

## 子どもからの臓器提供と移植に対する日本小児科学会の基本的姿勢

2010年7月に「臓器の移植に関する法律」が施行されました。

日本小児科学会理事会は関係する委員会と協議し、「子どもからの臓器提供と移植に対する日本小児科学会の基本的姿勢」をまとめましたので、公表させていただきます。11月に会員向けHPにお示ししたこの基本的姿勢(案)に対して、会員からの御意見を戴きました。厚生省マニュアルの不備を御指摘するものが2通、子どもの臓器提供の必要性を述べ、問題解決の方向性を示すべきとするものが1通ありました。これらの貴重な御意見を考慮して、HPにお示しした案に一部加筆しました。

2010年12月

日本小児科学会会長 五十嵐 隆

日本小児科学会理事会

### 背景

わが国では最近まで15歳未満の子どもの脳死患者からの臓器移植(脳死下臓器移植)ができない状況でした。2010年7月17日施行の改正臓器移植法(臓器の移植に関する法律)により、現在では法律的にそれが可能な状況になっています。

心臓移植が必要な心筋症や先天性心疾患はわが国では毎年20名以上の子どもに発症していると推定されます。しかしながら、わが国では子どもの心臓移植が行えない状況にあったため、これらの患児の一部は米独豪などの国々に渡航して、脳死下臓器提供による心臓移植手術を受けてきました(渡航心臓移植)。しかし、本来その国の子どもに移植すべき心臓を外国人に移植する渡航心臓移植の問題点がわが国においても指摘されてきました。一方、2008年にまとめられたイスタンブール宣言により、外国人への移植医療がどの国においても大変に難しい状況になっています。さらに、2010年5月のWHO総会にても臓器移植目的の渡航の自粛を求める指針が採択されました。

日本小児科学会は、そもそも脳死を人の死と定義してよいかという問題や、子どもの権利、子どもの救急・集中治療体制、臓器提供施設の要件、脳死判定基準を含め、これまで様々な角度から脳死下臓器移植について検討を加えて参りました。しかしながら、病院内の虐待防止委員会による被虐待児の除外、倫理委員会での検討、子どもの脳死判定、脳死患者からの臓器摘出(脳死下臓器提供)、レシピエントへの臓器移植、患者家族へのグリーフケア、移植後の患者家族へのケア、日本臓器移植ネットワークの活動など、脳死下臓器移植を行うために必要な具体的事項について、これまでほとんどの小児科医は経験がなく、小児医療の現場での準備が十分にできているとは言い難い状況にあります。

### 臓器提供

脳死患者から臓器を提供することとレシピエントに臓器を移植することはそれを経験する2つの家族にとって大変に難しい決断を強いることに他なりません。2つの家族とは、あまりにも早い突然のわが子の死に向き合わなくてはならない家族と、臓器移植の他にもはや命を助けることのできない状態になった子どもを持つ家族を指します。

日本臓器移植ネットワークは臓器移植に関する心理学的、社会的、医学的な面での専門的知識を持ち、トレーニングを受けた臓器移植コーディネーターを有しています。臓器移植コーディネーターは、ドナーとなりうる患者の家族が希望される場合に、脳死、臓器提供、臓器移植とは何かを具体的に説明し、あわせてドナーの家族を臓器摘出前はもちろんのこと摘出後にも長期間にわたって支援することを主な仕事として

います。また、2006年からは日本救急医学会がアドバイザーとなって臓器移植医療の医学的支援を目的に、日本臓器移植ネットワークに協力しています。さらに、臓器提供施設の心臓移植医は脳死下心臓移植の際にアドバイザーとして日本臓器移植ネットワークに医学的助言をしています。

脳死の子どもからの臓器提供には、脳死が宣告される患者に時期を逸せずには質の良い治療が十分に行われたと家族が納得していることが前提です。わが国の臨床現場では、限られた医療資源の中で最大限の努力が果たされてはいるものの、子どもの救急医療・集中医療体制が不十分であることがこれまでにたびたび指摘されてきました。日本小児科学会はまずこれらの体制を整備することにこれからも努力したいと考えます。さらに、不慮の事故が長年にわたって1歳以上20歳未満の子ども・若者の死亡原因の第一位を占めているわが国の現状を改善するために、子育てに対する両親の姿勢を含め、子どもの安全を第一に考えて公共あるいは家庭内での環境整備に努めるように国や社会に求めることも必要と考えます。例えば米国では、子どもを部屋や車内に放置して外出する親が法律によって罰せられます。子どもの傷害やそれによる死を防止することを社会が強い意思によって表示しているためです。わが国もこれに倣わなくてはならないと考えます。

子どもの脳死下臓器提供について、現状では子どもの意思表示がない場合、家族（通常は両親）に子どもの脳死下臓器提供の決定権があります。成人でさえも自分が脳死と診断されたときに自分の臓器を提供することを表明する臓器提供意思表示カードや意思表示のシールを保持している方は多くはありません。また、臓器提供意思表示カードや意思表示シールを持つ子どもはさらに少ない状況です。今後、何歳までのあるいはどのような子どもに臓器提供意思表示カードなどによる意思表示を認めるかについての議論が必要です。その際に子どもの脳死について子どもに正しく説明のできるシステムを整備することも求められています。

## 臓器移植

小児科においても、臓器移植を必要とする子どもの診療に日々従事しています。わが国においても臓器の提供により救命されるあるいはQOLが改善する子どもが多数いることを小児科医は認識しなくてはなりません。

子どもの臓器移植は経験の深い施設にて行われるべきであることは、世界の共通認識です。子どもの肝臓移植、腎臓移植はすでにいくつかの専門施設に集中して移植が行われています。2010年7月、わが国の子どもの心臓移植は「脳死者から提供された臓器の移植実施施設を決める移植関係学会合同委員会」によって当面の間3施設にて行われることが認定されました。実際に子どもに移植を行う場合、解決しなくてはならない様々な問題が存在します。心臓移植を例にあげると、心臓移植の待機患者の医療施設の整備、子どもの体外式補助人工心臓の保険収載、子ども用の植え込み型補助人工心臓の薬事承認・保険収載、子どもの補助人工心臓装着患者の管理加算、レシピエント移植コーディネーターのサポートなどです。このような問題が解決されないと、子どもの心臓移植を実施する施設は経済的に困窮し、継続して心臓移植を行うことが事実上困難となります。日本小児科学会は関係する学会と協力してこのような問題についての実態を今後調査し、厚生労働省などに改善を求めることを検討する予定です。

## 子どもの自己決定権の侵害と虐待に対する体制整備

今回のわが国の臓器移植法の改正によって、家族の書面による承諾により15歳未満の子どもからの臓器提供が可能となりました。この点については子どもの自己決定権が侵害されている点を日本小児科学会として指摘しておかなくてはなりません。とくに乳幼児は、たとえ順調に発達している子どもであっても、脳死や臓器移植の意味を理解し、脳死判定や臓器提供に同意ないし拒否の意思表示をすることはできません。子どもの脳死判定に関する意思決定は家族に全面的に委ねられる結果となりました。しかしながら、臓器提供に同意される家族の多くは深い悲しみの中にあるにもかかわらず、子どもの死を乗り越え他者のために

子どもの死を役立てたいとする崇高な考えをお持ちである点に配慮しなくてはなりません。

臓器移植における倫理的問題としてさらに、虐待を受けた子どもの問題が存在します。虐待判定の困難さから、わが国の法律では虐待を受けた可能性のある子どもからの臓器提供は行わないこととなりました。これは虐待している親もしくはそれを見逃した親が子どもの最善の利益を考えて意思表示をするか疑問であるとする意見とも合致します。米国でも、虐待されて死亡した子どもからの臓器提供はすべきでないと考えられる検死官がいます。一方、現時点では子どもの虐待の有無をきちんと評価する虐待対応委員会が病院内に整備されている施設は国内では限られています。臓器提供施設となりうる病院の小児科医は関連する他の科の医師と協力して、今後このような体制を構築する必要があります。虐待対応委員会を整備することは、単に脳死下臓器移植の問題にとどまらず、わが国の子どもの医療・福祉の向上につながります。但し、しかるべき委員から構成される虐待対応委員会であっても限られた時間内に虐待の有無を正しく判定することは案件によっては極めて難しいことも予想されます。

### 子どもの脳死判定と小児医療体制

わが国では脳死は一律に人の死として法律的に認められているわけではありません。臓器移植を前提とする場合に限って、脳死による死の判定を認めているのがわが国の法律です。さらに、子どもの脳死判定基準が法令で定められてはいるものの、その科学的妥当性については今後も検証してゆく必要があります。しかしながら、この法律に則って、患児が脳死と診断されうる状態にあると判断された場合に患児の貴重な臓器を移植に使用していただきたいと家族が医療機関に申し出られることが今後予想されます。一方で、小児医療の現場は脳死下臓器移植をこれまで経験していません。家族へのグリーフケアも含め責任を持って子どもの脳死判定を行う体制作りを各医療機関が行う必要があります。現状ではそうした体制が整備されている医療機関は一部にすぎず、実際に実施するとなると現場では大きな混乱が生じる可能性があります。医療機関が子どもの脳死判定のための体制作りを現在進めている状況について社会にも理解を求めるとともに、医療現場でも子どもの脳死下臓器移植の社会的・倫理的な役割について議論する必要があると考えます。

日本小児科学会では「子どもの脳死臓器移植プロジェクト(細谷亮太委員長, 松井 陽担当理事, 麦島秀雄担当理事)」や「子どもの虐待問題プロジェクト(宮本信也委員長, 長 和彦担当理事, 福永慶隆担当理事)」が中心となって、

- 1) 平成 11 年度臓器提供施設マニュアルの改訂に対する検討
- 2) 臓器提供された事例の検証
- 3) 臓器提供に至らなかった症例のメンタルケアを含めた検証
- 4) 長期脳死と診断されている子どもの追跡調査
- 5) 臓器摘出に係わる医療従事者のメンタルケアの検討
- 6) 日本臓器移植ネットワークのコーディネーターからのヒアリング
- 7) 脳死下臓器提供の手順書の検討
- 8) 平成 22 年 7 月 17 日施行の改正臓器移植法の運用指針の検証
- 9) 被虐待児を除外するためのマニュアルの検討

などを行うことが今後予定されています。

わが国の新しい法律では子どもの脳死判定を行う医師の中に小児科医が含まれます。法律が施行され、家族から臓器提供の申し出を受けた場合には、個々の医師の脳死判定基準への見解にかかわらず、医師としてガイドラインに基づいた対応をとることが求められます。子どもの脳死判定のためのガイドラインも近々整備される見込みです。しかしながら、臓器提供施設となりうる病院の小児科医に限っていても、現時点で実際に脳死を判定する準備ができていない者は非常に限られています。

日本小児科学会は日本小児神経学会などの関連学会と協力して、小児科医が現行の子どもの脳死判定に

必要なスキルを身につけるための講習会の開催や研究活動に支援・協力したいと考えます。子どもの診療に携わる小児科医がこのような地道な努力を続けることにより、脳死を判定できる小児科医を育成しなくてはなりません。さらにそのような小児科医を地域ごとに登録し、脳死判定に必要な子どもが生じたときに脳死判定のできない医療施設に出向いて、脳死判定に協力することができるシステムも国と相談しながら作りたいと考えます。ただし、日本小児科学会は脳死や臓器提供の可能性の有無にかかわらず、そのような状況に不幸にして陥った子どもの権利と尊厳を家族と一緒に守ることを最大の使命とすることを決して忘れてはなりません。

小児の脳死下臓器移植に対する姿勢は、各国ごとの法律・医療制度・文化によりさまざまに異なります。現在のわが国では国をあげて臓器提供を推進する体制にはありません。脳死下臓器移植は社会全体でこれを支持するという姿勢や文化がなければ推進することは不可能です。しかしながら、脳死下臓器移植の実態・成果・問題点について日本の社会もできるだけ正しい情報を持つことは必要と考えます。日本小児科学会は今後脳死下臓器移植を含め臓器移植医療の実態・成果・問題点について正しく社会に伝達する活動を支援したいと考えます。