

令和 2 年 6 月 20 日現在

機関番号：22401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2016～2019

課題番号：16K12033

研究課題名(和文)心不全患者と家族に対する包括的緩和ケアモデルの開発

研究課題名(英文)Development of a comprehensive palliative care model for the heart failure patients and families

研究代表者

常盤 文枝(Tokiwa, Fumie)

埼玉県立大学・保健医療福祉学部・教授

研究者番号：00291740

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,300,000円

研究成果の概要(和文)：心不全は、急性増悪をくりかえしながら、徐々に機能低下し、最後は比較的急な経過をたどり、患者や家族の希望を叶えることができない状況に陥りやすい。本研究では、諸外国における心不全患者に対する緩和ケアと日本の現状を比較検討し、現状の課題と今後の具体的な方略について明らかにすることを試みた。結果、諸外国においても、非がん患者の緩和ケアについては手探りの課題が山積しているが、ACPの概念が進みつつあること、比較して日本でも近年ACPの概念が取り入れられてきたが、これまでの患者や家族の意思決定のスタイルや医療者との関係性に特性があり、それを踏まえた緩和ケアの方法を行う必要があることが示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

現在、厚労省はアドバンスケアプランニングを「人生会議」と命名し、市民への普及を図ろうとしている。しかし、本研究の結果からは、人生の最終段階の判断を家族や残された者に託す傾向がまだ強く残っていることが明らかになった。これは、治療や療養生活に関して意思決定をする習慣が備わっていないこと、医療者との対話が普段から十分に行われていないことが関与していると考えられる。緩和ケアの観点から、看護師は、患者や家族に寄り添い、患者や家族の意思決定を支援し、多職種間の調整を担う役割が期待される。本研究の成果は、慢性心不全などの循環器疾患に関する看護教育において、実践的な教育的知識と示唆を与えると考えられる。

研究成果の概要(英文)：Heart failure gradually declines in function with repeated acute exacerbations, and at the end, it tends to be in a situation where the wishes of patients and their families cannot be fulfilled, following a relatively rapid course. In this study, we compared the palliative care for heart failure patients in other countries with the current situation in Japan, and tried to clarify the current issues and concrete strategies for the future. As a result, there are a lot of issues to be groped for palliative care of non-cancer patients in other countries, but the concept of ACP is advancing, and in comparison, the concept of ACP has been adopted in Japan in recent years. It was suggested that palliative care methods need to be implemented based on the characteristics of patients' and family's decision-making styles and relationships with medical staffs.

研究分野：看護学

キーワード：心不全患者 緩和ケア

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

近年、心不全患者の緩和ケアの必要性は、国際レベルでも認識されてきている(WHO,2004)。米国心臓病学会および米国心臓病協会は、「心不全ガイドライン」(2005)の中で、難治性終末期心不全と終末期ケアで検討することについて勧告をしている。英国では、国立臨床研究所の「慢性心不全ガイドライン」(2003)において、緩和ケアに関する事項が記されており、早期にニーズを察知し、心不全ケアとともに緩和ケアを提供する必要性を示している。

日本では、2007年のがん対策基本法施行以来、緩和ケアは主にごん患者を対象に行われている。がん診療連携拠点病院の整備指針により、がん診療拠点病院を中心に、緩和ケアチームを持つ医療施設が増加し、地域での相談事業が積極的に導入されている。一方、心不全のような非がん疾患を有する患者や家族に対する緩和ケアの具体的な方略は未整備な状況である。日本循環器学会は「循環器疾患における末期医療に関する提言」(2010)の中で、循環器疾患においては、がんを中心とした終末期医療対策と異なった医学的また社会的なコンセンサスの確立が必要であることを述べている。

がんと比較し、非がん疾患の予後は、急性増悪をくりかえしながら、徐々に機能低下し、最後は比較的急な経過をたどる(Lyun,1994)。心不全は長期にわたり慢性的な経過をたどり、終末期には増悪と寛解により入退院を繰り返すことが多い。その反面、がん治療と異なり、終末期になっても、補助人工心臓、移植、透析、ペースメーカー、植え込み型除細動器(以下、ICD)など侵襲的治療により改善するチャンスもある(日本循環器学会,2010)。このような軌跡をたどるため、急性増悪をした場合でも、治療により再び回復するという期待を、患者や家族、また医療者側も持ちやすく、疾患管理に重点を置く傾向がある。また、病状の進行により、生活の様相や過ごせる時間の長さも多様であるため、最終段階を視野に入れた緩和ケアへの移行のタイミングを見極めることができず、患者や家族の希望を叶えることができない状況に陥りやすい(大川ら,2009; 藤田,2014)。Goodlin(2009)は、症状の進行する心不全患者に対して、疾患自体を標的とする治療とともに、症状マネジメントや心理社会的・実存的な悩みに対応する包括的な心不全ケアが必要であると述べている。

筆者は現在、がんサバイバーを支援するキャンパス型緩和ケアサロンを定期的で開催し、地域で生活するがん患者や家族の緩和ケアに関する様々なニーズを調査している(常盤ら,2015)。「緩和ケア普及のための地域プロジェクト」(厚生労働科学研究費補助金第3次対がん総合戦略研究事業がん対策のための戦略研究)で行われた調査では、がん治療と緩和ケアについて、医療者とのコミュニケーションの充実、苦痛緩和の質向上、経済的負担の軽減、病院内外の連携システムの改善などの要望があることが報告されている(OPTIM,2011)。心不全の緩和ケアにおいても、同様のニーズと課題が存在することが推測される。ICD認定施設に勤務する医師と看護師を対象にした調査では、全体の約70%が、終末期に蘇生措置の禁止やICDの停止などについて検討する意思を持っているが、実際には半数以上が、このような選択肢について、患者や関係者と検討した経験はないということが明らかになっている(松岡ら,2011)。また、心臓集中治療室において、人工呼吸管理や強心薬の静注などの特殊治療に依存しても回復の見込みのない場合、70%程度の医師は治療中断を考えるが、実際に治療を中断したことがある医師は30%に満たないということも報告されている(日本循環器学会,2010)。一方、同調査では、同様の状況下では、家族からの治療中断の申し入れは47%であったことも報告されている。「人生の最終段階における医療に関する意識調査」報告書(厚生労働省,2014)では、人生の最終段階における医療について家族と話し合ったことがある一般市民は、4割程度であることが示されている。また、重度の心臓病である場合に、人生の最終段階を過ごしたい場所や希望する治療方針に関して、一般市民と医療者間には意識の相違があることが指摘されている。

以上の調査結果から、心不全の治療や予後については、患者や家族と、医療者との間では、ニーズの違いが存在することが考えられる。包括的な心不全ケアを実践するためには、心不全治療の早期の段階から、予後を予測し終末期を含めた治療方針について、患者および家族と医療者が話し合う場が必要である。しかし、心不全の病みの軌跡の特徴を踏まえて、緩和ケアに関する関係者のニーズや課題を明らかにした研究はこれまで行われていない。

2. 研究の目的

本研究では、以下の点について、研究期間中に明らかにし、地域で生活する心不全患者および家族に対する包括的緩和ケアモデルを開発することを目的とした。

- 1) 心不全患者と家族の心不全の緩和ケアに関する意識を明らかにする。
- 2) 心不全ケアにかかわる医療者の緩和ケアに関する意識を明らかにする。
- 3) 国内外の心不全の緩和ケアに関する医療、看護の実践事例を調査し分析する

3. 研究の方法

本研究は研究目的を達成するため2つの研究計画を実施した。

- 1) 心不全の緩和ケアに関する実態調査

心不全患者と家族、医療者を対象に、心不全の緩和ケアに関する実態を調査し、ニーズや課題について分析を行った。

- 2) 心不全緩和ケアの実践に関する視察調査

心不全緩和ケアを実践している国内外の施設、地域を視察し、情報を収集する。現状のメリッ

ト、デメリット等について明確化した。

4. 研究成果

1) 心不全の緩和ケアに関する実態調査

(1) 対象者の概要：2019年3月～2019年9月にかけて、フィールド調査の許諾を得たAクリニックの患者を対象に非構造的面接調査を実施した。研究対象者は、医療者から心不全の経過や終末期医療に関する情報提供（リビングウィル）を受けており、心不全の急性増悪による入院歴が2回以上あり、日常生活を送る上で自覚症状がなく（NYHA分類 ～ ）担当医より30分程度の面接調査を受けることが可能と判断された患者とした。認知力、記憶力等の低下が著しい患者（認知症患者など）は研究対象から除外した。データ収集は、患者情報については、対象者の承諾後、カルテから心不全治療歴について情報収集を行った。対象者と電話連絡を取り、自宅において半構造化面接法を用いた面接調査を行った。作成したインタビューガイドに沿って質問を行い、録音した。面接調査の時間は患者の身体的負担を考慮し30分～1時間程度で行った。対象者は7名の患者とその家族で、患者の平均年齢は88.7歳だった。独居1名、施設入所1名、夫婦あるいはその他の家族と同居しているものは5名だった。

(2) 分析：インタビューデータの分析にはSCAT（Step Coding and Theorization）（大谷，2019）を使用した。この方法は、面接記録などの言語データをセグメント化し、4ステップのコーディングをもとにストーリーラインの記述し、理論を記述する質的分析方法である。

結果、7つのストーリーラインが整理され、すべてのストーリーラインから、共通するテーマ、構成概念を抽出して、カテゴライズした。明らかになった点は以下の通りである。

心不全の経過や終末期医療に関する情報提供を受けた患者は、そのことに対して直接的な不安や悲嘆の気持ちはさほど感じていない。また家族等に決定を最後の迎え方をゆだねる傾向がみられた。高齢の心不全患者のエンドステージにおいては、予後に対する正しい知識の有無と意思決定には関連がみられない。普段から、患者がどのように心不全と向き合い、付き合っているのかという点に着目することが有効。

特にエンドステージに関する意思決定においては、患者自身の看取りの経験が影響を与えるので、それを想起できるような関わりが有効。患者、家族、医療者との普段からの関係性が意思決定には大きな影響があり、患者-家族-医療者間における双方向の対話が重要。

＜カテゴリー＞	＜サブカテゴリー＞	テーマ・構成概念
LWが患者に与える影響	話題の必然性	人生の終末期にあるという自覚 死に直結する話題 必然的なタイミング
	非重要な問い	医療機関の話題要件 過ぎ去った過去 終末期にないという自覚
	非主体的な状況	運命としての病気 病気への諦め 不可逆的な状況 他人事
LWが家族に与える影響	LWの重要性への認識	繰り返す入院による死の予感 病気の進行 家族兼ケア担当の戸惑い 意思決定における困難 生死の境界 意思決定の困難 終末期医療の看取りについて考えるきっかけ
	LWに関する話題の不足	家族間の情報共有機会の不足 死に直結する心不全 の病状の予感や要件 の不安要素に対する家族 自分の状態の把握と心構え 自らの意思決定 予測不能な急性増悪に対するどうなるかわからない感 急性増悪時の命の不確実性 の確信が強いという自覚 生きている限りは自覚 もつと死んでしまいたいという予感 生きていることが不慣習
病状認識	不測の事態に対する予感	LWを表明したいという希望 LW表明機会の確保 LW表明機会の不足 「死」そのものの覚悟 家族のためのもの 自分の死と対峙にある看取り 終末期医療における自己決定を放棄 運命としての病気 死への覚悟と断絶に対する安心感 死後への意思決定依存 死への死後依存
	なるようにしかならない自覚	亡くなる瞬間の「すーっと」「ぼーっと」感 自然な死＝前儀のない死 家族の希望に沿わない看取りの経験 医療の除去と選択 自然な死への準備的な希望 体力のない増悪かな 家族に心配を掛けない望みかな 前儀に伴う死への前儀の気持ち 延命処置＝無駄 家族の看取りによる苦痛 死つと預まていく終末期への覚悟 死への覚悟 終末期における前儀のない死への希望 自宅で家族に看取られたという希望 心臓マッサージに対する拒否
LWの主体	当事者としての自己決定	家族の看取りの戸惑い 身内の死の経験 死の覚悟を知りたいという欲求 予後に関する話題がタブーであるという認識 取立ての読み込み 本人の意思の理解・記録 取立ての読み込み 患者の意思決定の尊重 LW表明機会の不足 医療者との理解の困難 LW状況の説明への理解不足 専門家の助言 運命論的な覚悟 継続的な意思決定への期待 覚悟の読み込み 患者-家族間のLWに対する意思の相違
	他者への依存	患者自身の看取りの経験 患者自身の看取りの理想 家族の看取りの経験 心理的障壁 家族間の対話の必要性 医療者との対話の必要性
看取りに関する語り	患者自身の看取りの経験	
	患者自身の看取りの理想	
意思決定に関する対話	家族間の対話の必要性	
	医療者との対話の必要性	

2) 心不全緩和ケアの実践に関する視察調査

国外の事例調査については、英国の緩和ケア施設に視察を実施した。訪問施設は、ロンドン郊外のペニーブローン・キャンサーケア、ドロシーハウス・ホスピス、聖クリストファー・ホスピス等、先駆的に緩和ケアを展開してきた施設を中心に視察をした。施設スタッフとのディスカッションではいずれに施設においても、近年は非がん患者の受け入れ件数が増加していること、英国においても彼らへの緩和ケアについてはいまだ模索している段階であることが明らかになった。地域における緩和ケアを展開するには、かかりつけ医（GP）の理解を得ることが必要で、彼らへの緩和ケアの教育などが課題であることが明らかになった。

ペニーブローン・キャンサーケア（Penny Brohn Cancer Care）

この施設は、乳がん体験者であったペニー・ブローン氏が友人とともに設立したもので、英国ブリストルに位置する。英国全土に支部を展開しており、チャールズ皇太子も出資をしている。

活動資金の 97%は寄付で賄われ、年間 300 万ポンド（日本円にすると 4 億円弱）で運営している。英国の National Health Service (NHS) とも連携している。施設は「自然」「静けさ」「希望」「歓迎」などをイメージして建築されており、静かな環境の中に様々な人々が訪れていた。がん患者を対象として施設ではあるが、緩和ケアに必要な身体的、心理的介入プログラムが多数あり、ヒーリングの要素が多分に含まれていた。これらのプログラムは心不全患者においても有効であると考えられた。日本においては、寄付により運営されるような同様の施設は非常にまれであり、市民のニーズにこたえるには様々な課題があると考えられる。



ドロシーハウス・ホスピス (Dorothy House Hospital) 聖クリストファー・ホスピスに触発されたブルー・デュフォー氏によって設立された。ドロシーとは神の贈り物 (Gift of God) の意味がある。現在は地域サービスを中心として、マクミラン財団と共同でケアにあたっている。施設職員とのディスカッションでは、対象者としてはがん患者が多いが、近年は非がん患者（循環器疾患、呼吸器疾患、難病）などの複数疾患を抱えた患者も増加傾向で、将来は 75% が非がん患者になると予想していることが報告された。施設はデイケアが基本だが、利用者の 10% はレスパイトやエンドステージに利用することのあることであった。マクミランナースや CNS が在宅訪問し様々なケアを提供したり、施設に来てもらいヒーリングやセラピー療法、運動療法などを実施している。非がん患者の緩和ケアの課題として、その橋渡しをする「かかりつけ医 (GP)」によりケア介入の方向性が影響されるため、GP への緩和ケア教育が重要であるとの認識をもっていた。



聖クリストファー・ホスピス (St Christopher's Hospice)

看護師、ソーシャルワーカー、そして医師でもあるシシリー・ソングラス女史により近代的なホスピスの先駆けとして 1967 年に設立された施設である。年間 2000 名以上の患者に質の高いケアを提供している。緩和ケアはここから始まったといっても過言ではなく、緩和ケアにおける信条がすべての職種のスタッフに深く浸透していることが伝わってきた。英国の多くの施設では、宗教的ニーズとスピリチュアルニーズを区別して考えられており、宗教によるケアやサポートの区別は全くしておらず、宗教家も基本的にはすべての人の苦痛にかかわることを信条としていた。日本においては、そもそも宗教観は不明瞭であるが、一方でスピリチュアルケアについても、未だ浸透しない現状があり、緩和ケアにおいてやはり課題となると考える。



5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 常盤文枝	4. 巻 32
2. 論文標題 心不全患者と家族に対する包括的緩和ケア	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 BIO Clinica	6. 最初と最後の頁 52-57
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

<p>一般財団法人 医療・福祉・環境経営支援機構「埼玉」、第96回 mwe交流会にて関連講演：タイトル「病いとともに生きるための意思決定支援」～アドバンス・ケア・プランニングを考える～</p>
--

6. 研究組織

氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
---------------------------	-----------------------	----