

機関番号：23101

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2007 ～2009

課題番号：19592582

研究課題名（和文）難病患者家族の介護プロセスにおける対処方略の学習支援プログラム開発

研究課題名（英文）Study of Learning program to support family caregivers of patients with incurable diseases

研究代表者

平澤 則子（HIRASAWA NORIKO）

新潟県立看護大学・看護学部・准教授

研究者番号：60300092

研究成果の概要（和文）：本研究の目的は、先行研究で抽出した難病患者家族の方略項目の信頼性・妥当性を検討することと、自己実現を志向する家族が必要とする方略を獲得するための学習支援プログラムを開発することである。先行研究で抽出した24の対処のうち、必要度をみると家族の支持率の高かった項目は、「ネットワークを拡げる」「自分の時間を大切にする」「気持ちをコントロールする」などであった。この結果を踏まえて、難病患者を介護する家族のための学習支援システムについて検討し、家族と看護者用の手引きの2種類を作成した。

研究成果の概要（英文）：There are two objectives in this study. One is to examine the credibility and validity of the measures taken by the families of incurable-disease patients; these families were selected in our previous studies. The other is to clarify what the family members, who are in charge of caring the patients, consider is necessary to enjoy their lives, while developing a learning-support program for them. There were 24 coping methods previously suggested to the families, among which less-practiced yet highly-valued ones included “to expand their social networks”, “to cherish their own time”, and “to control emotions”. Based on the result, we discussed how we could help the families learn about caring and prepared two types of leaflets one is a learning manual for the families and the other is an instructing manual for nurses.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2007 年度	700,000	210,000	910,000
2008 年度	500,000	150,000	650,000
2009 年度	600,000	180,000	780,000
年度			
年度			
総計	1800,000	540,000	2340,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学 地域・老年看護学

キーワード：難病患者 介護者 学習支援 対処方略

## 1. 研究開始当初の背景

(1) 難病患者とともに生きる家族は、長年に

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、呼吸筋麻痺に至った筋萎縮性側索硬化症患者の3割が人工呼吸器を装着しての積極的闘病を選択する我が国においては、自己実現を志向する家族の支援プログラムの開発が急務となっている。

(2) 神経難病患者の病む体験や家族の介護体験を明らかにする研究も行われてきているが、自己実現を志向する家族構成員一人ひとりのQOLに焦点を当て、家族の対処方略を導いた研究はみられない。介護者が対処方略を獲得するために、どのような学習支援を求めているのかまでは明らかにされていない。

(3) 研究者の別の基盤研究 (C) において、家族のQOLは消極的情動型方略では低く、再解釈や計画といった認知的対処方略では高いことが示唆された。しかし、抽出した難病患者家族の方略の項目について、その妥当性と支援のあり方の検討が課題として残された。

## 2. 研究の目的

先行研究で抽出した難病患者家族の方略の項目について、その信頼性・妥当性を検討し、自己実現を志向する家族が必要とする対処方略を獲得するための学習支援プログラムを開発する。

## 3. 研究の方法

(1) 難病患者家族の体験記や研究論文等の文献から家族の方略内容を抽出し、先行研究で導いた方略を加え整理した

研究期間：2007年4月～2008年3月

(2) 訪問看護ステーション管理者と保健所保健師を対象にグループインタビューなどを実施し、介護家族の方略において必要と思う内容と看護者の支援の課題を抽出した。

(3) 患者会会員を対象として、(1)で整理した対処方略について、その実施度と必要度に関する質問紙調査を実施した。一部、面接調査で行った。

(4) (1)から(4)の結果をふまえて対処方略の学習支援プログラムを検討した。

(5) 患者家族会・家庭訪問 (別の基盤研究 (C) の参加者を対象とした) において学習の手引きを用いて教育を試行した。

研究期間：2008年4月～2010年8月

## 4. 研究成果

(1) 難病患者家族の介護プロセスは、発病の頃・確定診断の頃、機能低下の頃、介護増大の頃・看取り後の5局面に、対処の内容は24項目に整理された。先行研究において抽出された対処方略 (以下；対処と

する) は、これらに含まれるものであった。

(2) 訪問看護ステーション管理者5名にグループインタビューを、保健所保健師4名を対象に個別面接調査を実施し、表1の結果を得た。訪問開始時期が異なるため、抽出された項目に差がみられた。患者家族は、病初期から「病気を調べる」「専門医を受診する」が、この段階では難病の確定診断がついていないため、医療者の支援も受けられず不安が大きい。保健師は、病初期における患者家族への支援が必要であると考えていた。長期に及ぶ医療的ケアを担う難病家族においては、保健師と訪問看護師の両者が、継続に向けて個人の生活に介護を意味づけることが必要であるとした。とりわけ介護者が配偶者の場合は、看取り後の人生は長く、介護体験をどのように意味づけるかがQOLに影響すると認識していた。看護者の支援の課題として、病初期からの「関係機関間の看護の継続」があげられた。現行の制度下では、病初期と看取り後に看護者が関わることは少なく、この知見は意義がある。一方、患者家族会のピア・カウンセリングの意義が報告されているが、家族の患者家族会参加率は低かった。「患者家族の情報交換や声かけ」への支援の必要性が抽出された。

表1 看護者が必要と考える家族の対処方略と支援の課題

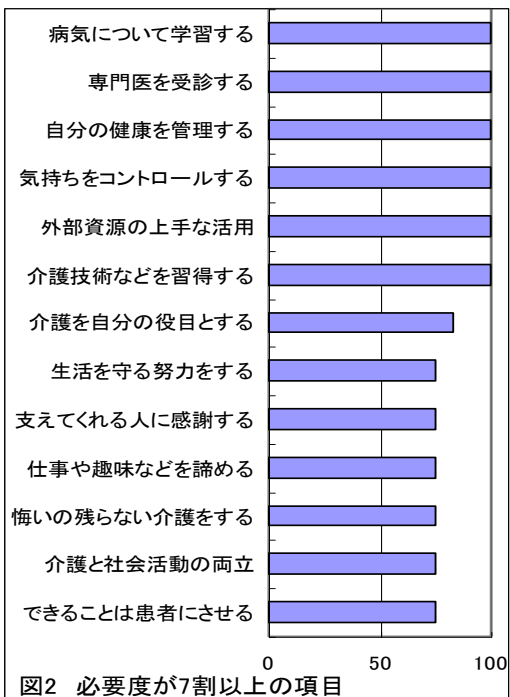
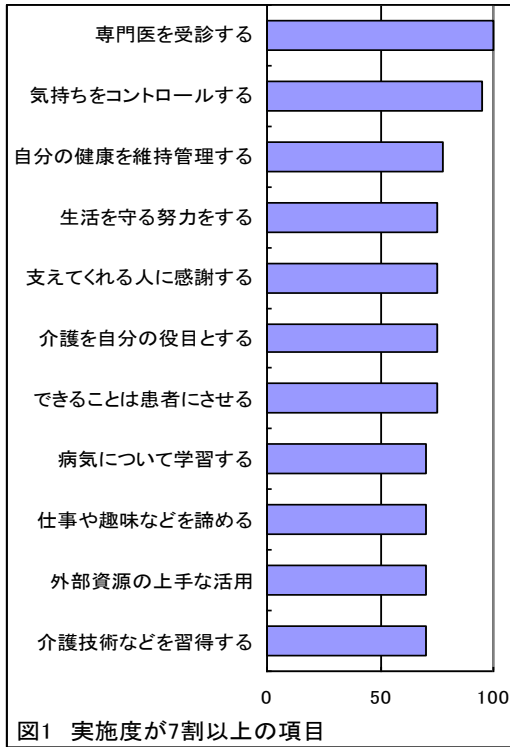
		支援時期				
		1	2	3	4	
対処方略に必要なもの	知識と情報の収集	専門医や相談窓口	○	○		
		症状と検査の学習	○			
		病気と治療方法	○	○	◎	
		福祉や自立支援制度		◎	◎	◎
		家族間の調整		○	○	◎
	予期的不安の対処	○	○		◎	
	介護技術の習得	リハビリテーション	○	◎		◎
		医療処置、介護方法		◎	◎	◎
	介護の意味づけ	今までの生活の振り返り			○	○
		介護に対する思い		○	◎	◎
今後の生活に対する思い			○	◎	◎	
課題	病初期からの関係機関の協働	○	○			
	学習支援システムの検討の場	○	○			
	関係機関間の看護の継続	○	○	◎	◎	
	患者家族加入、情報交換や声かけ		○	○	○	

支援時期:1(発病の頃) 2(確定診断の頃) 3(機能低下の頃)

4(介護増大の頃) 5(看取り後) ○保健師 ◎管理者

(3) 介護者40名に質問紙調査を実施した。①24の対処のうち、介護者の7割以上が実施したと回答した対処は11項目であった (図1)。全員が実施した項目は、「専門医を受診する」であった。介護者の7割が「仕事や趣味などを諦める」ことをし、また「人づきあいを避ける」「家族に病名を内緒にする」といった消極的対処項目についても3割が実施していた。一方、介護者の7割以上が必要であると回答した対

処は13項目であった（図2）。実施度が低く必要度が高かった項目は、「悔いの残らない介護をする」「介護と社会活動の両立」で、両者とも高いのは「仕事や趣味などを諦める」であった。対処の実施度と必要度の差異を明らかにした文献はみあたらず、この知見は意義がある。事例の個別性を踏まえた具体的な学習支援の必要性が確認できた。



②介護の局面別に支持率が7割以上であった項目数を表2に示した（表2）。実施度と必要度がともに7割以上の支持があった項目は8つであり、「専門医を受診する」「病気について学習する」「生活を守る努力をする」「悔いの残らない介護をする」「気持ちのコントロール」「自分の健康を管理する」「介護を自分の役目とする」「介護資源の上手な活用」であった。「生活を守る」「悔いの残らない介護をする」は、難病介護において基盤となる対処であることが示唆された。

表2 介護者の7割以上が支持した項目数

	発病の頃	確定診断の頃	機能低下の頃	介護増大の頃	看取り後
実施度		3	4	8	1
必要度	1	3	9	13	2
両者一致		1	3	6	1

③実施度・必要度ともに5割以下の項目は、「家族の関係を深める」「ネットワークを広げる」「望む生き方を表出する」「在宅介護の限界を見極める」「自分の時間を大切にする」の5項目であった。家族や他者との関係性につながりへの志向、自分の思いや考えの表出の必要性を支持した介護者は半数と少ないことが明らかになった。この結果は、自己実現を思考する家族であっても、それを可能にする方略を用いることができない現状を示すものであり、支援策を導く資料となる。家族の介護は、患者の機能低下出現に始まり長期に及ぶ。このような局面に焦点を当て、対処の獲得と実行を求めていると考えた。そこで、抽出された実施度・必要度の高い8項目、及び必要度の低い5項目と合わせて、13の対処について具体例を示すこととした。その結果、難病家族の学習支援プログラムとして、図3の支援時期と内容を導くことができた。このプログラムは個別性・継続性を基盤におく。

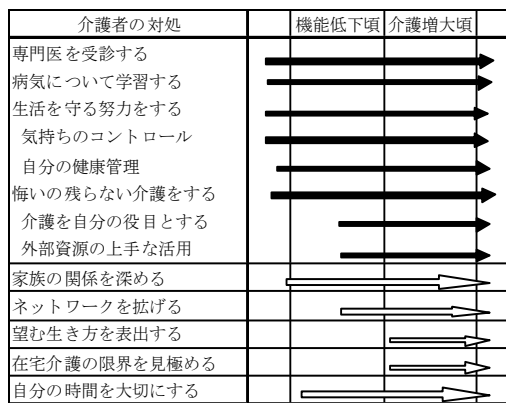
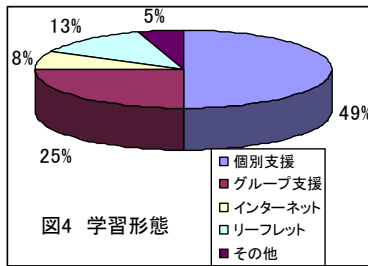


図3 難病患者家族の対処方略の学習支援（時期と内容）

④学習形態では個別支援を、場所は病院と保健所を希望する者が多かった。時期は確定診断前後、機能低下の頃、医療的ケアを選択する頃に希望する者が多かった(図4)。



(4)試作した難病家族の学習支援プログラムについて、保健所保健師、訪問看護師と検討した(表3)。その結果、

①支援の場として、確定診断前であっても気兼ねなく相談できる場、治療の選択の頃に安心して相談できる場、長期化した家族介護者の精神心理的变化を早期発見する場が必要であり、病院の相談室と外来、保健所のような行政機関で、看護師が意図的に関わる必要があることを確認した。また、担当者の異動時はケア会議を開催して看護の継続を図ることや、病初期から療養者と家族の精神心理的变化を把握する意図を持つことなどの課題が明らかになった。現行のシステムにおいて確定診断前に関わることは難しいが、相談窓口を周知する意義は大きいと考えられる。一方、患者家族の情報収集力及び情報量は圏域で大きく異なり、医療機関における難病ケアの理念や発信する情報量に規定されるとの意見もあった。学習環境において、情報格差をどのように是正していくのかも課題であった。今後、医療圏域ごとに、難病家族の学習支援について検討する必要がある。

表3 難病患者家族の学習支援プログラム

	学習内容	支援時期				
		1	2	3	4	5
患者家族 知識提供・ 介護体験の 意味づけ	相談窓口・病気・受診の仕方・治療	○	○			
	リハビリ・症状マネジメント		○	○	○	
	保健・医療・福祉・年金の制度		○	○	○	
	介護・自立支援制度			○	○	
	他患者家族の介護体験			○	○	○
	予期的な不安への対処			○	○	○
	家族の調整・ネットワーク拡大			○	○	○
	今までの生活の振り返り			○	○	
	介護に対する思い			○	○	○
今後の生活に対する思い			○	○	○	
看護者 個別支援	コンサルテーションの進めかた	→				
	医師との連携・関係者との連携					
	看護職のネットワーク					

支援時期:1(発病の頃) 2(確定診断の頃) 3(機能低下の頃) 4(介護増大の頃) 5(看取り後)

②次に、個別支援用の手引きを試作した。家族向けの手引きは、各局面において活用できる知識と情報を示した。保健医療福祉、介護制度のほかにも重度障害者のための自立支援制度を示し、活用促進を意図した。看護者向けの手引きは、家族の介護の局面に沿って必要とされる知識・情報とコンサルテーションの進めかたを示した。

(5)手引きを用いて10例に訪問指導、患者家族会で学習支援を行なった。その後、個々の家族に対する看護介入が必要な状況の把握、方略の必要性、支援内容、家族の反応について事例分析を行い、難病患者家族の学習支援プログラムに修正を加えた。

①パーキンソン病で胃瘻を増設する患者が増えているなか、口腔ケアにより嚥下機能の改善がみられるとの報告もあり、胃瘻増設について悩む家族も多かった。また、パーキンソン病家族における「失禁ケア」「認知症ケア」の負担が大きく、家族用手引きにおいて「胃瘻の設置」「失禁ケア」「認知症ケア」について追記して内容を充実させた。

②介護体験の意味づけの支援では、辿ってきた人生と重要他者の振り返りのための教材として、「人生評価図」「人生カレンダー」と「コンボイの仮説的構造図」を示した。これらの教材は家族の内省を促す効果があるが、心理的負担も大きいと考えられた。生活史を話すことで語り手の内省、介護体験の意味づけがされることから、人生評価図等の教材の使用は、本人の意向に拠ることとした。コンボイのシートは、ネットワークの縮小・拡大を考える上で役立った。

③学習形態では、インターネットの使えない介護者も多く、訪問指導・電話相談といった個別支援、リーフレットを用いた指導の満足度が高かった。患者家族会のピア・カウンセリングを支持する者も多い半面、「知られたくない」などの理由により消極的な家族も一定の割合で存在することが確認できた。今後は、患者家族会も含めて、難病患者家族の学習支援のあり方を検討する必要がある。

④支援時期では、現行下において一人の看護者が介護期間を通じて継続的に関わることは困難であり、課題が残った。

⑤難病患者家族の介護プロセスにおける対処方略の学習支援プログラムについて検討し、その開発を試みた。本研究で開発した個別支援における学習支援プログラムは、試用が可能であると考えられる。しかし、グループに対する学習支援のプログラムの開発は課題として残った。近年、患者家族会の育成と活動に関する研究が多数行なわれ、当事者のエンパワメントの意義とプロセス、支援についての知見もみられるようになった。しかし、本研究結果では、当事者が患者家族会と看護者に求

めるものは異なり、目的によって支援者を選好することが確認できた。今後は、患者家族会と看護者に求めるものの相違を明らかにすることで、よりきめ細かく患者家族の主体的な学習を支援するためのプログラムの検討が可能になると考える。

#### 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)

[学会発表] (計4件)

①平澤則子、在宅神経難病療養者・家族の学習ニーズとソーシャル・サポートの検討ー、第15回日本難病看護学会、2010年8月27日、山形医療保健大学

②平澤則子、難病療養者の妻が辿ってきたライフコースと介護体験、第14回日本難病看護学会、2009年8月24日、前橋テルサ

③平澤則子、最適化モデルを用いた難病患者家族の看護援助に関する研究、第4回国際地域看護学会、2009年8月17日、アデレードコンベンションセンター

④平澤則子、人生評価図を用いて難病患者家族の介護体験の相対的評価を促すための試み、2008年8月24日、第12回日本難病看護学会、青森県立保健大学

[その他]

公開シンポジウム「心豊かに生きる選択ー主体的な人生」、第15回日本難病看護学会、2010年8月29日、山形医療大学

#### 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・准教授  
研究者番号：60300092

##### (2) 研究協力者

細道 奈穂子  
新潟県看護協会・老人訪問看護ステーション  
にいがた・管理者  
平野 真弓  
財団法人下越総合健康開発センター・訪問看護ステーション・管理者