

vol. 31~40

think transplant

いのちの贈りもの



いのちの贈りもの

臓器移植はたくさんの人の想いを乗せて
いのちをつなぐ医療です。

この冊子では、さまざまな立場から臓器移植や臓器提供への想いを綴った
手紙や手記をご紹介します。

臓器移植経験者、 臓器提供ご家族の手紙

- 心臓移植経験者とそのご家族からの手紙 …P.3
- ご両親から臓器を提供したお子様への手紙 …P.7
- 肝臓移植経験者とそのご家族からの手紙 …P.9
- 臓器提供ご家族からの手紙 …P.13
- 肺移植経験者とそのご家族からの手紙 …P.15
- 臓器提供ご家族からの手紙 …P.21

臓器移植経験者の手記

- 小腸移植経験者の手記 …P.25

臓器提供ご家族の手記

- 臓器提供ご家族の手記 …P.31

医師、移植希望者の手記

- 小児科専門医の手記 …P.35
- 心臓移植を待つ方の手記 …P.39



P. 2 ~ P. 23

臓器移植経験者、 臓器提供ご家族の手紙

臓器移植経験者(レシピエント)やそのご家族から
臓器提供ご家族(ドナーファミリー)へ送った
感謝の気持ちを伝える手紙(サンクスレター)や
そのお返事、臓器提供ご家族が
臓器を提供した方(ドナー)に送った手紙です。



心臓移植経験者と そのご家族からの手紙

頂いた心臓の
尊さを実感します。

移植を受けた20代レシピエントより ドナーの方、ご家族の皆様へ

はじめまして。このたびは、ドナーの方の心優しい意思と、悲痛の中で決断して下さったご家族の方々に、心より感謝申し上げます。

私は高校2年の頃より、不整脈や目まい、嘔吐などの症状が現れるようになりました。卒業式の直後、我慢の限界に達し、緊急外来を受診したところ、そのまま即入院、いつ死んでもおかしくないという状態にまで心臓は悪くなっていました。

治療は悪化の速度を緩めるのが精いっぱいでした。次第にベッドから身を起すことさえ困難に

なり、ほとんど身動きの取れないまま、心拍数が異常であることを知らせるアラーム音を終始聞いていました。

その後、血液循環のためのポンプ機能を補う、補助人工心臓を植え込む手術を受けました。それから約2年半、腰に小型機器とバッテリーを装着した状態で毎日を送っていました。外出は付き添いができず、外出しても、バッテリーの残量がないとできず、外出しても、バッテリーの残量がないと不安だったり、アラーム音が突然鳴らないか気になりました。また、植え込まれた管が腹部から出たため、その部分の衛生管理などに神経を擦り減らす日々でした。

そんな中、突然、ドナーの方がいらっしゃることを知らされ、驚きと胸が痛む思いで、複雑な気持ちになったのを覚えています。

心臓を頂いて、まもなく1年が経ちます。

入院中や補助人工心臓を着けているときに叶わなかったことが、今ではできるようになりました。

ベッドの上でごろごろしてみたり、体のストレッチをすると、これまで縮こまっていた体がほぐれていくのと同時に、心がほころぶのを感じます。

外出も1人で自由に行けるようになり、どこに行ってもその場所の空気やにおいを鮮烈に感じられ、景色や人の優しさをより一層、深く感受できるようになりました。

現在は大学で、文学を学んでいます。新しい知識を得たり、好きな作家の新刊が出るたび、生かして下さった喜びをひしひしと感じます。これから、


少しでも社会や人の役に立てるよう、精進してまいります。ドナーの方、ご家族の方々に、「授けて良かった」と思っただけのよう、これからも日々を丁寧に過ごしていきます。

私は時折、右手を心臓の上にあて、しばらく深呼吸します。すると、あたたかい皮膚の下で、確かな命が脈打っているのがはっきりと分かり、頂いた心臓の尊さを、ドナーの方とのつながりを実感するのです。

感じる、という類の言葉を多く使ってしまいました。それほどまでに、人生を豊かに過ごせるようになったことが、伝わっていれば幸いです。

本当に、ありがとうございます。

ドナーの方のご冥福、ご家族の皆様のご健康を、心よりお祈りしております。

 レシピエントの父・母より
ドナー様 ご家族様

命をつないでいただけてから、もうすぐ1年が経とうとしております。言葉では言い尽くせないほど感謝の気持ちでいっぱいでございます。

息子は現在大学4年生の年齢です。

高校3年卒業式の数日後、息切れ・目まい・吐き気がして緊急外来へ行きそのまま入院となりました。こんな状態になるまで親に話すこともできず1人で不安と戦っていたのだと思います。病状はどんどん悪くなり、水分さえ思うように取れなくなり、氷を口に含んでおりました。私は毎日、不安で怖くてたまりませんでした。

転院の後、補助人工心臓装着の手術も無事に終わり、大学へは、後期の9月より通い始めました。

補助人工心臓を装着しているため、どこへ出か

けるのも家族の付き添いが必要で、大学へは、満員電車・人混みは避け、2時間近くかけて通っておりました。授業を受けている間は、近くで待機しておりました。授業の後、友人たちと出かけることもありませんでしたが、私たちが気遣ってか、徐々に出かける回数も減っておりました。転んだり、人とぶつかったりしないかと、自宅に着くまでは、緊張の日々でした。

今では、それらの心配もなくなりました。

手術後は、実家を離れて、母親と息子とで大学近くに住んでおります。歩いて大学まで行き、授業の後も出かけることが多くなったようです。1人の時間・友人たちとの時間を楽しんでいるのだと思います。

まだまだ心配は絶えませんが、いつもドナー様が一緒にいてくださり、息子を守っていただけてい


るような、そんな気がいたします。息子と一緒にいていただいていることに、心より感謝申し上げます。これから息子には、託していただいた命を大切に、自分の人生をしっかりと歩んでほしいと願っております。私たちも息子を見守り最大限の努力を

していく所存です。

ドナー様・ご家族様にご理解いただきましたこと、大変有り難く、心より深く深く感謝申し上げます。

本当にありがとうございました。





ご両親から臓器を 提供したお子様への手紙

きっとまた世界の笑顔を増やしてくれるよね？

Aちゃんが体調を崩してからお父さんとお母さん辛くてね。

毎日毎日神様にお願いしました。目に見える物全てに、お山に行ってお願ひして、川が見えればお願ひして、海に向かっても…いろいろ神社なんか夜中に行ってお願ひしました。最後には落ちている石ころさんたちにもお願ひしたんだよ。でもね、どうしてもAちゃんとお父さんを入れ替えることはできないんだって。

もう目を覚ますことはできないんだって。もう長くは一緒にいられないんだって。

お父さんとお母さんは辛くて辛くて、

寂しくて寂しくて泣いてばかりいたけれど、そんな時に先生からの説明でAちゃんが今のお父さんやお母さんみたいに涙にくれて生きる希望を失っている人の、臓器提供を受けなければ生きていけない人の希望になれることを知りました。どうだろう？Aちゃんはどう思う？いやかな？

お父さんやお母さんは悩んだ末、Aちゃんの臓器を困っている人に提供することを決めました。もしいやだったらゴメンね。

お父さんもお母さんも臓器を必要としている人がたくさんいて、その人を見守る人たちがどんなにか辛く苦しい思いをしているか知っています。

※実名の公開を避けるために、お子様の名前を“Aちゃん”と表記しています。

もしその人たちにAちゃんが役に立てるなら、それは素晴らしいことだと思ったんだよ。

一人でも人の命を救う。心を救う。ってすごく難しいことでお父さんもできるかもわからない。

だけど、とても素晴らしく、尊いことなんだよ。

もしAちゃんが人を救うことができたり、その周りの皆さんの希望になれるとしたら、そんなにも素晴らしいことはないと思ったの。こんなにも誇らしいことはないと思ったの。Aちゃんが生きた証じゃないかって思ったの。今のお父さん、お母さんみたいに苦しんでいる人が一人でも笑顔になればどんなに素晴らしいだろうと思ったの。

そして、その笑顔はお父さんやお母さんの生きる勇気にもなるんだよ。


いつも周りのみんなを笑顔にしてくれたAちゃんだから、きっとまた世界の笑顔を増やしてくれるよね？

命は繋ぐもの。お父さんとお母さんがAちゃんに繋いだようにAちゃんも困っている人に命を繋いでくれるかな？

願わくば、お父さんとお母さんがAちゃんにそうしたように、AちゃんもAちゃんが繋いだその命にありったけの愛を天国から注いでくれると嬉しいな。


お父さんより





肝臓移植経験者と そのご家族からの手紙

胸いっぱいの「ありがとう」
手紙に込めて書いたんだ。
きっとあなたに届きますように。



臓器を提供して下さった方 のご家族様へ…

はじめまして、私は40代前半で、皆様の本当に大切なご家族様の臓器のおかげで、何とか生き延びることができた者です。本当に感謝しています。

私は20代から難病のウィルソン病を患い徐々に肝硬変が進行しました。病院に通い、いよいよ移植しないと助からないという段階で生体肝移植を考えました。しかし気持ちむなしく家族全員不適合でした。そして、微かな望みを残し移植希望登録をしました。

登録してから半年経ち、1年、1年半経っても移植に関する情報の連絡は来ませんでした。体に負担をかけないよう会社は休職しました。毎日毎日連絡を待ちながら日々を過ごす、希望の光が見えないつらい日々でした。

臓器移植ネットワークに登録してから2年と数カ月が経ち、ようやく私に連絡が来ました。移植手術の難しさ、回復までの道のりの大変さはあるものの私からすれば希望の光のような連絡でした。

しかしながら皆様にとっては考えられないほど

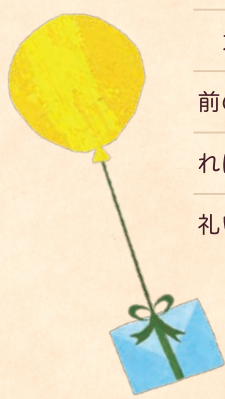
の悲しみの日だったことと思います。

臓器提供して下さった皆様のご家族様(ドナー様)は私より少し年下だったとのことで、まだまだ夢や希望、将来設計など数々あったであろうと思うとなんと言ったらよいのか。ありがとうございます、心から感謝します…、頂いた臓器を大切にします…、ドナー様とともに一生懸命生きていきます…、そういった感謝の言葉しかありません。

私には家内と子どもが3人います。私は肝臓を人様から頂いた者としてこの臓器を大切に、これから生きていきます。子どもたちに命の大切さを教えながら、また「臓器提供意思表示カード」の存在を広めていけたらと思います。さらに自分に何かあったときには自分の体の一部が人様のお役に立

てるよう心身ともに準備しておきます。

本来ならば直接馳せ参じ深々御礼申し上げたところですが、ルール上、できないとのことでお手紙にて御礼申し上げます。このたびは本当にありがとうございました。



大切なご家族様(ドナー様)の生前の考え方や趣味など教えてもらえれば幸いです。乱筆乱文にて大変失礼いたしました。

妻より

このたびは、ドナー様の大切な体の一部を主人に提供していただき、本当にありがとうございます。感謝してもきれないくらいの思いでいっぱいです。ドナー様は主人だけでなく、私たち家族みんなの恩人です。

主人は長いこと難病を患っていましたが、発病から10年くらいは普通に生活を送っていました。ところが3年くらい前から肝機能の数値がいよいよ悪くなり、このままでは長く生きられないという

ことで家族が病院に呼ばれ、先生から移植の話をお聞きになりました。

生体移植のドナー候補であった私と主人の兄が検査を行いました。2人とも不適合となり、やむなく移植希望登録をすることとなったのですが、移植数の少なさを目の当たりにし、そのまま移植できずに弱って行って死んでしまうのでは…と2人して絶望したのを覚えています。

主人は移植までの間、自分に何かあっても残された家族が困らないようにと、エンディングノートを必死で書いていました。家族でどこへ行くにも何をするにも「これが最後かもしれないから…」と、覚悟しながら精いっぱい楽しみました。それでも夜、子どもたちの寝顔を見ながら、「もっとみんなと一緒にいたい。子どもの成長を見ていたい」と言って、泣いて眠れない日がありました。私も子どもたちもどうしてあげることもできず、ただつらい日々でした。



そんな中、突然病院から「第一候補です」という連絡が来ました。

不安と希望で体が震えたその日は、一生忘れることはできません。

手術中、私はずっと考えていました。ドナー様のこと、そしてドナー様のご家族様のこと。ドナー様は意思表示カードをお持ちだったと伺いました。きっととても思いやりのある、優しいお方だったのではないのでしょうか。

私たちは決して移植を受けた日を忘れません。

主人のお腹の大きな傷跡を見るたびに、いつもドナー様のことを考え、「我々は命を分けていただいたのだ」と自分に言い聞かせ、改めて大事にしていかなければ、と身を引きしめています。

手術から約3カ月経ち、多少数値に良い悪いはありますが、主人は順調に回復に向かっています。顔色もすごく良くなり、何年かぶりに頬に赤味がさしたり、でこぼこだった爪がきれいに生えてきたり、食後の不調がなくなったりと、主人の中でドナー様は一生懸命頑張ってくださいています。これからも共に生き、一生大事にしていきたいと思います。

本当にありがとうございました。


家族みんなで感謝の気持ちを常に忘れずに、この先も元気に頑張ってください。

最後になりますが、ドナー様のご冥福を心よりお祈りいたしております。

ドナーファミリーからの
お返事は
次のページへ



妻より



臓器提供 ご家族からの手紙

ねえ、見て！
お手紙が届いているよ！

レシピエントから
いただいたお手紙は
前のページへ



肝臓移植を受けられた方と 奥様へ

やわらかな春の日差しに若葉が美しい頃となりました。その後いかがお過ごしでいらっしゃいますか。

私はドナーの母です。

心のこもったご丁寧なお手紙を頂戴しまして本当にありがとうございました。素晴らしいお人柄が偲ばれます。何度も読ませていただき、何度も泣きました。お返事が遅くなり申し訳

なく思っております。


このたび初めてウィルソン病のことを知りました。長い間ご本人はもちろんご家族の方はどれほどおつらく大変でいらっしゃったでしょう。難病にひたむきに向かうお姿に心打たれました。移植後回復に向かっているとのこと、何よりでございます。うれしく思っております。

息子は小さい頃から活発によく動く優しい子でした。サッカーや野球などスポーツは何でも好きで大人になってからも観戦に行き、いろんな物を食べながら大声で応援していたそうです。

気さくな人気者でご年配の方や犬からも好かれていました。幼い子をあやすのが上手でした。人気だけで生徒会長もしていましたよ。いつも自分のことよりも周りを気遣う子でしたから、臓器提供の意思表示カードを携帯していたのは、よく理解できました。

私たち家族は、本人の意思を尊重したいと思いましたが、こちらの病院から出発する臓器のひとつを、どうぞどうぞお役に立ってほしいと願いを込め、祈りながら雨の中見送りました。

私の大切な息子は短い寿命で天に召されました。短い命ではありましたが、豊かな愛情につつまれ、やりたい仕事も精いっぱいすることができました。幸せな悔いのない生涯であったと思います。



肝臓はもうすでにあなたの体そのものです。お役に立てていただきあなたにも関係のお世話になった方々にも感謝致しております。ドナーのことは忘れてくださいね。

どうぞ穏やかに健やかに過ごしくくださいますようにお祈りしております。ご家族の皆様のご多幸を心よりお祈り申し上げます。

ありがとうございました。

ドナーの母より

追伸 息子の趣味は、鉄道(時刻表検定を取っていました)、旅行(京都や奈良が好きでよく行っていました)、自転車(サイクリングが好きでした)です。



肺移植経験者と そのご家族からの手紙

がんばれ、
一緒にがんばっていこう!

レシピエントより

感謝してもしきれないこのドナーさんへの思いを、言葉や形にすることがなかなかできず、誠に申し訳ありません。

来月の6月で、移植して3年の時を迎えようとしています。私がドナーさんの尊い命のバトンを受け取り、生まれ変わらせていただいたときから現在まで、語り尽くせないほどの感謝と喜びと、生きていく有り難みを感じてまいりました。

中学1年生のとき、100万人に1人というとても

珍しい病気になりました。それは、原因が分からず、治療法がない、治すことが難しい病気でした。私は小学生のときには、バレー部のキャプテンを務め、毎日100段もある階段を走り登って学校に通うような、普通の元気な女の子でした。そんな私が初めて父の涙を見たのは、13歳の夏、この病気であることを伝えてもらったときでした。そのとき、この病気が簡単なものではないことを、幼いながらも感じ取りました。

それから、みんなが普通にできることが、だんだんできなくなっていました。大好きだったバレー部をやめ、体育も、遠足も、修学旅行も参加できず、

運動会はみんなを応援する係になりました。

高校生のとき、24時間点滴で薬を流し続ける治療が始まりました。それは体に点滴の管を埋め込み、全身の血管を拡張し続けるもので、皮膚が熱を持って真っ赤になり、精神的につらい経験もありました。

大学の授業中に先生から、「その真っ赤な顔の学生、朝から酒なんて飲んでくるな」とマイクで怒鳴られ、部屋中の学生が振り向き、笑いました。高校の先生から、「なんでお前は体育にも出てなくせに運動部より日焼けしているんだ」と言われたり、知人から、「酸素と点滴で管がいっぱいでモルモットみたい」と言われたこともあり、「そうですね」と笑っていたけど、本当は泣きたいのをいつも必死でこらえていました。10～20代だった私に、この治療からくる外見的な副作用は、容易に

受け入れられるものではありませんでした。でも生きていくために必要なだと頑張りました。

それでもだんだんとできないことが多くなり、お風呂も1人では入れず、トイレへも途中で何度も休憩しなければ、行けなくなりました。家で家族と過ごせる時間より、入院している時間の方が長くなっていきました。「こんなに頑張ってきたのにな…、どうしても報われないことってあるんだな」と知り、死を意識し始めていました。

その数カ月後、ドナーさんの命のバトンを受け取りました。

移植は私を、1日で生まれ変わらせてくれました。10年間外せなかった酸素吸入と点滴の管が全て取り去られ、肌も真っ白になったのを見たときの感動は一生忘れられません。

今は一人暮らしをしながら、お仕事ができるま



でになりました。

一緒にお風呂に入って、自分が風邪をひいてでも、いつも私の髪を先に洗って乾かしてくれていた母。一番の願いは私の病気が治ること、それが叶うなら他には何もいらないと、いつも自分のことより私の幸せを願い続けてくれた父。

先日帰省したときにはその両親を私が引っ張って、夕方の涼しい田舎道を親子3人で散歩しました。早く!!と走って坂を上ると、とてもうれしそうに後ろから見ていました。

移植後の体調管理は、以前よりもっと気をつけて行っています。この肺は、ドナーさんの尊い命をお預りしているという思いが強くなります。私の一番の自慢は、毎月の定期受診で主治医の先生に「今月も安定していますね」と言っていただけのこと

とです。

これからも、私の中の応援団長のドナーさんから聞こえてきそうな、「がんばれ、一緒にがんばっていこう!」の声と、頂いた大切な肺とともに、「この人でよかった」と思っていただけのような生き方をしていきたいと思います。

心から、本当にありがとうございました。

ご息様から命の灯火を頂いた娘の父母、家族一同より

謹啓 新緑の候、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

かけがえのないご息様から、大切な肺を頂戴しました娘の父でございます。計り知れない不思議なご縁を頂いて、この手紙をしたためさせていただきます。

3年前、私の娘は明日をも知れぬ、大変危険な状態にありました。

日本有数の優れた医療スタッフのお力で何とか命をつないできましたが、病の現実は厳しく、移植以外に生きる術はないところまで来ていました。それが、このたびご息様の貴重な肺を頂いたおかげで、今では1人で生活できるほど元気になり、「人並みに普通のことがしてみたい」と願い続けてきた人生を叶えさせていただくことができたのです。何と有り難いことか。本人はもとより家族一同、心から感謝申し上げます。

娘は、幼い頃から明るく素直で、常に笑顔の絶えない人気者でした。

この子がいるだけで、どれほど周りが和み、元気づけられたことか。私たちにとってこの子は太陽の

ような子でした。それが、中学に入った最初の健診で体の異常が見つかり、私たちの聞いたこともないような厳しい病名を告げられたのでした。

私たちの人生が静かに、しかし確実に変わり始めました。親といえ代わってやることもできず、それでも、娘はつらいときほど笑顔を見せ、悲しいときほど明るく振る舞うような、そんな娘でありました。ところが、年ごとに病床で過ごす日が増え、医師からの言葉にも厳しさが増しました。半生半死のようなベッド生活を余儀なくされ、それでも「生きてくれるだけでいい」と

願う私たち。しかしそんな願いすら、年ごと、日ごとに削り取られていく現実。この子を失う日が来るのか





と涙せずにはおれませんでした。内科治療の限界を告げられた日の絶望感を、今でも忘れることができません。

それが、病院から移植手術の連絡を受けた日。私たちの人生が、涙から笑顔へ、絶望から希望へ大きく変わったのです。こんな夢のような日が来るとは、とても思いませんでした。

移植手術が終わり、執刀してくださったドクターがモニターを見せながら、「ここから頂いた肺です。しっかりした立派な肺ですよ」とおっしゃったときには、涙が止まりませんでした。弱り切っていた娘の心臓が、肺が、血流がいきいきと動いている。まさにご息様から、命のたすきをお受け取りした瞬間でした。24時間手放せなかった静注点滴の管が外れ、手の平いっぱい薬から解放され、

心沈む副作用のつらさも和らぎ、娘は今、生きる代償として手放した青春の喜びを取り戻そうと、新たな人生を元気に歩んでいます。それもこれも全て、ご息様のかけがえのない肺と、ドナーとして名乗りをあげてくださった尊いご心情のおかげです。何とお礼申し上げてよいのか、感謝の気持ちでいっぱいです。

娘は移植手術間もない頃、幻覚症状とは別に、激しい痛みの中で「この部屋にいつも誰か男の人がいるよ。お母さんには見えないの?」と口にしていました。容体が落ち着いた頃にそのお姿は見えなくなったので、「もしかしたら肺を提供してくださった方が、私をずっと見守ってくださったのかもしれない」と申していました。その方こそ、ご息様であられたのでしょうか。

私たち家族は、ご息様の命日には、家族みんなで仏様にお参りしております。

「娘をお助けくださり、ありがとうございます」

「娘に笑顔を取り戻してくださり、ありがとうございます」

「私たちに命の尊さと、生きる喜びを教えてください、ありがとうございます」

お察しいたしますに、ご息様は人一倍賢く、人思いで、お体も健やかであられたようです。そんなご息様を失くされたお母様の悲しみは、察するに余りあるものがございます。でも、ご息様は娘の中に確実に生き続けてくださっていますよ。

娘は「普通の人と同じように仕事ができる」と感謝し、「今度は自分がお世話になった恩返しをしたい」「ありがとうの気持ちを忘れない」と笑顔で頑張っています。祈っても願っても叶うことのなかつ

た生きる喜び、家族の幸せを、ご息様から恵んでいただくことができました。名も知らぬお方ではありますが、感謝しても感謝しきれず、ただただ両手を合わせ、拝ませていただくばかりです。

お母様がどれほど深くご息様を愛しんでおられたことかと思いを馳せながら、頂いたお命をけっして無駄には致しません。

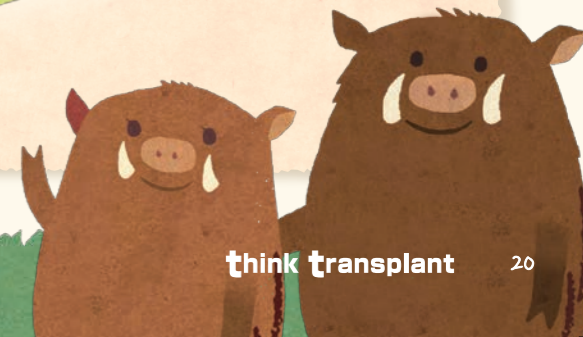
どうぞお母様もご尊身をおいとくいただきますよう心から念じ申し上げます。

ありがとうございました。

本当に、ありがとうございました。



ドナーファミリーからの
お返事は
次のページへ





臓器提供 ご家族からの手紙

がんばっていきましょい!

レシピエントから
いただいたお手紙は
前のページへ



母親より

お手紙、心にしみました。何と感激のドラマでしょう。お手紙を受け取った日は、二男の命日の2日前、墓参りから帰ったときでした。

中1という多感な「さあ羽ばたこう」というときからの長く苦しい日々が、移植によって魔法のように蘇ったと知ることができました。私は息子を「よくやった!」と褒めてやり、感激の涙にしばし浸りました。

お父様が書かれていた「娘は、幼い頃から明る

く素直で、常に笑顔の絶えない人気者」というのは、まさに息子とその男版といえましょう。亡くなった息子は二男で、2歳上の兄を慕っていました。クルクルした丸い大きな目で遊びの天才といえるほど駆け回り、幼児期から始めた水泳は高校3年生まで選手として活躍していました。元気過ぎてけがも絶えない子でした。

友だちの多さでは誰にも負けないほどでしたが、亡くなってから知った友だちや仲間の多さは私の想像を超えておりました。

2度目の脳出血で医師から脳死とされうる状態



と告げられ、「臓器提供」という言葉を聞いたとき、せめて体の部分でも生かしてもらえるのなら、と嘆願したのです。息子は臓器提供意思表示カードにも運転免許証にも意思の記入はしておりませんでした。誰も脳死になるなんて思いもしませんから、でもきっと本人も提供したいと言ったはず。生かしてやっていただいて、本当にうれしいです。有り難く思っております。

二男はいつも兄と同じことをやりたがっており、高校も大学も同じでした。そのため兄と共通の仲間が多く、今では兄が皆を集めて、二男の会を作ってくれたりしています。

昨年3回忌には共通の友だち10名ほどを2度集めて、私も一緒に飲み会とカラオケへ同行しました。二男の笑い話に花を咲かせ、皆で私を気

遣ってくれています。今回も7名が集まり、命日も明るいものとなりました。そこで頂いたお手紙を皆に読んでもらったところ、それぞれ深く感じ入ったようで、「オイ、オマエは英雄だ! しっかりやれ!」と乾杯となりました。

長男も二男も大学は東京で地元を離れていました。大学では一緒にラグビーのサークルに入り、中心メンバーとして活動していました。二男は大学院を出て自分で事務所を開いて経営コンサルタントをしておりました。結婚はしておりませんでした。ですから、もう地元に戻ってきたような気がしております。

まだまだ若いあなた様は、元気でさえあればこの先良い人生をいくらでも築いていけます。苦しいときがあったからこそ、一層生きる価値や喜び



を大切にできると思います。

私も応援団の1人に加わらせていただきます。

息子たちの高校では「ガンバッテイキマッシュヨイ！」とかけ声をかけ合っています。ボート部のかけ声です。以前卒業生が小説を書き、文学賞を取って、映画までできました。息子の葬儀で送り出すとき、兄と同級生が大声で「ガンバッテイキマッシュヨイ！」と車を送り出しました。

どうか「……………」で元気に生きてください。

お父様お母様も、それまでのご苦労や苦しみを越えることができて何よりでした。私も親としてお気持ち分かり、ほっとしております。私は生きていた息子から、むしろ力強い、幸せをもらいました。

今ではいつも背中に息子の応援を聞いて、以前より仕事に、いくつもの活動に、精を出しております。

できればまた、お知らせなどいただけましたらうれしいです。

皆様、お元気にお過ごしください。

かしこ



P.24～P.29

臓器移植 経験者の手記

レシピエントが臓器移植を受けるまでの道のりやドナーやドナーファミリーへの感謝の想いを綴った手記です。





食べた栄養が、吸収された体に
みなぎるように感じる。

小腸移植経験者の手記

何不自由のなかった 25歳まで

この世に生を受けてから、特に不自由を感じることもなく、いつもの毎日を積み上げて、小学校、中学校、高校、大学へと進み、私の人生はこのままずっと続いていくのだろうと何の迷いもなくそう思っていました。

25歳の冬。突如夜中に強い腹痛で起き、すぐさまトイレへ駆け込み、血の混じった便、その後救急外来へ、そのまま入院。あれよあれよという間に平凡であった現実から離れていきました。その後、治

療薬の服用を開始。これで症状も

治まり、また平凡な毎日へ戻るはずでした。しかし、治療薬は功を奏さずに次の治療へ。あろうことか、それもまた功を奏さず失意のどん底へ。そんなことをしているうちに病状はどんどんと悪化していき、最終的に大腸摘出へ。一時的に人工肛門にはなるが、それでも早くこの状態から、この激痛から解放されたかった、その一心で決意。目が覚めてこれでやっと終わった、と安堵。しかしそれも長くは続かず何度も再手術。最終的に大腸小腸は摘出されて、残ったのは十二指腸から先のほんのわずかな小腸。ストマ[※]とは一生付き合うこととなり、食事からは栄養は取れないので常に体の太い血管に持続

※ストマ…小腸の一部をおなかの外に引き出して腸液の排泄ができるようにしたもの。人工肛門ともいう。

的にカテーテルを入れたままになり、そこから点滴を流して1日の生きるエネルギーを摂取することに。体重は35kgになり、寝たきりになり、起き上がることも首を動かすこともできなくなり、そこが私にとってのどん底であったように思います。

這い上がって 自分らしく生きていくために

退院直後は、まだしっかり歩くことはままならず常に誰かの助けを借りないと立ち上がったりはできない状態でした。唯一、救われたのは身体機能は衰えてしまいましたが、思考することにおいては当時のままだったことです。物を考えたり、本を読んだり、そういうことは不自由なく当時のままを再現できたことが、いくら体の機能がほとんどゼロに近い状態になってしまっても悲観せずに前を向

いて進もうという気持ちを支えてくれました。それから、周りの理解もあり、短い時間ではありますが働かせていただけることができ、そこから生へのモチベーションが一気に湧き上がり、あれよあれよという間に車いすから杖を突いて歩けるようになり、そのうちに杖なしで普通に歩くことができるようになりました。

やっと自分らしい生活を 確立できた矢先

永久ストマ、点滴をリュックに入れて外の世界へ出かけ仕事をこなす。不自由さももちろんたくさん感じてはいましたがそれでも自分らしくささやかな幸せを見つけながら毎日を過ごし、自分の生き方・生活のスタイルもやっと確立していきました。

そんなさなか、またしても次の壁が突如現れた





のです。持続点滴で1日の生きるエネルギーを補給していたのですが、その大事な点滴を流す血管が塞がりかけてしまったのです。今すぐという状況ではありませんが、塞がってしまったら点滴を流すことができなくなり、もうどうすることもできなくなってしまうと医師から告げられました。そこで初めて移植という治療が最後の選択肢としてあるということを聞きました。それから、いろいろと考えやるしかない、と移植を決意しました。それから移植希望登録などの手続きをして、待機となりました。いつ電話が来るのか分からない状態で1カ月待ち、半年待ち、そして1年が過ぎていき、そしてまた1カ月が経ち、とそんな中で一本の電話が鳴り「臓器のご提供があります」との連絡で急いで病院へ向かいました。ここまで来たらもう後は先生と神様に任せるしかない、心を静めて手術室へ入

り深い眠りにつきました。

目が覚めたらICUに居ました。無事に終わったんだ、と本当にただその一言だけしか言葉に出ませんでした。それから、親や先生たちとの最初の会話で思わず今までの全ての記憶が洪水のように溢れてきて、涙が止まりませんでした。

それから一日一日と時間が過ぎていくたびに、体に力が湧き上がってくる感覚がありました。これも全てドナー様の臓器の生きる強さの賜物なのだと、ストマから覗く腸を見ながら感謝で胸がいっぱいでした。

術後の心境とこれからの抱負

それからしばらくして、点滴を流さずに食事だけで1日を生きていくことができるようになり、点滴

を入れたリュックをずっと背負って移動しなくても済むようになりました。

食事から摂取する栄養は言葉ではうまく表現することができませんが、点滴で摂取する栄養とは違うようで、聞こえてくる風の音や、いつもの散歩をする道も全てが鮮やかに感じました。

持続で点滴をしていることによる合併症などなくなり、現在は病院の近くのアパートで静養しています。もうすぐ生まれ育った街に戻れる予定です。そこから、また新たなスタートを切っていきたいと思っています。

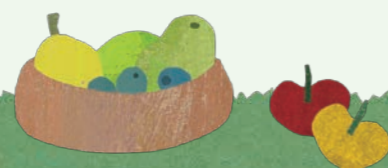
会う人みんなが本当によかったね、と喜んでくれました。でも私は素直に喜んで生きていっていいのだろうか、と入院中もそして退院した今も葛藤しながら、その答えを探していますが、その答えは今

も分からずにいます。

私は誰かの失意と悲しみの上でこうして生かされていることを蔑ろにしてはいないだろうかといつも問いかけています。

いろんなことに躊躇してしまう毎日ですが、とにかく「ありがとう」と感謝を忘れずに、自分らしく生きていくことが臓器を提供してくださった方やそのご家族へのせめてもの恩返しになるのではないのかと思っています。

そのことを噛みしめつつ、毎日を丁寧に生きていこうと思います。



主治医より

口から食べた食物は胃を通過して、小腸という細長い管状の臓器で栄養を吸収され排泄されます。その小腸が疾患などで短くなってしまうと、食物を口からお尻の方に送っていくことができなくなったりすると栄養を吸収することができません。その場合には栄養を点滴する治療を行います。点滴できる血管がなくなったり、内臓に障害が出てきたりすると、小腸移植という治療を行います。日本では2018年に保険診療となった比較的新しい治療です。

小腸移植はストマという形で一部が体表に出ているため、移植された臓器を目で見ることが出来る唯一の臓器移植です。提供していただいた体の一部は今でもここで生きているということが実感

できます。また、患者さんがおっしゃっていた「食べた栄養が、吸収された体にみなぎるように感じる」ことは移植チームも知り得ないことで、本当に体の一部が生着したことを感じさせてくれます。

このたびは、ご家族を失うというつらい状況の中で臓器提供をしていただいたご家族の決断と提供者の優しさに感謝するとともに、小腸が失われたことで不自由な生活を強いられ、命の危険にさらされていた患者さんが移植により元気に過ごされているのが何よりうれしく思います。

移植を受けた患者さんと、提供していただいた方の体の一部を守っていくということが移植チームの使命だと考え、その責任の重さを痛感しつつ、今まで別々に生きてきた方たちの生命をつないでいけるとがこの仕事の喜びです。



P.30～P.33

臓器提供 ご家族の手記

ドナーファミリーが臓器を提供するに至った想いやドナーへの想いを綴った手記です。





誰かの命をつなぎ、
この空の下で、生き続けている。

臓器提供ご家族の手記

緑のリボン 尊い一日

もし、愛する家族を突然失ったら?.....あなたは考えたことがありますか。私はありませんでした。そして、その日は突然にやってきました。

「帰る支度をして」今も耳に残る先生の言葉。急いで家に帰った私に祖母は言いました。「お父さん、自発呼吸ができなくて....、瞳孔が開いてきちゃっているって」

前の日、自宅で倒れた父は、病院に救急搬送され手術を受けていました。手術は成功したはず、大丈夫のはず、私は勝手にそう思いこんでいました。

病院のベッドに横たわる父は、人工呼吸器のおかげで生きている、生かされている状態でした。「お父さんの命は、もってあと1週間。今、呼吸器を外したら、死んでしまいます。今の状態は、脳死状態です」

病院の先生の言葉は、さらに続きました。「脳死の方は、臓器提供をすることが可能です。命が自然に尽きるまでこのままにしておくか、心臓が動いているうちに臓器提供をするかは、患者さんの意思で決まります。患者さんの意思が分からない場合は、ご家族のご意見に従います。どうされるか話し合ってください」

父は臓器提供の意思表示をしていませんでした。私の父はボランティアによく携わってきた人でした。東日本大震災のときにも現地まで出かけていき、困っている人たちの手助けをしていました。今、父に、どうしたい?と聞いたら、きっと、臓器を必要としている人がいるならあげてほしいと言っじゃないか.....、それが私たち家族が話し合っ出した結論でした。

その日から、看護師さんや臓器移植コーディネーターさんたちとの話し合いが始められました。父の死が受け入れられない私は、その間、ずっと泣いていました。コーディネーターさんたちは、イヤだったらイヤって言っていいんだよ、と声をかけてくれました。私はただ泣くばかりでした。

父が倒れてから4日後の朝、脳死の判定が下され、父は、法律上「死亡」となりました。

その翌朝、全国から15人以上のお医者さまが集まって、臓器提供のための手術が行われました。死亡した父の体の中から、心臓、肺、肝臓など計6個の臓器が取り出されました。

そして、全国各地の病院に運ばれていきました。...私の日常はまた何事もなかったかのように始まりました。ぽっかり穴が開いたような日々に、一人涙を流すことも度々ありました。

ある日、いつものように仏壇の前で手を合わせ泣いていた私の隣に、弟が駆けよってきてちょこんと座りました。

「お父さんがいなくなって寂しくないの?」
弟は答えました。
「寂しくないよ。だってお父さんの心臓はしっかり動いているでしょう」

.....私ははっとしました。



そうだ、父はまだ生きている。誰かの命をつなぎ、
この空の下で、生き続けている。立ち止まっている
のは私だけだ。弟の言葉は、私の心の中にあった
重たい石のようなものを吹き飛ばしてくれました。
もし、愛する家族を突然失ったら?.....それは、
受け入れがたい事実です。しかし、私も、そしてあ
なたも、明日の命を保証されている人は誰もいま
せん。だからこそ、今日というこの一日を大切に生

きよう。できることを精いっぱいやっていこう。そし
て、伝えたい。
みんなに...「ありがとう」を。
「元気に明日を迎えられることは有り難いこと。
その与えられた尊い一日をどうやって生きるのか、
決めるのは自分自身」
父のこの最後の教えを胸に、私は一日一日を、
自分らしく笑顔で生きていきたい。



P.34～P.42

医師、 移植希望者の手記

臓器提供に携わる医師や臓器移植を待つ方が
移植医療への想いを綴った手記です。





どんなときも
君の幸せを一番に願うよ。

小児科専門医の手記

渡航移植の苦悩

小児救急を専門として日々働いている中で、ある1人の女兒に出会いました。その子は、赤ちゃんの頃から難しい心臓の病気にかかり、心臓移植以外に助かる道はないと言われてきました。同年代の子どもたちが普通にやっているかけっこや好きなものを好きなだけ食べるということが一切できませんでした。運動制限、食事制限が課されていたわけです。当時はまだ、国内で小さな子どもからの臓器提供ができなかったことから、助かるためには海外渡航による心臓移植という選択肢しかあり

ませんでした。しかし、家族は「他国の誰かの臓器をもらってまで…」と考えられ、渡航移植には何年間もずっと反対でした。

そんなある日、調子を悪くして入院していたその子が、検査中に突然心停止を起こしました。懸命の蘇生により、何とか心臓は再び動き出しましたが、予断を許さない状態が続いていました。幾度となく訪れる危機を乗り越えて、何とか目を覚ますことができました。

そんな経過を通して、家族から渡航移植を希望する意思表示がありました。「この子がこんなに頑張っているのだから、もう私の考えなどどうでもよ

い。この子を助けたい」助かる術があるから、それを選ぶ。当然の行為ですが、そこに至るまでにどれだけの葛藤があるのか、その立場に立った家族にしか分からない苦悩があるように感じます。

その子は、数カ月後に米国で脳死下臓器提供を受けて心臓移植に成功し、自らの足で歩いて、元気に日本に帰ってきました。移植医療のすごさを目の当たりにし、奇跡を感じていました。

しかし、ただ喜ぶだけでよいのかという疑問も感じていました。心臓移植という医療は、別の子どもの死がその裏側に必ずあるからです。ドナーの家族やその子自身の思いは、一体どうなのか。そのときの私にはまだ分かっていないことが多かったように思います。

そして、そこから何年か経ち、今度は国内で子どもの臓器提供に携わることになりました。

子どもの臓器提供

ある日、われわれの病院に突然の事故により意識不明となった幼児が運ばれてきました。その子は頭に酸素がうまく運ばれず中枢神経に大きなダメージを負っていました。昼夜関係なく、懸命の治療を続けました。しかし、入院してしばらく経ったところで、その子の状態を確認すべく検査を行うと、本来あるはずの反応が全く認められませんでした。脳のダメージの大きさを如実に表していました。家族にその事実を伝えると、ほどなくして「臓器提供」の希望を申し出られました。それがどういふことなのか、自分たちも一緒に確認するかのように家族と話し合いました。家族の気持ちは固まっていました。以前より家族の間で、人の命についての会話があったそうです。この厳しい状況でそのよう



な決断ができることの要因はそこなのだと感じました。かわいい盛りのわが子を失うという事実を受け止め、次の命へ思いを託す。この家族は確固たる思いで決断されていました。

厳しい手続きを進め、いよいよ臓器提供の日。家族と共に手術室へ送り出しました。「行ってらっしゃい」という家族の言葉が今も心に残っています。提供を終えて帰ってきたわが子に対して、頭をなでて、抱き寄せ褒めてあげていました。その子の臓器は、新たに3人の体の一部となって今も生きています。

そして、そこから数年が経ったある日、コーディネーターと共に自宅を訪問した際、その家族は元気な姿を私に見せてくれました。あのときと何も変わらずわが子を慈しみ、誇りに思っているように私は感じました。

家族の思い

子どもの命を考える場面で家族はいつも悩み苦しんでいます。提供してほしいという立場と提供したいという立場は相対するものに思えますが、その思いは全く一緒です。誰もが子どもの幸せを願って、悩み考えて結論を出しているのです。

本当は、子どもの難病や脳死が存在しなければよいのですが、小児救急をどれだけ頑張っても残念ながらまだまだ医療現場から無くなることはありません。その事実にもまず目を向けて、この問題を当事者のみに苦悩させず、みんなで考えていくことが必要です。

結論をすぐに出す必要はありません。知らないことがあっても恥ずかしいことはありません。当事者しか分からないこともたくさんあるはずですが。

しかし、一度でいいから考えてみてください。子どもの命、子どもの脳死、子どもの臓器提供と海外渡航移植。自分ならばどう考えるか。立場が違えば、考え方も違って当然です。だからこそお互いの立場の違いをしっかりと理解し、相互に思いやり、考え方や行動を否定するのではなく尊重することが大事なのです。

米国で心臓移植を受けた女の子は今も時々病院に来てくれています。当時の面影はほとんどなくなり、大きく元気に成長しています。その子の心臓は、他国の子どもの心臓です。その子に聴診器をあて、ドクンドクンという心音を聞くたびに、私はこの国の子どもの命のあり方に思いを馳せています。



子どもたちのことを
考え続ける社会であってほしいと
願っています。



私は信じたい
この先にある光の存在を。

心臓移植を待つ方の手記

光を信じて待つ

「余命1年やったね。でも、まだやることあるやろ？ まだまだ生きないとね」

その言葉を聞いた瞬間、抑えきれなくなった想いがドッと大粒の涙になって溢れ出た。完治することのない拡張型心筋症を発症して6年間。苦しかった日々を思い出す。少しずつ忍び寄ってくる命の期限を思いながら、食べること、動くこと、眠ること、息をすることすらもやっとで、だんだん生きる希望は薄れ、暗闇へ向かっていることを自覚する日々。

発症当時、下の子は小学1年生、上の子が6年生。まだまだ育ち盛りの子どもたちにやりたいこと、やらないといけないことは山のようにあったし、何よりも子どもたちの輝かしい未来を見届けたかった。けれど、予後の悪いこの病。体調不良になることが増え、入退院を繰り返すこととなる。だんだん思うようにならない体へのふがいなさが怒りと悔しさになり、目の前が何度も涙でにじんだ。

発症して6年目の夏、とうとう仕事も家事もドクターストップがかかった。「思っておられるよりかなり深刻な状態です」と家族は告げられた。子どもたちは、高校3年生と中学1年生になっていた。2人

の子どもたちに、母として伝えたい思いをしたため、持ち物の整理を始め…、少しずつ命の最期を迎える準備を始めたのは夏が過ぎた秋の頃だった。

12月。自宅で開いていた教室のクリスマス会を友人に助けてもらいながらどうにか終えてすぐ、玄関に用意しておいた入院バッグを持って救急へ駆け込む。もう限界だった。「先生、もう無理です」大概は、入院すれば回復するのに、このときの入院では回復の兆しはなかった。クリスマスが過ぎて、年も越して、新しい年になっても、それは変わらなかった。利尿剤も強心剤も効かない。この先に特效薬があるわけもなく、これがダメだということはそういうことだ。覚悟はしていた。

そんな私に届けられた光。

事の始まりは、ある朝、師長さんに「今から大学

病院へ転院よ。救急車が迎えに来るから荷物をまとめましょう」と言われ、何のこともかさっぱり分からなかったが、急だということだけは察知した。慌てて、息子が大学入試のときに着用するTシャツのゼッケンの縫い付けを仕上げた。その横で、師長さんが荷物をトランクに詰めてくださった。間もなく救急隊の到着。そして、転院した大学病院で告げられた治療法は心臓移植と待機する数年間を過ごすための補助人工心臓(VAD[※])の植え込みであった。まさかのまさか、頭からあり得ないと思っていた心臓移植の話に驚きは隠せなかった。

大学病院に転院して10日後、VADを植え込む手術を受け、私は国内心臓移植待機者となったわけである。へその横から、心臓に植え込んだモーターにつながるケーブルが出て、VADのバッテリーとコントローラーが24時間途切れなくつな

※Ventricular assist device

がっている生活が始まった。

手術から退院まで約2カ月余り。起き上がる、立ち上がる、歩く、ひとつひとつがリハビリであったが、あんなにひどかった息切れがなくなった。眠れたし、お腹も空いて、食事もできた。VADを着けている新しい生活は、24時間介助者と過ごすことが義務付けられている。よって、私は家族の下を離れて、両親と実家で暮らすことになった。

あれから丸4年が過ぎ、待機期間も5年目に突入した。何もなかったわけではない。血栓や感染症のリスクを日々抱えて過ごしているわけで、不安は大きく、なくなることはない。明日、目覚められるように、そう祈って眠りにつき目覚めて朝を迎えられたことに胸をなで下ろす。なぜなら、脅しのリスクではなくて、日常的にかなりの確率で発症する本気のリスク。

順調だった友が、ある日突然、血栓が飛び、脳梗塞で後遺症を持つようになった。VADを着けているにもかかわらず、自室で亡くなっていた友、入院しながら長く待っていたのに力尽きて多臓器不全で亡くなった友。もう長く病院から出られない仲間たちもいる。私自身も、回転性目まいで何度か倒れ、不正出血で毎週末輸血を受け、ケーブル出口の感染症で2度切開手術を経験した。前例がないということで、VADを着けたことによって解雇となり無職になった人もいる。社会から疎外されたような思いだったり、移植が終わったら復帰できるのだろうかという心配だったり、長い待機期間、体だけでなく、心の状態を保つことも非常に難しい。そこを支える介助者の負担も大きく、持久力が求められる。

移植待機期間は出口の見えないトンネルの中に

いるようなものである。当初は3～5年といわれた待機期間も今や、5～7年といわれるまでに。真っ暗なトンネルの中は、ときにはその向かうべき方向すら見失ってしまいそうになる。

けれど、私は信じたい。この先にある光の存在を。グリーンリボンの存在は、移植を待つ私たちにとつただひとつの光。これがたったひとつの希望。

移植が終わったら、全てが元に戻るわけではな

い。そこから、また戦いの日々は始まる。けれど、私に生きて!とつないでくれた尊いドナーの命に励まされてきっと乗り越えてみせる。そして、心からドナーに感謝して、日々を生きよう。

移植までもうしばらく、命と向き合ったこの経験を無駄にしないよう、私に何ができるのか考えながら、過ごそうと思う。





公益
社団法人

日本臓器移植ネットワーク

臓器提供の意思表示はこちらから



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

臓器移植に関するご質問・お問い合わせ先
TEL:03-5446-8800 (平日 9:00~17:30)

臓器移植



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

