

令和 4 年 6 月 19 日現在

機関番号：13501

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2018～2021

課題番号：18K10308

研究課題名（和文）患者参画による心不全患者と家族のQOL向上をめざしたナラティブ教材の作成

研究課題名（英文）Development of Narrative Learning Materials to Improve the Quality of Life of Heart Failure Patients and Their Families through Patient Involvement

研究代表者

射場 典子（Iba, Noriko）

山梨大学・大学院総合研究部・医学研究員

研究者番号：00258980

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,400,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は、心不全患者35名とその家族3名にインタビューを行い、体験談を集めて、患者支援に役立つナラティブ教材を作成した。知りたい情報を探しやすいように、心不全とは何か、診断されたときの気持ち、心不全とストレス、日常生活への影響、体調の管理、医療者とのかかわり、将来への不安と希望など、全部で24のトピックに分類している。また、体験談の多くは映像があるため、語り手の姿や声を視聴することができる。今後、患者、家族、医療者など誰もが自由に閲覧できるようにインターネット上で公開する予定である。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究で作成している「心不全の語り」は、患者支援、周囲の人々の心不全に関する理解の促進、医療者の教育に寄与するものである。映像・音声・テキストからなるコンテンツを、誰もが見られるように広くインターネット上で公開することで、社会資源として活用が可能となり、これから心不全となる人々、心不全になったばかりの人々が先輩患者の声に学び、心不全とともに生きる知恵と勇気を得ることができる。患者視点の情報を分析し誰もが使える教材としたことで、当事者主体の保健、医療、福祉の実現に貢献することが期待できる。

研究成果の概要（英文）：In this study, the researchers interviewed 35 heart failure patients and three of their families to collect patient experiences of illness for developing the narrative-based patient support material. For the easy access to necessary content, the patient stories were categorized into a total of 24 topics, including 'what heart failure is', 'impact of the diagnosis of heart failure', 'heart failure and stress', 'how it affected their daily lives', 'how they manage their condition', 'their relationship with healthcare providers', and 'their anxiety and hope for the future'. In addition, most of the narratives have video clips so that audience can watch and hear the interviewee's appearance and voice. In the future, contents of the learning material will be made available on the internet so that anyone, including patients, their families, and healthcare providers can freely access them.

研究分野：看護情報学

キーワード：心不全 患者参画 患者の語り ナラティブ教材 インタビュー

1. 研究開始当初の背景

心疾患は平成 28 年の死因別死亡総数のうち、19 万 7,807 人で死因別 2 位、死亡数全体の 15.1%を占めており、がんに次いで多く、そのうち心不全で亡くなる人は約 4 割の 7 万人を超えていた。一方、平成 22 年の「循環器疾患における末期医療に関する提言」における緩和ケアの実施施設は 15%程度であった。平成 30 年より末期心不全に対しても緩和ケア診療加算が追加されたが、診断時から早期緩和ケアを行うことががん対策基本法にも記載されており、認知度も非常に高いがんの緩和ケアと比較して、循環器疾患における緩和ケアの取組みは遅れている現状があった。その要因は、①増悪・寛解を繰り返しながら身体的な状態が悪化するため難治性心不全となる時期の予測が難しい、②原疾患の治療が症状緩和につながるため、最後まで治療が多岐にわたり、侵襲性の高い特殊な治療も選択肢となり得る、③症状の悪化と緩和を繰り返しながら、突然死も起こり得るため、患者・家族が納得のいく意思決定を行うことが難しいといった背景があると指摘されていた（佐藤他，2017）。

心不全患者が体験する症状には、心機能低下に伴う呼吸困難、疼痛、倦怠感といった身体症状のみならず、不安、抑うつといった精神的な苦痛やスピリチュアル・ペインなどがあげられ（宮下,2012）、中でも、終末期の痛みや呼吸困難は患者の過半数以上、不安は約半数に見られる（Nordgren,2003; Levenson,2000）。苦痛は主観的な概念であり、文化的な背景や個々のおかれている状況によって影響を受けるものであり、患者自身に勝る情報源はない。しかし、症状に限らず、病いととも暮らし生活の実態について、患者・家族の視点から多様な生の声を聴取し、明らかにした研究はわが国においては見られなかった。

Kleinman（1988）は、医療者が生物医学的文脈における「疾患（disease）」という説明を一方向的に患者に押しつけるのではなくて、個々の患者が物語として語る、「患うことの存在論的な経験に共感して立ち会うこと」の重要性を指摘している。本研究は、わが国の心不全患者はどのように自らの病いととも生き、死に向き合っているのか、主体的に病いととも生きるためにどのような支援を必要としているのかを探求し、それに基づいて心不全患者とその家族に対するよりよい看護支援について検討を行うため実施した。

2. 研究の目的

本研究の目的は、以下の通りである。

- ① 英国オクスフォード大学のHealth Experiences Research Group（HERG）が開発した患者体験の映像をデータベース化する質的研究方法を用いて、心不全患者とその家族（または遺族）にビデオインタビューを行い、心不全の語りデータベースを作成し、心不全を患うという経験・生活・困難・ケアの体験について、当事者の視点から明らかにする。
- ② ①の結果をふまえて、患者・家族が療養期ならびに終末期によりよいQOLを達成することができるような支援を検討し、患者の生の声であるインタビュー映像をもとに、患者・家族支援に用いるナラティブ教材の作成を行う。

3. 研究の方法

1) 研究デザイン

本研究のデザインは、心不全患者と家族のインタビューにより心不全を患うという経験・生活・困難・ケアの体験について、当事者の視点で記述することを目指した質的記述的デザインで

ある。

2) 研究対象者

本研究の対象者は、心不全の診断を受けている患者とその家族である。

3) 対象者の選定方法

(1) 選択基準

以下の全ての基準を満たす者を対象とした。

- ・年齢 20 歳以上の男女
- ・心不全の診断を受けている患者、または心不全と診断された患者と同居している家族、心不全と診断された患者と同居していた遺族
- ・病気や介護の体験を語る意思がある者
- ・本研究の参加に関して同意が文書で得られる者

(2) 除外基準

以下のいずれかに該当する者は対象として除外した。

- ・インタビュー実施が困難な心身の問題がある者
- ・その他、医師の判断により対象として不適当と判断された患者

4) 調査期間

2019 年 7 月～2022 年 3 月

5) 調査方法

調査方法は、英国 Oxford 大学 Health Experience Research Group (HERG) が開発した個々の患者の体験をデータベース化 (Database of Individual Patient Experiences: DIPEX) の方法論に準じて、インタビュー法を用いた。インタビューは、前半、最初に異変に気づいてから、現在までの経過を自由に語ってもらう非構成的面接法で実施し、後半は、A.発症と病気の経過、B.検査・治療に関すること、C.人間関係・社会生活への影響、D.心理的・スピリチュアルな側面、E.医療者との関係、F.終末期のこと、G.その他の項目で語られなかったことについて補足的な質問を行う半構成的面接法で実施した。基本的には対面によるインタビューを実施したが、コロナ禍による影響で一部オンラインによるリモートインタビューを行った。本人の同意に従い、録画もしくは録音を行った。また、職業、家族構成、教育背景、経済状況等の情報については自記式の背景情報用紙を用いて把握した。

6) 分析方法

インタビューデータは文字に起こして、インタビュー協力者に確認を取り、データベースへの収録を行う。そして、質的データ解析補助ソフト MAXQDA に取り込み、コーディングし、収録されたすべてのインタビューデータを横断的に分析し、特徴的な内容や問題点を抽出しながら、いくつかに通ずるカテゴリーにまとめていった。分析の過程で、当事者である心不全患者・家族とともに教材化する内容について検討し、インタビューデータの映像・音声をビデオ教材として編集する。

7) 倫理的配慮

インタビュー調査時に同意説明文書を研究対象者に渡し、文書及び口頭による十分な説明を行い、インタビュー実施と将来のデータ活用を含むデータベース収録について、研究対象者の自由意思による同意を文書で得る。研究参加に同意しない場合でも、現在を受けている医療や看護に何ら影響がなく不利益を受けることはないこと、途中で辞退する場合も同様であること、研究参加に同意した後であってもいつでも同意内容を変更・撤回することができること等を伝える。

本研究は、対象者のプライバシーを保護するため、原則的には匿名性を保持したまま、すべての研究プロセスを実施する。ただし対象者がそのことにより予測される利益・不利益を十分理解し、承諾した場合に限り、本人が実際にインタビューに答えている映像や音声を用いられる。また、本人がリスクを理解したうえで希望する場合は本人の氏名表示権を認める。なお、本研究の実施は、山梨大学医学部倫理委員会にて審査を受け、承認されている（受付番号 2036）。

4. 研究成果

1) インタビュー調査

(1) インタビュー調査の概要

ここでは、本研究の前に 2018 年 3 月に実施したパイロットスタディ 4 名を含む 38 名の協力者全員について記す。38 名のうち、患者が 35 名、その家族が 3 名であった。対面でのインタビュー実施が 32 名、オンラインによるリモートインタビュー実施が 6 名であった。インタビューはすべての対象者に対して 1 回のみ行い、インタビューの平均時間は患者 132.8 分（65–214 分）、家族 62.3 分（56–66 分）であった。インタビューの同意については、患者 35 名のうち 28 名が映像公開可、6 名が音声公開可、1 名がテキストのみ公開可で、家族 3 名はすべて音声公開可であった。リクルートのルートは、知人の紹介 8 名、患者会 8 名、病院 7 名、ブログ 7 名、ディベックス・ジャパンのウェブサイト 3 名、地域サロン 2 名であった。

(2) インタビュー協力者の背景

インタビュー協力者のうち、患者の内訳は男性 20 名、女性 15 名で、インタビュー時の年齢は 20 代が 2 名、40 代が 5 名、50 代が 4 名、60 代が 10 名、70 代が 5 名、80 代が 6 名、90 代が 3 名で平均 65.0 歳（28～94 歳）であった。発症からの期間は、平均 13.7 年（0–48 年）で、心不全の原因となった主たる疾患は弁膜症 8 名、不整脈 6 名、虚血性心疾患 6 名、高血圧 4 名、心筋症 3 名、先天性心疾患 3 名、心臓サルコイドーシス 1 名、IgG4 関連疾患 1 名、糖尿病 1 名、不明 1 名であった。治療については、心臓カテーテル治療（ステント挿入、バルーンパンピング、アブレーションなど）12 名、弁置換術・弁形成術 10 名、ペースメーカ植え込み 6 名、植え込み型除細動器 1 名の経験があった。ペースメーカ植え込みまたは弁置換術後に薬物療法などせず、以前と同じ生活を送っているという人は 2 名おり、残りの人は何らかの薬物療法を続けていた。在宅酸素療法を行い訪問看護等のサービスを受けている人も 1 名含まれていた。

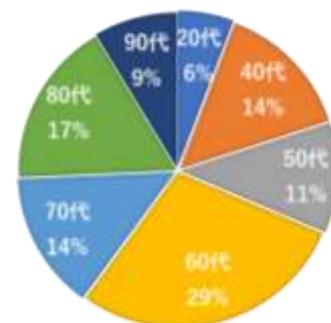
社会的な背景として、婚姻状況・家族背景は既婚が 27 名と約 3/4 の割合を占め、未婚が 8 名、離婚・死別が 5 名であった。10 名が独居、25 名が配偶者や親・子・きょうだいと同居であった。インタビュー時に仕事をしていた人は 18 名で、そのうちフルタイムで雇用されていた人が 9 名、嘱託やパートタイムの人が 4 名、自営・フリーランスの人が 5 名であり、17 名の人はインタビュー時に無職（主婦、定年退職後を含む）であった。

協力者の居住地域としては、首都圏 24 名、甲信越地方 4 名、関西地方 3 名、中部地方 3 名、北陸地方 1 名とやや偏りがあり、全員が比較的医療にアクセスしやすい都市圏もしくはその郊外在住であった。

図 1 性別



図 2 年齢



2) 分析結果

(1) 心不全患者の語りとして抽出されたトピック

インタビューデータのコーディングは、研究代表者と共同研究者1名が担当し、それぞれに同じデータをコーディングして比較し、41のコードと35のサブコードを採用することとした。さらに、コーディングされた内容を検討した結果、トピック案は表1の通りとなった。

【心不全とは】の分類に5、【心不全の原因となった心臓病の経験】の分類に6、【検査や治療】の分類に6、【生活】の分類に7、合計24のトピックが掲載される予定である。トピック案の検討には、比較のために英国 Healthtalk にて公開されている Heart failure のウェブページを参照した。英国版では、【発見】に10、【検査と治療】に12、【共に生きる】に11、【医療専門家によるモニタリングとサポート】に8のトピックがそれぞれ分類されており、合計41のトピックが掲載されている。英国では2度にわたる追加インタビューにより、73名のインタビュー協力者の語りが掲載されており、通常 DIPEX のトピック総数は20-30であることが多いので、かなり幅広い体験を網羅していることがわかる。

(2) 教材作成（心不全の語りウェブページの制作）

教材作成は現在進行中である。患者参画による教材作成のプロセスとして、インタビュー協力者から意見を聞くとともに、2021年11月に患者会の懇談会の際に参加者にヒアリングを行った。他の人の心不全や心臓病に関

する体験談を知りたいという希望が複数あり、特に先天性心疾患ののち成人して心不全やほかの症状を抱えながら生きている人は個々が特殊なケースと言えるので、体験談をインターネット上で公開することで社会資源として他の患者から活用されることを望んでいた。また、患者会で話題になったのは、治療方針を決める際に医療者とどのように話せばよいのか、といったテーマであり、このような教材についてニーズが高いことがわかった。ウェブページで公開するすべての内容については、心不全にかかわる医療者だけでなく、患者会の役員に患者の視点でわかりやすく誤解のない内容となっているかチェックしてもらい、注釈などを加筆するようにしている。まだ、インタビューデータの確認が終了していないインタビュー協力者が3名いるため、データが揃い次第、分析とウェブページの公開準備を行う予定である（掲載予定 URL：<https://www.dipex-j.org/heart-failure/>）。

表1 トピック案

トピック案	(2022年6月時点)
【心不全とは】	
01 心不全とは	
02 心臓の異常の気づき	
03 診断されたときの気持ち	
04 心不全の症状と対処	
05 心不全とストレス	
【心不全の原因となる心臓病】	
06 不整脈	
07 弁膜症	
08 心筋症	
09 虚血性心疾患	
10 感染性心内膜炎	
11 先天性心疾患	
【検査や治療】	
12 カテーテル検査・治療	
13 弁置換術・弁形成術	
14 ペースメーカ植え込み・植え込み型除細動器	
15 薬物療法	
16 ICU の経験	
17 心臓リハビリテーション	
【心不全とともに生きる生活】	
18 日常生活への影響	
19 体調の管理	
20 経済面と社会資源・制度の利用	
21 家族とのかかわり	
22 医療者とのかかわり	
23 将来に対する不安と希望	
24 心不全とともに生きる	

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計12件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 1件）

1. 発表者名 射場典子, 鷹田佳典
2. 発表標題 心不全の発症に至る過程の患者の語り-心不全の語りデータベース作成の経過報告-
3. 学会等名 第46回日本保健医療社会学会大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 射場典子、鷹田佳典
2. 発表標題 「ほめてあげたい、自分の心臓を」60代男性が語る心臓を患う経験 「心不全の語りデータベース」作成の経過報告
3. 学会等名 第45回 日本保健医療社会学会大会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 射場典子、谷口珠実
2. 発表標題 心不全患者の語る薬物療法への取り組み
3. 学会等名 第24回聖路加看護学会学術大会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 射場典子、谷口珠実、鷹田佳典、水野篤、隈本邦彦
2. 発表標題 心不全の語りデータベース構築（第二報）
3. 学会等名 第76回日本循環器心身医学会学術総会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 射場典子、鷹田佳典
2. 発表標題 心不全の発症に至る過程の患者の語り 「心不全の語りデータベース」作成の経過報告
3. 学会等名 第46回 日本保健医療社会学会大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 谷口珠実、射場典子、森田夏実、横井郁子、瀧本まどか
2. 発表標題 患者の語りから学ぶー健康と病いの語りDIPEX-Japanの活用を通してー
3. 学会等名 日本老年看護学会第25回学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 いとうたけひこ、森田夏実、射場典子
2. 発表標題 一般心理学講義におけるDIPEXの活用：大学教育における患者インタビュー動画教材の有用性
3. 学会等名 日本看護学教育学会第28回学術集会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 射場典子、森田夏実
2. 発表標題 患者と医療者の協働による医療コミュニケーション教材の開発
3. 学会等名 第50回医学教育学会大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 射場典子、水野篤、五十嵐葵、谷口珠実、鷹田佳典、隈本邦彦
2. 発表標題 心不全の語りデータベース構築（第一報）
3. 学会等名 第75回日本循環器心身医学会学術総会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 Natsumi Morita, Noriko Iba, Rika Sakuma Sato, Akiko Sawada, Yoko Setoyama, Hirokuni Beppu
2. 発表標題 Educational use of DIPEX in Japan
3. 学会等名 DIPEX International Meeting in 2018 (国際学会)
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 射場典子、鷹田佳典
2. 発表標題 心不全の語りデータベース作成の経過報告-高齢の心不全患者の語りに着目して
3. 学会等名 第48回日本保健医療社会学会大会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 射場典子、谷口珠実
2. 発表標題 心不全患者が語る排尿に関する体験～心不全の語りデータベースの分析から～
3. 学会等名 第35回日本老年泌尿器科学会
4. 発表年 2022年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

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
研究 分担者	谷口 珠実 (Tamami Taniguchi) (10258981)	山梨大学・大学院総合研究部・教授 (13501)	
研究 分担者	隈本 邦彦 (Kunihiko Kumamoto) (20422016)	江戸川大学・メディアコミュニケーション学部・教授 (32518)	

	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
研究 協力者	鷹田 佳典 (Takata Yoshinori) (30634266)	日本赤十字看護大学・准教授	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------