

令和 5 年 6 月 13 日現在

機関番号：13401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2022

課題番号：17K12110

研究課題名(和文) COPD患者の疾病コントロールを支える家族に対する家族支援プログラムの構築

研究課題名(英文) Development of a family support program for families supporting disease control in COPD patients

研究代表者

礪波 利圭 (Tonami, Rika)

福井大学・学術研究院医学系部門・講師

研究者番号：10554545

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、COPDと診断され治療を受けている患者と共に生活を共にする家族の支援に向けてのプログラムの構築を行うことであり、COPD患者の家族に対して調査を行うことを検討していた。しかし、患者の家族から疾患特有の症状以上に慢性呼吸器疾患に共通する「呼吸苦」に対して特有の思いが聞かれたため、呼吸不全となり在宅酸素療法を受ける患者の家族を対象として研究を進めた。その結果、患者の家族は呼吸苦に対して「いつものこと」として捉えていることが明らかとなった。また家族は急変時の対応や在宅酸素療法を行ってること、施設への入所が困難なことから、将来に対しての不安を持っていることも明らかとなった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究で得られた成果は、COPDをはじめとする慢性呼吸器疾患患者の家族の思いの一端を明らかにしたことである。今回の結果を基に、COPD患者の家族に対して、早期から呼吸困難時の対処法や、急性増悪防止のための支援策、医療従事者や福祉関係者に対して慢性呼吸器疾患により在宅酸素療法を受けなければならない状態の患者に対しての支援の方法についてを周知していく必要があると考える。

研究成果の概要(英文)： The purpose of this study was to establish a program to support families living with patients diagnosed and treated for COPD. However, since the families of the patients expressed specific feelings toward "respiratory distress," which is common to chronic respiratory diseases, more than disease-specific symptoms, the study was conducted with the families of patients who had respiratory failure and were receiving home oxygen therapy. The results of the study revealed that the families of the patients regarded respiratory distress as a "usual occurrence. It also became clear that the family members were anxious about the future because it was difficult for them to cope with sudden changes in the patient's condition or to admit the patient to a facility because of the home oxygen therapy.

研究分野：基礎看護学

キーワード：COPD 家族 在宅 プログラム

## 1. 研究開始当初の背景

世界保健機関 (World Health Organization : WHO) (2000) は、慢性呼吸器疾患 (Chronic Respiratory Disease : CRD) は、気道および肺の他の構造の疾患と定義し、CRD は社会に莫大な負荷を及ぼすことを報告している。CRD の中でも慢性閉塞性疾患 (Chronic Obstructive Pulmonary Disease; COPD) は、「2030 年には COPD は世界の死亡原因の第 3 位 (死亡原因の 8.6%) になる」と予測している (WHO, 2008)。しかし 2015 年の時点で COPD は男性の死亡原因の第 10 位 (厚生労働省, 2016) となっており、COPD はがん、循環器疾患、糖尿病と並んで、対策を必要とする主要な生活習慣病である。

COPD を含む CRD は急性増悪を起こすことで呼吸不全の状態となる。この呼吸不全の状態が 1 か月以上続き、慢性呼吸不全の状態になると在宅酸素療法 (Home Oxygen Therapy; HOT) が積極的に進められる。HOT は、患者にとって重要な治療ではあるが、その反面、生活の制限を強いられることになる。全国の呼吸器系患者会への患者アンケートの結果によると、HOT を使用している患者は 1 週間のうちの外出の頻度を「1~2 日」と回答した者が全体の 35%であった (日本呼吸器障害者情報センター, 2015) ことから、HOT を施行中の患者の社会的参加が少ないことがうかがえる。また疾患の進行に加え、生活の制限などによって患者が抑うつ状態や不安になることもある (日本呼吸器学会, 2014)。Washio (2003) の COPD 患者の家族に対して行った研究において、患者の家族介護者の半数以上に抑うつ状態がみられたことから、患者本人だけでなく患者の家族の生活も制限されていることが考えられる。

これまで研究者が行った、医療者および非医療者の主観的健康統制感 (健康に関する信念をコントロールする所在) の調査では、『自分自身』に次いで『家族』が影響を及ぼしている (2016) ことから、本人だけでなく家族に対しての支援が重要であることが考えられる。Gabriel ら (2014) が重症 COPD 患者の家族に対して疾患が及ぼした影響について調査した研究において、家族は患者の症状の悪化に関連した苦痛、経済的重圧などの影響を受けていることを報告している。また、非侵襲性陽圧換気法や HOT が必要な患者の家族は、治療の導入の際に思いやりと気遣いを必要としている (2006) ことから、HOT 導入前から CRD 患者だけでなく家族への支援は重要であると考えられる。しかし、HOT 患者の家族に注目し、家族の思いを明らかにした研究はほとんど見当たらない。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は HOT の導入前後における COPD を含む CRD 患者の家族の思いを明らかにすることである。

## 3. 研究の方法

対象者：HOT の導入予定もしくは導入後の CRD 患者の家族のうち、患者にとってのキーパーソンであり主介護者となる家族。主介護者の続柄・性別・同居もしくは別居で区別は行わなかった。患者の家族は、HOT 患者会に参加している会員に対して依頼文および返信用のハガキを送付し、研究への参加の同意に返信のあった家族に加え、慢性呼吸器疾患看護認定看護師に研究の対象となる家族の紹介を依頼した。

データ収集方法：HOT を行っている CRD 患者の家族に対し、インタビューガイドを用いた半構成的面接法にて、患者とともに生活を送る上での思いを自由に語ってもらった。インタビューに際し、対象者に同意を得た上で IC レコーダーへの録音とメモを取った。

調査期間：2018 年 7 月 ~ 2019 年 7 月

分析方法：IC レコーダーに録音した面接内容を全て逐語録に起こした。次に逐語録に起こされたデータを、語り手の思いを読み解きながら、HOT を導入する前、もしくは導入予定の CRD 患者と共に生活を送ることへの思いの意味を崩さないよう、対象者の思い (感情) に注目し、対象者の語りをそのままコードとした。対象者のデータ毎に分析を進め、コードとした対象者の語りの内容を比較検討し差異性や類似性を検討しながら、サブカテゴリー化、カテゴリー化した。分析過程において客観性と妥当性を保つために専門家のスーパーバイズを受け分析を行った。

倫理的配慮：本研究は、福井大学医学系倫理審査委員会の承認を得て、内容を遵守し実施した (承認番号 20170195)。対象者には、口答あるいは書面にて研究の主旨及び研究方法を説明した。また、調査結果は研究以外で用いることは無いこと、情報は鍵のかかるところで厳重に保管し、研究終了後は規定の期間保存した後、速やかにシュレッダーにかけ廃棄すること、施設や個人が特定されないように配慮すること、研究への参加協力は対象者の自由意志であること、研究への参加協力の拒否による不利益は生じないこと、対象者のプライバシー保護を厳守することを説明し、研究同意書への署名を依頼した。

#### 4. 研究成果

##### (1) 対象者の背景

対象となった CRD 患者の家族は 5 名であった。対象者の平均年齢は 65.2±13.3 歳、性別は男性 1 名、女性 4 名であり、続柄は患者の配偶者 2 名、患者の子ども 3 名であった。居住形態としては、5 名中 4 名が同居、1 名が別居であったが、別居の 1 名は患者の近隣に居住していた。CRD 患者の平均年齢は 81.8±7.4 歳、5 名中 3 名が COPD、2 名が間質性肺炎もしくは特発性間質性肺炎であった。CRD 患者の HOT 使用歴は、未使用者および導入後 1 年が各 1 名、導入後 4 年が 3 名で、介護保険のサービス利用者は 3 名、サービスを利用していない 2 名のうち 1 名に関しては利用を検討中であった。対象者へのインタビューの平均時間は 50.0±20.3 分であった。

##### (2) 家族の思い

分析の結果、HOT 導入開始前および開始後の CRD 患者の家族の思いとして、9 のカテゴリー、27 のサブカテゴリー、194 のコードが抽出された。以後、カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを『 』、語りを「 」で示し、語りの補足を（ ）とする。

###### 【病気の発症を当然のことと受け止める】

このカテゴリーは、『明らかな発症の原因を当然のように受け止める』で構成されていた。対象者は「何度か、大きい声で怒鳴ったことあるんです。外で(タバコ)吸ったりとか ~中略~ 洗濯もん干して、2 階のそこから、パッと何気なく下見たら、そこ(庭)で吸ってたり、道で吸ってたり; A 氏」や「建築業やってたの。 ~中略~ ほんなんしてたら、それが今きてるんやって。肺にきてしもたんや。マスクせなんだで; D 氏」と疾患の原因について理解し納得していた。

###### 【生活を支える方法を模索する】

このカテゴリーでは、『生活の中で家族介護者ができることを考える』『体調に応じた食事を試行錯誤する』『介護サービス利用による急性増悪回避に期待する』で構成されていた。家族は患者の肺の状態の悪化を知り、患者の体調に応じたサプリメントや食事の内容に試行錯誤していた。また、自宅での入浴では脱衣所と浴室での寒暖差に加え、更衣に時間が掛かり体調を崩してしまうことを避けるため、介護サービスとして入浴介助を利用していた。

###### 【患者会に期待を寄せる】

このカテゴリーは、主に患者会の会員の家族からのサブカテゴリーで構成されていた。家族は「参加して眼鏡なんかのしてる人いて、あのそれ(眼鏡のカニユーレ)あつらえたんですのでえ ~中略~ あれ、この線(カニユーレ)がなくて、楽そうなんやろって。思ったのがあれで。で、(本人に)聞きに言った; A 氏」との語りから『生活を便利にする情報に満足する』と共に、『患者会への参加に満足』していた。

###### 【呼吸苦と共に生きる本人を受け止める】

このカテゴリーは最も多くの 9 のサブカテゴリーで構成されていた。サブカテゴリーとしては、『診断を受ける前から体調の変化を感じる』、『呼吸状態の悪化から在宅酸素療法の導入を覚悟する』、『在宅酸素療法導入後の生活や気持ちの変化を憂慮する』、『呼吸苦をいつものことと受け止める』、『呼吸苦のない頃を懐かしむ』、『病気についての理解を受け止める』、『症状や診断から「死」を悟る』、『家族として病気を知ることの重要性を自覚する』、『呼吸苦を他人事のように感じていたことに気づく』であった。家族は、患者自身が HOT の導入前から「2 月頃かな一風邪ひいたのか何やったのか、何か辛そうやで私から、あの酸素ボンベ持ったらって言うたんですけれど。ん~、たら即、あの先生手配をして下すって。3 月からするようになったんですけどねえ; A 氏」と患者の呼吸状態の悪化を感じ、『在宅酸素療法の導入を覚悟』していた。呼吸苦に対しては、「私はいつも見てるから、案外と呑気で、そんなに気にならない方です; A 氏」など呼吸苦に対して『いつもの症状』として受け止め、特別な思いを持って対応をしているようではなかった。また、患者の主治医に対する質問のタイミングに迷い「もし酸素グツって入らなくて息が出来ないっていった時の緊急処置ってどうしたら良いですかねって(主治医に)聞いてみれば良いんです、結局; B 氏」と考えたり、「(呼吸苦)ありますね、時々。時々あるけど、ここ(病院)で認定(看護師)さんとか相談してもらって。あの~吐く方が大事やって聞いて一緒に吐くの長くしていると戻って来たりはするので、そう言うのは一緒にしますけど; E 氏」と『家族として病気を知ることの重要性を自覚』していた。その中でも家族は患者会に参加することで「ああやって見ると、皆辛そうではなさそう、とは私らもやっぱり思いましたけどねえ。ほんとパッと見ただけで、分かりませんからねえ。えっと、私らもそうやったやろうしね、患者会行っても皆やっぱり; A 氏」などのように、『呼吸苦を他人事のように感じていた』ことに気づいていた。

### 【日々の生活で呼吸苦の悪化に戸惑い模索する】

このカテゴリーは、『生活の場面で感じる呼吸状態の悪化に戸惑う』、『呼吸苦に対応できないことを危惧する』、『呼吸を楽にする方法を模索する』、『急性増悪を防ぐ方法を考える』で構成されていた。家族は、患者の呼吸苦をいつもの訴えとして捉えながらも、「痛いので痛み止め飲めば、それは分かりますけど、ほれの息苦しいのはどうして良いのか、全然分からない；A氏」や「酸素入らんってどうすれば良いのって言う感じになるの。どうすれば良いのか分かんって。そういう救急の時に、酸素入らんって言った時に何かねえ。やっぱり思います；B氏」と『戸惑って』いた。また、HOTが導入されていない患者の家族からは「お店に非常用の酸素とかありますよね？息辛い時に、あんなの（非常用酸素）とか使ったらダメなんですかね；B氏」や、導入前のことを振り返った家族からは「（酸素療法が開始になる前は）具合悪くて息苦しくなった時は、薬局で山登る時に携帯用の酸素、あれを買って来て、たまにさしてたんや。ほったら、「少し楽や」言うてるもんやで。～中略～ほって（携帯用の酸素）してたんやで；C氏」と患者からの呼吸苦の訴えに対し、『自分が出ることがないか模索』していた。また、外出前後での患者を含めた家族への手洗いの徹底や、患者が頻回に手洗いにいけないことを考慮し、患者の近くにアルコールのウェットティッシュを置くなどして『急性増悪を防ぐ』ことを行っていた。

### 【病気に対して理解のない周囲や施設に苛立つ】

家族は、「あの歩かれるもんで支援2なんですよ。支援の方ですね、軽い方ですね。支援しかあたってないんですよ；A氏」や「もうちょっと精神的に、母さんが楽になるようなことを支援できるようにしてもらったら、もうちょっとこう（ケアマネージャーに）言わなあかんのかもしれん。（洗濯物を干すのが）辛いんや～って。ほしたら、もう辛くて寝なあかんのか、ってことを、あの言わなあかんのかもしれん；B氏」と患者の生活の大変さを理解してもらえず『病状を理解してもらえないやるせなさ』を感じていた。また『HOTに対して理解のない周囲に対しての憤り』として「行くところ行っては、業者さんに電話して置いて行ってもらうんやけど、それが面倒くさいやろ。嫌って言う旅館もあるし。（酸素）嫌って言う所もある；C氏」とHOTの使用を快く思っていない宿泊施設に対しての不満や、「とにかく、家で自分で看ることはできない。で～その老健施設では在宅酸素ダメということになると、特養でダメとなると、有料老人ホームで在宅酸素を抱えてOKならば、やっぱり探すしかない；D氏」と施設に対しての憤りを感じていた。

### 【自分が出ないことをフォローしてくれる家族や周囲に感謝する】

このカテゴリーは、生活の中で他の家族や近隣の友人がフォローしてくれることへの思いとして、カテゴリーと同様のサブカテゴリーで構成されていた。

### 【医療者に支えられていることを実感する】

このカテゴリーは、疾患に詳しい『医療者の身内に病気についての説明を受け理解する』と、緊急時に訪問看護ステーションに連絡した後に、必ず主治医からの対応があることから『医療者に対して信頼を寄せる』で構成されていた。

### 【不確かな今後への不安を抱く】

このカテゴリーは、今後の在宅療養での介護をする中での『見通しがいいことに対し不安を抱く』や、『本人の意思を確認出来ないジレンマを感じる』として、患者の急変時に「病気になる、今聞いたら余計にしんどくなるんじゃないか。ね、結局は最期はどうしたいんかなって言うのを探りながら言うか、はっきりと聞いていないのが現状で。でも、元気なうちにして言うじゃないですか。それは何かね、元気なのに今そんなこと聞いてどうするんやろ？って言うのとか；D氏」と本人に意思の確認が出来ていないことへの思いに加え、『急変時に延命処置が判断できないことを感じる』への語りとして「兄弟では、兄弟間では呼吸器着けないし心マもせんこうねってのは、なってるけど、実際その場に居ると私もきってどういふ対応になるんかなって；E氏」が語られた。

以上により明らかになった、HOT導入前から導入後までのCRD患者の家族の思いとして、家族は病気の原因が喫煙や職業性によることから発症を当然のように受け止めていた。特にこれはCOPD患者の家族で顕著であった。しかし次第に悪化する呼吸状態や、医師からの診断を受けて患者の在宅での生活を維持するために、家族介護者として出来ることや、介護サービス利用により急性増悪の回避を期待していた。また、患者の家族は病気をもつ本人との生活を受け止めながらも、酸素療法を行っているにも関わらず、呼吸苦を訴える患者にどのように対応して良いのか模索していた。これは、家族が患者本人の訴える呼吸苦やHOTとの共存を目指しているからこそその思いともいえる。そのような思いを持つと同時に、酸素を付けていることで施設への入所が困難になっていることなど、今後に対して不安を持っていた。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 1件）

1. 発表者名 磯波利圭、村松芳幸、小林恵子、齋藤智子、小笠原映子、長谷川智子、上原佳子、北野華奈恵、出村佳美
2. 発表標題 在宅酸素療法中のCOPD患者家族の思い
3. 学会等名 第30回日本呼吸ケア・リハビリテーション学会学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 磯波利圭、長谷川智子、上原佳子、北野華奈恵、出村佳美
2. 発表標題 看護師に対するCOPD研修における知識の変化の検証
3. 学会等名 日本看護研究学会第31回近畿・北陸地方会学術集会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 Rika Tonami, Miyuki Sato, Keiko Kobayashi
2. 発表標題 Feelings of Familiy Members of Patients with Chronic Respiratory Disease Befor and After the Introduction of Home Oxygen Therapy
3. 学会等名 16th International Family Nursing Conference (国際学会)
4. 発表年 2023年

〔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
研究分担者	長谷川 智子  (Hasegawa Tomoko)  (60303369)	福井大学・学術研究院医学系部門・教授    (13401)	

6. 研究組織（つづき）

	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
研究分担者	小笠原 映子 (Ogasawara Eiko)  (40389755)	高崎健康福祉大学・保健医療学部・教授  (32305)	
研究分担者	村松 芳幸 (Muramatsu Yoshiyuki)  (80272839)	新潟大学・医歯学系・教授  (13101)	
研究分担者	上原 佳子 (Uehara Yoshiko)  (50297404)	福井大学・学術研究院医学系部門・准教授  (13401)	
研究分担者	北野 華奈恵 (Kitano Kanae)  (60509298)	福井大学・学術研究院医学系部門・講師  (13401)	
研究分担者	出村 佳美 (Demura Yoshimi)  (30446166)	福井大学・学術研究院医学系部門・助教  (13401)	

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