

特集論文

ドナー家族の死別悲嘆とその影響要因に関する文献研究

中西 健二

龍谷大学人間・科学・宗教オープン・リサーチ・センター研究員

● 要約 ●

ドナー家族の死別悲嘆およびその影響要因について検討した海外の先行研究を概観した。その結果、1) 20～40%のドナー家族に複雑性悲嘆の症状が見られたが、ノンドナー家族との間に有意な差は見られない。2) 大半のドナー家族が臓器提供したことを肯定的に評価し、悲嘆が軽減されたと考えているが、否定的側面や影響があったと考えるドナー家族もいる。3) 最近の研究では、臓器提供そのものが悲嘆に影響するのではなく、臓器提供がドナー家族にとって持つ意味合いの違いにより、喪失への適応を促進することもあれば、阻害すると指摘されている。以上より、ドナー家族へのケアにおいては、ドナー家族が臓器提供をどのように評価しているのかに注意を払いつつ、グリーフケアに加え、レシピエントの経過報告など特有のニーズを満たすことが重要である。また、これらの結果が本邦のドナー家族にも当てはまるかという点について今後検討する必要がある。

● Key words : 臓器提供, ドナー家族, 死別, 悲嘆, 文献研究

人間福祉学研究, 3 (1) : 7-18, 2010

1. はじめに

臓器提供者（ドナー）の死因は、その多くが脳血管障害や交通外傷といった突発的損傷であり、若年者の死も少なくない。こうした予期せぬ死や若年者の死は、ドナー家族の悲嘆を複雑化させるリスク要因と考えられる（Holtkamp, 2002）。しかし、本邦では死別後のドナー家族に対する心理社会的支援を専門とする移植コーディネーターは設置されておらず、ドナー家族の死別悲嘆に関する研究も海外に比べ遅れている。

そこで、本論ではドナー家族の死別悲嘆、さらに臓器提供がドナー家族の悲嘆に与える影響について検討した海外の先行研究を概観し、ドナー家族の心理社会的支援に有益な知見を得ることを目的とする。

2. 方法

文献検索データベースである Pubmed により、2010年3月末までに発表されたドナー家族の死別悲嘆に関する文献を検索した。キーワードおよび検索式を「“donor family” and (“grief” or “bereavement”)」として検索した結果、105件の論文が選択された。この105件の論文のうち実際にドナー家族へ調査を行っている26件をレビューし、さらに各論文の references を基に、ドナー家族へ調査を行っており、かつドナー家族の死別悲嘆に関連する内容の文献を加え、最終的に計54件の論文を研究対象とした。この54件のうち、ドナー家族へ調査を行った上で、ドナー家族の心理的適応や悲嘆反応を評価している、あるいは臓器または組織提供がドナー家族の悲嘆に与える影響につ

表1. ドナー家族の死別悲嘆および臓器・組織提供が悲嘆に与える影響について言及している論文

著者（発行年）	対象	調査時期	調査方法
Tavakoli, et al. (2008)	ドナー家族54名 ノンドナー家族104名	死別後3ヵ月以降	面接
Merchant, et al. (2008)	ドナー家族73名	死別後3ヵ月～5年	質問紙（郵送）
Siminoff, et al. (2007)	ドナー家族239名 ノンドナー家族181名	死別後2～3ヵ月	面接
Bellali & Papadatou (2006)	ドナー家族11名 ノンドナー家族11名	死別後平均40ヵ月 （死別後8～80ヵ月）	面接
Sque, et al. (2005)	ドナー家族46名 ノンドナー家族3名	死別後3～5ヵ月, 13～15ヵ月, 18～26ヵ月の3時点	面接&質問紙
Carey & Forbes (2003)	ドナー家族12名	死別後4～12ヵ月	面接
Cleiren & Van Zoelen (2002)	ドナー家族36名 ノンドナー家族59名 （提供依頼：あり23名, なし36名）	死別後平均6.1ヵ月	面接
Oliver, et al. (2001)	ドナー家族12家族 ノンドナー家族25家族（計54名）	記載なし	面接
Shih, et al. (2001)	ドナー家族22名	死別後6ヵ月	面接
Clayville (1999)	ドナー家族8名	記載なし	面接
Soriano-Pacheco, et al. (1999)	ドナー家族28名	死別後3・6・13ヵ月の3時点	面接
Steed & Wager (1998)	ドナー家族20名	記載なし	面接
Coolican, et al. (1997)	ドナー家族211名	記載なし	質問紙（郵送）
Doering (1996)	ドナー家族17名	死別後3～12ヵ月	面接
Sque & Payne (1996)	ドナー家族24名	死別後4～36ヵ月	面接
Douglass & Daly (1995)	ドナー家族42名	記載なし	質問紙（郵送）
Pearson, et al. (1995)	ドナー家族32名 ノンドナー家族37名 （提供依頼：あり21名, なし16名）	死別後平均28ヵ月	面接
La Spina, et al. (1993)	ドナー家族20名	死別後6～12ヵ月	面接
Pelletier (1993)	ドナー家族9名	死別後10～15ヵ月	面接
Pelletier (1992)	ドナー家族9名	死別後10～15ヵ月	面接
Tymstra, et al. (1992)	ドナー家族5名 ノンドナー家族6名	死別後12～24ヵ月	面接
Bartucci & Seller (1988)	ドナー家族39名	サンクスレター受領後4週間	質問紙（郵送）
Bartucci (1987)	ドナー家族34名	死別後6週間	質問紙（郵送）
Batten & Prottas (1987)	ドナー家族264名	死別後7～38ヵ月	質問紙（郵送）
Morton & Leonard (1979)	ドナー家族30名 ノンドナー家族2名	死別後6ヵ月	面接&質問紙
Fulton, et al. (1977)	ドナー家族35名	記載なし	面接
Christopherson & Lunde (1971)	ドナー家族20名	記載なし	面接

いて言及している論文は27件であった(表1)。

3. 結果

3.1. ドナー家族の死別悲嘆

死別後のドナー家族の心理的適応や悲嘆反応の評価は、主に面接法による研究で報告されている。La Spina, et al. (1993) はドナー家族20名と面接し、死別後4～5ヵ月の時期では約20%のドナー家族にうつや不安を主とする精神病理学的障害の徴候が見られ、こうした症状を「複雑で病的様相を呈した悲嘆反応」と述べている。ドナー家族に見られる複雑性悲嘆についてはBellali & Papadatou(2006)の報告があり、子どもを亡くしたドナー家族11名を対象に、5つの基準——死を否認している；悲嘆が長期にわたり抑圧されている；強い悲嘆反応が長期間継続している；自殺企図がある；PTSD症状が見られる——に基づいて評価した結果、死別後平均40ヵ月の時点において4名(36%)が複雑性悲嘆の状態にあった。最近では、Merchant, et al. (2008) がドナー家族73名に質問紙調査を行い、30名(41%)が死別後にカウンセリングを受けたことがあり、32名(44%)が睡眠薬ないしは精神安定剤のいずれかを服用した経験があったと報告している。

3.2. 臓器提供がドナー家族の悲嘆に与える影響

臓器提供が悲嘆に与える影響については、ドナー家族に直接尋ねる調査が行われており、Fulton, et al. (1977) の調査では17名中9名(53%)が「悲嘆が軽減した」と答え、Morton & Leonard (1979) の調査では30名中23名(77%)が悲嘆過程に良い影響があったと回答していた。また、Batten & Prottas (1987) がドナー家族264名に対して行った質問紙調査では、70%が「臓器提供は死別の心痛を軽減する」と答えていた。

一方、ドナー家族と臓器提供しなかったノンドナー家族の双方を対象とした調査では、ドナー家族の悲嘆が明らかに軽減されるという結果は得ら

れていない。Pearson, et al. (1995) はドナー家族32名、臓器提供を依頼されたノンドナー家族21名、依頼されなかったノンドナー家族16名に面接調査を行った結果、ドナー家族の悲嘆は他の2群に比べてわずかに軽減されているが、3群に有意差は見られなかった。他にも、Cleiren & Van Zoelen (2002) が標準化された心理尺度を用い、ドナー家族36名、臓器提供を依頼されたノンドナー家族23名、依頼されなかったノンドナー家族36名を対象に調査を行っているが、抑うつやPTSD症状、悲嘆反応について3群に有意差は見られなかった。

また、90年代以降になると、「臓器を提供したことで悲嘆は軽減される」という見方に疑問を投げかける報告がなされている。La Spina, et al. (1993) はドナー家族が臓器提供の決断理由として、病気で苦しむ人を助けるという人道的な動機以外に、愛する人を生かし続けたいという隠された動機があると指摘し、臓器提供することが「死別の心痛に対する防衛機制」として機能していると述べている。また、Bellali & Papadatou (2006) は大半のドナー家族が臓器提供によって悲嘆は緩和されたと考えているが、臓器提供が悲嘆の過程にマイナスの影響を与えたと思われるケースも紹介した上で、「臓器提供の決断そのものが悲嘆の過程に影響するのではなく、臓器提供がドナー家族にとって持つ意味合いの違いによって、喪失への適応を促進することもあれば、阻害することもある」と指摘している。この点に関連し、Merchant, et al. (2008) はドナー家族73名に対して「臓器提供には肯定的・否定的な面があったか」と尋ね、「肯定的な面があった」と回答した群では抑うつ尺度の得点が低く、「否定的な面があった」と回答した群ではPTSD尺度の得点が高かったとの報告がある。では、臓器提供の肯定的側面、否定的側面には具体的にどういったものがあるのか。

3.3. 臓器提供が持つ肯定的側面

本論でレビューした文献の多くが共通して報告

しているのは、ほぼ全てのドナー家族が臓器を提供することにより、愛する人の死という深い悲しみの中においても肯定的で有意義なものをもたらされたと評価している点である。ただし、臓器提供のどういった点が肯定的で意味あるものであったかについては、いくつかの異なる意見が出されている。

3.3.1. 愛他的行為

Siminoff, et al. (2007) がドナー家族 239 名に対し臓器提供の決断理由について調査を行ったところ、病気で苦しむ人を助けるといふ愛他的精神が最も多い決断理由に挙げられた。臓器提供の決断理由を検討した他の研究においても、半数以上のドナー家族が愛他的精神を決断理由に挙げており (e. g. Merchant, et al., 2008 ; Wilson, et al., 2006), Bellali, et al. (2007) は子どもの臓器提供を決断した親の中に、病気で苦しむ他の子どもを助けたいという願いがあると述べている。

3.3.2. 故人の意思尊重

多くの研究において、「故人の意思の尊重, 忖度」は、愛他的精神とともにドナー家族が臓器提供を決断した主な理由に挙げられている (e. g. Merchant, et al., 2008 ; Siminoff, et al., 2007). Doering (1996) は角膜提供したドナー家族を面接し、17 名中 6 名が「故人は角膜提供したことを喜んでくれているだろう」と答えたことについて、臓器提供は家族にとって愛する人の意思を叶えることであり、死という不幸に際しても最期まで本人らしい生き方を支えるという肯定的な意味合いを持つものであると指摘している。

3.3.3. 生命の永続

臓器提供によって故人の身体の一部を生き続け、それが死に対して肯定的な意味を与えることは、Fulton, et al. (1977) による初期のドナー家族心理に関する研究においてすでに報告されている。また、臓器提供の決断理由に「故人を生きし

続けたい」という願いがあると報告も複数ある (e. g. Wilson, et al., 2006 ; Exley, et al., 2002). Bellali & Papadatou (2006) は子どもを亡くしたドナー家族への調査を行い、全ての親が子どもを失ったことによる「空白 (空虚感)」が引き起こす苦痛を経験しており、臓器提供という行為が残された親にとってはこの空白を埋め、かつレシピエントの中で生き続ける子どもとの繋がりを維持するものであると述べている。

3.3.4. レシピエントからの感謝

Merchant, et al. (2008) はドナー家族 73 名に対し、臓器提供に関連する肯定的側面や出来事について尋ねたところ、約 3 分の 1 の回答は「レシピエントからサンクスレターをもらったこと」であった。また、Clayville (1999) はレシピエントと対面したことがあるドナー家族 8 名に面接調査を行い、レシピエントとの対面によってドナー家族は自分たちの決断が正しかったという思いを強くするだけでなく、その対面が悲嘆に対処する上での支えになると報告している。他にも内容的に近いものとして、移植コーディネーターによるレシピエントの経過報告 (Douglass & Daly, 1995) や、臓器幹旋機関がドナー家族に対して感謝の意を表して開催したセレモニー (Merchant, et al., 2008) が、ドナー家族にとって臓器提供に関連する肯定的な出来事であると報告されている。

3.4. 臓器提供が持つ否定的側面

Merchant, et al. (2008) によると、ドナー家族 73 名のうち「臓器提供には肯定的な面があった」と答えたのはほぼ全員にあたる 93% であったが、「臓器提供には否定的な面があった」との答えも 49% にのぼった。では、ドナー家族が考える臓器提供の否定的側面とはどのようなものであるのか。

3.4.1. 身体を傷付けること

ノンドナー家族を対象とした複数の研究におい

て、遺体を傷付けたくないという思いが臓器提供の依頼を断った主な理由であると報告されている (e. g. Siminoff, et al., 2007 ; Frutos, et al., 2005). 遺体を傷付けることへの抵抗感はドナー家族にも見られ, Bellali, et al. (2007) は臓器提供の決断過程において, 家族は遺体が傷付き, 無残な姿になるのではという懸念を抱き, それがストレスになると述べている.

臓器提供のために遺体を傷付けることへの懸念には, 文化や宗教に根差した遺体観の影響も考えられる. 例えば, 南アフリカの黒人社会では, 故人は死後に先祖の元へ帰るといふ宗教的信念があり, その際, 遺体に欠けている所があつてはいけなさと信じられており, そのことが臓器提供の決断に影響を与えたとの報告がある (Kometsi & Louw, 1999). また, 台湾でもドナー家族 22 名中 19 名 (86%) が臓器提供によって遺体に欠損が生じ, それが死後の世界で故人にとって問題にならないかと心配していた (Shin, et al., 2001).

3.4.2. 提供決断を巡る家族・親族内の葛藤

Shin, et al. (2001) の調査では, 22 名中 17 名 (77%) のドナー家族が臓器提供に関連したマイナスの影響として, 提供の決断を巡り家族・親族間で口論が生じたことを挙げていた. 一方, 個人主義が尊重され核家族化が進む欧米では, 子どもの臓器提供を親が一人で責任を負って決めなくてはいけないことがストレスになるとの報告がある (Bellali, et al., 2007). ただし, Fulton, et al. (1977) はアメリカでのドナー家族調査より, ドナーの祖父母の意見は時代遅れとみなされ重視されないことはあるものの, 通常, 臓器提供の決断は誰か一人の意見で決定されてしまわないよう, 家族成員が相互に話し合つて決められると指摘している.

3.4.3. 臓器提供の依頼・選択肢提示

臓器を提供した結果として生じた事柄ではないが, 医療者から臓器提供の依頼を受けたことをストレスに感じるドナー家族がいる. Douglass &

Daly (1995) の調査によると, 42 名中 17 名 (40%) のドナー家族が臓器提供の依頼により肉親の死を前にした場面においてストレスが増したと答えている.

しかし, この点については反対意見も出されている. Sque, et al. (2005) によるとドナー家族は「医療者が臓器提供の話をするべきではない」とは考えておらず, 臓器提供の依頼が家族にストレスをもたらすことはないと述べている. また, Pelletier (1992) は医療者が家族に対し, 臓器や組織提供の機会があると伝えなかったことは, 逆にドナー家族にとってストレスになると述べている. 実際, Pelletier (1992) が面接を行った 7 家族中 4 家族の事例で, 医療者の臓器提供に関する説明時期が遅すぎたために, 提供できる臓器・組織に制限が生じていた.

このように臓器提供の依頼がストレスになるか否かについては, 研究によって結果が大きく異なり, ストレスに感じる家族もいれば, ストレスに感じない家族もいる. 最近この点に関連し, Jacoby, et al. (2005) が興味深い報告を行っている. 彼らは死別後 9 ヶ月以上経過したドナー家族およびノンドナー家族に調査を行い, まず両群に対する臓器提供の依頼時期や方法に顕著な違いがなかったことを確認した上で, 臓器提供の依頼時期や方法に関する印象を尋ねた. その結果, ドナー家族は「適切な時期であり, 依頼の方法も問題はない」と答えるのに対し, ノンドナー家族は「依頼をされた時は, 臓器提供について考える準備ができていなかった」と答え, 依頼方法については「乱暴に提示され, しかも決断を急かされたように感じた」との意見が聞かれた. つまり, 医療者からの臓器提供の依頼時期や方法が同じであっても, ドナー家族とノンドナー家族では捉え方が異なると考えられる.

3.4.4. 提供の手続きに関する問題

摘出手術を含む臓器提供に関する手続きが, ドナー家族にとってストレスになるとの指摘があ

る。例えば、承諾後から摘出手術までの手続きが早く進み、十分に面会して別れを告げる機会が失われたこと (Bellali, et al., 2007) や、最期をゆっくり看取ることができなかったこと (Coolican, et al., 1997) への不満が聞かれた。一方、これとは反対に、本来なら人工呼吸器などの延命治療が中止されていたはずであるが、臓器提供があるために延命治療が継続されたことへの不満も聞かれた (Bartucci, 1987)。

臓器の摘出に関連して、摘出手術のために待たされること (Pelletier, 1992) や、いつ摘出が終わり、遺体が家族の元に戻ってくるのかについて十分な説明がなされなかったことがストレスになるとの報告がある (Bellali, et al., 2007; Fulton, et al., 1977)。また、眼球摘出による顔貌の変化など遺体の外見に対する不満も聞かれた (Bartucci, 1987; Fulton, et al., 1977)。

3.4.5. サンクスレターや経過報告に対する不満

レシピエントからサンクスレターが送られてこないために、臓器提供を後悔する家族 (Oliver, et al., 2001) や、斡旋機関を通じたレシピエントの経過報告が期待していたほど詳細なものではなかったために不満を抱く家族がいる (Bellali & Papadatou, 2006; Coolican, et al., 1997)。中には、レシピエントに会えないことに失望し、斡旋機関から感謝の手紙をもらっても、それは形式的で人間味に欠けるものだと訴える家族もいる (Bellali, et al., 2007)。

3.4.6. 周囲の反応

欧米においても現在ほど臓器移植が一般的な医療として定着していなかった 70 年代では、ドナー家族に対するマスメディアや周囲の人たちから向けられる関心は今よりはるかに強かった。そのため臓器移植が始まった初期の時代では、救急車の運転手や警察といった情報ソースからほぼ全てのドナー家族のプライバシーが漏れ、ドナー家族は死別の悲しみを抱えつつ、世間からの関心の目に

晒されることに戸惑いを感じていた (Christopherson & Lunde, 1971)。また、周囲の人から「臓器提供は神の摂理に反する」といったドナー家族の心情への配慮に欠けた言葉をかけられたり (Fulton, et al., 1977)、「お金を受け取った」や「葬儀代を出してもらった」といった謂れなき誹謗中傷が投げかけられたとの報告もある (Shin, et al., 2001)。

3.4.7. 生命の永続

臓器提供により故人がレシピエントの中で生き続けている事実は、ドナー家族の悲嘆過程においてプラスにもマイナスにも影響しうると指摘されている。La Spina, et al. (1993) によると、たとえ臓器提供することで故人を生かし続けたとしても、急性悲嘆によるショックや茫然自失の状態が落ち着く 4~5 ヶ月後になると、実際目の前に愛する人がいないことが強く意識される。ここに至ってドナーとレシピエントを同一視することができなくなり、家族は生き続けているはずのドナーを「見失ってしまった」という罪悪感に苦しめられ、あたかも第二の死別を経験したようになり、それは最初の死別よりも苦痛に感じられると述べている。また、Bellali & Papadatou (2006) によると、ドナーがシンボリックな形で生き続けていると考えることで、その死を受容している家族がいる一方で、レシピエントの中でドナーが生き続けていることにより現実の死を否認する家族もあり、後者の場合は複雑な悲嘆反応を呈しやすいと指摘している。

3.5. 死別後のドナー家族へのケア

多くのドナー家族が死別後に求めるケアは、レシピエントの経過報告と悲嘆に対処するための支援である (Christopherson & Lunde, 1971)。そこで以下では、レシピエントの経過報告をどの程度継続すべきかという点と、移植臓器の廃絶やレシピエントの死を伝えることがドナー家族に与える影響に関する先行研究を概観する。

経過報告の継続期間に関連し、Christopherson & Lunde (1971) は死別から4～6週間後にドナー家族のレシピエントに対する関心は急激に薄れていくと報告している。彼らはその原因として、この時期に急性期の悲嘆が終わりを迎えることを指摘している。しかし、経過報告をドナー家族が悲嘆の急性期にある時点で終えてよいかと言うと、それを否定する報告が複数なされている。Coolican, et al. (1997) は経過報告を死別から3ヵ月後に受けただけのドナー家族が、そのことに不満を持ち、過去に遡れるならば「もう臓器提供はしない」と答えたことを紹介しており、Fulton, et al. (1977) も大半のドナー家族が死別後1年以降もレシピエントの経過報告を望んでいると述べている。

移植臓器の廃絶やレシピエントの死を知らせることについて、Pittman (1985) はそれがドナー家族にとって新たな喪失体験になり、新たな喪失の苦痛は臓器提供に原因があると結論付けられると述べている。しかし、Christopherson & Lunde (1971) はレシピエントの死を伝える連絡に「残念だ」と悲しみを表明しても、明らかな第二の死別反応を経験したドナー家族は存在せず、臓器提供に対する肯定的評価は変わらないと報告している。

ドナー家族に対するグリーフケアについても複数の報告がなされている。Pittman (1985) は死別を契機に日常生活や心理社会的機能における自己の変化に戸惑い、「自分はおかしくなってしまったのではないか」という不安を抱くドナー家族が存在するため、悲嘆の過程について簡潔に紹介したブックレットの配布を提案している。また、悲嘆により不適応状態に陥っているドナー家族に対し、カウンセリングサービスを提供できる体制を整える必要があると指摘している。では、実際にカウンセリングサービスを活用するドナー家族はどの程度存在するのか。Wilson, et al. (2006) が組織提供したドナー家族77名に調査を行ったところ、全員が斡旋機関を通じて専門家によるカウ

ンセリングを受けることができたものの、実際にカウンセリングを受けたのは20%であった。Painter, et al. (1995) の調査でも、専門家によるカウンセリングのサービスが必要だと回答したのは49名中10名(20%)であったが、ドナー家族同士が経験を共有し、互いに支え合うサポートグループについては、22名(45%)が参加を希望していた。

4. 考察

本研究ではまず、死別後のドナー家族の悲嘆反応を含む心理的適応について評価している先行研究を概観した。その結果、20～40%強のドナー家族に複雑な悲嘆反応が見られる可能性が示された。また、20%のドナー家族が死別後に専門家によるカウンセリングを希望していることもわかった。本邦でのドナー家族に対する死別後のフォローは移植コーディネーターによるレシピエントの経過報告に限られているが、先行研究のレビューから得られた結果は、現状の対応では不十分であることを示唆している。そこで欧米のように、グリーフケアに精通し、ドナー家族の心理社会的ケアを専門とする移植コーディネーターを配置する、あるいは臓器斡旋機関がグリーフカウンセリングを行う精神保健の専門機関と連携を図り、ドナー家族のニーズに応答できる体制を整備することが急務の課題となる。

次に、50～80%のドナー家族が臓器提供したことを肯定的に評価し、臓器提供により悲嘆が軽減されたと考えているが、一方でドナー家族とノンドナー家族の心理的適応状態に有意な差は見られないことが示された。この点に関連し、近年では「臓器提供はドナー家族の悲嘆を軽減する」という見方ではなく、愛する人を失ったという現実に対し、臓器を提供することでドナー家族は「病気で困っている人を助けることができた」あるいは「故人は生き続けている」といった肯定的な意味付けを行い、少しでも受け入れやすい現実(死)

にすることで喪失による悲しみに対処しているとの見解が一般的になりつつある。

愛する人の死という現実に対し、臓器提供のどの点か肯定的で有意義なものをもたらすかについては、大きく4つの意見が聞かれた。一つ目は臓器提供が愛他的行為という点である。愛する人は不幸にして亡くなってしまったが、その人から提供された臓器で病気に苦しむ人が救われたことを家族は肯定的に受け止めていた。二つ目は本人の意思の尊重あるいは付度として、臓器提供を選択した点である。家族にとってこれは最期まで本人らしい生き方を支える行為であり、その選択を「本人も喜んでくれるだろう」と評価している。三つ目は故人を生かし続ける手段としての臓器提供という点である。愛する人が突然目の前からいなくなってしまうという現実の中、故人の臓器を提供し、レシピエントの中で生かし続けることにより、故人との繋がりを維持し、喪失の悲しみに対処する行為である。四つ目はレシピエントから感謝の気持ちが寄せられる点である。臓器提供により健康を取り戻したレシピエントからサンクスレターが届けられることで、ドナー家族は臓器提供に込めた上記の三つの肯定的意味付けが現実の形になったことを確認できる。すなわち、臓器提供が成功したことを知り、故人の意思が全うされ、今なお故人はレシピエントの中で生き続け、レシピエントを支え続けていることが、ドナー家族に安心感と満足感をもたらすと考えられる。

一方、少数ではあるが臓器提供がもたらした結果に不満を持ち、その選択を後悔しているドナー家族もいる。こうした家族から聞かれた臓器提供の否定的側面は多岐にわたっている。一つは身体を傷付けることへの抵抗感である。ノンドナー家族の主な提供辞退理由は遺体を傷付けたくないという思いであったが、これはドナー家族にとっても意思決定の際に最も葛藤する部分である。Sque, et al. (2008) はたとえ故人に臓器提供の意思があることを知っていても、ドナー家族には「遺体を傷付けたくない」という思いがあり、こうし

た家族にとって臓器提供という行為が持つ意味は、「Gift of life (命の贈りもの)」という概念よりも、むしろ「Sacrifice (犠牲)」という概念に近いと述べている。くしくも作家の柳田邦男氏がご子息の死を看取り、臓器提供を行った体験を綴った本のタイトルが『犠牲』(柳田, 1995) である。Sque が柳田氏の本を知っていたか否かは不明であるが、ドナー家族の心理を理解する上で「Sacrifice (犠牲)」という概念は今後十分に検討する必要がある。

提供決断を巡る家族・親族内の葛藤も、ドナー家族にとってストレスになる。特定の家族成員や核家族内だけで決断してしまうと、後に親戚を含む大家族から否定的な意見が出され、トラブルに発展する恐れがある。そのため移植コーディネーターは家族へ臓器提供に関するインフォームド・コンセントを行う際、大家族を含めて十分に話し合い、総意として結論を出してもらうように対応している。ただし、大家族を含めて協議した結果、故人と最も関係の深い家族の意に反して提供を辞退した場合、そのことが後ほど遺族にどういった影響を与えるのかについてはこれまで検討されておらず、今後の課題といえる。

臓器提供の依頼については、それがストレスになったという意見もあれば、逆に臓器提供という選択肢が提示されなかったことがストレスだったとの意見もあり、一致した見解は得られていない。ただ、Jacoby, et al. (2005) が指摘したように、同じ時期に同じように提供を依頼しても、ドナー家族ではそれが適切だったと評価する一方、ノンドナー家族では不適切なものとして評価される。この原因は二つ考えられる。一つは家族がもともと臓器提供に対して肯定的、あるいは少なくとも中立的な意見を持っていたため、医療者の臓器提供に関する依頼や選択肢提示は当然行われるものであり、適切なものだと評価したのかもしれない。一方、臓器提供に否定的な意見を持っている家族にとっては、予想していなかった突然の申し出であり、悲しみの中にある家族に対して配慮に欠ける

ものと受け取られたと考えられる。もう一つは臓器提供の選択肢提示を受ける前の段階で、家族が医療者のケアに不満を抱いていた可能性がある。実際、ドナー家族とノンドナー家族の双方に医療スタッフや治療に対する満足度を調べたところ、複数の研究においてドナー家族の方が高いと報告されている (e. g. Rodrigue, et al., 2006; Frutos, et al., 2005)。つまり、臓器提供の依頼が家族にとってストレスにならないためには、依頼の方法や時期という問題もさることながら、その前段階として家族と医療者との間に十分なラポールが形成されているか、あるいは少なくとも家族が病状等に関する情報を十分に得られたと感じており、たとえ死が避けられなかったとしても、それまで行われた治療の内容や方針に納得していることが重要だと思われる。

提供の手続きに関するトラブルやレシピエントの経過報告に対する不満は、移植コーディネーターが家族と十分なコミュニケーションを図ることによって改善が可能と思われる。ただし、サンクスレターが送られてこないことへのドナー家族の不満に対応することは容易ではない。本来サンクスレターはレシピエントが自発的に感謝の気持ちを綴って送るものである。だが、サンクスレターは「Gift of life (命の贈りもの)」を贈ってくれたドナー家族に安心感と満足感をもたらし、悲嘆の過程において支えになりうることでレシピエントに十分知られているであろうか。移植コーディネーターが移植医やレシピエントコーディネーターと連携を図り、ドナー家族へのケアは移植コーディネーターだけの仕事ではなく、レシピエントも参加できることを知ってもらう活動が必要である。

マスメディアを含む周囲の反応がドナー家族にとってストレスになることも示された。海外では移植医療が登場して間もない70年代初期の報告を除けば、マスコミによるドナー家族のプライバシー侵害は問題になっていない。しかし、本邦では都市部を除いていまだに臓器提供事例がマスメ

ディアに比較的大きく取り上げられている。その際、ドナー候補者が入院する医療施設へカメラを持ったマスコミ関係者が取材に訪れることを不快に思う家族もあり、この点に関するマスメディアの配慮が求められる。さらに、ドナー家族は身近な人たちの臓器提供に関する誤った認識に起因した不適切な発言に傷付けられることもある。こうした問題を解決するには、ドナー家族が臓器を提供したという以前に、最愛の人を失い、その悲しみの中にいることを認識しておく必要がある。同時に、臓器提供に関する誤った認識を正すような一般社会への啓発活動が必要であり、そうした点にこそマスコミの協力を大いに期待したい。

また、臓器提供によって故人を生かし続けることが、ドナー家族の悲嘆にプラスにもマイナスにも影響しうることが示された。前述の通り、臓器提供により故人はレシピエントの中で生き続けることができ、それによってドナー家族は故人との繋がりを維持し、喪失の悲しみに対処することがある。しかし、レシピエントはドナーとは同一人物ではなく、ドナー家族はその個性、人格を持った故人と現実の世界で会うことはできない。Worden (1991) は遺族が取り組むべきグリーフワークには4つの課題があり、その最初の課題として「喪失の現実を受け入れること」を挙げているが、「臓器提供=故人の生命の永続」という認識の強いドナー家族にとって、この課題は極めて困難なものになる。朝居ら(2004)は腎臓提供を行ったドナー家族の決断理由として、「どこか一部でも生きていて欲しかったから」との回答が最も多かった(61%)と報告しており、「愛他的行為」や「本人の意思の尊重、忖度」を主な提供理由に挙げる欧米のドナー家族 (e. g. Merchant, et al., 2008; Wilson, et al., 2006) とは大きく異なる。したがって、ドナー家族へのケアを考える際、本邦においては「臓器提供=故人の生命の永続」と認知するドナー家族が多いこと、さらにそうした認知が現実世界での死の否認を招く場合、複雑な悲嘆反応を呈するリスクが高まることに十分注意を払わな

ければならない。

5. まとめ

ドナー家族は愛する人を失うという受け入れがたい現実に対し、臓器を提供することによって肯定的な意味付けを行い、死別の心痛や悲嘆に対処していることがわかった。しかし、臓器提供に関連した出来事がストレスとなり、臓器提供に対する否定的な評価、さらには悲嘆への好ましくない影響が出ていないかに注意を払う必要がある。

次に、本邦におけるドナー家族への支援体制を考えた場合、欧米のようにグリーフケアに精通し、ドナー家族の心理社会的ケアを専門とする移植コーディネーターを配置する、あるいは臓器幹旋機関が精神保健の専門機関と連携を図り、ドナー家族のニーズに回答できる体制を整備することが急務の課題である。さらに、ドナー家族へのケアの実践においては、臓器を提供したことが強い死の否認を招いていないかに注意を払いつつ、一般的な心理社会的支援やグリーフケアに加え、レシピエントの経過報告やサンクスレターといった特有のニーズを満たすことも重要である。

ただし、本研究で概観した文献は全て海外のものであり、これらの結果が本邦のドナー家族にもそのまま当てはまるかという点については、今後慎重に検討する必要がある。また、臓器提供がドナー家族にとって肯定的・否定的な意味を持つ側面を取り上げたが、これらが本当にドナー家族の心理的適応に影響を与えるのか、与えたとしたらそれは具体的にどの肯定的・否定的側面であるのかについては、これまで実証的研究がなされていない。したがって、本邦においてもドナー家族を対象とした全国的な調査を実施し、悲嘆反応を含む心理的適応の評価や臓器提供がドナー家族にとって肯定的・否定的な意味を持つ側面の検討、さらにどういった肯定的・否定的側面が心理的適応に影響するのかを実証的に検討することが求められる。

本論は、厚生労働科学研究費補助金（免疫アレルギー疾患等予防・治療研究事業）「脳死下・心臓停止下臓器移植における臓器幹旋時のコーディネートに関する研究（主任研究者：小中節子）平成20年度総括・分担研究報告書」の一部を加筆修正したものである。

参考文献

- 朝居朋子・原美幸・大田原佳久・石川牧子・平田典子・小川みゆき・高橋絹代・藤井和代・渡辺英広・上野秋花・大塚雅喜・加藤治・藤田民夫・山崎親雄 (2004) 「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, 76-80.
- Bartucci, M. R. (1987) Organ donation: A study of the donor family perspective. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 19, 305-309.
- Bartucci, M. R. & Seller, M. C. (1988) A study of donor families' reactions to letters from organ recipients. *Transplantation Proceedings*, 20, 786-790.
- Batten, H. L. & Prottas, J. M. (1987) Kind strangers: The families of organ donors. *Health Affairs*, 6, 35-47.
- Bellali, T. & Papadatou, D. (2006) Parental grief following the brain death of a child: Does consent or refusal to organ donation affect their grief? *Death Study*, 30, 883-917.
- Bellali, T.; Papazoglou, I. & Papadatou, D. (2007) Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation. *Intensive Critical Care Nursing*, 23, 216-225.
- Carey, I. & Forbes, K. (2003) The experiences of donor families in the hospice. *Palliative Medicine*, 17, 241-247.
- Christopherson, L. K. & Lunde, D. T. (1971) Heart transplant donors and their families. *Seminars in Psychiatry*, 3, 26-35.
- Clayville, L. (1999) When donor families and organ recipients meet. *Journal of Transplant Coordination*, 9, 81-86.
- Cleiren, M. P. & Van Zoelen, A. A. (2002) Post-mortem organ donation and grief: A study of consent, refusal and well-being in bereavement. *Death Study*, 26, 837-849.

- Coolican, M. B.; Politoski, G. & Casey, K. (1997) Programs for families of organ and tissue donors. *EDTNA ERCA Journal*, **23**, 5-8.
- Doering, J. J. (1996) Families' experiences in consenting to eye donation of a recently deceased relative. *Heart & Lung*, **25**, 72-78.
- Douglass, G. E. & Daly, M. (1995) Donor families' experience of organ donation. *Anaesthesia and Intensive Care*, **23**, 96-98.
- Exley, M.; White, N. & Martin, J. H. (2002) Why families say no to organ donation. *Critical Care Nurse*, **22**, 44-51.
- Frutos, M. A.; Blanca, M. J.; Mansilla, J. J.; Rando, B.; Ruiz, P.; Guerrero, F.; López, G., & Ortuño, C. (2005) Organ donation: A comparison of donating and nondonating families. *Transplantation Proceedings*, **37**, 1557-1559.
- Fulton, J.; Fulton, R. & Simmons, R. G. (1977) The cadaver donor and the gift of life. In: Simmons, R. G.; Marine, S. K. & Simmons, R. L. (Eds.), *Gift of Life: The Effect of Organ Transplantation on Individual, Family, and Societal Dynamics*. Transaction Publishers.
- Holtkamp, S. (2002) Trauma-driven grief and the organ donor family. In: Holtkamp, S. (Ed.), *Wrapped in Mourning: The Gift of Life and Organ Donor Family Trauma*. Brunner-Routledge.
- Jacoby, L. H.; Breikopf, C. R. & Pease, E. A. (2005) A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. *Dimensions of Critical Care Nursing*, **24**, 183-189.
- Kometsi, K. & Louw, J. (1999) Deciding on cadaveric organ donation in Black African families. *Clinical Transplantation*, **13**, 473-478.
- La Spina, F.; Sedda, L.; Pizzi, C.; Verlato, R.; Boselli, L.; Candiani, A.; Chiaranda, M.; Frova, G.; Gorggerino, F.; Gravame, V.; Mapelli, A.; Martini, C.; Pappetera, M.; Seveso, M. & Sironi, P. G. (1993) Donor families' attitude toward organ donation. The North Italy Transplant Program. *Transplantation Proceedings*, **25**, 1699-1701.
- Merchant, S. J.; Yoshida, E. M.; Lee, T. K.; Richardson, P.; Karlsbjerg, K. M. & Cheung, E. (2008) Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. *Clinical Transplantation*, **22**, 341-347.
- Morton, J. B. & Leonard, D. R. (1979) Cadaver nephrectomy: An operation on the donor's family. *British Medical Journal*, **1**, 239-241.
- Oliver, R. C.; Sturtevant, J. P.; Scheetz, J. P. & Fallat, M. E. (2001) Beneficial effects of a hospital bereavement intervention program after traumatic childhood death. *The Journal of Trauma*, **50**, 440-446.
- Painter, L. M.; Langlands, J. M. & Walker, J. I. (1995) Donor families experience of organ donation: A New Zealand study. *New Zealand Medical Journal*, **28**, 295-296.
- Pearson, I. Y.; Bazeley, P.; Spencer-Plane, T.; Chapman, J. R. & Robertson, P. (1995) A survey of families of brain dead patients: Their experiences, attitudes to organ donation and transplantation. *Anaesthesia and Intensive Care*, **23**, 88-95.
- Pelletier, M. L. (1992) The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. *Journal of Advanced Nursing*, **17**, 90-97.
- Pelletier, M. L. (1993) Emotions experienced and coping strategies used by family members of organ donors. *The Canadian Journal of Nursing Research*, **25**, 63-73.
- Pittman, S. J. (1985) Alpha and omega: The grief of the heart donor family. *The Medical Journal of Australia*, **143**, 568-570.
- Rodrigue, J. R.; Cornell, D. L. & Howard, R. J. (2006) Organ donation decision: Comparison of donor and nondonor families. *American Journal of Transplantation*, **6**, 190-198.
- Shih, F. J.; Lai, M. K.; Lin, M. H.; Lin, H. Y.; Tsao, C. I.; Duh, B. R. & Chu, S. H. (2001) Impact of cadaveric organ donation on Taiwanese donor families during the first 6 months after donation. *Psychosomatic Medicine*, **63**, 69-78.
- Siminoff, L.; Mercer, M. B.; Graham, G. & Burant, C. (2007) The reasons families donate organs for transplantation: Implications for policy and practice. *The Journal of Trauma*, **62**, 969-978.
- Soriano-Pacheco, J. A.; López-Navidad, A.; Caballero, F.; Leal, J.; García-Sousa, S. & Linares, J. L. (1999) Psychopathology of bereavement in the families of cadaveric organ donors. *Transplantation Proceedings*, **31**, 2604-2605.

- Sque, M.; Long, T. & Payne, S. (2005) Organ donation: Key factors influencing families' decision-making. *Transplantation Proceedings*, **37**, 543-546.
- Sque, M.; Long, T.; Payne, S. & Allardyce, D. (2008) Why relatives do not donate organs for transplants: 'Sacrifice' or 'gift of life'? *Journal of Advanced Nursing*, **61**, 134-144.
- Sque, M. & Payne, S. A. (1996) Dissonant Loss: The experiences of donor relatives. *Social Science & Medicine*, **43**, 1359-1370.
- Steed, L. G. & Wager, W. L. (1998) The bereavement process in organ and tissue donor families. *Australian Psychologist*, **33**, 101-104.
- Tavakoli, S. A.; Shabanzadeh, A. P.; Arjmand, B.; Aghayan, S. H.; Nozary Heshmati, B.; Emami Razavi, S. H. & Bahrami Nasab, H. (2008) Comparative study of depression and consent among brain death families in donor and nondonor groups from March 2001 to December 2002 in Tehran. *Transplantation Proceedings*, **40**, 3299-3302.
- Tymstra, T.; Heyink, J. W.; Pruijm, J. & Slooff, M. J. (1992) Experience of bereaved relatives who granted or refused permission for organ donation. *Family Practice*, **9**, 141-144.
- Wilson, P.; Sexton, W.; Singh, A.; Smith, M.; Durham, S.; Cowie, A. & Fritschi, L. (2006) Family experiences of tissue donation in Australia. *Progress in Transplantation*, **16**, 52-56.
- Worden, J. W. (1991) *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner second edition*. Springer Publishing Company (鳴澤實監訳 (1993) 『グリーンフカウンスリング——悲しみを癒すためのハンドブック』川島書店).
- 柳田邦男 (1995) 『犠牲——わが息子・脳死の11日』文芸春秋.

The organ donation and its effect on donor families' grief: A review of the literature

Kenji Nakanishi

Ryukoku University, Open Research Center for Humanities, Science and Religion

The purpose of this literature review was to evaluate the grief of donor families who consented to donate organs of their loved ones, and to explore how the organ donation affected their grief.

A systematic literature review suggested that (1) Complicated grief was observed in about 20% to 40% of donor families, and there was no significant difference in psychological adjustments between donor families and non-donor families; (2) Most donor families believed that the organ donation had positive aspects and helped them in their own grieving, but it has been reported that donations had some negative aspects and sometimes made it difficult to cope with grief; (3) Recent studies suggested that the organ donation itself didn't affected the grief of donor families, but the meaning attributed to the organ donation facilitated or hindered their adjustment to loss.

Providing psychosocial support to donor families, it is important to know how they evaluate their donation, to offer donor families bereavement care services, and to fulfill their particular needs such as information regarding the recipients. We will examine whether these findings apply to donor families in Japan.

Key words: organ donation, donor family, bereavement, grief, literature review