様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

平成 ２９ 年　 ６ 月 ３０ 日現在

機関番号：２６４０１
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2013～2016
課題番号：２５４６３５７８

研究課題名（和文）在宅療養者の家族の「家族マネジメント力」育成のための看護介入方法の開発と評価

研究課題名（英文）Development and assessment of family nursing interventions to facilitate "family management" in families who care their family member at home

研究代表者
長戸　和子（Nagato, Kazuko）

高知県立大学・看護学部・教授

研究者番号：３０２１０１０７

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,400,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は、在宅で生活している神経難病の療養者の家族の「家族マネジメント力」を育成するための看護介入を明らかにし、それに基づいて看護介入プログラムを開発することを目的とした。2名の訪問看護師から、「家族マネジメント力」を意識して実践した家族への看護ケアについてインタビューを行い、その結果、これらの家族の「家族マネジメント力」を育成する上では、家族内コミュニケーションがひとつの鍵であることが明らかになった。そして、家族としての意思決定や療養生活の目標設定を行うために、意図的な話し合いができるように働きかけることの重要性が示唆された。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to clarify nursing interventions to facilitate “Family Management” of families who care for their family member of neuromuscular disease at home. Interviews were conducted on nursing care for families practicing with "family management" conscious from two visiting nurses.
As a result, family communication was found to be a key in order to facilitate "family management ". And it was suggested the importance of encouraging them to make intentional discussions in order to make decisions as a family and set goals to stabilize family life style.

研究分野：家族看護学

キーワード：家族マネジメント力　家族看護

１．研究開始当初の背景

健康問題を持つ個人のみならず、その人を含めた家族全体を看護の対象ととらえる家族看護の重要性については広く周知され、臨床においても家族に対して意図的なかかわりが行われるようになってきている。しかし、家族への看護介入に関する研究のほとんどは、看護実践内容の抽出と構造化にとどまり、般化された看護介入方法の開発は未だ家族看護学における重要な課題の一つである。また、家族に働きかけることの意義や効果については、実践の中で多くの看護者が、患者や家族の心身の反応や経過に肯定的な変化をもたらすという感覚を得ているものの、具体的な評価方法や評価指標については明らかにされていない。

健康問題を持つ家族員を内包する家族は、健康問題やそこから派生する課題に対処しながら、その家族らしい健康的な家族生活を維持･増進していくために、「家族マネジメント力」を発揮している。特に、在宅療養においては、療養者の症状コントロールや悪化予防など健康問題の管理が家族に求められることから、家族は健康問題の管理を中心とした生活になりがちであり、家族自身の生活リズムや生活設計を変更せざるを得ない状況に置かれることも多い。そのような中で家族全体の生活と健康を守り、各家族員のニーズを満たしたり、家族としての統合性を維持していくためには「家族マネジメント力」が重要であり、「家族マネジメント力」を育成する看護介入の開発は家族看護において重要な課題のひとつであると考える。

２．研究の目的

本研究は、在宅療養者とその家族が、療養行動を生活に組み込み、病状の悪化を防ぎながら家族全体の健康を維持し家族生活を再構築していく「家族マネジメント力」を育成する看護介入を実践し、その効果を評価するアウトカム指標を明らかにすることを目的とする。

３．研究の方法

在宅療養者の中でも、疾患の進行に伴い、療養行動を変更していくことが求められる神経難病患者の家族に焦点をあてた。

文献検討と研究者間のディスカッションにより、神経難病患者の家族にとって重要な「家族マネジメント力」と、それらの育成を目指した看護介入を抽出した。

これらをもとに、インタビューガイドを作成し、在宅で療養している神経難病患者とその家族をケアした経験のある訪問看護師を対象として、インタビューを実施した。インタビュー内容は、①神経難病患者とその家族が、療養行動を生活に組み込み、病状の悪化を防ぎながら家族全体の健康を維持し家族生活を再構築していくために必要とされる「家族マネジメント力」にはどのような力が含まれると考えるか、②中でも、重要な「家族マネジメント力」とはどのような力であると考えるか、③「家族マネジメント力」の育成の視点から、実際に行った看護ケアの具体的な内容とその成果の評価である。

インタビュー内容をデータとして、上記①～③の視点で質的に分析を行い、在宅療養している神経難病患者の家族の「家族マネジメント力」を育成するための看護介入方法を抽出した。

４．研究成果

（１）研究協力者

研究協力者は、A 県内の訪問看護ステーションに勤務する訪問看護師２名であった。看護師としての経験年数は、30 年と 12 年、うち訪問看護師としての経験年数は、25 年と 6 年であった。1 名は、修士課程を修了しており、家族看護についての学習経験を有していた。

（２）結果

研究協力者が語った家族は、筋ジストロフィーの子どもの家族（ケース B）と筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）の家族（ケース C、D）の３家族であった。

結果については、家族にとって「変化に対する準備性を高める力」が重要であったと考えられるケース B と、「折り合いをつけて取り組む力」が重要であったと考えられるケース C を取り上げ、それぞれの家族の特徴をふまえて、家族が「家族マネジメント力」をどのように高めていたのか、看護師は家族のもつ「家族マネジメント力」をどのようにアセスメントし、育成する必要のある「家族マネジメント力」をどのように見極め、どのように働きかけていたのか、また、その成果をどのように判断していたのかについて述べる。

①ケース B

ⅰ.ケース像

療養者は、3 人姉妹の次女である 20 代の筋ジストロフィー患者である。主介護者の母親（50 代）と自営業を営む父親（50 代）との 3 人暮らしで、長女、三女はそれぞれ結婚して近所に住んでいた。人工呼吸器装着、ADL は全介助であり、入浴、食事、排泄、吸引など母親が中心となり、介護を行っていた。母親は介護、父親は家族の生活を支えるという役割分担がされており、両親の夫婦仲はよいとは言えなかったが、ヘルパーや訪問看護の導入などについては夫婦できちんと話し合い、決定していた。看護師は、本人は子どもっぽく、母親に頼っているが、ブログを開設し、自分の考えを発信するなど、はっきりと意思表示ができるという印象をもっていた。時に訪問スタッフにきつく当たることもあったが、家族にとっては、身体を動かすことはできないが、自分の意見をきちんと伝えられる力を持った自慢の娘であり、本人の意思を母親が訪問スタッフに伝え、母親を中心に介護が動いているという家族であった。

ⅱ.「家族マネジメント力」の視点からみたこの家族の特徴

この家族のもつ「家族マネジメント力」の特徴は、「変化への準備性を高める力」と「志

気を高め家族生活を変化させる力」を発展させていたことであると考える。
この家族は、療養者が人工呼吸器を装着し全介助状態となってから約 10 年間が経過していたが、全介助となるまでの間、病状が徐々に進行する中で、少しずつ家族の生活を変化させ、家族として、適応した生活を送っていた。家族で療養生活を継続していけるように、家族会に参加し情報を入手して、自分たちでやっていく手立てを見出していた。
母親は、常に疲れた様子であったが、「前もって考えても後手になることもあるから」と語っていたように、家族会などから得た情報に基づいて病状の変化などの予測を立て、前もって備えるとともに、予測通りにはいかないことにも対応できる柔軟性をもって病気から派生する影響に対して、家族として常に対応できる状況を整え高める家族マネジメント力である「変化への準備を高める力」を発揮していたと言える。
また、療養者自身も、ほかの家族員も、常に前向きに考え行動する家族であり、全介助の状態であっても、自らの意思を表明できる療養者を家族の「自慢の娘」と周囲の人々に公言し、その意思を汲んで周囲に働きかけ、変化を起こす母親の力は、家族員が互いを尊重し志気を高めながら、現状を改善するように家族生活を変化させる家族マネジメント力である「志気を高め家族生活を変化させる力」を発揮していたと理解できる。

②ケース C
ⅰ.ケース像
療養者は、60 代の ALS 患者の男性で、妻と30代の１人息子と同居していた。元来健康で、初めて経験した大きな病気が ALS、という家族であった。徐々に ADL が低下してきたため、訪問看護導入となった。妻は、入院中、ALS についてのビデオ視聴を促され、１、２本は見たものの、途中で怖くなって最後まで見なかった、と語っていた。息子は、仕事をしていたが、休日などは母親を手伝って父親の介護を行っていた。
退院時、病院看護師からは、意思決定のできない家族、少しぼーっとしている患者、という申し送りがされていたこともあり、看護師は、訪問看護開始当初は、夫婦の様子を見て、在宅療養を継続していけるのだろうか、と心配を抱いていた。しかし、在宅生活を始めると、自分たちの生活のサイクルに合わせて様々な療養行動を取り入れ、発病前の生活習慣を維持できるよう、柔軟に工夫することができる家族であった。また、突然の難病の診断に各々には様々な思いがあったと推察されるが、療養者自身も、妻も息子も、状況を憂いたり、悔やんだり怒りを表出したりすることもなく、徐々に進行する病状に対応しながら生活を送っていた。
ⅱ.「家族マネジメント力」の視点からみたこの家族の特徴
この家族のもつ「家族マネジメント力」の特徴は、「折り合いをつけて取り組む力」を発展させていたことであるといえる。
たとえば、看護師は、訪問看護開始当初は、在宅療養の継続ができるか不安を感じていた。看護師は、疾患に関する DVD 視聴を途中でやめたというエピソードや、突然の ALS という診断にもかかわらず、通常は見られるような激しい感情の揺らぎが表出されない家族の様子から、療養者を含めて家族が疾患について理解できていないのではないか、このままでは病状が進行したときに対応できなくなるのではないかと感じ、家族マネジメント力の低い家族と捉えていた。
しかし、訪問を継続する中で、妻は療養者の身体状態の日々の変化をノートに記録するようになり、病状悪化の徴候を早期に把握できるようになっていった。そして、元来、常に口数の少ない療養者を立て、療養者の意向を大切にしてきた家族関係のありようが意思決定のできない家族、意思表示をしない療養者という病院看護師のとらえにつながっていたことが理解されると、感情の揺らぎが表出されないのは、疾患や病状の理解が不十分なためではなく、家族全員が互いの思いを尊重しているからこそであるととらえられた。このように、家族員が相互に尊重し譲り合いながら、病気管理に関して現状を変えていくように取り組む家族マネジメント力である「折り合いをつけて取り組む力」を獲得している家族であった。

③2 つのケースから、在宅療養をしている神経難病患者の家族の「家族マネジメント力」を育成するための看護介入
ケース B は、長期にわたって障がいと向き合ってきた経験の中で、看護師が介入する以前から、家族なりの「家族マネジメント力」を獲得していた家族であるととらえられる。ケース C は、突然の病気の診断に家族システムとしての揺らぎを体験しながらも、これまでに培ってきた家族の絆を基盤として、家族員の互恵性により、柔軟に折り合いをつけながら、療養行動を生活に組み込む「家族マネジメント力」を発展させていた家族ととらえられる。
研究協力者は、ケース B に対しては、「家族マネジメント力」を育成するための看護介入として意図的なかかわりは特にしなかったと語っていた。ケース C に対しては、疾患や病状の理解への疑問があったことから、療養者や妻の反応を見ながら、病状悪化の徴候について説明したり、今後起こりうることへの意思決定の必要性を伝えたりすることにより、「変化への準備性を高める力」を育成していた。また、日頃から、多くのことについて活発にコミュニケーションをはかる家族ではないというアセスメントに基づき、たとえば、病状進行に伴う人工呼吸器装着に関する話題を夫婦の前で提示し、それぞれの意

向をきちんと話し合えるように働きかけていた。
研究協力者は、いずれの家族も、「家族マネジメント力」を発揮していく上で、「核となる家族員」が存在していたととらえていた。ケースBでは、療養者の母親であり、ケースCでは療養者の妻である。研究協力者は、これらの「核となる家族員」が、家族内のコミュニケーションの流れを統制したり変化させたりしていたと語り、家族内コミュニケーションが「家族マネジメント力」を育成する際の鍵となるのではないかと語っていた。
そして、ケースCでは、長年の夫婦関係、親子関係の中で、明確に言わなくてもお互いの気持ちを慮って行動するというパターンが出来上がっていた家族に対して、家族が、家族として療養行動に取り組んだり、必要な意思決定を行うことができるようにするために、「きちんと話し合う」ことを「家族マネジメント力」を高めるための「手段として」「意図的に」行っていた。
以上のことより、神経難病患者の家族の「家族マネジメント力」を育成する上では、家族内コミュニケーションがひとつの鍵となっていることが明らかになった。そして、家族としての意思決定や療養生活の目標設定を行うために、家族がお互いにオープンに自分の意見や思いを表明できるように、意図的にきちんと話し合うことを看護介入として実践していくことの重要性が示唆された。

（３）本研究の限界と今後の課題
本研究では、当初想定していた研究協力者である、在宅療養している神経難病患者へのケア経験のある訪問看護師を十分に確保することができず、事例ごとの分析にとどまり、得られた結果を一般化するところまでできなかった。したがって、神経難病患者の家族が有する「家族マネジメント力」の特徴、育成のための看護介入の一部のみしか抽出できていない。
神経難病は、病状が常に進行性、段階的に変化し続け、不可逆的であるため、療養者とその家族にとって、病状が安定した状態を目指すことや、病気管理の目標を定めることが非常に困難であるという特徴があると考える。つまり、本研究で取り上げた「「病気の管理を方向づける力」「協調して家族生活を方向づける力」「家族生活を安定させる力」といった「家族マネジメント力」の獲得、育成には困難が伴うと考えられる。また、「折り合いをつけて取り組む力」に含まれている「病気管理に関して現状を変えていく」ということについては、神経難病の場合、意図的に変えていくのではなく、病状の進行に伴って変えざるを得ない状況であると考えられ、このマネジメント力もまた、獲得、育成の難しさがあると考える。
しかしながら、本研究協力者が語ったように、これらの難しさがある中でも、神経難病患者の家族は、それまでの家族の歴史の中で培ってきた家族の関係性を基盤として、相互尊重や譲り合いなどによって、家族生活の安定を図ろうとしていることも明らかになった。
コミュニケーションにかかわる力や相互に尊重する、折り合いをつけるといった力は、先行研究において抽出された６つの「家族マネジメント力」の各々の中に、分散して含まれているものもある。また、今回、研究協力者が語った家族のケースは、筋ジストロフィーとALSの療養者の家族であったが、これらと異なる性質を持つ神経難病の療養者についても、さらに検討することが必要であると考える。

５．主な発表論文等
なし

６．研究組織
(1)研究代表者
長戸　和子（NAGATO, Kazuko）
高知県立大学・看護学部・教授
研究者番号：３０２１０１０７

(2)研究分担者
瓜生　浩子（URYU, Hiroko）
高知県立大学・看護学部・準教授
研究者番号：００３６４１３３

岩井　弓香理（IWAI, Yukari）
高知県立大学・看護学部・助教
研究者番号：４０６３３７７２

坂元　綾（SAKAMOTO, Aya）
高知県立大学・看護学部・助教
研究者番号：９０５８４３４２