

総合研究報告書表紙

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に関する経年的調査研究

平成17年度～19年度 総合研究報告書

主任研究者 小中 節子

平成20(2008)年 4月

総合研究報告書目次

目 次

I. 総合研究報告	
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	

厚生労働科学研究費補助金（再生等研究事業）

総合研究報告書

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 社団法人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18年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。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40脳死臓器提供者家族対応の実態調査、②家族対応を行なった24移植コーディネーターに家族の懸念・関心を調査し、間接的にドナー家族の心情を類推する。③臨床的脳死を経て死別した9家族に半構造的面接を行い、家族の心理過程の探索的研究を行う。①②③と平行して、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し、移植コーディネーターの行なう脳死ドナー家族対応のプロトコールを作成するものである。

①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。②家族への直接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、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、家族の懸念・関心の高く、コーディネーターの対処が難しいのは、情報公開とプライバシーの保護、提供承諾する家族の範囲、家族の喪失感や悲嘆への対処であった。③入院中の患者家族の心理は死別への戸惑い、相反する想い、悲嘆反応が同時におこり不安定な状態と考えられ、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、回避的な心的外傷反応が見られる場合は精神的健康を損なう可能性のあることが解った。④海外調査から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。

以上の調査研究を基礎資料に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。

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

菊池耕三 日本臓器移植ネットワーク
元理事、元医療本部副本部長

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

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。

（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、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

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％）、提供後の身体の外見（48％）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、専門家を紹介した場合もあった。

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。家族はコーディネーター対応に肯定的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となった。

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。

G. 研究発表

1. 論文発表

Tomoko Asai ; The privilege of caring.
National Donor Family Council (米国ド

ナー家族協会) H18 (2006) For Those
Who Give and Grieve 14巻4号

2. 学会発表

芦刈淳太郎

「脳死下臓器提供における提供家族への
説明および承諾手続きの分析」 H18. 9.
7~9 第42回日本移植学会総会

芦刈淳太郎

「脳死下臓器提供の実際と家族対応」 H
18. 10. 19 第65回日本脳神経外科学会
総会

芦刈淳太郎

「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」 H
18. 10. 30~11. 01 第34回日本救急医学
会、パネルディスカッション

朝居朋子

「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ードナー家
族の心情に及ぼす影響の分析ー」 H18.
10. 30~11. 01 第34回日本救急医学会、
パネルディスカッション

横田裕行・重村朋子

「脳死患者家族の心理過程」 H19. 6. 2
第20回日本脳死・脳蘇生学会総会、学術
集会

小中節子

「わが国における臓器移植の現状」
H19. 10. 16 第35回日本救急医学会総会・
学術集会 教育セミナー

小中節子

「脳死臓器提供者の家族と家族支援の実
際」 H20. 2. 10 第236回徳島医学会学術
集会、シンポジウム

小中節子

「日本における臓器移植の現状」

H20. 2. 16 第17回福島移植フォーラム 基
調講演

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