

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 6 月 29 日現在

機関番号：17301

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2013～2016

課題番号：25463452

研究課題名(和文) 生体肝移植のレシピエント，ドナー，家族のニーズにあった情報提供システムの構築

研究課題名(英文) Construction of an information providing system that meets the needs of recipients, donors, and families of living liver transplantation

研究代表者

永田 明 (NAGATA, Akira)

長崎大学・医歯薬学総合研究科(保健学科)・准教授

研究者番号：30401764

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,800,000円

研究成果の概要(和文)：研究目的を，生体肝移植を受けた人々が，生体肝移植に関わる情報への向き合い方を理解することとした。

結果，10名の生体肝移植を受けた人々全員には情報と向き合う行動に同様の特徴が明らかになった。その行動の中には，移植の前には，「移植の情報を取りたいと思っけても手に入らない」ことで困惑し，退院前に「病院内で教えられたことは分かるが，生活の中での細かい疑問が解決できない」ことに直面していた。また，退院後の生活では，「今後の不安を解消するような情報の不足」という内容が含まれていた。生体肝移植に関する情報は，医療者が発信する情報と，レシピエントの持つ情報リテラシーにはギャップがあることが明らかになった。

研究成果の概要(英文)：The research purpose was to understand how people who received the liver transplant faced information related to living liver transplantation.

As a result, all the people who received the 10 living liver transplants revealed similar features in behaviors facing information. Before the transplant, some of the actions were puzzled by "I can not get it even if I want to get information on transplantation", and before I leave the hospital, "I understand what was taught at the hospital, but life I can not solve the detailed doubts in "I was facing that. In addition, in the life after discharge, the content of "lack of information to resolve future concerns" was included. Information on biological liver transplantation revealed that there is a gap between information transmitted by medical staff and information literacy possessed by recipients.

研究分野：看護学

キーワード：生体肝移植レシピエント 情報提供 情報との向き合い方

1. 研究開始当初の背景

日本における肝移植は、生体ドナーからの臓器提供によるものであり、依然として脳死ドナーからの提供はまれである。生体肝移植は生体ドナーを必要とするその特殊性から、移植実施の意思決定、生体肝移植ドナーの選択の際に、レシピエント、ドナー候補者、家族に非常に大きな負担が生じていることは、さまざまな報告で明らかになっている。

また、術後の経過においても、レシピエントは、自分の術後の経過、免疫抑制剤、拒絶反応、原疾患の再発、移植後の日常生活、就業などの問題を抱え、ドナー側も、術後の疼痛、倦怠感、腹部の傷、予想をしていなかった合併症、提供したレシピエントの経過などの問題を抱えながら生活をするようになる。そして、この両者の関係が、各々の quality of life(QOL)に影響を与えているという報告もある。

このような背景から、生体肝移植を受けた患者・家族に対しては、術前・術後を通して綿密な評価をする必要性も述べられている。海外の報告では、生体肝移植ドナーが術後数ヶ月以内に以前の生活に戻り、QOLを回復させているとする報告も見られる。レシピエントも、術前と比較した場合に、術後のQOLを回復が見られるという報告がある。しかし、文化的背景や倫理観等が異なる国々の結果を、そのまま我が国の現状に反映することはできない。

レシピエントやドナー、そしてその家族が、前述したような術前のストレスフルな状況下で意思決定を行うにしても、術後のQOLに影響を与える様々な因子と向き合いながら生活して行くにしても、彼らのニーズに合った多くの情報が必要であると考えられる。米国の研究では、積極的にアクセスできる環境にあり、多くの情報を得た上で意思決定がされている報告が見られる。しかし、報告者が行った研究では、国内では移植に関する情報

を十分に見つけることができず、移植実施施設から受ける情報は当事者のニーズとギャップがあることが明らかになった⁷⁾。

本研究によって、当事者のニーズに即した生体肝移植に関する情報提供システムのモデル構築ができることで、生体肝移植に対する医療の改善のための資料となり、延いては生体肝移植患者、およびドナーの術前の意思決定支援、退院後の自己健康管理の向上に繋がることとなる。

看護師は生体肝移植の意思決定支援や自己健康管理に関わる機会も多く重要な役割を担っている。また、看護学における自己健康管理支援に関する貴重な資料となり得るものとする。

また、前述したように、生体肝移植患者、生体肝移植ドナーの長期的なフォローの必要性は述べられているが、十分な対策が得られていないことから、日本の生体肝移植医療が可及的速やかに取り組まなければならない問題である。

2. 研究の目的

本研究は、生体肝移植を受ける患者、ドナー、そして家族のニーズに合った情報提供システム構築をすることで、移植の意思決定や退院後の生活を円滑に行うことを支援することを旨とするを目的としている。

3. 研究の方法

本研究は、モデル構築を行うための研究のために、Avant(2005)の示す「理論開発」の手順を参考に行う。3年間の研究期間において段階的に研究を実行する。

現在の生体肝移植に関する情報提供に関しての問題を明らかにするための文献のシステムレビューを行う。移植患者、ドナー、家族の移植に関する情報ニーズ、情報リテラシーに関する実態を把握する質的研究を行うことで、情報提供案を作成する。

4. 研究成果

(1) 研究の背景

我が国では、1989年より、血縁者、配偶者等が自分の肝臓の一部を提供する生体部分肝移植が行われている。脳死肝移植が開始された後もその数が少ないため、生体部分肝移植が中心に行われていた。(日本肝移植研究会, 2015)

脳死肝移植が数多く行われている欧米では、近年のドナー不足から生体部分肝移植の症例数が増加傾向にある。(赤松, 2015)

近年では、国内の生体肝移植実施施設での、連続した生体部分肝移植患者が死亡する出来事もあり、2015年5月に日本移植研究会が「生体肝移植実施施設体制に関する緊急注意喚起」を発表し、同年11月には実態調査を行っている。(日本肝移植研究会, 2015)

「生体肝移植実施施設体制に関する緊急注意喚起」には、看護に関する記述がない。

「生体肝移植実施施設体制に関する実態調査」の質問項目には、看護手順の体制の確保があるか?の1問のみ【結果は、100%の施設で確保されていた】(日本肝移植研究会, 2015)

(2) 文献検討

医学領域においては、生体部分肝移植に関する研究が多数行われており、特に生体部分肝移植患者の長期予後についての研究が増加しているのが特徴である。

一方、看護学領域での、生体肝移植患者を対象とした研究は、林・赤澤らのごく限られた研究者グループによって行われているのみで、きわめて少ないことが特徴である。

生体肝移植術後レシピエントのHealth-Related Quality of Life(肥後, 赤澤, 寺口, 2016) 小児期に生体肝移植を受けた患者の体験 療養生活についての語り(松内, 小島, 2016)

生体肝移植術後レシピエントの抑うつ特性不安と家族機能に焦点をあてて(肥後, 赤澤, 林, 2016)

生体肝移植後の継続的な自己管理につな

がる実際の日常生活習慣の調査 レシピエントの生体肝移植後5年超の生存および感情(赤澤, 西園, 山本, 寺口, 林, 2013)

生体肝移植を受けたレシピエントの気持ち 1事例を通して(太田, 林, 赤澤, 2011)

生体肝移植という医療自体が、大学病院などの施設で行われており、臨床で看護実戦の経験を持つもの自体が少ない。また、移植を専門分野とした看護学領域での研究者の絶対的な数の少なさ自体も、研究の少なさの要因となっていると考えられる。

(3) 研究目的

報告者は、「生体肝移植ドナーの手術に関する情報への向き合い方」(永田, 長谷川, 2012)というテーマで、生体肝移植ドナーの移植に関する情報との向き合い方に関する特徴を明らかにした。継続的なフィールド活動の中で、生体肝移植を受けた人々にも移植に関する情報への向き合い方に特徴があるのではないかという疑問を抱いた。

そこで、本研究では生体肝移植を受けた人々が、生体肝移植に関わる情報への向き合い方を理解することを目的とした。

(4) 研究方法

研究デザイン: 質的記述的研究である。

質的記述的研究における記述は、ある現象を、日常の言葉でまとめることによって、データのより近くにおいて、語られた言葉や出来事の表面から離れない(Sandelowski, 2000/2013, p.139)

質的記述的研究の哲学的志向性は、既存の理論や哲学によって解釈が妨害されることが最も少ない研究デザインである。臨床現場や政策現場で生じる現実的課題に、率直で、理論による変形が最小限の解答を与える。自然主義的探究(naturalistic inquiry)のパラダイムに基づき、非実験的な手法で、あるものをその自然の状態の研究することが目指される。検討すべき変数の事前選択、変数の操作、対象とする現象の理論的な見方への関

与は存在しない。(Sandelowski, 2000/2013, p.140)

(5) 研究方法

1. 研究期間：20015年4月～2016年5月

2. 場所：国内の移植実施施設の肝移植患者会

3. 研究参加者：国内の生体肝移植経験者で、コミュニケーション可能で自らの体験を語る事ができる者とした。

4. データ収集方法

半構成的面接：面接時間は約60分を目安に、面接ガイドを使用した。研究参加者が移植に関わり、現在に至るまでの体験を、研究参加者が話しやすいところから聞き取り、具体的な内容に深めていくことができるようにインタビューを行った。

また、インタビュアーとインタビュイーはインタビュー内容の共同構築に積極的に関わる主体 (interactional co-construction of the interview's content) であると見なし、インタビュイーが何を語ったのかという内容だけでなく、共同の意味形成のプロセスがどのように展開したかということも研究的に注目するという態度でインタビューを行った。

面接ガイド：デモグラフィックデータと研究参加者が移植に関わり、現在に至るまでのプロセスにおける体験を、研究参加者が話しやすいところから聞き取り、具体的な内容に深めていくことができるようにインタビューを行った。

面接内容は、研究参加者の同意が得られた場合のみ、録音した。

5. 分析方法

インタビューで得られたデータから語録を作成し、質的記述的研究の特徴である“日常の言葉でまとめること”を重視するため、Saldaña(2009)が示す、研究参加者が実際に使った単語や短い語句をコードにするイン・ビボコード化 (In Vivo Coding) で分析

を行い分析した。

研究参加者が語った内容が十分に理解できるまで、繰り返し読むときは必ず最初から最後まで読み、インタビューの全体を理解するように努めた。

生体肝移植を受けた人々の語りから「情報への向き合い方」を示す文節を取り出した。文節を取り出す際は、研究参加者の語りを生き生きと示すように心がけ、切片化による語りのニュアンスの破壊を最小限に留めるように配慮した。

取り出した語りの文節を、生体肝移植を受けた人々の「情報への向き合い方」の共通点と相違点を考慮してカテゴリーを作った。カテゴリーに含まれる生体肝移植ドナーの語りの文節を「情報に向き合う行動」の特徴を考慮してテーマを付けた。

6. 倫理的配慮

本研究は発表者の所属し施設の、研究倫理委員会において審査・承認を受けて実施されたものである。

半構成的面接の実施の際には、口頭と文書によって研究の目的・方法、面接に要する時間等の説明を行い、同意文書に署名をいただき面接を開始する。

協力が得られた研究参加者に面接を始める前に、面接内容を録音することに対して説明し、同意が得られた場合のみ、面接内容を録音させていただく。

面接中に研究参加者が途中で面接の協力を辞退したいと申し出てきた場合は、それまで聞いた面接内容を研究に使用して良いかを確認し、その後の面接調査を行わない。

面接時間は約60分程度を要するためにその時間が負担になることは否めないが、この面接によって研究参加者に身体的侵襲や心理的負担をかけるものではない。

半構成的面接の際に得られた情報で、研究対象者の個人情報保護には最大限に尊重し保護を行う。半構成的面接の逐語語録の作成

の際に個人情報に該当する情報については記号化し、個人の特定ができないようにする。

得られた逐語録は、本研究者以外が目にするのではなく、鍵のかかるキャビネットに保管し、本研究者ら以外が絶対に見ることができないように厳重に管理する。連絡用紙は、本研究結果の報告書が作成された時点ですべてシュレッダーによって破棄される。

得られた面接データは本研究以外の目的で使用する事ができないことを確約する。

(6) 結果・考察

研究参加者は、10名である。男性6名、女性4名。年齢は50～68歳、移植からの期間は、4年～15年。C型肝炎・B型肝炎からの肝不全、原発性胆汁性肝硬変、肝がんなどが、移植に至る原因疾患であった。

インタビューを行った場所は、研究参加者自宅(5名)、地元喫茶店(2名)、患者会の会長宅(3名)である。インタビュー時間は、60分～90分程度である。

分析の結果、10名の生体肝移植を受けた人々全員には情報と向き合う行動に同様の特徴が明らかになった。

その行動の中には、移植の前には、「移植の情報を取りたいと思っていても手に入らない」ことで困惑し、退院前に「病院で教えられたことは分かるが、生活の中での細かい疑問が解決できない」ことに直面していた。また、退院後の生活では、「今後の不安を解消するような情報の不足」という内容が含まれていた。

「移植の情報を取りたいと思っていても手に入らない」というテーマでは、移植の必要性を医師から説明され、自ら情報を集めようとしたが書店、インターネット上では、医学的に高度な説明が掲載され特に手術手技に関する情報が中心であったため研究参加者の多くは有益な情報は得られずにいたという印象を持っていた。そのため、肝がんなどの類似した疾患に関する情報を得ることを

行っていた。また、有益な情報が得られず意思決定に自信が持てないことで、祈祷師などに相談をしたという参加者もいた。

病院のホームページを見ましたが、専門的なことが多くてよく分かりませんでした【D】書店に本を探しに行きましたが、移植のことを説明した本は見つけれませんでした。同じ肝臓のことだからって、「肝臓がん」を説明した本を買って読みましたね【F】

先生(医師)を信じれば良いと思って、自分で調べたりはしませんでしたよ【C】

どうすればいいか分からなくて、祈祷師にお願いして判断してもらいました【B】

「病院で教えられたことは分かるが、生活の中での細かい疑問が解決できない」というテーマでは、退院前に医師や看護師、コーディネーターより、生活指導を受け、指導内容の概要は理解できていたが、日常生活の中で遭遇する細かい場面に対応できずにいた。それらの疑問については、インターネットなどで検索を試みるが解決することはできずにいた。

看護師さんやコーディネーターさん、先生にも退院するまでにたくさんのことを教えてもらって分かっていたつもりですが、細かいところで「あれ?どうだっけ」ってなりました【A】

特に海産物とか……。一度、もう大丈夫だろうと思って貝を食べたんですけど、ずっと下痢になって、そのまま入院したことがありますよ【H】

ネットで調べても、解決できないし……。わざわざ、病院に電話して聞くのも申し訳ないからついつい自己判断でやってしまうんですね【J】

「今後の不安を解消するような情報の不足」という体験の中では、移植して10年以上が経過したものもあり、生体肝移植を受けた患者の長期予後に関する情報が圧倒的に少ないことから、自分の将来に対して不確か

さを抱いている者もいた。

僕みたいなC型肝炎で移植したら、その後インターフェロンで治療を受けるんですが、それもキツかったですね。最近は悪性リンパ腫がでて治療を受けましたよ。これからもどうなるか分かりませんね【A】

移植をした後に、大腿骨頭壊死が起こって、股関節に人工関節を入れました。これも移植のせいかな先生に聞いたんですけど、「わからない」といわれました【G】

患者会の仲間で、がんが再発して亡くなった人がいらっしやるでしょ？僕も同じように再発するんじゃないかと思うと不安になります【F】

誰にも言ったことはないんだけど、先のが不安で、よく分からないことがあると「移植しなかったほうが、よかったんじゃないか」と思うこともありますよ【B】

(7) 結語

生体肝移植に関する情報は、医療者が発信する情報と、レシピエントの持つ情報リテラシーにはギャップがあることが明らかになった。

生体肝移植を受けた人々は、生涯にわたっての健康管理行動が必要である。

また、未だに明らかにされていない長期的な視点での課題が潜んでいる可能性もある。生体移植を受ける人々が、移植の意思決定の際や、移植後の生活の中で生じる様々な疑問が、その人々の持つ視点や、その人々が持つ情報リテラシーに沿った形で情報提供がなされることが必要であると考えます。

生体移植医療が、致命的な肝不全状態の人々を「いかに助けるか」という医療から、その人々に「いかに生きてもらうか」という視点の転換の時期に来ているものと考えます。また、その中で、看護学がどのように貢献できるかも検討する必要がある。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者に

は下線)

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 1 件)

永田明, 寺口佐與子, 生体肝移植を受けた人々の情報との向き合い方, 第36回日本看護科学学会学術集会, 2016年12月11日, 東京国際フォーラム(東京都千代田区)

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕

出願状況(計 0 件)

名称:
発明者:
権利者:
種類:
番号:
出願年月日:
国内外の別:

取得状況(計 0 件)

名称:
発明者:
権利者:
種類:
番号:
取得年月日:
国内外の別:

〔その他〕
ホームページ等
なし

6. 研究組織

(1) 研究代表者

永田 明 (NAGATA Akira)

長崎大学・医歯薬学総合研究科(保健学科)・准教授

研究者番号: 30401764

(2) 研究分担者

寺口 佐與子 (TERAGUCHI, Sayoko)

大阪医科大学・看護学部・講師

研究者番号: 30434674

(3) 連携研究者

なし

(4) 研究協力者

なし