

〔研究報告〕

慢性心不全患者である夫とともに生きる妻の体験

山口 望¹⁾ 中山美由紀²⁾

要 旨

本研究の目的は、慢性心不全患者である夫とともに生きる妻の体験を記述し、その体験の成り立ちや意味を探求することである。Heideggerの存在論を思想的背景とした現象学的アプローチを用いて妻への非構造化面接を行い、データ分析、記述した。

妻の体験は、現在・過去・将来の意味連関によって形づくられており、家族がこれまで歩んできた時間的な厚みをもって成り立っていた。また、妻はこれまでに培ってきた知恵や安心感から「自分はやれる」という感覚を持つことで能動的に心不全の夫に向かい、生活の継続可能性を描出していた。さらに、妻は夫の日常的な言動の変化から夫の将来を描き、その将来に向けて夫とともに「これから」を形づくっていき、夫の最期の意思の共有を行っていた。こうした一連の体験は、妻自身に“これまでの家族の歴史を認め、さらに心不全の夫へと向かうことを促す”という意味をもっていた。家族の体験世界の現れ方には、家族の歴史性が重要な意味をもっていること、また、将来の描き方には、病状の受け入れだけでなく、自分たちの可能性に関する捉え方がかかわっていることが考えられた。

以上より、慢性心不全患者の家族への看護として、時間性の視点をもって家族の体験を理解すること、また、家族が将来を志向し、患者とともに歩んでいくことを支えるために、専門職者が患者・家族の間に介在し、患者・家族の将来の共有を支援することが重要であることが示唆された。

キーワード：慢性心不全、妻、体験、現象学

1. 緒 言

わが国では、高齢化の進行と循環器急性期治療の確立、治療成績の向上により、心不全患者数は増加している（眞茅，2017）。心不全は、増悪・再入院を繰り返しながら徐々に病態が悪化するという特徴をもつ（林，2015）ため、患者・家族は危機的状態と安定した状態とを繰り返し体験することになる（McDaniel, Campbell, Hepworth, et al./松下明記，2012）。こうしたことから、今後も増加が予測される心不全患者への対応は、患者のみならず、患者を含む家族の健康の維持という側面から検討する必要がある。

家族員が病気を抱えることは、他の家族員や家族全体にさまざまな影響をもたらす（野嶋，2005）と言われるように、心不全患者の家族の体験に関する先行研究では、家族の抑うつや不安、QOLの低下（Hooley, Butler, Howlett, 2005）、患者-介護者関係の変化（Luttik, Blaauwbroek, Dijker, et al., 2007; Kang, Li, Nolan, 2011; Kitko, Hupcey, Pinto, et al., 2015）、家族の社会的孤立（Kang, et al., 2011）などが報告されている。こうした心不全患者の家族の体験に関する知見は、家族を対象とした心理教育などの介入研究へ活用されているが、その介入の効果は十分とは言えない（Evangelista, Stomberg, Dionne-Odom, 2016）。効果的な家族介入へと発展させていくためには、家族の体験の意味を理解することが役立つ（Zhang, Lee, 2017）ことが示唆されており、

1) 市立豊中病院

2) 大阪府立大学大学院看護学研究科

心不全患者の家族の体験の意味を探求していくことが重要であると考え、体験の意味を捉えるには、体験の全体的な文脈の中で理解することが重要であるが、これまでの研究の多くは、家族員の全体的な体験から、精神的側面を、あるいは夫婦の関係性の側面を、といったように部分的に取り出して客観化していると言える。一方、現象学的に探求した研究では、心不全患者の配偶者の体験の本質を“病気のなすがままに怖れ警戒し、そして無言のまま心配すること”として記述されるなど (Bursch, 2012)、体験内容だけでなく、その体験が生活や社会などとの関係のなかでどのように生まれているのかという、体験の意味や成り立ちに関する知見を提示している。

国内の先行研究においては、患者の自己管理行動やQOLに家族のサポートや家族関係が関連していること (川上, 村岡, 樗木他, 2006; 田口, 原, 小野他, 2017) が報告されているが、心不全患者の家族に焦点を当てた研究は少ない。家族の体験やその意味を理解するためには、体験の詳細な記述を積み上げていくことが重要であると考え。

そこで、本研究では現象学的アプローチを用いて心不全患者の家族の体験を記述し、その体験の成り立ちや意味を探求することを目的とし、それによって心不全患者の家族への理解を深めることに寄与し、家族に対する看護支援の示唆を得ることができると考える。

II. 用語の操作的定義

1. 家族

Friedman (2003) の定義を参考に、本研究では、患者と家族員が互いに家族であると自覚しているものとし、同居、別居、血縁関係の有無は問わない。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は、慢性心不全患者とともに生きる家族の体験を、家族員の中でも影響を受けやすいと考えられる配偶者に焦点をあてて現象学的記述によって探求した。“ともに生きる”という配偶者の体験を理解するために、Heideggerの存在論 (Heidegger, 1994a, 1994b) を手掛かりとして、配偶者の体験が、その過去や将来との関係、また家族や医療者との関係のもとでどのように生じたのかを探求した。

2. 研究参加者の条件および選定方法

患者は、(1) 心不全治療のため入院中で、(2) 過去に心不全による入院経験があるものとした。研究参加者 (以下、参加者とする) は、上記 (1), (2) の条件を満たす患者の配偶者で、言語的コミュニケーションが可能な精神的に安定している者とした。研究の承認が得られた1施設の病棟看護師長の協力を得て、選定条件を満たす研究対象者の紹介を依頼した。紹介された対象者に対して、研究協力依頼書を用いて研究の主旨および方法を説明し、同意の得られた者を参加者とした。

3. データ収集方法

本研究では、参加者の体験をありのままに語ってもらうために非構造化インタビューを行った。体験を語るには長時間要することが予測されたため、参加者の負担を考慮してインタビューは3回に分けて1回30~40分程度で実施した。最初の質問は、「○○さんが最初に心不全で入院してから今日までの、印象に残ったことやその時に感じたこと、考えたことなどを教えてください」とし、その後は、参加者の語りに添って発言内容に関わる質問をした。インタビューは施設内のプライバシーの保たれた個室で行い、了承を得てICレコーダーに録音し逐語録を作成してデータとした。データ収集期間は、2018年8~10月であった。

4. 分析方法

データは、松葉, 西村 (2014) の方法を参照して

以下の手順で分析した。(1) インタビュー内容を逐語録に起こし、(2) 逐語録を何度も読み返して全体的な印象をつかむと同時に、気になる表現や繰り返しなどにマークをした。(3) マークした分析の視点を手がかりに、体験の語られ方とその文脈がいかになり立っているのかを分析し、(4) 潜在的なテーマとその構成を検討して(5) その構成を基に、各テーマとなった体験がいかになり立っているのかを記述した。(6) 記述を何回も読み返し、再度分析を行いながら、全体の構成を定めた。

分析にあたっては、家族看護学を専門とする研究者と各段階での確認を繰り返すとともに質的研究に精通した看護学研究者のスーパーバイズを受け、妥当性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

本研究は、大阪府立大学大学院看護学研究科（承認番号：30-15）と研究協力施設（承認番号：2018-04-01）の研究倫理審査委員会による承認を得て実施した。研究参加者には、研究の趣旨とプライバシーの保護、自由意思に基づく参加、辞退の権利とそれによる不利益を生じないこと、研究成果の公表等について文書を用いて口頭で説明し、署名による同意を得た。

IV. 結果

本研究では、1名の参加者の語りを分析した。以下の結果では、逐語録からの抜粋を丸ゴシック体で表記し、引用した箇所は抜粋の最後に [] でインタビューの回数、逐語録の行数を記した。また、短いフレーズ・単語の抜粋は「 」で括り、抜粋した語りの中で解釈の鍵となる文章には下線を引いて示した。

1. Aさんのプロフィール

Aさん（80歳代）は、心不全の夫と2人暮らしで3人の娘がいる。肺がん手術の経験があり、また腰痛や下肢の痺れがあるものの家事や夫の世話は行える状態であった。Aさんの夫は、15年前に狭心症

のため冠動脈バイパス手術を受けて以降、10年以上心不全を発症することなく過ごしていた。3年前初めて心不全のため入院し、7ヶ月前に2回目、現在3回目の入院であった。在宅療養中は訪問診療、訪問看護を受けており、トイレまでの歩行が可能な程度のADLであった。3人の娘はそれぞれ結婚して家族を形成しているが、皆Aさん世帯の近隣に住み、外来受診には交代で付き添ったりと、Aさん夫婦と定期的な交流を行っていた。インタビューは、入院中（退院1週間前）に1回目を、退院後の外来受診に合わせて退院2週間後に2回目、6週間後に3回目を行った。

2. Aさんの体験

Aさんにとって慢性心不全の夫とともに生きるということは、これという（印象的なことは）あんまりない「普通の生活」として体験されており、それは、過去にAさんが乗り越え積み重ねてきた家族の体験の結果として得られた夫婦2人の「1番いい」今に夫を全部受け容れていることを前提として成り立っていた。そして、Aさんがこれまでの人生で獲得、更新してきた知恵や安心感が「自分はやれる」という感覚をもたらし、Aさんは能動的・主体的に夫に向かうことができていた。同時に「自分はやれる」という感覚から、普通の生活を継続する可能性を描き出していた。また、Aさんが能動的に夫へ向かうことは、“夫のため”だけでなく「自分のため」という意味を含みもつことで苦にはならず、普通の生活が継続されていた。

さらに、Aさんの体験は、この「普通の生活」を基盤として徐々に段階を踏んでくる病気に呼応するように「言うたら母性愛」という夫との交流を深めていき、将来に向かって「これから」を夫とともに形づくっていかうとするものであった。それは、夫の日常的な言動の変化などから将来を描き、その将来に向けて夫と意思を共有し、その意思を実現できるように形づくっていくものであった。この「これから」を形づくっていく体験は、これからもAさんが夫へと向かうことを促す意味をもっていた。

1) これというてあんまりない「普通の生活」

①「普通の生活」

筆者が「心不全になってから今までで印象に残っていることなど、なんでも良いので具体的に教えてください」と問いかけると、Aさんは「普通の生活」だと語り始めた。

A: それがねー、いうたらあんまりないんですよ、普通の生活。普通の生活をして…その代わりに私はまあ、一応、顔色見たり、うん全部、一応、いろんなことで、あの一してます、あの一日常の生活、食事から始まって、うんほんでまあ、そやからこれというてね、あの時にこうやったどうやったいうことは、今のところ、今までのところないんですよ。 [#1, 33-36]

夫が心不全となつてからの生活は、「(印象に残るようなことは) いうたらあんまりない」「普通の生活」であつて、“ない”ことが繰り返し強調して語られた。印象に残るようなことは“ない”一方で、「その(ない)代わり」「一応、顔色見たり」「全部、いろんなこと」「してます」と、Aさんは「私は」を主語において一人称で断定的に“ある”ことも語つた。この語り方をみると、Aさんは顔色を見たり食事のことなど、いろんなことを能動的に行つており、それらの“ある”行為によって“普通の生活”を送ることができていることがうかがえる。それらの行為は、心不全をもつ夫と生きるためには必要なことで“ある”のだけれども、繰り返し「一応」と控えめな表現を使つているように、すでにAさんにとって特別視することではなくなつていくことがよみとれる。つまり、心不全の夫と生きるために必要な行為も全て「一応」しているけれども、それらは生活の中に取り込まれ、それが“普通”の姿となつてAさんに体験されている。

②夫婦2人の「1番いい」今に「全部受け容れている」: 普通の生活の前提

「普通の生活」は、Aさんが夫を「全部」「受け容れている」ことが前提となつていた。そして「受け

容れている」という状態は、過去の家族の体験を含み込んで「今が1番いい」と言える夫婦2人の生活に包摂されていた。

A: 全部どういふんですかね、受け容れる、受け容れている…いふことなんやないでしょうか。そやから、みんな私が潰れたらいかんいふことを気にかけてくれて、周囲ね。ほんでお手伝いいっぱいしてくれるんやけど、私としたり別に全然それが、大変な事やってるとはサラサラ思わないんですよ。(中略)全然ね、私がご飯食べながらでも、トイレ、もしポータブル使つてそこへ大のをしてるのを見ても、「あ、お父さん、いいのが出てるやない」つて言うの、全然苦にならない、なんですよ。 [#1, 295-302]

普通の生活について問いかけると、Aさんは、それは「全部」「受け容れている」ことなのではないかと語つた。Aさんのいう「普通の生活」は、心不全の夫と生きる生活の習慣化やケア技術の習得が問題なのではなく、夫の「全部」を「受け容れている」かどうかが問われていた。この「受け容れている」の様相は、「大変な事やってるとはサラサラ思わない」、排便のケアも「全然苦にならない」ということである。「受け容れている」から夫のケアを行うことができ、普通の生活が成り立っている。この「受け容れている」状態について、3回目のインタビューで問いかけた後の語りから分析した。

A: 若い時結婚してから60年の間には、もう色々ありますよ。昔の男の人のあれ(亭主関白)ではあるし、もう、そろそろ色々な経験してき、経験いふか積み重ねてきてるけど、その結果で、今が1番いいからですかね。(中略)今病気がつたから今や、病気がつたからいいかじゃなしに、もう2人でそういう生活が始まって、孫も全部社会人になりいの、そのうち4人は結婚する、した。ほんでうーん、そういうのがやっぱり、もう全部私として割とこう色々なことを、うーん、耐えるいうたらいかん、我慢するいうたらこれもあれやけど、そういうことをずっとやり通してきた、いう

ことが、1番自分なりの、よう今までやってきたなというのが自分でもある。[#3, 157-174]

Aさんは、夫との“2人の生活”を強調するように語ったが、その前後の文脈から、この“2人の生活”には決してAさんと夫という2人の存在だけが想像されていたのではないことがうかがえる。「孫も全部社会人になり」2人になった生活、それは同時にこれまでAさんが行ってきた「色々なこと」をAさんに想起させている。亭主関白な夫との生活や子育て、孫育てとといった、「耐える」「我慢する」ことも求められながらやり通してきた「色々な経験」が今の“2人の生活”の下には積み重ねられていることがAさんに想起され、それが「今が1番いい」という評価の基に働いている。

「普通の生活」は、こうしたこれまでに積み重ねられた家族の体験が組み込まれた、夫婦2人の「1番いい」今に夫を「受け容れている」ことが前提となっていた。つまり、これまでの家族が歩んできた時間的な厚みが「普通の生活」を成り立たせていた。

③「自分はやれる」：普通の生活を継続できる可能性

Aさんの語りで随所に感じられたのは、Aさんの知恵の深さや自信の強さである。それらは、Aさんが能動的・主体的に夫へ向かうことを可能にするとともに、Aさんが「普通の生活」を継続していく可能性を描き出していた。

A：(栄養指導の場面で) いやーこっだけやれてる人初めて見たって、ふふふ、言ってもらって、これ以上やる必要ないです言うてね。女の先生、栄養士の先生、言うていただいて。そういうあれが色々なあれで、安心感というか、自分の(は)やれる。うーん、なんで言うけど、いやー80年も生きていたら、アンテナ張ったとったら、いろんな**必要情報**のものを、一応取り込んで。[#1, 318-321]

Aさんは、生きてきた80年、「アンテナ張っ」て能動的に「必要情報」を取り込んできたことを背景にして、夫の食事療法もAさんが主体的に行うことができ、それに対して専門家から承認されること

で「安心感」も得て「自分の(は)やれる」という自身の可能性を獲得していた。また、「必要情報」の取り込みによる知恵だけでなく、生きてきた時代の中で培われた「辛抱強さ」や、結婚してからの60年の色々な体験で得られた「自信」が、夫の世話をするAさんを後押ししていた。

A：しんどいのは当たり前というのが、私らの年代には、あるから。(中略)それがまず自分の、**辛抱強さ**と、別にうーん、少々のことでは大丈夫、いうのと。結構親を、親も見てきてる、見てきてるというか、その今ほどは、あのー自分の家庭があるから、向き合えなんだというのは、今確かに思うんですよ。(中略)今主人の場合は、2人だけやから、その分全部こっちに向けれる、いうのと。うーん…いろんなことやってきて、そら、結婚してから60年色々ですよ。それを全部やり抜いてきたというか、自分で**自信**になってる。今までの生活が。(中略)自分で、自分で自分を褒めるいうたらおかしいんやけど、それをやっぱり自分で思うんですよ。うーん、そやからあんまり、苦にならない。ほんなら最期までできるだけ、見てあげて、やれるだけのことはやってあげて。[#2, 153-170]

夫の世話をする上では“向き合い”を必要としており、「2人だけやから」「全部こっち(夫)に向けれる」と、“2人だけの生活”という世話をする状況が整っていることも後押しとなって“向き合い”が可能となっている。「向けれる」という言葉には、Aさんが夫へと態度や意識を向けるという能動的な行為と、その行為ができるという可能性が表されているが、この能動的な行為と可能性をAさんに強く意識させているのは、親に「向き合えなんだ」という過去の後悔の思いも含んだ体験であろう。

このように、辛抱強さを持ち、これまでの体験から自信を獲得し、さらに夫に向けれる状況が整っていることによって、「最期までできるだけ、見てあげて、やれるだけのことはやってあげて」と、将来にわたって能動的・主体的に夫を看していくことを

Aさんは覚悟していた。つまり、これまでの人生や家族の体験で獲得された知恵や自信が、現在の普通の生活において夫を世話するAさんの能動的・主体的な行為を可能にしていると同時に、「最期まで」という継続の可能性も描き出していた。

④「自分のため」：普通の生活の意味

普通の生活は、過去の時間的厚みをもって成り立ち、その過去に支えられた自信をAさんが有することによって、将来にわたって継続可能なものとしてAさんに描き出されていた。この将来にも続く、夫とともに生きる普通の生活は、Aさんにとって「自分のため」という意味をもって体験されていた。

A：その時（夫が亡くなって1人になった時）に、あんまり、うーん、ああしといたら良かった、こうしといたら良かったというような、自分の、まあ**自分のため**かな。悔いを残さ、1つでも減らそうと思う。（中略）してあげるということもね。全部あなた様のためやなしに、多分、**自分の、ため**にも…なってる、思ってるんかなあ。そやから苦にはならんのですよ、すること。（中略）本当…自分の、自分の満足いうたらおかしいけど、自分で、うん、そういう、ようやってこれたなと思うことを、1つでも増やしとく。[#2, 368-385]

Aさんは、「自分のためかな」「自分のためにも…なってる、思ってるんかな」と断定を避けた表現をしていたが、「自分のため」と何度も繰り返すその語りからは、Aさんが“夫の世話をすることが自分のためになる”ことをすでに知っているように感じられる。どのようにして知ったのか、過去の体験の構造にみることができる。

A：子どもにはきっちり、うん、あのしてやれることが出来なかったから、それが1番ちょっと悔いるかなと、思うんやけど。（中略）その分せやから孫。これは、まあ近くに皆子ども、なんか知らん、近くに住むんですよ、今も。そやから、生まれて6人、全部私仕事しながらやけど、全部みました。（中略）生まれて社会人になるまで、全部私見てきてるんですよ、側で。そやからそれ

は、私はね、滅多にこの経験できるおばあちゃんはいないなど。その時自体はしんどいとしても、しんどい言うてもそんな若いからしんどいとも思わなかったんですけど。そやから、それが1つまた喜びかなー。[#3, 188-204]

Aさんが自身の子育ての体験を振り返った語りをみると、出来なかったことと出来たことが対となってAさんに体験されていることがわかる。さらに、この孫6人の子育てをやり抜いた帰結には、「滅多にこの経験できるおばあちゃんはいないな」「それが1つまた喜びかな」と満足感、喜びを得ていた。ここにも後悔と喜びとが対になって体験されていることがわかる。そして、この一連の体験は、出来なかったことが出来たことへ、後悔が喜びへと大きく反転した体験であったことによって、Aさんにとって、大変なこともやり抜くという行為が“自分のためになる”という意味を帯びている。

現在、夫の世話（介護）を行っているAさんであるが、親の介護の際には「向き合えなんだ」という出来なかった体験を持っている。この出来なかった体験が、「今主人の場合は、2人だけやから、その分全部こっちに向けれる」と現在夫の世話に向かうAさんの意識を強めていた。そして、前述した子育て・孫育ての一連の体験にみたように、この介護においても夫への介護をやり抜いた先には、出来たこととして満足感・喜びが得られるということをしてAさんはすでに過去の子育て・孫育ての体験を通してわかっているのだろう。そのため、夫の介護は“半分は自分のため”という意味を含みもち、Aさんは介護に対する苦を感じずに普通の生活として夫へ向かうことができていた。

2) 夫とともに「これから」を形づくる：夫との最期の意思の共有

Aさんは、夫と普通の生活を送る中で夫の言動や医師の病状説明から夫の将来を見据え、夫との「母性愛」という交流を深めていた。そして、見据えた将来に向けて、Aさんは夫と最期の意思を共有することを体験していた。この最期の意思を共有する体

験は、退院後の往診医とのかかわりからうまれてきたものだった。

①「母性愛」という夫との交流：進行する病気への呼応

Aさんは、普通の生活を夫とともに営みながら、それを基盤として夫の徐々に段階を踏んで進行していく病気に呼応するように「母性愛」という交流を深めていた。

A：あのーようそこまでって、仲良し、本当で。そういうあれやない、もう**母性愛**って、どうなの、**母性愛**かなって言うて、ふふふ。こっちの方がだいぶ若いんやけど。(中略) **言うたら母性愛**かな。今の…気持ちとしたら。そやから…まあもう言うこと、大概のこと聞いてあげるいうか、**そう**なっ**て**い**っ**て…(中略) それと、うん、そうそう日々重ねると、やっぱり相手が病気になって、これはなかなか治らん。あのーね、風邪引いた、治りましたいう病気と違うっていうことで。やっば徐々に**段階が踏んで**きよるやないですか。うん、そやから余計、思うんでしょね。(中略) うーん、それは**徐々に段階踏んで**、**もう**きてるの、分かってることやし。そやから…それがあるから、できるだけのことを、まあ、うーん、しといてあげたらと。[#2, 391-402]

Aさんは夫へと向かう毎日について語る中で、夫との交流の様相を「母性愛」という言葉で表現した。この“母性愛”という夫との交流は、「今の気持ちとしたら」「そうなっ**て**い**っ**て」と表現されているように、何かの出来事の経験によって、それもだんだん大きくなっていったものであることが読みとれる。その出来事は、「風邪ひいた、治りましたいう病気と違う」病気に「相手がなった」ことで、この病気は「なかなか治らん」し「徐々に段階が踏んできよる」というように、病気の進行と“母性愛”という交流が深まっていくことが連動していることがわかる。病気が「段階踏んで(近づいて・大きくなって) **もう**きてるの、分かって」いて、その夫に生じている切迫性をもAさんは共有し、

それに呼応するように“母性愛”を大きくして、「できるだけのことを」「しといてあげたら」と夫の世話をを行うのである。

②「なかなか言えない」

1回目のインタビューで、Aさんは新聞に掲載された緩和ケアの記事に触発されて「ただこれからのことが」と最期の迎え方に関する話し合いについて語っていたが、それはAさんにとって“本人”には「なかなか言えない」ものであった。

A：最期**どう**いう風に、するの**か**と**か**いうのは、うーん、話し合うようにした方が**いい**いうようなことをかなり大きな記事で夕刊に載**っ**と**っ**たんですよ。ほんでそれ読んで、というてもね、なかなかね、これ…**患者**を目の前にして、言えるもん…**なかなか言えない**ですよ。その時、うーん、ある程度の時になら**ん**だら。(中略) そやから、そやけど**まあ**色んな話、**そう**いう話**も**するんですけど、何気なしに。うーん、そやから、**もう80**、この歳にな**っ**と**る**んやから、まあ、あのー**いつ**どうなる**か**分**か**ら**ん**のは皆80過ぎてからや**っ**たら**み**んなそんな感じやから、あのー悔い**い**う**か**、そう思うのは頭のど**っ**かに置いて**毎**日の生活、をしてい**こ**う**ね**って**い**うことは、もう常に、話はしている**ん**です**ね**。[#1, 39-51]

「最期**どう**いう風に、するの**か**」という話し合いは、「患者を目の前にして」「なかなか言えない」としながらも、「そやけど」「何気なしに」「色んな話、**そう**いう話**も**する」という。この言えないことと話せることの違いについて、言えないことの相手は「患者を目の前にして」と“本人”ではなく“患者”と表現していることに着目した。“心不全という絶対完治しない病気をもつ患者”という、個別性が際立つ背景においては最期の話し合いはできず、「**もう80**」という「**いつ**どうなる**か**分**か**ら**ん**」年齢になった高齢者の1人という、普遍性の高い受け入れ可能な背景においては話をすることができるようである。

A：(そういう話をするようになった**き**つ**か**けは)

先生も治療しながら、入院しながら悪くなるかもしれないんというの聞いてましたんで。ほんでまあ、そういうことが私の中にはあるから、うん、ほんででしょうね。そういうことを、うん、あるから、子どもらにも全てそういうことを、孫にもそういうことを言うて、うん。(中略)ま、本人さんは、まあ、ふふふ、気楽や。そこまで多分生きれるかも分かん、オリンピックまでとかね、90までまだ一、いやいつ死んでもいいんやとかね、言うんですよ。うんうん、全然悔いなくて。もうええよと。[#1, 60-67]

そして、「悔いいうか」「いつどうなるか分かん」という思いを頭に置きながら生活していこうという話をするようになったのは、前回の入院時に医師から「入院しながら悪くなるかもしれない」と聞き、「私の中に」「そういうことがある」ようになったからである。「そういうこと」とは、「入院しながら悪くなるかもしれない」という医師の説明から予想された将来の“夫の死”に対する覚悟であろう。そうした覚悟が「私の中に」あって、それは子どもや孫らとも共有される。しかし、先生から「悪くなるかもしれない」とも厳しい話は知らされていない「本人さんは気楽」で、Aさんは“さん”付けをするように本人を特別な存在として認めながら、気楽な本人と気楽ではいられないAさんや子ども、孫とが対比されている。この状況において、気楽な本人とできる話は、「いつどうなるか分かん」という思いを頭に置きながら生活していこう」といった話ではあるが、将来に対する覚悟があるAさんは、悔いのないよという思いを夫と共有しようと、夫と「そういう話」をするのである。

③「こっちも共有しとかんと」

2回目のインタビューでは、Aさんは退院後にされた往診医との「最終的な詰めた話」のやり取りについて語り始めた。その“詰めた話”というのは、「入院もし言われたら、またするか」「最終的にはどうする、どうする気持ち」かといったことで、往診医の先生は「順番」について話してくれたと語っ

た。これまで気楽な本人と気楽ではいられないAさんの間では、「最期どういう風に、するのか」「なかなか言えない」状況であったが、往診医との詰めた話を受けて、Aさんと夫の2人でも最期についての共有を行うという行為に至っていた。

A：主人もやっぱり最期は家の方がいい。最終的には、うん、家の方がいい言うて。ほんで、昨夜も食事しながら、やっぱりそういう、**こっちの(夫婦)2人**で会話しながら。どっちにしても形あるものは壊れるし、命あるものは絶対にいつまでもいうわけにはいかんと。それは最期、こっち(私)は強制できんけど、最期があの一、意思。それは**こっちも共有しとかんと**、どういふのんかいうのがちょっとあれやして言うたら。(中略)ほなやっぱ家で。うん、それならそれで、こっちもあの一潰れん限り、私が潰れん限り、家で。ほんで見る、見る。[#2, 55-63]

Aさんは、夫の意思を確認するため「こっちの2人」で会話していた。「こっちの2人」とはAさん夫婦であり、“向こう”にいるのは医療者であることを暗示している。そこでなされる話は、「最期があの一意思」「どういふのんかいうのがちょっとあれやし」と表現しづらい話題が中心となっていた。Aさんは、「**こっちも共有しとかんと**」と強調しながら話を進めているが、この「こっち」にはAさんを含めた子どもや孫を含み、すでに夫の「これから」について共有していた“こっち”と、これまで共有されていなかった“向こう=夫”という対比を含みつつ、“向こうとこっち”との共有を作りたいというAさんの強い意思が感じられる。“向こうとこっち”の共有を作るためには「こっちの2人(Aさん夫婦)」で会話することが必要で、この行為によってこれまで共有されていなかった向こう(夫)の「やっぱ家で」という最期の意思が共有された。そして共有されたことで、Aさんは「潰れん限り、私が潰れん限り、家で。ほんで見る、見る」と、夫へと向かう方向性を確かなものにしていった。つまり、夫の最期という未来に向かい自分自身がどうあ

るべきかという方向性を確かなものにするという意味で、この夫とともに行った「共有」という体験はAさん自身に向けられた行為であり、これからもAさんが夫へと向かうことをさらに促すという意味があった。

この先「どういう形になってくるか」[#2, 76]はまだわからないが、Aさんは様々な仕方で将来を描きながら、“こっちと向こう”の共有を「食事しながら、そういう会話、で持っ`て`い`っ`て」[#2, 79]と語るように意図的に行い、夫へと向かう方向性を確かなものにして「これから」の形をつくっていきこうとしていた。

V. 考 察

1. 家族の体験の成り立ちと意味

Aさんが語った心不全の夫と生きる体験は、「普通の生活」であり、それは家族の過去からの時間的な厚みをもって成り立っていた。家族の体験を理解するためには時間性の視点が重要であると考えられ、過去・現在・将来のつながりから家族の体験の成り立ちと意味について考察する。

Brannstrom, Ekman, Boman, et al. (2007) が、心不全患者の家族は、専門職チームに支えられながらも絶えず怖れを抱いていると述べているように、心不全患者の家族が抱く怖れや不安は体験の特徴の1つと考えられる。しかし、Aさんの体験においては、「普通の生活」の中で心不全という病気は影を潜め、怖れや不安も現れていなかった。Heideggerのいう「不安」は、自分がいかに振る舞うべきかを自分自身で選び取ることを突きつけられることによる不安だと言うことができる(轟, 2017a)。この視点から捉えると、Aさんが過去の体験の中で培ってきた知恵や安心感に基づいて自己や夫を了解していたことで、Aさんは夫に対していかに振る舞うべきかを選び取ることができていたため、「不安」という現れはしなかったのではないかと考えられる。つまり、怖れや不安を伴った体験が現れるかどうか

は、過去の体験から自己や夫をどのように解釈し理解できるかという、過去とのつながりもかかわっていることが示唆される。

こうした現在の体験世界と過去とのつながりは、Aさんの体験していた「普通の生活」により濃く映し出されていた。Heidegger (1927/1994c) は、現存在(私)の歴史性について、「現存在自身の過去は、現存在のあとについてくるものではなくて、いつもすでに現存在に先廻りしている」というが、これは、今起きている現象に対する私のあり方は、自らが過去をどのように解釈し意味付けているかによって規定されていることを意味している。Aさんは、これまでの自己を「必要情報を取り込んでいく」、大変なことも「よう今までやってきた」などと解釈し、それらの過去の体験を今の「自信」や「気分的なゆとり」になるものと意味付けていた。また、夫との関係も「今が1番いい」と解釈し、だから「全部受け容れている」と意味付けていた。このような肯定的な解釈・意味付けで自身の過去や家族との関係を引き受けているからこそ、現在の自己のあり方も「自分はやれる」と肯定的に規定され、上述のような精神的負担が問題とされず、「普通の生活」が継続されていたと捉えることができる。このような家族の歴史を伴った体験の現れ方は、透析患者をもつ家族生活の諸相が、家族が成立してからの歴史の積み重ねと複合して立ち現れていたことを示唆したもの(水町, 2016)にも認めることができる。また、飯塚(2017)は、家族の体験の違いが、過去から続く自分の体験への意味付けによって決定づけられることを示した。これらの研究は本研究と対象とした疾患は異なるが、家族の体験において、その歴史性をもつ意味の大きさを理解することができる。本研究のAさんの体験においても、現在の体験世界の現れ方は過去とのつながりが重要であったと考えられる。

ここまで現在の体験世界と過去とのつながりについて検討したが、将来とのつながりについても考えたい。Aさんは、夫との普通の生活を継続可能なも

のとして描き出し、夫との母性愛という交流を深めながら、その生活の延長にある夫の死を覚悟して最期の意思を共有するなど、将来を夫と形づくろうとしていた。家族が心不全患者との関係性を深めるといふ体験は、Luttik et al. (2007) の報告にも示されており、共通したポジティブな体験の一側面であると言えるが、本研究では、その関係性の深まりが病気の進行と連動していたことが示された。これは、心不全の特性を映し出していたものと考えられ、Aさんが、現在から将来へ続いていく夫の病いの進行を見据えていたことが大きく影響していたと考えられる。またAさんは、夫とともに生きる有限性を理解し、その中で将来の可能性を描くことで、最期まで夫を看ようとAさんが向かう方向性を確かなものにしていった。Imes, Dougherty, Pyper, et al. (2011) は、重症心不全患者のパートナーは、患者の将来に対する希望と不確かさをともに抱き、将来の可能性を描くことが困難であったことを報告している。その一方で、病いの現状を受け入れ、将来を心配していなかったパートナーもあり、そのパートナーは患者とともにある今に焦点を当てていたという。この報告からAさんの“将来の可能性を描いていた”という体験は、夫の病いの現状を受け入れている、つまりAさんの場合には、夫の近い死を覚悟しているかどうかに関連していたことが推察される。しかし、本研究の結果では、「自分はやれる」という感覚が将来を描く際にかかわっていた。心不全の病状を理解し受け入れているかどうかだけでなく、“やれる”といった自分たちの可能性に関する捉え方が、将来の可能性の描き方にもかかわると考えられる。Heidegger (細谷貞夫訳 1994d) は、「現存在は、なによりもまず可能的に存在する」という。私たちが何者であるかは、それが何をなしうるかによって規定されており、また私たちが他者のことを理解するとき、その人がどういう状況においてどのようにふるまうことができるかを知っている。そして、私たちの可能性は、自分がかかわる他者の可能性によって規定される (轟, 2017b)。このよう

に、自分や他者の“可能性”の連関によって世界ができているのであれば、本研究で将来を描く際に自分たちの可能性に関する捉え方がかかわっていたことも当然のことと考えられる。そして、自分たちの可能性に関する捉えは、過去の体験から得られたものであったことから、Aさんの体験は過去から将来へと一連のつながりをもったものであったと言える。

このように、Aさんの体験における現在、過去、将来の一連のつながりを理解していくと、その体験がAさんにとってどのような意味を持つものであったのか理解することができる。病いや様々な経験の「意味」とは、「物事を経験したり人々に出会ったりしたときなどに経験されるある種の方向性のこと」(榊原, 2018) である。過去をどのように捉え、将来をどのように描き、そして現在の体験世界に在るのか、体験の時間性を追うことでAさんに体験されている方向性＝「体験の意味」が明らかになった。Aさんが体験した心不全の夫とともに生きる普通の生活とそれに続く将来の形づくりは、“これまでの家族の歴史を認め、さらに心不全の夫へと向かうことをAさん自身に促すもの”であった。

2. 家族の体験における医療者のかかわり

Aさんは、新聞で読んだ緩和ケアの記事にも触発され、「最期どういう風にするのか」について夫と話し合う必要性について考えていた。その話し合いに関して、1回目のインタビューでは、Aさんは「患者を前にして」「なかなか言えない」という段階にあったが、2回目のインタビューでは、夫と最期の意思を「共有」したことが語られた。このAさんの「なかなか言えない」という状況は、一般的な死をテーマにする場合は夫と話し合えるが、夫の具体の病状、つまり死へ向かっていることをテーマにする場合は、夫と話し合えないというものだった。こうした“最期”に関するコミュニケーションの困難さは、心不全患者のパートナーの多くが抱えており、エンド・オブ・ライフの問題に関する議論が

パートナーと患者の間で避けられていた (Imes, et al., 2011) という報告もあるように、心不全患者の家族では類似した体験であると言える。Aさんも話し合いの困難さを抱えていたが、往診医の患者へ向けたかわりをきっかけに夫と最期の意思を共有する行為に至っていた。変化の前の段階、すなわちAさんが「なかなか言えない」と話していた段階では、Aさんは夫の死を覚悟している自分と、厳しい病状を知らされず覚悟できていない夫を対比して捉えていた。この夫の将来に関する理解について、Aさんと夫との間でギャップが大きい状況では、Aさん自ら夫に向けて死の覚悟を突きつけるような話ではできなかった。しかし、往診医が「最終的な詰めた話」でこれからの「順番」を夫に話し、夫の意思を確認したことで、夫も自身の将来を描くことになり、Aさんとの間にあったギャップが小さくなった。このことが、Aさんを夫との最期の意思の「共有」という行為に向かわせたのではないかと考えられる。夫の意思は“将来”のものであるが、その将来は現在と切り離すことはできず、その将来が現在を作り出すことになることから、Aさんと夫との間で将来の意思を「共有」することは、現在の2人のともに生きるあり方も作り出すことになる。そうした意味で、医療者のかかわりは、Aさんと夫にとって重要な意味のあるものだったと考える。

3. 慢性心不全患者の家族への看護実践の示唆

心不全患者とともに生きる家族の体験を理解するためには、時間性の視点から捉えることが重要である。家族は、家族生活の場で、様々な経験を積み重ねながら、経験を共有化し、それぞれの歴史を形成している (野嶋, 2005)。そして、長期間にわたって築いた家族関係を反映させながら未来を志向し、さらに相互関係を発展させていく (高野, 2002)。本研究においても、現在現れている家族の体験世界は、家族が体験してきた過去と、またこの先に描いている将来とのつながりをもって現れてきているものであった。家族の体験における時間性、つまり、それがどのような過去の体験に対する解釈・意味付

けによって成り立っているのか、どのように将来を志向して今在るのかを理解して支援を導き出すことが重要である。

また、家族が将来を志向し、患者とともに歩んでいくことを支えるために、専門職者が患者・家族の間に介在し、患者・家族の将来の共有を支援することが重要であると考えられる。患者・家族が将来について「共有」することは、現在の家族での過ごし方を選択する上で重要なことであった。しかし、「共有」の段階に至るには、患者・家族それぞれの将来の描き方のギャップを取り除くことや、将来についての話し合いに関する異なるニーズ (Bekelman, Nowels, Retrum, et al., 2011) に対応することなどの課題がある。看護者は、患者、家族それぞれがどのように将来を描いているのか、どのようなニーズを持っているのかを理解し、「共有」に向けた支援を行うことが必要であると考えられる。

VI. 研究の限界と課題

本研究の研究参加者は高齢の妻で、家族の過去の体験に肯定的な意味づけをもっていた。そのため、壮年期などの年代による体験の現れ方、性別や配偶者か子どもかといった立場や役割による体験の現れ方の差異があること、さらに家族の過去の体験による差異などが考えられる。今後は、患者の夫や子ども、壮年期にある患者家族なども対象にし、またインタビュー以外にも、患者家族がともに過ごす場への参加観察や複数インタビューなどを組み合わせてデータ分析を深く行うことによって、慢性心不全患者とともに生きる家族の体験の全体像を描出し、本研究で得られた体験の意味や構造を更新していく必要があると考える。

VII. 結論

1. 慢性心不全患者である夫とともに生きる妻は、
“これまでの家族の歴史を認め、さらに心不全の

夫へと向かうことを妻自身に促す” という意味を帯びた体験をしていた。この体験は、現在、過去、将来の意味連関によって形づくられていたため、家族の体験を理解するには時間性の視点が重要であることが示唆された。

2. 慢性心不全患者とともに生きることは、過去の体験に対する肯定的解釈・意味付けによって成り立つ「普通の生活」として体験され、妻はその生活を背景として将来を志向し、心不全の夫とともに将来を形づくっていた。体験世界がどのように現れてくるかは、家族の歴史性が重要な意味をもっていると考えられた。
3. 妻は、医療者の夫へのかかわりを契機に夫と最期の意思を共有する行為に至っており、家族が将来を志向し、患者とともに歩んでいくためには、看護者が患者-家族間に介在し、患者・家族の将来の共有を支援する重要性が示唆された。

謝 辞

本研究に快くご協力くださいました研究参加者に心より感謝申し上げます。また、本研究の実施にあたり、研究参加者の選定をはじめ、ご尽力くださいました研究協力施設の皆様に心より感謝申し上げます。なお、本稿は、2018年度大阪府立大学大学院看護学研究科課題研究論文の一部に加筆、修正したものである。

NY, MNは研究の着想に貢献し、NYはデータ収集、分析、解釈、原稿作成を行った。また、MNはデータ分析、解釈、原稿への示唆、研究プロセス全体への助言を行った。すべての著者は最終原稿を読み、承認した。

〔受付 '19.09.09〕
〔採用 '20.03.11〕

文 献

- Bekelman, D. B., Nowels, C. T., Retrum, J. H., et al.: Giving Voice to Patients' and Family Caregivers' Needs in Chronic Heart Failure: Implications for Palliative Care Programs, *Journal of Palliative Medicine*, 14(12): 1317-1324, 2011
- Brannstrom, M., Ekman, I., Boman, K., et al.: Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care—a comfort but also a strain, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21: 338-

344, 2007

- Bursch, C. H.: Being a caregiver to a spouse with advanced heart failure: a Ricoeurian phenomenology, the Doctor of Philosophy degree in Nursing in the Graduate College of The University of Iowa, Retrieved from <http://ir.uiowa.edu/etd/1297/>: 2012
- Evangelista, L. S., Stomberg, A., Dionne-Odom, J. N.: An Integrated Review of Interventions to Improve Psychological Outcomes In Caregivers of Patients with Heart Failure, *Curr Opin Support Palliat Care*, 10(1): 24-31, 2016
- Friedman, M. M., Bowden, V. R., Jones, E. G.: *Family Nursing: Research, Theory, & Practice* (5th ed.), 9-10, Prentice Hall Health, New Jersey, 2003
- 林亜希子：心不全患者・および家族への教育指導, *Medicina*, 52(7): 1090-1092, 2015
- Heidegger, M./細谷貞雄訳, 存在と時間 (上): ちくま学芸文庫, 東京, 1994a
- Heidegger, M./細谷貞雄訳, 存在と時間 (下): ちくま学芸文庫, 東京, 1994b
- Heidegger, M./細谷貞雄訳, 存在と時間 (上): 63-76, ちくま学芸文庫, 東京, 1994c
- Heidegger, M./細谷貞雄訳, 存在と時間 (上): 309-321, ちくま学芸文庫, 東京, 1994d
- Hooley, P. J., Butler, G., Howlett, J. G.: The Relationship of Quality of Life, Depression, and Caregiver Burden in Outpatients With Congestive Heart Failure, *Congestive Heart Failure*, 11(6): 303-310, 2005
- 飯塚麻紀：くも膜下出血により意識障害を残した患者とともに生きる家族の体験, *家族看護学研究*, 22(2): 134-145, 2017
- Imes, C. C., Dougherty, C. M., Pyper, G., et al.: Descriptive study of partners' experiences of living with severe heart failure, *HEART & LUNG*, 40: 208-216, 2011
- Kang, X., Li, Z., Nolan, M. T.: Informal Caregivers' Experiences of Caring for Patients With Chronic Heart Failure: Systematic Review and Metasynthesis of Qualitative Studies, *Journal of Cardiovascular Nursing*, 26(5): 386-394, 2011
- 川上千普美, 松岡 緑, 樗木晶子他：冠動脈インターベンションを受けた虚血性心疾患患者の自己管理行動に影響する要因—家族関係および心理的側面に焦点を当てて—, *日本看護研究学会雑誌*, 29(4): 33-40, 2006
- Kitko, L. A., Hupcey, J. E., Pinto, C., et al.: Patient and Caregiver Incongruence in Advanced Heart Failure, *Clinical Nursing Research*, 24(4): 388-400, 2015
- Luttik, M. L., Blaauwbroek, A., Dijk, A., et al.: Living With Heart Failure; Partner Perspectives, *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(2): 131-137, 2007
- 眞茅みゆき：チーム医療—多職種介入による包括的管理の重要性—, *Medical Practice*, 34(1): 90-94, 2017
- 松葉祥一, 西村ユミ：第4章データを讀み、分析し、記述する, *現象学的看護研究—理論と分析の実際*, 122-149, 医学書院, 東京, 2014

McDaniel, S. H., Campbell, T. L., Hepworth, J., et al. / 松下明, 家族志向のプライマリ・ケア: 286-305, 丸善出版, 東京, 2012

水町淑美: 成人期に血液透析を受けている者の家族の生活の諸相—主支援者である家族員の視点から, 日本腎不全看護学会誌, 18(1): 54-61, 2016

野嶋佐由美: 1章 家族看護学と家族看護エンパワーメントモデル, (野嶋佐由美, 中野綾美), 家族エンパワーメントをもたらす看護実践, 1-15, へるす出版, 東京, 2005

榑原哲也: 医療ケアを問いなおす—患者をトータルにみることの現象学, 17-31, 筑摩書房, 東京, 2018

田口ますみ, 原祥子, 小野光美, 他: 認知症を有する高齢

慢性心不全患者の家族がとらえる心不全増悪徴候, 老年看護学, 21(2): 42-50, 2017

高野順子: 歴史的・社会的視点からホーリスティックに家族を捉える—高齢者と家族の関係に焦点を当てて, 看護, 54(7): 46-50, 2002.

轟 孝夫: ハイデガー『存在と時間』入門, 212-214, 講談社, 東京, 2017a

轟 孝夫: ハイデガー『存在と時間』入門, 190-201, 講談社, 東京, 2017b

Zhang, J., Lee, D. T.: Meaning in stroke family caregiving: A literature review, Geriatric Nursing, 38: 48-56, 2017

Wife's Experiences of Living with a Chronic Heart Failure Patient

Nozomi Yamaguchi¹⁾ Miyuki Nakayama²⁾

1) Toyonaka Municipal Hospital

2) School of Nursing Osaka Prefecture University

Key words: Chronic heart failure, Wife, Experience, Phenomenology

The purpose of this study was to describe wife's experiences of living with a chronic heart failure patient and to explore the themes and meanings that emerged. A phenomenological methodology conceptually grounded in Martin Heidegger's ontology was employed to analyze and describe the unstructured interview data obtained from the wife of a chronic heart failure patient.

The results show that the wife's experiences were shaped by semantic relationships of the present, past, and future, and the depth of time; the family had walked through life together. In addition, the wife actively supported her husband as he coped with the disease. She had a "can do" attitude from the wisdom and relief that was cultivated in the past and that presented possibilities for the future. Furthermore, the wife assessed her husband's future by observing changes in his daily behavior, and shared his intention to form "the future" with him. For the wife, the overall meaning extracted from the experiences was "to appreciate the history of the family, and to encourage herself to follow her husband further." The family's history had significant effect on their experiences. Moreover, in order to envision the future, it was important not only to accept the husband's medical condition but also to understand the family's potential.

The results of this study suggest that a specialist should evaluate the family's experiences from the perspective of temporality. Further, in order to support the family in their walk with the patient toward the future, it is important to intervene and help share the future between patients and their families.