

think transplant

心臓移植を待機していた方のご家族の手記

vol.
49



最期まで闘い続けた息子を誇りに思う。
それでも生きていてほしかった。

息子は先天性心疾患を持って生まれてきました。

産婦人科を退院するときに心雑音を指摘され専門病院の受診を勧められました。不安を抱きつつ受診したところ、かなり複雑な心奇形であり、現在の医学では根本的に治すことはできないことや、外国であればすぐに移植の対象となることも告げられました。私はドクターの前で泣き崩れるのを必死で我慢し、帰りの車の中で、息子を抱きしめながら泣いたことをよく覚えています。泣き暮らす日々でした。息子はそんな親の心配をよそにすくすく成長しましたが、1歳を過ぎるころからチアノーゼ(*)が目立ち始め、7歳で都内の大学病院で心臓の手術を受けました。術後ICUで面会したときに、青紫色の唇はピンク色に爪は桜貝のようにしているのを見て感動したのを覚えています。

それまで、ほんの少し走ってもチアノーゼがでて座り込み、ランドセルを背負って通学もできませんでしたが、術後1年でランドセルを背負って登校できるようになりました。生まれて初めて歩いても走っても苦しくない体となったことが、とても不思議で嬉しい様子でした。運動の制限がありましたが、親に内緒で冒険をしたり、体調が悪いときは休んだりしながら、友人にも恵まれ、楽しく過ごしていました。

大学生となり、自分の体調に合わせて授業を選択し、アルバイトやサークル

(*チアノーゼ:血液中の酸素が不足し、くちびるや指先が青紫色になる状態)

活動をしたりと充実した生活を送っていましたが、ひどい疲れや夜眠れないなどの状態となり、病院を受診すると緊急入院となりました。検査結果を聞くと、見たこともない程の悪い数値でした。重症心不全の内科治療が開始されましたが、数値は悪くなる一方で、残された治療は心臓移植でした。状態が悪いため命がけの検査をし、余命は2週間から1カ月との宣告を受け、衝撃を受けましたが、本人が心臓移植を目指した補助人工心臓埋め込み手術を選択しました。友人には「明日手術を受けることになったが、たぶん助からない」とメッセージを送っていたことを後に聞き、当時本人がほんのわずかな可能性に賭けていたと知りました。先天性心疾患での補助人工心臓埋め込み手術はその病院でも初めてで、長時間の手術に耐え抜きました。術後は点滴が20種類を超え、透析の機械などいくつもの機械に囲まれ、再開胸になったり、むくんだりしましたが、少しずつ機械や点滴が少なくなっていく、3カ月半でICUを出ることができました。高い技術だけではなく患者家族に寄り添った治療をしてくれた医療スタッフに対する感謝の気持ちは今も持ち続けています。

自宅と病院の往復や都内での宿泊が続き、宿泊料金の負担の大きさに悩んでいたときに、安価な料金で



補助人工心臓を付けて信頼する医師たちと ▲



病気治療中の家族に宿泊場所を提供してくれたNPO法人の存在はとても大きなものでした。

お寿司が大好きでよく食べに行きましたが、移植したら生ものが禁止になるのでお寿司が食べられなくなる、と言っていました。また補助人工心臓を付けているとシャワーは使えますが、湯船につかることはできないため、同じ移植待機中の友人たちと、移植後は温泉に行きたいね、とよく言っていました。

最初の入院から3年経つころに重い合併症が起きてしまいました。お腹の中に埋めていた補助人工心臓を外に出す手術と胃の手術をし、亡くなるまでの10カ月間食事をとることはできませんでした。夕方になるとお腹が「グー」と鳴り、その音を聞くとき切なくなりました。もっと好きなものをたくさん食べさせてあげればと後悔です。何度も危機的な状況に陥りましたが、そのたびに持ち直したのは、本人の頑張りや医療スタッフの力だと思います。また何度も遠い地元からお見舞いにきてくれた友人たちや先生方との何気ない会話が息子にとって、治療を続けるエネルギーになっていたように思います。

移植待機中は医療だけではなく、経済的なことや家族のことなどさまざまな問題を抱えることとなります。ほとんどの方が補助人工心臓を装着して移植待機となるため、退院後は24時間一緒に過ごす介助者が必要になります。自宅

から通院できる人もいますが、生活基盤のない遠方の病院近くでの待機を求められる人が多いです。それらの患者家族の支援も必要です。

悩みながらも臓器提供を決断されたドナー家族、その思いを受け止めながら臓器提供を受けた友人たちは感謝をしながら日々を生きています。より多くの人が理解し臓器を提供する、しないの意思表示をするためには、教育や啓発活動がいま以上に大切と考えます。また現在の体制にどのような障壁があり、何が必要なのかについてたくさんの方々の知恵と理解と協力が必要です。現在息子の待機時の3倍の方々于心臓移植待機中です。患者家族の思いが叶うことを心から願っています。

最期まで闘い続けた息子を誇りに思っている。それでも生きていてほしかった。

息子が逝った夜はきれいな満月が西の空に輝いていました。不思議と満月の夜は息子を身近に感じます。

「泣いてばかりしないで。頑張れよ! 母さん」

こんな言葉が聞こえてくるようで、前を向かなければと思います。



今回のお話

心臓移植について

心臓移植の現状

心臓移植を希望する人の多くは、移植までのあいだ補助人工心臓を装着して、心臓移植の機会を待ちます。近年、補助人工心臓の開発が進み、保険適応や装着の適応基準が拡大したこともあり、急激に移植希望登録者が増えています。

現在国内で心臓移植を希望して日本臓器移植ネットワークに登録している人は897人で、そのうち移植を受けられる人は年間80人程度と移植希望者の約1割にとどまります。

また、1997年からの累計では2,289の方が移植希望登録をしましたが、うち544の方が移植を受けられずに亡くなっています。(2023年2月28日現在)

移植を受けるまでの期間(平均待機期間)は、約3~5年以上かかります。



心臓移植後の生活

心臓移植が受けられれば、健康な人と同じように就職や就学など日常生活を過ごすことができる方が多く、日本の5年生存率は93%以上と、移植の多い他国と比較しても、非常に高い水準です。

自分の大切な家族に心臓移植が必要になったとき、あなたは何を願いますか？

ひとりでも多くの命が救われる社会、移植を必要とする患者さんが安心して国内で移植待機できる社会をつくるために私たち一人ひとりができることは、自身の臓器提供について考えたり、家族とその意思について話し合うことです。

移植者やドナー家族の手記などを
もっと読みたい方はこちら!



グリーンリボン
キャンペーンの天使
ハーティ



臓器提供の意思表示をしよう!



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。

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。



日本臓器移植ネットワークのサイトから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、いつでも登録情報の変更や削除ができます。



<https://www2.jotnw.or.jp>

STEP.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。

STEP.2 1.2を選んだ方のみ提供したくない臓器を選択

提供したくない臓器があれば×をしてください。

脳死後に提供できる臓器

心臓・肺・肝臓・腎臓・膵臓・小腸・眼球

心臓が停止した死後に提供できる臓器

腎臓・膵臓・眼球

STEP.3 1.2を選んだ方のみ特記欄への記入

皮膚・心臓弁・血管・骨など臓器以外に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。

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表示を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、×をつけてください。)

【心臓・肺・肝臓・腎臓・膵臓・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):

例、健康保険証

STEP.4 氏名などを記入

記入した意思は家族へ伝え、もしものとき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おうと良いでしょう。



臓器移植に関する
ご質問・お問い合わせ先

公益社団法人 日本臓器移植ネットワーク

 0120-78-1069 (平日 9:00~17:30)

臓器移植  <https://www.jotnw.or.jp>



2023.05