

## 原著論文

## 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の開発

### Development of a Nursing Care Guideline to Support Families Face on Organ Donation as the Choice of Their Child's End-of-Life

高 谷 恭 子 (Kyoko Takatani)\*  
 星 川 恭 理 恵 (Rie Hoshikawa)\*\*  
 佐 東 美 緒 (Mio Sato)\*  
 田 村 恵 美 (Megumi Tamura)\*\*\*\*  
 関 根 光 枝 (Mitsue Sekine)\*\*\*\*\*  
 首 藤 ひとみ (Hitomi Shuto)\*\*\*\*\*  
 野 嶋 佐由美 (Sayumi Nojima)\*

中 野 綾 美 (Ayami Nakano)\*  
 益 守 かつき (Kazuki Masumori)\*\*\*  
 有 田 直 子 (Naoko Arita)\*  
 清 水 称 喜 (Syoki Shimizu)\*\*\*\*\*  
 三 浦 由 紀 子 (Yukiko Miura)\*\*\*\*\*  
 池 添 志 乃 (Shino Ikezoe)\*

## 要 約

本研究の目的は、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ケアガイドラインを開発することである。2010年から2015年3月にかけて、研究者と実践者が共同して、ロールプレイによる看護介入の抽出、ケアガイドライン作成と洗練化を行った。この過程を経て、『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』を開発した。このガイドラインは、脳死という子どもの生命の危機的状況に置かれた家族が、どのような決定を行おうとも家族が家族として意思決定を行うプロセスを支える看護、そして子どもと家族の権利を擁護する看護を具現化するケアガイドラインである。このケアガイドラインを活用することにより、子どもの救命期から救命限界を迎え、臓器移植を包含した子どもの看取りについて、苦渋の選択をする家族を支えることに対して、質の高い看護実践を展開できると考える。

キーワード：家族 意思決定 子どもの看取り ケアガイドライン

## I. はじめに

2010年7月から改正臓器移植法が施行された。15歳未満の子どもによる脳死による臓器移植が家族の承諾において可能となって今年で5年が経過するが、6歳未満の子どもから3例、10歳以上15歳未満の子どもから4例の脳死下臓器移植が行われた(2015年5月13日現在)<sup>1)</sup>。しかし、子どもの権利、家族の権利を擁護しながら、子どもの脳死による臓器移植、及び、従来行われてきた心臓死による子どもの臓器移植に直面する家族を支えるケアは確立されておらず、彼らの権利が擁護される基盤整備を構築することは急

務であると言える。また、子どもの臓器移植とは、生命危機状態から死の転帰を辿る子どもの看取りにおける選択肢のひとつであり、どのような選択肢を選ぼうとも、子どもを亡くすかもしれないという家族の苦悩は図りしれず、そのような中で家族は治療や今後の方向性について、家族としての意思決定を様々な場面で余儀なくされる。このように、危機的状況にある家族を支えるケア、子どもの死を看取る家族を支えるケア、臓器移植をするか否かの意思決定を支援するケア、臓器移植をする、あるいは、しない選択をしなければならない家族を支えるケアを開発することは、脳死による子どもの臓器移植

\*高知県立大学看護学部

\*\*\*筑波大学附属病院

\*\*\*\*\*高知医療センター

\*\*高知大学医学部附属病院

\*\*\*\*\*兵庫県立淡路医療センター

\*\*\*\*\*四国こどもとおとなの医療センター

\*\*\*久留米大学医学部看護学科

\*\*\*\*\*日本赤十字社医療センター

という新たな医療を導入する上で意義深いものであると考える。そこで、本研究は、子どもの脳死に直面した家族が辿る苦悩に満ちた意思決定プロセスを、『家族看護エンパワーメントモデル』<sup>2)</sup>、『家族の合意形成を支えるケアガイドライン』<sup>3)</sup>を活用し、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の開発（以下、ケアガイドラインと記載する）を行うこととした。

## II. 研究の目的

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ケアガイドラインを開発する。

## III. 研究方法

本研究の目的を遂行するために、研究者と実践者が共同して、以下に記す手順：1. ロールプレイによる看護介入の抽出、2. ケアガイドライン作成と洗練化のプロセスで、ケアガイドラインを作成に至った。ここでは、この研究プロセスを説明する。

### 1. ロールプレイによる看護介入の抽出

2010年より小児看護学教員5名、家族看護学教員1名で構成される研究メンバーを作り、脳死や臓器移植に関する書籍を概観したり、子どもの脳死や臓器移植に関連した学術集会や講演会への参加、並びに、看護倫理や生命倫理に関する学術集会学会にも参加し、幅広く子どもの脳死や臓器移植にまつわる情報収集に努めた。

2011年～2012年にかけて研究メンバーの拡大を図りつつ、2013年には救命治療を行う時期から看取りの時期のロールプレイを7セッション実施した。

#### 1) ロールプレイの事例と実施

子どもの生命危機状態に陥りやすい状況として交通事故に遭遇し死の転帰を辿る模擬事例を作成し、子どもの救命期から救命限界期を迎えた家族が、脳死状態を意味する救命限界の告知を経て、臓器移植を包含した子どもの看取りの

あり方を考え抜くプロセスとして捉えることができる場面をいくつか取り上げてロールプレイを実施した。このロールプレイでは、研究メンバーと豊かな臨床経験を持つ大学院生3名の参加を得て2グループに分かれ、看護者役、父親役、母親役、祖母役を決定し、場面に応じて医師役等を加えながらビデオカメラで録画した。ロールプレイ場面は、模擬事例の中で家族が辿る変化として、驚愕期・混乱期・現実検討期・受容期を設定し、どの場面を取りあげるかはグループ毎に任せた。ロールプレイを進める前にはグループメンバーで場面と配役確認を行い、ロールプレイ後にグループメンバーでその場面における家族役それぞれが抱いた気持ちやその時に受けた看護について振り返りを行った。

#### 2) ロールプレイの分析

研究メンバーに卓越した実践知を持つ小児看護専門看護師3名、家族支援専門看護師2名、小児救急認定看護師1名が加わって、ロールプレイとブレインストーミングを行い、研究メンバー間が体験した看取りや臓器移植にまつわる子どもと家族の状況、看護の実際と課題、限界、展望等について行うとともに、具体的に家族を支える看護介入を抽出した。尚、作成されたブレインストーミングの逐語録は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、検討事項を確認しながらブレインストーミングを重ねた。

分析では、看護介入の抽出のみならず、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<sup>4)</sup>、脳死状態から看取りを選択する家族の体験<sup>5)</sup>、臓器移植を選択する家族を支える看護師の体験を明らかにする中で、脳死という言葉のもつ意味を研究メンバー間で幾度も検討を行った。すなわち、脳死という子どもの生命の危機的状況に置かれた家族が、どのような決定を行おうとも家族が家族として意思決定を行うこと、このプロセスを支えることが子どもと家族の権利を擁護する看護であり、このような家族を支えるケアガイドラインの開発が必要であると考えた。

さらに、臓器移植の現状や臓器移植に至る各施設病院の取り組み、終末期医療のガイドライ

ン<sup>6)</sup>、家族の辿る悲嘆のプロセス、悪い知らせの伝え方<sup>7)</sup>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、子どもの臓器移植や臓器提供に関する家族について、研究メンバーの倫理的感受性を高める取り組みを実施した。その結果、脳死による子どもではなく、脳死状態と診断される子どもとして捉え、その子どもの家族を対象とするケアガイドラインの必要性を確認した。

### 3) ケアガイドラインの作成と洗練化のプロセス

1. の分析結果、特にロールプレイによる看護介入の抽出を基盤に、『家族看護エンパワーメントモデル（野嶋，2005）』を参考にして、ケアガイドラインを作成した。すなわち、2013年9月～2014年3月に研究メンバーによるブレインストーミングを5回行い、その内容は全て逐語録を作成した。逐語録を振り返りながら、脳死による子どもの臓器移植を含めた、生命危機状態から死の転帰を辿る子どもを内包する家族の看護介入を導き出し、ケアガイドラインを作成した。作成されたケアガイドラインについて家族看護学の専門家の意見や、急性・重症患者看護専門看護師のヒアリングにより洗練化を図った。

また、2014年6月～2015年3月にかけて、作成したケアガイドラインの妥当性を検討するために、子どもの終末期看護の専門家1名、移植医療に卓越した実践家1名、小児看護専門看護師2名、家族支援専門看護師1名を加え、ブレインストーミングを6回行った。検討内容は全て逐語録を作成し、振り返りながらケアガイドラインの構成や看護介入の洗練化を行った。その結果、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ケアガイドラインを開発するに当たり、子どもの救命期から救命限界期を迎え、その告知を経て、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捉え、そのプロセスを辿る家族を支えるケアガイドラインであるとの位置づけを明確にした。また、第6回～第11回のブレインストーミングでは、『家族の合意形成を支えるケアガイドライン』<sup>2)</sup>の技術を活用しながら、『家族看護エンパワーメントモデル』<sup>1)</sup>を基盤と

したケアガイドラインの開発の意義を確認し、ブレインストーミングを重ねて生命危機状態にある子どもの家族に特化したケアガイドラインの内容として洗練化した。

以上のプロセスを経て、『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』<sup>8)</sup>の開発に至った。

## IV. 結果：『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』の開発

### 1. ケアガイドラインの構成

#### 1) ケアガイドラインの全体像

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』のガイドラインにおける、ステップ1「家族の病気体験の理解」、ステップ2「家族との援助関係の形成」、ステップ3「家族アセスメント」、ステップ4「家族像の形成」、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」を用いた。『家族看護エンパワーメントモデル』は、慢性期にある家族も含めたモデルである。しかし、本研究が対象とする家族とは、急性期や危機的状況に直面した家族に特化したものであり、ステップ1を「家族の苦悩の体験の理解」へ、ステップ5を「看取りの選択肢のひとつとして臓器提供に直面する家族を支えるアプローチ」へと修正し、ステップを構成する内容についても洗練化した。さらに、ステップ4とステップ5の構造化を行った（図1参照）。

看護師は、ステップ4「家族像の形成」に基づき、ステップ5「看取りの選択肢のひとつとして臓器提供に直面する家族を支えるアプローチ」を選択的に用いていることが明らかになった。すなわち、看護師は家族像に基づき、【中核となるアプローチ】を実践しながら、【その家族らしく生きることを支えるアプローチ】と【状況に応じて用いるアプローチ】を巧みに組み合わせながら、家族を支えていることが明らかになった。



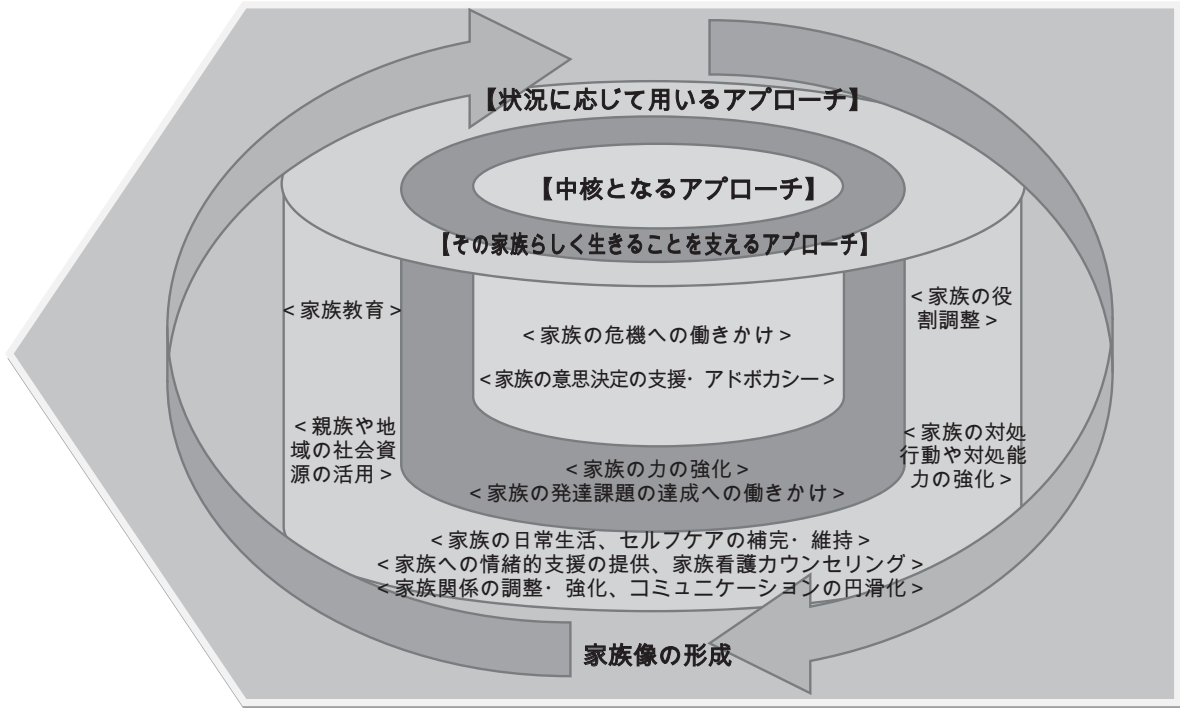


図1 ステップ4：家族像の形成とステップ5：看取りの選択肢のひとつとして臓器提供に直面する家族を支えるアプローチの構造化

2) 【中核となるアプローチ】

【中核となるアプローチ】とは、<家族の危機への働きかけ>と<家族の意思決定の支援・アドボカシー>の2つから構成される。

(1) <家族の危機への働きかけ>

家族の危機への働きかけとは、家族の危機的状況を早期に把握し、状況に対する行動を変化させ、家族危機の深刻化を回避しながら問題解決できるようにする看護介入である。ロールプレイから、家族が危機的状況を乗り越えることができるように支援すること、かつ、家族員が緊急の問題に対して力を合わせて問題解決に取り組むことができるように支援することの重要性が判明した。すなわち、看護者が、困難な状況に置かれている個々人の家族員に対応するだけでなく、家族危機の遷延や家族の崩壊などの二次的な障害を引き起こさないように、家族の状況を把握し、成り行きを読みながら家族の危機的状況を早期にキャッチして介入を行っていた。また、「家族の症状マネジメント」として、具体的には、家族が現状を理解することができるように、家族の苦悩の体験を把握し、ありのままに受けとめていくこと、家族が子どもの症状や治療の意味について現実認識を深めていくことが大切になること、そして、家族員が

緊急の問題に対して力を合わせ問題解決に取り組めるように支援する行動の重要性も明らかになった。したがって、ロールプレイと研究グループでの検討の結果、具体的な行動として表1に示した内容を推奨するという結論に至った。

(2) <家族の意思決定の支援・アドボカシー>

家族の意思決定の支援・アドボカシーとは、家族員の価値観が大きく揺さぶられる中で、家族が意思決定のプロセスを辿り、子どもの最善を考慮した家族の意思決定を支える看護介入である。ロールプレイから、本来その家族が有していた意思決定能力を遂行することが困難になったり、子どもの症状や治療により家族の状況が大きく変化する中であっても、家族が子どもの症状治療を常に把握し、家族の意思決定能力や意思決定スタイルを尊重していくことができるような支援の重要性が判明した。そして「意思決定のプロセスを辿る支援」「意思決定を支える具体的な看護技術」「家族のアドボカシーの支援」が重要な介入として抽出されたが、ロールプレイと研究グループでの検討の結果、具体的な行動として表2に示した内容を推奨するという結論に至った。

表1 家族の危機への働きかけ

家族の危機介入	<input type="checkbox"/> 問題を明確化し焦点化する <input type="checkbox"/> 取り組むべき課題を限定し、具体的行動レベルの支援を積極的に行う <input type="checkbox"/> 家族の置かれている危機的状況や家族の耐性を捉え効果的な介入方法を考える <input type="checkbox"/> 家族の自尊感情や自我の強化を行う <input type="checkbox"/> 家族の心理過程に添いながら直面する危機の理解を促す <input type="checkbox"/> 家族に対する関わりの継続を保証する
家族の症状マネジメント	<input type="checkbox"/> 家族の苦悩の体験を理解し、家族と共に子どもの症状を定義する <input type="checkbox"/> 家族と共に子どもの症状の機序と現れ方について把握する <input type="checkbox"/> 家族と共に子どもの症状マネジメントの方略を計画する <input type="checkbox"/> 家族と共に子どもの症状の結果を評価する
家族のストレスマネジメント	<input type="checkbox"/> ストレスの気づきを促す <input type="checkbox"/> ストレスの原因を対処する <input type="checkbox"/> ソーシャルサポートや専門家を活用する

表2 家族の意思決定の支援・アドボカシー

意思決定のプロセスを辿る支援	<input type="checkbox"/> 家族と共に置かれている状況を整理する <input type="checkbox"/> 家族と共に意思決定の方向性を見出す <input type="checkbox"/> 家族と共に具体策を模索する <input type="checkbox"/> 家族と共に意思決定に向かえるようにする <input type="checkbox"/> 家族と共に結果を評価する
意思決定を支える具体的な看護技術	<input type="checkbox"/> 家族内のコミュニケーションを図る <input type="checkbox"/> 家族の話し合いの場を調整する <input type="checkbox"/> その家族らしい意思決定を支える <input type="checkbox"/> 可能な限り家族が意思決定するのを見守る <input type="checkbox"/> 選択肢の提示やイメージ化を通して意思決定を支える <input type="checkbox"/> 家族の意思決定を全力で支持する <input type="checkbox"/> 家族員同士あるいは家族と個人間の葛藤に対応する
家族のアドボカシーの支援	<input type="checkbox"/> 子どもの看取りの医療選択に家族の自由意思を保障する <input type="checkbox"/> 家族に子どもの苦痛緩和やケアの継続を保障する <input type="checkbox"/> 子どもと家族に誠心誠意をもって関わり続ける

3) 【その家族らしく生きることを支えるアプローチ】

【その家族らしく生きることを支えるアプローチ】とは、＜家族の発達課題の達成への働きかけ＞と＜家族の力の強化＞の2つから構成される。

(1) ＜家族の発達課題の達成への働きかけ＞

家族の発達課題の達成への働きかけとは、苦悩を抱えながらも、家族がその家族らしく生きていくことができるように、家族の発達課題への取り組みを支援する看護介入である。ロールプレイから、家族が子どもを失った後も、家族として発達課題に取り組み、家族がその家族ら

しく歩んでいくことができるような支援の重要性が判明した。子どもを看取っていく家族は、将来的な展望を持つことが難しい時期であるが、看護師は専門職者として先を見据えて、子どもを亡くされた後も、発達課題を達成できるように支援するなど、将来の家族像を描きながら支援していくことが重要であることも判明した。したがって、ロールプレイと研究グループでの検討の結果、具体的な行動として表3に示した内容を推奨するという結論に至った。

## (2) &lt;家族の力の強化&gt;

家族の力の強化とは、子どもが生命危機状態にある時から死の転帰を辿った後に至るまで、家族としてあり続けていく上で必要な家族の問題解決能力を育成していく看護介入である。ロールプレイでも、看護師は、その家族が有している問題解決能力を多角的な視点から捉えたり、その家族の潜在的な力を探ったりしながら、子どもの病状と家族の状況を踏まえて、家族が直面し続ける様々な複雑な問題に対して、動員できそうな家族の力を見出し、取り組んでいけるようにしていた。すなわち、家族の強みを生かして、子どもと家族のQOLの維持のために何ができるかを見つけ、家族の関心と力を集めたり、家族の強みや頑張りを肯定的にフィードバックしていくことの重要性が判明した。したがって、ロールプレイと研究グループでの検討の結果、具体的な行動として表4に示した内容を推奨するという結論に至った。

## 4) 【状況に応じて用いるアプローチ】

【状況に応じて用いるアプローチ】とは、<家族の日常生活、セルフケアの補完・維持><家族への情緒的支援の提供、家族看護カウンセリング><家族教育><家族の対処行動や対処能力の強化><家族関係の調整・強化、コミュニケーションの円滑化><家族の役割調整>

<親族や地域の社会資源の活用>の7つから構成される。

## (1) &lt;家族の日常生活、セルフケアの補完・維持&gt;

家族の日常生活、セルフケアの補完・維持とは、家族が子どもの生命に関わる問題に専心できるように、家族の日常生活やセルフケアを補い維持していく看護介入である。ロールプレイから、家族の日常生活、セルフケアが全く整っていない状況では、家族が子どもの厳しい現実に向き合うことが難しくなるため、子どもの危機的状況であっても優先順位を考慮し、家族の日常生活、セルフケアを補い維持していくことの重要性が判明した。具体的に看護師は、家族が食事をとれない、休息していない状況にあっても、“子どもが大変な状況だから、自分たちはそれでいい”と思いがちであることを踏まえ、制限がある中でも、病室や自宅で基本的な生活が維持できるように配慮していくことが重要である。そのためにも、家族の気持ちを受けとめた上で、家族なりに行っている日常生活、セルフケアのアンバランスさに気づき、調整することができるように支援していくが明らかになった。したがって、ロールプレイと研究グループでの検討の結果、具体的な行動として表5に示した内容を推奨するという結論に至った。

表3 家族の発達課題の達成への働きかけ

- |  |
|--|
| <input type="checkbox"/> 家族の発達段階、発達課題について理解する<br><input type="checkbox"/> 苦悩を抱えた家族が子どもを亡くされた後も、発達課題を達成できるように支援する<br><input type="checkbox"/> 家族の各発達段階に応じた支援をする |
|--|

表4 家族の力の強化

- |   |
|---|
| <input type="checkbox"/> 家族の力の発揮を難しくさせている要因について考える<br><input type="checkbox"/> 家族のもつ本来の力が発揮されているか現実的に考える<br><input type="checkbox"/> 家族の特徴からその強みを見出す<br><input type="checkbox"/> 家族が、家族の強み・弱みを把握する<br><input type="checkbox"/> 家族が力を発揮できる状況をつくる<br><input type="checkbox"/> 問題解決に向けて家族の力をバランスよく活用する方略を練る<br><input type="checkbox"/> 実現に向けて家族の関心と力を集める<br><input type="checkbox"/> 家族の強みや頑張りを肯定的にフィードバックする<br><input type="checkbox"/> 家族が苦悩の体験に意味を見出すことを支援する |
|---|

表5 家族の日常生活、セルフケアの補完・維持

<input type="checkbox"/> 現状において可能な水分・食物摂取が維持できるように支援する <input type="checkbox"/> 適切な排泄・清潔行動が維持できるように支援する <input type="checkbox"/> 身体を休める時間や場の確保ができるように支援する <input type="checkbox"/> 孤立と社会的相互作用のバランスが維持できるように支援する <input type="checkbox"/> 体調管理や健康問題に対する危機が予防できるように支援する <input type="checkbox"/> 家族生活が維持できるように支援する
---

(2) <家族への情緒的支援の提供、家族看護  
 カウンセリング>

家族への情緒的支援の提供、家族看護カウ  
 セリングには、家族への情緒的支援の提供と家  
 族看護カウンセリングの2つからなる。

①家族への情緒的支援の提供

家族への情緒的支援の提供とは、家族の苦悩  
 の体験を共感的に理解し、家族の心を整え、安  
 心をもたらす看護介入である。ロールプレイか  
 ら、情緒的に混乱している家族の心の動きをア

セスメントしながら、家族が現実的に対処す  
 ることができるように、情緒的支援を提供してい  
 くことの重要性が判明した。また、このアプロ  
 ーチでは、家族が心の安定を取り戻し、厳しい現  
 実に立ち向かっていく力を蓄える上で重要であ  
 り、かつ、家族との援助関係の形成にも有効で  
 あることも判明した。したがって、ロールプレ  
 イと研究グループでの検討の結果、具体的な行  
 動として表6に示した内容を推奨するという結  
 論に至った。

表6 家族への情緒的支援の提供

家族に関わるきっかけを最大限 活かす	<input type="checkbox"/> ベッドサイドケアを通してきっかけをつくる <input type="checkbox"/> 子どもにタッチングをしながら家族に近づく
計画的に家族と面接を行う	<input type="checkbox"/> 継続的に情報提供しながら積極的に話をする機会をもつ
家族の心の安定を保つ	<input type="checkbox"/> 家族の心身の消耗をできるだけ最小限にする <input type="checkbox"/> 気遣う気持ちを家族に伝える <input type="checkbox"/> 温かい思いやりのある態度で接する <input type="checkbox"/> 子ども - 家族 - 医療者の関係性を保ち、問題解決に向けて調整する <input type="checkbox"/> 家族のニーズを察知し問題に即応する
家族の思いの表出を促す	<input type="checkbox"/> 思いを表出しやすい雰囲気をつくる <input type="checkbox"/> 家族が表出した感情や思いを傾聴する <input type="checkbox"/> 家族の気持ちを代弁する
家族に安楽をもたらす	<input type="checkbox"/> 家族の緊張をできるだけ解きほぐす <input type="checkbox"/> タッチングにより家族の苦痛を和らげる <input type="checkbox"/> 家族のできることを具体的に伝える <input type="checkbox"/> 家族の意向を確認してともにケアを行う <input type="checkbox"/> 家族が子どもと共に居ると実感できるよう場と時間を保証する
情緒的な揺れを受けとめる	<input type="checkbox"/> ありのままの感情を受けとめる <input type="checkbox"/> 家族の心理的防衛機制を見分け、有効に発揮されるように支える <input type="checkbox"/> 相談に乗ることのできる状況を整える <input type="checkbox"/> ねぎらいの言葉をかける <input type="checkbox"/> ケアを通して家族に安心をもたらす <input type="checkbox"/> 家族に現実的な対応を指示する <input type="checkbox"/> 家族の代行を努める



## ②家族看護カウンセリング

家族カウンセリングとは、家族が全体状況を振り返り、洞察することにより、現実と向き合い、ありのままに理解することを助ける看護介入である。ロールプレイから、子どもの生命に関わる問題に直面している家族が、平常時の家族とは異なる位相での動揺や混乱状態に陥り、ストレス耐性度や注意力、認知力も低下しているため、家族のエネルギーやレベルに合わせて注意深く添いつつ、家族が状況を洞察し、現実に関面できるようにカウンセリングを行うことの重要性が判明した。また、家族看護カウンセリングは、心理的カウンセリングとは異なり、日常的なケアを通して看護者がベッドサイドで行えるものであり、家族が家族としての立場や他の家族員の立場に敏感になるように導くことが重要であるも判明した。したがって、ロールプレイと研究グループでの検討の結果、具体的な行動として表7に示した内容を推奨するという結論に至った。

### (3) <家族教育>

家族教育とは、家族が子どもの状態や治療について現状を理解できること、家族が今後の方向性について意思決定できることを目指して、意図的に関わる看護介入である。ロールプレイから、短期間に精神的衝撃を受けて混乱状態にある家族が、子どもの状態や治療を理解できるように、また、<家族の日常生活、

セルフケアの補完・維持>ができるような教育も重要であることが判明した。家族は、医療者から伝えられる内容について家族なりの解釈を行うことより、医療者が伝えた内容と異なる捉えをしている場合がある。そのため、家族が伝えられた内容をどのように捉えているのかを確認することも家族教育として重要であった。したがって、ロールプレイと研究グループでの検討の結果、具体的な行動として表8に示した内容を推奨するという結論に至った。

### (4) <家族の対処行動や対処能力の強化>

家族の対処行動や対処能力の強化とは、子どもの生命危機状態に対して、家族は様々な方法を用いて対応しようとしているため、家族が連続的、かつ、時期に応じた子どもの生命危機状態に対して、家族の価値観や考え方に合った方法で対処し、家族として乗り越えることができるようにする看護介入である。ロールプレイからも、家族が力を合わせて状況に対応できるよう「統合的対処行動の拡大への支援」、状況や問題に対して家族が解決できるように具体的な方法を伝える等の「方策的対処行動の拡大への支援」、家族としての通常の生活が維持できるように「ノーマリゼーション的対処行動の拡大への支援」等を行っていることが明らかになった。したがって、ロールプレイと研究グループでの検討の結果、具体的な行動として表9に示した内容を推奨するという結論に至った。

表7 カウンセリング

<input type="checkbox"/> 安全な場で家族の苦悩体験が語れるように傾聴する
<input type="checkbox"/> 家族の心理的防衛機制が有効に働くように感情をありのままに認める
<input type="checkbox"/> 家族全体に目を向け、照準を当てる対象（範囲）とアプローチ方法を選択する
<input type="checkbox"/> 家族の中で起こっていること、影響しあっていることを分析的に家族と共に考える
<input type="checkbox"/> 仮説的にポジティブな捉え方や考え方を提供する（リフレーミング）
<input type="checkbox"/> 家族の状況に対するコントロール感を強める
<input type="checkbox"/> 仮説的に辛くて厳しい現実を家族が想起できるように示す
<input type="checkbox"/> 家族員同士のサポートを引き出す
<input type="checkbox"/> 家族が課題にどう対応したいのか家族なりに答えを見出せるように流れをつくる
<input type="checkbox"/> 家族が苦悩体験を振り返り、意味を見出すことを助ける



表8 家族教育

子どもの医学的な状況を掴む	<input type="checkbox"/> 身体的な状況を掴む <input type="checkbox"/> 医師の治療方針を掴む <input type="checkbox"/> 予後・今後の見通し（脳死・臓器提供の適応の有無も含む）を掴む <input type="checkbox"/> 今、家族が取り組まなければならない課題を明らかにする
家族の状況を掴む	<input type="checkbox"/> 今、家族に起こっている状況を明らかにする <input type="checkbox"/> 家族の準備性を明らかにする 準備性とは：家族の能力（身体的、精神的、知的能力）、動機付け、状況、適応力、問題解決能力等を示す
家族に生じている問題を明らかにし、教育内容・方法を決定する	<input type="checkbox"/> 子どもと家族の状況を統合して問題を確認する <input type="checkbox"/> 家族の心理状態に配慮しながら問題解決に必要な情報を提供する <input type="checkbox"/> 家族の思いや価値観を基盤として目標、優先順位を明確にする <input type="checkbox"/> 医療チーム全体の見通しを立てる
家族と協働する	<input type="checkbox"/> 家族と一緒に考えていくことを言語化する <input type="checkbox"/> 計画的にインフォームド・コンセントの場を設ける <input type="checkbox"/> 家族と医療者の相互理解を深めながら話し合いを進める <input type="checkbox"/> 家族に適切にフィードバックする <input type="checkbox"/> 家族と共に目標を探す
家族の反応や変化を確認する	<input type="checkbox"/> 家族が現状等について会話が増加したかを確認する <input type="checkbox"/> 家族が生活を多面的に捉え生活パターンを調整できているかを確認する <input type="checkbox"/> 家族が子どもの現状を踏まえて、今何をなすべきかを考えているかを確認する

表9 家族の対処行動や対処能力の強化

統合的対処行動の拡大への支援	<input type="checkbox"/> 家族のまとまりを強化する <input type="checkbox"/> 家族が状況を理解できるように知識を提供する <input type="checkbox"/> 家族内の役割調整を促す
方策的対処行動の拡大への支援	<input type="checkbox"/> 家族内に生じる緊張の緩和に努める <input type="checkbox"/> 家族が望むソーシャルサポートの活用を提案する
ノーマライゼーション的対処行動の拡大への支援	<input type="checkbox"/> 家族が可能な範囲で基本的な生活を維持できるように促す <input type="checkbox"/> 家族が現実的に即した問題の解釈ができるようにする
危機対応対処を用いる家族への支援	<input type="checkbox"/> 家族の表出する感情を受けとめる <input type="checkbox"/> 家族が自分たちの力を信じていることができるようにする
過去の対処行動の強化	<input type="checkbox"/> 家族が過去に活用していた対処行動を強化する

（5）＜家族関係の調整・強化、コミュニケーションの円滑化＞

家族関係の調整・強化、コミュニケーションの円滑化とは、家族内に生じた緊張を緩和し、子どもとの時間を大切に過ごすことができるように家族に働きかけ、良好なコミュニケーションが図れるようにする看護介入である。ロールプレイから、子どもが生命危機状態において、家族は価値観が揺さぶられ、互いに理解することが難しくなったり、家族の緊張が高まるが、

子どもと過ごす時間の中で、「子どもの最善とは何か」を家族が考えることができるような支援の重要性が判明した。医療者から子どもの病状や現状について丁寧な説明を受けた上で、父母間で十分に話し合いがなされているのか、また、きょうだいや祖父母も含めた拡大家族が置き去りにならないように家族関係を調整していくことも重要であった。看護者は、家族が今まで築いてきた絆を再認識し、家族のまとまりを維持して良好なコミュニケーションができるよ

うに支援していることが明らかになった。したがって、ロールプレイと研究グループでの検討の結果、具体的な行動として表10に示した内容を推奨するという結論に至った。

(6) <家族の役割調整>

家族の役割調整とは、子どもの生命危機状態に伴い、家族員がこれまでになってきた役割の調整や、新しい役割が遂行できるように調整することにより支援する看護介入である。ロールプレイから、家族として、子どものためにできる役割は何かを考えられるように支援することの重要性が判明した。したがって、ロールプレイと研究グループでの検討の結果、具体的な行動として表11に示した内容を推奨するという結論に至った。

(7) <親族や地域の社会資源の活用>

親族や地域の社会資源の活用とは、家族だけでは解決できない場合に、家族が親族や地域の社会資源を活用して、危機的状況乗り越えていくことができるように支援する看護介入である。ロールプレイから、家族だけでは、状況に対処できない場合が多くみられることより、看護師は、親族や地域の社会資源に関する情報を家族と共有し、家族の状況に応じて活用できるように調整していく役割を担うことの重要性が判明した。ソーシャルワーカー等の多職種と連携していくことが重要であることから、家族が利用することのできる地域の社会資源について把握していくことも重要であった。したがって、ロールプレイと研究グループでの検討の結果、具体的な行動として表12に示した内容を推奨するという結論に至った。

表10 家族関係の調整・強化、コミュニケーションの円滑化

<input type="checkbox"/> 家族の中で現状をどのように伝えているかを確認する <input type="checkbox"/> 話し合いに参加が必要な家族員を確認する <input type="checkbox"/> 家族が話し合える場や時間をつくる <input type="checkbox"/> 家族相互のニーズに対する感受性を高める <input type="checkbox"/> 家族の自己表現を促す <input type="checkbox"/> 家族内の第三者として代弁者を努める <input type="checkbox"/> 家族の中で表出された陰性感情を見過ごさない <input type="checkbox"/> 家族内の葛藤や期待、思いのズレを調整する <input type="checkbox"/> 家族が自己表現や意向を促進するフィードバックの機会をつくる
--

表11 家族の役割調整

家族の役割の明確化	<input type="checkbox"/> 新たに求められている役割は何かを明確にする <input type="checkbox"/> 家族の価値観、家族が影響を受けている社会規範は何かを明確にする <input type="checkbox"/> 家族員の役割期待・役割認知を明確にする <input type="checkbox"/> 早急に役割移行しなければならないことを明確にする <input type="checkbox"/> 新しい役割を役割遂行者と共に具体的に決めていく
家族員の役割過重や役割葛藤の調整	<input type="checkbox"/> 家族員の中で役割過重を見極める <input type="checkbox"/> 家族員の役割過重を減少させる <input type="checkbox"/> 家族員の役割葛藤を減少させる
家族の役割移行を円滑に進めるための援助	<input type="checkbox"/> 子どもの問題に専心できるように支援する <input type="checkbox"/> 子どもへの関わり方のモデルを示す <input type="checkbox"/> 必要に応じて家族内外の資源の活用を調整する
家族の役割遂行への肯定的フィードバック	
家族の役割遂行の継続的なモニタリング	

表12 親族や地域の社会資源の活用

親族や家族の持っている支援ネットワークに対する援助	<input type="checkbox"/> 親族や家族の持っている支援ネットワークを把握する <input type="checkbox"/> 親族や家族の持っている支援ネットワークの活用について提案する
社会資源の活用に対する看護援助	<input type="checkbox"/> 支援ネットワークからのサポートの活用について提案する <input type="checkbox"/> 家族のニーズに即した社会資源を紹介する <input type="checkbox"/> 活用する社会資源の内容、期間、期待する効果等を明確化する <input type="checkbox"/> 活用する社会資源をマネジメントする <input type="checkbox"/> 社会資源の活用をモニタリングする

## V. 考 察

### 1. 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の特徴

#### 1) 【中核をなすアプローチ】の特徴

〈家族の危機への働きかけ〉と〈家族の意思決定の支援・アドボカシー〉は、子どもの生命危機状態から看取りの選択肢として臓器提供も含めた家族を支えていく看護を実践していく上で、【中核をなすアプローチ】であり、すべての家族支援の基盤となるものである。

予期せぬことで子どもが生命危機状態から死の転帰を辿るということは、家族にとって青天の霹靂であり、かつ、子どもを失うかもしれないという恐怖を伴う体験である。このような体験は、家族員個々の存在だけでなく、集団としての家族を大きく揺るがす危機をもたらすこととなる。さらに、追い打ちをかけるかのように、子どもの病状や治療は刻々と変化し、家族がその変化を現実のこととして捉えるまでに十分な時間がないことも少なくない。また、このような状況下において家族は当事者であることから、家族員それぞれが直面している危機的状況を押し量ったり、関わり合ったりする時間的、空間的、心理的余裕が生まれにくい現状である。よって、看護者は、子どもや家族の権利を擁護するアドボケーターとしての役割を発揮するためにも、〈家族の危機への働きかけ〉を行うこと、すなわち、家族成員個々に向けた危機介入と家族集団への危機介入を同時並行することによって、厳しい現実に向き合いながら家族としての意思決定を行う家族と援助関係を形成していくことを可能にすると言える。

#### 2) 【その家族らしく生きることを支えるアプローチ】の特徴

看護の本質は、病いや障害を抱える個人や家族がその人らしさ、あるいは、その家族らしさを支えることであると広く認識されている。例えば、最期までその人らしく生を全うすることを支援する等が倫理綱領<sup>9)</sup>の文書にも記載されており、子どもが生命危機状態から死の転帰を辿る可能性の高い状態に置かれている子どもと家族に関わる看護者にとって、【その家族らしく生きることを支えるアプローチ】は重要な使命として受けとめていると考えられる。

看護者は、【(その)家族らしく生きることを支えるアプローチ】として、〈家族の発達課題(の達成への)に働きかけ〉るアプローチを実践することも明らかになった。このアプローチは、子どもを救命できたとしても、子どもも家族も辛い体験をした事実は消え去るものではなく、ともに生きていく記憶となる。たとえ子どもを亡くされた後も、家族は家族集団として生き続ける存在であり、子どもを亡くされた事実とともに将来を生きるのである。このような将来の家族のあり様を見据えた〈家族の発達課題の達成への働きかけ〉を行うことが、家族の日常を取り戻していく原動力となるのではないかと考える。したがって、医療者は、短時間であっても家族集団の将来につながる時間を共有している自覚をもつことが重要であると言える。

さらに、家族がどのような状況下に置かれたとしても、自らエンパワーメントできる“力ある”存在として家族を位置づけ、家族を信じることを基盤としながら〈家族の危機への働きかけ〉を行う。このアプローチを通して、家族自身が自らを力のある存在であることに気づき、家族は家族としての意思決定に踏み出すことと

なると考える。この一步につながるアプローチが家族の意思決定の支援・アドボカシーである。したがって、看護師は辛く厳しい現実世界に直面する家族に対して、＜家族の意思決定の支援・アドボカシー＞を展開しながら家族全体を護り、家族が本来持っている力を発揮できるように家族の調和を整えるのではないかと考える。

3) 【状況に応じて用いるアプローチ】の特徴  
食事をとること、睡眠を確保すること、活動と休息のバランスをとること、排泄や清潔を保つこと等のセルフケア行動を遂行することは、格別意識しなくとも普通に行うことができる家族の日常であり、かつ、家族の営みを遂行する基本となるものである。しかし、子どもが生命危機状態に直面するという事は、子どもを亡くすかもしれないという出来事を、あるがままに受け入れてきた家族の日常に投入せざるを得ない状況に置かれることであり、このような家族に対して看護介入していくことは重要である。このアプローチについて、本研究結果より、＜家族の日常生活、セルフケアの補完・維持＞が重要な役割を担うことが判明した。すなわち、生命危機状態である子どもの救命期に看護師は、家族の危機的状況を受けとめながら、家族が子どものことに専心できる環境を整えるために、家族のセルフケアを整えながら、家族の【状況に応じて（用いる）アプローチ】を組み合わせることが明らかになった。このように、家族が今考えなければならない課題や捉えなければならない事実を現実のこととみなすことができるようになるためにも、家族の日常を非日常的な世界の中で取戻したり、整えていくようなアプローチは不可欠であると考え。また、このようなアプローチを展開することは家族全体を護ることとなり、家族は本来持っている家族の力を呼び起こし、幾度となく求められる苦渋の選択に家族としての意思決定を下していくことにつながると考える。

したがって、医療者は、家族の歴史に跡を刻む責任を真摯に受けとめ、家族が家族として生き続けていくことができるようにアプローチを展開していく責務があると言える。そのために

も、【その家族らしく生きることを支えるアプローチ】を展開しながら、【状況に応じて用いるアプローチ】を展開することとは、家族としての意思決定を行うことができるように家族を整え護るアプローチと捉えることができるのではないかと考える。

## VI. 研究の限界と課題

本研究結果である『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』は、研究者と実践者が年月をかけて開発したものである。今後、本ケアガイドラインを実践の場で活用することによって有用性を検証していくこと、本ケアガイドラインを活用するに当たり、看護師の教育的介入を検討していくことは今後の課題である。また、本ケアガイドラインを活用しながら看護師が、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ために、医療チームを形成する上で主軸となる看護の役割を明確化することは急務であり、課題であると考え。

## VII. 結 論

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ケアガイドラインを開発することを目的とし、研究者と実践者が共同してロールプレイによる看護介入の抽出、ケアガイドライン作成と洗練化のプロセスを経て、『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』を開発した。このことにより、子どもの救命期から救命限界期を迎え、臓器移植を包含した子どもの看取りのあり方を考え抜く、苦渋の選択をする家族を支える看護実践を展開しやすくなる。と考える。

本研究は平成22・23・24年度科学研究費補助金 基盤研究(B) (課題番号22390433) を受けて行った。

### <引用・参考文献>

1) 日本臓器移植ネットワーク：脳死での臓器



- 提供、日本臓器移植ネットワークホームページ、2015、[https://www.jotnw.or.jp/datafile/offer\\_brain\\_detail\\_02.html](https://www.jotnw.or.jp/datafile/offer_brain_detail_02.html)  
(参照2015.05.13)
- 2) 野嶋佐由美監修：家族看護エンパワーメントをもたらす看護実践、へるす出版、2005.
  - 3) 平成11・12・13年度科学研究費補助金 基盤研究(B)『家族の合意形成を支えるケアガイドライン』(課題番号11470522)
  - 4) 首藤ひとみ、高谷恭子、益守かづき他：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 看護学部編、第61巻、p.1-12、2012.
  - 5) 高谷恭子、首藤ひとみ、清水称喜他：救命限界にある子どもを看取る家族を支える看護介入、日本小児看護学会第24回学術集会、p.217、東京、2014.
  - 6) 日本救急医学会、日本集中治療医学会、日本循環器学会：救急・集中治療における終末期医療に関するガイドライン～3学会からの提言～、[http://www.jaam.jp/html/info/2014/pdf/info-20141104\\_02\\_01\\_02.pdf](http://www.jaam.jp/html/info/2014/pdf/info-20141104_02_01_02.pdf)  
(参照2014.11.04)
  - 7) 内富庸介、藤森麻衣子編集：がん医療におけるコミュニケーション・スキル 悪い知らせをどう伝えるか、医学書院、東京、2010.
  - 8) 中野綾美、高谷恭子、星川理恵他：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—第1版、西富膳写堂印刷、2015.
  - 9) 日本看護協会：看護者の倫理綱領、日本看護協会ホームページ、2003、<https://www.nurse.or.jp/nursing/practice/rinri/pdf/rinri.pdf>