

第 16 回 「生体肝移植ドナーをめぐる物語」

—— 「ハマヒルガオ」家族の諦めきれない命(3) ——

一宮茂子

これまでのあらすじ

対人援助マガジンの第 46 号と第 47 号で紹介しましたように、レシピエントである長男は、中学生ごろに原発性硬化性胆管炎という難病を発症しました。その治療法は移植以外に選択肢がありません。またこの難病は移植治療を受ければ終わりではなく再発する可能性があります。結局、長男は再発して、2 回の生体肝移植術を受けました。ドナーは、1 回目は父親、2 回目は母親です。こうして家族が次々とドナーになりましたが、再度、再発の兆候が見られたのです。その期間に胆管狭窄、十二指腸潰瘍などの合併症を患い、手術を受けました。この家族は、長男の命が危うくなるとハマヒルガオのように家族がヒシと寄りそって、苦難に耐えています。今回はその後の長男の経過と家族のありようを見ていきます。

1. 事例紹介

前回の対人援助マガジン第 46 号の内容から数年経過した状況となりますので家族の年齢が上がります。母親である愛子さん（仮名：60 歳代）は、長男（30 歳代）と妹である長女（20 歳代）の 3 人家族です。初回の移植手術でドナーになった父親（60 歳代）は移植後、別居して愛人と暮らしています。その後の父親は家族を顧みることなく疎遠になっていきました。そのため愛さんはこのような夫には一切頼らないと決意しました。愛さんは家のローンもあり苦しい経済状態の生活が続いていたため、以前に勤めていた小さな会社に経理の事務職として再就職しました。その後、社長の代替わりを機会に 60 歳でクビになりました。そこで新たな技術を身につけて再就職したのが施設のヘルパーでした。長女は高卒後、大学へ進学し卒業後は会社に就職しました。長女が就職したことで愛さん家族の経済事情は楽になったと思われます。一方、長男は 2 回の移植を受けましたが、約 5 年後に難病の再発が見られました。医師からは 1 日、1 日を大事にして生活するようにと言われたそうです。その後、医師に勧められて脳死移植登録をしました。そして実際に脳死移植を受けるまでの期間、長男と愛さんは今まで経験したことがないほどの苦悩にさいなまれることになったのです。

2. 脳死肝移植

レシピエントの立ち位置から見た日本における脳死肝移植（以下、脳死移植と略）の特

徴は、海外と同様に、(1)脳死ドナー自体が少ないこと。そのため(2)いつ受けられるのか移植時期が不明であること。さらに移植まで(3)レシピエントの命が持つのか不安であることがあげられます。日本では生体移植が多くなされてきたのは、このようなことが起因していると思われま

2-1 脳死移植登録をした長男の本音

脳死移植を受けるには、脳死移植登録が必要です。その登録には定められた移植施設で、脳死移植を受けるまでは年 1 回の検査が必要です。長男は Y 大学病院へ毎年入院して脳死移植に必要な検査を受けていました。この当時の長男の心情は、「脳死移植登録はしたけれど、実際には受けない気持ちで…お守りみたいにしようと思っていた」との語りから、軽い気持ちで脳死移植登録をしていたことがわかります。これまで 2 回の生体肝移植の経験で移植後の「しんどさ」を経験した長男は、難病が再発して 3 回目の移植が必要な状態になったとしても、脳死移植は「お守り」という概念で捉えていたのです。この時点では早急に脳死移植を必要とするほど体調が悪いわけではなかったため悠長に捉えていたのかもしれませんが、しかし、肝臓の難病は再発していたため、いつかは移植が必要になることは明白でした。さらに医師からは「3 回目の移植は難しい」とも聞いていて、脳死移植をすれば本当によくなるのか、という不安もあったのです。

2-2 脳死移植登録がもたらした母親の本音

長男が脳死移植登録したことで、母親である愛子さんは長男とは別の心情であったことを以下のように語っています。

愛子さん：「息子の命は諦めきれないと思う反面、生きていて欲しいという自分の願望を息子におしつけてはいないか、という迷いもある…あの子があんなに頑張って生きようとしている。だから私も頑張らなければと思う。息子は家族の生きる希望…（当時）33 歳と言えば…男盛り、仕事もバリバリやっている年頃。それなのに息子は終わりのない闘病生活が 20 年ちかく続いている…今回も脳死移植の登録申請のための入院。息子が入院したと言うことは、まだ生きる気力があるのでは？」

愛子さんにとっては、まさに「息子が命」と公言していました。長男はなにものにも代えがたい宝だったのです。それゆえに家族から「生きる」「生きている」ことを期待されている長男には精神的なプレッシャーになるのではないかと思えました。愛子さん家族は、難病の長男が家族の核となっていて、母親も妹も常に長男を支えているように見えます。たとえば長男が入院すると、付きそう必要がなくてもベッドの周囲に母親と妹が座っていて、長男を見守っている、という光景がよく見られました。はた目から見ると、それは絆が強い家族に見えるようで、どの病院に入院しても「家族の絆が強いね」と医療者や他者

からよく言われたそうです。「私たちはただ座っているだけなのに」と愛子さん家族は当たり前のこととして受けとめていましたが、それほどいつも目にする光景だったのです。

私はこのように家族がヒシと寄りそっている姿が、晩春から初夏にかけて咲く「ハマヒルガオ」の花や葉が、クビまで砂に埋もれても群生して生きている景色に、この事例を重ねて、まさに「ハナヒルガオ」のような家族だと思いました。

医療者のひとりである私の立ち位置から見た長男は、病気の治療や休養のため社会活動経験が全くありません。長男にできることと言えば、病状がこれ以上悪化しないように、手洗いやうがい、マスクをして感染予防につとめること。規則正しい生活をおくり、栄養バランスのよい食事をとり、手足の曲げ伸ばしなどの軽い運動を続け、低空飛行であっても安定した状態が続くように心掛けることだったのです。母親がいうように確かに男盛りの年齢ですが、身長 164cm、体重 50kg 前後の小柄な体格であるためか、どちらかというとも年齢より幼いようにも見え、母子の共生関係が続いているように思えました。

2-3 妹の兄にたいする濃い愛情

愛子さんは長男が脳死移植を受ける前に、長男には絶対内緒にと前置きしてから、妹の兄である長男にたいする愛情を語ってくれました。脳死移植登録の話が進んでいるときの情報として、妹は脳死移植をしても、現実 2 割の移植肝臓が働かないことがあるとの情報を得ていたようです。その時は、妹である私がドナーになって兄に肝臓を提供して移植してもらうつもりでいるとのこと。脳死移植が間に合わないときもそのつもりでいるとのことでした。愛子さんは 3 回目の移植があるとは思わなかったため、この話がでたときはビックリしたと語っています。

結果論ですが、そのような事態にはなりませんでしたが。関西地方の Y 大学病院の移植外科の医師達のほとんどが男性です。そのため「嫁入り前の娘は傷つけない」という男性医師のジェンダー規範から、妹がドナーになる話は一度もありませんでした。その代替治療として医師は長男に脳死移植を勧めたのです。

3. 突然クビになった母親

長男が脳死移植登録をしたころ、母親である愛子さんはこれまで勤めていた小さな会社で 65 歳くらいまで働けると思っていました。しかし、社長が代替わりをしたため「60 歳でクビになった」そうです。けれどもこのような困難に愛子さんは屈しませんでした。なぜなら長男が頑張っているのだから、自分も頑張らねばと思っているからです。

定年退職後の愛子さんは、失業保険が 6 ヶ月もらえたため、これから 10 年間、生きるすべとして何らかの資格をとり新たな仕事につきたいと思っていました。それがヘルパー 2 級の資格だったのです。

その夢は実現して、ヘルパーの訓練生として 3 ヶ月間、委託老人ホームで実習を受けました。ヘルパーの資格を取ったからといってすぐに就職できる保証はありません。しかし、

ここでも長男が頑張っていることが愛子さんの心の支えとなっていたのです。60 歳をすぎた新人ヘルパーを雇う施設はほとんどないと思われませんが、施設長はあえて社会経験豊富な愛子さんを採用したそうです。ただし「非正規雇用」としての採用でした。

職場での勤務実態は、通常月に 3~4 回の夜勤があり、1 回の夜勤時間は 16 時間ですが、時間通りに業務が終わるわけではなく、勤務前後も入れると 18 時間以上の勤務になることもあるそうです。60 歳をすぎてこの勤務状態は厳しいと思いますが、愛子さんは家族のため頑張っていました。

4. 脳死移植登録のための検査入院

長男は 2 回目の生体移植から約 5 年経過したころ、原発性硬化性胆管炎が再発したため Y 大学病院で 3 回目の移植治療を受けることになりました。今回は医師の勧めによる脳死移植です。この移植にたいして、長男自身から拒否する意向は見受けられませんでした。かといって積極的な意思表示もなかったように思います。生きるには移植治療しか選択肢がないため、長男も家族も暗黙裏に同意したように見えます。今回はそのための検査入院です。またこの入院期間中に胆管拡張の治療も受けています。

脳死移植をめぐる愛子さんのインタビューで何度も出てきたフレーズがあります。それは「息子の命は諦めきれない」という強い思いがあること。そのため「息子に生きていて欲しいという自分の願望を息子に押しつけていないか」という愛子さんなりの戸惑いがあること。「移植すれば終わりではなく、息子は違った苦しみをかかえている。それなのに息子に生きていて欲しいと思うのは残酷ではないか」という矛盾のなかで母親もまた気持ち揺らいでいたのです。

今回は脳死移植登録のための検査入院です。母親は「もし息子が生きる希望を失っていたのなら、今回の入院は脳死移植が目的のひとつなので、入院を断ることもできた…反対の意思表示もせず入院したということは、生きようという意思の表れではないか。息子にはまだ生きる力があるのではないか、と思う」と自らの問いに自ら答えて納得しようとしていたのです。

あるとき私は上記のような母親の気持ちを長男に直接聴く機会がありました。長男がいうには「そりゃ、しんどいですよ」と、家族の思いを重荷に受けとめていたのです。ただし、長男は家族の気持ちをよく理解しているため、そのようなネガティブなことは一切家族に言いません。なぜならば長男が生きることが、父親がいない家族の中で、母親や妹が今までも、これからも生きていくうえで心の支えとなっていることを理解しているからです。こうして今回の検査入院期間中に、長男は脳死移植の登録をすませて倫理委員会の承認もえました。あとは脳死移植の待機期間となり在宅療養をしながら、その順番を待つことになりました。その待機期間中に長男は、骨折というあらたな病気を患ったのです。

5. 左大腿骨頸部骨折による歩行障害

脳死移植登録をしてから 3 年後、長男はある日の夕方、バイクに乗って買い物に出かけようとした。このとき母親も妹も家にいて、長男が買い物に出かけることを知っていたため止めましたが 2 人とも疲れていました。長男は団地の駐車場でバイクを止めるとき、力をいれてストッパーをかけようとしたら、体力がなくて倒れてしまいました。そのうえにバイクが横倒しで倒れてきて、バイクの下敷きになったのです。

近医で診てもらった結果、左大腿骨頸部骨折であることがわかりました。長男は身長 164cm、体重 50kg 前後と小柄で華奢な体格です。そのうえ難病を患い、長年にわたる療養生活が続いています。さらに骨密度が低いため、ボルトを入れて固定するような手術はしない方がよいとの医師の見解により、在宅療養で経過観察をすることになりました。

日常生活で問題なのは、日中は母も妹も会社に出勤しているため、万が一のとき誰もいなくて助けを呼べないことでした。長男は左脚を骨折しましたが、家のなかには両松葉杖を使えばなんとか移動できるとのこと。骨折して 1 年を経過したころは、無理をしなければ痛みはない状態になり、歩行器での移動が可能になりました。一番大変なのは排泄だそうで、団地のトイレは障害者用トイレのように広くないため、自分なりに工夫しながら対応していたそうです。

骨折部が自然治癒するのは 1 年くらいかかると医師から説明を受けていました。その後の長男はこのような状態になってしまったことを自己責任ととらえていて「歩けなくてもいい」と語っていますが、肝機能さえよければ手術で歩行可能になると思われます。長男は骨折当初から鎮痛剤を服用していました。さらに時期は不明ですが、腰椎の圧迫骨折もありました。母親から見た長男は、日常生活が不自由なうえ、左脚の骨折と腰椎の圧迫骨折があるにもかかわらず、本人から痛みの訴えはほとんどないということでした。長男は家族に心配をかけまいと我慢しているのではないかと思われました。

6. 突然の脳死移植の電話連絡がもたらしたもの

脳死移植を選択したことで、母親や長男は「希望がつながったという意味で命が先に伸びた」とポジティブに捉えていました。しかし、脳死移植は脳死ドナーが現れないと移植できません。誰かの死を待ってスタンバイするという事態が後ろめたく感じることもあるのではないかと思われます。しかし、人の心は自分の都合がよいように変化するものだ、この事例は教えてくれました。そして、脳死移植の連絡を実際にうけたとき、長男はさまざまな思いが一気に吹き出して心をかき乱されたのです。

6-1 突然かかってきた脳死移植の電話

脳死移植登録をしてから 3 年 4 ヶ月が過ぎました。ある日、夜中の午前 3 時ごろに突然脳死移植の電話連絡がありました。それは移植コーディネーターからで「脳死ドナーが現

れましたが、どうされますか？」という意思確認の連絡でした。長男も愛子さんも初めてのことで「ビックリした。電話がくるとは思わなかった」と語るほどに予期せぬ電話に驚いたのです。しかし冷静に考えると脳死移植登録をしているためありえる話です。当時の長男は「左脚を骨折して 4 ヶ月になり（手術もできず）…歩くのに苦しんでいる状態なので…精神的に耐えられない」として、結局は「なるべくコンディションのいい状態のときに手術をしてもらえたらありがたい」と答えて断ったそうです。そもそも長男は、脳死移植登録は「お守り」だと思って登録したこともあり、脳死移植を受けるレシピエントとしての心の準備が全くできていなかったのです。このときのドナーは 70 歳代の男性でした。長男や母親はドナー年齢が高齢であったことも断った理由のひとつだったそうです。

それから 4 日後、日中の 13 時ごろに脳死移植の電話連絡がありました。このときのドナーは 50 歳代の男性であり、長男は二番手の候補だったそうです。「こんなに早く 2 回目の電話があつて、またビックリした」と長男は語っています。脚の骨折は前回の脳死移植の電話を受けて 4 日目ですが、骨折が短期間でよくなるはずもなく、長男は断ったそうです。またドナーが 50 歳代でも高齢と受けとめていて、できれば自分と同年齢くらいのドナーを希望したことを語っていました。長男は「お守り」替わりとしての脳死移植登録であったはずですが、しかし時間がたつとドナーは自分と同じくらいの年齢を希望するように心が変化してきました。ということは脳死移植を受ける意思があるということなのでしょう。それとも、断るいいわけのひとつだったのでしょうか、その当時は深く掘りさげて聞き取りができておらず不明です。

6-2 医師の返答でパニック状態に

すると電話をかけてきた医師は「脳死移植の意思がないのなら、脳死登録をやめたほうがよいのではないかと」と長男が思いもしなかった返答を受けたのです。そのため長男は、2 回断ったことで「お守り」がわりの脳死移植が受けられなくなるかもしれないと捉えて困惑したのです。その結果、長男は「息子が命」とはばからず公言している母親、頑張っている母親を失望させるのではないかと思い、これでよかったのかと不安になりパニック状態となったのです。そして「このような内容は家族には話しづらくて、どこに相談すればいいのかもわからなくて…もうどうしていいかわからなくて」と混乱状態となり、「家族のことをよく知っている人（筆者）なら話せると思った」と泣きながら私に電話をかけてきて心情を吐露したのです。

6-3 長男の本当の気持ち

この電話を受けた私は、まず家族以外の第三者に電話をかけてきたことに意味があると思いました。ひとりで問題を抱え込んでいては解決策を見いだすのが難しくなると思うからです。このときの電話内容から長男の心情を以下のように捉えることができました。

6-3-1 他者に心情を吐露することで自分の本心がわかった

長男は、脳死移植は「もういいかなあ」という気持ちで断ったけれど、自ら希望を断ってしまったことを後悔しています。ここでは「移植すればよかったかなあ」という気持ちが「もういいかなあ」という気持ちより何%か上回っていると思います。

私の電話をうけて、長男が母親に話したとき「70%は脳死移植を受けようかという気持ちがある。生にたいする執着がある」と、初めて言語化して本心を語ったそうです。最初は「お守り」にするはずの脳死移植は、時間の経過と共に長男の心は変化して70%は移植を受ける方向に変わっていったのです。

一方、医師から 3 回目の移植は難しいと言われていて、長男自身も「移植をすればよくなるのかという不安はある…体力的にもガタガタ…」と受けとめてもいました。要するにさまざまな思いがあるため、するのか、しないのか、決めよと言われても、直ぐには決められないし、この段階では心の準備ができていなかったことがわかりました。

6-3-2 自責の念

さらに「移植を断った」ことが「母を裏切ったことになる」と意味づけて、この時点でも頑張っている母親に対する自責の念があることがわかりました。本当は母親を裏切りたくない、という本心が隠れていたのです。

6-3-3 揺れる心

「脳死移植登録をやめたほうがいいんじゃないか」という医師の言葉に、長男は生き延びる手段が目の前にありながら、それを自ら放棄するということに迷いが感じられました。その証拠に長男は「移植をやりたくない、ことはない」と二重否定の語りから、気持ちが揺れ動いていることがわかります。これまでの長男は脳死移植を考えていたようでも現実味がなくて深く考えていなかったのです。長男はこのように悩んで悩んで心の振り子が止まったところが決心のしどころになると思われました。

6-3-4 困難な脳死移植の決断

当時の長男は左脚の大腿骨頸部骨折のため自由に動けない状態でした。このときの一番の悩みが肝臓のことよりも左脚の骨折だったのです。そのため長男は「強引に移植治療を進められなかったし…かかってきた電話の話にのるかといったら、なかなか難しかったと思う…だから電話で二番手（候補）と言われたらホットする」と語っていたのです。

移植をするか、しないか、決断するには、たとえどちらを選択したとしても自己納得する必要があります。移植をしなければ、いつか死が訪れます。移植をしても死は訪れますが、少しでも命がながらえる可能性はあります。臓器の移植に関する法律の一部を

改正したことにより [厚生労働省健康局 2010]、脳死移植の数が増えている、という現実がありました。そのニュースを見たり聞いたりするたびに、自分もしとけばよかったと後悔しないでしょうか。「母を裏切った」と思っていることに耐えられるでしょうか。「妹も移植して欲しいと思っていると思う」ことに耐えられるでしょうか。「死」を目前にしてこれでよかったと後悔しないでしょうか。「体はガタガタ」と言っていますが、この時点では 36 歳、若いです。諦めるのは簡単です。自己納得できるように今できることを考えてほしいと長男に伝えました。

6-4 脳死移植を受ける段取り

さらに、十分に悩んでいいけれど、次の電話がいつかかってくるかわからない状況なので、なるべく早く意思決定をする必要があること。もし脳死移植を受けるのなら母や妹は仕事や休暇などの段取りを整えておく必要があること。それには家族間の情報共有、職場への連絡網、職場の勤務対応の段取り、入院の準備、Y 大学病院までの移動手段や交通手段の確認、宿泊ホテルの一覧や電話番号の準備などが必要であることなど、こまごましたことですが、最低限必要なこととして愛子さんに伝えました。

7. 脳死移植の待機期間中に次々と余病を発症

初回の脳死移植の電話があつてから、約 2 ヶ月間に合計 5 回の電話連絡があつたそうです。最初の電話以外は 2 番手のレシピエント候補でした。長男は肝機能の悪化にともない全身状態が徐々に悪化していきました。長男は脳死移植待機期間の思いを以下のように語っています。

長男：「脳死移植を待っているのは言いがたい気持ちになる。3 回目の移植は『難しい』と医師から言われているため怖い気持ちもある…（移植まで）もうすこし時間がかかりそうだから安心できる気持ちと、はやく移植して自分がスッキリしたい気持ちがある。だから移植は 2 番手候補といわれると安心する」

長男は医師から 3 回目の移植は難しいと言われていることと、脳死移植をしても成功するとは限らないという思いもあつて複雑な心情を吐露していたのです。

7-1 全身状態の悪化にともなう入退院の繰り返し

長男は地元の T 大学病院の外来で通院治療を受けていましたが、肝機能状態の悪化にともない全身状態も徐々に悪化してきました。初回到脳死移植の連絡を受けて約 6 ヶ月後にタール便（下血といって上部消化器官からの大量出血時に見られる真っ黒い便のこと）がありました。その時は医師に電話連絡すると、来院を勧められましたが結果として行けませんでした。そのため処方薬のパリエット（消化管潰瘍の治療薬）を倍量服用するように指示をもらって服用した結果、下血は治まり落ち着きました。肝機能が悪化したときの自

覚症状は「体が重い」ということ以外はなかったと語っています。当時はアンモニア値が高かったため緊急入院となりました。このときは血液製剤と抗生物質の点滴治療をうけました。こうして体調悪化時に入院して治療をうけ、よくなれば退院して在宅療養というサイクルで脳死移植まで命をつなぐことになったのです。

7-2 早く脳死移植を

初回の脳死移植の電話連絡があったときは、心の準備ができておらず、ビックリして断ったのが、約 10 ヶ月前の話です。その時は現在とは比べものにならないほど体力も気力もあり、肝機能もまずまずの状態でした。その後の脳死移植の電話連絡はいつも 2 番手候補でした。当初はドナーが 70 歳代とか 50 歳代だと年齢が高いと受けとめて気乗りせず断った経緯がありました。しかし、現在はその電話すらもかかってこなくなりました。その時の心情は「やはり不安になる…もう終わっちゃったのかなあ」との語りから、待つことに疲れて不安が大きくなっていることがうかがえます。

地元の T 大学病院に入院中の長男は母親にあてて次のようにメールしています。「肝臓が限界にきているのかなあ。せつかく（移植した）お母さんの肝臓が、ドンドン悪くなってゴメン。輸血しても検査値の立ち上がりが悪くなった。脳死移植を早くしてくれと主治医から移植コーディネーターに電話をしてくれた」と。そしてメールの最後には母親に「体を大事にしてくれ」と気遣っていたのです。

この時期の母親の立ち位置から見た長男は、「気持ち的には、移植をするということで日々の生活を送っている。長男は脳死移植に向けて、少しでもコンディションを整えるように、先生方は治療を施してくれている。長男の体力が持ち直さない状態が続くと、私も長男もパーとなっちゃう（途方にくれる）と思う」と。しかし電話連絡を待つ以外に方法はなく、もどかしい思いを語っていました。

その後、母親と長男から電話があり、T 大学病院を退院したとの連絡を受けました。入院期間は 18 日間でした。

さらに関西地方の Y 大学病院では、長男は脳死移植待機患者のトップにある、と説明を受けたことから母親は 1 ヶ月間の休職をとって脳死移植に備えて長男の体調の変化を見落とさないように自宅待機しているとの連絡がありました。いよいよ脳死移植が間近に迫っていると思われたエピソードでした。

7-3 夜間の不安発作？

脳死移植の電話連絡を断って約 1 年経過したころ、長男は夜間 1 時頃から 1 時半頃にかけて、突然の動悸、息苦しさで目が覚め、恐怖、不安のような、なんともいえない感情があふれ出すようになったそうです。母親は主治医に電話連絡をしようと勧めましたが、本人は躊躇して、私に電話がかかってきました。1 時間くらい長男と話をする、これらの症状は治まったのです。原因は、だいたい見当がつきます。それは脳死移植登録をして 3 年以上経ち、初めて脳死移植の電話連絡を受けたときに断り、その後は脳死移植の連絡は

あっても 2 番手候補であり、いつしかその電話連絡もこなくなりました。いつまで待てば脳死移植の順番がくるのか待機期間が不明であり、その期間に肝機能は悪化して、腹水、胸水、発熱で体調が増悪すれば緊急入院、落ち着けば退院して在宅療養というサイクルの状況から抜け出せず、鬱積された気持ちが爆発しているような状況で不安になるのではないだろうか、と私には思えました。そして、このような状態のときは、電話で話を聞いてもらえるだけで癒やされると長男は語っていました。だから医師への電話よりも、自分の話を聴いてもらえる人に電話をすれば落ち着くと自分でもわかっていたのだと思いました。

しかし、次回外来受診時は、このようなことがあったことを医師にかならず報告するように伝えました。

7-4 体調管理と脳死移植情報の収集

その後の長男の肝機能はビリルビン値が 120 台ですが（正常値は 0.2~1.2mg/dl）、皮膚の痒みはなくても腹水が持続し、外来受診時にアルブミンと利尿剤の点滴を受けていました。また左脚を骨折して 1 年半になりますが、自宅でリハビリをして筋力をすこしでもつけたら、術後の回復も違うのではないかと自ら考えて続けていました。またこのころより歩行器で移動しているという情報もえました。母親は長男が入院中に知り合った患者・家族の会に電話して移植後の情報を収集していました。移植経験者から聞く情報は、メディアや書籍、文献、Web 情報から得た知識よりも価値があると私は思っています。

8. ついにきた脳死移植の電話連絡

脳死移植登録をしてから 4 年半、脳死移植の電話連絡を断って 1 年 3 ヶ月を経て、ついに脳死移植の電話連絡がありました。そのときの長男は、母親になにも言わないで「はい、お願いします」と即答したそうです。長男が脳死移植の電話連絡をいかに待ち焦がれていたかがうかがえます。

ドナーは 60 歳代の男性で、体格がよくて、心臓の病気で脳死状態になりましたが、肝臓自体はいいと連絡を受けたとのこと。ドナーは四国に在住ですが外国籍だったそうです。長男の体重は約 50kg のため、移植肝臓は分割移植（肝臓は右葉と左葉に分けられるため 1 人のドナーの肝臓を分割して 2 人のレシピエントに移植）となりました。分割移植のもうひとりのレシピエントは男性でした。

脳死移植術は関西地方の Y 大学病院で受けるため、当日は自宅のある関東地方から関西地方まで移動しなければなりません。夜間の脳死移植の電話連絡はドキドキしていたけれども、今回の電話連絡は日中であり、天気もいい。それでもドキドキしながら Y 大学病院へ向かっていると母親から電話連絡を受けました。長男は「ビリルビン値が上昇して…心配だった」と母親は語っていますが、その声はいつになく明るいように思いました。

9. 脳死移植後の状態

手術当日、午前 7 時に手術室へ行って、翌日午前 1:43 に手術が終了。午前 3:45 に ICU へ収容されました。ここまで約 21 時間。移植が無事終わって肝臓は動いているため、今のところ問題はないでしょう、と母親は医師より説明を受けました。

母親は「ホントにありがたいと思う…ホッとしました」と安堵した様子です。「長男は顔色が悪くて、ビリルビン値は 30 以上。寝ているときはしんどそうで、限界かなあと思って心配していた。ギリギリのところ（間に合って）よかった」と、母親は満足した様子でした。

10. 移植後のターミナルケア

脳死移植から 4 年ほど経過したころ、長男は肝機能のデータが悪く地元の T 大学病院へ緊急入院となりました。検査の結果、門脈に血栓が詰まっていたことがわかりました。ただし詰まったのは最近ではないため、点滴治療では血栓が溶けにくいうえに、肝臓内に 6 釐大の膿がたまっている状態であることがわかりました。

入院して 1 週間後、長男は体重計に登ろうとただけで右手を骨折しました。そして、体調がよくなって退院するのではなく「家に帰りたい」という本人の希望で退院しました。「家に帰りたい」という語りから、このころの長男は治療に疲れて心の安寧を求めていると思われま

す。在宅療養になったある日の夜間に腹痛があり、訪問看護師が来訪して見た結果、病院での治療を勧められ再度 T 大学病院へ緊急入院しました。翌日は意識がしっかりしていたため母親は長男の髭を剃ったり、歯茎の出血を拭き取ったり、シャーベットを口にもっていくと美味しそうに舐めたりしたそうです。

11. 再度肝不全になったときの対応

移植した肝臓が肝不全（肝臓が働かなくなる）になると、また移植をしなければ命はもちません。移植した肝臓がいつまでも働き続けることは無理な話です。移植回数が多いほど肝臓が働く期間は短くなるようです。母親によると肝不全になったときの対応について、主治医と長男と母親で話し合いをしたそうです。

長男としての本音は 6-2 で紹介しましたように、「自分としてはこれ以上頑張れない、ということを経験にかなかなかいえなかった」経緯がありました。ですが今回は「これ以上頑張れない」と自ら言語化して意思表示したそうです。家族には残酷な話かもしれませんが、長男にとって唯一苦しみから解放される選択肢は「死」だったのです。

12. 永眠

長男の死期がせまったある日の朝、病院から電話があり、母親は駆けつけました。長男

は肝性脳症（肝臓の機能低下により血中のアンモニア値が増えて意識障害をもたらす状態）で意識レベルが低下し、母親が来るのを待っていたように静かに呼吸が止まったそうです。しかしハートモニターはかすかに動いていました。長男の表情は安らかで、きれいで、安心したような顔だったそうです。長男は家族の期待に応じて 25 年以上の闘病生活を送り永眠しました。享年 41 歳でした。

おわりに

医療や技術の発展や進歩により、それまで助からなかった命が救えるようになりました。そのこと自体は喜ばしいことですが、それにともなってあらたな痛みや苦しみが生じていました。この事例では難病を患った長男は人生の 3 分の 2 は闘病生活であり、移植という大きな手術を 3 回も受ける苦痛を味わいました。その期間に父親は別居して疎遠になりましたが、家族をつなぎ止めて支えていたのは長男でした。長年にわたる闘病生活は長男に忍耐をあたえ、家長的存在として逆に家族を励ましていたのです。長男もまた家族の期待に応じて闘病生活を送るといふ相互支援が見られました。そして最終的にあらゆる苦しみから長男を解放したのは「死」だったのです。安らかに眠ってください。

オンライン文献

一宮茂子, 2021.9, 「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)」『対人援助学マガジン46号』
(<https://www.humanservices.jp/wp/wp-content/uploads/magazine/vol46/37.pdf>, 2022.2.25確認).

一宮茂子, 2021.12, 「生体肝移植ドナーをめぐる物語——何度も大手術に耐えた「ハマヒルガオ」 家族の絆(2)」『対人援助学マガジン47号』
(<https://www.humanservices.jp/wp/wp-content/uploads/magazine/vol47/43.pdf>, 2022.2.25確認)

厚生労働省健康局, 2010, 「臓器の移植に関する法律の一部を改正する法律の施行について」, (<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r98520000007c8d.html>, 2022.2.24確認).

資料

表 レシピエントの病歴

年齢	病歴	病状・治療
中学時代 高校時代	自己免疫性肝炎	薬物療法 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 十二指腸クリッピング術	腹痛、吐血、ショック状態
31歳	痔瘻の手術	
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 腰椎圧迫骨折	骨密度が低く手術は不可能 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 大量のタール便 血液検査値の悪化 不安発作	脳死移植を受けるか否か、心が揺らぐ 入院治療 薬物療法 入院治療 血液製剤と抗生物質の点滴 第三者に話を聴いてもらおうと落ち着く
37歳	脳死肝移植術（3回目）	ドナーは60歳代男性
41歳		永眠