

氏名	永野 佳世
学位の種類	博士(看護学)
学位記番号	沖看大博第 19 号
学位授与年月日	平成 31 年 3 月 15 日
学位授与の要件	学位規則第 4 条第 1 項該当
学位論文題目	在宅で補助人工心臓を装着する患者と介護者の病における経験の軌跡と関係性
論文審査委員	主査 教授 神里 みどり 副査 教授 嘉手苺 英子 副査 教授 大湾 明美 副査 教授 川崎 道子

博士論文要旨

保健看護学専攻 新領域保健看護領域	学籍番号 328001 氏 名 永野 佳世
論文題目	在宅で補助人工心臓を装着する患者と介護者の病における経験の軌跡と関係性
<p> 【背景】 生命予後が 2 年以内とされる、末期的重症心不全患者にとって、現在最終的な治療法は心臓移植であるが、わが国ではドナー数が世界的にみても少なく、長期の待機を余儀なくされている。患者は移植までの命を繋ぐ、補助人工心臓(Ventricular Assist Device: 以下 VAD)を使用せざるを得ない。VAD は人工臓器であり、生体適合性の影響や血液凝固の問題で脳合併症や重度の感染症など、命に直結する合併症を起こすリスクが高く、常に死と隣りあわせの状況にある。よって、VAD 装着患者が在宅療養を行うために、介護者は 24 時間アラームの聞こえる範囲に居ることが望ましいとされ、介護負担への影響は大きい。わが国の VAD 装着患者や介護者を対象とした研究報告は限られており、長期に及ぶ患者と介護者を取り巻く現象をまず明らかにし、今後の看護支援につなげていく必要がある。 </p> <p> 【目的】 VAD 装着患者と介護者の在宅療養に至る病における経験の軌跡と、相互の関係性を明らかにし、看護支援に資することを目的とする。 </p> <p> 【方法】 本研究は構成主義的立場をとる、質的記述的研究である。研究 1～3 で構成し、調査期間は 2017 年 8 月～2018 年 5 月に行った。 </p> <p> 〈研究 1〉 A 県内で VAD を装着し 3 カ月以上経過した患者で、退院し在宅療養中の患者と介護者を対象とした。研究の趣旨と目的等を説明し、同意が得られたものを研究参加者とした。承諾が得られた参加者に対し、心不全悪化の時期から面接日までの全人的な浮き沈みを 1 本の線状の軌跡(ライフ・ライン)として記述を依頼した。それを基に患者と介護者別々に心不全悪化から VAD 装着、在宅療養における経験について半構成的面接調査を実施した。分析に際し、Magid らが報告した、「心不全悪化の時期」、「VAD 装着の時期」、「在宅療養の時期」の 3 つの時期別の経験と、Bidwell らの報告した、VAD 装着患者と介護者の関係性や、介護者の関係属性に着目し、患者と介護者の経験について分析を行った。 </p> <p> 〈研究 2〉 研究 1 の協力者のうち、訪問看護を利用している患者とその介護者、訪問看護ステーションと担当看護師へ研究の趣旨と目的等について説明し、同意が得られたものを研究参加者とした。訪問看護に同行し、訪問看護中の患者と介護者の気遣い合いの言動や様相、関係性について観察し、フィールドノートに記載した。さらに患者と介護者へ VAD 在宅療養について、互いの思いや捉え方についてインタビューし、得られたデータを逐語録に起こして分析を行った。患者と介護者の互いの思いや捉え方は、イルネスビリーフモデルの病のビリーフ(考え方、捉え方)を用いて関係性に焦点化し分析を行った。 </p> <p> 〈研究 3〉 A 県内で VAD 装着患者へのケア提供者である VAD 植込み施設の看護師、訪問看護師に、実施しているケアと課題、VAD 装着患者と介護者に対する全人的な捉え方についてインタビュー調査を行った。患者や介護者への捉え方をビリーフとして、VAD 在宅療養における支援内容と課題を、VAD 装着患者と介護者の在宅療養への影響要因として分析を行った。 </p> <p> 【結果】 〈研究 1〉 VAD 患者と主介護者の 7 組、14 人に面接調査を行った。患者の軌跡は、心不全悪化の時期に一樣に低下し、4 人の患者は VAD の手術直前に最低のラインを示し、心不全悪化から VAD 装着後の、時期に応じた経験が抽出された。心不全悪化の時期、7 人の患者は、死を覚悟し【心身のどん底】である状況を語り、VAD 装着の時期は【唯一の選択肢】であり、選ばないと言うことは死を意味したという経験をしていた。在宅療養開始 </p>	

から2年目にかけて【ある程度の普通の生活に戻る】という経験をし、その後、在宅療養2年目～3年目【先を見通せない危機感】や、【VADの慣れと故障への不安】を抱いていた。3年目を超えると、患者は長期に及ぶVAD在宅療養の経験の中で、【移植待機中の孤独との闘い】を続けながら、移植まで辿り着けなかった【仲間を思い闘病を続ける】という、前へ進む強さを芽生えさせていた。一方、介護者の軌跡は多様な浮き沈みを描き、経験についても時期別ではなく、患者との関係属性別(親、配偶者、3親等以上の親族)の経験が浮き彫りとなった。親介護者は、【何としても生きてもらいたいという希望】で、子を思う親の思いが経験から語られ、配偶者介護者は、【どちらが崩れても影響の大きい夫婦という関係性】で、患者と同様に自身についても不安要素を感じる経験をしていた。3親等以上の親族介護者は、【切り替えて取り組む並ではない介護者の役割】や、【移植という前が見えて楽になる気持ち】など、強い介護負担感と、移植によって自身が介護者から解放される期待を語っていた。

〈研究2〉VAD装着患者2人の訪問看護に同行し、訪問看護中の患者と介護者の様相について3回～8回参与観察と面接調査を行った。2組のVAD装着患者と介護者は、家族の大きなライフイベントを経験し、限定された家族成員によって家族の力が弱い状態で、互いのピリーフや関係性によって、VAD在宅療養の病経験に影響していた。家族の力が弱い状況においても、家族で協力し移植に向けて同じ方向を向いて在宅療養を前向きにとらえることのできた患者と介護者は家族レジリエンスが見られた。2組の患者と介護者は、同じくVAD在宅療養について【多職種に支えられている感謝と安心感】を抱いており、VAD植込み施設の医師や看護師、臨床工学技士を含む多職種チームと訪問看護師や介護支援専門員による在宅ケアチームによるサポートの必要性を認識していた。

〈研究3〉VAD植込み施設の看護師4人と、在宅でVAD装着患者の訪問看護師を行っている訪問看護師2人の、計6人の協力を得た。VAD植込み施設の看護師は、患者に対して【身体的な限界と苦痛を抱える状態】であると捉え、介護者に対しては、【断片的にしか理解ができない状況】や、それゆえ【未知の世界】であると捉えていた。訪問看護師は、【普通という側面】や、【社会的な弱さ】など、社会的な側面を捉える多様なピリーフを持ち、介護者に対しても、【介護者の不器用さと頑固さ】や、【言葉にしない内に秘めた思い】などの、VAD植込み施設の看護師ではとらえきれない家族内の関係性に関するピリーフをもっていた。VAD植込み施設の看護師が行う、【合併症予防に関する支援】や訪問看護師が行う【患者と介護者をつなぐ】という支援は、VAD装着患者と介護者の病における経験に影響する内容であった。

【結論】VAD装着患者のライフ・ラインは病経験の時期に応じた、一定の傾向がある軌跡を示したが、介護者の軌跡は共通の傾向はなく、関係属性別に応じた経験を示し、患者と介護者は、互いの思いや関係性によって影響し合っていた。また、看護師は治療や在宅という働く場に応じたピリーフを持ち、VAD在宅療養の課題を捉えていた。本研究結果から、患者の時期に応じた経験を踏まえて、心の変化や出現する問題を予測し、ケア内容を検討する必要がある。同じく介護者についても、関係属性や関係性に影響を受ける経験を予測し、家族ユニットとして家族の力を考慮して介入することが重要である。VAD在宅療養において患者と介護者の経験の軌跡に寄り添い家族システムとして捉え、病院と在宅の並行した支援が重要である。

博士論文審査結果の要旨

本論文は、在宅療養中の補助人工心臓(Ventricular Assist Device:以下、VADとする)を装着した患者と介護者の病における経験の軌跡と、患者・家族の相互の関係性をビリーフ(考え方や信念、受け取り方)の視点で明らかにした研究である。

本研究の研究協力者の背景と現状、ならびに研究の意義について述べる。

VAD装着患者と介護者に関する看護研究は国内外でも非常に限られており、特に国内ではわずか1件のみに留まり、看護支援の研究は皆無の現状である。よって、本研究でVAD装着患者と介護者の病における経験の軌跡を明らかにすることで、いつの時期に、どのような支援が必要なのか、今後の看護支援の構築につながる、発展性のある研究であると考える。

VADは心臓移植のためのつなぎのための人工臓器であり、適応された患者は心臓移植の待機を約4年にわたり、かなり長期のVAD装着を余儀なくされる。しかし、VAD装着患者の約20%しか、心臓移植にたどり着くことができない現状である。他の80%の心臓移植待機中のVAD装着患者は、生体適合性の影響や、感染・血液凝固などの命に直結する合併症などで、無念の死を遂げることが大半である。そのような厳しいVAD治療は、心臓移植待機が長期にわたるため、入院ではなく、通院しながらの病院管理下での在宅療養の場で行われる。さらに介護者は、適切な試験を受けたのち、24時間アラームが聞こえる範囲に待機することが望ましいとされており、介護者の負担増も予測される。人工臓器であるがゆえ、逃れられない突然のリスクや死と隣り合わせである現状におびえる患者・介護者、家族の不安や負担は如何ほどか、想像を絶するものがあり、これらの患者と介護者の苦悩や現象を明らかにした本研究の意義は大きい。

これらのVAD装着患者・介護者の過酷な現状を変えることは不可能に近いと、少しでもその不安や負担感を軽くするために、お互いの関係性の中で、現状や事象に対する、物の見方や考え方を換えること、つまり病のビリーフの概念で捉えて、支援することで、患者・家族の癒しにつながることを研究によって明らかにされている。よって、申請者は、このビリーフの概念を活用して、VAD装着患者と介護者の関係性を明らかにすることで、将来的に希望がもてるビリーフにつなげられるのではないかと期待を持って本研究に取り組んできた。

本研究は、県内の全VAD患者を対象とした研究であり、対象者数は限られているが、萌芽的な研究として、今後の支援の構築に寄与できる研究である。

本研究の独創性として、主に次の3点があげられる。

- ① VAD装着患者・介護者の病の経験としての軌跡をVAD装着前から装着後の現在まで、ライフ・ライン・メソッドの理論を用いて可視化し、その特徴を見出したこと
- ② 在宅におけるVAD装着患者・介護者の生活の場での複数回の参与観察や面接を通して、そこで繰り広げられる会話や言動から相互の関係性をビリーフの視点で分析したこと
- ③ 全研究協力者であるVAD装着患者・介護者のケアに実際に携わっている、VAD植え込み施設の病院看護師と在宅での訪問看護師の双方の看護支援の現状、ならびに看護職者が抱く、VAD装着患者と介護者の関係性をビリーフの視点で分析したこと、である。

これらは、本論文で、研究1・2・3からなる3部構成の研究として提示されており、各研究が独立しているような印象を持つが、3つの研究は支援に欠かせない、相互補完的な要素でつながっており、それを全体として統合して考察することで支援体制につながる示唆が得られる。しかし、本論文では、各々の3つの研究の関係性や全体的な分析や考察が十分とは言えず、つなげるための統合された示唆があると研究全体の結果がより理解しやすかったのではと考える。

各研究の概要とその特徴を見てみると、研究1では、VAD装着前から装着後、さらに現時点での病における患者、介護者のたどってきた軌跡を経時的に明らかにしている。具体的には、通院中の外来の場で、VAD装着患者とその介護者の各々に軌跡を尋ねて、各々が独自に考える軌跡、ならびに患者・介護者を対として分析した家族の属性別による軌跡の特徴を明らかにしている。特に本研究でVAD装着から3年以上経過した長期的な患者・介護者の病の軌跡、ならびに3つの時期別による患者の病の軌跡の特徴を明らかにした点に独自性があるといえる。さらに家族の属性別による、親子関係、配偶者関係、三親等の親族の関係による患者・介護者の病の軌跡の特徴は、国内外でも初めての知見であり、今後の支援に活用できる。しかし、その中では各々が互いにどのような関係性で病を乗り越えてきたのか、家族間の内面的な相互作用的な関係性を明らかにしているわけではないため、限界がある。

よって、研究2では、在宅という、患者と介護者が同じ住み慣れた生活の場で、患者と介護者の気遣い合いの言動や様相、関係性をみることで、研究1の外來の場で行われた個別面接で捉えられなかった、在宅訪問でしか見出すことができない、家族としての互いの思いや捉え方(ピリーフ)を明確にしている。これらの結果から各々の家族が持つ力の様相や病院・在宅を含む、多職種支援の必要性が浮き彫りにされている。但し、今回訪問看護ステーションを利用している研究協力者は、患者・介護者の2組のみであり、今後さらなる事例の積み重ねによる研究の継続が必要である。

研究3では、研究1・2の全研究協力者である患者・介護者7組(14人)の支援に携わっている6人のVAD植え込み施設の病院看護師と在宅での訪問看護師のそれぞれの異なる立場からみた、支援の在り方、さらに患者・介護者の相互関係性の全人的な捉え方(ピリーフ)を明らかにしている。通常行われている在宅療養としての、病院から在宅への療養の移行ではなく、命を守るためのVAD治療施設による看護師、多職種の監視下における、VADに関する厳格な病状管理や合併症予防のための通院を含む在宅療養である。具体的には、在宅での日々のメール・電話による支援、ならびに、在宅における訪問看護師等による患者と介護者の関係性をつなぐ、情緒的で多様な社会的支援の必要性を明確にしている。よって、両支援者の役割の相違が明確になっており、その後の協働体制の在り方につながる示唆が得られている。

これら3つの研究の知見が適切に統合されることで、VAD装着患者と介護者に対する、VAD装着施設と訪問看護ステーション等による在宅療養中の、具体的な多職種による支援体制の在り方が、今後研究などによって明らかになるのではと期待できる。

審査会では主に、タイトルと目的の言葉の整合性として、「病経験」「経験」の2つの言葉の用語の統一性、ならびに、考察における人工呼吸器などの患者・家族の在宅療養との相違など、先行文献との比較を通したVAD装着患者と介護者の在宅療養の特徴の明確化、さらに、研究1～3の3部構成からなる各研究のつながりを明確にするための全体像を示した図の必要性などの指摘がなされた。これらの指摘については、審査会終了後、申請者による適切な修正がなされ、主査である指導教員が確認した。

審査会の意見として、上記の指摘事項の修正がなされることを条件に、博士論文に値するとの意見で合格とした。