

## 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、脳死とされる状態に至るまでの日数、法的脳死判定に関する事項、虐待の除外に関する事項、意思決定支援、などについて質問した。対象医療従事者の発言内容は類似点と相違点を明らかにするため質問内容を適宜変更して確認した。分析はデータ収集後、逐語録を受けてから開始した。対象医療従事者の特性に留意して逐語録を繰り返し読み、質問項目に分けて内容の検討を行った。また各々を概念化する方法として各質問項目間の関係付けに努めながら、小児の脳死下臓器提供における①問題点の抽出、②問題発生その要因、③解決のための対策を明らかにして体系を作成した。

用語の定義

本研究では、研究対象となる小児を、「修正例12歳未満以上18歳未満」、脳死を、「脳幹を含む全脳機能の不可逆的停止」、その判定方法は平成22年度厚生労働科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業「臓器提供施設における院内体制整備に関する研究」法的脳死判定マニュアルに記載されている通り、

臓器提供の意思表示の確認を行う前に実施される無呼吸テストを除いた救命困難の指標としての臨床判断を「脳死とされうる状態」、臓器提供の意思表示が明らかになった後、死亡確認を行うための正式な脳死診断を「法的脳死」と定義した。

#### 倫理的配慮

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

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

#### ・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かが語られた。実際に家族から負の反応を受けたケースもあった。どのような事例であれば虐待に相当するのか、脳死下臓器提供の制度の範疇には明確な定義はなく、また臓器提供の際の虐待診断は一般の事態と比べて特殊なわけではないため、標準的な

チェックリストを活用し判断していた。(詳細は種市分  
担班で検討された。)

#### 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、ということも言ってた」

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

#### ・小児からの臓器提供に必要な体制整備に資する教育プログラムの開発(瓜生原)

##### 1) 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進んでいた。

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樞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ことである。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、成人例と常に対応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にあつて、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)-一般-101「小児からの臓器提供に必要な体制整備に資する教育プログラムの開発」研究代表者
2. 荒木尚:H30-32科学研究費助成事業(学術研究助成基金助成金)基盤研究(C)「救急・集中治療領域における脳死患者対応の教育システムに関する研究」研究代表者
3. 荒木尚:H29-31厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等政策研究事業(免疫アレルギー疾患等政策研究事業(移植医療基盤整備研究分野)))課題番号:H-29-難治等(免)-一般-102「脳死下・心停止下における臓器・組織移植ドナー家族における満足度の向上及び効率的な提供体制構築に資する研究」研究代表者 横田裕行
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

ー私の中学時代を振り返ってー. 文京区立第八中学校道徳授業.(20/9/12)

8. 荒木尚. 小児からの臓器提供に必要な体制整備に資する教育プログラムの開発. 日本脳神経外科学会第79回学術総会.(20/10/17 岡山)
9. 荒木尚. いのちと心の授業救命救急の現場からー私の中学時代を振り返ってー. 文京区立第六中学校道徳授業.(20/11/14)
10. 荒木尚. わが国における小児の脳死下臓器提供の経験から学ぶ-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ーその要点と課題についてー国立循環器病センター臓器提供シミュレーション(19/1/29 大阪)
18. 荒木尚. 小児からの臓器提供に必要な体制整備について 第24回日本脳神経外科救急学会(19/2/2 大阪)
19. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備ーその要点と課題についてー平成30年度愛媛県立新居浜病院臓器提供施設研修会(19/2/14 愛媛)
20. 荒木尚. 病院前救護における乳幼児外傷への対応ー虐待の視点も含めてー第27回千駄木ブレホスピタル研究会 (19/3/1 東京)
21. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備ーその要点と課題についてー平成30年度 JA尾道総合病院 院内研修会(19/3/4 尾道)
22. 荒木尚. 小児の脳神経外傷ー外傷診療も含めてー第34回日本小児神経外科学会 教育セミナー(19/6/13 新潟)
23. 荒木尚. 小児脳死の診断と諸問題 日本小児救急医学会脳死判定セミナー(19/6/21 埼玉)
24. 荒木尚. わが国の小児脳死下臓器提供の諸問題について考える 第32回 日本脳死脳蘇生学会総会・学術集会(19/6/14 広島)
25. 荒木尚. 小児外傷の特徴と諸問題 損害保険協

- 会医療セミナー(19/7/19 大阪)
26. 荒木尚. 脳神経外科の立場から 日本子ども虐待防止医学会セミナー(19/7/26 函館)
  27. 荒木尚. 小児の脳死下臓器提供に必要な体制の整備—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