

小児生体肝移植と死生観・宗教観

—— ドナーへのインタビューを通して ——

伊 達 聖 伸

本稿は、小児生体肝移植のドナー経験者へのインタビューを通し、現代日本における死生観・宗教観の一端を探ろうとするものである¹⁾。

日本では、2009年に臓器移植法が改正され、2010年7月17日より全面施行された。改正のポイントは、(1)本人の意思が不明な場合、家族の同意で脳死・臓器移植が可能になる、(2)これまで15歳以上に限られていた年齢制限が撤廃され、子どもの脳死臓器の提供が可能になる、の2点である²⁾。1997年の臓器移植法施行から、改正法施行までの脳死ドナーの数は86であった。年間平均6～7名(近年では10名前後)というこの数字は、欧米諸国と比べて格段に低い³⁾。今回の改正法により、脳死ドナーの数は年間30～80名ほどになるのではないかと見込まれている⁴⁾。家族による意思の表象に間違いはないのか、子どもの脳死判定を的確にできるのか、虐待死の子どもの脳死臓器提供のようなケースが出てくるのではないか。このように、さまざまな問題が残されているが、本稿は、この節目の時期における日本人の死生観や宗教観に注目する。

臓器移植と日本人の死生観・宗教観というテーマは、これまでも大いに論じられてきたが、もっぱら「脳死」臓器移植を焦点としてきた。また、そこで引き合いに出されていた日本の「宗教」は、かなり文化本質主義的に理解されていたと思われる。本稿では、議論の地平を「宗教性」や「宗教的なもの」に移すことで、従来の「宗教」のとらえ方を相対化したい。また、「生体」移植の経験者の証言に注目することで、臓器移植と死生観・宗教観というテーマに、これまでとはやや違った角度から切り込んでいきたい。

生体移植のなかで、小児生体肝移植に注目するのは、実は、筆者自身がこの移植医療のドナー経験者であるという個人的事情がきわめて大きい。その意味では非常にナイーブな研究テーマだが、現代社会または現代の学問的研究において、当事者かつ研究者として語るとはどのようなことを実践的に考えるうえでは、またとない契機であり、そのことの意義は、筆者の個人的事情を越えた広がりを持ってくれるのではないかと考えている⁵⁾。

いずれにせよ、生体移植のなかでも小児生体肝移植に特化することは、テーマにより限定を加えたことを意味していよう。「小児」生体移植を経験することは、多かれ少なかれ、子どもの生と死について考えることになる。また、これはインタビューを通じて見えてきたことだが、「肝」移植であることのいわば「現象学的特質」が、それなりにあるように思われる。

以下ではまず、日本における臓器移植と死生観・宗教観をめぐる従来の問題設定の枠組みを批

判的に検討するとともに、生体肝移植のドナー調査に関する先行研究を簡単に整理し、本研究の位置づけを明らかにする。次に、インタビューの方法と内容について考察を加える。対象者の特徴を同定し、死生観を議論することの構造的な難しさについて述べていく。そのうえで、インタビューで得られた証言を素材として、現代日本における死生観のいくつかの断面を照らし出してみよう。分析や考察はそれなりに多角的なものだが、筆者の中心的な問題関心は、現代日本社会において、宗教的なものがどのように配置され、どのように機能しているのかを探る点にある。この「宗教的なもの」をそれ自体として取り出して提示することはきわめて難しいが、社会関係や人間の概念の変化に注目することで、宗教的なものの社会的な位置や、現代人にとってのあり方を、間接的に指示することはある程度可能だと考えられる。子どもの死の可能性に直面したり、移植医療を当事者として受けたりすることは、死と生や宗教をめぐる問題を考える大きなきっかけになりうる。その経験から発せられた言葉にはやはり、現代日本社会における宗教的なもののあり方が反映されているであろう。

1. 「脳死・臓器移植と日本人の死生観・宗教観」という議論の地平を越えて

本質主義的理解の相対化

日本で脳死・臓器移植がなかなか定着しない（しなかった）理由は、もちろん複合的だが、その理由づけとしてしばしば引き合いに出されてきたものに、「日本人独特の死生観や宗教観」なるものがある。

たとえば、欧米人の考えには「デカルト的心身二元論」の考えがあるから脳死は抵抗なく受け入れられるが、原始神道に流れる「アニミズム」の考え方や日本仏教の「山川草木悉皆成仏」の見方では、脳死を死と見なすことはできない、といった議論がある⁶⁾。あるいは、欧米にはキリスト教的なボランティア精神があるから、臓器提供に積極的だが、日本にはそのような宗教的土台がないから、臓器提供が少ないとか、キリスト教の隣人愛は無差別の博愛だが、儒教的な忠・悌・孝は家族重視の差別的な愛だ、といった議論もある⁷⁾。

これらの議論は、神道（的アニミズム）、日本仏教、日本の儒教の「基本的発想」なるものを、デカルト的心身二元論や、キリスト教のボランティア精神に対置している。このような「宗教的説明」は、たしかに現状や人びとの実感に合致する面はあるから、一定の説得力を備えてはいるだろう。しかし、そのような宗教観や死生観が、ずっと日本人の考え方や行動を規定してきたというのは本当だろうか。むしろ、脳死・臓器移植という近代西欧発の最先端医療のひとつが、20世紀後半に日本にもたらされたリアクションとして、「日本独自の死生観や宗教観」が再構成されたというのが実情ではないだろうか。

念のために断っておくが、筆者の立場は、従来の文化本質主義的な図式をすべて否定しようとするものではない。そうではなく、このような図式が生まれてきた背景を構造的に理解すること

で、それをいくぶんなりとも相対化し、より包括的に現実に近づくことのできるような理解の枠組みを練りあげていく必要があるのではないか、という立場である。

従来の「宗教的説明」の難点は、文化本質主義的な枠を設けているため、実際の変化を上手くとらえることができない点にある。また、そのこととおそらく関係しているが、現代社会における宗教と医療の関係は複雑であって、仮構された「神道」「仏教」「儒教」「キリスト教」を想定しながら「脳死・臓器移植」を語るという構図は、あくまで宗教と医療の関係をひとつの角度から限定的に切り出したものにすぎない。

そのような仮構された「宗教」ではなく、「宗教的なもの」という広がりの中で考えてみよう。そうすれば、宗教的なものは、さまざまな形で散在していて、医療と複雑な関係を結び、複合的な力学を作り出していることが見えてくるはずだ。たとえば、(日本の) 医者にはしばしば権威主義な態度が見られると言われることがあるが、それが西欧で言われる「医療の教権主義」や日本的な封建主義を思わせるのだとしたら、そこにも宗教的なものの響きを聴き取ることができるのではないか。移植をめぐる言論構成のあり方が、西欧近代の持つ普遍主義に対する日本社会のリアクションという構図で概ねとらえられるのだとしたら、そこには「日本宗教的」と呼ぶことができるような装置が作動しているのではないか。もちろん、これらを「宗教的」と呼んでよいかは、判断が分かれるだろう。文化ではあるが宗教とは言えないという議論も成り立つだろう。だが、従来のように「宗教」を仮構するやり方は、医療と宗教をあまりに二項対立的にとらえるものであるように思われるのである。

生体移植への注目

臓器移植と日本人の死生観・宗教観というテーマは、これまでもつぱら、脳死の問題に焦点が当てられてきた。ところで日本では、脳死・臓器移植がなかなか進展しなかったからこそ、生体移植が独特の発展を遂げてきたところがある。そうであれば、生体移植にも、日本人の死生観・宗教観なるものは反映されているはずだ。しかしながら、その点は、これまでほとんど注目されてこなかったように思われる。

臨床医学の観点から言うならば、移植医療において重要なのは、ドナーから摘出した移植片（グラフト）を、いかにレシピエントに定着させるかであり、そのために術後は、いかに免疫体系をかいくぐらせていくかがポイントとなる。免疫が高ければ拒絶が来るし、低ければ今度は感染症にかかりやすくなる。移植後のレシピエントは、拒絶（リジェクション）と感染症（インフェクション）のあいだに安定的な地点を見出すことができるよう、免疫抑制剤の量を調整しながら生活していくことになる。

このアナロジーでいけば、日本における生体移植は、脳死・臓器移植という近代的な医療技術を「移植」しようとして起こった拒絶反応を抑える、免疫抑制剤のようなものだと言えるかもしれない。この「日本的屈折」としての生体移植には、日本社会にとっての移植医療の来歴が刻み

込まれているはずだ⁸⁾。

もうひとつ別の観点から、脳死移植と生体移植の違いについて指摘しておくならば、ドナーが自分の経験を語りうるかどうかというポイントがある。脳死ドナーは、もはや語るができない存在である。たしかに、多田富雄の新作『無明の井』のように、作品世界においては、脳死ドナー本人が語るという設定を取ることも可能かもしれない。だが、現実には、脳死ドナーが移植の経験を語ることはありえない⁹⁾。これに対し、生体移植のドナー経験者は、語りうる存在である（とはいえ後述するように、いつでも語れる状態にあるとはかぎらない——この点への配慮は重要である）。

ここまで、小児生体肝移植のドナー経験者に死生観・宗教観を聞くという本研究の特色を少しずつ明らかにしてきたが、インタビューの方法論的考察に立ち入る前に、いくつかの先行研究との関係において、本稿の位置づけをより明確にしておこう。

移植医療の患者やその家族に焦点を当てる研究は、相対的に立ち遅れたと言ってもよい。そのような研究は、脳死・臓器移植への賛否を問うジャーナリスト・医療従事者・法学者たちによる1980年代までの議論を踏まえつつ、それに対抗する形で、1990年頃から次第に出てきた動向である¹⁰⁾。

生体肝移植ドナーを対象とする調査としては、2003年までに日本国内の施設で行なわれた生体肝移植の全ドナー2,668名を対象とした、非常に大がかりなものがある¹¹⁾。生体ドナーのケアをめぐるさまざまな問題については、家族社会学の観点から議論が深められている¹²⁾。ドナーが意志決定に至るまでの葛藤プロセスに着目したインタビュー調査もある¹³⁾。移植医・コーディネーター・患者とその家族へのインタビューをもとにした、ジャーナリストによるルポルタージュも注目される¹⁴⁾。これらの研究やルポでは、移植後を生きるということの「現象学的考察」も断片的ながら試みられており、本研究にも豊かな示唆を与えてくれる。ただ、死生観や宗教観を尋ねることに中心的な関心を置く本研究では、対象者のバイアスやインタビューのやり方について、より自覚的な考察を深めておくことが不可欠であろう。

2. 方法論的考察——誰に何を聞いたのか、いかに記述しようとするのか

対象者とそのバイアス

本研究は、統計調査ではなく、質的事例面接である。対象者は、無作為抽出で選ばれたのではなく、広義の機縁法によって得られたものである。すなわち、筆者が何らかの機会に出会って知り合いとなった人物、そして適当な第三者や団体、機関に本研究の趣旨を伝え、紹介してもらった人物が対象になっている。偶然の要素に左右され、恣意的に見える部分もあるかもしれないが、死生観や宗教観を語ってもらううえで興味深いと思われる人物を、性別、年齢、宗教的所属などのバランスをできるかぎり考慮しながら選んだつもりである¹⁵⁾。

対象者は、小児生体肝移植の「ドナー経験者」で、もちろん実際にドナーとなった者が大半だが、ドナーの配偶者も広い意味での経験者と言えるであろうと判断し、このカテゴリーに含めることにした。小児生体肝移植のドナーとなるのは、基本的には両親のどちらかで¹⁶⁾、当人の身体に実際にメスが入れられなかったとしても、潜在的なドナー候補者として子どもの移植を最も身近で経験したことにかけては、実際のドナーとの隔たりは必ずしも大きくないと思われるからである。また、本研究で言う「ドナー経験者」のカテゴリーには、インタビューの時点において、実際の移植手術はまだ受けていないがこれから臨む、という人も含まれる。本研究が関心を寄せるのは、肝移植適応となった病気の子を親として抱える経験が、死生観や宗教観の形成や変化にどのような影響を与えるのかという点なので、「ドナー経験者」を臨床医学的な意味に限定せず、やや広く社会的な意味の幅を持たせることは、本研究の目的に適っていると考えられる。

また、対象者は、本研究の趣旨に賛同し、主体的にインタビューに臨むことのできる人びとである。死生観や宗教観について語るべき言葉を持ち、さらに言うならば、死生観に関するインタビューに応じることができる状態にある人びとである。たとえば、子どもの健康状態が一進一退を繰り返したり、重篤な状態に陥ったりすれば、その渦中でインタビューに応じることが難しいだろう。子どもを亡くしたケースであれば、語ることができるようになるまでしかるべき時間が必要だろうし、もし語りたくないなら、その気持ちはもちろん最大限尊重されなければならない。

本研究は2010年3月に予備調査を開始し、6月から10月まで集中的に聞き取り調査を行なった。本稿執筆までに合計12名の「ドナー経験者」からお話を伺ったが、彼ら・彼女らのなかには、すでにレシピエントを亡くされている方も、これから移植に臨むに際していろいろ考えているという状態の方もいた。ただ、やはり移植後一定期間が過ぎ、子どもの健康状態が比較的良好というケースが多かった。

なお、本研究は、インタビュー調査を通して、現代日本における日本人の死生観・宗教観の一端を探ろうとするものだが、現代において「日本人」であることの多義性を考慮し、海外で長く暮らした経験のある日本人や、日本で暮らす外国人も対象としている¹⁷⁾。実際、インタビューに応じて下さった方のなかには、アメリカで出産して日本に帰国したケース、国籍は台湾人だが人生の半分ほどを日本で暮らしているというケースがあった。

宗教的帰属の特徴としては、自分のことを無宗教と自己規定している人がほとんどであったが、創価学会員、真如苑信者、(本人は特に信仰を持っていないが)配偶者と義母がクリスチャンというケースが、それぞれ1例ずつあった。

子どもの病気は、劇症肝炎、シトリン欠損症が1例ずつ、ほかは胆道閉鎖症であった。小児生体肝移植の移植適応となる病気中最も多いのは胆道閉鎖症なので、この配分は実際の割合と似通っている面もあるかもしれない。

対象者の年齢は、女性は20代～40代、男性は30代～60代で、のちに紹介するインタビューでの発言に示唆されるように、移植をどう経験したかについては、世代によって異なる特徴も窺

える。全体で12人のうち、30代の主婦が5人と割合が多く、これは偏りとも言えるが、レシピエントである子どもがまだ小さく、子育てのなかでさまざまな情報を集めていることや、病気を持った子どもの母親として、なかなか子どもを預けて働きに出ることは難しい心理状態・社会状況も、それなりに反映している。

以上説明してきたように、質的事例面接である本研究において、想定される対象者に対し実際の対象者として選ばれた人たちは、本当にごくわずかな一部である。全体的な傾向に対応するような側面もあると思われるが、実際にはかなりバイアスがかかっているだろう。そのことを否定するつもりはない。そうであれば、むしろその偏りを生かし、できるだけ深い体験や死生観・宗教観を語ってもらい、それに耳を傾けることが重要になってくるだろう。

死生観・宗教観を「聞く」「語る」「理解する」「記述する」とは

インタビューは、「ドナーの経験を通して、子どもや自分の生と死について、移植医療について、どのようなことを考えたか」という質問内容を中心に、なるべく深いところで死生観や宗教観について語ってもらおうとするものである。

ところで、死生観や宗教観を聞いたり、語ったりすることは、必ずしも容易ではない。すでに示唆しているように、対象者であっても、自分の経験を語ることが困難な状態、不可能な状態というのがある。

このことに関連して、対象者の一人は、インタビューの最後にこう述べている。「すべての言葉は、移植したわが子が生きているから言えることであって、もし不幸にして失っていたら、もっと違っていたかもしれません」(30代女性)。この発言は、同一人物であっても、子どもの健康状態によって、考え方や感じ方にぶれが生じうることを示唆している。

より一般的に言えば、語られる内容は、必ずしも固定的なものではなく、むしろ絶えざる変化にさらされていて、状況に応じて流動的である可能性が大きい。仮にぶれが少ないとしても、あるときに聞き取ったことと、別の機会に聞き取ったこととのあいだには、何らかのニュアンスの違いがあるのが普通だろう。

ほかにもさまざまな難しさがある。「あなたの死生観・宗教観をお聞かせ下さい」という質問は、「あなたの生年月日はいつですか」とか、「あなたのお気に入りの週末の過ごし方を教えて下さい」といった質問と同じようには答えられない。

そもそも、インタビューアーがインタビューイーとのあいだに信頼関係を築くことができれば、インタビューイーは建前のレベルの答えしか返さず、本音を明かすことはないだろう。

また、本音で語ってくれたとしても、おそらく核心部分というのは、インタビューアー当人にとっても、ふさわしい言葉を与えることが難しい領域である。そのため、インタビューのなかでは、一緒に言葉を探していくような事態になる。

その際、インタビューアーが、自分が欲しい言葉を与えてしまい、それを相手が追認するのを

見て、インタビューイの発言と理解してしまう可能性がある。そうすると、インタビューイの他者性が抜け落ちてしまうおそれがある。

さらに、インタビューアーが、結果をとりまとめて提示するときには、どうしても論理的な構成や、議論の順序を考慮しなければならないので、インタビューイが語りたかったことを、うまく掬い取って響かせることも容易ではない。

本稿も、以上のような落とし穴をまぬかれ、以上のような困難さを完全に克服したものではないだろう。それでも、インタビューを通して筆者が新しい認識に至った（ように思えた）ことは少なからずある。以下ではそれを、理解しやすいように、いくぶんなりとも整合的に提示していくことにしよう¹⁸⁾。

3. インタビューの言葉から

子どもの死について

インタビューでは、子どもの病気や移植の必要を告げられてから、手術まで、あるいは手術後現在に至るまで、子どもの死について考えたことがあるか、どのくらい具体的に考えることができたか、といった趣旨の質問をしている¹⁹⁾。

日本の乳幼児死亡率（生まれた子どもが5歳までに死亡する確率）は、1920年頃は1,000人中165人、1950年で60人という数字を示しているが、現在では1,000人中3人にまで低下しており、基本的に想定外の事態になっている²⁰⁾。

インタビューイに聞いてみても、仮に頭のなかで子どもの死を思い描いてみたとしても、ある程度以上は考えられないというのが実感のようだ。

すでに年をとった人が亡くなるのならわかりますが、順番と関係ない死となると……。あえて考えないようにしていました。いや、考えるには考えるんですが、ある程度まで行くと、どこかで止まってしまうんです。(30代男性)

ここには、自己防衛のメカニズムが無意識的にはたらいっているのかもしれない。同じ子どもの母親は、「この子は運がいい」と自分に言い聞かせている。

初めての子育てでしたから、普通だったら気づくことができなかったかもしれません。早期発見だったのは運がよかったです。同じ産院のママ友がいて、お子さんの肌の状態や便の色を間近で見えていたから、便の色が変だと思って、うちのついたおむつを持って、病院に行ったんですね。先生も、よく発見されましたねとってくださいました。

実は妊娠中も、切迫早産になりかけて、出産のときも、分娩自体は順調だったんですが、私

が大量出血してしまって、あわや子宮を取られるところまで行ったんです。そういうトラブルをすでにいくつか乗り越えていて、主人の両親からも「この子は運が強い」って、それこそインプットされるように言われていました。ですから、この子を失うっていうことは、あまり思わなかったです。考えないようにしていたのかもしれませんが。(30代女性)

それでも死は起こりうる。この女性は、「移植仲間」として知り合ったお母さんの子どもが亡くなったときのことを、次のように語ってくれた。

私はその子の移植の数日後に、お母さんに会いに行ったんです。うちは移植後1年経っていたので、1年経つとこんなに元気になりますよって、励ましたくて言ったんですけど、2、3週間後に亡くなったんです。声が出なくて。今も引きずっています。今でもその子の存在は、私のなかでとても大きいです。励みたい気持ちは変わらないんですよ。でも、必ず元気になるから、とは言えなくなりました。

実際にお子さんを亡くされた経験を持つ母親は、次のように語ってくれた。

亡くなっちゃうというのは、本当になんとも言えなくて。火葬されて、白い粉になって出てきたんです。病気で栄養状態が悪いので、骨そのものがしっかりしていなくて、火葬のあとは本当に「粉」なんですね。それを見たときは、そのときの気持ちは、ショックすぎて覚えていないくらい。

普段はこうやって仏壇に向かって話しかけたり、写真に向かって話しかけたりすることはありますが、そこに子どもの顔があって、手があって、足があったら、触れることができるのに、という思いはあります。子どもを失って思うのは、やはりどんな状態でもそこにいてほしい、魂と語り合うのはあまりに切なく苦しい、ということです。(40代女性)

「なぜ」という問い

子どもの深刻な病気や、死またはその可能性を突き付けられるという経験は、「なぜ」という問いを喚起する。伝統的な宗教が、意味に対する説明体系を備えていたとすると、医療技術は意味に関する問いに答えるようにはできていない。子どもの死の数が減ってきていること、旧来の地縁・血縁が解体し、個人化がさらなる進展を遂げているという歴史的・社会的文脈も、「なぜうちの子が」という問いを先鋭化させていると思われる。

自分は真面目に生きてきたのに、どうしてうちの子にかぎって、という思いがありました。恥ずかしい話ですが、一時期夫婦仲も悪くなりましたし、どうしてなんだろうと、悔しくて、

悩んでいた時期がありました。(40代男性)

「なぜ」という問いを生きることは、人を宗教的なものの磁力圏に引きつけ、考え方を 変えることがある。同じ男性は、次のように述べている。

そんなとき、飯田史彦さんの『生きがいの創造』という本を読みました。「人は成長するために生まれ変わってくる」という考えに共感して、楽に考えられるようになりました。私のなかで、宗教観や死生観は大きく変わったと思います。前世や来世も、信じているかと聞かれれば、信じていると答えます。絶対あるんだ、という意味よりかは、ひとつの成り立つ考え方として。あと、障碍を抱えて生きている方を見る目が変わりました。前はかわいそうだなと同情していたと思いますが、そうじゃなくて、人間的にレベルが上なんだと尊敬の気持ちが出てきました。そこは大きく変わったと思います。

他方、「なぜ」という問いは、自分自身に対する罪悪感や自責の念も生む。

子どもが生まれてから、今もなお、私は自分への罪意識を感じています。妊娠前や妊娠初期に葉酸を取っていなかったからか、とか。いろんなところで、自分を責めてはいけないと耳にするため、頭でわかっていても、心のなかから消えることはありません。(20代女性)

宗教への関心と関わり方

子どもの病気の原因は、医学的にわかることも、わからないこともある。医学的に説明できたとしても、患児の親としては、わからない問いの答えを求めることをしばしば余儀なくされる。ここで注目したいのは、そのようなとき、原因不明の「原因」として、しばしば宗教的意味づけが動員されているということだ。

入院中、宗教団体に加入している方からよく勧誘されました。信仰がないから病気になると言われました。私自身はそうのように考えたことはありません。(40代女性)

うちは結局、病気の原因はよくわからなかったんです。それならそれでいい、とにかくよくなってくればという思いでした。ところが主人の母が、「もう神頼みしかないと思うの」と言い出して、私たち夫婦も一時それにかなり強引に巻き込まれました。そういう原因究明の仕方や祈り方って、違うと思うんですが。(30代女性)

実は姉が宗教をやってしまして、私もスピリチュアルには興味があるんですが、詳しく聞い

て誘われちゃうのが嫌で、ちょっと団体名とかはわかりません。霊的に優れた人がいて、お布施をあげると、人生相談というか、まあ見てくれるわけですね。子どもが原因不明の病気で移植になるかもしれないというときに、勧められましたね、この宗教を。前からちょくちょく誘われてはいたんですけど、病気になったらなおさらという感じで。(30代女性)

以上3つの証言は、いずれも、自分はいわゆる日本人に典型的な「無宗教」だと思いと自己規定している人たちのものである。ここには、現代日本社会において「宗教」と呼ばれるものがどのように配置され、どのようなときに「装置」として作動するのが、示唆されている。

信仰を持っている人の場合はどうだろうか。自分の家族も夫の家族も創価学会員という女性は、子どもの病気の理由の「宗教的意味づけ」をめぐる、親に反発を感じたときもあったと述べている。

母が、私たち夫婦の少し惰性に流れがちな信仰心を高めるために、子どもが病気になり身をもって教えてくれている、という内容のことを言ったのです。そのときは反発を感じましたが、「病によって求道心が起こる」のであれば、そういう考え方もできるのかなと思ったので、しこりは残りませんでした。

——移植をきっかけに入信した、というような話を聞いたことがありますか。

直接は存じません。私個人としては、重い病の方にいきなり信心しましょうというのは、何だか弱みにつけ込むようで好ましく思えません。でも、信心強情な方に言わせれば、相手の反発を恐れた無慈悲だ、ということになるかもしれません。ただ、信仰をもっていることで、強くいられたという経験話をしたことはあります。(30代女性)

真如苑の信徒という女性は、真如苑との接点ができたのは移植よりも前からだが、ドナーの経験を通して熱心にお参りするようになったという。

もともと信仰心は、あまりなかったと思いますが、勤めていた会社の社長が、真如苑の方で、それで紹介していただいたのです。そもそものきっかけは、子どもの病気ではなく、うちのおばあちゃんの軽いうつ病だったんです。500円で「お護摩」ができるというので、割と軽い気持ちで、よくなりますように、とお願いしました。

ほどなくして子どもができて、胆道閉鎖症ということがわかって、移植ということになりました。ドナー検査をしたら、なんとなんと、私にスキルス胃ガンが見つかったんです。先生方もびっくりして、ドナー手術をしてよいだろうかと各病院に意見書を回したようです。最終的にはゴーサインが出たのですが、私は胃ガンの摘出手術と肝臓のドナー手術を同時に受けたのです。

これってある意味、子どもが病気だったからこそ、私の病気が見つかったわけですよね。あと発見が1カ月遅かったら、残り3カ月の命だったと言われました。「生かされている」という思いを抱くようになり、お参りも熱心にするようになりました。不思議とお参りを欠かすと、検査の数値が高く出たり、子どもの体調が悪くなったりするんです。(40代女性)

この女性のケースからは、移植をきっかけに、宗教との関わりが濃密になった様子が窺える。もっとも、宗教への関心を抱いたとしても、それが宗教団体との関係の強化につながるとはかぎらない。むしろ次の男性の例が示すのは、宗教団体とは明確に一線を画したところで、「日本的宗教」を個人的に再発見する様子である。

子どもの病気や移植のことでいろいろ考えるようになってから、宗教に興味を持つということとは、まあ出てきましたよね。もともとは、まったくそういうところのない人間でしたし、巷にあるナントカ教とか、怪しげな宗教団体じゃなくてね。そうじゃなくって、本質的なところで、宗教というものは必要なのではないか。死生観の確立が、ひとつの宗教じゃないかと思います。

実は、正直に明かすとね、ぼくは般若心経のファンなんです。あれが、いのちのことを非常によく表わしていると思う。出会ったのは偶然でね、子どもの病気をひとつのきっかけとして、脳死のこととか、キューブラー・ロスの言う「死の受容」とか、勉強しなくちゃと、いろいろ本を読んでいるうちに出会ったわけです。松原泰道さんが書いたものが、私にはわかりやすい。死も生も超越した境地に入れたら、死が恐怖でなくなることもあるんじゃないか。

毎朝毎晩、唱えていますよ。もうかれこれ10年くらいになるんじゃないかな。風呂で唱えるのがいいんです、家族は嫌がっているようですが(笑)。こう湯船につかって、宇宙船に乗った気分になるわけね。浮遊感のなかで、地球がどんどん小さくなっていく。そんなふうに大宇宙を思いながら、般若心経を唱えると、非常にすっきりする。(60代男性)

子どもの他者性と医療技術の発展

小児移植の特徴のひとつは、成人のケースに比べ、レシピエント当人の意思確認が困難であることだ。自分の子どもを指すのに「他人」という言葉はふさわしくないかもしれないが、どんなに身近であっても、「他者性」の度合いが高いとは言えるだろう。

ここで、やや強引な補助線を引いて、次のような図式で考えてみたい。宗教史的に言うなら、かつての「他者」とは神や神的存在で、それは人間の意図を垂直的に超えたところにあった。これに対し、現代人が向き合う子どもの「他者性」は、人間の地平にあると言える。とはいえそれは、周囲の人間の意図を、やはり何らかの仕方で超えている。

これに関連し、医療技術の発達には、人間の条件を変え、選択の幅を広げているが、科学では理

解や判断のできない意味の領域は常に残る。このような状況において、移植医療を受けることができるということは、恵まれていることには違いないが、ドナー経験者たちはしばしば複雑な思いにとらわれている。

子どもが生まれて、胆道閉鎖症か乳児肝炎か、まだ判明しないような時期に、曾野綾子の『時の止まった赤ん坊』を読みました。印象的だったのは、日本では治療法がたくさんあって、生きるための道がいろいろあるけれど、発展途上国ではそうじゃない。毎日たくさんのいのちが生まれるけれども、十分に治療できる状況にない。生まれても、生きる力がなければ死ぬしかない。生きている力を持っている子だけが生きていく。そういう内容だったと記憶しています。

その本を読んで、すごくいろんなことを考えました。移植を選ぶことが幸せなのかどうかもわからない、というのが本音でした。この子が持って生まれてきた臓器でいい、だから移植はしなくていいですと担当の先生にお伝えしていた時期もありました。(40代女性)

手術前は、これが唯一の方法だと言われれば、一も二もなく選択した道でしたが、手術後、これは本当にやってよいことなのかと疑問に思ったりもしました。本を読んだり、テレビで知識をかじったり、臓器移植法の改正も、考える機会になりました。そして、もし自分がレシピエントで、臓器が脳死ドナーのものなら、拒否したい手術であるという結論を出しました。感覚的なことかもしれませんが、脳死でいただける臓器は、やはり知らない人のもので、何となく気持ち悪い気がするのです。

それでも、自分の子どもが脳死のドナーから臓器をいただけたとなれば、やはり移植の道を選ぶでしょう。自分の子どもだから生かしたいというエゴです。自分の子どもが脳死になった場合もしかり。自分の子どもだからあげられないというエゴです。自分の子どものことだと、冷静な判断を下せないのだと思います。

選択肢が多くなればなるほど、医療技術とは因果なものだと思います。肝臓移植にしても、それをしないという選択は、子どもを見殺しにするのと同じことになりかねません。自分は、命をつなぐために見ず知らずの人の臓器をほしいと思わないのに、子どもに選択の意思がないばかりに、移植を押しつけることになるのではないかと心配になります。(30代女性)

インタビューイの多くは、移植医療を経験したことで、自分や家族が脳死状態に陥ったり、移植が必要になったりするような万が一の状況についても、あれこれ考えている。このケースならこう振舞うという原理原則をすでに導き出している人もいるが、その場になってみないとわからないという含みを残している人が多い。

移植医療については、ドナーを実際に経験することで、あまり抵抗感を感じなくなったと答える人が多い。なかには、移植医療についての啓蒙活動を主体的に担っていこうと考えるようになって

たという人もいるが、通俗的に理解されている移植推進派のイメージには必ずしも合致しない。

移植したのはずいぶん前ですが、啓蒙活動に関わる気持ちが出てきたのは、つい最近のことです。啓蒙活動といっても、「移植はいいですよ」と勧めるんじゃなくて、いいところも悪いところも含めて、こういう医療があるということを、伝えていく必要があると思うようになってきたということです。脳死臓器移植を増やそうということでもないです。生体脳死問わず、当事者同士の意思があるところで、ひとつひとつの移植が成り立つよう、自分にできるサポートをしたいと考えています。(40代女性)

家族の絆の再編

移植医療を当事者として経験することは、しばしば人間関係・社会関係の再編をもたらす。場合によっては、その後の生活のあり方を大きく変えてしまう。ここではまず、家族の絆の再編という観点から考えてみよう。

移植をきっかけに、家族がバラバラになってしまったという話はさほど珍しくない。生体移植がもたら「家族愛」の名で語られるだけに、当事者はしばしばこの符牒に抑圧される形で複雑な思いを抱いていたりする²¹⁾。

特に、嫁姑の関係が悪化しやすいようだ。ある女性は、次のような経験を語ってくれた。自分はドナーになることへの大きなためらいを感じていたが、やはり自分しかいないという責任感から、ドナーになることを義母に告げた。すると、「あなたは強いから」とか「母性に脱帽する」といった言葉が返ってきた。自分の気持ちを察することのできない「義母は、勘違い行動を繰り返し」、そうした態度は「この先も変わることはないと思い、絶縁することにした」と(20代女性)。

だが、逆境が家族の人間関係の改善のきっかけになることもある。台湾国籍の女性は、次のように語ってくれた。

うちはもともと国際結婚で、両家のあいだには互いに遠慮や距離感があったんですが、子どもの移植に両家一丸で取り組んだことで、絆が深まりました。

私の母親って、実は継母で、関係も必ずしもよくなかったんですね。でも、子どもの移植を通して、ここがすごく改善されました。手術のとき、ドナーの私もストレッチャーで手術室に運ばれていきますよね。そのとき継母の涙を見て、何というか、感無量でした。

また、主人の母には、とても助けていただき、よくしていただきました。大好きで、本当の母親だと思っています。

ですから私の場合、子どもを授かってから、母親を授かった気がします。(30代女性)

付言するなら、病気が家族全体の問題となり、家族の絆の再編の「きっかけ」になることは、

たしかに移植の場合にかぎらない。それでも、生体移植の場合は、レシピエントとドナーが同時に入院する格好になるため、再編を「余儀なくされる」のに近いと思われる。

当事者のコミュニティ

移植医療を経験することは、家族の絆の再編だけでなく、しばしば新しい人間関係の形成をもたらす。その観点から、患者とその家族という当事者間のコミュニティのつながりに注目してみよう。

小児生体肝移植の移植適応となる病名のうち、最も多いのは胆道閉鎖症だが、この病気を発症する子どもは、1万人に1人の割合と言われている。15年以上前に移植手術をした、現在40代の女性は、「胆道閉鎖症の子どもを守る会」の存在を知って²²⁾、救われたと述べている。

当時私たちは、北海道の片田舎に暮らしていました。札幌に出るまで数時間かかるような辺鄙なところでしたから、情報も少なく、その頃はインターネットも普及していませんでしたし、そのような会があるというのを聞いた時点で、救われた気がしました。電話して入会の意思を告げて、心の荷がひとつおりた気がしました。代表の方に「大変でしたね」と言っていたでいて、とても救われました。

「胆道閉鎖症の子どもを守る会」の現在の代表である竹内公一さんによれば、同会は「胆道閉鎖症の患児たちのQOLの向上を目指し、原因究明や家族の相互交流を促し、社会の理解を求める」活動を行なっているという。

胆道閉鎖症は、理解してもらうのが難しい病気だと思います。寛解期で症状が出ないとなると、普通の人と同じ生活ができるわけですから。どうしてそれが難病なの、と思われてしまうのです。

行政へのはたらきかけも重要です。胆道閉鎖症は、20歳までは小児慢性の枠で保障されていますが、20歳を過ぎると保障はなくなります。私たちは10年来、この病気を特定疾患に認定してもらおうよう、国にはたらきかけてきました。

もっとも、国に助けてもらうとか、権利を勝ち取るという発想では、もういけないと思います。国の財政事情はよくないですし、高度経済成長はもう期待できないわけですから、社会全体として難病の人をどうしていくのかを、患者側もできる負担は負担する方向で、考えていかなければなりません。

現在の会員数は、患者家族を中心に、賛助会員を含めて約1,100人で、胆道閉鎖症の子どもを抱える家族は、だいたいこの3倍だろうという。逆に言えば、全体の3分の1が、同会の会員と

いう計算になる。竹内さんは、会の活動の意義や重要性は昔も今も変わらないと断ったうえで、会の規模の拡大や情報環境の変化に応じて出てきた新しい傾向を指摘する。

以前は、この会に来ると情報があるということで、情報を求めて会員になる人も多かったのです。しかし最近では、インターネットとか、情報が発達していますので、「年会費 7,500 円で年 4 回のニュースレターだけですか、それなら私は退会します」というような人も、実際に出てきています。会員の相互理解のなかで子どもたちの QOL を高めていこうというのが会の趣旨なのですが、なかには、年会費を払って会は何をやってくれるんですか、というスタンスの人もあります。もちろん全体の一部ですが、昔はそんなことはなかったですね。

当事者間のコミュニティに関し、近年の動向として注目されるのは、インターネットという新しい情報環境のもとで、ネット上でのつながりが生まれていることだ。ソーシャル・ネットワーキング・サービスとして有名なミクシィには、移植の経験者が集うコミュニティがいくつかある。

数年前に小児生体肝移植手術を受けたという女性の次の証言は、移植以降のライフスタイルや感受性の変化を示していて興味深い。

ミクシィは、移植の前からやっていましたが、それは顔見知りの友達との間だけでした。それが移植後は、移植仲間ばかりになりました。情報交換をするようになって、日記の内容も子どものことを書くことが多くなりました。そこは非常に変わりましたね。

今までは、顔も知らない、会ったこともない人とのコミュニケーションに抵抗を覚えていましたが、移植と聞くと、警戒感がぐっと低くなる。そうして知り合った方のお子さんの具合が悪くなると、こちらも本気で心配してしまいます。同志というか、仲間というか、新しい家族というか、そういう絆の意識があります。(30 代女性)

ところで、このつながりは基本的に「お母さん」同士のつながりで、「女性化」されているところが特徴だ。同じ女性は、こう述べている。

移植関係のマイミクさんは、20 人くらいいます。みんな、お母さんです。そうすると、誰かしらお子さんの様態が悪くなったりすることも、ときどきあるんですね。逐一旦那に報告すると、嫌がられます。いちいち落ち込んでいるともたないよ、と。

この女性の「マイミク」の一人に当たる女性も、「夫はミクシィみたいなのは嫌だと言っています」と述べたあと、次のように語っている。

〔コミュニティのメンバーは〕女性ばかりです。男性はいません（笑）。ママ友、井戸端会議の延長ですね。結局、子どもと24時間向き合うのは母親ですから、失礼ですけど、男性には共有できない思いがあります。

夫も子どものことを心配してくれるんですが、そのとき私は、きっと夫以上に心配しています。でも、夫をパニックにしたいくないから、その場は平然と振舞っておく。それで、自分もパニくりたい気持ちがどこにいくかという、ネットの井戸端会議なわけです。（30代女性）

興味深いのは、彼女たちの「ヴァーチャル空間」での情報交換が、そこだけで閉じてしまうわけではなく、現実の社会にはたらきかけていく「リアルな動き」もそこから生じていることだ。彼女たちは、「^{きも}肝ったママ's」という「ミクシィ発、胆道閉鎖症や肝疾患の子を持つ母親のグループ」を立ちあげており、病気の早期発見のために、医療関係者とも連携して、要望書を厚労省に提出するなど、積極的な啓発活動を行なっている²³⁾。

医者との関係の変化、あるいは患者のメディカル・リテラシー

ネットにおける当事者間のコミュニティの発生が、近年の変化を示しているように、医者と患者の関係にも、世代による違いを窺うことができる。

ある夫婦は、子どもの病気を通して、病気や医者のことを自分たちなりに研究するようになったという。二人の発言を続けて引用する。

うちの母親が病気になった時、親父は医者に対して「お願いします、お願いします」の一点張りでした。こんな親父、見たことないという感じでしたね。でもそれじゃ、向こうも話せなくなるじゃないですか。たとえばこういう治療法があるんだけど、それにはこういうリスクがありますとか。だから、患者の側も勉強が必要かなと思います。（30代男性）

義父は、一世代前というか、「お医者様」という考え方をしています。でも私たちは、医者をプロとして見ています。町医者との付き合い方も変わったと思います。移植の後、子どもを耳鼻科に連れていく必要ができたのですが、話を通じる先生じゃないと嫌ですから、ネットで先生の経歴を調べてから行ったのです。この先生は小児もしている、この大学出身なら、大学病院で移植をしているから、移植のこともよく知っているはずだ、そうやって行ったら、ばっちり予想の中で、よく話を通じました。患者も、しかるべき情報を医者に伝え、ある程度勉強して、信頼関係を築く必要があると思います。

見たり聞いたりする話ですけど、医療者とトラブルを起こす人もいるんですね。子どもの命がかかっているわけですから、半狂乱になる気持ちもわかりますが、医者と信頼関係があるかないとでは、本当に違ってきます。医療者と関係を作るのが苦手な人もいますから、私なりに

そういう人たちにアドバイスするよう心がけていますが、これはなかなか難しいです。(30代女性)

臓器感覚の分節化、あるいは肝臓の現象学的特質

ここまで、ドナー経験者の人間関係・社会関係をもとにした環境の変化について見てきたが、ある意味で、移植片（グラフト）もレシピエントの体内という新しい環境で生きていくことになる。

ももとは30年以上私のなかではたらいてきた肝臓です。今現在、私の肝臓の一部が、わが子の体のなかで機能していること自体が不思議に思えます。私より長くわが子の体のなかではたらくことができるのだろうか、先に力尽きたりしないだろうかという漠然とした不安を持っています。私の死後も働き続けてくれたなら、素直に嬉しいです(30代女性)。

「定着してほしい」「機能し続けてほしい」というドナーの願いは、宗教的と形容すべきかどうかはさておき、祈りと言い替えてもよいだろう。

いずれにせよ、臓器が移植されるという経験は、それまでになかった感覚を呼び起こし、その感覚を育てていくところがある。私たちは普段、健康であれば（そして自分や家族に移植が必要という状況に置かれていなければ）、個々の臓器のはたらきの違いを格別意識することなく過ごしているだろう。しかし、（自分ないし家族の）ある臓器が病気を抱えることで、その臓器の特質について考える場合が出てくる。その意味では、臓器とは、機能低下によって自らの存在を告げ知らせる身体の一部であると言える。小児生体肝移植のドナー経験者たちは、肝臓という臓器を、現象学的にどう認識し分節化しているのだろうか。

ある母親は、肝移植という言葉が初めて医者の中から出たとき、「心臓ならあげられないけど、肝臓だったらあげられる、あげれば助かると思った」という(30代女性)。この言葉の背後にあるものを探っていくなら、日本で小児心臓移植を受けられる可能性は現在のところきわめて低いという社会的構造も、あるいは見えてくるかもしれない。

肝臓という臓器の解剖学的な特質は、いくつかの部分に分けて切り出すことができ、また機能が回復するという点にある。生体肝移植は、この肝臓の特質を生かした医療である。「とかげの尻尾じゃないけど(笑)、再生の力を持つわけで、生きていくために欠かせない臓器なのかなと思います」(40代男性)。

その意味では、臓器移植のなかでは、最も輸血や献血の感覚に近いと言えるかもしれない。「献血だってドナーだし、骨髄ドナーも献血よりはたいへんなドナーだし、肝臓移植も骨髄よりはたいへんなドナーなだけ。そう考えれば、ステップアップ気分とも言えるかもしれません」(20代女性)。

また別のドナーの女性は、肝臓を息子にあげたことで、肝臓が「個体化」してきたと言う。自分分は万が一のときは、脳死ドナーになってもよいが、肝臓だけはあげられないという。

ドナーカードも持っているんですが、他の臓器はあげられても、肝臓だけはあげられません。肝臓という臓器が、個体として命を持ってきちゃうんですよ。エコーで検査するときにも、「肝臓くん、絶好調だね」なんて呼びかけています。(30代女性)

結論に代えて——死生観・宗教観は変わったか

インタビューでは、「移植医療を通して、あなたの死生観・宗教観は変わりましたか」という質問をしている。ここまでの行論においても、さまざまな声を拾ってきたが、とりこぼしてしまったものを、最後にいくつか紹介したい。

レシピエントの子どもを亡くしたある母親は、次のように語っている。

昔は、死というものは怖くて仕方のないものだったんですが、今では、自然なものだという考えになってきています。自分はいつどうやって死ぬかわからない、不慮の事故で死ぬかもしれない。でも、死んだらあの子のところに行けるんだから、怖くないんだって、そういう思いに変わってきました。(40代女性)

子どもの健康状態は比較的良好だという母親の一人は、次のように述べている。

命の瀬戸際に立ったことによって、命が限りあるものだという事を見せつけられ、ほかの親子よりもタイム・リミットを強く感じていると思います。きっと、この病気でなかったら、私は子どもを保育園に預け、子どものとの時間をこれほど多く取ることはしなかったと思います。

宗教って、根本的には、何かに感謝することなのかなと思います。自分が存在していること、自分を支えてくれているものすべてに、感謝して生きていくことが大切なのかなと思っています。ときには忘れますがね！(30代女性)

死生観・宗教観の変化とは直接的にはつながらないように見えるかもしれないが、一番たいへんな時期は、普段とは違う時空間を生きていたような気がするという発言も、引いておきたい。

一番大変だった時期は、普段とは違う世界にいたような気がします。子どもを抱きながらよく小児外科病棟の廊下を行ったり来たりしました。あの年の冬は雪が多くて、夜光灯に照らさ

れながら、もう何ヶ月目だろう、実は私と子どもはもう死んでいて、今はこうして病院の廊下に出没する幽霊なのかもしれない、そんな気になったこともありました。

インタビューを通して見えてきたのは、小児生体肝移植の経験は、やはりドナーにとって大きな経験で、それは大なり小なり、死生観の変化や深化、人間関係・社会関係の再編をもたらしているということだ。そしてそれは、日々の生活のなかで継続されている。日々の生活においては、手術前後や子どもの体調が悪化したときのことなど、たいへんな時期に体験した異質な時空間の感覚は忘れているかもしれない。だがそれは、何かの拍子に、ふと記憶によみがえってくることが大いにありえよう。

宗教学者のなかには、異質性の経験や、それとの関わりにおける自己認識や日常生活の組織のあり方の総体を、宗教生活ととらえる者もいる。そのように考えれば、移植医療を経験し、それとの関係をそれ以降も生きる、ということのうちには、当人がそのように意識するか否かはひとまず別問題として、現代における宗教性的一端が現われていると言えるかもしれない。

付 記

*本稿は、各方面からの善意あるご協力がなければ、執筆することができなかつただろう。まず何よりも、インタビューに応じ、貴重なご経験を語ってくださったドナー経験者の方々に、特権的な謝辞を捧げたい。本稿の内容と引用文が、これらの方々の発言の意図を裏切るものでないことを祈るばかりである。また、調査のために協力を惜しなかつた自治医科大学附属病院の水田耕一先生、眞田幸弘先生、「胆道閉鎖症の子どもを守る会」の竹内公一代表、不案内な研究領域に足を踏み入れた筆者に有益なアドバイスをくださった東京大学大学院医学系研究科の藤田みさおさんに、深くお礼申しあげたい。

*本稿は、2010年9月に脱稿した拙稿“Organ Transplants and Japanese Views of Life and Death: Talking with Living Pediatric Liver Donors” (*Bulletin of Death and Life Studies* vol. 7, 2011 に掲載予定) と同時進行的に準備されたもので、内容は重複しているが、より多くの証言を集め、いくつかの論点を加えて、発展的に考察を深めたものである。

註

- 1) 本研究は、本学（東北福祉大学）の倫理委員会より承認を受けたものである。
- 2) なお、親族への優先提供の意思を書面に表示できる点については、2010年1月より施行されている。
- 3) アメリカ合衆国では年間約6000例の肝移植のうち、約95%が脳死移植だが、日本では年間約500例の肝移植のうち、脳死移植は1%である。水田耕一「移植医療と子どもの生体肝移植

——現状と今後の課題』『小児看護』33(6), 2010年, p. 703。

- 4) 2010年8月, 改正臓器移植法にのっとった初のケースとして, 本人が書面で意思を残していなかったが, 家族の同意によって脳死臓器移植が行なわれた。日本臓器移植ネットワークのホームページによれば, 改正法施行から2010年10月末日までの期間において, 脳死下の臓器提供は16件を数えている(2010年11月11日に参照)。http://www.jotnw.or.jp/datafile/offer/index.html
- 5) また, インタビューアーが当事者であることは, やはりインタビューイーが「深い」経験を語りやすい条件であっただろう。とはいえ, このような微妙で繊細な問題につき, 筆者がそれを十分に理解できたなどと自惚れるわけにはいかない。
- 6) 梅原猛「脳死・ソクラテスの徒は反対する——生命への畏怖を忘れた傲慢な「脳死論」を排す」(1990年), 同編『「脳死」と臓器移植』朝日新聞社, 1992年。
- 7) 萩原真『日本人はなぜ脳死・臓器移植を拒むのか』新曜社, 1992年。
- 8) なお, そこでは臓器の「社会的分節化」も行なわれているだろう。日本では, 腎臓移植の適応ならば生体腎移植, 肝臓移植の適応ならば生体肝移植があるが, 生体移植のない心臓移植の道は細く狭い。
- 9) 「語られる経験」は「語られえない経験」に取り囲まれていることを, 常にどこかで意識しておくことは重要だと思われる。「[脳死ドナーとして]臓器を摘出された人, [またレシピエントとして]移植を受けて亡くなった人」は語るができない(小松美彦・市野川孝孝・田中智彦編『いのちの選択——今, 考えたい脳死・臓器移植』岩波ブックレット, 2010年, p. 49)。
- 10) 森岡正博『増補決定版・脳死の人——生命学の視点から』法蔵館, 2000年(初版=東京書籍, 1989年), 立岩真也『弱くある自由へ——自己決定・介護・生死の技術』青土社, 2000年など。
- 11) 里見進(委員長)『生体肝移植ドナーに関する調査報告書』日本肝移植研究会ドナー調査委員会, 2005年。
- 12) 武藤香織「「家族愛」のもとに——生体肝移植と家族」, 鈴木清子「患者・家族から見た生体肝移植医療」, 細田満和子「生体肝移植医療——不確実性と家族愛による擬制」, 清水準一「生体肝移植におけるトピックとドナー調査にみる今後の課題」『家族社会学研究』14(2), 2003年。
- 13) 赤林朗・田中紘一・児玉聡・藤田みさお『生体肝移植の心理・社会的, 倫理的側面についての研究』科学研究費補助金研究成果報告書(15590456), 2006年。
- 14) 後藤正治『生体肝移植——京大チームの挑戦』岩波新書, 2002年。
- 15) 質的インタビューにおけるこのような対象者の選択の仕方については, 宮島喬・島蘭進編『現代日本人の生のゆくえ——つながりと自律』藤原書店, 2003年を参照。すなわち, 「語るべき言葉」や「問題意識」を持って「できるだけトータルに生きていると思われる人」を重視しつつ, 「さまざまな人間類型」を意識した「マトリックス表」のなかに位置づけるというものである。また, 本研究における質的インタビューのやり方も, 同書で用いられている方法に倣っている。いくつかの質問を投げかけながら, インタビューイーの語る言葉にそのまま沿うように耳を傾けて, 経験者の「生き方を, その心のあり方から探ろうとした」ものである(pp. 2-3)。
- 16) 日本の生体肝移植において, 18歳未満のレシピエントに対するドナーの関係は, 母親53%, 父親43%, 祖父母2.6%, おじ・おば1.1%, 兄弟・姉妹0.7%となっている。福永 潔・大河内信弘「子どもの生体肝移植におけるドナー候補者の評価と選択」『小児看護』33(6), 2010年, p. 726。
- 17) 宮島・島蘭編前掲書に倣い, 本研究では「日本人」を Japanese people よりも広く, people in Japan の意味で用いている。
- 18) 死生観・宗教観についての質的インタビューという場合, これはと思われる事例をひとつかふたつに絞って, それを紹介しつつ論じること, 十分にありえる方向性であろう。本稿を準備する過程では, そのようなことも考えたが, いずれの事例にもそれに固有な特別の重みを感じられること, また, ある事例に特化すれば, 仮名を用いても, 人物が特定されやすいと思われることから, 本稿では, 証言をむしろ匿名化し, 語られた言葉を通じて社会の構造や変化を浮

かびあがらせる方向を重視した。そのため、調査に協力してくださった方々の個性を、本稿では十分に生かすことができなかったかもしれない。御寛恕を乞うとともに、語られた言葉が豊かで重いものであったことを記しておきたい。

- 19) 移植手術をきっかけに、自分自身の生と死について考えるようになったという人は少なからずいたが、移植手術に臨むに当たって、ドナーである自分自身や配偶者の死を強く意識したという例は、本研究のインタビューイーのなかでは、ほとんどなかった。いくつか証言を拾ってみよう。「周りの例をすでに見ていたので心配しませんでした」。「気になっていたのは日々の子どもの容態で、自分の死は意識しませんでした。先生の腕も問題ないと思っていました。万が一、手術中に大地震が起きたりしたら、それはもう天命ですから仕方のないことです」。「不思議なほど自分の死は意識せず、不安も感じませんでした。今から思えば、平然と振舞うことで心理的に自分を守っていたのかもしれない」。日本では、2003年に右葉グラフトを用いた成人間の生体肝移植でドナーが死亡した例があるが、小児生体肝移植はもっぱら左肝切除で、国内でのドナーの死亡例はまだ報告されていない。
- 20) 内閣府男女共同参画局の調べによる。以下のURLを参照。
http://www.gender.go.jp/whitepaper/h17/danryo_hp/danryo/html/zuhyo/fig01_00_12.html
- 21) 細田満和子は、「移植は家族を壊す医療かも知れない」というドナーの言葉を紹介している。「生体肝移植医療——不確実性と家族愛による擬制」(前掲)『家族社会学研究』14(2), 2003年, p. 150。
- 22) ホームページは、以下のアドレス。<http://tando.lolipop.jp/>
- 23) ホームページは、以下のアドレス。<http://childliver.web.fc2.com/>