

〔総説〕

我が国における小児の臓器移植の現状と課題

日沼千尋* 木戸恵美** 西尾麻里子** 長谷川弘子**

THE PRESENT CONDITION AND TASKS AMONG THE CHILDREN'S ORGAN TRANSPLANTATION IN JAPAN

Chihiro HINUMA * Emi KIDO ** Mariko NISHIO ** Hiroko HASEGAWA **

キーワード：小児，臓器移植，看護，課題，現状

Key words : Child, organ transplantation, nursing, task, present condition

I. はじめに

我が国では、子どもの臓器移植を巡る様々な議論の末、2010年7月改正臓器移植法が発効され、脳死の子どもからの臓器提供が法的に認められた。法の施行後2年半を経過した現在においても、子どもの権利擁護や移植の看護実践に関する知見や経験はほとんどなく、検討すべき課題は山積みである。

本論では、子どもの脳死臓器移植を巡るこれまでの歴史的経過と議論を概観し、子どもの脳死臓器移植における看護の課題を検討する。なお、倫理的配慮として本研究の分析対象は公表された論文のみとし、論文の発表者以外の個人に関する記述は避けた。

II. 臓器移植の日本の歴史と現状

1. 日本の臓器移植法制定・改正に至るまでの経緯

我が国の脳死臓器移植の歴史(表1)は、1968年の「和田心臓移植事件」等の影響で脳死や臓器移植医療に対する国民の不信感や理解が得られないことから、脳死臓器移植の開始が諸外国より数十年遅れた(白石, 平塚, 岩崎, 2012)。この間、海外において脳死臓器移植が増加するなか、我が国は1990年になって政府に臓器移植調査会が設置され、1.脳死は人の死か、2.脳死体からの臓器移植はどのような条件のもとに認められるのかについて検討が始まった。その後の国会審議を経て、1997年7月に「臓器移植に関する法律(以後、臓器移植法)」が公布され、本法制定により我が国での脳

死臓器移植が開始された。

この法では「死亡した者が生存中に当該臓器を移植術に使用されるために提供する意思を書面により表示している場合であって、その旨の告知を受けた遺族が当該臓器の摘出を拒まないとき又は遺族がないときに臓器を摘出できる」、さらに臓器提供意思の表示に併せて「前項による判定(脳死の判定一筆者加筆)に従う意思を書面により表示している場合」として「脳死判定・臓器摘出ともに」本人に加えて遺族が拒否しないことを求める点において、国際的にも極めて厳格な要件であった。この際、民法で認める遺言可能年齢に達しない15歳未満は、ドナーカードによる「提供者自身の明確な臓器提供意思」の確認が不可能とされた。

また、本法の附則には、法の施行後3年を目処として検討を加えることが明記されており、法の制定は政治的な決着としての暫定的な制定であり、その後の条件緩和がこの時に既に見込まれていたと指摘されている(小松, 2004)。

1997年の臓器移植法公布によって、移植待機患者からは臓器提供増加への期待がもたれたが、内閣府による世論調査では臓器提供意思表示カードの所持状況は「持っている」者は2000年には9.4%、カードへの記入率は2000年以降も4%~6%を推移しており(臓器移植ネットワーク, 2012)、国民の関心や参加度は現在においても高くはないことを示している。

臓器移植法施行後、初の脳死ドナーからの臓器移植が実施されたのは1999年2月であり、その後の脳死臓器提供は、年間10例前後を推移(星野, 2012)し、待

*東京女子医科大学 看護学部 (Tokyo Women's Medical University, School of Nursing)

**東京女子医科大学 大学院博士前期課程 (Tokyo Women's Medical University, Graduate School of Nursing)

表1. 小児の臓器移植を巡る流れ

	小児の移植と臓器移植法を巡る出来事と議論	移植の現状	社会の状況	
1968年	和田心臓移植事件	生体移植・ 渡航移植の 増加	↓ 脳死臓器 移植に関 する不信	
1985年	脳死判定「厚生省基準」(竹内基準)			
1994年	子どもの権利条約批准			
1997年	「臓器移植に関する法律公布」		脳死臓器移植開始	
2000年	臓器移植法改定「町野案」発表		ドナーカード所持率 9.4%	
2000年	「脳死判定報告書」、生後12週未満を脳死判定の対象外			
2001年	臓器移植法改定「森岡、杉本案」発表			
2003年	日本小児科学会「臓器移植法改正案」チャイルドカードの提案			
2004年	移植法改定案に対する「小松」の批判			
2004年	日本小児看護学会見解発表			
2005年	日本小児科学会 年齢制限を12歳へ引き下げ案			
2007年	日本小児科学会 虐待診療の手引き			
2008年	イスタンブール宣言			
2009年	臓器移植法改訂 子どもからの臓器提供可能に			世論調査、15歳未満の者からの臓器提供支持 69.0%
2009年	日本小児看護学会見解発表			
2012年		小児からの臓器提供開始		

機患者の死亡が続いた。その結果、生体間移植が可能な腎臓や肝臓等では生体間移植の件数が増加し（笠原，2012）、生体間移植が不可能な心臓や15歳以下の小児の移植では、渡航移植に頼らざるを得ない現状があった（福寫，2012）。心臓移植のために多額の募金により渡航する子どもの存在が報道され、患者団体を中心として子どもへの移植の可能性を開く要望が高まってきた。

このような中、2008年には海外での渡航移植を制限し、国内での臓器移植を推進するイスタンブール宣言があり、日本の小児心臓移植について受け入れ可能な国は3国に、外国人の受け入れも5%以内に限定された。国内の臓器提供不足に加え、渡航制限という問題への関心の高まりのなか、2008年9月実施の内閣府による世論調査では、国内で15歳未満の者からの臓器提供についての質問に対し、69.0%が「できるようにすべきだ」と答えている（臓器移植ネットワーク，2012）。

2. 臓器移植法の改正

これらの経過を経て2009年には臓器移植法の大幅な改訂がなされ、①脳死者本人の同意が確認できなくとも（ドナーカード不所持であっても）、脳死者本人の臓器提供拒否の意志が確認できず、かつその家族が提供に同意すれば脳死臓器提供を可能とする②15歳未満でも家族の同意があれば脳死臓器提供を可能とするという改正法が成立し、2010年7月改正臓器移植法が発効された。遺族の承諾による臓器提供が可能になったことから、小児だけではなく成人の臓器提供の条件も緩和され、それにより成人の脳死臓器提供者数は大幅に

増加した（星野，2012）。

しかし、依然として小児の脳死臓器提供は少なく、2012年8月までに2件のみの提供であり、子どもの渡航心臓移植は続いている。

3. 日本の小児の臓器移植の現状

ここでは、我が国の主な小児の臓器移植の現状について簡単に整理する。

1) 心臓移植

我が国で心臓移植を必要とする小児は毎年50名程度（福寫，2012）いる。小児の特徴として、成人に比べ心不全の悪化速度が速く、体重20Kg以下は体外循環補助装置が使えず長期間待機することが困難である（福寫，2012）。このように移植が急がれるなかで、国内での小児への心臓移植はこれまでに5例行われたのみであり、このうち15歳未満のドナーによるものは2例のみ、それ以外は小柄な成人ドナーからの提供であった。

臓器移植法が施行された1997年3月から2011年6月末までに臓器移植が適応とされた15歳未満の患者は95名であり、3例は国内移植、3例は死亡、9例が待機中（福寫，2012）である。一方、47例がネットワークに登録せず渡航移植を選んでおり（福寫，2012）、このことは、国内では移植が期待できないという患者家族の意志の現れと考えられる。渡航移植の状況については、1988年から2011年7月末までに88名の小児（18歳未満）が海外で心臓移植を受けており（福寫，2012）、我が国の小児の心臓移植患者は殆どが海外において移植を受けていることになる。

2) 腎移植

腎臓移植は、生体と心臓死、脳死体からの移植が可能である。小児の腎移植希望者数は年間約 40 から 66 例であるが、1995 年 4 月～2011 年 12 月までの心臓死・脳死の小児からの腎臓提供の総数は 31 例である。すなわち、小児腎移植の大多数は成人ドナー（家族）からの生体移植である。一方、後に述べる生体肝移植も同様に、生体に傷を付けて臓器を摘出することの倫理的課題は常に指摘されており、腎臓の提供数が少ないことの問題は、他の臓器と同様である。

脳死腎移植は、2010 年の改正臓器移植法施行から 2012 年 9 月までに 10 歳代 5 名、10 歳未満 1 名への脳死臓器移植が行われている。全て成人ドナーの提供によるものである。今後、心臓死または脳死のドナーからの提供が増加しなければ、生体腎移植に依存する状態は当面変化がないと考えられる。

3) 肝臓移植

肝臓移植は生体と脳死間移植が可能であるが、腎移植と同様に生体肝移植が多い。肝臓移植は 2009 年末までに 5,653 例施行され、2,006 例が 18 歳未満の小児（笠原, 2012）である。小児生体肝移植は年間 100 ～ 120 例行われ、生存率は 1 年 87.9%、10 年 82.2% と安定した成績（笠原, 2012）とされる。

脳死肝移植は、改正臓器移植法施行後 2012 年 9 月までに、10 歳代 4 例、10 歳未満 5 例の脳死臓器移植が行われた。うち、2 例が 15 歳未満のドナーによるものである。

Ⅲ. 臓器移植法改正を契機に生じた 子どもの権利に関する議論

I - 2 で述べたように 2009 年に臓器移植法が改正された。この改正は当初から 3 年後の見直しが予定されていたものの、様々な国会情勢の影響を受け、改正には 11 年の歳月を要した。

ここでは、臓器移植法の改正の議論の中心となった子どもの権利擁護に関して述べる。

1. 遺族の代諾により臓器提供を認める（町野案）の提案

臓器移植法改正案の議論は 2000 年、町野ら（2000）の厚生科学研究事業「臓器移植の法的事項に関する研究—小児臓器移植に向けての法改正の在り方—」の研究報告にはじまる。その中で町野らは脳死を一律に人の死と認めたとうえで、生存中に有していた臓器提供に

関する意思は、その年齢に関係なく本人の意思が尊重されるべきであること、死亡した者がその意思がないことを表示している場合以外は、遺族の承諾により臓器提供を可能とする案を発表した。すなわち、小児臓器提供を本人の意思、または本人の拒否がない限りはその遺族の承諾により可能とする案である。

これらの発表を契機に、日本中で臓器移植法改正案、特に小児臓器移植に関して子どもの自己決定権に関わる意思表示の年齢とその方法、親の代諾のみによる臓器提供の是非をめぐる議論が開始された。

2. 森岡らの反論および小松の批判

これを受け森岡ら（森岡, 杉本, 2001）は、脳死を一律に人の死とすることに反対し、15 歳未満 12 歳までの子どもの臓器提供の意思をドナーカードで確認すること、および 12 歳未満 6 歳以上の子どもの場合は、上記の条件に加えて子どもが虐待によって脳死になった形跡がないこと、「本人の意思表示」が強制によってではなく自由意思によってなされたものであることが倫理委員会などで審理される必要性を提案している。森岡らの理論的根拠は、改正前の臓器移植法がいわゆる「死の多元主義」に則っていることを支持する立場となっている。すなわち脳死が「人の死」であるかそうでないかを国民が個々に選択し、ドナーカードの所持や拒否の記入により表明できるという立場である。また、臓器提供に関する子ども自身の意思確認を厳格に主張しているのは、我が国が 1994 年に批准した子どもの権利条約に明記されている、子どもの「意見表明権」を遵守する立場から述べられている。

一方、小松（2004）は脳死が人の死であるという医学的根拠が揺らぎ始めているとして、様々な論証から町野案の論理的矛盾を突き、批判している。

さらに小松は、森岡・杉本らが「死の多元性」をみとめ、必ずしも脳死が人の死であるかどうかを方向付けしないままに、子どもの権利条約の「意見表明権」を論拠とするのに対し、子どもの権利条約の基本理念は「生命の保障」であるとして、脳死の子どもの権利を守る立場から子どもの権利条約の精神の読み違えとして鋭い批判を向けている。

小松の批判は、我が国の小児医療が抱える矛盾と其中で葛藤し、小児の脳死臓器移植に逡巡する小児医療の関係者に対しても向けられているように思える。その矛盾とは、我が国には脳死の長期生存例と言われる子どもが数多く存在する。一方で、臓器移植が必要にもかかわらず、国内では条件が整わず亡くなってい

く子どもがおり、脳死臓器移植を進めなければ我が国は世界中から孤立し、移植が必要な子どもは救われない。この両者の子どもが同じ小児病棟の中に存在する可能性もある。このような中で、我が国の小児医療関係者は苦悩し、脳死臓器移植に虐待除外規定の作成、脳死判定基準の見直しなど多くの条件設定をしたうえで一つの治療方法として認める苦渋の選択をした。現に、この森岡の共同提案者である杉本医師は、日本小児科学会の提言作成メンバーの一員であり小児科学会の提言と森岡案は重なる処も多い。小児関連学会の意見の詳細は次項で述べる。

3. 小児関連学会の反論

町野ら（2000）の案では、子どもからの臓器提供に関して、小児脳死に最も深く関わる小児科医の意見が取り入れられていなかった。このことから、2003年日本小児科学会小児脳死臓器移植検討委員会は、臓器移植法改正案として臓器提供の意思表示の有効年齢を15歳から引き下げることは認めるが、子ども自身の意思確認が必要として、臓器提供の意思表示のためのチャイルドドナーカードの推進を求めた。その後2005年には、自己決定年齢に関して12歳まで引き下げるという具体的な自己決定年齢の提案を行ったが、12歳未満の意見表明権と親権者の承諾での臓器摘出を認めるべきかについてはこの時点では今後の検討課題とした（日本小児科学会、2005）。

また、小児の自己決定権を侵害する端的な例が、親権者の虐待による死亡の後、その代諾によって脳死臓器提供となる場合であるとし、被虐待児脳死例を臓器提供者から排除するための方策の必要性を訴えた。

さらに小児脳死判定基準に関しては、1985年の「厚生省基準」（脳死に関する研究班、1985）においては小児の脳が障害に対する抵抗が強く、ある程度の回復を期待できることから6歳未満の小児は脳死判定の対象外とされていた。後の「小児における脳死判定基準に関する研究班」による「脳死判定報告書」（2000）では、生後12週未満を脳死判定の対象外とした。しかし、この報告書に対して、根拠となる症例が少ないなど学会、研究者からの批判も多かった。このことから、日本小児科学会は成人と比較して小児は遷延性脳死の症例が多く、脳死状態とされながら長期間生存する例があることを指摘し（日本小児科学会、2003）、臓器移植法改正に至るには多くの課題が残されていることを示した。

一方、日本小児看護学会は2002年より、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

ついて検討を始め、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た。一方で子どもの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発表し、保護者の代諾による臓器提供、あるいは移植術の承諾を可能とする立場を示した。しかし、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ーとしての小児看護専門看護師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と述べている（日本小児看護学会、2004）。

4. 国会審議から法改正へ（表2）

これらの議論の最中、改正法を議員立法で提出する動きが具体化し、A案B案の2案が衆議院に提出された。A案は本人が書面によって臓器の提供を拒否する意思表示をしていなければ、遺族の承諾により臓器の提供を可能とするもの、B案は移植のための臓器の提供及び脳死判定に従う意思について、12歳以上の者が意思表示を行うことができるとするものであった。親の代諾のみの臓器提供の是非や自己決定年齢に関して国会、各学会、団体において議論は続けられ、その後脳死の定義を厳格化する規定を設けたC案が提出されたが、日本小児科学会はほとんどの病院で被虐待児からの臓器摘出防止、小児の脳死の判定基準の検証、小児の意見表明権の確保に関する基盤整備が行われていない現状があることを挙げ、B案を支持する姿勢をみせた（日本小児科学会、2006）。その後2009年には本人意思が不明な場合の臓器提供については認めないとするD案が国会に提出されたが、前述した基盤整備の課題を残しつつ、A案が可決され改正法が公布された。

5. 基盤整備への議論

改正法が公布された後は、一年後の施行に向けてその基盤整備についての議論と準備が活発化し、それぞれの関連団体が施行に向けて準備を始めた。

改正法施行に向けて再び日本小児看護学会は、ドナー、レシピエント双方の子どもを権利を擁護するという立場を前面に押し出し、子どもの権利擁護のための擁護者（この場合は小児看護専門看護師などとされている）、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、子どもの臓器移植のために安全な医療環境の構築、レシピエン

表 2. 国会に提出された臓器移植法改正案

	改正内容	利点とする点	反対とされる点
A案	年齢を問わず、脳死を一律に人の死とする。 本人の書面による意思表示の義務づけをやめて、本人の拒否がない限り家族の承諾で臓器提供できるようにする。	家族の承諾があれば子どもから子どもへの臓器移植が可能になる。	脳死を一律に人の死とすることの抵抗感が根強い。 親からの虐待により脳死になった子が親の同意によりドナーにされる懸念。 脳の回復力が強い乳幼児の脳死判定基準が確立していない。
B案	臓器移植の場合のみ脳死を人の死とすることは変更なし。 書面による本人の臓器提供の意思表示は必要。 臓器提供の年齢制限を現在の15歳以上から12歳以上に拡大する。	死の概念を変えずにすむ。 本人の意思を必要としたまま、対象の拡大ができる。	12歳未満の臓器移植に対応できない。
C案	臓器移植の場合のみ脳死を人の死とすることは変更なし。 書面による臓器提供の意思表示は必要。 脳死判定基準を厳格化し、検証機関を設置する。 年齢制限の変更はなし。	移植の客観性や透明性を高めることができる。	臓器移植が進まない現状の改善ができず、15歳未満の臓器移植の対応できない。
D案	15歳未満の臓器提供について、家族の代諾と第三者の確認により可能とする。 臓器移植の場合のみ脳死を人の死とすることや15歳以上の臓器提供手続については、法案内容に含まれていない(変更しない)。	死の定義を変えることなく、15歳未満にも移植の可能性を開くことができる。 15歳未満については第三者による確認が確保される。	5歳以上について、本人の意思確認が必要で臓器移植が進まない現状の改善ができない。 15歳未満について、家族に承諾するか否かの困難な判断を迫ることになる。

トの子どもと家族のQOLを高める支援の充実、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が必要であると提言（日本小児看護学会，2009）した。

また2010年、日本小児科学会を含む臓器移植関連学会協議会は臓器移植法改正後の移植医療の体制整備に関する提言を行った。その中で、我が国が先進諸国の中で、子どもの不慮の事故による死亡数が最も多いことから、事故死や脳死に至る子どもを減らしていくことの重要性から小児救急医療体制の充実に対する問題を提起した。また、治療困難な重度障害児が出生した場合の治療選択に関わる小児特有の倫理的側面に関する問題、脳死下臓器提供を行う施設の負担やマンパワー不足により看取りのケアが困難になる問題、臓器提供施設における小児ドナーのコーディネーションの困難性、ドナーの両親に対するケアに関わる問題、小児脳死判定の専門医不足とその基準に関する問題、小児レシピエントへの優先措置の問題など、山積みの課題を挙げている（臓器移植関連学会協議会，2010）。

Ⅳ. 小児臓器移植に関する我が国の研究と課題

これまで述べたように、小児の臓器移植は生体間移植を除くと始まったばかりであり、多くの課題を山積したまま見切り発車されたことがわかる。ここでは、小児の移植とその看護を巡る研究の現状を把握し、今

後我が国が移植を行っていくうえでの看護の課題を研究の概観を通して明らかにする。

1. 臓器移植法改正前の研究の動向

我が国では臓器移植を受ける子どもの看護について、どの程度研究がなされているのであろうか。

1984年から2012年までの臓器移植を受ける子どもの看護に関する文献は医学中央雑誌で（臓器移植、ドナー、レシピエント、リビングドナー、乳児、幼児、小児、青年、小学生、中学生、小児看護、看護、看護師、看護師の役割、看護師－患者関係、医療従事者－家族関係、医師－看護師関係、看護ケア、患者心理）でキーワード検索すると、247件であった。このうち会議録を除くと、解説77件、原著論文75件であり、原著論文となっている文献の多くが実践報告であった。

臓器別では、腎臓の127件が最も多く、心臓13件、肺8件、心肺4件、肝臓72件、小腸5件であった。国内の小児の臓器移植の現状から、腎臓や肝臓の移植に関する報告が多いことは必然的ともいえるが、心臓に関しては実際に国内で行われた心臓移植の件数と比較すると報告件数は多く、渡航移植した子どもの術前看護や帰国後の看護に関するものもみられた。

研究の対象は、臓器移植を受ける子どもを対象としていることが読み取れる研究は132件あり、生体移植のドナーとしての父親もしくは母親を対象にした研究が7件であった。臓器を提供する子どもに関する報告

は5件であり、この5件は、法律が改正される前に脳死状態に至り腎臓提供を希望された子どもとその家族の事例をとりあげたもの(秋山,中川,齋藤他,2009;小野,中村,島,2009)や、海外での小児臓器提供者の看護を述べたもの(宮林,2000)、子どもの脳死判定に関するもの(杉本,2000)であった。また、臓器移植を受ける子どもとその家族について述べられたものが30件あった。臓器移植に係る医療者に関する研究は15件であった。

心臓・肺・肝臓・腎臓・小腸に関する移植に関する文献のうち、生体臓器移植に関する報告は93件、脳死または心臓死後の臓器移植は7件であった。

小児の臓器移植に関する看護研究件数の経年傾向は、法制定の1997年までは62件、最初の報告があった1984年から1996年までの一年毎の報告数は、毎年10件以下であった。主な内容は、生体臓器移植を受ける子どもの治療過程に必要な看護の項目が提示されている。そのうち腎移植に関する研究は45件、肝臓移植が12件であった。

臓器移植法施行の1998年から、次の改正の2009年までは、148件の研究が報告されている。研究内容は、看護実践に沿ったものとなっており、2000年代前半は主に臓器移植を受けた子どもや家族の看護経験の報告がされ、2000年代後半にはさらに焦点化した看護実践の報告や調査結果として、プリパレーションの実践報告(高木,土屋,葛西,2005)や、移植を受けた子どもとその家族への支援、ドナーとなる家族への支援、移植を受けた子どもの通学に関する母親の思いを題材としたものがあり、研究テーマの広がりがみられた。これらは、移植前後の治療経過を良好に維持するための看護実践のみならず臓器移植法の改定を巡って子どもの意見表明権に関する論議の高まりのなか、看護師の意識が子どもの権利に関する関心の高まりとともに、子どもへの説明や意思決定への支援へと広がっていることが考えられる。この背景には、日本が子どもの権利条約に批准したことや、臓器移植に関連する小児関連学会からの提言などにより、子どもの権利に関する意識が高まっていることが考えられる。

さらに、看護師の支援の範囲が家族への支援にも広がっていることは、臓器の提供者であり病児の保護者、さらに子どもの手術の代諾者としての保護者への支援の必要性に関しても意識が高まったと考えられる。

2. 臓器移植法改正後の研究の動向

2009年に成立した改正法が施行された2010年には年

間の報告件数は25件で、この年の報告件数が過去の中では最も多かった。内容としては、プレパレーションなどの看護実践の報告に加えて、2009年以降は移植に関連する医療者の役割や連携についての研究が増えている(萩原,2011)。

今までの流れから、現在の日本の小児の臓器移植に関連した看護研究は、移植を受けた子どもの看護実践報告を積み重ねている段階と言える。ただし、看護実践の報告は、移植を受ける子どもに対する具体的看護実践の内容報告に偏りを示しており、臓器を提供する子どもとその家族への支援への研究や、長期予後に焦点をあてた研究などの研究は報告されていない状況にある。2004年と2009年には小児看護学会から、専門家のヒアリングを通して考えられた見解がまとめられ、臓器移植に関わる子どもを幅広い視野で考えた看護からの課題と提言が発表されている。しかし、そこで示された課題を克服する研究や、提言を裏付ける研究が進められていない現状があると言える。

3. 臓器移植法改正後の小児医療と小児看護の課題(表3)

横田(2010)は、医師からの視点で現状の移植医療の問題を4つ示している。「臓器提供者の問題」「臓器提供を受ける子どもとその家族にまつわる問題」「“移植医療”という医療の側の問題」「移植後のドナー家族、レシピエントとその家族の問題」である。このような移植医療についての問題提起と課題の提示は、複数の医師が同様の報告を行っている(植田,2010)。

「臓器提供者の問題」では、子どもの臓器移植にかかわる意思表示を助ける支援と、親の代諾に関する支援の整備の必要性がのべられている。さらに子どもの臓器提供が進む背景として、残念ながら脳死に至った子どもの親が、十分な治療とケアを尽くせたと考えることができる救急診療と集中治療の充実が不可欠であることを述べている。また、脳死臓器提供の除外対象として、虐待を受けた可能性がある子どもが挙げられていることから、臓器移植に関連して子どもの虐待に関して論じられる傾向を指摘し、臓器移植と切り離して真の意味での子どもの虐待への対応を進めることの重要性を説いている。

これに関して、厚生労働省の研究班(貫井,山田,阿部,2009)より「脳死下臓器提供者から被虐待児を除外するマニュアル」、日本小児科学会(2007)より「子ども虐待診療手引き」が発表され、一応の虐待除外基準は整った。

また、小児の脳死判定基準については、貫井ら(2009)

表3. 子どもの臓器移植を巡る課題

臓器提供者のケア	子どもの臓器移植にかかわる意思表示を助ける支援
	親の代諾に関する支援の整備
	救急診療と集中治療の充実
	十分な看取りの保障と、家族のグリーフケアの充実
臓器提供を受ける子どもとその家族のケア	臓器移植を受けることを、子どもの権利として社会が保証できるよう、システムの構築と医療の質の向上
	子どもの臓器移植にかかわる意思表示を助ける支援
	移植前後から長期間のサポートが出来る院内移植支援チームの構築
	小児専門のコーディネーターの育成
	セルフケアの継続を支える支援方法、システムの確立
子どもの命に関する社会教育	「命の教育」の開発と発展
	小児虐待の予防に関する啓発

が2000年の厚生労働省研究班の小児脳死判定基準（いわゆる竹内基準）を検証する形で「小児脳死判定基準に関する検討」を発表しその中で法的脳死判定の対象となる小児の条件を詳細に提示した。このことにより、一応の小児の脳死判定基準は整ったものの、この判定に精通する医師の育成と医療体制の整備が課題となっている。

また、「臓器提供を受ける子どもとその家族にまつわる問題」としては、臓器移植を受けることを、子どもの権利として社会が保証できるよう、システムの構築と医療の質の向上を進める必要がある。

さらに、横田の指摘を待つまでもなく、「ドナー家族に対するケア」では、十分な看取りの保障と、家族のグリーフケアの充実（植田，2010；鹿野，2011；小野，2011）は看護職にも突きつけられている課題である。小児の移植を行ううえでは、チームとしての院内システムの構築（中村，2009；小野，2011）や、小児専門のコーディネーターの育成（浅居，小中，2011）が課題として挙げられている。

また、子どもの移植医療の看護においては、これまで述べてきた、子ども自身が移植を受けることを意思決定するためのプレパレーションおよび、臓器移植後の生涯にわたる免疫抑制剤の服用とセルフケアの継続に対する教育を含めた支援、移植を受けた子どもへの社会の理解の促進など、多くの課題があるが、これらに対する研究成果は殆ど蓄積されていない。医療チームとして解決すべき課題である。

また、「いわゆる健康な子ども」たちへの「命の教育」は、社会全体の課題である。ドナー推進教育ではなく、命の尊さと重みの理解の上に成り立つ善意のあり方を医療者と共に学ぶ機会を作っていきたい。

引用文献

- 秋山政人，中川由紀，齋藤和英他（2009）：総排泄腔遺残を伴う慢性腎不全患児の二次献腎移植 小児ドナーから小児レシピエントへの献腎提供，臓器移植コーディネーターとしての関わり，今日の移植，22（5），579-582.
- 浅居朋子，小中節子（2011）：脳死下臓器提供のあっせん（コーディネーション）における問題と今後の課題，医学のあゆみ，237（5），433-439.
- 星野健（2012）：総論：小児臓器移植の現状，小児科診療，1，11-15.
- 福嶋教偉（2012）：心臓移植，小児科診療，1，47-55.
- 萩原邦子（2011）：改正臓器移植法施行に伴う課題と展望，小児の脳死臓器移植を考える，小児の臓器移植の現状とレシピエント移植コーディネーターの役割，日本移植・再生医療看護学会誌（1881-5979），6（2），31-37.
- 猪股裕紀洋，李光鐘，奥村健児（2012）：小腸移植，小児科診療，1，29-33.
- 笠原群生（2012）：肝臓移植，小児科診療，1，23-27.
- 小松美彦（2004）：脳死・臓器移植の本当の話，PHP新書，京都，330.
- 厚生省厚生科学研究費特別研究事業「脳死に関する研究班」（1985）：昭和60年度研究報告書，脳死の判定指針及び判定基準，日医雑誌，94，1949-1952.
- 厚生省厚生科学研究費特別研究事業「小児における脳死判定基準に関する研究班」（2000）：平成11年度研究報告書，小児における脳死判定基準，日医雑誌124，1623-1957.
- 町野朔，長井圓，山本輝之他（2000）：臓器移植の法的

- 事項に関する研究—特に「小児臓器移植」に向けての法改正のあり方,
<http://www.lifestudies.org/jp/machino02.htm>, (2012年9月10日確認) .
- 森岡正博, 杉本健郎 (2001) : 子どもの意思表示を前提とする臓器移植法改正案の提言, <http://www.lifestudies.org/jp/moriokasugimoto-an.htm>, (2012年9月10日確認) .
- 宮林郁子 (2000) : 子どもの脳死について, ドナー家族に対しての看護者の役割, アメリカの現状, 脳と発達, 32 (5), 445-448.
- 中村晴美 (2009) : 総排泄腔遺残を伴う慢性腎不全患児の二次献腎移植 小児ドナーから小児レシピエントへの献腎提供, 臓器移植コーディネーターとしての関わり, 今日の移植, 22 (5) . 575-578.
- 日本小児科学会 (2003) : 小児脳死臓器移植はどうあるべきか, <http://www.jpeds.or.jp/saisin-j.html>, (2012年9月10日確認) .
- 日本小児科学会 (2005) : 現行法における小児脳死臓器移植に関する見解, <http://www.jpeds.or.jp/saisin-j.html>, (2012年9月10日確認) .
- 日本小児科学会 (2006) : 臓器移植関連法案改正についての日本小児科学会の考え方, <http://www.jpeds.or.jp/saisin.html#78>, (2012年9月10日確認) .
- 日本小児科学会 (2007) : 「子ども虐待診療の手引き」
<http://www.jpeds.or.jp/guide/index.html>, (2012年12月20日確認) .
- 日本小児科学会 (2010) : 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, http://www.jpeds.or.jp/saisin/saisin_101222.pdf, (2012年9月10日確認) .
- 日本小児看護学会 (2004) : 臓器移植法改正に関する日本小児看護学会の見解, <http://jschn.umin.ac.jp/files/kennkai.pdf>, (2012年9月10日確認) .
- 日本小児看護学会 (2009) : 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, <http://jschn.umin.ac.jp/files/kennkai100219.pdf>, (2012年9月10日確認) .
- 貫井秀明, 山田不二子, 阿部敏昭他 (2009) : 小児法的脳死判定基準に関する検討, 厚生労働科研, 小児の脳死判定及び臓器提供等に関する調査研究, 1-16.
- 小野元, 中村晴美, 島秀樹 (2009) : 総排泄腔遺残を伴う慢性腎不全患児の二次献腎移植, 誤嚥・窒息による心肺停止後の蘇生後脳症から臨床的脳死状態に陥った11歳の男児からの献腎・献眼提供症例, 今日の移植 22 (5), 571-574.
- 小野元 (2011) : 承諾から臓器提供までの家族対応とドナー管理の現状と問題点, 今日の移植, 24 (3), 235-242.
- 白石武史, 平塚昌文, 岩崎昭憲 (2012) : 我が国の肺移植—臓器移植法改定と小児肺移植の展望, 小児科診療, 1, 41-45.
- 鹿野恒 (2011) : 臓器提供における看取りの医療の重要性, 医学のあゆみ, 237 (5), 453-458.
- 杉本健郎 (2000) : 小児の脳死・移植, ドナーファミリーの視点, 小児保健研究, 59 (2), 321.
- 高木三枝子, 土屋朱里, 葛西雅子 (2005) : 腎臓移植を受ける患児参加型の術前オリエンテーションを実施して, 日本看護学会論文集小児看護, 35, 29-31.
- 植田育也 (2010) : 【臓器移植 脳死下における臓器移植を考える】, 小児臓器移植 小児ドナー コーディネーション両親の問題点, 日本臨床, 68 (12), 2327-2332.
- 山田不二子 (2009) : 「脳死下臓器提供者から被虐待児を除外するマニュアル」に関する検討, 小児法的脳死判定基準に関する検討厚生労働科研, 小児の脳死判定及び臓器提供等に関する調査研究 (貫井秀明研究代表), 15-20.
- 横田俊平 (2010) : 小児における移植医療の課題と今後の展望, 移植 45 (3), 211-217.
- 臓器移植ネットワーク (2012) : 移植に関するデータ,
http://www.jotnw.or.jp/datafile/public_opinion.html.