

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 5 月 15 日現在

機関番号：32653

研究種目：基盤研究(B)

研究期間：2010～2013

課題番号：22390436

研究課題名(和文)臓器移植を受ける子どもの支援プログラム開発に関する研究 主体的意思決定から自律へ

研究課題名(英文)Development of the support program for recipient children in Organ Transplant of brain-dead donors

研究代表者

日沼 千尋(Hinuma, Chihiro)

東京女子医科大学・看護学部・教授

研究者番号：40248927

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 5,800,000円、(間接経費) 1,740,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の長期的目標は、脳死臓器移植後の子どものセルフケアの継続と自律的な生き方を獲得するための支援の確立である。研究期間内は、献腎移植および心臓移植を受けて成人したレシピエントとその家族を対象に、移植を受けて成人するまでの体験、およびそれに関わる医療者の支援の現状とニーズを調査した。その分析結果及び海外の経験から、脳死臓器移植を受ける子どもと家族が主体的に移植に関する意志決定をし、移植後も自律的に生活できるための支援を検討した。これらの検討から、「脳死臓器移植を受ける子どもと家族の看護のためのガイドライン(案)」を作成した。今後、このガイドライン(案)の検討を進め、普及を図る事が課題である。

研究成果の概要(英文)：The aim of this study is to establish a support program for the children who received organ transplants from brain-dead donors to be able to continue self-care and live independent. Three groups subjects were investigated and analyzed: (1) Experience in the childhood of receiving heart and kidney transplant from a brain-dead donor; (2) Experience in the recipient family of heart and kidney transplant from a brain-dead donor; and (3) Needs of supports and the current supports in the medical profession involved in brain death organ transplants. Support programs were reviewed on the basis of this research and support system in USA, for the children and family with organ transplantation from a brain-dead donor can actively participate in decision-making and can live independent. We have created a draft of "nursing guidelines for children who receive organ transplants from brain-dead donors and their families". Our next step is to validate and diffuse the guidelines.

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 小児 支援プログラム 脳死 ガイドライン

## 1. 研究当初の背景

2009年7月に改正臓器移植法が成立し、1年後には施行となる。本改正により、脳死は一律に人の死となり、本人の生前の拒否がない限りは家族の同意のみで臓器提供可能となり、15歳以上という年齢制限も撤廃された。法改正に当たって指摘された被虐待児の除外や小児の脳死判定など問題は山積しているが、このような社会的流れからも、今後国内における小児の脳死移植が増加することが期待されている状況において、脳死臓器移植を受ける子どもへの支援プログラムが国内では確立していないことが課題であった。

## 2. 研究の目的

本研究の最終目的は、脳死臓器移植を受ける子どもの支援プログラムを開発し、移植を受けた子どもと家族に成長発達に合わせた教育と継続的な支援を提供することである。具体的には、以下の3点について明らかにしたのち、段階的に支援プログラムを作成する。(1) 献腎移植および心臓移植を受けて成人したレシピエントと家族を対象に、臓器移植を経て成人するまでの体験と家族、医療者の関わり。

(2) レシピエントとなる子どもの意思確認・意思決定までの医療者と家族の関わりと支援の現状

(3) 小児の臓器移植に関わる医療者(医師・看護師・移植コーディネーター等)の支援のニーズに関する認識と支援の現状。

以上3点の調査結果と実事例の検討、および海外で実施されている移植を受ける子どもの支援方法を参考として、日本の文化や社会的背景に合致した効果的支援プログラムを作成し、その普及を図るものである。

## 3. 研究の方法

### (1) 移植を受けた子どもと家族への調査

目的：移植を受けた子どもと家族の経験から、移植を受ける子どもと家族が受けるケアの実態と課題を明らかにする

対象：献腎移植および心臓移植を小児期に受けて成人した患者とその家族

方法：移植に至るまでの経験および、移植後の体験と家族、医療関係者の関わりについて半構造面接法による面接を行った。

対象：移植後、外来通院している献腎移植および心臓移植を受けた患者とした。対象者の選定は外来主治医および患者会責任者の協力を得て行った。

調査方法：面接調査は文献および臨床経験を基に作成した面接ガイド用いて行った。研究協力者への倫理的配慮は対象者のプライバシーに十分に配慮し、倫理的視点から東京女子医科大学倫理委員会の承認を得て実施した。面接内容は許可を得てICレコーダーに録音およびメモを取り、逐語録を作成した。

分析方法：データから臓器移植を受けた子どもの体験に関連する内容を抽出し、研究班

のメンバーで討議しながら質的に分析した。分析方法に関しては質的研究の専門家に随時スーパーバイズを受けた。

### (2) 移植に関わる医療者への調査

目的：小児の臓器移植に関わる医療者の移植後の支援体制の現状と問題について明らかにする。

対象：小児の臓器移植に関わる医師4名、看護師3名、移植コーディネーター3名

方法：小児の臓器移植、特に渡航移植や献腎移植を受けた子どもと家族の成長・発達に伴う支援の実際と意識。特に、子どもの意思確認やドナーの説明および教育的・心理的支援について半構成面接を行った。倫理的配慮および分析方法は子どもと家族への面接に準じた。

### (3) 事例検討会

目的：今まで体験した実事例をもとに、多職種の視点から問題の抽出と効果的な支援方法を分析する。

方法：研究分担者および研究協力者から、小児期に臓器移植を体験し成長に伴い問題が生じたケースや、反対に問題なく成長している事例を持ち寄り、医師、精神科医、看護師、臨床心理士等で効果的な支援方法について検討する。事例検討会は2~3カ月毎に実施した。

### (4) 海外視察

小児の脳死移植を積極的に実施し、先進的な実践を行っている欧米の施設における、レシピエントとその家族の支援の実際やチーム医療体制について学ぶ目的で、米国コロンビア大学における移植施設において、1週間の研修を受けた。

### (5) 海外から講師を招聘しての研修会

子どもの移植に関わる医療施設スタッフを対象に、移植先進国より講師を招聘し、移植の意思決定やその後の支援体制および医療者の教育体制についての講演および意見交換を行う目的で、日本小児循環器学会第49回学術集会と共同開催で米国コロンビア大学よりローズ・ロドリゲス氏を招聘し、後援会を開催した。

## 4. 研究成果

ここでは、上記調査結果をもとに、(1)小児期に脳死臓器移植を受けた患者の経験から見出された支援の課題・方向性、(2)小児期に脳死臓器移植を受けた患者家族の経験から見出された支援上の課題・方向性、(3)医療者が実践している患者と家族への支援から見出された支援の在り方、に関して述べる。

なお、これらの検討から、現在、脳死臓器移植を受ける子どもと家族への支援の手引き(仮)を作成中である。今後は、この普及と更なる改定が課題である。

**(1)小児期に脳死臓器移植を受けた患者の経験から見出された支援の課題・方向性  
臓器移植を受けると決める時**

臓器移植に至るまでの経緯や子どもの発達段階によって異なるが、子ども本人の思いを確認し、その思いや必要に応じた対応（疑問や心配事の解決、説明、励まし等）が必要である。

#### 臓器移植後の生活

A. 子ども本人が臓器移植を受けたことや、その臓器について、以下のように考えていることが明らかになった。

- ・臓器がダメになる不安を抱えている。
- ・ドナーやドナー家族への感謝（思い）が過剰な義務感となる可能性がある。
- ・家族の期待に応えることなどが過剰な義務感となる可能性があり、弱音が言えない。
- ・進学・就職、恋愛、結婚、出産といったライフイベントに対する不安を抱えている。

これらのことから、どのように考えているのが確認し、支援することが必要である。特に、小児期に臓器移植を受けた患者の場合は、その後の発達段階（ライフイベント）に応じて認知や認識も発達し、思いや考えは変化するため、定期的あるいは適時的な確認と支援が必要となる。

B. 学校生活に関連した支援の必要性 「普通の生活」を目指すために学校やクラスなど、学校での活動において「特別扱いされている感じ」を持たないような支援が求められる。クラスメイトみんなと同じ、「普通の生活」を求めている。

##### a. 小学生

・教諭やクラスメイトへの情報提供によって、クラスに入っていきやすい場合がある。そのような場ができるような支援が必要である。

##### b. 中学生・高校生

・自ら、知られてもいい仲間だけに告知することで、生活のしやすさを得ているため、告知に関する支援が必要となる。

・外来受診により、同じ科目を欠席することによる弊害が生じないような工夫が求められることもある。

##### C. 服薬等、療養行動の継続に関する支援

今回の結果からは怠薬や受療の中断などの不良行為についてはデータとして得られなかったが、先行研究では思春期の問題としてクローズアップしており、支援が必要である。

## (2) 小児期に脳死臓器移植を受けた患者家族への支援上の課題・方向性

臓器移植を受けた家族は、移植への期待と現実的な困難さを併せ持つ中で、移植前から移植後長期的に継続的に、子どもの身体心理社会面を包括して最善の状態に整え、さらに、社会資源を主体的に活用し、周囲からの支援を伴いながら、子どものその時の状況に合わせた方策を講じていた。家族による取り組みおよび支援を受けた内容は、臓器移植を受ける子どもと家族への具体的援助を示すものである。また、候補にあがったからの移植直前は、脳死者からの臓器提供を待つという過

酷な事態であることから、この時期に特化した援助も課題である。さらに、日本の移植医療の現状や文化的背景から考えると、資金準備の募金活動や公になることでの影響や、臓器移植医療に関する社会の理解やとらえ方を踏まえて、社会に働きかけていく支援も課題であろう。

### 臓器移植を受ける家族の意思や決断を支える支援

家族にとって、子どもが移植を受けるという決断には慎重な判断が必要になるが、家族には考えるための情報や気持ちの余裕が十分ではない。そのため、家族が判断するための正確な情報提供が必要である。情報は、現状のみならず、子どもの将来的な身体心理社会的課題も含めた情報であり、家族の状況をアセスメントしたうえでの適切な情報を提供する必要がある。

家族は、覚悟はできても気持ちは揺れながら生活しており、相談できる窓口や支援体制に関する情報も必要である。

家族が移植を決断した意思を生涯に亘って保障していくことは重要であり、そのための長期的包括的な支援体制の整備は必須の課題である。

#### A. 子どもの理解の促進に向けてチームで関わる支援

家族は子どもが理解していくことにも働きかけており、子どもの成長・発達に合わせた理解の促進に向けて、家族と医療者とが協働し子ども・家族を中心とした多職種のチームで関わる支援が必要である。

#### B. 子どもの身体を整え、子どもの気持ちや生きる意欲を持ち上げる支援

家族にとって、心身ともに極限状態になる子どもを支えることは、重要であるが負担は大きい。そのため、子どもの状態が安定することは、家族が準備を進めていくうえで必要である。

#### C. 家族の生活を支える支援

a. 家族には余裕が無くなり、臨戦態勢になる中で準備していくことになる。そのため、具体的な準備についての支援、精神面への支援が必要である。

b. 社会的なサポートを家族が活用できるように支援していくことも必要である。

#### D. 待機リストから候補者にあがったときの支援

直前は、脳死者からの臓器提供を待つという過酷な事態であるため、特に、心理社会面を支える支援が必要である。

#### E. 渡航移植に関する支援

資金準備のための募金活動、またそのために公になること、臓器移植医療に関する社会の理解やとらえ方の影響を踏まえた支援も課題となる。

### 臓器移植後の生活

#### A. 子どものセルフケアの確立・自律に向けての支援

移植後の支援の中心は、親が主体となって

行っている、子どもの身体の調子を整える、移植した臓器とともに生活環境に適應するサポートをさらに外側から、あるいは一緒に支えることである。子どものセルフケアの確立・自立への支援は、すなわち、家族への支援につながるものであり、支援の方向性である。

a.子どもをサポートしている親をバックアップし支持していく支援  
b.子どもの気持ちや意欲を家族と連携して支えていく支援

c.子どものセルフケアの確立と継続、また、困難な事態への対応の支援

d.子どもの成長・発達に合わせた継続的かつ身体心理社会面を包括した支援

B.子どもが学校・社会生活を営んでいくための支援

a.子どもの学業に関する支援

b.友だちとの関わりに関する学校やクラスメイトに理解を得ていく支援

C. 移植の時だけに限定せず、子どもの成長・発達に合わせた継続的かつ身体心理社会面を包括した支援体制

a.子どもの気持ち、ドナーとドナー家族に対する気持ちを整理していくための支援

b.進学や就職などのライフイベントに伴って、子どもも家族が相談できる支援

D. 親として自分自身としての社会生活、家族の発達を支えていく支援

家族が抱える子どもの病状や将来についての絶えない不安や悩みに具体的に添えていく必要がある。また、子どもの自立とともに、親が自分自身の生活を考えるための支援、家族としての発達への支援も必要である。

a.長期的に家族と医療をつなぐ支援、適時に相談できる窓口の整備

b.精神面を支えるサポート

c.ピアサポート体制、移植経験のある家族同士のつながりへの支援

d.臓器移植の経験を活かした社会活動ができる支援

e.親も子どもから自立していくための支援、

f.きょうだいへの支援

E. 社会への発信に向けた支援

a.日本の移植医療の現状では、渡航移植に伴う資金準備のための募金活動やそのための公への情報提供による影響への対応も課題となる。

b.脳死者からの移植という臓器移植医療に関する社会の理解やとらえ方を踏まえて、社会に働きかけていく支援も課題である。

### (3)医療者が実践している患者と家族への支援から見出された支援のあり方と課題

医療者が臓器移植を受ける子どもと家族に実施していた支援は、以下のようなものであった。

[臓器移植が分かるように]支援する、[意思決定ができるように]支援する、[渡航移

植に向かえるように]支援する、[療養行動が続けられるように]支援する、[普通に発達をとげるように]支援する、[心が安定するように]支援する、[相談しやすいように]支援する。

### 移植医療に関する課題

以上の支援の内容を踏まえ、医療者からは移植医療支援に関する課題として、特に就学前の幼少期の子どもへの理解度に応じた説明が上げられた。また、急業や進学や就職といった進路に関しての思春期の子どもへの支援も課題であった。さらにこの時期は、子どもだけではなく、親に対しても子どもの自立への支援が課題であった。

医療体制としては、移植医療のケアレベルの向上やコストパフォーマンスを見据えた医療システムの構築が上げられた。特に渡航移植の場合、「渡航準備のシステム作り」から「旅行会社との調整などもすべて行う」医師やコーディネーターもあり、マンパワーの充実も課題であった。

また、多職種連携による協働や専門性の発揮、看護職やコーディネーターの役割の発揮も課題であった。さらに、医療者だけでなく第三者機関が関与する相談システムの充実もあげられた。

社会的な面では、レシピエント周囲の学校等の環境整備やドナーカードの普及、移植医療に関する意識改革を求めている。

### 今後の方向性

医療者の支援の現状をふまえ、支援プログラムに必要な内容としては、命の提供を含めた移植の理解と意思決定への支援や療養行動の継続のみならず、子どもが普通に発達をとげるよう、子どもを取り巻く人への支援、さらに、他者への開示を含めた精神的な支援が必要と考えられた。

また、これらの内容を推進するには、長期的視野にたった移植前からの支援やチーム医療を前提としたシステムの整備、医療者自身へのフォロー体制の整備の必要性が示唆された。

### 5.主な発表論文等

[雑誌論文](計 1 件)

日沼 千尋、木戸 恵美、西尾 麻里子、長谷川 弘子、わが国における小児の臓器移植の現状と課題、東京女子医科大学看護学会誌、査読有、Vol.8、No.1、2013、7-14

<http://hdl.handle.net/10470/29680>

[学会発表](計 3 件)

清水 美妃子、日沼 千尋、心臓移植チームにおける循環器小児科医の役割、第 50 回日本小児循環器学会、2014 年 7 月 5 日、岡山

奥野 順子、関森 みゆき、日沼 千尋、青木 雅子、栗田 直央子、脳死臓器移植を受ける子どもと家族に対する医療者の支援

の意図、第60回日本小児保健協会学術集会、  
2014年9月28日、東京

青木 雅子、奥野 順子、西尾 麻里子、  
長谷川 弘子、栗田 直央子、榆木 志帆、  
関森 みゆき、日沼 千尋、心臓移植・献腎  
移植を受けたレシピエント家族の移植前の  
体験、日本小児看護学会第23回学術集会、  
2014年7月14日、高知

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕  
出願状況(計 0 件)

取得状況(計 0 件)

## 6. 研究組織

### (1)研究代表者

日沼 千尋 (HINUMA、Chihiro)  
東京女子医科大学・看護学部・教授  
研究者番号：40248927

### (2)研究分担者

服部 元史 (HATTORI、Motoshi)  
東京女子医科大学・医学部・教授  
研究者番号：50192274

関森 みゆき (SEKIMORI、Miyuki)  
東京女子医科大学・看護学部・准教授  
研究者番号：00313867

奥野 順子 (OKUNO、Junko)  
東京女子医科大学・看護学部・講師  
研究者番号：30307649

青木 雅子 (AOKI、Masako)  
東京女子医科大学・看護学部・講師  
研究者番号：00453415

清水 美妃子 (SHIMIZU、Mikiko)  
東京女子医科大学・医学部・助教  
研究者番号：40338968

石塚 喜世伸 (ISHIZUKA、Kiyonobu)  
東京女子医科大学・医学部・助教  
研究者番号：80596560

近本 裕子 (CHIKAMOTO、Hiroko)  
東京女子医科大学・医学部・助教  
研究者番号：80307529