

〔事例研究〕

患者の同性パートナーと患者と疎遠な家族等の脳死下臓器提供の意思決定における院内移植コーディネーターによる総意形成支援

石橋ひろ子¹⁾ 朝居 朋子¹⁾ 久納 智子¹⁾

要 旨

本研究は、患者の同性パートナーと患者と疎遠な家族等による脳死下臓器提供の総意形成過程を支援した院内移植コーディネーター（以下、院内Co）の実践を分析し、役割を明らかにすることを目的とした。パートナーと家族等に半構造化インタビューを行い、脳死下臓器提供の総意形成に至る感情と、パートナーと家族等の関係性の変化を分析した。パートナーと家族等は、患者の入院を契機に初めて会った。疎遠であった家族等は、延命拒否とともに臓器提供を希望した。しかし、院内Coは、家族等は疎遠であったため患者の意思を推定する情報に乏しく、長年のパートナーが意思決定のキーパーソンであると考え、パートナーも含めた総意形成を家族等に提案した。家族等がパートナーに臓器提供の同意を求めたため、院内Coはパートナーの発言し難い立場を懸念し、代弁者となることを伝えた。その後、パートナーと家族等是对話を重ねることで、パートナーは家族等に受け入れられ、新しい関係性が築かれた。また、院内Coが入院病棟の医師や看護師にパートナーへの配慮を求めたことで、パートナーは看取りのケアに参加でき、臓器提供を肯定的に受け止めることができた。

家族形態が多様化する現在、家族等が患者の医療における意思決定を行う際、院内Coは家族等の範囲を的確に判断し、弱者を擁護した上で家族等の一人ひとりが同等の立場で意見表明でき、患者の最善を考えた総意形成ができるように支援する必要がある。

キーワードズ：多様な家族形態、臓器提供、意思決定、総意形成、患者の最善

1. はじめに

2010年7月17日改正臓器移植法の施行により、脳死下の臓器提供は本人の拒否の意思表示がない限り家族の承諾で可能になった。ここでいう家族とは、臓器移植法の運用に関する指針（以下、ガイドライン）により以下の通り定義されている：臓器の摘出の承諾に関して法に規定する「遺族」の範囲については、一般的、典型的に決まるものではなく、死亡した者の近親者の中から、個々の事案に即し、慣習や家族構成などに応じて判断するものであるが、原則として、配偶者、子、父母、孫、祖父母および同居の親族の承諾を取るものとし、これらの者

の代表となるべきものにおいて、前記の「遺族」の総意を取りまとめるものとするのが適当である。すなわち、配偶者と2親等内の家族および同居の親族が死後の臓器提供を承諾する標準的な家族であるといえる。

しかし、現代の家族形態は多様化し、血縁や婚姻の有無、同居・別居、親密さなど、患者との関係は様々である。提供者（以下、ドナー）本人が臓器提供の意思表示をしていることは少なく（内閣府、2018）、臓器提供の代理意思決定の多くが家族に委ねられ、家族は葛藤と困難の中で意思決定を行うことが報告されている（公益社団法人日本臓器移植ネットワーク、2019a）。加えて、臓器提供者の発症は突然で最重症であることが多く、臨床経過期間も

1) 藤田医科大学保健衛生学部看護学科

短い（厚生労働省，2015）ため，家族は危機的な状況下，時間も十分ない中で意思決定をしなければならない。

臓器提供は，救急医療・集中治療の場で行われる終末期医療の一つで，医療者は限られた時間の中で危機的な状況下にいる家族に対し意思決定支援を行う必要がある。意思決定支援は看護師の重要な役割であるが，救急現場の看護師はドナー家族の代理意思決定支援を高いストレスとして認識している（丸林，山勢，田戸，2018）。そこで，重要な役割を果たすのが，医療機関内で臓器提供の専門的知識を持つ院内Coである。院内Coの6割は看護師であり（高橋，小野，古川，2020），看護師である院内Coはその専門性を活かし家族ケアを担当することが多い（南島，井手，福永，他，2018）。すなわち，ドナー家族の意思決定支援において，家族看護の視点を持つことは重要である。

しかし，このような視点からドナー家族の意思決定の過程を分析した研究はない。ドナー家族に対応した看護師を対象とした調査研究で，意思決定する家族の範囲について対応することの困難は報告されている（土方，小中，佐藤，他，2012）が，家族が葛藤と困難の中でいかに意思決定するか，看護師である院内Coが家族の総意形成と意思決定をいかに支援するかは明らかにされていない。ましてや，家族等の多様性により，総意形成がいっそう困難になる場合があると考えられるが，そのような場合院内Coがどのように関わると良いかについても検討されていない。

そこで本研究では，院内Coの介入で患者の家族等の関係性が変化し，脳死下臓器提供の総意形成に影響した事例を振り返ることで，多様な家族形態における総意形成を支援する院内Coの実践および役割を明らかにし，家族看護の視点から総意形成支援のあり方を考察することを目的とした。これにより，死後の臓器提供という重大な意思決定に，関係する家族等が全員関与できるようにするために，多様な家族形態における真のキーパーソンの見極めと

家族間のコミュニケーションの促進，総意形成支援に向けて，多くの示唆が得られると考えた。また，この示唆は，死後の臓器提供のみならず，危機的な状況下にある家族が集団としてその機能を発揮し，意思決定および総意形成ができるような家族看護の知見につながると考えた。

II. 用語の定義

1. パートナー：配偶者，またはそのような関係の相手（小学館，2019）をいう。本稿では，法律上の婚姻とは異なる関係として，両当事者間で社会生活における親密な関係を持ち，同居等の事実でその親密性を客観的に推し量ることができる者とする。両当事者の性別は問わない。
2. 家族：結婚，血縁，同居を問わず，家族員であると自覚している人々の集団である（鈴木，渡辺，2014a）。この事例では，父親とパートナーを「家族」，継母および継母とその前夫との子を含める場合は「家族等」と記載する。
3. 移植コーディネーター：死後の臓器提供を考える家族に必要な説明を行い，提供から移植がスムーズに運ぶよう調整する役割（公益社団法人日本臓器移植ネットワーク，2019b）で，「ドナー移植コーディネーター」ともいう。公益社団法人日本臓器移植ネットワーク所属のコーディネーター（以下，JOTCo）と都道府県に所属する都道府県コーディネーター（以下，県Co），医療機関に所属し，臓器提供に関する院内調整を図りJOTCoや県Coと連携する院内コーディネーターがおり，臓器提供の事例においては3者で協働する。本稿では，「移植コーディネーター」はJOTCoまたは県Coのことを指す。

III. 研究方法

看護師である第1著者が院内Coとして担当した臓器提供事例を取り上げた。

1. 事例紹介

本研究の対象は、脳血管障害で救急搬送された40歳代の患者の家族形態に多様性を認めた事例である。患者は勤務先で食事中突然嘔吐の後意識消失し、同僚が救急要請した。患者は、病院到着時より救命困難な重篤な状態であったため、主治医より家族等へ今後の治療方針の提示があり、臓器提供も一つの選択肢として提示された。

患者には、20年来同居していた同性パートナー（以下、A氏）がいた。患者の両親は幼少期に離婚し、父母はそれぞれ再婚した。患者は、父親、継母、継母とその前夫との子（以下、B氏）と暮らしていたが、10代で家を出たのち30年来音信不通であった。病院到着後救急隊員は、患者の携帯電話で最も通話履歴が多かったA氏へ何度も連絡したが、つながらなかった。その後患者の携帯電話からB氏の連絡先がわかり、救急隊員からB氏へ一報が入った。A氏は、終業後度重なる着信に気づき、患者の携帯電話に折り返した。それは、父親とB氏が院内Coから臓器提供について説明を受けていた時で、電話に出たB氏はA氏に、患者が職場で倒れて病院へ搬送されたこと、A氏には後程連絡するので待機するようにと話し、詳しい病状は伝えなかった。B氏は帰宅後A氏へ連絡し、患者は重症であること、自分は翌日病院へ出向くことを伝えた。A氏は、父親・B氏とは、患者の入院先で、脳死下臓器提供の説明時に初めて顔を合わせた。

2. 臓器提供に至るまでの経過

患者は、勤務先で脳血管障害を発症し救急搬送されたが、病院到着時より救命困難な重篤な状態であった。当初より危険な状態であったため、主治医より父親とB氏へ今後の治療方針の説明があり、臓器提供も一つの選択肢として提示された。患者と30年ぶりの再会となる父親とB氏は、そこで初めて患者に20年来同居のA氏が存在すること、およびA氏は同性であることを知った。最善の治療が施されたが、状態は改善せず、第2病日に脳死状態と診断された。患者に臓器提供の意思表示はなく、

第3病日に父親とB氏およびA氏が脳死下臓器提供を承諾した。第4病日に脳死判定および死亡宣告が行われ、第5病日に脳死下で心臓、肺、脾臓、腎臓の提供が行われた。

本人が臓器提供の意思表示をしていない場合、臓器提供は家族の総意によって決断される。患者の30年間を知らない父親およびB氏と、患者と20年来同居のA氏は、初対面でありながら、短期間の内に総意で臓器提供を決断した。退院後も葬儀参列をはじめ、近況を確認し気遣い合う関係を築いていた。

3. データ収集

本事例を担当した院内Coである第1著者が、患者の入院施設保有の当該事例のカルテ記載事項から、事例の概要、家族等の様子、院内Coの実践等を抽出し、詳細に文章化した。文章には、家族等の状況を院内Coとしてどのように判断し、どのような意図のもと支援・介入し、その結果どのように家族等が変化したのかを含めた。分析の過程で、院内Coの支援・介入に至る判断や意図がより明らかになったため、当初カルテ記載事項から起こした文章に追記した。

第1著者は、研究対象者であるA氏、B氏、父親に研究依頼を行い、A氏とB氏に対し、臓器提供より1年6ヶ月後に半構造化インタビューを実施した。インタビュー内容は、①患者の病状について説明を受けた時の気持ち、②医療者より臓器提供の選択肢提示がなされた時の気持ち、③臓器提供を決断するまでの気持ちの流れ、④家族等が臓器提供を総意で決断するまでの経過、⑤退院後の家族等の発言や関係性の変化、⑥入院中に医療者から受けた支援とどのような支援が必要だったか、⑦退院後に支援が必要だと感じたことはあったか、などであった。インタビューはそれぞれ60分1回実施し、インタビュー内容はA氏とB氏の同意を得てICレコーダーに録音した。

4. データ分析

第1著者により文章化された実践内容をもとに、

時間経過に沿って整理した。その後、A氏とB氏のインタビューのデータから、家族等の心情、院内Coの支援・介入により家族等の関係性が変化した部分を抜き出した。この2つの資料をもとに、院内Coの実践内容と家族等の関係性の変化の関連を検討した。定期的に移植医療の専門家6名を交えディスカッションし、家族等の心情、院内Coの支援・介入による家族等の関係性の変化についての解釈が妥当であるかを検討した。家族等の関係性の変化を事例のターニングポイントとして、それぞれの時期に名称を付けた。各時期と事例の時間経過を合わせ、家族等の心情の変化を簡潔な表現で表し、相互関係を図にまとめた。それぞれの時期で院内Coの具体的な実践をまとめ、役割を明らかにした。

5. 倫理的配慮

本研究の実施に際し、藤田医科大学医学研究倫理審査委員会（受付番号：HM18-394, 承認年月日：2018年12月25日）並びに患者の入院施設の倫理審査委員会（承認番号：2019-H040, 承認年月日：2019年4月22日）の審査・承認を経て開始した。

研究対象者に研究依頼を行う時期の設定に際しては、死別後の心情に配慮した。連絡方法も2段階とし、本事例を担当した移植コーディネーターが臓器提供後の心情把握のためにB氏に電話連絡した際、第1著者から研究依頼について電話連絡が入ることの了承を得た。その後、第1著者がB氏に電話連絡し、研究の概要を伝え同意を得た。父親とA氏には、B氏を通じて第1著者から電話連絡が入ることの了承を得た後、第1著者からそれぞれに研究の概要を伝え、A氏から同意を得た。A氏とB氏にはインタビュー当日、研究の意義、目的、方法、内容、手順、研究参加により期待される利益および研究参加に伴う不快、不利益、研究の参加は自由意思によって行い、参加に同意しない場合であっても、個人への不利益な対応は受けないこと、分析のためインタビュー内容を録音すること、カルテ閲覧について文書および口頭で十分に説明し、書面で同意を得た。インタビューの日時は、研究対象者の日常生活

に支障のない日時に調整を行い、実施場所は研究対象者にとって支障がなくプライバシーが確保される場所にした。自由に語れるように、個別に研究対象者にインタビューを行った。インタビューの内容は逐語録に起こし、名前や日付等個人に関する内容は文字や数字を組み合わせた識別コードに置き換え、匿名化した。

プライバシーや匿名性の保護は十分配慮し、研究の結果が公表される場合であっても、研究対象者の秘密は保全されることも説明文書にて説明し、学会等において公表することの同意を得た。本研究に申告すべき利益相反はない。

IV. 結果

1. 経過

家族等の関係性の変化を3期に分け、各時期と事例の時間経過を合わせ、家族等の心情の変化を簡潔な表現で表し、相互関係をまとめたものが図1である。以下、期ごとに説明する。

1) I期〈患者のパートナーの存在が判明してから臓器提供の決断まで〉

患者の入院により、患者には生活を共にしているパートナーであるA氏の存在が判明したが、A氏には病状説明や治療方針の選択肢提示は行われず、父親とB氏に対し行われた。父親とB氏は、延命拒否とともに臓器提供を希望した。院内Coは、A氏は患者にとって大切な存在で意思決定のキーパーソンであり、かつ患者の臓器提供の意思を推定する情報が疎遠な家族にはないと考えたため、A氏も含めて総意形成することを家族に提案した。延命拒否と臓器提供を早々に決断した家族等は、A氏に同意を強要する姿勢を見せた。A氏は自分の立場から臓器提供に同意せざるを得なかった。

2) II期〈家族等の関係性の変化〉

父親とB氏は、A氏と対話を重ねることで、患者を理解し、最終的にA氏との関係を認めた。家族等の関係性が変化する中、院内Coは臓器提供につ

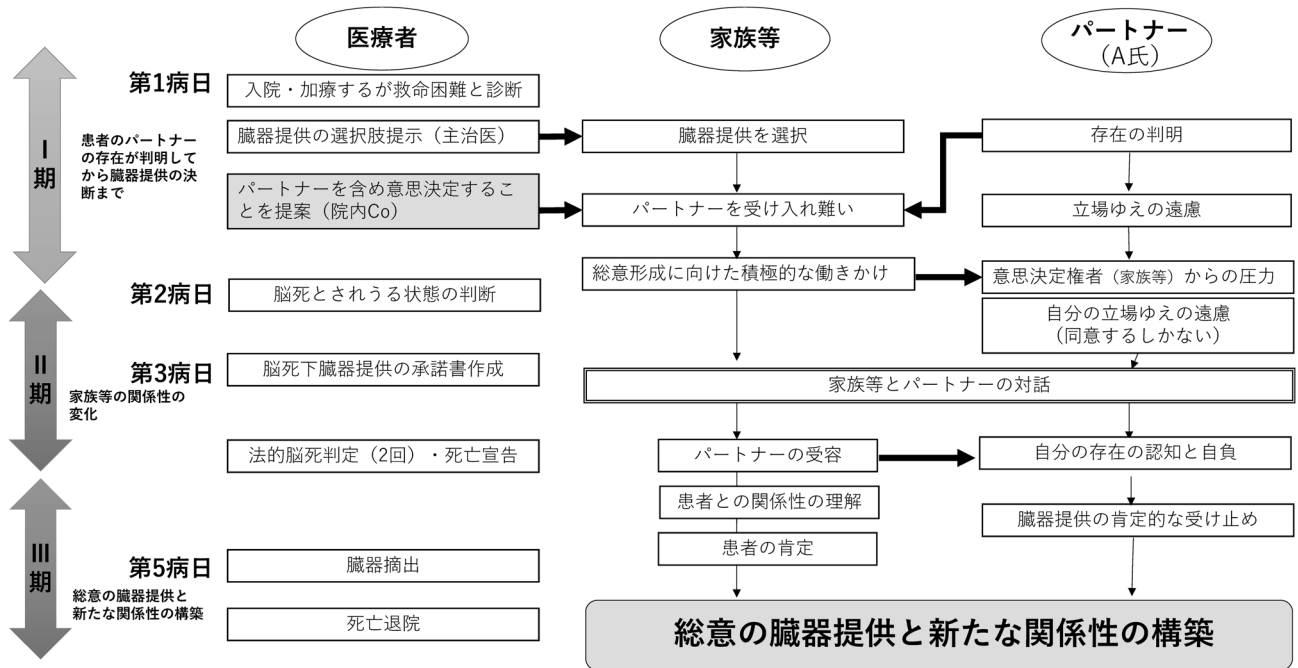


図1. 家族とパートナーが総意で臓器提供の承諾に至った過程

いてA氏の本心を確認し、必要なら代弁することを伝えた。

3) Ⅲ期〈総意の臓器提供と新たな関係性の構築〉

父親とB氏に受け入れられたA氏は、臓器提供を肯定的に受け止められるようになった。父親、B氏、継母の配慮により、A氏は患者を看取り、葬儀にも参列することができ、家族等の中で近況を確認し気遣い合う関係を築くことができた。

2. 家族等の総意形成の過程と院内Coの実践および役割

1) 家族等の心情の変化と院内Coの実践

研究対象者の語りとカルテから抽出したデータをもとに、各期における家族等の心情の変化と院内Coの実践をまとめた。対象者の語りは斜体文字、補足は()で示す。

(1) Ⅰ期〈患者のパートナーの存在の判明から臓器提供の決断まで〉

① A氏

B氏からの電話で、患者が最重症であることを初めて知った。電話でB氏から病状を詳しく説明されなかったため、A氏は「意味が分からんまま一晩過ぎました」と不安を感じていた。また、「あの時かわ

してもらえなくても仕方なかったのかな」と思い、パートナーという自分の置かれた立場ではそれ以上立ち入ることを遠慮した。臓器提供については、B氏からその時の電話で初めて聞かされ、翌日父親宅に来るように言われた。

② B氏

患者の入院後、病院から最初に連絡がついたのがB氏であった。医師から病状を聞かされたB氏は、「(全く会っていない)なぜ私のところかな?」と違和感を持った。また、手術に対しても、「私の一存では無理だ。父が来てからじゃないと何とも言えない」と、B氏単独での治療方針の意思決定を困難に感じていた。「誰が頼んだ。助けてくれって。この先、誰が見るの。正直な気持ちは勘弁してほしい」と、万が一要介護状態になったらB氏が面倒を見なくてはいけないかもしれない負担感を持ち、患者の延命治療を拒否した。父親も同様であった。

主治医から臓器提供の選択肢が提示された際、臓器提供について若干知識があったB氏は「最期に誰かが幸せになっていただければいいんじゃない」と考えた。それに対し、「父はこんな汚い血が流れてる奴の物で誰かを助けるなんてとんでもな

いと言った」。B氏は「誰かが幸せになるのならいいじゃない」と話したところ、父親も納得した。院内CoからA氏も含めて意思決定することを提案された時、父親は不快感を示したが、B氏は「院内Coがそう言うのならそうしたほうがいいじゃない」と了承した。そしてB氏は父親を説得した。B氏はA氏に電話で臓器提供について説明し、A氏の同意を確実にするために、翌日父親宅に来るようにA氏に伝えた。

③院内Co

院内Coは、父親とB氏に対し脳死下臓器提供について説明を行った。父親は、患者が家族に迷惑をかけてきたことから、早く片づけたいと思っているように見受けられた。院内Coは、このまま父親とB氏だけで意思決定すると、患者の意思を推定できず、患者が尊重されないと感じた。そこへ、患者の携帯電話にA氏から連絡が入り、同居しているパートナーであることが判明した。院内Coは、疎遠の家族等には患者の臓器提供の意思を推定する情報がなく、長年共に生活していたA氏は患者にとって大切な存在で、最も患者の意思を推定できるキーパーソンであると考え、A氏も含めて意思決定することを家族に提案した。そして、臓器提供の承諾手続き時には、A氏も病院に連れてきてほしいことを父親とB氏に伝えた。

(2) II期〈家族等の関係性の変化〉

①A氏

A氏は、「受け入れられるような自分じゃない」、「一般的な(男女の)関係なら説明してもらえたかもしれないけど、突然自分みたいな(同性パートナー)が来たら、やっぱり(説明してもらえない)」と自己否定していた。家族から臓器提供の同意を促された時も、「自分が(同意)しなかったらダメになると言われ、(承諾書を)書くしかなかった」、「いやと言えぬ雰囲気ではなかった」、「(賛成したのは、自分の)立場と(場の)雰囲気」というように、家族等からの圧力を強く感じていた。また、「あの時はそんな考えられなかった」と心理的余裕はなく、

「自分の意思とは関係ないことが進んでったんで、今ではそっちのほうが良かったのかなと思う」というように、危機的な状況下で混乱していた。

②B氏

第2病日、A氏が父親宅に初めて来た時、「反対だと、切り刻んでほしくないんだ」と臓器提供を躊躇していたA氏に対し、B氏は「(A氏には意見を言う)権限はない」という態度で接した。しかしその後、患者とA氏の20年間の関係や暮らしぶり、A氏の患者に対する愛情の深さや素直で優しい人柄、患者を失うことの悲嘆の大きさを知り、「Aさんの話を聞いてると、私たち以上に(患者と)一緒にいる時間が長いっていうのが分かった。この子(患者)が支えなんだなっていう。この子(患者)がいなくなったことで自分はどうして生きていっていいのかが分からないっていう子(A氏)なんだなっていうのがすごく分かった」。患者に精神的に依存して生きてきたA氏と患者の関係を認め、死別に直面したA氏に同情を示した。

B氏は、A氏を通して患者の素顔を知り、患者に対する感情も変化した。「こんなにも愛してもらってるんだ、●●(患者の名前)っていう存在をもう大好きな子がいるんだ、1人でも、良かったじゃない」と思った。B氏は「Aさんがいなければ(患者のことを)受け入れていなかった」と話した。A氏の存在により、家族等の患者への思いが変化し、家族等は他者から愛される存在であった患者を肯定していった。

③院内Co

院内Coは、A氏と父親、B氏、継母が対面し、時間の経過とともに変化する関係性を見守った。院内Coは、A氏のパートナーという立場では父親、B氏、継母が同意を望んでいる臓器提供に対して真意を表明するのは難しいと推測した。第3病日、移植コーディネーターの説明に同席したときも、A氏はただ泣き続け、頷くだけであった。院内Coはその様子を見て、説明終了後退室したA氏に、臓器提供の承諾に無理があるのではないかを問い、院内

Coが代弁者になるので本心を伝えて欲しいと話した。その際A氏より、「大丈夫です。同意しています。」と発言があり、臓器提供の承諾手続き時には、A氏にも承諾書に署名してもらった。

(3) Ⅲ期〈総意の臓器提供と新たな関係性の構築〉

①A氏

A氏は、父親、B氏、継母の配慮により、患者の看取りのケアに参加できるようになった。それにより、「(父親、B氏、継母に) 門前払いされていたら(臓器提供を) 後悔していたと思う。一応20年一緒にいたので」と、二人のパートナーシップに自負を感じていた。「葬儀まで出席させてもらえたので、それが全然駄目だったら、違う反応をしてたと思う」と、父親、B氏、継母への感謝の気持ちと、もし自分が患者の最期に立ち会えなかった時の気持ちも想像していた。臓器提供に対しては、「後悔とか、そんなの(臓器提供) なくて良かったとは思ってない。最後にいいことした」と、肯定的に受け止めていた。

②B氏

「Aさんがいなければ(患者のことを) 受け入れていなかった」と話し、A氏の存在が父親、B氏、継母の患者への思いを変化させ、他者から愛される存在であった患者を肯定することができた。さらに、「父からは(A氏を) 自分の子供にしたいくらいという言葉も出た」というほど父親のA氏への愛情が芽生え、入院中の患者のことを「(A氏に) 『任せたらどう』と父に言う」と『じゃあ、ぜひ』ということになった。父親はA氏の面会を許可し、脳死判定やベッドサイドでの付き添い、臓器摘出術の出棟などをA氏に任せた。

③院内Co

院内Coは、残された時間をA氏が心おきなく患者と過ごせるように支援した。医師や看護師に引き合やす際に、A氏が患者のパートナーであり、父親からも認めていることを伝えた。A氏は患者のベッドサイドで過ごし、看護師とともに清拭や洗髪など看取りのケアを行った。

A氏は脳死判定の立会いを希望した。脳死判定当日、A氏は車のトラブルがあり時間になっても来院しなかったため、院内Coは、主治医や脳死判定医に相談し、A氏の到着後に脳死判定を開始するようにした。脳死判定の中でも、無呼吸テストは人工呼吸器が外され、患者の死を目の当たりにする瞬間であり、ショックが大きいと考えたため、院内Coは無呼吸テスト以外の脳死判定の立会いをA氏に勧めた。脳死判定の最中、院内CoはA氏に寄り添った。

院内Coは、家族待機室と患者の病室を行き来するA氏に度々声をかけ、その都度死別や臓器提供に対する心情の把握を心掛け、後悔のない看取りができるよう努めた。一方、A氏を尊重して患者のことを任せている父親、B氏、継母には進捗状況を伝え、A氏も含めた家族等全員で臓器摘出術が終わった患者を迎え、患者をねぎらい、別れの時間が持てるよう調整した。

2) 院内Coの役割

1) でまとめた院内Coの実践から、院内Coの役割を抽出した。

(1) 多様な家族形態において、臓器提供の意思決定をする家族等を設定し、総意形成を支援すること
ガイドライン上では患者の家族に該当する者は父親であるが、30年来疎遠であったため、患者に最も親密なパートナーを含めることで患者にとって最善の意思決定ができると、院内Coは判断した。

(2) 臓器提供の総意形成の過程において、意見表明し難い弱者を擁護すること

A氏は患者の父親、B氏、継母と初対面であり、かつ同性パートナーという立場だったため、臓器提供の同意を求められた場合、同意せざるを得なかった。それを見た院内Coは、A氏が自分の意見を表明するのが難しい立場にいる(自由な意思決定が担保されない弱者)と判断した。

(3) パートナーを患者の家族等の一員として医療者に認知してもらうこと

今回の患者が入院していた病棟はICUであった。

通常、ICUでは面会は制限され、一般的にいう家族・親族しか面会に入れない。しかし、この患者にとって最も親密な者はパートナーであるA氏であり、父親らもA氏に看取りを任せただけから、院内CoはICUの医師や看護師が違和感なくA氏を受け入れられるよう情報提供し、理解を求めた。

V. 考察

本人が臓器提供の拒否の意思表示をしていない場合、家族の総意による承諾で臓器提供が行われる。本研究では、臓器提供の意思表示をしていない患者に30年ぶりに対面した家族等が、患者のパートナーも含めて総意で臓器提供を行った事例を取り上げ、初対面の家族等が語り合い、患者の最善を考えながら意思決定し、新たな関係性を築いていく過程を振り返った。以下、多様な家族形態において臓器提供の総意形成を行う家族等を支援する場合の院内Coの役割と、総意形成支援のあり方について考察する。

1. 患者の最善を考えた意思決定に至るための総意形成支援

人生の最終段階における医療・ケアの決定について、本人の意思が確認できない場合、家族等が本人の意思を推定できない場合には、本人にとって何が最善であるかについて、本人に代わる者として家族等と十分に話し合い、本人にとっての最善の方針をとることを基本とする（厚生労働省、2019）。ましてや、救急医療現場での意思決定は、患者の身体的状況から時間の制約があり、さらに複雑な内容を決定しなければならないことが多い（田山、2017）が、家族が代理意思決定をする際に、患者の意思がわからないことが家族を悩ませる（藤波、森、桑原、2018）。

意思決定で最も大切なことは、患者を尊重して決定することである。そのためには、患者のことをよく理解し、患者の意思を推定できる者の意見が重要である。特に、多様な家族形態において臓器提供の

意思決定をする家族の範囲を設定し、総意形成支援を行うためには、まず患者にとって何が最善かを推測できる者は誰かを判断することが必要である。

本事例のように、患者の臓器提供の意思が不明な場合、その人となりや日頃の言動を根拠に臓器を提供するかどうか家族が判断する。院内Coは、患者と父親は疎遠である反面、パートナーとは20年来同居していた事実を知った。院内Coは、患者の人となりや日頃の言動を理解し、患者に最も親密で患者の意思を推定できる者はパートナーと判断し、父親に対し脳死下臓器提供の意思決定にそのパートナーも加えることを提案した。これは、院内Coとして患者の最善を考えた結果の判断であった。父親は当初抵抗感を示したが、パートナーから患者との関係性を聴くことで徐々に受容し、最終的にパートナーも含めた総意で臓器提供を承諾した。この過程で、患者にとって何が最善であるかを最も判断できる者はパートナーであり、人生の最終段階における医療・ケアの決定に即した判断ができたと考える。

また、初対面の父親、B氏、継母とA氏が総意で意思決定ができるようにするためには、家族等の一人ひとりが同等の立場で意見表明できることが必要である。それには、家族同士がコミュニケーションをとることが前提となる。家族看護において、家族成員が問題解決のための相互作用を生み出せるように、看護師は家族成員間のコミュニケーションと情緒的交流を促進する役割を持ち、その結果、家族の絆が深まり、家族のセルフケア機能が高められる（鈴木、渡辺、2014b）。これは、意思決定をする家族等の一番身近にいて、家族等の変化を如実に感じ、一貫して関わる院内Coに求められる家族ケアでも同様である。

本事例では、院内CoがA氏を患者のキーパーソンと判断し、A氏も含めて臓器提供の意思決定をした方が良いと提案したことをきっかけに、A氏と父親、B氏、継母は互いに理解を深め、A氏を通して患者に対する否定的感情を肯定的感情へと変化させていった。さらに、A氏と父親、B氏、継母もま

た、患者を通して新たな関係性を構築し、新しい家族等の形態を築くことができた。

院内Coは、家族等が臓器提供について考える際、患者にとって一番身近な存在となる者を見極め、総意形成の過程では患者を取り巻く人間関係にも目を向け、総意の対象となる家族等の範囲について熟慮し、患者の最善を考えられるように家族等のコミュニケーションを促進することが重要である。家族形態が多様化する現在、家族が患者の医療に関する意思決定を行う際には、家族等の範囲を的確に判断し、患者の最善を考えた総意形成および意思決定ができるように支援することが望まれる。

2. 患者にとってのキーパーソンの見極めと擁護

臓器提供の総意形成の過程において、意見表明し難い弱者を擁護することは重要である。パートナーが最終的に父親、B氏、継母に受け入れられたとはいえ、A氏も予想していたように同性カップルという関係性から簡単に受け入れられないことが考えられた。A氏にとって、父親、B氏、継母との初対面のプレッシャーは想像を絶するものであり、総意形成の段階で、パートナーがその関係の中で意見表明することの難しさは容易に推測できる。

日本では、同性カップルは法律上赤の他人である。法的な家族でないために、パートナーの病状説明を受けられない、治療や手術の同意書への署名を拒否される、病室での付き添い看護や時間外滞在が認められないなどの不利益を被る(谷口, 2019)。本事例では、患者のパートナーであるA氏は、たまたま患者の携帯電話に電話をかけてきて、患者の父親、B氏、継母と知り合えたが、その偶然がなければA氏は患者の入院について誰からも連絡を受けなかったかもしれなかった。院内Coは、A氏が電話をかけてきたときに初めて同性カップルだと理解した。院内Coは、同性カップルのように非公認のパートナーシップの立場にある者が家族等の中で意見を表明することは難しく、A氏は自分から強く主張ができないのではないか、患者の病状を家族に教えてほしいと言えないのではないかと考えた。そ

こで、家族に対し患者にとってA氏は大切な存在であり、意思決定の中に加えた方が良いことを提案した。

LGBT (Lesbian (女性の同性愛者), Gay (男性の同性愛者), Bisexual (両性愛者), Transgender (心と身体の性に違和感を感じる者)) やレインボーファミリー (LGBTカップルと子ども) の医療における権利において、アメリカでは医療上の意思決定は委任状を持つ者や代理人に委ねられる。全米医療機関国家認定委員会の基準では、家族を「家族とは、個人の人生に重要な役割を担う人を意味し、法律上の関係を持たない人も含む」(Mohanty, 2010) と定めており、婚姻以外の多様な関係も認め、患者にとってのキーパーソンを最も尊重する考え方といえる。この考え方でいくと、本事例のA氏は、まさに患者にとっての家族といえる。

現在、日本では同性婚は認められておらず、パートナーシップ制度がある自治体は、2020年4月現在47である(株式会社アウト・ジャパン, 2020)。ましてや、医療上の代理意思決定が家族以外の者に委ねられることも難しい。日本の医療においてパートナーシップが優先されることはまだ一般的ではないが、今回のような事例を機に医療機関においても対応を考える必要がある。

また、個人差はあるが、性的マイノリティの精神的健康は若年層で低い傾向にあり、自己否定感が強く、情緒的支援認知が低いと報告されている(中村, 橋本, 2019)。A氏の「あの時会わせてもらえなくても仕方なかったのかなと思った」、「一般的な(男女の)関係なら説明してもらえたかもしれないけど、突然自分みたいな(同性パートナー)が来たら、やっぱり(説明してもらえない)」という発言からは、自己肯定感の低さがうかがい知れる。そこで院内Coは、そのような姿勢のA氏が家族に受け入れられるように、主治医の病状説明や患者の面会にA氏が同席できるように家族の了承を得た。その結果、当初「[受け入れられるような自分じゃない]」と思っていたA氏が、「(患者の家族に) 門前払

いされていたら（臓器提供を）後悔していたと思う。「一応20年一緒にいたので」と変化した。家族に患者と自分の関係性を承認され、認められていく自分を感じ、徐々に自分自身を肯定できたと思う。

本事例で、院内Coが意見表明し難いA氏の立場を考慮し、自分が代弁者になると申し出たことは、多様化する家族形態の中で、社会的弱者や家族内で立場の弱い者の意思を尊重し、擁護するという意味でも重要な介入であったと考える。臓器提供の意思決定をする家族等の背景は、患者ごとに異なり、様々である。院内Coが家族等の関係性を理解し、患者の意思を推定できる真のキーパーソンは誰かを的確に判断し、その者を意思決定の輪の中に入れるよう介入することは重要な役割であるとする。

3. 医療者によるパートナーの認知の促進

院内Coは、A氏を患者の家族等の一員としてICUの医師や看護師に認知してもらえるよう行動した。父親、B氏、継母のA氏への信頼が高まった後、患者の看取りについて了承を得て、A氏は患者のベッドサイドで過ごし、看護師とともに清拭や洗髪など看取りのケアを行った。院内Coは、A氏を医師や看護師に引き合わす際に、A氏が患者のパートナーであり、父親、B氏、継母も認めたくえで看取りに入ることを伝えた。看護師はシフトで交代するが、院内Coが口添えすることにより、継続的にA氏を患者のキーパーソンと認め、医師や看護師も一貫性のある対応ができたのではないかと考える。

また、脳死判定は一般人にはなじみのない検査である。院内Coが検査の内容をA氏に説明することにより、A氏は患者に対して何が行われているのか、脳死判定が終了するとはどういうことか（死亡宣告）を理解できたのではないかと考える。

院内Coは、A氏が患者のキーパーソンとして、看取りのケアに参加できるよう配慮した。医師や看護師にもA氏が患者のキーパーソンであると伝え、認知してもらうことで、A氏は重要な存在と見なされ、尊重された。それ故に、A氏は心残りのない看取りができ、臓器提供を後悔しないことにつながっ

たのではないかと考える。

VI. 結論

本研究では、患者の同性パートナーと患者と疎遠な家族等による、脳死下臓器提供の意思決定における総意形成を支援した院内Coの実践を分析した。院内Coは、多様な家族形態において家族等の範囲を的確に判断し、患者の最善を考えた意思決定ができるように支援した。その中で、立場的に意見表明し難いが実はキーパーソンである者を擁護し、家族等の各人が同等の立場で意見表明できるようにすることで、総意形成を支援した。さらに、患者のパートナーの存在を入院病棟の医師や看護師が認知し、パートナーが看取りのケアに参加できるようにした。臓器提供の意思決定の過程において、院内Coは家族等に最も身近な存在であり、院内Coの適切な介入により、家族等の関係性が変化し、患者を尊重した総意形成をすることができた。看護師である院内Coは、家族看護の視点を持ち、患者の最善を考えた総意形成および意思決定を家族等ができるよう支援する重要な役割を持つことが明らかになった。

VII. 研究の限界

本研究は、家族形態の多様性が顕在化する事例を研究対象にした。患者の同性パートナーと患者と疎遠な家族等が、初対面でありながら短期間で総意の臓器提供の意思決定を行うという事例は一般的に多いとは言えず、結論の普遍的妥当性には限界がある。今後さらにこのような事例を分析し、結論の普遍的妥当性を高めるべきである。

また、意思決定に関わった全員に直接インタビューできなかったことから、得られたデータに偏りがあることは否めず、さらに臓器提供後の心情の経年変化は検討対象としていないことも研究の限界と考える。

臓器提供の意思決定は、最終的に家族によってな

されるが、家族形態は多様化しており、それぞれ事情も異なるため必要な支援も異なる。従って、本事例からの示唆を他の事例に応用する際には、家族等や社会的背景による違いを十分考慮する必要があるが、同性パートナー、疎遠な家族といった多様な家族形態における総意形成を支える看護という観点からも、具体的に実践を分析できたことは、類似事例に対する家族看護の一助となり得ると考える。

謝 辞

本研究を実施するにあたり、死別後のご心痛にもかかわらず、ご協力いただきましたご家族の皆様に、心より感謝申し上げます。なお、本研究は第1著者の2019年度藤田医科大学保健学研究科修士論文を加筆・修正したものである。

HIは研究の着想、デザイン、データ収集、分析、解釈、論文執筆の全プロセスを担当した。TAは研究のデザインおよびデータの分析・解釈の助言・指導、論文のレビューを担当した。TKはデータの解釈の助言・指導、論文のレビューを担当した。

〔受付 '20.11.04〕
〔採用 '21.09.15〕

文 献

藤波千種, 森 一恵, 桑原美香: 救命救急初療にある患者の家族に対する看護師の代理意思決定支援, *せいいい看護学会誌*, 8 (2): 9-16, 2018

土方仁美, 小中節子, 佐藤 滋, 他: 心停止下臓器提供における臓器提供者家族のケアにかかわる看護師の困難とその軽減に向けた対応案, *移植*, 48 (2・3): 141-150, 2013

株式会社アウト・ジャパン: 全国13の自治体で同性パートナーシップ制度がスタート. https://www.outjapan.co.jp/lgbtcolumn_news/news/2020/4/2.html. 2020年6月8日

公益社団法人日本臓器移植ネットワークa: 脳死での臓器提供. https://www.jotnw.or.jp/data/offer_brain.php. 2019年11月19日

公益社団法人日本臓器移植ネットワークb: 臓器移植コーディネーター. <https://www.jotnw.or.jp/recruit/job/coordinator/>. 2019年12月9日

厚生労働省: 脳死下での臓器提供事例に係わる検証会議検証のまとめ. (平成27年5月25日) https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/zouki_ishoku/dl/200_matome.pdf. 2019年11月20日

厚生労働省: 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン. <https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000197665.html>. 2019年7月10日

厚生労働省: 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン解説編. <https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappypu-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197702.pdf>. 2018年7月10日

Mohanty A: Medical Rights for Same-Sex Couples and Rainbow Families, *Rich. J.L. & Pub. Int*, 13: 367-383, 2010

丸林美代子, 山勢博彰, 田戸朝美: 脳死下臓器提供プロセスにかかわる看護師の心理的ストレスと影響要因, *日本救急看護学会雑誌*, 21: 39-50, 2018

南島友和, 井手健一郎, 福永 暁, 他: 当院Donor Action Programにおける他職種院内コーディネーターチームの有用性の検討, *移植*, 53 (2・3): 191-196, 2018

内閣府: 臓器移植医療に関する世論調査. <https://survey.gov-online.go.jp/h29/h29-ishoku/index.html>. 2018年7月15日

中村洸太, 橋本佐由理: 性的マイノリティの精神的健康に関連する要因, *こころの健康*, 34 (1): 72-85, 2019

小学館: デジタル大辞泉. <https://kotobank.jp/dictionary/daijisen/>. 2019年1月23日

鈴木和子, 渡辺裕子: 家族看護学 理論と実践 (第4版), 29-33, 日本看護協会出版会, 東京, 2014a

鈴木和子, 渡辺裕子: 家族看護学 理論と実践 (第4版), 162-164, 日本看護協会出版会, 東京, 2014b

高橋絹代, 小野 元, 古川博之: 臓器提供可能医療機関の院内コーディネーター状況調査報告, *移植*, 55 (2): 19-124, 2020

谷口洋幸: 国際人権法からみる日本のLGBT/SOGIに関する課題-医療従事者が果たすべき役割とは, *Modern Physician*, 39 (5): 485-488, 2019

田山聡子: 代理意思決定支援, *看護技術*, 63 (11): 15-19, 2017

Support of Consensus-Building by an In-Hospital Transplant Coordinator
in Decision-Making for Brain-Dead Organ Donation
between the Patient's Same-Sex Partner and Estranged Family Members

Hiroko Ishibashi¹⁾ Tomoko Asai¹⁾ Tomoko Kunou¹⁾

1) Faculty of Nursing, School of Health Sciences, Fujita Health University

Key words: Diverse family structure, Organ donation, Decision-making, Consensus-building, Patient's best interest

This study was designed to clarify the role of in-hospital transplant coordinators by analyzing the practices of an in-hospital transplant coordinator who supported the patient's same-sex partner and estranged family members in making decisions for brain-dead organ donation. Semi-structured interviews with the partner and family member were conducted to analyze the emotions leading to decision-making for brain-dead organ donation and changes in their relationship. The partner and family members met for the first time after the patient's hospitalization. The family elected to discontinue medical treatment and agreed on brain-dead organ donation. The in-hospital transplant coordinator considered the partner, who had a long-term exclusive relationship with the donor, as a significant person to be included in the decision-making process since the family did not have sufficient information regarding the donor's wishes because of long-term estrangement. The family asked the partner to agree with organ donation. The transplant coordinator offered to advocate for the partner's concerns about difficulty expressing opinions. Following this, the partner had a prolonged discussion with the family and was accepted by them, establishing a new relationship between them. The transplant coordinator asked the health-care professionals on-site to consider the partner so that the partner could participate in end-of-life care of the donor, and finally the partner accepted brain-dead organ donation positively. When family members make decisions regarding patients' medical care in a diverse family structure, transplant coordinators are required to set the range of family members involved in decision-making, advocate for vulnerable people, and support in enabling family members to express their individual opinions from the same standpoint and building consensus with consideration of the patient's best interest.