啓発活動のあり方について検討する。①では、小児脳死下臓器提供を実施した施設における虐待除外に関する情報から、新しい虐待除外の方策について検討する。②はPICU等における救命困難患者の年間発生数等を把握し家族説明や意思確認の実情について調査する。また、臓器提供の意思が表示されながら実施に至らなかった要因について調査研究を行う。③では子どもを失った家族の悲嘆を理解しケアを実践するための有効な方策について検討する。④では移植医療や臓器提供に関する社会への啓発、特に学校・家庭における命の教育のあり方について検討し、未来の社会を構築する若

い世代やその家族が「いのち」について考える機会を設けることを主眼とする。本研究は小児患者の家族や提供施設の課題を踏まえ、それぞれ支援する視点を大切に解決策の提言を研究目的とする。

B. 研究方法

今年度の研究班では4つのポイントを中心に研究を行った。すなわち、

- ① 虐待除外の判断のプロセスに関する総合的検討を行い、「被虐待児を除外するためのマニュアル」の改訂を行うこと
- ② 重症小児患者の臓器提供に関する意思の確認の方策について実状を明らかにすること
- ③ 家族の悲嘆を理解しケアを実践するために必要な手引きや、臓器提供に携わる院内スタッフの心のケアに関する具体的な方法を提示すること
- ④ 臓器提供に関する教育手法を検討し授業実績を蓄積すること

各々研究対象とする課題について現状を把握し問題抽出に努めた。家族の意思確認支援(笹月、西山、別所、日沼)、「被虐待児を除外するためのマニュアル」の検証および虐待除外支援(種市、荒木)、家族ケア(日沼、別所、多々羅)、教育と啓発(瓜生原、荒木)以上4つの視点に着目し、最新の医学的知見と照合して課題解決の方策を検討した。

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、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。

・小児の脳死下・心停止後臓器提供の普及啓発に関する研究(荒木尚)

重症小児例に対する治療限界の医学的評価、臓器提供を含めた家族説明や意思確認の実情を把握することを目標とした。脳死下臓器提供の意思表示がありながら実施に至らなかった小児例についてデータを解析し、特に虐待の除外に関する判断と臓器提供の可否に関する判断の関係性について検討を行った。

また臓器提供施設間における連携体制構築のため、臓器提供の経験が豊富な施設を中心となり様々な支援が可能となる体制を構築するためのシステムについて検討する。

研究班全体の管理調整を行った。

・脳死下臓器提供の教育に関する研究(瓜生原葉子)

中学校「道徳」の教科書に「生命の尊さ」の題材として臓器移植が取り上げられているため、教諭が臓器移植に関する授業を円滑に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を形作ることを目的として、中学校における道徳教育の現況を把握した。「中学教諭が、生命の尊重の題材として臓器移植に関する授業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」教育支援ツール・仕組みについて検討した。

・小児の終末期医療の実践に関する研究(多田羅竜平)

小児の終末期医療一般に関し医療スタッフへの教育・啓発を行うための具体的方策について、海外の実際も交え考察した。Child Firstの原則など、患児の尊厳を守り家族の意思決定支援を行う方策を検討した。

・被虐待児の除外のあり方に関する研究(種市尋宙)

「被虐待児を除外するためのマニュアル」内容を検証した。臓器提供における被虐待児の除外の経験を有する施設を拠点とした支援が可能な連携体制構築について検討を行い、最終年度にシステムを運用できるよう検討した。

・重症小児例の治療限界の評価と家族の意思確認に関する研究(西山和孝)

重症小児患者の治療限界の医学的評価や子どもの終末期における本人あるいは家族の意思確認について、小児救急・集中治療現場の実情を把握し課題の抽出を行った。

・小児脳死下臓器提供における看護ケアに関する研究(日沼千尋)

救急室、集中治療室、手術室、看取り後のケアなど多岐にわたる看護職用の教育ツールを開発し、脳死下臓器提供の際に求められる看護師の役割について研究を行った。

・小児脳死下臓器提供における家族ケアに関する研究(別所晶子)

小児終末期医療における家族の悲嘆の特殊性に立脚し、臓器提供における家族ケアの課題について研究した。臨床心理士が早期から携わる利点を明らかにしより良い家族ケアについて専門的考察を行った。

・小児の意思決定に関する研究(笹月桃子)

小児患者に対する医療行為や家族の意思を確認する際、子ども本人の意思について十分な尊重がなされなくてはならない。重症救急病態にある子どもの意思に関する考え方と家族の意思決定について考察した。

C. 研究結果

荒木班

令和3年7月29日開催された、第56回厚生科学審議会疾病対策部会臓器移植委員会において「小児の臓器提供(虐待事例を除外する手順の明確化)」について、小児からの臓器提供に関する作業班で検討することが提案されたため、当研究班において「虐待事例を除外する手順の明確化」について早急かつ集中して研究を行った。以下に議論の経過を示す。

第1回班会議における議論

日時: 令和3年8月3日(火曜日)

17時30分~19時30分

会場: ZOOMによる議事進行

出席者：(敬称略・順不同)
出席：瓜生原葉子 多田羅竜平 種市尋宙
日沼千尋 別所晶子 笹月桃子 佐藤毅
(聴講：西山和孝)
欠席：多田義男

オブザーバー：
厚生労働省健康局難病対策課移植医療対策推進室 室長補佐 吉屋匠平 先生

荒木班
先行研究では、被虐待児の除外について、現行「マニュアル」に関する様々な意見が収集された。マニュアルの記載内容を現在の状況に即したものとする必要があり、海外における被虐待児からの臓器提供の実情の調査などを引き続き実施していく。

多田羅班
小児脳死臓器移植におけるオプション提示の指針(家族ケア、意思決定支援も含めて)が必要と考えるため、終末期医療の展開について海外の知見を活かしながら成果物に繋げる。脳死患者の家族対応に関する教育セッションを紹介する。

種市班
先行研究から、被虐待児の除外に関する小児医療現場の誤解に基づく混乱は明らかであり、地域や施設により異なる判断がなされていることは改善すべきである。法律とマニュアルの説明に記載された解釈に乖離があり、解釈は困難を極める。現場が当惑した実例が多く存在し家族の苦痛も大きい。全国調査を行い、虐待診断のための体制整備状況の把握が必要である。マニュアルやガイドライン上の文言について現状に即した改訂を求める。

日沼班
家族の貴重な意思を叶えるため手探りでケアの方策を立てて実践した提供施設の現場の看護についてまとめ、家族対応を明らかにする。子ども、家族、スタッフ同士の様々なケアについても検討し、困難を乗り越えた現場の熱意を紹介したい。

別所班
先行研究の内容を深め、渡航が可能となれば、米国の専門家に対しインタビューを行う。海外の文献や体制をまとめ、被虐待児からの臓器提供の実情について検討する。

笹月班
小児の脳死下臓器提供における意思表示の課題を慎重に抽出し、倫理的な視点を重視しつつ、可能な事と可能ではない事を明らかにして纏めていきたい。班全体が求められる方向性を確認しながら、研究対象や手法について検討し、実現に向けて考察したい。

瓜生原班
中学道徳における授業実施率を100%に近づけることを目標として、教科書会社へのヒアリングを行う。授業実践の録画を行ってwebへの掲載を行う。情報を一元化したwebsiteの作成を目指してHPを改

変し、教育への工夫を掲載できるページを作成する。生徒の感想を掲載できるページを作成し、浸透度の調査を予定している。教育手法について特に高校生、大学生への教育に関するヒアリングを実施しwebsiteに反映させる。以上第1回班会議の意見を集約し、先行研究により抽出された「虐待事例を除外する手順の明確化」について資料を作成し、8月30日小児作業班に於いて検討結果を報告した。その後、小児作業班における審議内容を踏まえて、第2回班会議を開催した。

第2回班会議における議論

日時：令和3年9月1日(水曜日)
18時00分～20時00分
会場：ZOOMによる議事進行
出席者：(敬称略・順不同)
出席：笹月桃子 多田羅竜平 多田義男
種市尋宙 西山和孝 日沼千尋
別所晶子
欠席：瓜生原葉子 佐藤毅

オブザーバー：
厚生労働省健康局難病対策課移植医療対策推進室 室長 田中彰子 先生

荒木班
虐待の被虐待児を除外するマニュアルについて、研究班で具体的な作業を継続する。様々な課題に対し時代に即した判断が可能となるよう改訂を行う。先行研究において、虐待判断は一つのボトルネックである。日常から虐待診断が成熟した施設にとつては、マニュアルが有効活用されて判断につながるが、そうでない場合には脳死に至る原疾患が同じ背景にあっても、虐待除外について判断が異なり、家族の意思表示が生かされない例がある。日常診療としての虐待診断は緩和されることなく、その意義が否定されることもない。日常に做った診断が粛々と為され、脳死下臓器提供の際に限って異質な手続きが必要という誤解を解き、考える筋道を示すことを主眼とする。被虐待児からの臓器提供に関する意識調査、5類型施設における虐待診断体制の調査、先進国における虐待児からの臓器提供の実態インタビューなどを検討する。

笹月班
虐待をした親が代理意思決定に携わることが問題視されている。しかし提供のご意向があり両親も適切な代理意思決定をしているにもかかわらず、マニュアルの存在により虐待の疑いがあるということで、家族の意向が尊重されないことは避けたい。子どもの最善の利益基準を取りこぼさず臓器提供がなされるためのラインがあり、対面に無危害原則ラインがあつて、社会からの信頼を得るためには無危害原則が担保されることが大事である。無危害原則を担保した臓器提供のためのマニュアルであることが望ましい。不安や危惧はきりが無いが、不適切な代理意思決定とならないようにするガイドラインを目指し、厳格化ではなく適切な代理意思決定がなされるための基準であるから項目をリスト化し判断するという性質ではない。

西山班

第4版の3-2-1「器質的障害の原疾患として外因が疑われる場合の条件」も外因であるので、警察が事件性の有無を判断するのであれば「安全ネグレクト」の解釈について提示する必要がある。現行マニュアルでは安全ネグレクトの例では提供できないと記載されており、改訂すべきである。マニュアルにも「いずれ改訂されることを期待する」と明記されており、法改正から10年経過し施設の虐待対応能力が向上し機能している。また判断が容易でない場合問い合わせ出来るようなシステムを構築することも重要ではないか。チェックリストにトライエージの記載があるが、除外例に薬物中毒の記載があるため重複している。臓器提供の制度と虐待除外は本質的に別であるので、虐待除外のための細かな各論は整理する。

日沼班

マニュアルは現場が使いやすい構成にするべきである。フローチャートを中心に整理をしたほうが良い。被虐待児を除外する法律は変わらないが、疑いを否定できない事例として、チャイルドシートや第三者の目撃のない家庭内事故に関し考察したい。診断基準や客観的医療情報、データで判別できるなら、ご家族の貴重な意思を反映することができればと思う。消極的な判断によって臓器提供が見送られる結果になったとしても、施設判断に軸を持たせるという考え方でよいのではないか。虐待防止委員会など体制がきちんとしていれば良いと思う一方、子どもの権利が守られ、最善の利益が守られたマニュアルを使い、出来るだけ懸念ないようにしたい。

別所班

自殺について虐待の可能性を判別することは難しく、チェックリストを使っても検索することは困難なことが多いと思う。脳死とされる状態とは無関係に発生していた虐待・ネグレクトについても状況の説明が必要であろう。過去の虐待・ネグレクトを確認するためにチェックリストを活用するという記載は、乳幼児の時に虐待を受けていて、養子縁組とかされ、大きくなってからはっきりと、「自分が脳死になったら臓器提供したい」と言った場合どのような対応をすべきか検討したい。サンフランシスコの大学病院で虐待を専門にしている放射線科医をよく知っているのでインタビューすることは可能である。

多田羅班

虐待された子どもから臓器移植がなされてしまったら、致命的な誤りとして法的な処罰すらも覚悟しなくてはならない現状の認識なのか確認したい。親権を持つ親がいない公的に育てられているようなお子さんも含め、親の同意のない臓器提供が、現状行われる可能性があるのか、15歳以上であれば意思表示は独立して可能か、一定の意向が分かれば親の同意とは関係なく提供できるか、親権者のいない子どもにおいて、子どもの最善の利益とは、誰がどう判断するのか、様々な疑問がある。虐待にかかわらず、その子の臓器を提供するということを誰が決めるのかという問題との両点において、虐待が臓器提供にふさわしくない根拠について知りたい。

多田先生

虐待の認知数が上がっている認識がある一方、生徒にもドラマやドキュメント番組で自分の意思を持つことはしっかりとってきているような感覚がある。本人意思が尊重できると思うが、親からの精神的虐待は身体的虐待と違って非常に分かりづらいので、どう整合性をつけるべきか考えなくてはならない。精神的に追い込まれていく、ネグレクトなどがあると親から彼らの行動が支配されるってということは別次元の話なので、切り離しておくべきかと考える。虐待と意思表示は全く違うことのように感じる。

種市班

一番の問題は、虐待児から臓器提供をしてはいけないという法律であるが、10年前日本の虐待診療はまだ稚拙で未熟であったから、虐待児からの臓器提供起がこる懸念が強かった。それで厳しい内容になっていた。ただあまりにも現場では使いづらい。かつ解釈の仕方でかなり提供数が変わることが分かり、子どもや家族の人生も変わることは大きな問題ということが判明した。反面、終末期医療はあまりにも未熟で軽視されているところもある。虐待診療はかなり強く、一層厳密な診断を求められたことにより現場は委縮した。脳死下臓器提供の際に於いてのみ可能性をゼロにすることは現実的ではない。このマニュアルは時代に即していない。

総括と改訂案の提示(荒木)

マニュアルを「脳死下臓器提供における虐待の除外に関する判断と考え方」という表題にした。マニュアルという性格では、これが虐待除外の黄金律と化し、提供施設の思考停止を生むことを懸念した。「はじめに」では、考え方の筋道を示すという意義を以下のように記載した。「医学的根拠を基に行われる虐待診断と、終末期医療の一選択肢としての臓器提供は、本来独立したものでありながら救急・集中治療現場において、双方のバランスを同時に取りつつ家族に対応しなくてはならない実情に対して、スタッフが多様な負担を感じていることが明らかとなった」。虐待の疑いが否定できないと判断されたことにより、臓器提供の意思が明確に示されながらも提供を断念した報告も相次いだ。

基本的な考え方・方法では、被虐待児の除外の定義を「脳死下臓器提供における被虐待児の除外とは、集中治療室などで治療している急性の重症患者に対し、適切な治療を尽くしても救命の見込みがないと判断され、脳死下・心停止後の臓器提供の意思表示があった場合、臓器の移植に関する法律に従い、当該する患者が被虐待児ではないと判断すること」と定め、脳死下臓器提供における被虐待児の除外の定義を行い、小児作業班から「どういった場合が虐待で、どういった場合に臓器提供をしていいのか、ある程度線引きをする層別化」を求める意見があり、それに基づいてプロセスを4つのカテゴリーに分けた。

- ① 虐待による受傷が明確であり、児童相談所へ通告を行う場合。
- ② 診断が確定しないが、虐待の疑いについて児童相談所へ通告を行う場合
- ③ 虐待は確定しないけれども、疑いについて児童相談所へ通告を行わない場合

④ 虐待による受傷ではないことが明確である場合。

①、②と判断された場合には臓器提供は実施しないとしました。

また、終末期医療と虐待診断のバランスを取るための考え方を示した。終末期と判断した後の対応は、医療チームは、子どもの意思をよく理解している家族や関係者、以下、家族らというに対して、子どもの病状が絶対的に予後不良であり、治療を続けても救命の見込みがなく、これ以上の措置は子どもにとって最善の治療とはならず、かえって子どもの尊厳を損なう可能性があることを説明する。医療チームは、子供、家族らの意思について、以下のいずれであるか検討するとした。

- ① 子どもに意思決定能力があり、有効な事前意思がある場合。
- ② 子どもの意思は確認できないが、推定意思がある場合
- ③ 子どもの意思が確認できず、推定意思も確認できない場合
- ④ 子どもの意思が不明で、何らかの理由により、家族らと接触できない場合とした。

これは日本救急医学会終末期医療の考え方のガイドラインに基づいて作成した。終末期医療に関する考え方も書き込むことにより、臓器提供に関する説明の筋道とした。

被虐待除外を行う際、十分な信頼関係を保つために家族説明のあり方も示した。家族から病歴を聞き、児童相談所から情報提供を得て、警察とも情報共有をして、学校と情報共有して、総合的な施設判断を主体として考えるという道筋を示した。

最後に医療チームの役割を明示した。被虐待児の除外に携わる医療チームは、専門性に基づき、児童虐待に関する知識や対応に関する方法も習得することが求められる。医療チームは、家族らとの信頼関係を維持しながら子どもの病状が理解できるよう、明確かつ丁寧な情報提供を行う必要がある。家族一人を喪失することに対する悲嘆が十分表出できるような環境を整備して、総合的な支援を行うことが望ましいと記した。

以上第2回班会議の意見を集約し、9月28日小児作業班に於いて検討結果を報告した。その後、小児作業班の意向を踏まえ、第3回班会議を開催した。

第3回班会議における議論

日時:令和3年11月17日(水曜日)

18時00分～20時00分

会場:ZOOMによる議事進行

出席者:研究分担者(敬称略・順不同)

出席:笹月桃子 多田羅竜平 多田義男

種市尋宙 日沼千尋 別所晶子

欠席:瓜生原葉子 佐藤毅 西山和孝

オブザーバー:

厚生労働省健康局難病対策課移植医療対策推進室 室長補佐 吉屋匠平 先生

臓器移植委員会に於ける協議の最終報告を共有し、マニュアル改定案およびフローチャート改定案

に関して最終チェックを行った。フロー図の概念と整合を取るため、

① 虐待の通告と照会との区別を明らかにするためカテゴリーを3つに区分した。

② 臓器提供の適否に関する判断は院内倫理委員会等で行うことを明記した。

③ 倫理委員会に於ける臓器提供の適否の判断に資する考え方の道筋について明記した。

その際提示された意見を集約して、現在改訂作業の最終段階にある。

多田羅班

医療には「生命をより長くすること(生命の量的な改善)」と「生命・生活の質をよりよくすること(生命の質的な改善)」の二つのゴールがある。前者をゴールとする実践の典型が集中治療であり、後者の典型が緩和ケアである。両者が両立できる限りその実現に努めつつも、時としてどちらかを優先しなければならぬジレンマに直面する。集中治療室においては、治癒が見込める限り原則として、一時的に生命の質の低下を生じさせることがあったとしても、生命の延長を目指した治療を優先することが求められる。一方、懸命な治療を尽くしても死が避けられない終末期の状態と判断された場合には、残された時間を大切に過ごすために優先すべきゴールを見直すことも必要になりうる。二つのゴールの狭間に立つ、集中治療室における小児への緩和ケアの在り方について検討した。

① 全人的苦痛の緩和、

② 自然な死の受容の検討、

③ 生命維持治療の中止

④ 子どもの死を看取る家族へのサポート

上記について、小児緩和ケアに関する国際的なガイドラインや臨床経験を踏まえ概説を行った。

種市班

1. 被虐待児除外プロセスに関する表現の評価
平成21年に施行された「臓器の移植に関する法律の一部を改正する法律」(以下、改正臓器移植法)の表現と、現行マニュアルとして現場で使用されている「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)」(以下、除外マニュアル)、「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)および臓器提供手続に係る質疑応答集(平成27年9月改訂版)における表現を比較検討し評価した。

1) 除外マニュアルとの比較

除外マニュアルにおける記載と改正臓器移植法における記載において、表現の変化が認められた。改正臓器移植法においては、その附則第5項に「政府は、虐待を受けた児童が死亡した場合に当該児童から臓器(臓器の移植に関する法律第五条に規定する臓器をいう。)が提供されることのないよう、移植医療に係る業務に従事する者がその業務に係る児童について虐待が行われた疑いがあるかどうかを確認し、及びその疑いがある場合に適切に対応するための方策に関し検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と記載されている。一方、除外マニュアルにおいては、「脳死下臓器提供者になりうる状態の児童について、虐待が行われた疑いがあるかどうかを確認し、虐待の疑いがある場合は当該児童から臓器提供が行わ

れることのないようにするためのマニュアルが必要となった。」との記載になっている。

つまり、法律においては、様々な状況のもとで、被虐待児の疑いがかけられた場合でも、医療機関をはじめ関連機関において適切に対応せよ、という内容であるものの、除外マニュアルにおいては、虐待の疑いがある場合は、臓器提供を行ってはならない、という表現に変化している。

2)「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)との比較

表現の変化は、除外マニュアルのみではなく、「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)においても、第5 虐待を受けた児童への対応等に関する事項で、「虐待が行われた疑いがある児童が死亡した場合には、臓器の摘出は行わないこと」と記載されており、適切な対応の上、という点が欠落している。

3)臓器提供手続に係る質疑応答集(平成27年9月改訂版)との比較

臓器提供手続に係る質疑応答集(平成27年9月改訂版)においても、4 虐待が行われた疑いの有無の確認(1)対象 問2への答えとして「虐待が行われた疑いがある児童については、虐待と死亡との因果関係を問わず、臓器摘出はできない。」とより強調されて記載されている。

2. 時代の変遷と変化に即しない表現の評価

1) 小児医療現場における虐待診療の変化
除外マニュアルにおいて、以下のように記載されている。

『現在の日本においては医療・保健・児童福祉・警察・検察・教育等の関係機関間の連携が制度として確立されておらず、虐待が行われた疑いのある場合に対応するためのシステムが十分構築されているとは言い難い。』

『本マニュアルに記載された手続きに基づき「被虐待児である可能性を完全には否定できない」として臓器提供者からいったん除外された子どもたちについて、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』

この記載がなされた10年以上前の小児医療現場の状況においては、虐待診療の見逃しに重点が置かれた表現となっていた。

2) 除外マニュアルの改訂における課題の評価

除外マニュアルはVer4まで3回の改訂が行われている。最初の改訂は、「平成22年4月5日に開催された第32回厚生科学審議会 疾病対策部会 臓器移植委員会での審議を踏まえて筆者が私的に改訂した。これを小児科臨床 Vol. 63, No. 7, 2010に改訂版2)として発表した」と記載されており、実質的には誤字脱字の変更であった。その後、2回目の改訂においては、「児童が脳死とされる状態となった原疾患が虐待・ネグレクトではない症例においても、原疾患とは無関係の虐待・ネグレクトや過去の虐待・ネグレクトを見逃さないためにチェックリストを活用するようになった点および性虐待のチェック項目を増やした点である。また、代理によるミュンヒ

ハウゼン症候群については、医療機関におけるその診断の重要性を鑑みて、チェックリストのランクを一段階アップさせた」3回目の改訂では、①チャイルドシート非着用(ネグレクト)は虐待である②トリエージなどを使用して薬物検出を実施するよう指摘③自死に対する虐待評価をしっかり行うよう指摘と言った形で変化してきており、基本的に虐待診療として除外する項目が増やされてきた。

西山班

411名からの回答を再検討した。虐待により救命困難な状態となっている児から臓器提供については、211名(51.3%)、虐待が疑われる場合は、215名(52.3%)が反対していた。救命困難な状態と虐待に関連がなく、現在は健全な養育環境にあるという条件では、反対は53名(12.9%)であった。現在の養育環境には触れず、過去の虐待者が現在いない場合は187名(45.5%)、内縁のパートナーが隠れて虐待を行っていた場合は222名(54.0%)が反対していた。予防できる傷害(不慮の事故)で救命困難な状態となった場合、反対80名(19.5%)、どちらともいえない118名(28.7%)であった。

日沼班

現在文献検討中であり、分析結果はない。

笹月班

「脳死下臓器移植」に関する日本語著書等28件(1988～2021年刊行)を収集、分析中:議論は大きく二相(脳死をめぐる議論と移植医療としての議論)である。人・生命・自律・尊厳の連結性及び両立性の如何について、欧米との文化的思想の差異のみに収束できない多面的な問題が散在し、議論構造の把握の必要性がうかがえる。また人文社会学系と医療科学系の垣根を越えた学際的議論は極めて少ない。

特に小児の「意思決定支援」に関する文献を医中誌検索ベースで収集しながら分析中:その主体・対象・目的・実践、そして家族の役割は統一されておらず、概念定義の曖昧さがうかがえる。

別所班

インタビューの質問項目を以下の通り設定した。

- どのようなプロセスで小児脳死下臓器提供が行われているか。
 - その中で、どのような体制で家族ケアを提供しているか。
 - 家族ケア担当者は実際にはどのようなことをしているのか。
 - なぜそのような体制になったのか。
 - 長所はどこか。
 - 不都合な点はどこか。
 - アメリカでは全ての家族に臓器提供の提案をするのか。その場合、いつ、どこで誰がどのようにして提案するのか。
 - 提供に同意しなかった場合はどうなるのか。
 - 虐待で脳死になった子どもからの臓器提供はどうなっているのか。
 - 宗教的な背景がない人にはどう対応するか。
- 他、17項目を設定した。

瓜生原班

3年間の研究の目標の一つである「中学校道徳における臓器移植を題材とした授業の実態を把握し、実施率を100%に近づける方法の開発」達成のため、初年度は、①全中学校を対象とした実態調査を行い、行動障壁、ニーズを探ること、②中学3年生の子をもつ親が、道徳、ならびに移植医療について対話を行っているかどうかについて実態を把握し、対話の有無が与える影響について検討することを目的とした。

研究①は、全中学校10,189校の道徳推進教師を対象とした定量調査を実施した。その結果、授業実施率は、2019年度48.8%、2020年度52.3%、2021年度60.1%と増加していた。2021年度は、移植医療が掲載されている教科書を使用している90.1%の教諭が授業を実施していた。また、その満足度、次年度の実施意図は9割と高かった。授業実施者は未実施者に比較して、統計学的有意に意思表示行動ステージ、および保険証への意思表示率が高かったことから、授業実施をきっかけに、意思決定にも向き合うことが示唆された。

研究②では、中学3年生の子をもつ親1,340名を対象とした定量調査を行った。その結果、道徳の授業で移植医療について学んだことについて対話している割合は21.1%に留まっていた。また、臓器提供・意思表示についての対話率は29.2%であった。道徳で臓器移植を学んだことについて、対話をしている親は、対話をしていない親より、子の臓器提供を承諾する傾向にあり、子の考えを知りたい・話したい、自身の意思決定・表示もしたいと思っていたことから、いかに道徳の授業の後、家庭で移植について会話を促すかが鍵であると考えられた。全中学校を対象とした授業実施状況を調査した結果、該当教科書を採用している教諭の9割が授業を実施していた教科書に掲載され、一度実施することの重要性が示された。それが、満足度、自身の意思決定・意思表示に影響することが示唆された。また、授業実施を確実にするため、厚労省のパンフレット、およびその解説資料の活用を進めることが今後重要であると考えられた。

道徳で臓器移植を学んだことについて、対話をしている親は、対話をしていない親より、子の臓器提供を承諾する傾向にあり、子の考えを知りたい・話したい、自身の意思決定・表示もしたいと思っていたことから、いかに道徳の授業の後、家庭で移植について会話を促すかが鍵であると考えられた。

D. 考察

先行研究の結果、小児脳死下臓器提供の実施を逡巡させる要因のひとつとして「虐待の除外に関する判断」が明確に挙げられた。具体的にはマニュアルの記載事項の解釈について疑義が多かった。

既存の被虐待児除外マニュアルはオーバートリアージの理念から作られていたが、改正法施行以降、院内組織の構成が進み虐待診断の質が向上したと言われている。にもかかわらず、虐待の可能性が完全に否定できないことをもって、臓器の摘出が見送られた事例が生じており、提供を申し出た家族に重大な心理的負担を与えた事例が頻出している実情は何としても改善の余地がある。

臓器提供を申し出た親の臓器提供の意思は、法律に明記されている通り最大限尊重されなくてはな

らず、愛するわが子の死に直面した親が出した崇高な決断を畏敬されるべきである。

虐待死した子どもから臓器提供がされることのないようにする規定が設けられた背景については、虐待を行った親の証拠隠滅を防ぐことにあると考えられるが、北米では監察医の権限により犯罪捜査に必要な証拠となる臓器か否か判断されており、被虐待児からの臓器提供は実施されている。そのような理由から、虐待による死亡の可能性が高い場合のみ、臓器提供を見合わせるという意見も見られた。改正法附則第5には「(虐待を受けた)その疑いがある場合に適切に対応するための方策に関し検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と婉曲的に記載されているにもかかわらず、ガイドラインには「臓器の摘出は行わないこと」と直截的に記載されたことが、現場の萎縮と解釈上の混乱を与えたと考えられた。

日常の虐待診療では、児童虐待の防止等に関する法律第6条第1項の規定に基づき、各施設が児童相談所等へ通告の要否を判断することが求められていることから、「院内体制の下で通告を行わないと判断した場合であって家族から臓器提供の希望があった場合には、院内倫理委員会等の確認のもとに当該児童から臓器提供を行って差し支えない」とガイドライン等に明記されたことにより、通告はしないが虐待の完全な否定が出来ないために臓器提供に至らなかった事例への反省が反映されるといふ小児作業班からの意向に鑑み、フローチャート案の作成を行なった。

また、虐待の疑いがある場合にも通告義務が生じるものの、虐待が行われていない事例もやはり含まれる可能性があることから、通告を行った事例であっても、その後当該児童について虐待が行われたとの疑いが否定された場合については、臓器提供を行う事が出来ることについて、改訂の理念を反映することとした。

ガイドライン、臓器提供手続に係る質疑応答集、被虐待児を除外するマニュアルの内容に不整合が生じないように確認して作業を継続し、マニュアル改訂、質疑応答集の改訂の方向性が一致されるところと認識している。尚、改訂にあたっては、児童相談所への通告と照会の違いについて記載すること、実際に臓器提供に至った事例についてわかりやすく記載することについて十分配慮する。最終的にまとまった改定案は、新たに作業班において確認され、関係学会を通じて周知が行われる予定である。

一方、日常の虐待診療に習熟していない施設からの医療機関が専門家へ相談できる体制についても検討すること、日本臓器移植ネットワーク、都道府県コーディネーターの理解を通して、円滑に周知をさせていくことの方策についても引き続き検討することが重要であると考えられた。

E. 結論

前年度までの研究結果をまとめ、総合報告書を作成した。また聞き取り調査に応じて頂いた医療機関の取り組みを多くの医療従事者と共有するため、小児脳死下臓器提供において重要なトピックスを編纂し、多数学術団体の編集協力を得て、へるす出版より「小児版臓器提供ハンドブック」を出版した。知的障害者等の意思表示に関する検討の一環として、毎月分担班が小児の意思表示について研究を

進めた。西山分担班は救命困難、重篤な急性期小児患者の発生頻度を明らかにし終末期判断や臓器提供の意思確認の具体的方策について、種市分担班では五類型医療機関における虐待除外判断への支援体制を構築について、多々羅分担班・日沼分担班、別所分担班では家族の悲嘆の理解と家族ケアを実践するための方策について指針を提示しつつある。瓜生原分担班では移植医療や臓器提供に関する社会への啓発、特に学校・家庭における命の教育のあり方について研究を継続した。本研究は小児特有の課題を踏まえ、支援する視点を活動指針として備え、解決策を提言すべく活動している。

当研究班は令和3年度の研究初年度に於いて、小児版テキストの発刊や被虐待児の除外マニュアル改訂を実施した。小児からの脳死下臓器提供が本邦において日常の医療として定着するために、本研究班体制をさらに継続し、小児関連学会の協力・支援のもとに上記の研究をさらに進める必要があると結論した。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表 論文発表

- 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(移植医療基盤整備研究事業)課題番号:H-30-難治等(免)一般-101「小児からの臓器提供に必要な体制整備に資する教育プログラムの開発」R2統括研究成果報告書
- 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(移植医療基盤整備研究事業)課題番号:H-30-難治等(免)一般-101「小児からの臓器提供に必要な体制整備に資する教育プログラムの開発」H30-R2 総合/総括研究報告書
- 荒木尚:小児版臓器提供ハンドブック へるす出版 東京 2021
- 荒木尚:小児頭部外傷の診断と治療 中外医学社 東京 2021
- 別所晶子, 荒木尚, 櫻井淑男, 森脇浩一: 小児の脳死下臓器提供における臨床心理士心理士の役割 2021年日本小児科学会雑誌25巻第4号
- 多田羅竜平:人工呼吸管理の中止における緩和ケアの役割. 緩和ケア 2021;31:3 208-211
- 多田羅竜平. 心理的な症状のマネジメントにおける薬物療法: 不安、抑うつ、不眠、せん妄. 小児看護 2021;44:12 1515-1520
- 多田羅竜平. AYA 世代のがん患者のアドバンス・ケア・プランニング. 日本医師会雑誌 2021;150:9 1583-1592
- 多田羅竜平. 痛みの治療 up to date. 大阪府内科医会会誌 2021;30:2 199-205.
- 高崎麻美, 種市尋宙, 高井奈美, 大橋未来, 八木信一, 富山市立学校新型コロナウイルス感染症対策検討会議. コロナウイルス感染症2019流行下における幼児のマスク着用状況と保護者の認識. 日本小児科学会雑誌 2021; 125(11) : 1581-1584.

- 寺下新太郎, 種市尋宙, 高崎麻美, 加藤泰輔, 伊藤貞則, 野口京, 足立雄一. MRI検査時の鎮静に関する共同提言を活用した医療安全推進のための取り組み. 日本小児科学会雑誌 2021; 125(11) : 1591-1597.
- 大山昇一, 赤嶺陽子, 福原里恵, 荒堀仁美, 石毛崇, 石崎優子, 伊藤友弥, 江原朗, 日下隆, 種市尋宙, 濱田洋通, 平本龍吾, 儘田光和, 道端伸明, 坂東由紀, 金城紀子, 松原知代, 平山雅浩, 日本小児科学会働き方改革検討ワーキンググループ. これからの小児科医がめざす小児保健・医療の方向性. 日本小児科学会雑誌 2021;125(3):540-544.
- 種市尋宙. 【コロナ禍と子どもの健康-日常を取り戻すために】学校行事を復活させる感染対策と医療専門職の役割. 保団連 2021; 13 53: 16-21.
- 種市尋宙. 子どもたちの視点で考える新型コロナウイルス感染症～子どもたちの日常を取り戻したい～. 子どものからだと心 白書2021; 17-19.
- 種市尋宙. 子どもたちにとっての新型コロナウイルス感染症. クレスコ 2021; 246:12-17.
- 種市尋宙. 富山市立学校新型コロナウイルス感染症対策検討会議の概要. とやま小児保健 2021;19:p20-21.
- 種市尋宙. 小児における新型コロナウイルス感染症の特徴と対策. 埼玉県医師会学校医学会ニュース 2021; 19: 20-23.
- 種市尋宙. 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～ 富山県小児科医会会報 2021; 68: 5-6.
- 西山和孝, 瓜生原葉子, 多田羅竜平, 種市尋宙, 日沼千尋, 別所晶子, 荒木尚:小児脳死下臓器提供11例の意思決定状況の検討. 日救急医会誌. 2022; 33: 85-91
- 日沼千尋:小児の脳死下臓器提供における看護師の役割.小児版臓器提供ハンドブック.p.76-77.へるす出版.2021
- 瓜生原葉子「オプト・イン方式の国々に共通な意思表示促進因子の解明」日本臨床腎移植学会雑誌, 第9巻, 第1号, 73-80頁,2021
- 大西峻介, 瓜生原葉子「中学生の意思表示行動に資する授業の開発」日本臨床腎移植学会雑誌, 第9巻, 第1号, 81-83頁,2021

原著論文による発表

- Araki T Simulation-based training for determination of pediatric brain death for health care providers. Brain death, Organ donation and transplantation. Oxford University Press, 2020:in press

学会発表

1. 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六中学校(21/11/13)
 2. ○荒木尚:虐待による頭部外傷の診断における脳神経外科医の役割. 日本脳神経外科学会第80回学術総会 (21/10/29 横浜)
 3. 荒木尚:小児重症頭部外傷の周術期における治療優先順位のパラダイムシフト. 第28回小児集中治療ワークショップ(21/10/24 埼玉)
 4. ○荒木尚:小児の臓器提供の現状ー特に脳死下臓器提供の問題についてー第28回小児集中治療ワークショップ(21/10/24 埼玉)
 5. 荒木尚:小児外傷の特徴と救急初療、日本救急看護学会セミナー(21/8/23 ウェブ)
 6. ○Araki T. Current Status of Abusive Head Trauma in Japan and Critical Issues in Diagnosis. The 89th American Association of Neurological Surgeons (21/8/16 Virtual)
 7. 荒木尚:小児外傷の特徴と諸問題、医研セミナー (21/7/30 ウェブ名古屋)
 8. 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(21/7/10)
 9. ○Araki T. Current status of pediatric organ donation in Japan: Should organ donation from abused children be prohibited? International Symposium of Heart and Lung Transplantation. (2021/7/9 Nara)
 10. 荒木尚:小児の脳神経外傷 日本小児神経外科学会ウェブセミナー(21/6/14 ウェブ)
 11. ○荒木尚:虐待による乳幼児頭部外傷の診断における課題. 第49回日本小児神経外科学会 (21/6/4福島)
 12. ○荒木尚:乳幼児急性硬膜下血腫の診断と治療転帰に関する考察ー虐待の頭部外傷との鑑別について. 第35回日本外傷学会 (21/5/28埼玉 ウェブ)
 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24回日本臨床救急医学会 救急科専門領域講習(21/5/14 ウェブ)
 14. ○荒木尚:乳幼児急性硬膜下血腫の診断と治療転帰に関する考察ー虐待の頭部外傷との鑑別について. 第48回日本脳神経外傷学会(21/2/26 香川 ウェブ)
 15. 荒木尚:小児重症頭部外傷の急性期治療ガイドラインー日米比較と改訂の要点ー第48回日本集中治療医学会 救急科専門領域講習(21/2/13 ウェブ)
 16. ○荒木尚:脳神経外科救急における虐待における頭部外傷の診断. 第26回日本脳神経外科救急学会(21/2/6 埼玉 ウェブ)
 17. 土井庄三郎, 高橋健, 内田敬子, 松井彦郎, 犬塚亮, 鮎沢衛, 種市尋宙. 特別企画 医療と教育の連携 学校教育 学校教諭とともに作る「いのちの授業」新学習指導要領導入に合わせて. 第124回日本小児科学会学術集会;2021 Apr 16-18: 京都.
 18. 種市尋宙. 小児救急における脳蘇生と治療の限界について考えるー脳死とは何か こどもの脳死下臓器提供と被虐待児除外に関する検討. 第34回日本小児救急医学会学術集会;2021 June 18-20: 奈良.
 19. 八木信一, 松沢純子, 五十嵐登, 村上美也子, 嶋尾智, 種市尋宙, 島田加奈子, 桶本千史. 富山医療圏における小児医療的ケア実習研修会と富山県医療的ケア児の災害時対応マニュアルの作成. 第34回日本小児救急医学会学術集会;2021 June 18-20: 奈良(オンライン).
 20. 種市尋宙. 富山大学附属病院における小児脳死下臓器提供の経験. 2020年度臓器提供施設連携体制構築事業「第2回 重症事例カンファレンス」;2021 Jan15:埼玉(オンライン).
 21. 種市尋宙. 小児脳死下臓器提供と終末期医療のあり方を考える. 第17回京都小児救急疾患研究会;2021 Feb 4: 京都(オンライン).
 22. 種市尋宙. こどもの緊急時における対応. 第10回小児医療的ケア実技研修会;2021 Feb 6: 富山.
種市尋宙. 小中学校コロナ感染対策提言. CareNeTV;2021 July 7:東京(オンライン).
 23. 種市尋宙. グリーフカードを用いたグリーフケアへの第一歩. 富山県立中央病院乳幼児突然死対応 家族/遺族ケア院内研修会;2021 Oct 13: 富山.
 24. 種市尋宙. 子どもの臓器提供 ～被虐待児除外の課題～. 熊本県院内コーディネーターWeb講演会;2021 May 25: 熊本(オンライン).
 25. 種市尋宙. 子どもの脳死下臓器提供と終末期医療. 滋賀医科大学講演会;2021 Oct 15: 滋賀(オンライン).
 26. 西山和孝. 脳死下臓器提供における障壁:第34回日本小児救急医学会学術集会(2021/6/20 奈良)
 27. 日沼千尋:脳死下臓器提供をする子どもと家族への支援. 脳死・脳蘇生 (1348-429X)34巻1号 p.39.2021
 28. 瓜生原葉子「非医療系大学生を対象とした授業の開発」第55回日本臨床腎移植学会(オンライン)2022年2月23日
 29. 瓜生原葉子「臓器移植に関する中学「道徳」授業の支援ツール開発」第57回日本移植学会(オンライン)2021年9月
- H. 知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む。)
1. 特許取得
特になし
 2. 実用新案登録
特になし
 3. その他
特になし