

令和 6 年 6 月 13 日現在

機関番号：34428

研究種目：若手研究

研究期間：2019～2023

課題番号：19K19625

研究課題名（和文）心筋症を病む人の看取りを経験した家族の語りに基づく意思決定の解明とその看護

研究課題名（英文）Understanding Decision-Making in Families of Patients with Cardiomyopathy Based on Their Accounts of Their End-of-Life Care Experiences and Nursing Implications

研究代表者

青野 美里（Aono, Misato）

摂南大学・看護学部・助教

研究者番号：90793745

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,600,000 円

研究成果の概要（和文）：DCMと共に生きる経験とは、これまでのその人の生き方、人生における価値を見つめざるを得ない経験であり、DCMと共に生きる人々の看護においては、DCM発症以前から今に至るまでのその人が生きてきた軌跡を踏まえ、家族や重要他者との関係性の中でいかにDCMと共に生きているのか、というその人の人生を含めた理解の上で看護を実践していくことの重要性が示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

DCMの治療において、近年植込型補助人工心臓の装着件数や心臓移植待機者が増加傾向であり、心臓移植待機期間も長期化していることに象徴されるように、DCMを病む人を取り巻く医療は日進月歩である。こうした医療的背景から、とすると医療中心の看護へ陥る危険性のあるこの分野において、DCMと共に生きる経験における他者との関係や、単にその病いによる症状の出現時からの経験に留まらない奥深い時間を経た経験の成り立ちが明らかになったことは、その人々の経験に根差した看護の重要性が示唆された、という点において、意義あることと言える。

研究成果の概要（英文）：Living with dilated cardiomyopathy (DCM) compels individuals to reflect on their life journey and personal values in life. Nursing care for people living with DCM should be grounded in an understanding of how they navigate life with the condition, including their relationships with family members and significant others, based on their journey through life from before the diagnosis to the present. This approach highlights the significance of providing care that is informed by the patient's lived experiences and social support system.

研究分野：成人看護学

キーワード：拡張型心筋症 経験

## 1. 研究開始当初の背景

心筋症とは、「心機能障害を伴う心筋疾患」と定義され(日本循環器学会 / 日本心不全学会合同研究班, 2019)、なかでも、拡張型心筋症(Dilated Cardiomyopathy、以下 DCM とする)は左室のびまん性収縮障害と左室拡大を特徴とする疾患群であり(厚労省, 2005)、慢性心不全症状を伴い、急性増悪を繰り返し、時に致死性不整脈による突然死や動脈の血栓塞栓症を生じることもある(日本循環器学会 / 日本心不全学会合同研究班, 2019)。

これまで DCM を病むということの経験に関連する先行研究では、DCM を病むことの苦悩や葛藤といった様々な困難や、他方で病みながらも力強く前向きに生きる、といった心理状況や生活調整を行うあり様が明らかにされてきた(小島, 寺町, 2010; 森下, 津田, 石川, 矢田, 2006; 森下, 2007; 上床, 谷本, 正木, 2010; 渡邊, 井上, 2008; 蓬田, 黒田, 2009)。また、筆者が取り組んだ修士論文において、DCM を病む人は診断時から死を意識して療養生活を送らざるを得ないことが明らかになった(青野, 前川, 2016; 青野, 2017)。

DCM を病む人とその家族は、進行性であるこの疾患の特徴から、特に病状の悪化の局面では治療選択の意思決定を迫られる。DCM はこれまで予後不良とされてきたが、現在の治療状況は医療の発展に伴い急速に変化している。DCM の根治には心臓移植以外に方法はないが、わが国の心臓移植の件数は欧米と比較しても著しく少なく、金銭面におけるハードルが高いこと、移植が可能な施設にも限りがあることから、未だ一般的な治療とは言い難く、DCM を病む多くの人には内服を中心とした対症療法を行っている。しかし、治療の進展により重症心不全の状態にまで症状が進行した場合には、近年補助人工心臓(Ventricular Assist Device, 以下 VAD)の装着、なかでも心臓移植を目的として、在宅療養が可能となる植込型 VAD の装着が増加している。そうした治療選択における意思決定にあたっては、様々な葛藤がある状況が窺えるが、DCM を病む人々の意思決定に関する先行研究において、治療の選択における葛藤など限局した局面の検討はなされているものの、診断を受けてからその人が人生を全うするまでの過程全体における意思決定は、その重要性が認識されながらも、未だ十分な解明に至っていない。そのため、心筋症を病む人が最期までその人らしく生きるための意思決定支援の在り方について検討するために、心筋症を病む人とその家族がどのような場面で意思決定を求められ、判断をし、その際にどのような援助が必要であったかについて、心筋症を病む人の看取りを経験した家族の語りを通して明らかにすることを、当初は計画した。しかし、COVID-19 を契機に研究の実施が中断された時期において、改めて文献検討を見直したところ、その人々を取り巻く医療の進歩が著しい今、わが国における DCM を病む人々の中でも多数を占める内服を中心とした対症療法を行っている DCM を病む当事者から、さらに深くその経験を聞き取ることが肝要であると考えたことから、修士論文(青野, 前川, 2016; 青野, 2017)では十分に検討しきれなかった、これまでの人生において心不全の症状を自覚し、さらには生命が脅かされる状況を経て、どのように DCM と共に生きるということを経験しているのかを明らかにすることが必要であると考えた。

## 2. 研究の目的

拡張型心筋症と診断された人が拡張型心筋症と共に生きる経験について、その語りを通して質的記述的に明らかにする。

## 3. 研究の方法

### (1) 研究デザイン

質的記述的研究

### (2) 研究参加者

拡張型心筋症と診断され、1 年以上が経過している人 4 名

### (3) データ収集方法

研究参加者 4 名に非構造化インタビューを実施した。

インタビューにあたっては、「DCM と診断され、入院に至るまでの経緯と、今生活を送る上で印象的な経験について教えてください」と質問し、それに続いて自由に研究参加者の経験を語っていただいた。

### (4) データ分析方法

語られた内容について、録音音声データをもとに逐語録にまとめた。

逐語録を繰り返し読み、DCM と診断され、その人が DCM と共に生きる経験における語りの中でも、本質的な内容に着目し、その内容の意味を探索するために、参加者が DCM と共に生きるという内容の文脈毎の記述からはじめ、さらに、参加者の経験の事柄を時系列に沿って整理し、その内容について、関連性を見いだしながらテーマをつけ、参加者一人ひとりの経験の意味を記述した。記述にあたっては、参加者の言葉をできる限りそのまま用いて詳細に記述した。

## 4. 研究成果

### (1) 主な成果

## 【結果】

4名の参加者にそれぞれ4回のインタビューを行った(平均81.6分/回)。今回の成果報告では、4名の参加者のうち、特徴的であったAさんの経験について導かれた代表的なテーマを<>で示しながら述べる。

Aさんは、30代の女性で、夫と発症時は小学校低学年だった娘との3人暮らしである。初回インタビュー時、DCMと診断されてから2年が経過していた。

Aさんは咳が止まらなくなったことから、かかりつけのクリニックを受診するが、「喘息」と診断され、心不全と判明し入院に至るまで4ヶ月をも要した。しかし、当初からあまりにも心臓が「バクバクして飛び出そうな感じになる」という違和感から「絶対おかしい」と感じていた。ついには胃の辺りが痛くなったことを受け、胃カメラのために紹介された病院で心不全のため即入院と判断され、病棟に入院となったその日に致死性不整脈から「一度心臓が止まった」ことにより、ICUへ転床し、植込み型除細動器(Implantable Cardioverter Defibrillator, 以下ICD)を装着している。Aさんは初回のインタビューの数か月前、趣味の運動の際に除細動の作動を一度経験している。

### <家族と共に分かち合う自己の生>

Aさんは、心不全増悪により入院する1年前に実母をがんで亡くしてもいる。Aさんと母親の関係性は密着しており、「結婚しても実家に居るような感じ」と語られるほど、平日頃のお互いの関係性は「ワイワイ」とした母とのやり取りは、Aさんにとって他には代えられない生活の一部だった。Aさんは、母への治療の手立てがもうないと医師から告げられたとき、その事実やこれから起こる母の死を受け止めきれず、気持ちの整理がつかなかったことから、緩和ケア病棟のある病院へ母が転院となってからというもの、母を見舞うことができなかった。結局Aさんの母は転院後一度も娘であるAさんと会えないまま1人病室で亡くなり、Aさんは「そのことが大きな後悔となっている」と語っている。

Aさんは、母の死を語る際も幾度となく「怖かった」と繰り返し、心不全増悪によって入院する以前から、基本的に家族と行動を共にする生活を送っていた時のことを振り返る際にも何度も「怖い」という言葉を繰り返しながら、今の生活を次のように語った。

「どこかみんなと居たいんです。不安なんですよ。怖い、怖いから。なんかみんなと居たい。入院する前も『なんかおかしい』と思って3人で一緒にお風呂入ってたけど...だから、しんどいことが忘れられるように、居たい...ってゆうのがあるのね。だからあの～もともと娘と別々に寝てたんですよ。でも、怖いから、もう退院してからリビングで寝てるんですよ。みんな、川の字になって。なにせこう、みんな居ないと怖い、みたいなものがあるから。やっぱり、一番の引き金になったのは、お母さんが死んだってゆうことが、自分の中で今すごい大きな、怖いものになってるんだろなって」

AさんがDCMを病むという経験は、DCMの症状が出現した時のみが起点となっているのではなく、「やっぱり、一番の引き金になったのは、お母さんが死んだってゆうことが、自分の中で今すごい大きな、怖いものになってる」と語られているように、母親の死、という出来事が、DCMと診断される以前に自身の不調をその身体で感じ取っていた際の経験、さらにはDCMと共に生きるという経験において、Aさんが幾度も「怖い」と語ることに大きく影響していることが読み取れる。

DCMと診断される前のAさんは、止まらない咳が出現し、単に自身の心臓が「バクバク」と異様な拍動であることをその身体で自覚したことのみによって、心臓が悪いのでは、という「不安」や「怖い」という思いを抱いていたのではない。それよりも以前の母の死があるからこそ、心臓の違和感が自身の生命を脅かすこととして、より間近に捉えられ、さらには、母のように一人で死を迎えることになってしまうことを「不安」や「怖い」と感じるからこそ、そうした恐れから逃れようと「なんかみんなと居たい」と「3人で一緒にお風呂に」入るなど、心不全増悪による入院以前から家族で行動を共にしてきたことが分かる。

Aさんが植え込んだICDは、致死性不整脈出現の際には除細動をかける役割を果たし、この機械を装着することには、心臓突然死を未然に防ぐことが出来るという安心がある。しかし、ICDを装着した後も「みんな居ないと怖い」というように、AさんがDCMと共に生きる経験は繰り返し語られる「怖い」という言葉で彩られている。Aさんが語る「怖い」とは一体どのような事態なのだろうか。

Aさんの「怖さ」は以下の三点から見る事ができる。

まず一点目は、母の死についてである。AさんにとってDCMを病むことは、その死を直視できないまま一人逝かせてしまった母を想起せずにはいられない経験であり、Aさんは未だ是認できていない母の喪失を通して自身の死と向き合わざるを得ないことを「怖い」と語っていることが窺える。

二点目は、実際にAさんが心停止の経験をしていることについてである。入院してすぐに致死性不整脈によって「一度心臓が止まった」という瀕死の経験をしたAさんにとって、致死性不整脈の出現や心停止はいつでも起こり得ることであり、いつまた心停止を起こすか分からない、と

いう「怖さ」は現実的なこととして捉えられている。

三点目は、Aさんが退院後除細動の経験をしていることについてである。実際に除細動を経験しているAさんは、一人のときに致死性不整脈が出現し、除細動が作動することへの「怖さ」があり、万が一のそうした状況が出現した際に見つけてほしいと願うからこそ、「みんな居ないと怖い」という思いは一層強まっていることが窺える。また、ICDが作動する、ということは自身の心臓の異常や、心機能の悪化をも意味している。ICDの作動を経験した今、Aさんは自身の心機能が決して良好とは言えないことを実感している。ICDの作動は改めて自らの生の限りを突き付けられた経験であることが読み取れる。

かつて母の死に直面できなかったAさんが、自身の死に向き合うことは決して容易ではない。Aさんは「しんどいことが忘れられるように、居たい」とも語っている。この「しんどい」は、単なる咳や息苦しさという心不全症状の身体的な「しんどい」ではない。入院前には身体的な辛さを忘れない、ということもあったかもしれない。しかし、現在の「しんどい」は、上記のような「怖さ」と向き合わざるを得ないことへの「しんどい」であり、Aさんは、家族3人で一緒に寝ることで、母の死、いつ起こるともしれない心停止やICD作動の恐れ、自身の心臓が悪化すること、ひいては自身の死、という「怖い」ことを家族と分かち合いながら、自身の生を営んでいる。

< Aさんの「怖さ」が引き起こした娘の役割 >

Aさんは入院中、「娘が成人するまでは生きなきゃ」と自身がよく涙を流していたことを振り返り、先の様々な「怖い」という思いから退院間もない頃に3人で「川の字になって」寝ていた時の娘の様子について以下のように語った。

「退院して帰ってきた時もう子ども眠れないんです。死ぬかもしれないと思って、私が。だから『自分が寝たら、その間にママ死んだら困るから』って寝ない。起きてるんです。『もしママが息してなかったら、私が呼ばないといけないから、起きとかなないと』って。それはなんか言っていましたけど」

この語りからは、Aさんの「怖い」から居てほしい、という思いがひしひしと伝わるがゆえに、家族もそんなAさんと一緒に居たい、と思っていることが読み取れる。なかでも、これまで当たり前のように家族で生活を送ってきたのが一転、母であるAさんの生命の危機は、Aさんの娘にとってショックな出来事であったことは想像に難くない。母の心不全増悪の症状が出現し、日常生活動作さえままならなくなっていく母の様子を間近で見てきた娘もまた、死を現実的なこととして捉え、入院によるAさんの数か月の不在によって、「ママ」が「死ぬかもしれない」ことを感じ取っていただろう。さらに、入院する以前から、そして退院してから一層顕在化する母親の感じる「怖さ」を受け取るからこそ、娘は『もしママ息してなかったら、私が呼ばないといけないから、起きとかなないと』と、Aさんが生きることを支える娘なりの役割を果たそうとしている。

そして、このように娘に言われ、自分のために健気に寝ずに起きている娘の姿を通して、Aさんは不整脈やICDの作動、さらには死、といった怖さに向き合っているのは、自分一人ではないと感じられ、今なおリビングで一緒に寝る、という家族で時間と空間を共にする生活を通して、Aさんは生きていこうとされていることが窺える。

#### 【考察】

Aさんが語った「怖さ」は、疾患の特徴だけでは語り尽くせない。Aさんはこれまで母の死を避けてきたが、進行性でもあるDCMを病む、ということを通して、これまで回避してきた母の死を回避できなくなってしまった。AさんにおけるDCMと共に生きる経験は、今後病いが進行したり、いつ心臓が止まるともしれないといった恐れや、今後のさらなる治療への懸念に留まらず、Aさんがこれまで生きてきた人生において留保してきてきた母の死と直面せざるを得なくなる、という経験であり、その経験においては、自らに残された時間が狭まっているようにも感じられていることが浮き彫りとなった。一方で、Aさんはこうした危機を単なる悲嘆すべき経験としてのみ捉えるのではなく、この怖さを感じることは翻ってかけがえのない家族と共に今の生を着実に営むことに繋がっており、その人の生との向き合い方は、家族にも分かち合われ、DCMと共に生きる経験が更新されていた。

このことから、看護師はDCMを病む人の語る「怖さ」の複雑性を自覚し、単なる死への恐れなどと一般化することなく、その人独自の経験に耳を傾け、その経験を解きほぐしながら、その人の「怖さ」が少しでも軽減してDCMとの生活を送れるよう関わる必要があると考える。

以上のことから、DCMと共に生きる経験とは、これまでのその人の生き方、人生における価値を見つめざるを得ない経験であり、DCMと共に生きる人々の看護においては、DCM発症以前から今に至るまでのその人が生きてきた軌跡を踏まえ、家族や重要他者との関係性の中でいかにDCMと共に生きているのか、というその人の人生を含めた理解の上で看護を実践していくことの重要性が示唆された。

#### (2) 研究の成果の位置づけとインパクト

DCM の治療において、近年植込型補助人工心臓の装着件数や心臓移植待機者が増加傾向であり、心臓移植待機期間も長期化していることに象徴されるように、DCM を病む人を取り巻く医療は日進月歩である。こうした医療的背景から、ともすると医療中心の看護へ陥る危険性のあるこの分野において、DCM と共に生きる経験における他者との関係や、単にその病いによる症状の出現時からの経験に留まらない奥深い時間を経た経験の成り立ちが明らかになったことは、その人々の経験に根差した看護の重要性が示唆された、という点において、意義あることと言える。

### (3) 今後の展望

現在わが国において、心臓移植を目的に補助人工心臓を装着する人々は急激に増加している現状があり、多くの人々は補助人工心臓を装着しながらそれぞれの在宅において生活を営んでいる。本研究で明らかになったことから、心臓移植を目的に補助人工心臓を装着して生活を営む人々においても、その人が生きてきた軌跡を度外視することはできず、これまでその人が生きてきた時間経過の中で、その人が関わってきた他者の存在と共に、植込型 VAD を装着して生活するということがいかに経験されてきたか、ということについて今後は研究を進めていきたい。

5 . 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計0件

〔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
--	---------------------------	-----------------------	----

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
---------	---------