

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 30 年 9 月 5 日現在

機関番号：23101

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2012～2017

課題番号：24593448

研究課題名(和文)在宅難病患者と家族のソーシャル・キャピタルと生活満足度に関する実証的研究

研究課題名(英文) Empirical Study on Social Capital and Life Satisfaction among Home-care Patients with Intractable Diseases and Their Families

研究代表者

平澤 則子 (HIRASAWA, NORIKO)

新潟県立看護大学・看護学部・教授

研究者番号：60300092

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,200,000円

研究成果の概要(和文)：在宅で療養する難病患者とその主介護者である家族40組を対象に縦断的調査を行い、ソーシャル・キャピタルと生活満足度に関連する要因を検討した。生活満足度は患者の日常生活自立度、主観的QOL、ソーシャル・キャピタルと関連がみられた。介護者のコンボイ数と介護保険サービス利用数との関連がみられ、コンボイが家族の対処方略を促し、生活満足度を高める可能性が考えられる。

研究成果の概要(英文)：A longitudinal study was conducted across 60 groups of patients with intractable diseases receiving treatment at home and with their family members serving as the primary caregivers to examine factors associated with social capital and life satisfaction. Life satisfaction was found to be associated with patients' independence in daily life, subjective quality of life, and social capital. The number of caregiver convoys was associated with the number of long-term care insurance services used; therefore, it is possible that convoys encourage coping strategies among family members and improve their life satisfaction.

研究分野：公衆衛生看護学

キーワード：難病患者 家族 介護者 ソーシャルキャピタル 生活満足度

1. 研究開始当初の背景

難病患者とともに生きる家族は、長期にわたり患者の機能低下と減退化に伴う生活の再構築が求められ、心身の負担は非常に大きい。とりわけ人工呼吸器を装着した場合、患者を介護する家族は傍を離れることができず、自分らしく生きたいという望みを断念せざるを得ないのが現状である。このような患者と家族の生活の質(QOL)を考える場合、進行性に加わる症状を改善できなくても、精神的・心理的支援や社会資源の有効利用などが患者と家族の生活満足度の向上に役立つと言われている¹⁾。しかし、介護保険制度の居宅サービス利用水準の地域差、経済的問題が指摘され²⁾、患者と介護者の社会サービスに対する抵抗感は強く社会資源の有効利用には至っていない³⁾。一方で、難病患者の災害時安全確保⁴⁾、看取りや家族の悲嘆支援⁵⁾など難病患者の見守りや地域ケアの観点からソーシャル・キャピタル(以下、SCとする)を活用した難病患者支援の必要性がいわれている。このような状況下において、確定診断直後から在宅ケアを担う保健師には、SCを活用した難病地域ケアの体制づくりを進め、自分らしく生きたいと望む患者と家族の生活満足度の向上を支援する役割が求められている。

先行研究において、SCの豊かさと地域高齢者の主観的健康感や健康度との関連⁶⁾がみられ、高齢者の健康づくりや子育て・介護の視点からSCの醸成の方法を導く研究も行われてきている。しかし、難病患者家族を対象に、SCと生活満足度との関連や、SCの醸成過程と支援方法についての実証的研究は行われていない。

本研究の代表者の先行研究では、神経難病患者を介護する妻の生活満足度が最も低く、生活満足度は患者の気管切開・認知症状出現などの病状変化と、退職・経済的問題・子結婚・親死別など介護者自身のライフイベントの影響を受けることが明らかになった。この知見をふまえ、2つの基盤研究(C)において、介護者のライフコースと対処の状況及び生活満足度を分析し、自分らしく生きることを望む家族の対処方略モデルとその学習支援プログラムを検討した。その結果、介護者の対処方略の実施度は、家族の規範意識や情報収集力、地域のケア資源や情報量に関連することが明らかになった。学習支援では、介護技術や介護情報の収集方法に比べ、介護と社会参加活動の両立・ネットワーク拡大といった方略は理解しても実施が難しいことが示唆された。以上の研究結果は、患者家族の生活満足度を高める支援において、個人に焦点を当てた介入の限界を示すものと考えられ、社会的要因に働きかける必要性が示唆された。

在宅難病患者の療養状況と社会資源の有無や量、その利用実績についての地域格差が

大きく、患者と家族の生活満足度に影響を及ぼしている。個人レベルのSCを豊かにすることは、患者と家族の対処方略を促し、生活満足度を高める可能性があると考えられる。

<引用文献>

1. 小森哲夫(2011): 本年の動向 2) 神経難病とQOL, Annual Review, 20(11), 6,86-89.
2. 長倉真寿美(2008): 居宅サービス利用水準の地域差と在宅化推進に関する一考察, 厚生指針, 55(13), 10-17.
3. 徳永純ほか(2011): 難病患者への資源配分を支える理念の検討, 特定疾患患者の生活の質(quality of Life)の向上に関する研究, 平成22年度総括・分担研究報告書, 186-188.
4. 金谷康宏ほか(2011): 地震災害時における難病患者の支援体制の構築, 保健医療科学, 60(2), 112-117.
5. 佐甲隆(2008): ターミナル・ヘルスプロモーションのすすめ - ヘルスプロモーションの延長上としての終末期支援 -, 保健師ジャーナル, 64(3), 246-251.
6. 市田行信ほか(2007): ソーシャル・キャピタル - 地域の視点から, 介護予防に向けた社会疫学的大規模調査 -, 東京, 医学書院, 107-109.

2. 研究の目的

在宅難病患者と家族のライフコース・データ、SC及び生活満足度との関連を明らかにする(研究1)。

難病患者会が持つ社会的機能に着目して、患者家族会の会員を対象に面接調査を行い、SCの現状を把握し、醸成過程における保健師の支援を検討する(研究2)。

3. 研究の方法

(1) 個人レベルのSCのパネル調査(研究1)

目的: 難病発病によるSCの変化と生活満足度について、患者と家族の同一個人を継続的に追跡し、SCの変化と生活満足度の関連を明らかにする。

調査期間: 2014年1月から2018年3月

対象: A地域の保健所で特定疾患医療受給者証の交付を受けている難病患者と家族で、110組

選定条件:

- a. 特定疾患医療受給者証の交付を受けて3年未満である者
- b. 第1回調査の時点でA地域内に居住している患者と家族(主たる介護予定者)
- c. 患者と家族(主たる介護予定者)の両方が病名の告知を受けている
- d. 年齢は20歳から74歳までの者
- e. 在宅で生活している者(レスパイト入院等含む)

データ収集方法: 1回目調査はA地域の保健所から該当者に質問紙を郵送し、返信のあった者を研究対象者とした。2回目以降は研

研究者が研究参加者に質問紙を郵送した。対象者には縦断的調査であることを毎回調査票に明記し、署名による同意を得た。

調査内容：基本調査項目は、ライフコース・データ・日常生活自立度・暮らし向き・生活満足度・藤沢らのSC6項目等、QOL(患者は難病患者QOL、家族は主観的幸福感)である。3回目調査は介護保険サービス利用と満足度、4~5回目調査においてコンボイ構成員を把握した。

分析方法：基本調査項目は5年間の推移を記述統計と相関分析、Mann-WhitneyのU検定、クロス表検定を行った。分析はIBM SPSSver23で行った。療養者の介護サービス利用実態と介護者のコンボイ構成員は主介護者の属性で比較し、家族のサポート選好について検討した。

(2) 難病患者会のSCの現状に関するインタビュー調査(研究2)

目的：難病患者会が持つ社会的機能に着目し、SCの現状を把握し醸成過程における保健師の支援を検討する。

調査期間：2017年1月から5月

対象：A地域の難病患者家族会の役員をされている、患者又は患者家族

データ収集方法：訪問面接調査

調査内容：患者会の歩み、患者会の社会的機能の認知、患者会のSCの認知、患者会への期待、地域のSCの認知、SCへの期待、保健師への期待

分析方法：インタビューの内容は逐語録にし、それを質的方法により分析した。

倫理的配慮：本研究は、新潟県立看護大学倫理委員会の承認を得て実施した。

4. 研究成果

(1) 研究1の結果

1回目調査の回答は患者58名(52.3%)、家族42名(38.2%)の100名で、患者と家族をペアとする5年間のパネル調査の同意が得られたのは40組(36.7%)であった。患者会に参加している者は100名中2名であった。1回目調査協力者のうち、最終的に5年間の継続調査協力者は患者19名(32.8%)、家族22名(52.4%)で、ペアは19組(46.3%)であった。患者の場合、2回目以降の研究からの抜け落ち理由は、患者死亡6名、患者入院4名、不明が6名と多く、疾患名では筋萎縮性側索硬化症、筋萎縮症、進行性核上麻痺などの神経難病の患者であった。潰瘍性大腸炎患者などでは、重度ではないという理由で3回目以降調査辞退4名、不明2名であった。家族の場合、患者の死亡や入院を理由に調査を辞退する者が多かった。

表1 回答数の推移

	1回目	2回目	3回目	4回目	5回目
患者	58	50	42	32	19
家族	42	33	28	22	21
ペア	40	31	24	19	19

①A地域に暮らす難病療養者と家族のSCと生活満足度の関連

1回目調査の分析対象は夫婦関係にある40組である。SCは患者17.9 \pm 3.28、家族17.9 \pm 3.82であった。難病患者QOLは自立度と、SCは家族の生活満足度と関連がみられた。患者は発病後の暮らし向きと生活満足度について家族より低く認識する傾向があり、患者のQOL支援における課題であると考えられる。両者のSCは一致しており、夫婦間の同質性があること、個人レベルのSCの経年変化はみられないことが示唆された。

表2 属性とライフコースデータ

		療養者	家族
性	男性	7(35%)	10(50%)
	女性	13(65%)	10(50%)
年齢	平均年齢	60.4	62.3
	標準偏差	13.63	12.21
婚姻	配偶者有	17(85%)	19(95%)
	離別	1(5%)	0(0%)
	未婚	2(10%)	1(5%)
仕事	発病時就労	17(85%)	18(90%)
	病後退職	12(70%)	8(44%)
	休職中	3(18%)	1(6%)
	就労継続	2(12%)	9(50%)
家	持ち家	19(95%)	19(95%)
	借家	1(5%)	1(5%)
病気説明	あり	15(75%)	14(70%)
	なし	5(25%)	6(30%)
自立度	外出可能	12(60%)	19(95%)
	自宅生活	8(40%)	1(5%)
生活満足	満足	12(60%)	19(95%)
	不満足	8(40%)	1(5%)

5回目調査の分析対象は19組、親子関係が2組、配偶関係にあるのは17組であった。

表3 対象者の概要(患者)

		n=19	
		1回目	5回目
		度数(%)	度数(%)
性	男性	9(47.4)	
	女性	10(52.6)	
疾病区分	神経系	12(63.2)	
	内臓系	7(36.8)	
職業	有	15(78.9)	7(21.1)
	無	4(21.1)	12(63.2)
配偶者	有	15(78.9)	15(78.9)
	無	4(21.1)	4(21.1)
日常生活自立度	J	10(52.6)	8(42.1)
	A1	2(10.5)	3(15.8)
	A2	2(10.5)	3(15.8)
	B	5(26.3)	3(15.8)
	C		2(10.6)
健康度	健康	2(10.5)	13(68.4)
	健康でない	17(89.5)	6(31.6)

		1回目	5回目
		度数 (%)	度数 (%)
生活満足度	満足	1(5.9)	2(10.5)
	まあ満足	15(78.9)	13(68.4)
	やや不満	3(15.8)	2(10.5)
	不満	0(0.0)	1(5.9)
暮らし向き	良い	3(15.8)	1(5.9)
	悪い方へ	9(47.4)	6(31.6)
	変わらず	7(36.8)	11(57.9)
年齢		55.2±14.58	59.2±14.58
SC		17.9±3.28	16.8±3.18
難病患者QOL		11.2±5.04	10.0±4.58

患者では5年間で仕事を辞めた者は8名、日常生活自立度はやや低下しているが主観的健康度は向上、生活満足度と暮らし向き評価、SCと難病患者QOLに大きな変化はなかった。

パーキンソン病患者の介護サービス利用実態と家族のサポート選好 - コンボイの視点からの事例分析

分析対象は、パーキンソン病患者と夫婦関係にある10事例である。4回目調査はの調査項目と介護者のコンボイ構成員を把握した。患者の介護サービス利用実態と介護者のコンボイ構成員は介護者の属性で比較し、家族のサポート選好について検討した。患者の日常生活自立の変化は図1のとおり絵ある。患者は全員要介護認定を受けているが介護保険サービスの利用者は半数であり、利用しているサービスは、訪問看護2事例、デイサービス2事例、ヘルパー2事例、ショートステイ1事例、日常生活用具2事例であった。家族員数は平均2.3人(最小2人 - 最大6人)、介護者は夫4名(平均年齢72.4歳)、妻6名(平均年齢69.6歳)であった。患者の日常生活自立度はJが2名、A1が3名、A2が3名、Cが2名であり、4年間の推移を見ると自立度の低い患者の介護者の方が主観的幸福度は低く、暮らし向き評価は悪い方へ変わったと認識していた。介護者のコンボイ数は平均11人(最小3人 - 最大12人)で、子ども・きょうだい・友人が多かった。

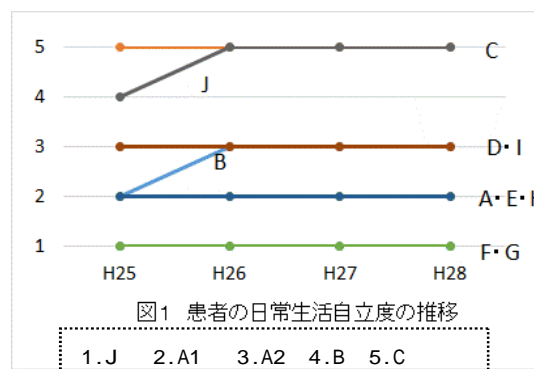


表4 患者(妻)

	QOL得点	生活満足	暮らし向き	健康状態
A事例	10	3	3	2
B事例	6	3	1	4
C事例	8	3	3	2
D事例	16	3	1	2

患者(夫)

	QOL得点	生活満足	暮らし向き	健康状態
E事例	9	2	3	2
F事例	9	3	3	3
G事例	15	4	3	4
H事例	10	3	2	3
I事例	3	2	2	2
J事例	6	2	3	2

QOL得点(0~18点)生活満足(1~4点)
健康状態(1~5点)暮らし向き(良い方へ
1、悪い方へ2、変わらない3)

妻は全員が夫を「最も親密な人」と認識していたが、夫で妻をあげたのは1名であり、3名は子どもを「最も親密な人」としていた。コンボイと認知された専門職は、ケアマネジャー3名、主治医4名、訪問看護師とデイサービスセンター職員が各1名であった。自立度の低い患者の介護者は主治医を「親密な人」とし、健康状態の悪い介護者3名がケアマネジャーを「親密な人」と認知していた。患者の自立度低下と介護者の健康状態悪化は介護保険サービス利用を促進し、介護者はサービス提供者をコンボイとして認知することが考えられる。妻に比べ夫は介護保険サービス利用が少なく、コンボイメンバーも異なることから、夫婦間の介護における性差が示唆された。調査フィールドは訪問看護ステーション等の医療資源が不足する過疎地域であり、サービス選好において家族介護の規範が根強く残っていることが考えられる。

5回目調査では、19組のコンボイメンバーを分析した。コンボイ数の平均は患者7.4人(2-20人)、介護者9.8人(3-32人)であった。「最も親密な人」と認知される人は配偶者で、患者では12名、主介護者では15人であった。コンボイ数とSCは弱い相関が、コンボイ数とサービス利用数との関連がみられた。A地域においてはSCと難病患者の生活満足との相関がみられたものの、サービス利用とは関連しておらず、身内意識はサービス利用を阻害している可能性が示唆された。

(2)研究2の結果

患者会役員4名にインタビュー調査を行った。逐語記録に起こしたインタビュー内容から、難病患者会が持つ社会的機能を抽出し質的帰納的に分析した。4つの家族会に共通して語られた社会的機能について記述する。会員への援助機能は【国、県、地域患者会が連携し患者の福祉向上をめざす】ことを基盤に、【病気を正しく理解する学習会を開催する】

【行事を開催して会員の交流を図る】【ピア・サポートを実践する】【病気を正しく理解してもらうための啓発活動を行う】【自治体や国に向けて法制度改革等の要請活動を行う】ことをしていると考えていた。またホテルの里山保全活動や障害者が鑑賞できる場所の道を舗装修復するなど、難病以外の地域活動に参加して【難病患者が暮らしやすい環境整備】をしていることが語られた。組織文化では【稀少疾患患者会の発足の契機】と【発足時のリーダーの活躍】が語られ、【会員との交流・親睦会】を大切にしていた。SCについては、【患者会は信頼されている】【会員同士のつきあいがある】【会員の結束が強い】が、病状によっては会員が自発的に活動に参加することは難しく、【患者会への規範意識は緩やかなもの】と考えていた。地域SCについては、会員の【地域への信頼は高い】【地域への規範意識が高い】ことが示唆された。専門職の患者会への関わりとして、【助言者としての支援的関わり】【有益な情報のタイムリーな提供と共有】【活動の承認と肯定的フィードバック】を期待していた。以上の結果から、保健師の支援として「患者会に参加し活動を共有する」「患者会に参加しタイムリーな情報提供を行う」「患者会の要望を施策に活かす」「ピア・サポートを必要とする患者を患者会につなぐ」「患者会が地域資源の1つであることを積極的に広報する」「共通の目的を持つ地域資源を結びつける」等が考えられる。

本研究は、5年間の継続調査であり、研究参加者のリクルートが困難であった。A地域においてはSCと難病患者の生活満足との相関がみられたものの、サービス利用とは関連しておらず、コンボイ数がサービス利用に関連する可能性が示唆された。コンボイが患者と家族の対処方略を促し、患者会の社会的機能は患者家族の生活満足向上につながることを考えられる。対象者数が少ないため一般化は困難であるが、現在、詳細な分析を行っている状況である。今後、その結果をまとめ、患者会の支援に結び付けていきたいと考えている。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 2 件)

平澤則子、豪雪過疎地域におけるパーキンソン病療養者の介護サービス利用実態と家族のサポート選好 - コンボイの視点からの事例分析、第12回日本ルーラルナースィング学会学術集会、2017年11月24日、宇検村生涯学習センター(鹿児島県大島郡

宇検村)
平澤則子、A地域に暮らす難病療養者と家族のソーシャル・キャピタルと生活満足度の関連、第21回日本難病看護学会学術集会、2015年8月26日、北海道医療大学当別キャンパス(北海道石狩郡当別町)

〔図書〕(計 1 件)

金子仁子編集、講談社、保健の実践科学シリーズ 行政看護学、304、21-23.

〔産業財産権〕

出願状況(計 0 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年：
国内外の別：

取得状況(計 0 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年：
国内外の別：

〔その他〕

ホームページ等

6. 研究組織

(1)研究代表者

平澤 則子(HIRASAWA, Noriko)
新潟県立看護大学・看護学部・教授
研究者番号：60300092

(2)研究分担者

()

研究者番号：

(3)研究協力者

飯塚 俊子(IIZUKA, Toshiko)