

論文

生体肝移植ドナーが経験したインフォームド・コンセント

—ドナーインタビューの分析より—

一 宮 茂 子*

I はじめに

インフォームド・コンセント (informed consent 以下、IC と略) は、米国の医療過誤訴訟における裁判基準として発達してきた [Faden and Beauchamp 1986: 77-78]。1957 年の「サルゴ判決」では IC という言葉がはじめて使われ「情報開示のあとで同意をとりつけることが義務」[Faden and Beauchamp 1986: 103-104] となった。1973 年の米国病院協会の「患者の権利章典」では、患者が必要な情報を医師から受ける権利と IC を与える権利など、患者の人権を明確にした [Faden and Beauchamp 1986: 84-85]。名実ともに IC が備わったのは、1990 年の米国連邦政府による「自己決定法」であった [星野 1997: 75]。

一方、わが国では 1990 年に日本医師会生命倫理懇談会が IC を「説明と同意」と和訳し、その概念を導入した¹ [大坪 2010]。IC は「患者が医療者におこなうものであって、医療者は IC を受ける側である」[丸 2011: 99]。そのため日本語に訳すとしっくりせず IC としてそのまま使われている [谷田 2006: 14]。

健常者のドナーに侵襲をおよぼす生体臓器移植は、生体ドナーがいなければ成り立たない医療として倫理的問題は避けて通ることはできず、厳格な IC が必要である。IC において、医師は患者に治療方法を説明して同意をえる義務があり、患者はその治療方法を理解して同意または拒否あるいは途中辞退する権利がある。そのため生体臓器移植では特にドナーの権利が倫理的に行使されたのかが重要となる。

生体肝移植ドナーの IC にかんする先行研究としては、日本肝移植研究会ドナー調査委員会の報告 [2005] や一宮 [2006] の研究などがある。前者の量的データの自由記載から IC の受け止めかたにドナーの戸惑いがうかがえた²。その一部を紹介すると「詳しく説明してほしいが、あまり知りすぎても恐怖が増す可能性がある」、「『何でも聞いて下さい』と言って下さったが、その時は緊張でそのような余裕がなかった」、「当時は無知だった。何を尋ねたらよいかわからなかった」などであり、なぜそのような結果となるのか、それ以上の詳細な内容や背景は不明であった。個別性が高いと思われるドナーの背景や問題を把握するには、インタビューの逐語記録など言語データを用いた質的研究が必要であると認識した。

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 を用いて分析した。その結果、ドナーからみた生体肝移植に対する概念図が明らかになった。IC にかんしては、臓器受容者 (以下、レシピエントと記す) が生きるか死ぬか、ドナーは「賭け」としての心境で生体肝移植を選択していた。そのためドナーは医師の説明を理解したか否かにかかわらず、形の上では同意書に署名して IC が完結した状態になっていた。しかし、なぜそのような結果になったのか、その背景やドナーの IC の受け止めかたが明らかにされていなかった。

したがって本稿では、ドナーの視点にたつて IC 場面におけるドナーの経験をとりあげ、ドナーがどのように生体肝移植の説明を受け止め、どのように理解して、同意したのか、ドナーの語りをもとに詳細に記述し、ドナーの IC の受け止めかたの実態とその背景を明らかに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、インフォームド・コンセント

* 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³。対象者はY病院でドナーとして手術を受け、術後1年以上経過した事例を対象とした。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ること、レシピエントの移植後の状態が落ち着くめどが1年とされているためである〔猪股1996; 後藤2011:560〕。対象者はICで生体肝移植に同意した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おこなった。その時間と回数は60分1回を原則とし必要時は複数回おこなった。

インタビュー時期は生体肝移植後の一時点であり、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一部しかできていないことが、本研究の限界である。

収集するデータ項目は、筆者の移植医療の臨床経験から以下の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、②ICの受け止めかた、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⁴。

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。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。

本稿では収集した5項目のうち上記の②ICの受け止めかた、について報告する。まず逐語記録のなかからICにかんする内容を抽出した。それらをもとに記録をほぼ時系列に構成して記述し分析した。なお、ドナーの語りは「」内になるべくそのままの形で挿入したが、分かりにくいところは単語を省略したり（ ）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SD⁵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。インタビュー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⁶。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 ドナーが経験したインフォームド・コンセント

ICは医師が説明して、それを患者が理解することから始まる。しかし、本稿の対象者20名のうちICの説明は、「専門的なことはわからない」、「記憶にない」などが10名(50%)、「なんとなく理解したと思う」などが6名(30%)、「理解できた」などが4名(20%)であった。これらの結果は対象者が語った言葉をもとに分類した割合であって、インタビュー時に彼らの理解力や理解度を確認したわけではない⁷。

本稿では対象者の語りを手がかりに「なぜ半数以上のドナーが、十分な理解もせずに移植手術に同意したのか」という問いをたて、あえて「わからない」と語った2事例を積極的に取りあげることにした。その理由の第一は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2事例のみを対象とせざるをえなかったこと。第二は対象者がICの説明をどのように受け止め、どのように理解して生体肝移植を選択、決定、同意したのかを詳細かつ丁寧に記すことを本稿の目的の一つとしており、以下の2事例ではこの点が端緒にみてとれたためである。

以下、ドナーをAさん、Bさんと表記して、その語りを分析する。

1 インフォームド・コンセントの実際

Y病院のICは原則として生体肝移植を受けるまでに間隔をあけて3回おこなう。それは外来来院時、入院後、手術前夜であり、1回のICは約2時間である。場所はプライバシーの保たれる個室で、病状が許せばレシピエントとその家族、ドナー候補者がレシピエントと同一家族でない場合はその家族も一緒に、移植医と移植コーディネータが面談用のテーブルを囲んで同席する。「ドナー候補者の評価結果は、レシピエントとは別にドナーおよびその家族に説明」[江川・上本2007]する。

ICは移植医が患者・家族に何をどの程度説明するのか、「生体肝移植手術にかんする説明書」として資料が用意されている。ドナーにかんしては、ドナーとして受ける医学的処置（検査・手術）の内容、手術の危険性と合併症、ドナーの利益、他の治療法の可能性についてなどである。レシピエントにかんしては、手術内容、手術の危険性と合併症（拒絶反応と感染症）、免疫抑制剤の長期間の服用とその副作用、退院後の定期的通院と検査の必要性、生体肝移植の成績、手術による利益、他の治療法の可能性などである。さらに「肝臓の解剖図や切除の範囲」、「手術の傷跡」などの資料も提示する。説明後の資料は患者があとで確認できるようにすべて手渡しとする。

そして、「あなた方はこの治療法に含まれる利益と危険について十分に理解されたうえで、これを受けるかどうかを決めてください。これはICとよばれる手続きです」として始まる。1回目のICはドナーの検査と手術にかんする説明であり、なかでも「ドナーの合併症と術後の標準的経過にかんしては十分時間をかけて説明する。患者・家族が十分理解して生体肝移植を希望すれば、レシピエントとドナーの評価を開始する」[江川・上本2007]ことになる。IC後には依頼書に署名、捺印する。2回目のICはレシピエントも同席して移植医から説明を受け、意思が変わらなければ、依頼書に署名、捺印する。3回目のICは手術前夜におこなわれる最終意思確認である。移植医療に同意する場合は、その実施を移植医に依頼するとして依頼書に署名、捺印する。この時、輸血や手術の依頼書など多数の書類に署名、捺印する。

また、IC後の患者・家族の支援について説明する。それは、納得いくまで何度でも移植医より説明が受けられること、悩みや不安は医療者に相談できること、説明を受けたとしても移植を選択しなくてもよいこと、手術の直前までどの段階でも移植は中止できること、移植を選択しない場合でも今までと同様の治療が受けられることなどである。

以下、ICによってドナーはどのような経験をしたのか、2事例をあげて記述する。

2 移植に賭ける

Aさんは夫と長女の三人家族である。夫は肝硬変のため地元病院に入退院を繰り返していたが、病状の悪化にともない余命告知を受けた。そのころ、親から子へ生体腎移植ドナー体験者である知人から生体肝移植を勧められた。知人は移植によってわが子の救命に成功したのである。その事実にも勇気づけられたAさんは、ICを受ける前にドナーを決断し、知人の紹介で来院した。

1) 手術内容のインフォームド・コンセント

生体肝移植は、「健康体であるドナーに肝切除という手術侵襲を加えねばならず、手術の安全性の保障と、将来の生活に支障がないことが必要である」[田中ほか1992]。したがって移植医はドナーの手術内容や危険性、合併症、術後経過についてドナーに十分説明する。Aさんは、筆者がICにおける説明の理解について尋ねると「わかりません」と即答であった。しかし、説明された手術内容はAさんの記憶に鮮明に残っていたのである。以下は、Aさんの一人二役の語りであるため、夫の語りの部分は『 』内に挿入した。

Aさん「あんまりわからへんよ。これがこうなって（と移植医が）絵を書いてくれはったんやけど。ああそうか、こことここを切ってつないで、ほんでしはるもんか、簡単なもんやなあって思っただけで。それ以上（わからへん）。ほんでそれがどうなりますかってね、そう突っ込みたいんやけどねえ、わからへん。（筆者：わか

らないっていうのは何を聞いていいのかわからない?)そこよ。わからないんやから。この体の中が一切。そんでこの後ひっついてどうなるんか。お父さん、もういっぺん聞いてこようか? (と尋ねると夫は)『もうええって』(と言った)。(部屋を)出てからね。どれくらいでひっついて、ほで、私のほうはひっついてどうなるのか、そこらへん聞いてへんのや(ということ部屋を)出てからな(気がついた)。(移植医が)説明してはるときは一所懸命聞いていても。ほで、気がついたらもう遅いし(夫は)『やめとき』って言わはるし、ほで聞かへんかったけど。ちょっと専門的に言わはったらわからへんでしょ。入門ちゃうわ、なんとか門、なんとか門ってあるでしょう? なんとか言わはってもわかんない。」

Aさんの語りの全体の流れは、「わからへん」というキーワードが何度も繰り返されるなかで、その対象は変化している。Aさんが理解できなかったことの第一は「絵」が自身の身体にどのように反映されるのか理解できないこと。第二は生体内の仕組みが理解できないこと。第三は「ひっつい」た移植後の状況が理解できないこと。第四は医学用語が理解できないことであった。以下、この四つの「理解できない」経験についてドナーの視点で記述する。

2) 「絵」が意味する手術内容とは

筆者は医療者として移植医療にたずさわり、ICの場面にときおり同席した。その経験から「絵」の意味を説明すると次のようになる。移植医は手術内容を説明するために、患者・家族の目の前で、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」を描いた。肝臓は、肝臓に入る血管(肝動脈・門脈⁸)と肝臓から出ていく血管(肝静脈)と胆管が、左右にわかれている。そのため、肝臓自体を大きさが異なる左右の二つに分けることができるのである。

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する。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「こことここを切って」、ドナーから摘出された右葉肝臓は、全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、従来通り血液や胆汁が流れるようにする。「絵」はこのような状況を示していたのである。

通常、視覚的資料は説得力があって患者や家族は納得することが多い[森岡 1994: 29; 星野 1997: 65]。Aさんは「ああそうか」と、まるで臓器を器械の部品のように入れ替えるような移植手術の概念は「簡単なもんやなあ」と一応の理解はできたのである。

3) 移植すると体内はどうなるのか

「体の中が一切」理解できないために質問できなかったAさんの「それがどうなりますか」という語りは、肝臓の一部を摘出した後のドナーと、肝臓の一部を植えたレシピエントの腹腔内が、その後どのような状態になるのかを聞いたかかったと推測する。ようするにAさんが知りたかった情報は、移植後の臓器の生着と再生過程の情報を求めていたと思われる。移植した肝臓は、血流が再開されることによって再びレシピエントの体内で機能しはじめる。移植後にAさんから夫へ移植された肝臓が生き続けて活動している状態を「生着」というが、つないだ胆管に胆汁が流れ、血管には血流が良好であるならば移植肝臓は「生着」しているのである。

そして、夫へ植えた肝臓もAさんに残された肝臓も、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ない。それぞれの肝臓は数週間から数ヶ月かけて肝臓自体が大きくなり、その人にとって必要とされる大きさまで再生され、その人にとって十分になると再生がとまる[笠原ほか 2002]。Aさんはこのようなことを聞いたかかったのではないかと推測する。

ドナーからみた生体肝移植は「ものすごい得体の知れない大きなもので高度な医療」[一宮 2006]というイメージがあり、ドナーはこの医療や医療者に畏敬の念や期待を抱いていることがうかがえる。インタビューから数年後のAさんの語りから、ICは「先生が一方的に説明」しており、Aさんは「素人やから無知」で、「難しい話でわからなかった」としても、結果的にドナーの肝臓は「切ってひっつけて元の大きさになったらいい」ということで、つ

まり残されたドナーの肝臓は再生するというので、Aさんなりに理解したうえで自己了解していたのである。

4) 十分に理解できなくても同意した理由

Aさんは説明内容を「一所懸命聞いて」理解しようと努力していた。しかし、Aさんは「絵」の状態は自身の体内にどのように反映されるのか、体内の仕組みはどうなっているのかという漠然とした疑問をいだきながらも言語化できず、質問しなかった。また医師が無意識に使った医学用語について、Aさんは理解できなかったことを自覚しながらも、あえて質問しなかった。その理由については、以下のことが考えられた。

Aさんの視点からすると、夫が内科的治療の限界にある時期に、信頼している知人から新たな救命医療として移植の情報をえることができたこと。その知人自身が生体腎移植ドナーの成功体験者であったため、Aさんは高い信頼度でその情報を受け止めたと推測できること。また、Aさんは周囲から「おしどり夫婦」と呼ばれていて、夫が「移植して助かるのなら」、妻として臓器を提供するのは「当たり前」、つまり助けないわけにはいかないと捉えていたこと。夫が余命告知を受けた時期に、知人の紹介で権威ある移植医から生体肝移植を受けられるという「選ばれた感」があったと推測できること。さらにAさんが自己決定するのに最も必要かつ重要な主観的医療基準⁹における情報として「移植したら10年生きられる」という説明を受けたことなどである。したがってAさん夫婦は、移植医に「これ以上の質問をして時間的手間をかけることの遠慮や移植医を不快にする恐れ」[Faden and Beauchamp 1986: 256]も予測される状況で、たとえ十分に理解できなかったとしても、権威ある移植医の実績や人格を信頼したからこそ「100%助かる」と受け止めて同意したと考える。

ICで医師の説明を十分理解しないで検査や治療に同意する患者は、移植医療に限らず一般医療でもありうる。しかし、生体ドナー手術と一般外科手術の決定的な違いは次の点である。それは、一般外科手術の患者は病原となる部分を取り除き患者自身の直接的な利益につながる手術であるが、生体ドナー手術の患者は健康体を傷つけて臓器の一部を摘出し患者自身に不利益と危険性がともなう手術となることである。したがって、ある種前向きに手術を受けにくく、ドナー自らの動機づけは働きにくい状況である。唯一動機づけが働くのは、ドナーが患者を救わないわけにはいかないと受け止めるときであり、このことがドナーになる理由になっているといえる。

そのような背景のもとでおこなわれる生体肝移植のICは、情報量が多く医療内容が高度で複雑であることから、素人には理解しにくい側面があるといえよう。その結果、たとえICの内容が十分に理解できなかったとしても、ドナーの第一義が患者の救命にあるため、手術による危険性や合併症よりも利益のほうに関心の比重をおくことになる。そのうえで同意能力があり自己了解できれば、ドナーは自発的意思で同意するという側面をもっていると考えられる。

3 専門的なことは「おまかせ」する

Bさんは夫と未成年の子ども二人の四人家族である。夫は肝硬変のため入退院を繰り返していたが、病状が悪化し余命六ヶ月と告知を受けた。しかしBさん家族は夫が深刻な状態であるというよりも、むしろその時点の夫に「生命力がある」と感じていた。Bさんはそのころに、まだ一般的でなかった肝不全の「究極の治療法」として生体肝移植の情報をえたのである。Bさんは自発的意思でドナーを希望し、知人の紹介で来院した。

1) インフォームド・コンセントの印象

通常、外来来院時のIC後にドナー検査がおこなわれる。その結果、Bさんはドナーとして医学的に不適応であると指摘された。コレステロール値が高かったのである。そのためBさんは、食生活や生活習慣をみなおして体重を減らし、検査値を改善してドナーになった。ICの受け止めかたについてBさんは、以下のように手術前の経験を語った。

Bさん「たぶんねえ私らにしたら、助かるの？ どうなん？ ということしか（わかりません）。たどて説明されても専門のことってわかりませんや。肝臓があります。これぐらいを切って移植します。で、主人の（肝臓）は全部とって奥さんの（肝臓）を移植します。で、何ヶ月か半年くらいで（肝臓は）元に戻ります。だからその（移植すると）決めたらね、あとは「おまかせ」しないとしょうがない。私らが手術室に立ちあうわけでは

ないし。そうすると、そこまで決めるか決めないか、手術をする、しないという判断はこちら側に委ねられているでしょ。でも、その癌とか、他のこんな治療法もあります、こんな治療法もあります、っていろんな選べる状況であれば他の病院に聞いてみるとか、他のお医者さんに意見を聞くとか、あると思うんですけど。移植に関してはチョイスのしようがないですよ。もう、するか、しないか。確率っていわれても、助かるか、助からへんか五分五分でしょう。助からへんで術後何ヶ月かで亡くなるか、その手術で元気になるか、どちらかの二つの答えしかないことなんでね。だからその IC といわれても、チョイスした移植をすると決めた時点で、あとの説明をいわれても、それしか選びようがないわけでしょう。うん。だから選んだかぎりは「おまかせ」して、家族はそれを見守るしか仕方がないので、だから、たいして（記憶に）残ってないです。」

肝移植の適応は、進行性の肝疾患で末期状態にあり、従来の治療方法では余命一年以内と推定される患者である〔日本移植学会 2011〕。B さんの夫はすでに余命六ヶ月であったため、この段階で救命できる治療法がまだ残されていたことと、その貴重な情報をその時点でえられたこと事態が幸いであった。

B さんの語りの全体の流れは、B さん自身が最重要としている命題から始まり、B さん自身がその問いにたいする回答を順次提示し、自己納得していく過程の経験を語っている。そのなかで明らかになったことは以下の四つであった。第一は移植手術の成否が不明であること、第二は専門的なことはわからないこと、第三は救命するには治療法の選択肢がないこと、第四は専門的なことは「おまかせ」して見守る以外に方法がないことである。以下、この四つの経験についてドナーの視点で記述する。

2) 移植手術の成否が不確実

腎不全患者には人工透析という代替療法があるが、肝不全患者には現在の科学技術においても代替療法は存在しない。末期の肝不全患者にたいする「究極の治療法」は肝移植である〔日本移植学会 2011〕。2000 年代初頭ごろの国内の脳死臓器移植は月に 0～2 例の割合であり¹⁰、B さんは海外での脳死肝移植も考えてみたという。しかし経済的なことはともかく、夫の余命と移植時期や順番が不確実であることから、B さんは国内で生体肝移植を選択するしかないと考えていた。

B さんの視点で考えると、夫は移植以外に救命方法はなく、移植をしなければ確実に死亡する状況であった。しかしながら移植をすれば夫の救命が可能であるという確実性はない。「助かるか、助からへんか五分五分」の状況なのである。そのため B さんは生体肝移植という治療法があるにもかかわらず、「何もしないで夫の死を待つ」ことはできず、「助かるほうを考え」て、わずかでも希望や期待をもてる生体肝移植に「これ以上、悪いことはないやろう」とプラス思考でのぞんだのである。それを後押ししたのが、B さんや家族が夫から感じ取った「生命力」であった。

この IC の場面において、B さんの主観的医療基準における情報は、生体肝移植によって夫を救命できるか否かの情報であった。しかし、現代の医療でもその結果予測は不確実であり、回答は得られなかったものの、B さんは夫を救命するには生体肝移植以外に方法はない、と理解したのである。B さんは IC 場面での移植医の説明は「わかりません」と語ってはいるが、多少なりとも理解できた部分もあったのである。

3) 専門的なことは理解できない

IC における「理解」という言葉のつかい方には三つある。第一は実際の能力またはノウハウを所有していることであって、たとえば手術の「やりかたの理解」である。第二は知識や判断能力によって自分の行動を結果も含めて自分で説明できるように「～と理解する」ことである。第三は医師との情報のやりとりで説明された「(内容)を理解する」ことである〔Faden and Beauchamp 1986: 197-199〕。

通常、ドナーは健康体であるため入院経験がない人がほとんどである。医学的知識も技術もない門外漢である B さんは、手術自体やその後の治療について専門的なことは「わかりません」と、前述の第一の移植医療の「やりかたの理解」はできなかったのである。

自律的行動の理論と IC の理論の双方にとって問題となる理解の用法は、命題的理解の特別な例すなわち、B さんは医学の専門的なことは理解できなかったが、夫の救命に移植以外の選択肢はないと考えて選択し、自らドナーを

決断したうえで生体肝移植をおこなうことに同意した。移植の結果は「五分五分」であるが、医師に「おまかせ」して様子を見ると語っている。このことは、あるていど自分の行動の結果も含めて自分で説明できていると考えられ、第二の「～と理解する」ことにあたると考える。

また、Bさんは手術内容の「やりかたの理解」はできなくても、「これぐらいを切って……（肝臓は）元に戻ります」と、移植医が説明した手術の概要や肝臓という臓器の特異性は自分なりにその内容を理解して自分の言葉で語っている。これは第三の移植医療の内容をある程度理解していると推測する。

したがってICを経験したBさんは、専門的なことは理解できないと語ってはいたが、すべてが理解できないわけではなく、Bさんなりに理解している部分もあったのである。

4) 生体肝移植の選択

現在では、肝不全末期の治療法としての肝移植は一般的であるが、2000年代初頭ごろでも、そのような情報すら知らない医師がいたのも確かである。事実、Bさんの夫は地元病院に入院中であつたが、入院先の医師から移植を勧められたわけではなかつた。移植の話をもってきたのは夫の知人であり、その知人の弁護士が権威ある移植医と同じ大学であるという巡り合わせで話が進んだのである。

星野 [1997: 72] は、「現在の医学・医療の限界で、唯一の治療としてこれしかないという場合には、なぜ選択肢がひとつしか提示できないかを、理解してもらえるように説明する必要がある」と述べている。Bさんの視点では、第一義が夫の救命であるため、ICで提示された治療法の選択肢について移植以外に方法がないことを十分理解していた。したがって生体ドナーがいれば確実におこなえる生体肝移植は、「チョイスのしようがない」医療であり、現実的に考えてこれしかないと受け止めたのである。

誰がドナーになるのか、ICの前に家族内で決定されていることが多い¹¹。通常ドナー候補者としての選択肢が複数ある場合、同じような位置づけで候補者が並列的に並ぶわけではない。そこには圧倒的にレシピエントとの関係、あるいは同じドナー候補者のなかでも、誰にお願いできるのか、誰にはお願いできないのか、誰がすべきなのか、誰がそのなかで責任を担うべきであるのか、ということとセットで必然的にドナーのなり手というのは決まってしまう。

この事例では、ドナー候補者はBさんと夫の姉の二人であつた。Bさんは以下のように考えていた。それは、最悪の事態を考えると夫の姉にドナーの依頼をするわけにはいかないこと。万が一の場合には夫の姉やその家族にたいして責任を負えないことなどである。その結果Bさんは、ドナーは近親者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、「私は私でしようと思った」とドナーを引き受けたのである [一宮 2010]。

Bさんの視点からすると、そのような背景があつてのICにおいて、ドナーとして拒否あるいは途中辞退する権利があるにしても、Bさんは「夫の存在があつての子どもたちであり家族である」という観念から、自らドナーを引き受けて生体肝移植にのぞむことは「家族の中で当然の選択」だと捉えていたのである。

5) 専門的なことは「おまかせ」する

医師が患者に説明をしたうえで専門家として選択肢の提示をしてその理由をのべ、患者が自主的判断で治療法を選択する段階まではインフォームド・チョイスである [星野 1997: 72-73]。その後、患者が自主的判断により自分で医療を決定する段階までがインフォームド・ディシジョンである [星野 1997: 74]。その後、患者が医師にその医療を要請し、医師は医学的侵襲が避けられないことの説明をおこなって患者の同意をえたうえでその医療をおこなうことがインフォームド・コンセントである [星野 1997: 78]。

しかし、Bさんは手術の危険性や合併症を十分理解して、それらを低く評価したうえでインフォームド・チョイスやインフォームド・ディシジョンをおこなったわけではない。それよりもBさんは、移植の利益のほうに主眼をおいて夫の救命が第一義と考えて手術に同意したのである。また、そのように行動した理由として、Bさんは夫が「死ぬんちがうかなあとか、私がどうこうなるとか……いっさい思」わなかつたし、その根拠となつたのは夫から感じた「生命力」であつたという。さらにBさんが生体肝移植をおこなった2000年代初頭ごろまでは国内でドナーの死亡例はなく、その情報はBさんにとって心強かつたにちがいない¹²。

Bさんは「あとの説明をいわれても……」と語っているように、生体肝移植をすると決めたあとのことは興味がないというより、専門的なことをふくめてあとは医師に「おまかせ」するより仕方がないと捉えたのである〔森岡1994: 23〕。Bさんが語るころの「おまかせ」は、従来の「無知、無力を装い、医師の責任感を引き出させ、その責任を全うしないことに罪悪感を感じさせようとする、いわば心理学的操縦」〔宗像1990: 265〕というよりも、以下のような意味合いをもつと考える。

Bさんはドナーとして夫の救命に成功するのか失敗するのかは「五分五分」の状況であったとしても、成功するほうに賭けて移植にのぞむという、いわば心理的な緊張状態でICを受けていたことになる。したがって高度で複雑で多量の情報をもつ生体肝移植のICにおいて、専門的な内容を理解しようとする心理的なゆとりは持ちにくいと考えられ、それらの部分については移植医に「おまかせ」という側面があると認識する。

V おわりに

生体肝移植には八つの医学的特徴がある。それは、①多くの患者は死に直面している、②移植以外に代替療法がない、③生体ドナーが必須である、④ドナーの身体の一部が医療資源になる、⑤ドナーの身体的侵襲の負担は他人に依頼することができない、⑥ドナーの負担は介護のように他人と分かちあうことができない、⑦ドナーは近親者の誰かひとりが一方向的に担うしかない、⑧多くの患者は余命告知を受けているため移植までに時間的制限があることである。一般外科とは異なるこのような背景のもとで生体肝移植のICがおこなわれている。

通常のICであれば、医師が適切な情報提供をおこない、患者がそれについて十分に理解したうえで同意し主体的に選択をすることがICの本義であるといわれている。しかしながら生体肝移植の場合は、「誰がドナーになるのか」の段階から、ドナーになる人が「助けられないわけにはいかない」と覚悟を決めていて、そのうえでICを受ける場合が多い。そこで拒否することはおのずとレシピエントの死を意味することであって、その土俵から降りるわけにはいかない。

したがってドナーの心性は、なんとか助かって欲しいという方向へ傾き、手術の危険性や合併症よりも利益のほうに関心が注視されるような、正常な天秤がかけられない心理状態でICを受けることになる。よってICにおいて、高度で複雑な情報を多量に提供したところでドナーの耳には届きにくくなるだろう。ドナーは土俵から降りられないという気持ちのなかで向き合っている以上、専門的なことは「おまかせ」にならざるをえないという側面があるのではなかろうか、ということがいえる。

だからこそ重要なのは、ICで情報をどのように伝えるかというだけでなく、「私が引き受けざるをえない」というその気持ちのなかで、ドナーになったことの意味合いや意味づけをどのようにサポートしていくのか、あるいは近親家族やレシピエントとの関係性のなかで、ドナーをどのようにサポートできるのか、今後はそういうことを考えていく必要がある。

注

- 1 日本医師会生命倫理懇談会の「『説明と同意』についての報告」において、米国のように患者の権利主張と医療従事者の責任回避という対立のICは、未だ日本の医療風土には馴染まず、むしろ信頼関係づくりの倫理をICに求めた〔森岡1994: 184-210〕。
- 2 2003年12月末までに国内の施設でおこなわれた生体肝移植の全ドナー2667名を対象とした国内初の郵送による匿名のアンケート調査である〔日本肝移植研究会ドナー調査委員会2005〕。結果はURL参照。
- 3 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。
- 4 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〕。
- 5 SDとはstandard deviationの略。標準偏差といって平均値のまわりの散らばりの度合を表す数値である。
- 6 インタビュー後にレシピエント1名が死亡した。
- 7 ICにおいて「患者が本当に説明を理解しているのか誰にもわからない」〔丸2011: 107〕ことであって、臨床現場でそのつどドナーの

理解力や理解度を確認しているわけではない。ただし移植施設によって取り組みの違いはあるが、「2007年に厚生労働省がドナーの臓器提供の意思確認を義務づけたことから……精神科の移植医療チームがドナーの全例診察を行うようになり」[野間 2009]、自発的意思による臓器提供か否かを確認している。

- 8 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である。
- 9 どこまで説明する必要があるのか、その程度を表す基準である。主観的医療基準とは、その個人が自己決定するのに必要な情報または重要と考える情報提供である。合理的人間基準とは、すべての医療情報を患者に開示する医療裁判用の基準であり、標準的医療基準とは、医師が必要と考える標準的な情報提供の基準である[Faden and Beauchamp: 247-248; 谷田 2006: 74-79]。さらに谷田[2006: 80-81]は「聞いていなかった基準」を紹介し、結果が悪かった場合のみ問題となり医師に反論の余地はないとする。
- 10 日本臓器移植ネットワークの URL 参照。
- 11 日本肝移植研究会ドナー調査委員会[2005]の報告によると、「移植医の説明を受ける前から決めていた」ドナーは65.9%、「その場で決めた」ドナーは21.6%であった。
- 12 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]。

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.
- Faden Ruth R. and Beauchamp Tom L., 1986, *A History and Theory of Informed Consent*, New York: Oxford University Press. (= 1994, 酒井忠昭・秦洋一訳『インフォームド・コンセント——患者の選択』みすず書房).
- 後藤正治, 2011, 『後藤正治ノンフィクション集第2巻——甦る鼓動1991・生体肝移植2002』プレーンセンター.
- 星野一正, 1997, 『インフォームド・コンセント——日本に馴染む六つの提言』丸善.
- 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」『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.
- 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.
- 丸祐一, 2011, 「知りたいのはどんな情報ですか?——診療と研究参加のインフォームド・コンセント」玉井真理子・大谷いづみ編『はじめて出会う生命倫理』有斐閣, 95-117.
- 森岡恭彦, 1994, 『インフォームド・コンセント』日本放送出版協会.
- 宗像恒次, 1990, 『行動科学から診た健康と病気』メヂカルフレンド社.
- 日本移植学会, 2011, 「臓器移植ファクトブック2010」(<http://www.asas.or.jp/jst/pdf/fact2010.pdf>, 2011.12.19).
- 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, 2011.12.19).
- 日本臓器移植ネットワーク, 「移植に関するデータ」(http://www.jotnw.or.jp/datafile/offer_brain_detail_01.html, 2011.12.19).
- 野間俊一, 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.
- 大坪毅人, 2010, 「特集 外科とリスクマネジメント 7. インフォームド・コンセント」『日本外科学会雑誌』11(3):166-169.
- 田中紘一・間中大・田野龍介ほか, 1992, 「生体肝移植の現況」『外科診療』34(7):895-901.
- 谷田憲俊, 2006, 『インフォームド・コンセント——その誤解・曲解・正解』NPO 法人医薬ビジランスセンター.

Informed Consent for Liver Transplantation by Liver Donors: An Analysis of Donor Interviews

ICHINOMIYA Shigeko

Abstract:

This study investigates how living donors for liver transplantation engage in the informed consent process. Specifically, it examines (1) whether they understand explanations during the informed consent process and (2) how they come to grant consent. Twenty donors were interviewed between 2005 and 2010. More than half of the interviewees did not understand explanations during the informed consent process. This paper presents the cases of two of these interviewees. During the informed consent process, Donor A understood the drawings illustrating the surgical procedure but not the technical jargon. Also, she could not imagine her post-operation condition. However, she knew that donations save lives (subjective standard), so, trusting in her surgeon, she consented to the donation. Donor B had no choice but to donate her liver to save her husband. She could not understand the explanations' technical contents; she felt she could only rely on the surgeon. In both cases, the donors themselves made the choice to donate, but they participated in the informed consent process under great mental and emotional stress. Consequently, being unable to comprehend the technical explanations, they put their trust in the surgeons and focused more on the benefits than the risks of their operations.

Keywords: living donor liver transplantation, liver transplantation, organ transplantation, donor, informed consent

生体肝移植ドナーが経験したインフォームド・コンセント ——ドナーインタビューの分析より——

一宮茂子

要旨:

本研究は、生体肝移植ドナーがICをどのように理解して同意したのかを明らかにすることを目的とした。

2005年～2010年の間に、生体肝移植ドナー経験者20名にインタビュー調査をおこなった。その結果、半数以上がICの説明を理解していなかった。本稿はその中から「理解できなかった」2名をとりあげた。

Aは手術の「絵」の説明は理解できたが、移植後の状況や専門用語は理解できなかった。しかし、「移植で助かる」という主観的医療基準の情報をえたことで医師を信頼して移植に同意した。Bは手術の成否は不確実だが、選択肢は移植しかないと理解していた。専門的な内容は理解できなくても医師に「おまかせ」する以外にないとして同意した。両者とも自らドナーになる覚悟を決め、移植のリスクよりも利益に関心を注視し、正常な天秤にかけられない心理状態でICを受けていた。

よって情報はドナーの耳に届きにくく、専門的な内容は医師に「おまかせ」になる側面があった。