

末期肝臓癌を あきらめないで

家族愛の医療、生体肝移植術への挑戦

医療法人社団愛優会 副理事長 岩下由加里

第一回 手術を決意するまで

プロローグ

冷夏の8月に唯一真夏日を記録した2003（平成15）年8月23日、わが家では記念すべき弟の結婚式が執り行われました。カトリック教徒であるため、神奈川県のとある教会で行われたのですが、クーラーがないため汗だくの結婚式となりました。参列者は、「こんなに汗をかいた結婚式は初めてです。思い出になります」と言ってくださいました。

一方、母、妹、私には、めでたさとは別の意味で涙を流した結婚式となりました。

九州で生活する父と母は、まだ50代の定年前の若い夫婦です。3人の子どもは皆、成人して独立しています。長女である私は東京に住み、看護師・ケアマネジャーの資格を持ち、医療法人の役員をしています。8月に結婚式を挙げた弟は、神奈川で家を購入し、仕事は卒業した音楽大学関連の専門学校の事務をしていました。東京に住む妹は、3歳の息子を育てながら、夫婦で働いています。

57歳の父は、C型肝炎、肝硬変、肝癌の末期状態でした。このままでは、今度のお正月を元気に迎えられないのではないかと、看護師である私は予想していました。そのため、8月の弟の結婚式は、「父が死んでしまう」といった悲しみのなかで行われたのです。弟の結婚は、もちろん涙が出るほど喜ばしいものでしたが、私としては、父の今後を考えると涙が止まらなかったのです。周囲からは「弟さんの結婚式で涙を流すお姉さん」と映っていたかもしれません、後に弟から「何だか変だと思ってたんだよな。俺の結婚式で泣くなんて…」と言われました。

本連載では、娘であり、看護師であり、医療法人の経営者である私が、肝硬変、肝癌末期の生体肝移植術という日本の最新医療を受けた患者の家族として感じたことをつづっていきたいと思います。連載の4回目には、ドナーである弟の手記を予定しています。移植の現場でドナーの声が取り上げられることはあまりないので、参考になればと思います。

肝硬変、肝癌で苦しむ皆さん、そしてそのような患者を目の前にして、前向きな治療方法である生体肝移植術を勧めることのない医療従事者の方に、ぜひ読んでいただきたいです。

病識がないということ

一般的に肝臓の病気を持つ方には、病識がないといわれます。自覚症状は特にないわけですから、父も例外なく、まだまだ長生きするつもりでいました。40代にC型肝炎を発病しましたが、輸血歴もなく、血液製剤を投与した記憶もありません。予防接種の影響なのか、20代に通った鍼灸治療が原因なのか、肝炎の原因是例に洩れず不明です。父は、50代で肝硬変、60代で肝癌を患いながらも、定年後までは生きていると自分なりに人生設計を立てていました。

しかし、その計画よりも早く、肝癌は50代前半に発症し、肝硬変ははっきりと診断されないまま、いつのまにか進行していました。肝癌に対しては、抗がん剤を動脈塞栓術で注入する方法を取り、再発を繰り返しては動脈塞栓術を早めに施行することで、闘うことができていました。そのため、父のなかにも、家族のなかにも、まだまだ大丈夫という気持ちがあったのです。

腹水がたまる

2003（平成15）年6月、腹水がたまりました。肝癌も再発しています。私は以前、テレビで国会議員の生体肝移植術が報道された時に、父に電話で移植の話をしたことがあります。ところが、「気持ちだけもらっとくよ」の一言で、前には進みませんでした。この6月の入院時にも、九州へ飛び移植の話をしたのですが、やはり話は進みませんでした。

調べれば調べるほど、腹水がたまり始めると、肝硬変の状況は悪化していることが明らかになります。父親と同じ病気で1年前に亡くした友人の中山優子氏の話によると、腹水がたまり始めるとあっという間に病状が悪化するとのことでした。「本当に父は年を越せるのか」「父がこのままこの世からいなくなってしまってもよいのか」「仕方がないと思えるのか」「父がいいと言ったからといって、娘である私は、悔いなく精いっぱいのことをしたと思えるのか」「私は医療関係の仕事に就いており、医療についての知識を持っていながら、このまま何もしないでよいのか」「親孝行を十分したと言えるのか」と、いろいろ考えました。

そして、タイミングよく弟の結婚式のために、父母は8月に上京することになったのです。

私の決意

私は、「親孝行は親がいるうちにしなさい」と移植を強く勧める上司の都直人氏や中山氏からアドバイスをいただき、生体肝移植術を受けるために何とかしてみようと決意しました。数ヵ月ぶりに会った父は、肝

硬変特有の顔色で、腹水のたまつたボテッとしたおなかになっていました。足にも浮腫が出ていました。父には、結婚式が終わってもすぐには帰らずに、しばらく東京にいるつもりでいてほしいと伝えました。

この8月の上京の際には、ビリルビン値も上昇しており、主治医から「飛行機で東京へ行くには無理がある。責任が持てない」と診断されていました。東京で父を迎える私は、大手の検査会社に勤務していた知人の山下靖彦氏に、肝硬変の詳細なデータの読み方を教えてもらひながら、主治医には事前に検査データを送り、飛行機での移動が大丈夫であることを確認し、空港からすぐに入院できる態勢を整えました。羽田空港到着後、用意してあった病院で採血をし、データに悪化のないことを確認して、結婚式に臨みました。

涙の結婚式は無事に終了し、新郎、新婦共に音楽大学を卒業していることから、披露宴はまるでオペラコンサートのように素敵で、父母も満足していました。緊張や疲労のために検査データが悪化しているかと思ひきや、データが改善していることには驚きました。息子の結婚や、3歳の孫と久しぶりにゆっくり遊べたことが、肝機能によい効果をもたらしたのでしょうか。

そしてここから、手術を決意するまでの家族の闘いが始まるのです。

トリオジャパン訪問

9月になり、父の決意を促すために、移植ボランティアのトリオジャパンを訪問しました。医療従事者としての私から今後の命の長さについて話をしても、父はどうしても私を娘として見てしまい、信じられないという気持ちがあるのか、なかなか決断してくれませんでした。

そんな時、移植関連の書籍やインターネットでの検索により探し当てた、トリオジャパンへの訪問が実現したのです。父母と都氏と私の4人で訪れた巣鴨駅近くのトリオジャパンは、海外での脳死移植や日本での生体肝移植術に関する情報を提供している団体です。事務局の荒波夫妻は、「移植の時期としては遅いかもしれない。早く決意して取り組んだ方がよい」と言われ、日本での生体肝移植術の技術の進歩について説明してくださいました。

私はその時まで、医療はアメリカが進んでおり、どうせ手術をするならアメリカで受けた方がよいと思っていました。しかし、脳死移植が進まない日本の現状で、結果的に生体肝移植術の技術が進歩したという皮肉な歴史的背景を聴くにつれ、日本での生体肝移植術を決意するに至ったのです。特に父母は、この話を聞いて、早く手術をしなければならないこと、前向きに生きることや諦めないで生きる手段を選ぶことの大切さを強く感じたようでした。

話し合うこと

私たちは、昔からよく笑い、泣き、怒り、喜ぶ、喜怒哀樂を生活のなかに多く盛り込んだ家族でした。いろいろなことに関して、話し合いをしてきたつもりでいました。ただ、今回は生死が懸かっています。母と私は看護師であるため、仕事として他者の生死の問題を取り扱っているので、冷静に対処できると思ってい

ました。ところが母は、父の生死に関して冷静に対処できませんでした。母の姉妹も、いつもの母ではないことを大変心配していました。常に涙が出るようになり、物事を悪い方に考え、いつもの平静さを保つことが困難でした。

父は、ドナーの対象者である息子の体に傷をつけることはつらいと、まだ迷っていました。生体肝移植のドナーは、親族で、血液型や体型が同じであることが望ましいとされています。父と弟は、親族のなかで唯一同じ血液型でした。体型もほぼ同じです。弟以外は血液型が異なるため対象ではないと考えられていましたが、その後、ほかの血液型でも治療方法に違いはあるものの、対処は可能であることがわかりました。AB型の私の肝臓でも、B型の父に移植することは可能なのだそうです。ただし、いろいろな処置が必要になります。この時点での私たちの知識では、弟のみがドナー対象者でした。

ドナーの対象者である弟には、国会議員の移植報道の際に一度、私から話をしました。その時から弟は、ドナーになることは当たり前のことで、何の躊躇もなく、決意していたそうです。ただ、この時点で弟は結婚し、新居を構えたばかりで、妻の意見も聞く必要があります。手術のために数ヵ月仕事を休まなければなりません。手術も100%成功するとは約束はできません。何の病気もない、健康な体に傷がつきます。そんな状況で、弟がすんなりOKするとは思えませんでした。

9月の末、弟の新居へ家族会議のために訪問しました。弟は、ドナーになることに対して、何の不安もなく、やる気満々でした。「父母からもらった体なんだから、あげるのになぜ躊躇するの?」といった気持ちだったのです。これには、父も完敗でした。新妻である義妹も、快く賛成してくれました。もっと長生きしてもらわなければ困るという子どもたちの言葉に、やっと父は決意をしてくれました。まだ、父は50代なのですから。

母は、父の余命が短いことを告げることに、とても悲しみを感じていました。「そんなこと言えない」と泣いていました。結局、トリオジャパンの荒波氏が言われた「移植にはもう遅いかもしれませんよ」という言葉が父を動かしたのです。荒波氏は、後に「はっきり言いすぎたかもしれません」と謝罪されました。反対にその言葉が父を動かしたのです。とても気丈な父でしたが、この手術前の数ヵ月の間に、母の前で何度も涙を流したそうです。子どもたちの前では強い父を演じていたのだと思います。そんな父を支えた母は、今度は娘たちの前でよく泣きました。妹は、母と一緒に泣くことで母を支えていたのかもしれません。

そして岩下家は、国内での生体肝移植術を弟をドナーに進めていくことを決断したのです。

手術先を決定する

手術の適応の有無を確認するため、国内の大学病院を2ヵ所訪問しました。それぞれの説明に大差はなく、移植の時期としては「遅からず早からず、妥当な時期です」とのことでした。医師の説明にあった「来年の正月は無理かもしれません」という言葉によって、父はさらに強い決意をしたのです。

2ヵ所とも、1~2時間という長時間の説明をしてくださいました。そのなかで私の心に残ったのは、「生体肝移植術は、家族愛の医療です」という言葉です。家族愛がなければ、生体肝移植術は存在しません。家



新幹線で大学病院へ移動する父

族愛には自信があります。この手術は成功すると確信しました。
結局、11月に手術が予定できる大学病院を選びました。

看護師の役割

手術を決意するまでの時期で、私は看護師として感じたことがあります。

私が病院に勤め看護の役割を常に意識していた頃、特に外科系のような医療処置の多い臨床において、看護師は診療の介助以外に何をするべきなのかという、常に解決しなければならない問題が頭の中にありました。今回、このような手術を受ける患者・家族に対して、看護師は何をするべきなのか、深く考えるよい機会になりました。

岩下家は、トリオジャパンの荒波夫妻、移植を勧めてくださった上司の都氏、同じ病気で父親を亡くされた中山氏、検査データの読み方を助言してくださった山下氏の支援により、さまざまな情報を得て、生体肝移植術を受けることを決断するに至っています。この経過のなかで、実はプロとしての看護師の出番はありませんでした。父の肝癌の治療時に入院していた肝臓専門といわれている九州の病院や、東京滞在中に入院していた病院でも、たくさんの看護師と出会っています。皆、医師の指示による点滴の管理や肝硬変症状の悪化がないかの観察などは実施していますが、より良く長く生きるために移植に関する情報提供は、まったくありませんでした。しかし、主治医が何も発言しないからといって、看護師が何も情報提供をしないというのは、あまりにもプロ意識に欠けると思いませんか。

この手術を決断するまでの時期において、看護師の役割のなさは、同じ看護師として悲しい限りでした。2004（平成16）年1月より、C型肝炎、肝硬変における生体肝移植術が診療報酬の適応となりました。経済的な理由で決断できなかった方が、生体肝移植術を受けることができるようになります。しかし、肝硬変

や肝癌にかかる臨床の看護師がもっと移植について知り、情報を提供することがなければ、何も知らないまま死に至る患者が数多くいらっしゃるのです。

患者に治療方法の情報を与えることは、医師だけの役割ではありません。私たち看護師の役割の一つなのです。ぜひ、あなたの目の前で苦しんでいる肝硬変、肝癌の患者に、生体肝移植術の話をしてください。決断するための情報を提供することは、プロの看護師、あなたの役割なのです。

トリオジャパン

<http://square.umin.ac.jp/trio/index.html>

病んでも幸せでいられるために、
生きがいのある医療をめざすために…
私たちは患者さんと向き合います。

新刊

日野原重明
QOL研究会
編

NISSEKIN
日総研
グループ

著者
日野原重明
聖路加国際病院 理事長・名誉院長
柏木哲夫
金城学院大学人間科学部 教授
大阪大学 名誉教授
高木慶子
英知大学 教授
生と死を考える会・全国協議会 会長
萬代 隆
国立循環器病センター 医師
QOL研究会 会長
他18名

医療のありかたをあらためて考えさせられる良書

かんじや想い

～病んでも幸せ 生きがいのある医療のために～

A5判 308頁 定価 2,940円(税込)

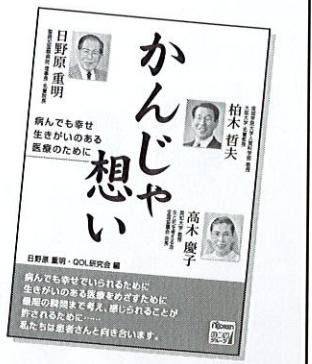
本書の内容

- I 患者さんとの会話から
章 エビデンスを引き出す
～EBMに基づくケア実践～
- II ユーモアで行こう!
章 ～ユーモアセンスの
QOL促進効果～
- III 内なるこころの声を聴く
(対談)
- IV それぞれの
かんじや想い 全19編収録



日野原 重明

「かんじや想い」とは、内なるこころの声を聴くことから始まります。いちばん大切で必要なことは、患者さんの心の内的な苦しみや悩みを、本当に感じているかどうかということです。



ページ見本(試読)や目次の詳細をホームページでご案内中です。

お申し込みも
ホームページからが便利です。 [WWW.nisseken.com](http://www.nisseken.com) 

お問い合わせ・お申し込みは  0120-054977 cs@nisseken.com