Visionary People
新たな価値をつくり出す人々

佐久総合病院腎臓内科副部長
村上 穣

移植は「ゴール」ではなく「スタート」。

Prologue——序章

医師が自らを対象に記した心の葛藤がわかる症例報告

読者の皆さんは、医師が自らを対象に記した症例報告を見たことがあるだろうか。今回、『Visionary People』にご登場いただくのは、『腎移植レシピエントが見つけた生きがい』とのタイトルで自身の患者体験を症例報告にまとめた、佐久総合病院で腎臓内科副部長を務める村上穣氏だ。

一般的な症例報告とは趣を異にしたそれは、村上氏が慢性腎臓病を発病してから、母親より腎臓を提供してもらって移植を受け、その末に生きがいを見つけるまでの経緯と心理的変化がリアルにわかる点で、きわめて興味深い。

慢性腎臓病患者にとって腎移植はゴールではない

そもそも、村上氏が症例報告を書こうと思い立った背景には、腎移植がゴールのように考えられている風潮に風穴を開けたかったことがある。

「症例報告を書いた大きな動機のひとつは、実際の移植医療にかかわっている医療従事者の方々に、慢性腎臓病保存期患者や透析患者と同様、腎移植患者もさまざまな心理的問題を合併しやすい点を知ってもらいたかったからです」

だからこそ、症例報告の内容は、前述したように、まさに村上氏の人生をたどるようなものになっている。

そこで本稿は、いつもとは少し趣向を変えて、症例報告に準拠しつつ話を進めていきたい。

取材／文：及川 佐知枝　撮影：林 渓泉

身をもって、それを語る。

症例報告では「主なイベントと心理的変化」（【資料1】：年齢を横軸に、心の健康度を縦軸にしたグラフでは、年齢による心の健康レベルが一目瞭然にわかる。ぜひ参照されたし）のタイトルのもと、心理的変化を「抑うつ」、「絶望」、「折り合い」、「不安」、「葛藤」、「生きがい」の6つのパートに分けて、時系列で紹介している。今回の取材では、これにならい、それぞれの心理的変化が、どんなイベントによって引き起こされたのか、語ってもらった。

―「抑うつ」（7歳ごろ）

まさに、青天のへきれき。まったくの健康体と思って小学校生活を送っていたところ、たまたま学校健診の尿検査で引っかかり、大学病院で検査した結果、腎臓病が発覚する。

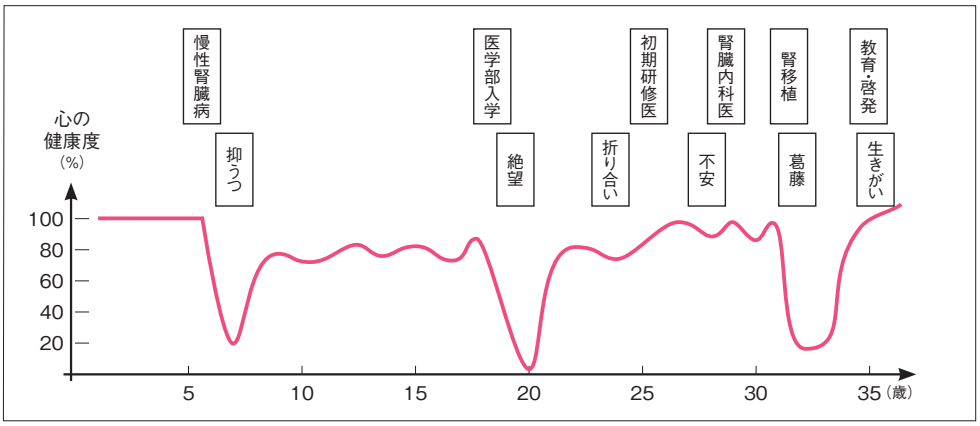
自覚症状がなかったため、病気になったことよりも、入院加療の後に日常生活に戻れなかったことのほうが、よほどショックでした。具体的には、小学校で、体育の授業は見学、給食は食べられずに母がつくってくれた腎臓病食のお弁当を食べていた。

どうして自分だけが周囲の子どもたちと同じように生活できないのか――。気持ちが深く落ち込みました。

―「絶望」（20歳ごろ）

10年ほど病気とつき合い、医療が身近になっていたため、自然と医師をめざすようになった。しかし、皮肉にもこれが契機となって、絶望へといざなわれることに。

【資料1】主なイベントと心理的変化



医学部入学を契機に慢性腎臓病に関する医学書に目を通し、透析患者は心血管疾患や感染症など種々の疾患を合併しやすく、健常人と比較して生命予後が不良であると初めて知りました（実は透析開始年齢などにも影響されるのだが、そのころの村上氏は、その点に気づける知識を持ち合わせていなかったという）。

「いつか透析になる」と主治医から言われていたため、きっと自分は長くは生きられないに違いない。そう思い込んだ私は、どうしようもない絶望感に襲われました。医師をめざすことの意味さえ見失いかけ、いっときは通学さえままなりませんでした。

―「折り合い」（23歳ごろ）

村上氏は、深い絶望感に陥ったが、それでも日々はすぎていく。医学生として勉強に追われる中で、心境の変化があった。

医学部の5年生のころから実習も始まり、勉強が忙しくなっていくにつれて、慢性腎臓病とともに生きることが自身の人生ではないかと割り切れるようになっていきました。

次のパートの「不安」に移る前に若干の説明をさせていただきたい。すでにお気づきの方もいるかもしれないが、

移植は「ゴール」
ではなく「スタート」。
身をもって、それを語る。
Visionary People
新たな価値をつくり出す人々

村上氏は、何ゆえ地域医療の聖地とも言える佐久総合病院に籍を置いているのか。そう、彼は医師になった当初、地域医療を志していたのである。

患者さんの生活に寄り添った医療、中でも訪問診療に興味を抱いた私は、初期研修先を佐久総合病院に決めました。しかし、ローテーションで腎臓内科をまわったとき、患者さんの立場に立ったアドバイスができるなど、自分の患者としての経験が大いに役立つ体験をしてしまった。そこで翻意し、後期研修は腎臓内科で勉強する道を選んだのです。

―「不安」（28歳ごろ）

自分にしかできない医療がありそうだと感じたのも束の間、容赦なく病期は進行していく。

腎機能の低下は明らかで、いつまで腎臓がもってくれるのか、常に不安を抱えていました。その不安を忘れるため、臨床に没頭しました。

―「葛藤」（31歳ごろ）

一般的には、ドナーが見つかって移植が成功すれば、不安は払しょくされるはずだが、彼の場合は、不安が低減するどころか、救い難い葛藤を強いられることになる。さらに実は、それは移植前から始まっていた。

通常であれば、移植の件は主治医が患者とその家族（ドナーになる可能性のある健康な家族）に説明するので、患者自身がドナーについての相談を家族にする必要はありません。けれども、私の場合は、自身が腎臓内科医だったために、ドナーとなれる両親に自ら「腎臓を提供してほしい」と言わざるをえなかった。いつ、言おうか。本当に言っていいのか。悩みに悩みました。

勇気を振り絞って両親に相談し、検査を受けた結果、母がドナーと決まる。移植手術は成功するが、葛藤はピークに達した。

移植後、両親と1ヵ月ほど同居したのですが、母は退院後、すぐには日常生活に戻れずドナーのたいへんさを目の当たりにし、動揺しました。また、母を慢性腎臓病にしてしまった（腎臓がひとつになると慢性腎臓病のカテゴリーに入ってしまう！）罪悪感にさいなまれました。

さらには、職場復帰して、ドナーが見つからないために腎移植を受けられず、透析を継続しなければならない患者さんに後ろめたさをたびたび感じるようになり、自分の選択は本当に正しかったのかと自問自答する日々でした。

―「生きがい」（34歳ごろ）

「絶望」に近いほど、心の健康を著しく害してしまった村上氏は、次のような行動に出る。

透析患者と対するのが、あまりにも苦痛になってきたので、いったん臨床の現場から離れる決断をし、透析の研究を行おうと京都大学の大学院に2年間の予定で進学しました。

人生とは、わからないものである。そ

Profile

むらかみ・みのる

2004年　東京慈恵会医科大学医学部医学科卒業（首席）
　　佐久総合病院初期研修医
2006年　佐久総合病院内科後期研修医
2009年　佐久総合病院腎臓内科医員
2012年　東京慈恵会医科大学教育センター非常勤講師
2015年　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）
　　佐久総合病院腎臓内科医長
2016年　東京女子医科大学泌尿器科非常勤講師（2019年まで）
2018年　佐久大学看護学科非常勤講師
2019年　佐久総合病院腎臓内科副部長

の進学先の大学院で、たまたま聞いた薬害エイズ患者の講義に衝撃を受けたことが、村上氏の立ち直りのきっかけとなった。

薬害エイズの患者さんが、自身の病気について語ることにより、薬害エイズへの理解を広めようとする姿を見て、ハッとした。自分も移植医療に対する啓発活動ができるのではないか――。そこで急遽、研究テーマを移植医療の啓発に関する介入研究に変更しました。

そして今は、移植医療を待ち望む待機患者のためにドナー登録者をひとりでも増やすべく、腎移植レシピエントだからこそできる、さまざまな活動を行っています。

7歳で発症してから病という名の重荷を背負った人生を歩んできましたが、27年目にして生きがいを見つけて以降は、病を自分の個性として受け入れられるようになりました。ようやくです――。

さて、症例報告の内容に沿ってのインタビューはここまで。村上氏の半生がわかったところで、彼の生きがいとなっている「さまざまな活動」について紹介したい。現在、「3つのつなぐ」とのスローガンを掲げて活動を展開中だと言う。

移植できるか否かは、ドナーがいるかいないかで決まり、そこに患者が介入する余地はなく、明らかに医療の格差が存在します。

その格差をなくすために、次のような「3つのつなぐ」というスローガンのもとに活動をしています。

①腎臓内科医として、慢性腎臓病の患者さんと移植医療をつなぐ（診療）：通常の診療活動です

②腎移植患者として、患者さんと医療系学生をつなぐ（教育）：移植医療の格差があることを医療系の学生に知ってもらい医療とは何かを考えてもらうために、非常勤講師を務める東京慈恵会医科大学の医学生や地元の看護学生を対象に、移植医療を受けた患者さんと医療者による講義を提供しています

③臓器移植啓発の研究者として、移植医療と社会をつなぐ（研究）：もっと臓器提供が身近なものにならなくてはならない。そこで、研究を通じて移植医療の啓発に関するエビデンスをつくり、社会に対して発信する活動を行っています

医師でありながら、患者でもある。そんな彼に、若い医師へのメッセージをお願いした。

「病気を診ずして病人を診よ」。母校の東京慈恵会医科大学の理念であるこの言葉は、病んでいる臓器のみを診るのではなく、病に苦しむ人に向き合い、その人そのものを診ることの大切さを表しています。

移植患者で言えば、「透析をやめられて良かったですね」だけでは終わらないケースが多々あるのです。いろいろな要因で、心理的な問題を抱え、うまく前を向いて生きられない、生きがいを持って生きられない患者さんも大勢いる。だからこそ、たずさわる医師には、検査の数値だけでなく、そういった部分まで診られるようになってほしいと願います。

移植は「ゴール」
ではなく「スタート」。
身をもって、それを語る。
Visionary People
新たな価値をつくり出す人々

Epilogue ――【20年後の日本の医療】

患者と医療者が同じワンチームのメンバーに

「20年後の日本の医療」について村上氏に問うと、「患者さんと医療者がワンチームになっていなければならない」と話してくれた。

「医療界では今、さかんに多職種連携、チーム医療、病診連携などと言われ、医療者同士のつながりを重視した医療の展開が叫ばれています。

もちろん、それはすばらしいことだと思いますが、私から見ると医療者のチームの中に患者さんがいないのですね。もっと良い医療のかたちをめざすならば、医療者と患者さんが同じチームのメンバーになり、患者さんの声が医療に反映されることが必須でしょう」

患者の声が研究に生かされるよう患者と研究者の出会いの場を創出

患者の声が生かされるべきは、研究の分野でも同様。実は、そう考えた村上氏らが立ち上げた団体がある。その名は、一般社団法人PeDAL。

「PeDALとは、『Patient Driven Academic League』の略。患者さんが感じている悩みや抱える困難を少しでも解決するための研究を推進することを目的として設立された、患者さんによって運営される研究団体です。

さまざまな悩みや不安を抱えながら生活する患者さんと、その思いを共有し解決したいと願う医学研究者が出会い、車の両輪となることで新たな研究が生まれるものと思っています」

医師でありながら患者でもある村上氏だからこその発想で、なされる多彩な活動。気の遠くなるような葛藤の日々を経て生きがいを見つけた村上氏の笑顔は、どこまでも清々しかった。

出典：PeDALウェブサイト

いろいろな要因で、心理的な問題を抱え、うまく前を向いて生きられない、
生きがいを持って生きられない患者も大勢いる。だからこそ、たずさわる医師には、
検査の数値だけでなく、そういった部分まで診られるようになってほしい。

医療者と患者が同じチームのメンバーになり、患者の声が医療に反映されることが重要。

さまざまな悩みや不安を抱えながら生活する患者と、その思いを共有し
解決したいと願う医学研究者が出会い、車の両輪となることで新たな研究が生まれる。