

改正臓器移植法に対する意見書

2010年（平成22年）5月7日

日本弁護士連合会

目次

意見の趣旨

意見の理由

はじめに

第1 改正法施行に際し最も意識されねばならないこと - 自己決定権保障の遵守

-

- 1 脳死と自己決定権
- 2 改正法の解釈・運用に対する基本的姿勢
- 3 「意思がないことを表示している場合」の取り扱い
- 4 適用除外
- 5 脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）がないことを表示している場合以外であることの確認方法

第2 改正法における具体的問題点

- 1 家族の承諾（医師，コーディネーターの説明）に関する問題
- 2 被虐待児の除外
- 3 小児救急医療体制の整備
- 4 親族優先提供に関する問題
- 5 脳死診断基準
- 6 制度周知のあり方と程度
- 7 公開・検証のあり方

最後に

意見の趣旨

当連合会は、改正臓器移植法（以下「改正法」という。）の施行にあたって、以下のとおり意見を述べる。

- 1 臓器提供の「意思がないことを表示」する機会が実質的に保障されていない者に対して脳死判定を行い、脳死状態において臓器摘出をすることは、許されない。
臓器提供の「意思がないことを表示」することは広く解すべきであり、「意思がないことを表示」する方法に限定を設けてはならない。
- 2 脳死患者の家族は、患者本人が明確な積極的意思表示をしていないにもかかわらず、脳死段階での臓器摘出を認めるという重大な決断を迫られることが生じ得る。それゆえ、家族が十分な説明を受け、正確に理解をしたうえで、承諾したこと及びその事実が文書によって残されることが必要であり、また、そのような話を聞きたくないという家族の「拒否権」も確認しておく必要がある。
- 3 被虐待児からの臓器提供が行われなかったためには、前提として虐待の判定基準を明確にし、同判断基準に従って判断が可能な専門医の育成と小児医療体制の整備が必要であるところ、現状ではこうした条件は整っているとは言えないことから、改正法の施行にあたっては、被虐待児からの臓器提供がなされる危険性が排除されることを前提とすべきである。
- 4 小児に対する救急医療体制は、いまだ整備されていない。このままでは、最善の医療が尽くされないために脳死に至る小児が発生する事態が生じ得るのであり、かような現状のまま小児臓器移植を進めるべきではない。
- 5 親族優先規定は、廃止すべきである。
- 6 法律上、脳死の定義は「全脳の機能の不可逆的停止」であり、脳死判定基準はこれを前提とした内容とすべきであり、また、脳死の判定を開始する時期が法律上規定されておらず、脳死が人為的に作られる懸念を払拭するためには、「原疾患に対して行いうるすべての適切な治療を行った上で回復の可能性がないこと」などの要件も明記されるべきである。あわせて、子どもの場合には、脳死判定の困難さが指摘され、長期脳死、慢性脳死とされる例も少なくないのであるから、こうした事実を前提とした子ども独自の脳死判定基準の作成が必要である。
- 7 改正法の内容の周知を徹底したうえで、実施例の公開と検証を拡充すべきである。

近時の医学的知見により、脳死が人の死の定義に合致するのかが揺らいでいる。それゆえ、本来、改めて脳死が人の死であるのかがどうかを社会全体が議論し、そのうえで臓器移植法の枠組みを確定させる必要が存する。

当連合会は、本意見書において、改正法が自己決定権の保障を遵守しなければならないことを指摘するものであるが、あわせて、改正法施行後の移植実施例を十分検証し、今後も脳死及び脳死臓器移植のあるべき姿について検討することを求めるものである。

意見の理由

はじめに

1 当連合会は、1973年(昭和48年)の和田心臓移植事件に関する警告・要望に始まり、1988年(昭和63年)の日本医師会生命倫理懇談会「脳死および臓器移植についての最終報告書」に対する意見書、1991年(平成3年)の臨時脳死及び臓器移植調査会(以下「脳死臨調」という。) 「脳死及び臓器移植に関する重要事項について(中間意見)」に対する意見書、1994年の「臓器移植法案に対するわれわれの基本的考え方と移植医療のための臓器の摘出に関する法律要綱試案」など、臓器移植法の成立前から今日まで、脳死臓器移植に関する見解を逐次明らかにしてきた。

2 当連合会の脳死臓器移植についての見解の核心は、

脳死を人の死とする社会的合意は成立していない。よって、脳死を人の死とする(前提とする)立法(法改正)は認められない。

脳死状態からの臓器移植は、臓器提供者(ドナー)本人の、明確で自発的な意思を確認できる書面がある場合に限ってなされるべきである。

との2点であり、この2点については現在も変わるところはない。

また、2006年(平成18年)3月14日に公表した「『臓器の移植に関する法律』の見直しに関する意見書」においても、

中立公正な機関を設立して、法施行状況の全般を検証すべきである。

脳死と判断された後も長期に生存する患者が存在する事実を踏まえ、脳死を人の死とする生物学的・医学的根拠を再検討すべきである。そのうえで、脳死の定義、脳死判定基準や手続等を是正すべきである。

十分な救急医療体制の確保ための制度を整備すべきである。

以上に指摘した(から まで以外の点も指摘している。)点が実現

されぬまま、脳死を一律に死とみなしたり、臓器摘出要件や脳死判定要件を緩和する内容の法改正には反対する。

旨の意見を述べたところである。

- 3 しかし、当連合会の反対にもかかわらず、2009年(平成21年)7月、臓器移植法は改正された(以後、改正前の法律を「1997年法」といい、改正された法律を「改正法」という。)。改正法は、1997年法を180度転換したとも評価できるほど極めて大きな変更を加えるものであり、当連合会は、当該改正法には看過できない問題点が存するものと判断している。

そもそも今回の改正の目的として強調されていたのは、「イスタンブール宣言、WHOの動きによって、子どものレシピエント患者の海外渡航による脳死臓器移植ができなくなるから、日本で実施できるようにすべきだ」という理屈である。

しかし、これまで海外に渡航すれば可能であった子どもの脳死臓器移植が今後困難になるという現状から、ただちに、日本でも子どもの脳死臓器移植を実施可能にすべきだという結論を導き出すことは誤りである。むしろ、わが国において、レシピエントとなる子どもの権利のみならず、ドナーとなる子どもの権利も十分に保障したうえで脳死臓器移植を実施することが可能であるのか否かにつき、わが国の脳死臓器移植についての社会的合意の有様、わが国の子どもに対する医療体制、被虐待児の現状などを踏まえて検討することが必須であり、この点、以下に述べるように、わが国はこれを是とする状況にはない。また、多くの子どもが移植を受けられないで待っているから、移植例を増やすため、脳死状態に至る少数の子どもへの権利の擁護を後退させてもやむを得ないとするならば、「最大多数の最大幸福」という誤った功利主義を人間の生死に関して導入するものであり、誤りである。

- 4 それゆえ、以下、改正法においても自己決定権が十分に保障されねばならないことを指摘したうえで、施行前に解決しておかなければならない各論的問題点についても触れることとする。

第1 改正法施行に際し最も意識されねばならないこと - 自己決定権保障の遵守

-

1 脳死と自己決定権

1997年法は、「『脳死した者の身体』とは、その身体から移植術に使用されるための臓器が摘出されることとなる者であって脳幹を含む全脳の機能

が不可逆的に停止するに至ったと判定されたものの身体をいう（1997年法第6条第2項）としていたが、改正法は下線部を削除した（改正法第6条第2項）。

このことから、改正法は、臓器移植を前提とせず、一般的に脳死を人の死と規定することになると理解される危険がある。当連合会もその危険性を指摘してきたものである。

ところが、立法者（改正法の提案者）は、改正法が一律に脳死を人の死と規定したものではないと説明し、法文の論理的解釈をもって脳死が一律に人の死とされたわけではないとする。すなわち、脳死判定（改正法第6条第2項）を受けなければ「脳死した者」とはならないから、仮に脳死判定を受けたならば「脳死した者」となるべき状態にある者も、脳死判定を受けなければ「脳死した者」とはならないというのである。

他方、脳死判定に従う意思がないことを表示していないときは、家族の書面による承諾によって脳死判定を行うことができる（改正法第6条第3項第2号）ようになったことから、その点において自己決定権保障が大きく後退したことは否めない。

しかし、脳死を人の死として扱うか否かを本人の意思にかからせているという範囲では、依然として、前記のとおり、本人の自己決定権が定められているのであって、この自己決定権保障の法の基本的姿勢は厳守されねばならない。

2 改正法の解釈・運用に対する基本的姿勢

(1) 改正法では、本人が脳死判定に従う意思と臓器を提供する意思とを書面により表示している場合には、家族、遺族が脳死判定及び臓器摘出を拒まないとき又は家族、遺族がないときは、臓器を摘出することができるとして現行法と同様に取り扱うほか、本人が脳死判定に従う意思がないことを表示せず、かつ本人が臓器を提供する意思がないことを表示していない場合には、脳死判定を行うこと及び臓器を提供することについて家族、遺族が書面により承諾すれば、脳死した者の身体から臓器を摘出することができることとされた（改正法第6条第3項第2号及び第1項第2号）。本人の意思が不明の場合には、遺族の書面による承諾によって臓器提供ができるとされるゆえんである。

(2) 他方、立法者は、改正法がいわゆるオプトアウト（明示的に拒否していなければ同意しているとみなす。）の考え方に立っていることを否定し、オ

プトイン(明示的に同意していない限り拒否しているとみなす。)を前提とするものであると説明している。

もとより、ドナーとなる者の人権保障という観点からも、臓器提供はオプトインを前提として行われるべきである。

改正法は、このような説明とともに提案され、国会において審理され、採決されて成立したのであるから、改正法を解釈し、これを運用するにあたっては、可能な限り本人の自己決定権を保障する方向で行うことが求められている。

- (3) 特に、脳死状態における臓器提供は脳死判定に従うことを前提とし、脳死判定に従うか否かについては、本人の自己決定に依拠している。したがって、脳死判定を行うこと及び臓器提供を行うことの双方について、可能な限り本人の自己決定権を保障するよう取り扱われなければならないのである。

3 「意思がないことを表示している場合」の取扱い

- (1) 前述のとおり、改正法の最も特徴的な点は、本人が脳死判定に従う意思がないことを表示せず、かつ本人が臓器を提供する意思がないことを表示していない場合には、脳死判定を行うこと及び臓器を提供することについて家族、遺族が書面により承諾すれば、脳死した者の身体から臓器を摘出することができることとした(改正法第6条第3項第2号及び第1項第2号)点である。

したがって、改正法が本人の自己決定権保障を全うするためには、「意思がないことを表示」することが確実に関係者において把握されるとともに、尊重されなければならないだけでなく、「意思がないことを表示」を行う機会が実質的に保障されていなければならない。

- (2) まず、「意思がないことを表示」するとは、脳死判定に従うことや、臓器を提供することに対して消極的な気持ちを表す一切の事情と解されなければならない。改正法がオプトイン方式を前提とされている以上、「意思がないことを表示」することをこのように広く解すべきことは当然の帰結である。

- (3) また、「意思がないことを表示」する方法に限定を設けてはならない。法文上も、脳死判定に従う意思があること(改正法第6条第3項第1号)、臓器を提供する意思があること(同条第1項第1号)及びこれらについて家族、遺族が行う承諾(同条第3項第2号、第1項第2号)については書面

によって行うことが求められているが、「意思がないことを表示」することにはそのような限定が付されていない（改正法第6条第3項第2号，同条第1項第2号）。

- (4) さらに、「意思がないことを表示」することができることを知っていることは，そのような意思表示を行う機会が実質的に保障されるための前提であるから，「意思がないことを表示」することができるという普及啓発が不可欠となる。脳死や臓器提供の概念や事象が少しでも理解できる年齢に達した段階から，その理解力に応じた啓発を行わなければならない。当連合会は，従前より，かかる理解力を有するには満15歳に達していることが必要であると主張しているところである。ただし，「意思がないことを表示している場合」がある以上，その者の年齢・能力を問わず，これを有効なものとして取り扱うべきであるのは言うまでもない。

4 適用除外

- (1) 前述のとおり，改正法も，あくまでもオプトインの考え方を前提としているのであるから，「意思がないことを表示」する機会が実質的に保障されていない者に対して脳死判定を行い，脳死状態において臓器摘出をすることは，許されない。

すなわち，脳死や臓器提供といった概念ないし事象を理解することが期待できず，上記3(4)に述べたような普及啓発の対象とならない者や，障がい，疾病その他の事情により自らの意思を表明することが不可能または困難な事情を有する者など，「意思がないことを表示」する機会の保障に少しでも疑念がある者は，改正法においても，脳死判定の対象から除外しなければならない。

- (2) この点，立法者自身が，知的障がいのある人について，本人が適切に意思表示できないおそれがあることを理由に，現行法におけるガイドラインと同様の取扱いを維持して脳死判定の対象から外すべきことを提案している。

なお，1997年法の運用に関する指針（ガイドライン）は，以下のとおり定めているところである。

「臓器の移植に関する法律」の運用に関する指針（ガイドライン）

第1 書面による意思表示ができる年齢等に関する事項

（中略）

知的障害者等の意思表示については、一律にその意思表示を有効と取り扱わない運用は適当ではないが、これらの者の意思表示の取り扱いについては、今後さらに検討すべきものであることから、主治医等が家族等に対して病状や治療方針の説明を行う中で、患者が知的障害者等であることが判明した場合においては、当面、法に基づく脳死判定は見合わせる。

1997年法では、臓器提供の意思を書面によって表示していた場合に限り脳死判定の対象となるため、知的障がい者の書面による意思表示があった場合、その有効性が問題となった。それゆえ、知的障がい者等については、一切、脳死判定の対象としないとの運用を図ってきたのである。これは、意思表示能力に制限がある可能性のある知的障がい者については、その意思がはっきりしないままに脳死判定の対象とすることを回避し、広くその保護をはかるための運用であるといえる。

ところが、改正法では、臓器提供の意思が不明で、かつ、拒否の意思表示がない限り、脳死判定の対象となり得る。したがって、改正法下で、疾病あるいは障がいを原因として拒否の意思表示ができないか、あるいは、意思表示が制限される人について、その権利をどのように擁護すべきかが重大な問題となるのである。

- (3) 改正法は、当該患者がドナーとなる積極的な意思表示をしているか、あるいは、拒否の意思表示をしていれば、その意思表示に従って、臓器摘出の可否の判断をおこない、その意思表示が不明のときには遺族の承諾によって、当該脳死患者からの臓器摘出を認めるものである。

したがって、改正法も、ドナーとなるかならないかは、第一に、当該患者本人の意思決定を尊重するものである。

そして、自己決定能力があり、意思表示能力もある人については、改正法が周知され、意思表示の方法や正しく意思表示が確認される環境が保障されていれば、それにもかかわらず意思表示がなされていないときには家族の承諾だけでドナーとなるとしても、当該患者本人の自己決定権が大きく損なわれるとはいえないであろう。

しかしながら、ドナーになるかならないかを、自己決定する能力や意思表示能力が十分ではない人についても、同様の論理で、臓器提供の意思が不明だからとしてドナーとすることが許されるべきではない。この場合に

は、自己決定権を大きく損なうものだからであり、知的障がい者等を保護しようとする現行ガイドラインの精神は、改正法であっても維持されなければならない。

よって、改正法が、当該患者の諾否の意思表示を第一に尊重することを是とする以上、疾病や障がいによって意思表示能力に制限がある人については、本法の対象外とし、その利益を擁護する必要がある。なお、意思表示能力に制限があるかどうかの判断は、臨床的脳死の状態に至ったときに、担当医が、従前の患者の状態について、従前の診療情報や家族からの聞き取りを元に判断することになると思われる。

5 脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）がないことを表示している場合以外の場合であることの確認方法

(1) 家族、遺族の書面による承諾によって脳死判定（臓器提供）を行うことができるのは、本人が脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）がないことを表示している場合以外の場合である。したがって、脳死判定を行おうとする（臓器を摘出しようとする）医師は、本人が脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）がないことを表示している場合以外の場合であることを確認しなければならない。改正法も、結局のところ、本人の自己決定権に依拠しており、少なくとも脳死を人の死とするか否かについて、それは明確であり、あくまでもオプトインの考え方を前提としていることから、そのように解すべきである。

そうすると、脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）がないことを表示している場合以外の場合であることの確認は、ドナーの人権保障、ひいては改正法の理論的正当性の担保という観点から、大変重要である。

(2) 一般に「～以外の場合」であることを確認するためには、「～」が存在しないことを確認しなければならない。つまり、本人が脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）がないことを表示していないことを確認しなければならない。

この点、脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）がないことの表示とは、前述のとおり、脳死判定（臓器提供）に対する消極的な気持ちを表す一切の事情であると解すべきである。したがって、脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）がないことを表示している場合以外の場合であるというためには、脳死判定（臓器提供）に消極的な気持ちを表す事情が一切ないことを確認しなければならない。

また、前述のとおり、脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）がないことの表示方法には限定を設けるべきではない。つまり、脳死判定（臓器提供）に消極的な気持ちが、いかなる方法によっても一切表示されていないことが確認されなければ、少なくとも脳死状態における臓器提供は行うことができないのである。

果たしてこのようなことの確認は可能であるのか、それ自体疑問である。しかし、それは改正法が自らに課したハードルであり、そのようなハードルがあることを前提として改正法は提案された。その上で、国会において審理され、採決され、そして成立したことを忘れてはならない。

脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）がないことを表示している場合以外の場合であるとされて、脳死判定が行われ、臓器が摘出された後になって、脳死判定に従う意思あるいは臓器を提供する意思がないことが表示されていたことが明らかとなることは、あってはならない。そのための仕組みを構築できないのであれば、改正法に根本的な欠陥があるといわざるを得ず、改正法の全面施行は見合わさなければならない。

- (3) 改正法は、「本人の意思が不明の場合には、家族、遺族の書面による承諾によって脳死判定を行い、臓器提供ができることとしたのだ」と説明・解釈されることがあるが、このような説明・解釈は誤りである。

すなわち、この場合の要件は、脳死判定及び臓器摘出についての意思が「不明」であることではなく、本人が脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）がないことを表示している場合以外の場合であることが確認できることである。改正法第6条第1項第2号の名宛人は医師であって、本人が脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）がないことを表示している場合以外の場合であることが確認できなければ、医師は臓器を摘出できない。おそらく、ほとんどのケースにおいて、医師は、かかる確認ができないために、脳死判定及び臓器摘出に踏み切れないであろう。実務上は、本人が何らかの手段・方法によって脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）を表明している結果、その反対解釈としてしか、脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）がないことを表示している場合以外の場合であることは確認できないものと解される。ここにいう手段・方法が書面（ドナーカード）である場合は、もともと現行法の枠組みで脳死判定及び臓器提供が可能であったが、脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）を書面以外的手段・方法で表明していた場合は、法の枠組みでは脳死判定及び臓

器提供ができなかったところ，改正法ではこれが可能となる余地が生ずるのである。改正法は，結局のところ，この限度で脳死判定・臓器提供の要件を緩和したにとどまると解すべきである。

第2 改正法における具体的問題点

1 家族の承諾（医師，コーディネーターの説明）に関する問題

(1) 問題点の所在

1997年法における臓器移植は，ドナーになろうとする者（臓器を提供しようとする者）が，脳死になる以前に，脳死が人の死であると言えるのか，（自分は）脳死の段階で臓器の提供をするべきかについて熟慮をし，自己決定していることが前提であった。

しかし，改正法は，当該患者がドナーとなる積極的な意思表示をしていなくても，拒否の意思表示さえしていなければ（より厳密に言えば，拒否の意思表示が確認できなければ），家族の承諾によって，当該脳死患者からの臓器摘出を認めることとなった。

そこで，臓器摘出の承諾の決断を迫られる家族が，それまで，脳死が人の死であると言えるのか，脳死の段階で臓器の提供をするべきかという問題についてほとんど考えたことがないにもかかわらず，短時間の間で一定の結論を求められることになるというケースが想定される。

(2) 医師，コーディネーターが説明すべき内容

前項で記載したとおり，医師は，従前以上に，「脳死」というものにつき詳細に説明する必要がある。

「脳死は人の死か」という問題については，個々人によって判断が分かれているのであるから，説明する医師は，家族に対して，「脳死は人の死である」という評価を説明するのではなく，「脳死とはどういう状態なのか」「脳死をどのように判断するのか」「現行法で要求されている脳死判断のためのテストがいかなるものであるのか」「人の死とは」「脳死と認められた時点から心臓が停止する（心臓死に至る）までにどの程度の時間を要するのか」などについて正確に説明する義務がある。

特に，脳死と診断されて以後も，出産をした例が存すること，子どもについては「長期脳死」と言われる状態が存することにも触れるべきである。これらは，臓器摘出の後にそのような事実を知った家族に無用な苦しみを与えないために必要不可欠である。

そして、医師や家族のために、最低限説明すべき事項を統一化・文書化し、臓器摘出の判断を迫られている家族に対して交付することが望ましい。

(3) 説明する時期

既に指摘したとおり、従前は、脳死患者がドナーカードを有していたこと（を確認したこと）が、臓器移植について説明を行う出発点であった。

しかし、改正法においては、そのような「きっかけ」がない場合も前提となっていることから、臓器移植の承諾の意思を確認することが困難な場合も少なくない。まして、家族が依然変わらぬ治療を希望している場合に、臓器移植の話を持ち出すことは、当該患者の治療を放棄していると家族から受け取られかねない。誰が、どの段階で、脳死や臓器移植についての話を家族に説明をするのかは極めて重要である。少なくとも、主治医が、当該提案や説明をなすのは妥当ではないし、臨床的脳死診断が一度なされただけで、即時提案を行うことも妥当ではないと考える。

よって、この問題は、医療現場に任せきりにする（現場で全く違った取扱いがなされる）べきではなく、特に、わが国においては、「看取り」の医療と呼ばれる終末期医療のあり方について議論が十分ではなく、その経験も不足していると考えられることから、改正法を前提とする場合には、その基準の明確化が喫緊の課題であると考えられる。

(4) 家族の理解と同意

脳死患者の家族は、患者本人が明確な積極的意思表示をしていないにもかかわらず、脳死段階での臓器摘出を認めるという重大な決断を迫られることになり、臓器移植がなされた後も極めて重い精神的負担を負い続けることが予想される。まして、承諾に至る経緯が不明確であったことから、後に悔悟の念が生じるようなことがあっては、臓器移植全体に与える消極的影響も甚大である。

それゆえ、家族が十分な説明を受け正確に理解をしたうえで承諾したこと自体が、文書によって残されることが必要である。そもそも、脳死や臓器摘出の話聞きたくないという家族の「拒否権」も確認しておく必要があると思われる。

2 被虐待児の除外

(1) 問題の所在

現状の虐待の実態を示すデータの1つとして乳幼児虐待者の50.1%が実母であり、30%が実父であるとの統計（厚生労働省「児童虐待によ

る死亡事例の検証結果等について」参照)がある。

また、日本における1～4歳児の死亡原因のうち、病死及び自然死が70%で、外因死が30%であり(厚生労働科学研究「傷害による死亡情報の収集内容についての検討」)、さらに、外因死のうち、虐待ではない事故と推測される交通事故及び火災などは合計27%に過ぎず、また、不詳の死が15%もあると報告されている。

かかる現状においては、被虐待児がドナーとなる危険性が十分考えられる。

それゆえ、被虐待児の人間の尊厳・人権を守るために、上記危険性を排除しなければならない。

この点、改正法附則第5項に伴う検討課題として、臓器提供にかかる意思表示・小児からの臓器提供等に関する作業班において、「虐待を受けた児童」の範囲についてどのように考えるか、及び、児童虐待防止法の対象となる児童が18歳未満の者とされているところ、「虐待を受けた児童」として臓器提供を見合わせることにする児童の年齢を18歳とするかどうかを検討されている。

しかし、そもそも、「虐待を受けた児童」に当たるかどうかの判断基準、すなわち、虐待の判断基準を設けることができるか、次に、上記判断基準に従って判断できる専門医が育成されているか、さらに、上記判断基準に従って判断できる環境が整っているかが問題となる。

(2) 上記問題の検討

まず、虐待の判断基準を設けることができるかである。

この点、日本小児科学会小児脳死臓器移植基盤整備ワーキンググループ委員会で、日本小児科学会認定施設467か所及び救命救急センター170か所に対して行われたアンケート調査結果によれば、被虐待児の親の8～9割が虚偽申告を行うため、虐待の診断に時間を要するとされ、虐待の診断確定がなされたのが受診後60日以上であったというケースも報告されている。また、小児ICUが未整備なわが国では、個々の施設での重症症例の蓄積がなされておらず、小児科や救命センターにおける小児虐待の認定は困難であるとされる(「脳死判定基準 - 特に小児の脳死について - 」真興交易株式会社医書出版部参照)。

なお、上記作業班では、「虐待を受けた児童」の範囲について、虐待であると判断できる児童だけでなく、疑いがある児童及び過去に虐待があった

児童や疑いがあった児童も含めることも検討しており、範囲を広げることにより、上記小児虐待の認定の困難さを回避する趣旨とも考えられる。

しかし、少なくとも、脳死移植の可否の観点からは、「疑いがある児童」の範囲を明確にする基準を設ける必要がある。なお、小児科医を対象としたアンケート調査によれば頭部外傷の10～40%は虐待の可能性が指摘されているが（「脳死判定基準 - 特に小児の脳死について - 」参照）、個々の医師がどのように判断しているかどうか、また、見落としがないかどうかの検証が可能かは不明である。

次に、上記判断基準に従って判断できる専門医が育成されているかであるが、上記で述べたとおり、判断基準が不明であり、また、個々の施設での重症症例の蓄積がなされていない現状において、専門医が育成されていないことは明らかである。

さらに、上記判断基準に従って判断できる環境が整っているかどうかであるが、これは、次項で指摘するとおり、現在のわが国の小児医療の現状では、仮に判断基準が定まり、それに従った判断が可能な専門医が育成されたとしても、治療すら十分に行えない医療体制の下では、適切に判断する客観的条件がそろっているとは言い難い。

- (3) なお、児童虐待防止法の対象となる児童が18歳未満の者とされているところ、「虐待を受けた児童」として臓器提供を見合わせることにする児童の年齢を18歳とするかどうかについては、親権者による「虐待」の事実が明らかになれば、その者による同意は、児童の人間の尊厳・人権を守るため、臓器移植の対象外とすべきである。

なぜなら、確かに、15歳以上の者の場合には、拒否の意思表示が可能であるが、実際に、虐待死によって至る状況にあった児童が、臓器移植に反対の意思表示ができる精神状態であったとは言い難いからである。

(4) まとめ

現状においては、虐待にあたるかどうか、また、虐待の疑いがあるかどうかの判断基準さえ設けられておらず、また、その判断基準に従った判断をする専門医が育成されておらず、さらに、虐待についての判断が可能な医療体制等客観的条件がそろっていないような状態においては、被虐待児がドナーとなる危険性が認められる。

したがって、改正法の施行については、上記危険性を排除する制度構築を前提とすべきである。

3 小児救急医療体制の整備

(1) 問題の所在

患者が最善の医療を受けられずに脳死状態に至らしめられ、臓器が摘出されるとすれば、生命身体に対する重大な侵害行為である。それゆえ、臓器移植を行うにあたっては、最善の医療が尽くされることが前提でなければならない。

このことは、既に当連合会が2006年（平成18年）3月14日付け「『臓器の移植に関する法律』の見直しに関する意見書」で指摘しておりである。

この点、改正法のもとでは、脳死に至った者が15歳未満の小児であっても、その家族が脳死判定及び臓器提供への承諾を問われる事態となったことから、特に小児に対する救急医療体制が整備されているかどうかを改めて問われなければならない。

(2) 小児救急医療体制の現状

World health report 2005（世界保健機関）の報告によると、日本は、生後28日未満の新生児死亡率は世界で最も低く、乳児（0～11か月）死亡率も世界で第3位の低さであるにもかかわらず、1～4歳の幼児死亡率は高く、世界で21位のレベルである。また、厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）による「乳幼児死亡と妊産婦死亡の分析と提言に関する研究」（主任研究者 国立循環器病センター 池田智明）によると、感染症、不慮の事故など基礎疾患のない幼児の死亡発生に地域差が存在し、小規模の病院で診療を受けて死亡した幼児の割合が有意に多い。

こうしたことをふまえて、厚生労働省が、2009年（平成21年）3月から5月にかけて5回にわたり「重篤な小児患者に対する救急医療体制の検討会」を開催し、その中間報告において、小児救急医療体制の現状につき、必要とされる小児集中治療室の病床数は430床と試算されるところ、救急救命センター内の小児救急専門病床が6施設19床、小児専門病院内の重症・救急小児患者用病床が12施設108床にとどまり、重篤小児救急患者を受け入れて超急性期の医療を確実に提供する体制構築の必要性、それを担う医師の確保・養成の必要性が指摘された。

(3) 小児の臓器移植実施への課題

上記中間報告にも明らかなように、小児に対する救急医療体制はいまだ整備されていないことから、現状では、最善の医療が尽くされないまま小

児が脳死にいたる事態が発生し、その家族が臓器摘出への承諾不承諾を問われる事態が想定されることとなる。かような現状のまま小児臓器移植を進めるべきではない。

4 親族優先提供に関する問題

(1) 親族優先提供及びガイドラインの概要

従来制度では、ガイドラインによって、特定の者への臓器の提供先が表示されていた場合には脳死判定・臓器摘出を見合わせていた。しかし、改正法は、親族に対する優先提供の意思を書面によって表明しうることとした。同規定部分のみは既に2010年（平成22年）1月17日に施行されており、ガイドラインも改正されているところ、概要は以下のようなものである。

親族の範囲は、配偶者、子及び父母とし、養親子は特別養子縁組に限る。

親族優先提供の意思表示は、書面で行う。

特定の親族を指定した場合は、親族優先提供意思として扱う。親族以外の指定がある場合は、臓器提供意思として扱う。提供先を限定した提供意思が表示されている場合に、その他の者に対する臓器提供を拒否する意思が明らかである場合は、脳死判定・臓器摘出を見合わせる。

親族関係等の確認は公的証明書により行い、移植希望者選択の際に公的証明書の入手困難が明らかな場合、家族・遺族の証言により、移植希望者の選択を開始する。ただし、可能な限り速やかに親族関係を公的証明書により確認する。

親族の優先提供意思が有効に表示されていても、医学的な理由から親族に移植されとは限らない。

親族への臓器移植を目的とした自殺を防ぐ必要があるため、親族のうち移植希望者登録をした者がいる者が親族優先提供意思を表示していた場合で、この者が自殺を凶った場合、親族への優先的なあっせんは行わず、臓器提供の意思のみが表示されていたものとして扱う。

(2) 親族優先提供規定・ガイドラインの問題

上記ガイドラインは、法改正から施行までの間、臓器移植委員会及び同委員会の作業班における議論を経て作成されたものである。作業班では「臓器提供に係る意思表示・小児からの臓器提供等に関する作業班」が中心となった。同作業班においては親族優先提供制度自体に問題があることを前

提に、その弊害をいかにして縮小するかという議論がなされたが、しかしながら、それでもなおガイドラインは、議論過程やパブリックコメントで指摘のあった重要な問題を払拭することができる内容とはなっていない。

親族の範囲の限定

親族の範囲について、「養子」は「特別養子」の場合に限ることとされた。その理由は、臓器売買等の危険なども考えて、要件の厳しい「特別養子」に限るとするというものであったが、それは特別養子であれば上記危険を排除できるという理屈ではない。他方、「配偶者」については、確認の困難から「事実婚」は含まないこととなった。しかし、「事実婚」の確認が困難であるということは、裏返せば、実体の伴わない「法律婚」を排除することもまた困難であることを示している。通常養子を排する理由となった臓器売買等の危険は、形式的な「法律婚」を利用された場合、なお残されている。

自殺防止策

ガイドラインは、親族優先提供の意思表示を行った者が自殺した場合には、親族優先提供の意思は認めないものとしたが、自殺か事故かの判断が争われる場合が少なからず存する。そのような事実を考えた場合、自殺と判断されなければ親族への優先提供が可能であるという状況は、なお、自殺の誘引の要素として残りうる。同規定も、養子の排除と同様、親族優先提供自体が持つ問題をできる限り縮小するという範囲の対応でしかない。

意思の確認過程における親族の関与（変造の防止）

親族優先提供規定により、ドナーとなる可能性のある者の親族は、同時に優先される可能性を持ったレシピエント自身やごく近い親族でもあることになる。このことは、ドナーとなる可能性のある者の意思確認の過程における親族の立場を大幅に変えることを意味する。例えば、親族が、本人のものだとして持参したドナーカードが、偽造でないことについて、従前であれば、親族が偽造したり、書き加えたりする理由が考えにくいという判断があり得た。しかし、親族優先提供の規定が加わったことで、そのような論は成り立たなくなる。また、親族優先提供の意思表示は、a 親族、または親族内の指定である場合、b 親族外の指定がある場合、c 親族以外の拒否が明らかな場合と、記載の趣旨によってそれぞれ異なるが、記載の方式は問わないため、a から c のいずれの記載と

解するか判然としない場合もあると考えられる。このような場合に、親族から真意を確認することは、やはり困難であろう。

(3) 親族優先提供規定の廃止

親族優先提供の規定は、基本的理念である移植機会の公平性の例外として設けられた規定である。しかしながら、移植機会の公平性の問題は、単に公平であるべきとの理念だけの問題ではない。公平性の原則の徹底により、レシピエントとドナーの関係性が生じないことで、臓器売買や臓器提供目的の自殺といった事態を防止し、臓器提供意思確認の適正が担保されるのである。

親族優先提供の規定がもたらす弊害については、法改正の過程では十分に議論されておらず、ガイドライン改正に向けた議論の中で改めて明確にされたものである。しかし、前記のとおり、これを縮小しようとしながら、なお、ガイドライン改正では問題を排除することができなかった。

このようなガイドライン改正の議論の経過を踏まえれば、改めて親族優先規定については、廃止すべきである。

5 脳死診断基準

(1) 問題点の所在

脳死を診断するにあたっては、

そもそも現行法の脳死判定基準が脳死を判断するに十分と言えるか。

子どもの脳死判定基準はどうあるべきか。

脳死判定の可能な専門医が育成されているか。

という問題がある。

(2) 第一に、脳死の定義自体に問題がある。法律上、脳死の定義は、「全脳の機能の不可逆的停止」とされている。しかし、「全脳」という場合、脳のすべての機能でなく脳の主たる機能に着目しており、脳全体の機能には着目していない。例えば、脳幹の一部といわれる視床下部の機能は無視して良いことになっている。この脳死の定義によれば、「脳全体」の機能には着目していないから、脳の最末期よりも早い段階で脳死と認定されることになる。

しかし、人々の脳死についての常識的な理解に基づけば、少なくとも、脳全体の機能の不可逆的喪失でなければならない（世論調査における定義と同じ）。従って、脳血流及び脳代謝の途絶を確認する必要があり、脳血流検査、聴性脳幹反応検査などの実施をすべきである。

また、どのような状態の患者について脳死の判定を始めることができるかを法律は規定していないから、脳死が人為的に作られる懸念を払拭できない。従って、かような懸念を払拭するために、例えば、「原疾患に対して行い得るすべての適切な治療を行った上で回復の可能性がないと認められること」等を要件として明記すべきである。

- (3) さらに、子どもの場合、脳死判定が成人に比べて難しく、正確に判定することは困難である。しかも長期脳死、慢性脳死など、三徴候死に至るまでに数か月ないし数年を要する例が少なくない。なお、改正案提出者は、長期脳死について法的脳死判定が行われたことはない等と説明していたが、誤りであり、2回の無呼吸テストを含む法的脳死判定基準を満たす長期脳死の例が存在しているのである。

従って、子どもに関しては成人とは別個の脳死判定基準が重要である。

6 制度周知のあり方と程度

(1) 問題点の所在

1997年法は、ドナーになりうる者を、ドナーとなる意思を表明した者に限っていたため、仮に制度の周知が不足していたとしても、少なくともドナーとなる者が制度を知らずにいるという事態は考えられなかった。

しかし改正法では、当該患者がドナーとなる積極的な意思表示をしていなくとも、拒否の意思表示を明確にしていなければ、家族の承諾によって脳死判定・臓器摘出が認められることとなった。したがって、制度の周知が不足している場合、制度を知らないが故に何らの意思表示も行わなかった者が、その結果、意思と関わりなくドナーとなることも生じ得る。

改正法は、脳死を疑われる当該患者が、脳死判定に従う意思（臓器を提供する意思）を表明していた場合及び拒否の意思を表明していた場合を、不明の場合と区別する構造としており、改正法もまた、本人自身による決定を尊重するものではあろう。

しかし、一方で、改正法下ではすべての者がドナーとなり得るから、制度の周知が十分になされない場合、自己決定の尊重は、実質的には何ら保障されないものとなる。改正法に関する普及啓発の問題は、単に制度の定着やドナーとなる意思の表明を行う者の増加を目的にするのではなく、自己決定の尊重を実体的に保障するものであるかという観点から検討されなければならない。

(2) 現行制度の普及啓発の状況

このような観点から見たとき、これまでになされてきた普及啓発活動は、十分なものであるとは言えない。

改正直前である2008年（平成20年）9月の内閣府世論調査によれば、ドナーカード等の所持率は、2008年6月時点では、臓器提供意思表示カード・シールの配布数が1億4000万枚を超えていながら、なお、8.4%に止まり、臓器提供の意思を記載した者はさらにその半数に過ぎない。同調査において、脳死判定を受けた場合に臓器提供をしたいと思うかとの問いに対して、「どちらかといえば」を含め提供したいと回答した者が43.5%であったことと比較すると、法制定から10年以上を経て、なお、自己の意思を具体的に表明することができている者は非常に少ない。

さらに、臓器移植に関する情報が十分に得られているかという問いに対しては、「あまりそう思わない。」「そう思わない。」と回答した者が、実に82.9%に及んでいる。上記の状況が生じている一つの要因として、制度に関する情報不足があったことは否定できない。

これを改正法下に置き換えた場合、現状の普及啓発活動の継続程度では、情報の不足故に拒否の意思が表明できず、そのためドナーとなる者が生じることが容易に予想される。

(3) 制度周知のあり方と程度

このような状況からすれば、改正法下における制度周知のための活動は、現行の普及啓発活動にも増して行われる必要があることは明らかであり、さらに改正法の意味表明のあり方を考えると、以下のような点を考えなければならぬ。

第1に、改正法下における制度周知としては、国民の情報へのアクセスを待つ方法では不十分だという点である。改正法においては、すべての人がドナーとなる可能性を有することから、関心を持つ者が情報を知ることができる状態になっているだけでは到底足りない。特に、法改正によって影響を受けるのは、これまで脳死判定・臓器移植について意見を表明していない者である。これらの者は、意見を表明していない状態が何ら変わらないにもかかわらず、改正法の施行と同時にその扱いが180度転換される。これまで何ら意思を表明していない者が改正法を知らずに突如積極的に情報を取得し始めることはほとんど期待できない以上、最低限、制度の改正とその意味について、国において、ドナーとなりうる立場となるあらゆる人に対し、能動的に情報を提供する方策を講じる義務がある。

第2に、その提供される情報は、提供される側の年齢や障がいの有無などを考慮した、適切な手段と内容による必要があるのは当然である。例えば、現在も中学校3年生を対象としたパンフレットの配布がなされているが、改正法下では、あらゆる年代を対象に行う必要がある。

第3に、提供される情報が、正確であり、かつ、消極的な判断に繋がる可能性のある情報をも含めた十分なものである必要がある。現行制度下でも問題といえる点であるが、例えば、法改正論議の中で問題となっていた「長期脳死」の存在などは、現状のパンフレットにおける「脳死」の説明では触れられていない。改正法下での意思表示は、むしろ「拒否」の意思表示に大きな意味を持たせるものであることから、現行制度にも増して、このような消極的な意思に繋がる可能性のある情報も、十分に提供される必要がある。

第4に、情報は、提供を受けた者が何らかの意思を決定しうるだけの内容を含んだものとして、かつ、十分な機会によって提供される必要がある。先に指摘した世論調査でも、36.5%の者がドナーカードを所持しているが臓器提供の意思を記載していない理由として、「意思が決まらない」という回答をしているが、改正法下では、「意思が決まらない」ために意思表示しないことは、「拒否しない」という意思の決定と同様に扱われることになる。このため改正法下における情報の提供は、形式的に全体に行き渡れば足りるものではなく、個人が判断を下しうるだけの十分な内容を含むことが必要である。

7 公開・検証のあり方

(1) 問題点の所在

臓器移植は、ドナー及びドナーの家族、レシピエント、社会（医療機関を含む）の三者すべての理解と納得を得ることが重要である。そうでなければ、どのような改正をくり返そうとも、人間の善意に依拠する移植医療は進まない。

そこで、移植の前後において、どのような説明がなされ、脳死患者の家族がどのように理解し、移植後レシピエントが如何に利益を享受したかが、明らかにされなければならない。臓器移植の手続きの透明性によって、移植に関与したすべての者の満足を得て、かつ社会も移植医療への理解を深めると考えられる。

特に、脳死患者自身の積極的意思表示がなされぬまま実施される移植の

場合、ドナー家族の「これでよかったのか」との自問自答や自責の念は深い場合もあり、また、かような判断をした家族に対する無理解に基づく批判があることも想定されることから、かような事態を回避することが不可欠である。

また、今般親族優先提供が認められた結果、移植医療の根幹である公平性を担保するために、適正に適応判断がなされたのかについても検証する必要性がより一層高まった。

ところが、これまでの移植例については、患者のプライバシー保護を理由として、ほとんど情報が公開されていない。また、検証機関における検証は、検証結果が不十分であるとともに、検証機関の構成から中立性が疑われている。

(2) 情報公開の拡大と、検証機関における実質的審議の充実

上記のとおりであり、まず、社会に公開する情報を今よりも拡大するとともに、検証機関の構成メンバーのなかに脳死臓器移植に対して慎重な考えを持つ者も参加させたいうえ、その議論過程を公表していく努力をなすべきである。

そうでなければ、結局移植医療の「密室性」が疑われ、社会の信頼や理解も得られず、結局、移植医療がわが国に根付くことはないと思われる。

最後に

当連合会の基本的立場は、「はじめに」の箇所で述べたとおりである。

改正法が一律に脳死を人の死と定めたものではないとしても、これまで脳死について考えた経験がなかった脳死患者の家族に対して脳死が説明されるときには、説明者の考えが色濃く反映されるものとなる。医療関係者から「脳死は人の死だ」と説明され誘導される危険性は、依然残っている。

しかし、人間の死の定義は、脳死臨調における「有機的統合性の喪失」を大前提としており、その有機的統合性の要素としては、ホメオスタシス（体温・血圧など体内環境の維持）が指摘され、かつ、このホメオスタシスの中枢が視床下部にあるとされているところ、脳死判定後4日が経過しても4割の症例で視床下部の神経細胞が生きっていると報告されているのである。また、脳死と判断された後も長期に生存する患者が存在する事実も、脳死と診断されたときには既に「有機的統合性」を喪失しているという理屈が破綻していることをうかがわせる。

それゆえ 本来 改めて脳死が人の死であるのかどうかを社会全体が議論し、そのうえで臓器移植法の枠組みを確定させる必要が存するのである。

当連合会は、本意見書において、改正法が自己決定権の保障を遵守しなければならないことを指摘するものであるが、併せて、改正法施行後の移植実施例を十分検証し、今後も脳死及び脳死臓器移植のあるべき姿について検討することを求めるものである。

以 上