

平成 22 年 5 月 28 日現在

研究種目：若手研究 (B)

研究期間：2007～2010

課題番号：19791714

研究課題名 (和文) わが国の心臓移植患者および移植待機患者とその家族の体験
— 渡航移植との相違 —研究課題名 (英文) The experiences of waiting for heart transplant around the patient
and family in Japan -different of travel for transplant-

研究代表者

坂上(森下) 晶代 (SAKANOUÉ AKIYO)

兵庫大学・健康科学部・教授

研究者番号：40364054

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：看護・心臓移植・移植体験・患者の体験・家族の体験・移植待機

1. 研究計画の概要

本研究の目的は、国内、国外で心臓移植を受けた、あるいは待機している患者およびその家族の体験を明らかにすることである。本目的を達成するために、以下の2つの方法で調査を行う。

(1) 質問紙調査

心臓移植を受けた、あるいは待機している患者・家族が生活を送る中での様子、困難、対処などの実態を把握する。同時に次年度以降の面接調査への協力者のリクルートを行う。

(2) 質的調査

心臓移植を受けた、あるいは待機している患者・家族が体験している生活そのものと、生活の中で沸き起こる気持ちや感情を記述し、対処や援助へのニーズを明らかにする。その上で心臓移植医療・看護の現状を見極め今後の課題を見出す。

2. 研究の進捗状況

(1) 質問紙調査

心臓移植レシピエント、およびその家族 35 組に対する実態調査を行った。調査期間は 2007 年 7 月～9 月で、心臓移植レシピエント 16 名(回収率 45.7%)、心臓移植レシピエント家族 13 名(回収率 37.1%)から回答があった。

心臓移植レシピエントの属性は、男性 12 名(42.2±5.1 歳)、女性 2 名(23.3±2.4 歳)、無回答 1 名で、海外での移植者 12 名、日本での移植者 4 名であった。回答者の半数以上が心臓移植に伴う費用として 3000 万円以上を挙げており、中には 7000 万円以上の費用がかかっている者もいた。移植費用の工面に関しては、「家族の貯金」8 名「患者本人の貯金」7 名「募金」6 名「借金」4 名であった。海外渡航移植を受けた者 12 名の“渡航移植の準備で困ったこと”

は、「体力的に辛い」6 名「手続きに時間がかかる」2 名などで、“渡航先での待機中に苦労したこと”は「言葉が通じない」8 名「食事が合わない」4 名などが多かった。海外渡航日から移植までの平均日数は 37.6±39.9 日(最短 4 日、最長 120 日)であった。心臓移植レシピエント家族の属性は、男性 2 名(50 歳代)、女性 11 名(30～60 歳代)、そのうち海外渡航者は 11 名で、レシピエントとの関係は、配偶者 6 名、母親 5 名、父親 2 名であった。レシピエントの心臓病発症により家族の収入は減少、支出は増大しており、国内での心臓移植待機中には、「家計が圧迫される」という困難を抱えている家族が多くいた。また、渡航移植に関する家族の苦労としては、渡航準備・手続きにおける困難さ、国際運転免許の取得、航空会社との折衝、渡航国での銀行の開設に対する苦労などが多く挙げられていた。募金活動をした家族は、事務局との折り合いや誹謗中傷に対する苦悩、記者会見のプレッシャーなどを挙げる一方で、メディア報道に対する感謝の意も示していた。

(2) 質的調査

① 海外で移植を待機する患者・家族への面接

ドイツで心臓移植を待機する成人患者とその家族 2 組に面接調査を行った。面接内容は、日本での移植待機中の体験、および、海外渡航の準備中の体験、海外での移植待機中の体験等とし、患者・家族の苦悩に関連するテーマに沿って類似した内容ごとに分類し、解釈・分析を行った。

分析の結果、研究参加者は、【国内では移植が間に合わない】【心臓移植の選択肢は海外しかない】などの理由から、やむを得ず海外渡航心臓移植を決意していた。しかし、決意をした後にも【渡航国の待機者の順番に割り込んでしまう】こというしるめたさを感じ、渡航後にも【日本で移植ができたらいのに】と願っていた。また、参加者は、【海外渡航に多額の費用がかかる】【一般家庭では渡航移植費用の工面は無理】【募金に頼るしかない】という現実と直面し、【募金活動に関わる誹謗中傷やいやがらせ】に心を痛め、募金により海外渡航が実現した後もなお、【募金で生活せざるを得ないしるめたさ】を感じていた。さらに、渡航国での実生活・療養生活においては、参加者全員が、言葉の壁、大胆な食事、日本での治療方針との相違など【異文化環境での生活に対する苦勞】を感じていた。渡航国では、必然的に日本人患者・家族同士の交流が強まる。患者の心機能が悪く、移植待機患者リストの上位にあげられている患者・家族（渡航して約1ヶ月）は、渡航してから約1年が経過しようとするもう1組の患者・家族に対して、【ここ（渡航国）に到着した順番ではなく重傷度によって移植の順番が決まってしまう】という申し訳なさを語っていた。

H19年度に行った心臓移植レシピエントおよび家族に対する実態調査において、回答者からは「日本での移植医療の一般化・ドナーの増加」「必要な医療を受けるのにお金がかかりすぎる」「国内での心臓移植が当たり前の世の中に」「国内での移植が無理なら、渡航に対して国が支援を」などの意見・要望が挙げられていた。

②海外で移植を受けた患者・家族への面接

海外での心臓移植後、日本へ帰国した後の患者・家族への面接調査を行った。面接内容は、心臓移植を受けたあとの気持ち、海外での待機中の思い等とし、それぞれのテーマに沿って類似した内容ごとに分類し、解釈・分析を行った。分析の結果、患者・家族は、【心臓をいただいたドナー・家族への感謝】【渡航先で支援してくれた人々への感謝】【日本で支援してくれた人々への感謝】などの感情を抱いていた。また“日本で脳死臓器提供が増えるように訴えなければいけない”という【社会に対する働きかけの必要性】や、“元気になってお世話になった人へ恩返ししないとイケない”という【臓器提供を受けた責任の重さ】などを感じていた。また、参加者は、2009年7月に改正された臓器移植法により、国内での脳死臓器提供が増えることを切望していた。

3. 現在までの達成度

おおむね順調に進展している。順調にデータが収集でき、最終成果の公表に向けて進行しているところである。2009年7月の臓器移植法改正やイスタンブール宣言の関係で、海外では

国外者の受け入れを制限する動きがあるため、海外で移植を待機する患者が少なくなってきた。そのため、海外で移植を待機する患者・家族へのこれ以上の面接が極めて困難となることが予想される。

4. 今後の研究の推進方策

心臓移植を日本で受けた患者・家族への面接調査データを増やして、渡航移植の体験と比較検討することが課題である。海外で移植を待機する患者・家族への面接がこれ以上困難であれば、現在までのデータで比較検討せざるを得ない。また、初年度に行っている質問紙調査の結果、および2年目に行っている海外での面接調査の結果を論文により公表していく必要がある。

5. 代表的な研究成果

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔学会発表〕（計3件）

森下晶代：心臓移植レシピエントの体験に関する実態調査，第72回日本循環器学会コメディカルセッション，2008年3月28日，福岡。

森下晶代：心臓移植レシピエントの家族の体験に関する実態調査，第28回日本看護科学学会学術集会，2008年12月14日，福岡。

森下晶代：海外で心臓移植を待機する患者・家族の苦悩，第2回日本看護倫理学会年次大会，2009年6月6日，長野。

〔産業財産権〕

○出願状況（計1件）

名称：局所圧迫止血バンド

発明者：坂上晶代

権利者：同上

種類：実用新案

番号：実願2009-001076

出願年月日：2009年2月4日

国内外の別：国内

○取得状況（計1件）

名称：局所圧迫止血バンド

発明者：坂上晶代

権利者：同上

種類：実用新案

番号：登録第3152699号

取得年月日：2009年7月22日

国内外の別：国内

〔その他〕

特になし