

## これからの日本における移植医療への提言

東京女子医科大学附属第二病院内科

布田 伸一

山梨英和大学人間科学部

小林 未央

### 1. はじめに

1992年の臨時脳死及び臓器移植調査会の最終答申, 1994年の臓器移植法の上申, 1997年の臓器移植施行, そして1999年の脳死心移植再開第1例目と, 1990年代は日本の臓器移植史において, 特筆すべき年代であった。そして, 多くの国民は2000年以降の「移植医療」の明るい幕開けを期待していたと思われる。しかし残念ながら, 現実には, 1999年2月28日の国内心移植再開第1例目以来, これまでに(2004年11月現在)わずか21例のみが移植されたという現実である。5年間に21例ということは, 年間平均にしてわずか4例となる。一方, 日本循環器学会適応検討小委員会に申請し, 「適応あり」と判定され, その後日本臓器移植ネットワークの待機リストに載っている患者は, 2004年11月現在, 79人に上る。

どうして, わが国では提供者(ドナー)の数が少ないのか。答えは多岐に及ぶが, その中でも大きな原因の一つは, 生前に臓器提供の意思表示をしておかなければならないという現法の縛りであろう。臓器移植法の制定の過程には, 多くの専門家が参画し, 最終的に, 世界に類をみない厳しい内容のものが出来上がった。それは生前の意思を100%明らかにしておきたいとの意図から, 意思表示カードに自分自身の署名がないと臓器提供が始まらない仕組みになっており, 脳死判定がされる時に限り「脳死」をもって「死」とすると定められている。つまり, 医療関係者でない一般市民が意思表示カードに署名するからには, 「脳死」について十分理解していないとできないことになる。しかし, 現実にはどうであろうか。今の日本には, 「死」の定義に「脳死」と従来の「心臓死」の2つが存在しているのである。

ところで, 日本臓器移植ネットワークの待機リストに載っている79人の内訳をみると, 76人が15歳以上で, 15歳未満の数はわずか3例にすぎない。その理由は, 15歳未満では脳死判定されない現行の臓器移植法を反映して, 幼小児の重症心不全患者は国内ネットワークの待機リストに載らず, 初めから活路を海外に求める, いわゆる渡航移植を選択する患者が多いからである。自分自身の署名がない場合でも家族の「忖度」で臓器提供が可能にならないと, この点は改善されない。

ドナーの数が少ないもう一つの理由は, 臓器提供病院が4類型(大学附属病院, 日本救急医学会指導医指導施設, 日本脳神経外科学会専門医訓練施設, 救命救急センター)のみに限られているということであろう。この垣根が取り払われればドナーは現在の倍に増えると予想されている。もちろん臓器提供病院の臓器提供時のさまざまな負担については, 極力少なくするように行政も学会も臨むべきである。

それでは, このように臓器提供システムが現状より変化することで, 果たしてドナーは, 現在の待機患者の数を凌駕するほどに現れるであろうか。ここで, もう一度「移植医療」の原点, すなわち「ドナーがあって始まる移植医療」に立ち返りたい。ドナーの家族にとっては, 臓器提供することで, また亡くなった家族の臓器が他の人の体内で生き続け, その人の生命を助けるということで, その臓器提供そのものに崇高な意味を見だし, それが自らをも慰めることになるのであろうと思われる。ところが, 現在のドナー家族の心理状態は, それぞれに複雑な思いがあるようだ。「ドナー家族の会」なるものが作られ, 日本においてもドナーの方々の存在がクローズアップされてきているが, 大切なことは, われわれ医療に携わる者も, ドナーのことを大切に思い, 行動していくことであろう。

このたび, 第40回日本小児循環器学会総会・学術集会のパネルディスカッション「わが国における小児心臓・肺移植の現状と今後の対策」において, 2004年で移植後14年目を迎えた小林未央が, 自らの心移植体験を通して貴重な意見を述べた。当日, 参加できなかった方々のために, ここにその講演内容を紹介したい。

別刷請求先: 〒116-8567 東京都荒川区西尾久 2-1-10

東京女子医科大学附属第二病院内科 布田 伸一

## 2. 小林未央の講演内容

私(小林未央)は、1991年に心移植を受け、今年で14年目を迎えます。移植当時、私は7歳で、病名は拡張型心筋症でした。心移植以外に治す方法はないと言われました。14年前は、移植という言葉すら聞いたこともなく、それがどういうものなのか、幼い私は、あまり理解していなかったように思います。ただ、「病気が治るなら、たとえ地球の裏側であっても行きたい」、そのように当時の私は言っていたと後から聞きました。

私は、その頃から「移植」という言葉と一緒に生きてきました。幼い頃は、移植への理解もまだ浅く、ただ大きな病気を乗り越えたとしが考えていなかったと思います。しかし、小・中・高校生と成長していくにつれ、移植ということについて考えるようになり、だんだん理解できるようになりました。つまり、まだ幼い頃は、ドナーの分まで精いっぱい生きなくてはとか、感謝の気持ちを持ちながらいきいきと過ごさなくてはとか、こうあるべきという形の中で毎日を生きていたように思います。しかし、年を重ねていくにつれ、こうあるべきという生き方は時折すごく重くのしかかってくるように感じるようになりました。「私には2人分の命、いや、それ以上のものがある」「私は本当にそれだけの価値のある人間なのだろうか」私は、自分の背負っているものの重さに気づき始めたのです。そして私は、自分は生きていてもよい人間なのかどうかと悩み、自分は生きていてよい人間だと自分自身に言い聞かせるためにも、その答えを必死で探し続けました。

そのような中で、私はドナー家族の講演会に参加する機会に恵まれました。この時初めて、私はドナー家族の話を生で聞いたのです。そこでは、ドナー家族のみなさんが、ドナー家族になったことが本当に正しかったのか、本当は、それを望んでいなかったのではないかなど、悩んでいる様子がみられました。その理由は、移植に理解のない周囲の心ない接し方によってひどく傷ついていたからでした。ドナー家族のなかには、このような理由から、移植にあまり賛成できないという人もいらっしゃいました。

私はひどくショックを受けました。「ドナー家族が移植を認めていない...。こんな状況の中で、日本では移植が進んでいるのか...」それ以来、私は、自分が「レシピエントだから」という理由だけで移植に賛成することに対して抵抗を持つようになりました。日本ではまだ、移植に対する人々の意識や理解が低いと思います。いろいろな人に話を聞いても、間違った理解をしている人が多くいます。マスコミで取り上げるのは元気になった姿のレシピエントばかり、その裏でつらい思いをしているドナーの家族の存在を忘れてしまっていないかと不安です。多くのドナー家族は、今の日本の状況下で過ごしにくいかもしれないと思います。この点をまず改善しない限り、日本での移植医療の発展はあり得ないと思います。ドナー家族が移植に心から賛成できるような環境づくりが大切です。私の中で生きているドナーのためにも、そのご家族のためにも、私はこのことを強く訴えたいと思います。

移植は、私に生きる喜び、そして多くのチャンスを与えてくれました。私の中でドナーが生きているのは事実です。私は、生きている限りドナーのこと、ドナー家族のことを考え続けます。

繰り返しになりますが、移植の発展は、レシピエント側の生きていてよかった、それだけで進むものではありません。ドナーがいること、ドナー家族がいることを、忘れないでください。私は、この日本で、私の中で生きているドナーのその家族が過ごしやすい社会になることを心から願い、医療の現場でもその点を重視して下さいますよう希望します。

Table 1 わが国における心移植定着への課題

ドナー確保
1 国民、医療機関への教育
2 意思表示カードへの理解と配付
3 法律改正
4 臓器提供施設の拡大
システムの完備
1 コーディネーター、ソーシャルワーカーの増員
2 緊急搬送システムの整備
3 システム運営のための資金調達

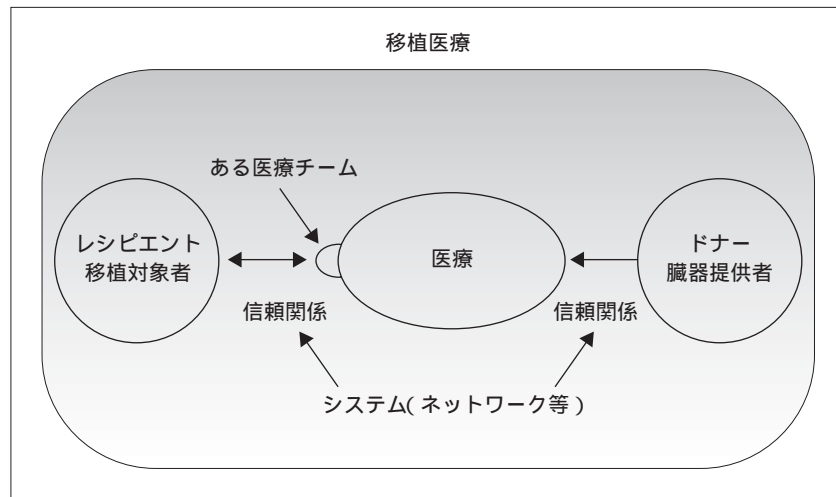


Fig. 1 移植医療

### 3. 総括

Table 1 に「わが国における心移植定着への課題」を列記したが、その中でも、一番重要な項目は、「いかにしてドナーを確保できるか」であることが再認識されたと思われる。繰り返すが、移植医療は、移植医療を受ける患者(レシピエント)とその医療行為を提供する二者間でのみ成り立つのではなく、ドナーの存在が不可欠である(Fig. 1)。ここで医療チームは、ドナーと移植対象者(レシピエント)をつなぐ役目になる。この際、医療チームとレシピエントとの関係は、ある一つの移植チームに対するレシピエント側の信頼だけで十分成り立つかもしれないが、ドナーは医療全体に対する信頼があってこそ生まれてくるものと思われる<sup>1)</sup>。

ドナーの数が増えていくためには、法律の改正、臓器提供病院の増加もさることながら、医療側はドナー家族が安心して臓器提供に賛同できるような医療の信頼性を高めていくことを自ら実行して行くことが大切であり、その効果は、講演者(小林未央)が指摘したような「ドナー家族への畏敬の念」を一般市民へ広めていくきっかけにもなるであろうと思われる。

### 【参考文献】

- 1) 布田伸一：心移植サポートについて．循環器専門医 1998：6：253-258