

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 1*: 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 1*: 175-177, 2003.
- 科学技術文明研究所 『生きている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。