第１４回　「生体肝移植ドナーをめぐる物語」

――　ヒシと寄り添い苦難に耐える「ハマヒルガオ」家族(1)　――

一宮茂子

「ハマヒルガオ」

皆さまは「ハマヒルガオ」という植物をご存知ですか。ハマヒルガオは日本以外でも砂地の海岸で育つ多年草です。茎は砂の上をはって伸びますが、何かつかまるものがあれば巻きついてさらに伸びます。砂の動きが激しい場所で生育するため地下茎が発達しています。そして大群生となることもしばしば見られます。葉は厚く、乾燥と塩に耐えて生きる力があり、花や葉の茎は砂に隠れて見えません。海岸では風にあおられて砂が激しく移動するため、植物が生き抜くには厳しい環境です。

花期は晩春から初夏で、アサガオに似た薄いピンクの花を咲かせます。丸まったようなハート型の葉は、茎が砂でおおわれて見えないため、花も葉も砂から直接出ているように見えます。まるで首まで砂に埋まっているようです。砂に隠れて見えない茎は、生き永らえるために必死に根を延ばしています。そして、砂のうえには可憐な花と密集したかわいいハート型の葉が群生しています。このようなハマヒルガオに私はすっかり魅せられてしまいました（写真参照）。

ハマヒルガオ
写真は Atsushi Yamamoto さまより借用いたしました。
（https://www.hana300.com/hamaru1.html, 2021.8.11 確認）

今回の事例は、レシピエント（臓器受容者）の病歴が非常に長くて複雑です。治療として生体肝移植を 2 回受け、さらに脳死肝移植を 1 回受けています。さらにレシピエントは移植術以外にも大きな手術を何回も受けているため肉体的、精神的苦痛があったはずですが、レシピエントは家族に心配をかけたくない思いがあるようでネガティブな発言は殆ど見られませんでした。その生きざまは首まで砂に埋まっていても、互にヒシと身を寄せあって必死に生きようとしているハマヒルガオの生きざまのようでした。今回紹介するドナー（臓器提供者）の語りはとても豊かで文字数が多いため複数回にわけて紹介します。

1　事例紹介

母親である愛子さん（仮名：40 歳代、A 型）は、長男（20 歳代、A 型）と妹である長女（10 歳代、A 型）、父親（40 歳代、A 型）の 4 人家族です。愛子さん夫婦はともに会社員です。インタビュー当時、愛子さんは家庭の事情で夫と別居していました。長男は中学生ごろに肝臓の難病をわずらいました。この病気は数年後に難病のひとつである原発性硬化性胆管炎（PSC）と診断され、この時点で Y 病院での移植治療を勧められました。しかし義兄に相談すると「大学病院ではモルモットにされるぞ」と反対されたため、漢方薬による治療を選択したのです。それから 3 年後、長男の病状はさらに悪化し食道静脈瘤が破裂して吐血。S 病院に救急搬送されて止血術を受けました。S 病院の医師は、「この若さでこの状態。自分には移植の知識はないけれども、最初に勧められた移植治療の話を Y 病院に行って聞いてから今後の治療法を決めてはどうか？」と、この病院でも移植治療を勧められたのです。レシピエントの長くて複雑な病歴は、以下の表を参照してください。

表　レシピエントの病歴

年齢	病歴	病状・治療
中学時代	自己免疫性肝炎	薬物療法
高校時代		移植治療を勧められたが
		漢方療法を選択
20歳	原発性硬化性胆管炎	食道静脈瘤破裂し吐血
		再度移植治療を勧められる
21歳	生体肝移植術（1回目）	ドナーは父親
22歳	胆管狭窄	肝内胆管空腸吻合術
		その後、胆管拡張術を繰り返す
27歳	原発性硬化性胆管炎の再発	
28歳	十二指腸潰瘍	下血、肝機能低下
28歳	生体肝移植術（2回目）	ドナーは母親
30歳	胃の噴門部切除術	腹痛、吐血、ショック状態
	十二指腸クリッピング術	
32歳	原発性硬化性胆管炎再発の疑い	脳死移植登録のため検査入院
35歳	左大腿骨頸部骨折	骨密度が低く手術は不可能
	腰椎圧迫骨折	車椅子と両松葉杖で移動
36歳	4ヶ月間で脳死移植の連絡5回	脳死移植を受けるか否か、心が揺らぐ
	大量のタール便	入院治療　薬物療法
	血液検査値の悪化	入院治療　血液製剤と抗生物質の点滴
	不安発作	第三者に話を聴いてもらうと落ち着く
37歳	脳死肝移植術（3回目）	ドナーは60歳代男性
41歳		永眠

2　長男の病状と家族内のゴタゴタ

長男が肝臓の病気を患ったのは中学生時代であり、当時は「自己免疫性肝炎」と診断されました。この病気は原因不明の難病で、自らの肝細胞を自分の体内の免疫が攻撃して破壊してしまう自己免疫疾患です。平易にいえば、自分の体内で内ゲバ状態にある病気といえばイメージしやすいと思われます。

このときの愛子さんは、長男が入院中に、父親である夫は会社の女性に「出張がてらどっかへ行こう」と電話をしていたことを知りました。愛子さんは、「家族に全く目が向いていない夫にたいして『コレではダメだ』と、この時点で精神的に切れた」と語っています。

愛子さん家族は、長男が苦しかったり痛かったりするのを傍らで見ながら生活するなかで、夫と同居している女性から嫌がらせの電話が自宅にかかってくることもあり、日常生活のストレスはとてもキツかったと思われます。さらに家のローンは未完済のため愛子さんの少ない給料から払っていることもあり「将来の生活設計ができない」と悩んでいたのです。

愛子さんは「別居している」こと自体が「恥」という観念を持っていました。私自身は、嫌な相手と無理に一緒に暮らすより、お互いがメリットになるのなら別居しても離婚しても「恥」ではないと考えています。私の親族にも離婚者はいますし、私は彼らを恥だと思ったことはありません。

インタビュアーが「離婚は考えなかったのですか？」との問いに愛子さんは以下のように語っています。「離婚したいけれど、もうちょっとキチンとしてもらわないとできない。裁判にかけることも精神的に負担。生活がしんどいのでその補償をしてほしい」と、経済的支援を望んでいたのです。当初は夫から金銭支援を受けていたのですが、いつしかそれも望めない状況になっていました。そのため愛子さんは、家族経営の小さな会社からオファーを受けて勤めることになったのです。夫は殆ど家に帰らないため、愛子さんは父親役割もかねて 2 人の子どもたちを護り、育み、必死に生き抜こうとしていたのです。

愛子さんは当時の家庭内のゴタゴタを次のように語っています。

> 愛子さん：「…しょうがないから腹据えて…こうやって今は落ちついていますけど…精神的に不安定になって会社へ行く電車のなかで泣けちゃうんです…それで会社へ行くと吹っ切って、仕事して忘れていられるんです…私の場合は生活するために会社に勤めているわけですから、良かったと思います。」

愛子さんは結婚したときに勤めていた会社へ経理事務員として再就職したのです。いつ辞めようかと思いながら働いていましたが、結果として会社へ行って仕事をすることが気分転換になり、経済的な不安も緩和されたのです。このとき長男は 20 歳代で在宅療養中。長女は中学生で高校受験を控えていました。こうした生活環境のなかで 2 人の子どもたちは、夫婦の絆があやうくなった母親が、気丈夫に家族を護ろうと困難に立ち向かう姿を見ながら育っていったのです。

3　残された治療法は移植のみ

長男は高校の最終学年ごろに G 病院へ転院となりました。その時点で医師は愛子さんに「移植しかない」と宣告したうえで Y 病院の移植外科医を紹介しました。移植治療は原則として余命 1 年の患者が対象とされています。長男の命はこの時点ですでに限られていたのです。愛子さんは誰に相談していいのかわからず、とりあえず放射線技師である義兄に相談したところ、大学病院では実験台にされると反対されたこともあって漢方治療を選択したのです。この義兄のアドバイスは現実を反映している側面もありますが、新たな治療として医学が発展していくには避けては通れない道であることも確かです。このような実験的な治療であっても、それで助かる人がいることも事実なのです。

結果論ですが、長男の病状が悪化傾向にあったため漢方治療では難しい現状だったようです。現在ならインターネットで検索すれば病名や症状、治療法などいくらでも検索可能です。さらにセカンドオピニオンとして他病院の医師の意見も聞くことも可能です。しかし、愛子さんはそのようなことを一切おこなっていません。なぜならばこのような先端医療に「無知だった」と語っています。肝心の夫は息子の病気に関心すら示さず、愛子さんは孤立無援状態で「相談する人がいなかった」のです。

4　食道動脈瘤の破裂と吐血

肝移植を延び延びにしてきた長男の肝臓は、もはや肝硬変となって血流が悪くなり食道の静脈がコブのように蛇行してふくれあがっていました。あるときそのコブの部分が破裂して大量出血し、吐血しました。救急車で近医へ搬送されて緊急入院。止血術を受けました。その病院の医師は次のように説明して移植治療を勧めたのです。それは「この若さでこの状態…自分は移植の知識はないけれど、とにかく Y 病院の移植外科医を訪ねていって話を聞いてから治療法を選択してはどうか？」と。この医師のアドバイスは適時性であり、とても的確だったと思います。さらに精密検査で正式な病名が判明。「原発性硬化性胆管炎」という「指定難病 94」であることがわかりました。この病名がわかるまで約 8 年かかっています。また移植を勧められて移植術を受けるまで 3 年という時間が経過しました。そのため最初に移植を勧められた時点で移植術を受けていたら、もっと違った経過をたどれたのではないかとも思ってしまいます。

5　移植治療の現況

脳死問題を無関係にクリアできる生体肝移植は、多くは近親家族の誰かがドナーとなって行われてきました。その結果、家族間に潜在していた未解決の問題がドナー決定をめぐって顕在化し、家族全員を移植の問題に巻き込み家族ダイナミクスの問題が発生することがあります［春木 2008］。

わが国の生体肝移植は 1989 年に始まりました［永末 1990］。以来、移植医療関係者の

医学・薬学分野の論文は数多く報告されていますが、家族間の問題を論じた報告は少ないといえます。一方、社会科学分野の論文は、その問題を当初から指摘していました。それは臓器提供による家族関係の歪みの顕在化、家族関係の悪化、問題解決や支援や援助の仕組みの欠如［西河内 1991］、家族制度に依拠した「愛」の強制［岩生 1991］、家族内の問題ととらえることで社会問題化しにくいことなどがあります［青野 1999］。

6　生体肝移植治療の８つの特徴

生体肝移植治療の特徴は、これまでに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。

愛子さんの息子が 1 回目の移植を受けた当時の日本では、脳死移植は年間 1 ケタの事例で少なく、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余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状況だったといえます。この事例の場合も同様でした。

7　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になっています［一宮 2016］。

愛子さん家族は夫と別居中でしたが関東地方に在住していました。愛子さん夫婦と長男の 3 人は、夫が運転する車で関西地方の Y 病院まで行って生体肝移植にかんするインフォームド・コンセントを受けに行きました。その結果、愛子さんは移植外科医から「移植し

たら『元気になりますよ』と言われて、命が助かるんだったら『しなきゃ』という気持ちになった」と好印象を持てたことを語っています。しかし夫の意思は言語化されず不明でした。生体肝移植のドナーは誰がなるのか、この時点では決っていなかったのです。当時の夫は女性と同居していたこともあって愛子さんから連絡してもコンタクトがとれない状況なうえに、夫の意思もはっきりせず、なかなか返事をもらえなかったと愛子さんは語っています。

厳しい内容のインフォームド・コンセントのあと、帰路につく夫はひとり車で帰り、愛子さんと長男の 2 人は新幹線で帰りました。このような状況から愛子さん夫婦の心は離れかけてバラバラになりそうな様子であったことがうかがえます。

8　ドナーはどのように決まっていったのか？

結果的に生体肝移植の話しが進み、ドナーは愛子さんか夫のどちらかになりました。ドナー決定には、(1)倫理的条件[1]、(2)医学的条件[2]、(3)ジェンダー規範[3]、(4)家族規範[4]の 4 つがあります。そしてこの 4 つのうちの 1 つまたは複数の条件や規範によって決まっていきます。

この事例では(1)、(3)、(4)には問題がなく、(2)医学的条件のみがドナーの決定的な要因となりました。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。この中で体格のみがドナー決定の要因となっていたのです。

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、成人肝移植の場合は、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］。この事例では、愛子さんよりも夫のほうが体格が良かったため、医学的条件としては夫がドナーになるほうが適していたのです。

しかし夫から明確な返事がなく、連絡もとれず、個人的にはバラバラで、夫とコンタクトがなかなか取れず、愛子さんは「非常に苦労した」と語っています。その後の夫は「その時だけ『よし、ここで』と駆られたかもしれないし…なんとか承諾してドナーになって

---

1 倫理的条件とは、ドナー対象者は親族に限定する。親族とは 6 親等内の血族、配偶者と 3 親等内の姻族である。親族に該当しない場合においては、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。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［日本移植学会 2014］。

2 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。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。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。もちろん血液型が全く異なる不適合移植も可能であるが、特別な処置や薬剤が必要である。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、成人肝移植の場合は、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［田中ほか 2004］。

3 ジェンダー規範とは、性別分業から男性は活動主体であり、女性は他者のサポート役であること。また異性愛から男は性的欲望の主体として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る［江原 2001］。

4 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る。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る。

息子を助けるという気持ちになったらしい」と愛子さんは語っています。

9　夫の女性の言動に振り回された家族

その後の夫は、「手術後に退院したら自分はもう向こう（の家）に帰る」と断言したのです。この夫のドナーになる意思は自発的ですが、父親として家族を護るというジェンダー規範でドナーになったわけではなく、また家族の責任としての家族規範でもないと思います。むしろ夫自身がドナーになることで、これまでの夫婦間や家族間のいざこざやトラブルを帳消しにすることを意味していたように思われます。愛子さんは「ドナーをきっかけにして…元の鞘にもどるかなって考えた」けれど、その期待は見事に裏切られたのです。

夫が言うには、同居している女性と別れるというと、女性は「包丁を持ち出す」そうですが、愛子さんはどこまでが真実なのか「現実には分からない」と冷静に受けとめていました。そのうえで「息子は治療に専念しているのだから、嫌がらせの電話とかウザッタイことは持ち込んでくれるなとシャットアウトした」と語っています。

この時期の愛子さんの精神的な苦痛は、「とにかく頼るとこがない」ことでした。そのため「（愛子さん）自身も大変、息子も大変。娘はもっとつらい。娘はちょうど高校受験の時でしたからよく頑張りました」との語りから、家族 3 人がヒシと寄り添ってこのような苦難を乗り越えようとしていた状況は、まさにハマヒルガオのように思えたのです。

10 周囲の人たちの支え

愛子さんは自分たち家族が困難な状況にあるとき、精神的に支えられた経験として次のように語っています。1 つめは勤めていた家族企業会社の奥さんが、愛子さん家族の事情を理解して、息子が入院治療を受けている期間の休暇取得や給与保障をしてくれたこと。2 つめは現在住んでいる公団住宅の同じ棟の人たちが自分たち家族を気遣ってくれたこと。3 つめは高校受験を控えた娘が、兄の厳しい病状や両親の関係性が落ち着かない状況で精神的に落ち込んでいたにもかかわらず、娘なりに努力して県立高校に入学できたこと。このようなことがらが愛子さんに生きる勇気や癒す力をもたらしたことは間違いないと思われます。

愛子さんは、家族が大変な思いをしているときに、大勢ではないけれども、気遣って支えてくれた人たちいることで、人のぬくもり、慈しみ、思いやりに感謝していたのです。さらに「別居している」こと自体が「恥」という観念の愛子さんは、「自分自身はなにも悪いことをしていないため堂々と生きよう」と、前向きな姿勢でポジティブに生きていこうと決意していたのです。

11 生体肝移植（1 回目）

レシピエントは 21 歳の時、父親がドナーとなって生体肝移植を受けました。当時の Y 病院は移植手術件数が多くてベッド数が不足していたため、移植外科医が他病院に赴いて移

植術をおこなうときも多々ありました。愛子さん家族は関東地方に居住していたため、移植術は関西地方の Y 病院ではなく、関東地方の T 病院で Y 病院の移植外科医が手術をおこないました。ドナーである夫の術後経過は順調でトラブルはみられず、予定通り移植後 2 週間で退院しました。レシピエントは順調に経過していたのですが、移植術を受けて約 1 年後に胆管狭窄となり、22 歳で肝内胆管空腸吻合術を受けました。その後も胆管狭窄がたびたび生じて、胆管拡張術を繰り返し受けていました。

長男は移植をすれば完治して終わりではない状況がつづくのですが、愛子さん家族や長男のその後は、次回に紹介いたします。

12 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.

青野透，1999，「『任意』の臓器提供――再移植をめぐって」『法学セミナー』536: 48.

江原由美子，2001，『ジェンダー秩序』勁草書房.

春木繁一，2008，『腎移植をめぐる兄弟姉妹　精神科医が語る生体腎移植の家族』日本医学館

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.

岩生純子，1991，「これまでも『生きること・死ぬこと』は奪われていた（脳死・臓器移植を問う――「治療」とは何か、「障害」を生きるとは）」『技術と人間』臨時増刊号: 83-91.

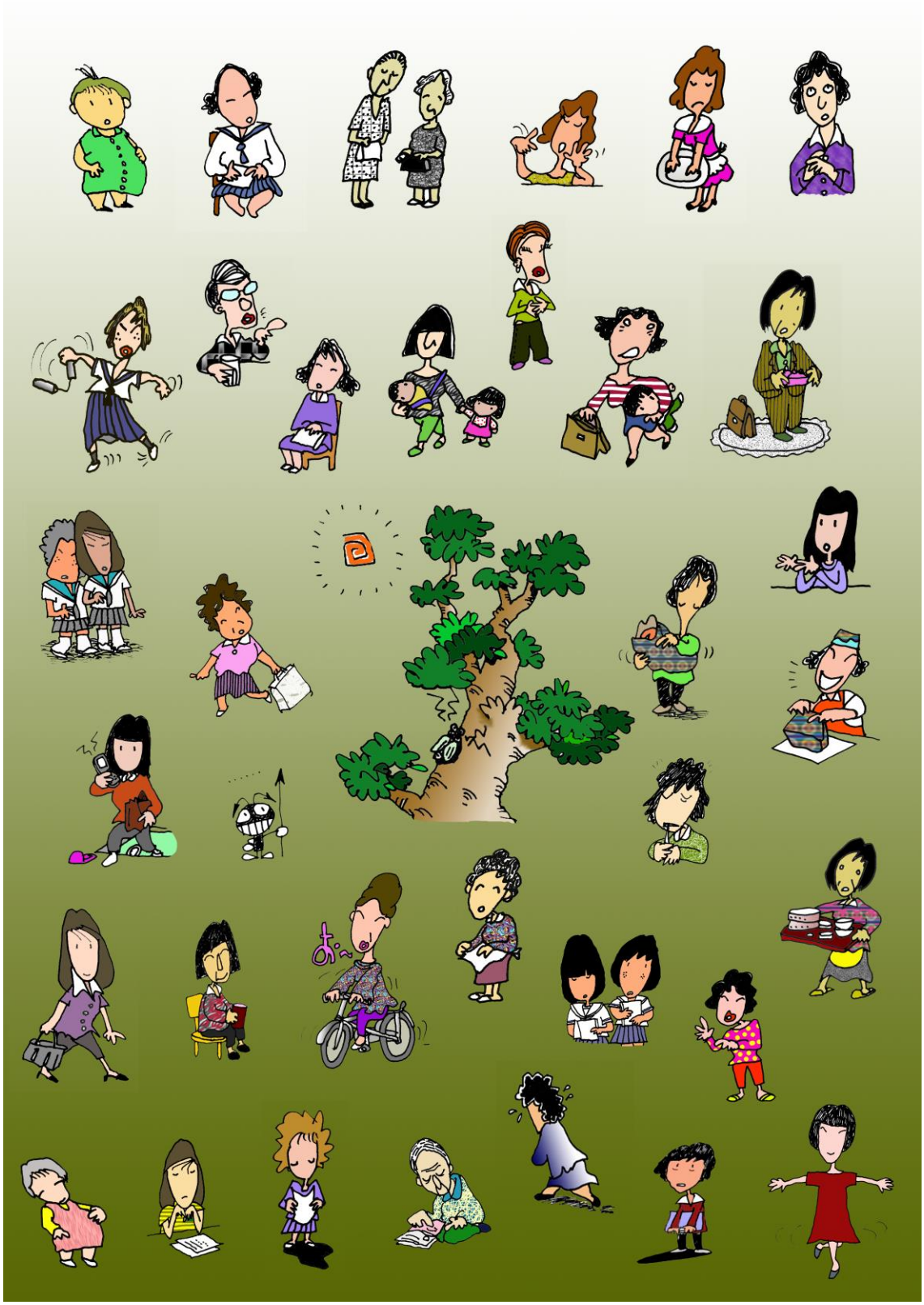
永末直文，1990，「執刀記――日本初の生体肝移植――今初めて明かされる難手術までの一部始終！」『文藝春秋』68(1): 228-238.

西河内靖泰，1991，「生体肝移植をどう考えるか（脳死・臓器移植を問う――生体肝移植を考える）」『技術と人間』臨時増刊号: 134-145.

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.

13 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, 2021.8.22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, 2021.8.22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, 2021.8.22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，2021.8.22確認）