

2005001P0A

別添1

研究報告書表紙

厚生労働科学研究研究費補助金

ヒトゲノム・再生医療等研究事業

移植医療の社会的基盤整備に関する研究
脳死臓器提供を承諾した家族の心情と臓器移植コーディネーターによる
ドナー家族ケアに関する経年的調査研究

平成17年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 小中 節子

平成18年 4月

研究報告書目次

目 次

I. 総括研究報告

- 移植医療の社会的基盤整備に関する研究
脳死臓器提供を承諾した家族の心情と臓器移植コーディネーターによる
ドナー家族ケアに関する経年的調査研究 ----- 1

小中 節子

- (資料1) 脳死臓器提供時の経過と家族対応に関する実態調査
(資料2) 脳死臓器提供後の家族対応に関する実態調査

II. 分担研究報告

1. 脳死臓器提供を承諾した家族の心理に関する研究 ----- 6

朝居 朋子

- (資料) Differences between Japan and the U.S. in the way
families of deceased organ donors are supported:
What do we have to learn from you?
National Donor Family Council(米国臓器提供者家族協議会)発刊 /
季刊誌 For Those Who Give and Grieve 2006 summer 掲載予定

2. 脳死臓器提供を承諾した家族対応に関する研究 ----- 13

菊地 耕三

- (資料) 「脳死下臓器提供における提供者家族への説明及び承諾手続きの分析」
第42回日本移植学会総会 (2006年9月7日～9日開催、千葉大学大学院先端
外科学事務局) にて発表予定。

総括研究報告書

移植医療の社会的基盤整備に関する研究

脳死臓器提供を承諾した家族の心情と臓器移植コーディネーターによるドナー家族ケアに関する経年的調査研究

主任研究者 小中節子 日本臓器移植ネットワーク 理事、コーディネーター部長

研究要旨

わが国では17年度2月末現在41例の脳死臓器提供が行われたが、これらの臓器提供者家族への支援手法はいまだ確立されていない。この支援は、臓器提供者家族のニーズに合致したものでなくてはならず、このニーズは客観的データの分析によって把握されるべきと判断する。したがって、家族支援体制は、臓器提供者家族の実証的調査データをもとに構築されるべきである。本研究は、より良い家族支援体制構築のための基礎資料を得るべく、①日本臓器移植ネットワークの行なった脳死臓器提供者家族対応の実態調査、②脳死臓器提供を経験した家族の心情の実態調査を行い、臓器提供者家族のニーズの把握を目指す。又、①②と平行して、③諸外国における臓器提供者家族支援のあり方の調査を行なう。この参考資料を基に移植コーディネーターによる家族支援の標準モデルを検討・作成し、この標準モデルを組み込んだ移植コーディネーターの教育・研修プログラムを開発するものである。

3カ年計画の初年度である平成17年度は、①においては家族の心情調査用紙（提供前・提供時の心情や意識および提供後の心情を評価する項目と臓器移植コーディネーターによる実際的支援の評価を含む項目を中心に、全80問から構成）を作成し、調査実施に向け、調査内容の説明と面接調査に関する調査実施担当者対象研修会を実施した。②においては脳死臓器提供40事例を対象に、日本臓器移植ネットワークを介して、臓器提供者家族への説明・承諾に関する手続き時と提供後の家族対応に関する実態調査を行なった。結果、脳死臓器提供に関する説明及び承諾手続きによって、提供者家族に少なからず時間的・精神的負担がかかり、提供後1年間は移植コーディネーターによる全提供家族への対応が行われおり、特に提供後3ヶ月以内の対応頻度が多かった。

又、渡米調査からは、わが国に比して臓器提供者家族フォローのツールが種々多く存在していたこと、死別悲嘆ケア専門家が統一的なフォローを行っていることなどが分かり、臓器提供者家族の実態調査に基づいたわが国の支援体制を検討する上で有用な資料と思われる。

分担研究者 朝居朋子

日本臓器移植ネットワーク
中日本支部チーフコーディネーター

菊地耕三

日本臓器移植ネットワーク
理事、医療本部副本部長

芦刈淳太郎

東日本支部主席コーディネーター

A. 研究目的

脳死臓器提供を承諾した家族の承諾理由、脳死提供に至るまでの心情、提供後の心理状況やこれに影響を与えた要因の経時的な調査と、日本臓器移植ネットワークが実際に行なっている臓器提供者家族への説明・承諾の手続き及び提供後の家族対応の実態調査を行い、両局面から調査分析し、今後のより良い家族支援体制の構築のための基礎資料を得ることである。

B. 研究方法

脳死臓器提供には本人の意思と本人の最期の意思を生かす家族意思の存在が前提となる。しかし、現在のわが国における脳死臓器提供は特殊医療として捉えられており、必須とされる情報公開など臓器提供時からその後の家族の心情に影響を与えうる。また、直接家族に対応する移植コーディネーターの家族対応が家族のニーズを満たしていたのかどうか、客観的な評価が必要である。家族調査においては、これらの事項を踏まえて、家族調査項目・調査者・分析方法を検討する。

家族対応の実態調査においては、臓器提供者家族への説明・承諾の手続きの実態を把握できるよう調査項目を検討した(資料①②)。この調査項目に基づき、日本臓器移植ネットワークを介して、脳死臓器提供40事例(含む法的脳死判定後臓器提供に至らなかった1事例)への、家族対応の実態調査を行なう。

(倫理面への配慮)

本研究は、社団法人日本臓器移植ネットワーク(外部の法曹関係者・移植関係者などから構成される会議、及び日本臓器移植ネットワークの運営管理責任者で構成される会議)の、承認を受けた上で行う。

提供者家族には、書面を基に調査の趣旨を説明し、プライバシーの厳重な保持について約束した上で、研究協力につき書面で承諾を得る。

調査の具体的流れは調査項目を研究班で作成し、調査実施は日本臓器移植ネットワーク移植コーディネーターに依頼する。研究班は日本臓器移植ネットワークより個人を特定する情報を除いた調査結果のみを得る。また、収集された調査データの分析に際し、研究協力者へのデータ提供については、個人が同定できないよう匿名化して行う。収集されたデータは、社団法人日本臓器移植ネットワークにおいて厳重に保管され、本研究の目的外には供与されない。

C. 研究結果

(1) 脳死臓器提供者家族の意識調査用紙作成

調査用紙は、提供前・提供時の心情や意識および提供後の心情を評価する項目と臓器移植コーディネーターによる実際的支援の評価を含む項目を中心に作成され、全80問から構成された。体裁は、構造化面接手法に即した形式とした。なお、被聴取者の立場にたった配慮を加えるべく、調査用紙作成段階でその内容に関し複数の脳死臓器提供者家族の意見を反映させた。

(2) 脳死臓器提供者の家族対応の実態調査結果

臓器提供者家族への脳死下臓器提供に関する説明及び承諾手続きに要した説明回数は、1回20例(50.0%)、2回17例(42.5%)、3回3例(7.5%)であり、総所要時間は、平均101(1時間41分)±42分であった。総経過時間は、最短35分から最長103時間12分(4日7時間12分)であり、家族が臓器提供承諾までに要した時間が長期に渡る事例があることが判明した。又、調査項目には対応者である移植コーディネーターの捉えた家族状況の把握にも留意しており、臓器提供の経過中で家族が困惑した主な事項(複数回答)としては、「情報公開(知られてしまう、迷惑をかける)」26例(65.0%)、「家族の総意(考えられない、誰に話すか)」9例(22.5%)、「臓器提供の時間的な長さ」7例(17.5%)、「本人の意思(どこまで考えて記入したのか)」6例(15.0%)、「手続き(多い、煩雑)」5例(12.5%)であった。又、提供後1年を経た30家族に行った日本臓器移植ネットワークの家族対応調査結果から、提供後1年間に関しては、移植コーディネーターは全家族に対応していた。1家族当たりの平均対応回数は9.7回/年であり、対応回数の約6割が提供後3ヶ月以内に行われていた。

(3) 渡米調査の結果

渡米調査からの学びは、①米国においては、地域で定期的にドナーへの追悼と家族への敬意・謝意を表すセレモニーが開催されており、「臓器提供=正しい行為」と盛んに肯定付けていたこと、②Gift of Life Donor Programでは、病院で臓器提供のプロセスを担当するコーディネーターと独立して、臓器提供後の家族フォローを担当する専任部署があり、カウンセリングもでき

るソーシャルワーカーが家族フォローを担当していること、③National Donor Family Council では、臓器提供者家族向けのニュースレター、死別悲嘆に対応するための本、臓器提供者家族がドナーへの思いを表現できるキルトなど、広く臓器提供者家族を支援するためのツールやグッズを作製していたこと等である。

D. 考察

脳死臓器提供者家族の意識調査は、本邦初の統括的な調査であり、今後の臓器提供者家族支援のあり方を考える有効な基礎資料を得ることが期待できる。本研究より適切な家族支援手法が構築されることで、臓器移植医療の更なる発展と社会の理解を得ることができると思われる。

臓器提供後の臓器提供者家族フォローについて、わが国では個々の症例を担当した臓器移植コーディネーターが行っている。今回の臓器提供者家族への説明・承諾の手続き及び提供後の家族対応の実態調査から、終末期にある患者の家族は、予期悲嘆にある中で、さらに脳死下臓器提供に関する説明及び承諾手続きによって、少なからず時間的・精神的負担の実態が改めて浮かび上がった。提供後の移植コーディネーターによる対応は全家族に実施されていた。日本臓器移植ネットワーク作成の業務基準書にて、臓器提供者家族フォローの標準的手順がまとめられているものの、個々の提供家族状況に応じてはコーディネーター個々の能力や資質に頼っている部分が大い。18年度に今回の実態調査結果の詳細な分析を行い、現在実施している家族対応の必要性和課題を探り、その結果を最終目標である移植コーディネーターによる家族支援の標準モデルの検討・作成の基礎資料としたい。

又、17年度の渡米調査で入手した臓器提供者家族フォローの種々のツールは、本邦におけるツール作成の有用な参考となる。

になると思われる。

E. 結論

日本臓器移植ネットワークの行った40事例の臓器提供者家族への説明・承諾の手続き及び提供後の家族対応の実態を調査した。結果、脳死下臓器提供に関する説明及び承諾手続きによって、提供者家族に少なからず時間的・精神的負担のある事が分かった。又、全提供者家族は提供後の移植コーディネーター対応を受け入れていたが、対応頻度は時間経過とともに徐々に減じていた。

今後、提供家族の心情調査を行い家族の真のニーズを把握し、海外における臓器提供者家族フォローのあり方を参考にして、わが国の臓器提供者家族支援の標準モデルの検討・作成へと繋げたい。

F. 研究発表

1. 論文発表

Tomoko Asai ; Differences between Japan and the U.S. in the way families of deceased organ donors are supported: What do we have to learn from you? National Donor Family Council(米国臓器提供者家族協議会) 発刊 / 季刊誌 For Those Who Give and Grieve 2006 summer 掲載予定

2. 学会発表

「脳死下臓器提供における提供者家族への説明及び承諾手続きの分析」
(第42回日本移植学会総会(2006年9月7日～9日開催、千葉大学大学院先端外科学事務局)にて発表予定)

G. 知的財産権の出願・登録取得状況

(予定を含む)

なし

平成17年度 厚生科学研究
脳死臓器提供時の経過と家族対応に関する実態調査

事例数	支部	提供施設	入院～第 一報 (日)	第一報受 信	第一報～ IC(時間)	IC回数	①IC時間 (開始)	①IC時間 (終了)	①IC時間	②IC時間 (開始)	②IC時間 (終了)	②IC時間	③IC時間 (開始)	③IC時間 (終了)	③IC時間	IC開始～ 終了 (total)	承諾日時	執刀日時	承諾～執 刀 (時間)	提供の経 緯	IC対象家 族	承諾者	承諾の理 由	IC時の家 族質問	家族の困 惑内容	Coの対応
1																										
2																										
3																										
4																										
5																										
6																										
7																										
8																										
9																										
10																										
11																										
12																										
13																										
14																										
15																										
16																										

**平成17年度 厚生科学研究
脳死臓器提供後の家族対応に関する実態調査**

提供年・月	提供施設	家族	Co: 1.NW, 2.県	時期・手段(訪問・郵送・TEL・メール)														対応内容	家族反応	
				告別式	1ヶ月	2ヶ月	3ヶ月	4ヶ月	5ヶ月	6ヶ月	7ヶ月	8ヶ月	9ヶ月	10ヶ月	11ヶ月	12ヶ月	2年～			
1																				
2																				
3																				
4																				
5																				
6																				
7																				
8																				
9																				
10																				
11																				
12																				
13																				
14																				
15																				
16																				
17																				
18																				

厚生労働科学研究費補助金（ヒトゲノム・再生医療等研究事業）

分担研究報告書

移植医療の社会的基盤整備に関する研究

脳死臓器提供を承諾した家族の心情と臓器移植コーディネーターによるドナー家族ケアに関する経年的調査研究

脳死臓器提供を承諾した家族の心理に関する研究

分担研究者	朝居朋子	日本臓器移植ネットワーク中日本支部チーフコーディネーター
	大宮かおり	日本臓器移植ネットワーク東日本支部チーフコーディネーター
	米虫圭子	京都産業大学学生相談課嘱託主任カウンセラー
	坂口幸弘	関西福祉科学大学健康福祉学部健康科学科講師
	櫻井悦夫	東京医科大学八王子医療センター東京都コーディネーター
	恒藤 暁	大阪大学大学院人間科学研究科助教授
	中西健二	日本臓器移植ネットワーク西日本支部コーディネーター
	原 美幸	藤田保健衛生大学救命救急センター愛知県コーディネーター

研究要旨

わが国では17年度2月末現在41例の脳死臓器提供が行われたが、これらの臓器提供者家族への支援手法はいまだ確立されていない。この支援は、臓器提供者家族のニーズに合致したものでなくてはならず、このニーズは客観的データの分析によって把握されるべきと判断する。したがって、家族支援体制は、臓器提供者家族の実証的調査データをもとに構築されるべきである。本研究は、より良い家族支援体制構築のための基礎資料を得るべく、脳死臓器提供を経験した家族の心情を実態調査しニーズの把握を目指すものである。

3ヵ年計画の初年度である平成17年度は、調査用紙の作成と諸外国の臓器提供者家族支援のあり方の調査を目標とした。調査用紙は、提供前・提供時の心情や意識および提供後の心情を評価する項目と臓器移植コーディネーターによる実際の支援の評価を含む項目を中心に作成され、全80問から構成された。次年度の調査実施に向け、調査内容の説明と面接調査に関する調査実施担当者対象研修会を実施した。調査の実施は平成18年度に行う。

上記準備と平行し、北米で臓器提供者が一番多い地域の臓器あっせん機関である Gift of Life Donor Program（ペンシルバニア州フィラデルフィア市）および National Kidney Foundation 内の National Donor Family Council（ニューヨーク市）を訪問し、米国における臓器提供者家族フォローのあり方を調査した。この渡米調査からは、わが国に比して臓器提供者家族フォローのツールが種々多く存在していたこと、死別悲嘆ケア専門家が統一的なフォローを行っていることなどが分かった。臓器提供者家族の実態調査結果と合わせることで、わが国の支援体制を検討する上で有用な資料と思われる。

A. 研究目的

脳死臓器提供を承諾した家族の承諾理由、脳死提供に至るまでの心情、提供後の心理状況やこれに影響を与えた要因につき経時的に調査し、今後のより良い家族支援体制の構築のための基礎資料を得ることである。

B. 研究方法

本研究の実施にあたり、以下の諸点を念

頭に研究を実施する必要がある。

脳死臓器提供には本人の意思が必ず存在することから、提供承諾の最たる理由は本人意思の尊重である。すなわち、死に逝く人の最期の意思を生かすことで、その人の死に何らかの意味を見出すことを家族は求めていると考えられる。また、脳死臓器提供では情報公開の要請が大きく、臓器提供に至るまで、もしくはその後の家族の心情

に負の影響を与えうる。それは特に、初期のドナー家族に顕著であったと思われる。また、コーディネーターによる家族フォローが家族のニーズを満たしていたのかどうかについては、経時的かつ客観的に評価されるべきものである。これらの事項を踏まえ、調査用紙に基づいた構造化面接を中心にデータの収集を行なう。

研究の具体的手法：

- ① 脳死臓器提供を行なった家族に対し、調査用紙にもとづいた構造化面接の実施。
- ② 収集データの総合的な解析実施。
(コーディネーター、心理学、精神医学等の視点からの分析を行う。)
- ③ 脳死臓器提供を行なった家族の心情を明らかにし、心情に影響を与える因子の解明。

(倫理面への配慮)

本研究は、社団法人日本臓器移植ネットワークの承認を受けた上で行う。提供者家族には、書面で調査の趣旨を説明し、プライバシーの厳重な保持について約束した上で、研究協力につき書面で承諾を得る。また、収集された調査データの分析に際し、研究協力者へのデータ提供については、個人が同定できないよう匿名化して行う。収集されたデータは、社団法人日本臓器移植ネットワークにおいて厳重に保管され、本研究の目的外には供与されない。

C. 研究結果

(1) 脳死臓器提供者家族の意識調査用紙作成

調査用紙は、提供前・提供時の心情や意識および提供後の心情を評価する項目と臓器移植コーディネーターによる実際の支援の評価を含む項目を中心に作成され、全80問から構成された。体裁は、構造化面接手法に即した形式になっている。なお、被聴取者の立場にたった配慮を加えるべく、調査用紙作成段階でその内容に関し複数の脳死臓器提供者家族の意見を反映させた。

(2) 渡米調査の結果

渡米調査からの学びは、①米国においては、地域で定期的にドナーへの追悼と家族

への敬意・謝意を表すセレモニーが開催されており、「臓器提供＝正しい行為」と盛んに肯定付けていたこと、②Gift of Life Donor Program では、病院で臓器提供のプロセスを担当するコーディネーターと独立して、臓器提供後の家族フォローを担当する専任部署があり、カウンセリングもできるソーシャルワーカーが家族フォローを担当していること、③National Donor Family Council では、臓器提供者家族向けのニュースレター、死別悲嘆に対応するための本、臓器提供者家族がドナーへの思いを表現できるキルトなど、広く臓器提供者家族を支援するためのツールやグッズを作製していたこと等である。

D. 考察

脳死臓器提供者家族の意識調査は、本邦初の統括的な調査であり、今後の臓器提供者家族支援のあり方を考える有効な基礎資料を得ることが期待できる。本研究より適切な家族支援手法が構築されることで、臓器移植医療の更なる発展と社会の理解を得ることができるとと思われる。

また、臓器提供後の臓器提供者家族フォローについて、わが国では個々の症例を担当した臓器移植コーディネーターが行っている。日本臓器移植ネットワーク作成の業務基準書にて、臓器提供者家族フォローの標準的手順がまとめられているものの、体系的なトレーニングは行われておらず、コーディネーター個々人の能力や資質に頼っている部分が多い。また、共通で利用できるようなツールやグッズもない。それゆえ、臓器提供者家族フォローの質に差が生じることもあるだろう。Gift of Life Donor Program のように、カウンセリング技術をもつ専門家が臓器提供後の臓器提供者家族フォローを一元的に行うというやり方が日本に合っているのかどうかについては、更なる検討が必要である。本邦でも、担当したコーディネーターが家族フォローを行うとしても、フォローの質の向上ならびに均質化を目指したトレーニングプログラムの開発、死別悲嘆対処についての本や遺族会などの支援団体のリストなどの作成、そして死別悲嘆カウンセリングのニーズのある家族に対応できるような心理学等の専門家

の支援体制などを組織的に確立する必要があると思われる。個々の家族のニーズが異なることも十分予測できるので、それに対応できるような広く深いフォローの体制を構築することが今後求められる。

E. 結論

脳死臓器提供者家族の意識調査用紙を作成した。

北米で臓器提供者が一番多い地域の臓器あっせん機関と国の臓器提供者家族団体を訪問し、米国における臓器提供者家族フォローのあり方を調査した。

F. 研究発表

1. 論文発表

Tomoko Asai ; Differences between

Japan and the U.S. in the way families of deceased organ donors are supported: What do we have to learn from you? National Donor Family Council(米国臓器提供者家族協議会) 発刊 / 季刊誌 For Those Who Give and Grieve 2006 summer 掲載予定

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録取得状況 (予定を含む)

なし

Differences between Japan and the U.S. in the way families of deceased organ donors are supported: What do we have to learn from you?

Japan Organ Transplant Network
Tomoko ASAI

I have been working as an organ transplant coordinator in Japan, currently going into my ninth year. Although Japan-U.S. population ratio is 1:2, the annual number of deceased donors is at a ratio of 1:70, showing a major disparity between the two countries. In short, this gap comes from the difference in the system of organ donation.

Despite such a significant difference in the number of deceased donors, feelings of the family members of donors would be the same. Organ donation is an act of altruism on the part of a deceased donor's family who are in the midst of their deepest grief at the time a decision is made to donate. The family members who choose to donate their loved ones' organs approve the donation based on the intention of the donors themselves or their sympathy with the patients who suffer from organ failure. Donated organs are transplanted into the patients with organ failure and serve once again to sustain life. For the families who consented to organ donation, this means creating something positive from death, the absolutely unavoidable ending of existence, through fulfilling the donors' will or helping others.

In the U.S., the number of organ donations is 70 times higher than in Japan while population is only twice as large. Each family goes through the process of considering donation in the midst of the greatest sorrow of losing loved ones. How are so many donor families supported in the U. S.? I wanted to know the answer to this question, so I visited and conducted research at Gift of Life Donor Program (GLDP), the Organ Procurement Organization (OPO) in Philadelphia, which handles the highest number of organ donations and the National Donor Family Council (NDFC). This visit was made possible with Health and Labour Sciences Research Grants from the Ministry of Health, Labour and Welfare.

In GLDP, the social workers specialized in family support service follow up with the donor families after the organ donation. The transplant coordinator who was in charge of a donation process at hospital once writes a letter to the family after the donation, which is, in principle, the end of the interaction with the family. In contrast, in Japan, the coordinator who supported the donor family at hospital continues to follow up with them. In both countries, the support basically continues for a year after the donation, but it can last longer depending on the individual case.

In GLDP, two social workers follow up with approximately 400 organ donor families annually by telephone and mail. We, coordinators in Japan, usually visit the homes of the donor families in addition to contacting them by telephone and mail. We usually visit them one and a half months after the donation. We take a moment and pray for the deceased donor, hand over the certificate of appreciation from the government to the family and report the recipient's conditions. We also enquire how they feel after the

loss and how they think they will be able to return to life. In GLDP, even for the follow-up of donor families, social workers never visit their homes due to issues of security. It can be said that even its security conditions are changing, Japan is still safe enough that there is little perceived risk about visiting anyone's home.

Another major difference is found in the process of handling donors after their organs were recovered. During my visit to GLDP, I was involved in the care of a brain dead organ donor. This donor donated tissues including bone and skin as well after donating abdominal organs. We, Japanese coordinators, usually stay at the hospital while tissue donation operation and after that we would clean the donor's body with nurses, dress them and provide families time with their loved one's body after organ and tissue recovery. Then, we would have the donors' body transported to a mortuary of hospital and see the donor off to their home or a funeral hall. Instead, after the organ recovery, the coordinators of GLDP told the tissue recovery team to contact the funeral director after they finish everything, let them take over the care of the donor and left the hospital. I guess it's true that they only have to be involved in the organ donation because they are the organ transplant coordinators. In Japan, however, division of duties has not been completely implemented to that extent and it is considered natural for coordinators to continue to be involved in the care of the donors and families until the end because they took the responsibility of obtaining the informed consent from the families.

In GLDP, counseling is provided upon families' request and counseling rooms with a warm atmosphere are set up in its facility. There is a volunteer organization comprised of donor families and if a donor family wants to talk with other families, trained members of this organization who are donors' family members can fulfill their request. NDFC has published books on how to respond to bereavement and grief as well as newsletters and pamphlets on how to write a letter to the recipient and on creating a memorial quilt. These materials would also serve as a good support for the families.

Apart from the individual support I mentioned above, there are some group support systems. For instance, following the practice in the U.S., Donor Recognition Ceremonies are held in Japan as well. The first ceremony in Japan was held in 1999 under the auspices of Japan Organ Transplant Network and followed by other community-based ceremonies which take place once every few years. These ceremonies mainly provide an opportunity for participants to pay tribute to the donors and allow donor families to get together. In early November 2005, I attended the ceremony held by GLDP in Delaware. The process of paying tribute and getting-together were the same as those in Japanese ceremonies, but what was striking to me when I heard the video message from people in national-level positions and the speech by the "predecessor" donor family members was that they emphatically told the families "you did the right thing". I am sure that these messages strengthen the family members' feeling that their decision was right.

Furthermore, GLDP plans seminars on how to cope with bereavement and grief. Especially during holiday season including Christmas, these seminars are held frequently because family members remember and miss their loved ones more. In Japan, a support system of this type hasn't been developed to this extent.

In GLDP, the donor families and the recipients can directly interact with each

other under certain conditions. In Japan, the guideline established according to Organ Transplant Law prohibits the disclosure of the personal information of a particular donor family to the recipient of the organ from them and vice versa. In my experience, I came across some donor families who want to meet the recipients and some recipients who want to meet the donor families and in some cases, it was considered beneficial to both of them to let them meet each other. However, this cannot be done under current law. If there is an increasing demand for the opportunity to meet donor families or recipients, we have to consider how to respond to it. In that case, I think that the conditions GLDP applies to the interaction between donor families and recipients and the procedure GLDP takes would provide us with useful information.

I think that both support by the social workers specializing in family support service and support by the coordinators in charge have their own advantages and disadvantages.

First, when a small number of the family support specialists follow up with donor families, they can provide support which is stable in both quality and quantity. In contrast, in Japan, the content of support largely depends on individual coordinators' ability and its consistency in terms of quality and quantity cannot be assured.

Furthermore, in GLDP, the social workers in charge of family support can also provide counseling and they can appropriately offer psychological support such as counseling on bereavement and grief. In Japan, it is doubtful that the coordinators have this specialized knowledge and ability. The majority of the coordinators in Japan have a background in nursing. However, not everyone with such background had been trained in responding to bereavement and grief and it is unfortunately not the case that they go through systematic training regarding bereavement and grief once they become coordinators. Some coordinators are studying counseling or bereavement and grief care on their own, but this does not guarantee quality of practice.

On the other hand, in Japan, because the coordinator who is in charge of informed consent continues to follow up with the family throughout the whole process, the family members would have a sense of reassurance by having the same professionals whom they already know after the donation. In addition, there would be fewer incidents of miscommunication or misunderstanding because the coordinators know the circumstances of the families well.

To begin with, there are 70 transplant coordinators throughout Japan for a little less than 100 organ donors annually. One coordinator is therefore effectively in charge of 1.4 donors. In contrast, in GLDP, approximately 25 coordinators are in charge of 400 donors annually, therefore, one coordinator is in charge of 16 donors. In terms of sheer numbers, it would be difficult for the coordinators to follow up with the donor families after the donation in addition to their designated tasks at hospitals. In contrast, in Japan, coordinators can follow up with the donor families because the number of organ donations is small.

Moreover, the abundance of the tools for family support in the U. S. was a great surprise for me. Different families would have different needs. In dealing with such diverse needs, having a great number of options for support leads to the diversity and flexibility of the support. I would like to implement such development and creation of the tools into practice in Japan.

In the region where I work, Donor Recognition Ceremonies are planned every

four years. There are about 25 organ donors per year, which is not considered enough to hold a ceremony every year. The ceremony held last November was attended by 53 donor families and 28 recipients. The recipients were volunteers and not directly related to the donor families. In the get-together, donor families and recipients talked with each other in a friendly atmosphere and seemed to share their feelings. The donor families seemed to empathize with the hardship involved in organ failure and appreciate the tremendous benefit of medical transplantation. Some recipients were happy to finally have a chance to thank donor families even though they were not the family of the actual donor of the organ they received. This is not a direct personal interaction between the donor family and actual recipient of the organ, but I think it is important for donor families and recipients to have the opportunity to interact with each other.

As a coordinator, I always make sure to be respectful and be empathetic when I encounter donor families. I think it is the coordinators' role to provide the support that makes the families who chose organ donation feel "it was a good thing that we decided to donate". I would like to make use of what I have learned during my research in the U. S. for the progress of the donor family support in Japan.

厚生労働科学研究費補助金（ヒトゲノム・再生医療等研究事業）
分担研究報告書

移植医療の社会的基盤整備に関する研究
脳死臓器提供を承諾した家族の心情と臓器移植コーディネーターによるドナー家族ケアに
関する経年的調査研究

脳死臓器提供を承諾した家族対応に関する研究

分担研究者	菊地耕三	日本臓器移植ネットワーク理事、医療本部副部長、広報・普及啓発部長
	芦刈淳太郎	日本臓器移植ネットワーク東日本支部主席コーディネーター
	加藤 治	日本臓器移植ネットワーク中日本支部主席コーディネーター
	中山恭伸	日本臓器移植ネットワーク西日本支部主席代理コーディネーター
	川村梨紗	日本臓器移植ネットワーク医療本部チーフコーディネーター

研究要旨

わが国では 2006 年 3 月末現在、法的脳死判定 45 例、脳死下臓器提供 44 例が行われた。脳死下臓器提供において、日本臓器移植ネットワークコーディネーターや都道府県コーディネーターが複数名で役割を分担しながら事例の調整・対応を行っているのが実態である。これまでに日本臓器移植ネットワークコーディネーターや都道府県コーディネーターが臓器提供者家族への説明・承諾の手続き及び提供後の家族対応を行ってきたが、その実態調査と事後の分析がされていないのが現状である。

本研究は、臓器提供者家族への説明・承諾の手続き及び提供後の家族対応の実態を調査分析し、客観的データを得ることにより、今後の承諾手続き及び家族対応に反映できる基礎資料を得ることを目的とする。

3 カ年計画の初年度である平成 17 年度は、臓器提供者家族への説明・承諾の手続き及び提供後の家族対応の実態を把握できるよう調査項目を検討した。また、その調査項目に沿って、日本臓器移植ネットワークに対して、臓器あっせんにおける法的記録、経時記録等からのデータ収集を依頼した。日本臓器移植ネットワークは調査結果から個人を特定する情報を除き、本分担研究者へ提供した。又、実際に対応したコーディネーターへの実態調査を実施した。

脳死下臓器提供に関する説明及び承諾手続きによって、提供者家族に少なからず時間的・精神的負担がかかっている実態が今回の調査により浮かび上がった。

次年度以降に詳細なデータ分析を実施する。

A. 研究目的

1997 年 10 月の臓器の移植に関する法律施行以来 2006 年 3 月末までに、わが国では法的脳死判定 45 例、脳死下臓器提供 44 例が行われた。これらの脳死下臓器提供においては、日本臓器移植ネットワークコーディネーター及び都道府県コーディネーターが当該臓器提供病院に赴き、4~6 名で役割を分担しながら事例の調整・対応を行っているのが実態である。通常は 2~3 名が家族対応を担当し、臓器提供に関する説明と承諾の手続き、事例経過中の家族への説明や伝達、事例経過中の家族支援、提供後の家族訪問・移植患者の経過報告を担っている。

これらの内容や手法は、一部「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）」で規定されているものの、これまでの心臓停止後の腎臓提供での対応経験より構築し、脳死下臓器提供の事例経験を重ねることにより改善し反映させてきたものである。

これまでは、このように臓器提供者家族への説明・承諾の手続き及び提供後の家族対応を行ってきたが、その実態調査と事後の分析がされていないのが現状である。

本研究は、臓器提供者家族への説明・承諾の手続き及び提供後の家族対応の実態を調査分析し、客観的データを得ることによ

り、今後の承諾手続き及び家族対応に反映できる基礎資料を得ることを目的とする。

B. 研究方法

まず初めに、臓器提供者家族への説明・承諾の手続きの実態を把握できるよう調査項目を検討した。また、提供後の家族対応の実態を把握できるよう調査項目を検討した。

また、調査対象を、調査時点（2005年10月末）までの法的脳死判定事例40例、すなわち、脳死下臓器提供事例39例及び法的脳死判定終了後臓器提供に至らなかった事例1例とした（表2）。

その調査項目に沿って、調査対象事例の日本臓器移植ネットワークの法的記録、経時記録等からデータ収集を日本臓器移植ネットワークへ依頼した。また、当該事例の家族対応を実施したコーディネーターに書面による調査を実施した。

次年度以降にこれらのデータを統計的処理により客観的データを得る。

（倫理面への配慮）

本研究は、日本臓器移植ネットワークの承認を受けた上で行う。収集された調査データの分析に際し、研究協力者へのデータ提供については、個人が同定できないよう匿名化して行う。収集されたデータは、社団法人日本臓器移植ネットワークにおいて厳重に保管され、本研究の目的外には供与されない。

表1-a. 臓器提供者家族への説明・承諾の手続きに関する実態把握の調査項目

- ① 事例番号
- ② 対応支部
- ③ 入院から第一報までの日数
- ④ 第一報からコーディネーターによる家族への臓器提供説明までの時間
- ⑤ 臓器提供説明の回数
- ⑥ 臓器提供説明の合計所要時間
- ⑦ 臓器提供説明の開始から終了までの総経過時間
- ⑧ 臓器提供承諾から臓器摘出術開始までの時間
- ⑨ 臓器提供申し出の有無
- ⑩ 臓器提供説明の対象家族の続柄
- ⑪ 臓器提供承諾者の続柄
- ⑫ 臓器提供承諾の理由
- ⑬ 臓器提供説明時の家族からの質問内容
- ⑭ 家族の困惑内容とそれに対するコーディネーターの対応

C. 研究結果

（1）実態把握のための調査項目

臓器提供者家族への説明・承諾の手続きの実態を把握できるよう調査項目を策定した（表1-a）。また、提供後の家族対応

表1-b. 提供後の家族対応に関する実態把握の調査項目

- ① 事例番号
- ② 対応支部
- ③ 対応内容（移植者の経過報告・厚生労働大臣感謝状持参・サンクスレター持参・第三者検証・報道関連等）
- ④ 対応手段（訪問・手紙・電話等）
- ⑤ 対応コーディネーター（ネットワーク・都道府県）
- ⑥ 対応日時
- ⑦ サンクスレターの有無
- ⑧ 対象となった家族
- ⑨ 家族の反応

の実態を把握できるよう調査項目を策定した（表1-b）。

（2）実態把握のための調査対象

調査対象を、調査時点（2005年10月末）までの法的脳死判定事例40例、すなわち、脳死下臓器提供事例39例及び法的脳死判定終了後臓器提供に至らなかった事例1例とした（表2）。

（3）実態把握の回答状況

調査対象40例のうち、100%の有効回答を得ることができた。

（4）実態調査の結果の概要

臓器提供者家族への説明及び承諾の手続きに関する実態把握の調査項目について概要の分析を行った。

脳死下臓器提供に関する説明及び承諾手続きに要した説明回数は、1回20例（50.0%）、2回17例（42.5%）、3回3例（7.5%）であった。半数の事例は、承諾に至るまで複数回の説明が必要である実態が判明した。

臓器提供説明及び承諾手続きに要した総所要時間は、最短35分から最長242分（4時間2分）であり、平均101（1時間41分）±42分であった。

臓器提供説明の開始から終了までの総経過時間は、最短35分から最長103時間12

分（4日7時間12分）であり、平均8時間45分±18時間6分であった。家族が臓器提供承諾までに要した時間が長期に渡る事例があることが判明した。

主たる承諾者は、配偶者18例（45.0%）、親12例（30.0%）、子6例（15.0%）、その他の親族4例（10.0%）であった。

臓器提供の経過中で家族が困惑した事項（複数回答）としては、「情報公開（知られてしまう、迷惑をかける）」26例（65.0%）、「家族の総意（考えられない、誰に話すか）」9例（22.5%）、「臓器提供の時間的な長さ」7例（17.5%）、「本人の意思（どこまで考えて記入したのか）」6例（15.0%）、「手続き（多い、煩雑）」5例（12.5%）であった。

D. 考察

臓器提供者家族への説明・承諾の手続き及び提供後の家族対応の実態を調査した。

終末期にある患者の家族は、悲嘆にある中で、さらに脳死下臓器提供に関する説明及び承諾手続きによって、少なからず時間的・精神的負担がかかっている。今回の調査によりその実態が改めて浮かび上がった。

次年度以降に詳細な分析を行うことによ

り、今後の承諾手続き及び家族対応に反映できる基礎資料を得られることが期待できる。

E. 結論

臓器提供者家族への説明・承諾の手続き及び提供後の家族対応の実態を調査した。

脳死下臓器提供に関する説明及び承諾手続きによって、提供者家族に少なからず時間的・精神的負担がかかっている実態が今回の調査により浮かび上がった。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表

「脳死下臓器提供における提供者家族への説明及び承諾手続きの分析」

（第42回日本移植学会総会（2006年9月7日～9日開催、千葉大学大学院先端外科学事務局）にて発表予定）

G. 知的財産権の出願・登録取得状況（予定を含む）

なし

表2. 臓器提供者家族への説明・承諾の手続きに関する実態把握の調査対象事例(40例)

事例	提供年月日	提供病院	提供者(年齢・性別)
1	平成 11 年 2 月 28 日	高知県	40 代女
2	平成 11 年 5 月 12 日	東京都	30 代男
3	平成 11 年 6 月 14 日	宮城県	20 代男
4	平成 11 年 6 月 24 日	近畿	50 代男
5	平成 12 年 3 月 29 日	関東甲信越	20 代
6	平成 12 年 4 月 16 日	東北	40 代女
7	平成 12 年 4 月 25 日	関東甲信越	50 代女
8	平成 12 年 6 月 7 日	東海北陸	中年女
9	平成 12 年 7 月 8 日	九州	20 前女
10	平成 12 年 11 月 5 日	北海道	60 代女
11	平成 13 年 1 月 8 日	関東甲信越	30 代男
12	平成 13 年 1 月 21 日	関東甲信越	50 代女
13	平成 13 年 2 月 26 日	関東甲信越	20 代女
14	平成 13 年 3 月 19 日	近畿	20 代男
15	平成 13 年 7 月 1 日	関東甲信越	60 代男
16	平成 13 年 7 月 26 日	近畿	10 代女
17	平成 13 年 8 月 17 日	関東甲信越	40 代男
18	平成 13 年 11 月 3 日	関東甲信越	30 以下女
19	平成 14 年 1 月 2 日	関東甲信越	40 代男
20	平成 14 年 4 月 14 日	関東甲信越	40 代女
21	平成 14 年 8 月 30 日	東北	30 代女
22	平成 14 年 11 月 11 日	川崎医科大学附属病院	50 代女
23	平成 14 年 11 月 13 日	和歌山県立医科大学附属病院	30 代男
24	平成 14 年 12 月 30 日	岐阜市民病院	30 代男
25	平成 15 年 9 月 12 日	船橋市立医療センター	60 代男
26	平成 15 年 10 月 7 日	名古屋掖済会病院	50 代男
27	平成 15 年 10 月 19 日	鹿児島市立病院	50 代男
28	平成 16 年 2 月 5 日	帝京大学医学部附属病院	50 代男
29	平成 16 年 2 月 5 日	大阪府済生会野江病院	40 代女
30	平成 16 年 5 月 20 日	日本医科大学附属第二病院	40 代男
31	平成 16 年 7 月 5 日	兵庫県	40 代
32	平成 16 年 11 月 20 日	名古屋市立大学病院	男
33	平成 17 年 2 月 15 日	聖隷三方原病院	男
34	平成 17 年 2 月 16 日	横浜市立大学医学部 附属市民総合医療センター	50 代女
35	平成 17 年 2 月 23 日	東京慈恵会医科大学附属病院	女
36	平成 17 年 3 月 9 日	関東甲信越	20 代男
37	平成 17 年 3 月 16 日	市立四日市病院	40 代男
38	平成 17 年 8 月 22 日	関東甲信越	50 代
39	平成 17 年 9 月 2 日	北海道大学病院	70 代男
40	平成 17 年 10 月 14 日	浜松医科大学医学部附属病院	成人女

脳死下臓器提供における提供者家族への説明及び承諾手続きの分析

○ 芦刈淳太郎、加藤 治、中山恭伸、川村梨紗、菊地耕三、小中節子
社団法人日本臓器移植ネットワーク

【背景】脳死下臓器提供において、ドナーコーディネーター（以下 Co）は複数名で役割を分担しながら臓器提供事例の調整・対応を行うが、その中の重要な役割の一つとして患者家族への説明および承諾の手続きがある。今回は、この手続きに関する実態を調査し分析した。【方法】1997年～2005年10月末までの法的脳死判定事例40例を対象に、日本臓器移植ネットワークのあっせん記録を retrospective に分析するとともに、対応 Co に確認調査を実施した。【結果】脳死下臓器提供に関する説明及び承諾手続きに要した総所要時間は35分～242分（平均101分）であり、説明回数は1回50.0%、2回42.5%、3回7.5%であった。主たる承諾者は、配偶者45.0%、親30.0%、子15.0%、その他親戚10.0%であった。説明の中で家族が困惑した事項としては、「情報公開（知られてしまう、迷惑をかける）」65.0%、「家族の総意（考えられない、誰に話すか）」22.5%、「時間的な長さ」17.5%、「本人の意思（どこまで考えて記入したのか）」15.0%、「手続き（多い、煩雑）」12.5%であった。【考察】脳死下臓器提供に関する説明及び承諾手続きは患者家族に少なからず時間的・精神的負担をかけており、可能な限り負担の軽減に努める必要がある。なお、本発表は平成17年度厚生労働科学研究費補助金により実施した研究である。