移植医療の現場からドナー家族として思うこと

五十嵐　利幸　｜　福井新聞社事業参与

数年前の秋、会社へ実父から突然の電話。妻の交通事故の知らせだった。県立病院へ駆けつけると脳外科医から「車を運転中にくも膜下出血を発症。脳幹部のダメージが大きく救命は困難。余命は6時間から2日間程度」と厳しい宣告を受ける。

このまま妻の死を待つのは耐え切れず、最後に何をしてやれるだろうかと自問する。10年も前に「私に何かあったら臓器提供したい」と話していたことを思い出す。幸い体は無傷。体育教師として活躍し人一倍、他人の身体や運動普及に思い入れの強かった彼女のラストミッションのように思えた。

早速、移植コーディネーターから助言を受ける。主に3点が心に残った。

①何時でも辞められる。
②定期的にレシピエントの経過報告を聞ける。
③臓器の活用は心停止なら2臓器だが、脳死では7臓器をフレッシュな状態で提供可能。

3人の子供はすぐに了解してくれたが、家族・親族の同意の難しさに直面する。夕方、80歳代の両親4人に説明。皆はこの重大事態に移植の話は唐突すぎると不快感。義母は「娘に先立たれるだけでも辛いのに、温かい身体を割くなんて」と猛反発。「そんなことが言えるのは血がつながっていないからだ」と突き放される。

保険証には本人の提供サインもある。義母には一生かけて同意を求めると腹をくくり申請。妻の従兄の警察官が説得役を買ってくれ3日がかりで合意へ。摘出の数時間前の夜、義母から「わかったよ」と携帯が入り安堵する。

こんな厳しい中でも嬉しい出来事がいくつかあった。まず移植医療のすごさを知る。全国5人の患者さんに妻の臓器や角膜を受け取ってもらったが、そのうち2人の腎臓移植者からの報告が入る。縫合後に「おしっこが溜まった。数年以上、忘れていた感覚。嬉しい」との知らせだ。提供した甲斐があったと喜び、通夜と葬儀に参列者にお知らせした。父母らの大きな話題となった。

さらに京都の30歳代女性からサンクスレターを頂いた。持病の間質性肺炎を押して子供を産んだが症状は悪化。それが移植で幼稚園行事に出られるようになったという。妻が誰かの助けとなって一緒に生きている—との実感を持つことができた。「第二の家族」からもらった手紙は家族の宝物となっている。

それだけに、あまりに進展しない国内事情に世怨たる思いをしている。自分で責任のとれる範囲で、ドナー家族として3年前から実名活動を開始した。メディア取材や講演を受けている。またレシピエントの皆さんとの私的交流も含め、少しでも現状が前へ進むよう微力だが活動を続けていこうと考えている。

そんな中、皆さんにお願いしたい事が1つある。一生に1度で良い、大切な人と臓器移植の話をしてほしい。提供しないとの判断も十分尊重されるべき。ただサインをしていても家族は迷うもの。やはり大切な人に肉声で思いを伝えておいてほしいのです。よろしくお願いします。

事業報告&事業計画（案）

2017年度 事業報告（2017年5月1日～2018年4月30日）

1 会報「Gift of Life」Vol.25発行……(6月)
3 第27回総会及び講演会……(7月8日)
演題：「妻が、今も誰かの人生を支えている」
講師：五十嵐 利幸氏（株式会社福井新聞社 事業参与）
3 共催又は後援、協賛事業
• NPO法人 兵庫県腎友会主催
・兵庫県慢性腎臓病腎シンポジウム2017……(3月)
4 兵庫県臓器移植推進協議会支援
5 臓器提供啓発バッチ制作
6 その他

2018年度 事業計画（案）（2018年5月1日～2019年4月30日）

1 会報「Gift of Life」Vol.26発行……(6月)
2 第28回総会及び講演会……(7月7日)
演題：「臓器提供の今日と明日」
講師：兵庫医科大学　腎移植センター・泌尿器科　野島道生 先生
兵庫県臓器移植コーディネーター　今村友紀 氏
3 共催又は後援、協賛事業
• NPO法人 兵庫県腎友会主催
・兵庫県慢性腎臓病腎シンポジウム2018……(3月)
• 兵庫県臓器移植推進協議会主催
・臓器移植を考える市民公開講座……(4月・10月)
・GIFT OF LIFE 「移植を受けた子ども達の作品展」……(7月・2月)
・チャリティゴルフ大会……(10月)
• 兵庫県透析医会　移植推進委員会
・市民公開講座「腎移植という選択」……(5月・9月・11月)
4 兵庫県臓器移植推進協議会支援
5 当協会の目的とする腎患者への理解、臓器移植推進のために一般市民への啓発事業を企画推進する。
6 その他

2018～19年度 兵庫腎疾患対策協会 役員・幹事

会長	神戸赤十字病院 顧問 西宮敬愛会病院 院長 守殿 貞夫	副会長	医療法人社団坂井瑠実クリニック 理事長 坂井 瑠実	医療法人協和会 協和マリナホスピタル 院長 吉永 和正	
幹事	三田市民病院事業管理者 院長 荒川 創一	神戸大学大学院医学研究科 特命講師 石村 武志	兵庫県臓器移植コーディネーター 今村 友紀	兵庫県臓器移植推進協議会 会長 川瀬 喬	NPO法人支援の会ひまわり 理事長 小泉 邦昭
	株式会社毎日広告社 代表取締役社長 隅田 保	医療法人たけだクリニック 理事 竹田 雅	医療法人永仁会 理事長 尼崎市医師会 参与 兵庫県透析医会 参与 永井 博之	兵庫医科大学 内科学 腎・透析科 講師 長澤 康行	兵庫医科大学　名誉教授 住吉川病院　名誉院長 中西 健
	神戸大学医学部附属病院 腎臓内科 腎・血液浄化センター 西 慎一	兵庫県立西宮病院 腎疾患総合医療センター長 西村 憲二	兵庫医科大学　腎移植センター長 泌尿器科　臨床教授 野島 道生	株式会社毎日広告社 顧問 八馬冨久子	医療法人社団坂井瑠実クリニック 顧問 福西 孝信
	神戸大学医学部附属病院 泌尿器科　教授 藤澤 正人	まつもと泌尿器科 院長 松本 修	NOP法人兵庫県腎友会 会長 松菱理恵子	NPO法人兵庫県腎友会 相談役 森 利孝	眼科医 安井多津子
	兵庫医科大学 泌尿器科 主任教授 山本 新吾	神戸大学大学院医学研究科 腎臓内科学講座 特定助教 吉川美喜子	国際ソロプチミスト神戸東 保健奉仕担当 六島 雅子		
顧問	高砂市民病院 名誉院長 後藤 武男	(財)尼崎健康・医療事業財団 市民開発センターハーティー21 シニアアドバイザー 藤岡 晟宏	会計監査	長久天満診療所 院長 長久 謹三	国際ソロプチミスト神戸東 会長 藤尾 諭美

Gift of Life 兵庫腎疾患対策協会会報
2018.6
http://hyojinkyo.org/index.html
Vol.26
発行：兵庫腎疾患対策協会　〒658-0015 神戸市東灘区本山南町8丁目6-26（本山坂井瑠実クリニック内）
TEL:078-411-1611　FAX:078-411-1711

移植医療関係者、今こそ臓器移植推進に立ち上がろう

守殿 貞夫　｜　兵庫腎疾患対策協会 会長　（西宮敬愛会病院 院長）

「臓器移植」への行政の積極的な姿勢、また国民の「臓器移植」への認識・理解は以前に比し評価されるが、未だ臓器移植は前進していない。現在、日本で臓器提供が少ないその一因として「知らないから関心がない、知らないから決められない」という状況が依然として続いていることが指摘されている（当協会幹事今村友紀、野島道生）。

この情報提供・啓発について浅井章博氏は、米国で移植医療が進んでいる一つの理由として、移植が日常的に行われている移植センター病院で、研修医はもちろん、歯科医、ナースから薬剤師、技師に至るまで、移植患者、移植ケースに頻繁に接している。この臓器移植を知っている医療従事者が、社会の中に移植医療を浸透させる大事な役目を担っている。彼らは何気ない友人との会話の中で自然に移植医療について話したりして、マスコミだけでは果たせない"身近さ"効果を生み、社会の中で安定した情報の土壌になっていく。移植医療が医療提供者と患者との関係を超えて、社会サービスの一つとして認識されることになる。また、「ドナーがいないから」というのは、日本で移植医療が進まない本当の理由ではないとし、ドナーがいないのは、社会インフラとしての普及が進められていないからと疑問を投げかけている。あるいは、身近な治療の可能性としての移植を、人々に啓発していないことが一因としている。そして何より、移植医療はドナーとレシピエントで成り立つ、これは献血と輸血システムに似ていて、「なくてはならないサービス」だという共通のボランテイア精神の認識を社会全体に普及させ、一般の人々の理解・協力と、公的機関の舵取り（赤十字のような機関）による医療行政システムの一つとし、医療提供者と患者との関係を超えて、社会サービスの一つとして認識されるべきものと述べている。

わが国でも移植医療関係者はこのような土壌を築くべく努めるべきと考える。古来、移植医療関係者は、移植医療の啓発に倫理的な面から余り係るべきでないとする風潮があるが、今こそ移植医療関係者は先頭に立って臓器移植の推進の啓発活動に立ち上がるべきである。

なお、本誌には福井新聞社事業参与五十嵐利幸様から貴重なご経験談「移植医療の現場からドナー家族として思うこと」を頂いております。

第28回総会及び講演会のご案内

日 時　2018年7月7日（土）　会 場：神戸ポートピアホテル

総　　会　16:30～17:00　本館2階「サロン・ド・サボワール」
講　　演　会　17:00～18:00　本館2階「サロン・ド・サボワール」
演題：「臓器提供の今日と明日」
講師：兵庫医科大学　腎移植センター・泌尿器科　野島道生 先生
兵庫県臓器移植コーディネーター　今村友紀 氏
懇　親　会　18:15～20:00　本館29階 中国レストラン「聚景園」
懇親会費　10,000円

日本の臓器提供をささえていくものは何か
～提供と移植の現場から～

野島　道生　｜　兵庫医科大学　腎移植センター・泌尿器科

臓器提供と移植の実際を移植医の立場からお話します。これを読んでいただくことで臓器不全の患者さんがどんな体調で日常生活を行っているか、移植後にどんなに元気になっているか、ドナーとそのご家族、ドナーの病院関係者への感謝、などを知ってもらえればと思います。臓器提供や移植のイメージがぼんやりしたものから具体化されて日常生活と移植医療の距離が少しでも縮まることを期待します。

心停止後の腎臓と角膜の提供は日本では38年前から行われており、現在でも献腎移植の1/3を占めています（昨年は65件）。残りの2/3は脳死下の提供で、腎臓だけでなく心臓、肺、肝臓、膵臓、小腸を摘出し移植することができます。昨年脳死ドナーから提供された腎移植は133件でした。人が亡くなって臓器提供を希望された場合、ドナーを他の病院に移送することは法律で禁じられているため移植医がドナーのいる病院に招集され摘出手術を行い、提供された各臓器をレシピエントが待っている移植施設に搬送します。ドナーからいただいた臓器は、機能が弱らないようにするため必ず冷却し臓器保存液に浸けて密閉します。そうすることにより移植後に再度機能することが可能となりますが、長期の保管はできないため移植手術は常に休日夜間を問わず緊急手術となります。献腎移植の場合、手術に5～7時間ぐらいかかります。献腎移植を受けるレシピエントの特徴として、ドナーが少ないために移植を希望して日本臓器移植ネットワークに登録してから実際に移植を受けるまで平均で14年間も待つ必要があるのが現実です。20年以上待機してやっと移植を受けられた人が多く、そのような患者さんでは大部分の人が長期間無尿になっているため膀胱が高度に萎縮し容量が10～20mlまで小さくなっている人が多くなっています（正常の膀胱容量は400mlです）。同様に長期間待機している間に全身の動脈硬化が進行し移植手術やその後の治療で合併症を起こすリスクが高くなっています。それでも、献腎移植を受けた患者さんは何年ぶりかで尿が出る感覚を経験し、厳しい水分制限、食事制限から開放されて「お茶を飲み、サラダや果物を食べて、トイレで排尿する」という腎臓病でない人にとって当たり前すぎることができる喜びを実感できるようになります。尿毒症がよくなり血圧が安定し貧血が改善することで日常生活の元気さが大きく変わります。入退院を繰り返していた小児患者さんが移植後にスポーツができるようになり、入試に合格して高校や大学に入学し勉強やクラブに打ち込むという普通の喜びを味わっています。多くの患者さんが移植後に初めて出産を経験しています。このように元気になることで、移植を受けた患者さんの生命予後は透析を続けているよりも改善しています。日本の透析治療は世界最高水準ですが、それでも患者さんにとって透析と移植では別世界と感じられることが多いです。

しかし、移植にも大きな課題があり、最大の問題は死後のドナーが少ないため長期間待機しなければならないだけでなく、多くの患者さんが待機中に移植を受けられずに亡くなっていることです。日本の死後の臓器提供者は国際的にきわめて少ない状態が続いており、アメリカは日本の35倍、オランダは21倍、韓国は12倍となっています。同時に他国と比較して臓器提供が少ないことに対する国全体の危機感が希薄なことも特徴的であり、移植件数を増やして国民の生命予後を改善するという国家的政策がまとまらず、なかなか進捗しない現実があります。日本で臓器提供が進まない原因として多くの課題が議論されていますが、他国ではそのような問題がなかったかというと決してそうではありません。オランダでは臓器提供の啓発を行うため、約20年前から国家事業として小中学校教育に臓器提供と移植を組み入れるとともに臓器提供のコーディネーターシステムを整備するための予算、人員を投入しました。学校教育に取り入れる際には子供、親、教師に対して事前に意識調査を行い国民に受け入れられる努力をしています。その結果提供数が大きく増加しています。しかし驚くべきことに、そのオランダでもまだ臓器提供が不足し多くの患者が亡くなっているという現実から危機感が高まり、今年2月に国会で臓器提供に関する法改正が論議され、投票の結果わずか1票差で提供を増やすための新しい法律が採択されたとの報道がありました。日本でも参考にできることは多く、まず命の大切さと自分の死後に何を希望するか（living will）、臓器提供と移植について中立的で正確な情報を子供たちに提供するということを行うべきであると思われます。小児期に教育の一環として正確な情報を与えることで臓器提供・移植に関する自己の意思決定がされやすくなるからです。現在日本で提供が少ない一因として「知らないから関心がない、知らないから決められない」という状況が続いており、成長して勉強や仕事で多忙な時期になってから急に臓器提供の話をされても聞く余裕がないためと思われます。縦割りの施策でなく、厚労省・文科省が協力して教育現場・家庭・社会に必要性を啓発することにより、目先ではなく10年、20年後の状況をかえる原動力になると確信しています。日本の子供たちだけが自己決定能力も他者への思いやりも欠落しているなどということは決してないからです。

臓器提供の意思表示～ご家族の思いに寄り添って～

今村　友紀　｜　兵庫県臓器移植コーディネーター

「臓器提供」という言葉は聞いたことがある。でも、実際にどのように臓器提供が行われているのか聞いたことがある人は少ないのではないでしょうか。2010年に臓器移植法が改正され、保険証や運転免許証にも意思表示欄が設けられたことにより、意思表示欄を見たことがある人は増えたと思います。（図1）しかしながら、意思表示欄に記入している人の割合は12.7%であり、記入していない人の多くは「自分の意思が決まらないからあるいは後で記入しようと思っていたから」「抵抗感があるから」「関心がないから」といった回答でした。（平成29年度臓器移植に関する世論調査）「自分の意思が決まらない」理由に、臓器提供の詳しい話を聞く機会がないことや必要性を感じていないことが挙げられるかもしれません。

（図1）

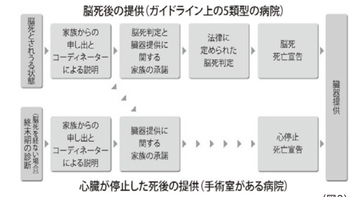
ではなぜ、『自分が死ぬ時にどうしたいか』という意思表示が大切なのでしょうか?

現在の日本の法律では、本人の意思が不明な場合には、家族の総意で臓器提供するかどうかの決断をすることと定められています。意思表示がある場合、ご家族は「本人の意思を尊重したい」という思いで提供することに同意され、提供後も「本人の希望を叶えてあげられた」という満足感にも似た気持ちを抱かれることが多いと感じます。一方で意思表示がない場合には、ご家族は「本人なら提供を希望するだろう」「人を救えるなら、人の役にたてるなら」「ドナー（の一部）がレシピエントの中で生き続ける」等の理由で提供に同意されます。しかしながら、提供を決断される時、また、提供後にも「本当に提供をして良かったのだろうか、本人は嫌だったのではないか」という不安や自責の念に悩まれることが少なからずあります。自分が死を迎える時の意思表示は自分の希望を伝えることであり、家族のためでもあるのです。

以下に臓器提供とその流れについてご説明します。（図2）

【臓器提供とは】

臓器提供は、事故や病気などで助かる見込みがないと判断された方とその家族にとって最期に取り得る選択肢のひとつです。「臓器提供してもよいかな」と考えているご家族のもとへ臓器移植コーディネーターが出向いて説明を行います。説明を聞いた後に家族で話し合って「提供したい」という意思が決まれば承諾書を作成します。その後、死亡確認がなされ、臓器摘出手術が行われます。通常の手術と同じように傷口を閉じ、死後の処置がなされ病院を退院されます。



（図2）

【脳死後の提供と心臓が停止した死後の提供の違い】

1. 病状と施設条件

脳死後：本人が脳死とされうる状態で、かつ、入院施設が5類型施設（大学病院や救命救急センターがある施設など）であること。

心停止後：本人が終末期の状態で、かつ、手術室がある施設であること。（眼球提供に限り病室でも可能）

2. 提供が可能な臓器

脳死後：心臓、肺、肝臓、膵臓、腎臓、小腸、眼球、組織（血管など）

心停止後：腎臓、膵臓、眼球、組織（血管など）

3. 死亡の確認方法

脳死後：法律に定められた脳死判定を2回実施し2回目の終了時刻が死亡時刻。すぐに手術室へは行かず12時間程待機することとなる。その間は医療機器が繋がった状態であるため、体は温かく鼓動も感じ、見た目の変化はない。

心停止後：心臓が自然に停止し、呼吸が止まり、瞳孔が散大したことが確認された時刻が死亡時刻。死亡確認後すぐに手術室へ行き臓器摘出手術が行われる。

4. 臓器摘出手術の時間

脳死後：約5～6時間
心停止後：約2～3時間

5. 承諾から退院までの時間

脳死後：2日半～3日ほど
心停止後：予測が困難。急変の場合もあれば数週間となることもある。

6. 情報公開

脳死後：情報公開あり（病院名・年代・性別・原疾患などが公表される）
心停止後：情報公開なし

（図3）

この文章を読まれた方が、大切な方と「臓器提供」について語らい、そして意思表示をしていただける・・・そんなきっかけになれば幸いです。（図3）