

---

# 研究業績報告集

---

2020（令和2）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	日本語版 Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease (先天性心疾患のための Leuven 知識調査票)の開発および妥当性の検討	秋 山 直 美	1
2	補助人工心臓(VAD)装着患者の健康関連 QOL の長期的変化:治療戦略別での比較検討	浅 瀬 万 里 子	13
3	在宅療養を支える慢性心不全看護認定看護師の実践	北 麻 友 子	18
4	循環器病棟看護師の心不全患者に対する意思決定支援の実際と認識	安 川 千 晶	27

# 日本語版 Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease(先天性心疾患のための Leuven知識調査票)の開発および妥当性の検討

横浜市立大学大学院 医学研究科 看護学専攻

秋山 直美

## I. 緒言

先天性心疾患患者は外科的手術を含む侵襲的治療や薬剤の開発、公衆衛生状態の改善により乳幼児死亡の割合が減少し<sup>1)</sup>、近年では約90%の患者が成人期を迎えられるようになった。

患者は原疾患に伴う症状および治療に伴う合併症や遺残症により、生涯にわたりセルフケアを必要とする。しかし、先天性心疾患患者は物心つく前に診断がされていることや、生育環境からも疾患に関する知識が乏しいといわれている<sup>2)</sup>。

国際成人先天性心疾患学会は患者教育の内容として、薬物療法、継続受診、心不全教育、生活習慣病やがんの予防、歯の衛生、避妊や妊娠などの家族計画、終末期ケアをあげている<sup>3)</sup>。これらは先天性心疾患患者の疾患に関連した知識として重要であり、患者が発達段階に合わせた説明を受け、疾患に関連した知識を身につけることは健康管理やセルフケアにつながり、患者の自立と生活の質の向上に寄与すると考えられる。

先天性心疾患患者の疾患に関連した知識を測定するツールとして、2001年にベルギーで開発されたLeuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease (先天性心疾患のためのLeuven知識調査票 : 以下LKQCHD) が存在する<sup>4)</sup>。LKQCHDは各国で調査<sup>5,6)</sup>が行われ、先天性心疾患患者の疾患に関する客観的な知識の程度が明らかになっている。LKQCHDには2つの大きな特徴がある。1つめは先天性心疾患患者に必要と考えられる知識やセルフケ

アの内容が、5つのドメイン(病気と治療、合併症の予防、身体活動、性と遺伝、妊娠と出産)にわかれて網羅されている<sup>7)</sup>こと、2つ目は設問方法が「あなたの心疾患名はなんですか」「心内膜炎の症状は何ですか」といった疾患に関する具体的な内容を尋ねる形式になっており、疾患に関する知識や理解に関して患者が回答した内容を、医療者が評価するため、知識や理解の内容を具体的かつ客観的に評価できることである。しかし、日本では疾患の知識や理解を客観的に調査した研究はない。

そこで、本研究では日本語版Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease(以下:日本語版LKQCHD)を開発し、妥当性の検討を行うことを目的とする。

## II. 対象・方法

本研究は日本語版LKQCHDの開発および妥当性の検討を目的とした自記式質問紙による単施設での横断調査である。本研究では、尺度開発のガイドラインであるCOSMINチェックリスト<sup>8)</sup>を参考に、内容的妥当性、表面的妥当性、仮説検定(既知集団妥当性)、仮説検定(収束的妥当性)を検討した。

### 1. 日本語版LKQCHDの作成

LKQCHDの翻訳は作成者に日本語版作成の許諾を得た後、日本語を母国語とし、先天性心疾患に識見のある3名の研究者が独立して順翻訳を行った。それぞれが順翻訳を行ったものについて合議のうえ、日本語訳を決定した。逆翻訳は翻訳会社に依頼し、

先天性心疾患に識見のない、英語を母国語とする翻訳者が行った。逆翻訳を行ったものを原版作成者に確認をし、翻訳版の了承を得たうえで、日本語版LKQCHD(原案)とした。

内容的妥当性は、順翻訳を行った者とは別の先天性心疾患診療に携わる医師3名、看護師3名に依頼し、検討した。

内容的妥当性はContent Validity Index (以下CVI)<sup>9)</sup>を用い、質問紙の内容が先天性心疾患患者の疾患に関する知識と関連があるかについて4段階(「関連がない」「わずかに関連がある」「関連がある」「かなり関連がある」)で評価、および自由回答欄で答えづらいと思われる項目、改善が必要な項目と代替案について意見を得た。CVIの基準値はPolitのCVI<sup>10)</sup>に準拠し、各質問項目のCVIが0.78以上、質問紙全体のCVIが0.9以上とした。

その結果、日本語版LKQCHD(原案)は、質問項目ごとのCVI(Item-CVI)で0.78を切る項目はなく、質問紙全体のCVI(Scale-CVI/Average)は0.98となり、内容的妥当性が確認された。さらに自由回答欄に記載された意見について順翻訳者間で協議し、6項目について原版作成者の了承を得て、日本の状況に合わせた質問項目および評価方法に修正した。

以上により男性25項目31の質問、女性は27項目35の質問からなる日本語版LKQCHDを完成させ、これを用いて調査を行った。

## 2. 質問紙調査

質問紙調査はプレテストと本調査の2段階構成で行った。プレテスト、本調査ともに研究対象はA大学附属病院小児科循環器外来および循環器内科成人心疾患外来に通院する16歳以上の患者とした。適格基準は、出生前、乳幼児期または学童期に先天性心疾患と診断されている者、自身で質問項目を読み、質問紙への回答が可能な者とし、除外基準は、精神的に不安定な者や、発達遅滞があり質問紙への回答が困難な者、調査協力が難しいと主治医が判断した者とした。

### 1) プレテスト

プレテストでは小児科循環器外来を受診する3名、循環器内科成人心疾患外来を受診する3名を対象に、日本語版LKQCHDの回答を依頼し、表面的妥当性の検討を行った。研究協力者へ1人につき1,000円分のクオカードを謝礼として渡した。

研究協力者からは質問内容に関する指摘や答えにくい項目の指摘はなく、回答に要した時間は平均

10.7分(範囲7分~13分)であり、回答の欠損もなかった。以上から日本語版LKQCHDは表面的妥当性が確認されたと判断した。

### 2) 本調査

本調査では既知集団妥当性の検討と、収束的妥当性の検討を行った。研究協力者へ1人につき1,000円分のクオカードを謝礼として渡した。

質問紙は、日本語版LKQCHD、既存尺度である学童期から青年期にある先天性心疾患患者の病気体験に関連したレジリエンスアセスメントツール<sup>11)</sup>、背景情報収集のための質問から構成される全9ページへの回答を得た。

学童期から青年期にある先天性心疾患患者の病気体験に関連したレジリエンスアセスメントツール<sup>11)</sup>(以下：レジリエンスアセスメントツール)は収束的妥当性検討のために使用した。レジリエンスとは心理学領域において回復力、弾力力などと訳され、「状況や環境が自己に及ぼす影響に対して抵抗する力<sup>12)</sup>」と考えられている。レジリエンスは幼少期と青年期の出来事や人生経験がレジリエンスの質となり、成人期の状況に影響を及ぼすと言われており<sup>13)</sup>、疾患に関連した知識と同じ動的な特性をもつ。また、レジリエンスアセスメントツールの下位尺度の一つに「自分の病気を理解できる」という項目があり、「相手によって内容を変えて自分の病気の説明ができる」、「友達や周りの人に病気の説明ができる」、「自分の病気のことが理解できる」、「医師が話している内容が理解できる」という4項目から構成され、主観的な疾患に関する理解を評価する項目となっている。以上より、レジリエンスアセスメントツールは疾患に関連した知識と関連があると考えられたため、収束的妥当性の評価に使用した。

背景情報収集のための質問は、診療録からは収集できない対象者の特性を明らかにするために尋ねた。

#### ・データ収集方法

研究対象者の外来診察終了後に主治医が研究の内容を紹介し、その後研究者が文書と口頭にて対象者に研究説明を行った。研究説明をした後、研究同意の得られた対象者に質問紙を配布した。質問紙への回答の際は、疾患に関する知識を尋ねているため、他の媒体は参照しないよう依頼し、回答方法などの質問に答えられるように研究者が近くで待機した。質問紙回収は、研究説明と同日に回答する場合は、回答後に同意書とともに設置した回収袋に投函するよう依頼し、後日回答を希望した患者には切手付き

の返信用封筒を手渡し、同意書とともに2週間以内に返送するよう依頼した。

また、日本語版LKQCHDの正答評価のために必要な情報、および背景情報を診療録から収集した。

・評価項目

対象者より得た日本語版LKQCHDの正誤評価は、LKQCHD UK version 2009 coding manual v2-0.および診療録を参照し、研究者2名で評価を行った。対象者によって正誤が異なる項目に関しては、主治医へ確認して判定を実施した。その上で正答率を算出し、既知集団妥当性と収束的妥当性を検討した。

1) 既知集団妥当性の検討

既知集団妥当性は2つの仮説を検討した。1点目は年齢の高い患者ほど疾患に関連した知識が高いと想定し、年齢と日本語版LKQCHDの総正答率に正の相関があることを検討した。2点目は疾患重症度によって日本語版LKQCHDの総正答率に群間差があると想定し、これを検討した。

2) 収束的妥当性の検討

収束的妥当性はレジリエンスアセスメントツールを用いて2つの仮説を検討した。先天性心疾患患者は幼少期から疾患と向き合いながら生活し、危機的状況に直面しながらレジリエンスを高めてきている<sup>14)</sup>。そのため1点目の仮説として、レジリエンスアセスメントツールの総得点が高いほど、日本語版LKQCHDの総正答率も高くなると考え、レジリエンスアセスメントツールの総得点と日本語版LKQCHDの総正答率に正の相関があることを検討した。

また下位尺度の一つである「自分の病気を理解している」は、主観的な疾患に関する理解を評価する項目となっている。そのため、2点目の仮説としてレジリエンスアセスメントツールの第一因子の得点が高いほど、日本語版LKQCHDの総正答率も高くなると考え、レジリエンスアセスメントツールの第一因子と日本語版LKQCHDの総正答率に正の相関があることを検討した。

・統計解析

日本語版LKQCHDの回答をLKQCHD UK version 2009 coding manual v2-0.を参照し、「正解・わからない・不正解」または「正解・わからない・不正解・不完全」に各回答を評価して回答分布を記述統計で算出した。

正答率の算出は「正解」であったものに1点を付与し、正答数を質問項目数(男性31項目、女性35項目)

で除したものに100を乗じて総正答率を算出した。

仮説1,3,4に関しては変数の分布によりピアソンの相関係数、スピアマンの順位相関係数のいずれかを用いた。仮説2は疾患重症度によって日本語版LKQCHDの総正答率に群間差があるかを評価した。各群の対象者数が少なかったため、クラスカルウォリス検定を実施し、どの群間に有意差があるかを多重比較で確認した。

統計解析には、統計解析ソフトSPSS statistics ver.27およびR ver4.0.3を使用し、解析は全て両側検定として有意水準は $p<0.05$ とした。

・倫理的配慮

本研究は、所属施設の倫理委員会の承認を得て実施した。また、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(文部科学省、厚生労働省)に基づいて行われた。

III. 結果

研究期間中の適格基準を満たす外来受診者61名全員に医師より研究の紹介をし、研究者からの研究説明は59名に行い、59名より回答を得た(応諾率100%)。59名の回答者のうち1名は、質問紙回答時に研究者が質問項目の読み上げおよび説明を行ったため適格基準を満たさないと判断し、これを除外した58名を分析対象とした。回答は全員が研究説明日と同日に行うと回答したため、郵送法による回収はなかった。

1. 対象者背景

対象者の年齢は中央値22歳(四分位範囲: 18-32)であり、性別は男性30名(51.7%)、女性28名(48.3%)であった。診療科別では小児科外来40名(69.0%)、成人先天性心疾患外来18名(31.0%)であり、診察頻度は3ヶ月に1回以上の者が32名(55.2%)と半数以上であった。疾患名と手術歴、術式をもとに分類した疾患重症度は軽症5名(8.6%)、中等症24名(41.4%)、重症

表1 診療録調査による対象者背景 (N=58)

		人数	%
年齢	(中央値, Q1-Q3)	22	18-32
性別	男性	30	51.7
	女性	28	48.3
診療科	小児科外来	40	69.0
	成人先天性心疾患外来	18	31.0
診察頻度	3ヶ月に1回以上	32	55.2
	4~6ヶ月に1回	9	15.5
	1年に1回	17	29.3
疾患重症度	重症	29	50.0
	中等症	24	41.4
	軽症	5	8.6
感染性心内膜炎の既往	あり	3	5.2
ペースメーカーまたはICD埋め込み	あり	6	10.3
1年以内の入院(当院のみ)	あり	6	10.3
妊娠経歴 (n=28 女性のみ)	あり	2	7.1

Q1: 第1四分位数, Q3: 第3四分位数

29名(50.0%)であり、重症である者が半数を占めていた。

## 2. 日本語版LKQCHDの回答分布

### ・病気と治療

心疾患名の正答率は81.0%、疾患を記述または図示できた者は48.3%であった。また、経過観察の頻度(94.8%)や問題がなくても経過観察が必要であること(84.5%)の正答率に比して、経過観察の主な目的(75.9%)はやや正答率が低下していた。食事制限の必要性は92.9%、治療歴は58.6%や副作用が見られた場合の対処は69.6%と50%以上の正答率であった。しかし、薬の服用がある患者33名に薬の名前と効用を尋ねたものの正答率は39.4%であった。心疾患の症状悪化に関する問題の正答率は15.5%であった。

### ・合併症の予防

感染性心内膜炎とは何かの正答率は41.4%、症状の正答率は3.4%であり、一生に1回だけの罹患ではないと知っている者は29.3%であった。感染性心内膜炎の各リスク因子についても16.4%~65.5%の正答率であった。また、少なくとも1日1回は歯磨

きをする必要があることを全員が理解しているものの、歯ぐきからの出血に注意が必要だと回答したのは53.4%であった。

### ・身体活動

日々のトレーニングを必要とする競技スポーツに参加してもよいかの正答率は69.0%であり、心臓病のために体力的に無理のない仕事選択をする必要があるかの正答率は79.3%であった。

### ・性と遺伝

性行為の可否と遺伝の可能性については、正解者よりも「わからない」と回答した者が多かった。

### ・避妊と妊娠(女性のみ)

避妊と妊娠のドメインは女性28名が回答対象であり、自身にとって望ましい避妊方法に関して、コンドームの正答率が最も高かった(75.0%)が、ピルやコイルの正答率は低く(各28.6%, 14.3%)、「わからない」と回答した者が多かった。

### ・個人の日本語版LKQCHD総正答率

本研究対象者における日本語版LKQCHDの総正答率は53.7±15.4%であった。

表2 日本語版Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease正答分布 (N=58)

	正解		わからない		不正解		不完全		
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%	
<b>病気と治療</b>									
1 心臓病の正確な名前は何ですか	47	81.0	7	12.1	2	3.4	2	3.4	
2 心臓のどこに特徴があるか記述するか図示してください	28	48.3	17	29.3	2	3.4	11	19.0	
3 どのくらいの頻度で心臓の経過観察のために病院を受診する必要がありますか	55	94.8	0	0.0	3	5.2	—	—	
4 経過観察の主な目的は何ですか	44	75.9	0	0.0	0	0.0	14	24.1	
5 これまで心臓に関してどのような治療を受けてきましたか	34	58.6	2	3.4	7	12.1	15	25.9	
6 薬を服用している場合は、それぞれ薬の名前・効用について教えてください	(n=33)	13	39.4	1	3.0	19	57.6	—	
7 副作用が起きた場合、医師に相談せずに薬の服用をやめるべきですか	(n=56)	39	69.6	9	16.1	8	14.3	—	
8 食事制限が必要ですか	(n=57)	52	92.9	0	0.0	4	7.1	0	0.0
9 心疾患の悪化時に起こり、主治医に連絡する必要がある症状を選択してください	9	15.5	13	22.4	3	5.2	33	56.9	
10 主治医が「問題ない」と言った場合、それは経過観察をしなくてもよいという意味ですか	49	84.5	5	8.6	4	6.9	—	—	
<b>合併症の予防</b>									
11 感染性心内膜炎とは何ですか	24	41.4	32	55.2	2	3.4	—	—	
12 感染性心内膜炎の主な症状を選択してください	2	3.4	43	74.1	13	22.4	—	—	
13 感染性心内膜炎になるのは一生で1回だけですか	17	29.3	40	69.0	1	1.7	—	—	
14 これらは感染性心内膜炎の発生に関与しますか									
	薬物使用者の注射針の使い回し	(n=57)	35	61.4	19	33.3	3	5.3	—
	喫煙	(n=57)	14	24.6	19	33.3	24	42.1	—
	皮膚感染からの細菌		28	48.3	23	39.7	7	12.1	—
	歯茎の腫れや膿		38	65.5	18	31.0	2	3.4	—
	性行為	(n=55)	9	16.4	32	58.2	14	25.5	—
	爪や皮膚の手入れが不十分であること	(n=57)	12	21.1	30	52.6	15	26.3	—
	ピアスやタトゥー	(n=57)	24	42.1	24	42.1	9	15.8	—
15 生まれつきの心臓病があるので、熱が出たら医師に相談せずすぐに抗生物質を飲むべきですか	38	65.5	12	20.7	8	13.8	—	—	
16 少なくとも年に1回は歯科受診を受けるべきですか	(n=57)	42	73.7	12	21.1	3	5.3	—	
17 歯医者に行く前に毎回抗生物質を服用するべきですか	34	58.6	18	31.0	6	10.3	—	—	
18 歯ぐきからの出血には特に注意が必要ですか	31	53.4	13	22.4	14	24.1	—	—	
19 少なくとも1日に1回は歯を磨くべきですか	58	100.0	0	0.0	0	0.0	—	—	
20 喫煙は生まれつき心臓病がある人にとって、そうでない人に比べてより有害ですか	4	6.9	6	10.3	48	82.8	—	—	
21 アルコール飲料は、生まれつき心臓病がある人にとって、そうでない人に比べてより有害ですか	42	72.4	13	22.4	3	5.2	—	—	
<b>身体活動</b>									
22 日々のトレーニングを必要とする競技スポーツに参加しても良いですか	40	69.0	8	13.8	10	17.2	—	—	
23 無理をしすぎない方がいいので、体力的にきつくない仕事を選ぶべきですか	46	79.3	7	12.1	5	8.6	—	—	
<b>性と遺伝</b>									
24 あなたができると思うすべての性行為を行なってもよいですか	19	32.8	34	58.6	5	8.6	—	—	
25 あなたのお子さんが生まれつきの心臓病をもつ可能性はどのくらいですか	25	43.1	26	44.8	7	12.1	—	—	
<b>避妊と妊娠(女性のみ n=28)</b>									
26 生まれつきの心臓病があることを考えるとどの避妊方法が望ましいですか									
	コンドーム	21	75.0	7	25.0	0	0.0	—	
	ピル(経口避妊薬)	8	28.6	13	46.4	7	25.0	—	
	コイル(子宮内挿入避妊具)	4	14.3	21	75.0	3	10.7	—	
27 あなたの心臓病では妊娠中に合併症のリスクが生じますか	12	42.9	14	50.0	2	7.1	—	—	

### 3. レジリエンスアセスメントツールの回答

レジリエンスアセスメントツールの総得点は40.66±5.49であり、第一因子「自分の病気を理解できる」の得点は15.33±2.28であった。

### 4. 日本語版LKQCHDの妥当性検討

#### 1) 既知集団妥当性

「仮説1 年齢と日本語版LKQCHDの総正答率に正の相関がある」に関する相関係数は、年齢が正規分布ではなかったため、スピアマンの順位相関係数で算出した。相関係数は $\rho=0.268$ ( $p=0.042$ )であり、「やや相関関係がある」ことが確認された。(図1)

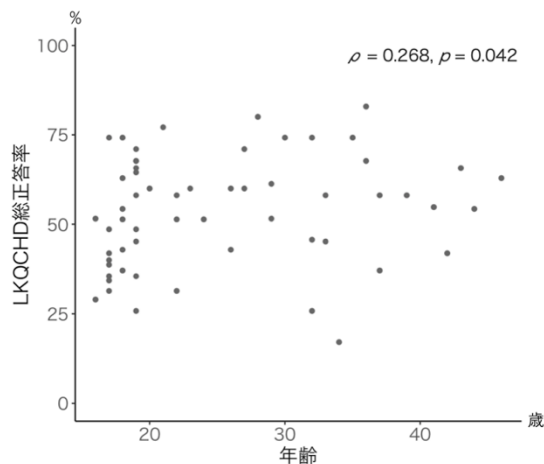


図1 年齢と日本語版LKQCHD総正答率の散布図

「仮説2 疾患重症度により日本語版LKQCHDの総正答率に群間差がある」に関しては、各群の日本語版LKQCHDの総正答率を比較した。疾患重症度ごとの日本語版LKQCHD総正答率は、軽症71.4±7.5、中等症53.0±14.0、重症51.1±15.9( $p=0.018$ )となり、有意な群間差が確認された。(図2)

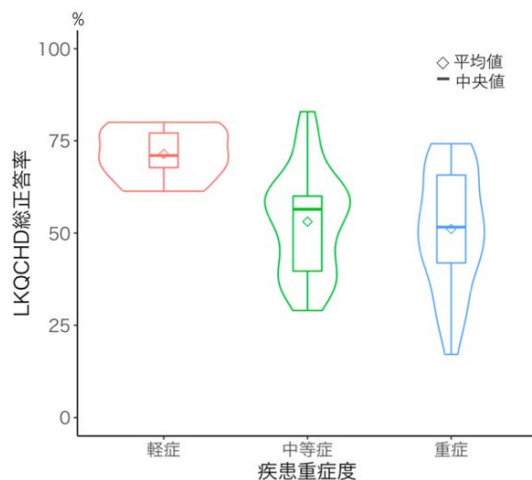


図2 疾患重症度と日本語版LKQCHD総正答率の群間比較

#### 2) 収束的妥当性

レジリエンスアセスメントツールと日本語版

LKQCHDの正答率は、ともに正規分布であったため、ピアソンの積率相関係数で算出した。

「仮説3 レジリエンスアセスメントツールの総得点と日本語版LKQCHDの総正答率に正の相関がある」に関しては、レジリエンスアセスメントツールの総得点と日本語版LKQCHDの正答率の相関係数は $r=0.213$ ( $p=0.109$ )であり、正の相関は確認されたが、統計学的に有意ではなかった。(図3)

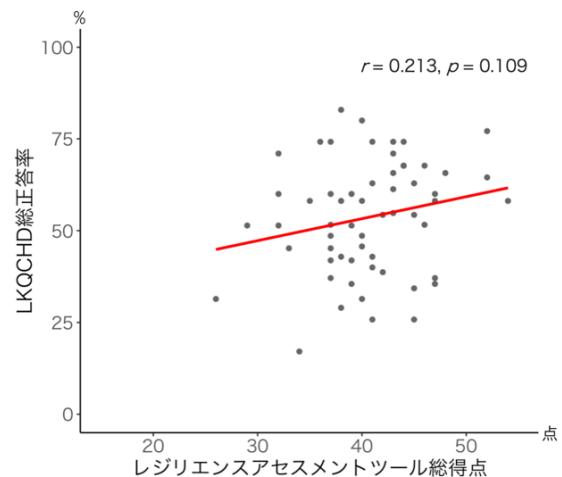


図3 レジリエンスアセスメントツール総得点と日本語版LKQCHD総正答率の散布図

「仮説4 レジリエンスアセスメントツールの第一因子の得点と日本語版LKQCHDに正の相関がある」に関しては、レジリエンスアセスメントツールの第一因子「自分の病気を理解できる」と日本語版LKQCHDの正答率の相関係数は $r=0.405$ ( $p=0.002$ )であり、「かなり強い相関関係がある」ことが確認された。(図4)

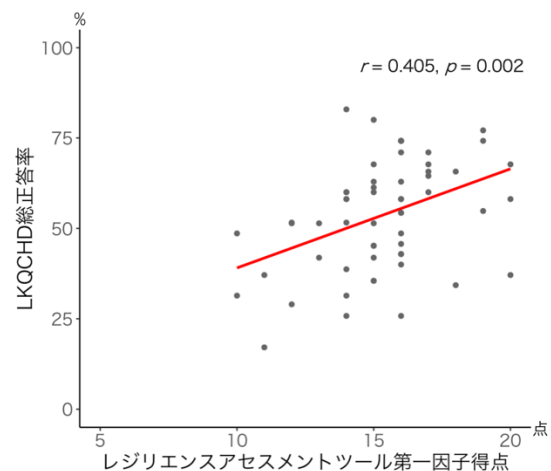


図4 レジリエンスアセスメントツールの第一因子と日本語版LKQCHD総正答率の散布図

以上より、本研究で設定した仮説4つが全て確認された。



## IV. 考 察

本研究では、日本語版LKQCHDを開発し、妥当性の検討として質問紙作成過程で内容的妥当性、プレテストで表面的妥当性を検討し、本調査では既知集団妥当性、収束的妥当性の検討を行った。既知集団妥当性は、仮説1として年齢が高いほど日本語版LKQCHDの総正答率が高くなるという有意な正の相関と、仮説2として疾患重症度によって日本語版LKQCHDの総正答率に群間差があることが確認された。収束的妥当性は、仮説3としてレジリエンスアセスメントツールの総得点が高いほど、日本語版LKQCHDの総正答率も高くなることを検討し、「やや正の相関関係がある」ことが確認されたが、統計学的に有意ではなかった。また仮説4として、レジリエンスアセスメントツールの第一因子の得点が高いほど、日本語版LKQCHDの総正答率も高くなり、有意な正の相関があることが確認された。以上より、本研究で設定した仮説は全て確認された。以下、本調査で検討した既知集団妥当性と収束的妥当性に関する考察と、日本語版LKQCHDの各項目の回答に関する考察を述べる。

### 1. 既知集団妥当性

仮説1では年齢が高くなると日本語版LKQCHDの総正答率も高くなり、有意な正の相関があることが確認された。年齢が高くなると、疾患に関する知識が高くなる理由は、2つ考えられる。

1点目は、年齢が高くなると自身での疾患管理や、自身が疾患に関して説明をしなければならない場面が増え、疾患に関する知識が身に付くことである。先天性心疾患は個々の心臓の形態や合併症によって病態や経過は様々であるが、新生児期から乳児期、幼児期に診断を受け、手術が必要となる場合が多い。疾患重症度が中等症以上の患者では、手術に使用した人工物の変性や、身体は成長しても人工物は成長しないため人工物の交換が必要になり、再手術を要することや<sup>15)</sup>、成人先天性心疾患患者の死亡や手術、不整脈などの心血管イベントは年齢が独立した因子となっていること<sup>16)</sup>から自身の症状を認識する機会も増える。さらに、年齢が高くなると受診行動が自立することもあり<sup>17)</sup>、自身が主体となって疾患管理をする必要性から疾患に関する知識が高くなると考えられる。

また、疾患に関する説明を他者に行うことは、疾患に関して自身が理解することよりも、言語化して相手に伝えなければならないため難易度が高くなる。

先天性心疾患は外からは障害の程度がわからない内部障害であるが、内服の必要性や、身体活動の制限、継続的な外来通院などを必要とし、疾患のない人とは異なる健康管理が必要となる。幼少期であれば疾患や運動制限などは親から学校へ伝えられていたりするが、成人期になると進学や就職、結婚などといったライフイベントで周囲との環境調整は自身で行うことが求められる。先天性心疾患患者の就職、就労継続に関する研究<sup>18)</sup>では、病状変化や就職活動、職場との調整を契機として、疾患の理解不足や他者への説明の必要性から疾患に関する知識や情報を求めたい思いが強くなったという患者自身の経験が報告されており、成人期で発生するライフイベントで患者自身が疾患の説明をする場面が増えたことから得られた語りであると想定される。成人期で求められる周囲との環境調整の必要性から、年齢が高くなると疾患に関する知識が高くなると考えられる。

2つ目は、年齢が低い患者は疾患に関する説明を聞いたことがない可能性があることである。本研究対象者は小児科を受診する16歳以上の患者となっており、本研究対象施設の小児科では、患者への疾患説明は患者の発達段階、理解度に合わせて主治医の裁量で行われている。実際に、本研究で「病名を医師から聞いたことがない」と答えた5名のうち4名は19歳以下であった。疾患に関する説明は、段階的に行われていくため、年齢が低いと医師から疾患に関する説明を聞いたことがない可能性があり、年齢が高くなると疾患に関する説明を受ける機会が増えることから、年齢が高くなると疾患に関する知識が高くなると考えられる。

仮説2では、疾患重症度と日本語版LKQCHDの総得点には群間差があった。先行研究でも、疾患が軽症な患者の方が心臓の欠陥を理解しているといわれている<sup>4,19)</sup>。軽症の疾患には心房中隔欠損や心室中隔欠損、弁疾患といった単純病変が含まれており、手術を受けていない者や、手術を受けても空いている穴をふさぐ、弁置換をするといった血行動態に大きな影響を与えないものがほとんどである。中等症以上の患者では、血行動態の複雑さがあり、複数回にわたる手術を受け、その度に病変部が変化する。そのため、疾患が軽症な患者の方が心臓の欠陥について回答しやすいことが、疾患重症度が軽症な患者の方が疾患に関する知識が高くなる理由と考えられる。

仮説1と仮説2より、日本語版LKQCHDの既知集団妥当性は支持されたと考えられ、年齢や疾患重症



度による疾患に関する知識の変化を敏感に測定できる尺度であると考えられた。

## 2. 収束的妥当性

仮説3では、レジリエンスアセスメントツールの総得点と日本語版LKQCHDの総正答率に正の相関が確認されたが、統計学的有意性は認められず、本研究対象集団からは、レジリエンスアセスメントツールの総得点が高くなると日本語版LKQCHDの総得点も高くなるとは言えなかった。

本研究で使用したレジリエンスアセスメントツールは、先天性心疾患患者を対象としたインタビュー調査をもとに開発されている<sup>14, 20</sup>。先天性心疾患患者のレジリエンスは、「自分の病気を理解し、頑張ることができる内面の強さ、どの発達段階においても成長のために他者からサポートを得ること、友達や家族に支えられていると実感できること、発達段階により具体的な内容は変わるとしても発達段階に応じて自分の病気を理解して自己管理できることが重要<sup>20</sup>」と言われており、疾患に関する知識以外に精神的な強さや他者からのサポート、自己管理などの要素を含んでいる。また、海外で行われた先天性心疾患患者のレジリエンスを向上させるプログラムにも疾患に関する情報提供が含まれており、プログラムの実施によりレジリエンスの向上がみられている<sup>21</sup>、このプログラムにも疾患に関する情報提供以外に、医療者との関係性を築くことやこれまでの経験を振り返ること、ロールモデルとなる成人先天性心疾患患者の経験を聞くこと、運動プログラムなど含まれている。これらのことから、レジリエンスの向上には疾患に関する知識が一部影響を与えるが、疾患に関する知識だけではレジリエンスは十分に向上しないことを意味していると考えられる。このことが、仮説3について「やや正の相関関係がある」ことは認められたが、統計学的には有意な相関関係ではなかったと一因と推察される。一方で、先天性心疾患以外の慢性疾患をもつ患者のレジリエンスには、病気の不確かさが関連しており<sup>22</sup>、疾患に関する知識がレジリエンスに何らかの影響を与える可能性は否定できないと考える。仮説4として、レジリエンスアセスメントツールの第一因子「自分の病気を理解できる」と日本語版LKQCHDの総正答率には正の相関があり、「かなり強い相関関係がある」ことが明らかとなった。第一因子「自分の病気を理解できる」には「相手によって内容を変えて自分の病気が説明できる、友達や周りの人に病気の説明ができる、

自分の病気のことが理解できる、医師が話している内容が理解できる」の4項目が含まれており、知識に関する主観的評価を測定している。そのため、第一因子「自分の病気を理解できる」で測定した主観的評価と、日本語版LKQCHDで評価した客観的評価は、ともに疾患に関連した知識を評価しているため正の相関が確認された。相関係数の効果量が $r=0.405$ であることは「かなり強い相関関係」であるとも判断できるが、相関係数の判断基準は測定対象や分野により異なる<sup>23</sup>ため、主観的知識と客観的知識の同じ性質のものを測定していることを考えると、大きい効果量ではないともいえるだろう。患者の主観的評価による知識が実際の知識を反映しているかに関しては、先行研究においても検討が必要と言われていた<sup>24</sup>、本研究結果からは主観的評価だけでは、先天性心疾患患者の疾患に関連した知識を十分に測ることはできないと考えられる。しかし、疾患に関連した知識を客観的に評価するために日本語版LKQCHDを使用することは、回答する患者にとってはテストをされている感覚になること、評価を行う医療者にとっては各患者の臨床状態にそって評価が必要であることから、負担となる可能性がある。そのため、疾患に関連した知識を客観的に評価したい場合や、数値化したい場合には日本語版LKQCHDを用い、主観的評価で良い場合は客観的評価との間に誤差があることを考慮して、使用場面によって使い分ける必要があると考えられる。

仮説3と4より、日本語版LKQCHDの収束的妥当性は支持されたと考えられるが、レジリエンスと疾患に関連した知識の関係性については今後も検討が必要である。

## 3. 日本語版LKQCHDの正答率について

先行研究で先天性心疾患患者は、疾患名は言っても、その内容を説明できないことや、将来起こりうる合併症は知っていても、具体的な症状について説明できない患者がいるといわれている<sup>25</sup>。本研究においても、病名の正答率は81.0%であるのに対し、心臓のどこに特徴があるのかを説明できた患者は48.3%であったこと、感染性心内膜炎とは何かを答えられた患者は41.4%であるのに対し、症状を答えられた患者は3.4%であったことは、先行研究の結果を裏付けるものとなった。

病気と治療のカテゴリでは、病名、治療歴、内服薬以外に、心不全と継続受診の必要性に関する知識が尋ねられていた。心不全は「何らかの心臓機能障

害、心臓に器質的・機能的異常が生じて心ポンプ機能の代償機転が破綻した結果、呼吸困難や倦怠感、浮腫が生じ、それに伴う運動耐用能が低下する臨床症候群」とされており<sup>26)</sup>、先天性心疾患患者の場合、生まれ持った心臓内部やその周辺の発生・形成異常により心機能障害があるため<sup>27)</sup>、心不全予備軍であると考えられる。日本語版LKQCHDで尋ねている心疾患の症状悪化時に起こる症状は心不全症状を選択するものだが、「正解」は15.5%、「不完全」は56.9%であり、先天性心疾患患者は心不全症状に関する知識が不足していることが明らかになった。さらに、背景情報で現在心臓に関する自覚症状があると答えた患者は24.1%と、心不全による自覚症状がある者は少なかった。

心疾患患者のセルフケアに関する理論ではセルフケアの実施には症状を認知していることが必要と言われている<sup>28)</sup>。先天性心疾患は、物心ついた時から疾患があることが当たり前であり、生まれながら症状とともに生活している<sup>29)</sup>。症状は主観的なものであるため、患者にとって症状があることが普通の場合、症状の存在が異常であることに気づくことができない可能性がある。さらに、若い先天性心疾患患者では心機能が維持されていることで心不全に関する症状がないことも考えられ、症状を自覚している者が少ないと推察される。後天性心疾患の患者を対象とした心不全の知識に関する研究でも、多くの患者が自身が心不全であることに気付いていないことや、セルフケアに関する知識も乏しいことが指摘されている<sup>30)</sup>。そのため患者指導の際には心不全症状とはどのようなものがあるのか、患者が現在自覚している症状や医療者から見た臨床状態と合わせて、症状の観察点や悪化時の対処を伝えていく必要があると考えられる。

合併症の予防のカテゴリでは、特に感染性心内膜炎に関する項目が多く含んでいた。感染性心内膜炎とは何かを尋ねる質問に「正解」した者は41.4%である一方で、感染性心内膜炎の典型的な症状の質問の正答率は3.4%であった。LKQCHDを用いた各国の調査結果<sup>47)</sup>でも、感染性心内膜炎とは何かを尋ねる質問の正答率は16.1%～50.0%であるのに対し、感染性心内膜炎の症状に関する質問は1.0%～10.0%の正答率となっており、日本だけでなく、他国でも感染性心内膜炎の症状に関する正答率は低く、知識が乏しいといえる。

先天性心疾患患者の感染性心内膜炎罹患時の死亡

率は高いだけでなく、長期入院や侵襲的な治療を受けることにもつながる。具体的には、心不全を発症すること、内科的治療では再発を防ぐために高用量で長期の抗菌薬投与が行われ入院が必要であること、外科的治療の適応であれば開心術によって疣贅の除去や、人工物の破壊があれば該当部分の再手術を要することなどである。また、脳梗塞や脳出血などの頭蓋内合併症の頻度も高く<sup>31)</sup>、後遺症が残れば患者の生活に与える影響も大きい。よって予防と、感染性心内膜炎に関して患者が知識を有することは重要であると考えられる。

感染性心内膜炎の罹患の原因で最も多いのは歯科治療とされており<sup>32)</sup>、医師も歯科治療に至る前の齲歯予防が重要であることを指導している。よって本研究でも1日に一回歯磨きをする必要性を尋ねる質問は、正答率100%であった。日本人が毎日の歯磨きをする割合は95.3%であり<sup>33)</sup>、疾患の有無にかかわらず、歯磨きは幼少期から生活習慣として身につけられるものであることから、正答率が高かったと思われる。先天性心疾患患者と疾患のない一般人の口腔内環境を比較した研究では、先天性心疾患患者は疾患のない一般人と比較して齲歯が少ないことが報告されているが、歯垢の量は先天性心疾患患者の方が多いことが報告されている<sup>34)</sup>。歯垢は歯周病の原因となり、歯周病によって歯肉に発赤や炎症を起こす。発赤や炎症のある歯肉を磨くと出血する可能性もあり、齲歯だけでなく歯周病の予防も必要である。特に抗凝固薬を内服している患者は出血しやすい状況にあることから注意が必要だが、歯ぐきからの出血に注意が必要であることを知っている患者は53.4%(95%信頼区間：41.4%～65.5%)であった。患者への指導の際は齲歯予防だけでなく、歯周病予防に関する指導も必要であると考えられる。

感染性心内膜炎に関する知識の高さには学歴が高いことが関連しており、特に5年以内に医師と感染性心内膜炎に関する会話をしていることは感染性心内膜炎に関する知識の高さにも、抗菌薬の予防投与に関する知識の高さにも関連するとされる<sup>35)</sup>。医師と感染性心内膜炎に関して会話をすることは、患者の知識を向上ために有効であると考えられるが、指導の有無について診療録から追跡することはできなかった。ガイドライン<sup>36)</sup>では、感染性心内膜炎のリスクの高い患者は医療機関を受診する際に感染性心内膜炎のリスクがあることを自己申告するように医療者が指導すべきであり、そのために主治医が基礎

心疾患名や、心臓内の人工物の有無を患者が自己申告できるように理解させる必要があると言われている。感染性心内膜炎は罹患すると死亡率や侵襲的な治療を受ける可能性が高いため<sup>31)</sup>、感染性心内膜炎罹患時の特異的な症状やリスク因子について患者が知識をもつことは非常に重要である。

性と遺伝、妊娠と出産のドメインでは、「わからない」と回答する患者も多く、正答率がやや低い傾向にあった。その理由としては、日本での性教育の遅れと性に関する話題が避けられていることが考えられる<sup>37)</sup>。妊娠や出産は女性にとって血行動態に大きく変化を与えるため、先天性心疾患患者は妊娠が禁忌とされている病態や、計画的妊娠の必要性があること、望まない妊娠を避けるため<sup>38)</sup>にも避妊方法に関する知識は重要である。しかし、先天性心疾患患者に対する避妊法の指導率は低く、患者のリスクに応じた指導もされていないことが明らかになっている<sup>39, 40)</sup>。また、疾患複雑度の高い患者では、死亡や手術、不整脈などの心血管イベントは疾患複雑度に依存していることや<sup>16)</sup>、経済状況<sup>41)</sup>からも家族計画に関しては女性だけでなく、男性にも必要であると考えられる。先天性心疾患患者は家族計画に関する医療者との話し合いを早期に行われることを望んでいる<sup>42)</sup>ことから、性に関する話題は男性医師からは話題にしづらいこともあるが、女性医師や看護師など多職種でアプローチしていく必要があるだろう。

#### 4. 臨床への示唆

先天性心疾患患者は物心つく前に診断を受けていることから、自身の疾患について知るには、周囲から説明されることが必要であり、ほとんどが両親から説明を受けている<sup>43)</sup>。しかし、母親は病態理解が難しいことに加え<sup>44)</sup>、子どもへの配慮からも疾患に関する病気の説明のし辛さを抱えている<sup>45)</sup>。両親の疾患に関する知識の高さは子どもの疾患に関する知識の高さと関連があると言われており<sup>46)</sup>、先天性心疾患患者が疾患に関する知識を得るには一番身近な存在である両親への働きかけも必要であると考えられる。

疾患に関する知識を情報提供するツールとして、欧米ではインターネットによる情報提供ツールがあり、疾患の解剖生理や症状、服薬の必要性や副作用への対処、心内膜炎の機序や運動の制限、仕事選択、妊娠出産に関することなど日常生活の注意点がまとめられている<sup>47, 48)</sup>。このような情報提供ツールも患者の疾患に関する知識をサポートするものとして有

用である。特に思春期の子どもは、それまでの疾患の説明が不十分であると、疾患について「知りたいけど知りたくない」という感情を抱いていることや<sup>49)</sup>、患者は医療者から提供された情報の40~80%をすぐに忘れてしまい、情報量が多いと記憶率は低下してしまうことも指摘されており<sup>50)</sup>、このようなツールを患者が知りたいと思う時に使用することができると、患者の理解も促進されると思われる。

海外では、移行期医療として患者に疾患に関する知識を教育する取り組みは多くあり、看護師が個別教育を行うことで知識や移行準備状況のスコアが向上したといった報告<sup>51)</sup>や、自己管理を促すプログラムを実施することで、知識の向上が見られる、自己管理が行えるようになるとの報告<sup>52)</sup>もあり、どちらも知識に関しては客観的評価が可能な質問紙が用いられている。日本語版LKQCHDを活用する場面としては、外来診療の際に行い、不足部分を補っていくことや、患者教育として介入する前や後に日本語版LKQCHDを実施し、回答内容や正答率で客観的評価をする、介入前後で回答内容や正答率を比較する、介入が必要な患者のスクリーニングに用いるといった方法が考えられる。しかし、回答内容や正答率の推移だけでは、患者がどのように回答を導き出したかという思考の内容や過程を特定することはできないため、回答内容を踏まえて個別に患者教育を行っていく必要があると考える。

## V. 結論

本研究では、先天性心疾患患者の疾患に関する知識を測定することのできる、日本語版LKQCHDを開発し、妥当性の検討を行った。質問紙作成過程では内容的妥当性、プレテストでは表面的妥当性、本調査では既知集団妥当性として年齢と日本語版LKQCHDの総正答率に正の相関があること、疾患重症度と日本語版LKQCHDの総正答率に群間差があること、収束的妥当性として、レジリエンスアセスメントツールの総得点と日本語版LKQCHDの総正答率に正の相関があること、主観的な知識を評価するレジリエンスアセスメントツールの第一因子の得点と日本語版LKQCHDの総正答率に正の相関があることが確認され、日本語版LKQCHDは一定の妥当性を有していることが明らかとなった。

## VI. 研究協力者

A大学附属病院小児科・循環器内科を受診された患

者様、関連部署の皆様

渡部節子・横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻

落合亮太・横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻

鈴木竜範・横浜市立大学附属病院小児科

仁田学・横浜市立大学附属病院循環器内科

中野裕介・横浜市立大学附属病院小児科

渡辺重朗・横浜市立大学附属病院小児科

榎本淳子・東洋大学文学部教育学科

## VII. 参考文献

- 1) Khairy P, Ionescu-Ittu R, Mackie AS, et al. Changing mortality in congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2010; **56**: 1149-1157
- 2) Wang Q, Hay M, Clarke D, et al. Adolescents' drawings of their cardiac abnormality. *Cardiol Young* 2011; **21**: 556-561
- 3) Sillman C, Morin J, Thomet C, et al. Adult congenital heart disease nurse coordination: Essential skills and role in optimizing team-based care a position statement from the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD). *Int J Cardiol* 2017; **229**: 125-131
- 4) Moons P, De Volder E, Budts W, et al. What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education. *Heart* 2001; **86**: 74-80
- 5) Ahn JA, Lee S, Choi JY. Comparison of coping strategy and disease knowledge in dyads of parents and their adolescent with congenital heart disease. *J Cardiovasc Nurs* 2014; **29**: 508-516
- 6) Yang HL, Chen YC, Wang JK, et al. Measuring knowledge of patients with congenital heart disease and their parents: validity of the 'Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease'. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2012; **11**: 77-84
- 7) Van Deyk K, Pelgrims E, Troost E, et al. Adolescents' understanding of their congenital heart disease on transfer to adult-focused care. *Am J Cardiol* 2010; **106**: 1803-1807
- 8) Mokkink LB, Prinsen CAC, Patrick DL, et al. COSMIN Study Design checklist for Patient-reported outcome measurement instruments Version July 2019. [https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist\\_final.pdf](https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist_final.pdf), Accessed 2020 11.22
- 9) Lynn MR. Determination and Quantification Of Content Validity. *Nurs Res* 1986; **35**: 382-386
- 10) Polit DF, Beck CT, Owen SV. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Res Nurs Health* 2007; **30**: 459-467
- 11) 仁尾かおり, 石河真紀, 藤澤盛樹. 学童期から青年期にある先天性心疾患患者の"病気体験に関連したレジリエンス"アセスメントツールの開発. *日本小児循環器学会雑誌* 2014; **30**: 543-552
- 12) Rutter M. Implications of Resilience Concepts for Scientific Understanding. *Ann N Y Acad Sci* 2006; **1094**: 1-12
- 13) Rutter M. Resilience in the Face of Adversity: Protective Factors and Resistance to Psychiatric Disorder. *Br J Psychiatry* 1985; **147**: 598-611
- 14) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 先天性心疾患をもつ思春期にある人のレジリエンスの特徴. *日本小児看護学会誌* 2006; **15**: 22-29
- 15) 日本循環器学会. 先天性心疾患術後遠隔期の管理・侵襲的治療に関するガイドライン (2012年改訂版). [https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2020/02/JCS2012\\_echigo\\_h.pdf](https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2020/02/JCS2012_echigo_h.pdf)
- 16) Takahashi S, Akagi T, Toh N, et al. Impact of Disease Complexity on

- Cardiovascular Events after the Transition to an Adult Congenital Heart Disease Specialized Medical Unit. *Acta Medica Okayama* 2019; **73**: 307-313
- 17) 櫻井育穂. 思春期・青年期の先天性心疾患患者とその親の成人型医療への移行に関する認識とその相違. *日本小児看護学会誌* 2016; **25**: 32-38
- 18) 野澤祥子, 住吉智子. 成人先天性心疾患患者の就労に関する質的研究—人生の長距離ランナーを目指して—. *日本小児看護学会誌* 2019; **28**: 173-181
- 19) 久保瑤子, 中島弘道, 中澤潤. 小、中学生の先天性心疾患患児の疾患理解 患児の「年齢」と疾患の「重症度」による疾患理解の比較. *日本小児循環器学会雑誌* 2015; **31**: 52-60
- 20) 仁尾かおり, 石河真紀. 思春期・青年期にある先天性心疾患患者のレジリエンス構成要素. *日本小児看護学会誌* 2013; **22**: 25-33
- 21) Lee S, Lee J, Choi JY. The effect of a resilience improvement program for adolescents with complex congenital heart disease. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2016; **16**: 290-298
- 22) Kim M, Kim K, Kim J. Impact of resilience on the health-related quality of life of adolescents with a chronic health problem: A structural equation approach. *J Adv Nurs* 2019; **75**: 801-811
- 23) Akoglu H. User's guide to correlation coefficients. *Turkish Journal of Emergency Medicine* 2018; **18**: 91-93
- 24) Helm PC, Kempert S, Kortjen MA, et al. Congenital heart disease patients' and parents' perception of disease-specific knowledge: Health and impairments in everyday life. *Congenit Heart Dis* 2018; **13**: 377-383
- 25) 岩崎美和, 佐藤敦志, 森崎真由美, ほか. 当院における移行期支援外来の取り組みと課題 他疾患と比較した循環器疾患患者の特徴に焦点を当てて. *日本成人先天性心疾患学会雑誌* 2019; **8**: 33-41
- 26) 日本循環器学会/日本心不全学会合同ガイドライン: 急性・慢性心不全診療ガイドライン (2017年改訂版). [http://www.j-circ.or.jp/old/guideline/pdf/JCS2017\\_tsutsui\\_h.pdf](http://www.j-circ.or.jp/old/guideline/pdf/JCS2017_tsutsui_h.pdf)
- 27) Bolger AP, Gatzoulis MA. Towards defining heart failure in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol* 2004; **97**: 15-23
- 28) Riegel B, Dickson VV, Faulkner KM. The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. *J Cardiovasc Nurs* 2016; **31**: 226-235
- 29) 青木雅子. あたりまえの創造: ボディイメージの形成過程からとらえた先天性心疾患患者の小児期における自己構築. *日本看護科学会誌* 2009; **29**: 3\_43-43\_51
- 30) Strömberg A. The crucial role of patient education in heart failure. *Eur J Heart Fail* 2005; **7**: 363-369
- 31) Niwa K, Nakazawa M, Tateno S, et al. Infective endocarditis in congenital heart disease: Japanese national collaboration study. *Heart* 2005; **91**: 795-800
- 32) 中澤誠, 丹羽公一郎, 吉永正夫, ほか. 小児および成人先天性心疾患における感染性心内膜炎の予防, 治療に関する全国調査(第2報). *日本小児循環器学会雑誌* 2004; **20**: 668-673
- 33) 厚生労働省医政局歯科保健課. 歯科疾患実態調査 / 平成 28 年歯科疾患実態調査 表 VIII-1-1 歯ブラシの使用状況、性・年齢階級別 (1歳以上). [https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&toukei=00450131&tstat=000001104615&cycle=0&stat\\_infid=000031607230&tclass1val=0](https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&toukei=00450131&tstat=000001104615&cycle=0&stat_infid=000031607230&tclass1val=0)
- 34) Folwaczny M, Wilberg S, Bumm C, et al. Oral Health in Adults with Congenital Heart Disease. *Journal of clinical medicine* 2019; **8**: 1255
- 35) Bauer UMM, Helm PC, Diller GP, et al. Are adults with congenital heart disease informed about their risk for infective

- endocarditis and treated in accordance to current guidelines? *Int J Cardiol* 2017; **245**: 105-108
- 36) 日本循環器学会. 感染性心内膜炎の予防と治療に関するガイドライン (2017年改訂版). [http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2017\\_nakatan\\_i\\_h.pdf](http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2017_nakatan_i_h.pdf) 2019.12.10
- 37) 西岡笑子. わが国の性教育の歴史の変遷とリプロダクティブヘルス/ライツ. *日本衛生学雑誌* 2018; **73**: 178-184
- 38) Niwa K. Adult Congenital Heart Disease with Pregnancy. *Korean Circulation Journal* 2018; **48**: 251-276
- 39) Kaemmerer M, Vigl M, Seifert-Klauss V, et al. Counseling reproductive health issues in women with congenital heart disease. *Clin Res Cardiol* 2012; **101**: 901-907
- 40) Londono-Obregon C, Goldmuntz E, Davey BT, et al. Adult CHD: the ongoing need for physician counselling about heredity and contraceptive options. *Cardiol Young* 2017; **27**: 671-676
- 41) Crossland DS, Jackson SP, Lyall R, et al. Life insurance and mortgage application in adults with congenital heart disease. *Eur J Cardiothorac Surg* 2004; **25**: 931-934
- 42) Deng LX, Gleason LP, Awh K, et al. Too little too late? Communication with patients with congenital heart disease about challenges of adult life. *Congenit Heart Dis* 2019
- 43) Kendall L, Sloper P, Lewin RJP, et al. The views of young people with congenital cardiac disease on designing the services for their treatment. *Cardiol Young* 2003; **13**: 11-19
- 44) 青木雅子, 中澤誠, 日沼千尋, ほか. 母親が経験した『子どもの病状を理解する困難さ』先天性心疾患児の母親におけるインフォームド・コンセント. *日本小児循環器学会雑誌* 2010; **26**: 290-297
- 45) 遠藤晋作, 堀田法子. 子どもに対する母親からの病気説明の実施状況とその影響要因の検討 先天性心疾患の学童期後半の母子に焦点を当てて. *日本小児看護学会誌* 2015; **24**: 18-25
- 46) Yang HL, Chen YC, Wang JK, et al. An evaluation of disease knowledge in dyads of parents and their adolescent children with congenital heart disease. *J Cardiovasc Nurs* 2013; **28**: 541-549
- 47) Adult Congenital Heart Association. Living with CHD - ACHA. <https://www.achaheart.org/your-heart/living-with-chd/>, Accessed 2020 2020.11.4
- 48) Toronto Congenital Cardiac Centre for Adults, Peter Munk Cardiac Centre, University Health Network. CHD and Your Life - i heart change. <https://iheartchange.org/chd-and-your-life>, Accessed 2020 2020.11.04
- 49) 高橋清子. 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの"病気である自分"に対する思い. *大阪大学看護学雑誌* 2002; **8**: 12-19
- 50) McGuire LC. Remembering what the doctor said: Organization and adults' memory for medical information. *Exp Aging Res* 1996; **22**: 403-428
- 51) Mackie AS, Islam S, Magill-Evans J, et al. Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial. *Heart* 2014; **100**: 1113-1118
- 52) Lee MJ, Jung D. Development and effects of a self-management efficacy promotion program for adult patients with congenital heart disease. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2018; **18**: 140-148

# 補助人工心臓 (VAD) 装着患者の健康関連 Quality of Life (QoL) の長期的変化

—治療戦略別での比較検討—

国立循環器病研究センター 移植医療部・  
臨床研究コーディネーター  
浅瀬万里子

## I. 緒言

補助人工心臓 (ventricular assist devices : VAD) による治療戦略は、世界的に重症心不全患者の予後を改善させた<sup>1)</sup>。日本でも心臓移植までの橋渡し (Bridge to transplantation: BTT) として VAD は必須となっており、従来、主に、血液ポンプを体外に設置する体外設置型 (以下、体外式 VAD) が主流であったが、2011 年に植込み型補助人工心臓 (以下、植込み型 VAD) が BTT として保険償還され、医学的又は社会的な事情がない限り、BTT には植込み型 VAD が装着されるようになった。しかし心臓移植と植込み型 VAD 患者の適正な実施のために、心原性ショックを伴った重症心不全患者は即座に心臓移植及び植込み型 VAD の適応とはならず、心原性ショックから植込み型 VAD 及び心臓移植への適応の適否を確認するため、依然として体外式 VAD 装着が必要な患者も多く存在する<sup>2)</sup>。

植込み型 VAD 患者の予後が良好である一方で、慢性的なドナー不足は続いており年々 VAD 装着期間は長くなっている。VAD 患者に対して長期的に看護提供するためには、患者が VAD を装着しながら生活を送る時間経過の中で、どのような身体、精神状態にあるかを知ることが重要である。先行研究では、植込み型 VAD の導入により、生存率、機能的能力が向上し、家族との在宅生活や社会復帰が可能となり、QoL は向上したと報告されている<sup>3)</sup>が、体外式 VAD 患者は、植込み型 VAD と比較すると、機器管理の性質上、行動範囲が制限され退院も不可能であるため、患者の QoL を維持することが難しいと言われている<sup>4) 5)</sup>。しかしこれらの報告は短期且つ一時点であり、長期的に治療戦略別に VAD 装着患者の QoL を検討した報告はない。

そこで本研究の目的は日本における VAD 装着患者

の QoL を治療戦略別に時間経過 (VAD 装着前、装着後 3 か月、12 か月) で比較検討することである。

## II. 対象・方法

### 1) 対象

本研究は、日本における補助人工心臓に関連した市販後のデータ収集 J-MACS (Japanese registry for Mechanically Assisted Circulatory Support) で収集されている 2010 年 1 月 1 日～2018 年 12 月 31 日までに装着した患者を対象とし、治療戦略別に以下の 3 群に分けた。除外基準は QoL データが取得されていない、または不完全な症例とした。

- primary implantable LVAD : iLVAD (植込み型 VAD のみを装着した群)
- primary paracorporeal LVAD : pLVAD (体外式 VAD のみを装着した群)
- bridge to bridge : BTB (体外式 VAD から植込み型 VAD 装着へ移行した群)

### 2) 評価尺度

EQ-5D-3L を主要アウトカムとする。EQ-5D-3L は、5 項目法 (5 Dimensions : 5D) と視覚評価法 (Visual Analogue Scale : VAS) から構成される。5D は「Mobility (移動の程度)」「Selfcare (セルフケア)」「Usual Activities (ふだんの活動)」「Pain/Discomfort (痛み / 不快感)」「Anxiety/Depression (不安 / ふさぎ / こみ)」の 5 項目について 3 段階 (no problem, some problem, extreme problem) の選択肢から、また VAS は健康状態を 0 = worst imaginable health state ~ 100 = best imaginable health state) のスケールで患者自身が評価する<sup>6) 7)</sup>。



### 3) 倫理的配慮

本研究はJ-MACSによる調査開始時に、参加の説明・同意を得たうえで登録されているレジストリデータであるため同意取得は「調査研究への参加に関する説明文書」により事前に取得されている。また2019年11月07日に国立循環器病研究センター倫理審査、2020年2月17日に京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院医の倫理委員会より承認を得て実施された。

### 4) 分析方法

データはJMP pro, version 14.0によって分析された。統計解析には、T検定、 $\chi^2$ 検定、分散分析を使用した。またVASスコアが0~100でない数値は外れ値として除外し、VAS、Dimension共に完全回答でない症例は解析から除外した。有意水準は0.05とした。

## III. 結果

VAD装着前、3か月後、12か月後の対象者数はiLVADではn=263、392、349、pLVADではn=9、28、13、BTBではn=27、49、53であった。VAD装着前の各治療戦略の患者背景を表1に示す。INTERMACS プロファイルとNYHAは、3群で統計的に有意な差が認められた (P<0.0001)。

表1 VAD装着前の患者背景

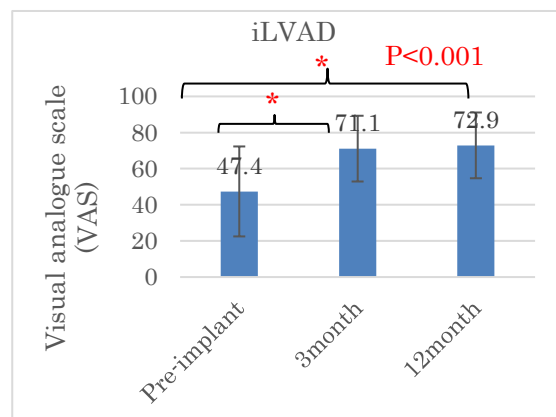
Pre-implant characteristics	iLVAD (n=263)	pLVAD (n=9)	BTB (n=27)	p-value
Age, mean years(SD)	44.9(11.9)	43.7(10.9)	44.7(10.8)	0.8588
Sex, % male	75.7	66.7	77.8	0.7949
Marital status, % married	62.7	66.7	59.3	0.9076
Final education, % > High school	60.8	44.4	70.1	0.3615
Working for income, % yes	31.6	44.4	33.3	0.7106
Primary cardiac diagnosis, %				0.674
Dilated cardiomyopathy	66.6	66.7	63.1	
Coronary artery	9.9	0	18.5	

disease			
Hypertrophic cardiomyopathy	11	11.1	11.1
Other	12.5	22.2	7
INTERMACS profile, %			<0.0001
Level 1	1.9	44.4	15.1
Level 2	34.6	56.6	19
Level 3	54.8	0	66.7
Level 4	7.2	0	0
Level 5	1.5	0	0
Level 6	0	0	0
Level 7	0	0	0
NYHA class, %			<0.0001
I	0	0	7.4
II	2	0	29.6
III	20.2	0	33.3
IV	77.6	100	29.6

Abbreviations: iLVAD, primary implantable LVAD; pLVAD, primary paracorporeal LVAD; BTB, bridge from paracorporeal to implantable LVAD; INTERMACS, Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support; NYHA, New York Heart Association.

### Visual analogue scale (VAS)

全ての治療戦略群でVASは、VAD装着前から3か月後、12か月後で有意に改善した (P<0.05)。結果を図1に示す。VAD装着前、装着後3か月、12か月のpLVADのVASは、BTB及びiLVADのVASよりも有意に低かった。(32.2±28.5, 61.4±23.2 and 62.3±23.1 in pLVAD, 42.7±19.2, 74.0±14.6 and 74.7±19.0 in BTB and 47.4±24.9, 71.1±18.2 and 72.9±18.2 in iLVAD, respectively)。



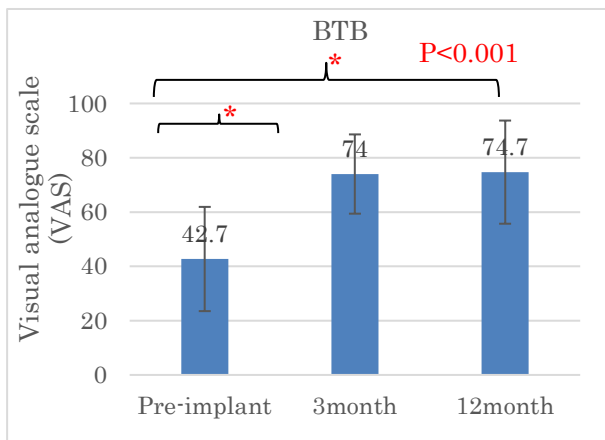
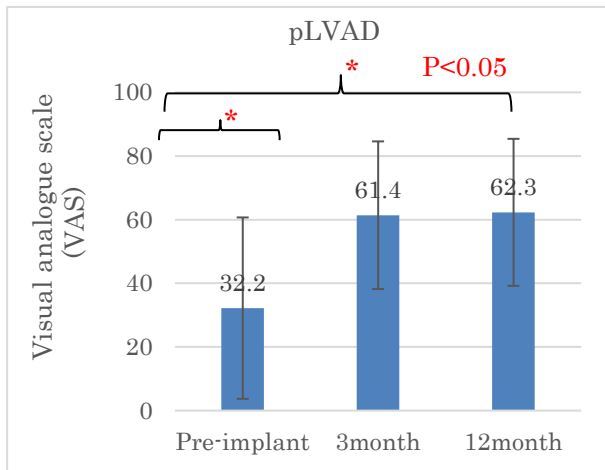


図1 治療戦略によるVASの変化

iLVADのVASはpLVADよりも、VAD装着前、3か月、および12か月後で高かった。結果を図2に示す。3か月後と12か月後ではVASに統計的に有意差があったが ( $P<0.05$ )、装着前は有意差がある傾向であった ( $P=0.0743$ )。

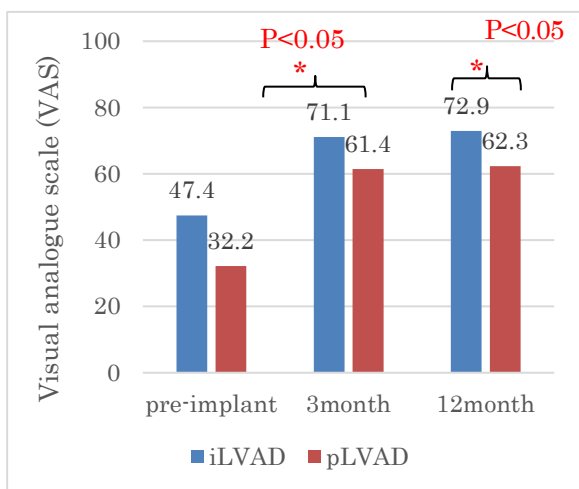
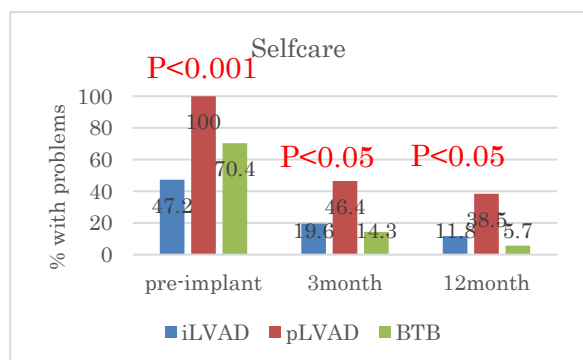
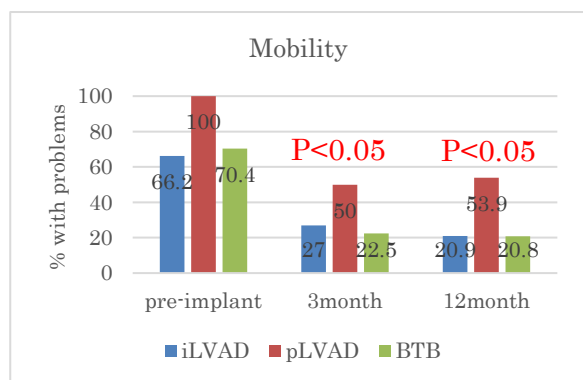


図2 iLVADとpLVADのVAS比較

## 5 Dimentions (5D)

患者が回答した3つのレベル(問題なし、いくらか問題がある、非常に問題がある)のうち、いくらか問題がある、または非常に問題があるの割合をVAD装着前、装着後3か月、12か月で治療戦略別に比較した。結果を図3に示す。pLVADのVAD装着前の「Mobility(移動の程度)」「Selfcare(セルフケア)」「Usual Activities(ふだんの活動)」におけるいくらか問題がある、または非常に問題がある割合は100%であったが、BTBおよびiLVADは82.5%未満であった。

いくらか問題がある、または非常に問題があるの割合は、iLVAD、pLVAD、BTB全ての群でVAD装着前、装着後3か月、12か月において大幅に減少した。またAnxiety/Depression(不安/ふさぎこみ)を除く全ての項目でpLVADはBTB、iLVADよりもいくらか問題がある、または非常に問題がある、の割合が高かった。3群に共通して、いくらか問題がある、または非常に問題がある、の割合はPain/Discomfort(痛み/不快感)、Anxiety/Depression(不安/ふさぎこみ)でVAD装着前から装着後3か月および12か月の改善率が小さい傾向にあった。Selfcare(セルフケア)は、VAD装着前から装着後3か月および12か月全ての時期で3群に有意差があり、pLVADのいくらか問題がある、または非常に問題がある、の割合はどの時点でも高かった。



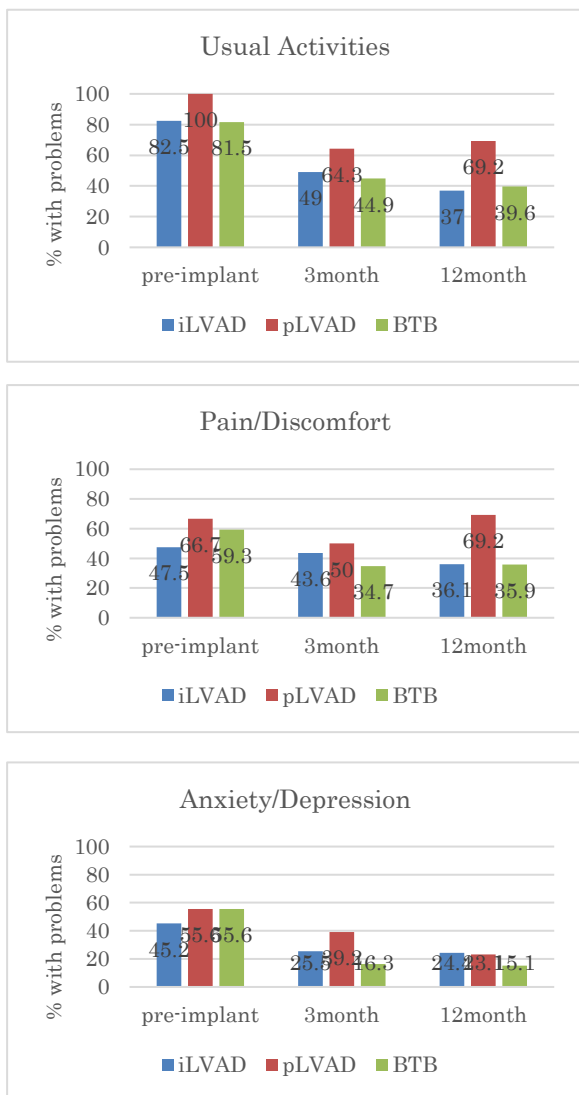


図3 治療戦略による5Dimensionsの比較

#### IV. 考察

本研究は、初めて日本での治療戦略別による VAD 装着患者の長期 QoL を調査した研究である。特に時間経過の比較により、VAD 装着前、装着後 3 か月、12 か月での pLVAD の QoL が iLVAD の QoL よりも低いことが明らかになった。この結果は先行研究を支持したが<sup>5) 8)</sup>、本研究では、pLVAD から iLVAD (BTB) への変換による QoL の改善により、更に確証を得た。

また VAD 患者の精神的サポートの重要性はこれまでも指摘されている<sup>9)</sup>が、本研究での 5D 「Mobility (移動の程度)」「Selfcare (セルフケア)」「Usual Activities (ふだんの活動)」の 3 項目に比較して 「Pain/Discomfort (痛み / 不快感)」「Anxiety/Depression (不安/ふさぎこみ)」の 2 項目の問題を抱える割合が、どの治療群においても VAD 装着後 3 か月、12 か月では大幅に改善されなかった結

果からも、VAD 装着により身体活動面は大きく改善されても、痛みや不安などの主観的苦痛は緩和されにくい傾向が示唆された。

#### V. 結論

VAS 及び 5D による QoL は、VAD を装着することにより、どの治療戦略群においても大幅に改善された。ただし、pLVAD の「Anxiety/Depression (不安/ふさぎこみ)」を除く VAS および 5D は、iLVAD よりも有意に低く、問題が多かった。これらの違いは、pLVAD から iLVAD に変換することで改善された。よって BTB は、QoL と患者の生存率を改善するための有益な治療オプションとなる可能性がある。しかし、植込み型 VAD 装着後も主観的苦痛は継続している可能性があり、少なくとも VAD 装着後 1 年以上の継続的、長期的な精神的サポートが必要である。今後は、ペアデータを用いてより長期間の調査を行い、Destination Therapy (DT) に活かしていく必要がある。

#### VI. 研究協力者

福嶋教偉・国立循環器病研究センター 移植医療部・部長

任 和子・京都大学 人間健康科学系専攻・教授

西村邦宏・国立循環器病研究センター 予防医学疫学情報部・部長

渡邊琢也・国立循環器病研究センター 移植医療部・医師

竹上美紗・国立循環器病研究センター 予防医学疫学情報部・室長

#### VII. 参考文献

- 1) Mehra MR, Naka Y, Uriel N, et al. A Fully Magnetically Levitated Circulatory Pump for Advanced Heart Failure. *N Engl J Med.* 2017;376(5):440-450.
- 2) 筒井裕之, 磯部光章, 伊藤 宏ほか編. 急性・慢性心不全診療ガイドライン (2017 年改訂版), 日本循環器学会 / 日本心不全学会合同ガイドライン; 2017.p.68-72
- 3) Rose EA, Gelijns AC, Moskowitz AJ, et al. Long-term use of a left ventricular assist device for end-stage heart failure. *N Engl J Med.* 2001;345(20):1435-1443.
- 4) Baba A, Hirata G, Yokoyama F, et al.

- Psychiatric problems of heart transplant candidates with left ventricular assist devices. *J Artif Organs*. 2006;9(4):203-208.
- 5) 山中 源, 井上 智. 補助人工心臓と共に生きる心臓移植待機患者の体験と看護支援への示唆. *日クリティカルケア看会誌* 2014;10(1):28-40.
  - 6) Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health Policy*. 1996;37(1):53-72.
  - 7) Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Ann Med*. 2001;33(5):337-343.
  - 8) Kato NP, Okada I, Imamura T, et al. Quality of Life and Influential Factors in Patients Implanted With a Left Ventricular Assist Device. *Circ J*. 2015;79(10):2186-2192.
  - 9) Brouwers C, Denollet J, de Jonge N, et al. Patient-Reported Outcomes in Left Ventricular Assist Device Therapy A Systematic Review and Recommendations for Clinical Research and Practice. *Circulation-Heart Failure*. 2011;4(6):714-23.

# 在宅療養を支える慢性心不全看護認定看護師の実践

関西医科大学大学院看護学研究科・博士前期課程  
北 麻 友 子

## I. 緒 言

心疾患は世界的に主要な死因<sup>1)</sup>であり、近年の日本においては死因の第2位を占める。その内訳は心不全が最も多く<sup>2)</sup>、日本の心不全患者数は2030年には130万人に増加すると推計されている<sup>3)</sup>。高齢化の進行と急性期治療の発展に伴い、長期間にわたり心不全を抱えながら生活する患者が今後一層増加すると考えられる。

一方、慢性心不全患者の再入院率は退院後1年以内で35%<sup>4)</sup>と高く、在宅療養には課題が多い。慢性心不全では再入院を繰り返すたびに、生命予後、身体機能、生活の質が低下するためその予防が重要であるが、患者や家族にとってそれらは容易ではない。慢性心不全患者は多くが高齢者であり、高血圧や糖尿病、慢性腎臓病などの併存疾患を複数抱える人が多い<sup>5)</sup>。再入院や予後には、感染症、腎不全、貧血、糖尿病、慢性閉塞性肺疾患といった心疾患以外の併存疾患が影響を及ぼし<sup>6)</sup>、また塩分・水分管理や過労、服薬不徹底、ストレスなど日常生活の中に増悪の誘因が多い<sup>7)</sup>こともわかっており、各疾患に対する治療や管理を含め、継続した生活調整が必要となる。また、加齢に伴う身体機能・認知機能の低下や、独居・高齢夫婦世帯で家族による支援が得づらい状況では、管理の実行は一層困難となる。さらに、倦怠感や食欲低下、浮腫といった高齢者に多い非定型的な症状から、それが心不全の増悪徴候かどうかを患者や家族が判断することは難しく、医療機関への相談に至らず対処が遅れ、入院となるケースも多い。よって、安定期の在宅療養においても、慢性心不全の特性を理解した医療者が介入し継続支援をする必要性は高い。

このような中、従来の病院中心の医療モデルから地域包括ケアモデル<sup>8)</sup>への転換期にある日本では、重症度や医療依存度の高い慢性心不全患者の在宅療養が増加することが見込まれ、このような人々が地域で安心して生活し続けられるための、在宅での療養支援提供体制の構築が急務となっている。

慢性心不全患者への継続支援を提供する疾患管理

プログラムに関しては、欧米を中心に多く研究されており、多職種チームが標準的医療の提供や患者教育、電話や訪問による健康状態の確認や指導を総合的な計画を立てて実施すること等により、再入院リスクや死亡率が低下することが示唆されているものの、QOLへの効果や有効な介入方法について明確な結論は出ていない<sup>9)10)</sup>。

日本では、看護師による訪問と電話でのフォローを組み込んだ疾病管理により、慢性心不全患者の心理状態とQOLの改善、再入院減少効果を示した研究<sup>11)</sup>や、遠隔モニタリングを活用した在宅疾病管理に関する研究<sup>12)</sup>など、日本の特性に応じた体制の構築に向けた取り組みが行われている。また、ガイドラインでは、多職種チームアプローチによるセルフケア向上への教育・支援や、継続的なフォローアップと症状モニタリング、高リスク患者への社会資源の活用などが推奨されている<sup>13)</sup>。しかし、どのような病期や重症度、生活環境の患者に対して、誰が・いつ・どのような方法でケアを提供していくのか、といった実践に適用するための思考や方策は明確になっておらず、ケアの実施者に委ねられている。

このように、慢性心不全患者への疾病管理の有効性や介入の方向性は示されてきているものの、在宅療養の現場で模索段階にある実践を明らかにし、具体的な支援を検討していく必要性が高い。

そこで、(公社)日本看護協会認定の慢性心不全看護への専門的な知識と技術を持つ慢性心不全看護認定看護師による在宅療養支援の実践に着目した。慢性心不全看護認定看護師に期待される能力には、患者アセスメントや病態のモニタリング・評価、症状緩和等の水準の高い看護技術のほか、“在宅療養を見据えた生活調整”、“より質の高い医療を推進するための多職種協働”、“看護職者への指導・相談対応”<sup>14)</sup>などがあり、これらが在宅療養支援に向けて発揮されることで、多職種チームでの疾病管理や意思決定支援、緩和ケアの実践が必須となる慢性心不全患者の在宅療養支援の質の向上など、在宅療養における課題解決につながる

示唆が得られると考えた。

慢性心不全看護認定看護師はほとんどが病院所属であり、病院外で活動する慢性心不全看護認定看護師は少ない<sup>15)</sup>。また、心不全患者への在宅療養支援に関する先行研究では、病院の外来や診療所等における慢性心不全看護認定看護師による実践報告がされているものの、その知見が明確になった研究はなされていない。

慢性心不全患者の在宅療養に関して、保険制度などの社会的背景や地域包括ケアシステムへの移行といった日本の特性を踏まえた看護の課題について国内の文献レビューを実施した結果、再入院予防のための疾患管理支援、地域全体で切れ目ない支援を行うための多施設・多職種間の情報共有や連携における課題が示され、病院と地域をつなぐ看護の課題解決に向けた研究の必要性が示唆された。このことから、心不全看護の専門的知識と技術を持つ慢性心不全看護認定看護師による在宅療養への実践を明らかにすることにより、慢性心不全患者へのケアの質向上につながる看護への示唆を得ることができると考えた。

よって本研究では、慢性心不全患者の在宅療養支援に携わる慢性心不全看護認定看護師の実践を明らかにすることを目的とした。

## II. 対象・方法

### 1. 対象の選定

慢性心不全看護認定看護師の資格を有する者のうち、慢性心不全患者の在宅療養を支える実践を行なっている者を対象とした。慢性心不全患者の在宅療養を支える活動は、病院の外来や地域連携室、診療所等にて実践報告がされていることから、調査時点で、過去1年以内にこれら病院外と連携する部門に所属する者とした。なお、必ずしも在宅訪問を実施している必要はなく、患者が在宅で過ごすことを支える実践活動を行なう者であることを基準とした。

実際に在宅療養支援の実践者と考えられる者を把握する必要性から、循環器専門クリニックの看護師長であり広く地域連携、在宅療養支援の実践に携わっている慢性心不全看護認定看護師による紹介を受けた。その際、紹介者の立場による強制力が働かないよう情報提供を受けるのみとし、研究協力依頼は研究者が行い、任意性を保障した。

### 2. データ収集方法

データ収集は、2020年9月から10月の期間、インタビューガイド(表1)を用いた個別の半構造化面

接によって行なった。1人あたり1回、約1時間の面接とし、対面またはオンラインのビデオ通話により実施した。インタビューデータは対象者の了承を得てICレコーダーに録音し、記録した。

なお、インタビュー開始時に、対象者の基本情報として年齢、性別、看護師経験年数、慢性心不全看護認定看護師資格取得後の経験年数、勤務経験のある部署等について、差し支えない範囲で記載を依頼した。

表1 インタビューガイド

1.	慢性心不全患者の在宅での生活をどのように支えていますか。(印象的な事例があれば教えてください。/どのようなことを意識し、どのような実践をされていますか。/ご自分の役割はどんなことだと思いますか。)
2.	院内だけではなく、病院の外とつながる場所だからこそ実践できる、と思うことはありますか。(それはどのような支援ですか。)
3.	地域で認定看護師として活動する上で、難しいと感じることはありますか。(そのようなときは、どうされていますか。)
4.	今後、慢性心不全患者の在宅療養ケアの質を高めていくには、どのような課題があると思いますか。(そのために取り組んでいることや、取り組みたいと思っていることはありますか。)

### 3. データ分析方法

データ分析は、質的統合法(KJ法)を用いて行なった。質的統合法(KJ法)は、混沌とした断片情報を統合して現象の意味を見出そうとする質的帰納的な分析方法<sup>16)</sup>であり、データから得られる多くの要素を残しながら、その構造を捉えることができる。そのため、本研究の焦点である慢性心不全看護認定看護師の実践を、その特徴の具体性を残しながらも全体像を明らかにするための方法として適切であると考えた。分析は以下の手順で行なった。

#### 1) ラベル作成

インタビューの逐語録を精読し、「在宅療養を支える慢性心不全看護認定看護師の実践」のテーマを念頭に、1つのラベルに1つの中心的主張が入るように単位化し、ラベルを作成した。

#### 2) ラベルの精選

質的統合法(KJ法)において、複数名がそれぞれ「価値が高い」と考えるラベルを数段階に渡って選択していく手法である多段ピックアップ法を用いて、質的統合法(KJ法)に精通した研究者を含む計3名の研究者によりラベルを精選した。ラベルの数が100~200枚程度になるまでを目安に、段階を繰り返して実施した。

### 3) グループ編成

多段ピックアップにより精選されたラベルを一面に広げ、意味内容の類似性に着目してラベルを集め、1つのグループとした。グループ内のラベル数は2~3枚、多くても5枚以内になるようにした。その後、グループごとに「表札」としてその内容を表現する一文を作成し、束ねて1つの主張を持つ新たなラベルとした。このグループ編成の作業を繰り返し行い、ラベルが5~7枚になる時点で終了し、それを最終ラベルとした。

### 4) データの構造化

最終ラベル同士を、類似性ではなく関係性に着目して、ラベルの内容間の論理的関係を見出す作業（空間配置）を行なった。その後、各最終ラベルを象徴的に表す一文である「シンボルマーク」を作成し、それらを図解化した。

### 4.倫理的配慮

研究参加者に対し研究の趣旨、個人情報の保護、辞退により不利益が生じないことなどについて文書と口頭により説明の上、署名による同意を得て実施した。本研究は、関西医科大学倫理審査委員会の審査を受け承認を得て実施した（整理番号：2020061）。

## III. 結果

### 1.研究参加者の概要

研究参加者は計8名で、全員が別施設に所属していた。地域に関わる部署での在宅療養を支える実践の提供は、病院では外来や地域連携部門といった立場からであり、在宅訪問を伴う場合と伴わない場合があった。研究参加者の概要を以下（表2）に示す。インタビュー時間は60~97分で、平均時間は約80分であった。

表2 研究参加者の概要 n=8

項目	内訳	人数 (名)
年齢	30歳代	1
	40歳代	5
	50歳代	2
性別	女性	8
	男性	0
看護師経験年数 :平均21年(12~31)	10~15年	2
	16~20年	2
	21~25年	1
	26~30年	2
	31~35年	1
慢性心不全看護 認定看護師歴 :平均6.25年(4~9)	1~5年	3
	6~10年	5
地域に関わる部署 での経験*	外来等	7
	地域連携部門等	2
(複数回答)	診療所	3
インタビュー時の	一般病院	2

項目	内訳	人数 (名)
所属施設の種類	特定機能病院	0
	地域医療支援病院	4
	診療所	2

\*病棟業務と外来業務の兼任経験も含む。「外来等」には看護外来、外来心臓リハビリテーション室を含む。

## 2. 分析結果

### 1) ラベル化と多段ピックアップの経過

研究参加者8名の逐語録から作成されたラベル(元ラベル)は計733枚。多段ピックアップにより、第1段階：733枚→529枚、第2段階：529枚→395枚、第3段階：395枚→336枚、第4段階：336枚→262枚となり、第5段階で最終的に211枚を精選した。

### 2) シンボルマーク

211枚の元ラベルから、類似性に着目したグループ編成を9段階繰り返したのち、7つの最終ラベルに統合された。最終ラベル同士の位置関係を吟味して空間配置を行い、シンボルマークを作成した。シンボルマークを【】、最終ラベルを《》、元データの一部を『』で表現し、以下にその内容を示す。なお()内は逐語録の内容から研究者が補足した。

#### (1) 【日常を支える願い：患者が最期まで本人らしく過ごせるような在宅療養生活の実現に尽力する】

最終ラベルは、《たとえ正確な心不全管理が難しくても在宅療養は可能であり、医療者が在宅への選択肢をより広く持つ必要性を感じつつ、病期や経過の予測性を持った退院調整による自宅退院の実現、患者に必要な生活管理や支援の優先順位の見極め、患者が自ら大事にしていることを語れるような関わりを通して、患者自身が生きてきた日常を肯定でき、最期まで本人らしく過ごせることを願って支援する。》であった。

元ラベルには、以下のような内容が含まれた。

『最期の……ね、一番不安な時に、なんか今まで診てもらっていない先生、急に来たりとかいうことになるので、それだったら最初から、そこまで診れる先生を、地域にいないかとか探して、紹介するとか。なんかそういう予測はできる、できない、っていうのは結構関わってくるなど。』(A氏)

#### (2) 【再入院回避への支援：病態と生活の関連を手掛かりに限られた情報から身体変化をとらえセルフケア支援と早期対応につなげる】

最終ラベルは、《再入院を回避し家で過ごせることを目指し、患者・家族が身体の何気ない変化を心臓の状態と結びつけて把握できるようなセルフケア支援



や、そのスタッフ教育、患者が相談・連絡しやすい環境づくりしながら、外来・訪問・電話などの場面では病態と患者の経過の理解に基づき増悪につながる状況を見つけ、時間や情報の限られた状況で病状や緊急性を見極め、早期対応する。》であった。

元ラベルには、以下のような内容が含まれた。

『(心不全が明らかに悪い時というよりも)例えば、「夜全然、いつもやったら熟睡できるのに、なんか、1回か2回息苦しいような感じで目が覚めるけど、その後すっと寝れるんやー」って言われる方もいらっしやるんやね、前駆症状みたいな感じでね「じゃあ、それがあつたらちょっと黄色信号やから、しっかり体重管理していこうね」とか。で、「それがやっぱり続くようやったら、1回お電話ちょうだい」とかって外来で私よく言うてたんですけど。体の感覚とかってすごい大事ななと思ってて。』(F氏)

### (3) 【患者・家族への受容支援：つらさや揺れる思いに寄り添いながら残された時間や死に向き合うことを支える】

最終ラベルは、《内部障害のため気づかれにくい心不全患者のしんどさに寄り添い生活に沿う相談の窓口となりつつ、患者が自らの今後について考えられるよう、医師や家族との意向の橋渡しや心理的負担に配慮したACPを行い、難しさを感じながらも患者や家族の揺れる気持ちに最期まで付き合い、患者の死後にも家族との繋がりを維持し、死の受容過程にも寄り添う。》であった。

元ラベルには、以下のような内容が含まれた。

『(本人や家族が病状や予後をどう感じているか質問しながら説明する)ま、それが専門職かなと思ってると、心不全の認定でもあるので、そこら辺はきちっと、ある程度予測をして。で、「私も一番最善を尽くしますけれども、やっぱり最悪のことも考えながらいつも支援しているので、それは多くの方見てるので、あのお伝えすることはできます」とか。ま、いろいろ。』(B氏)

### (4) 【多職種チームの調整：患者状態と在宅支援状況を見極めながら患者の支援者を支援する】

最終ラベルは、《患者・家族や在宅支援チームの状況をアセスメントし、病状の下降傾向を察知して多職種会議を呼びかけたり、再入院予防に重要なケアや増悪時の対応を訪問看護師が行えるための具体的な情報提供など、認定看護師として患者の支援者を支える重要性を感じながら、自身の役割や介入すべきタイミングを見極めて支援する》であった。

元ラベルには、以下のような内容が含まれた。

『訪問看護とは情報連携できるようにして、退院時に認定看護師が、その人の基礎疾患と今回の増悪要因と、今後の必要な管理っていうところと、あと、精神的なケアであったり、こういうところに注意してほしいってような情報は、用紙にしてお渡しする、もしくは、ファクス、郵送するっていうことで、連携を取らせてもらっています。』(C氏)

### (5) 【困難を支える多職種連携：判断や遂行が難しい状況も多職種チームと共に知恵を絞り最期まで支える】

最終ラベルは、《在宅では難しい状況も多いが多職種で知恵を絞って連携し、患者のやりたいことをなるべく安全に実現するための工夫、増悪時の支援体制の強化、予測される経過の説明や症状緩和とせん妄予防により患者のつらさと家族の介護負担の軽減に努めつつ、また看取りへのケアを模索したりしながら、最期まで生活を支える。》であった。

元ラベルには、以下のような内容が含まれた。

『その人が最期まで、やっぱり、歩いてトイレ行きたいとか言う人もいるので、そういうところ大事にしたりとか。ほんとはバルーン入れて尿量管理したいけど、この人はやめようとか。そういう、やっぱり、最期をどういうふうにみとっていくかみたいなのをしっかりとみんなで話し合っ、〇〇(診療所)としての計画を決めていくっていうのを心掛けてます。』(D氏)

### (6) 【ケアの連続性の維持：病院と地域の多職種間で患者をつなぐ役割を担い情報連携を促進する】

最終ラベルは、《療養場所が変わっても個別的なケアが継続できることを目指し、院内の部署同士の連携体制の整備やスタッフ教育、地域との連携窓口として円滑な情報共有のための調整や双方向に情報をつなぐ仕組みの検討、治療方針に関する医師との情報連携など、病院と地域の多職種間で患者をつなぐ役割を担う。》であった。

元ラベルには、以下のような内容が含まれた。

『(訪問看護師らと)看護紹介状とかでのやりとりで、やっぱり一方的になりますね。(中略)もらったものに対して、患者さんの情報提供を返していければもっともつとつながってくるんだと思うんですけど。病棟でも、サマリー預かったよって、見て、まあ、それに対する返答というよりは、病気、病院で入院している状況を伝える、ぐらいのところにとどまっている感じがするので。もうちょっと連携が取れたような内容で、サマリーだけでもやりとりできたほうがいいなとは

思います。』(G氏)

『……ほんとは外来、救急外来とか、集中治療室、って全部がこう連携して、その、患者さん何回も来るんでね。経過で見れるのが一番だなとは思ってるんですけど、まだ今んとこ、こう、途中途中で切れてしまうようなところもあるんで。』(H氏)

### (7) 【在宅療養を支える環境の開拓：心不全患者が必要とする医療・ケア普及のためのシステム構築や人材育成に取り組む】

最終ラベルは、《地域の医療体制が不十分で在宅療養が叶えられない現実を歯がゆく感じ、在宅心不全患者が必要な医療を受けられるようなシステムの拡充、心不全の病態や医療に関する知識の普及・啓発と人材育成を担い、施設や上司の意向による影響も受けながら、自らの活動への理解を得ていく必要性を認識し、試行錯誤しながら、開拓をする。》であった。

元ラベルには、以下のような内容が含まれた。

『やっぱりお金のこともね、ある程度がんぐらいにね、ちょっとこの薬使っていていいですよとか、幅が広がればできるけどならないんだよね。っていうところでね、とっても大変です。帰ってあげたいけどっていうのか、これ付けてたら、確かに強心薬付けてたら楽なんだろうけど、じゃあ、点滴管理と在宅医の持ち出し分とか考えると、それは「やって」とはよう言わなくなってなるんですよ。やっぱり難しい。』(E氏)

『心不全は難しいので、(中略)周りの医療者がもっと心不全のことを分かってもらわないといけないと思っています。お医者さんがしゃべる心臓の状態じゃなくて、患者さんが自分の体で分かるように説明できる人、を増えるように。まあ、それが私らの仕事かなと思ってますけどね。』(F氏)

### 3) 構造化 (空間配置) と結論

最終ラベル同士の構造化と図解化を行なった。シンボルマークをもとに関係構造を模式図化したもの(シンボルモデル図)を、図1に示す。

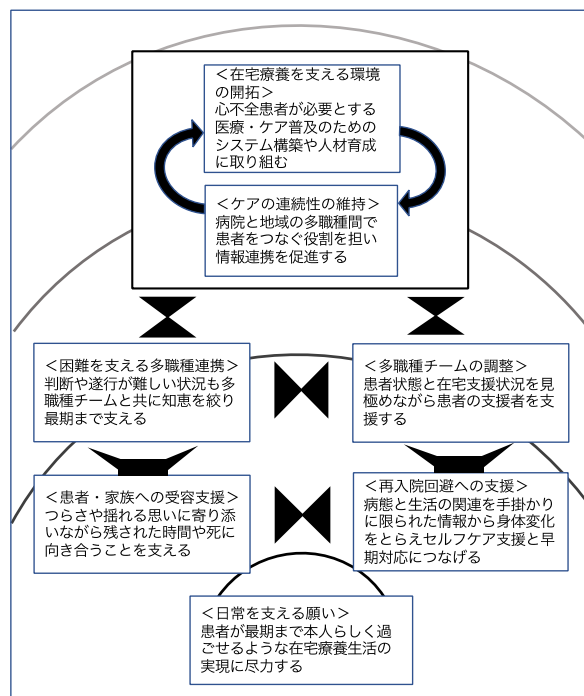


図1 在宅療養を支える慢性心不全看護認定看護師の実践

在宅療養を支える慢性心不全看護認定看護師の実践は、「患者が最期まで本人らしく過ごせるような在宅療養生活の実現に尽力する」【日常を支える願い】が原動力となり実践全体に影響していた。また、「病態と生活の関連を手掛かりに限られた情報から身体変化をとらえセルフケア支援と早期対応につなげる」【再入院回避への支援】と「つらさや揺れる思いに寄り添いながら残された時間や死に向き合うことを支える」【患者・家族への受容支援】の両面からの援助を基盤に、「患者状態と在宅支援状況を見極めながら患者の支援者を支援する」【多職種チームの調整】と「判断や遂行が難しい状況も多職種チームと共に知恵を絞り最期まで支える」【困難を支える多職種連携】の両面から支援していた。こうした連携は、「病院と地域の多職種間で患者をつなぐ役割を担い情報連携を促進する」【ケアの連続性の維持】と「心不全患者が必要とする医療・ケア普及のためのシステム構築や人材育成に取り組む」【在宅療養を支える環境の開拓】との善循環をなす実践と通底していた。

## IV. 考察

本研究の参加者は、患者が病院にいても在宅にいても繋がりを持ちやすい立場にあり、直接、または間接的な支援を行いながら、中長期的で継続的な実践を行っていた。関わり方には、入院中・外来・在宅訪問・遠隔の方法があった。

結果で得られた実践は、実践の中核となる「慢性心不全看護認定看護師の願い」、「患者や家族への直接支援とチームによる支援」、「より良い支援を可能にするためのシステムへの働きかけ」の3つに大別される構造が抽出され、認定看護師として直接的なケアだけでなく教育・管理的な立場を担っている影響が考えられた。

本研究により得られた慢性心不全看護認定看護師の実践の特徴について記述し、在宅療養生活を送る慢性心不全患者へのケアの質を高めるための方策について考察する。

### 1. 多職種連携による支援と在宅支援環境の開拓

慢性心不全患者の在宅療養支援体制が十分とは言えないなか、慢性心不全看護認定看護師は【判断や遂行が難しい状況も多職種チームと共に知恵を絞り最期まで支える】と共に悩みつつ、知識と技術を生かして【多職種チームの調整】と、チームの中で支援的役割を發揮するなど、より良い支援を検討するチーム医療を実践していた。また、【病院と地域の多職種間で患者をつなぐ役割を担い情報連携を促進する】は、個々のケースにおいても、より広く地域における支援環境への働きかけとしても、実践されていた。情報やケアの分断に対し、慢性心不全看護認定看護師は自らがつなぐ存在となるなど、患者の療養場所が変わってもケアの連続性が保てるための方法を、計画・実施していた。

医療依存度の高い慢性心不全患者の在宅療養が増加傾向にあり、病状の安定期～不安定期、下降期といった様々な段階を地域で支える期待が寄せられる一方、支援の方策に試行錯誤するなかで、こうした慢性心不全看護認定看護師による施設を超えた多職種チーム活動への積極的な実践の積み重ねは、今後の在宅心不全患者へのケアの発展・質の向上につながると考える。地域連携課や外来といった窓口となれる立場に慢性心不全看護認定看護師がいることにより、患者や家族だけでなく所属施設外の地域の多職種とも継続してつながりを持ちやすい状況が示されたことから、こうした地域とつながる場所で慢性心不全看護認定看護師が活動できる環境の存在が、【ケアの連続性の維持】の実践を一層推進させる可能性が示唆された。

慢性心不全看護認定看護師による在宅支援システムへの働きかけには、教育的支援による人材育成など、すでにある心不全ケアに関する知見を院内外に広めていくことや、外来立ち上げなど物理的に可能な環境を整えていくといった実践が示され、在宅心不全患者

へのより質の高いケアの発展への役割を担っていることが示唆された。

### 2. エンド・オブ・ライフを見据えた実践

慢性心不全看護認定看護師は、【患者が最期まで本人らしく過ごせるような在宅療養生活の実現に尽力する】【日常を支える願い】を、在宅療養を支える実践の中心的態度としていた。その中では、患者の病態と生活の理解、経過予測に基づき、患者個々にとっての医療や支援の見極めと、それを関係者の理解が得られるようにする実践が含まれた。これは例えば、【再入院回避への支援】と増悪予防支援に注力しつつも、医療が干渉しすぎることによる患者の日常への影響を考慮し、バランスを見極めながら関わることであった。慢性心不全看護認定看護師は、患者の増悪を防ぎ在宅療養生活を叶えることを願いつつも、患者にとっての大切な日常を守ることを両立させようとする思いのもと実践に向き合っていると考えられた。

本研究は「在宅療養を支える」実践に関する調査であったが、慢性心不全看護認定看護師は、「在宅療養を支える」ことも、それを可能にするための「再入院回避」も、決してそれ自体を最終的な目的とはしていなかった。慢性心不全看護認定看護師は、患者を在宅で過ごさせてあげたいと【日常を支える願い】を持ちつつも、心不全の疾患特性や在宅支援体制の現状から再入院を防ぎきることは難しいことを十分承知し、そうした患者の慢性経過に付き合い支えとなること、その先にある患者のQOLを見据えながら実践していた。

先行きが不透明なまま経過する慢性心不全では、患者・家族は、エンドステージへの心構えや実際に病状が移行した時の受容が難しく、医療や生活に関する意思決定への支援、そして突然訪れるように感じる死を受け止める家族への支援は、看護援助として重要である<sup>17)</sup>。本研究において慢性心不全看護認定看護師は、患者や家族への心理的負担に配慮し、自らも悩みながらも、その人らしい日常を支えるために患者・家族の【つらさや揺れる思いに寄り添いながら残された時間や死に向き合うことを支える】ことを自身の役割と認識し、実践していた。慢性心不全患者へのACPに関する先行研究<sup>18)</sup>によると、看護師は“患者への予告告知に慎重”であり、認定看護師はそうでない看護師よりも“「これまでの人生で大切にしてきたものについて尋ねる」べき”といった“その人らしさを重視する傾向にある”ことが述べられており、本研究参加者においても同様の傾向であった。

### 3. 慢性心不全患者への実践構造の特徴

慢性心不全患者の在宅療養を支える看護実践における特徴を、先行研究との比較から検討する。

慢性疾患看護専門看護師へのインタビューにより一般病院での非がん患者に対するエンド・オブ・ライフケア実践を示した研究<sup>19)</sup>では、“患者が自分らしく生きることを支えるために、より良い生き方への意思決定を支える関わりと、生き方を尊重し体験に沿う関わりを、患者の自尊感情の回復、満足感、納得を指標に定め”、“患者の意向を日常的に確かめながら、患者を取り巻く家族や地域ケア体制に患者の意向を浸透させる調整を行っていた”と結論づけている。本研究での【患者が最期まで本人らしく過ごせるような在宅療養生活の実現に尽力する】、【つらさや揺れる思いに寄り添いながら残された時間や死に向き合うことを支える】との結果はこれらに類似していた。こうした実践は、病院においても在宅においても重要性が高いことが考えられた。

本研究での主な違いは【病態と生活の関連を手掛かりに限られた情報から身体変化をとらえセルフケア支援と早期対応につなげる】であり、これが「最期まで本人らしい日常を過ごしてもらえること」、つまりエンド・オブ・ライフを見据えたケアとして、早期からエンドステージまでかけて行われていたことである。患者や家族の療養行動が病状変化に与える影響が大きい非がん疾患の中でも、特に慢性心不全では、病いのたどる経過が不確かで準備性が持ちづらい一方、突然死を迎えることが多い<sup>20)</sup>。さらに、2019年の人口動態調査によれば死亡場所別割合は自宅死が21.6%と、脳血管疾患の10.8%や肺炎の3.3%と比較しても圧倒的に自宅で死を迎える割合が高い<sup>21)</sup>。それゆえ一層、最期まで在宅での疾患管理支援が重要であるという、疾患特性が反映されたことが考えられた。

また、がん領域における在宅療養支援については、がん患者の退院支援に関する文献検討<sup>22)</sup>、在宅移行支援に関する病棟看護師らへのグループインタビュー<sup>23)</sup>などによると、病棟看護師が在宅療養への移行支援や意思決定支援に困難を感じているという課題が同様に示されている。病院から在宅療養への移行が推進される過渡期であるいま、疾患にかかわらずこうした課題は多いと考えられた。具体的実践では、在宅移行する終末期がん患者への看護ケア指針の開発<sup>24)</sup>の研究によると、“在宅移行に伴う意思決定への支援”、“在宅移行・療養に伴う心理・情緒的支援”、“在宅療養に必要なセルフケアへの支援”“在宅移行・療養に向け患者・家族の持つ力の発揮を促す支援”、“在宅療養を

円滑に進めるための社会資源の利用・活用に向けた支援”の5つが示されている。在宅療養に伴う意思決定への支援や心理・情緒的支援、社会資源活用への支援など、がん領域と非がん領域で共通する課題に対する支援は、本研究においても共通してみられた。一方、がん領域で「セルフケア支援」と示される内容は、機能障害やADLへの支援、症状出現時の疼痛マネジメントに焦点が当てられている。これは、本研究での増悪予防のための生活調整といったセルフマネジメントへの支援とは異なる性質であった。予後の見通しのつきやすいがんと比較し、慢性心不全では先行きの不確かさが大きい。これは、慢性心不全では疾患管理やその支援が患者の予後やQOLを左右することともつながっており、在宅療養に重要と考えられている支援の違いとして結果に現れたものと考えられる。

これらより、慢性心不全の疾患特性に応じた、エンド・オブ・ライフを見据えた在宅療養支援には、セルフマネジメントへの支援・医療者によるモニタリングが重視されていると考えられた。

#### 4. 在宅療養におけるセルフケア支援とモニタリング

訪問看護師がどのように心不全増悪を捉えるかを調査した質的研究<sup>25)</sup>によると、訪問看護師らは医学的な検査結果よりも、患者の外見や行動の変化、患者・家族の些細な懸念や質問といった相互作用の中から病状の不安定さを捉えていることが示されている。本研究参加者による病状判断のモニタリングについては、インタビューで詳細を調査しなかったためデータは限られているものの、前述のように「患者のいつもと違う様子」といった生活に着目して病態と結びつけて判断に活用した実践は共通しており、慢性心不全患者の在宅療養において重要な方法であることが示唆される。

また、在宅療養が継続できている重症慢性心不全患者への訪問看護師の実践に関する研究<sup>26)</sup>では、患者の日常生活に詳しく、その中に医療を組み込むことができる訪問看護師は、在宅でのセルフケア支援とモニタリングを継続する上で重要な役割を担うことが示されている。訪問看護と病院との看看連携が再入院予防に繋がったとする全国調査の研究<sup>27)</sup>もある。これらより、実際に在宅患者の直接ケアを多く担い、より生活に密着した訪問看護師としての専門性を活かす支援が重要である。また、慢性心不全看護認定看護師は全国に人数も決して多くなく在宅療養支援に携わる人数は一層少ない現状を考慮すると、【患者状態と在宅支援状況を見極めながら患者の支援者を支援する】と

して、訪問看護師の相談窓口としての慢性心不全看護認定看護師の存在は重要であると考えられる。今後、そうした支援役割をどのように展開していくかに関して、また具体的な実践内容について、さらなる研究により明確化していく必要があると考える。

## 5. 研究の限界と今後の課題

本研究は、慢性心不全看護認定看護師の実践を明らかにすることにより、慢性心不全患者の在宅療養支援のあり方に迫ったものである。研究参加者は8名と限られており、他の慢性心不全看護認定看護師の活動とは異なる可能性がある。また、インタビューでは支援対象と想定する患者背景を限定しなかったため、具体的な実践内容の特定には至らなかった。今後は、特に心不全兆候を捉える視点の明確化のためのさらなる研究、また、慢性心不全看護認定看護師による地域への活動の効果的な展開方法の検討が必要である。

しかし、地域全体での支援の実装が強く求められる中、在宅療養支援の開拓に取り組む慢性心不全看護認定看護師の実践構造を示したことは、課題が多く複雑な心不全患者の在宅療養への看護支援を方向付ける一助となるものと考えられる。

## V. 結論

慢性心不全看護認定看護師は、患者が最期までその人らしく過ごせることを志向し、在宅支援環境の不十分さや、生活行動が病状に直結しやすい疾患特性からくるジレンマの存在に引き合い、多職種チームのつながりを強めながら試行錯誤のもと、エンド・オブ・ライフを見据えた実践をしていた。こうした慢性心不全看護認定看護師による地域に開かれた実践は、地域包括的なケア体制の構築を推進し、在宅心不全患者へのケアの質向上への重要な役割を果たしているという、極めて重要な示唆が得られた。

医療や療養の場に関する意思決定支援の基盤作り、在宅支援体制の調整、地域の多職種との連携という支援課題は他疾患とも共通して重要であると考えられるが、慢性心不全患者の在宅療養支援では、再入院回避のためのセルフケア支援と医療者によるモニタリングが重視されている特徴を認め、今後さらなる研究が必要である。

## VI. 研究協力者

瀬戸 奈津子・関西医科大学看護学部・看護学研究科・教授  
大原 千園・関西医科大学看護学部・看護学研究科

講師

富山 美由紀・医療法人社団ゆみののぞみハートクリニック・看護師長

## VII. 参考文献

- 1) The top 10 causes of death. [internet]. World Health Organization; 2020, Dec 9. [cited 2021 Mar 2]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
- 2) 平成 30 年人口動態統計月報年計（概数）の概況. [internet]. 東京:厚生労働省;2019. [cited 2020 Mar 24]. Available from: <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai18/dl/gaikyou30-190626.pdf>
- 3) Okura Y, Ramadan M. M, Ohno Y, et al. Impending epidemic: future projection of heart failure in Japan to the year 2055. *Circ J* 2008; 72(3): 489-491.
- 4) 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.
- 5) Hamaguchi S, Kinugawa S, Tsuchihashi-Makaya M, et al. Characteristics, management, and outcomes for patients during hospitalization due to worsening heart failure-A report from the Japanese Cardiac Registry of Heart Failure in Cardiology (JCARE-CARD). *J Cardiol* 2013; 62(2): 95-101.
- 6) Ather S, Chan W, Bozkurt B, et al. Impact of noncardiac comorbidities on morbidity and mortality in a predominantly male population with heart failure and preserved versus reduced ejection fraction. *J Am Coll Cardiol* 2012; 59(11): 998-1005.
- 7) Tsuchihashi M, Tsutsui H, Kodama K., et al. Clinical characteristics and prognosis of hospitalized patients with congestive heart failure--a study in Fukuoka, Japan. *Jpn Circ J* 2000; 64(12): 953-959.
- 8) 地域包括ケアシステム [internet]. 東京:厚生労働省; [cited 2020 Mar 24]. Available from:

- www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\_kaigo/kaigo\_koureisha/chiiki-houkatsu/
- 9) McAlister F. A, Stewart S, Ferrua S, et al. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: a systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol* 2004 ; 44(4), 810–819.
  - 10) Takeda A, Martin N, Taylor R. S, et al. Disease management interventions for heart failure. *Cochrane Database Syst Rev* 2019 ; 1(1) : CD002752.
  - 11) Tsuchihashi-Makaya M, Matsuo H, Kakinoki S, et al. Home-based disease management program to improve psychological status in patients with heart failure in Japan. *Circ J* 2013 ; 77(4) : 926-933.
  - 12) Kotooka N, Kitakaze M, Nagashima K, et al. The first multicenter, randomized, controlled trial of home telemonitoring for Japanese patients with heart failure: home telemonitoring study for patients with heart failure (HOMES-HF). *Heart and vessels* 2018 ; 33(8): 866–876.
  - 13) 筒井裕之.日本循環器学会/日本心不全学会合同ガイドライン 急性・慢性心不全診療ガイドライン(2017年改訂版) 2018.p.104.
  - 14) 認定看護師教育基準カリキュラム 慢性心不全看護 [internet]. 東京:日本看護協会; 2019.[cited 2021 Feb 10]. Available from: [https://nintei.nurse.or.jp/nursing/wp-content/uploads/2019/05/21mannseisinnhu\\_zenn\\_A\\_20190513.pdf](https://nintei.nurse.or.jp/nursing/wp-content/uploads/2019/05/21mannseisinnhu_zenn_A_20190513.pdf)
  - 15) データで見る認定看護師 分野別所属先種別登録者数一覧 (2019年12月末) [internet]. 東京:日本看護協会;2020. [cited 2021 Feb 10]. Available from : <https://nintei.nurse.or.jp/nursing/qualification/cn>
  - 16) 山浦晴男.質的統合法入門-考え方と手順, 医学書院 ;2012.p.24.
  - 17) 野々木宏.循環器病の診断と治療に関するガイドライン (2008-2009年度合同研究班報告) 循環器疾患における末期医療に関する提言. (JCS2010) .p.28.
  - 18) 渡邊梨紗,落合亮太,徳永友里,ほか. 慢性心不全患者とその家族と行うアドバンス・ケア・プランニングの必要性に関する循環器病棟に勤務する看護師の認識.*Palliat Care Res* 2020;15(4):265-276
  - 19) 谷本真理子,高橋良幸,服部智子,ほか.一般病院における非がん疾患患者に対する熟練看護師のエンド・オブ・ライフケア実践 *Palliat Care Res* 2015;10(2):108-115
  - 20) Shen L., Jhund P. S, Petrie M. C, et al. Declining Risk of Sudden Death in Heart Failure. *N Engl J Med* 2017 ; 377(1) : 41–51.
  - 21) 政府統計の総合窓口(e-Stat) 2019年人口動態調査/人口動態統計 確定数 死亡. 主な死因 (死因年次推移分類) 別にみた性・死亡の場所・年次別死亡数及び百分率 [internet]. 東京:厚生労働省;2020 [cited 2021 Mar 2]. Available from: <https://www.e-stat.go.jp/dbview?sid=0003214729>.
  - 22) 品川祐子,黒田寿美恵.終末期がん患者の在宅療養移行に向けた看護師による退院支援に関する文献検討 地域包括ケアシステムの実現を見据えた支援の検討. *死の臨床* 2017;40(1):154-160.
  - 23) 藤田佐和,庄司麻美,豊田邦江ほか.在宅移行する終末期がん患者のエンパワーメントを支える看護ケア指針の活用効果と課題. *高知女子大学看護学会誌* 2018;43(2):111-122.
  - 24) 藤田佐和,大川宣容,森歩,ほか.在宅移行する終末期がん患者のエンパワーメントを支える看護ケア指針の開発. *高知女子大学看護学会誌* 2018;43(2):102-110.
  - 25) Taniguchi C, Okada A, Seto N, et al. How visiting nurses detect symptoms of disease progression in patients with chronic heart failure. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2020;15(1): 1735768.
  - 26) 多留ちえみ,齊藤奈緒,宮脇郁子.重症慢性心不全患者の在宅療養を可能にする訪問看護師の看護実践. *日本循環器看護学会誌* 2015;11(1):45-54.
  - 27) 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. *日本循環器看護学会誌* 2019;15(1):27-34.

# 循環器病棟看護師の心不全患者に対する 意思決定支援の実際と認識

京都光華女子大学健康科学部看護学科・助教

安川 千晶

## I. 緒言

近年の高齢化に伴い心不全で入院する患者数は増加の一途をたどっている。心不全はあらゆる心臓疾患の終末段階であり、進行すれば生命予後は非常に悪く、5年生存率は50%以下である<sup>1)</sup>。厚生労働省が3年ごとに実施している「患者調査」の平成29年度調査<sup>2)</sup>によると、心疾患（高血圧性のものを除く）の総患者数（継続的な治療を受けていると推測される患者数）は173万2,000人で、年々増加している。またそのうち、心不全患者は33万6,000人であり、平成20年度（22万7,000人）と比べたところ約10年間で1.5倍増加している。心不全患者の約70%が75歳以上の高齢者であり、超高齢社会の日本において、高齢者の慢性心不全罹患率は増加し続けており、今後主要な社会問題になることが予測される。

WHO<sup>3)</sup>によると世界的に見れば緩和ケアニーズの第1位は心血管病であると示されており、心臓病の多くの末期像である心不全は緩和ケアニーズの多くを占めると考えられている。諸外国では、心不全患者に対する末期医療に関するガイドラインが発表され心不全患者に対する緩和ケアの取り組みが定着しつつあり、日本でも2016年に厚生労働省より循環器疾患の緩和ケアの医療体制整備に取り組む方針<sup>4)</sup>が打ち出され、2017年度には7年ぶりに改訂した急性・慢性心不全診療ガイドライン<sup>5)</sup>に緩和ケアの項目が新たに追加された。また、2018年度の診療報酬改定に伴い末期心不全が緩和ケア診療の対象疾患に加わるなど、心不全患者への緩和ケアに関心が高まっている。しかしながら、心不全は増悪と寛解を繰り返すため、薬物投与を中心とした積極的治療を行っている医療機関が多く、治療を中断する困難さや緩和ケアを導入するタイミングを判断すること

の難しさから緩和ケア介入がほとんどなされていない現状がある。また、あらゆる疾患の終末期において、約70%の患者で意思決定が不可能と言われており<sup>6)</sup>、近年日本でも終末期における意思決定の重要性は注目されている。

緩和ケアの導入にあたっては、Advance care Planning (ACP) と意思決定支援が重要である。看護師は、常に患者・家族に寄り添い日々の援助を行っており、患者・家族と対話しやすい立場にある。また看護師は、患者・家族の意見・意思を主治医へ橋渡しすることにより、患者・家族が望む治療と生き方を選択できるよう、意思決定支援を行う重要な役割を担っている。そのため、看護師のACPおよび意思決定支援に対する認識が患者へのケアに影響すると考えた。

そこで本研究では、循環器病棟看護師の心不全患者に対する意思決定支援およびACPの認識と臨床現場における実施状況の実際を明らかにすることを目的とした。

## II. 対象・方法

日本循環器学会が認定する循環器専門医研修施設（新制度のみ、研修関連施設は含まない）となっている997施設の看護部長に研究主旨を文書で説明後、研究に対して同意、協力の得られた施設（340施設）に勤める循環器病棟看護師6,131人へ、質問紙調査およびWEB調査を実施した。調査内容は、心不全患者に対する意思決定支援の認識および実施状況、心不全患者への緩和ケアの実施状況に関する項目の全36項目とした。質問紙の作成は、東北大学宮下光令教授が作成した「緩和ケアに関する医療者の知識・困難感・実施尺度」<sup>7)</sup>を参考・一部改変した。加えて、クラガイチ<sup>8)</sup>らの質問項目や日本循



環器学会/日本心不全学会合同ガイドライン<sup>9)</sup>、World Palliative Care Alliance (WPCA) の「Global Atlas of Palliative Care at the End of Life」<sup>10)</sup>を参考にし、心不全緩和ケアおよびACPに対する認識についての質問項目を作成し慢性心不全認定看護師の監修のもと完成させた。調査用紙は無記名とし、研究の主旨を文書で伝え質問紙の回答を持って研究協力の受諾とした。

分析は記述統計とした。ACPの認知の有無による意思決定支援の関連とACPの実施の有無による意思決定支援の関連について $\chi^2$ 検定を行った。統計解析はSPSS statistics26.0を用い、有意水準は5%とした。自由記載については、研究者間で検討し分類した。

本研究は、京都光華女子大学大学院倫理委員会の承認のもと実施した(19M5)。

### III. 結果

#### 1. 研究対象者の概要(表1)

回答があったのは、2,293名で回収率は37.4%であった。そのうち有効回答は1,475名(有効回答率64.3%)であった。平均年齢は34.7歳(SD±9.0)であった。回答は女性が多くを占めた。看護師経験年数は、平均11.9年(SD±8.2)で、循環器病棟経験年数は、平均5.8年(SD±4.4)であった。専門資格の有無については、40人が資格を有しており、内分けは認定看護師38人(慢性心不全看護認定看護師36人、がん化学療法看護認定看護師1人、緩和ケア認定看護師1人)、慢性疾患看護専門看護師2人であった。緩和ケア関連の研修経験は、450人(30.5%)受講経験があった。看取りの経験は、心不全、心不全以外の疾患について9割以上の看護師が経験していた。心不全患者に対する緩和ケアの実施経験があるのは5割に満たなかった。

#### 2. アドバンス・ケア・プランニング(ACP)について(表2)

アドバンス・ケア・プランニングに関して882人(59.8%)は認知しており、そのほとんどがACPの必要性があると回答しているが、実施は4割程度に留まっていた。緩和ケア経験の有無とACPの認知および実施には有意な関連を認め(P<0.001)。

#### 3. 意思決定支援の認識について(表3)

##### 1)意思決定支援

「意思決定支援」について、最も認識している割合が高かったのは、「十分に患者、家族が医療者と

ともに話し合うことが大切である(97.7%)」であった。その他にも、「最後までその人が望むように過ごせることが大切である」「生活の質(QOL)が尊重されることが大切である」「痛みや苦しみなどの苦痛なく、穏やかにすごせることが大切である」の項目を90%以上の看護師が認識していると回答した。

##### 2)患者・家族とのコミュニケーション

「患者・家族とのコミュニケーション」について、最も認識している割合が高かったのは、「患者に患者の予後の説明を行うことが難しい

(97.6%)」であった。他には、「家族に患者の予後の説明を行うことが難しい」「家族から不安を表出されたとき対応が難しい」「患者から不安を表出されたとき対応が難しい」「患者から、今後の意向(希望)を聞くことが難しい」「家族から、今後の意向(希望)をきくことが難しい」の項目を90%以上の看護師が認識していると回答した。

#### 4. 意思決定支援の実態について(表4)

##### 1)コミュニケーション

コミュニケーションについて80%以上が実践しているのは、「患者に質問をする時、「何か心配なことはありますか」のような自由に回答できる質問にしている」の一項目であった。「入院を繰り返すようになったら、終末期に臨む医療や過ごす場所の意向について家族を含め話す機会を設ける

(37.9%)」や「患者・家族と余裕をもって話し合える時間を持つととしている(44.8%)」については、半数以上の看護師が実践できていなかった。

##### 2)患者・家族中心のケア

患者・家族中心のケアとして、80%以上が実践している項目はなかった。最も多く実践していると回答していたのは、「患者・家族のつらさについて、少しでも分かろうとしている(74.8%)」であった。

#### 5. ACPの認知および実施と意思決定支援の認識の関連について(表5)

##### 1)意思決定

ACPの認知の有無と意思決定の認識について有意な関連は認めなかった。ACPの実施の有無と意思決定の認識についても、有意な関連は認めなかった。

##### 2)患者・家族とのコミュニケーション

ACPの認知の有無と患者・家族とのコミュニケーションの認識については、「家族から不安を表

出されたとき対応が難しい」では有意な関連を認めた ( $P<0.05$ )。また、ACPの実施の有無も同様に「家族から不安を表出されたとき対応が難しい」( $P<0.05$ )で有意な関連を認めた。

#### 6. ACPの認識および実施と意思決定支援の実態の関連について(表6)

##### 1)コミュニケーション

ACPの認識の有無とコミュニケーションの実態について、5項目中4項目で有意な関連を認めた。関連を認めた項目は、「患者に質問をするとき、『何か心配なことはありますか』のような自由に回答できる質問にしている」、「患者・家族に質問を促すなどして、病状の理解度について確認している」、「患者・家族と余裕をもって話し合える時間を持つようにしている」、「入退院を繰り返すようになったら、終末期に望む医療や過ごす場所の意向について家族を含め話す機会を設ける」であった。

また、ACPの実施の有無とコミュニケーションの実態について、5項目すべてにおいて有意な関連を認めた。

##### 2)患者・家族中心のケア

ACPの認識の有無と患者・家族中心のケアの実態について、5項目すべてにおいて有意な関連を認めた。また、ACPの実施の有無と患者・家族中心のケアの実態についても、5項目すべてにおいて有意な関連を認めた。

#### 7. ACPを取り入れている実施時期およびACPの提案の適時について

##### 1)ACPを提案している時期

ACPを提案している時期として、心不全での入退院を繰り返している時期と回答している人が最も多かった(69人)。医師からのICの後(49人)、心不全入院時(40人)、症状悪化時(37人)であった。

##### 2)ACP提案の適時

ACPを提案するのが良いと考える時期では、心不全で入退院を繰り返している時期と回答している人が最も多く(271人)、次いで心不全入院時(86人)、症状悪化時(35人)、医療者の判断(18人)であった。

## IV. 考察

心不全患者の緩和ケア導入には、患者・家族の思いを事前に知る必要があり、そのためにはアドバンス・ケア・プランニングが重要となる。今回、ACP

について約6割の看護師が理解していた。そのうちのほとんどが、ACPが必要であると考えているにも関わらず、実際には4割程度しかACPを取り入れた医療ケアを実施できておらず、臨床現場での認識の不足とまだまだ実践されていない現状が明らかとなった。

ACPは「将来の意思決定能力の低下に備えて、患者とその家族とケア全体の目標や具体的な治療・療養について話し合う過程(プロセス)」と定義されている<sup>11)</sup>。心不全患者は症状の寛解と増悪を繰り返しながら徐々に心機能が低下し、終末期を迎えていく中で突然死もあり得るため、意思決定が可能な間に、医療者と患者・家族とが意思決定の過程を共有することが重要である。患者・家族がどんな治療を受けたいのか、または受けたくないのか、何を大切にしているのか(価値観)を前もって知り、意向を早期に確認していくことが求められる。そのためには、ACPの導入が重要である。高野<sup>12)</sup>は、呼吸困難に対しての介入依頼によってオピオイドの持続皮下投与を実施するものの、治療をどこまで続けるのかまで議論に至る前に患者が他界し、終末期になってから意思決定支援を行うことの難しさを報告している。意思決定が可能な間に、医療者と患者・家族とが意思決定の過程を共有し、患者・家族の望む適切な治療・ケアが受けられるよう事前に調整しておくことが重要である。

2012年より米国心臓協会(American Heart Association: AHA)<sup>13)</sup>は末期心不全患者の意思決定に関する宣言においてACPを推奨しており、日本でも急性・慢性心不全診療ガイドライン<sup>14)</sup>において、末期心不全のACPがClass Iで推奨され、重要性が示されている。今後、増え続ける心不全患者に対して、患者の希望を確認しながら、家族を含め患者に関わる職種で共同して最後を見据えた意思決定を支援していく必要があると考える。そのためには、看護師のACPについての意識向上が必要であり、ACPを認知していない看護師への周知と研修等による知識の充実を図ることが課題である。

また本調査では、9割以上の看護師が意思決定支援について患者の希望に合わせQOLを尊重し、患者が穏やかに経過を送れるようにすることが大切であると回答していた。そして、十分に患者・家族が医療者とともに話し合うことが大切であるとも回答していた。しかし、患者・家族とのコミュニケーションに対して、9割以上の看護師が困難に感じてお

り、実際に終末期に臨む医療や過ごす場所の意向について話す機会を設けている看護師は4割に満たなかった。心不全患者は、常に突然死の危機にさらされており、潜在的に生命を脅かされているが、治療により症状が改善されることから、患者や家族も病期が進行しているという実感や認識が低いことが多い。また、長期間の治療によるストレスや治療を行い退院しても再入院を繰り返す経験など、状況の急激な変化や不安により、「もうしんどい」「死にたい」「もう早くあっち（あの世）に行きたい」などと表出し、看護師が対応しづらい訴えであることも影響していると考えられる。また、コミュニケーションスキルは看護を実践していく上で、基本的かつ重要な技術であるが、臨床現場においてそれらを学習する機会は少なく、患者や家族と関わる経験の中で培われる技術であり、困難に感じる看護師が多いと考えられる。

本調査においてACPの認知の有無およびACPの実施の有無による意思決定支援の実態について有意な関連を認めた。ACPを認知し実践することで、患者や家族の意志を確認することができ、患者・家族中心の意思決定支援が行うことができていると考える。看護師は、患者・家族と医療者との橋渡しをする役割が求められる。そのためには、看護師がACPを十分に認知し、意思決定支援を意識して行っていくことが重要であり、看護師が幅広く院内・院外教育としてACPに関する認識を高めていかななくてはならないと考える。

本研究は日本循環器学会の循環器専門医研修施設に対して行われたものであり、比較的、心不全患者に対する包括的ケアについて意識している施設が多く含まれていた可能性がある。また、その他の循環器病棟を有する病院や診療所などで働く一般病棟看護師の意見を反映できていない点も、本研究の限界である。また、ACPの認識に関して本研究では詳細な検討ができていないため、今後の課題である。しかしながら、心不全患者に対する意思決定支援の実態を研究したものは少ないことから、今回の結果は心不全患者への意思決定支援の向上や、循環器病棟看護師の教育支援につながることを期待される。今後も心不全患者への意思決定支援についての研究を進め、患者ケアの質向上に貢献したいと考える。

## V. 結論

ACPについて理解している看護師は6割程度で

あり、実施しているのは4割程度であった。ACPの認知の有無および実施の有無と意思決定支援の実態には有意な関連を認めたため、今後循環器病棟看護師へのACPの周知および実施が求められる。

## VI. 研究協力者

山下貴久子・滋賀医科大学医学部附属病院・慢性心不全看護認定看護師

小笹考史・医療法人医仁会武田総合病院・慢性心不全看護認定看護師

船富奈々・滋賀医科大学医学部附属病院・副看護師長

小倉春香・京都光華女子大学・助教

藤岡敦子・京都光華女子大学・講師

番所道代・京都光華女子大学・教授

盛永美保・京都光華女子大学・准教授

## VII. 参考文献

- 1) 朝倉正紀, 北風政史. 心不全治療における薬物治療について. 治療 2007 ; 89 (6) : 2072.
- 2) 平成 29 年患者調査 [Internet]. 東京 : 厚生労働省 ; [cited 2020 年 11 月]. Available from : <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/17/index.html>. Japanese.
- 3) Palliative care [Internet]. WHO ; [cited 2020 年 11 月 28 日]. Available from : <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>.
- 4) 循環器疾患の患者に対する緩和ケア提供体制のあり方について [Internet]. 東京 : 厚生労働省 ; [cited 2020 年 11 月]. Available from : <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000204784.pdf>.
- 5) 急性・慢性心不全診療ガイドライン [Internet]. 日本循環器学会/日本心不全学会合同ガイドライン ; [cited 2020 年 2 月 20 日]. Available from : [http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2017\\_tsutsui\\_h.pdf](http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2017_tsutsui_h.pdf).
- 6) 人生の最終段階における医療に関する意識調査 [Internet]. 東京 : 厚生労働省 ; [cited 2020 年 7 月]. Available from : <https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/saisyuiryo.html>.

- 7) 緩和ケアに関する医療者の知識・困難感・実践尺度 [Internet]. 宮城県：東北大学；[cited 2020年3月]. Available from : <http://www.pctool.umin.jp/pckt.pdf>.
- 8) Takashi Kuragaichi, Yuma Kurozumi, Shogo Ohishi, et al. Nationwide Survey of Palliative Care for Patients With Heart Failure in Japan. *Circulation Journal* 2018 ; 82 (5) : 1336-1343.
- 9) 5) 同様
- 10) Global Atlas of Palliative Care at the End of Life [Internet]. Worldwide Palliative Care Alliance : WPCA ; [cited 2020年3月]. Available from : [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf).
- 11) National Service Framework for Coronary Heart Disease [Internet]. National Health Service : NHS ; [cited 2020年1月5日]. Available from : (2000) : [http://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/198931/National\\_Service\\_Framework\\_for\\_Coronary\\_Heart\\_Disease.pdf](http://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/198931/National_Service_Framework_for_Coronary_Heart_Disease.pdf).
- 12) 高野祐紀. 当院におけるがん患者の意思決定支援の実際と循環器病棟での経験から. *日本循環器看護学会誌* 2017 ; 12 (2) : 10-12.
- 13) ACCF/AHA Guideline for the Management of Heart Failure [Internet]. アメリカ心臓病学会/アメリカ心臓協会；[cited 2020年12月19日]. Available from : <https://www.heart.org>
- 14) 5) 同様

表 1 研究対象者の基本属性 (n=1475)

項目		
年齢		34.7 歳 (±9.0)
性別	男性	163 人 (11.1%)
	女性	1,312 (88.9%)
病院の種類	国公立	727 人 (49.3%)
	私立	748 人 (50.7%)
病院病床数	100 床未満	72 人 (4.9%)
	100~199 床	196 人 (13.3%)
	200~499 床	680 人 (46.1%)
	500 床以上	527 人 (35.7%)
病棟病床数		44.2 床 (±9.9)
看護師経験年数		11.9 年 (±8.2)
循環器病棟経験年数		5.8 年 (±4.4)
専門資格の有無 (内訳)	あり	40 人 (2.7%)
	慢性心不全看護認定看護師	36 人
	がん化学療法看護認定看護師	1 人
	緩和ケア認定看護師	1 人
	慢性疾患看護専門看護師	2 人
緩和ケア関連の研修経験の有無	あり	450 人 (30.5%)
	なし	972 人 (65.9%)
	未回答	53 人 (3.6%)
看取りの経験	心不全以外	1,363 人 (92.4%)
	心不全	1,366 人 (92.6%)
デスカンファレンスの経験	あり	686 人 (46.5%)
心不全患者に対する緩和ケアの実施経験	あり	658 人 (44.6%)

※離散変数：人 (%)

連続変数：平均 (SD)

表 2-1 アドバンス・ケア・プランニング (ACP) について

	全体 (n=1,475)	緩和ケア経験		P 値
		あり (n=658)	なし (n=817)	
ACP の認知有	882 人 (59.8%)	460 人 (69.9%)	422 人 (51.7%)	P<0.001

P 値 -  $\chi^2$  検定

表 2-2 ACP 認知者の理解と実施

	全体 (n=882)	緩和ケア経験		P 値
		あり (n=460)	なし (n=422)	
ACP の必要性有	868 人 (98.4%)	454 人 (98.7%)	414 人 (98.3%)	P=0.484
ACP の実施有	370 人 (42.0%)	273 人 (59.6%)	97 人 (23.2%)	p<0.001

表3 意思決定支援の認識について

【意思決定】	そう思う
十分に患者,家族が医療者とともに話し合うことが大切である	1,441 (97.7%)
最後までその人が望むように過ごせることが大切である	1,423 (96.5%)
生活の質 (QOL) が尊重されることが大切である	1,423 (96.5%)
痛みや苦しみなどの苦痛なく,穏やかに過ごせることが大切である	1,419 (96.2%)
【患者・家族とのコミュニケーション】	思う
患者に患者の予後の説明を行うことが難しい	1,440 (97.6%)
家族に患者の予後の説明を行うことが難しい	1,420 (96.3%)
家族から不安を表出されたとき対応が難しい	1,416 (96.0%)
患者から不安を表出されたとき対応が難しい	1,403 (95.1%)
患者から, 今後の意向 (希望) を聞くことが難しい	1,385 (93.9%)
家族から, 今後の意向 (希望) を聞くことが難しい	1,382 (93.7%)

※思う…非常によく思う, よく思う, 時々思う, たまに思う の合計

表4 意思決定支援の実態について

【コミュニケーション】	行っている
患者に質問をするとき, 「何か心配なことはありますか」のような自由に回答できる質問にしている	1,188 (80.5%)
患者・家族に質問を促すなどして, 病状の理解度について確認している	974 (66.0%)
患者・家族と重要な話をする時, 静かでプライバシーが保てる場所で話しをしている	835 (56.6%)
患者・家族と余裕をもって話し合える時間を持つようとしている	661 (44.8%)
入退院を繰り返すようになったら, 終末期に望む医療や過ごす場所の意向について家族を含め話す機会を設ける	559 (37.9%)
【患者・家族中心のケア】	
患者・家族のつらさについて, 少しでも分かろうとしている	1,103 (74.8%)
医療者間で, 一貫した対応がとれるように医療者の説明内容と, 患者・家族の反応を共有している	1,077 (73.0%)
患者・家族にとって大切なことは何か, 知ろうとしている	988 (67.0%)
患者・家族が何を医療者に希望しているか, 知ろうとしている	945 (64.1%)

※行っている…常に行っている, 大抵行っている の合計



表5 ACPの認識および実施別、意思決定支援の認識について

	ACPの認識		P値	ACPの実施		P値
	あり (n=882)	なし (n=593)		あり (n=370)	なし (n=302)	
<b>【意思決定】</b>						
最後までその人が望むように過ごせることが大切である	850 (96.4%)	573 (96.6%)	0.119	355 (95.9%)	292 (96.7%)	0.835
痛みや苦しみなどの苦痛なく、穏やかに過ごせることが大切である	846 (95.9%)	573 (96.6%)	0.216	357 (96.5%)	287 (95.0%)	0.472
生活の質(QOL)が尊重されることが大切である	849 (96.3%)	574 (96.8%)	0.493	360 (97.3%)	290 (96.0%)	0.229
十分に患者、家族が医療者とともに話し合うことが大切である	862 (97.7%)	579 (97.6%)	0.319	366 (98.9%)	293 (97.0%)	0.068
<b>【患者・家族とのコミュニケーション】</b>						
患者から不安を表出されたとき対応が難しい	834 (94.6%)	569 (96.0%)	0.267	341 (92.2%)	290 (96.0%)	0.051
家族から不安を表出されたとき対応が難しい	838 (95.0%)	578 (97.5%)	0.021	342 (92.4%)	293 (97.0%)	0.010
患者から、今後の意向(希望)を聞くことが難しい	826 (93.7%)	559 (94.3%)	0.659	343 (92.7%)	285 (94.4%)	0.435
家族から、今後の意向(希望)を聞くことが難しい	820 (93.0%)	562 (94.8%)	0.190	340 (91.9%)	287 (95.0%)	0.121
患者に患者の予後の説明を行うことが難しい	865 (98.1%)	575 (97.0%)	0.221	358 (96.8%)	299 (99.0%)	0.065
家族に患者の予後の説明を行うことが難しい	847 (96.0%)	573 (96.6%)	0.579	355 (95.9%)	291 (96.4%)	0.843

P値— $\chi^2$ 検定

表 6 ACP の認識および実施別、意思決定支援の実態について

	ACP の認識		P 値	ACP の実施		P 値
	あり (n=882)	なし (n=593)		あり (n=370)	なし (n=302)	
<b>【コミュニケーション】</b>						
患者・家族と重要な話をする時、静かでプライバシーが保てる場所で話しをしている	508 (57.6%)	327 (55.1%)	0.351	229 (61.9%)	164 (54.3%)	0.049
患者に質問をするとき、「何か心配なことはありますか」のような自由に回答できる質問にしている	734 (83.2%)	454 (76.6%)	0.002	322 (87.0%)	243 (80.5%)	0.026
患者・家族に質問を促すなどして、病状の理解度について確認している	623 (70.6%)	351 (59.2%)	<0.001	286 (77.3%)	189 (62.6%)	<0.001
患者・家族と余裕をもって話し合える時間を持つようとしている	414 (46.9%)	247 (41.7%)	0.045	202 (54.6%)	115 (38.1%)	<0.001
入退院を繰り返すようになったら、終末期に望む医療や過ごす場所の意向について家族を含め話す機会を設ける	365 (41.4%)	194 (32.7%)	0.001	182 (49.2%)	96 (31.8%)	<0.001
<b>【患者・家族中心のケア】</b>						
患者・家族にとって大切なことは何か、知ろうとしている	639 (72.4%)	349 (58.9%)	<0.001	304 (82.2%)	205 (67.9%)	<0.001
患者・家族が何を医療者に希望しているか、知ろうとしている	609 (69.0%)	336 (56.7%)	<0.001	292 (78.9%)	185 (61.3%)	<0.001
患者・家族のつらさについて、少しでも分かってほしい	709 (80.4%)	394 (66.4%)	<0.001	322 (87.0%)	230 (76.2%)	<0.001
医療者間で、一貫した対応がとれるように医療者の説明内容と、患者・家族の反応を共有している	675 (76.5%)	402 (67.8%)	<0.001	306 (82.7%)	209 (69.2%)	<0.001

P 値 -  $\chi^2$  検定

表7 ACPを提案している時期

入退院を繰り返している時期 (69)	2回目の心不全入院 1年以内に数回再入院を繰り返すようになったとき
医師のIC後(49)	予後を医師から説明した後
入院時(40)	入院後まもなく 初回心不全で入院したとき、心不全ケア医師、心不全認定看護師から主に行っている
症状悪化時(37)	心不全治療がうまくいかず退院が困難な場合 心不全入院を繰り返しており、治療に限界が迎えてきたとき
患者・家族の表出時(27)	今後の治療や病状のことについて聞かれたとき 患者の不安表出時
入院中(16)	入院中心不全指導をしている中で実施 心リハ介入時
不明(14)	定まっていない 最近導入された
カンファレンス時(13)	心不全カンファなどで話し合った際、様々な職種からACPが必要ではと話しが出る 心不全会心のカンファレンスで必要と判断した時
症状改善時(13)	患者の想いの表出が可能な時 心不全が軽快して退院を考えられるタイミング 急性期がある程度落ち着いてきた時
StageD(10)	StageDの心不全で入退院を繰り返すようになってきた患者に対して、入院後しばらくして 医師より提案がある
医師の判断(9)	主治医の判断 医師が必要と判断した時期
医療者の判断(9)	医療者がエンドステージと判断したとき 心不全増悪を繰り返している場合、患者の状況を見て検討される
StageC(8)	心不全ステージCの段階でACP介入している
退院時(6)	退院前。これから入院を繰り返すであろうと予測される前には始めたい。 退院支援の一環として、療養の場を決める時 退院指導するときにACPについて説明し、自宅に帰ってから家族と話し合うように伝える
外来受診時(6)	外来でも 心不全と診断された時 できるだけ疾患を発症したときから
看護師の判断(4)	慢性心不全看護認定看護師が判断している 看護師が必要と判断したとき

表 8 ACP 提案の適時

入退院を繰り返している時期 (271)	入退院を繰り返す期間が短くなってきた時 短期間で再入院を繰り返している時 1年以内での心不全での入院が2回以上あった場合
入院時 (86)	入院時初期 心不全で入院した時 (初回、毎回) 入院するたび
症状悪化時 (35)	薬剤抵抗性の増加 心不全症状が悪化した時 症状変化時、苦痛増強時
医療者の判断 (18)	予後が悪いと判断された (回復の見込みがない) 時 1年後にこの患者が亡くなっていても驚かないなと思ったら
症状改善時 (17)	年齢や他の疾患の状況も踏まえて、心不全で入院して症状が緩和してから 心不全が軽快して退院を考えられるタイミング 患者が今後の予後が考えられ、意思決定を行える時期
StageC (16)	心不全ステージCの時
StageD (13)	心不全ステージDとなったころ
不明 (11)	何ともいえない 患者の状態にもよる あまり悪くならない、早めがいいと思うが、実感がわかないと考えにくく難しい
医師のIC後 (9)	医師からICがあった後
患者・家族の表出時 (8)	本人が最期を考えているかどうかで判断する 訴えがあればいつでも 本人や家族が今後について迷い質問などされたときなど
カンファレンス時 (5)	サプライズクエスチョンを用いてカンファレンスで考慮する 関わる医療従事者がサプライズクエスチョンで対象者になると考えたとき
医師の判断 (5)	主治医が心不全末期と診断した時 心機能の低下を評価した時に、医師の診断で予後について短いと判断された頃
入院中 (4)	常日、いつでも 疾患指導時
退院時 (1)	一回目心不全入院をした退院前など