

涙

ジュリア・アン・ラグ

あなたが笑みを浮かべて「いいよ」と答えるのが聞こえた
あなたが去り穏やかな場所にいるということを気がついた

私はあなたのベッドと一緒に腰掛けていたときのことを思い出した
それがあまり意味を持つものだと思わなかったが、今はとても持つようにな
った

特別なクリスマススの日には、ツリーを囲んで座り
部屋は温かさと笑顔に満ちていて、完璧だった

あなたが病気になるったとき、私たちは海辺にいた
癌があなただけで来ていることを私たちは知らなかった

その知らせを聞いたとき、信じることができなかった
家族はみんな落ち込んでしまった

すべてを思い出しながら、なぜ？ どうして？ と問いかけた
そうするうちに、この場所、この瞬間へと引き戻される

あなたが亡くなる前にもうひとっだけ質問させてほしい
あなたの事を思い出したときに、泣いてもいい？

誰かが亡くなったとき、私たちは泣く代わりに、時として怒りやいきど
おりを感じることはありません。「どうして私たちがこんな目に遭うのか」と
問うのです。涙を流すのと同じで、怒りを外に出すこともとても大切です。
あなたは怒りやいきどおりを感じたとき、どうしますか？

ある人はわめき、叫ぶでしょう。またある人は拳を強く打ちついたり、
疲れるまで走り続けたりするでしょう。怒りの表し方は色々ありますが、自
分自身や他の誰かを絶対に傷つけてはいけないということ覚えておくこ
とが大切です。

自分にとって特別な人が亡くなったとき、怒りだけではなく、その人に傷つけるようなことを言ったり、したり、考えたりしてしまつたと罪の意識を感じることもあります。しかし、私たちの考えや言葉によって誰かが死ぬことはないことを知っておくことは大切で、もし私たちが、自分の言ってしまったこと、してしまつたことを心から反省すれば、私たちは許されるのです。

怖いと思つたり、見捨てられた、一人でおいていかれたという感情は、子供が経験する共通の感情です。「もしパパが病気になるって死んでしまうなら、ママも同じようになる。」身近にいる他の大人のことが心配になるのはごく普通のことですが、おそらくその大人たちは健康であり続けて、愛して面倒をみてくれるでしょう。

下の絵に、あなたの気持ちをあらわす顔を書き込んでみましょう。

私は、_____が亡くなった時、_____な気持ちでした。

私は、今_____のことを思うと、_____な気持ちになります。

私は _____との特別の思い出を思い起こすと、_____な気持ちになります。

特別な友達や家族が亡くなってからのあなたの気持ちに当てはまるものを○で囲んでみましょう。

悲しい	不安
嬉しい	開放感
憂鬱	罪悪感
怯え	涙がこみ上げる
怒り	心細さ
かわいそう	満足
リラックス	安らぎ
孤独	明るい
緊張	こわい

今ほどのような気持ちですか？

アマランダは、私たちがどんな感情を抱いてもいいのだと繰り返し言っています。時には、友達や先生、両親やカウンセラーに、どんな気持ちなのかを話すことも手助けになるでしょう。同じように親しい人を亡くした子供たちの小さなグループで、感じたことや経験したことを共有することは、自分一人ではないのだと気づくのに役立つでしょう。また、考えや気持ちを日記や手記に書いてみるのも良いかも知れません。次のページののように、亡くなった人の思い出しに物語や詩を書くことも、また一つの助けになるでしょう。ジュリーはおばあさんの事を思い出しながらこの詩を書きました。

寂しいです

ジュリア・アン・ラグ

今あなたの顔を見ている。でもさようならを言わなければいけませんか？
「あなたは何卒死ななくてはいけなかったの？」とそればかり考えています

もう動かなくなった体を見ました。これが本当におばあさん？
私の声は聞こえますか？私の動きは見えますか？

それとももう天国へ行ってしまいました？地獄ではないことは分かっています

おばあさんの事を考えれば考えるほど涙で目が腫れてしまいます

おばあさんと、おばあさんのステキな笑顔がととも懐かしくなります
もうおばあさんには当分会えないのだということを知っています

おばあさんのいない毎日は、今までと同じ毎日ではありません
おばあさんの名前を呼びながら、眠れない長い夜を過ごさずでしょう

わたしはおばあさんがどれほど私を愛し、大切にしてくれたかを覚えていま
す

そして一緒に過ごした幸せで楽しい時間を決して忘れることはありません

秋に色づいた木を見るといつもおばあさんの事を思い出すでしょう
そして何年もおばあさんが私の心の中に居続けてくれるでしょう！

特別な人が亡くなったあと、その人に伝えなかったのに伝えられなかった事ついて、考えてしまうことは、よくあることです。そして、時として、逝ってしまった人へ宛てた手紙を書くことで救われることがあります。アマダは亡くなったおじいさんに宛ててこのような手紙を書きました。

おじいさんへ、

おじいさんは私がまだ小さい頃に亡くなってしまいましたね。おじいさんはどんな人でしたか？天国からいつも私のことを見てくれていますか？おばあさんと一緒にいるのですか？神様はどんな人ですか？おじいさんは、私の弟には会えませんでしたね。おじいさんは私がとても小さい頃に亡くなってしまって、おじいさんと遊べなかったもので、とても悲しくて、怒りたい気持ちです。おじいさんからの返事を楽しみに待っています。

いつまでも大好きです、
アマダ

亡くなってしまった特別な人に宛ててて手紙を書いてみましょう。いままで伝えられなかったことや、心の中にある気持ちを書き全部書いてみましょう。

アマランダが願うように、もし亡くなった人が返事を書くことができるなら、その人はどんな返事をしてくれるか想像してみよう。その大切な人があなただけに書いているつもりで、下のスペースに返事を書いてみよう。

亡くなった人を思い出すのには、色々な方法があります。この思い出ノートを作るのも一つの方法です。他にはこんな方法があります：

- ☆ 亡くなった人の名前で、プレゼントやお金、お花などの寄付をする
- ☆ 当時の写真やアルバムを見てみる
- ☆ 木を植えたり、庭を作ったりして、思いをこめて手入れをする
- ☆ お墓参りに行く
- ☆ その人を思い出しながらキャンドルを灯す
- ☆ その人の遺品をとっておく

あなたはどんな方法で亡くなった人を思い出しますか？

形見を保存しておく場所

LOVE

お別れの詩

ジュリア・アン・ラダ

またね、さようなら。これでお別れだと思えます。
私はあなたを親友として、忘れることはありません。

もしあなたにもう一度会って、話すことができるなら、
一文も無くなるまでも何でもあげます。

あなたの目の表情や素敵な笑顔が、
再び会うまでもしばらくでしょう。

あなたは私を思い出してはため息をつき、年月が過ぎていくでしょう。
忘れてはいけないのは、これはお別れであり、永遠ではないことです。

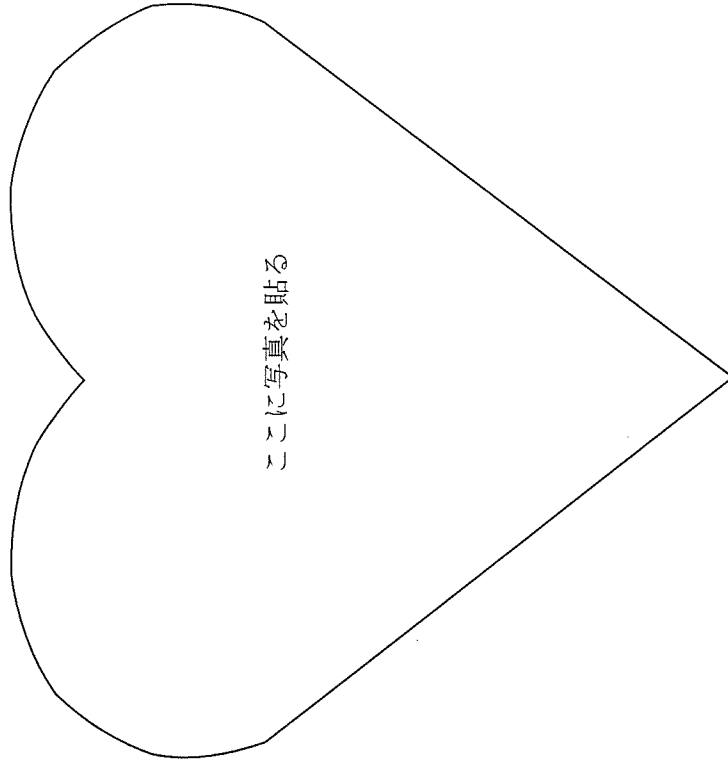
私があなたと初めて出会ったときから私は分かっています
あなたは私のことを忘れないし、私もあなたのことを忘れはしないと。

ですから、怒ったり涙を流したりしないで下さい。

この封筒をその人を思い出しながら飾ったり、色をつけてみましょう。そして
自分の心の中を覗いてみてください、私はいつでもそこにいるから。
て写真、カード、手紙や特別なものなどの形見を入れましょう。

(特別な家族や友人の名前を書きましょう)

はいつも私の心のなかにいます！



ここに写真を貼る

「おばあさんが亡くなった時、私は自分のせいだと感じました。とても悲しかったのですが、これは誰でも感じる、ごく普通の感情です。今わたしは、休日にジンジャーブレッドの家を作った思い出など、一緒に過ごした楽しい時間を考えられています。心を、良い思い出で満たしているのです、悲しむことが少なくなりました」

ジュリー

もしかすると、今でも、大切な人が亡くなったことを悲しみ、孤独を感じ、怒りさえ感じているかもしれません。もしそうだとしても何の問題もないことをぜひ覚えておいて下さい。今あなたがしているように、この冊子に沿って気持ちを整理してみたり、他の人に気持ちを話してみたりすることで、気持ちが楽になるかも知れません。あなたの思い出は、きっと永遠に生き続けるのです。

大人がしてあげられること

この冊子は、親しい人との死別を経験した12・13歳の女の子により、子どもや思春期の子を対象として製作されました。

彼女たちはホスピス認定のソーシャルワーカーであるシャロン・ラグに指導を受けました。シャロンは終末期の患者さんや家族に接した経験から、子供にも悲嘆について教え、亡くなった特別の人を偲ぶと同時にその悲しみに対処する方法を教える必要があることに気がつきました。この冊子は、子供たちが自分の気持ちを乗り越えられるように、そして亡くなった大切な人の思い出を心にとどめる方法、例えば絵を描く、作文や詩、手紙を書く、写真や記事や思い出の品をとっておく、など様々な方法を紹介しています。小さいお子さんには、この本にそって作業をするのに大人が手伝ってあげる必要があるかも知れませんが、大きなお子さんは、日記のように自分だけのものにしておき、見て欲しいときだけ周りの大人に見せるようにしたいと思うでしょう。この冊子が、悲嘆というものを子供と大人と一緒に考える手がかりになることができます。

基本的に子どもは死について、成熟し完成した考え方というのを持っていません。子どもたちに、単純で正直に正しい情報を与え、そして、亡くなった方へのケアをお手伝いしたり、お葬式に参列したりする機会を与えてあげることで、最も上手に対処するでしょう。子どもたちにも悲しみますが、大人とは違う方法で悲しみます。子供たちの悲しみは、長い年月の間に突然噴出し、その悲しみに向き合ったり避けたりを繰り返します。子供には、発達のどの段階においても、喪失感が再び訪れ、子どもの人生のその時期にあつた喪失の意味を再確認する必要があるかもしれません。

大人は子供を傷つけないとして、時々事実を教えなかつたり、自分自身の喪失感や悲嘆を子供の前では隠したりすることがよくあります。でも覚えておいていただきたいのは、子供が抱いている空想が事実よりもっと悪い場

合があります。子供に心を開いて正直になり、子供の理解力に応じて質問にも答えてあげましょう。そして子供の声を聞き、あなた自身の気持ちも話してみましょう。一緒に泣いてください。抱きしめてあげてください。子供はこの時期、普段以上の愛情と助けを必要としているのです。その人が亡くなったのが自分のせいでは全くないと安心させてあげるのは必要があるかもしれませんが、さらに、身近にいる他の大人はみな健康で、この先もずっとそばにいてくれる存在なのだとして安心させてあげることがあります。そのような子供たちには、絵や文章や遊びなどを通して悲しみを表現する機会を作ってあげることが大切です。

シャロン・ラグ、LCSW

(訳 芦刈淳太郎、吉岡幸子)

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。

脳死下臓器提供の実際と家族対応

社団法人日本臓器移植ネットワーク

○ 芦刈淳太郎、中山恭伸、加藤治、小中節子、菊地耕三

【目的】1997 年 10 月の臓器の移植に関する法律施行以来 2006 年 8 月末までに、わが国では法的脳死判定 48 例、脳死下臓器提供 47 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・対応を行っており、今回は脳死下臓器提供の手順の実際を説明する。また、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が、今回その実態調査及び分析を行ったので報告する。【方法】定めた調査項目に沿って、調査対象事例の日本臓器移植ネットワークの法的記録、経時記録等からのデータ収集を行った。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。【対象】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。【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った。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った。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。【考察】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実態が改めて浮かび上がった。なお、当調査は平成 17 年度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）で実施したものである。

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

○ 芦刈淳太郎、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ドナー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月末までの脳死下臓器提供事例39例及び法的脳死判定後提供に至らなかった事例1例の計40例を対象に、日本臓器移植ネットワークのあわせん記録をretrospectiveに分析するとともに、当該事例を対応した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±42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。最初の説明から承諾手続き終了まで家族が検討中の時間を含めた総経過時間は35分～103時間12分（平均8時間37分±18時間8分）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。説明の中で家族が特に困惑した事項（複数回答）としては、「情報公開（周りに知られてしまう、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。

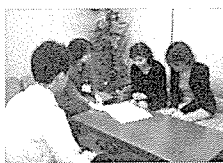
脳死下臓器提供における 提供者家族への説明及び 承諾手続きの分析

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

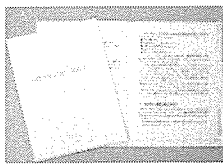
【背景】

脳死下臓器提供において、ドナーコーディネーター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及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。

患者家族への説明及び承諾



移植コーディネーターによる説明及び確認項目
生前の書面による意思表示と表示臓器の確認
家族の心情の把握、家族構成の把握
説明の継続を拒むことができること
移植医療について
法で定められた脳死判定と臓器提供について
提供には家族の総意としての承諾が必要であること
脳死と脳死判定について
脳死判定から臓器提供までの流れ
摘出手術の所要時間
摘出手術後の遺体の処置
臓器提供ができなくなる場合
異状死体の場合は検視等が必要であること
費用について
移植患者の選択方法について
本人の書面に表示された臓器提供の諾否について
臓器提供後の報告
承諾を撤回できることについての自由について
臓器提供に関する情報公開について



【対象】

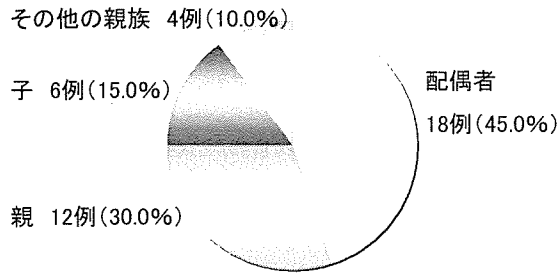
1997年～2005年10月末までの法的脳死判定事例40例

【方法】

日本臓器移植ネットワークのあつせん記録を分析するとともに、対応コーディネーターに確認調査を実施した。なお、本発表は厚生労働科学研究費補助金により実施した研究である。

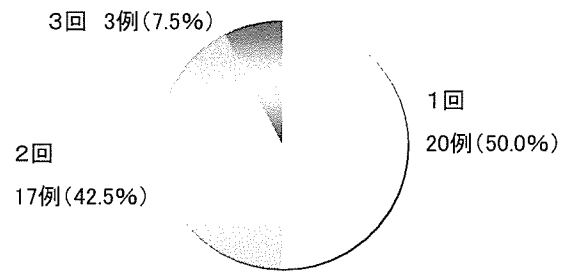
【結果】臓器提供承諾における主たる承諾者の続柄

(1997年10月～2005年10月、N=40)



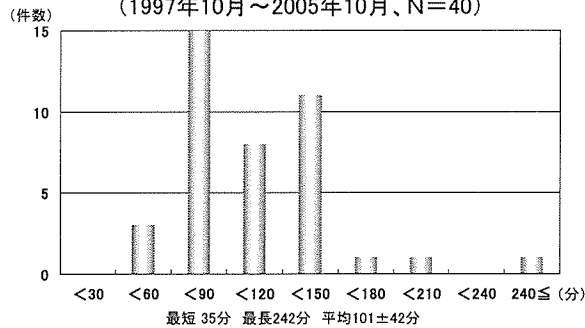
【結果】脳死下臓器提供に関する説明及び承諾手続きに要した説明回数

(1997年10月～2005年10月、N=40)



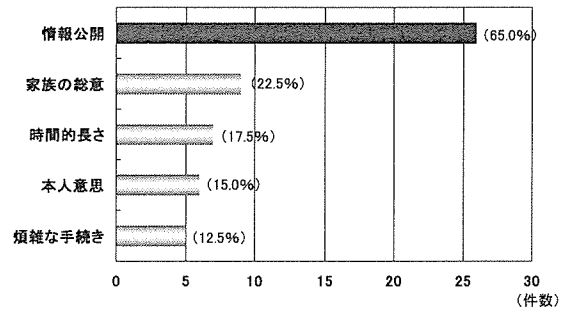
【結果】脳死下臓器提供に関する説明及び承諾手続きに要した総所要時間

(1997年10月～2005年10月、N=40)



【結果】臓器提供の経過中に家族が困惑した事項(複数回答)

(1997年10月～2005年10月、N=40)



【考 察】

脳死下臓器提供に関する説明及び承諾手続き、特に情報公開について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り、今後の検討課題である。

【謝辞】 以下の方々のご協力をいただき、感謝申し上げます（敬称略）。

奈良岡恵子	青森県健康福祉部医療薬務課
土方仁美	財団法人あきた移植医療協会
櫻井悦夫	東京医科大学八王子医療センター
星ゆかり	北里大学病院
秋山政人	財団法人新潟県臓器移植推進財団
原 美幸	藤田保健衛生大学病院
平田典子	財団法人三重県角膜・腎臓バンク協会
安田和広	財団法人岡山県臓器バンク
田丸紀子	社団法人日本臓器移植ネットワーク
塚本美保	社団法人日本臓器移植ネットワーク
立神聡子	社団法人日本臓器移植ネットワーク
大宮かおり	社団法人日本臓器移植ネットワーク
小野 都	社団法人日本臓器移植ネットワーク

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」患者家族の心理過程に関する研究

分担研究者 横田裕行 日本医科大学高度救命救急センター 教授

重村朋子 日本医科大学主任学生相談員

(日本医科大学学生体侵襲管理学教室研究生)

研究要旨

1997年10月に臓器の移植に関する法律が施行され、脳死下臓器提供に脳死患者家族の意思決定は重要であるが、本邦では意思表示カードを持たない脳死患者家族の心理に関する研究はほとんどされていない。本研究では脳死患者家族の心理状態に関する横断的研究を行い量的データにより客観的な資料を得るとともに、質的研究によりその心理過程を明らかにすることを目的とした。平成18年度は患者家族の抽出と家族への協力依頼を行い、受諾の得られた家族への面接調査及び質問紙への記入を依頼した。その結果、患者家族の心理は突然の死別への戸惑い、入院が長引くことでの「生きていく人としての」現実生活と「死別」との葛藤、説明され理解していることと体験している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生前の患者の意志が大きく働いていることが予想され、また突然の死別の受け入れやそれにとまなう葛藤により、家族が準備無しに決定するにはかなりの困難がうかがわれた。

A. 研究目的

脳死下臓器提供に脳死患者家族の意思決定が重要である中、本邦では脳死患者家族の心理に関する研究はほとんど行われていない。本研究では「脳死」患者家族の心理状態に関する研究を横断的研究により量的データ解析により評価するとともに、質的研究によりその特異な状況下での心理過程についての探索的研究を行い、今後の家族理解と支援についての基礎資料を得ることを目的とする。

B. 研究方法

① 対象：日本医科大学高度救命救急センターに入院し、脳波が平坦脳波、聴性脳幹反射が消失し、主治医から「ほぼ臨床的に脳死の状態」と説明を受け

た患者の18歳以上の家族。認知機能障害、面接に耐えられない身体・精神状態の家族は除外する。

② 方法：研究目的を明記した調査依頼書と返信用封筒を送付し、同意の返事があった家族に面接し、調査の詳細を説明し、同意の得られた家族について質問紙・面接にて調査を施行する。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う。

次年度に質問紙による量的研究は統計的处理に可能な対象者数にし、対象群を用いて客観的データを得、面接によ

る質的研究は解釈学的現象学による分析を行う。

(倫理面への配慮)

本研究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厳重に保管され、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) 対象者

依頼状送付 55 名 内宛先人不明による返却 10 名

依頼状受け取り 45 家族

調査受諾 9 家族

調査拒否 7 家族

返信なし 28 家族

依頼状受け取り家族 45 名中死亡退院後 10 ヶ月～2 年未満と 2 年～3 年未満で分けると以下のようであり、明らかに 2 年以降になると受諾の率が増えている。

	10 ヶ月～2 年未満	2 年～3 年未満
総数	11 家族	34 家族
受諾	1 家族 (9.1%)	9 家族 (26.4%)
拒否	2 家族 (18%)	5 家族 (14.7%)
返信なし	8 家族 (72.7%)	20 家族 (58.8%)

また受諾 10 家族のうち適格基準を満たしたのは 9 家族であった。またドナーカードを持った家族はいなかった。

(2) 「脳死」患者

対象 9 家族の脳死患者の平均年齢は 67 歳、平均入院期間は 8.8 日であった。

(3) 治療に関する家族の意向

9 家族全てにおいて DNR (do not resuscitate) を選択している。理由は 1 家族

は本人の生前の意思、その他 8 家族は「助からないのなら(意識がないのに)、可哀相」というものであった。またその決定のための時間は短時間であった。

(4) 患者入院中の家族の心理

9 家族中 6 家族が入院直後には患者の死を何らかのかたちで予感しており(家で倒れた時の様子、救命士の言葉、過去の経験など)また 9 家族とも主治医の言葉に疑義を持ったものはいなかった。また主治医からの「脳死」という言葉はいつどのように言われたかは全家族とも明確に覚えておらず、「回復の見込みがない」という言葉の中に吸収されて捉えられている。また「脳死」と「植物状態」の違いについて分かっている家族はいなかった。3 家族が「生活上の不安を考え悲しむ時間はなかった」4 家族が「忙しただ過ぎしていた」という記憶があり、4 家族が「いつまで待つのだろう」ということを考え、その考えを持つことに罪責感を抱いていた。3 家族が死後の準備を入院中にしていた。また患者の日常と変わらない姿と「脳死」という事実、モニターで心停止したが呼吸器は動いているという、理解していることと目の前で体験していることの現象とのギャップが語られた。

(5) 脳死下での臓器提供

本人の生前の意思があれば考える

……………3 家族

これ以上痛めつけない

……………1 家族

分からない

……………5 家族

D. 考察

(1) 調査受諾は明らかに 2 年以上経過している場合の率が高い。元来死別に関する調査の受諾には困難がともなうが、「脳死」状態になる場合はほとんどが突然の発症で、死別の準備がないことが多い。したがって死別を受け入れるには、少なくとも 2 年は必要と考えられる。

(2) 全家族とも迅速に DNR を選択している。これは患者の年齢という点と QOL の考え方が定着していると考えられる。またこの場合には家族側からの思いよりも、患者にとってとい

- う考えが判断基準になっている。
- (3) 患者入院中の家族の心理は突然の死別への戸惑い、入院が長引くことでの「生きていく人としての」現実生活と「死別」との葛藤、説明され理解していることと体験している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。
 - (4) 脳死下臓器提供は生前の患者の意志が大きく働いていることが見受けられ、また突然の死別の受け入れやそれにとまなう葛藤により、家族が準備無しに決定するにはかなりの困難がうかがわれる。
 - (5) 今後家族の意思が大きな役割を果たす可能性が高い中で、「脳死」患者家族の基礎研究を積み上げ、患者家族への説明および支援体制のガイドラインを作ることが必要と考えられる。

E. 結論

「ほぼ臨床的に脳死の状態」と説明を受けた患者家族に面接調査を行った。

家族は短期間に脳死という非日常的な心理的葛藤を体験していることが明らかになった。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

「『脳死』患者家族の心理過程に関する研究」

(第20回 日本脳死・脳蘇生学会総会・学術集会(2007年6月2日・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)

G. 知的財産権の出願・登録取得状況

(予定を含む)

なし

脳死患者家族の心理過程

重村朋子、久志本成樹、横田裕行、山本保博

[目的] 脳死下臓器提供に脳死患者家族の意思決定は重要であるが、本邦では脳死患者家族の心理に関する研究はほとんどされていない。本研究では当施設に入院し、臨床的脳死と説明を受けた患者家族に long interview 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。[方法と結果] 研究目的を明記した調査依頼書と返信用封筒を送付し、同意の返事があった家族に面接した。45 家族中 9 家族から承諾が得られた。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 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。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。また日常と変わらない身体と「脳死」という病態の解離、理解と体験との解離が明らかとなった。脳死下臓器提供については 3 家族が本人の意思、1 家族が拒否、5 家族が不明という結果だった。[考察] 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、短期間の中に相反する思いの存在が推察された。また現段階では脳死下臓器提供は生前の患者の意志が大きく働いていることが予想された。今後脳死患者家族の基礎研究を積み上げ、患者家族への説明および支援体制のガイドラインを作ることが必要と考えられる。