

第 9 回 「生体肝移植ドナーをめぐる物語」

—— 家族の団結力 ——

一宮茂子

はじめに

生体肝移植治療は否応なく患者・家族を巻きこみます。なぜそうなるのでしょうか？それは「誰がドナーになるのか？」という命にかかわる重要問題を避けては通れない現実に向きあう必要があるのもその一因です。今回は移植前の時間軸においてドナー探しからドナー決定にいたるプロセスで患者・家族に葛藤が生じました。しかし移植後や、その後の時間軸において周囲からさまざまな支援を得て、困難な事態を乗り越えた事例を紹介します。

対人援助マガジン第 34 号 337 頁～341 頁の図 1 とその図の解説で紹介しましたように、生体肝移植治療は 22 のファクター、17 のアクター、3 つのタイムが、同時進行で複雑に絡み合っただけで相互作用を及ぼします。そして、その結果は移植にかかわった人たちにポジティブにもネガティブにも影響を及ぼします。以上のことを次章の夫から妻への夫婦間移植の事例から紹介します。

1 事例紹介

夫である徹さん（仮名：60 歳代）は、妻（60 歳代）と息子 3 人（全員 30 歳代）の 5 人家族です。当時の徹さんと息子 3 人は会社員として働いていました。妻は 50 歳代まで 20 数年間、会社員でした。妻は感染時期が不明な B 型肝炎を患い、数年前から徐々に悪化して肝硬変から肝臓癌になりました。そのため地元病院や Y 病院で内科的治療や外科的治療を受けていました。ある日、妻は体調が悪化して発熱と同時に、肝臓癌治療のために皮下に埋め込まれたリザーバー^(注1)あたりから出血したため、地元病院へ救急搬送されました。そこで数日間処置を受けて Y 病院へ転院となりました。その当時の妻は、腹水（肝臓の機能が悪い状態）があり、命が危険な状態でした。このときに医師から勧められた治療法が「移植」であり、これ以外に選択肢がなかったのです。その移植とは、急を要するため脳死移植ではなく生体移植を意味していました。それは移植術の 3 ヶ月前のことでした。

2 生体肝移植治療の特徴

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

^(注1) 体外から容易に薬剤を投与できるように皮下に埋め込まれた小さな器具。

あります。それは、(1)代替療法がない、(2)移植をしないと患者は死亡する、(3)生体ドナーが必須、(4)生きた人間の身体の一部が医療資源となる [安藤 2002]、(5)他者には依頼しにくい、(6)ドナーの負担や犠牲は金銭や時間で分配できない、(7)ドナーは誰かひとりが全面的に担うしかない、(8)時間的制約がある、ということです。

このような生体ドナーを必須とする生体移植は残酷な治療だと言えます。かといってこのままだと患者が亡くなるのは確実です。家族は移植治療があることを知りながら、何もせずに弱っていく患者をただ見まもるだけ、という事例もあるかもしれませんが、少ないのではないかと推察します。私が移植医療現場に携わっていたとき、助かる治療法を知り得たからには生体移植を選択する家族を多く見てきました。徹さんも同様に考えていたのです。そのため移植前の最も重要な要因として「誰がドナーになるのか？」という問題が顕在化してきました [一宮 2016]

3 ドナーはどのようにして決まっていくのか？

対人援助マガジン第 34 号 337～341 頁の図 1 やその図の解説で紹介しましたように、患者は「余命告知」を受け、家族は最終的に「生体肝移植」を選択しました。移植を選択した時点で「ドナー決定」となる事例もあれば、家族や親族からドナー探しいわゆる「ドナー候補者の選定」が始まります。そして「インフォームド・コンセント」を経て「ドナー決定」となる事例が多いのですが、移植治療を勧めた地元のかかりつけ医から大まかな説明を受けて、家族内でドナーが決まることもあります。Y 病院では通常、移植術までに「インフォームド・コンセント」が行われます。それは日時を変えて通常 3 回行われ、最終回で正式に「ドナー決定」となります。

3.1 ドナーの倫理的条件

2007 年以降の現在では、親族関係者でない他人でもドナーになれるようになりました [日本移植学会 2014] ^(注2)。しかしそれ以前の Y 病院は、ドナーは誰でもなれるわけではなく移植施設によるドナーの倫理的条件という縛りがありました。それは原則として血族 3 親等以内の親族（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。ここに姻族は含まれていません。今も昔もドナーとして最も重要なことは、他人に強要されてドナーになるのではなく、自発的な意思で提供を希望する人に限るということです。

妻の立ち位置から見た上記の倫理的条件にあうドナー候補者は、配偶者である徹さん、子ども、あるいは妻のきょうだいになります。妻は 8 人きょうだいですが、そのうち兄と姉の 2 人はすでに亡くなっていました。存命中の妻のきょう代いは 50～60 歳代です。しかし、徹さんの語りには妻のきょうだいにドナーを依頼した語りは見当たりませんでし

^(注2) 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]。

た。その理由は、自分たち夫婦には 30 歳代の子どもが 3 人いることから、万が一のことを考えると妻のきょうだいには依頼しにくい心情であったと推察されることに加えて、家族内の問題は家族内で解決しようと考えていたのだと思われます。

3.2 ドナーの医学的条件

医学的条件とは、ドナーとしての適応可否にかんする医学的視点から見た条件です。それは、健康状態、年齢、血液型、体格、感染症の有無、組織適合性などです。ドナーは健康体であることが望ましいのですが、ほかに候補者がいない場合や、移植を強く希望するときには、糖尿病、高血圧、脂肪肝などの持病があったとしても、術前に治療してコントロールされている場合には、ドナーになることもあります。ドナー年齢は、おおむね 60 歳までが望ましいとされていますが個体差が大きいため、一律的に線引きするのは難しいとされています。血液型はレシピエントと一致しているか、適合とよばれる問題の少ない組み合わせが望ましいのですが^(注3)、血液型が全く異なる不適合移植でも可能です^(注4)。この場合、移植後の超急性の拒絶反応が起こる可能性があります。その拒絶反応を抑えるために大量の免疫抑制剤を使用することから感染症を合併しやすいといわれています。感染症として B 型肝炎、C 型肝炎、梅毒、HIV (エイズ) などの感染者は、原則的にはドナー不適応とされています [江川・上本 2007]。

ドナーの肝臓は、画像診断 (CT 検査) によりその大きさが予め把握できるとされており、成人間移植の場合は、患者と同じくらいの体格の人が提供すると、移植肝臓の大きさとしては適しているとされています [田中絃一監修, 2004: 9]。

このような医学的条件を徹さんの事例に反映すると次のようになります。(1) ドナー年齢は 60 歳までが望ましいのですが、徹さんは 60 歳代と高齢であるため、若い年齢のドナーよりリスクが高くなり、移植の成功率や回復状態などに影響を及ぼす可能性があります。(2) 徹さんは糖尿病という持病があります。そのため移植術前に 1 ヶ月間入院して血糖コントロールをおこない全身状態を整えたくてドナー手術を受ける必要がありました。(3) 血液型は徹さんが O 型、妻は AB 型で一致していませんが、O 型から AB 型への移植は適合移植となり、問題の少ない組み合わせです。またそれ以外の医学的条件としての問題は見られませんでした。

3.3 ジェンダー規範／家族規範

ドナーには倫理的条件や医学的条件以外にも規範があります。それは対人援助マガジン第 37 号 235 頁で紹介しましたようにジェンダー規範と家族規範を指しています。

(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とされています [江川・上本 2007]。

ジェンダー規範とは、江原由美子 [2001] の「ジェンダー秩序」の論考を参考にして定義しました。その「ジェンダー秩序」とは、「状況」や「社会的場面」のいかんを問わず、「性別カテゴリー」と一定の「行動」「活動」を結びつけるパターンがあります。その秩序の成立は「性別分業」と「異性愛」からなります。「性別分業」とは「男は活動の主体」、「女は他者の活動を手助けする存在」という位置づけです。「異性愛」とは「男は性的欲望の主体」、「女は性的欲望の対象」として両性間の非対照的な力が重要な構造特性をもつと述べています。この説明を参考に、ジェンダー規範とは、女性は他者のサポート役、男性は活動主体であり、女性を性的対象とするような権力があることを指しています。具体的には 3.4 のレシピエントである妻の心情や 3.5 の夫である徹さんの心情に現れていますのでごらんください。

家族規範とは、家族としての責任を意味しており、家庭内の地位、就労の有無、収入の有無、ライフステージ、続柄などが関わっています。さらに家族規範には優先順位があり、出生の順位、親等関係上の近さ、傍系より直系家族が優先するという順位があります。3.5 の夫である徹さんの心情に現れていますのでごらんください。

3.4 レシピエントである妻の心情

妻の兄と姉は肝臓癌のため 60 歳代で亡くなっています。妻も同じ肝臓癌であり 60 歳代であることから「自分も同じ病気で死ぬのでは？」という不安や恐怖が語られています。

ドナー候補者の選定を行っていくプロセスで、徹さんは妻のこころの揺らぎを感じ取っていました。妻も「ホントは子どもということやった」と、最初は子どもがドナーになることに同意していたことを語っています。しかしその後の妻は「子どもはイヤ…それなら私はこのまま終わったほうがいい」と自らの意思を明言したのです。この語りは、子どもを育み護る母親としてのジェンダー規範に基づく語りと言えます。そうなるとドナー候補者は夫である徹さん以外にいないこととなります。レシピエントからドナー依頼をすることは、強制や圧力をともなうことから倫理違反となります。そのため妻が言語化した「子どもはイヤ」という本心と思われる語りには、夫である徹さんにドナーになって欲しいという言外の意味が含まれていることがわかります。肝臓の一部を提供するドナー手術は、ドナーには何のメリットもありません。万が一の事態で死亡する可能性もゼロではありません。だからこそ、このようなリスクを承知でドナーになるということは、ドナーの自発的意思で引き受けることが重要なのです。

3.5 夫である徹さんの心情

死の不安や恐怖を抱えている妻から、子どもを傷つけてまで自分が生きながらえるくらいなら、このまま死を選ぶという意味内容の意思表示を聴いた徹さんは、子どもをドナーにするのではなく「亭主として、私の肝臓が使えるなら」とドナーとして自発的な意思表示をしたのです。さらに夫であり父親でもある徹さんは「妻をこのまま旅立たせてしまったら、

3 人の息子が結婚しないままで夫として親として悔いが残る」とも語っています。この語りの「亭主」とは「家の主人」を意味していることから、家族を護る家長としての責任、つまり家族規範であり、さらに夫として妻を助けるジェンダー規範も内包していると言えます。

こうしてドナー候補者の選定で子どもは除外されました。念のために「子どもさんにドナー検査はしなかったのですか？」というインタビューの質問にたいして徹さんは次のように語っています。妻は感染時期が不明な B 型肝炎から肝硬変、肝臓癌になったことから「子どもにも（妻から感染した）B 型肝炎があるかもしれない」と考えてドナー候補者から除外したのです。医学的にこのような肝臓のウイルス感染症は、移植後再発する可能性があるため、3.2 の医学的条件で述べましたようにドナーは適応外となります。その結果、徹さんの肝臓が「使えるのなら私にしよう…それを最後の賭にしよう」と、ドナーになることを自ら決断して妻に伝えたのです。

このようなプロセスを経て言語化された徹さんの心情は、その後の夫妻や家族の関係性に、今までとは異なった変容をもたらすこととなります。これらの詳細は 9 章で紹介します。

4 インフォームド・コンセント

徹さん夫婦は移植術までにインフォームド・コンセントを受けています。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。ここでは徹さんの語りからインフォームド・コンセントの受けとめ方を見ていきます。

インフォームド・コンセントはプライバシーの保てる部屋で、1 回約 2 時間かけて移植コーディネーターが同席のもと移植外科の医師（移植医）がおこないます。1 回目は徹さん夫婦 2 人で説明を受けたのですが、このとき妻は「恐ろしい」と感じて以後は同席していません。妻のように移植治療の詳細内容を知らないがゆえに移植術を決断できるレシピエントもいるということがわかります。2 回目は徹さんと子どもが同席、3 回目は徹さんと妻の弟が同席して説明を受けています。

4.1 高齢のためリスクはやや高い

徹さんは移植医の説明を「分かった」と次のように受け止めていました。それは「肝臓は左（葉）と右（葉）の大きさに差があつて、赤鉛筆で（肝臓や血管や胆管の）繋ぐところと切ったところを書いて…詳しく分かりやすく説明（があり）…脅かすところ（リスク）もはっきりと言われた。ただ手術したら完全に治るのではなく、成功率は 100%中の 73%、あなた方は 60 歳を越えているからこれよりは少し危険率が高い」とのことでした。このような厳しい内容でも最初から説明があるところの準備ができるため、徹さんは「キツク言われた方がいい」とポジティブに受け止めていました。

4.2 予想外の高額医療費

ところが医療費の説明では移植医にたいしてネガティブな感情を抱いたことを語っています。それは妻の肝臓癌には「保険が効いて 300 万円くらいという情報をほかから聞いて知っていた」のですが、移植医の説明では、最初は癌が「3 個だったが今は 4 個になり…実費 (約 1000 万円) になるけど、どうやろう？」と医療費が予想より高額になったのです。この説明を聞いて移植術を断念する家族はいるかもしれませんが、徹さんのように妻の命にはかえられず何としても手術を受ける事例が多いと推察します。そうすると 1000 万円という高額の医療費を準備しなければならず、徹さんが移植医に「不信感」を抱き、「動揺した」のも理解できます。

これまでの肝臓癌の移植術は私費扱いでしたが、2004 年より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り保険適用となりました。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 個とすると規定されました [田辺 2009]。2000 年代中頃に移植術を受けた妻は、当初の癌は 3 個でしたが、それが 4 個に増えたため医療費が私費扱いとなったのです。

徹さんの語りには、予め移植医から肝臓癌の移植術にはこのような保険適用外となりうる場合があるという説明を受けた語りは見あたりません。移植医たちは専門知識がありますが、門外漢の徹さんには突然のことに混乱して移植医に「不信感」を抱き、あまりの高額な費用に「動揺した」ことはうなずけます。

結局、医療費は 3 人の子どもたちの支援によって解決するのですが、その詳細については 6 章で紹介いたします。

5 移植後の回復状態

肝臓は 2 つに分割できることと、肝臓の一部を切り取っても再生することが可能という臓器特異性があるため、肝移植が可能となります。他の臓器にはこのような特異性はありません。そして、レシピエントに植えられた肝臓は、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。もちろんドナーの肝臓も同様に数週間から数ヶ月でほぼ元の大きさまで再生します [田中ほか 1992]。

現代では成人間のドナーの肝臓提供は、ドナーの負担を考えて右葉より小さい左葉の肝臓を提供するようになっているようです。しかし 2000 年代中頃の徹さん夫婦の場合、ドナーが提供する肝臓は肝臓全体の 3 分の 2 にあたる右葉を切除して移植が行われています(対人援助マガジン第 33 号 348 頁の図 1 ドナーの肝臓切除部位参照)。

これらを押さえたうえで術後の回復状態を見ていきます。

5.1 予定通りに経過したドナーの術後

通常、ドナーの入院期間は 2 週間です。徹さんは高齢であるため若い年齢のドナーより

もリスクが高いと説明を受けていましたが、術後に大きなトラブルは見られず順調に経過しました。入院期間は予定通り 2 週間でした。ただ胆汁の漏れを予防する目的で胆管チューブが入った状態で退院することになりました。胆管チューブは退院後 1 週間の外来で抜去となりました。

術後合併症もなく「見本みたいに」予定通りに経過した徹さんは、入院期間中は頻回に妻の病室を訪問して経過を見ていたことを次節のように語っています。

5.2 順調に経過したレシピエントの術後

レシピエントの妻は、術後数日間は ICU (集中治療室) に収容されて、心臓、肺、腎臓、その他の臓器を監視しながら、移植された肝臓がうまく働いているかなどの濃厚な術後管理や処置やケアを受けます。手術後はたくさんのチューブやドレーンが身体とつながっていますが、どれも全身状態を知るために大切な命綱です [田中監修 2004: 26]。その後の妻は一般病棟の個室に収容されました。入院中の徹さんは、頻回に妻の病室を訪問して術後経過を見ていました。最初は妻の身体に「管がいっぱいついていたのが、段々減っていったので、よく (なっていることが) 分かった。私 (徹さん) が退院するときには、赤い血 (液) 混じりのパイプ (ドレーンの意味) が 2 本あったのが 1 本になっていた」と自ら確認できたことで妻の術後経過が順調であることを実感しています。その後の妻は大きな術後合併症や拒絶反応もなく術後 69 日間で退院となりました。

6 さまざまな支援——経済的／心理的／人的／社会的

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、患者や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、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 (宗教など) があります。徹さんの事例で最も大きかった支援の順にあげると、まず高額医療費のための経済的支援、次に親族や近隣住民の心理的支援、親族による人的支援、国による社会的支援の語りを得ました。以下にその内容を紹介します。

6.1 高額医療費にたいする経済的支援——全額支援した息子たち

徹さん家族には独身の 30 歳代の息子が 3 人いて、全員が就職していたことから、息子たちにはある程度の貯蓄があったと推察されます。さらに息子たちの立ち位置から見ると、生命の危機状態にある母親を助けるために、高齢で糖尿病の持病がある父親がドナーとなって犠牲と負担をひとりで引き受けたうえに、さらに高額な医療費が必要となる事態に父親が「動揺」していたのを知っています。息子たちは若くて健康体であったことから、父親ひとりが負担と犠牲を引き受けたことに負債意識があったように思います。そのため息子たちは何らかの協力をしたと考えていたのではないのでしょうか。

2 章の生体肝移植治療の特徴で紹介しましたように、ドナーの犠牲や負担は分担できませ

んが、高額医療費の金銭支援なら分担できます。その結果、息子たちは自発的に分担して医療費の全額を支援したのです。徹さんは、「子どもというのは親の前では、兄弟仲が悪く見えるんやけど…今期…兄貴を立てて、兄弟同士の絆が深くなった」と感じていたのです。

6.2 心理的支援——賞賛／労い

徹さんが命がけでドナーとなって妻を助けたサクセスストーリーは、「入院中は次々に見舞いに来てくれて『ようやった』(と賞賛や労いの言葉をかけてくれて) …ドラマみたいで主人公のような気持ちになりました」との語りは、ドナーにたいする心理的支援と言えます。その支援は妻を助けたドナーの夫としてポジティブな意味づけをもたらしています。

私が臨床現場にかかわっていたころ、徹さんの事例とは真逆の事例がありました。周囲から懇願や圧力を感じてドナーになりましたが、レシピエントは術後数ヶ月後に死亡し、ドナーは長年術後合併症で苦しみました。しかし、レシピエントや家族からは一言も感謝や労いの言葉かけがなかったのです。常識では考えられないことが現実にはありました。このようなネガティブな現実には氷山の一角だと思います。現実にはもっと多いと推察しますが、批判を恐れて顕在化しないだけだと思います。

6.3 人的支援——安心感／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。

徹さん夫婦が入院中は妻の姉が自宅に来て家族の身の回りの世話をしています。とは言っても子どもたちは 30 歳代の働き盛りで、子どもたち自身で炊事、洗濯、掃除など、その気になれば可能だと思えます。関節に持病がある妻の姉は、移植術で動揺しているように見えたため、子どもたちは数日後に妻の姉の世話を断っています。しかし、心配して駆けつけてくれた妻の姉の心情は家族にとって嬉しかったに違いありません。

6.4 社会的支援——年金

徹さん夫婦は長年会社員として働いてきました。徹さんは術前のインフォームド・コンセントで、高齢者の移植後の経過は若い人のように「どうこう言えない」と移植医から説明を受けていました。そのため徹さん自身が術後に「仕事ができるのか、身体が元にもどるのか分からないため手術前日に退職」したのです。

移植後には高額な医療費が必要と理解したうえでの退職であったため、インタビューが「すごい決断でしたね」と話を向けると次のような事情を語っています。それは「65 歳になったら年金生活をするというのが前(提)にあったから救われた」ということでした。それと 6.1 で述べましたように「子どもたちが入院費用は全額支払ってくれた」のです。

このように子どもたちの金銭支援を素直に受け入れることができたのは、将来設計としてあと数ヶ月で年金生活になるという確かな着地点があったため、「自分たち夫婦は長生き

して年金をもらって、それを子どもたちに返そう」と考えてのことだったのです。

7 社会復帰——退職後の再雇用

徹さんは術後 5 ヶ月目から退職した会社に再就職しています。そして「元いた職場でひと月に 10 日～12 日くらいの確率で、パートで働いてい」と語っています。私は新たな職場ではなくて「元いた職場」で働いている徹さんは、長年働いてきた職場経験から、社会復帰にはストレスが少なく済むのではないかと感じました。

移植前の妻は主婦業でした。徹さん夫妻がインフォームド・コンセントで重要と受け止めていたことは、「手術前よりも手術後に家族の支援が一番必要となる」ということでした。しかし退院後の妻は「家事は自分がする」と言って徐々に主婦業に戻っていったようです。そのため社会復帰の明確な時期は不明です。

8 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。Y 病院の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。

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。ドナーも年 1 回の定期健診は必要です。徹さん夫婦は Y 病院の隣県に居住していましたが、通院可能な距離と思われることから、定期的に来院しています。

9 関係性の変容

本稿のはじめにで紹介しましたように移植治療には 22 のファクター、17 のアクター、3 つのタイムが、同時進行で複雑に絡み合っ互に相互作用を及ぼします。その結果、この事例では、(1)移植前のドナー決定のプロセス、(2)子どもたちによる高額医療費の支払い、(3)近隣地域住民や周囲の人たちからヒーロー扱い、(4)移植後数年以上へたレシピエントの心情の変化、(5)インタビューがもたらしたもの、として 5 つ関係性の変容が見られましたので以下に紹介します。

9.1 ドナー決定のプロセス

3.1 や 3.2 で紹介しましたように最初は子どもがドナーの予定でしたが、最終的に妻は子どものドナーを拒否したため、夫である徹さんがドナーにならざるを得なくなりました。徹さん自身は妻の意向を聞いて即断したのではなく、以下のように自分自身が納得した語りが得られました。

徹さん：「どうやら私ら（夫婦）が仕事も離れてこれから 2 人でゆっくりできるという矢先にね…少しの蓄えもあったけど…その蓄えを妻の命と交換できるんだったら、僕自身…ひとりで生きていても、妻と一緒に生きるほうがまだいいし、とい

う気持ちもありました。それを聞いたら妻は泣いていましたけど(涙声)。」

徹さんはインタビュー時に、ドナー決断のプロセスを思い出すと涙ぐむほどに様々な感情が蘇ってきて涙を流し、声を詰まらせながら語ったのです。そして徹さんがドナーを決断した後、それまで「憎たらしく感じていた妻が変わったように感じます。愛おしさを感じるんですわ」としみじみと語られたのです。

移植前のこの時間軸で、妻の命の期限を知り得たことが、これまで共に生きてきた夫婦のありようをふり返る機会になっていたのです。その結果、妻が変わったように感じた徹さんとの関係性は、徹さん自身が変わったことの裏返しであり、「私自身はできた女房のおかげでここまでできた」という心情を吐露されたのだと思います。妻の生命危機という状況が、夫である徹さんと妻の関係性に変容をもたらしたと言えます。

9.2 子どもたちによる高額医療費の全額支払い

母親を助けるために持病のある父親がドナーを決断し、さらに高額な医療費に動揺した父親の様子を見て、親の背中を見て育った子どもたちが何らかの支援をしたいと思ったのは自然な成り行きのように思われます。また子どもたちが唯一出来ることは、緊急事態にあって支援可能なことは金銭支援だったのです。それが最も重要な課題であったことも確かです。家族なら言葉にしなくてもお互いに事情は分かっていたように思われます。こうして徹さんを悩ましていた高額医療費の問題は、子どもたちによる全額支払いで解決しました。その結果、以前にまして親子間、兄弟間の「絆が強くなった」と徹さんは語っています。

高額医療費を短期間に準備するには、募金では時間的に無理があり、金融機関から借金するには支払期限や利息の支払いなどを考えなければならず、親族から借金するには負い目を感じてその後の関係性に影響を及ぼすことが考えられます。徹さんのように家族内で高額医療費が準備できるならば、親族から借金するよりも負い目は少ないと思われます。

対人援助マガジン第 37 号 258 頁で紹介した母から子への親子間移植では保険が適応されず高額医療費が必要でした。この事例ではドナーである妻の夫が夫方親族から借金をして支払っています。その結果、夫は借金をした親族には負い目を感じて社会的距離が遠くなりました。さらに家庭では借金の原因となったレシピエントである長男を疎ましく思う父親(夫)の微妙な感情を、レシピエントである長男が感じとって家族関係がギクシャクするというネガティブな関係性となりました。このように借金問題を親族間で解決した事例の関係性はネガティブですが、家族内で解決した徹さんは家族とポジティブな関係性となり、前者とは大きな違いが見られたのです。

9.3 近隣地域住民や周囲の人たちから「ヒーロー」

6.2 で紹介しましたように、徹さんは入院中に「ドラマの主人公」のような気がしたことを経験しました。さらに退院後は「部落の人はみんな知りました。ホンマにそんなことができるなんて…だから人気者になっています」との語りは、移植が成功して妻が生きているからこそ言えるのであって、ドナーもレシピエントも何らかのトラブルで元の日常生

活にもどることができなければこのような心情にはなれないと思います。

あるドナーは移植後 5 年以上経過しても職場ではヒーロー扱いされていると語っています。1989 年から始まった日本の生体肝移植件数は年間累計で 9,136 例です [日本移植学会 2019]。やはり身近に生体肝移植を経験したドナーが少ない現実から、このような現象が見られたのだと思います。

9.4 移植後数年以上へたレシピエントの心情の変化

移植後 10 数年経過したころ、たまたま徹さん夫妻に出会いました。2 人とも移植後の定期健診で Y 病院に来院されていたのです。両人ともお元気そうでなによりでした。レシピエントである妻に以前から気になっていながら聴けなかったことを尋ねました。移植後のレシピエントはドナーに感謝の気持ちがあることはわかっています [一宮 2016]。ドナーによってはもっと感謝されてもいいのではないかと思う人もいますが、私はいつまでこの感謝の気持ちが続くのか知りたかったのです。

妻がいうには「半年も経ったらそれまでの夫婦のようになった」とのことでした。ということはいつまでも感謝の気持ちは続かないと言うよりも、元の生活を取り戻すための命がけの移植術を乗り越えたため、ドナーもレシピエントも元の感情に戻るの自然なことではなかろうかと思いました。しかし心底では今生きていることに感謝するならば、ドナーが助けてくれたから今生きているわけだから、ドナーにたいする感謝の気持ちは生涯忘れることはないと思われま。

9.5 インタビューがもたらしたもの

私は医療関係者として移植医療に約 20 年携わってきました。その頃はまだ移植医療が始まって年数も浅かったことから、参考文献も少なく、明らかでないことがたくさんありました。そうなる移植を体験した当事者に聞くしかなかったのです。私はレシピエントではなく、リスクを承知で犠牲と負担をひとりで担うドナーの心情を知りたかったのです。そのひとりが徹さんでした。徹さんはドナーになった自分の経験を次のように語っています。

徹さん：「当時の気持ちを聴かせてくれと言われてね、胸がつまって、内心感激していた…妻や子どもや親戚に言えへんことを聴いてくれるということは嬉しかった。自分がドナーになって妻の命を救うことができたことは、不幸な反面、幸せやなあと思う…こんなことお金を積んでもこんな境遇を与えてもらえる訳じゃないし…最初、神さんは何でこんな試練をあたえるのかなあと思ったけれど、こういう試練を与えてもろうて、乗り越えるのもひとつの人生とちがうかなあと思って…私自身も大きく大人になって精神的にゆとりができた…」

誰かに話すことで自分の心の重荷をおろせるときがあるように、私も同じ立場なら同様な感情を抱いたと思います。このような結果から研究という名目でしたが、インタビュー自体がドナーの心のケアになっていることがわかりました。その前提に医療関係者であるインタビューアとドナーである徹さんとラポールがとれていたことが大きかったと思います。

おわりに

この事例は移植前のインフォームド・コンセントの時点から高額医療費の問題が生じたことで一時期、移植医に不信感を抱きネガティブな関係性となりました。しかし、移植後の時間軸上で息子たちの金銭支援によって高額医療費問題が解消したのみならず、移植が成功したことで妻は生きながらえました。その後の療養期間中の徹さん夫婦は、大きなトラブルはなく過ごせています。

このような出来事は長い人生から見るとほんのわずかな期間であったはずですが、しかし、この期間の経験は徹さん夫婦や家族にとって、妻の生命危機を乗り越えて命をつなぐことができた達成感と、それによってもたらされた家族の団結力。その結果、移植医に対する不信感というネガティブな関係性は消失し、夫の犠牲と負担によって妻が生きることが、ドナーにポジティブな意味づけをもたらしたばかりではなく、家族の絆がなおいっそう強くなったのです。このような経験はなにもものにも代えがたい出来事として、家族それぞれに記憶されたのです。

その後の息子たちはそれぞれ結婚して幸せな家庭を築いています。昔なら助からない命でしたが、高度先進医療によって救えた命です。このような成功事例は移植医療に関わった移植関係者のひとりとして嬉しく思います。

10 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.
- 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.
- 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.
- 田中紘一監修, 江川裕人・高田泰次ほか, 2004, 『いのちの贈りもの 肝臓移植のためのガイドブック』, 京都大学医学部附属病院移植外科・臓器移植医療部.

11 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, 2020.5.23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>, 2020.5.21 確認) .