

機関番号：34524  
 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(MORISHITA) AKIYO)  
 兵庫大学・健康科学部看護学科・教授  
 研究者番号：40364054

## 研究成果の概要（和文）：

心臓移植レシピエント、およびその家族 35 組に対する心臓移植待機の実態調査、およびその一部の対象者に面接調査を行った。その結果、心臓移植に伴う費用は 3000 万円以上で、移植費用は、患者や家族の貯金や募金、借金などによって工面されていた。海外渡航により心臓移植を受けた場合は、渡航の準備段階から体力的に辛い、手続きに時間がかかる等の苦勞をしていた。また渡航先でも言葉や食事の壁にぶちあたっていた。心臓移植待機患者・家族は、移植に踏み切る意思決定の際にジレンマを感じ、費用の工面に苦慮し、渡航移植においては異国での様々な悩みに直面していることが明らかになった。

## 研究成果の概要（英文）：

The surveys in this study were investigation and interview of the 35 heart transplant recipient and the families. As a result, the cost according to the heart transplant was 30 million yen or more, and the patient and family raised it by their savings, fund-raising, and the debt, etc.. They had a hard time taking time to follow a procedure from the preparation stage of making a passage as painful physically when the heart transplant was received in foreign countries. In addition, It struck and it hit the wall of the word and the meal in the destination. They were found that the heart transplant standby patient and the family felt the dilemma in the decision making launched out into the transplant, worried to raising cost, and face various worries in the foreign country.

## 交付決定額

(金額単位：円)

年度	直接経費	間接経費	合計
2007 年度	900,000	0	900,000
2008 年度	1,200,000	360,000	1,560,000
2009 年度	500,000	150,000	650,000
2010 年度	600,000	180,000	780,000
総計	3,200,000	690,000	3,890,000

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. 研究開始当初の背景

平成 16 年の心疾患による死亡数は約 16 万人で、全死亡数の約 15.5% を占める（厚生統計協会 2006）。心疾患の中でも肥大型心筋症

は人口 10 万人につき 170 人、拡張型心筋症は 12.5 人の頻度で発生していると報告されており、心筋症はそれほどまれな疾患ではないといえる。重篤な心筋症に対する根本的治

療は脳死患者からの心臓移植しかなく、本研究代表者らの先行研究によると、心筋症患者は身体的、社会的、精神的に様々な困難に直面していることが明らかになってきている。また心筋症患者が直面する困難感や無力感には、わが国で未だ発展しきれない心臓移植医療に対する不確かさや絶望とも言える要因がかなり大きく関連していることも分かってきている。

わが国における心臓移植は、1997年の臓器移植法制定以降、約9年の間に36名の患者に実施され、そのうち34名が通院生活や社会復帰に至っている（臓器移植ファクトブック2005、日本臓器移植ネットワーク）。心臓移植の成功率は決して低くはないものの、年間あたりの心臓移植の実施数は3~8件程度に過ぎず、実際のところ、心臓移植が一般医療となるにはまだまだ程遠く、対象となる多くの患者が移植を受けられずに他界していることも事実である。

これらの背景には様々な実情が交錯していることが考えられる。ひとつの理由として考えられることは、臓器を提供する（ドナー）側の問題、すなわち自身やその家族の死のとりえ方の問題である。心臓移植は、腎臓や膵臓移植のように心臓死による患者からの臓器提供では成り立たず、心臓がまだ動いている脳死状態の患者からの臓器提供が必要となる。わが国では生前に本人が脳死となったときに臓器を提供する意思を表示していることを前提として、脳死判定により脳死臓器移植を行うことができる。しかしながら、2004年8月の内閣府の世論調査によると、臓器移植意思表示カードを「持っている」と回答したのは10.5%。そのうち、「常時携帯」は4.4%であり、カードの携帯率は依然として低い。心臓の停止、すなわち心臓死を人の死ととらえてきた日本人、死亡した後もその人の魂が残るということを信じてきた日本人の文化的背景を考えると、臓器移植意思表示カードの携帯率の低迷も理解ができないことではない。

また、もうひとつの理由としては、受け手（レシピエント）側の問題、すなわち金銭的な問題である。これまでわが国の心臓移植には公的医療保険が適応されず、手術費用や臓器運搬費用、入院・通院費用を含めると1,000万円を超える費用が必要となっていた。2006年になってようやく、厚生労働省の診療報酬改定により移植手術、脳死判定、判定後の患者の管理等が診療報酬の対象となり、わが国の移植医療の環境は整えられつつあることは分かる。しかし、やはり心臓移植は脳死による臓器提供者が現れない限り成し得ない医療であるがゆえに、臓器提供意思表示カードの携帯率が低迷する現段階では、心臓移植医療の飛躍的な発展が期待できない現状に

ある。

そのようなわが国の実情の中、心臓移植を求めて海外へ渡航する患者・家族も少なくない。日本臓器移植ネットワークに登録した患者のうち、国内での移植者は36名（14.3%）、海外での移植者は27名（10.7%）と、それほど大きな差がない。15歳以下の子どもに移植が認められていないこと、そして提供者が少ないこと等、わが国独自の理由が、渡航移植者の増加に拍車をかけているとも考えられる。近年、わが国では渡航移植を美化する傾向にあるが、「渡航移植を認めるということは、欧米人の脳死は許容して日本人の脳死を許容しないという、命の価値に格差をつけることを認めてしまうことになる」と福嶋らは危惧する。海外での心臓移植にかかる費用もこの数年で増加傾向にあり、渡航前の状態や渡航先のデポジット（保証金）等の条件によって差はあるものの、待機中、移植前後、外来費用を含めて約5,000万~1億円が必要となる。そこまですなければ心臓移植を受けることができないわが国の移植医療の貧困さに疑問を呈する人も少なくなく、国内での心臓移植医療が発展普及するための迅速な解決が切望されている。

海外における移植看護の分野ではChiiら、Evangelistaら、Salyerらによる心臓移植前・後の患者の体験や、Kabaらによる心臓移植後の患者のコーピング、Collonsらによる心臓移植待機患者の家族のストレス要因など心臓移植に関連する研究が幅広く行われている。心臓移植に関連した患者・家族の様子などが徐々に明らかになってきており、心臓移植医療における看護実践のあり方に多くの示唆を得ている。一方わが国では、清水らによる心筋症患者の症状や病態、事例検討、堀らによる看護師の困難感等の報告が散見されるが、心臓移植に関する学術的な研究が極めて少ない。諸外国の研究から得られた知見の中にも、わが国の看護実践に示唆を得るものがなくはないが、文化的な背景や価値観の違いなどの理由で、日本の看護実践にミスマッチなものも少なくない。まずは心臓移植を受けた、あるいは待機する、わが国独自の患者・家族の体験を明らかにし、その基礎的な知見から日本の心臓移植看護の実践へ示唆を得ることが不可欠である。本研究により、心臓移植に関する患者の体験や看護について、諸外国との相違を明確にすることもできる上、結果の公表により、心臓移植に対する国民の関心を得ることができ、わが国の移植医療の発展に貢献しうると考える。

## 2. 研究の目的

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。

### 3. 研究の方法

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。

### 4. 研究成果

#### (1) 質問紙調査

郵送法による質問紙調査により、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、女性 3 名、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(表 1)。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(図 1)。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(図 2)。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(図 3)、“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(図 4)。海外渡航日から移植までの平均日数は  $37.6 \pm 39.9$  日(最短 4 日、最長 120 日)であった。

表 1: レシピエント回答者の属性

性別	男性(42.2±5.1歳)	12名
	女性(23.3±2.4歳)	3名
	無回答	1名
移植時期	1997年10月以前	6名
	1997年10月以降	8名
	無回答	2名
移植を受けた場所	海外	12名
	日本	4名

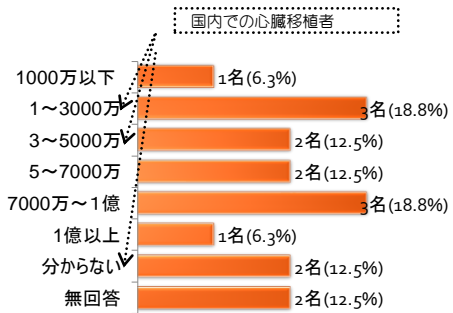


図 1: 移植にかかった費用 (複数回答)

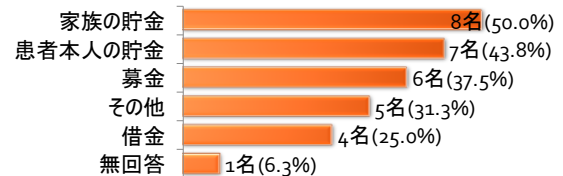


図 2: 移植費用の工面 (複数回答)

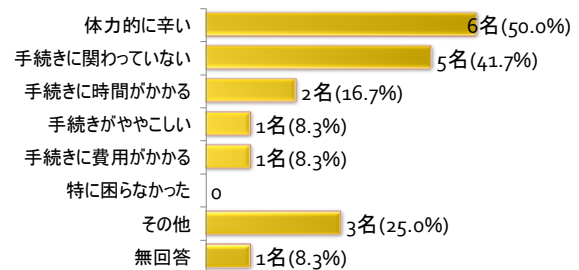


図 3: 渡航準備での困難 (複数回答)

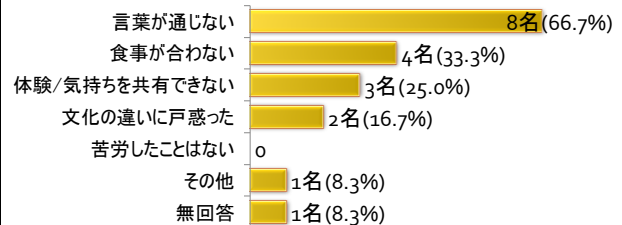


図 4: 海外待機中の苦労 (複数回答)

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(表 2)。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(図 5)。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(図 6)。募金活動をした家族は、事務局との折り返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。

表 2: レシピエント家族の回答者の属性

性別	男性(50歳台)	2名
	女性(30~60歳台)	11名
レシピエントとの関係	配偶者	6名
	母親	5名
	父親	2名
移植を受けた場所	海外	11名
	日本	2名

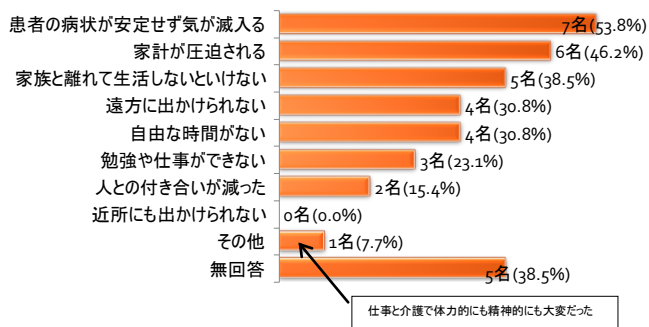


図 5: 国内での移植待機中の家族の困難

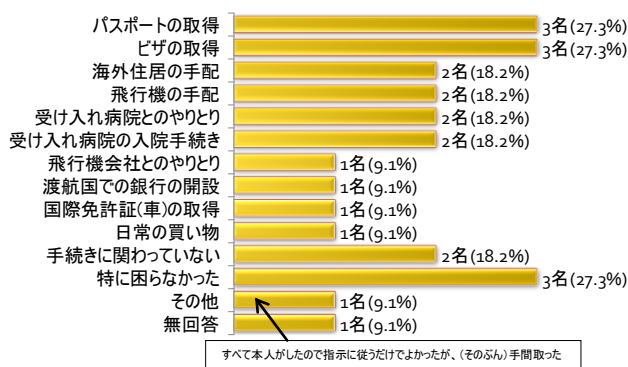


図 6: 渡航移植の手続きにおける苦勞 (複数回答)

## (2) 質的調査

質問紙調査で面接調査への協力意思がある方に接触し、面接調査を実施した。まず、ドイツで心臓移植を待機する成人患者とその家族 2 組を対象に、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。研究参加者の属性は表 3 のとおりである。

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】ことにうしろめたさを感じ、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】という現実に直面し、【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うしろめたさ】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。また、2 組の面接調査から、渡航先の国では、必然的に日本人患者・家族同士の交流が強まることも理解できた。その一方で、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おり、2 組の家族は複雑な気持ちで家族ぐるみの付き合いをしていることが明らかになった(表 4)。

表 3: 海外待機患者・家族の面接対象者の属性

	患者の性別・年代	同行家族の続柄
待機患者①	男性(30代)	母
待機患者②	女性(30代)	夫・母・娘

表 4: 患者・家族の苦悩を示すカテゴリー

意思決定のジレンマ	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
	渡航国の待機者の順番に割り込んでしまう
費用の工面	日本で移植ができたらいのに
	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
待機国での悩み	募金活動に関わる誹謗中傷やいやがらせ
	募金で生活せざるを得ないうしろめたさ
	異文化環境での生活に対する苦勞
	移植は到着した順番ではなく重傷度

さらに面接調査では、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いけない”という【臓器提供を受けた責任の重さ】などを感じていた。この内容は、海外に渡航して心臓移植を受けた患者やその家族と同様であったが、しいて言うなら、海外に渡航して心臓移植を受けた患者や家族のほうが、その思いは強くあらわれていた。また、参加

者は、2009年7月に改正された2010年7月から施行されることになっている(注:面接当時は改正臓器移植法は未施行であった)改正臓器移植法により、国内での脳死臓器提供が増えることを切望していた。面接当時の医療現場においては、法律が変わることによる臓器提供システム等の整備に追われている時期でもあり、この面接調査で得られた結果は、国内の情勢を鑑みてタイムリーな結果であったとも言える。

### (3)まとめ

質問紙調査および質的調査で明らかになった結果をふまえて、最後に本研究の総括を述べる。心臓移植レシピエントおよび家族に対する実態調査(質問紙調査)においては、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。質的調査(面接調査)で明らかになった、海外での心臓移植を待機する患者・家族の苦悩から鑑みても、その意見・要望は当然のことと思われる。日本臓器移植ネットワークの調査結果では臓器移植意思表示カードを持っていても、それが生かしてもらえない日本の医療現場の様子が明らかになっている。以上のことから考えると、医療現場に身を置く看護師は、移植を待機する上記のような患者・家族の苦悩を理解し、臓器提供の意思がある患者に出会った場合には、そのことを移植コーディネータや医師等、多くの人に伝えていく責務があることが示唆された。

## 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 19 件)

①坂上晶代: 心筋症患者のパワーレスネス(査読無), 日本慢性看護学会誌, 4 巻 2 号, 14-16, 2011.

②新田和子, 安藤幸子, 坂上(森下)晶代, 林千冬, 三浦藍, 瀧尻明子, 益加代子, 阪本清美, 笠垣八重子, 野上さだ子, 林裕美, 多島佳代子: 看護師長が中堅看護師の態度や言動に対して食い違いを感じる状況とその対処(査読有), 神戸市看護大学紀要, 15 巻, 67-74. 2011.

③三浦藍, 益加代子, 阪本清美, 瀧尻明子, 安藤幸子, 坂上(森下)晶代, 新田和子, 林千冬, 笠垣八重子, 野上さだ子, 林裕美, 多島佳代子: 中堅看護師が看護師長の態度や言動に対して食い違いを感じる状況とその対処(査読有), 神戸市看護大学紀要, 15 巻, 75-81. 2011.

[学会発表] (計 32 件)

①坂上晶代: 心筋症患者のパワーレスネス, 第 4 回日本慢性看護学会学術集会シンポジウム, 2010 年 6 月 27 日, 札幌.

②坂上晶代: 改正臓器移植法施行にむけての課題, 第 3 回日本看護倫理学会年次大会交流集会, 2010 年 6 月 12 日, 札幌.

③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.

④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.

⑤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.

[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

## 6. 研究組織

(1)研究代表者(若手研究のため代表者のみ)

坂上(森下) 晶代

(SAKANOUÉ(MORISHITA) AKIYO)

兵庫大学・健康科学部・教授

研究者番号: 40364054