

渡航心臓移植待機患児・家族への看護師の関わりと問題点について ～心臓移植に向けた関わりからの考察～

Assessment for the problems about care of a child and family who
undergo a heart transplant procedure in oversea

西 8 階病棟

大久保沙樹 矢田萌莉 北野敦子 小松歩美
新田努 三井彩子 柴田里紗 両角光市 内田緑

〈要旨〉A病棟は体外式補助人工心臓（ventricular assist device：体外式VAD）を装着し、渡航心臓移植待機となった患児・家族への看護を初めて経験した。その中で小児移植看護や家族の意思決定支援の難しさを感じた為、この希少な症例を振り返り、今後の看護に活かしたいと考えた。VAD離脱評価のための検査を受けてから米国へ渡航するまでの経過を、移植決断前と決断後の二つの期間に分け、看護問題と看護師の関わりを振り返った。結果的には、家族は渡航心臓移植を受ける意思決定ができ、患児も心臓移植を受け入れることができた。その結果に対し看護師が行えたことは傾聴・支持的態度での関わりであった。しかし、患児・家族には経過の中で心臓移植という選択に対し、大きな葛藤や心理的な問題があったと考えられる。それらに対し看護師は、その葛藤の内容を理解し関わることや必要となる情報を把握しておくこと、また専門的なサポートができる職種への橋渡しや情報共有、小児が理解しやすい発達段階に合わせた関わりなどが必要であったと考える。今後の課題として看護師の移植看護に対する知識の充実や移植コーディネーターなど多職種連携が必要と考えられる。

キーワード：渡航心臓移植，意思決定支援，小児

I. はじめに

A病棟は先端心臓血管病センターとして、これまで成人の植込型補助人工心臓（ventricular assist device：植込型VAD）装着をめざし待機した患者・家族や、体外式VADを装着した患者・家族への看護の経験があった。また、小児の体外式VAD装着患者の看護経験もあったが、合併症により心臓移植には至らなかった。今回初めて体外式VADを装着し渡航心臓移植をした患児・家族への看護を経験したが、スタッフには心臓移植に対する知識や経験は少なく、また小児に対する移植看護としての知識・経験も浅いものであった。

1997年に臓器移植法が制定され、わが国でも法制下の心臓移植が始まった。しかし、“脳死を人の死”と認めなかったためにドナー心の提供は極端に制限された。その結果、日本の心臓移植は2年以上にわたる移植待機が必要となった。90%の症例が心臓移植へのブリッジ（bridge to transplantation: BTT）を要するようになり、2010年の臓器移植法改正後も長期の心臓移植待

機の現状は改善されていない¹⁾。

小児の心臓移植待機や渡航心臓移植の看護に関する先行研究は多くはない。今回この希少な症例をまとめることが病棟での移植看護の進展に意義があると考え、問題点を明らかにすることとした。

II. 目的

渡航心臓移植待機患児・家族への看護師の関わりと問題点を明らかにする。

III. 方法

1. 研究期間

201X年12月～201X年2月

2. 対象

201X年劇症型心筋炎と診断され体外式VADが装着された学童期女児とその家族

3. 研究方法

VAD離脱評価のための検査（OFFテスト）から心臓移植決断前と、心臓移植決断から渡航日までの二つの期間に分け、診療録・カンファレ

ンスファイルをもとに看護問題と関わりを振り返り、問題点を抽出した。

4. 用語の定義

支持的態度：患者や家族の考えや行動を認めて支持する態度。

心臓移植決断：両親が決断し患児に移植の話ができた時点。

IV. 倫理的配慮

説明はプライマリー看護師以外の研究者が、患児とそのご家族に文書と口頭で説明を行い、書面により同意を得たうえで、情報収集を開始した。研究への参加は任意であり、参加しない場合でも不利益を受けないこと、一旦研究に同意した後も撤回することができることを説明し、研究参加への意志を確認した。また個人が特定されないように、プライバシーに配慮し、収集した情報は研究以外には使用せず、研究が終了した時点でデータは破棄した。保管場所は研究者のパスワードで管理できるパソコンを用い、厳重に保管した。

V. 結果

1) OFFテストから心臓移植決断まで (59日間)

当初、家族はVADを離脱できるという希望を持っていたが、OFFテストの結果からVAD離脱困難と分かり、更に植込型VADは適応外であり現状のまま薬物投与し心臓移植登録を進める必要があると説明された。家族より「期待していた分ショックが大きい。」「絶対に抜けないんですか？まだ諦めたくない気持ちが強くて。」「あの子に

も、なんて言ったら良いのかわからない。」と発言が聞かれたが、患児の自宅に帰りたいという強い希望や体外式VADを離脱しないと自宅に帰れないという現状から、今後心臓移植という治療の選択ができるように、移植登録を行うこととなった。そのためには費用や海外の医療を受ける不安、無事に渡航できるか、ドナーが現れるか、移植という決断でよいのかなど不安があった。両親が相談できる人も限られるため、今後の治療方針を決断する家族への精神的サポートが必要と考え、看護問題「親役割葛藤」を立案し、目標を「①現状を理解でき、思いを表出できる」とした(表1)。このとき、家族へのインフォームド・コンセント(以後IC)には、家族が思いを表出しやすいようにプライマリー看護師が必ず同席し、家族が納得のいく決断ができるよう情報提供に努めた。また、家族とだけ話せる場を設けて思いを傾聴した。その後も、「私たちは下を向いてはいけない」という発言や、「本人には希望を持たせてあげたい、どんな治療がこの子にいいのか決めかねている」という発言あり、心臓移植という決断への意思決定支援が必要だと考えた(表2)。看護師の移植に関する知識や経験が少ないため、小児科医師とカンファレンスを繰り返し行い、傾聴、支持的態度で関わる事とした。後日、渡航心臓移植の窓口となるT病院の医師のICにより、母から「私から本人に移植について話します」との発言が聞かれ、両親から患児へ渡航移植の話がされた。

2) 心臓移植決断から渡航日まで (121日間)

心臓移植という重大な決断を、患児が理解し

表1 心臓移植決断前の看護問題と計画

期間	OFFテスト～心臓移植決断 (59日間)
看護問題	#6 親役割葛藤
看護目標	①現状を理解でき、思いを表出できる
決定根拠	移植の費用や海外の医療を受ける不安、無事に渡航できるか、ドナーが現れるか、移植という決断でよいのか、などの葛藤を抱くと考えられ、家族の精神的サポートが必要と考えられたため立案
看護計画	OP: 家族の言動・表情、問題解決能力、家族の理解の障害、精神状態、意思決定の障害、家族の役割 TP: 傾聴、支持的態度、家族のケア参加、渡航や心臓移植についての情報提供、家族が話をしやすい場の設定、他職種連携(小児科医師、臨床心理士など) EP: 疾患について

表2 心臓移植決断前の家族の心情の変化と看護師の関わり

家族の心情の変化	看護師の関わり
<p>OFFテストを受け「期待していた分、ショックが大きい。まだ諦めたくない」</p> <p>LVADの離脱を期待していたため、受け入れができていない</p> <p>「私たちは下を向いてはいけない」</p> <p>「本人には希望をもたせてあげたい」</p> <p>「どんな治療がこの子にいいのか決めかねています」</p> <p>T病院医師より渡航移植IC後、母より</p> <p>「私から本人に移植について話します」</p> <p>「話せてよかったです」</p>	<p>傾聴</p> <p>ICには必ず受け持ち看護師が同席</p> <p>家族が求める情報提供</p> <p>傾聴</p> <p>支持的態度</p>

受け入れるために、精神的なサポートが必要と考え、看護問題「#非効果的コーピング」を立案し、目標を「①疾患・病状に対する思いを表出することができる」「②渡航に向け支援を受けることができる」とした(表3)。この期間での患児の心情としては、母から患児へ心臓移植についての話があり、数日後、T病院医師からICを受けた際に大泣きする姿があったが、「早く元気になりたい」という発言も聞かれた。T病院医師からは他人の心臓をもらい生活していくことを患児が意識できるよう、移植前から介入していく必要があるとアドバイスがあった。実際に患児が移植の話をしなかったり、ストレスが要因と考えられる脱毛や食思不振などがあった

ため、看護師からは積極的に移植の話はせず、患児からの反応を待った。また、患児を多職種で支えていく「Cちゃんチーム」を立ち上げた。移植についての話はICに参加した看護師が中心になり関わっていくようにし、患児が移植について混乱しないように、医師が説明に使用した言葉や絵本を使用し介入するよう統一した。その後、患児が、自分の体を指さし、「こっちは元気な心臓、こっちは元気ない心臓」など移植に興味を持つ発言が聞かれた(表4)。以降渡航日まで患児の発言に合わせながら、看護師から患児へ移植の説明をしていった。

表3 心臓移植決断後の看護問題と計画

期間	心臓移植決断～渡航日(121日間)
看護問題	#13 非効果的コーピング
看護目標	①患児が疾患・病状に対する思いを表出することができる ②渡航に向け支援が受けられる
決定根拠	心臓移植という重大な決断を、患児が理解し受け入れるために、精神的なサポートが必要と考えたため立案
看護計画	OP: 表情・言動, 精神状態, ストレス内容, 睡眠状態, コーピング行動, 家族のサポート状況 TP: 傾聴, 気分転換の場を設ける(散歩, シャワー浴, 一緒に遊ぶ), 疑問を表現できるような声かけ, 寄り添う, 他職種連携(小児科医師, PT・OTなど), 日課表作成 EP: 疑問を表現できるように説明, 絵本を使って移植の説明

表4 心臓移植決断後の患児の心情の変化と看護師の関わり

患児の心情の変化	看護師の関わり
母より心臓移植について話があり、大泣き	受け持ち看護師2名がICに同席
T病院医師からのIC時、大泣きするが、「早く元気になりたい」と発言あり、その後は頷きながら話を聞いていた	
しばらくは移植の話を拒否していた	積極的に移植の話はせず、傍で寄り添う
「移植ってなに？」	「Cちゃんチーム」を立ち上げる ICに同席した受け持ち看護師が中心となり、移植についての話に関わった
心臓移植に関する絵本に興味を持ち始めた	T病院医師の使用した言葉で移植について説明
「アメリカに行くから英語の練習」	心臓移植の説明に使われた絵本や人形を活用
自分の身体を指さして、「こっちは元気な心臓、こっちは元気ない心臓」	院内学級で英語の授業を受けられるよう調整
患児から移植の話をする相手は、ICに同席した看護師だった	

VI. 考察

OFFテスト後から心臓移植決断までにおいて、家族の精神的なサポートと今後の治療方針決定という意思決定を支援する必要があると考え、「#親役割葛藤」を立案し、「①現状を理解でき、思いを表出できる」という目標を設定した。家族からはOFFテストの結果を受け、「期待していた分、ショックが大きい。まだ諦めたくない」など現状を受け入れられない言動が聞かれた。この期間、プライマリー看護師が家族の思いを傾聴し共感したことで、「私たちは下を向いてはいけない」と言う前向きな発言につながった。その後の、「本人には希望をもたせてあげたい。」「どんな治療がこの子にいいのか決めかねている。」という渡航心臓移植に対し迷っていると思われる発言が聞かれた。看護師はその迷いの理由を理解し関わっていく必要があったが、移植を受ける患者・家族がどのような迷い・葛藤・心理的な問題を抱くのか理解が不十分であった。そのため渡航心臓移植という決断をする家族に対し、専門的・積極的な関わりができず、傾聴・支持的な態度という関わりにとどまっ

いた。先行研究では、心臓移植待機患者の心理的問題として、病状の悪化に対する不安、本当に移植できるのかといった将来への不安、家族と離ればなれになり社会と交流が絶たれることへの孤独感、VAD装着による拘束感、嚴重な治療管理下に置かれ自由がきかなくなること、そしてドナーを待つことイコール他者の死を待つことへの呵責感などを抱くことがいわれている²⁾。今回のように患者が小児の場合、親は患児に代わって治療方法の選択をすることとなり、親がこのような葛藤を抱くと考えられるため、看護師は専門的な知識、移植に対する現実的な情報提供や心理的サポートを行っていく必要がある。

心臓移植決断から渡航日までは、心臓移植を患児が理解し受け入れるための精神的サポートが必要であると考え、「#非効果的コーピング」を立案した。目標は「①疾患・病状に対する思いを表出することができる」「②渡航に向け支援を受けることができる」と設定した。当初患児は移植に対して拒否的な反応を示していたため、患児にとって心臓移植という大事な決断を

受け入れていく過程への介入に難渋し、どう関わればよいか悩んだ。そのため積極的に移植の話はせず、患児の今の思いを知るためにそばで寄り添い、患児からの反応を待った。その結果1週間後「移植ってなに？」という発言が聞かれるようになった。小児看護では疾患を抱えた子供たちに対する関わりとして、発達段階に合わせた理解しやすい説明に重きを置いている。小笠原は、子供の発達段階に合わせ、これから何をするのか、子供にどのようにしてほしいのかを伝え、この時子供が体験する視点で説明し何をされるのか、何をすればよいのかを分かることで、子供はその出来事に対処することができる。また子供が知りたいと思っていることに適切に答えることで、子供の“分からない”ことへの不安を軽減することができる。子供自身が持っている乗り越えるための力を支えることが大切であると述べている³⁾。この事例も同様に関わっていく必要があったと考える。実際に発達段階に合わせ、絵本を活用したり移植を説明する言葉を統一する事は出来ていた。更に前文を踏まえた関わりをすることができればより効果的であった可能性がある。

小児の移植の場合、今後成長していく過程の中で移植を受けたという現実が重荷となり心理的に耐えられないこともあると言われているため、移植前から命の尊さを大切にす教育的な関わりが必要であった。

この事例を通して、移植看護には家族の意思決定支援と精神的なサポート、患児の発達段階を理解した分かりやすい説明と移植前からの教

育的な関わりの重要性を認識した。今後の課題として、移植看護の特殊性の理解やそれに関わる技術の習得、発達段階に応じた教育的な関わりなどを習得するとともに、移植コーディネーターや小児のメンタルヘルスに関わるスタッフなど専門的な知識をもった多職種がチームとして連携し関わっていく必要があると考えられる。

VII. 結論

傾聴・支持的態度で患児や家族に寄り添ったことで渡航心臓移植を受ける意思決定支援ができた。しかし、移植看護には、さらなる専門的な知識や関わりが必要であり、移植コーディネーターなど多職種の連携が求められる。

引用文献

- 1) 日本循環器学会/日本心臓血管外科学会合同ガイドライン (2011-2012 年度合同研究班報告) : 重症心不全に対する植込型補助心臓治療ガイドライン, 最終閲覧日2014年10月11日, http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2013_kyo_h.pdf.
- 2) 山田巧, 西尾和子, 大原まゆみ他 : 看護師の認知した心臓移植の待機期間における患者の心理反応, 国立看護大学校研究紀要, 4 (1), P.20-27. 2005.
- 3) 小笠原真織 : 慢性疾患をもつ子供と家族のストレス緩和, 小児看護, 37 (7), p.822, 2014.