

平成 30 年度
博士（看護学）学位論文

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

沖縄県立看護大学大学院保健看護学研究科 博士後期課程

専門領域：新領域保健看護

学籍番号：328001

氏 名：永野 佳世

指導教授：神里 みどり

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、患者と同列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、互いのビ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、【断片的にしき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ビリーフを持ち、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ビ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ビリーフを持ち、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。

目次

第1章 序論.....	1
第1節 問題提議.....	1
1. 研究目的.....	2
2. 研究上の問い.....	2
3. 研究の意義.....	2
第2節 用語の定義.....	3
1. VAD(Ventricular Assist Device : VAD)装着患者.....	3
2. VAD 装着患者の介護者.....	3
3. ビリーフ.....	3
第3節 VAD 治療の適応と合併症のリスク.....	5
1. VAD に関する歴史.....	5
2. 植込型 VAD の適応と治療ガイドライン.....	5
3. 植込型 VAD の治療に伴う遠隔期合併症.....	6
4. 植込型 VAD の保険償還.....	6
5. 植込型 VAD の長期在宅治療(Destination Therapy : DT).....	7
第2章 文献検討.....	8
第1節 VAD 装着患者に関する看護学分野での研究の動向.....	8
1. VAD 装着患者や介護者を対象とした研究.....	8
2. VAD 装着患者の看護.....	9
第2節 VAD 装着患者の介護者に関する研究の動向.....	9
1. VAD 装着患者と介護者に関する文献の概要.....	9
1) VAD 装着患者の介護者の経験.....	10
2) VAD 装着患者のセルフケア・教育に関する介護者の役割.....	10
3) VAD 装着患者と介護者の意思決定支援とエンド・オブ・ライフ・ケアの課題.....	10
第3節 人工呼吸器装着患者の在宅療養と介護者.....	12

1. 文献の概要	12
2. 人工呼吸器装着患者の介護者の経験の様相	12
3. 人工呼吸器装着患者と介護者への看護師による在宅支援	13
第4節 心不全患者の End of life ケア	13
第5節 ライフ・ライン	14
1. ライフ・ライン	14
2. ライフ・ライン・メソッド	14
第6節 家族システム看護におけるイルネスビリーフモデル	15
1. ビリーフ	15
2. 病のビリーフ	15
3. 患者と家族とヘルスケア提供者におけるビリーフの相互作用	17
第7節 家族システムにおける家族レジリエンスと Family Hardness	17
まとめ	18
第3章 理論的視座	20
1. 病い経験のプロセス	20
2. 家族の危機への対処能力	20
3. 病における患者と介護者の関係性による相互作用	21
まとめ	21
第4章 研究デザイン	23
第1節 研究の立場と探求の戦略	23
第2節 研究の構成	23
第3節 倫理的配慮	24
第4節 研究の意義	26
1. 研究の学術的貢献	26
2. VAD 装着患者と介護者の語りによる内省の促し	26
第5章 研究1：VAD 装着患者と介護者の経験の軌跡	27
第1節 目的	27
第2節 方法	27

1. 研究デザイン	27
2. 研究参加者	27
3. データ収集方法	28
4. 分析方法	28
5. 真実性、妥当性の確保	29
第3節 結果	29
1. 研究参加者の概要	29
2. VAD 装着患者のライフ・ラインの軌跡と語りから導いた経験	30
1) 心不全悪化の時期	30
2) VAD 装着の時期	31
3) 在宅療養の時期	31
4) 心不全悪化～在宅療養3年目以降も継続する患者の経験	35
5) 実質 DT となった患者の経験	35
3. 介護者のライフ・ラインの軌跡と経験	36
1) 関係属性に拠らない共通した介護者の経験	36
2) 親介護者の経験	37
3) 配偶者介護者の経験	38
4) 3親等以上の介護者の経験	39
5) 実質 DT となった患者の介護者の経験	39
4. 患者と介護者の関係属性別に見るライフ・ラインの軌跡	40
1) 患者と介護者が親子関係である場合の軌跡	40
2) 患者と介護者が配偶者の関係である場合の軌跡	41
3) 患者と介護者が3親等以上の親族関係である場合の軌跡	42
第4節 考察	43
1. 患者と介護者の病い経験の捉え方と相互の関係性	43
2. 長期に及ぶ心臓移植待機の経験	44
3. 実質 DT 患者の「クオリティの高い生活」への期待と不安	45
第5節 本章のまとめ	47

第 6 章 研究 2 : VAD 装着患者と介護者の在宅療養における相互関係とビリーフ ...	48
第 1 節 目的	48
第 2 節 方法	48
1. 研究デザイン	48
2. 研究参加者	48
3. 研究方法	49
1) 参与観察	49
2) VAD 装着患者と介護者に対する半構成的面接調査	49
4. 分析方法	49
5. 真実性と妥当性の確保	49
第 3 節 結果	50
1. 患者 A-1 と父親介護者の相互関係とビリーフ	50
1) 患者 A-1 の自身についてのビリーフ	50
2) 患者 A-1 の父親介護者へのビリーフと関係性について	51
3) 父親介護者の自身のビリーフについて	51
4) 父親介護者の患者 A-1 へのビリーフと関係性	51
2. 患者 C-1 と母親介護者の相互関係とビリーフ	52
1) 患者 C-1 の自身についてのビリーフ	53
2) 患者 C-1 の母親介護者への思いと関係性	53
3) 母親介護者の自身についてのビリーフ	53
4) 母親介護者の患者への思いと関係性	53
3. VAD 在宅療養についてのビリーフ	54
第 4 節 考察	55
1. VAD 在宅療養における患者と介護者のビリーフと関係性	55
2. 家族のライフイベントと家族レジリエンス	55
3. 多職種によって支えられているという VAD 在宅療養へのビリーフ	56
第 5 節 本章のまとめ	56
第 7 章 研究 3 : VAD 在宅療養における看護支援の現状と課題	57

第1節 目的	57
第2節 方法	57
1. 研究デザイン	57
2. 研究参加者	57
3. 研究方法	57
4. 分析方法	57
第3節 結果	58
1. 研究参加者の概要	58
2. 看護支援の現状	58
1) VAD 植込み施設の看護師が行っている看護支援	58
2) 訪問看護師が行っている看護支援	58
3. 看護師の患者に対するビリーフ	59
1) VAD 植込み施設の看護師の患者に対するビリーフ	59
2) 訪問看護師の患者に対するビリーフ	59
4. 看護師の介護者に対するビリーフ	59
1) VAD 植込み施設の看護師の介護者に対するビリーフ	59
2) 訪問看護師の介護者に対するビリーフ	60
5. VAD 在宅療養における看護師が認識する看護ケアの課題	60
第4節 考察	60
1. 看護師の支援による VAD 装着患者と介護者の病のビリーフへの影響	60
2. VAD 装着患者や介護者へのビリーフの違い	61
3. VAD 在宅療養における今後の課題	62
第5節 本章のまとめ	62
第8章 研究総括	63
第1節 研究1の要約	63
第2節 研究2の要約	63
第3節 研究3の要約	64
第4節 研究の統合	64

第5節 看護への示唆.....	65
第6節 研究の限界と今後の課題.....	66
第9章 結 論.....	68
引用文献.....	69
謝 辞.....	75

図一覧

番号	タイトル
図 1.	補助人工心臓装着患者の介護者に関する文献選定のフローチャート
図 2.	ライフライン記入用紙(例)
図 3.	イルネスビリーフモデル ビリーフの交差点
図 4.	VAD 装着患者と介護者のライフラインと関係性をふくむ病のビリーフ
図 5-1.	研究 1-3 の目的、参加者、方法の構成
図 5-2.	研究参加者の選定アルゴリズム
図 6.~19.	心不全悪化から VAD 装着、在宅療養に至るライフラインの軌跡
図 20.	心不全悪化から VAD 装着、在宅療養に至るライフライン【患者の軌跡の統合】
図 21.	心不全悪化から VAD 装着し在宅療養に至った患者の時期別の経験
図 22.	心不全悪化から VAD 装着、在宅療養に至るライフライン【介護者の軌跡の統合】

表一覧

番号	タイトル
表 1.	在宅療養中の患者およびシステムの駆動状態のモニタリング間隔とその内容
表 2.	INTERMACS(J-MACS) Profiles
表 3.	【文献検討】VAD 装着患者の介護者の経験
表 4.	【文献検討】VAD 装着患者のセルフケア・教育に関する介護者の役割
表 5.	【文献検討】VAD 装着患者と介護者の意思決定支援と End of Life の課題
表 6.	VAD 装着患者と介護者の基本的属性
表 7.	VAD 装着患者の時期別の経験
表 8.	関係属性に拠らない共通した介護者の経験
表 9.	親介護者の経験
表 10.	夫婦介護者の経験
表 11.	3 親等以上の介護者の経験
表 12.	実質 DT(Destination Therapy)の介護者の経験
表 13.	患者(息子)と父親介護者の自身と相互のビリーフと関係性
表 14.	患者(息子)と母親介護者の自身と相互のビリーフと関係性
表 15.	VAD 在宅治療への患者と介護者のビリーフ
表 16.	VAD 装着患者の看護ケアに携わる看護師の基本的属性
表 17.	VAD 植込み施設の看護師が行っている VAD 装着患者と介護者への支援
表 18.	訪問看護師が行っている VAD 装着患者と介護者への支援
表 19.	VAD 植込み施設の看護師が持つ患者に対するビリーフ
表 20.	訪問看護師が持つ患者に対するビリーフ
表 21.	VAD 植込み施設の看護師が持つ介護者に対するビリーフ
表 22.	訪問看護師が持つ介護者に対するビリーフ
表 23.	VAD 在宅治療における看護師が認識する看護ケアの課題

第1章 序論

第1節 問題提議

重症心不全症状を呈する患者は、日常生活動作に支障をきたし、生活の質(QOL : Quality of Life)を保つことも難しくなる場合が多い。重症心不全患者にとって最終的な治療法である心臓移植は、本邦では2010年の臓器移植に関する法律の改正によって、年間50件を上回るまでに増加している(日本臓器移植ネットワーク, 2018)。しかし、心臓移植を希望し、移植登録をして待機している患者は2018年9月30日の時点で714人が登録しており(日本臓器移植ネットワーク, 2018)、我が国では慢性的なドナー不足により移植までの待機期間は平均して942日と約3年を要している(日本心臓移植研究会, 2017)。

移植待機患者はそれまでの命を繋ぐため補助人工心臓(Ventricular Assist Device: 以下VAD)を使用し、その治療を待つことがほとんどである。VADの装着によって、体位変換さえもできないほど血圧が低下し、重要臓器への十分な血流が保たれず多臓器不全にまで陥った重症心不全患者の全身状態を劇的に改善し、日常生活動作(ADL)を自立させ、QOLまで向上させる。中でも植込型VADは、心臓移植までの待機期間を在宅で治療ができるという、患者にとって素晴らしい医療機器である。しかし、人工臓器であるがゆえ、生体適合性の影響や血液凝固の問題で溶血や血栓形成による脳神経学的合併症(脳出血、脳梗塞)、ドライブライン貫通部の感染症など、命に直結する合併症を起こしてもおかしくない状態である(日本循環器学会/日本心臓血管外科学会, 2014)。

本邦の約3年という長い移植待機生活の中で、VADの合併症の危険を感じながら、Gift of lifeと言われる善意の臓器提供を待つことになる。合併症の危険を感じながら、いつ来るかもわからない移植の時を待ち続けることが、不確かな未来やジレンマという苦悩に繋がっている(山中, 井上, 2014)。VADを装着し在宅で治療を続ける患者とその介護者は、セルフケアとして機器の管理、ドライブライン(左心室に留置された血液ポンプから続くコード)の腹壁貫通部周囲の自己消毒と観察、血液凝固能のセルフチェックとモニタリングという専門的な知識と技術が必要とされる(許, 絹川, 遠藤, 柏, 天尾, 2014)(表1)(付録A-1)。

海外では、VAD装着患者の介護者における在宅療養の経験について、「四六時中の応答可能な責任(Caregiving a “24/7” Responsibility)」とMarcuccilliら(2014)は述べており、VAD介護者として常に気を配るという責任とストレスを報告している。また、Bidwellら(2018)によると、VAD装着患者と介護者の関係性や、介護者の関係属性が患者のQOLや介護者の負担感に影響していると報告されている。

日本国内の報告では、在宅療養に移行し1年間のVAD装着患者と介護者の体験について山中(2016)は、患者は在宅療養に戻ったあとも身体機能の限界や合併症の課題、介護体制への不安を抱えており、介護者は自己犠牲への苦悩を抱えていたと述べている。患者自身の

抱える苦悩に、介護者の責任など、VAD 装着患者と介護者を取り巻く在宅療養には、社会的サポートが重要であるが、患者と介護者への支援について、在宅医療との協働連携やVAD管理施設の認定など検討が始まったばかりである(補助人工心臓治療関連学会協議会, 2017)。

重症心不全状態で死を目前にし、VAD の装着と心臓移植という治療を選択した患者や家族は、死と隣り合わせの状態では在宅療養を続けている。長江(2015)は、いつかは来る死について考える人の、生が終わるまで最善の生を生きることができるよう支援することが End of life ケアであると述べている。VAD の装着を選択するような状態は、まさに End of life ケアが必要な状態と言えるのではないか。さらにドナー心が世界的にみても少ない本邦において、心臓移植まで到達しえる症例は 20%前後である(許, 西村, 五條, 小野, 2010)。心臓移植目的で VAD を装着した患者も 80%程度は移植にたどり着くことができずに人生を終えるといった現状である。

本邦では、VAD 装着患者と介護者に対する在宅看護援助モデルが存在せず、訪問看護との連携を含めて手探り状態である。ドナーが少なく世界的にも稀に見る長期の待機期間を有する本邦の移植医療において、VAD 装着患者と介護者の長期的な在宅療養の病の経験を明らかにすることは、今後の看護支援を検討するにあたり重要な資料となり得ると考える。

1. 研究目的

本研究の目的は、VAD 装着患者と介護者の在宅療養に至る病経験の軌跡と、相互の関係性を明らかにし、看護支援に資することである。

2. 研究上の問い

1) 中心となる問い

- ① VAD 装着患者と介護者は、どのような経験を有しているのか。
- ② VAD 装着患者と介護者は、在宅療養においてどのような支援が必要か。

2) 補足的な問い

- ① VAD 装着患者と介護者の経験は、VAD 装着後の年数に影響を受けるか。
- ② VAD 装着患者と介護者の経験は、相互の関係性に影響を受けるか。
- ③ VAD 装着患者と介護者は VAD との療養生活をどのように捉えているか。
- ④ VAD 植込み施設の看護師や訪問看護師は、VAD 装着患者や介護者へのケア提供にあたり、どのように対象を理解し、サポートしているか。

3. 研究の意義

本邦では、2011 年に植込型 VAD の保険償還開始に伴い、心臓移植待機が在宅で行える VAD 装着患者は急速に増えており、2017 年 12 月には 722 例と報告されている(日本胸部外科学会 & J-MACS 委員会, 2018)。しかし、いまだ VAD 装着患者と介護者への支援体制を模索している段階である。VAD 装着患者と介護者の長期在宅療養における経験の軌跡を明らかにすることで、本邦における VAD 植込み施設、在宅医療提供施設、VAD 管理施設を含む、医療チームとしてのサポートシステムの構築へ資することができるものとする。

また、在宅における他の高度医療を必要とする患者や介護者に対しても、重要な示唆となると考える。

第2節 用語の定義

本研究で使用する用語の位置づけについて説明する。

1. VAD 装着患者

本研究において VAD 装着患者とは、VAD を装着し在宅療養が可能である、植込型 VAD を装着し、自立して VAD に関するケアを行い、闘病を続ける者とする。

植込型 VAD の使用は、保険償還上は移植へのブリッジが前提とされている。心臓移植の適応基準に満たない患者は、長期在宅治療(Destination Therapy: DT)となり、2018 年現在では保健適応外である。しかし、VAD 装着後に何らかの合併症や、待機期間中の年齢が 65 歳を超えて、心臓移植適応から外れ、実質 DT となった患者も存在する。本研究においても実質 DT となった患者が含まれている。

2. VAD 装着患者の介護者

本研究において VAD 装着患者の介護者(以下、VAD 介護者)とは、患者の主たる介護者として患者と共に VAD に関する教育を受け、患者とともに VAD 管理と創傷ケア、合併症の有無のモニタリングなどを行い、患者をサポートする者とする。

循環器病の診断と治療に関するガイドライン(日本循環器学会/日本心臓血管外科学会合同ガイドライン, 2014)における、植込型補助人工心臓実施基準によると、介護者は基本的に 24 時間、機器のアラームが聞こえる範囲に居ることが望ましいとされており、VAD 装着患者と同居し、VAD に関する教育を、知識や管理の手順を含めて VAD 植込み施設で受ける必要がある(日本循環器学会/日本心臓血管外科学会合同ガイドライン, 2014)。実際には、VAD 植込み施設毎で作成した機器の操作や緊急時対応のテストを受け、合格した介護者のみが介護者として認められる。

介護者は、患者のセルフケアとして機器の管理、創傷ケアとしてドライブラインの自己消毒と観察、血液凝固能のセルフモニタリングという専門的な知識と技術に関するサポートを行う。患者と介護者は、血液凝固を抑える服薬による脳出血や脳梗塞などの合併症や、心室内に直結しているドライブラインの感染など、命にかかわる合併症に常に注意を払いつつ、生命維持装置とともに生活するのである。また、患者が実質 DT となった場合、介護者の役割は生涯にわたり続くことになる。

3. VAD 在宅療養

VAD は、1960 年代に米国で開心術後の循環不全に対する治療として開発がスタートし、1980 年代に心臓移植が普及し、移植までの繋ぎの治療として、長期の耐久性などのさらなる発展を遂げてきた(許ほか, 2014)。本邦では、2011 年から VAD の在宅使用が可能となり、

移植までの繋ぎの治療という意味合いで VAD 在宅治療という表現が主に医師の間で使用されている。今回、VAD 装着患者と介護者の経験を明らかにするにあたり、看護の視点で人生や生活の中に埋め込まれた経験に焦点化するため、VAD 治療を続ける患者と介護者の療養生活であることを踏まえ、VAD 在宅治療ではなく VAD 在宅療養という表現を使用する。

4. ビリーフ

本研究においてビリーフとは、患者や介護者、関わる看護師が抱く、物事、関係性、対象へ抱く思いや捉え方とする。

本研究では、イルネスビリーフモデル(Wright & M.Bell, 2009/2011)を用いて家族の病経験を捉えていく。ビリーフについて Wright らは、ビリーフは認識や感情、行動の中に存在し、日常生活の中で互いに交わす会話のストーリーに組み込まれていると述べている(Wright & M.Bell, 2009/2011)。また、ABC 理論では A(activating events)生じる出来事に対する考え方や信念、受け止め方を B(beliefs)としている。見えている世界をどう受け取っているのか、その受け取り方で見ている世界は違うと述べられている(木村, 2004)。VAD 装着患者や介護者、関わる看護師の内的な視点で捉えた感情や行動、語りをビリーフとして分析を行う。

第3節 VAD 治療の適応と合併症のリスク

第3節では、VAD 治療という高度先進医療であり特殊性の高い治療を受ける患者と介護者への理解を深めるため、VAD という機器の特徴と治療のガイドライン、治療中に高度に発生する合併症について記述する。また、患者の経済的な問題や医療経済、ケアの質の担保に繋がる保険償還について、最後に 2016 年から始まった治験である VAD の DT 使用について述べる。

1. VAD に関する歴史

VAD とは、重度の心不全に陥った患者が、心機能の補助を目的とし装着する生命維持装置である。本邦において VAD の開発は 1980 年代に体外設置型 VAD の治験が行われ、1994 年に体外循環離脱困難や心筋梗塞などに伴う急性心原性ショックに対して保険適用されることになった(小野, 2015) (付録 A1)。

近年では、重症心不全に対する VAD の開発が進み、感染のリスクや装着患者の QOL を考えるうえで、体内植込み型の VAD が主流となってきている(中谷, 2015) (付録 A1)。米国において体内植込み型 VAD は、2006 年から 2015 年の 9 年間に於いて 158 の施設で 15,000 例以上の患者に使用されている(Kirklin et al , 2015)。本邦でも植込型 VAD の使用は増加し、2010 年から登録開始となった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)によると、2010 年から 2017 年 4 月の時点で 19 歳以上の新規 VAD 装着は 582 例であり、そのうち植込型 VAD は 493 例との報告がある(日本胸部外科学会 & J-MACS 委員会, 2017)。

2. 植込型 VAD の適応と治療ガイドライン

米国では、INTERMACS(Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support)と呼ばれる VAD の登録システムが 2006 年から稼働し 7 段階(Profile 1~7)の VAD 装着前の重症度分類が定義されている。本邦では INTERMACS をモデルに作成した J-MACS でレベル 1~3 にあたる患者が VAD 適応とされている(日本循環器学会/日本心臓血管外科学会合同ガイドライン, 2014)(表 2)。

本邦において植込型 VAD の使用は、保険償還上は移植へのブリッジが前提とされている。心臓移植の適応基準は日本循環器病学会の心臓移植委員会や、日本臓器移植ネットワークの適応基準にも示されるように、移植以外に患者の命を助ける有効な治療手段はなく、患者本人が移植の必要性を認識し、これを積極的に希望すると共に家族の協力が期待できる者とされている。さらに、生涯にわたって免疫抑制剤服用を余儀なくされるため、肝臓、腎臓の不可逆的機能障害や活動性感染症(サイトメガロウイルス感染症を含む)を有する患者、移植後数年間は副腎皮質ステロイドホルモン剤を服用するため、糖尿病患者なども心臓移植対象から除外となっている(日本循環器学会/日本心臓血管外科学会合同ガイドライン, 2014)。

3. 植込型 VAD の治療に伴う遠隔期合併症

植込型 VAD 装着後、遠隔期に懸念される主な合併症について説明する。

1) 感染症

VAD 装着患者にとって主要な感染として、ドライブラインやポンプポケットの感染があげられる。ドライブライン感染は VAD の駆動を担う腹壁から心室内へつながるドライブラインの貫通部が、体動によって慢性的に動くことで貫通部皮下の癒着形成を阻害し、感染を引き起こすことがある。過度な圧力が貫通部にかからないよう、固定が重要であり、日々の消毒と貫通部の皮膚の状態観察が重要である。

貫通部に不良肉芽が発生し、発赤や圧痛をともない、全身の感染兆候が認められる場合は、入院による投薬や外科的処置が必要となる場合も多い(許ほか, 2014)。J-MACSS によると、主要な感染の非発生率は 1 年以内で 56%、2 年以内で 42%と報告されている(日本胸部外科学会 & J-MACS 委員会, 2017)。

2) 出血傾向

VAD を体内に植え込むことによる異物に対する血栓・塞栓症を回避するため、抗凝固療法や抗血小板療法は必須である。ワルファリン等の使用により、目標 PT-INR (prothrombin time-international normalized ratio) : プロトロンビン時間 国際標準比は、デバイスによっても異なるが、植込型で 2 前後、体外設置型になると 3.5 以上となる(正常値は 1.0)。血液凝固能は、食事や薬剤、感染症の有無、VAD の補助流量にも影響を受けるため、総合的かつ継続的に凝固能のチェックと関連症状の確認が必要である。

消化管出血が生じた場合、一時的に抗凝固療法の減量や中止を余儀なくされる場合もあるため、入院治療が必要となる場合も多い(許ほか, 2014)。J-MACSS によると、出血の中でも大量出血の非発生率は 1 年以内で 79%、2 年以内で 74%と報告されている(日本胸部外科学会 & J-MACS 委員会, 2017)。

3) 脳合併症(脳梗塞・脳出血)

先に述べた抗凝固療法や抗血小板療法が適正に体内で作用しなかった場合や、脱水症状による血液粘度の上昇によって脳梗塞を引き起こす場合や、脳出血を起こす場合もある。脳出血の場合、致命的になることも多く、頭痛、嘔気、神経症状など、意識レベルの変化がある時は、早急に対応する必要がある。J-MACSS によると神経機能障害の非発生率は、1 年以内で 70%、2 年以内で 63%と報告されている。

そのほか、右心不全、不整脈、大動脈弁逆流などがあげられる。

4. 植込型 VAD の保険償還

本邦では、2011 年に EVAHEART™、DuraHeart®が保険償還され、2018 年 10 月現在では 3 種類のデバイスが保険償還で使用されている。特徴的なのは、植込み術後 91 日以降 1 日 1,500 点、在宅の場合は、1 か月 45,000 点という、世界でもまれに見る高額の算定が

なされたという点である。これにより、継続的に安全な在宅管理が可能となった。

5. 植込型 VAD の長期在宅治療(Destination Therapy : DT)

2016 年度から心臓移植が対象とならない患者に対する、植込型 VAD の長期在宅治療として国内 6 施設で治験が開始された(補助人工心臓治療関連学会協議会, 2015)。DT とは、先に述べた心臓移植対象とならない除外条件に当てはまる患者や高齢者に対して、最終的に心臓移植を望まず、在宅で心不全症状緩和による QOL 向上を目的に VAD 装着を行うことである。アメリカでは 2001 年の前向き無作為割付比較試験 REMATCH study の結果、標準的な内科的治療に比べ、有意な生命予後改善効果があることが示されており(Poirier, Rose, & Gelijns, 2001)、2002 年からアメリカでの心臓移植非適応症例の重症心不全に対する DT の保険償還が開始された。INTERMACS の報告によると、2010 年以降に VAD の DT 使用が飛躍的に増加し、2015 年の 1 年間では DT が 1,441 例、BTT(Bridge To Transplant)と呼ばれる心臓移植への繋ぎとしての使用が 863 例、BTC(Bridge To Candidacy)と呼ばれる治療の方向性探索のための使用が 694 例となっており、全 VAD 移植件数の半数が DT 使用となっている。

本邦では、ドナー心が世界的にみても少なく、心臓移植まで到達しえる症例は 20%前後であり、心臓移植へのブリッジ(BTT)として VAD 装着した患者の中にも実質、長期在宅治療(DT)とも言える患者も存在する現状である(許ほか, 2010)。

第2章 文献検討

この章では、VAD 装着患者と介護者支援を目的に、VAD 装着患者、VAD 装着患者と介護者、VAD 以外の生命維持装置として人工呼吸器を必要とする患者の在宅療養や介護者について研究動向を検討した。また、VAD 装着という末期的重症心不全状態にあった患者と介護者であるため、心不全患者の End of life ケアについて先行研究を概観した。また、当事者の視点で経験を捉える際に有用な方法であるライフ・ライン・メソッドや、VAD 装着患者と介護者を含む家族システムとしてケアしていくことを念頭に、イルネスビリーフモデルや、家族看護にかかわる概念についても検討を行った。

第1節 VAD 装着患者に関する看護学分野での研究の動向

国内における VAD 装着患者と介護者の研究は、主に医師や技術研究者による VAD の開発に関するものが大半を占め、看護に関する研究は 2018 年 11 月以前でみると 5 件と限られている。患者の心理的变化、患者の体験、患者および介護者の体験、在宅療養における継続看護、看護師の困難感がそれぞれ 1 件であった。

1. VAD 装着患者や介護者を対象とした研究

VAD 装着患者や介護者を対象に行われた研究は、患者の心理的变化の内の 1 件、患者の経験 1 件、患者と介護者の経験 1 件の 3 件であった。

VAD 装着患者の心理的变化については、体外設置型 VAD から植込み型 VAD に入れ替えた患者の心理的变化について検討されている。体外設置型 VAD から植込み型 VAD に入れ替えたことで在宅療養が可能となり、「共に暮らす家族への思い」や、「揺らぐ思い」などが報告され、在宅で移植を待つ患者を支援する家族介護者に対する思いや、患者自身の移植に対する思いの揺らぎが示されていた(河村幸美, 砂山, 小寺, 2012)。

VAD 装着患者の体験について明らかにした山中によると、VAD 装着患者は VAD と共に生きることのポジティブな側面とネガティブな側面を比較し、現在の生活に向き合っていると述べており、価値観や QOL について VAD 装着以前は生命の質、装着後は生活の質、人生の質へと目を向ける状況が変化していたと報告している(山中, 井上, 2014)。

さらに、VAD 装着患者と介護者の、在宅移行後 12 ヶ月の経験について、インタビュー調査と QOL に関するアンケート調査を行った山中は、患者は在宅療養に戻った後も身体機能の限界や合併症予防の課題を残し、主介護者は自己を犠牲にするという苦悩を抱えていたと報告した(山中, 2016)。

患者は、VAD を装着し在宅療養を続ける中で思いの揺らぎや価値観の変化を生じており、看護師は患者の経験と思いの変化を理解して支援する必要がある。少ない VAD 装着患者に対する研究の中で貴重な報告であるが、我が国における VAD 装着患者の経験として、さらに研究を重ねていく必要がある。

2. VAD 装着患者の看護

看護師の視点から看護上の困難感などが報告されている。堀らは、看護師は心臓移植待機期間をターミナル期と認識し、ターミナル期の経験が少ない急性期医療施設の看護師は「見守る」ということができにくく、「せねばならない」という行動規範の中でジレンマを抱いていたと報告している(堀, 高田, 2003)。VAD 装着患者を看護する上で、他国と比してドナーが圧倒的に少ない本邦では、移植にたどり着ける患者は全体の 20%前後であり(許ほか, 2010)、End of life としての視点でも看護を提供する必要が問われていた。しかし、報告のあった 2003 年は植込み型補助人工心臓が治験の段階であり、在宅療養が開始されておらず、すべて入院中の患者に対する看護の見解である。2011 年に植込み型 VAD が保険償還されて以降は、心臓移植待機患者の療養は在宅が大半を占めており、在宅療養として新たに訪問看護や VAD 管理施設等を含めた看護支援を検討する必要がある。

第 2 節 VAD 装着患者の介護者に関する研究の動向

VAD の在宅療養には介護者の存在が重要であり、VAD 装着患者の介護者に関する研究の動向について概観する。

国内文献については医学中央雑誌 Ver.5 にて、国外文献は MEDLINE と CINAHL を使用して検索を行った。国内文献のキーワードは、「補助人工心臓」「介護者」「家族介護者」とし、国外文献は、「VAD (OR ventricular assist device OR heart assist devices OR mechanical circulatory support)」、「caregiver (OR carers OR family caregiver)」として検索を行った、検索は 2016 年 7 月までの文献を対象とした。文献の選定において、次の条件で検索を行った。①英語で書かれた文献であること、②補助人工心臓装着患者と介護者に焦点化された文献であること、③在宅療養にかかわる文献であること、④介護者について含まれていない文献は除外とした。これらの基準で検索し得られた文献と、「VAD」のみで検索した文献の中で、VAD 装着患者の在宅療養において介護者に大きく関連すると考える VAD 装着に関する倫理的課題など、選定基準に合致する文献を 2 次的に収集した(図 1)。

1. VAD 装着患者と介護者に関する文献の概要

最初に抽出された文献は 118 件で、重複したもの 16 件、抄録での検討で 56 件をそれぞれ除外し、46 件の文献を検討した。会議録や VAD に特化していないものなど 25 件を除外し、2 次的に収集した 4 件の文献を追加した。最終的に抽出された文献は 25 文献で、すべて国外の文献であった。

国別では、米国が 16 件、イタリア、スウェーデンが 2 件、カナダ、デンマーク、オランダ、オーストラリア、トルコがそれぞれ 1 件の報告であった。報告年度は 2015 年以降のものが 12 件と約半数を占めていた。

研究方法別にみると、質的研究が 11 件、量的研究が 5 件、総説、レビュー、メタ分析などの研究が 4 件、混合研究法が 3 件、ケーススタディや前向き調査研究が 2 件であった。研究のトピックとして大きく「VAD 装着患者の介護者の経験」「VAD 装着患者のセルフケア・教育に関する介護者の役割」「VAD 装着患者と介護者の意思決定支援とエンド・オブ・ライフ・ケアの課題」の 3 つに分類できた。

1) VAD 装着患者の介護者の経験

VAD 装着患者の介護者の経験に関する文献は 16 件であった(表 3)。介護者の思いを中心に記述されており、VAD 装着患者の病期に沿って、心不全の時期から在宅療養に至る 3 つの時期に応じた介護者の経験を分析しているものが多かった(Magid et al., 2016)。

心不全増悪の時期では、介護者は患者の重篤な状態への不安について、「感情的にはジェットコースターに乗っている気分(Akbarin et al., 2013)」と語り、急激な感情の起伏による精神的苦痛(Casida, 2005)を経験していた。

次に VAD 装着患者の介護者は、VAD 装着の意思決定から装着に至る時期において、新しい状況に対応する(Akbarin et al., 2013) という、ライフスタイルの調整を行っていた(Marcuccilli, et al., 2014)。一方で、通常の家系の役割の喪失(Kaan, 2010)として、VAD 装着によって今までの家族とは違った、「常に見守るという役割」を担うことが報告されていた。

在宅療養の時期では、命を延ばすために、VAD 装着の判断が最善であった(Casida, 2005)という介護者の思いと、新たな段階(Akbarin et al., 2013)として患者と介護者の新しい人生が始まっていることが述べられていた。

介護者の経験は、患者の心不全悪化の時期から VAD 装着の時期、そして在宅移行の時期として段階を追って変化していた。これらの介護者の経験から、患者の状態に応じた時期別による医療者の継続した介入の必要性が報告されていた(Cicolini, Cerratti, Pelle, & Simonetti, 2016)。

2) VAD 装着患者のセルフケア・教育に関する介護者の役割

セルフケア・教育に関する介護者の役割に焦点をあてた文献は 5 件であった(表 4)。介護者は患者のセルフケアを支援する中で、ストレスや負担を抱えることも報告されており、医療従事者チームにおける長期的な支援の必要性が示されていた(Kato et al., 2014)。さらに VAD 装着患者のセルフケアを支援するためには、介護者の自己効力感やアドヒアランスも影響するため、それに関する尺度開発が行われていた(Casida, 2015)。今後は、介護者の自己効力感やアドヒアランスと実際の介護経過について検討していく必要性が報告されていた。

3) VAD 装着患者と介護者の意思決定支援とエンド・オブ・ライフ・ケアの課題

意思決定支援とエンド・オブ・ライフ・ケアに関する文献は 4 件であった(表 5)。移植目的ではなく、長期在宅治療としての VAD 使用における課題として、患者のエンド・オブ・

ライフ・ケアの質の担保、介護者の精神的な負担軽減を目指す必要性が述べられていた (Rizzieri et al., 2008)。具体的には、緩和ケアチームの導入やエンド・オブ・ライフ・ケアのプロトコルの使用について報告がなされていた (Brush et al., 2010)。また意思決定について、予後や合併症などより多くの情報に基づいて支援を行い、患者や家族のライフスタイルを見据えた情報提供の重要性が示唆されていた (Blumenthal-Barby et al., 2015)。今後の課題として、意思決定支援やチームアプローチの重要性が挙げられていた。

VAD 装着患者の介護者に関する研究は主に、「介護者の経験」、「VAD 装着患者のセルフケア・教育に関する介護者の役割」、「VAD 装着患者と介護者の意思決定支援とエンド・オブ・ライフ・ケアの課題」の 3 つであった。VAD 装着患者の介護者は、患者の VAD 装着前から装着後、在宅療養という時間軸の中で、感情の大きな揺さぶりや、意思決定、ならびに生活の再構築を経験していた。また、VAD 装着患者のセルフケアにおいても重要な役割を担いストレスを抱えていた。さらにエンド・オブ・ライフ・ケアの時期に介護者は、倫理的な意思決定による精神的な負担を生じる可能性があり、介護者の支援は大きな課題となっていた。しかし、VAD 装着患者の介護者への支援について、誰が、どのように、どこまで介入すべきであるか、患者や介護者はどのような支援を期待しているかについて言及している報告は無かった。

介護者の経験として述べられていた 3 つの時期に応じた介護者の負担軽減に対する支援を検討することは、在宅療養を継続するにあたり重要である。特に本邦においてドナー心が世界的にみても少なく、心臓移植まで到達しえる症例は 20%前後である (許ほか, 2010)。心臓移植目的で VAD を装着した患者も 80%程度は移植にたどり着くことができずに人生を終えるといった現状である。よって、在宅療養における患者や介護者への支援は、緩和ケア的視点が不可欠であると考え。アドバンスド・ケア・プランニングやアドバンスド・ディレクティブなどを丁寧に行うことや、意思決定支援、セルフケア支援、生活の再構築の中での患者と介護者への寄り添いなど VAD 装着患者の経過に応じた支援の検討が必要である。

欧米では、長期在宅治療として心臓移植対象とならない患者に対する緩和ケア的 VAD 装着がなされており、患者の生存率や QOL において良好な成果を示している (Rose EA, et,al,2001)。本邦では、心臓移植への繋ぎとしてのみが保健償還されているが、深刻なドナー不足と高齢化によって 2016 年から長期在宅治療の治験がスタートしている (補助人工心臓治療関連学会協議会、2015)。よって、長期在宅治療が導入されれば、移植対象から外れた高齢者やその他合併症を持つ患者も VAD を使用し在宅療養が受けられるようになる。長期在宅治療は、患者の QOL を考える上で必要であるが、その反面、介護者の役割も移植への橋渡し以上に長期に及ぶことが予想され、継続した介入は避けて通れない課題になると考える。

今回検討した文献はすべて諸外国の研究報告であり、文化の違いを踏まえ、本邦における VAD 装着患者と介護者の経験を明らかにし、在宅療養として訪問看護ステーションとの連携、独自の緩和ケアプログラムの開発を含む介護者の負担軽減に向けた研究の取り組み

が必要である。

第3節 人工呼吸器装着患者の在宅療養と介護者

生命維持装置として在宅使用されているものに、筋萎縮性側索硬化症(ALS)を持つ患者などに対する人工呼吸器がある。2003年より、在宅における人工呼吸器装着患者の在宅支援として介護者以外のヘルパー等が吸引を行うことに対する役割拡大について議論が始まる等、在宅支援については研究が先行している分野である(社団法人 日本看護協会, 2004)。人工呼吸器を装着し、在宅療養する患者の介護者への支援について研究動向を概観することで、VAD介護者の支援への示唆につなげることを目的とする。

1. 文献の概要

人工呼吸器装着患者の在宅ケアと介護者に関する文献について、国内の文献を医学中央雑誌 web 版で、2017年までの全文献を対象に検索し概観した。患者と介護者の在宅支援について焦点をあて、本文アクセスが可能な文献に絞った結果、9件の文献が該当した。文献の概要は、介護負担や困難、認識を含めた、「介護者の経験」が5件、「看護師による在宅支援」について2件、「End of life・看取り」について1件、「退院指導」に関するケースレポートが1件報告されていた。

2. 人工呼吸器装着患者の介護者の経験の様相

ALS患者を親にもつ介護者に対する介護負担感について、蓄積的慢性疲労度と主観的介護負担感で測定し、グループインタビューを行った結果によると、介護者は責任に特徴のある精神的負担を持っており、献身的な介護に伴う負担を親である患者には見せたくないという葛藤を持っていることが示されている(石島ほか, 2015)。また、三浦らは介護者自身の経験において最も強い苦悩は延命選択への揺らぎであったと述べている(三浦, 浅沼, 2012)。生命維持装置を着けている患者に対して介護する家族は重責を感じつつも、家族であるが故の深い愛による思いやりを抱き、葛藤や苦悩を感じていた。

一方で介護に対する肯定的認知について渡部は、医療処置の中でも、吸引のある介護者は介護を困難と認知せず肯定的に感じていることを示し、医療処置・管理は介護負担としての捉え方だけではなく、介護の肯定的認知側面が存在していると述べている(渡部, 2012)。

人工呼吸器装着患者の介護者は、責任という精神的負担を持ち、延命選択という意思決定を迫られることに苦悩を覚えており、VAD介護者の経験に記述された精神的負担や意思決定と類似した内容が抽出されていた。また、医療ケア度の高い吸引という処置を行う介護者は介護の肯定的認知側面を有しているという結果について、VAD介護者の介護に対する肯定的認知側面を経験の中から見出すことで、在宅介護支援につながる可能性があると考えられる。

3. 人工呼吸器装着患者と介護者への看護師による在宅支援

深田は、熟練看護師による侵襲的人工呼吸器装着患者の在宅療養継続のための支援について、「呼吸器ケアチームの動員と調整」や、「ひとりの人間としての介護者の理解」などを述べている(深田ほか, 2012)。生命維持装置を装着し在宅療養するためには、医療チームとして介護者を含めた支援が重要であり、介護者自身もケアチームの一員であるとともに、ひとりの人間としてケアの対象者であることが示されている。

人工呼吸器という生命維持装置と同様に、VAD という高度医療を在宅で提供するにあたっては、チーム医療は欠かせない。在宅という生活の場におけるケア提供においては、看護師が中心となり調整役や支援、教育を行うことが望まれると考える。

人工呼吸器装着患者の介護者の研究動向を概観すると、介護者の経験の様相、介護者の支援、End of life・看取り等、海外のVAD 介護者の研究の傾向と類似している。介護者は、責任という精神的負担を持ち、延命選択という意思決定を迫られることに苦悩し、介護者を支援するためには、チームによるサポートと、介護者をひとりの人間としてケアの対象とする必要性が述べられていた。周辺領域の研究結果として参考になるものとする。

第4節 心不全患者の End of life ケア

End of life ケアについて小森は、「エンドオブライフ(終末期)という時期にある人だけでなく、エンドオブライフ(人生の終わり、つまり死)を意識する人のためにもなければならない。」と述べている(小森, 2014)。つまり、終末期にはないが、死を意識している人も End of life ケアの対象者となり、積極的にケアを提供する対象者であるとしている。

また、End of life ケアの特徴について長江らは、患者や家族と専門職者の合意形成のプロセスであると述べ、5つの側面として①その人のライフ(生活や人生)に焦点を当てる、②患者、家族、医療スタッフが死を意識した時から始まる、③患者・家族・医療スタッフがともに治療の選択にかかわる、④患者・家族・医療スタッフが多様な療養・看取りの場の選択を考える、⑤QOL を最期まで最大限に保ち、その人にとってのよい死を迎えられるようにすることを家族の目標にする、としている(長江, 2015)。

慢性心不全の治療ガイドラインによると、ステージ D(治療抵抗性心不全)の患者は、体液管理と薬物治療が適正かもう一度見直し、心臓移植の適応について検討するとされ、積極的治療によっても予後改善が期待されない場合は、本人や家族の同意のもとで苦痛の解除を主眼とする末期医療ケアを行うと記されている(日本循環器学会学術委員会合同研究班, 2013)。

植込型 VAD 装着について本邦では、心不全ステージ D で J-MACS2~3 が適当とされている。ガイドラインでも述べられている末期医療ケアを提供する対象となるのだが、患者は心臓移植を行うことで、軽快どころか、心不全症状からの離脱ができ(一部の移植臓器への拒絶反応した場合を除く)、End of life からは外れた状況となる。

しかし、ドナー不足の本邦において約 20%の患者しか心臓移植に辿り着けないというこ

とは、残りの 80%の患者と介護者にとっては、VAD との生活が、最期の人生、End of life となる。

患者と介護者は、VAD 装着の選択肢を提示された時すでに End of life な状態であり、その後の在宅療養でも、死への不安は拭うことができないまま療養を続ける。VAD 装着患者と介護者への支援を検討するにあたり、End of life ケア の概念は併せ持つ必要があり、重要な位置づけになるのではないかと考える。

第 5 節 ライフ・ライン

VAD 装着患者と介護者の経験を紐解くにあたり、病経験を捉えるのに有用で患者自らが抱く感情や思考が表れるライフ・ライン、ライフ・ライン・メソッドについて概観し述べる。

1. ライフ・ライン

ライフ・ラインとは、自分の生きてきた道筋を、自分が感じた幸福感の高低一本の線でつないだものであるとされており(河村, 2008)、主に高齢者におけるライフスパンと全体的なライフコースおよびパースペクティブとのダイナミクスであるとして、生活、人生、生命などの意味を相対的に含むものである(平野, 2009)。

病みの軌跡理論では、医療関係者や研究者など患者以外の方が、患者の病い経験に加えて将来の計画や予測される結果を含めて軌跡を描いている。ライフ・ラインは、自身でライフ・ラインを描き、自分を見つめる視点を広げていくものである(河村, 2008)。

2. ライフ・ライン・メソッド

平野(2009)は、病い(illness)とは、治療者の視点の疾患(disease)や、マクロ社会的な病気(sickness)とは明確に異なる用語であり、病い経験のプロセス把握に有用な理論としてライフ・ライン・メソッドがあげられると述べている。

ライフ・ラインの横軸は時間経過を、縦軸は人生行程で象徴的な感情、自己認知と思考であり、人生の浮き沈み、どん底、最盛期、停滞などの変化を表すものである。縦軸の幅は基準なしで、最下位を 0 点とするものと、中央を 0 点として上下にポジティブとネガティブの強度を示すものが一般的であるとされている(図,2)(Martin, 1997)。

ライフ・ライン・メソッドの大きな特色は、回答者に自分の人生を視覚化し、グラフ化し、言葉で表現するように求めることで、対象となる人の内側からの視点が容易に表現される点であると述べられている(Schroots, 2003)。ノンバーバルおよび視覚的な手法であり、VAD 装着した患者と介護者の主観的な経験を表すことができ、患者や介護者のもつ内部の視点を研究者が共有することができる(Martin, 1997)。

第6節 家族システム看護におけるイルネスビリーフモデル

VAD 装着患者と介護者の経験について、それぞれの経験を内部的な視点で捉え、記述する必要がある。また、介護者が要である VAD 在宅療養において、病の当事者でない介護者もその影響を受けており、病の相互作用的な影響も大きいと考える。そこで、患者の病の捉え方や、病の相互作用についてみるために、イルネスビリーフモデルについて Wright らの「病の苦悩を和らげる家族システム看護 イルネスビリーフモデル：患者と家族と医療職のために」より抜粋し説明を加える(Wright & M.Bell, 2009/2011)。

1. ビリーフ

ビリーフ(belief)とは、グランドセンチュリー英和辞典によると、「信じること、信念、信頼」などと訳されている。

ビリーフについては、Ellis によって提唱された論理療法の中心的概念にある ABC 理論でも、枠組みとされている。ABC 理論では A(activating events)は生じる出来事を、B はビリーフ(beliefs)とされ、A に対する考え方や信念、受け止め方を表している。C(consequences)は A に関するビリーフがもたらす感情や行動を示すとされている。見えている世界をどう受け取っているのか、その受け取り方で見ている世界は違うと述べられている(木村, 2004)。物事の受け取り方、そのビリーフを合理的で、健全なビリーフに書き換えることが論理療法における ABC 理論である。

Wright らは、ビリーフは認識や感情、行動の中に存在し、日常生活の中で互いに交わす会話のストーリーに組み込まれていると述べている。

2. 病のビリーフ

病の経験は、人間関係の中でビリーフ、行動、感情が互いに関連し合う状況で生じると Wright らは述べており、5つの病に関するビリーフを示している。

- 1) 健康か病かは、観察者の主観によって判断される。
- 2) 病のビリーフと家族は、相互関係で結びついている。
- 3) 病の語りには、語られるべき苦悩のストーリーが含まれている。
- 4) 病に対処できる可能性が増せば、癒しの可能性も増す。
- 5) 人間関係における感情的ダイナミクスが阻害されると病が生じたり影響を受けたりする。

以下に病のビリーフについて説明を加える。

- 1) 健康か病かは、観察者の主観によって判断される

「健康と病は人間関係や互いに言葉を交わすことを通して識別され、健康と病の識別は、観察者(病を経験する個人、家族、およびヘルスケア提供者)によってなされる主観的判断である」とされている。よって、イルネスビリーフモデルにおける焦点は、観察者のもつ多様なビリーフがあるということと、人間関係を共有している主な利害関係者のビリーフが一致しているか不一致なのかということである。

VAD 装着患者は、VAD 装着により QOL が保たれ、仕事や学校への社会復帰を果たすものも多い。一見、健康を取り戻したかのようにも見えるが、命に関わる合併症を起こす可能性も高い。患者と介護者、または取り巻く関係者とのビリーフが一致しているか否かは、その関係性やサポート体制にも大きく影響すると考える。

2) 病のビリーフと家族は、相互関係で結びついている

病のビリーフと家族について、「病はそれぞれの家族員に影響を与え、家族員が癒しの過程に影響を与える。」と示されている。

VAD 装着患者と介護者が、どのような病に対するビリーフを持っているかが相互関係にも影響し、癒しの過程に影響することを念頭に置き、経験を明らかにしていく必要がある。

3) 病の語りには、語られるべき苦悩のストーリーが含まれている

「病の苦悩のストーリーを促し、聞き、認め、立ち会い、文章にすることは、人の重要な経験に対し強力な確証を与える」と述べられている。「病の語りによって患者と家族員は病の苦悩の意味を理解し、新たな楽にさせるビリーフを引き出す」とされている。

VAD 装着患者と介護者の病の語りを促し、寄り添うことは、重要な看護支援であると言える。

4) 病に対処できる可能性が増せば、癒しの可能性も増す

「家族は病をコントロールしたいのか、病に屈服したいのか、病を克服したいのか、それとも病と共に生きたいのか。このような質問を尋ねるだけで、ビリーフやコントロールに関する内省を促し、コントロールよりも大きな可能性に気づく」とされている。病にどう向き合うかが重要であると述べられている。

5) 人間関係における感情的ダイナミクスが阻害されると病が生じたり影響を受けたりする

「健康と長期間続く人間関係の特性の間には、強い相互関係が存在し、大切なのは人間関係が続いている長さだけではなく、人間関係の質である」と述べられている。

VAD の在宅療養においては、患者と介護者関係がより濃密となる。VAD 介護者は、自立した VAD 装着患者と日常的に行動を共にする。生活の中でこれほど時間や生活の場を共有する関係は、他の在宅療養でもまれに見ない。人間関係とは、患者と介護者、医療従事者を含み、病のビリーフの影響要因である。

上記のように、5つの病のビリーフが存在すると述べられている。ABC 理論と同様にイルネスビリーフモデルでは、イルネス(病い)について、患者と家族、医療従事者を含む病いにかかわる人々が、どのようなビリーフを持ち、そのビリーフに影響している事柄は何かを明らかにし、楽にするビリーフへ変化させることを目的とする実践モデルである。脳科学的にも、看護実践において病のビリーフへの理解を深め、楽にするビリーフへ促すこと

の有用性が示されている(Wright, 2015)。

3. 患者と家族とヘルスケア提供者におけるビリーフの相互作用

イルネスビリーフモデルにおいて、ビリーフ(信念)、ストーリー、病は複雑に絡み合っており、医療者が苦しめるビリーフに挑もうとするなら、病の経験に影響を与え得る新しいストーリーが引き出されると Wright らは述べている。また、患者のビリーフ、家族のビリーフ、ヘルスケア提供者の 3 つのビリーフは関係し合っており、特に家族に関わるヘルスケア提供者のビリーフを理解することが、家族を支援できるかどうかの鍵になると述べられている。Wright らの示すビリーフの交差点は社会／文化のビリーフの中に、家族と患者、ヘルスケア提供者のビリーフが連環し形作られている(図 3)。

第 7 節 家族システムにおける家族レジリエンスと Family Hardness

地域包括ケア時代に入り、在宅療養において家族看護は大きな課題である。

家族看護において、家族システムとしての家族レジリエンスや、Family Hardness という視点でとらえた報告が近年散見されている(入江, 津村, 2011) (高橋, 2013)(中平, 野嶋, 2013) (瓜生, 野嶋, 2015)(中平, 野嶋, 2016a)(中平, 野嶋, 2016b)。

本邦において家族レジリエンスの概念について分析を行った中平らによると、家族レジリエンスは 7 つの属性、2 つの先行要件、3 つの帰結から成り、「家族が体験する逆境と逆境に伴って生じる様々なストレスに対し、家族が力を発揮し奮闘することを通して、適応、成長、well-being がもたらされる過程」であると定義している(中平, 野嶋, 2013)。同じく、家族レジリエンスについて同時期に概念分析をした高橋(2013)によると、5 つの属性、2 つの先行要件、2 つの帰結を抽出し、家族レジリエンスとは「家族が危機的状況の中で、開かれたコミュニケーションにより感情や情報を共有し、家族の相互理解を促進させる。そして、家族メンバー間や周囲の人々との関係を再組織化し、対処行動を変化させ家族内外の資源を活用し、家族の日常を維持するために家族機能を再構築し、家族が成長していくプロセスである。」と述べている。

両者の報告から家族レジリエンスとは、家族の危機的状況に対して、周囲や家族間のコミュニケーション、家族が力を発揮することで、家族として成長していくプロセスであることが分かる。

早期新生児期に手術を受けた子どもの母親が認知する家族レジリエンスについて検討した山内らの報告によると 8 つのカテゴリーが抽出され、「発達の・状況的危機に応じた家族システムの柔軟性や、情緒的つながりである家族機能の促進、親密さを言動で示すメタ・コミュニケーション、子どもの病気に関連する家族の信念である」と述べられている。病気に対する家族の信念を理解し介入することが家族レジリエンスを促進させることが示されている。

Family Hardness は、ストレスフルな状況で身体的な健康を保つことができる人の特性

である Hardiness を家族に適応したもので、Co-oriented Commitment、Confidence、Challenge、Control の 4 つの構成要素が特定され、尺度も開発されている(McCubbin, Thompson, Thompson, & Fromer, 1998)(五十嵐, 中野, 中谷, 森山, 2006)。Family Hardness は、困難に直面し危機的状況にある家族の回復や適応を促進する重要なものであるとされている(瓜生, 野嶋, 2015)。

高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness について瓜生は、3 つのコアカテゴリーを導き、看護師が Family Hardness を支えるために、「家族と当事者が相談できる場や人を家族外につくり、当事者と苦難を共にし続けている家族の気持ちの立て直しや距離の調整を支援することも重要」であると述べている。

VAD 装着患者の介護者は、原則同居が望ましく家族介護者である場合が多い。姻族や遠縁の親戚、内縁関係であったとしても、患者と主介護者という関係性は家族という見方が適当である(山崎, 原, 2010)。患者と介護者に対する看護モデル開発に際し、家族レジリエンスや Family Hardness といった概念も念頭に置くことは重要であると考えられる。

まとめ

本邦では、諸外国に比べ移植ドナーがごくわずかであり、移植医療が進まないため、重症心不全患者に対する VAD 治療は独自の発展を遂げ、看護においても諸外国の移植へのブリッジまでの短期間のサポートでない支援が必要とされてきた。

先行研究によると、VAD 装着患者は、移植までの長い待機期間を揺らぐ思いの中で過ごし、介護者である家族への思いを馳せていた(河村幸美ほか, 2012)。また、VAD 装着前から装着後において、価値観や QOL への思いが変化しており、看護師は患者の思いの変化を理解してかかわることが重要であると述べられている(山中, 井上, 2014)。

VAD 装着患者と介護者の研究は 2015 年度以降の発表が半数を占め、主に「VAD 装着患者の介護者の経験」に関する質的研究が最も多く、本邦では 1 件のみの報告であり、在宅療養開始後 1 年以内と限定された報告であった。VAD 装着の意志決定から装着後の経過に応じた介護者への支援内容を検討することが必要であり、本邦の背景を踏まえた長期に及ぶ VAD 在宅療養について、VAD 介護者の経験と、介護負担軽減に向けた在宅療養支援に関する研究の発展が望まれる。

また、周辺領域からの研究報告を概観した結果、人工呼吸器を装着し在宅療養を行う患者と介護者について、介護を肯定的に捉える重要性が報告されており、VAD 介護者の肯定的認知側面を介護者の経験の中から見出すことも在宅介護支援につながることを示唆された。さらに、人工呼吸器という生命維持装置とともに生活する患者と介護者を支援するためには、介護者自身をチームの一員としてサポートするだけでなく、介護者も一人の人間としてケアの対象である必要性が述べられていた。VAD 介護者は患者に対して大きな責任を感じ生活しており、そこを十分理解し介護者を看護の対象として支援していくことが重要である。

VAD 装着患者と介護者の病い経験について、彼らの視点に限りなく寄り添った見方で理

解を深めるために、ライフ・ライン・メソッドは有効な理論であり、方法論であると考え
る。さらに、イルネスビリーフモデルによって、患者の病の捉え方や、病の相互作用につ
いて内部的な視点で捉え、家族レジリエンスや **Family Hardness** といった家族の力につ
いての視点も併せ持ち **VAD** 装着患者と介護者の経験を捉える必要がある。

最期に、**VAD** 装着患者は、**VAD** を装着した時点ですでに **End of life** な状況下であり、
VAD 装着によって心不全症状から離脱しているが、いつ命にかかわる合併症を起こすか
もしれないという状態を念頭に置きケアすることが重要である。

第3章 理論的視座

第3章では、本研究で使用する理論について述べていく。VAD 装着患者と介護者それぞれの視点に寄り添い、病の経験のプロセスについてはライフ・ライン・メソッドを使用して捉えていく。また、患者と介護者という家族の危機的状況への対処や適応について、家族レジリエンスを、患者と介護者の相互作用として、さらに病をどう捉えているかについて、イルネスビリーフモデルを採用し、経験全体と相互作用を捉えていく。

1. 病い経験のプロセス

本研究は、VAD 装着患者と介護者自身が経験を回顧的に振り返り、研究者は患者と介護者の持つ視点に可能な限り寄り添うという、構成主義的立場をとる研究である(Creswell, 2003/2007)。よって、外部的な人生の質尺度を用いず、個人のライフイベントに対する捉え方をありのままに記述し、明らかにしていく。そこで、心不全悪化から VAD 装着、在宅療養という経験について、個人の捉え方を研究者も共有することができる方法として、ライフ・ライン・メソッドを採用する。

ライフ・ライン・メソッドの大きな特色は、人生の質のレベルとその推移を可視化し、レベルと変化に関わる要因への気づきと把握を促し、さらに対象者と家族や研究者間での共有を促す極めて簡便な方法であると述べられている。(平野, 山崎, 2013)。

Magid らの報告では、心不全悪化の時期、VAD 装着の時期、在宅療養の時期の3つの時期で、VAD 介護者の経験を報告している。よって、ライフ・ライン・メソッドを採用し、Magid らの3つの時期を参考にインタビューを行う(Magid et al., 2016)。本邦における VAD 装着患者と介護者に関する研究蓄積は乏しく、心臓移植までの3年以上を要する長期に及ぶ在宅療養の経験を包含した、VAD 装着患者と介護者の経験について、ライフ・ライン・メソッドを用いて明らかにしていく。

2. 家族の危機への対処能力

VAD 装着患者と介護者は、患者の命の危機が、VAD によって救われ、しかしいつ発症してもおかしくない命を脅かす合併症の不安と隣り合わせで長い在宅療養を続ける。家族における危機的状況をどう乗り越えているのかを理解するために、家族レジリエンスの概念を採用する。中平らは、家族レジリエンスについて、「家族が体験する逆境と逆境に伴って生じる様々なストレスに対し、家族が力を発揮し奮闘することを通して、適応、成長、well-being がもたらされる過程」と定義している(中平, 野嶋, 2013)。

家族レジリエンスについて概念分析した高橋によると、先行要件である、「家族の危機的状況」、「永続的なストレス」に対し、5つの属性として「家族の相互理解の促進」、「家族内・家族外の人々との関係性の再組織化」、「家族の対処行動の変化」、「家族内・家族外の資源の活用」、「家族の日常の維持」があり、帰結として「家族機能の新しいパターンの確立」と「家族の成長」があると述べている(高橋, 2013b)。

VAD 装着患者と介護者の逆境に、どう適応し成長がもたらされているのかという視点で患者と介護者の関係性を含めて明らかにしていく。

3. 病における患者と介護者の関係性による相互作用

VAD 装着患者と介護者の病経験において、互いの関係性は大きい影響するものと思われる。また、在宅療養に関わる看護師も同様に、彼らの病経験に影響しているのではないかと考える。そこで、病に影響を与えている関係性を明らかにするため、イルネスベリーフモデルにおける病のベリーフの視点も採用する。

病の経験は、人間関係の中でベリーフ、行動、感情が互いに関連し合う状況で生じると Wright らは述べており、5 つの病に関するベリーフを示している(Wright & M.Bell, 2009/2011)。

「健康か病かは、観察者の主観によって判断される」、「病のベリーフと家族は、相互関係で結びついている」、「病の語りには、語られるべき苦悩のストーリーが含まれている」、「病に対処できる可能性が増せば、癒しの可能性も増す」、最後に、「人間関係における感情的ダイナミクスが阻害されると病が生じたり影響を受けたりする」と 5 つの病のベリーフが定義されている。VAD 装着患者と介護者、関係する医療従事者の病のベリーフを明らかにし、VAD 装着患者と介護者の在宅療養における経験の軌跡を明らかにしていく。

まとめ

理論的視座と先行研究によって VAD 装着患者と介護者の関係性と病のベリーフを含むライフ・ラインを図 4 に示す。概念図は、中央に患者と介護者のライフ・ラインを示した。先行研究で述べられている 3 つの時期である、心不全悪化の時期、VAD 装着の時期を経て、在宅療養の時期を表す。また、家族の中での役割が、患者であり介護者である関係性のよう影響するため、中央に配置した上下の矢印は関係性とした。中央右寄りの在宅療養の時期に患者と介護者の円環の矢印を示した。これは互いのベリーフや関係性を示している。さらにかかわる医療者、ここでは看護師から患者や介護者に向けての円環の矢印も加えている。医療者の抱く患者や介護者のベリーフも患者や介護者に影響することから、ここに配置した。

下方に VAD 植込み施設の病院看護師と訪問看護師のラインを加えた。VAD 植込み施設である病院看護師は心不全悪化の時期から心臓移植に向かう時まで、継続して患者の合併症のモニタリングや全人的なサポートが必要である。訪問看護ステーションの看護師は、在宅移行期から症状変化の観察やセルフケア支援を担っている。医療者とは、病院と訪問の両方の看護師が含まれる。ライフ・ラインは最終的には分岐し、上方は心臓移植へ向かう場合、下方は合併症などにより **End of life** に向かう場合とした。

ライフ・ラインという、生活、人生、生命などの意味を相対的に含む軌跡という理論によって、対象者自身が捉える経験の軌跡を明らかにする。また、ベリーフは、認識や感情、行動の中に存在し、日常生活の中で互いに交わす会話のストーリーに組み込まれており、対象となる VAD 装着患者や介護者、かかわる医療者の主観的な語りにも焦点化する。その中

で、患者と介護者における病のビリーフを参考に分析していく。患者と介護者という一つの家族ユニットとしてとらえ、家族レジリエンスの概念によって患者と介護者がどう適応したかも明らかにする。以上の理論的視座をとることによって、在宅という患者と介護者の生活に根ざした経験を明らかにすることができるものとする。

第4章 研究デザイン

第1節 研究の立場と探求の戦略

本研究では社会構築主義的立場をとる。社会構築主義について Creswell は、「日常世界の構成」や「ナチュラリスティックな探求」を源としている。主観的な意味は単に個人に刷り込まれているばかりでなく、他者との相互作用や諸個人の生活を規律する歴史的社会的に作られてきた規範を通じて形成されていくと述べている(Creswell, 2003/2007)。本研究において、VAD 装着患者と介護者は、彼らの日常生活の中でどのような経験をし、互いの相互作用の中でどのように生活を構築しているのかを探求するにあたり、社会構築主義的立場をとることは必要不可欠である。

探求の戦略としてライフ・ライン・メソッドを用いた質的記述的研究を採用する。ライフ・ライン・メソッドは、対象者自身の内面を含む人生行程のダイナミクスをとらえ、理論的、方法論的、分析的な視点を包含する方法であり、構築主義的立場をとる探求の方法として相応しい。また質的記述的研究とは、内部者の見方(emic)から現実を明らかにすることを目的とし、Sandelowski は、質的記述的研究は出来事の包括的な要約であり、それらの出来事を日常的な用語で記述することであるとしている(グレッグ, 麻原, 横山, 美江, 2017)。また、質的記述的研究は、比較的新しい研究領域が望ましく、意識している経験、語られたことをデータに根付いて分析していく。本研究テーマである補助人工心臓を装着した患者と介護者の経験については、本邦の研究蓄積が乏しい状況であり、質的記述的に研究参加者が意識している経験やその語りをデータに基づき分析していく必要がある。本研究のライフ・ライン・メソッドを使用したインタビュー調査では、患者と介護者がラインを示しながら語ったデータに基づいて、表現した語りから経験を導くこととした。

第2節 研究の構成

本邦では VAD 装着患者と介護者に対する研究蓄積がほとんどなく、VAD 装着前から装着後、長期にわたる移植待機期間を包含した研究報告は皆無である。よって本研究では、VAD 装着から、移植に至るとされている約3年を経過した患者と介護者を含めて調査を行った。研究蓄積がほとんどない分野であるため、社会構築主義を基盤に、VAD 装着患者と介護者の間に起きている現象を明らかにする。

研究1～3の目的、研究参加者、研究方法の構成について、図5-1に示す。

研究1では、VAD 装着患者と介護者の心不全悪化から在宅療養継続中の経験を明らかにすることを目的とした。VAD 患者と介護者の経験を彼らの視点で捉え、日本独自の長期に及ぶ移植待機期間における VAD 在宅療養の経験を明らかにし、看護支援への基盤とすることを試みた。方法として、ライフ・ラインに沿って身体症状のみでない、心理、社会、スピリチュアルな側面を含む経験の語りを導いた。その経験について、Magid らの先行研究

で述べられている心不全悪化の時期、VAD 装着の時期、在宅療養の時期の 3 つの時期で傾向があるかにも着目し分析を行った(Magid et al., 2016)。また、患者と介護者の関係属性による在宅療養中のライフ・ラインへの影響を考慮し、関係属性別においても分析を行い、病のビリーフとして解釈を加えた。

研究 2 では、在宅における VAD 装着患者と介護者の関係性とビリーフの病経験への影響について明らかにするために 2 か月間の参与観察を行った。関係性は個別の面接調査では、十分に理解することが難しく、特に VAD 患者と介護者は原則同居のガイドラインを受け、家族介護者がほとんどであり、家族内の歴史の中に埋め込まれた関係性を少しでも垣間見るためには、在宅療養の場に赴く必要がある。よって、研究 2 では、訪問看護を利用して VAD 装着患者と介護者に対し、参与観察という方法を用いて、在宅という生活の場における互いの様相を観察することを試みた。患者と介護者相互の関係性について観察と面接調査を行い、VAD 在宅療養における患者と介護者の互いの思いや関係性と、自分自身に対するビリーフ、さらに VAD 在宅療養についてのビリーフを見出し、家族レジリエンスとして解釈を行った。

最後に研究 3 では、看護支援体制の検討に向け、ケア提供者である VAD 植込み施設の看護師、在宅療養を支援する訪問看護師からケアの現状を聞いた。病のビリーフにおいて、患者と介護者のみならず、関わるヘルスケア提供者のビリーフも病経験に影響していると述べられている(Wright & M.Bell, 2009/2011)。今回は、関わるヘルスケア提供者である病院の看護師と訪問看護師の看護支援の現状や、VAD 装着患者や介護者に対するビリーフにも着目し、病のビリーフへの影響についても明らかにすることを試みた。

研究 1 で明らかにした患者と介護者の経験の様相と、研究 2 で明らかにした患者と介護者の関係性と相互の捉え方、研究 3 で明らかにした、看護師の支援の現状と課題、患者や介護者へのビリーフを踏まえ、VAD 装着患者と介護者の在宅療養における経験と経験に影響する関係性について明らかにすることとした。

第 3 節 倫理的配慮

1. 研究の対象となる個人の人権の擁護

研究の参加に際し、個人の人権が最優先されること、研究参加は完全に自由意志であることを、書面と口頭で伝えた。研究を辞退しても、医療サービスを受けるにあたり、一切の不利益は被らないこと、協力途中での辞退や、質問の一部回答を拒否することも含めて、可能であることも書面と口頭で伝えた。インタビュー内容は、参加者の同意のもとデジタル録音を行った。録音について承諾が得られない場合は、同意を得たのちフィールドノートに記載した。電子カルテより得られた医療情報も含め、得られたデータは、個人が特定されないように独自の ID により匿名化した。なお、得られたデータの対応表等の作成は行わなかった。音声データはロックをかけ、文字データは鍵のかかる場所に保管し、データの真実性確保のため、10 年の保管期間を経たのち破棄する。

2. 研究の対象となる者に理解を求め、同意を得る方法

研究協力者、研究協力施設等には、書面と口頭にて研究の主意を説明し、同意書を作成する。説明後に疑問が生じた場合は、速やかに対応するため連絡先を電話番号とメールアドレスを説明書と同意書に記載し対応した。

3. 生じる個人への利益及び不利益ならびに危険性の予測

利益について、研究参加によって、自身の病体験を振り返り、ネガティブな体験についても肯定的な側面について質問することで、自身の経験を前向きに捉える事ができると考えた。不利益について、面接調査による時間的拘束と身体・精神的負担、参与観察における自宅でのプライベートな部分を開示するという精神的負担が予想された。面接について、所要時間は事前に伝え、30分を超えた時点で協力者の体調を確認し、注意して面接を行った。精神的負担については、話したくないことは話さなくても良いこと、面接を中止しても問題ないことを伝えた。訪問看護の参与観察について、すでに訪問看護を開始している対象者であり、ある程度第3者である看護師が自宅に入ることを許容している対象者であるので、多大な精神的負担はないものとするが、同意が得られて訪問看護に同行中も、その都度今日は同行しても良いか確認をとりながら参与観察を行った。

4. その他(判断能力の乏しい対象者への対処など)

VAD 装着患者においては、心臓移植対象者の規準で選定され、判断能力の乏しい患者については、VAD 装着には至っていないことが前提である。よって、判断能力の乏しい対象者は含まれていない。しかし、VAD 装着後に脳神経学的合併症を併発した者については、J-MACS で定期的に行っているミニメンタルステート検査(Mini Mental State Examination : MMSE)とトレイルメイキングテスト(Trail Making Test : TMT)を参考に主治医の判断のもと、研究参加の可否を判断することとした。

5. 研究における予期せぬ事態への対処

VAD 機器に関するトラブル、急激な症状の悪化が生じた場合、緊急時の対応を行い、VAD 管理施設の医師、臨床工学技士、看護師へ連絡できるようにした。患者と介護者の同意を得て、患者の状態を把握するため、血液検査や VAD 機器のイベントの有無など事前に把握し面接調査を行った。

6. 結果の公表

研究成果は関連学会や学術雑誌への投稿による公表を行う際は、参加者や施設名を匿名化し、個人が特定されるような記述を行わないことを口頭と文章にて説明し、研究協力施設と参加者から同意を得た。

参加者にはインタビュー後に謝礼として 1,000 円分の商品券を提供した。本研究におけ

る利益相反はない。

本研究は、2017年6月に沖縄県立看護大学倫理審査委員会（承認番号：17005）、2017年7月・8月に研究協力施設（施設①、施設②）の倫理審査委員会（承認番号：H29-20、1137）の承認を受け実施した。

第4節 研究の意義

1. 研究の学術的貢献

本研究は、VAD装着患者と介護者の長期在宅療養における経験を明らかにすることを目的としている。本邦においてVAD装着患者と介護者の在宅療養開始後1年以上の経験を明らかにした研究蓄積は皆無である。さらに、ドナー数が圧倒的に少ない本邦において、世界的に見ても移植待機期間は長期にわたっており、VAD装着患者と介護者の在宅療養の経験を明らかにすることは、長期在宅療養としても研究結果は貴重なものとなる。

本研究によって、今後のVAD装着患者と介護者に対する理解を深め、看護と医療システムの発展に寄与できると考える。

2. VAD装着患者と介護者の語りによる内省の促し

VAD装着患者と介護者へのライフ・ラインを用いたインタビュー調査によって、自身の体験を自身の捉え方で再構成し語るというナラティブが生まれる。東らは、「ナラティブを通して相互作用する中から方向性を見出すことができ、患者が自らの闘病体験の中に意味を見出し、自己を再構成（新たな物語の書きなおし）することにより、前向きに生きていくことを支援できる」と述べている(東, 柳川, 白石, 児玉, 2017)。語りを促すことで、患者や介護者自身も経験を振り返り癒しへと繋げることができるものと考えられる。

第5章 研究1：VAD装着患者と介護者の経験の軌跡

本章では、研究1としてVAD装着患者と介護者の在宅療養における経験を、ライフ・ラインの記述をもとに半構成的面接調査を実施し、患者と介護者の両者についてライフ・ラインの軌跡と経験について分析を行い、患者と介護者に分けて、またVAD装着後の経過年数と、患者と介護者の関係属性別に分けてその結果について述べていく。

第1節 目的

VAD装着患者と介護者の心不全悪化から在宅療養継続中の経験を明らかにすることを目的とした。

第2節 方法

1. 研究デザイン

本邦では、VAD装着患者と介護者の経験について、VAD装着後1年を超える長期的な研究蓄積が皆無であり、ライフ・ライン・メソッドを用いた半構成的面接調査を行い、質的帰納的に分析を行った。

中心となる問いの、VAD装着患者と介護者は、どのような経験を有しているか。補足的な問いの、VAD装着患者と介護者の経験は、VAD装着後の年数に影響を受けるか、VAD装着患者と介護者の経験は、相互の関係性に影響を受けるか、VAD装着患者と介護者はVADとの療養生活をどのように捉えているか。以上について検討を行った。

2. 研究参加者

研究参加者は2017年8月から2018年7月の間に、A県でVAD装着が可能な医療機関2施設において、すでにVAD装着し在宅療養を行っている患者とその介護者を対象とした。調査時に何らかの合併症やデバイスの調整等で入院中の場合でも、選定基準に合致すれば選定の対象とした。

参加者の選定において、下記の規準をクリアした者を対象とし、施設の担当医師または看護師より紹介を受け、患者と介護者へ研究の趣旨と、研究の意義、研究参加によるインタビュー時間の拘束などについて説明し、理解が得られたものを研究参加者とした。

選定基準は、①満20歳以上であること。②VAD装着後3カ月以上経過し、病状が安定している患者と介護者で、VAD装着後に退院し在宅療養を経験しているもの。③患者、介護者ともに研究の趣旨に賛同していること。④主治医によって研究参加について問題が無いことを確認されたものとした。

医療者に対して、研究参加候補者の紹介に際して強制力が働かないよう事前に十分説明し、患者と介護者への研究の趣旨説明においても、参加は自由意志であり、医療サービスを受ける上での不利益は一切被らないことを文書と口頭で説明した(付録 B1-①,B2,B3,B6)。

研究参加者の選定について図 5-2 に示す。研究期間における VAD 装着患者は 2 施設で 11 人であった。そのうち、選定基準を満たさない患者が 3 人で、残りの研究協力候補者 8 人のうち、1 人は病状が不安定な時期もあり、候補から除外し、7 人の VAD 装着患者とその主介護者 7 人を選定した。研究の趣旨、内容、結果の公表、守秘義務、個人情報の保護等について説明し、同意が得られた 14 人を研究協力者とした。

3. データ収集方法

本研究では、ライフ・ライン・メソッドを使用し、半構成的面接調査を行った(付録 C1、C2)。

Magid らの先行研究で報告された、「心不全悪化の時期」、「VAD 装着の時期」、「在宅療養の時期」の 3 つの時期における経験について語ってもらった。また、VAD 装着後の年数や、介護者との続柄なども分析に使用するため、基本情報として、患者と施設の同意が得られたのち、電子カルテより情報収集した(付録 C3)。

面接に際し依頼した、ライフ・ラインの記入用紙は、A4 横の用紙に合わせた四角の枠を作り、縦軸に交わる中央の横線を 0 点とした。主観である自身の状態についてスタートを心不全悪化の時期、終点をインタビューした時点として、ラインを 0 点より上に描くほど「良い」、下に描くほど「悪い」とした自由な線(ライン)を描いてもらった。線(ライン)の上下を示すものは、身体状況に限らず、心理的、社会的(仕事や家庭での役割など)、個人の存在に関わるスピリチュアルな心的状態を含む、全人的状態から総括的、主観的に描いてもらった。記入したラインを見ながら、その根拠を確認する形でインタビューを進めた。

インタビューでは、精神的苦痛や介護負担についてはネガティブな側面のみならず、その事象にどのように対処し、適応し、また調整したかというポジティブな側面についても明らかにした。面接場所は可能な限り空きの診察室など個室を利用し、外来の待ち時間等で患者と介護者は別々に面接を実施した。

4. 分析方法

1) ライフ・ライン・メソッドを用いて半構成的に面接調査した内容について、患者と介護者毎の逐語録を作成した。

2) 逐語録にした個別データを NVivo software version 11 を使用して意味内容毎に切片化し、語りの内容を損なわないようコード化を行った。

3) 患者 7 人、介護者 7 人のコード化したデータを患者グループと介護者グループとしてそれぞれ統合し、経験の意味合いが同じ、もしくは近いものをまとめてサブカテゴリー、カテゴリーの生成を行った。

4) Magid らの先行研究で報告された、心不全悪化から在宅療養にかけての経験について、ライフ・ラインに沿って語る時期に分けて分類し、カテゴリーのクラスター(群)形成を試みた(付録 F2,F3)。

5) Bidwell によると、VAD 装着患者と介護者の関係性や、介護者の関係属性が患者の QOL や介護者の負担感に影響していると報告されている(Bidwell et al., 2018)。本研

究においても、患者と介護者の関係属性別でもカテゴリーを振り分け、夫婦、親子、3親等以外の親族として経験のクラスター形成を試みた。

6) 個別に書いてもらったライフ・ラインの図は、ライフイベントのポイントとして示してもらった、VAD 装着の時期、在宅療養スタート時期(初回退院時)を合わせて、上下、左右の縮尺が違わないように図形作成のソフトを用いて再描写した。

7) 患者 7 人分、介護者 7 人分のライフ・ラインをそれぞれのペアごと、患者および介護者ごとで、その類似性や違いについて分析を行った(付録 F1)。

5. 真実性、妥当性の確保

Holloway と Wheeler は、質的研究における真実性は方法論の堅実性と適切性を意味するとし、最も重要なのは信用可能性であると述べている(Holloway & Wheeler, 2002/2006)。さらに、研究の質を確保する方略として、参加者によるチェック、専門家による審議、監査に至るあしあとの開示、濃密な記述などを挙げている。

本研究において、初回インタビュー後、研究参加者の外来受診時に前回のインタビュー後の心身の変化を観察しながら、インタビュー内容の筆者の理解についても、確認を行った。その際、発言の撤回や削除の希望等も確認し、最終データとした。これは、信用可能性、妥当性のための参加者のチェックに値する。

さらに、質的研究に精通する研究指導者と、ゼミナールメンバーによるピアレビューを重ねたことで、専門家による審議として質の担保を得るよう努めた。また、今回質的分析ソフト、NVivo software version 11 を使用し、分析の過程を明確にすることで、真実性の確保に努めた。

第 3 節 結果

1. 研究参加者の概要

患者の概要：患者は 30 代～60 代の 7 人で、そのうち男性が 6 人であった(表 6)。患者から見た介護者の続柄は、親が 4 人、配偶者が 2 人、叔母が 1 人であり、常に同居の介護者は 6 人であった。初回インタビュー時点での VAD 装着後の月数は 8 ヶ月～34 ヶ月で、移植登録後 8 ヶ月～36 ヶ月を経過していた。原疾患は拡張型心筋症 3 人、拡張相肥大型心筋症 1 人、神経筋疾患が 2 人、陳旧性心筋梗塞が 1 人であり、復職している患者は 2 人でどちらも在宅ワークであった。罹患前の居住地が、1 人の患者のみ VAD 植込み実施施設より遠隔の小離島在住であったため、島内の診療所から紹介を経て VAD 植込み実施施設へ転院となっていた。他の患者 6 人は A 県内の自動車移動が可能な地域在住であった。また、インタビュー時点で、年齢が 65 歳を超えているため、心臓移植の優先順位が下位に落ち、実質移植を望めない、実質 Destination Therapy(以下、実質 DT)となる患者 D-1 も含まれた。

介護者の概要：主介護者は 50 代～70 代の 7 人で、そのうち女性が 5 人であった。主介護者で就業しているのは 3 人で、主介護者以外に介護支援体制のある介護者は 4 人であっ

た。

ライフ・ラインの記述は、インタビューの直前に記入を依頼し、記入時間は1～2分の者から最長20分間かけて何度も書き直し注釈を入れる者もいた。患者のインタビュー時間は21分～61分で平均32分、介護者のインタビュー時間は15分～76分で平均43分であった。インタビュー場所は外来のブースや病棟の面談室、1人の介護者のみ介護者の自宅のリビングで実施した。

フリーハンドで描いてもらったライフ・ラインは、インタビュー後にイベントとして記入したVAD装着と在宅療養開始（VAD手術後の初回退院）を基準として、描写ソフトを使用し、ラインの再描写を行った。ラインの上下、左右の縮尺を変えないようにし、14人のライフ・ラインを患者と主介護者を紐づけして、図6～19に示す。

2. VAD装着患者のライフ・ラインの軌跡と語りから導いた経験

患者の軌跡の特徴と、その経験について述べる。

ライフ・ラインについては、患者7人分を合わせて、その軌跡の特徴を心不全悪化から在宅療養の時期別に検討した。患者のライフ・ラインは、実質DTとなった患者D-1を除き、患者6人は一定の類似した傾向のある軌跡を描いた(図20)。

また、VAD装着患者のインタビュー内容について、先行文献で示されるように、抽出されたカテゴリーについて心不全悪化からVAD装着後の年数で分析したところ、患者の経験はその時期に応じた、類似する経験としてクラスター(群)を形成した。しかし、実質DTとなった患者の経験は、時期に応じない特殊な語りも存在した。

さらに、介護者との関係属性別でカテゴリーに類似性が無いか見たが、介護者の関係属性別では類似性が見出せなかった。よって、患者の経験は1)心不全悪化の時期、2)VAD装着の時期、3)在宅療養の時期、の3つの時期に分けて説明する。また、全時期を通して語られた、4)心不全悪化～在宅療養3年目以降も継続する患者の経験と、実質DTとなった患者のみが経験した語りを、5)実質DTとなった患者の経験として別に示す(図21)(表7)。

なお、結果の中でカテゴリーは【 】で、サブカテゴリーは〈 〉で、語りの例は「 」で示す。

1) 心不全悪化の時期

心不全の悪化に伴い、7人の患者のライフ・ラインは一様に低下していた。

全体を通して、4人の患者はVADの手術直前に最低のラインを示した。要因は、身体症状の悪化に伴う、日常生活の継続が困窮したこと、死を意識したことによるものであった。

心不全悪化の時期の患者の経験に示されたカテゴリーは【心身のどん底】であった。

「どん底ぐらいには落ちるから、こんな感じじゃない。うん、もう、こっちでも駄目だねって、あ、こっちでも駄目だねってなっているから。(中略)トイレもうん、車いすだったけど、後々はもう駄目で、自分はICU長いわけさ。手術やる1か月…。前の1

カ月ぐらいも ICU にいたし、だからもう本当ギリギリ。手術はギリギリでやってる。
[B-1]

心不全悪化の時期は、VAD 装着の直前までギリギリの身体状況であり、一番つらかったと語っていた。

2) VAD 装着の時期

VAD の手術後から初回退院までの期間、緩急に差はあるが 7 人のライフ・ラインは全員上昇していた。

退院時のライフ・ラインを 0 より上に記載した患者は 3 人、基線である 0 にした患者は 2 人、0 を下回るラインを記載した患者は 2 人であった。それぞれ、ラインが上昇した要因は、身体症状の改善が主であった。

VAD 装着の時期の患者の経験は 2 つのカテゴリーで構成された。

【唯一の選択肢】として、〈家族のために決意する生きるための VAD 装着〉や〈VAD 治療しかない状況〉で、選択肢は VAD しかなく、選ばないと言うことは死を意味すると語っていた。【VAD の恩恵を肌で感じる】では、〈VAD による心と体の安定と生活の向上〉として、

「(VAD)入れた後は実際、眩暈も全くしなくなって、食欲も普通に出てきたんで。体調自体はかなり...、上がってきましたね。(中略)入院中は、風呂入るのもうれしかったですからね。うん。(中略)もう最初の頃は、そういうこと思うと、とてもありがたかったですね。あれはほんとに。[E-1]

患者は、当時 VAD の恩恵を体感した状況を振り返り語っていた。

3) 在宅療養の時期

VAD 装着の時期を経て初回退院後、7 人の患者のライフ・ラインは上昇した。しかし、上昇を続ける患者は 4 人で、一時的な上昇後に再びライフ・ラインの低下を経験している患者が 3 人であった。

患者の経験のカテゴリーでは、在宅療養開始からの経過年数と、時期をまたぐ経験を含めて 4 つの時期に分けられたカテゴリーが見出せた。

①在宅療養開始～2年目にかけての患者の経験

在宅療養開始～2年目にかけての患者の経験は 4 つのカテゴリーで構成された。

【ある程度の普通の生活に戻る】の経験について患者は、

「また仕事戻れるってのがあったんで。ま、多少は、その後は多少は前回ほど、自由な動きっていうのが取れないんで、そこがあるから、そ、そこまで高い(ライフ・ライン)

って感じじゃないっていうね。普通よりちょっといい、ちょっといいってぐらいで。ここらへんで止まってると感じ。 (中略) まあ、とっても良い訳じゃないけど、ま、普通という感じ。 [E-1]

VAD 装着後の生活が以前に近い感じに戻ったことを、「普通」と表現し、在宅療養の開始を前向きに捉えている。

一方で、【介護者の状況に左右される】では、介護者や家族に問題が生じた時に、家族の一員である自身が動く、役割を果たすことが必要となり、〈家族の状態で変化する自身の役割〉を経験していた。また、役割によって活動が過負荷になり、心負荷や精神的な負荷をともなう状態の〈家族の状態が左右する心身への負荷〉も感じていた。さらに、〈介護者の生活の変化に伴う孤独感〉として、退院時には複数いた介護者が、みな忙しくなり、結局主介護者と 2 人きりの生活で孤独であると感じていた。その結果、〈実質 1 人体制の介護者への依存〉が高まる状態を経験として語った。

在宅療養の開始に伴い、VAD 装着患者は自身の体調回復に合わせて復職を検討していた。その中で、【復職への折り合い】では、VAD 装着によって、今までのように現場での仕事は出来ず、〈復職困難な状況を受け入れる〉中、〈社会人としての責任と自己の存在意義である仕事〉として、患者にとって仕事は強みであり、責任であると語っていた。

【医療者からの支援と向き合う】では、〈VAD チームへの感謝と期待〉とともに、〈医療者と向き合う〉経験が語られた。

「サポートを受けて(中略)いろんな人に支えられて、だから色々、喧嘩もするんじゃないこっちの看護師とかと。結構、あの、看護師さんとはね。いろいろ…。 [A-1]

患者は、建前だけではない、医療者との関係性について、VAD 装着後から 2 年目にかけて看護師と向き合うように過ごした経験を語った。

②在宅療養 2 年目～3 年目にかけての患者の経験

在宅療養 2 年目～3 年目にかけての患者の経験は 3 つのカテゴリーで構成された。

【VAD の慣れと故障への不安】では、2 年目を過ぎて、〈VAD という機械と慣れへの不安〉を感じた状況や〈介護者の VAD の取り扱いへの気付き〉と、患者自身が自立しているがゆえ、介護者が機器操作に携わらなくなって、今後もしもの時に対応できるのかという不安も抱えていた。

【心臓移植後への希望と不安】で、〈心臓移植手術への希望〉や、〈移植手術への漠然とした不安〉を感じる頃で、〈心臓移植後の生活への希望と不安〉を抱いていた。

「目標にしているのが、やっぱり自分の島に帰りたいっていうのもあるし、早く仕事したい [A-1]」「移植後の人の話を俺は聞きたいのよ。移植後。どういう...生活をしているのか。自分が気になっているのはそれだけ。 [A-1]

移植後に地元の島に帰ることや復職への希望と、移植後の生活について、思い描けない不安も語っていた。【先を見通せない危機感】についての経験では、

「(VAD を)着けてるうちにだんだん、やっぱこの3年の間に、ね。やっぱりまあ精神的にきついことも。危機感やっぱりあるし。(中略)ここ、1月ぐらいから、入院が増えてきて。あの、感染症とか。ちょいちょい増えてきたんで。2年目から3年目の間が。つらかったですね。ちょっともう、いらいらが、いらいらも多かったです。この、こっちの看護師とかにもいらいらすることが多くて。(中略)2年目から3年目、うん。(辛さは)精神的ですね、こっちは。[G-1]」

VAD 装着後3年目を超えた患者の語りで印象深かったのがこの「2年目から3年目がつらい」という語りであった。日本では、移植登録後2年目から3年目で移植のファーストコールがあることは稀であり、まだまだ続く待機生活への精神的なストレスによって、危機感を覚えたと言っていた。

③在宅療養3年目以降の患者の経験

在宅療養3年目以降の患者の経験は3つのカテゴリーで構成された。

【仲間を思い闘病を続ける】在宅療養開始から3年目を超える頃になると、自身の合併症や同じ病気を持つ仲間の死などを経験することもある。

「同じ病気で同じVAD着けてる人、まあ自分の前にいた先輩方も亡くなった人もいるし、そういう人たちのことも思うと…。とにかく移植までたどり着いてやるぞと。その人なんかの、分もじゃないけど、っていう思いでだんだん(ライフ・ラインが)上がってきたんですね。[G-1]」

3年目を過ぎると、仲間を思い前向きに待機生活を送っている状況を語っていた。

【生活の中での自己管理の継続】心臓移植を受けると、免疫抑制剤の影響で、刺身などの生ものが食べられなくなる。また、相互作用の関係で、フラノクマリン類を含むグレープフルーツも、薬剤の効力を強めてしまい、適正な血中濃度を保てなくなり、食べられなくなる。患者は、移植後の食事制限を見据えて、3年目の今から食の見直しなど、自己管理を継続する様子を語っていた。

【移植待機中の孤独との戦い】では、移植待機生活が3年目を超え、

「できるだけ、あの、まあそういうイライラを自分の中からなくすように。なるべく努めて。(中略)自分との戦い。やっぱりどうしても、家に長い時間いると、気持ちももう、なんていう、維持するのも大変なんすよ。[G-1]」

修行に近いニュアンスで、先が見えた移植への道のりを、1人で乗り越えていく道のりとして「自分との戦い」と表現していた。

④在宅療養開始～3年目以降も継続する患者の経験

在宅療養開始～3年目以降も継続する患者の経験は6つのカテゴリーで構成された。

VADの装着から3年目以降も継続する経験として、【VADの不自由さ】について〈VADで自由に動けないストレス〉や、〈VADの重さが負担になる〉と、気を遣い行動する不自由さとバッテリーを含む重量を常に携帯する負担を語った。

また、【病状と折り合いをつける】で、患者はVAD装着後から続く〈原因不明の違和感も受け入れる〉経験や、VAD装着中は活動の場も限られるため、〈生活圏で活動量を確保する〉経験も語られた。【VADに左右される精神状態】について、

「(ドライブライン貫通部に)出血があったとか、その傷口みたらやっぱり怖くなって。『もうずっと、こうなのかしら』って。うん。とっても落ち込みやすい。[D-1]」

ドライブライン貫通部は心室腔に直結しており、感染症は重篤な状況に陥る危険がある。よって貫通部の小さな変化にも一喜一憂し、生活を送る様子が語られた。

患者5人が経験として語ったのが【介護者への遠慮の入り交ざった感謝の念】であった。

「やってもらってるから、ただ感謝だけ、文句も何もない。いろんな面で支えてもらってるから。不満どころじゃないよ。不満なんか言うもんなら、大変なこと。それだけやってもらってる。(叔母さんが)居なかったら(VAD装着)できなかったこと。(中略)俺は何もストレスってほとんど無いに等しいんだけど。逆に、ストレスを溜めると、するんだったら、逆に叔母さんの方がストレスにはなると思う。やっぱ、いろんなね。やっぱり大変さ。気も遣ってるだろうし。いろいろと…。なんも不満は、なんもない。助かっておりますよって感じ。[F-1]」

全面的に感謝しかないと語っていた。ただ、引用の最期の「助かっておりますよ」の発言は、そのみ丁寧な表現を用いている。また、語りの文脈からは少し異質な表現である。

また、【自律への希求】について、〈自由がない生活への嘆き〉と、〈何かからも縛られない自分を希求する〉現状について語っていた。【現状打破への希望とものがき】について、

「今の状態でも。これ(VAD)入ってるし。これ乗り越えないと、やっぱり前に行けないっていうのが分かってるから。だからこう…、引きこもったりとか、そんなやってる暇ないよ。前向いていかんと。もう。[F-1]」

実際は、ほとんど自宅の中で過ごしている患者が、なんとか、自身の気持ちを奮い立てようとする状況が語られた。

4) 心不全悪化～在宅療養 3 年目以降も継続する患者の経験

心不全悪化～在宅療養 3 年目以降も継続する患者の経験は、【受け入れられない病状】というカテゴリーが抽出された。

「(Y 島の診療所に)行った時点で、点滴繋がれて、だけど自分は、本人は元気で、で、結局あの...、自衛隊のヘリ飛ばして(本島に)行くとか、何とか言う中で、自分は(自衛隊のヘリでは)行かない！と。民間の飛行機で、こっち(本島)まで来てるから。医者同行のもとで。それだけ、自分の中ではこの病気を受け入れてなかった状態だったから。[F-1]」

患者 F-1 は、深刻な病状を受け入れられずに、離島から VAD 植込み施設の病院までの移動手段もヘリコプターではなく、民間の飛行機で通常の搭乗を行っていた。VAD 装着後も「ま、そこまで、自分が悪いと思ってないから。いまだに。いまだに。[F-1]」在宅療養 3 年目の今もなお、自身の病状が深刻だとは受け入れられない状況を語っていた。

5) 実質 DT となった患者の経験

実質 DT となった患者の経験は 2 つのカテゴリーで構成された。

【残された人生の期待と先の見えない不安】では、〈迫りくる自身と介護者の高齢化に伴う危機感〉を感じながら、自身のみではなく、数年後にも訪れる年老いた親の介護や、自身の人生について、〈不安が付きまとう VAD との人生〉と、不安を抱いていた。一方で、〈VAD 装着したからには自宅で過ごしたいという思い〉として

「でもね、せっかくこれ入れたんだったら、家でねこう、何ていうの、クオリティのある生活とかやりたいですよ。だって、何のために入れたのか分からないでしょ。やっぱり家で寝たり、起きたりして、やりたいことやって、外出できるとか...、そんな風な一応希望をもって入れたはずだから。そうなりたいと。[D-1]」

と、残された人生を自宅で過ごしたいという希望を語っていた。

【介護者以外との交流による安堵】については、

「暇になってくると、余計考える。私たち、二人だけだからね、誰かいつもね、周りに人が居れば、気もまぎれるかもしれないけど、(中略)あと、ちょっとピアノ始めたから。お隣さんに、お隣さんピアノ教室だったから。もうね、毎週 1 回行けるっていうのが、これだけがね、私ね、今の楽しみ。[D-1]」

夫介護者と二人きりの生活の中、常に二人で行動する VAD の在宅療養において、第 3 者である隣人の介入が唯一の楽しみである状況を語っていた。

3. 介護者のライフ・ラインの軌跡と経験

次に、介護者に対してライフ・ラインを基に実施したインタビュー結果について述べる。

ライフ・ラインは、患者の軌跡と違って、特に在宅療養に入ると、介護者それぞれ全く違う軌跡を示した(図 22)。

インタビュー結果を、先行文献で示されるように抽出されたカテゴリーについて、心不全悪化から VAD 装着後の年数で分析したところ、介護者の経験はその時期別にクラスターを形成しなかった。そこで、患者との関係属性別でカテゴリーに類似性が無いか見るとクラスターの形成が見出せた。また親介護者のみ、配偶者介護者のみと言った経験に収まらないものを、関係属性に拠らない共通した介護者の経験としてまとめ、他の介護者とは違う、実質 DT となった患者の介護者のみが経験した語りに分けることができた。

よって、1) 関係属性に拠らない共通した介護者の経験、2) 親介護者の経験、3) 配偶者介護者の経験、4) 3 親等以上の親族介護者の経験、5) 実質 DT となった患者の介護者の経験、として示す。

なお、結果の中でカテゴリーは【 】で、サブカテゴリーは〈 〉で、語りの例は「 」で示す。

表 8~12 に関係属性別の介護者の経験を示す。

1) 関係属性に拠らない共通した介護者の経験

共通した介護者の経験のクラスターは 12 のカテゴリーで構成された(表 8)。

患者の経験と同様に、【命の危機への不安】として〈一番下であった心不全悪化の時期〉と、介護者のライフ・ラインも低下を示していた。また、【理解を超えた治療の意思決定】と、〈猶予のない衝撃的な VAD 装着の意思決定〉の経験を語っていた。また、【再び感じる患者の生命】として、〈症状が落ち着き命を取り戻す〉ような、VAD 装着後の患者の様相が見違えるほどに改善した驚きと喜びも経験していた。

【在宅療養に伴う VAD と介護者自身への不安】について、

「こっちは、退院はやっぱり自分の不安。精神的、(私で)いいの？できるのかな？っていう。帰ってくるのはうれしいんですけど、やっぱ自分が(不安)。で、1人、やっぱり1人なんで。ちゃんと見れるのかな？っていうのがやっぱり心配でしたね。[B・2]」

いざ退院し主介護者としての生活を開始するにあたり、自身が VAD 介護者としてやっていけるのかという不安を抱く経験をしていた。

その後、【在宅療養 1 年後の慣れと安堵】として〈VAD に少しずつ慣れることができた 1 年目〉という経験をしていた。【ライフイベントに家族で向き合う】では、〈家族のライフイベントが重なり困惑する〉状況や、〈家族の一大事である VAD 治療〉について、

「(子供たちに)話すにしてもまあ、迷ったんだけど、(中略)今分かる範囲でいいから、

ね、理解できる範囲でいいから聞いてちょうだいって、もう一緒に話したんですよ、(子供たち)2人一緒に、言葉を選んでじゃなくて2人に。[B-2]

幼い子供にも、家族のライフイベントと一緒に立ち向かう経験が語られた。

さらに、【介護者としての役割に自分なりに取り組む】では〈できる範囲でサポートする〉姿勢を語り、【患者の苦しみを慮る】では、患者の心不全急性増悪時の状況や、在宅療養中の大きなトラブルについて振り返り、思いを寄せて苦悩している経験も語られた。また、【患者の努力を肯定する】では、〈患者の努力を理解する〉状況や、〈規律正しい生活に感服する〉と、自己管理を徹底する患者への肯定的な思いを抱いていた。

【医療者からの寄り添いと理解を切に願う】についての経験では、

「この本人がもう、なかなか(医療)スタッフとも上手くいかない部分もあって、(中略)だからなかなか、(医療)スタッフと(介護者)の、その連携はなかなか取れなかったですね。

[F-2]

「あの、患者にもそうですけど、家族にも配慮も必要かと思いますね。[F-2]

看護師を含む医療スタッフとの連携がとれなかった時期を振り返り、と、介護者自身にも寄り添ってほしいという〈医療者の理解を望む〉思いを語っていた。また、【人生に思いを馳せる】について、

「ただ...、ふっと思うのは、この子、この子より僕、先に死ぬわけにいかんな。[A-2]

インタビューの中で、今後の介護者としての人生を見据える語りもあった。

【在宅療養で人生に折り合いをつける諦めの思い】では〈在宅療養で止まったままの自身の生活〉や、〈在宅療養中でも可能な自己実現を目指す〉と、趣味のスポーツをあきらめ、やれる範囲で体を動かしている状況の語りがあった。また、介護者としてフルタイムでの就業が困難になり、〈仕事に折り合いをつける〉様子も語られた。

2) 親介護者の経験

親介護者の経験のクラスターは、7つのカテゴリーで形成された(表9)。

【患者の苦しみや喜びを共有する】では、〈患者の希望は介護者自身の希望〉として語られ、〈患者の社会復帰への感謝と希望〉として、息子である患者が社会復帰を果たしたことへの喜びを自分事のように喜び会社への感謝を語っていた。また、〈2人3脚で乗り越えるVAD在宅療養〉と、在宅療養は患者と介護者の2人3脚であると語っていた。

その様な中、【VADにかかわる医療関係者への感謝】として、訪問看護や訪問ヘルパー、ひいてはVADという高額な医療機器を装着し、在宅療養が可能になったこと、支援してくれる病院の医療スタッフへの感謝の念を、親介護者全員が語っていた。

【心臓移植への準備を整える】では、〈経済的に移植のための移住生活を前向きに考える〉

と、県外の心臓移植施設近辺への移住を見据えて計画的に準備を整える経験をかたった。**【何としても生きてもらいたいという希望】**では、〈親として患者と変わってやりたいという思いを抱く〉ほどに、患者の命を優先に捉え、〈前へ進むしかない家族の危機的状況〉として、前向きに移植に向かって進むしかないという強い思いを抱いていた。そして、〈心臓移植という希望〉を持ち、〈生き延びてもらいたいという思い〉を語った。

一方で、親介護者として**【患者の今後の人生への不安】**として、〈心臓だけではない身体症状への不安〉や、移植までの道のり、移植後の生活、人生の終わりも思い描き不安も語っていた。

3) 配偶者介護者の経験

配偶者介護者の経験のクラスターは6つのカテゴリで形成された(表10)。

【患者の心身の安定が及ぼす介護者の安定】では、〈患者の日々の容態変化に一喜一憂する〉中、〈患者の症状安定に安堵する〉と、貫通部感染で患者が急きょ入院になった時も、対処してもらったことで、安心すると語っていた。**【実質介護者1人体制の不安と現実】**として、〈一人介護者の不安〉や、同居ではない他の介護者に、〈介護者役割を依頼しづらい現状〉、また〈四六時中のサポートの限界〉など、サポート介護者として親族がVADの指導は受けていても、実質介護者1人体制である不安と配偶者介護者としての責任を抱えていた。

【ピアサポートの感謝と期待】として、地方のVAD植込み施設では多数のVAD経験者が居る訳ではなく、介護者が漠然と抱く不安や疑問を解決する術がない中、インターネット上で他の地方のVAD装着患者のブログをみつけ、

「やっぱ本人同士しか分からないし、また介護者同士しか分からないこともってあると思う [B-2]」

経験者の言葉に励まされた経験とピアサポートの必要性を語った。

他に、**【不安が付きまとうVADの合併症】**として、〈不安が尽きないドライライン感染症〉など、常に合併症に注意を払う生活について語られた。**【どちらが崩れても影響の大きい夫婦という関係性】**では、〈自身の体調不良による患者の影響を考える〉状況で、〈どちらが崩れても不安な関係〉性であると捉えていた。

さらに、**【訪問看護師介入による安心感】**として、

「あの、やっぱり、他の目が入るんで。(中略)結構、私らでは、大丈夫と思っても、あ、ここちょっと気を付けたほうがいいのかもねとかって言ってくれたら、あ、そうなんだって。それもあって。[B-2]」

夫婦2人で在宅療養を行う中で、第3者の医療者からの意見を聞くだけでも安心する状況であると語っていた。

4) 3親等以上の介護者の経験

3親等以上の介護者の経験のクラスターは3つのカテゴリで形成された(表11)。

患者 F-1 は、小離島に在住していたが、今回の重症心不全発症後に小離島診療所から、離島病院、さらに VAD 植込み実施施設のある A 県に転院となった。患者の家族である母親は小離島で体調が優れない状況であり、縁遠かった A 県在住の叔母が、介護者として役割を担っていた。

そんな叔母の語りでは、【介護者が増えることで得られた安堵】として、叔母の姉妹が介護のために帰省した時期について、「とっても楽であった」と、高いライフ・ラインを示して語った。その後、叔母の姉妹が家族の都合で介護帰省を辞めた時期に、一気に下降するライフ・ラインを描いていた。

【切り替えて取り組む並ではない介護者の役割】として、

「うん。だから、切り替えはもう、ホントに、自分、自分自身を自分でコントロールしていく。そういう性格なので、だからそういう点は...。...そうじゃなかったら大変だと思いますよ。これは、普通では、絶対居れないはず。(中略)うーん、もう。...絶対これって(VADの介護者)、並みじゃないと思いますよ。自分では。[F-2]」

叔母である介護者は、毎日甥である患者の体調を聞き、週1回~2週に1回の1日仕事である外来に付きそう生活を続けて3年目を過ぎていた。その間の VAD 植込み実施施設の医療者とのやり取りや、患者のトラブルに寄り添い続けてきた。介護者 F-2 は、そんな介護者生活を「並じゃない」と表現していた。

【移植という前が見えて楽になる気持ち】では、

「もう、前が見えるからです。だから後のこと、この準備に入ってる段階から、そういう前向きに考えていますので、後はもう自分が楽になる、本人が楽になる、周りが楽になる。そういうのが、見えてきてるので、全然気持ち的には楽になってます。[F-2]」

心臓移植のための他県への移住の準備について説明を受け、移住先では別の親族が介護者として付き添うため、「前が見えた」と、介護者生活の終焉を捉えたように語った。

5) 実質 DT となった患者の介護者の経験

実質 DT となった介護者の経験のクラスターは3つのカテゴリで形成された(表12)。

患者の VAD 装着は、60歳を超えて行われており、VAD 植込み時点で最終的には、心臓移植は望めないかもという説明も受けていた。実質 DT という重症心不全に対する緩和的治療選択をも受け入れて、VAD 装着に至っていた。介護者は夫であり、子どもは居らず、夫婦二人で生活を共にしてきた。夫介護者は、妻の介護のために仕事を辞めて、自宅で介護者生活を送っていた。

【患者の苦悩と歩むストレス】について、

「上をむいて、要するに考えかたが、前向きに考えてくれたら、僕の負担も少しは緩和できると思いますけど。なかなか...、前向きではないみたいな感じがしますから。前向きではないと言うことは、要するに...言葉自体がマイナスの言葉しか出てこないものだから。それを、聞いているから僕が負担かかるという、ストレスがあるということになりますけど。だからそういう、どうしてもそういうことが...。[D-2]」

VAD 装着後、機器の取り扱いになかなか慣れない妻のネガティブな発言を、夫介護者は常に受け止める役割を担っていた。妻の苦悩の言葉は、夫介護者のストレスとなり、大きくのし掛かっていた。

さらに【VAD と自身への拭えない不安】では、

「車だって、いつ故障するか分からんし、新品でもすぐ故障する場合もあれば、10年持つ車もあるというようなことを考えると [D-1]」

と、自動車になぞらえて、〈VAD という機械への不安〉を抱き、〈認知機能の衰えに不安が拭えない VAD との人生〉と、夫婦ともに歳を重ねていく中で、VAD の管理がいつまでできるのかという、自身への不安も抱いていた。

しかし、【あともう少しと VAD と患者の人生を希求する】として、

「しかしもう、2か年経って、もう2か年も故障なしに動いてるから、あと2年、あと2年、あと2年と持ってくればいいなあと思ってるんですよ。[D-2]」

この先も2年の節目を超えて患者との人生を続けたいと希望を語っていた。

4. 患者と介護者の関係属性別に見るライフ・ラインの軌跡

患者と介護者の関係属性別に、1) 親子関係である場合、2) 配偶者である場合、3) 3親等以上の親族の場合、の3つに分けて、患者と介護者の軌跡の変化を説明する。なお、結果の中の語りの例は「 」で示す。

1) 患者と介護者が親子関係である場合の軌跡

患者 C-1 と介護者 C-2、患者 E-1 と介護者 E-2 の軌跡は、かなり似かよった軌跡を描いている。この2組は共に、患者は息子で介護者は母親という組み合わせであった。患者 C-1 のラインが低下している3点の理由が、自身の心不全再燃によるペースメーカーの装着、次に VAD 装着直前の心不全悪化、最期に母親介護者の肝臓移植である。母親介護者も

同様に、3点のライン低下を示し、その理由を患者と同様に語っていた。

患者 E-1 は、最初の心不全悪化当時、A 県では VAD 装着の手術が行えない状況で落胆した経験を語り、低いラインを描いていた。母親介護者 E-2 も同様に、初回のライン低下を、VAD 装着が A 県内では出来ないという状況に落胆したことを語っていた。また、VAD 装着前に一時期、心不全が緩解し患者 E-1 が職場復帰を果たしたことについて示し、ラインを上昇させていた。これは、患者 E-1 本人も同様で、患者の方が上昇傾向は高かった。在宅療養の時期は、患者 E-1、介護者 E-1 とともにプラスのラインを描き、母親の方が上昇傾向の強い軌跡を描いていた。

同じ息子患者と母親介護者の組み合わせでも若干ズレる軌跡を描いていたのは患者 G-1 と母親介護者 G-2 である。患者 G-1 は既婚者で就学中の子供をもち、妻は仕事に出るため主介護者は同居の母親となっていた。患者 G-1 は、心不全悪化から VAD 装着の時期までをすべてネガティブラインで下降した軌跡を描いたが、母親介護者 G-2 は、心不全悪化後一度退院したことに安堵を感じ、プラスに示していた。また、患者 G-1 のライフ・ラインは、VAD 装着後の上昇ラインを経たのち、在宅療養開始後 2 年目から 3 年目にあたる時期にマイナスを示すネガティブラインを示した。その理由は、貫通部感染などによる入退院を繰り返したことと、心臓移植まで先が長く、見通せない時期であったことによると語っていた。しかし母親介護者 G-2 は、その時期は平坦な軌跡を示し、3 年目以降に移植への希望による上昇ラインを描いていた。

親子関係でも、息子である患者 A-1 と父親介護者 A-2 は、まったく違う軌跡を描いていた。患者 A-1 の母親はインタビューの 3 年前に事故で突然他界しており、自宅では患者 A-1 と父親介護者の二人暮らしであった。父親介護者 A-2 は、インタビュー中、「全部(母親に)任せていたからね…。[A-2]」と息子や家の事などすべて、妻に背負わせていたことを妻への後悔として語り、言葉を詰まらせる場面もあった。患者 A-1 は、初発の心不全イベントから心不全のさらなる悪化の時期に、上昇と下降の波状のラインを描き、VAD 装着直前を最も低く記載した。さらに、VAD 装着後に上昇のラインを描くが、退院後に下降ラインを示し、その理由を父親介護者との関係性によると話していた。父親介護者は、初発の心不全イベント後に、心臓移植を行うしか助かる方法がないと説明を受けた時のみネガティブなラインを描き、その後は上昇する一方のラインを引いた。父親介護者は高い軌跡について、「僕は、いつも(ライフ・ライン)高いよ。いつも前向きだよ。[A-2]」と、笑顔で語っていた。

2) 患者と介護者が配偶者の関係である場合の軌跡

患者 B-1 は夫で、B-2 は妻介護者、患者 D-1 は妻で、D-2 は夫介護者である。

患者 B-1 は在宅ワークで復職しており、在学中の子供が 2 人おり、妻介護者の B-2 は主婦である。一方で患者 D-1 はもともと主婦で、夫介護者である D-2 は就業していたが、妻の在宅療養開始に伴い、仕事を辞めて介護者として専従していた。子供はいない。さらに、患者 D-1 は移植を前提に VAD 装着を行っているが年齢が 65 歳を超え、今後、心臓移植の機会を望むことは困難で、実質 DT という状況であった。

患者 B-1 と妻介護者 B-2 のライフ・ラインの軌跡を見ると、VAD 装着直前の最低ライン以外は、かなり違う軌跡を描いた。患者は、心不全の時期に悪化と緩解を繰り返すことを、0 点を中心に上下させて、緩解の時期をプラスと示しているが、妻介護者は心不全で入退院を繰り返していた時期を VAD 装着直前同様に低い軌跡を描き、その理由について、

「(患者を心不全悪化で病院に、連れてきたらもう即、絶対安静ですって言って連れてかれちゃったので。(中略)なんか、薬飲みながらは、本当に仕事も、現場にも出たりとかしてやってはいたんですけどやっぱり、内服薬ではやっぱり、そこまであの、長くはやっぱり続かないよってというのがあって。(中略)どっちかが崩れると不安ですよ。[B-2]」

夫婦 2 人で、就学中の子を養育している状況であり、心不全の悪化と緩解で入退院を繰り返していた時期は不安が大きかったと語っていた。VAD 装着後、患者と妻介護者のライフ・ラインはともに上昇を見せるが、夫の上昇は緩やかで、徐々にプラスに転じている。一方で妻のライフ・ラインは、患者の退院と共に再び低下、マイナスへ転じ、その後再上昇するが、もう一度低下を示す軌跡を描いていた。夫である患者の退院後に生じた妻介護者のライフ・ラインの低下は、自身の VAD 操作に対する不安で、その後再び低下した理由は、夫の合併症によるものだという。その後上昇している理由は、夫が入院中であり、ある意味安心だからと語っていた。

実質 DT となっている患者と夫介護者は、どちらも持続的な低いライフ・ラインの軌跡を描き、どちらもラインが 0 点を上回ることはなかった。

3) 患者と介護者が 3 親等以上の親族関係である場合の軌跡

患者 F-1 と介護者 F-2 は患者が甥で介護者が叔母という関係性である。両者のライフ・ラインは全く違う軌跡を描いていた。

患者のライフ・ラインは、心不全悪化から VAD 装着直前にかけて徐々に低下、VAD 装着後上昇に転じ、初回退院後さらにライフ・ラインは上昇を描き、移植待機 3 年目を過ぎ、「前が見えた。」と、ライフ・ラインの軌跡は角度を上げてさらに上昇するラインを示した。

一方で、叔母介護者は、大きく上下する軌跡を描き、ライフ・ラインの低下については、医療従事者とのトラブルによると説明し、大きく上昇した軌跡については、自分以外の親族が介護者に加わったので「楽だった」と語った。介護者は、甥である患者のライフイベントに沿ってではない要因で、上下している軌跡を説明した。

第4節 考察

1. 患者と介護者の病い経験の捉え方と相互の関係性

本研究において、VAD 装着患者と介護者の経験は、患者は時期別に介護者は関係属性別にクラスターを形成した。

山中の研究では初回退院後 1 年以内の VAD 装着患者と介護者の体験について、「在宅療養移行期の体験」、「初回退院後 6 ヶ月までの体験」、「初回退院後 12 ヶ月までの体験」の時期別に分けて QOL 尺度得点と合わせて報告している(山中, 2016)。米国の Marcuccilli の報告では、DT という移植を目指さない緩和目的に VAD 装着した患者と介護者の経験を、適応の過程としてロイの Adaptation Model で説明している(Marcuccilli, 2012)。

本研究において、VAD 装着の時期に抽出された【唯一の選択肢】という経験は、Marcuccilli が述べていた「三途の川に立つ(On death's door)」から「生きると決める(Determined to live)」という経験と類似していた(Marcuccilli, 2012)。患者が命の危機的状況下で、命の危機という大きなライフイベントに直面し命の選択をするという、苦悩の経験が明らかとなった。彼らの経験の過程は劇的であり、生死に関わるイベントを乗り越え適応する過程であるため、ライフ・ラインの軌跡は、生命と生活に関わる一定の傾向があり、患者の経験は、適応の過程の時期に応じたものとなったと考える。

介護者の経験について、Magid らの報告では、3 つの時期別に経験が報告されている(Magid ほか, 2016)。しかし本研究では、時期別に経験が分かれず、介護者の関係属性別にその経験が分類できた。海外の先行研究で報告されている介護者は主に配偶者であり、研究の課題として配偶者以外の介護者の経験や男性介護者の経験を明らかにする必要が述べられている(Jessie Casida, 2005)(Akbarin & Aarts, 2013)(McIlvennan et al., 2015)(Kirkpatrick et al., 2015)。本研究では、配偶者介護者以外に、親介護者、3 親等以上の親族介護者、さらに課題とされる男性介護者の経験も含まれている。森山は、家庭内は、夫婦、親子、兄弟などの多次元な役割関係、つまり役割関係による権力構造から構成され、より大きな社会的文脈(社会の価値、文化的価値観)に強く影響を受け、社会的文化的規範や用いる言語によって維持され、家族全体に影響を与えると述べている(森山, 2001)。それぞれの家族内における立場、関係性、役割など、内部の視点は大きく異なるため、時期に応じず、介護者の視点で VAD 在宅療養の経験を捉えており、それぞれの内的な見方が影響し関係属性別の経験を形作っていたと考える。

特に母親介護者と患者の、ライフ・ラインの類似性が見て取れるが、患者 G-1 と母親介護者は違う軌跡を示した。患者 C-1、E-1 は、ともに未婚であり、同居の家族は母親のみという 2 人家族である。一方患者 G-1 は、母親と同居であるが、既婚者で養育中の子どもがいる、いわゆる大家族(3 世代)である。患者のライフ・ラインと似かよった軌跡を示した母親介護者は、【患者の苦しみや喜びを共有する】というカテゴリーでも語られたように、核家族という患者に近い存在であり、相互作用が密に影響し合い、似かよった軌跡を示したのではないかと考える。一方で患者 G-1 は、主介護者の母親とも同居しているが、結婚して妻と子どもと共に生活している。患者 G-1 は、介護者の息子であるとともに、妻に対

して夫であり、子どもたちの父親でもある。患者 G-1 のライフ・ラインに影響する要因は、夫として父親としての家族の相互作用も大きく影響していると考えられる。

大橋らは、親性について、自己を愛し、尊重しながら、他者(子ども)に対しても慈しみやいたわりをもつという性質であり、子どもに対して保護や育成という能力で発揮されると述べている(大橋, 浅野, 2009)。親介護者の経験として、何としても生きてもらいたいという希望は、親としての慈しみの思いや保護という親性によるビリーフであると考えられる。

一方、患者 A-1 と、父親介護者は、同じ 2 人家族の親子関係ではあるが違う軌跡を描いている。患者 A-1 は、退院後の下降したライフ・ラインについて、父親介護者との関係性によると話している。Wright らは、人間関係における感情的ダイナミクスが阻害されると病が生じたり影響を受けたりすると述べている(Wright & M.Bell, 2009/2011)。まさに、患者 A-1 からすれば、介護者であり、唯一の同居人である父親との関係性は VAD 在宅療養における病経験に直接影響しているといえる。一方父親介護者は、「いつも前向き」と、心不全悪化時の下降ライン以外は高いラインを引いた。父親介護者は突然の妻の死によって、過去の生活や役割が大きく変化し、直後に息子の発病と、受け入れがたい状況が続いた 3 年間であったことは否めない。父親介護者は、【患者の今後の人生への不安】を語りながら、「僕はいつも(ライフ・ラインは)高いよ、調子いい」「いつも前向き」と、アンビバレンツな語りをしている。父親の高いライフ・ラインは、そんな受け入れがたい状況への父親なりの対処法とも考えられる。

配偶者介護者の、【どちらが崩れても影響の大きい夫婦という関係性】は、車の両輪のようにも捉えられる。バランスを崩さないよう、ピアサポートや訪問看護師の存在が重要であったと考える。叔母介護者は VAD 介護者としての役割を「並ではない」と表現し、医療スタッフとの連携が取れなかった状況を振り返り、低いライフ・ラインを示していた。病のビリーフで Wright は、「病の苦悩のストーリーを促し、聞き、認め、立ち合い、文章にすることは、人の重要な経験に対し強力な確証を与える」と述べている(Wright & M.Bell, 2009/2011)。叔母介護者は、並みではない介護者役割に取り組むことに、医療スタッフからの寄り添いや理解を願っていた。介護者の苦悩のストーリーを促し、聞くことを続けることで、VAD 在宅療養における介護者の経験に、ポジティブな確証を与えることに繋がり、ライフ・ラインを少しでも上昇させることができるのではと考える。

2. 長期に及ぶ心臓移植待機の経験

日本において、心臓移植ドナーは世界的に見てもごくわずかであり、序論にも示したが移植待機期間は 3 年以上を要している(日本心臓移植研究会, 2016)。米国では Status1(最も優先される待機患者)の心臓移植までの待機期間が平均 56 日と、日本の平均 1,077 日(29~4,751 日)、Status1 での待機期間は平均 942 日(29~1,707 日)と比べ、その差は歴然である。日本独自の課題として、長期に及ぶ心臓移植待機期間が存在する(日本心臓移植学会, 2017)。本研究協力者において、3 年目を超える待機患者の経験は貴重であり、日本独自の課題を包含していると言える。

VAD 装着後、2 年目から 3 年目にかけての患者の経験で【先を見通せない危機感】は、

一番つらく、焦りと諦めを抱いていたと語っていた。これは、「まだ移植の時は来ないのか?」ではなく、「まだまだ先」という不安定さ、不確かさによる危機感である。日本では、VAD 装着し在宅療養が可能となり、年々VAD 治療を受ける患者は増え続けており、(日本胸部外科学会 & J-MACS 委員会, 2017)、先に述べた約3年という移植待機期間は、今後7年程度にまで延長するとも言われている(日本心臓移植学会, 2017)。VAD 装着患者と介護者は、このような長期に及ぶ移植待機期間において、日々のドライブライン貫通部処置、VAD 機器のチェック、服薬管理、血液凝固能チェック、などを行い、いつ発症してもおかしくない合併症による命の危機を感じながら在宅療養を続けている。2年目から3年目という、そのような管理にも慣れ、患者自身は、置かれている状況に目を向け、不確かな未来への苦悩を感じているものと思われる。

Mishel は慢性疾患患者における不確かさについて、変化や発展、成長を含んだ概念であり、生活の見方を変えるきっかけとなり、再評価し決心や新たな可能性に注目するようになると述べており、結果はいずれも適応に向かうとしている(Mishel, Padilla, Grant, & Sorenson, 1990)。本邦における VAD 装着患者は長期に及ぶ心臓移植待機中において、【先を見通せない危機感】という不確かさを経て、3年以降の経験で語られた、【移植待機中の孤独との戦い】という一人で立ち向かうという適応に向かっていた。

3年目を超える在宅療養を続ける中で、同じ疾患や心臓移植が必要で VAD 装着した仲間の死も経験し、「とにかく移植までたどり着いてやるぞ(と)、その人なんかの分も」と、【仲間を思い闘病を続ける】という強さを会得していた。このような、ピアによる心理的な影響について、長期に及ぶ VAD 在宅療養においては重要な位置づけをとると考える。山中の報告においても、VAD 患者にとって仲間の存在が生きる糧となっていたと述べられている(山中 & 井上, 2014)。現在、VAD 植込み実施施設は都市部に集中し、地方においては偏在し孤立している施設も多い。長期に及ぶ VAD 在宅療養において、ピアサポートが重要であるのに対し、対面できるピアの少ない地方では、VAD 装着患者や介護者にとっても不安要素になり得る。患者会や、介護者も含めた情報交換の場は強固なサポートとなる。遠隔でも参加できる Web ネットワークを用いた患者同士の交流について、医療者側も理解し、サポートすることも必要であると考えられる。

3. 実質 DT 患者の「クオリティの高い生活」への期待と不安

年齢的に実質 DT となった患者と夫介護者は、入院して余生を過ごすのではなく、自宅で、夫婦で過ごす VAD 在宅療養を選択した。しかし、もし万が一、患者もしくは夫介護者が重度の脳卒中や他の疾患を併発した場合、自宅での生活は困難となり、入院生活を余儀なくされることは否めない。本人たちが希望した「クオリティの高い生活」は望めなくなる可能性もある。米国において、DT 患者と介護者の倫理的課題を調査した報告でも、DT を受けた患者や介護者は、重篤な合併症により生活の質は影響を受け、終末期の軌道は変わると述べられている(Rizzieri et al., 2008)。このような状況について、理解した上での VAD 在宅療養の選択ではあるが、拭えない不安を持ちながらの生活に日々寄り添い、ともに歩む支援が重要となる。

外来の限られた時間では、採血検査に、VAD 機器や皮膚貫通部のチェック、リハビリなど時間を要する(堀, 2017)。慌ただしい外来中に、患者や介護者が抱えている些細な不安や疑問を医療者に伝えることは難しい状況にある。在宅で心不全緩和ケアを行う訪問看護師の役割として、常に悪化やつきまとう死の恐怖を打ち明けられる存在となり、負の感情を抱え込ませないようにする精神的支援と、病状の悪化や死の恐怖を介護者が担う重圧を考慮した家族の介護負担の軽減の必要性が述べられている(藤田, 2016)。今回、実質 DT となった患者は訪問看護を利用していなかったが、日常に寄り添い関係性を構築することで、患者や介護者は負の感情を語ることができ、介護者の精神的負担軽減にもつながるものと考えられる。さらに、患者の経験で、【介護者以外との交流による安堵】とあるように、介護者と二人だけの生活で第 3 者の存在は大きく、訪問看護を利用することで、患者や介護者の安堵は増すものと思われる。

第 1 章でも述べたように、現在、植込型 VAD の使用は心臓移植を前提とした、BTT に限定されているが、2016 年度から移植を前提としない、重症心不全における緩和的な VAD 装着である DT の治験が行われている。その結果、近い将来 DT 使用が保険償還される見込みである。DT の選定基準は、心臓としては移植が必要だが、心臓以外の理由により移植適応とならない成人症例とされている。年齢、腎機能、肝機能については J-HeartMate Risk Score (J-HMRS) で high risk でないこと、移植適応とならない他疾患がある場合、専門家によりその疾患による平均余命が 5 年以上あると判断されること、介護人がいることなどが挙げられている(補助人工心臓治療関連学会協議会, 2015)。このように、必ずしも高齢者が DT の適応という訳ではないが、生命予後が 2 年以下の心臓移植が必要なほどの心不全患者が、心臓移植を見据えず最後の人生を VAD と過ごすにあたり、今回実質 DT となった患者のように、残された人生への期待と不安が交錯することは想像するに余りある状況である。現在治験を経験した一部の施設によると、DT 患者の VAD 装着前より緩和ケアチームとの協働を行っている状況が第 56 回人工臓器学会大会で報告されていた。今後、VAD の DT 使用にあたり、緩和ケアチームの介入と訪問看護の利用は、患者の状態如何にかかわらず必須であろうと考える。

第5節 本章のまとめ

VAD 装着患者と介護者のライフ・ラインは、一部の母子関係である患者と介護者以外、異なる軌跡を示した。患者7人のライフ・ラインを重ねると、心不全悪化の時期のVAD装着直前に最低ラインを示し、VAD装着後に一様に上昇するという傾向があった。介護者7人のライフ・ラインを重ねると、全く違う軌跡で、その傾向は見いだせなかった。

心不全悪化からVAD在宅療養における経験の内容は、患者は時期別にクラスターを形成し、介護者は時期別ではクラスターを形成せず、患者との関係属性別にクラスターを形成した。特に関係性が浅いと思われる3親等以上の介護者は強い介護負担を経験していた。

3年以上を経過した在宅療養において、患者は孤独との闘いのなか、同じ疾患を持ち闘病を続けるピアの存在に励まされて移植待機を続けていた。また実質DTとなった患者と介護者は、自身の高齢化に伴う認知機能へ不安を抱きながら、あともう少しとよりクオリティの高い人生を希求していた。

第6章 研究2：VAD装着患者と介護者の在宅療養における相互関係とビリーフ

本章では、在宅におけるVAD装着患者と介護者の関係性について明らかにするために複数回の参与観察と、患者と介護者へのインタビュー調査を行った。患者と介護者の関係性は、先行研究からも患者の予後やQOLに影響すると述べられている(Bidwell et al., 2018)。VAD装着患者と介護者の自身のビリーフと、患者と介護者の互いへのビリーフと関係性について分析を行った結果について述べていく。

第1節 目的

VAD在宅療養におけるVAD装着患者と介護者の関係性とビリーフによる病経験への影響を検討する。

第2節 方法

1. 研究デザイン

構成主義的研究を基盤に、複数回の参与観察を行い、在宅療養における患者と介護者の関係性と互いのビリーフに着目した。山中らの先行研究によると、VAD装着患者と介護者は、「“バランスを取り合い”生活の不都合を“気遣い合い”VADが介在する共同生活の構築に挑む」と報告している(山中, 2016)。そこで、バランスを取り合い、気遣い合っていたという関係性と、患者と介護者、互いのビリーフについて、どのように影響し合っているかを明らかにするため、複数回の参与観察に加え、患者と介護者に対する半構成的面接調査を実施した。

補足的な問いの、VAD装着患者と介護者の経験は、相互の関係性に影響を受けるかについて検討を行った。

2. 研究参加者

VAD植込み施設で研修を受けた訪問看護ステーションで、訪問看護を受けているVAD装着患者と主介護者を対象とした。

研究1の参加者のうち、訪問看護を受けているVAD装着患者3名に対し、訪問看護ステーション、VAD装着患者と介護者に、研究2における研究概要と趣旨、研究の意義、研究参加による訪問看護の同行とインタビュー時間の拘束などについて説明した(付録B1-②,B2,B3,B5,B7)。3名のVAD装着患者とその主介護者、それぞれフォローしている3つの訪問看護ステーションより研究について理解が得られ同意を得た。しかし、そのうち1名の患者はドライブライン貫通部の感染症状を繰り返し、研究期間中に一定の継続した在宅療養が行われず、2名のVAD装着患者(患者A-1、患者C-1)と2名の主介護者(介護者A-2、介護者C-2)の協力を得た。

研究の趣旨説明に際し、研究の参加は自由意志であること、研究を辞退しても医療サー

ビスを受ける際に不利益を被らないことを再度説明した。

3. 研究方法

1) 参与観察

患者 A-1 と C-1 それぞれの訪問看護に同行し、患者と介護者との関係性を中心に参与観察を行った。期間は、2017年10月～2018年2月で、患者 A-1 は8回、患者 C-1 は3回、訪問看護に同行し、実施されているケアと、ケアの受け手である患者の反応、介護者のケアへの介入の様子、患者と介護者、訪問看護師を含めたやり取りや言動などについて、フィールドノートに記述した。

関係性という側面について、客観的に非言語的コミュニケーションを含めてデータを収集した。

2) VAD 装着患者と介護者に対する半構成的面接調査

同行訪問後や、その他、研究協力者が希望する時間に患者と介護者別々にインタビューを計6回行った。インタビュー時間は32分から63分の平均52分で、インタビュー内容は、在宅療養の現状や、患者(もしくは介護者)自身のビリーフ、相手である介護者(もしくは患者)との関係性とビリーフについて、半構成的にインタビューを行った。

起きている現象をなるべく広くとらえるため、インタビュー中に話がそれでも修正せず、本人が語る分には語らせるというスタイルをとった(付録 D1)。

4. 分析方法

1) 参与観察では、ケア提供を受けている間の、患者と介護者の様子、患者と介護者間のやり取り、看護師とのやり取り、表情、言動をフィールドノートに記載し、データ化した。

2) 面接調査では、患者と介護者それぞれの語りについて研究参加者の同意を得て録音した内容について逐語録を作成した。

3) 得られたすべてのデータについて個別分析として、NVivo software version 11 を使用し、意味内容毎にデータを切片化してコードを作成し、得られたコードの意味内容が類似するものをまとめてカテゴリーとした。

4) カテゴリー作成に際し、VAD 在宅療養に対するビリーフと、患者(もしくは介護者)自身のビリーフ、相互のビリーフと関係性について分類しカテゴライズすることを試みた。

5. 真実性と妥当性の確保

質的研究に精通した研究指導者からのスーパーバイズを得ること、ゼミナールを通してピアレビューを行い、個人の見解に留まることなく、データに根ざした解釈になるようにし、真実性と妥当性の確保に努めた。

第3節 結果

1. 患者 A-1 と父親介護者の相互関係とビリーフ

患者 A-1 と父親介護者の背景について説明を加える。

〈家族背景〉

患者 A-1、30 代男性、3 人兄弟の長男。幼少期より厳しい父親と、患者 A-1 曰く「いつも味方で、守ってくれた」という母親のもとで育ったようである。VAD 装着術を受ける 3 年前、母親の突然の事故死によって家族関係は大きく変化した。

父親介護者、60 代、公共施設の管理者兼道場主であり、自身も認める厳しさをもつ強い父親。妻の死後も、変わらず仕事に没頭し、海外出張も多い。

現在、患者 A-1 の兄弟 2 人は実家を出ており、自宅には患者 A-1 と父親介護者の 2 人で生活を営んでいる。

〈患者 A-1 の病歴〉

20XX-8 年 筋力低下にてダノン病という、神経難病を診断される。20XX-1 年 父親が海外出張中に肺炎から心不全をおこし近医に入院するが、軽快し退院となる。その後も不整脈により入院を繰り返し、20XX-1 年 VAD 植込み施設に転院し植込み型除細動器の手術を受ける。心機能悪化に伴い、20XX 年 VAD 装着手術を受ける。VAD 手術後、約 3 ヶ月で退院し在宅療養を行っていた。

〈在宅療養にかかわる医療・介護・福祉関係者〉

患者 A-1 の介護者として同居の父親が選出されたが、父親の仕事が多忙で常に自宅にいたことが困難な状況であったため、訪問看護師、介護支援専門員などにより、患者 A-1 の一人の時間を最小にするべく、訪問スケジュールが組まれていた。

1) 患者 A-1 の自身についてのビリーフ

患者自身のビリーフについて、3 つのカテゴリーが抽出された(表 13)。

【家族の中での劣等感】では、

「(父親は)話し相手は、私より、妹の方がいいみたい。私より、レベルが上ってというか。[A-1]」

他の兄妹と比べて、自身についてレベルが下と表現していた。母親については、突然の母親の死について、家族内の関係性が崩れてしまった現状を【母親の死によるストレス状態】として語っていた。自身についての語りの中で、頻繁に出てきたのは、【第 3 者との繋がりが心の拠り所】であった。インターネット、教会、卒業した母校の教員など、第 3 者との繋がりについて多く語っていた。

2) 患者 A-1 の父親介護者へのビリーフと関係性について

父親介護者へのビリーフと関係性については、4つのカテゴリーが抽出された。

【生活の中で形成された強い父という概念と関係性】では、昔から時間や規律に厳しい父親を「大変、勝手」と表現した。【寄り添いや理解が感じられない父】では、

「もう私が救急で運ばれても、まだか、まだか?ってしか、言わなかったし。[A-1]」

患者の体調を気遣う様子がないと、悲しさと諦めの思いを語っていた。それでも、父親については常に気に留め、訪問看護の参与観察中においても、リビングから漏れ聞こえる父親の声に耳を傾けるなど、【常に意識下にある父親の存在】があった。また、【介護者への気遣いの思い】では、介護者が朝起きて来るのが遅かったことについて、「体調、悪いはず。」と、数日にわたって訪問看護師に訴え、父親本人が現れると体調については一切触れない状況があった。

3) 父親介護者の自身のビリーフについて

介護者自身のビリーフについては、2つのカテゴリーが抽出された(表 13)。

患者と VAD 在宅療養についてのインタビューであったが、父親は妻について語ることが多く、また語りの文脈が一致しない、違和感のある文脈になっているのが、いつも妻についての語りであった。【妻の死から時間が停止する】では、

「生きてる頃は、もう言いたい放題やって。何だろう、姉さん女房だったからさ。『うちには子ども 4 人もいるのよ』なんて言ってたらしいけど。(中略)急にいなくなったら、相談しようにも相談もできないし、声掛けても人いないし。[A-2]」

インタビュー中もダイニングの妻の席を見つめながら語る様子は印象深かった。

そんな父親介護者にとって【仕事という自己肯定感】は、自身を形作る重要な因子であり、仕事が忙しいという状況を「絶好調」とであると語った。

4) 父親介護者の患者 A-1 へのビリーフと関係性

介護者の患者への思いと関係性について、6つのカテゴリーが抽出された。

【生活の中で形成された強い父という概念と関係性】では、

患者が捉えていたのと同様に、介護者自身も強い父親像と患者が「気を遣う」という関係性を捉えていた。また、【他の兄弟とは違う弱さをもつ】では、他の兄妹と違い患者は「弱い」と捉えており、患者自身のビリーフにあった、家族の中の劣等感とは少し違う、介護者の擁護的なビリーフであった。

父親介護者は、患者 A-1 について、【息子の社交性への感心】という、息子に理解を示す思いを語っていた。さらに、息子である患者が家族内の役割をできる範囲で担っている状況を捉え、【大切な家族】というビリーフと、【無理させられない身体状況】と患者の病状

に対するビリーフを持っていた。

【父親として何としても守るという思い】では、

「僕は誰にも言わんけど、これは何があっても守ってやると。何があっても大丈夫というか、そういう気持ちでやろうと思っているから。[A-2]」

普段患者 A-1 には言わない、父親として息子の命を絶対を守るという使命感を強く抱いていた。

2. 患者 C-1 と母親介護者の相互関係とビリーフ

患者 C-1 と母親介護者の背景について説明を加える。

〈家族背景〉

患者 C-1、40 代男性、2 人兄妹の長男。幼少期より体が弱く、小児腎炎や円錐角膜に罹患した。円錐角膜については少年時代に視力障害で角膜移植も行っている。成人後、上京し派遣の仕事をしていたが、母親の体調が優れないとのことで帰郷した。趣味は音楽で上京中からギターで作曲や弾き語りなど、音楽活動も行っていた。

母親介護者、60 代、無職。現在自宅で病気療養中である。夫とはすでに離婚し体調悪化に伴い帰郷した患者 C-1 と二人暮らし。娘は結婚し、近隣在住。元夫は 70 代で就労しており、患者 C-1 と母親介護者への経済的支援を行っていた。母親は元より肝機能障害を持ち、患者 C-1 の心臓移植登録後に母親も肝機能の悪化をきたした。自宅での生活が継続できない状態で、患者 C-1 の介護者としての役割や、心臓移植のための県外への移住生活などを見据え、母親自身の体調を回復させるしかない、家族で話し合い、長女を生体ドナーとした、生体間肝移植を 20XX+1 年春に実施した。

〈患者 C-1 の病歴〉

20XX-11 年、母親の体調が優れないため帰郷。帰郷の少し前から風邪のような症状が続き、帰郷し母親の体調を確認した後、母親の勧めで患者 C-1 も受診。心不全の急性増悪にて、そのまま緊急入院となり、拡張型心筋症の診断を受ける。20XX-3 年、不整脈と心不全症状の悪化により CRT-D(Cardiac Resynchronization Therapy+ Defibrillator：両心室ペーシング機能付埋込型除細動器)装着、20XX 年、うっ血性心不全により VAD 植込み施設へ転院され、同年 9 月に IABP(Intra-Aortic Balloon Pumping：大動脈内バルーンパンピング)挿入、同月内に体外設置型 VAD を装着、同年 12 月に心臓移植登録を済ませ、植込型 VAD に交換した。その後、順調に回復し、20XX+1 年 2 月に退院となった。

〈在宅療養にかかわる医療・介護・福祉関係者〉

患者 C-1 の退院当初、母親介護者も含めて訪問看護が生まれ、連日訪問看護や訪問介護支援が自宅に入れるよう調整がされた。訪問介護支援の一環である移動支援サービスも使

用していた。

1) 患者 C-1 の自身についてのビリーフ

自身について語られたカテゴリーは【病と共に生きてきた人生を受け入れる】であった。

「まあ...、結構小さい時から病気がちではあったんで。小児腎炎とか...、から始まって、目も円錐角膜。で、もう(角膜)移植はしている。で、今度は心臓なのかって感じでした。とっってもショックというか、ま、心臓もなのかって。(中略)まあでも良くなってきたんで。病気自体が。だからまあ、良くなるかなって。[C-1]」

幼少期からの病気と歩んできた人生について、「それでも良くなってきた」と、前向きに捉えていた。

2) 患者 C-1 の母親介護者への思いと関係性

患者 C-1 の抱く介護者への思いと関係性は2つのカテゴリーが抽出された(表 14)。【介護者であり患者でもある関係性】について、母親の生体間肝移植時の

「病院見舞いに行ったりしたのがキツかった。必要なものがあるから、持って行ったりとかして。で、妹も一緒に移植(ドナー)やってるんで。動けるのが自分と、お父さんと、2人だったので。[C-1]」

患者である前に、当時は母親の介護者として動いていた状況と関係性を語っていた。そんな母親介護者に対する【介護者への気遣いの思い】は、訪問看護の参与観察時も幾度となく母親の体調を気遣う様子があり、心臓移植のための県外への一時移住先についても、母親の利便性を第一に考え選択していた。

3) 母親介護者の自身についてのビリーフ

介護者が語った自身についてのビリーフは2つカテゴリーが抽出された。

【錘のような体に参る】は、生体間肝移植を受け、体調の劇的な改善を願っていた介護者にとって、免疫抑制剤の副作用や回復の遅い自身の身体について「錘のよう」と捉えていた。そんな、体調のすぐれない中、患者の移植手術のための移住生活について、娘の協力も得て、さらには離婚した夫の協力も得て、【移植手術に家族で取り組む】と、自分の課題として捉えていた。

4) 母親介護者の患者への思いと関係性

母親介護者の患者への思いと関係性について、3つのカテゴリーが抽出された(表 14)。

【介護者であり患者でもある関係性】について、

「お互いこれで頑張っていくって。(中略)それで、助け合ってるって感じです。自分でできることやらないと、もう、もっともっと悪くなるからね。[C-2]」

母親介護者も患者と同様に、介護者であり患者である関係性を捉えていた。また、

「はっきりしたことは分からないですけど。でも、大体同じ時に(患者 C-1 が)苦しがあったら、私も苦しいんですよ。[C-2]」

母親介護者は、【患者と介護者の身体的・精神的な共鳴による不調】も捉えていた。

3. VAD 在宅療養についてのビリーフ

研究 2 で協力を得た患者と介護者 4 人の VAD 在宅医療へのビリーフについては、【他職種に支えられている感謝と安心感】というカテゴリーが抽出された(表 15)。

VAD 装着患者と介護者ともに、〈医療福祉関係者からの支援への感謝〉の念を抱き、〈信頼を抱く担当看護師との関係性〉が見られた。

「(VAD 植込み施設)ともつながっていますから、連絡毎日して。だから、安心感がありますよ。すごく、助かります。[C-2]」

〈病院と繋がっているという安心感〉は、患者の状態によって毎日～週に 1・2 回の病院看護師への電話やメールの連絡によるものであった。VAD 治療の特性上、血液凝固能をシビアにコントロールする必要があり、抗凝固剤の服用について医師から指示を得る必要があるため、他の在宅療養患者とは違い、頻繁に病院と連絡を取ることに由来のものであった。

さらに、〈訪問看護師がくることによる安心感〉や〈訪問看護師への信頼〉の中、在宅療養を継続していた。

「たまに、ちょっとですけど、(ドライブラインを)引っ張ったりとかあったんですよ。そういったときに、やっぱり 2 人では(わからないこと)だから。訪問看護さん来ると、すぐ聞きますよね。なんか異常がないと病院には電話しないので。でも、だから訪問看護師さんに聞きますから。[C-2]」

「心の安心。心強いですね。1人で、2人で居るよりは。[C-2]」

病院と繋がってはいても、日々の困りごとや疑問を聞くことにはハードルが高く、しかし生命維持装置という VAD のことでもあり、些細ではあるが医療従事者に聞いておきたいという患者と介護者の不安は、訪問看護師の確認や助言によって解消されていた。

第4節 考察

1. VAD 在宅療養における患者と介護者のビリーフと関係性

患者 A-1 と父親介護者の場合、自身のビリーフと、互いの抱くビリーフや関係性についてみると、父親介護者の【大切な家族】や【父親として何としても守るという思い】は、患者には届いておらず、患者は【寄り添いや理解が感じられない父】という思いを抱き続けており、互いの思いが理解に至らない状況であった。

患者 C-1 と母親介護者の場合、患者と母親介護者の自身のビリーフと、互いのビリーフや関係性は、互いに【介護者であり患者でもある関係性】と一致したビリーフをもち、気遣い合う関係性であった。

Fekete らによると、エリテマトーデスの再発を経験する女性と夫への調査で、夫介護者が感情的に支えるほど、妻の支えられたという感情は増し、妻の幸福感へつながり、逆に夫の支えに問題があると、妻は気持ちに共感してくれていないと感じ、幸福感は減り、主観的な健康感は下がったと報告している(Fekete, Stephens, Mickelson, & Druley, 2007)。患者 A-1 は、父親に理解されていないと日常的に感じており、父の行動は「大変、勝手」という概念を持ち、感情的に支えられているというビリーフは持ち合わせていなかった。それは、患者自身の幸福感を下げ、病のビリーフにも影響するものと思われる。

病のビリーフと家族は、相互関係で結びついていると Wright らは述べている(Wright & M.Bell, 2009/2011)。VAD 装着患者へのケア提供にあたり、患者と介護者の関係性やそれぞれの持つ病のビリーフに着目して支援することは重要であり、関係性も含めてケア提供するには、日常生活の理解や日々の変化を捉える必要があり、訪問看護師による支援は鍵となる。

2. 家族のライフイベントと家族レジリエンス

患者 A-1 と父親介護者は、母親・妻を突然事故で亡くし、2年後という悲嘆の真ただ中で患者 A-1 の発病を経験している。患者と家族の人生においても大きなイベントが重なっており、父親介護者の精神的負担は多大であったと考える。出来る範囲で継続している在宅療養について、日々の家族のライフイベントと家族の変化を理解して、支援する必要があると考える。

患者 C-1 と母親介護者は、母親介護者自身も肝臓移植後患者で、患者と二人暮らしと、家族の力が弱いものの、既に嫁いだ妹や母親介護者と離婚した父親など、家族で協力し、同じ方向を向いて患者の心臓移植に向かっていった。まさに、家族レジリエンスの「家族が体験する逆境と逆境に伴って生じる様々なストレスに対し、家族が力を発揮し奮闘することを通して、適応、成長、well-being がもたらされる過程」であると考えられる(高橋, 2013)。

家族レジリエンスの概念分析を行った高橋によると、先行要件である家族の危機的状況に対して、家族相互の理解の促進、家族内外の人々との関係性の組織化、家族の対処行動の変化、家族内外の資源の活用、家族の日常の維持の 5 つが属性として導かれている。帰結として、家族機能の新しいパターンの確立と、家族の成長が述べられている(高橋, 2013)。また森山は、家族のコントロールの所在(locus of control)が外的で、「この状態は、自分た

ちではどうにもならない。だれかどうにかしてくれるだろう。世の中なるようにしかならない。これは運命だね」と感じている場合と、コントロールの所在が内的で、「自分たちで何とかやれる。家族で協力してがんばれば、この状況は乗り越えられる」という信念を持っている場合では、家族の問題解決能力は大きく異なると述べている(森山, 2001)。

VAD を装着し心臓移植を待つしか生きるすべがなかった患者の「家族の危機的状況」に対し、患者 A-1 と父親介護者は、気遣い合いの思いが伝わらず、ライフイベントも重なり、互いに向き合うことができず、問題解決能力が発揮しづらい状況であったと考える。一方で患者 C-1 と母親介護者は、家族の力が弱いものの、互いに支え合い、患者の心臓移植に向けて、準備を整えるという対処行動を行った結果、介護者であり患者である関係性という、家族機能の新しいパターンを確立していた。危機的状況に対する問題解決能力を発揮できるよう、家族自身がダイナミクスを発見できるよう、家族レジリエンスとして、看護師の介入が重要であると考えられる。

3. 多職種によって支えられているという VAD 在宅療養へのビリーフ

2 組の VAD 装着患者と介護者は同じく、多職種による支援の現状に感謝の念と安心感を抱いていた。VAD 在宅療養はいまだ新しく、人工臓器としても開発が進んでいる分野である(中谷, 2015)。ハイテクノロジーを駆使した治療を継続するには、医療者の介入は必須となる。現在、VAD 植込み施設による VAD 装着患者の感染管理や血液抗凝固能のチェックは、患者の命に直結するため、病院の担当医師や看護師の介入は不可欠である(許ほか, 2014)。患者の状態によっては、毎日病院の担当看護師と連絡を取り合いながらも、患者と介護者にとって、訪問看護師が来ることは安心であり信頼を寄せていた。VAD 治療においては、担当医だけでなく、臨床工学技士の介入も密であり、さらに心不全症状緩和や心臓移植に向けての筋力維持も重要なため、理学療法士の介入も大きい(戸田, 2012)。このような他職種による支援について、患者と介護者は、感謝と安心感を持つというポジティブなビリーフを持っていた。イルネスビリーフモデルの病のビリーフで考えると、このポジティブなビリーフは、VAD 装着中という制限された闘病生活における対処の可能性を増し、闘病中の癒しにつなげる可能性も増すと考える。

第 5 節 本章のまとめ

VAD 装着患者の訪問看護の同行訪問によって、患者と介護者の気遣い合いの様相や、関係性についてより深く見ることができた。患者 A-1 と父親介護者は、ライフイベントが重なり、互いのビリーフが一致せず、在宅療養の時期に家族レジリエンスにつなげることができていなかった。一方、患者 C-1 と母親介護者は、家族の力が弱いものの、互いのビリーフに不一致がなく、心臓移植という同じ方向を向いて新しい家族機能の確立ができ、家族レジリエンスが見出せていた。また、VAD 在宅療養について、VAD 装着患者と介護者は多職種に支えられている感謝と安心感というポジティブなビリーフを抱いていた。

介護者の介入が重要であり、命の危機と常に隣り合わせである VAD 在宅療養において、家族レジリエンスにつなげることができるよう、多職種によるさらなる支援が望まれる。

第7章 研究3：VAD在宅療養における看護支援の現状と課題

本章では、ケア提供者であるVAD植込み施設の看護師、在宅療養を支援する訪問看護師からケアの現状を聞いた。また、イルネスビリーフモデルでも言われている医療従事者の、患者と介護者に対するビリーフにも着目しインタビュー調査を行った。VAD在宅療養にかかわるケアの現状と、患者や介護者へのビリーフ、VAD在宅療養における課題について分析を行った結果について述べていく。

第1節 目的

VAD在宅療養における看護支援の現状と、看護師のVAD装着患者と介護者へのビリーフを明らかにする。

第2節 方法

1. 研究デザイン

看護師、訪問看護師に対する半構成的面接調査においてケアの経験と医療者のビリーフを明らかにする。捕捉的な問いの、VAD植込み施設や訪問看護師は、VAD装着患者や介護者へのケア提供にあたり、どのように対象を理解し、サポートしているかを含めて、中心となる問いの、VAD装着患者と介護者は、在宅療養においてどのような支援が必要かについて検討を行った。

2. 研究参加者

A県内のVAD植込み施設と、そこでVAD装着患者のケアに中心的に携わる看護師、VAD装着患者に対する訪問看護ステーションと、そこでケアを実施している訪問看護師に対し、研究者より研究の趣旨と内容の説明を行い、研究の趣旨に同意したものを対象とした(付録B1-③,B4)。

担当師長または訪問看護ステーション所長などからの紹介を受け、研究の趣旨と内容の説明を行った。看護師の紹介にあたり、上司からの強制力が働かないよう事前に説明を行った。参加を拒否しても職務に影響しないこと、参加は自由意志であることを伝えた。

3. 研究方法

VAD植込み施設の看護師、在宅における訪問看護師などの、現在のVAD装着患者と介護者に対する支援内容と患者と介護者に対するビリーフについて面接調査を行った(付録E1)。

4. 分析方法

1) インタビューした内容を、研究参加者の許可を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。

2) 逐語録を NVivo software version 11 を使用し、意味内容毎にデータを切片化してコードを作成し類似するコードをまとめてカテゴリーを作成した。

3) カテゴリー化する際に、現在行っている看護支援の内容、患者と介護者へのビリーフと、看護師の認識する VAD 在宅療養における看護支援への課題について特徴を抽出した。

4) 現在行っている看護支援の内容については、VAD 植込み施設または VAD 管理施設の看護師と、訪問看護ステーションの看護師を別々にしてコード化、カテゴリー化を行い、両者の支援内容を分けて記述した。

第3節 結果

1. 研究参加者の概要

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(表 16)。看護経験年数は 8 年から 30 年で平均 16.3 年、VAD 装着患者に対する看護経験年数は 1 年から 5 年の平均 2.8 年であった。特に訪問看護師については、2 人とも VAD 装着患者をケアすることが今回初めてのケースであった。

1 人の看護師は慢性心不全認定看護師であり、2 人の看護師は、人工心臓管理技術認定士の資格を取得していた。

2. 看護支援の現状

1) VAD 植込み施設の看護師が行っている看護支援

抽出されたカテゴリーは 5 つであった(表 17)。

【合併症予防に関する支援】、【傾聴し前に進めるよう支援する】など、患者の身体的なアセスメントや生活指導、外来の短い時間で患者の不安をキャッチするという精神的サポートが多く語られた。また、【多職種によるチームで行う支援】など、院内 VAD チームの一員として専門職者同士の情報共有の状況が挙げられた。他に、【寄り添い共に悩む実質 DT 患者への支援】として、実質 DT であり長い支援を見通し、思い悩む状況や、【不十分な支援状況】として語られたのが、介護者への VAD に関する指導が不十分である点や、外来担当者が行う支援の限界などが語られた。

2) 訪問看護師が行っている看護支援

抽出されたカテゴリーは 5 つであった(表 18)。

【患者と介護者の間に入って繋ぐ】として患者の立場や、介護者が普段言葉にしない患者への思いを代弁し、患者/介護者関係を繋ぐという支援が行われていた。また、【患者の体調を察して活動量を共に考える支援】という、日々変わる体調を察して心不全の悪化を未然に防ぐという日々の生活に寄り添った支援が行われていた。

さらに、VAD 装着患者への感染管理や健康管理に関する支援から、【基礎疾患を持つ患者への生活支援が主体となる】や、【生活の場での微調整や相談が主な役割】と、より患者にとっての生活に根付いた支援が行われていた。

また訪問看護師は、【病院との並走で行う VAD 患者への支援】と認識しており、在宅で通常支援する患者は病院から引き継ぐイメージだが、引く継ぐではなく、病院からのサポートを受けながら、どちらも同じように並走して支援している感じであると語っていた。

3. 看護師の患者に対するビリーフ

1) VAD 植込み施設の看護師の患者に対するビリーフ

VAD 植込み施設の看護師が語った VAD 装着患者に対するビリーフは 6 つのカテゴリーが導かれた(表 19)。

【身体的な限界と苦痛を抱える】と言った身体的なビリーフに、【家族や長い移植待機期間に左右される精神状態】という心理的なビリーフ、【限られた人間関係での生活】や、【家族で支え合う生活】という社会的なビリーフを持っていた。そして、【言葉にしない思いを持つ】では、ポジティブに考えたい思いの裏で抱える思いを予測していた。また、【ピアを希求する】という、同じ境遇の患者と共感したいと願う思いを察していた。

2) 訪問看護師の患者に対するビリーフ

訪問看護師が語った VAD 装着患者に対するビリーフは 8 つのカテゴリーが導かれた(表 20)。

【身体的弱さを持つ】として、日常生活でも工夫が必要なほどの弱さを持つと捉え、その弱さとは数値ではなく、日常生活の中で裏付けされた捉え方であった。また、【自身の身体への理解不足】では、生活の中で無理をする様子を実際に見ることで、患者は自身の身体に無頓着であると捉えていた。

【合併症への恐怖を抱く】や、【活動制限や家族関係から生じるストレス】といった心理的な状態を捉え、【普通という側面】、【社会的な弱さ】、【家族関係上の問題と現状】、【限られた人間関係での生活】といった多くの社会的側面のビリーフを持っていた。

4. 看護師の介護者に対するビリーフ

1) VAD 植込み施設の看護師の介護者に対するビリーフ

VAD 植込み施設の看護師が持つ介護者へのビリーフは 5 つのカテゴリーが導かれた(表 21)。

【断片的な介護者の身体状況の理解】では、久しぶりに介護者の姿を見て、体調が回復していることに驚くという、コンスタントに介護者への介入がない支援状況での限られた捉え方を示した。また心理的側面については、【役割への疲弊や移植への不安】を持っていると捉え、多くの社会的ビリーフとして語られたのが、【患者のために支え生きる】であった。患者のために生きる、患者への包容力、必死に移植と向き合うなど、介護者の献身的な側面を捉えていた。また、介護者の【自己犠牲】というか介護者が苦痛を抱えながらも自分で介護者役割を遂行したいと思っているというビリーフを持っていた。

一方で、介護者について【未知の世界】として、介護者のサポート体制が表面的で理解しづらく、未知の世界であると、普段外来受診に同行しない介護者については、理解が進

まない状況であると捉えていた。

2) 訪問看護師の介護者に対するビリーフ

訪問看護師の介護者へのビリーフは4つのカテゴリーが導かれた(表 22)。

【介護者の身体的な制限】として、介護者も移植後患者という側面を理解し、体調不良で介護者役割が日常的に果たすことが難しい状況を、実際訪問することで理解し捉えていた。また心理的には、【支え合うというストレスの存在】という捉え方をしており、これについては、VAD 植込み施設の看護師は捉えていなかった。

【介護者の不器用さと頑固さ】について、介護者が患者との家族関係において、素直に思いを伝えられていない状況であると捉えていた。また、【言葉にしない内に秘めた思い】として、介護者のライフイベントに心を寄せて、介護者の持つ、患者に対する申し訳なさや受け止めきれていない状況であるという、家族内における関係性に関するビリーフを持っていた。

5. VAD 在宅療養における看護師が認識する看護ケアの課題

VAD 在宅療養にかかわっていた6名の看護師のインタビュー調査から、看護ケアの課題について5つのカテゴリーが抽出された(表 22)。

A 県は都市部より離れた地方都市であり、患者数も限られている。訪問看護ステーションについては、1人～多くて2人のVAD 装着患者の支援体制であり、ケア経験がない看護師のほうが多い。看護師は【VAD 治療に関する最新情報へアクセスする難しさ】を感じており、患者数が少ない状況では、専門的なケアがわかる看護師を外来に常に配置することも困難で、外来担当者が外来ケアを担うこともあった。【外来だけでは限界がある VAD 患者と介護者への支援】として、外来体制の課題が存在した。

また、【訪問看護師との共同連携における今後の課題】として、特に DT 患者に対する訪問看護導入によるメリットを確信していた。さらに、ピアサポートとして【患者同士の交流の必要性】や、社会復帰が進まない状況での、【社会復帰への支援の必要性】も感じていた。

第4節 考察

1. 看護師の支援による VAD 装着患者と介護者の病のビリーフへの影響

VAD 装着患者が在宅療養を続けるにあたり、VAD 植込み施設、もしくは VAD 管理施設との繋がりは深く、定期的かつ、継続的にサポートを受ける(日本循環器学会/日本心臓血管外科学会合同ガイドライン, 2014)。VAD 植込み施設の看護師の支援の現状として語られたように、VAD 装着による合併症を防ぐことは重要事項である(許ほか, 2014)。序論でも述べたが、合併症は VAD 装着患者の在宅療養を途絶えさせ、命をも脅かす可能性が高い。患者の心臓移植までの期間、患者の QOL を上げることを目的に、移植のチャンスを最大限に生

かせるように装着した VAD によって、命を落とすことは医療者にとっても、辛い状況である。第 5 章でも述べたように、患者は VAD 在宅療養の経験の中で、VAD に左右される精神状態や VAD の慣れと故障への不安など、合併症や機械のトラブルに不安を抱いていた。看護師が行っていた合併症管理は患者の病経験に直接影響する重要な支援と言える。

また、VAD 治療という専門的な治療において医師、看護師のみならず、VAD 治療に理解を深めた臨床工学技士や理学療法士、皮膚創傷ケア認定看護師、人工心臓管理技術認定士などの専門職チームでかかわる支援が必要となる(戸田, 2012)。第 6 章で述べた、患者と介護者の VAD 在宅療養に対するビリーフは、多職種に支えられている感謝と安心感であった。VAD 植込み施設の看護師の支援の現状で語られた、多職種チームにおける情報共有や協働連携は、患者の病経験においても安心感を与える重要な支援であり、病経験への影響も大きいと考える。

一方、訪問看護師の患者への支援は、日常生活に根差した生活の中での調整や、患者と介護者間の思いや関係性を繋ぐ支援であった。患者と介護者の間を繋ぐ支援は、患者と介護者の関係性を円滑にし、患者と介護者の病経験に確証を与え、その経験を前向きにとらえることを支援することに繋がる。VAD 在宅療養において、VAD 植込み施設では行いづらい重要な支援であったと考える。

訪問看護師が語ったように、VAD 装着患者の在宅療養においては、他の在宅療養と違い、医療施設と在宅ケアチームが、継続した並走する支援が必要となる。訪問看護の指示書を受けて訪問看護師はケアを提供するが、患者は週に 1 回から月に 1 回、定期的に主治医の外来診察を続け、週に 2 回～人によっては毎日 VAD 植込み施設の看護師と電話やメールで連絡を取り合う。連絡内容は、血液凝固能の自己測定検査結果の報告や、ドライブライン貫通部の写真の送信などである(許ほか, 2014)。その報告を受けて、VAD 植込み施設の医師は抗凝固剤の服用量の変更指示を出し、患者は直接電話やメールでその指示を受け服用量の変更や処置方法を検討する。VAD 植込み施設と患者の継続した支援と共に、訪問看護師は日々の変化を直接捉え、在宅でしか捉えきれない患者と介護者の関係性や家族の力、ライフイベントに心を寄せ、VAD 植込み施設と並走し、支援することが重要であると考えられる。

2. VAD 装着患者や介護者へのビリーフの違い

VAD 植込み施設の看護師と訪問看護師の捉える VAD 装着患者へのビリーフの特徴として、VAD 植込み施設の看護師は、患者について身体的側面や治療の時間経過に沿ったビリーフを持ち、医療従事者との関係性やピアが少ない状況を捉えていた。VAD 装着患者は、他の外来患者に比べて密で、長い経過を看ている状況であることが影響していると思われる。一方、訪問看護師は患者について、家族関係や他者とのかかわりなど、社会的な側面について多様なビリーフを捉えていた。在宅という生活の場においてケア提供する中で、訪問看護師が看護上の問題として無意識に関係性や社会的側面のビリーフを捉えていたのではないかと考える。

介護者に対するビリーフの特徴として、VAD 植込み施設の看護師は、「未知の世界」と述べていた。外来自体に現れない介護者については理解することは難しく、久しぶりに会う

介護者にどのようにアプローチしてよいかは迷うところである。一方、訪問看護師は生活の場に出向き、直接患者や介護者とかかわり、生活の中での関係性も捉えながらケアしていた。よって、VAD 移植施設の看護師が捉えていなかった介護者のスピリチュアルな側面や精神的側面をよく捉えることに繋がっていたと考える。

イルネスビリーフモデルにおいても、医療従事者を含む病いにかかわる人々が、どのようなビリーフを持つかが、患者の病のビリーフに影響すると言われている(Wright & M.Bell, 2011)。本研究において、VAD 植込み施設の看護師と訪問看護師では、それぞれの立場や活動の場によって、捉えるビリーフの特徴があった。ケア提供者が定期的に患者や介護者についての討議や情報交換を行うことで、より密に、より快適な療養環境を整えることができると考える。

3. VAD 在宅療養における今後の課題

VAD 在宅療養にかかわる看護師の支援によって、患者と介護者の病経験や病のビリーフにも影響することが本研究結果からも示唆される。よって、看護師が捉えた VAD 在宅療養における看護の課題は、患者と介護者に直接影響を及ぼすと考える。訪問看護師との協働連携や、外来だけでは限界があると看護師は課題を感じていた。今後、患者と介護者への支援として、専門的な知識と技術を持った VAD 植込み施設の担当者を中心に、院内の多職種は勿論、在宅療養にかかわる訪問看護師や訪問ヘルパーなど福祉関係者も含めて、定期的なカンファレンスを行い、情報交換の場を作ることが VAD 在宅療養においては望ましい。それが、ひいては、患者と介護者の経験の軌跡を前向きな軌跡へと変化させることに繋がると考える。

第5節 本章のまとめ

VAD 植込み施設の看護師は、主に身体的なケアに重点を置き、患者の命にかかわる合併症管理を行っていた。また、心不全悪化からの長い患者との関係性によって、全人的に患者について捉え、支援を継続していた。訪問看護師は、VAD 装着患者へのケア経験が短いものの、生活の場における細かな調整や相談を受け、VAD 装着患者にとっては重要な存在となっていた。

介護者について、VAD 植込み施設の看護師は、かかわる機会自体が少ない介護者については、未知の世界と捉えていた。一方、訪問看護師は、介護者のライフイベントに心を寄せ、患者との関係性も含めて調整し療養生活が円滑になるように支援していた。看護師の支援と患者や介護者に対するビリーフによって、患者と介護者の病経験は直接影響をうけることが示唆された。

第 8 章 研究総括

この章では、第 5 章、研究 1 の VAD 装着患者と介護者のライフ・ラインに基づいた経験について、第 6 章、研究 2 の VAD 装着患者と介護者の関係性と互いのビリーフについて、さらに第 7 章、研究 3 の VAD 植込み施設の看護師と訪問看護師の支援内容とビリーフについて総括する。VAD 在宅療養における患者や介護者の経験やビリーフを、医療提供者である看護師のビリーフも含めて総括し、今後の看護支援に役立てることを目的とする。

第 1 節 研究 1 の要約

研究 1 では、VAD 装着患者と介護者の心不全悪化から在宅療養継続中の経験の様相を明らかにすることを目的に、ライフ・ライン・メソッドを用いて、VAD 装着患者と介護者の経験とライフ・ラインの軌跡を検討した。VAD 装着患者と介護者のライフ・ラインは、一部の母子関係である患者と介護者以外、違う軌跡を示した。患者 7 人のライフ・ラインを重ねると、心不全悪化の時期の VAD 装着直前に最低ラインを示し、VAD 装着後に一様に上昇するという傾向があった。介護者 7 人のライフ・ラインを重ねると、全く違う軌跡で、その傾向は見いだせなかった。

心不全悪化から VAD 在宅療養における経験の内容は、患者は時期別にクラスターを形成し、介護者は時期別ではクラスターを形成せず、患者との関係属性別にクラスターを形成した。特に関係性が浅いと思われる 3 親等以上の親族関係である介護者は、強い介護負担感を経験していた。

長期在宅療養において、患者は孤独との闘いのなか、同じ疾患を持ち闘病を続けるピアの存在に励まされて移植待機を続けていた。また実質 DT となった患者と介護者は、自身の高齢化に伴う認知機能へ不安を抱きながら、あともう少しとよりクオリティの高い人生を希求していた。

患者に対しては、VAD 装着後の時期別の経験を踏まえて支援を検討し、特に 3 年目を超える長期に及ぶ移植待機患者については、ピアを含めて支援する方略が必要である。介護者については、関係属性別に違った経験が語れており、関係属性も考慮して支援していく必要があることが明らかになった。

第 2 節 研究 2 の要約

研究 2 では、在宅療養における VAD 装着患者と介護者の相互関係を含めた現状を明らかにすることを目的に、VAD 装着患者の訪問看護の同行訪問によって、患者と介護者の気遣い合いの様相や、関係性について参与観察を行い、患者と介護者に対して自分自身のビリーフと、患者と介護者互いのビリーフや関係性についてインタビュー調査を行った。

患者 A-1 と父親介護者は、ライフイベントが重なり、互いのビリーフが一致せず、在宅療養の時期に家族レジリエンスにつなげることができていなかった。一方、患者 C-1 と母親介護者は、家族の力が弱いものの、互いのビリーフに不一致がなく、心臓移植という同じ方向を向いて新しい家族機能の確立ができ、家族レジリエンスが見出せていた。また、VAD 在宅療養について、VAD 装着患者と介護者は多職種に支えられている感謝と安心感というポジティブなビリーフを抱いていた。

介護者の介在が重要な VAD 在宅療養において、家族レジリエンスにつなげることができるよう在宅にかかわる医療従事者の支援の必要性が明らかとなった。

第 3 節 研究 3 の要約

研究 3 では、VAD 在宅療養における看護支援の現状と、看護師の VAD 装着患者と介護者へのビリーフを明らかにすることを目的に、VAD 装着患者のケアに携わる、VAD 植込み施設と訪問看護ステーションの看護師にインタビュー調査を行った。

VAD 植込み施設の看護師は、主に身体的なケアに重点を置き、患者の命にかかわる合併症管理を行っていた。また、心不全悪化からの長い患者との関係性によって、全人的に患者について捉え、支援を継続していた。訪問看護師は、VAD 装着患者へのケア経験が短いものの、生活の場における細かな調整や相談を受け、VAD 装着患者にとっては重要な存在となっていた。

介護者について、VAD 植込み施設の看護師は、かかわる機会自体が少ない介護者については、未知の世界と捉えていた。一方、訪問看護師は、介護者のライフイベントに心を寄せ、患者との関係性も含めて調整し療養生活が円滑になるように支援していた。看護師の支援と患者や介護者に対するビリーフによって、患者と介護者の病経験は直接影響をうけることが示唆された。

第 4 節 研究の統合

VAD 装着患者は、不確かさや合併症への不安を抱き闘病を続け、在宅療養 3 年目を超えて、仲間を思い闘病を続けるという強さを獲得していた。これは、先行研究では見いだせなかった、長期の在宅療養を乗り越えてきた患者であるからこそ、獲得することができた強さであると考えられる。長期的な VAD 在宅療養における患者の経験は、命と向き合い、家族と向き合い、そして自身と向き合うという過程であることが本研究結果から推察される。

介護者の経験は、家族における役割、立場によって、VAD 在宅療養における自身の介護者経験を捉え、ライフ・ラインの軌跡もそれぞれの役割や立場のビリーフが影響していた。患者と介護者の関係属性のみならず、互いの関係性による病経験への影響も明らかとなり、さらに家族のライフイベントによって、問題解決能力は影響を受けていた。

在宅という、生活の場で治療を続ける VAD 装着患者と介護者への支援は、他の在宅療養を行う患者や介護者への支援とは違い特徴的である。在宅療養において先行的に研究が進む認知症高齢者や、がんの終末期在宅療養では、在宅療養に移行する際、病院施設から在宅ケアチームへ主導権は移行し、支援は在宅側が主体的に検討している(多川, 小野, 平岡, 2017)。VAD 装着患者の場合、在宅ケアチームで支援を完結することは出来ず、彼らの在宅療養は主に病院主体で支援の検討が行われている。よって、現在 VAD 装着患者の全例が、訪問看護などの在宅療養支援をうけている訳ではなく、VAD 植込み施設や管理施設である病院のみの支援で在宅療養を続けている患者も多い。しかし、本研究で得られた結果からも、家族を含めて生活を基盤に在宅療養を支援する訪問看護師と、生命維持装置を持って在宅療養を続ける患者の命を守るという視点で支援を行う VAD 植込み施設や管理施設である病院の看護師の協働連携の重要性は否めない。在宅療養に移行した後も、VAD 植込み施設や管理施設である病院の主治医や看護師からの密なサポートを受けながら、訪問看護師の支援も並行して受けるという、特徴的な支援方法が重要となると考える。

イルネスビリーフモデルのビリーフの交差点として、Wright らが示した図によれば、大きな社会／文化のビリーフの円の中に、家族のビリーフ、患者のビリーフ、そしてヘルスケア提供者のビリーフが重なり合っている(図 3)。今回、社会／文化のビリーフについては明らかにしていないが、本研究結果においても、VAD 装着患者と介護者、そしてかかわる看護師のビリーフは重なり、病の軌跡へも影響しているものと考え。VAD 装着患者と介護者の病経験について、病に対処できる可能性が増せば、癒しの可能性も増すと病のビリーフで述べられているように、病にどう向き合うかが重要である(Wright & M.Bell, 2009/2011)。避けて通れない VAD 在宅療養の患者の苦悩や介護者の負担について、3 年目を超えた患者が獲得した強さへ変えていくためにも、病とどう向き合うのか、共に考え歩むという支援が必要である。

第 5 節 看護への示唆

本研究は、在宅療養を受ける VAD 装着患者と介護者の経験と軌跡について明らかにした。

特に、在宅療養開始後 3 年を超える患者や、まだ保険償還されていない実質 DT の患者やその介護者も含み検討している。世界に稀に見ない長期の移植待機期間である本邦で、患者と介護者の長い移植待機中の経験について、当事者の視点での研究結果は貴重である。

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ことが可能である。同じく介護者についても、関係属性別に経験を予測し、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できると思う。

訪問看護師が認識したように、VAD の在宅療養において、患者と介護者を支援するには、VAD 植込み施設と訪問看護との継続する並走した支援が必要であり、他の在宅支援とは違い、密な連携と協働が重要であると考え。今後はさらに在宅療養における訪問看護師と VAD 植込み施設の病院看護師、医師、臨床工学技士を含めたチームで協働し、定期的なカ

ンファレンスの開催を実施する必要性が示唆される。心不全悪化の時期から関わる病院看護師は、患者の命にかかわる合併症予防や機器の取り扱いに関する教育など身体的サポートを行い、心臓移植に向かう時まで支援し続ける。訪問看護師は患者の生活の場でケア提供を行うため、介護者との関係性やライフイベントも捉えやすい。家族ユニットとしてケア提供することができる。このような看護師の働く場における患者や介護者への捉え方の違いや強みを共有し検討することで、さらに患者と介護者がクオリティの高い療養生活を過ごすことができるように支援することができると思う。

本邦では、VAD 在宅療養の 2011 年の開始から 7 年が経ち、いまだに VAD 装着患者と介護者に関する研究蓄積は乏しい。VAD 在宅療養の開始を受け、年間 100 件程度の VAD 装着患者が増え続けており、今後 DT の保険償還が始まれば、さらに患者数は増え、在宅療養における看護の力が必要とされる。今後、より患者と介護者に寄り添った看護が提供できるよう、さらなる研究の発展が望まれる。

第 6 節 研究の限界と今後の課題

本研究の限界は 3 点である。

まず 1 点目は、研究協力者の数である。患者 7 人、介護者 7 人の 14 人の経験であり、質的記述方法を用いるにも適した参加者の数とは言い難い。地方都市である A 県では、今回の研究参加者が対象となる患者のほぼ全例に近い数であった。他の都道府県の患者や介護者と合わせて研究参加者数を増やすことも検討したが、それでは患者の経験、特に地方で移植実施施設への移住を余儀なくされる地理的環境の影響が見え辛くなる。本研究では、心臓移植実施する医療施設から離れた環境で、移植を待つ患者と介護者の経験を見ることができ、それは A 県のみならず、遠隔地方都市にも言える結果ではないかと考える。今後はさらに研究参加者の数を増やして、経験のバリエーションや結果の真実性や妥当性を高める努力が必要である。

2 点目に、研究参加者の在宅療養の期間に幅があることが挙げられる。在宅療養 3 年目を超えた患者の経験は、思い出しバイアスがかかりながらも、心不全悪化の時期から順に示してもらうことができる。しかし、在宅療養開始 1 年目の患者は、1 年目までの経験しか語れない。この点については、ライフ・ラインにおいても在宅療養開始後からの軌跡の終点は、3 年目を超える患者もいれば、1 年目の患者にとって終点は 1 年目現在となる。そのため、在宅療養の時期に、上昇のままの患者もいれば、途中で下降し再び上昇する患者も存在した。ライフ・ライン・メソッドでは、上下に示す自身の状態として尺度を使用する場合もあるが、横軸に関しては自由に記載するのが一般的である。よって、ここは、ライフ・ライン・メソッドとしての限界であると考えられる。

最後に、訪問看護を利用していた患者と介護者は、訪問看護に対する感謝の念を示していた。今回関係性を垣間見ることができた患者と介護者は訪問看護師の介入によって、ライフ・ラインや病のビリーフに影響していたことが示唆される。その変化をとらえるには、長いスパンで同行訪問し、より濃密なデータをとる必要がある。今回は 2 か月程度の同行

であり、今後は長期にわたる介入研究の必要性が示唆される。さらに、在宅療養を支援していたヘルスケア提供者は訪問看護師のみならず、訪問介護員など、様々な在宅にかかわる専門職が協働していた。今回データを取った訪問看護師以外の影響要因も考慮して、在宅療養にかかわる専門職がどのように患者や介護者の病経験に影響しているかを明らかにするには、在宅にかかわる幅広い職種のリサーチも捉える必要がある。

以上を踏まえて、この研究を理解する必要がある。それでもなお、VAD 装着患者と介護者の研究は始まったばかりであり、本研究は、本邦における長期に及ぶ VAD 在宅療養を包含した貴重な研究結果を提示できたのではと考える。

第9章 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た。患者と介護者は、互いの思いや関係性によって影響し合い、患者と介護者のビリーフが通じ合わない場合、病経験の苦悩は増し、患者と介護者のビリーフが通じ合い、共に課題に取り組む場合、家族レジリエンスが見出された。また、看護師は働く場に応じたビリーフを持ち、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、関係属性別に経験を予測し、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、多職種によるチームで支援していくことが望まれる。

引用文献

- Akbarin, M., & Aarts, C. (2013). Being a close relative of a patient with a left ventricular assist device. *European journal of cardiovascular nursing*, *12*(1), 64–68. <http://doi.org/10.1177/1474515111432996>
- Bidwell, J. T., Lyons, K. S., Mudd, J. O., Grady, K. L., Gelow, J. M., Hiatt, S. O., ... Lee, C. S. (2018). Patient and caregiver determinants of patient quality of life and caregiver strain in left ventricular assist device therapy. *Journal of the American Heart Association*, *7*(6), 1–11. <http://doi.org/10.1161/JAHA.117.008080>
- Blumenthal-Barby, J. S., Kostick, K. M., Delgado, E. D., Volk, R. J., Kaplan, H. M., Wilhelms, L. A., ... Bruce, C. R. (2015). Assessment of patients' and caregivers' informational and decisional needs for left ventricular assist device placement: Implications for informed consent and shared decision-making. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, *34*(9), 1182–1189. <http://doi.org/10.1016/j.healun.2015.03.026>
- Brush, S., Budge, D., Alharethi, R., McCormick, A. J., MacPherson, J. E., Reid, B. B., ... Kfoury, A. G. (2010). End-of-life decision making and implementation in recipients of a destination left ventricular assist device. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, *29*(12), 1337–1341. <http://doi.org/10.1016/j.healun.2010.07.001>
- Casida, J. (2005). The lived experience of spouse of patients with a left ventricular assist device before heart transplantation. *American journal of critical care*, *14*(2), 145–152.
- Casida, J., Wu, H.-S., & Harden, J. (2015). Evaluation of the psychometric properties of self-efficacy and adherence scales for caregivers of patients with a left ventricular assist device. *Progress in Transplantation*, *25*(2), 116–123.
- Cicolini, G., Cerratti, F., Pelle, C. D., & Simonetti, V. (2016). The Experience of Family Caregivers of Patients With a Left Ventricular Assist Device: An Integrative Review. *Progress in Transplantation*, *26*(2), 135–148. <http://doi.org/10.1177/1526924816640648>
- Creswell, J. W. (2003). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage publications. 操 華子・森岡 崇 (訳) (2007). *研究デザイン-量的・質的・そしてミックス法*. 東京: 日本看護協会出版会.
- Fekete, E. M., Stephens, M. A. P., Mickelson, K. D., & Druley, J. A. (2007). Couples' Support Provision During Illness: The Role of Perceived Emotional Responsiveness. *Families, Systems and Health*, *25*(2), 204–217. <http://doi.org/10.1037/1091-7527.25.2.204>
- グレッグ美鈴, 麻原きよみ, 横山美江. (2017). よくわかる質的研究の進め方・まとめ方. 東京: 医歯薬出版株式会社.

- Holloway, Immy, & Wheeler, Stephanie. (2002). *Qualitative research in nursing*. 野口美和子(監訳) (2006) ナースのための質的研究入門 研究方法から論文作成まで. (野口美和子, 編) (2nd 版). 東京: 医学書院.
- 東サトエ, 柳川育美, 白石裕子, 児玉みゆき. (2017). 看護教育へのナラティブ看護実践モデルの導入に関する研究(1) — ナラティブ看護実践モデルの構築 —. 南九州看護研究誌 Vol. 15 No.1 (2017) , 1, 21–29.
- 平野優子. (2009). 時間軸を含む病い経験把握のための参考理論と方法および概念—先行文献による検討から—. 聖路加看護大学紀要, 35, 8–16.
- 平野優子, 山崎喜比古. (2013). 侵襲的人工呼吸器を装着した 筋萎縮性側索硬化症患者の病い経験-ライフ・ライン・メソッドを用いた 心理的状态のたどる過程と関連要因-. 日本看護科学会誌, 33(2), 29–39.
- 補助人工心臓治療関連学会協議会. (2015). 我が国における植込型補助人工心臓適応適正化の考え方: Destination Therapyについて. 2018年11月30日検索
<https://www.jacvas.com/view-dt/>
- 補助人工心臓治療関連学会協議会. (2017). 植込型補助人工心臓管理施設新規認定に関する告知. 2018年11月30日検索
<https://www.jacvas.com/announcement-concerning-new-certification-of-implantable-auxiliary-artificial-heart-management-facility/>
- 堀由美子. (2017). 【IABP・PCPS・VADのケアの写真がいっぱい!あなたもできる!完全版 ナースのための補助循環】 (第3章)VAD 植込型VAD装着患者さんの外来看護のポイント. ハートナーシング, (2017秋季増刊), 233–242.
- 堀由美子, 高田幸千子. (2003). 移植看護 心臓移植待機患者の看護援助において看護師が感じる困難感(続報). 看護学雑誌, 67(12), 1196–1201.
- 藤田愛. (2016). 心不全の緩和ケア 心不全患者の人生に寄り添う医療・在宅における心不全緩和ケア-. (大石醒悟, 高田弥寿子, 竹原歩, & 平原佐斗司, 編) (3rd 版). 東京: 南山堂.
- 深田恵美, 糸井和佳, 田高悦子, 臺有桂, 河原智江, 田口理恵, 今松友紀. (2012). 熟練訪問看護師による侵襲的人工呼吸器装着者の在宅療養継続のための支援. 日本地域看護学会誌, 15(2), 38–45.
- 五十嵐由希子, 中野真寿美, 中谷隆, 森山美知子. (2006). 日本版健康関連ハーディネス尺度 (The Japanese Health-related Hardiness Scale)の作成. 日本看護科学会誌, 26(3), 13–21.
- 入江安子, 津村智恵子. (2011). 知的発達障害児を抱える家族の ファミリーレジリエンスを育成するための 家族介入モデルの開発. 日本看護科学会誌, 31(4), 34–45.
http://doi.org/10.5630/jans.31.4_34
- 石島健太郎, 川口有美子, 橋本操, 小長谷百絵, 中山優季, 岡部宏生. (2015). 人工呼吸器装着ALS療養者を親にもつ介護者の負担感. 日本難病看護学会誌, 19(3), 229–243.
- Kaan, A. (2010). Emotional experiences of caregivers of patients with a ventricular

- assist device. *Progress in transplantation*, 20(2), 142–147.
- Kato, N., Jaarsma, T., & Ben Gal, T. (2014). Learning self-care after left ventricular assist device implantation. *Current Heart Failure Reports*, 11(3), 290–298.
<http://doi.org/10.1007/s11897-014-0201-0>
- 河村幸美, 砂山陽子, 小寺郁子. (2012). 補助人工心臓を体外設置型から体内植込み型へ入れ換えた患者の心理的变化. 日本看護学会論文集: 成人看護II, 42, 76–79.
- 河村茂雄. (2008). 心のライフライン (6th 版). 東京: 誠信書房.
- 木村真人. (2004). 論理療法のABC理論による対人不安の検討. 東京成徳大学研究紀要, 11, 51–60.
- Kirklin, J. K., Naftel, D. C., Pagani, F. D., Kormos, R. L., Stevenson, L. W., Blume, E. D., ... Young, J. B. (2015). Seventh INTERMACS annual report: 15,000 patients and counting. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 34(12), 1495–1504.
<http://doi.org/10.1016/j.healun.2015.10.003>
- Kirkpatrick, J. N., Kellom, K., Hull, S. C., Henderson, R., Singh, J., Coyle, L. A., ... Barg, F. K. (2015). Caregivers and left ventricular assist devices as a destination, not a journey. *Journal of Cardiac Failure*, 21(10), 806–815.
<http://doi.org/10.1016/j.cardfail.2015.05.016>
- 小森康永. (2014). エンド・オブ・ライフという時間と家族. 家族看護, 12(1), 73–81.
- 許俊鋭, 絹川弘一郎, 遠藤美代子, 柏公一, 天尾理恵 (編). (2014). 実践! 補助人工心臓治療チームマスターガイド. 東京: メジカルビュー社.
- 許俊鋭, 西村隆, 五條理志, 小野稔. (2010). 補助人工心臓による長期在宅治療. 日本心臓病学会誌, 5(2), 75–84.
- Magid, M., Jones, J., Allen, L. a., McIlvennan, C. K., Magid, K., Thompson, J. S., & Matlock, D. D. (2016). The Perceptions of Important Elements of Caregiving for a Left Ventricular Assist Device Patient. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(3), 215–225. <http://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000242>
- Marcuccilli, L. (2012). *Patients' and caregivers' inside perspectives: Living with a left-ventricular assist device as destination therapy. (Doctoral dissertation). Wayne State University Dissertations. Wayne State University.*
- Marcuccilli, L., Casida, J., Bakas, T., & Pagani, F. D. (2014). Family caregivers' inside perspectives: caring for an adult with a left ventricular assist device as a destination therapy. *Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, 24(4), 332–340. <http://doi.org/10.7182/pit2014684>
- Martin, E. (1997). The Symbolic Graphic Life-Line: Integrating the past and Present through Graphic Imagery. *Art Therapy*, 14(4), 261–267.
<http://doi.org/10.1080/07421656.1987.10759295>
- McCubbin, H. I., Thompson, E. A., Thompson, A. I., & Fromer, J. E. (1998). *Stress, Coping, and Health in Families: Sense of Coherence and Resiliency*. Sage

Publications.

- McIlvennan, C. K., Jones, J., Allen, L. A., Lindenfeld, J., Swetz, K. M., Nowels, C., & Matlock, D. D. (2015). Decision-Making for Destination Therapy Left Ventricular Assist Devices: Implications for Caregivers. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 8(2), 172–178. <http://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.114.001276>
- Mishel, M. H., Padilla, G., Grant, M., & Sorenson, D. S. (1990). Uncertainty in Illness Theory. *Nursing Research*, 22(4), 256–262. <http://doi.org/10.1097/00006199-199107000-00013>
- 三浦美穂子, 浅沼義博. (2012). 筋萎縮性側索硬化症療養者と介護者の苦悩と看護支援 侵襲的人工呼吸器を装着した1事例の検討より. 秋田大学大学院医学系研究科保健学専攻紀要, 20(2), 95-107.
- 森山美知子. (2001). ファミリーナーシングプラクティス 家族看護の理論と実践 (1st 版). 東京: 医学書院.
- 長江弘子 (編). (2015). 看護実践に生かすエンド・オブ・ライフケア (2nd 版). 東京: 株式会社日本看護協会出版社.
- 中平洋子, 野嶋佐由美. (2013). Family Resilience概念の検討. 家族看護学研究, 18(2), 60-71.
- 中平洋子, 野嶋佐由美. (2016a). 精神障がい者の家族のFamily Resilience 家族内のエネルギーを創生するCompetencyに焦点を当てて. 高知女子大学看護学会誌, 42(1), 22-32.
- 中平洋子, 野嶋佐由美. (2016b). 精神障がい者の家族のFamily ResilienceとしてのLiving system力の発現. 家族看護学研究, 22(1).
- 中谷武嗣. (2015). 【わが国における補助人工心臓の現状と今後の展開】 わが国における補助人工心臓治療の歴史. 今日の移植, 28(3), 299-306.
- 日本循環器学会/日本心臓血管外科学会. (2014). 重症心不全に対する植込型補助人工心臓治療ガイドライン. 2018年11月30日検索 http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2013_kyo_h.pdf
- 日本循環器学会/日本心臓血管外科学会合同ガイドライン. (2014). (2011-2012年度報告) 重症心不全に対する植込型補助人工心臓治療ガイドライン. 2018年11月30日検索. http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2013_kyo_h.pdf
- 日本循環器学会学術委員会合同研究班. (2013). 慢性心不全治療ガイドライン (2010年改訂版) . 2018年11月30日検索. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22724268>
- 日本心臓移植学会. (2017). ファクトブック2017. 2018年11月30日検索 <http://www.asas.or.jp/jst/pdf/factbook/factbook2017.pdf>
- 日本心臓移植研究会. (2016). 日本における心臓移植報告 2015年度. 移植, 51(2・3), 160–164.
- 日本心臓移植研究会. (2017). 心臓移植レジストリ報告. 2018年11月30日検索. <http://www.jsht.jp/registry/japan/>

- 日本胸部外科学会特定非営利活動法人, & J-MACS委員会. (2017). *J-MACS Statistical Report*. 2018年11月30日検索. <https://www.jacvas.com/adoutus/registry/>
- 日本臓器移植ネットワーク. (2016). 移植に関するデータ-臓器提供数・移植数. 2018年11月30日検索. <https://www.jotnw.or.jp/datafile/offer/index.html>
- 日本臓器移植ネットワーク. (2017). 移植に関するデータ-移植希望者数. 2018年11月30日検索. <https://www.jotnw.or.jp/datafile/index.html>
- 小野稔. (2015). 重症心不全に対する補助人工心臓治療の現況と展望. *循環制御*, 36(1), 4-5.
- 大橋幸美, 浅野みどり. (2009). 親性とそれに類似した用語に関する国内文献の検討. *家族看護学研*, 14(3), 57-65.
- Poirier, V., Rose, E., & Gelijns, A. (2001). Randomized Evaluation of Mechanical Assistance for the Treatment of Congestive Heart Failure (REMATCH) Study Group. Long-term use of a left ventricular assist device for end-stage heart failure. *N Engl J Med*, 345, 1435-1443.
- Rizzieri, A. G., Verheijde, J. L., Rady, M. Y., & McGregor, J. L. (2008). Ethical challenges with the left ventricular assist device as a destination therapy. *Philosophy, Ethics, And Humanities In Medicine: PEHM*, 3(20), 20.
<http://doi.org/10.1186/1747-5341-3-20>
- 社団法人 日本看護協会. (2004). 平成15年度 看護政策立案のための基盤整備推進事業報告書 人工呼吸器装着中の在宅ALS患者の療養支援 訪問看護従事者マニュアル. 2018年11月30日検索. <https://www.nurse.or.jp/home/publication/pdf/jyuujisya.pdf>
- Schroots, J. J. F. (2003). Life-course dynamics: A research program in progress from the Netherlands. *European Psychologist*, 8(3), 192-199.
<http://doi.org/10.1027//1016-9040.8.3.192>
- 多川晴美, 小野幸子, 平岡葉子. (2017). 「在宅療養支援のための多職種連携研修」の検討 研修受講者の多職種連携の現状から. *滋賀医科大学雑誌*, 30(2), 13-16.
- 高橋泉. (2013). 「家族レジリエンス」の概念分析 一病気や障害を抱える子どもの家族支援における有用性 一. *日本小児看護学会誌*, 22(3), 1-8.
- 戸田宏一. (2012). 植込型補助人工心臓の時代のチーム医療. *人工臓器* 41 (1), 72-75.
- 渡部洋子. (2012). 家族介護者の介護認知に影響をおよぼす要因 在宅療養者の医療処置・管理と肯定的認知における検討. *中京学院大学看護学部紀要*, 2(1), 19-32.
- 瓜生浩子, 野嶋佐由美. (2015). 高次脳機能障害者と共に生きる家族の二人三脚で闘う Family Hardiness. *家族看護学研究*, 21(1), 25-37.
- Wright, L. M. (2015). Brain science and illness beliefs: an unexpected explanation of the healing power of therapeutic conversations and the family interventions that matter. *Journal Of Family Nursing*, 21(2), 186-205.
<http://doi.org/10.1177/1074840715575822>
- Wright, L. M., & M.Bell, J. (2009). Beliefs and illness: A model for healing. 4th Floor press. 小林奈美(監訳) 松本和史(訳) (2011). *病の苦悩を和らげる家族システム看護*

- BELIEFS AND ILLNESS A Model for Healing* (1st 版). 東京: 日本看護協会出版社.
- 山中源治. (2016). 在宅医療に移行する植込み型補助人工心臓患者および主介護者の体験と看護支援の検討. 日本クリティカルケア看護学会誌, 12(3), 25–37.
- 山中源治, 井上智子. (2014). 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. 日本クリティカルケア看護学会誌, 10(1), 28–40.

謝 辞

まず、本研究について、理解を示し快く協力いただいた VAD 装着患者さんやそのご家族に心より感謝申し上げます。研究協力をいただいた時点では、いまだ移植の時を持つ、苦悩や葛藤の中で、自身の経験を語っていただいたことで、本研究をまとめることができました。協力をいただいた貴重な経験の語りは、今後の看護実践に反映し、看護ケアの質の向上に向けたいと存じます。

また、研究協力をいただいた医療施設 2 施設の担当医師、看護師、臨床工学技士、理学療法士、施設長、ならびに看護部長様にも心より感謝申し上げます。地方における VAD 管理は症例数も少なく、試行錯誤の中、懸命に治療、ケアに当たられており、本研究の意義を改めて感じ、取り組むことができました。

さらに、研究の遂行にあたり、ピアとして共に悩み、共に考え、時に厳しい意見も交わし、共に成長し、本研究を創り上げる上で重要なサポートをいただいた、院生と神里ゼミのメンバーにも心から感謝いたします。研究の構想、研究フィールド、学会での報告など、度重なる壁に当たった時、常に励まし、支えて頂けたことを忘れません。

本学の職員の皆さまにも支えられ、本研究は遂行することができました。事務局長をはじめ、学務課、総務課の皆さまには、研究をまとめるにあたり、適切に事務処理を指示していただき、研究に取り組む環境を整えて頂きました。院生室は居心地の良い、学ぶに相応しく素晴らしい環境を提供いただきました。

もちろん、副査として直接研究のご指導をいただきました、嘉手苺英子学長、大湾明美学部長、川崎道子教授には、感謝の念はつきません。本研究は、研究対象者も特殊であり、理解に難渋する分野であると存じておりますが、副査を引きうけてくださり本当に感謝いたしております。ご指導いただけたことで、研究に深みと広がりが生まれました。

そして、研究の発案から計画実施、まとめるにあたり、根気よくご指導いただいた神里みどり教授に感謝と敬意を表します。博士前期課程に入学を希望した 9 年前、既存の分野では、私の移植医療に関する研究指導は、どの領域でも難しと断られ続けた私を、神里先生が受け入れてくださり、専門領域ではない私の研究について、共に考え、ご指導いただいたことで、現在の私があります。本当にありがとうございます。研究者としての姿勢や、教育者としてのあり方、1 人の女性としての生き方を含めて、多くのことを学ばせていただきました。今後も、末永くご指導賜りたく存じます。

最後に、家庭の仕事に協力し、研究に行き詰まったときも、上手く行った時も共に喜び、涙し、支え、励ましてくれた主人に心から敬意を表します。

本研究は、山路ふみ子専門看護教育研究助成基金より助成を受け行いました。研究助成を受けることで、研究環境を整えることができ、研究に集中し取り組むことができましたこと、感謝しております。今後、研究結果を実践へ繋げ、より高い看護ケアの創出に努める所存です。



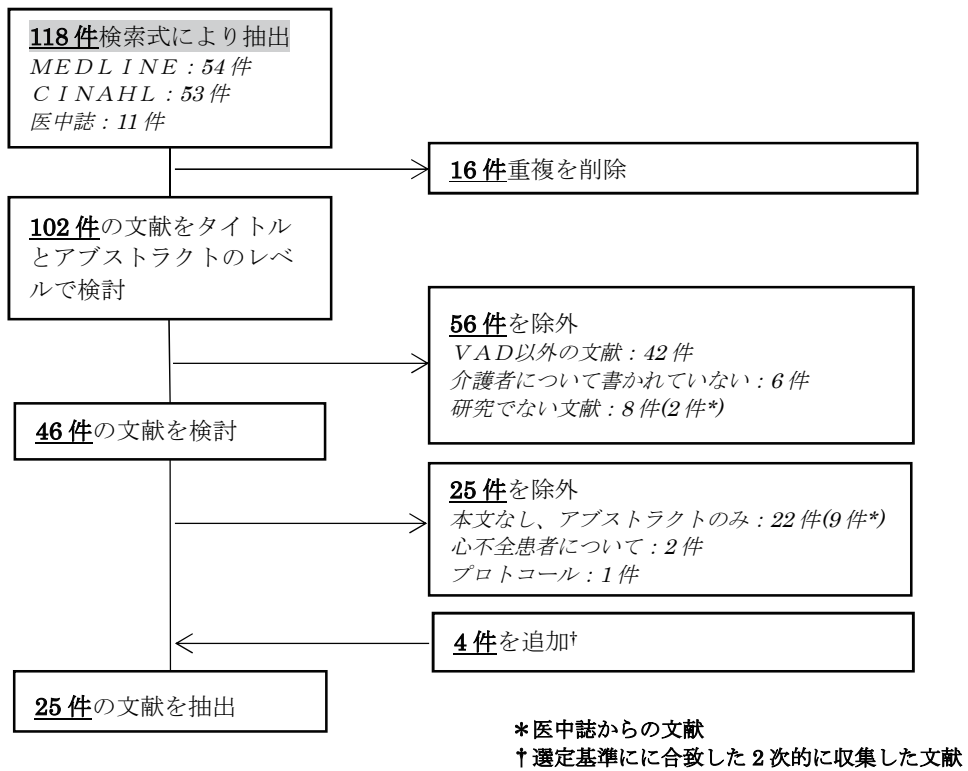


図 1. 補助人工心臓装着患者の介護者に関する文献選定のフローチャート

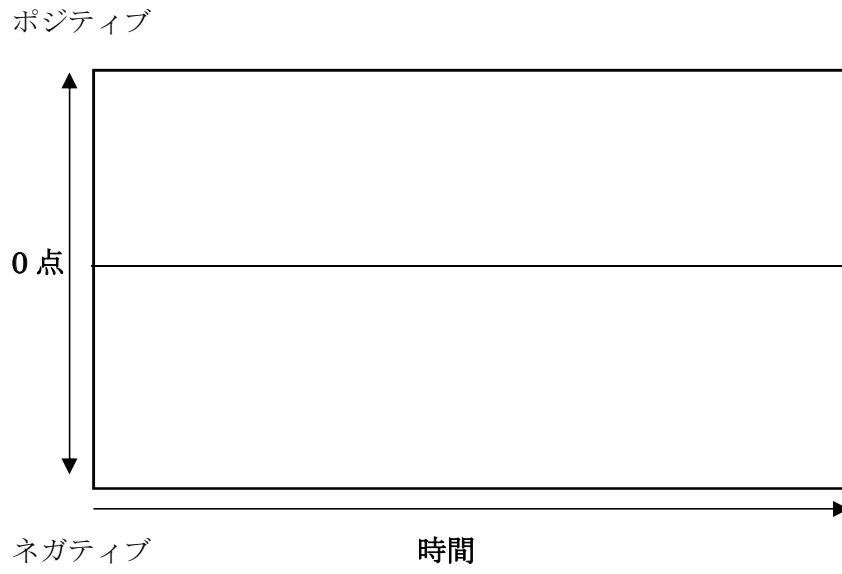


図 2. ライフ・ライン記入用紙 (例)

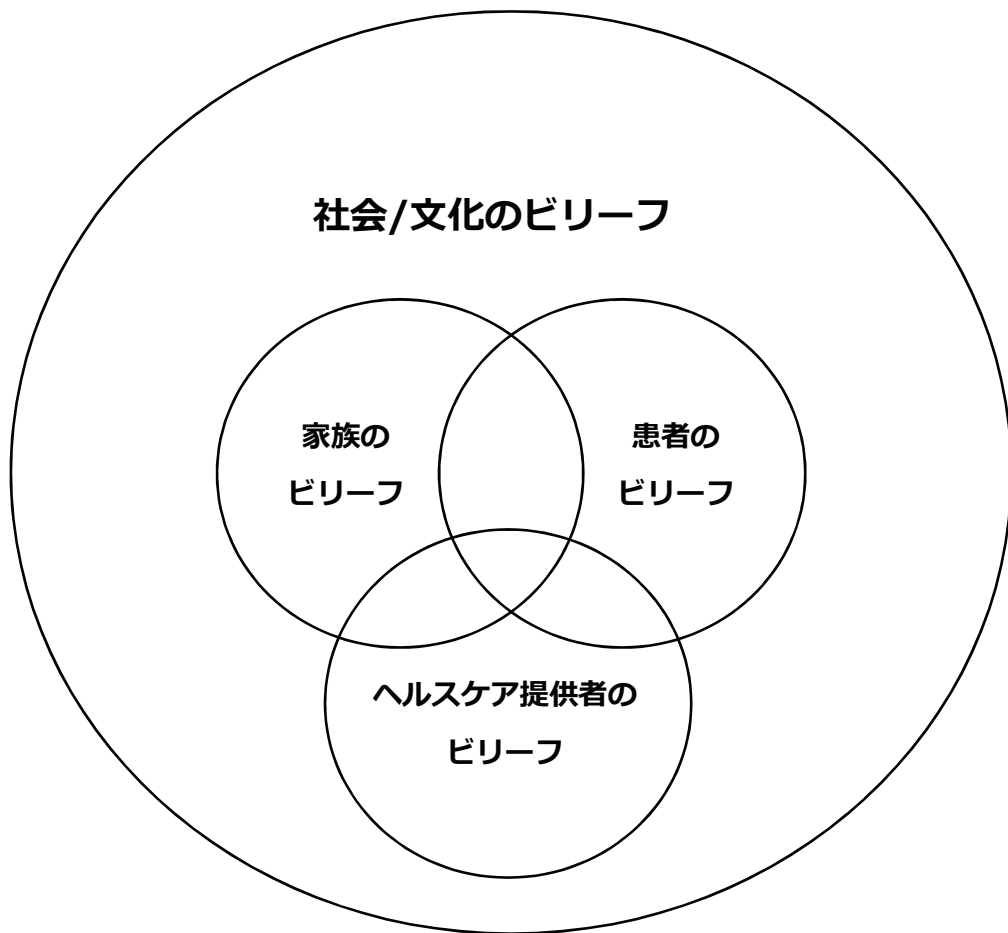


図 3. イルネスビリーフモデルービリーフの交差点(Wright らによる「病の苦悩を和らげる
家族システム看護～イルネスビリーフモデル：患者と家族と医療職のために」
p.25 より転載)

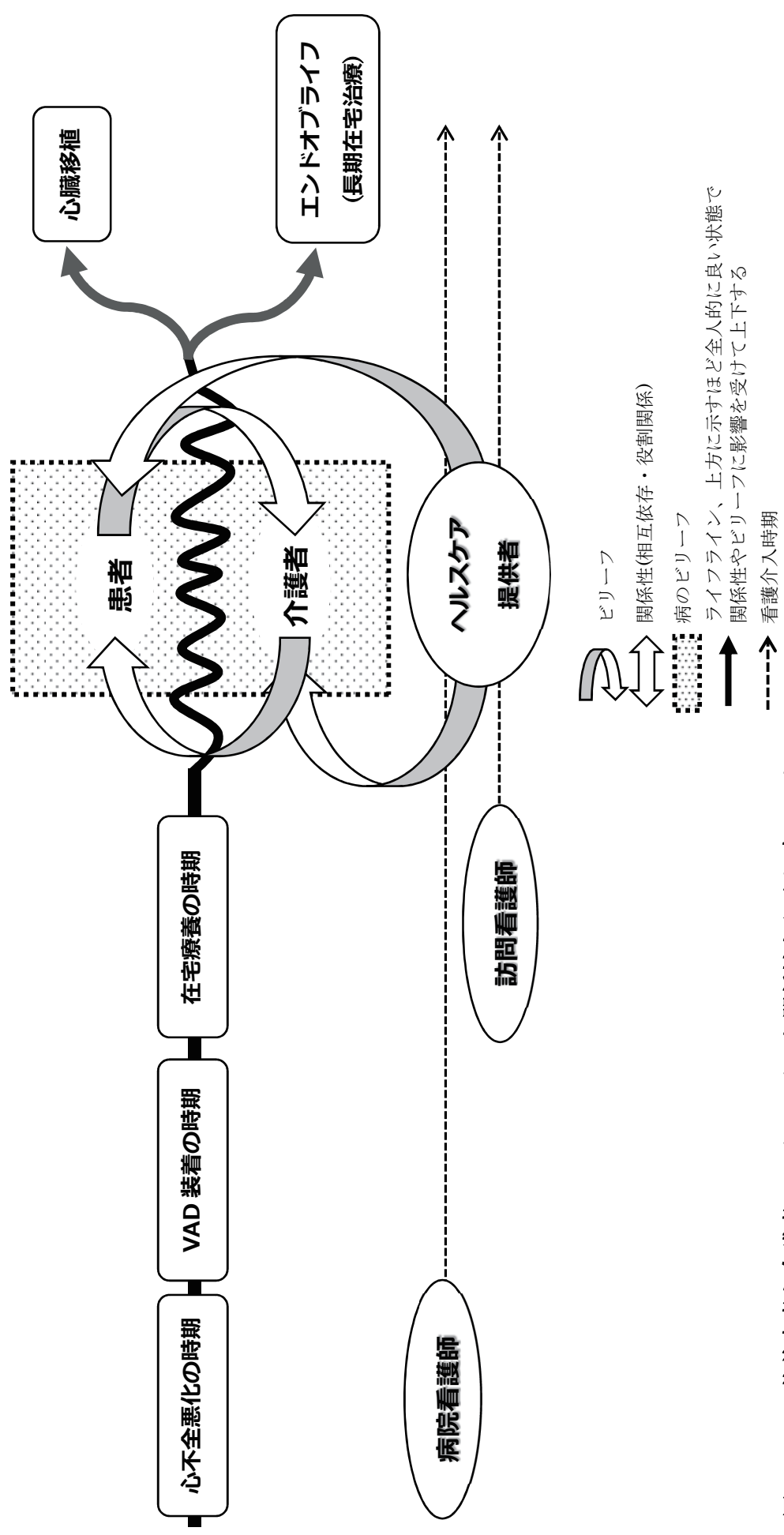


図 4. VAD 装着患者と介護者のライフラインと関係性をふくむ病のビリーフ

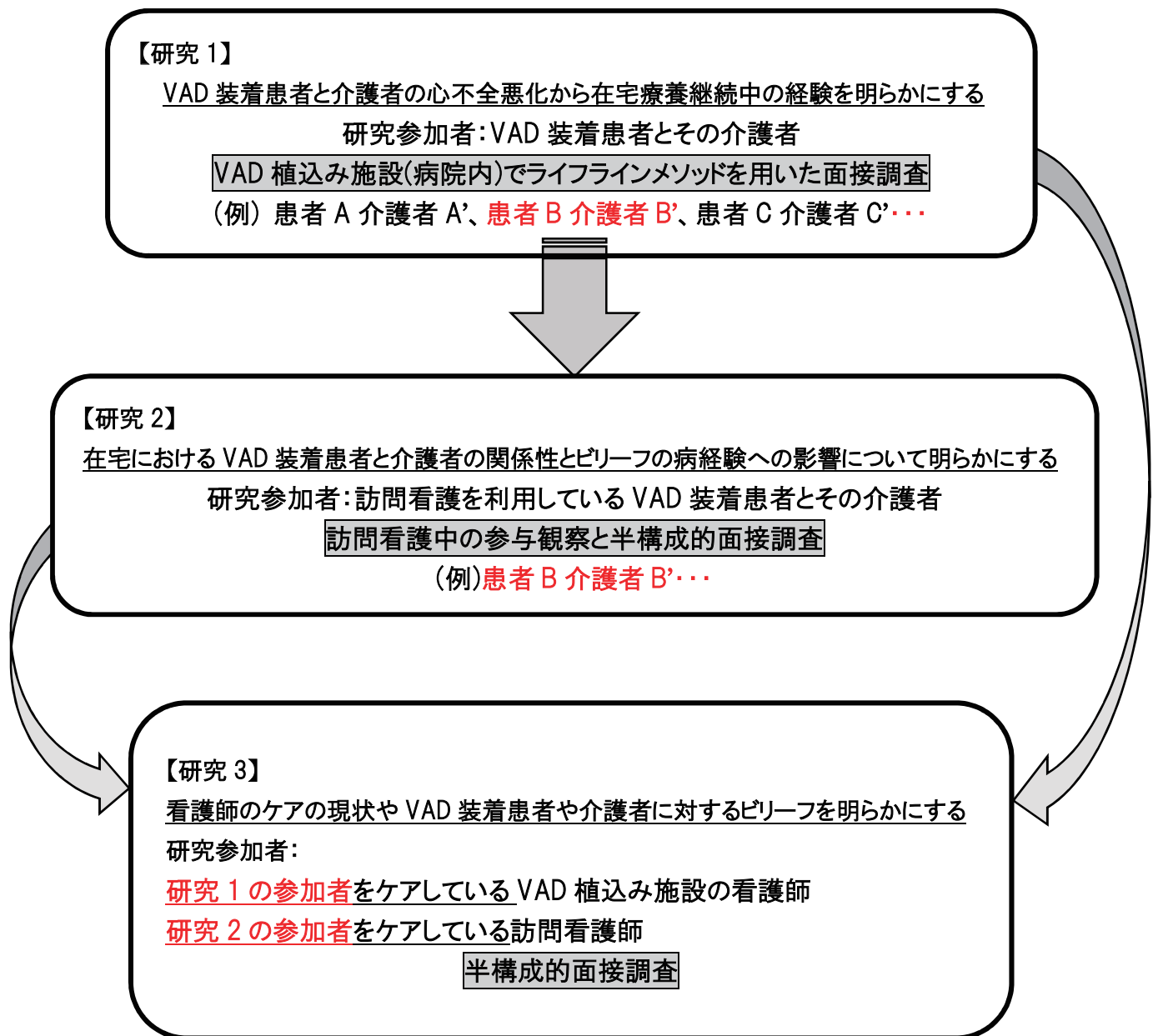


図 5-1. 研究 1~3 の目的、研究参加者、研究方法の構成

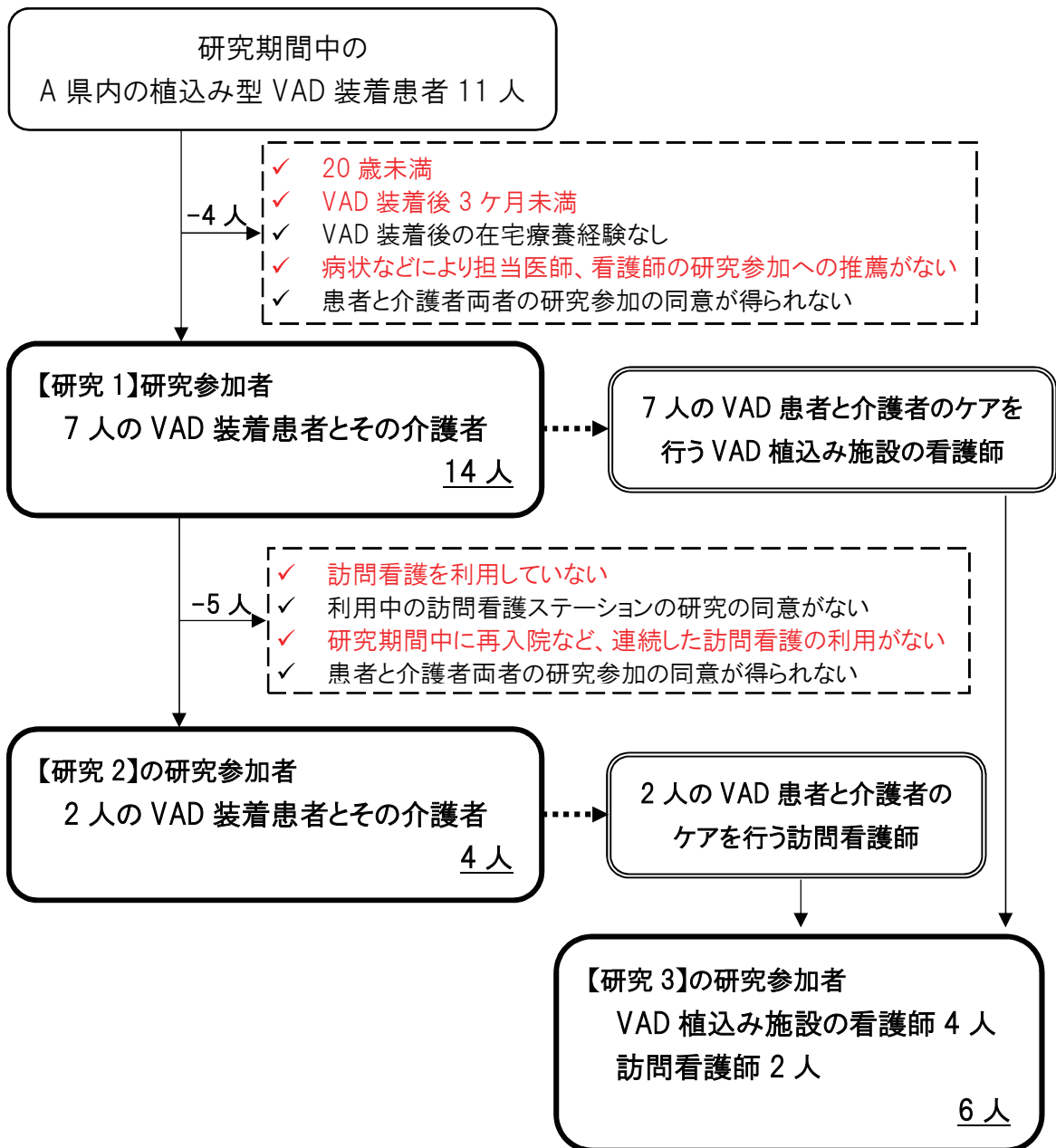


図 5-2. 研究参加者の選定アルゴリズム

- 除外条件、朱書きは今回合致した条件
- 選定された研究参加者
- 研究参加者をケアしている看護師

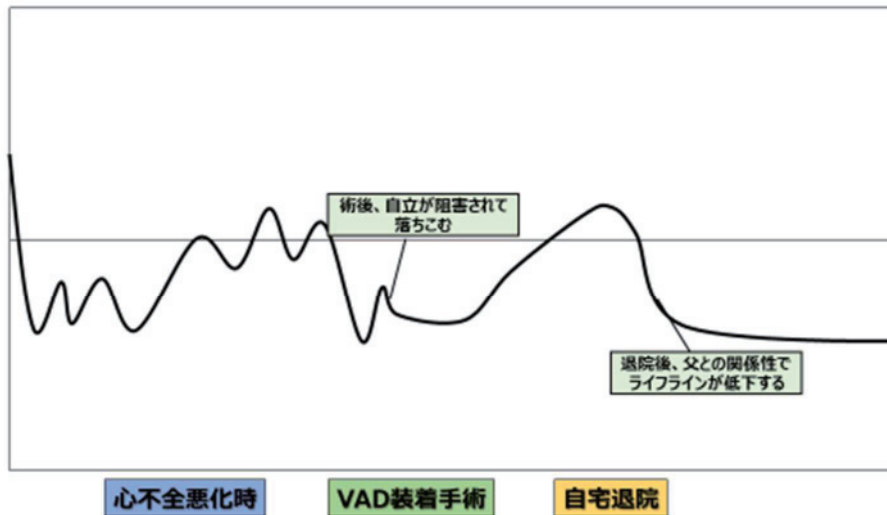


図6.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者A(息子)の軌跡】

* 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す

中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる

心不全の悪化時から、VAD装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする

* 介護者は父親で二人暮らし、母親は3年前に他界

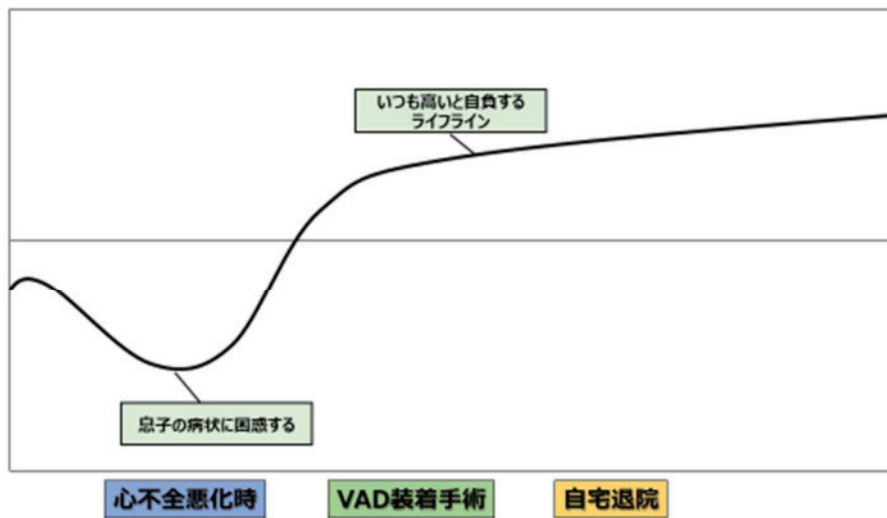


図7.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者Aの介護者(父親)の軌跡】

* 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す

中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる

心不全の悪化時から、VAD装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする

* 息子と二人暮らし、妻は3年前に他界

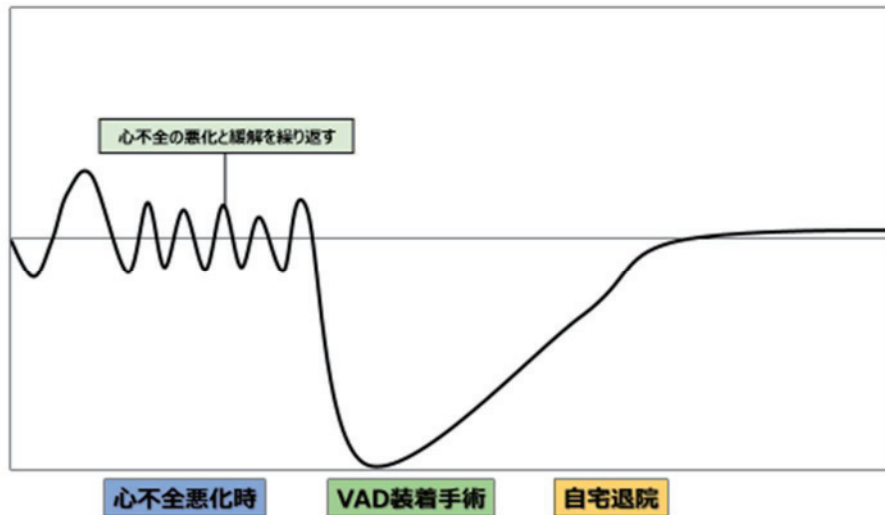


図8.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者B(夫)の軌跡】

* 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す

中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる

心不全の悪化時から、VAD装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする

* 介護者は妻、養育中の子どもあり、患者は在宅ワークで復職

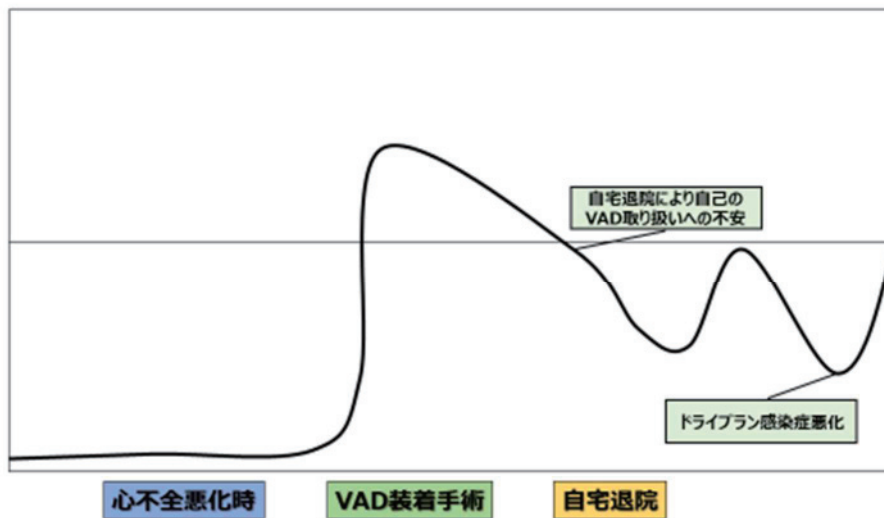


図9.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者Bの介護者(妻)の軌跡】

* 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す

中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる

心不全の悪化時から、VAD装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする

* 妻介護者、養育中の子どもあり、患者は在宅ワークで復職

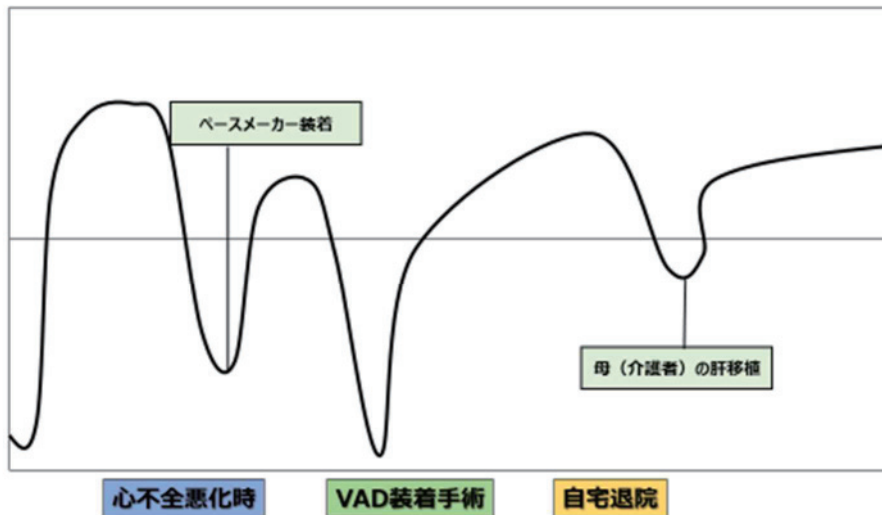


図10.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者C(息子)の軌跡】

* 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す

中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる

心不全の悪化時から、VAD 装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする

* 母親介護者、患者と二人暮らし、母親は生体間肝臓移植後1年

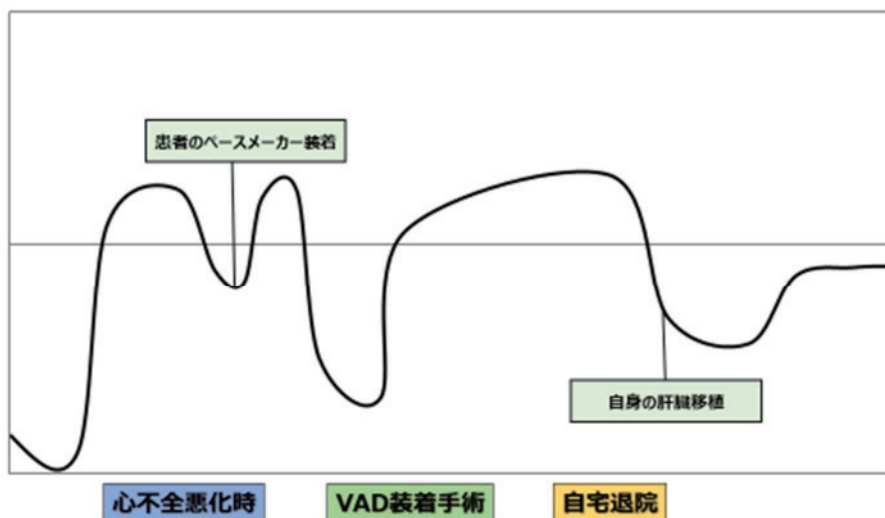


図11.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者Cの介護者(母親)の軌跡】

* 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す

中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる

心不全の悪化時から、VAD 装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする

* 母親介護者、患者と二人暮らし、母親は生体間肝臓移植後1年

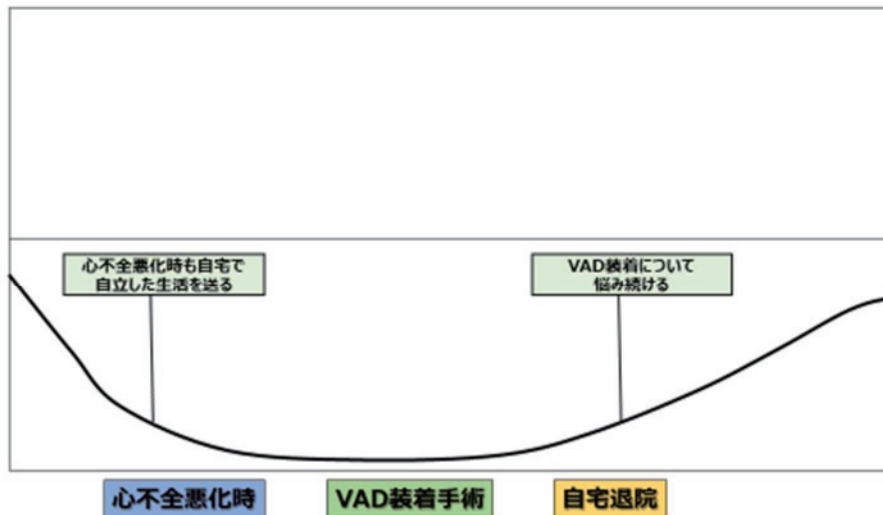


図12.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者D(妻)の軌跡】

- * 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す
中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる
心不全の悪化時から、VAD 装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする
- * 夫介護者、年齢的に移植を望めない実質 DT、こどもは無く夫婦二人暮らし

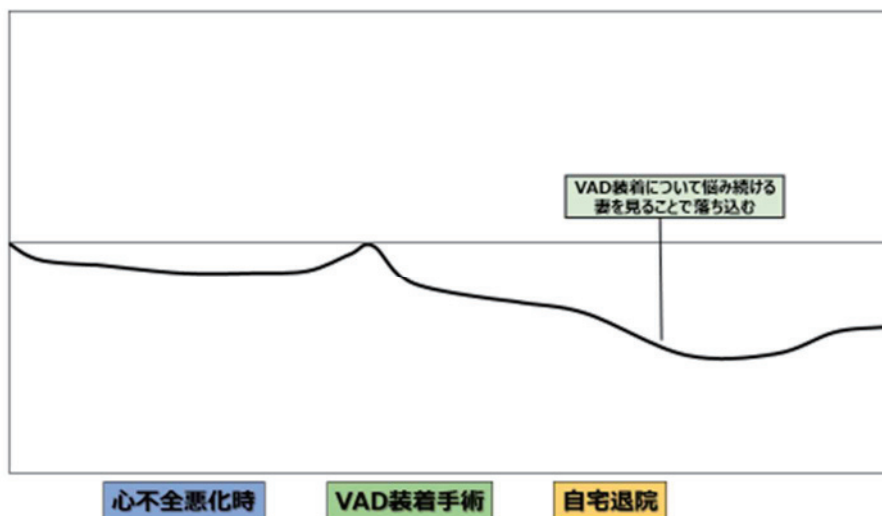


図13.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者Dの介護者(夫)の軌跡】

- * 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す
中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる
心不全の悪化時から、VAD 装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする
- * 夫介護者、年齢的に移植を望めない実質 DT、こどもは無く夫婦二人暮らし

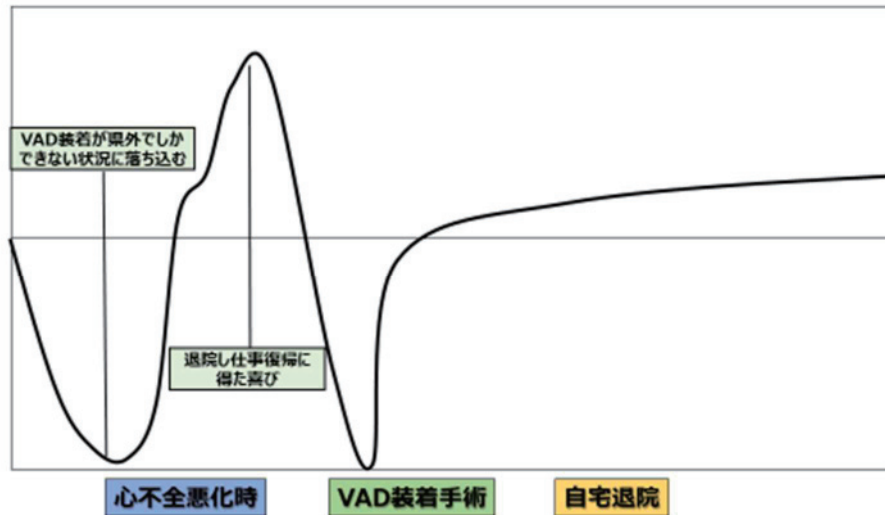


図14.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者E(息子)の軌跡】

* 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す

中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる

心不全の悪化時から、VAD 装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする

* 母親介護者、患者は在宅ワークで復職、母親の妹と同居し3人暮らし

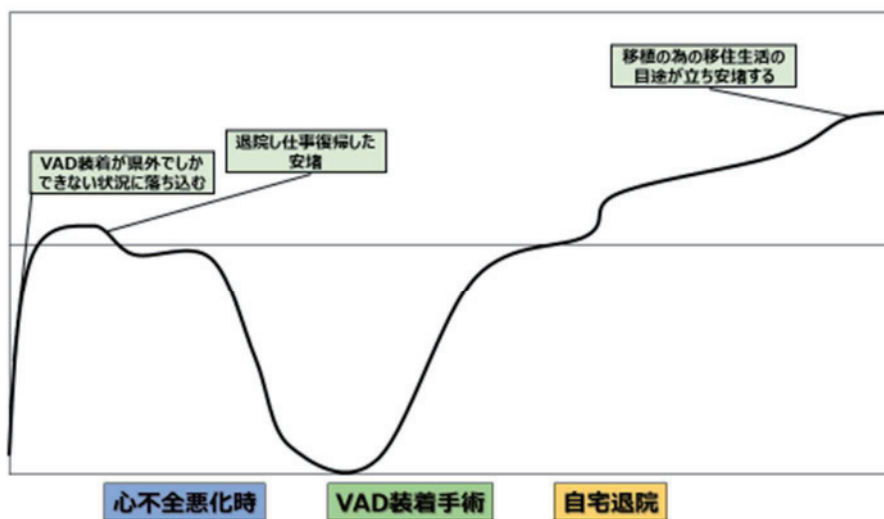


図15.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者Eの介護者(母親)の軌跡】

* 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す

中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる

心不全の悪化時から、VAD 装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする

* 母親介護者、患者は在宅ワークで復職、母親の妹と同居し3人暮らし

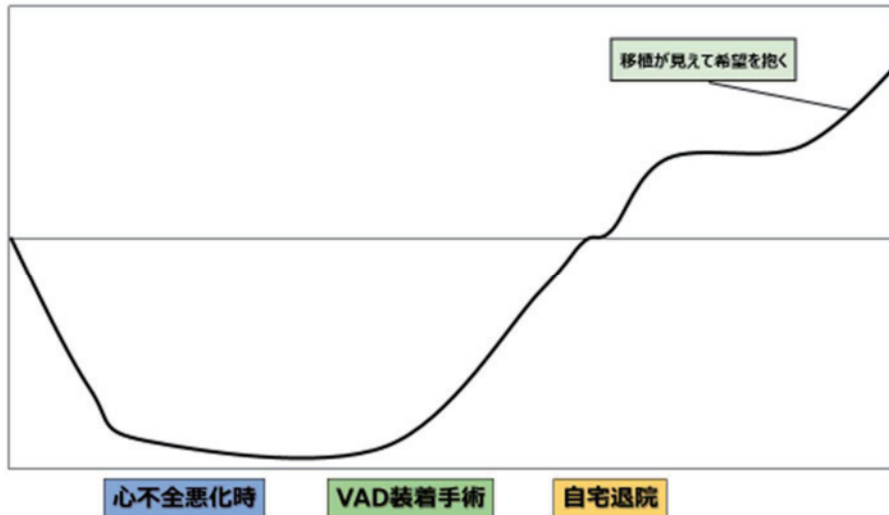


図16.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者F(甥)の軌跡】

- * 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す
中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる
心不全の悪化時から、VAD 装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする
- * 叔母介護者、患者は小離島出身、近隣に介護者役割ができるのは叔母のみ

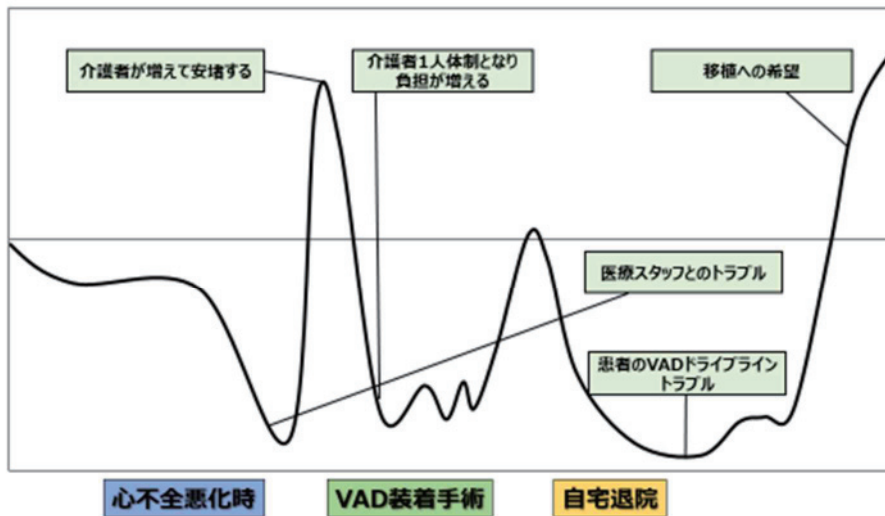


図17.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者Fの介護者(叔母)の軌跡】

- * 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す
中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる
心不全の悪化時から、VAD 装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする
- * 叔母介護者、患者は小離島出身、近隣に介護者役割ができるのは叔母のみ

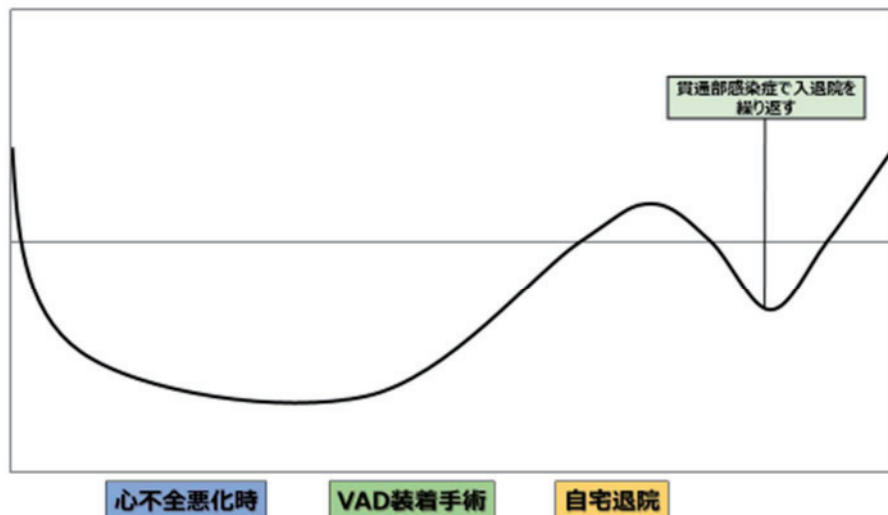


図18.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者G(息子)の軌跡】

- * 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す
中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる
心不全の悪化時から、VAD装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする
- * 母親介護者、患者は既婚者で妻と養育中の子どもあり、療養のため仕事は退職した

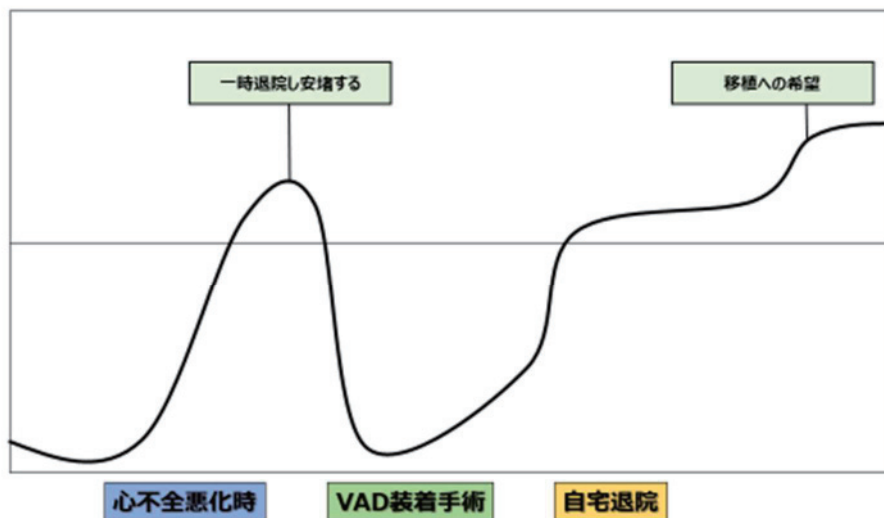


図19.心不全悪化からVAD装着、在宅療養に至るライフライン【患者Gの介護者(母親)の軌跡】

- * 人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す
中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる
心不全の悪化時から、VAD装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする
- * 母親介護者、患者は既婚者で妻と養育中の子どもあり、療養のため仕事は退職した

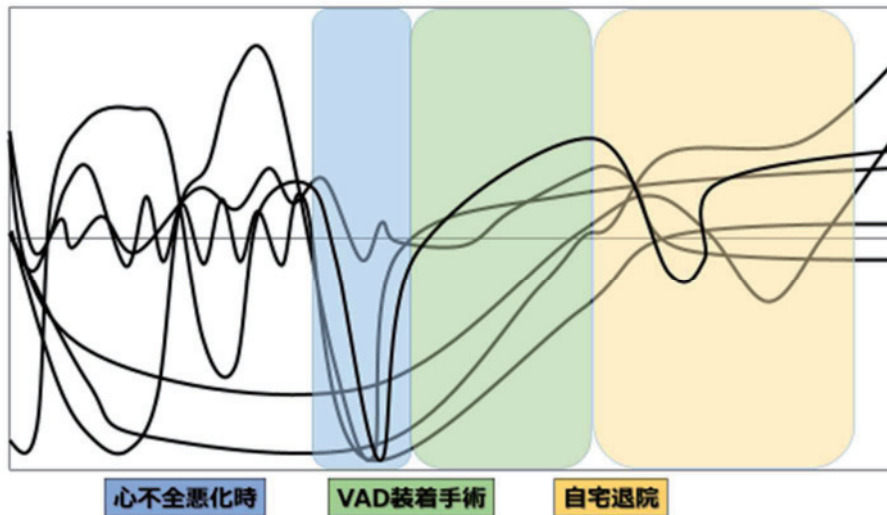


図20.心不全悪化からVAD装着、在宅治療に至るライフライン【患者の軌跡の統合】

*患者 D-1 以外 6 人のライフラインを重ねて示す

人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す

中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる

心不全の悪化時から、VAD 装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする

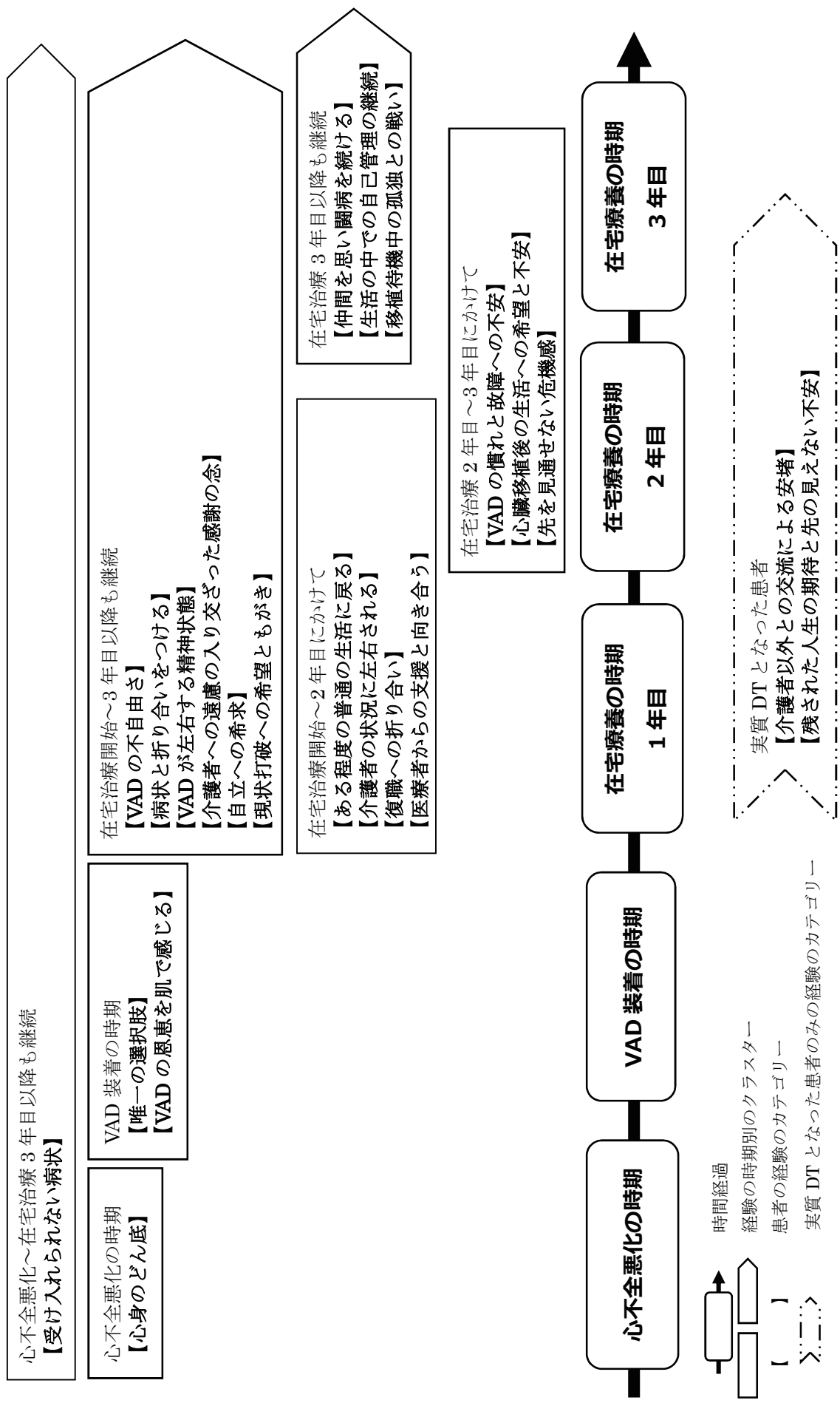


図 21. 心不全悪化から VAD 装着し在宅療養に至った患者の時期別の経験

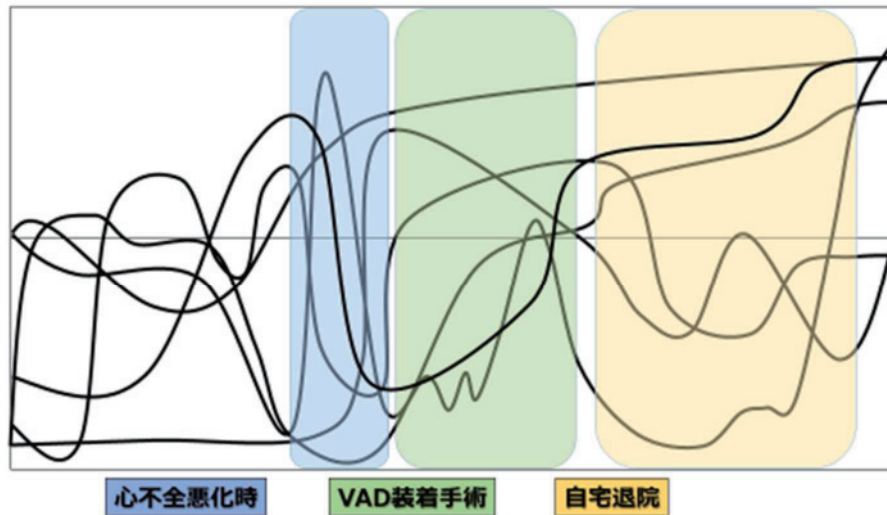


図22.心不全悪化からVAD装着、在宅治療に至るライフライン【介護者の軌跡の統合】

*介護者 D-2 以外 6 人のライフラインを重ねて示す

人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示す

中央の横線が0点で上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となる

心不全の悪化時から、VAD 装着手術、自宅退院後の在宅療養に至る記載時点までの状態を線(ライン)で示す
線(ライン)の上下を示すものは、身体、精神、社会、スピリチュアルを含む全人的な状態とする

表

表 1. 在宅療養中の患者およびシステムの駆動状態のモニタリング間隔とその内容

実施者	頻度	内容
1. 自己管理 (患者自身が毎日患者 チェックし, 留意すべき事項)	毎日	体温、体重、血圧、抗凝固療法*1、皮膚貫通部の状態観察と消毒*2、服薬内容、システムの駆動状態
2. 診察	VAD 管理チーム 1 回/月	全身状態、血行動態、抗凝固療法、感染の有無、皮膚貫通部の状態、投薬内容・服薬の状況、システムの駆動状態
3. 治療成績評価	VAD 管理チーム 1 回/6~12ヶ月	<ul style="list-style-type: none"> ・運動能力 (6 分間歩行能力または CPX など) ・血行動態 (心エコー) ・QOL (SF-36, EuroQol など)、精神神経機能評価 (MMSE, TMT-B テストなど) ・その他の検査 (頭部 CT 検査, 胸部 CT 検査)

* 日本循環器学会/日本心臓血管外科学会合同ガイドライン(2011・2012 年度合同研究班報告) 重症心不全に対する植込型補助人工心臓治療ガイドライン(許 et al., 2014)より、一部改変

* 1 : PT-INR を測定することができる血液凝固分析装置 (コアグチェック® XS パーソナル) を用いれば、自宅においても日々の PT-INR 値のチェックを行うことができ、在宅療養中におけるワルファリン量のコントロールに有用である。

* 2 : 皮膚貫通部の状態を写真に撮って記録を残しておいてもらうことによって、その変化をとらえることが容易となる。

表 2. INTERMACS(J-MACS) Profiles

レベル	INTERMACS	J-MACS	INTERMACS のニックネーム	VAD 適応決定までの時間
1	Critical cardiogenic shock	重度の心原性ショック	Crash and burn	hours
2	Progressive decline	進行性の衰弱	Sliding fast	days
3	Stable but inotrope dependent	安定した強心薬依存	Dependent stability	few weeks
4	Resting symptoms	安静時症状	Frequent flyer	months
5	Exertion intolerant	運動不耐容	House-bound	
6	Exertion limited	軽労作可能状態	Walking wounded	
7	Advanced NYHA III	安定状態		

AHA^{*1}/ACC^{*2}

Stage A

Stage B

Stage C

Stage D

NYHA^{*3}

I

II III

IV

INTERMACS^{*4}/J-MACS^{*5}

7 6 5 4 3 2 1

心臓移植医学的緊急度

2 1

* 日本循環器学会/日本心臓血管外科学会合同ガイドライン(2011-2012年度合同研究班報告) 重症心不全に対する植込型補助人工心臓治療ガイドライン(許 et al., 2014)より

*1 AHA : American Heart Association

*2 ACC : American College of Cardiology

*3 NYHA : New York Heart Association

*4 INTERMACS : Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support

*5 J-MACS : Japanese registry for Mechanically Assisted Circulatory Support

表3. VAD装着患者の介護者の経験

著者/発表年度/国名	対象	目的	方法	主な結果	今後の課題
Casida J, /2005 /米国	3人のLVAD患者の介護者 /38～52歳の女性	LVAD患者の介護者の経験を意味を明らかにする	質的研究 /現象学的アプローチ	3つのテーマ ①精神的苦痛 ②決意 ③最善：命を延ばす	・看護師や医療提供者は、介護者の課題を予期し対応する ・介護者のタイプを配偶者以外で検証する
Kaan A /2010 /カナダ	13人のVAD患者の介護者	LVAD装着し自宅退院した患者の介護者の生活の中での経験を明らかにする	半構成的インタビュー調査 /フォーカスグループインタビュー	4つの主要なテーマ ①心配と不安 ②喪失 ③負担 ④対処(コーピング)	・医療チームはVAD患者と介護者のための適切なサポートの提供を計画し、介護者のストレスのレベルを認識する
Baker K, et al., /2010 /米国	6人LVAD患者の介護者/(女性5人、男性1人)	移植へのブリッジとして治療を受けた患者の介護者の経験を記述すること	半構造化インタビュー調査	2つのテーマ ①犠牲を伴う ②変化すること	・移植を待っていないLVAD患者(DT)に対する介護者の経験は異なるといふ可能性がある
Marcuccilli L, et al., /2011 /米国	5人のLVAD患者の介護者	心臓移植へのブリッジまたははDDT†として、LVAD装着している成人患者の介護者の、ライフスタイルの調整を探索し明らかにする	半構成的インタビュー調査 /現象学的アプローチ	①介護とライフスタイルの調整は時間をかけて容易になる ②介護者がコーピングによってケアを生活の一部の役割として受け入れる	・インタビュー人数が少ないため、インタビュー介護者以外に興味深い結果がある可能性はある
Alkbarin M, et al., /2013 /スウェーデン	6人のVAD患者の配偶者の介護者	LVAD介護者の経験を明らかにする	半構成的インタビュー調査	主題コンテックス ①感情的なジェットコースターに乗っている ②新しい状況に対処する ③新たな段階	・非配偶者の介護者により多様なサンプルを含める必要がある
Egerod I, et al., /2012 /デンマーク	7人のLVAD患者の近親介護者	介護者の理論を生成する	半構成的インタビュー調査 /フォーカスグループインタビュー	2つのコアカテゴリー ①サポート ②自己防衛	・社会的サポートを有効にし、家族介護者を支援する
Ozbaran B, et al., /2012 /トルコ	トルコでVAD装着した子供 の母親8人	母親の不安や抑うつを測定する	STAI-S, BDI尺度 /量的調査	VADの長期間の使用は両親の苦痛を増大させる。精神鑑定と介護者の支援は、小児患者の幸福のために重要	・VADおよび移植プロセスについて両親と慎重に議論をする ・精神症状についての親の心理教育が必須である
Kitko, L. A., et al., /2013 /米国	10人のLVAD-DT患者の配偶者の介護者 /女性5人、男性1人	ステージDのHF～LVAD治療に至る患者の配偶者の介護者における経験を記述する	半構成的インタビュー調査	3つの段階における介護者のケア提供の推移 ①心不全配偶者へのケア ②LVAD装着の意思決定 ③LVAD-DT装着配偶者へのケア	・LVAD-DTを実施する前からの緩和ケアの導入と患者家族への説明が必要である
Marcuccilli L, et al., /2014 /米国	7人のLVAD-DT†の成人の家族介護者 /50～74歳	LVAD-DT†における家族介護者の経験を探索する	半構成的インタビュー調査 /現象学的アプローチ	5つの主要テーマ ①高度な心不全が人生を変えるイベント ②LVADの介護についての自己への疑いが時間の経過とともに改善 ③ライフスタイルの調整は時間が必要 ④持続的な心配ストレス ⑤介護は負担ではなく生活の一部	・多様な人種でさらに介護者の経験を検討する

* VAD: Ventricular assist device, LVAD: Left Ventricular assist deviceの表記の違いは本文中の表記に従って記述しているが同じものを指す

† DT: Destination therapyデバイスネーションセラピー(長期在宅治療)

表3. VAD患者の介護者の経験(つづき)

著者/発表年度/国名	対象	目的	方法	主な結果	今後の課題
Brouwers, C. et al., /2015 /オランダ	33人のLVAD*患者の家族介護者・414人のICD §患者の家族	LVAD患者の介護者と、ICD患者の介護者の、健康状態、や苦痛レベルを明らかにする	多施設前向き観察研究	LVAD患者の介護者は、ICD患者の介護者に比べて高い苦痛レベルを示す	・患者の疾患の重症度、パートナーの併存疾患や心理的な夫婦のサポート体制、社会的支援、が潜在的に影響を与える可能性がある
McIvvennan C K, et al., /2015 /米国	10人のLVAD患者の介護者、6人の死亡したLVAD患者の介護者、1人のLVADを拒否した患者の介護者1人	介護者の経験を明らかにする	半構成的インタビュー調査	①希望と現実の間の緊張と殺風景な意思決定の文脈 ②緊張と愛する人の命と希望を尊重したいという狭間の困難な決定プロセス ③感謝と負担の間の緊張と最終的な決断の結果	・多施設での男性介護者を含めたさらなる検討が必要である
Kirkpairek J N, et al., /2015 /米国	42人のLVAD-DT患者の家族	1) LVAD-DT患者の介護者のQOLを特徴づける 2) LVAD-DT患者の介護に伴う負担を特定する	mixed methods design /QOL尺度と質的研究	①心理学的QOLスコアが最も低く、社会的、スピリチュアル的、身体的サブスケールの順に低い ②VAD装着前の意思決定におけるストレス、心理的準備の欠如、自由への影響、任されること、毎日のポンプに対する心配という負担	・多施設での男性介護者を含めたさらなる検討が必要である
Cicolini G, et al., /2016 /イタリア	統合レビュー /2015年3月以前 /18文献	LVADの家族介護者の経験を明らかにする	統合レビュー	3つの主なテーマ ①精神的苦痛 ②責任 ③ユーザービンジの戦略	・医療従事者の継続した支援が必要である
Magrid M, et al., /2016 /米国	質的研究のメタ分析 /2000年～2014年	成人LVAD患者の介護者に対する認識	メタ分析	8つの文脈にて、3つのドメインに分類 ①早期の段階(心不全悪化の時期): 「感情的なジェットコースター」 「選択肢がない」 ②中期の段階(VAD装着後在宅療養への移行): 患者の脆弱性と関連する不安、恐れ、過敏性 ③後期の段階(在宅での介護生活): BTT †では希望、DTの介護者は未来への不確実性	・DT †のLVAD患者の介護者について焦点を当てて ・介護者をサポートするための方策を探る
McIvvennan CK, et al., /2016 /米国	8人のLVAD患者の遺族の介護者	LVAD装着し終末期を経験した遺族介護者と患者の経験を理解する	半構成的インタビュー調査	3つのテーマ ①LVAD患者の死へのプロセス ②死に近づいたLVAD患者の法的・倫理的に許容されるケア ③苦痛緩和とホスピスケアの断片化された統合	・多施設での検討を行う必要がある
Ferrario S R, et al., /2016 /イタリア	16人のLVAD患者の死を経験した介護者	LVAD介護者の遺族としての経験を明らかにする	アンケート調査 /CMQ(質に関するアンケート)	①肯定的な側面: 患者の全体的な主観的幸福と生存の増加 ②負の側面: 感染症を管理する難しさとドライブライン、および患者の不完全な自律	・患者のEnd of Lifeに寄り添って早期の緩和ケア導入を行う

* VAD; Ventricular assist device, LVAD; Left Ventricular assist deviceの表記の違いは本文中の表記に従って記述しているが同じものを指す

† DT; Destination therapyデバイスネーションセラピー(長期在宅治療), † BTT ; Bridge to plant移植への繋ぎ,

§ ICD; Implantable Cardioverter Defibrillator体内埋め込み型除細動器

表4. VAD装着患者のセルフケア・教育に関する介護者の役割

著者/発表年度/国名	対象	目的	方法	主な結果	今後の課題
Iacovetto M C, et al., /2014 /米国	インターネット、印刷、およびLVADを考慮した患者が利用可能なマルチメディアリソース	利用可能なLVAD教材の範囲と品質を特徴づけること	マルチメディアリソースのセルフケア支援パンフレットにおける内容分析	LVADについて、範囲、内容、および教材の質を考慮した不十分な、いくつかのリソースが存在する。	<ul style="list-style-type: none"> 患者中心の教育資源の今後の展開は、包括的、公正、かつ理解しやすいように目指す
Kato N, et al., /2014 /スウェーデン	総説	LVAD装着後の患者のセルフケアについて	セルフケアと教育に焦点化した論文を用いた解説	LVAD患者とその介護者による、長期的な3つのセルフケア活動 ①メンテナナンス、②モニタリング、③マネージメント	<ul style="list-style-type: none"> 構造化され、エビデンスに基づいたセルフケアに関する国際的な学習の最適な方法が必要 最適な評価とLVAD関連のセルフケアの改善により多くの研究は必要 医療チームからの長期的なサポートが必要
Iseler J, et al., /2015 /米国	ミネソタ州の5人のLVAD患者、10人の介護者、48人のVADケアスタッフ	包帯交換のためのプロトコルを標準化する目的のためにLVAD包帯交換キットと教育ビデオを開発すること	質問紙調査とオンライン調査	2つのセパレートドレッシングキットとビデオは目標を反映し開発した。駆動系の感染率の若干の上昇があったが、肯定的なフィードバックを得た。	<ul style="list-style-type: none"> ビデオを使用した教育ツールの標準化と患者、介護者からの継続したフィードバック
Casida J, et al., /2015 /米国	98人のLVAD患者の介護者	LVAD患者の介護者のための自己効力感とアドヒアランスの心理測定的特性の評価スケールを作成すること	LVAD介護者の自己効力感尺度(LCSS)とLVAD介護者のアドヒアランススケール(LCAS)の信頼性と妥当性の検証	2つのツールが自己効力感の十分な有効かつ信頼性の高い尺度であることを示唆している。	<ul style="list-style-type: none"> 調査票の記入を対面式にするか、ランダムサンプリングを使用することによって、バイアスを調整 外部の測定基準を使用して基準妥当性をさらに実施 LVADケアの経過とLCASの結果の相関を検討
Barber J, et al., /2015 /オーストラリア	文献検討(過去5年)と、VADコーディネーター2人、栄養士・医療コメンサルタント3人、皮膚ケア専門看護師2人、患者・介護者16人	VADケアに関する教育小冊子を開発すること	文献レビューと小冊子の開発、質問紙調査	文献レビュー後ピア、患者および介護者により評価し、効果的な小冊子を作製した。	<ul style="list-style-type: none"> 常に新しいエビデンスを提供し、情報を更新する必要性

*VAD; Ventricular assist device、LVAD; Left Ventricular assist deviceの表記の違いは本文中の表記に従って記述しているが同じものを指す

表5. VAD装着患者と介護者の意思決定支援とEnd of Lifeの課題

著者/発表年度/国名	対象	目的	方法	主な結果	今後の課題
Rizzieri, A. G., et al., /2008 /米国	総説	LVAD*・DT†の倫理的課題を明らかにする	DTの倫理的課題に関する論文を用いた解説	<ul style="list-style-type: none"> ・重篤な合併症等で、生活の質に影響を受ける可能性があり終末期の軌道を変える ・精神的な負担が発生する可能性 ・社会的、財政的な影響 	<ul style="list-style-type: none"> ・LVAD-DTの今後の臨床研究では、患者の終末期ケアの質および介護者の負担の軽減を含むべき
Brush, S., et al., /2010 /米国	20人のLVAD-DT患者の介護者	LVAD-DTの緩和ケア、EOL§の課題	質的記述的研究	<p>LVAD-DT患者とEOLの意思決定におけるその家族を含むプロトコロールと他職種チームアプローチは、ケアの継続を可能にし、EOLで快適さを保証する</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・LVAD-DT使用にあたり緩和ケアチームやEOLのプロトコロールの使用
Blumenthal-Barby JS, et al., /2015 /米国	各15人のLVAD患者、候補者、家族 /45人	意思決定プロセスおよびLVAD装着に関する、患者とその介護者の情報や判断のニーズを調査する	Mix methods 構成的インタビュー調査	<ul style="list-style-type: none"> ・より多くの情報に基づいた意思決定支援 ・患者中心の意思決定プロセスは、ライフスタイルや技術的な問題が重要 	<ul style="list-style-type: none"> ・意思決定プロセスにおいて、特に移植の確率は入念に患者に伝達されるべきであり、定期的に報告する
Thompson, J. S., et al., /2015	24人のLVAD患者、20人の介護者、24人の臨床医	LVAD-DTのための最初の国際患者の意思決定支援基準を開発する	半構造化インタビュー	<p>LVAD-DTのための最初の国際患者の意思決定支援基準を開発した</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・国際的的意思決定支援基準の使用

* LVAD; Left Ventricular assist device、† DT; Destination therapyデバイス、§ EOL; End of Life

表 6. VAD 装着患者と介護者の基本的属性 n=14 (患者 7 人、介護者 7 人)

患者	年代	性別	VAD 装着 後月数 †	移植登録 後月数 †	原疾患	就業状況	訪問看護 の利用	介護者	年代	性別	続柄	就業状況	支援者 ※
A-1	30	男性	8	8	神経筋疾患	職能訓練中	✓	A-2	60	男性	父親	管理職	1 (妹)
B-1*	50	男性	16	16	DCM †	在宅ワーク	✓	B-2	50	女性	配偶者	—	—
C-1	40	男性	22	22	DCM	—	✓	C-2	60	女性	母親	—	—
D-1*	60	女性	23	24	DHCM ‡	—	—	D-2	60	男性	配偶者	—	2 (姉妹)
E-1	30	男性	27	27	神経筋疾患	在宅ワーク	—	E-2	50	女性	母親	パート	1 (叔母)
F-1**	40	男性	29	33	DCM	—	—	F-2	60	女性	叔母	パート	—
G-1*	40	男性	34	36	OMI §	—	—	G-2	70	女性	母親	—	1 (妻)

・使用している VAD の機種：D-1 は Jarvik2000、G-1 は EVAHERT、その他は Heart Mate II を使用

・訪問看護を利用している患者のうち、研究 2 の研究協力者は A-1、A-2 と C-1、C-2

*：既婚者

**：発症前の居住地が小離島

†：DCM, dilated cardiomyopathy：拡張型心筋症

‡：DHCM, dilated phase of hypertrophic cardiomyopathy：拡張相肥大型心筋症

§：OMI, old myocardial infarction：陳旧性心筋梗塞

††：年数は研究 1 インタビュー時点での経過月数

※：支援者の()内は患者から見た属性で、下線は同居

表 7. 心不全悪化から時期別の患者の経験

心不全悪化の時期の患者の経験

カテゴリー	サブカテゴリー
心身のどん底	心も体も一番底の心不全悪化の時期 心臓移植が必要と聞いた時の落胆 心不全の急性増悪症状に追いつけない心 受け入れられない自身の病状 命の危機

VAD 装着の時期の患者の経験

カテゴリー	サブカテゴリー
唯一の選択肢	VAD 治療しかない状況 家族のために決意する生きるための VAD 装着
VAD の恩恵を肌で感じる	県内で VAD 治療を受けることへの安堵 VAD による心と体の安定と生活の向上

在宅治療開始～2年目にかけての患者の経験

カテゴリー	サブカテゴリー
ある程度の普通の生活に戻る	退院後のある程度の日常に安堵する 普通を取りもどした生活
介護者の状況に左右される	移動手段の確保が影響する QOL 家族の状態が左右する心身への負荷 家族の状態で変化する自身の役割 介護者との関係性に苦悩する 介護者の生活の変化に伴う孤独感 実質 1 人体制の介護者への依存
復職への折り合い	復職困難な状況を受け入れる 社会人としての責任と自己の存在意義である仕事
医療者からの支援と向き合う	VAD チームへの感謝と期待 医療者と向き合う

在宅治療 2 年目～3 年目にかけての患者の経験

カテゴリー	サブカテゴリー
VAD の慣れと故障への不安	VAD という機械と慣れへの不安 介護者の VAD の取り扱いへの気がかり
心臓移植への希望と不安	心臓移植手術への希望 移植手術への漠然とした不安 心臓移植後の生活への希望と不安
先を見通せない危機感	一番つらい 2 年目から 3 年目 精神的な焦りと諦め

在宅治療 3 年目以降の患者の経験

カテゴリー
仲間を思い闘病を続ける
生活の中での自己管理の継続
移植待機中の孤独との戦い

表 7. 心不全悪化から時期別の患者の経験(続き)

在宅治療開始～3年目以降も継続する患者の経験

カテゴリー	サブカテゴリー
VAD の不自由さ	VAD で自由に動けないストレス VAD の重さが負担になる
病状と折り合いをつける	外来カウンセリングの限界 期間限定だから受けることができるVADの治療 原因不明の違和感も受け入れる 生活圏で活動量を確保する 第三者に理解されづらい変化する心不全症状
VAD に左右される精神状態	ドライブライン貫通部の状態に一喜一憂する 身体の安定と比例しない心の不安定さ
自律への希求	何からも縛られない自分を希求する 自由がない生活への嘆き
現状打破への希望ともがき	希望を探す 前を向いて進みたいともがく
介護者への遠慮の入り交ざった感謝の念	介護者への遠慮の入り交ざった気遣い 介護者への感謝の思い 介護者への尊敬と感謝

心不全悪化～在宅治療 3年目以降も継続する患者の経験

カテゴリー
受け入れられない病状

実質 DT となった患者の経験

カテゴリー	サブカテゴリー
残された人生の期待と先の見えない不安	VAD装着したからには自宅で過ごしたいという思い 悩み続けるVAD装着の意思決定 迫りくる自身と介護者の高齢化に伴う危機感 不安が付きまとうVADとの人生
介護者以外との交流による安堵	第三者との交流に救われる 切望するVAD患者同士の交流

表 8. 関係属性に拠らない共通した介護者の経験

n=7

カテゴリー	サブカテゴリー
命の危機への不安	8割駄目だと感じた危機 一番下であった心不全悪化の時期 命も危ない状況に不安が募る
理解を超えた治療の意思決定	猶予のない衝撃的な VAD 装着の意思決定 理解が追い付かない VAD 治療に伴う医療者の説明
再び感じる患者の生命	症状が落ち着き命を取り戻す VAD の恩恵を肌で感じる
在宅治療に伴う VAD と介護者自身への不安	VAD をつけた患者への不安 介護者自身への不安 自宅で VAD をみる不安
在宅治療 1 年後の慣れと安堵	VAD に少しずつ慣れることができた 1 年目 在宅開始後 1 年経過し得られた安らぎ
ライフイベントに家族で向き合う	家族のライフイベントが重なり困惑する 家族の一大事である VAD 治療 現在の家族の力で乗り切るしかない在宅治療
介護者としての役割に自分なりに取り組む	できる範囲でサポートする 患者のために生活を整える 十分にサポートできない状況
患者の苦しみを慮る	患者の危機的状況を振り返り苦悩する 患者の重症さにたじろぐ 患者の不安をキャッチする
患者の努力を肯定する	患者の努力を理解する 規律正しい生活に感服する
医療者からの寄り添いと理解を切に願う	医療者とのトラブル 医療者の言葉に困惑する 医療者の理解を望む
人生に思いを馳せる	人生前を向いて進む 命について思いめぐらす
在宅治療で人生に折り合いをつける諦めの思い	在宅治療で止まったままの自身の生活 在宅治療中でも可能な自己実現を目指す 仕事に折り合いをつける葛藤

表 9. 親介護者の経験：A-2(父親)、C-2(母親)、E-2(母親)、G-2(母親)

n=4

カテゴリー	サブカテゴリー
患者の苦しみや喜びを共有する	患者の運命を考える
	患者の希望は介護者自身の希望
	患者の社会復帰への感謝と希望
	二人三脚で乗り越える VAD 在宅治療
VAD にかかわる医療関係者への感謝	VAD にかかわる医療者への感謝の念
	医療介護サービスに抱く感謝の念
心臓移植への準備を整える	移植のための移住の準備と課題
	経済的に移植のための移住生活を前向きに考える
患者の今後の人生への不安	同胞と比較し患者を悲観する
	患者を残して先に逝けないという強い思い
	受け入れなければと患者の運命について考える
	患者の病状への漠然とした不安
	心臓だけではない身体症状への不安
何としても生きてもらいたいという希望	親として患者と変わってやりたいという思いを抱く
	前へ進むしかない家族の危機的状況
	心臓移植という希望
	生き延びてもらいたいという思い

表 10. 夫婦介護者の経験：B-2(妻)、D-2(夫)

n=2

カテゴリー	サブカテゴリー
患者の心身の安定が及ぼす介護者の安定	患者の日々の容態変化に一喜一憂する 患者の症状安定に安堵する
実質介護者 1 人体制の不安と現実	一人介護者の不安 介護者役割を依頼しづらい現状 四六時中のサポートの限界 実質一人介護者の現実
ピアサポートの感謝と期待	当事者同士の交流を望む VAD 患者のブログで得られた安心感
不安が付きまとう VAD の合併症	仲間の VAD 装着患者の転帰による落ち込み 不安が拭えない患者の脳血管疾患合併症 不安が尽きないドライブライン感染症
どちらが崩れても影響の大きい夫婦という関係性	どちらが崩れても不安な関係 自身の体調不良による患者の影響を考える
訪問看護師介入による安堵	医療者の視点で見てもらうことへの安心 他人の目が入ることでの良い緊張感

*D-2 夫介護者のみしか語られなかったカテゴリーは、表 12. で示す。

表 11.3 親等以上の介護者の経験 : F-2(叔母)

n=1

カテゴリー	コード
介護者が増えることで得られた安堵	介護者が増えた時期は楽だったという経験
切り替えて取り組む並ではない介護者の役割	介護者としてのライフラインを振り返り自身の人生を再考する
	切り替えて取り組む介護者の役割
	並ではない介護者の役割
移植という前が見えて楽になる気持ち	前が見えて介護者も周りも患者本人も楽になる

表 12. 実質 DT(Destination Therapy)の介護者の経験 : D-2(夫)

n=1

カテゴリー	コード
VAD と自身への拭えない不安	VAD という機械への不安 認知機能の衰えに不安が拭えない VAD との人生
患者の苦悩と歩むストレス	患者の苦悩を感じるストレス 患者へ本心が言いづらい距離感 心不全悪化から VAD 装着後もプラスに転じない介護者のライフライン
あともう少しと VAD と患者の人生を希求する	VAD 治療の決断を肯定する あと数年もってほしい VAD への期待

表 13. 患者(息子)と父親介護者の自身と相互のビリーフと関係性

カテゴリー		
	患者(息子)	父親介護者
自身のビリーフ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 家族の中での劣等感 ・ 母親の死によるストレス ・ 第 3 者との繋がりが心の拠り所 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 妻の死から時間が停止する ・ 仕事という自己肯定感
互いのビリーフと関係性	<ul style="list-style-type: none"> ・ 生活の中で形成された強い父という概念と関係性 ・ 寄り添いや理解が感じられない父 ・ 常に意識下にある父親の存在 ・ 介護者への気遣いの思い 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 生活の中で形成された強い父という概念と関係性 ・ 他の兄妹とは違う弱さを持つ ・ 息子の社交性への感心 ・ 大切な家族 ・ 無理させられない身体状況 ・ 父親として何としても守るという思い

表 14. 患者(息子)と母親介護者の自身と相互のビリーフと関係性

		カテゴリー	
		患者(息子)	母親介護者
自身の ビリーフ		<ul style="list-style-type: none"> ・病と共に生きてきた人生を受け入れる 	<ul style="list-style-type: none"> ・錘のような体にまいる ・移植手術に前向きに取り組む
相互の ビリーフと 関係性		<ul style="list-style-type: none"> ・介護者であり患者でもある関係性 ・介護者への気遣いの思い 	<ul style="list-style-type: none"> ・介護者であり患者でもある関係性 ・患者と介護者の身体的・精神的な共鳴による不調

表 15. VAD 在宅治療への患者と介護者のピリーフ

カテゴリー	サブカテゴリー
他職種に支えられている感謝と安心感	医療福祉関係者からの支援への感謝
	信頼を抱く担当看護師との関係性
	病院と繋がっているという安心感
	訪問看護師がくることによる安心感
	訪問看護師への信頼

表 16. VAD 装着患者の看護ケアに携わる看護師の基本的属性

n=6

参加者	年代	ケア提供施設	看護経験 年数(年)	VAD 看護経験 年数(年)	ケア提供中の VAD 装着患者
Z	50	訪問看護ステーション	30	1	A
Y	30	〃	10	1	C
X	40	VAD 植込み実施施設	25	3	D,E,F
W	30	〃	13	3	D,E,F
V	30	〃	12	4	A,B, C,G
U	20	〃	8	5	A,B, C,G

・研究参加者は全て女性

表 17. VAD 植込み施設の看護師が行っている VAD 装着患者と介護者への支援

カテゴリー	コード
合併症予防に関する支援	<ul style="list-style-type: none"> ・貫通部の状態を見て日常生活を推測する ・救急受診する VAD 装着患者への対応 ・血液データや貫通部写真をメールのやり取りで支援する ・検査結果報告の電話で状況を伺う ・合併症予防が一番大切な支援 ・再入院しないための支援 ・在宅で忘れがちな日常生活管理をズレないように修正する
傾聴し前に進めるよう支援する	<ul style="list-style-type: none"> ・ただ聞くことの重要性 ・介護者も気に留めて思いを聞き調整する ・外来で患者の抱える問題を察し療養を支援する ・患者の漠然とした不安をキャッチし思いを聞く ・先に待つ移植について考えられるように今の問題を整理する ・前向きに治療に取り組んでもらえるよう支援する ・直通電話で相談に対応する ・主介護者が負担を調整できるよう支援する ・小さな問題を一つ一つ患者と解決していく
多職種によるチームで行う支援	<ul style="list-style-type: none"> ・院内の VAD チームで情報共有し支援する ・在宅治療中の患者や介護者へ外来看護師や訪問看護師と協力し支援する
寄り添い共に悩む実質 DT 患者への支援	<ul style="list-style-type: none"> ・実質 DT 患者と介護者への長い支援に悩む ・実質 DT 患者の思いに寄り添いともに思い悩む
不十分な支援状況	<ul style="list-style-type: none"> ・介護者への VAD 治療に関する指導が不十分な現状 ・介護者へ役割意識の薄れにどうアプローチするか迷う ・外来担当者では不十分と感じる VAD 患者への支援

表 18. 訪問看護師が行っている VAD 装着患者と介護者への支援

カテゴリー	コード
患者と介護者の間を繋ぐ	・患者の立場や介護者の言葉にしない思いを繋ぐ
患者の体調を察して活動量を共に考える支援	・日々変わる言葉にできない体調を察して言葉にすることを支援する ・活動の具体的な調整を共に考える
基礎疾患を持つ患者への生活支援が主体となる	・感染管理、健康管理目的の訪問から生活支援に変化する ・基礎疾患の難病に対する支援をベースに行う
生活の場での微調整や相談が主な役割	・生活の中での微調整や相談相手が主な役割
病院との並走で行う VAD 患者への支援	・在宅は病院と並走して支援する

表 19. VAD 植込み施設の看護師が持つ患者に対するビリーフ

カテゴリー	コード
身体的な限界と苦痛を抱える	右心不全でつらそうな患者の様子 不整脈による苦痛を抱える 筋力低下については要注意な状態 自分の身体の限界を理解している 不自由さに対する不満を持つ
家族や長い移植待機期間に左右される精神状態	体調や家族関係に左右される患者の精神状態 調子よく映る患者の様子 波がある患者の精神状態 VAD 装着後 3 年を過ぎて膨らむ不安 何とか保っている精神状態
限られた人間関係での生活	介護者以外とのかかわりが気分転換につながる 医師より看護師が話しやすい状況
家族で支え合う生活	家庭での家事労働は分担して行っている様子 お互い支え合うことで無理をする 患者とお互い支え合う関係性
言葉にしない思いを持つ ピアを希求する	ポジティブに考えたい思いの裏で抱える思い 同じ境遇の患者と共感したいと願う

表 20. 訪問看護師が持つ患者に対するビリーフ

カテゴリー	コード
身体的弱さを持つ	日常生活でも工夫が必要な身体的に弱い患者
自身の身体への理解不足	お互い支え合うことで無理をする 自身の体については無頓着
合併症への恐怖を抱く	未知なる合併症への恐怖があると予測する
活動制限や家族関係から生じるストレス	自由に動けない制限へのストレス お互いに支え合うことで生じるストレス
普通という側面	無理をしないスタンス 普通の男性という側面に気づく
社会的な弱さ	何度も繰り返し理解が進む 第3者とのかかわりで自身を少し理解する
家族関係上の問題と現状	父親に意見しづらい関係性 お互い支え合うことで無理をする 別居の家族も含めてサポートし合う
限られた人間関係での生活	訪問看護師がくることで自分を保つ 在宅治療にかかわる人間が患者にとってすべてである現実

表 21. VAD 植込み施設の看護師が持つ介護者に対するビリーフ

カテゴリー	コード
断片的な介護者の身体状況の理解	久しぶりに見た介護者の体調回復に驚く
役割への疲弊や移植への不安	役割に疲弊している 移植のための準備に対する焦りや不安を抱える
患者のために支え生きる	患者とお互い支え合う関係性 患者のために生きている介護者 介護者の患者に対する包容力の大きさ 思った以上の負担も受け入れ果たす介護者の役割 介護者役割に積極的に取り組む姿勢 母親として介護者が必死に移植と向き合う
自己犠牲	介護者自身の時間が取れない苦痛を抱えている 患者の介護者役割は自身で行いたい思い
未知の世界	表面的なかかわり 介護者については未知の状況

表 22. 訪問看護師が持つ介護者に対するビリーフ

カテゴリー	コード
介護者の身体的な制限	介護者も移植後患者という側面 体調不良で役割が果たせない介護者
支え合うというストレスの存在	患者と支え合いつつストレスも抱える関係性
介護者の不器用さと頑固さ	患者に素直に思いを伝えられない関係性 思い通りに生きていく介護者
言葉にしない内に秘めた思い	介護者の亡き妻への思いに気づく 患者に対して持つ申し訳なさ 患者を受け止めきれない介護者の状況

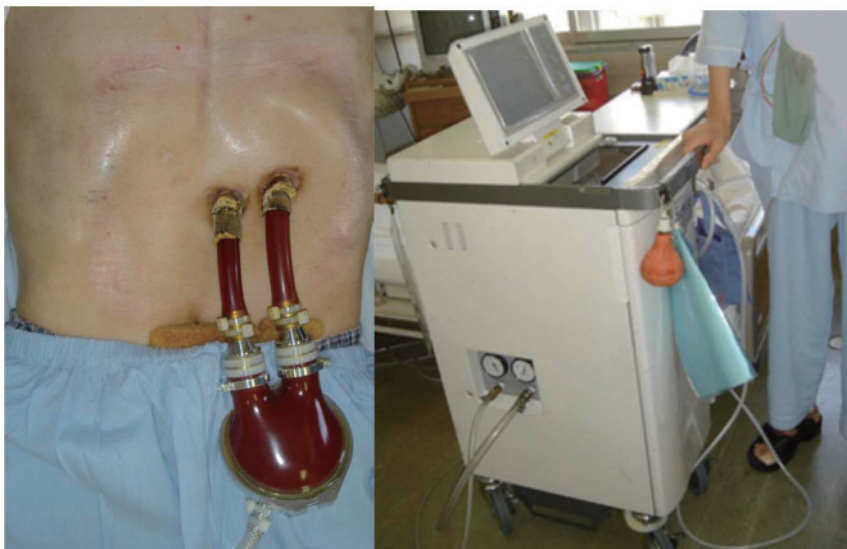
表 23. VAD 在宅治療における看護師が認識する看護ケアの課題

n=6

カテゴリー	コード
VAD 治療に関する最新情報へアクセスする難しさ	VAD ケアの最新情報が取りづらい地方の施設 VAD 研修を受けていない看護師が訪問を担当することへの怖さ
外来だけでは限界がある VAD 装着患者と介護者への支援	外来での精神的サポートの重要性を痛感する 外来で患者や介護者との関係性を深めていくことの難しさ 外来フォロー中の患者への理解が困難な状況 看護師としてライフステージや家族を見ながら支援していく 在宅治療を継続する介護者の負担を考える 自律した患者へ深い話を聞くタイミングを考え躊躇する
訪問看護師との協働連携における今後の課題	DT 患者を在宅で見る必要性を感じる 訪問看護を導入するメリット
患者同士の交流の必要性	同じ悩みを持つ者同士共感しあうことの必要性を感じる
社会復帰への支援の必要性	退院後は社会復帰が大事であり支援の必要性を感じる

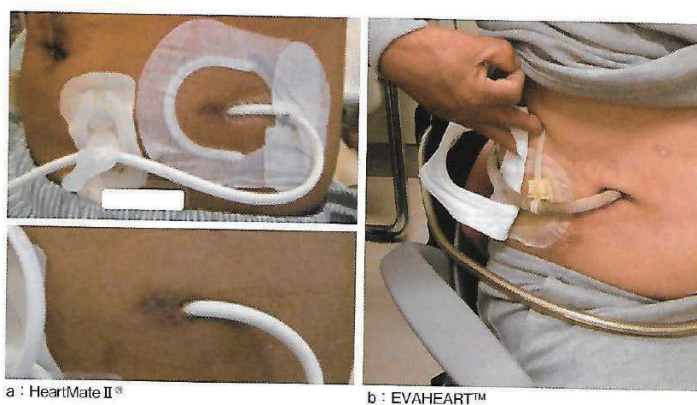
付録一覧

番号	タイトル
A1	補助人工心臓の概観の例
B1-①	【研究 1】 説明文書
B1-②	【研究 2】 説明文書
B1-③	【研究 3】 説明文書
B2	患者用同意書
B3	介護者用同意書
B4	看護師用同意書
B5	施設用同意書
B6	施設協力依頼書(VAD 植込み、管理施設)
B7	施設協力依頼書(訪問看護ステーション)
C1	【研究 1】 インタビューガイド
C2	ライフ・ライン記入用紙
C3	患者基本情報用紙
D1	【研究 2】 インタビューガイド
E1	【研究 3】 インタビューガイド
F1	研究 1. 分析の手順 ライフ・ラインの分析
F2	研究 1. 分析の手順 インタビューデータの分類
F3	研究 1 分析の手順 分析の例



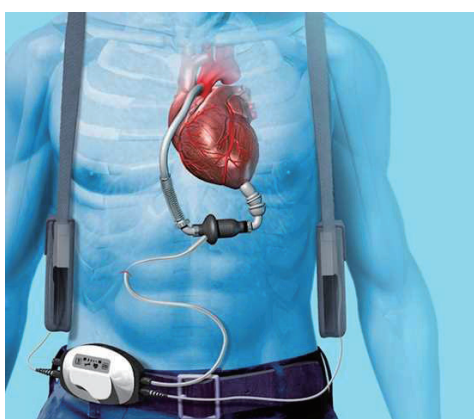
資料 1. 体外設置型補助人工心臓の概観(左:東洋紡 VAD のポンプ、右:駆動装置)

* 田ノ上ら(2012) 本邦における補助人工心臓の現状とトピック,福岡医誌,103(10),191—198 より



a : HeartMate II®

b : EVAHEART™



資料 2. 植込型補助人工心臓の概観(左:VAD 挿入した患者の腹部、右 : VAD 挿入模式図)

*実践補助人工心臓治療チームマスターガイドより

補助人工心臓(VAD)をつけておられる患者様と介護者の方へ

私、永野 佳世(ながの かよ)は、沖縄県立看護大学大学院で『在宅における植込み型補助人工心臓装着患者と介護者の経験に基づく看護援助モデルの開発』という研究をしています。

現在、VAD は在宅で使用することができ、移植までの期間を自宅で過ごすことが可能ですが、その分患者さんやご家族である介護者の方の負担も大きいものと感じています。

植込み型の VAD が医療保険で賄えるようになって 7 年目になりますが、まだまだ患者さんと介護者の方へのケアは十分とは言えません。

支援とは、一方的なものではなく、まずは、患者さんと介護者の方がどのような状況で、頑張っておられるのか、理解したうえで、医療者からのサポートについて考えていきたいと思っています。

そこで、VAD を着ける前から着けた後、自宅に帰った現在に至る中でどのような経験をし、どのように乗り越えていらっしゃるのか、お聞かせいただきたく思います。

◎この研究に、協力しても良いと感じになられましたら、外来の待ち時間にて 30 分程度お話を聞かせいただきたく思います。

- ・研究参加によって、身体的・精神的負担が無いように時間と場所の配慮を致します。
- ・お話になった内容は、ご家族を含め、他の医療者や研究者、第 3 者には決して分からないようにし、お話の主意のみ抜き出し、他の方もご意見を含めてデータ化いたします。
- ・同意が得られましたら、基本情報として VAD 装着の日にちや血液データ、合併症の有無などについて情報を見せて頂くことがあります。
- ・研究参加の可否によって、あなたが医療サービスを受ける上での不利益は一切ありません。
- ・お話しいただいた内容は、音声データはロックをかけ、文字データは鍵のかかる場所に保管し、事実を曲げないように、研究終了後(2019 年)~10 年の保管期間を経たのち必ず破棄いたします。
- ・研究に協力いただいたのち、やっぱり辞めたい、発言を撤回したいなどありましたら、ご遠慮なく申し付け下さい。その場合でも、あなたの不利益はありません。直ちに中止し、データは破棄いたします。
- ・研究について、疑問や質問等ございましたらいつでも永野、もしくは神里までご連絡ください。

・研究期間 (2017 年 8 月~2019 年 3 月)

・参加予定人数 : 16 人(VAD 患者さん 8 人、介護者 8 人)

・研究協力の謝礼 : QUO カード(1,000 円分)

・本研究は、公益財団法人山路ふみ子専門看護教育研究助成基金を受けて実施し、利益相反はありません。

・この研究は、沖縄県立看護大学と琉球大学医学部付属病院における倫理審査の承認を受けております。

連絡先 : 永野 佳世(ながの かよ) ; 000-000-000、△△△@gmail.com

神里みどり(かみざとみどり) ; △△△-△△△-△△△、000@okinawa-

【研究 2】 説明文書 B1-②

補助人工心臓(VAD)をつけておられる患者様と介護者の方へ

はじめまして。永野 佳世(ながの かよ)と申します。私は、沖縄県立看護大学大学院で VAD 患者さんと介護者の方へのサポートに関する研究をしています。以前、大阪の国立循環器病研究センターで、VAD 患者さんや心臓移植を受けた患者さんのケアをしていた経験もあり、移植を待つ VAD 患者さんと介護者の方への支援が何かできないかと思い、この研究をしております。

現在、VAD は在宅で使用することができ、移植までの期間を自宅で過ごすことが可能ですが、その分患者さんやご家族である介護者の方の負担も大きいものと感じています。

植込み型の VAD が医療保険で賄えるようになって 7 年目になりますが、まだまだ患者さんと介護者の方へのケアは十分とは言えません。また、日本はドナー数が諸外国に比べて著しく少なく、移植までの待機期間が長く、移植に到達することも困難な状況です。そんな長い待機間をどのように過ごしておられて、どのような支援が重要か、わが国では明らかになっていません。

支援とは、一方的なものでなく、まずは、患者さんと介護者の方がどのような状況で、頑張っておられるのか、理解したうえで、医療者からのサポートについて考えていきたいと思っています。

◎そこで、VAD を着けてから自宅に戻り訪問看護を受けていらっしゃる方に、私が 2 カ月程度、訪問看護師に同行し、ケアの状況を見せて頂けたらと考えております。さらに、現在の体調や精神面など、お家での状況について、数回に分けてお話を伺いたいと思っております。

◎この研究に、協力しても良いと感じにられましたら、訪問看護ステーションの担当者とともに、2 カ月程度ご自宅を訪問させていただきます。

- ・見せて頂いたご自宅でのケアの状況やお話になった内容は、医療者や研究者、第 3 者には決して分からないようにし、状況やお話の主意のみ抜き出しデータ化いたします。
- ・同意が得られましたら、基本情報として VAD 装着の日にちや血液データ、合併症の有無などについて情報を見せて頂くことがあります。
- ・研究の参加の可否によって、あなたが医療サービスを受ける上での不利益は一切ありません。
- ・お話しいただいた内容は、音声データはロックをかけ、文字データは鍵のかかる場所に保管し、事実を曲げないように、10 年の保管期間を経たのち必ず破棄いたします。
- ・この研究に協力いただいたのち、やっぱり辞めたい、発言を撤回したいなどのお気持ちがありましたら、ご遠慮なく申し付け下さい。直ちに中止し、データは破棄いたします。
- ・研究について、疑問や質問等ございましたらいつでも永野、もしくは神里までご連絡ください。

連絡先：永野 佳世(ながの かよ)；000-000-000、△△△@gmail.com
神里みどり(かみざとみどり)；△△△-△△△-△△△、000@okinawa-nurs.ac.jp

【研究 3】 説明文書 B1-③

VAD 患者さんと介護者をケアしておられる看護職へのインタビュー調査について

はじめまして。永野 佳世(ながの かよ)と申します。

私は、沖縄県立看護大学大学院で VAD 患者さんと介護者の方へのサポートに関する研究をしています。以前、大阪の国立循環器病研究センターで、VAD 患者さんや心臓移植を受けた患者さんのケアをしていた経験もあり、移植を待つ VAD 患者さんと介護者の方への支援が何かできないかと思い、この研究をしています。

現在、VAD は在宅で使用することができ、移植までの期間を自宅で過ごすことが可能ですが、その分患者さんやご家族である介護者の方の負担も大きいものと感じています。

植込み型の VAD が医療保険で賄えるようになって 7 年目になりますが、まだまだ患者さんと介護者の方へのケアは十分とは言えません。また、日本はドナー数が諸外国に比べて著しく少なく、移植までの待機期間が長く、移植に到達することも困難な状況です。そんな長い待機間をどのように過ごしておられて、どのような支援が重要か、わが国では明らかになっていません。

医療者からのサポートについて考える上で、在宅支援の現状について、VAD 患者さんと介護者の方に対する医療者の認識をインタビューし、看護モデル構築への一助とさせて頂きたいと考えております。

そこで、VAD 患者さんと介護者の方への支援についての現状や、重要だと考えている看護支援について、さらに現在支援中の VAD 患者さんと介護者の方に対して、全人的(身体・心理・社会・スピリチュアル)に、どのような状態だと認識しているかをお聞かせいただきたく思います。

◎ この研究に、協力しても良いとお感じになられましたら、30 分程度お話をお聞かせいただきたく思います。

- あなたがお話になった内容は、第 3 者には決して分からないようにし、お話の主意のみ抜き出し、他の方もご意見を含めてデータ化いたします。
- この研究に参加する、もしくは断ることで、あなたが仕事をする上での不利益は一切ありません。
- お話しいただいた内容は、音声データはロックをかけ、文字データは鍵のかかる場所に保管し、事実を曲げないように、10 年の保管期間を経たのち必ず破棄いたします。
- この研究に協力いただいたのち、やっぱり辞めたい、発言を撤回したいなどのお気持ちがありましたら、ご遠慮なく申し付け下さい。直ちに中止し、データは破棄いたします。
- この研究について、疑問や質問などございましたらいつでも永野、もしくは神里までご連絡ください。

連絡先：永野 佳世(ながの かよ)；000-000-000、△△△@gmail.com
神里みどり(かみざとみどり)；△△△-△△△-△△△、000@okinawa-nurs.ac.jp

同意書

この度、私は、「在宅における補助人工心臓装着患者と介護者の経験に基づく看護モデルの開発」の研究に協力することを承諾します。

承諾にあたって、研究の目的、方法について理解し、調査の途中であっても私の都合で辞退してもよいこと、その他緊急事態に対する対応など必要なことについて説明を受けました。

平成 年 月 日

研究協力者

住所 _____

氏名 _____ (印)

(自署の場合、印鑑は省略してもよい)

説明者(研究者)

研究者 所属：沖縄県立看護大学大学院 博士後期課程 氏名：永野 佳世 (ながの かよ) 連絡先：〇〇〇-×××-〇〇〇〇 ◇◇◇◇◇@okinawa-nurs.ac.jp △△△△△@gmail.com	研究者 所属：沖縄県立看護大学 氏名：神里 みどり (かみざと みどり) 連絡先：×××-〇〇〇-△△△△ △△△△△@okinawa-nurs.ac.jp
--	--

※ 同意書は二部作成し、各一部ずつ研究協力者と研究者が保管する。

同意書

この度、私は、「在宅における補助人工心臓装着患者と介護者の経験に基づく看護モデルの開発」の研究に協力することを承諾します。

承諾にあたって、研究の目的、方法について理解し、調査の途中でであっても私の都合で辞退してもよいこと、その他緊急事態に対する対応など必要なことについて説明を受けました。

平成 年 月 日

研究協力者

住所 _____

氏名 _____ (印)

(自署の場合、印鑑は省略してもよい)

説明者 (研究者)

<p>研究者 所属：沖縄県立看護大学大学院 博士後期課程 氏名：永野 佳世 (ながの かよ) 連絡先：〇〇〇-×××-〇〇〇〇 ◇◇◇◇◇@okinawa-nurs.ac.jp △△△△△@gmail.com</p>	<p>研究者 所属：沖縄県立看護大学 氏名：神里 みどり (かみざと みどり) 連絡先：×××-〇〇〇-△△△△ △△△△△@okinawa-nurs.ac.jp</p>
--	---

※ 同意書は二部作成し、各一部ずつ研究協力者と研究者が保管する。

同意書

この度、私は、「在宅における補助人工心臓装着患者と介護者の経験に基づく看護モデルの開発」の研究に協力することを承諾します。

承諾にあたって、研究の目的、方法について理解し、調査の途中であっても私の都合で辞退してもよいこと、その他緊急事態に対する対応など必要なことについて説明を受けました。

平成 年 月 日

研究協力者

住所 _____

氏名 _____ (印)

(自署の場合、印鑑は省略してもよい)

説明者 (研究者)

<p>研究者 所属：沖縄県立看護大学大学院 博士後期課程 氏名：永野 佳世 (ながの かよ) 連絡先：〇〇〇-×××-〇〇〇〇 ◇◇◇◇◇@okinawa-nurs.ac.jp △△△△△@gmail.com</p>	<p>研究者 所属：沖縄県立看護大学 氏名：神里 みどり (かみざと みどり) 連絡先：×××-〇〇〇-△△△△ △△△△△@okinawa-nurs.ac.jp</p>
--	---

※ 同意書は二部作成し、各一部ずつ研究協力者と研究者が保管する。

同意書

この度、当施設は、「在宅における補助人工心臓装着患者と介護者の経験に基づく看護モデルの開発」の研究にあたり、研究に協力することを承諾します。

承諾にあたって、研究の目的、方法、調査の途中であっても研究協力施設の都合で協力を辞退してもよいこと、その他緊急事態に対する対応など必要なことについて説明を受けました。

平成 年 月 日

研究協力施設

住所 _____

施設名 _____

施設代表者 _____ 印

(自署の場合、印鑑は省略してもよい)

説明者 (研究者)

<p>研究者 所属：沖縄県立看護大学大学院 博士後期課程 氏名：永野 佳世 (ながの かよ) 連絡先：〇〇〇-×××-〇〇〇〇 ◇◇◇◇◇@okinawa-nurs.ac.jp △△△△△@gmail.com</p>	<p>研究者 所属：沖縄県立看護大学 氏名：神里 みどり (かみざと みどり) 連絡先：×××-〇〇〇-△△△△ △△△△△@okinawa-nurs.ac.jp</p>
---	---

※ 同意書は二部作成し、各一部ずつ研究協力者と研究者が保管する。

〇〇〇 病院	平成 29 年 月 日
〇〇〇 理事長 様	
〇〇〇 病院長 様	沖縄県立看護大学大学院
〇〇〇 看護師長 様	博士後期課程 2 年次
*依頼する方に応じて改変	新領域保健看護 永野佳世

研究へのご協力をお願い

拝啓

初夏の候、貴院におかれましてはますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

私は、大学院で現在「在宅における補助人工心臓装着患者と介護者の経験に基づく看護モデルの開発」をテーマに研究しております。このたび、下記の通り、補助人工心臓装着患者と介護者の経験について面接調査を実施したいと考えております。つきましては、研究施設としてのご協力と、担当医師もしくは看護師からの対象患者のご紹介、ならびに施設内における面接調査へのご協力を賜りたく、お願い申し上げます。

敬具

記

研究目的：VAD 装着患者と介護者の経験の様相を明らかにし、在宅治療における VAD 装着患者と介護者への看護援助モデルを開発する

調査方法：VAD 装着し在宅治療を行っている患者とその介護者を対象とし、外来の待ち時間において面接調査を実施する。施設の担当医師または看護師より紹介を受け、患者と介護者へ研究の趣旨と、研究の意義、研究参加によるインタビュー時間の拘束などについて説明し、理解が得られたものを研究参加者とする。同意の得られた患者について、VAD 移植年月日、VAD 機種、合併症の有無、等の医療情報を電子カルテより収集する(詳細は別紙をご参照下さい)。

調査期間：2017 年 7 月～2018 年 6 月

〈お問い合わせ先〉

永野 佳世(ながの かよ)

沖縄県立看護大学大学院 新領域保健看護

博士後期課程

Tel : 〇〇〇-×××-〇〇〇〇

E-mail : ×××@okinawa-nurs.ac.jp

神里 みどり(かみざと みどり)

沖縄県立看護大学

Tel : 〇〇〇-×××-〇〇〇〇

E-mail : ×××@okinawa-nurs.ac.jp

〇〇〇 訪問看護ステーション
 〇〇〇 所長 様

平成 29 年 月 日

沖縄県立看護大学大学院
 博士後期課程 2 年次
 新領域保健看護 永野佳世

*依頼する方に応じて改変

研究へのご協力のお願い

拝啓

初夏の候、貴訪問看護ステーションにおかれましてはますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

私は、大学院で現在「在宅における補助人工心臓装着患者と介護者の経験に基づく看護モデルの開発」をテーマに研究しております。このたび、下記の通り、補助人工心臓装着患者と介護者の在宅治療について参与観察と面接調査を実施したいと考えております。つきましては、研究施設としてのご協力と、訪問看護への同行、ならびに訪問看護ステーションの看護師への面接調査へのご協力を賜りたく、お願い申し上げます。

敬具

記

研究目的：VAD 装着患者と介護者の経験の様相を明らかにし、在宅治療における VAD 装着患者と介護者への看護援助モデルを開発する

調査方法：VAD 装着し在宅治療を行っている患者とその介護者を対象とし、訪問看護に同行し在宅治療における患者と介護者の気遣い合いの状況や関係性について参与観察を行う。患者と介護者へ研究の趣旨と、研究の意義、研究参加によるインタビュー時間の拘束などについて説明し、理解が得られたものを研究参加者とする(詳細は別紙をご参照下さい)。

調査期間：2017 年 7 月～2018 年 6 月の期間中の 2 か月間程度の参与観察。

〈お問い合わせ先〉

研究者

所属：沖縄県立看護大学大学院 博士後期課程

氏名：永野 佳世 (ながの かよ)

連絡先：〇〇〇-×××-〇〇〇〇

◇◇◇◇◇@okinawa-nurs.ac.jp

△△△△△@gmail.com

所属：沖縄県立看護大学

氏名：神里 みどり (かみざと みどり)

連絡先：×××-〇〇〇-△△△△

△△△△△@okinawa-nurs.ac.jp

研究1：インタビューガイド(VAD患者と介護者へのインタビュー)

【最終説明と同意確認】

このインタビューは、患者さんと介護者の方が、VADと共に在宅治療を続けるうえで、どのような経験をし、どのような困難感を持ち、どのように治療を継続しているかを明らかにし、看護援助や医療システムの構築に資することを目的に行っています。

語られた内容について、個人が特定されないよう十分に配慮致します。また、語った内容によって、あなたが医療サービスを受ける上で、不利益を被ることはありません。語られた内容は、個人が特定できない形で、主意のみ抽出いたします。

また話したくないことは、話していただく必要はありません。インタビューを中断したい、この調査を辞めたいなど、その都度伝えて頂ければ、中止いたします。

インタビューの時間は30～40分程度です。

【ライフラインについて】

人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示していただきます。中央の横線が0点になります。上に向かえば「良い傾向にあった」下に向かえば「悪い傾向にあった」となります。今回は、心不全の悪化した時期から、VAD装着の時期、在宅治療を行っている時期、つまり現在までの状態を線(ライン)で示してもらいます。

線(ライン)の上下を示すものは、体調に限らず、精神状態、社会的(自身の仕事や家庭での役割など)、どうにもならない運命論的な悩み(どうしてこんな病気になったのか等の悩み)を含みます。例えば、『体調はすこぶる良い時期だったが、どうして自分がこの病気になったのか等、悩み事が多くて沈みがちであったので、線(ライン)は低迷している』のような感じます。

【インタビュー内容】

1. このラインで、VADの手術をした時期、在宅治療が始まったのはどのあたりですか。

2. (ラインの変化に沿って)

下向きのライン：この時期の状況について教えてください。下向きから脱するために行ったこと、あるいは行っていることはなんですか。

上向きのライン：この時期の状況について教えてください。

3. ラインの変化に沿って、看護師や医師、医療従事者からどのようなサポートを期待しますか。

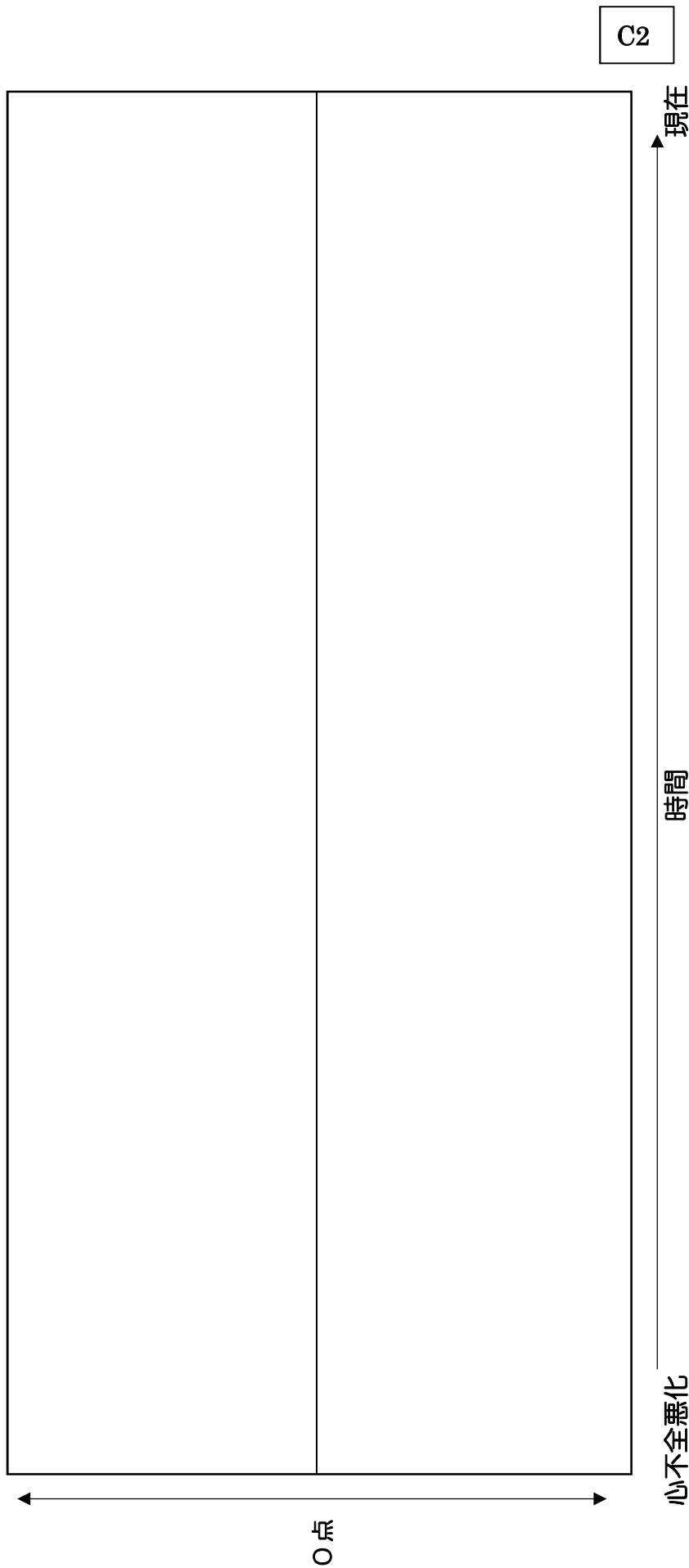
4. 在宅治療において、もっとも重要だと考える医療者からの支援はなんですか？

①患者さんに対して

②介護者に対して

【ライフラインについて】

人生の浮き沈みを一本の線(ライン)で示していただきます。中央の横線が0点になります。**上に向かえば「良い傾向にあった」**、**下に向かえば「悪い傾向にあった」**となります。今回は、心不全の悪化した時期から、VAD 装着の時期、在宅治療を行っている時期、つまり現在までの状態を線(ライン)で示してもらいます。線(ライン)の上下を示すものは、体調に限らず、精神状態、社会的(自身の仕事や家庭での役割など)、どうにもならない運命的な悩み(どうしてこんな病気になったのか等の悩み)を含みます。



研究 2：インタビューガイド(VAD 患者と介護者へのインタビュー)

参与観察中の訪問看護終了時

※訪問看護同行の 3 日目から調査を実施する。

【説明と同意確認】

このインタビューは、患者さんと介護者の方が、VAD と共に在宅治療を続けるうえでの、患者さんと介護者の方両者の思いと、どのような在宅ケアの現状かを把握することを目的としています。

この研究を通して、看護援助や医療システムの構築に資することを目的に行っています。語られた内容について、個人が特定されないよう十分に配慮致します。また、語った内容によって、あなたが医療サービスを受ける上で、不利益を被ることはありません。語られた内容は、個人が特定できない形で、主意のみ抽出いたします。

また話したくないことは、話していただく必要はありません。インタビューを中断したい、この調査を辞めたいなど、その都度伝えて頂ければ、中止いたします。

インタビューは 30 分程度を予定しています。

【第 1 回目：インタビュー：ライフラインに沿った経験内容についての確認と修正】

1. 以前、ライフラインを使って心不全悪化の時期から、今までの状況を伺いました。ご自身の VAD 装着前からの経験について、大きく…

- ①・・・
- ②・・・
- ③・・・
- ・・・

について伺いました。ご自身の経験について、追加や修正、思い直した、思い出したことなどはありますか？

2. 自宅で治療を継続している現在、ご自身についてどのようにお感じですか？

お体のこと、精神的なこと、お仕事のこと、何でも結構です。今、ご自身について一番感じていること、考えていることについてお聞かせください。

以上です。ありがとうございました。

なお、このインタビュー内容を撤回したい、などがございましたらいつでもご連絡ください。

研究2：インタビューガイド(VAD患者と介護者へのインタビュー)

【第2回目：インタビュー：対象者について】

2. 運命共同体ともいえる介護者の方(もしくは患者さん)の状態をどう捉えているか、また介護者の方(もしくは患者さん)に対して、どのような思いを抱いているかをお聞かせください。

以上です。ありがとうございました。

なお、このインタビュー内容を撤回したい、などがございましたらいつでもご連絡ください。

研究2：インタビューガイド(VAD患者と介護者へのインタビュー)
参与観察中の訪問看護終了時

【第3回目：インタビュー：医療従事者について】

3. 在宅治療を継続している現在、訪問看護のスタッフ、病院の担当看護師、担当医師、ME(臨床工学技士)について、どのように捉えていますか。なんでも結構です。
また、どのような支援が重要であるとお感じですか。

以上です。ありがとうございました。

なお、このインタビュー内容を撤回したい、などがございましたらいつでもご連絡ください。

研究3：インタビューガイド(VAD 移植施設の看護師、訪問看護師へのインタビュー)

【説明と同意確認】

このインタビューは、患者さんと介護者の方が、VAD と共に在宅治療を続けるうえで、どのような支援が必要かについて明らかにし、看護モデル開発を行うことを目的に行います。

語られた内容について、個人が特定されないよう十分に配慮致します。また、語った内容によって、あなたが業務上で、不利益を被ることはありません。語られた内容は、個人が特定できない形で、主意のみ抽出いたします。

また話したくないことは、話していただく必要はありません。インタビューを中断したい、この調査を辞めたいなど、その都度伝えて頂ければ、中止いたします。

インタビュー時間は 20～30 分程度を予定しています。

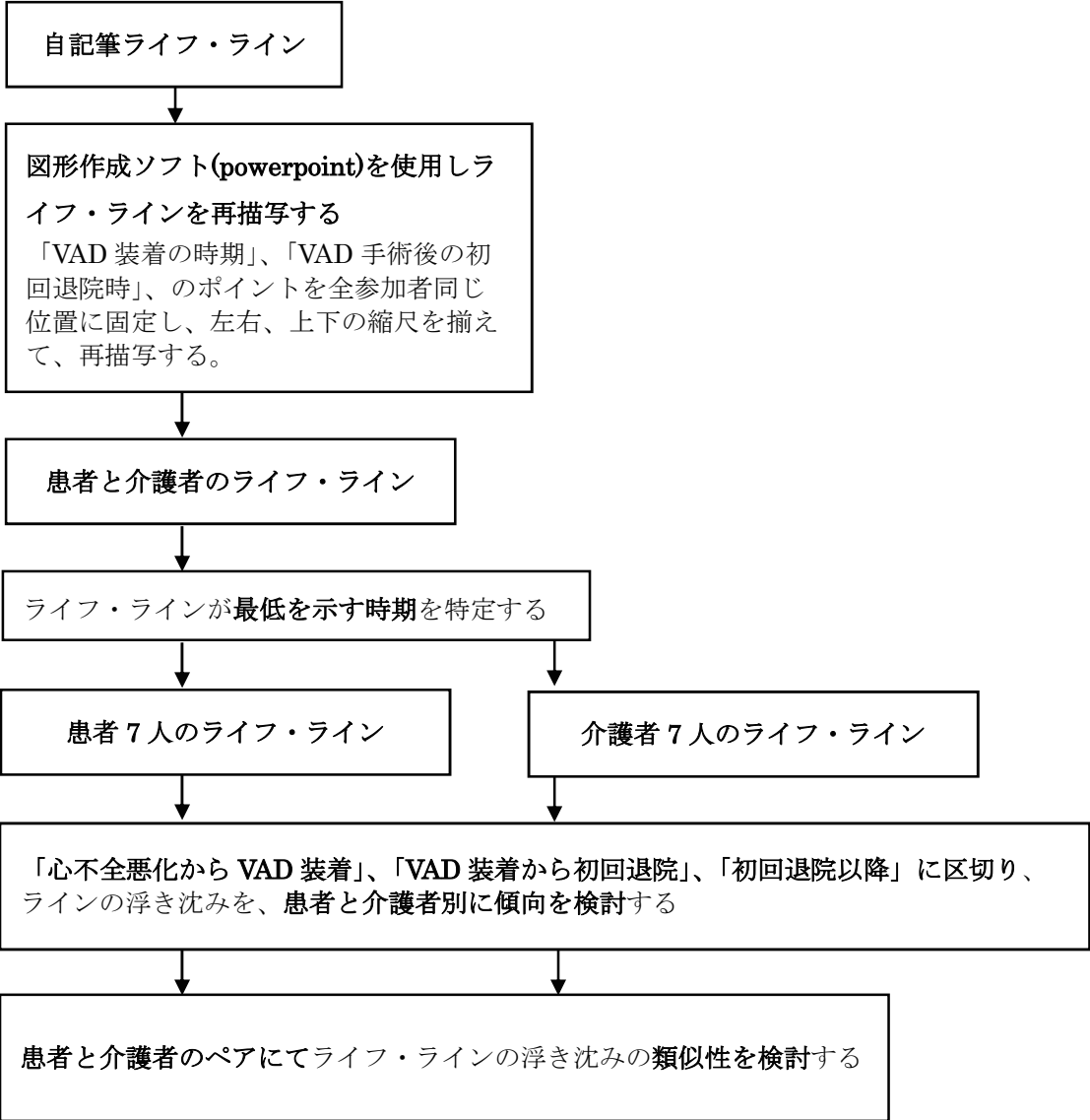
【インタビュー内容】

1. VAD 患者さんと介護者の在宅治療において、現在どのような看護支援を行っていますか。
2. VAD 患者さんと介護者の在宅治療において、出来ている、いないにかかわらず、重要であると考える看護支援はなんですか。
 - ①VAD 患者さんに対して
 - ②介護者に対して
3. VAD 患者さんと介護者について、どのような全人的痛み(身体・社会・心理・スピリチュアル)をお持ちだと感じていますか。

以上です、ありがとうございました。

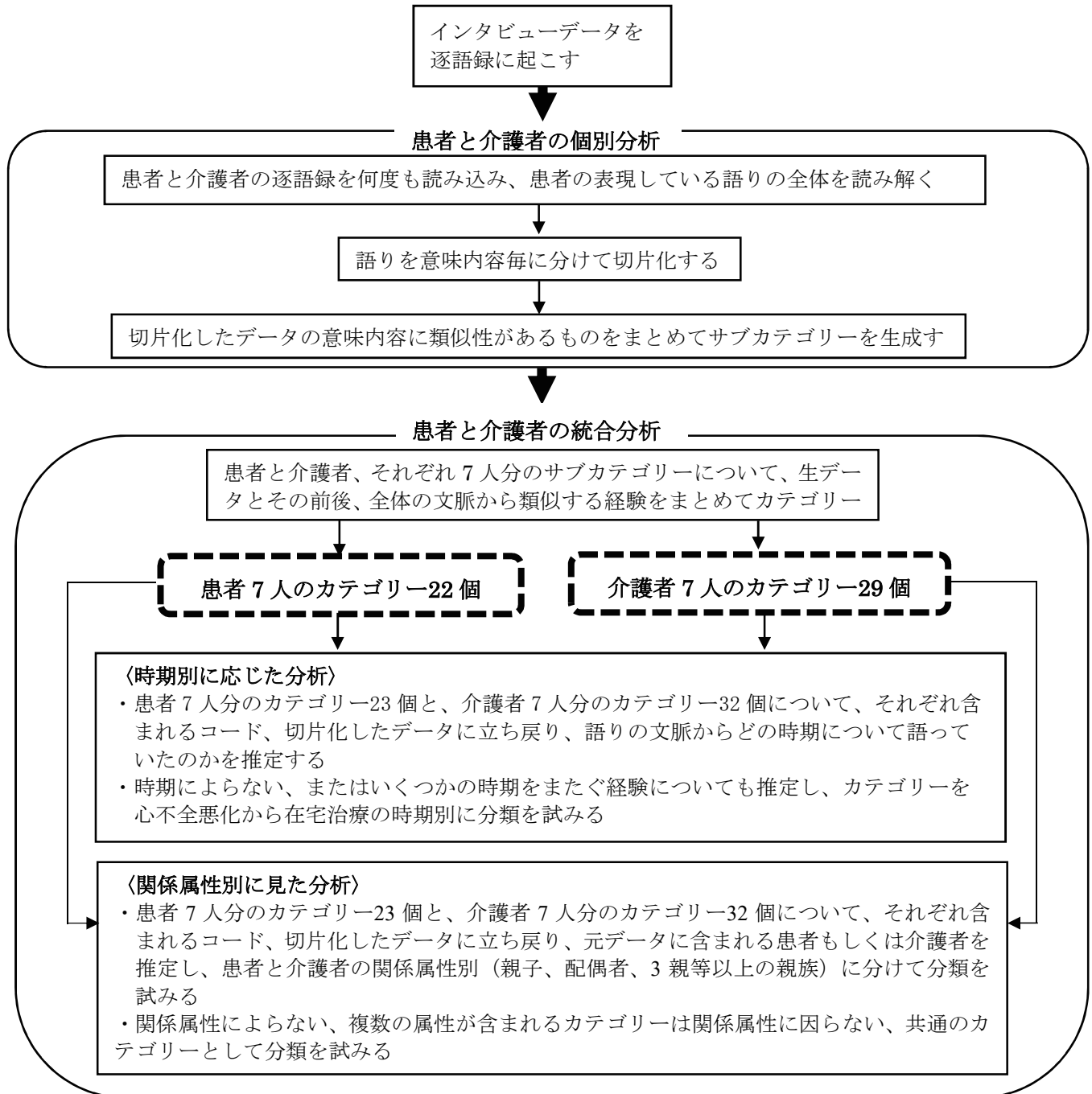
研究 1. 分析の手順の概要

①ライフ・ラインのデータの分析



研究 1. 分析の手順

② ライフ・ラインに沿ったインタビューのデータ分析



研究 1 分析の手順の例

逐語録の切片化	コード	カテゴリー
<p>・【G-1,p3】 うん。これがね、もう取れなくて。取れなくて、何だろうって入院して調べてもらったり。まあ内服試したりとか。そういうことでの入院は、年に 1、2 回。1 年目も 2 年目もあって。</p> <p>・【G-1,p3】 今も、おなかの突っ張りは続いているんだけど、もう、まあ、もう、この、(移植が)近いもんだから。あんまりそこにもうこだわらない。まあこれでも、まあ、なんつんすか、まあ、こういう形で生きる分には、まあ、なんつ、えー、マイナスになってない。採血結果とか見ても。ま、ま、まだ我慢できる範囲内だから。やって。まあ。やってたんですけどね。だから。原因が分からないっていう。</p> <p>・【G-1,p12】 自覚症状もあるのに、あるけど、この、なん、どうしようもない。なんか、ずっとこの痛み、痛みっていうかこの苦しいの抱えたままずっと生活しないといけないんかってとっても気持ち的には、何だろ、マイナス。だけど、心臓的には元気にやってるし。まあそれとの代償、引き換えに。まあ動く、動けなくなればそのときはそのときかぐらいの。うん。まあ半分、まあ諦めっていうか。どうなるのか分からんけど。もうここで突き詰めようとしても、やっぱりどうしようもない部分もあるっていう方向に、自分の考えも。</p>	原因不明の違和感も受け入れる	病状と折り合いをつける
<p>・【C-1,p4~5】 ま、病、この病気持ってる、(ライフラインは)とって上まで行かないです。だいたいもうこの辺、大体 80%くらいが、一番上かなくて感じ。100%は行かない。(中略)今、半、60 くらいですね。</p> <p>ちょっともう少し動けたらいいですけどね。機械(VAD)入れた後はちょっと、今よりもうちょっと、歩けたように思うんです。ちょっと、途中から心不全がちょっと、なってるって言われて。そ、機械入れたら、ま、心不全は、心不全は治るっていうか、軽くなるっていうことだった。で、着けた時の方が…、息切れ…、ま、今も息切れは無いですけど。疲れやすさはそんななかったです。今の方が、ちょっと疲れる…。これからちょっと上がっていけばいいかなあって感じ。</p>	重症心不全の影響で限られた QOL	
<p>・【B-1,p4】 なんかつらつきみたいな、なんかあったわけ。だから暑いから。太陽の下とか。だからクーラーの中でね、やるぶんには、まだ心臓のことは気になりませんが。今、家でもね、ずっと一日中クーラーの中で居る。だから、運動したくなったらジャスコに行ったりとか。あそこらへんで歩いたりとかね。</p>	生活圏で活動量を確保する	
<p>・【A-1,p6】 だからね、気持ち的には、気持ち的にも、うん、相当悪いつて訳じゃないけど。(中略)で、そこから精神科っていうか、そういう聞いてくださるところ、ね。カウンセリングみたいな。してもらったんだけど…。結局もう、眠れてるか、眠れてないかくらいの事しか…。眠れてはいるんだけど…。最近眠れてるのかあ。昼寝てるから眠れないのかなあ。昨日も早めに寝たはずんだけど。しょっちゅう寝返りばかりうって、いつ眠ったか分からないくらいだから。</p>	外来カウンセリングの限界	
...	期間限定だから受けることができる VAD の治療	
...	第三者に理解されづらい変化する心不全症状	