

科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和 2 年 5 月 14 日現在

機関番号：10101
 研究種目：基盤研究(C)（一般）
 研究期間：2017～2019
 課題番号：17K08898
 研究課題名（和文）脳死臓器移植における日本のドナー家族の追跡調査～バイオエシックスと医療人類学から

 研究課題名（英文）Tracing Japanese donor families from brain-dead donor in Japan from bioethics and medical anthropology views

 研究代表者
 保岡 啓子（Yasuoka, Keiko）

 北海道大学・保健科学研究所・客員研究員

 研究者番号：80463735
 交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,700,000円

研究成果の概要（和文）：日本の移植法改正に伴い臓器移植が増加しつつあるが、ドナー家族の臓器提供後の調査はあまり行われていないのが現状である。生体ドナーが中心の日本では、脳死からの臓器提供家族のインフォーマントを見出すことが困難を極め、2002年以降フォーカル・インタビューに応じてくれたドナー家族は6名に過ぎない。しかしながら、18年に及ぶオリジナル調査から現在までの追跡調査は継続出来ている。調査の結果、臓器提供直後、納得していたが、現在は後悔しているドナー家族、提供直後、後悔していたが、現在、納得しているドナー家族、18年間、臓器提供に納得しているドナー家族の3タイプが存在していることが顕著に判明した。

研究成果の学術的意義や社会的意義
 日本では脳死からの臓器提供が少なく臓器不足が移植医療の障壁となっている。しかしながら、ドナー家族の心情の研究はあまり行われていない。本研究では、臓器提供後のドナー家族のメンタルケアに着目し、ドナー家族のインタビュー調査及び追跡調査を行った。その結果、臓器提供直後、臓器提供に納得していた遺族が後悔に転じたり、後悔していた遺族が納得に転じたり、十数年変わらず臓器提供に納得している遺族などの存在が明らかになった。「臓器提供の社会的評価」がドナー家族の悲嘆プロセスに影響するという調査結果を明らかにした。このことは今後の臓器提供数増加、しいては移植医療の発展に貢献し、その学術的意義や社会的意義は大きい。

研究成果の概要（英文）：Although organ transplant numbers increased with the revision of the law in Japan, little research into donor families has yet been done. Most Japanese organ donations are from living donors, so it is difficult to find informants who donated organs from brain-dead family members. Only six donor families have agreed to be interviewed since 2002. However, it has been possible to trace these families from that original research to the present (2020). This investigation has uncovered three types of donor family: initially satisfied donor families who began to regret their decision after 15 years; initially regretful donor families who became satisfied with their decision after 15 years; and a donor family who remained satisfied for about two decades.

研究分野：医療人類学

キーワード：ドナー家族 脳死 臓器移植 ナラティブリサーチ 当事者研究 バイオエシックス メンタルケア 悲嘆プロセス

1. 研究開始当初の背景

(1) 1997年の移植法施行以来、医療先進国の中で特化して遅れている日本の移植医療も2010年の移植法改正後、約8倍に臓器提供数は増加したが、正しい移植医療の知識が共有されていない親族間の生体ドナーが多く、脳死ドナー数は諸外国に比すれば未だ少ないのが現状である。

(2) 現在、生体ドナーの臓器提供後のメンタル・ケアは徐々に浸透しつつあるが、その一方で、脳死ドナーの遺族のメンタル・ケアは皆無に近いことが露呈した。しかしながら、臓器提供後のドナー家族の臓器提供の評価は非常に不安定であり、未だ悲しみに打ちひしがれている遺族も少なくない。

2. 研究の目的

(1) 2010年の臓器移植法改正から6年、約8倍に臓器提供数は増加したが、その総数は410例に留まり(2016/10/07)、依然として深刻な臓器不足に直面している。また、国内外からも、脳死からの臓器提供において日本人の心性や日本の文化的背景が臓器提供を阻む原因になっていると捉えられている。

(2) しかしながら、実際に身内の臓器提供の決断をしたドナーの遺族に着目した研究は殆ど無く、臓器提供後のドナーの遺族の実態はベールに覆われたままである。本研究の目的は実際に臓器提供の体験をしたドナー家族のインタビュー調査を基にした実態調査から、彼らが体験した「臓器提供」が如何なるものなのか、どのような問題を包含しているのかを人類学的手法を用いて、生命倫理及び医療文化の観点から問題の所在を明らかにすることである。

3. 研究の方法

(1) 以前から調査を継続している日本と北米の移植医療の当事者(移植医・レシピエント・ドナー家族)特にドナー家族を中心に、「臓器提供の体験」に関するインタビュー調査や参与観察を駆使して日米で行う。

(2) 更に特殊性を考慮して心理学・精神科医らの専門家にも調査協力の依頼をする。それと平行して、世界各国のドナー家族に関する文献研究を行う。資料が入手困難な場合は渡米の際、NIHやLibrary Congressを利用して現地で資料調達をする。更に、Smithsonian Institute等でアメリカの移植医療に関する情報収集やドナー家族のイベント等に参加する。

4. 研究成果

(1) 移植医療の発展と日本の移植法改正に伴い脳死からの臓器提供が増加しつつある(研究当初は移植法改正前の6倍程度であったが、研究を終える頃には10倍に増加)。しかしながら、脳死ドナーの遺族(ドナー家族)のインフォーマントを見出すことは困難を極めた。2002~2006年に実施したオリジナル研究の10~18年後の追跡調査を行わざるを得なかったものの、10数年後のドナー家族の臓器提供後の実態調査から臓器提供の評価の変遷を得ることができた。

(2) インタビュー調査の結果、2002~2006年までの調査では、提供直後の「ドナーの臓器提供の意思」が臓器提供後のドナー家族の悲嘆に大きく影響を与えていたが、10数年を経た追跡調査では「ドナーの臓器提供の意思」は、長期的にはドナー家族に影響を与えないことが判明した。

Donor Family	2003 Assessment (A03)	2014-16 Assessment (A14/16)	Donation will
A	Regret (R)	Satisfaction (S)	Without (-)
B	Regret	Satisfaction	Without
C	Regret	Satisfaction	Without
D	Satisfaction	Satisfaction	With (+)
E	Satisfaction	Regret	With
F	Satisfaction	Regret	With

図1 ドナー家族の臓器提供の評価とドナーの意思表示カード所持の有無

「ドナーの臓器提供の意思」を重視しているドナー家族は6例中1例しか存在しなかった。ドナー家族Aは、ドナーの意思は不明で、臓器提供直後、臓器提供をしたことに後悔していた

が、追跡調査では、息子の臓器提供を肯定的に捉えていた。ドナー家族 **B** も、ドナーの意思が不明で、臓器提供直後、臓器提供をしたことに後悔していたが、追跡調査では、息子の臓器提供を肯定していた。ドナー家族 **C** も、ドナーの意思が不明で、臓器提供直後、臓器提供をしたことに後悔していたが、追跡調査では、娘の臓器提供を肯定していた。この3家族にとってドナーの臓器提供の意思が不明なことが提供直後の悲嘆要因となっていたが、長期的には影響していなかった。その一方で、ドナー家族 **D** は、臓器提供時にドナーの臓器提供の意思が明確であったため、臓器提供を肯定的に捉え、追跡調査でも夫の臓器提供にプライドを持っていた。ドナー家族 **E** は、ドナーの意思表示があり、臓器提供直後、臓器提供を肯定的に捉えていたが、追跡調査では、息子の臓器提供を否定的に捉えていた。ドナー家族 **F** もドナー家族 **E** 同様の追跡調査の結果が得られ、臓器提供を後悔していた。

(3) 臓器提供直後にはドナー家族の悲嘆軽減にその威力を発揮していたドナー自身の臓器提供の意思表示が長期的には効果がより強化されるドナー家族（**1**例）と効力が消失したドナー家族（**5**例）の存在が顕在化した。

(4) 家族の臓器提供の評価が納得から後悔へ転じたドナー家族 **2**例に共通していることは、臓器提供そのものに不平や不満があるわけではなく、子供（**2**例とも息子）の死を受容出来ていないことが大きな要因となっていた。臓器提供直後は、ドナーの臓器提供の意思を叶えてあげたいという親心から臓器提供へ踏み切ったが、月日の経過と共に息子の死の悲しみが日々膨らみ、臓器提供までも後悔してしまっていた。生きていたら臓器提供をしなくても良かったのという思いが増幅していた。子供の死の受容ケアが必要であることが判明した。

(5) ドナーの臓器提供の意思の有無が、その効力を維持・消失することについての調査結果：調査の結果、すべてのドナー家族にとって臓器提供時にはドナーの意思表示の有無は有効であったが、長期的には効力を維持しているケースは**1**例のみで、他の**5**例は消失していた。維持しているケースは、臓器提供時、臓器提供直後、**10**数年後、すべてにおいて効力を保持し、強化されていた。特徴としては、ドナーが配偶者であること、生前から夫婦で臓器提供について話し合っていたこと、臓器提供後変化なく臓器提供に満足していることなどがあげられる。一方、消失しているケースは、臓器提供後に**2**例が満足から後悔へ転じており、**3**例が後悔から満足へと転じていた。また、すべてのドナーが子供であった。換言すれば、特徴として、臓器提供後の周囲の子供の臓器提供への理解が大きく影響していることが判明した。

(6) ドナー家族の臓器提供の評価は移植直後と十数年後では**6**例中**5**例が変化していた。**3**例

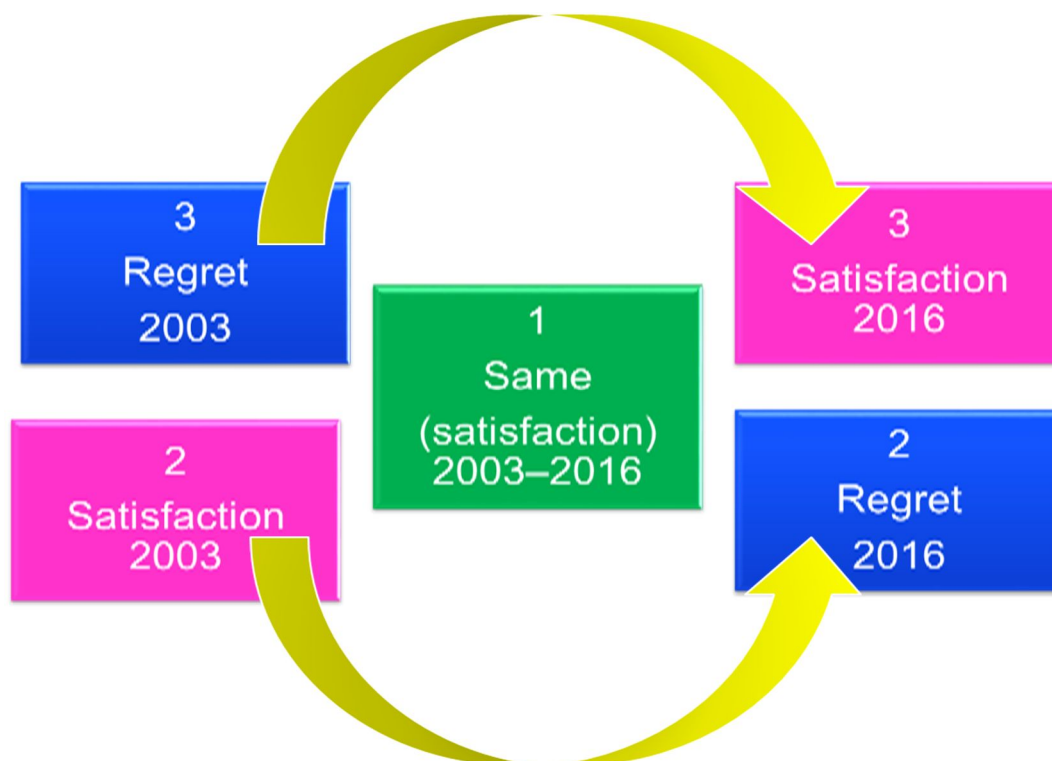


図2 ドナー家族の両義的臓器提供への評価

は、臓器提供直後には後悔していたが、現在は納得しているというドナー家族で、**2**例は臓器提供直後には納得していたが、今は後悔している家族であった。**1**例のみが臓器提供直後から現在まで一貫して臓器提供に満足していた。その変化（不変）の原因を明らかにすることが、重要と考えた。しかしながら、**6**例という事例は少なすぎるという欠点を否

めない。しかし、今から新しいインフォーマントを発掘したとしても、**10** 数年後の追跡調査は不可能である。また、本調査の最初の **2002** 年当時は、日本の臓器移植法施行直後のデータとその追跡調査であることから、本調査の希少性は極めて高いと思われる。調査の結果、**3** 例の共通項は ドナーが子供（娘・息子）であったことから血縁であり、ドナーの臓器提供など想定外の出来事で当然ながら、ドナーの臓器提供の意思は不明であったが、子供を失いたくない一心で臓器提供をした。提供直後は「子供の臓器を子供の許可なく」提供したことに「申し訳ない」という「親のエゴ」という思いから後悔していたが、その後、時間の経過と共に他の子供（ドナーの兄弟姉妹） 親戚、職場、近所などの生活範囲内のコミュニティーから「臓器提供に肯定的な評価」を得たことから徐々に納得へと変化していった。換言すれば、特別なドナー家族のメンタル・ケア は日本にはないものの周囲の人々がメンタル・ケアを自然にしてくれたと解釈できる。反対に納得から後悔へ転じた **2** 例は子供の喪失から立ち直れず、自らを外界からシャットアウトし、子供を亡くした悲しみに打ちひしがれ、彼らの時間は臓器提供時から止まったままであった。

- (7) **2017** 年～**2019** 年の調査では、脳死臓器移植における日本のドナー家族の追跡調査をバイオエシックスと医療人類学からの視点から調査を行ったが、ドナー家族の録音をしたインタビュー調査は **6** 例しか得られなかったものの、録音なしのカジュアルなインタビュー調査は十分に出来た。質的調査にはまだ研究の余地が残るが、大まかな実態を掌握するには十分なデータが得られた。本調査では脳死からの臓器提供をした国内のドナー家族に限定したが、臓器提供を行った国は日本とオーストラリアにまたがった。国内は腎臓のみの提供が多く、海外は心臓などを中心としたほぼ全臓器の臓器提供家族であった。遺体の侵襲性など提供臓器の種類や数などもドナー家族のメンタルに大きく影響するということが少数のインフォーマントからも得ることが出来た。移植医療は非常に社会性が高い医療と言われるが、ドナー家族にとって**社会的承認**が一番重要なことが本研究で明らかになった。

< 引用文献 >

保岡啓子、『脳死・臓器移植と向き合うために 医療者・レシピエント・ドナー家族への聞き取り調査から一』、晃洋書房（京都）、**2019**、**P.240**

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件/うち国際共著 1件/うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 保岡啓子 (Maria-Keiko YASUOKA)	4. 巻 未定
2. 論文標題 Challenges for organ recipients and elderly persons	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 Eubios Journal of Asian and International Bioethics (EJAIB)	6. 最初と最後の頁 未定
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 該当する

〔学会発表〕 計12件（うち招待講演 1件/うち国際学会 11件）

1. 発表者名 保岡啓子 (Maria-Keiko YASUOKA)
2. 発表標題 Organ donation in Japan
3. 学会等名 Japan in the summer of 2020 for in-country learning, Stanford University school of Medicine, Neurology and Neurological Sciences (招待講演)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 保岡啓子 (Maria-Keiko YASUOKA)
2. 発表標題 'Directed donations through the prism of anthropology: Unfair or natural?'
3. 学会等名 116th Annual Meeting of the American Anthropological Association (国際学会)
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 保岡啓子 (Maria-Keiko YASUOKA)
2. 発表標題 50 Years After the First Organ Transplant from a Brain-Dead Donor in Japan: Tracing Japanese Cultural Issues, 1968-2018
3. 学会等名 117th Annual Meeting of the American Anthropological Association (国際学会)
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 保岡啓子 (Maria-Keiko YASUOKA)
2. 発表標題 Investigations of Experiences of Organ Donor and Recipients and their Families
3. 学会等名 Joint AUSN-Tohoku University Bioethics Roundtable: Cross-cultural Bioethics in a Broken World (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 保岡啓子 (Maria-Keiko YASUOKA)
2. 発表標題 Aftercare for Organ Recipients, Donors and Donor Families in Japan: Current Efforts from Individual to Governmental Struggles
3. 学会等名 118th Annual Meeting of the American Anthropological Association (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 保岡啓子 (Maria-Keiko YASUOKA)
2. 発表標題 Aftercare for organ recipients, donors and donor families in Japan: current efforts from individual to governmental struggles in 2020
3. 学会等名 Sustainable Development, Bioethics, Education, Peace Cross Cultural Dialogue Conference (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 保岡啓子 (Maria-Keiko YASUOKA)
2. 発表標題 "Brain death and Organ transplantation as a cultural issues from Japanese donor families' views
3. 学会等名 the Arizona Bioethics Conference of American University of Sovereign Nations (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 保岡啓子 (Maria-Keiko YASUOKA)
2. 発表標題 Challenges for organ recipients and elderly persons during the COVID-19 Pandemic
3. 学会等名 The Fourth International Public Health Ambassador Conference (Virtual) (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 保岡啓子 (Maria-Keiko YASUOKA)
2. 発表標題 Marginal donors as a cultural issue: a new type of donor in Japan's rapidly aging society
3. 学会等名 Youth Peace Ambassadors Training Workshop and Indigenous Leaders Global Summit (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 保岡啓子 (Maria-Keiko YASUOKA)
2. 発表標題 Marginal donors as a bioethical issue: organ reception/donation dilemma
3. 学会等名 Second AUSN-Tohoku University Bioethics Roundtable: Cross Cultural Bioethics Addressing Advanced Technology: The first 20 years into the 21st Century (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 保岡啓子 (Maria-Keiko YASUOKA)
2. 発表標題 Marginal donors as a cultural issue: a new type of donor in Japan's rapidly aging society
3. 学会等名 119th Annual Meeting of the American Anthropological Association (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 保岡啓子 (Maria-Keiko YASUOKA)
2. 発表標題 Challenges for organ recipients and recipient candidates during the COVID-19 pandemic
3. 学会等名 119th Annual Meeting of the American Anthropological Associatio (国際学会)
4. 発表年 2020年

〔図書〕 計1件

1. 著者名 保岡啓子	4. 発行年 2019年
2. 出版社 晃洋書房	5. 総ページ数 240
3. 書名 脳死・臓器移植と向き合うために	

〔産業財産権〕

〔その他〕

<p>1. 保岡啓子 &#8211; 晃洋書房 (図書) http://www.koyoshobo.co.jp/book/b432148.html</p> <p>2. 保岡啓子 &#8211; 国際学会口頭発表 American University of Sovereign Nations https://www.youtube.com/watch?v=CGI5QABDEME&list=PL51u2JtIPZihwHqoHdv8s3ogqnyt1aRT&index=16.</p> <p>3. 保岡啓子 &#8211; 国際学会口頭発表 American University of Sovereign Nations https://www.youtube.com/watch?v=OT2hIM34oNE</p> <p>4. 保岡啓子 &#8211; 国際学会口頭発表 American University of Sovereign Nations https://www.youtube.com/watch?v=v07nAf-bUZA</p> <p>1. 2019年：出版の著書（京都） 2. 2019年8月：国際学会での口頭発表（仙台） 3. 2020年2月22日：国際学会での口頭発表（LA, USA） 4. 2020年2月23日：国際学会での口頭発表（Arizona, USA）</p>
--

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	藤田 博美 (FUJITA Hiroyoshi) (60142931)	獨協医科大学・医学部・特任教授 (32203)	