

第 13 回 「生体肝移植ドナーをめぐる物語」

—— 「お母さんが好きだから」という想いの裏側 ——

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、22 個の「ファクター」、17 人の「アクター」、3 つの「タイム」が時間軸にそって進行しながら複雑に絡み合って相互作用を及ぼします [一宮 2018.9]。その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。

本稿は「ドナー候補者」を家族内で相談するまえに、レシピエントがドナー候補者の意思を確認することなく、独断でドナーを名指した事例です。本来ならこの時点でドナーの自発的意思を無視した母親からの強制により、倫理委員会の承認は得られず、移植は行われなかったはずです。

しかし、このような内容は移植医療関係者の知らないところでおこなわれていたことが数年以上経過した研究対象者の語りから明らかになりました。具体的な内容は 1 章で紹介します。この事例のように地元病院の医師からある程度の移植情報を得てドナーが決まっていたとしても、移植施設ではあらためて決められた手順で、インフォームド・コンセントを行い、ドナー候補者とレシピエントの同意のもとに正式にドナーが決まります。

このプロセスでドナーの意思確認や移植治療における説明を複数回受けて、ドナーもレシピエントもその内容を理解したうえで、書面による同意書の署名をその都度おこないます。また検査、治療、処置などにたいしても移植外科医師から説明を受けて理解したうえで、同意書に署名することになります。この事例では、移植前、移植後、社会復帰に向けた療養期間中に患者、家族、移植医療者との間で関係性の変容が見られましたので紹介いたします。

1 事例紹介

長女である愛さん（仮名：20 歳代、O 型）は、レシピエントである母親（50 歳代、B 型）と父親（50 歳代、A 型）と長男である弟（20 歳代、AB 型）の 4 人家族です。愛さんと父親は会社員であり、弟は大学生で下宿生活を送っていました。母親は C 型肝炎から肝硬変になり、その後、肝細胞癌になりました。さらに病状が悪化して食道静脈瘤が破裂して吐血しました。地元病院でその処置を受けましたが、この頃から母親の治療は地元病院では手に負えない状態になりました。そのため地元病院の医師から生体肝移植にかんする情報

提供を受けたことが、その後のドナーの語りからわかりました。2 章で紹介しますように、生体肝移植には生体ドナーが必須です。その特徴を押さえたうえで、3 章でドナー決定のプロセスを見ていきます。

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紹介しましたが、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肝移植は、患者を助けるために、生きている人に本来なら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、救命可能な移植治療があることを知りながら、家族が犠牲となる移植治療を拒否する患者もいます。あるいは家族がドナーを拒否して衰弱していく患者を見まもる場合もあります。

愛さんがドナーとなった当時の日本では、脳死移植は少なく、順番も時期も不明でした。現在でも日本の脳死移植は欧米に比べると極端に少ないといえます。そのため日本では圧倒的に脳死移植よりも生体移植が多い現状が続いています。一方で移植を勧められたレシピエントの命は限られています。そのため移植で生きながらえる治療法を知り得たからには、後悔しないためにも生体肝移植治療を選択せざるを得ない家族がいた状況だったといえます。愛さんの場合も同様だったのです。

3 ドナーはどのように決まっていたのか？

1 章で紹介しましたように愛さんの母親は、肝硬変と肝細胞癌のため食道静脈瘤が破裂して吐血しました。地元病院で止血処置を受けても再度病状が悪化する可能性があります。当時はこの時点で残された治療法は生体肝移植以外になかったのです。

3-1 移植情報の提供には順番がある

生体移植という新たな治療法を患者に説明するには 2 章で述べた生体肝移植の特徴を説明する必要があります。地元病院の医師が患者や家族に最低限必要な説明としては、(1)生体ドナーが必須なため「誰がドナーになるのか」ということ、(2)ドナーとレシピエントの血液型、(3)治療費、(4)入院期間などです。とくに(1)と(2)の説明は不可欠です。

通常このような生命にかかわる重要な説明は、レシピエントになる患者も含めた家族に

移植施設の移植外科医が行います。しかし、この事例では、母親が地元病院に入院していた時期であったことから、地元病院の医師が入院中の母親に直接移植情報を提供したのです。そのときの母親の心情を愛さんが次のように語っています。

愛さん：「母が言うには『患者以外の人が移植の話を持ってきて、こういう話があるけれど、どうやろうってドナーを決めるのが普通なンやけど』…初めは地元病院の先生から（ドナーの）話が私にあって、弟はAB型で合わない（ためドナーは）…O型の私になった…『娘を傷つけても移植を受けたい』と母よりはっきり言われた…。お父さんは『自分たち（母と娘）で決めて』みたいな感じだったし私は当人同士が話をすることかなあ～って正直思った」

この事例では移植の話を進める順序が逆転していました。本来はまず家族内で十分検討したうえで、ドナー候補者やドナーの適性についてある程度評価できた段階で医師がレシピエントに説明するという順番です〔田中 1997〕。なぜならば話の進めかたによってはこの事例のようにドナー候補者に圧力となるためです。愛さんの家族は、最初に母親が地元医師の説明を受けたことにより、家族全員の血液型が異なっていたことから、血液型のみがひとり歩きして、本人の意思とは全く関係なくO型の愛さんがドナー候補者としてほぼ決定されたのです。

このようにして移植情報を得た母親は「娘を傷つけても移植を受けたい」と生きながらえたい心情をダイレクトに愛さんに伝えたのです。母親の言葉は愛さんにとって「プレッシャー」になったと語っています。だからといって「ドナーはイヤ」という否定的な語りは見られません。しかし、愛さんの心のどこかで「ドナーは私かな？」という思いがあったようです。こうして愛さんは自分の意思表示を明確にしないままドナーに決まっていたのです。

未婚の娘をドナーにして、身体に傷をつけることを申し訳なく思う家族がいる一方で〔野間 2007〕、「娘を傷つけても移植を受けたい」と母親から懇願されたら、子どもはドナーを拒否できるのでしょうか。母親は移植しないと亡くなるのは確実です。母親の本音は、娘にとっては逃げられない圧力になっていたと思われます。

この事例のようにドナーは移植施設に来る前に決まっていることもあります。そのため地元病院の医師が移植治療情報を提供するときは、ドナー指名は倫理的に問題があるため避けることと、現代では血液型不適合でも移植は可能であるため「誰がドナーになるのか」について家族員のそれぞれの心情を汲みとって家族全員が納得できるように話し合っ決めていくことが重要である、ことの説明をお願いしたいと思います。

3-2 ドナーの倫理的条件——ドナー指名は倫理違反

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、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。

当時の Y 病院のドナーの倫理的条件からみた母親のドナー候補者は、原則として血族 3 親等以内あるいは配偶者でした。したがって母親のドナー候補者は、血族 1 親等の子どもである娘と息子、配偶者である夫、血族 2 親等である母親の兄の 4 名となります。

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^(注1)、「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。

しかし、この事例の倫理的な問題は、愛さん自身がドナーとして詳細な説明も受けていない状況で、ドナーとしての意思も明らかにしていない段階で、母親からドナー指名を受けたことです。このような強制は移植医療関係者が知らないところすでに行われていたのです。2006 年からドナーの「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」になりましたが、愛さんの事例はそれ以前の移植であったため、そのような措置は受けていませんでした。

3-3 ドナーの医学的条件——血液型で決まったドナー

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ています^(注2)。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^(注3)。この場合、移植後の超急

(注1) 親族とは民法第 725 条に準じている。

(注2) 適合移植といいます。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

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)ドナ一年齢、(2)体格差、この 2 つは問題ありません。(3)血液型は一致しているほう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です。この事例では、愛さんの血液型は O 型、母親は B 型で異なっています。しかし、O 型から B 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。

そのためこの事例では医学的な問題はなかったといえます。

3-4 ジェンダー規範——「家事は女性が担う」という暗黙のルール

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。

この事例では「家事は女性がするもの」というジェンダー規範がありました。そのため母親が病気がちで体調が悪かったときは、愛さんが「家事は全部していた…好きなことができないときは嫌やなと思ったけど…私は母が大好きなんで」と語っています。入院期間中や退院後の療養期間中は、愛さんが家事をしていたことがわかりました。母親と自分の 2 人分の家事は負担を感じなくても、「父親を含めて 3 人分の家事は負担が大きい」と語っています。しかし、そのことを家族内で話し合った語りは見られず、愛さんひとりが家事全般を抱え込んで担っていたことがわかりました。ただ移植前に母親の状態が悪くなったとき、父親は掃除などを手伝ってくれたこと、弟は心配して下宿から自宅に帰ってきたこともあったようです。

インタビューをとおして気づいたことですが、愛さんはネガティブなことの語りの後に「私は母が大好き…」とポジティブなフレーズをつけ加えます。このような語りが複数回あ

とされています [江川・上本 2007]。

りました。なぜあえて母親が好きだと言わなければいけないのでしょうか。考えられることは家事負担が愛さんに相当なストレスになっていて、思わず負の感情がポロリとこぼれたように感じました。しかし愛さんにとって母親は愛すべき大切な人であるため、肯定的に言い直す必要があったのかもしれないと思われました。さらにインタビュー当時の印象としては、愛さんはおとなしい性格で自分の本音を言えずに、周りに流されているように感じました。

3-5 家族規範——家族の責任

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、ドナーにはなんのメリットもありません。ドナー手術で亡くなる可能性もゼロではありません。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」という移植外科の医師の言葉を、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。

ドナー手術は命がけの手術です。そのような危険な手術を伯父に依頼すること自体がはばかれたと思われれます。さらに想定外の事態が起きれば伯父やその家族にたいして一生負い目を感じないといけないという心理は他の事例でも確認されています。誰がドナーになるのかという問題は、結局は家族内の問題として家族内で帰結することが多いと言えます。この事例では母親自身がドナーは娘と指名したことで帰結しました。しかし指名された娘の意思決定は何ら考慮されていない状況でした。

3-6 ドナーをめぐる葛藤——結局ドナーは近親家族

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。

それ以外の、たとえば伯父は母親と同じ血液型です。だからといってドナーになってもらった場合、そ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ドナーを依頼することは、母親を含めた家族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ドナー候補者を選んだと思えます。

この事例では、愛さん自身は「ドナーは私かな？」とってはいても、Y病院のインフォームド・コンセントに同席した伯父は、ドナーは愛さんと既決しているように見えたよう

です。そのため伯父は「一保護者的な感じ」で同席しているように感じて「イヤだった」と不快な心情を語っています。

さらに愛さんが入院後に新たに得た情報が2つありました。1つは親子でも夫婦でも血液型不適合移植の人が多く知ったこと。2つ目は父親のように脂肪肝であったとしても食事療法や運動療法で病状を改善してからドナーになる人もいるということでした。このような情報を知っていたら、ドナー候補者も替わったのではないかと考えて愛さんは葛藤していたのです。それでも愛さんは母親の移植治療を成功させるには、血液型不適合移植よりも成功率の高い血液型適合移植としてO型である愛さんがドナーを引き受けたと思われま

す。インタビュー時になぜ愛さんがドナーになったのかを尋ねたとき「流れです」と即答したことを考えると、ドナー問題を家族内で解決するために愛さん自身が納得できる答えとして、知らず知らずのうちにドナーは愛さんに決まっていた過程のことを指していると思われました。

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]。

移植医療関係者の立ち位置から見たインフォームド・コンセントは大変重要な意味を持っています。しかしドナーやレシピエントにとっては、移植医療関係者が思っているほど重要でないことが先行研究で明らかです。[一宮 2012]。

愛さんは移植術を受ける 1 年くらい前に Y 病院で移植外科の医師からインフォームド・コンセントを受けています。その当時の心情を以下のように語っています。

愛さん：「インフォームド・コンセントの話聞きに行ったときは、父と伯父と私の 3 人だった…自分がドナーになるだろうと思ってはいたけど、決まっていなかった…そのような雰囲気なかで、伯父は母と血液型が同じだったので、いちおう聞きにきてもらった、という感じはあるんですけど。でも、たぶん私かな？と思っていました。ドナーの話になったとき、私は『考えます』って言ったんですけど（移植外科の）先生はカルテに『ドナーは愛さん』と書いたんです。まだ…決まっていらないのに…押しつけられているように思いました…プレッシャーも感じた」

このインフォームド・コンセントの席上に母親は参加していません。たぶん体調が悪かったのだと思います。愛さんは母親にドナー指名された時点でも YES か NO か明らかな意思表示はしませんでした。黙認することは家族や親族の立ち位置から見ると YES と捉えられたようです。しかし愛さんの心の中ではドナーは決まっていらない状態ですが、反面「私かな？」という思いもあったのです。

一方、地元病院の医師は Y 病院へ紹介状を送っているはずですが。そこにはドナー候補者

は娘と明記していたようです。なぜならドナーの話になったとき愛さんは「考えます」と答えたにもかかわらず移植外科の医師は「ドナーは愛さん」とカルテに明記したからです。それを見た愛さんはこの場面でも「まだ決まっていない」と思いながら自分の思いを言語化しませんでした。

母親と同じ血液型の「伯父も聞きにきてもらい」ましたが、伯父は愛さん家族から依頼されて参加していたのです。だからこそ「伯父は一保護者的」な態度に見えて、愛さんは不快な感情を抱いたと思われれます。こうして愛さんは腑に落ちない状態でありながら知らず知らずのうちになんとなくドナーに決まっていたといえます。

そしてインフォームド・コンセントの席上で聴いた高度で複雑で難解で多量移植治療の説明内容は、愛さんにとって「よくわからない」内容だったと語っています。インタビュー時点で愛さんのインフォームド・コンセントの受けとめかたは「自分のことばかり考えていた」とことと「今後の生活については特に支障はない」と聞いたことが記憶として残っていたのです。

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きているようです。しかし、愛さんの場合は当時、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いえます。

5-1 ドナーの回復状態

愛さんはドナー手術を受けた後、順調な経過をたどり、予定通り術後 2 週間で退院となっています。その後は Y 病院近くのウィークリーマンションに滞在して、移植術を受けた母親の身の回りの世話のために毎日来院していました。その期間は約 3 ヶ月になります。

移植術後 2 年経過したころの愛さんは口渇と多尿が見られたため、Y 病院へ入院となりました。検査の結果、糖尿病と診断され、インスリン療法を受けるようになったのです。それはドナー手術の合併症ではなく、新たに発症した 2 型糖尿病ということでした。

5-2 レシピエントの回復状態

レシピエントである母親は術後約 4 ヶ月におよぶ入院となりました。その期間に術後合

併症として腹水があり、全身のむくみがひどくなりました。さらに肝生検で横隔膜を傷つけたため手術室で止血術（小開胸止血術）を受けました。また CT 検査で手術によって腹壁の弱い部分から内臓が腹膜に包まれたまま脱出する腹壁癒痕ヘルニアが見つかりましたが、このときは経過観察となりました。愛さんは退院後に毎日母親に付添っていましたが、母親の病状が安定しないため「どうなるんだろう、本当によくなるんだろうか」と不安を感じていました。退院後の母親は、発熱、全身発疹、胸水などで何度も入退院を繰り返し、ヘルニアは移植術の 3 年後に手術によって根治されました。その後の母親は地元病院に定期的に通院しながら医療的なフォローを受けています。

6 さまざまな支援——医療的支援／人的支援／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]。愛さんの語りから得た支援は、医療的支援、人的支援、社会的支援でしたので以下に紹介します。

6-1 医療的支援——移植外科医師の高度な専門知による対応に信頼感

愛さんの母親は移植術後 1 ヶ月半ごろに肝生検を受けたところ、横隔膜を傷つけたため、手術室で小開胸止血術を受けました。医師からは「胸の下の方を傷つけていた」という説明があり、それを聞いて納得したそうです。

さらに移植術後 2 ヶ月ごろから腹水がたまって浮腫がひどくなりました。その原因は肝臓の静脈が一部狭くなっているため、血流が悪くなっていることが原因でした。その改善策として狭くなっている箇所血管に管（ステント）を入れる処置を受けたのです。母親の病状は愛さんの立ち位置から見ると「本当によくなるんだろうか？」という不安感が強かったようです。

医師の教育機関でもある大学病院という特殊性から、主治医は研修医とその指導医が担当します。研修医はさまざまな病棟を研修する必要性から、短期間で入れ替わります。愛さんによると 1 月に研修医と指導医が替わり、さらに担当ではない先生も診にきてくれて、「なぜ腹水が貯まっていくのかをものすごく具体的に説明してくれた」そうです。さらに「浮腫は何故おきるのか、その検査はどうで、次はこうしますとわかりやすい説明があり、安心した」と語っています。高度な専門知による医師の対応や説明によって、愛さんが医師を信頼していたことがうかがえます。

6-2 父親や娘による人的支援——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母親の身の回りのケアは看護師がしてくれたそうです。ただ看護師は洗濯や買い物まではおこないません。父親は自宅から通いで 2～3 日付添って洗濯などをしてもらったそうです。

5-1 でも述べましたが、退院した愛さんは Y 病院近くのウィークリーマンションに滞在して、移植術を受けた母親の身の回りの世話のために毎日来院していました。その期間は約 3 ヶ月になります。一方で下宿生活をしている弟は、一度も病院には来なかったそうです。

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。

6-3 社会的支援——休暇取得／復職／給与保障

就業規則とは、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 2013]。

ここでいう事業主の社会的支援とは、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。

愛さんは移植前まで事務職の会社員として勤めていました。このたびは母親のドナーとしてドナー手術を受けるため入院が必要となりました。また退院後の療養期間も必要です。さらにレシピエントの母親が自分で身の回りのことができるようになるまで付添としてのケア期間も必要でした。それには会社の許可をえて休暇をとる必要があります。幸いにも愛さんの会社は、「有給休暇はなかったけれども会社がフォローしてくれて約 3 ヶ月の休暇と、基本給から税金を引いた給与はいただいた」との語りから、社会的支援が受けられたことがわかりました。

しかし小規模の会社ならこのような社会的支援は出来なかったと思われます。ある男性ドナーは長期間の休暇をとると翌月から給与がゼロになり賞与もなくなったと語っています。また別の女性ドナーは入院期間が予定より長くなり、それ以上の休暇が取れず退職になったドナーもいます。手術のために病気休暇が取れて、病休あけには元の職場に復帰して、その期間の給与も全額ではなくても授与された愛さんは恵まれていたといえます。

7 医療的フォロー体制

移植後のドナーである愛さんは、Y 病院に入院していた母親に付添っていたこともあり、術後 1 ヶ月と、術後 3 ヶ月のときには Y 病院のドナー外来を受診しています。術後 6 ヶ月と術後 1 年のドナー外来受診も遠方から Y 病院に来院してドナー外来を受診しています。健常者であっても年 1 回の健診を受けるのと同様に、その後のドナーは年 1 回の医療的フォローを受けるように勧めています。

移植後のレシピエントである母親は、ある一定期間は Y 病院、その後は地元病院で定期的な外来通院が必要です。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。そして、何か異常が見られたら移植コーディネーターを介して Y 病院と連絡をとり、その後の対応を相談します。

8 関係性の変容

生体肝移植治療は 22 個のファクター、17 人のアクター、3 つのタイムが、時間とともに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、ドナーになったことで、レシピエントである母親、父親、移植外科の医師、これまで勤めていた会社との関係性に変化が見られました。以下に紹介します。

8-1 ドナーとレシピエントの関係性——強制／逃避／期待／ひとり暮らし

この事例ではドナーである娘とレシピエントである母親との関係性が、移植前の時間軸から、移植後、移植後 1 年以上経過した時間軸で大きな関係性の変容が見られました。

まず移植前の時間軸では、母親が生き永らえる治療法として地元病院の医師から移植の話が持ち出されたとき、母親は O 型である娘を強制的にドナーとして指名しました。このときの愛さんは自分の意思さえ明確に言語化していません。「プレッシャー」を感じて困惑していたのです。本来なら 3.2 節で述べましたようにドナーの指名は倫理的に許されず、移植もできない状態です。一方ドナーを強制した話は Y 病院では把握できなかったのです。その後の愛さんは「それなら自分もドナー手術をした後はしたいことをしようと思った」と、一見「ドナーになる」ことを受け入れたように見えます。

ドナー手術後は順調に回復して愛さんは 2 週間で退院となりました。その後のドナーは療養が必要なのですが、愛さんは Y 病院に近いウィクリーマンションに約 3 ヶ月近く滞在して、Y 病院へ毎日通って母親のこまごました身の回りのケアをしていたのです。しかし愛さん自身は「他の家族が朝食の準備をしている様子を見ると、自分は十分な世話はできていないと思った」と、自己不全感を語っています。しかし愛さんは、退院後は毎日、母親の世話に通っていたのだから十分な世話をしていたと私は思います。

母親は術後約 4 ヶ月後に退院となりましたが、身の回りのことや家事をひとりで担うにはまだ時間が必要です。手術前から母親の世話や家事は女性（愛さん）が担うというジェ

ンダー規範がありました。術後も同様でした。

愛さんは会社員として働きながら母親の面倒と家事を担っていたのです。母親の立ち位置から見れば、元気になるまで娘が親の面倒を見て家事をすることを期待していたに違いありません。実際に愛さんは会社に通勤しながら、母親と同居して家事や身の回りの世話もしています。しかし、母親が退院して約半年すぎたころの愛さんは、母親に「あてにされて…しんどかった」と精神的な負担を感じていたのです。そのため実家に近いところでひとり暮らしをするという家族変容が見られました。こうして母親と距離をとった愛さんですが、「お母さんが好きなので」頻繁に実家に帰って様子を見ていると語っています。

8-2 父親とドナーとレシピエントとの関係性——気遣い

移植の話が出たとき「母親は移植手術を受けたいとはっきり言って…父親は自分たち（母と娘）で決めてみたいと感じた…私は当人同士が話をすることかなあと思った」との愛さんの語りは、当然の疑問として頷けます。愛さん家族は生体肝移植術を簡単に捉えすぎです。本来なら家長である父親が家族の言い分を聞いて、家族内でよく話し合っただけでドナーを決める必要がありました。このインタビューで感じたのは、家長である父親としての存在感が非常に薄いことでした。父親が家族の調整役として家族で話し合っても、ドナーは愛さんに決まった可能性が高いのですが、その話し合いの過程で家族員が情報を共有すれば一致団結して移植治療に取り組めたのではないかと思います。

ドナーの語りから見えた父親は、移植術後に家から通いで 2～3 日付添ったことでした。このような気遣いは、せめてもの父親のできることだったのでしょう。レシピエントは看護師が医療的な世話をしますが、洗濯や買い物などはしません。身の回りの世話でなくても家族が様子を見に面会にきてくれることは患者に安心感をもたらします。ドナーは 2～3 日で身の回りのことが 1 人でできますが、洗濯やこまごましたケアは家族に頼みやすいし、なによりも安心感につながります。

私の立場から言わせてもらおうと、父親には家族の調整役となって以下のようなことを話合っただけだったと思います。

それは「重篤な母親の新たな治療法としては、移植をすれば助かると医師が言っている。それにはドナーになる人が必要になる。伯父は母親と同じ血液型だが、万が一の事態を考えたら頼みにくい。しかし家族 4 人の血液型はバラバラなため、O 型が一番手術の成功率が高いらしい。娘のおまえひとりに犠牲と負担をになわせて申し訳ないが、ドナーになって母親を助けてやってくれないか」と言えば、愛さんを含めた家族は納得して協力したのではないのでしょうか。

さらにこの事例はドナーへ労いや感謝の言葉がありません。通常はレシピエントである母親が第一にドナーに「ありがとう」と言って欲しいと思いました。父親や弟からも「よくやった」「大切なことをしてくれた」など、ドナーに直接言葉をかけてあげてほしいと思います。そうすればドナーになってよかったとドナー自身がポジティブな心情になれることは先

行研究でも明らかにされています [一宮 2016]。

8-3 ドナーと移植外科の医師との関係性——信頼感／安心感

6-1 節でも述べましたが、愛さんは術後経過が思わしくないレシピエントである母親に付添っていました。腹水がたまって身体がむくんでいる母親の状態を見た愛さんは、これ以上悪化することなく良くなるのか、とても不安だったはずですが。しかし、専門知が高い移植外科の医師たちから説明を受けたことから、安心するとともに納得したことで、信頼感や安心感もてる人間関係が構築される関係性の変容が見られました。

おわりに

この事例で最も問題と思われたことは、レシピエントである母親から娘である愛さんへ倫理的には許されないドナー指名をしたことです。移植治療はとても繊細な内容を包摂した医療です。それは生体ドナーという犠牲と負担のうえに医療が成り立っているためです。そのため「誰がドナーになるのか」という問題は、どの事例でも何らかの葛藤をもたらします。

ドナーにとっては何のメリットもないドナー手術ですが、あえてベネフィットをあげるとすれば、従来の治療法なら助からなかった母親の肝細胞癌は、愛さんの肝臓の一部提供によって生き永らえたことです。今後は生体ドナーではなく脳死ドナーをといても世界的にドナー不足は続いています。そのため iPS 細胞（多能性幹細胞）による再生医療の発展を期待したいと思います。

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, 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, 2012, 「生体肝移植ドナーが経験したインフォームド・コンセント ——ドナーインタビューの分析より」 『Core Ethics』 8: 53-62
- 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, 2007, 「生体肝移植医療における精神科のかかわり」 『移植』, 42(4): 323-328.
- 田中紘一, 1997, 「生体肝移植の現状と課題」 『今日の移植』 10(4): 511-514.
- 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>,
2021.5.24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>,
2021.5.24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>,
2021.5.24確認)

一宮茂子，2019.6，「生体肝移植ドナーをめぐる物語——借金が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>,
2021.5.24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，2021.5.24確認)

厚生労働省，1947年，「労働基準法」

(https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=73022000&dataType=0&pageNo=1,
2021.5.24確認)

11 資料 「分析モデル」

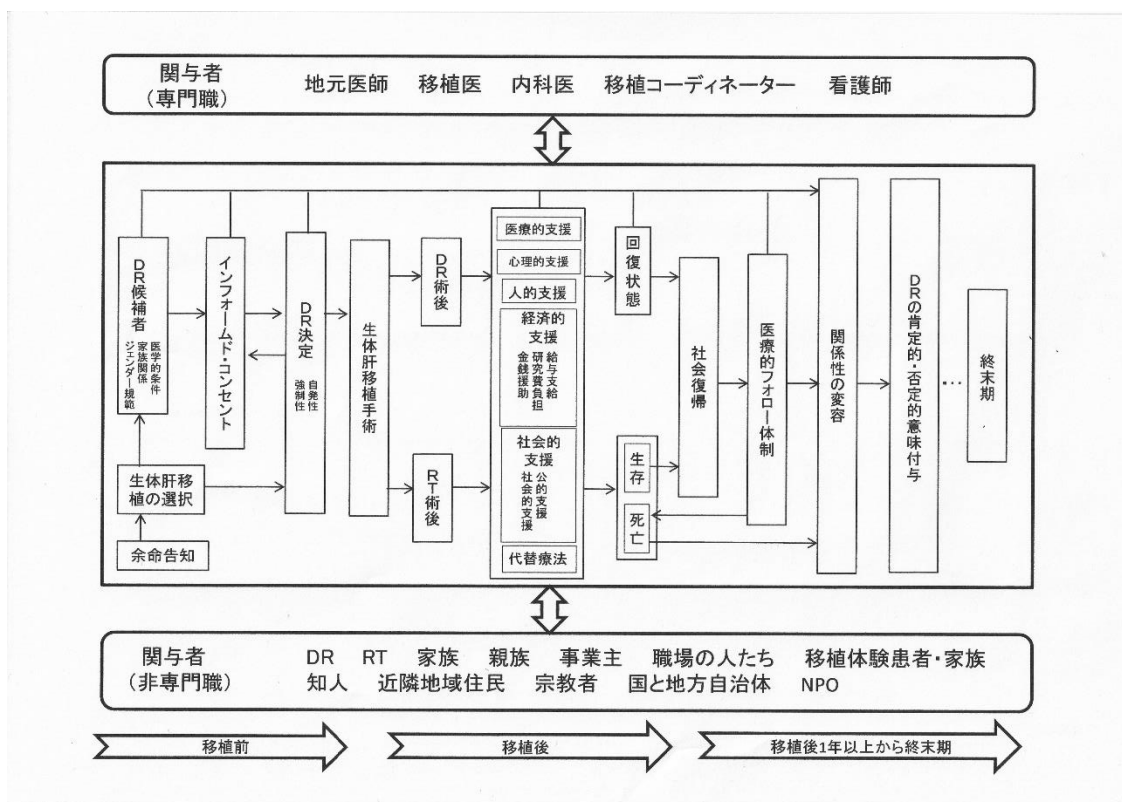


図 分析モデル

(DR : ドナーの略 RT : レシピエントの略)