

第 5 回 「生体肝移植ドナーをめぐる物語」

—— 借金をもたらした人間模様 ——

一宮茂子

はじめに

1990 年から始まった Y 病院の生体肝移植の医療費は、6 事例までは研究費でまかなわれていたため患者負担はゼロでした。その後は、私費扱いとなり約 1000 万円が必要となりました。当時は高額な医療費が準備できなければ移植治療は受けられなかったのです。その後、生体肝移植による成功率の高さや件数の増加などにもとない、1998 年には予め規定された病気に該当し、16 歳未満という年齢制限によって健康保険が適用されました。さらに 2004 年には成人のウィルス性肝硬変やがんなどに健康保険適用が拡大し（対人援助マガジン 33 号 355 頁の資料参照）、成人間の生体肝移植が著しく増加しました。今回は 1000 万円の治療費が準備できず、借財でまかなった家族の物語を紹介いたします^(注1)。

以下、対人援助マガジン 34 号 337 頁の分析モデルの時間軸にそって述べていきます。

1 突然の余命告知

母親である幸子さん（仮名：50 歳代）は、夫（50 歳代）と長男（20 歳代）と次男（20 歳代）、実母（70 歳代）の 5 人暮らしです。大学生である長男は肥満体型でよくお茶を飲んでいたので、幸子さんは糖尿病を疑って検査を勧めていましたが、長男は一度も受けていませんでした。あるとき長男が発熱したため、かかりつけ医に診てもらうことになりました。このとき幸子さんは長男に内緒でかかりつけ医に「風邪をひいているから検査をお願いしたい」と電話で依頼したそうです。その結果、長男は風邪でも糖尿病でもなく「肝臓が硬くなってカチカチでどうしようもない状態」つまり肝炎ウィルスによる肝硬変であり、このまま放置すれば「2 ヶ月はないかもしれない」と余命告知されたのです。

肝臓はからだのなかの化学工場や貯蔵庫にたとえられ、沈黙の臓器ともいわれます。そのため自覚症状がなかなか現れません。幸子さんから見た長男は「小学生ころからダラダラしていた」ことから、全身倦怠感（だるさ）があったと考えられます。しかし長男がそのように訴えることはなかったそうです。さらに「鼻血が出たり、蚊にかまれて掻いたらズーッと血が出ている」つまり肝機能の低下による出血傾向も見られていました。このような長男の症状を幸子さんは子どものころから見て知っていたのですが、余命告知を受けるまで肝臓が悪化しているとは気づけなかったのです。そのため幸子さんが「家族にわからないように

(注1) 健康保険適用の病気は予め定められていて、その基準に該当しない病気は現在でも私費扱い。日本移植学会 2019 の URL 参照。

泣いてい」た背景には、ここまで長男の病気を悪化させた母親としての自責の念があったと思われる。

この時点でも肝炎ウィルスの感染源は不明でした。幸子さんはお産のときに出血して一度輸血を受けたことがあるため「母親の自分が感染源では？」と最初に疑ったそうです。家族全員が検査を受けたようで、幸子さんは肝炎ウィルスの抗体があり、感染源ではないことがわかりました。さらに実母も、夫も、次男も肝炎ウィルスに感染していないことがわかりました。唯一考えられる感染源は、長男が子どもの頃に受けた予防注射の回し打ちによるものではないかと推察されました。

その後の治療方針は、地元病院に入院してインターフェロン療法^(注2)を行って様子を見ることになりました。この治療法を始める前に地元医師から「もしかして移植という手もありますけれども、インターフェロンでできるところまで治療しましょう」という説明を受けたうえで、長男は治療のため地元病院へ入院しました。

2 当たり前のようにドナーになった

ところがインターフェロン療法を 1 ヶ月ほど続けても効果はなく、幸子さんから見た長男は「段々と骨と皮になって（体重が減少し）ふっと搔いたら血がタラタラ、横向いたら鼻血が出て……朝起きたら枕カバーに血がいっぱい……これはもうホントにアカンのやろうと思った」そうです。そのため最初に地元医師から提供された情報で「もしかしたら移植もある」と聞いた「その時に（その場で）私はドナーになろう」と決断したと語っています。移植を受けなければ亡くなるとわかっていても死を選択する患者や家族は勿論いると思います。しかし、生き永らえる情報を知り得たからには、幸子さんのように移植治療を選択する家族もいます。

「他にドナー候補は考えなかったのですか」という私の問いに対して、幸子さんは次のように語っています。「夫は第一に避けてしまった……収入（が）なかったら困る」との語りから、幸子さん家族の経済的基盤は夫が担っていることがわかりました。その後、事情を知った次男と実母からもドナーの申し出がありました。このように家族員は長男を助きたい心情をそれぞれに抱いていたのです。

幸子さんはそれぞれの意思を尊重したうえで、次男に対しては「あなたには別の人生があるから（なによりも）長男が欲しいって言っていない」との理由でドナーになる必要はないことを伝えています。実母はすでに 70 歳代でした。医学的にドナー適応とされる年齢は 60 歳くらいまでとされていますが、個体差が大きく、正確な年齢の線引きは難しいのが現状です。実母は「高齢」という医学的理由でドナー不適応でした。そして幸いなことに幸子さんの家族全員が O 型の血液型でした。当時は、血液型一致移植は血液型不適合移植よりも拒絶反応が少なく医学的に有利な条件だったのです。

対人援助マガジン 34 号 337 頁の分析モデルには、ドナー候補者の選定には 3 つあること

(注2) 肝炎ウィルスの排除や増殖を抑えるため人工的に生産したインターフェロンを注射で補う治療。

を示しています。それは医学的条件、ジェンダー規範、家族規範です。最も重要な問題として「誰がドナーになるのか？」がどの事例にも出てくるため、この言葉の定義を再掲します。

- 「医学的条件」とは、年齢、血液型、体格、健康状態などをさします。
- 「ジェンダー規範」とは、これは江原由美子 [2001] の「ジェンダー秩序」の論考を参考にして定義しています。つまり「ジェンダー秩序」とは「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。
- 「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、続柄などが関わっています。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。

この事例では自発的意思で母親の幸子さんがドナーの意思表示をしています。なぜそのようになったのか、語りから見ていきます。

まず幸子さんは、長男が小学生頃より「ダラダラしている」状態を見ていましたが、病気のためだとは思わなかったようです。また長男自身も長年にわたる症状が続いていたことから自覚症状として訴えることもありませんでした。さらに皮膚を掻くと出血傾向がみられ「枕カバーに血がいっぱい」ついていましたが、もしかして肝機能悪化にともなう痒みやそれにとまらぬ出血では？とも思わなかったようです。今から思うと長男は早くから病気のサインを出していたのですが、検査を受けることもなく、気がつけば余命 2 ヶ月。これまで育児と家事を担ってきた母親としての「責任」を感じていたことが分かります。ここに家族の世話役という母親としてのジェンダー規範と、家族として一緒に暮らしながら長男が余命告知を受けるまで病気に気づいてやれなかった母親の責任という家族規範が、ドナーとして犠牲と負担を一方的に担うことで償おうとしている幸子さんの心情が読み取れます。

一方で幸子さんは以下のような思いも語っています。「でもお医者さんにしたら若い次男の(肝臓)が欲しかったと思うんです。そやけど、そこまで次男に言える権利がないから」と。さらに「夫にも母にも(肝臓を)あげるとしたら後々のことを考えてしまいます。長男の時はそれを考えなかった」との語りから、この時点では情報量が少なかったことも影響していたのか、ドナー手術をめぐる不安やリスクよりも、ただ純粹に長男の命を救いたい思いが強かったと推察され、「当たり前みたいに(ドナーに)なりました」と語っています。要するに様々な移植にまつわる負の情報を知らなかったからこそ決断できたとも言えます。そ

して「当たり前みたいに」というワードに母親の贖罪意識が働いているように思えます。

3 インフォームド・コンセント

Y 病院のインフォームド・コンセントは原則として生体肝移植手術を受けるまでに間隔をあけて 3 回おこなわれます (詳細は対人援助マガジン 36 号 294 頁参照)。ですが幸子さんの場合は「入院前の 1 回」のみだったそうです。その理由のひとつは、かかりつけ医や地元病院の医師から、移植に関する情報がある程度、得ていたためではないかと思われます。

3-1 ドナー夫婦が受けたインフォームド・コンセント

幸子さんは、夫婦で移植医の説明を受けたときの心情を次のように語っています。

かかりつけ医や地元医師によるこれまでの治療過程で、幸子さんは移植という概念は理解していたようで「移植ということは分かっています」と明確に答えています。それを受けて移植医は「大体のことは分かるんですね」と幸子さん夫婦の理解度を確認したうえで、移植医がいつも患者・家族に説明しているように、紙に肝臓の解剖学的な「絵を描いて、ここと、ここと、どのくらいの肝臓をとるとかいう話があっ」たことを語っています。この語りを読者が理解できるように、臨床現場で私自身がインフォームド・コンセントに立ち会った経験から補足すると以下ようになります。

移植医は紙にドナーの肝臓とレシピエントの肝臓、二つの肝臓の簡単な「絵」を描きました。肝臓は、肝臓に入る血管 (肝動脈、門脈^(注3)) と肝臓から出ていく血管 (肝静脈) と胆管が、左右にわかれていますが (対人援助マガジン 33 号 348 頁_図 1 参照)。そのため、肝臓自体を大きさが異なる左右の二つに分割することができるのです。移植医は、紙に描いたドナーの肝臓の右側三分の二にあたる右葉をレシピエントに植えるため、メスの切り口をここでは紙上に線を引くことで切って、ドナーの肝臓を右葉と左葉の二つの肝臓に分割しました。肝臓を切って取りだすとき、ドナーの肝臓に附属している血管 (肝動脈、肝静脈、門脈) と胆管は、レシピエントに植えるときに必要な長さのところで「ここと、ここと」を切って、ドナーから摘出された右葉肝臓は、すべての肝臓が摘出されたレシピエント側に残る血管と胆管につないで縫い合わせ、従来どおり血液や胆汁が流れるようにします。一方、ドナーには左葉の肝臓が残されます。そしてドナーの右葉を切除した時に残された血管と胆管の切り口は、血液や胆汁が漏れないように縫合されます。「絵」はこのような状況を示していたのです。

また次のように肝臓という臓器の特異性も説明しているはずですが、正常な肝臓は一部を切除しても生体の求めに応じて再生し、十分になれば再生が止まるという臓器特異性があります。したがって、その一部をとり出してレシピエントに移植すれば着生^(注4)した肝臓は、数週間から数ヶ月で必要に応じて増殖再生し、その人の成長とともに発育していきます。

(注3) 門脈とは胃や腸からの栄養に富んだ血液を集める静脈で肝臓に入る血管。

(注4) 手術で移植された臓器が本来の機能を果たすこと。

もちろんドナーの肝臓はほぼ以前の大きさまで再生します [田中ほか 1992b; 笠原ほか 2002]。ここでいう増殖再生とは、レシピエントに植えた肝臓も、ドナーに残された肝臓も、もとの大きさ、形にもどるのではなく、トカゲのしっぽのように肝臓が伸びていくものでもありません。その肝臓自体が、その人が必要とする大きさまで戻ることです。

そのうえで移植医は、「どなたがドナーになりますか?」、「誰かに肝臓をあげてくれとか言われなかったですか?」と、周囲からの圧力や強要の有無を質問しています。この質問はドナーの自発的意思の確認です。もちろん幸子さんは自発的意思でドナーになると決断していましたから問題はありませんでした。あとは移植手術によるドナーとレシピエントのリスクとベネフィットや、手術後の傷跡などの説明もあったはずですが、語りには見られませんでした。それらの情報は最終的に「生体部分肝移植手術に関する説明書」としてまとめられています。幸子さん夫婦は、その説明書を「読んどいてください」と手渡されたのです。厚さ 1 cm はあると思われる分厚い資料を、幸子さん夫婦は「読むことは読んだけど専門的なことは分からない」、「どれだけ術後合併症がでるのが分からない」、「どの部分(の肝臓)をあげるということしか分からなかった」と、語りながらも「大体分かったような気がします」とも語っています。その背景には「結局、先に移植せなアカンというのが頭にいっぱい」ある状況のため、移植治療を十分理解して手術に臨むという心のゆとりはほとんどなかったのではないかと思います。

3-2 患者・家族は本当に理解したのか?

私は現役で臨床現場にいたときからインフォームド・コンセントについて疑問に思っていることがあります。それは医学的知識のない全く素人である患者・家族が、先端医療の移植治療という高度で複雑で難解な治療内容の説明を聞いて、どこまで理解して同意したと言えるのか、ということです。

医療者は「分からなければ何度でも説明します」、「理解できるまで説明します」、「メスを入れる直前までいつでも手術は撤回できます」と言うものの、言葉通りに何度でも説明すれば本当に理解できるのでしょうか。またどうすればその理解を確認できるのでしょうか、私は疑問に思っています。なぜなら医療者と患者・家族との医学的な基礎知識は雲泥の差があり、いくらわかりやすく医療者が説明したとしても患者・家族が「理解した」と、どのようにして判断するのでしょうか。他人の理解など他者に分かるはずがないと私は思っています。さらに「メスをいれる直前までいつでも手術は撤回できます」ではない、はずです。なぜならば、その前に全身麻酔をかけるのだからメスを入れる直前に意識はないため意思表示はできません。そのため細かいことを言えば「麻酔をかける直前まで……」というのが事実には即しています。

ところがドナーが入院すれば医療者もドナーもレシピエントも決められたスケジュールにしたがってジェットコースターのように物事が進んでいくため「入院時点」ですでに「ドナー手術を拒否できない」段階にあると思います。そのような現実があるなかで、唯一患者・

家族が理解できたと医療者が言えるのは、患者・家族から「理解した」「わかった」という言葉を聞いたときに、その理解度は不明瞭であったとしても、医療者は患者・家族の理解が得られたと捉えているのが現状ではないでしょうか。

幸子さんも言っているように「専門的なことは分からない」のが本音だと思います。加えて移植以外に救命方法がないならば、たとえ理解が不十分であったとしても、命を助けるためには同意書に署名しないと移植手術は受けられません。そのためインフォームド・コンセントは患者・家族からクレームがあったときに備えて、医療者側の安全装置になっていることが分かります。とくに移植医の立ち位置から見ると責任問題にかかわる重要なインフォームド・コンセントです。しかし患者・家族の立ち位置から見ると、あまり重要視されていないように思えます。

当時は保険適用でない病気で生体肝移植を行う場合には、インフォームド・コンセントで最初に行われる説明は高額な医療費についてです。移植医が「1000 万円用意できますか？」と尋ねるのです。当時は金銭が用意できなければ移植は受けられない状況であり、現在でも基準を満たさない病気には、保険が適用されず私費扱いとなり高額の医療費が必要です〔日本移植学会 2019〕。

4 高額医療費がもたらすもの

幸子さんの長男が患ったウィルス性肝硬変の治療として、生体肝移植が保険適用となったのは 2004 年からです。幸子さんの場合はそれ以前の移植治療であったため私費扱いとなり高額の医療費が必要でした。その問題は移植前に説明を受けたインフォームド・コンセントの時点から生じており、その資金が準備できなければ移植術が受けられないこととなります。逆に高額な資金が準備できなければ移植治療を受けられないため、誰かがドナーにならなくても済むことにもなります〔河野 2009〕。助ける手段がありながら資金がなくて患者をただ見守っていた家族もいたかもしれません。けれどもそのような事例はおおむね論文として顕在化しにくいのが現実です。なぜならば患者・家族の同意がえられないためです。

私の研究対象者のなかにも、次のようにことを実際に体験した家族がいました。それは、ドナーになることよりも患者の死をねがった家族・親族がいたこと、誰がドナーになるかをめぐって家族と親族間の関係性が断絶したこと、家族の立ち位置から見ると医療ミスともいえるような処置でレシピエントが急変して死亡したため長年にわたって医療者に怨念をもっていたこと、医療的治療では解決できず心のモヤモヤを最終的に宗教に頼ったこと、などなど。このような実態があるにもかかわらず当事者の同意が得られず論文として社会に提供できなかったのです。さらに Y 病院の移植が 100 事例を超えたころ、レシピエント死亡事例の私の論文は担当医師から同意が得られず未公開となりました。そのため論文として公表されているのは氷山の一角だとも言えます。

母親である幸子さんは移植治療を受けないと「ダメやということで……頭がいっぱい毎日、毎日がどないかせな」との語りから、たとえ高額の医療費が必要であっても、移植

の成否が不確実であったとしても、長男を救命するためにあらゆる方法を模索していたことが以下の語りからもうかがえます。

「この時に 1,000 万円かかりますと言われたんです……だから家を売ることになっていただけ……(築) 30 年たっているから 500 万円から 600 万円にもならない……あと銀行で借りるかどうかしょうか」と悩んでいたのです。当時、このような事情の事例では募金活動という方法で資金を準備する家族もいましたが、幸子さん家族はそのようなことを考えていませんでした。そして「主人と心配して電話した」先方は、夫方親族であったことがわかりました。詳細は 6 章で紹介します。

5 移植後の回復状態

健康体であった幸子さんは、ドナー手術後は元の身体に回復するまでの一定期間は「患者」となります。以下、ドナーとレシピエントの術後の回復状態を見ていきます。

5-1 ドナーの回復状態

幸子さんは術後に大きなトラブルは見られず 27 日間で退院となりました。退院して数日経過した後に発熱し、その後、手術の傷口が開いて出血したため再縫合をしています。この頃に 1 週間ほど再入院しています。退院した後も幸子さんは長男に付添って「できるかぎり動いていた」ことが大きな負担になったことも一因と思われます。その後の幸子さんは順調に回復しています。

5-2 レシピエントの回復状態

一方、レシピエントは術後 4 日から 5 日間は集中治療室 (ICU) 収容となって全身状態を管理したうえで、問題がなければ病棟の個室へ転科します。レシピエントは病状によって異なりますが、術後 1 ヶ月から 2 ヶ月で退院となります。

余命告知された長男も同様の経過をたどっています。移植後の長男は、徐々に回復して術後 37 日後には他院へ転院となりました。その理由は Y 病院を退院すると、それまで私費であった高額の医療費が保険適用となり、費用が格段に安くなるためです。このような手段は 2004 年に成人のウィルス性肝硬変やがんなどに健康保険の適用が拡大するまで行われていました。

転院後の長男は 1 週間の治療を受けたあと、再度 Y 病院へ転院して 2 週間後に退院しました。入院期間は合計 58 日間。余命 2 ヶ月の告知を受けながらも順調な回復だと言えます。高度な先端医療の発展と進歩は長男の救命という大きな効果をもたらしたのです。

6 移植後の支援

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・家族に大きな負担や不安をもたらします。そのため術後には様々な支援が必要になります。支援内容は、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。幸子さんの事例では、経済的支援いわゆる金銭による支援が大きな問題としてクローズアップされていたので、まずこの要因について見ていきます。

6-1 経済的支援——親族からの借金

余命告知を受けた長男を助けるために、母親である幸子さんが命がけでドナーを引き受け、高額医療費の資金準備にあらゆる努力をしていたことを 4 章で紹介しました。当時の夫は「普通のサラリーマンの下の方」の職位であり、「あと 2 年で定年退職」です。たとえば「65 歳まで定年が延長されても……給料はだいぶ減ります」との語りから、急を要する高額な資金は自分たち家族には対応できない状況が見えていました。結局、頼れるのは妻方ではなく夫方親族だったのです。その状況を知った夫方の（複数の）「親族から余っていたお金があるからと、大きなお金を出してくれて（合計）1,300 万円が手元にきたんです」。

幸子さん夫婦は、一家の主である夫は公共領域で働いて家族を扶養し、妻である幸子さんは家族領域で働いて夫をサポートしながら家族の世話をするというジェンダー規範があり、金銭問題は夫が対応すべきものとして夫婦間に共通認識があったと考えます。それは幸子さんがドナーを決断した時に、夫を第一に除外した理由に「収入（が）なかったら困る」という語りからも明らかです。そして高額な医療費が準備できたこと自体は「まあなんとかあった」との語りから、この夫方親族の金銭支援が、この時点では幸子さん家族に「安堵」という心理的支援になっていたのです。

入院治療費は月毎に請求があり、「最初の医療費は 500 万円払って、そのつぎは 350 万円払った領収書がある……数字が間違っているんじゃないか」と思うくらい高額の支払いだったのです。それだけではありません。家が遠方のため付添用のウィークリーマンションの「家賃が月 5 万円」必要でした。また食事代や交通費も必要です。さらに遠方から「見舞に来ていただいた方の交通費はただではいけない」と心付けも用意されていました。その結果、幸子さんの手元に残ったのは「100 万円」だったそうです。しかし、この金銭支援がのちに家族や親族関係に微妙な変化をもたらすことは、8 章で紹介します。

6-2 心理的支援——ドナーとレシピエントの相互の気遣い

「移植によって何か変わったことはありますか」という私の問いに対して幸子さんは以下のように語っています。

幸子さんが「しんどくなって横になっていると……長男が『どうした？しんどいんか？癌とちがうやろなあ』と……気にしています。長男の前でしんどいとか、つい言うてしまう……またいらんこと言うてしまった（と）気をつかいます」との語りから、レシピエントである長男はドナーである幸子さんの体調を気遣い、逆にドナーである幸子さんはレシピエントである長男に心配させないように配慮しています。これはドナーとレシピエントの相互の気遣いであり心理的支援です。同様な心理的支援は対人援助マガジン 36 号の優子さんの事例でも見られました。

しかし、そうではない事例もあります。あるドナーはレシピエントや家族から何度も頭をさげてドナーになることを懇願されたにもかかわらず、術後のドナーに対して一言も労いや感謝の言葉がなかったのです。このような事態は暗黙の圧力として倫理違反にかかわる事例ですが、もちろん医療関係者の前でこのような出来事を語るドナーは、私の知っている限りにおいてひとりもいません。医療関係者が知れば、移植術は中止になるからです。この事例はいつか紹介するつもりです。

6-3 人的支援——3つの生活の場

「手術前後を通してもっとも苦痛に思われたことは何ですか？」という私の質問に対して、幸子さんは、術後の「自分の体がえらくて、熱がでてしっかりしてなかった(ため)息子の世話につけなかった」ことが苦痛だったと述べています。会社員の「夫も(長期の)休みが取れなかった」ことと、幸子さん方の親族は皆病人を抱えていて「私らのほうまで手が回らなかった」こと。さらに「夫の姉にズーッと付添もお願いできなかった」ため「私ができるかぎり動いていました。しんどかったです」と述べています。

比較事例として対人援助マガジン 36 号の優子さんの場合は、人的支援が豊富に得られました。ドナーである優子さんには従姉妹や叔母の 2 人が付添って、退院後 2 ヶ月間実家に泊まり込みでドナーの身の回りの世話をしていました。レシピエントである夫には妻が自宅から毎日通って付添っていました。幸子さんと比べるとうらやましいほどの親族の人的支援を受けていることがわかります。しかし誰もが優子さんのように多くの人的支援を受けているわけではありません。私の臨床経験では、むしろ今回の幸子さんのような事例が多いと思っています。

患者・家族は、ある一定の期間はドナーとレシピエントの入院生活があり、ドナーや家族が遠方に居住されている方にはホテルや賃貸マンションから通いながらの付添生活もあり、家庭に残されている家族にも生活があります。このように 3 つの生活の場が同時に進行するため、その間は人手や食費、交通費などの費用がかさむこととなります。

6-4 社会的支援——有給休暇や一部負担金の払い戻し

社会的支援とは、(1)事業主が就業規則にもとづき休暇、賃金、賞与、手当など職場での労働者の労働条件や服務規律などについて定めた規則に基づいて支払われる保障、(2)国と地方自治体による医療費の公的支援、(3)臓器移植医療の推進や患者および家族にたいする移植手術前、移植術後のサポート、移植にまつわる悩みの相談がおこなわれている NPO 法人、移植関係当事者間で相互の情報提供をおこなっている患者会、(4)移植体験患者の本や、(5)Web 情報も社会的支援といえます [一宮 2016]。

幸子さんの事例では、夫が(1)の会社の休暇を利用して付添った有給休暇と、(2)の国と地方自治体による医療費の公的支援による健康保険適用についての語りを中心でした。(2)の具体的な内容は、長男が術後 37 日後に他院へ転院したのも健康保険の適用が主な目的でした。さらに退院後の長男の医療費は「毎月 8 万円ほどかかって 4 万円返ってくる」という

語りから医療機関の窓口で支払った一部負担金が後日、保険者または地方自治体から払い戻される間接的な助成制度を受けていました。この事例では(3)(4)(5)についての語りはなく、支援の多くが金、人、心の支援と言えます。

高額な医療費の問題は、2010年4月から肝移植を受け、抗免疫療法を実施している患者には、身体障害者手帳(1級)が交付されるようになりました。そして、肝移植術、肝移植後の抗免疫療法とこれにともなう医療については、障害者自立支援法に基づく自立支援医療(更生医療・育成医療)の対象となり、肝移植の入院費用と肝移植後の外来費用に適用され、原則10%自己負担と自己負担の上限が低額に設定されたのです。一定の要件を満たす場合、地方自治体によっては、心身障害者医療費助成制度が利用できます。この場合、自己負担分にたいする助成を受けることができますが、地方自治体によって異なるので確認が必要です[日本移植学会 2019]。

7 社会復帰

ドナーである幸子さんはドナー術後から長男に付添っていたため休養期間はほとんどなかったと思われます。幸子さんは年齢とともに「体の疲れがちがう」、「肝臓(の一部を)とったから体が弱くなった」と感じています。主婦業であるため「しんどくなると横になって」休養しています。そのため社会復帰までの期間は明確にはわかりませんでした。

レシピエントである長男は、退院後は定期的な外来通院検査を受けながら経過は順調でした。長男は大学卒業前に手術を受けたため、卒業も就職活動もできず無職でした。そのため毎日が療養期間となり、社会復帰期間というのが不明確です。通常レシピエントは術後1年を経過すれば非常に死亡率は低いことから[猪俣 1996]、病状が落ち着くめどは1年ともいえます。健康を取り戻した長男は通信教育を受けて大学を卒業したそうですが、移植術後数年へたインタビュー時点でも就職できず無職でした。また移植術6年後に糖尿病にかかり入院治療を受けています。

幸子さんの長男のように病気治療のため就職の機会を失ったレシピエントは、専門的な技術や知識がないと就職しにくいようです。ある男性レシピエントはコンビニ店員として働いていますが、収入も少なくパート職員であるため結婚もできないと語っています。ある女性レシピエントは移植コーディネーターを希望して履歴書を送ったそうですが、どこの病院からも断られたと語っています。もう一人の女性レシピエントは歯科技工士として就職したと聞きました。移植治療で健康を回復したにもかかわらずレシピエントの将来展望は必ずしも明るいとは言えない現実があります。

8 関係性の変容

高額な医療費は夫方親族の厚意的な借財でまかなった結果、家長である夫に借金という負い目をもたらし、その後の親族関係や家族関係に影響をおよぼし、関係性が大きく変わりました。以下、語りから見ていきます。

8-1 心理的距離が長くなった親族関係

高額医療費の準備に奔走していた幸子さん一家は、結局夫方親族に相談をもちかけたことは 4 章で紹介しました。そして夫方親族の複数から大金を提供してくれたことは 6 章で紹介しました。その結果、幸子さんから見た夫は、親族に「だいたいが負い目があるんで行きにくくなったみたい」と心理的な距離が長くなったことがわかりました。

この事例では夫方親族間の相互扶助のひとつとして金銭的支援がおこなわれました。そのとき夫方親族は「余っていたお金があるから」と意味づけて幸子さん家族が受け取りやすい表現で「出してくれ」、他の夫方親族も大金を「出してくれ」ました。この語りの文脈から、幸子さんの家族が資金調達に困窮している状況を察した親族のほうから資金提供を申し出て、幸子さん家族が受動的に受けとれるように配慮した親族の気遣いが読み取れます。それと同時に、医療費という金銭を媒介にして支援する親族の感情も一緒に家族は受けとることになり、ここに家族と親族の関係性に何らかの影響をおよぼす契機が見てとれます。

一家の主である夫は、急なこととはいえ、わが子を助けるための治療費を捻出するだけの経済力はなく、親族に頼らざるを得なかった甲斐性のない夫として自他共に認めざるをえないと推察できます。一方、親族は「余っていたお金」と言えるほどの貯蓄があるという現実を見たとき、幸子さんの夫が「負い目」を感じるのは自然なことのように思われます。

そして困っているときに金銭支援をしてくれた親族に対する恩義や借りができた負債意識は、その後の幸子さん家族、とくに稼得者である夫と親族の力関係に影響をおよぼし、幸子さんから見た夫は親族との心理的距離が長くなる、という関係性の変容が見られました。

夫だけではなく家族も負い目を感じていたことが分かります。あるとき夫方親族の家族員が倒れたとき、介護をしやすいように近距離に引っ越したこともあったそうです。要するに借金の負い目は貸し手側になにかあった場合に、お返しとして自分たち家族でできる範囲で資金援助に応じた返済をしていくことになると思われます。そして夫の負い目は借金を返済するまで続くように思われます。しかしながら、それからさらに数年経て、夫の実父が亡くなりました。実父は息子である幸子さんの夫のことを気遣っていたのだと思います。親族からの多額の借金は実父の遺産によって解決したと聞きました。

8-2 ギクシャクした家族関係

借財による夫と親族の関係性の変容は、家庭内においても影響をおよぼしたことを幸子さんは語っています。以下は、幸子さんと夫、次男がくつろいでいる部屋に、長男が後から加わったときの場面です。

「主人がね、やっぱし自分の家族にたいして負い目ができましたから、借金っていう。長男を見たら思い出すところがあって、ちょっと疎ましいところがある。最近、次男とだったらグラグラ笑ったりしてるんですけどね。ほで、長男が別の部屋にいて降りてきますでしょ。主人、喋らなくなるんです。『なぜ?』って聞いたんです。言わないです。そしたら長男はスーッとどこかへ行ってしまいうんです。長男がかわいそうになって」。

家族団らんの場に長男がやってくると夫は「喋らなくなる」。「なぜ？」と聞いても無言です。この無言の意味の真相はわからず、直接うかがい知ることはできません。ただ、幸子さんは夫と長男の関係をつぎのように解釈していました。「あと 2 年で定年退職」となる夫の立場からすると、親族からの借金は家長としての責任を果たせなかったことになり、それが親族だけでなく、家族にたいしても「負い目」となっていました。夫自身もそう思っているからこそ借金の原因となった長男が「疎ましい」と思えるのではないかと。

それ以外にも夫が長男を「疎ましい」と感じる原因を、幸子さんは次のように語っています。夫は亡くなった実母が感染症の病気で長期間入院していたため「子どものころから離されて育」てられ、「病院や病気に母親の死が重なって自分の頭から除けたい」という忌避感があるのではないかと。要するに夫は、病気、病院に対するトラウマ的経験があって、それを長男に投影して見ているため、まるで自分を見ているようで「疎ましい」と感じて距離をおいていると幸子さんは解釈していたのです。その結果、夫と長男がギクシャクした家族関係になったと考えます。

こうして高額な医療費を必要とした移植は、幸子さん家族にとって借金をした親族に対する負債意識を生じさせ、その意識が家庭内に持ち込まれて、夫である父親とレシピエントである長男との関係に投影され、家族の力関係が微妙に変化したのです。その結果、長男は父親から疎外感を感じとり、その関係をドナーである幸子さんが気遣っています。幸子さんは気かけながらも現段階ではこれといった解決策もなく、移植後数年以上へても家族はこのような微妙な家族関係のなかで生の営みを続けているという家族間の関係性の変容が見られました。

生体肝移植治療の特徴のひとつである（患者が余命告知を受けているための）時間的制約は（対人援助マガジン33号352頁）、医療費にも反映されて、幸子さん家族のように限られた期間内に多額の医療費を準備する必要に迫られ、その金銭的負担が家族や親族との関係性に変容をもたらしたのです。やはり生体臓器移植は否応なしに何らかの形で家族・親族を巻きこむ医療であるため、患者と関与者との関係性に何らかの影響をもたらす医療だと言えます。

おわりに

この事例では、ドナー決定もインフォームド・コンセントも大きな問題とはなっていません。術後経過に多少のトラブルはありましたが、ドナーもレシピエントも移植前の日常生活に戻ることができました。移植は成功してレシピエントが生きることが大きな意味を持っているといえます。

一方、術後数年へたインタビュー時点でもっとも大きな問題は、高額医療費のために夫方親族より借財したことが原因で、親族関係や家族関係に負の影響が見られたことでした。借金問題はその後解決したのですが、長男は健康を回復した現在でも就職できず無職です。世間ではレシピエントの就業に理解や関心は低く、働くことができたとしても非常勤の

仕事がほとんどです。

長男は両親と同居しているため今のところ日常生活に支障はありませんが、母親である幸子さんの心配は、親亡きあとの長男の生活です。高度な医療や移植医の専門知によって長男の貴重な命が救えました。今後はレシピエントがその後の社会生活を不安なく送れるように考えていくことが課題です。

9 文 献

- 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.
- 猪股裕紀洋, 1996, 「肝移植」『日本外科学会雑誌』97(11): 978-983.
- 江原由美子, 2001, 『ジェンダー秩序』勁草書房.
- 笠原群生・木内哲也・田中紘一, 2002, 「わが国における肝移植の現況」『消化器外科』25(3): 277-282
- 河野太郎, 2009, 「生体肝移植ドナーとして」『移植』44特別号: S88.
- 田中紘一・間中大・田野龍介ほか, 1992b, 「生体肝移植の現況」『外科診療』34(7): 895-901.

10 オンライン文献

- 日本移植学会, 2019, 「臓器移植ファクトブック 2018」
(<http://www.asas.or.jp/jst/pdf/factbook/factbook2018.pdf>, 2019.5.19 確認) .