

臓器移植法改正に関する日本小児看護学会の見解

平成 16 年 8 月 24 日

日本小児看護学会

理事長 日沼千尋

現在、臓器移植法に関して「本人が拒否しない限り、年齢を問わず家族の同意のみで臓器提供できる」とする非公式な改正案（自民党脳死・生命倫理および臓器移植調査会－2004.2.25 読売新聞）がある。すでに臓器移植法の改正を巡っては、家族の同意のみで臓器提供を認める点に関して「本人の意思表示と家族の承諾が必要条件」（日本看護科学学会,2001）、子どもの権利を守り、子どもの意志表明を擁護する立場から「小児の人権を守る立場からは自己決定権を明示するチャイルド・ドナーカードの推進が望ましい」（日本小児科学会,2003）、「子どもの意思表示を守るべき」（森岡・杉本, 2001；森岡, 2000）とする見解が出されている。

一方、1994年に我が国が批准した「児童の権利条約」では、第12条1項に「締結国は、自己の見解をまとめる力のある子どもすべてに対して、その子どもに影響を与えるすべての事項について自由に見解を表明する権利を保障する。その際、子どもの見解が、その年齢および成熟に伴い、正当に重視される」と明記されている。さらに、第24条1項では「締結国は、到達可能な最高水準の健康を享受すること並びに病気の治療および健康の回復のために便宜を与えられることについての児童の権利を認める。」とされている。

日本小児看護学会は、臓器移植法の改正に伴い15歳未満の子どもに臓器移植が行われる場合に予測される問題について、ドナー、レシピエント双方の子ども権利を守る立場から、小児医療と看護の現状を踏まえて把握することを目的に、関係者へのヒアリングと全会員へのアンケート調査【資料】を行った。上記ヒアリング、アンケートおよび関連文献の分析より、現状の小児医療体制において子どもの臓器移植が行われた場合には、多くの倫理的問題が起こる可能性があることが明らかになった。

日本小児看護学会では、これらの検討をもとに見解をまとめた。

本見解では、ヒアリングおよびアンケートから抽出された具体的な問題を中心にこれまでの検討を踏まえて「Ⅰ. 現状と問題点」を述べ、これに基づく取り組みについて「Ⅱ. 提言」を述べる。

Ⅰ. 現状と問題点

現在国内では脳死の子どもからの臓器提供は行われていないが、国内で行われている子どもへの移植には生体肝移植、腎移植（生体・死体）、心臓（脳死）移植、肝臓（脳死）移植、小腸（脳死）移植がある。アンケート調査では子どもの移植を考えるにあたり、現在行われている子どもの移植の状況を把握するために、生体肝移植、腎移植（生体・死体）を受ける子どもと死亡後臓器提供に至った子どもの看護の経験を質問した。看護の「経験あり」は97（海外での経験も含む）名（29.4%）、上記「経験なし」は233名（70.6%）であった。【資料－4. 表4】両者から小児の医療の現状を踏まえ、子どもの権利と臓器移植に関連して多くの意見が寄せられた。本調査の回答者には大学病院、小児専門病院や各種専門病院など、現在臓器移植が行われている施設や子ども

の脳死臓器移植が行われる際には、指定施設となる可能性の高い施設の勤務者が多数含まれる。

日本小児看護学会は、常に子どもと家族の身近にいて子どもの健康な生活と成長・発達を支える看護職としての体験および専門家からの意見に基づき、子どもの臓器移植を巡る現状と関連して検討されるべき問題点について述べる。

1. 小児医療の現場における子ども自身への説明と意思確認・権利擁護の現状

現状において臓器移植が行われた場合に、子どもの権利はどのように守られるのか、起こり得る状況を予測するために、小児医療の現場における子どもの権利擁護の現状を検討する。

現在の子どもへの日常の治療・処置、ケアにおいては、子どもへの説明や意思確認に努力する看護師、意思が存在する一方で、採血や点滴などの日常的な処置や検査、さらには入院、手術その他の治療においてさえも、子ども自身への説明や同意を得ることが十分に行われず、子どもの意思確認が軽視されている現状がある。【資料-6-2-①. 表8】これらは、日常的なケアだけに限らず、臓器移植を受けた子どもの現状においても、「移植に関して子どもへは説明も意思確認もされていない」「子どもの意思より保護者など周囲の人の意見によって実施されている」「子どもには治療方法の具体的な説明があまりなく、選択の余地もなかった」「子どもが自ら望んで移植を受けていない状態で（免疫抑制剤の内服を一生続けなければならないなど）術後の子どもの心身の負担が大きく、子どもの同意を得るべきであった」などとアンケートとヒアリングにより具体的に問題が指摘されている。【資料-7-2. 表9】このことから、小児医療の現状において臓器移植が行われる場合に、子どもへの説明と意思確認が守られないことが危惧され、臓器移植という心身の負担が大きい治療方法を選択するに当たり、レシピエントとなる子どもの権利を考える上で、十分に考慮されなければならない問題である。

2. 医療者の意識と教育の問題

アンケートおよびヒアリングでは、上記の現状と関連して、子どもの権利擁護に対する医療者の意識の低さも指摘された。【資料-6-2-②. 表8】アンケートにおいて子どもの権利擁護に関する問題提起が多く出され、回答者の意識の高さを表す反面、医療の現場において「子どもの意見よりも保護者の意見が優先される」現状や「医療者に子どもの権利に関する倫理観が育っていない」という現状が指摘された。さらに医療者のなかに『子どもに言っても分からない』『下手に子どもに話をしても怖がらせるだけだから言わない』という考えがあることも指摘された。

このような現状の背景として、子どもの権利や倫理に関する学習の機会の少なさを指摘する声もあり、医療者が子どもの権利擁護に鋭敏になるための学習の機会の必要性が明らかになった。

その一方で、看護の基礎教育においては対象者の人権尊重に関する倫理教育が含まれており（厚生省健康政策局，1997）、小児看護領域においても子どもに行われる治療や処置に関して子どもがその子なりに理解し、主体的に取り組めるよう支援する（プリパレーション）研究や看護実践が積極的に取り組まれてきている（日本小児看護学会第11回学術集会，2001；日本小児看護学会第12回学術集会，2002；小児看護，2002）。今後も医療界全体が継続的に人権、とりわけ子どもの権利擁護に関する知識、技術の教育を重視し取り組むことが重要である。

3. 保護者、社会の子どもの権利に関する意識の問題

医療者の子どもの権利に関する意識の問題と関連して、ヒアリング、アンケートにおいては日常的に行われる治療・処置などに関して子どもに行われることを保護者が知らせたがらない傾向にあることが指摘された。【資料-6-2-③. 表8】このことは、子どもが治療・処置を受けることに関して子どもが知り、意見表明する機会を与えられていない現状を表しており、「2. 医療者の意識と教育の問題」で述べた医療者の子どもの権利に関する意識に加えて、保護者の子どもの権利擁護に関する意識が低いことが問題となっている。

この問題は子どもの臓器移植においては、さきに指摘したレシピエントの子どもに臓器移植という治療を受ける事に関して十分に説明がされず、子どもの意思も確認されないという状況を生み出す原因となっている。保護者の意識に関しては、病児の保護者に限らず、社会全体の子どもへの権利に関する意識の低さを反映した結果であり、社会全体に対する教育、啓発活動の必要性を示している。

また、子どもがドナーになる場合を想定しても、子どもが脳死状態になるという状況は殆どの場合突然に起こり、その時が近づいてから子どもと臓器提供に関する話し合いをするということとは不可能に近いことから、日常からの生と死に関する親子の話し合いが必要になる。脳死や臓器提供という事態に関して「子ども以前に親に対する死生観の教育がされていない」、現状として「日本では死についての話し合いは少なく、タブー視されている」「脳死に陥る以前に親子で臓器提供について話し合う機会をもてる家族は少ない」など、現代の日本社会において子どもの脳死や臓器提供を前提とした話し合いをする素地がないことを指摘し、子どもの意思が確認されないまま臓器提供されることを危惧する意見もある。【資料-6-2-③】

これらの意見や児童虐待が急増している現代の状況も踏まえ、子どもの臓器移植を考えるにあたり、命と子どもの権利擁護に関して保護者を含む社会全体の意識を高めるための教育の必要性が高まっている。

4. 病院の倫理審査に関するシステムの問題

現在行われている臓器移植は、各医療機関の倫理委員会の承認を得て行われている。ヒアリングとアンケートでは「倫理委員会の中に子どもの権利に関する専門家がない」や「倫理委員会に看護職が入っていない」など、医療機関における倫理審査のシステムに子どもの権利擁護のための専門職や看護職の参加がほとんどない点を指摘する意見があった。【資料-6-2-④. 表8】また、現段階では「院内に臓器移植を受け入れるための人的、倫理的取り決めができていない」など、医療機関内に子どもの臓器移植を受け入れるための倫理面での準備体制が整っていないことが指摘された。後藤（2003）は、医療における子どもの立場が、治療などを受ける意思決定の主体ではないにもかかわらず結果発生の主体になる点がおとなとは異なる特殊な状況であることを指摘し、ここに関わるおとなの「子どもの最善の利益」を希求する重要性を述べている。このような子どもの医療における特徴を考慮し、看護職および子どもの権利擁護のための専門家を含む医療機関における倫理審査体制の整備が緊急の課題と考えられる。

5. 看護職の社会的立場と専門性の問題

上記、病院の倫理審査のシステムに看護職が参加していない現状や、日常の医療場面では、医師と看護職が子どもの権利について議論する機会が無く、ほとんどの場合医師主導で方針が決定

し、看護職がそれに従うという現状を指摘する意見がある。医療現場における看護職の地位の向上はもとより、看護職自身が小児看護という立場から発言できる専門性と立場を獲得すること、さらには協働する医療チーム間でのコミュニケーションの改善、および相互の役割に関する認識の共有が課題である。

6. マンパワーの問題

移植を受ける子ども（レシピエント）の看護においては、術前術後を通し集中的な身体的ケアが必要であることに加えて、術前の子どもの理解に合わせた説明と意思確認、術後も長期間に及ぶ療養生活上の精神的な支えとなっていくことが必要である。さらに、現在行われている子どもの生体肝移植、腎移植では、臓器の提供者は肉親であることが多い。従って、臓器移植を受ける子どもの看護においては、小児看護として一般的に求められる「さまざまな健康レベルにある子どもとその家族の看護」という範囲を超えた親子関係や心理的側面に関する支援も含む、非常に複雑で高度な専門的看護が求められている。しかし、現状では臓器移植を受ける子どもの身体面の看護に多くのマンパワーが必要とされ、移植を受ける子どもへの意思決定のための心理的側面の看護や教育、さらに移植後長期間にわたる成長・発達に伴う心身の変化や問題の解決をサポートが十分に行えていないという現状がある。

また、臓器提供者（ドナー）となる子どもの看護においては、ヒアリングにおいて小児救急医療に関わる医師からも指摘されたとおり、仮に子どもの脳死移植が行われる場合、臓器の提供者となる子どもへは、集中治療室に於いて最後まで救命の看護が行われる一方で、臓器提供のための準備が行われることが予測される。集中治療室で勤務する看護師の経験からは、重症の子どもには良い状態を保つために手厚い看護ケアが必要である上に、多くの医療処置が行われるため、その家族へのケアに時間と人員を当てることが極めて困難であることが指摘されている。また、臓器の提供者となった子どもの場合においても、その後の家族には長期間の継続したケアが必要であるが、十分に行われていない現状もある。

このことから、現状においてさえ小児の救急医療における看護と移植を受ける子どもの看護にはマンパワーが不足していることが明らかであり、さらに子どもの移植医療を進める上では、現在のマンパワーの体制では行えないことが明白である。

II. 提言

本学会は、子どもと家族の看護に関わる多くの看護職の意見、および関係者の意見をもとに子どもの臓器移植に関する検討を重ねた。これまでの検討に基づき日本小児看護学会は、子どもの臓器移植が行われる場合には、ドナー、レシピエント双方の子どもの権利を守る立場から「I. 現状と問題点」で述べた問題を解決し、以下に述べる体制と法の整備を強く求める。

1. 臓器の提供および移植には子ども自身の意思確認をすること

会員のアンケートでは、ドナー、レシピエント双方の子どもの権利を守るためには「子ども自身の同意を得る必要がある」と回答（複数回答）したのは285（90.8%）であり、「保護者の同意が必要」は287（91.4%）であった。【資料-5-1. 図1】

また、意思決定や意思表示ができない乳児や年少幼児の場合、法的には保護者の意思決定が本

人に代わる意思決定（代替の意思決定）として重視される。（略）その場合「子どもの最善の利益」という概念が重要になる（後藤，2003）。しかし、臓器提供の意思を確認できない子どもからの臓器提供をした場合、臓器提供が本人の意思を反映したものであったかどうかという事に関して、その後保護者が長い間苦しみ続けることが体験者の手記など（杉本，2003；日本小児科学会，2001）にみられている。

本学会は、子どもの臓器移植が行われる場合には、ドナー、レシピエントともに子ども自身の理解に合わせた十分な説明のもとに意思確認をすることを原則とし、意思確認が困難な子どもの場合は保護者の代諾によることもあり得るとする。いずれの場合も、子どもの権利の擁護に関するアドボケータの関与と第三者による厳正な審査が行われることを前提とする。また、本学会はそのために子どもの意思確認の方法と判断基準について、日常の子どもの看護から事例検討を積み重ね、ガイドラインの作成に繋がる活動を目指す。

2. 子どもの権利擁護のための擁護者（アドボケーター）および第三者の関与

子どもからの臓器提供が、仮に保護者からの同意のみで行われる場合には、被虐待児や重度の障害児からの臓器提供の危険性が危惧されている。子どもの虐待事例が急増している現在、虐待事例の除外のための客観的評価を行うのはもとより、子どもの権利擁護のために子どもの利益の代弁者としてのアドボケーターと、移植に関わらない第三者の審査が求められる。会員のアンケートでは、子どもの権利を守るために子ども自身の意思確認の他に、第三者機関による子どもの権利擁護のための審査が必要との回答が 237 (75.5%) であった。【資料-5-1. 図1】

本学会は子どもの臓器移植が行われる場合には、臓器提供から移植への一連のプロセスにおいて、子どもの権利の擁護者（アドボケーター）として小児専門看護師あるいは子どもの専門家が関与し、移植に関わらない看護職を含む倫理委員会などの第三者が子どもの人権擁護の立場から審査を行うことを求める。小児専門看護師とは修士レベルで小児看護実践の知識・技術の教育を受け、個人・家族または集団の権利を守るために、倫理的な問題や葛藤の解決をはかる（倫理調整）役割を持つ看護師である。

また、倫理審査にあたる第三者は、問題がある場合にはそのプロセスを一時停止し解決に導く権限をもつことが望ましい。

3. 十分な看護人員の配置と小児専門看護師の配置

臓器提供の判断がされる場は、ICU（集中治療室）であることが多い。ICUはその特殊性から、短期間、集中的に治療が行われる場であり、突然に亡くなる子どもを看取る場にふさわしい環境を整えにくく、さらに子どもを看取る家族を支えるための医療者との信頼関係に時間をかけて築きにくい場である。一方で小児集中治療に関わる医師、看護師ともに、ICUという環境においても子どもと家族が穏やかな別れの時を迎えられるよう、できるかぎりのケアをしたいと願っている。このような状況にある家族を支え看護するには、子どもの集中的なケアを担当する看護師の他に十分に家族の話を聞き、支えるための時間と専門的知識、技術を持つ看護師が必要であり、現状の人員配置では不十分である。

さらに、臓器移植を受ける子どもの看護においては、術前術後の急性期における集中的な看護ケアが必要なことはもとより、その後も薬を服用し続けながら成長・発達して社会の中で生活し

ていく子どもを支援する看護には、専門的な知識と技術が求められる。

また、小児専門看護師は2で述べたアドボケーターとしての役割を担うことが可能であり、本学会は臓器移植がおこなわれる施設に、子どもの権利を擁護する立場からの子どもの利益の代弁者として小児専門看護師および十分な看護の人員を配置することを求める。

先に「6. マンパワーの問題」で指摘したとおり、子どもの臓器摘出および臓器移植が行われる医療機関には、十分な看護の人員配置が行われなければ、安全かつ国民が納得できる子どもの移植医療が行われることは保障できない。本学会は、十分な看護の人員の配置と、小児専門看護師の配置を含めた看護体制の充実を子どもの移植医療の必要条件として求める。

一方、現在の我が国の看護教育においては、このような専門的能力を育成する教育が十分とは言えないのが現状である。日本小児看護学会は、子どもの権利を擁護する立場からの卒後教育支援活動を強化するとともに、子どもの臓器移植に関わる看護師の教育の機会を提供するなどの教育活動の取り組みを検討する。

4. 脳死診断基準、被虐待児脳死例の排除基準の整備

子どもの脳死診断基準には、脳死と診断された子どもの長期生存例の説明など課題があることが指摘されている（杉本，2003；日本小児科学会，2003）。さらに、脳死と診断された子どもの約1割以上が、虐待かその疑いが原因であることが報告されている（日本小児科学会，2004）。これらのことから、子どもからの臓器提供にはこの脳死診断基準に関する検討を続けること、および虐待事例を排除するための基準の整備など、脳死診断を巡る医学的問題を解決することが重要である。

5. 生命と死に関する学校教育および社会（家庭も含む）教育の充実

アンケートでは、日本の社会全体の傾向として人の生命や死について親子で話し合う土壌がないことを指摘し、この現状から子どもと家族の十分な理解と意思に基づいて臓器提供や移植が行われることは難しく、子どもの臓器移植は課題が多いとする意見があった。さらに、子どもの自己の生命や死に関して意思決定する能力を高め、サポートするための方策として、90.2%が子どもへの「生と死の教育」が必要と回答し（複数回答）、同様に「移植に関する教育」は75.2%、教育を担当する職種として「子ども専門の移植コーディネーターの養成」は82.5%が必要と回答していた【資料-5-3-図2】。これらの教育の場として家庭と学校がいずれも90%以上選択されている【資料-5-4-表7】が、学校教育、家庭教育ともに「生と死」に関する教育が十分に行われていない現状がある。これらの現状を踏まえ、子どもからおとなまで、学校教育、家庭教育、マスコミ等を含むさまざまな教育の機会を利用し、「生と死」についての教育体制を充実することを求める。日本小児看護学会は、子どもの健やかな成長・発達、健康、生命や死に関わる専門職として、子どもへの「生と死」の教育への貢献を課題とし、取り組みを検討する。

6. 基準の明確化と開示

日本小児看護学会は、子どもの臓器移植が行われる場合にはこれまで提言で述べた条件が整えられることはもとより、その一連のプロセスにおいて全ての基準が明確に定められ、国民に開示されることを前提と考える。

<経緯>

日本小児看護学会は、子どもの権利擁護の立場から、臓器移植法の改正に伴い15歳未満の子どもの臓器移植が行われる場合に予測される問題について2002年より検討をはじめ、種々の臓器移植法改正案や関連学会の見解の検討、関係者へのヒアリング、全会員へのアンケート調査、評議員会、理事会での検討などさまざまな議論を経て本見解をまとめた。

ヒアリングは倫理的問題を中心に子どもの臓器移植の検討に関わっている小児科医師、小児の救急医療および集中治療に関わっている医師、ドナー・コーディネーター、生体肝移植を受ける子どもの看護経験者、子どもの死の概念に関する研究者、法律の専門家、小児看護の専門家、のべ26名の参加を得て2回実施した。アンケートは全会員(1117名)を対象に平成16年1月に郵送法にて実施し、子どもの臓器移植に関心と意見をもつ会員から331通(回収率30%)の回答が寄せられた。

<ヒアリングメンバー(敬称略)>

ヒアリングは次の方にご意見を伺いました。ご協力を感謝いたします。

後藤弘子 千葉大学大学院専門法務研究科

阪井裕一 国立成育医療センター

櫻井悦夫 東京医科大学八王子医療センター 日本移植コーディネーター協議会副会長

杉本陽子 三重大学

田中英高 大阪医科大学 日本小児科学会小児脳死臓器移植検討委員会委員

西田志穂 東京医科歯科大学医学部附属病院

<日本小児看護学会について>

日本小児看護学会は、小児看護に関する実践、教育、研究活動を通して、子ども達の健康増進に寄与することを目的とし、臨床の看護師と教育者、研究者がともに活動している学会である。

<日本小児看護学会臓器移植ワーキンググループ>

日沼千尋(代表)・臼井雅美・奥野順子・宗村弥生(東京女子医科大学)、

片田範子(兵庫県立大学)、及川郁子(聖路加看護大学)、濱中喜代(東京慈恵会医科大学)、

関森みゆき(聖路加看護大学大学院)

<添付資料>

日沼千尋(2004). 臓器移植法改正に関するアンケート結果(日本小児看護学会理事会 臓器移植ワーキンググループ報告). 日本小児看護学会誌. 13巻2号掲載予定

<文献>

厚生省健康政策局(1997). 看護婦等養成所の運営に関する指導要領, 別表3.

後藤弘子(2003). 子どもの最前の利益にかなう医療・看護, 松尾宣武, 濱中喜代編. 小児看護学概論・小児保健, p.49, メヂカルフレンド社.

小児看護 (2002). 特集, プリパレーション その方法と工夫の仕方, 小児看護 25(2)

杉本健郎 (2003). 子どもの脳死・移植. クリエイツかもがわ.

日本看護科学学会看護倫理検討委員会 (2001). 臓器移植法による移植医療と看護のあり方に関する見解. 日本看護科学会誌, 21(3), 80-90.

日本小児科学会 (2001). 倫理委員会 公開フォーラム「小児の脳死臓器移植はいかにあるべきか」. saishin.html.

日本小児科学会 小児脳死臓器移植検討委員会 (2003). 小児脳死臓器移植はどうあるべきか. 提言. jpedes.or.jp/saishin-j.html.

日本小児科学会 (2004). 小児の脳死 1割が虐待かその疑い. 毎日新聞, 4月10日夕刊. 日本小児看護学会第11回学術集会 (2001). 子ども・家族の主体化と専門職との協働—新世紀の小児看護へのアプローチ—日本小児看護学会第11回学術集会講演集.

日本小児看護学会第12回学術集会 (2002). 子どもと家族の主体性を支える看護—今、直面している困難感からの脱却—日本小児看護学会第12回学術集会講演集.

森岡正博 (2000). 子どもにもドナーカードによるイエス、ノーの意思表示の道を. 「論座」, 3.4月号, 200-209.

森岡正博, 杉本健郎 (2001). 子どもの意志表示を前提とする臓器移植法改正案の提言. 杉本健郎 (2003). 子どもの脳死・移植, 172-180, クリエイツかもがわ.