

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)

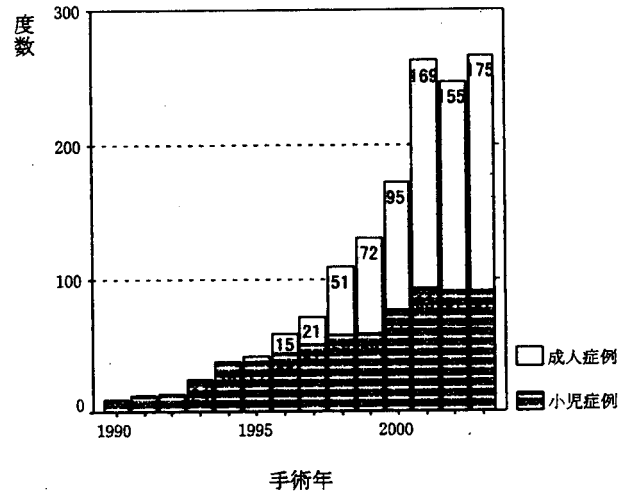


図 5-1-1 症例別にみた回答者の手術実施年

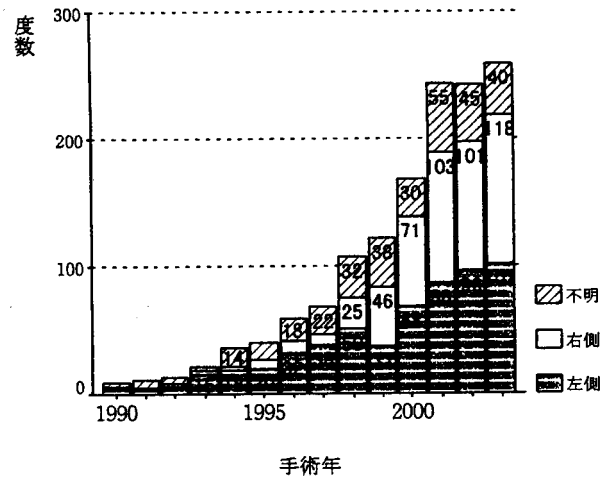


図 5-1-2 提供部位別にみた回答者の手術実施年

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

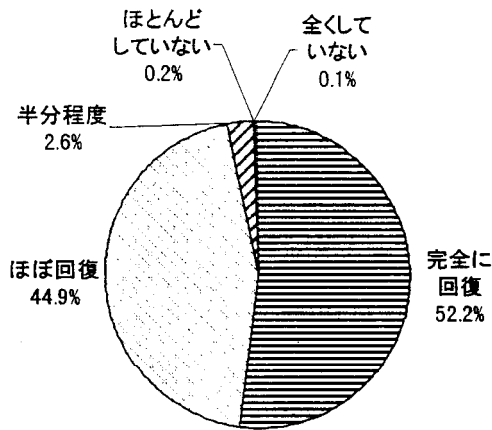


図5-2-1 現在までの体調の回復

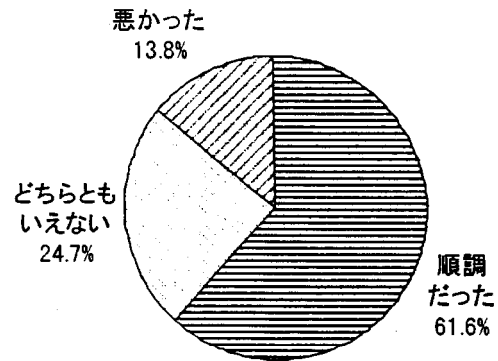


図5-2-2 ドナーの術後経過の順調さ

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	0.1%	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

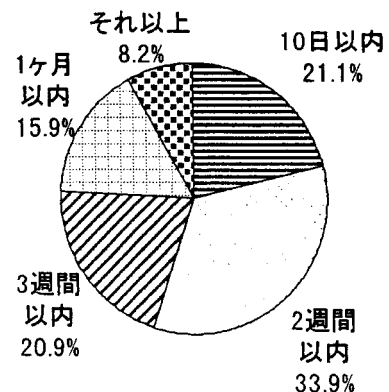


図5-2-3 ドナーの術後の入院期間

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%
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

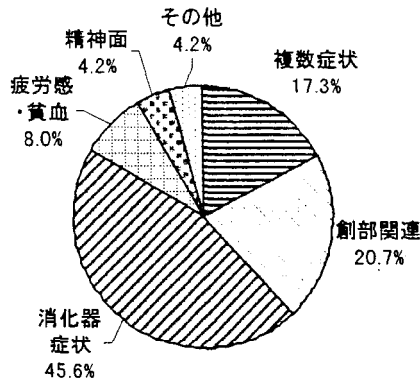


図5-2-4 ドナーが外来通院を必要とした症状(4ヶ月～1年)

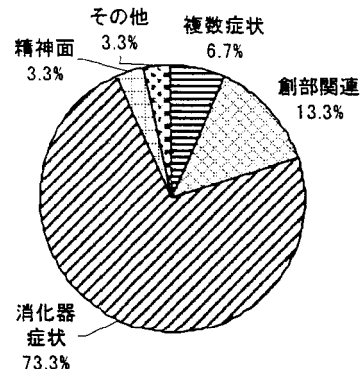


図5-2-5 ドナーが入院を必要とした症状(4ヶ月～1年)

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、「傷の掻痒感」(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嗝声や嚥下障害(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)、創部掻痒感、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

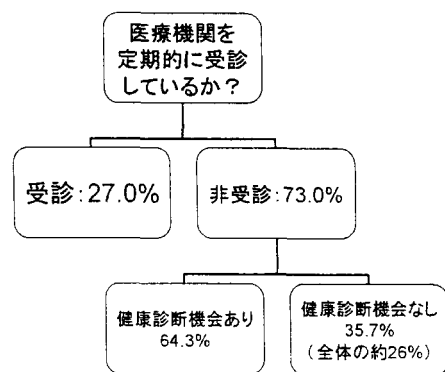


図5-3-1 ドナーの術後の受診状況

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ことのなかった症状が術後になっ

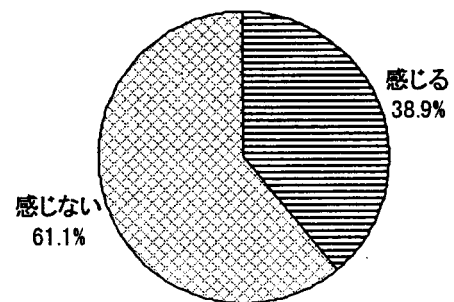


図5-3-2 手術の将来の健康への影響を不安に感じるか

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)

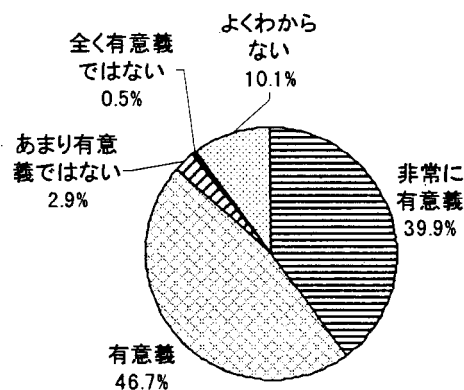


図5-3-3 「ドナー外来」設置の有意義性

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るとき、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「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、精神的にとっても不安だった。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。(χ²=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。

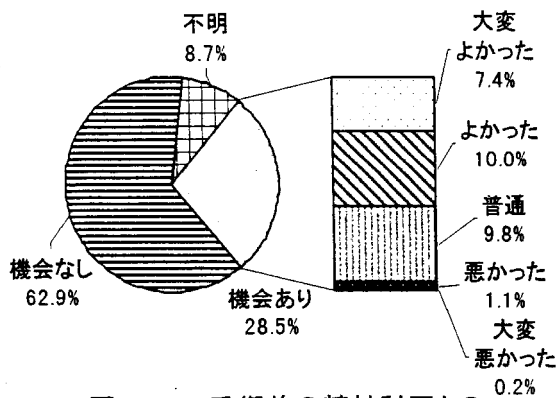


図5-4-1 手術前の精神科医との面談機会とその評価

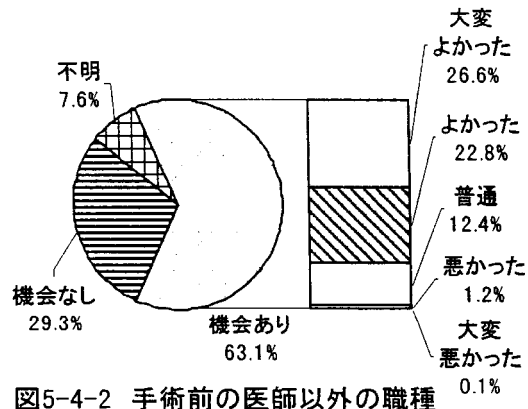


図5-4-2 手術前の医師以外の職種との面談機会とその評価

科医の対応について尋ねたところ、「大変よかったです」「よかったです」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」「よかったです」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	
	N	%	N	%	N	% 注2)
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: χ^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。

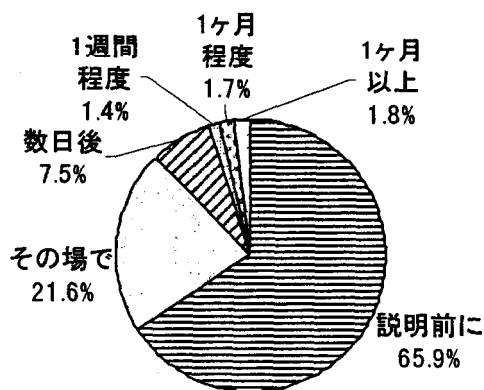


図5-4-3 移植医の説明後から意思決定までの期間

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、家族と相談を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、医学的に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。 $(\chi^2=25.8, P<0.001)$

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
- ・ 話をすると（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	48	34	156	418	18 ***	
	成人症例	69	82	62	164	354	23	2.9% 6.9% 4.9% 22.5% 60.2% 2.6%
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	147	66	140	225	9 ns	
	成人症例	124	145	71	142	225	21	14.4% 21.4% 9.6% 20.4% 32.8% 1.3%
「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	106	82	125	340	11 ***	
	成人症例	66	152	95	124	312	10	4.3% 15.3% 11.8% 18.0% 49.0% 1.6%
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	35	123	71	404	8 ***	
	成人症例	94	154	138	118	240	12	5.0% 5.2% 18.2% 10.5% 59.9% 1.2%
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	12	41	19	586	5 ***	
	成人症例	26	86	76	84	472	15	0.7% 1.8% 6.1% 2.8% 87.7% 0.7%
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	98	95	112	334	16 **	
	成人症例	34	123	153	109	317	24	4.9% 14.2% 13.8% 16.3% 48.5% 2.3%
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	116	110	100	314	6 **	
	成人症例	71	167	119	98	290	17	6.1% 16.9% 16.0% 14.5% 45.6% 0.9%
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	55	73	70	469	5 ns	
	成人症例	30	72	98	83	470	10	2.6% 8.0% 10.6% 10.1% 68.0% 0.7%
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ためらった	小児症例	9	34	35	90	522	2 ***	
	成人症例	36	61	54	91	506	12	1.3% 4.9% 5.1% 13.0% 75.4% 0.3%
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	6	14	62	585	3 ***	
	成人症例	18	55	59	79	464	9	0.3% 0.9% 2.1% 9.2% 87.1% 0.4%
		2.6%	8.0%	8.6%	11.5%	67.8%	1.3%	

注: a)「よく覚えていない」の回答を除外したχ²検定の結果(***:P<0.001, **:P<0.01, *:P<0.05)