

本人を亡くしたことに対する思いを、以下のように表現した家族がいた。

- ・ 臓器提供と本人を亡くしたという悲しみは別のもので、あの頃より本人を亡くしたことが現実的になってきた今の方が辛い。
- ・ 少しずつ落ち着いてきたが、時間が経っても寂しさはかわらない。寂しさを忙しさと紛らわしている。
- ・ 見舞い客が多く、そのたびに思い出してしまう。今は思い出すと辛いし落ち着いているのでそっとしておいてほしい。
- ・ 厚生労働大臣感謝状やサンクスレターは、今は見ることができないので預かっておいてほしい。
- ・ もっと早く本人の不調（異常）に気付いていれば助かったかもしれないと思うと心残りに思う。
- ・ 正直、臓器提供を決めたときは、終わったあとも「本当にこれでよかったよね。」と自分に言い聞かせ、親族とも話しをしていたが、今は「どこかで生きている」という思いに救われている。

(3) 臓器提供3ヵ月後～6ヵ月後【レシピエント経過報告、サンクスレター送付】

この時期になると、ドナーを失った悲しみより徐々に立ち直るようになり、新聞やテレビの「臓器提供」や「臓器移植」という言葉に目が留まることが多くなり、移植医療の現状と自らの臓器提供の経験を照らし合わせ、社会における移植医療のあり方を考える家族がいた。また、友人や職場の同僚に臓器提供の経験を伝えた際、誤った情報や偏見に基づく発言に接することもあり、移植医療に対する様々な情報や意見があることに気付く家族もいた。

この時期の家族の具体的な発言

- ・ 移植医療の番組や近所で意思表示カードを見かけると、移植医療がどんどん広がればいいのと思う。
- ・ 臓器提供したことで、移植医療への関心が高まった。
- ・ 移植医療について、普通に人に言えるようになってほしい。
- ・ 病院代を安くしてもらったのか、お金がもらえるのかと聞かれた。

当初はレシピエント経過の報告を希望していなかったが、その後、サンクスレターの受け取りを希望した家族がいた。

ある家族は、提供3ヵ月後に「お世話になりました」と家族からコーディネーターに連絡があった。コーディネーターはサンクスレターを預かっている旨伝えた。さらに翌月、家族からコーディネーターに再び連絡があり、以下の様に話したので、サンクスレターを送付した。

・今は本人の命が形を変えて何人もの方の中で生きていることが、私達の救いであり誇りでもあります。本人の思いを無駄にすることにならずに本当に良かったと家族の間で話しました。レシピエントからのサンクスレターはすぐには拝見できないかもしれないけど、手元に頂きたいと思うようになりました。

また別の家族は、「レシピエントにはその方の人生を歩んでもらいたい」という気持ちから、移植後の経過報告を希望しなかった。臓器提供後3ヵ月を経過した頃、コーディネーターはサンクスレターが届いたことを家族に連絡した。家族は、受け取りを希望したため郵送した。

サンクスレターを読んだ家族から、以下の様な連絡があった。

・自分たち家族はちゃんと生活していることやレシピエントの方にはお体を大事に生活して、元気でいていただきたいと伝えて欲しい。

(4) 臓器提供6ヵ月後～1年後【レシピエント経過報告、サンクスレター送付】

家族はドナーのいない生活に徐々に慣れてきているものの、ふとしたことでドナーのことを思い出す家族もいた。また、レシピエントが退院したり社会復帰したりと元気である様子を聞くことで喜びを感じ、臓器提供を決断したことの意義や意味を考えた家族もいた。

この時期の家族の具体的な発言

- ・ 本人は周囲の人にとっても優しくだったので本望だったと思う。
- ・ レシピエントが順調な経過で嬉しい。
- ・ 本人は生きていると強く感じる。

(5) 臓器提供1年以降 【レシピエント経過報告、サンクスレター送付、今後の経過報告の必要性確認、ドナーファミリーの集いへの参加】

①レシピエントの経過報告

レシピエントの経過が思わしくない場合もあるが、多くのレシピエントは順調に回復しており、その様子を聞くことで家族は安堵していた。

②サンクスレター

サンクスレターを受け取った家族の具体的な発言は、以下の通りである。

- ・ サンクスレターを見ると元気になる。
- ・ サンクスレターを見ると本人の意思を尊重した家族の決断は良かったのだと思える。

その返事としてレシピエントやその家族に対し手紙を書く家族もいた。

③ドナーファミリーの集い

ドナーファミリーの集いは、ドナーに対する慰霊祭と臓器提供という同じ経験をした家族同士が集まり交流することを目的とした会であり、地域ごとに2～3年に1度開催している。

ドナーファミリーの集いに参加した家族から聞かれた具体的な発言は以下の通りである。

- ・ドナーファミリーの集いに参加してよかった。
- ・他の家族がどのように考え過ぎているか聞くことができた。
- ・毎回参加して知り合った家族に会うと元気になる、頑張ろうと思える。

④臓器提供1年以降の経過報告の必要性

コーディネーターは、1年以降の定期的な報告の必要性を確認し、必要とする家族には提供日前後（命日前後）の報告となることを説明する。

1年以上経過し、レシピエントの経過報告を希望しない家族の理由

- ・1年を区切りにしたいと思う。今後知りたくなったら連絡する。
- ・提供後数年が経ちこれまで皆さんが元気であることがわかったので、これからの報告はいらない。

(6) まとめ

心情把握作業班では、提供後の家族の心情にも配慮が重要であると指摘している。そのような指摘もあり、ネットワークでは定期的に家族訪問を行ったり、ドナーファミリーの集いの開催の連絡をしたりしている。

臓器提供後の家族への支援は、個々の家族の状況に応じ、担当コーディネーターが中心となり、適切に対応していると評価できる。

6. 臓器あっせんのまとめ

これまで検証を終えた102例について総括した。いずれの検証事例も家族への説明と承諾の手続きが適切に行われていた。

家族は、臓器提供意思表示カードや口頭その他による本人の臓器提供意思の確認をし、大切な家族の最期にあたり、家族間で慎重に話し合い、臓器提供の総意をまとめていた。しかし、家族が、コーディネーターから臓器提供に関する説明を受けて、承諾に至る過程は、本人意思表示の有無、家族構成や家族関係など様々な事情によりそれぞれ異なる。心情把握作業班は、報告書の中で「ドナー家族は悲嘆過程のショック期にあるにも関わらず、臓器提供について決断を迫られる。また、その後、臓器提供の手続きとして数多くの事柄について確認をとられることになり、心理的、身体的な負担は計り知れない」と指摘している。このような指摘もあることから、コーディネーターには家族の状況や心情に応じて、家族へ再度、説明を行ったり、家族内で十分に検討する時間を取るなど配慮したりする臨機応変な対応が必要である。また、改正法施行後は本人の意思が不明であっても脳死下での臓器提供が行えるようになった。しかしながら、依然として本人の意思表示の重要性は変わっておらず、今後は健康保険証及び運転免許証の意思表示欄への記載が進むよう努力することによって、本人の意思表示による臓器提供事例も増加すると考えられる。

また、ドナーの医学的検査及びレシピエント選択、臓器搬送は、適切に行われていた。メディカルコンサルタント医師を派遣し、提供施設の主治医とともに全身状態や循環動態の改善を行うことで、多くの臓器の提供を可能にしている一面がある。レシピエントの選択については、概ね適正に行われていたものの、当初の心臓・膵臓のレシピエント選択において、システム、或いはシステム運用上の問題でレシピエント選択が適正に行われなかった事例が1例ずつあった。検証を経て、厚生労働省より改善通知を発出した結果、ネットワークのシステムが改善され、その後は適正に行われている。臓器搬送は、多くの交通機関、関係者の協力を得て、レシピエント選択基準に定められた望ましい時間内に、一度に複数臓器の搬送が行われていた。また、コーディネーターが家族面談を開始してから臓器摘出が終了するまでの時間は約40時間であるが、特に脳死判定が終了し、死亡宣告が行なわれてから臓器摘出が開始するまでの時間は約14時間と長く、短縮に向けた努力が必要であると考ええる。

臓器提供後の家族への支援については、家族を亡くした喪失感をもたらす悲嘆の過程と臓器提供への思いが複雑に絡むため、家族の個別性が非常に強い。そのため、家族の状況に応じたよりきめ細かい支援体制が必要であるということが分かった。

これまで検証を行った脳死下での臓器提供の事例については、概ね適正な臓器あっせんが行われていたことが改めて確認された。このまとめにより、臓器提供の実態について国民の理解が深まるものになると考える。また、この経験がネットワークの移植コーディネーターや臓器提供の場に関わる人の資質の一層の向上につながるものと信じたい。

Ⅲ 最後に

本報告書は、臓器移植専門委員会又は検証会議が脳死下での臓器提供事例について行った医学的検証及びあっせん業務の検証について総括を行ったものである。

もとより検証会議として検証を行ったのは、ご本人及びご家族の承諾の下で脳死判定が行われた事例に限られている。逆にいえば、入院した病院が提供施設ではなかったが故に臓器提供の可能性が検討されなかった事例や、臓器提供の承諾に至らなかった事例もあることは認識しておく必要がある。

そのような限られた範囲のものではあるが、本報告書は、一つの国で行われた脳死下の臓器提供全体を捉えた世界的にも珍しく、貴重なものとなった。

そこから見えることの第一は、脳死というものが、年齢や性別にかかわらず、誰にでも起きる可能性があるということである。そうであるからこそ、深く死生観に関わるこの問題について国民の皆さんが日頃から考え、臓器提供をしたいという意味、したくないという意味を表しておくことが大切であろう。

第二に、関係者の努力によりすべての事例について医学的に妥当な対応がなされていたことが改めて確認できたことである。救急医療など多忙を極める現場において、臓器提供への尊い意思を生かすため、医師、看護師をはじめとする提供施設の病院関係者が協力し、脳死判定が行われているのが現状である。今後、脳死判定への信頼性を一層高めていくために、現場で活用できるヒューマンエラーを少しでもなくすためのチェックリストの作成を提言した。さらに脳死判定の客観性を一層高める判定方法についても医学界で議論されることを期待している。

第三に、終末期における臓器提供を含む選択肢の提示というテーマを通じて、特に家族が避けられない死をいかに受け止められるよう支えるか、医療現場は苦慮している。そして、その対応を通して臓器提供の有無に関わらず終末期医療のあり方、看取りのあり方の問題が浮き彫りにされた。脳死あるいは脳死とされうる状態というものは、医療現場においては日常的であっても、家族にとっては初めての体験というのが通常である。したがって、こうした家族の助けとなるよう、病院の医師や看護師等が家族の心情を理解をしながら対応できる体制を作り上げていくことが、ひいては国民の医療への信頼や満足度を高める契機になる。

第四に、家族の意思決定を支援する日本臓器移植ネットワークのコーディネーターの活動は国民には見えにくいですが、本報告書により日頃の苦労や心配りの一端が明らかになったことである。それぞれの家族にそれぞれの事情がある中で、家族支援に知識・経験・感性などを総動員して対応するコーディネーターのさらなる活躍と資質の向上に期待したい。

第五に、ドナーとその家族の尊い意思により、臓器移植を受け、命が繋がれ、社会復帰を果たし、幸せにしている人が確実に増えているという事実が改めて確認された。この事実は、臓器移植を受けた患者さんや臓器移植を受けようと待っておられる患者さんにとって希望であると同時に、ドナーの家族の方々にとっても喜びとなっている。

今回、このまとめを通して、今までの1例毎の検証では明らかすることが困難であった、提供施設での救命治療・法的脳死判定の現状や臓器移植コーディネーターの家族への対応及

びその家族の心情が明確にされた。このことはこれまで、理解されにくかった脳死下での臓器提供について、理解を深める材料となり得る。ぜひ、多くの人に読んでいただき、脳死下での臓器提供の実際を知ってほしいと思う。

今後も臓器提供が法令・ガイドラインに従い、妥当・適正に行われることを望むとともに、このまとめが臓器提供を広く一般社会への理解を深める一端となることを望む。

厚生労働科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業
円滑な脳死下臓器提供に資するための科学的分析に関する研究
平成 23 年度 総括・分担研究報告書

発行 平成 24 年 3 月 31 日
発行者 平成 23 年度厚生労働科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業
円滑な脳死下臓器提供に資するための科学的分析に関する研究
研究代表者 横田 裕行（日本医科大学大学院侵襲生体管理学）
東京都文京区千駄木 1-1-5 Tel. 03-3822-2131

