
研究業績報告集

2019（平成 31）年度 循環器疾患看護研究助成

公益財団法人 循環器病研究振興財団

* 目 次 *

No	研 究 課 題	研 究 代 表 者	頁
1	心不全患者の在宅療養継続のための看護師連携ツールの開発研究	古 島 智 恵	1
2	マルファン症候群患者がおかれている医療環境と支援ニーズ	清 水 知 子	8
3	学童期の先天性心疾患児における保護者による養育の様相	白 石 藍	17
4	維持期心臓リハビリテーションの継続に向けた心疾患患者の主体的な効果感に関するグループインタビュー調査	小 國 恵 子	21
5	急性憎悪を繰り返す心不全患者の急性期から回復期における苦痛の体験の調査	東 辻 朝 彦	27

心不全患者の在宅療養継続のための 看護師連携ツールの開発研究

—病棟、外来、訪問看護、および介護保険施設看護師間で必要な情報共有シートの作成—

佐賀大学医学部看護学科統合基礎看護学講座・准教授
古島 智恵

I. 緒言

心不全は、進行性心疾患であり世界的に罹患者、死亡者は増加の一途をたどっており、わが国においても、2030年には130万人に達すると推計されている¹⁾。さらに、本邦の慢性心不全患者の心不全症状の増悪による1年後の再入院率は35%と高率であり²⁾、心不全による入院は他の疾患に比べ入院日数も長く、医療経済の圧迫、社会的負担となっているとも言われている。

心不全による再入院を減らすための取り組みとして多職種連携チームによる介入や Information and communication technology (ICT) を用いた疾患管理プログラムなど多くの取り組みが行われ、メタ解析の結果では、非侵襲テレモニタリングプログラムや多職種チームによる疾患管理プログラムによる再入院率の軽減、死亡率の低下への効果も得られている^{3),4)}。しかし、これらの取り組みは、病院スタッフを中心とした在宅療養における平均70歳未満の心不全患者に対する、患者教育を中心とした介入となっている。心不全患者で最も増加するのは85歳以上の高齢者と予測されており¹⁾、さらに80歳以上の高齢者においては2年間で再入院率が45%にも達すると言われている⁵⁾いる。それら高齢者の多くは介護保険施設などへの入所や訪問看護を受けながらの在宅療養となること多く、今後さらに増加することが見込まれる。一方で、訪問看護師および介護保険施設看護師は、循環器疾患患者のみを対象としておらず幅広い患者のケアを担当しているため、現場からは心不全ケアに対する戸惑いもみられている。したがって、再入院を防ぎ、患者が安心して日常生活を継続するためには、入院環境のみならず、外来、施設入所を含む在宅において適切なケアが必要であり、心不全看護に関わる看護師が適切な情報を得、ケアを実施するために看護師間のシームレスな連携、協働が必須である。

現在までの研究および症例報告において、同一病院における病棟-外来間での継続看護の依頼を含めた連携の報告⁶⁾、外来-訪問看護間の連携内容の症例報告^{7),8)}などはみられるものの、介護保険施設を含めた看護師の連携についての報告はみられない。さらに実際の連携状況は現場にゆだねられており、連携が図れていない状況も多々見られる。それぞれの部門にて従事する看護師は独自に患者の支援にあたっているが、訪問看護師においては、情報共有のしにくさ、疾患管理に関する知識への自信のなさなど、心不全患者への援助における困難感の報告^{9),10)}もみられる。さらに、病院から介護保険施設への退院となる患者も少なくはないが、心不全看護領域において介護保険施設看護師を対象とした研究はほとんどみられない。したがって、現在までに心不全患者が過ごす場である病棟、外来、訪問看護、介護保険施設のすべての間での看護師が連携するための研究はみられていない。

本研究の目的は、心不全看護に携わる看護師が連携を図るためのツール開発に向けた情報共有シートを作成するために、病棟看護師、外来看護師、訪問看護師、および介護保険施設看護師が必要とする情報項目を明らかにすることである。

II. 対象・方法

本研究は、半構造化面接による質的記述的研究デザインを用いた。

1. 対象者

本研究の対象は、心不全看護に携わる看護師とした。病棟(特定機能病院 ハートセンター勤務)、訪問看護ステーション、および介護保険施設それぞれに従事し、心不全看護領域における臨床経験を5年以上有する者と

した。

対象者が所属する所属長に対し研究協力の依頼を口頭および文書にて行い、上記対象者の選出を依頼した。その後、対象者に対し、研究説明を文書および口頭にて行い、同意を得た上で実施した。

2. データ収集方法

2019年8月～2020年3月に対象者への面接を実施した。対象者へは、インタビューガイドを用い、「高齢心不全患者の在宅療養継続のために実際に行っている支援内容」、「支援のために必要な情報」および「支援のために必要な連携内容」についての内容を聞き取り、本人の同意を得て、ICレコーダーへ録音した。また、対象者の基本属性として、性別、年齢、臨床経験年数、心不全看護領域における臨床経験年数、心不全患者担当件数、心不全看護に関する資格の有無・内容の情報を収集した。

3. 分析方法

得られたインタビュー内容から逐語録を作成した。その内容を熟読し、高齢心不全患者の在宅療養継続のための支援に必要な情報に関する語りを抽出し、コード化した。その後、コードの内容から類似化を繰り返しながら、抽象度をあげ、サブカテゴリおよびカテゴリを生成した。この分析過程は、病棟看護師、訪問看護師、介護保険施設看護師それぞれにて行った。

4. 倫理的配慮

本研究の実施にあたり、ヘルシンキ宣言に基づいた倫理的原則を遵守し、対象者へは研究の目的、意義、方法、研究参加・中断の自由、プライバシーの保護、得られたデータを研究以外に使用しないこと、インタビュー内容のICレコーダーへの記録の承諾を口頭および書面にて説明し、書面による同意を得た上で実施した。また、インタビューにあたっては、プライバシーが守られる個室環境で実施した。

本研究は佐賀大学医学部倫理委員会の承認(承認番号：R1-10)を得て実施した。

III. 結果(成績)

1. 対象者の背景

本研究の対象者は、表1-1、1-2に示すように、病棟看護師5名、訪問看護師5名、介護保険施設看護師3名であった。対象者は、女性11名、男性2名、年齢平均46.5±9.7年、臨床経験年数21.0±8.9年、心不全看護領域における経験年数15.8±7.7年、ひと月の心

不全患者担当件数55.9±68.2件、心不全看護に関する資格を有したものは1名でその内容は補助人工管理技術認定師であった。

病棟看護師の所属施設は、特定機能病院1施設、訪問看護師の所属事業所は5施設、介護保険施設看護師の所属施設は1施設であった。

対象者へのインタビューに要した時間は平均47.9±6.7分(範囲33-57分)であった。

表1-1. 対象者の背景

	対象者	年齢	性別	臨床経験年数	心不全看護領域における経験年数
病棟	HN-A	33	女	10	10
	HN-B	33	女	9	8
	HN-C	49	女	26	7
	HN-D	30	男	8	8
	HN-E	45	男	13	13
訪問看護	HN-A	56	女	25	21
	HN-B	49	女	25	25
	HN-C	49	女	23	19
	HN-D	55	女	30	20
	HN-E	40	女	20	7
施設 介護保険	CN-A	52	女	17	16
	CN-B	52	女	31	31
	CN-C	61	女	35	20

表1-2. 対象者の背景

	対象者	担当件数(延べ件/月)	心不全看護に関する資格	内容
病棟	HN-A	10	なし	補助人工心臓管理技術認定士
	HN-B	10	なし	
	HN-C	10	なし	
	HN-D	15	なし	
	HN-E	15	あり	
訪問看護	HN-A	5	なし	
	HN-B	172	なし	
	HN-C	24	なし	
	HN-D	200	なし	
	HN-E	16	なし	
施設 介護保険	CN-A	30	なし	
	CN-B	100	なし	
	CN-C	120	なし	

2. 心不全患者の在宅療養継続のために必要な情報

心不全患者の在宅療養継続のために必要な情報として、病棟看護師、訪問看護師、介護保険施設看護師それぞれ次のように抽出された。以下、カテゴリを【 】、サブカテゴリを〔 〕、対象者の代表的な語りを「 」で示す。なお、()は、対象者の語りの内容を補うものである。

1) 病棟看護師が必要とする情報

病棟看護師が必要と考える、高齢心不全患者の在宅療養継続のために必要な情報として 59 コード、24 サブカテゴリ、9 カテゴリにまとめられた。

(1) 【疾患管理】

このカテゴリでは、[心不全症状の有無と内容]、[疾患管理のための目標値]、[バイタルサイン]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「(患者を引き継ぐ先の施設や訪問看護へ) 毎日みる観察するポイントとして、今どんな状態なのか、現在は、浮腫ありませんとか、尿は一日何回くらい行ってますとか、自覚は、歩行は自覚なく動けますよとか、これは継続してお願いします。みて下さい。っていう感じです。」「現在の体重とどの位で管理をして欲しいかって言うのは送ります。目標体重ですね。」「血圧、大体この位で入院中は経過をしてましたって言うのは送ります。脈と、血圧と。」

(2) 【内服管理】

このカテゴリでは、[内服の管理状況]、[内服の管理者]、[内服の管理方法]、[内服管理能力]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「服薬とかも知ってたら教えてほしいです。ちゃんと飲めていたのかとか、管理状況。服薬の。家族の管理状況とか。薬の管理が自分で出来てるのか、家族でしてるのかとか、カレンダー使ってますとか。見守りじゃないと忘れちゃう時がありますよとか。」

(3) 【活動】

このカテゴリでは、[活動状況]、[活動制限]、[ADL]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「その過ごし方。日中とか夜とかの。どういった活動をしているのかとか、過ごし方の情報は大事だなと思います。まだ仕事してる、畑仕事なり、自営業でもなんでもですけど、仕事をしていてその仕事がどんな内容なのかとか、それとも全然動かずにずっとベッドなりソファなりで座っているのかで、全然違うから、日中の過ごし方って結構大事だなと思ってます。」「これ位の活動強度って言うのを送りはします。具体的に、メッツで分かりにくいですが、大体この位の運動が出来ますって言うので、散歩何分位とかですね。この位の速さでえとかそういうのですかね。(中略) そうですね、ADL も送ってます。」

(4) 【食事】

このカテゴリでは、[食事摂取状況]、[塩分制限内容]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「食事内容とか量とかを把握してたら教えてほしいです。」「食事は、食事量を大体 1600 カロリーを 5~7 割摂取みたいに簡単に書いて (申し送って) はいるんですけど。」「食事だったり、塩分とかですね、観察してほしいものを確実に送る様にしてます。」

(5) 【家族/支援者】

このカテゴリでは、[家族/支援者の支援内容]、[家族/支援者との関係性]、[家族構成とキーパーソン]、[家族/支援者の面会状況]、[家族が望む生活状況]、[家族への支援状況]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「食事でも服薬でもなんでもいいんですけど、家族さんがどんなふうに関わっているのか本人に、まったくノータッチなのか、家族関係とかも含めて、その疎遠なのかとか、毎日誰かが訪問してくれるのかとか、近所に住んでいて、食事の時だけはとか、食事だけは近所の娘さんが運んでくれるとか。」「家族の方がまず患者さんの事をどう思ってるかって言うのも大事ですし、(略) 面会時間とか、家族の関わり具合とか (添書に) 書きます。」「本人と家族が同じ方向を向いていけば意外とスムーズにいくので、本人と家族が (生活を) どうしたいかが知りたい。」「家族にしてみたら訪看の人は自分達、(患者を) サポートする人をサポートしてくれたみたいな感じになってると思うんですよ。だから、(中略) そういふところの情報があるんだったら、そちらも何か教えて頂ければなあって思う時はあります。」

(6) 【認知機能】

このカテゴリでは、[認知機能の程度]、[疾患の理解状況]のサブカテゴリからまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「高齢者だからこそやっぱり認知機能とかって言う情報は送っておきたいですね。その内服とかはしっかりと、出来る人であるのかないのかって、逆に来る方からしてもやっぱり認知機能って、高齢者の認知機能とかやっぱり大事だと思いますけど。」「やっぱりあの入院で認知が落ちたりする方もいらっしゃるの、疾患の理解状況とか。」

(7) 【本人の希望】

このカテゴリでは、[本人が望む生活状況]、[本人の生きがい]、[疾患のとらえ方]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「今の時点でどうしたいかをしっかり意思表示を
てもらって、家に帰って仕事を続けてもらうとか。」「こ
の人がどういう風に自分の事を思っていて、何を楽しみに
何を生きがいに思っていて今後生きていて思っているかっ
て確認してるんですよ。」「患者さんが自分の病気を
どういう風に捉えてるのかって言うのを確認してるん
ですよ。」

(8) 【社会資源】

このカテゴリでは、〔介護保険を取得した理由〕、〔社
会資源の利用状況〕のサブカテゴリをまとめた。以下に、
対象者の代表的な語りを示す。

「何でその介護保険を取ったのか、からですね、そこ
から多分情報向こう結構もってあるので、在宅の情報も
ってあるのは強いなあと思うので。」「(家に) 帰るから
には今、社会資源をどこまで使ってるかとかですかね。」

2) 訪問看護師が必要とする情報

訪問看護師が必要と必要と考える、心不全患者の在宅
療養継続のために必要な情報として 55 コード、21 サブ
カテゴリ、7 カテゴリにまとめられた。

(1) 【疾患管理】

このカテゴリでは、〔心不全症状の有無と内容〕、〔疾
患管理のための目標値〕、〔バイタルサイン〕、〔心不全増
悪因子〕、〔疾患の重症度〕のサブカテゴリをまとめた。
以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「目標体重値とか、一日の飲水量目安、体重とむくみと
かですね、目標値を訪問に指示くださったら、その辺の
退院前とかに教えて頂ければ助かります。バイタルサイ
ンもその範囲内とかですね。息切れとかその辺です。」、
「どの位悪いのかそういうレベルの、NYHA 分類は良く
一番使われますかね。」「弁膜症が実は原因だったって
いうところがあるので、そういった事が分かれば、(中略)
ここに注意しようかみたいなどころもあるのかなあは
思うんですけど。」

(2) 【内服管理】

このカテゴリでは、〔内服の管理状況〕、〔内服の管理
者〕、〔内服の管理方法〕、〔内服管理能力〕のサブカテ
ゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「お薬の内容だったり、服薬、きちっと飲めてるか飲
めてないか。」「本人が飲めるのか。嚥下機能とかですね、
あと誰が管理するのかとかですね。」

(3) 【活動】

このカテゴリでは、〔活動状況〕、〔活動制限〕のサブ
カテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを

示す。

「どこまで動かして良いのかは知りたいですね。ご高
齢なのでどこまで動かしていいの、今どの位動けるか
っていうの。」

(4) 【食事】

このカテゴリでは、〔食事摂取状況〕、〔塩分制限内容〕
のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な
語りを示す。

「絶対外せないって言うと、そうですね、食事、摂取
量もです。それと塩分も気になりますやっぱり。」

(5) 【家族/支援者】

このカテゴリでは、〔家族/支援者の支援内容〕、〔家族
/支援者との関係性〕、〔家族構成とキーパーソン〕、〔家
族/支援者の面会状況〕、〔家族の抱える状況〕のサブカ
テゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示
す。

「家族は大きいですね。キーパーソン。何か本人が気
付かなくても、家族がちよっと何か様子がおかしいんで
すとか、言えたら直ぐ対処がしてあげれるなあって。」、
「家族関係とかですね、この関係性、ここの娘さんには
連絡したら駄目とかですね。」「在宅に精神疾患の人が
居たりしたら、そういうのも情報として欲しいですね。
一人暮らしかなあ〜と思って行ったら、(中略) 実は息
子さんが潜んでたみたいな感じがあったので。」

(6) 【認知機能】

このカテゴリでは、〔認知機能の程度〕、〔疾患の理解
状況〕のサブカテゴリからまとめた。以下に、対象者の代
表的な語りを示す。

「(認知機能検査結果は、) やっぱりほしい。数か月経
ったり数年経ったりした時に、あ、この時とこの時とで
はこうなった様になったよって比較はできますね。」「も
う理解、まず自分の病気を理解出来てるかって言うのが
一番なんですけど、薬の飲む必要性があるって思ってる
人と、薬要らないと思ってる人じゃ、症状が全然違うの
で。」

(7) 【不安・ストレス】

このカテゴリでは、〔不安・ストレスの状況〕のサブ
カテゴリからまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを
示す。

「ストレスが掛かり過ぎると心臓に良くないだろう
って思ってしまうので、その辺のストレス因子みたいな
ところも。」

3) 介護保険施設看護師が必要とする情報

介護保険施設看護師が必要と必要と考える、心不全患者の在宅療養継続のために必要な情報として40コード、18サブカテゴリ、10カテゴリにまとめられた。

(1) 【疾患管理】

このカテゴリでは、[心不全症状の有無と内容]、[疾患管理のための目標値]、[バイタルサイン]、[心不全の増悪因子]、[心不全の指導内容]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「労作時のちょっと軽い喘鳴とかで、それがちょっともう少し酷くなったらやっぱり欲しいなあとか、ある程度ヒュー音があっただけでも、え！って気持ちになるからですね。」「体重管理の所と水分の制限が特別ある様な方は教えて欲しい。どれ位でコントロールした方が良くって言う事で。」「心不全の方に関してもワンクッションここに入るにしても、一度指導が入った方が、退所時の指導みたいな事が病院でもあったら良いなあと思います。どこまで指導が出来てるって言うのが、(情報として)ほしいです。」

(2) 【内服管理】

このカテゴリでは、[内服の管理状況]、[内服方法]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「内服状況とか、内服内容は勿論ですけどもそれはもう教えてもらわないといけないですね。」「(内服薬は)みんな看護師が管理してお渡しするんですけども、ただお渡しして飲める方も居るし飲めない方もいらっしゃるのてそう言う方の場合は口まで入れてやらないといけないのか、錠剤だけ入れたら飲めるのか、砕かないと飲めないのかとかですね。」

(3) 【活動】

このカテゴリでは、[活動状況]、[活動制限]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「活動状況。どれだけ動けるのかとかですね。」「安静度の制限はそこまで殆ど無い方達ばかりだろとは思ってますけど、必要な方があれば知りたい。」

(4) 【食事】

このカテゴリでは、[塩分制限内容]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「食事は向こうから情報が減塩どの位って言うのが来るので、減塩食とかそういうところですかね。」

(5) 【家族/支援者】

このカテゴリでは、[家族構成とキーパーソン]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを

を示す。

「どの方が第一のキーパーソンなのかって言う、こう連絡を何処か一つにしとかなないと、あっちからもこっちからも。なので、誰にまずあの何かあった時に連絡を取るのかって言うのだけはさせる様にはしてます。」

(6) 【認知機能】

このカテゴリでは、[認知機能の程度]のサブカテゴリからまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「認知面ですね認知面は一応どの程度なのかは聞きますね。どの程度の認知力なのかって言う様なのはですね。MMSEも何点位って言うのをですね。」

(7) 【不安・ストレス】

このカテゴリでは、[不安・ストレスの程度]のサブカテゴリからまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「不安内容とか、こういう事したら不安になられるからとか言う様な状況は聞く様にはしてますね。」

(8) 【睡眠】

このカテゴリでは、[睡眠状況]、[睡眠剤使用状況]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「認知の方がいらっしゃるので不眠の分も聞きたいですね。入眠状況と眠剤の使用とかですね。薬とかはこっちで管理するんですけどね。」

(9) 【排便】

このカテゴリでは、[排便コントロール状況]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「心不全の方で、便秘の方とかで努責をかけられんっていう事で、あの便のコントロールもやっぱりしてますね。その情報が聞きたいですね。」

(10) 【対応に困った行動】

このカテゴリでは、[入院/入所中の対応に困った行動]、[援助に対する拒否行動]のサブカテゴリをまとめた。以下に、対象者の代表的な語りを示す。

「入院中は奇声あげて大変でしたって書かいてあっても、こっち来たら違ったりもあるけんが、ある程度情報としては色々欲しい。」「拒否もなくて、排泄介助も拒否もなかったら良いですけど、そういったものが(情報として)ほしい。」

4) 病棟看護師、訪問看護師、介護保険施設看護師間の相違

病棟看護師、訪問看護師、介護保険施設看護師それぞれの抽出されたカテゴリを表2に示す。

病棟看護師、訪問看護師、介護保険施設看護師で共通して抽出されたカテゴリは【疾患管理】、【内服管理】、【活動】、【食事】、【家族/支援者】、【認知機能】、の6つであった。訪問看護師と介護保険施設看護師で抽出されたカテゴリは、【不安・ストレス】であった。病棟看護師のみで抽出されたカテゴリは、【本人の希望】、【社会資源の活用】であり、介護保険施設看護師のみに抽出されたカテゴリは、【睡眠】、【排便】、【対応に困った行動】であった。

表2. 病棟看護師、訪問看護師、介護保険施設看護師において抽出されたカテゴリ

	病棟看護師	訪問看護師	介護保険施設看護師
1	疾患管理	疾患管理	疾患管理
2	内服管理	内服管理	内服管理
3	活動	活動	活動
4	食事	食事	食事
5	家族/支援者	家族/支援者	家族/支援者
6	認知機能	認知機能	認知機能
7	本人の希望	不安・ストレス	不安・ストレス
8	社会資源		睡眠
9			排便
10			対応に困った行動

IV. 考察

高齢心不全患者の在宅療養継続のための支援に必要な情報項目を明らかにするため、病棟看護師、訪問看護師および介護保険施設看護師を対象として調査を行った。3つの場それぞれで勤務する看護師が必要とする情報のうち共通するカテゴリは、【疾患管理】、【内服管理】、【活動】、【食事】、【家族/支援者】、【認知機能】の6つであった。【認知機能】以外の5つのカテゴリは、慢性心不全患者への看護として通常実施される内容¹¹⁾であり、本研究において患者支援のために必要な情報として共通して抽出されたと考えられる。また、認知症を合併する慢性心不全患者に対しては、対応の困難さや対応の工夫が必要とされていることが病棟看護師および訪問看護師を対象とした調査^{12) 13)}から報告されている。本研究では、心不全患者の在宅療養継続のために行う支援に必要な情報について、認知症を合併するこの多い高齢者への支援を想定してインタビューを行ったため必要な情報項目として【認知機能】が抽出されたと考えられる。

病棟看護師のみに抽出されたカテゴリは、【本人の希

望】、【社会資源の活用】であった。病棟看護師は、在宅療養に向けた支援を提供するために[本人が望む生活状況]、[本人の生きがい]、[疾患のとらえ方]といった【本人の希望】の情報を必要としていたことが示された。また、山内ら¹⁴⁾の日本循環器学会循環器専門医研修施設に勤務している看護師(内病棟看護師 88.1%)を対象とした調査結果では、再入院予防のための支援として、地域連携としてケアマネージャーおよび訪問看護師との連携を取っている施設が半数以上あり、本研究においても病棟看護師は在宅療養継続のための支援として、地域連携を行うにあたり必要な情報として、【社会資源】の利用状況や介護保険を取得した理由が抽出されたと考える。

介護老人保健施設看護師のみに抽出されたカテゴリは、【睡眠】、【排便】、【対応に困る行動】であった。介護老人保健施設の入所者は、ADLの低下や認知症の合併率は95%以上と高く¹⁵⁾、生活援助に関する支援が多くなることや認知症に伴う中核症状や周辺症状への対応が求められることから、看護師は、支援のために[睡眠状況]、[睡眠剤使用状況]といった【睡眠】の情報、[排便コントロール状況]といった【排便】の情報、[入院/入所中の対応に困った行動]、[援助に対する拒否行動]といった【対応に困った行動】の情報が抽出されたと考える。

本研究により、病棟看護師、訪問看護師、介護保険施設看護師において在宅療養継続のための支援に必要な情報項目は共通するものとそれぞれの看護師で異なるものがあることが示された。患者の療養状況により異なる支援が必要となり、そのために情報も異なる部分が示されたと言える。したがって、病棟、外来、訪問看護、および介護保険施設看護師間でシームレスな看護のためには共通項目および異なる項目を含めて情報共有する必要があると言え、これらの項目をもとに情報共有シートを作成する必要があると示された。

本研究の限界と課題

本研究において対象とした看護師の所属施設は病棟看護師、介護保険施設それぞれ1施設ずつであり、介護保険施設においては、対象者が3名と少数であったことから、結果に偏りが生じている可能性がある。したがって、対象者数を増やし検証することが課題である。

V. 結論(まとめ)

病棟看護師、訪問看護師、介護保険施設看護師におい

て高齢心不全患者の在宅療養継続のための支援に必要な情報として共通するカテゴリは、【疾患管理】、【内服管理】、【活動】、【食事】、【家族/支援者】、【認知機能】、であり、それ以外に病棟看護師が必要としている情報のカテゴリは【本人の希望】、【社会資源】、訪問看護師が必要としている情報のカテゴリは【不安・ストレス】、介護保険施設看護師が必要としている情報のカテゴリは、【不安・ストレス】、【睡眠】、【排便】、【対応に困った行動】であった。病棟看護師、訪問看護師、介護保険施設看護師において在宅療養継続のための支援に必要な情報項目としては、共通するものとそれぞれの看護師で異なるものを含めて整理する必要性が示された。

VI. 研究協力者

福山 由美 佐賀大学医学部 統合基礎看護学講座(在宅看護学領域) 准教授

堀口 奈緒子 医療法人ひらまつ病院訪問看護ステーション 管理者

嘉村 歩美 佐賀大学医学部附属病院 慢性心不全看護認定看護師

山田 つや子 佐賀大学医学部附属病院 看護師長

坂 美奈子 佐賀大学医学部 統合基礎看護学講座(基礎看護学領域) 助教

VII. 参考文献

- 1) Okura Y, Ramadan M, Ohno T, et al. Impending Epidemic-Future Projection of Heart Failure in Japan to the Year 2055-. *Circ J* 2008; 72: 489-491.
- 2) Tsutsui H, Tsuchihashi-Makaya M, Kinugawa S et al. Clinical Characteristics and Outcome of Hospitalized Patients With Heart Failure in Japan. *Circ J* 2006; 70 (12):1617-1623.
- 3) Inglis SC, Clark RA, Dierckx R, et al. Structured Telephone Support or Non-Invasive Telemonitoring for Patients With Heart Failure. *Cochrane Database Syst Rev* 2015; (10): CD007228
- 4) Savard LA, Thompson DR, Clark AM. A Meta-Review of Evidence on Heart Failure Disease Management Programs: The Challenges of Describing and Synthesizing Evidence on Complex Interventions. *Trials* 2011; 12:194
- 5) Hamaguchi S, Kinugawa S, Goto D, et al.

Predictors of Long-Term Adverse Outcomes in Elderly Patients Over 80 Years Hospitalized With Heart Failure. *Circ J* 2011; 75 (10): 2403-2410

- 6) 金 久美子, 野元 貴子, 金子 麻理 他. 慢性心不全患者への心不全手帳を使用した外来継続指導の効果. *奈良県西和医療センター医学雑誌* 2016 ; 5 (1) : 43-46.
- 7) 仲村 直子. 高齢心不全患者の心不全管理における地域連携の課題 訪問看護師との情報交換からの一考察. *日本循環器看護学会誌* 2018 ; 13 (2) : 45-50.
- 8) 矢野 優子. 外来-訪問看護師間の連携の現状と課題 在宅療養中の2事例から. *日本看護学会論文集 地域看護* 2011 ; 169-172.
- 9) 田嶋 ひろみ, 飯塚 裕美, 佐々木 真弓. 心不全患者への援助における訪問看護師の困難. *日本循環器看護学会誌* 2018 ; 14 (1) : 27-35.
- 10) 土川洋平, 足立拓史, 芦川博信他. 慢性心不全患者の地域連携システム構築に向けた調査研究-訪問看護・介護, 医療機関における在宅心不全管理の実態調査-. *心臓リハビリテーション* 2018 ; 24 (2) : 112-121.
- 11) 森下利子. 慢性の循環器機能障害をもつ患者の看護. In : 鈴木志津枝, 藤田佐和 (編). *先人看護学 慢性期看護論*. 第3版, 東京: ヌーヴェウヒロカワ ; 2014. P. 207-230.
- 12) 大津美香. 認知症看護認定看護師が認知する慢性心不全を合併する認知症患者の対応困難と効果的対応. *日本看護循環器学会誌* 2015 ; 11 (1) : 64-74.
- 13) 大津美香. 認知症を合併する高齢慢性心不全療養患者の疾病管理の支援における訪問看護師の困難な状況と実施している対応おおよび効果的対応. *日本看護循環器学会誌* 2014 ; 10 (1) : 82-90.
- 14) 山内英樹, 宇都宮明美, 岡田彩子ほか. 慢性心不全患者の再入院予防のための看護支援に関する実態調査. *日本看護循環器学会誌* 2019 ; 15 (1) : 27-34.
- 15) 平成 25 年介護サービス施設・事業所調査結果の概況 介護保険施設の利用者の状況[internet]. 東京: 厚生労働省 ; 2014. [cited 2020 Aip128]. https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kai go/service13/dl/kekka-gaiyou_05.pdf.

マルファン症候群患者がおかれている医療環境 と支援ニーズ

大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻 博士後期課程
清水 知子

I. 緒言

マルファン症候群は、全身の結合組織の脆弱性を起因として、心血管、骨格、眼など全身の様々な系統に特徴的な症状を来す症候群である。発生頻度は約5,000~10,000人に1人と推測されており¹⁾、75%は両親いずれかから受け継がれた遺伝子変異によるが、残りの25%は突然変異によると考えられている²⁾。原因遺伝子はFBN1遺伝子の異常に伴うものが約6~7割を占め、その他にトランスフォーミング増殖因子-β (TGFβ) のシグナル伝達系の関わる遺伝子異常が知られている³⁾。臨床症状としては、高身長、脊椎側彎・後彎、胸郭変形などの骨格系異常、水晶体脱臼、強度近視などの眼系異常、大動脈瘤や大動脈解離、心臓弁膜症などの心血管系異常、気胸など幅広く、症状とその重症度は個人差が大きくマルファン症候群患者が抱える問題は多岐に渡る。中でも、大動脈瘤・解離は生命を脅かす合併症であり、若年で発症し致死性もあるため、心血管系の管理が非常に重要である⁴⁾。さらに、偏見やいじめ、結婚・出産への迷い、仕事への影響などの様々な心理社会的問題を抱えている⁵⁾。

マルファン症候群患者の医療管理において、早期発見、多職種連携アプローチ、生涯を通して継続的なフォローアップが重要であると示されている⁴⁾⁶⁾⁷⁾。ドイツのマルファンセンターでは、マルファン症候群患者に対して、包括的医療体制が整備され多職種連携のもとケア提供が行われており⁸⁾、国内でも各診療科の垣根を取っ払ってチーム体制で包括的診療体制の実践に取り組んでいる医療機関が数ヶ所存在する⁷⁾⁹⁾¹⁰⁾。その一方で、複数の診療科に受診しなければならない煩わしさや経済的負担^{7)9)~11)}、小児期には心血管症状が顕著でないために早期診断が難しく^{12)~14)}、小児科から内科への移行がうまくいかず循環器科からの管理から外れてしまう¹⁵⁾など、継続的なサポートを受け続ける難しさについても指摘されている。

生涯を通じた包括的診療体制、多職種連携アプロー

チが必要とされ、国内でも数ヶ所の医療機関で包括的医療体制が実践されているが、日本のマルファン症候群患者はどういった医療体制の中で医療やケアを提供されているのだろうか。医療者が必要と考えている医療体制と患者の認識・考えが異なっている可能性があるのではないかと、患者の視点から必要とされる医療体制・サポート体制について明らかにする必要があるのではないかと考えた。

これまでのマルファン症候群患者を対象とした研究では、QOLや患者の体験に関する研究は多数存在する^{16)~20)}が、マルファン症候群患者がどういった医療管理を受けているのか、どういった体制の中でどういった職種にケア提供を受けているのか、そして、その中で患者が何に困っているのか、どんな経験をしているのかについての調査はほとんどない。

本研究では、マルファン症候群患者のおかれている医療環境ならびに支援体制の現状について明らかにし、看護上の示唆を得ることとした。これらを明らかにすることで、より患者のニーズに合った医療体制の構築への一助となると期待できる。

II. 対象・方法

1. 調査対象者

18~64歳の成人期のマルファン症候群患者で、質問紙に自己記入が可能である者とした。対象者のリクルートは、現在日本にある2つのマルファン症候群患者会、そして、関東の循環器疾患専門の医療機関の外来を通して行った。

2. 調査方法

データ収集期間は、2019年7月~2020年2月であった。調査対象となるマルファン症候群患者には、患者会から郵送で、または医療機関の外来担当医師から手渡しで、自記式質問紙を配布した。回答後、個別に返信用封筒にて返送してもらった。

3. 調査内容

質問紙の質問項目は、文献検索して選定したマルファン症候群患者に関する海外文献75件、和文献21件をもとに医療環境・支援ニーズを明らかにするために必要な質問項目を抽出し、研究グループで検討し、洗練させた。

(1) 個人属性項目

年齢、性別、学歴、マルファン症候群以外の病気の有無、家族歴の有無、婚姻状況、子どもの有無、学歴、就業状況、年収。

(2) マルファン症候群と診断されるまでの経過とこれまでの入院・手術の経験、現在の臨床症状

診断時年齢、診断された診療科、最初の受診から診断されるまで要した時間、診断まで通った医療機関数、最初の受診のきっかけ、入院回数、心臓血管系の緊急手術経験の有無、整形外科手術の経験の有無。診断・治療を受けている合併症（大動脈解離・大動脈瘤・心臓弁膜症・胸郭異常・脊椎異常・水晶体脱臼・強度近視・気胸の有無）。

(3) 医療費、福祉医療制度の受給状況

月額医療費、身体障害者手帳の有無、指定難病による医療費助成制度の利用の有無。

(4) 現在の医療管理の状況・サポート体制

受診中の診療科、受診頻度、月額医療費。

(5) 必要だと思う支援、診療体制についての自由記述

4. 分析方法

対象者の特性、患者の置かれている医療環境の実態を示すために、記述統計を行った。

データ分析には、統計分析ソフト R for Windows(ver3.6.1)を使用した。

5. 倫理的配慮

対象者には、文書にて、調査の概要、匿名性の確保、プライバシーの保護、参加協力は自由意志であること、一旦研究協力の意思を示していても途中辞退できること、研究協力を拒否することで何の不利益を受けることはないこと、研究結果の公表方法等について説明した。質問紙内の「確認欄」において、研究への参加意思について表明してもらい、同意を取得した。なお、本研究は、大阪大学医学部附属病院の倫理委員会の審査・承認（承認番号：18517-2）を得たうえで実施した。

III. 結果

1. 対象者の背景（表1）

277名に調査を依頼し、116名から回答を得た（回収率41.9%）。男性51名（44.0%）、女性65名（56.0%）、平均年齢は45.4（SD=12.3）であった。マルファン症候群の他に病気をもっている者は、38名（33.9%）で、病名として糖尿病、喘息、婦人科疾患、精神障害などが記載されていた。家系内にマルファン症候群がいる者は、67名（57.8%）であった。約60%の対象者が結婚しており、子どもありと回答した者は45.7%であった。世帯の構成においては、独り暮らしの者が16.7%に対して、同居人がいる者が約8割を占めていた。7割以上の者が高卒で、高等教育進学をしていた。就業状況としては正規雇用の者が45.7%で、最も多かった。次いで、無職/専業主婦・主夫が多く29.3%であった。約半数の対象者が年収400万円未満と回答した。

表1 対象者の特性 n=116

	mean (SD)	[range]
年齢	45.4 (12.3)	[18-64]
n (%)		
性別		
男性	51	(44.0)
女性	65	(56.0)
マルファン症候群以外 の病気の有無		
なし	74	(63.8)
あり	38	(32.8)
無回答	4	(3.4)
家族歴		
なし	48	(41.3)
あり	67	(57.8)
不明	1	(0.9)
婚姻状況		
既婚	69	(59.5)
未婚（離死別含む）	47	(40.5)
子どもの有無		
なし	53	(42.2)
あり	49	(45.7)
無回答	14	(12.1)
同居人の有無		
なし	18	(15.5)
あり	98	(84.5)
最終学歴		
高等教育を受けていない	33	(28.4)
高等教育を受けている	82	(70.7)
答えられない	1	(0.9)

表1 続き

	n (%)
就業状況	
正規雇用	53 (45.7)
非正規雇用	20 (17.2)
無職/専業主婦・主夫	34 (29.3)
学生	8 (6.9)
無回答	1 (0.9)
年収	
400万円未満	59 (50.9)
400万円以上	35 (30.2)
答えられない/無回答	22 (19.0)

2. マルフアン症候群と診断されるまでの経過と診断を受けた診療科

診断時の年齢の平均は 22.9 歳 (SD=13.8 範囲: 0~53) で、51.7%が 20 歳以降にマルファン症候群と診断されていた。また、0~9 歳までに診断された者は、20 名 (17.3%) であった (表 2)。

最初の受診から、マルファン症候群と診断がつくまでの時間を記載してもらおうよう回答を求めた (n=87) ところ、平均 42.2 ヶ月 (SD=89.1, 範囲; 0~480) であった。

マルファン症候群に関する最初の受診のきっかけについて、「症状が出現した」「受診を勧められた」「健康診断で指摘された」「症状はなかったが自分で気になって」「その他」の 5 項目を示し、該当する項目をすべて選んでもらった (複数回答可)。「症状が出現した」を選択した者は 54 名であった。「胸の痛み・不快感や息切れなどの心血管の症状」20 件、「視力低下などの眼の症状」16 件、「側弯などの骨格症状」13 件、「気胸」4 件、「その他」8 件であった。「その他」の内容の中には、急性大動脈解離を発症して緊急手術を受けた (2 件)、鼠径ヘルニア、外反足、クモ膜下出血などがあった。視力低下などの眼症状があり受診した者の多くは、幼少期に診断されていた。「受診を勧められた」を選択した者は 24 名であった。受診を勧められた人物としては、医師が最も多く 14 名であった。受診を勧められた医師の診療科としては、循環器内科、小児科、産婦人科、呼吸器外科など様々であった。受診を勧められた理由の多くは、子どもや親がマルファン症候群の診断・疑いがあり、遺伝疾患であるとのことで受診を勧められたということだった。他には、マルファン症候群とは関係のない症状で受診した際に、その医師がマルファン症候群についての知識を持っていたために、専門の診療科受診に繋がったという回答もあった。「健康診断で指摘された」と回答した者は、17 名であった。具体的な内容としては、乳幼児健

診や小学校の就学前健診で視力低下や水晶体亜脱臼を指摘され眼科受診を勧められた、心雑音や心電図異常を指摘され循環器科で精密検査して判明した、身体的特徴からマルファン症候群の可能性があると云われたなどだった。「症状はなかったが自分で気になって」を選択した者は、5 名であった。いずれも親や子どもなどの家族歴がある者が、自分もマルファン症候群であるのかどうかを気にして受診したとのことだった。「その他」を選択した者は 24 名で、家族がマルファン症候群だった・診断された、マルファン症候群とは関係ない症状で受診した際に偶然発覚したなどが記されていた。二度目の心臓手術の際に、子への遺伝のことが気になり遺伝診療科に受診したという回答もあった。

マルファン症候群と知る、または診断までの経過についての自由記述内容としては、「生後すぐに診断された」というものもあれば、「小児期に視力低下や側弯症、気胸などの症状が出現し、診療を受けた経験があったものの、医師からマルファン症候群と診断を受けないまま過ごしていて、成人になって命に関わる心血管病変が出現したことでようやく診断された」「小児期にはマルファン症候群ではないという医師の判断で、運動制限もなく日常生活を送っていたが、20 代半ばで心不全症状が出現、緊急入院して診断された」、「3 人の子どもを出産した後、子どもが診断されたことで自分もマルファン症候群と診断された」という記述もあった。中には、「20 歳になった時、初めて母親から病気についての説明と定期受診が必要だと説明をされた」というものもあった。

マルファン症候群の診断がついた診療科 (n=112) で最も多かったのは、「循環器内科」35 名であった。続いて、「心臓血管外科」31 名、「眼科」21 名であった。「その他」と回答した者が 22 名で、内訳としては、小児科 11 名、遺伝診療科 4 名、マルファン外来 2 名、小児循環器科 2 名、呼吸器外科 2 名、脳神経外科 1 名、不明 1 名だった。

表2 診断時年齢

	mean (SD)	[range]
診断時年齢 (n=111)*	22.9 (13.8)	[0-53]
	n (%)	
年代別		
0-4歳	11	(9.5)
5-9歳	9	(7.8)
10歳代	31	(26.7)
20歳代	20	(17.2)
30歳代	20	(17.2)
40歳代	14	(12.1)
50歳代	6	(5.2)
無回答	5	(4.3)

*: 無回答であった5名を抜いたデータ

3. これまでの入院・手術の経験、診断・治療を受けている合併症

これまでのマルファン症候群に関連する症状、治療目的の入院回数は、平均3.7回(SD=3.7, 範囲0~20)で、一度も入院したことのない者が13名(11.2%)だった。20回以上の入院経験があると回答した者が2名存在した。心臓血管の緊急手術の経験については、経験ありが52.6%、整形外科手術の経験がある者は16.4%であった。

表3 入院・手術経験、診断・治療を受けている合併症

	mean(SD)	[range]
入院回数(n=114)*	3.7(3.7)	[0-20]
		n (%)
心臓・大血管緊急手術の経験		
なし	55	(47.4)
あり	61	(52.6)
整形外科手術の経験		
なし	95	(81.9)
あり	19	(16.4)
無回答	2	(1.7)
診断、治療を受けている症状・合併症		
心臓弁膜症	50	(43.1)
大動脈解離	46	(39.7)
大動脈瘤	44	(37.9)
水晶体脱臼	40	(34.5)
脊椎異常	32	(27.6)
強度近視	24	(20.7)
気胸	22	(19.0)
胸郭異常	13	(11.2)

*: 無回答であった2名を抜いたデータ

4. 医療費、福祉受給状況

マルファン症候群に関する月額の医療費は、平均3028(SD=3653.5, 範囲;0~20,000)円であった(n=100)。医療費助成受給中などの理由で医療費がかからないと回答した者は、26名(26.0%)であった。

身体障害者手帳を取得している者は60.3%であった。取得していない理由として、マルファン症候群だけでは交付されない、弁置換の手術をしていない・人工血管置換だけでは取得できないためといった理由が述べられていた。約30%の者が、指定難病による医療費助成制度を受けていた。

表4 医療費、福祉・医療費助成制度の受給状況

	mean(SD)	[range]
月額医療費(n=100)*	3,028(3653.5)	[0-20,000]
		n (%)
身体障害者手帳の有無		
なし	40	(34.5)
あり	70	(60.3)
無回答	6	(5.2)
指定難病による医療費助成制度		
受けていない	75	(64.7)
受けている	38	(32.8)
わからない	2	(1.7)
無回答	1	(0.9)

*: 無回答であった16名を抜いたデータ

5. 現在の受診状況(n=116)

現在受診中の診療科で、最も多かったのは、心臓血管外科と眼科で、ともに70名(60.3%)であった。次いで多かったのは、循環器内科67名(57.8%)、整形外科25名(21.6%)という結果であった。その他は、歯科・矯正歯科8名(6.9%)、産婦人科7名(6.0%)、脳神経外科5名(4.3%)、形成外科4名(3.4%)、遺伝診療科・カウンセリング3名(2.6%)などの記載があった。心臓血管外科・循環器内科のいずれかまたは両方とも受診している者は、108名(93.1%)、どちらとも受診していない者は8名(6.9%)だった。受診中の診療科数の平均は、2.4(SD=1.5, 範囲;0~8)であった。2つ以上の診療科に受診中の者は75.9%だった(表5)。

各診療科の受診頻度を以下に示す。循環器内科2.8ヶ月(SD=1.6)、心臓血管外科4.8ヶ月(SD=3.8)、眼科7.1ヶ月(SD=4.4)、整形外科11.5ヶ月(SD=7.3)。

表5 現在受診中の診療科の数(n=116)

	n (%)
0	4 (3.4)
1	24 (20.7)
2	43 (37.1)
3	28 (24.1)
4	7 (6.0)
≥5	10 (8.6)

6. 必要だと思う支援、診療体制について(自由記述)

総合的に診てくれる体制がない、複数の診療科に受診しなければならない、医療機関や診療科によって知識のバラつきがあり安全で満足できる医療やケアを受けられないといった意見、そして、包括的な診療体制ならびに専門職間の連携が必要とする意見が多数

述べられていた。マルファン症候群であることを知らずに、ある日突然、大動脈瘤破裂や大動脈解離を発症して突然死する可能性があるため、早期診断を可能とする体制づくりが欲しいという者もいた。さらには、「一生付き合う病気なので、学生、社会人、結婚など環境が変わり、住む環境が変わると病院が遠くなって通院が困難になってしまう。複数の科を転院すると手続きが大変なので、マルファン外来がたくさんある病院にあつたらいいなと思う」という記載があり、生涯を通じてフォローアップを受ける困難と縦断的医療に対する要望に関する意見も述べられていた。

病気の経過における不安、突然死に対する恐怖などを患者の多くが抱え、心理的負担が大きい、医療者からサポートを受けられていないとする意見がみられた。日常生活における困りごとや悩みを相談できる場所が欲しいという者も存在した。さら「家族がなく、自分が働いて生活していかなければならない状況であるため、難病指定されることが足かせにならないかと思ってしまう。そういう環境に置かれている人へのアドバイスや知識を与えてくれる人がいたらいいのと思う」「高齢のまたは手術後、障害のある中年(主婦)世代への日常、家事サポートなどの生活面の支援についても考えてほしい」「とにかく疲れやく、自分でコントロールして生活ができるようになるまで大変だったので、医療者からのサポートが欲しかった」「結婚して子どもを授かった方、これから妊活する方のお話が聞きたい。どういう思い、考えで、子どもを授かる決意をしたのか。自分がマルファンとわかったうえで、遺伝する可能性があるとわかったうえで、踏み出した理由や、その時のパートナーとの話の内容が知りたい」など、個々の臨床症状とそれぞれの社会的背景が相まって複雑な問題を抱え、解決できずにいる様子が伺えた。

筋トレやボールが当たる、他人とぶつかるスポーツは避けなければならないが、外見から病気があると理解されずにさぼっていると思われるため、先生や先輩に言えない子どもがいるという記載があり、まわりの人の理解が得られることが必要であるという意見、学校関係者の周知を望む意見があった。就業についても同様に、職場の理解がないため負担の大きい業務に就かなければならず不安であるという意見があった。また、心臓大血管の手術のたびに休職・退職しなければならぬことがあり、若くても働くことが難しい人も多いため、就労支援および社会保障の充実を望む意見もあった。

IV. 考 察

本調査の結果、診断までの経過、現在の受診状況やサポート体制、患者が必要だと思う支援・診療体制について明らかになった。以下に、マルファン症候群患者を取り巻く現在の医療体制の問題点、経済的負担・社会保障についての課題、医療体制の構築・整備に向けての方向性、マルファン症候群患者に対する必要な看護支援について考察する。

1. マルファン症候群患者を取り巻く現在の医療体制の問題点

本研究の対象者の診断時年齢の平均は 22.9 歳 (SD=13.8) であった。また、最初の受診から、マルファン症候群と診断がつくまでの時間は、平均 42.2 ヶ月 (SD=89.1) で時間がかかっている様子が示されている。De Bie らのヨーロッパの調査²⁹⁾において、診断時年齢はベルギー16.5 歳・フランス 17.4 歳と報告されており、わが国のマルファン症候群患者において、早期診断が困難であることが重要な課題であることが示された。大動脈瘤破裂や解離などの命にかかわる事態にならないために、マルファン症候群患者にとって、早期診断・治療は重要である。幼児期には明らかな上行大動脈拡張を認めなくても、学童期以降徐々に拡張しはじめ青年期に解離を起こすという転帰をとることが多い⁷⁾。そのため、遅くとも 10 代半ばには診断を受けることが望ましいと考えられる。わが国において、マルファン症候群の早期診断が可能とする方策を検討する必要がある。

マルファン症候群に関する最初の受診のきっかけで、最も多かったのは「症状が出現した」で、多くの対象者が心血管症状の出現後に受診していた。また、対象者の半数が心臓血管の緊急手術の経験ありと回答しており、致命的状況に陥る可能性のある心血管合併症に対しての医療管理が十分でない可能性が示唆された。このことも、診断時年齢に関係していると考えられた。さらには、マルファン症候群と診断されるまでの経過の自由記述の中に、「3 人の子どもを出産した後に、子どもが診断されたことで、母親である自分もマルファン症候群と診断された」というものがあった。マルファン症候群患者の周産期に関する問題として、子孫への伝播、大動脈解離・破裂のリスクが高くなる¹¹⁾ことが懸念されるが、この記述をした対象者のように、妊娠・出産前には診断されず、大動脈解離のリスクを抱えていることを知らないまま、妊娠・出産している者が存在することが示された。このことか

ら、周産期における医療管理や支援が十分でない可能性も示唆された。

受診中の診療科数の平均は、2.4 (SD=1.5, 範囲; 0~8) であった。2 つ以上の診療科に受診中の者は75.9%と多数を占め、受診の煩わしさから通院中断してしまう危険性があることが伺えた。また、包括的な診療体制ならびに専門職間の連携が必要とする意見から、医療体制が整備されていないことが伺えた。

2. 経済的負担および社会保障についての課題

マルファン症候群に関連する症状、治療目的の入院回数は、平均 3.7 回 (SD=3.7) であった。入院により、学業や仕事に支障を来している可能性、経済的負担並びに心理的負担が大きい状況が示された。自由記述の中には、心臓大血管の手術のたびに休職・退職しなければならないことがあり、若くても働くことが難しい人も多いため、就労支援および社会保障の充実を望む意見があったことから、就職や仕事の継続の中で困難を抱えていることが示唆された。

約 60%の者が身体障害者手帳を取得し、約 30%の者が、指定難病による医療費助成制度を受けていた。身体障害者手帳を取得していない者は、弁置換の手術をしていない・人工血管置換だけでは取得できないためといった理由が述べられていた。弁置換をしていなくても症状が重い場合身体障害者手帳を交付してほしい、指定難病の受給を受けられるかどうかは地域によって差があり不公平といった意見もあり、身体障害者手帳交付や指定難病の認定の基準の見直しが必要であると思われた。さらには、個々の患者が必要な支援を受けられるよう、福祉ならびに難病支援体制を整備する必要性が示唆された。

3. 医療体制の構築・整備に向けての方向性

マルファン症候群に関する最初の受診のきっかけで、最も多かったのは「症状が出現した」であったが、「受診を勧められた」「健康診断で指摘された」を合わせた 41 名は、知識のある医療者からの関わりがあったことで受診・診断へと繋がっていた。特に、乳幼児健診や小学校の就学前健康診断で眼系異常や心血管異常を指摘され、専門医受診に繋がっていることは見逃せない。学校医や養護教諭といった学校関係者への啓発を行うことで、早期診断を可能とする体制づくりが整備できることが期待できる。また、幼少期にマルファン症候群と診断された者の多くは、水晶体脱臼などの視力低下があり受診した者が多く、さらには、

眼科で診断された者が 21 名と比較的多いため、早期診断を可能とする策の一つとして眼症状のスクリーニングは重要であると考えられた。また、海外では高校生が部活動に参加する前のスクリーニング検査が制度化され、マルファン症候群などの循環器疾患がある者はスクリーニング検査で診断に繋がっており、必要な治療や指導を受け部活動に参加する仕組みが機能している²⁹⁾。日本では、こういったスクリーニング検査が十分に確立しておらず、病気のことを知らないまま、高身長が有利になるバレーボールやバスケットボールなど負荷の大きいスポーツに参加している者が含まれていることが推測できる。特に、10 代後半から大動脈拡張が顕著になり、運動制限などが必要となる場合が多いことから、高校・大学入学時には海外で実施されているようなスクリーニング検査が必要である。このスクリーニング検査が、早期診断に貢献できるかもしれない。

ドイツでは、マルファン症候群患者に対して、多職種による包括的医療体制が整備され、循環器内科医師が中心的役割を担っていることが報告されている⁸⁾。本研究においても、診断・治療を受けている合併症として、眼系・骨格系異常と比較して心血管合併症が占める割合が高いこと、診断された診療科としては循環器内科・心臓血管外科が多数であること、患者が主に受診している診療科は心臓血管外科と循環器内科であることから、循環器関連の診療科の医療者が中心となって包括的医療体制を構築していく必要があると考えられる。

4. 成人のマルファン症候群患者に対する必要な看護支援

病気の経過における不安、突然死に対する恐怖など心理的負担が大きい、医療者からサポートを受けられていない、日常生活における困りごとや悩みを相談できる場所が欲しいという意見から、心理的・社会的サポート体制が不十分であることが示唆された。「先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言」³⁰⁾において、多職種専門職によるチーム診療体制における看護師の役割として、治療に向けた患者の意思決定支援が重要としている。さらには、同時に、妊娠出産に関する意思決定の支援や、就職・就業継続・社会保障制度活用に関する支援も看護師の重要な役割であるとしている。特に、循環器関連の診療科の看護師は、成人のマルファン症候群患者に関わる人が多い。治療を受けている中での不安、妊娠・子どもをもうけるこ

と・就職や職業継続の問題を患者が抱えていないかについて把握し、少しでも患者の不安や苦悩が軽減されるように支援提供する必要がある。必要に合わせて、遺伝医療の専門家や社会福祉士などの他職種との連携をもち、患者が抱える課題に対処することも重要である。

自由記述の中に、縦断的医療への要望もあり、ライフステージごとに変化する個々の患者の抱える困難・苦悩に対応することも看護師の役割として重要である。患者自身も、病気に対する認識、病気を抱えている中で生じてくる心理社会的問題の変化について知っておくことが重要である。横断的・縦断的医療体制の構築・整備のために、患者と医療者がともにマルファン症候群を管理していくこと可能とする方法を今後検討する必要がある。

加齢によって、マルファン症候群の症状が悪化し日常生活に支障を来しているため、生活のサポートが欲しいといった意見もあり、その人らしく生活できるよう助言を行うことや教育を行うことも重要である。生命予後に直結する心血管系合併症やその管理に注目がちであるが、日々の生活をより豊かに過ごすための支援を提供するという視点も忘れてはならない。

最後は、遺伝的問題を抱えていることに配慮した援助について考察する。家族でマルファン症候群についてどういった話をしているのか、患者・家族が病気についてどのように理解しているのかなど知っておく必要がある。発端者、配偶者、子どもたちなどそれぞれの立場によって、疾患に対する捉え方や思いが異なり、それぞれの立場による悩みを抱えていることが考えられる²⁰とされている。家族一人一人が病気についてどのように考え、どういった価値観をもっているのかを知ったうえで、家族へのケアも行っていくことが重要である。

5. 今後の研究課題

本研究で、マルファン症候群患者を取り巻く医療環境の現状が明らかになり、患者側の視点から医療体制の問題点を検討することができた。今後は、マルファン症候群患者の診療やケアに携わっている医療者が、実際どういった医療提供をしているのか、医療者が考える課題についてを明らかにする必要がある。その後、患者と医療者の両者の意見を合わせて、現在のマルファン症候群患者を取り巻く医療体制における課題を把握し、取り組むべき課題を検討する必要がある。さらには、マルファン症候群患者にどういった支援が効

果的なのかといったベストプラクティスを明らかにする研究にも取り組んでいく必要がある。

V. 結論

わが国の成人のマルファン症候群患者がおかれている医療環境として以下のようなことが示された。

1. 早期診断が難しい現状がある
2. 早期診断が難しいことで、適切な医療・支援の提供を受けられていない
3. 複数の診療科に受診している
4. 通院、手術などによる入院などで、就職・就業継続において困難を抱えている
5. 福祉や社会保障のサポートが不十分だと認識している
6. 心理社会的支援が不足している
7. 包括的診療体制の整備に関するニーズが多い

VI. 研究協力者

清水安子・大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻・教授

VII. 参考文献

- 1) Loeys BL, Dietz HC, Braverman AC, et al. The revised Ghent nosology for the Marfan syndrome. *J Med Genet* 2010 ; 47 : 476-485.
- 2) 森崎 隆幸, 森崎 裕子. 特集 マルファン症候群 マルファン症候群・類似疾患に対する遺伝子診断と TGF- β の意義. *呼吸と循環* 2009 ; 57(11) : 1141-1146.
- 3) 武田 憲文, 藤田 大司, 犬塚 亮ほか. 総説 マルファン症候群と類縁疾患. *呼吸と循環* 2015 ; 63(6) : 561-568.
- 4) Gonzales EA. Marfan syndrome. *J Am Acad Nurse Pract* 2009 ; 21(12) : 663-670.
- 5) 清水知子, 清水安子. マルファン症候群患者が抱える困難・課題についての文献レビュー. *日本難病看護学会誌* 2019 ; 24(2) : 213-232.
- 6) Jonathan Y, Sawatzky Jo-Ann. Cardiovascular Management of Marfan Syndrome : Implications for Nurse Practitioners. *J. Nurse Pract* 2014 ; 10 (8) : 594-602.
- 7) 丸山 孝子, 古庄 知己, 石川 真澄ほか. 遺伝学的検査を活用し、遺伝子診療部がコーディネートする Marfan 症候群の診療 : 信州大学医学

- 部附属病院遺伝子診療部の取り組み. 日本遺伝カウンセリング学会誌 2014; 35(3): 105-115.
- 8) von Kodolitsch Y., Rybczynski M, Vogler M., et al. The role of the multidisciplinary health care team in the management of patients with Marfan syndrome. *J Multidiscip Healthc* 2016; 9: 587-614.
- 9) 今井靖, 小川直美, 西村敬史ほか. 特集 マルファン症候群 東京大学医学部附属病院におけるマルファン症候群専門外来; 包括的な診療体制の実践. 呼吸と循環 2009; 57(11): 1099-1103.
- 10) 古庄 知己. 【遺伝子医療の現状とゲノム医療の近未来】 遺伝子医療の現状 包括的遺伝子医療の実例 信州大学医学部附属病院遺伝子診療部の取り組み. 医学のあゆみ 2014; 250(5): 343-348.
- 11) 森崎 裕子, 吉田 晶子, 森崎 隆幸. 【シンポジウム 5-5】 稀少遺伝性循環器疾患に対する包括的医療体制 — 「結合織病外来」・臨床遺伝専門医および認定遺伝カウンセラーの役割—. 日本遺伝カウンセリング学会誌 2012; 33(1): 77-81.
- 12) 森崎裕子. 第38回日本遺伝学会セリング学学術集会 【教育講演】 循環器領域の遺伝カウンセリング. 日本遺伝カウンセリング学会誌 2014; 35: 73-76.
- 13) 沼部 博直. 遺伝カウンセリングケースレポート Marfan 症候群. 小児科診療 2004; 67(11): 2124-2127.
- 14) 市田 露子. 特集【成人となった小児心疾患】 I. 病態 先天性心疾患, 心筋症, 不整脈の遺伝と遺伝相談. 小児科診療 2003; 66(7): 1105-1110.
- 15) 森崎 裕子, 森崎 隆幸. 【小児科診療における臨床遺伝医療と遺伝カウンセリング】 比較的頻度の高い疾患の臨床遺伝医療と遺伝カウンセリング Marfan 症候群とその類縁疾患 診断・健康管理・治療薬に関する最近の話題. 小児科診療 2013; 76(7): 1117-1122.
- 16) Peters K, Kong F, Horne R, et al. Living with Marfan syndrome I. Perceptions of the condition. *Clin. Genet* 2001; 60(4): 273-282.
- 17) Peters K, Horne R, Kong F, et al. Living with Marfan syndrome II. Medication adherence and physical activity modification. *Clinical Genetics* 2001; 60(4): 283-292.
- 18) Peters KF, Kong F, Hanslo M, et al. Living with Marfan syndrome III. Quality of life and reproductive planning. *Clin Genet* 2002; 62(2): 110-120.
- 19) Peters K, Apse K, Blackford A, et al. Living with Marfan syndrome: coping with stigma. *Clinical Genetics* 2005; 68(1): 6-14.
- 20) Fusar-Poli P, Klersy C, Stramesi F, et al. Determinants of quality of life in Marfan syndrome. *Psychosomatics* 2008; 49(3): 243-248.
- 21) Rand-Hendriksen S, Johansen H, Semb SO, et al. Health-related quality of life in Marfan syndrome: a cross-sectional study of Short Form 36 in 84 adults with a verified diagnosis. *Genetics in Medicine* 2010; 12(8): 517-524.
- 22) 佐藤 裕子, 寺町 優子. 成人期におけるマルファン症候群患者の心理社会的問題の検討. 日本遺伝看護学会誌 2010; 9(1): 29-38.
- 23) Moon JR, Cho YA, Huh J, et al. Structural equation modeling of the quality of life for patients with Marfan syndrome. *Health Qual Life Outcomes* 2016; 14: 83.
- 24) Mueller GC, Steiner K, Wild JM, et al. Health-related quality of life is unimpaired in children and adolescents with Marfan syndrome despite its distinctive phenotype. *Acta Paediatrica* 2016; 105(3): 311-316.
- 25) Rao SS, Venuti KD, Dietz HC III, Sponseller PD. Quantifying Health Status and Function in Marfan Syndrome. *J Surg Orthop Adv* 2016; 25(1): 34-40.
- 26) Velvin G, Bathen T, Rand-Hendriksen S, et al. Satisfaction with life in adults with Marfan syndrome (MFS): associations with health-related consequences of MFS, pain, fatigue, and demographic factors. *Qual Life Res* 2016; 25(7): 1779-1790.
- 27) 清水 知子, 瀬戸 奈津子, 清水 安子. 心血管手術経験をもつマルファン症候群患者の体験. 日本看護科学会誌 2017; 37: 96-104.
- 28) De Bie S, De Paepe A, Delvaux I, et al. Marfan syndrome in Europe. *Community Genet*

2004 ; 7(4) : 216-225.

- 29) Glover WD, Maron JB. Profile of preparticipation cardiovascular screening for high school athletes. JAMA 1998 ; 279(22) : 1817-1819.
- 30) 先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言 [internet]. 先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討委員会 ; 2019 April. [cited 2020 April 11]. Available from: https://www.j-circ.or.jp/old/topics/files/ACHD_Transition_Teigen_update.pdf

学童期の先天性心疾患児における 保護者による養育の様相

県立広島大学 保健福祉学専攻 地域保健学・実践看護学分野
白石 藍

I. 緒言

我が国で先天性心疾患に対する手術が初めて行われてからその技術は飛躍的に向上し、救命率の上昇と寿命の延伸が実現している。そのため、先天性心疾患の患者数は増加の一途を辿っており、現在では約 80 万人と、国民病ともいえる虚血性心疾患と並ぶ数となっている。

こうした状況の中、特に増加が著しい成人先天性心疾患患者を対象とした医療体制の構築などが急務として求められている。また、保護者が行ってきた疾患の管理を患者自身で行えるよう移行することへの問題もクローズアップされているが、患者が内服管理や定期受診に加え、複雑な疾患の理解を急に行えるようになることは難しく、実際に移行期を経た患者は「子どもの頃から本人に説明していくべき」「思春期に初めて説明されても受け入れられない」と感じており²⁾、思春期以前からの移行に向けた準備が重要であることが明らかになっている。ところが思春期の前段階である学童期に焦点を当てた研究は少なく、まだ保護者による養育が欠かせない時期であるにも関わらず、その養育の様相を明らかにしたものは見当たらない。

本研究は、学童期の先天性心疾患児における保護者による養育の様相を明らかにすることにより、学童期の患児を育てる保護者に必要な援助及び、その後に続く思春期・成人期のスムーズな移行のために必要な支援の示唆を得ることを目的としている。

II. 対象・方法

1. 研究デザイン

インタビュー調査による質的帰納的研究

2. 対象者

先天性心疾患の診断を受けており、自宅で生活している学童期(6~12歳)の患児を養育する保護者21名とした。

3. 対象者の選定

全国心臓病の子どもを守る会 A 県支部の会長へ、

対象候補者の選定及び対象候補者への初回連絡を依頼した。連絡して頂いた対象候補者に研究者より研究の主旨、目的、方法についての説明文書を郵送にて送付したのち、電話連絡を行い口頭で説明後、研究協力の内諾を得た。面接調査当日、研究者より再度説明を行い、同意を得た者とした。

4. 調査方法

インタビュー調査は、対象者の指定したプライバシーの保てる場所に研究者が訪問して行った。一連の面接に要する時間は 30~40 分程度とし、面接内容は、研究対象者の許可を得て IC レコーダーに録音した。

(1) 基本属性

保護者の年齢、性別、患児との続柄、患児の年齢、性別、学年、疾患名、手術回数、術式、入院回数、入院期間、服薬の有無、在宅酸素療法の有無、医療関係者との接点、障害者手帳の有無、学校・学級の種類、学校生活管理指導区分からなる基本情報表に沿って研究対象者より聴取した。

(2) 学童期の先天性心疾患児における保護者による養育の様相

独自に作成したインタビューガイド 7 項目 (①養育する上で感じる困難と直面した問題、②困難や問題の対処方法、③身体的・心理的・社会的に受けているサポート、④疾患に対する思い、⑤成長発達に対する思い、⑥医療関係者に希望すること、⑦学校に希望すること)に沿って、半構造化面接を行った。

(3) データ分析方法

半構造化面接で得たデータを逐語録にし、繰り返し熟読して学童期の先天性心疾患児における保護者による養育の様相に関する記述を抽出する。文脈に細心の注意を払い研究対象者の言葉を要素ごとに意味づけをし、コード化する。次にコードの意味のまとまりで類似性を検討し小カテゴリー、中カテゴリー、大カテゴリーと抽象化する。データ分析は指導教員と先天性心疾患児の看護の実践経験を有する看護師のスーパーバイズを受け妥当性を確保

する。

(4)倫理的配慮

本研究は県立広島大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

はじめに、協力機関の会長に研究の目的、方法、プライバシーの保護、対象者の選定方法について口頭および文書にて説明を行った。調査協力の同意書への署名によって承諾を得た。

次いで対象候補者には、研究目的、方法、プライバシーの保護について説明するとともに、研究協力の自由意志の尊重、拒否権の保証として協力に同意

した後でも撤回ができること、どのような場合でも不利益を受けないことを文書および口頭にて説明した。説明後、調査協力の同意書への署名によって同意を得た。

Ⅲ. 結果

研究協力に同意を得た対象者は 30~40 代の母親 21 名であった。養育している患児の概要は表 1 に示す通りである。

表 1 患児の概要

ID	学年 (年齢)	性別	疾患名	手術 回数	入院 回数	服薬 の有無	在宅酸素 療法の 有無	学校 学級	学校生活 管理指導 区分
A	5 (10)	男児	左心低形 成症候群	4回	5回	有	有	特別支援学校 病弱児学級	D
B	5 (10)	女児	弁逆流 など	4回	3回	有	有	特別支援学校 訪問学習	不明
C	5 (10)	女児	単心室	2回	10回 以上	有	有	普通小学校 支援(病弱)学級	D
D	3 (9)	男児	ファロー 四徴症	1回	2回	無	無	普通小学校 普通学級	E
E	4 (9)	男児	三尖弁 閉鎖症	3回	5回 程度	有	無	普通小学校 普通学級	D
F	6 (11)	男児	左心低形 成症候群	3回	10回 程度	有	無	普通小学校 普通学級	D
G	6 (12)	男児	両大血管 右室起始	4回	8回	有	有	普通小学校 支援(病弱)学級	C
H	2 (7)	女児	左心低形 成症候群	5回	20回 程度	無	有	特別支援学校 訪問学習	B
I	6 (11)	男児	肺動脈閉 鎖症など	2回	3回	無	無	普通小学校 普通学級	E
J	6 (11)	女児	極型ファロー 四徴症	3回	10回 程度	有	有	普通小学校 支援(病弱)学級	不明
K	2 (8)	男児	大動脈縮 窄	1回	1回	無	無	普通小学校 普通学級	E
L	2 (7)	女児	三尖弁閉 鎖不全	無	無	無	無	普通小学校 支援(情緒)学級	管理不要
M	4 (9)	男児	両大血管 右室起始	3回	20回 以上	有	無	特別支援学校	不明
N	6 (11)	男児	三尖弁閉 鎖症	7回	40回 程度	有	無	普通小学校 普通学級	D

O	5 (10)	男児	左心低形 成症候群	3回	10回 以上	有	無	普通小学校 普通学級	D
P	4 (9)	男児	両大血管 右室起始	3回	20回 以上	有	無	普通小学校 支援(知的)学級	B
Q	2 (7)	女児	三尖弁閉 鎖症	2回	5回	有	夜間のみ	普通小学校 普通学級	D
R	4 (9)	男児	完全大血 管転位症	1回	3回	無	無	普通小学校 普通学級	E
S	5 (10)	男児	左心低形 成症候群	3回	20回 以上	無	無	普通小学校 支援学級	不明
T	6 (11)	女児	僧帽弁閉 鎖不全症	3回	1回	有	無	普通小学校 普通学級	E
U	2 (7)	女児	両大血管 右室起始	5回	15回 程度	有	有	普通小学校 支援(病弱)学級	C

学童期の先天性心疾患児における保護者による養育の様相については、2138 のコードから 610 の小カテゴリー、66 の中カテゴリー、7 の大カテゴリーが抽出された。以下、大カテゴリー【 】、中カテゴリー《 》、小カテゴリー〈 〉、コード[]、語り「 」と示す。

【自分の判断が患児の生命予後を左右する】は、《自分の判断が患児の体調を左右する》《抗凝固剤の副作用に注意する》《感染症の予防に気を使う》《内服は絶対忘れないようにする》《常に体調を気にしている》《医師の指示を守る》《定期受診は欠かさない》《疾患の理解が難しい》《母のものさしで体調を判断する》《患児の訴えからの体調の判断が難しい》《自分の勘を信じて良かった》《園・学校の先生に体調管理の協力をしてもらおう》《生活リズムを崩さない》の 13 の中カテゴリーから構成されていた。コードには「水分制限がなくなった後も欲しがらだけ飲ませてはいない」などがあり、語りには「水分がフリーになるまで結構時間がかかったんよね。時間かけてゆっくりと上がっていったんだけど、フリーになった後も好き放題飲ますことはしてないかな。」などがあつた。

【ずっと見通しが立たない】は、《今後の状態変化が不安》《在宅酸素療法の再開が残念》《見通しが立たないことが不安》《社会保障への不安》《入退院を繰り返さず過ごしたい》《長くは生きられないと思った》《体調が安定しないことが困った》《結婚への不安》《診てもらえる病院に限られる》《最初は受け入れられなかった》《異常の指摘から診断までが一

番不安だった》《疾患に関する情報がほしい》《特殊な産後の過程》の 13 の中カテゴリーから構成されていた。コードには「今のいい状態がいつまで続くのか不安」などがあり、語りには「どこまでね、みんなと一緒にできるんかなってというのが。この調子がいいのがいつまで続くなってふと不安になるよね。」などがあつた。

【高い望みは抱いていない】は、《生きていてくれさえすればいい》《自分らしくあってほしい》《前向きに考えられるようになってほしい》《得意なことができて嬉しい》《患児に合わせた関わり方をしてほしい》《疾患について肯定的な説明をする》《好きなことをみつけてほしい》《体調がいいことが嬉しい》《様々な経験をさせたい》《できるだけ希望は叶えてあげたい》《しあわせに生きてほしい》《子どもへの愛おしさが嬉しい》《活動範囲の変化に伴う危険の変化が不安》《患児に対して申し訳なく感じる》《疾患が理由で希望が実現できなかった時の本人の受け止めに不安》《選択肢が少ない》《周囲との差があることによって劣等感が生じることが不安》《疾患があることによる人間関係への影響が不安》の 18 の中カテゴリーから構成された。コードには「生きていてくれさえいればいいと思っている」などがあり、語りには「望みは低いけど、生きていてくれさえいれれば思ってるから、あの、無理をしすぎず、あのあんまり高望みしすぎずに、あの、そもそも生きとってくれたらいいし、もっと言うなら入院せずに家で暮らしていけたらそれでいいし。」などがあつた。

【将来のことを考える】は、《自立を意識した関わりをする》《将来に向けて準備をする》《災害に備えている》《将来は経済的に自立してほしい》《将来は社会的役割を持ってほしい》《他人の気持ちが分かるようになってほしい》《他者との関わりを学んでほしい》《人に優しくできるようになってほしい》の8の中カテゴリーから構成されていた。コードには「[外来では患児に自分で話をさせるようにしている]」などがあり、語りには「先生によって全く考え方が違うので。それでも自分で話ができるように。私は黙って。先生が私に聞いても、私は答えずに子どもに答えさせる。」などがあった。

【子育ての範疇を超えた養育を求められる】は、《子育ての範疇を超えた判断や行動を求められる》《親が医療・福祉・教育のコーディネーター役をしなければならない》《社会保障制度の煩雑さが大変》《母親は我が子のことで苦労するのは当然という風潮を感じる》の4の中カテゴリーから構成されていた。コードには「[子どもの場合は母親が全部軸になって医療や教育の管理をしなければならない状況にある]」などがあり、語りには「高齢者というケアみたいなのが。子どもだったらそれ全部お母さんが軸になって、医療とか教育とかまあ学校とかやらないといけない状況にはあると思いますね。」などがあった。

【就園・就学に伴う問題】は、《園・学校・自治体によって受け入れが違う》《就園・就学のために行動した》《患児との関わり方について学校の先生と情報を共有する》《学校・自治体の画一的な対応に困る》《学校・学級の選択が難しい》の5の中カテゴリーから構成された。コードには「[健常児と異なり入学を歓迎してもらえないことに傷ついた]」などがあり、「療育園で療育とかも受けてたんだけど、そこで普通小学校でもいいよって言われたので希望したんですけど、でも酸素もしてるし、病気も大きいので不安っていうのを言われて。学校側から。で、そういう話し合いも何回もあって、そういう大変さもあるんですけど、なんて言うかな、精神的に。他の元気な子は「ようこそようこそ」みたいな感じで迎え入れてもらえるのに、病気があるとそうやって不安だ不安だとか言われるのが苦痛で仕方なかった。」などがあった。

【自分の代わりがない】は、《疾患の特殊性のために育児のサポートを受けにくい》《兄弟の世話もしなければならない》《子育てと仕事の両立が大変》

《入院の付き添いが大変》《健常児にはない世話が必要》の5の中カテゴリーから構成された。コードには「[患児は水分管理などが必要なため預けるのが難しい]」などがあり、語りには「なんせ水分管理とか、すぐに預けれるっていう状況じゃなくってうちは。」などがあった。

IV. 考察

心疾患児特有の養育には、疾患の理解や体調の判断などが求められ、【自分の判断が患児の生命予後を左右する】と保護者が捉えているという様相が示された。また、保護者が医療・福祉・教育のコーディネーターとしての役割を果たさなければならないといった、【子育ての範疇を越えた養育を求められる】という様相や、就園・就学のために行動しなければならないといった【就園・就学に伴う問題】を抱えているという様相が示された。

【将来のことを考える】という様相においては、健常児を育てる保護者と同様または類似している可能性が考えられる。一方、【自分の判断が患児の生命予後を左右する】や【ずっと見通しが立たない】などは、先天性心疾患児をもつ保護者特有の様相である可能性があり、健常児もしくは他の疾患をもつ子どもの保護者による養育と比較すると、同じ様相である部分と異なる様相である部分とを併せもつことが考えられる。

学童期の先天性心疾患児における保護者による養育の様相について、さらなる生成を目指して分析を継続している。そのため、最終結果は成果公表時に発表する。

VI. 研究協力者

全国心臓病の子どもを守る会 A 県支部の会長、副会長および会員の皆様にご協力いただき、感謝の意を表します。

VII. 参考文献

- 1) 白石公. 成人期を迎えた先天性心疾患患者の諸問題. 京府医大誌 2010 ; 119(4) : 247-259.
- 2) 落合亮太, 日下部智子, 宮下光令ほか. 成人先天性心疾患患者が成育医療に対して抱く要望. 心臓 2008 ; 40(8) : 700-706.

維持期心臓リハビリテーションの継続に向けた心疾患患者の主体的な効果感に関するグループインタビュー調査

兵庫県立姫路循環器病センター 看護部・NPO 法人
ジャパンハートクラブ メディックスクラブ姫路支部
小國恵子

I. 緒言

維持期心臓リハビリテーションは心疾患患者のQOLを高め、生命予後を改善することが報告されている¹⁾。脳卒中・循環器病対策基本法が制定され、ますます心臓リハビリテーションに寄せられる期待は大きい。しかし、我が国の保険医療制度のもとでは、急性期、回復期を中心に診療報酬が手厚く評価され、維持期においては個人の意向や負担に委ねられている状況であるため、患者が長期的に運動療法に取り組むことは制度上困難な状況にあるといえる。

このような状況下で運動療法を継続するキープポイントは、患者自身によるモチベーションの維持である。急性期虚血性心疾患リハビリテーションを経て、6か月間運動療法を継続できた患者は50%に満たなかったと報告されている^{2,3)}。再発予防を目的に生涯にわたる心臓リハビリテーション継続のモチベーションに働きかけるために、患者の主観的な運動療法の効果を突き止めることは有用と考えられるが、現時点で同様の研究は報告されていない。そこで本研究の目的は、維持期心臓リハビリテーションを継続している心疾患患者の主体的な効果感を明らかにすることとした。

II. 対象・方法

研究デザインは、グループインタビュー調査による質的帰納的研究である。

対象は、NPO法人ジャパンハートクラブが運営するメディックスクラブ姫路支部で維持期心臓リハビリテーションに取り組む心疾患患者で、研究協力に同意した者を研究協力者とした。対象疾患は心筋梗塞、狭心症、開心術後、心不全とした。リクルートの方法は、研究協力への承諾が得られた施設でスタッフから対象者を紹介してもらい、研究者が文章と口頭で、研究の主旨、目的、方法、および撤回方法について説明し、研究協力への承諾を得た。

インタビュー調査は5~6人グループで60分程度

行った。グループインタビューを選択した理由は、グループ形式でインタビューすることによって、その相互作用で意見が活発になりやすく、多くの意見を収集しやすいというメリットがあるからであった。インタビューの内容は、維持期心臓リハビリテーションに取り組んでいる動機、および主体的な効果感についてであった。インタビューは逐語録に起こし、意味のあるまとまりごとにコード化した。コードを比較し意味内容の類似性に基づいて分類しカテゴリ化した。

本研究は兵庫県立姫路循環器病センター、およびジャパンハートクラブ研究倫理委員会の承認を得て実施した。

III. 結果

1. 研究協力者の概要

研究協力者が8名（男性5名、女性3名、平均年齢65±10歳）、疾患は虚血性心疾患3名、心不全1名、心臓術後2名、大血管術後とその他が1名ずつで、平均継続期間は2.2±1.0年であった。（表1）。

表1 患者の概要

ケース	年齢	性別	疾患	継続期間
A	55	男	虚血性心疾患	3年6ヶ月
B	56	男	虚血性心疾患	3年6ヶ月
C	49	女	心不全	2年5ヶ月
D	70	女	虚血性心疾患	1年6ヶ月
E	78	男		1年6ヶ月
F	69	男	心臓術後	1年2ヶ月
G	77	女	大血管術後	9ヶ月
H	68	男	心臓術後	3年

2. 維持期心臓リハビリテーションに取り組んでいる動機

維持期心臓リハビリテーションに取り組んでいる動機は、21コードが抽出され、（入院中の心リハ体験）

〈医療者の誘い〉〈同じ病気の人の誘い〉〈ジムで感じるストレス〉〈心リハできるジムがない〉〈一人では適正にできない〉〈運動が適正かの確認〉〈心臓へのいたわりの気持ち〉の8カテゴリに分類された(表2)。

表2 維持期心臓リハビリテーションに取り組む動機

カテゴリ	サブカテゴリ	データ
入院中の心リハ体験	入院中の心リハ体験で感じた喜び	病気になって、なんで私がついていうところから始まったんですけど、だんだん回復に向かっていったときに、リハビリの先生が病室に來られまして、歩いて足首をこう動かすような、そんな訓練を教えてください。励ましていただくと同時に、自分っていうものがこんなに動けるんやっていう喜びがありました。
	入院中の心リハ体験で感じた気持ちと身体の成長	看護師さん、そして先生からいろいろ教わったときに、あつ体を動かせるんや私って。こんなに動かせるっていうことは、こんなにうれしいことなんやっていうその喜びとともに、自分の気持ちも身体もが成長していったのか。
医療者の誘い	医師からの勧め	私も〇〇病院でお世話になって、リハビリする中で〇〇先生に、ここ出た後施設があるよということで紹介をいただいて、どっか運動するにはいいかなという気持ちでおったんよね。
	スタッフの勧め	私は看護師さんから、こういうのがあるんだけどいかがですか、終わりのほうに近づいたときにおっしゃっていただいて、「えー、私、そこにも行きます」ゆうて、もう一つ返事。

同じ病気の人の誘い		私は誘いがあったので、お誘いというか連れの相手。
ジムで感じるストレス	普通のジムで感じる健康な人たちとのギャップ	普通のジムに申し込んで行ったりしてみると、周りにはむっちゃ健康な人なんでものすごいギャップを感じるんですね。
	普通のジムでの運動を止められない雰囲気	大体ね、30分以内に終われないんです、雰囲気的に。前からやってる人がいるのに後から入って歩きだして、先やめなあかんみたいなね。だからやっぱり自分的に、そういうのがストレスになる。
心リハできるジムがない		病院でリハビリやってるのが5カ月ほどで強制的に終わりになるでしょう？で、それから本当に、こういうのが本当はあったらいいのになと思ってたんです。ところがなくて。
一人では適正にできない		自分でやると、やめたいときにやめたり、いくときはどンドンやっちゃったり、むらが出ると思うんですよね。
運動が適正かの確認		少しずつ運動ができるような状況になってましたんでね、それでもう、確認だけはしておいたほうがええかなあということで、ここへ来ると判断にいたしました。
心臓へのいたわりの気持ち		入院中に心臓のほうが悪くなり、肺も悪くなり、しまいには肝臓のほうや腎臓のほうもいろいろとお世話になったりして。こんなに心臓が悪いっていうことはいろんな臓器に、全部、影響するんやっていうことが分かって。そのときから、あつ、私はもう病氣

にならない、二度とならな
 っていく気持ちで、それ
 ぞれの臓器をいたわって
 きたのが今です。

3. 維持期心臓リハビリテーションの主體的な効果感
 維持期心臓リハビリテーションの主體的効果感は、
 16 コードが抽出され、〈体力の回復〉〈精神面の回復〉
 〈生活水準の改善〉〈検査データの改善〉〈症状の改善〉
 〈生活習慣の改善〉〈運動している時の不安の軽減〉
 の7つのカテゴリに分類された (表 3)。

表3 維持期心臓リハビリテーションの主體的効果感

カテゴリ	サブカテゴリ	データ
体力の回復	数値や体感的に自信がついてきた	ある意味臆病になって、どこまでできるかできひんかいうのも探り探りで、ちょっと無理したらあかんとかいうところがあって、実際の数値を見て、自分のこの心臓の感じ方を見て、やっとここまでいけるといいう自信が付いてきた。
	体感的な体の変化	今まで、多分病気せえへんかったら意識してなかったけど、歩き方でも、内股やったのがまっすぐに、こういうふう意識して生活しましょう、運動しましょうって言う、運動して生活して、変わってきた自分がいるし、体もやっぱり変わってきてると思う。
	大丈夫という範囲が広がっていく実感	自分のここまでだったら大丈夫っていう範囲が次第にこう、高まっていくいうか、広がっていくのが自分で実感できるんですね。
精神面の回復	価値観の変化や気持ちの変化	今、病気したての人がね、もしこういうふうに向向きに考えられへん人がこうやってリハビ

りすることで、こんだけ
 価値観が変わってきたり、
 前向きになれる。

気持ちが前向きになる

ここ来て、同じ病気、種類は違うけれども同じ病気で、いろんなこと悩まれたり、こう工夫されたっていう方の、共通する話を聞いて、やっぱり自分も前向きになった。

自信がつき、先を見ることができた

自分が病気になって、まあ病気と向き合って寿命がこれぐらいまで頑張りましようって言われたことが、どんどん、こう、自分も自信が付いて長く先を見られるようになったというのが一番大きいです。

生活水準の改善

良い人生を送れている幸せ

坂道、歩いて、これだったら大丈夫、そういうふうな感じがこう、一つ一つが思えて、今はなんかこう、こんなに心臓が、心臓の病気にはなったけれども、まあ、気を付けるところはいつも頭の中にはあるけれども、すごくこう、体を動かすことができてる生活水準も上がったし、私はこんなにいい人生を今、送らせてもらってるという幸せいっぱいです。

検査データの改善

検診に行けばやっぱり数値になってきちんと、この効果が出てるっていうのが一番うれしい

症状の改善

普通に息ができる

息ができるっていうことがね、本当に2、3日前も、自分が本当に普通に息ができるっていうことがこんなにいいことやっていうことをね、思

		って。 初めの間は、坂道上がるのがね、10メートル、20メートルっていったらものすごい息切れとつたんや、心臓病弁膜症もやととるからね。それが1年たって、1年半ぐらいたったときやったわ。息の切れ方が治まったという感じやね。
生活習慣の改善	生活サイクルが決まる	1週間に一遍、習慣付けて運動をするんで、自分の中で、今までの生活よりも運動をすることによって、サイクルが決まる。
	療養行動の習慣化	1週間に1回の、習慣付けで、体重とかコントロールをしていかなあかんいうことの、心掛けみたいなのができること
運動しているときの不安の軽減		いつまたそんな発作が起きるかっていうのは、常に不安がありますけれど、ここに運動来てたら、それが全然ないんです、ここに来て。

4. 維持期心臓リハビリテーションの主体的な効果感に影響した事から

維持期心臓リハビリテーションの主体的な効果感に影響した事からは、30コードが抽出され、〈安心して運動できる〉〈設備が整っている〉〈仲間がいる〉〈周囲の協力がある〉の4つのカテゴリに分類された(表4)。

表4 維持期心臓リハビリテーションの主体的効果感に影響した事から

カテゴリ	サブカテゴリ	データ
安心して運動できる	異常時にスタッフに対応してもらえる	何にもない所でやって急に倒れたりしたら困るけど、ここやったら先生おってくれて、脈拍、測ってくれて、自分の体

		調に合わせたトレーニングを選んでくれるから、それがやっぱり安心してできる。
	スタッフのアドバイスがある	こちらに来て安心して、先生方が付いていてアドバイスもくれたりとかね。機械の使い方なんかでもこうにしたほうがいいですよとかね。安心して運動ができるなと。
	顔見知りのスタッフの見守りがある	私なんか〇〇先生にお世話になって、よく私の状態なんかも知って。そういうやっぱり知ってらっしゃる方がこう、来て声をかけていただくということ。
	正しい運動ができる	必然と準備体操とか終わった後の体操とかそういうのも、やっぱりこちらに来ていたらしてくれるし、正しい運動ができるかな。
設備が整っている	多様な運動器具がある	こちらに器具は13点から14点ほどの器具ありますね。それを1時間の中で、全て消化はできません。これに挑戦して、自分の体がこういう形で良くなってきておるなという感じが感じられるんですよ。
	運動メニューが豊富にある	メニューも決められてるけど、自分で好きにやっているとところも自由さもあるし、その辺もやっぱり続けられる一つの要因だと思いますよね。
	仲間がいる	同じ病気の仲間がいて安心する
		ワーファリンもたくさん飲んでるし、要らん心配をしますけど、ここに来れば、どこで打ったか

	分からへんな、青になっ てんねんとか、やっぱそ んなふうに聞くと、みん な一緒なんやなと思っ てね、またそこで安心し て帰るんですけどね。
同じ病気の仲間と 話ができる	皆さん、大体、同じよう な環境でやられるんで、 なんかあったときの安 心感もあるし、同じ人な んでいろいろ相談事も できるし。
同じ病気の仲間が いて居心地がいい	こういう所だと、結構、 非常に合うんで、居心地 がいいというかそんな 感じで。
同じ病気の仲間が いて張り合いが出 る	このようなグループで、 自分の4、5上の皆さん、 いらしてますね。その 方々がね、やはり一生懸 命される中に私も入ら していただいたら、すご くね、張り合いがある。
周囲の協力が ある	病気ももちろんありき で受け入れてもらった から。仕事も重たいもの 持ったらいけないって いう制限もまあある、例 えば階段でもできるだ けエレベーター使わせ てもらったりとかって いう、会社側の配慮があ る中で、やっぱりリハビ リに行きますって言え るから、来させてもらえ る。

IV. 考 察

本研究で明らかとなった維持期心臓リハビリテーションに取り組んでいる動機のなかに、〈ジムで感じるストレス〉〈心リハできるジムがない〉〈一人では適正にできない〉など維持期心臓リハビリテーションに取り組む困難な状況が語られていた。医療機関外でも継続できる環境の整備が望まれると指摘されているように¹⁾、メディックスクラブはその重要な役割を担

っているといえる。また、〈入院中の心リハ体験〉〈医療者の誘い〉など入院中の体験や医療者のかかわりが動機に結びついていたことから、急性期から維持期心臓リハビリテーションの動機付けを意識した医療者のかかわりが重要であると考えられた。

「心血管疾患におけるリハビリテーションに関するガイドライン」¹⁾では運動療法の効果について、身体的効果と精神的効果、およびQOLに及ぼす効果にわけて整理されているが、本研究で明らかとなった主体的な効果感においても、身体面、精神面、および生活水準の回復・改善がもたらされていることが明らかとなった。

主体的な効果感に影響したものとして、〈安心して運動できる〉〈設備が整っている〉などがあげられており、メディックスクラブが提供している運動指導や運動環境が重要な役割を担っていると考えられた。さらに〈仲間がいる〉というカテゴリで語られている内容は、同じ病気をもつピアサポートの重要性が示唆されていると考えられた。先行研究においても心臓リハビリテーションに取り組むうえでのピアサポートの重要性は指摘されており⁴⁵⁾、メディックスクラブが同じ病気をもつ人同士の支え合いの場になっていると考えられた。

V. 結 論

維持期心臓リハビリテーションを継続している心疾患患者の主体的な効果感を明らかにすることを目的に、NPO 法人ジャパンハートクラブが運営するメディックスクラブ姫路支部で維持期心臓リハビリテーションに取り組む患者を対象にグループインタビュー調査を行った。インタビューは逐語録に起こし分析した結果、以下の内容が明らかとなった。

- ・ 維持期心臓リハビリテーションに取り組んでいる動機は〈入院中の心リハ体験〉〈医療者の誘い〉〈同じ病気の人の誘い〉〈ジムで感じるストレス〉〈心リハできるジムがない〉〈一人では適正にできない〉〈運動が適正かの確認〉〈心臓へのいたわりの気持ち〉の8カテゴリに分類された。
- ・ 維持期心臓リハビリテーションの主体的効果感には〈体力の回復〉〈精神面の回復〉〈生活水準の改善〉〈検査データの改善〉〈症状の改善〉〈生活習慣の改善〉〈運動している時の不安の軽減〉の7カテゴリに分類された。
- ・ 維持期心臓リハビリテーションの主体的な効果感に影響した事からは〈安心して運動できる〉

〈設備が整っている〉〈仲間がいる〉〈周囲の協力がある〉の4カテゴリに分類された。

VI. 研究協力者

本多祐・兵庫県立姫路循環器病センター心臓血管外科
リハビリテーション科・NPO 法人ジャパンハートク
ラブメディックスクラブ姫路支部

竹原歩・兵庫県立姫路循環器病センター看護部

VII. 参考文献

- 1) 日本循環器学会ほか. 心血管疾患におけるリハビリテーションに関するガイドライン (2012年改訂版), http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2012_nohara_h.pdf.
- 2) Daly J, et al. Barriers to Participation in and Adherence to Cardiac Rehabilitation Programs: A Critical Literature Review. *Progress in Cardiovascular Nursing* 17: 8-17, 2002.
- 3) Moore SM, et al. Predictors of women's exercise maintenance after cardiac rehabilitation. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation* 23: 40-49, 2003.
- 4) 中島千春. 心臓手術を受けた患者の心臓リハビリテーションの意味. *日本循環器看護学会誌* 10(2): 4-11, 2015.
- 5) Simoný CP, et al. Dealing with existential anxiety in exercise-based cardiac rehabilitation: a phenomenological-hermeneutic study of patients' lived experiences. *J Clin Nurs* 24: 17-18, 2015.

急性増悪を繰り返す心不全患者の 急性期から回復期における苦痛の体験の調査

千葉大学大学院 看護学研究科・
博士前期課程

東辻 朝彦

I. 緒言

心不全はがんと並んで予後不良な疾患であり¹⁾、高齢化に伴う心不全患者の増加が世界的な問題となっている²⁾。日本でも心不全患者数の増加が見込まれており、心不全患者に対する医療の充実が求められている³⁾。心不全は身体・社会・精神といった幅広い苦痛を生じる疾患であり^{4,7)}、特に終末期心不全患者においては身体・社会・精神的苦痛やスピリチュアルな性質の苦痛が複雑に存在することが報告されている⁸⁻¹⁰⁾。近年、ガイドラインでは終末期ケアのための方針が明記されるようになったが^{11,12)}、効果的な苦痛緩和のための実践に関する報告は不十分である。

緩和ケアは全人的な苦痛への対処を重視する医療であり、がん患者に対する早期緩和ケアの肯定的な影響が報告されている¹³⁻¹⁵⁾。心不全においても通常診療と統合し、終末期よりも前の時期から開始する基本的緩和ケアの実施が提唱されている。基本的緩和ケアモデルでは、基本的緩和ケアを開始する機会の1つが急性増悪による入院時点とされており、開始した緩和ケアは終末期に至るまで継続する¹⁶⁾。しかし、心不全の急性増悪による入院時点から終末期に至るまでの継続的な支援を必要とするような苦痛は明らかでない。緩和ケアは予後に応じて提供されるのではなく、ニーズに応じて提供される医療であり¹⁷⁾、基本的緩和ケアにおいて効果的な看護援助を実践するために、基本的

緩和ケアの開始時期とされる急性増悪による入院時点における苦痛を明らかにすることは意義がある。

苦痛とは刺激に対する個人の解釈であり¹⁸⁾、複雑な要因が作用し合っている¹⁹⁾。これは苦痛の体験を調査するには多面的な領域を考慮する必要があることを示している。苦痛に着目する時、苦痛の内容だけでなく、前提条件の存在や、性質の異なる苦痛同士の相互作用、苦痛が生じた後の認識の変化といった一連の過程について着目する必要があるといえる。

本研究は、緊急入院した心不全患者の急性期から回復期における苦痛の体験を調査し、苦痛として認識される具体的な出来事や、苦痛として認識する過程を明らかにすることを目的とする。

II. 対象・方法

1) 研究デザイン

グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた後ろ向き探索的研究

2) 用語の定義

急性期から回復期：心不全患者が急性増悪によって入院してから、退院後6か月までの期間。

苦痛の体験：心不全に伴う身体症状の認識および、精神的・社会的・スピリチュアルな性質の否定的な解釈や意味づけを伴う思考や行動といった一連の流れ。

3) 研究対象

(1) 選定基準

今までに 2 回以上の心不全を原因とする入院を経験したことがある 65 歳以上の虚血性心疾患患者で、過去 6 か月以内に心不全の悪化が原因で入院したことのある者。

(2) 除外基準

終末期と診断されている者や移植登録を受けている者。

4) 調査期間

2019 年 6 月 1 日～2020 年 2 月 29 日

5) 募集方法

関東圏にある循環器疾患の外来診療および入院診療を実施している病院に研究協力を依頼し、研究協力の同意が得られた施設の循環器疾患を診療している部署の医師または看護師から選定基準に合致する対象候補者の紹介を受けた。研究者は紹介を受けた対象候補者に対して研究説明を実施し、文書で研究参加同意を取得してから研究対象者とした。分析を開始してからは、理論的飽和に至るまで理論的サンプリングによって対象者を選定した。

6) 調査内容

- (1) 対象者の基本属性として、年齢や性別、家族構成、現病歴、医師からの説明内容。
- (2) 直近の入院よりも過去の身体的、精神的な状態および社会的役割、大切にしている習慣や価値観、死生観。
- (3) 直近の急性期から回復期における、身体的、精神的な状態および社会的役割、大切にしている習慣や価値観、死生観。
- (4) 直近の入院が、その後の人生に与えた影響。

7) 調査方法

データ収集は半構造化面接、参加観察、診療記録調査にて実施した。面接は各対象者につき 1 回、トピックガイドを用いて実施した。参加観察は研究者が病室や外来において対象者の観察を実施し、観察が終わってから研究ノートに観察内容を記録した。参加観察は、対象者の体験を正確に解釈するために利用した。診療記録調査はそれぞれの面接の前に、研究者が対象施設の医療情報端末を用いて実施した。

8) 分析方法

得られたデータはストラウス&コービン版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (以下、GTA) を用いて分析し、分析の信頼性を高めるためのメンバーチェックを実施した。

GTA は理論構築のための分析手法であり、得られたデータから概念を抽出し、抽象度を上げながら統合していく手順であるオープンコーディング、軸足コーディング、選択コーディングから構成される²⁰⁾。分析は個別的な分析によって概念を抽出する手順から始まり、徐々に抽象度を上げて、最終的にそれまで得られているデータと統合された。分析は初めのデータ収集が終わった後から開始し、それ以降のデータ収集と分析は交互に実施した。理論的サンプリングは対象とする現象において不足している概念を収集するために実施した。最終的な分析結果はコアカテゴリーと、現象を構成するカテゴリーの関連を示したダイアグラムとしてまとめた。尚、GTA に精通した研究者から分析手法を学び、分析の全過程において循環器看護や急性期医療に携わった経験のある質的研究者のスーパーバイズを受けた。

メンバーチェックは、データや結果の真実性を研究者と対象者の両方で確認する方法である²¹⁾。本研究はメンバーチェックの同意が得られた対象者に対して、個別的な分析結果が対象者の体験を正確に表しているかを確認した。メンバーチェックは対象者 1 人につき 1 回実施した。

9) 倫理的配慮

研究実施にあたって、「ヘルシンキ宣言」および「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (2017 年 2 月 28 日一部改正)」、および「看護研究における倫理指針(2004 年 7 月 7 日日本看護協会)」を遵守した。研究調査は所属機関の倫理審査委員会の承認を得てから行った。研究調査は個人情報保護し、自由意志に基づく研究参加や研究参加に同意しない場合でも不利益を被らないことを保証した。研究協力に同意された対象者に対して 1000 円分のクオカードを贈った。

III. 結果

1) 対象施設の特徴

対象施設は関東圏内の循環器専門病院 1 施設と、大学病院 1 施設の合計 2 施設であった。それぞれの施設では、終末期に至る前の段階にある一部の患者を対象

として終末期を見据えた病状経過の説明や Advance Directives (以下、AD) を作成する提案といった関わりが実施されていた。

2) 対象者の特徴

分析で新たな概念が創出されない状態に至ってから更に 2 名の対象者を追加したところで理論的飽和を確認、最終的に対象者 10 名に対して参加観察、非構造化面接を実施した。メンバーチェックは 4 名の対象者に実施した。対象者は全て男性、平均年齢 72 歳であった。心不全罹患期間は平均 3.5 年であった。心不全関連入院回数は平均 3.1 回であった。

対象者の背景および既往歴を、それぞれ表 1 および図 1 に示した。

表 1 対象者の背景

患者	入院回数	家族構成	就業	重症性を説明された経験
A	2回	独居 親族なし	無	3年前の入院時にあり
B	2回	独居 親族なし	有	3年前の入院時にあり
C	3回	独居	無	2年前の入院時にあり
D	2回	妻と同居	有	11か月前の入院時にあり
E	3回	妻と同居	有	今回の入院時にあり
F	2回	妻と同居	無	今回の入院時にあり
G	4回	妻と息子と同居	無	3年前の入院時にあり
H	5回	妻、息子家族と同居	無	5年前、4年前、1年前の入院時にあり
I	2回	独居 親族なし	無	6か月前の入院時にあり
J	6回	妻と娘と同居	有	外来時にあり



図 1 対象者の既往歴一覧

3) 分析結果

緊急入院した心不全患者の急性期から回復期における苦痛の体験は、コアカテゴリー『心不全患者が緊急入院に関連してもたらされた変化を包括的に捉え、現在、未来の自分のあるべき姿を妨げるかどうかの評価を通じて苦痛を認識しながら、死への意識によって行動を変化させる過程』で表され、10 のカテゴリーが関連していた。

尚、ダイアグラムは図 2 に示し、中核カテゴリーは『 』、カテゴリーは『 』、分析中に得られたサブカテゴリーやラベルといった概念は〈 〉、逐語表現は「 」、逐語表現における対象者記号は () で示した。

4) ダイアグラムの構造

緊急入院した心不全患者は急性期から回復期を通じて、『身体症状の増悪を伴う入院』、『死の可能性と死の準備の宣告』、『役割や就業との断絶』、『死の覚悟』、『生きる目標や目的、楽しみの喪失』、『過去の心不全体験や死の仮体験』という相互作用をもつ緊急入院に関連してもたらされた変化を認識した。心不全患者は緊急入院に関連してもたらされた変化の 1 つ 1 つではなく、これらの変化を総合的に評価する思考として『心不全による変化が現在、未来の自分のあるべき姿を妨げるかどうかの評価』を行った。心不全の急性増悪は生命の危機を実感する体験として〈死への意識〉を生じるものであり、〈自分のあるべき姿を妨げる可能性〉と〈死への意識〉によって帰結 a『死の準備を拒絶し、目標への圧力を感じながら、迷惑になることを心配する』または、帰結 b『死を否定せず、敢えて意識もせず、これまでの生活を続ける』または、帰結 c『死を意識し、目標と行動を修正しながら、死に向けた準備をする』という異なる帰結を迎えた。

3 つの帰結は完全に分離できるものではなく、動的に変化し、重複性があるため、カテゴリー同士が重なり合うように示した。帰結は急性期から回復期を経て最終的に形成された対象者の考えや行動として示された。〈これまでの生活を続ける〉や〈目標と行動を修正〉といった帰結は否定的な表現ではないが、これらは〈死への意識〉という実存的な苦痛と切り離すことが出来ない、苦痛の体験の一部として概念化された。

5) ダイアグラムを構成するカテゴリー

(1) 【身体症状の増悪を伴う入院】

このカテゴリーは直近の入院および入院と関連する身体症状の認識を示している。急激に悪化する症状の多くは呼吸困難であったが、呼吸困難以外に下肢浮腫の増悪を自覚し入院に至った対象者がいた。

(2) 【死の可能性と死の準備の宣告】

このカテゴリーは心臓の状態が悪いため死に直結する可能性があるといった説明を受けることや、ADの作成といった終末期に向けた準備の提案を受けることを示している。一部の対象者は終末期より前の段階にある状況で、将来訪れる終末期を見据えた準備に関する説明を受けて、否定的な感情を抱いた。

他には、将来訪れる終末期を見据えた説明に対して否定的感情を持ちながらも、もっと早く知りたかったと話す対象者がいた。

(3) 【役割や就業との断絶】

このカテゴリーは現在継続している役割や就業が続けられなくなる体験を示している。ある対象者は以前から担っていた役割が心不全によって継続出来なくなった体験を語った。

他には、心不全の影響で就業が続けられなくなった対象者がいた。

(4) 【死の覚悟】

このカテゴリーは過去の死が避けられない目の前に迫っているものとする認識や死に向けた準備行動を示している。ある対象者は周囲の人々が入院してそのまま亡くなるのを目にする機会が増えたことから死を身近に感じていた。

他には、心不全による入院を繰り返すことで死の可能性が高まっていることを認識する対象者がいた。

(5) 【生きる目標や目的、楽しみの喪失】

このカテゴリーは生きる目標や目的、楽しみであると考えている対象者を心不全によって失う体験を示している。ある対象者は楽しみと思ってやってきた野球が出来なくなったことを語った。

特定の活動でなくても、「なんの楽しみもない」というように、漠然と楽しみがなくなったことについて話した対象者がいた。

(6) 【過去の心不全体験や死の仮体験】

このカテゴリーは直近の入院よりも過去の心不全体験や死を連想させる体験を示している。多くの対象者にとって過去の心不全体験は、身体症状の恐怖感を増幅させる要因となっていた。

一部の対象者は死を連想させる体験として「三途の川を見た」というような臨死体験を語った。死の仮体験は死を連想するものだったが、過去の体験であって、現在に至るまで強い不安が持続しているようなことはなかった。

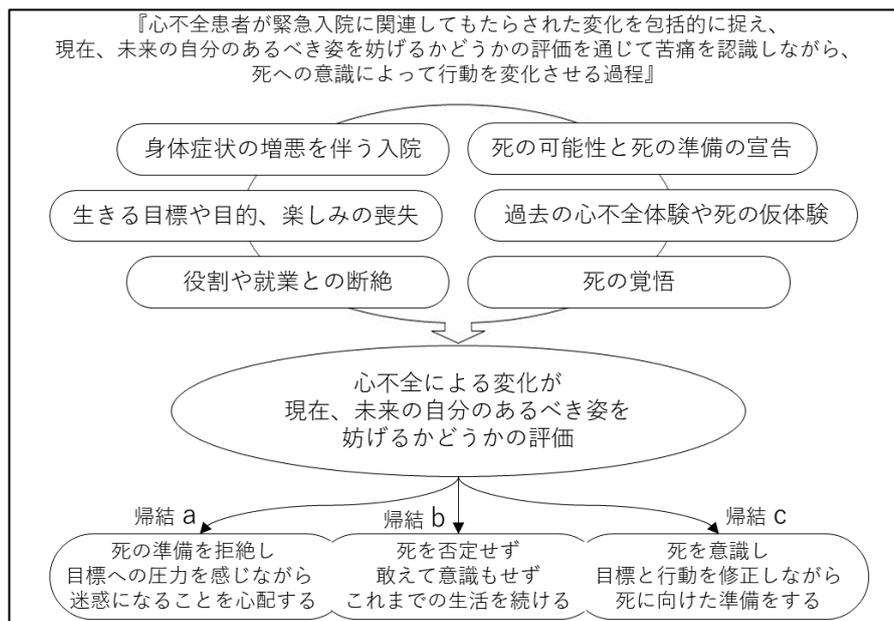


図 2 ダイアグラム

(7) 【心不全による変化が現在、未来の自分のあるべき姿を妨げるかどうかの評価】

このカテゴリーは入院中の身体症状改善直後から始められるもので、緊急入院に関連してもたらされた変化を包括的に捉えて苦痛として認識する思考を示している。ここでは、生命の継続性に限ったものではなく、現在から未来に向けた自分のあるべき姿の継続を妨げるかどうかについて評価している。自分のあるべき姿を明確に述べる対象者は少なかったが、これまで継続してきたことが妨げられることを予測する言葉として表出された。

加えて、心不全急性増悪は生命の危機を実感する体験であり、＜死への意識＞を高める要因となった。

【心不全による変化が現在、未来の自分のあるべき姿を妨げるかどうかの評価】には＜死への意識＞が伴っていた。

(8) 帰結となる3つのカテゴリー

緊急入院した心不全患者は急性期から回復期における体験の中で、ある一定の帰結を迎えた。これらの帰結は動的に変化し、重複性がありながらも3つの異なるカテゴリーに分類された。カテゴリーには否定的でない表現も含まれるが、＜死への意識＞という実存的な苦痛と切り離すことの出来ない苦痛の体験の一部として概念化された。

帰結 a : 【死の準備を拒絶し、目標への圧力を感じながら、迷惑になることを心配する】

この帰結は、心不全が自分のあるべき姿を阻害するものとして認識した結果、死を意識することを拒絶し、生きる目標が叶わないことに捉われながら、心不全によって何も出来なくなった自分が他者の迷惑になっていると心配することを示している。

帰結 b : 【死を否定せず、敢えて意識もせず、これまでの生活を続ける】

この帰結は、心不全による入院を経ても死に対する意識を強めることも、拒否することもなく、今までの生活を続けようとすることを示している。

帰結 c : 【死を意識し、目標と行動を修正しながら、死に向けた準備をする】

この帰結は、死を意識することをきっかけにして生きる目標と目標達成のための行動を修正し、ADの作

成や医療者への終末期に向けた希望の表出といった、死に向けた準備を示している。

6) ダイアグラムのストーリーライン

それぞれの帰結毎にストーリーラインを示す。

(1) 帰結 a のストーリーライン

心不全患者は【身体症状の増悪を伴う入院】に関連して将来訪れる終末期の可能性を説明されたり、ADの作成を提案されたりする【死の可能性と死の準備の宣告】を受けることによって死の可能性を認識した。しかし、【過去の心不全体験や死の仮体験】を通じて心不全の重篤性の認識が持ておらず、自分が認識している疾患の状態と他者から伝えられた疾患の状態との不一致が生じた際は、自分のあるべき姿が妨げられることに捉われ、【死の準備を拒絶し、目標への圧力を感じながら、迷惑になることを心配する】という帰結を迎えた。

【過去の心不全体験や死の仮体験】という自分の実体験を通じて心不全の重篤性の認識を高めている時に、医療者から重篤性の説明を受けていない者は、疾患に対する自己評価と医療者の評価の不一致を認識した。重篤性の不一致に加えて、【役割や就業との断絶】や【生きる目標や目的、楽しみの喪失】を体験することは、自分のあるべき姿が妨げられるという評価に繋がった。この過程は死を意識することを拒絶し、目標への圧力を感じ、他者の迷惑になることを懸念するという帰結 a 【死の準備を拒絶し、目標への圧力を感じながら、迷惑になることを心配する】という帰結を迎えた。

(2) 帰結 b のストーリーライン

【身体症状の増悪を伴う入院】の中で＜重篤な身体症状＞を経験した際、【過去の心不全体験や死の仮体験】によって身体症状の恐怖感を強めることはあるが、【役割や就業との断絶】や【生きる目標や目的、楽しみの喪失】を認識せず、自分のあるべき姿が続けられると評価する者は、帰結 b 【死を否定せず、敢えて意識もせず、これまでの生活を続ける】という帰結を迎えた。

(3) 帰結 c のストーリーライン

【過去の心不全体験や死の仮体験】を通じて心不全の重篤性の認識を持っている心不全患者は【身体症状の増悪を伴う入院】によって心不全の重篤性を再認識した。将来訪れる終末期の可能性を説明された

り、ADの作成を提案されたりする【死の可能性と死の準備の宣告】を受けることは心不全の重篤性を確固たるものとするを促進した。重要なのは自分が認識している疾患の状態と他者から伝えられた疾患の状態の一致であった。悲観的な感情になることもあるが、【死の覚悟】を基に、自分のあるべき姿である生きる目標や行動を修正しようと考えた。他にも死に向けた準備として医療者に終末期に向けた希望を表达することや、既に終末期に向けた準備を医療者から提案されている場合はADの作成準備をするといった行動を起こした。この過程は帰結c【死を意識し、目標と行動を修正しながら、死に向けた準備をする】という帰結を迎えた。

IV. 考察

本研究でインタビューを行った心不全患者10名は全員が男性だった。虚血性心不全罹患者の長期観察研究において60歳代の虚血性心疾患罹患率は女性と比べて男性が4倍近く高いとする報告があり²²⁾、男性患者が多いという疾患特性が影響していると考えられた。

10名という比較的少ない対象者数で理論的飽和に至ったのは、対象者選定条件の範囲を狭く設定したことによる影響と考える。しかし、本研究において設定した適応条件は本邦における心不全患者の多くを占める特性を示しているため、研究の汎用性を損なう可能性は低いものといえる。

1) 緊急入院に関連してもたらされた変化は【身体症状の増悪を伴う入院】、【死の可能性と死の準備の宣告】、【生きる目標や目的、楽しみの喪失】、【過去の心不全体験や死の仮体験】、【役割や就業との断絶】、【死の覚悟】の相互作用を持つ6つのカテゴリーから構成された

心不全患者の緊急入院に関連してもたらされた変化は急激で重篤な身体症状から始まり、精神・スピリチュアルな性質の要素を複数含んだ苦痛になっていくことから、身体的苦痛への対処に加えて、精神・スピリチュアルな側面を重視する必要性が示唆された。

心不全症状の多くは急激に悪化し²³⁾、心不全患者の大きな苦痛となる²⁴⁾。本研究でも同様の結果が得られており、苦痛の体験における身体症状の重要性が示された。

病状説明や治療選択において、患者が大切なものの喪失を予見することは悲観的感情に繋がる²⁵⁾。がん患

者において、余命に関する説明が患者とその家族に苦悩や恐怖を生じるものに成りえるとされている²⁶⁾。しかし、本邦でACPやADといった終末期に向けた関わりを経験した心不全患者の認識について調査した研究は少なく、世界的にも心不全患者の終末期に至る前の段階からACPやADの取得のための介入を調査した研究は少ない。本研究結果は、心不全患者にとって終末期に向けた関わりが肯定的にも否定的にもなることを示した。特に重要だったのは、自分が認識している疾患の状態と他者から伝えられた疾患の状態の一致であった。

【生きる目標や目的、楽しみの喪失】と同様の体験は先行研究で報告されている^{5,27)}。“生きる目的や死後に対する信念”が“死の不安”に対する影響因子の1つであるとするのを考慮すると²⁸⁾、生きる目標や目的、楽しみに着目することが重要といえる。

Bosworthら²⁹⁾は心不全患者の再発の恐怖は以前経験した身体的苦痛によって喚起されることが多いと報告しており、心不全患者において過去の心不全体験を考慮する必要があるといえる。死の仮体験は臨死体験と呼ばれ、多くは心肺停止に伴う症状であり、心疾患が要因の1つとして挙げられる^{30,31)}。通常、心肺停止は死を意味するが、心疾患は病状経過において心肺停止を繰り返す患者が存在し、終末期よりも前に臨死体験が含まれることは特徴的である。岩崎^{31,32)}は「三途の川を見る」「花畑を見る」といった臨死体験をした後に死生観や人生観の変化が生じることを報告した。これらの結果は、心不全患者に関わる際に過去の心不全体験の影響や、死との直面による死生観や人生観の変化が繰り返される可能性があることを考慮する必要性を示している。

役割や就業の障害はQOLを低下させる要因であり³³⁾、疾患によって役割や就業が続けられなくなることは社会的苦痛である³⁴⁾。本研究においても心不全患者における社会的苦痛の重要性が示された。

身近な人の死を目の当たりにして身辺整理を始めることや、これまでの心不全経験を基に死を覚悟することは「自らの死に対する考え方・認知と、それから生じる自らの生への考え方・認知」³⁵⁾とされる死生観に該当する。これは、山本³⁶⁾が「死生観を持つきっかけは、身近な者の死を目の当たりにする」といった死の認識である」といったこととも整合性がある。本研究において【死の覚悟】に関連する認識を持っていたのは一部の対象者だけだった。死生観を認識するためには自分の死生観を自覚するような機会が必要とさ

れており³⁶⁾、身体症状を含んだ入院はそういった機会になると考えられる。しかし、本研究の結果は入院を繰り返すことが必ずしも死生観を自覚する機会にならないことも示した。

2) 【心不全による変化が、現在、未来の自分のあるべき姿を妨げるかどうかの評価】

このカテゴリーでは、心不全患者が緊急入院に関連してもたらされた変化を包括的に捉えて、現在、未来の自分のあるべき姿に対してどのような影響をもたらすのかを評価することが示された。

人間が認識する苦痛について、小澤³⁷⁾は「苦しみとは、希望と現実の開きである」とし、窪寺³⁸⁾は特に重篤な疾患や死に直面した際には既存の“生きる意味”が喪失すると述べた。本研究において、現在、未来の自分のあるべき姿が妨げられることを苦痛として認識していたことは、生きる意味と現状との矛盾や不一致を苦痛とする先行文献と一致する。生きる意味と現状に矛盾や不一致が生じた際の対処機構として意味づけがあり³⁹⁾、意味づけは適応を促進する肯定的なものとなるが⁴⁰⁾、自分らしさの喪失といった否定的体験になることも報告される^{41,42)}。心不全患者の意味づけに関する先行研究は非常に少なく、心不全患者における意味づけの効果を検討した先行研究は潜在的な有益性を報告した⁴³⁾。本研究において、苦痛を感じながらも肯定的に人生の目標を修正する過程が示されたことは意味づけの過程と一致する。自分のあるべき姿や生きる意味、希望が重要であることを考慮すると、患者自身の目標について把握し、支援する看護ケアが必要といえる。

3) 【死の準備を拒絶し、目標への圧力を感じながら、迷惑になることを心配する】、【死を否定せず、敢えて意識もせず、これまでの生活を続ける】、【死を意識し、目標と行動を修正しながら、死に向けた準備をする】という帰結

3つの帰結は死への意識によって変化する、急性期から回復期を経て形成された心不全患者の思考や行動として示された。

死の準備に対する拒絶は危機理論⁴⁴⁾における衝撃や防衛的退行という不安定状態に類似するが、人は不均衡に留まり続けることはできず、数日から数週間の間になんらかの結論を迎えるとされる⁴⁵⁾。Harding⁴⁶⁾が心不全増悪時のセルフケア行動モデルにおいて、意味づけに続く反応の1つに戦略的回避という拒否的態

度を示したことからすると、獲得した対処行動とすると整合性がある。

多くの先行研究では心不全が否定的な体験とされているが、本研究では【死を否定せず、敢えて意識もせず、これまでの生活を続ける】というように、必ずしも否定的な体験として捉えられていない可能性が示された。岡野⁴⁷⁾は心不全によって生活が縮小されても、セルフマネジメントの結果として自分らしい生活が送れていると実感することが重要だとしている。

「これまでの生活が続けられる」という態度の根底には自分のあるべき姿が維持できていると思うことが重要と考えられ、ここでも患者のあるべき姿の重要性が示された。

死を意識することによって、人生の目標やそれに向けた行動を修正するといった肯定的側面が示された。本研究ではこの肯定的プロセスを生じる要因として、患者自身の心不全の重症性の認識と、医療者から伝えられる心不全の重症性との一致が重要であることを示した。坂本⁴⁸⁾は死の積極的受容は死の直前までできないだろうとしており、本研究で示された死に向けた準備は死が目の前に迫っている状況ではないことから、死を受容したと結論付けることはできない。しかし、疾患への罹患が「人生における目的意識」や「死への関心」を高めるとする報告⁴⁹⁾があることを考慮すると、心不全という疾患に罹患することが死の意識化を促進するものになることが示唆された。

全てのプロセスで重要となるのは、患者が潜在的・顕在的に持っている<自分のあるべき姿>と、患者のこれまでの心不全体験を通じた重症性の認識であった。心不全患者の看護ケアは身体・社会・精神・スピリチュアルな側面といった多岐に渡るが、その基本として<自分のあるべき姿>や疾患に対する患者の認識を明らかにすることが重要であるといえる。

V. 結論

緊急入院した心不全患者の急性期から回復期における苦痛の体験の調査によって、『心不全患者が緊急入院に関連してもたらされた変化を包括的に捉え、現在、未来の自分のあるべき姿を妨げるかどうかの評価を通じて苦痛を認識しながら、死への意識によって行動を変化させる過程』を中核カテゴリーとする過程が明らかになった。この過程はカテゴリー【心不全による変化が現在、未来の自分のあるべき姿を妨げるかどうかの評価】を中心に、6つの条件と、3つの帰結に

よって構成された。心不全症状を改善するための全身管理や、心理・社会的支援といった看護支援の基本として、患者が思う人生の目標や目的といった＜自分のあるべき姿＞を把握する必要性が示唆された。

VI. 研究協力者

松戸 麻華・千葉大学大学院看護学研究科・博士後期課程

岡田 将・千葉大学大学院医学研究院循環器内科学・助教

眞嶋 朋子・千葉大学大学院看護学研究科・教授

VII. 参考文献

- 1) Gerber Yariv, Weston Susan A., Redfield Margaret M. et al. A contemporary appraisal of the heart failure epidemic in Olmsted County, Minnesota, 2000 to 2010. *JAMA Internal Med* 2015; 175 (6) : 996-1004.
- 2) Savarese Gianluigi, Lund Lars H. Global Public Health Burden of Heart Failure. *Cardiac Failure Rev* 2017; 3 (1) : 7-11.
- 3) Komuro Issei, Kaneko Hidehiro, Morita Hiroyuki et al. Nationwide Actions Against Heart Failure Pandemic in Japan - What Should We Do From Academia?. *Circ J* 2019; 83 (9) : 1819-1821.
- 4) Seah Alvin Chuen Wei, Tan Khoon Kiat, Huang Gan Juvena Chew. et al. Experiences of patients living with heart failure: A descriptive qualitative study. *J Transcult Nurs* 2016; 27 (4) : 392-399.
- 5) Pattenden J. F., Roberts H., Lewin R. J. P. Living with heart failure: patient and carer perspectives. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2007; 6 (4) : 273-279.
- 6) Rodriguez K. L., Appelt C. J., Switzer G. E. et al. 'They diagnosed bad heart': a qualitative exploration of patients' knowledge about and experiences with heart failure. *Heart Lung* 2008; 37 (4) : 257-265.
- 7) Europe Eeva, Tyni-Lenné Raij. Qualitative analysis of the male experience of heart failure. *Heart Lung* 2004; 33 (4) : 227-234.
- 8) Murray Scott A., Boyd Kirsty, Kendall Marilynet al. Dying of lung cancer or cardiac failure: Prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 2002; 325 (7370) : 929-932.
- 9) Murray Scott A., Kendall Marilyn, Grant Elizabeth et al. Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *J. Pain Symptom Manag* 2007; 34 (4) : 393-402.
- 10) Grant Elizabeth, Murray Scott A., Kendall Marilynet al. Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. *J. Palliat. Care* 2004; 2 (4) : 371-378.
- 11) THE PRACTICE GUIDELINES FOR PROCESS OF DECISION MAKING REGARDING TREATMENT IN THE END OF LIFE CARE[internet]. Ministry of Health Labor and Welfare. [cited 2019 Sep 10]. Available from: <https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197701.pdf>. Japanese.
- 12) Tsutsui Hiroyuki, Ise Mitsuki, Ito Hiroshi et al. : JCS 2017/JHFS 2017 Guideline on Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure. *Circ J* 2019; 83 (10) : 2084-2184.
- 13) Temel J. S., Greer J. A., Muzikansky A. et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 2010 (8) : 733-742.
- 14) Zimmermann C., Swami N., Krzyzanowska M. et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 2014; 383 (9930) : 1721-1730.
- 15) Bakitas Marie, Lyons Kathleen Doyle, Hegel Mark T. et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 2009; 302 (7) : 741-749.
- 16) Kavalieratos D., Gelfman L. P., Tycon L. E. et al. Palliative Care in Heart Failure: Rationale, Evidence, and Future Priorities. *J Am Coll Cardiol* 2017; 70 (15) : 1919-1930.
- 17) Global atlas of palliative care at the end of life. [internet]. World-Health-Organization. [cited 2018

- apr 10].
[http://www.who.int/nmh/GlobalAtlasofPalliative_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/GlobalAtlasofPalliativeCare.pdf). English.
- 18) Wall Patrick D, Melzack Ronald : The Challenge of Pain. seishinshobo; 1999. p.221-262.
- 19) Barraclough Jennifer. Cancer and Emotion Third Edition: Practical Guide to Psycho-oncology. Hoboken: Wiley; 1999. p.89-90.
- 20) Strauss Juliet Corbin & Anselm. Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory. Tokyo: Igaku-Shoin Ltd; 1990. p.19.
- 21) Lincoln Yvonna S., Guba Egon : Naturalistic Inquiry. Thousand Oaks: SAGE Pub; 1985. p.314-316.
- 22) Kodama K., Sasaki H., Shimizu Y. Trend of coronary heart disease and its relationship to risk factors in a Japanese population: a 26-year follow-up, Hiroshima/Nagasaki study. Circ J 1990; 54 (4) : 414-421.
- 23) Schiff Gordon D., Fung Sharon, Speroff Theodore et al. : Decompensated heart failure: symptoms, patterns of onset, and contributing factors. Am J Med 2003; 114 (8) : 625-630.
- 24) Rustøen Tone, Stubhaug Audun, Eidsmo Ingrid et al. Pain and quality of life in hospitalized patients with heart failure. J. Pain Symptom Manag 2008; 36 (5) : 497-504.
- 25) 岡堂 哲雄, 鈴木 志津枝 : 危機的患者の心理と看護, 東京 : 中央法規出版; 1987. p.15-20.
- 26) Johnson Stephanie, Butow Phyllis, Kerridge Ian et al. Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. Psycho-Oncology 2016; 25 (4) : 362-386.
- 27) 森下 晶代, 津田 紀子, 石川 雄一ほか. 心筋症患者のパワーlessnessに関する検討. 日本看護学会誌 2006; 26 (1) : 23-33.
- 28) 下舞 紀美代, 古川 秀敏, 林 みよ子ほか. NANDA-I 看護診断"死の不安"に関する文献検討. 関西看護医療大学紀要 2015; 7 (1) : 21-26.
- 29) Bosworth H. B., Steinhauser K. E., Orr M. et al. Congestive heart failure patients' perceptions of quality of life: the integration of physical and psychosocial factors. Aging Ment Health 2004; 8 (1) : 83-91.
- 30) Long J. Near-death experience. Evidence for their reality. Mo Med 2014; 111 (5) : 372-380.
- 31) 岩崎 美香. 臨死体験後に辿る過程:臨死体験者と日常への復帰. トランスパーソナル心理学/精神医学 2016; 15 (1) : 105-123.
- 32) 岩崎 美香. 旅としての臨死体験-日本人臨死体験者の調査事例より. 情報コミュニケーション研究論集 2011; (2) : 35-52.
- 33) Fukuhara S., Bito S., Green J. et al. Translation, adaptation, and validation of the SF-36 Health Survey for use in Japan. J. Clin. Epidemiol 1998; 51 (11) : 1037-1044.
- 34) 東原 正明, 近藤 まゆみ. 生命の質と緩和ケア. In: 東原 正明, 近藤 まゆみ. 緩和ケア. 東京 : 医学書院; 2000. p.26-27.
- 35) 京田 亜由美, 神田 清子, 加藤 咲子ほか. 死を意識する病を抱える患者の死生観に関する研究内容の分析. Kitakanto Med J 2010; 60 (2) : 111-118.
- 36) 山本 俊一 : 死生学のすすめ. 東京 : 医学書院 ; 1992. p.31.
- 37) 小澤 竹俊. 苦しむ患者さんから逃げない! 医療者のための 実践スピリチュアルケア. 東京 : 日本医事新報社 ; 2008. p.5.
- 38) 窪寺 俊之. スピリチュアルケア学概説. 東京 : 三輪書店; 2008. p.39-40.
- 39) Park Crystal L. Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. Psychol. Bull 2010; 136 (2) : 257-301.
- 40) Liamputtong P., Suwankhong D. Living with breast cancer: the experiences and meaning-making among women in Southern Thailand. Eur. J. Cancer Care 2016; 25 (3) : 371-380.
- 41) Leal Isabel, Engebretson Joan, Cohen Lorenzo. et al. Experiences of paradox: a qualitative analysis of living with cancer using a framework approach. Psycho-Oncology 2015; 24 (2) : 138-146.
- 42) 井上 菜穂美 : 緩和ケア目的で外来通院中の終末期がん患者の苦悩と取り組みに関する研究. せいれい看護学会誌 2019; 9 (2) : 1-8.
- 43) Sacco S. J., Leahey T. M., Park C. L. Meaning-making and quality of life in heart failure interventions: a systematic review. Qual Life

Res 2019; 28: 557-565.

- 44) Fink S. L. Crisis and motivation: a theoretical model. Arch Phys Med Rehabil 1967; 48 (11) : 592-597.
- 45) Moos Rudolf H., Tsu Vivien Dabis. The Crisis of Physical Illness : An overview. Coping with Physical Illness 1984; 3-25.
- 46) Wingham Jennifer, Harding Geoff, Britten Nicky.et al. Heart failure patients' attitudes, beliefs, expectations and experiences of self-management strategies: A qualitative synthesis. Chronic Ill 2014; 10 (2) :135-154.
- 47) 岡野 佑子, 坂本 早紀, 小野 萌梨ほか. 慢性心不全をもつ高齢者のセルフマネジメント 自分らしい生活を送るプロセス. 高知女子大学看護学会誌 2016; 41 (2) :97-105.
- 48) 坂本 佳鶴恵. 現代日本の死生観 : 末期がん患者の死の「受容」と死生観をめぐって. お茶の水女子大学人文科学研究 2013; 9: 59-70.
- 49) 中川 恵一. がんと死生観. 死生学研究 2012; (17) :344-325.