

(別紙1)

総括研究報告書

課題番号：2019C-9 (区分C)

課題名：臓器提供から見た脳死と小児終末期医療から見た脳死の問題点
～今後の課題について～

主任研究者 (所属施設) 国立成育医療研究センター
(所属・職名 氏名) 手術集中治療部集中治療科部長 西村奈穂

(研究成果の要約)

当院での小児終末期の現状を把握するための実態調査を行った。

2009年から2018年に当院PICUに入室し全脳機能不全となった16歳未満の患者について診療録を用い後方視的に調査した。全脳機能不全から1か月以上生存した症例20(全脳機能不全のうち21%)、1年以上生存した症例19人(同17%)であった。日本の終末期ガイドラインの中で全脳機能不全となった場合に治療の差し控えは選択肢として挙げられている。また臓器提供を前提として脳死と診断された場合には、脳死下の臓器提供が認められている。しかし小児では全脳機能不全に陥っても長期的に生存する症例が存在する。成人とは異なるため、このような小児にどのような選択肢を提示できるのかは倫理的、法的解釈を踏まえ検討しなくてはならない課題である。

また当院での実状を踏まえ院内脳死下臓器移植コーディネーターを中心に、脳死に関わる職員の勉強会及び意識調査、マニュアル整備を進めている。

1. 研究目的

本研究の目的：

小児の終末期医療において脳死下臓器提供という選択肢はまだ少ない。脳死は臓器提供を前提としているが、脳死とされる状態、すなわち全脳機能不全に陥った小児終末期医療の選択肢としてどういったものを提示できるのか、現状に付随する様々な問題点、課題を成育医療センターの視点で抽出、解決していくことを目的としてこの研究を行った。

2. 研究組織

研究者 所属施設

西村奈穂 集中治療科
杉澤ゆかり 看護部
長谷川麻未 看護部
奥山惟奈 看護部
余谷暢之 緩和ケア科

進藤考洋 循環器科
渡邊太郎 集中治療科

3. 研究成果

1) 本年度の研究は、2009年から2018年に当院PICUに入室し全脳機能不全となった16歳未満の患者の転帰、全脳機能不全から死亡までの期間、脳死下臓器提供に関してのオプション提示の有無、生存した症例の予後について診療録を用い後方に検討した。期間中入室となった10604例中、全脳機能不全となった患者95、月齢中央値30[最小-最大 0-189]、入室から全脳機能不全までの日数中央値8[最小-最大 0-62]であった。生存日数の中央値8日[最小-最大 0-3097]であった。

全脳機能不全から1か月以上生存した症例20(全脳機能不全の21%)、1年以上生存し

た症例 19 人（同 17%）であった。臓器提供オプション提示 4、脳死下臓器提供 0、心停止下臓器提供 1 であった。人工呼吸中止は 0 であった。

終末期ガイドラインの中で治療の差し控えは選択肢として挙げられている。小児では全脳機能不全に陥っても長期的に生存する症例が存在する。成人の脳死とは異なるため、このような小児にどのような選択肢を提示できるのかは倫理的、法的解釈を踏まえ検討しなくてはならない課題である。上記については第 123 回日本小児科学会学術集会にて発表の予定である。

（2020 年 4 月に開催予定であったが、2020 年 8 月に延期）

2) 当院での実状を踏まえ院内脳死下臓器移植コーディネーターを中心に、脳死に関わる職員の勉強会を行った。中心となり終末期に関わる職員の小児脳死下臓器提供に対しての意識調査を行った。関連する職員向けへのマニュアル整備を行い、院内で使

用できるようにしている。

4. 研究内容の倫理面への配慮

本研究は日本の研究倫理指針を順守して実施される。研究実施に先立ち、国立成育医療研究センターの倫理委員会から承認を得ている。

令和元年 7 月 2 日付け（受付番号 2255、課題名小児終末期医療の治療選択肢に関する考察～臓器提供から見た脳死と小児終末期医療から見た脳死の問題点～）で承認を得た。