

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。

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施設のみでいわゆるこど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

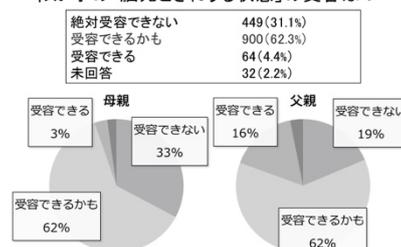
1. 論文発表
なし
2. 学会発表

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)

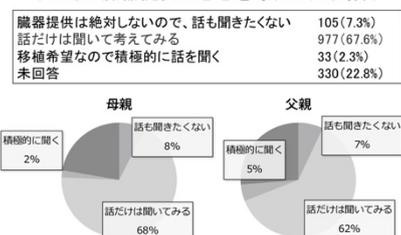
G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

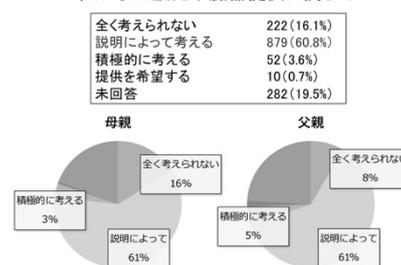
わが子の「脳死とされうる状態」の受容は？



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



年齢	6歳未満	6歳以上
年齢	4	7

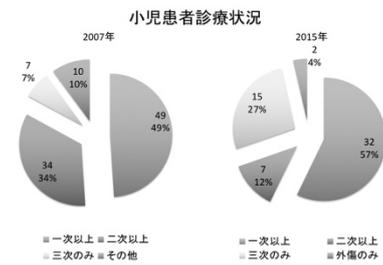
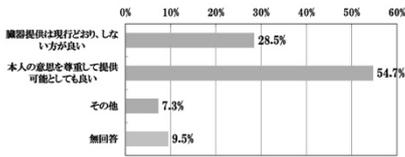
主病因	内因	外因
主病因	4	7

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も虐待歴(+)では臓器提供は不可ですが、その考えは？



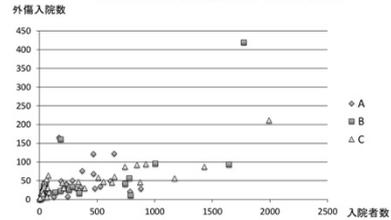
57%の施設が1次救急患者の診療を行っており、43%が2次以上や外傷に特化

15-18歳でドナーカードで臓器提供の意思表示をしても虐待歴(+)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



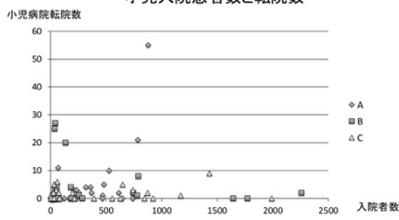
都市部(近隣救命救急センターが増える)ほど小児診療機能が外傷診療に特化

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	あり 6
無呼吸テスト除く	なし 1
無呼吸テスト含む	

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

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

