

書式 8)

オプトアウト用資料（当院ホームページ掲載用）

研究課題名	ステージ D 劇症型心筋症患者の家族に対する PICS-F 予防を見据えた共同意思決定支援
当院の研究責任者	職名：看護師 氏名：見城 真
研究の目的	終末期における家族の意思決定支援（特にお子様の面会）を振り返り、将来の看護ケアの質の向上に繋げる。
利用する情報	対象：劇症型心筋症で入院された患者様のご家族（代諾者） 内容：電子カルテ内の看護・診療記録・対話の記録 期間：2025 年 1 月 7 日（入院時）～17 日（退院時）
研究実施期間	2025 年 1 月 7 日～1 月 17 日まで
利用情報の他機関への提供の有無（有の場合はその名称）	なし
個人情報の取り扱い	本研究では、氏名、生年月日、住所、ID 番号などの個人を特定できる情報は全て削除し、個人が特定されないよう匿名化を施した上で解析を行います。また、学会発表等の公表の際にも、経過の記述は「第〇病日」等の表現を用い、個人の特定に繋がる背景情報の記載は行いません。
企業等からの資金提供の有無（有の場合はその名称）	なし
お問い合わせ先	豊橋ハートセンター 職名：看護師 氏名：見城 真 電話番号：0532-37-3377
備考	

研究計画書

提出日時 令和6年1月26日

研究テーマ：ステージD 劇症型心筋症患者の家族に対する PICS-F 予防を見据えた共同意思決定支援
 -小児(長男)の面会を軸とした意思決定への看護介入-

研究代表者：見城真

所属：看護部 CCU

共同研究者：

I. 研究動機

当院 CCU は循環器専門病院の中核として、補助循環装置を要する超急性期かつ重症な患者を多く受け入れている。臨床現場では生命維持のための身体管理に注力するあまり、家族への心理的支援や意思決定支援が後手に回る課題がある。特に、劇症型心筋症のように突如として終末期へ移行する事例では、予期悲嘆の時間的余裕がなく、家族は極限状態での選択を迫られる。このような場面で、患者の価値観を尊重し最善の選択を導く共同意思決定支援 (SDM) は不可欠であるが、意識のない患者や、小児を含む家族背景を持つ事例での支援プロセスは未だ十分に確立されていない。集中治療後症候群の家族への影響 (PICS-F) を最小限にするためには、超急性期からの意図的な介入が必要である。本症例を通じ、小児の面会という具体的な介入を軸とした SDM の実際を振り返ることは、同様の困難に直面する重症心不全看護における実践知として重要な意義を持つと考えた。

II. 研究目的

本研究の目的は、突如として終末期へ移行した壮年期劇症型心筋症患者の家族に対し、PICS-F 予防を視野に入れて実施した共同意思決定支援 (SDM) のプロセスを考察することである。特に、小児の面会という極めて困難な意思決定において、看護師がどのように家族の葛藤に寄り添い、合意形成へと導いたかを振り返る。急性期における患者死後の家族の QOL までを見据えた意図的な家族看護介入の実践知を明らかにすることを目的とする。

III. 研究背景・意義

【背景】

ステージD の劇症型心筋症は進行した心不全の状態であり、心機能が著しく低下している。そのため、補助循環装置を駆使し集中治療が必要で予後は極めて不良である。突然の発症から終末期に至り、最期の言葉を交わすこともないほど予期悲嘆の時間的余裕がない。そのため危機的な状況に陥った家族は、医療的な選択の決定を迫られ、不安を抱く。また急激な経過を辿る重症患者の家族は、死別後に PTSD やうつ、不安などの精神症状を呈する PICS-F (集中治療後症候群の家族への影響) のリスクが将来的に極めて高い。家族のニーズを評価し、患者の価値観を尊重する SDM の実践は、ケアの質を高める可能性がある。しかし、小児を含む家族背景をもつ事例での具体的な支援プロセスは十分に確立されていない。

【意義】

劇症型心筋症における家族との意思決定プロセスが、家族の QOL などに影響を与えるかを検討することにより、臨床現場での家族支援の重要性を示すことができる。SDM の実践を通じて、患者中心の医療を実現するための新たなアプローチを提案することができる。

【事例紹介】

A 氏 40 歳代 男性 診断名：劇症型心筋症 既往歴：なし

家族：妻、7歳と2歳の息子、両親と同居。弟夫婦は近隣に在住。妻には姉と母がいる、父は他界。

現病歴：自宅で呼吸苦を訴え、意識障害。CPAとなり当院へ救急搬送

1病日：自宅でCPA、妻がCPR。当院へ救急搬送。Vf波形にてV-A ECMO、IMPELLA CPを挿入し入院加療となる。

3病日：V-VA ECMO、IMPELLA5.5へ変更した。

7病日：ECMO シースサイズアップした。(V-A ECMO 脱血管 23→25Fr、右内径静脈 18Fr 挿入)

9病日：DNR。

11病日：死亡退院。

【結果】

－1病日－

自宅の妻と子どもの目の前で倒れる。妻が胸骨圧迫を行い救急要請、当院へ運ばれ入院となる。医師の病状説明では心停止時間が53分あり神経学的予後も厳しいとの説明を妻、実弟が受ける。妻は面会で「もう頑張っているから頑張れって言わない。戻ってきてくれればいいから、戻ってきてね。みんな待っているよ。」と本人へ声を掛けられた。子どもは面会せず、妻が「パパ頑張ってる」と言っている動画や子どもが歌っている動画を本人へ聞かせていた。

－3病日－

妻が家族写真と子どもの声を録音したボイスレコーダーを預かりイヤホンで本人に聞かせた。以降入院中は看護師が適宜イヤホンを装着し流していた。

－5病日－

「夫が突然倒れて悲劇のヒロインなんかで入れもしようがない。子どもがいるし、上の子は倒れたところを見ているから私がしっかりしないと。そんな悲しんでいる場合じゃないんです。」と面会中に泣きながら妻が話される。長男は「お父さん生きてる？」と妻へ尋ね、「死んでいると思った」と話された。少し情緒が不安定でメンタルに心配があり、通っている小学校へ現状を伝え、フォローアップできるよう頼んだと話される。

－7病日－

医師から救命処置をしているがこれ以上の処置がないことを説明した。妻から「元気だったころ延命処置はしたくないと夫婦で話したことがあった」と話される。

－8病日－

「上の子は7歳ですけど心臓マッサージをしている姿を見ているので(夫に)会わせてあげたいけど、夫だったら今の浮腫んだ姿は見られたくないかなって思います。」「万が一のことがあった時は息子に会わせたいと思う。その時は浮腫を減らす方法ってありますか。」と質問があった。人工心肺装置や維持透析を行っている現状の救命処置では浮腫をとることは難しいことを伝えた。

－9病日－

患者カンファレンスをCCU看護師で行った。妻は夫の浮腫が気になり子どもの面会を拒んでいる。患者の最期の場面となるとより一層浮腫がある可能性が高い。PICS-Fを見据えた支援を考えると家族の希望を確認しながら面会を進めていった方が良いのではないかと、子どもが面会する場合はその配慮も必要だとの意見があった。

医師の病状説明で現行治療が延命治療となっており回復の見込みがない。予後は数日と思うと話さ

れ、家族も体の変化が強くて見られない。なるべくこれ以上の侵襲的な処置をしないでほしいと希望された。説明の最後に主治医より息子の面会を進めたが躊躇していた。「会わせたいとは思いますがどうなっちゃうんだろう、怖い。」と話された。

妻は子どもも会わせたいと思う気持ちがあるも一歩を踏み出せない。また長男は父が闘病中であるとわかっているが面会でできておらず最期に父へ会う機会が亡くなられた後であると多くの後悔を残すのではないかと思った。全身浮腫んでいる状態でも生きて病気に打ち勝とうとする姿を家族に見せることは家族をとてとても大事にされていた父、夫である患者が最後にできる役割なのではないかと考えた。その思いを妻へ伝え「事後報告だと良くないね、会わせませう。今から子どもたちを呼びませう。どうなるんだろう、でもやるしかない。」と共同意思決定支援は子どもを面会させることに躊躇していた妻に一歩を踏み出すきっかけとなった。

子どもの面会にあたり①面会する前に子どもがわかりやすい言葉で状況を説明する②面会は家族全員で入る③体に繋がっている医療機器や血液など布団で隠すことを子どもが過度に恐怖を抱かないよう配慮した。

子どもへお父さんは大きな病気になって入院している。病気のせいでお父さんじゃないみたいに大きく見える。長男くん、次男くんのために頑張って病気と戦っている。お父さんは声が出ないし目も開かないけど頑張っている姿を見て欲しいからお父さんにお母さんとみんなで会ってくれないかと話した。子どもから面会したいと返事があり、希望を確認した。妻が次男を抱っこし、長男は妻と手を繋ぎ面会した。長男は父の顔を見た後、こちらの誘導で父の手を握った。長男は「硬くなってる」と話され声を出して泣いた。その後「頑張ってるね」と自ら声を掛けることができた。面会の最後にこちらの誘いで家族写真を撮った。

- 10 病日 -

翌日、「子どもは思っていたよりも（心が）強かったです。でもいつも 2~3 日後に（ショックが）来るのでもう少しみておかないといけませんね。」と話される。

- 11 病日 -

死亡退院。

【考察】

妻は子を面会させることに対し「万が一のことがあった時は息子に会わせたいと思う。その時は浮腫を減らす方法ってありますか。」「会わせたいとは思いますがどうなっちゃうんだろう、怖い。」と会わせたいとの気持ちがあるが全身浮腫んでいる父を見て子どもが怖がってしまうのではないかと躊躇していた。患者の最期の場面となるとより一層全身の浮腫が進行している可能性が高い。妻は子を会わせなかった後悔が残る可能性があり、子は知らない間に父が亡くなってしまったと思うと考えられる。入院中に家族の写真をベッドサイドに置いていたり、子どもの声を録音しボイスレコーダーで患者に聞かせていたことを考えると父が闘病で頑張っている姿を見せることは子に対して PICS-F の予防に繋がると考えた。その思いを妻に伝えると「事後報告だと良くないね、会わせませう。今から子どもたちを呼びませう。どうなるんだろう、でもやるしかない。」と妻と行った SDM は子の面会することの決断へと繋がった。子どもは父を見て怖いと思うことなく、頑張って治療を受けていると認識できることが大切だと感じた。長男は面会をする前に「お父さん生きてる？」と母に言っていたことや 7 歳という年齢から死の受容に対して生きる・死ぬという認識ができ始める。面会前に①面会する前に

子どもがわかりやすい言葉で状況を説明する②面会は家族全員で入る③体に繋がっている医療機器や血液など布団で隠すことを子どもが過度に恐怖を抱かないように配慮した。長男は面会時にこちらの誘いで手に触れることができ、最後には「頑張ってるね」と長男自ら声を掛けることができた。妻も翌日には「子どもは思っていたよりも（心が）強かったです。でもいつも2~3日後に（ショックが）来るのももう少しみておかないといけないですね。」と話され、医師による病状説明、情報提供だけでは、家族は一步を踏み出せないという実体験に基づき、看護師による価値観の推測と橋渡しこそがSDMの鍵であり、看護の専門性である。7歳という年齢は「何かしてあげたい」という自立性が育つ時期である。看護師の誘いで「手を握る」「家族写真を撮る」といった行動を促したことは、子どもが「お父さんのためにできたこと」として自己肯定感を持ち、グリーフケアの第一歩になったと考えられる。

IV. 研究方法

1. 研究方法

回顧的事例研究

2. 研究対象者

A氏とその家族

3. 研究期間

令和5年1月7日~17日

4. データの収集方法・手順

対象患者の入院（1病日）から死亡退院（11病日）までの全期間を対象とし、以下のデータを電子カルテよりレトロスペクティブに収集した。①患者・家族背景として基礎疾患、家族構成、キーパーソンの役割 ②病態および治療経過としてバイタルサイン、補助循環装置（V-V、V-AECMO、IMPELLA）の変遷、意思決定に関わる医師の病状説明内容 ③家族看護のプロセスとして看護記録上の家族の言動、感情変化、および看護師による具体的な支援内容（SDMのプロセス、小児面会に向けた介入の記録）④面会時の家族・子どもの反応および面会後の言動に関する記述。収集にあたっては、対象者の個人情報特定されないよう匿名化を行い、当院の倫理基準に基づいた配慮を行う。

5. データの分析方法

収集したデータから患者・家族の言動や看護師のアセスメント・行なったケアを文章化し支援プロセスが明確になるよう整理した。

6. 結果の公表予定

第23回日本循環器看護学会学術集会 令和8年8月8日(土)~9日(日)：大阪

V. 倫理的配慮

本研究の実施にあたり、当院倫理審査委員会の承認を得た（承認番号： ）。対象患者の代諾者である妻に対し、研究の目的、方法、個人情報の保護、および協力の拒否・撤回による不利益がないことを説明文書に用いて説明し、署名にて同意を得た。

VI. 研究実施スケジュール

2月16日までに 演題登録

2月~7月 抄録・ポスター作成

8月8～9日 学会発表

VII. 引用参考文献

- ・立野淳子、山勢博彰、山勢善江、山本小奈実：救急・集中ケアにおける終末期看護プラクティスガイド 医学書院 2020年
- ・荃津智子、守口絵里：小児看護学Ⅰ子どもの健康と成長・発達、医歯薬出版株式会社 2023年
- ・立野淳子：救急・ICUで「終末期ケアを実践する」ということ 照林社 2025年
- ・宇井陸人：まるっと！ACP アドバンス・ケア・プランニング 南山堂 2020年
- ・日本集中治療医学会 意思決定支援ベーシックコース

添付資料