

厚生労働科学研究費補助金 (移植医療基盤整備研究事業)
分担研究報告書

小児脳死下臓器提供における家族ケアに関する研究

研究分担者 別所晶子 埼玉医科大学 助教

研究要旨:わが国の脳死下臓器提供における様々な課題の一つに、家族の心理的サポートが挙げられている。自分の子どもが「脳死とされうる状態」と診断されてから、「脳死」という概念を理解し、臓器提供を決断する家族の心理的葛藤が大きいことは容易に想像できる。家族のこころのケアが必須であるが、小児の脳死下臓器提供における家族ケアに関する研究・文献は世界的にも少なく、国内における報告は殆ど見当たらない。本研究では、①小児脳死下臓器提供における家族ケアに関する文献を検索し、分類し、②Pub-med を利用して小児の脳死下臓器提供に関わる家族心理と対応についての文献 50 本を収集・分類し、班員らが実施した調査の逐語録から、家族ケアと臨床心理士の役割について考察した。その結果、1) 家族は「脳死」の診断が伝えられるまでに十分な時間を取って家族の最初の衝撃が落ち着くまで待ってくれること、家族が脳死の意味を理解できるように分かり易く説明してくれること、医療スタッフが密にコミュニケーションを取って信頼関係を築いてくれること、共同意思決定をすることを望んでいることがわかった。また、家族の気持ちは、子どもが救命救急センターに搬送されてきてから、「脳死」と診断され、臓器提供のプロセスが進み、退院した後も揺れていることがわかった。そのため、救命救急センターに搬送されてきた直後から家族に対する精神的サポートが必要であり、そのためには、科・部門をまたいで動くことのできる臨床心理士のような専門職が適任であると推測された。一方で、社会的には臨床心理士に対する認知はいまだ低く、今後臨床心理士の認知度を上げ、子どもの脳死下臓器提供において医療スタッフと連携する組織作りが急務であると考えられた。

A. 研究目的

わが国の脳死下臓器提供における様々な課題の一つに、家族の心理的サポートが挙げられている。自分の子どもが「脳死とされうる状態」と診断されてから、「脳死」という概念を理解し、臓器提供を決断する家族の心理的葛藤が大きいことは容易に想像できる。家族のこころのケアが必須であるが、小児の脳死下臓器提供における家族ケアに関する研究・文献は世

界的にも少なく、国内における報告は殆ど見当たらない。小児の脳死下臓器提供における数少ない家族ケアについての研究論文を収集し、内容をまとめ、日本の文化に見合った形に変えていかなければならない。そのため、小児の脳死下臓器提供に関する世界の文献を集め、家族が医療スタッフに望むことや、家族が脳死下臓器提供を決断するに当たって重視することなど、項目ごとに分類した。その上で、

これからの小児の脳死下臓器提供における家族ケアの方向性を示すことを目的とした。

B. 研究方法

文献研究

・1年目：小児の脳死下臓器提供における家族ケアに関する文献を検索し、分類した上で、項目ごとにまとめた。

・2年目：Pub-med を利用し、「organ transplant」「brain death」「family care」「pediatric」をキーワードとして、小児の脳死下臓器提供に関わる家族の心理とその対応についてまとめた。

1) について

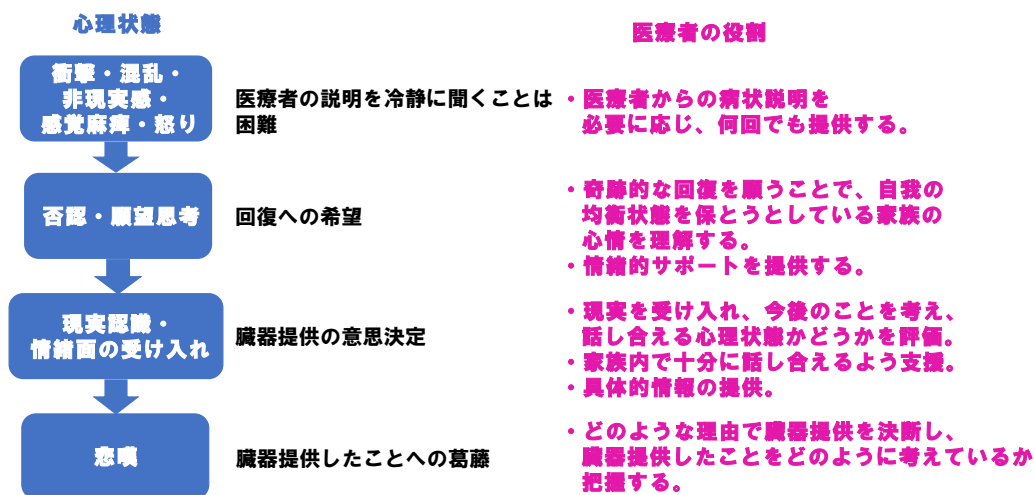
・3年目：研究班員が実施した全国10か所のインタビュー調査の逐語録を読み、家族ケアと臨床心理士の役割について考察した。

C. 研究結果

以下の8項目について分類し、まとめた。

- 1) 臓器提供を決断した家族の心理と医療スタッフの対応
- 2) 臓器提供に際して家族が悩むこと
- 3) 臓器提供を考える家族が欲している医療スタッフの対応
- 4) 臓器提供の同意理由と家族の心理
- 5) 臓器提供の拒否理由と家族の心理
- 6) 決断後の家族の長期的悲嘆プロセス
- 7) 他国の動向
- 8) 家族ケアと臨床心理士の役割

脳死⇒臓器提供を経験した家族の心理



脳死とされうる状態と診断されてから、臓器提供を経験した家族の心理的反応と医療スタッフの取るべき対応についてである。医療スタッフから「脳死とされうる状態」と診断されると、家族は「衝撃・混乱・非現実感・感覚麻痺・怒り」を

覚え、医療スタッフの説明を冷静に聞くことは困難である。この段階で医療スタッフは、必要に応じて何回でも病状説明を行う必要がある。その後、家族が否認・願望思考の段階に移り、回復への希望を抱くようになると、家族は医療スタッフ

に対して、奇跡的な回復を願うことで自我の均衡状態を保とうとしている家族の心情を理解して欲しいと願っている。さらに現実認識が進み、情緒面での受け入れが進むと、家族は臓器提供の意思決定をすることができる。ここで医療スタッフは、家族が現実を受け入れ、今後のことを考え、話し合える心理状態かどうかを評価する。家族内でも十分話し合えるよう支援し、臓器提供に関する具体的な情報を提供する。家族は臓器提供したことへの葛藤を抱き、悲嘆のフェーズに入る。どのような理由で臓器提供を決断し、臓器提供を提供したことをどのように考えているかによって家族のその後の長期的な適応が変わるので、ここで確認しておくことが重要である。

2) について

臓器提供に際して家族が悩むことを分類すると、次のようになる。

- ・この医療スタッフの言うことを本当に信じて良いのか？このスタッフは本当に信頼できるのか？医療スタッフをこころから信頼できるか？
- ・脳死の判断は科学的に本当に正しいのか？本当にもう戻らないのか？子どもが生き延びる可能性は本当はないのか？
- ・医療スタッフは自分・家族全体のニーズに充分配慮しているか？臓器提供を決断した家族への精神的フォローはしてくれるのか？
- ・提供に同意することで、自分が子どもの命を奪うことにならないか？子どもの身体を傷つけることにならないか？子ども

の意思を正確に推定/尊重できているか？

3) について

- ・コミュニケーションを密にして、信頼関係を築いて欲しい。
- ・子どもの病状および亡くなる可能性について、正直かつ迅速に伝えて欲しい。
- ・危機的状況にある家族への入院当初からの継続的な情緒的サポートが欲しい。
- ・脳幹機能検査の結果と脳死について時間をかけて分かり易く説明し、家族の脳死に関する理解度を慎重に評価して欲しい。
- ・共同意思決定をして欲しい。
- ・臓器提供してもしなくてもその決断が最善のものであると保証して欲しい。
- ・臓器摘出後に、家族が子どもと十分にお別れできるようにして欲しい。
- ・グリーフケアを提供して欲しい。

4) について

臓器提供の同意理由として、多くの文献が主に次の3つを挙げている。

- ・「本人の意思尊重」…本人の意思を叶え、最後まで本人らしい生き方を支える。
- ・「愛他的行動」…病気で苦しむ人を助けることができる。無駄な死ではない。
- ・「生命の永続」…亡き我が子の身体の一部を生かし続ける。喪失の否認。

5) について

臓器提供の拒否理由と家族の心理としては、1) 子どもが不適切なケアや治療をされているように感じたり、不適切/無神経な方法でオプション提示されたと感じた時、2) 「脳死」について十分

時間を取ってわかりやすく説明せず、「早く決めろ」とプレッシャーをかけられていると感じる時、3) 正直に生存率を含めた現状を説明してくれないと感じた時、4) 家族内で意見が一致しなかった時の4つに分類された。

6) について

臓器提供を決断した家族の長期的悲嘆プロセスとしては、提供に同意したか拒否したかによって、長期的な悲嘆プロセスには影響しないという研究結果がある。一方で、提供に同意した家族は全員自らの決断に自信を持っているが、拒否した家族は「子どもの意思を尊重しなかったかもしれない」「子どもの一部が残っていない」「他の子どもを助けなかった」と疑問を持つ家族がいるという研究結果もある。また、移植後のレシピエントの状態を知らされた家族の方が知らされなかった家族より悲嘆プロセスがスムーズに進む、PICUの医療スタッフの無神経な態度によって、家族は提供に同意したことを後悔し、悲嘆プロセスが難しいものになるといった研究結果も見られた。さらに、オプション提示によって家族のストレスが悪化したり長期化したりすることはないという結果も見られた。

7) について

成人・小児に分けない上での報告ではあるが、例えば、米国（ニューヨーク）・スペイン・韓国では「脳死となりえる状態」と診断されると、契約し

ている臓器移植ネットワークに連絡する義務がある。また、米国ニューヨークの場合は、「脳死となりえる状態」という診断が出ると、病院側は手を引き、ネットワークの臓器移植ネットワークの医師・看護師・ソーシャルワーカー・コーディネーターが説明・説得・手続き全て行う。

韓国では、臓器提供が実施される場合、葬儀代、治療費を国が負担する。また、脳死を通告した病院の移植待機者に優先的に移植されることになっている。韓国における脳死下臓器提供においても、家族のケアが大きな課題になっている。家族の精神的ケアが課題。オランダでは、本人の拒否表明がなければ、18歳以上の全ケース臓器提供者として登録する。

D. 考察

1) 家族は、脳死の診断を伝えられるまでに十分な時間を取って、家族の最初の衝撃が落ち着くまで待ってくれること、家族が脳死の意味を理解できるように分かり易く説明してくれること、医療スタッフが密にコミュニケーションを取って信頼関係を築いてくれること、共同意思決定をしてくれることを望んでおり、それらを経て初めて臓器提供の決断に至ると考えられる。

2) 臓器提供を決断する家族の心理的葛藤は大きい。救命救急センターに搬送されてきた直後から、「脳死とされうる状態」と診断され、臓器提供を決断してからも家族の気持ちは揺れている。その後、臓

器提供のプロセスが進み、死亡退院した後も、家族の気持ちは揺れていた。救命救急センターに搬送された直後から家族に情緒的サポートを提供することが重要である。それには、治療に直接関係のない臨床心理士など 1 人の専門職が家族専従の担当者になり、一貫して家族に付き添うことも有用である。家族専従の担当者は、家族に対して情緒的サポートを提供するのはもちろんのこと、医療スタッフからの病状説明に同席して家族が理解することをサポートしたり、共同意思決定に参加して家族がより後悔の少ない選択をすることをサポートする役割が望まれる。また、医療スタッフに遠慮して直接声をかけづらいことも多い家族と医療スタッフとの間の窓口となったり、必要に応じて適切な部署に繋ぐといった役割も担える可能性がある。さらに、きょうだいや祖父母といった両親以外の家族を置き去りにすることなく、彼らの気持ちも揺れていることにも配慮し、対応することが望まれる。

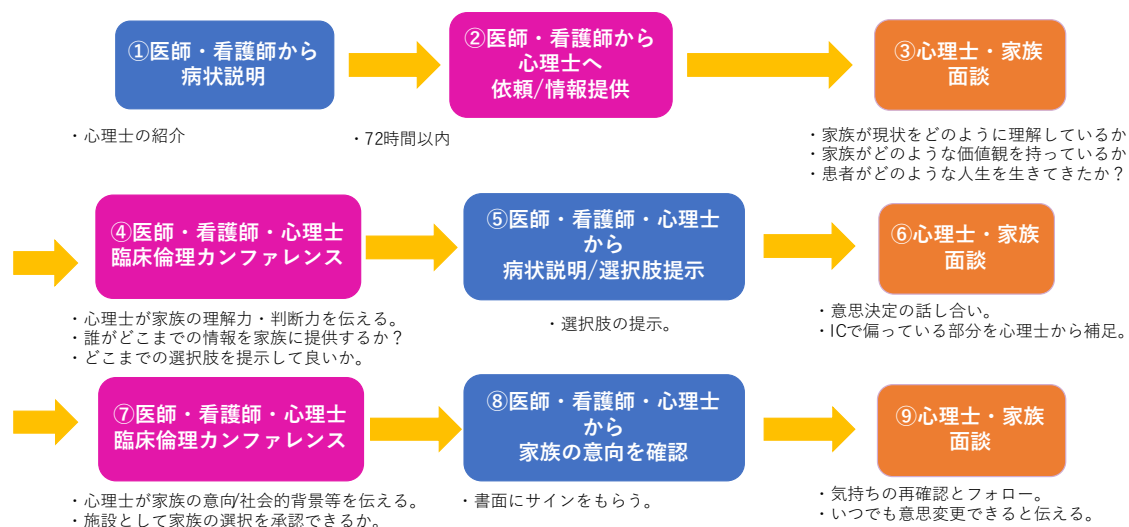
- 3) 「家族ケア」について、世界的に見ても小児だけではなく、成人に関しても「今後の課題」となっている。医療スタッフは脳死下臓器提供のマネジメントや身体管理に手を取られ、家族のこころのケアにまで手が回らないことが多いため、医療スタッフではない専門職（臨床心理士など）が家族ケアを担うことも望ましい在り方ではないかと考えられる。一方で、実際に小児の脳死下臓器提供の現場に第三の職種が関わったという報告が、今回の 10 施設においては多

くなかった。例えば、臨床心理士が関わった現場は 4 か所であり、スタッフのケアをすることに主眼が置かれていた。また、メディカルソーシャルワーカー（MSW）が関わった現場は 3 か所あったが、関係機関との連携が殆どであった。小児の脳死下臓器提供の現場で医師・看護師が多職種存在や役割を十分認識しているとは言い難い。各職種の連携が必要とは言え、それぞれがばらばらに動いていても、現場は混乱するであろう。それぞれが持つ情報を集約し、介入戦略を立てる一助となる専門職が一貫して家族に関わることが有効と思われ、それには、各診療科・部門を超えて動くことのできる臨床心理士などが適任であると思われる。今後は、筆者が作成した「家族の意思決定プロセス」を基に、子どもが救命救急センターに搬送され、脳死とされうる状態と診断され、脳死下臓器提供を決断し、死亡退院後のプロセスを通して揺れるこころを抱えながら過ごしていく家族のケアシステムを世の中に広く知らせる必要がある。このような任務を担う専門家が存在するという事実を、医療業界にも臨床心理士などの専門家集団にも周知するべきである。そのためには、例えば積極的に学会やセミナーに参加し、同じ志を持つこころのケアの専門家のワーキンググループなどを立ち上げるべく「家族の意思決定プロセス」を発表していくことが重要である。また、現在は小児の脳死下臓器提供におけるこころのケアの経験がある専門家が殆ど存在しないため、まずは経験のある

専門家の下で一定期間研修を積むなどの訓練システムの構築も急務である。このことによって、臨床心理士の存在を広く医療業界に知らせ、ひいては専

門職としての仕事内容を世の中に発信し、より多くの場面での家族のこころのケアが可能となると考える。

家族の意思決定プロセス



今後の課題として、世界の情勢に関するより広い情報を実際に見聞きし、日本の文化に見合った形に変形し、日本の現状を打開する一助となることを目指している。

E.結論

特になし

F.健康危険情報

総括研究報告書にまとめ記入

G.研究発表

1) 論文発表

別所晶子、荒木尚、櫻井淑男、森脇浩一 (2021)
小児の脳死下臓器提供における臨床心理士の役割：日本小児科学会雑誌

2) 学会発表

特になし

H.知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1.特許登録 特になし

2.実用新案登録 特になし

3.その他 特になし

《参考文献》

- 1) AH Weiss et al. (1997) Parental consent for pediatric cadaveric organ donation: Transplant Proceedings 29: 1896-1901
- 2) D Vane et al. (2001) Emotional Considerations and Attending Involvement Ameliorates Organ Donation in Brain Dead Pediatric Trauma Victims: The Journal of TRAUMA Injury, Infection, and Critical Care 51: 329-331
- 3) N Luts-Dettinger et al. (2001) CARE OF THE POTENTIAL PEDIATRIC ORGAN DONOR: Pediatric Critical Care North America 48: 715-749
- 4) CA Pietz et al. (2004) Pediatric Organ Transplantation and the Hispanic Population: Approaching Families and Obtaining Their Consent: Transplantation Proceedings 36: 1237-1240

- 5) T Bellali and D Papatou (2006) PARENTAL GRIEF FOLLOWING THE BRAIN DEATH OF A CHILD: DOES CONSENT OR REFUSAL TO ORGAN DONATION AFFECT THEIR GRIEF?: *Death studies* 30: 883
- 6) T Bellali et al. (2007) Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation: *Intensive and Critical Care Nursing* 23: 216-225
- 7) T Bellali and D Papadatou (2007) The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: A Greek study: *Social Science & Medicine* 64: 439-450
- 8) M Mojtabae et al. (2017) Deceased Organ Donation From Pediatric Donors: Does the Literature Really Help Us? Implication for More Powerful Guidelines: *Transplantation Proceedings* 49: 1708-1711
- 9) M Cousino et al. (2017) A systematic review of parent and family function in pediatric solid organ transplant populations: *Pediatric Transplantation* 21: 1-13
- 10) T Araki et al. (2017) A survey on pediatric brain death and on organ transplantation: how did the law amendment change the awareness of pediatric healthcare providers?: *Child's Nervous System* 33 (10): 1769-1774
- 11) 種市尋宙 (2017) 子どもの脳死下臓器提供の現状と小児科医の役割: *Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery* 33 (2): 91-99
- 12) J Morris Jr. (2019) Pediatric Organ Donation: The Paradox of Organ Shortage Despite the Remarkable Willingness of Families to Donate: *Pediatrics* 89: 411-415