

## 付 録

- 資料 1 「生体肝移植ドナー調査」へのご協力のお願ひ
- 資料 2 生体肝移植ドナー調査アンケート用紙
- 資料 3 ご意見提出のお願ひ

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。分析の時にも、結果を公表する時にも、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。

- I あなたの手術当時の状況と健康状態について
- II ドナーのためのケア体制について
- III 手術を受ける前に受けた説明について
- IV 「ドナーになる」という意思決定について
- V あなたの手術以降の生活について
- VI レシピエントの方の状況について
- VII 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

## I. 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       |

## II. 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。





### Ⅲ. 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みます)

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すか。

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

#### IV. 「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せんか。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。

## V. 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    → 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。  
2. なかった

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。

## VI. 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おりましたか。 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おりましたか。

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。

**VII. 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

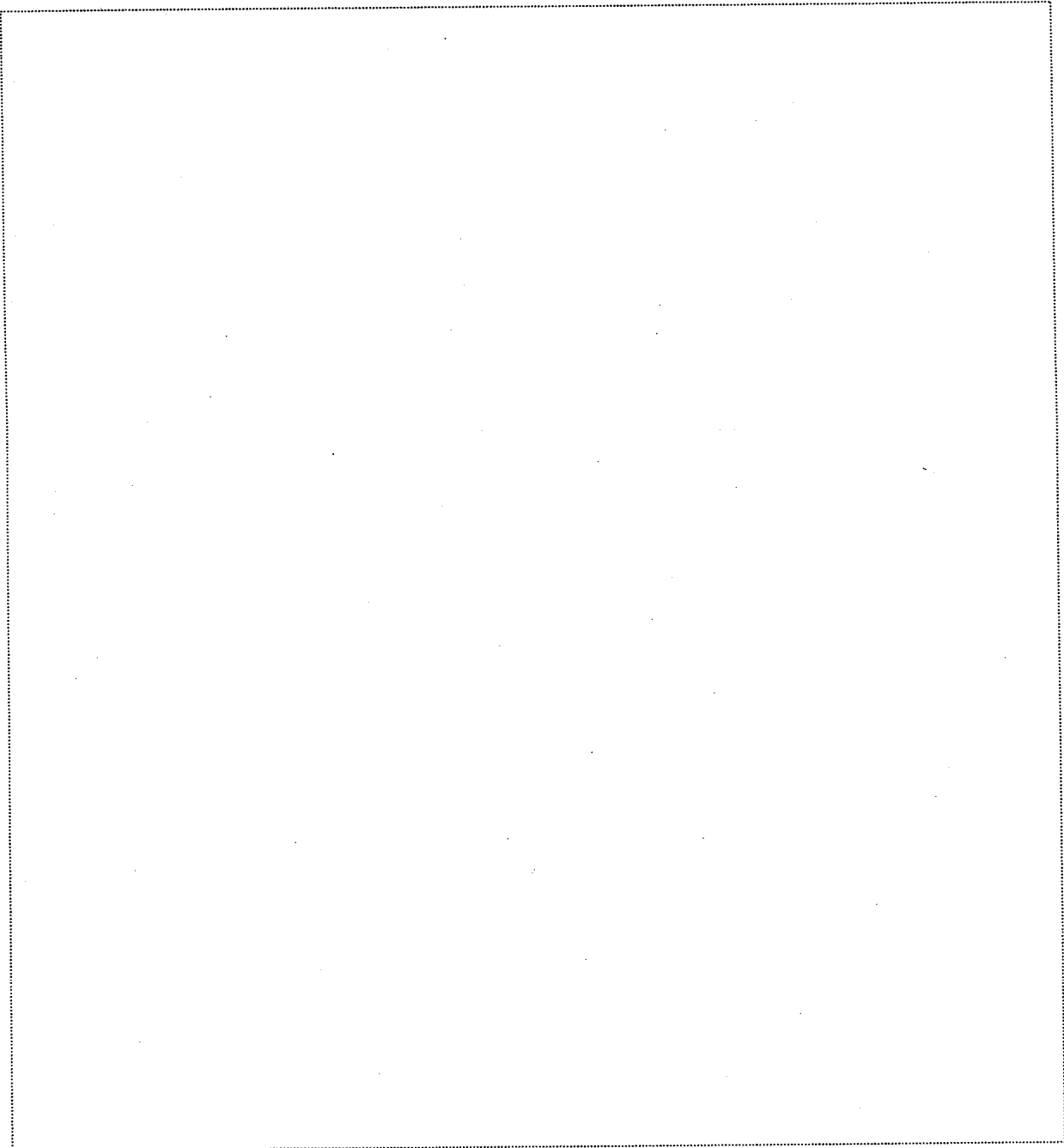
最後に、この調査全体についてのご意見・ご感想や、生体肝移植医療の中でお感じになられたこと、国（厚生労働省）や医療機関に対するご要望などございましたら、どうぞご自由にお書きください。

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。

資料 3

—ご意見提出のお願い—

「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。