

こどもの臓器提供

第2回小児からの臓器提供に関する作業班
2017年8月2日（東京）

富山大学小児科
種市 尋宙
(たねいち ひろみち)

法改正後15歳未満からの脳死下臓器提供は12例 そのうち6歳未満からの臓器提供は6例である

臓器提供	2011年 4月13日	2012年 6月15日	2013年 8月10日	2013年 12月7日	2014年 7月25日	2014年 11月24日	2015年 1月14日	2015年 10月13日	2015年 11月30日	2015年 12月18日	2016年 2月25日	2016年 4月23日
ドナー 年齢	10-15歳	6歳未満	10-15歳	10-15歳	10-15歳	6歳未満	6歳未満	6歳未満	10-15歳	10歳未満	6歳未満	6歳未満
提供 施設	関東甲信越 の病院 頭部外傷	富山大学 附属病院 低酸素性脳症	長崎大学 附属病院 低酸素脳症	長崎医療 センター 低酸素脳症	北海道大学 附属病院 脳血管障害	順天堂大 病院 重い脳障害	大阪大学 附属病院 脳梗塞	千葉県内 の病院 急性脳症	都城市郡 医師会病院 低酸素脳症	金沢医科大学 病院 低酸素性脳症	東海地方の 病院 インフルエン ザ脳症	神奈川県内 の病院 頭部外傷
心臓	10代 男児	10歳未 満女児	10代 男児	10代 女児	10代 男性	10歳未 満男児		10歳未 満男児	10代 男児			10歳未 満女児
両肺	50代 女性		30代 女性			10歳未 満男児	10歳未 満女児		10代 女性	10代 男児	10歳未 満男児	10歳未 満女児
肝臓	20代 男性	10歳未 満女児	30代 女性	60歳代		10代 女性	50代 女性	10歳未 満女児	10代 女性	10歳未 満女児	10歳未 満女児	40代 男性
膵腎同 時	30代 女性		40代 女性	40代 男性					40代 女性	60代 男性		
腎臓	60代 男性	60代 女性	50代 男性	40代 男性		成人2名	40代 女性 50代 男性	30代 女性	60代 女性	50代 女性	40代 男性	40代 女性 50代 男性 30代 男性
膵臓												
小腸												

わが国のこどもからの臓器提供

(2016年12月末現在)

海外渡航心移植の経験

重症心不全児
2009年冬 海外渡航移植（米国）



富山大学附属病院 → 成田国際空港

移動距離：515 km

移動時間：8時間30分



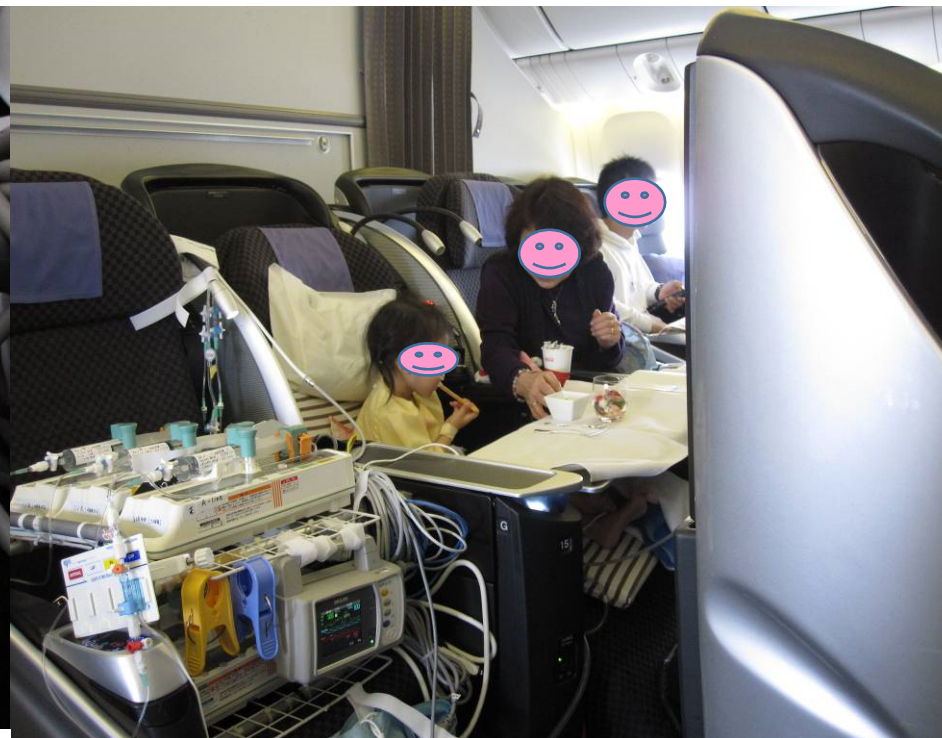
総移動距離12000 km
EF 20%台にて出発
飛行中10%台へ低下
命懸けの海外渡航



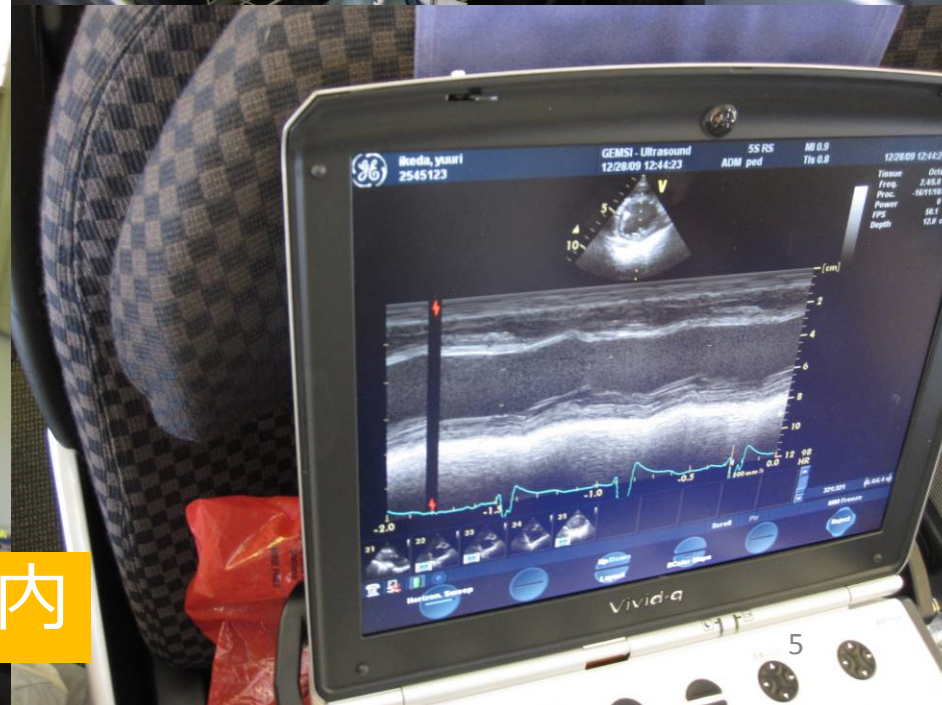
JFK空港 → コロンビア大学

移動距離：20km

移動時間：40分



機内





コロンビア大学PICU

患儿は渡航後20日目に心臓移植に成功。
日本ではほぼベッド上での寝たきり生活だった彼女ですが
半年も経たないうちに・・・



実は・・・

海外渡航心移植は容易ではありません

家族への誹謗中傷が一部であります

「死ぬ死ぬ詐欺」

「重たい病気なのだから仕方ない」

「募金を使って贅沢をしている」

「募金の使途を明示しろ」などと言われます

生きたい、ということもたちの思いが**否定**されてしまう

実は・・・



海外渡航は極めて危険

遠足に行けないようなこどもたちを長距離搬送する
海外渡航先で状態が悪くなる子が少なからずいる

そして、その中には脳死となってしまった子もいた

移植を受けるはずだった国で…
わが子の臓器提供を決断した家族がいたということ

わが国はいつまで重症臓器不全のこどもと
その家族にこのような負担を負わせるのか

2012年富山大学事例 (6歳未満脳死下臓器提供)



提供する権利

- 家族承諾、オプション提示
- 虐待評価
- 終末期医療

なぜ、この家族は臓器提供を決断したのか？

オプション提示ではなく、家族申し出であった

＜本事例における家族の背景＞

- ・ 以前から家族内では命についての話題があった
- ・ 臓器提供に対する理解、関心があった
- ・ 家族間（両親、親戚）の意志疎通がとれていた

＜ご家族の言葉＞

うまくいかななくてもいい

この病院だけでも変わるきっかけになればそれでいい

ある新聞記事より引用

関東地方の病院に入院した15歳未満の患児は家庭内事故が原因で脳死状態となった。
家族以外に事故の目撃者がいなかったため、
「虐待を完全には否定できない」と判断された。

この病院が設ける倫理指針では、警察などが事件性がないと判断しても

「家庭内事故で家族以外の第三者の目撃者がいない場合は脳死とされうる状態とは判断しない」と定めている。

院内コーディネーターは「**一点の曇りもない状態**でないと、脳死下臓器提供はできない」と語る。

第三者の目撃

第三者の目撃があれば、虐待は否定できるのか？

典型例と言われた交通外傷は「安全のネグレクト」を否定できるのか？

日常診療において、家庭内事故の乳幼児重症例のすべてを虐待疑いとして毎回児相対応しているのか？

このような事を言いだしたら、キリがない・・・
人事を尽くしつつ、医療に絶対はないことの再認識も必要

小児終末期医療と脳死

親より先に子どもが死にゆく・・・
世の中で最も理不尽な出来事のひとつ

こどもの終末期医療において「**重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン**」がある状況にとどまっている。

実際の小児終末期医療の
現場で多くの医師は・・・

終末期治療の判断において、司法や警察の介入、家族関係の崩壊を恐れるあまり**生物学的生命の時間的延長のみ**を目的とした「過剰医療」を思考停止のまま継続せざるを得ない傾向に陥っている（清水直樹,小児科診療 2012）



こどもの死亡症例対応

グリーフカード

グリーフカード

ちゃんのご家族へ

かつて、お子様を亡くされた方々は、適切な情報が届いていないことにより不安な暮らしを余儀なくされてきました。このカードは、そうした二重の苦しみを負うことがないようにと、かつてのご遺族たちの願いにより発行されるようになりました。

ご来院前にお電話ください

病歴名

〒

住所

電話番号

連絡窓口及び担当者

担当医

お子様のカルテNo.



このカードは、当科で亡くなられたお子様のご家族にお渡しするものです。お家に戻られたのち、次のようなことでお困りのときはいつでもご来院下さい。

- ・亡くなられたお子様の病気の経過や治療について説明が必要なとき
- ・次の妊娠や出産について不安を感じる時
- ・ごきょうだいの成長や育児に不安を感じる時
- ・悲しみがとても強く、心身の不調を感じる時
- ・その他、あなたが当科のサポートを必要とする時

次のサイトのリンク集からも相談機関や自助グループが探せます。
小さいのちのホームページ

[http:// HYPERLINK'http://www.chisanainochi.org' www.chisanainochi.org](http://HYPERLINK'http://www.chisanainochi.org'www.chisanainochi.org)

お子様を亡くされたあとの暮らしについて

- ・誕生日や思い出の日が近づくにつれつらくなるかもしれません。
- ・社会生活や対人関係が苦痛に思えるかもしれません。
- ・今まで普通にできていたことを難しく感じるかもしれません。
- ・記憶力や判断力が著しく低下したとを感じるかもしれません。
- ・ご夫婦やご家族で悲しみの表現が違うかもしれません。
- ・あらゆることに自信がもてなくなる時期があるかもしれません。
- ・時間が経っても悲しみが深まる一方に思えるかもしれません。
- ・気持が和らぐことにさえ苦痛を伴うかもしれません。

お子さんが亡くなったあとはこうしたことが起こりやすいですが、少しずつ悲しみにも順応できるようになります。特に最初の1年はきついで、身体をいたわり、流れる涙は止めずに、安心できる場でつらい気持ちを表すといでしょう。以上は、多くのご遺族が経験をもとに教えてくれたことです。



症例： 6歳男児

現病歴： 入院3日前より嘔吐下痢出現。入院2日前、血便あり
前医入院。
腸管出血性大腸菌O-111検出。入院当日HUS発症し、
当院へ転院搬送。

経過： 入院後保存的治療開始。入院2日目に全身強直性
痙攣出現。脳症合併し、血液透析、血漿交換など
集中治療を行うも入院3日目の朝に心肺停止。
蘇生に反応せず永眠。

病因追求を目的に病理解剖を提示し、両親は同意。

死亡退院時に主治医よりグリーフカードを手渡す。



退院9日後、母より電話あり。

「生きる気力がわかない。下の子のことを全く考えられない。
いつもAちゃんのことばかりを考えてしまう。
他に何かしてあげられることがなかったのかって。
本当にこんな状態から立ち直れる日が来るのでしょうか？」

退院11日後、父が来院。入院病棟へ挨拶に来られる。
別室で主治医と話している中で病理の件に触れ、
「あの子の遺したものが役立っているのであればそれだけで
十分です」と涙ながらに話される。

退院13日後、母より電話あり。
「明日、Aちゃんの誕生日なんです。いてもたっても
いられなくて電話しました。今も同じ病気で入院中の
親御さんの気持ちを考えると胸が痛いです」
「少しでも良い方向に向かっているのであれば、それだけで
楽になれます。お忙しいところ済みませんでした。」

グリーフカードの持つ力

					グリーフカードへの反応	
	性別	年齢	診断	入院期間	父	母
A	男児	3歳	敗血症性 ショック	3日	電話あり 来院あり	なし
B	女児	11歳	溺水	6時間	なし	なし
C	男児	6歳	急性脳症	3日	来院あり	電話あり
D	男児	1歳	急性脳症	15時間	なし	なし
E	女児	4か月	窒息	0時間(救急外来)	なし	なし
F	男児	1歳	ライ症候群	0時間(救急外来)	来院あり	電話あり

同年の1月～12月、当科入院患者において
3日（72時間）以内に死亡退院した症例

急性期にわが子を喪失した家族の半数が、後日病院へ
自発的に連絡をとってきたという結果に大きな意義がある



遺族アンケートに関する坂下らの報告によると看取った病院と連絡を取りやすくする「グリーフカード」が欲しいと回答した遺族は**94%**であった。

遺族の共通した思いとして、「誤解にもとづく**自責の念**」や「治療経過の理解不足からくる**後悔**」「病態の説明不足からくる**将来への不安**」など悲嘆回復における障壁が認められている。これらは医学的説明が不足していることから派生しており、そこには、

医師の説明責任が存在するとも言える。

<謝辞>

小さいのち代表
甲南女子大学看護リハビリテーション学部
関西学院大学人間科学科

坂下裕子様
瀬藤乃理子先生
坂口幸弘教授

小児脳死下臓器提供における問題点

事故、病気により…



小児救急・集中治療の重要性・充実

虐待判断



虐待評価
(児相、警察との連携、各委員会の役割)

脳死とされうる状態の判断



医師の脳死に対する考え方の違い
(長期脳死、死のダブルスタンダード)

家族への説明



オプション提示・家族承諾の難しさ

法的脳死判定



こどもの脳死判定、経験・スキルの問題
(無呼吸テスト、平坦脳波の判定)

臓器提供



情報管理、マスコミ対策、**検証 (準備)**

その他にも・・・

- ・関係者の覚悟
- ・小児脳死患者の全身管理
- ・コーディネーターとの連携
- ・グリーフケアの充実

こどもの臓器提供は・・・

リスクが多く、仕事量も多く、
デメリットばかりに見える

できれば、関わりたくないという
医師の声も現場には多々あります

オプション提示・臓器提供をすることの
ドナー主治医としてのメリットは何か？

レシピエントが助かる

現場で実感できない

対応案：サンクスレターは病院（主治医）、Co宛も必要

ドナー家族がこどもの死を受け入れる

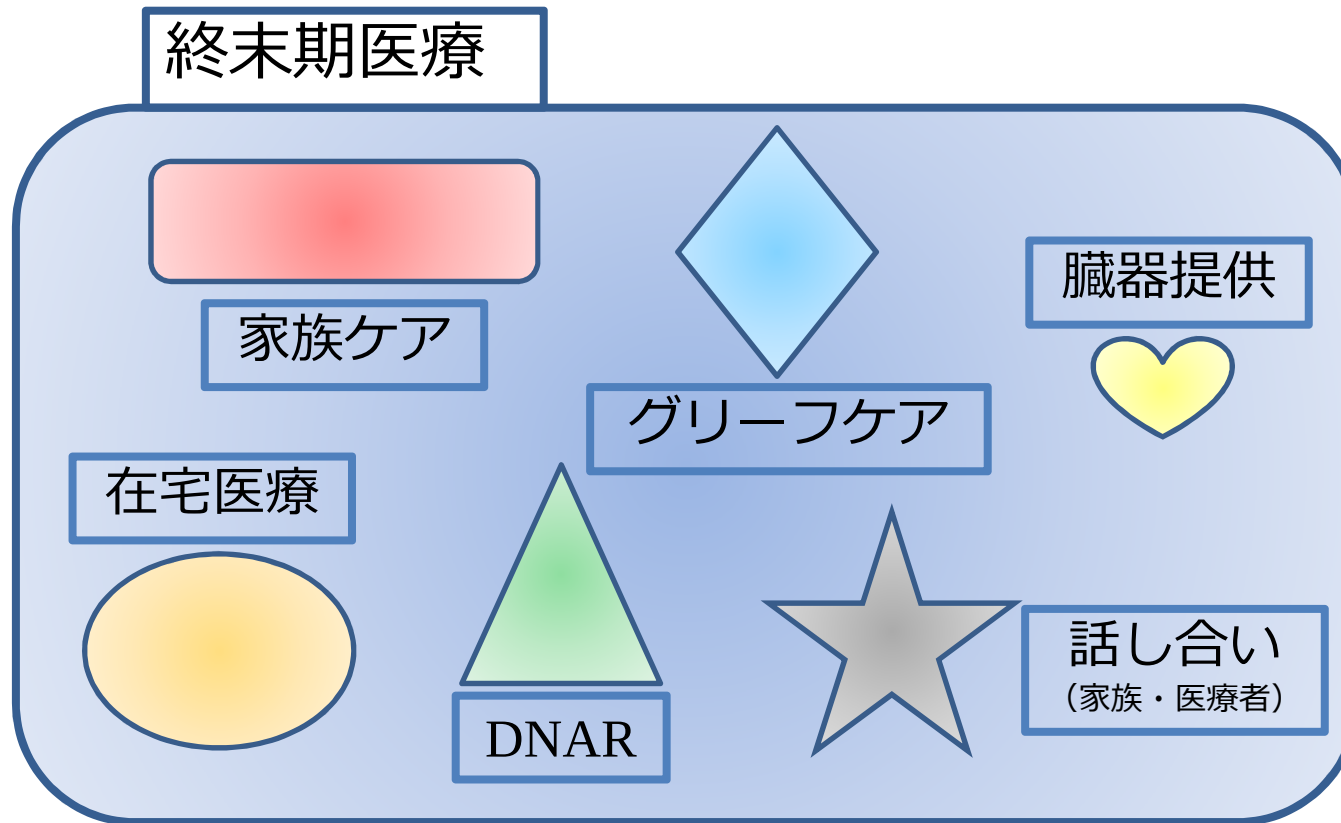
現場で実感できる

臓器提供に携わる本質はこの部分

臓器提供はグリーフケア（医療者への普及）

こどもを救えなかった医療者ケアの重要性は要議論

こどもの終末期医療



臓器提供は終末期医療の中の1つ
そもそも終末期医療が成熟しない限り、提供数は限定的

施設体制整備の要点

臓器提供に関する知識提供も重要だが
本質的には・・・

「脳死にさせない、intact survival」

「こどもたちの死に際にも施す医療はある」

「子どもの死は理不尽であり、悲しみは社会全体で互助」

- ・ 小児救急・集中治療体制整備
- ・ 小児終末期医療体制整備
- ・ 小児事故予防、予防医療

Review

【「小児重症心不全治療の現状と将来」シリーズ】

こどもの脳死下臓器提供の現状と小児科医の役割

種市 尋宙

富山大学小児科

Current Status of Organ Transplantation from Brain-dead Pediatric Donors in Japan and the Pediatrician's Role

Hiromichi Taneichi

Department of Pediatrics, University of Toyama, Toyama, Japan

ご清聴いただき、
ありがとうございました

All For Children

Department of Pediatrics
Faculty of Medicine
University of Toyama

