原 著

在宅療養に移行する植込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

Experiences of Transitioning to Home Care in Patients with
Implantable Ventricular Assist Devices and their Caregivers

山中源治

Motoharu Yamanaka

本研究は、植込型補助人工心臓（以下、VAD）患者と主介護者の在宅療養に関する苦悩・葛藤の体験、相互作用および退院前後の健康関連 QOL（SF36）の推移を明らかにし、それを踏まえた看護支援を検討することを目的とした。質的調査と量的調査を並行して実施する Mixed Method を行った。質的調査は患者 13 名・主介護者 13 名、量的調査は患者 19 名・主介護者 10 名を対象とし、入院中から初回退院 12 ヶ月までのデータ収集と分析を行った。その結果、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、さらに社会との調整に苦悩していた。主介護者は自宅に戻ってくる患者を、自己を犠牲にして苦悩を抱えながらケアしていた。退院前後の健康関連 QOL に有意差はなく患者と主介護者の在宅療養の苦悩は反映されなかったが、複雑な課題を抱える者同士が何とかバランスを取り合いながら生活を送っていることが明らかになった。生活変化への適応を促すには患者・主介護者の主観的な苦悩・葛藤を理解し、術前から在宅療養を見据えた情報提供と患者・家族への教育が必要である。

キーワード：補助人工心臓、在宅療養、看護支援

Key Words：ventricular assist device/VAD, home care, nursing practice

I. はじめに

日本では脳死による心臓ドナーの発生が諸外国に比べ圧倒的に少なく、重症心不全患者にとって補助人工心臓（Ventricular Assist Device：以下 VAD）は心臓移植までの橋渡し（Bridge to Transplantation：BTT）として欠かせないものとなっている^{1),2)}。中でも 2011 年 4 月に保険適応となった連続流型の植込型 VAD は、治療成績が良好であることから、ここ数年で VAD 治療の主流となっている³⁾。この植込型 VAD の画期的な点は、これまで困難とされてきた退院が可能になった事であり、患者の Quality of Life（以下、QOL）の向上^{4)~7)} が期待されている。また植込型 VAD を使用した心臓移植

代替治療として、長期在宅治療（Destination Therapy：DT）⁸⁾ の議論も進んでおり、高齢心不全患者や移植ではなく VAD と生きたいと希望する者⁹⁾ の選択肢が拡大し、今後ますます植込型 VAD 患者が増加すると考えられる。

退院後の QOL の維持と安全な在宅療養を目指して、植込型 VAD 実施施設では、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¹⁰⁾（以下、VAD ガイドライン）に基づき、通常の心不全退院指導よりも時間をかけた教育や機器トレーニング¹¹⁾（以下、在宅復帰プログラム）を綿密に計画し実施している。一方で、植込型 VAD には合併症のリスクが伴う^{12),13)}。日本の補助人工心臓市販後レジストリ（Japanese registry for Mechanically Assisted Circulatory Support：J-MACS）³⁾ によると、装着

後360日での合併症は主要な感染症47%、脳卒中等の神経機能障害34%、装置不具合31%（2015年11月現在）にもなり、退院後も合併症の不安、後遺症といったVAD治療の限界とも向き合い生きていく必要がある^{9), 12), 14), 15)}。そのため、在宅療養中の患者が抱える苦悩・葛藤、QOLへの影響を理解し、入院中から退院後の連続した看護支援が必要であるが、VAD治療においては未だ十分な検討はされていない。

また植込型VADの治療は家族の協力が不可欠であり、家族も退院前に患者と同等の在宅復帰プログラムを受ける。VADガイドラインにも「補助人工心臓の限界や併発症を理解し、家族の理解と支援が得られる」事が適応条件¹⁰⁾の一つとして明記されている。特に主介護者には同居や外来の付き添いのみならず、機器管理の習得と問題発生時の対応といった24時間の患者サポートが求められ、在宅療養での介護負担や心理的負担が増す事も懸念される。また、介護者は突然のアクシデントなどでVAD患者が期待していない経過を辿る事によっても精神的苦痛を受け^{16), 17)}、心的外傷後ストレス障害（Post-Traumatic Stress Disorder：PTSD）になる可能性も報告されている¹⁸⁾。VAD在宅療養は、生命維持装置とも言える機器と生活する事を意味し、突然クリティカルな状況に陥る危険をはらむため、患者のみならず主介護者となる家族の生活やQOLに多大な影響を与えると考えられるが、その様相は十分に明らかになっていない。

そこで本研究では、VAD患者と主介護者の主観的体験とQOLに注目し、在宅療養移行期から退院後に抱える問題や苦悩・葛藤、健康関連QOLの推移および患者-主介護者の相互作用を明らかにする。さらに、これらを踏まえVAD患者と介護者の在宅療養に関する看護支援を検討する事を目的とする。

II. 研究方法

本研究は、実践を重視したプラグマティズムを哲学的基盤とし、患者と主介護者の質的データと量的データを並行かつ独立して収集・分析するMixed Method¹⁹⁾を用いた。研究デザインは、異なるパラダイムデータ（質・量）から導出される異なる視点を比較する際に有用なトライアングレーションデザイン-収斂的モデル¹⁹⁾とした。本研究では質的データを主とし、量的データを補完的に扱い、全体的な結果

の解釈や導出された推論の精緻化を行った。

1. 質的調査

1) 対象

2012年10月から2015年10月の期間にA大学病院で治療を受けている成人の植込型VAD患者およびVAD患者と同居する（予定する）主介護者とした。尚、対となる患者・主介護者だけではなく、様々な体験を結果に反映させるために患者のみ、主介護者のみの対象者も含んだ。

i. 患者：研究実施期間中に植込術を受けた患者（以下、新規装着患者）および、すでに退院し在宅療養している患者（以下、退院経験患者）を対象とした。現在進行形の思いや体験だけでなく、在宅療養を経験している患者が過去を振り返り客観的に内省された体験を同時に聞く事で幅広いデータを得る事を目的とした。

ii. 主介護者：研究実施期間中に植込術を受けた患者の主介護者（以下、新規装着主介護者）および、すでに退院したVAD患者と生活している主介護者（以下、退院経験主介護者）を対象とした。

2) 調査方法および調査内容

i. 面接調査：患者・主介護者それぞれに半構造的面接を行った。患者には在宅療養に関する思いや体験、困難感などを、主介護者にはVAD患者と共に生活する上での思いや体験、困難感などを面接調査した。新規装着患者・主介護者には、初回退院前後、その後6ヶ月、12ヶ月の時期に面接を実施し、退院経験患者・主介護者には、外来または再入院時に複数回の面接を目指し実施した。面接内容は対象者の許可を得て録音しすべて逐語化した。

ii. 診療録調査：対象者の年齢、性別、家族形態などの属性、合併症の有無と種類、病態と経過などについて情報を得た。

3) 分析手順

対象者各々の記述的データについて質的内容分析を行った。個人分析は、P.Mayringの質的内容分析アプローチ（要約的内容分析：Summarizing Content Analysis）を参考にした^{20), 21)}。各々の対象者の視点・立場によるQOLの維持・向上を難しくする体験を導き出す事、および患者-主介護者間の相互作用を抽出する事を目的として、以下の手順で分析した。①各対象者から得たデータをコード化し、②言い換え（paraphrase）

を行う。③言い換えを抽象化レベルで一般化し、④研究目的に沿って同意味を持つ言い換えを選別・統合し、個人カテゴリーを導出した。

個人カテゴリーをもとに全体分析を行った。①個人カテゴリーの意味内容、特性、問題が同じものを群化し、全体サブカテゴリーを生成する。②概念的な本質や意味が同質の全体サブカテゴリーを群化して全体カテゴリーを生成し、QOLに影響する体験と相互作用の側面についてテーマとしてまとめる。

組織横断的かつ継続的にVAD患者管理・ケアを行うVADチーム専任の看護師が研究者として多角的に詳細なデータを収集した。さらに分析の全過程において、質的研究に豊富な経験を有する研究者からsupervisionを受け、信用可能性と真実性の確保に努めた。

2. 量的調査

1) 対象

- i. 患者：2012年10月から2015年10月までの期間にA大学病院で治療・手術を受けた成人の植込型VAD患者を対象とした。
- ii. 主介護者：同上期間にA大学病院で治療・手術を受けた植込型VAD患者と同居する成人の主介護者を対象とした。

2) 調査方法および調査内容

- i. 質問紙調査：質問紙は健康関連QOL尺度のSF-36v2^{TM} (MOS 36-Item Short-Form Health Surveyスタンダード版：以下、SF36)²²⁾を使用した。本研究ではSF-36v2^{TM}日本語版スコアリングプログラムを使用して、国民標準値に基づいた下位尺度得点と3コンポーネントサマリースコア（以下、CS得点）を算出した。使用許諾を得て実施した。

①初回退院前（Pre-Discharge：以下PDC）をベースラインとし、②初回退院後1～2ヶ月（Post Discharge-1month：以下DC1M）、③初回退院後6ヶ月（以下DC6M）、④初回退院後12ヶ月（以下DC12M）の4時期を設定し実施した。

- ii. 診療録調査：年齢、性別、家族構成、主介護者以外の協力者の有無、就業（就学）の有無、合併症・後遺症の有無、再入院の有無などの情報を診療録から得た。

3) 分析手順

ノンパラメトリックの一元配置分散分析（Kruskal-

Wallis Test）およびBonferroni調整を行い、有意水準は p 値<0.05とした。統計解析ソフトはIBM SPSS Statistics 20を用いた。

Ⅲ. 倫理的配慮

本研究は、対象患者の治療施設の倫理委員会から承認を得て実施した。対象候補者には研究の趣旨を文面で説明し、自由意思による研究参加と中断の自由、データの守秘を保証した。面接調査および質問紙調査は、担当医師が対象患者・主介護者の負担が大きいと判断した時には、延期またはその時期の調査を中止した。調査によって対象者の心身に危険が及ぶ可能性がある事実や情報を得た場合には、VADチームに報告・相談し、連携を取りながら研究を進めた。

Ⅳ. 結果

1. 植込型VAD患者の初回退院後12ヶ月までの体験とQOL

1) 質的調査結果

- i. 対象者：新規装着患者7名・退院経験患者6名の計13名であった。概要は表1に示す。
- ii. 面接調査結果：新規装着患者は7名を対象とし入院中7回、外来15回、再入院中3回を実施した。面接時間は合計601分（平均24分/回）であった。

退院経験患者は6名を対象とし、外来9回、再入院中1回を実施した。面接時間は合計304分（平均30.4分/回）であった。

- iii. 植込型VAD患者のQOLに影響する体験：VAD患者の在宅療養生活に関するQOLに影響する体験は、在宅復帰プログラム中から退院までの“在宅療養移行期の体験”、患者の生活が大きく変化する“初回退院後6ヵ月までの体験”、初回退院後から時間が経過した“初回退院後12ヵ月までの体験”で異なる様相を呈した。

以下、テーマ（以下、『 』）といくつかの代表的なカテゴリー（以下、「 」）を使用して体験を述べる。一部文脈に合わせて表現・語尾を変化させた。

- a. 在宅療養移行期の体験：術前重症度の高い本研究対象者は、VAD治療を受けても健常人のように回復するとは限らず、『身体機能の限界』を認識

表1 質的調査の対象患者概要

対象ID	年代	性別	術後入院期間	術後重症度Profile ※1	主介護者／年代	協力者 ※2	移住	合併症経験 ※3	再入院経験	復職復学 ※4
新規装着	(日)									
	A	20代	男	281	1	母／40代	△	○		休学
	B	20代	男	178	3	母／40代	△	○	感染	○ 無職
	C	40代	男	107	2	母／70代	△			時短
	D	40代	男	314	2	父／70代	△	機器		休職
	E	40代	男	130	2	妻／40代	○	感染	○	時短
	F	40代	女	192	4	夫／40代	○	脳卒		無職
退院経験	G	50代	男	148	2	妻／40代	△	脳卒		退職
	I	20代	男	80	3	母／40代	△			在宅
	J	30代	男	207	2	弟／30代	○			退職
	K	30代	男	73	2	妻／30代	○	機器	○	時短
	L	40代	男	101	2	妻／40代		感染	○	在宅
	M	50代	男	260	2	妻／40代	○			無職
	N	50代	男	96	2	妻／50代		脳卒	○	退職

※1) Profile: J-MACS Profile 分類(最重症1～軽症7), ※2) 協力者: 外来通院付き添いなどを代行する者がいれば○／一度でもトレーニングを受けた他の家族がいれば△, ※3) 合併症経験: 各対象者が面接調査最終日までに併発した合併症(機器: 装置不具合, 脳卒: 脳卒中, 感染: ドライブライン感染症), ※4) 復職復学: 初回退院12ヵ月時の復職形態(時短: 時短勤務, 在宅: 在宅勤務)

し在宅療養を憂心していた。さらに、術後平均150日を超える入院生活の中で、時間と回数をかけ教育や機器トレーニングを受けていたが、『医療機器管理の責務』に緊張した状況で在宅療養に移行していた。また、『コントロールできない合併症』や、自分だけではどうしようもない『介護体制への不安』が退院後に続く心理的苦悩を助長していた。

b. 初回退院後6ヵ月までの体験: 退院後は、在宅療養移行期から引き続き課題の他に新たな現実的問題に直面していた。『身体機能の限界』の再認識および合併症や機器アラームの不安と不満に加え、夜間排尿回数増加、生活リズム・パターンの変化による睡眠障害など『負に変化する生活』を訴える者がいた。加えて、「トラブルによる心身へのダメージ」や「感情の放出機会の不足」があると『フラストレーションが蓄積』していた。また、退院後時間が経つにつれ『経済的苦悩』が顕在化し、在宅療養が安定している対象者は復職に期待を寄せるが、『社会との調整に難渋し』、復職が叶わない者や復職調整に退院後6ヵ月以上かかる者もいた。

c. 初回退院12ヵ月までの体験: 在宅療養の月日が経つにつれ、『身体機能の限界』と折り合いをつけた日常生活が送れるようになる半面、予防が功

を奏しない合併症によって再入院を経験する者が徐々に増えていた。患者は、周りの過剰な気遣いや突然起こり得る合併症とそれに伴う再入院の可能性から、「トラブルによる心身へのダメージ」や「社会復帰による疲労が蓄積」し、復職した者の多くは心労や体調不良を実感していた。しかし診療録調査から患者の体調不良の実感と医学的問題は必ずしも一致しなかった。『医療機器管理』は時間と共に習慣化し、「機器管理の不安」は軽減していたが、慣れによる取り扱い不良が原因でトラブルを起こす者もあり、患者は「機器管理の緊張感の薄れ」を認識していた。

2) 量的調査結果

i. **対象者:** 質問紙調査の患者対象者は19名で、内7名は質的調査対象者と重複した。研究期間中、移植になった者は1名、初回退院から12ヵ月を経過した者は14名であった。患者対象者概要は表2に示す。

ii. **健康関連QOLの経時的変化:** SF36のCS得点および下位尺度得点に関して、退院直前PDCをベースラインとした初回退院後DC1M, DC6M, DC12Mの各時期間で多重比較を行ったが、いずれも有意差は認めなかった。

表 2 量的調査の対象患者概要

項目	属性	n = 19
年代 (人)	20 代	3
	30 代	7
	40 代	6
	50 代	3
性別 (人)	男	16
	女	3
主介護者の 続柄 (人)	配偶者	11
	親	6
	兄弟姉妹	2
術前重症度 Profile 分類 (人)	profile 1 (最重症)	1
	profile 2	12
	profile 3	4
	profile 4	2
術後入院 平均日数 (日)		平均 (最短～最長) 158 (73～314)
主要な合併症 (件)	重複有	総計 (うち在宅発症)
	脳卒中	10 (5)
	感染症	8 (7)
	装置不具合	8 (5)
	内訳：アラーム	7 (4)
	致命的装置トラブル	0 (0)
	右心不全	5 (0)
主要な合併症に よる初回退院後 の再入院時期 (件)	～3 ヶ月以内	3
	3～6 ヶ月以内	3
	6～9 ヶ月以内	4
	9～12 ヶ月以内	2
リエゾン看護師・ 臨床心理士介入 (人)		総計 (術前精神科既往) 7 (3)

質問紙調査終了時点の件数と日数を示す。平均の小数点切捨て。

3) 質的調査と量的調査結果の解釈的統合

質的調査結果の VAD 患者の QOL に影響する体験と量的調査結果の SF36CS 得点推移を解釈的統合図として図 1 に示す。

上段に QOL に影響する体験、下段に SF36CS 得点推移を配置した。図の最上には VAD 患者の体験に合わせた 3 時期：①在宅療養移行期、②初回退院後～6 ヶ月、③～12 ヶ月を配置した。また、対象者の体験の時期や特徴を図に反映させるために、全体サブカテゴリーは逐語データのコンテキストや追跡現状調査と照合しながら、出現時期毎に濃く塗りつぶして表現した。さらに、時間をかけて緩やかに出現・消失する全体サブカテゴリーは斜めに表現し長短をつけた。以下、身体的・精神的・社会的側面に関して述べる。

i. 身体的側面の統合：主観的体験から、在宅療養移行期から術後 6 ヶ月頃までは身体機能の限界、そして初回退院から時間を重ねるとコントロールできない合併症に苦悩し、身体 CS 得点は全体を通して低水準で推移していた。

ii. 精神的側面の統合：退院後も心理的苦悩の蓄積や QOL に負の影響を与える新たな課題に直面していた。精神 CS 得点は経時的には有意な低下は認めず、苦悩の蓄積や新たな課題に対する精神的な影響は反映されなかった。

iii. 社会的側面の統合：社会生活に関する苦悩は、退院後に経験するものが多く、社会生活の幅が広がらない者もいた。社会役割 CS 得点は、低水準で推移し、ばらつきが大きかった。

図1 在宅療養に移行するVAD患者の体験とSF36CS得点の推移

2. 主介護者のVAD患者初回退院後12ヶ月までの体験とQOL

1) 質的調査結果

i. 対象者：新規装着主介護者7名と退院経験主介護者6名の計13名であった。退院後にVAD患者の日常生活動作（ADL：Activities of Daily Living）介助を行っている主介護者は1名であったが、全ての主介護者が患者から家事などの手段的日常生活動作の全てまたは一部を委ねられていた。概要は表3に示す。

ii. 面接調査：新規装着主介護者は7名を対象とし、入院中7回、外来13回を実施した。面接時間は350分（平均17.5分／回）であった。

退院経験主介護者は6名を対象とし、再入院中2回、外来11回を実施した。面接時間は201分（平

均15.5分／回）であった。

iii. 主介護者のQOLに影響する体験：VAD患者の体験同様に、“在宅療養移行期の体験”，“初回退院後6ヵ月までの体験”，“初回退院後12ヵ月までの体験”の3時期について、以下、テーマ（以下、『 』）といくつかの代表的なカテゴリー（以下、「 」）を使用して体験を述べる。尚、一部文脈に合わせて表現・語尾を変化させた。

a. 在宅療養移行期の体験：主介護者のQOLに影響する体験は、自身の身体的・精神的問題よりもVAD患者の状態に左右されていた。主介護者は、機器管理だけでなく、体力不足や合併症など『脆弱性が残る患者』を介護する役割を強いられる事を実感すると、自宅でVAD患者と生活を共にする事への不安が増していた。加えて、主介護者は在宅復帰

表 3 質的調査の対象主介護者概要

	対象 ID ※ 1	年代	続柄	成人家族 同居 (人)	移住	協力者 ※ 2	子育て介護 ※ 3	自分の 仕事有無	患者の 後遺症 有無 ※ 4
新規装着	A'	40 代	母		○	△		退職	
	B'	40 代	母		○	△	介護	退職	
	H'	40 代	母		○	△		退職	
	G'	40 代	妻			△	子育て	有	○
	E'	40 代	妻			○		有	
	C'	70 代	母	2		△		無職	
	D'	70 代	父			△		有	
退院経験	J'	30 代	弟	1		○		有	
	K'	30 代	妻			○		有	
	I'	40 代	母	1		△		退職	
	L'	40 代	妻					有	
	M'	40 代	妻		○		子育て	有	
	N'	50 代	妻					無職	○

※ 1) 表 1 対象者と対となる家族は ID アルファベットを同じとする, ※ 2) 協力者: 外来通院付き添いなどを代行する者がいれば○/一度でもトレーニングを受けた他の家族がいれば△, ※ 3) 子育て介護: 中学生以下の子育て and / or VAD 患者以外の家族の介護もしている, ※ 4) 後遺症有無: VAD 患者が脳卒中後に何らかの後遺症が残っている時は○

プログラムへの参加や在宅療養に向けた調整を周囲としなければならず、『社会的役割変化に苦悩』しながら在宅療養移行期を過ごしていた。多くの主介護者は、退院前の不安や心身の負担の大きさから協力者を欲するが、他の成人家族と同居していない者や施設傍近に移住を余儀なくされた者が多く、『一人に集中する介護』の負担に苦悩していた。

b. 患者初回退院 6 ヶ月までの体験: VAD 患者が退院した直後から、主介護者は日常生活や社会生活全般において患者を優先しなくてはならず、『想像を超える自己犠牲』を払い、患者の安全・安楽を確保していた。主介護者の中には自身の疾患治療でさえ先延ばしにする者がおり、患者の気持ちを優先し「介護者の感情を押し殺す」事や「自分の時間と休息が不足」する事で、心身への負担・疲労が蓄積し、抑うつや頭痛、睡眠障害といった身体症状が出現する者がいた。在宅療養では『患者から依存』される機会が増えるが、協力者から日常的にサポートを得られる者は少なく、主介護者一人の負担が増し、『社会での役割変化の苦悩』を抱え続ける者や『理解者が不足し孤独』を実感する者がいた。

c. 患者初回退院 12 ヶ月までの体験: 初回退院から 12 ヶ月を経過する頃になると、日本の移植の現状から先行きが見えない事を再認識し「ゴールまで

遠い事を悲観』していた。さらに患者の状態によっては、体調管理や『機器管理の責任の一端を担い』続けなければならず、心身の疲労が蓄積する者もいた。また協力者がいない状況では、主介護者の労働時間の確保も難しく、時間経過と共に生活者としての『経済的苦悩』も深刻になっていた。

2) 量的調査結果

i. 主介護者対象者: 対象主介護者は 10 名で、内 7 名は質的調査対象者と重複した。研究期間中に患者の初回退院から 12 ヶ月を経過した者は 6 名であった。対象者概要は表 4 に示す。

ii. 健康関連 QOL の経時的変化: SF36 の CS 得点および下位尺度得点に関して、VAD 患者退院直前の PDC, 初回退院後の DC1M, DC6M, DC12M の各時期間で多重比較を行ったが、有意な差は認められなかった。

3) 質的調査と量的調査の解釈的統合

患者同様に作成した解釈的統合図を図 2 に示す。以下、主介護者の QOL に影響する体験と SF36CS 得点を統合し、身体的・精神的・社会的側面に関して述べる。

i. 身体的側面の統合: 主介護者の身体的負担を強いる体験は、患者の状態に合わせた日常生活サポート、責任の一端を担う機器管理、想像を超える

表4 量的調査の対象主介護者概要

項目	属性	n = 10
年代 (人)	30代	3
	40代	6
	70代	1
性別 (人)	男	2
	女	8
続柄	配偶者	6
	親	4
患者 (人)	profile 1 (最重症)	1
	術前重症度	profile 2
	Profile 分類	profile 3
		profile 4
患者 (日)		平均 (最短～最長)
	術後入院平均日数	181 (98～314)
患者 (件)		総計 (うち在宅発症)
	合併症	
	脳卒中	4 (1)
	感染症	2 (2)
	装置不具合	3 (2)
患者車椅子介助経験 (人)	右心不全	4 (0)
	有	3
	移住の有無 (人)	有
	成人協力者の同居 (人)	有
	介護代行協力者 (人)	有
患者以外の (人)	介護 (親)	1
	介護・子育ての有	子育て (中学以下)

質問紙調査終了時点の件数と日数を示す。平均の小数点切捨て。

自己犠牲などがある。初回退院6ヵ月になると患者次第で介護負担に個人差が出てくる。そのため、この時期の身体CS得点は下方へ大きなばらつきを認めた。しかし、経過を通してみると高水準で推移していた。

ii. 精神的側面の統合：主介護者の体験から、精神的なQOLは患者の状態や合併症および機器管理等に対する不安、さらに社会的役割の変化や経済的な問題に影響を受けていた。これら介護者であるが故の苦悩・葛藤は退院後も長期にわたり遷延するが、精神CS得点の低下には繋がらなかった。

iii. 社会的側面の統合：VADに伴う体験すべてが長期的に社会生活とQOLに負の影響を与えていた。特に、在宅療養移行期や退院後早期は社会的役割変化への苦悩を強く認識していた。社会役割CS得点には有意差はないが、退院直前は下方に幅広いばらつきを認め、低水準で推移していた。

3. VAD患者と主介護者との相互作用の様相

1) 分析結果から導かれた構造図の解説

患者と主介護者の互いの働きかけや影響に関する全体カテゴリー、全体サブカテゴリーを照合し、家族関係の調和を軸として相互作用の様相を捉えた結果、概念的に相互作用を表す5のテーマが導出された。構造図を図3として示す。

質的データコンテキストから患者の自立度と主介護者の介護負担度が相互作用の様相に影響し合うと解釈できた。そこで患者の全体カテゴリーは自立度の程度、主介護者の全体カテゴリーは介護負担度の程度に適應するよう並び替えを行い、構造図の左半分には患者の自立度の高低とカテゴリーの関係性、右半分には主介護者の介護負担大小とカテゴリーの関係性を表した。ただし、VAD患者と主介護者の各カテゴリーの順序関係は、左右対になるとは限らなかった。中央には相互作用テーマを配置し、上に行くほどポジティ

図2 在宅療養に移行するVAD主介護者の体験とSF36CS得点の推移

図3 在宅療養生活のVAD患者と主介護者との相互作用

ブ、下に行くほどネガティブな相互作用を表現した。患者・主介護者の相互作用がポジティブに発揮されているときは家族関係の調和がとれ在宅療養に適応していく状態とし、その逆を家族関係不和による不適応の可能性をはらんだ状態とした。

以下、テーマ（以下、『 』）を用いて図3を解説する。なお、文脈に合わせて一部表現と語尾を変化させた。

2) 患者と主介護者の相互作用の様相

患者と主介護者は、在宅療養移行当初は手探りで『生活変化への“バランスを取り合う”』。次に、互いの生活がなるべく大きく変化しないように『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。例えば、多くの患者が自由度を広げ自分の欲求を満たす事だけでなく、家族の介護負担を気遣い、医療者から原則許可されていない単独行動に挑戦し始める。一方、主介護者も意図的に手を出さず、より患者の自立を促すよう仕向ける。患者が自立するほど、主介護者の介護負担は楽になり、最終的には互いに『VADがあっても“気にならない”』程度の生活を送れるため、両者共にVADのある生活に順応した事を実感する。

一方、“気遣い合う”余裕が双方になれば良好な関係を維持できず、どちらか、または双方が生活のバランスを崩すきっかけになる。患者の合併症や体力不足または主介護者の許容力・対応力不足などが原因で、家族関係は不和の側面へ移行する。患者からの依存度が上がると、主介護者は何とかバランスをとろうと努めるが、疲労が蓄積すると心身の余裕がなくなる者も出てくる。主介護者の負担が大きくなるにつれ、『互いの生活を共に“刺激し合い”』、生活変化へのバランスを維持できなくなる。さらに患者が後遺症等で主介護者に依存せざるを得ない状態、または患者自身が過剰に他者に依存している状態では、主介護者の実質的な介護負担が大きくなり、『互いに生活が“おびやかされる”』ため、家族関係の悪化を招くことが危惧される。

V. 考察

1. 在宅療養に移行するVAD患者の苦悩とQOL

植込型VAD治療は、生命予後の観点や最大限の内科的治療、体外式VADとの比較からQOLが向上

する^{4)~7)}事が認知されている。しかし、在宅療養移行後のVAD患者の主観的体験と健康関連QOLの関係は十分に検討されていなかった。本研究結果では、VADと共に自分らしい生活を手に入れたという主観的なQOLへの欲求は退院しただけでは満たされず、健康関連QOLでも著しい向上は認めなかった。

本研究の対象患者の中には、術前重症度が高く、期待していた程度まで身体機能が回復しない者もいた。加えて努力が報われない合併症のジレンマにいつまでも悩まされるため、退院後の身体的な健康関連QOLは向上せず低水準で経過したと考えられる。一方、退院後の苦悩体験や心身の疲労の蓄積は、精神的な健康関連QOLの低下としては反映されなかった。SF36は汎用性が高いものの、健康以外の社会との関係や介護者との相互作用に影響されるVAD患者の複雑な心理的苦悩までは捉えきれない²³⁾ことが考えられた。

VAD患者のQOLの志向は、術前の苦痛から解放され、日常を取り戻し、社会に復帰するにつれ、“生命”から“生活”、“人生・生き様”の質へと様相を変える⁹⁾。本研究結果から在宅療養へ移行するに伴い自身の努力・能力では解決できない問題が顕在化することが明らかになり、これらは健康関連QOLだけでなく、人生や生き様に関連するQOLを阻害していると考えられた。在宅療養に移行するVAD患者のQOL評価には、患者特性を理解し非健康関連QOLも視野にいれることの重要性が示唆された。

2. VAD患者の在宅療養を支える主介護者の苦悩とQOL

主介護者は患者の安全かつ安楽な生活を優先するために、利他的な生活を余儀なくされ、これまでも介護者の心理的負担が大きい事が明らかになっている^{16)~18)}。加えて、本研究で明らかになった社会生活や社会的役割の変化の苦悩にも目を向ける必要がある。

植込型VAD患者の退院には、患者の血行動態安定やセルフケアの習得だけでなく、家族の理解と支援がある事¹⁰⁾が前提の医療であり、主介護者には原則同居が求められる。生命維持装置とも言えるVADとそれを装着した患者を自宅に受け入れる主介護者には相当な負担を強いる。そのため退院前のSF36社会役割CS得点は、突出して低値の者がおり、未知の生活変化に対する不安を反映していると考えられた。また、患者に合わせて長期的に社会生活の変更や調整を余儀

なくされる事から、社会的 QOL は経過を通して阻害されることが示唆された。

VAD 治療では主介護者も当事者であるにもかかわらず、患者の在宅復帰や QOL の向上が重要視され、主介護者の社会生活や人生、QOL はなおざりにされやすい。本研究で明らかになった主介護者・家族の苦悩、葛藤にも思い巡らし、VAD 患者だけでなく家族が社会から孤立しないように介護と社会参加の共存についても議論する必要がある。

3. 生活の構築に必要な患者と主介護者のバランス

在宅療養に移行する患者と主介護者は双方ともに複雑な課題や苦悩を抱えていたが、互いに“バランスを取り合う”事で支え合い生活していた。VAD との在宅療養生活に順応するには、相互の関係性が鍵であり、互いの生活変化を最小限に留めようと意識し合うことで家族関係の調和が促されていた。

VAD 患者と主介護者との関係が良好に保たれる事は、患者が自分らしく生活し、新たな事に挑戦する際にポジティブな影響を与えるため、自立を促し、さらに QOL や Well-being 向上の一助になる。一方、主介護者は、患者の気遣いによって生活変化が抑えられると、心身共に安定し、Well-being の向上や在宅介護生活への適応を促すと考えられた。さらに患者のセルフケアが自立すると介護負担が軽減し¹⁶⁾、主介護者も自身の生活を取り戻す事に繋がる。また、医療者のサポートやモデルとなる介護仲間の存在は、主介護者の課題を乗り越える力を高めるために有用¹⁷⁾である。外来診療、看護外来は患者のケアだけでなく、家族をケアする場として有効活用し、必要時はリエゾン看護師や臨床心理士と連携するなど両者のバランス維持に努める必要がある。

4. 在宅療養に関する VAD 患者とその主介護者への看護支援の検討

1) 術前から在宅療養を見据えた情報提供と患者・家族教育の必要性

VAD 治療は重症心不全からの救命が究極の目標とされてきた⁸⁾。しかし、在宅療養が可能な植込型 VAD において、患者と家族は救命され生きることだけでなく、術前から在宅療養を見据え、双方の生活・人生への影響と変化も理解する必要がある²⁴⁾。一方で、患者と家族が術前に退院後の状況について情報を得る事は

難しい。術前の情報不足は、誤った理解や術後に対する過剰な心理的期待を生む可能性がある。心理的期待は患者と家族の意識をポジティブに後押しするが、現実体験との負のギャップを生むと受容や適応を阻害し、苦悩や葛藤へ繋がる。本研究結果をもとに、VAD 患者が辿る軌跡や生活の変化、介護者が担う具体的な役割と負担を術前に情報提供・教育する事で、VAD 在宅療養における課題の予期および生活変化の適応促進に繋げる事が期待できる。術前の情報提供・教育は将来的な出来事の解釈と理解を促し、患者の自己統制力を高め²⁵⁾、家族の理解と覚悟を促すと考えられるため、退院後の QOL に影響する重要な看護支援となり得る。従来、術後から開始されてきた在宅復帰プログラムの中に、在宅療養を見据えた術前教育を組み込み、早期看護介入を開始することが重要である。

2) 患者を中心とした家族アセスメントの充実

VAD 治療は患者・家族にとって、通常のファミリーライフイベントからの急激な逸脱を招くため、患者だけでなく主介護者も家族内の役割変化や社会性の縮小を余儀なくされていた。VAD 治療の当事者は、主介護者も含まれるため、相互作用し合う患者-主介護者を一つの家族システムとして捉え、変化やストレスに対応可能な能力が備わっているか、構造的側面と機能的側面²⁶⁾からアセスメントする必要がある。

VAD 患者を中心とした家族システムの構造的側面と機能的側面は、本研究結果の相互作用および患者の体験：『介護体制への不安』と主介護者の体験：『一点集中化する介護』『想像を超える自己犠牲』『経済的苦悩』『理解者不足による孤独感』のカテゴリー、サブカテゴリーから捉え直すことが有用である。構造的側面は、介護協力者の数（形式的ではなく、実質的な数）／介護者の年齢と理解力／介護者の健康と体力／生活習慣の変化／子育て等の段階／移住と生活環境の変化／モデルと理解者の有無／経済状況／、また機能的側面は、術前からの関係性／互いの関心と相互理解／コミュニケーション（情報の共有、感情放出）の問題／もとの家族内役割と新たな役割分担／として捉え直しアセスメントに活かすことができる。家族システムとしてストレスへの対応能力を有する事は、相互作用を正の方向へ導き、変化やストレスへの適応を促すと考えられる。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究は植込型 VAD 患者と主介護者の退院後の現状を明らかにした点に新奇性を持つが、植込型 VAD 実施施設は限られ、1 施設で得られたデータの結果であるという限界を有する。今後は構造化した現象の検証を重ね、患者・家族のための在宅 VAD 看護支援プログラムの作成が課題である。

謝辞

本研究に快くご協力いただきました患者、家族の皆様に心から感謝申し上げます。また研究遂行に際しご理解とご協力いただきました山崎健二先生、西中知博先生、川野良子様、坂本倫美様、看護スタッフの皆様に謹んで御礼申し上げます。最後に研究の全過程においてご指導賜りました国立看護大学校長井上智子先生に感謝申し上げます。

文献

- 1) Nakatani T, Fukushima N, Ono M, et al. The registry report of heart transplantation in Japan (1999-2013). *Circ J*. 2014 ; 78 : 2604-9.
- 2) 中谷武嗣, 福嶋敬偉, 小野稔, et al. 日本心臓移植研究会. 日本における心臓移植報告 (2014 年度). 移植 2015 ; 50 : 170-4.
- 3) 独立法人医薬品医療機器総合機構. 日本における補助人工心臓に関連した市販後のデータ収集 (J-MACS) 事業について. 2016.01.20. <http://www.pmda.go.jp/safety/surveillance-analysis/0009.html>
- 4) Rose EA, Gelijns AC, Moskowitz AJ, et al. Long-term mechanical left ventricular assistance for end-stage heart failure. *N Engl J Med*. 2001 ; 345 : 1435-43.
- 5) Grady KL, Meyer PM, Mattea A, et al. Change in quality of life from before to after discharge following left ventricular assist device implantation. *J Heart Lung Transplant*. United States 2003 ; 322-33.
- 6) Allen JG, Weiss ES, Schaffer JM, et al. Quality of life and functional status in patients surviving 12 months after left ventricular assist device implantation. *J Heart Lung Transplant*. 2010 ; 29 : 278-85.
- 7) Kato NP, Okada I, Imamura T, et al. Quality of life and influential factors in patients implanted with a left ventricular assist device. *Circ J*. 2015 ; 79 : 2186-92.
- 8) 許俊鋭. 【わが国における補助人工心臓の現状と今後の展開】連続流植込み型 LVAD 補助による長期在宅治療. 今日の移植. 2015 ; 28 : 367-77.
- 9) 山中源治, 井上智子. 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. 2014 ; 10 : 28-40.
- 10) 許俊鋭, 磯部光章, 小野稔, et al. 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. 循環器病の診断と治療に関するガイドライン. 2014 ; 2013 : 147-90.
- 11) 山中源治. 【心臓デバイス植込み患者のケア】(Part 5) VAD 装着患者の看護. 看護技術. 2014 ; 60 : 1324-38.
- 12) Barnes K. Complications in patients with ventricular assist devices. *Dimens Crit Care Nurs*. 2008 ; 27 : 233-41 ; quiz 42-3.
- 13) Kirklin JK, Naftel DC, Pagani FD, et al. Seventh INTERMACS annual report : 15,000 patients and counting. *J Heart Lung Transplant*. 2015 ; 34 : 1495-504.
- 14) Sandau KE, Hoglund BA, Weaver CE, Boisjolie C, Feldman D. A conceptual definition of quality of life with a left ventricular assist device : results from a qualitative study. *Heart Lung*. 2014 ; 43 : 32-40.
- 15) Maciver J, Ross HJ. Quality of life and left ventricular assist device support. *Circulation*. 2012 ; 126 : 866-74.
- 16) Kaan A, Young QR, Cockell S, Mackay M. Emotional experiences of caregivers of patients with a ventricular assist device. *Prog Transplant*. 2010 ; 20 : 142-7.
- 17) Baker K, Flattery M, Salyer J, Haugh KH, Maltby M. Caregiving for patients requiring left ventricular assistance device support. *Heart Lung*. 2010 ; 39 : 196-200.
- 18) Bunzel B, Laederach-Hofmann K, Wieselthaler GM, Roethy W, Drees G. Posttraumatic stress disorder after implantation of a mechanical assist device followed by heart transplantation : evaluation of patients and partners. *Transplant Proc*. 2005 ; 37 : 1365-8.
- 19) J.W. クレスウェル, V.L. ブラノクラーク著, 大谷順子訳. 人間科学のための混合研究法—質的・量的のアプローチをつなぐ研究デザイン. 東京 : 北大路書房 ; 2010. p.1-212.
- 20) Philipp Mayring. Qualitative Content Analysis. p.39-106 2016.01.20. <http://psychopen.eu/books/qualitative-content-analysis/>
- 21) ウヴェ・フリック著, 小田博志監訳. 新版 質的研究入門—〈人間の科学〉のための方法論. 東京 : 春秋社 ; 2011. p.393-400.
- 22) 福原俊一, 鈴嶋よしみ. SF36v2 日本語版マニュアル. 第 3 版. 東京 : NPO 健康医療評価研究機構 ; 2011.
- 23) Modica M, Ferratini M, Torri A, et al. Quality of life and emotional distress early after left ventricular assist device implant : a mixed-method study. *Artif Organs*. 2015 ; 39 : 220-7.
- 24) Blumenthal-Barby JS, Kostick KM, Delgado ED, et al. Assessment of patients' and caregivers' informational and decisional needs for left ventricular assist device placement : Implications for informed consent and shared decision-making. *J Heart Lung Transplant* 2015 ; 34 : 1182-9.
- 25) グロリア M. プレチェック, ジョアン C. マクロスキー編集, 早川和生翻訳. 看護介入 : NIC から精選した 43 の看護介入. 第 2 版. 東京 : 医学書院 ; 2004. p.331-340.
- 26) 鈴木和子, 渡辺裕子. 家族看護学—理論と実践. 第 2 版. 東京 : 日本看護協会出版会 ; 1999. p.60-97.

Abstract

The purpose of this study was to clarify the psychological distress and conflicts experienced by patients with Implantable Ventricular Assist Devices (VAD) and their caregivers with regard to home care as well as the changes in their health-related quality of life (SF36) and to consider nursing care based on the findings. The authors adopted a mixed method design wherein qualitative and quantitative studies were concurrently conducted. The participants in the qualitative study were 13 patients and 13 caregivers. The participants in the quantitative study were 19 patients and 10 caregivers. The authors collected and then analyzed data pertaining to the participants for the period spanning from immediately before discharge until 12 months after initial discharge from hospital. The results revealed that, even after they had returned to home care, the patients still faced problems of limited physical function and complication prevention, and they also struggled to adjust to society. The caregivers, on the other hand, were caring for such home-return patients in a self-sacrificial manner while struggling to cope with psychological distress. However, the psychological distress of both patients and caregivers was not reflected in their health-related quality of life. In addition, in the course of their home care-centered lifestyle, the patients and their caregivers — each of whom experienced psychological distress — exhibited mutual interactions and attempted to adjust to the lifestyle changes. It is necessary to understand the subjective experiences of patients and their caregivers and to adopt a continuous approach that commences from before the surgery.