

# いのちのリレーを考える講演会

## II 「初めての小児臓器提供の経験より」

鹿児島市立病院 小児科

山田 浩平

鹿児島市立病院の小児科の山田と申します。今回は、初めての小児臓器提供の経験ということで鹿児島での症例についてお話しさせていただきます。始めに、簡単に自己紹介させていただきます。私は、九州の南の鹿児島県鹿児島市で生まれ、大学卒業後、鹿児島に帰り初期研修し、地元で小児の集中治療をしたいと考えました。鹿児島には小児の重症患者を専門的に診る PICU (小児集中治療室) がなかったため熊本赤十字病院小児科、大阪母子医療センター集中治療科でより専門的に勉強させていただき、今年の4月から鹿児島市立病院の小児科で診療しています。

今日は、一般の方も参加されているとのことなので、まず、集中治療室について少し説明します。PICUはご存じですか。成人のための集中治療室ICU、新生児(生まれたての赤ちゃん)のための集中治療室NICUは、比較的、馴染みのある言葉だと思いますが、乳児から学童中学生ぐらいまでを診るような小児集中治療室PICUは、一般の方には馴染みがなかなかないと思います。国内全体でもベッド数が不足しているなど、日本は、先進国の中でもこの分野が少し遅れていると言われてしています。

鹿児島県について少しご紹介いたします。人口が約160万人、約190万人の岡山県より少し規模が小さいです。一方で、鹿児島は、離島がすごく多く、1番遠い与島は、鹿児島市の中央区から直線距離で550キロ離れています。今後、少

子化が進み鹿児島県のような比較的小さい県でも、集約化が必要と言われますが、この地理的な要因などもあり、集約化はなかなか難しいという側面もあります。実際に、鹿児島県で小児の重症患者さんが発生した時は、鹿児島大学病院、鹿児島市立病院、離島では奄美大島の県立大島病院で診ているのが現状です。大学病院、市立を含め、PICUは鹿児島県には存在しません。そういった背景のもとで、今回の症例があったとお考えいただければと思います。

早速、症例を紹介させていただきます。先に、今回の症例のポイントを、いくつか挙げさせていただきます。まず、鹿児島県で初めての6歳未満の脳死下臓器提供でした。次に、この方は、染色体の異常や、発達遅滞がありました。発達の遅れている方に関しては、つい最近、ガイドラインの改正があり、そういったこととも関連がある患者さんでした。また、今回は、ご家族から、臓器提供を希望する申し出があって動いた症例です。また、こういう状態に至った原疾患のこともあり、全身状態は非常に不安定で臓器提供にたどり着けるかどうかかわからない状況でした。先程お話をされた小原先生とは熊本赤十字病院で、一緒に勤務していた期間があり、アドバイスをいただきながら、信頼できる環境が整いました。

では、症例の経過についてご説明します。入院2日前から、発熱がありました。それ以外

は、特に変わった様子はなかったのですが、入院当日も熱が続いていたこともあって、普段から掛かっている訪問診療の往診を受けられました。その際、手先、足先がすごく冷たく、SpO<sub>2</sub> (酸素の値)が、通常90から100ぐらいある値が80%台前半であり、酸素の供給が十分でないということがわかり当科を紹介受診となりました。また、こちらの救急外来で麻痺発作があり、こちらは3分ほどで自然に止まっています。既往歴は、双子の第1子で在胎35週4日、出生体重が1150g弱ですので少し小さく生まれています。また、染色体異常を抱え、小さい時にいくつか手術を受けています。さらに、甲状腺機能低下症もあり、お薬で治療をしている状況でした。発達については、4歳でペースト状にした物を口から食べている状況で、通常の4歳のお子さんに比べると、遅れてはいますが、少しずつ発達をしている様子でした。いくつか検査させていただき、誤嚥性肺炎という診断で、抗生剤の治療、輸液点滴などのサポートをして小児科病棟に入院となりましたが、血液混じりの下痢便が大量にあったことと、おしっこが出ず、脈が早く、呼吸の回数も早くなっており、血液検査が行われました。この時に、低血糖と代謝性アシドーシスを認めたため点滴等で補正が行われました。その後も状態が悪化し、呼吸が止まってしまうたり、抹消動脈触知不良(脈が触れなくなる)となり状態が急変しました。

その後、気管挿管されICUに入室となり、血圧は収縮期血圧が30台と低血圧で、大量輸液、昇圧剤投与での治療が開始されます。ICU入室時、呼吸に関しては、気管挿管され人工呼吸器に繋がれており、ある程度保たれてはいましたが、自発呼吸は完全に止まっている状態でした。循環に関しても、大量輸液と昇圧剤でなんとか血圧を維持しているという状況で、神経に関しては、瞳孔散大があり、光に対する反射がない状態でした。頭部CTで脳のむくみがかな

り強い状況になっており、また、急激な血小板低下、凝固異常(血液が固まりにくい状態)を認めました。これもおそらく、体の中の激しい現象を反映していると思われます。それに伴って、急激な肝機能・腎機能障害の進行が認められ、最終的には、出血性ショック脳症候群という診断がされました。極めて予後が悪いといわれている疾患です。

この時点で、ご家族へは、非常に状態が悪いことと、頭部CTで脳がむくんでいて脳幹という生命の中心になるところにもダメージが示唆されるとの所見をお伝えしました。体の中での激しい炎症をきっかけに、肝機能、腎機能の障害を来しており、血液を固めるシステムも破壊されている状態で、薬剤や人工呼吸器で、小康状態を保っているものの、命が大変危険な状態にあるとお伝えしました。

治療の経過を簡単にまとめますと、入院1日目は、小児科病棟で、輸液、抗菌薬、ネーザルハイフロー(呼吸のサポート)をつけて治療をしていましたが、2日目に急変しICUに入室。気管挿入、人工呼吸器管理や、昇圧剤などを使って、なんとか状態を保っていましたが、脳のむくみが非常に強く、血液凝固異常、肝腎機能障害もみえてきました。脳波検査もダメージを示す所見でした。この時点で改めて、ご両親へ状態を説明し積極的な治療は、差し控える形で、万が一、急に状態が悪くなった場合にも、心肺蘇生を行わない方針になりました。

我々としても、ご家族のご意見を尊重して、ご家族とご本人とのお時間を大切に過ごしていただくために、一般病棟に戻りなるべく長く一緒にいてもらえるように設定しました。翌日になってお母様から、「この子の臓器を提供することはできますか。」とご質問がありました。ご家族側から、臓器提供の申し出があったということになります。発達の遅れがありましたので我々としては、適用がないと考えていましたが、コーディネーターの方に確認したと

ころ、2022年8月のガイドラインの一部改正により、15歳未満の方に関しては、8月以降、臓器提供が可能になり、十分適用があるということで、臓器提供へ向けて、方針を転換することになりました。

以上が、今回の臓器提供までの時系列的な流れです。私はこの方の直接の主治医ではなかったのですが、主治医の先生から、全身管理も含めて一緒にやってほしいと声をかけてもらい関わらせていただきました。私も、小児の臓器提供の経験がなかったので、ここからどういう時間の流れで提供まで進んでいくのか、全身管理をする上でどういったことに注意しないといけないのか、そういったことも含めて、すごく不安でしたが、岡山大学の小原先生が、こういった症例を多く経験されているのでいろいろとアドバイスをいただきました。具体的にはガイドラインや、ポイントをまとめたスライドなどを情報共有してもらい、薬剤管理等で注意すべき点や、適用に必要な検査、事前に確認しておかなければいけない事項、通常の全身管理する場合は違うこともありますので、それらを踏まえ治療を進めていたところ、コーディネーターの方も病院に来てくださって、ご家族に臓器提供に至るまでの流れや注意点などを簡単にお話いただきました。

全身状態が、極めて悪かったので、臓器提供にたどり着けるかどうか、脳死判定ができるのか、全く未知数なところがあったので、我々としても、ご家族に明確にタイムスケジュールをお示しできてなかったところもあり、ご家族としては、不安に思われたところがあったかもしれません。実際には、早く臓器提供をすることはできないですかというような質問がありましたが、ご本人の全身状態が回復してからでないと、次のステップに進めないことを説明させていただきました。ここまで、まだ5日しか経っていないので、いろんな心の揺れ動きがあったと思いますが、我慢して待ってくださいました。院内でもすぐに児童虐待に関する委員

会、倫理委員会等の設置、院外院内のコーディネーターや、各種事務手続きを進めていくスタッフも含めた今後の流れなどについての会議を行うなどいろいろな手続きを進めました。

一旦、小康状態になりましたが、腎臓の機能、肝臓の機能がかなりダメージを受けていましたので、臓器提供に至れるかどうかスタッフから不安の声も聞かれていましたが、小原先生を含めオンラインの zoom 会議で、今の状況や管理について相談し、いろんなアドバイスをいただきました。そして、今の管理に問題ないということ、実際にこういった状態から臓器提供につながった患者さんが今までにもいたということをお話しいただいて、粘り強くやっという支えになりました。1週間ぐらいした頃に、出血や腎機能の回復が十分でなく、どんどん水分が溜まり、肺の状態もかなり悪く全身管理面でかなり厳しい状況でしたので、ご家族に、ここを乗り越えられなければ臓器提供につながれない可能性もありますとお話しいしました。

ここからまた、いくつか治療を行い2週間ぐらいでおしっこが出てきて、これに伴い呼吸も循環も安定してきましたので、なんとか臓器提供ができるまで回復し、院外のコーディネーターの方に声をかけて、今の状況と、臓器提供に向けたタイムスケジュールのすり合わせをし、結果的に、入院から19日目、ICUに入って2週間程度経った時点で、ご家族に説明し承諾をいただいて、法的脳死判定を2回行い、最終的には22日目の摘出となりました。今回は、肝臓や小腸移植なども可能な状態ではありましたが、タイミングやサイズの問題で心臓と腎臓の提供となりました。

本症例の振り返りをさせていただきます。まず、苦勞したところは、私にとって初めての経験で、施設にとっても、鹿児島県にとっても小さいお子さんの臓器提供は初めてだった点です。臓器提供までの具体的な時間経過のイメー

ジやドナーの全身管理のポイントがしっかり分かりませんでした。幸い、周りに協力してくれる方がいましたので、なんとか、乗り越えられたと思います。加えて、私個人のことで、こちらの病院に赴任して間もなくであり、最初の小児の重症例だったところもあって、ICUの看護師やスタッフとの信頼関係が、まだできてない状況でしたので、戸惑うこともありましたが、逆に今回の症例を踏まえて、お互いに信頼が強くなったと思っています。また、高度な肝機能障害、腎機能障害があり、これが提供できる状態へ回復するのか、それまで患者の状態を感染などもなく維持できるのかという不安との闘いもありました。

一方で、良かったことは、小さいお子さんは、当院でも初めてでしたが、成人や少し大きい学童のお子さんに関しては臓器提供の経験がありましたので、院内での体制整備がしっかり進んでおり、事務手続きが比較的スムーズに進められたことです。当院では、PICUはないので、ICUを借りて小児の管理を行っています。そういった背景もあって、ICUに入ったとしても、小児科医が全身管理や家族のケアを行っているという状況です。脳幹のような生命中枢を司る機能が失われた患者さんは、全身管理が非常に不安定で、片手間でできるような状態ではないです。また一方で、揺れ動く家族の心情に寄り添いながら、スムーズな臓器提供手続きを進めることは、精神的にも身体的にもストレスが大きいと思います。今回の場合は、元々主治医の先輩の先生が、家族のケアや事務的な面を全て担当してくださって、私は全身管理に集中することができたので、うまく役割分担して負担を軽減し、進められたと思います。小原先生には、全身管理のポイントや、提供に向かうまでの流れ、確認事項を教えていただき、また、オンラインなどを通じて経験豊富な施設の方から背中を押してもらったことも、自信を持って診療に臨めた1つの大きな要因だと思います。実際に、臓器提供に至れないのではないかと

うスタッフの不安もたくさん耳にしましたが、提供に至った症例をスタッフに伝えることができ、スタッフの士気を保つことができたと思います。

ただ、改善すべき点もたくさんあります。診療している上で、患者さんの命を救いたというのが1番でこれが使命だと思っており、どこかでこの患者さんの命を救えるポイントはなかったのか。後遺症が残ったとしても、脳の機能を少しでも守ることはできなかったのかというところは反省点としてあります。今後もこういった、症例の振り返りや、教育研修などを行いながら、院内の小児の重症患者の管理の体制を進めていく必要があると再確認いたしました。また、当たり前のことですが、いつ同じような症例が生じ、臓器提供までプロセスを進める必要が出てくるかわからないので、院内、県内で、今回の症例を共有しこの症例を通じて感じたことを踏まえ、役割分担等しっかりシステムとして整理していく必要があると思います。

最後になりますが、この症例を通じて、学んだこととして、臓器提供というのは、大事な選択肢の1つだということを、肌で実感しました。臓器提供までに、3週間ほど時間が必要になりましたが、この時間も家族にとってはすごく重要な時間で、本人と一緒に過ごしながら、起きたことを心の中で受容していく、受け入れていくためにすごく大切な時間になったのではないかと感じました。今後、このような症例があれば、救いたいという気持ちが1番ですが、ご家族に適切なタイミングで、臓器提供という選択肢を提示し、もし、ご家族が臓器提供を希望されるのであれば、その思いに答えることができるよう準備を整えることが責務だと感じています。以上になります。ありがとうございました。