

機関番号：32607

研究種目：若手研究（B）

研究期間：2008～2010

課題番号：20791746

研究課題名（和文）

神経難病患者・家族の家族看護に関する研究

研究課題名（英文）

Research on family nursing to a nerve incurable disease patient and its family

研究代表者

シェザード樽塚 まち子 (SHAHZAD TARUZUKA MACHIKO)

北里大学・看護学部・講師

研究者番号：10406902

研究成果の概要（和文）：難病患者とその家族への支援に関する文献検討では、家族ダイナミクスの良循環を促進する看護師の役割について [情報収集]、[医療職の連携]、[患者・家族の教育]、[関係作り]などが挙げられた。訪問看護を行う看護師へのインタビュー調査では、難病患者とその家族への介入において、看護師は介入初期から信頼関係を築き、療養前からの家族関係や主となる介護者の信頼する家族の存在を把握することが大切であることがわかった。

研究成果の概要（英文）：Role of the nurse who promotes right circulation of family dynamics in the literature examination about the support to a nerve incurable disease patient and its family [Information gathering], [Cooperation of a medical job], [the education of a patient and a family], [related structure], etc. went up. At the interview to the nurse who performs a home-visit nursing care program, in the intervention in a nerve incurable disease patient and its family, the nurse built the confidential relation from the early stages of intervention, and it turned out that it is important to grasp existence of the family whom the family relations from before medical treatment and the care worker who becomes main trust.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
平成 20 年度	400,000	120,000	520,000
平成 21 年度	300,000	90,000	390,000
平成 22 年度	100,000	30,000	130,000
年度			
年度			
総計	800,000	240,000	1,040,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：神経難病、家族看護、家族ダイナミクス、訪問看護、在宅看護

## 1. 研究開始当初の背景

(1)神経難病と診断された患者とその家族は、症状や病気の進行の中で意思決定を行い、新たな知識や技術を得てこれからの生活の再構築に取り組んでいかなければならない。在宅療養において神経難病患者を抱える家族の負担は計り知れない。家族構成員の病気の発症をきっかけに家族の発達の危機状態と

なり、患者を支えるべき家族システムが効果的に機能しなくなることも少なくない。神経難病患者は疾患の進行とともに身体機能が衰え、そのほとんどが家族によるセルフケアの全介助が必要になる中、新たな家族間の役割を取っていくことが期待されていく。その際家族のセルフケア能力が困難に立ち向かうコーピング反応を支えていくが、疾患の進

行過程の段階によってまた家族のこれまでの発達背景によっては円滑にコーピング反応が得られない場合がある。神経難病看護では、在宅介護に向けて様々な患者・家族教育がニードとしてとらえられてきたが、家族看護の視点で家族ダイナミクスがどのように起こっているかを述べた報告は少なく、また家族ダイナミクスを良循環させていく視点で捉えた有効な家族看護介入について明確にされていなかった。

(2)この研究では、神経難病を「難治性で進行性を伴う身体的な機能低下を来す疾患」と定義し、神経難病患者とその家族を1ユニットとして捉えることとする。難病患者は身体機能の低下に伴い生活の再構築が必要となるが、進行性である以上連続的な身体機能の喪失やそれに伴い再構成し続けるという点で単なる慢性疾患とは異なる。対症療法的に治療と介護を行うことで長い闘病生活を強いられるという点で一般的なターミナル患者とも相違があり、独特の疾患患者と捉えることができる。これまで患者を取り巻く環境として考えられてきた家族を、患者・家族を1ユニットとしてその発達を考えた場合、患者の療養生活が円滑に営めるだけでなく、家族のセルフケア能力を高めるよう支援できれば、新たな機能障害が発生した際も建設的なコーピングが可能となるに違いない。この研究において、健康上の危機に直面した神経難病患者・家族の家族ダイナミクスがどのように変化するかを明らかにすることは、神経難病を取り巻く家族看護介入に資するものとする。

(3)家族看護【Family nursing】をキーワードにPub Medで検索すると607件検索された。約8割が母子関連の家族看護であり、その他は一般的な家族看護に関する文献、生活習慣病などの慢性疾患患者やターミナル患者に関する文献、プライマリーヘルスケアに関する文献であった。1件パーキンソン病患者の配偶者に対する生活の質を考察した調査があったが、配偶者と患者別々に必要とされる支援を考察したもので、家族のダイナミクスに言及した内容ではない。同様に国内の文献でも神経難病患者の家族ダイナミクスについて検討した文献はみあたらず、本研究での考察が今後の神経難病患者・家族の生活の再構築を支える上で新たな示唆を得ることになると考える。

## 2. 研究の目的

神経難病患者・家族が直面する様々な問題に対する場面において、悪循環あるいは良循環を含む家族ダイナミクスがどのようにおきているかを明らかにし、看護師の役割について考察することを目的とした。

## 3. 研究の方法

- 1) 神経難病患者・家族に対して行われた家族看護の実態について先行研究を整理し、臨床活用の状況を知る。家族をシステムとして捉えた家族看護に関する知見を整理する。
- 2) 神経難病患者とその家族を対象とした看護スタッフに対し、患者・家族に関わる際の家族看護に関する半構成的インタビュー調査を行う。

インタビュー内容は神経難病患者とその家族への看護過程で、どのようにアセスメントを行い、介入を行っているかについてである。インタビュー調査結果の分析はデータをクラスター化し看護師の神経難病患者の家族看護についての認識について質的に考察した。

## 4. 研究成果

(1)難病患者とその家族への支援に関する文献検討では、家族ダイナミクスの良循環を促進する看護師の役割について7カテゴリーが抽出された。7つのカテゴリーは、[情報収集]、[認知領域への支援]、[情緒領域への支援]、[行動領域への支援]、[医療職の連携]、[患者・家族の教育]、[関係作り]であった。また家族ダイナミクスの悪循環を形成する要因については、〈コミュニケーション不足〉、〈介護疲労〉、〈介護への不安と自信のなさ〉、〈家族間の遠慮と期待〉、〈マンパワー不足〉の5つのコードが抽出された。

表1. 家族ダイナミクスの良循環を促進する看護師の役割

抽出したカテゴリー	コード例とコード数	
1 情報収集	家族のニードを把握、患者のニードを把握、家族構成員の関係を把握	3
2 認知領域への支援	家族の相互理解を促す、家族間の支援関係を促進、家族の励まし、家族への情報提供	8
3 情緒領域への支援	思いの表出、見守り、思いに寄り添う、傾聴	4
4 行動領域への支援	セルフケア行動の強化、休息のすすめ	4
5 医療職の連携	地域との情報共有、他職種との連携	2
6 教育	技術習得指導、役割変化への教育	2
7 関係作り	信頼関係作り（医療者）	1

(2)これらをもとにインタビューガイドを作成し、訪問看護を行う看護師へのインタビュー調査を行った。対象者は神経難病患者とその家族のケアに5年以上携わる訪問看護師8名で、家族ダイナミクスが良循環あるいは悪循環を辿ったと思われる事例を通して、その要因についてどう考えるかのインタビューを行い、結果を質的に分析した。表2に事例対象者の概要を示す。

表2. 事例概要

事例	年代	疾患	家族構成	主介護者
①	80代	パーキンソン病	長女、長男、次女	長女
②	40代	ALS	父、母、妹	母
③	80代	パーキンソン病	長男、長女、次女	長男
④	60代	多系統萎縮症	妻、長男、次男夫婦	妻
⑤	60代	パーキンソン病	妻、長女、長男、次女夫婦	妻
⑥	70代	多系統萎縮症	妻、長男、次男	妻
⑦	70代	ALS	妻、長女、長男	妻
⑧	40代	ALS	父、母、夫、長男、次男	夫

(3) インタビューの結果を分析し、訪問看護家族のダイナミクスに影響する看護師の役割についてカテゴリー化をした。結果を表3に示す。

表3. 家族看護で求められる看護師の役割

情報アセスメント	現在の家族関係
	療養前の家族関係
	在宅療養へ向けての指導時の家族関係
	在宅療養へ向けての協力体制
	家族の役割分担
	家族構成員個々のコーピング能力
	家族構成員のコミュニケーション状況
	家族構成員の家族の理想像
	家族構成員の相談相手の存在
	主介護者を支える存在
経済的問題	
看護介入	患者の容態安定へのケア
	患者の病気進行時の対処
	家族構成員の情緒的支援(お互いの理解が進められるよう対処)
	家族構成員の認知的支援(疑問不安への対処)
	家族構成員の行動領域への支援(休息をとること)
	家族構成員の教育支援
	信頼関係の構築
医療者間のサポート体制	情報共有
	相談環境の整備
	他職種間との連携

(4) 家族ダイナミクスが悪循環とまらないケースでは、主介護者を取り巻く[家族関係]、[家族構成員のコミュニケーション]の良さや友人などの[相談相手の存在]、医療的疑問に対する[コーピング能力]の有無と疑問や不安に対しての[認知的支援]、[行動領域への支援]のタイミングなどが関与していた。これらの要因がうまくかみ合い、医療的ニーズにも応えられると家族との[信頼関係]が発展し、家族の療養生活におけるセルフケア能力が高まり、家族ダイナミクスはさらに良循環をたどることとなる。患者とその家族の精神力や知的能力などの[個々のコーピング能力]も大きく影響することが分かった。

(5) 家族のセルフケアが悪循環を辿っていたと考えられるケースでは、主介護者への医療的手技教育の際に、患者を思うあまり主介護者が独自の情報収集を行い、医療者への不信任や手技への不安が高まったことがあった。主介護者に対する家族構成員の信頼も低下し、家族によるエンパワーメントも期待できなかった。この時点での家族の状況は[主介護者の孤独]、医療者間との[信頼関係の欠如]、介護能力の不確かさからくる[介護不安]がセルフケア能力の低下に影響する要因として捉えられた。また他のケースでは主介護者の献身的な介護がみられ患者本人との

関係性は非常に良かった。しかし患者本人と主介護者以外の家族との関係性は悪化し、主介護者の精神的身体的ストレスが蓄積される循環が断ち切れないでいた。この後、これらのケースにおける家族ダイナミクスの変化では、前者と後者に明らかな違いがみられた。前者では看護師の第3者的な観察とアセスメントをもとに、他機関との連携を図り実際に在宅療養が可能となった。主介護者の力量が確認できると家族構成員間の信頼も高まり、家族間ではお互いを思いやる気持ちが芽生え、主介護者の休息を得る機会へと発展した。このケースでは本来の家族の関係性は悪くなく、コミュニケーションの状況が少なかったこともその後の関係性の発展に結びついていたと言える。一方で、後者の家族では個々の家族構成員と看護師間の[信頼関係の構築]や[家族構成員の教育支援]、[多職種間との連携]に問題はみられなかったが、[家族構成員の情緒的支援]には至らなかった。これらの要因への関連因子として、[療養前の家族関係]や[家族構成員のコミュニケーション]、[家族構成員の家族の理想像]が深く関連していることが明らかとなった。療養前の家族機能がすでに破たんしている場合、病気の発症による介護役割分担で、コミュニケーションを取らざるを得なくなったことが関係性の均衡を崩すきっかけとなる。このように難病患者とその家族のセルフケア能力を左右する要因には、先行文献の要因に加えて「療養前の家族関係」が大きく影響していることが今回の研究において明らかとなった。前者の場合、もともとの関係性が良好であったことが家族セルフケア能力を高める要因となった。第3者である看護師が看護介入として家族関係の修復に関与することには限界があることも事実である。患者の安全や主介護者の安息を確保するために、家族の距離を保つ環境を整えることが可能と考えるが、そのタイミングを計ることが経済的側面やマンパワーの確保などの諸問題を考慮すると困難であると言える。

(6) 看護介入を行う看護師間のサポート体制として、看護師の相談窓口や精神的サポート体制も看護介入に大きく影響することが調査より明らかとなった。経験年数の少ない看護師ほど、アセスメントに不安を感じており、複数の看護師が同じ対象家族にかかわることにより[情報共有]されることが看護介入の自信にもつながっていた。また、予期せぬ患者の症状の悪化に際しては、関わった看護師の介入の振り返りにて精神的サポートへつながられていた。[相談環境の整備]においては、相談者の経験や上司との関係性、相談するタイミングが関連しており、相談時期は早ければ早いほど関わった看護師のトラウ

マティックに陥らないことが考えられた。病気の進行に伴う医療処置や療養環境の調整においては、[多職種間の連携]が不可欠であり、日ごろの情報交換やコミュニケーションがスムーズなショートステイの導入や入院などにつながっていた。

(7)以上よりコミュニケーション不足を良循環に変化する要因として、医療職など第三者の関わりが緩衝材的に影響することも明らかとなった。神経難病患者は病気の発症と身体機能の衰え、告知を経て患者を含む家族成員は不安といら立ちを抱え、通常の家族機能が維持できなくなる。難病状態にある患者の家族は、予後の不安や介護負担などでパワーレス状態となりやすいため、家族ダイナミクスが悪循環とならないよう、また悪循環を断ち切るには、家族のセルフケア機能を促進させる第三者の介入が必要と考えられる。看護師は家族機能のアセスメントを通して行動を解釈し、信頼関係を築きながら情緒的支援を行い、家族をエンパワーメントしていくことが求められていることが考えられた。調査の中で、患者とその家族に関わる時間的制限や経験年数の浅い看護師への支援ツールとして、家族アセスメントツールの導入が求められていることも明らかとなった。今後はこの調査結果をもとにアセスメントツールの作成と導入について課題としていきたい。

## 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1件)

1) シェザード樽塚まち子, 神経難病患者・家族の家族システム看護に焦点をあてた文献研究, 日本難病看護学会, 東京都江戸川, 2008. 8. 29.

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

シェザード樽塚 まち子

(SHAHZAD TARUZUKA MACHIKO)

北里大学・看護学部・講師

研究者番号：10406902