## 【第39回】村上穣（佐久総合病院佐久医療センター腎臓内科副部長）

2022年2月1日にオンラインによる取材を実施。所属・役職は取材当時のものです。

## 腎移植レシピエントの腎臓内科医がたどり着いたのは、医療者と患者さんの間のギャップを埋める活動

村上穣氏が勤務する佐久総合病院佐久医療センター。（提供：佐久総合病院広報課）

長野県にある佐久総合病院佐久医療センターで診療する村上穣（むらかみ・みのる）医師は、腎臓内科医で、同時に腎移植レシピエントでもある。7歳の時、両側膀胱尿管逆流症による逆流性腎症と診断さ れ、逆流防止術が施された後、慢性腎臓病保存期の生活が始まった。10歳で腎性高血圧を合併し、降圧剤の服用を開始。その後も、食事療法や薬物療法を続けていたものの徐々に腎機能が低下し、腎臓内科医として歩み出していた31歳の時、母親をドナーに先行的生体腎移植術を受けた。腎移植から4年後、村上氏は自らを症例として取り上げた論文『腎移植レシピエントが見つけた生きがい』を発表。そのなかで腎移植レシピエントに生じやすいうつ病と生命予後との関連の可能性も指摘した。レシピエントである自身がどのような心理的変化を経て今に至り、日々、多くの慢性腎臓病患者さんと向き合っているのか、胸の内を語ってもらった。

## プロフィール

1979年生まれ。2004年、東京慈恵会医科大学医学部医学科を首席で卒業。佐久総合病院で初期および内科後期研修修了後、腎臓内科医になる。15年に京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻専門職学位課程修了（社会健康医学修士）。19年から現職。慈恵医大や佐久大学で非常勤講師も務める。一般社団法人PeDAL代表理事。

### 村上穣氏の論文


- Murakami M, et al. Living-donor kidney transplantation performed in a low-volume center by visiting surgeons from a high-volume center and managed clinically solely by nephrologists: 1-year outcomes. Transplant Proc 2021;53:872-880.
- Murakami M, et al. Knowledge does not correlate with behavior toward deceased organ donation: a cross-sectional study in Japan. Ann Transplant 2020;25:e918936.
- Murakami M, et al. Effects of structured education program on organ donor designation of nursing students and their families: a randomized controlled trial. Clin Transplant 2016;30:1513-1519.
- Murakami M, et al. Effect of an educational program on attitudes towards deceased organ donation. Ann Transplant 2015;20:269-278.
- 村上穣, 他　腎移植レシピエントが見つけた生きがい　移植 2016;51:207-210.

## 医学生時代、絶望感から救ってくれたのは、飯舘村の住民たちだった

これまでの慢性腎臓病患者としての自身を振り返る時、もっともつらく、絶望感に見舞われたのは、医学部3年生のころだったという。

「2年生の後期に基礎医学を学ぶようになると、自分の病気についても理解が進みました。ただ、勉強や実習で朝から晩まで忙しくて余裕がなく、3年に上がって時間が少しできた時に、『ああ、これから自分の病気はどうなるんだろう』って思い始めたんです。高校生のころに主治医から『ゆくゆくは透析が必要』と言われていて、医学生になって透析患者さんは健常人と比べて生命予後が不良であることを初めて知りました。自分は長く生きられないかもしれない。人生、お先真っ暗。そう必要以上に考えてしまったんです」

8歳（小学3年生・写真上手前）、9歳（小学4年生・写真下）のころの村上氏。慢性腎臓病と分かり、食事・運動制限の生活に様変わりし、「気持ちが大きく沈んだ」という。（提供：村上穣氏）

この「漠然とした不安と恐怖」。それを打ち明ける相手を見つけられず、同時に、医師を目指す意味も見いだせなくなった。

「本来ならば誰かに相談するべきでした。でも、当時の私にはできなかった。大勢の患者さんが待合室にいる状況で、そのような話を主治医に切り出すのはためらわれました。両親には迷惑をかけたくなかったですし、病気の専門的な話になるので家族に相談するだけでは解決できない部分もあるだろうなと、初めから諦めもあったと思います」

医学生の6年間、村上氏が所属していた部活は、「疫学研究会」。そこで取り組んだのは、福島県飯舘村の住民健診とその健診結果を持って各家庭を訪問する医療ボランティアの活動で、部員が部活の中心メンバーとして本格的に関わるようになるのが3年生からだった。

「飯舘村の方たちには、無医村のためすぐに医師に診てもらうことができない苦しみがずっとありました。一方の私は、本当は誰か医療者に自分の病気の相談に乗ってほしいのにその相手が見つからず、一人でもがいていました。両者が医療のことでそれぞれ悩みを抱えていて、その接点があったから、村民の皆さんと、お互い、医療や病気についていろいろなことをざっくばらんに語り合えたのだと思います。畑仕事の手伝いをして村の人と一緒に汗を流したり、採れたての野菜をふんだんに使った料理をふるまっていただいたり。そんな交流もありました」

オンラインによるインタビューの様子。（撮影：渡辺七奈）

病院の中にいるだけでは分からない、患者さんにはその人の生活がある。それを踏まえて医療は行われるべきではないか。

「飯舘村へは20回ほど通いましたが、回を重ねるうちに、医師を目指してよいのか分からなくなっていた自分に、目指すべき医師像が見えてきたんです。生活に密着した医療、訪問診療に携わりたいなと。そうなんです、絶望感から立ち直れたのは、飯舘村の方々、患者さんたちとの交流が大きかったです」

## 移植までの葛藤、移植後の自責の念と後ろめたさ。つらい日々が続いた

初期研修先に選んだのは地域医療で名高い佐久総合病院。当初は総合診療科を志望していたが、村上氏が大学を卒業した2004年は新臨床研修制度が導入された初めての年で、研修医1年目に腎臓内科で3か月間研修したことが、腎臓内科医への道を決定づけた。

「多くの腎臓病患者さんを担当させてもらうなかで、私自身が患者だからこそできるアドバイスがあって、腎臓内科医として働いたほうが、7歳からの病気の経験をもっとも生かせ、同じ腎臓病で苦しんでいる患者さんの役に立てるのではないか。こう感じたんです」

ただ、自身の腎機能は徐々に低下。腎臓内科医としてスタートは切ったけれど、医師としていつまで仕事を続けることができるのか。「健康不安を常に抱え、その不安を少しでもかき消すために診療に没頭した」という。

「生体腎移植を受けてよいのかどうか、最後まで悩みました。透析よりも腎移植のほうが自分の予後が良好であることは、腎臓内科医として分かっていました。しかし、生体腎移植にはドナー、片方の腎臓を提供できる健康な家族が必要になりま

す。生体腎移植を受けるということは、同時に大切な家族の体にメスを入れることでもあります。だから、容易な選択ではありませんでした。腎不全患者さんのなかには『家族を傷つけてまで移植を受けたいとは思わない』『家族にもしものことがあったらと思うと怖くて移植を受けられない』とおっしゃる方が少なからずいらっしゃいます。ですから、移植を選択した患者さんの多くは、こういった葛藤を経て、手術を受けているのではないでしょうか」

61歳の母親がドナーとなり、村上氏は11年2月、31歳の時、東京女子医科大学病院で腎移植術を受けた。拒絶反応もなく、母親も無事だった。

「退院して1カ月ほど両親が住む東京の実家で静養したんです。母はお腹に違和感があるとずっと言っていて、つらそうにしていました。それを間近で見ていて、ドナーになるのはすごく大変なことだと、あらためて思いました。生体腎移植のドナーに対し、医療者は一般に『傷も小さいのですぐに元の生活に戻れます』と事前の説明をするんですが、でも、母の場合、実際はそうではなかった。腎臓内科医である私が、腎臓をもらったことで、母親を慢性腎臓病患者にしてしまった自責の念もあって、つらそうな母と接するのは、やっぱりとてもきつかったです」

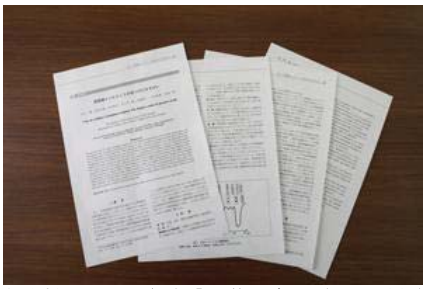
生体腎移植術を受けた翌日、離床した村上氏。（提供：村上穣氏）

移植から3か月が過ぎた6月に復職。初めは透析室で週2日のペースで働き、9月に常勤医として本格復帰した。

「必然的に多くの透析患者さんを診ることになったのですが、腎移植の基準を満たしているにもかかわらず、ドナーがいないために移植を受けられない患者さんが大勢いて、その方たちを前にして、私だけ元気になってよかったのかと、自問自答の日々が続きました。それで、透析診療に負担を感じてしまい・・。いったん臨床の場を離れることにしました」

## 大学院で薬害エイズ患者さんの講義を聴き、自身の患者としての「生きがい」が見つかる

研究の分野で「透析患者さんに貢献したい」と、京都大学大学院社会健康医学系の修士課程に進学。そこで聴いた薬害エイズ患者さんによる講義が、発想の転換につながった。


自らを症例として取り上げた論文『腎移植レシピエントが見つけた生きがい』（撮影：渡辺七奈）

「2人の患者さんが、不平や不満を口にすることなく淡々と自身の経験を語り、その経験を生かして前向きに活動している姿に、心が揺さぶられました。で、私も、腎移植レシピエントだからこそできる臓器移植を啓発する研究をしようと、考えが切り替わったんです。ドナー登録者を一人でも多く増やすこと。それが、移植を待ち望む患者さんの気持ちに報いることだと気づきました」

真っ先に取り組んだのは、臓器提供と移植をテーマにした教育活動。母校の東京慈恵会医科大学で特別講義を行う機会をもらい、聴講した医学生の協力を得て移植の啓発に関する介入研究を論文にまとめた。そして、修士課程を修了後、再び佐久総合病院へ戻った後に書き上げたのが『腎移植レシピエントが見つけた生きがい』だった。

「薬害エイズ患者さんの話を聴くまで、私は慢性腎臓病とともに生きる難しさばかりを感じていました。それが、臓器移植の教育活動に参加することで、患者になって27年目にして初めて、患者として生きることの価値を見つけることができ、腎臓病を自分の個性として受容できるようになりました」

## 患者さんの声から生まれる研究を行う「PeDAL」を発足

18年、村上氏は大学院時代の恩師らと一般社団法人「PeDAL（ペダル）」を発足した。

「PeDALはPatient Driven Academic Leagueの略です。最近の研究で、医療者と患者さんが臨床研究に求めるアウトカムには大きなギャップがあることが報告されています。具体的には、腎移植患者さんにとって『抑うつ』や『就労』が切実な評価項目でしたが、医療者にとっては『死亡』や『移植腎の生着』が重要なアウトカムでした。PeDALでは、こういった医療者患者間のギャップを埋めていくため、患者さんが困っていること、解決してほしいこと、つまり、患者さんの声に基づいた研究を行って、その結果を患者さんに直接お返しする活動をしていきます」

例えば、村上氏の最新の論文『Living-donor kidney transplantation performed in a low-volume center by visiting surgeons from a high-volume center and managed clinically solely by nephrologists: 1-year outcomes』は、患者さんの一言から生まれた研究だ。

「腎移植を受ける患者さんにとって、多くの場合、移植の機会は一度きりなので、どの医療機関で移植を受けるのがよいのか、これは非常に切実な問題です」

勤務日の昼食と夕食は、減塩・低たんぱくの病院食を摂る。（提供：佐久総合病院広報課）

ある時、村上氏は患者さんから「佐久総合病院では腎移植術を何件ぐらいやっているのか」と聞かれ、「年間4件程度です」と返答した。すると、患者さんから「えっ、そんなに少なくて大丈夫なんですか」。こんな反応が戻ってきた。

「言われてみれば、たしかにそうとらえてもおかしくないなあと思いました。それで、当院で生体腎移植術を受けた場合と、東京女子医科大学で受けた場合で、移植後の合併症や腎機能に差があるのかどうか、研究したんです。手術後の1年間では、当院と女子医大で有意差は認められませんでした。ですから、患者さんには『コロナ禍にわざわざ東京へ行かなくても当院でも同じように生体腎移植を受けられますよ』と伝えていますし、血液透析を行う近隣の医療機関にも同様に、当院への患者さん紹介をお願いしています」

慢性腎臓病患者となって35年を超える。

「一貫して私が感じているのは、医療者と患者さんとの間にはギャップがあるということです。立場が異なる以上、考え方が違うのは当然と思います。ただ、医療者がその違いを認識し、少しでもギャップを埋めていけば、治療成績の向上にとどまらず、患者さんのQOL向上にもつながるはずです。それには、医療者が患者さんの声にもっと耳を傾ける必要があると思います」

中学時代、担任の教師に誘われ、釣部に入部。今は、休日に2人の息子と（一番奥が村上氏）砂浜などで釣りを楽しむ。（提供：村上穣氏）

10年後、村上先生は自分が何をしていると思いますか？

「私は医師である前に患者。目の前の患者さんは慢性腎臓病とともに生きる仲間と思っている」と語る。（提供：佐久総合病院広報課）

「今とそう大きくは変わらず、腎臓内科医として働き、患者さんの声に耳を傾けて研究を続けていると思います。2021年、NEJM Catalystの特集で『The Power of the Patient Voice』が取り上げられました。また、BMJ Openに論文を投稿する際には、患者さんがその研究にどう関わったのか記載することが求められます。世界の流れは、患者さんの声をもっと聞いて医療をより良くしていく、という方向に動いていると感じます。10年後、PeDALの活動が医療の全ての分野に広がり、患者さんの声に基づく研究が当たり前の世の中になっていたらうれしいです」