

平成 30 年 6 月 25 日現在

機関番号：26401

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2016～2017

課題番号：16H07141

研究課題名(和文)成人期のDMD療養者を内包する家族が直面する課題と効果的な看護支援方法の考案

研究課題名(英文)Adult Tasks and Care for Family with Duchenne Muscular Dystrophy in Family Health Nursing

研究代表者

山口 智治 (YAMAGUCHI, Tomoharu)

高知県立大学・看護学部・助教

研究者番号：80784826

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,700,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は成人期のDuchenne型筋ジストロフィー(以下、DMD)療養者がいる家族が直面する課題と看護支援方法の考案を目的とした。成人期のDMD療養者がいる家族5家族11名に面接調査を実施し、質的に分析を行った。その結果、DMDの進行に伴う症状や治療などの対応に関連する課題が明らかになった。またDMD療養者のいる家族は、それらの課題に取り組むと同時に、家族構造や機能の変化に伴う家族発達に関連する課題にも取り組んでいることが明らかになった。そのため、成人期のDMD療養者がいる家族が取り組む課題を見極め、家族の取り組みをエンパワーする看護支援の必要性があることが示唆された。

研究成果の概要(英文)：The study aimed to clarify adult tasks and care for family with Duchenne muscular dystrophy in family health nursing. We interviewed 11 family members (5 families with DMD) and analyzed qualitatively. We demonstrated that the family has tasks related to symptoms accompanying the progress of DMD and treatment. Furthermore, We demonstrated that the family efforts family developmental tasks accompanied by change in family structure and function at the same time. This suggests that it is necessary to consider adult tasks family with DMD efforting and to empower family efforts in family health nursing.

研究分野：家族看護学

キーワード：家族看護 DMD 家族看護介入 成人期の課題 看護介入 在宅生活 成人期

1. 研究開始当初の背景

(1) Duchenne 型筋ジストロフィーの医学的背景及び社会的背景

平成 27 年には指定難病の対象が 306 疾病に拡大し、そのなかに筋ジストロフィーがある。筋ジストロフィー患者は全国に約 24,500 人、その中で最も多いのが DMD である。DMD は遺伝子変異により骨格筋の壊死と再生を主な病態とする疾患であり、5 歳頃に運動能力のピークを迎えて以後、緩徐に症状が進行し、多くは 10 歳前後に歩行能を喪失する。そして 10 歳以降に呼吸不全、心筋症を認めるようになり、さらに運動能力の低下に伴う関節拘縮や側湾の出現と進行、疾患の進行に伴う様々な合併症（咀嚼嚥下機能の低下、便秘、SMA 症候群、イレウスなど）を示すようになる。それらの発症時期や進行のスピードには個人差が存在する。

DMD はこれまで予後不良で 10 代で亡くなるとされてきたが、平均年齢は徐々に上昇し、2012 年には 30.1 歳となり、40 歳以上の症例数の増加が報告されている（齊藤ら、2014）。以前は呼吸不全・呼吸器感染による死亡が多数を占めていたが、人工呼吸管理の導入、心筋保護治療が一定の効果をもたらした。DMD の患者の生命予後の改善につながった（松村ら、2011；松村、2016）。これに加え地域における学校教育が保障されたこと、在宅人工呼吸療法が可能となったこと、在宅医療・介護サービスが充実したことなどから、医療ケアを要する状態でも在宅で生活できるようになった（松村、2016；松村、2013）。また 2014 年には、DMD の診断や告知、治療などを説明した「デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン 2014」が出版され、医療のノウハウを均霑化する動きがみられた。しかし、生命予後が改善される一方で、嚥下機能障害や栄養障害、消化管障害などの合併症は深刻な問題として指摘されている（高田ら、2011）。患者と家族は、段階的に進行していく合併症に対する治療（人工呼吸管理導入、心筋保護治療など）に関する意思決定、疾患の進行に伴う介護負担の増大、喪失感や葛藤などの心理的困難、さらにはこれらのことから派生する家族内の関係性の变化など、様々な困難を伴う課題に直面することが推察される。「診療ガイドライン」においても、義務教育終了後の進路決定時を、患者および家族の葛藤が大きい時期のひとつとらえ、子育ての段階に応じた助言や介入が必要であるとしている。しかし、義務教育後の心理社会的なケアとしては、「呼吸障害や心障害の程度、在宅か入院化によってもライフスタイルは変化する。（中略）将来の自律や社会参加を見据えた早期からの意識啓発や環境調整を心がける。」と示されているのみであり、具体的な看護支援の方法については明確にされていないのが現状である。

(2) DMD 患者とその家族の文献的考察

DMD 患者および家族は、疾患の進行とともに様々な問題に直面する。藤原ら(2009)の調査によれば、DMD 患者のセルフケア・移乗・移動において、15 歳を境に有意に自立度が低下し、他者へ依存するようになることが示唆され、認知機能は 15 歳を境に記憶・社会性・問題解決において有意に上昇していた。また山口(2013)は自立を迫り進んでいくとする DMD 患者の生き方への姿勢について明らかにしている。DMD 患者が疾患の進行による喪失感や葛藤に直面した後に、疾患の理解と疾患をもつ自分を見つめ直し内面的成長を遂げることや、介助へ依存するようになる自分と生活の主体性が奪われる感覚に抗いながらも、介助への依存と生活の主体性の両立を確立させるなかで、親も含めた他者との関係も意識するようになることを明らかにしている。

DMD 患者の運動機能低下が進行し車椅子が必要となるなど変化の多い時期や、診断・告知時、就学時、義務教育終了後の進路決定時は、患者だけでなく家族にとっても葛藤が大きい時期である。告知により子どもが遺伝性疾患と診断された両親のショックは大きく、病気の子どもへの療育に加えて、「遺伝」という言葉の持つ偏見や家系内への影響の危惧、さらに自身の倫理観や価値観を問われる（西川、2012）。成人期においても、呼吸管理や心不全などの管理だけでなく、患者の ADL の全介助に伴い家族への介助依存が続くこと、それに伴い家族との関係がさらに強固となり、家族への介助依存が強化され家族の介護負担が増加すること、生活の場所の選択（自宅または施設）に難しさや葛藤が生じることなど、DMD の進行と身体機能の低下は DMD 患者とその家族に大きな影響をもたらす。また生命予後の改善により成人期の DMD 患者の合併症による入院は増加しているが、これらの患者・家族の体験や直面する課題は明確にされていないため、看護者は長期的な予後を見据えた患者や家族への支援を試みるものの、予測をもって効果的な支援をできず、その都度の対応に終始している。DMD の生命予後の改善により成人期の DMD 患者が増加しているなか、これらの DMD 患者とその家族が直面する生活上の課題をふまえ、DMD 患者とその家族がより豊かな生活を送るために求められる看護支援を明らかにすることは喫緊の課題であると考える。

2. 研究の目的

DMD の生命予後が改善されるなか、DMD 療養者を内包する家族が DMD の疾患に由来する課題に直面していることが考えられる。よって、本研究の目標を以下の とする。

成人期の DMD 療養者を内包する家族が、DMD の進行にともない直面する課題を明ら

かにする。

成人期の DMD 療養者を内包する家族が、DMD の進行にともない直面する課題に取り組んでいくために、どのような看護者の支援が必要であるのかを明らかにする。

3. 研究の方法

(1) 研究デザイン

質的記述的研究。

(2) 研究協力者

在宅生活を営む 18 歳以上の DMD 療養者とその両親で、認知に問題が無くコミュニケーションが可能なことを基準とした。研究への参加が負担にならないように、DMD 療養者本人への手術施行や人工呼吸療法導入などの医療的介入後、半年～1 年を経過した者とした。

(3) データ収集方法

インタビューガイドを使用し、半構成的面接法による単独インタビューを実施した。1 回のインタビュー時間を 60～90 分とし、研究対象者に適宜声をかけ、研究対象者の負担に留意した。インタビューの場所は研究対象者が希望する場所で、プライバシーを確保できる場所とした。

(4) データ分析方法

作成した逐語録を何度も繰り返し読み、研究の目的に沿った文脈を抽出しカテゴリーとした。その際、小カテゴリーは研究協力者個人でカテゴリーを検討し生成した。その後、小カテゴリーの関係を検討し、1 家族単位で統合しながら、中カテゴリーを検討し生成した。

(5) 倫理的配慮

本研究は、高知県立大学研究倫理委員会および研究協力機関の倫理委員会の承認を得て実施した。

4. 研究成果

研究協力者は 5 家族 11 名であった。成人期の Duchenne 型筋ジストロフィー療養者を内包する家族が直面する課題として、以下の示唆を得た。

- ・ 病気の進行や治療により身体感覚に様々な変化を感じる。
- ・ 病気の進行に伴う身体の変化や治療の変化に対応していく困難さがある。
- ・ 突然必要となる治療や治療により変化する身体感覚に心情を脅かされる。
- ・ 病気の進行や治療の影響により日常生活を自由に送ることができなくなる。
- ・ 進行する病気だからこそ予測しても不確かなことがある懸念がある。
- ・ 病者のいない家族と比較し、病気が家族

に及ぼしている影響を思い、どうしようもない気持ちになる。

- ・ 病気の進行やいろいろな人との関わりの中で起こるさまざまな出来事に、意を決して臨む。
- ・ 介護を続けるために気持ちを切り換える。
- ・ 互いに安心できる存在である。
- ・ 自分を押さえて療養者の利益を考える。
- ・ 療養者が生に向き合い構えることを支持する。
- ・ 療養者のケアを続けるなかで、ケアへの自信を獲得していく。
- ・ ありたい自分に目を向けて、自分や家族のありようを大切にしたいと思う。
- ・ 家族の中で互いの心情を察し合い、己のここのように感じる。
- ・ 家族の中で互いのことを考えながら、協力して取り組む。
- ・ 家族の中で本音を伝えあうことを必要とする。
- ・ 地域の中に家族が安心する場所を必要とする。

このことは、DMD 療養者を内包する家族が、DMD の進行に伴う症状や治療などの対応に関連する課題と同時に、家族構造や機能の変化に伴う家族発達に関連する課題にも取り組んでいることを示すものである。そのため、成人期の DMD 療養者がいる家族が取り組む課題を見極め、家族の取り組みをエンパワーする看護支援の必要性があることが示唆された。

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 0 件)

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕

出願状況(計 0 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

取得状況(計 0 件)

名称：
発明者：

権利者：
種類：
番号：
取得年月日：
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

山口 智治 (YAMAGUCHI, Tomoharu)
高知県立大学・看護学部・助教
研究者番号：80784826

(2) 研究分担者

()

研究者番号：

(3) 連携研究者

()

研究者番号：

(4) 研究協力者

()