

# S-face

SFC makes the future through researches

## 移植を受けた子どもを 生涯にわたり支える

添田 英津子

VOL.

**032** /100

2019.Nov 発行  
和の色: 藍色



# 「卒業」がないのが移植医療。救われた子どもへのケアが課題

1997年の臓器移植法施行によって脳死後の臓器提供が始まってから、移植医療は徐々に社会に広がってきました。移植手術によって救われる人が増える中、移植当事者の実情や思いを理解し、支える社会づくりが求められています。

慶應義塾大学病院で、移植を受ける患者を医学的、精神的に支える「レシピエント移植コーディネーター」として活躍した添田英津子准教授は今、小児期に移植を受けた患者の長期的ケアの研究に力を尽くしています。

## 私は300人の患者の「生涯のマネジャー」

移植医療とほかの医療の大きな違いは「卒業がない」こと。現在の医学では、移植を受けた後も、患者さんは生涯免疫抑制剤を飲み続ける必要があります。一方で、移植に携わる医療スタッフは、いつまでも同じ病棟や外来に居て患者さんを見続けられるとは限りません。そこで必要になるのが、継続的に患者さんを支えるレシピエント移植コーディネーターです。いつ、どの患者さんから連絡があっても対応するのが私の役割。私の手帳には、これまでに関わった肝臓、腎臓、あるいは小腸移植あわせて約300人以上の患者さんの情報が残されています。患者さんの「生涯のマネジャー」のようなものですね。

臓器移植には、亡くなった方から臓器の提

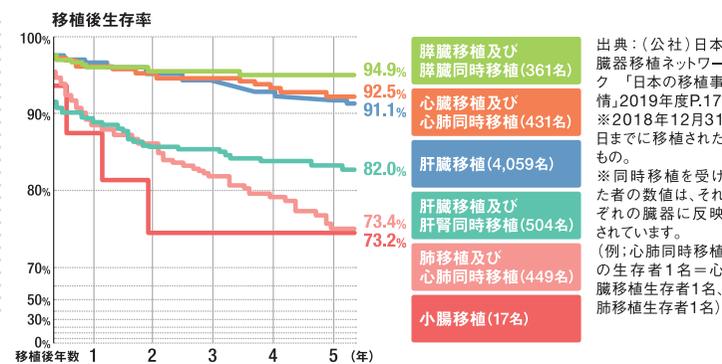
供を受ける移植と、生きている方から臓器の提供を受ける移植があります。私は肝臓・腎臓・小腸が専門のコーディネーターでしたが、肝臓と腎臓の移植は生体移植が圧倒的に多く、その場合はレシピエントとドナー（臓器提供者）両方のサポートを行っていました。生体ドナーは原則的に家族、親族に限られ、臓器の提供に自発的な意思があることが必要です。しかし、たとえ家族でも、周囲に「ド

ナーになれるのはあなただけ」と言われてプレッシャーを感じたり、責任感からドナーになったものの、手術が近づくにつれて不安になったりする方は珍しくありません。移植をきっかけに、その家族が潜在的に抱える問題が浮き彫りになることもあります。家族の関係性にも神経を張り巡らせる繊細さも求められる仕事だと思えます。

## Rising Post-Transplantation Survival Rate

### 向上する移植後の生存率

臓器移植後の生存率(2019年3月末現在)



国内の死後の臓器提供による移植後生存率(2019年3月末現在)。免疫抑制剤の進化によって、移植後の生存率は飛躍的に向上しているが、諸外国に比べて日本の移植件数は多いとはいえ状況が続く。特に腎臓は、約33万人の人工透析患者がいる一方で、移植件数は年間1,700件ほど。「血液透析、腹膜透析のほかに「移植」という選択肢があることをもっと知ってほしいし、チャレンジしてほしい」と添田准教授は語る。

## 移植した後の成長をどう支援するか

例えば、私がみなさんに1万円をあげたら、きっと喜ぶますよね。でも、臓器をあげたらどうでしょう？ お金と同じように喜べるでしょうか。現在、小児の肝臓移植の10年生存率は80%以上、腎臓移植の生着率\*は90%を超えています。多くの命が救われるのは、本当に素晴らしいことですが、それは一方で、「臓器をもらった」という重みを感じながら生きていく子どもが増えるということでもあります。私が研究しているのは、肝臓移植を受けた子どもたちの長期支援、特に小児期医療から成人期医療に移る「移行期」の支援です。

移植を受けた子どもたちは、成長するにつれて様々な問題に直面します。思春期になれば、多毛や脱毛などの副作用がある薬を飲むのを嫌がり、20歳を迎えればお酒はどのくらい飲んでいいのか迷います。移植前から通っていた小児科と、成人の診療科では、医療職

の対応に温度差も生じます。しかし、移植後の成長や変化に応じた心理的、社会的なケアは、十分とはいえないのが現状です。

最近、ドラマや映画では臓器移植のシーンをよく見かけるようになりましたが、実際のドナーやレシピエントが本当の思いや苦労を伝える場はあまりありません。移植の当事者が経験を発信する機会を増やし、ドナーとレシピエントを支える社会を築いていくことが、移植医療の一つの課題だと考えています。

\*移植した臓器が施術後に機能している割合。

## 楽しく過ごす3日間が生きる力に繋がる

研究の介入方法として年に一度、小児期に慶應義塾大学病院で移植を受けた患者さんを対象にしたキャンプを行っています。小学4年生から30代まで幅広い年代の患者さんが参加してくれます。その中には慶應義塾大学病院初の生体肝移植を受けた男性もいます。キャンプでは、子どもたちに対して心理社会

的能力、徳育的能力、身体的能力などについてのアンケートを行い、体験活動を通じて子どもの「生きる力」がどう変化するかを分析する狙いがあるのですが、私が考える一番の目的は、子どもたちに楽しんでもらうことです。

子どもたちは日々、周りの子と同じように勉強や友人関係や恋愛で悩み、さらに、修学旅行で友達に体の傷痕を見られることへの戸惑いなど、移植を受けたことで生じるストレスにもさらされています。つらい時には、キャンプで過ごした楽しい時間や、同じ経験をした“先輩”の体験談を思い出し、乗り越える力にしてほしい。そう願わずにはいられません。

このキャンプは、アメリカ時代に経験したピッツバーグ小児病院のサマーキャンプを参考にしています。今年の夏には、学生と一緒にアメリカのサマーキャンプで子どもたちに折り紙を教えるオリガミプロジェクトを始めました。いずれは、二つのキャンプを日米の移植を受けた子どもたちが交換交流する場にしていきたいと考えています。

## Experiences in America - An Advanced Nation for Transplants

### 移植先進国・アメリカでの経験



アメリカ留学中の添田准教授。日本で脳死移植の議論が始まったばかりの1990年代前半、アメリカではすでに、移植はほかの治療と並列に語られる「選択肢の一つ」になっていた。当時の多くの日本人と同様、臓器移植に抵抗を感じていた添田准教授だが、研修のために渡航したアメリカで移植手術で救われた子どもたちと出会い、考え方が180度変わったという。

## Camp Gives Children a Zest for Life

### キャンプが子どもたちの生きる力に

添田准教授が主催し、慶應義塾赤倉山荘で行うキャンプでは、移植を受けた子どもたちが楽しい時間を過ごす。医療者にとっても、病院では見られない表情を見たり、日常生活をチェックしたりできる良い機会になっているという。



ピッツバーグ小児病院のサマーキャンプで折り紙を楽しむ子どもたち。日本から参加した添田准教授と学生が、アクティビティの一つとして子どもたちに折り紙を教えた。



### Profile 添田 英津子

慶應義塾大学看護医療学部准教授。認定レシピエント移植コーディネーター。米・デュケイン大学看護大学院博士課程修了。日本移植・再生医療看護学会理事、日本移植学会評議員。専門は小児看護学、移植看護、移植コーディネーション。

詳しくはWebサイトへ  
詳細インタビューや動画も  
ご覧いただけます

S-face

検索



慶應義塾大学 湘南藤沢キャンパス(SFC)  
慶應義塾大学 SFC 研究所  
慶應義塾大学 湘南藤沢事務室 学術研究支援担当  
〒252-0882 神奈川県藤沢市遠藤5322  
Tel: 0466-49-3436 (ダイヤルイン)  
E-mail: info-kri@sfc.keio.ac.jp