

家族性アミロイドポリニューロパチー (FAP) 患者の肝臓移植前後の看護への期待

— 第一報 —

The First Report : Expectation of FAP Patients for Nursing before and after
Liver Transplantation.

西7階病棟：三橋真紀子・大曾 契子・牧野 浩子

〈要 旨〉

アミロイドーシスは線維構造をもつ特異な蛋白であるアミロイド線維を主とするアミロイド物質が、全身諸臓器の細胞外に沈着することによって機能障害を引き起こす一連の疾患群である。家族性アミロイドーシスは家族性アミロイドポリニューロパチー (familial amyloid polyneuropathy : FAP) I型に代表され、特有の感覚障害、運動障害及び自律神経障害を呈するものであり、そのアミロイド蛋白は97%が肝臓で生成される。そこで、近年FAP患者に対して、肝臓移植が行なわれるようになった。

FAP患者の場合、その症状は多岐に渡り、手術後も残る症状もある。そのため、他の疾患で肝臓移植手術を受けた患者より入院期間も長期となり、心身両面の看護の必要性が高い。しかし、今までは自律神経障害に由来する身体症状に対する看護が中心であった。今後は患者が看護婦に何を期待しているかを理解した上で、医師とは異なる立場で生活者としての患者を支援していくことが望まれる。

〈キーワード〉

家族性アミロイドポリニューロパチー (FAP)、肝臓移植手術、

1. はじめに

当院において家族性アミロイドポリニューロパチー (以後FAPと省略) 患者の肝臓移植手術が行なわれるようになって7年が経過した。

FAP患者は手術前よりFAP特有の吐き気や下痢、自律神経失調症状による入院生活を送り、手術後の入院生活も長期に渡る。

今までは、移植手術後の回復しない様々な症状や不安に対し、私たちは方向性を見出した有効な看護ができていなかった。そこで、どのような関わりを患者が求めているのか知るために、この研究に取り組んだ。今後の看護介入に参考となる点を見出すことができたので報告する。

2. 研究方法

(1) 調査期間と対象者

1993年から2000年までにFAPで脳死(海外、国内)肝移植手術または、生体肝移植手術を受けた生存患者全員

男性10名 女性6名 平均年齢32歳

(2) 調査方法

質問紙による自己記入方式。

2000年12月に調査用紙を郵送し、無記名で回答。

(3) 調査内容

手術前の説明の理解度、手術後の看護者に期待した看護ケア内容、手術を決断する際の相談相手などを調査した。

3. 結果

調査用紙の回収数は10名（回収率63%）、うち男性6名、女性4名であった。

① 手術前に看護者に期待することは、医師とは違う立場での手術の説明が5名、話を聴く、傍にいたことがそれぞれ2名であった。（図1）

② 手術後看護者に期待することは、医師とは別な立場での説明が4名、医師との連絡係、術後のリハビリがそれぞれ3名、移植経験者の紹介、退院指導、話を聴くがそれぞれ2名であった。（図2）

③ 実際に手術を受けてみて、手術の説明については、説明通り8名、説明と違う2名、手術後の状態については、説明通り7名、説明と違う3名、合併症については全員説明通りであると答えていた。手術後の回復経過については、説明と違っていたが6名であった。（図3）

④ 移植を受ける時の精神的支えと手術を決断するときの相談相手は、親、兄弟、配偶者のいずれかを全員挙げていた。その他の相談相手として移植経験者を3名、医師を5名挙げていた。（図4）

⑤ 手術後病気がどこまで回復すれば良いと期待していたかは、病気の進行を抑える5名、社会復帰ができる6名、後遺症は残るが日常生活に支障がなくなる3名、手術をすれば病気が良くなり健康になる4名であった。（図5）

⑥ 手術を受けた結果についての満足度は、100%期待通りが6名、期待通りではないが満足が2名、期待通りではなくやや不満であるが2名であった。

⑦ 手術後の回復に対する期待と満足度の関係では、手術をすれば完全に良くなり健康になると期待していた2名が手術に対し期待通りではなくやや不満と回答していた。期待通りではないが満足度の2名は手術への期待が社会復帰、日常生活に支障がなくなるであった。100%期待通りの6名のうち4名は手術への期待が、病気の進行を抑えるであった。

自由記載の内容として、「手術後どの程度回復するのか不安」、「術後8ヶ月を経過しても症状が回復しないので社会復帰は考えられない」があった。

移植手術を受けるに当たり必要なスタッフとして、「一生懸命に相談に乗って患者を見放さないスタッフ」「精神的な支えになってくれる人」「英語が話せるスタッフ（海外での脳死移植患者の場合）」「移植コーディネーター」があった。

4. 考察

今回の調査結果で、肝臓移植手術前後を通してFAP患者は看護者に対し、医師とは別な立場での説明、傍にいて話を聴くことを希望していることがわかった。同時に看護者は患者の話を傾聴していく中で患者の手術に対する捉え方、期待、回復経過への理解の仕方を把握しておくことが術後

の看護をしていく上で重要となる。

手術前の説明に対して、回復経過について、実際と違ってたと答えていた人が多かった。これは、手術前の説明で「肝臓移植は病気の進行を抑えるために行なう」という説明がなされているにもかかわらず、移植手術によりFAPが治り、健康になると期待している患者がいたことが一因であると考えられる。また、実際に手術後は、期待していた効果はすぐには現れず、むしろ手術前に存在していた自律神経失調症状が一時的に強くなることがある。患者の期待が大きい分だけ、手術後の自分の状態が受け入れられず、不安や絶望感が生じていると考えられる。

手術前には一般的な術後経過の説明は十分されるが、個々の症状や病気の進行度によっての違いについては、予測が難しく十分な説明が困難である。そのため、予期せぬ症状の出現や回復の遅れが、「自分だけ違うのではないか」、「移植手術がうまくいってないのではないか」と不安を抱いていたと考えられる。この時期の患者に必要な関わりは、患者の個性と疾患の特徴を踏まえた上での、予測される合併症や回復までの期間、退院への見通しの説明である。

移植手術を決断する時の相談相手は近親者か医師であったが、患者の精神的支えになるためには、この時点から看護者も関わる必要がある。現在は移植コーディネーターが中心となって行っているが、今後は、患者が手術結果を前向きに受け止められるように連携を取りながら、関わっていかなくてはならない。

長期の入院生活と通院、社会復帰にも時間がかかる患者に対して、医療の説明だけでなく、生活者としての患者への助言が重要である。今後も患者一人一人から学び、経験を積み、患者に還元していきたい。

5. まとめ

今回の調査結果から、FAP患者の移植前後の看護として以下のことを期待している。

- (1) 移植手術前後を通して医師とは違う立場での説明。
- (2) 手術後の回復状況に対する期待が高い患者に対して、手術後の回復経過について個性を考慮した説明。
- (3) 手術前説明では予測できなかった回復経過に対して、心理状態を理解した上での具体的な説明。
- (4) ゆとりを持って傾聴でき、精神的支えになってくれる存在。

参考文献

- 1) 森田孝子編：臓器移植と看護，エマージェンシー・ナーシング，2000年春季増刊，第13巻 第3号，209-213，2000.
- 2) 林 由起子他：術前における患者の不安への看護 手術分類別にみる患者の術前不安と情報提供による不安度の変化，看護実践の科学，23 (5)，29-33，1998.



