

生体肝移植ドナーに関する調査

報告書

2005年3月

日本肝移植研究会
ドナー調査委員会

目 次

・ 報告書の要約	2
・ 報告書	
1． 調査の背景	1 1
2． 調査の目的	1 1
3． 対象者	1 2
4． 実施方法	1 2
5． 結果と考察	1 3
(1) 回答者の概要	1 3
(2) ドナーの術後の回復状況	1 5
(3) ドナーの術後の健康管理状況	1 7
(4) インフォームドコンセントと意思決定	2 2
(5) 手術後から現在にかけての生活	2 8
(6) 家族との関係	3 1
(7) 臓器提供したレシピエントの状況	3 3
(8) レシピエントが亡くなった場合	3 4
(9) 提供に対する総合的な評価	3 7
6． 本調査の問題点	3 8
7． 提言	3 9
8． 結語	4 0
9． 謝辞	4 1
10． 参考文献	4 1
・ 日本肝移植研究会ドナー調査委員会委員	4 2
・ 付録	4 3
資料 1 「生体肝移植ドナー調査」へのご協力をお願い	
資料 2 生体肝移植ドナー調査アンケート用紙	
資料 3 ご意見提出のお願い	

報告書の要約

* お読みになる方へ

この報告書の要約は、2004年に実施した生体肝移植のドナー（臓器提供者）の方を対象とした調査結果の報告書から、主な結果をまとめたものです。医療職や研究者だけでなく、一般の方にもできるだけ分かりやすくかつ正確に記述するよう心がけました。さらに記載されているページや図表をご覧頂くことで、詳細な結果をお読みいただくことができます。

1. 調査の背景（ 11 ページ）

わが国における生体肝移植症例は、2003年12月末で2,667例（初回2,595例、再移植68例、再々移植4例）と報告され、末期肝不全患者に対する救命手段として定着してきました。しかし、健康な患者の家族から肝臓の一部を摘出する必要があり、さらに肝臓の外側区域や左葉から、より容積の大きい右葉を摘出し提供する症例が増え、ドナーの負担が増していることなどの問題が指摘されています。また、2002年に米国で、そして2003年には日本でドナーの死亡例が報告されました。そのため、移植施設ごとにドナーのフォローアップの取り組みがより一層強化されてきたところですが、これまでドナーご本人の意見をうかがう全国的な調査は行われてきませんでした。そこで、日本肝移植研究会内に設置されたドナー調査委員会が、生体肝移植がわが国で始まって以降の全てのドナーを対象に、健康状態や心理状態など総合的に把握し、よりよい移植医療に資するための調査を計画し、実施しました。

2. 調査の目的（ 11 ページ）

本調査の目的は大きく分けると2つあります。

- ◆ ドナーの身体的な健康状態、手術前後から現在までのドナーの状況について、できるだけ多面的に把握し、明らかにしていくこと
- ◆ その結果をもとにして、移植施設や広く社会からドナー及びドナーとなる可能性のある人々に対する支援について、具体的な提言をすること

3. 対象者（ 12 ページ）

2003年12月末までに国内の施設で行われた生体肝移植の全ドナー、2,667名を対象としました。

4. 実施方法（ 12 ページ）

- ◆ 調査方法：郵送による匿名のアンケート調査としました。調査実施にあたっては、日本移植学会倫理委員会で審査を受けました。
- ◆ 質問紙の作り方：調査委員会のメンバーと、調査委員会からチェックを依

頼したドナー経験者の方々に検討した上で作成しました。

- ◆ 発送方法：印刷された質問紙を各移植施設に対象者の人数分だけ発送し、移植施設から対象者の皆様のご自宅に発送してもらうように依頼しました。
- ◆ 回収方法：移植医療に直接かかわっていない調査委員のところに返信されるように配慮しました。

5. 結果と考察

1) 調査票の回収状況 (13 ページ)

本調査対象のうち、宛先不明として返送された 256 票を除く 2,411 名のお手元に調査票が届いたと考えられます。そのうち、1,480 票の返信がありました。回収率は 61.4%でした。

2) 回答者の姿 (13 ページ)

- ◆ 性別：男性 711 名(48.0%) 女性 769 名(52.0%)
- ◆ 手術時の平均年齢：39.3±10.9 歳 (最年少が 18 歳、最高齢が 69 歳)
- ◆ 職業：手術時に何らかの仕事に就いていた人が 999 名(69.1%)で、専業主婦が 362 名(25.0%)、学生が 31 名(2.1%)、「特になし」が 55 名(3.8%)
- ◆ レシピエント：手術時に 18 歳未満だった人 (以降「小児症例」とします) が 699 名(47.6%)、18 歳以上であった人 (以降「成人症例」とします) は 768 名(52.4%)
- ◆ レシピエントとの続柄：子どもが 843 名(57.3%)で最も多く、次に親が 225 名(15.3%)、配偶者が 190 名(12.9%)、きょうだいが 168 名(11.5%)
- ◆ 提供したレシピエントが現在死亡していると回答した人は 252 名(17.1%)
- ◆ 提供した肝臓の部位：「左側」とした人が 278 名(40.8%)、「右側」とした人が 507 名(35.8%)、「不明」とした人が 330 名(23.3%)

(2) ドナーの術後の回復状況

1) 現在の体調の回復 (15 ページ 表 5-2-1)

「完全に回復した」という人が 737 名(52.2%)で、その回復に要した期間で最も多いのは「4 ヶ月」でした。「ほとんど回復していない」「全く回復していない」とした人は合わせて 5 名(0.3%)でした。最近手術を受けた人ほど回復の程度が低い傾向でした。

2) 手術後の経過の順調さ (15 ページ 図 5-2-2)

回答者の手術前の予想と比較してみると、手術後の経過が「順調だった」とした人が 909 名(61.6%)、「どちらともいえない」が 364 名(24.7%)、「悪かった」が 203 名(13.8%)でした。

3) 手術後の入院期間 (15 ページ 図 5-2-3, 表 5-2-3)

「2 週間以内」とする人が 498 名(33.9%)で最も多く、次に「10 日以内」が 309 名(21.1%)、「3 週間以内」が 307 名(20.9%)であり、1 ヶ月以上の入院を要した人は 118 名(8.3%)でした。また小児症例のドナーにおいて入院期間が短く、成人症例では長くなる傾向がみられました。

4) 術後に生じた症状 (16 ページ 表 5-2-4, 表 5-2-5, 図 5-2-4, 図 5-2-5)

全体としては「術後 3 ヶ月」では一人当たりの症状数の平均が 2.9 ± 2.5 であったものが、「術後 4 ヶ月から 1 年以内」には 1.8 ± 1.7 と減少していることがわかりました。全体的に手術の傷口や消化器系の症状の頻度が高く、術後の経過とともにこうした症状を経験する人が少なくなっていますが、傷跡のひきつれ感や感覚の麻痺、疲れやすさ、腹部の膨満感、ケロイドの 4 つの症状は「現在」でも 10%以上のドナーが有していると回答していました。

(3) ドナーの術後の健康管理状況

1) 術後の定期的な受診の状況 (17 ページ 図 5-3-1)

回答者全体の約 26%は術後に定期的な医師の診察を受ける機会がないことがわかりました。

手術前の説明や手術後の外来で定期的に医療機関を受診するように「指導された」と答えた人は 186 名(26.8%)にとどまり、「指導されなかった」とする人が 421 名(60.8%)、「よくわからない」が 86 名(12.4%)でした。術後の定期的な受診の必要性に対する説明が十分でない場合や、説明したとしてもドナーに十分に伝わっていない可能性が考えられます。

また、医療機関受診時の不都合や困難な経験を尋ねたところ、「必要と思われる検査の追加や必要以上と思われる頻度で検査を受けた」、「移植施設への受診を促され、診察してくれない」などの答えがあがっていました。

2) 将来の健康への不安 (18 ページ 図 5-3-2)

今後の健康に不安を「感じる」という人が 560 名(38.9%)いました。これらの方々は、成人症例で 44.3%、2001 年以降に手術を受けた人で 45.9%と多くなっていました。

3) 「ドナー外来」に関する要望 (19 ページ 図 5-3-3)

ドナー外来については、1,269 名(86.6%)の方が意義を認めており、「自分が手術を受けた施設に設置されること(84.4%)」、「自分が手術を受けた診療科の医師が担当すること(75.4%)」、「自分の手術を担当した医師が担当すること(69.2%)」などの条件が支持されていました。しかし、レシピエントが死亡したドナーの場合には、移植施設でのドナー外来受診には心理的な抵抗を持つ人もいることがわかりました。

受診する回数としては、術後1ヶ月 3ヶ月 6ヶ月 1年 2年 3年というペースでのフォローアップが望まれていました。回答者がドナー外来に期待するイメージとしては、定期的な健康状態のチェックを期待する「人間ドック型」と、一見些細に見えることを気軽に相談したいという「健康よろず相談型」の2種類に整理できました。

(4) インフォームドコンセントと意思決定

1) 生体肝移植に関する説明の概況 (22 ページ)

レシピエントまたはドナーを移植医に紹介した紹介元の医師は、移植施設以外の医師であった人が920名(63.6%)でした。回答者が移植医から説明を受けてから手術までの期間は「1ヶ月以上」が858名(59.0%)と最も多かったのですが、一方で「2,3日以内」が128名(8.8%)、「1週間以内」も109名(7.5%)と手術までに急を要していると考えられる事例が約15%ありました。

2) 生体肝移植に関する説明の評価 (22 ページ 表 5-4-1)

手術前の医療者による生体肝移植に関連した説明に対する評価については、「よかった」とする答えが全体に多かったものの、移植医に比べると、移植医を紹介した紹介元の医師による説明ではやや評価が低くなっていました。

3) 移植施設における移植医以外の医療者からの説明の状況

(22 ページ 図 5-4-1, 図 5-4-2)

手術前に移植施設の精神科医と話をする機会があった人は419名(28.6%)でした。精神科医の対応について尋ねたところ、「大変よかった」「よかった」が合わせて60%以上を占めていました。

また手術前に医師以外の職種(看護師、移植コーディネーター、医療ソーシャルワーカーなど)に相談したいと思っていた人は、502名(37.0%)でした。相談したかった内容は、「医療費や福祉制度」、「移植をすることが第三者的にみてどう見えるのか」、「家族関係の悩みや不安」、「既に移植をしたレシピエントやドナーの状況」などが挙げられていました。

4) 医療者以外の移植経験者との相談 (23 ページ)

「生体肝移植について経験者の立場で相談や質問を受け付けてくれるドナーやレシピエントがいるとよい」とする人が1,337名(94.1%)いる一方で、「これから生体肝移植にかかわる患者・家族に自分の経験を話してもよい」とする人も1,220名(87.7%)におよびました。ドナー経験者による相互支援体制の充実について、今後検討してゆく必要があると考えられました。

5) ドナーになるという意思決定までの状況 (24 ページ 図 5-4-3)

ドナーの943名(65.9%)が「説明を受ける前からドナーになることを決めて

いた」とし、次に「その場で決めた」の310名(21.6%)が続いていました。このことから、ドナーの意思決定を理解する上では、ドナーがどのような医療者からの説明を受け、その他に生体肝移植に関する情報を入手し、家族と相談してきたかといった移植施設受診前の状況を把握することが重要であると考えられます。

6) 意思決定にまつわる経験や思い(24 ページ 表 5-4-3)

「提供を決めるまでの時間が短く、つらく感じた」人が成人症例では約20%、「提供を決めてから手術まで待つのがつらく感じた」人は成人でも小児でも約35%みられました。また、医師(紹介元の医師や移植医)からの期待感については、どちらの症例についても20%程度「強く感じた」、「感じた」とする人がみられました。

成人症例では、レシピエントからドナーになることへの期待感や要望を「強く感じた」、「感じた」が合わせて約33%、直接的な要望を受けたことが「何度もあった」、「あった」が合わせて約15%と回答され、小児症例より多い傾向が認められました。

7) 意思決定における検討項目(26 ページ 表 5-4-4)

ドナーになる意思決定の判断として、手術の目的に強くかかわる「レシピエントの救命や健康回復の見込み」、「医学的によい肝臓を提供できるか」といった項目が極めて重視されていましたが、レシピエント以外にも子どもを有している人が多いと考えられる小児症例のドナーでは、「自分が入院している間の子どもの世話」の項目、成人症例では「手術費用の家計への影響」の項目にも回答が集まりました。

8) 印象に残っている言葉(26 ページ 表 5-4-5)

生体肝移植について受けた説明を振り返って、一番印象に残っている言葉(キーワード、文)について尋ねたところ、最も多かったのは、「成功率」、「生存率」などの確率についての言葉や実際の数値でした(121件)。次いで「移植をするとレシピエントは今よりよい状態になる」という趣旨の説明(63件)、「移植は必ずしもうまくいくわけではない」という趣旨の説明(39件)、「移植をしなければ、レシピエントは今より悪い状態になる」という趣旨の説明(37件)と続きました。

9) ドナーに対する補償制度への要望(27 ページ 図 5-4-4)

骨髄バンクと同様のものを想定・例示した上で、ドナー死亡時の保障制度の必要性について尋ねたところ、「とても必要」が612名(42.6%)、「必要」が530名(36.9%)と肯定的な意見が大半を占め、特に成人症例において要望が強いことがわかりました。

(5)手術後から現在にかけての生活

1) 入院生活に伴う経験(28 ページ 表 5-5-1)

小児症例、成人症例ともに、「自宅から離れた場所での入院で不便」と「強く感じた」、「感じた」人は、あわせて60%を超えていました。また、「レシピエントの病状がわからずもどかしかった」と「強く感じた」、「感じた」人は、あわせて45%程度にのぼりました。一方、「予想よりも手術や術後がきつく、後悔したこと」を「強く感じた」、「感じた」人は合わせて成人症例で151名(19.8%)、小児症例で70名(10.1%)でした。

2) 生体肝移植手術に伴う経済的負担(29 ページ 図 5-5-1, 図 5-5-2)

ほとんどの小児症例では医療費の助成があることから、98年以降に手術を受けたドナー198名では、負担額が10万円未満の人が、全体の56.1%を占めました。一方で、成人症例では、保険適用か否かによって大きく負担額が異なるためか、300万円前後と1000万円前後が多く、最大では5000万円と回答されていました。手術時期や疾患名によって経済的な負担の差があることが明らかになりました。

3) 就労・学業に関する状況(29 ページ)

手術当時の職業に関して、「特になし」、「専業主婦」と回答した人以外の963名のうち、手術後に仕事や学業に「復帰した」とする人が872名(90.6%)、「退職・退学した」という人が91名(9.4%)でした。「復帰した」人では、手術後8週間で復帰した人が最も多く、「退職・退学した」人の理由では、「レシピエントの介護」、「長期の入院が認められる会社・雇用形態でなかった」など、社会的な支援策次第では復帰できたと思われる内容もありました。

4) 退院後の生活での負担感と調整の必要性(30 ページ 図 5-5-3, 表 5-5-2)

退院後の仕事や学業・家事などにおいて、退院から半年の間については、約7割の回答者が時間の短縮や休暇の増加など、仕事量の調整が必要であったと回答していました。しかし、回答者のうちの約3分の1は、実際には休めなかったことがわかりました。また、比較的順調に回復しているドナーであっても術後3ヶ月から6ヶ月程度は仕事量の調整が必要だったことが明らかになりました。

(6) 家族との関係(31 ページ 図 5-6-1)

家族関係の変化については、「変化はなかった」が74.9%にのぼり、「変化があった」が25.1%でした。自由回答欄に記述のあった198件の内容をカテゴリー別に分類してみると、「良好に変化した」と解される内容が57%ありました。一方で、不仲や争いごとの増加など悪化したと解される内容が16%、「良好と悪化の両方を経験した」とするものが7%のほか、「離婚や人間関係の断

絶」を意味する内容が 10%、疎外感や過剰な敬意などの「違和感・距離感」を示す内容が 8%と整理されました。

(7) 臓器提供したレシピエントの状況(33 ページ 図 5-7-1)

レシピエントの治療状況は、「月に 1 度以下の外来通院」が 834 名(58.2%)と最も多く、次いで「月に 2 回程度の外来」が 200 名(14.0%)でした。また生存しているレシピエントに関して、その暮らしぶりを尋ねたところ、「ほぼ普通」が 901 名(74.8%)、「外出は可能だが、生活面ではまだ課題がある」が 230 名(19.1%)と、比較的良好な回復を見せていることが示唆されました。

(8) レシピエントが亡くなった場合(34 ページ)

回答者のうち、レシピエントが死亡していると回答したのは、252 名(17.1%)でしたが、現在も移植施設からの問い合わせがあるなど、何らかの形で移植施設ともかかわりがある人は 32 名(12.9%)にとどまっており、ほとんどの人が移植施設との接点が途切れていることが明らかになりました。

レシピエントが死亡しているドナーの心情をまとめてみると、レシピエントが亡くなくても、移植施設及びスタッフへの満足や納得がみられる事例もありました。しかし、不本意な短期間での退院やドナーの体調への配慮不足、レシピエントの介護のつらさ、レシピエントへの医療行為への疑問、レシピエントの病状に関する説明不足、亡くなっていくレシピエントとの別れ方、移植をしたことへのやりきれなさなどが述べられていました。

(9) 提供に対する総合的な評価(37 ページ 図 5-9-1, 表 5-9-1, 表 5-9-2)

生体肝移植という体験を振り返ってみて、自分が肝臓を提供したことをどのように感じているかを尋ねたところ、「大変良かった」が 956 名(65.5%)、「良かった」が 332 名(22.8%)、「どちらともいえない」が 134 名(9.2%)などになっていました。小児症例において肯定的な評価が多く、成人症例では否定的な評価がやや増える傾向がみられるほか、レシピエントの治療状況が悪化(死亡)するほど、評価が下がる傾向がみられることがわかりました。

6 . 本調査の問題点(38 ページ)

本調査では 61%の回収率が得られましたが、転居先不明で移植施設が連絡を把握できていないことが明らかになったドナーが約 1 割、さらに回答を控えた、あるいは回答できなかった対象者が約 3 割にのぼりました。回答がなかった人々には、既に亡くなられている方や心身ともに問題を抱えている方も含まれると考えられます。こうした方々の状況は、明らかにできませんでした。また、調査票による調査では、様々な経験からくる思いを十分に引き出しきれなかった可能性もあります。

調査票送付にあたって、個人情報保護や倫理的な観点について協議を尽くし

たつもりでしたが、郵便による連絡そのものに対して、あるいは「生体肝移植ドナー調査」であることを明記した封筒を用いたことに対して、強い不信感が表明された事例もあるなど、一部のドナーにとっては、移植の経験を想起させることそのものが耐え難いものであることが推察されました。また、転居先不明者の封筒が調査委員会に返却されたことなどは、個人情報保護の観点からの反省点であるとともに、今後の調査のあり方についての検討課題となりました。

7. 提言(39 ページ)

以上の調査結果から得られた示唆より、いくつかの提言を述べます。

(1) 他の診療科との連携

ドナーになるための意思決定は、移植医からの説明を聞く以前に決定されている例が多いことがわかりました。そのため、移植に直接携わらない内科や小児科などの診療科に向けて、本調査の結果を広く周知して診療に反映されるように働きかけるとともに、生体肝移植やドナーに関する情報提供を行う必要があります。

(2) 経過が思わしくなかったレシピエントのケアのあり方

レシピエントの状態が悪化して死亡する場合のケアのあり方について、施設ごとに再検討する必要があります。特に術後直後に ICU にいるレシピエントを失うような厳しい経験に直面するドナーに対しては、心理面のみならず、健康面での配慮も欠かせません。また、レシピエントが亡くなった場合、ドナーは移植施設との関係が途切れる傾向にあるため、医療スタッフは機会をとらえてドナーに声をかけ、術後の健康管理やドナー外来受診を促す心積もりが必要です。

(3) 退院時の指導改善

多くのドナーが、術後の健康管理についての指導を受けていなかったと回答していることが明らかになりました。そのため、いずれの施設においても、少なくとも退院後 1 ヶ月、3 ヶ月、6 ヶ月、1 年目までは、定期的にドナー外来を受診するような指導を実施すべきであり、その際、ドナーの居住地近くの医療機関を紹介するなどのコーディネートをして送り出す必要があります。

(4) ドナー外来ネットワーク(仮称)の構築

ドナーが自宅や勤務先近郊のドナー外来を受診できるようにし、またそこで開催されるドナー経験者の会合などにも出席できるようにするという趣旨で、ドナー外来を開設している病院間のネットワークを構築する必要があります。

(5) 「ドナー健康手帳」(仮称)の開発

ドナー全員に対して、「ドナー健康手帳」を発行することを検討する必要があります。

あります。手帳の内容は、手術に関する記録(時期、提供した肝臓の部位等)、退院時指導の内容、退院後のドナー外来受診記録、健康診断の受診記録、ドナー自身による体調の記録などです。さらに、この手帳を持参すれば、前述のドナー外来ネットワーク参加病院をはじめとする医療機関でスムーズに対応してもらえるように、ドナー健康手帳に関して周知徹底を図る必要があります。

(6) ドナー登録制度の拡充

ドナーの健康面でのフォローアップも含めた登録制度に拡充する方策を検討する必要があります。具体的には、ドナーの同意を得て、「ドナー健康手帳」の情報を定期的に登録し、健康状態を長期的に把握し、必要に応じて情報提供や調査など柔軟に対応できるシステム作りの検討が求められます。また、厳密に個人情報管理できる機関への登録や収集の委託を検討する必要があります。

(7) その他の社会的・法的問題

今回の結果からニーズの高いことがわかったドナーのための損害保険の整備、ドナー経験者による相互支援体制への支援のほか、ドナーの法的な保護のための臓器移植法改正やドナー登録制度拡充のための法的整備なども検討する必要があります。

謝辞

本調査の実施にあたり、調査票の作成にあたって貴重なご意見を寄せて下さったドナーの皆様、調査票の回答にご協力下さったドナーの皆様に心から御礼申し上げます。また、本調査では移植施設に調査票の発送作業を依頼しましたが、対象者数の多い施設には特にご負担をおかけしました。ご協力下さった移植施設の皆様方に対しまして、衷心より御礼申し上げます。

この調査は、平成15年度 厚生労働科学研究特別研究事業「生体肝移植における肝提供者の提供手術後の状況に関する研究」(主任研究者 里見進)として実施されました。

報告書

1. 調査の背景

わが国における生体肝移植は、脳死肝移植の症例数が伸びないなか、末期肝不全患者に対する救命手段として定着してきた。1992年より日本肝移植研究会によって肝移植症例登録が始まり、2003年12月末では2,667例（初回2,595例、再移植68例、再々移植4例）の生体移植例が報告されている（日本肝移植研究会 1998; 日本肝移植研究会 2004）。

しかし、適応疾患の拡大と成人間移植の増加を背景に、提供部位もより容積の大きい右葉を用いる症例が増えるようになり、ドナーの身体的な負担が増してきている。日本で各移植施設から提供されたデータを集計したところ、約10%強のドナーに何らかの合併症があることが初めて報告された（Umeshita et al 2003）。また、2002年には米国でドナーの死亡例が報告され、2003年5月には日本でドナーが術後に死亡する症例が初めて報告されている（日本肝移植研究会ドナー安全対策委員会 2004; Akabayashi et al. 2004）。

これまでレシピエントの手術成績や予後についての論文数に比べると、ドナーの術後の健康状態や社会復帰の過程についての報告・論文は極めて少なく、本格的な調査は実施されてこなかった。しかし、近年ドナーのフォローアップについての重要性があらためて認識されてきたところである。たとえば、移植施設ごとに独自にドナーのQOL(Quality of life)を把握する取り組みもなされるようになったほか（Chisuwa et al. 2003; Miyagi et al. 2005）、ドナーに対するケア改善を目的として行った調査や（吉野他 2002; 清水・山崎 2003）、家族内のダイ

ナミクスに関する検討なども行われるようになった（一宮 2000; 河合 2003; 細田 2003; 武藤 2003）。また、移植者を支援する立場からの問題提起に加え（荒波・若林 1999）、昨年よりドナー本人が体験を語る文献の出版も続いたことから（鈴木 2003; 三浦他 2003; 中津 2004; 河野他 2004; 肝移植体験者医療者有志 2004）、ドナーの声を汲み取る大規模な調査の機運が熟してきたともいえよう。

そこで、これまでわが国で行われた生体肝移植の全てのドナーを対象に、健康状態や心理状態など総合的に把握するための調査を計画した。統一した調査票を用いて全ての移植施設の協力を得て実施する調査は、これが初めての試みである。

実施主体は、日本肝移植研究会内に設置されたドナー調査委員会である。調査委員会構成員は、次の10名である。

委員長 里見進（東北大学）

委員（五十音順）

猪股裕紀洋（熊本大学）

梅下浩司（大阪大学）

江川裕人（京都大学）

島津元秀（慶應義塾大学）

清水準一（東京都立保健科学大学）

菅原寧彦（東京大学）

橋倉泰彦（信州大学）

武藤香織（信州大学）

矢永勝彦（東京慈恵会医科大学）

2. 調査の目的

ドナーには、患者に肝臓の一部を提供するのみならず、患者を精神的・身体的・経済的に支えうる立場という特性がある。そこで、本調査は、身体的な健康状態のみな

らず、手術前後から現在までのドナーの状況について、できるだけ多面的に把握し、明らかにしていくことを目的とした。さらに、その結果をもとにして、ドナー及びドナーとなる可能性のある人々に対する移植施設や広く社会からの支援について、具体的な提言をすることを目標に含めることとした。

3．対象者

2003年12月末までに国内の施設で行われた生体肝移植の全ドナー、2,667名を対象とした。

4．実施方法

(1) 調査方法の選定

できるだけ多数のドナーの状況を把握するため、郵送による自記式質問紙調査を採用した。また、対象者からの自由な回答が得られるように、匿名の調査票とした。

(2) 調査項目の設計

ドナーがおかれている多面的な状況を把握するために、記述的な質問項目を中心とする調査票とした。調査項目の設計については、社会調査を専門とする委員（清水、武藤）が原案をまとめた。ドナー経験者の意見も聴取しながら修正し、ドナー調査委員会で検討し、最終案をとりまとめた。調査票の構成は以下の通りである。

- I. 手術時の状況と健康状態
- II. ドナーのためのケア体制
- III. 手術を受ける前に受けた説明
- IV. 「ドナーになる」意思決定
- V. 手術以降の生活
- VI. レシピエントの方の状況
- VII. 生体肝移植という体験を振り返って

(3) 調査実施の広報

対象者のなかには、医療施設との関係が途切れて久しい者も含まれると考え、調査票の配布にあたって2004年6月に記者発表を行った。さらに、調査票発送に先立ち、移植施設より対象者に対して個別に調査実施案内のハガキを発送し、あらかじめ協力の依頼を打診した。

(4) 配布・回収方法および個人情報保護

医療機関からの調査対象者の個人情報の流出を防ぐため、調査者が対象者の個人情報に触れないよう、調査票の発送作業には各移植施設の協力を得た。ドナー調査委員会では、各移植施設より該当する対象者数を把握し、調査票などを必要部数、各医療施設へ発送した。その後、各移植施設においてドナーの名簿に基づいて宛先を記入し、郵送した。

また、返信用封筒の宛先は、移植施設に属さない委員（清水）宛とした。匿名の調査票ではあるが、回答項目によっては移植施設の者がみれば回答者を特定しうる可能性があるため、それを回避するとともに、回答者に安心感をもってもらうためである。

(5) 倫理的な配慮

1) 対象者へのアクセス

本調査の対象には、レシピエントの死亡などにより、生体肝移植や移植施設に対して否定的な感情を抱く者も含まれると考えられる。そのため、調査票を発送する以前に、数名のドナー経験者に対して調査方法についての意見聴取を行い、その意見を反映させて調査協力の依頼文や調査票を作成した。

2) 調査協力の同意

厚生労働省・文部科学省「疫学研究の倫理指針」を参照し、調査票の返送をもって

調査協力の同意があったものとみなすこととした。また、調査には協力しないと選択しても、その理由や意見を陳述したいという者もいる可能性を考慮し、今後の調査方法改善のヒントを得るためにも、「調査に関するご意見提出のお願い」を調査票とともに送付した。

3) 倫理委員会による審査

本調査の実施にあたり、2004年6月に開催された日本移植学会倫理委員会にて「疫学研究に関する倫理指針」に準じる研究として承認を得た。なお、各移植施設の規則に基づき、必要な場合には施設内の倫理審査委員会で諮り、承認または条件付き承認を得ている。

5 . 結果と考察

注：結果の記述について

結果及び表中の記載において、百分率は欠損値を除いて算出し、小数点以下を四捨五入しているため、必ずしも合計が100%とならない場合がある。またクロス表における合計の項目の数値は他方の変数の欠損値の影響で、結果の本文の記載や他の図表とわずかな違いを示すものもある。

平均値の記載は平均値±標準偏差にて示した。

(1) 回答者の概要

1) 調査票の回収状況

本調査対象のうち、宛先不明として返送された256票を除く2,411名に送付した調査票のうち1,480票が回収された。回収率は61.4%であった。

なお、その他に回答を拒否・不可能とした者が19名おり、その内訳を大別すると「回答するのがつらい、負担である」が9名、「調査方法への不満、疑問がある」が6名、「国外赴任などで本人が不在」が4名であった。

2) 回答者の基本属性

回答者の性別は男性711名(48.0%)、女性769名(52.0%)で、手術時の平均年齢は39.3±10.9であり、最年少が18歳、最高齢が69歳であった。また手術時に何らかの仕事に就いていた者が999名(69.1%)で、専業主婦が362名(25.0%)、学生が31名(2.1%)、「特になし」が55名(3.8%)であった。

提供したレシピエントとの関連では、回答者が肝臓を提供したレシピエントが手術時に18歳未満であった者(以下「小児症例」とする)が699名(47.6%)で、18歳以上であった者(以下「成人症例」とする)が768名(52.4%)であった。

また、レシピエントとの続柄では、子どもに提供した者が843名(57.3%)で最も多く、次に親が225名(15.3%)、配偶者が190

名(12.9%)、きょうだい 168 名(11.5%)と続いた。

さらに、回答者が再移植のドナーであったとする者は 23 名(1.6%)、再々移植のドナーであったとする者は 3 名(0.2%)であり、提供したレシピエントが現在死亡していると回答した者は 252 名(17.1%)であった。

3) 回答者が手術を受けた時期と術式

回答者が手術を受けた時期は最も早い者で 1990 年であり、1998 年ごろから成人症例の回答者が増加していた。(図 5-1-1)

また、提供した肝臓の部位については、「左側」とした者が 278 名(40.8%)、「右側」とした者が 507 名(35.8%)、不明とした者が 330 名(23.3%)いた。手術を受けた時期との関連では、1999 年以降「右側」を提供したとする者が「左側」を上回っていた。(図 5-1-2)

4) 基本属性・特性間の関連

これまでに述べてきた回答者の基本的な属性や特性間の関連をみると、成人症例のドナーでは、男性が多く、年齢が回答者全体の平均より高く年齢層も広く、子ども以外にも提供している者が多く、レシピエントが死亡している者が多く、手術を受けた年がより最近であり(経過年数が短い)肝臓の「右側」を提供していると回答する傾向があった。

逆に小児症例のドナーでは、女性が多く、年齢が平均より低く年齢層も狭くなっており、親から子どもに提供している者が多く、レシピエントが生存している者が多く、経過年数が長い者が多く、肝臓の「左側」を提供していると回答している傾向があった。(表 5-1-1)

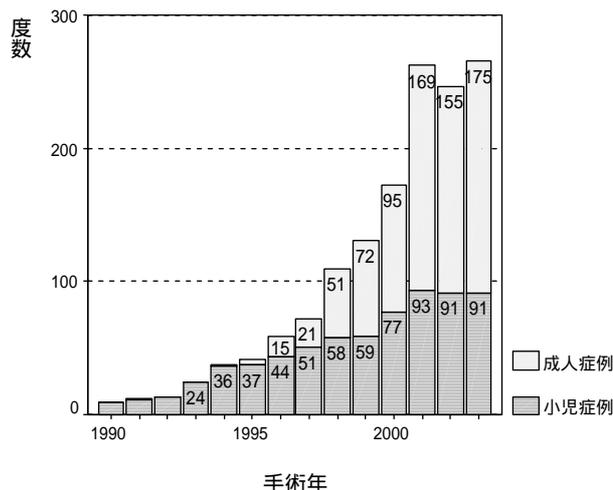


図 5-1-1 症例別にみた回答者の手術実施年

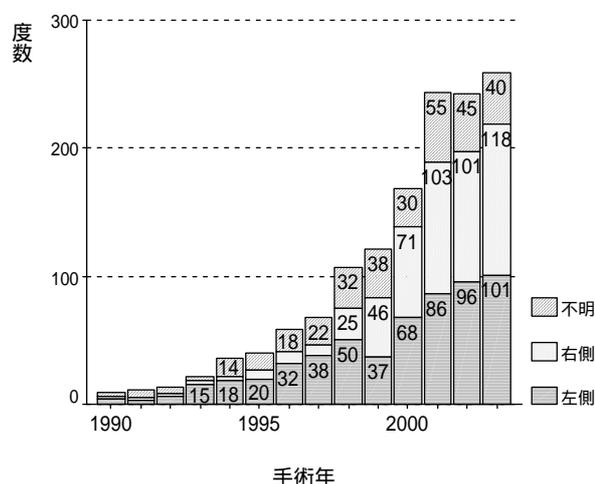


図 5-1-2 提供部位別にみた回答者の手術実施年

表5-1-1 症例別に見た回答者の特徴

	小児症例	成人症例
性別	女性が多い	男性が多い
年齢	中央値 35歳 年齢層狭い	中央値 44歳 年齢層広い
提供形態	親子が多い	多様
死亡例	少ない	多い
手術時期	2000年以降が5割	2000年以降が8割
提供部位	右側の切除が2割	右側の切除が5割

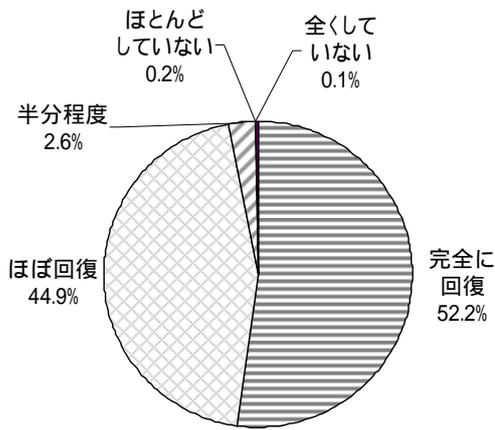


図5-2-1 現在までの体調の回復

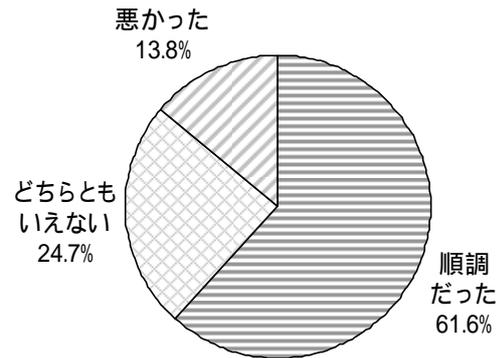


図5-2-2 ドナーの術後経過の順調さ

表5-2-1 ドナーの現在の回復の程度と手術実施年

	2000年まで		2001年		2002年		2003年		合計	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
完全に回復	426	65.0%	124	50.4%	99	40.9%	81	31.6%	730	52.2%
ほぼ回復	219	33.4%	113	45.9%	137	56.6%	158	61.7%	627	44.8%
半分程度	9	1.4%	7	2.8%	5	2.1%	16	6.3%	37	2.6%
ほとんどしていない	1	1.5%	1	0.4%	1	0.4%	0	0.0%	3	0.2%
全くしていない	0	0.0%	1	0.4%	0	0.0%	1	0.4%	2	0.1%

注: $\chi^2=112.4, P<0.001$

表5-2-2 ドナーの術後の順調さの評価

	小児症例		成人症例		合計	
	N	%	N	%	N	%
順調だった	459	65.9%	442	57.6%	901	61.5%
どちらともいえない	167	24.0%	195	25.4%	362	24.7%
悪かった	71	10.2%	130	16.9%	201	13.7%

注: $\chi^2=16.5, P<0.001$

(2) ドナーの術後の回復状況

1) 現在の体調の回復

現在までの体調の回復程度について尋ねたところ、「完全に回復した」という者が737名(52.2%)であり、その回復に要した期間は中央値で4ヶ月であった。次に「ほぼ回復した」という者が634名(44.9%)と多く、現在の回復の程度までに要した期間は中央値で6ヶ月であった。「半分程度回復した」という者は37名(2.6%)であり、現在の回復の程度までに要した期間は中央値で9.5ヶ月であった。「ほとんどしていない」「全くしていない」とした者は合わせて5名(0.3%)であった。(図5-2-1)

手術を受けた年との関連でみると最近手術を受けた者ほど回復の程度を低く回答する傾向があった。($\chi^2=112.4, P<0.001$;

表5-2-1)

2) 手術後の経過の順調さ

回答者の手術前の予想との比較で手術後の経過の順調さを尋ねたところ、「順調だった」とした者が909名(61.6%)、「どちらともいえない」が364名(24.7%)、「悪かった」が203名(13.8%)であった。(図5-2-2)

また小児症例において「順調だった」とする者が65.9%と多かった。($\chi^2=16.5, P<0.001$; 表5-2-2)

3) 手術後の入院期間

手術を受けてから退院までの期間については、「2週間以内」とする者が498名(33.9%)で最も多く、次に「10日以内」が

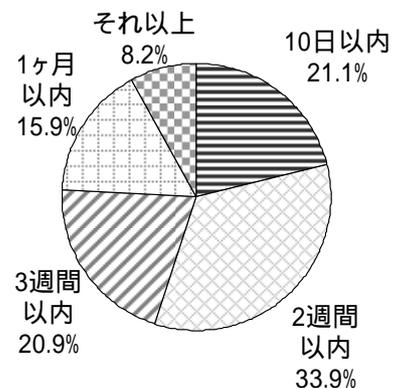


図5-2-3 ドナーの術後の入院期間

表5-2-3 ドナーの術後入院期間

	小児症例		成人症例		合計	
	N	%	N	%	N	%
10日以内	216	31.2%	89	11.7%	305	21.0%
2週間以内	236	34.1%	260	34.1%	496	34.1%
3週間以内	122	17.6%	181	23.7%	303	20.8%
1ヶ月以内	79	11.4%	152	19.9%	231	15.9%
それ以上	39	5.6%	81	10.6%	120	8.2%

注: $\chi^2=100.0, P<0.001$

309名(21.1%)、「3週間以内」が307名(20.9%)であり、1ヶ月以上の入院を要した者は118名(8.2%)であった。(図5-2-3)

また小児症例のドナーにおいて入院期間が短く、成人症例では長くなる傾向があった。($\chi^2=100.0, P<0.001$: 表5-2-3)

4) 術後に生じた症状

あらかじめ用意した20の症状(表5-2-4参照)について、術後3ヶ月以内、4ヶ月から1年以内、現在の3つの時期に分けて回答者が経験した症状の有無を尋ねた。

(注: 項目名の一部には医学的な診断名が使用されているが、これらは医師からそのような診断名で説明を受けた場合やある症状に対する回答者の認識を反映したものである。手術との因果関係や症状の程度など一定程度、回答者の主観を含んだ回答であり、医師による合併症の診断とは異なる。)

表5-2-4に示した通り、全体としては「術後3ヶ月」では一人当たりの症状数の平均が 2.9 ± 2.5 であった者が、「術後4ヶ月から1年以内」には 1.8 ± 1.7 、「現在」では 1.2 ± 1.2 と減少してきていることが明らかになった。

一方、術後の経過期間との関係で、これらの20の症状について「現在」も経験しているかどうかをみると、術後2~3年程度となる2001年から2002年に手術を受けた群では、何らかの症状を経験しているとする者の方が多く、全体でも半分の回答者は何らかの症状を現在も有していることが明らかになった。(表5-2-5)

表5-2-4 術後経過期間別に見た術後の症状を経験するドナーの割合

	術後3ヶ月 まで	術後4ヶ月 から1年	現在
傷のひきつれや感覚のマヒ	50.1%	36.1%	18.2%
疲れやすい	35.1%	27.6%	15.7%
腹部の膨満感・違和感	29.1%	17.6%	10.6%
傷のケロイド	26.7%	23.9%	17.0%
食欲不振	18.9%	5.0%	1.3%
胃腸の痛み	16.4%	10.9%	5.6%
下痢や便秘	15.7%	10.5%	9.1%
不安や気分の落ち込み	12.5%	9.6%	5.6%
寝つきが悪い・眠りが浅い	11.1%	7.0%	4.9%
我慢できないほどの傷の痛み	11.0%	1.6%	0.3%
傷から膿がでたこと	10.8%	0.5%	0.0%
頭部の脱毛	8.4%	1.4%	0.7%
吐き気や嘔吐	8.2%	2.2%	1.3%
肝機能検査の異常	7.4%	4.0%	1.9%
胆汁の漏れ	6.8%	0.9%	0.0%
生理不順	5.9%	2.7%	1.2%
貧血	5.6%	3.8%	2.3%
胸水・腹水	4.0%	0.3%	0.0%
体のむくみ(浮腫)	2.9%	1.5%	1.3%
性生活の困難	2.5%	1.8%	0.5%
一人あたり症状数の平均	2.9	1.8	1.2

注: 「現在の症状」については術後1年以上経過していない者が含まれるため、2003年に手術を受けた268名を除外した。

表5-2-5 現在経験している症状と手術を受けた時期

	'97		'98~'00		'01~'02		合計	
	N	%	N	%	N	%	N	%
症状あり	108	40.0%	193	46.2%	297	58.3%	598	50.0%
症状なし	162	60.0%	225	53.8%	212	41.7%	599	50.0%

注: $\chi^2=27.4, P<0.001$ 、2003年に手術を受けた者を除外した。

それぞれの症状ごとにみると、創部や消化器系の症状の頻度が全体に高く、術後の経過とともにこうした症状を経験する者が少なくなっていることがわかるが、胆汁瘻や「傷から膿が出た」「我慢できないほどの傷の痛み」といった項目では1年以上経過した「現在」ではほとんど経験している者がいなくなっているのに対し、創部のひきつれ感や感覚の麻痺、易疲労感、腹部の膨満感、ケロイドの4つの症状は「現在」でも10%以上のドナーが有していると回答している。また、「不安や気分の落ち込み」や睡眠障害といった精神面の症状や生理不順なども数%の割合で回答されていた。

国内でのドナーの通常のフォローアップ期間として3ヶ月程度としている施設が多いため、この期間が終了した4ヶ月から1

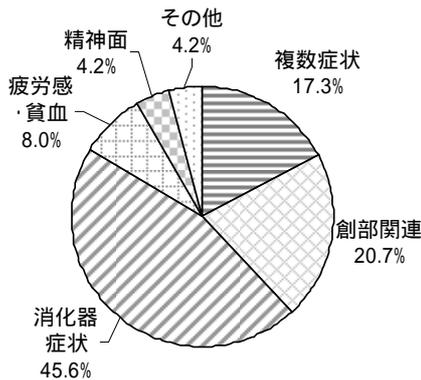


図5-2-4 ドナーが外来通院を必要とした症状(4ヶ月～1年)

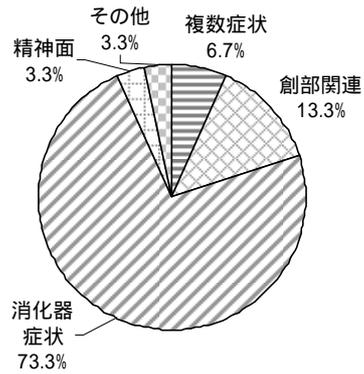


図5-2-5 ドナーが入院を必要とした症状(4ヶ月～1年)

年の間について、外来通院や入院治療を必要としたかについても尋ねたところ、外来通院については 237 名(16.7%)が通院を要する症状を経験したと回答した。その内訳を大別すると消化器症状が 108 名(45.6%)と多く、創部関連の症状が 49 名(20.7%)と続き、複数の内容の症状を通院の理由とする者も 41 名(17.3%)いた。(図 5-2-4)

また、入院治療(継続入院・再入院を問わず)を要した症状を経験した者は 30 名(2.0%)であり、そのうち胃腸の痛みや胆汁瘻などの消化器症状が 22 名(73.3%)と大半を占めた。(図 5-2-5)

これまでに取り上げてきた 20 の症状以外に自由回答で記入された「現在」の症状としては、「傷の搔痒感」(19 名)、「内臓の癒着・位置の変化」(12 名)、「『我慢できないほどではない』もしくは『力をいれた時に感じる』傷の痛み」(11 名)、「腰痛」(10 名)といった回答がみられ、術後 3 ヶ月以内の症状としては肺血栓塞栓症(2 名)や、気管内挿管に伴うと考えられる嚔声や嚔下障害(3 名)といった回答もあった。

同様に通院理由としては、十二指腸潰瘍(10 名)、発疹、創治癒遅延、発熱(各 7 名)、創部搔痒感、胆管炎(各 5 名)などがあり、入院理由には、腸閉塞(8 名)、胆管炎、腸ヘルニア(各 3 名)等の記載があった。

(3) ドナーの術後の健康管理状況

1) 術後の定期的な受診の状況

現在、直接にドナー手術と関連のない内容も含めて、医療機関で定期的な診察を受けているかどうかを尋ねたところ、受診している者が 397 名(27.0%)、受診していない者が 1,076 名(73.0%)であった。

定期的に医療機関を受診していない者のうち職場や地域の健康診断を受けているかどうかを尋ねたところ、受けている者が 684 名(64.3%)、受けていない者が 379 名(35.7%)であった。つまり、回答者全体の約 26%は術後に定期的な医師の診察を受けていないことがわかった。(図 5-3-1)

同様に医療機関で定期的な診察を受けていないと回答した者に、手術前の説明や手術後の外来で定期的に医療機関を受診するよう指導されたかどうかを尋ねたところ、「あった」とする者は 186 名(26.8%)にとど

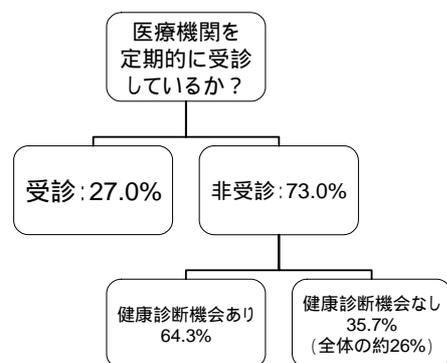


図5-3-1 ドナーの術後の受診状況

まり、「なかった」とする者が 421 名(60.8%)、「よくわからない」が 86 名(12.4%)であったことから、術後の定期的な受診の必要性に対する説明が十分でない場合や、説明が適切になされた場合でも、ドナーにその内容が十分に伝わっていない可能性が考えられた。

さらに小児症例において医療機関で定期的に診察を受けている者が 20.2%と少なく ($\chi^2=29.4, P<0.001$)、定期受診についての指導がなかったとする者も 65.6%と多く ($\chi^2=11.0, P=0.004$)、レシピエントが子どもである場合に多く認められた。レシピエントが子どもである場合、ドナーはレシピエントの受診につきそっていることが多いため、あらためてドナー自身が受診する形態をとらない可能性も高いことや、施設からも指導をしていない可能性が考えられる。

一方、医療機関を受診しにくい理由を検討するため、受診時の不都合や困難な経験を尋ねたところ、97 名(6.9%)がそうした経験があると回答した。その具体的な内容として、

- ・ 必要と思われない検査の追加や必要以上と思われる頻度で検査を受けた
- ・ 移植施設への受診を促され、診察してくれない
- ・ 担当医師への手術の説明が難しい
- ・ 主訴と関係のない興味本位な質問や奇異なまなざしを受けた

などが自由回答欄へ記載された。

受診とは直接関連がないが、

- ・ 献血を拒否された
- ・ 骨髄バンクの登録をはずされた

といった記載もあった。

2) 将来の健康への不安

ドナー手術を受けたことによって今後の健康に影響が出ることを不安に感じるかと尋ねたところ、不安を「感じる」という者が 560 名(38.9%)おり、「感じない」という者が 881 名(61.1%)であった。(図 5-3-2)

こうした不安を「感じる」とする者は、成人症例で 44.3% ($\chi^2=20.0, P<0.001$)、2001 年以降に手術を受けた者で 45.9% ($\chi^2=38.6, P<0.001$) と多くなっており、逆に現在の体調の回復度を「完全に回復した」とする者では 22.2% ($\chi^2=172.8, P<0.001$) と低くなっていた。

不安の内容についての自由回答への記載では、

- ・ 寿命が短くなるのではないかと
- ・ 肝臓の病気(肝機能低下や肝がんなど)になりやすいのではないかと
- ・ 疲れやすくなったのは加齢のためなのか手術のためなのか不安
- ・ 妊娠や出産に影響が出るのではないかと
- ・ 術後におきた症状(胆汁瘻や急性膵炎など)がまた起こるのではないかと

などが挙げられていた。先述した回答者の半数が、なんらかの症状を有しているという結果と合わせて考えると、今までほとんど感じる事のなかった症状が術後になっ

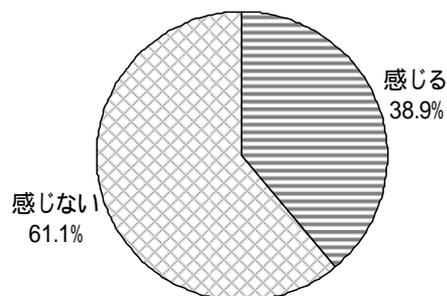


図5-3-2 手術の将来の健康への影響を不安に感じるか

て始めて出現したことなどから、自分の将来的な健康への手術の影響について漠然とした不安を有している者が多く、さらに強い症状があった場合に、より具体的で強い不安となって表出されていると考えられた。

3) 「ドナー外来」に関する要望

2005年1月現在、既に11の移植施設で「ドナー外来」が設置されているが、こうしたドナー外来の設置の動きについて、「非常に有意義である」が585名(39.9%)、「有意義である」が684名(46.7%)と回答者の多くが肯定的な回答を示した。(図5-3-3)

またドナー外来が回答者個人にとってどのような体制で設置されることが望ましいかを尋ねたところ、「自分が手術を受けた施設に設置されること」を「望ましい」とした者が1,217名(84.4%)と多く、「自分が手術を受けた診療科の医師が担当すること」では「望ましい」が1,086名(75.4%)、「自分の手術を担当した医師が担当すること」では同様に997名(69.2%)であった。(表5-3-1)

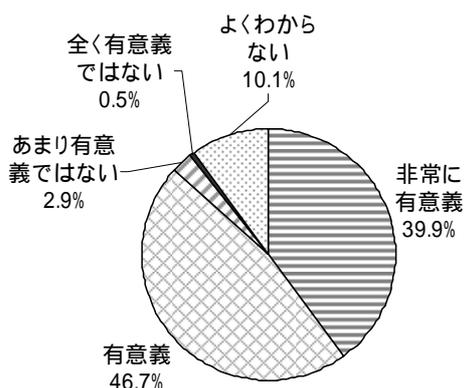


図5-3-3 「ドナー外来」設置の有意義性

表5-3-1 ドナー外来のあり方に関する要望

	手術施設への設置		診療科の医師が担当		手術担当医が担当	
	N	%	N	%	N	%
望ましい	1217	84.4%	1086	75.4%	997	69.2%
どちらでもない	188	13.0%	304	21.1%	386	26.8%
望ましくない	37	2.6%	51	3.5%	57	4.0%

同様に担当する医師の専門性(診療科)については、外科系の医師を希望する者が1,081名(73.0%)、内科系医師が851名(57.5%)、精神科医が403名(27.2%)であった。その他の回答としては、皮膚科・形成外科6名、婦人科・女性外来4名などがあつた。

さらに現在の健康状態やドナー外来への要望について自由回答を求めたところ、現在特に健康不安がない者や体調がよい者も含め、多数の回答者から建設的な意見が寄せられたので、全体の傾向について整理して述べておきたい。

まず、ドナー外来へのアクセスについては、前述した設問で、「自分が手術を受けた施設に設置されることが望ましい」とする回答を選んだ者であっても、「実際には自宅に近い病院ありがたい」、「現実的には遠くて出かけられない」と記述しなおしている例も複数あつた。アクセスのしやすさの目安としては、「都道府県あるいは二次医療圏に1ヶ所以上」との希望が多かつた。また、費用は無料/安いことを求める意見も多数あつたが、「県内であれば、年に1度のことであるし、多少費用が高くてでもぜひ行きたい」とする意見も複数あつた。

回答者の大多数がドナー外来の受診頻度について記載しており、術後1ヶ月 3ヶ月 6ヶ月 1年 2年 3年というペースでのフォローアップを望む声で一致していた。多くの記述では「術後3年まで」という目安が示されていたが、なかには、「術後10年目で臓器の癒着があつたので、できれば一生フォローしてもらいたい」という声もあつた。また、移植施設にドナー外来があるのなら、「ドナーになることが決まった段階や術前、退院前などから、ドナー外来の存在を知りたい」、「そのスタッフとの接点を持ちたい」という意見も複数みられ

た。

回答者がドナー外来に期待するイメージとしては、「人間ドック型」と「健康よろず相談型」の2種類に大別できた。「人間ドック型」と整理した内容では、定期的な健康状態のチェックが期待されている。そのニーズとしては、

- ・ 自分の体がどのように回復していくのか、変わっていくのかを知りたい
- ・ 何科に行けばよいか迷わなくてすむ
- ・ 体調の悪さと手術との関係を考えてとき、移植にかかわっている医師の助言がほしい

といった点が挙げられていた。具体的には、

- ・ 1年に1回の定期健診（CT、血液検査、エコーの組み合わせを望む意見が多数）
- ・ 形成外科医・皮膚科医による助言

が多数の記述でほぼ一致していた内容である。

一方、「健康よろず相談」のイメージに期待する意見としては、多数の回答で「一見移植とは無関係なことを／漠然とした不安を／些細なことを／こんなことを聞いていいのかということをして」「気軽に話したい」というキーワードがみられた。こうしたニーズが生まれる背景には、2つのタイプの診療体験があると考えられる。ドナーが体調不良を感じた場合、どうしても移植手術と関連付けて不安を持つということがあり、その場合、移植に通じた医師からは、

- ・ なんで来たの？と言われた
- ・ もう来なくてもいいと言われた
- ・ 移植には関係ないと笑われた

というように、不安を一笑に付されたり、相手にされなかったりという経験を述べている記述が多かった。その一方で、逆に移植に詳しくない医師に相談した事例では、

- ・ 手術の時のことを詳しく聞かれた
- ・ 移植医の意見を聞くようにと深刻に言われて心配になった

など、移植とのかかわりについての不安が増幅するような診療経験も述べられていた。些細な不安であっても、それを移植医療に通じた医師に温かく受け止めてもらいたいという希望は根強いようである。

ところで、ドナー外来に対して、ドナー及び家族の「精神的なフォロー」や「カウンセリング」を期待する記述も複数あったが、文脈から判断すると、精神科診療や心理臨床を期待しているというよりは、「じっくり話を聞いてほしい／不安を理解してほしい」という希望であると解されるものであった。こうした希望は、

- ・ レシピエントの看護、介護、仕事、家事などで追われて、自分の体調どころではない
- ・ 気楽に些細な心配事を話せる場所がない。自分まで不安を言いだして家族に心配をかけたくないから
- ・ 生活環境が変わり、夫が単身赴任となり、育児とデイサービス通園が大変になった。子どもの成長は嬉しいが、ストレスから体調を崩しやすくなった

という意見にみられるように、ドナーはドナーである以外に、移植医療においてはレシピエントの介護者であったり、収入のある働き手であったり、育児の責任者であるなど、家族成員として多数の責任ある役割を担っているという特性によって生まれるものと考えられる。

また、ドナー外来の副次的な効果として、

- ・ 待合室がドナー同士の情報交換の場になる
- ・ 手術前のドナーの方への情報提供ができる
- ・ ドナー外来の日に「友の会」などを併催してはどうか

というドナー経験者同士の交流を期待する声があった。

女性の立場からは、

- ・ 産婦人科で「妊娠してもよいと言われましたか？」と聞かれた
- ・ 私の場合、手術後すぐの妊娠で前例がないと言われ、精神的にとても不安だった。あれから時間が経ち、手術後出産されている人も増えていると思うので、それらのデータを蓄積して適切な助言をしてほしい

といった産婦人科領域との連携を求める意見があった。

レシピエントが死亡したドナーの場合には、

- ・ 病院に足を踏み入れたくない
- ・ つらい思い出のある人にはドナー外来受診は難しい選択である
- ・ メールや手紙で気軽に相談できた方がよい

という意見にみられるように、気軽な相談窓口への希望はあるものの、特に移植実施施設でのドナー外来受診には心理的な抵抗を持つ者もいることがわかった。

一方、少数ではあったが、ドナー外来の必要性を感じないという意見もあり、それらはおしなべて現在の主治医で十分満足しているという事例であった。また、ドナー外来の意義を疑問視する声としては、

- ・ 移植医療の開始と同時に設置すべきで今頃どうしてという感じがする
- ・ ドナー外来の設置や協力体制が全ての医師に浸透しているとは思えない
- ・ 病院から案内が来たのでドナー外来に行ってみたが、相変わらず忙しそうで、ただ検査をして終わりだった

という指摘があった。

遠方のドナー外来を受診しなくても、か

かりつけ医との連携をより深めるための方策として、「ドナー健康手帳」発行についての提案が複数から指摘されていた。

- ・ 大学病院では医師の異動が多く、ドナー外来を受診しても移植時にかかわった医師に会えるとは限らないため
- ・ 移植に詳しくない医師に理解してもらうため
- ・ 自分の健康管理のため

という用途で活用できるとの指摘であった。

(4) インフォームドコンセントと意思決定

1) 生体肝移植に関する説明の概況

まず、生体肝移植が必要と判断しレシピエントまたはドナーを移植医に紹介した紹介元の医師の属性であるが、移植施設の医師であったとする者が 489 名(33.8%)、移植施設以外の医師であった者が 920 名(63.6%)で「よくわからない」が 38 名(2.6%)であった。また医師の専門別にみると内科が 455 名(32.2%)、小児科が 177 名(12.5%)、外科が 286 名(20.2%)、小児外科が 392 名(27.7%)、その他・不明が 104 名(7.4%)であった。

次に、回答者が移植医から説明を受けてから手術までの期間は「1ヶ月以上」が 858 名(59.0%)と最も多かったが、一方で「2,3日以内」が 128 名(8.8%)、「1週間以内」も 109 名(7.5%)と手術までに急を要していると考えられる事例が約 15%あり、特に成人症例において説明までの期間が短い傾向があった。($\chi^2=19.4$ 、 $P=0.001$)

2) 生体肝移植に関する説明とその評価

ドナーが手術前に受けた移植施設からの生体肝移植に関する説明(院内での対面や電話、電子メールなどを含む)の頻度は、平均で 3.96 ± 4.18 回であった。

手術前の医療者による生体肝移植に関連した説明に対する評価については、全体的には否定的な評価は少なかったが、移植医によるレシピエントやドナーについての説

明内容や方法の項目に比べると、移植医を紹介した紹介元の医師による説明の内容や方法、及び治療以外の説明(医療費の自己負担額など)の項目でやや評価が低くなっていた。(表 5-4-1)

手術前にもっと説明をしてほしかった内容を自由回答にて尋ねたところ、

- ・ 医療費の自己負担額について
- ・ 自分に起こった術後合併症については、事前に説明がなかった
- ・ 胆嚢の摘出や摘出する肝臓の量の変更に関して

などの記載が多くあった。またドナー側の立場や心情として、

- ・ 詳しく説明してほしいが、あまり知りすぎても恐怖が増す可能性もある
- ・ 「何でも聞いて下さい」と言って下さったが、その時は緊張でそのような余裕がなかった
- ・ 当時は無知だった。何を尋ねたらよいかわからなかった

などの記述もあった。

3) 移植施設における移植医以外の医療者からの説明の状況

手術前に移植施設の精神科医と話をする機会があったかを尋ねたところ、「あった」とする者が 419 名(28.6%)、「なかった」が 919 名(62.7%)、不明が 127 名(8.7%)であった。

このような機会があった者に対して精神

表5-4-1 手術前に医療者から受けた生体肝移植に関する説明へのドナーの評価

評価項目	大変よかった		だいたいよかった		普通		悪かった		大変悪かった	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
紹介元の医師による説明内容	365	27.3%	427	31.9%	447	33.4%	68	5.1%	32	2.4%
紹介元の医師による説明方法 ^{a)}	366	27.4%	427	31.9%	437	32.7%	67	5.0%	40	3.0%
移植医によるレシピエント関連の説明内容	514	35.8%	547	38.1%	333	23.2%	32	2.2%	10	0.7%
移植医によるドナー関連の説明内容	470	32.3%	546	37.6%	376	25.9%	48	3.3%	14	1.0%
移植医による説明方法 ^{a)}	491	34.0%	534	39.9%	363	25.1%	48	3.3%	10	0.7%
移植施設における治療以外の説明 ^{b)}	310	21.7%	443	31.0%	533	37.3%	101	7.1%	41	2.9%

注: a) の説明方法とは、説明の時期や時間帯、場所の設定、話し方などを例示した。

b) の治療以外の説明とは医療費の自己負担額などを例示した。

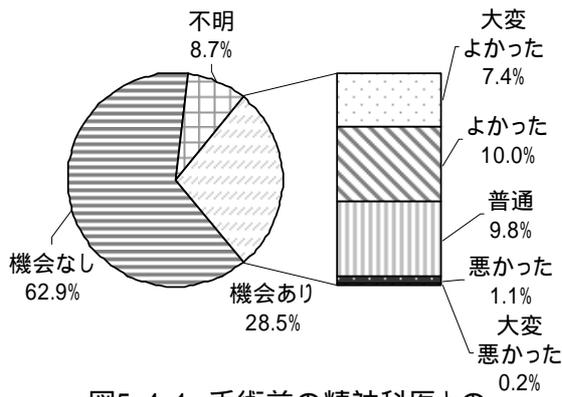


図5-4-1 手術前の精神科医との面談機会とその評価

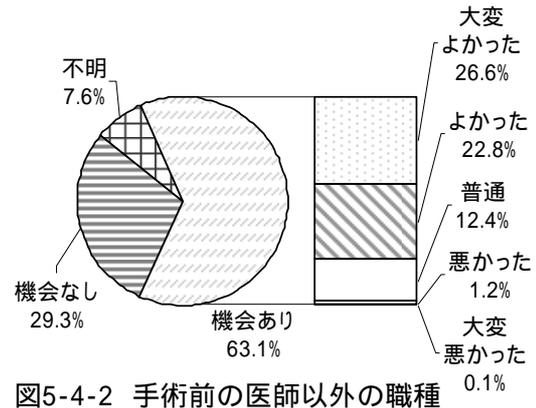


図5-4-2 手術前の医師以外の職種との面談機会とその評価

科医の対応について尋ねたところ、「大変よかった」「よかった」が合わせて60%以上を占めていた。(図5-4-1)

また手術前に医師以外の職種(看護師、移植コーディネーター、医療ソーシャルワーカーなど)と話をしたり相談したいと思ったかを尋ねたところ、「強く思っていた」が171名(12.6%)、「できれば話したいと思っていた」が332名(24.4%)、「どちらともいえない」が559名(41.2%)であった。

相談したい具体的な内容を自由回答にて尋ねたところ、

- ・ 医療費や福祉制度について
- ・ 移植をすることが第三者的にみてどう見えるのか
- ・ 家族関係の悩みや不安などを聞いてほしい
- ・ 既に移植をしたレシピエントやドナーが現在どうしているのか
- ・ 自分が入院中の子どもへの対応

などがあり、また女性からは

- ・ 男性医師には聞きづらい身体面の心配ごと

などの回答があった。

医師以外の職種と手術前に実際に話をする機会があったかどうかについては、「あった」が917名(63.2%)、

「なかった」が424名(29.2%)、不明が110名(7.6%)であった、このうち機会があった者にその対応について尋ねたところ、「大変良かった」「よかった」が合わせて78.4%と大半を占めた。(図5-4-2)

4) 医療者以外の移植経験者との相談

自分の経験を振り返ってみて、移植経験者との生体肝移植に関する相談について尋ねたところ、「生体肝移植について経験者の立場で相談や質問を受け付けてくれるドナーやレシピエントがいるとよい」とする者が1,337名(94.1%)、「レシピエントやドナー、家族同士で定期的に情報交換できる会などがあるとよい」とする者は1,126名

表5-4-2 ドナーの意思決定において重要であった相談者・情報源(複数回答)

	小児症例		成人症例		合計		注2)
	N	%	N	%	N	%	
移植医	363	52.2%	311	41.1%	674	46.5%	***
移植医以外の医師	199	28.6%	169	22.4%	368	25.4%	**
医師以外の医療職	45	6.5%	28	3.7%	73	5.0%	*
配偶者	425	61.2%	261	34.5%	686	47.3%	***
親	151	21.7%	183	24.2%	334	23.0%	ns
きょうだい	56	8.1%	178	23.5%	234	16.1%	***
その他の家族	15	2.2%	61	8.1%	76	5.2%	***
患者(移植者)団体	90	12.9%	98	13.0%	188	13.0%	ns
ドナー経験者	131	18.8%	30	4.0%	161	11.1%	***
友人	26	3.7%	53	7.0%	79	5.4%	**
新聞やテレビなどの報道	29	4.2%	47	6.2%	76	5.2%	ns
インターネット	50	7.2%	94	12.4%	144	9.9%	***
その他	16	2.3%	31	4.1%	47	3.2%	ns
特になし	54	7.8%	93	12.3%	147	10.1%	**

注1: 該当する選択枝に印をつけた人数(N)と割合(%)を掲載した。1ヶ所も印をつけなかった29ケースについては欠損値とした。

注2: 2検定(***:P<0.001, **:P<0.01, *:P<0.05)

(81.4%)であり、実際に意思決定の際に重要であった相談相手や情報源としても「患者（移植者）団体」を挙げている者が189名(12.9%)、「ドナー経験者」が161名(11.0%)おり、医師や家族を除くと、アクセスが容易と考えられるマスコミや書籍、インターネットなどの情報よりも重要と評価した人が多かった。(表 5-4-2)

また「これから生体肝移植にかかわる患者・家族に自分の経験を話してもよい」とする者は1,220名(87.7%)にもおよんだことから、ドナー経験者による相互支援体制の充実について、今後検討してゆく必要があると考えられた。

5) ドナーになるという意思決定までの状況

移植医の説明を受けてからドナーになることを決めるまでの期間としては、ドナーの943名(65.9%)が「説明を受ける前から決めていた」とし、「その場で決めた」の310名(21.6%)が続いた。(図 5-4-3)

移植医の説明を受ける時点で、ドナー候補者の多くはドナーになるという決意を固めて受診していることが明らかになった。また、こうした傾向は先述した紹介元の医師の生体肝移植に関する説明内容の評価の良否と関連が全くみられなかった。

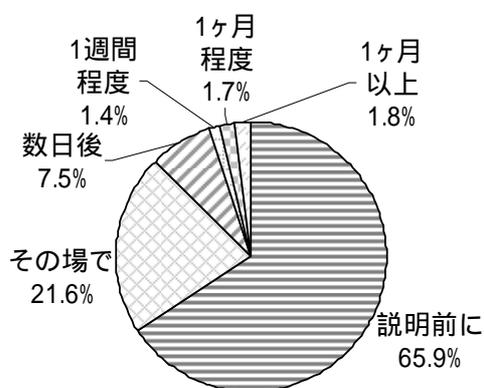


図5-4-3 移植医の説明後から意思決定までの期間

このことから、ドナーの意思決定を理解する上では、ドナーがどのような医療者から説明を受け、どのような方法で生体肝移植に関する情報を入手し、家族と相談してきたかといった移植施設への受診前の状況を把握することが重要である。

次に、回答者以外にドナーになる意思を示し、医学的可能な者がいたかどうかについては、「いた」が705名(48.5%)、「いなかった」が750名(51.5%)で、小児症例では「いた」が54.9%であったのに対し、成人症例では45.1%と少なくなっていた。(χ²=25.8, P<0.001)

6) 意思決定にまつわる経験や思い

意思決定の前後に回答者が経験した出来事や感情について尋ねたところ、「提供を決めるまでの時間が短く、つらく感じた」の項目については、成人症例で「強くあった」「あった」とする回答が約20%と多くあった一方で、提供を決めてから手術まで待つのがつらく感じた者はどちらの症例においても約35%みられ、また「脳死のドナーがいてくれればいいのに」という思いは成人症例で約30%と多くみられる特徴があった。(表 5-4-3)

ドナーの周囲からのドナーになることへの期待感や要望については、レシピエントとの関連では、小児症例ではレシピエントが乳幼児であることが多いため、ほとんどみられないが、成人症例では期待感を「強く感じた」、「感じた」が合わせて約33%、直接的な要望が「何度もあった」、「あった」と回答した者が合わせて約15%いた。

またレシピエント以外の家族や親族との関連では、成人症例では期待感を「強く感じた」、「感じた」とする者が合わせて約32%と小児症例よりも多く、直接的な要望については「何度もあった」、「あった」と回

答した者が、どちらの症例においても 12% 程度認められた。

一方、医師（紹介元の医師や移植医）からの期待感については、どちらの症例についても「強く感じた」、「感じた」と回答する者が 20% 程度いた。

また成人症例では、ドナーになるにあたって自分の血縁者（親・きょうだい）に話すことへのためらいが「強くあった」「あった」とする者が約 13%、配偶者・パートナーなどに対しては約 11%と小児症例に比べ多かった。

こうした近親者への「ためらい」の理由などについて自由回答では、

- ・ 生体肝移植のことをうまく説明するのが困難である
- ・ 自分自身もパニック状態で、自分の考えをうまく伝えられない
- ・ 血縁者に反対・難色を示されるのを恐れた
- ・ （高齢の）親に心配をかけたくない
- ・ 話をする（レシピエント以外の）子どもが不安がると思った
- ・ （配偶者間の移植で）夫婦ともに死ぬ可能性があり、その場合子どもを誰に託せば良いかと考えたが、誰にも話せなかった。

などが記載されていた。

特に配偶者間やそれぞれが独立した家庭を有しているきょうだい間で移植を行う場合には、ドナーが家族・親族内での支援者を得にくいことが示唆され、意思決定の前後でこの点を理解し、支援してゆく必要があると考えられた。

表5-4-3 ドナーの意思決定の場面やその結果生じたできごとの経験

		強く(何度もあった)	感じた(受けた)	どちらともいえない	あまりなかった	全くなかった	よく覚えていない	a)
提供を決めるまでの時間が短く、つらく感じた	小児症例	20 2.9%	48 6.9%	34 4.9%	156 22.5%	418 60.2%	18 2.6%	***
	成人症例	69 9.2%	82 10.9%	62 8.2%	164 21.8%	354 46.9%	23 3.1%	
提供を決めたのに、手術までの時間が長く、あるいは延期され、待つのがつらく感じた	小児症例	99 14.4%	147 21.4%	66 9.6%	140 20.4%	225 32.8%	9 1.3%	ns
	成人症例	124 15.8%	145 20.7%	71 9.7%	142 19.9%	225 31.8%	21 2.1%	
「脳死のドナーがいてくれればよいのに」と感じた	小児症例	30 4.3%	106 15.3%	82 11.8%	125 18.0%	340 49.0%	11 1.6%	***
	成人症例	66 8.7%	152 20.0%	95 12.5%	124 16.3%	312 51.1%	10 1.3%	
レシピエントから「ドナーになってほしい」という期待を感じた	小児症例	34 5.0%	35 5.2%	123 18.2%	71 10.5%	404 59.9%	8 1.2%	***
	成人症例	94 12.4%	154 20.4%	138 18.3%	118 15.6%	240 31.7%	12 1.6%	
レシピエントから直接的にドナーになるように要望を受けた	小児症例	5 0.7%	12 1.8%	41 6.1%	19 2.8%	586 87.7%	5 0.7%	***
	成人症例	26 3.4%	86 11.3%	76 10.0%	84 11.1%	472 62.2%	15 2.0%	
医師から「ドナーになってほしい」と期待を感じた	小児症例	34 4.9%	98 14.2%	95 13.8%	112 16.3%	334 48.5%	16 2.3%	*
	成人症例	34 4.7%	123 15.3%	153 17.1%	109 15.3%	317 44.9%	24 2.8%	
レシピエント以外の家族・親族から「ドナーになってほしい」という期待を感じた	小児症例	42 6.1%	116 16.9%	110 16.0%	100 14.5%	314 45.6%	6 0.9%	**
	成人症例	71 9.3%	167 21.9%	119 15.6%	98 12.9%	290 38.1%	17 2.2%	
レシピエント以外の家族・親族から直接的にドナーになるよう要望を受けた	小児症例	18 2.6%	55 8.0%	73 10.6%	70 10.1%	469 68.0%	5 0.7%	ns
	成人症例	30 3.9%	72 9.4%	98 12.8%	83 10.9%	470 61.6%	10 1.3%	
自分の血縁者(親・きょうだいなど)に自分がドナーになることを話すをためらった	小児症例	9 1.3%	34 4.9%	35 5.1%	90 13.0%	522 75.4%	2 0.3%	***
	成人症例	36 4.7%	61 8.0%	54 7.1%	91 12.0%	506 66.6%	12 1.6%	
自分の配偶者やパートナーに自分がドナーになることを話すのをためらった	小児症例	2 0.3%	6 0.9%	14 2.1%	62 9.2%	585 87.1%	3 0.4%	***
	成人症例	18 2.6%	55 8.0%	59 8.6%	79 11.5%	464 67.8%	9 1.3%	

注: a)「よく覚えていない」の回答を除外した 2検定の結果(***:P<0.001, **:P<0.01, *:P<0.05)

7) 意思決定における検討項目

さらにドナーになるかどうかを検討する時に重視した内容について、その程度を尋ねたところ、手術の目的に強くかかわる「レシピエントの救命や健康回復の見込み」、「医学的によい肝臓を提供できるか」といった項目が極めて重視されていたが、レシピエント以外にも子どもを有している者が多いと考えられる小児症例のドナーでは、「自分が入院している間の子どもの世話」の項目、成人症例では「手術費用の家計への影響」の項目が、ドナーの手術の死亡率や合併症といった項目と同等またはそれ以上に重視されている点は生体肝移植という医療とそのドナーのおかれている状況の特徴を良く示しているものと考えられる。(表5-4-4)

一方で、「拒否した場合の家族関係への影響」や「周囲からの期待や要請」といった項目は全体的には意思決定時にそれほど重視されていなかったが、自由回答の記載には、

- ・ これから先、親、兄弟、など親戚関係と自分の人生の中でずっとかかわっていく限り、手術をしないという選択はありえない。そのような現実を背負って生きていく方が、体や数ヶ月の生活を犠牲にすることより、よっぽどつらいだろうと思いました

といった意見が述べられており、重大な問題ととらえている者もいた。

表5-4-4 ドナーとなる意思決定時の検討項目

	全体		小児		成人	
	M	SD	M	SD	M	SD
レシピエントの救命と健康回復の見込み	4.74	± 0.84	4.76	± 0.80	4.72	± 0.87
誰が医学的によい肝臓を提供できるか	3.82	± 1.40	4.05	± 1.29	3.60	± 1.46
自分が入院中の家族(子どもなど)の世話	3.08	± 1.47	3.28	± 1.42	2.88	± 1.50
手術費用の家計への影響	3.07	± 1.50	2.90	± 1.47	3.23	± 1.51
ドナーの手術後の死亡率	3.01	± 1.53	2.90	± 1.49	3.13	± 1.57
ドナーの術後合併症の頻度や程度	2.94	± 1.43	2.85	± 1.39	3.03	± 1.46
自分の仕事や職場、学業への影響	2.91	± 1.46	2.64	± 1.44	3.17	± 1.45
休職に伴う家計への影響	2.53	± 1.42	2.41	± 1.39	2.65	± 1.46
拒否した場合の家族関係への影響	2.49	± 1.52	2.19	± 1.37	2.78	± 1.61
周囲からの要請や期待	2.46	± 1.34	2.28	± 1.26	2.65	± 1.40

注: 「1.全く重視しなかった」~「5.かなり重視した」の得点の平均値と標準偏差を示した

8) 印象に残っている言葉

生体肝移植について医師から受けた説明を振り返って、一番印象に残っている言葉(キーワード、文)について尋ねたところ、906件の回答があった。全ての回答内容をカテゴリーに分類したところ、表5-4-5のように整理された。

最も多かったのは、「成功率」、「生存率」などの確率の言葉や実際の数値であった(121件)。次いで「移植をするとレシピエントは今よりよい状態になる」という趣旨の説明(63件)、「移植は必ずしもうまくいくわけではない」とする危険性の説明(39件)、「移植をしなければ、レシピエントは今より悪い状態になる」という趣旨の説明と続いた(37件)。

さらに「移植は命の贈り物である」(34件)、「移植は最後の選択肢である」(33件)という趣旨の、移植に関する簡便なキャッチフレーズも印象を残していることがわかった。また、ドナー自身の術後の経過や痛みについての説明は33件で、レシピエントに直接かかわる説明や移植医療の意義や位置づけの方が優先されて記憶に残りやすい可能性が明らかとなった。

「肝臓が再生する」という趣旨の説明が29件あったが、ここには形状も含めて術前と変わらない状態になるという趣旨に受け取っているドナーも数件含まれている。一方で、「元に戻ると言っても10-15%しか

増えない」(1件)という説明を記憶にとどめているドナーもいた。また、「胆嚢の切除」については2件の回答があった。

印象に残った言葉として、

- ・「決心したらプラスのことを考えましょう。難しい検査がありますが一段ずつ上ってきて下さい。再手術も計算に入っているの心配しないように」といった発言に励まされた

とする回答もある一方で、

- ・ 肝臓を取り替えるだけ
- ・ ドナーは一生障害を負う
- ・ 腹を切るのだから覚悟しろ！

といった脅迫に受け取られかねない言葉もあった。ドナーに対する医療者からの励みや応援のつもりの発言が発言者の意図通りに汲み取られない可能性も示唆された。

9) ドナーに対する補償制度への要望

これまでに述べてきた生体肝移植に関する説明や意思決定の過程の中で、経済的な負担が重要な一側面であることがうかがえたが、医療費の負担だけではなく、確率が低いとはいえドナーが手術により死亡した場合や重度の障害が残った場合には、国内の生命保険などでは死亡保障や入院給付金などが支給されないため、「働き手がドナーにならないようにした」といった内容がドナー選定時の理由として挙げられる事例もあった。今回、骨髄バンクと同様のものを想定・例示した上で、ドナー死亡時の保障制度の必要性について尋ねたところ、「とても必要」が 612 名(42.6%)、「必要」が 530 名(36.9%)と肯定的な意見が大半を占めた。(図 5-4-4)

またこうした要望は、特に成人症例において強く、成人症例の 49.4%のドナーが「とても必要」と回答していた。($\chi^2=27.6$, $P<0.001$)

実際にドナー手術を経験した今回の回答者から高い必要性が示されたことから、万

表 5-4-5 印象に残っている言葉
(カテゴリーに分類し、10 件以上のものを抜粋。
網掛けはドナーに関するもの)

内容	件数
成功率(%), [*年]生存率(%)	121
移植すれば...治る・助かる・元気になる・普通の生活に戻る・入退院せずにすむ等	63
移植は...絶対ではない、やってみないとわからない、必ずしも上手くいくわけではない、100%ではない等	39
移植をしなければ...あと*ヶ月の命、一生病院と離れられない等	37
移植とは...愛/命の贈り物、プレゼント、リレー	34
移植は...選択肢がもうない、移植しかない、残された最後の手術等	33
ドナーの術後は...痛みがある、退院や社会復帰の時期等	33
肝臓は...元に戻る・再生する・再生の臓器・再生能力・復元する・手術前と変わらない状態に等	29
特になし	23
ドナーは...安全である・たいしたことはない・放っておいても大丈夫等	20
ドナーになる意思是...翻してよい(2時間前/手術室の前/手術台の上)、最後まで尊重する、親だからといってやる必要はない、いつ中止してもよい、やめても責められない等	20
ドナーで死んだ人はいない(当時、あるいは国内で)	19
ドナーのリスク...体調が元に戻るとは限らない、安全とは限らない等	19
ドナーの命を最優先...ドナーに何かあったら今後の移植に差し支える、今までの実績が台無しになる、ドナーの安全を第一に等	19
拒絶反応	18
医療費は高い...支払能力があるか、お金がなければできない	17
覚えていない(話を聞くだけで精一杯だったため、時間がたったため)	17
タイミング...移植にとって適切な時期、よいタイミング、逃してはいけない、早いほうがよい、最高の条件、移植する時期になった等	13
合併症	13
万全を期します、全力を尽くします、命がけで助けます	10
一緒に助けましょう、一緒にがんばりましょう	10
血液型不適合...リスク、大丈夫、成功率	10

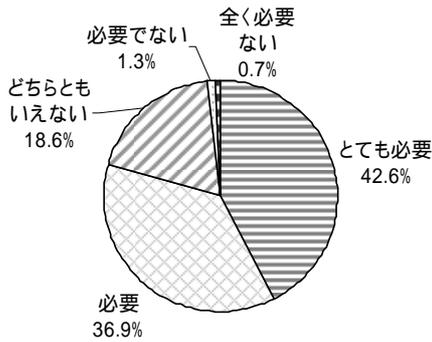


図5-4-4 ドナーに対する補償(損害保険)制度の確立について

が一に備えた補償制度について、今後、具体策を検討する必要があるといえる。

(5) 手術後から現在にかけての生活

1) 入院生活に伴う経験

生体肝移植のドナーという立場で入院することで通常の入院とは異なる経験をしていると考えられたため、表 5-5-1 に示した 5 項目について尋ねたところ、「自宅から離れた場所での入院で不便」は小児症例、成人症例ともに「強く感じた」、「感じた」とする者が合わせて 60%を超えていた。これは 1990 年代には生体肝移植が行える施設が限定されていたことや、現在でもドナーではなくレシピエントの居住地近隣の施設で移植を行うことが多いためと考えられる。

また、「レシピエントにばかり目が向けられ寂しかった」や「レシピエントの病状がわからずもどかしかった」の項目では、どちらの症例においても、前者では「強く感じた」、「感じた」と回答する者が合わせて 12%程度、後者では同様に 45%程度であった。

一方、「レシピエントへの面会が心身の負担に感じるがあった」を「強く感じた」、「感じた」と回答する者が合わせて成人症例では 19.8%、小児症例では 17.2%、同様に「予想よりも手術や術後がきつく、後悔

表5-5-1 ドナーの手術後の生活の中での経験

		強く感じた	感じた	どちらとも いえない	あまり感じ なかった	全く感じ なかった	よく覚えて いない	a)
自宅から離れた場所での入院 で不便が多かった	小児症例	247 35.3%	251 35.9%	32 4.6%	118 16.9%	51 7.3%	0 0.0%	*
	成人症例	211 31.3%	277 36.1%	47 5.4%	154 18.6%	74 8.5%	1 0.1%	
入院中に医療者や家族の目が レシピエントにばかり向けられ 寂しかった	小児症例	16 2.3%	74 10.6%	57 8.2%	185 26.6%	359 51.6%	5 0.7%	ns
	成人症例	20 2.6%	72 9.4%	54 7.1%	201 26.3%	417 54.5%	1 0.1%	
レシピエントの所への面会が心 身の負担に感じるがあった	小児症例	21 3.0%	99 14.2%	37 5.3%	108 15.5%	424 61.0%	6 0.9%	**
	成人症例	36 4.7%	115 15.1%	60 7.9%	143 18.8%	406 53.4%	1 0.1%	
予想よりも手術や術後がきつ く、ドナーになったことを後悔し たがあった	小児症例	7 1.0%	63 9.1%	57 8.2%	118 17.0%	450 64.7%	1 0.1%	***
	成人症例	30 3.9%	121 15.9%	71 9.3%	147 19.3%	391 51.2%	3 0.4%	
レシピエントの病状が分から ず、もどかしく感じたことがあ った	小児症例	88 12.7%	219 31.5%	41 5.9%	172 24.7%	168 24.2%	7 1.0%	**
	成人症例	126 16.5%	256 33.7%	68 9.1%	153 20.5%	150 20.2%	10 1.3%	

注: a) 「よく覚えていない」の回答を除外した 2検定の結果(***:P<0.001, **:P<0.01, *:P<0.05)

したことがあった」では、成人症例で 19.8%、小児症例では 10.1%であった。

2) 生体肝移植手術に伴う経済的負担

レシピエントと同一の家計を営む回答者 1085 名(74.8%)について、レシピエント分も含めた生体肝移植手術に関連した入院費の自己負担額、現在の月ごとの外来費用、全体的な家計への負担感の 3 点を尋ねた。

まず、生体肝移植手術に関連した入院医療費の自己負担額であるが、ほとんどの小児症例では 1998 年に保険適用となっており、小児慢性特定疾患治療研究事業などのその他の医療費助成も利用可能となっている。金額の回答のあった者において、1997 年までに手術をした 75 名の自己負担額の中央値が 250 万円であったのに対し、98 年以降に手術を受けた 198 名では、中央値は 2 万円と低下し、負担額が 10 万円未満の者が全体の 56.1%、100 万円未満の者が全体の 78.8%を占め、自己負担は大幅に減少していた。

同様に 2003 年末まで保険未適用であった疾患が含まれる成人症例では回答のあった 162 名について、中央値では 500 万円であったが、保険適用か否かによって大きく負担額が異なるため、300 万円前後と 1000 万円前後で 2 峰性の分布をしており、最大では 5000 万円と回答されていた。

現在、月々に支払う外来費用についても、小児症例では回答のあった 288 名について、61.8%は自己負担がなく、2 万円以上支出している者が 2 割程度であったのに対し、成人症例では回答のあった 209 名について、中央値が 4 万円で、8 万円以上負担している者が 2 割、最大では 30 万円と回答されていた。

一方、家計における負担感についても医療費の自己負担が高額となる者が多い成人症例では「かなり負担」だけで半数に近く

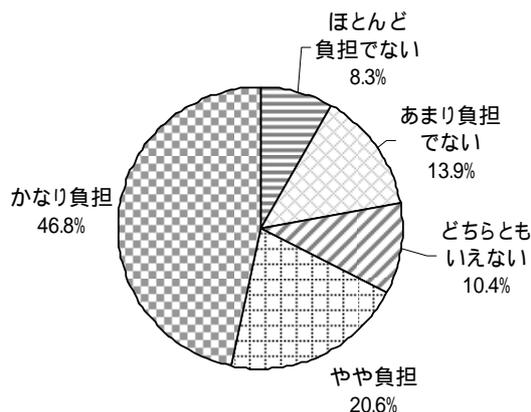


図5-5-1 成人症例における家計に対する負担感

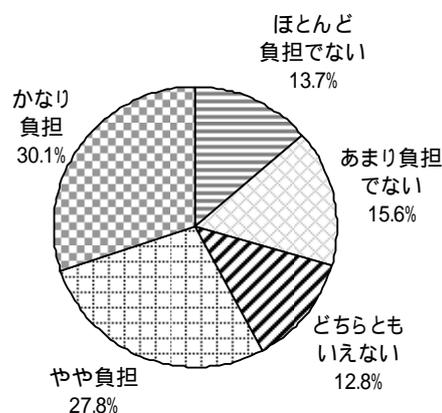


図5-5-2 小児症例における家計に対する負担感

なっていた。(図 5-5-1)

小児症例では健康保険適用後には「かなり負担」とする者が減少していたが、全体としては「ほとんど負担でない」、「あまり負担でない」とした者は合わせて 25%程度にとどまり、負担を感じている者が多かった。(図 5-5-2) これは医療費の負担以外に生体肝移植に伴っての子どもへの付き添いなどにかかる費用や、一般的に年収や貯蓄がそれほど多くない 20 代、30 代が家計の担い手であることも負担感を高めていると考えられる。

3) 就労・学業に関する状況

手術当時の職業に関して、「特になし」、「専業主婦」と回答した者以外の 963 名のうち、手術後に仕事や学業に「復帰した」

とする者が 872 名(90.6%)、「退職・退学した」という者が 91 名(9.4%)であった。

「復帰した」と回答した者について、手術からどれくらい経過した後に復帰したかを尋ねたところ、中央値で 8 週間であった。

一方、「退職・退学した」と回答した者にその理由を尋ねたところ、

- ・ レシピエントの介護が必要だった
- ・ 長期の入院が認められる会社・雇用形態でなかった
- ・ 人員補充のために辞めさせられた
- ・ 体力・気力の面で回復が十分でなかった
- ・ ちょうど学校を卒業する時期だった

などの回答があった。

4)退院後の生活での負担感と調整の必要性

退院後の仕事や学業・家事などにおいて、時間の短縮、休暇を増やすなどの対応が必要であったかを尋ねたところ、退院から半年の間については、「必要と感じ取っていた」が 651 名(46.3%)、「必要と感じたが取れなかった」が 333 名(22.5%)であり、約 7

割の回答者が、何らかの仕事量の調整が必要であったと回答したが、そのうちの約 3 分の 1 はできずにいた。(図 5-5-3)

同様に現在の仕事量の調整の状況については、現在も「必要と感じ、取っている」者が 157 名(11.4%)、「必要と感じるが、取れない」が 201 名(14.6%)、「必要でない」が 1019 名(74.0%)であった。これを手術を受けた年別にみると術後 1 年程度とみられる 2003 年に手術を受けた者では調整を必要とする割合が高くなっていった。(表 5-5-2)

また、現在は仕事量の調整が「必要でない」とした者について、手術からどれくらいの期間で手術前のように仕事、学業、家事などができるようになったかを尋ねたところ、平均 16.4 ± 15.4 週(中央値: 12 週)であったことから、比較的順調に回復しているドナーであっても術後 3 ヶ月から 6 ヶ月程度は本来の活動状況に戻るまでに必要であり、状況によってはドナーに対しても術後には日常生活上の手助けや見守りを要すると考えられる。

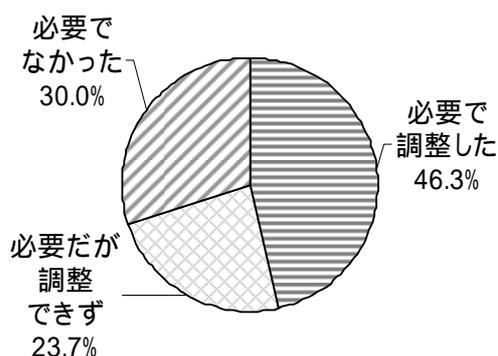


図5-5-3 退院後から半年間の仕事量の調整の必要性

表5-5-2 現在の生活における仕事量の調整の必要性と手術実施年

	2000年まで		2001年		2002年		2003年		合計	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
必要で調整している	58	9.0%	24	10.5%	27	11.3%	48	19.0%	157	11.5%
必要だが調整できず	78	12.1%	44	19.2%	41	17.2%	37	14.7%	200	14.7%
必要ではない	508	78.9%	161	70.3%	171	71.5%	167	66.3%	1007	73.8%

注: $\chi^2=28.0, P<0.001$

(6) 家族との関係

家族関係の変化については、「変化はなかった」との回答が74.9%にのぼり、「変化があった」は25.1%であった。自由回答欄に記述のあった198件の内容をカテゴリー別に分類してみると、「良好に変化した」と解される内容が57%あった。一方で、不仲や争いごとの増加など悪化したと解される内容が16%、「良好と悪化の両方を経験した」とする者が7%のほか、「離婚や人間関係の断絶」を意味する内容が10%、疎外感や過剰な敬意などの「違和感・距離感」を示す内容が8%と整理された。(図5-6-1)

具体的な変化の内容について自由回答の内容をみてみると、関係が良好になった例では、「団結、結束、親密、絆、優しさ、気遣い、協力、一体感、連帯」といったキーワードが頻出しており、特に親子関係、夫婦関係の改善が目立っている。その多くは、親子間での移植であった。

- ・娘を私が助けたことにより、父親らしくなれたと思う
- ・子どもたちがとても優しくなりました
- ・夫婦の絆は強くなり、子どもたちに認め、自分も提供したかったと優しい気持ち素直に話してくれました
- ・もともと仲が悪い訳ではないが、年寄りの間で、ほめられているようだ
- ・患者であった妻の親族からの信頼度が増して、より一歩親密な関係が築かれた

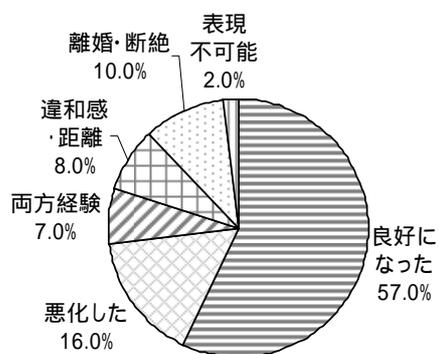


図5-6-1 家族関係の変化
(自由記載より)

一方、悪化したと解される内容では、「不仲、まとまりがなくなった、無理解、非協力」などのキーワードがみられた。特にレシピエントが配偶者や姻族(配偶者の家族)であり、かつレシピエントが死亡した場合、姻族との関係が疎遠になったり、絶縁したという記述も目立った。

- ・今でも「手術さえしなければ」といつも言われる。ドナーの負担は少しも考えてくれない
- ・お金がものすごくかかってしまったので、それを子ども達に残してやればよかったという意見が出て、ドナーになってよかったのかどうか迷ってしまいました
- ・昏睡状態になってからの手術だったので、親戚の中には、どうして手術をして苦しめたのだと言う者もいた。良くなる可能性も含んだ手術であったが、すぐに亡くなったので、それぞれの思いが交錯して今までの人間関係を複雑にした
- ・レシピエント(夫)は亡くなり、夫側からは嫁でもなければ孫でもない！とまで言われ、縁が切れました

また、レシピエントが生存している事例では、育児や金銭関係、ドナー選択の問題などで姻族との関係が悪化し、同居を解消したり、関係が途絶えたとする回答があった。

- ・手術費用などがたくさんかかったので義母にお金のことでグズグズ言われてケンカになり絶縁した
- ・レシピエント(息子)が元気にはなったけれど、難病だから完治しないという事が余計に実感されているみたいです。ドナーに対しては、早く働くようにすすめられるのが苦痛です
- ・姑に子どもをみてもらっていたので、とても気を使った
- ・舅に子どもを預けていたが、入院中、体調も悪いのに電話で文句を言われた。実家に帰すと言われ、離婚も考えた

また、「良好と悪化の両方を経験した」という内容では、時期による変化（一時期悪化したが改善したなど）、相手による違い（家族内でも親密になった人と悪化した人がいた）が挙げられていた。

明確に悪化しているとは言い切れないものの、ドナー自身が気を使ったり、負い目を感じたり、逆に周囲から腫れ物に触るような扱いを受けるなどの違和感を抱いているという回答もあった。

- ・ 皆が私に対して腫れ物に触れるように接するようになった。その度に疎外感を感じるようになり、孤立化していくような気になった
- ・ 両親の世話がおろそかになり、両親に不安を与え、今二人の状態が良くない事に責任を感じている
- ・ 経済的な支援をしてもらった事で、心を痛めることがある

こうしてみると、小児症例の場合でドナーとレシピエントが核家族内にとどまる場合には関係性に及ぼす悪化の影響は少ないが、成人症例の場合や特にドナーとレシピエントがそれぞれ家族をもっている場合など、姻族を含めた拡大関係のなかでは、様々な関係性の変化がありうる可能性に留意しなければならない。特にレシピエントが配偶者の場合でレシピエントが死亡している場合には姻族との関係が断絶する傾向にあるが、レシピエントが生存している場合には、姻族との関係が継続するため、移植手術にかかって生じた諸問題が、移植後も長く尾を引く可能性が示唆された。

移植施設では、特に術後の家族関係の変化に対して介入する手段は限られるものの、術前には、ドナー候補者の提供意思の確認のみならず、候補者と家族に対して家族・親族関係にもたらす影響や注意や覚悟をしておくべきことについて、できるだけ話しておくことが重要である。特に、レシピエ

ントとドナー間の親等が離れている場合には、術後のレシピエントの状態にかかわらず、家族関係の変化がありうることに留意しておく必要が示唆された。

(7)臓器提供したレシピエントの状況

回答者が肝臓を提供したレシピエントの現在の状況であるが、治療状況としては「月に1度以下の外来通院」が834名(58.2%)と最も多く、次いで「月に2回程度の外来」が200名(14.0%)であった。(図5-7-1)

また生存しているレシピエントに関して、その暮らしぶりを尋ねたところ、「ほぼ普通」が901名(74.8%)、「外出は可能だが、生活面ではまだ課題がある」が230名(19.1%)と単に生存しているだけではなく、QOL(Quality of life)の観点からも比較的良好的な回復を見せていることが示唆された。

(図5-7-2)

しかし、同様にレシピエントが生存している回答者に対して、ドナーの術前の予想と比べ臓器を提供したレシピエントの術後の経過・回復について尋ねたところ、「順調だった」とした者は770名(63.8%)と少なくなっていた。現在、レシピエントの回復が良好であってもその過程では再手術など紆余曲折を経ていると認識している回答者がいることがうかがえた。(図5-7-3)

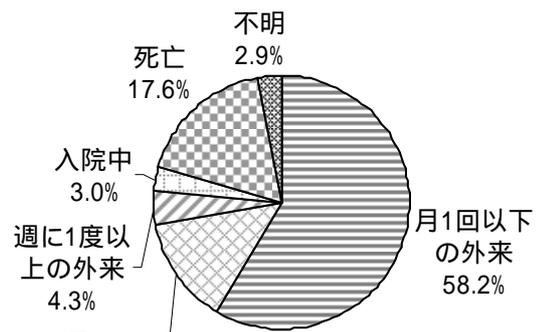


図5-7-1 現在のレシピエントの治療状況

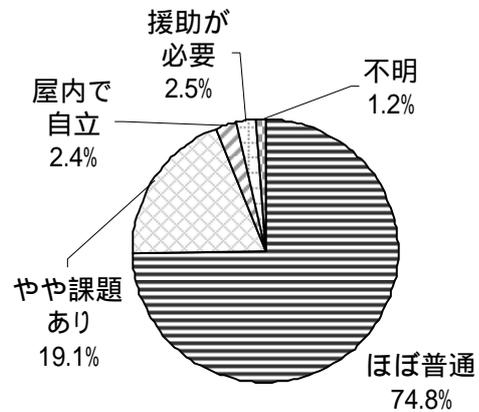


図5-7-2 現在のレシピエントの暮らしぶり

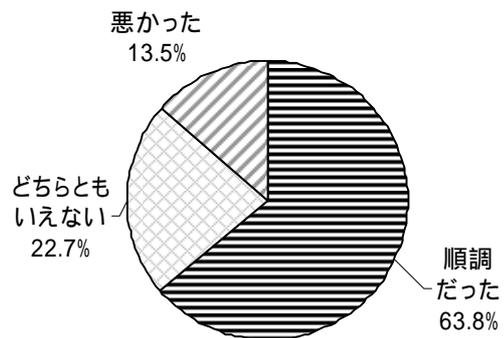


図5-7-3 レシピエントの経過・回復の順調さ

(8) レシピエントが亡くなった場合

回答者のうち、レシピエントが死亡していると回答したのは、252名(17.1%)であった。手術からレシピエントが死亡するまでの期間の中央値は8週間であり、3ヶ月未満でレシピエントが死亡している者が半数を超え、1年以上の生存の後に死亡したケースは31名(13.4%)であった。(図5-8-1)このうち、現在も移植施設からの問い合わせがあるなど、何らかの形で移植施設ともかかわりがあるとした者は32名(12.9%)にとどまっており、ほとんどの者が移植施設との接点が途切れていることが明らかになった。

レシピエントが死亡したドナーの心情についてはこれまで明らかになる機会が少なかったため、本調査では移植施設への意見や感想、要望などの自由回答という形で意見を聴取したところ、149名(60.1%)からの記入があった。これらの記述内容を、いくつかのカテゴリーに整理し、代表的なものを掲載した。なお、プライバシー保護のために、回答者の背景がわかる部分や言い回しには改変を加えた。

まず、レシピエントが亡くなっても、移植施設及びスタッフへの満足や納得がみられる事例である。

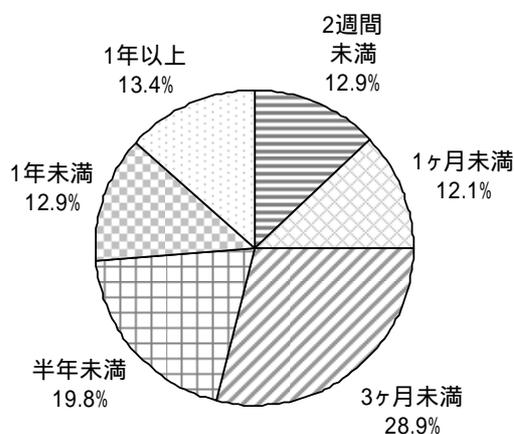


図5-8-1 手術からレシピエント死亡までの期間

- ・大変感謝しています。全国から患者が殺到し、先生方やコーディネーターの方が忙しすぎるくらい働いていらっしゃるのも、充分理解していますので、その後のフォローの面で感じることはあっても、仕方ないと思っています
- ・手術の前、後の説明も充分であり、(ドナーとなった私の)術後の体調もいいので、今のところ要望はありません
- ・私の子どもは移植を受けて、元気に回復して帰宅できました。先生に「お父さんに第二の人生を貰ったのだから大事にするんだよ。」と言われ、嬉しそうな顔で笑った子どものことが印象に残っています。わずかの間でしたが人生に希望が出来、明るい表情の子どもをみている時の幸福感は妻ともどもしみじみ思い出します。移植医療の施設がなかったら、あの喜びも知る事もなく終わっていたのだらうと思います。今後も同じ病で苦しむ人の為にも、医療技術の進歩を願っております。
- ・病院の先生方にはとてもよくしてもらったし、コーディネーターの方もやさしくして下さいまして今では感謝しています。最高の技術と治療でレシピエントは亡くなったのだと自分に言いきかせています。でも病院が嫌にならなくて、今ではなつかしくさえ思っています。先生にはこれからもやさしいひとと言でほっとさせて頂けたらうれしく思います。

しかし、医療者や医療行為に対して不満や不信感を表明している記述も複数あった。まず、ドナーは患者ではないとされ、レシピエントの介護労働力として期待されているために体力面が厳しかったという指摘が多かった。これらの記述を精読すると、必ずしもレシピエントの状態悪化ないしは死亡と直接関連付けられるとは限らないものであった。

1) 不本意な退院

- ・ドナーは病気ではないというので、手術後は38度以上も熱があるなかでの退院でした。帰ってからも自室で一人、寝ているしかなく、病院からは何の連絡もな

かった。私は自分のことより、早くレシピエントの看護に行きたいとあせる毎日でした。

- ・自分の体も大変だったので、レシピエントは看護師さんにまかせられる様にしてほしかった。1週間位ではきつかった。
- ・1週間で別の病院へ行かされた。毎日別病院からレシピエントの所に通った。不便だと思った。

2) ドナーの体調への配慮不足

- ・自分の手術後の体調について医師に説明したが「何ともない」とあっさり言われてしまい、とても気持ちが辛かったです。もう少しドナーのことも真剣に考えて欲しいと思います。
- ・術後2週間で退院した時も、その後度々面会に行った時も、ドナーに対しての治療や注意はなかった。術後1ヶ月検診だけで、あとは何もしてくれない。レシピエントの方につきっきり。ドナーである私もかなり大変なのに「大丈夫です」とだけ・・・自分の体のことがすごく不安なんだけど、何もきけなかった。
- ・「ドナーの退院後、(ドナーが)レシピエントの看護をするのが普通である」というようなことを言われた。幼いお子さんたちに肝移植していたお母様方が、退院してすぐ看病しているのをみていたが、私の場合は、とっても無理でした。退院した次の日、付き添いしたら立っているのもつらく、一日もできかね、「付き添い婦さん」を依頼しました。成人の肝移植は肝臓を取る割合も多く、ドナーが苦しいという事をわかってほしいと思った。又、それ以前からの看護疲れもあった。

3) レシピエントへの医療行為への疑問

レシピエントに関連した記述としては、医療行為への疑問、説明不足、最期のお別れに関するものなどが書かれていた。これらは、時間がたって振り返ってみると腑に落ちない点があり、それが解消されずに残っているという形で呈されていた。

- ・手術はうまくいきましたが、後の感染症で亡くなりました。途中ICUに戻すと言

っていましたが、満員で入れないということでした。私としては無菌室にでも入れてほしかったくらいです。病室は不衛生で、レシピエントが個室に戻ってきてからは毎日付いていました。私のことは考える余裕がなかったです。また、新米の看護師の方が経腸と言って栄養剤を入れるのに「どこから入れていました?」と聞くので、心配でたまらなかったです。血液で汚れた布団も替えてくなくて、レシピエントがかわいそうでした。亡くなる前日に肺の検査をしたのですが、それから急に悪くなったので疑問に思っています。

- ・亡くなる数日前、看護師さんが吸入器の先を床にすれたのを知らず、そのまま主人の口に吸入され、その後高熱が出て、すぐ死にました。未だに死因について疑問に思っています。
- ・ガンの再発した時点で、急に医師や周りの方がもう見捨てたように、疎まれている感じを受けた。なんともいえない悲しい気持ちになり、涙が止まらなかった。
- ・もう少し慎重に的確な判断がほしかった。接続の管の縫い目からの出血があり、再手術を必要とされ、亡くなっている。
- ・再移植が突然で、患者の容体と病院側の都合のどちらを優先したのか懐疑的。
- ・亡くなる前にした輸血がとっても早い時間でやられた。たとえダメでも最後まできちんとやってほしかった。初めての病名の移植だったらもっと検討し家族に成功率が高いなどと言ってほしくなかった。
- ・移植手術をしてほしくて転院してきたのに、すぐに手術をしてくれず、危篤状態になってからあわてて移植手術を行い、レシピエントは亡くなりました。なぜ危なくなるまでギリギリまで手術をしてもらえないのでしょうか?

4) レシピエントの病状に関する説明不足

特に病状が急変した場合についての説明やそこで解消されなかった疑問について言及されている記述が目立った。

- ・大きな手術だと私は思っているが、治療

中の説明が少なく、突然、レシピエントは亡くなりました。もっと注意をして欲しかった。ICUで死んでいるのに誰も気づいていなかった。二度とこんな事は起きないで欲しい。

- ・ レシピエントの治療の状況や病状についてもう少しわかりやすく説明がほしかった。積極的にこちらから聞かなかった部分もあるから責められないが、亡くなる直前になって急にパタパタと色々な話をされて、気持ちが整理できないままに逝ってしまったような気がする。
- ・ レシピエントの病状について、もっとわかりやすく説明してもらいたかった。特に病状が悪くなった時、そう思った。
- ・ レシピエントの切除した肝臓の病理検査の結果について説明がなかった。急性肝不全になった原因がわからない。
- ・ 点滴している治療薬が何十種類もあったが、薬についての説明がほとんどなく、自分で薬の本を買って調べた。血液型と違う血小板を何種類も点滴していたが、「それはいいのか？」と聞いても「いいです」としか言ってくれなかった。高熱が続いて経過もよくないのに、一日も来ない時もあり、不安な思いをした。細かいところは看護師、医師はなかなか気づいてもらえず、麻酔で眠らされていたので、人の扱い方が雑に思えた（一言言うのと直してもらえる）。

5) レシピエントとの別れ方

レシピエントとの別れ方に関する記述の多くは、移植医療に特化した問題とは限らず、急性期・集学的治療における全ての終末期のケア全般にかかわる問題としても受け止めることができる。

- ・ 再移植後、レシピエントと話をすることも、気持ちをお互いかわすこともできず、最期の別れもできなかったことに悔いが残っている。もう回復の見込みがないということがはっきりしてきた時、ターミナルケアの考え方が適用されてもいいと考える。
- ・ 挿管してもらっていたが、最後の最後はそのため呼吸していたもので、いつ安

らかに旅立ったのかがわからなかったので、最期はゆっくり逝かせてあげたかった。

- ・ ドナーとして、レシピエントの死を受け入れるのが困難な時、気持ちを理解して接して下さった方と、理解しようと努力されているのは感じるが、受け入れ難い助言をして下さった方に対しての応対に困った事を経験し、あらためて看護する側の難しさを思った。

6) 移植をしたことへのやりきれなさ

これまでどこにも言えなかったことや振り返りたくなかったことという前提での、あるいはそのように想像される記述もあった。

- ・ 子どもに対してドナーを申し出て移植術を勧めたことが、死亡という悲しい結果になり、子どもに対してこれで良かったのであろうか、何年も経過した今でも、自分を苦しめることがある。
- ・ 手術後、意識がはっきり回復しないまま、数週間くらいで亡くなったので、やりきれない気持ちだけが残った。
- ・ レシピエントが亡くなって数年を経過することになります。しかし、まだ思い出すのが辛く、昔のビデオをみられない状態です。このアンケートで思い出さなければならぬ状態になり、非常に辛い。結果的に術後一言も発せずに亡くなった。その後、周囲から病院の選択を間違えたのでは等の非難もあび、もっと早い時期に行っていればとか色々考えるも、時間を取り戻すこともできない。
- ・ (主治医が) レシピエントの足をみて、「まるで干物だなあ」と言ったのは、一生誰にも言えず、ただ何も言い返せなかったことが、今になってレシピエントに申し訳なく思います。思い出すとフラッシュバックが恐かったのですが、書く気になりました。先生方は本当に忙しく、手術の件数も多いので大変だろうとは思いますが、私たち患者側もレシピエントを助けることで命懸けでした。どうかあの先生も、これから自分の家族を手術するような気持ちでいてほしいです。

(9) 提供に対する総合的な評価

最後に、これまでに示したような幾多の困難や経験を含んだ生体肝移植という体験を振り返ってみて、自分が肝臓を提供したことをどのように感じているかを尋ねたところ、「大変良かった」が 956 名(65.5%)、「良かった」が 332 名(22.8%)、「どちらともいえない」が 134 名(9.2%)などとなった。(図 5-9-1)

また小児症例において肯定的な評価が多く、成人症例では否定的な評価がやや増える傾向があった。($\chi^2=40.8, P<0.001$: 表 5-9-1)

また、これらの評価をレシピエントの治療状況との関連でみたところ、レシピエントの治療状況で 3 群に分けてみると、図 5-9-2 に示した通り、レシピエントの治療状況が悪化(死亡)するほど、評価が下がる

傾向があった。さらに、この関連をそれぞれの項目を得点化した上で Spearman の順位相関係数を算出すると $r = .352$ と高い相関がみられ、ドナーの体調の回復の程度も同様に $r = .169$ と有意な相関を示しドナー自身の回復の程度が低い者ほど提供への評価が下がっていたが、レシピエントの治療状況に比べて弱い相関にとどまった。

このことから、ドナーの臓器提供への評価には自らの体調の回復も重要であるが、提供したレシピエントの治療の成否が強いかかわっており、レシピエントが死亡したドナーについては、家族を亡くした遺族としてのみならず、提供行為に関連した自尊心の低下などが考えられ、レシピエントの死亡後も継続的にドナーへかかわりを持つ必要性が示唆された。

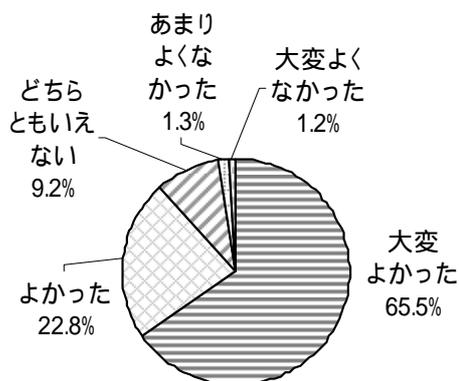


図5-9-1 臓器提供に対する総合的な評価

表5-9-1 肝臓の提供に対する総合的な評価

	小児症例		成人症例		合計	
	N	%	N	%	N	%
大変よかった	506	73.7%	443	58.3%	949	65.6%
よかった	124	18.0%	207	27.2%	331	22.9%
どちらともいえない	49	7.1%	83	10.9%	132	9.1%
あまりよくなかった	5	0.7%	13	1.7%	18	1.2%
大変よくなかった	3	0.4%	14	1.8%	17	1.2%

注: $\chi^2=40.8, P<0.001$

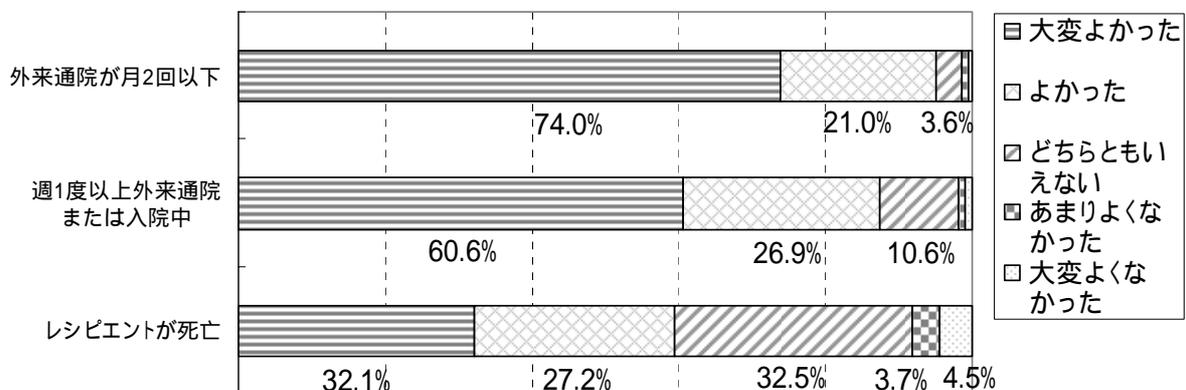


図5-9-2 レシピエントの治療状況と肝臓提供に対する評価

6. 本調査の問題点

本調査のように、生体肝移植ドナー全員を対象に統一した調査票で実施した調査は、本邦初であり、生体肝移植を実施する全ての施設の協力が得られた。また、これまで施設ごとに実施した調査では対象とされないこともあった、レシピエントが死亡したドナーも対象に含め、61.4%の回収率が得られた。移植手術から10年以上の時間が経過しているドナーがいることも考えると、まずまずの回収率ではあり、また、本調査の回答者の属性からみるドナー像は、日本肝移植研究会などで把握しているドナーの平均像と大きく違いはなかった。

しかし、転居先不明で移植施設が連絡を把握できていないことが明らかになったドナーが約1割にのぼったこと、さらに回答を差し控えた、あるいは回答できなかった対象者が約3割にのぼることから、ある程度バイアスのかかった回答であったことは認めなければならない。

調査票送付にあたって、個人情報保護や倫理的な観点について協議を尽くしたつもりではあったが、いくつかの反省点もあった。まず、調査票送付にあたり、差出人としてドナー調査委員会委員長の所属施設の住所を使用したのが、対象者にとっては、手術を受けた施設ではない施設名が封筒に記載されていたことから個人情報が漏洩したという誤解を招いた事例があった。また、転居先不明者の封筒が移植施設ではなく、差出人の施設に戻ったことなどは、個人情報保護の観点からの反省点である。さらに、封筒に「生体肝移植ドナー調査」であることを明記したことに対して不信感が表明された事例もあった。これはプライバシーに対する配慮が不足しており、反省すべき点である。以上のトラブルは、調査票発送時に各移植施設で通常使われている封筒を用

いることで回避できうるものであった。

一方、郵便による連絡そのものに対して、強い不快感や怒りが示された事例もあった。一部のドナーにとっては、移植の経験を想起させることそのものが耐え難いものであることが推察された。また、本調査に対して回答がなかった約4割の人々には、既に亡くなられている方や心身ともに問題を抱えている方も含まれると考えられる。こうした方々の状況を把握することは、ドナーの生涯にわたる健康を支えるシステムを構想するためにも重要な課題である。残された家族への負担ができるだけ少ない形で把握ができるような調査方法を検討しなければならないが、ドナーへのアクセス方法についてはあらためて慎重な議論が求められるだろう。

本調査結果の分析の参考とするため、「生体肝移植ドナー体験者の会」に寄せられる電話相談内容について問い合わせたところ、術後のレシピエント死亡を契機に離婚を経験したドナーや、通院を要するドナーからの相談のほか、ドナーが死亡した理由についての相談があるとのことである。本調査に協力いただいた相談者のなかには、現在抱える問題についてどこまで回答用紙に表現できたかわからないという声もあったという。こうした方々の状況を把握するためには、今回のような調査票による郵送調査には限界があり、聞き取り調査を取り入れるなど新たな方策を講じる必要があるだろう。

7. 提言

今回の調査から得られた結果より、今後の対応策について提言する。

(1) 他の診療科との連携

ドナーになるための意思決定は、移植医からの説明を聞く以前に決定されている例が多かった。このことは、臓器移植を専門としない医師から受けた説明によってドナーになることを検討し、その説明内容からほぼ意思を固める人が多いことを示唆している。そのため、移植に直接携わらない内科や小児科などの診療科に向けて、本調査の結果を含め生体肝移植やドナーに関する情報提供をより一層行い、最初の説明内容に反映されるよう働きかけていく必要がある。

(2) 経過が思わしくなかったレシピエントのケアのあり方

レシピエントの状態が悪化して死亡する場合のケアのあり方について、施設ごとに再検討する必要があるだろう。病状が悪化するプロセス、ご臨終の告げ方、最期の別れ方などについて、特に術後すぐの段階でICUの中にいるレシピエントを失うような厳しい経験をするドナーに対しては、心理面のみならず、健康面での配慮も欠かせない。他の終末期医療と違う点は、ドナーが臓器の提供という形でレシピエントの医療に命懸けでかかわっていることである。そのため、レシピエントの病状悪化に際して、医療スタッフの言葉や態度によってドナーが後年まで心の傷として抱え込んで悩む可能性、ドナーとしては精一杯の貢献を果たしたはずなのにという無力感に苛まれる可能性については十分注意しなければならない。

また、レシピエントが亡くなった場合、

ドナーは移植施設との関係が途切れる傾向にあるため、医療スタッフは機会をとらえてドナーに声をかけ、術後の健康管理やドナー外来受診を促す心積もりが必要である。

(3) 退院時の指導改善

現在、定期的に医療機関を受診していないドナーの多くが、手術後の健康管理についての指導を受けていなかったと回答していることが明らかになった。そのため、いずれの施設においても、少なくとも術後1ヶ月、3ヶ月、6ヶ月、1年目までは、定期的に受診するような指導を実施すべきである。また、移植施設から居住地が遠い場合など必要に応じて、ドナーの居住地近くの医療機関への紹介や、その施設との連携を確立するなどのコーディネートをして送り出す必要がある。

(4) ドナー外来ネットワーク（仮称）の構築

今後、ドナー外来を開設する移植施設を増やすといった量的な側面とともに、ドナー外来の質的な充実も欠かせない。ドナーが移植施設から離れた地域に居住している場合や転居した場合などでも、ドナーの居住地近郊のドナー外来を受診することを可能とするために、ドナー外来を開設している移植施設や協力の得られたその他の医療機関間でのネットワークの構築を検討する必要がある。また、ドナー外来ネットワークの存在を医療機関にもドナーにも周知する必要がある。

さらに、ドナー外来ネットワークは、診療面のみならず、ドナー経験者による相互支援活動に対する支援も可能である。たとえば、各移植施設や学会などにおいてドナーのための会合開催の支援、移植施設近隣に居住するドナーが会合に参加できるため

の支援、施設間でドナーの交流を図るなどの支援などが挙げられる。

(5) 「ドナー健康手帳」(仮称)の開発

「ドナー健康手帳」を開発し、ドナー全員に発行することを検討すべきである。この手帳には、手術に関する記録(時期、提供部位等)、退院時指導の内容、退院後のドナー外来受診記録、健康診断受診記録、ドナー自身による体調の記録、連絡先などの内容が盛り込まれるものと考えられる。

さらに、この手帳をドナーが持参することで、前述のドナー外来ネットワークへの参加病院をはじめとする医療機関で、スムーズに対応してもらえるような内容にするとともに、医療機関への周知徹底をする必要がある。また、手帳の配布は、ドナー自身の健康管理意識の向上にとっても有益であると考えられる。

(6) ドナー登録制度の拡充

日本肝移植研究会では、1992年より肝移植の登録を開始し、集計結果を随時公表してきたが、ドナーの健康面でのフォローアップも含めた登録制度に拡充する方策を検討する必要がある。具体的には、ドナーの同意を得て、「ドナー健康手帳」の情報を定期的に登録し、長期的な予後について把握し、必要に応じて調査や啓発活動することなどが考えられる。

登録された情報を管理する組織は、診療記録を含めたドナーの個人情報を取り扱う可能性があるため、日本肝移植研究会とは別の法人とし、個人情報保護法で求められている安全管理措置を厳密に講じることができる機関にすべきである。

(7) その他の社会的・法的問題

今回の結果からニーズの高いことがわか

ったドナーのための損害保険の整備について、学会などを中心に働きかけていくことが求められる。

また、本調査結果では、ドナー経験者による相互支援体制へのニーズも高かったが、支援する側に回りたいとする意見も多かったことから、学会やシンポジウムなどの開催時にドナーの集いなどを併催するなど何らかの方法でドナーの相互支援体制を支援していくべきであろう。

最後に、本調査結果とは直接かかわらないが、法的な観点についても今後検討すべきである。日本と同様に脳死よりも生体からの移植の割合が高い台湾や韓国では、ドナーにはならない人などを法的に定め、罰則を設けている(科学技術文明研究所2003)。しかし、日本の臓器移植法では生体ドナーの保護は規定されていない。提供者の範囲などは日本移植学会の指針に委ねられ、時勢に応じて弾力的に運用している。

生体肝移植医療を円滑に進めるためにも、ドナーに対する保護規定を法的に定める必要がないかどうか、検討する必要があるだろう。さらに、ドナー登録制度をはじめとするフォローアップ体制を充実するためにもドナーの診療情報を利用・活用する必要があり、その制度化についても法的な検討が必要になると考えられる。

8 . 結語

本調査によって、61%の回答者からの回答があった。日本の生体肝移植ドナーがおかれている状況を把握できたのみならず、今後の移植医療の改善につながる示唆を多数得られたところに意義があり、7つの提言を示すことができた。

今後は、これらの課題に早急に取り組むとともに、その取り組みの確認を含め、必要に応じた調査を継続的に実施したい。

9 . 謝辞

本調査の実施にあたり、調査票の作成にあたって貴重なご意見を寄せて下さったドナーの皆様、調査票の回答にご協力下さったドナーの皆様にご心から御礼申し上げます。また、本調査では移植施設に調査票の発送作業を依頼しましたが、対象者数の多い施設には特にご負担をおかけしました。ご協力下さった移植施設の皆様方に対しまして、衷心より御礼申し上げます。

10 . 参考文献

(英文)

- Akabayashi A, Slingsby BT, Fujita M, The First donor death after living-related liver transplantation in Japan. *Transplantation*. 77(4): 634, 2004.
- Chisuwa H, Hashikura Y, Mita A et al, Living liver donation: preoperative assessment, anatomic considerations, and long-term outcome. *Transplantation*. 75(10):1670-6, 2003 .
- Miyagi S, Kawagishi N, Fujimori K et al., Risks of donation and quality of donor's life after living donor liver transplantation. *Transplant International*. 18(1): 47-51, 2005.
- Umeshita K, Fujiwara K, Kiyosawa K et al, Operative morbidity of living liver donors in Japan. *Lancet*. 362: 687-90, 2003.

(邦文)

- 荒波よし, 若林正 生体臓器移植における家族内の問題点, *Pharma Medica* 17(3): 21-26, 1999 .
- 一宮茂子 生体肝移植ドナーの心の葛藤 (第1報) 妹のドナーとなった姉の心理, *日本看護学会論文集 30 回成人看護 I* : 40-42, 2000 .
- 河合宏美, 高木実里子, 桐田朋美, 村元友紀, 坂尾雅子 生体部分肝移植後キーパーソンとなるドナーの心理的变化 1 事例をとおして, *日本看護学会論文集 33 回成人看護 I* : 175-177, 2003 .
- 科学技術文明研究所 『生きていく提供者の保護のための臓器移植法改正・試案』, 提言 No.1, 2003 .

- 肝移植体験者医療者有志 『信じる絆 生きつづける思い 生体肝移植 真実の声』, 翔雲社, 2004 .
- 河野洋平, 河野太郎 『決断 河野父子の生体肝移植』, 朝日新聞社, 2004 .
- 清水準一 生体肝移植におけるトピックとドナー調査にみる今後の課題, *家族社会学研究* 14(1) : 157-161, 2003 .
- 清水準一, 山崎喜比古 日本における生体肝移植手術のドナーとしての経験に関する調査研究 - 生体肝移植における生命倫理とケアの端緒として - , *庭野平和財団平成 13 年度研究・活動助成報告集* 11, 58-63, 2003 .
- 鈴木清子 患者・家族からみた生体肝移植医療, *家族社会学研究* 14(1) : 139-147, 2003 .
- 中津洋平 『死なさない絶対に!! 生体肝移植を選んだドナーと家族の葛藤』, メディカ出版 2004 .
- 日本肝移植研究会 肝移植症例登録報告, *肝臓* 39: 5-12, 1998 .
- 日本肝移植研究会 肝移植症例登録報告, *移植* 37(6): 245-251, 2002 .
- 日本肝移植研究会 肝移植症例登録報告, *移植* 38(6):401-408, 2003 .
- 日本肝移植研究会 肝移植症例登録報告, *移植* 39(6): 634-642, 2004 .
- 日本肝移植研究会ドナー安全対策委員会 生体肝移植ドナーが肝不全に陥った事例の検証と再発予防への提言, *移植* 39: 47-55, 2004 .
- 細田満和子 生体肝移植医療 ~ 不確実性と家族愛による擬制 ~ , *家族社会学研究* 14(1) : 148-156, 2003 .
- 三浦清世美, 浅野みどり, 石黒彩子 子どもを亡くした母親の体験 生体部分肝移植のドナーとして, *日本看護学会論文集 33 回小児看護* : 97-99, 2003 .
- 武藤香織 『家族愛』の名のもとに ~ 生体肝移植と家族 ~ , *家族社会学研究* 14(1) : 128-138, 2003 .
- 吉野真弓, 草野篤子, 吉野浩之他 難病の子どもを抱えた家族 生体肝移植経験家族の場合, *日本家政学会誌* 53(6): 529-538, 2002 .

日本肝移植研究会ドナー調査委員会委員

委員長

里見 進 東北大学大学院 医学系研究科 外科病態学講座

委員（五十音順）

猪股裕紀洋 熊本大学大学院 医学薬学研究部 成育再建・移植医学講座

梅下浩司 大阪大学大学院 医学系研究科 臓器制御医学専攻 病態制御外科学講座

江川裕人 京都大学大学院 医学研究科 移植免疫医学講座

島津元秀 慶應義塾大学 医学部 外科学教室

清水準一 東京都立保健科学大学 保健科学部 看護学科

菅原寧彦 東京大学大学院 医学系研究科 臓器病態外科学講座

橋倉泰彦 信州大学 医学部 医学科 外科学講座

武藤香織 信州大学 医学部 保健学科 社会学研究室

矢永勝彦 東京慈恵会医科大学 外科学講座

この報告書に関するお問い合わせ先

日本肝移植研究会事務局

〒565-0871 大阪府吹田市山田丘2 - 2

大阪大学大学院病態制御外科

電話 06-6879-3251

ファックス 06-6879-3259

電子メール umeshita-gi@umin.ac.jp

この調査は、平成15年度 厚生労働科学研究特別研究事業「生体肝移植における肝提供者の提供手術後の状況に関する研究」(主任研究者 里見進)として実施されました。

付 録

資料 1 「生体肝移植ドナー調査」へのご協力をお願い

資料 2 生体肝移植ドナー調査アンケート用紙

資料 3 ご意見提出のお願い

生体肝移植ドナーの皆様

日本肝移植研究会

会長 門田 守人

ドナー調査委員会委員長 里見 進

「生体肝移植ドナー調査」へのご協力をお願い

初夏の候 皆様にはますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

先般書面にてご案内させていただきました、生体肝移植ドナー調査のアンケート用紙を同封させていただきます。

この調査は、生体肝移植で肝臓の一部を提供下さいましたドナーの皆様について、医学的側面からだけではなく、社会的、心理的、経済的な面を含んだ、より広い視点から把握、解析した上で、ドナーの皆様を取り巻く諸問題の改善を図ることを目的として計画されました。

患者様やドナーの皆様ご自身の術後の状況によっては、このようなお願いが突然お手元に届くこと自体を不快に思われることもあろうかと思えます。しかしながら私ども日本肝移植研究会では、末期肝不全で苦しんでおられる患者様の救命に努力するだけでなく、生体肝移植の実施に不可欠なドナーの皆様のケア体制を充実させることなくしては、本医療の今後の発展は望めないと考えております。皆様方から頂く多くのご意見を通じて現状の問題点を明らかにし、調査結果を適切な形で開示すると共に、医療現場の改善へとつなげていく所存であることを御理解いただければ幸いです。

また、本アンケート調査へのご協力をいただけない場合には、大変お手数ですが同封しました「ご意見提出のお願い」にその理由をお書き添えのうえ、ご投函いただければ大変幸甚に存じます。今後の調査のあり方を検討するための参考とさせていただきます。

なお、本アンケート用紙は、皆様方が手術を受けられた移植施設を通してお届けしましたが、ご回答は「日本肝移植研究会ドナー調査委員会」あてにいただき、心理学や社会学分野の専門家が解析を行います。また、皆様のプライバシーを保護するため匿名のアンケートとさせていただくとともに、ご返送いただいた回答用紙は解析を行う専門家のみが取り扱い、移植施設の関係者が直接目を通すことはできないように致しました。

結果は、2004 年中に公表する予定です。結果につきましては、本研究会のホームページ上のほか、多くの皆様にご覧いただける方法を検討しているところでございます。

御多忙のところ大変恐縮ですが、皆様方の御協力を重ねてお願い申し上げます。

ご返送締切日

2004年7月10日(土)までに、ご記入いただいたアンケート用紙、または「ご意見提出のお願い」のみを、同封の返信用封筒に入れてご投函下さい。

日本肝移植研究会

1980年に設立された肝移植懇談会を前身として、1982年に発足した研究会(任意団体)です。肝移植に関する諸問題を研究し、その進歩をはかることを目的とし、全国で肝移植を実施する106医療施設の施設会員と肝移植に携わる医師、看護師などの個人会員で構成されています。これまでの活動として、「肝移植のための指針」の発行、肝移植症例登録、年1回の研究会の開催などがあります。

これまでに生体肝移植を実施した全ての施設が肝移植研究会に所属しております。また、今回の調査にあたっては全面的な協力を頂いております。

日本肝移植研究会ドナー調査委員会

委員長 里見 進(東北大学大学院医学系研究科先進外科学分野教授)

委員 猪股 裕紀洋(熊本大学) 梅下 浩司(大阪大学)
江川 裕人(京都大学) 島津 元秀(慶應義塾大学)
菅原 寧彦(東京大学) 橋倉 泰彦(信州大学)
矢永 勝彦(慈恵医科大学)

解析担当者 清水 準一(都立保健科学大学)

武藤 香織(信州大学)

本調査に関する費用および倫理的配慮

本調査は厚生労働省科学研究費のサポートの下に行われております。また、日本移植学会倫理委員会において、文部科学省と厚生労働省とで規定した「疫学研究に関する倫理指針」に準じた調査研究であるとの承認を得ております。

本調査に関するお問い合わせ先

調査実施者、調査趣旨などに関するお問い合わせ

〒980-8574 宮城県仙台市青葉区星陵町1-1

東北大学大学院医学系研究科 先進外科学分野 里見 進

TEL: 022-717-7211 FAX: 022-717-7217 E-mail ssatomi@mail.tains.tohoku.ac.jp

アンケート用紙への答え方、内容に関するお問い合わせ

〒390-8621 長野県松本市旭 3-1-1

信州大学医学部保健学科 社会学研究室 武藤香織

TEL: 0263-37-2369 FAX 0263-37-2370 E-mail kinta@gipac.shinshu-u.ac.jp

日本肝移植研究会ドナー調査委員会 委員長 里見 進（東北大学大学院）

ご回答をお願いしたい方

生体肝移植のドナーになられたご本人によるご回答をお願いします。また、ご本人が記入できない場合には、どなたかの代筆でもけっこうです。

このアンケート用紙の取り扱いについて

記入された内容は、コンピュータを用いて統計的に分析され、移植施設の医療従事者とは別の解析担当者によって分析されます。分析の時には、結果を公表する時には、ご記入頂いた内容から個人が特定されないように最大限の配慮をして取り扱います。また、このアンケート用紙や分析結果は、本調査の目的以外に使用されることはありません。どうかありのまま、感じたままをお答えください。

ご回答の仕方について

答えにくい質問・答えたくない質問については、飛ばしていただいても構いません。

選択枝のある質問では、特にことわり書きのない限り、最も近いと思われるものを一つだけ選んで、番号に をつけてください。また、選ばれた数字の選択枝に（ ）が書いてある場合には、その中にお答えを書き込んで下さい。

下線が引いてある選択枝を選ばれた場合には、追加の質問がありますので、そちらにもお答えください。

選択枝のない質問では、回答欄にそのままご記入ください。欄が足りない場合には欄外にはみ出ても構いません。ご自由にお書き下さいますようお願いいたします。

このアンケート用紙の内容

このアンケート用紙は、大きく分けて以下のような構成になっています。

- あなたの手術当時の状況と健康状態について
- ドナーのためのケア体制について
- 手術を受ける前に受けた説明について
- 「ドナーになる」という意思決定について
- あなたの手術以降の生活について
- レシピエントの方の状況について
- 生体肝移植という体験を振り返ってみて

本アンケート用紙の内容についてのお問い合わせ先

質問の意味がわからない、答え方がわからないなど、アンケート用紙の内容についてご不明な点は、恐れ入りますが、以下の解析担当者のところまでお問い合わせ下さるようお願いいたします。

〒390-8621 信州大学医学部保健学科 武藤香織
電話・ファックス 0263-37-2369
電子メール kinta@gipac.shinshu-u.ac.jp

. あなたの手術当時の状況と健康状態についておうかがいします

問 1-1 あなたが手術を受けられたのはいつですか。(西暦または元号でお答えください。)
西暦()年 もしくは 昭和・平成()年

問 1-2 あなたの性別はどちらですか。 1. 男性 2. 女性

問 1-3 あなたの手術当時の年齢を教えてください。()歳

問 1-4 手術当時、あなたの介護の手を必要とする方(レシピエントを除く)がご家族にいましたか。
1. いなかった 2. 同一世帯内にいた 3. 別の世帯にいた

問 1-5 手術当時、あなたには未成年のお子さまがいましたか。(人数でお答えください。)
()人

問 1-6 あなたが移植手術で提供されたのは肝臓のどちらの部分でしたか。
1. 左側 2. 右側 3. わからない

問 1-7 あなたは手術を受けてからどれくらいの期間で退院できましたか。
1. 10日以内 2. 2週間以内 3. 3週間以内 4. 1ヶ月以内 5. それ以上

問 1-8 あなたの現在の体調はどれくらいまで回復していると思いますか。
1. 完全に回復した 2. ほぼ回復した 3. 半分程度回復した 4. ほとんど回復していない
5. 全く回復していない 6. よくわからない

問 1-8-1 問 1-8 で、1, 2, 3, 4 のいずれかをお答えの方におうかがいします。あなたが現在の体調に回復するまでに、手術からどれくらいの期間が必要でしたか。

約()週間 または 約()ヶ月 または 約()年

問 1-9 あなたの手術前の予想と比べて、ご自身の手術後の経過は順調だったと思いますか。
1. 順調だった 2. どちらとも言えない 3. 悪かった

問 1-10 あなたが手術後に経験された症状について、下のリストの中にある選択枝の番号をお書きください。経験された症状が選択枝にない場合には、その症状を回答欄にそのままお書きください。

問 1-10-1 手術後 3 ヶ月程度までの間について

問 1-10-2 手術後 4 ヶ月目以降から 1 年程度の間について

問 1-10-3 問 1-10-2 で回答された症状(4 ヶ月目以降から 1 年程度の間)のうち、あなたが治療を受けられたものについて、外来通院と入院治療にわけて、選択枝の番号をお書きください。治療を受けられた症状が選択枝にない場合には、その症状を回答欄にそのままお書きください。

外来通院を必要とした症状

入院治療を必要とした症状

問 1-10-4 手術から 1 年以上経過した方におうかがいします。あなたが現在も経験されている症状について、選択枝の番号をお書きください。経験された症状が選択枝にない場合には、その症状を回答欄にそのままお書きください。

< 問 1-10 選択枝 (経験された症状のリスト) >

1. 傷から膿がでたこと	11. 腹部の膨満感・違和感
2. 傷のケロイド	12. 体のむくみ (浮腫)
3. 傷のひきつれや感覚のマヒ	13. 胸水や腹水
4. 我慢できないほどの傷の痛み	14. 疲れやすい
5. 胆汁の漏れ	15. 貧血
6. 肝機能検査の異常	16. 生理不順
7. 吐き気や嘔吐	17. 性生活の困難
8. 食欲不振	18. 不安や気分の落ち込み
9. 胃腸の痛み	19. 寝つきが悪い・眠りが浅い
10. 下痢や便秘	20. 頭部の脱毛
	21. 特になかった

. あなたの現在の健康状態とドナーのためのケア体制についておうかがいします

問 2-1 あなたは現在、健康診断以外に医療機関で定期的な診察を受けておられますか。（ドナー手術に関連がないと思われることも含めてお答えください。）

1. はい
2. いいえ

→ 受診の理由や症状などをお書きください。

問 2-1-1 問 2-1 で「2.いいえ」と回答された方におうかがいします。あなたは職場や地域の健康診断などで1年に一度以上の定期的な医師による診察を受ける機会がありますか。

1. はい
2. いいえ

問 2-1-2 同じく問 2-1 で「2.いいえ」と回答された方におうかがいします。あなたは手術前の説明や手術後の外来で、担当医から手術後も定期的に医療機関を受診するように指導されたことがありますか。

1. あった
2. なかった
3. よくわからない

問 2-2 あなたが医療機関や健康診断を受診されるときに、ドナーであることを主な理由として、不都合が生じたり、困難な経験をされたりしたことがありますか。（例．診療の拒否、医療者からの不適切な対応、あまり必要と思われない検査項目の増加など）

1. はい
2. いいえ

→ 具体的にお書きください。

問 2-3 あなたはドナー手術を受けたことによって、今後、健康に影響が出るのではないかと不安に感じることはありますか。

1. はい
2. いいえ

→ 不安に感じるのは、どのようなことでしょうか。

. 手術を受ける前に、あなたが医療者から受けた説明についておうかがいします

問 3-1 あなたやあなたのレシピエントを移植医に紹介した医師はどのような施設の医師でしたか。

1. 移植施設とは別の病院の医師 2. 移植施設の医師 3. よくわからない

問 3-1-1 問 3-1 で回答された医師はどのような診療科の医師でしたか。

1. 内科医 2. 小児科医 3. 外科医 4. 小児外科医 5. よくわからない

問 3-2 あなたが生体肝移植について移植医から最初の説明を受けた日から、どのくらいの期間を経て手術が行われましたか。

1. 2-3 日以内 2. 1 週間以内 3. 2 週間以内 4. 1 ヶ月以内 5. それ以上

問 3-3 あなたは生体肝移植に関する説明（対面、電話、ファックス、電子メールなどをすべて含む）を移植施設の側から何回ぐらい受けたと思いますか。

だいたい() 回

問 3-4 今から振り返ってみて、あなたが手術の前に医療者から受けた説明はいかがでしたか。

(1 大変よかった 2 だいたいよかった 3 普通 4 悪かった 5 大変悪かった)

- | | | | | | | | | | | |
|----------------------------|-------|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|
| 1) 移植医を紹介した医師による説明の内容 | | 1 | ... | 2 | ... | 3 | ... | 4 | ... | 5 |
| 2) 移植医を紹介した医師による説明の方法 | | 1 | ... | 2 | ... | 3 | ... | 4 | ... | 5 |
| (例 . 時期、時間帯、場所の設定、話し方など) | | | | | | | | | | |
| 3) 移植医によるレシピエントについての説明の内容 | | 1 | ... | 2 | ... | 3 | ... | 4 | ... | 5 |
| 4) 移植医によるドナーについての説明の内容 | | 1 | ... | 2 | ... | 3 | ... | 4 | ... | 5 |
| 5) 移植医による説明の方法 | | 1 | ... | 2 | ... | 3 | ... | 4 | ... | 5 |
| (例 . 時期、時間帯、場所の設定、話し方など) | | | | | | | | | | |
| 6) 移植施設における治療以外の説明 | | 1 | ... | 2 | ... | 3 | ... | 4 | ... | 5 |
| (例 . 医療費の自己負担額など) | | | | | | | | | | |

問 3-5 これまでに生体肝移植について受けた説明を振り返ってみて、あなたが一番印象に残っている言葉（キーワード、文）はどんなことだったでしょうか。

問 3-6 今から振り返ってみて、「生体肝移植」について手術前に説明してほしかったことや、説明に不満や不足を感じた具体的な内容がありましたら、ご自由にお書きください。

問 3-7 あなたは手術を受ける前に、移植施設の精神科医と話をする機会がありましたか。(診察や精神的なカウンセリングも含まれます)

1. 話す機会があった 2. 話す機会はなかった 3. よく覚えていない

問 3-7-1 問 3-7 で「1.話す機会があった」と回答された方におうかがいします。

あなたからみて対応はいかがでしたか。

1. 大変よかった 2. よかった 3. 普通 4. 悪かった 5. 大変悪かった

問 3-8 あなたは手術を受ける前に、移植施設において医師以外の職種(例えば、看護師、移植コーディネーターや医療ソーシャルワーカー、心理カウンセラーなど)と話や相談をしたいと思いませんか。

1. 強く思っていた 2. できれば話したいと思っていた 3. どちらともいえない
4. あまり話したいと思わなかった 5. 全く思わなかった

問 3-8-1 問 3-8 で「1. 強く思っていた」「2. できれば話したいと思っていた」と回答された方におうかがいします。あなたは医師以外の職種にどのようなことを相談したいと感じていましたか。具体的にお書きください。

問 3-9 あなたは手術を受ける前に、移植施設において医師以外の職種(例えば、看護師、移植コーディネーターや医療ソーシャルワーカー、心理カウンセラーなど)と話をする機会がありましたか。

1. 話す機会があった 2. 話す機会はなかった 3. よく覚えていない

問 3-9-1 問 3-9 で「1.話す機会があった」と回答された方におうかがいします。

あなたからみて対応はいかがでしたか。

1. 大変よかった 2. よかった 3. 普通 4. 悪かった 5. 大変悪かった

問 3-10 あなたの経験を振り返ってみて、医療者以外の人(経験者)への生体肝移植に関する相談についてお答えください。

- 1) 生体肝移植について経験者の立場で相談や質問を受けてくれるドナーやレシピエントがいるとよい。 1. はい 2. いいえ
- 2) 移植に関わったレシピエントやドナー、家族同士で定期的な情報交換できる会などがあるとよい。 1. はい 2. いいえ
- 3) これから生体肝移植に関わる患者・家族に自分の経験を話してもよい。 1. はい 2. いいえ

.「ドナーになる」という意思決定についておうかがいします。

問 4-1 あなたが移植医から説明を受けてドナーになることを決めたのはいつですか。

1. 説明を受ける前から決めていた
2. 説明を受けたときにその場で決めた
3. 説明を受けてから数日後に
4. 1週間程度後に
5. 1ヶ月程度以内に
6. 1ヶ月程度を過ぎた後に
7. よくわからない

問 4-2 あなたの他にもドナーになる意思を示されていて、医学的にも提供が可能とされていた方はいましたか。

1. はい
2. いいえ

問 4-3 あなたがドナーになることを決めるにあたり、重要であった相談相手や情報源を教えてください。
(複数に をつけてかまいません)

1. 移植医
2. 移植医以外の医師
3. 医師以外の医療者
4. 配偶者
5. 親
6. 兄弟姉妹
7. その他の家族 ()
8. 患者(移植者)団体
9. ドナー経験者
10. 友人
11. 新聞やテレビなどの報道
12. インターネット
13. その他 ()
14. 特にない

問 4-4 あなたがドナーになることを検討するときに、以下の項目をどの程度、重視しましたか。

(1 全く重視しなかった 2 あまり重視しなかった 3 どちらでもない 4 やや重視した 5 かなり重視した)

- | | | | | | | |
|-------------------------|-------|---|---|---|---|---|
| 1) レシピエントの救命や健康回復の見込み | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2) ドナーの手術後の死亡率 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3) ドナーの合併症の頻度や程度 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4) 誰が医学的に見てよい肝臓を提供できるか | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5) 自分が入院中の家族(子どもなど)の世話 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6) 自分の仕事や職場、学業への影響 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7) 周囲からの要請や期待 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8) 休職に伴う家計への影響 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9) 手術費用の家計への影響 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10) あなたが拒否した場合の家族関係への影響 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

問 4-5 あなたはドナーになられたことによって、以下のようなことがらを経験されたり、あるいは感じたりされたことがありましたか。

- 1) 提供を決めるまでの時間が少なく、つらく感じたことがありましたか。
 1. 強く(何度も)感じたことがある
 2. 感じたことがある
 3. どちらともいえない
 4. あまり感じたことはない
 5. まったく感じたことはない
 6. よく覚えていない
- 2) 提供を決めたのに、手術までの時間が長く、あるいは手術の予定が延期され、待つのがつらく感じたことがありましたか。
 1. 強く(何度も)感じたことがある
 2. 感じたことがある
 3. どちらともいえない
 4. あまり感じたことはない
 5. まったく感じたことはない
 6. よく覚えていない

- 3) 「脳死のドナーがいてくれればよいのに」と感じたことがありましたか。
1. 強く（何度も）感じたことがある 2. 感じたことがある 3. どちらともいえない
4. あまり感じたことはない 5. まったく感じたことはない 6. よく覚えていない
- 4) レシピエントからあなたに「ドナーになってほしい」という期待を感じたことがありましたか。
1. 強く（何度も）感じたことがある 2. 感じたことがある 3. どちらともいえない
4. あまり感じたことはない 5. まったく感じたことはない 6. よく覚えていない
- 5) レシピエントから直接的にあなたがドナーになるように要望を受けたことがありましたか。
1. 強く（何度も）受けたことがある 2. 受けたことがある 3. どちらともいえない
4. あまり受けたことはない 5. まったく受けたことはない 6. よく覚えていない
- 6) 医師（移植医を紹介した医師や移植医など）からあなたに「ドナーになってほしい」という期待を感じたことがありましたか。
1. 強く（何度も）感じたことがある 2. 感じたことがある 3. どちらともいえない
4. あまり感じたことはない 5. まったく感じたことはない 6. よく覚えていない
- 7) レシピエント以外の家族・親族からあなたに「ドナーになってほしい」という期待を感じたことがありましたか。
1. 強く（何度も）感じたことがある 2. 感じたことがある 3. どちらともいえない
4. あまり感じたことはない 5. まったく感じたことはない 6. よく覚えていない
- 8) レシピエント以外の家族・親族から直接的にあなたがドナーになるように要望を受けたことがありましたか。
1. 強く（何度も）受けたことがある 2. 受けたことがある 3. どちらともいえない
4. あまり受けたことはない 5. まったく受けたことはない 6. よく覚えていない
- 9) 自分の血縁者（親や兄弟姉妹など）に自分がドナーになることを話すのをためらったことがありましたか。
1. 非常に（何度も）ためらった 2. ためらったことがある 3. どちらともいえない
4. あまりためらったことはない 5. まったくためらったことはない 6. よく覚えていない
- 10) 自分の配偶者やパートナーに自分がドナーになることを話すのをためらったことがありましたか。
1. 非常に（何度も）ためらった 2. ためらったことがある 3. どちらともいえない
4. あまりためらったことはない 5. まったくためらったことはない 6. よく覚えていない

問 4-4-2 上の 9)と 10)の質問で、「1. 非常に（何度も）ためらった」「2. ためらったことがある」と回答された方にうかがいます。その理由を教えてください。

問 4-6 骨髄移植では、レシピエントが保険料を支払うことで、骨髄の提供中に起きた事故などに対して保険金が支払われるというドナー向けの損害保険があります。生体肝移植についても、万が一、ドナー手術の最中に事故が起きる場合に備えて、保険金が支払われるような仕組みが必要だと思いますか。あなたのご経験を通じての必要性についてお聞かせください。

1. とても必要である
2. 必要である
3. どちらともいえない
4. 必要ではない
5. まったく必要ない

問 4-7 あなたがドナーかどうかを検討するときに重視したこと、お考えになったことがございましたら、ご自由にお書きください。

. あなたの手術以降の生活についておうかがいします。

問 5-1 あなたの入院生活のなかで、以下のようなことがらを経験されたり、あるいは感じたりされたことがありましたか。

- 1) 自宅から離れた場所での入院で不便なことが多かった。
 1. 強く（何度も）感じたことがある
 2. 感じたことがある
 3. どちらともいえない
 4. あまり感じたことはない
 5. まったく感じたことはない
 6. よく覚えていない
- 2) 入院中に医療者や家族の目がレシピエントばかりに向けられ寂しかった。
 1. 強く（何度も）感じたことがある
 2. 感じたことがある
 3. どちらともいえない
 4. あまり感じたことはない
 5. まったく感じたことはない
 6. よく覚えていない
- 3) レシピエントの所への面会が心身の負担に感じるがあった。
 1. 強く（何度も）感じたことがある
 2. 感じたことがある
 3. どちらともいえない
 4. あまり感じたことはない
 5. まったく感じたことはない
 6. よく覚えていない
- 4) 予想よりも手術や術後がきつく、ドナーになったことを後悔したことがあった。
 1. 強く（何度も）感じたことがある
 2. 感じたことがある
 3. どちらともいえない
 4. あまり感じたことはない
 5. まったく感じたことはない
 6. よく覚えていない
- 5) レシピエントの病状がわからず、もどかしく感じたことがあった。
 1. 強く（何度も）感じたことがある
 2. 感じたことがある
 3. どちらともいえない
 4. あまり感じたことはない
 5. まったく感じたことはない
 6. よく覚えていない

問 5-2 手術を受けたことによって、あなたの家庭の中や親戚間での人間関係に変化がありましたか。

1. はい →
2. いいえ

よろしければどのような変化があったのかをお書きください。

問 5-3 あなたはレシピエントの方と同じ家計を営んでいますか。

1. 同じ家計である 2. 異なる家計である

問 5-4 あなたの家計から、これまでに生体肝移植に関連して医療機関に支払った医療費の自己負担額はどれくらいでしたか。

- 1) 入院費の総額 1. 約()万円 2. よくわからない
2) 現在の月ごとの外来費用 1. 約()万円 2. よくわからない

問 5-5 あなたの家計にとって生体肝移植手術は全体としてどのくらい経済的な負担になりましたか。

1. ほとんど負担でなかった 2. あまり負担でなかった 3. どちらともいえない
4. やや負担だった 5. かなり負担だった

問 5-6 あなたの手術当時の職業について教えてください。

1. 特に職業はなかった 2. 専業主婦 1. または 2. を選ばれた方は問 5-7 にお進みください。
3. 学生 4. フルタイム雇用 5. パートタイム雇用 6. 自営業 7. 自由業
8. その他()

問 5-6-1 問 5-6 で「3.学生」～「8.その他」と回答された方におうかがいします。
あなたは手術後に仕事や学業に復帰されましたか。

1. 復帰した 2. 退職・退学した

問 5-6-2 問 5-6-1 で「1.復帰した」と回答された方におうかがいします。

あなたが仕事や学業に復帰されたのは手術からどのくらい経過してからでしたか。

1. 手術から約()日 または()週間 または()ヶ月後
2. よく覚えていない

問 5-6-3 同じく、問 5-6-1 で「1.復帰した」と回答された方におうかがいします。手術を受けたことによってあなたの職場や学校などでの人間関係に変化がありましたか。

1. あった →
2. なかった

よろしければどのような変化があったのかをお書きください。

問 5-6-4 問 5-6-1 で「2.退職・退学した」と回答された方におうかがいします。よろしければその理由をお書きください。

問 5-7 あなたは退院後、ご自身の仕事や学業・家事などにおいて、時間の短縮や、遅刻・早退、休暇を増やすなどの対応が必要と感じましたか。

1) 退院から半年の間について：

1. 必要と感じ、取っていた 2. 必要と感じたが取れなかった 3. 必要でなかった

2) 現在について：

1. 必要と感じ、取っている 2. 必要と感じるが取れない 3. 必要でない

問 5-7-1 問 5-7 で、現在について「3. 必要でない」と回答された方におうかがいします。あなたは手術の日からどれくらいの期間で、手術前のようにご自身の仕事・学業・家事などができるようになったと感じましたか。

1. 手術から約()日 または ()週間 または ()ヶ月後
2. よく覚えていない

問 5-8 あなたが退院後、日常生活に復帰していった時期に、支えになったことや役に立ったことは何でしたか。逆に不足していたと思われたことがあれば、具体的に教えてください。

。レシピエントの方の状況についておうかがいします。

問 6-1 レシピエントの方は手術当時、何歳でしたか。 ()歳または()ヶ月

問 6-2 あなたは手術当時、レシピエントの方と同居されていましたが。 1. はい 2. いいえ

問 6-3 あなたから見て、レシピエントの方との続柄はどれにあたりますか。

(例：あなたがお子さんに提供をされたときには「1. 子」を選択します。)

1. 子 2. 配偶者 3. 親 4. 兄弟姉妹 5. 孫 6. 祖父母
7. おじ・おば 8. おい・めい 9. その他()

問 6-4 あなたのレシピエントの方は、これまでに何回の生体肝移植手術を受けられていますか。

1. 1回 2. 2回 3. 3回 4. よくわからない

問 6-5 あなたがドナーになられた手術は、レシピエントの方にとって何回目の移植手術でしたか。

1. 1回目 2. 2回目 3. 3回目 4. よくわからない

問 6-6 手術後、あなたのレシピエントの方は、合計してどのくらいの期間入院されていましたか。

1. 約()ヶ月 2. よくわからない

問 6-7 あなたのレシピエントの方は手術後に何らかの再手術（手術室で実施するもの）を必要とされましたか。

1. はい 2. いいえ 3. よくわからない

問 6-8 あなたのレシピエントの方の現在の治療状況は、以下のどれに当てはまりますか。

1. 月に1度程度の外来通院中 2. 月に2回程度の外来通院中
3. 週に1度以上の外来通院中 4. 現在入院中 5. よくわからない
6. 亡くなっている（手術から約（ ）日 または（ ）週間 または（ ）ヶ月後）

6.を選ばれた方は、問 6-12にお進みください。

問 6-9 あなたのレシピエントの方の現在の暮らしは、以下のどれに近いでしょうか。

1. 発育、就園、就学、就労、家事などの面で、ほぼ普通の状況である
2. 外出は可能であるが、発育、就園、就学、就労、家事などの面ではまだ課題がある
3. 家や病室の中で身の回りをすることは可能である
4. 身の回りのことをするのに援助が必要である
5. よくわからない

問 6-10 あなたの手術前の予想と比べて、レシピエントの術後の経過・回復はどのようなものでしたか。

1. 順調だった 2. どちらとも言えない 3. 悪かった

問 7-1にお進みください。

以下の質問は、問 6-8 で 6)を選んだ方のみにおうかがいします。

問 6-11 あなたは手術を受けられた移植施設を受診したり、施設からあなたの体調について問い合わせを受けたりといった、移植施設との関わりが今もありますか。 1. ある 2. ない

問 6-12 あなたのレシピエントの方が亡くなる経過の中で、医療機関に「こうして欲しかった」「この点は不満だった」ということはありましたか。 1. あった 2. なかった

問 6-12-1 問 6-12 で「1.あった」と回答された方におうかがいします。
具体的にはどのようなことでしょうか。

レシピエントの治療や看護について

ドナーである、あなたへの治療や看護について

その他

問 6-13 あなたが手術を受けられた移植施設に対して感じておられることや、移植施設からあなたに対する今後の関わり方やご要望などをお書きください。

. 生体肝移植という体験を振り返ってみて、あなたのお気持ちについておうかがいします。

問 7-1 あなたはご自分が肝臓を提供したことを現在どのように感じていますか。

1. 大変よかった 2. よかった 3. どちらともいえない
4. あまりよくなかった 5. 大変よくなかった

問 7-1-1 問 7-1 でお答えになったお気持ちと、以下の内容はどのくらい関係があると思われますか。

(1 全く関係ない 2 あまり関係ない 3 どちらでもない 4 関係がある 5 かなり関係がある)

- | | | | | | | |
|-----------------------------|-------|---|---|---|---|---|
| 1) レシピエントの健康状態 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2) 自分の健康状態 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3) 自分の周囲の人からドナーへの敬意が感じられること | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4) 移植施設からドナーへの敬意が感じられること | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

問 7-2 あなたご自身にとって生体肝移植は大変なご経験だったと思いますが、その中でもあなたが「移植を行ってよかった」と感じておられること、「移植を行ってよくなかった」と感じておられることがございましたら教えてください。

よかったと感じておられること

よくなかったと感じておられること

問 7-3 お差し支えなければ、あなたが手術を受けた施設名をお書きください。

() 病院

最後に、この調査全体についてのご意見・ご感想や、生体肝移植医療の中でお感じになられたこと、国(厚生労働省)や医療機関に対するご要望などございましたら、どうぞご自由にお書きください。

たくさんの項目にご回答くださいますと、誠にありがとうございました。
心より感謝申し上げます。

「このアンケートには協力できない」とご判断された方におうかがいします。今後の調査のあり方を考えるうえで参考にさせていただきますので、誠にお手数ですが、その理由をこの用紙にお書き添えのうえ、ご返信下さいますと幸いです。ご協力をお願い申し上げます。

ご記入ありがとうございました。