

# think transplant

心臓移植経験者のご家族の手記

vol.  
46



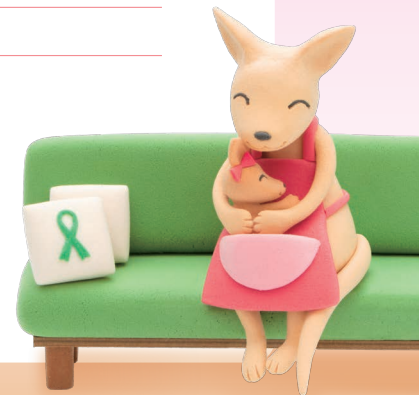
家族で過ごすことがとても幸せで、  
当たり前のごことに感謝できる毎日になりました。

娘は、みんなにニコニコして愛想がいい子でした。人見知りもそんなにせず笑ってばかりの子でした。ところが、娘が6ヵ月の頃です。最初はただの風邪だと思っていたのですが、病院を何軒か周り、吸入や薬をもらって様子を見ていても治ることはなく悪化する一方でした。これはおかしいんじゃないかと思い、大学病院を受診したところ、心臓の動きが非常に悪く、今すぐICUで治療しないと助からないと言われ入院しました。ただの風邪がひどくなっただけだと思って診てもらいに行ったのに、まさか心臓が悪くなっているとは思いませんでした。そのときはなんでうちの子が、なんでこんなことになっているの……、どうしたらいいかもわからないし信じられなかったです。それでも、時間をかければ治るとずっと信じていました。

しかし、その後も地元の病院で治療中に何度も急変しました。そのときに、はじめて本当に現実を見させられたというか……。嫌なことばかり考えてしまい、自分の娘はどうなるのか不安な毎日でした。眠れなかったし、ご飯も最初は喉を通らなくて、本当に自分を責め、泣いていました。でも、娘は頑張っている。生きている。落ち込んでいても駄目だから、とりえず私たちができることは全力でやろうと決めて病気と向き合いました。

そんなときに他県の病院を紹介され、心臓移植を待機する選択についてお話がありました。しかし、決めるのにも時間がなく、2〜3日で決めなければいけない状態でした。それほど早くしないと命が持たない状態でした。もちろん親として娘を助きたい。少しでも助けられる道があるなら他県に行ってでも治療をしたい。でもお兄ちゃんもいる。離れ離れに暮らすことになる。お兄ちゃんが大丈夫なのか……、小学校に入る前の大事な時期にいてあげられない……。正直すごく悩みました。でも、できることはしたい。私たちができることは全力でしょう。みんなで助け合えば絶対大丈夫だよ。そう家族で話し合い、離れていても会えないわけじゃないし、先が見えないけどいつかまた絶対家族で暮らせると思っていて、移植を待機する決断をしました。娘にとって何が正解かわからなかったし、これから先たくさん苦しい思い、痛い思いをさせてしまうけれど、私たちに娘がいなくてはなりません。

そして転院し、補助人工心臓を着けました。補助人工心臓を着ける前は呼吸も荒いし見るからにしんどそうでした。ご飯もそんなに食わず、力がない感じでした。しかし、補助人工心臓を着けた後はご飯もたくさん食べて、よく笑うようになり



▼ 闘病中の娘



かったです。

毎日安心できる日なんて正直ひとつもありませんでした。先生と娘を信じるし  
がなく、とりあえず前向きに。娘はたくさん痛いことをされながらも私が面会へ行  
くとすごく嬉しそうな顔をしてニコニコしてくれました。そのお陰で私もホッとして  
毎日娘に元気を貰っていました。

そして、移植待機のために転院してから8ヵ月くらい経った頃に奇跡的に移植

ました。ただ、感染がひどく、動くことはあまり  
できませんでした。元気だけど感染を悪化さ  
せないために動けないのは見ていてつら  
かったです。

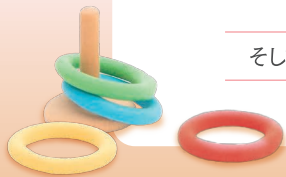
しかし、元気でいたのもつかの間、脳出血  
を2回繰り返しました。脳出血が起きたときは  
一番恐れていたことが起きたなと思いました。  
でも、なぜか私の子なら大丈夫。乗り越えら  
れる。麻痺は残ってもリハビリをしてよくなる。  
とりあえず生きて欲しいという気持ちしかな

の機会に恵まれました。夜ご飯を食べているときに主治医から突然電話が来  
て、移植をするかしないかを聞かれ、したいですと伝えました。ただ、病院での生  
活が当たり前になってしまい、移植を受けたら本当に機械もとれて元気になる  
のか？本当に退院ができるのか？最初は何も信じられなかったです。

そんな思いとは裏腹に移植後はすごいスピードで回復しました。移植して1週  
間経たないくらいでご飯も食べだし、ICUは2週間くらいで出られました。ICUを  
出た後は抱っこも普通にできるようになり、リハビリもすぐ再開し、移植から2ヵ月  
後には退院できました。

移植を受けて久しぶりに見る、機械に繋がれていない娘。見る見るうちに元  
気になる娘。本当に元気になっているのが目に見えてわかるし、笑顔はもちろん  
のこと、できることも増えました。まず移植をして抱っこができるようになったこと。  
家に帰れたこと。移植したと同時に気管切開を外せたこと。気管切開が外れて  
元気だったときぶりに声が聞けたこと。今までは管に繋がれて自由に動けな  
かったのが動けるようになり、だんだんお座りや歩けるようになったこと。本当に  
いいことだらけで感謝しかありません。

移植をしてからは制限がたくさんあります。免疫抑制剤を飲んでいるため、生  
ものを食べることや砂遊びは禁止。マスクは必須で常に除菌。保育園も年中ま



では通えず、通いだしても感染症が流行ればうつると大変なので通えなくなります。人が多い場所にも行けません。しかし、それ以上に家族で過ごせることがとても幸せで、当たり前のごことに感謝できる毎日になりました。

また、心配していたお兄ちゃんも娘が元気になるように毎日祈って来ていました。娘が退院した後はたくさん制限もあったけど、また入院してほしくないからとちゃんとマスクをして自分も風邪をひかないように心掛けたり、『僕が妹を守ってあげる』とも言ってくれています。

ドナーさんのことを想うと本当に心が痛いです。でも、娘の中で生き続けています。これから先、娘と仲良く生き続けて欲しいです。娘にもたくさん

経験してきたからこそ強い子になって誰よりも優しい子で愛される人になってもらいたいです。



◀ 移植後、兄妹たちと笑顔で



## 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。



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、いつでも登録情報の変更や削除ができます。JOTのサイトから登録が可能です。



<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 …… STEP.4 氏名などを記入

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。

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。

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。

- STEP.1 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。
- STEP.2 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。
- STEP.3 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。)

STEP.4 【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



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

TEL:03-5446-8800 (平日 9:00~17:30)

臓器移植



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



2021.10