

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で心配しないように」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。(χ²=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

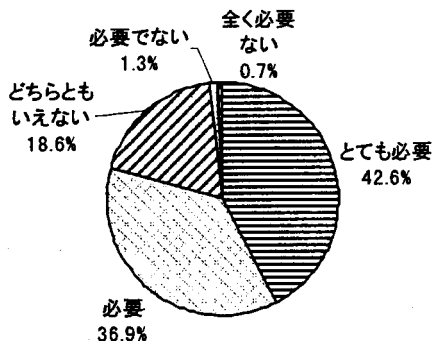


図5-4-4 ドナーに対する補償(損害保険)制度の確立について

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 で不便なことが多かった	小児症例	247	251	32	118	51	0	*
		35.3%	35.9%	4.6%	16.9%	7.3%	0.0%	
	成人症例	211	277	47	154	74	1	
		31.3%	36.1%	5.4%	18.6%	8.5%	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	74	57	185	359	5	ns
		2.3%	10.6%	8.2%	26.6%	51.6%	0.7%	
	成人症例	20	72	54	201	417	1	
		2.6%	9.4%	7.1%	26.3%	54.5%	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	99	37	108	424	6	**
		3.0%	14.2%	5.3%	15.5%	61.0%	0.9%	
	成人症例	36	115	60	143	406	1	
		4.7%	15.1%	7.9%	18.8%	53.4%	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	63	57	118	450	1	***
		1.0%	9.1%	8.2%	17.0%	64.7%	0.1%	
	成人症例	30	121	71	147	391	3	
		3.9%	15.9%	9.3%	19.3%	51.2%	0.4%	
レシピエントの病状が分から ず、もどかしかったことがあ った	小児症例	88	219	41	172	168	7	**
		12.7%	31.5%	5.9%	24.7%	24.2%	1.0%	
	成人症例	126	256	68	153	150	10	
		16.5%	33.7%	9.1%	20.5%	20.2%	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)

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

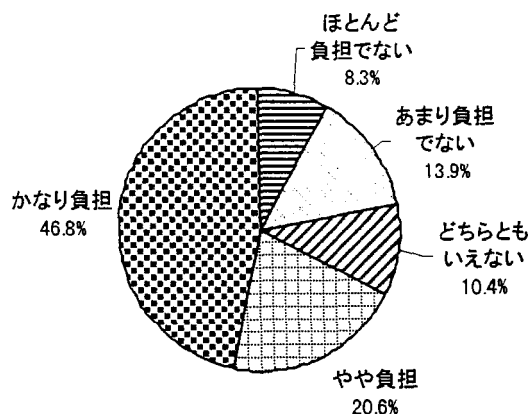


図5-5-1 成人症例における家計に対する負担感

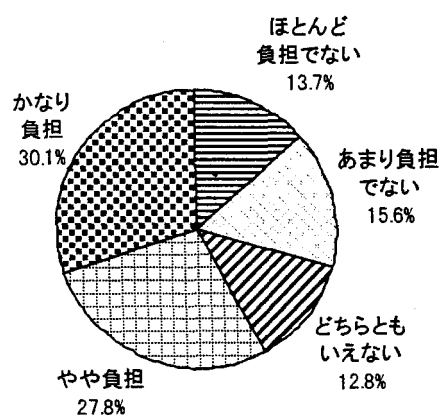


図5-5-2 小児症例における家計に対する負担感

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。

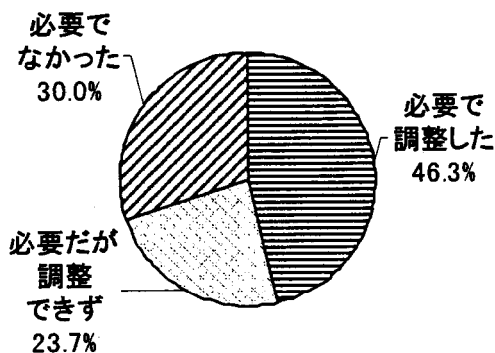


図5-5-3 退院後から半年間の仕事量の調整の必要性

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、子どもたちなりに認め、自分も提供したかったと優しい気持ちで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

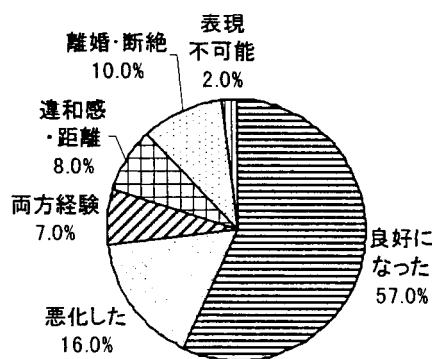


図5-6-1 家族関係の変化
(自由記載より)

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)

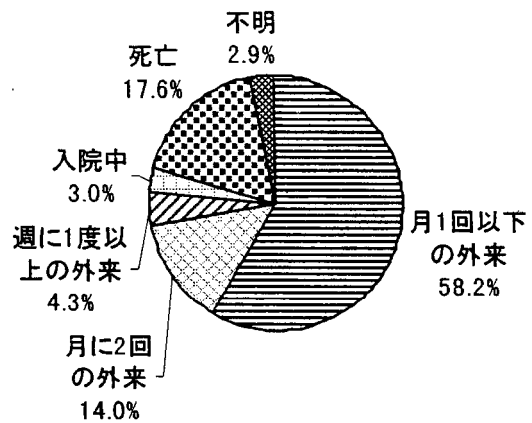


図5-7-1 現在のレシピエントの治療状況

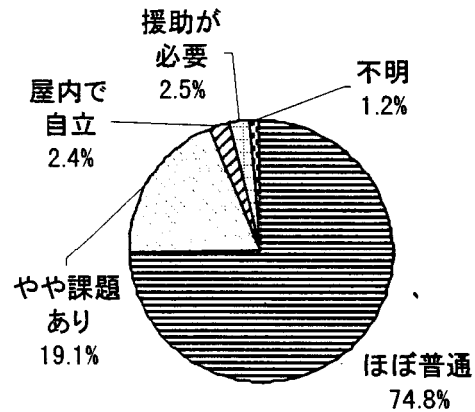


図5-7-2 現在のレシピエントの暮らしぶり

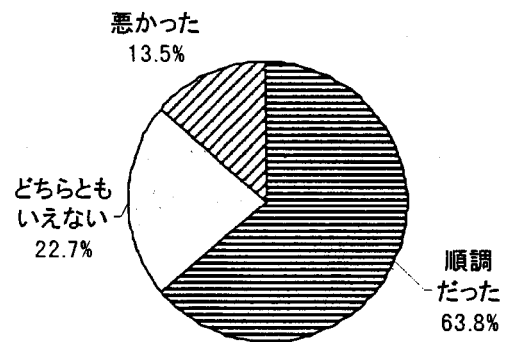


図5-7-3 レシピエントの経過・回復の順調さ

(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。

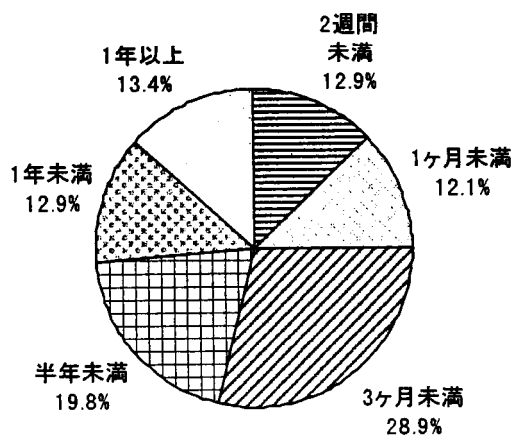


図5-8-1 手術からレシピエント死亡までの期間

- ・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かけさせています。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れなくて、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バタバ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。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対応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。(χ²=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 ρ = .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 ρ = .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くかかわっており、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。

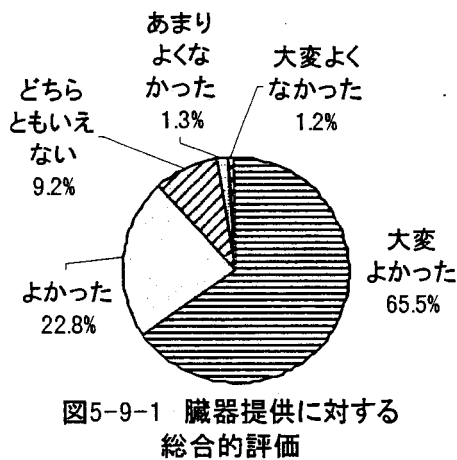


表5-9-1 肝臓の提供に対する総合的な評価

	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: χ²=40.8, P<0.001

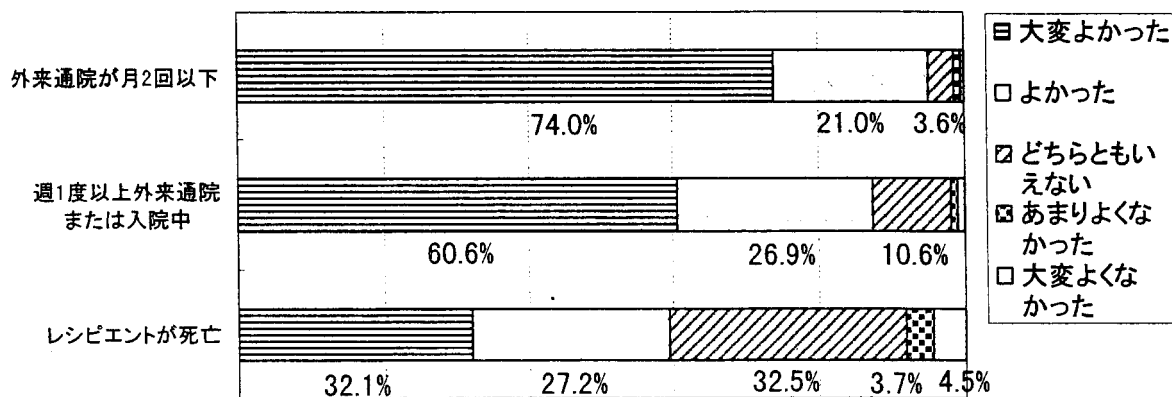


図5-9-2 レシピエントの治療状況と肝臓提供に対する評価