

生体肝移植ドナーに関する調査  
報告書

< 概 要 版 >

2005年3月

日本肝移植研究会  
ドナー調査委員会

\* お読みになる方へ

この「生体肝移植ドナー調査報告書〈概要版〉」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。

さらに詳しくお知りになりたい方のために、日本肝移植研究会のホームページでは、報告書全体をPDF形式で掲載しております。ダウンロードしてご覧になれます（無料）。

日本肝移植研究会ホームページ <http://jlts.umin.ac.jp/>

## 1．調査の背景

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（臓器提供者）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

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

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

- ◆ 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) 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 (表 5-1-1)

- ◆ 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 (臓器提供を受けた人)：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%)

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

## (2) ドナーの術後の回復状況

### 1) 現在の体調の回復 (図 5-2-1、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。

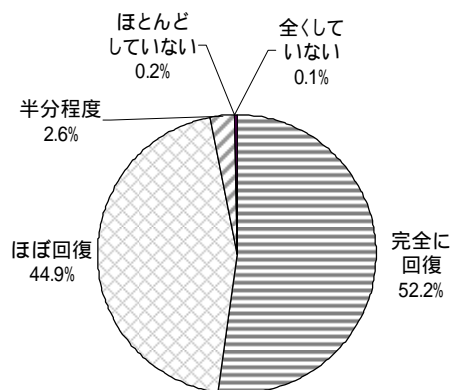


表5-2-1 ドナーの現在の回復の程度と手術実施年

	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:  $\chi^2=1124, P<0.001$

図5-2-1 現在までの体調の回復

### 2) 手術後の経過の順調さ (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。

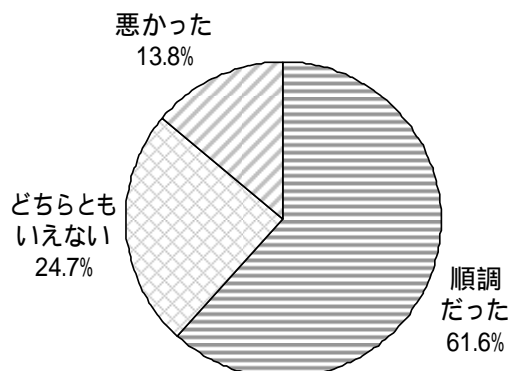


図5-2-2 ドナーの術後経過の順調さ

### 3) 手術後の入院期間 (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。

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:  $\chi^2=100.0, P<0.001$

4) 術後に生じた症状（表 5-2-4、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  $2.9 \pm 2.5$  であったものが、「術後 4 ヶ月から 1 年以内」には  $1.8 \pm 1.7$  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。

また、消化器症状を中心に、外来通院や入院を必要とした人もいました。

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。

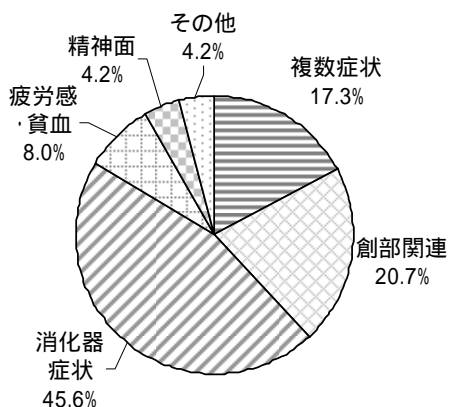


図5-2-4 ドナーが外来通院を必要とした症状(4ヶ月～1年)

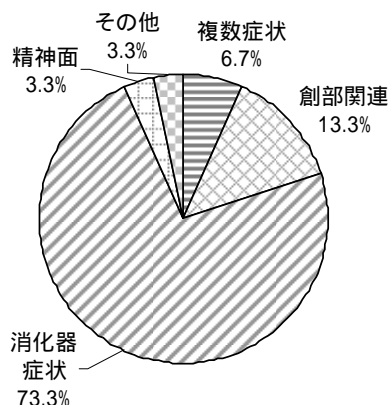


図5-2-5 ドナーが入院を必要とした症状(4ヶ月～1年)

### (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(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」などの答えがあがっていました。

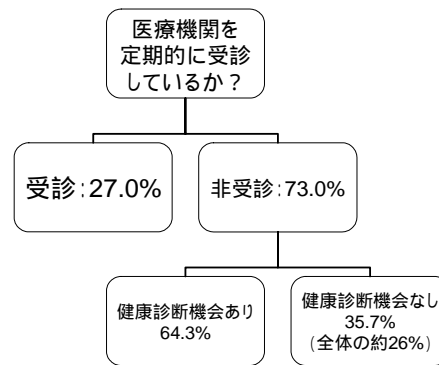


図5-3-1 ドナーの術後の受診状況

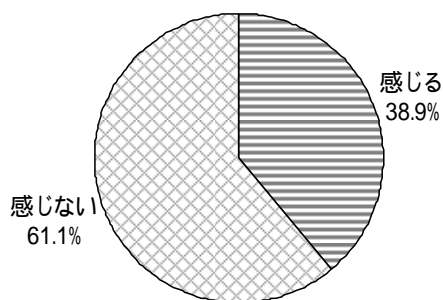


図5-3-2 手術の将来の健康への影響を不安に感じるか

#### 2) 将来の健康への不安(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

ドナー外来<sup>\*</sup>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「健康よらず相談型」の 2 種類に整理できました。

<sup>\*</sup> ドナー外来とは、手術後のドナーの健康管理を行う専門外来のことです。

#### (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

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(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。

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 <sup>a)</sup>	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 <sup>a)</sup>	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 <sup>b)</sup>	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。

##### 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(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。

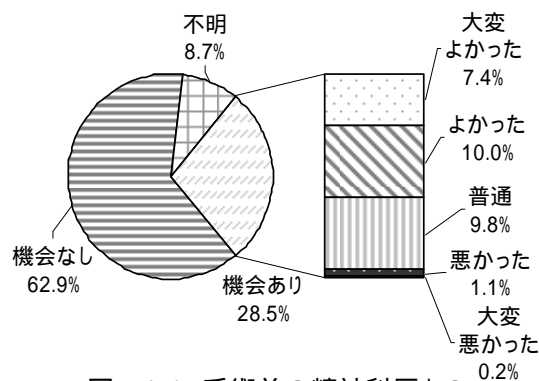


図5-4-1 手術前の精神科医との面談機会とその評価

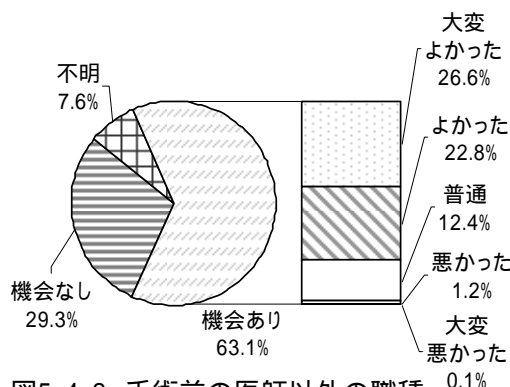


図5-4-2 手術前の医師以外の職種との面談機会とその評価

#### 4) 医療者以外の移植経験者との相談

「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味決定までの状況 (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。

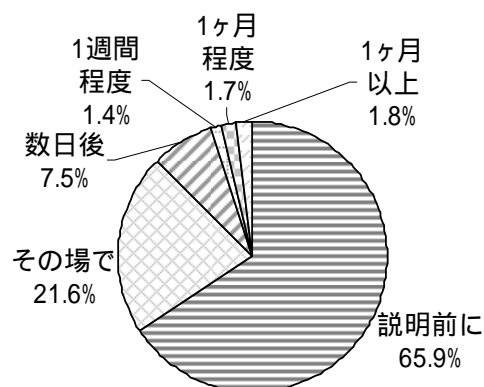


図5-4-3 移植医の説明後から意思決定までの期間

#### 6) 意思決定にまつわる経験や思い (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 (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。



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)

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 (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」という趣旨の説明と続けました(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りました。

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りました。

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

## 9) ドナーに対する補償制度への要望

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かどうか尋ねたところ、「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 (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。

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 で不便なことが多かった	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 たことがあった	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)

#### 2) 生体肝移植手術に伴う経済的負担

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

手術当時の職業に関して、回答しなかった 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

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

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 113 件ありました。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

(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。

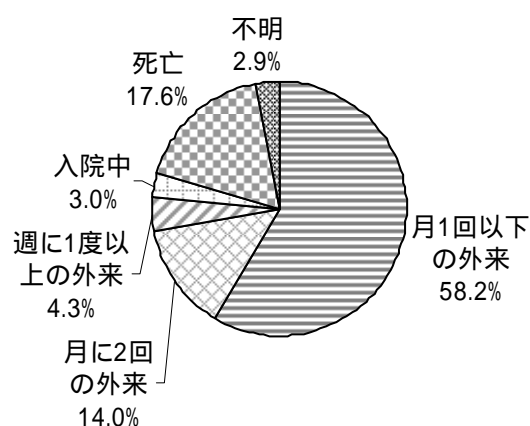


図5-7-1 現在のレシピエントの治療状況

### (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(図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%)などとなっていました。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。

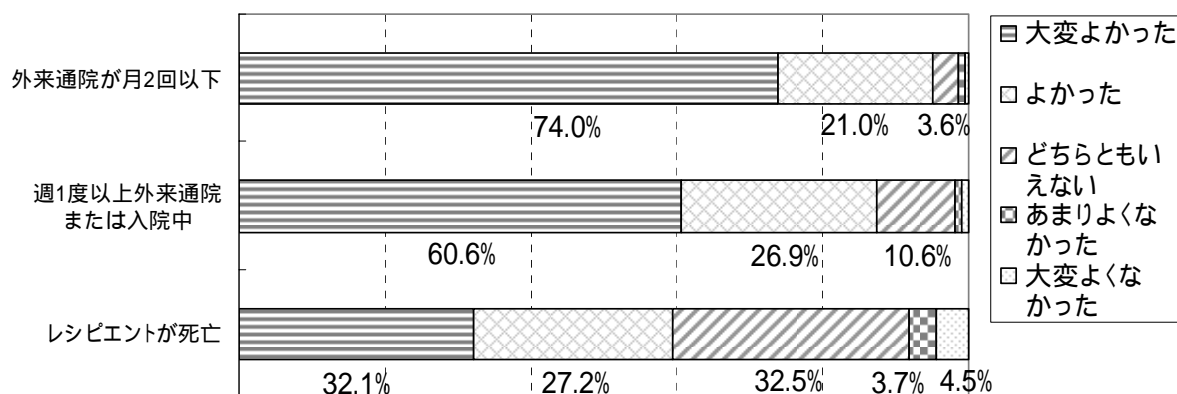


図5-9-2 レシピエントの治療状況と肝臓提供に対する評価

## 6．本調査の問題点

本調査では 61.4%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先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

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。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。

## 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](mailto: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。