

心不全の人の病いの語りにみる生活の再構築と課題について

——支援プログラム開発に向けた探索的研究——

松崎 吉之助^{*1} 金子 努^{*2} 富井 友子^{*3}
福田 美香^{*4} 植村 麻美^{*5} 齊藤 祐奈^{*6}

^{*1} 相模女子大学

^{*2} 県立広島大学

^{*3} 十文字学園女子大学

^{*4} 東名厚木病院

^{*5} 東名厚木病院

^{*6} とうめい厚木クリニック

心不全の人の病いの語りにみる生活の再構築と 課題について

——支援プログラム開発に向けた探索的研究——

松崎 吉之助^{*1} 金子 努^{*2} 富井 友子^{*3}
福田 美香^{*4} 植村 麻美^{*5} 齊藤 祐奈^{*6}

^{*1} 相模女子大学

^{*2} 県立広島大学

^{*3} 十文字学園女子大学

^{*4} 東名厚木病院

^{*5} 東名厚木病院

^{*6} とうめい厚木クリニック

Reconstructing Daily Life and Emerging Challenges in Illness Narratives of Individuals With Heart Failure: An Exploratory Study for Developing a Support Program

Kichinosuke MATSUZAKI^{*1} Tsutomu KANEKO^{*2}
Tomoko TOMII^{*3} Mika FUKUDA^{*4}
Asami UEMURA^{*5} Yuna SAITO^{*6}

^{*1} Sagami Women's University

^{*2} Prefectural University of Hiroshima

^{*3} Jumonji University

^{*4} Tomei Atsugi Hospital

^{*5} Tomei Atsugi Hospital

^{*6} Tomei Atsugi Clinic

Abstract.

This exploratory study aimed to identify the daily difficulties and coping strategies of individuals with heart failure as a foundation for developing a new support program. Guided by Kleinman's framework of illness narratives, we conducted a qualitative descriptive analysis using semi-structured interviews and text mining. The analysis showed that the lives of individuals with heart failure comprise multilayered experiences centered on constant anxiety and burden in daily life. These experiences encompass the practice and challenges of self-management, including strategies embedded in everyday routines to protect oneself, psychological fluctuations, and sources of support involved in accepting the illness, as well as stagnation in daily life and relationships with others. While individuals with heart failure adjusted their lives amid an unpredictable future, they also faced reduced daily activity and diminished motivation due to lifestyle restrictions and self-restraint. Future support programs should incorporate the perspective of illness narratives and create opportunities for individuals to share their life histories, rediscover hope, and strengthen social connections.

Key Words : heart failure; illness narratives; reconstruction of daily life; support program

I. 研究目的

心不全は、世界的に患者数の急増が予測されており、「心不全パンデミック」とも称される状況にある（眞茅2019）。超高齢社会である日本においても、心不全患者数は年々増加傾向にあり、2035年には約130万人に達すると予測されている（Okura et al. 2008）。「健康寿命の延伸等を図るための脳卒中、心臓病その他の循環器病に係る対策に関する基本法」（2018）が制定され、2023年からは「第2期循環器病対策推進基本計画」が開始された（厚生労働省2023）。これらの政策的取り組みにおいても、心不全の予防および重症化防止が重要な課題として位置づけられている。

心不全は再入院率が高く、6か月以内に27%、1年以内では35%に及び、1年死亡率は7%に達するとの報告がある（Tsutsui et al. 2006）。そのため、心不全の増悪予防には、水分・塩分の摂取管理や服薬管理など、疾病の自己管理が不可欠とされている（日本循環器学会・日本心不全学会2025）。これまでの心不全患者に対する支援プログラムは、こうした自己管理の促進を中心に構築されてきた（森脇ら2010；原ら2014；光岡・平田2015）。一方で、先行研究では、心不全患者が直面する課題として、社会的孤立や自尊心の低下などの生活上の困難が指摘されており（Kato et al. 2009；松岡2013；今里・前田2017；山本ら2024）、これらが心不全の悪化、再入院に影響を及ぼす可能性も示唆されている（池田ら2020）。しかし、社会的孤立などの生活課題に対す

る支援については、十分に検討されていない（Houle et al. 2024）。そのため、従来の自己管理指導型とは異なる、心不全患者の生活課題を考慮した支援プログラムの開発が求められている（Pelle et al. 2008）。

II. 研究目的

前述のとおり、心不全の増悪による再入院には、独居や社会的孤立といった社会的要因が影響していることが指摘されている（池田ら2020）。しかしながら、これまでの支援は主に療養指導による自己管理を中心としたものであり、当事者の生活全体に着目した支援プログラムは十分に検討されていない。クラインマン（Kleinman = 1996）は、「疾患（disease）」を医療者が病いを障害の理論に基づいて再構成したものとし、「病い（illness）」を症状や能力低下が生活の中にもたらす根本的な困難と定義している。従来の自己管理指導型の支援は「疾患」の視点に基づくものであるが、心不全の人の支援には「病い」の視点も求められる。しかし、心不全の人が日々の生活の中で心不全症状の出現によって経験する「病い」については、これまで十分に明らかにされてこなかった。今後、心不全の人の生活に着目した新たな支援プログラムを開発するためには、本人が生活や仕事の中で直面する困難、生活のしづらさや、それに対する対処方法を明らかにする必要がある。そこで、本研究では、心不全の人の「病い」ⁱの経験に注目し、以下の2点を目的とする。

- ・心不全の人が生活や仕事の中で経験する困難、生活のしづらさや明らかにすること
- ・その困難、生活のしづらさに対する対処方法を明らかにすること

これらの知見は、心不全の人の生活を支える新たな支援プログラムの開発に資することを目指す。なお、本稿では「心不全患者」ではなく「心不全の人」と表記している。これは、心不全を抱える人々を単なる医療的対象としてではなく、「病い」を生きる生活者として捉える視点に基づくものである。

Ⅲ. 研究方法

本研究では、心不全の人の「病い」の経験を理解することを目的としているため、クラインマン（Kleinman=1996）の「病いの語り」の視点を参考に、半構造的インタビューを実施した（2022年6月～2023年9月）。主な質問項目は以下の通りである。①発症から現在に至るまでの経過、②自らが認識する生活上の課題、③生活上の課題への対処方法、④自身にとって心不全とは何か。

本研究では、複数の研究者が分担してインタビューを実施した。各研究者は自身の担当したインタビューには深く関与している一方で、他の研究者が収集したデータには直接触れる機会が限られていた。また、本研究は新型コロナウイルス感染症の影響下で行われたため、対面でのデータ共有や分析作業が制限され、研究チーム全体での共同作業が困難な状況であった。こうした背景を踏まえ、全メンバーがインタビューデータの全体像を把握しやすく

するために、テキスト・マイニングソフト（KHCoder3）を用いてデータの集約と可視化を行ったⁱⁱ。具体的には、インタビュー記録をテキストデータとして処理し、頻出語や共起語の分析を通じて、語の出現傾向や語同士の関連性を視覚的に把握できるようにした。さらに、性別などの属性ごとに共起ネットワークの特徴を比較検討することで、属性間における語の使用傾向の違いを明らかにした。最後に、共起ネットワークに示された語群や単語に対応する原文を抽出し、それらを中心に質的記述的分析（グレッグ2016）を行うことで、心不全の人の「病い」の経験を多面的に整理した。すべての分析プロセスにおいて、研究チーム内で内容の妥当性について検討を重ね、分析結果の信頼性の確保に努めた。

Ⅳ. 研究協力者

インタビュー協力者はA病院に心不全で入院し、自宅退院後1年経過し、現在Bクリニックに通院している40歳以上の患者11名であるⁱⁱⁱ。

Ⅴ. 倫理的配慮

相模女子大学「ヒトを対象とする研究」に関する倫理審査委員会で承認後（承認番号21024号）、A病院とBクリニックを有するC医療法人の臨床研究倫理委員会で承認を得た（承認番号211201号）。研究参加への関心が示された候補者に対し研究者より説明を行い、候補者が内容を理解、納得をしたうえで、同意書による同意を得た。インタビュー時間は45分

ID	性別	年齢	同居家族	仕事の有無	要介護度	心不全ステージ	NYHA分類
No. 1	男性	70代前半	無	無		C	Ⅱ
No. 2	男性	70代前半	無	無		C	Ⅱ
No. 3	男性	60代前半	有	有		D	Ⅲ
No. 4	女性	70代前半	無	無		C	I
No. 5	男性	60代前半	無	有		C	Ⅱ
No. 6	女性	70代前半	無	有		C	I
No. 7	女性	70代前半	有	無		C	Ⅱ
No. 8	男性	80代後半	有	無		C	I
No. 9	女性	80代前半	有	無	要介護3	C	I
No. 10	女性	90代前半	無	無	要介護2	C	Ⅱ
No. 11	男性	50代前半	無	有		C	I

表1：インタビュー協力者一覧

～60分程度とし、Bクリニックの個室で実施した。データ分析は固有名詞等を匿名加工した上で実施した。

Ⅵ. 結果

1. テキスト・マイニングによるデータの把握

1) 共起ネットワーク図、頻出語の特徴

協力者ごとにインタビューデータをテキスト・マイニングソフトにより分析し、共起ネットワーク図を作成した（図1）。本稿では例示として1名の共起ネットワーク図を示す。

その結果、主に4つのサブグラフ①「疾病関連」、

②「家族」、③「仕事」、④「友人・知人」が確認さ

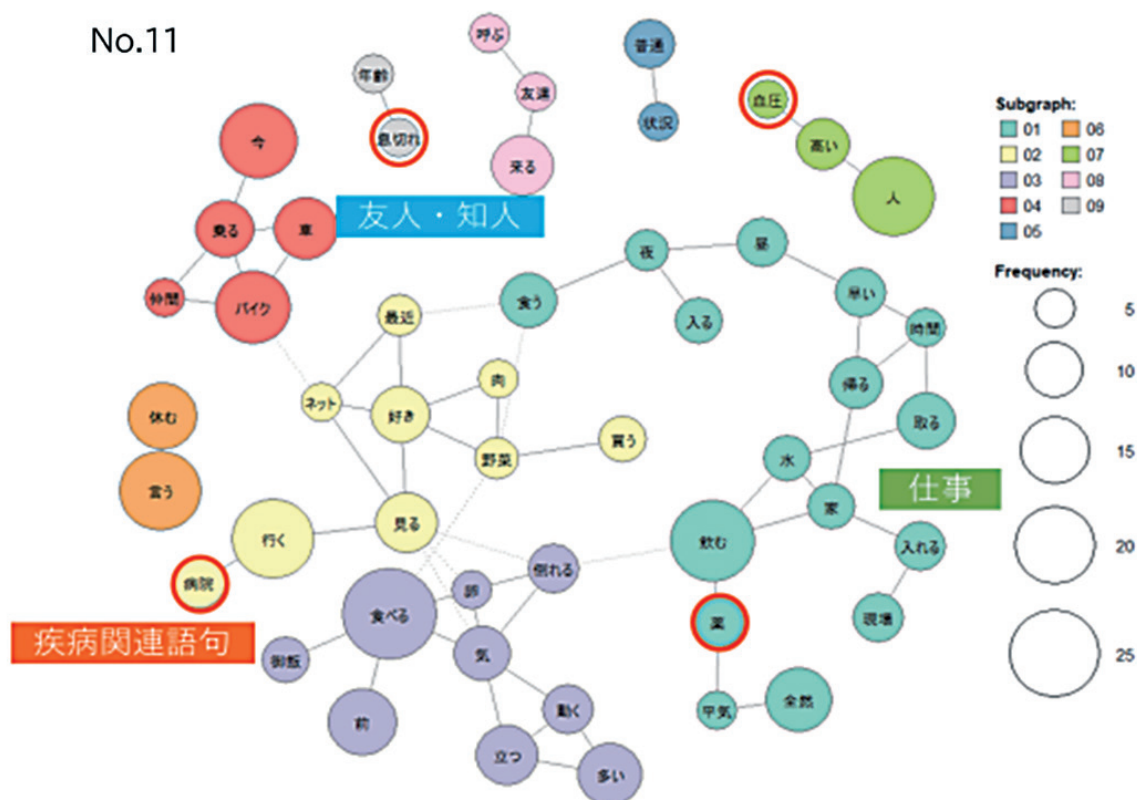


図1：協力者（No.11）の共起ネットワーク

ID	共起ネットワークの特徴	抽出語句上位15コ（感動詞・動詞・未知語除く）
No. 1	疾病関連、仕事、友人・知人	仕事、感じ、今、ずーっと、自分、前、（地名）、先生、バンド、倉庫、有名、一緒、音楽、業界、地名
No. 2	疾病関連、仕事、友人・知人	結構、入院、息切れ、自分、前、甲状腺、今、車、大体、近い、心臓、トイレ、最初、人、大丈夫
No. 3	疾病関連、家族、仕事、友人・知人	兄貴、病院、全然、人、心臓、前、現場、今、先生、悪い、仕事、総合、地名、友達、ベース
No. 4	疾病関連、家族、仕事、友人・知人	今、仕事、前、人、先生、自分、全部、悪い、救急、入院、一番、会社、心臓、人間、だめ
No. 5	疾病関連、仕事、友人・知人	仕事、人間、今、一番、人、会社、自分、全然、結局、救急、苦しい、前、全部、病気、だめ
No. 6	疾病関連、家族、仕事、友人・知人	自分、今、仕事、年、前、ずーっと、先生、話、だめ、車、一番、最初、朝、気、人
No. 7	疾病関連、家族、仕事	自分、今、お父さん、病院、地名、前、妹、結構、入院、ご飯、子ども、先生、全部、息子、検査
No. 8	疾病関連、家族、仕事	葉、全然、妹、足、大丈夫、大変、買い物、自分、前、錠、他、家、手術、心配、昔
No. 9	疾病関連、家族、友人・知人	自分、家、今、心臓、お父さん、先生、全部、若い、救急、腰、人、電気、病院、怖い、悪い
No. 10	疾病関連、家族	今、自分、娘、心臓、だめ、救急、前、入院、苦しい、去年、寒い、弁当、ご飯、トイレ、塩分
No. 11	疾病関連、仕事、友人・知人	仕事、人、今、バイク、前、全然、自分、車、多い、特に、別に、休み、好き、気、あと

表2：共起ネットワークおよび抽出語の特徴

れた（表2）。

「疾病関連」サブグラフには、「先生（医師）」「病院」「薬」などの治療に関する語句に加え、「息切れ」「苦しい」「足」「心臓」など心不全に関連する症状を表す語句が含まれていた。これにより、協力者が日常的に症状を抱えながら生活している様子や、医療機関との継続的な関わりがうかがえた。「家族」サブグラフでは、「主人」「息子」のほか、「妹」「兄」などの語句が確認され、家族が日常生活において重要な存在であることが示唆された。ただし、このサブグラフはすべての協力者に共通して見られたわけではなく、家族との関係性には個性があることも明らかとなった。また、「友人」「人」「隣」などの語句を含む「友人・知人」サブグラフも多くの協力者において確認された。これらの語句とともに「行く」「来る」などの動詞も共起しており、協力者が地域や人とのつながりを大切にしている様子がうかがえた。「仕事」サブグラフについては、在職中の協力者において「職場」「休み」などの語句が確認され、心不全が就労に与える影響が示された。一方で、仕事の有無や過去の就労経験の違いにより、このサブグラフが確認されない協力者も存在した。

2) 属性ごとの特徴

協力者の属性ごとに共起ネットワークを比較した結果（図2）、いくつかの特徴的な傾向が確認された。まず、性別による違いとして、男性のネット

ワークでは「仕事」「職場」「休み」など、就労に関連する語句が多く見られ、心不全が仕事に与える影響の大きさが示唆された。一方、女性では「心臓」「食」「友達」などの語句が多く確認され、食事への関心や友人との関係性を重視する傾向がうかがえた。同居家族の有無による違いも明確であった。同居家族がいる協力者では、「家」「友達」など、家庭内および地域とのつながりを示す語句が多く見られたのに対し、同居家族がいない協力者では、「病院」「救急」「夜」など、医療機関との関係や急変時の不安を反映する語句が特徴的に現れた。これは、同居家族がいない場合、緊急時の対応に対する不安がより強く表出している可能性を示している。なお、年齢による語句の傾向については、本研究の範囲では明確な特徴は確認されなかった。

2. 質的記述的分析の結果

1) 全体像

テキスト・マイニングによるサブグラフ、頻出語句で示された該当箇所の原文に注目しながら質的記述的分析を行い、概要を図に整理した（図3）。協力者の生活には【日常にある不安・負担】を基盤として、【自己管理の実践と困難性】、【自分を守る生活の中の対策】、そして【心不全を受け止めようとする心理的揺らぎと支え】、【生活の停滞と周囲とのつながり】が重層的に存在していた。協力者は、症状の不安定さや将来の不確実性という『読めない未

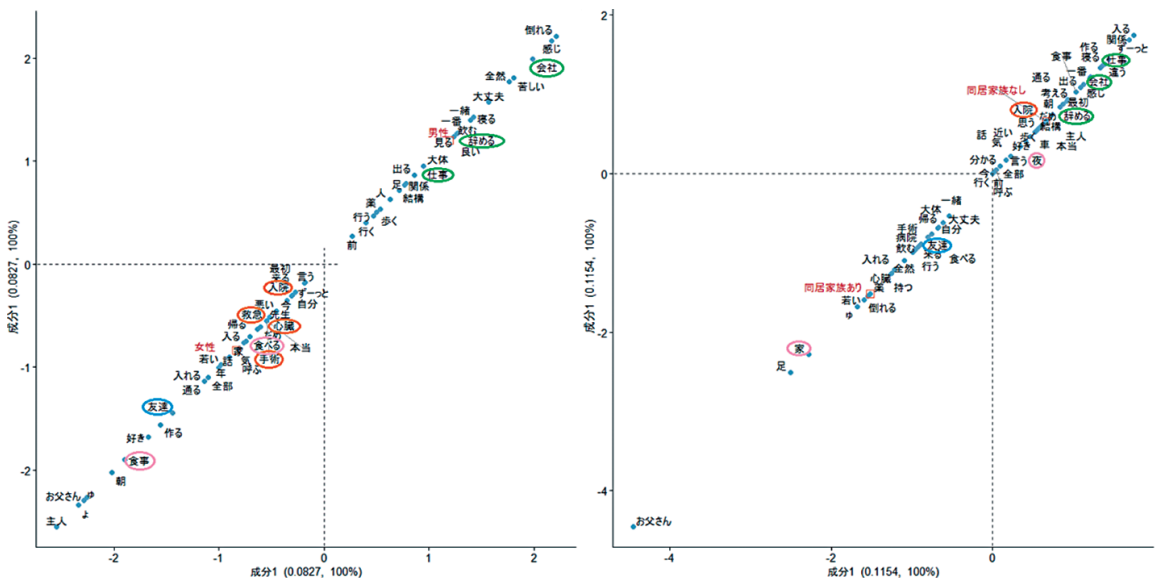


図2：属性の比較（左：性別の比較 右：同居家族の比較）

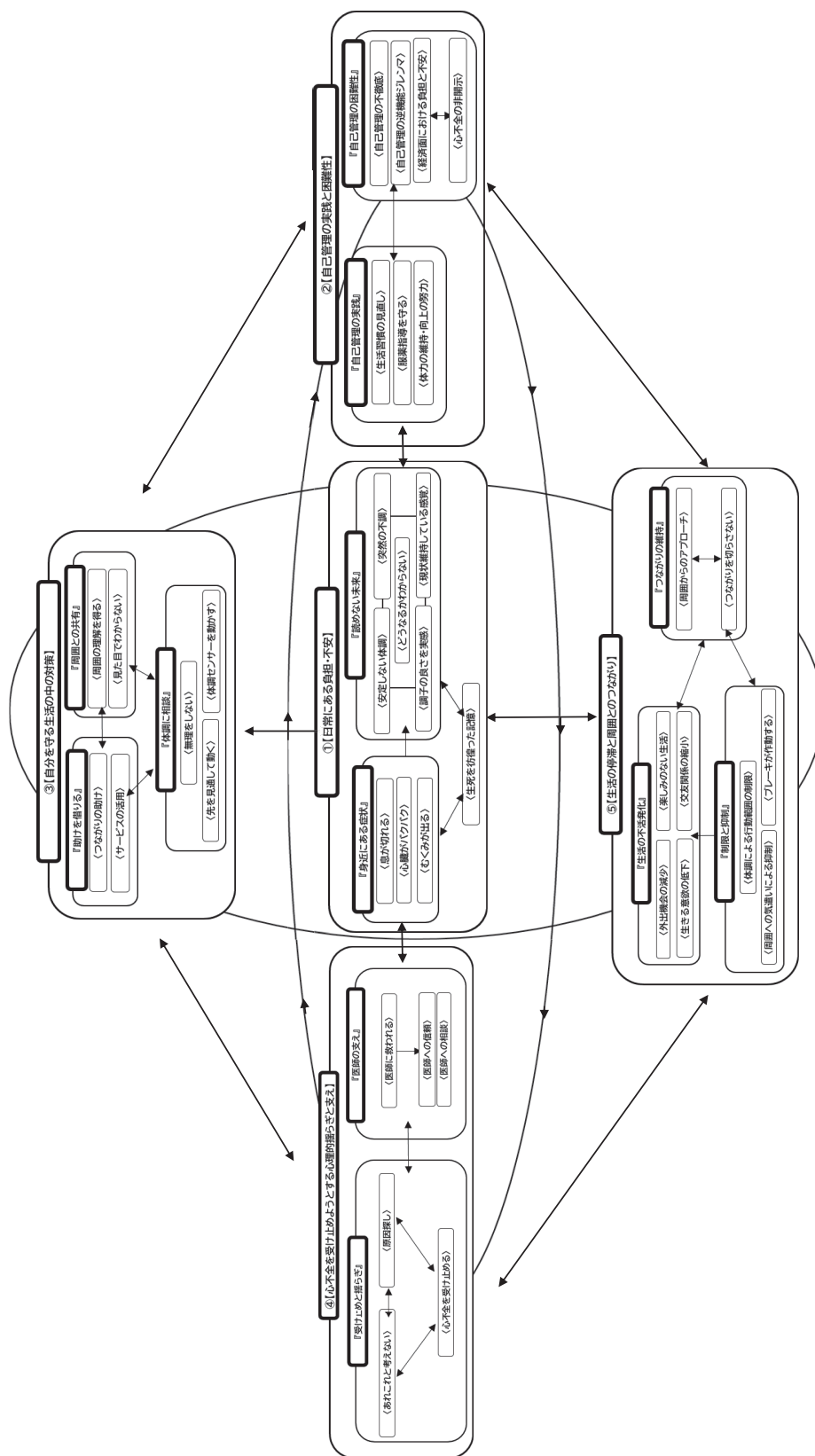


図3：心不全の人の生活体験

来』の中で、日常生活を維持するために自己管理を試みつつも、社会的・経済的条件や身体状況による制約に直面していた。その一方で、家族やサービス、医療者との関係を通して支えを得ながら、自らの身体の状態に合わせて生活を調整し、心不全との共存を模索していた。

また、これらの実践は、単に疾病の管理にとどまらず、自分を守り、周囲とのつながりを維持するといった生活の再構築^{iv}の過程としての側面も確認された。しかし、症状の不安定さ、将来の不確実性は生活自体の不活発化、さらには〈生きる意欲の低下〉にもつながりかねないことが示された。質的記述的分析を通して、心不全の人の生活は、身体・心理・社会的側面が相互に関連しあう動的なプロセスであることが明らかになった。

2) 各カテゴリーについて

①【日常にある不安・負担】

ここでは心不全症状が生活する中で現れる『身近にある症状』と、いつどこで体調が悪くなるかわからないという不安があり、先の見通しをもつことが難しいと感じる『読めない未来』が語られた。

『身近にある症状』とは、心不全の症状が日常生活の中で自然に現れる様子を指している。協力者の語りからは、生活の基本動作の中で息切れや動悸などの症状が出現していることがうかがえた。たとえば「もう2～3歩歩いただけで、ハアハアハアハア息切れしちゃって」(No.2)という語りにみられるように、〈息が切れる〉という症状は歩行といった基本的な動作の遂行を困難にし、生活全体に大きな影響を及ぼす。また、「なんか最近ちょっと心臓が、ドキドキが大きいんですね…」(No.6)、「足、むくみがきちゃうの」(No.10)と語られたように、〈心臓がバクバク〉〈むくみが出る〉などの症状も、日常のさまざまな場面で生じていた。これらの身体症状は、ADLやIADLの制限をもたらすだけでなく、再発への懸念や不安など、精神的な負担にもつながっていた。

『読めない未来』は、自身の体調に対する確信を持たず、今後の生活を見通すことが困難な心理的状态を示している。参加者の語りからは、「今はもう、10分ぐらい歩いて、平らな道だったら大丈夫だね…」(No.2)にみられる〈調子の良さを実感〉や、「今んとこまあ、薬でなんとか、やれているなって感じですね」(No.1)といった〈現状維持している感覚〉が確認された。しかし、こうした状態は一時

的であり、必ずしも安定的に持続するものではない。「落ち着いたかなあと見えただけど。また、何か月か経つとね、また同じような症状がでてきちゃうんだよ」(No.2)という語りにみられるように、〈安定しない体調〉や、「11時頃布団に入ったら、1時間後に、胸がもう苦しくなって」といった〈突然の不調〉が語られていた。このように、体調の変化を予測できない経験は、「そのいきなりくる心不全っての覚えちゃったから。どこでなるか分かんないじゃないですか」(No.5)という語りに示されるように、〈どうなるかわからない〉という不確実性の感覚をもたらししていた。この〈どうなるかわからない〉という思いは、無理を避けて自らを守る行動につながる一方で、活動を抑制し、生活の不活性化を招く要因にもなっていた。こうした【日常にある不安・負担】の根底には、〈生死を彷徨った記憶〉の存在が見いだされた。「あと5分遅れたら、だめだったって言われたんだよね」(No.4)という語りに示されるように、協力者の中には過去に命の危機に直面した経験を有する者もいた。こうした〈生死を彷徨った記憶〉は、『身近にある症状』によって喚起されるとともに、『読めない未来』という不確実性の感覚にも連続していた。

心不全の人の【日常にある不安・負担】は、日常生活の中で自然に現れる身体症状と、体調の変化を予測できない不確実性から生じていた。息切れや動悸などの症状は生活動作を制限し、再発への不安を強めていた。また、過去に命の危機を経験した〈生死を彷徨った記憶〉が、症状の再出現によって想起され、不安を深めていた。これらの経験は、心不全の人が日常の中にいつ崩れるかわからない不安定さを抱えながら生活していることを示している。

②【自己管理の実践と困難性】

【日常にある不安・負担】を軽減し、心不全増悪を防ぐためには自己管理が欠かせない。本研究においても協力者は日々の生活の中で『自己管理の実践』を実践していた。しかしながら『自己管理の困難性』において、自己管理に対する意識を持続させることの困難だけでなく、社会的・経済的要因による自己管理の難しさも確認された。

『自己管理の実践』は心不全増悪防止のための日常的な自己管理の取組である。本研究においては〈生活習慣の見直し〉〈服薬指導を守る〉〈体力の維持・向上の努力〉といった実践で構成される。〈生活習慣の見直し〉に関しては、「やっぱり塩。塩気、

塩をとるのを少なくして。あと甘いものをとらないで」(No.6) という語りにみられるように、塩分摂取制限など、食生活の改善を中心とした実践が語られた。また、「朝の9時に薬飲むんで」(No.10) という語りに示されるように、〈服薬指導を守る〉ことも心不全の増悪を防ぐうえで重要な取り組みとして位置づけられていた。さらに、後述の『生活の不活発化』や〈サービスの活用〉による身体機能の低下に対して、「ただ寝ていないで、少しずつ少しずつ、やっぱし体のために、動くようにはしています」(No.9) という語りにみられる〈体力維持・向上の努力〉も確認された。このように、協力者は【日常にある不安・負担】を抱えながらも、病状の悪化を防ぎ、自身の生活を維持するために主体的な自己管理の実践を重ねていた。

『自己管理の困難性』は自己管理の実践における困難を示している。〈自己管理の不徹底〉に関しては、「飲み忘れの時も結構あった」(No.1) という語りにみられるように、服薬を忘れてしまうなど、自己管理の意識が途切れる場面が語られた。また、守るべき制限を理解しながらも、それを超えて飲水してしまうといった実態も確認された。しかし、自己管理の困難さは、すべてを個人の意識や努力の不足に帰するものではない。「外仕事なので、暑いと飲んじゃうというか、家へ帰っても喉が渇くので飲んじゃって」(No.11) という語りに示されるように、水分制限を守る必要性を認識しつつも、その遵守が脱水症状や熱中症の危険を伴うという〈自己管理の逆機能ジレンマ〉が存在していた。さらに、通院や服薬の継続は経済的な負担とも密接に関連していた。「2か月分、薬ももらわなきゃならないので、2万とか1万8,000円とか、かかっちゃうじゃないですか」(No.11) という語りは、自己管理を継続していく上で経済的支出が避けられないこと、そして〈経済面における負担と不安〉が生じていることを示している。加えて、「内緒で働いてるからね、相手の職場には。心臓悪いなんて言ったら首になっちゃう、…言ったら首になるし」(No.4) という語りにみられるように、生活の維持と治療の継続を両立させるために、〈心不全の非開示〉を選択している協力者もいた。この語りは、病状を隠すことによって雇用を維持しようとする一方で、自己管理の実践を制約せざるを得ないという二重の困難を浮かび上がらせている。自己管理の葛藤は、身体的・心理的側面にとどまらず、社会的・経済的条件とも密接に交錯していることが明らかとなった。

本カテゴリーでは、心不全の人が主体的に病状の安定を図ろうとする一方で、自己管理が多様な困難を伴うことが示された。協力者は食事制限や服薬管理、体力維持などに努めていたが、体調変化、労働環境、経済的負担などにより実践の継続は容易ではなかった。特に水分制限などにみられる〈自己管理の逆機能ジレンマ〉や、〈心不全の非開示〉による社会的制約が確認された。自己管理は単なる個人の努力ではなく、生活を取り巻く社会的条件に影響されながら形成・変化していく動的な実践であることが示唆された。

③【自分を守る生活の中の対策】

前述の『身近にある症状』を抱えながら日々の生活を営むためには、協力者は多様な対策を組み合わせていた。これらの対策は、『助けを借りる』『体調に相談』『周囲との共有』という三つの実践を中心に展開されており、個人の自己調整と社会的支援の相互作用の中で生活が維持されていた。

『助けを借りる』には、家族や知人・友人といった〈つながりの助け〉と、〈サービスの活用〉という二つの側面が含まれる。「娘が全部、掃除機かけてくれたり。お勝手の方ね、きれいに片づけて帰る」(No.9) に示されるように、身近な他者からの支援は、身体的・精神的不安を抱える協力者の生活を支えている。また、「お米とかトイレットペーパーとか、そういうのはみんな。大きいものは生協からとってるんです」(No.4) という語りに見られるように、生活支援サービスの活用も、日常生活を成り立たせるための機能的資源として位置づけられる。こうした〈つながりの助け〉と〈サービスの活用〉は、個人の脆弱性を補完し、生活の継続性を確保する相補的な支援形態である。

『体調に相談』とは、その時々体調や変化を見越して行動することにより、自らの生活を守る実践である。「自分勝手ですけど、重いもの持ったりね、あんまりこう、変な労働、力仕事みたいのは、やらないようにして…」(No.9) という語りに示されるように、〈無理をしない〉という姿勢は、【日常にある不安・負担】を自覚する協力者にとっての基本的な生活原理である。さらに、外出時に時間をかけて移動したり、休憩をこまめにとるといった工夫は、単なる対症的行動にとどまらず、症状出現や病状悪化を予防する機能を持つ。加えて、「ご飯もみんないっぺんに炊いちゃって、1食ずつ測って、ラップにくるんで冷凍しとくのね。『今日は体調悪いな』っ

てとき、それ出してチンすればいいことだから」(No.4)といった〈先を見通して動く〉は、〈突然の不調〉への備えとして実践されていた。また、「あと台風が困るんだよね、低気圧、気圧が弱いんですよ、心臓に」(No.4)に見られるように、体調変化に影響する環境要因を意識し、天候や気圧などを日常的に確認する〈体調センサーを動かす〉実践も見出された。これらの実践は、協力者が〈どうなるかわからない〉不確実な身体状況の中で、自己の身体への感受性を高めながら生活を調整する実践として理解できる。『体調に相談』を通じて得られた自己理解は、『周囲との共有』へとつながる。「今、入っているところの人には、体調のこととかは、全部理解してもらっているんで。あのすぐ対処してくれるかなと思います」(No.6)という語りに示されるように、〈周囲の理解を得る〉ことは『助けを借りる』ための前提であり、社会的支えの基盤となる。一方で、心不全は内部疾患であり、症状が常に顕在化するわけではない。そのため他者からは〈見た目でわからない〉。「仕事行っても、平気だね『どうせ仮病だろ』なんか言われちゃうからね。『待ってくれよ、そらねえ』と思うんだけど」(No.5)という語りは、〈見た目でわからない〉が故に理解を得ることの困難を象徴している。以上のように、協力者は『助けを借りる』『体調に相談』『周囲との共有』といった実践を通して、自らの身体状態に応じた生活の再構築を行っていたが、他者との関わりにおいては心不全の特徴に起因する困難についての語りも確認された。

④【心不全を受け止めようとする心理的揺らぎと支え】

【日常にある不安・負担】を抱えながら生活することは、日常生活や社会的活動に制限をもたらすとともに、将来に対する不確実性や不安を常に抱えながら生きることを意味する。本カテゴリーは、心不全という慢性疾患とともに生きる協力者が、心不全をどのように受け止め、その中でどのような心理的揺らぎを経験し、いかにして支えを見出しているのかについて示している。ここでは『受け止めと揺らぎ』『医師の支え』の二つのサブカテゴリーが確認された。

『受け止めと揺らぎ』は協力者の、心不全であることの受容のプロセスである。協力者は心不全に日々影響を受けながら生活しているが、〈あれこれと考えない〉という意識は、心不全に支配されるこ

とから一時的に距離を取るための自己防衛的な心理的対処として現れていた。「この先どうなるかも、自分でわかんないけど、考えるのをよそうと思って。前もって知っていたら、嫌になりますよね。知らないほうがいいってこともあるから…」(No.7)という語りからは、協力者が敢えて病状の進行や将来への不安を直視せず、思考を制限することで心理的均衡を保とうとする姿がうかがえる。一方で、心不全になった理由を探る〈原因探し〉の語りも確認された。「兄貴と一緒に、同じ病気だからね。やっぱりあの、血統なんだってね、家族がなると兄弟がなるんだって…」(No.3)のように、遺伝的要因に原因を求める語りのほか、職場環境や生活習慣への言及も見られた。この〈原因探し〉は、〈安定しない体調〉〈突然の不調〉という不条理な出来事を自らの経験世界の中に位置づけ、心不全を受け止めるための意味づけのプロセスとして理解できる。また、「寒かったら我慢もしないし。もう、心臓中心にね」(No.10)のような語りに見られる〈心不全を受け止める〉姿勢は、心不全とともに生きることを前提とし、身体との折り合いをつけながら生活を再構築していく過程を示している。ここには、心不全を完全に克服するのではなく、共存を模索する様相が見て取れる。

『医師の支え』は協力者の医師との関わりと、支えの大きさを示すものである。心不全と共に生きるうえで、協力者にとって医師の存在は重要な支えとして位置づけられていた。「カテーテルやったでしょ。それでもうOKだったね、『大丈夫ですよ』っていう。『ならじゃあ良かったなあ』と思って」(No.3)という語りに見られるように、〈医師に救われる〉経験は、協力者にとって強い印象を残している。この経験は「先生信頼しているから。まあそれで何とかやってこれた」(No.1)という〈医師への信頼〉へとつながり、日常生活の中で体調不良や不安が生じた際にも「分かんなかったら、先生に聞いたりする…」(No.4)のように〈医師への相談〉を行う行動へと発展していた。協力者の語りからは、医師という専門職の権威に基づく信頼ではなく、救われた経験に基づく信頼関係が形成されていることが読み取れる。生命の危機という極限状況で医師に支えられた経験が、以後の医師との関係性を安定させ、心不全とともに生きる日常の中での心理的支えとなっている。

『受け止めと揺らぎ』と『医師の支え』の分析から、心不全という慢性疾患の受容は、単なる「病気

の理解」ではなく、『読めない未来』に示された不確実な身体状況との折り合いとして進行することが明らかになった。その過程で、協力者は〈あれこれと考えない〉〈原因探し〉〈心不全を受け止める〉といった心理的プロセスを行き来しながら、医師という他者との信頼関係を通じて、生活の安定と心の均衡を取り戻していると考えられる。

⑤【生活の停滞と周囲とのつながり】

心不全の人は『身近にある症状』と『読めない未来』の中で生活している。そのため、こうした不安や負担は、心不全の人の活動や生活を停滞させ、人とのつながりを希薄化させる要因となっている。一方で、周囲からの積極的なかわりや、状況に応じたコミュニケーションの工夫などによって維持されるつながりもあり、それが心不全の人にとって重要な支えとなっている。本カテゴリーでは、『制限と抑制』『生活の不活発化』『つながりの維持』の三つのサブカテゴリーが確認された。

『制限と抑制』は心不全による心不全の人の生活や活動を縮小させる機能を示す。「階段あるところへはいきたくないな…もうちょっと階段上がったりすると、ものすごいね、息切れがして、ひどかったんです」(No.6) という語りからは、〈体調による行動範囲の制限〉がうかがえる。また、「丘だったらすぐ救急車呼べるけど、なんかあったときに…周りにみんな迷惑かけちゃうから…」(No.5) という語りには、〈周囲への気遣いによる抑制〉が示されている。この協力者は船釣りを趣味としていたが、海上で〈突然の不調〉が起こった場合に周囲へ迷惑がかかることを避けるため、釣りをやめたという。〈どうなるかわからない〉という不確実な状況の中で、自身だけでなく他者への影響も考慮するため、「今、なんかやりたいと思うけど『もう、今は無理かな』って思っちゃってね」(No.6) と語るように、行動全般に〈ブレーキが作動する〉ようになることが確認された。

『生活の不活発化』は『制限と抑制』によって引き起こされる結果としての生活の変化である。『制限と抑制』は、協力者の生活全体に影響を及ぼし、特に外出や他者との交流、趣味活動の縮小を引き起こしていた。「変化って、あれだよ。もう、表にでも遊ばなかった。遊ばなくなったよね」(No.2) という語りには、以前は多様な趣味を楽しんでいた協力者が、【日常にある不安・負担】の中で〈外出機会の減少〉を経験していることが示されている。

外出機会の減少は、「義理の妹が〇〇に居るんですけど、そこ行くのも最近かったるくてね…」という語りのように、〈交友関係の縮小〉にもつながっていた。こうした生活の変化は、「なーんにも楽しみがないのね…」(No.9) という語りに表れているように、〈楽しみのない生活〉を生み出し、〈生きる意欲の低下〉を引き起こす。「もう早く死にたいなって思っているんだけど」(No.1) という言葉からは、心不全が単に心臓の機能低下にとどまらず、生きる意欲や熱望をも奪う存在であることが理解できる。

『つながりの維持』は『制限と抑制』の中で維持される周囲との関係について示している。

〈交友関係の縮小〉が示されたが、「家がそばだからね。200メートルぐらい離れているだけだから、その人もやってきます」(No.8) のように、〈周囲からのアプローチ〉によってつながりが維持される場合もある。また、「友達に電話したり、従業員に電話したり、そういうことで、息抜き」(No.3) のように、直接会うことが難しくても〈つながりを切らない〉ための周囲への働きかけを協力者自身が行っている様子も確認された。これらの関係は、『つながりの維持』として、本人がこれまで築いてきた他者との関係性に支えられているものであり、前述の〈つながりの助け〉に繋がる。一方で、もともと周囲と十分なつながりを築けなかった場合には、新たな関係を形成し、それを維持することは一層困難であると考えられる。

心不全の人の生活は、症状や体調への不安から行動が制限され、外出や交流が減少することで、生活全体が停滞していく傾向にあった。その一方で、周囲の人の声かけや、電話など関係を維持するための取組も確認された。こうしたつながりは、心不全の人にとって生活の支えであり、社会的孤立を防ぐ重要な要素となっている。

VII. 考察

本研究の目的は、心不全の人が生活の中で経験する困難、生活のしづらさと対処方法を明らかにし、新たな支援プログラム開発に活かす知見を得ることであった。ここでは、本研究で明らかになった生活の中の困難と対処方法と、新たな支援プログラムに活かす知見について整理する。

1. 生活の中の困難、生活のしづらさと対処方法と課題

本研究では、心不全の人が生活の中で経験する困難、生活のしづらさとして【日常にある不安・負担】が示された。日々の生活の中で息切れ、動悸、浮腫みが繰り返し現れ、体調の安定も持続しない。飲水制限などの自己管理にも取り組むが、自己管理は自分自身の意思などの内的要因だけではなく、気候や職場環境など外的要因にも左右されその実践は必ずしも容易ではない。本研究では、心不全の人が生活の中で経験する困難として、〈生死を彷徨った記憶〉からつながる〈どうなるかわからない〉という不確かな未来の中で生活することの負担や不安が示された。

こうした困難に対しての対処方法として示されたのが【自分を守る生活の中の対策】である。本研究のテキスト・マイニング分析結果では「心不全」と「自分」の距離が遠く、協力者は日ごろ「心不全」という病名を強く意識して生活しているわけではないと考えられる。しかし、そのことが自分自身の病状、身体について無自覚であるということにはつながらない。本研究では『身近にある症状』において、協力者は日ごろから様々な身体症状の出現を経験しながらも、【自分を守る生活の中の対策】【心不全を受け止めようとする心理的揺らぎと支え】において、家族やサービス、医療者の支えを得ながら、自らの身体の状態に合わせて生活を調整し、心不全との共存を模索している姿が確認された。特に〈体調センサーを動かす〉では、日ごろから自分自身の体調変化や影響要因に対する意識を研ぎ澄まし、自分自身と対話しながら体調を整え、生活を成立させる工夫が示された。また『周囲との共有』〈つながりの助け〉で示されたように、他者の関わりと支えも意識的に対策に位置付けてられていた。このように協力者にとって心不全を生きることは、病名を意識して「管理」するだけではなく、日常の体調や生活の変化に応じて、自分を守り、周囲とのつながりを維持するといった生活の再構築に取り組むことでもあった。

一方で、本研究では【自分を守る生活の中の対策】をはじめとする生活の再構築における課題についても明らかになった。『読めない未来』『身近にある症状』の中にあり、〈生死を彷徨った記憶〉をもつ心不全の人にとって【自分を守る生活の中の対策】【自己管理の実践と困難性】は体調を安定させ、生活を成り立たせるために必要なことである。しかし、これらの実践は『制限と抑制』、〈生きる意欲の低下〉を含む『生活の不活発化』、更には周囲との

関係の希薄化につながりかねない。先行研究でも心不全者の社会的孤立や自尊心の低下が指摘されているが（Kato et al 2009；松岡2013；今里・前田2017；山本ら2024）、本研究では心不全の人の生活の再構築の過程において『制限と抑制』『生活の不活発化』が生み出される構造が示された。

2. 支援プログラムについて

前述のとおり、これまでは心不全増悪を防ぐための自己管理を促すための支援が広く検討されてきた。一方で『制限と抑制』が引き起こす、『生活の不活発化』に対処するための支援については十分検討されてきたとは言い難い。新たに検討するプログラムにおいては〈生きる意欲の低下〉を含む『生活の不活発化』に対処するための視点が求められる。

今回の調査では『制限と抑制』の中で協力者たちが周囲への気遣いや、体調不安から様々な活動にブレーキをかけてしまう現状が語られた。こうした状況は、これまでの生活の楽しみについて考えることも、他者に話をする機会も奪い、気がつくと「ああ私って、何にも趣味がないんだ」（No.6）という状態を招くことにもなりかねない。〈楽しみのない生活〉が続き、生きることへの意欲自体が低下した状態から、かつての趣味に取り組むことや、生活に楽しみを見出すことは容易ではない。一方で、インタビューの中では「前はね、釣りなんかも行ってたけど」（No.5）、「もともと映画館は好きですけど、最近行っていませんかね」（No.11）のように、かつての趣味や生きがいなどについて協力者が語る場面も確認された。また、〈つながりの助け〉〈周囲からのアプローチ〉においては、支えとなる周囲の繋がりについての生き生きとした語りもあった。心不全の人が多様な生活史を他者に語ることは、『制御と抑制』の中にある自分自身の希望や喜び、培ってきた繋がり本人自身が再び出会う機会となり、再起への回路を開く可能性がある。クラインマン（Kleinman=1996）は病いの語りが、身体的苦痛に囚われた心不全者本人と、治療に囚われ視野が狭くなっている支援者双方を「重苦しい鉄の織」から解放させることを指摘している。

また、本研究では心不全の人の生活体験を理解するために11名の語りを図3にまとめたが、性別や同居者の有無による語句の頻出頻度の違いも確認されたことから、協力者の生活は個性があり、多様なものである。よいケアを提供するためには、支援者が「患者の多様な生活史」（Strauss et al=1987）

を理解することが重要である。今後検討される支援プログラムにおいても、「病いの語り」の視点を取り入れ、心不全の人が自身の生活史を他者と語り合い、共有する機会を設けることが求められる。これにより、本人と支援者の双方が、一人ひとりの生活の個別性や、『制限と抑制』の中にある希望、生きがい、周囲とのつながりに目を向けることが可能となる。

一方で、生活課題に着目した新たな支援プログラムの開発は、従来の自己管理型支援の重要性を否定するものではない。図3を俯瞰すると、中心には【日常にある不安・負担】があり、横軸には【自己管理の実践と困難性】および【心不全を受け止めようとする心理的揺らぎと支え】が位置づけられる。ここには、自己管理指導や医師との関係など、保健医療機関とのつながりやその役割が読み取れる。縦軸には【自分を守る生活の中の対策】と【生活の停滞と周囲とのつながり】が示されており、心不全の人が日常生活の中で工夫しながら対処している様子が見えてくる。現行の地域包括ケアシステムでは、横軸は主に保健医療の専門職が、縦軸は福祉の専門職が担うことが想定される。それぞれの専門職は、所属機関の機能や専門性に応じて支援の立ち位置や対応する課題が異なる。本研究を通じて、心不全の人の生活が、身体的・心理的・社会的側面が相互に関連し合う動的なプロセスであることが示されたが、支援に携わる横軸・縦軸双方の専門職は、図の全体像を共有し、有機的に連携・協働していくことが求められる。今後検討する支援プログラムは、縦軸に重きを置いた構成となるが、将来的には横軸・縦軸をつなぐ包括的な枠組みの構築が必要である。本研究は、その連携のデザインに資する具体的な視座を提供するものである。

VIII. 今後の課題

本研究は、心不全の人の生活着目した新たな支援プログラムの開発に資する知見を得ることを目的として実施された。今後の課題としては、本研究の結果を踏まえた支援プログラムの具体的な構築と実践が挙げられる。特に、心不全の人の生活における【生活の停滞と周囲とのつながり】に焦点を当てた支援が求められる。その際には、「病いの語り」の視点を取り入れ、心不全の人と専門職が対話を通じて、心不全が自分自身にとってどのような意味を持つのか、生活課題や対処方法を含めた経験を共有す

る機会を創出することが重要である。本研究の協力者はインタビューに協力的であり、豊富な語りを提供してくれたが、治療中心の医療現場ではこのような語りの機会が十分に確保されているとは言い難い。したがって、今後検討する支援プログラムでは、心不全の人が「病い」について語るができる環境づくりが重要な課題の一つとなる。

また、テキスト・マイニング分析により属性ごとの語句の特徴が示されたが、それらの違いの背景や要因については十分に検討することができなかった。今後は、属性による語りの違いが生じる要因について、より詳細な分析を行うことが求められる。その他、本研究では【日常にある不安・負担】をはじめ、心不全の特徴を示す語りも確認されたが、心不全以外の慢性疾患との相違点について十分に検討することができなかった。この点も今後の課題としたい。

本研究は科学研究費基盤研究(B)「医療機関を起点とした生活課題をもつ人への地域連動型支援プログラムの開発研究」(課題番号21H00791研究代表：島根大学 杉崎千洋)による研究成果の一部である。また、2024年日本社会福祉学会秋大会における口頭発表「心不全者の病の語りの研究－支援プログラム開発に向けた病の経験の理解－」に加筆修正したものである。本研究における開示すべきCOIはない。

謝辞

インタビューにご協力いただいた皆さん、調査にご協力いただいたC医療法人の皆さんに感謝申し上げます。

注

- i 本稿は、2024年日本社会福祉学会秋大会における口頭発表「心不全者の病の語りの研究－支援プログラム開発に向けた病の経験の理解－」に加筆修正を加えたものである。なお、口頭発表では「病」と表記していたが、本稿ではクライマン (Kleinman=1996) の訳語に基づき「病い」と表記しており、同義である。
- ii テキスト・マイニングでデータを圧縮したのちに、分析を行う手法については大谷 (大谷 2019) を参考にした。
- iii 心不全ステージ、NYHA分類は主治医の診断による。
- iv 天野・鈴木 (2017) が指摘するように、この過程を表す用語には「生活の調整」「生活の再編

成」「生活への適応」など多様なものがある。例えば、Straussらによる慢性疾患患者の研究では「ライフ・スタイルの再編成（redesign）」（Strauss et al = 1987）という表現が用いられている。本研究では、これらの類似概念を包括するものとして、天野・鈴木（2017）が定義する「生活の再構築」を採用する。彼らは、がん患者が身体機能や症状に応じて自分らしい生活を取り戻す過程を「生活の再構築」と呼んでおり、「生活の調整」「生活の再編成」等を含む概念として位置づけている。

参考文献

- 天野功士・鈴木久美（2017）「がん患者が生活の再構築課程において直面する課題と取り組みに関する文献検討」『大阪医科大学看護研究雑誌』, 7: 72-81.
- グレッグ美鈴（2016）「Ⅳ. 主な質的研究と研究方法 [1] 質的記述的研究」『よくわかる質的研究の進め方・まとめ方—看護研究のエキスパートを目指して』医歯薬出版株式会社.
- 原清江, 三井彩子, 内田緑: 入退院を繰り返す高齢独居心不全患者の退院支援の有効性 信州大学医学部附属病院看護研究集録, 42(1): 19-23, 2014.
- Houle, Jonathan, Alayne M. Adams, Colleen Norris, et al: Social determinants of health, adherence, and outcomes in heart failure: The role of social prescribing. *Canadian Journal of Cardiology*, 40(6): 973-975.
- 今里郁美, 前田恵（2017）「再入院した高齢慢性心不全患者の療養生活の体験」『日本看護学会論文集. 慢性期看護』, 48: 291-294.
- 池田力, 岩津弘太郎, 芦川博信（2020）「心不全患者において社会的孤立は退院後心不全増悪による再入院の予測因子となる」『心臓リハビリテーション』, 26(1): 107-113.
- Kato N, Kinugawa K, Yao A, et al（2009）Relationship of depressive symptoms with hospitalization and death in Japanese patients with heart failure. *Journal of Cardiac Failure*, 15(10): 912-919.
- Kleinman, A.（1988）*The Illness Narratives: Suffering, Healing & the Human Condition*. Basic Books. (= 1996, 江口・五木田・上野訳『病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学』誠信書房.)
- 厚生労働省（2023）『第2期循環器病対策推進基本計画』<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/001077175.pdf> (2024/08/15閲覧)
- 光岡明子, 平田弘美（2015）「高齢の慢性心不全患者の自己管理に関連した文献検討」『人間看護学研究』, 13: 81-91.
- 松岡志帆（2013）「循環器疾患を有する高齢患者の治療とケア」『心不全『Heart』』, 3(3): 44-49.
- 眞茅みゆき（2019）「日本および海外における心不全の現状」『心不全ケア教本 第2版』（監修: 眞茅みゆき）メディカル・サイエンス・インターナショナル, 9-13.
- 森脇陽子, 武田沙織, 松本圭子他: 再入院した高齢患者と家族の自宅での服薬管理方法に関する実態 松江市立病院医学雑誌, 14(1): 35-42, 2010.
- 日本循環器学会, 日本心不全学会（2025）『急性・慢性心不全診療ガイドライン（2025年改訂版）』https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2025/03/JCS2025_Kato.pdf (2025/11/3閲覧)
- 大谷尚（2019）『質的研究の考え方 研究方法論からSCATによる分析まで』名古屋大学出版会.
- Okura Y, Ramadan MM, Ohno Y, et al（2008）Impending epidemic: future projection of heart failure in Japan to the year 2055 *Circulation Journal*, 72: 489-491.
- Pelle, Aline J.M., Yori Y. Gidron, Balázs M. Szabó, et al（2008）Psychological predictors of prognosis in chronic heart failure, *Journal of Cardiac Failure*, 14(4): 341-350.
- Strauss, Anselm L., Corbin, Fagerhaugh, Glaser et al（1984）*Chronic Illness and The Quality of Life* 2nd Ed, The C.V. Mosby Co., St. Louis. (= 1987, 南裕子監訳:『慢性疾患を生きる—ケアとクオリティ・ライフの接点』医学書院.)
- Tsutsui H, Tsuchihashi-Makaya M, Kinugasa S, et al（2006）Clinical characteristics and outcome of hospitalized patients with heart failure in Japan. *Circulation Journal*, 70: 1617-1623.
- 山本裕子, 岩脇陽子, 室田昌子（2024）「中年期以降の慢性心不全患者のセルフマネジメントにおける困難」『日本看護研究学会雑誌』, 47(1): 119-129.