

第 8 回 「生体肝移植ドナーをめぐる物語」

—— 戦地に赴く兵士のような覚悟で臨んだ血液型不適合移植 ——

一宮茂子

はじめに

現在の臓器移植は、生体移植でも脳死移植でも広く知られて一般の手術と同じように行われています。ドナー不足はどの国でも深刻ですが、海外では脳死移植が圧倒的に多くおこなわれています。しかし、日本では真逆で生体移植が圧倒的に多いのです。

今回は、患者の病歴が複雑なうえに、病状が悪化して内科的な根治療法もない状況で、余命告知を受けて、移植治療を勧められた夫婦の物語を紹介します。この夫婦はドナー候補者の倫理規定や医学的条件から、当時としては事例数が少なく、成功率が低かった血液型不適合移植を受けざるをえない状況になりました。夫婦が移植を決断する前から、移植後、その後 10 数年以上経過した状況を、対人援助マガジン 34 号 337 頁の分析モデルの時間軸にそって見ていきます。

1 事例紹介

妻である緑さん（仮名：40 歳代）は、夫（40 歳代）と 2 人暮らしです。緑さん夫婦はお互いに一人っ子であり、夫婦とも正社員としてフルタイムで働いていました。その当時の夫婦の両親はともに健在でした。夫は会社員として働き盛りの年齢でしたが、肝臓に持病がありました。あるとき仕事中に体調が急変した夫は地元病院に緊急入院となりました。その後、医師から夫の「余命は 1 年から 2 年」という告知を受けました。そして、ここまで病状が悪化した夫を助けるには、肝移植しかないという説明を受けたのです。

夫が余命告知を受けたとき、昔なら救えなかった命が、今では救える肝移植治療があるという情報を知り得たとき、このまま内科的治療を継続するのか、それとも肝移植に賭けるのか、肝移植は脳死移植か生体移植か、どの選択肢を選ぶことが最善なのか、このときから緑さん夫婦の苦悩が始まりました。だれしもこのような生命危機に遭遇すると簡単に決められることではないはずです。

2 移植にかんする情報収集

小康状態になった夫はいったん退院して自宅療養になりました。そのときに緑さん夫婦がまず取り組んだのは、インターネットで移植治療にかんする国内や海外の情報収集です。そこで得た情報をもとに日本移植支援協会に相談したり、高額な費用を要する海外での脳死移植は募金という方法もあるという情報を得たり、他大学病院の移植関係者に問い合わせ

せたり、電話相談などをおこなっています。また地元病院の医師のアドバイスでセカンドオピニオンとして当時、国内最多の生体肝移植術を行っていた Y 病院に脳死肝移植を前提にして話を聞きに行っています。このときは妻のみが来院して説明を受けています。こうしてあらゆる手段を使って治療情報を入手した結果、緑さん夫婦は海外での脳死肝移植は金銭的にも、時間的にも無理だと判断して生体肝移植を選択したのです。

対人援助マガジン 33 号 352 頁で紹介しましたように、生体肝移植治療には 8 つの特徴があります。それは腎不全患者には人工透析という代替療法がありますが、(1)肝不全患者には代替療法がないこと。(2)肝不全患者は死に直面していて移植をしないと死亡すること。(3)生体ドナーが必須であること。(4)生きた人間の身体の一部が医療資源となること [安藤 2002]。(5)ドナーは近親家族以外の他者には依頼しにくいこと。(6)ドナーの負担や犠牲は介護や育児のように金銭や時間で分配できないこと。(7)ドナーは近親家族の誰かひとりが全面的に担うしかないこと。(8)患者は余命告知を受けているため時間的制約があること。以上をふまえて、ドナー候補者が選択され、決定されることとなります [一宮 2016]。

3 誰がドナーになるのか？

緑さん夫婦が移植をおこなった当時の生体肝移植は、誰でもドナーになれるわけではなく、移植施設によってドナーになれる親族の範囲が決まっていました。問題なのはドナーになれる親族の範囲が施設によって異なっていたことです。たとえば当時の Y 病院は原則として血族 3 親等以内の家族（両親、子ども、きょうだい、おじ、おば、甥、姪）あるいは配偶者でした。このようなドナーの規定は、その後徐々に拡大して、2007 年には「ドナーは親族に限定する。親族とは 6 親等内の血族、配偶者と 3 親等内の姻族を指すものとする。さらに親族に該当しない場合は、当該医療機関の倫理委員会において、症例毎に個別に承認を受けるものとする」と規定されました^(注1) [日本移植学会 2014]。

さらに生体肝移植ドナーには医学的条件があります。それは、血液型、年齢、健康状態、体格、感染症の有無、組織適合性などです。これらの医学的条件のなかで緑さん夫婦は血液型に問題がありました。

移植にはドナーとレシピエントの血液型一致移植^(注2)、血液型適合移植^(注3)、血液型不適合移植^(注4)があります。生体肝移植はドナーとレシピエントの血液型が同じならば成功率が高いのですが、緑さんは B 型、夫は O 型、夫の両親は 2 人とも B 型、緑さんの母は O 型、父は AB 型です。夫に合う血液型は緑さんの母だけでした。当時の緑さんは夫を助けた

(注1) その際の留意点は、有償提供の回避策、任意性の担保などです。また提供意思が他からの強制ではないことを家族以外の第三者が確認します。「第三者」とは移植に関与していない者で、提供者本人の権利保護の立場にある者で、かつ倫理委員会が指名する精神科医などの複数の者です [日本移植学会 2014]。

(注2) 血液型一致移植とは、ドナーとレシピエントの血液型が同じ移植です。

(注3) 血液型適合移植とは、問題の少ない血液型の組み合わせの移植です。具体的にはドナーの血液型が O 型→レシピエントの血液型が A/B/AB 型、A/B/O 型→AB 型の移植です。

(注4) 血液型不適合移植とは、輸血できない血液型の組み合わせの移植です。具体的にはドナーからレシピエントへの血液型が A/B/AB 型→O 型、A 型→B 型、B 型→A 型、AB 型→A/B/O 型の移植です。近年の血液型不適合移植は、その後の進歩により経験をつんだ施設での成人症例の成功率が 80%にたっているため禁忌にはならない [江川・上本 2007]、とされています。

い一心だったと思われます。そのため娘の意をくんだ緑さんの母は、進んでドナー検査を受けています。このような緑さんの母の行為は、嫁いだ娘の心情を察した母の家族愛が根底にあったと思われます。

仮に緑さんの母がドナーになることを同意したとすると、夫から見た緑さんの母は血族ではなくて姻族の 3 親等となるため Y 病院での移植はできないこととなります。移植が可能と思われる病院が他にありましたが、遠方だったため緑さんの母は受診していません。

ドナー検査に約 1 年を費やした緑さんの母は原田病^(注5)という眼の病気を患っていることが判明しました。この病気はストレスからくることもあると知った緑さんは、「ドナー検査が原因で母が病気になったのでは？」と後悔したことを語っています。このように緑さんと母は相互に気遣っていたのです。

その後も情報収集を続けていた緑さん夫婦は、インターネット検索で Y 病院の血液型不適合移植の情報を見つけました。夫が電話で問い合わせると「成功率は 30%台」と低かったため断念しています。夫の両親は高齢でドナー不適合であり、夫は一人っ子できょうだいもおらず、子どももいませんでした。そうすると必然的に配偶者である緑さん以外にドナーになれる人はいなかったのです。その後、最終的に緑さんが「私でよかったら…」とドナーの意思表示をしています。緑さんがドナーを決断した決定的な要因は、「手術をしないと夫は死ぬと分かっているのに何でドナーにならなかったのかと後悔する」、ようするに救命可能な移植治療の情報を知り得たからには後悔したくなかったのです。幸いなことに緑さんはドナーとして、血液型以外の条件は全てクリアしていました。

4 インフォームド・コンセント

こうしてドナーが決まったうえで夫婦そろって Y 病院を受診しました。Y 病院のインフォームド・コンセントの概要は対人援助マガジン第 36 号 294 頁を参照してください。さらに具体的な内容は対人援助マガジン 37 号 254～255 頁を参照してください。ここでは手術前に何度もインフォームド・コンセントを受けた緑さん夫婦の移植前の決意とその時の心情について見ていきます。

緑さんは自分たち夫婦の意思を次のように伝えています。それは、移植外科の「先生が患者さんを診たら手術をすればいいかどうか経験上分かると思う…だけど大学病院だからあえて事例数を増やすための手術はやめてほしい」ということだったのです。緑さんは医師にたいして「すごい生意気な失礼なことを言ったと思う」と語っていますが、私はむしろ患者として勇氣ある行動だと思います。ほとんどの患者はこれから先、お世話になる医師に気兼ねして何も言えずにいることが多いのです。このような緊迫した場面であっても自分の思いを言語化して医師に明確に伝えておくことはとても重要です。

それを受けて移植外科の医師は次のように説明しています。「われわれは、負け試合はいくら強く言われても引き受けません。あなたの場合は、病歴が複雑で状態が非常に悪いた

(注5) 眼球のぶどう膜・皮膚・内耳など色素細胞がある 組織に炎症を起こす全身性の病気です。

め、治るのに普通の人の 1.5 倍の時間がかかります。その点を含んでおいてください」と。この説明を受けた緑さん夫婦は、「手術をして頂けるということは（治る）見込みがあるという回答だ」と受け止めました。この心情は第三者として十分理解できます。

このような成人の血液型不適合移植は、当時はまだ事例数も少なく一般的でなかったため、夫が入院していた地元病院の医師は「このような情報を全く知らず驚いていた」と緑さんは語っています。

5 血液型不適合移植の決断

日本で 1989 年にはじまった生体肝移植は、現在でも近親家族がドナーになっている事例がほとんどです。その理由はドナーの死亡あるいは合併症などで万が一の事態を考えるとその責任を負えないという家族規範^(注6)が働いているためだと思います [一宮 2016]。限られた家族員のなかからドナー候補者を選ぶとなると、緑さんのように血液型不適合移植しか選択肢がない場合もありえるということです。

5.1 移植の成否が不明確——期待と不安

肝臓は人体で最も大きな臓器です。そのため肝臓の一般外科手術だけでも大きな手術となります。それが移植手術となるとドナーとレシピエントの 2 人が同時に手術室に入り、さらに大掛かりな手術となります。緑さんがドナー手術を受けた年代は、成人の血液型不適合移植術が一般的ではなく成功率も低かった年代でした。

Y 病院の移植外科医の手術手技や知見は世界でもトップクラスのレベルです。移植外科の医師はインフォームド・コンセントで、緑さん夫婦に負け試合は引き受けないと説明した一方で、夫の病歴が複雑で状態が悪いため、回復するには時間がかかるとも説明しています。緑さん夫婦にとっては、血液型が異なっても移植で助かる？という期待感と、夫の病状が悪いうえに血液型不適合移植が成功するのか？という不安感が読み取れます。この時期の夫の心情はエッセイに次のように記述されています。

夫：「私にとっては一か八かの大博打でした。しかし、同じ死ぬなら、私も含めみんなが納得する方法を選びたい、これで死んでも誰も何も言わないだろうと思いました。『迷ったら前へ』ということばを思い出しました。」

この記述から命を懸けて前へ進むために移植に賭ける夫の覚悟が読み取れます。移植外科の医師には難しい事例ほど成功させたいという使命感や名誉欲もあるだろうし、緑さん夫婦は不安を抱えながらも生きながらえることに賭けて移植を決断したことがうかがわれます。

5.2 ドナーになる妻の両親に謝罪

移植前の夫は、まだ自由に動ける状態であったことから、手術前に自分ができることは

(注6) 家族規範とは、家族としての責任のほかに、家庭内の地位、収入有無などあります。また出生の順位や親等関係などの優先順位があります。詳細は対人援助マガジン 37 号 257 頁を参照してください。

すべてしておきたいという意思が読みとれます。それは夫が緑さんの両親に負い目を感じて謝罪したことでした。

緑さん：「夫は申し訳ないと（緑さんの）両親に謝った。まさかこういうことになるとは思わず、結婚してみたら、新車買ったつもりが中古車買ってしまったようになって、大事な娘さんを苦しめて両親にも辛い思いさせて、申し訳なかったと謝ってくれた。でも私にはそういうこと言わずにしてくれた。ビックリしたんです(涙)。彼はたぶん助からないと思っていたと思うから…言ってくれたんだと思う。」

緑さんも夫も、やはり死を意識して移植に臨もうとしていたことがうかがえます。このときの私はインタビュアーとして客観的な立場で聴く必要があったかもしれないのですが、この話を聴いた私は緑さんと一緒に泣きました。とても重要な語りですが、私がこれまでに経験した臨床現場では決して語られる内容ではなかったのです。そしてこのような語りはラポールが築かれていないと決して語ってくれることはないと感じました。

このような経験をした私は、臨床現場に携わっていなくても移植医療関係者の一人としてドナーやレシピエントの心情に寄り添って聴くことで、インタビュー自体がドナーのこのケアにつながるのではないかと思えたのです。この語りにはまだ続きがあります。

緑さん：「夫の両親は、そのときの私は若いから、私にもまた違う人生があるかもしれないから、自分たちは移植を勧めない…協力はするけども、と言っていましたね。」

移植が成功するという確証がないなかで、夫の両親は妻である緑さんが負担と犠牲を担ってドナーになり、息子を助けようとしていることに感謝しつつも負い目を感じていたことがわかります。夫の両親は緑さんにこのように言わざるを得ない心境だったと思うと同時に、このような言葉かけはドナーになる緑さんにたいする心理的な負担をわずかでも緩和したい気遣いとも思えます。

5.3 手術前日に遺書を書く

人は死を意識したときに遺書を書く、あるいは何らかの覚悟や決心があるときに遺書を書くなどといわれています。緑さんにも夫の死を意識した語りがありました。

緑さん：「成功してくれたら嬉しいけど、駄目という確率のほうが大きいけど、たとえ 1%でも助かるのにそれを自分がしなかったら…一人になって…後悔するんじゃないか…。」

緑さんは移植の成否を気かけながらも、取り返しがつかない後悔をしないように、できることは全部しておきたいという心情が読み取れます。それは夫も同様であったのです。万が一の事態を想定して自分たち両親のことも心配した緑さん夫婦は、手術前日にそれぞれがパソコンで遺書を書いて保存しています。夫のエッセイにはそのときの心情を次のように記述されています。

夫：「その遺書は今でもパソコンのなかにあり、初心を忘れそうになった時は、時々

開けて見る場合があります。今遺書を見ればよくこんなことを書いたなと思います
が、その時は必死でした。」

移植前の時間軸では、生死をわける決断をして神経が張り詰めるような生活を送ってきた緑さんは、「もうダメでも自分のやれることはやったという自己満足みたいなもんです」と達成感を語っています。

6 移植後の回復状態

こうして緑さん夫妻は戦地に赴く兵士のように命がけで移植に臨みました。ドナーは健康体であってもドナー手術後は元の身体に回復するまでの一定期間は「患者」となります。以下、ドナーとレシピエントの術後の回復状態を見ていきますが、その前に対人援助マガジン 33 号 347 頁～348 頁で紹介しました肝臓の臓器特異性について少し記述しておきます。

正常な肝臓は一部を切除しても生体の求めに応じて再生し、十分になれば再生が止まるという臓器特異性があります。したがって、その一部をとり出して人に移植すれば生着した肝臓は、数週間から数ヶ月で必要に応じて増殖再生し、その人の成長とともに発育していきます。もちろンドナーの肝臓はほぼ以前の大きさまで再生します [田中ほか 1992]。もっとわかりやすく言うと、肝臓は一部を切り取っても元に戻ることが可能なため移植ができる、ということです。

成人の肝臓の重さは体重の約 2% で 1000g から 1400g です。ドナーが提供する肝臓は、小さい小児の場合は肝臓の約 4 分の 1 にあたる左葉の外側区域を、大きい小児の移植する場合は肝臓全体の 3 分の 1 にあたる左葉を、成人に移植する場合は肝臓全体の 3 分の 2 にあたる右葉を切除して移植します。これらを押さえたうえで術後の時間軸の回復状態を見ていきます。

6.1 順調に経過したドナーの術後

通常、ドナーの入院期間は術後 2 週間です。緑さんは術後に大きなトラブルは見られず入院期間は 16 日間でした。術後のドナーは、発熱や気分不快がなければ、翌日より座る、立つことからはじめ歩行練習が可能です。抜糸は術後 1 週間くらいでおこなわれます。緑さんは抜糸した後の傷口から「グジュグジュ」した浸出液が出ていたため看護師に手当てをしてもらっています。このような状態は日にち薬で回復しますので心配はいりません。

術後の緑さんは次のような興味深いエピソードを語っています。緑さんの提供した右葉の肝臓の重さは「690g」だったそうです。緑さんは右葉を提供したことを意識しているためか「寝る時に（右側に）横向きになると内臓がゴローとない方（右側）に動くような感じがして気持ち悪い」と語っています。このような移植後のドナーの具体的な語りは初めて聴きました。なるほど切り取られた 690g の肝臓のあとに他の内臓が移動するような感覚があるということがわかりました。緑さんと同じように右葉を提供した別のドナーの語りでは、ベッドに仰向きで寝ていると左側のお腹は変わらないのに、右側のお腹は「ペッタ

ンコだった…これで肝臓をあげたんやなあ」と実感したことを語っています。ドナーに残された左葉の肝臓はその後数ヶ月かけてドナーに必要な肝臓の重さになるまで再生されません。

術後の緑さんは「体の不調はあったと思うけど…なかなか訴えにくかった」と語っています。なぜならば緑さんは、移植治療の「メインは（レシピエントである）夫」と捉えていたことから、自分のことよりも夫の回復状態が気がかりで精神的に辛かったと思われる。

6.2 一進一退であったレシピエントの術後

レシピエントである夫は移植前から病状が悪く、さらに血液型不適合移植であり、治るのに時間がかかるとインフォームド・コンセントであらかじめ説明を受けていました。通常レシピエントは手術が終われば直接 ICU（集中治療室）に収容され 4 日～5 日間、全身状態を管理しながら移植後の肝臓がうまく働いているのかチェックします。そして病状が安定すれば一般病棟の個室に移ります。

多くの生体肝移植レシピエント体験者が語る「あんなしんどい思いは 2 度としたくない」というフレーズがあります。移植医療現場にかかわっていた私はだいたいの想像できますが、具体的にはどのような状態を意味しているのでしょうか。気になっていた私は、2 回の生体肝移植を体験したあるレシピエントに直接尋ねたことがあります。その答えは次のような内容でした。「自分の体からいくつもの管が出ていて、点滴の瓶やバッグが何本もベッド周囲にぶらさがっていて、その点滴の管が何本も自分の体のまわりであって、ベッド周囲は器械だらけで、ベッドに固定されているわけではないけれど、まるでベッドに固定されているような感覚で、自力で寝返りもできない。さらに傷の痛み、高熱、身のおき場のないようなだるさ、どこからくるのか分からないイライラ感に、点滴の管を引き抜いてしまいたい衝動にかられた」というようなことを意味していたのです。

このような状態が何日続くのか、術前の病状や術後の回復状態によって個人差がありますが、術後合併症がなくても少なくとも 1 週間前後、あるいはそれ以上です。移植後は濃厚な治療や医療的管理やケアが必要であるため、レシピエントにとっては確かに「しんどい」状態であるといえます。

緑さんの夫も同様に「体がチューブだらけでつながれており、生きる屍のよう」だと感じていたのです。夫の病状は安定せず少し体調が回復して歩けるようになったと思えたのですが、術後 4 週経過したころに血管から出血した血液が、体外に排出されず腹腔内にたまっている状態となりました。これを取り除く手術（血腫除去手術）が必要になったのです。この時の緑さん夫妻の心境はいかばかりだったのでしょうか。インフォームド・コンセントで移植外科の医師に念押しされたこと、それは「治るのに普通の人の 7.5 倍はかかる」という意味内容の一部分が、このような形で現れたとも受け取れます。

再手術後の夫はさらに苦痛をとまなう状態でした。その時の状況は次のようにエッセイ

に記述されています。「(夜中に) 口から血を吐いたり、呼吸状態が悪くなって気管内挿管をされたり、1 ヶ月近く原因不明の高熱が続き、排尿障害などで 2 回ほど『もうだめかな』と思う場面もありましたが、ただ耐え忍ぶ状況だった…頭は混乱して記憶がとんでいたり、自ら気がふれたのではとも思いました…寝たきり、紙おむつ、食事が摂れない、全身のかゆみ、がまんの限界をはるかに超えてい」たのです。

生体肝移植手術だけでも「しんどい」手術なのに、術後 1 ヶ月も経たないうちに血腫除去手術を体験した夫の記述は、何よりも説得力のあるレシピエントの「しんどい思い」を反映していると言えます。また緑さんの夫が入院していた当時は、まわりのレシピエントが次々に亡くなったこともあり、夫の病状が急変すると明日は我が身?のように思えてとても不安で心細く辛かったにちがいありません。

それをも耐えぬいた夫は 4 ヶ月間の入院生活が仮退院というかたちで一段落しましたが、さらに 1 ヶ月半後に胆管狭窄といって胆汁の流れが悪くなり、その処置のため約 2 ヶ月間の入院治療を受けています。

6.3 移植後の夫から妻へ感謝の言葉

移植術後の夫が ICU に収容されていたころ、病棟に入院中の緑さんは術後数日後に点滴台を押して夫の面会に行っています。このとき夫から「ありがとう」と初めて感謝の言葉を受けたのです。ドナーとしてこれほど嬉しい言葉はないはずですが、なぜならばドナーには何のメリットもない手術で自分の臓器の一部を提供するという崇高な行為は、レシピエントが生きながらえるという精神的なメリット以外に何もないからです。せめてその行為にたいしてドナーに労いや感謝の言葉をかけることが社会通念だと思います。レシピエントのその言葉によってドナーの負担と犠牲が報われると同時に、ドナーに肯定的な意味づけをもたらすことができます。この事例のようにレシピエントがドナーへ感謝の言葉をかけることは自然な行為だと思います。しかし、誰もがこのような気遣いをしているわけはありません。

ある主婦はレシピエントや家族から何度も頭をさげて肝臓提供を懇願されました。複雑な家族関係であったことから彼女は余儀なくドナーにならざるをえませんでした。このような懇願は心理的な圧力となるため倫理的には許されません。しかし当事者が言語化して語らない限り医療者にはわかりません。「NO」と言えずにドナーを承知していたことが移植後数年経過したインタビューで明らかになったのです。

このドナーは術後合併症で長期間にわたって社会復帰できず苦しんでいたのですが、その期間にレシピエントや家族からなんの言葉かけもなかったと語っています。特異な事例として、この連載のどこかの回で紹介したいと思います。

6.4 ドナーとして一番辛かったこと

時間軸を夫の再手術（血腫除去手術）が決まった時点まで戻します。再手術は緑さん夫妻にショックを与えたにちがいありません。緑さん自身はドナー手術後でありながら、こ

のときは病院に泊まり込んで夫に付添っていました。再手術前日の夜、2 人きりになったとき夫から緑さんに次のような意思表示がありました。

緑さん：「夫は『今度、自分に何かあったら、これ以上なにもしないでくれ』と…血液型も違うし、夫がそのまま眠るように逝っていたらそのまま逝けたのに、あえて私が移植を勧めて、またこんな辛い目にあっている。その時が一番辛かったですね…自然に反することをしたら神様から報いがくるのかなあ…。」

再手術を受けることになった夫は、移植後に経験した身体的なしんどさに加えて、その後の経過が一進一退であったため精神的に追い詰められていたと思われます。その夫の心情のはけ口が、付添っていた緑さんに向けられたのではないのでしょうか。移植前の夫はドナーになる緑さんの両親の心情を汲みとり謝罪するほどのこころのゆとりがありました。しかしこの時点の夫は、体力の回復が不十分なまま再度、開腹術を受けるという身体的、精神的苦痛から術前のようなこころのゆとりはなかったと思われます。

一方、緑さんは「元気なときの 2 人の生活」を取り戻すため、移植に消極的だった夫に「無理矢理やってもらった」という負い目があります。そのため夫に辛くあたられても言い返すことができず、反対に自分を責めて納得しようしているように見えます。緑さんにとって移植めぐって一番辛かったことは、身体的な苦痛よりもこのような精神的な苦痛だったのです。

7 様々な支援

ドナーとレシピエント、家族の 2 人が同時に手術を受ける生体肝移植術は、身体的、心理的、経済的、社会的に、患者・家族に大きな負担や不安をもたらします。そのため移植前から移植後、移植後 1 年以上から終末期の時間軸において様々な支援が必要となります。支援内容は、(1)医療的支援、(2)心理的支援、(3)人的支援、(4)経済的支援、(5)社会的支援、(6)代替療法（宗教など）があります。緑さんの事例では、(4)と(6)を除く支援の語りをえましたのでその内容を紹介します。

7.1 医療的支援——医師の高度な専門知や技術に安心感／信頼

Y 病院では、夜間の緊急時は移植外科の当直医師が泊まり込みで対応にあたります。あるとき夫は、夜中に吐血しました。当直医にすぐ連絡しても病室にくるまで少し時間がかかります。しかしこのときの病棟には「偶然にも他に重症患者がいて、その処置が終わったところだった」ため、医師たちの高い専門知や技術によって危機状態を乗り越えることができました。このような対応は緑さん夫婦に安心感や信頼をもたらしたのです。

7.2 心理的支援——労い／感謝／励まし／気遣い

移植前、移植後、移植後 1 年以上から終末期の時間軸において、医療者、近親家族、レシピエント、知人などから、労い、感謝、励まし、謝罪などの形で心理的支援がみられました。時間軸ごとに紹介します。

(1)移植前

- 地元病院の医師は、夫が何度も緊急事態を乗り越えて回復したことから Y 病院へ転院するときに次のような励ましの言葉をかけています。「あなたは生きる運を持っています…その運を…Y 病院へ持って行ってください」。この励ましに応じて夫は「必ず生きて帰る」と決意しています。
- 夫はドナー探しの時点で緑さんの両親に辛い思いをさせたことを謝罪しています。また夫の両親は、息子が助からない可能性も考えていたようで、緑さんには第 2 の人生がある可能性をふまえて、移植には「協力するけれども勧めない」と緑さんを気遣っています。

(2)移植後

- 術後の緑さんが ICU に収容されている夫に面会したとき「ありがとうと初めて言ってくれた」感謝の言葉。ここで注目すべき語りは「初めて言ってくれた」ことで、ドナーになってよかった、と肯定的な意味づけになる心理的支援になっていることです。
- 入院中の付添は、義母が「1 ヶ月間はメインになって面倒みるから、あなたはゆっくり休みなさい」とドナーを気遣っています。付添は義母と実母が交代で行っていたため、その期間の緑さんは安心して療養することができたことと、退院後は毎日、夫の面会に行くことができたのです。
- 移植後の夫は、6.2 で紹介しましたように一進一退の状態だったため、緑さんには辛い時期でした。あるとき看護師から「私がメソメソしていたら弱い方に引っ張られていくからシャキッとしなさい」と励ましの言葉を受けたそうです。その後の緑さんは「自分が諦めると夫はもっと苦しい。もらって生きなきやというプレッシャーもあるだろし…」と、どのような時も家族として諦めない気持ちの強さが必要であることを語っています。

(3)移植後 1 年以上から終末期

- 社会復帰という光が見えてきたころ、夫はなんとも言えないこころの揺らぎをエッセイに記述しています。それは、「将来を考えると強烈な不安感にさいなまれて手が震え、体が震えて頭が混乱状態となった」時期でした。そのようなときに Y 病院で入院中に知り合ったあるレシピエントからメールを受け取っています。それは「…ヒトは決して体だけの良し悪しで生きるのではなく、失われた時間を心の中で取り戻す精神的なリハビリが必要なんだと…思いました」という内容だったのです。このメールは将来の不安感にさいなまれていた夫を励ます大きな意味づけとなったようです。その結果、夫は「失われた時間は誰も治すことも、効く薬もありません。体のリハビリも必要ですが、心のリハビリも必要であることを痛感し…少し悩みがふっきれ」と実感しています。
- 自分の心情を言語化するのは難しいことですが、夫のモヤモヤとした心情は、メールを送信した知人が自身の経験を言語化してくれたことで、夫自身が納得できたという

ことでしょう。また、このような心情は自分だけではなく、移植を経験した他のレシピエントにもあるということを知りえたことで不安の緩和にもなったと思います。これも心理的支援です。

7.3 人的支援——安心感／負担感／閉塞感／負債感

人的支援とはもちろん文字どおり人力による支援ですが、もうひとつ大事なことが含意されています。それは人的支援をするという行為のなかに心理的支援が含まれていることです。

7.2 で紹介しましたように義母や実母が移植後の夫に付き添っています。また術後 1 ヶ月間、実家で療養した緑さんは、その後、泊まり込みで夫の付添をしています。6.2 で紹介したように夫の術後は一進一退であったため緑さんは夫の様子を毎日ハラハラ、ドキドキしながら見守っていたのです。

誰かが患者のそばに付添って見守るということは、患者と同じ時間と空間をとるということであり、このこと自体が患者の心理的支援につながっています。また付添っている本人も患者の状態を自ら確認することができることと、患者の心理的安寧になること、異常な徴候がみられた場合には医療者に速やかな連絡が可能というメリットがあります。しかし、付添うデメリットは身体的負担感、病室という狭い空間に居続けるという閉塞感、日常生活が制約される不自由感のほかに、ドナーによってはレシピエントに辛い思いをさせている負債感などをともないます。

7.4 社会的支援

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。(2)国と地方自治体による医療費の公的支援。(3)臓器移植医療の推進や患者および家族にたいする移植手術前、移植術後のサポート、移植にまつわる悩みの相談がおこなわれている NPO 法人や移植関係当事者間で相互の情報提供をおこなっている患者会。(4)移植体験患者の書籍。(5)Web 情報も社会的支援といえます [一宮 2016]。

緑さんの事例では、(4)の移植体験患者の書籍の語りは得なかったため割愛します。(1)の保障による休職やその後の職場復帰は 8 章の社会復帰で紹介します。(2)の国や地方自治体による医療費の公的支援による健康保険適用については後述いたします。(3)は日本移植支援協会による情報提供や相談については 2 章の移植にかんする情報収集で紹介しました。(5)の Web 情報は 2 章の移植にかんする情報収集で紹介しましたようにインターネット検索から得たことで、生体肝移植を決断する重要な意味づけがありました。以下、緑さんが移植をした当時の医療費の公的支援について紹介します。

(2)の医療費の公的支援は、12 章に資料の表「生体肝移植の保険診療の変遷」にまとめました。2004 年から生体肝移植の保険適用が拡大したため成人間の移植が飛躍的に増加しました [長谷川 2008]。しかし緑さん夫婦の移植は 2000 年代初頭ですので、その恩恵は受け

ていません。移植手術自体にかかる費用は患者の自己負担ですが、診療、検査、投薬、入院費などは特定療養費としての保険給付だったのです [須郷・川崎 2003]。

緑さんは夫が外来診療を受けたときの医療費について次のように語っています。「1 回外来にきたら保険が効いて 3 割負担で 7~8 万円。高額医療の申請をすると少し返ってくる」と。その医療費は健康保険制度や各地方自治体の条例に基づくもので、その多くは医療機関の窓口で支払った一部負担金の一部または全部が、後日、保険者または地方自治体から払い戻される間接的な助成制度でした。具体的には高額療養費制度といって医療機関や薬局の窓口で支払った額が、暦月（月の初めから終わりまで）で一定額を超えた場合に、その超えた金額を支給する制度です。それでもサラリーマンの夫にしては高額の医療費といえます。しかし 2010 年には肝移植を受けて免疫抑制剤を服用している患者には、身体障害者手帳（1 級）が交付され入院費用と外来費用が大幅に軽減されたため、患者負担は軽減されました（詳細は資料参照）。

8 社会復帰

夫は入退院を繰り返しながら長期間にわたって療養した結果、徐々に元の生活に戻れるような手応えを感じるようになりました。そして次のような取組をエッセイに記述しています。

そのころは社会復帰を想定して「1 日 3 時間歩く…電車に乗る…車の運転をする…人混みに長時間いる」などの訓練をしています。多くの困難を乗り越えて 1 年 8 ヶ月を要して社会復帰できる状態まで回復した夫でしたが、長期間休職したため「今さら雇ってもらえるのか。仕事はあるのか、今後の収入源は、生活はと、頭は混乱状態」になるほど不安だったようです。「迷ったら前へ」という信念の夫は「体力的な自信ができたところで…社長に電話をして…社長宅に訪問することになり…会社に戻れるのか…通院が続くので了解してもらえるのか…体の状態は維持できるのか」と不安感でいっぱいだったのです。しかし、そのような心配は無用でした。社長は快く迎えてくれて復職が決まったのです。そしていつものように「朝電車に乗り、途中で乗り換え、最寄りの駅で降り、会社まで 20 分ほど歩き出社…会社に着くと全社員のかたが笑顔で迎えてくれ…感無量」となりました。そして、それまでの不安感は一気に解消したのです。このような移植をめぐる経験から得た教訓を次のように締めくくっています。「人生最後まで、決して諦めない。失った時間は、もうしかたないけれど、その失ったおかげで得たものを大切に、次のものを得ようと思っています」と。こうして緑さん夫婦の不屈の精神がハッピーエンドの物語として記録され、記憶されることになったのです。

長期間休職していた夫は、それまでの職位からしりぞいて、給料もさがったそうですが、それでも以前と同じ会社で働ける場を提供してくれた社長の配慮は、緑さん夫婦にとって朗報だったのです。

一方、緑さんは夫の病状が不安定であった期間中は、夫が社会復帰するまで「私が何か

違う仕事に就くというのは気が引けた」と語っています。この語りから、いつ元の生活にもどれるのか、将来が見通せない夫の心情を理解する妻としての気遣いが読み取れます。そして夫が職場復帰した数ヶ月後、緑さんは以前とは異なる職場にパートタイムで働くようになりました。こうして自らドナーになったことで夫の命を救うことができた緑さんは「未亡人にならなくてよかった」と肯定的に受け止めていることがわかりました。

9 医療的フォロー体制

退院後のレシピエントは原則として免疫抑制剤を生涯にわたって内服する必要があるため定期的な外来通院が必要です。遠方の患者さんの外来通院は、地元病院と Y 病院の連携でおこなわれています。その仲介役が移植コーディネーターです。外来では血液検査やエコー検査などをおこなって、その結果をもとに免疫抑制剤を微調整します。

緑さんは外来受診する夫に同伴する理由を次のように語っています。夫は「結果を…あまり話してくれない…突然…入院するより一緒に来て病状を聞いて納得したほうがいい」とのことでした。移植前の夫は地元病院に緊急入院していましたので緑さんの心情はよくわかります。

一方、ドナーの医療的フォロー体制として Y 病院にはドナー外来があります。しかし、緑さんが移植術を受けた当時はありませんでした。会社員なら年 1 回の健康診断があるように、ドナーの健康管理は自己管理として年 1 回の健康診断を受けることをお勧めします。

10 関係性の変容——ドナーになったことは周囲に内緒

私が臨床現場にかかわっていたころ、生体肝移植は高度な医療で、複雑で、難解であるという印象をもつ患者や家族は大勢いました。そして「ドナー」という言葉自体がセンシティブな問題を内包しているため、医療関係者に「ドナーと言わないようにしてほしい」という患者もいました。

緑さんは親しい友人に臓器提供について相談したときに拒絶された経験がありました。それは「自分の体を切り開いて臓器の一部をあげる」ということを「異様」と捉えているためか「たとえ愛する夫であっても…そこまですることを理解できない人もいるんだ」と思ったことでした。以来、緑さんは職場や面接でもドナーであることを内緒にしています。

印象的なのは夫のドナーになったことを夫方親族は周知していても、妻である緑さん方親族には知らせていないことでした。その理由は「ドナーになるために嫁がせたのではない」と思う人にたいする防衛反応ではないでしょうか。事実、このような経験をしたドナーは他にもいましたので緑さんだけが特異例ではありません。

移植が成功したあるドナーは、地元の人たちや職場では「エライ」、「親孝行」、「ヒーロー」として賞賛されている人がいる一方で、緑さんのように胸の奥にしまいこんでいる人もいます。読者には些細なことと思われるかもしれませんが、当事者にとってはセンシティブな問題であるため周囲に内緒にせざるをえないのです。

おわりに

この事例では成人の血液型不適合移植がまだ一般的でなかったころに手術を受けています。手術前から決死の覚悟で、諦めず、かといって期待しすぎず、生き永らえるために夫婦間移植をおこないました。レシピエントが様々な困難に立ち向かうなかで、もとの日常生活を取り戻すために夫婦がともに闘った事例です。ストーリーテリングの根底に流れているのは夫婦愛、家族愛です。

移植後 10 数年以上経過した緑さん夫婦は、移植は過去のこととして 2 人とも元気に過ごしているという便りを頂いています。ドナーの意味づけは、移植後の時間軸では合併症や再手術によって辛い経験もありネガティブでしたが、それ以後はポジティブであるとともに、その時間軸がとても長いのです。このような意味づけとなった最大の要因は、ドナーの犠牲と負担の対価として、レシピエントの夫が生き永らえているからこそ、このように受け止めることができていると言えます。移植医療関係者の一人として、これからもこのような状態が続くことを願っています。

11 文 献

- 安藤泰至, 2002, 「臓器提供とはいかなる行為か?—その本当のコスト」『生命倫理』12(1): 161-167
- 江川裕人・上本伸二, 2007, 「生体肝移植ドナーに関する適応と諸問題」『移植』42(6): 501-506.
- 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.
- 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.
- 須郷広之・川崎誠治, 2003. 「生体肝移植における保険診療の問題点」『今日の移植』16(5): 492-494.
- 田辺稔, 2009, 「肝移植: 内科医のための基礎知識」『今日の移植』22(2): 151-160.
- 田中紘一・間中大・田野龍介ほか, 1992, 「生体肝移植の現況」『外科診療』34(7): 895-901.

12 オンライン文献

- 日本移植学会, 2014, 「日本移植学会倫理指針」
(http://www.asas.or.jp/jst/pdf/info_20120920.pdf, 2020.2.20確認).
- 日本移植学会, 2019, 「臓器移植ファクトブック 2018」
(<http://www.asas.or.jp/jst/pdf/factbook/factbook2018.pdf>, 2020.2.18 確認) .

13 資料

表：生体肝移植の保険診療の変遷

年	概 要
1989年	日本初の生体肝移植術
1990年	最初の数例は研究費負担。その後の事例は私費扱い。約1000万円
1992年8月	生体部分肝移植が高度先進医療（特定療養費制度）として承認。高度先進医療とは、保険給付の対象とはならない医療のうち、有効性や安全性が確立されており、高度先進性は認められるものの一般に普及するまでにはいたっていない治療・技術について、この医療が一般に普及し保険適応に導入されるまでの間を対象とするもの。これにより技術料など移植手術自体にかかる費用は患者の自己負担となるものの、診療、検査、投薬、入院費などの基礎部分については特定療養費として保険給付の対象となる [須郷・川崎 2003]。
1998年4月	一定の条件をみたす医療機関に限り生体肝移植が保険適応。保険適応となる病名は年齢を問わず、胆道閉鎖症、進行性の肝内胆汁性うっ滞症（原発性胆汁性肝硬変、原発性硬化性胆管炎など）、アラジール症候群、パッドキアリ症候群、先天性代謝性肝疾患（家族性アミロイド・ポリニューロパチーを含む）、15歳以下の肝硬変症（ウィルス性、原因不明、肝がん合併を含む）、劇症肝炎である。一定の条件とは肝切除術の件数が20例以上、病床数が100床以上、肝切除術や先天性胆道閉鎖症手術が合わせて年間10例以上。移植外科の常勤医師が5名以上で、1名は臓器移植の経験者 [須郷・川崎 2003]。
2004年1月	16歳以上の患者に対し、肝硬変、劇症肝炎、一部の肝癌などが公的保険適用 肝硬変に肝細胞癌を合併している場合にはミラノ基準に限られる。ミラノ基準とは肝臓外に癌の転移がなく、肝臓内の脈管に癌の侵襲がなく、癌が多発の場合3cm 径が3個以内であり、単発であれば5cm 径以内1個とする [田辺 2009]。
2010年4月	肝移植を受け、抗免疫療法を実施している患者には、身体障害者手帳（1級）が交付。肝移植術、肝移植後の抗免疫療法とこれにともなう医療については、障害者自立支援法に基づく自立支援医療（更生医療・育成医療）の対象となり、肝移植の入院費用と肝移植後の外来費用に適用され、原則10%自己負担と自己負担の上限が低額に設定された。一定の要件を満たす場合、地方自治体によっては、心身障害者医療費助成制度が利用可能。この場合、自己負担分にたいする助成を受けることができるが、地方自治体によって異なるので確認が必要 [日本移植学会 2019]。