

## 第2回 「生体肝移植ドナーをめぐる物語」

一宮茂子

### 1 生体肝移植治療の成否を分かつもの——先行研究の検討からみた本研究の位置づけ

第2回目の連載では、先行研究について何が明らかにされ、何が明らかにされていないのかについて論考したうえで、本研究の分析モデルについて紹介いたします。

#### 1-1 医学的枠組みからみた知見

生体ドナーは移植後も生涯にわたりドナーになった現実を生きていきます。医学的枠組みからみた生体肝移植ドナーの先行研究は、移植施設となんらかのかかわりがある移植前後の期間の論考が多いと思います。

前回紹介しました生体腎移植は生体肝移植より20年以上も前におこなわれていました。そのため生体腎移植をめぐるドナーやレシピエント、家族の精神医学的側面の諸問題からえた知見は、生体肝移植をめぐる患者・家族の治療やケアにおおいに参考になりました。具体的には、生体腎移植ドナー決定をめぐる近親家族の精神医学的・心理的・倫理的・社会問題と対処方法〔春木 1997; 2003; 2008〕、小児・青年期の生体腎移植の精神医学的問題の実態〔佐藤ほか 1990〕、移植が成功しても移植後にうつ状態となる逆説的精神症状〔福西 1998〕、ドナー決定をめぐる家族内力動〔成田 1998; 春木 2008〕、生体腎移植ドナーとなった母親の経験〔長 2001〕などです。しかし、これらの先行研究は移植前から移植後数年以内の期間までを対象としている論考が多いことから、その後を生きている腎移植ドナーの生の営みの詳細は明らかとはいえませんでした。

肝移植と腎移植の決定的な違いは、腎移植は移植した腎臓が生着しなくても（移植が失敗しても）人工透析療法という代替療法がありますが<sup>（注1）</sup>、肝移植には代替療法がなく、現代の医学では再移植しか生きる選択肢がないことです。

日本で生体肝移植がおこなわれてすでに29年になります。欧米では脳死肝移植が主流ですが、日本では脳死問題の回避手段として生体肝移植がおこなわれてきました。当時の日本の主要施設の肝臓の移植医たちの専門知や技術、能力は世界トップレベルにあり医学的な知見は豊富に蓄積されていました。しかしながら、ドナー、レシピエント、家族の心理面、倫理面、社会面などの詳細は明らかではなく、関心も低かったと思います。そうしたなかで臨床現場では生体肝移植にかんする医学的枠組みから見た研究が多くなされてきました。

具体的には、ドナーやレシピエント、医療スタッフを精神・心理的側面からサポートするリエゾンコンサルテーションサービスの必要性〔佐藤ほか 1996〕、ドナーの倫理的問題〔菅原 2003; 赤林 2006〕、患者・家族の当事者同士の支援の意義〔柘中 2004〕、ドナーのメン

（注1）透析療法には、血液を体の外部にある「ダイアライザー」と呼ばれる透析器へ導き、浄化された血液を体にもどす「血液透析」と、患者自身の体内の腹膜を透析膜として利用する「腹膜透析」がある。

タルケアを含めたクリニカルパス<sup>(注2)</sup> [一宮・平井 2003]、ドナーの同意のあり方 [藤田・赤林 2006]、ドナーおよび家族の意思決定過程 [戈木 2002a; 2002b; 赤林 2006; 一宮 2006; 渡邊 2007]、ドナーの精神医学的問題 [野間ほか 2005]、ドナーの自己決定権 [中山 2009] などがあります。以上の論考は、移植手術前と移植後数年以内の期間の研究であり、移植後10年以上経過した期間については明らかにされていません。

日本肝移植研究会による日本の生体肝移植ドナーに関するアンケート調査報告では、ドナーの12.4%に何らかの合併症があることが明らかになり、その後に日本初のドナー死亡例が報告され、ドナーにたいする関心が高まりました [梅下・門田 2004]。

そのため同研究会内にドナー調査委員会を設置し、2003年12月末までに日本の施設でおこなわれた生体肝移植の全ドナー2,667名を対象とした郵送による質問紙調査が2004年に初めておこなわれたのです。目的はドナーの健康状態や心理状態などについて手術前後から調査時点までの状況を総合的に明らかにすることと、それらの結果をもとに移植医療の質を向上させることでした。調査内容は術後の回復状況、健康管理状況、当時のインフォームド・コンセント（以下ICと略）にかんする受け止め方やドナー決定までの経験や感情、家族関係などです。その結果は2005年3月の調査報告書としてWeb上で読むことができます [日本肝移植研究会ドナー調査委員会 2005]。その結果、移植後の健康状態の配慮や費用などの経済面、家族やレシピエントとの関係性の変容について、これまでほとんど考慮されてこなかったことが明らかになりました。

そして以下の七つの提言がおこなわれました。それは、(1)ドナーの意思決定に他診療科との連携、(2)術後経過がよくないレシピエントのケアのあり方、(3)術後の健康管理としての退院時の指導改善、(4)ドナー外来ネットワーク（仮称）の構築、(5)ドナー健康手帳（仮称）の開発、(6)ドナー登録制度の拡充、(7)その他の社会的・法的問題などです。

これらの提言は画期的ですが、法律のような強制力はまったくありません。この調査以来13年以上が経過した現在、その後の実態調査や、8000人以上を超える全ドナーを対象とした大規模調査はおこなわれていません。1989年に生体肝移植が始まって今年で29年を経過した現在、その後のドナーの生の営み状況の詳細を知りたいところです。

一宮 [2006] は、本研究の原点となったドナー研究について以下のように修士論文で報告しています。論文の主旨は、生体肝移植ドナーをめぐる問題について、ドナー当事者の語りをもとに移植前から移植後を経た調査時点までの期間をドナーの視点から分析したものです。

調査期間は2005年7月から3ヶ月間でした。対象者はY病院でドナー手術を受け、術後1年以上経過したドナー6名です。質問内容は臨床経験で一宮自身が疑問に感じていた以下の5つです。それは、(1)移植医療を受ける決断の経緯とその時の感情、(2)ICの理解度、(3)もっとも苦痛であったこと、(4)家族支援の状況、(5)日常生活の変化です。すべてのインタビューは一宮がおこないました。分析方法は、Glaser and Strauss [1997 (=1996)]

(注2) クリニカルパスとは、縦軸に安静度、食事、検査、治療、ケア、指導内容などを示し、横軸に入院日から退院日までの時間軸をとりその交点に具体的な内容を記入したスケジュール表のことである。これをドナー用と看護師用の二部作成し、一部はドナーに手渡して入院中の予定を提示し、もう一部は看護師用のチェックリストとして上記と同内容にくわえてドナーの言動や表情などから不安や苦悩などの観察項目を追加して心理的ケアの有無の判断材料とし、退院後の社会復帰にむけての指導も含めて使用していた。

のグラウンデッド・セオリー・アプローチ (Grounded Theory Approach 以下、GTA と略) を応用して、まず 1 事例ごとにデータ産出と分析をおこない継続的比較分析を続けます。第 2 レベルでは面接と分析を継続して要素のソーティングによるカテゴリーを形成します。第 3 レベルではカテゴリー間の関係を検討し理論的飽和がえられるまで続ける予定で取り組みました。この時点での対象者は研究期間の時間的制約のため 6 事例でした。

その結果、収集データから 5 個のカテゴリーと 10 個のサブカテゴリーがえられました。カテゴリーは、「ドナー決断の意思決定過程」、「移植をめぐる家族間の変動」、「医療・医療者への期待と不信感」、「生体肝移植の長所と短所」、「自己納得の過程」となりました。具体的な内容は以下のとおりです。

(1)ドナー決断の意思決定過程は、ほかに選択肢がないなかで究極の治療として、生きるか死ぬか賭けの心境で、家族は移植を選択していました。ドナー決定は家族の重大な問題として浮上し、余儀なくドナーになった人はその過程で苦悩していました。(2)ドナーとレシピエントが同一家族とは限らず、複数の家族が移植をめぐる関係性が変動していました。その家族関係は、移植前から何らかの問題が存在していた事例では、ドナー決定をめぐる家族の情緒的な絆や潜在能力などの強化・弱化が強調されて顕在化していました。移植をめぐる家族問題は、地元病院での治療時点から発生し Y 病院の退院後から、さらに調査時点まで数年にわたって影響をおよぼしていました。(3)家族は医療・医療者に高い期待感をいだいて移植に賭けていただけに、レシピエントが死亡したドナーは医療・医療者にたいして不信感をいだく結果となっていたのです。その不信感は主にコミュニケーション不全に起因し、すべてのカテゴリーに関係して影響を及ぼしていました。(4)移植後の効果は、社会復帰とレシピエントの救命と元の生活ができる喜びであり、事業主、同僚などの周囲の支援であり、移植後の不安を抱えながらも現時点のことを考えて前向きに生きるという人生観の変化などでした。移植後の問題は、ドナーの術後合併症やレシピエントの術後経過不良や死亡による苦悩などの精神的苦痛や医療費にとまなう経済的負担などがありました。(5)自己納得の過程は、移植前から調査時点まで数年以上にわたってすべてのカテゴリーに影響をおよぼしていたのです。そしてこれらの 5 個のカテゴリーは複雑に絡んで結節し相互作用を及ぼす結果となっていました。

このような生体肝移植治療は、まさに家族の問題として大きくクローズアップされ、家族抜きでは考えられない医療でした。患者・家族は移植情報をえた時点から、誰がドナーになるのか、その決断に際して相談窓口はなく、家族間で解決する過程で家族ダイナミズムが生じ、家族問題が表面化する糸口となっていました。主にコミュニケーション不全から生じた医療・医療者にたいする不信感は、移植前から調査時点まで見られました。特にレシピエントが死亡したドナーは、調査時点まで数年以上にわたる不信感をいだいていたことから、退院後のドナーや家族にたいするきめ細やかな対応が必要であることがわかりました。生体肝移植は、ドナーとレシピエントの家族を巻き込み、家族間に潜在化していた問題をより複雑にして、医学的諸問題、倫理的問題、社会的問題を浮き彫りする医療であることがわかりました。そのため患者・家族にたいする精神的なケアが重要であり、移植コーディネーター、リエゾン精神科医、ソーシャルワーカーなど、多職種のサポートが必要とされていたのです。現実はそのようなサポートがなされておらず、とくに移植コーディネーターは膨大な業務を少人数で対応しているため更なる手厚い人的支援を要望したいと思います。Y 病院では

移植コーディネーターが上記のようなケアや相談の対応にあたっていますが、移植医療関係者や移植施設自体を問題視しているドナーには、移植患者家族団体など外部の中立的な立場の人たちに相談することを勧めます。

## 1-2 社会学的視点からみた家族愛

1989年に国内初の生体肝移植がおこなわれて以来〔永末 1990〕、移植医療関係者の医学・薬学分野の論文は枚挙にいとまがありません。一方、社会学分野の論文は生体肝移植によって生じる家族内の問題を当初から指摘していました。それは臓器提供による家族関係の歪みの顕在化、家族関係の悪化、問題解決や支援や援助の仕組みの欠如〔西河内 1991〕、家族制度に依拠した「愛」の強制による家族崩壊の危機〔岩生 1991〕、家族愛の名のもとでドナーを引き受ける自発性の圧力〔細田 2003; 武藤 2003〕などです。

社会学分野のこれらの指摘は重要であり、生体腎移植でもドナーをめぐって否応なく家族を巻き込む「家族ダイナミクス<sup>(注3)</sup>」を早くから指摘していました〔成田 1998〕。このことから肝臓に限らず生体移植ならばどの臓器であったとしても家族問題が生じていたこととなります。この現実には、移植医療関係者は、ドナーは家族が決めることとして一線を引き〔春木 2008: 301〕、また看護師である私自身も医療者が不用意に関与できる立場にあるとも思えず、さらに厚生労働省も2007年に生体移植は脳死移植のような社会的な行為ではなく、やむをえない場合の例外と規定しています<sup>(注4)</sup>。このことから社会学分野の先行研究が指摘している家族内の問題は、たとえ生体移植が起因で生じたとしても、今のところは家族規範による責任として家族内で自己完結しうる以外に方法がないことを示唆しています。

法学分野の論文では、生体肝移植の普及は臓器移植を家族間の私的な問題とみなす傾向を生じさせ、移植医療が広く社会問題であることの認識を遠ざける危惧を指摘しています〔青野 1999〕。また、宗教学分野の論文では、人は自発的に隣人や社会のために自己を犠牲にする隣人愛を実行できるものであり、臓器提供は愛の行為である、と論じているものもあります〔東方 2003〕。

しかし、私が移植医療現場で経験してきたことは、「愛」で一括りにしてドナーを引き受けるほど単純な話ではなく、事態はもっと複雑で錯綜していました。たとえば家族や親族がドナーを拒否したため、移植をすれば助かる治療法がありながらレシピエントの自然死を選択せざるを得なかった、あるいは考慮した事例もありました。またドナーをめぐって家族・親族間葛藤を引き起こした結果、万が一の責任を考えると家族以外の他者にドナーは依頼し辛いという家族規範から、たとえ持病があっても近親家族が余儀なくドナーを引き受けていた事例もあります〔一宮 2011〕。現在のように年齢を問わず医療費が保険適応になったのは2004年です〔長谷川 2008〕。それまでは1000万円の高額医療費の準備のため不動産の売却や、親族からの借金で長年にわたる負い目などの事例もあります〔一宮 2011〕。

ドナーは、ドナー役割を果たせばそれで終わりになるわけではありません。その後のドナーやノン・ドナーも移植をめぐって起きた問題を抱えながら生きていかなければならない

(注3) 家族ダイナミクスとは、ドナーの一個人のレベルを超えて家族全員をいやでも移植の問題に巻き込む性質をもつ家族間の精神力動のことである〔春木 2008: 161〕。

(注4) 厚生労働省、「臓器の移植に関する法律」の運用に関する指針（ガイドライン）  
([http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/zouki\\_ishoku/dl/hourei\\_01.pdf](http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/zouki_ishoku/dl/hourei_01.pdf), 2018.8.20 確認)。

現実があります。上記の先行研究は、その後のドナーの生の営みにどのような影響をおよぼしたのかについては論じていません。私は移植後1年以上から10年以上経過したドナーも対象に含めてこの点を明らかにするつもりです。

### 1-3 先行研究からみた本研究の分析モデル——ドナーの意味付与の要因連関図

ここでは本研究で用いる分析モデル（ドナーの意味付与の要因連関図）を提示して説明します（図1）。この分析モデルは以下のようにして作成しました。まずドナーの意味づけにかんする要因を先行研究と私自身の臨床経験およびパイロットスタディーから抽出しました。さらに全対象ドナーの語りを徹底的に機能分析し、カテゴリー化した要因群の相互関係を図に示したものです。

本研究はドナーの入院から退院までのメンタルケアをふくめたクリニカルパスによる効果 [一宮・平井 2003]、ドナーからみた生体肝移植治療のプロセスについて、家族・医療者との相互作用過程の分析 [一宮 2006]、この二つの研究が礎となっています。さらにドナー家族のケアの事例分析 [一宮 2009]、記述研究としてドナーの意思決定過程 [一宮 2010]、ドナーからみた生体肝移植後の家族変容 [一宮 2011]、ドナーのICの受けとめかたなどがあります [一宮 2012]。

本研究の分析にはドナーの移植前から終末期にいたる時間経過とともに異なる要因が存在し、その要因に関与する関与者も異なっていることから、分析モデルは時間と要因と関与者の三つが相互に影響をもたらしていると考えました。

そこで、まず時間をある一定期間に区切り、ドナーの経験的世界の語りを時間軸にそって“移植前”、“移植後”、“移植後1年以上から終末期”の3つの期間に分類しました。以下、その期間ごとにドナーの意味付与の要因を列挙するとともにその要因の関与者を提示し矢印で相互関係を示します。図の時間軸の矢印は時間の流れる方向と時間の経過をあらわしています。

ここで用いる【 】内の強調文字は分析モデルに提示している要因であり、《 》内の強調文字は関与者です。また関与者は、専門職と非専門職に分けられることから図の上部に専門職、下部に非専門職を配置しました。

専門職は、地元病院、診療所の医師（以下、地元医師と略すが、ドナーの語りには診療所の医師も登場するため必要に応じて診療所医師とも記す）、移植施設であるY病院医師（おもに移植医であるため移植医と記すが、ドナーの語りには内科医も登場するため必要に応じて内科医とも記す）、移植コーディネーター、看護師です。

非専門職はドナー、レシピエント、家族、親族、事業主、職場の人たち、移植体験患者・家族、知人、近隣地域住民、宗教者、国と地方自治体、NPO移植患者家族団体（以下、NPOと略）<sup>(注5)</sup>です。そして、前者は図の上部に、後者は図の下部に配置して要因との関連を矢印で示しています。

つぎに分析モデル（図1）を挿入し、3つの時間軸に沿ってその説明をいたします。

<sup>(注5)</sup> NPO移植患者家族団体とは、臓器移植者、臓器移植希望者とその家族による臓器移植推進の社会貢献活動と、移植術前、移植術後のサポート、移植にまつわる悩みの相談をおこなう非営利団体である。

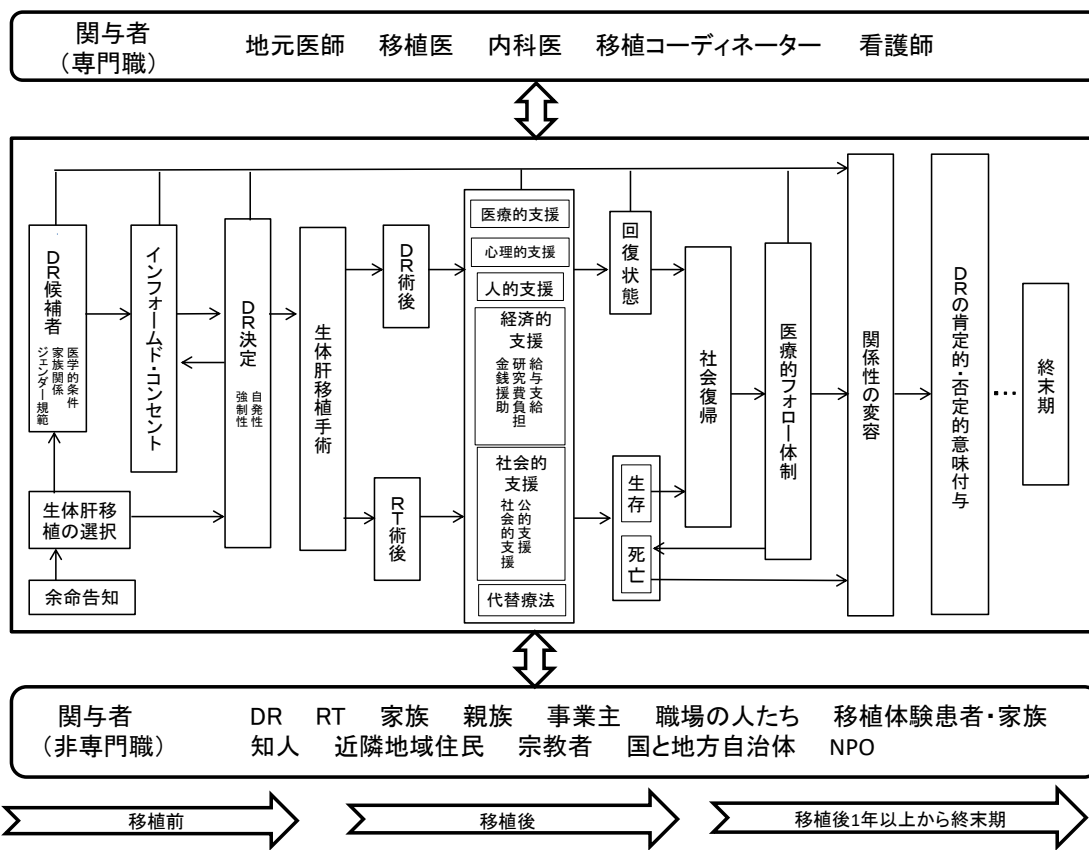


図 1 分析モデル (ドナーの意味付与の要因連関図)

〔 RT=レシピエント DR=ドナー Co=移植コーディネーター 地元医師=地元の病院や診療所の医師  
移植医=Y病院の医師 内科医=Y病院の医師 NPO=NPO 移植患者家族団体 〕

### 1-3-1 移植前の要因と関与者

多くの患者は肝不全状態であって余命1年以内の【余命告知】を受けています。ただし、先天性胆道閉鎖症などのように胆汁の流れがよくなる手術を受けて病状が改善したものの移植にいたるまでに数年以上の間隔がある場合もあります。患者の治療が限界となったとき最後の治療手段として移植の話が登場します。なぜならば肝不全患者には腎不全患者のように人工透析療法という代替療法がなく、移植をしなければ死ぬしかいないためです。そのため原則として従来の治療法では余命1年以内が肝移植の適応基準となります [日本移植学会 2017]。

この移植には死体 (脳死・心停止) 移植と生体移植があります。しかし患者の余命期間を考えると、死体移植である脳死肝移植は待機期間も順番も不明確であり、なによりもそれまで患者の命がもつかどうか分かりません。また死体移植である心停止肝移植は、肝臓の細胞がダメージを受けて生存率が悪いなどの医学的理由でほとんどおこなわれていません [田村ほか 2009]。したがって多くの場合は生体移植を選択せざるを得ない状況となりま

す。このような情報は多くの場合、これまで治療を受けてきた地元の病院や診療所の医師（以下、《**地元医師**》と略すが、必要時は《**診療所医師**》とも記す）から提供されます。もちろん患者は死を選ぶ権利があります。しかしながら多くの《**家族**》は救命可能な治療法として移植治療の情報を知り得たからには無視できず、後悔したくないという思いと、患者にも生きたいという思いがゼロではなく、また家族が患者の思いを察知して【**生体肝移植の選択**】となることが知られています [一宮 2006; 2010; 2011; 2012]。

この生体肝移植には生体ドナーが必須となります。そのため最初に移植情報を提供した医師である地元医師あるいは診療所医師が、同時に生体ドナーの必要性と医学的な適応条件（年齢、血液型、体格、健康状態など）を説明されることが多いのです。あるいは患者・家族が《**移植体験患者・家族**》、《**近隣地域住民**》、《**知人**》から移植情報をえるばかりではなく Web 情報や移植体験患者の本、医学文献などで確認する場合があります。とくに移植が成功した患者との出会いは、生体肝移植治療の決断と同時にドナー決断の動機にもなることがあります。また家族が《**NPO 移植患者家族団体（以下、NPO と略）**》に相談する場合があります。このようにして近親家族内に移植の話がもちこまれます。さらに移植治療情報の詳細を求めて家族が直接 Y 病院の《**移植コーディネーター**》に連絡する場合があります。

家族のなかには生体肝移植の選択と同時にその場で《**ドナー**》の意思表示をする場合がありますが、その動機は様々です。また【**ドナー候補者**】が複数いたとしても同じような位置づけで並列的に並んでいるわけではありません。そこには「医学的条件」、「家族関係」、「ジェンダー規範<sup>(注6)</sup>」などによって決まっています。そしてドナーは移植施設で正式な説明を受けるまでに近親家族内でおおむね決められていることが多いのです。正式な【**ドナー決定**】は Y 病院の《**移植医**》による【**インフォームド・コンセント**】の最終意思確認で同意書（依頼書）<sup>(注7)</sup>に署名した時点となります。

この決定までの期間に家族や《**親族**》はドナー決定をめぐって否応なく移植問題にまきこまれ患者、家族、親族関係になんらかの影響をおよぼすことが多いのです。また地元医師の情報提供、あるいは移植医の I C によって医学的適応条件を説明すること自体が、逆に近親家族間で暗黙裏にドナーが決まってしまうという圧力になる場合があります。さらに、I C における移植医の説明が患者、家族に過度な救命の期待感をいだかせ、患者、家族自身がこうした移植を Y 病院で受けられるという“選ばれた感”をもつ場合もあり、ますます期待が高まることもあります。この期待感が裏切られた（移植が失敗した）場合、それまでに携わった人たちの関係性にさまざまな影響が生じます。

就業中のドナー候補者は、術後数ヶ月は休養を必要とすることから休職、復職、退職などのため《**事業主**》との関係性がドナー決定に影響を及ぼします。またドナー手術は大手術であるため、たとえ健康体であっても数ヶ月の休養が必要です。その期間の休暇取得や給与保

(注6) 江原 [2001] によると「ジェンダー秩序」とは、「性別分業」と「異性愛」のパターンがあり、「性別分業」とは、「男」は「活動の主体」であり、「女」は「他者の活動を手助けする存在」と位置づけている。また「異性愛」とは、「性的欲望の主体」を「男」という性別カテゴリーに、「性的欲望の対象」を「女」という性別カテゴリーに結びつけ、両性間の非対象的な力が重要な構造特性をもつと述べている [江原 2001:130-143]。この知見を参考に「ジェンダー規範」とは、「ジェンダー秩序」を維持するための行動や判断の基準をジェンダー規範と定義する。しかし、ジェンダー規範は男性にかんしては男らしさ、勇気、自己犠牲をする方向に働き、女性の場合は従属、強制に働くが、両者とも逆に働く場合がある。

(注7) 「同意書」は患者が医師に治療を依頼するというスタイルで「依頼書」ともいわれている。

障も生活上必要となります。ドナー決定にはこのように事業主の協力が必要となります。

こうして生体肝移植手術の移植前までの時間軸上における余命告知、生体肝移植の選択、ドナー候補者、IC、ドナー決定の5つの要因は、ドナーの意思決定過程として重要な意味づけをもたらします。また、その期間の関与者は、専門職の地元医師、移植医、移植コーディネーターであり、非専門職はドナー、《レシピエント》、家族、親族、事業主、移植体験患者・家族、近隣地域住民、知人、NPOがあげられます。そして前述の要因を媒介にして相互作用を及ぼし、良きにつけ悪しきにつけ関与者との関係性に変容をもたらすのです。

### 1-3-2 移植後の要因と関与者

【生体肝移植手術】はドナーとレシピエントの2人がほぼ同時に手術室に入り移植術を受けるという特殊な医療です。本書で紹介する移植後の時間軸とはドナーとレシピエントの移植術後から社会復帰以前までの期間です。

ドナーは健康体であっても、一時期は患者として入院します。【ドナー術後】のドナーの【回復状態】は、もともと健康体であるため早いとされていますが、人体でもっとも大きな臓器である肝臓の一部を摘出するため、手術侵襲は大きく術後の一定期間は安静と休養が必要となります。こうしたことを見越してある一定期間の有給休暇の使用、あるいは休職や退職をするドナーもいます。ドナー術後の回復状態は、順調に経過すれば約2週間で退院となりますが、退院すればすぐに日常生活に戻るわけではありません。胆汁漏れ、胃の通過障害などの術後合併症によって入院期間が延長し、さらには退院後も年月を要する継続治療が必要となり、再手術を必要とする場合もあります。本来はドナーが社会復帰するまでの期間は術後の療養生活が必要であるため、家族や親族がその支援を行う場合もあります。また退院後のドナーが近隣のホテルに在住しつつレシピエントに付添うこともあります。

一方、【レシピエント術後】はICU（集中治療室）入室となり、移植された肝臓の状態や全身状態を数日間管理したあとは一般病棟に収容されます。レシピエントは移植した肝臓の拒絶反応をおさえるために免疫抑制剤を内服しますが、術後1ヶ月から2ヶ月で免疫抑制剤の微調節により肝機能が安定し体力が回復すれば退院となります。レシピエントは術後1年を経過すれば死亡率は非常に低くなることから〔猪俣 1996〕、レシピエントの病状が落ち着く目途は1年と予測されています。その期間に移植治療が成功して【生存】しているレシピエントもいれば、拒絶反応や感染症などの合併症で病状が悪化し、残念ながら【死亡】するレシピエントもいます。ドナーは自らの利益となる手術ではなく、レシピエントを助けるための命がけの手術であるため、移植後のレシピエントの生存または死亡、術後の回復状態の要因を媒介にして患者・家族と医療関係者との関係性に変容が生じる場合があります。

移植後のドナーとレシピエントの入院生活を支えるために、家族や親族による付添生活が必要となる場合もあり、家庭に残された子どもたちの日常生活の支援も必要となります。移植治療は入院生活、付添生活、家庭生活といったぐあいに生活の場が同時期に複数となることから、その生活を維持するための【人的支援】、高額な医療費や付添の食費、滞在費、交通費などの生活支援のために金銭支援や入院期間および休養期間中の給与の保障といった【経済的支援】が必要となります。事業主の就業規則にもとづく休暇取得や賃金保障とい



った社会的支援と医療費助成の公的支援をふくめた【社会的支援】も必要です。そしてなによりも重要な支援は移植の成否が不確実な現況にあって移植術を受けたドナーとレシピエントの心の支えとなる【心理的支援】です。移植にまつわるさまざまな問題によってこれらの支援を受けたとしても癒されないドナーもいます。とくにレシピエントが急変して死亡した場合は、ドナーや家族にとって辛く、切なく、苦しい思いでいっぱいになります。なかでも移植医による死因や死亡過程の説明に納得できず疑念や不信感を長年にわたりいただき続けた事例では、心の拠り所を宗教者や巡礼などの宗教的行為による【代替療法】に求めることもあります。

こうして生体肝移植手術の移植後の時間軸上の要因であるドナー術後、レシピエント術後、回復状態、レシピエントの生存、レシピエントの死亡、心理的支援、人的支援、経済的支援、社会的支援、代替療法はドナーの意味付与に重要な要因となります。なかでももっとも影響が大きい要因はレシピエントの生存または死亡です。

移植後の時間軸の関与者は、専門職の移植医、内科医、《看護師》、移植コーディネーターと非専門職のドナー、レシピエント、家族、親族、事業主、《国と地方自治体》、近隣地域住民、NPO、《宗教者》、《職場の人》です。そして、前述の要因を媒介にして関与者間に相互作用を及ぼし、良きにつけ悪しきにつけ関与者との関係性に何らかの変容が生じるのです。

### 1-3-3 移植後1年以上から終末期までの要因と関与者

移植後1年以上から終末期までの時間軸上では、ドナーとレシピエントの社会復帰後から終末期までの期間をさしています。社会復帰までの期間は個人差があるため明確な区切りはできず、この期間に含めています。

本論文では終末期となったドナー対象者は含まれていませんが、ドナーの肯定的・否定的意味付与は、【終末期】まで追跡しないと最終的な結論はえられないという意味で、「…」のあとに終末期という要因を配置しています。この期間の要因は【社会復帰】、【医療的フォロー体制】、【関係性の変容】、終末期の5つです。回復状態が順調で移植前の職場に復職するドナーもいる一方で、合併症で入院期間が延長して退職するドナーもいます。どちらにしても主婦業もふくめて職に就いているドナーやレシピエントは社会復帰にむけて休職、退職、復職という素因がここには存在しているのです。なによりもレシピエントの社会復帰はドナーの期待に応えた結果となり従来の医療の目標を果たしたことになります。

ドナーもレシピエントも生涯にわたる医療的フォロー体制が重要です。ドナーは術後合併症の併発や移植前より持病がある人はもちろんのこと、健康体であったとしても健康診断のような定期的な受診が必要です。居住地が遠方であるとか、レシピエントの死亡後にY病院と縁が切れる場合がありますが、地元病院や職場の健康診断などでなんらかの医療的フォローを受けることが今後の健康管理として重要です。

一方、レシピエントは移植肝臓の拒絶反応を抑えるために原則として生涯にわたる免疫抑制療法が必要です。この療法によって免疫力が低下すると感染症にかかりやすくなります。そこで拒絶反応を抑えつつ感染症を防止するという二律背反性のもとに免疫抑制剤の微調整が必要になるわけです。さらに薬の副作用や体調管理の必要性から、レシピエントは

原則として生涯にわたる定期的な通院検査が必要となります。一方、移植後年月をへたレシピエントが再度肝不全状態となれば再移植が必要となりますが、次々と家族を傷つけて移植することを拒否するレシピエントもいます。その場合、レシピエントは終末期となり死にいたります。

移植後のレシピエントが終末期を迎えたときの医療的フォロー体制の実際はどのようなのでしょうか。生体肝移植の症例数が8000事例をはるかに超えた現在は、移植施設と地元病院が連携しているとされ、レシピエントは地元病院で治療を受けることになっています。しかしその実態は明らかではありません。移植医療関係者は、生体肝移植はポピュラーになり地元病院でも術後の対応は可能とみなしていますが、ドナーやレシピエントのなかにはそのような実感をもてない人もいます。このようなことから、医療的フォロー体制がドナーの意味付与に影響をおよぼすと思われまます。

移植後1年以上から終末期までの時間軸の関与者は、専門職の地元医師、移植医、《内科医》、移植コーディネーターと、非専門職のドナー、レシピエント、家族、親族、事業主、国と地方自治体、近隣地域住民、NPO、宗教者、職場の人たちです。そして、前述の要因を媒介にして関与者間に相互作用を及ぼし、良きにつけ悪きにつけその後の関係性に変容が生じるのです。そして関与者との関係性の変容は、これまで述べてきたドナーの意味付与の要因連関図のすべての要因が、関係性の変容に帰結することになります。

ドナーは生体肝移植ドナーという出来事を経験したとしても、それは長い人生のなかでほんの一時点にすぎない出来事であったはずですが、しかしながらその出来事がドナーにおよぼした影響は肯定的、否定的を問わず、関与者になんらかの関係性の変容をもたらすこととなります。その後のドナーはその関係性のなかでその後の人生を生きていかねばならず、移植後1年以上から終末期の時間軸上において、前述の関与者との関係性の変容という要因が【ドナーの肯定的・否定的意味付与】に大きな影響をおよぼすと考えられます。

これまで述べてきた要因を移植前、移植後、移植後1年以上から終末期という時間軸上に、ドナーの意味付与に影響をおよぼす要因を図に示したのが、本研究の分析モデル（生体肝移植ドナーの意味付与の要因連関図）です（図1）。この要因連関図は、見てのとおりすべての要因が関連しあい、関与者間に相互作用をおよぼしています。以下この図をもとに、移植前、移植後、移植後1年以上から終末期の時間軸にそって、これらの結節を解きほぐして事例を分析していきます。

今回の連載では研究方法と倫理的配慮について述べます。

## 2 文 献

- 赤林朗，2006，『生体肝移植の心理・社会的、倫理的側面についての研究』2003-2005年度科学研究費補助金研究成果報告書，東京大学。
- 青野透，1999，「『任意』の臓器提供——再移植をめぐって」『法学セミナー』536: 48。
- 長佳代，2001，「生体腎移植を受けた子どもの母親の体験」『日本小児看護学会誌』10(2): 1-8。
- 江原由美子，2001，『ジェンダー秩序』勁草書房。

- 藤田みさお・赤林朗, 2006, 「成人間生体肝移植における三つの自発的同意のありかた——ドナーを対象としたインタビューから」, 心療内科 10(3): 207-211.
- 福西勇夫, 1998, 「臓器移植精神医学に関する研究」『精神医学』40(12): 1343-1347.
- Glaser. B. G. and Strauss. A. L., 1997, *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*, Chicago: Aldine publishing Company. (=1996, 後藤隆・大出春江・水野節夫訳『データ対話型理論の発見——調査からいかに理論をうみだすか』新曜社.)
- 春木繁一, 1997, 『透析か移植か——生体腎移植の精神医学的問題』日本メディカルセンター.
- 春木繁一, 2003, 『腎移植をめぐる母と子, 父——精神科医が語る生体腎移植の家族』日本医学館.
- 春木繁一, 2008, 『腎移植をめぐる兄弟姉妹 精神科医が語る生体腎移植の家族』日本医学館.
- 長谷川唯, 2008, 「日本における移植コーディネーターの成立」立命館大学大学院先端総合学術研究科 2007 年度博士予備論文.
- 細田満和子, 2003, 「生体肝移植医療——不確実性と家族愛による擬制」『家族社会学研究』14(2): 148-156.
- 一宮茂子, 2006, 「ドナーからみた生体肝移植——グラウンデッド・セオリー・アプローチによる家族・医療者との相互作用過程の分析」立命館大学大学院応用人間科学研究科 2005 年度修士論文.
- 一宮茂子, 2009, 「生体肝移植ドナーの家族のケア——義理の親子間移植」『臨床看護』35(10): 1452-1457.
- 一宮茂子, 2010, 「生体肝移植ドナーの負担と責任をめぐる——親族・家族間におけるドナー決定プロセスのインタビュー分析から」『Core Ethics』6: 13-23.
- 一宮茂子, 2011, 「生体肝移植をめぐる移植後の家族変容——ドナーインタビューの分析より」『Core Ethics』7: 1-10.
- 一宮茂子, 2012, 「生体肝移植ドナーが経験したインフォームド・コンセント——ドナーインタビューの分析より」『Core Ethics』8: 53-62.
- 一宮茂子・平井美紀, 2003, 「生体肝移植ドナーのメンタルケアを含めたクリニカルパスの有効性」『日本クリニカルパス学会誌』5(2): 363.
- 猪股裕紀洋, 1996, 「肝移植」『日本外科学会雑誌』97(11): 978-983.
- 岩生純子, 1991, 「これまでも『生きること・死ぬこと』は奪われていた(脳死・臓器移植を問う——「治療」とは何か、「障害」を生きるとは)」『技術と人間』臨時増刊号: 83-91.
- 柊中智恵子, 2004, 「家族性アミロイドポリニューロパチー (FAP) 患者・家族にとっての当事者同士の支えあいの意義」『日本難病看護学会誌』8(3): 282-292.
- 武藤香織, 2003, 「『家族愛』の名のもとに——生体肝移植と家族」『家族社会学研究』14(2): 128-138.
- 永末直文, 1990, 「執刀記——日本初の生体肝移植——今初めて明かされる難手術までの一部始終!」『文藝春秋』68(1): 228-238.

- 中山茂樹, 2009, 「生体移植と『患者の自己決定権』」城下裕二編『生体移植と法』日本評論社. 55-67.
- 成田善弘, 1998, 「腎移植をめぐる患者心理と家族内力動」『精神医学』40(12): 1337-1341.
- 西河内靖泰, 1991, 「生体肝移植をどう考えるか（脳死・臓器移植を問う——生体肝移植を考える）」『技術と人間』臨時増刊号: 134-145.
- 野間俊一, 2005, 「置き換えられる身体／置き換えられる生——生体肝移植医療における精神医学的・心理社会的諸問題」山中康裕・河合俊雄編『京大心理臨床シリーズ2 心理療法と医学の接点』創元社, 98-116.
- 戈木クレイグヒル滋子, 2002a, 「さいごの賭け—第1報：医師と患者側が造血幹細胞移植に踏み切る状況」『Quality Nursing』8(1): 57-65.
- 戈木クレイグヒル滋子, 2002b, 「さいごの賭け—第2報：治療が失敗しても両親を後悔させないための仕組み」『Quality Nursing』8(2): 151-159.
- 佐藤喜一郎・赤星恵子・鈴木泰代ほか, 1990, 「小児・青年期の生体腎移植の精神医学的問題」『児童青年精神医学とその近接領域』31(5): 327-350.
- 佐藤喜一郎・遠乗秀樹・取出涼子, 1996, 「肝移植のコンサルテーション・リエゾン精神医学」『臨床精神医学』25(12): 1481-1487.
- 菅原寧彦, 2003, 「ドナーに関する倫理的問題——移植医の立場から」『ジュリスト』1252: 127-129.
- 田村純人・菅原寧彦・国土典宏, 2009, 「肝移植の現状——世界の趨勢とわが国の展望」『移植』44(5): 429-437.
- 東方敬信, 2003, 「人格的冒険としての臓器移植——キリスト教倫理から」『ジュリスト』1252: 129-132.
- 梅下浩司・門田守人, 2004, 「生体肝ドナーの術後合併症と予後——日本肝移植研究会のとりくみを中心に」『外科』66(9): 1019-1023.
- 渡邊朱美, 2007, 「生体肝移植のための臓器提供者を決定する家族の意思決定プロセスモデルに関する研究」『お茶の水医学雑誌』55(1・2・3): 27-53.

### 3 オンライン文献

- 厚生労働省, 2007, 「『臓器の移植に関する法律』の運用に関する指針（ガイドライン）」([http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/zouki\\_ishoku/dl/hourei\\_01.pdf](http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/zouki_ishoku/dl/hourei_01.pdf), 2018.8.20 確認).
- 日本肝移植研究会ドナー調査委員会, 2005, 「生体肝移植ドナーに関する調査報告書」([http://jlts.umin.ac.jp/images/donor\\_survey\\_full.pdf](http://jlts.umin.ac.jp/images/donor_survey_full.pdf), 2018.8.13 確認).
- 日本移植学会, 2017, 「臓器移植ファクトブック 2017」(<http://www.asas.or.jp/jst/pdf/factbook/factbook2017.pdf>, 2018.8.19 確認)