

厚生労働科学研究費補助金

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19年度 総括研究報告書

主任研究者 小中 節子

平成20(2008)年 4月

目 次

I. 総括研究報告

移植医療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 ----- 1

小中節子

II. 分担研究報告

1. 臓器移植コーディネーターの教育・育成プログラムに関する研究  
小中節子 ----- 6  
(資料) 脳死下臓器提供家族対応プロトコール

1. 脳死臓器提供を承諾した家族の心理に関する研究 ----- 119  
朝居朋子  
(資料1) ドナーファミリー (DF) の集い ドイツ・バイエルンの実践  
(資料1) ドナー家族フォローのあり方 ～日本と欧米の比較～

2. 「脳死」患者家族の心理過程に関する研究 ----- 129  
横田裕行

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研究事業）  
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に関する研究

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20年度3月末現在66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した。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。この参考資料から得た脳死臓器提供の経験知を体系化し、脳死臓器提供の家族対応の標準化を目的にプロトコールを作成し、移植コーディネーターの行う家族対応の質の向上を目指すものである。

①においては、諸般の事情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。家族の懸念や関心は情報公開とプライバシーの保護、移植者の移植後経過、提供時の時間の長さ、臓器提供承諾する家族の範囲、家族の喪失感や悲嘆であり、コーディネーターは脳死下提供に特異的な報道対応を特に心がけていたが、中でも臓器提供承諾する家族の範囲、家族の喪失感や悲嘆への対処が難しいことがわかった。②においては脳死臓器提供40事例を対象に、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が、回避的な心的外傷反応が見られる場合は複雑性悲嘆を含めた精神的健康を損なう可能性のあることがわかった。④19年度はヨーロッパのあっせん機関を訪

問し臓器提供者家族に対する臓器提供後支援・フォローアップを調査したが、17・18年度の渡米調査も含め、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、大小の規模で臓器提供者家族の集いが開催されていること、自助団体の存在が有効なことなどが分かり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。

⑤本年度は最終目標である移植コーディネーターの行なう脳死下ドナー家族対応について、今回の調査研究結果をもとに、Ⅰ脳死患者家族の心理、Ⅱ意思決定から臓器提供までの対応（院内）、Ⅲ提供後の対応（院外）の3部にわけ標準的対応のプロトコールを作成した。又、過去の経験知を活かしたQ&Aや自己研鑽用文献リストやドナー家族支援に役立つ自助団体リストなどを付録とした。

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

ることにより、厚生労働の行政施策の観点から今後のより良い臓器提供者家族支援体制の構築に資するものである。

#### B. 研究方法

脳死臓器提供を承諾した家族に関する研究は、17年度に家族の心情調査用紙作成、18年度に家族への調査予定であったが、諸般の事情で時期尚早であると判断した為、アメリカの先行研究を参考に、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）を作成し、家族対応したコーディネーターへの郵送によるアンケート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。18年度に調査実施、19年度に統計分析した。脳死臓器提供を承諾した家族への移植コーディネーター対応に関する研究は、17年度に脳死臓器提供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を実際の経過記録などより調査（全45問）し、18年度に分

#### A. 研究目的

脳死臓器提供を承諾した家族の承諾理由、脳死臓器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ない、両局面から調査分析する。この基礎資料を基にした移植コーディネーターの教育・研修プログラムを開発す

析した。

脳死患者家族の心理過程についての探索的研究は、18年度に患者家族の抽出と家族への協力依頼を行い、具体的には、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。

19年度はこれらの基礎資料を基に、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し、ドナー家族対応プロトコルを作成した。

又、17年・18年・19年にアメリカとヨーロッパで行なわれている臓器提供者家族への対応方法とドナー家族対応に関するコーディネーターへの教育・研修について調査し、ドナー家族対応プロトコル作成の参考とした。

ドナー家族対応プロトコル作成は、臨床心理士、経験の多い移植コーディネーターなどで構成された研究協力者会議において、本研究結果からこれまでの経験知を体系化し、家族対応の共有化・質の標準化を目的に項目と内容を話し合い、其々の分担して作成して作成した。

(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の承認を受けた上で行い、具体的には外部の法曹関係者、移植関係者などから構成される日本臓器移植ネットワーク・常任理事会およ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に申請・

了承を得た。

脳死臓器提供において家族対応を担当したコーディネーターには、書面で研究の趣旨を説明し、調査への協力は自由意志に基づくものであることを担保した。調査票は個人が特定できないように無記名式で収集し統計的に処理した。

臨床的脳死を経て死別した患者(臓器提供をしていない)家族調査は、当該施設の倫理委員会にて了承を得た上で行った。調査に当たっては、先ず調査依頼状にて対象家族からの概略の同意を得た後、面接にて詳細を説明する。調査結果は数量として扱い、個人を特定するものの発表は行わない。収集した検査結果は当該施設内に保管し、外部に出ることはない。

### C. 研究結果

わが国では66例の脳死臓器提供が行われているが、これらの臓器提供者家族への支援手法は確立されていない。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ない、更に、④諸外国における臓器提供者家族支援のあり方の調査研究を行った。⑤この研究結果から家族支援の標準モデルを検討し、脳死下臓器提供者家族対応のプロトコルを作成した。

①・意思決定から臓器提供までにおいて、家族の懸念・関心が高いのは、臓器提供時は情報公開とプライバシーの保護(87%)・時間の経過(74%)・臓器提供承諾する家族の範囲(65%)、提供語の身体の外見(4

8%) についてであり、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と家族の範囲であった。

・臓器提供後において、家族の懸念・関心が高いのは、移植後経過(83%)・家族の喪失感や悲嘆(54%)であり、移植コーディネーターは、特に家族の喪失感や悲嘆への対処が難しいと答え、専門家を紹介する場合もあった。

家族の懸念や関心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。

②脳死下臓器提供に関する説明及び承諾手続きに要した家族への説明回数は2回以上が20例(50%)で、平均総所要時間1時間41分、経過時間の最長は4日7時間12分であり、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いた。

・提供者家族が承諾する理由として、本人の意思の尊重(97.5%)をあげており、改めて本人の意思表示の重要性が認識された。また、ドナー年齢や家族の親等と説明・承諾手続きに要した所要時間の関係は、家族構成の違いによるものだと考えられる。

・提供後の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(平均9.7回)が行なわれ、特に提供後3ヶ月以内の対応頻度(60%)が多かったが、その後も約7割の提供家族への1回/年の対応が行なわれていた。

臓器提供中の家族は情報公開に最も困惑していたが、提供後のフォロー時には、報道された新聞記事などを要望する家族がいる

という実態がわかった。

③・入院中の家族の心理は、突然の死別への戸惑い、入院中の現実生活の問題と「死別」との葛藤、死への理解と体験との不一致などの相反する思いの存在、そして悲嘆反応が同時に起こり、不安定な状態であると考えられる。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。

・家族は「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、現段階では脳死下臓器提供は生前意思が大きく働いている事が予測された。

・亡くなった人を思慕する思いが強く、とらわれることがあっても精神的健康度は保たれているが、恐怖感・罪悪感・呆然感という未解決の悲嘆や葛藤があり、回避的な心的外傷反応が見られる場合は複雑性悲嘆を含めた精神的健康を損なう可能性のあることがわかった。

④海外調査からは、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を得た。

⑤移植コーディネーターの行なう脳死下ドナー家族対応について、今回の調査研究結果をもとに、Ⅰ脳死患者家族の心理、Ⅱ意思決定から臓器提供までの対応(院内)、Ⅲ提供ごの対応(院外)の3部にわけ標準的対応のプロトコールを作成した。又、過去の経験知を活かしたQ&Aや自己研鑽用文献リストやドナー家族支援に役立つ自助団体リストなどを付録とした。

#### D. 考察

今回の調査研究からわが国における脳死ドナー家族の主な懸念・関心は、情報公開プライバシーの保護・承諾する家族の範囲・臓器提供の時間経過（長さ）と家族の喪失感・悲嘆であった。この事からわが国の特異な情報公開と法律に則った臓器提供手続きはドナー家族にとって大きな負担となっていることが伺われ、ドナー家族担当の移植コーディネーターは、臓器斡旋手続きの習熟は無論、今回の研究から得た家族の心情を十分認識し、その対応方法を会得しておかなければいけないと考える。又、実際の家族対応実態は提供後3ヶ月間が最も多いが、その後も約7割に対応が行なわれていることは、家族の懸念・関心が移植者の経過に高いこともあり、移植コーディネーターの訪問・手紙などによる関わりをドナー家族は肯定的に捉えており、ドナー家族の慰安に役立っていることが推察された。今回、作成した脳死ドナー家族プロトコルを用いて家族担当を行なう教育・研修を行い、家族対応の質を高めることができると考える。

#### E. 結論

わが国の脳死ドナー家族に関する懸念と関心状況と移植コーディネーターの行なったドナー家族支援の実態調査を行ない、結果分析からドナー家族の真のニーズを導き出

し、このニーズに対応した脳死ドナー家族対応のプロトコルを作成した。このプロトコルを作成はより良い家族支援体制の構築に繋がると考える。

今後は、このプロトコルを用いた教育研修に評価を繰り返し、より充実していく必要がある。

#### F. 健康危険情報

○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○

（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

厚生労働科学研究費補助金（再生医療等研究事業研究事業）  
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に関する研究

**臓器移植コーディネーターの教育・育成プログラムの作成に関する研究**

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20年度3月末現在66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、④諸外国の臓器提供者家族支援のあり方の調査結果を参考資料とし、脳死臓器提供の家族対応の標準化を目的にプロトコルを検討作成し、臓器移植コーディネーターの教育・育成プログラムの構築を目指すものである。

プロトコル作成の基本的姿勢これまでの研究結果で得た脳死下臓器提供の経験知を体系化し、脳死下臓器提供の中核となるインフォームドコンセント並びに家族対応の共有化・質の標準化をすることにした。プロトコルは大きく第Ⅰ章脳死患者家族の心理、Ⅱ章意思決定から臓器提供までの対応（院内）8項Ⅲ章提供後の対応（院外）のⅢ章に分け、更に21項目よりなる小項目に分けた。又、巻末には過去の経験知を活かしたQ&Aや自己研鑽用文献リストやドナー家族支援に役立つ自助団体リストなどを付録とした。

A. 研究目的

脳死下であれ心停止後であれ、死後の臓器提供という場面において、臓器移植コーディネーターとして大切な人を失う家族を専門的立場から支援することに変わりない。すなわち、十分かつ適切な説明を行い、家族の臓器提供に対する自由な意思決定を支援すること、家族が臓器提供を希望する場合、提供・移植まで円滑に進むようcoordinateすることがコーディネーターの役割である。

しかしながら、脳死下の臓器提供において

は、臓器の移植に関する法律に遵守した手順が厳格に定められていること、また現在では情報公開が必須であること等から、家族対応においてCoは心停止後の提供とは異なる要素があることを理解しておく必要がある。

臓器移植法制定後、脳死下臓器提供は66例を数える（2008年3月31日現在）。脳死下臓器提供数は年々増加傾向にあり、今後の臓器移植法改正により家族の付度で脳死下臓器提供が可能になれば、いっそうの症例数増加が見込まれる。症例数増加に対応でき



るように、迅速かつ適切な初動対応およびインフォームドコンセントが要求される。そのためには、脳死下臓器提供に習熟したCoの育成と提供施設に一番近い都道府県Coの対応が重要になってくる。

そこで、これまでの脳死下臓器提供の経験知を体系化し、脳死下臓器提供の中核となるインフォームドコンセントならびに家族対応の共有化・質の標準化を目的にこのプロトコルを作成する。更に、このプロトコルをもとに実践的なCo教育を行い、脳死下臓器提供に対応できるCoの育成、Coの質の向上およびより良い臓器あっせんの体制整備に繋がることを期待したい。

## B. 研究方法

本分担研究である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、④諸外国の臓器提供者家族支援のあり方の調査から得られた結果を参考資料にして、脳死下臓器提供家族対応プロトコルを作成した。実際には、分担研究会議で上記の研究結果を報告討議した後にプロトコル概要とフォームについて検討した。次いで其々の項目内容の基本的な方向性を検討した後、各研究協力者が役割分担分をまとめた。次に分担研究会議で各研究協力者が作成した各項目ごとの内容を検討し、一冊のプロトコルとして製本した。

## C. 研究結果

わが国では66例の脳死臓器提供が行われて

いるが、これらの臓器提供者家族への支援手法は確立されていない。本研究は、これまでの脳死下臓器提供の経験知を体系化し、脳死下臓器提供の中核となるインフォームドコンセント並びに家族対応の共有化・質の標準化に主眼をおきまとめた。又、移植コーディネーターにとってプロトコルは読み易く理解し易い事が大切だが、より具体的で実践的に活用できるものでなくてはならない。プロトコル全体は臓器提供患者家族の基本的な心理から、脳死臓器提供の意思決定から提供後までを網羅した為、3章20項目に及んだが、其々の項目は要点を簡潔にまとめることで活用しやすさを考慮した。

第1章には臨床的脳死を経て死別された家族への調査研究より得た結果を基に脳死患者の心理をまとめたが、家族は現実生活と「死別」との葛藤、死への理解と体験との不一致などの相反する思いの存在、そして悲嘆反応が同時におこり不安定な上体であること、精神的健康度は保たれているが、未解決の悲嘆や葛藤があり回避的な心的外傷反応がみられる場合は精神的健康を損なう可能性のあることなど基本的な心理や注意事項についてまとめた。研究結果からドナー家族の悲嘆への対応が移植コーディネーターにとって最も難しいことでもあるので、大切な部分と考えた。第2章・第3章は臓器斡旋手続きごとに項を立ち上げまとめたが、各項には標準的な対応だけでなく、家族の懸念や関心の高く移植コーディネーターの対処の難しい項に特に留意し“家族の総意”は複雑な家族関係、“情報公開”は理解を得るための説明法など其々に注重点や具体的な例のQ&A形式などにまとめ、

より実践で活用できることに配慮した。  
又、巻末には自己研鑽用文献リストやドナー家族支援に役立つ自助団体リスト、ドナーファミリーのための読み物、レシピエントに対してサンクスレターの書き方、ドナーファミリーに対してレシピエントへの返事の書き方などを付録とした。

#### D. 考察

わが国では20年度3月末現在66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。今回の調査研究から得た患者のニーズは、わが国における脳死ドナー家族の主な懸念・関心は、情報公開プライバシーの保護・承諾する家族の範囲・臓器提供の時間経過（長さ）と家族の喪失感・悲嘆であった。この事からわが国の特異な情報公開と法律に則った臓器提供手続きはドナー家族にとって大きな負担となっていることが伺われ、ドナー家族担当の移植コーディネーターは、臓器斡旋手続きの習熟は無論、今回の研究から得た家族の心情を十分認識し、その対応方法を会得しておかなければいけないと考える。又、実際の家族対応実態は提供後3ヶ月間が最も多いが、その後も約7割に対応が行なわれていることは、家族の懸念・関心が移植者の経過に高いこともあり、移植コーディネーターの訪問・手紙などによる関わりをドナー家族は肯定的に捉えており、ドナー家族の慰安に役立っていることが推察された。

今回、作成した脳死ドナー家族プロトコルを用いて家族担当を行なう教育・研修を行い、家族対応の質の均一化と質の向上に繋がると考える。

#### E. 結論

わが国の脳死ドナー家族に関する懸念と関心状況と移植コーディネーターの行なったドナー家族支援の実態調査を行ない、結果分析からドナー家族の真のニーズを導き出し、このニーズに対応した脳死ドナー家族対応のプロトコルを作成した。このプロトコルを作成はより良い家族支援体制の構築に繋がると考える。

今後は、このプロトコルを用いた教育研修に評価を繰り返し、より充実していく必要がある。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし

# 脳死下臓器提供家族対応プロトコール

小中節子・朝居朋子 編

# 「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」

## 研究者名簿

主任研究者 **小中 節子** 社団法人日本臓器移植ネットワーク

### 分担研究者・研究協力者（敬称略：五十音順）

**朝居 朋子** 社団法人日本臓器移植ネットワーク中日本支部

**芦刈 淳太郎** 社団法人日本臓器移植ネットワーク東日本支部

**大宮 かおり** 社団法人日本臓器移植ネットワーク東日本支部

**櫻井 悦夫** 東京医科大学八王子医療センター

**重村 朋子** 日本医科大学付属病院

**中西 健二** 社団法人日本臓器移植ネットワーク医療本部

**易平 真由美** 社団法人日本臓器移植ネットワーク西日本支部

## 脳死下臓器提供家族対応プロトコール作成に向けて

脳死下であれ心停止後であれ、死後の臓器提供という場面において、臓器移植コーディネーター(以下、Co)として大切な人を失う家族を専門的立場から支援することに変わりない。すなわち、十分かつ適切な説明を行い、家族の臓器提供に対する自由な意思決定を支援すること、家族が臓器提供を希望する場合、提供・移植まで円滑に進むよう coordinate することが我々Coの役割である。

しかしながら、脳死下の臓器提供においては、臓器の移植に関する法律(以下、臓器移植法)、同 施行規則、同 運用に関する指針(ガイドライン)および『法的脳死判定・臓器提供マニュアル』により手順が厳格に定められていること、また現在では情報公開が必須であること等から、家族対応において Co は心停止後の提供とは異なる要素があることを理解しておく必要がある。

臓器移植法制定後、脳死下臓器提供は63例を数える(2007年12月31日現在)。脳死下臓器提供数は年々増加傾向にあり、今後の臓器移植法改正により家族の付度で脳死下臓器提供が可能になれば、いっそうの症例数増加が見込まれる。症例数増加に対応できるように、迅速かつ適切な初動対応およびインフォームドコンセントが要求される。そのためには、脳死下臓器提供に習熟したCoの育成と提供施設に一番近い都道府県Coの対応が重要になってくる。

本研究では、これまでの脳死下臓器提供の経験知を体系化し、脳死下臓器提供の中核となるインフォームドコンセントならびに家族対応の共有化・質の標準化を目的にこのプロトコールを作成した。このプロトコールをもとに実践的なCo教育を行い、脳死下臓器提供に対応できるCoの育成、Coの質の向上およびより良い臓器あっせんの体制整備を目指したい。

はじめに  
(読者に共通認識を持たすために)

手順書の目標、Coの家族ケアの目的  
Coの社会的役割

## I 1 脳死患者家族の心理

脳死と植物状態の違い  
回復困難な患者家族のリスクファクター  
原疾患(内因、外因)による差異  
患者と家族の関係性による差異

## II 意思決定から臓器提供までの対応(院内)

- 1 家族の総意
- 2 家族への説明と承諾書作成
- 3 法的脳死判定と死亡宣告
- 4 家族待機への配慮
- 5 臓器摘出術・搬送
- 6 情報公開
- 7 提供直後の対応
- 8 その他

問題事例と解決法をQ&Aにて具体的に提示(Ⅱ、Ⅲ全般を通じて)  
承諾を得る家族の範囲の確認、複雑な家族関係  
説明のポイント、ツール・資料、承諾を前提としない一般的な説明の仕方(例 臨脳診前)  
立会い  
院内待機、一時帰宅  
家族への報告  
理解を得るための説明法  
大臣感謝状、レシピエント移植直後報告  
治療費、葬儀等の懸念

## III 提供後の対応(院外)

- 1 ケアのステージ
- 2 提供したことへの思い
- 3 故人への慕情、喪失感、悲嘆
- 4 レシピエントの経過報告、サンクスレター
- 5 検証会議
- 6 その他

時間経過表  
否定的感情が強い場合の対応  
自責念慮が強い、病的悲嘆の場合の対応  
廃絶・死亡等悪い知らせ、報告不要の場合  
公表  
報道の弊害に対する対応、葬儀参列のマナー

## IV 付録

- 1 Coの自己研鑽に役立つ文献リスト
- 2 死別悲嘆の相談機関・支援グループのリスト
- 3 ドナーファミリーのための読み物  
「これからのとき 大切な方を亡くしたあなたへ」
- 4 ドナー家族へのサンクスレターについて
- 5 サンクスレターへの返信について

死別家族のケア、悲嘆援助  
死別の悲しみを癒すハンドブック的なもの

## I - 1 脳死患者家族の心理

### 目 的

脳死ドナー家族の理解にあたって、その前提となる脳死患者家族の基本的な心理状態の把握は必要なことである。脳死患者家族の体験としては、一般の死別の上に、ほとんどの場合「予期せぬ、突然の別れ」という要素と、「脳死」という馴染みのない出来事に出会うことである。また、臓器提供意思表示カードを患者が持っていれば、脳死下臓器提供の有無という決断も求められることになる。そこには、死別にともなう複雑性悲嘆の問題や臓器提供と移植にともなう葛藤、医療スタッフとの関係が複雑に絡んだ反応が存在する。

本項では脳死ドナー家族への適切な対応をするために、臓器提供意思表示前の脳死患者家族の心理について一般的な理解を深めることを目的とする。

### 解 説

#### 1. 家族の患者状態の認識

患者の状態に関しては、納得の有無とは別に、初期段階で回復困難であることの予感なり覚悟が出来ていることが多い。多くの家族が医師からの病状説明に疑義を持つことは少ない。少なくとも複雑性悲嘆のリスクが少ない家族においては、初期の驚愕期の衝撃を受けながらも事実・現実を同時並行的に了解している可能性が高い。しかし、だからと言って事実に基づいた話だけを進めていくことは、それを受け入れられない感情を逆なですることになる。

#### 2. 家族の「脳死」理解

日本においては、一般の家族は「脳死」について正確に把握していることは少ない。ほとんどは、その状態になって初めて担当医から説明を受けることが多い。初期の驚愕期の説明であるので、「脳死」を回復不可能な状態で、「もう助からない」死に至るまでの一過程と漠然ととらえることが多い。「植物状態」との区別を正確に把握している家族は少ないといえる。緊急時の病状説明での医学的説明は理解が難しいということが考えられる。家族にとっては、患者が脳死であるかよりも、「患者が感じているか」ということのほうが大きい問題となっている。

#### 3. 家族の心理と状態

脳死状態時の家族がおかれている時間は、予想される死別の思いを持ちながら、

突然現実的な生活を一時停止している状態である。一般的な時間のある死別は、見舞い客も含め、現実生活もコントロールでき、死別に向かうための生活を徐々に準備できる。突然の死別は、その段階から死後として生活が動いていく。脳死は「死」は確実といわれても、その間は完全に「死後」としては動けず、まさにフリーズした状態である。複雑性悲嘆のリスクの少ない家族は、時間経過とともに「死後」を考え、その準備に取り掛かることが多い。しかし、それは患者を「死んだものとして」動くことであり、そこに戸惑いと罪悪感が生じる。また、非日常・非常事態の時間が長くなれば、当然心身の疲労が生じ「いつまでこの状態が続くのか？」という思いも沸き、それは結果としては患者の死を待つことにつながり、そこでもまた罪悪感が生じる。患者に対する死別の思いと、現実に生きているものとしての葛藤が生じることが多い。死別体験には常に残された者に自責感が強いが、脳死患者の家族にはより一層強いことが考えられる。

#### 4. 家族の体験

「脳死」と説明されて「死」を理解していることと、実際に人工呼吸器をつけてはいるが呼吸していること、皮膚の状態、体温などいままで馴染んでいる「生」の表象との間に隔たりが生じ、「不思議」「妙な感じ」というような体験をしていることが多い。その体験は感覚としては死を納得できていない状態でもある。一般に五感で感じる生の表象と脳死という理解された死の状態との解離といえる。

#### 5. 経過

脳死患者の家族が患者の発症時から心停止に至る間の家族の状態経過は、①驚愕し事実の受け止めに対処する。②急性期の悲嘆反応と並行して病状把握・死別を予測する。③悲嘆反応とともに疲労・現実生活・死後の準備・死後の生活の不安への対処・「脳死」であることを理解しようとする。同時に相反して感情としては死別を受け入れられない、生の表象など体験として死別を受け入れられない思いを持ち、常に揺れ動いている時期を過ごす。同時期に相矛盾した気持ちが生じているため、短期間に言動が異なることも予想される。

#### 6. 一般的な悲嘆反応

- ① 喪失をめぐる感情と喪失が引き起こした損失
- ② 喪失に関する抗議と、喪失の事実を打ち消したい願望
- ③ 喪失の結果として引き起こされる影響
- ④ 上記3要素によって引き起こされる行動



実際の症状・行動としては、怒り・不安・無気力・罪悪感・否認・情緒不安・心理的麻痺・興奮・混乱・苛立ち・絶望感などである。一般的にはこのような症状が時間とともに軽減していくが、喪失の悲嘆そのものは決して癒えるものではない。しかし、喪失を事実として認識し、それを前提として現実生活をしていくのがグリーフワークといえる。

## 7. 複雑性悲嘆とその他のリスク

死別にとまなう一般的な悲嘆反応のほかに、その後の社会生活を阻害することが多い以下のような症状が死別後に生じることがある。

### ① 複雑性悲嘆(外傷性悲嘆・病的悲嘆)

死の否認、死者への強い思慕、死の思い出からの回避、他者・社会からの引きこもり、現在の生活を楽しめない、怒り、自殺

### ② PTSD(心的外傷後ストレス症状)

過覚醒、再体験、回避

### ③ うつ病・解離性障害・不安障害・身体表現性障害など

しかし、上記のような症状が脳死患者家族に多いという報告はないが、死別に関わる者は知っておく必要がある。

## 注意事項

1. 家族は病状把握を医学的に正確に理解している可能性は少なく、脳死と植物状態の区別がつかないことが多い。また、状況として相反する種々の思いが錯綜している。したがって、言動に矛盾したことが起こりうるが、事実を了解していないわけではない。
2. 複雑性悲嘆などの症状が起こりうる可能性は、原疾患がトラウマティックな事柄(事件・事故・自殺など)に起因した場合や、患者が家族より年少の場合、またソーシャルサポートが少ない場合に高いと考えられている。

## 参考文献(Ⅲ-3と共通)

マーガレット・ロック：脳死と臓器移植の医療人類学。坂川雅子訳。みすず書房。2004

長井進：犯罪被害者の心理と支援 ナカニシヤ出版 2004

波平恵美子：日本人の死のかたち。朝日新聞社。2004

Bellali T, Papadatou D :The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child. A Greek study Soc Sci Med 64(2); 439-50,2007

Blok GA, Morlry M, Kerckhoffs CC, Kootstra G, et al : Requesting Organ

- Donation: The Case of Self-Efficacy-Effects of the European Donor Hospital Education Programme .*Adv Health Sci Educ Theory Pract.*9 : (4)261-82,2004
- Clements PT, DeRanieri JT, Vigil GJ : Life After Death: Grief Therapy After the Sudden Traumatic Death of a Family Member. *Perspectives in Psychiatric Care*; 40(4)Oct-Dec.2004
- Kaltman S, Bonanno GA: Trauma and bereavement: Examining the impact of sudden and violent deaths .*Anxiety Disorders* 17;131-147,2003
- Kent H, McDowell J : Sudden bereavement in acute care settings. *Nurs Stand.* Oct 20-26;19(6):38-42,2004
- Kesselring A, Kainz M, Kiss A : Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, request for Organ Donation and Interactions with Professionals in the ICU. *Am J Transplant* Jan;7(1)211-7, 2007
- Ormrod JA, Ryder T, Chadwick RJ, et al : Experience of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia* Oct60:(10)1002-8,2005
- Rando, TA : Treatment of Complicated Mourning. Research Press 1993
- Siminoff LA, Mercer MB, Arnold R : Families Understanding of Brain Death. *Prog Transplant* Sep 13;(3)218-24,2003
- Simon NM, Shear MS, Thompson EH, et al : The prevalence and correlates of psychiatric comorbidity in individuals with complicated grief. *Comprehensive Psychiatry* 48 : Issue 5, Sep-Oct. 395-399, 2007
- Wells PJ : Preparing for Sudden Death : Social Work in the Emergency Room. *Soc Work* May;38(3)339-42 ,1993

## Ⅱ-1 家族の総意

### 目的

1. 臓器提供に関する家族承諾を得るにあたり、家族の範囲を含め、家族の総意について確認するときに、家族への適切な支援を行う。

### 注意事項

1. ドナー候補者本人と家族個々人の関係性、真のキーパーソンを把握する(特にドナー候補者とその配偶者の間に子どもがいないような若い夫婦で、配偶者とドナー候補者の実の親が意思決定に関与する場合など)。
2. 複雑な家族関係(離婚・内縁・離婚後の実子など)では、正しい情報を入手し、複数のCoで適切な判断をする(必要時、JOT 医療本部に照会)。
3. 情報公開により臓器提供したことがわかる可能性のあることから、家族・親族内の反対者、あるいは知らされていない人がいないことを確認する。
4. 家族が海外や遠隔地在住、あるいは家族の一部が高齢で提供施設に来ることができない場合等は、総意とした確認方法について経過記録に記載する。
5. 家族がいない場合は、提供施設の主治医、ケースワーカー等を介して、親族・知人の存在に関する情報を確認し、経過記録に記載する。

### 必要物品

1. 親族図〔資料〕
2. 情報公開内容の書式(ひな形〔資料〕または過去例資料)

### 方法

1. 家族構成・背景の確認
  - ① 担当医・看護師等の提供施設関係者からの情報収集
    - ・ 家族構成・家族関係(キーパーソンの確認)
    - ・ 面会者の状況確認(誰が、頻度)
    - ・ 救急の現場では家族構成について家族より十分に聞き取りができていないことがあるので注意する
  - ② 家族との面談時に確認
    - ・ 面談時に家族より直接情報収集する  
(必要物品1. 親族図 を見たり記入しながら確認)
    - ・ 提供施設関係者からの情報収集と異なる情報が入手できた場合には、必ず

フィードバックする

## 2. 「総意」についての説明

ガイドライン第2の1を引用し、家族に判断していただく。

### 第2 遺族及び家族の範囲に関する事項 (下線 編者)

1 臓器の摘出の承諾に関して法に規定する「遺族」の範囲については、一般的、典型的に決まるものではなく、死亡した者の近親者の中から、個々の事案に即し、慣習や家族構成等に応じて判断すべきものであるが、原則として、配偶者、子、父母、孫、祖父母及び同居の親族の承諾を得るものとし、喪主又は祭祀主宰者となるべき者において、前記の「遺族」の総意を取りまとめるものとすることが適当であること。ただし、前記の範囲以外の親族から臓器提供に対する異論が出された場合には、その状況等を把握し、慎重に判断すること。

2 脳死の判定を行うことの承諾に関して法に規定する「家族」の範囲についても、上記「遺族」についての考え方に準じた取扱いを行うこと。

原則的には、ガイドライン第2の1にあるように、2親等および同居の親族の承諾を得るものであるが、情報公開が行われている現在は、情報公開によりドナーが特定される可能性がある。そのことから「聞いてなかった」、「どうして勝手に決めた」といった反対・非難といった事後のトラブルを避けるため、面談の際には、できるだけ広い範囲の家族・親族(少なくとも死亡宣告や最後のお別れに来院する家族等)に話を通しておく方がよいことをキーパーソンに示唆する。最終的には、どの範囲の家族・親族に話しておくべきかについてはキーパーソンが判断することであるが、ごく少数の身内で決める場合には、情報公開や死亡宣告から摘出後遺体の帰宅までの時間等、脳死下臓器提供に特殊な問題からの影響を説明、提供したことを秘密保持できるかどうかを配慮、キーパーソンの心理的負担を支援しながら、判断していただくようにする。また、決定権者が明確でない場合は、意思決定者に負担がかからないように、広い範囲の家族・親族の承諾を得ておく方が意思決定の支援という観点からも好ましい。

## 3. 家族がいないことの確認

家族がいない場合には、臓器移植法第6条第1項により(下線 編者)

**第6条** 医師は、死亡した者が生存中に臓器を移植術に使用されるために提供する意思を書面により表示している場合であって、その旨の告知を受けた遺族が当該臓器の摘出を拒まないとき又は遺族がないときは、この法律に基づき、移植術に使用されるための臓器を、死体(脳死した者の身体を含む。以下に同じ。)から摘出することができる。

本人の書面による意思表示をもって臓器摘出ができることになっているが、家族が