

今ここで私が生きているということ

小林 未央

小児心臓移植体験者

Key words:

transplantation, heart, recipient, donor

The Fact That I Live Here after Transplantation

Mio Kobayashi

Recipient

私が心臓移植を受けたのは今から17年前、私が7歳の時のことです。当時ではめずらしい渡航移植を経験し、ドナーやドナーファミリー、自分の家族や多くの支援していただいた方のおかげで、今こうして文章を書くこともできています。生と死の狭間で経験した渡航移植また心臓移植というものは、そこに辿り着くまでもさまざまな困難な道のりがありましたが、心臓移植者として生きてきた17年間という道のりも語りきれないくらいのさまざまな思いがありました。

移植医療において、移植前の状況や移植直後の元気になったレシピエントの様子などは報道されることも多く、わりと認知されているものではありますが、ドナー、レシピエントそしてドナーファミリーの内面的な葛藤というのは取り上げられることが少なく、社会の中でもあまり認知されていないことだと思います。私は今回この体験談を通じて、移植を受けた後の葛藤や提供をされたご家族の葛藤について知っていただきたい、そう強く思い筆をとりました。

私は、移植医療がまだまだ知られていない社会の中で、幼いながらも自分の元気になった姿を多くの人に知ってもらうことで、移植医療の発展また移植待機中の患者さんのためになると信じ、メディアの取材も受けさせていただきました。しかし、自分の元気な姿を見せることが移植推進につながるという思いが強くなっていくにつれ、私はいつしか元気でいること、いつも笑顔でそして良い子であることを自分に強要するようになりました。「元気でいなければいけない」「いつも笑顔でいなければいけない」「良い子でいなければいけない」と自分に言い聞かせることが増えてきたのです。それは義務的な感覚を自分自身で感じていただけで周りの人に何か言われたわけではありませんが、とにかく自分の背負っているものの重さに自分自身を支えきれなくなってしまうことがよくありました。そしてさらに成長していくにつれ、心臓移植というものの背景に「死」があることを考えはじめたのです。思春期と重なった影響もあるのかもしれませんが、一人の人の死のうえに自分の「生」があるのだとしたら、自分にはその生きる価値があるのか、また自分の生かされた意味は何なのか、大切な人を亡くした悲しみ、苦しみ、痛みのなかで自分が生かされているのだとしたら、自分はいったい何を思い生きていけばよいのか、ずっと悩み続けました。そして私は自分の生きる意味、その価値を探しに、大学でグリーンケア(大切な人を亡くした悲しみに暮れる人を支えるケア)を学ぶことを決断します。グリーンケアを学び、大切な人を亡くした方の悲しみや苦しみを理解することができたら、そこに自分自身の生きる意味や生きる価値が見いだせるかもしれない、そう思ったからです。しかし現実はずっと厳しいものでした。グリーンケアを学ぶことにより知った悲しみや苦しみは私に抱えきれられるようなものではなく、その深さや大きさに触れるたびによりいっそう自分自身を追い詰めていきました。そんな時のことです。その状況に追い討ちをかけるように、日本におけるドナーファミリーの生きにくさを知ることになります。

それは、私が大学生の時の出来事です。移植を受けて10年以上経ったころ、初めてドナーファミリーの方の講演を聞きに行く機会に恵まれました。場所は東京で、当時山梨に住んでいた私は母親と東京まで出かけていきまし

別刷請求先：E-mail: mio.kobayashi@novartis.com

小林 未央

た。会場に着き、初めての機会にドキドキしながら講演を待っていました。そして時間になり、3組のドナーファミリーの方が一人ずつお話をされると私と母親からいっきに笑顔が消えました。3組のご家族の方は娘さんを亡くされたお父様、ご主人を亡くされた奥様という、それぞれ違う立場からご自身が体験された臓器提供についてお話されたのですが、皆さんが口々に言われたのが、「提供したことが正しかったのかどうかわからない」「本当に本人が望んでいたことなのか疑問だ」「提供したことに對して周りの人から心ない言葉を言われた」など、臓器提供に対するネガティブなものでした。とにかく私達親子はドナーファミリーの方のお話を聞かせていただくのが初めてだったので、どのような内容のお話をされるのか全く想像もつかなかったのですが、その内容にとっても大きなショックを受け、今でも鮮明に、会場の様子が思い出せるほど強い記憶として残っています。このような臓器提供への後悔ととれるようなドナーファミリーの思いは、厳しい現実として提供を受けて生きている私を襲いました。そして私は、「自分が生きていてもよい人間であるのかどうか」という答えの見えない疑問を自分自身に問いかける日々を過ごすこととなります。自分を否定する要素を見つけては、「自分ではなく、ほかのもっと良い人が救われるべきだったのではないか」「なぜ自分のような人間が生きて、ドナーが亡くなったのか」と自分自身を追い詰めることが多くなっていきました。私を必要としてくれている多くの存在に気付きもせず、ただただ自分を責めることしかしなかった、そんな日々が続いたある日のことでした。私が今でも大切にしている2つの言葉に出会うこととなります。一つ目は私の友人が私の話を聴いて言ってくれた「もう赦してあげてもいいんじゃない」という言葉です。この言葉に触れた私は、自分でも驚くくらいの涙が出てきました。自分自身がどれだけ自分を責め続けていたのか、自分自身がどれだけ自分を赦せなかったのか、そして、何よりもその思いの裏には自分自身の大きな「生きたい」という思いがあるということ、友人の言葉により気付かされました。

そしてもう一つの言葉は不意に母親が言った「お母さんはあなたを救いたかった。それだけだから」という言葉です。私はこの言葉にハッとしました。私が自分を否定することで、母親が負担を感じていたこと、また悲しんでいたこと、自分が生きていることを望んでくれる人がいたこと、そして何より、今ここで自分が生きているということ、その大きな事実気付いた瞬間、自分の存在をやっと認めることができたのです。

私は今、レシピエントとして日本の移植医療に望むことは、もっと当事者であるドナーやドナーファミリー、そしてレシピエントに目を向けてほしいということです。私の感じたことは、一心臓移植者の思いに過ぎないのかもしれませんが、しかし、多くのレシピエントは、さまざまな不安や葛藤を抱え生きています。「生きているだけでいいじゃない」、そう言われてしまえばそれまでですが、社会の中に生きる一人の人間として抱える不安や悩み、またレシピエントとして生きていくことへの葛藤などを共有し、よりよく生きるための援助を私自身求めていきたいと思えます。

次にドナーファミリーに対してです。先にも挙げましたが、大切な人を亡くした悲しみのなかで臓器提供はそう簡単に決断できることではありません。そして一人の死によって、さまざまな感情が常にいろいろな形で遺族を襲うと思えます。彼らに対する心ない言葉は、その悲しみをさらに増大させ、提供への後悔の大きな要素の一つとなります。私はこうした外からの要因による提供への後悔を少しでもなくしたい、そう考えます。大切な人を亡くした悲しみ以外の悲しみや苦しみを、ドナーファミリーに味わってほしくありません。

死の後にある臓器提供、またそこにあるさまざまな思いを知ろうとすることで、臓器提供がどのようなものか理解し、ドナーやその家族に対する社会的な敬意が表せるのではないかと私は思います。臓器提供の経験がない私がこのようなことを偉そうに言うのはおかしいかもしれませんが、ドナーやドナーファミリーが移植医療の当事者であるという認識を移植医療および一般の社会の中で確立していくこと、臓器提供に対し敬意の気持ちが当たり前のように表せる社会になること、それがレシピエントである私の願いでもあります。移植医療に関わっている方には、ドナーやドナーファミリーという当事者が臓器提供を後悔してしまうような世の中では、移植医療の発展は望めないということをもっと考えていただきたい、そう思います。

日本における移植医療は、法律の問題、システムの問題、心のケアの問題、教育の問題などさまざまな問題を抱えていると思えます。その一つひとつが臓器移植において早急に行われるべき重要な課題であることは私自身理解しているつもりです。ただ、私が主張したいのは、そこに関わるすべての人が生と死という人間の根幹にあるものに関わっているという意識を忘れず、人として目の前の人に誠実さを忘れず真剣に向き合ってほしいということです。私はこれからも自分のいのちを見つめ、レシピエントとしてドナーと共に生きていきたい、そう考えています。目に見えない感情やこころ、そして思いをどれだけ信じそして大事にできるか、そこに日本の臓器移植の未来があるような気がします。私はレシピエントとしてその大切さを今後も伝え続けていけたらと思っています。