

論文

生体肝移植をめぐる移植後の家族変容

——ドナーインタビューの分析より——

一 宮 茂 子*

I はじめに

生体肝移植 (living donor liver transplantation 以下、LDLT と略) は、生体の臓器提供者 (以下、ドナーと略) を必要とし、脳死臓器不足解消をおもな目的として 1988 年にブラジルではじまった [Raia et al.1989]。国内では 1989 年に第 1 例目が行われた [永末 1990]。当初は、親から子どもへ左葉肝臓移植がほとんどであったが [菅原 2003]、脳死臓器移植が進まない国内の背景や、1998 年にドナーの右葉肝臓移植がおこなわれるようになると、成人間の LDLT が急激に増加した [猪股・田中 1999；菅原 2003]。

LDLT ドナーは、ほとんどが近親の家族である [日本肝移植研究会 2009]。したがって社会学分野の論文では、LDLT によって生じる家族間の問題を当初から指摘していた。たとえば、家族関係への影響や問題発生時の支援システムの欠如 [西河内 1991]、家族愛の強制 [岩生 1991] などである。しかし、医学分野の論文では家族間の問題を論じたものは少ない。

LDLT のドナー選定によって生じた患者、家族間の問題は、おおむね家族内で処理され、ほとんど顕在化せず [一宮 2010]、社会問題化されにくい [青野 1999]。LDLT にはそういう問題が現実にあるのだということを筆者は、医療者として臨床現場で見てきた。また、その体験が本研究の動機にもなっている。したがって本稿では、移植後のドナーやその家族が LDLT を契機にどのように変容したのかについて明らかにするつもりである。

LDLT ドナーにかんする先行研究は、ドナーの自発的同意パターンの論文や [藤田・赤林 2006]、家族のドナー決定過程に焦点を当てた論文 [渡邊 2007]、などの質的研究がある。しかしこれらの研究は移植後、年月をへたドナーやその家族に焦点を当てたものではない。また日本肝移植研究会ドナー調査委員会 [2005] は、移植後の全ドナーを対象とした質問紙調査結果を報告している。それによると 4 人に 1 人は移植によって家族関係が変化し、そのうち良好に変化したドナーは 57% であり、その他は争いごと、離婚、断絶などについて報告されているが詳細は不明である。春木 [1997 : 124, 2003 : 200, 2008 : 161] は、腎移植ドナーの選択や決断過程において、移植は家族を巻き込み家族ダイナミクスが生じることを指摘している。しかし前述の先行研究と同様に移植後、年月をへたドナーや家族の変容については論じていない。一宮 [2006] の研究では、ドナーのインタビュー調査結果を Grounded Theory Approach を用いて語りをカテゴリー化して分析したが、個々の内容については検討できず、課題として残されていた。よって本論ではカテゴリー化されえないドナーの語りの文脈に注目する。

本研究は LDLT 後一定年月を経過したうえでのインタビューデータであること、カテゴリー化されえない語りの文脈であること、それらを医学や社会学の知見をえながら詳細に記述していくことに意義があると考えられる。

したがって本研究では、ドナー当事者の視点からドナー当事者やその家族の移植後の家族変容¹について、ドナー当事者の語りをもとに「ドナーを引き受けたことがどのように家族を巻きこんだのか」という問いをたて、探究することを目的とする。

キーワード：生体肝移植、肝移植、臓器移植、ドナー、家族

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2007年度入学 公共領域

Ⅱ 研究方法

研究データ収集期間は2005年7月から2010年9月である²。対象者はY病院でドナーとして手術を受け、術後1年以上経過したものを対象とした。その理由は、入院期間中は「世話になっている」としてY病院に対する本音を語り辛いという筆者の臨床体験があったこと、臓器受容者（以下、レシピエントと略）の移植後の状態が落ち着く目処が1年であること〔猪股1996；後藤2002：32〕、さらに移植後の家族変容をとらえるには最低1年以上の経過が必要と考えたからである。対象者は20名である。

データ収集は個人インタビュー法を活用した。インタビューは全ての対象者に同一研究者が行った。その時間と回数は60分1回を原則とし必要時は複数回行い、不明な部分は電話、手紙、メールなどで確認した。インタビュー時期はLDLT後の一時点であり、ドナー当事者の語りという限られた情報源をもとに収集した調査データである。ゆえに複眼的な分析ができていないこと、その後の追跡的な調査ができていないことが、本研究の重要な点であり限界である。しかし本研究の主題はLDLT後、どのように家族の変容をきたしたのかという点にあるため、方法論的选择は基本的には妥当なものであると考える。

収集するデータ項目は、筆者の移植医療現場の臨床体験から以下の5項目とした。それは、①移植医療を受ける決断の経緯とその時の感情、②インフォームド・コンセント（以下、ICと略）の受けとめかた、③手術前後をとおして最も苦痛に感じたこと、④家族支援のありかた、⑤社会復帰後の生活の変化である³。

インタビュー内容は対象者の許可を得て録音しすべての内容を逐語記録として作成した。同時にインタビュー時の非言語的な内容や筆者が感じたことをメモとして記録した。録音許可が得られなかった場合は同意を得てその場で記録した。本稿では逐語記録のなかから移植後の家族変容にかんする内容を抽出した。それをもとに、そこから見てきたものをほぼ時系列に構成して記述した。なお、ドナーの語りは「」内に挿入したが、分かりにくいところは（）内に筆者による補足を加えた。

Ⅲ ドナーの属性と特徴

対象者の移植手術の時期は1998年5月から2005年11月であった。得られた結果の平均値とSDは以下の通りであった。ドナー年齢は 45.6 ± 10.8 （最大64、最小26）歳、レシピエント年齢は 43.3 ± 17.0 （最大64、最小7）歳、入院期間は 18.1 ± 7.5 （最大40、最小10）日、インタビューまでの術後経過年数は 5.3 ± 2.8 （最大10、最小1）年、1回のインタビュー時間は 77.7 ± 33.8 （最大184、最小40）分であった。性別は男性8名（40.0%）、女性12名（60.0%）であった。移植時のドナーとレシピエントの関係は、夫婦間9名（妻→夫5名、夫→妻4名）、親子間9名（親→子6名、子→親3名）、きょうだい間1名（弟→姉）、義理の親子間1名（親→子）であった。ABO式血液型一致移植は8組、適合移植は7組、不適合移植は5組であった⁴。インタビュー当時のレシピエントの生存者は17名、死亡者は3名であった。ドナー20名のうち17名（85.0%）はレシピエントと同じ家族成員であった。

Ⅳ ドナーが経験した家族変容

本稿では対象者20事例のうちの2事例を提示することとした⁵。複数の事例を並列に記すほうが、方法論的、倫理的な妥当性を有すると考えたからである。そう考えた第1の理由は、本研究は非常にデリケートな調査としてのプロセスを通っていることから、個人特定を回避するためである。第2の理由は、ドナーを引き受けたことがどのように家族を巻き込み、軋轢や亀裂などを引き起こしているのかを詳細かつ丁寧に記すことを今回の目的としており、以下の3事例ではこの点が端的に特徴的にみてとれたためである。以下、ドナー当事者が、移植後に経験した家族内の出来事を語ってくれたドナーをAさん、Bさんと表記して、その語りを引用しながら考察する。

1 弟から姉へのきょうだい間移植：ドナー夫婦の思惑の相違

1) 夫婦間の軋轢

Aさんは妻と幼児2名の4人家族である。Aさんは2人姉弟で、姉は夫と子ども3人の5人家族である。Aさんの姉は肝臓癌術後に癌が再発し余命1年以内と宣告された。Aさんから姉へLDLTをおこなった結果、移植は成功した。姉弟の情緒的な絆は以前にもまして深まった。ではAさんがドナーを引き受けたことで、Aさんの妻や幼児との家族関係はどうなったのであろうか。

Aさん「この（移植の）話は嫁さんはすごく嫌がるんです。けど反対は当然できなかったんです。うちの嫁さんは『今でも思い出したくない』って言ってますね。……だからもう家ではそういう（移植の）話はしない。嫁さんにとっては、子どもがちっちゃかったし、それ（ドナーになること）を勝手に自分で決めた。……結論、結果しか言わなかった。（妻に）『どうすんの？』と言われた瞬間、『どうすんの？、どうすんの？、じゃないの！』（と口論になった）。だからそういう意味では結構……離れましたよ。あのショックで。そんなことは当然あるべきことだと分かっていたし……どうしようもないです。」

そもそもAさんがドナーを引き受けた理由は、姉の救命を「第一義」と考えたことにある。姉の治療手段として移植医療をAさん自ら思案したうえで、Aさんはドナーになる意思を固めて姉の夫（以下、義兄と略）にLDLTを提示したのである。つまりAさんは自発的意思でドナーになることを表明したのであり、誰からも圧力を受けていなかった。ただその時点では妻の思いを汲みとったドナーの意思表示ではなかった。

Aさんは必要な検査を受け、最終的に姉のドナーに決定した。そしてAさんは妻には「結論、結果」しか伝えなかった。その理由としてAさんの全体の語りからすくい取れたことは、当時、国内にドナーの死亡例はなかったこと⁶、ドナー手術は「風邪ひいたから注射（を）1本打ってもらう」くらいの軽い認識であったこと、そしてAさんは、Aさんがドナーになるという選択に妻は「反対できない」だろうと受けとめていたことなどがあげられる。

生体腎移植ではたとえ移植を延期（中止）したとしても人工透析という代替療法がある。結婚して子どもがいるきょうだい間の生体腎移植の場合には、ドナー配偶者に強い抵抗または否定感情があり、移植に不賛成や明確な反対の場合が多い〔春木2008：11-12〕。したがってAさんから見た妻も、腎移植ドナー配偶者と同様に、Aさんの肝移植ドナーに不賛成や反対の意向を示したかったのではないかと推測できる。しかしLDLTは人工透析のような代替療法はない。移植をしなければ姉の死は確実であった。そのため妻は正面切って反対することはできなかった。だからこそ妻は「どうすんの？」という問いを発していた。Aさんから見た妻の「どうすんの？」という問いはドナーを「やめて」と拒否する直接の言葉ではない。だからといってAさんがドナーになることに同意するには子どもたちが幼すぎる、という家族の事情への考慮もあった。妻は「どうすんの？」と尋ねてもAさんから明確な答えが返ってくるとは思えないが、それでも「どうすんの？」という問いを抱き続けていた。しかし移植以外に救命方法がない姉のために、Aさんはドナーになる意思を翻さない。Aさんにとって答えようのない妻からの「どうすんの？」という問いかけは、移植手術までの期間に繰り返され、それをめぐってAさん夫婦に諍いが続いたのである。結局、ドナー決断にいたるプロセスを相互共有していないがゆえにAさんと妻のドナーをめぐる二者間の思惑の相違が、夫婦間に対立を生じさせる契機となったのである。

ドナー手術はAさんの持病のため一度延期され、再度移植手術が予定されたとき、Aさんは医師から100%安全ではないことを念押しされ、「万が一」という事態を認識したという。そのためAさんは、妻や母親、姉や義兄に遺書ふうの手紙を書いて決死の思いで移植手術にのぞんだのである。Aさんにとっては「万が一」の事態に備えて家族が混乱しないための意思表示の手紙であった。一方、Aさんから見た妻のたち位置で考えると、最終的にAさんが遺書ふうの手紙を書くほどにリスクが高い移植手術を受けるにもかかわらず、事前に妻に相談もなく、独断でドナーになった結果から考えると、Aさんが妻を納得させられなかったことはうなずける。こうしてLDLTドナーのリスクに対する認識の相違は、夫婦間に諍いの火種をもたらしたのである。

姉弟間のLDLTは成功して、Aさんは順調に回復し社会復帰を果たした。しかし、夫婦関係が回復することはな

く、ドナーを独断で引き受けたことを契機に夫婦間のいざこざ、もめごとは尾を引き、家族の情緒的な絆や凝集性を失うことになっていった。こうしてAさんから見た妻の経験は、移植に関係する回想をも阻むトラウマ経験となり、術後5年経過したインタビュー時点でも「タブーな話」として夫婦間に心理的な亀裂をもたらしていたのである。

Aさんの事例では、妻がもっとも気にしていたことは、Aさんがドナーになった後の生活であったようだ。LDLTドナー手術の安全性やそれにとまなう合併症は、ドナー本人だけでなくその家族の将来の生活にもかかわってくる。そのため、このような移植以降の生活への不安が、家族内にそれまでなかった亀裂や葛藤を引き起こしたのである。

2) 妻に対する負債意識の埋め合わせ

Aさんは夫であり、父親であり、長男でもある。両親は遠く離れた田舎に住んでいる。今回の移植前後の期間をとおして、両親はわが子やその家族を心配していた。Aさんは移植に関係した自らの家族や親家族をどのように思っていたのだろうか。移植後の家族模様について尋ねてみた。

Aさん「ただ『一番大事なことを決めるのになぜ（妻の私に）相談してくれなかったの』というのはありますね。……（実家には）もう帰らないですね。で、（こちらに）家も建てましたしね、二世帯分。（筆者：両親を呼び寄せつもりで？）いいえ。マスオさん状態で（暮らしています）。それはそれでまた帰って（妻と）話をしたんですけどね。相談の結果、これはまたいろいろあったんですけどね。親父とお袋のこと（を）考えると、ですね。まっ、飛行機に乗って帰ればすぐ帰れますからって、思いましたけど。」

LDLTは通常の外科手術とは異なり、ドナーとレシピエントの2人がほぼ同時に手術を受ける。このような非日常的な出来事は、待機中の家族や親族に大きな心理的負担をかける。またLDLTをすれば「終わり」ではない。移植後、ドナーには1ヶ月から3ヶ月の休養期間が必要であり、レシピエントには生涯にわたる免疫抑制療法や感染予防、定期的な通院検査が必要であり、病状が落ち着くのは約1年後〔猪股1996；後藤2002：32〕、といわれている。今回のLDLT前後の期間にわたり、Aさんの親家族は、田舎から出てきて泊まり込みでレシピエントである娘の子どもたちの世話や家事を引き受け、支援していたという。このように移植は、ドナーとレシピエントとその家族だけでなく、ほかの家族をも巻き込む要因もっているのである。

移植後、Aさんは二世帯分の家を新築している。それは田舎に住む両親と同居するための家ではなく、A家の長男ではあるが故郷に帰着する意思はないと決断したAさんの思いを象徴した家である。そして、その決断の理由は「マスオさん状態」という言葉に全てが表象されていた。

Aさんは、移植前は夫婦と幼児2人の核家族であった。移植後は、妻の母方居住の二世帯同居、直系三世同居として家族形態の変容が見られた。それは、長谷川町子の国民的漫画の「サザエさん」の夫、「マスオさん状態」で暮らしているという語りから、Aさんが婿入りしたのではなく、妻の親と同居した家族形態である。Aさん家族の姓は夫方を名乗っていて、夫や夫方の親の対面は保っている。同居による経済的余裕や、妻の仕事の継続や子どもの世話も依頼しやすいなどのメリットもある。舅・婿は平日は仕事のため、家族内の摩擦は起きにくいとされている〔朝日現代用語「知恵蔵」2007〕。このような「マスオさん状態」で暮らしていることについてAさんは、批判しているわけではない。

ただ、「一番大事なことを決めるのになぜ相談してくれなかったの」というAさんから見た妻の問いは、ドナーの独断に関連して夫婦間に心理的な亀裂が入った、という文脈に続いての語りであった。姉弟間のLDLTが成功し、心理的なゆとりをえて再考してみると、Aさんは、命をも左右するドナーの決断は、やはり事前に妻と相談する必要性があったと認識したのである。このことから、Aさんは相談しなかった妻にたいして負債意識があり、「相談の結果……いろいろあった」として詳細は語らなかつたが、自ら「マスオさん状態」に身を置くことで妻に対する負債意識の帳尻をあわせたと考えられる。そして、そのことが家族形態の変容をもたらしたのである。

また、「マスオさん状態」で同居している妻の両親に比べて、Aさんの両親は遠く離れて田舎で暮らしている。老いていく両親はAさん自身も気がかりと考える。Aさんは、「すぐ帰れますからって、思いましたけど」と、この語りの中では「すぐ帰れます」と断言するのではなく、「すぐ帰れますからって、思いましたけど」とすぐ帰れる距離

に両親は暮らしているから大丈夫だと、両親を気遣いながらも「マスオさん状態」に身を処している自分に、無理に言い聞かそうとしていることがうかがえた。

3) 消し去ることができない遺恨

移植によってドナーの夫婦間に心理的な亀裂が入り、移植の話は「タブーな話」として夫婦間の暗黙の了解事項となった。移植後5年を経過してもなおその亀裂が残っていることを、Aさんは語っている。

Aさん「今年で（移植後）まる5年。うちの家族と姉貴の家族と親父とお袋でどこかに旅行（に）行こうという話を出したんですよ。そやけど、うちの嫁さんは、『私は行きたくない』って。義理の兄貴なんかは『5年たってもそうかなあ』って残念がってましたけど。それはそれでしょうがないんじゃないのって。まあ無理強いするのはよくないし、それならそんなもんだと割り切って考えないと……いまからはじくり返す必要はないんだから。そんなことは姉貴と俺以外に言わないでよって義理の兄貴に言って。」

移植によって家族間に問題が生じた場合でも「時間が解決してくれる場合もあるのでは？」という筆者の問いに、Aさんは移植後5年を記念した家族旅行計画について前述のように語ったのである。余命1年以内と宣告された姉が、Aさんから肝臓提供をうけて健康を取りもどし術後5年経過したことは、Aさんのみならず姉、義兄、両親にとっては記念すべき出来事であって家族旅行に異論はなかった。しかし、Aさん夫婦間では、独断でドナーを選択したことによる家族間の亀裂からドナーの話は相互に触れてはいけない「タブーな話」として残り続けていた。そのため妻だけは、旅行に「行きたくない」と明らかな拒否の意思表示をしたのである。このことからAさん夫婦間の「タブーな話」は、Aさんから見た妻にとっては、夫婦間での移植の話のみならず移植に関係したレシピエントの姉やその家族、Aさんの親戚との関係にも遺恨をのこし、長い年月をかけても癒すことができないほどのしこりとなり、心の奥深く沈殿していたことがうかがえる。Aさんは、この状況を「しょうがない」、「無理強いはいくはない」、「割り切って考え」として妻の言い分を受けとめていた。

またこの場面では移植後5年たっても癒えることのない妻の反応を、他の家族成員には「言わないで」、姉と義兄とAさんの3者間で封印することをAさん自身が依頼している。このことはAさん自身にとっても、当時の夫婦間の亀裂は苦い経験となっていることがうかがえる。

ドナーを引き受けたことで、Aさんとレシピエントの姉やその家族、両親との情緒的な絆や家族の凝集性は、移植が成功したことで強化された。一方、Aさん自身の家族関係はドナーの独断を契機に妻とは心理的に乖離し、夫婦間の情緒的な絆は弱化したのである。

Aさんは肝臓の一部を提供するという身体的、心理的、社会的負担のみならず、移植後は家庭において「マスオさん状態」に身を処し、子どものために生きているという家族変容が見られた。LDLTはたとえ移植が成功したとしても、移植前のみならず移植後にこそドナーの大きな負担や苦悩、葛藤を生じさせることがうかがえた。

2 母から息子への親子間移植：高額医療費がもたらす影響

1) ドナーとレシピエントの相互の負債意識

Bさんは夫と息子2人と実母の5人家族である。Bさんの長男は肝硬変で余命2ヶ月と診断され、Bさん夫婦は医師より「究極の治療法」としてLDLTを勧められた。同席していたBさんはその時、その場で、自らドナーになることを即断した。移植は成功して長男は健康をとりもどした。Bさん自身は大きな合併症もなかったが、年齢とともに疲労感を覚えるようになった。

Bさん「最近しんどくなったりして横になったりするんです。そしたらあの子（長男）が、『どうした、しんどいんか、癌とちがうやろなあ』とか言うんです。ちょっとどころかだいたいぶりにしています。……息子（長男）の前で『しんどい』とか、ついつい言ってしまうんですよね。……あ、またいらんこと言うてしまった。それ

の気（を）つかいますからね。」

母親である B さんは、肝硬変と診断される以前から長男の異変（たとえば出血傾向があり「枕カバーに血がついている」、倦怠感のために「ダラダラしている」など）に気づきながらも、結果的に長男の病気を悪化させたという母親としての責任を感じていた。ドナーの意思表示は高齢の実母や次男からもあったが、B さんは前述の自責の念を契機に母親としての贖罪感から「当たり前みたいに」ドナーを引き受けたのである。

レシピエントである長男は、移植前なら母親が疲れて休んでいても気遣うことはなかったであろう。しかし、移植後、数年以上経過したインタビュー時点においてさえも、B さんから見た長男は、母親である B さんが身体を横たえていると、声をかけて母親を気遣っていた。B さんから見た長男は、語りの文脈からも肝臓を提供してくれた母親に対する負債意識が基盤となって母親の体調を気遣っていることがうかがえる。一方、B さんは、長男が母親である B さんを気遣っている言動がじかに伝わるがゆえに、たとえ体調が悪くても無意識に「しんどい」と長男の前で言ったり、横になったりすることが憚られるようになっていた。B さんは長男とは逆に、長男に気遣いをさせているという負債意識をもっていたのである。これは移植前にはなかった家族変容である。レシピエントはドナーにたいして感謝の念や負債意識があるが〔成田 1998〕、この事例では、レシピエントである長男とドナーであり母親である B さん、この二者間の相互作用から負債意識が生じていて、長男と B さんが相互に気遣いあうという家族変容が見られた。

2) 借財による家族・親族関係の変化

B さんがドナーになった当時、肝硬変である長男の移植医療には健康保険が適用されず全額私費扱いであった⁸。B 家では長男を救命するために突然、高額の医療資金を用意する必要にせまられた。B さん家族はどのように対応したのであるか。

B さん「この時に1000万円かかりますからといわれたんです。……だから家売ることになってたんですけど。……そしたら主人のお兄さんが余ってたお金があるからといって850万円ほど出してくれはったんです。それと、主人のお父さんとか、主人のお姉さんとかが大きなお金出してくれて……1300万円ほど手元に来たんです。……主人にしたら（親戚に）だいふがい目があるんで行きにくくなったみたいで。」

ドナーである B さんとレシピエントである長男の家族2人が同時に手術を受ける LDLT は高額の医療費を必要とし、移植の成否は不確実であった。たとえそうだとした場合、B 家では移植を決断し、自宅を売却してでも医療費を工面しようとしていた。この場面では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ている。義兄は「余ってたお金があるから」というように B さん家族が受け取りやすい表現で「出してくれ」、義父も義姉も大金を「出してくれた」。この語りの文脈から、B 家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、B 家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る。それと同時に、移植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、ここに家族と親族間の変容の契機が見てとれる。

こうして B 家は必要な医療費を準備できたのであるが、医療費の資金援助は、夫方血族の支援のみの語りであり、妻方姻族の支援は語られていない。その理由は、B さんがドナーを引き受けた動機は母親としての自責の念や贖罪感であり、B さん自身が稼得者である夫をドナー候補から一番に除外した背景もあったことから、B 家のジェンダー規範として一家の主は公共領域という性別分業役割があり、金銭問題は夫が対応すべきものとして B さん夫婦自身が受けとめていたため、と考える。

親族である夫の兄姉、父親からの高額の借財は、B さんから見た夫に「負い目」を感じさせた。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 B 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家族ダイナミクスが生じた。その結果、B さんから見た夫は親族との対人距離が長くなる、という変容が見られた。

3) 微妙に変化した家族内関係

借財による夫と親族間の変容は、家庭内においてどのような影響をおよぼしたのだろうか。以下の語りは B さんと夫、次男がくつろいでいる部屋にレシピエントである長男が後から加わったときの場面である。

B さん「主人がね、やっぱり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。あの子（長男）をみ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、下の子（次男）とだったらゲラゲラ笑ったりしてるんですけどね。ほで、あの子（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ふんです。（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?」と聞いても無言である。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ない。ただ、B さんは夫と長男の関係をつぎのように解釈していた。「あと 2 年で定年退職」となる夫の立場からすると、親族からの借財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」となっていた。夫自身もそう思っているからこそ借財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、B さんは次のように語っている。夫は亡くなった実母が感染症の病気で長期入院していたため「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」という沈鬱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」く感じて距離をおいていると B さんは解釈していたのである。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る。

こうして高額な医療費を必要とした移植は、B さん家族にとって借財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ある。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 B さんが気遣っている。B 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〉を継続しているという家族変容が見られた。

LDLT の医学的特徴のひとつである移植までの期間制限は、医療費にも反映され、B 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に変容をもたらしたのである。

V おわりに

以上、本稿では対象者 20 事例のうち、LDLT の成功事例であって、家族変容が見られた 2 事例を取りあげた。このような家族変容はすべての事例に見られたのではなかった。反対に家族間の絆が強化され、凝集性が見られた事例もあった。またレシピエントの死亡や、配偶者との別居、親族との断絶などにより家族構成員の変化や家族が変容した事例もあった。本稿のように家族内で閉じられた出来事として社会問題化しにくい LDLT にかんする負の要因を報告した論文は少ない。したがって本稿ではドナーを引き受けたことによって家族を巻き込み、軋轢や亀裂などを引き起こして家族変容が見られた 2 事例を意図的に取りあげて論考した。

LDLT は移植前だけではなく移植後にこそドナー当事者やその家族に大きな感情的負担、家族関係上の軋轢、深い苦悩、葛藤をもたらすものとして存在していた。本稿のドナー当事者は周囲にたいして、気遣い、自責、負債、負担を感じており、一方、ドナー周囲の人はドナー当事者にたいして確執、葛藤、軋轢、負債を感じている、というように相互に問題を抱えていたのである。

ドナーやドナー家族の基調となっていることは、移植によってその後のドナーや家族の〈生の営み〉が変化したこと、移植の選択を契機としてドナーやレシピエントだけでなくその家族、親家族、親族をも巻き込み家族ダイナミクスが生じて家族変容につながったことである。さらに、移植による影響は数年以上にわたって続いており当事

者や家族はの中で〈生の営み〉を継続しているという現実であった。このように LDLT 自体はドナーにとって一回性の出来事であるが、ドナー当事者や家族のあいだでは、移植後も感情的なもつれとなって引きずり、心に刻み込まれていたのである。

このような現実はすでに医療者の視界からは見えない世界であり、また、このような家族間の問題は、医療枠組みのなかでおこなわれている IC では解決不可能な問題であろう。それらを越えたところの家族の力学、家族のポリティクスが LDLT に反映されていると見るべきであろう。

本稿のように LDLT を契機として、なぜ家族に大きな変容をもたらすかについては、今後さらなる調査分析とともに稿を改めて論じたい。

注

- 1 家族変容とは、家族構成員および家族成員間の関係や意識などが移植前に比べて家族が変化したことと定義する。
- 2 本研究は、当初の予定よりも大幅に調査期間が延長し、論文作成までに時間を要したため、現在所属する立命館大学大学院先端総合学術研究科の複数の指導教員の指導のもとに研究計画書を新たに作成し、これまでのインタビューデータの使用について対象者全員に改めて説明し全員から了解をえたものである。なお本研究は松下国際財団より助成を受けて実施した研究成果の一部である。
- 3 先行研究として Grounded Theory Approach の手法を用いて「ドナーからみた生体肝移植」としてまとめた [一宮 2006]。
- 4 ABO 式血液型一致移植とは同じ血液型の移植であり、適合移植とは A → AB、B → AB、O → A、O → B、O → AB の移植であり、不適合移植とは A → O、A → B、B → O、B → A、AB → A、AB → B、AB → O の移植である。不適合移植は一致移植や適合移植にくらべて予後が悪い [日本肝移植研究会 2009]。
- 5 本稿では当初 3 事例をあげてドナーが経験した家族変容を論考した。その 3 事例日は、娘から母への親子間移植によって生じた家族変容であった。しかし、最終段階で対象者より掲載を見送るように指示を受けたため、その部分を割愛せざるをえなかった。
- 6 2003 年 5 月、国内で初めてドナーが死亡した [日本肝移植研究会ドナー安全対策委員会 2004]。
- 7 職場や学校への復帰は、仕事内容や運動量によっても異なるが、体力が回復し臓器がもとの状態にほぼ回復する 3 ヶ月をめどにする [京都大学医学部附属病院移植外科・臓器移植医療部 2004: 47]。
- 8 生体肝移植の健康保険適用は 1998 年から一部の小児疾患においてはじまり、2004 年には 16 歳以上の肝疾患において適用された。保険適用外となるのは、肝硬変に肝細胞癌を合併しミラノ基準（癌が肝臓内にとどまり、その直径が 5cm 以下 1 個または 3cm 以下 3 個以内）を逸脱した場合や、代償期肝硬変（肝臓の一部に障害があっても、残りの部分がそれをカバーして働くため症状がない状態）がある [田辺 2009; 日本移植学会 2009]。ドナー候補の術前検査は自費診療が原則であり（数万円～15 万円）、移植そのものに保険が適用されれば、臓器提供をしたドナー 1 人の術前検査のみ保険診療で再計算され、自己負担分をのぞいて返金される [田辺 2009]。

文 献

- 青野透, 1999, 「生体肝移植の適応拡大——臓器移植法改正議論の前提として」『金沢法学』41 (2): 363-394.
- 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」『技術と人間』臨時増刊号: 83-91.
- 藤田みさお・赤林朗, 2006, 「成人間生体肝移植における三つの自発的同意のありかた——ドナーを対象としたインタビューから」, 心療内科 10 (3): 207-211.
- 春木繁一, 1997, 『透析か移植か——生体腎移植の精神医学的問題』日本メディカルセンター.
- , 2003, 『腎移植をめぐる母と子, 父——精神科医が語る生体腎移植の家族』日本医学館.
- , 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.
- 後藤正治, 2002, 『生体肝移植——京大チームの挑戦』岩波書店.
- 一宮茂子, 2006, 「ドナーからみた生体肝移植——グラウンデッド・セオリー・アプローチによる家族・医療者との相互作用過程の分析」立命館大学大学院応用人間科学研究科 2005 年度修士論文.
- , 2010, 「生体肝移植ドナーの負担と責任をめぐる——親族・家族間におけるドナー決定プロセスのインタビュー分析から」『Core Ethics』6: 13-23.
- 猪俣裕紀洋, 1996, 「肝移植」『日本外科学会雑誌』97 (11): 978-983.
- 猪俣裕紀洋・田中紘一, 1999, 「生体肝移植治療の変遷」『医学のあゆみ』190 (11): 1023-1026.
- 京都大学医学部附属病院移植外科・臓器移植医療部, 2004, 田中紘一監修, 『いのちの贈りもの——肝臓移植のためのガイドブック』.

- Raia S, Nery JR and Mies S., 1989, "Liver transplantation from live donors", *The Lancet*, 334 (8661): 497.
- 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.
- 成田善弘, 1998, 「腎移植をめぐる患者心理と家族内力動」『精神医学』40 (12): 1337-1341.
- 日本移植学会, 2009, 「臓器移植ファクトブック 2009」
(<http://www.asas.or.jp/jst/pdf/ft2009.pdf>, 2010.12.14).
- 日本肝移植研究会, 2009, 「肝移植症例登録報告」『移植』44 (6): 559-571.
- 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防止への提言」『移植』39 (1): 47-55.
- 日本肝移植研究会ドナー調査委員会, 2005, 「生体肝移植ドナーに関する調査報告書」
(http://jlts.umin.ac.jp/donor_survey_full.pdf, 2010.12.14).
- 西河内靖泰, 1991, 「生体肝移植をどう考えるか」『技術と人間』臨時増刊号: 134-145.
- 菅原寧彦, 2003, 「ドナーに関する倫理的問題——移植医の立場から」『ジュリスト』1252: 126-129.
- 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.
- 渡邊朱美, 2007, 「生体肝移植のための臓器提供者を決定する家族の意思決定プロセスモデルに関する研究」『お茶の水医学雑誌』55 (1・2・3): 27-53.

Changes in Family Relationships Caused by Living Donor Liver Transplantation: An Analysis of Donor Interviews

ICHINOMIYA Shigeko

Abstract:

This paper studies how living donor liver transplantation changes family relationships, focusing on the donor's standpoint. Two donors are interviewed and their experiences are examined. Donor A became a donor to his sister without consulting his wife, who then became estranged from him. To improve the situation, they started living with the wife's parents. The transplantation became a taboo subject between the couple and a cause of resentment for A's wife. Donor B and her son, the recipient, showed feelings of indebtedness and care for each other because of the transplantation. They paid the expensive medical fees for the transplantation by obtaining loans from relatives, and this made B's husband feel indebted to them. This feeling caused friction between B's husband and the son. As a result of donating their livers, no matter if they did so actively, the donors felt friction, distress, discord, and emotional burden from their family members. Moreover, family relationships worsened after the transplantations. These negative impacts of transplantation on family relationships require more research.

Keywords: living donor liver transplantation, liver transplantation, organ transplantation, donor, family

生体肝移植をめぐる移植後の家族変容

——ドナーインタビューの分析より——

一 宮 茂 子

要旨:

ドナーの視点から生体肝移植後のドナーとその家族の変容を明らかにすることを目的とした。2事例のインタビュー調査からドナー本人の経験を記述しその経験の内容を探求した。

Aさんは姉のドナーを妻に相談せず独断したため妻と心が離れ、その穴埋めに妻の両親と同居することになった。移植は夫婦間の〈タブーな話〉となり妻の遺恨となった。母親のBさんとレシピエントの長男は移植による相互の負債感と気遣いが見られた。高額医療費が親族の借財で賄われた結果、Bさんの夫は親族に負債感をもち、それが家庭内に投影されて長男と父親の関係の軋みとなった。

彼らは積極的にドナーを引き受けたが、移植を契機に家族・親族関係の軋轢、苦悩、葛藤、負担を感受する結果となり、後に大きな家族変容の契機となった。今後さらなる探求が必要である。