

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 —

首藤ひとみ¹⁾、高谷恭子¹⁾、益守かつき²⁾、佐東美緒³⁾、有田直子³⁾、池添志乃⁴⁾、中野綾美⁴⁾

(2011年9月27日受付, 2011年12月13日受理)

The Experience of families who had faced organ donation of their children

— Through analysis of their memoirs —

Hitomi SHUTO, Kyoko TAKATANI, Kazuki MASUMORI, Mio SATO, Naoko ARITA, Shino IKEZOE, Ayami NAKANO

(Received: September 27, 2011, Accepted: December 13, 2011)

要 旨

本研究は、家族の手記を通して、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。子どもの脳死または心臓死による臓器提供を体験した家族の公開されている手記を対象とし、質的帰納的研究方法を用いて分析した。その結果、救命期では、【子どもを失う苦しみの中で助かることを信じ続ける】【臓器提供を望む子どもの意思を叶えたい思いを持つ】など11のカテゴリーが抽出された。脳死・看取り期では、【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】など17のカテゴリーが抽出された。死別期では、【子どもにとって最善の道を選んだことに満足する】【子どもはどこかで生きてると信じ込む】など9つのカテゴリーが抽出された。脳死や臓器提供における家族の苦悩への支援の必要性が示唆された。

キーワード：臓器提供、臓器移植、家族、親、手記分析

Abstract

The purpose of this study was to clarify the experience of families by analyzing their memoirs who had confronted organ donation of their children. Analysis was conducted, applying qualitative induction method, of memoirs of families with experience of organ donation of their children who had died a brain or cardiac death.

As a result 11 categories were abstracted as follows with respect to the period of life-saving treatment: [desperate longing for the children's survival in the midst of suffering from being on the brink of losing the loved ones]; [wish to realize the children's will to donate their organs]. From the period of brain death and dying hour, 17 categories were abstracted such as: [refusal to recognize brain death as actual death]; [hope for peaceful dying for both the children and the family]. From the mourning period, 9 categories were abstracted such as: [being satisfied to have chosen the best way for the children]; [believing in posthumous life of the children].

It was suggested that there is necessity of mental support to relieve suffering of the families who are involved in brain death or organ donation.

Key words: organ donation, evisceration, family, parents, memoirs analysis.

1) 高知県立大学看護学部看護学科 助教 Department of Nursing, Faculty of Nursing, University of Kochi, Assistant Professor
2) 高知県立大学看護学部看護学科 准教授 University of Kochi, Associate Professor
3) 高知県立大学健康生活科学研究科 Student of Graduate School Human Health Science of University of Kochi
4) 高知県立大学看護学部看護学科 教授 Professor of University of Kochi

I. はじめに

2009年7月に、「臓器の移植に関する法律」(以下、臓器移植法)が改正され、2010年7月に施行された。改正臓器移植法により、脳死下での臓器提供が、本人の生前の拒否がない場合に家族の承諾のみで実行可能となった。

臓器提供者の死因の多くは突発的な脳血管障害や交通事故等による重症頭部外傷である¹⁾。家族にとっては、突如として子どもの生命の危機に直面することとなるため、衝撃の大きさは計り知れない。なかでも脳死に陥った患者の家族は、突然の出来事に戸惑い、驚き、悲しみ、そして脳死を「死」として受け入れることができず、現実との間に葛藤が生じる²⁾。そのような中で、家族は、臓器提供をするか否か意思決定することになる。そのため、家族の苦悩に満ちた意思決定を支えるケアが必要である。特に、脳死下での小児の臓器提供は、我が国においては新たな医療であり、支援体制の構築が急務となっている。

そのためには、子どもの脳死下での臓器提供に直面した家族がどのような体験をしているのかを明らかにする必要があると考えた。しかし、我が国では15歳未満の子どもの脳死による臓器提供は1例しか行われておらず(2011年10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。そこで、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とした。

また、そのような家族に、子どもの死別という辛く悲しい過去を思い出すようなインタビューは倫理的に難しいと考え、本研究では、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。

II. 用語の定義

本研究での「子どもの臓器提供に直面した家族」とは、脳死または心臓死下で臓器提供を行う子どもと親子関係にある者を指す。

III. 研究方法

1. 研究対象者

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ある公開されている手記を対象とした。

2. データ収集方法

日本で公開されている手記(書籍4冊、会報4編、雑誌1編、新聞1編)を収集した。

3. データ分析方法

手記を繰り返し読み、対象者の語っている意味の理解を深め、ケース毎に、文脈に沿って、対象者が語った内容を時間軸にそって整理した。そして、データをコード化し、類似したコード毎からカテゴリーを形成し、子どもの臓器提供に直面した家族の体験を明らかにした。

4. 倫理的配慮

本研究は、高知女子大学看護研究倫理審査委員会の承認を得て行った。また、一般に公開されている手記を対象とし、手記を繰り返し読み、対象者の語っている意味を忠実に理解するよう努めた。

IV. 結果

1. 対象者の特性

対象者は9名である(表1)。そのうち、ドナーカードが無く、心臓死後に臓器提供を行ったケースは4名(以下、[カード無・心臓死ケース])であった³⁾⁴⁾⁵⁾⁶⁾⁷⁾。ドナーカードがあったケースは5名で、そのうち、本人に外傷など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(以下、[カード有・心臓死ケース])⁸⁾⁹⁾、脳死下で臓器提供を行ったケースが2名(以下、[カード有・脳死ケース])¹¹⁾¹²⁾であった。

表1 対象者の特性

	ドナーの年齢	脳死・心臓死	ドナーカード	入院期間	臓器提供した年	著者
Case1	10歳以下	心臓死	無	7日	1984	父親
Case2	10歳以下	心臓死	無	4日	1985	父親
Case3	20代	心臓死	無	11日	1993	父親
Case4	10歳以下	心臓死	無	5日以上	2005頃	母親
Case5	10代	心臓死	有	8日	1999	母親
Case6	20代	心臓死	有	不明	2000頃	父親
Case7	30代	心臓死	有	4日	2004	父親
Case8	30代	脳死	有	6日	1999	父親
Case9	20代	脳死	有	不明	1999～2006	父親

2. 分析結果

カードの有無、臓器提供が脳死下で行われたか・心臓死下で行われたか、といった状況がケース毎に異なり、体験に違いがみられたため、[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] の3ケースに分類し分析した。さらに、時期による違いもみられ、救命期、脳死・看取り期、死別期の3つの時期で分けて分析した（表2）。

なお、本文中の【 】はカテゴリー名、『 』は手記に記された内容を示す。

（1）救命期

この時期は、事故や脳出血などの原因で、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、救命のための治療を受けている時期である。[カード無・心臓死ケース]では5つ、[カード有・心臓死ケース]では6つ、[カード有・脳死ケース]では3つのカテゴリーが抽出された。

共通のカテゴリーは、3ケース共に、【子どもを失う苦しみの中で助かることを信じ続ける】カテゴリーが抽出された。また、[カード有・心臓死ケース]と[カード有・脳死ケース]に、【臓器提供を望む子どもの意思を叶えたい思いを持つ】カテゴリーが抽出された。

1) [カード無・心臓死ケース]

【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】【子どもが生きることのできる臓器提供という道を見つける】【非難されても受け止める覚悟をする】【淡々と進む事に違和感を持つ】の5つのカテゴリーが抽出された。

【子どもを失う苦しみの中で助かることを信じ続ける】とは、『脳幹レベルの障害の回復は、理論的には大変むずかしいことだと、充分わかっているつもりだ。しかし、1パーセントでも、いやたとえ0.1パーセントでも回復する可能性を信じたいというのが、理屈を越えた親の気持というものだ』など記されており、子どもを失うという現実苦しむ中で、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ことである。

【子どもの最期を模索する】とは、『洋二郎と脳死や尊厳死などについて話し合ったことや、洋二郎が骨髄バンクのドナー登録をしていたことなどを思い起こしたり、洋二郎の遺した日記をベッドサイドで読んだ賢一郎や病床にあった妻と話し合ったりして、洋二郎の人生を完成させるには、どのようにしてやるのがよいかと、少しずつ前向きに考えられるようになった』など記されており、子どもに親としてできることをしてあげたいという思いの中で、臓器提供についての明確な意思表示のなかった子どもが本当に望む最期や、臓器提

表2 経緯別カテゴリー名

	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
救命期	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	子どもに何もできないことをもどかしく思う
	子どもが生きること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	臓器提供を望む子どもの意思を叶えたい思いを持つ
	非難されても受け止める覚悟をする	子どもの命を絶つ決断に苦悶する	
	淡々と進む事に違和感を持つ	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けたい思いを持つ	
脳死・看取り期	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	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	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	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後悔の思いを持つ	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	子どもにとって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ると信じ込む	子どもがまだ生きてるように思う	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		

供への意思を子どもの体や生前の言動などを通して読み取り、親の思いと折り合いをつけながら模索することである。

【子どもが生きることのできる臓器提供という道を見つける】とは、『たとえ、体の一部でも、他人の体を借りてであっても、忠孝がこの世に生きつづけられる道が見つかったのです』など記されており、臓器提供をすることによって、他人の体を借りてであっても、子どもが生き続けられることに気づくことである。

【非難されても受け止める覚悟をする】とは、『もし、このこと（臓器提供をすること）で他人から非難を受けるようなことになっても、それはそれとして受け止めよう。私はそう覚悟していました』など記されており、子どもの臓器提供をすることで他人から非難を受けても受け止めようと覚悟することである。

【淡々と進む事に違和感を持つ】とは、『事態の重大さに対して、ことはあっけないほど淡々と、解釈のしよによっては事務的に、進んでいってしまうのです』など記されており、臓器を提供するという事態の重大さに対して、とても事務的に淡々と進んでいくことに違和感を持つことである。

2) [カード有・心臓死ケース]

【子どもを失う苦しみの中で助かることを信じ続ける】【臓器提供を望む子どもの意思を叶えたい思いを持つ】【子どもに苦痛を与えることに苛まれる】【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けたい思いを持つ】の6つのカテゴリーが抽出された。

【臓器提供を望む子どもの意思を叶えたい思いを持つ】とは、『死に逝くものの意思（自分がこの世に生きた証として「何か」を残したい、人のためになりたいという願い）があり、その意思を叶えてやりたい』など記されており、臓器提供への子どもの生前の強い意思を叶えてあげることが

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てあげたいと思うことである。

【子どもに苦痛を与えることに苛まれる】とは、『娘の意思がどうであれ、親の決断で温かい娘の体を切り刻む地獄』など記されており、臓器摘出により子どもの体が切り刻まれることや、臓器摘出やそれに伴う治療により子どもに苦痛を与えてしまうことに苦しむことである。

【子どもの命を絶つ決断に苦悶する】とは、『18年前に苦しんで産んだ命、私が絶つのかって。いくら娘の意思とはいえ、何でこんな思いまでして人を助けなきゃいけないの』など記されており、たとえ子どもの意思であっても、親である自分が産み育てたわが子の命を絶つ決断をしなければならないことに苦しむことである。

【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】とは、『自分自身が助かりたい、「心の安らぎ、心の慰め」になりたい』など記されており、子どもの体の一部が他人の体の中で生き続けることを願い、それを信じることで、自分自身がこれから生きていく心の安らぎが得られると思うことである。

【臓器提供により助かる命を助けたい思いを持つ】とは、『到底助からず死んでゆく命と臓器を提供されて助かる命とがあり、その助けをしたい』など記されており、子どもの臓器を提供されて助かる命を助けたいと思うことである。

3) [カード有・脳死ケース]

【子どもを失う苦しみの中で助かることを信じ続ける】【子どもに何もできないことをもどかしく思う】【臓器提供を望む子どもの意思を叶えたい思いを持つ】の3つのカテゴリーが抽出された。

【子どもに何もできないことをもどかしく思う】とは、『死と一生懸命に闘っている和夫に、何もしてやれない自分もどかしくてたまらない思いでした』など記されており、死と闘っている子どもに対して、何もしてあげられないもどかしさを

感じることである。

(2) 脳死・看取り期

この時期は、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。[カード無・心臓死ケース]では8つ、[カード有・心臓死ケース]では7つ、[カード有・脳死ケース]では9つのカテゴリーが抽出された。

共通のカテゴリーは、3ケース共に、【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】カテゴリーが抽出された。また、[カード無・心臓死ケース]と[カード有・脳死ケース]に、【子どもが誰かの体の中で生き続けることに救われる】カテゴリーが抽出された。

1) [カード無・心臓死ケース]

【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】【子どもの納得のいく最期を悩み続ける】【子どもを護れなかったことを悔やむ】【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】【事務的な手続きに違和感を持つ】の8つのカテゴリーが抽出された。

【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】とは、『顔だけ見ていると、確実に死の影を感じさせられる。たまらなかった。嗚咽を止めることができなかった』『脳死状態の洋二郎に対し、「よく頑張った、いつまでもこのままでは辛いだろう。そろそろ死んだことにしてあげるよ」という気持になったことは確かである』など記されており、子どもが脳死に至り、子どもの命の灯が消えていってしまう恐怖を感じながら、少しずつこれから訪れる子どもの死と向き合うようになることである。

【脳死を死として認められない思いを持つ】と

は、『顔も胸も血色がよく、あたたかい湿り気がある。この身体にメスを入れて、心臓を取り出すことなど、私にはとてもできないと思ったとたんに、脳死をわかったつもりでいたそれまでの私の考えがぐらついてしまったのだ。もっとも、私も一所懸命に「脳死は人の死なのだ」と、自分を説得してみた。私の感情はなかなか説得に応じなかった』など記されており、子どもと命を共有してきた親は、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ことである。

【子どもと家族にとって安らかな最期を望む】とは、『あれがいい、これがいいとわいわい言いながら、剛亮の手と足をまっ赤にして、色紙に次々と押しつけていく。入院してから初めての、安らぎある病室であった』など記されており、医療者に最後まで誠心誠意のケアと治療を求め、子どもと心のつながりを確認しながら、子どもの傍で安らかに過ごしたいと思うことである。

【子どもの納得のいく最期を悩み続ける】とは、『大事なことは、洋二郎が真に納得できる生を全うできるかどうかだ。明日からは、彼が願っていた「自己犠牲」を成就させるために、最善の対応をしてやろう。それにしても息子の「自己犠牲」を手助けするとは、なんという父親だー』など記されており、声なき子どもの体との対話を通し、子どもが納得のいく最期を読み取り、生きた証を残してあげたい思いと、臓器提供で子どもの命を絶つことや子どもの体を傷つけることに迷い続けることである。

【子どもを護れなかったことを悔やむ】とは、『こういうこと(自死)になる前の夜も、私に辛いと言って一時間くらい話したんですけどね、私の助言は助言にならなかった。乗り越えられなかったんだ……』など記されており、これまでの子どもと自分自身の人生を振り返り、子どもにしてあげられなかったことや子どもの命を護ることができない自分の無力さを感じ、悔やんでいることである。

【子どもが誰かの体の中で生き続けることに救われる】とは、『あの子の人生はこれで終わりじゃない！これから始まるんだ！』など記されており、臓器提供することで子どもは死ぬのではなく誰かの体の中で生き続けると信じ、子どもの命を生かすことができることで自分の気持ちが救われることである。

【生きるチャンスのある人を救いたい思いを持つ】とは、『生きるチャンスのある人達を救えるのはこの子しかいないんだと思いました』など記されており、子どもの臓器を移植することでしか生きることのできない人の命を救いたいと思うことである。

【事務的な手続きに違和感を持つ】とは、『もっと仰々しいものかと思っていた脳死判定というものが、意外に簡単で事務的でさえあった』『腎提供の承諾書は、なんとも冷たく、無味乾燥だ』など記されており、家族の決死の思いとは裏腹に、仰々しいと思っていた脳死判定や承諾書が簡素で事務的であることに違和感を持つことである。

2) [カード有・心臓死ケース]

【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】【子どもの意思に沿って臓器提供を進める】【子どもの体が切り刻まれることに苦悶する】【臓器提供することで死別後の支えを見出す】【子どもとの人生に対する感謝と後悔の思いを持つ】の7つのカテゴリーが抽出された。

【子どもの意思に沿って臓器提供を進める】とは、『腎臓を提供することにしたのは、真理が私にドナーカードの話をした時に、私が腎臓も悪いのを知って「お母さんは人工透析までいってないから、私の腎臓は透析の人にあげるね」って言ったからです』など記されており、脳死下での臓器提供はできなくなったが、子どもの臓器提供への思いを振り返り、子どもの生前の意思に沿って臓器提供を進めていくことである。

【子どもの体が切り刻まれることに苦悶する】とは、『移植になると、温かい真理の体に、あごの下から恥骨まで一気にメスが入って、動いてる心臓が切り取られちゃうー。そう聞いたらもう「ふわー」ってなっちゃった。それまでは「意思を尊重する」なんて格好のいいこと言ってましたよ。でも、いざ、手続きに入ると全然違いました』など記されており、手続きが進む中で、臓器提供により子どもの体が切り刻まれることに最期までもがき苦しむことである。

【臓器提供することで死別後の支えを見出す】とは、『これから君のこの世に残してくれた究極の善意に対し、心の癒しになり、誇りを持って強く生きることが出来るだろうことに対する感謝の気持ち』『お父さんは「お母さんに会いに来る」の一言で決めたと、何度も言っていました。魂が乗り移るなんて、ドラマみたいやけど、その一言を信じた』など記されており、子どもが臓器を提供する行為に誇りを持って生きていけることや、子どもが臓器を提供した誰かの体で会いに来ることを信じ、子どもとの死別後の支えにしていくことである。

【子どもとの人生に対する感謝と後悔の思いを持つ】とは、『36年間の楽しみをくれたこと… (中略) …に対する感謝の気持ち』『私が夜の勤めに出て、真理は寂しかったのに、こんなときしかそばにいてやれなくて悔しかった』など記されており、亡くなる子どもに対して、楽しみをくれたことに感謝する思いと、今までしてあげられなかったことを悔やむ思いを持つことである。

3) [カード有・脳死ケース]

【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】【臓器提供を望む子どもの意思を継ぐ】【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】【臓器提供で起こる厳しい状況に耐える覚悟

をする】【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】の9つのカテゴリーが抽出された。

【臓器提供を望む子どもの意思を継ぐ】とは、『何度も家族の意思を確認されましたが、娘の意思を継ぐという決意はまったく変わりませんでした』など記されており、臓器提供を望んでいた子どもが望んだ臓器提供が絶えないように、子どもの意思を継ぐという決意を貫くことである。

【臓器提供に納得しようと自分と闘う】とは、『これでいいんだ。これでいいんだ』私は自分に言い聞かせたのです』など記されており、子どもの臓器提供に抵抗する思いと子どもの意思を尊重したい思いがある中で、臓器提供に納得しようと自分に言い聞かせ、自分と闘っていることである。

【臓器提供で起こる厳しい状況に耐える覚悟をする】とは、『やるからには、厳しい状況に耐える覚悟があることを家族で確認しあい、気持ちを微動だにせず、しっかりとコーディネーターに返事をしました』など記されており、臓器提供をすることでこれから起こるであろう厳しい状況に耐える覚悟をすることである。

【他の家族のために臓器提供を望む】とは、『和夫の（臓器提供の）願いを叶えることは息子の嫁への最大の慰めになるのだと強く実感しました』など記されており、子どもの臓器提供への意思を叶えたいという他の家族員の強い意思を尊重することで慰めになることを実感し、そのために臓器提供をしてあげたいと思うことである。

【度重なる心労で疲れ果てる】とは、『和夫の脳死、コーディネーターの方との話し合い、一回目の脳死判定など重なる心労で疲れ果てた』など記されており、子どもの脳死や臓器提供という非日常的な出来事が度重なり、精神的疲労が蓄積し消耗することである。

(3) 死別期

この時期は、死別してから1週間程までである。

[カード無・心臓死ケース]では5つ、[カード有・心臓死ケース]では3つ、[カード有・脳死ケース]では2つのカテゴリーが抽出された。

共通のカテゴリーは、[カード無・心臓死ケース]と[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。

1) [カード無・心臓死ケース]

【子どもにとって最善の道を選んだことに満足する】【子どもはどこかで生きてると信じ込む】【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】の5つのカテゴリーが抽出された。

【子どもにとって最善の道を選んだことに満足する】とは、『妻も私も、摘出手術の日から葬儀の日まで、「忠孝にとって、最善の道を選んでやれた」ことにたしかな満足を覚えていました』など記されており、臓器摘出の時の傷跡が小さいことに安堵し、それ以上に子どもが安らかな顔をしており、子どもにとって最善の道を選んであげられたことに満足を得ていることである。

【子どもはどこかで生きてると信じ込む】とは、『私たちには常に、「忠孝は死んではない。どこかで生きてるんだ」という思いがありました』など記されており、子どもは臓器を提供した誰かの体で生きてると信じ込むことである。

【子どもの死を実感する】とは、『現実に、つい一週間前まで、わが家の中を元気に飛び回っていた忠孝は、いまや、ものいわぬ冷たい体になってしまったのです』など記されており、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ことである。

【親の意思で臓器提供したことへの後ろめたさを持つ】とは、『腎臓を二つ人にあげてしまった剛亮』『子どもの脳死に直面した親が、勝手に臓器提供したことが正しかったのか』など記されており、家族の意思で子どもの体に傷をつけたり臓器を摘出したことに後ろめたさを抱くことである。

【臓器提供の傷を見る気持ちになれない】とは、『すでに忠孝の臓器は摘出されていたわけですが、私たちは、その傷を見る気持ちにはなれませんでした』など記されており、臓器提供によりできた子どもの体の傷を見る気持ちにはなれないことである。

2) [カード有・心臓死ケース]

【親の役割を果たせたことに胸を張る】【子どもがまだ生きてるように思う】【子どもの死を実感する】の3つのカテゴリーが抽出された。

【親の役割を果たせたことに胸を張る】とは、『胸を張って「お前の気持ちをかなえるために頑張ったよ」と伝えてあげたいと思います』など記されており、臓器提供を望んだ子どもの意思を叶えることが出来たことに胸を張る思いである。

【子どもがまだ生きてるように思う】とは、『棺の中で眠っている真理は、真っ白でとてもきれいなんです。今にも目を開けそうなほど、穏やかな顔で』『一人家にいると、「腹減った」って帰って来るようで』など記されており、子どもの生きているような穏やかな顔や今まで子どもと一緒に暮らした家にいると、子どもがまだ生きているような気持ちになることである。

3) [カード有・脳死ケース]

【子どもの優しい顔に安堵する】【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】の2つのカテゴリーが抽出された。

【子どもの優しい顔に安堵する】とは、『二日ぶりに対面した和夫は、やさしく微笑んでいました』など記されており、死別後に会った子どもの顔が優しく微笑んでいたことに安堵することである。

【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】とは、『7つの宝石が輝いていることをいつも心の中で思いながら、私達はこれから頑張って生きていこう』など記されており、子

どもの提供臓器がレシピエントの体の中で宝石のように輝いていることをこれからの人生の支えにすることである。

V. 考 察

1. “脳死は人の死”による家族の苦悩

子どもが脳死に至ると、家族は【脳死を死として認められない思いを持つ(つ)】ち、心理的混乱を来していた。脳死に至った子どもは、心臓の動いている温かい体をしており、脊髄反射が残っている場合は手など触れれば動いていた。このような子どもの体を前にして、それを「死」として受け入れることができず、現実との間に葛藤が生じる²⁾。科学的には「脳死は人の死」であると理解していた家族ですら、脳死に至った子どもを前にして、「脳死が人の死」であるのか分からなくなり、理屈では理解できても、感情が納得できないでいた。

我が国では、臓器移植法成立後、あらかじめ臓器提供の意思表示を示している場合に限り、「脳死を人の死」とする「死」が存在するようになった。しかし、日本人における死生観は、いまだ心臓死を中心に社会概念が形成されており、脳死の本態の理解はなかなか進んでいない²⁾。そもそも、我が国では、長い間、いわゆる三徴候説、肺・心臓・脳の三つの重要臓器の機能の不可逆的停止を呼吸停止・心拍停止・瞳孔散大と対光反射とを確認することによって死の判定を行ってきた。死を迎えた人の呼吸が停止し、心臓が脈打たなくなり、家族の必死の呼びかけにも何一つ反応しなくなれば、やがて体から血の気が引き、冷たく硬直していくから、嫌でも死を実感せざるを得なかったのである¹²⁾。そうした、体が冷たく、目に見える体の死を以って「死」としてきた。しかし、脳死の場合、脳細胞への血流の停止であっても体のその他の部分へは人工的にしろ血流があり、体は温かい。傍目には、眠っているようにしか見えず、しかも脳への血流の停止は目に見えないので、脳死における死は見え、見えるのは心臓の拍動と

温かい体である¹³⁾。このような状態を一般的な「死」と同一視することは困難なことである。

さらに、家族が訪室したり、子どもの手を握ったりすると子どもの血圧が上がったり、話かけると全身で頷いたり答えたりする、といった家族に対して脳死の子どもの体からの反応が見られていた。柳田⁶⁾は手記の中で、“科学的に脳死の人はもはや感覚も意識もない死者なのだと説明されても、精神的な命を共有し合ってきた家族にとっては、脳死に陥った愛する者の肉体は、そんな単純なものではないのだということを、私は強烈に感じたのだ”と記していた。これは、西洋のように個人が子どもの頃から独立した人格として育てられる個人主義が確立していない日本の風土の中では、家族共同体の構成員は「血を分け、肉を分けた分身」であり、体を通して家族と「繋がって」いるのである¹³⁾。つまり、今まで命を共有してきた家族同士には強い繋がりがあり、脳死と診断を受けた後も家族は子どもの体を通して繋がっているように感じるのではないだろうか。

以上のことから、脳死は科学的には、脳死後の蘇生は絶対に不可能であると言われているが、家族の死についての意識は、長い間の伝統的な習俗や宗教的意識や子どもに対する愛情や惜別の感情といったさまざまな要素から成り立っているために、「脳死は人の死」とは単純に割り切れず、複雑な思いを抱えているのである。

2. 臓器提供が看取りに及ぼす影響

臓器提供を行う場合、家族は、【臓器提供を望む子どもの意思を叶えたい思い(を持つ)】や、【臓器提供により助かる命を助けたい思いを持つ】。さらに、【子どもが生きることのできる臓器提供という道を見つける】というように、臓器提供が子どもを失う絶望の中で、子どもを生かす道として選択されることもある。このように、家族は、臓器提供することに前向きな感情を持つ一方で、【子どもの命を絶つ決断に苦悶する】、【子どもの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】といった臓器提供をすることで子どもに危害を与えることにもがき苦しみ、臓器提供を拒否する感情が存在する。つまり、家族は、この相反する思いを常に抱えながら、子どもの看取りの中で、最期までもがき苦しむ。たとえ、臓器提供する決断をしたとしても気持ちは揺れ続けているのである。特に、早い段階からドナーカードが発見された場合は、家族は子どもの生命の危機に直面し、ショックを受けている段階であっても臓器提供するか否かの判断に迫られる。渡辺²⁾は、臓器提供を提示する適切な時期として、病日1週間以後の「承認の段階」であると述べている。この段階は、家族が、同じ状態が何日も続き、回復の兆しがない患者に対して「脳死」を受け入れるようになり、現実的な対応をみせはじめる。しかし、本研究対象者の特性からも分かるように、臓器提供をするか否かの判断は、家族が「承認の段階」に至るまで待つ猶予はなく、現状を受け入れる余裕のない中で判断を迫られることも多い。家族は、ただでさえ、最愛の子どもとの死別という人生で最も大きな危機に直面している中で、さらに、臓器提供することが子どもと家族にとって最善なのか迷い、感情が揺れ続け、看取りをより複雑にするのである。

さらに、子どもの臓器提供に直面した家族の場合、子どもと最期をゆっくり過ごせる空間や時間の確保が問題となる。家族は、【子どもと家族にとって安らかな最期を望(む)】んでおり、【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】。しかし、我が国では、臨床的脳死診断から臓器摘出まで45時間程度の時間しかかからない¹⁵⁾。したがって、家族は、子どもが臨床的脳死状態に至ったことの説明を受けて、子どもとの死別まで2日程度の時間しか残されていないのである。その間、臓器提供の手続きや脳死判定、臓器摘出に向けた処置など、慌ただしく進む。そして、2回目の脳死判定時刻が法的な死亡時刻となり、科学的にも法的にも「死者」となるのである。その後、臓器摘出のために手術室に移送され

るが、脳死下での臓器提供の場合は、心臓は拍動している状態で手術室に移送され、心臓死下でも心臓死後、すぐに手術室に移送される。このような経過の中で、家族が子どもとの最期を家族だけで穏やかに過ごせる時間は限られる。また、子どもの生命の危機から臓器提供の手続きや脳死判定により、家族は【度重なる心労で疲れ果てる】。心理的ストレスにより食欲不振、嘔吐、不眠などの身体的症状がみられており、心身共に疲労してしまい子どもの最期の場に立ち会えない家族もみられた。

以上のことから、臓器提供により、家族の精神的負担は増加し、時間的・空間的な制限を受ける現状の中で、家族が子どもとの最期の時間を有意義に過ごせるようにするためには多くの課題があると考える。

3. 臓器提供が死別悲嘆に及ぼす影響

ドナーカードなどの子どもの生前の意思がなかった家族[カード無・心臓死ケース]の場合、【子どもを失う苦しみの中で助かることを信じ続ける】中で、【子どもの最期を模索(する)】しながら、【子どもが生きることのできる臓器提供という道を見つける】。そして、子どもが生きることのできる方法として、臓器提供を決断し、【子どもが誰かの体の中で生き続けることに救われる】。死別後、その思いは継続し、【子どもはどこかで生きてると信じ込む】。そして、【子どもにとって最善の道を選んだことに満足する】のである。ドナーカードによる子どもの意思があった家族[カード有・心臓死ケース][カード有・脳死ケース]の場合は、【臓器提供を望む子どもの意思を叶えたい思い(を持つ)】が強く、子どもの意思を叶えるために臓器提供を決断するが多い。そして、【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】といった、臓器提供により子どもがレシピエントの体の中で生き続ける

と思うことで救われている。そして、死別後、【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】。これは、岡田¹⁶⁾が指摘する「ドナーとレシピエントとの同一視」であり、家族が臓器提供に同意する最も一般的な理由の一つは、患者が何とか他人の体の中で生きていくことへの希望からであり、臓器提供への同意は、それが究極的で突然の喪失の結果を、積極的な何かへと変容させる手段を与えるものとしての対処方法である。要するに、臓器提供により「子どもは生きている」と信じることが死別前・死別後の心の支えとなり、悲嘆を和らげ、死別後の悲嘆のプロセスに重要な意味をなしているのである。しかし、臓器提供という行為自体が悲嘆を和らげるといった単純なものではなく、家族にとって、その行為が持つ意味合いの違いによって、臓器提供が悲嘆への対処となるか否かに違いが生じる¹⁷⁾。例えば、子どもがレシピエントの体の中で生き続け、死別後、連絡をくれると信じることが悲嘆への対処となっていた家族が、何年待っても子どもから連絡がなく、自殺などを考えるようになっていた。そのように、行き過ぎた対処機制となり、長期的には悲嘆の遷延化を招く恐れもある。

以上のことから、臓器提供が悲嘆への対処となっている一方で、死別悲嘆の遷延化の可能性を秘めているのである。

VI. 看護への示唆

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。そこで、看護者は、家族の思いを受け止め、寄り添うことが必要であると考えられる。

また、家族は穏やかな最期の時間を望んでいる。そこで、看護者は、家族の心身の疲労に配慮しながら、家族が子どもと穏やかな時間を過ごせるように場所と時間を提供し、誠心誠意のケアを続けることが必要であると考えられる。

さらに、死別後も悲嘆のプロセスが良好に辿れるよう、死別前から支援していくことが必要であ

ると考える。

Ⅶ. 研究の限界

本研究は、手記を分析したため、対象者の体験を全て分析できたとは言い難い。また、時間が経過して執筆しており、記憶の曖昧さや過去の認識との相違も考えられる。したがって、全ての「子どもの臓器提供に直面した家族」に適合する結果とは言えない。今後の課題として、対象者数を重ね、半構成的面接法や経時的な縦断的研究手法を取り入れるなど、より信憑性の高い研究結果を抽出していくことが必要である。

また、本研究では、子どもの死後1週間程度までの家族の心情を分析対象とした。しかし、家族は、1・2年かけて悲嘆のプロセスを経る¹⁸⁾ため、今後、長期的な研究データを得ることが必要である。

なお、本研究は、H22-24年度の科学研究費(基盤研究B)の助成を受けている。

[引用・参考文献]

- 1) 朝居朋子、原美幸、大田原佳久ほか：心停止後腎臓提供のドナー家族の思いの分析 移植コーディネーターによる家族フォローのための基礎的研究、死の臨床、27(1)、pp76-80、2004
- 2) 渡辺淑子：脳死患者家族に対する看護、救急医学、24、pp1826-1829、2000
- 3) 吉川隆三：ああ、ター君は生きていた 15年待ち続けた息子との“命の約束”、河出書房新社、2001
- 4) 杉本健郎：[父より] 病室での七十八時間、着たかもしれない制服 わが子は脳死宣告。そのとき医師の私は…。、波書房、pp11-62、1986
- 5) 杉本健郎：子どもの脳死・移植、クリエイツかもがわ、2003
- 6) 柳田邦男：犠牲(サクリファイス)わが息子・脳死の11日、文春文庫、1999
- 7) いのちの贈り物～あなたの意思で救える命～、think transplant Vol.4、日本臓器移植ネットワーク
- 8) 娘が脳死になった 17歳ドナーの真実(1)～(5)、中日新聞、1999年10月14日～18日
- 9) いのちの贈り物～あなたの意思で救える命～、think transplant Vol.13、日本臓器移植ネットワーク
- 10) 内海十朗：「臓器提供家族の想いについて」—第44回日本移植学会に参加して、JTR ニュース、81、pp2-5、2008
- 11) 脳死移植ドナーの父親：脳死ドナーとなった息子よ、プレジデント、29(5)、pp74-79、2000
- 12) いのちの贈り物～あなたの意思で救える命～、think transplant Vol.3、日本臓器移植ネットワーク
- 13) 高月義照：日本人の死生観と臓器移植の倫理、日本ではなぜ臓器提供がむずかしいのか、東海大学出版会、pp133-209、1999
- 14) 秋葉悦子：我が国固有の倫理観と脳死下臓器移植、日本臨床、68(12)、pp2234-2238、2010
- 15) 有賀徹：臓器移植法改正—救急医療の現場から、Jurist、1393、pp48-54、2010
- 16) 岡田篤志：臓器提供とドナー家族の悲嘆心理—内外の文献研究から—、<http://www.geocities.co.jp/NatureLand/4760/donorfamily3.html>、2002
- 17) 中西健二、平井啓、柏木哲夫：臓器提供が家族の悲嘆に与える影響に関する予備的研究、死の臨床、23(1)、pp77-83、2000
- 18) A・デーケン：世界のグリーフケアから考える日本の課題、〈突然の死〉とグリーフケア、春秋社、pp178-212、1997