

## 改正臓器移植法の施行に向けた日本小児看護学会の見解

2009年9月26日

日本小児看護学会

理事長 片田 範子

2008年5月に、国際移植学会から、自国民の移植は自国内で行うことを促す「イスタンブール宣言」が発表され、次年度のWHO(世界保健機関)の総会で、渡航移植の自粛を求める新指針が採択される見通しである。1997年6月に成立、同10月に施行された臓器移植法では、①臓器提供時のみ脳死を人の死とする、②脳死臓器提供についての本人の生前の書面による意思表示と家族の同意を必要とする、③脳死臓器提供について必要な本人の意思表示ができる年齢を15歳以上とすることが条件となっていた。その後、脳死下での臓器提供は81例にとどまったことや、15歳未満の子どもの移植が海外で行われるなどの課題が顕在化するに至った。

このような動きの中で、臓器移植法について国会で審議され、2009年6月18日の衆議院本会議で、引き続き7月13日には参議院本会議で可決され、臓器移植法が改正されることとなった。改正臓器移植法は、公布から1年後施行されることとなる。改正臓器移植法では、①脳死は一律に人の死とする、②本人の生前の拒否がない場合は家族の同意で提供できる、③提供は15歳以上という年齢制限を撤廃する、④虐待を受けて死亡した場合に、当該児童からの臓器提供がないよう、虐待の有無の判断が必要である、⑤親族へ優先的に提供すると意思表示しておくことができる、としている。

日本小児看護学会は、2004年8月に「臓器移植法改正に関する日本小児看護学会の見解」として、現状と問題点、及び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という立場から提言を行った。5年が経過し、現在、どのような状況で臓器移植が行われているのかを把握した上で、臓器移植に関する課題を検討する必要があると考え、先駆的に臓器移植に取り組んでいる施設の関係者8名(看護管理者、コーディネーター、看護師を含む)から、子どもの生体移植の現状についてのヒヤリングを行った(2008年10月～2009年3月)。本学会の2004年の見解、文献およびヒヤリングの検討を基に、改正臓器移植法の施行に向けて、再度、ドナー、レシピエント双方の子どもの権利を擁護するという立場から、今後必要な条件整備についての見解を述べる。

## 1. 子どもの権利擁護のための擁護者（アドボケーター）および第三者機関が 関与するシステムの整備

臓器の提供から移植に関わるすべての病院において、ドナー、レシピエントともに子どもの権利擁護のための擁護者および第三者機関が関与し、子どもの人権擁護の立場から審査を行うことのできるシステムが整備されることが不可欠である。

子どもからの臓器提供が、仮に保護者（代諾権者）からの同意のみで行われる場合には、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擁護者の関与と、各病院の倫理委員会における慎重な審査のみならず、各病院の倫理委員会が正当に機能しているかを評価する役割を担う第三者機関の設置が重要である。

各病院の倫理委員会は、移植に関わらない医師や看護職、大学の教員、一般市民など中立の立場の者からなる委員から構成され、実践倫理について検討する体制を整える必要がある。高い倫理調整能力を持つ小児看護専門看護師などが倫理委員会に参画し、時間軸の中で子どもの生命・生活を捉え、ケアの視点から子どもにとっての最善を提案できるようなシステムを整備することが重要である。

現在すべての病院において、実践倫理について検討できる体制が整っているわけではない。移植施設に子どもや家族を送り出しているすべての病院と、子どもの脳死判定に関わるすべての病院において、中立の立場で実践倫理について検討できるよう、委員会の構成も検討していく必要がある。

## 2. 臓器の提供および移植に際して子ども自身の意思確認をすること

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、安心して治療を受けることのできる説明のもとに、子ども自身の意思確認をすることを原則とする。

我が国は、1994年に「子どもの権利条約」を批准している。子どもの権利条約では、「締約国は、自己の見解をまとめる力のある子どもに対して、その子どもに影響を与えるすべての事柄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、正当に評価される（第12条1項）」と明記され、子どもの意見表明権を保障している。

すべての子どもは、子どもに影響を与えるすべての事柄に対して、自由に自己の意見を表明する権利を保障されることが重要である。臓器移植について、子ども自身の理解に合わせた十分な説明のもとに、当事者である子どもの意見が自由に表明できるように支援し、意思確認をする必要がある。あらゆる方法を駆使しても、意思確認が困難な場合のみ、意思確認抜きでの代諾がありうる。

改正臓器移植法では、本人の生前の拒否がない場合は家族の同意で提供できるとしているが、施行に向けて、子どもの意見表明権を保障し、承諾する権利・拒否する権利を有していることを子どもに説明し、子ども自身の意思確認をすることを前提とした検討がなされるべきである。

### 3. ドナー側の保護者（代諾権者）の意向を尊重し家族の看取りの権利を保障すること

ドナーの家族の看取りの権利が保障されること、保護者（代諾権者）が代理意思決定をすることを強要されないことが不可欠である。

脳死をもって人の死であるという意見は、死に対するひとつの考え方であり、現在もなお一致した見解には至っていない。通常、子どもが死んでいくということは受け入れがたいことである。ましてやわが子が脳死と宣告されて衝撃を受けた家族が、それを受け止めるには十分な時間が必要である。このような家族の苦悩を理解し、家族に対して十分なケアを提供し、家族の意向に添いながら、子どもを看取ることができるように支援することは重要である。亡くなっていく子どもが、最優先されること、十分なケアが受けられること、家族の子どもを看取る権利が保障されることが必要である。

保護者（代諾権者）が臓器提供の代理意思決定をする場合、医療者から強いられることのないようにする必要がある。保護者（代諾権者）から医療者に臓器移植についての質問や申し出がある場合には、臓器移植に関する十分な説明を行い、理解した上で意思決定することができるように支援する。家族の看取りの権利を保障すること、臓器提供をする、あるいはしないという家族の決断を尊重し保障することが必要である。決して臓器優先であってはならない。

## 4. 子どもの臓器移植のための安全な医療環境の構築

### 1) 十分な看護人員の配置と小児看護専門看護師の配置

十分な看護の人員の配置と、小児看護専門看護師の配置を含めた看護体制の充実が、子どもの移植医療を行う上で不可欠である。

救命救急医療は生命を救うために短期間集中的に治療がおこなわれる場である。脳死による臓器提供を行う場合、このような救命救急の場で家族は脳死を告げられ、この事実に向しなければならぬ。家族にとって脳死をわが子の死として受け止めることは困難なことであり、時間を要することである。また、救命に全力を尽くしてき

た医療者にとっても、子どもの生命が助かることを願う家族に脳死を伝えることは困難なことである。医師、看護師ともに、子どもや家族が穏やかな別れの時を迎えられるよう、できる限りのケアをしたいと願っているが、子どもを看取る場にふさわしい環境を整え、時間をかけて家族との信頼関係を築くことは難しい状況にある。さらに、脳死による臓器移植を行った後の家族への看護としては、苦悩を抱えて生きているドナーの家族に対して、継続的なケアができるサポート体制の整備が必要である。

一方、レシピエントの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が必要なことはもとより、拒絶反応への対応や感染症の予防など子どもの生命を救うために、専門的な知識と技術に裏付けられた高度な看護実践が継続的に求められる。さらに、子どもの生命を救うための唯一の方法である臓器移植に希望を託し、術後の拒絶反応や感染に苦しむわが子を目の当たりして苦悩している家族のケアが求められる。

子どもに安全で安楽なケアを提供すること、家族を支える看護を実践するには、子どもの集中的なケアを担当する看護師の他に、十分に家族の話聞き、支えるための時間と専門的知識、技術を持つ看護師または他の専門職が必要であり、現状の人員配置では不十分である。

また、小児看護専門看護師は、子どもの権利の擁護者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行われる施設に、子どもの権利を擁護する立場から子どもの意思の代弁者として、小児看護専門看護師および十分な看護人員を配置することが重要であると考え。子どもの臓器摘出および臓器移植が行われる場には、量・質ともに十分な看護の人員配置を行われなければならない。

一方、現在の我が国の看護教育においては、脳死からの臓器移植に対応できる能力の育成が十分とは言えないのが現状である。該当する看護者に対しては特に、子どもの臓器摘出や臓器移植に関する専門的知識・看護・子どもと家族の権利擁護についての教育が必要である。

## 2) 看護職と医師、移植コーディネーターとの新たな協働の在り方の検討と整備

十分な看護の人員の配置と、移植コーディネーターの配置を含めた看護体制の充実、看護職と医師、移植コーディネーターの新たな協働の在り方の検討と整備が必要である。

現在、子どもの生体移植を実施している病院では、依頼件数が多いにも関わらず、移植コーディネーターが少ない（例-1 看護部所属・専従の移植コーディネーター1名、非常勤雇用の移植コーディネーター3名）、正規職員ではない、などの課題を抱えている。移植コーディネーターは、移植の要望についての連絡を紹介病院から受けたのち、外来受診時まで電話で家族の意向を確認し、初回外来受診時に2～3時間を説明

などの時間として当てている。移植後の子どもや家族についても外来受診時や電話などで継続的支援をしているため、移植のために入院している子どもや家族に対して充分理解できる説明を適時行うこと、子どもや家族のケアを実践するには限界がある。このような中で、一部の施設では、移植コーディネーターと看護師は、互いに役割分担を行い、定期的に医師を交えてカンファレンスを行い、情報を共有しながら子どもや家族へのケアを継続的に行っていこうとする取り組みを始めている。現在看護師は、生体臓器移植という医療を安全に提供できるように努力をしている。

子どもの脳死による臓器移植は新たな医療であり、施設内を横断的に活動する移植コーディネーターと、入院中に継続的に関わる病棟看護師、外来看護師との間で、役割分担を明確にする必要がある。その上で、看護師と医師、移植コーディネーターとのチーム医療としての新たな協働の在り方を検討し整備することが課題である。

### 3) 科学的判断基準の検証/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、および被虐待児脳死例の排除基準を検討し、整備することが不可欠である。

子どもの脳死診断基準については虐待を含め、改正法施行までの間に検討し、結論を出すことになっているが、慎重な検討が必要と考える。

## 5. レシピエントの子どもと家族のQOLを高める支援の充実

レシピエントの子どものQOL、家族のQOLを高める支援の充実が必要である。

レシピエントの子どもに対して、子どもの生きる権利を保障する治療を提供すると共に、子どものところに寄り添い、子どもの生活を整え、子どもが毎日の生活を精一杯生きることができるよう、十分なケアを提供する必要がある。また、病気の子どもを育てていく中で様々な問題に直面している家族に対して、家族の苦悩を受け止め、家族が問題に対応できるように支援していく必要がある。移植後も子どもは、拒絶反応などの移植直後の問題や、免疫抑制剤の副作用の出現に対する不安、移植された臓器の機能低下への不安、身体の状態に応じた生活の調整など、長期的な問題に取り組んでいかなければならない。移植を受けて生きていく子ども、家族のQOLを高める継続的な支援の充実が必要である。

## 6. 臓器移植を含めた生と死に関する教育の充実、子どもに対応する窓口や話し合う場の設置

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、臓器移植を含めて「生と死」についての教育体制を充実させること、子どもの質問、相談に対応する窓口や話し合う場を設けることが必要である。

人の生命や死について親子で話し合う土壌が培われていないわが国においては、臓器提供・移植医療に関して、社会の中で考えていくことへの支援や啓発が不十分な現状である。今回の法改正により、臓器移植について人々が自分自身の現実の問題として考えていく必要がある。今後は、子どもが臓器移植に関して理解できるように、子どもの年齢や理解に応じた教育内容や方法を検討し、ドナー・レシピエント双方の立場からの知識の提供がなされる必要がある。また、子どもの質問や相談に対して、中立の立場から対応する窓口や、子どもとともに話し合う場を設ける必要がある。

本学会は、子どもの脳死による臓器移植が実施される場合には、以上の見解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が明確に定められ、国民に開示されることが前提として必要であると考えている。

本学会は、子どもの権利を擁護する立場からの看護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。また、子どもが臓器移植に関して理解できるように、子どもの年齢や理解に応じた教育内容や方法を検討し、ドナー・レシピエント双方の立場から子どもと大人に向けての理解しやすい情報発信を行っていくとともに、子どもの質問や相談に対して、中立の立場から対応する窓口や、子どもとともに話し合う場を設けていく。

\*小児看護専門看護師とは、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）、高度な実践、相談、調整、教育、研究機能を有する看護師である。