

## 第 19 回 「生体肝移植ドナーをめぐる物語」

—— 誰がドナーになるのか ——

一宮茂子

### はじめに

1997 年の臓器移植法成立施行にともない、脳死体からの臓器提供・移植が可能となりましたが、日本には厳密な法律のしぼりがあり、提供が少ない時期が続きました。2010 年に臓器移植法が改正され、ドナーカードがない場合でも遺族の了解があれば提供できるようになりました。また、15 才未満でも家族の了解があれば提供できるようになりました。海外では生体移植よりも脳死移植が多いのが通常ですが、日本では真逆で脳死移植が少ない状態が続いています。

たとえば 2019 年には脳死移植が年間 97 例と最多を記録しましたが、減少傾向にあり 2020 年以降は新型コロナウイルス感染症（COVID-19）による影響で減少しています。2019 年の米国では総数 8896 事例の肝移植のうち脳死移植は 94%であり生体移植は 6%です。一方、日本では総数 395 事例の肝移植のうち脳死移植は 22%であり生体移植は 78%と脳死ドナーの少なさが際立っています [猪俣 2021]。

日本では今後も生体肝移植が続くと予測されています。本稿ではこれまでと同様に生体肝移植ドナーの事例を紹介しながら、この治療を選択した経緯と、どのようにドナー候補者が決まっていたのか、同時にそのときの家族員の心情や移植にまつわる人たちとの関係性について紹介します。

### 1. 事例紹介

父親であり夫である昭雄さん（仮名：40 歳代）は妻（40 歳代）と子ども 3 人（20 代～10 代後半）の 5 人家族で、東北地方に居住していました。家族の血液型は全員が O 型でした。長男は生後まもなくして体に黄疸が見られるようになり便が白くなりました。生後 3 ヶ月で胆道閉鎖症と診断され地元（東北地方）の T 大学病院で治療を受けました。その治療は、胆道閉鎖症の手術（葛西手術）、胆汁の外漏手術やその閉鎖手術、腸閉塞の手術、腹膜炎の手術など 8 回の手術と感染症の併発による治療などで入院治療は長期間におよび 3 歳半になって退院しました。中学 2 年生のとき脾臓が大きくなっていたため摘出術を受けました。これまで「余命半年」と告知されたことが何回かあり、家族は「絶望の淵にいた」ことを何度か経験しています。長男の体調はいぜんとして回復しない状態が続いていました。

長男が 24 歳のころ病状はさらに悪化して肝性脳症や多臓器不全といった重篤な状態と

なりましたが、ICU で集中治療を受けた結果、奇跡的に回復しました。この時点で長男は治療の限界に達したことから移植治療を勧められたのです。家族は、移植治療をどこで受ければよいのか T 大学病院の医師に尋ねたところ、医師はどこでもいいと説明されましたが、具体的にはこれまで治療してきた T 大学病院がいいのではないかと答えたそうです。しかし T 大学病院ではこれまで 3 例の生体肝移植がおこなわれていましたが全員が亡くなりました。この T 大学病院での移植に、家族は不安に感じて決断できなかったようです。

あるとき入院中に知り合った女の子の顔色が土色だったのを見て母親は肝臓が悪い子だと思ったそうです。その後、その子に再会したとき顔色が真っ白（健康体の顔色という意味）だったのを見て驚いています。その子の母親によると近畿地方の Y 大学病院で移植を受けたとのこと。さらに詳しく聞くと「T 大学病院では……99%ダメだろうと言われて、1%にかけて Y 大学病院へ行った」とのこと。この話を聞いた母親はやはり Y 大学病院で移植したいと、そこでの巡り合わせで生体肝移植を決断したのです。こうして移植経験者の成功事例は患者・家族に大きな希望をもたらしました。

## 2. 移植治療を受けるまでの長男の病歴

胆道閉鎖症とは胆汁の通り道である胆管が閉塞して胆汁を肝臓から腸へ流せないため肝臓の中に胆汁が溜まり、黄疸（皮膚や目の白目の部分が黄色くなる状態）が現れます。長男は生後まもなく葛西手術半外婁を受けています。葛西手術とは肝臓と腸管を直接つなぎ、胆汁を腸にながれるようにする手術ですが、そのとき胆汁の半分は体内へ、残りの半分は体外へ流れるようにする半外婁手術を受けています。

そして生後 7 ヶ月でその半外婁の閉鎖術を受けました。しかし 1 歳になると胆汁の流れが悪くなったため再手術を受けました。さらにその 10 日後には腸閉塞のため開腹術を受けました。そして 1 ヶ月後には胆汁の流れを体外へ流す全外婁術を受けたのです。2 歳で全外婁の閉鎖術を受けたのですが、その後、腹膜炎になり再度開腹手術を受けてなんとか一命を取り留めました。しかし、物が食べられるようになると、口から入った食べ物が傷口からでてくる状態になったため、結局傷口を全部開いて再度縫合したことで完治したのが 3 歳半のときでした。こうして長男は 3 歳半までに合計 9 回の手術を受けたのです。

長男が 13 歳のとき脾臓が大きくなって門脈圧があがってきたため脾臓摘出術を受けました。その後の長男は 26 歳で生体肝移植術を受けることになるのですが、それまで体調は相変わらずすぐれなかったのです。

## 3. 病気に負けない長男の信念

その後、移植を受けるまでの長男の体調は完全に健康を取り戻したわけではありませんが、それでも小中学校はほとんど普通学校で過ごしました。体育以外の勉強はなんとかついていけたそうです。高校は長男自らが希望して普通の全日制を選びました。長男は病気

には負けたくない想いがあったと推察されます。しかし入学後まもなくして容体が悪化したため長期入院となりました。出席時間が足りず、次年度に取り直した科目もあったそうです。結局、1 年生の冬に退学しました。

数ヶ月後、長男は通信制高校があることを知りました。主にレポート提出で単位が取得できることと、何年かかっても必要な単位さえ取れると卒業できるという情報をえしました。そして 17 歳の時に通信制の高校に入学しました。月に 2 回ほどの授業にも体調が悪くて出席できなかったこともあるそうです。そのため退学しようかと思うときもあったようですが、病気に負けたくないという強い信念が長男を支えていたようです。そして入学から 7 年を要して卒業することができました。卒業後は電子系の専門学校に入学しました。将来は情報処理の会社で働きたいとの夢を持っています。

#### 4. 誰がドナーになるのか

長男の命を救うために移植を受けるとしても脳死移植はいつ受けられるのかわからず、時期も不明であり、何よりも長男の命が脳死移植まで持つのか否かわかりません。当時の成人肝移植は、ドナーの肝臓は 3 分の 2 を摘出する大きな手術でした。術後合併症で亡くなるリスクもあります。日本では 2003 年に生体肝移植のドナーの死亡例が 1 事例ありました [日本肝移植研究会ドナー安全対策委員会, 2004]。ドナー手術は、ドナーには何のメリットもないリスクの高い手術です。そのため家族以外の誰かにドナーを依頼することはできないと思います。全くの他人がドナーになった過去の事例では、内縁関係の妻と夫が各 1 名、女友達 1 名、ドミノ移植<sup>(注1)</sup>の男性 29 名、女性 29 名の合計 58 名 (0.6%) であり<sup>(注2)</sup> [日本肝移植学会 2021]、事例数は少ないといえます。

##### 4-1. ドナー候補者からドナー決定へ

誰がドナーを引き受けるのか、このドナー決定の要因はドナーの意味づけに影響をおよぼす移植前のもっとも重要な要因のひとつです。先行研究では、たとえ複数のドナー候補者がいたとしても、同じような位置づけで並列的に並んでいるわけではなく、移植までの時間的制約があるなかで三つの要素でドナーが決まることがわかりました。それは「医学的条件」「家族規範」「ジェンダー規範」でした。もっとも優先するのは「医学的条件」であり、それは、年齢、体格、血液型、健康状態などです。この条件にあわない候補者は除外される一方で、条件があえば強制的にドナー決定となる場合もあります [一宮 2014]。

この事例では母親と父親と次男の 3 人がドナーの意思表示をしました。医学的にみると家族全員が O 型の血液型だったため血液型一致移植となりますが、母親は脂肪肝があるためドナー候補者から除外されました。残る次男と父親は医学的な検査値はほとんど同じだ

---

(注1) ドミノ移植とは、ある特殊な病気の患者が移植を受けたとき、患者の摘出した臓器が他の人に移植できる場合がある。このようにつぎつぎと臓器が移植できることをドミノ移植という。

(注2) この割合は日本肝移植学会 [2020] のデータをもとに筆者が計算したものである。

ったのですが、父親として「子どもをドナーにして殺しては生きていけない」というジェンダー規範から自らドナーを引き受ける意思表示をしたのです。この語りは父親として家族を守る責任も感じていることから家族規範も包括していました。この事例では医学的条件、ジェンダー規範、家族規範の 3 つが重なって父親がドナーになったのです。

## 5. インフォームド・コンセント

この事例では移植後 10 年以上経過した時点で筆者がドナーである昭雄さんにインタビューをしました。その結果、移植前に 3 回おこなわれるインフォームド・コンセント (IC と略) は記憶に残っていないとのことでした。それでも鮮明に覚えていることが 1 つありました。それは「移植外科医から現段階 (1990 年代後半) ではドナーが死亡した例はない」ということでした。この実績はドナーにとっては心強い情報であったに違いありません。

しかし一方で昭雄さんは次のようにも語っています。「手術だから当然危険性が伴って、今までは (死亡者が) ゼロであった…けど…自分が…100%助かるとも思ってなかった…完全に自分が手術場から生還できるというふうに私は考えなかった」と語っています。

筆者は臨床現場で 20 年近くにわたり移植医療にかかわってきました。ドナーになるということはドナー手術という犠牲と負担を一人で引き受けることから、勇気がいる決断を迫られます。一方、この事例では、それ以上に父親として長男を助きたい思いが強かったためドナーを引き受けたのだと思われます。これは父親としてのジェンダー規範といえます。

筆者は臨床現場で多くのインフォームド・コンセントに同席しましたが、患者・家族からの質問は少なかったと記憶しています。一般人にとって移植治療は複雑で難解で情報量が多量です。移植外科医師の説明を理解できた人はどれくらいいたのでしょうか。移植外科医師から「何か質問はありませんか」と聞かれても「何を聞いていいのか…わからなかった」と答えた患者・家族が少なからずいたのは事実です。

結局は IC を理解しようが、しまい、移植治療以外に助かる選択肢はないのだから、移植外科医師にお願いするしかないと考えている患者・家族が多いと思われました。

以上今回の事例は、移植前のインフォームド・コンセントまでについて紹介しました。その後のことについては次回に紹介いたします。

## 文献

一宮茂子, 2014, 「生体肝移植ドナーの意味付与——肯定感と否定感を分かつもの」立命館大学大学院先端総合学術研究科 2013 年度博士論文。

猪股裕紀洋, 2021, 「日本における臓器移植の現況」,

([https://ebm.jp/topics/organ\\_transplant.html#wrap](https://ebm.jp/topics/organ_transplant.html#wrap), 2022.11.17 確認)

日本肝移植学会, 2021, 「肝移植症例登録報告」『移植』56(3): 217-233.

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予防への提言」『移植』38(1): 47-55.