

平成30年6月28日現在

機関番号：26401

研究種目：基盤研究(B) (一般)

研究期間：2013～2017

課題番号：25293456

研究課題名(和文) 子どもの臓器移植に直面した家族の合意形成をチームで支えるケアガイドラインの開発

研究課題名(英文) Development of Care Guidelines for Families with a Child Who Needs Organ Transplantation -Building Consensus with Team Support

研究代表者

中野 綾美 (AYAMI, NAKANO)

高知県立大学・看護学部・教授

研究者番号：90172361

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 13,400,000円

研究成果の概要(和文)：子どもの臓器移植に直面した家族の合意形成をチームで支えるケアガイドラインの開発を目的とした。臓器移植の時期や種類によって家族の体験が異なることが考えられたため、生体肝移植に直面した家族に焦点を当てて17ケース(父親または母親、あるいは両親)に面接調査を実施し、質的に分析した。また、移植コーディネーターの経験がある看護師の面接調査や研究者と小児看護CNS、家族支援CNS、小児救急看護CNの16名でブレインストーミングを実施した結果、生体肝移植に直面し合意形成していく家族をチームで支えるケアガイドラインの骨子が作成され、今後、洗練化が課題である。

研究成果の概要(英文)：The aim of this research was to establish team support guidelines for families with a child who has a need for an organ transplantation to build up a consensus for treatment. Families' experiences were different depending on the stage or type of disease. We focused on 17 cases of families (a father, a mother, or parents) with a need for immediate live-donor liver transplant by conducting an interview survey and a qualitative analysis. Interview surveys were conducted by nurses with experience as a transplant coordinator and a 16-member (researchers, Certified Nurse Specialists (CNS) in child health nursing, Certified Nurse Specialists (CNS) in family health nursing and Certified Nurses (CN) in pediatric emergency nursing) worked to create a framework for care guidelines to support the families for their consensus formation regarding live-donor liver transplants. Further examination will be required to elaborate on and establish this guideline.

研究分野：医歯薬学

キーワード：小児看護学 臓器移植 家族 合意形成 チーム

1. 研究開始当初の背景

2010年7月から改正臓器移植法が施行され、脳死による15歳未満の子ども臓器移植が開始された。しかしながら、新たに導入された子どもの脳死による臓器移植、および従来行われてきた心臓死による子どもの臓器移植は、医療として未だ発展の途上にあるといえよう。さらに我が国では、諸外国と比べて生体移植が多く行われているが、子どもの権利、ドナーとなる家族員の権利を擁護しながら、生体移植について家族が話し合い、合意形成することを支えるケアは確立されていない。看護者には、子どもの臓器移植という危機的状況に置かれる家族を支え、家族が話し合い合意を形成できるように支援する責務がある。すなわち、子どもや家族に関わる専門職者として、ケアのコーディネーターとして、倫理的判断に基づき、家族の合意形成を支えるケアを開発し、それを実践に根付かせていくことが重要な課題である。

そこで、本研究は、『家族看護エンパワメントモデル(野嶋,1997)』『家族の合意形成を支えるケアガイドライン(課題番号11470522)』『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(課題番号22390433)』を活用して、子どもの臓器移植に直面した家族が、子どもの意思を尊重して、子どもにとっての最善とは何かを考え、話し合い、合意形成をしていくプロセスをチームで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) 子どもの臓器移植に直面した家族が合意形成に至るプロセスを明らかにする。
- (2) 子どもの臓器移植に直面した家族の合意形成をチームで支える構成要素を抽出する。
- (3) 『子どもの臓器移植に直面した家族の合意形成をチームで支えるケアガイドライン』を作成する。
- (4) 『子どもの臓器移植に直面した家族の合意形成をチームで支えるケアガイドライン』の有効性を明らかにする。
- (5) 普及に向けて、教育用の『子どもの臓器移植に直面した家族の合意形成をチームで支えるケア』DVDを作成する。

3. 研究の方法

研究実施にあたり、子どもの臓器移植に直面した家族とはどのような家族として位置付けるのか、子どもの臓器移植に直面した家族の合意形成をチームで支える現状や課題とはどのようなものかを整理する必要があったため、研究者間でのブレインストーミングを重ねながら、以下の内容を本研究の中で位置づけ、インタビュー調査を実施した。子どもの生体肝移植に直面した家族を研究協力者とする

脳死状態と診断を受けた子どもの家族も含め、臓器移植に直面する子どもの家族が、子どもの生命に関わる問題を話し合い、結論を出すことは困難なことである。そのような中で、家族は、家族員個々人の価値観や死生観による家族内の対立する意見も経験しながら、子どもにとって最善となる決定を家族の中で話し合い、決定していく苦悩のプロセスを歩んでいく体験であることがブレインストーミングによって導かれた。このような家族の体験の語りについて、対象となる家族を考えた際、脳死状態と診断され臓器移植に直面する子どもの家族が未だに少ない現状であること、家族へのアクセスが倫理的にも難しいこと、子どもとの死別からまだ間もないことが考えられることなどから、脳死状態と診断を受けて臓器移植に直面した子どもの家族は研究協力の対象としないこととし、諸外国と比べ我が国で多く実施されている生体移植に直面した子どもの家族を対象とすることに決定した。さらに、生体移植における臓器移植に直面した家族の体験においても、子どもの疾患によって移植形態や移植時期が様々であること、目まぐるしい医療技術の進歩に伴い移植医療も発展していることを考慮する必要性を研究者間で検討した結果、本研究において、比較的幼少期に移植が必要であり、移植しか子どもが生きる治療法がないと言われる生体肝移植に限定することとした。そして、子どもの肝移植に直面した家族を研究協力者とし、可能な限り移植時期を5年以内に受けたことを選定条件とした。

合意形成のプロセスを辿る家族をチームで支える“チーム”とは何か

研究当初は、チームに対する研究者間のコンセンサスを得るために、チームビルディングや臓器を特定せずに移植チームに関する書籍も集めて、チーム形成に必要な構成要素を抽出すること、また、研究者間で子どもの生体移植に直面した家族の合意形成を他職種と共にチームで支える支援方法について、ブレインストーミングを積み重ねた。その結果、臓器移植というテーマであることから、合意形成をする家族をダイレクトにケアする看護者を中心としながら、他職種に働きかけ、互いの専門性を理解し、家族の合意形成という目的に向かって力を合わせ1つのチームとして結束を固めて起動できるチーム編成が考えられた。

インタビュー調査の実施

生体肝移植を行った子どもを育む親が臓器移植に直面し、合意していく中での家族の心の動きや家族内での話し合い、家族が捉えた困難な事柄、そして、移植後の家族の体験を明らかにする目的で、家族(父親、または母親、あるいは両者)にインタビュー調査を実施した。研究者の所属機関の研究倫理審査

会の承認を得て、協力施設の看護部長や家族会会長に直接、依頼文書を用いて口頭で研究依頼を行い、承諾書への署名を得た上で実施した。

研究協力者である家族の選定は、病院施設においては主治医から紹介していただき、紹介いただいた家族には別室で依頼文書を用いて口頭で研究協力について説明した。家族会の場合には、家族会が主催する会に参加させていただき、参加会員の方々に依頼文書を用いて口頭で研究協力について説明した。その上で、研究参加への協力候補者に集まっていたいただき、研究内容の詳細について説明を行った。

研究への協力が頂ける場合には、家族の希望に添えるように日程やインタビュー場所を決定し、研究協力への諾否や語っていた内容は紹介者に教えないことを保障し了承を得た。また、語っていた内容を分析するために、ICレコーダーに録音すること、60分/1回のインタビューを2回実施する計画を研究依頼時に行い同意を得た。また、インタビューを開始する前には、再度、研究の趣旨、研究協力への自由意思の尊重、協力取り消しの自由、個人情報やプライバシーの保護、研究成果への公表などについて文書と口頭で説明した後、実施した。インタビュー内容はICレコーダーに録音し、逐語録を作成して質的帰納的に分析を行った。

また、同様に臓器移植に関わった経験のある移植コーディネーターにも依頼文書を用いて口頭で研究協力についての説明を行い、インタビュー調査の前に同意書に署名をいただき実施した。

子どもの生体肝移植に直面した家族へのインタビュー調査と並行しながら、移植コーディネーター看護師へのインタビュー調査、そして、本研究の研究者8名に加え、子どもや成人での臓器移植に関わった実践経験豊富な小児専門看護師、子どもの集中治療に卓越した実践力をもつ小児救急看護認定看護師、家族支援専門看護師も研究に参加し、チームで合意形成を行う家族を支援するケアガイドラインの作成を行うために、2014-2017年にかけて13回のブレインストーミングを実施した。

4. 研究成果

本研究の結果、子どもの臓器移植に直面した家族の合意形成をチームで支えるケアガイドラインの開発として、子どもの生体肝移植に直面した家族の体験、ならびに、子どもの臓器移植に直面して合意形成をしていく家族をチームで支える方策から構成されることが明らかになった。

(1) 子どもの生体肝移植に直面した家族の体験

生体肝移植を受けた子どもを育む家族にインタビュー調査を行った結果、家族が体験した困難や合意形成に至るプロセス、そして、

医療者への要望に関して明らかになった概要を報告する。

研究協力者の概要

劇症肝炎や胆道閉鎖症、肝芽腫、肝腫瘍のために外科治療や内科的治療を受けた結果、生体肝移植が必要となった子どもを育む30-40代の家族(父親、または母親)17ケースであった。そのうち、1ケースが両親そろって1回目のインタビュー調査を行い、同意を得て2回目は個別にインタビュー調査を行った。インタビュー回数は1回または2回であり、子どもの移植年齢は0歳~学童前期、現在の子どもの年齢は幼児期から学童中期、移植後から現在までの期間が1年~5年以内が16ケース、10年以内が1ケースであった。

生体肝移植に直面した家族の困難

子どもの生体肝移植に直面した家族8ケースから抽出された家族の困難として、10のカテゴリーが抽出された(表1参照)。

表1. 子どもの生体肝移植に直面した家族が体験する困難

付いていくのに精いっぱいな切迫した状況
両者の死と隣り合わせの移植選択
移植に対する期待と葛藤
予測不能な症状や将来への不安
死と背中合わせのその日暮らし
家族関係の問題の表面化
役割を果たせない苦悩
健康な人とみなされるドナーの存在
ドナーの日常生活を維持する難しさ
手探りながらの子どもへの説明

生体肝移植が行われる前には、内科的治療を前院で受けながら、専門医のいる病院で移植手術を受ける医療を余儀なくされていた。そして、移植を受けるその日を決定すること、子どもの容態が徐々に悪くなる狭間で、移植しか子どもが助かる道はない現実に迫られる日々を送りながら、子どもの命を将来につなぐために移植をする決断に至っていったと考えられる。しかし、この困難は、移植後に全て解消されるものではなく、移植後の子どもの体調や、成長発達する子どもに対する成長発達に応じた移植を受けたことの説明、また、ドナーになった家族員について、ドナーになったことに伴い自身の体調の変化に見舞われるといった新たな困難を抱える現実にも対峙しなければならないという体験をしていた。

子どものドナーになり、生体肝移植を決意した家族の合意形成について

子どもの生体肝移植を決心するということは子どものドナーに家族の誰かがならなければならない、子どものドナーになる検査を受けるということは間もなく子どもの臓器移植が始まるということでもある。幼い子どもの命を守るためには移植しかないことを

受けとめつつも、その時期やドナーを選択することは家族が今まで歩んできた歴史や家族構成（きょうだいの有無）、祖父母や医療者のサポートのあり様などにより、合意形成に至るプロセスの辿り方に特徴が見られた。また、本研究では父親または母親がドナーとなっていたが、どちらがドナーになるかは最終的に血液検査等による医学的見地から決定されるが、両親のどちらが先に検査を受けるのか、両親揃ってその検査を受けるかについて、家族で話し合うケースもあれば、母親あるいは父親自身が決心したことを配偶者に伝えて決定しているケースもあった。そこで、今回は、母親がドナーとなり、子どもの臓器移植を決意していく1つの家族を取り上げて、その合意形成のプロセスをストーリーラインで紹介する（表2参照）。なお、<>はカテゴリー、【 】はサブカテゴリーを示している。

表2．1つの家族の合意形成に関するストーリーライン

家族構成は、両親と移植が必要な幼児期の子どもと年上のきょうだいがいる4人家族である。母親は<移植に対する期待と葛藤>がある一方、父親はドナーになってもらった妻への負い目といった<役割を果たせない苦悩>を抱く中で、子どもの移植手術にむけた医療機関の査定を行っていた。そして、家族は、生体肝移植への不安感情をコントロールするために【同じ体験をもつ家族の思い（への）に共感】しながら、【病気の子もやきょうだいの世話、家族の生活を守ることを重視した生活パターンの形成】を試みていた。また、親として【きょうだいの日常性を守る】り、生活が普通に営まれることや家族間の励まし、友人のサポート、医療者の信頼が支えとなっていた。査定した移植できる病院において、【ドナーにどちらがなるかについて夫婦で合意を図る】ようにコミュニケーションを行っていた。さらに、【夫婦のコミュニケーションのもとで家族なりの普段通りのかたちをまもる方針を決める】、【移植に向かう親として一丸となる】絆を強めながら、【夫婦で互いの思いを察し合い、思いやる】気持ちを大事にして、【これまでの夫婦の良循環で開放的なコミュニケーションパターンの強みを活かす】ようにしていた。

このように、子どもの生体肝移植に直面した家族が、どのように家族としての共通理解を図り、共通目標を掲げて子どもの臓器移植に至っていくのかという苦悩の体験における、夫婦間のコミュニケーションのあり様は重要な意味をもつと言える。したがって、家族個々がもつコミュニケーションスタイルを医療者は理解し、家族個々がもつ強みを保持したり、強化したり、あるいは見出していくことも重要な役割であると考えられる。

子どもの生体肝移植に直面した家族が望む医療者への支援

子どもの生体間移植に直面した家族が望む支援は多義にわたるものであったが、中でも、<親の尽きない悩みを親身に聴いてくれる専門職の存在が欲しい><移植ありきではない医療者の対応を望む><病室で子どもと二人きりになる重圧を緩和してほしい><ドナーとなった人への支援を継続してほしい>などが抽出された。

（2）子どもの臓器移植に直面して合意形成をしていく家族をチームで支える方策

移植コーディネーターや子どもの臓器移植に直面した子どもと家族に中心的に関わる看護職がチームを編成し、合意形成する家族をチームで支えるための方策となる骨子を以下に記す。

他職種と普段から関係性の構築を意図的に図る（仕組みを作る）

病院施設において、移植医療は突然動き出す医療でもあるため、普段から移植医療に関わる他職種と顔が見える関係性を1年に1回でも情報提供会を開催するなど、顔のつながる関係性を積み重ねていくことが必要である。また、移植医療は施設の中に、施設外コーディネーターや医療関係者が入っていく特殊なシステムが稼働することを意味する。したがって、他職種が一つのチームとなる可能性を意識し合える多職種チームが集まる機会を定例化することができると、いつ起こるかかわからない移植医療が動き始める際、他職種が専門性を発揮できるチームとして、最大の機能を果たすことができるようになることが明らかにされた。

チーム形成に働きかけるための準備 ・施設長等の指示命令システムを司る責任者と移植時に相談・依頼できる関係性を作る

責任をもって各職種の専門性を発揮するためには、組織の指揮命令システムを把握し、これから移植に向かって動き出すチームとしての理念を掲げ浸透させることであったり、関係部署が連携し合えるような一言が発せられる重要性が明らかにされた。したがって、例えば、施設長が各部署に対して『互いに気になったことは必ず声に出していこう』という姿勢を掲げることで、多職種チームとしての共通認識が根付くと考えられる。

・院内外コーディネーター間の良好な関係性を作る

院内外のコーディネーターが担う役割は異なっており、院外コーディネーターが移植医療に関わる病院組織を動かしていくことになるため、院内コーディネーターは院外コーディネーターとともに移植医療をマネジメントしていくパートナーとして、チームづくりやチームの維持に努める役割があることが明らかにされた。

チームで合意形成する家族を支える上で大切なこと

・医療者が臓器移植を目の間にして大いに揺れる現状を踏まえ、相手を思いやる風土を築く

家族にとって子どもの看取りは場に関わらず、辛く苦しい別れであり苦悩そのものである。しかし、医療者の中では、特に手術室（人を救う場）で人が亡くなることは稀であり、臓器移植は手術室が看取りの場になるため、医療者個々人への心配りが求められることが明らかになった。このような価値観は手術室に限らず、医療者誰しもが持つものかもしれない。したがって、心を痛めているスタッフを気遣いつつ、24時間稼働することになる医師の労もねぎらいながら、無理せず移植医療に関わるチーム作りを日々目指していくことが重要である。そのために、多職種チーム間のコミュニケーションを重視する役割が求められる。

・チームの目標を明確にし、家族ケアをチームで実践する

移植医療に関わる医療者全員が家族の合意である臓器提供の意思に触れ、子どもの最善となるケアをチームで実践できるようにカンファレンスを重ねる重要性が明らかにされた。また、家族の合意であったとしても、子どもの状況や家族の置かれた状況により、家族の意思は揺れ動くものであることを医療者は念頭に捉えることができるような教育的な働きかけの必要性も明らかにされた。したがって、移植医療が進行する日々においては朝晩カンファレンスを行い、チームの目標を明確にすることや互いに足りないところの確認、これから向かっていく予定の共有といった情報共有の場とすることが必要である。さらに、情報共有する場にとどまらず、スタッフ一同が自由に発言できるようにファシリテートする役割を担うことによって、チームの意識を常に喚起しながら、チーム力を向上させる役割を担う必要があると考える。

看護師が家族の合意形成プロセスに関わりながらチームで支える土壌を整える

生体肝移植に直面した子どもの家族が家族として臓器移植を決定していく、その家族をチームで支える上で、研究者らが作成した『子どもの看取りの選択肢として臓器提供に直面する家族を支えるケアガイドライン-家族看護エンパワーメントモデルに基づいて-(課題番号 22390433)』の活用可能性が研究者会議において話し合われた。その結果、以下の点を修正・加筆することによって、チームのガイドライン案(表3)として応用可能であることを確認した。

・チームの“家族”の捉えを共通認識し“力ある家族”を支援する意識の強化

このケアガイドラインを活用するに当た

り、家族という集団を“家族”と表現しているが、臓器移植に直面した家族の苦悩の体験を捉えていくところには、家族員個々の違いを考慮して家族員個々の苦悩を捉えていく説明を加えることとなった。また、チームとして家族は本来力ある存在であり、家族の力が発揮できるように支援することで、家族は臓器移植という子どもの看取りの選択を考へ抜くことができるという共通理解の強化を意識して表記することとなった。

・ケアガイドライン(案)を多職種で活用するためにも、“看護”に特定した表記を“支援”に変更する

例えば、「生命危機状態から死の転帰を迎える子どもを抱えた家族を看護すること」という表記は“看護”に特化したことではないため、「生命危機状態から死の転帰を迎える子どもを抱えた家族を支援すること」となった。

・ステップ1-5において、チームで家族の苦悩の体験を理解することができるようにするためにも、看護における独特な表現や下線部分を修正・加筆

例えば、ステップ2「援助関係」という言葉の意味を多職種間で共通理解するために、子どもの権利や家族の権利を説明に加えて援助関係を表記したり、「家族アセスメント」をどのように行うのかについても、家族個々を捉えるそれを二者関係に広げて、家族全体に広げるようにアセスメントの行い方を表記することとなった。

表3. 看護師が家族の合意形成プロセスに関わりながらチームで支える土壌を整える

ステップ1	1. 健康-病気ステージ	治療段階 死と再構成の段階を他職種にもわかるようにグリーフの段階に変更。
	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か?
	3. 家族の情緒的反応	(現行に同じ)
	4. 家族のニーズ	(現行に同じ)
	5. 家族と病気の関係	(現行に同じ)
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を他職種にもわかるように援助関係の築き方に関する説明を追加。
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、看護師が主導で行うことを追記。
ステップ	家族像の形成	家族像を形成し直す時期： 【入院から救命期】【救命限界期の告知前/後】【看取り

ブ 4		期】【看取り後】をカンファレンスの目安時期とする。
ス テ ッ プ 5	家族エンパワメントを支援する看護介入の実践	介入の内容は同じであるが、 <u>看護師が主導しながらチームで家族に関わり合うことを追加。</u>

・多職種間でのカンファレンス時期の目安を位置付ける

他職種が専門性を発揮して捉えた子どもや家族の現状をすり合わせて“家族”をチームで理解することができるように、カンファレンスの活用の意味や意義を冒頭に記載することとなった。また、捉えた“家族”が子どもの看取りや臓器移植に関する合意形成をしていく際に、家族を支援するタイミングを医療者が見逃さないようにするために、カンファレンスの開催時期を明記することとなった。カンファレンスの時期を「ステップ4．家族像の形成」に合わせるようにし、カンファレンスを行う準備性としてどのようなことが必要であるのか、カンファレンスをするに当たり医療者間のギャップやゴールをどこにするのか、カンファレンスの詳細決定、カンファレンス後の確認事項を整理し、追記することとなった。

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0件)

〔学会発表〕(計2件)

池添志乃(代表)13名、生体肝移植を受けた子どもの親の体験、日本家族看護学会第25回学術集会、2018.9

田之頭恵里(代表)13名、子どもの生体肝移植に直面した家族が体験する困難、日本家族看護学会第25回学術集会、2018.9

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：20347653

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

濱田 裕子 (Hamada Yuko)

九州大学・医学研究院保健学部門看護学専攻・准教授

研究者番号：60285541

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

高谷 恭子 (Takatani Kyoko)

高知県立大学・看護学部・講師

研究者番号：40508587

有田 直子 (Arita Naoko)

高知県立大学・看護学部・講師

研究者番号：70294238

田之頭 恵里 (Tanokashira eri)

高知県立大学・看護学部・助教

研究者番号：90758905