

論文

## 生体肝移植ドナーの負担と責任をめぐって

——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——

一 宮 茂 子\*

### はじめに

「脳死は人の死」を前提に本人の意思が不明な場合でも家族の承諾で臓器提供を可能にする改正臓器移植法が可決成立した〔朝日新聞 2009.7.13〕。これにより国内の脳死移植は増加するのであろうか。欧米では脳死移植が盛んにおこなわれており、臓器不足の問題はきわめて深刻である〔猪股・田中 1999; 菅原 2003; 町野 2005; 山敷ほか 2008〕。世界的には、脳死移植の一般化と倫理的技術的問題から生体肝移植は敬遠される傾向にあったが、実績を重ねるにつれて日本の生体肝移植の安全性と有効性が認められ〔猪股・田中 1999〕、欧米でもこの医療が増加している〔猪股・田中 1999; 山敷ほか 2008〕。国内の肝移植適応患者数は年間 2200 人ともいわれ〔日本移植学会広報委員会 2008〕、たとえ改正臓器移植法によって脳死による臓器提供者（以下、ドナー）が増えたとしても、臓器不足は解消しないと予想されている〔京都新聞 2009.11.23〕。

日本移植学会倫理指針による生体臓器移植ドナー選定の原則は、「親族に限定する。親族とは 6 親等内の血族、配偶者と 3 親等内の姻族をさすものとする」。親族に該当しない場合は「当該医療機関の倫理委員会において症例別毎に承認を受けるものとする」。その際に留意すべき点としては「有償提供の回避策、任意性の担保などがある」。また「提供は本人の自発的な意思によって行われるべきものであり、報酬を目的とするものであってはならない」と規定されている〔日本移植学会 2007〕。その範囲内で医療機関の倫理委員会で施設毎にドナー候補者の制限が設けられている〔江川・上本 2007〕。

1989 年に国内初の生体肝移植が行われた〔永末 1990〕。それ以来、移植医療関係者の医学分野の論文は数多く報告されているが、家族間の問題を論じたものは少ない。他方で、社会科学分野の論文では、生体肝移植の結果として生じる家族間の問題を当初から指摘していた。それは臓器提供による家族関係の歪みの顕在化、家族関係の悪化、問題解決や支援や援助の仕組みの欠如〔西河内 1991〕、家族制度に依拠した「愛」の強制による家族崩壊の危機〔岩生 1991〕、家族内に限られた問題と捉えることで社会問題としては承知されにくいこと〔青野 1999〕、生体肝移植が「自発的意思」、「家族愛」の言説で彩られていることへの懐疑〔細田 2003〕などである。確かにドナーの「自発的意思」は確認が非常に困難である〔田中ほか 2003; 藤田・赤林 2006〕。また「家族愛」の名のもとに周囲の圧力で余儀なくドナーになる側面があるのも事実である〔細田 2003; 一宮 2009〕。

家族の誰かがドナーになる生体臓器移植において、家族間に潜在していた未解決の問題がドナー決定をめぐって顕在化し〔佐藤ほか 1990; 鈴木 2003; 春木 2008: 164〕、家族全員を移植の問題に巻き込み家族ダイナミクス<sup>1</sup>の問題が発生することがある〔春木 2008: 161〕。ドナーと家族に関する先行研究では、精神医学的問題〔佐藤ほか 1990; 野間 2000; 春木 2008: 152-292〕、家族社会学領域からみた問題提起〔細田 2003; 武藤 2003〕、意思決定過程〔戈木 2002a, 2002b; 赤林 2006; 一宮 2006; 渡邊 2007〕、国内の生体肝移植の歴史的経緯〔倉田・武藤 2007; 倉田・長谷川 2009〕、移植コーディネーターの制度〔長谷川 2008〕などが報告されている。

---

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

現行の生体肝移植のドナー選定条件は、有償性の問題を回避するために、「親族」に限定されている。現行のドナー選定条件は、無償の負担を引き受ける親族の自発性に期待した制度であるともいえる。しかし、「自発性・無償性を期待する」現状は、「親族」間であるがゆえの「責任」（家族に期待される無償の愛など、いわば負担を担う根拠）を生じさせ、本人に選択を強制することにもなりかねない。またこれは単純な強制ではなく、ドナーとなる親族本人が親族間の圧力の中で自分自身を納得させる理由・根拠になる場合もあり、「自発的同意の強制」とも表現できる状況が成立する。「親族」間という限定された法制度的条件が、ドナーの負担を「誰が担うのか」という親族間の「負担」と「責任」をめぐる葛藤を生じさせ、移植の必要が生じる以前の、親族間の力関係やジェンダー規範などの配置を浮上させるのである。「責任」は「負担」を担う根拠・理由として、既に存在した親族間の力関係を背景にして、親族の中の一個人に帰属させられているのではないだろうか。

筆者は医療者としてドナーに関わった臨床体験がある。数年経てあるドナーからその後の実情を聞いたとき、医療者としての視点からは、ドナー当事者の言葉にならない言葉は、ほとんど聴こえていないことに気づいた。したがって本研究ではドナー当事者の語りをもとに「誰がどのようにドナーになっているのか」という問いをたて、ドナー当事者たちの視点から、家族がドナーを選定、決定していく過程で、どのような経験が彼らにおいてなされたのか、ドナー当事者の固有の経験を明らかにすることを目的とした。

## 1. 研究方法

研究データ収集期間は2005年7月から2008年3月である<sup>2</sup>。研究対象者（以下、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）の病状が落ち着く目処が1年であること〔猪股1996; 後藤2002: 32〕、また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19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。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（Informed consent；説明と同意；以下、IC）の理解度、③手術前後をとおして最も苦痛であったこと、④家族支援の状況、⑤社会復帰後の日常生活の変化である<sup>3</sup>。

分析方法は、語りの内容をドナー当事者の視点にたって、その時の状況がどのように見えたり、どのように経験されているのかを記述し、ドナーの経験の内容を探求した。

インタビュー内容は対象者の許可を得て録音し逐語記録を作成した。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。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。

## 2. ドナーの属性と特徴

対象者の移植術の時期は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 $44.7 \pm 10.2$ （最大64、最小26）歳、レシピエント年齢は $42.5 \pm 16.7$ （最大64、最小7）歳、入院期間は $18.2 \pm 7.4$ （最大40、最小10）日、インタビューまでの術後経過年数は $5.1 \pm 2.6$ （最大10、最小1）年、インタビュー時間は $72.1 \pm 22.7$ （最大120、最小40）分であった。性別は男性7名（36.8%）、女性12名（63.2%）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8名（妻→夫5名、夫→妻3名）、親子間9名（親→子6名、子→親3名）、同胞間1名（弟→姉）、その他1名（継母→継子）であった<sup>4</sup>。ABO式血液型一致移植は7組、適合移植は7組、不適合移植は5組であった<sup>5</sup>。インタビュー当時のレシピエントの生存は16名、死亡は3名であった。ドナー19名のうち16名（84.2%）はレシピエントと同一家族成員であった。

### 3. ドナーの経験の特徴

本研究から得られた結果は、84.2%の対象者が生体肝移植を〈賭け〉としてとらえていたことと、生体肝移植の医学的特徴から肉体的、心理的負担を担うドナーに誰になるのか、家族間の大きな問題となっていたことなどがあつた。本稿ではドナー当事者として経験した上記2つの結果について、対象者19名のうち4名の語りを選択した。本稿の目的からすると、対象者一人ひとりの語りを内在的に分析する必要があり、このような記述方法では紙幅の都合上4名のみを対象とせざるをえなかった。また、本稿が対象とする4名のインタビューには他の人との共通要素が明確に現れており、範例として扱うことができると考えた。

以下、各ドナーをAさん、Bさん、Cさん、Dさんと表記して、その語りを引用しながら分析を加えていきたい。

#### 1) 〈賭け〉としての生体肝移植

生体肝移植の医学的特徴は以下のとおりである。それは、レシピエントは移植しなければ死に直面し、人工透析のように代替療法がないこと、ドナーはレシピエントの病状によっては限られた期間内で選定、決定され、介護のように負担の分配は不可能であり、体の一部を医療資源として提供し、ドナーひとりに多くの負担がかかる、という特徴である。

このような特徴をもった生体肝移植を選択した場合、必然的に大きな負担を担うドナーの選定の問題が家族、親族間に生ずる。親族のドナー候補者の範囲は前述の日本移植学会倫理指針で規定されている。その規定の枠内でY病院のドナー選定の原則は血族3親等と配偶者であり、姻族は含まれていない。ここでは、ドナーが生体肝移植をどのように捉えていたのか、以下にAさんの語りを引用して考察した。

Aさんの妻は一時重篤な状態となり余命5年と宣告されていた。病状は徐々に悪化し地元医師より生体肝移植を勧められた。ドナーとなるAさんの血液型はB型、妻はA型であるためB型からA型への血液型不適合移植となった。血液型不適合移植は近年の医学の進歩により経験をつんだ施設での成人事例の成功率が80%に達しているため禁忌にはならない[江川・上本 2007]。しかしAさんが移植を受けた当時は、国内でも事例数が少なく成功率が低かった<sup>6</sup>。

Aさん「最初から、そういう葉がない時期から（移植を）やるということは、ほら、例がないからという勘ぐるわねえ、やっぱり、うん。（筆者：例がなかったら二の足を踏むのではなくて）ただ、それでも賭けるしかないだよ。どっちみち助からんのだから（筆者：どっちみち助からないから賭けると）うん。そんで万が一、助かりゃ儲けもんやし。」

Aさんは血液型不適合移植の「例がない」わけだから結果的に成功するか否か分からない状態で、実験的医療として移植を勧めた医療者に対する不信感を「勘ぐる」という言葉で一旦は表出したが、妻の末期の肝不全状態の治療を引き受けてもらえる施設は他になく、「どっちみち助からんのだから」と救命できない状況が見えてきていた。そのため妻の死を覚悟しつつも、一方で「万が一」という思いがあつた。それは非常に不確実ではあるが、たとえ成功率が低くても救命の可能性はゼロではないという期待感を生みだし、その結果によっては「助かりゃ儲けもん」となることから、ほんのわずかな希望を見出すことで、「賭けるしかない」ととらえ、最後は生体肝移植に〈賭け〉として臨んでいた。

この〈賭け〉というキーワードは、インタビュー調査で複数のドナーが何度も語り筆者の印象に残った言葉である。戈木[2002a, 2002b]は、医療者と患者・家族が造血幹細胞移植に踏み切る状況を、成功率は低くても救命の可能性はゼロではなく、患者の命の期限が迫る状況打破の究極の選択としての移植を〈さいごの賭け〉として報告している。本稿のドナーの語りの〈賭け〉とは、戈木の報告している〈さいごの賭け〉とほぼ同内容の文脈であり、Aさん以外のドナーの語りでは〈賭け〉という言葉と同じ文脈を内包する言葉が用いられている。それは「一か八か」、「人生大博打」、「成功率1%でも」、「藁をもつかむ思い」、「すがる思い」、「やってみないと分からない」などである。これらの文脈から、ドナー当事者にとっては生体肝移植そのものがレシピエントを救命できる偶然性の要素が含まれ

る勝負ととらえ、移植後の結果予測不可能な状態を表す言葉として〈賭け〉という言葉を使用していた。

家族のたち位置で移植医療を考えると、レシピエントは移植をしなければ死亡する状況であるが、移植をしてもレシピエントが救命されるという確実性はない。しかしながら、家族としては移植という治療法があるにもかかわらず、それを受けられずにレシピエントが死亡した場合、家族にとっての悲嘆は大きいことが予想される〔佐藤ほか 1996〕。そのため家族は何もしないでただレシピエントの死を待つことはできず、移植情報を得たことによりわずかな希望、期待がある生体肝移植に〈賭け〉として臨んでいた。

ドナー当事者としては、生体肝移植によってドナー自身が極めて大きな手術侵襲を受けたとしても、肝臓の一部を提供し、万が一、移植が不成功に終わったとしても「やるだけのことはやった」とドナーも家族も納得できる究極の治療としての〈賭け〉なのである。一方、ドナーからみたレシピエントやレシピエント自身にとっては、生体肝移植による結果予測は不可能であるが、移植をしないより移植をしたほうがよい状態になる可能性がわずかでもある選択肢のことを意味している。

本研究は限られた対象者であるため今後の調査結果が待たれるが、上記のように〈賭け〉としての生体肝移植の意味を内包した語りの文脈は対象者の 84.2%にみられた。しかし、より重要なことは、〈賭け〉として生体肝移植を行った結果、医学的に成功したとしても、移植をすることがドナーやレシピエント、家族にどのような状況をもたらすのか、その予測が極めて困難であるということである。

## 2) 誰がどのようにドナーになっているのか

海外では脳死臓器移植よりも生体臓器移植に厳しい法的制限があるなかで、日本の臓器移植法では脳死者からの提供しか定めておらず、生きている提供者の保護がない〔橋島 2001: 14〕<sup>7</sup>。あるのは法的拘束力のない日本移植学会倫理指針と臓器の移植に関する法律の運用に関する指針のみである〔日本移植学会 2007〕。その指針をふまえて Y 病院のドナー選定の原則は血族 3 親等内と配偶者と規定されている。

生体肝移植の選択は必然的に誰かが生体ドナーになることを決断しなければならない。ドナー決断に重要なことは誰からも圧力や強制を受けず、自発的意思でドナーになることであるが〔日本移植学会 2007〕、実態は懐疑的な場合がある。実際に家族はドナーをどのように決定していったのであろうか。

### (1) 家庭のことは家庭で解決したい

B さんは未成年の子ども 2 人と夫の 4 人家族であった。地元医師より夫の病状は既に手遅れだと診断された。B さんはセカンドオピニオンを受けて生体肝移植の情報をえた。父親や知人と相談し生体肝移植を選択したうえで、ドナー選定について親族間で検討することになった。

B さん「主人の母は『私でよかったら』と言ってきて、とりあえずここで（夫の）きょうだいで検討してもらったけれど、年齢的に（義母は）無理だということで。弟さんは自営業で、父親が亡くなって早く後を継いでいるんですね。だから、言ってくれた弟さんにドナーになってもらうのは悪いな、というのが私自身にあったんです。お婆ちゃんが駄目だったら私しかいないな、と考えていました。それと家庭のことは家庭で解決したいと思っていたんです。ここで何かあったら一生負い目を感じないといけないと思って。」

Y 病院のドナー選定の原則によると夫のドナー候補者は、血族 1 親等の夫の親である義母と、血族 2 親等の夫のきょうだいである義弟、配偶者の妻である B さんの 3 名であった。生体肝移植について最初に情報を得たのは B さんである。ドナーの相談を親族に持ちかけたのも B さんである。その結果、B さんは義母と弟の申し出を「言ってくれた」と受動的にとらえていた。

家族はレシピエントの救命がゼロではないという可能性を信じたからこそ移植に〈賭け〉として臨むのであるが、ドナーの安全性は 100% 保障されているわけではない。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〕。それまでは「国内で死んだドナーはいない」という移植医の言葉を、何よりも心の支えにしていた多くのドナーを筆者は臨床現場でみてきた。

義母は高齢のためドナー適応外、義弟は亡父の跡を継いで家督者となり、扶養している妻子がいた。Bさんの「何かあったら」という語りの文脈には、義弟に「ドナーになってもらう」とした場合、義弟が術後合併症によって社会復帰不能・死亡などの最悪の事態がもたらされた時に、ドナーとなる義弟とその家族に対して責任が負えないことを含意していた。最悪の事態が起こったとしても、当事者自身がドナーを他人に依頼することが困難とみなしているため、結局、血縁の遠い人は選択されず、レシピエントと同一家族内という近親からドナーを選択するという側面をもっていたのである。

生体肝移植ドナーは誰からも圧力や強制を受けずに、「自発的意思」でドナーになることを決断すべきとされている<sup>8</sup>。しかし最も問題になるのはドナー決定の段階で、誰がドナーになるのか、と家族・親族間でこの問題の対応に苦悩している時である〔春木 2008: 164〕。

Bさん「うちの親は反対でした。『キリスト教の踏み絵にお前がかけられているようなものだ』って父親に言われました。ドナーが決まる間に夫の親と自分の親がゴチャゴチャになって、主人の母が泣いて（私に）『ドナーにならないでいいから』ということを言われたけど、主人が目の前で日に日に弱っている状況を見てられないだろうと思ったんです。その治療を知った以上はそれに賭けざるを得ないし。主人も『このまま自然死でいいよ』と言ったけど、どっちをとろうかと確かに私も考えた時期があったけど、後悔すると思うし、最後までよう看とらないと。もし移植して（夫が）死亡しても、現時点で最善のことはしたからと周囲の者も私も主人も納得する。」

生体肝移植は「家族が自発的な意思によって『家族愛』の下に行っている」〔細田 2003〕と言われるが、実際は必ずしもそうではない。Bさんは衰弱していく夫を前に「知った以上」は移植に賭けざるをえない状況にあって、義母は「ドナーにならないでいい」、夫は「自然死でもいい」と言ったことから、Bさんはドナーになるか否か「どっちをとろうか」と苦悩する経験をしていた。このように家族は必ずしも救命したいという思いばかりではなかった。また親族がドナーになるとしても、レシピエント側の家族は、最悪の事態になれば、ドナーおよびその家族に責任を負えないことに加えて、たとえ移植が成功したとしても、その時の負債感や罪悪感を持ち続けてその後を生きなければならぬ現実もある。「家族愛」ゆえの選択だから家族が引き受けるのではなくて、ドナーは近親である家族でしか責任を引き受けられない行為とみなし、余儀なく私がドナーになるという側面があった。さらにこのまま最後まで見る自信がないため、移植を知ってしまった以上は自己納得したいという側面もあり、Bさんはこのような両義性の側面からドナーを選択していた。

## (2) もとの生活をとりもどすために

Cさんは夫と2人家族であった。夫の病状は深刻で地元医師より移植以外に治療法がない状態であると告げられた。夫は自ら進んで移植を望まなかったが、妻は夫を失いたくない強い思いから、夫に対して積極的に生体肝移植を勧めていた。

Cさん「電話でお話させてもらったんですけど、成功率がその時は30%台。それだったら（移植は）駄目だなあと、一時打ち切りとなっていたんですけど。でも内科の受診だけでもしてみようと。先生が患者さん（夫）を診たら手術をすればいいかどうか経験上分かりますよ。だけど症例数を増やすための手術、それだけはやめて欲しいと。駄目な時は本人（夫）を診て（医師は）手術を諦めてくださいと（医師に）言ったんです。」

Y病院のドナー選定の原則によると夫のドナー候補者は、血族1親等の夫の親である義父母と配偶者の妻であるCさんの3名であった。義父母はすでに高齢であるためドナーは適応外であった。必然的にドナーは妻であるCさんとなった。しかしB型の妻からO型の夫への移植は血液型不適合であり、地元病院の医師ですら「移植できるとは知らなかった」。

当時の「成功率は30%」と低かったが、Cさんは諦めたのではない。移植しない前から成功率の数字に左右されるのではなく「でも内科の受診だけでも」と（夫が）Y病院の内科受診だけでも受けて、直接医師の判断を仰ぎたいという願望をもっていた。

Cさんは移植決定を医師に委ねると同時に、実験材料になりたくないという思いを抱え、不成功が予測される場合は手術を断念して欲しいと考えていた。しかし猪股 [1999] は、「困難な症例でもドナーが十分納得したうえで求められれば、リスクが多少あっても挑戦せざるをえない」と述べている。実際に、他病院で難しいとされる症例でも成功例は実在したのである。

医療は現在の医療水準でできる範囲の治療を提供するものであるが [植田・山本 2009: 25]、Cさんは移植医が移植を引き受けることは「見込みがあるという回答」と受けとめ夫の救命は可能かもしれないという期待を抱いた。一方、移植医は「血液型不適合移植であり病歴が複雑」といった困難な事例は、いつかは同じような事例を救うためにも挑戦しなければならぬ立場であり、両者には微妙に異なる状況認識がみられた。

夫の救命に奔走しているCさんの行動は、親族にどのような影響を与えたのだろうか。

Cさん「主人がドナーである私の両親に来てもらって『申しわけない』と謝ったんです。『まさかこういうことになるとは思わず、結婚してみたら、新車買ったつもりが中古車買ってしまったようになって、大事な娘さんを苦しめて両親（に）も辛い思い（を）させて申しわけなかった』と謝ってくれた。でも私にはそういうこと（を）言わずにしてくれたんで、ビックリしたんです（流涙）。彼はたぶん助からないと思っていたと思うから、私の両親に言ってくれたんだと思う（流涙）。夫の両親は、その時、私は若いから私にもまた違う人生があるかもしれないから、自分たちは移植を勧めない、協力はするけども、とってましたね。」

レシピエントが医療に主体的に関わることができるのは医療者と家族が設定した治療方針に対して同意を示し、その治療方針に従うという受動的関与に限られている [野間 2005: 104]。夫が自ら進んで移植を望まなかったのは、夫は「たぶん助からないと思っていた」ことに加えて、なによりも妻に肝右葉摘出術という大きな手術侵襲を担わせることに負債感や罪悪感があったためと思われる。夫のこのような思いは、Cさんの両親に対する謝罪の行動として表出していた。ここでは語られていないが、移植を前にして夫婦それぞれが「遺書」を書いている。互いに命をかけて戦いでる戦士のような心境にあって、Cさんは自分の両親に謝罪した夫の細やかな気遣いと愛情に感動し、当時のことを思い出して涙ながらに語ったのであった。そして義父母も夫と同様に、移植後の結果が不確実な状況にあって、ドナーとしての負担を担うCさんや、その両親に対する負債感や罪責感から、Cさんに対する気遣いや支援の申し出をおこなっていた。この場面でCさんの両親は登場するが、両親の反応の語りはなかった。両親の立場からいえることは、強い自発的意思でドナーを決断したCさんの意思を尊重し温かく見守ることしかできなかったと思われる。レシピエントである夫とドナーとなる妻、夫の親夫婦、ドナーである妻の親夫婦、この3組の夫婦において移植をめぐる家族ダイナミクスがみられた。

Cさん「私は元気なときの主人との二人の生活に戻りたかったので無理矢理主人にやってもらったということがあるので、成功してくれたら嬉しいけど、駄目という確率のほうが大きいけど、たとえ1%でも助かるのに、それを自分がしなかったらというたら、後々、もし、ひとりになってとか、後悔するんじゃないかな、というのがあったんで。だからもう、駄目でも自分のやれることはやったという自己満足みたいなもんですよ。」

Cさんは「たとえ1%」であったとしても救命可能な医療情報をえたからこそ「無理矢理」夫に「やってもらった」と、Cさんのほうから夫に移植を依頼したスタイルとなっていた。何もしなかったら夫は死亡する。多くの場合、家族を失う恐怖や不安から逃れたいと思うのは当然である。Cさんがこの状態から逃れる究極の選択は生体肝移植であった。移植をしても結果は不確実ではあるが、移植に〈賭け〉るしかない。Cさんは「未亡人になって」ひとり孤独に生きるよりも、夫が元気になって「二人の生活」を取りもどし、かけがえのない夫と時間を共有しながら、今後も自分の感情の支えになってもらいたいということを希望していた。さらに重要なことは、万が一、夫を失っ

たとしても、考えられるあらゆる手だてを講じた結果、移植をすることでどのような結果となろうとも、その後を生きる自らの納得をえることができたのである。

親族間でドナー決定を行わなければならないという限定された法制度的条件のせいで、Cさんは「自発的同意の強制」ともいえる状況を引き受けることになった。脳死移植が適時性に受けられない現状では、家族であるCさんは負担を担わざるをえなかった。そのせいで、この不可避の状況を自分自身に納得させるために、夫を助けたいという妻の無償の愛を持ち出したという側面もある。この負担を負うことが家族であり妻であるCさんの責任として、家族ダイナミクスの中で位置づけられたのである。

### (3) なんとなく「私になるだろう」と思っただけ

移植施設に来院する患者、家族は地元病院からの紹介がほとんどである。彼らが移植施設に来院する時点までに65.9%がドナーを決定していた〔日本肝移植研究会ドナー調査委員会 2005〕。したがってドナー選定や、決定における家族間の問題は、医療者には全く見えないところで既に行われていたり、始まっていることになる。

Dさんは4人家族であり、家族全員の血液型が異なっていた。地元病院に入院中の母親は家族に先がけて医師より生体肝移植の説明を受けた。

Dさん「ICの話聞きに行ったときは、父と叔父と私の3人だったんです。自分がドナーになるだろうと思っただけですけど、決まっただけじゃなかったんですね。そのような雰囲気の中で、叔父は母と血液型が同じだったので、いちおう聞きに来てもらった、という感じはあるんですけど。でも、たぶん私かな？と思っていました。ドナーの話になったとき、私は『考えます』って言ったんですけど、先生はカルテに『ドナーは私』と書いたんです。まだはっきり決まっただけじゃなかったのに……。押しつけられているように当然思いました。私はその時にプレッシャーも感じたんですけど。叔父は、いち保護者的な感じでいて、ドナーは私と見られているように感じて、正直考えるのが嫌だったんです。」

Y病院のドナー選定の原則によると母親のドナー候補者は、配偶者である父親、血族1親等の子どもであるDさんと弟、血族2親等の母親のきょうだいである叔父の4名であった。

臓器提供は本人の自発的な意思によって行われるべきものであるが、Dさんの語りはその自発的意そのものが、懐疑的であることをうかがわせていた。Dさんは「考えます」と言ったが「私がやります」と言ったわけではない。この場面では積極的な意思決定ではなく、家族内の力関係で消極的にドナーが選択されていく過程が見られた。

地元医師は母親への説明時に不適合移植より適合移植を勧めている。したがって両親はO型の娘がドナーに適合すると思ったと思われる。ICの席上では母親と同じ血液型の叔父が同席していた。しかし、叔父はドナー候補者にはならなかった。父も叔父もドナーはO型の娘と内々決まっていたかのような雰囲気であったようだ。何故ならDさんが「考えます」と答えたにもかかわらず、移植医は「ドナーは娘」とカルテに記入した。移植医にドナー名の記載の保留を伝えることもできたが、Dさんは黙認した。母親と血液型が一致する叔父がドナーの意思表示を示さないことで、叔父は「いち保護者的」で自分が既にドナーになると見られていることを感受したために、Dさんは言い出さなかったと思われる。

Dさん「母が言うには、『患者以外の方が移植の話を持ってきて、こういう話しがあるんやけど、どうやろうってドナーを決めるのが普通』なんやけど、初めは地元病院の先生に言われて、話が私にあって、弟はAB型で合わないというのがあってドナー候補がO型の私になったんですね。『娘を傷つけても移植を受けたい』と母よりはっきり言われたんで、お父さんは『自分たち（母と娘）で決めて』みたいな感じだったんで、私は当人同士が話をすることかなあ～って正直思ったんですけど。」

Dさん家族は移植の話を進める順序が逆転していた。本来はまず家族内で十分検討したうえで、ドナー候補者やドナーの適性についてある程度評価できた段階でレシピエント候補者に移植医が説明すべきであった〔田中 1997〕。

話の進め方によってはドナー候補者に圧力となるためである。Dさん家族は、母親が先がけて地元医師の説明を受けたことにより、一家全員の血液型が異なっていたことから血液型のみがひとり歩きして、本人の意思とは全く関係なくO型のDさんがドナー候補者としてほぼ決定されていった。しかしDさん自身も「弟はAB型で合わない」と血液型でドナー候補を選択する抵抗感はこの場面では語られていない。ここでもドナーは「私かな?」と思った側面がみられた。また地元医師から直接「話が私にあって」という経験も「私かな?」と思う側面となった。

未婚の娘をドナーにして体に傷をつけることを申し訳なく思う家族がいる一方で〔野間 2007〕、「娘を傷つけても移植をしたい」と親から懇願されると、子どもは断れるだろうか。レシピエントは移植しなければ死亡する。母親の本音は、娘にとっては逃れられないプレッシャーとなっていた。この経験もドナーは「私かな?」と思った側面がみられた。また、Dさん家族には「家事は女性がするもの」というジェンダー規範が強く、病気の母親の世話や家事一切を娘であるDさんが行っていた。母親に元気になって家事をしてもらいたいというDさんの願望が前提となつて、ドナーが決まっていたとも思われる。

たとえ同じ血液型の叔父がいたとしても、大きな手術侵襲を担わざるをえないドナーの負担は、親族には依頼しにくい状況があった。自らもそう思うがゆえに、また家族を救命する責任が家族にはあると考えたからこそ、Dさんはここであえて叔父には依頼をしなかった。ドナーの選定が家族内に持ち込まれたことで、父親による「自分たちで決めて」という言葉をきっかけに、家族内で誰が責任を担うのかを決める必要性が発現し、家族ダイナミクスが生じ、父親との力関係やジェンダー規範を背景にして、Dさんが責任を引き受けることになったのである。

## おわりに

以上4名の事例をもとに、現状の法制度の下で、生体肝移植ドナーが巻き込まれている負担と責任をめぐる家族間ダイナミクスについて論じてきた。

各ドナーは生体肝移植の治療を知りえた時点ですでに移植の覚悟を決めていた。ドナーたちは結果予測は不確実ではあるが、生体肝移植を〈賭け〉として選択していたのである。しかし、生体肝移植ドナーが責任を引き受けるときには、純粋に家族愛ゆえの行為としてその負担が担われているわけではなかった。ドナーによっては、家族以外のものでは責任が取れないと考えて、家族愛を、自らが負担を担うことを納得する根拠にもしていたのである。

社会科学分野の諸論考が強調してきたのは、この負担の大きさである。しかしながら、これらの研究は、なぜ実際にドナーとなった人がその負担を担わざるをえなくなったのか、という本稿の問いには十分には答えるものではなかった。本稿は、このドナーの決定に働く家族間の関係を中心に分析したものである。生体肝移植では、臓器を提供するドナーの負担は分割することができない。分割できない負担を誰かが担わざるをえないというときに、実際にその負担を担ったのは配偶者、子ども、親であった。そして、親族にドナーを限定する現在の制度では、移植負担を担うドナーの決定は、選定の必要性が生じる前から存在した家族間の力関係やジェンダー格差などに左右されていた。移植ドナーの決定はさまざまな親族・家族間の力関係が錯綜する中で今も行われ続けている。この実態をさらに多くの事例を通じて実証していくことを次の課題としたい。

## 註

- 1 家族ダイナミクス（家族力動）とは、家族のメンバーの心理社会的な交わりにみられる力関係をいう。
- 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 先行研究では、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 日本肝移植研究会〔2008〕の報告によるとドナーの続柄は小児では両親が96%と大半を占め、成人では、子ども41%、配偶者23%、同胞19%、両親12%であった。本研究のドナーの続柄は、小児では親100%であり、成人では、配偶者47%、親23%、子ども18%、同胞6%、継母6%であり、割合は異なるが大きく逸脱した続柄ではなかった。
- 5 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。

- 6 当初 ABO 血液型不適合移植は拒絶反応のため成績が著しく不良であった。その後、治療法や手術手技法の改善により成績は改善されたが、血液型一致および適合移植に比べるとその成績は劣っている [長谷川ほか 2008]。その不適合移植は 1991 年より開始され、成人例が増加したのは 2001 年からであった。生体肝移植レシビエントの累積生存率をみると血液型一致では 1 年 83.3%、5 年 77.1%、10 年 73.4%、適合移植では 82.4%、76.7%、73.0%、不適合移植では 73.1%、66.3%、63.1% である [日本肝移植研究会 2008]。
- 7 日本の臓器移植法の欠落は、脳死者からの臓器摘出のルールしか定めていないこと、主要臓器しか対象にしていないこと、医療目的しか定めていないことである [棚島 2001: 14]。
- 8 2007 年 11 月、日本移植学会倫理指針の一部改正により、ドナー候補者が決定した後は移植医療に直接かかわらない第三者（精神科医など）がドナーの「自発的意思」の確認を行うことになった [春木 2007; 野間 2009]。

## 文 献

- 赤林朗, 2006, 『生体肝移植の心理・社会的、倫理的側面についての研究』2003-2005 年度科学研究費補助金研究成果報告書, 東京大学, 朝日新聞, 2009.7.13 夕刊, 「脳死は人の死成立——移植法改正年齢制限も撤廃」, 1 面。
- 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.
- 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.
- 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.
- 後藤正治, 2002, 『生体肝移植——京大チームの挑戦』岩波書店。
- 春木繁一, 2007, 「生体腎移植におけるドナー候補者の腎提供の自発性を確かめる精神医学的面接の要点——臨床経験から言えること」『移植』42 (4): 335-341.
- , 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。
- 長谷川康・田辺稔・加藤行成ほか, 2008, 「抗血液型抗体中和療法——ABO 血液型不適合移植に対する新たな治療戦略」『移植』43 (3): 188-193.
- 長谷川唯, 2008, 「日本における移植コーディネーターの成立」立命館大学大学院先端総合学術研究科 2007 年度博士予備論文。
- 細田満和子, 2003, 「生体肝移植医療——不確実性と家族愛による擬制」『家族社会学研究』14 (2): 148-156.
- 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。
- , 2009, 「生体肝移植ドナーの家族のケア——義理の親子間移植」『臨床看護』35 (10): 1452-1457.
- 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・田中統一, 1999, 「生体肝移植治療の変遷」『医学のあゆみ』190 (11): 1023-1026.
- 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.
- 倉田真由美・長谷川唯, 2009, 『日本における生体肝移植 資料集』, 滋賀医科大学・立命館大学大学院先端総合学術研究科。
- 倉田真由美・武藤香織, 2007, 「生体肝移植ドナー調査からみえてきた移植医療における研究課題」『滋賀医科大学看護学ジャーナル』5 (1): 9-12.
- 京都新聞, 2009.11.23 朝刊, 「臓器不足解消せず 9 割——法改正で腎臓病患者会調査」, 3 面。
- 町野朔, 2005, 「臓器移植法改正問題について」『日本臨床』63 (11): 1915-1920.
- 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.
- 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.
- 日本移植学会, 2007, 「日本移植学会倫理指針」(<http://www.asas.or.jp/jst/pdf/kaisei20071122.pdf>, 2009.2.14 確認)。
- 日本移植学会広報委員会, 2008, 「臓器移植ファクトブック」(<http://www.asas.or.jp/jst/pdf/fct2008.pdf>, 2009.7.20 確認)。
- 日本肝移植研究会, 2008, 「肝移植症例登録報告 (第二報)」『移植』43 (1): 45-55.
- 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](http://jlts.umin.ac.jp/donor_survey_full.pdf), 2009.2.11 確認)。
- 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.
- 野間俊一, 2000, 「肝移植に伴う精神医学的問題」松下正明・牛島定信・小山司・三好功峰・浅井昌弘・倉知正佳・中根允文編『臨床精神

- 医学講座 S7 総合診療における精神医学』中山書店, 308-315.
- , 2005, 「置き換えられる身体／置き換えられる生——生体肝移植医療における精神医学的・心理社会的諸問題」山中康裕・河合俊雄編『京大心理臨床シリーズ2 心理療法と医学の接点』創元社, 98-116.
- , 2007, 「生体肝移植医療における精神科のかかわり」『移植』42 (4): 323-328.
- , 2009, 「移植成功後レシピエントの精神・心理社会的ケア」『今日の移植』22 (1): 70-77.
- 棚島次郎, 2001, 『先端医療のルール——人体利用はどこまで許されるのか』講談社.
- 戈木クレイグヒル滋子, 2002a, 「さいごの賭け——第1報: 医師と患者側が造血幹細胞移植に踏み切る状況」『Quality Nursing』8 (1): 57-65.
- , 2002b, 「さいごの賭け——第2報: 治療が失敗しても両親を後悔させないための仕組み」『Quality Nursing』8 (2): 151-159.
- 佐藤喜一郎・赤星恵子・鈴木泰代ほか, 1990, 「小児・青年期の生体腎移植の精神医学的問題」『児童青年精神医学とその近接領域』31 (5): 327-350.
- 佐藤喜一郎・遠乗秀樹・取出涼子, 1996, 「肝移植のコンサルテーション・リエゾン精神医学」『臨床精神医学』25 (12): 1481-1487.
- 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.
- 鈴木清子, 2003, 「患者・家族からみた生体肝移植医療」『家族社会学研究』14 (2): 139-147.
- 田中紘一, 1997, 「生体肝移植の現状と課題」『今日の移植』10 (4): 511-514.
- 田中紘一・石川千佳・笠原群生, 2003, 「生体肝移植の現状と将来」『消化器外科』37 (6): 641-647.
- 植田嘉好子・山本玲奈, 2009, 「質的研究のための現象学入門——対人援助の『意味』をわかりたい人へ」佐久川肇編『医学書院』.
- 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.
- 山敷宣代・菅原寧彦・田村純人ほか, 2008, 「日本の肝移植医療における移植肝臓内科医の役割と展望」『肝臓』49 (1): 28-38.

# The Burden Felt by Living Donors for Liver Transplantation and Their Responsibility: An Analysis of Interviews Regarding the Process of Choosing a Donor from Relatives and Family Members

ICHINOMIYA Shigeko

## Abstract:

This study clarifies experiences unique to organ donors and examines the organ donors' decision-making processes and their family members' views on organ transplantation. The paper is based on semi-structured interviews with nineteen donors and analyzes the results of four cases. Family members regarded living donor liver transplantation as the only life-saving measure for a patient but also as a gamble with chance and uncertainty. Since a person who becomes an organ donor has to bear the heavy burden all by oneself, family members of recipients felt they had to donate their organs. However, some were apparently forced to be donors rather than doing so by their own will. Even when they volunteered to donate their organs, the interests of family members and others, as well as the relationships and dynamics of the family, weighed on their decision-making. The family assigns itself the burden and responsibility of donating the organ, and then the family members must struggle among themselves over who should take responsibility.

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

## 生体肝移植ドナーの負担と責任をめぐって

——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——

一宮 茂子

### 要旨：

どのような思いでドナーになったのか、ドナーの語りをもとに、ドナー当事者の視点から、ドナー当事者の固有の経験を明らかにすることを目的とした。

19事例の対象者に半構成的面接法でインタビュー調査を行った。本稿ではそのうちの4事例から語りの内容を分析した。

家族は他に救命手段がない生体肝移植を偶然性と不確実性の要素をもった〈賭け〉として捉えていた。ドナーひとりが担う負担は大きく、また分かちあうことができないため、家族の誰かが責任を引き受けざるをえなかった。家族の圧力を受けてドナーとなった場合は、自発的意思が極めて懐疑的であった。しかし、たとえドナーが自発的意思であったとしても個人の意思決定にとどまらず、親族その他の人達に利害関係が反映される形で、人間関係に影響を及ぼし、家族ダイナミクスがみられた。

ドナーとしての責任は、ドナーの負担を担う根拠・理由として、家族に帰属していた。

