

# 第 11 回 「生体肝移植ドナーをめぐる物語」

## —— 地元病院と移植施設のみごとな連携体制 ——

一宮茂子

### はじめに

本稿では、臓器を提供する人をドナー、臓器をもらう人をレシピエントと表記しています。生体肝移植治療は、後述の「ファクター」「アクター」「タイム」が、同時進行で複雑に絡み合って相互作用を及ぼします（対人援助マガジン第 34 号 337-341 頁の「分析モデル」の図とその解説を参照）[一宮 2018.9]。それは、(1)ドナー決定にいたるプロセスや、医療的、心理的、経済的、人的などのさまざまな支援、術後の回復状態、退院後の医療的フォローなどの 22 のファクター、(2)医師、看護師などの専門職と、患者、家族、親族などの非専門職などの 17 のアクター、(3)移植前、移植後、移植後 1 年以上から終末期までの時間軸といった 3 つのタイム、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すこととなります。

以下、3 つの時間軸にわけて見ていきます。移植前の時間軸のファクターでは「ドナーの決定過程」、移植後の時間軸のファクターでは「回復状態」、移植後 1 年以上から終末期の時間軸のファクターでは「医療的フォロー体制」について、とくに詳細な語りをえましてので紹介いたします。

肝不全となった患者さんは移植をすれば終わりではありません。移植後からこそ本格的な治療が始まると言っても過言ではないと思います。移植後のレシピエントは原則として生涯にわたって免疫抑制剤を服用する必要があります。その服薬量は術後経過年数とともに少なくなります。自分で勝手に量を変更したり、中止したりすることは命にかかわりますので絶対に行ってはなりません。そのため定期的な外来通院により、血液検査で免疫抑制剤の血中濃度を測定し、その時の体調にあわせて免疫抑制剤の微調整を行います。一見たやすく思われるかも知れませんが、このようなことが原則として生涯つづくのです。今回は以上のことをふまえて夫婦間移植の事例を紹介します。

### 1 事例紹介

夫である淳さん（仮名：40 歳代）は、妻（40 歳代）と未成年の子ども 2 人の 4 人家族です。妻は原発性胆汁性肝硬変という難病で肝移植を勧められていました。あるとき妻は重篤な状態となって急遽、遠方から Y 病院へ救急搬送されたのです。この事例もまた他の事例と同様に移植前の時間軸では、「誰がドナーになるのか」という重要な問題に直面していました。最終的に淳さんがドナーになりましたが、その時の詳細は 3 章で紹介しま

す。移植後のレシピエントは何度も生命危機状態になりながらも奇跡的に助かった事例です。退院後は地元病院と Y 病院の連携で治療を受けて、徐々に回復していったのですが、その間はレシピエントの世話をする人手が必要でした。一方、ドナーは、術後トラブルはみられず、6 ヶ月間の休暇取得と給与保障という恵まれた職場環境でした。以下、ドナーの語りを分析モデルにそって分析、考察して見ていきます。

## 2 生体肝移植治療の特徴

生体肝移植治療の特徴は、対人援助マガジンで何度も転記してきましたが、重要な内容ですので本稿でも提示します。対人援助マガジン第 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、(1)代替療法がない、(2)移植をしなければ患者は死亡する、(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 [一宮 2018.6]。

このような生体ドナーを必須とする生体移植は、患者を助けるために、生きている人に本来は必要でない肝臓の一部を摘出するというドナー手術によって犠牲と負担を強いることから残酷な治療だとも言えます。かといって何もしなければ患者が亡くなるのは確実です。家族によっては、移植治療があることを知りながら何もしないで弱っていく患者をただ見まもるだけ、という場合もあるかもしれません。しかし淳さん家族は、生体肝移植で妻を救える可能性を知り得たからには、何もしないで見まもるだけという選択肢は考えていなかったのです。たとえ移植の成功率が低くても、夫である淳さんはドナーになる決断をしたのです。

## 3 ドナーはどのように決まっていたのか？

淳さんの妻は地元病院に入院中に肝臓の難病を患っていることがわかりました。その時、地元医師から「治療法は移植しかない」と説明を受けていたのです。淳さん家族は、未成年の息子 2 人と夫婦の 4 人家族です。淳さんが最初に移植治療を選択したときは、ドナーに年齢制限があるとは知らず、未成年の次男をドナーにするつもりだったそうです。Y 病院は 1990 年から生体肝移植が始まりましたが、淳さんが移植術を受けたのは 1990 年代後半です。そのころの Y 病院のドナーの倫理的条件は次節のようになっていました。

### 3.1 ドナーの倫理的条件

日本の生体肝移植は 1989 年に始まりました [永末 1990]。Y 病院は翌年の 1990 年から始まりました。当時は親から胆道閉鎖症の子へ血族 1 親等間の移植がほとんどでした。その後、成功事例数の増加とともにドナーの範囲は拡大していきました。成人事例が増加すると成人の子から親への血族 1 親等間、きょうだい間の血族 2 親等間、さらに父親、母親、子ども、きょうだい、おじ、おば、甥、姪の血族 3 親等間および配偶者間へと拡大しました

が、ここには姻族（配偶者方の親族）は含まれていません。

さらにドナー年齢は 20 歳以上 60 歳未満を原則としていました。しかし、当時は移植施設によってドナーの年齢の範囲や親等の規定範囲は異なっていたのです。

日本移植学会倫理指針は 1994 年より施行されていましたが [日本移植学会 web]、その後必要に応じて改正されています。以下は生体臓器移植のドナーについて、その内容を一部抜粋したものです。

ドナー対象者は、「親族に限定する」とし<sup>(注1)</sup>、「親族とは 6 親等内の血族、配偶者と 3 親等内の姻族である。親族に該当しない場合においては（他人でもドナーになれるという意味）、当該医療機関の倫理委員会において、症例ごとに個別に承認を受けるものとする。その際に留意すべき点としては、有償提供の回避策、任意性の担保などである。さらに、事前に日本移植学会倫理委員会に意見を求めなければならない」となっています。そして、提供は本人の自発的意思であり、報酬を目的としないこと。提供意思が他者からの強制ではないことを精神科医などの第三者が確認すること。また確認したことを診療録に記録し公的証明書の写しを添付することになりました。

淳さんが移植治療を選択したときのドナー候補者は次男だったのですが、子ども 2 人は未成年という倫理的条件によって Y 病院ではドナー適応外となります。そうすると家族員は淳さん以外にドナー候補者がいないこととなります。

妻には仲の良いきょうだいがいましたが、淳さんは妻方親族にドナー依頼をした語りは見あたりませんでした。事情を知った数人の甥たちからドナーの申し出があったそうですが、淳さんは自ら断っています。その理由は 3.3 節のジェンダー規範や 3.4 節の家族規範が影響を及ぼしていたためと推察されます。淳さんは当初からドナー問題は家族内で解決するつもりだったように思われました。

### 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。淳さんは健康体であり、年齢も 40 歳代で問題はありませんでした。唯一の問題は血液型でした。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<sup>(注2)</sup>、淳さんと妻は血液型が全く異なる不適合移植となります。しかし、Y 病院では特別な処置や薬剤を使用して血液型不適合移植も行っていました<sup>(注3)</sup>。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 [江川・上本 2007]。

(注1) 親族とは民法第 725 条に準じている。

(注2) 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3) 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]。

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 [田中監修, 2004: 9]。

このような医学的条件を淳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 40 歳代なので問題はありません。(2) 淳さんは体格差による肝臓の大きさにも問題はありません。しかし(3)血液型が異なっていました。淳さんは A 型、妻は O 型です。A 型から O 型への移植は前述の血液型不適合移植となります。この場合は特別な処置や薬剤が必要となります。また移植後は超急性の拒絶反応が起こりやすいのです。しかし、Y 病院では血液型不適合移植もすでに行われていました。しかし、当時はまだ成功率が低かったのです。淳さんは移植外科の医師から成功率は「ほんの一握り」と聞いていました。しかし、たとえ成功率が低くても「妻を助ける」ためには移植に賭けること以外に選択肢がなかったのです。

### 3.3 ジェンダー規範

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 頁で紹介しましたジェンダー規範と 3.4 節の家族規範です [一宮 2019.6]。

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。「ジェンダー秩序」には、「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 3.5 節の夫である淳さんの心情に現れていますのでごらんください。

### 3.4 家族規範

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、続柄などがかかわっています。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。

肝臓の一部を提供するドナー手術は大手術であるうえに、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、誰しも親族には依頼しにくい心情であったと推察されます。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によって引き受けることがとても重要です。さらに淳さんは、家族内の問題は家族内で解決したいと考えていたように見えました。

### 3.5 夫である淳さんの心情

淳さんの妻は肝臓の難病で意識不明の重態となる前から、救命するには「移植しかない」

と医師から説明を受けていました。Y病院で移植するには、3.1節の倫理的条件として未成年の子どもはドナーになれないため、家族内でのドナー候補者は夫の淳さんしかいなかったのです。ドナーは妻のきょうだいでも可能だったのですが、淳さんは妻のきょうだいにドナー依頼をした語りはありません。これらのことから淳さんは、家長としての立ち位置から家族内でドナー問題を解決しようとしていた姿勢がうかがえます。

淳さんは「そのころの新聞に…夫婦は他人なので（血液型不適合）移植で…亡くなった…記事がよく載っておった」と現実を認識し、また成功率が低いことを承知のうえで、「いずれにしても妻は助かってもらわんとアカン」という強い思いから、夫として、子ども達のための父親として「それだけしか頭がない」状態で移植に賭ける心情を語っていたのです。ここでは夫として、父親としてのジェンダー規範が作用している語りだと言えます。

その後、甥たちからドナーの申し出があったことを語っています。

淳さん：「甥が次から次、自分のやる（肝臓の一部を提供すると）ゆうのは、ようけ（沢山）いました…妻の家族はみな仲がいい…妻は4人きょうだいですけど、みな（歳）上（なので）…なんかあったら弱る…自分やったらなんも言わへん。」

この語りから見えてくる淳さんの心情は、ドナーの申し出はありがたいが、万が一のときの責任を考えると、命がけのドナー手術を親族に依頼することはできなかったのだと思われる。これは家族の責任という家族規範に依拠した語りと言えます。家長である淳さんがドナーになって、何かトラブルがあったとしても「自分やったらなんも言わへん」との語りから、家族内の問題として閉じることができると思ったのではないのでしょうか。これとは対照的に、脳死ドナーの問題は広く社会に開かれています。生体ドナーの問題は家族内に埋没して顕在化しにくい状況になっていると言えます。

「ドナーはどのように決まっていたのか？」の問いの答は、まず移植施設の倫理的条件にみあう範囲からドナーを選びます。次に健康状態、年齢、血液型、体格、感染症の有無、組織適合性など医学的条件からさらにドナー候補者を絞っていきます。淳さんのようにドナー候補者が一人しかいない場合は血液型不適合でも移植施設によっては対応可能です。そしてドナーの決断をするときには、夫として父としてのジェンダー規範や、親族に万が一のことがあれば責任がとれないため家族内で問題解決をしようという家族規範によって、ドナーが決まっていたと推察されます。

#### 4 インフォームド・コンセント

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[一宮 2019.3]。さらに具体的な内容は対人援助マガジン第37号254-255頁を参照してください[一宮 2019.6]。

本稿の事例では、淳さんは「移植をしなければ」妻は助からないこと、それは「Y病院で（行う）しかない」という医師の説明を受けていましたが、「Y病院に来て助からなんだから…どうしようもない」とも語っています。そのような切迫した緊張状態で、移植治療という

高度で、複雑で、難解な説明は、淳さんの記憶にはあまり残らなかったようです。

「説明の内容うんぬんより…妻を助ける」という思いで頭がいっぱいだった淳さんは、インフォームド・コンセントを受けた記憶はありましたが、その内容の詳細までは覚えていないようでした。しかし、A型からO型への血液型不適合移植の成功率は「ほんの一握り」であり、「手術しなかったら死んでしまう…一握りでも助かったらええと思った」と語っています。さらに移植後に何かあれば再手術もあり得るという説明も覚えていました。それからレシピエントは「移植前よりも移植後の治療が大変…免疫抑制剤の調整が難しい…」ことも記憶していました。淳さんのような血液型不適合移植は、当時はまだ事例数も少なく、行なっていた移植施設も限られていたため、実験的治療という意味合いも含まれていました。淳さんは「それでも、しゃあない」と受け止めていたのです。結果として、移植は成功したため、この「インフォームド・コンセント」のファクターでは淳さんのネガティブな語りは見あたりませんでした。

## 5 移植後の回復状態

手術後のドナーは、一般病棟へ収容されます。一方、レシピエントは手術室から直接ICU（集中治療室）へ数日間収容され、全身状態の管理、処置、ケアを受け、病状が落ち着けば一般病棟の個室に収容されて経過観察を行い、その後、多床室に転室します。

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、淳さんの場合は当時、成人間で行われていた移植と同様に（対人援助マガジン第33号348頁の図1参照）、ドナーの肝臓切除は肝臓全体の3分の2にあたる右葉を切除して移植が行われていました[一宮 2018.6]。ただしレシピエントが小児の場合の肝臓移植は肝臓全体の3分の1にあたる左葉を切除して移植が行われることを附記しておきます。ドナーの負担は、小児事例の左葉肝提供よりも、成人事例の右葉肝提供のほうが身体的にも精神的にも社会的にも圧倒的に負担が大きいと言えます。

### 5.1 順調に経過したドナーの術後

通常ドナーは、手術前日に入院して、翌日にドナー手術を受け、術後2週間で退院となります。しかし、淳さんの入院期間は12日間と短かったのです。淳さんはその当時の心情を次のように語っています。

淳さん：「あのころ（1990年代末の医療者）は、ドナーは患者みたいに思うてくれてなかった感じやった…ほんま（は）しんどうて…元気にしてもろうたんやから、こんなこと言うたらアカンけど…もうちょっと入院させて欲しかった…退院するとき…調子悪かったら他の病院を世話しますと言われてたけれど（妻の）姉の家に行って世話になった。」

確かにY病院の移植外科は1990年に始まり、小児外科、消化器外科、肝胆膵外科の病棟の一部を移植外科用ベッドとして使用していました。症例数が少ない最初のころはベッド

不足の状態にはなりませんでしたが。しかし、成人間の事例数が増えてくると移植外科が使用可能なベッド確保がむづかしくなりました。そのため淳さんのように短期間で退院してもらうことはありました。当時の私は、消化器外科と整形外科と移植外科の混合病棟で、病棟運営の責任者として働いていました。ですから淳さんのような患者さんにはとても迷惑だったと思います。しかし、2000年ごろに移植外科専用の病棟ができたことでこのような患者さんへのしわ寄せが緩和されたように思います。

それと淳さんの夫婦間移植は「元気にしてもらうた」という語りから、先述のような不満は妻が生きながらえたことが優位に働いて、このカテゴリーではネガティブな語りは見られませんでしたが。

## 5.2 何度も生命危機状態を乗り越えたレシピエントの術後

レシピエントの妻は、A型の夫からO型の妻へ血液型不適合移植を受けました。翌日には術後合併症のひとつである腹腔内出血が判明し、再度、開腹して止血術を受けました。さらにその後、出血性脳梗塞となり、保存的治療を受けました。さらに移植術後の約1ヶ月後に肺炎をおこして急遽ICUへ転科し、人工呼吸器を装着しています。その間に肺炎や麻痺性イレウスを併発しています。そして、約3週間後にICUから一般病棟へ転科しました。

重症度が高かったレシピエントは生命の危機状態をなんとか切り抜けました。その時のレシピエントの体重は小学生なみの「28kg」まで低下し、黄疸のため、目の結膜が黄色くなり、全身の皮膚がまっ黒になりました。淳さんはこのような妻の姿を見て「まるで猿が寝てるようじゃった」と語っています。

その後のレシピエントは移植後から長期間ベッド臥床状態であったため、手足の筋肉が著しく衰えて、歩くことができないほどでした。しかしリハビリを受けて徐々に体力が回復していったのです。

## 6 さまざまな支援——人的支援／心理的支援／社会的支援

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。その支援内容は、対人援助マガジン第34号で紹介しましたように、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[一宮 2018.9]。淳さんの語りから得られた支援は、人的支援、心理的支援、社会的支援でしたので以下に紹介します。

### 6.1 親族による人的支援——安心感

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。具体的には誰かが患者に付添うということは、精神的な安寧をもたらす効果が大きいので、人的支援という行為のなかに心理的支援が含まれているということです。

退院後の淳さんは妻の姉宅に1週間ほど滞在して、姉の夫とその息子2人の男性3人から世話を受けています。具体的には「ごはんを作ってくれて、洗濯、風呂」などの身の周りの世話をしてもらったと語っています。淳さんは体力も徐々に回復したことと、妻の姉家族の男性3人に世話をしてもらうこと自体に「居づらくなって家に帰った」と語っています。

一方、妻の姉は、何度も生命危機状態に陥ったレシピエントに付添っていました。淳さん家族はこのときの姉家族の支援がなければ、入院中の生活や退院後の生活が成り立たなかったと語っています。

妻の姉がレシピエント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ります。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もあります。しかし付添うデメリットとして身体的負担感、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があります。

そのため淳さんは姉家族の人的支援に心から感謝していることを何度も語っていました。

## 6.2 周囲の人たちから心理的支援——賞賛

淳さんは「人づきあいが好きじゃない」性格で、ドナーになったことを自ら話すことはなかったようです。しかし、淳さんがドナーになったことを周囲の人たちは知っていました。そのため淳さんは彼らから賞賛されています。「エライなあー。自分が悪うなったら妻は(ドナーになって)くれるんだろうか…」と。

このような周囲の人たちの賞賛や労いは、わが身を犠牲にして妻を助けた行為として淳さんを讃えていることになり、ひいては淳さんの心理的な支援になっていると思います。

## 6.3 事業主としての社会的支援——長期間の休暇／給与保障

淳さんは会社員でした。しかし社長が亡くなったあと会社を引き継ぐ人がいなかったため、淳さんは従業員仲間3人で有限会社を設立しました。その当時はまだ従業員が沢山いたそうです。会社には就業規則があります。それは常時10人以上の従業員を使用する使用者は、労働基準法(昭和二十二年法律第四十九号)第八十九条の規定により、就業規則を作成し、所轄の労働基準監督署長に届け出なければならないとされています。就業規則を変更する場合も同様です[厚生労働省 web]。

本節の事業主としての社会的支援とは、術後のドナーが、(1)ある一定期間の休養期間として休暇を取得できること、(2)もとの職場に復職できること、(3)その間の給与保障を受けられることを意味しています。そのため淳さんは6ヶ月間という長期にわたる休暇を取得できました。またその期間の給与も保障されていたのです。

レシピエントの病状が不安定であったことから、淳さんにとっては願ってもない社会的支援であったといえます。

## 7 理想的な連携による医療的フォロー体制——信頼感／安心感

退院後のフォロー体制として、淳さんは移植外科医の指示で1ヶ月後に外来受診をしています。その後もドナーは年1回の定期健診が必要です。Y病院にはドナー外来がありますので受診をお勧めしています。遠方に居住している場合は、地元病院や職場で年1回は健康診断を受けることをお勧めします。

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。淳さんの妻はY病院と連携して地元の病院や診療所で外来通院をしています。外来では血液検査や超音波（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。その後の免疫抑制剤は肝機能に異常がなければ術後経過年数とともに徐々に減量されていきます。

### 7.1 退院後に何度も生命危機状態となったレシピエント

淳さんの妻は、移植後、Y病院で3ヶ月以上の入院をしていました。完全に回復したわけではなかったのですが、病棟運営の都合上、他病院へ転院して、Y病院の外来で医療的フォローを受けていました。移植後3年過ぎたころに拒絶反応の疑いがあり、ステロイド療法を受けました。さらに移植後6年過ぎには胆管炎の疑いで入院治療。翌年は肝機能値が上昇し、拒絶反応の疑いで再度入院して約2ヶ月間の治療を受けています。その後も検査値の悪化や発熱のため入退院を繰り返しています。

当時としては、血液型不適合移植術は実験的治療でした。レシピエントは何度も重篤な状態になりながらも、奇跡的に生き延びることができました。移植コーディネーターはY病院の移植外科医と地元病院や地元の診療所の医師たちの仲介役を担っています。その連携の具体的なイメージを図に示しましたのでごらんください。

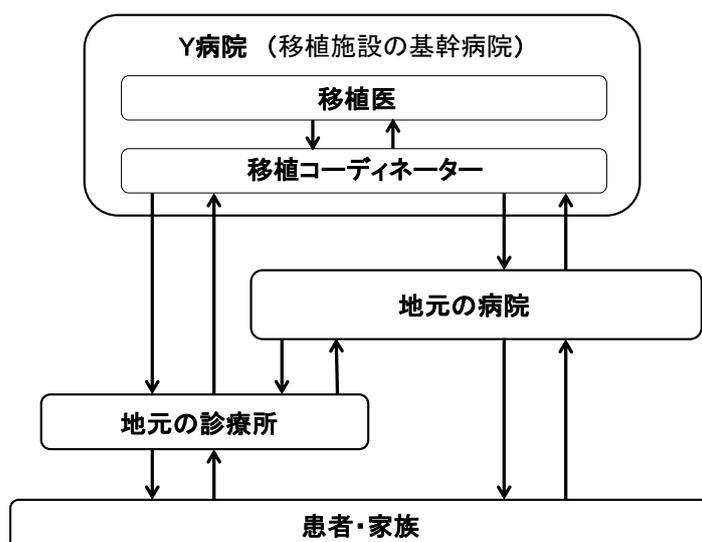


図 地元の医療機関とY病院の連携体制

医師には専門分野があって、どの医師でも移植治療に詳しいとはかぎりません。そのため移植施設の基幹病院である Y 病院では、移植外科医と移植コーディネーターが緻密な連絡をとりながら、移植コーディネーターが仲介役となって、地元病院や地元の診療所の医師達と移植外科医の連携体制によって、スムーズな治療を行うことが可能です。この連携体制がレシピエントの生死を左右する要素のひとつとも言えます。

## 7.2 地元の診療所と Y 病院の連携体制

レシピエントである妻の地元の主治医は S 医師です。S 医師は地元の中核病院に在職中に淳さんの妻の担当医だったのです。その後の S 医師は、人工透析と消化器内科の診療所を開業しました。淳さん夫妻は、インタビュー当時すでに移植後 10 年以上経過しており、淳さんの妻は地元の医療機関と Y 病院で医療的フォローを受けていたのです。

以下は地元の診療所と地元病院の医師、Y 病院の移植外科医との連携体制にかんする淳さんの語りです。またインタビュー終了後、淳さんの妻から地元の医療機関と Y 病院でフォローを受けている経験の語りをえたため、その語りも紹介します。

淳さん：「(地元で) 開業してる S 先生、その先生がもう大抵よくしてくれる…それも 1 週間に 1 回くらい行きます…すぐ Y 病院の (移植外科の) 先生にデータ送って、すぐ指示を受けてくれるんですわ…Y 病院の (移植外科の) 先生、(移植) コーディネーターの人も、まめにデータ送ってくれてる…。」

淳さんの語り全体から掬いとれた医療的フォロー体制とは、ドナーである淳さんのフォロー体制というよりも、退院後 10 年以上の期間に何度も入退院をくりかえしたレシピエントである妻のフォロー体制に主眼がおかれていました。ドナーである淳さんは術後経過が順調で合併症もなく、6 ヶ月間の休養期間をえられたことで健康状態が回復したのです。

淳さんが語る S 医師というのは、妻の原発性胆汁性肝硬変という病気を「最初にみつけてくれた」医師であり、内服療法では「いつ発病するのかわからん…移植しか助からない」と説明した医師であり、妻が肝性脳症で意識不明になったとき「救急車に乗って Y 病院まで一緒にきてくれた」医師でした。このような経緯から淳さんと S 医師は移植前から強い信頼関係のもとにポジティブな関係性が築かれていたと思います。

そして移植後 10 年以上経過したインタビュー時点でも「1 週間に 1 回」の割合で S 医師の診療を受けるということは、移植後何度も拒絶反応や胆管炎を経験し、さらには出血性脳梗塞、胆管結石、十二指腸潰瘍、肺炎などの既往歴がある淳さんの妻の立ち位置から見ると、異常の早期発見と早期治療が可能となることから、夫から提供された肝臓をこれからも大切に護っていきたいという思いが読みとれます。さらに地元の S 医師と Y 病院の移植外科医、移植コーディネーターとの連携体制によって、双方の情報提供がスムーズにおこなわれている結果が淳さん夫妻に反映されて、安心感、安堵感につながっているといえます。「1 週間に 1 回」の通院はこのような意味づけをもたらし、そのことが淳さん夫妻の心理的な支

えになっていることがわかりました。

### 7.3 地元の診療所と地元の病院間の連携

淳さんの妻は生涯にわたる通院が必要なことから、定期的な通院という地理的な条件を考えると、地元の病院や地元の診療所でなければ継続通院することが困難であると思えます。そのため、S 医師は淳さん夫妻にとってきわめて重要な存在だといえます。そのことについて淳さんの妻は自ら体調不良時に経験したことを、S 医師と地元病院の対応について次のように語っています。

淳さんの妻：「夜遅く電話しても心強い…年末ちょっと体調悪くして、その時も頭が痛くてゲーゲーゆうし、私…術後…脳内出血…してるでしょ。プログラフ（免疫抑制剤）のんでるから…（そしたら S 医師が）怖いから一回、地元病院のほうへ行って CT 撮ってくださいって、もう全部手配してくれてた。病院着いたらスーと全部そろっていった。」

このように淳さんの妻は、時間も時期も問わず気軽に連絡相談できる S 医師というかかりつけ医がいました。そして年末なら通常、休業している診療所が多いなかで、淳さんの妻は夜中の電話連絡も可能な S 医師との人間関係が構築されていたのです。また S 医師は「1 週間に 1 回」通院中の淳さんの妻の状態を十分把握していることから、免疫抑制剤の副作用を考慮して地元病院への検査依頼と、そこへいたる一連の手続きまで手配してくれたのです。このことは常日頃から淳さん夫妻と S 医師の信頼関係、および S 医師と地元病院との連携がスムーズにおこなわれている証拠だといえるでしょう。

この事例とは別のドナーである母親が、興味深いエピソードを語ってくれました。その母親は息子のドナーでした。あるとき息子に風邪症状がみられたため近くの診療所に連れて行くと、「移植を受けた」というだけで「もっと大きな病院へ行くように…ここでは薬は出せません」と診療を拒否されたそうです。このような事態から明らかになったことは、医師であっても移植医療の経験知や免疫療法などについて十分な専門知がないと手が出せない実態が表出されたエピソードといえるでしょう。

### 7.4 地元の病院と Y 病院の連携体制

淳さんの妻は移植術数年後に十二指腸潰瘍になりました。その当時は Y 病院ではなく地元病院に入院して治療を受けています。淳さんの妻はそのときの経験を次のように語っています。

淳さんの妻：「そのとき県立病院に入っていたんですけど、Y 病院の先生と連絡とってくださいって（移植外科医が）『絶食して点滴でいったほうが（回復が）早いから』というアドバイスをもらって…。」

移植外科医のこのような経験知にもとづいた具体的な指示は、地元病院の医師にとっても心強いはずであり、なによりも患者にとって的確な治療がなされることで病状回復が早くなったはずです。淳さんの妻の語りからみえてくる連携体制は、この場面では Y 病院の移植外科医からコンタクトをとった語りはみられないものの、診療所の S 医師も、地元病院の医師も、Y 病院の移植外科医にたいして積極的に連絡や相談をおこなっている姿勢が読みとれます。移植後何度も重篤な状態となった淳さんの妻の移植後管理は、地元病院の医師たちにとって難しい事例だったといえると思います。

一方、移植後の経過は移植治療の効果を把握するための情報として移植外科医は関心をもっていると思われるため、地元病院の医師たちからのアクセスは移植外科医との連携体制を強化する相乗作用になっていたと推察できます。

こうして淳さん夫妻は、図のように、患者・家族と地元の診療所あるいは地元の病院、地元の診療所と地元の病院間、地元の診療所と地元の病院と Y 病院間の理想的な連携体制のもとに術後の医療的フォローを受けていたことが明らかとなりました。

しかし、誰もが淳さんの事例にみられるようなスムーズな連携体制を経験しているのかというところではない事例もあります。それは後日、この連載期間中に紹介いたします。

## 8 関係性の変容

はじめに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。その結果、今回の事例はサクセスストーリーとして帰結していますが、最も大きなファクターは、娘であるレシピエントと実母の関係性、患者と医療者との関係性、家族と親族との関係性、Y 病院の移植関係者と地元病院や診療所の医師の関係性、といえます。それらの関係性の変容を以下に紹介します。

### 8.1 レシピエントと実母の関係性——家族役割の逆行

淳さんの妻は何度も重篤な状態となったため、体力や筋力の回復には時間が必要でした。退院時はひとりで歩けない状態であったため転院となりました。しかし、病室の環境が良くなかったため早期に退院して実家で実母の世話になりました。そのころの実母は健在で、妻の身の回りの世話をすることができたそうです。

その後の妻は主婦業として社会復帰しました。移植後 10 年以上経過したころ、今度は妻が老いた実母の世話をするという家族役割の逆行がみられました。このことは移植治療による効果がなければみられなかった家族変容だといえます。

### 8.2 家族と親族間関係性の変容——感謝

レシピエントである妻が入院中は、妻の姉が付添って世話をしています。またドナーである淳さんは、退院後 1 週間ほど姉家族の夫と 2 人の息子の世話になっています。その後も姉は何かあったらすぐ来てくれるという親密な関係がつづいています。姉家族からこのよ

うな行き届いた支援がえられたことについて、淳さんは「誰がしてくれるんや、常日頃ちゃんとしてないと」と当時の心情を吐露しています。この語りから淳さん家族は、これまでの生活過程において親族関係に気配りしており、親族が困難な状況に直面したときは相互支援がなされていたことが推察されます。このような親族の相互扶助の内的世界から親族間の絆がみてとれます。

### 8.3 患者と移植外科医との関係性——困惑／感謝

淳さんは、妻が特定疾患の難病で医療費助成制度の手続きが、ある部署で適時性になされていなかったため一部の期間の入院費用が自費扱いとなりました。そのことは「弱りました」、「確認しなかったこちらが悪い」と一部ネガティブな語りでした。また、ドナーもレシピエントも「退院の時は辛かった…（元気になるまで）おいてほしかった」のですが、淳さん夫婦の希望は叶わず、ベッド数不足のための退院や転院となったことについて一部ネガティブな語りでした。

一方、レシピエントである妻が移植後に何度も重篤な状態に陥って生命危機状態になりましたが、奇跡的に回復したことから「病院に感謝」、「先生に感謝」、さらに退院後の地元の病院や診療所と Y 病院の連携体制による医療的フォローについて「すぐ連絡してくれることに感謝」と何度も「感謝」の語りが聴かれました。

移植外科医との関係性は最初のころは一部ネガティブな関係性でしたが、その後、時間が経過するとポジティブな関係性に変容していったのです。

### 8.4 ドナーと周囲の人たちの関係性——賞賛

6.2 節でも述べましたが、淳さんが妻のドナーとなったことを知っている周囲の人たちからは、わが身を犠牲にして妻を助けたことで「エライなあー」と賞賛されています。しかし、淳さん自身は周囲に騒ぎ立てられることは望まないという心情です。一見シャイに見える淳さんの本心は、それほど悪くはなかったように思われます。

私はドナーになった意味づけをポジティブにする要素のひとつは、ドナーの行為は意味ある重要な行為として、周囲から「賞賛」や「労い」や「感謝」の言葉かけが重要であると考えています。事実、多くのドナー体験者がそのように語っています。反対にレシピエントや家族から「感謝」や「労い」の言葉がひと言もなかったドナーもいました。そのドナーは術後、長期間にわたってうつ状態となったのです [一宮 2016]。このような事例から、言葉がもつ力を再認識させられた次第です。

## おわりに

本稿は血液型不適合の生体肝移植の成功事例のひとつです。ドナーは順調な経過をたどり長期間の休養期間とその間の給与支給も得られて社会復帰に成功しています。医学、薬学の発展、進歩、医療技術の向上などによって昔なら助からない命が助かった成功事例だと言えます。ドナーの意味づけは当初一部ネガティブでしたが、最終的にはレシピエントは生き

ながらえたためポジティブに受け止めています。

妻の命を助けるために、夫は命がけのドナー手術を受けました。その後、レシピエントの妻は何度も危篤状態になりながらも、医療者の濃厚治療によって奇跡的に生還して生きながらえている事例です。淳さん夫婦の治療に当たった移植関係者たちもまた、忘れられない事例として記憶されているのです。

## 9 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.

江原由美子, 2001, 『ジェンダー秩序』勁草書房.

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.

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.

## 10 オンライン文献

一宮茂子, 2018.6, 「生体肝移植ドナーをめぐる物語——生体肝移植の概観」『対人援助学マガジン33号』(<https://www.humanservices.jp/wp/wp-content/uploads/magazine/vol33/55.pdf>, 2020.11.25確認)

一宮茂子, 2018.9, 「生体肝移植ドナーをめぐる物語——先行研究/分析モデル」『対人援助学マガジン34号』(<https://www.humanservices.jp/wp/wp-content/uploads/magazine/vol34/51.pdf>, 2020.11.25確認)

一宮茂子, 2019.3, 「生体肝移植ドナーをめぐる物語——患者・家族・親族が一丸となって救った命」『対人援助学マガジン36号』(<https://www.humanservices.jp/wp/wp-content/uploads/magazine/vol36/48.pdf>, 2020.11.25確認)

一宮茂子, 2019.6, 「生体肝移植ドナーをめぐる物語——借金をもたらした人間模様」『対人援助学マガジン37号』(<https://www.humanservices.jp/wp/wp-content/uploads/magazine/vol37/45.pdf>, 2020.11.25確認)

厚生労働省, 2020, 「モデル就業規則について」

([https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/roudoukijun/zigyou\\_nushi/model/index.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/roudoukijun/zigyou_nushi/model/index.html), 2020.11.23確認) .

日本移植学会, 2014, 「日本移植学会倫理指針」

([http://www.asas.or.jp/jst/news/doc/info\\_20151030\\_1.pdf](http://www.asas.or.jp/jst/news/doc/info_20151030_1.pdf), 2020.11.23確認)

