

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

臓器移植の社会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18年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 小中 節子

平成19年4月

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) 調査表 調査1 脳死ドナー家族の懸念や関心
(資料2) 調査表 調査2 脳死ドナー家族へのコーディネーターの対応
(資料3) 調査表 調査3 その他

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 ----- 13

朝居 朋子

- (資料) 臓器移植コーディネーター(Co)による家族のフォローのあり方について
ードナー家族の心情に及ぼす影響の分析ー
(第34回日本救急医学会. パネルディスカッション2006年10月30日～11月1日)

2. 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 ----- 21

芦刈 淳太郎

- (資料1) アメリカの臓器提供の現状 ～NATCO研修会とOPO見学を経験して～
(資料2) アメリカ カルフォルニア移植ドナーネットワーク
ドナー家族支援担当者の職務内容
(資料3) 家族支援のツール ①レシピエントへの手紙の書き方
②家族を亡くした子供への冊子
(資料) ・脳死下臓器提供における提供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8日)
・脳死下臓器提供の実際と家族対応
(第65回日本脳神経外科学会総会 2006年10月19日)
・脳死下臓器提供者のドナー家族への説明及び承諾手続きの実態調査と分析
(第34回日本救急医学会総会・学術集会 2006年10月30日)

3. 「脳死」患者家族の心理過程に関する研究 ----- 76

横田 裕行

- (資料) 脳死患者家族の心理過程
(第20回 日本脳死・脳蘇生学会総会・学術集会 (2007年6月2日開催、
熊本大学大学院 医学薬学研究部 侵襲制御医学 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19年度3月末現在53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。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脳死臓器提供を承諾した家族の心理に関する研究、②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、③脳死患者家族の心理過程についての研究を行い、臓器提供者家族のニーズの把握を目指す。又、平行して、④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。

①においては、家族への調査協力を開始したが諸般の事情で時期尚早であると判断した為、年度途中で家族対応したコーディネーター調査に切り替え、間接的に脳死ドナー家族の心情を類推した。結果脳死臓器提供のプロセスおよび提供後のコーディネーターによる脳死ドナー家族対応の内容が明白になった。現状では、臓器提供時は脳死下提供に特異的な報道対応や臓器提供承諾する家族の範囲、臓器提供後は家族の喪失感や悲嘆を考慮にいたした家族対応をコーディネーターが特に心がけていることが明らかになった。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・精神的負担がみられた。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く、その内容の75%が移植者経過報告であった。臓器提供中の家族は情報公開に最も困惑していたが、臓器提供後には新聞記事などの入手希望、新聞・TV取材対応、講演活動を行うなど、時間経過と共に変化することがわかった。③においては、臨床的脳死と説明を受けた患者家族（9家族）にlonginterview法による半構造的面接を行い、患者家族の心理過程の探索的研究を行った。結果、患者家族の心理は突然の死別への戸惑い、入院中の現実生活と「死別」との葛藤、理解と体験の現象との不一致など、短期間の間に相反する思いの中にあることが予測された。また現段階では脳死下臓器提供は患者の生前意思が大きく働いていることが予想された。又、死別を受け入れるのに少なくとも2年は必要と考えられた。

又、17年・18年の渡米調査からは、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。又、18年度は北米の移植コーディネーターの教育機関であるNorth American Transplant Coordinators Organization (NATCO)が主催するTraining Course for the Transplant and Procurement Professionalに参加し、ドナー家族対応に関するコーディネーターへの教育・研修の手法を学び、わが国における教育・研修に反映できるよう情報収集した。

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
 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
 横田裕行
 日本医科大学付属病院高度救命救急センター 教授

A. 研究目的

本邦の脳死臓器提供のプロセスにおける家族の懸念や関心、脳死臓器提供と心停止後臓器提供の家族対応の違いなどに関する調査の実施、日本臓器移植ネットワークが実際に行なった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、更に脳死下臓器提供に脳死患者家族の意思決定は重要なところから、「脳死」患者家族の心理状態に関する調査研究の実施し、この結果から今後の家族理解とより良い家族支援体制の構築のための基礎資料を得る。最終的には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、対応マニュアルを作成し、移植コーディネーターの質の向上を目指した教育・研修プログラムを開発することを目的とする。

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。

そこで、ドナー家族の懸念や関心を臓器移植コーディネーターに調査したアメリカの先行研究(Margaret Verble, Judy Worth. Fears and concerns expressed by families in the donation discussion. Progress in Transplantation Vol 10, No 1, March 2000)を参考に、本邦の脳死臓器提供のプロセスにおける家族の懸念や関心、脳死臓器提供と心停止後臓器提供の家族対応の違いなどの調査項目(全51問、資料①②③)を作成し、この調査票を用いて本邦の脳死臓器提供者の家族

対応を担当した臓器移植コーディネーター29名に対し調査し、得られたデータを統計解析した。

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に関する調査項目に基づき、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い、得られたデータを統計解析した。

脳死患者家族の心理過程に関する研究においては、日本医科大学高度救命救急センターに入院し、主治医が「ほぼ臨床的に脳死の状態」と診断説明した患者家族を対象に研究協力依頼を行い、同意の得られた家族について質問紙・面接にて調査実施する。質問紙は Impact of Event Scale, Social Support Matrix, WHOQOL, 日本版 GHQ(精神健康調査票) 死別反応尺度を用い、面接は Long Interview 法に基づく半構造的面接を行った。

(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。

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。

又、脳死患者家族の心理過程についての研究実施にかんしては、日本医科大学付属病院倫理委員会の承認を受けた。また依頼状、および返信は封書にて行い、研究・調査の詳細を説明し書面で同意を得る。調査データの分析は匿名化して行い、質問紙の結果はコード化し個人を同定されることはない。収集した調査結果は日本医科大学内

に嚴重に保管され、データが匿名化、コード化された時点で元データは処分する。

C. 研究結果

(1) 脳死臓器提供を承諾した家族の心理に関する研究

本邦で行なわれた脳死臓器提供事例の家族対応した臓器移植コーディネーター29名における回収数24名(回収率83%)でその属性は日本臓器移植ネットワーク所属12人、都道府県所属12名。対応家族数4.3±5.9例。

①脳死ドナー家族の懸念や関心

意思決定から臓器提供までのプロセスにおいて、家族がもっとも懸念・関心があると思うことは、情報公開とプライバシーの保護(65%)、臓器提供承諾する家族の範囲(39%)、提供後の身体の外見について(35%)であり、移植コーディネーターとして対処が難しいのは、情報公開とプライバシーの保護であった。

臓器提供後においては、家族の喪失感や悲嘆について(50%)と、マスコミの影響(25%)であった。特に家族の喪失感や悲嘆への対処は難しいと移植コーディネーターは答え、心療内科を紹介するとの答えもみられた。

②脳死ドナー家族へのコーディネーター対応

意思決定から臓器提供プロセスにおいては、臓器提供手続きの進捗状況や今後の予定を伝える(67%)、家族の疑問解消に努める(63%)、移植者の選定結果を伝える(54%)。臓器提供後は、移植者の経過を伝える(75%)、臓器提供したことに対する家族の思いや、周囲の反応の把握(46%)、報道による影響の把握(46%)であった。心停止ドナーとの違いについては、脳死臓器提供時に必須となる社会への情報開示の影響を挙げ、コーディネーター支援の終了の時期については、移植コーディネーターの8割弱が家族の言葉から支援不要を確認した時期と答えていた。

(2) 脳死臓器提供者の家族対応の実態調査結果

①説明・承諾手続き時における家族対応
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調査結果を、昨年を引き続き

より詳細な分析を行なった。結果、説明回数が増加すれば、脳死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及び総経過時間の合計が長くなる傾向が明らかであった。又、提供例数が増えるにつれて、総所要時間が短くなること、及び、最長と最短の差が短縮されていた。この事から脳死臓器提供に対峙する以前の家族の理解度が増したこと、家族への説明システムが確立されてきていることが推察された。更に、臓器提供者と主の承諾者の関係で親等が遠くなるほど総所要時間が短縮される傾向のあることがわかった。

②臓器提供後の家族対応

脳死臓器提供した後のコーディネーターの家族対応の実態調査結果を分析した。臓器提供後1年以上を経過した33例において提供後1年間は、移植コーディネーターが全家族に対応しており1家族当たりの平均対応回数は9.1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。家族対応した主な契機は移植患者の経過報告・サンクスレター届け(74.9%)、報道・情報公開(8.4%)、ドナー家族の集い案内など(16.7%)であった。又、情報公開やマスコミの事後対応が必要だったのは33例中4例(12.1%)であり、対応頻度は19回から2回であった。情報公開に関連したコーディネーター対応を要した事例は少ないが、要した場合は頻回の対応であった。他方、ほとんどの家族が臓器提供に関する報道記事の入手を希望し、時間経過と共に自ら新聞・雑誌・TVなどの取材、講演などに応じる家族の様子も伺えた。

(3) 脳死患者家族の心理過程についての研究

45家族中9家族から面接の了承が得れた。患者の平均年齢は67歳、平均入院期間は8.8日であった。9家族中死亡後2年未満の家族は1名、後は2~3年未満の家族であった。9家族とも治療にはDNR(do not resuscitate)を選択し、主治医の診断に疑義を持ったものはいなかった。患者入院中について、3家族が「生活上の不安」、4家族が「忙しくただ過ごしていた」という記憶があり、4家族が「いつまで待つのだろう」と考え、その考え自体に罪責感を抱

いていた。また「脳死」を明確に覚えておらず蘇生不能の言葉に吸収されていたと捉えられた。日常と変わらない目の前の身体と「脳死」という病態の解離、理解と体験との解離などが語られた。脳死下臓器提供については3家族が本人の意思があれば考える、1家族が拒否、5家族が不明という結果だった。

(4) 渡米調査の結果

米国の年間臓器提供件数は約8,000件あり、人種や宗教等により細かく配慮したドナー家族対応を行うことにより臓器提供件数の増加に努めていた。その主な具体的内容をまとめると、①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。

また、上記調査と平行し、北米の移植コーディネーターの教育機関である North American Transplant Coordinators Organization (NATCO) が主催する Training Course for the Transplant and Procurement Professional に参加し、ドナー家族対応に関するコーディネーターへの教育・研修の手法を学び、わが国における教育・研修に反映できるよう情報収集した。

その結果、ドナー家族への対応に関する米国のコーディネーター教育研修は、「危機的状態にある家族」を捉えて、「脳死に関する理解」を深めるのを援助し、「脳死」と「臓器提供」を「分離 (decoupling)」し、「どのようにドナー家族に選択肢提示を行うか」に焦点を当てられていることがわかった。

D. 考察

“臓器移植に関する法律”が施行されてから12年を経て、現在までに脳死とされた53人の方から尊い臓器が提供され、207名の臓器不全の方が救われた。2006年に臓器移植が保険適用となり、更に臓器移植法改正(案)が国会へ提出され、現在継続審議中である。このような社会環境の変化はこの医療が一般社会に認知されつつある状況を示していると考えられる。今後増加するであろう脳死臓器提供へ対応するためにも、臓器提供者家族への支援の実態をまとめ、今後の家族支援手法を確立することが急務と考える。

本研究では①脳死臓器提供を承諾した家族の心理に関する研究、②日本臓器移植ネットワークが行なった脳死臓器提供者家族対応の実態調査、③脳死患者家族の心理過程についての研究を行った。本邦の脳死臓器提供においては、厳格に定められた手順に従うこと、社会への情報公開が必須であることなどから、特異的な家族心情への影響があり、臓器移植コーディネーターの対応は、その特異性に配慮して行われていた。家族に対応したコーディネーターは、意思決定から臓器提供までのプロセスで家族がもっとも懸念・関心をもったのは情報公開とプライバシーの保護(65%)と答え、その実態は臓器提供承諾手続き時の説明回数の増加や時間の延長を要していたのがわかった。しかし、臓器提供後においてはこの事に関する懸念は減少し、報道された新聞記事を要望する家族のいることも分かった。我が国において今後も情報公開が必須とされるのであれば、情報公開の時期を臓器提供後にずらす事で家族の懸念を減少するのではないかとと思われる。臓器提供後の家族からは喪失感や悲嘆に関することを最も多く(50%)聴取すると、家族に対応した移植コーディネーターは答えていた。更に、移植コーディネーターにとってその対処は最も難しく心療内科をすすめる必要のあるとの答えもあった。実際の提供後の家族支援頻度は平均9.1回/年/家族で、その主な内容は移植後の経過報告やサンクスレター届け(74.9%)であった。家族対応した移植コーディネーターは、必要なこと、不足していたこととして家族支援に脳死ドナー家族支援能力、終末期の患者家族とのコミュニケーション能力を答えた。

脳死患者家族の心理は突然の死別への戸

惑い、葛藤、理解と体験との不一致など、短期間の間に相反する思いの存在が結果としてまとめられたが、この予期悲嘆時期の家族心情を考えると、脳死臓器提供のプロセスを受け止める事は家族にとって至難の事と考える。更に、移植コーディネータが捉えた臓器提供時の家族の主な懸念や関心は情報公開・プライバシーの保護、臓器提供承諾する家族の範囲などであり、先ほどの家族心情は把握されていない。このことからややもすると、臓器提供家族は臓器提供に関することに翻弄され、家族の死別に関する心情が先延ばしされていることを憂慮する。他方、現段階では脳死下臓器提供は生前の患者意思が大きく働いていることが予想されており、本人の意思が明確である事は家族意思を決定する上で支えになると思われた。

この結果を参考資料とし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、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・研修プログラムの開発を目指すものであるが、適切な家族支援手法が構築されることで、個々のコーディネーター支援に一定の質が確保でき、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。

又、平行して支援の行った渡米調査で得た米国における臓器提供者家族支援体制や移植コーディネーターの教育研修システムは我が国の家族支援手法を構築するうえで有用な資料となる。

E. 結論

本邦で行われた脳死臓器提供 40 事例に対する臓器提供者家族への臓器提供時と提供後の家族対応の実態調査と、直接家族対応を行った 24 名の移植コーディネーター調査から間接的にドナー家族の心情を類推した。結果、脳死臓器提供においては情報公開・プライバシーの保護、家族意思決定に関する家族範囲、提供後の身体の外見にドナー家族は懸念・関心を示し、移植コーディネーターは、個々に応じた対応と進捗状況や予定、移植者に関する説明、家族の疑

問解消に留意していた。家族が最も懸念・関心を示していたのは、家族の喪失感や悲嘆とマスコミの影響であった。移植コーディネーターは情報公開・プライバシー保護と、家族の喪失感や悲嘆への対応に困難を極めた。又、脳死患者家族の心理過程に関する研究において、家族の戸惑い、葛藤、不一致など家族には多くの相反する思いの中にいることが推察された。

今後、本研究で確認できたドナー家族に特有なニーズと脳死患者家族の心理過程を基に、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、わが国における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

学会発表

1. 芦刈淳太郎、小中節子他 3 名「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 9 月 7 日-9. 2006
2. 芦刈淳太郎、小中節子他 2 名：脳死下臓器提供の実態と家族対応. 第 65 回日本脳神経外科学会総会. ワークショップ. 10 月 19 日. 2006
3. 芦刈淳太郎、小中節子：脳死下臓器提供者のドナー家族への説明及び承諾手続きの実態調査と分析. 第 34 回日本救急医学会. パネルディスカッション. 10 月 30 日-11 月 1 日. 2006
4. 朝居朋子、小中節子：臓器移植コーディネーターによる家族のフォローのあり方について—ドナー家族の心情に及ぼす影響の分析—. 第 34 回日本救急医学会. パネルディスカッション. 10 月 30 日-11 月 1 日. 2006
5. 重村朋子、横田裕行他 2 名：脳死患者家族の心理過程. 第 20 回日本脳死・脳蘇生学会総会・学術集会. 熊本. 6 月 2 日. 2007(予定)

G. 知的財産権の出願・登録取得状況

(予定を含む)

なし

【回答上の注意点】

- 1) あなたが経験した脳死ドナー家族対応における、ドナー家族の懸念や関心についておたずねします。
- 2) 聴取の頻度と対処の難易度について、当てはまる選択肢を1つ選んでください。
- 3) 聴取の頻度の4段階は、下記を目安にして判断してください。
 関わった例で8割以上聞いた 1 よく聞いた を選択してください。
 関わった例の半分程度なら 2 まあまあ聞いた を選択してください。
 関わった例の1/4程度なら 3 あまり聞かなかった を選択してください。
 関わった例で1度も聞かなかったら 4 まったく聞かなかった を選択してください。
 あなたの経験が1例のみの場合は、上記を適用せず、あなたの関わりの中で聴取した頻度の多さをもとに判断してください。
- 4) 聴取の頻度について、ドナー家族への関与が部分的(例 提供後のフォローには関わってない)で判断に迷う場合等は、「5 わからない」を選択
- 5) 聴取の頻度で「4 まったく聞かなかった」または「5 わからない」を選んだ場合でも、対処の難易度は考えて回答してください。
- 6) 自由記載の「あなたの対応」については、実際の言動をできるだけ具体的に書いてください。
 例) があなたの言動と同じであっても、あなたの言葉で記入してください。

1 意思決定から臓器提供までの懸念や関心(院内) 注)informed consentに限らず、院内対応全体において

① 本人の臓器提供に対する意思の不確かさについて

例) 本人が提供についてどこまで真剣に考えて書いたのか分からない。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) ドナーの人柄を聞き出し、「そのような方ならきっと、臓器提供の意思表示をすることは自然だと思いますよ」と意思を肯定した。

② 本人の意思があっても、家族が最終決断をするという精神的な負担について

例) 本人の意思があっても、家族が最後に決めないといけないので、気持ち的に負担を感じる。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 「* *さんの最期の意思を生かすことはご家族にしかできない」と言った。

③ 承諾する家族の範囲について

例) どの辺の家族まで話せばいいのか。家族の総意の「家族」とはどこまでの指すのか。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 家族関係をよく聞きだし、「これまでのケースでは…」と前例を説明した。

④ 助からない(回復不可能)という事実が理解できないことについて

例) 本当にもう助からないのか。まだできることはあるのではないのか。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 主治医からの説明を再度希望するかどうか、聞いた。

⑤ 法的脳死判定について(2回行うこと、時間がかかることなどの複雑さ)

例) 法的脳死判定はどうしてこんなに複雑なのか。時間がかかるのか。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 「死の判定は厳格でなければならないので、検査も詳細に行う」と説明した。

⑥ 脳死で死亡とすることについて

例) 呼吸循環があるのに本当に死んでいるのか。死亡時刻と提供後退院するまでの時間差をどう説明すればいいのか。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 脳死の不可逆性や脳死判定の厳格さを説明した。

⑦ 摘出手術においてドナーが痛みを感じるのかについて

例) 手術の時、ドナーは痛くないのか。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 「脳死という状態は痛みを感じない」と説明した。

⑧ 身体を傷つけることに対する罪悪感や悲しみについて

例) ドナーを傷つけて申し訳ない。かわいそう。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 「手術なので創はつすが、生きている方と同じように丁寧にします」と説明した。

⑨ 提供後の身体の外見について(臓器摘出部分の外見・形状や創跡など)

例) 提供後はおなかがへこむのか。中に詰め物をするのか。外から見て変にならないか。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 「創はきれいに縫合され、外からは分からない」と説明した。

⑩ 提供したことが死後の世界に与える影響について

例) 臓器を提供してあの世で困らないか。角膜提供したらあの世で目が見えないのではないか。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 「この世で役立ったことの方をご本人が喜ばれるのでは」と伝えた。

⑪ 提供承諾から終了までの時間経過について

例) 提供終了まで、どうしてこんなに時間がかかるのか。時間がかかるので帰ってもいいか。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 流れ図に沿って手順と実例の平均時間を説明した。

⑫ 情報公開とプライバシー保護について

例) 情報公開したら、プライバシーが侵害されるのではないか。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない
対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 「記者の取材次第では公開されてないこともわかってしまうこともある」と可能性を伝えた。

⑬ 移植者の選定について

例) 移植者の選定はどのように行われるのか。できるだけ若い人にあげたいが、それは叶うのか。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない
対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 選定基準を説明し、ルールに従って公正・公平に選ばれることを伝えた。

⑭ 脳死提供の費用について

例) 摘出手術代の請求は家族に来るのか。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない
対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 移植者の医療保険から病院に支払われ、ドナー家族には請求されないことを伝えた。

⑮ その他

上記以外の懸念や関心事があれば、ご記入ください。それに対するあなたの対応もご記入ください。

2 提供後の懸念や関心事(院外)

① 提供したことについての是非について

例) 提供してよかったのかどうか分からない。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない
対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 移植者の順調な経過を伝え、人助けを実感してもらえるように支持した。

② ドナーを傷つけたことに対する気持ちについて

例) ドナーを傷つけて申し訳ない。なんとなく後ろめたい。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない
対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 「ご家族の決断があったからこそ、ご本人の意思が活かされた」と強調した。

③ 移植者の経過について

例) 移植者の経過はどうか。元気なのか。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない
対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 最新の経過を確認し、こまめに伝えた。レシピエントにサンクスレターを依頼した。

④ 提供について話せる人がいないことについて

例) 提供したことを周囲に話せない。分かち合える人が居ない。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) ドナー家族の自助団体を紹介したり、ネットワーク主催のドナー家族の集いの存在を伝えた。

⑤ 提供したことを周囲から理解されなかったことについて

例) 提供したことを周囲から非難された。あらぬ誤解(お金をもらったのではないか等)を受けた。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 社会の理解が不十分であることをわびた。

⑥ マスコミの影響について

例) マスコミから取材の申し入れがあった。家に来た。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 具体的な内容を確認し、嫌な思いをしたのであればマスコミに注意を申し入れると伝えた。

⑦ 死別後の日常生活や社会生活における支障について

例) 死別後の生活費に困っている。仕事復帰ができない。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 周囲に助けを得られる人は居ないか、聞いた。

⑧ 喪失感や悲嘆について

例) 喪失感や悲嘆が大きい。故人のことを思い出すと悲しくてたまらない。

聴取の頻度 1 よく聞いた 2 まあまあ聞いた 3 あまり聞かなかった 4 まったく聞かなかった 5 わからない

対処の難易度 1 難しい 2 どちらともいえない 3 易しい

あなたの対応

例) 死別悲嘆反応の標準的な経過を説明した。病的な場合は心療内科等医学的支援を勧めた。

⑨ その他

上記以外の懸念や関心事があれば、ご記入ください。それに対するあなたの対応もご記入ください。

【回答上の注意点】

- 1) あなたの脳死ドナー家族への対応についておたずねします。
- 2) 選択肢からお答えいただき、選んだ選択肢を青字にしてください。
- 3) いずれの回答でも、あなたの対応を評価するわけではありません。
- 4) 自由記載の「具体的な言動」については、実際の言動をできるだけ具体的に書いてください。
例) あなたの言動と同じであっても、あなたの言葉で記入してください。
- 5) ドナー家族への関与が部分的(例 提供後のフォローには関わっていない)で判断に迷う場合等は、「4 該当せず」を選択してください。

1 意思決定から臓器提供まで(院内対応) 注)informed consentに限らず、院内対応全体において

- ① 承諾後の家族の気持ちを把握しようとした。
 - 1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
 - 1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。 例) たびたび「いつでも撤回できますから」と声をかけた。

- ② 家族への接触(声かけ、訪室等)を積極的に行った。
 - 1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
 - 1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。 例) 定期的に家族控え室を訪れた。

- ③ 脳死判定や臓器提供に関する家族の疑問の解消に努めた。
 - 1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
 - 1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。 例)「わからないことはありませんか？」と何度も聞いた。

- ④ ドナーと家族がプライバシーが守られた状況でゆっくり過ごせる時間や環境を確保した。
 - 1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
 - 1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。 例) 看護師に面会フリーにしてもらえるようお願いした。

- ⑤ 看護師が行うドナーの身体への処置を手伝った(清拭、体交、死後の処置など)。
 - 1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
 - 1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。 例) 死後の処置を看護師と一緒にいった。

- ⑥ 家族の健康に注意を払った。
 - 1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
 - 1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。 例) 疲れていないか、たびたび確認した。

- ⑦ 進捗状況や今後の予定について説明した。
 - 1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
 - 1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。 例) 脳死判定開始時刻など大事なポイントは必ず伝えた。

- ⑧ 報道のことで嫌な思いをしないよう注意を払った。
 - 1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
 - 1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。 例) 家族の病院への出入口を配慮した。

- ⑨ 移植者の選定経過を伝えた。
 - 1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
 - 1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。 例) 移植予定者のプレスリリースを渡した。

- ⑩ 脳死臓器提供以外のことで、家族のニーズや問題点を把握しようとした。
1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。例)葬儀社の手配を手伝った。
- 2 提供後(院外対応)
- ① 家族が脳死臓器提供したことをどう思っているのかを把握しようとした。
1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。例)「提供したことを今はどう思われていますか？」と連絡を取るたびに確認した。
- ② 脳死臓器提供したことへの周囲の反応を把握しようとした。
1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。例)「周囲の方に提供したことをお話ししましたか？」と聞いた。
- ③ 提供したことを肯定的にとらえられるように支援した。
1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。例)「臓器提供は大変尊い行為ですよ」と肯定的な言葉かけをした。
- ④ 脳死判定や臓器提供に関する家族の疑問の解消に努めた。
1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。例)「その後疑問に思ってるようなことはないですか？」と確認した。
- ⑤ 移植者の経過を伝えた。
1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。例)できるだけこまめに移植者の経過を報告した。
- ⑥ 死別の悲嘆から回復してきているのかどうか確認した。
1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。例)連絡を取るたびに、精神的に落ち込んだりしてないか、必ず聞いた。
- ⑦ 報道関係者による嫌な思いをしてないか確認した。
1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。例)記者から電話があつたり嫌な思いをしてないかを確認した。
- ⑧ 脳死臓器提供以外のことで、家族のニーズや問題点を把握しようとした。
1 必ずして 2 できる限りしている 3 していない 4 該当せず
1または2を選んだ方は具体的な言動をご記入ください。例)死別後の生活で何か困っていることはないかを確認した。

- 1 提供後のコーディネーターの支援(ケア)の終了について
 脳死ドナー家族への支援(ケア)の終了について、あなたは何かをもって終了すると判断していますか。
 当てはまるものを下記からいくつでも選んで、青字にしてください。
 もっとも当てはまるものに◎をつけてください。

◎欄

- 家族から「要らない」という言葉を確認したら
 提供後1年経ったら
 第三者検証会議の報告書の公開を確認したら
 家族が死別の悲嘆から回復してきていると思えたり、確認できたら
 → どんなことでそう思えたのですか。具体的に記入してください。

上記以外:具体的に記入してください。

2 脳死ドナーと心停止ドナーの家族対応の違いについて

- ① 脳死下臓器提供と(家族付度で行える)心停止後腎臓提供では、ドナー家族対応に何か違いがあると思いますか。
 当てはまる回答を1つ選んで、青字にしてください。

はい → ②へ進んでください。

いいえ

わからない

- ② ①で「はい」と答えた方のみ答えてください。
 どのところが違うと思いますか。
 当てはまる回答を下記からいくつでも選んで、青字にしてください。
 強く思うものの上位3つに、1～3の番号をつけてください。

順位

- 脳死下提供の場合は、ドナー本人の意思が明確であること
 脳死下提供の場合は、家族が提供することをすでに決めていることが多いこと
 脳死下提供の場合は、ドナー本人の意思の成就が提供承諾の強い理由となること
 脳死下提供の場合は、法的脳死判定後に死亡宣告がなされても、身体的状況(見かけ)が変わらないこと
 脳死下提供の場合は、院内で一緒に過ごす時間が凝縮されていて、家族と密な関係が築けること
 脳死下提供の場合は、時間予測が立て易いこと
 脳死下提供の場合は、限られた時間の中で過ごさなくてはならないこと
 脳死下提供の場合は、情報公開や検証会議など社会への情報開示が必須で、病院や家族にとって負担となること
 脳死下提供の場合は、病院全体の対応となるため、医療者の協力を得られ易いこと
 脳死下提供の場合は、心停止後腎臓提供と比べて、全体的に大仰になること
 脳死下提供の場合は、心停止後腎臓提供と比べて、家族に説明しなければならないことが多いこと
 脳死下提供の場合は、心停止後腎臓提供と比べて、手続が複雑なこと
 脳死下提供の場合は、心停止後腎臓提供と比べて、規定が厳格なこと
 脳死下提供の場合は、移植者が多く、ドナー家族が「人助けができた」という実感を得られ易いこと
 脳死下提供の場合は、移植者がサンクスレターを書いてくれることが多く、家族フォローがし易いこと
 上記以外:具体的に記入してください。

3 ドナー家族フォローの今後のあり方について

- あなたが脳死ドナー家族対応を経験したことから、コーディネーターとしての自分に何が必要だったか、
 あるいは自分に何が不足していたかを教えてください。
 当てはまるものを下記からいくつでも選んで、青字にしてください。
 強く思うものの上位3つに、1～3の番号をつけてください。

順位

- 脳死下臓器提供の流れについての知識
 脳死判定についての知識(検査項目、検査方法、検査の意味など)
 脳死という状態についての医学的知識
 脳死下臓器提供のプロセスがドナー家族に与える影響についての知識
 脳死下臓器提供と心停止後腎臓提供のドナー家族対応の違いについての知識
 脳死ドナー家族のフォローのテクニック(この段階ではこういう問題が生じやすいのでこのように対処するなど)
 カウンセリングのテクニック
 終末期の患者家族とのコミュニケーションのテクニック
 死別悲嘆についての知識
 上記以外:具体的に記入してください。

調査へのご協力をありがとうございました。

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
	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18年度末現在53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である。また、本邦の脳死臓器提供においては、厳格に定められた手順に従うこと、社会への情報公開が必須であることなどから、家族の心情への特異的影響があると考えられ、臓器移植コーディネーターの対応はその特異性に配慮して行われなければならない。

そこで、ドナー家族の懸念や関心を臓器移植コーディネーターに調査したアメリカの先行研究(Margaret Verble, Judy Worth. Fears and concerns expressed by families in the donation discussion. Progress in Transplantation Vol 10, No 1, March 2000)を参考に、本邦の脳死臓器提供のプロセスにおける家族の懸念や関心、脳死臓器提供と心停止後臓器提供の家族対応の違いなどを把握し、家族対応のプロトコルを作成するために、本研究を計画した。

その結果、脳死臓器提供のプロセスおよび提供後のCoによる脳死ドナー家族対応の内容が明白になった。現状では、脳死下提供に特異的な報道対応を考慮した家族対応をCoが特に心がけていることが明らかになった。本研究より、今後のCo教育のあり方を考える基礎資料を得ることができた。

A. 研究目的

本邦の脳死臓器提供においては、厳格に定められた手順に従うこと、社会への情報公開が必須であることなどから、特異的の家族の心情への影響があり、臓器移植コーディネーターの対応は、その特異性に配慮して行われなければならないと考える。

そこで、ドナー家族の懸念や関心を臓器移植コーディネーターに調査したアメリカの先行研究(Margaret Verble, Judy Worth. Fears and concerns expressed by families in the donation discussion. Progress in Transplantation Vol 10, No 1, March 2000)を参考に、本邦の脳死臓器提供のプロセスにおける家族の懸念や関心、脳死臓器提供と心停止後臓器提供の家族対応の違いなどを把握し、

家族対応のプロトコルを作成するために、本研究を計画した。

B. 研究方法

- ① 家族対応を行なった臓器移植コーディネーターに対し、調査票(全51問)を用いて調査する。
- ② 得られたデータを統計解析する。
- ③ 得られたデータから、臓器移植コーディネーターのためのドナー家族対応プロトコルを作成する(19年度予定)。

研究対象:

「臓器の移植に関する法律」に基づいて行われた、平成18年12月20日までの脳死臓器提供50例において、ドナー家族対応を担当した

臓器移植コーディネーター(あっせん許可を持つコーディネーターに限り、離職者を除く)。

(倫理面への配慮)

調査対象者に対し、下記を約束の上、調査を依頼した。①本調査への協力は、任意であり、協力しなくてもなんら不利益を受けることはないこと。②回答内容は、移植コーディネーターとしての評価につながるものではないこと。③回答内容は守秘され、本研究の目的以外に使用されることはないこと。

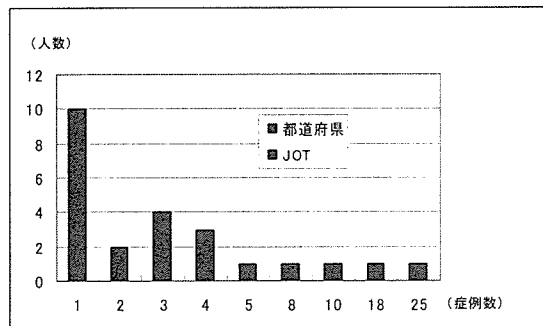
C. 研究結果

調査対象 29 名における回収数 24 名 (回収率 83%)。

(1) 回答者の属性

日本臓器移植ネットワーク (JOT) 所属 12 名、都道府県所属 12 名。男性 6 名、女性 18 名。対応数 4.3 ± 5.9 例。

〔図1〕脳死ドナー家族対応数と所属



Co としてのキャリアは、5 年未満 7 名、5 年以上 10 年未満 10 名、10 年以上 15 年未満 3 名、15 年以上 4 名。

心停止後腎臓提供の家族対応経験数は、5 例未満 4 名、5 例以上 10 例未満 4 名、20 例以上 30 例未満 6 名、30 例以上 50 例未満 3 名、50 例以上 7 名。

(2) 脳死ドナー家族の懸念や関心

① 意思決定から臓器提供までのプロセスにおいて (有効回答 23 名)

もっとも「聴取の頻度が高く、対応が難しい」と思うことは、情報公開とプライバシー保護についての懸念であった (15/23 ;

65%)。具体的な対応：現状における一定の情報公開の必要性・意義を説明し、理解を得る。JOT は家族が了承した内容を厳守するが、マスコミの独自の取材力によりそれ以上のことが公表されてしまう可能性も説明する。特に初期の症例ではマスコミの影響を重々伝える。

2 番目は、承諾する家族の範囲についての懸念であった (9/23 ; 39%)。具体的な対応：家族関係を十分確認する。臨終に立ち会う人や血族は含む方がいいことを示唆する。事後に親族内で問題が生じないように総意の対象となる家族の範囲を熟考するよう奨める。過去の例を提示する。地域によっては報道により知られる可能性もあることを示唆する。

「聴取の頻度は高いが、対応が易しい」と思うこと (ともに 8/23 ; 35%) は、提供後の身体の外見についての懸念であった。具体的な対応：創の大きさ、縫合の様子、着物を着せれば分からないことなどを説明する。法的脳死判定についての懸念、具体的な対応：法に定められた判定であること、その厳格性、検査内容、所要時間を説明することで理解を得る。

② 提供後 (有効回答 24 名)

もっとも「聴取の頻度が高く、対応が難しい」と思うことは、喪失感や悲嘆について (12/24 ; 50%)。具体的な対応：傾聴する。辛い心情への共感を示す。必要と思われる時は心療内科などの受診を勧める、紹介する。Co の連絡先を伝え「いつでも連絡して」と伝える。

2 番目は、マスコミの影響について (6/24 ; 25%)。具体的な対応：具体的な内容を確認し、マスコミへの注意喚起の必要性を伺う (実際、家族の要望でマスコミに直接接触しないように要請したこともある)。家族に連絡するたびに、マスコミにより嫌な思いをしていないか確認する。

(3) 脳死ドナー家族への Co の対応

具体的に Co がどのようなことを心がけ、対応しているのかを調査した。

① 意思決定から臓器提供までのプロセスにおいて (有効回答 24 名)

「必ずしている」ことで 1 番目に多かつ

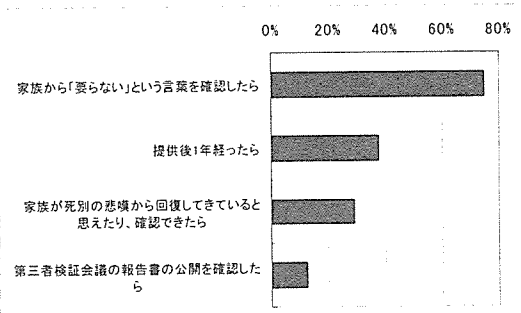
たのは、進捗状況や今後の予定について説明する(16/24;67%)、2番目は脳死判定や臓器提供に関する家族の疑問の解消に努める(15/24;63%)、3番目は移植者の選定経過を伝える(13/24;54%)。

② 提供後(有効回答24名)

「必ずしている」ことで1番目に多かったのは、移植者の経過を伝える(18/24;75%)、2番目は家族が臓器提供したことをどう思っているのかを把握しようとする、臓器提供したことへの周囲の反応を把握しようとする、報道関係者による嫌な思いをしてないか確認する(ともに11/24;46%)。

(4) Coの支援(ケア)の終了

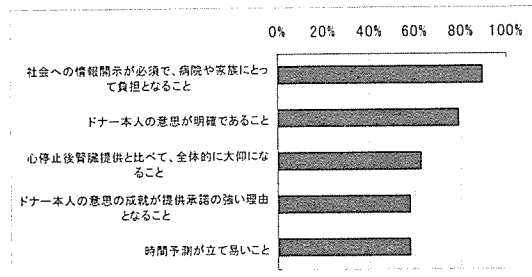
[図2] Coの支援の終了の判断根拠(複数回答。有効回答24名にしめる割合)



(5) 脳死ドナーと心停止ドナーの家族対応の違い

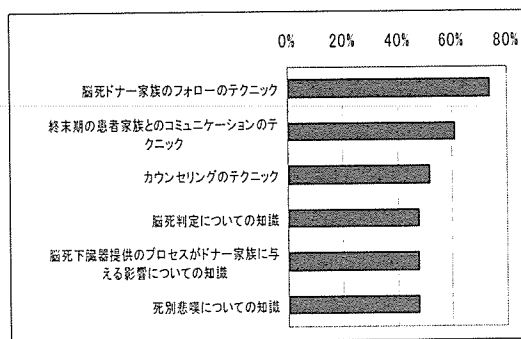
「違いがあると思う」人は19/24;79%であった。

[図3] 脳死ドナーと心停止ドナーの家族対応の違い上位5位(複数回答。有効回答19名にしめる割合)



(6) ドナー家族フォローにおいてCoとして何が必要だったか、不足していたか

[図4] 上位5位(複数回答。有効回答23名にしめる割合)



D. 考察

家族対応数は平均4例で、所属の違いによる平均対応数に有意差は確認できなかった。しかし、図1に示されるように、JOTCoの方が対応数が多い傾向にある。これは、都道府県Coは自県での症例のみ家族対応に関与できるが、JOTCoは所属ブロック・支部において発生した症例に関与できるため、必然的に対応数が多くなるためである。都道府県Co教育のために、症例経験をいかにつませるか、症例を共有するかは今後の課題と考える。

意思決定から臓器提供までのプロセスにおいて、「家族からの聴取の頻度が高く、対処が難しい」と思うことは、情報公開とプライバシー保護についての懸念が最多であった。現状では、情報公開は必須であるため、ドナー家族に対しては、Coのインフォームドコンセントの際に情報公開の意義を伝え、了承していただいている。ドナーに関する情報としては、年代、原疾患、病院名、提供承諾臓器、脳死判定時刻など、個人が特定されない範囲で公表されるが、公表内容については一部家族の要望も取り入れている。たとえば、原疾患や年代の公表、2回目の脳死判定終了時刻(死亡時刻)が個人の特定に結びつく懸念される場合は、公表を控えることもある。家族にとっては、死別というプライベートかつ精神的・心理的負担が最大の危機において、情報公開という社会を意識した行動への理解を得ることは困難を伴う。また、病院側も報道対応を考慮して体制を整えねばならず、ドナー家族および病院にとって情報公

開は大きな負担となっている。平成 18 年度末現在、脳死臓器提供は 53 例を数えるが、今後情報公開をどうして行くのかについては、検討の時期に来ていると思われる。

承諾する家族の範囲については、臓器移植法ガイドライン第 2 条に規定があるものの、実際には個々の家族に応じて判断される。地方では、情報公開の影響でドナー家族が特定されることもありうるため、家族のみならず親族にまで承諾者の範囲を広げた方がいい場合もある。Co としては、キーパーソンに確認しながら、個々の家族の実情に応じて判断するよう心がけているが、昨今の家族関係の複雑化により判断に難渋する場合もある。

提供後の家族対応において、「家族からの聴取の頻度が高く、対処が難しい」と思うことは、喪失感や悲嘆についての対応であった。Co が死別悲嘆ケアを担うのかどうかについては議論のあるところであるが、脳死下提供および心停止下提供のいずれにおいても、家族との関係が途切れることはなく、一定期間関わりを持つのが常である。故人への思いを傾聴する、いつでも連絡を取っていいことを伝えるなどの支援により、ドナー家族にとってはなんらかの支えと感じられるような支援を心がけている。これは脳死下・心停止下提供を問わず同様であるが、脳死下提供の場合は特に報道による個人の特定による影響や周囲の心無い誹謗や誤解に注意する必要がある。

提供のプロセスにおける Co の対応で一番多く行われていることは、進捗状況や今後の予定について説明することであった。脳死提供の場合は、承諾から提供終了まで平均 時間かかるため、その間家族ができるだけ平穏かつ快適に過ごせるような配慮（例：待機室の用意、一時帰宅可能かどうかの判断など）が要る。今はどの段階にいる、脳死判定終了まで何時間かかる、摘出術はいつ終了するなどの要所要所での今後の流れや予測時間を伝えることは、家族にとって葬儀や親類への連絡など次の準備をすることに不可欠である。また、手続きが長時間に渡り、報道機関の来院などストレスがピークにくることもあるため、家族個々人の健康状態・精神状態にも注意を払

う必要がある。家族対応担当 Co は、これらに十分配慮した上で、医療スタッフと連携し、家族対応をすることが求められる。

提供後の移植者の経過報告や提供に対する思いの確認は心停止下提供と同じであるが、報道により嫌な思いをしてないかどうかの確認は脳死下提供に特異的である。脳死提供と心停止下提供の違いを明らかにし、脳死提供の特異性に焦点を当てた Co 研修プログラムやテキストの開発が必要であると考え。貴重な症例からの学びを体系的にまとめ、共有することで、脳死ドナー家族対応技術の向上が期待できる。また、臓器移植法の改正による脳死提供数増加にも十分対応できるように、JOT が都道府県 Co 教育にいっそう力を入れることが求められている。

E. 結論

本邦の脳死臓器提供のプロセスにおける家族の懸念や関心、脳死臓器提供と心停止後臓器提供の家族対応の違いなどを把握し、家族対応のプロトコルを作成するために、脳死ドナー家族対応を担当した Co を対象に調査を実施した。提供のプロセスおよび提供後の Co による脳死ドナー家族対応の内容が明白になった。現状では、脳死下提供に特異的な報道対応を考慮した家族対応を Co が特に心がけていることが明らかになった。本研究より、今後の Co 教育のあり方を考える基礎資料を得ることができた。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表

朝居朋子、小中節子：臓器移植コーディネーターによる家族のフォローのあり方について—ドナー家族の心情に及ぼす影響の分析—。第 34 回日本救急医学会。パネルディスカッション。福岡。10 月 30 日-11 月 1 日。2006

G. 知的財産権の出願・登録取得状況（予定を含む）
なし

臓器移植コーディネーター(Co)による家族のフォローのあり方について
—ドナー家族の心情に及ぼす影響の分析—

朝居朋子、小中節子

(社)日本臓器移植ネットワーク中日本支部、(社)日本臓器移植ネットワーク

1997年施行の臓器移植法では、原則、本人の書面の意思表示が臓器提供の必要条件である。ただし心停止下腎臓(全国2005年82例、うち意思表示カード所持20例)と眼球提供に限っては、家族承諾のみで可能である。Coは、提供後1年間をめぐりにドナー家族のフォローを担当している。

【目的】ドナー家族の心情に与える要素を分析し、家族フォローのあり方に資すること。

【対象・方法】東海北陸7県で6年8ヶ月間に心停止下で肉親の腎臓を提供した145家族。郵送アンケート調査。提供して「良かった」、「(良かったのかどうか)迷っている」という家族の心情をカテゴリ化・独立変数とし、これに影響を与える要素を分析した。

【結果】回収率63%(n=91)。提供して「良かったと思う」n=76、「迷っている」n=14、無回答1例を除く90例を分析した。承諾理由と提供後の心情の相関は、「人助けや社会のためになる」n=44には認められたが($p<.05$)、「どこか一部でも生きていてほしい」n=55には認められなかった。ドナー本人の臓器提供意思(書面・口頭)が実際に確認された25例(うち、子6例)では、意思の有無と家族の心情には有意な関係は確認されなかった。家族の心情に有意に影響を与えるのは、「本人にとって提供が良かったのかどうか不安」という思いであった($p<.05$)。この「不安」を感じている家族は、外因死・子との死別という特性がある傾向が確認された。

【結語】Coは、ドナー家族に対し全人的なフォローを行うべきである。提供したことが迷いや不安に繋がることのないようにフォローするには、ドナー家族の特性や承諾理由に配慮することが示唆された。家族が臓器提供に関して不安を感じる要因を把握し、適切なフォローを行うことがCoには求められる。

臓器移植コーディネーターによる 家族のフォローのあり方について

ドナー家族の心情に及ぼす影響の分析

日本臓器移植ネットワーク
朝居朋子、小中節子

【 研究の目的 】

1. 心臓死下で腎臓を提供したドナーの
家族の提供に対する思いと
影響を与える要因を明らかにすること
2. 移植コーディネーターの家族フォローの
在り方を考えるための資料を得ること

【 対象 】

東海北陸7県

1995年4月～2001年12月（6年9ヶ月）

心臓死下で肉親の腎臓を提供した145家族

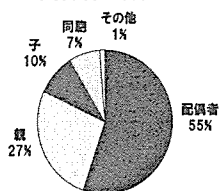
【 方法 】

郵送によるアンケート調査（全22問）

1. 承諾時の心理状況と承諾後の
心理的影響を明らかにする項目
2. コーディネーターによるフォローの期間・
方法等に対する家族の意識を
調査する項目

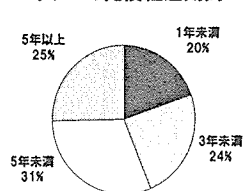
【 結果 】 n=91 回収率63%

回答者の属性



男性 42名(46%)
女性 49名(54%)
平均年齢 55±11歳

ドナーの死後経過期間



平均 3.3±2.0年

回答者から見たドナーの続柄と提供後の気持ち
($p < 0.05$)

	配偶者	子	その他	計
提供して良かった と思う(%)	47 (62)	13 (17)	16 (21)	76 (100)
提供して良かった のか迷っている (%)	5 (36)	9 (64)	0	14 (100)
計	52	22	16	90