

山内喜美子

海を渡る
いのち



山内喜美子

海を渡る
いのち

海を渡るいのち

一九九二年十一月二十日 第一刷発行

著者——山内喜美子

© Kimiko Yamamouchi 1992.
Printed in Japan



発行者——野間佐和子

発行所——株式会社講談社

東京都文京区音羽二―一二―二 郵便番号 一一二〇一

電話 編集部〇三―五九五―五五三

販売部〇三―五九五―三六三

製作部〇三―五九五―六二五

印刷所——慶昌堂印刷株式会社

製本所——株式会社黒岩大光堂

定価はカバーに表示してあります。

乱丁本・落丁本は小社書籍製作部あてにお送りください。

送料小社負担にてお取り扱いいたします。なお、この本に

ついてのお問い合わせは学芸図書第二出版部あてにお願いいたします。

ISBN4-06-205730-1 (字2)

海を渡るいのち



黄色い目

5

ドナー

31

脳死とグレイゾーン

54

人工呼吸器

84

コーディネーター

110

生への執着

145

受けることも愛

185

移植を待ちながら

209

しあわせ

243

移植難民

267

あしがき

304

参考文献

309

装幀……山越通子

黄色い目

一九九二年四月十四日。まだ白い朝の空気がたち込める中、一台のワゴン車が、国道をプリスベーン空港へ向かって走っていた。刈り上げ風のショートカットに活動的な紺のスーツ姿で颯爽とハンドルを操っているのは、山岡友紀枝さん、三十六歳。

時計はもうすぐ五時になるうとしていた。空はもうすっかり明るさを増している。道の両側に広がる草原の緑が眩しい。今日も暑くなりそうだ。

オーストラリアの右肩にある、クイーンズランド州。プリスベーンは、その南端に位置する州都である。太陽の恵みをふんだんに受け、サンシャイン・キャピタルとも呼ばれている。車でさらに南へ一時間も走れば、南半球最大のリゾート地、ゴールド・コーストへ出る。

今朝、山岡さんが家を出たのは午前四時すぎだった。クーサ山のふもとにある自宅から空港までは車で約三十分かかる。家を出たとき、外はまだ薄暗かった。寝不足で頭の芯が少し痛い。運転に気を配りながら、彼女はこれから出迎える日本人家族のことを思った。広島市在住の河野雅

和さん（四十一歳）、妻の小百合さん（三十歳）と、大光くん（四歳）、亜望ちゃん（三歳）、そして生後十カ月の里香ちゃんの五人家族。彼らは、「胆道閉鎖症」という難病を持つ里香ちゃんに肝臓移植を受けさせるため、ブリスベーンへやってくる。といっても、友紀枝さんにとっては珍しいお客ではない。

彼女の職業は、クイーンズランド州肝移植サービスの患者コーディネーター。同州では現在、二つの王立病院で肝臓移植が行なわれている。プリンセス・アレクサンドラ・ホスピタルとロイヤル・チルドレンズ・ホスピタル（王立子供病院）である。前者は中学生以上が対象で、通称「大人病院」とか、略してPAホスピタルと呼ばれている。山岡さんの所属する肝移植サービスのオフィスはPAホスピタルの建物の中にある。ラッセル・ストロング外科部長、ステイブ・リンチ副部長をはじめとする移植医と、ドナー（臓器提供者）家族のフォローをするドナー・コーディネーターのグレッグ・アームストロング氏、ペイシェント（患者）・コーディネーターのヘレン・トーマス氏と山岡友紀枝さん。ヘレンさんはオーストラリア人を、山岡さんは日本人を含めた外国人を担当する。

山岡さんの仕事は簡単にいえば、この二つの病院へやってくる外国人の患者家族がブリスベーンに滞在する間の世話をすることである。空港への出迎え、アパート探し、領事館での手続き、そのほか生活面での様々なアドバイス。ブリスベーンに着いてから、ブリスベーンを後にするまで、一切の相談役を務めなければならない。だから、オフィスでじっとしていることはまずあり得ない。車で移動しながら終始離さず携帯している移動電話が、彼女と患者家族をつなぐパイプ役である。三年前から、この仕事に就いた友紀枝さんが迎えた日本人家族は、河野さんでもう五

十九組目だ。

河野さんたちを乗せたJAL・カンタス提携便は、ほぼ定刻通りの午前五時すぎ、ブリスベン空港に翼を下ろした。一家は四月十三日の午後、それまで里香ちゃんが入院していた広島市民病院を出発した。主治医の高田佳輝小児外科部長も同行した。広島からまず新幹線で博多へ移動、福岡空港からブリスベンへの直行便に乗り込んだのが、その日の午後七時ごろ。一晩中、飛行機に揺られて、ようやく朝靄の立ち込める中、オーストラリアの地を踏んだのだった。この間、里香ちゃんはあまりむずかりもせず、熱も平熱でおさまっていた。小百合さんの腕の中でおとなしくしている。眠い目をこすり、ご機嫌斜めなのは、むしろお兄ちゃんとお姉ちゃんのほうだ。両親も寝不足と長旅の疲れでぐったりした様子だった。

「飛行機の中では何もなかったですか」

「はい」

到着口に現れたときの河野さん夫妻のこわばった表情が、山岡さんと会った瞬間、すっと和らいだ。

友紀枝さんの運転する三菱ニンバスは、ふたたび朝の涼気の中を走り出した。遠く彼方までつづく平原の上を茶色の点がウロウロと動いている。放し飼いにされた馬だ。車はやがて市街に入ってきた。横文字の標識。以前、航空自衛隊に勤めたこともある河野さんは、英語は少しはわかるものの、初めての異国の地で不安は尽きなかった。これから、いったいいつまでここに留まることになるのか……。

空港を出て十五分もたつと、車は五階建てのページの建物の脇へ入り、裏の駐車場に止まっ

た。王立子供病院である。道をはさんだすぐ横には、なだらかな芝生の丘が広がっている。

一九八七年十二月に東京の木下裕也ちゃんがきて以来、ブリスベーンを訪れた日本人患者は、すでに六十数人に上る。世界に誇る医療技術を持つ日本から、なぜこれほど多くの患者が遠く赤道を越えてオーストラリアまでやってくるのか。それは、日本ではいまだに行なわれていない脳死者からの肝臓移植を受けるためなのである。

彼らの多くは、生後間もなく「胆道閉鎖症」と診断された子供たちだ。肝臓で作られた胆汁を十二指腸に送る胆管が生まれつきなかったり、詰まっている難病で、一人に一人の割合で発生する。胆汁が含む黄褐色の色素、ビリルビン。胆道が閉鎖されるとこれが血液中に増加して、皮膚や白目が黄色くなる、いわゆる黄疸^{おうだん}となって現れる。胆道閉鎖症を放っておけば、肝硬変から肝不全に陥ったり、肝臓内の血液が流れにくくなり、食道静脈瘤^{りゅう}が破裂して出血する危険にさらされる。そして、数ヵ月から、一、二年の間に亡くなってしまふ。発症の原因はまだわかっていない。

一九五五年まで、胆道閉鎖症の子供を救う手立てはまったくなかった。この年、東北大学医学部の葛西森夫講師（現・名誉教授）が、後に「葛西式手術」と呼ばれるようになる画期的な手術法をあみだした。肝門部で、肝内の胆管と小腸をつないで胆道を再建し、腸管へ胆汁の排出をはかるものだ。この方法で、およそ三分の一は治り、成人に達する。三分の一はいったんよくなるが、時がたつにつれ肝硬変に移行していく。残りの三分の一は、手術後も経過が悪く、亡くなってしまう。葛西式手術によっても回復しなければ、あとは肝臓移植しか道はない。

河野里香ちゃんは一九九一年六月十九日生まれ。生後二ヵ月検診で、胆道閉鎖症と診断され

た。その年の九月と十一月の二回、葛西式手術を受けたが、その後も黄疸の進行を止めることはできなかった。放っておけば肝不全に陥ってしまう。助かる方法は肝臓移植以外にない、と主治医の高田医師も判断せざるを得なかった。

毎年百数十人誕生する胆道閉鎖症の新生児。そのうち、移植適応患者は少なく見積もっても三、四十人ほどと推定される。葛西式手術を行なっても、完治しない子供たちの数である。

下大静脈、肝動脈、門脈と大事な血管が流れている肝臓は、心臓が止まり血流が止まると、たちまち細胞の損壊が始まる。したがって、心停止後取り出した肝臓は、移植には使えない。脳死者の肝臓を移植しない限り、成功の見通しはないわけだ。けれども、まだ脳死を人の死とすることに異論を唱える人もいる日本では、脳死者からの肝臓移植は一例も行なわれていないのが現状である。

病院に着いた里香ちゃんは、すぐ当直医の診察を受けた。オーストラリア人の女医だった。体温、心拍数、血圧など基本的な検査を受ける。里香ちゃんのおなかは、腹腔内にたまった腹水のため、大きくふくれている。その上に、手術の傷痕が大きく弧を描いている。しかし、心配された長旅の影響はなさそうだった。里香ちゃんはひとまず病室へ移された。母親の小百合さんを残して、河野さんは上の子供たちを連れ、山岡さんの車で当面の宿泊場所であるモーターへ向かった。

王立子供病院の横、ゴルフコースのある広い芝生の公園はビクトリアパーク。その上をまたぐようにボーウェン・ブリッジという橋が架かっている。左手に煉瓦造りの博物館が建つ。橋を渡り、公園の緑に沿って行くとすぐ、モーターが見えた。グレゴリーテラス・モーターイン。日本

人患者の家族は、アパートに落ち着くまでの二、三日を、みな、このモーターで過ごすのが慣例となっている。私も、取材中、宿泊した。

ここは、スプリングヒル。地名の通り、坂の多い町だ。それを除けば、緑に囲まれた静かな住宅地である。橋の向こう、ハーストン通りに面した王立子供病院までは、歩いて也十分ほど。患者が入院している間は、毎日病院に通うことになる家族にとっては好都合だ。

高田医師は、里香ちゃんとともにそのまま病院に残った。小児科のマーク・パトリック医師、小児外科部長のタット・オン医師をはじめ、レジデント（研修医）の面々が次々に顔を見せる。そのつど、これまでの里香ちゃんの病状経過を説明しなければならない。レジデントの中には、日本人の医師も複数含まれている。

お昼ごろ、診察を受けたときだった。里香ちゃんのおむつを開けたとたん、真っ赤な血が高田医師の目にとびこんだ。一瞬、はっとしたが、長時間飛行をつづけてくる日本人の患者には珍しくないことだといわれ、少し胸を撫で下ろした。実際、ブリスベーンへ着いたとたん、下血する子供は五、六割いるという。広島でもしばらく出血していなかったので、高田医師のほうでもそろそろ食道からの出血で下血が見られるころではないかと予測していた。ある意味では「くるべきものがきた」のである。

里香ちゃんが処置を受けているころ、自宅治療中の患者のための週に一度の外来検診が行なわれていた。私も許可を得て、同席させてもらった。

王立子供病院の正面玄関を入ると、二階まで吹き抜けのロビーに大きくてカラフルな気球がぶら下がっているのがまず目に入る。一階の左手にはガラス張りのDJルームがあって、中にいる

若者がヘッドホンをつけてスイングしている。日本で見られる病院の風景とはずいぶん違う。検査は、二階の診察室の一室で行なわれた。

待合室にある動物の絵がついた体重計に乗っている子がいる。日本人のようだ。グリーンのズボンを履いていた。おとなしいので、「女の子だよな」と声をかけると、

「T君、怒らなきゃ」

名古屋からきているレジデントの中村司医師がいう。大阪からきている十一歳の男の子、T君だった。女の子に間違えられてはにかなだま、黙っている。彼は一歳十ヶ月のときから、原因不明の肝硬変に苦しんできた。大阪大学附属病院で薬による治療をつづけていたが、一九九一年九月に渡豪。翌九二年三月八日に肝移植を受けたばかりである。体重は三十一キロ。一見すると、健康な普通の子供となんら変わりはない。顔が少し黒いのは、黄疸のせいだ。日焼けのせいかわからなかった。が、白目の部分は澄んでいた。特徴といえば、腹水がまだ抜けきっていないのか、おなか少しふくらんでいるくらい。

T君につづいて、体重計に乗っている子がいる。こちらは女の子だが、だいぶお転婆サンてんぱさんのようだ。T君のお母さんに話を聞いている間に、一人でどこかへいなくなってしまった。お母さんが現れ、慌ててフロアを探しに行った。患者コーディネーターの山岡友紀枝さんである。

山岡さんの次女、紗季さきちゃんは、四年前の八八年五月十三日にここで肝移植を受けた。住んでいる東京を出発したのが、ひと月前の四月十二日。夫の良吉さん、長女の由佳ゆかちゃんもいっしょだった。営業マンの良吉さんは、仕事が忙しくて、紗季ちゃんが待機リストに載せられるとすぐ

飛行機に乗り込んだ。ところが、ドナーが現れ、紗季ちゃんの手術が行なわれることになったのが、翌日。良吉さんは、東京へ着くと、持って帰ったトランクをそのまま提げて、ふたたびブリスベーンへ向かった。

紗季ちゃんのドナーは、ゴールド・コーストの病院で発生した。ヘリコプターで三十分。ドナーの肝臓の摘出に行ったのは、ストロング外科部長と兵庫県立こども病院外科医長の連利博医師（むらじ）だった。連医師は、ちょうど自分の受け持ちの患者・小林和也くん（当時二歳）に付き添い、一週間、ブリスベーンに滞在していた。王立子供病院に着いたとき、すっかり暗くなった玄関に山岡さんが心配そうに出迎えていた。紗季ちゃんを手術室へ見送るとき、山岡さんは扉の手前で紗季ちゃんに頼ずりして、不安の涙を浮かべながら扉の向こうを見つめていた。

「それまでの三ヶ月、ドナーが出ていませんでした。紗季がきたときは、状態が悪くて、先生にはじめは『無理だ』っていわれたんです。でも私、『お願いします！』っていつてとにかくリストに入れてもらって。だから、本当に、ドナーが出るのが早いか、この子が死ぬのが早いか、そういう状況だったんです」

一睡もせず、不安と恐れの中で病院の控室で長女・由佳ちゃんと迎えた朝。しらじら明けた空には、大きな虹が出ていた。やがて、良吉さんも到着した。

紗季ちゃんをはじめに行った清瀬小児病院で葛西式手術を二回受けたが回復しなかった。山岡さんは移植を希望して、患者仲間から紹介された東京女子医大の寺岡慧教授（当時・助教授）を訪ねた。寺岡教授は、このときまでに四人、胆道閉鎖症の子供をアメリカのボストン小児病院やブリスベーンの王立子供病院へ紹介している。

紗季ちゃんは、ブリスベーンで移植を受けた日本人では三人目の患者。前の二人のときは、オーストラリア移民局の善意で、二十四時間態勢で通訳をつけてくれた。が、こうつづけてくるようでは、とてもボランティアではできない、と打ち切られる。山岡さんは、幸い良吉さんの勤める会社の支社がオーストラリアにもあったため、駐在員の助けを借りることができた。とはいっても、始終ついていてもらうわけにはいかない。病院が雇ってくれる通訳も、回診のときくらいしか頼むことはできなかった。辞書を引きつつの医師とのやりとり。慣れない土地での生活面のことまで、医師に相談することは無理だし、ソーシャルワーカーも病院内のことしか聞いてはくれない。紗季ちゃんは、術後、脳内出血を起こしてリハビリが必要になったため、ブリスベーン滞在が延びた。それが、山岡さんが患者コーディネーターとして肝移植サージビスのスタッフの一員となるきっかけにつながった。自分が困った体験をしているから、後からやってくる日本人患者とその家族に的確なアドバイスをしてあげることができた。そんな彼女の様子を見ていたリンチ医師が、患者コーディネーターの仕事に就くよう、提案したのだった。

「サキ」

診察室のスツールに座ったオン医師が呼ぶ。

明るいグリーンのノースリーブのワンピースを着た紗季ちゃんがトコトコ入ってくる。脳内出血の後遺症でくの字に曲がった両足。でも、紗季ちゃんは白い歯をむき出しにして元気に歩き回る。

「ハ―イ、サキ」

彼女が入るや、傍らに立っていたリンチ医師が抱き上げて頼ずりする。紗季ちゃんは「ハイ」とあどけない声で答える。部屋には、ストロング外科部長をはじめ、小児科のパトリック医師もいる。彼らの子供たちを見る目はとても温かい。

紗季ちゃんはいつもニコニコ笑っているので、どうしても目立ってしまうのだが、歯肉が盛り上がっている。これは、免疫抑制剤・サイクロスポリンの副作用だそう。人間には、自己と異なった物が体内に入ってきたとき、それを排除しようとする免疫作用が働く。他人の臓器を移植すれば、拒絶反応が起こる。拒絶が激しいと、移植された臓器の細胞を破壊していくため、移植手術後は、誰でも免疫抑制剤を飲まなければならない。近年開発されたサイクロスポリンは、従来の薬よりずっと高い免疫抑制力を持ち、移植手術の成績をぐんと上げているが、いくつか副作用がある。外見に現れるもので最も顕著なのは、毛深くなることだろう。眉、睫が黒々と伸び、髭や産毛が濃くなる。人相が変わって、両親や兄弟とはまるで違う顔つきになった子供も少なくない。

紗季ちゃんが、部屋の隅に置かれた診察台に上がる。両耳に交互に器具を入れて、調べられている。サイクロスポリンの副作用の一つとして現れがちな中耳炎の検査をするためである。診察が終わると、オン医師が聞いた。

「キャン、ユー、ランナップ？」

「イエー」

この四月から、地元の小学校に通っている紗季ちゃんは、英語で話しかけられても面食らうこととはないうだ。診察の結果、特に問題はなく、山岡さんがオン医師から薬の投与についての説