



公益社団法人 日本臓器移植ネットワーク



この冊子の絵は、「子供地球基金」により提供された画材等で世界中の子供達によって描かれたものです。



2019.3



いのちの贈りもの

臓器提供や移植は、決して他人ごとではなく、誰にでも起こりうることです。

この冊子は、臓器を提供されたご家族、移植を受けた方、医療関係者の
そこに込められた様々な想いを綴った10の手記です。

Contents

臓器移植経験者の手記

- 3 みんなに支えられて
- 7 普通の生活を送れること
- 11 人の役に立てる喜び
- 15 1本の電話

臓器提供者の主治医の手記

- 31 救急医からみた移植医療
-臓器提供を経験して-

サンクスレター

- 35 青い空
- 39 初めてお手紙させていただきます

この冊子は、2013年～2016年に当社団で発行した手記を
まとめたものです。

臓器提供ご家族の手記

- 19 夫の想いと家族の決断
- 23 妻からの『ラスト・ミッション』
- 27 笑顔と糸を運んでくれた娘



みんなに 支えられて

20年以上の間
できなかったことに
チャレンジして
明るく生きていきます



Title:ペガサス 作者名:ナステヤ・クレマー Age:10 ロシア

進行する病

気管支拡張症と言われてから何年か後、出産を経験し、下の子が小学校に入った頃から急激に息が苦しくなりました。頭がガンガンしたり、ちょっと動くだけでも苦しくて…。でも、その時はまさか血液中の酸素が薄くなっているためとは思ってもいませんでした。小さい子供がいるので、病院で診断を受けるのがとても恐かったのですが、実家の母に付き添ってもらい、病院へ行きました。その場で「右心不全」と診断され、そのまま入院となりました。夏休みだったので、子供たちは母に預けていたのですが、主人が土日の休みに私と子供たちの間を往復してビデオで元気な様子を見せてくれたり、手紙のやりとりもしてくれたお陰で励みになり、どうにかつらい入院生活を頑張ることができま



酸素療法していたところ（主人の母と） 白根山にて

した。退院後は、24時間鼻カニューラをして在宅酸素療法に入りました。初めの頃は1分間に1ℓを吸っていましたが、だんだんと1.5ℓ、2ℓと増えていき、とても不安な毎日でしたが、家族の助けを借りて家事も最低限頑張っていました。熱を出して肺炎を起こし、入院することも何度かあり、これ以上悪くならないよう祈るような気持ちで毎日を送っていました。しかし、息苦しさは日に日にひどくなる一方で、ある日、いつもの病院で診察を受けた時、あまりにも酸素の数値が低いため、すぐに救急車で別の病院に搬送されました。その後3日ほどして、先生に「もう移植しかありません」とはっきりと告げられました。

葛藤

家族に病院に来てもらい詳しい説明を受けましたが、何日間か自分のことと受け止められず、ふわふわした気持ちで病室にいました。2回目の説明では、移植の方法には生体移植と脳死移植の2通りがあるものの、家族の中に血液型が合う者がいないため、家族からの生体移植という選択肢は無いことを聞き、ホッとして胸をなでおろしました。しかし、その後の詳しい検査で、私はDNAを2つ持っていることが分かり

ました。B型97%とAB型3%のAB型キメラ、というものでした。2卵性双生児の場合、よく起こるそうです。B型からもAB型からも移植可能なため、先生に「ご家族の方から生体移植が可能ですよ」と言われてしまい、嬉しさよりショックでした…。主人と子供たちも「良かったね、これで早く手術ができるよ」と言ってくれたのですが、私は泣きながら「絶対にイヤだ、みんなの体を傷つけて、健康な体を切り刻んでまで元気になるなんて…」と小さな声で訴えていました。手術が成功する確率も絶対ではないし、もしかしてみんなの体の健康が損なわれるだけの結果になってしまうのではないかと怖かったです。でも、脳死移植にしても、家族は守りたいからといって他の人の死に頼ってよいのだろうか?と、簡単に決断できずにいました。そういう間にも苦しさは増していく、トイレに行くだけでも動くのが苦しく、朝を迎えるごとにほっとしていました。ある日の夜中、息苦しさから酸素のスイッチを替えたくて手を伸ばしたのですが届かず、必死に大きく息をしたのですが苦しさは治まらず、隣の部屋で寝ている娘に「助けて」と小さく叫びました。しかし、小さな子供が横で寝ているので起こしてはかわいそうだと思い、それ以上声を出すことをためらいました。その後、「生きたい、苦しいのはイヤだ」という強い思いが湧いて

きて、移植手術を受けるため、日本臓器移植ネットワークに移植希望登録をする決心をしました。53歳の時でした。

元気になれることを信じて

日本臓器移植ネットワークへは、AB型キメラということで、B型ではなく待機人数の少ないAB型で移植希望登録をしました。たった3%しか合っていなくて移植された肺は大丈夫なのか?と、とても不安でしたが、主人とふたりで話し合って決めたことでした。「きっと大丈夫だよ、かけてみよう。信じてみよう」と…。そして、登録完了後10日後に、「移植できます。どうしますか? 15分以内に返事を下さい」と電話があり、急いで主人に連絡をしました。その日は運良く近くにいたため、すぐに帰って来てくれて、あわただしく仕度をして病院に向かいました。怖いとか、不安な気持ちは不思議なくらいなくて、車の中では病院に何時に着けるか?ということを考えたり、母に電話をしたりしていました。病室に入ると外にきれいな景色が見て嬉しかったことを憶えています。職場から駆け付けてくれた息子と主人と3人で穏やかな夜でした。

一進一退のリハビリ生活

20時間以上かった手術も無事終了し、その後ICUに移りました。ICU生活は1ヵ月以上にもなり、酸素マスクをしているので話すことができず、ベッドの上だけの毎日でした。不思議なことに耳も聞こえづらくなってしまい、意思の疎通ができず、私だけでなく、周りの人たちも大変だったと思います。呼吸のリハビリも本当につらくて苦しく、泣きながら必死でした。手術をすればすぐ自分で呼吸もできると思っていたので、移植手術の大変さをこの時身にしみて実感しました。厳しいリハビリも何日か経って実を結び、酸素マスクも外すことができるようになり、「さあ、もっと頑張って一般病棟へ行くぞ」と思ったのもつかの間、再びうまく呼吸できなくなり、気管切開することになってしましました。再び話すことができない日々が続き、水さえも飲むことができず、つらかったですが、その後どうにか流動食を口から食べられるまでになり、一般病棟に移ることができました。同室の人たちの元気に動いている姿を見て、私も早くあんな風に動きたいと強く思うようになりました。リハビリを頑張ることができました。同室の人たちや、先生、看護師さん、移植コーディネーターさん、リハビリの先生、家族にも励まされて、必死に頑

張り、退院の日を迎えた時は嬉しくて嬉しくて。移植を受ける前、病院に来た時は酸素ボンベを引いて車椅子に乗っていたのに、こうしてボンベも持たず自分で歩いて帰れることが信じられないぐらい、嬉しかったです。新鮮な外の空気を思いっきり胸に吸い込んで車に乗り、家へ帰ることができるんだとワクワクしました。



術後はじめての食事
(ヨーグルト)
しかし気管に入ってしまい、
すぐおあずけ…

みんなに支えられて

退院後、2ヵ月も経たないうちにアスペルギルス症と診断され、2週間位入院をしました。土の中や大気中にいる菌が体に入って感染症を起こしたことが原因でした。この時、免疫抑制剤の副作用である「感染症にかかりやすくなる」ということを改めて感じ、今は術後の管理の大切さをしっかり心に留めながら生活をしています。

入院中も手術後もそばで見守ってくれた主人は私よりも大変だったと思います。毎日4回の面会時間には必ず来てくれて、何回か夜の面会の後に自宅に戻

り娘たちを連れてきてくれて、次の日の朝もいつものように面会に来てくれました。本当に周りの人たちみんなに助けられて今こうして元気に過ごすことができています。孫たちとも一緒に走ったり、キャッチボールをしたり、ボーリングができるようになりました。階段の上り下りも、楽にできます。大好きな京都への旅行も、今年は孫たちも一緒に行くことができました。清水寺のあの長い階段もスタスタと歩くことができたのです!そんな私の姿を見て、家族のみんなが心から喜んでくれました。これからは、20年以上の間できなかったことに少しづつチャレンジして、前向きに明るく生きて行こうと思っています。

ドナー様、ドナーのご家族の皆様、本当に、ありがとうございました。



家族との京都旅行

普通の生活を送れること

普通の生活を送れることがどれだけ幸せかと言うことを一日一日実感し生活しています



Title: World is One 作者名:リ・ウセイ Age:7 中國

腎臓病から人工透析に

2011年の3.11東日本大震災が発生した同年春に献腎移植を受ける機会をいただき、長年の透析治療から離脱することができました。最初に腎臓病が見つかったのは1973年16歳の時です。高校の健康診断で蛋白尿が見つかり腎臓病であることが分かりました。最初の頃は腎臓病のことが何も分からず、病気に関するいろいろな情報を得ていく中で、家族も含めかなり混乱したことを記憶しています。検査をしていく中で慢性糸球体腎炎と診断がつくまでにさほど時間がかかることはなく、数年後には人工透析が必要と医師から説明を受けました。その後大学に進学すると、腎臓の機能もかなり低下し、日ごとに疲れやすくなり、家で横になることが増え、人工透析へ一步一歩近づいていることを実感しました。「なんで自分だけがこんな病気になったのだろう」「悪い夢でも見ているのではないか」と思いながらも、現実から逃げられないつらさが今も記憶に残っています。

そのような経過を経て、1979年の春、大学4年の時に透析を導入し、献腎移植を受けるまでの31年1ヶ月の長い透析生活が始まりました。当時の透析技術は、現在とは異なり厳しい環境の中で治療を受けま

た。多くの患者は皮膚の色が黒く一見するだけで健常者とは異なり、人工透析を行っても、体内の毒素や余分な水が充分除去できることや、透析中に急激に血圧が下がってショックを起こすなど透析のたびに苦労しました。また、エリスロポエチン製剤（貧血を改善する薬剤）もなく、今では、考えられない強い貧血の中で生活をしていました。鼻出血や少し歩くと息切れがしたり、夏などは周りの風景が急に白黒に見えたりし、当時は「透析をすることがつらい・苦痛なこと」と思っていました。

将来への不安と移植への期待

卒業後は、夜間透析をしながら仕事にも就きました。体調を崩して休むこともなく順調に経過していましたが、透析生活も20年が過ぎ、30年近くなると長期透析による合併症が徐々に出てきました。手根管症候群、脊柱管狭窄症、頸椎狭窄症などの症状が出てきて、手足のしびれや100メートルも歩くと足が痛くなり歩けなくなるなど、日常生活での行動の範囲が大きく制限されるようになり、朝夕の通勤も厳しい状況になってきました。2010年の春には頸椎狭窄症の手術も受けました。術後は、車椅子でしたがリハビリを受

け、杖について歩けるまでに症状は改善しました。しかし、透析治療を続いている限りは、再発の心配からは逃れられない状況が続きました。このまま仕事は続けられるのか、将来、寝たきりになるのではないか、将来への不安が何よりも一番つらく感じました。

献腎移植の登録をしたのが、1984年頃のように記憶しています。当時は、まだ、日本臓器移植ネットワークがなく、国立佐倉病院（当時）を受診し、献腎移植登録を行いました。

献腎移植の連絡は、今までに3回いただきました。1回目、2回目は、最終的に献腎移植が叶わず、2011年の春に3回目で献腎移植を受けることができました。連絡を頂いた時には、拒絶反応や感染症などの不安と期待が入り混じる中、長期透析でこれが最後のチャンスになるのではないかと決断し、移植を希望することを移植医の先生に伝えました。

移植によって取り戻した普通の生活

金曜日未明に連絡を頂き、週明け月曜日に移植のための検査を行う予定で自宅待機をしました。この間、「長期透析で本当に移植手術ができるのか」「拒絶反応や感染症は大丈夫なのか」「断れば良かったので

はないか」「入院はどれくらいになるのか」など移植への期待というよりは、不安が多く、気持ちが沈み、夜も充分に睡眠が取れない状況でした。

月曜日の午前4時頃に緊急の呼び出しを受け、移植病院にタクシーで向かいました。移植病院では、全てが準備されていて、移植のための検査、術前の臨時透析を行い、午後3時過ぎには手術室に入りました。夜の10時頃に手術は終わったようですが、睡眠不足もあり翌朝まで熟睡してしまいました。不謹慎ですが、手術が終わったというよりは、朝までよく寝たというのが正直な感覚でした。目が覚め落ち着くと、すぐにドナーの方のことを考えました。当然、ドナーの方の情報は無く想像するだけでしたが、ドナーの方への心からの感謝と、移植を受けるためには、人の死が在ることの重みを改めて実感しました。透析患者として、治療を受けながら少しでも長生きがしたいと日々願っていた私にとっては、ドナーの方やご家族の気持ちは察するに余りある非常に重いものでした。

心停止後の移植なので、すぐに尿が出ることもなく、その後1週間程度で徐々に腎臓が機能し、透析は術後3回で離脱しました。膀胱は30年以上も使っていなかったので非常に小さく排尿の管理にとても苦労しました。しばらくはオムツを使っていましたが、徐々に

オムツもれ自分でトイレに行けるようになりました。改めて実感したことは、長期間自身の生活習慣の中で「オシッコ」のためにトイレに行く習慣が完全に欠落していましたことでした。

感謝の思いを胸に

術後大きなトラブルもなく、薬の服用、食事管理(食べ過ぎないよう)、血圧管理、体重管理、感染予防などに気を付けて毎日生活しています。長期透析による合併症も徐々に改善され、杖を使わなくても歩くことができるようになりました。普通の生活を送れることがどれだけ幸せかということを一日一日実感し生活しています。

献腎移植を受け2年程が経過しましたが、ドナーの方、ご家族の方への感謝の気持ちは、今も変わっていません。献腎移植を受ける機会を頂けたことに感謝し、時には夢のように思い、日々生活を送っています。ドナーのご家族の皆様に直接お会いし御礼を申しあげたい思いでいっぱいですが、現在の制度の中では、それは叶いません。

私は、長年福祉関係の仕事に携わってきました。力不足ですが、この仕事を通じて社会に少しでもお

返しさせていただくことが私の役目と信じています。お預かりさせていただきました腎臓を大切にし、これからも社会の役に立てるよう頑張ってまいります。

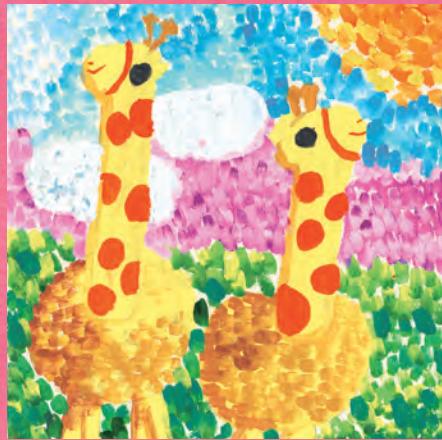


移植後職場で



人の役に立てる喜び

全てがこういうための
「頑張る」だったと、
本当に頑張ってきて良かった



Title: Pretty Giraffes 作者名: ギュウ・セツン Age: 7 中国

入退院の繰り返し

今から13年前、拡張型心筋症という病気であることを告げられました。病名はおろか「私が心臓病であるはずがない！」と、受け入れることができず治療しようという気持ちにはなれませんでした。仕事も運動も人一倍頑張っているのだからと思う気持ちとは裏腹に、身体は正直で日に日につらくなっていきました。むくみにより衣類もサイズが合わなくなり、ご飯も食べられないにもかかわらず、水がたまり体重はどんどん増え、生活行動がしんどくなり……。そんな状態になり、やっと病院に行きました。すぐに入院と言われました。それから、長い闘病生活が始まりました。

3ヵ月の入院で内服の調整をして退院しましたが、自分では身の回りのことだけで精いっぱい、主人や母に家事を手伝ってもらうという生活が約1年続きました。そんな時、地元の先生に新しい治療(CRT^{*1}、2年後CRT-D^{*2})を勧められ、神にもすがる思いで治療を受けられる病院への紹介をお願いしました。その時にはすでに腹水も溜まっており、座ることはおろか寝ころぶことすらできなくなっていました。ギリギリの状態でしたが、この治療がとてもよく合い退院できるまでに回復しました。しかしこの病気は進行型、しかも

移植以外助かる見込みがないといわれている病。その後何度も心不全を起こしては、入退院の繰り返しとなり、ついに心臓移植希望登録をすることになりました。

*1: CRT

(Cardiac Resynchronization Therapy)心臓再同期療法:重症心不全に対するペースメーカー療法で、ペースメーカー等を使って心臓のポンプ機能の改善をはかる治療方法

*2: CRT-D

(両心室ペーシング機能付き植込み型除細動器):心室の同期障害を改善する心臓再同期療法(CRT)と、致死的不整脈による突然死を予防するICD(植込み型除細動器)療法の両方の機能をもった治療機器



補助人工心臓装着後のリハビリ

補助人工心臓の装着

その後、埋め込み型補助人工心臓を入れることを余儀なくされました。9時間の手術が無事終わり、術後の数日間は大変でしたが、数ヵ月ぶりに食べたお米が美味しかったことは今でも忘れられません。その時、「命の大切さ、生かされていることへの感謝を身に染みて感じ、改めて何があっても頑張る！」と心に決めたことを覚えています。

補助人工心臓装着後は、一日一日元気になっていく自分に自分自身が驚き、毎日のリハビリが楽しくなりませんでした。機械と一緒に生活なので、家族にも勉強をしてもらい、トレーニング目的で外食に行ったりする中、少しずつ体力も回復し、術後約5ヵ月で退院し家に帰ることができました。

突然の脳出血

退院して約10ヵ月経った夏の日、いつもとは違う感覚を覚えすぐに病院の先生に連絡しました。救急車で病院に着く頃には、私の記憶はなく、そのままICUに運ばれたそうです。病名は脳出血、かなりの量の出血でとても危険な状態。今日、明日でどうなるか分からぬとのことでした。

私がはっきり記憶に残っているのは、11月になります。目を開けるといつもそこには主治医の先生がいて「大丈夫？」と聞いてくださったり、主人がいて動かない足を懸命にマッサージしてくれ、呼吸器が入っていたため話せない私に、主人の手のひらに指文字を書かせて私の伝えたいことを受け取ろうしてくれたことはおぼろげながらに覚えています。



脳出血で倒れて2ヶ月
—まだ呼吸器が外れずつらかった—

ドナーの知らせ

脳出血の治療も順調に進んでいたある日、主人と一緒に義父がお見舞いに来てくれました。夕方、主人たちが帰り、夕食が終わった頃、看護師さんから「清水さん、ちょっといいですか?」と呼ばれ、いつもと違う雰囲気に胸のドキドキが止まりませんでした。「臓器のご提供があります」その言葉を聞いた瞬間、涙が溢れました。しかし、その時の思いはほとんど覚えておりません。

手術の時間になり、今まで命をつないでくれていた補助人工心臓と共に自分の足で手術室に向かいました。主人と母に「行ってきます」と笑顔で言えた自分が不思議でした。これまでつらいこともたくさんありましたが、いつも前向きでいられたのは、私を支えてくれた全ての方がいてくれたお陰で、だからこそ「元気になって恩返しがしたい」ただそれだけを思いました。

移植後のつらさを乗り越えて

約14時間の手術が無事終わり3回目のICU。先生方のお陰で20日後には一般病棟に移ることができました。しかし、寝ている時間が長かったので自分で起き上がることはおろか、全てを看護師さんに介助していただくほかなく、それにつながれている管がとても痛く本当につらかったのを覚えています。身体がつらいのと同時に気持ちまで上がりませんでした。大切な命を頂けたのにもかかわらず、つらいとか痛いとか食べられないとか、そんなことばかり言っている自分がとても嫌になり泣いてばかりいました。時間が経つにつれ少しづつ体が楽になってきているのが分かってくると、改めて移植の重さを感じ、私は「1人で生きているのではなく、共に生かされているのだ」と、とても嬉し

い気持ちになってきました。

それからは泣くことはなく毎日笑顔と感謝の気持ちを忘れないで生活しようと決めました。体力を戻すために一生懸命ご飯を食べ運動して一日も早く退院できるよう、頑張りました。移植手術から2ヶ月、とうとう退院の日を迎えるました。先生方をはじめ看護師さんたちに囲まれたくさんの写真を撮り、「おめでとう」と何度も言っていただいたことか。

人の役に立てる喜び

退院して1年が過ぎ、楽しい毎日を過ごさせていただいております。体調と相談しながら入っていたお風呂も今はいつでも入れます。買い物に行きたければいつでも動けます。食べたいものが美味しいだけです。健康な方にしてみたら普通のことですがこの普通のことが10数年ぶりにできた喜びは計りません。

私には今90歳になる祖母がいます。とても元気で台所仕事も洗濯も自分でできていました。私の入院時には、2時間かけてお見舞いに来てくれました。「おばあちゃん、いつもごめんね」と、いつも心配ばかりかけていました。そのおばあちゃんが昨年足の手術をすることになり、少し不自由になってしまいました。「今度は

私がおばあちゃんのお世話ができる!!」遊びに行ける時はおばあちゃんのお昼ご飯の支度をして一緒に食べ、ポータブルトイレの片づけをして、考えてみたら私が入院中看護師さんたちにしていたことを今度は私がしてあげる側になったのです。「嬉しかった~」しかし一番嬉しかったのはおばあちゃんから「ありがとう」と言ってもらえたことです。人の役に立てることってこんなに幸せで嬉しいことなんですね。ここまで頑張ることが何度もあったけれど、全てがこういうための「頑張る」だったと、本当に頑張ってきて良かったと日々思います。

改めてドナーの方、そのご家族と先生方、看護師さん、家族、友達全ての方にありがとうございます。



移植後1年半 —祖母の介護。幸せな時間—

1本の電話

「あなたが第一候補に
挙がっています」
この1本の電話で、
私の人生は
大きく変わりました



Title: 幸せの鳥 作者名: ドルジーニナ・リザ Age: 14 ロシア

1型糖尿病の発症

10歳になったばかりの冬のことでした。風邪で高熱を出し、1週間ほどで快復したものの、その後どんどん痩せたことから春に総合病院を受診し、1型糖尿病と診断されました。1型糖尿病は生活習慣病である2型糖尿病と違い、発症原因が不明。当時は10万人に1人といわれた珍しい病気で、インスリンを作る細胞が破壊されて自己インスリンが枯渇するため、治療が困難とのことでした。当時のインスリンは1年で効果が切れるため度重なる入院が必要でしたが、小児科の先生はなるべく他の子と同じ学校生活が送れるよう配慮をしてくれました。怖い低血糖発作も私は自覚症状が強く、重症化する前に対処することができました。中学生までは「なぜ自分だけがこんな病気に！」とつらかったのですが、高校生になる頃には「泣きわめいても逃れられないなら、楽しく過ごそう！」と気持ちを切り替えることができました。その後短大を卒業し、就職も果たし、親が諦めていた結婚もできました。子供が欲しくて婦人科にも通い、ようやく授かることができました。

「痛い、つらい」合併症

しかしその頃、恐れていた合併症の症状が現れ始めました。妊娠をきっかけに病歴15年の腎臓への負担が一気に増したのです。腎臓内科では「一生透析にならずに過ごすのは無理」と宣告されました。母体はもたず、妊娠25週で帝王切開となりました。腎機能は出産後一時的に回復したものの再び悪化し、5年後には透析導入となりました。それから私は合併症の恐怖しさを身をもって経験しました。血管が傷んでいたため、人工血管を使用したシャント（透析用血液回路）を保つための手術は月1回。ばね指で動かなくなった手の手術は計4回。神経障害からくる血圧の乱れによる救急搬送は幾度となく。目の毛細血管が破裂した際には失明の可能性にさいなまれ、白内障の手術も受けました。足は感染性壊疽により切断を検討されましたが、当時の先生の「足を切ると余命が15年縮む。若いあなたの足は切りたくない」という言葉で免れることができました。骨を半分以上削る手術も経験しました。壊疽は痛みがかなり強く、自分1人での移動は困難で、全てにおいて家族の助けが必要でした。とてもつらい経験であり、自分で歩けた時やお風呂に足を入れられた時の感動は今でも忘れられません。

その後も透析時間を延ばすなど努力をしましたがトラブルは絶えず、いつしか「このまま透析を続けていても長くは生きられないだろう」と思うようになりました。痛い、つらい、家族に負担をかけている、それが続くと「早く死んだ方が皆が楽になれるのでは…」とすら思いました。母親から生体膵腎同時移植の話が出ましたが実現しませんでした。「これが私の運命なら、最後まで受け入れるしかない」そう腹をくり、幾らかの時が過ぎたある朝、移植の先生からの電話が鳴ったのです。

ドナーの方や臓器の力強さへ感謝

「はい、受けます」即答して急いで病院へ向かいました。決意は固かったのですが、私にとって移植は未知の手術。とにかく怖かったです。恐怖と闘いながら準備は進み、手術室に入りました。そして、「あなたのように（発病に関して）何の責任もないのに大変な思いをされた患者さんには、移植で元気になってもらいたい」と初診の時にねぎらってくれた、信頼する先生に全てをさせて眠りにつきました。目が覚めたらICUに居ました。個室へ移る頃には、痛みはあるものの、日一日と元気になるのを感じました。「昨日より今日、今日より明日」と力

が湧いてくるような感覚。ドナーの方や臓器の力強さに感謝が溢れました。8年ぶりのおしつこ。そのたびにお腹をさすり「ありがとう」を繰り返しました。インスリン、透析、合併症の恐怖からの解放。これまで透析や入院で家に居ないことが多かった私に、息子は「母ちゃんがいつも家に居る！」と言いました。646gで生まれた息子は、幾度か死の危険があったものの、乗り越えてくれました。家族との時間が増え、できなかったこともできるようになりました。皆が「良かったね！」と言ってくれました。でも私は素直に「良かった！」と言えませんでした。



移植手術後－新たな人生の出発－



移植後の葛藤

私の幸せは誰かの大切な人の死と、それを悲しむご家族の上に成り立っている。悲しんでいる人がいるのに良かったなんて言えない。

しかしある時お坊さんにこんな言葉を掛けていただきました。「その方はあなたが移植を待っていたから亡くなつたのではない。それとは関係なく、そこで亡くなる定めの方だった。あなたがいたから、ご家族が希望された臓器提供が叶った。気にやむことはない」と。何かが軽くなりました。それからは「本当に良かった！ドナーの方のお陰です」と心から言えるようになりました。ドナーの方と私は共に生きています。

命や絆の大切さを伝えています

社会復帰もできた現在、これらの経験を多方面で話す機会も頂き、ドナーの方、そのご家族、支えてくださる皆様の素晴らしいと感謝の気持ち、命や絆の大切さを、元気いっぱいの姿で伝えています。

たくさんの有り難いご縁に恵まれて、共に、元気に、楽しく、充実した毎日を送らせてもらっています。この想いは、感謝という言葉だけでは言い尽くせません。



家族旅行でUSJへ



学生へ命の大切さを伝えています

夫の想いと 家族の決断

私たち家族が
唯一できることは
夫の想いを
実現させることでした



Title: Early Winter Morning
作者名: シュウ・シャン・フェン Age: 11 中国

突然の知らせ

夫は、介護老人福祉施設に勤務する事務員で、忙しい日々を送っていました。家庭では、3人の子供たちに恵まれましたが、長男は社会人、長女も大学2年生で二人とも家から離れ、高校1年生の次男と私たち夫婦だけの生活になっていました。休日は、子供たちは行けなかった美術館や博物館に夫婦二人で出かけたりもしました。そんな平穏な生活がある日、一変しました。職場から夫が倒れたという電話があったのです。私はすぐに駆け付けましたが、夫は自分で呼吸をすることができず、言葉を発することもなく意識不明でした。その日の朝の、「行ってきます」「行ってらっしゃい」が私たち夫婦の最後の会話でした。



沖縄への家族旅行

病院には社会人の長男、次男、夫の父や母も駆け付けました。残念ながら医師からは「容態は最悪の段階のくも膜下出血です。回復は難しいです。急変する可能性も充分あり得ます」と告げられ、私はあまりにも突然で、夢の中での出来事としか思えませんでした。フランス留学中の長女も丸一日余りで帰国できましたが、その翌日、夫の脳波の検査などが行われ、結果は脳死とされうる状態でした。

主治医の先生は大変丁寧に私たち家族に理解できるように夫の容態について話してくださいました。脳死についても、「脳死」といえるのは法的脳死判定を受けての上であって、今は「脳死とされうる状態」といいます。というお話をもしていただきました。

夫の想いと家族の決断

その夜、私は子供たち3人に「お父さんは臓器提供をしたいと言っていたから先生に一度、相談したい」と提案しました。実は不思議なことに、2週間前にも夫の方から臓器提供の話をしてきました。その時期は、法律の改正が行われ、家族承諾のみの臓器提供がニュースや新聞の話題になっていました。夫は「僕は脳死になったら臓器提供したいと思っているけど、どう

かなあ」と訊きました。私はまたいつもの話が始まったと、「家族が良かったら良いと思うよ」と適当に答えました。夫が倒れた時、夫の話が現実になってしましましたが、私はあまりにも突然すぎて、夫が亡くなってしまうことを受け止めることはできませんでした。話せない夫の気持ちを想像し、私がしてあげられることがあるのではないかと考えることで精いっぱいでした。

長男は、小学生の時、お父さんが臓器提供は良いことだと思うけどおまえはどう思う?と尋ねられたことを思い出し、「お父さんの言っていたようにしてあげたい」とすぐに答えました。長女は「ついぶん前から何回もお父さんの臓器提供をしたいという意思は聞いているから私もそうしてあげたい」と想いを伝えてくれました。次男は夫と臓器提供について話していくなかったそうですが、「お父さんがそう言っていたのだったらそうしてあげたい」と言ってくれました。ICUのベッドで眠り続ける夫に私たち家族が唯一してあげられることが臓器提供でした。

大切にできた最期の時間

ところで主治医によると、夫が長男に臓器提供について話した当時は、日本で脳死下の臓器提供が始

また時期だそうです。夫は臓器移植について長年関心を持ち続けていたようです。

私たちの申し出に、主治医は臓器提供というのはあくまでも選択肢の一つなのでと、夫の容態と行われている治療、また提供しない選択肢についても繰り返し話してくださいました。このことが私たちには大変良かったと思います。とにかく突然で混乱状態でした。でも、先生の言葉は今もしっかり整理されて頭に残っています。夫を含め私たち家族は大変良い主治医に出会えたと感謝しています。

また、看護師の方々も夫のベッドサイドで夫との笑い話を聞いてくださり、冗談が大好きで明るかった夫の限られた日々を夫らしく過ごしている気がしました。今でもその時のことを子供たちと話し、懐かしく思い出します。

夫との“最後の最期の別れ”は大変つらかったのですが、夫を尊敬し、誇らしい気持ちで送り出しました。今も、夫らしい行動であったと、私の寂しい気持ちを少しだけ慰めてくれています。最近になって、夫の臓器がどこかにいるという不思議な気持ちになる時もありますが、それよりも夫の最期に誇りを持てるに満足しています。

私は臓器提供時に子供たちにこう話しました。「お

父さんはドナーになるけど、これは今のお父さんでできる最大のボランティアで、臓器はレシピエントへのプレゼントと考えたい。だからプレゼントをした臓器に執着たくない」夫がもし話せたらきっとこう言うはずであると考えたからでした。その考えは今も変わっていません。夫はどこかで生きているのではなく、私のそばに居ますから。

自分らしい最期のために…

ところで、夫は家族に意思を伝えていたにもかかわらず、意思表示カードも健康保険証にも何も書かれていませんでしたので、家族承諾のみという形になりました。

考えたくもない突然の出来事が起こる可能性は誰にでもあります。病気でなくても事故もあります。そんな時、家族は話すことのできない大切な人の想いを思い出したり、想像したりします。夫の場合も書面による意思表示はあった方がより良かったと思っています。

最近の医学の進歩は目を見張るものがあり、さまざまな場面において、個々の考え方で治療を選択する時代が来ています。臓器提供についても同じです。提供する・しないも選択肢の一つです。自分らしい最期を迎

えるために、また大切な人のために一人ひとりがそのことについて考え、家族内で話し合うことがとても大切だと私たち家族は考えています。



長女の成人式に家族みんなで



妻からの 『ラスト・ミッション』

妻はみんなと生きている



Title:Blue Dreams
作者名:マクシム・マルトウノフ Age:11 ロシア

妻からの『ラスト・ミッション』

正午過ぎ、私の父から突然の電話。「ママが交通事故を起こして病院に運ばれた。すぐ行ってやって」ICUに駆け付けると、ベッドに横たわっているが治療行為は施されていない。脳内スキャンを見せられ事態の重篤さを知る。車を運転中にくも膜下出血を発症し電柱に衝突。「脳幹部の出血で救命は困難。もって数時間から2日以内」との厳しい宣告。

後悔の念が一気に溢れ出る。結婚して32年間、メディアに勤める私と体育教師の妻とはすれ違いが多く、旅行など共に楽しむ時間は少なかった。互いの両親の世話で家事の負担も大きかった。夫として十分なケアができていなかったと反省ばかりが頭をよぎる。

「このまま逝ってしまうのは、あまりに無念…」無言の妻の頭を撫ぜながら、「私がしてやれる最善の行為は何だろう」と自問する。交通事故とはなったが体は無傷だった。その姿を眺めていると、妻から「あとは任せたから。臓器提供を実現してね」と問い合わせられている気がした。「そうだ。全国に待ち続けている方々の助けになる。子供たちにもママの肉体の一部がこの世に生きていると言える」妻からの『ラスト・ミッション』のように感じた。

合意の難しさ。3日かけ納得。

全家族が集まった夕方、「脳死での提供」を相談する。妻は臓器提供に永年理解を示し自ら意思表示をしていた。子供たちは「望んでいたことをあげるのが一番」と全員了解。一方、私の両親は「こんな大変な事態にその話題がすぐに出るとは」と不快感を示す。妻の親は「絶対に嫌。私より早く死ぬだけでもつらく悲しいのに、これ以上体を傷つけ臓器を取り出すなんて」と不承諾。早すぎる提案に加え、世代間ギャップや死生観の違いは大きかった。

それでも私と子供たちの意志は固く、着々と提供への階段をのぼって行った。「早く数時間の命」と言われたことも背中を押した。決断した以上、より多くの方に受け取ってもらいたい。心臓死なら2臓器だけだが脳死では7臓器が提供できる。

義母が納得するのに3日間かかった。説得役を務めたのは、警察官をしていた妻の従兄だった。職業柄、多くの死に遭遇していた。「死は必ず訪れる。少しでも肉体を生かせるならその可能性を生かすべきだ」と。身近な親族の助言は大きく義母の心を解かしてくれた。

5人の方々の中で生かされている

体育教師の妻は陸上で国体に出場したほか、県スポーツ保健課で指導主事などを歴任。運動能力の高い生徒の育成はもちろん、「病気がちや運動が苦手な子にも体育の楽しさを知ってもらう」のだと全国で仲間を広げ、教科書改訂や実践授業の確立などに関わってきた。弱者を包み込む視点は日常から変わらず、10年前から「臓器提供の意思表示」をしていた。

今回、医療機関や多くの関係者の支えもあり、全國5人の患者さんに受け取ってもらった。移植コーディネーターからは、「皆さんのがかつての日常を取り戻して



体育の授業にて

いる」と嬉しい報告をいただいている。葬儀の際にも挨拶の中で臓器提供したことを告知。「彼女らしい最期。私も（提供を）真剣に考えたい」と反響を呼んだ。

後日、肺を移植した方から「娘の幼稚園行事にも参加できるようになった」とのお手紙をいただき、「家族の宝物」になっている。今でも妻は私たち遺された者の心の中に、強い印象を伴い存在している。

輪をもっと広げよう*

いまだに日本の臓器移植は進んでいないと残念に思う。1万3千人以上の待機者がおり、患者さんには時間がない。年賀欠礼などで数百人に事実を伝えたのも、妻の遺志と家族の意志を表明したかったからだ。どんな行為にも光と影はある。それを恐れていては前進はない。

理解と納得を得られる環境を創るためにには、生命・倫理教育や事実に基づく情報開示。さらには医療関係者の真摯な活動、それらを後押しするメディアなどが力を合わせる必要がある。そして家族・友人間で話題にできる環境づくりが求められる。

この間、私もできる限りドナー家族として集いや医療関係者の講習会に出て発言もしている。妻から与

えられた移植推進の使命は、私のライフワークの一つとなりつつある。微力ではあるが理解と協力を広げる活動を応援したいと思っている。



結婚30周年の家族旅行

担当医師の手記

『臓器提供～患者の思いを感じ、実現すること』

「家族が脳死下臓器提供を希望しています」と担当ナースから私に電話があったのは、午後の診療に戻って間もなくでした。「脳死」「臓器提供」という日常業務では聞き慣れない言葉と、救命困難を家族に宣告して1時間ほどもしないタイミングに少し戸惑いました。不思議な胸の高鳴りを感じつつ、「至急、家族の総意を確認しなければ」と早々に診療を終えたことを記憶しています。

患者のご主人、ご長男とお会いし、「脳死下臓器提供」の意思が揺るぎないことをすぐに理解しました。患者は自身の健康保険証に脳死下臓器提供の意思表示をされ、そのことについて普段からご家族と良く議論されていただけでなく、自身が情熱を注入スポーツ振興を通じて熱心に啓発活動もされていたことを知りました。

「不幸にして回復の見込みがなくなった患者の、最期にして最大の望みをいかに叶えるか」「患者の希望が叶うなら、せめてもの家族の慰めになるのではないか」「不幸な現実に救いを見いだしていただけるのではないか」私は脳死下臓器提供が実現した瞬を、そのようにイメージしていました。

我々スタッフは予想に反して、患者家族に「脳死」を受容していただくことではなく、「いかに脳死下で

の臓器提供を実現させるか」ということからスタートすることになりました。

臓器提供のプロセスが進行する間にも、患者家族内で意見の相違、葛藤があると聞いていました。我々は「脳死とされる状態」の判断を、慎重に計3回行いました。これは疑惑の残る事項について、外部の専門家に助言を仰いだこともありますが、時間をかけて判断に慎重を期すことと、ご家族内で意見が集約されることも期待していました。

脳死下臓器提供は無事成功し、肺、睥臓、両腎、角膜の4臓器が、計5人に無事移植されました。それでもしばらく私は、「ご家族の揺るぎない思い」を心配せざるを得ませんでした。何故なら、実際の臓器提供は、まだ患者の身体が温かいうちに、脳死判定から臓器摘出まで一気に事態が進行したからです。

しかし提供数日後、ご主人が病院にご挨拶に来られた時、抱えていた美しい花束と晴れやかな笑顔、感謝に溢れた言葉と振る舞いに、不安は一気に吹き飛びました。「やって良かった…」と。

後にいただいた報告でも、レシピエントの経過が良いと聞いて安堵しています。今は「何とか患者とそのご家族の崇高な思いに報いることができたかな」と充実した思いでいます。

笑顔と絆を運んでくれた娘

天国へ行ったら、
一番に娘を褒めてあげたい



Title: THE PRETTY GIRL
作者名: アイーシャ・モハメド・ハビブ Age: 12 インド

笑顔と絆を運んでくれた娘

私は天国へ行ったら、一番に娘を褒めてあげたいと思います。

亡くなった娘は、2人姉妹の長女であり、私たち夫婦にとって結婚8年目でようやく授かった子供でした。未熟児でとても小さかったけれど鳴き声は元気いっぱい、「どんな娘になってくれるのだろう」と希望と期待で胸がいっぱいでした。

娘が1歳の時、私はプールへ連れて行きました。「水を怖がるだろう」という予想に反して、娘は潜って目を開けていました。驚いたとともに、その度胸の良さを心の底から喜びました。小さいながらも頑張っている姿が愛おしく、私は休みのたびに外へ連れ出しました。

また、娘はチャレンジ精神が旺盛で海外にも興味があり、旅行は全て自分で手配し、得意の英語で現地の方との会話を楽しんでいました。

大学卒業後は法律事務所で事務職員として働いていました。法律を学びたいと考えていたようでした。

思えば、人の役に立つことや周りを楽しませることに生きがいを感じていたのかも知れません。優しくてよく気の利く娘を自慢で頼もしく思いました。

そんな彼女が、私より早く逝ってしまうなど夢にも

思っていませんでした。

妻が癌であるという事実

私は仕事柄単身赴任をすることが多く、留守の間は妻と娘たちが助け合って生活をしていました。そんなある日、私は妻が癌であるという衝撃的な事実を突きつけられました。しかし当時、他県でのプロジェクトを任されており、すぐに自宅へ戻ることができませんでした。大学進学の時期だった娘は志望校を県内だけにして、入学後は大学へ行きながら妻の看病や家事を担ってくれました。

1年ほど経った頃、仕事もひと段落し、地元近くへの異動が叶いました。それから2年ほど経ったある日、妻は宣告から3年という短い期間で帰らぬ人となってしまいました。後から考えると、自分のことを犠牲にしてまで看病した娘にとって、母親の死は自分の無力さに直面した出来事であったのだろうと思います。

娘の臓器提供

妻の死から6年が経ち少しづつ悲しみも癒されていある日、私はまた衝撃的な事実を突きつけられまし

た。病院へ駆け付けた私の目に飛び込んできたのは、血の気がない娘の姿でした。突然の出来事に私はひどく動搖し、ただただ涙を流しながら娘の名前を呼び続けました。「なんとか生きてほしい」という一心でした。毎日、ただ祈るだけの日が続きました。病院に通い見守り続けることしかできない無力さを、私もまた実感したのでした。

ある日、娘の家で身の回り品の準備をしていると、綺麗な文字で書かれた臓器提供意思表示カードを見つけました。すぐに病院へ向かいこのカードの存在を明らかにし、移植コーディネーターから臓器提供について説明を受けました。

しかし現状を現実として受け入れることができませんでした。人工呼吸器をつけ、息をしている娘に何度も問い合わせました。このカードに記入された意思を私はどう判断したらいいのか…。もちろん本人の意思を尊重しなければいけないと分かっていても、まだ生きている娘を前に決断ができずにいたのです。なぜ意思を記入していたのか…。その時ふと、妻の姿が浮かびました。娘は小さな体で多くを支え、人の命について考え、命の大切さや儚さを分かっていたのだと考えました。人との関わりが好きだった娘らしい考えだと思いました。「誰かの役に立ちたい」という覚悟だと確信

しました。私が娘の意思を断ち切るわけにはいきません。親として、どこかで娘の一部がお役に立てるのであればと決心することができました。

娘は、脳死後及び心臓が停止した死後のいずれでも提供すること、またすべての臓器を提供することを意思表示していました。娘の意思に従い、脳死後の臓器提供をお願いしましたがその病院ではできないことが分かり、心臓が停止した死後の提供を決断しました。

回復を願っていた私ですが、たくさんの管がつながっている姿を見ていると、正直、楽にしてあげたい気持ちにもなります。意思通りにいかないことに少し悲しきがありました。

それから何日か経ち、着替えを取りに自宅へ戻っていた私の元に突然連絡が来ました。容態が急変して危篤状態になったとのこと。しかし自宅から病院まで



娘の意思が記入されていたカード

は電車で約2時間かかります。そのため、もしもの場合は私の到着を待たずに臓器摘出手術を実施していた大いにうれしくお願いをしました。そして私が病院に着いた時には、娘の意思通りの処置が行われ、ベッドには可愛い娘が横たわっていました。元気な時の娘の姿と重なり、私は涙をこらえることができませんでした。

家族の「つながり」

それから数ヵ月後の月命日に、移植コーディネーターが「サンクスレター」を届けてくれました。娘からの臓器提供を受けたお二人からの手紙でした。その手紙を読み、私はまた涙が止まりませんでした。感謝の言葉がたくさん書いてありました。本当に良かった。役に立てたことを仏壇の娘の写真を見ながら報告しました。その横で微笑んでいる妻にも報告をしました。人を思いやり、行動力のある娘に育ててくれたことに感謝しました。

親より早く逝ってしまったことに怒りたい気持ちを抱えながら、娘には「意思のつながり」を教えてくれたこと、私たち家族がこの「意思表示カード」によって遠く離れていても「つながり」を感じることができたことに感謝したいと思います。

日本の臓器提供件数は年間100件程度です。娘はこの中の1件にすぎませんが、移植によりつながる命はたくさんあります。娘の一部がどこかで、人の役に立っていることに感謝しています。



妻と娘の1枚



救急医からみた移植医療

—臓器提供を経験して—

限られた時間を
どのように過ごすかを
ご家族とともに
一生懸命考えています



Title:わたしのかわいい鳥たち
作者名:シリラ・オクタフィア Age:12 インドネシア

▲主治医として関わった脳死下臓器提供

ある冬の日の午後、私が勤める救命救急センターに40歳代の男性が搬送されてきました。事務所で仕事中、急に倒れてそのまま心肺停止となったのです。救急隊により懸命の蘇生処置が施され、そこで心拍再開したのちに搬送されました。

検査の結果、最も重症のくも膜下出血でした。昏睡状態で血圧も不安定なため手術ができず、まずは点滴治療を行いながら回復を待つことになりました。しかしその後も改善の兆しはみられず4日が経過しました。手足をまったく動かさず呼吸も人工呼吸器に頼り切った状態です。主治医の私はご家族と相談し、脳の機能を確かめる検査を行いました。脳波検査は脳の活動が完全に停止しているという結果でした。「脳死とされる状態」と診断されました。今後あらゆる治療を行ったとしても救命が困難であること、そして臓器提供という選択肢があることをお話ししました。奥様は涙を浮かべながら、じっと説明を聞いておられました。主治医にとって、ご家族に回復の見込みがないことを告げるのはこの上なく無念なことです。しかしそれ以上に、ご家族にとって病状を受け入れることは大変つらいものだったと思います。

奥様より「臓器提供します」という申し出があったのは、それから2日後のことでした。「もし主人が移植を受けて助かるような病気なら、ぜひ移植を受けたいと言うと思います。でもそれが叶わないのなら、せめて移植を待っている人に主人の臓器を使ってほしい」と脳死下での臓器提供を希望されました。法的脳死判定を経て死亡宣告のち臓器摘出手術が行われ、それぞれの臓器は移植手術を待つ全国の患者さんのもとへ無事に届けられました。

お見送りのとき、奥様はわれわれに向かって深々と頭をさげ「ありがとうございました」とおしゃいました。その言葉は、救命できなかった無力感でいっぱいの私の心に重く響き、ただただ涙が止まりませんでした。

▲提供から1年後

臓器提供から1年あまり経過した頃、私は臓器移植コーディネーターと共にドナーのお宅を訪問しました。私はずっとご家族の様子が気になっていましたが、その反面直接お会いすることはとても気が重かったのです。入院中つらい話ばかりした私の顔を見るのはいつまでたっても嫌なんじゃないだろうか、臓器提供を決断されたことを今も悩んだり後悔されたりしていいな

いか、と不安でいっぱいでした。

奥様は、私の不安を吹き飛ばすかのような笑顔で迎えてくださいました。居間には仏壇があり、たくさんの写真や、思い出の品々が並んでありました。臓器提供をしたことは友人や知人にも話されており、「すごいね」「いいことをしたね」と言われ、とても嬉しかったそうです。そして「当時、臓器提供の話をしてもらったことは本当に良かった。あの時言われなかつたら臓器提供なんて考えなかつたし、それに主人の臓器が誰かの役に立つのならとても嬉しい。死になるくらいなら多くの人の役に立ててもらい、そしてどこかで生きていってほしい」と言ってくださいました。悲しみを乗り越え、今を前向きに生きているご家族の様子を見て、私は心から安心することができました。同時に私自身がこれまでずっと心に抱いていた、救命できなかったことへの無力感やご家族に対する申し訳なさ、そんな気持ちが、すっと楽になるような不思議な感覚がしたのです。移植医療は臓器を提供するご家族にとって、そしてさらには治療に携わった医療者にとって、グリーフケアとしての力を持っているような気がしました。

▲臓器移植は究極のチーム医療

私は、臓器移植というものは救急領域とまったく別世界で行われているものだと思っていました。しかしこの経験を通じて、救急の現場が移植医療のまさにスタート地点にあることを知りました。小さな説明室で患者さんのご家族と向きあい何度も話をし、そのなかで臓器提供という選択がなされた瞬間から「命のリレー」が始まります。患者さんの治療を担当する主治医、脳死判定を行う専門の医師団、ドナーやそのご家族をケアする看護師、手術室や検査を担当するスタッフ、病院を陰で支える事務職員、摘出された臓器を安全確実に搬送するスタッフ、さらに移植を受ける患者さんを治療する移植チーム、そしてその全てを統括し手続きがスムーズに行われるよう調整する臓器移植コーディネーター…。本当に多くの人が、その尊い想いをつなぐために、職種をこえて地域をこえて、一つの目標に向かって走り出すのです。それはまさに究極のチーム医療といえるでしょう。

▲救急の現場における終末期医療

「終末期医療」と聞いてどのような状況を想像され

るでしょうか?多くは癌の末期などにおける、来たるべき死に備えた治療法の選択、つまりは痛みの緩和や延命治療について思い浮かべるでしょう。“最期のとき”まで少し余裕がある場合は、残された時間をどのように過ごし、そして最期をどう迎えるか、ご本人やご家族がじっくりと考えてその準備をすることができます。しかし突然の急病・ケガから命の危険が差し迫っている救急の現場においても「終末期」という考え方があるのです。

われわれ救急医は、常に目の前の患者さんに対して全力を注ぎ、その命を助けることが使命です。しかし時には、最善と思われる治療を尽くしてもどうしても救えない命に直面することがあります。無力感に苛まれながらも、救急医は消えゆく命を目の当たりにして、ご家族の悲嘆に暮れる気持ちをできるだけくみ取り、限られた時間をどのように過ごすかをご家族とともに一生懸命考えています。そのなかで臓器提供についてのお気持ちを聞かせていただくことがあります。ご家族にとって、とてもつらい話になるかもしれません。それでも敢えて臓器提供についてお聞きするのには理由があります。それは、もし患者さんご自身あるいはご家族が「臓器提供をしてもいい」と考えておられた場合、その最期の想いを叶えたいと考えるからです。そしてそ

のお気持ちについて伺える時間はとても限られているのです。臓器移植によって助かるのはもちろん移植を受ける患者さんですが、私は主治医としての経験を通じて、ドナーのご家族が臓器提供という選択をしたことを誇りに思い、そしてそれを生きる糧としておられる

ことを知りました。大切な方を失う深い悲しみのなかで、その寂しさを少しでも癒せる力が移植医療にあるとすれば、それを伝えていくことも救急医が担うことのできる役割なのかもしれません。



救命救急センターのスタッフ「私も意思表示しています」

青い空

ドナー様のご冥福を
青い空に向かって
お祈りいたします



Title: Flowers in the earth
作者名: マリア・バーエワ Age: 9 ブルガリア

移植後数ヵ月 ドナー様、ご家族の皆様

このたびは深い悲しみの中、ドナー様の生前のご意思、ご家族様のご決断に言葉では言い尽くせないほどの感謝の念でいっぱいです。

私どもの娘は生後まもなく病気が発覚し、術前まで肌と目は黄色く濁り、食欲もなく成長もゆっくりでした。

この先、自分の肝臓で生きていくことは難しく“移植”という選択しかありませんでした。

術後、肌や目はみるみる白くなり、大きな問題もなく約1ヵ月で退院することができました。

食欲も別人のように出て、細かった手足に肉が付き始め元気に自宅で過ごしております。

ドナー様からいただいた肝臓は、娘の中で生きていて新しい命を与えてくださいました。

ドナー様からの提供のお話を伺った時、私たちの気持ちは複雑でした。

ドナー様、ご家族様は、私たちと同じように病に苦しむ患者とその家族であること。

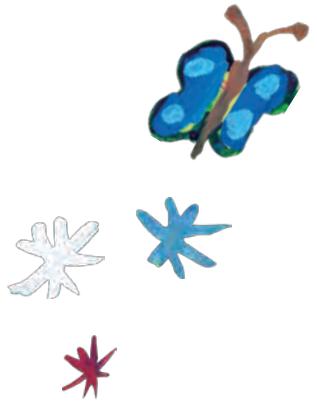
一つの命を見つめ、同じように心を痛めていること。娘に与えていただけるその命は消えてしまうこと。

後にドナー様が何人の方に新しい命を与えたことを知りました。

まだ娘は1歳ですが、成長して理解ができるようになったら今回の命のバトンの話をしたいと思います。そして、いただいた命を大切にし、命の尊さを人一倍考えられる子に育てていきたいです。

最後になりますが、ドナー様のご冥福を心からお祈りしております。

ご家族様の皆様もお体に気を付けてお過ごしください。本当に、本当にありがとうございます。



移植後1年目 娘がドナー様より大切な命をいただいてから本日で1年を迎えます。

いただいたお手紙で娘を心配してくださっていることを知り、胸がいっぱいになりました。こうしてつながっていることに感謝します。

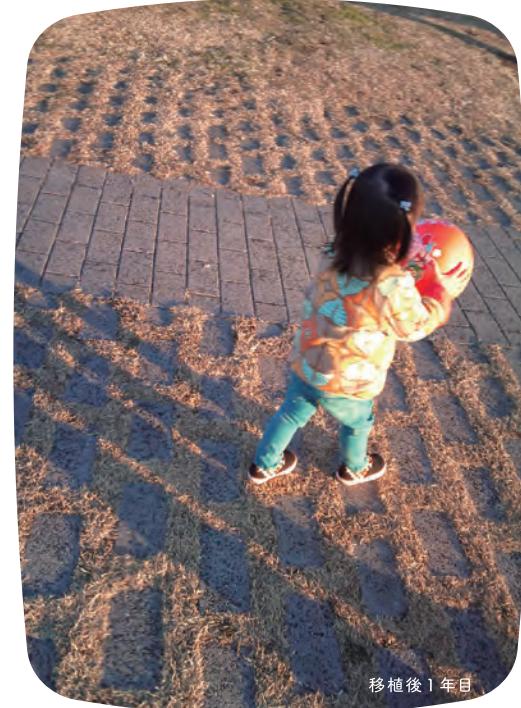
あれから娘は目に見えるスピードで体重が増え、背が伸び、歩き始め、今ではおしゃべりも上手になりました。成長を感じるたびに、娘と共に鼓動してくださっているドナー様を想います。

手術当日、抜けるような青い空と病院から見えた富士山、今でも目に焼きついています。ドナー様、ご家族の皆様も同じ空を見ていたのかと青い空を見るたびに想います。

ご家族の皆様の悲しみは消えることはないと思います。私たちにできることは心に寄り添い、ご迷惑でなければ娘の成長をご報告できたらと思っています。

勝手ながら娘の写真を同封させていただきました。元気に公園で遊ぶようになりました。そして手形は昨年よりも大きくなりました。

最後になりますが、ドナー様のご冥福を青い空に向かってお祈りいたします。



移植後3年目 レシピエントの娘は、昨年春に幼稚園に入園いたしました。

娘は初めての集団生活を楽しんでおり、お腹の傷もお腹の中に入っている大切な肝臓もきちんとお友達に説明しているようです。

昨年も今年も、お空に向かって「ありがとうございます」と感謝し、祈っていました。

私も娘にはまだ言葉も話せないうちからお腹の中の大切なもののこと、ドナーの方はお空にいること、元気に生きて大きくなることを話しています。

まだ理解できているのか分かりませんが、大きくなるにつれて少しずつ分かれば良いなと思っています。

いただいた肝臓は問題なく順調な経過です。

小さかった娘は平均の身長体重になり、入園してからは9cmも伸びました。

又、お手紙を書かせていただけることを嬉しく思っています。

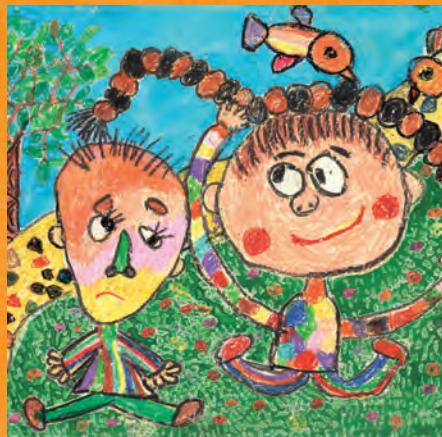
ご迷惑でなければ1年1年成長と感謝をこうやってご報告できればと思っています。

最後になりますが、ドナーご家族様のご健康をお祈りいたしております。



初めてお手紙 させていただきます

少しでも長く
充実した日々を送れることが
皆様への感謝になれば



Title: 姉さんの長いお下げ
作者名:カ・エイカイ Age:5 中国

初めてお手紙させていただきました。先月、腎臓をご提供いただきました子供の父親です。

私どもには、ドナーの方の情報は年齢と性別しか伝えられておりません。この手紙をお読みになっているのがご家族や身内の方なのか、知人友人の方なのか知る術がございません。ですが私どものお伝えしたい思いは同じです。そしてこの思いが、息子の手紙と一緒にドナーの方の傍へ届くことを願っています。

息子は移植後の経過が驚くほど順調で、拒絶反応など心配されていた症状も一切出ませんでした。このままいけばあと数日で退院の予定です。「ここに腎臓が入ってるんだよ」と言って自分でお腹をさすっています。

息子はこれまで何度も入院経験があり、私が付き添いで泊まっていました。そのたびに移植を受けた方が拒絶反応と闘っている姿を見ていたので、息子の移植の時には強い父親でいようといろいろなことに覚悟を決めていました。

ところが経過は本当に順調で、息子の苦痛の表情をほとんど見ていません。裏を返せば、それだけ息子と相性の良い素晴らしい腎臓なのだと思います。どんなにデータ上で適合率が高くとも、術後経過が良好

ではなかったり、拒絶反応が強いなど、移植した臓器がうまく機能しないケースもあると聞きます。

今後は私どもの育て方に掛かっています。これからどんどん大人になっていく息子との共同作業です。今後いろいろな問題が私どもの前に現れるかと思います。どんなときでも一つひとつ乗り越えて頑張っていこうと決意しております。

移植を受けられなければ過ごせないであろう充実した時間を、少しでも多く、息子が、そしてそれを見守る私どもが過ごせていけたらそれに勝る幸福はありません。

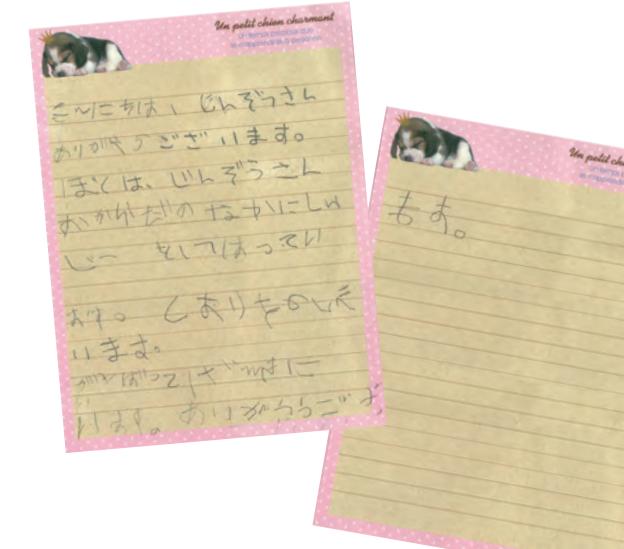
また、その幸福な時間は臓器提供というとても尊い行為のもとに成り立っていること、その尊い思いが息子の腎臓に宿っていることを忘れずにこれから的人生を進んでいきたいと思います。

少しでも長く充実した日々を送れることがドナーの方、ご家族の方、身内の方、知人友人の皆様への感謝の言葉になれば幸いです。

今後の経過も含め、また連絡させていただきたいと思います。

このたびはご提供、本当にありがとうございました。

移植を受けた男児からのサンクスレター



「こんにちは、じんぞうさん
ありがとうございます。
ぼくは、じんぞうさん
お（を）からだのなかに
しゅじつをしてはっています。
(手術をして入っています)
くくりをのんでいます。
がんばってげんきに（で）います。
ありがとうございます。」

臓器提供意思表示欄の記入方法

私たちにできること。

臓器を提供する。移植を受ける。私たちはどちらの立場にもなる可能性があるから、

一人ひとりが家族と話し、意思を表示することが大切です。

臓器提供の意思は、NOでもいい。だから、表示してください。

あなたの“今”を。

意思表示の方法

臓器提供の意思は、以下の5つで表示できます。



健康保険証



運転免許証



マイナンバー
カード



意思表示カード



インターネット

インターネットで意思を登録すると、IDの
入ったカードが発行され、いつでも情報
の変更や削除ができます。

グリーンリボンサポーター募集中！

グリーンリボンは世界的な移植医療のシンボル。私たちは、普及啓発の応援団を「グリーンリボンサポーター」と称し、Facebookページへの「いいね！」など気軽な応援を呼びかけています。

寄付や賛助会への入金もサポートの一つ。ご寄付いただいた場合、特定公益増進法人への寄付金として、税制上の優遇措置が受けられます。詳しくは右記へお問い合わせください。



www.facebook.com/GreenRibbon.jp

① 自分の意思を選択

1~3いずれかに○をしてください。
どの意思も等しく尊重されます。

② 提供したくない臓器を選択 (1.2を選んだ方のみ)

提供したくない臓器があれば
×を付けてください。

脳死後に 提供できる臓器

心臓・肺・肝臓・腎臓
・脾臓・小腸・眼球

心臓が停止した死後に 提供できる臓器

腎臓・脾臓・眼球

注意事項 保険医療機関等において診療を受けようとするときには、必ずこの証を
その窓口で渡してください。

住所 _____
備考 _____

※ 以下の欄に記入することにより、臓器提供に関する意思を表示することができます。
記入する場合は、1から3までのいずれかの番号を○で囲んでください。

1. 私は、脳死後及び心臓が停止した死後のいずれでも、移植の為に臓器を提供します。

2. 私は、心臓が停止した死後に限り、移植の為に臓器を提供します。

3. 私は、臓器を提供しません。

- 『1又は2を選んだ方で、提供したくない臓器があれば、×を付けてください。』
【心臓・肺・肝臓・腎臓・脾臓・小腸・眼球】

【特記欄】
署名年月日 年 月 日

本人署名(自筆): _____
家族署名(自筆): _____

③ 特記欄への記入 (1.2を選んだ方のみ)

皮膚・心臓弁・血管・骨など臓器以外も提供したい
方はその旨を、また親族への優先提供の意思を
表示したい方はホームページなどで詳細をご参
照のうえ、「親族優先」と記入してください。

④ 氏名などを記入

記入した意思は家族へ
伝え、もしもの時に第三者
が確認できるようにしてく
ださい。提出や郵送の必
要はありません。家族署
名欄がある場合は、家族
から署名をもらうと良い
でしょう。

臓器移植やご支援に関するお問い合わせ

公益社団法人 日本臓器移植ネットワーク

0120-78-1069 <http://www.jotnw.or.jp> 臨器移植

検索

