

期になるまでずっとみていられることが多いと思いますが、幡谷先生、いまの服薬コンプライアンスに関する対策など、ご意見をお願いします。

幡谷 基本として、薬を飲めるお子さんの移植を前提にして進めているのが一つあります。なだめ、すかして、何度も繰り返し、繰り返しお話ししていくという形で指導を行っています。もしかすると、そういうことを繰り返すことで知的障害のないお子さんよりは素直なのかもしれないと思っています。IQの数字としてはいい子だけれども、全然飲んでくれないお子さんもいますので、知的障害のお子さんだけの問題ではないと思いますし、そのお子さんたちに対してできることは、“繰り返しお話しする”ことだと思っています。

相川 それはご本人に対してですか、それともご両親に対して、両方ですか？

幡谷 両方です。患者さんにとってもキーナースとなるような、この看護師さんの言うことだったら聞いてくれるとか、そのようなキーパーソンとなる人をうまく活用するというようにはしています。

大田 服薬コンプライアンスの問題は非常に大きいと思います。基本的に、服薬コンプライアンスが確保できない方は移植には向かないと考えてよろしいのではないのでしょうか。それを評価するために、齋藤先生も強調されていましたが、事前の入院を長くする。私たちの施設で移植をしてくれと紹介された方にはそういうやり方ですが、もちろんその子の状況、あるいはご両親との関係を細かくみていく必要があります。服薬コンプライアンスがわるそうでしたら、それこそ「なかなか難しいよ」という第三の選択もありうると思います。もちろん、IQ/DQの低さと服薬コンプライアンスのわるさは相関しません。

私たちの経験した重身の女性では、経鼻胃管が入っています

から、むしろ服薬コンプライアンスの問題は生じませんでした。免疫抑制薬などの薬剤がそのチューブに本当に付着しないかどうかといったようなことを、薬剤部と検討したり、そういった苦労はありました。むしろ、薬のコンプライアンスのわるい方は水分のコンプライアンスもわるいことが考えられ、このことも問題ではないかと思えます。

相川 小さいころはいいのですが、思春期になって体力もついて、非常に身体が大きくなったときのことも少し考えていただきたいのですが、その辺はいかがでしょうか。

大田 確かに何年もたてばその子のキャラクターも変わるかもしれませんが、障害を持った子は意外と素直な子が多いです。ダウン症の子供などもそうですし、確かに、そこまで検討して移植をするというのは重要ですが、将来を見通すというのは非常に難しいのではないかと思います。

相川 齋藤先生、ちょうど思春期の、20歳ぐらいまでの症例が先生の施設では多かったと思いますが、いかがでしょうか。まさにちょうど思春期そのもののときに移植したことになると思いますが。

齋藤 私たちが経験した症例は5例ですが、薬の内服に関しては、先生方がおっしゃったように、みなさん比較的素直で、あまり嫌がりません。ある程度、介助者の方への習慣づけのところを重視しています。やはり最初の入院で習慣づけされると、それほど大きく崩れないのではないかと思います。むしろ、それこそ目覚めてしまう普通のお子さんといいますか、知的障害がない方のほうが長期的にはさまざまな問題が出てくるのではないかという気はしています。

高橋 服薬指導をする場合は、臨床薬剤師がいますので、薬剤師から親に対して指導をします。これらの症例はタクロリムスを使っていますが、タクロリムスは最近、徐放剤ができて、1回投与ですむのでその特性を生かします。錠剤の大きさもタ

クロリムスは小さいので飲みやすいので、私たちはこれらの症例に対してタクロリムスを使用しました。しかし、実際にはこの4～5例の経過をみますと、それほど問題になるようなこともないとは思いました。

しかし、このようなきめの細かいことを医師、看護師、臨床薬剤師、および患者家族とよく相談していくことが大切であり、チーム医療がこれらの患者における治療の鍵になることを強調したいと思います。

相川 私から質問させていただきますが、介護者、主に母親がドナーになって、それがまた介護者になることがあると思います。大田先生の報告で介護者自身のQOLがかなり上がっている、レシピエントのQOLももちろん上がる、その点について介護者のQOLが上がるということはどのような意味があるのでしょうか。

大田 当然、腹膜透析をやっておられる方が多かったわけです。腹膜透析は、ご存知のように、主たる介護者がやっていることが多くて、精神的なプレッシャーや、時間的な制約がなくなつたということがあるのではないのでしょうか。もちろん、移植をして状態がよければ、本当に食欲も出ますし、そういったことですごく安心なさっている面もあると思います。

齋藤 介護者のQOLについて、やはり最初は手術後という急性期の状態です。ドナーの方はいくら内視鏡の手術とはいっても、手術直後ですし、通常のドナーでしたらドネーションしたということで非常になんか休んで、ゆっくり休んでくださいというスタンスです。しかし、主たる介護者でもあるドナーは、この場合なかなか休んでられません。ドナーの方はまだ傷も痛いけれども、すぐにまたレシピエントの面倒をみなくてはいけない、そういう意味で非常にストレスがかかります。ですからそこをなんとかしてあげないといけないのです。内視鏡手術で手術侵襲を小さくするのも当然そうした効果はあるので

すが、精神的にも、肉体的にも、術後のレシピエントとは離す期間、これを大事に考えています。長期的には当然、介護者のケアの大変さは、おそらく移植腎機能がよければ非常に少ないものになると思います。

家族の協力と熱心さ

相川 家族の熱心さはとても大事だと思います。この子のために、この子をなんとか元気にしてほしい、少なくとも腎機能だけはよくしてほしい、そうすればなにかいいことがあるんじゃないか、また幸せがつかめるんじゃないかと、そのように真剣に考えている家族と、あまり熱心でない家族もいらっしゃると思います。それによって、治療を区別したらいけないのかもしれないのですが、移植を行うかどうかの大きなファクターになるのではないかと思います。この点について幡谷先生いかがでしょう。腹膜透析に導入するのに当たってもこれは同じだと思いますが。

幡谷 3症例、以前の研究会のものを出させていただきましたが、結局キーとなるのは知的障害だけではなく、家庭環境も大きな問題になっているとわかっていただいたと思います。私たちも家族の熱意度というのは、科学的なところではありませんが、非常に大きな要因になると思っています。

大田 まさにそのとおりで、熱意を感じない人はしないほうがいいのではないかと、極論するとそういうことがいえると思います。

齋藤 しかし逆にいうと、私たちの目の前にあらわれてくる方はある程度セレクトされた方々ではないかと思います。私たちが経験した患者さんはみんなご家族も熱心ですし、それは離婚されたり、いろいろ事情はあったとしても、その状況のなかで非常にいろいろやりくりされて熱心な方が多いという印象で

す。逆に、私の立場、手術をする外科医の立場でいえば、私たちの目に触れないところで、ここに来られない人たちが実はかなりいらっしやるのだな、ということが今日お話を聞いてわかりました。その辺をどうすればいいのかという問題はあると思います。

宍戸 私たちの施設では、本人に知的障害があるお子さんというのは自己管理能力がないわけですから、ご家族が積極的に、いわゆる生涯二人三脚で生きていくという強い意志があって、はじめて移植を行えるものと考えています。それでは、私が最近受けた質問について、先生方のご意見をお聞かせいただきたいと思います。

献腎登録

宍戸 私は重症精神発達遅滞を有する患者さんに移植を行う場合、原則として生体腎で行うべきだと思っています。やはりご両親が自分の腎臓を提供して移植を行いたいという意思を示すことが前提だと思っています。しかし実際には、ご両親とも、自分から腎臓の提供は望まないけれども献腎だったら受けたい、と希望される方がいらっしやいます。最近、ご存知のように、お子さんの場合には献腎登録すれば比較的早期に腎臓の提供を受けられる可能性はあるわけです。しかし、このような症例のなかには術後の管理にかなり不安を覚えるものもありました。

そこで、このような重症精神発達遅滞を有する患者さんの献腎登録について、どのように考えられるか、みなさんのご意見を聞かせていただきたいと思います。

大田 多施設共同研究で検討した症例中、献腎移植は25症例中2例ありました。その2例が、確か両方とも宍戸先生ではなかったかと記憶しています。実際のところ、それを1例1例

みてみましたが、確か姉弟の症例で、お姉さんのほうは生体腎を行い、下のお子さんに対してはどうしようかという、そのようなジレンマが非常にあったのだとケースカードを見て思いました。

ただ、それに反して、献腎そのものが少ないことも非常にジレンマで、限られた社会資源をいかに有効に使うかということとの軋轢は絶対に出てくると思います。これに関して、献腎登録をするときのケースカードを見たらおわかりのように、実はIQ/DQの記載はありません。ですから、そこはおそらく申請者がどのような考えであるかということで、その申請者によって決まってくるのではないかという問題があると思います。ですから、これは今後、学会のなかで決める問題なのかどうかは、私のような者がそれこそ言及できませんが、それぞれ重鎮の先生方はどう思っておられるか、知りたいと思います。

新潟大学の自験例

高橋 われわれも1例、家族の了承のもと患者名前を明らかにした患児のケースがありますが、みなさん覚えていらっしゃるでしょうか。いまから10年前、第32回日本臨床腎移植学会総会のシンポジウムで採り上げた症例です。「中山 溪ちゃんの腎移植を考える」、のちに“腎と透析”に投稿しました。詳しいことはその文献を参考にしてください*¹⁾。生下時は4,130gと大きな赤ちゃんでした。しかし、腎不全で透析療法を受けていましたが、生後まもなく神経芽腫が発見され、術後の化学療法のため、難聴となり、知的障害をきたしてしまいました。また、腎不全のため高度の成長発育障害を伴っていましたので、

*¹⁾ 高橋公太：中山 溪ちゃんの腎移植を考える—小児献腎移植の1例—。腎と透析 45：657-679, 1998.

献腎移植にかけておりました。献腎移植に選ばれたときは12歳で、体重は14kg、腎性骨異栄養症のため、スコリオーシス、X脚で歩行困難で、お母さんはこの子の介護につきっきりで、家族も協力的で一生懸命でした。

私がなにを言いたいかといいますと、知的障害末期腎不全の患者さんに腎移植をすることは、本人の生命予後やQOLに大きく貢献しますが、その介護をしている人にとっても楽になります。そのストレスは実際に経験してみなければわからないと思います。

今回、われわれがこれらの移植を通してもう一つ教えられたことは、移植前にくらべて移植後、患者さんが穏やかになったことです。これらの患者さんは透析療法のときは不十分な透析療法、イライラ症状や気分がわるくてもそれを言葉では表現できないため、暴れたり、奇声をあげたりすることがあります。移植を受け経過がよくなりますと尿毒症症状が改善されるため、本人は穏やかになります。このことは、実際に移植を通して経験してみないと理解できないと思います。移植前のこれらのわるい行動しかみない人にとっては、当然、移植前によい印象を持ってないと思います。

知的障害者は腎移植の適応がないのではないかとと思われる人もいるかもしれません。しかし、最初から私たちはあまりバイアスをかけて、適応基準とかそういうものをつくらないで、1例、1例チャレンジしてみて、それから今後検討して基準などを考えればよいのではないのでしょうか。

相川 高橋先生と大体同じですが、ご両親のドネーションの希望が、その子を思いやる愛情があるかどうかということで押し量るだけの問題ではないと私も思います。もちろん、どうしてもドネーションをしてこの子を元気にさせたいという母親、父親であれば、術後も当然きちんとみてくれるということがわかりますが、それがすべてではないと思います。やはり家庭によっ

て状況がずいぶん違うと思います。かなり難しい問題ですね。

看護師の役割

相川 明日、第5会場でダウン症の患者さんの腎移植の事例で看護師が発表されます。これは医師だけの問題ではありません。6割、7割看護スタッフの問題が結構あるはずで、看護師の方のご意見をお願いします。

高橋 たとえば、正月直前で業者が正月休みにもかかわらずリネンを全部使ったとか、いろいろあると思います。そのようなときにどう対応したか。あるとき私が病室のドアをあけたら、みんなで押さえ込んで採血をしている。そういう処置に対して患者さんはだんだん慣れていくのか、またそれにどう対応したか、非常にあると思います。生の声を聞きたいのです。

高橋(たづ子) 看護師は採血や治療などの処置、清潔ケアには出来るだけ複数で関わるようにしています。具体的には患者さんに話しかけながら、看護師に目を向けてもらい、不安の除去に努め、手を握ったりタッチングをしてスキンシップを図り、自然体で介入するようにしています。また母親がドナーであり主介護者である場合、母親の身体的負担の軽減を図りつつ、母親の子供に対する気持ちに添うように介入しています。

最近の事例ですが、外出時以外は洋服を着る習慣がなく、寝るときはなにも着ない、術後は離床までベッド上において、衣類だけでなく、オムツも剥いでしまうという事例を経験しました。膀胱留置カテーテルの抜去直後、排尿感覚がわからなく、尿器が間に合わずに寝具に放尿し、寝具の消費量が多くなり、年末ということも重なり、コスト面だけでなく日常生活での生活習慣の改善も看護師にとって大切な役割であり、その指導の必要性もこの事例から痛感しました。これに対しては、つなぎ衣類を工夫して着用することで習慣化を促しました。

大田 多くの看護師が関わることは非常に大切だと思いますが、知的障害を持っている患者さんはすごく人見知りの強い人が多いと思います。私たちは結局、専任の看護師を3人ぐらい決めて、その人が中心になっていろいろなお世話をしていました。そのようなことはされていませんか。

高橋(たづ子) 最初はお互いにはじめてで、看護師、患者も人見知りはします。病棟の入院環境を受け入れられ、慣れてもらうように、プライマリーナースだけでなく、看護師スタッフ全員で声掛けや常に見守る雰囲気での介入をしています。言葉だけでなく看護師が常に患者さんの目線で見ていることで、徐々に患者さんが環境にも慣れて安心する。その姿を家族の方が感じ、医療者との関係も構築されたと思います。

相川 いろいろやり方はあると思いますが、当院はプライマリーナース制になっています。担当看護師が決まっています。担当者といっても一人だけでは全部できませんから、何人かで行う体制です。障害者の移植に関わった経験のある方でしたらわかると思いますが、精神障害者であっても本当に面倒をみてくれる人をよく見わけます。子供って、びっくりしてしまいます。若い医師でも、本当に熱心にみる医師に対してはちゃんと言うことを聞くし、ちょっとだけ来て採血だけして帰ってしまうような医師ですと、あまり言うことを聞きません。ですから、精神障害の子のほうがむしろ感受性が強いのではないかという気がします。いかがでしょうか。

中川 私たちは小児の移植はあまり経験がありませんが、小児の経験のない病棟でダウン症のケースを1例と、もう小児という年齢ではありませんが、脳性小児麻痺の症例の移植をやりました。手術の前から、薬もまずいと飲めないという話で、看護師、薬剤師を含めてミーティングをさんざんやりました。やってみたら、逆に、「思ったより楽だったね」というのが看護師たちみんなの感想です。患者さんはプライマリーナースがい

て、トータル3人ぐらいの看護師がメインでみるという形でやっていた。患者さんはそのお二人とも、退院したあとも入院したいというのが彼らの希望でした。定期生検を待ち遠しく思っているというような状況でした。

ですから、相川先生がおっしゃったように、熱心にみてくれる人たちがいて、きちんと治療していくということであれば、知的障害があっても、患者さんの意思決定がはっきりできる・できないということは議論しますが、きちんとやっていき、その結果、患者さんが受けてよかった、再度生検で入院したいという意思を持つというのは貴重なことで、これは積極的にやっていくべきだと思いました。

おわりに

相川 ありがとうございます。最後に高橋先生にまとめのお言葉をいただきたいと思います。

高橋 みなさん、本日は90分にわたって熱心な討論をありがとうございました。演者の先生方は大変ご苦労さまでした。

移植医療の成功率がだんだん高くなりますと、適応がどんどん広がっていくと思います。この患者さんは適応ある、適応ない、というように色眼鏡でみないでチャレンジしてください。私がこういう方を移植すると言ったら、最初周りの人から言われたことは、「先生、えっ、こんな方も移植するんですか」でした。そのことをいまでも覚えています。実際に移植を実施してみて、その後、本人および家族の様子を見守ると、医療関係者のみなさんは移植を実施して非常によかったと思う方が多くなったと思います。各施設でもこのような取り組みをしていただければ幸いです。

以上で腎移植連絡協議会を終わらせていただきます。ご清聴ありがとうございました。

PRESENTATION 3.

知的障害者の腎移植

齋藤和英*

*新潟大学大学院医歯学総合研究科 腎泌尿器病態学分野

本日のテーマは“知的障害者の腎移植”ですが、私は泌尿器科医ですので手術の前後というところが一番ポイントになるわけです。実際の症例提示を中心に、そこで私たちはいかに対応したか、どういう患者さんにどういう対応をしたか、ということを中心に述べたいと思います。

先ほどお二人の先生からお話がありました〔本書 presentation 1 (p3), 2 (p15)〕、従来、精神発達遅滞や重度障害を持った患者さんに対しては、腎代替療法や臓器移植が禁忌とされていた時代もありました。この人たちの短い生命予後 life expectancy や貴重な社会的資源である臓器というものの配分、あるいはコスト、さまざまなものを勘案して、そのように考えられていました。しかし、現在では移植の適応がないなどということはありません。医学の発達とともに、こういう患者さんでも移植医療を含めた腎代替医療の恩恵を受けるということになってきました。

腎臓病の診療も長足の進歩を遂げているわけですが、実際問題として、精神発達遅滞をお持ちの患者さんというのは、腎生検あるいは画像診断を行うこと一つとっても非常な困難を伴います。さらに末期腎不全ともなれば、血液透析や腹膜透析の実施と継続が非常に大変であるケースがあることは事実です。一方、免疫抑制療法ならびに周術期管理が進歩しまして、腎移植の成績が非常によくなっています。したがって、そういう状況を考えますと、こういう患者さんには腎移植、あるいは先ほどお話も出ましたが、透析を経ない pre-emptive の移植のほうが、急性期を乗り切ることさえできれば、生命予後や QOL ともに良好な成績が期待できるのではないかと思います。

当科における症例

私たちの経験した症例、5例についてまとめてみました。これについては明日の一般演題でも当科(新潟大学泌尿器科)の田崎が発表させていただきます(本書, p46)。この患者さんたちは平均年齢が20歳で、子

供だけではなく、成人の方も含みます。平均観察期間は18カ月で、移植の生着率は100%です。ここで、移植前の入院期間は通常より長くなっています。これは病院の療養環境に慣れる、私たちも患者さんもお家族もということです。移植後の入院期間も、通院などの便から一般的に少し長くなっています。

患者さんの背景を説明します。年齢は12歳、15歳、18歳、24歳、31歳です。症例を提示させていただくのは15歳の方です。それぞれ原疾患、mental retardation(MR)の原因がわかっているのがこのうちのお二人で、ジベール症候群と染色体異常の方です。ほかの方は原疾患はさまざまです。腎疾患に関してもわかっている方、わからない方、さまざまです。このうち2例はCAPD(持続携帯式腹膜透析)を導入・継続できて、それぞれ3年、6年でした。また、1例はMRが結構ありますが、CAPDの維持はできており、むしろ硬化性腹膜炎の問題で移植に移行してきた方です。ほかの3人の方はpre-emptive移植を選んでいきます。

移植時のプロフィールですが、幸いにしてはっきりした拒絶反応があったのは1例だけです、尿管合併症が1例ありましたが、あとは大きなものはありません。最後の症例はUTI(尿路感染)を起こしました。

5例は全員、生体腎移植ですが、どなたがドナーになれるかということと、主たる介助者・介護者がどなたであるかということが、実際の医療を行ううえでは非常に問題になります。父親がドナーで、母親が主たる介護者の場合は役割分担ができていますが、最後の3人はドナーも主たる介護者も母親で、ドナー側に対する精神的・身体的ケアも移植の遂行においては非常に重要でした。

症例：15歳

1. 移植前の状態

症例5について提示させていただきます。この方は他院からの紹介です。乳児期からUTIを繰り返していました。VUR(膀胱尿管逆流)の診

断を受けてはいましたが、詳細な検査や手術の適応などの判断は先送りされてきました。年長児になるにつれてUTIの頻度も低下しましたが、定期観察だけでしたが、腎機能が徐々に低下したようです。この方の精神発達遅滞の程度は、意味のある言葉はほとんどしゃべれません。なんとか介助者の導きで意思の疎通はでき、日常生活はできますが、逆に、介助者がいなければ生活の自立はまったくできていません。身体のほうはしっかりしており、走り回ることができます。また、身体は非常に大きくて、運動能力には問題がありません。逆にそれが問題になりまして、非常に多動で、奇声を発しながら病棟中を裸で走り回ったりとじっとしてられません。ですから、小児科の先生が上手になだめると採血ぐらいはやらせてもらえますが、持続点滴やチューブ挿入を伴う侵襲的な検査では、セデーション、麻酔をかけなければまったく不可能ということになります。そういう状況でしたので、とてもCAPDは難しいだろうと、その地方の基幹病院の小児科、腎内科の先生方からpre-emptive腎移植の適応はないだろうかということでご紹介をいただきました。

もう一度まとめますと、客観的な知的レベルは十分な評価は行えていませんが、識字は不可能で、意味のある言葉はしゃべれず、意思疎通は困難です。日常生活は特別支援学校に行っていて、誘導してあげれば食事や排泄などはできますが、自立はできていません。とにかく多動で大声を上げる、病棟内を徘徊する、走り回る、壁をたたき、自分の頭をたたきような自傷行為も頻回にみられます。ですから、医療行為はせいぜい採血ができる程度です。その辺を見極めるために、まず検査入院していただいたわけです。非常に身体の子です。身長157cm、体重71kg、データの的には腎不全の末期です。アシドーシスがあり、血清クレアチニン値は7近くまで上がってきていました。心電図、膀胱造影、心エコーなども、すべてセデーションをかけないとできません。

2. 移植への準備

ドナー候補は母親で、血液型は一致、HLAは3ミスマッチ、リンパ

球クロスマッチは陰性です。病院に慣れるため、あるいは検査のために一次検査入院をしました。つぎに二次検査入院もしていただき、本格的に手術の準備に入りました。病棟に慣れてもらう、後々の内服なども考え、薬剤師も含めて介入方法をチームで検討しました。周術期は、やはりじっとしてはいられませんので、セデーションが必要だろうと、ICUスタッフと打ち合わせをしまして、1週間は挿管、鎮静の管理をお願いすることにしました。この意味は二つありまして、当然患者さんのこともそうなのですが、主たる介護者の母親がドナーになりますので、ドナーの回復期間も含めて、約1週間のICU管理をお願いしました。

実際、鎮静管理をし、カテーテル類はアウェイクでは扱えませんので、順番に抜管をして、状態が落ちついていけば、緩いセデーションのちにカテーテル類は順次抜いていき、ほぼすべて抜管できた状態で一般病棟に帰ってくる方針にしました。つぎに、主たる介護者(今回はドナーでもある母親ですが)と看護師、服薬指導を担当する薬剤師などの各チームの作業をどのようにするかという打ち合わせをしました。

当科の病棟で主介護者がドナーである事例が3例ありましたので、それについてまとめた演題を、当科の看護チームである高橋らが発表させていただきます(本書, p51)。看護側としては、このようなレシピエントの術前・術後の身体管理、自己管理への指導・介入、そして母子のケアという3点について重点的に介入をしました。それぞれの症例に対してさまざまなアプローチを行っていますが、このなかで母子分離ですとか、母親の協力ですとか、主な介護者であるドナーの存在とそのケアの重要さというのが浮き彫りになっています。

家庭状況に関して、先ほどのお二人の先生からもありましたが、この患者さんの父親は自営業で、介護にも協力的で、経済的にもしっかりしていらっしゃる。そして、それ以外にも親族や友人など、周術期にいろいろな方の協力が得られる、比較的恵まれた状況でした。しかし、気をつけなければいけないことは、症例ごとにそのご家族構成ではほかに介助が必要な高齢者の方がいるのかいないのか、ほかのお子さんの状況は

どうなのかなど、そのようなことまで含めて少し立ち入って検討させると、手術、入院のときにはかなり大変な状況になっていることがある、ということです。

3. 移植後の実際

術後経過は、タクロリムス、MMF、ステロイド、バシリキシマブで免疫抑制療法を導入しまして、1週間ICUで挿管、鎮静管理を行いました。気管チューブから順次カテーテル類を抜去しまして、末梢点滴ルート1本のみを残して、病棟に帰ってきました。その後、尿路感染と思われる高熱が出ましたが、抗生剤の点滴で軽快しています。ところが、アウェイクになってからわかったのですが、非常に下痢をするということで、MMFが原因ではないかと減量をしましたが、まったく下痢が改善せず、そのため経口摂取ができず、思いきってMMFをアザチオプリンに変えたところ、下痢、食欲不振は急速に改善しました。このような状態で、いま約1カ月経過しました。血清クレアチニン値1.5mg/dLで順調に経過しています。経過を説明するとこれだけですが、この裏にあるみなさんのご苦労というのは実に大変なものがある、というわけです。

考 察

以上、具体的な事例を提示させていただきましたが、腎移植というのは末期腎不全に対する腎代替医療としては最もすぐれており、QOLならびに生命予後も期待できます。しかし、精神発達遅滞を持った患者さんの場合は、術前評価や周術期管理に非常に大きな労力と困難を伴います。ここでは医療スタッフの意識や連携が重要なことは論を待ちませんが、主たる介護者あるいはドナーのケアを含めての検討が非常に大事であると感じています。

以上です。ありがとうございました。

II 腎移植登録の実際とそのシステム

移植コーディネーターの役割：

ドナーコーディネーターの役割

臓器の移植に関する法律が求める移植コーディネーター(コーディネーター)の主たる役割は、適正な移植医療の実施である。具体的には、臓器提供意思の尊重と移植を受ける機会の公平性の担保にある。コーディネーターは、これらを念頭においたうえで適正な臓器提供を実施するための連絡調整の専門的実務者である。

ここでは献腎移植におけるドナーコーディネーターの役割、すなわち(社)日本臓器移植ネットワーク(JOTNW)や都道府県に所属するコーディネーターの臨床を紹介し、併せて、平常時の活動、とりわけ臓器提供しやすい環境づくり、すなわちドナーアクションプログラム(DAP)の手法を用いた普及啓発や問題点などの言及にも努めたい。

●コーディネーターの役割(ドネーション)

情報受信(ドナー候補者発生)

ドナー候補者発生施設よりJOTNWへ連絡が入る。その際に、入院施設名、主治医名、原疾患、感染症などの情報を入手した後、家族が「コーディネーターの説明を聞く」ということに同意しているかを確

表1 ドナー候補者の初期情報

第一報を受けた際には、以下の項目についてコーディネーターから確認する。

1. 病院名、部署、電話番号、主治医または連絡者名
2. 年齢、性別、情報のきっかけ(家族からの申し出、意思カード所持など)
3. 原疾患、発症日
4. 感染症の有無
HBs抗原、HCV抗体、HIV抗体、HTLV-I抗体、肺炎、尿路感染症の有無
5. 原発性脳腫瘍を除く悪性腫瘍の有無
6. 腎機能
尿量(1日尿量、時間尿)
血清クレアチニン、尿素窒素(入院時、最新値)
7. バイタルサイン
昇圧剤使用の有無
8. 腎障害(腎炎、悪性高血圧など)の有無

認し、コーディネーターを派遣する。

ドナー候補者発生施設に到着

コーディネーターが当該施設に到着後、病院長などの病院統括者や主治医などに臓器提供に伴う院内活動を行う旨の許可を得る。最近では主に院内コーディネーターとの打ち合わせで進行する場合が多い。

次に主治医および担当看護師から、ドナー候補者の初期情報(表1)を聴取し、ドナー適応基準(表2)にある禁忌事項などがないことを確認して一次評価を行う。同時に家族への説明内容や提供が実施された場合の動きなども、ここで説明しておく。また家族背景などの社会的事項の聴取も大事なことである。確認しておくべきこととして、交通外傷など検視の必要性がある場合は、その旨の考慮も忘れてはならない。

表2 ドナー適応基準

- 1) 以下の疾患または状態を伴わないこと
 - ① 全身性、活動性の感染症
(クローンフェルト・ヤコブ症、ウエストナイル熱……)
 - ② HBs抗原、HIV抗体、HTLV-I抗体陽性
 - ③ 悪性腫瘍(原発性脳腫瘍および治癒したと考えられるものを除く)
- 2) 以下の疾患または状態が存続する場合は、慎重に適応を決定する
 - ① 血液生化学、尿所見などによる器質的腎疾患の存在
 - ② HCV抗体陽性
- 3) 年齢：70歳以下が望ましい
*70歳以上であっても腎機能が正常であれば可能
- 4) 局所的感染について
人工呼吸に伴う軽度の肺感染症、膀胱留置カテーテルによる軽度の下部尿路感染症については、血液培養が陰性であればドナーとしての適応がある
- 5) 腎機能について
入院時から最新のSCr値やBUN、尿量などから適応の有無を総合的に判断する。最新のSCr値が高値であっても、入院時の腎機能が正常であれば可能性があるため、適応については、コーディネーターに相談する

臓器提供に関する家族への説明

いわゆるインフォームド・コンセントである。コーディネーターは一次評価で得た情報をもとに、必要に応じ主治医などの同席を得ながら、臓器提供を強要することなく、あくまでも中立な立場で説明を行うことが絶対条件である。さらにコーディネーターは主治医や看護師とともにグリーフケア(悲嘆家族のケア)の観点からも配慮を欠くことなく悲嘆の軽減に努めることも重要なことである。

そのうえで家族の心情を配慮しつつネットワークが発行している「ご家族に確認いただきたいこと」を指標に、提供にかかる必要なことを十分に説明する。この際承諾にこだわることなく、むしろご家族に疑義を与えないように進めることが寛容である。

経験として、コーディネーターと面談する家族において、面接者の家庭内での立場を十分把握することが重要である。なぜなら、親戚縁者も含め、必ずしも近親者がイニシアティブをとっているとは限らないからである。このことをきちんと考慮しないと、提供後のトラブルのもとになる。やはり家族の範囲や関係を考慮したうえで説明するべきである。

承諾および今後の対応

家族から腎提供の承諾が得られた後、その承諾までの経過や提供に関する家族の希望、面接中の家族の様子などを、主治医および病院関係者に報告する。また承諾書類などの法的必要書類を確認し、それを病院側へ提出する。

承諾後にすべきこと

承諾後は、HLA検査(組織適合性検査)と当該病院で感染症検査に未検査があれば、ネットワークが指定したHLA検査センターで行うことになる。

採血にあたっては、当該施設の主治医に依頼する。コーディネーターは、これらの検体を速やかに最寄りのHLA検査センターに届けられるよう、検体搬送計画も検討しなくてはならない。同時に摘出の準備、臓器搬送計画を立て、家族および提供施設の都合を総合的に調整・依頼する。

お見送りと家族ケア

提供後は、提供病院と協力して速やかにご遺体の帰宅を手配する。その際、ご提供への感謝とご冥福

のため、提供施設スタッフとともにお見送りをする。また提供後は遺族の心情を鑑み、定期的に遺族訪問をすることが重要である。レシピエントの近況を報告することで、ご家族に安堵を与えるものである。

●コーディネーターの役割(普及啓発)

コーディネーターの重要な業務として普及啓発は欠くことのできない業務である。

コーディネーターは、日常業務のなかで、一般および医療従事者に移植医療の必要性や適正実施、また具体的な方法論やデータを提示して移植医療の理解を求めている。さらにはコーディネーターと各地の救急施設との連携も大事で、このシステムづくりにも行政とともに尽力し、国民に移植医療の理解を深めていただき、提供意思を明確にさせていただくよう、普及啓発に努力しなくてはならない。コーディネーターはそのためのエージェントである。

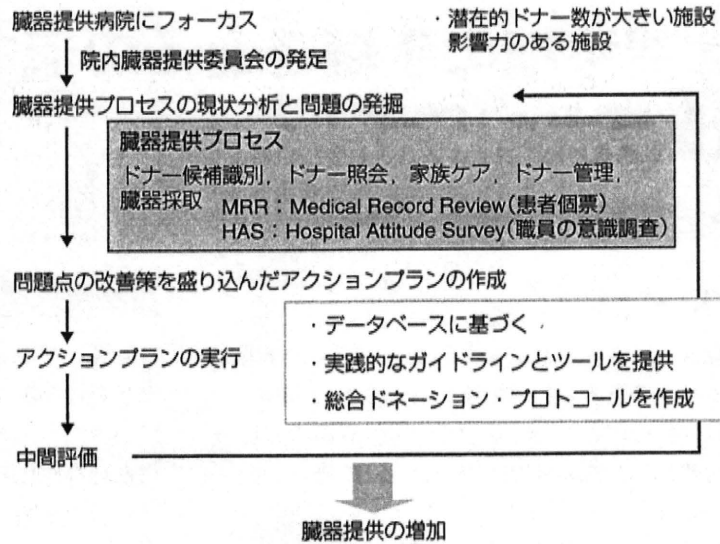
●具体的な活動—院内システムから—

コンセプト—院内整備の観点—

著者のコーディネーター生活14年の経験から、多くの救急医・脳外科医とお付き合いをさせていただいているが、そこで見聞きしたことといえば、当然のことながら救急現場で臓器提供の選択肢の提示とは救命をつくした後の話である。すなわち救命医療と臓器提供は分離した状況下で行われなくてはならない。しかし重症患者家族へ臓器提供の話を持ち出すことで、救命治療をおろそかにしているとの誤解を生じさせてしまうのではないか、あるいは「救命が俺達の仕事」と救命治療以外は無関係と考えている場合も少なくない。

他方、家族側から考えた場合、救命センターなどの重症ユニットへ搬入される患者の多くは、慢性疾患患者とは違い、受傷・発症する瞬間まで元気だった方が多く、家族からすればきわめて受け入れがたい事象が突然襲ってくるのが特徴の医療現場である。すなわち家族にとっては急激に、また重く悲嘆を伴う瞬間でもある。しかしこの悲嘆はおろそかにできない。なぜなら移植医療にかかわらず、悲嘆の軽減により家族の現実認識(事象の受け入れ)を促す働きがあり、すなわち予後不良の診断を告げることや、また家族にいろいろな協力を得る際に重要なファクターだからである。精神医学の言葉を借りれば

図1 DAPとは



ば「自己を取り戻す」ことの促進である。

家族の悲嘆の軽減を図り患者の病状を理解させ、結果、回復の見込みがない由を認識させた後に、臓器提供意思の抽出を図ることが重要である。平たくいえば、家族に「早晚死が訪れる」という認識がなければ臓器提供、すなわち「死後の話」などは受け入れられるはずがない。このことができなければ、むしろ臓器提供意思を聞いてはいけないと確信する。

院内臓器提供システム

コーディネーターは、前述の観点から院内整備を心がけることが肝要である。ただし医療機関ごとにテラーメードとして取り組み、各機関の実情に合ったものを見出すことも重要である。

その整備とは、ベルギーに本拠地をもつドナーアクションファンデーションが開発したDAP手法(図1)である。システム整備の具体的なポイントは、

- ①ドナーの情報収集(ポテンシャルドナーの把握)
- ②ドナーの照会(情報の伝達)
- ③ドナー家族のケアとコミュニケーション
- ④ドナー管理(主治医へのサポート体制)
- ⑤臓器採取(特に手術部内での体制)

である。すなわち包括的な総合ドネーションシステムを構築することにある。またこれらを具体的に実

践するために医療機関の職員の意識調査(HAS)を施行し、さらに患者個票(MRR)で、その病院の職員の意識評価、さらに死亡症例に対する治療はどうであったかを把握し、これをアセスメントとして、院内のドネーションプログラム作成をより現実的にするところにある。また再評価を繰り返し、その医療機関に合った最適な院内システム構築に努めることにある。

●おわりに

ここでは「コーディネーターの役割」と題し、緊急対応と日常業務、特に院内システム整備の2点を示した。臓器提供意思を尊重する方法は、単にその意思を抽出するのではなく、不可逆的病状に陥った現状を認識できる家族があり、そのうえで臓器提供意思の尊重が行える環境を構築することがまずもって重要である。そのことは医師個人の力ではなく、院内システムとして、さらには地域システムとして構築しなくてはならないと考える。

最後に、コーディネーターは提供者やその家族の尊い意思を、具体的に実現してさしあげるのが責務である。そのために、日ごろは最大限の努力をもって、さらには移植医療推進の要と心して活動したいものとする。(秋山政人)

死体腎移植の手続きとその流れ (献腎移植希望者)

● 献腎移植とは

最近では透析の性能や治療法が向上し、腎不全患者の延命や生活の質の維持に大きな効果をもたらしているのは周知のごとくである。それでも腎臓の機能を完全に代行することはできない。そこで唯一の根治療法は腎移植である。

腎移植には、家族間で行う生体腎移植と、亡くなった方から提供いただく死体腎移植(献腎移植)があるが、重要なこととして移植の王道は、あくまでも献腎移植であることを付言する。

献腎移植とは、急な病気や事故などで不幸にして予後不良になり、本人の意思、または遺族の同意を得たうえで死亡後に腎臓の提供を受け、その多くは2人の腎不全患者にそれぞれ移植することになる。慢性腎不全患者が献腎移植を希望する場合は、(社)日本臓器移植ネットワーク(JOTNW)へ登録しなくてはならない。

ここでは献腎移植を希望する患者が、どのような手続きでJOTNWへ登録するかを解説する。ただし、以下で示す手順は、腎移植に必要な諸検査にも触れるが、ここではあくまでも一般的な説明であり、地域や移植施設によって、その方法に違いがあることをご承知いただければ幸いである(表1)。

表1 献腎登録の流れ

- ①透析主治医と相談：本人の意思や病状、社会的環境の確認
- ②移植希望病院の選択：患者居住地域・手術成績など、主治医と相談
- ③移植希望病院受診：移植施設宛の紹介状、移植医の診察
- ④JOTNWへ申請書送付：主治医、ないし移植医から送付
- ⑤登録料の振込み(3万円)
- ⑥登録完了：申請書と振込みを確認し登録完了 …

● 献腎移植の希望登録

献腎移植を希望する場合には、JOTNWへの登録が必要になる。これは提供者が現れた場合、登録している患者から血液型、地域や登録歴、さらにヒト白血球抗原(HLA)組織適合性検査の適合度などから選ばれる規則になっており、そのために必要な手続きである。以下では献腎登録に必要な手続きや検査などを解説する(表2)。

①患者が移植の希望を抱いたら、主治医は患者と十分に相談する

患者が献腎移植を希望しても、その病状が移植に適さない場合があったり、また移植手術はほかの外科手術と同様に体力なども考慮に入れなくてはならない。さらに患者は仕事や学校などを2~3カ月ほど休暇をとる必要があり、そのような意味から医学的なことや社会的なことなど十分に相談し、現実的に移植が可能かを判断することが肝要である。その際、患者家族も交えて相談することも大切なことである。

②移植病院の選定(患者・家族・主治医の三者での相談が理想)

献腎移植の場合はJOTNWが認定した移植施設でしか献腎移植術は行えない。そのため献腎移植が決定した場合、患者がいつでも緊急入院できる環境を

表2 腎移植レシビエントの適応

- ・現在悪性腫瘍がない
- ・現在活動性の感染症がない
- ・移植手術・麻酔に耐えられる状態かどうか(心機能・呼吸機能・肝機能・糖尿病など)
- ・移植手術・免疫抑制療法によって悪化する可能性がある病気をもっていない(心臓病・ウイルス肝炎・閉塞性動脈硬化症など)