

膵島移植レシピエントの期待と現実

——1型糖尿病患者のインタビュー調査より——

一 宮 茂 子*

1. はじめに

厚生労働省が実施した平成19年国民健康・栄養調査によると、糖尿病が強く疑われている人は約890万人、糖尿病の可能性が否定できない人は約1,320万人、その数は約2,210万人と推定され [厚生労働省2008]、5年前の1.4倍に増加し、成人のほぼ5人に1人が該当する [松本2009: 29]。

糖尿病は、インスリン作用不足に基づく慢性の高血糖状態を主徴とする代謝疾患群と定義されている。膵β細胞の破壊によりインスリンの欠乏が生じることで発症するのが1型糖尿病¹であり若年者に多い。インスリン分泌低下とインスリン感受性低下の両方が関わって発症するのが2型糖尿病²であり中年期以降に多いとされている [葛谷ほか1999]。

糖尿病は慢性疾患で全身の病気であり現代医学では完治不可能である。治療法は三大療法といわれる食事療法、運動療法、薬物療法である [福島2004; 岩本・菅野2009]。その大部分は患者の自己管理に任されていて、治療の成果は患者の自己管理行動に左右される [石井2009]。

1型糖尿病患者のなかでもインスリンの分泌が全くなくなった状態では、1日3～5回のインスリン注射またはポンプによる注射 (Continuous Subcutaneous Insulin Infusion; 以下、CSII)³によって血糖をコントロールする。さらに糖尿病専門医の治療努力によっても血糖コントロールが非常に困難な患者は、重症低血糖発作により第三者の介助を必要としたり、無自覚性低血糖による意識消失発作で交通事故や溺死など生命に危険がおよぶこともある [松本・田中2005]。このような場合の根治療法として膵臓移植と膵島移植がある [角2005; 松本2006b; 穴澤ほか2007; 畑中編2009: 8]。現時点での成績は膵臓移植が優れているが、膵臓そのものの移植は開腹手術を要するため侵襲性が大きく合併症が重症となりうるなどの問題がある。一方、膵島移植は安全性が高く侵襲性が小さいなどのメリットがある [剣持ほか2007]。

膵島移植に関する先行研究では、医学分野の論文は数多く報告されている [立命館大学グローバルCOEプログラム「生存学」創成拠点の「膵島移植」のホームページを参照 (以下、HP参照)⁴]。膵島細胞受容者 (以下、レシピエント) の心理面に関する論文は、野間 [2009] が移植成功後レシピエントの精神、心理社会的ケアなどの報告の中で一部触れられているに過ぎず、あとは新聞 [朝日新聞2007.6.19-21朝刊] やWeb上でわずかにみられる程度である [HP参照]。

筆者は医療者としてレシピエントの移植前の思いや実際の移植後の反応について臨床現場でみてきた。膵島移植登録待機患者は2008年末現在130名であり [斎藤・後藤2009; HP参照]、これから移植を検討する患者にとっても今後の資料としてレシピエントたちの経験を提示しておくことは意義があると考えられる。本稿では、国内に導入された初期のころに膵島移植を受けたレシピエントたちの移植前や移植後の病の経験を記述的に探求することを目的とした。

キーワード：膵島移植、1型糖尿病、糖尿病、レシピエント、心理

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2007年度入学 公共領域

2. わが国の膵島移植の現況

膵島移植の歴史はHPに掲載しているため、ここでは詳細を記さない [HP 参照]。特筆すべきは2000年、カナダで1型糖尿病患者7名に膵島移植を行い、全員がインスリン離脱⁹となり血糖値が正常となったことである [Shapiro et al. 2000]。この報告により膵島移植は世界中で大きな社会的関心を集めた [勝田・安波 2002; 興津ほか 2004; 角 2005; 剣持ほか 2007; 岩永ほか 2008]。その5年後の報告では [Ryan et al. 2005]、現在の方法では長期的なインスリン離脱は難しいが、血糖値が安定することが明らかとなった [鈴木・谷口 2006; 剣持ほか 2007; 穴澤ほか 2007; 岩永ほか 2008]。

国内では2004年から2007年3月まで心停止ドナー膵島移植が18名に行われ、その内の3名が一時的にインスリン離脱となった [斎藤 2009; 斎藤・後藤 2009]。また2005年には世界初の生体ドナー膵島移植が実施され1名がインスリン離脱となった [興津ほか 2005; 松本 2006a]。しかし、膵島移植は未だ実験的医療の段階である [伊藤ほか 2007; 剣持 2008]。膵島移植は、誰でも、すぐに、受けられるものではない。レシピエントはインスリン注射が絶対的に必要であり、糖尿病専門医の治療を受けても血糖コントロールが困難で、75歳以下などの適応基準にそって選ばれる¹⁰。その後の具体的な移植申請手続きは、必要な検査を済ませた後、通常は糖尿病を診てもらっている医師を通して、〈膵・膵島移植研究会・膵島移植班事務局〉へ〈膵島移植判定申請書〉を提出する。その後、審査が行われ膵島移植に〈適応あり〉と判定されるとレシピエント登録となる [膵・膵島移植研究会 2006: 10; 畑中編 2009: 22]。登録先は全国にあるブロック事務局¹¹となり、移植は登録したブロック事務局がある施設で受ける仕組みとなっている [膵・膵島移植研究会膵島移植班 2008]。あとは待機日数を経て移植の順番を待つことになる [畑中編 2009: 22]。

3. 膵島移植の方法

膵島移植は、提供された膵臓から特殊な技術や装置を用いて膵島のみを取り出し分離精製後、腹部から肝臓の血管である門脈を穿刺してドナー膵島を肝臓内に点滴の要領で移植する。移植はX線室で行われ、移植時間は10分～30分である。移植された膵島は肝臓の門脈枝に塞栓するような形でとどまり肝動脈からの血管が膵島の血管網へと吻合することで生着¹²となる。通常生着には数週間から数ヶ月かかる¹³とされている。生着した膵島は血糖値に応じてインスリン(血糖値を下げる)あるいはグルカゴン(血糖値を上げる)を分泌することで血糖値を安定化させる [膵・膵島移植研究会 2004; 松本 2007]。

4. 研究方法と調査対象者

2007年3月より国内の膵島移植は膵島分離に使用される試薬の安全確認のため停止されていることから [斎藤ほか 2009; 斎藤・後藤 2009]、本研究のデータは、筆者が過去に収集したデータを用いることとした。そのデータは、2004年7月から2006年4月に収集したものである⁵。対象者はA病院で移植を受けたレシピエント3名である。すべての対象者に同一研究者が口頭で説明を行い、了解をえたうえで、半構成的面接法によりデータ収集を行なった。その内容は、①膵島移植に対する思い、②移植後の自己管理に対する受け止めかたである。インタビュー内容は対象者の同意をえてその場で記録することによりフィールドノーツを作成した。その場で記録できなかった場合は、その日のうちに記録を行なった。その回数は1名につき3～5回であり、1回につき20分～30分である⁶。

分析は、対象者の移植に対する思いや、受け止め方に関する内容の記述から、経験のまとめごとにより分類してテーマとなる言葉を取りあげ、当事者が経験したことについて探求することとした。

対象者の背景は1型糖尿病2名と膵性糖尿病⁷1名の3名である。本稿では3名ともインスリン依存状態糖尿病 (Insulin Dependent Diabetes Mellitus; 以下、IDDM) であるが、個別の病態を検討することが目的ではないため、IDDMを代表する疾患である1型糖尿病患者として取り扱っている。性別は男性1名と女性2名、年齢は20歳代、40歳代、50歳代、病歴は13年から30年である。膵島移植は心停止の細胞提供者 (以下、ドナー)⁸から2名、生体ドナーから1名であった。移植回数は心停止ドナーから3回が2名、生体ドナーから1回が1名であった。

5. レシピエントの経験の特徴

本稿では個人を特定されることがないようにプライバシー保護の観点から、対象者3名の経験を個別に区別しない形で記述することにした（「レシピエントたち」と複数形で表記する）。本稿の目的は、各レシピエントの経験内容を整理区分して提示することにあるので、このような記述方法を採用したとしても目的は損なわれまいと考える。なお、レシピエントの語りは「 」内に挿入したが、分かりにくいところは（ ）内に筆者による補足を加えた。

(1) 将来の不安と膵島移植決断の逡巡

レシピエントたちは長年にわたってインスリン療法による自己管理を行ってきたが、血糖コントロール不良のため、第三者の介助を必要とする重症低血糖発作や、無自覚性低血糖による意識消失発作のエピソードがあり、ヘモグロビン A_{1c}（エイワンシーと読む；以下、H_gA_{1c}¹³）が高値であった。移植の待機中であったレシピエントたちは自らの病をどのように受けとめ、移植についてどのような思いを経験したのであろうか。

「自分ではケア（自己管理）しているのに H_gA_{1c} が 8（%）と上がってきて（合併症が発症する可能性があり）このまま（の状態）ではいけないだろうという不安がありました。（免疫抑制剤の）薬の副作用とこのままの状態だとどうなるのか、天秤にかけて、先生に相談したり講演を聴きに行ったりして、元気な体に戻れるなら（レシピエントの）登録はしたけれどずうーと迷っていて、ドナーはわずかだから選ばれないだろうと思っていたけど（ドナーが現れて）移植の電話を（受けたが）2回断って、もうチャンスはないかも、と思うと後悔で涙があふれました。」

レシピエントは「自分ではケアしているのに」という語りから自己管理に努力していたことがうかがえる。レシピエントは当初、食事療法、運動療法、インスリン療法で H_gA_{1c} は 6% 台に維持していたが、その後 7%、移植前は 8% に上昇した。それは血糖コントロールが不良であることを意味していた。H_gA_{1c} が 8% レベルで持続すると合併症の発症や悪化が避けられない状態と考えられている [岩本・菅野 2009]。レシピエントは H_gA_{1c} の数値の意味を理解して、合併症が起こるかもしれない、合併症になったら大変だ、自己管理で合併症は予防できる、という健康信念を持っていたため「このまま（の状態）ではいけないだろう」と将来の身体像に不安を持ったのである。

レシピエントは移植の情報を 3 年前にえていた。その後、入院して検査を行い 2 箇所の移植施設にレシピエント登録を行なった¹⁴。移植をすれば拒絶反応を抑制するため術後は免疫抑制剤の内服は必須である。免疫抑制剤は移植した膵島が機能している限り飲み続けなければならない。副作用は口腔内潰瘍、腎機能障害、血糖上昇などがある [膵・膵島移植研究会 2006: 25; 畑中編 2009: 17]。レシピエントは薬剤関係の職業のため副作用はここでは語られていないが十分把握していたと思われる。だからといって「このままの状態」でいたとしても、1 型糖尿病を発症して 20 年、30 年もたてば、いつどこに合併症が現れても不思議でない [井上ほか 2006: 12]。それではどう対応すればいいのか。「ずうーと迷って」いたのはこの両義性のためと思われる。

またレシピエントは「選ばれないだろう」と思っていたが、実際にドナーが現れて移植を受けるかどうかの電話を受けたことで現実を直視することになり、多数の移植待機者の中から〈選ばれた感覚〉を経験していた¹⁵。また「迷って」はいたが移植を 2 回断ったことによる「後悔」が契機となり、逆に移植を受け入れる状態にいたったと考えられる。

(2) 膵島移植医療に対する期待

国内で膵島移植が開始された当初は、「膵島移植の目的はインスリン離脱が原則」[膵・膵島移植研究会 2004: 9]として取り組んでいた。このような移植に対して、移植前のレシピエントたちはどのような思いを経験したのであろうか。

「（地元の）先生からは治らない病気と言われていたけど、ずうーと治ると願い続けていました。レシピエントは（移植で）命には危険がないから気が楽です。もし移植が（拒絶反応で）失敗しても元（の病気）に戻る

だけだし（移植は自分にとって）実験台みたいなもんやけど、それでインスリン離脱になればいいと思いました。それに治療費が（研究費負担の時期であったため）無料やし、そのうちに健康保険が使えるようになると聞いています。

CSIIでも血糖値が30～400（mg/dl台）とバラバラで、針を刺したところがずうーと痛くて（針を固定する）絆創膏にもかぶれています。眼が悪いので（インスリン）液が出ているのか見えないので（CSIIは）早う止めたかった。両眼失明したらかなわんし、なんとか眼（視力）が悪うならんようにしないと。そしたら血糖コントロールが必要で、もう移植しかないと思って。」

レシピエントは糖尿病が移植で「治る」かもしれないという希望と、血糖コントロールが移植でよくなるという期待を持っていた。レシピエントは、膵島移植は医学的特徴¹⁶から安全で、拒絶反応がおこっても肝臓内に自然吸収されて摘出の必要がないという安心感を持ち、うまくいけばインスリン注射から解放されるという期待感や、医療費が研究費負担の時期であったことも移植を受ける気持ちを後押ししたようである。

実験的医療の段階である膵島移植は、保険が適応されず現在では施設負担や患者負担となっている。実際の費用は膵島分離などに100万～150万円、移植1年目400～500万円、2年目以降に150～200万円かかる。費用負担者は施設により異なっている〔剣持2008〕。移植後、内服する免疫抑制剤は移植した膵島が機能している限り、継続して内服するため薬剤費も支払い続けることになる。免疫抑制剤は移植後3ヶ月間は1日10錠を内服し、その後は1日5～6錠内服する。1錠1000円ほどで高額であり、薬剤の種類によって値段が異なっている〔畑中編2009:16-17〕¹⁷。

レシピエントは糖尿病網膜症のため右眼は失明しており左眼も手術後で0.07と低下していた。今後、「両眼失明」を回避してQOLの維持のため、さらなる血糖コントロールが必要との健康信念を持ち、それには移植に期待するしかないと再確認していた。CSIIでも血糖コントロールは不良で、糖尿病ケトアシドーシス¹⁸での緊急入院や低血糖発作の頻発で食事中にそのまま倒れたこともあった。そのようなことがCSIIの針の痛みをさらに感じさせ、移植に対する期待を高める結果となっていたと思われる。

以下は、移植後のレシピエントたちの経験についての語りである。

(3) 医療者の注目の的

先端医療が臨床現場に初めて導入される時、医療者や患者・家族などは非常に大きな関心を持つものである。医療者はチームを組んでレシピエントたちを頻回に訪室し、注意深く彼らの訴えを聴き、詳細に観察して治療やケアにあたっていた。移植後のレシピエントたちはどのような思いを経験したのであろうか。

「血糖値が食前は59～110（mg/dl）、食後（2時間）は110～203（mg/dl）とよくなって、こんなことは今までになかったです。血糖値が下がってきたら、先生（医師）がすっごく喜んでくれるんで『よっしゃ、頑張ろう』って。」

レシピエントの術後の経過は順調であった。ベッドサイドにおかれた血糖自己測定記録用紙は、縦軸に日付、横軸に1日7回（各食前と食後、眠前）の測定時間をとり、1ヶ月分の表になっている。その都度インスリン注射量も書き込まれ、移植後のレシピエントたちの状態を最も端的に把握できるデータである。医療者は訪室するたびにこの表に記入されたデータに注目していた。厳格な血糖コントロールのもとに血糖値が徐々に安定し、それに伴って医師の指示でインスリン量が少しずつ減量されていった。誰もが期待する数値に改善されていくにつれて、レシピエントは医療者の注目を集めるようになった。またその注目はレシピエントの治療に対する感情を支え、自己管理行動の励みにもなっていた。

医療者の注目や評価や承認は、レシピエントたちが「いい結果を残す」ことができるように、その後の食事療法や運動療法といった自己管理行動の強化要因となるといわれている〔日本糖尿病療養指導士認定機構2008:97〕。レシピエント自身が、移植によって血糖値が安定し体調改善の実感をともなうようになると、自己管理行動が強化され

「よっしゃ、頑張ろう」とインスリン離脱にむけて期待を高める結果となっていた。

(4) 医師の期待に添いたい思い

レシピエントたちが最も期待しているインスリン離脱は、医療者も同様に期待していた。移植後は血糖値が安定し、徐々にインスリン量が減量されていく状況にあって、レシピエントたちはどのような思いを経験したのであろうか。

「一生懸命やってくれる先生（医師）に恩義を感じる。先生（医師）の期待に応えるためにも絶対いい結果を残さないとアカンし協力しなければと思う。インスリン離脱になったらええなあ、先生（医師）もそんなデータが欲しいやろう。インスリン離脱と血糖値の安定、この病気を治すことが先生（医師）に対するお礼の気持ちだと思う。」

レシピエントは、医師たちが求めている血糖値に近くなると「先生がすごく喜んでくれる」として、移植医療そのものへの期待のみならず、その治療者である医師たちの期待に添いたい思いを持つようになった。レシピエントは何故、医療者のなかでも特に医師たちの期待に添いたいという思いを持ったのだろうか。

レシピエントは自らの長い病歴期間を通して、医師たちが自分のためにこんなにも「一生懸命」に治療してくれている、という実感が持てたり、熱意を感じたりする経験が少なかったことが考えられる。自らの希望や期待がかなうかもしれない移植医療を医師たちが「一生懸命」に提供してくれる。その医師たちに対して「恩義」や「お礼」、「協力」の感情をいただき「医師の期待に添いたい思い」を持つようになったと考えられる。

レシピエントの「医師の期待に添いたい思い」は「インスリン離脱」と同義性をもち、医師たちの関心の的は「（インスリン離脱の）データ」であろうと受けとめ「いい結果を残」せるように「協力」する姿勢を持ちあわせていた。そのデータはレシピエントのQOLの改善と研究の発展を願っている医師たちの立場から考えると至極当然なことであろう。インスリン離脱はレシピエントと医師、立場は異なるが両者が共に最も望んでいる結果であった。よってインスリン離脱という共通の目的に向かって〈医師・患者の共同チーム〉のような一体感ができあがり、レシピエントたちは医師たちの期待に添いたい思いを経験していたと考えられる。

(5) 移植舘島が生着している実感

移植舘島の生着には数週間から数ヶ月かかるとされている。移植舘島の生着が十分でない場合は、インスリン注射が必要である。しかし、移植前に比べるとインスリン注射量が減少し、血糖値の変動幅が小さくなり、血糖コントロールが容易になる [舘・舘島移植研究会 2006: 22-23]。常に血糖値と向き合う生活が続くなかで、レシピエントたちはどのような思いを経験したのであろうか。

「ヒューマログ¹⁹が朝と夕に1単位だけでインスリン（量）がほんまに減ってきて、天気がいい日は病院の周りを一周すると30分ぐらいかかるけど、けっこう血糖値が下がるし、寒い日は階段の上り下りでもすごく血糖値が下って、シャワーだけでも血糖値が下がって、こんなことは移植するまでは考えられなかったです。」

レシピエントは移植以前にも運動療法は行っていたが、移植後は移植前と同じ運動量の散歩、階段の昇降、シャワーと言った日常生活労作であっても血糖値が下がる経験をえた。それは糖尿病を発症して以来、体感したことがない実感であり驚きであった。またその実感はインスリン離脱への期待が現実味をおびてきた証でもあった。1日最低7回の血糖自己測定、食事量や運動量を加味して血糖値を反映させながら、日頃の規定量からインスリンを増減（いわゆるスライディングスケール）した注射量、それらの数値を記入した一覧表の結果は、血糖値がコントロールされて変動幅が小さくなり、インスリン注射量が減少した結果を示していた。そのことは移植した舘島が舘臓内で生着してインスリンを分泌していることを意味しており、レシピエントの上記の語りは移植舘島が生着しつつある実感を表していた。

(6) 血糖値と向き合う心理的負担

レシピエントたちは、変動幅が大きかった血糖値が安定して、インスリン注射量が徐々に減少し、インスリン離脱のゴールが射程距離に入ってきた。この時期のレシピエントたちはどのような思いを経験したのであろうか。

「先生（医師）たちはインスリン離脱になりそうだと言うけれど、（私は）この（移植した）細胞を大事に生着させたいから、あまり急いでインスリン（量）を減らすと移植した細胞に負担がかかって生着しないかもしれない。だから急なインスリンの減量はして欲しくない。それに（インスリン離脱の）期待が高すぎるとしんどい。インスリン離脱すると考えないほうがいいみたい。血糖値の安定と生活の QOL、今より（病気が）悪くならへんかったらいいと思っています。」

移植後の厳格な血糖コントロールと医師の指示量のインスリン注射の治療過程で、血糖値も安定していたことから、レシピエントと医療者は、インスリン離脱に近いことを感じていた。医師たちは様々な情報を統合して「インスリン離脱になりそうだ」と判断したと思われる。しかしレシピエントにとっては、移植の機会は今回が3回目であり、規定上移植を受ける最後のチャンスであった。レシピエントはこの移植を是非成功させるためにも、移植された膵島細胞を、時間をかけて大切に生着させていきたいという思いがあり、この思いを医師たちにも理解して欲しいと願うことは当然であったろう。上記の語りからレシピエントと医師たちの間にインスリン療法調整のスピードをめぐる、微妙に異なる状況がうかがえた。

既に糖尿病網膜症の合併症があったレシピエントは合併症の発症と悪化防止のためとして移植に期待をもって臨んでいた。当初レシピエントは「インスリン離脱になったらええなあ」と移植に期待していた。また実験的医療である移植の成功例として医師たちも「（インスリン離脱の）データが欲しいやろう」と語っていた。確かに膵島移植が開始された当初は、臨床現場の医師たちのみならず医療者はインスリン離脱の達成を期待していた。レシピエントは2回目の移植後は今まで経験したことがないほどに血糖コントロールがよく、H_{gA_{1c}}が5%台と正常値内に改善した。3回目の移植をすればもっと改善するのではないかと予測されたが、血糖値が200mg/dl前後と高い時があり本人の期待よりもコントロール不良であった。レシピエントの本心はインスリン離脱であったとしても、実際に達成するには肉体的にも心理的にも限界を感じおり、「期待が高すぎるとしんどい」と心理的負担を吐露していた。そのうえで「血糖値の安定と生活の QOL」に目的を置き換え、これ以上に合併症を悪化させないことと予防することが重要であるとみなし、インスリン離脱にならなくとも移植には意味があると思える状態に変化したことがうかがえた。

(7) インスリン離脱後の心の葛藤

レシピエントたちは1日に何度も測定する血糖値と対峙する心理的負担を抱えながらもインスリン離脱となった。本来なら、この時点から希望のある未来が開かれるはずである。インスリン離脱後のレシピエントたちはどのような思いを経験したのであろうか。

「（インスリン離脱して）健常人であるかのような高い期待はしんどい。一般の人はインスリン離脱になって健康な人と同じように食べられると思っているから『よかったね』って言うけど、今まではインスリン（注射）を打ったら食べられた。たとえ低血糖が起こっても。今後は移植した細胞の負担にならない範囲でしか食べられない、そんなふうに自分を縛るとしんどいです。」

（インスリン注射を）打ってはダメと言われる前に、食べてインスリン（注射を）打てたらどんなに楽かと思えます。食事制限して、運動して、自分としてはこんな状態でインスリン離脱と言えるのだろうか、という感じですよ。なるようにしかならへんし、気にしてもしょうがないです。」

3回の移植を受けても、現在の医療では健常者と同じような生活を長期間にわたって送ることは困難であった。やはり「健常人であるかのような期待はしんどい」と言うのは、本稿のレシピエントたち全員の本音であった。

レシピエントが語るように「移植した細胞の負担にならない範囲」で食生活を送るということは、好きなだけ食べても移植したから血糖値があがらないというのではなく、むしろ食事量、運動量、血糖値を常に自己管理しながら、髒島細胞から分泌されるインスリン量にみあった食事をとる必要があるという意味である²⁰。そのために移植後のレシピエントは、移植前より厳しい自己管理を行わなければならない、移植前にイメージしたインスリン離脱状態から遠い現状にあって、その期間が今後も長期間続くとは思えず「なるようにしかならへん」と、この状態を維持することに肉体的にも心理的にも限界を感じていた。

これに対し医師たちは「インスリン離脱のための移植ではなくて HgA_{1c} や血糖を安定させる移植である」こと、「血糖値が高い時、食べ過ぎたと思ったときはインスリン注射を打ってもよい」と説明し許可をだした。レシピエントは医師のその言葉を聞いて心理的負担が軽くなり心に安寧をえた。もちろんレシピエント自身もインスリン離脱を期待していたことから、再度「頑張ろう」という意欲がみられ元気を取りもどすことができた。

こうして離脱期間の差はあれ、一時的とはいえ、レシピエントたちは自ら期待した通りにインスリン離脱となった。その後、インスリン注射を再開したのであるが、その過程でレシピエントは、「食べてもインスリン注射をすれば血糖値を下げられる」という安心感に無意識に支えられていたことを認識する結果となった。最終的に「インスリン離脱」にこだわらないことで、自らの目的を再認識し前進することができたのである。

(8) 感謝と満足感

家族が生体ドナーとなって移植を受けたレシピエントは「家族が痛い思いをして私を助けてくれた。家族がいなかったらこんなことできなかった」と、ドナーに対する感謝とともに「この移植細胞を護らねば。私のせいでドナーが病気になったら申しわけない」とドナーに対して負債意識をもっていた。

レシピエントたちは「移植ができるという電話があると嬉しい。移植が終わるまであえてドナーのことは考えないようにしている」、「ドナーを知らないだけ気が楽」、「移植が終了した時点で初めてドナーのことを気かけ、思い出せば感謝の気持ちを持つようにしている。頂いた細胞を大切に生着させないといけないと思っている」とドナーへの感謝とともにドナー遺族に手紙を書いてコーディネーターに届けてもらっていた。

また「今の医学で最高の治療をしてもらった」という医療者への感謝と「やるだけのことはやってもらった」、一時的にしても「インスリン離脱になった」という満足感を経験していた。

6. おわりに

以上、レシピエントたちが移植前後にどのような経験をしたのかについて述べてきた。

レシピエントたちは重症低血糖発作や、無自覚性低血糖による意識消失発作、合併症の発症や悪化といった将来に対する不安や恐怖があり、実験的医療とはいえ髒島移植にインスリン離脱の期待をもって臨んでいた。レシピエントたちにとって移植を受けるといことは、多数の移植待機患者たちから〈選ばれた感覚〉となり、やがてそれはインスリン離脱を目指す医師たちに対する協力という形をとり〈医師・患者共同チーム〉の枠組みが生成された。そして、共同戦線を張るなかで、レシピエントたちは自分のために医師が尽力していることが痛切に分かるがゆえに、医師の期待に添いたい思いが強化されていった。医師たちが治療にかける手間ひまや時間的な労力をいとわなかったため、レシピエントたちはインスリン離脱を目指して食事や運動をコントロールすることがある種〈脅迫的〉となり心理的負担となった。そして、常に血糖値と対峙しなければならない負担を感じながらもインスリン離脱となったものの、現実には移植前以上の厳しい食事療法と運動療法に肉体的、心理的な限界を感じて葛藤することになった。最終的に「インスリン離脱」にこだわらないことで「QOLの改善」という現在の髒島移植の目的を認識できるようになり、再度医療者とともに前進できるようになったのである。

髒島移植は心臓、肺、肝臓移植のように救命を目的とする医療ではなく QOL をあげるための医療である。ここでは対象としなかったインスリン離脱を果たせなかったレシピエントたちは、どのような経験をしたのであろうか。レシピエントたちの複雑かつ時には相反するように思える重層的な心情を描きだした本稿を踏まえつつ、今後の研究に生かすつもりである。

註

- 1 1型糖尿病の発症率は1年間に10万人あたり1.5～2名と非常に少ない〔日本糖尿病療養指導士認定機構 2008: 15; 佐野・花房 2009〕。
- 2 糖尿病患者の90%以上が2型糖尿病で、代表的な生活習慣病と考えられている〔松本 2009〕。
- 3 CSIIとは、持続皮下インスリン注入療法の略語である。それは腹部皮下に針を留置し1日中インスリンを一定の速度で注入する治療法である〔日本糖尿病療養指導士認定機構 2008: 45〕。
- 4 「膵島移植」HPのURL (<http://www.arsvi.com/d/ot-i.htm>, 2009.12.21 確認)。
- 5 対象者の同意をえてデータの一部は学会で報告している〔一宮ほか 2006; 一宮・赤澤 2007〕。
- 6 本研究は、論文作成までに時間を要したため、現在所属する立命館大学大学院先端総合学術研究科の複数の指導教員の指導のもとに研究計画書を新たに作成し、これまでの調査データの使用について参加者全員に改めて説明し、全員から了解をえたものである。なお症状などは対象者のインタビュー調査から把握できたものに限り記述している。
- 7 膵性糖尿病とは、慢性膵炎や膵癌などが原因で、膵臓そのものがダメージを受けて発症する糖尿病である。糖尿病診断基準ではその他の型の糖尿病インスリン依存状態となる〔葛谷ほか 1999〕。
- 8 心停止ドナーの膵島移植の当初数例は、再移植、再々移植を優先すると規定されている〔膵・膵島移植研究会 2004: 9; 2006: 10〕
- 9 インスリン離脱とは、インスリン依存状態の糖尿病患者が膵島移植を受けてインスリンを使用しなくなって7日以上経過した場合と定義している〔International Islet Transplant Registry News Letter No.6 Vol.5 (No.1, June), 1995.〕。
- 10 レシピエントの適応基準は、①内因性インスリン分泌が著しく低下しインスリン治療が必要、②糖尿病専門医の治療努力によっても血糖コントロールが困難、③原則として75歳以下、④膵島移植の説明を受け本人、家族、主治医が同意、⑤発症後5年以上が経過していることである。禁忌は①重度の心疾患、②アルコール中毒、③感染症、④悪性腫瘍、⑤重度肥満、⑥未処置の網膜症、⑦その他移植に適さないものである〔膵・膵島移植研究会 2006: 6〕。
- 11 膵臓摘出から移植までの時間的制約や新鮮膵島の長距離搬送は望ましくないことから、全国を7ブロックにわけている。移植を受ける患者はその機会を増やすために7施設のうち複数の施設に登録することが可能である〔膵・膵島移植研究会膵島移植班 2008〕。2009年3月からは6施設となった〔斎藤・後藤 2009〕。
- 12 生着とは、移植後に移植された臓器や細胞が生き続けて活動していることをいう〔膵・膵島移植研究会 2006: 22〕。
- 13 HgA_{1c}は、過去1～2ヶ月の平均血糖値を反映した血糖コントロールの指標である。正常値は4.3～5.8%である〔日本糖尿病療養指導士認定機構 2008: 15〕。
- 14 どのブロック事務局に登録するのか自己選択が可能。複数のブロック事務局に登録することも可能。登録後の変更も可能。ただし、本人が希望していること、登録希望施設の膵島移植外来の受診が済んでいることが条件となる〔畑中編 2009: 23〕。
- 15 膵島移植レシピエント候補者として待機している患者数は2008年12月末現在130名である〔斎藤・後藤 2009〕
- 16 膵島移植の医学的特徴として、長所は①低侵襲、②感染源になりにくい、③再移植が簡単、④凍結保存が可能、⑤拒絶反応が起きても肝臓内に自然吸収することである。短所は①膵島細胞の確保が困難、②インスリン離脱は2～3人のドナーが必要、③長期間のインスリン離脱は困難、④慢性的なドナー不足、⑤免疫抑制剤の内服が必要なことである〔鈴木・谷口 2006〕。
- 17 医療費が高額の場合は高額療養費制度や高額医療費貸付制度が利用できる〔畑中編 2009: 19〕。
- 18 糖尿病ケトアシドーシスとは、インスリンの急激な作用不足が生じると、ブドウ糖の利用ができず、かわりに脂肪が利用されて副産物にケトン体という物質がつけられる。このケトン体が血中で増えすぎると血液が酸性状態となるアシドーシスとなり、昏睡状態を引きおこす状態をいう〔日本糖尿病療養指導士認定機構 2008: 53-54〕。
- 19 ヒューマログとは、注射後、数分程度で血糖を下げる作用がはじまる超速効型インスリンである。〔日本糖尿病療養指導士認定機構 2008: 43-44〕。
- 20 移植した膵島細胞から分泌されるインスリン量の把握には血糖値を参考にしている。他に血中や尿中のC-ペプチド、HgA_{1c}の検査値より把握できる。

文 献

- 穴澤貴行・齋藤拓朗・佐藤佳宏・見城明・木村隆・塚田学・伊勢一哉・後藤満一, 2007, 「膝島移植の現状と展望」『移植』42 (3): 235-241.
- 朝日新聞, 2007.6.19 朝刊, 「患者を生きる 先端治療 377—糖尿病 膝島移植、上司の言葉で決意」.
- 朝日新聞, 2007.6.20 朝刊, 「患者を生きる 先端治療 378—糖尿病 退院したらトンカツを食べるんだ」.
- 朝日新聞, 2007.6.21 朝刊, 「患者を生きる 先端治療 379—糖尿病 不安消え、インスリン量5分の1」.
- 福島智子, 2004, 「糖尿病の認識過程の検討——『生活習慣病』ではない1型糖尿病患者を事例として」『ソシオロジ』49 (2): 77-93.
- 畑中暢代編, 2009, 『膝島移植医療を希望する方に——あなたは、本当に移植を希望しますか?』, 松本慎一監修, 東京大学医科学研究所先端医療社会コミュニケーションシステム社会連携研究部門.
- 一宮茂子・松本慎一・岩永康裕・興津輝, 2006, 「インスリン離脱となった膝島移植後レシピエントの心の葛藤」『日本移植学会雑誌』42: 352.
- 一宮茂子・赤澤千春, 2007, 「インスリン離脱をした膝島移植レシピエントの心理」『日本移植・再生医療看護学会誌』3 (1): 39.
- 井上龍夫・久野建夫・能勢謙介・小川典之・宮崎ますみ・久野一恵・岩永幸三, 2006, 「1型糖尿病 (IDDM) お役立ちマニュアル Part1——インスリンとともに生きる」特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク.
- International Islet Transplant Registry News letter, No.6 Vol.5 (No.1, June), 1995.
- 石井均, 2009, 「糖尿病患者のこころを支える」『からだの科学』261: 198-203.
- 伊藤壽記・種村匡弘・菰田弘, 2007, 「わが国における膵臓・膵島移植の現状と展望」『総合臨床』, 56 (1): 41-49.
- 岩本安彦・菅野宙子, 2009, 「血糖をコントロールする」『からだの科学』261: 132-135.
- 岩永康裕・興津輝・米川幸秀・川口義弥・上本伸二, 2008, 「心停止ドナー膵島移植」『Organ Biology』15 (4): 349-356.
- 角昭一郎, 2005, 「膵・膵島移植と人工臓器」『移植』40 (2): 122-128.
- 勝田仁・安波洋一, 2002, 「膵島移植の現状と展望」『Diabetes Frontier』13 (1): 30-35.
- 剣持敬・浅野武秀・丸山通広・西郷健一・坪尚武・岩下力・大月和宣, 2007, 「膵臓移植と膵島移植——世界の現状」『移植』42 (6): 536-544.
- 剣持敬, 2008, 「膵島移植——世界の膵島移植の介入研究から何をまなびましたか?」『肥満と糖尿病』7 (1): 61-63.
- 厚生労働省, 2008, 「平成19年国民健康・栄養調査結果の概要」(<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2008/12/h1225-5.html>, 2009.9.29 確認).
- 葛谷健・中川昌一・佐藤謙・金澤康徳・岩本安彦・小林正一・南條輝志男・佐々木陽・清野裕・伊藤千賀子・島健二・野中共平・門脇孝, 1999, 「糖尿病の分類と診断基準に関する委員会報告」『糖尿病』42 (5): 385-404.
- 松本慎一, 2006a, 「膵島移植」『日本外科学会雑誌』, 107 (2): 86-89.
- , 2006b, 「膵移植、膵島移植の現状と展望」『現代医学』54 (2): 213-216.
- , 2007, 「膵島移植——1型糖尿病に対する細胞移植」『医学のあゆみ』220 (13): 1245-1248.
- 松本慎一・田中絃一, 2005, 「生体膵島移植」『医学のあゆみ』, 213 (8): 765-766.
- 松本道宏, 2009, 「2型糖尿病になるのはなぜか」『からだの科学』261: 29-33.
- 日本糖尿病療養指導士認定機構, 2008, 『日本糖尿病療養指導士受験ガイドブック 2008——糖尿病療養指導士の学習目標と課題』メディカルレビュー社.
- 野間俊一, 2009, 「移植成功後レシピエントの精神・心理社会的ケア」『今日の移植』22 (1): 70-77.
- 興津輝・岩永康裕・野口洋文・永田英生・米川幸秀・松本慎一, 2005, 「京都大学における膵島移植」『今日の移植』18 (4): 409-414.
- 興津輝・松本慎一・岩永康裕・野口洋文・小林直哉・田中紀章・前川平・田中絃一, 2004, 「臨床膵島移植のための膵島分離技術」『日本再生医療学会雑誌』3 (2): 81-89.
- Ryan, Edmond A., Paty, Breay W., Senior, Peter A., Bigam, David, Alfadhli, Eman, Kneteman, Norman M., Lakey, Jonathan R. T., and Shapiro, A. M., James, 2005, "Five-Year Follow-Up After Clinical Islet Transplantation," *Diabetes*, 54 (7): 2060-2069.
- 齋藤拓朗・伊勢一哉・佐藤佳宏・見城明・木村隆・塚田学・齋藤隆晴・押部郁朗・穴澤貴行・後藤満一, 2009, 「わが国における膵島移植の現状と展望——膵・膵島移植研究会膵島班事務局からの報告」『日本外科学会雑誌』110 (臨時増刊号 2): 99.
- 齋藤拓朗・後藤満一, 2009, 「膵島移植の成績」『移植』44 (特別号): S129-31.
- Shapiro, A. M. James, Lakey, Jonathn R. T., Ryan, Edmond A., Korbitt, Gregory S., Toth, Ellen, Warnock, Garth L., Kneteman, Norman M. and Rajotte, Ray V., 2000, "Islet Transplantation in Seven Patients with Type 1 Diabetes Mellitus Using a Glucocorticoid-Free Immunosuppressive Regimen," *The New England Journal of Medicine*, 343 (4): 230-238.
- 膵・膵島移植研究会, 2004, 『膵島移植実施マニュアル (膵島移植班) 第2版』.
- , 2006, 『膵島移植実施マニュアル (膵島移植班) 第3版』.
- 膵・膵島移植研究会膵島移植班, 2008, 「膵島分離・凍結施設・膵島移植施設」, (<http://square.umin.ac.jp/JITR/sisetsu.htm>, 2009.12.3 確認).
- 鈴木一永・谷口洋, 2006 「膵島移植の展望」『Pharma Medica』24 (4): 67-71.

Recipients' Expectations and Realities Regarding Islet Transplantation: An Interview Survey of Patients with Type 1 Diabetes Mellitus

ICHINOMIYA Shigeko

Abstract:

Islet transplantation is a radical treatment method for patients with type 1 diabetes mellitus. This research, based on a semi-structured interview survey, seeks to clarify recipients' experiences before and after transplantation. Recipients considered themselves lucky for having been selected for a transplantation. Although they worried about the possible development of complications or worsening symptoms, they decided to undergo the procedure as a chance to improve their condition. The recipients felt indebted to physicians for making every possible effort to provide effective medical services, so the recipients sought to cooperate with the physicians, which led to the formation of a joint physician-recipient team with the same goal. The recipients were psychologically burdened by the therapy, as it requires constant attention to the blood glucose level, but it allowed them to cease insulin injections, and they considered that it gave them the chance to repay the physician's kindness. However, in reality, they struggled with the physical and mental limitations caused by their strict dietary and exercise therapies, and they ended up resuming insulin injections. In the end, self-managing treatment is necessary for the rest of their lives whether they choose to have islet transplantation or not.

Keywords: islet transplantation, type 1 diabetes mellitus, diabetes mellitus, recipient, psychological state

膵島移植レシピエントの期待と現実 —1型糖尿病患者のインタビュー調査より—

一宮茂子

要旨:

膵島移植は1型糖尿病患者の根治療法の1つである。

本研究はレシピエントが移植前後にどのような経験をしたのかを明らかにすることを目的とする。

方法は、半構成的面接法による聞き取り調査である。

レシピエントは合併症の発症や悪化の不安と病状改善の期待、逡巡しながらも移植は〈選ばれた〉チャンスとして決断していた。レシピエントは懸命に医療を提供してくれる医師の姿勢に恩義や協力の感情をもち、同じ目的に向かう医師・患者共同チームの状況となった。レシピエントは血糖値と常に対峙する療養に心理的負担を感じながらもインスリン離脱となり医師たちの恩に報いることができた。しかし現実には、移植前以上の厳しい食事療法と運動療法に肉体的、精神的限界を感じて葛藤し、結果的にインスリン注射を再開した。

レシピエントは期待通りにインスリン離脱しても、しなくても、現実には生涯にわたる自己管理療法が必要であった。