



ドナー家族への意識調査

『臓器提供に関するアンケート調査』

集計結果報告

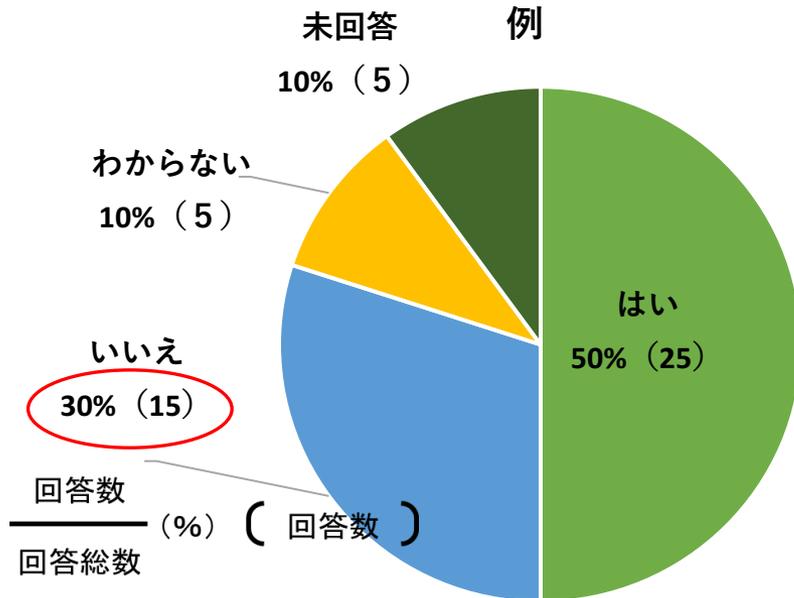
公益社団法人
日本臓器移植ネットワーク
事業推進本部

2021年4月7日

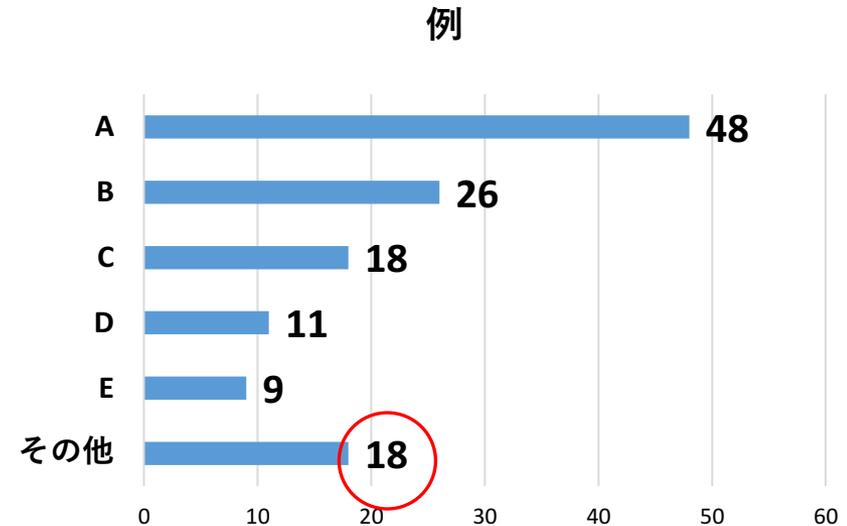


集計結果の見方

1. グラフの表記について



- ・ 回答総数中の割合（回答数）を記載しています。
- ・ 回答がお辛いと思われる間があるため、未回答の方もおられます。その場合は未回答として集計しています。



- ・ 回答数を記載しています。
- ・ 『当てはまるもの全てに○をする』という間については、回答総数が回答者数より多い場合があります。



集計結果の見方

2. 自由記載内容の公表について

- ・本アンケート調査には、選択式の問以外にお気持ちやお考えを記載していただく問（自由記載）があります。
- ・自由記載のご回答については、ご家族の声を広くお届けできるよう、実施主体である提供施設委員会 ドナー家族ケア部会で協議し、個人情報を除く等、原文を一部修正し、抜粋して公開しております。

なお、なるべくご家族の声をそのままお届けするため、原文に近い形での修正のみを実施しております。一部わかりにくい表現が含まれております旨、ご了承ください。文中に年齢が記載されている場合には情報公開の年代表記に沿って記載しています。

3. 本調査票の内容について

本調査票を掲載しておりますので、こちらからご覧ください。

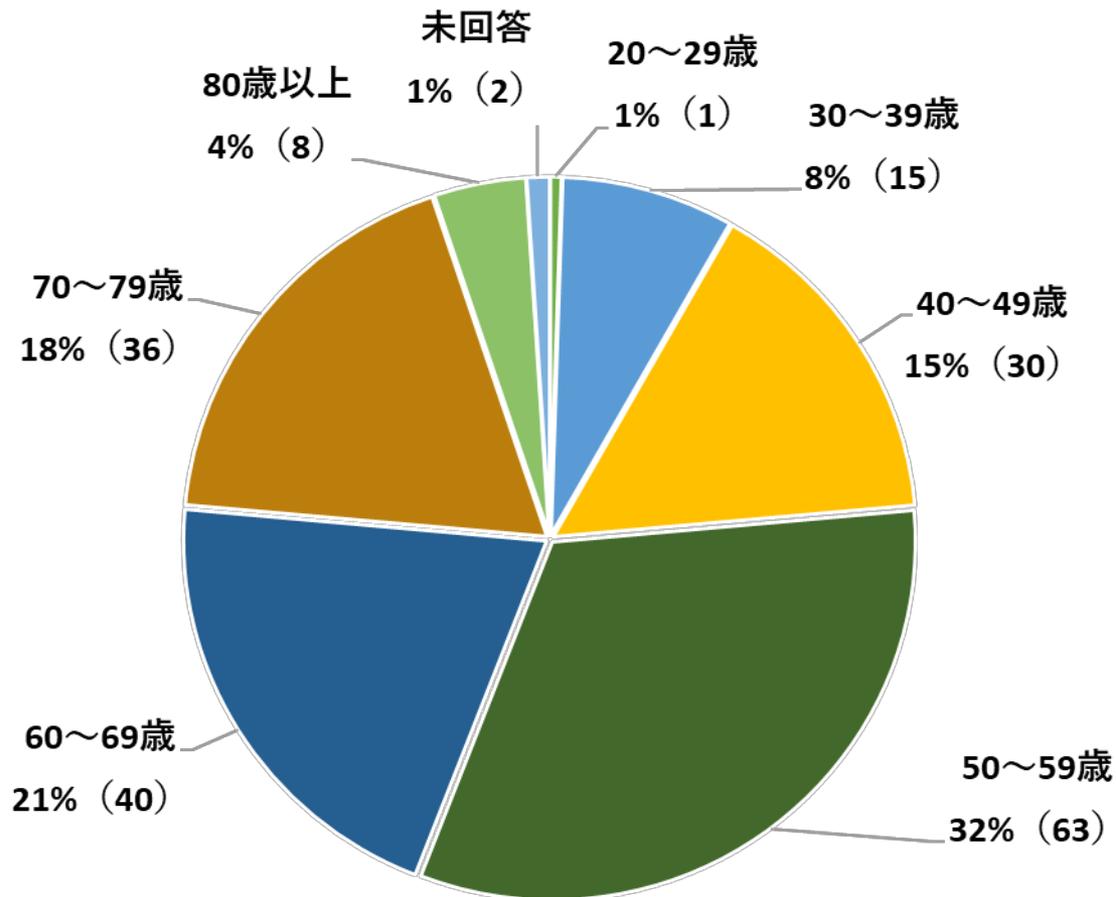
[臓器提供に関するアンケート調査\(PDF\)](#)





あなた自身について、お伺いします

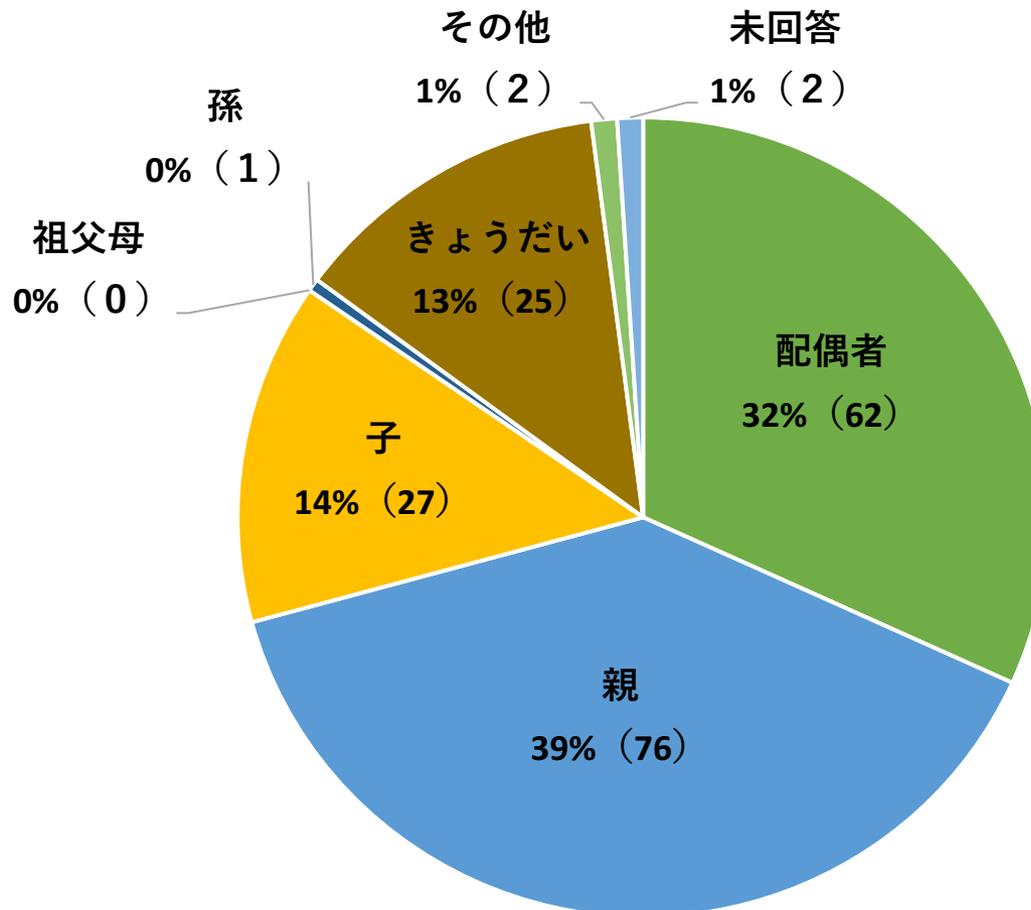
問1. あなたの年代を教えてください。





あなた自身について、お伺いします

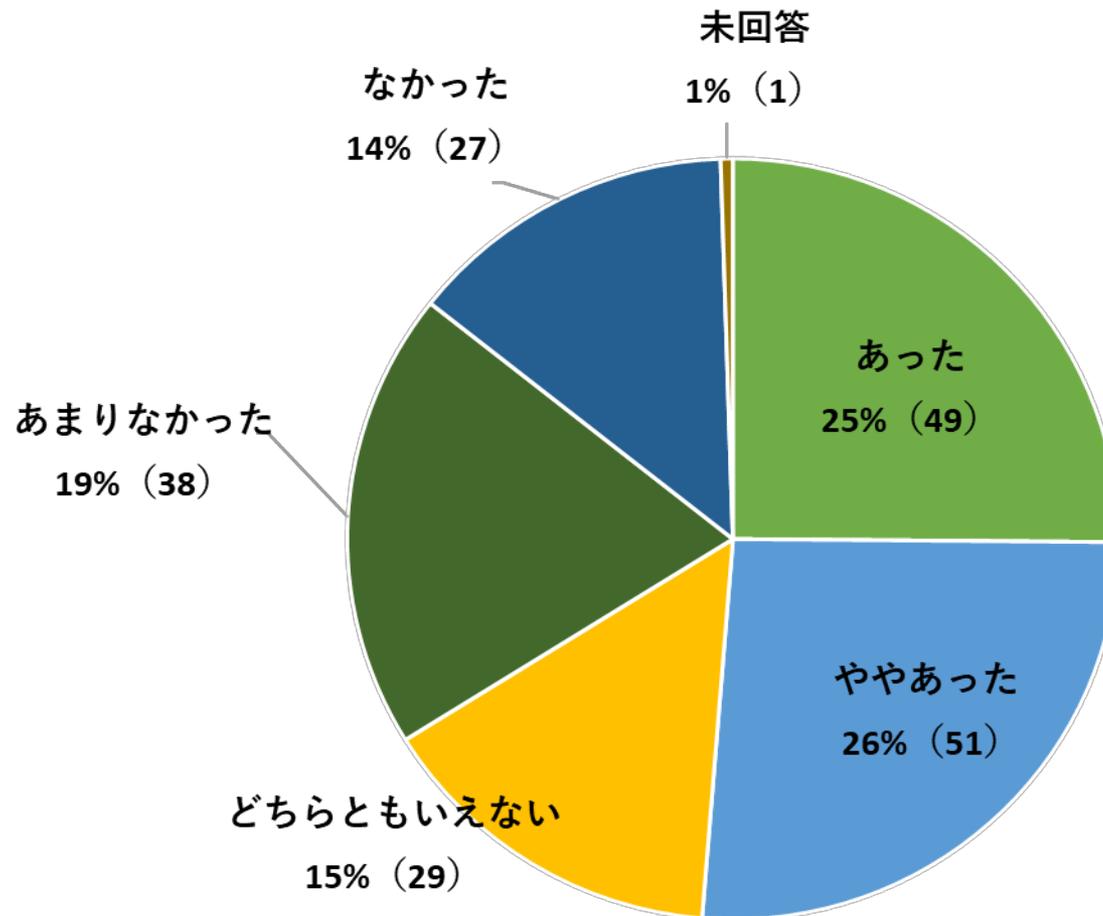
問2. あなたからみた、臓器を提供された「ご本人またはお子様」との続柄を教えてください。





臓器提供について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

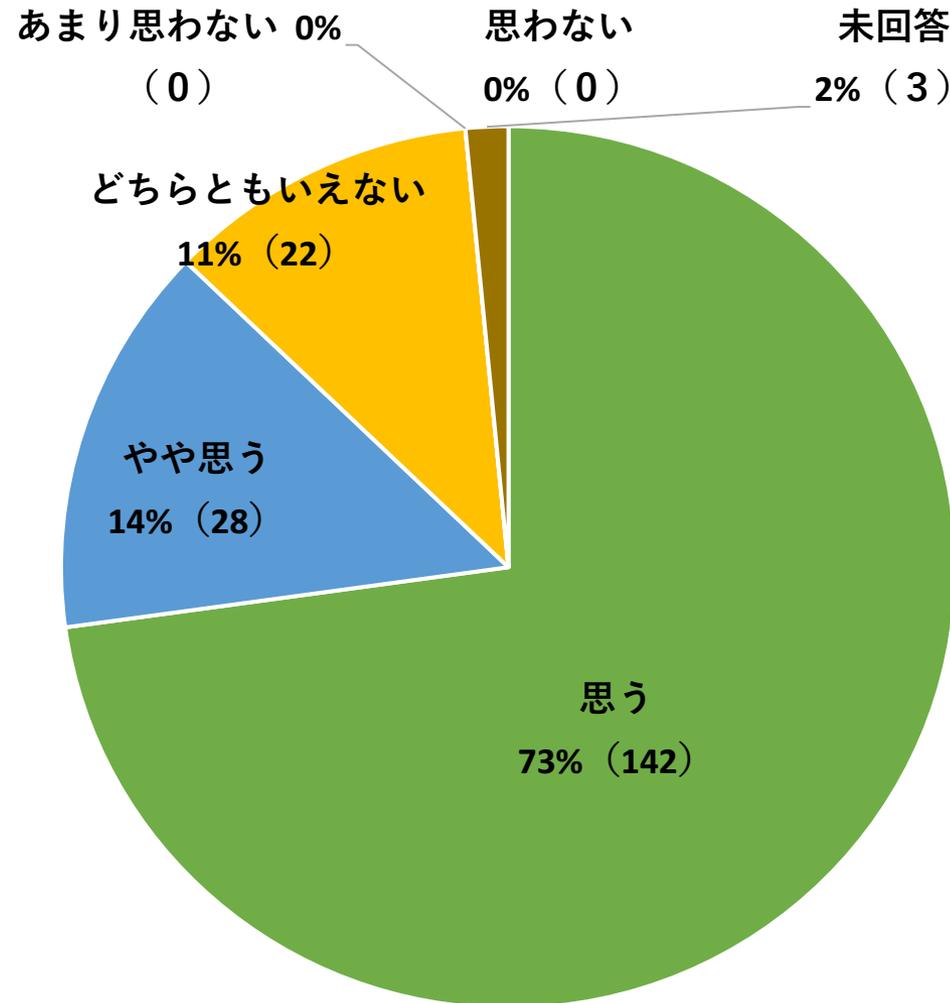
問3. あなたは、「ご本人またはお子様」の臓器提供を決める前から臓器移植について関心がありましたか。





臓器提供について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問4-1. あなたは、いま臓器提供したことをよかったと思いますか。





臓器提供について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問4-2【問4-1】上記を選択した理由があれば教えてください。
(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・提供させていただいた方々が、生存しているということを思うと良かったな…と思います。
- ・複数人に提供され、中には社会復帰をされた方がいるとの報告があった。私達家族にとって慰めにもなり、喜びにもなり、安心にもなる。
- ・尊敬に値する。でも、母の希望ではあったが、全身に痛々しい傷を入れて本当に良かったのか…
- ・意思表示カードに記載はあったものの、直接本人から提供の話聞いていたわけではなくお医者様から選択をお願いされた時、隣にいた父は決断できず、結局私ひとりで決めてしまい、本当にこれでよかったのかと未だに悩みます。
- ・何年も、提供した事が本人の意志に従ったのでよかったのだと自分自身に言いきかせていました。それが数年前レシピエントの方の一人が結婚もされ、お子さんにも恵まれたと知り、提供してよかったと思える様になりました。
- ・若くして亡くなったので、本人が生きたかったであろうと思う無念さを少しは軽減できた。臓器提供しか生きられない方へ少しは協力できた。



臓器提供について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問4-2【問4-1】上記を選択した理由があれば教えてください。
(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・ 本人はもう亡くなってしまったが、臓器はいろいろな方の一部となり動き、そしてその方の助けになっていることで、死が生へつながるという前向きな思いを持っているから。そして両親より先に亡くなってしまった命だけれど、臓器はそれぞれの方の体で両親より長く動いて生きていられるから。
- ・ 本人の意志を尊重できた事と家族全員で話し合えて決められたから。
- ・ 大きな偉業を成し遂げたとかそんな感じではなく、シンプルに財布が落ちていたら届けるような人として当たり前ささやかな親切ができたと思っています。
- ・ 主人のお陰で救われた命があったのは良かったと思う。
でも、主人が戻ってくることはないし、本人の選択ではなかったのも、この選択が正しかったかはわからない。
- ・ この10年本当に提供してよかったのか日々考える毎日を送っています。
平凡な家庭で、ある意味周りの目は特別なんだと考えさせられる。
- ・ 誰からも否定的なことは言われなかったから。



臓器提供について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

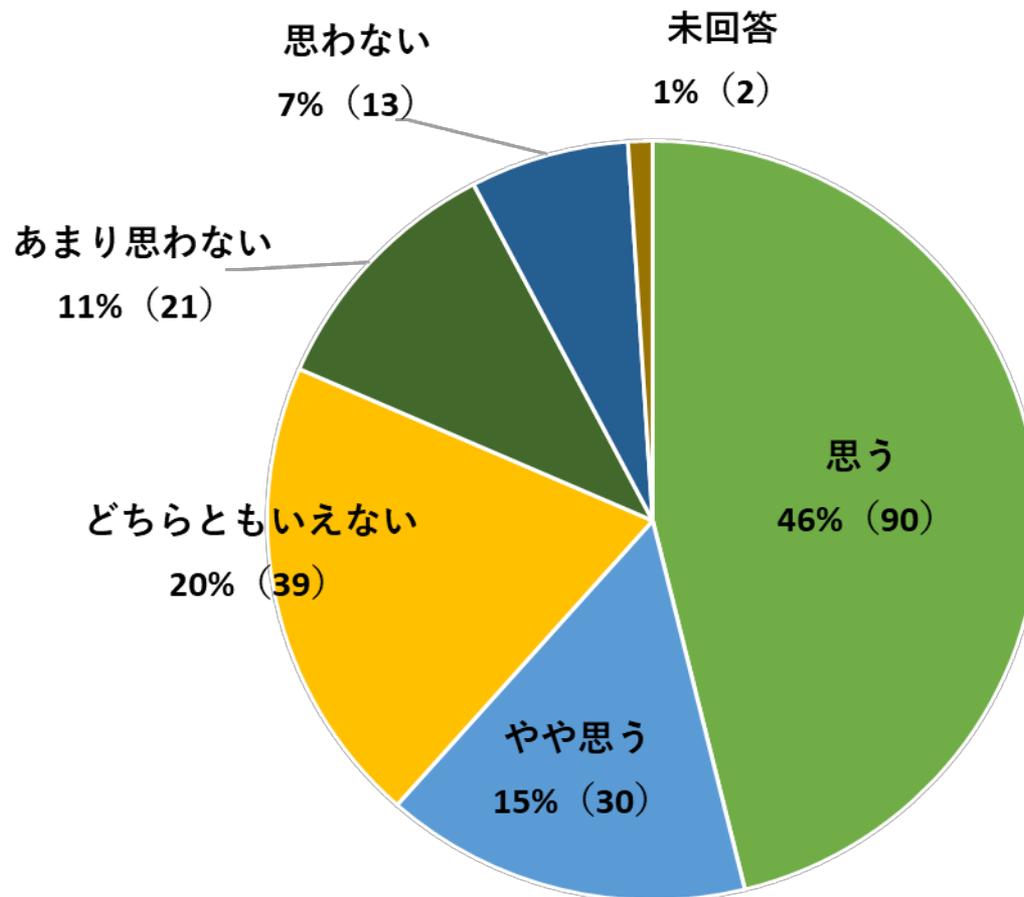
問4-2【問4-1】上記を選択した理由があれば教えてください。

(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・何よりも本人の希望でしたから。「誰かの役に立ちたい」といつも言っていました。
- ・多くの死に脅かされた窮地の人を救うという、最大の役目を命と引き替えに息子がさせてもらったことは、きっと息子自身が誇りに思うことだろう、と。また、レシピエントの人たちの中で生きいきと活躍しているに違いないと思っています。
- ・子ども（6歳未満）の意志はわからないので、よかったとも、よくなかったとも思ってはいけなないと考えております。
- ・今さら“臓器提供しないほうが良かった…”なんて後悔したくない。子供の意志だから…助かった人がいるのだから…納得するしかない。正直、わからない。
- ・臓器提供をしなかったら娘の死を受け入れられなかったと思うから、臓器提供をすると決めて初めて、脳死状態の娘から生命維持装置を外す決断が出来たと思う。

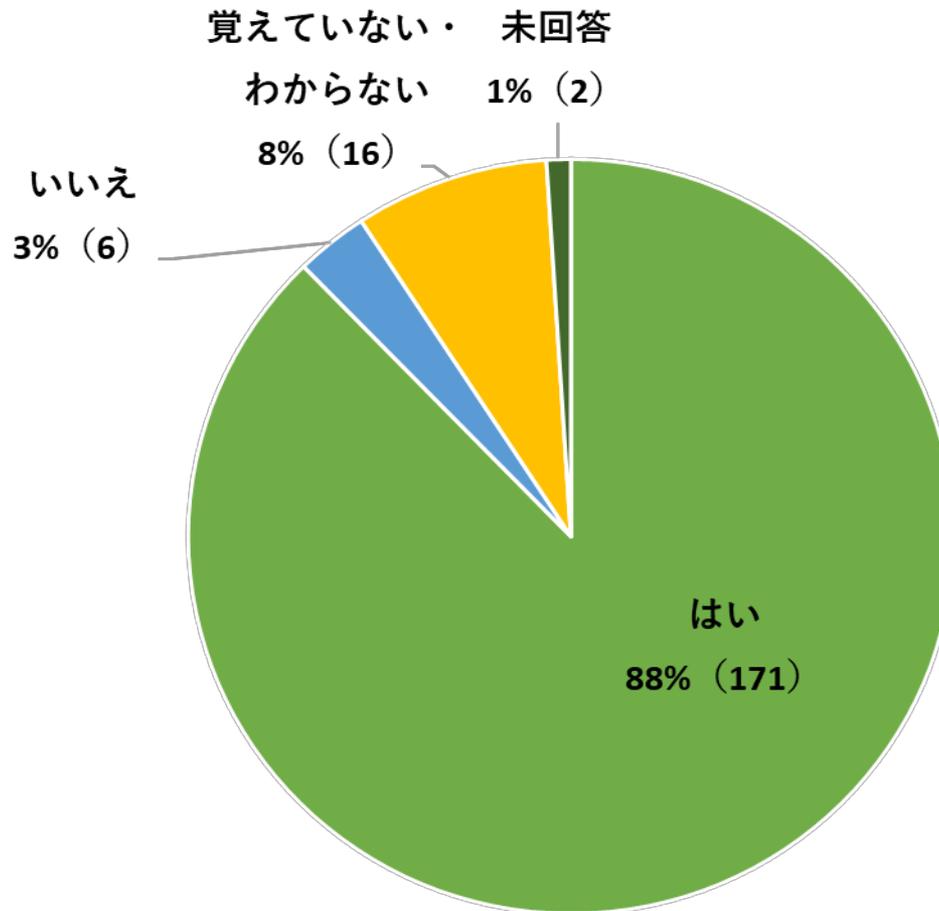
「入院当時のこと」についてお伺いします
医師からの説明について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問5. 「ご本人またはお子様」の病状やお身体の状態を理解するための時間は十分にありましたか。



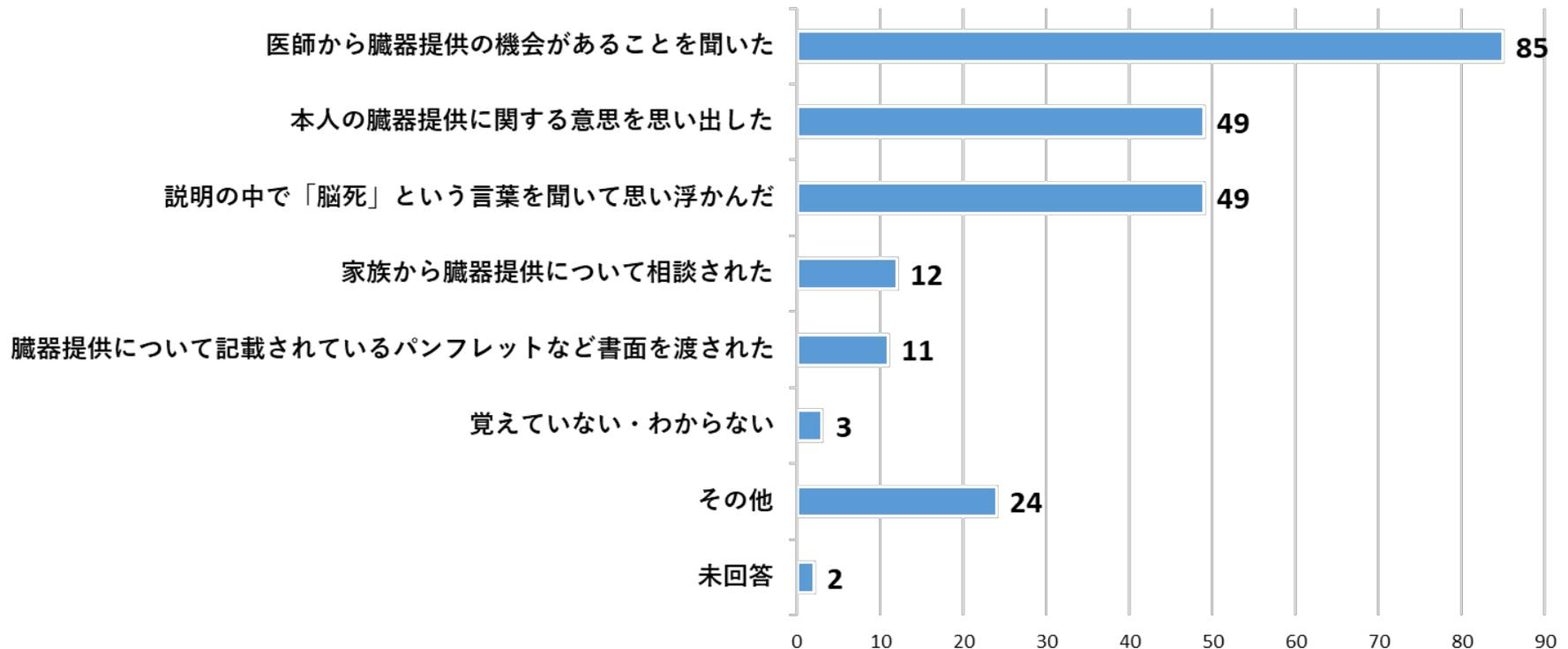
「入院当時のこと」についてお伺いします
医師からの説明について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問6. 「命が助からない」という主旨の説明を受けましたか。



「入院当時のこと」についてお伺いします
 医師からの説明について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問7-1. 加療中に、あなたが臓器提供について考えるようになったきっかけは何でしたか。





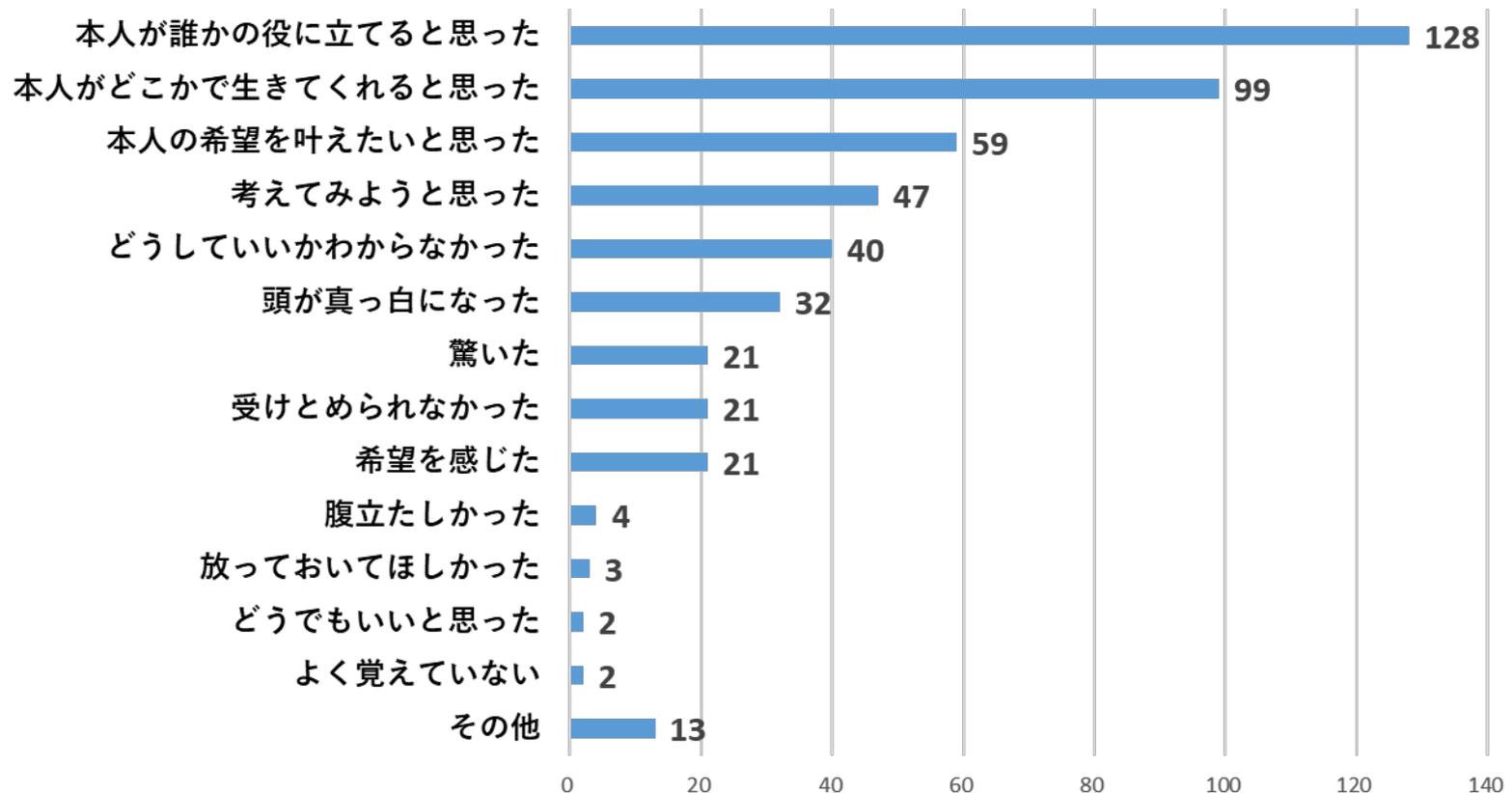
「入院当時のこと」についてお伺いします
医師からの説明について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問7-1. 加療中に、あなたが臓器提供について考えるようになった
きっかけは何でしたか。（【その他】の記載内容 抜粋 一部修正）

- ・前から知ってて自分もあのような状況ならそうするつもりでいたので。
- ・入院中の病院の壁に貼ってあったポスターを見て、本人の臓器提供に関する意思を思い出した。
- ・違った形でも本人に生きてほしかった。
- ・医師から脳浮腫について説明を受け、命が助からないなら、誰かの役に立つといいか・・・と思い浮かんだ。
- ・本人が書いたと思われる臓器提供カード（免許証）を発見した。
- ・本人の突然の死により無念さに報いたかった。
- ・三男の全てを灰にしたくない思いです。
- ・生かしたい。それだけ。
- ・本人も臓器移植を受けていた。

「入院当時のこと」についてお伺いします
 医師からの説明について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問7-2. 【問7-1】その時のお気持ちを教えてください。
 当てはまるもの全てに○をつけてください。





「入院当時のこと」についてお伺いします
医師からの説明について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

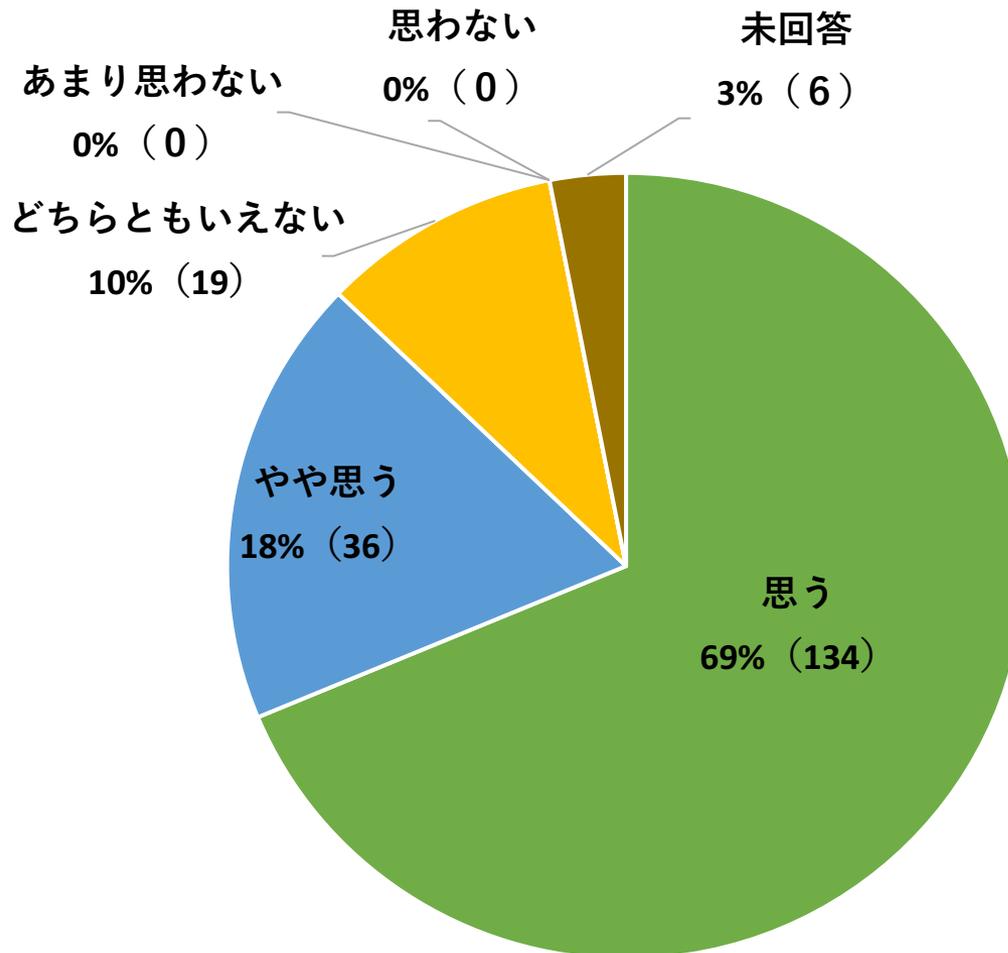
問7-2. 【問7-1】 その時のお気持ちを教えてください。
【その他】の記載内容 （抜粋 一部修正）

- ・臓器提供の意思表示をし、脳死判定をしてもらい、本人の死を認めなければならぬと考えた。
- ・正直迷いはあったけどこれで良かったんやなと思った。今ではあれで良かったんやでなと自問自答する事がある。
- ・もう助からないんだと思った。まさか自分が臓器提供に関わることになるなんてと思った。
- ・本人が移植を希望していなかったか、あちこち探した。そうであったら親の意志で子の命を断つのにどのくらい気が楽であったか。このままでは家族も精神的に参ってしまう。決断への言い訳を探した。
- ・6歳未満という年令で、本人の希望とは？自分が決めていいのか？こんなひどい親（臓器を取り出す！）と思われぬか？と悩んだ。
- ・本人にとっては、どれを選ぶ事が良いのかと考えた。



コーディネーターからの説明について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問8-1. コーディネーターの説明はわかりやすかったですか。





コーディネーターからの説明について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問8-2 . 【問8-1】 選択した理由があれば教えてください。

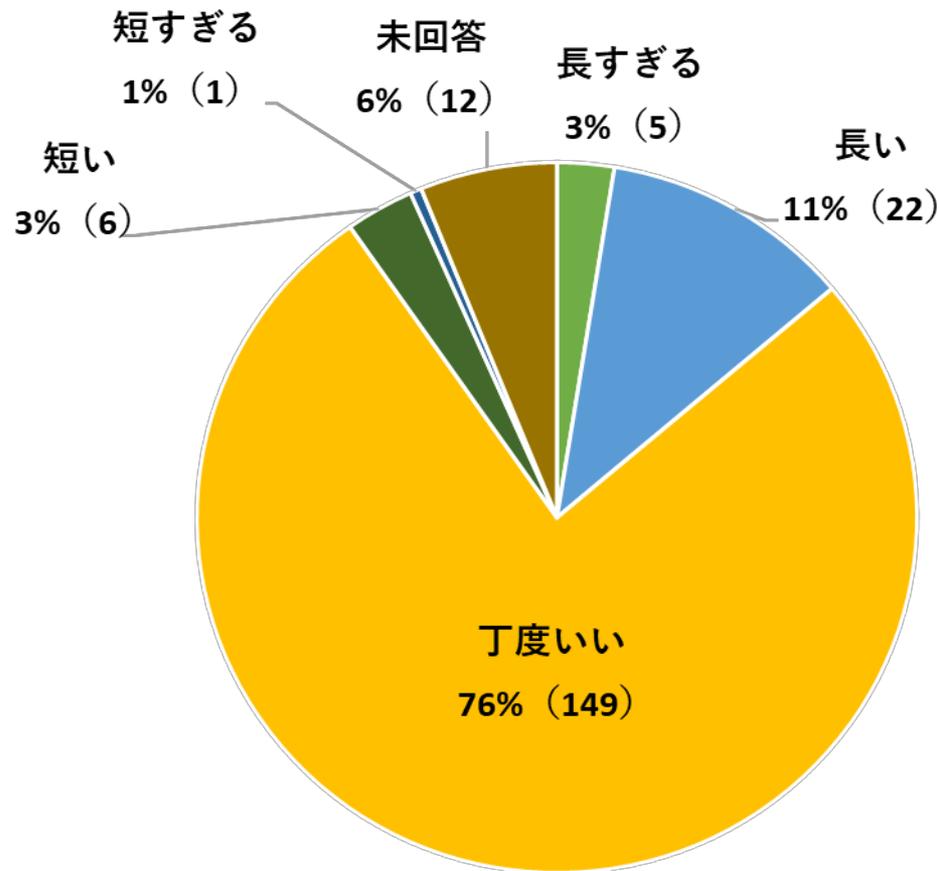
(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・ 以前から興味があった事項なので、概要は知っていたので、理解しやすかったと思う。
- ・ 動揺していてあまりよく覚えていません。
- ・ とても丁寧に当時の家族の気持ちに寄り添った言葉がけや親身に対応されていたと思います。
- ・ 分かりやすさよりも、一つ一つのことを正確に説明して欲しいという要望にしっかり応じて下さった。不明点はきちんと確認してくれた。
- ・ 当時のことはあまり思い出さないようにしています。
- ・ その時は頭の中が真っ白で説明がよく耳に入らなかった。説明は一般的でかつ事務的で長すぎると感じた。



コーディネーターからの説明について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問9. コーディネーターの説明にかけた時間は適当であったと思いますか。
複数回説明を受けた方は、全ての時間を合わせてお考えください。





コーディネーターからの説明について、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

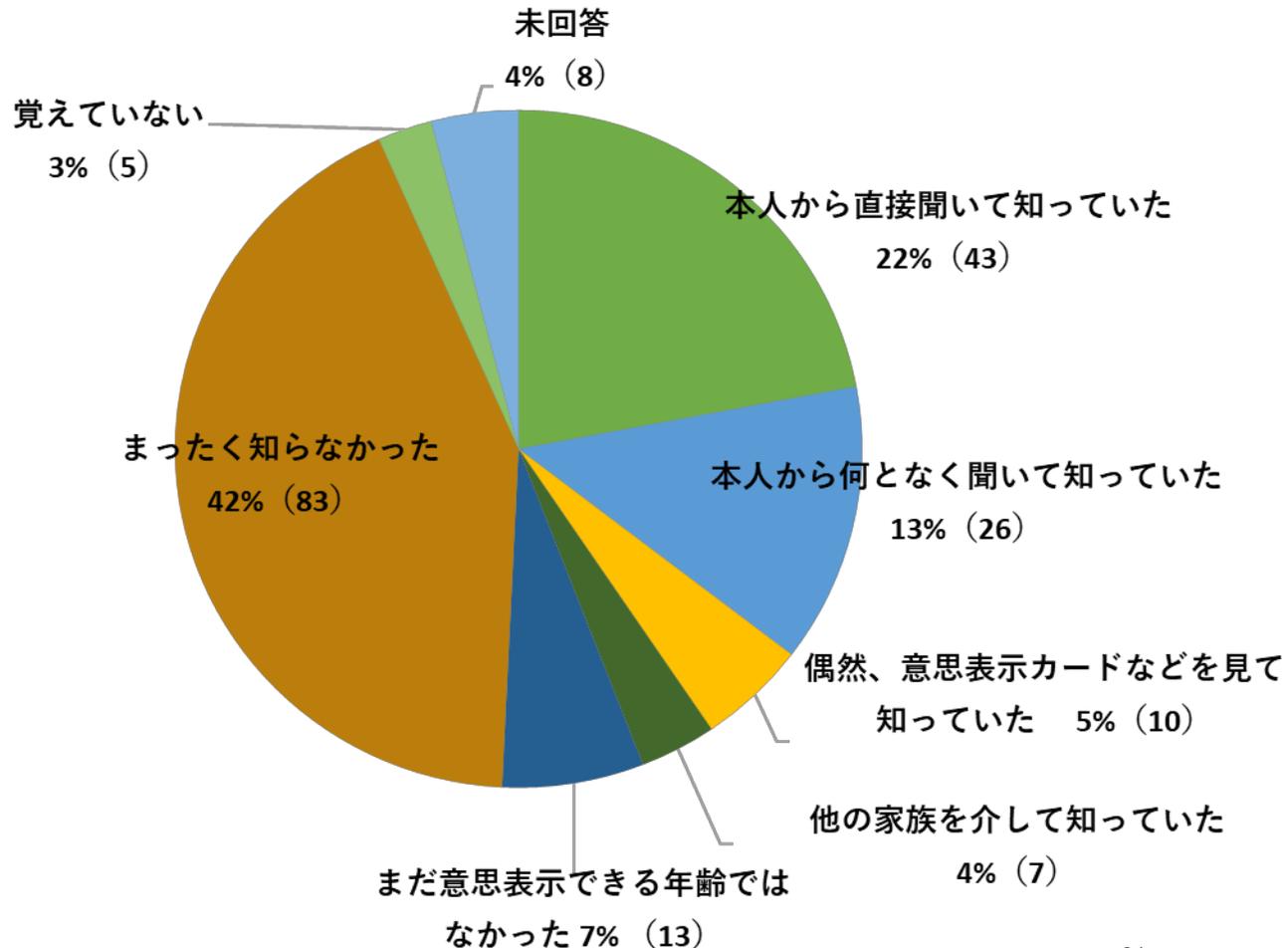
問10. あなたがもっと知りたかったことがなどがあれば教えてください。
(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・ 脳死の状態となったことで、提供することを判断したわけですが、脳死の判定を行うまでに、何かできることはなかったのか。やはり提供してその他の人（レシピエント）を助けるよりも我が子を助けることができないのかを考えてしまいます。
- ・ 本当の気持ちを言えば相手の方（移植を受ける方）をもっとよく知りたかった。
- ・ 長い短いではありません。ドナー側が将来的に安心し、幸せに思えることができたならコーディネーターの方々のお仕事は十分果たせたと思います。
- ・ 知りたかった事はお聞きできたので特にありません。
- ・ 脳死と植物人間という言葉が初めてで理解できなかった。
- ・ 説明もあまり覚えていません。



臓器提供をご決断された際の、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

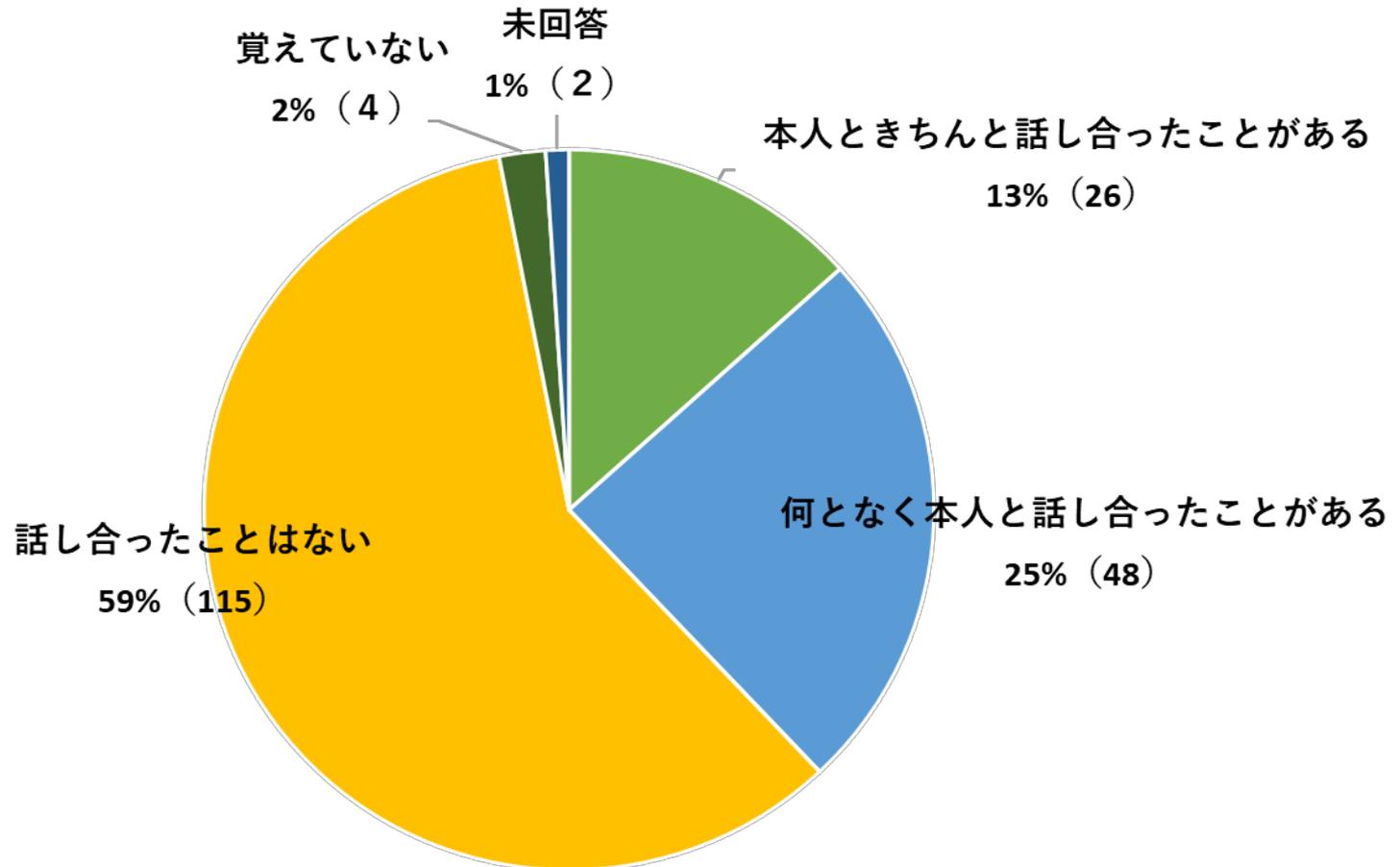
問11. 「ご本人またはお子様」の臓器提供の意思や希望について知っていましたか。





臓器提供をご決断された際の、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

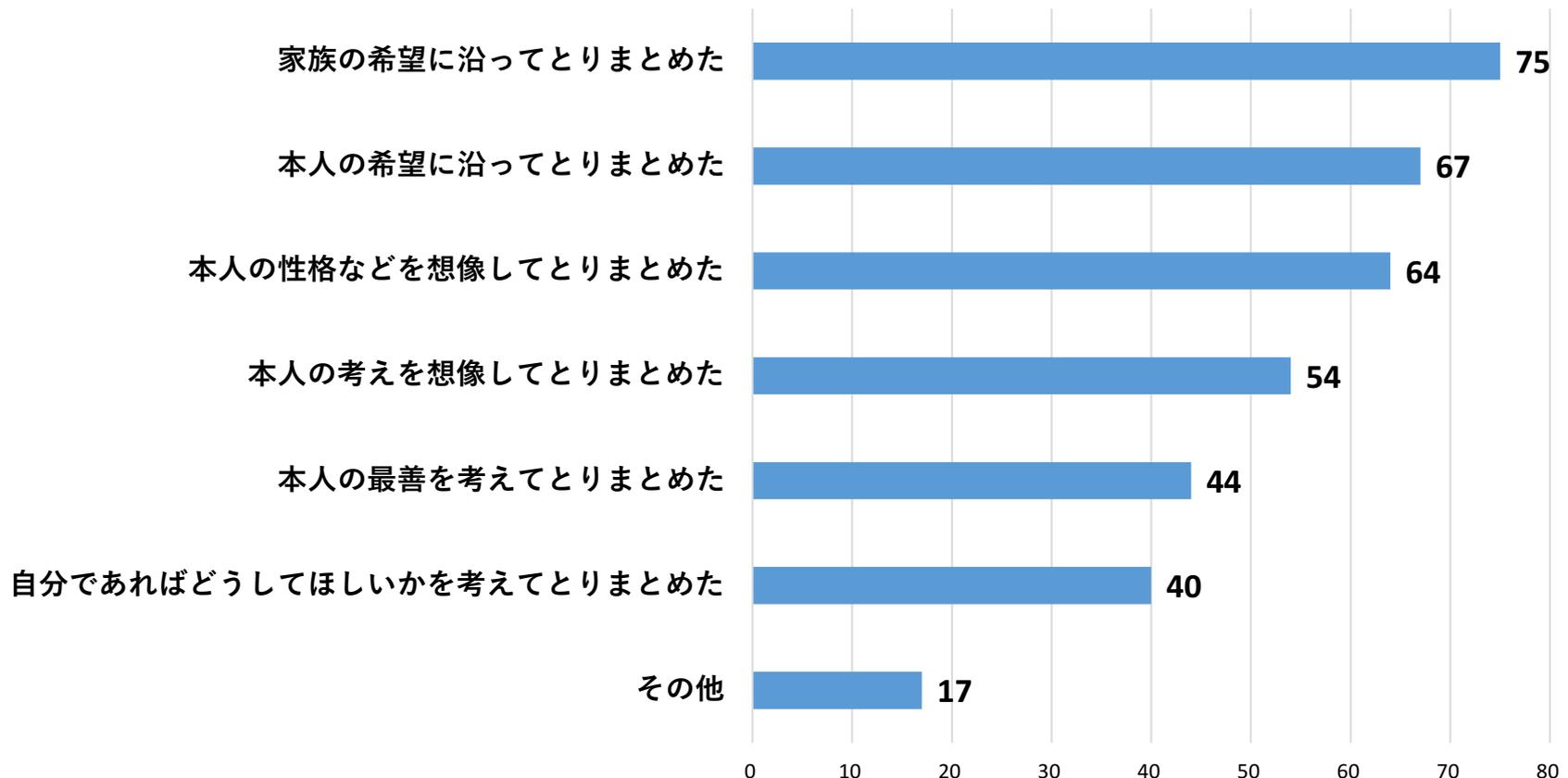
問12. 「ご本人またはお子様」の臓器提供について話し合ったことがありますか。





臓器提供を決断された際の、あなたのお気持ちやお考えをお聞きます

問13. 家族の総意（意見のとりまとめ、以下総意）をどのようにとりまとめましたか。当てはまるものにすべて○をつけてください。





臓器提供をご決断された際の、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

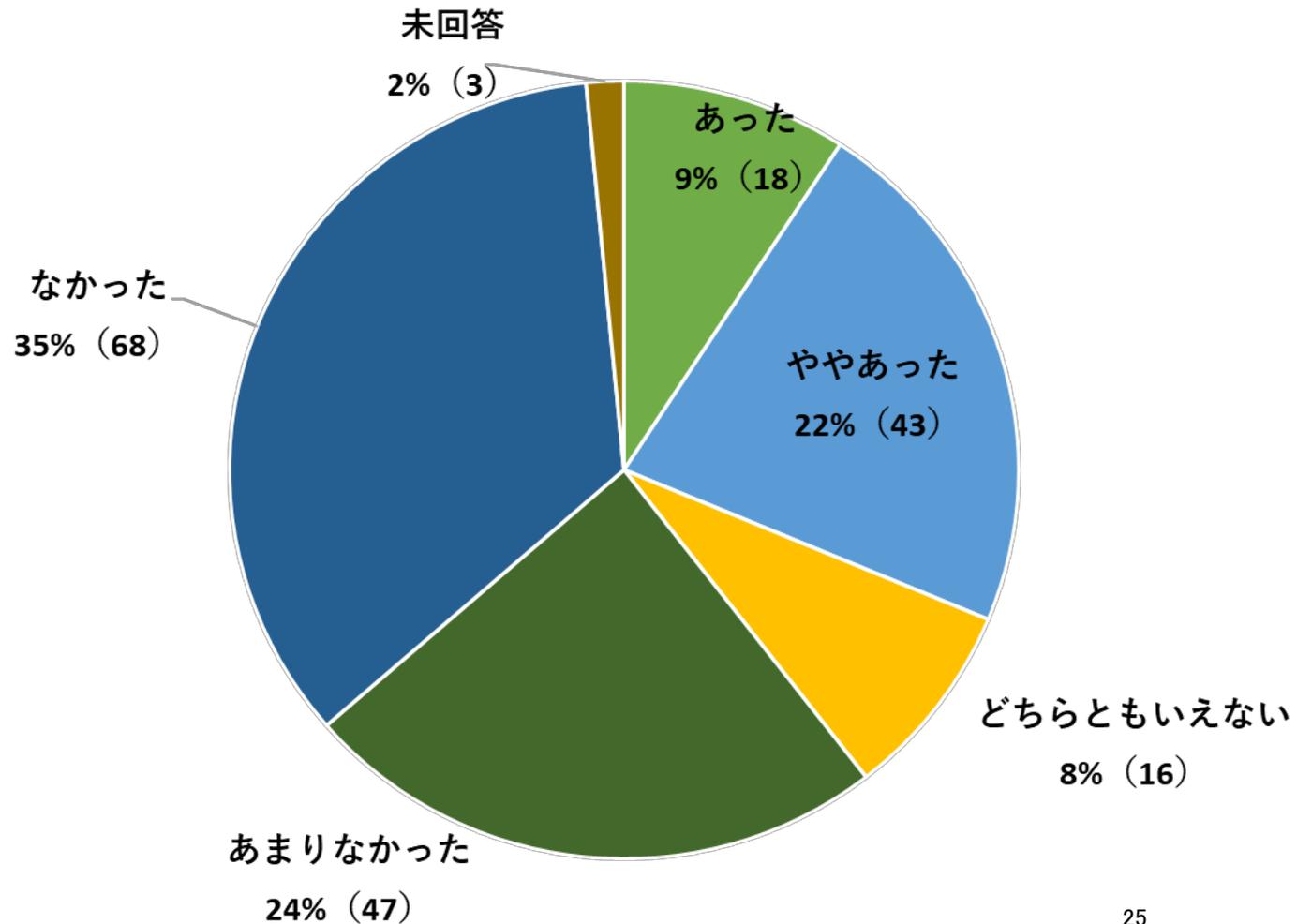
問13. 家族の総意（意見のとりまとめ、以下総意）をどのようにとりまとめましたか。（【その他】の記載内容 抜粋 一部修正）

- ・生前、療養期間が長く、自分には生きている意味がないと言っている事もあった。意味のない人間はいないと、しかった事もあったので意味を持たせたかった。
- ・とにかく家に一日も早く帰させたかった。
- ・みな同じ気持ちでも微妙な心の動きがそれぞれにあることが分かり、最後まで悩みました。
- ・家族の希望と、本人が延命する事で乗り越えるべき辛さと総合して考えた。
- ・突然のことであり取りまとめると言うより成り行きかもしれない。息子はとりまとめようとしていたような気がする。
- ・私の考えや生前の本人の何気ない会話の中の言葉を思い出し他の家族と話し合い深く考えて取りまとめました。
- ・私が全責任を取るからと説得した。
- ・本人も移植を受けていたため、誰かの役に立てればと思った。



臓器提供をご決断された際の、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問14-1. 家族の総意をとりまとめる際、困難はありましたか。





臓器提供をご決断された際の、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

【問14-1】 「1. あった」「2. ややあった」と答えた方にお聞きします。

問14-2. 困難に感じたことはどのようなことか、教えてください。

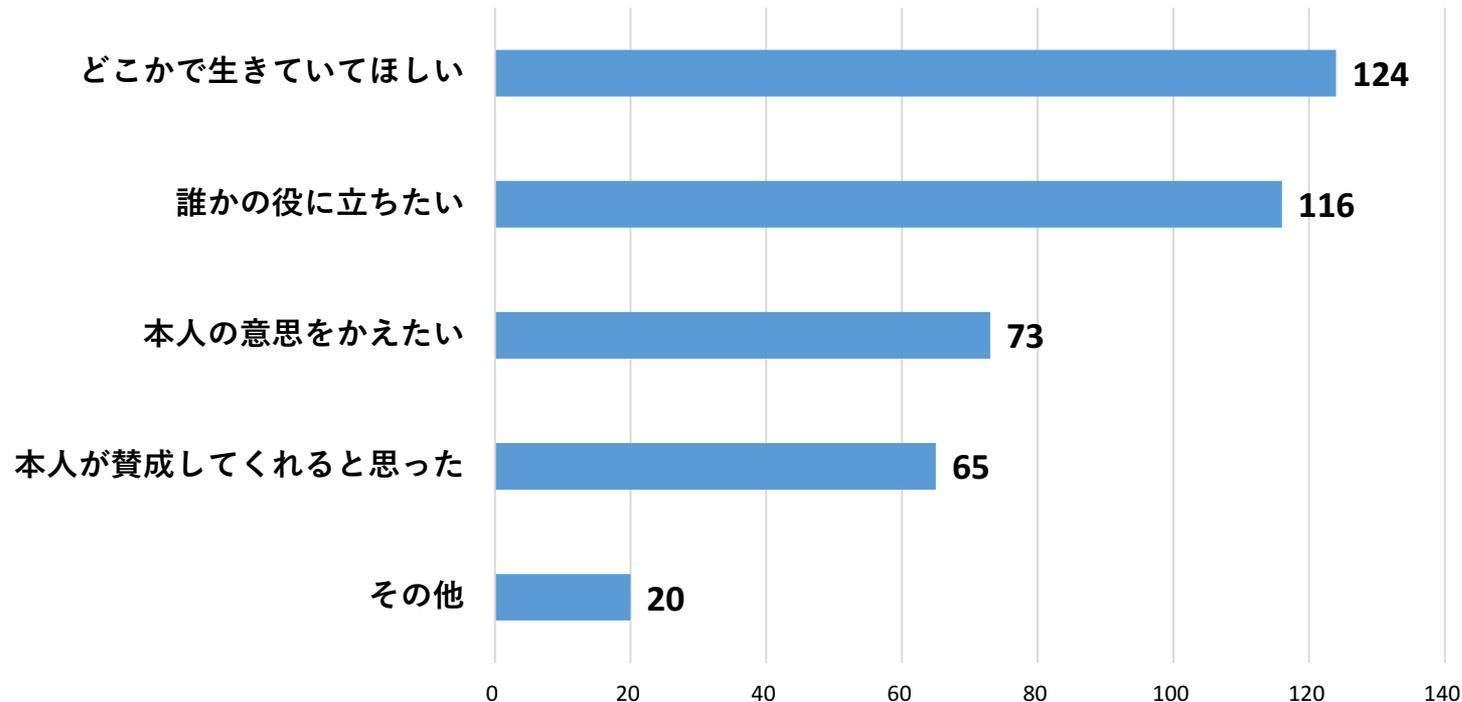
(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・ 家族の中では同じ意向でしたが親類（近い）に知らせないといけない時、躊躇される言葉を受け、本人の意志であり、希望されている人の気持ちなどを伝えるのに少し困難を感じた。
- ・ 身体に傷をつけること、本人の意思が聞いていなかったこと（これでいいのか勝手にやって）。
- ・ 家族の思いが…皆それぞれ本人の事を大事に思い、だからこそ、こうしたいという思いがそれぞれあって、それはすべて本人の事を思う気持ちがすごくあふれているけれど、それぞれ望む結果がちがっていたので。
- ・ 決断は死を認め、死期を決めること。家族それぞれの死生観や息子への愛情を考えることに時間がかかった。最後は本人の声を想像して決めた。
- ・ 生前別に住んでいたので会話がなかった。話す機会が少なく突然の事故、意識が戻らず葛藤がありました。
- ・ 反対する家族がいたので。



臓器提供をご決断された際の、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問15. 家族の総意として、臓器提供を承諾した理由はどのようなことでしたか。当てはまるもの全てに○をつけてください。





臓器提供をご決断された際の、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

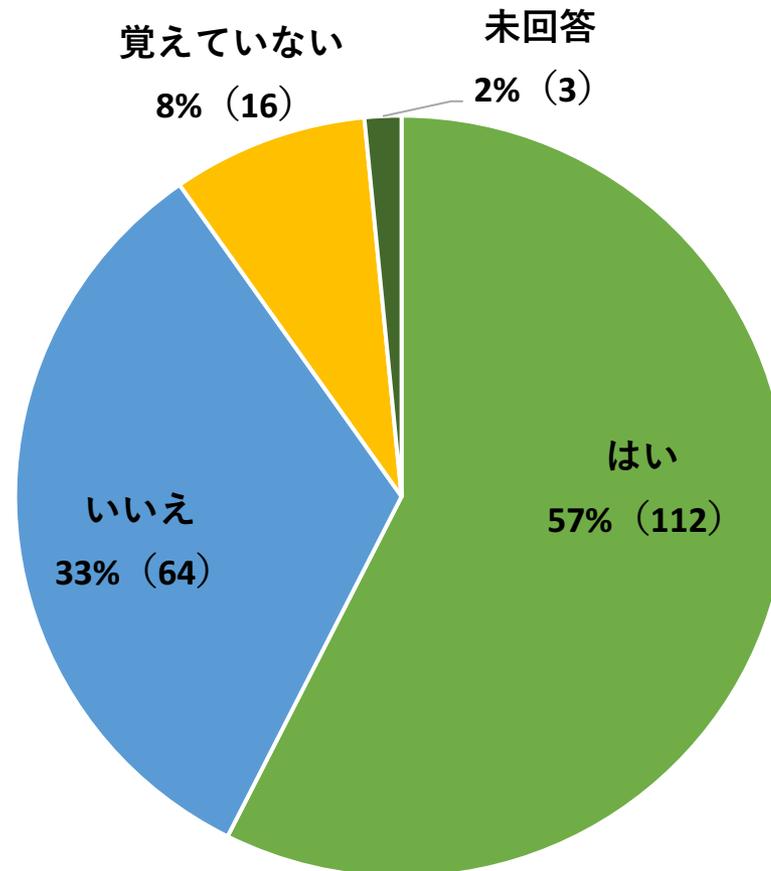
問15. 家族の総意として、臓器提供を承諾した理由はどのようなことでしたか。
(【その他】の記載内容 抜粋 一部修正)

- ・ 同じような立場にある家族の人の思いを考えて、ドナーとなるかレシピエントとなるかはちょっとした運命のちがいではないのかとの思い。
- ・ これ以上、子供につらい思いをさせたくない。
- ・ 突然の脳死を死と認める事が出来ず、娘が何らかの方法で生き続ける唯一の道だと感じました。救われた気がしました。
- ・ 本人の元気な体・臓器を朽ちさせたくなかった。
- ・ 私の中では本人にとって最善は何かということです。本人の母は例えば自分の孫が臓器提供をしてもらわないと命が助からない状況になってしまったら・・・と考えた時、提供することが本人にとってもよいのではと思ったと話していました。
- ・ 臓器提供の大義などなく、延命するか、断つかの選択として承諾した。



臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問16-1. 実際に、あなたは法的脳死判定に立ち会いましたか。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

【問16-1】で「はい」と答えた方にお聞きします。

問16-2. 立ち会った理由があれば教えてください。（自由記載 抜粋 一部修正）

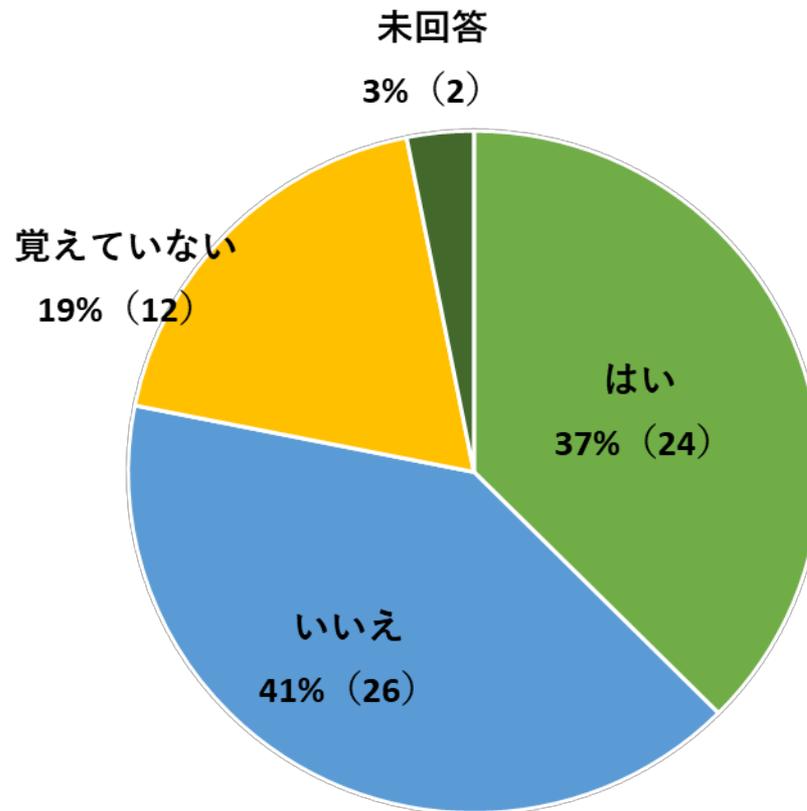
- ・ 親としての責任。
- ・ 1回目に立会いました。どのようにして判定をするのか知りたかった。また判定がくつがえらないのかとの切なる希望もあったように思います。
- ・ 医者の説明を確認するため。
- ・ 子供が旅立つ段階を全て見守りたかった。
- ・ 家族の最後はきちんと見守って立ち会いたかったから。死と向き合うには自分にとって立ち会うことは必要だった。
- ・ 「立ち会わない」選択があると思わなかった。
- ・ 本当に脳死なのか自分の目できちんと見て彼の脳死を納得したかった。
- ・ 出来るかぎり側に居たかった。



臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお聞きます

【問16-1】で「いいえ」と答えた方にお聞きます。

問16-3. 脳死判定に立ち会えることを知っていましたか。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

【問16-3】で「はい」と答えた方にお聞きします。

問16-4. 立ち会わなかった理由があれば教えてください。（自由記載 抜粋 一部修正）

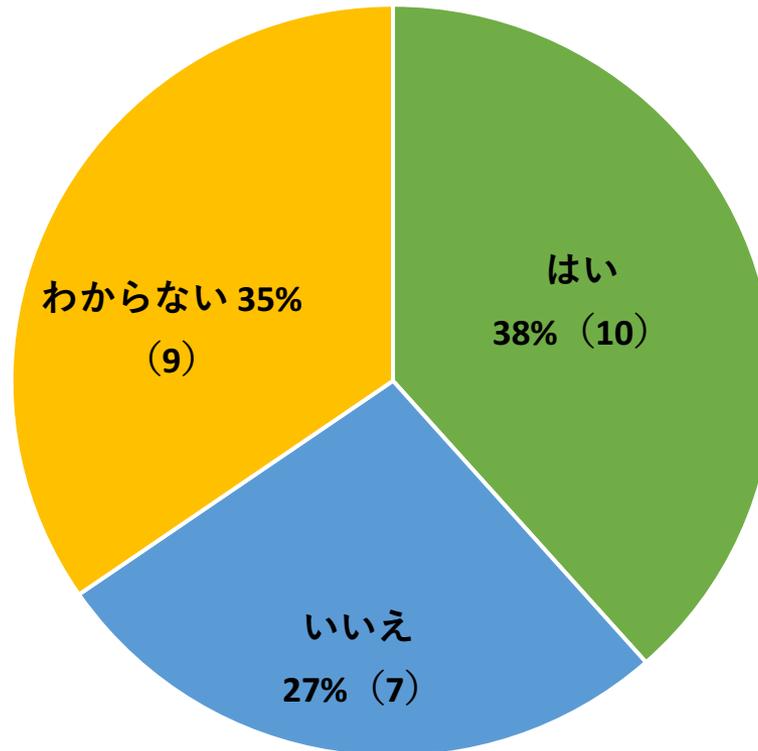
- ・ 見ている事が辛く感じる説明を受けた為。
- ・ 怖かった。
- ・ 死の判断だと思うと、気持ちが辛くなると思った。後で思い返すと耐えられなくなると思ったから。
- ・ 私は受け止める自信がなかったので・・・。娘二人は立ち会いました。
- ・ 提供に納得した段階から、私は手順に沿って進めてくれれば良いと思い、必要以上の感情を持ちたくなかった。
- ・ 家族にとって、それほど重要と思わなかったなので、まかせた。



臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお聞きます

【問16-3】で「いいえ」と答えた方にお聞きます。

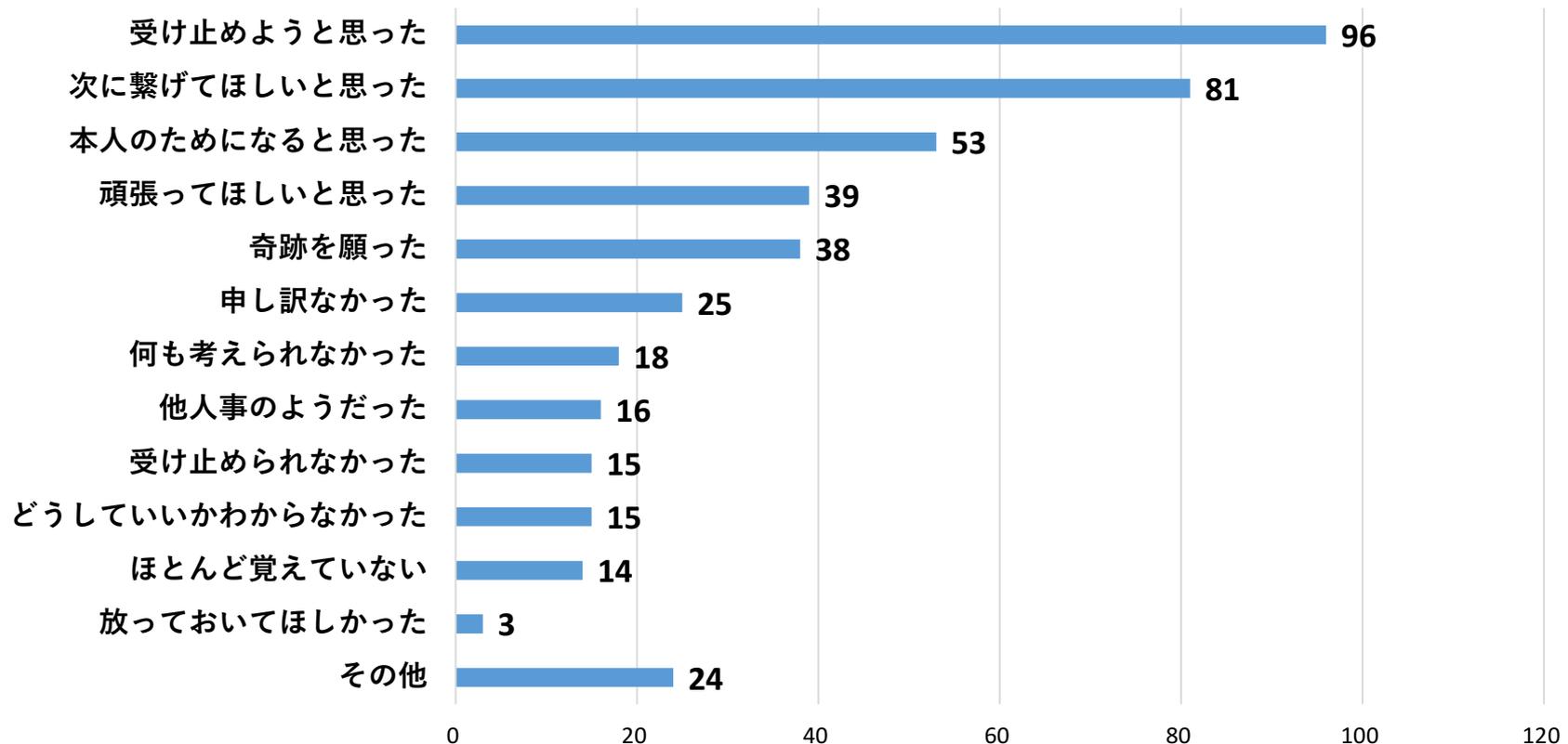
問16-5. 知っていれば立ち会いましたか。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ち やお考えをお伺いします

問17. 臓器提供を決めてから死亡宣告を受けるまでのお気持ちを
教えてください。当てはまるもの全てに○をつけてください。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

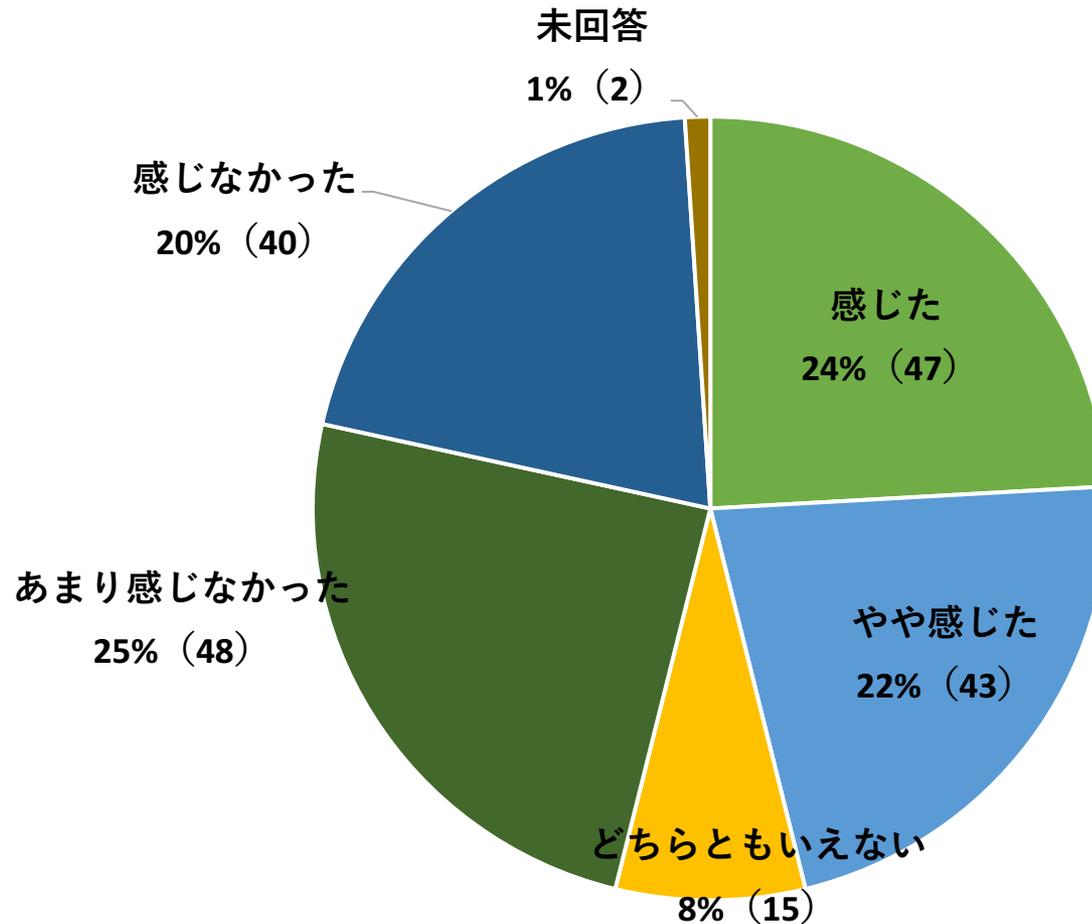
問17. 臓器提供を決めてから死亡宣告を受けるまでのお気持ちを教えてください。（【その他】の記載内容 抜粋 一部修正）

- ・ 色々な思いで提供を決めました。なので、決めた以上は成功してほしいと思いました。でも死亡宣告を受けた時は辛かったです。
- ・ 受け止めなければ…嫌だ…嫌だ…いろいろな気持ちの繰り返し。
- ・ 現実を受け入れられなかった。今もそうです。
- ・ 臓器提供を決めた時点で、本人に対して助からないんだと死亡宣告してしまった。あきらめてしまったことに対する申し訳ない気持ちがあった。
- ・ その時々で不安定になり、やる、やらないと心は揺れ動いたが家族が支えてくれた。
- ・ 早く楽にしてあげたかった。
- ・ 何が正解なのか一番良いのか考え続けました。



臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ち
やお考えをお伺いします

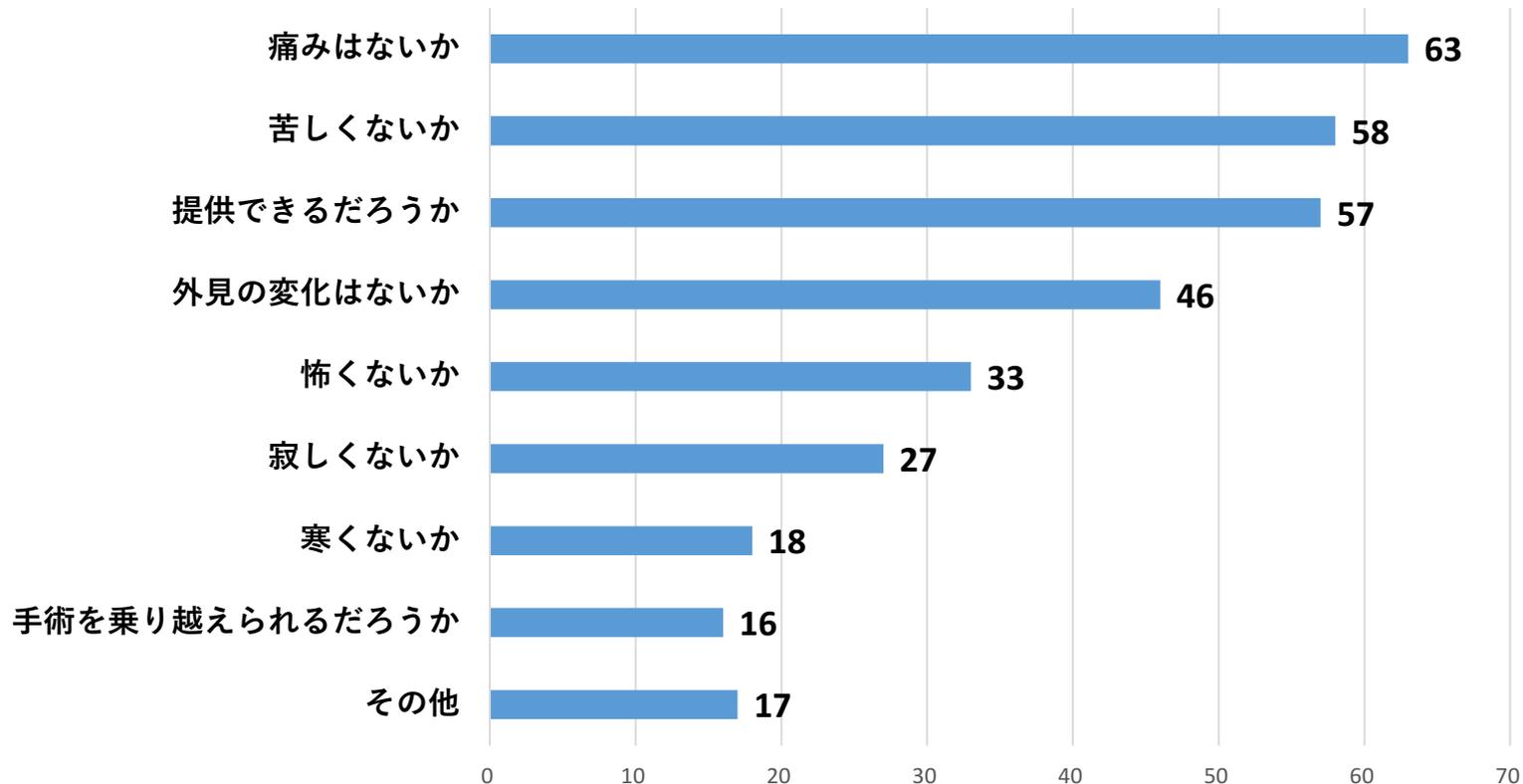
問18-1. 「ご本人またはお子様」が臓器の摘出手術を受けることに関して不安を感じましたか。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ち やお考えをお伺いします

問18-2. 【問18-1】で少しでも不安を感じたという方にお聞きします。
不安に感じることはどのようなことでしたか。
当てはまるものに全てに○をつけてください。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

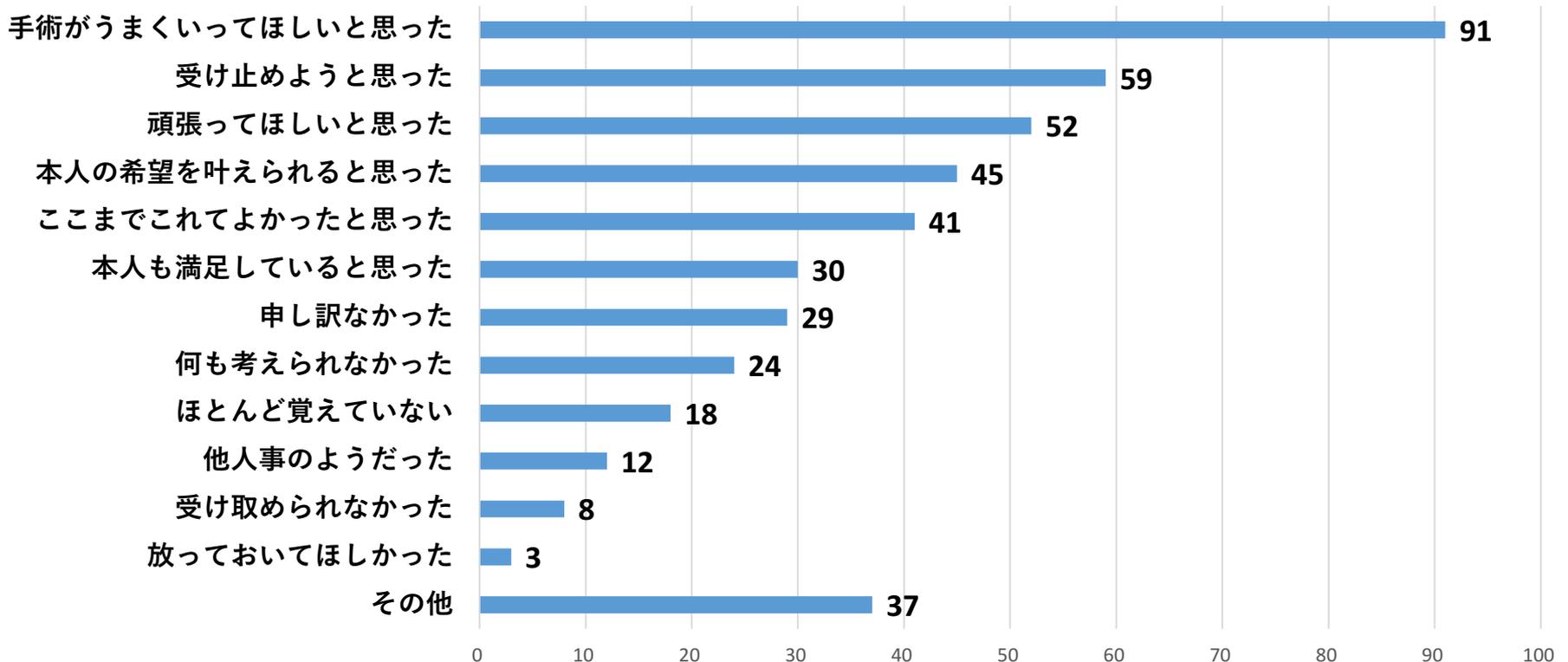
問18-2. 【問18-1】で少しでも不安を感じたという方にお聞きします。
不安に感じることはどのようなことでしたか。
(【その他】の記載内容 抜粋 一部修正)

- ・ 医学的根拠とかそんなことではなくて、霊的な面でどんな苦痛があるのだろうか。
- ・ 傷をきれいに縫合してもらえるか。手術に立ち会えないので、手術室に入っている人全てが信じられなかった。
- ・ 脳死状態とはいえ、身体にメスを入れることで、痛み等を感じないのか、我々の話をすべて聴いていて、殺されると思っていないか。
- ・ 摘出手術において麻酔を使用するのか、使用しない場合は本人が痛いと声を発したら、中止をする選択肢は有るのか不安である。
- ・ ていねいに体を扱ってくれるか。これで良かったとも悪かったともわからない。
- ・ もしかしたら、もしかしたら、生きかえるのではと、何回も思った。
- ・ 火葬であることは分かっているても子の身に起きることを想像してしまい言いようのない不安。
- ・ とにかくごめんね。という思いでした。



臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ち やお考えをお伺いします

問19. 死亡宣告を受けてから「ご本人またはお子様」が手術室へ向かうまでのお気持ちを教えてください。
当てはまるもの全てに○をつけてください。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問19. 死亡宣告を受けてから「ご本人またはお子様」が手術室へ向かうまでのお気持ちを教えてください。

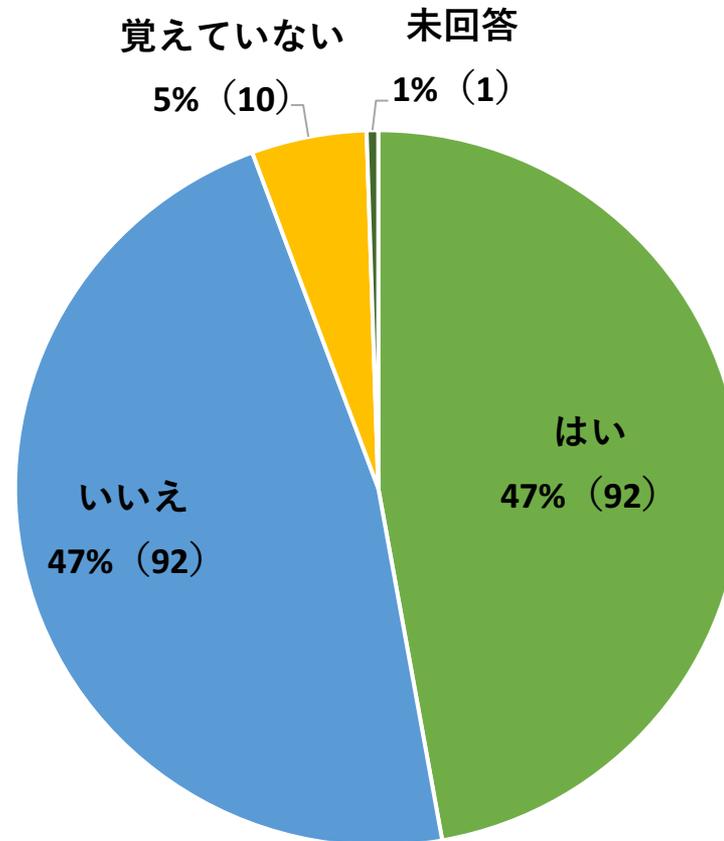
（【その他】の記載内容 抜粋 一部修正）

- ・手術室の様子を見れないので、起きあがったりしなかったか？もし起き上がっていたら自分、申し訳ないと思います。今でも夜になると時々。
- ・亡くなってはいるが尊厳を守ってほしいと願った。
- ・生き帰ってくれないかなあ…と強く思った。手術から帰ってきたら冷たい身体で戻ってくると思ったら、さみしかった。
- ・手術室へ入るその瞬間まで、心の中で“起きなさい!!”何度も叫んでいました。
- ・娘の命を終わらせた。
- ・本人はどう思うだろうかと何度も自問自答した。
- ・ぬくもりを感じられるのはここまでなんだな。
- ・脳死判定されたとは言え、それでもまだ生きていると思っていた。
- ・最悪の事態の中で最良の選択ができたと思った。



臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ち
やお考えをお伺いします

問20-1. ご提供いただいた臓器が移植病院に向けて出発する際、あなたは、
実際にお見送り（以下、臓器のお見送り）をされましたか。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

【問20-1】で「はい」と答えた方にお聞きします。

問20-2. 臓器のお見送りをした際のお気持ちを教えてください。
(自由記載 抜粋 一部修正)

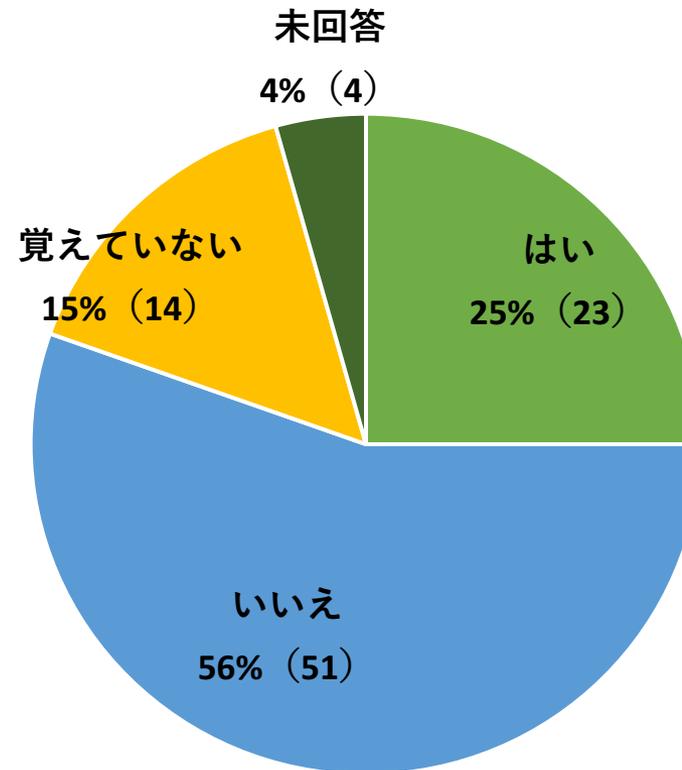
- ・「頑張れよ」と応援していた。
- ・寂しかった。
- ・医師及び医療スタッフに感謝した。
- ・移植手術が成功することを願いましたが、これで娘が亡くなったと思いました。
- ・最後の最後まで近くにいてあげたかった。
- ・自分が決めたことをしっかり果たし、配偶者に少しでも寄り添っていたかった。次の人がしっかりと生きれるようにという願いを心の中で伝えたかった。
- ・心臓しか出来なかった。残念に思う。出来る事なら、摘出手術の全行程に立ち会いたかった。全行程に立ち会う事で見送りが出来るから。
- ・何も考えられず、異次元の世界のようだった。
- ・ただただよくやったなと思った。



臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ち
やお考えをお伺いします

【問20-1】で「いいえ」と答えた方にお聞きします。

問20-3. 臓器のお見送りができることを知っていましたか。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

【問20-3】で「はい」と答えた方に聞きます。

問20-4. 臓器のお見送りをしなかった理由があれば教えてください。

(自由記載 抜粋 一部修正)

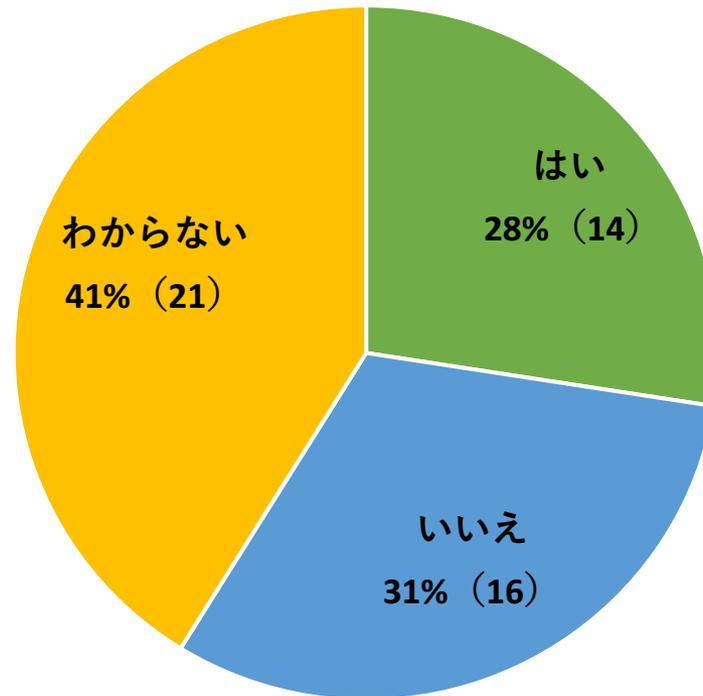
- ・ 後はお任せすることにしました。
- ・ 辛くて、見ていられなかった。
- ・ どこか他人事で、映画の主人公にでもなったような気分だった。現実味がなかった。
- ・ マスコミがきて両親に取材に来る、秘密事項が守れないので表面に出ないでほしいとの指導がありました。
- ・ 夜中で時間がバラバラだった。体力がもたなかった。臓器だけ見送っても仕方ないと思った。
- ・ 見送りしたいと思わなかった。



臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ち
やお考えをお伺いします

【問20-3】で「いいえ」と答えた方に聞きします。

問20-5. 知っていれば希望しましたか。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問21. 手術が終了して、「ご本人またはお子様」とお会いになった際のお気持ちについてご無理のない範囲でお聞かせください。

(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・「お疲れ様、よくここまで頑張ったね」と労った。本当に遺体になってしまったと旅立ちを見送る気持ちが高くなった。別れの時がきたと理解し、本人と出逢えたこと、最期を迎えるにあたり関わって下さった全ての方々に感謝する気持ちが起きていた。
- ・申し訳ない気持ちでいっぱいでした。本人に対して、何もできなかった。本当にこれでよかったのかと自問自答するばかりで、答えは見つからない感じです。
- ・あたり前のことですが、体が冷たくなっている事が一番ショックでした。脳死＝死と理解はしたつもりでも、機械で生かされていただけだったとしても体は温かかった。それが術後冷たくなっているのを感じて、本当に死んでしまったのだと。一瞬ですが、臓器を返してほしいと思いました。少し後悔しました。
- ・いつもと変わらない、キレイな姿で少し安心した。まだ声を掛けたら返事をしてくれるんじゃないかと思った。まだ信じられなかった。悲しかった。



臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問21. 手術が終了して、「ご本人またはお子様」とお会いになった際のお気持ちについてご無理のない範囲でお聞かせください。

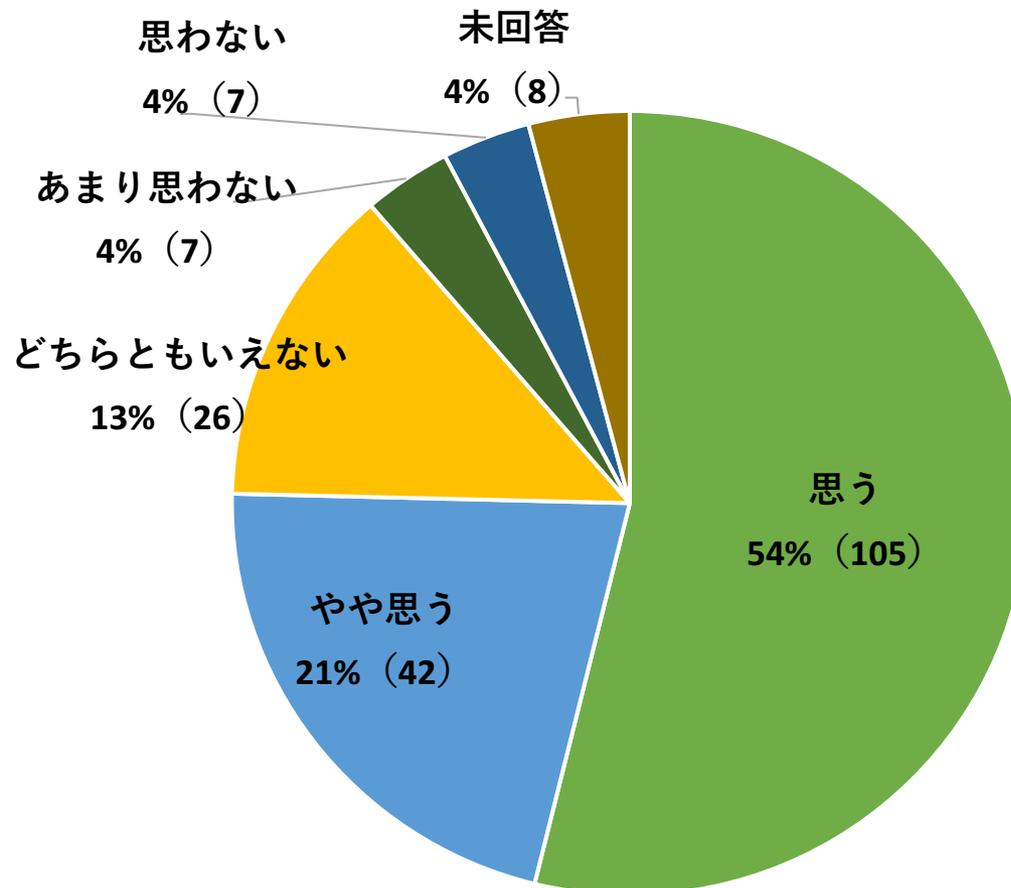
(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・ えらかったね。よく頑張った。一緒に家に帰ろう。
- ・ お疲れ様という気持ちが一番、次に意外とキレイな状態で戻ってきた事にほっとした気持ち。後は、死亡したという事実が悲しい気持ちと、これから多くの人の命を救うことができるという誇らしさが混じる複雑な感じだった。
- ・ 手術中、雑に扱われていないか。本当にきれいに丁寧に縫合されていたのか。約5年程経ちますが、未だにガーゼの下をみることができなかったので、どんな風にされていたのか疑いが晴れません。
- ・ 少々顔がかわっていた…ので、現実的になれなかった。とにかく辛かった。淋しかった。
- ・ 冷たくなっていて、分かってはいたけど衝撃的だった。本当に死んでしまったんだなと……。胸がはりさけそうなほどつらかった。
- ・ 「よく頑張った」とほめてあげた。息子を誇りに思った。



臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ち やお考えをお聞きます

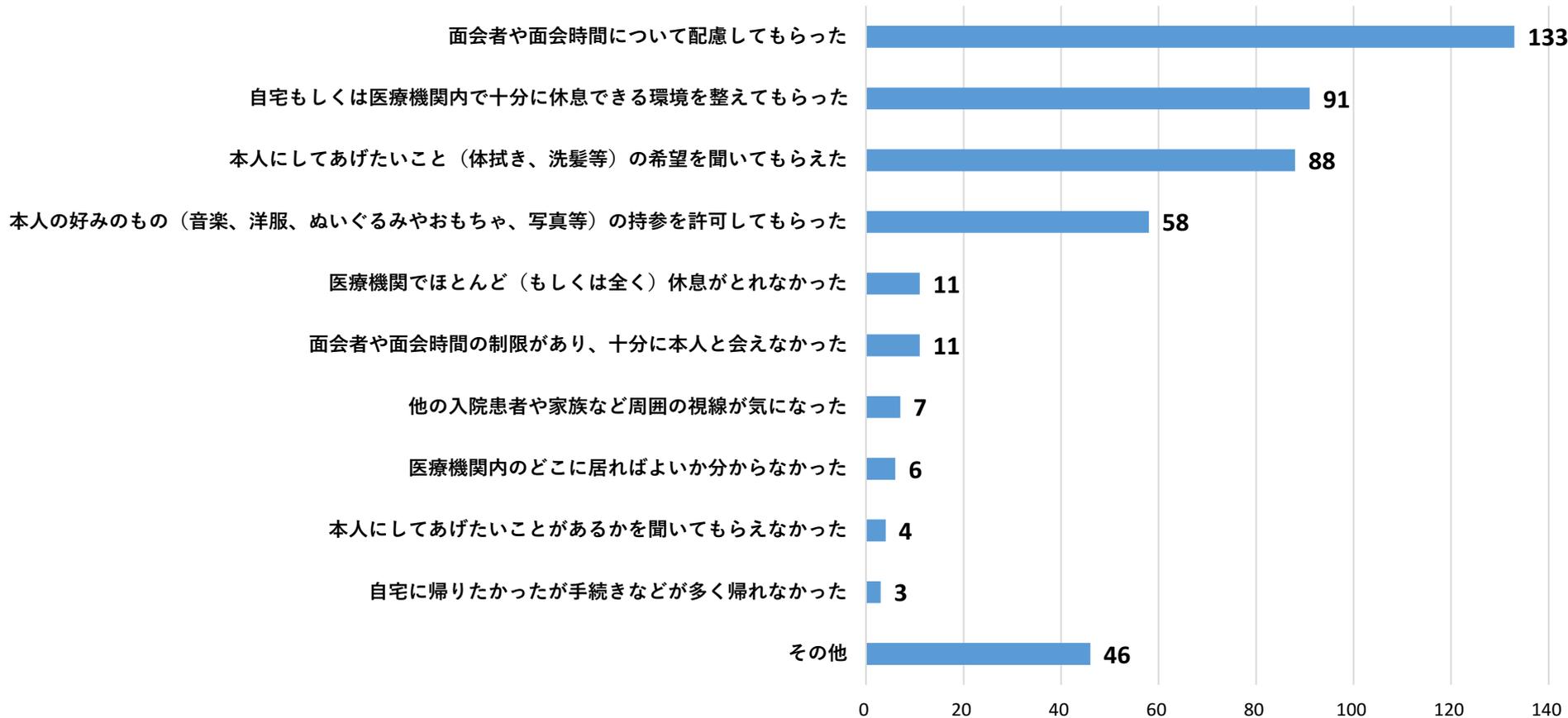
問22-1. 入院中の環境についてお伺いします。臓器提供を決めてから退院までの間、医療機関内では希望通りに過ごすことができましたと思いますか。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ち やお考えをお伺いします

問22-2. 【問22-1】を選択した理由を教えてください。
当てはまるもの全てに○をつけてください。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお聞きます

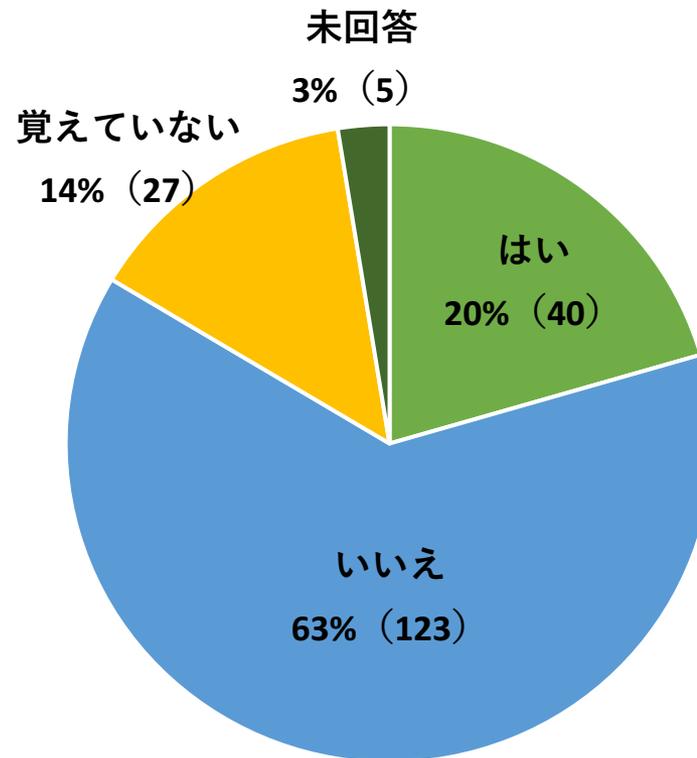
問22-2. 【問22-1】を選択した理由を教えてください。
(【その他】の記載内容 抜粋 一部修正)

- ・ ICUの看護師さん、先生方に優しく声掛けしてもらいました。
- ・ 医者、看護師等、息子に携わるすべてのスタッフの方々が息子だけでなく、私達にも気を遣い話を聞いてくれ、そばにいてくれた。
- ・ 体に触ってもよい出来る限りのことを医師や看護師さんが教えてくれて本人と密な時間を過ごせた。
- ・ 一部の看護師が、タメ口をきく。人の心を知ったように対応してくる。非常に不快であった。後ほど、病院との話し合いになった。
- ・ 本人が手術に入ったとたん、すぐに控室を出て（退居）ほしいと言われたことが悲しかった。次の方のことを考えればしかたないが…家族等ですぐす場所がほしかった。これ以上は病院、関係者等に不満はない。これだけは辛かった。



臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ち
やお考えをお聞きます

問23-1. 臓器提供を決めてから退院までの間、あなたは、心理士や社会福祉士
(ソーシャルワーカー)等の専門職による心理面や社会面での
サポートを受けましたか。

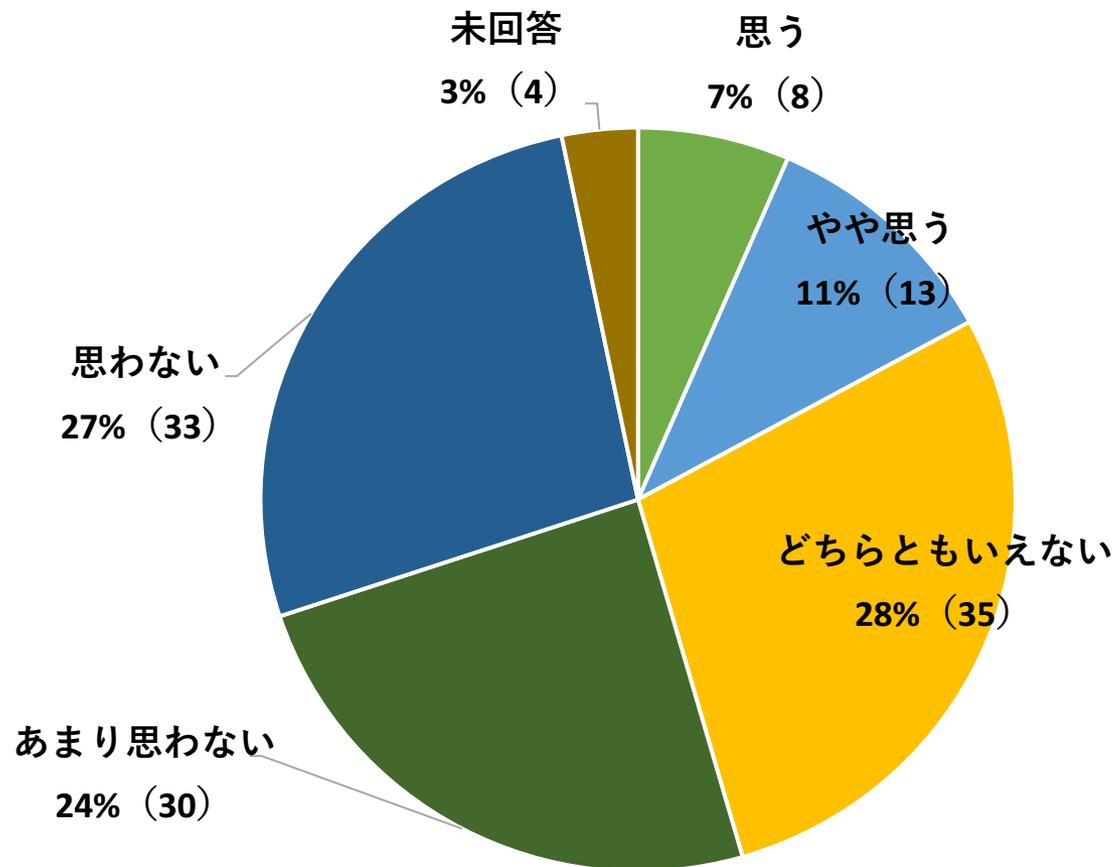




臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ち
やお考えをお聞きます

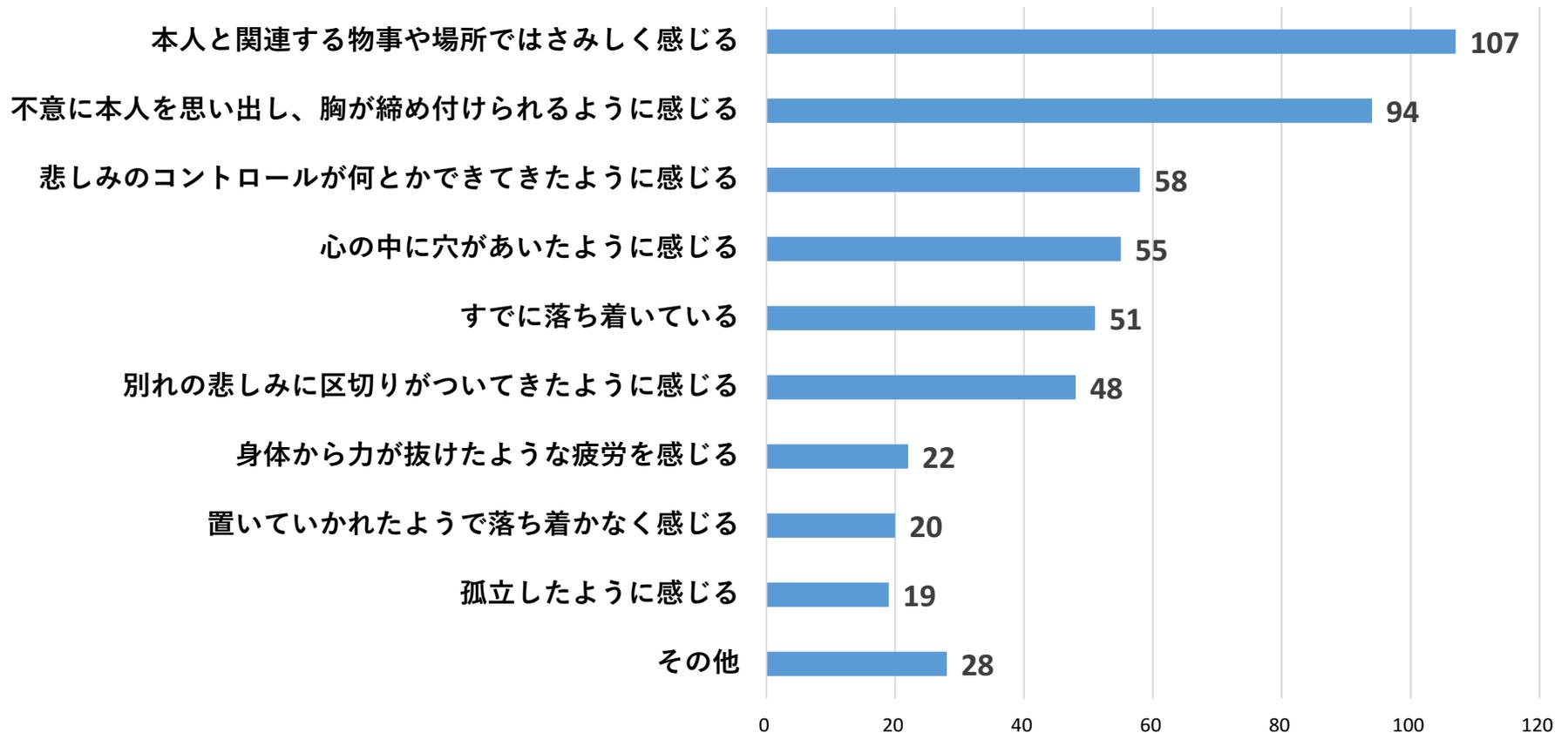
【問23-1】で「いいえ」と答えた方にお聞きます。

問23-2. サポートがあれば受けたかったと思いますか。



「臓器提供された後のこと」についてお伺いします
 あなたの現在のお気持ちや状況についてお伺いします

問24. 「ご本人またはお子様」との別れについて、いまどのように感じていますか。当てはまるもの全てに○をつけてください。





「臓器提供された後のこと」についてお伺いします
あなたの現在のお気持ちや状況についてお伺いします

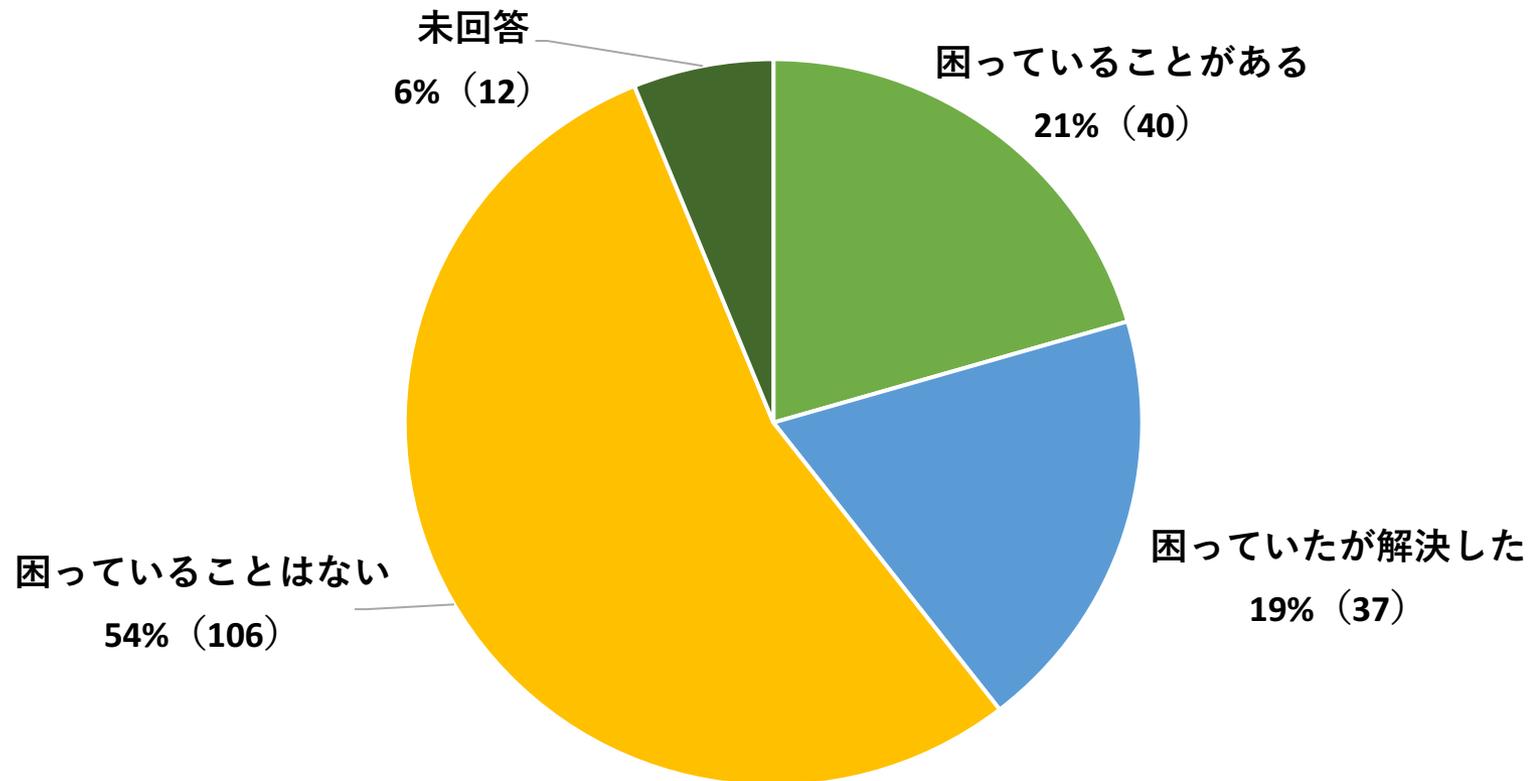
問24. 「ご本人またはお子様」との別れについて、いまどのように感じていますか。
(【その他】の記載内容 抜粋 一部修正)

- ・ 10年経過しましたので、もう大丈夫です。
- ・ あの時から、時間が止まってしまっています。
- ・ 悲しみと共に生きていくことを決めています。1人の時は今も大声出して泣くし、話かけたりしています。
- ・ 忙しくて考える時間もなく生活している。
- ・ 自分も死んでも良いと思っている。そしたら息子に会えるから。これからの希望など、なくなった。
- ・ 常に申し訳ない思いにとらわれている。これは何年たっても変わらないと思う。
- ・ どこかで生きていくという安心感がある。



「臓器提供された後のこと」についてお伺いします
あなたの現在のお気持ちや状況についてお伺いします

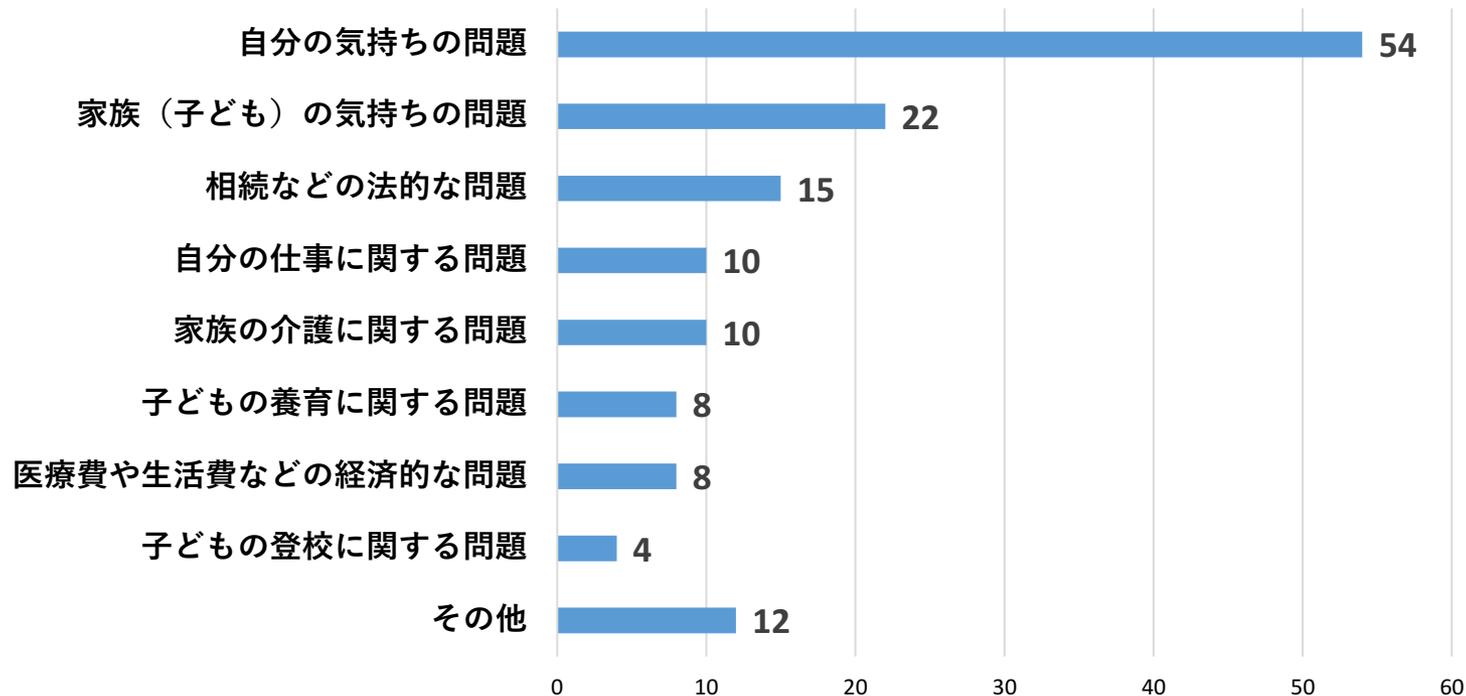
問25-1. 臓器提供後から今日までで、日常生活でお困りのことはありますか。



「臓器提供された後のこと」についてお伺いします
 あなたの現在のお気持ちや状況についてお伺いします

【問25-1】で「困っていることがある」「困っていたが解決した」と答えた方にお聞きします。

問25-2. 差し支えなければ、何に困っているか（困っていたか）教えてください。当てはまるもの全てに○をつけてください。

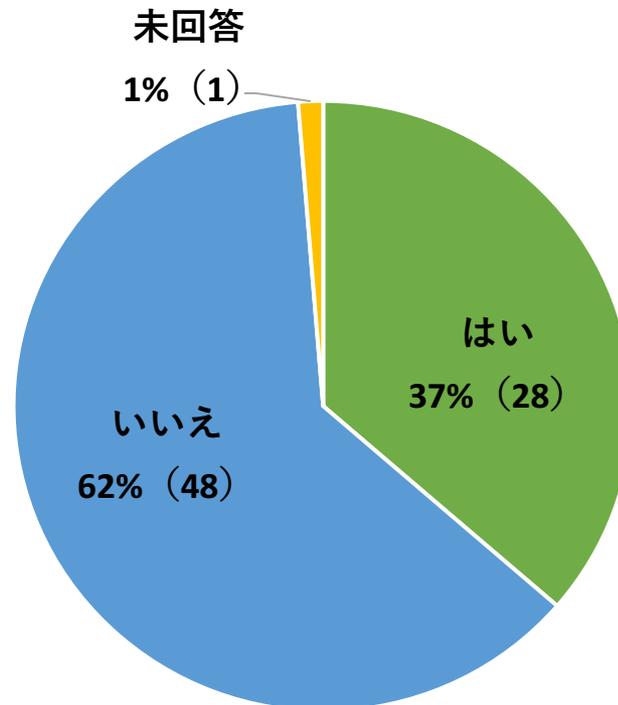




「臓器提供された後のこと」についてお伺いします
あなたの現在のお気持ちや状況についてお伺いします

【問25-1】で「困っていることがある」「困っていたが解決した」と答えた方にお聞きします。

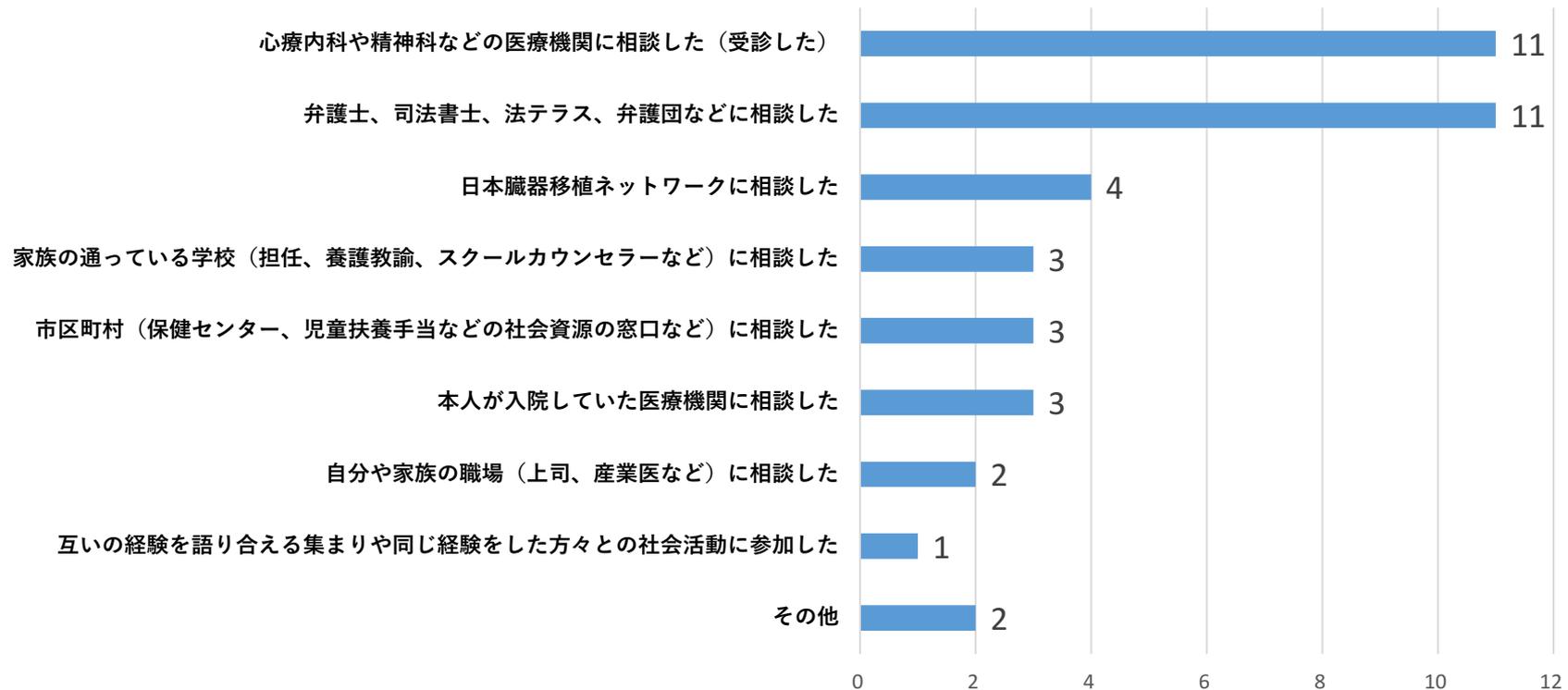
問25-3. お困りのことに対して、これまでに専門的な支援を受けましたか。



「臓器提供された後のこと」についてお伺いします
あなたの現在のお気持ちや状況についてお伺いします

【問25-3】で「はい」と答えた方にお聞きします。

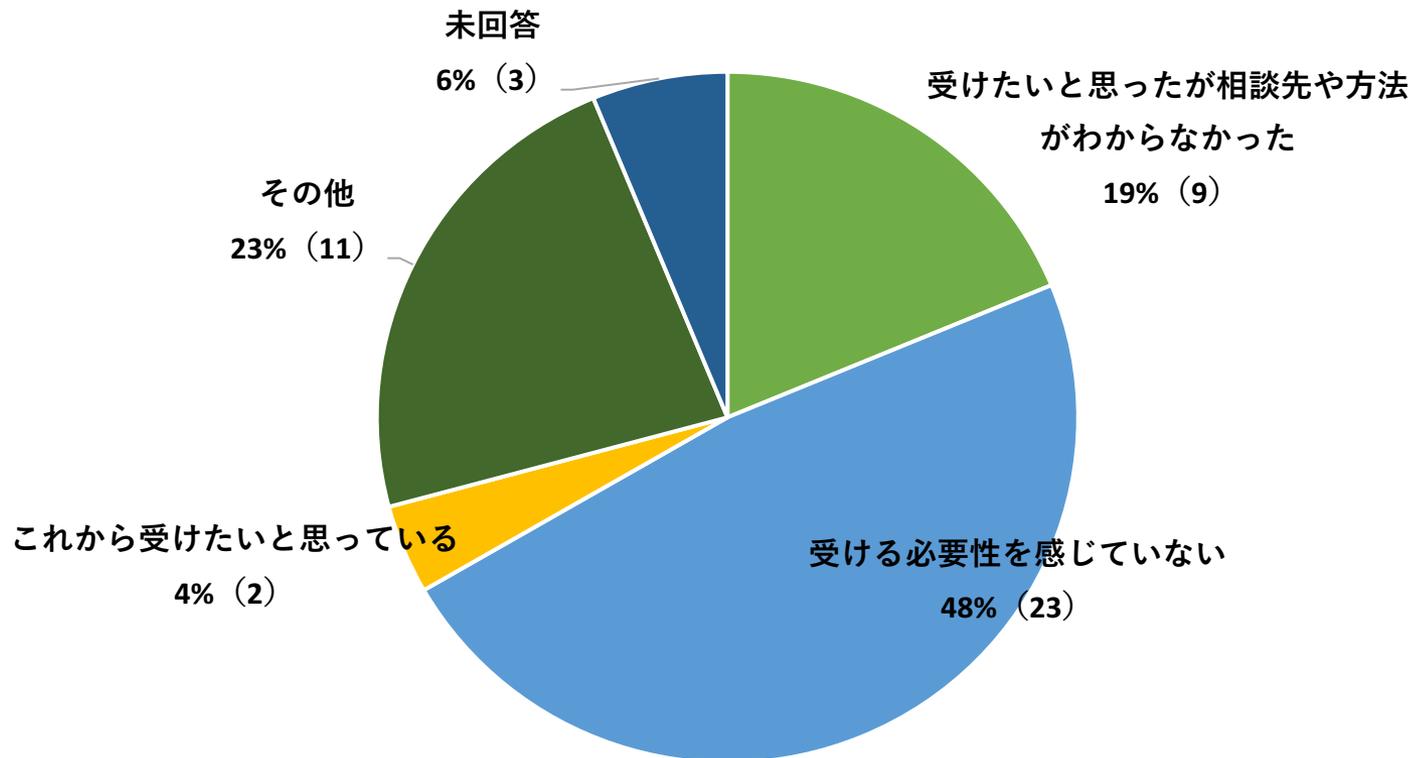
問25-4. 受けた専門的な支援はどのようなことですか。
当てはまるもの全てに○をつけてください。



「臓器提供された後のこと」についてお伺いします
 あなたの現在のお気持ちや状況についてお伺いします

【問25-3】で「いいえ」と答えた方にお聞きします。

問25-5. 専門的な支援を受けなかった理由はどのようなことですか。
 当てはまるもの1つに○をつけてください。





「臓器提供された後のこと」についてお伺いします
あなたの現在のお気持ちや状況についてお伺いします

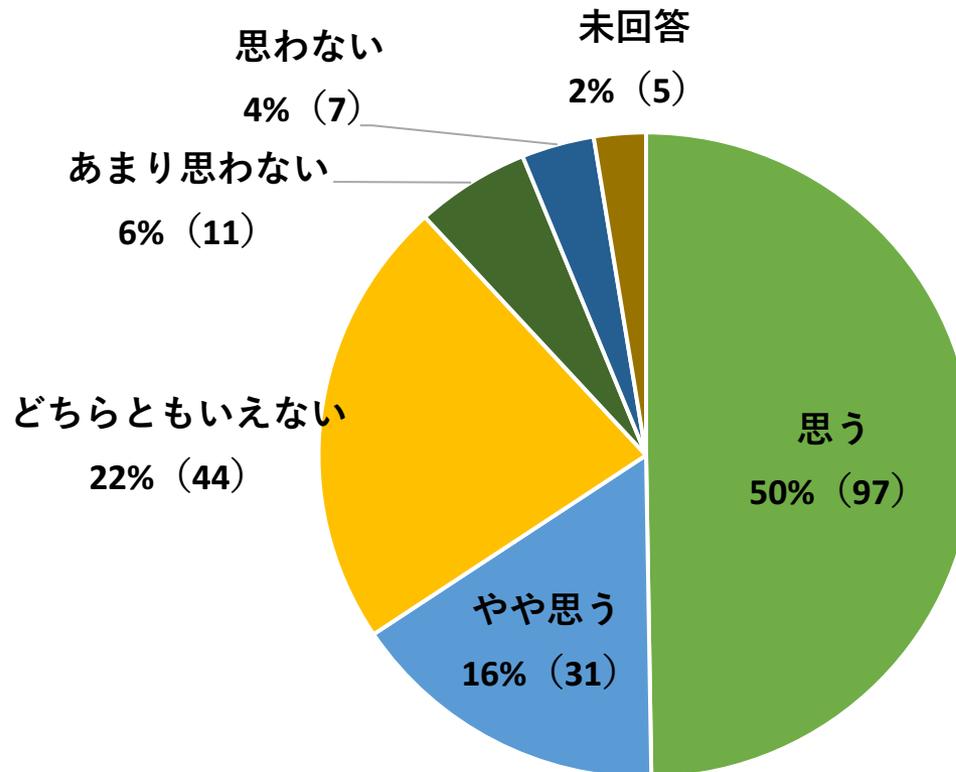
【問25-3】で「いいえ」と答えた方にお聞きします。

問25-5. 専門的な支援を受けなかった理由はどのようなことですか。
(【その他】の記載内容 抜粋 一部修正)

- ・ 家族内でや子供、故人の友人達からの支えサポートが大きかった。
- ・ 自分の問題です。自分で何とかしなければいけない事ですので…。
- ・ (専門的な支援を) 受けても息子は帰ってこない。
- ・ 諸手続きに追われたが何とか自分で処理できている。
- ・ 早急に必要ではないので。

「臓器提供された後のこと」についてお伺いします
あなたの現在のお気持ちや状況についてお伺いします

問26-1. 脳死下臓器提供の手続きでは、国の基本指針に基づき、移植医療の透明性の確保のため、ご家族の了解する範囲で「提供施設名（都道府県）・年代・性別・原疾患」を情報公開することとなっています。情報公開は社会に必要だと思いますか。





「臓器提供された後のこと」についてお伺いします
あなたの現在のお気持ちや状況についてお伺いします

問26-2. 【問26-1】を選択した理由や情報公開することを聞いた時のお気持ちを教えてください。（自由記載 抜粋 一部修正）

- ・ あの時、やれる事をやっただけと思っている。そっとしておいてほしい。
- ・ 移植医療の現状の理解を広め移植医療を推進すべき。
- ・ 一連の流れですることとして抵抗はなかった。あまり重要視していなかった
ので記憶に乏しい。悲しみは大きいが隠す事ではないと思う。
- ・ 隠す必要があるとは思えない。悪いことをしているのではないから。
まだまだ脳死判定や臓器提供への理解が足りない。
- ・ 隠す必要性を感じられなかったし、自分では誇らしい気持ちがある。
- ・ 個人が特定されるのではないかと思いました。



「臓器提供された後のこと」についてお伺いします
あなたの現在のお気持ちや状況についてお伺いします

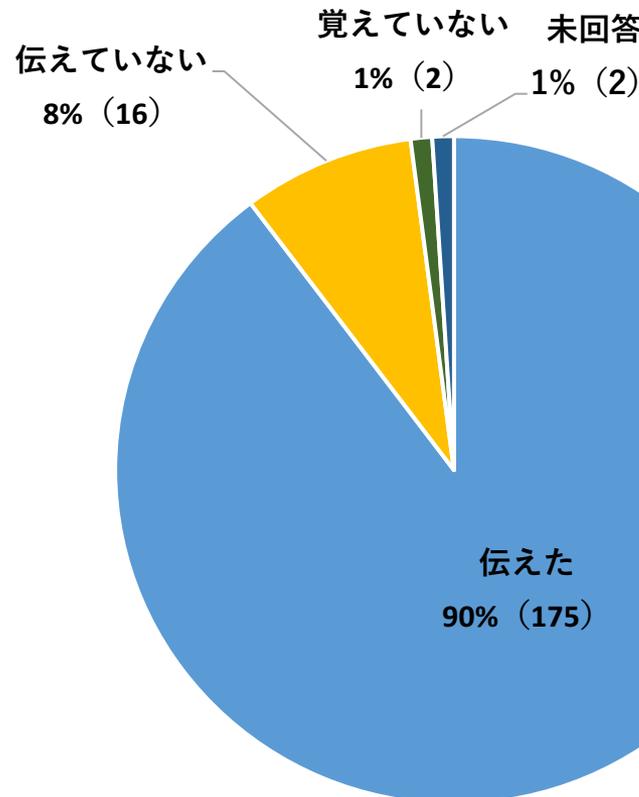
問26-2. 【問26-1】を選択した理由や情報公開することを聞いた時のお気持ちを教えてください。（自由記載 抜粋 一部修正）

- ・ 社会的な認知や理解が広まり深まれば良いと思った。
- ・ 情報公開がある方が、今後臓器提供への関心が高くなり、提供者が増えると思うから。
- ・ 情報公開により、家族が世間の好奇の目にさらされることは避けなければいけないと思います。特定されるような情報提供のあり方はまずいと思いますが、家族がどの程度情報を明らかにしていいのかも判断が難しいと感じました。
- ・ 提供者の功績をたたえるように思えた。
- ・ 透明性は確保されるべきだと思うが、情報公開はしてほしくない。
- ・ 地方においては、偏見の目で観られがちで注意が必要であります。



「臓器提供された後のこと」についてお伺いします
あなたの現在のお気持ちや状況についてお伺いします

問27-1. 情報公開とは別に、臓器提供したことを誰かに伝えましたか。

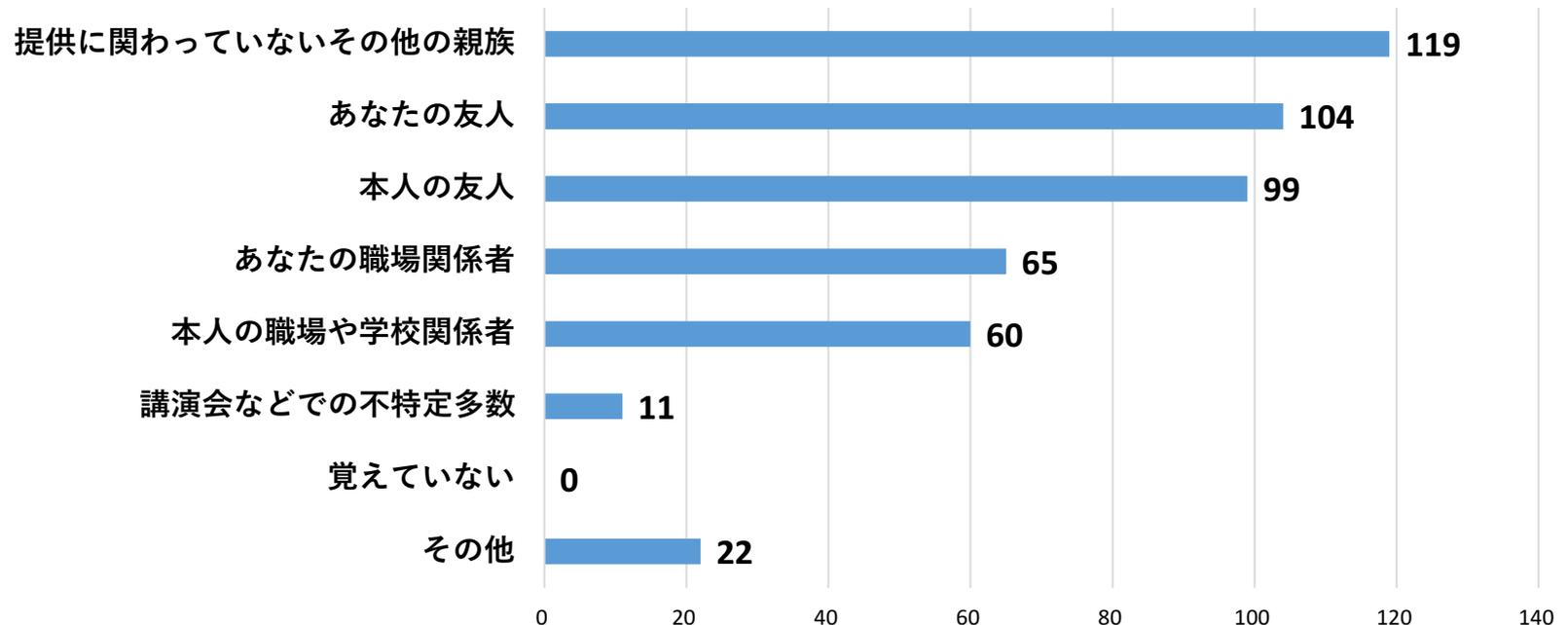




臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ち やお考えをお聞きます

【問27-1】で「伝えた」と答えた方にお聞きます。

問27-2. 誰に伝えたか、教えてください。
当てはまるもの全てに○をつけてください。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお聞きます

【問27-1】で「伝えた」と答えた方にお聞きます。

問27-3. 臓器提供を伝えた際に感じたことや相手の印象的な反応などがあれば教えてください。（自由記載 抜粋 一部修正）

- ・ “立派な判断だったね” “よく決断したね” 等、言って頂き息子を誇らしく思えました。
- ・ 「自分なら臓器提供はしない」と何人かの方がおっしゃいました。少しショックでした。
- ・ いまいち臓器提供が他人事のような受け止め方でこちらの方が戸惑ってしまいました。あまりピンと来ていない感じがしました。
- ・ 身体がバラバラになったと信じていた親族がいました。きちんと状況を伝え、本人の意志だと知って頂きました。
- ・ 看護師をしている親族からの罵倒がすごかった。
- ・ ネガティブな反応が多く、人にあまり話さなくなった。



臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお聞きします

【問27-1】で「伝えた」と答えた方にお聞きします。

問27-3. 臓器提供を伝えた際に感じたことや相手の印象的な反応などがあれば教えてください。（自由記載 抜粋 一部修正）

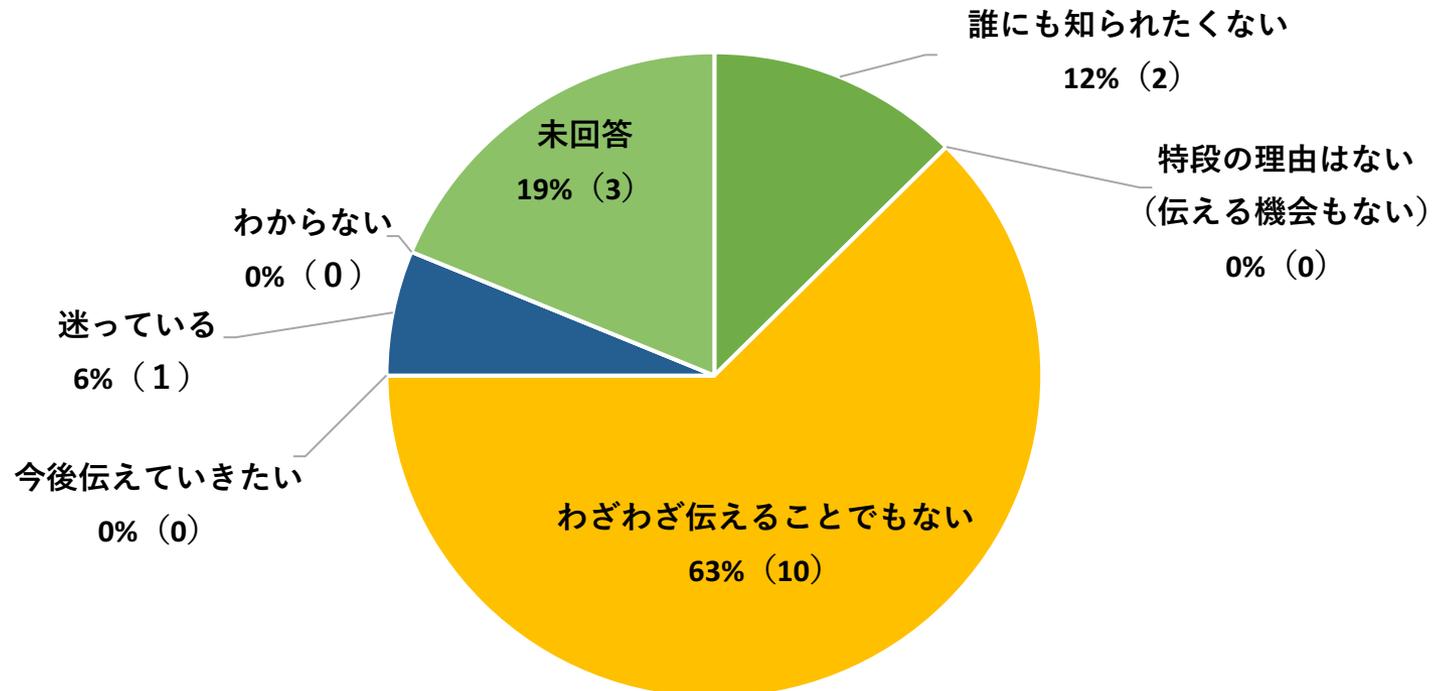
- ・興味はあっても身近に提供した方がいなかったもので、内容を知らない方が多い。良いことだという方多数。
- ・賛否両論、即反応が見てとれて日本人らしいなと思いました。誰かがまずやらないと広がっていかないこともあるので「人の役に立つ」尊い行為ですから否定する人はスルーして受け入れてくださる方へはどんどん伝えていきたいと思いました。
- ・自分ごととして考えてくれた。生きることの意味を考えてくれた。本人への手紙や感想文を書いてくれた。
- ・地元県では臓器提供にまだまだ理解がありません。でも本人が他県で倒れ、その病院に運ばれた事、意味があったのかもねと言われました。
- ・大多数の人が共感もなく、質問を受けることもなかったのが拍子抜けしました。



臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ち
やお考えをお聞きします

【問27-1】で「伝えていない」と答えた方にお聞きします。

問27-4. 上記を選択した理由で当てはまるもの1つに○をつけてください。





臓器提供をご承諾された後のことについて、あなたのお気持ちやお考えをお聞きます

【問27-4】で「誰にも知られたくない」「迷っている」と答えた方にお聞きます。

問27-5. 【問27-4】を選択した理由があれば教えてください。

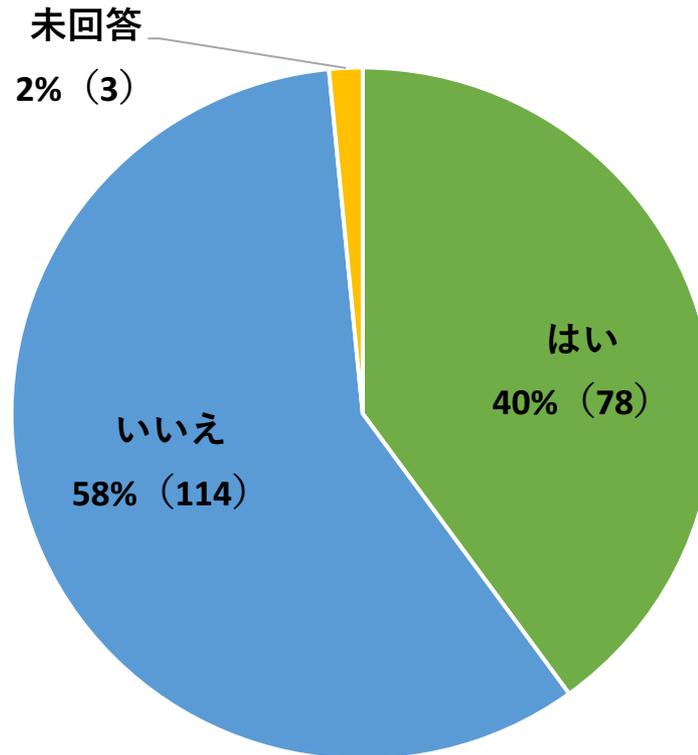
(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・ 内心伝えなくてもいいのではとも思っているが、自慢する事でもないな
 と思っている。
- ・ 不用意な言葉をあびたくない。
- ・ 本当にデリケートな部分。事柄。人の口から口へ簡単に話されたくはない。
 話題にされたくないから。
- ・ 本人の親しかった人と思い出話をしたりする時、こんなに（本人を）
 思ってくれているのに隠しているので、伝えたいと思う事がある。でも、
 もし伝えて「そんなことをしたの」とか言われるかとも思うと言えない。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問28. 『家族専用電話・電子メール』※を知っていますか。



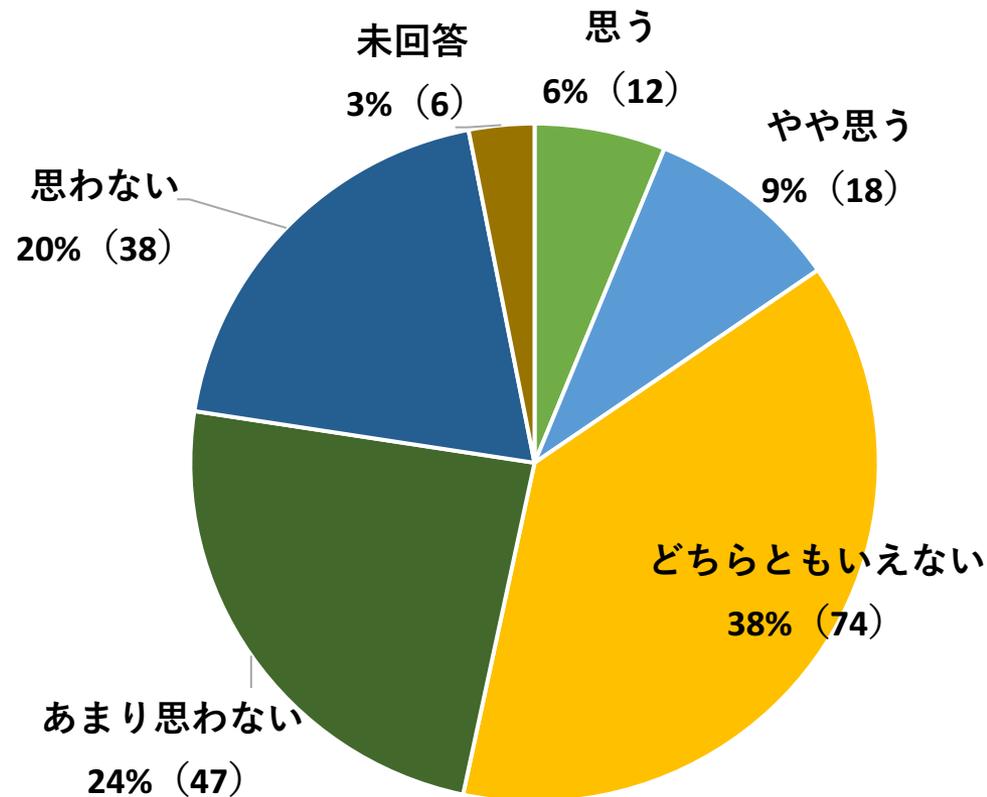
※家族専用電話・電子メール：

ご家族がいつでも移植コーディネーターと連絡がとれる窓口を設置しています。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問29-1. 『家族専用電話・電子メール』※を利用したいと思いませんか。



※家族専用電話・電子メール：

ご家族がいつでも移植コーディネーターと連絡がとれる窓口を設置しています。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

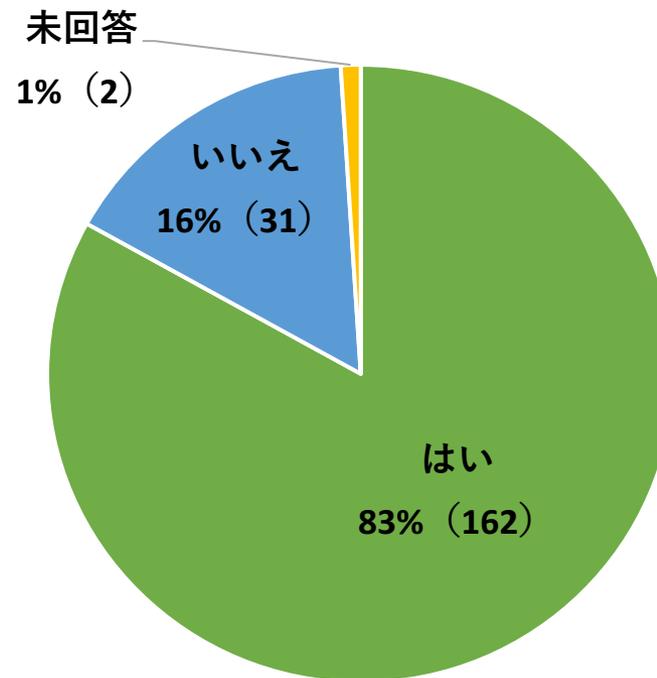
問29-2. 【問29-1】を選択した理由があれば教えてください。
(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・あまり必要性を感じない。
- ・いつまでも引きずる必要はないと思う。
- ・今では淋しい気持ちでいっぱいですが気持ちの整理はついています。
- ・思い出し、泣けてくる。忘れてはいけませんが、意識せずに暮らせる様になりたい。
- ・個々人によっては必要な人もいれば、そうでない人もいるし、また、自分にとって今は必要としていないが、必要となるかもしれないから。
- ・つながっているだけでも心強いし何かあったときに連絡を取れる。
- ・利用がなくても良いのです。ただ、いざ！！という時、わかってもらえるところがあるだけで救われます。
- ・知らない人と話すのはハードルが高い。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問30. 『ドナーのご家族のための集い』※を知っていますか。



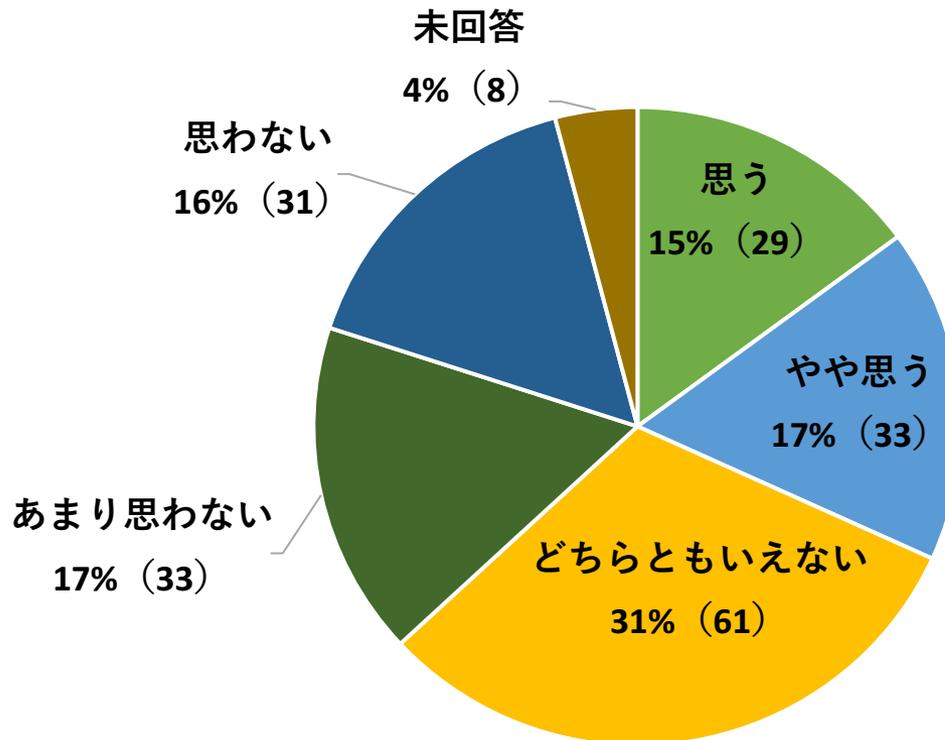
※ドナーのご家族のための集い：

1年に1回ご家族が共に臓器を提供された方を偲び、お互いの想いを語り合う会を開催しています（2020年度は新型コロナウイルス感染症の影響により中止）。 73



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問31-1. 『ドナーのご家族のための集い』※に参加したいと思いませんか。



※ドナーのご家族のための集い：

1年に1回ご家族が共に臓器を提供された方を偲び、お互いの想いを語り合う会を開催しています（2020年度は新型コロナウイルス感染症の影響により中止）。 74



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

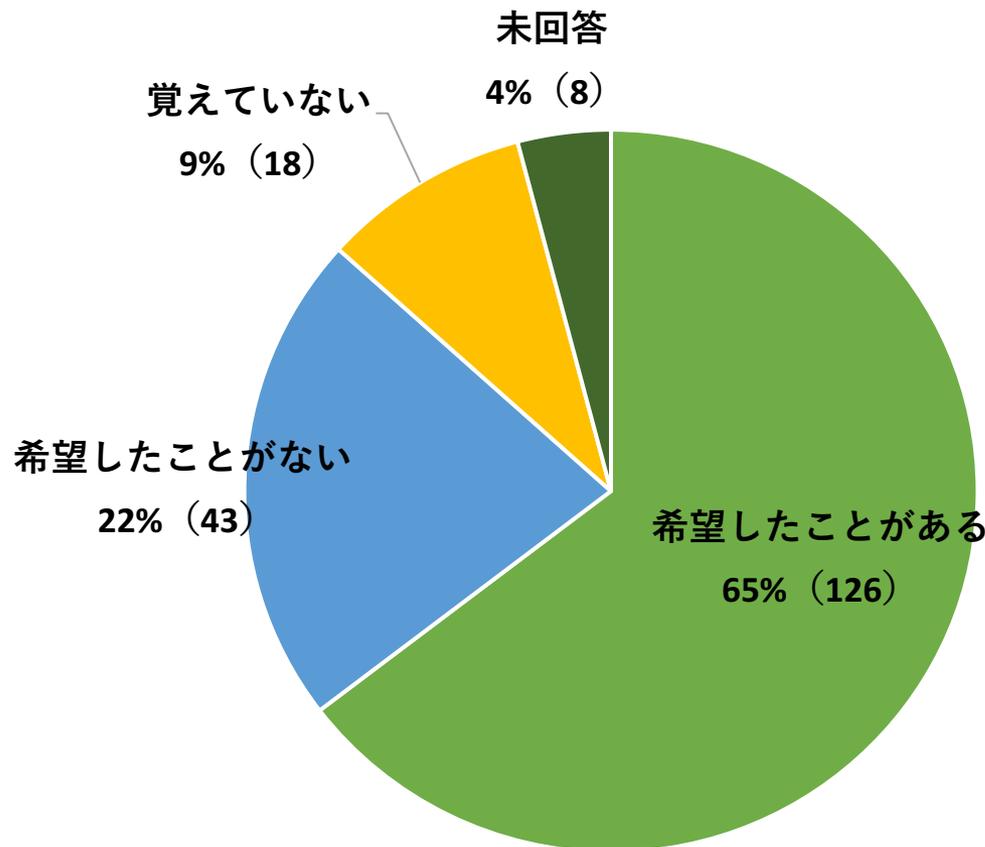
問31-2. 【問31-1】を選択した理由があれば教えてください。
(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・あまり必要性を感じない。
- ・いろいろな方とお話をし、娘を再確認できる場である。
- ・同じ思いをした人との交流の場所でもあり、話し相手になってもらえる。
- ・同じ臓器提供された方が提供後どのようにして心の方向をされているのか聞いてみたいと思います。
- ・会場が遠い所が多いので参加が難しい。
- ・(近隣での)開催時は出席させていただいておりますが、私にとってはあまり有意義とは思えない。
- ・(ドナーファミリーに)話を聞きたいし、聞いてほしい。一番の理解者。
- ・故人を、同じ境遇の人たちと偲びたい。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問32-1. これまでに『移植後経過報告』※を希望したことがありますか。



※移植後経過報告：

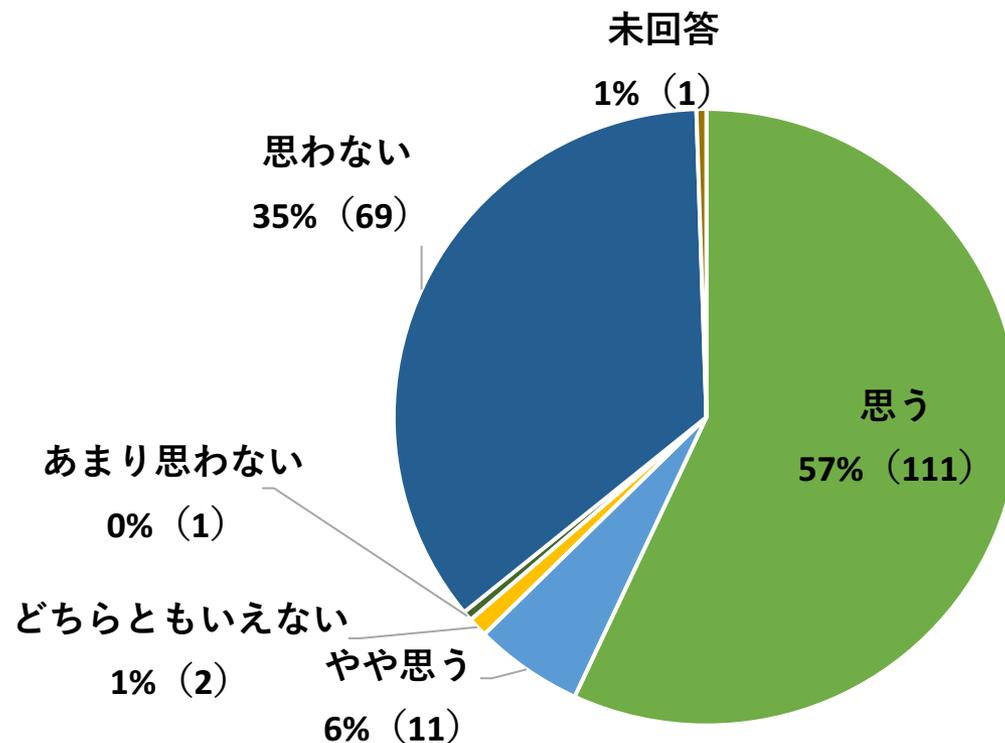
ご家族の希望に応じて、移植を受けた方の経過を定期的に報告しています。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

【問32-1】で「希望したことがある」と答えた方にお聞きします。

問32-2. 『移植後経過報告』※を聞いてよかったですか。



※移植後経過報告：

ご家族の希望に応じて、移植を受けた方の経過を定期的に報告しています。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

【問32-1】で「希望したことがある」と答えた方にお聞きします。

問32-3. 【問32-2】を選択した理由があれば教えてください。
(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・ 愛する人の分身在頑張っている（どうしているのかな？）という思いがあり、提供を受けた方が日々頑張り快方することがとても嬉しいから。
- ・ 移植を受けた患者様が元気になっていく様子を知って、役に立てて良かったと思う反面、移植手術中に亡くなった方もいて、臓器提供をしなければその方はもう少し長生きできたと思うと申し訳なかったの。
- ・ 命が救われた方の様子をお聞きし、私達の心も救われました。
- ・ 元気になっている様子を知って貢献できている実感が持てた。
- ・ 自分の選択は問題なかったと勇気をもらえる。
- ・ まだ死んでいない、その方のために生きていると実感できるから。
- ・ 本人の意思が叶えられたと再確認できる。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

【問32-1】で「希望したことがない」と答えた方にお聞きします。

問32-4. 【問32-1】を選択した理由があれば教えてください。

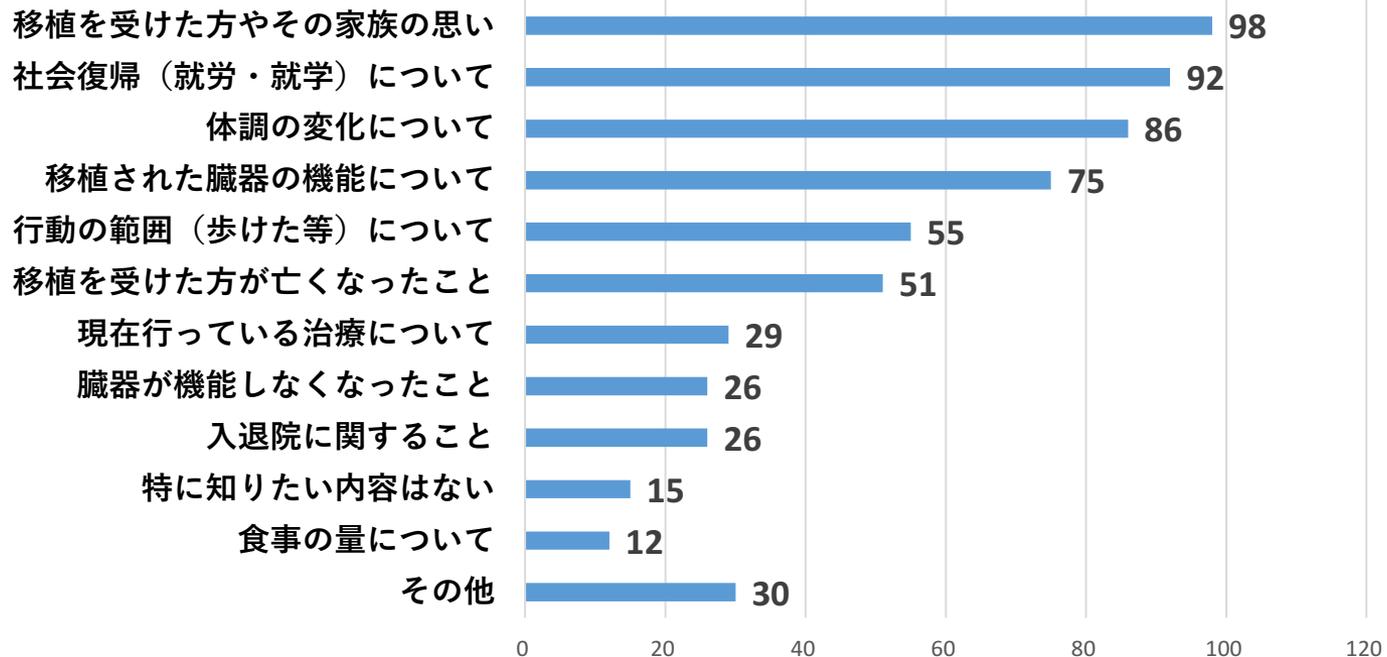
(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・ 移植を受けた方が亡くなることを知るのが辛いので。
- ・ 臓器提供を決めた時に、結果（以降の経過）について「知りたくない」と申し上げた。提供相手の方が元気になられたら嬉しいことですが、亡くなられたら、こちらの気持ちが耐えられないので知らない方が「幸せ」と思いました。
- ・ その方の人生をお送り頂くのが一番で、私たちがその後、お元気かどうかをお聞きし、喜んだり、落胆したりするのは、必要がないことと考えました。差し上げたものなので、その時点で、その方の体の一部と考えることにしました。
- ・ 特に知らなくても良いかなと思ひまして。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問33. 『移植後経過報告』※を受けるとした場合、どのような内容を知りたいですか。当てはまるもの全てに○をつけてください。



※移植後経過報告：

ご家族の希望に応じて、移植を受けた方の経過を定期的に報告しています。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

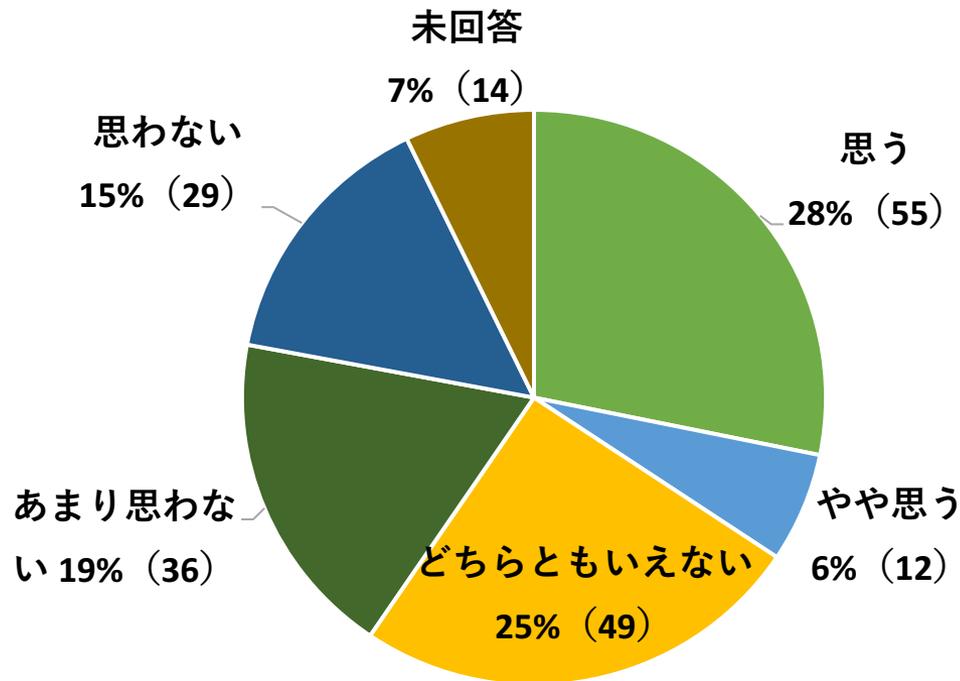
問33. 『移植後経過報告』を受けるとした場合、どのような内容を知りたいですか。（【その他】の記載内容 抜粋 一部修正）

- ・（移植を）受けた方の治ったら何をしたい等の夢や希望が叶ったかどうか。
- ・移植を受けた方が、移植を受けたことによって、家族・兄弟・親族の環境変化を知りたい。
- ・元気でお過ごしなら、希望はありません。
- ・健康でお幸せにお過ごしであればそれ以上は。
- ・伝えられること全て。
- ・複雑です。知りたい気持ちと怖い気持ちが揺らいでいます。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問34-1. 『移植後経過報告』※は、ご家族から継続の希望がない場合には、通常1年を区切りとして報告を終了しています。その期間は妥当だと思いますか。



※移植後経過報告：

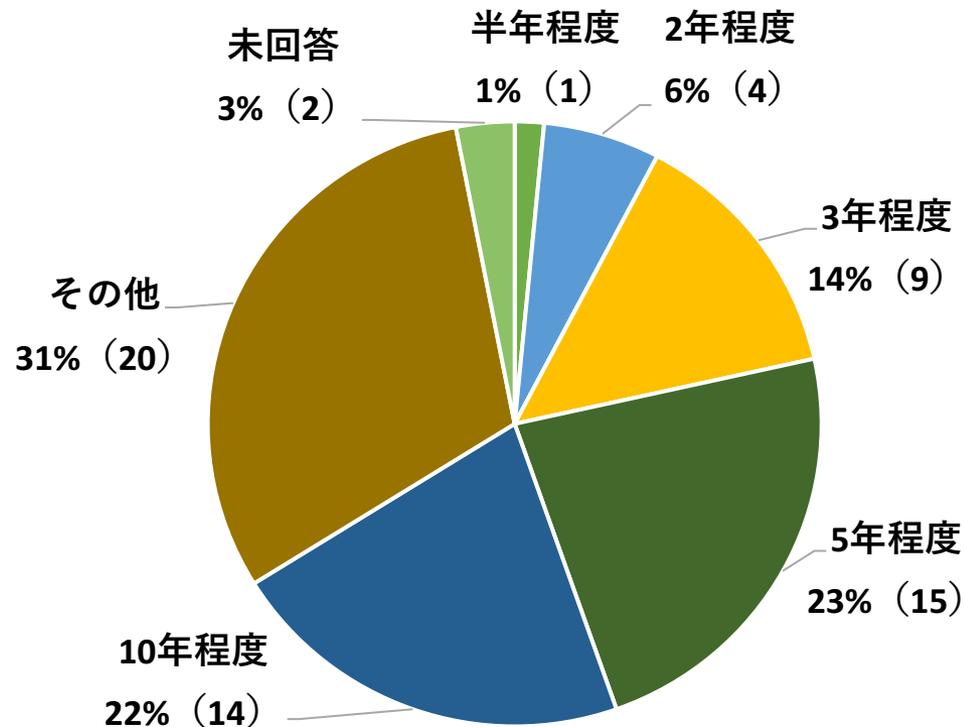
ご家族の希望に応じて、移植を受けた方の経過を定期的に報告しています。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

【問34-1】で「あまり思わない」「思わない」と答えた方にお聞きします。

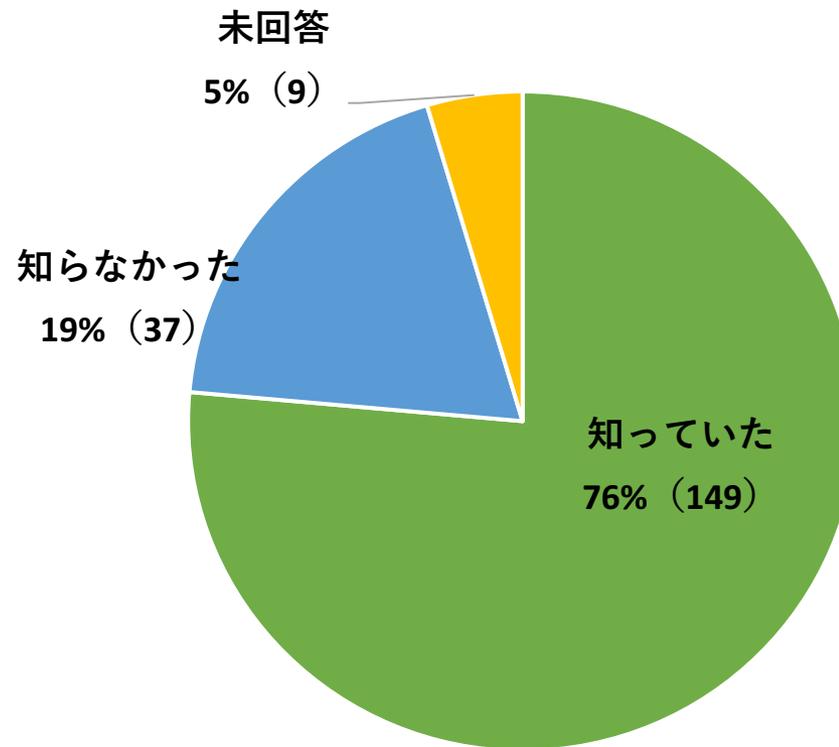
問34-2. 何年くらいが妥当だと思いますか。
あなたのお考えに最も近いもの1つに○をつけてください。





日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問35. サンクスレター※の存在を知っていましたか。



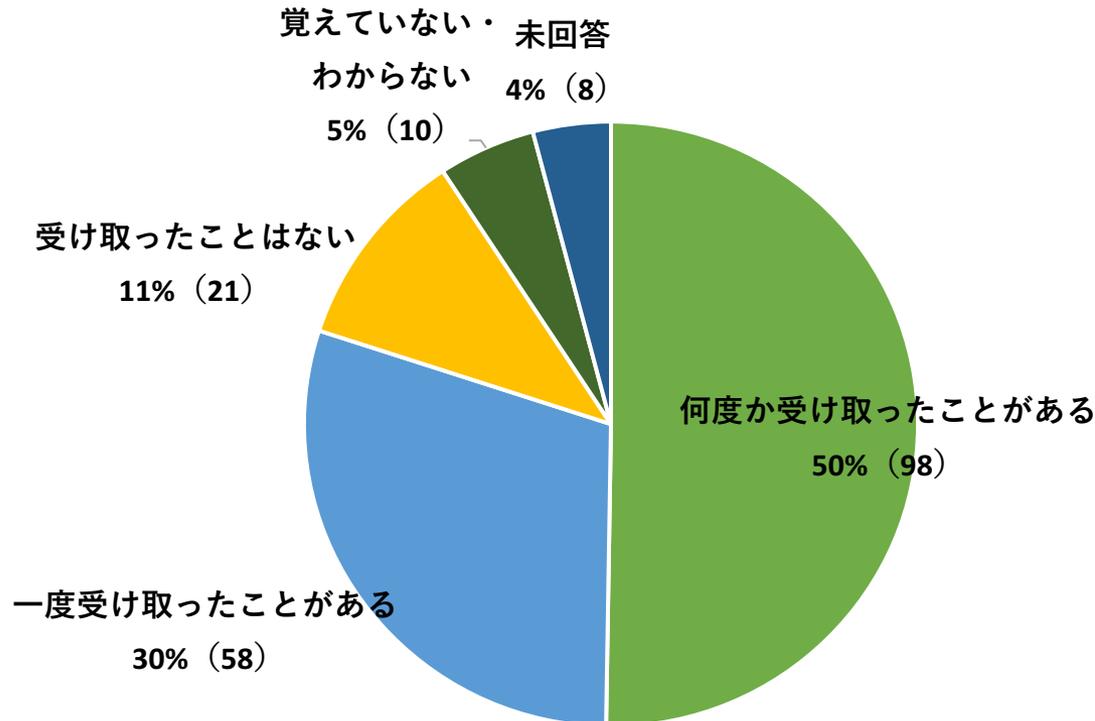
※サンクスレターのお渡し：

移植を受けた方が臓器提供された方とそのご家族へ宛てたお手紙(サンクスレター)を書かれた際に、ご家族の希望に沿ってお渡しする仲介をしています。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問36. サンクスレター※を受け取ったことがありますか。



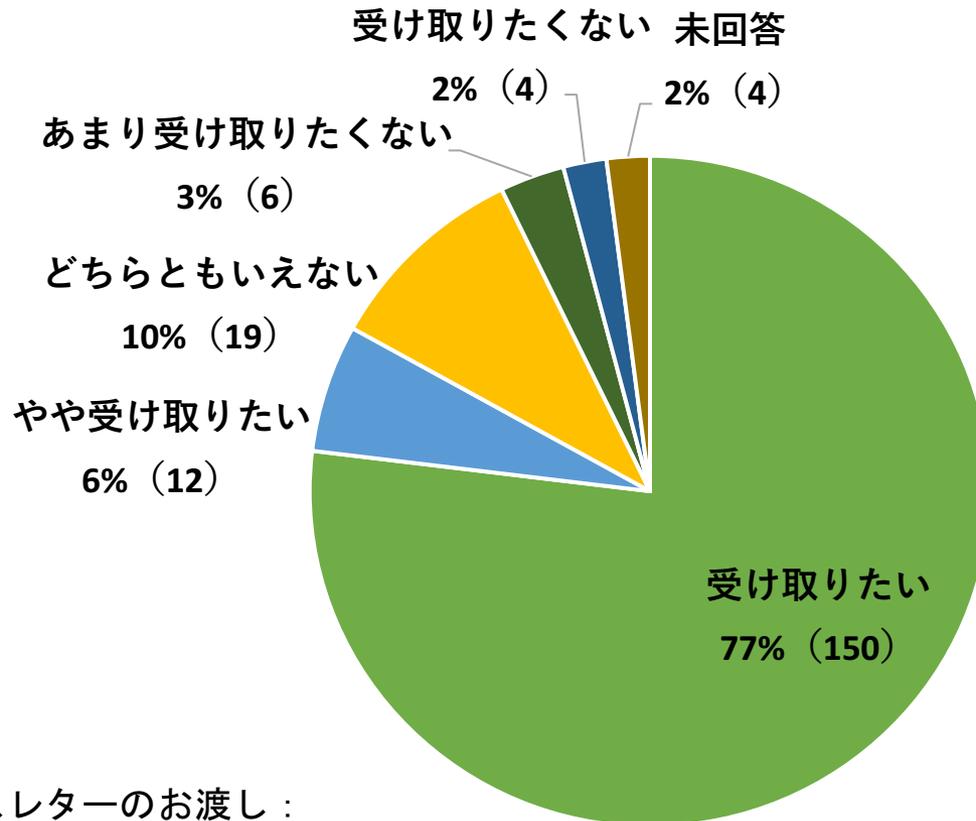
※サンクスレターのお渡し：

移植を受けた方が臓器提供された方とご家族へ宛てたお手紙(サンクスレター)を書かれた際に、ご家族の希望に沿ってお渡しする仲介をしています。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問37-1. 移植を受けた方からサンクスレター※が届いた際には受け取りたいですか。



※サンクスレターのお渡し：

移植を受けた方が臓器提供された方とそのご家族へ宛てたお手紙(サンクスレター)を書かれた際に、ご家族の希望に沿ってお渡しする仲介をしています。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

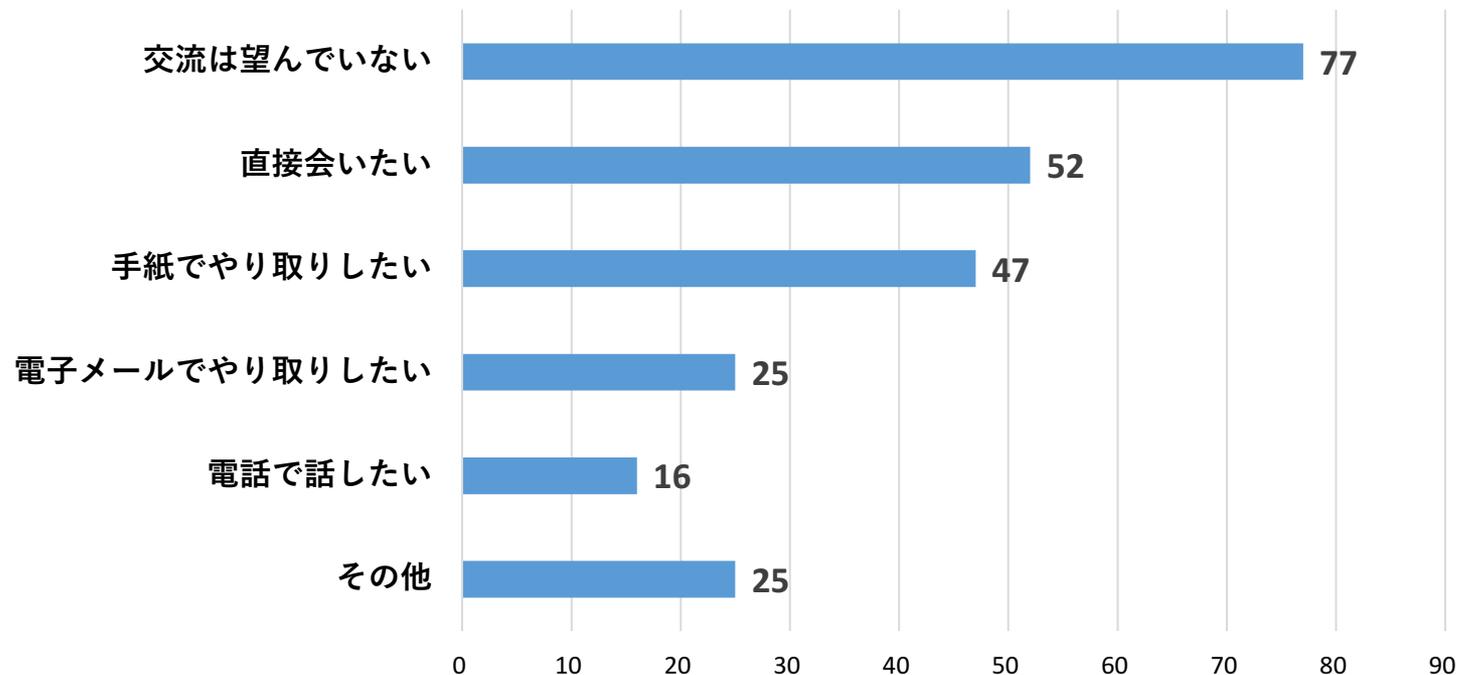
問37-2. 【問37-1】を選択した理由があれば教えてください。
(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・ 明るい希望を届けていただけると、穏やかな気持ちになれます。
- ・ 移植された後の治療も大変と聞いています。(心臓や肝臓など) 提供して終わりではなく、その後の状況も共有したいと思う。
- ・ ご本人やご家族の想いがとても細かく伝わり、頑張りが私自身の糧になっている。
- ・ 実際に受け取ってみて、とても安心出来たし、うれしかった。
- ・ どんな事でもいいので、その後を知りたいから。
- ・ 娘の一部を生かして下さっている方なので、何らかの形でつながりが欲しい。
- ・ どんな人生をどんな気持ちで歩んでいるのか知りたいです。
- ・ 受け取って読んだが、当時は複雑だった。
- ・ (受け取りたくない) 本当にもう終わった事だと思っているから。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問38-1. もしも、何らかの形で移植を受けた方と交流できるとすれば、どのような交流を望みますか。
当てはまるもの全てに○をつけてください。





日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問38-1. もしも、何らかの形で移植を受けた方と交流できるとすれば、どのような交流を望みますか。

【その他】の記載内容（抜粋 一部修正）

- ・ 相手が負担に思わないよう配慮した上で近況が知りたい。
- ・ いっしょに生きてくれてありがとうとハグしたい。
- ・ 移植を受けられた方が望むなら直接会いたい。
- ・ 交流したいような、したくないような、会いたいような、会いたくないようなとても複雑です。
- ・ 臓器提供直後は、移植した方と交流したいと思っていましたが、時間が過ぎ気持ちがおちつくと、交流することがなくてよかった気がします。交流があれば移植した方に特別な思いが残り、前に進みづらかったかもしれない。
- ・ （交流できるような）広場があると良い。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問38-2. 【問38-1】を選択した理由があれば教えてください。
(自由記載 抜粋 一部修正)

- ・ 移植を受けた方の元気な姿をこの目で確認したいし、お話しをしてみたい。
- ・ 息子の心臓の音を聞きたい。
- ・ 何らかの形で交流したい。「会って抱きしめたい」が一番正直な気持ち。
- ・ 移植を受けた方がどうしてもと思う時だけ交流したい。移植を受けてくれる人がいたので、本人の意志がかなったので、移植を受けてくれた方々には、こちらも感謝しています。
なので移植を受けてくれた方々の気持ちを優先したいんです。
- ・ 元気で過ごしてくださればそれで十分だから。
- ・ 臓器提供はお互いに相手が見えてしまうと色々な感情が生まれると思います。
あくまで提供された方はその方の今後の人生を送っていくのですから
ただ大切にこれからの人生を歩んでくださればと思います。
- ・ 相手の方の重荷となる事を恐れる。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問39. 今後、医療機関（スタッフの対応、控室や食事場所の設備など）やコーディネーターに取り組んでほしいこと、取り組むべきと思うことがあればご自由にお書きください。（自由記載 抜粋 一部修正）

- ・ 提供者の状況によってだと思いが、控室の使い方と宿泊設備など考慮してほしいと思いました。医療スタッフの方々には大変お世話になりました。5日間位の入院中、不安を覚える事なく院内にて過ごす事ができました。ただ移植準備直前の事、初めてお会いした看護師の方に「今日は時間的に大変な日なのでグズグズ、のろのろしないで」と言われて、はじめてこちらの精神状態はわかってもらえないと悲しく淋しかったです。私達家族はICUの皆さんに迷惑かけない様にと心がけていたつもりだったので。
- ・ 今回のことでわかったのは、病院側も未経験だったということです。たまたま脳死判定に立ち会ったことのある先生がいらっしゃいましたが、その他のスタッフの方々には未経験でした。病院のスタッフ全員が「勉強させてください」と一所懸命いろいろやってくれました。そういう方たちのために、何か勉強する場があれば良いのですが。それだけ移植をする方がいないということでもあるのでしょうか。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問39. 今後、医療機関（スタッフの対応、控室や食事場所の設備など）やコーディネーターに取り組んでほしいこと、取り組むべきと思うことがあればご自由にお書きください。（自由記載 抜粋 一部修正）

- ・ 移植を決断する前に一般病棟で入院していました。その時の看護師の一人に雑な扱いを受けたのを今も思い出します。心ない一言にどれだけ傷ついたか、息子の事でいっぱいいな時に何気なく発した言葉がどれだけ人を傷つけるか、何かここで居させたくないって思いました。ICUの看護師にはとても良くしていただきました。先生はじめコーディネーターの方には感謝しています。ありがとうございました。
- ・ コーディネーターの説明にかける時間がとにかく長すぎる。同じことを何度も何度もくりかえしで、疲れているのに夜中迄（2日間）。もう少し簡潔に家族の負担を少なくするカリキュラムの検討を願います。
- ・ 臓器を運ぶ人の中には、私達に頭を下げ大切にお届けしますとありがとうございますと声をかけてくださる方がいる中で頭を下げることもなく、私達の前を素通りされる方がいらっしまった。悲しかったです。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問39. 今後、医療機関（スタッフの対応、控室や食事場所の設備など）やコーディネーターに取り組んでほしいこと、取り組むべきと思うことがあればご自由にお書きください。（自由記載 抜粋 一部修正）

- ・ 医療従事者でもあっても臓器提供について、誤解されている方がすごく多い事、そしてその人達の意見によって臓器提供を考えていた人達が、「やっぱり止めておこう」「提供はするべきではない」と思われることがすごく悲しい。提供は自由です。自由ですが、真実を知らないままに反対されることがないようにしたい。
一番多い誤解は、摘出された臓器の代わりに、新聞や綿を入れられてごまかす、人間として扱われない、手術の縫い目が汚い、そういう誤解を医療従事者を名乗る人達が言うことで、本当だと誤解される。
臓器提供をしたことを医療費が払えないから提供したと思われる人がいること、実際に当人同士でお金のやりとりがあったと思っている人。
臓器提供でしか助からないことがない脳死といわれ、泣く泣く提供を決意する人たちがいる、その全ての人たちの気持ちや事実が誤解されないようにしたい。してほしい。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問39. 今後、医療機関（スタッフの対応、控室や食事場所の設備など）やコーディネーターに取り組んでほしいこと、取り組むべきと思うことがあればご自由にお書きください。（自由記載 抜粋 一部修正）

- ・臓器移植後の本人の創部の状態がなんとも言えなかったです。（縫合しているのかもしれませんが・・・）太い医療用テープが創部に貼ってあるだけでした。臓器をとったら当然ですが、腹部もへこんでいて直視したくありませんでした。臓器移植後の身体をせめてもう少しきれいに元通りにみえるように戻すことに努力してほしいです。

それは臓器提供した本人へのせめてもの敬意であると思います。きれいな身体の状態で返すことに医療スタッフが一番心がけるべきことだと思います。
- ・家族全員との話だけではなく、一人一人と対面して話を聞くと良いと思う。家族の前では言いづらいこと、打ちあけづらい気持ちなどもあるから。一対一でも面談をゆっくりするとういと思う。



日本臓器移植ネットワークの取り組みについて、あなたのお気持ちやお考えをお伺いします

問39. 今後、医療機関（スタッフの対応、控室や食事場所の設備など）やコーディネーターに取り組んでほしいこと、取り組むべきと思うことがあればご自由にお書きください。（自由記載 抜粋 一部修正）

- ・ 医療機関の方もコーディネーターの方もとても良くしてくださいました。出来ればもっともっと臓器提供への関心が広まれば、と思います。そのための活動が行われれば良いと願っています。
- ・ 何度も経験することではなく、今回私達の受けた処遇の判断はつきません。私達の心の変化に合わせて対応していただいた医療機関やコーディネーターのみなさんには心より感謝します。「臓器提供ならこんな良い点があります」とは言えることではありませんが、なんらかの形でこの体験が臓器提供者の増加に繋がるなら伝えたい気持ちです。
- ・ 「脳死」そして「臓器提供」を家族に伝えるきっかけはとても難しいことだと思います。死神の様に受け取られる方もいるでしょう。それでもこの制度や趣旨に誇りと自信をもって伝えることを続けていってほしいです。息子と私たち家族は応援しています。



最後に、臓器提供に関する事で、日本臓器移植ネットワークに伝えておきたいことがありましたらお聞かせください

この間は、個人情報を含む記載が多く、原文の表現が伝わる形での一部修正、抜粋が難しいため、公表は控えさせていただくことといたしました。

いただいた多くのご意見・ご要望をしっかりと受け止め、今後の日本臓器移植ネットワークの取り組みに活かしてまいります。