

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 25 年 6 月 20 日現在

機関番号：26401

研究種目：基盤研究（B）

研究期間：2010～2012

課題番号：22390433

研究課題名（和文）脳死による子どもの臓器移植に直面した家族の意思決定を支えるケアガイドラインの開発

研究課題名（英文）Development of guidelines for care practice to support decision-making by the family confronted with transplant of the organs from their brain-dead child

研究代表者

中野 綾美（NAKANO AYAMI）

高知県立大学・看護学部・教授

研究者番号：90172361

研究成果の概要（和文）：子どもの脳死に直面した家族が迎える苦悩に満ちた意思決定プロセスを支えるケアガイドラインの開発を目的とした。臓器提供を行った家族の10編の手記、子どもの看取り又は臓器移植をした家族への看護を看護師13名に面接調査し質的に分析した。その結果と家族看護エンパワーメントガイドラインを活用し、研究者と小児看護や家族支援 CNS、小児救急看護 CN の12名でブレインストーミングを実施した結果、家族が子どもの最善を考えるケアガイドラインを検討し、今後、洗練化が課題である。

研究成果の概要（英文）：This study is intended to develop care guidelines to support the process of decision-making by the distressed family who faces with the brain death of their children. In addition to analysis of 10 memoirs written by the families whose brain-dead children had become donor, interviews were also conducted and qualitatively analyzed covering 13 nurses about care-giving to brain-dying children and nursing practice for their families. Applying these results and the guidelines for empowerment of family nursing, brainstorming was implemented among 12 participants including researchers, CNS in child health nursing, in Family Health Nursing and CN in Pediatric Emergency Nursing. Based upon the consequences, a draft of care guidelines was composed which may enable such families to consider the best choice for their children.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2010年度	3,700,000	1,110,000	4,810,000
2011年度	1,900,000	570,000	2,470,000
2012年度	1,700,000	510,000	2,210,000
総計	7,300,000	2,190,000	9,490,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：臓器移植・意思決定・家族・子ども・看護介入

1. 研究開始当初の背景

2009年7月に改正臓器移植法が採択され、2010年7月より施行となり、15歳未満の子どもの脳死による臓器移植が家族の承諾に

おいても可能となった。本研究は、子どもの脳死という危機的状況に直面した家族が迎える苦悩に満ちた意思決定のプロセスを、『家族看護エンパワーメントモデル』『家族の合

意形成を支えるケアガイドライン』(平成11-13年度科学研究費補助金 基盤(B)課題番号11470522)を活用して、エビデンスに基づき、家族の意思決定を支えることができるケアガイドラインを開発するものである。

2. 研究の目的

- (1) 脳死状態と診断を受けた子どもの家族、ならびに、脳死または心臓死により子どもの臓器提供を体験した診断時から看取りまでの家族の体験を明らかにする。
- (2) 脳死状態と診断を受けた子どもの家族の、診断時から看取りまでの家族看護を実践した経験のある看護師の体験を明らかにする。
- (3) 脳死または心臓死により子どもの臓器移植を行った家族の診断から臓器移植後までの、家族看護を実践した経験のある看護師の体験を明らかにする。
- (4) 脳死による子どもの臓器移植に直面した家族の意思決定プロセスを支えるガイドラインを開発する。

3. 研究の方法

研究実施に当たり、脳死状態と診断を受けた子どもの家族や、脳死または心臓死により子どもの臓器提供を体験した家族へのアクセスを検討した結果、子どもの死別という辛く悲しい過去を思い出すインタビューは難しいと判断し、家族により執筆された手記を基に、家族の体験を明らかにすることとした。脳死状態と診断を受けた子どもの家族の、診断時から看取りまでの家族の看護、ならびに、脳死または心臓死により子どもの臓器移植を行った家族の診断から臓器移植後までの家族の看護を明らかにする目的で、看護師にインタビュー調査を実施した。まず、3施設の看護部長に直接、研究依頼を行い、研究の趣旨や方法、倫理的配慮等に関する説明を行った上で文書を郵送し、承諾書への署名を得て本調査を実施した。研究協力者である看護師の選定は看護部長や看護師長に紹介のみ依頼した。紹介していただいた看護師の方々に研究依頼の文書を郵送し、同意書への署名をもって研究協力者とした。インタビューの日時や場所は研究協力者の希望に沿えるように調整し、病院の協力を得てプライバシーが確保される個室を借りて実施した。インタビューを開始する前に、再度、研究の趣旨、研究参加への自由意思の尊重や参加取り消しが可能であること、個人情報やプライバシーの保護、研究成果の公表等について文書と口頭で説明した上で、実施した。研究依頼に用いる文書は、研究者が所属する機関の倫理審査委員会で承認を得たものを用いた。脳死による子どもの臓器移植に直面した家族の意思決定プロセスを支えるガイドラインを開発するために、看護師へのインタビュ

ー調査と並行しながら、本研究の研究者6名に加え、小児看護専門看護師、小児救急看護認定看護師、家族支援専門看護師の6名が研究に参加し、ケアガイドラインを作成することを目的とした、平成23-24年にわたり、12回のブレインストーミングを実施した。

4. 研究成果

(1) 脳死状態と診断を受けた子どもの家族、脳死または心臓死により子どもの臓器提供に直面した家族の体験

我が国では15歳未満の子どもの脳死による臓器提供は数例である(2013年6月現在)。小児期に限定した脳死による臓器提供に直面した家族の体験を明らかにすることは難しいため、心臓死下での臓器提供を含めて子どもの年齢も限定せずに、子どもの臓器提供に直面した家族の体験を明らかにすることを目的とした。なお、手記分析をする以前に、家族の臓器提供を決定された体験をお話下さる機会を得て、講師として招聘し勉強会を実施した。研究対象となった手記は、脳死または心臓死により、子どもの臓器提供を体験した家族が著者で公開されている10編(書籍4冊、会報4編、雑誌1編、新聞1編)であり、著者は7名が父親、2名が母親であった。

①対象者の特性

対象者は9名であり、10歳以下のケースが3名、10代が1名、20代が3名、30代が2名であった。また、ドナーカードがなく心臓死後に臓器提供を行ったケースが4名、ドナーカードがあったケースが5名で、そのうち、本人に外傷等があり脳死判定が行えず、心臓死後に臓器提供を行ったケースが3名、脳死下で臓器提供を行ったケースが2名であった。

②家族の体験の特徴(表1.-1~3)

ドナーカードの有無、臓器提供が脳死下、あるいは、心臓死下で行われたかといった状況([カード無・心臓死ケース][カード有・心臓死ケース][カード有・脳死ケース])や、時期の違い([救命期][脳死・看取り期][死別])による家族の体験の違いが見られた。

救命期は、事故や脳出血等の原因で、子どもが病院に搬送された知らせを受ける、または、子どもの急変時に居合わせてから、医師に“回復の見込みはない”という説明を受けている時期である。3ケースに共通のカテゴリとして、【子どもを失う苦しみの中で助かることを信じ続ける】が抽出された。これは、子どもを失うかもしれないという現実に苦しむ中で、それでもまだ生きていることに安堵しながら、奇跡的に助かることを信じ続ける家族の体験が明らかになった。[カード有・心臓死ケース][カード有・脳死ケース]に共通するカテゴリとして、【臓器提供を望む子どもの意思を叶えたい思いを持つ】が抽出されたが、これは、臓器提供への子ども

の生前の強い意志を叶えることが、親としての最期の務めであると感じ、子どもの意思を何としてでも叶えたいと思う、家族の体験が明らかになった。

表 1.-1 [救命期]のケース別カテゴリー名

カード無・心臓死	カード有・心臓死	カード有・脳死
子どもを失う苦しみの中で助かることを信じ続ける	子どもを失う苦しみの中で助かることを信じ続ける	子どもを失う苦しみの中で助かることを信じ続ける
子どもの最期を模索する	臓器提供を望む子どもの意思を叶えたい思いを持つ	臓器提供を望む子どもの意思を叶えたい思いを持つ
子どもが生きるこのできる臓器提供という道を見つける	子どもに苦痛を与えることに苛まれる	子どもに何もできないことをもどかしく思う
淡々と進む事に違和感を持つ	子どもの命を絶つ決断に苦悶する	
	子どもが他人の中で生き続けることに心の安らぎを求める	
	臓器提供により助かる命を助きたい思いを持つ	

脳死期・看取り期は、脳死の診断を受けてから子どもを看取り、臓器摘出のため手術室に向かうまでの時期である。3 ケースに共通のカテゴリーとして【これから訪れる死への恐怖を持ちながら少しずつ向き合っていく】【脳死を死として認められない思いを持つ】【子どもと家族にとって安らかな最期を望む】が抽出された。これは、家族が子どもの見た目にわかる変化をとおして、子どもを失う恐怖を感じながら、これから訪れる子どもの死と向き合う気持ちとともに、子どもの体が温かく、体で語りかけてくる子どもを前にして、息を吹き返すことを諦められないという、相反する思いに駆られる家族の体験が明らかになった。その中で家族は、医療者に誠心誠意のケアを求め、子どもと心の繋がりを確認しながら、子どもの傍らで安らかに過ごすことを望んでいることが明らかになった。[カード無・心臓死ケース][カード有・脳死ケース]に共通するカテゴリーとして、【子どもが誰かの体の中で生き続けることに救われる】が抽出された。これは、臓器提供することで誰かの体の中で生き続けると信じ、子どもの命が活かされることに気持ちが救われるという、家族の体験が明らかになった。

表 1.-2 [脳死期・看取り期]のケース別カテゴリー名

カード無・心臓死	カード有・心臓死	カード有・脳死
これから訪れる死への恐怖を持ちながら少しずつ	これから訪れる死への恐怖を持ちながら少しずつ	これから訪れる死への恐怖を持ちながら少しずつ

つ向き合っていく	つ向き合っていく	つ向き合っていく
脳死を死として認められない思いを持つ	脳死を死として認められない思いを持つ	脳死を死として認められない思いを持つ
子どもと家族にとって安らかな最期を望む	子どもと家族にとって安らかな最期を望む	子どもと家族にとって安らかな最期を望む
子どもの納得のいく最期を悩み続ける	子どもの意思に沿って臓器提供を進める	臓器提供を望む子どもの意思を継ぐ
子どもを護れなかったことを悔やむ	子どもの身体が切り刻まれることに苦悶する	臓器提供に納得しようと自分と闘う
子どもが誰かの体の中で生き続けることに救われる	臓器提供することで死別後の支えを見出す	子どもが誰かの体の中で生き続けることに救われる
生きるチャンスのある人を救いたい思いを持つ	子どもとの人生に対する感謝と公開の思いを持つ	臓器提供で起こる厳しい状況に耐える覚悟をする
事務的な手続きに違和感を持つ		他の家族のために臓器提供を望む
		度重なる心労で疲れ果てる

死別期は、死別してから1週間ほどまでである。3 ケースに共通するカテゴリーはなく、[カード無・心臓死ケース][カード有・心臓死ケース]に【子どもの死を実感する】カテゴリーが抽出された。これは、子どもの体の冷たさから子どもが亡くなったことを実感するという、家族の体験が明らかになった。

以上より、各ケースの中から救命期、脳死期・看取り期、死別期をとおして、家族は“脳死を人の死”と認めることや臓器提供することに相反する感情を抱き、苦悩していることも明らかになった。その苦悩の中で、家族は残された時間を子どもと穏やかに過ごしたいこと、死別後に悲嘆のプロセスが遷延する恐れのあることも明らかになった。

表 1.-3 [死別期]のケース別カテゴリー名

カード無・心臓死	カード有・心臓死	カード有・脳死
子どもの最善の道を選んだことに満足する	親の役割を果たせたことに胸を張る	子どもの優しい顔に安堵する
子どもはどこかで生きていますと信じ込む	子どもがまだ生きているように思う	子どもの一部が輝いていることをこれからの支えにする
子どもの死を実感する	子どもの死を実感する	
親の意思で臓器提供したことへの後ろめたさを持つ		
臓器提供の傷を見る気持ちになれない		

(2) 脳死状態と診断を受けた子どもの家族の、診断時から看取りまでの家族の看護を实践した経験のある看護師の体験

突然の事故や病状の悪化等により、子どもの命が助からないという、救命限界に至り脳死状態と診断を受け、子どもを看取った家族の看護実践を経験した看護師にインタビューを実施した。インタビューにおける留意点として、特に子どもの病状や家族の体験を詳細に尋ねるものではなく、そのような危機的状況に置かれる子どもの家族に対する看護の実際を中心にその理由や意見、考えを語ってもらえるように実施した。その結果、看護師の体験から看護介入の実際が抽出された。

①研究協力者の概要

小児の病棟または救命病棟に勤務する経験年数 7-20 年の看護師 9 名であり、30-40 代の女性看護師 8 名、男性看護師 1 名であった。

②救命限界にある子どもの特性

外傷からの心停止状態や脳炎、脳症等で、救命限界に至る時間的経過は発症から 7-10 日間であった。

③子どもを看取る家族への看護介入の特徴

医療者が一丸となって子どもの救命に全力を尽くす中で、看護師は、救命限界に至る子どもと家族の言葉にならない変化も捉えながら、介入の時期や内容を選択していた。救命限界の告知の時期を主治医と協力して見極めながら、家族が子どもの看取りにどう向き合おうとしているのか、このように子どもを看取っていきたいと考えることができるように、家族を支える介入の実際が明らかになった (表 2)。

表 2. 救命限界にある子どもを看取る意思決定をした家族を支える看護介入

カテゴリー名	サブカテゴリー名
救命限界の説明を家族に行うタイミングを見極める	状況が刻々と変化する子どもの病状に関する情報提供を行う
	家族の現実認識を高める
救命限界を家族に伝える日までの準備を整える	家族に伝える内容を把握する
	家族の情報を医療者間で確認する
	家族に伝えたい内容が伝わる方法を話し合う
家族の危機的状況にともに向かう場をつくる	看護師が同席することを伝える
	補足説明をして家族の理解を促す
	辛い家族が無理をしないように見守り続ける
家族が子どもに専心できる環境をつくる	時間を保証する
	家族の日常生活を整える
家族が選んだ決定を全力で支える	家族の重大な決定を受け入れる
	家族の気持ちの揺れに添う
	家族の決めたことに精一杯労う
残された時間の中で家族が悔いなく過ごす場を共有する	子どもの見た目を保つケアを丁寧に行う
	子どもを中心に家族と関わる

このような介入の中で、特に看護師は、子どもの命に限りがある中で、子どものことを家族が真剣に考えること、すなわち、家族が子どもとどのように過ごしたいかについて考えることができる時間を保証したり、家族の衣食住の確保や仕事等の心配ごとを確認する等、家族の日常生活を整える介入を行っていた。これらの介入により、子どもに専心できる環境づくりを入院当初から大切に実践していくことが、家族の意思決定を支える上で重要であることが明らかになった。さらに、子どもの看取りを家族が考えるということは、子どもの死を待つ家族を支えるのではなく、子どもの死を前提に、残された時間を家族が子どもといかに生きていくかを支えていく介入であることが明らかになった。

(3) 脳死または心臓死により子どもの臓器移植を行った家族の、診断から臓器移植後までの家族の看護を实践した経験のある看護師の体験

できる限りの治療を施しながらも、子どもの病状は悪化を辿り、最後の治療法として臓器移植を選択した家族看護を实践した看護師にインタビューを実施した。インタビューにおける留意点は (2) と同様である。研究協力者が少なく協力者数を増やすことは課題であるが、看護師の体験から、臓器移植を受ける子どもの家族に共通する看護介入の実際が一部抽出されたとともに、子どもの臓器移植をひとつの治療法として選択する家族への看護師の思いが明らかになった。

①研究協力者の概要

小児科の看護師として 10-20 年の経験を持ち、かつ、子どもの臓器移植に関わる病棟または救命病棟に 6-8 年勤務する看護師 4 名であり、30-40 代の女性看護師 4 名であった。

②臓器移植を選択した子どもの特徴

胆道閉鎖症や劇症肝炎、腎形成不全やネフローゼ抵抗性等、臓器移植に至るまでの時間は短期よりも長期治療を必要としていた。

③臓器移植を受ける子どもの家族への看護介入の特徴

肝臓移植や腎臓移植に踏み切る時期を見誤らないよう子どもの身体管理を行う中で、看護師は、主治医と協働しながら移植までのスケジュールを家族の理解や準備性も含めて管理していた。生体移植を選択する場合には、ドナーになる/ならないことへの家族内の調整を図ったり、家族としてのまとまりを保ち続けることができるように配慮しながら、臓器移植を行ったことに伴う後悔が生じないような、家族が決定できることを中心とした介入の実際が明らかになった (表 3)。

④子どもの臓器移植をひとつの治療法として選択する家族に対する看護師の思い

子どもの臓器移植に踏み切る家族の揺れに

について、看護師は、臓器移植を目的とした入院の場合は、家族も切羽詰った状態で病院を訪れるため、家族の揺れに触れる難しさを感じていた。すなわち、自分の一言で臓器移植に向かっていた家族の決定が変わるかもしれないと考え、容易に話題にすることができないという思いを抱いていた。一方、臓器移植を選択する子どもと家族に関わることは、例えば心臓手術を受ける決断をした子どもと家族に関わることと同じであり、移植だから特別であると捉えないということも語られた。このように看護師は、臓器移植を受ける子どもと家族を前にして、看護師自身も葛藤していることが明らかになった。さらに、臓器移植とは、唯一無二の臓器を無償の愛で成り立つ特殊な医療であるからこそ、亡くなる命と悲しむ家族の存在を心に刻み、感謝の思いで踏み切る治療であることを啓発する必要性を痛感していた。この思いは、肝移植よりも腎移植を受ける子どもと家族を看護している看護師が抱く、臓器の特徴として捉えていることが明らかになった。

表 3. 子どもの臓器移植を選択する意思決定をした家族を支える看護介入

カテゴリ名	サブカテゴリ名
移植までのスケジュール管理を行う	主治医と協働して移植の目安が立った時から逆算して計画・実施する
	主治医の説明後に家族の反応をモニタリングする
	段階的かつ時間をかけて家族と話す機会をもつ
ドナーになる/ならないことのバランスを調整する	提供者はこの人であり、その提供者を支える人はあなたである（どちらが偉いとかはない）
	相手の立場に立てるようにあいの手を入れる
家族が背負う荷物を多くしすぎない	ドナーとなる親に子どもへの説明を任せすぎず引き受ける
	ドナーにならない親に予測可能な役割の変化を伝える
	事前に準備できる仕事や家事の調整を促す
家族としてのまとまりを保持する	自分のことが二の次になる親の体調や気持ちを気遣う
	我慢しているきょうだいが独りぼっちにならないよう声をかける
	家族の様子/状況をチームで共有する
	贈り物に対する感謝の気持ちを言葉にする大切さを伝える

(4) 脳死による子どもの臓器移植に直面した家族の意思決定プロセスを支えるガイドラインの開発

脳死または心臓死により子どもの臓器提供を選択する家族の体験、脳死状態から看取りを選択する家族や臓器移植を選択する家族を支える看護師の体験を探求する中で、脳死という子どもの生命の危機的状況におかれた家族が、どのような決定を下そうとも家

族が家族として意思決定を行う、このプロセスを支えるガイドラインの開発が必要であると考えた。そこで、小児看護専門看護師、小児救急看護認定看護師、家族支援専門看護師6名とともに、ケアガイドラインの作成を目的に、ブレインストーミングを実施した。

①ブレインストーミングの活用

第1回～第5回までのブレインストーミングでは、研究メンバー間が体験した看取りや臓器移植に纏わる子どもと家族の状況、看護の実際と課題、限界、展望等について話し合った。全12回に及んだブレインストーミングの内容はすべて録音し、逐語記録を作成した。その記録を次回のブレインストーミングの前に研究メンバーと共有し、検討する内容を確認しながらブレインストーミングを重ねた。また、ブレインストーミングとともに、臓器移植の現状や臓器移植に至る各病院の取り組み、終末期医療のガイドライン、家族の辿る悲嘆のプロセス、悪い知らせの伝え方等、既存の文献や学会参加による新たな知見を持ち寄りながら、研究メンバー間で知識を深め、子どもを看取ること、子どもの臓器移植・臓器提供に関する家族への倫理的感受性も高める取り組みを実施した。その結果、脳死による子どもとは、脳死状態と診断される子どもであり、脳死とは臓器移植を前提としてみなされる人の死であることから、ガイドラインを作成するに当たり、脳死による子どもではなく、脳死状態に至る子どもの家族として、家族を捉えることを再確認した。なお、看護師は、脳死状態に至る子どもの救命期から家族を支える介入を実践していることより、脳死状態に至る子どもの臓器移植に直面した家族を支える看護とは、救命期から救命限界期を迎え、脳死状態を意味する救命限界の告知を経て、臓器移植も包含した子どもの看取りのあり方を考え抜く、家族の苦渋の選択をプロセスとして捉え、支えるケアガイドラインの必要性が明らかになった。

また、第6回～第12回のブレインストーミングより、『家族看護エンパワーメントモデル』『家族の合意形成を支えるケアガイドライン』を活用したケアガイドラインの有用性や実現可能性を含めた検討を開始した。その結果、具体的な看護介入レベルにおいて『家族の合意形成を支えるケアガイドライン』の技術を活用するが、主には『家族看護エンパワーメントモデル』を基盤としたガイドラインの開発の意義を確認し、ガイドラインの内容を丁寧に検討した。

②脳死状態に至る子どもの臓器移植に直面した家族の意思決定プロセスを支えるケアガイドラインの構成

脳死状態に至る子どもの臓器移植も含め、子どもを看取る意思決定をする家族を支えることを目的としたケアガイドラインの構

成として、『家族看護エンパワーメントモデル』のステップ 1～5 を用い、その中から臓器移植も含めた子どもの看取りに関する苦渋の選択をする家族が、限られた時間の中で家族自ら意思決定できるよう、家族を支える看護介入のガイドライン案を抽出した(表 4)。

表 4. 脳死状態に至る子どもの臓器移植も含めた家族の看取りに直面した家族を支えるケアガイドライン案(修正した点に下線)

ステップ 1	1. 健康-病気ステージ	救命に全力を尽くす段階 救命限界の段階 看取りを引き受ける段階
	2. 家族の病気の捉え	「現状/病気の原因/予後や経過/治療法をどのように捉えているのか」は同じとし、「必要な療養行動をどのように捉えているのか」は削除。
	3. 家族の情緒的反応	「諦めから受容へ」は削除とし、混乱・パニック、思考停止、悲嘆、無力感、後悔、自責の念、孤立を追加
	4. 家族のニーズ	「気遣われるニーズ」を安楽のニーズとし、接近のニーズ、保障のニーズを追加
ステップ 2	家族と援助関係を形成していきましょう: 援助関係を形成する際の基本的姿勢	①中立であること、②家族の意思決定を尊重すること、③医療者自身の価値観や先入観を自己洞察すること、さらに④医学的見地と家族の理解のギャップを埋めていくこと、⑤家族が傷つかないように医療者間のズレを修復すること、他、早期介入・核心に迫る・包み隠さない等、具体的に明記
ステップ 3	家族アセスメントを行いましょ	家族アセスメントの視点は同じであるが、①入院時から救命期、②救命限界の告知を受ける前の家族の準備性、③救命限界の告知後の家族等のアセスメント時期を明記
ステップ 4	家族像の形成	家族像を形成し直す時期は家族アセスメントの時期と同様であるが、時期毎の家族像の例を明記(入院から救命期、救命限界期の告知前/後、看取り期、看取り後の家族像)
ステップ 5	家族エンパワーメントを支援する看護介入の実践	①家族の日常生活、セルフケアの補完、②家族への情緒的支援の提供、③家族教育、④家族の対処行動や対処能力の維持、⑤家族関係の調整・強化、コミュニケーションの活性化、⑥家族の役割調整、⑦親族や地域社会資源の活用、⑧家族の発達課題への働きかけ、⑨家族の危機への働きかけ、⑩家族の意思決定の支援/アドボカシー、⑪家族の力の強化

『家族看護エンパワーメントモデル』における家族とは、急性期や危機的状況に直面した家族に特化したものではなく、慢性期にある家族も含めているため、家族を看護する前提を修正し、以下の内容をガイドラインの冒頭に明記することとした。

●家族を看護するということが、クリティカルな状況に置かれる子どもの家族は、突然の出

来事であり、家族員それぞれの揺れが大きいことが予想されます。そのような家族の揺れに添いながら、子どもがどのような転機を迎えようとも、子どもとどのように過ごしたいのか、過ごしていきたいのか、子どもにとっての最善とは何かを家族が考え抜いていく、その過程に寄り添っていきましょう。子どもの看取りが避けられなかったとしても、家族が家族として存続する(まとまりを保つ)ことができるようにケアを提供しましょう。

このガイドラインを活用する看護師は、このような危機的な状況に置かれる子どもと家族に出会う機会が多くないため、それぞれ活用の進め方を、事例を用いた説明文をおとして理解しやすいよう工夫することとした。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 1 件)

①首藤ひとみ、高谷恭子、益守かづき、佐東美緒、有田直子、池添志乃、中野綾美、子どもの臓器提供に直面した家族の体験 - 手記分析を通して -、高知県立大学紀要、査読有り、61 巻、2012、pp. 1-12

〔学会発表〕(計 1 件)

①高谷恭子、首藤ひとみ、清水称喜、星川理恵、田村恵美、関根光枝、有田直子、三浦由紀子、益守かづき、池添志乃、佐東美緒、中野綾美、救命限界にある子どもと看取る家族を支える看護介入、日本小児看護学会第 23 回学術集会【示説】、査読有り、2013. 7、pp. 200 (予定)

6. 研究組織

(1) 研究代表者

中野 綾美 (Nakano Ayami)
高知県立大学・看護学部・教授
研究者番号: 90172361

(2) 研究分担者

池添 志乃 (Ikezoe Shino)
高知県立大学・看護学部・教授
研究者番号: 20347652

益守 かづき (Masumori Kazuki)
久留米大学・医学部看護学科・教授
研究者番号: 20238918

高谷 恭子 (Takatani Kyoko)
高知県立大学・看護学部・助教
研究者番号: 40508587

首藤 ひとみ (Shuto Hitomi)
高知県立大学・看護学部・助教
研究者番号: 50584348

佐東 美緒 (Sato Mio)
高知県立大学・看護学部・准教授
研究者番号: 20364135