

## 第 12 回 「生体肝移植ドナーをめぐる物語」

—— 術後合併症のため失職、あらたな職を求めて ——

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。対人援助マガジン第 34 号 337-341 頁の「分析モデル」の図とその解説で紹介しましたように生体肝移植治療は、「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 [一宮 2018.9]。分析モデルは本稿の最終頁に再掲していますので参照してください。

今回の事例は、移植前に誰がドナーになるのかをめぐって患者、家族、親族間葛藤があり家族ダイナミクスが生じました。ドナーは術後合併症のため長期間の入院となり、結果的に解雇されました。このように家族が、身体的、心理的、社会的に危機的な状況にあっても、ドナーは常にポジティブに考えて対応し、家族が元の生活を取り戻した物語です。

### 1 事例紹介

妻であるユキさん（仮名：40 歳代）は、夫（40 歳代）と未成年の子ども 2 人の 4 人家族です。夫婦は共働きでした。夫は B 型肝炎の肝臓病のため地元病院で定期的に検査や治療を受けながら 20 年間、外来通院や入院治療を繰り返してきました。その間に食道静脈瘤が破裂して吐血したこともありました。さらに腹水もたまっていました。夫の余命は 1 年半でした。夫はあるときの検査で、肝臓がんが手術できないほどに大きくなっていたことが分かりました。その後セカンドオピニオンで得た情報は、残された治療法として肝移植を勧められたのです。この状況で移植が可能な理由は、肝硬変がそれほど進んでおらず、肝臓のがん細胞だけが大きいという状況だったためです。

### 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 2016]。

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事実です。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、という場合もあると思われます。しかしユキさんは、生体肝移植で夫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後悔すると受けとめたのです。

### 3 ドナーはどのように決まっていたのか？

夫は若いころから B 型肝炎のキャリアであり、病状が進んで慢性肝炎から肝硬変、肝臓がんになっていった事例です。そのため地元病院で定期的な検査や治療を受けていたことはすでに紹介しました。当時の夫は半年に 1 回の CT 検査（コンピュータ断層撮影）を受けていたのです。あるときユキさんは、CT よりも結果が早く分かるエコー検査を希望しましたが、主治医には取り合ってもらえず、従来通りの検査となりました。その結果、肝臓の「がんが大きくてどうしようもない」状態になっていたことがわかったのです。当時のユキさんは主治医と大喧嘩したそうです。その時の心情を窺うと「正直いって（主治医に）ムカッとしました。だから言ったじゃないですか！と」。ユキさんのこの心情はよく分かります。このような状態になれば誰でも同じような思いをするのではないのでしょうか。しかし、ユキさんはネガティブな感情を引きずらず、夫の命を助けることを第一に考えてセカンドオピニオンとして他病院へ相談に行くというポジティブな対応をしたのです。

#### 3-1 余命告知

さらにユキさん夫妻は「肝臓病の友の会」に入っていたことから、医療関係者や肝臓病患者や家族などの人たちから色々な情報をえる機会がありました。情報収集の結果、「どの病院に問い合わせてもこの状態での治療法は…ない」と言われたのです。一方、ある医師から「どうしようもない状況だけれども移植をしている病院がある」という情報も得たのです。その当時の夫の余命は 1 年となっていました。ユキさんは夫に余命告知が必要と考えていましたが、当時の主治医は「患者はまだ若い」ため告知には反対でした。そのため夫には 1 年くらい病名を内密にしていたのです。

#### 3-2 新たな治療として移植に賭ける

しかし、移植となると脳死移植は順番も時期も不明なため、生体移植を選択せざるをえず、生体ドナーが必須となります。その治療を受けるならば、やはり余命告知は不可欠です。最終的に主治医はユキさんに同意して夫に余命告知をしました。ユキさんの語りからえた当時の夫の心情は、周囲の様子からすでに病名を察していて「99%は疑っていたけど、あとの 1%に賭けていた…1 年くらい（何も）言われない時期が辛かった…（最終的に）言

ってもらって良かった」と夫なりに苦悩しながら受けとめていたことがわかりました。

ユキさん自身も何の手立てもなく余命告知に賛成したわけではなく、生体肝移植という「前向きな治療法が見つかったから…移植に賭けよう」とポジティブに受けとめて夫も自分も互いに励ましていることがうかがえました。

### 3-3 ドナーの倫理的条件

ドナーの倫理的条件はこれまでに何度も記述してきましたが、重要であることから本稿でも取り上げておきます。Y 病院は 1990 年から生体肝移植が始まりました。当初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。

当時の Y 病院のドナーの倫理的条件からみたユキさんの夫のドナー候補者は、原則として血族 3 親等以内あるいは配偶者でした。したがって夫のドナー候補者は、血族 1 親等の未成年の子どもを除く夫の母親、血族 2 親等の夫のきょうだいである姉と弟と配偶者であるユキさんの 4 名となります。

### 3-4 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。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とされ

---

(注1) 親族とは民法第 725 条に準じている。

ています<sup>(注2)</sup>。もちろん血液型が全く異なる不適合移植も可能です。当時の Y 病院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]。

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こ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、母親は高齢のためドナー不適合ですが、ユキさんも夫のきょうだいも年齢的には問題ありません。(2) ドナー候補者は体格差による肝臓の大きさにも問題はなりません。(3) 血液型は一致している方が術後経過は順調なのですが、全く血液型があわない場合でも移植は可能です。ただし特別な処置や薬剤の投与が必要になります。この事例では、ユキさんの血液型は O 型、夫は A 型で異なります。しかし、O 型から A 型への移植は適合移植といって問題が少ない組み合わせのため移植は可能です。

### 3-5 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 節のユキさんの語りに見られます。それは「弟さんは自営業で、父親が亡くなって早く後を継いでいる…だから弟さんにドナーになってもらうのは悪い」「お婆ちゃんがダメだったら私しかいない」などです。

### 3-6 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、続柄などがかわっています。さらに家族規範には優先順位があ

<sup>(注2)</sup> 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。

<sup>(注3)</sup> 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]。

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。万が一の事態で亡くなる可能性もゼロではありません。だからこそ、家族以外の誰か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。さらに次節のユキさんの語りに「家庭のことは家庭で解決したい」「何かあったら一生負い目を感じないといけない」という語りからは、家族規範が見てとれます。

### 3-7 否応なく移植問題に巻きこまれる患者・家族・親族

2 章の「生体肝移植治療の特徴」で述べましたように、ドナーには何のメリットもない肝臓の一部切除術は、犠牲と負担をとともないます。万が一の事態となれば取り返しがつきません。そのためドナーとしての意思は一般的には「余儀なく助けられないわけにはいかない」という消極的な意思になりがちです。

#### 3-7-1 2つの家族がかかるとドナー探しは複雑

この事例では、残された治療法として生体肝移植が俎上に載ったとき、ユキさんは思わず「ドナーは私でもいいのでしょうか」と医師に尋ねています。夫を助けたい一心から出た言葉ですが、のちに冷静になって実の両親に相談したところ「おまえがならなくても、婿のほうにもきょうだいがいるじゃないか」とアドバイスを受けたと語っています。その結果、義姉からは「私も弟も肝臓が悪いのよ」とドナー検査を受けない前から「それはできない」と拒否されたそうです。夫の姉も弟も B 型肝炎のキャリアだったのです。キャリアでもドナーになる人はいますが、レシピエントの術後経過は悪く肝炎が再発することもあります。

対人援助マガジン 43 号で紹介しました事例は、夫から妻への夫婦間移植ですが、妻方の甥たちから自発的なドナーの申し出がありました。しかし、このときの夫はすべて断っています。それは万が一の事態になれば責任を負えないという家族規範が強く作用した結果でした。今回の事例では、以下のようにユキさん自身が夫方親族にドナーの話を持ちかけています。

ユキさん：「主人の母は『私でよかったら』と言ってくれて…（夫方）親族で検討してもらったけれど、義母は（高齢で）年齢的に無理…弟さんは自営業で、父親が亡くなって早く後を継いでいる…だから弟さんにドナーになってもらうのは悪いな、というのが私自身にあった…お婆ちゃん（義母）がダメだったら私しかないな、と考えていました。それと家庭のことは家庭で解決したいと思って…ここで何かあったら一生負い目を感じないといけないと思っていました」

生体肝移植について最初に情報を得たのはユキさんでした。ドナーの相談を夫方親族に持ちかけたのもユキさんでした。その結果、ユキさんは、義母と義弟のドナーとしての申

し出を「言ってくれた」と受動的にとらえていました。夫のために義母や義弟がドナーになってくれるということは、ユキさんにとって、いっけん夫方親族で検討してもらったように見えたとしても、ユキさんがドナーを依頼した形として現れています。

### 3-7-2 ドナーをめぐる親族間葛藤

家族はレシピエントの救命がゼロではないという可能性を信じたからこそ「賭け」として移植に臨んでいます。ドナーの安全性は100%保障されているわけではありません。2003年、国内で初めてドナーが亡くなりました〔日本肝移植研究会ドナー安全対策委員会2004〕。それまでは「国内で亡くなったドナーはいない」という移植医の言葉を、何よりも心の支えにしていた多くのドナーを私は臨床現場で見してきました。

この事例の義母は高齢のため医学的にドナー不適合でした。義弟は亡父の跡を継いで家計支持者となり、扶養している妻子がいました。そのためユキさんの「何かあったら」という語りの文脈には、義弟に「ドナーになってもらう」場合、万が一、義弟が術後合併症によって社会復帰不能とか、あるいは亡くなるという最悪の事態がもたらす派生的な揉め事の可能性や、その後の義弟家族の保障や扶養までの考慮が必要となります。そうするとユキさん家族にはとうてい手に負えない状況が予測され、ドナーとなる義弟とその家族にたいして責任が負えないことを意味していたと思われる。

さらに誰がドナーになるのか、ドナー決定をめぐって夫の母親とユキさんの父親が「ゴチャゴチャ」になるほどの諍いになったときの状況を、ユキさんは次のように語っています。「夫の母親が泣いて『ユキさん、ドナーにならなくてもいいから…遺伝的なものとか、お産のときの感染かもしれないし、自分とこの問題だから』と言われた」そうです。この語りの意味は、母親から生まれた子どもたちが全員 B 型肝炎のキャリアだったことから、子どもたちはお産のときに母親から感染した疑いがあることを意味しています。さらに、このときの夫の母親は、暗黙裏に移植はしなくていいと言っていたのです。義母は高齢のためドナーになれないし、そうかといって高額な医療費の支援もできないため、嫁であるユキさんにドナーになって息子を助けてほしいとはいえなかったのだと思われる。

### 3-7-3 ユキさん自身がドナーになることに葛藤

ユキさんはやりきれない気持ちになって夫とよく喧嘩したそうです。夫は「移植（手術）しなくても、このまま自然死でいいよ」と自ら移植を希望しなかった、と言うよりも、希望したくても口外すること自体が他者への圧力となるため、できなかった、と思われる。しかし長年の夫婦生活からユキさんは、できうるものなら夫は移植を望んでいることを敏感に感じ取っていたのです。夫の言葉を聞いたユキさんは以下のように自問自答していたことを語っています。

ユキさん：「主人が目の前で日に日に弱っていく状況を見ていられないだろうと思った…その（移植）治療を知った以上はそれに賭けざるを得ないし。主人もそこ（移植）までしてくれなくてもと言ったけど、どっちをとろうかと確かに私も考

えた時期があったけど後悔すると思うし、最後までよう看取らないと。もし移植して（夫が）亡くなっても、現時点で最善のことはしたからと周囲のものも私も主人も納得する…」

こうしてユキさんは毎日、揺れ動く心と葛藤しながら 1 ヶ月間逡巡した結果、夫のドナーになることを自己納得したうえで決断したのです。

#### 3-7-4 ユキさんの父親は夫方親族に金銭を要求

しかし、ユキさんの父親は「キリスト教の『踏み絵』にお前がかけられているようなものだ」とドナーになることに反対だったのです。それは、嫁いだ娘をドナーとして傷つけないという父親の心情の現れだと思います。さらにユキさんの父親は「私たちは娘をドナーとして提供した。だから婿の身内からは、はっきりいって金を出してほしい」と申し出たのです。2004年まで肝臓がんの成人の移植には保険が適用されていなかったため約1000万円の高額の治療費が必要だったのです。

ユキさん夫妻は家のローンの支払いと高額の治療費と息子たちの学費にと、経済的に苦しかったのです。しかし、夫の身内からは僅かな見舞金をもらったただけだったそうです。ユキさんの立ち位置から見ると、その見舞金は焼け石に水のように心は満たされなかったようです。この事例以外にも「娘はドナーにするために嫁にやったのではない」という親がいました。あるいはドナーになった代償としてドナー名義であらたに医療保険を申請し、契約金を全額負担したレシピエント家族もいました。このようにドナーになる対価として金品を要求したり手渡したりすることは明らかに倫理違反です。しかし、当事者家族は医療者には見えないところで実際に行っていたのです。このような出来事は氷山の一角だと思われま

#### 3-7-5 結局、ドナーは近親家族から

ドナーの犠牲と負担は大きなものです。そのため最終的にドナーとなるのはレシピエントにもっとも近い直系の家族員になることが多いといえます。ただし同一家族員なら最悪の事態になっても責任が負えるということの意味しているのかというと、そうではないはずです。一応自分たちと共に居住している家族が、ドナーの極めて大きな手術侵襲を承知のうえで意思決定をした場合、その後に最悪の事態が起こったとしても、その家族が大きな苦悩や悲哀をいただいたとしても、その家族内で自己完結するものとみなしているといえます。

しかし、それ以外のたとえばきょうだいやドナーとなった場合の配偶者や子どもにたいしては責任を負えないとみなし、また、そういったことを承知のうえで依頼することは当事者自身が困難とみなしているため、結局、傍系の血縁の遠い人は選択されず、直系の家族から選択するという家族規範に準拠しているといえます。結果的にユキさんは移植治療を知ったからには自己納得したいという心情と、家族の責任としてドナーを引き受けたといえます。

先行研究では、このような患者の心理的葛藤がしっかりと意識されていることは、葛藤があるにもかかわらず意識的無意識的に隠蔽されている場合にくらべて、心身による影響を与えている可能性があるとして報告されています [野間ほか 2005]。私はユキさんのような家族・親族間葛藤は、潜在化した問題として長期間続くよりも、顕在化して家族・親族間の問題として共有しておくほうが将来的にも当事者にとって遺恨になりにくいのではないかと考えています。

#### 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]。

ユキさんは、インフォームド・コンセントでの移植医の説明について「わかった」と語ったひとりですが、その説明内容を回顧してつぎのように語っています。

ユキさん：「レシピエントにはきちんと説明があつて…夫は肝臓がんで B 型肝炎であるため助かる見込みは 50% の確率…。ドナーは 2 週間で退院という感じですがごく簡単な説明だった…ドナーの合併症をもう少し最初に言って欲しかった…胆汁漏のため管をいれて 4 週間になる人が 6 名というのは聞いていた…インターネットでは…合併症を詳しく書いてあるように…あの内容くらいまで説明して頂きたかった」

ユキさんは術後合併症として胆汁漏になったことから、ややネガティブな語りですが、特にドナーの術後合併症の詳細な説明を求めていたことがわかりました。

#### 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、ユキさんの場合は当時、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 ドナーの術後合併症

ユキさんは術後 5 日目より胆汁漏による発熱と腹痛、全身倦怠感があり気分がすぐれない日が続きました。術後 14 日目、ユキさんは「まさか自分も他の数人のドナーと同じように胆汁が漏れるなんて思わなかった。いつ頃退院できるのか主治医に聞いても答えてくれない…同じ部屋にレシピエントの人がいるけど、主治医が同じでも私を避けているようでよく診てくれない」と、入院期間が長くなるにつれて、健康回復への不安や入院費がかさむイライラがつのつていきました。

看護師はユキさんに対して、疑問や不安に思っていることを聞くのに遠慮をする必要はないこと、聞きたいことは箇条書きにして医師に見せれば説明してくれること、また看護師から医師に連絡をとり説明を受けられるように取りはからえることを説明しました。この時点でユキさんにとって何よりも効果的だったのは、ユキさんの悩みや不安をじっくりと聴くことであることがインタビューをとおしてよくわかりました。このことは 6-2 節の心理的支援になっていたと思います。

ユキさんの術後合併症である胆汁漏れが日にち薬で自然に止まることを自然治癒と言いますが、それには日数がかかります。ユキさんは術後合併症で入院生活が 40 日間という長期間になりました。さらに失職となれば、誰しもどこかに不満のはけ口を求めると思われます。ユキさんはこのような身体的、経済的、社会的な代償をはらいましたが、結果として胆汁漏は治癒し、妻から夫への肝移植は成功したため、ユキさんのドナーの意味づけは最終的にはネガティブからポジティブに変化したのです。

## 5-2 レシピエントの回復状態

レシピエントである夫は術後経過が順調であったため、術後 28 日目に他院へ転院し、翌日 Y 病院へ再入院になりました。ドナーも術後 28 日目に他院へ転院し 2 日後に Y 病院へ転院となりました。このような煩雑な手続きをとる理由は、これまで治療費の全額が私費扱いでしたが、いったん退院すると 2 割負担あるいは 3 割負担などの保険が使えるようになるためです。少しでも医療費の負担を軽くするための医療者による苦肉の策でした。それには患者の病状が安定していることが第一です。なぜならば他院の医療関係者は移植治療に詳しいとは限らないからです。

レシピエントである夫の移植後 1 年間は胆管炎で高熱となり複数回の入院治療を受けています。その間にステロイド療法や、血糖値があがりインスリン療法を受けています。ユキさんの立ち位置から見たこの当時の夫は、「1 年間はホントにどうなることやらという感じ」だったのです。しかし、1 年を過ぎるとウソのように元気に回復したのです。当時の移植関係者は、レシピエントは術後 1 年間、なんとか乗りこえれば回復する可能性が大きいと考えていたのです。私もそのひとりでした。

## 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、移植後、移植後 1 年以上から終末期のタイム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 2016]。ユキ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手による支援ですが、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。

入院中のレシピエントである夫には身の回りのことが自分でできるまで実母が付き添っていました。一方、ドナーであるユキさんは術後 2～3 日で歩行可能となります。その間はユキさんの両親のどちらかが付添い、もうひとり家庭に残された 2 人の子どもたちの生活の世話をしていたのです。このように移植治療には、ドナーとレシピエントの入院生活、付添生活、家に残された家族の日常生活と、生活の場が複数となるため、身体的、経済的、社会的な負担がかかります。さらにレシピエントとドナーの病状が落ち着くまで、家族の不安感は続きます。

家族が患者に付添って見まもるということは、患者と同じ時間と空間をともにすることであり、このこと自体が患者の心理的支援につながります。また付添っている家族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。

### 6-2 ドナーとレシピエントの相互の心理的支援——感謝と労い

先行研究では、レシピエントとその家族は、ドナーに対して労いの言葉をかけることと、感謝の気持ちを態度や言葉で表すことがドナーの心理的安定につながる結果をえしました [一宮 1999]。看護師がそのことをレシピエントである夫に伝えると、夫は「夫婦だからそんなこといちいち言わなくても」と貧乏揺すりをしながら照れくさい表情で答えました。

妻は夫の誕生日に「私は最高のプレゼントをしたのだからあなたは元気にならないといけないのよ」と伝えました。すると夫からは「おまえがいなくて俺は死んでいたんだな」と言葉が返ってきました。このように夫婦といえどもやはり言語化してドナーに感謝や労いの言葉をかけることが重要です。

### 6-3 社会的支援としてナースバンク登録システムの効果

ユキさんは結婚前に看護師の国家資格をとり臨床でも働いた経験がありました。しかし臨床には長年携わっていなかったため臨床現場で働くことは無理だと考えていました。一方、口頭での指導や相談や書類整理などの業務なら可能でした。そのためナースバンクに登録してその機会をえることができたのは幸いでした。

## 7 社会復帰

ユキさんの夫は術後 1 年間は病状が安定せず、将来のことが不安でした。そのため夫が働けないときのことも考えた上で、ユキさんひとりで家族を養うことができるほどの稼ぎが必要だと考えていました。

### 7-1 ドナー術後に新たな職探し

ユキさんは、「退院後半年して無理しない程度に仕事をボツボツしだした」と語っています。その業務内容は「〇市の健康フォローの依頼、その後、介護保険の相談員の仕事で…施設の苦情処理の依頼」だったのです。

そのとき夫が入退院して結構大変だったそうですが、「主人が働けなくなる不安もあってケアマネジャーの資格を取った」と語っています。そしてインタビュー時点では、「具体的には保険組合の保健師の仕事、ある程度元気な方の健康管理と、介護保険の監査の調査の仕事」をしていると語っています。このころのユキさんは「直行直帰型の自らスケジュール調整可能な」職でないと継続不可能だと受けとめて実行していたのです。さらに「介護保険が導入されて…正直行って仕事が途切れないでくる」との語りから、持続可能な仕事を得たことがわかりました。

ユキさんの事例から学ぶべきことは、国家資格を取得しておれば職業選択にあるていど有意に作用することと、なによりも職業は生きる糧として金銭をえるための手段という意味以上に、職があって、働ける場があって、働ける健康体であるという当たり前のことが、自分自身や家族の生活の支えとなって、その後の生の営みにおける困難を乗り越えていく礎となっていたことです。

### 7-2 夫は公務員として復職

夫はユキさんと違って公務員でしたので、必要な社会的支援を受けています。具体的には、術後の夫は、(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。ユキさんは正社員ではありませんでしたので、夫のような復職は望めませんでした。もともと夫は働くことに生きがいを感じているようにユキさんには見えていました。

夫は「承認試験が受からないと上に上がれない…最初は所内で、トップ（の成績）で…行くはずだったけど、そこで挫折したから…仕事は休みたくない。通勤途中で気分が悪く

なっても電車に乗ってでかける…だから肝移植したとき、周囲の人たちがもっと休んだ方がいい」と気遣うほどだったようです。

その後の夫は、移植後約 2 年経過したころに肺がんが見つかり腫瘍摘出術を受けました。幸いなことに肝臓がんが転移して肺がんになったわけではなかったため、手術は成功して治癒しました。ユキさん夫妻は夫の復職によって、やっと元の生活にもどれたように思われます。

## 8 医療的フォロー体制

移植後のレシピエントである夫は定期的な外来受診が必要です。なぜならば免疫抑制剤の微調整や検査結果によって異常の早期発見に努めるためです。ドナーであるユキさんは夫の健診に付き添って外来受診をしています。そのため「夫のがんが再発してないかドキドキする」と語っています。いつもドキドキしていたら自分もしんどいため、「その時点で考えるようにしよう」と受けとめ方を変更したのです。このようにポジティブに考えることでユキさんは心の負担を軽減していたことがわかりました。

ドナーも定期的な外来受診が必要です。現在ではドナー外来がありますが、1990 年代後半にはそのような外来はありませんでした。ユキさんは夫の健診に付き添っていたこともあり、夫の診察時に移植医の診察を受けたと語っています。その後は少なくとも年 1 回の健診が必要です。健常者であっても年 1 回の健診を受けるのと同様に、あるいは職場健診のように、何らかの医療的フォローを受けることを勧めます。

## 9 関係性の変容

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て相互作用を及ぼします（資料の分析モデル参照）。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、移植が成功したことでレシピエントを救命できたことでした。それに起因してドナー、レシピエント、義母、移植医、地元医師、看護師、夫方親族との関係性にポジティブな変容が見られたことです。以下に紹介します。

### 9-1 ドナーと義母の関係性——私がドナーで良かった

ユキさんによると移植術の 5 年後に義母が心臓の手術を受けたと語っています。ユキさんは義母が「ドナーになっていたら大変なことになっていた…一生後悔しないといけなかった」と語っていることから、親族間葛藤のすえにドナーを引き受けたことを一部否定的に語っていたことが、時間の経過とともに状況が変化して、ユキさんがドナーを引き受けたことにたいして自己納得できるように経験の再定義がなされたことがわかりました。

### 9-2 ドナーとレシピエントの関係性——感謝

ドナーになるというのは勇気のいることです。腹部には大きな傷跡が残りますし、まし

てやユキさんは胆汁漏で 40 日間という治療を要しました。このような負担や犠牲を担ったドナーには、ぜひ「ありがとう」「あなたは大切なことをしたんだよ」などの感謝の言葉や労い、励ましなど何らかの言葉をかけてあげてください。それは夫婦間、親子間といえども、言語化してドナーに直接言葉をかけることが重要です。

6-2 節で紹介しましたように、ユキさんは夫の誕生日に「最高のプレゼントをしたのだからあなたは元気にならないといけないのよ」と伝えたときに、夫は妻に感謝の言葉をかけています。このような語りやユキさん夫婦に新たな関係性をもたらした、余命 1 年といわれた夫は生きながらえることができたため、ポジティブな関係性となりました。

### 9-3 患者と移植医との関係性——不信感／感謝

4 章のインフォームド・コンセントで紹介しましたように「ドナーの術後合併症の詳細な説明をして欲しかった」ことや、5-1 節で紹介しましたように「いつ頃退院できるのか主治医に聞いても答えてくれない」「主治医が…よく診てくれない」など術後合併症にまつわる移植医の対応に一部ネガティブな語りが見られました。しかし移植が成功し、ユキさん夫妻は元の生活を取り戻す過程では、ドナーもレシピエントも移植医にたいして「頻繁に部屋に来てもらってよく話を聴いてもらった」「こんなに温かくして頂いてよかった」と感謝の言葉がきかれるように関係性が変容しました。

### 9-4 ドナーと地元医師との関係性——仇討ちの心理

夫が地元病院で検査、治療を受けていたとき、3 章で紹介しましたようにユキさんは、CT よりも結果が早く分かるエコー検査を希望しましたが、地元医師には取り合ってもらえず、結果として肝臓の「がんが大きくてどうしようもない」状態になっていたことがわかったのです。このときユキさんは「だから言ったじゃないですか」と主治医にクレームを申し立てています。地元医師はユキさんに謝ったそうですが、熱心に治療してくれる地元医師でしたので、その後の関係性に影響をおよぼすことはなかったそうです。ただユキさんとしては、移植後元気になった夫をつれて「こんなに元気になりましたと見せにいつやりたくらい」と、仇討ちの心情を語っています。

### 9-5 ドナーと看護師との関係性——安心感／信頼感

ユキさんは看護師の専門知や対応について「先生に聞き漏らしたことを聞くと看護師さんはすごく勉強されていて…ちゃんと答えてくれる…知識も医師にひけをとらないほど持っている」と受けとめていることが、安心感や信頼感につながっていました。

### 9-6 ドナーと夫方親族との関係性——労い

ユキさん夫妻が移植後入院中に、夫方親族からは電話の 1 本もかかってこず、見舞いに来ることもなく、ユキさんは「どうしてなの？と何度も夫に問い詰めた」そうです。あとで分かったことですが、夫の母親は移植の手術日や金銭的なことは義姉や義弟に心配させ

まいとして話すことができず、自分一人で悩みを背負い込む結果となっていたのです。

このような詳細な実情を知るには、入院時のアナムネ（患者の入院歴や病歴を患者あるいは患者の家族に聞くこと）の限られた時間内だけでは、深いところまでは聴けないことが多いのが実情です。入院期間中に何か問題がありそう感じた場合は、医療関係者間の情報共有やその後の対策や評価を考える必要があります。ユキさんが望んでいた夫方親族の見舞いは、移植後 1 ヶ月経過したところに初めて来院したことでユキさん夫妻は労われたのです。このような経過があったことは、退院後数年経たインタビューで初めて知り得た情報でした。経験知から得た以上のような研究成果は、積み重ねられて次の事例に生かすことができるように社会に提示する必要があると思っています。

## おわりに

ユキさん夫妻が移植治療を受けたのは 1990 年代後半です。当時の世間一般からみた生体肝移植のイメージは、「すごい得体の知れない大きなもので、高度な医療」と受けとめられていました。今回の事例のように移植の成功率は 50%であったとしても、患者の救命にはこれ以外の治療法がなかった時代でした。そのため生体肝移植に賭けざるを得なかったのです。生体ドナーが必須の生体肝移植は否応なく患者、家族、親族を巻きこみます。アクター、ファクター、タイムの 3 つが複雑に絡み合って人間関係に影響をおよぼします。どんな苦難があったとしても、多くの事例からわかったことは、最終的に移植が成功してレシピエントが生きていること。さらに犠牲と負担を担ったドナーがこれで良かったと自己納得してポジティブに受けとめていることが重要だということがわかりました。

今回の事例は 20 年以上経過した現在でもユキさん夫婦は健在です。移植医療にかかわってきた関係者のひとりとして私は嬉しく思っています。

## 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, 1999, 「生体肝移植ドナーの心の葛藤（第 1 報）——妹のドナーとなった姉の心理」『第 30 回日本看護学会集録（成人看護 I）』: 40-42.
- 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.
- 日本肝移植研究会ドナー安全対策委員会, 2004, 「生体肝移植ドナーが肝不全に陥った事例の検証と再発防止への提言」『移植』39(1): 47-55
- 野間俊一・林晶子・林拓二, 2005, 「ドナーの精神的負担」『肝胆膵』50(1): 155-160.
- 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

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>,  
2021.2.20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>,  
2021.2.20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>,  
2021.2.20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>,  
2021.2.20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), 2021.2.17確認)

12 資料 分析モデル

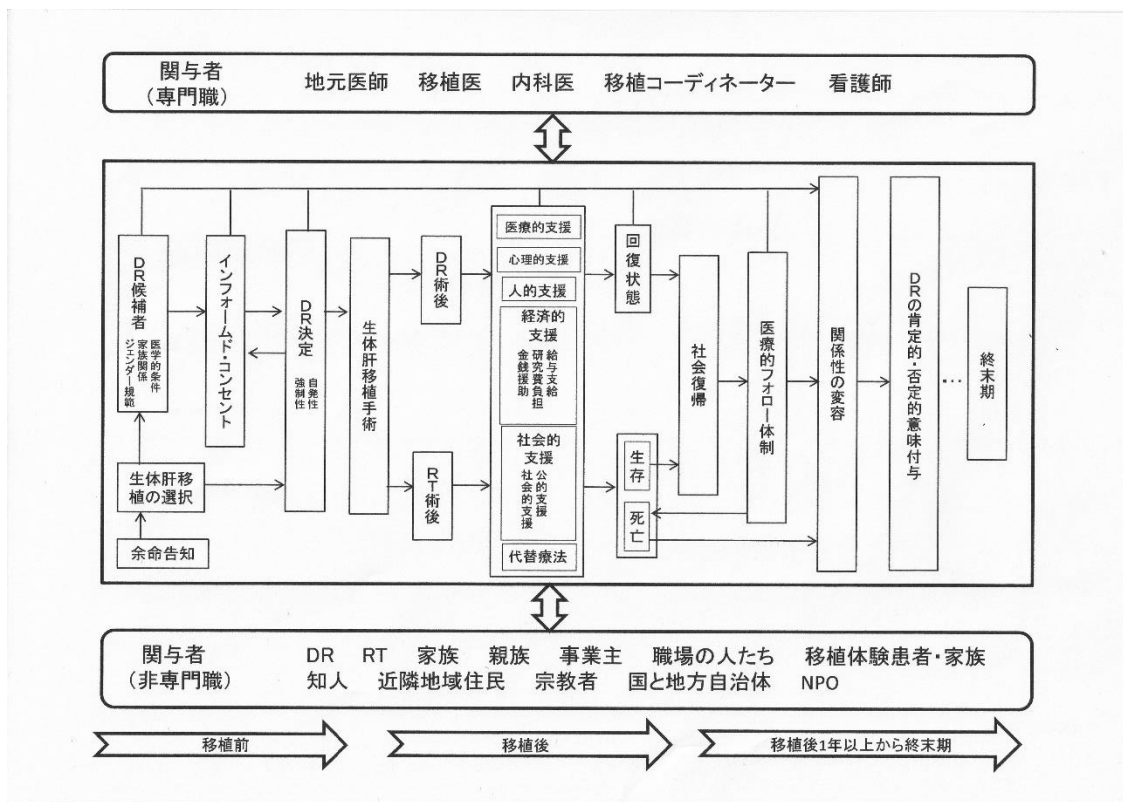


図 分析モデル

(DR: ドナーの略 RT: レシピエントの略)