

第17回 「生体肝移植ドナーをめぐる物語」

——きょうだい間移植(1) 姉の病苦を知らなかった弟の罪悪感 ——

一宮茂子

1. はじめに

家族社会学では、生体肝移植のドナーは自発的意思で家族愛の名のもとにとドナーになると指摘しています [武藤 2003]。本稿の事例も同様に、家族愛と自発的意思でドナーになったのですが、生体肝移植は、それだけでは治まらないさまざまな問題が術前、術後、それ以後も次々と顕在化する大きな出来事として語られています。

本稿の事例は弟から姉へのきょうだい間の移植であり、両者はともに結婚して家族がいました。弟は自発的意思で姉のためにドナーを決断したのですが、妻にはドナーを決断するまでのプロセスを一切知らせず、相談もせず、ただ「姉のドナーになる」ことの結果、結論しか伝えませんでした。妻は幼子をかかえた状況で、夫に万が一の事態がおこる可能性がゼロではないため、今後の生活が不安だったと思われます。そのため夫がドナーになることをめぐって移植前から夫婦喧嘩が絶えず、夫婦関係に亀裂、摩擦、軋轢が生じて、その後はある意味夫婦間では触れてはいけないアンタッチャブルな出来事として移植前から移植術後、何年にもわたって続くことになりました。

本稿では移植前、移植術後、移植後数年以上経過した時間軸において、ドナーである弟とその家族の関係性、レシピエントである姉夫婦とその家族の関係性、両親など移植にかかわった人たちの関係性や生き様を、複数回に分けて分析して紹介します。

2. 事例紹介

血液型がB型で弟である宏さん(仮名:30歳代)は、妻と幼児2人の4人家族で関東地方に居住していました。血液型がB型の姉(40歳代)は、夫と思春期の子ども3人の5人家族であり、九州地方に居住していました。両親は高齢ですが健在で四国地方に居住していました。このように移植にかかわる家族はそれぞれが遠方に住んでいたのです。姉は肝臓がん術後に再発して余命が今年いっぱい(9ヶ月)と告知を受け、死の恐怖と不安をかかえひとり苦悩していました。その影響で姉夫婦も家族も関係性が悪化し、思春期の3人の子どもたちは荒んでいきました。宏さんは遠方に居住していたこともあり、このような姉家族の状況をまったく知らなかったのです。再手術予定の話がでたとき宏さんは姉家族を訪問して、その変容を目の当たりにして驚いています。宏さんは、姉家族を立て直して元に戻す責任を感じて自ら申し出たのが生体肝移植ドナーでした。姉の夫はA型のため血液型不適合となり当時の医療水準では移植できなかったのです。その後、きょうだい間

移植の話はトントン拍子に進んだのですが、宏さんは妻に「姉のドナーになる」ことを独断したうえで、その結果しか伝えませんでした。宏さんは、妻は姉のドナーになることに反対できないと考えていたのです。なぜならば余命告知を受けた姉の救命には、移植しか選択肢がなかったからです。そのためドナーを独断した宏さん夫婦間に軋轢が生じ、移植後も長年にわたって修復困難な関係性が続くことになりました。

3. 〈勝ち組〉である姉家族の破綻

宏さんは遠方に住んでいた姉家族を次のようにイメージしていました。姉夫婦はともに医療者同士で結婚しました。結婚後の夫は医療者として高収入であり現役ですが、姉は退職して家庭にはいました。結婚後は1戸建ての家を建てて、3人の子供にも恵まれました。そのため宏さんは、姉家族は「絵に描いたような幸せな家族」との語りから、姉家族は宏さんの自慢の家族だったと思われまます。しかし、姉が肝臓がんになり家出をして、夫婦の絆が途切れ、子ども達がすさんでいく様子を見ると、宏さんから見た姉家族は「成功した家族であり、幸せな家族であったはずが、目をつぶると音を立てて崩れて行っているというのが分る状況」になっていたのです。

4. 長男である弟としての責任

宏さんは姉家族が遠方に居住していたこともあって、これまであまり訪問する機会もなく、姉家族が破綻している状態になっていることは全く知らなかったのです。そのため宏さんは2人きょうだいの弟ですが、長男として責任を感じていたのです。それは以下の語りからうかがうことができます。

宏さん：「自分が姉を元気づけてやらねばいけない。もとの生活に…もどす何らかのことを自分がやらんとイカン。このままいくと当然（姉は）離婚して、家族がバラバラになる。姉は世捨て人になって、どこかで死んでしまう…ここで何とかしとかなないと…という気持ちがどこかにあった」

その後の宏さんは、姉の夫と連絡をとりながら姉の治療に積極的に参加するようになりました。

5. 家族を巻きこんだ姉の病状と苦悩

姉は母子感染によりB型肝炎のキャリア⁽¹⁾であることが20歳代で判明していました。40歳代になった姉は、肝臓の病状が進んで肝臓がんとなり手術を受けました。自ら文献を調べてその後の経過を把握した結果、「肝臓がんは、たとえどのような治療法を選択したとしても、全く再発を認めないで経過することは非常にまれであることが、周知の事実となっており、他の消化器癌に比し根治性に乏しい特徴を持っている」ことがわかりました〔是永2003〕。

(1) キャリアとは肝炎ウイルスを体内に抱えている状態をさします。

このようなネガティブな情報を知り得たことが姉に悲観的な感情をもたらしたと思われる。そのため肝臓がんになったという現実を知ったときの姉は「前向きに生きるのをやめて過去に戻っている」ように宏さんには見えたそうです。なぜならば、姉は「なぜ自分ががんになったのか」「がんになったのを発見できなかったのはなぜなのか、それは夫の責任だ」というようにがんになったことを受け入れられず怒りを感じていました。その後の姉は、がんの再発の不安におびえながら自分のことで精一杯で家出をしたのです。たぶん姉はひとりになって、精神的にゆっくりできる場所が欲しかったのでは？と思われる。

姉が家出をしたため、母親は3人の子どもの世話のため四国から九州に泊まり込みでやってきました。宏さんや姉の夫や両親は、家出した姉の行方がわからず心配して探し回っていました。そのうちに姉の居所がわかり、宏さんは訪ねていきました。その当時、家族全員が姉をまるで〈腫れ物〉に触るような扱いをしていたため、弟である宏さんは「人に迷惑ばかりかけて心配ばかりかけてナニシトルンヤ！！」と姉の言動をきつく諫めたのです。姉は「私の気持ちがわかるはずがない」と反論して喧嘩になりました。また父親も四国から出て来ていたので、宏さんは家出した姉にたいして「親父もなんか言え」と説教したところ「俺の気持ちがわかってたまるか」と父親とも喧嘩になったそうです。喧嘩はよくないとわかっていても、宏さんの語りからは、家族がこうして喧嘩したのも家族の皆が姉を気遣っていることの証しだと思えます。

6. 肝臓がんの再発にたいするインフォームド・コンセント

肝臓がんの手術をしてから1年後、姉が最も恐れていた肝臓がんが再発していることがわかりました。宏さんは、それまでの姉が肝臓がんの再発を恐れながら、さまざまな苦悩をひとりで抱え込んでいたことを知ったため、今回は姉のそばで一緒にインフォームド・コンセントを受けるつもりで参加していたのです。

この席上で、医師は「明日は手術をするのではなく化学療法（抗がん剤投与）で頑張っていきましょう」との説明だったため、姉は手術ができないほどがんが進行していると捉えて錯乱状態となりカンファレンスルームを飛び出しました。部屋に残った宏さんは医師とのやり取りで、今後の姉の治療方針は化学療法だと理解したうえで姉の余命を聞いたところ「長くて今年いっぱい（約9ヶ月）」と知ったのです。宏さんは、はじめて姉の治療は延命治療として化学療法を行うと認識したのです。このような治療方針について姉の夫は当然知っていましたが、宏さんや姉には言えず秘匿にしていたのです。

錯乱状態になって部屋を飛び出した姉は、「人を恨み、憎むしかなく、感謝という気持ちの余裕は全くなかった」と宏さんは語っています。しかし、もしかして自分が姉のような立場におかれたら、負の感情を爆発させて葛藤から解放されるような行動をとったかもしれません。これは心理学で「カタルシス効果⁽²⁾」と言われていますが、その後の姉はな

⁽²⁾ カタルシス効果とは、マイナスの感情を口に出すことでそれらの苦痛が緩和され、気持ちが軽くなる現象のことです。

んとか落ち着きを取り戻したのです。

7. 実母の苦悩

この場面で「精神的に一番辛かったのはおふくろかなあ」と宏さんは語っています。なぜならば B 型肝炎である母親から生まれた姉は、B 型肝炎ウイルスに感染しての B 型肝炎のキャリアになっていたことを、母親は知っていたからです。そのため母親は娘が B 型肝炎から肝臓がんになって手術後に再発して苦悩している姿をみると、母親として責任を感じて、いたたまれない気持ちになったと推察します。この時点で母親ができることと言えば娘夫婦や子どもの育児、家事の世話がほとんどだったと思われますが、四国から泊まり込みできた母親の家事介入は娘の夫や子ども達には、これまでは姉である母親が家に不在であったことから、いつにもまして心強い味方になったと思われます。

8. 弟がドナーになった理由

再手術のインフォームド・コンセントで姉の余命は 9 ヶ月と告知を受けました。これまでの宏さんは、1 回目の姉の手術の時はインフォームド・コンセントにも同席しなかったし、術後の経過も語っていません。その姉にたいして弟であり長男としてその役割を十分果たしていないことを自覚していました。宏さんは九州から関東へ帰路につく飛行機のなかでいろいろ思いをめぐらせた結果、姉の治療は延命のための化学療法ではなく、根治療法として移植治療ができないか、それには自分がドナーになれないか、と考えて義兄（姉の夫）に電話で尋ねたのです。

宏さんは、医学的知識は皆無でしたが、「移植」という言葉は知っていました。しかし、ドナーの肝臓は一部取り除いても再生することは知りませんでした。また移植には血液型が重要でした。移植が開始された当時は血液型一致移植か、適合移植⁽³⁾しか行われていませんでした。義兄自身は血液型が全く異なる不適合移植⁽⁴⁾になるためドナーを断念していたのですが、その結果を宏さんは聞いていなかったようです。その義兄が「誰がドナーになるのか」なんて絶対言えないことだと宏さんは認識していたのです。宏さんきょうだいの血液型はともに B 型でしたので血液型一致移植となります。義兄の医学的知見により「ミラノ基準」もクリアして宏さんがドナーとなって姉に移植することは可能であることがわかりました。ミラノ基準とは肝細胞がんの治療において肝移植が適切かを判断する基準の一つです。1996年にイタリアのミラノ国立がん研究所の研究チームが発表しました。肝細胞がんに対する肝移植では、「肝臓のがんが一つなら直径 5 センチ以下」または「がんが 3 個以内で直径 3 センチ以下」の場合、肝移植が適当としています。わが国の保

⁽³⁾適合移植とは、問題の少ない血液型の組み合わせの移植である。具体的には血液型が O 型→A/B/AB 型、A/B/O 型→AB 型の移植である。

⁽⁴⁾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あり、具体的には血液型が A/B/AB 型→O 型、A 型→B 型、B 型→A 型、AB 型→A/B/O 型の移植である。血液型不適合移植は、近年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 [江川・上本 2007]。

陰適用基準にはこの基準が明記されており、さらにその判定は移植実施日前 1 カ月以内のダイナミック CT で判断され、再発肝がんであれば判定日が最終治療から 3 カ月以上経っていないと規定されています [田辺 2009]。

ようするに医学的見地から見ると、宏さんは姉のドナーに適応していることが判明したのです。

9. 弟の立ち位置から見た家族愛

通常、夫であり、父親でもある宏さんの愛情の優先順位は、まず自分の「生殖家族」に向けられるように規範化されています [春日 2002]。しかしドナーを独断したときの宏さんの愛情は、生殖家族である妻よりも定位家族である姉を優先した結果となっていました。この時点までに宏さん自身がドナーになることを独断せざるをえない言い分があったはずですが、しかし、宏さんは、その部分を全て割愛して言語化せず、妻には結果、結論しか伝えませんでした。

一方、妻の立ち位置から見ると、夫の言い分は当然、唐突で理解しにくい内容です。妻にしてみれば「姉にも夫がいるのになぜあなたがドナーにならなきゃいけないの？」と思ったのではないのでしょうか。しかし妻はこのようなことを夫にたいして言語化して聞いた語りはありません。夫である弟もまた一切弁明していません。宏さん自身は、自分が「姉のドナーになることに妻は反対できないはずだ」と思っていたのです。なぜならば宏さんの妻が夫のドナーに反対して移植が行われなければ姉は死亡するのですから、当然、妻は反対できないと思います。このようなことは、宏さん自身は織り込み済みだったのですが、何の説明もなかったため宏さん夫婦間にイザコザが生じるのは目に見えていました。

この場面で、もし宏さんが次のように妻に説明すればどうなったでしょうか。それは「姉の病状の悪化や姉の家族関係が今まで以上に歪んでいる。それには姉を助けて家族を元に戻せば可能だと思う。そのためには移植が必要で、それには血液型が同じ自分がドナーになるしか方法がない。そのぶん妻や子どもにしわ寄せが行くと思うが、なんとか協力してくれないか」と妻にあらかじめ説明と依頼をすれば、おそらく妻は理解してくれたのではなかろうかと推察します。

宏さんは、姉が余命告知を受けるほど苦しんでいたのに、弟としてその役割を十分果たしていないことに自責の念がありました。また肝臓がんが再発して余命告知を受けた姉が、かかえきれない苦悩や不安をひとり背負っていたことも知りました。そのため宏さんはなんとか姉を助けなければ一生後悔すると思ったようです。

それほどまでに移植前の姉に対する気遣いがありました。しかし、この場面では、宏さんの妻に対する気遣いは語られていません。宏さんはバラバラになりそうな姉家族に比べて、彼自身の家族は日常的にはこれといった大きな問題もなく穏やかに過ごしていたのではないのでしょうか。「ドナーになる」と自己決定したのも、妻に「結果、結論しか言わなかった」のも、会社員として仕事のことは「どうでもよかった」と思えたのも、自らの家

庭や職場が安定していたからではないのでしょうか。自らの足元がぐらついていたのでは、姉家族を助けるゆとりすらなかったと思われます。だからこそ弟は姉を救命することにエネルギーを注ぐことができたのではないのでしょうか。一方ドナーの妻は、夫の愛情を自分たち家族と姉と比較すると、姉にたいする愛情が深くて濃ゆい反面、妻には愛情が浅くて薄いと思われるようにあきらかな差があると感じていたと思われます。夫婦喧嘩の一因はこのようなことも関係していると推察されました。

次章からは移植手術について述べますが、それは第 18 回の対人援助マガジン第 50 号で紹介いたします。

10.文献

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.

春日キスヨ，2002，『介護問題の社会学』岩波新書.

是永美恵子，2003，『生体肝移植を受けて——癌告知から八四〇日の闘い』光文社新書.

武藤香織，2003，「『家族愛』の名のもとに——生体肝移植と家族」『家族社会学研究』14(2): 128-138.

田辺稔，2009，「肝移植：内科医のための基礎知識」『今日の移植』22(2): 151-160.