

第 7 回 「生体肝移植ドナーをめぐる物語」

—— サクセスストーリー ——

一宮茂子

はじめに

世界初の生体肝移植は、1988 年ブラジルで Raia によって 23 歳の母親から 4 歳の胆道閉鎖症の女兒におこなわれました [Raia S, Nery JR and Mies S. 1989]。日本で 1989 年に始まった生体肝移植は、26 歳の父親から 1 歳の胆道閉鎖症の男児でした [永末ほか 1991]。今回は、それから 10 数年以上を過ぎたころ Y 病院でおこなわれた 30 歳代の父親から 10 歳代の胆道閉鎖症の女兒への生体肝移植の事例を紹介いたします。この事例の女兒は生後しばらくして胆汁の流れを良くする手術を受けていましたが、いつかは移植が必要になるとの説明も受けていました。家族はどのような経緯でドナー（臓器を提供する患者）を決めたのか、移植を受けることをレシピエント（臓器をもらう患者）はどのように感じたのか、とくに移植前のドナーの語りを注目して見ていきます。

1 事例紹介

父親である明さん（仮名：30 歳代）は、妻（30 歳代）と未成年の子ども 3 人の 5 人家族です。長女は胆道閉鎖症のため乳幼児のころ手術を受けたあと順調に育っていましたが、中学生のときに体調が悪化しました。地元病院の医師から移植を勧められ、明さんがドナーとなり Y 病院で生体肝移植術を受けることになりました。

2 移植を勧められた時期

最初の手術から 10 数年を経過したころ、長女は食道の血管にコブができ（食道静脈瘤）、出血箇所は分からないけれども下血（便のなかに血液がまざる状態）があり、体重が落ちて衰弱していく状態が家族にも目に見えてわかるようになりました。そのころ長女が入院していた地元病院の医師から「輸血をした状態で生活が続けられるのも 1 年くらいでしょう」と知らされました。この時点で移植治療の話がでたそうです。明さんは長女が幼い頃から「遠い（先の）ことですが、いつかは…移植をしなきゃならぬ」と考えていました。

3 ドナー候補者

一方で明さんは「もしかしたら、そのまま手術しなくても成長していけるかな、という希望」がもてるほどに長女は順調に成長していたのですが、医師の説明のとおり移植が必要な状態になりました。そして選んだ治療法は、いつ受けられるか分からない脳死肝移植では

なく、いつでも受けられる生体肝移植でした。生体肝移植には生体ドナーが必須となります。そのドナー候補者になる要因は 3 つあります [一宮 2016]。第 1 に医学的条件、第 2 にジェンダー規範、それでも決まらなければ、第 3 の家族規範です。この事例では、ドナー候補者は父親である明さんと母親である妻の 2 人がいました。語りには親族にドナーの話を持ちかけた内容は見当たりませんでした。このことから移植は家族内の問題として捉えていたことが分かります。

2.1 血液型がもたらした暗黙裏のドナー決定

ドナーになる医学的条件とは、年齢は原則として 20 歳以上 60 歳未満。肉体的、精神的に健康であること。B 型肝炎や C 型肝炎のウィルスの感染症がないこと。レシピエントに必要な肝臓の大きさであることが望ましいため、ドナーとレシピエントに体格差がない方が望ましいこと。ABO 式血液型が一致あるいは適合していることが望ましいこと。HLA (ヒト白血球抗原) 検査でドナーとレシピエントの適合性に問題がないことです。

明さんは移植の話が出た時点で、長女の血液型は AB 型、明さんも AB 型、妻は B 型です。子どもたちは未成年であるためドナーの対象外です。その結果、10 数年以上前に「移植の話が出たときは同じ血液型ということで」自分がドナーになるしかないと「はなからそのように思っていた」と語っています。

移植には ABO 式血液型一致移植、適合移植、不適合移植があります。明さんの事例のように一致移植とは文字どおり同じ血液型の移植であり、成功率が高いとされています。しかし適合移植といって B 型の妻から AB 型の長女への移植も可能ですが、そういったドナーの語りはありませんでした。そのためドナーは血液型で暗黙裏に決まったといえます。

さらに明さんは 30 歳代と年齢が若くて「点滴 1 本もうったことがない」健康体でした。さらに父親からわが子への移植には十分な体格であり、術前検査でも異常はなかったことから医学的条件は全てクリアされていたといえます。

2.2 ドナーになる父親としてのジェンダー規範

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します [一宮 2016]。そのジェンダー秩序とは性別分業と異性愛からなり、性別分業とは、男は活動の主体であり、女は他者の活動をサポートする存在です。異性愛とは、性的欲望の主体は男であり、性的欲望の対象は女とし、両性間に非対象的な力が重要な構造特性をもつことです [江原 2001]。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、強制に働きますが、両者とも逆に働く場合があります。

明さんは父親として自分がドナーになることを意識していたことを次のように語っています。それは「長女が生まれて手術をしてからは、いっさい酒を飲まないようにしていた」

ことです。その理由は「肝臓に負担をかけたくなかった」との語りから、いつかドナーになるのなら、良い肝臓を長女に提供したいという父親としての自己犠牲の心情だと思われます。その一方で、「手術をしなくても成長していけるのでは？」と移植しないで済むのではないかという期待も語っています。どちらにしてもわが子を見守る父親としてのジェンダー規範もあったと思われます。

2.3 移植は家族の問題

厚生労働省は「臓器移植法の運用に関する指針(ガイドライン)」を一部改定し(2007.7.12)、「生体からの臓器移植は、健全な提供者に侵襲をおよぼすことから、やむをえない場合に例外として実施されるものである」としました。そのため生体臓器移植はやむをえない場合の例外と位置づけられ、家族内の問題とみなされるようになり、脳死移植のように社会問題として認知されにくい状況におかれています [青野 1999]。

明さん家族もまたドナーの問題は家族以外に持ちかけた語りはなく、家族内の問題は家族内で責任を負う家族規範として、明さんがドナーになることで解決しようとしていたことが分かりました。

2.4 移植前のドナーの心情

このような経緯を経てドナーは明さんに決まりました。明さんはその心の軌跡を以下のように語っています。

「いつかは自分がと考え(て)…そのつもりで生活していた(ので)直接そんなに動揺しませんでした…半分ドナーにならなければいけないという諦めというか、それで助かるんだったらいくらでも、というのがあった…それはもう(親として)当たり前…」という毅然とした心情を語っています。この語りはインタビューの最初に出てきたのですが、長女の心情を尋ねたあとに再度自分の心情にふれて次のようにも語っています。

それは「実際、考えると…怖い…手術してどうなるのかなあ…麻酔(を)かけられるとどうなるのかなあ…そのまま死んだりしないのかなあ…考えてもしょうがない(けれども)怖かった」と、やはりドナー手術の不安と恐怖を抱えていたことを語っています。このような不安や恐怖は誰にでもあると思われますが、ただ言語化するかどうかだけの違いではないかと考えます。

しかし、明さんの不安や恐怖を軽減したエピソードがありました。それは手術当日の朝に「手術室まで歩いて行った」ことだったのです。歩いて行ったことで、手術は簡単なのだと思えたのではないのでしょうか。さらに手術室の受付カウンター前で長女が「泣いて『嫌だ』と暴れていた」場面に直面した明さんは、「自分が不安そうな顔(を)見せたらダメだと思って…無理して笑顔を作」って父親としての勇気が持てたのではないかと推察できます。

4 移植前のレシピエントの心情

レシピエントである長女は、Y 病院で移植治療を受ける以前に、地元病院に入院していました。そのときのエピソードを以下のように明さんは語っています。

明さんは移植の話が出たときに、長女にそれとなく聴いてみたと言っています。長女は「よく分ってないみたいで」といいながらも、移植をしないとどうなるのか「自分で感じて(い) たんじゃないか…たぶん分っていたと思います」と受け止めていました。

さらにもう一つのエピソードも語っています。それは数年前に長女と同じ病気で入院していた「高校生だった友だちがドミノ移植^(注1)した結果亡くなった…それがすごい頭にあって…手術したら自分は死ぬんだ」という恐怖の気持ちが長女にあるのは「よく分る」と明さんは受け止めていたのです。そのうえ、その友だちが亡くなって1週間後に年賀状が届いた…それは友だちが手術する前に書いた(ことが分かって)…すごく悔しくて…亡くなったっていうのもショックだったみたいで…だからすごい不安があった」と語っています。

しかし長女は、恐怖や不安を抱えながらも「人前だったら弱いところを見せない…誰もいないと苦しいんです」という医療者が知らない人間性を、父親である明さんはしっかり把握していたのです。

5 インフォームド・コンセント

Y 病院のインフォームド・コンセント(以下 IC と略)は、原則として生体肝移植手術を受けるまでに間隔をあけて 3 回おこなわれます(詳細は対人援助マガジン 36 号 294 頁参照)。生体肝移植の IC は、ドナーとレシピエントの 2 人の手術の説明がなされるため、情報量が多くて複雑で難解です。明さんは IC をどのように受け止めたのか語りから見ていきます。

通常、初回の IC は外来来院時におこなわれ、2 回目、3 回目の IC は入院してから手術前夜までの期間におこなわれます。明さんは 1 回目の IC は Y 病院の外来受診時に移植医と移植コーディネーターが同伴のもと説明を受けたことは覚えていましたが、その後の「回数までは覚えていない」ほど、自ら心理的にゆとりがなかったことを語っています。そのような状況でも印象に残ったことは以下のとおりです。

明さん：「IC はいろんなこうなんていうんですか聴いても…頭の中の整理がついてない…冷静に聞けない…だから覚えてないんですよ…IC では仰々しさがなくて、イメージ的にはなんかピリピリした感じ、そういうイメージがありますよね。でも先生とか(は)全然ないですよ。盲腸かなんかの手術をするみたいで〈アレっ〉て拍子抜けするような先生もいたので、でもかえってそれだけ自信があるんだなと思

(注1) ドミノ移植とは、ある特殊な病気の患者が移植を受けたとき、患者の摘出した臓器が他の人に移植できる場合がある。このようにつぎつぎと臓器が移植できることをドミノ移植という。

って。会って話しをしたらものすごい安心しました。」

半数のドナーは移植医の説明を聴いても明さんのように覚えていない、あるいはよく分からない、記憶にないなどの語りをえています。医療者のなかでも特に移植医は責任問題にかかわるだけに、非常に重要なことだと受けとめて熱心に説明しますが、その情報が移植医の期待どおりに患者に伝わっているのかは疑問に思われます。なにしろ移植医と患者とでは元々の知識に差があります。しかし、実際問題としてICは患者家族にとってあまり重要視されていないことがわかっています [一宮 2016]。

明さんは医療従事者ですが、このような先端医療にはかかわっていなかったのです。そのため IC の説明内容は覚えていなくても、移植医の話し方が自然体で、手術は簡単にできるような説明や、余裕のあるように見える態度などが、明さんの緊張状態をほぐしたことは「アレって拍子抜けするような先生もいた」との語りに表れていると思います。その結果、明さんの不安感は緩和し、むしろ移植医の手術に対する自信の表れと受け止めて安心したのだと考えます。

6 移植後の支援

ドナーとレシピエントの 2 人が同時に手術を受けるため、移植後は医師や看護師などの専門職や家族や親族などの非専門職から何らかの支援を受けています。それは医療的支援、心理的支援、人的支援、経済的支援、社会的支援、代替療法があります。この事例で見られた支援は人的支援、心理的支援、社会的支援でした。以下に紹介します。

6.1 家族や親族による人的支援と心理的支援

対人援助マガジン 37 号で紹介しました幸子さん家族のように、ある一定の期間はドナーとレシピエントの入院生活があり、ドナーや家族が遠方に居住されている場合はホテルや賃貸マンションから通いながらの付添生活があり、家庭に残されている家族にも生活があります。このように 3 つの生活の場が同時に進行するため、その間は人手や食費、宿泊費、交通費などの費用がかさむことになります。

明さんの事例では、ドナーは大人の移植病棟に入院となりますが、レシピエントは小児科病棟の入院となります。IC の時点で明さん家族は、小児科病棟ではレシピエントに誰かが付添うことの説明を受けていました。そのため明さんの妻が退院後まで長女に付添っていました。

明さん家族は遠方に住んでいるため、家庭に残された小学生の子どもが 2 人います。その子どもたちの世話は妻の実母が引き受けてくれて「家に来て(世話をして)もらったんで…安心して」入院療養ができたと言っています。このような人的支援は「安心」という心理的支援にもなっていることがわかります。

退院した明さんは「昼間は長女に付添い、その間にカミさんがウィークリーマンションに

行って風呂にはいったりとかして」休養をとっていたことを語っています。この語りから明さん夫婦の相互の人的支援はお互いの心理的支援にもなっていたことがうかがえます。

6.2 社会的支援

この事例の社会的支援とは、(1)事業主が就業規則にもとづき休暇、賃金、賞与、手当など職場での労働者の労働条件や服務規律などについて定めた規則に基づいて支払われる保障の効果、(2)国と地方自治体による医療費の公的支援です。まず前者から見ていきます。

6-2-1 療養休暇と給与保障

明さんは医療機関に勤めていました。ドナーの術後の休養期間は事務職など軽い仕事ならば 1 ヶ月、会社員なら 3 ヶ月、腹筋を使うような重労働の場合は 6 ヶ月といわれていました。経済的な事情から退院した翌日から職場復帰したドナーもいます。明さんは医療機関の理事長の理解のもと 5 ヶ月という長期間の療養期間をええました。社会復帰するには十分すぎる恵まれた療養期間となっています。もちろんその間の給与支給もえていたため、明さんはドナーとして満足のいく待遇に感謝していました。

6-2-2 医療費助成の公的支援

長女は特定疾患の一つである先天性胆道閉鎖症のため医療費は、公費負担医療制度によってまかなわれ、患者負担はゼロでした。医療費にかんしては家族の経済的な負担は少なかったといえます。

7 移植後の回復状態

通常ドナーは、手術前日に入院して、順調に回復すれば術後 2 週間で退院となります。明さんの場合は術後合併症もなく順調に経過し、10 日間で退院となりました。その理由は、レシピエントが子どもの場合は、提供する（左葉部分の小さい）肝臓のためドナーの身体的負担や影響が少なく、術後の回復が早いため入院期間も短くてすんだといえます。レシピエントが大人の場合は、提供する（右葉という大きな）肝臓ならば、ドナーの身体的負担や影響は大きくなり、入院期間も 2 週間以上となることもあります。

移植後の明さんが最も苦痛であったのは、どこからきているのかわからない痛みでした。痛み止めを使っていたため医療者は痛くないはずだと言われても、痛みを感じているのは本人であるため、本当に痛かったのだと思います。その痛みは退院するまで続きましたが、徐々に緩和されたそうです。明さんは痛みがある期間に「歩く」ことを勧められて苦痛であったと語っています。なぜ術後早期に歩行することが重要なのかというと、歩くことで血液循環がよくなり、血栓症や肺炎などの術後合併症の予防になるためです。ともあれドナーは

術後合併症もなく順調に回復しました。

レシピエントは病状によって異なりますが、術後は 2 ヶ月から 3 ヶ月の入院であり、それ以上に長引く場合は転院する事例もあります。明さんの長女は術後合併症もなく経過良好で、入院期間は 53 日間で退院してもよい状態になりましたが、家庭の事情で地元の病院へ転院しています。

8 関係性の変容

この事例では関係性の変容といえるほどの語りは見られませんでした。あえてあげるなら 3 つです。(1)父親として長女を救えた達成感、(2)入院中でも勉学に励む長女の心構え、(3)地元病院の医師が Y 病院で移植を勧める事例が増えたことです。

(1)について、父親としてドナーという大きな役割を果たして移植が成功したことで、長女にたいする負債感が軽減したことを次のように語っています。「いつかは(ドナー手術)と思いながら不安はずっとありました。手術してうまくいっている(ため)…子どもを見ていて楽になりました」との語りから次のように解釈できます。明さんは移植が成功したことで、ドナー手術の不安と恐怖の苦悩から解放され、父親として長女を救えた達成感を得たのだと思われます。

(2)について、レシピエントである長女は、体力が回復するにつれて病室でも勉強していたことでした。明さんは「ついていけなくなる…不安があるのでは?」と解釈していることもうなずけます。

(3)について、「百聞は一見にしかず」、胆道閉鎖症の長女の移植が成功したことを見た地元病院の医師は、同じ病気の子どもを Y 病院へ紹介する事例が増えたことです。

おわりに

この事例は、父親からわが子への親子間移植であり、移植は成功して術後の合併症もなく、ドナーもレシピエントも順調に経過して退院となったサクセスストーリーです。ドナーである父親の術後は十分な休養期間をえて従来職場に復帰しています。また長女は順調に回復して退院となりました。移植後 10 数年以上経た長女は医療関係の仕事に従事しているそうです。そのためドナーの意味づけは、移植前から移植後 10 数年経た時点でも肯定的でした。さらに、このような成功事例は当時かかわった医療従事者である私にも幸福感を実感できるとともにうれしく思います。

9 文献

青野透, 1999, 「『任意』の臓器提供——再移植をめぐる」『法学セミナー』536: 48.

江原由美子, 2001, 『ジェンダー秩序』勁草書房.

一宮茂子, 2016, 『移植と家族——生体肝移植ドナーのその後』, 岩波書店.

永末直文・河野仁志・松尾進, 1991, 「生体部分肝移植の経験」『今日の移植』4(2): 117-124.

Raia S, Nery JR and Mies S., 1989, “Liver transplantation from live donors, ” The Lancet, 334(8661): 497.

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, 2019.11.20 確認) .