

〔原 著〕

侵襲的人工呼吸療養者の家族における 在宅療養生活適応過程のセルフケア行動

古瀬みどり¹⁾ 松浪 容子¹⁾

要 旨

本研究の目的は、侵襲的人工呼吸療養者の家族が、どのようにセルフケア行動をとり在宅療養生活に適応してゆくのかを明らかにすることである。研究対象者は侵襲的人工呼吸療養中の在宅療養者14名の主介護者である。半構成的面接法による調査を行い、データ収集した。データ分析は修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを使用した。その結果、侵襲的人工呼吸療養者の家族における在宅療養適応過程のセルフケア行動には、在宅療養生活への適応状況を示す緊張状態のコントロールと段階的なセルフケア行動の発達が認められた。セルフケア行動の最初の段階は緊張状態の＜意図的保持＞を行いながらの＜社会資源活用への疑念＞＜救援要請＞、次の段階は＜必要な資源獲得の交渉＞＜対処の論理化＞、その次の段階は＜介護を中心とした日課づくり＞＜私たちの介護の構築＞、最終段階は＜元の生活への歩み寄り＞で、この時点で介護者は緊張状態からほぼ＜脱却＞し、在宅療養生活にも適応していた。＜介護を中心とした日課づくり＞＜私たちの介護の構築＞への移行時には、介護者は＜対処の論理化＞ができていた。＜元の生活への歩み寄り＞の移行時には、療養者との円滑な意思疎通ができており、また他の家族メンバーの介護への参加が必要であった。家族が在宅療養生活に適応するためのセルフケア行動を促進するためには、これらの条件を獲得できる支援が必要であると示唆された。

キーワード：侵襲的人工呼吸療法，家族介護者，セルフケア行動，在宅療養生活適応

1. はじめに

人工呼吸器を装着しながら生活する在宅療養者数は近年急速に増加している¹⁾。中でも、侵襲的人工呼吸療法を行う在宅療養者は、24時間の人工呼吸管理や気管内吸引を必要とするため、これらの医療的ケアをできるものが常時そばにすることが求められる。こうした在宅人工呼吸療養者を介護する家族の介護負担²⁻⁴⁾、健康問題⁵⁻⁷⁾やQOL⁸⁾については、多くの先行研究がなされ、介護量の多い家族ほど心身両面の負担が大きい⁶⁻⁸⁾ことが明らかになっている。しかし、このように極めて医療依存度の高い在宅療養者

の場合でも、療養者およびその家族が人工呼吸管理を行いながらの生活に適応し、長期に在宅療養生活を送っている例が少なくない。

人工呼吸療養者の在宅療養への適応を促す支援として、医療機関から在宅療養への移行を促進するための退院指導や在宅ケアとの連携など多くの介入事例⁹⁻¹¹⁾が報告されているが、これらは医療者側の見方であり、家族の視点が反映されてはいない。家族とは本来、家族自身の力で様々な状況を乗り越えていくことができる集団である。そのため、家族のセルフケア能力が人工呼吸療養者およびその家族の在宅療養への適応に大きく関与していると思われる。野嶋¹²⁾は、家族のセルフケア能力として、知識、判断力、実行力をあげており、これらの能力が健康的な

1) 山形大学医学部看護学科

家族生活を維持するためには必要であると述べている。また家族生活力量モデル¹³⁾では、家族が健康問題に自ら気づき解決してゆく行動力を家族のセルフヘルスケア力としている。樋口ら¹⁴⁾によれば、医療依存度の高い療養者の家族が医療的ケアに慣れるまでには数カ月を要し、その間家族は様々な困難に遭遇している。そして、家族はそれらのひとつひとつに対処するというセルフケア行動をとりながら在宅療養生活に適応していくものと思われるが、こと医療依存度の高い在宅療養者の家族については、多くが医療処置を要することからもたらされる困難性^{14,15)}について焦点があてられ、家族の強みに着眼した実証的な報告が少ないのが現状である。そのため、家族がどのようにセルフケア行動をとり、在宅人工呼吸療養者との療養生活に適応してゆくのかを、家族の視点に立ちプロセス的に明らかにすることは、在宅人工呼吸療養者支援にかかわる看護職への実践的示唆を提供するものである。

そこで、本研究では、侵襲的人工呼吸療養者の家族が、どのようにセルフケア行動をとり在宅療養生活に適応してゆくのかを明らかにすることを目的とした。

II. 用語の定義

本研究における侵襲的人工呼吸療養者の家族の在宅療養生活適応とは、医療機関を退院し在宅療養生活を送ることになった療養者との生活が、家族にとって通常の生活と感じられるようになることとした。また、家族のセルフケア行動とは、在宅療養生活適応の過程で発生する生活上の諸問題を解決しようと試みる家族員の行動とした。

III. 研究方法

侵襲的人工呼吸療養者とその家族が在宅療養生活を送る環境には、療養者と家族のみならず、それらを取り巻く様々な周囲環境との相互作用がある。家

族が在宅療養生活に適応するまでの一連のプロセスを明らかにするには、これらとの相互作用を解釈する必要がある。それには、特定領域のプロセスを見出すグラウンデッド・セオリー・アプローチが有用であると考え、この手法を用いて質的研究を行った。

1. 対象者の選定

侵襲的人工呼吸療法を行っている成人の在宅療養者の主介護者である家族員を対象とした。A県内の訪問看護ステーション管理者に、侵襲的人工呼吸療養者を受け入れているかどうか確認の電話をし、現在受け入れていると回答のあったステーションには、その家族と研究者との仲介が可能かどうか検討してもらうため、研究協力依頼の文書を郵送した。療養者の家族より研究参加の内諾を得た上で、12カ所のステーションから各1～2名の侵襲的人工呼吸療養者合計14名の家族の紹介を受けた。後日、これら14名の家族に連絡を取り、研究の主旨ならびに倫理的配慮について、改めて研究者が説明し同意を確認した。全員から研究参加の同意が得られ、これら14名を本研究の対象者とした。

対象者の性別は、男性3名、女性11名で、療養者と対象者の関係は、配偶者が13名、嫁が1名であった。人工呼吸器装着後の在宅療養期間は最大が10年、最小が4ヵ月であった。侵襲的人工呼吸療法を必要とする原疾患は、筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）が11名、脳幹梗塞1名、肺結核後遺症2名であった。

2. 調査の方法

調査期間は2006年6月から2007年3月である。対象者一人当たり60分から90分の半構成的面接を実施した。対象者の希望により、対象者以外の家族員、療養者本人、その場に居合わせた訪問看護師やホームヘルパーが面接に加わる場合があった。面接では、侵襲的人工呼吸療法開始後の在宅療養生活に療養者と家族が慣れたと感じられたときまでの状況を具体的に話すように依頼した。また、在宅療養開始直後と現在の状況を比較し、どこがどのように変わったのかなどの質問をし、当時の状況を鮮明に振り返ることができるようにした。面接内容は、対象者の承

諾を得て録音および逐語化し、データとして使用した。

なお、データ収集と分析は同時進行で行った。

3. 分析方法

分析は、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (Modified Grounded Theory Approach: M-GTA)¹⁶⁾に基づき実施した。まずM-GTAでは、分析焦点者と分析テーマを設定する。本研究における分析焦点者は“侵襲的人工呼吸療養者の主介護者”，分析テーマは“家族のセルフケア行動”とした。データを読み、分析テーマと関連の強い文脈に注目し、その箇所を対象者の行為や認識に照らして解釈、定義をして概念の命名をした。解釈が恣意的に進まないように他のデータとの類似、対極の視点で継続的比較分析を実施した。M-GTAでは、このようにして生成した概念が分析の最小単位である。次に、生成された複数の概念間の関係性からカテゴリーを形成した。生成された概念とカテゴリーを構成要素とする結果図ならびにストーリーラインを作成し、研究テーマである“侵襲的人工呼吸療養者の家族における在宅療養生活適応過程のセルフケア行動”について説明した。

本論文における1つの概念の生成過程を例示する。以下はデータの一部である。ホームヘルパーの複数回訪問を不要と感じた介護者は「(訪問介護) 最初3回だったんですけど(療養者が) 疲れるみたいなんですね。2回拭いて洗ってもらって大丈夫かなって。あとはおむつ交換、男の人だから、簡単だし、一人でも大丈夫だし」と語った。仕事で留守中、訪問看護やホームヘルパーの滞在型訪問を利用している介護者は「家内を物として見るような人がいるんですよ。来てもテレビばかり見てるし、家内が人間として扱われてないって泣くんですよ。最初の頃は、何回か担当者に代わってもらいましたね」と語った。筆者はこの部分を、社会資源を受身で利用するのではなく活用するという立場に近づくための介護者の行為と解釈し、利用している社会資源が自分や療養者の現在の介護ニーズにかなったものであるか

どうか疑問を抱くことと定義した。概念名は“社会資源活用への疑念”とした。

なお本研究では、質的研究の信用可能性¹⁷⁾を確保するために、専門家間審議を実施した。専門家間審議では、地域看護学を専門とする大学教員らとの活発な質疑応答を繰り返し、分析の視点をより明確化していった。また、解釈、定義、概念名がデータに密着しているかの検討を繰り返していった。

4. 対象者への倫理的配慮

対象者への倫理的配慮として、研究参加は対象者の自由意思によるものであり同意の得られた者のみを調査対象者とするを前提とし、文書には次の点を明記した。1) データは研究者のみが取り扱う。2) 研究発表の際は匿名としプライバシーの保護を厳守する。3) 研究参加の拒否および途中辞退により訪問看護の利用上何ら不利益を生じない。4) 研究に関する質問には必ず答える。また、研究の主旨を理解した上で同意書に署名してもらうことを付記し、調査実施日に対象者全員から同意書の署名を得た。

なお本研究の実施にあたり、山形大学医学部倫理委員会による研究計画の倫理審査を受け承認を得た。

IV. 結 果

侵襲的人工呼吸療養者の家族のセルフケア行動を示す9概念を生成した。本文中で、《》はカテゴリー、<>は概念、そして「」はデータを示す。

1. ストーリーライン

侵襲的人工呼吸療養者が退院した場合、病院で行われていたような管理を家族が自宅で行わなければならない。そのため、主介護者を中心とした家族は緊張感を抱きながら在宅療養生活を展開している。在宅療養生活への適応状況を示す介護者のセルフケア行動には、《緊張状態のコントロール》があり、在宅療養生活の開始当初、介護者は緊張状態を<意図的に保持>していたが、在宅療養生活に適応するに従い<脱却>を図っていた。その他のセルフケア

行動には、段階的なセルフケアの発達があり、在宅療養生活の適応に近づいていった。在宅療養生活の開始当初は緊張状態がピークに達しているときで、介護者は療養者の介護に奮闘する一方、介護上の不便さと困難を感じ、＜社会資源活用への疑念＞＜救援要請＞を行っていた。次に、こうした経験を蓄積した介護者は、現状を改善するための行動として＜必要な資源獲得の交渉＞＜対処の論理化＞を行っていた。その後、自分たちの介護の方針を生み出すためのセルフケア行動として＜介護を中心とした日課づくり＞＜私たちの介護の構築＞、＜元の生活への歩み寄り＞を行い、この時点では緊張状態からは＜脱却＞し、在宅療養生活にも適応していた。なお、これらのセルフケア行動は経験的に発達するものであるため、これらの発達の段階で新たな問題に遭遇したときは、一歩前の段階に戻り問題を解決し発達を遂げることもあった（図）。

2. 緊張状態のコントロール

侵襲的人工呼吸療養者の介護者は自宅への退院が決まった時点から、相当の心構えをしたうえで介護に臨んでいる。たとえば「入院中は毎日病院に通ってたんですよ。何が起きるかわからないから、見ておかないと思って」「（入院中の分厚いノートを開き）これ、カニューレの付け根の絵。1日の食事とか水分の量とか、吸引の仕方もいろいろスイッチの操作あるし。聞いたことは、すべて聞いて書いてきたんです」などが語られた。つまり《緊張状態のコントロール》とは、在宅療養生活への適応状況を

反映したセルフケア行動で、介護者が自分自身の緊張状態を制御することである。これには適応前の＜意図的保持＞と適応したと思われる時点の＜脱却＞が認められた。緊張状態の＜意図的保持＞は、自分が療養者の異常に即座に気づき対処しなければならないという意識をもち、常に身構えていることと定義した。これは、療養者個人のケア目的というよりも吸引や人工呼吸器管理のための行動で、「夜は向かいのソファで寝ている。ぐっすり寝たらおきられないもん。……呼吸器のアラームとか。あとは呼吸器の音って一定してますよね。それが乱れる音とか、それで判断してます」「トラブルあってもいけないし。私が寝ることによって」が語られた。

また、緊張状態からの＜脱却＞は、退院後意図的に緊張状態を保持してきた介護者が、現状と折り合いをつけ緊張状態から抜け出ようとする、もしくはおのずと抜け出ることと定義した。「ずーっと私が、夜中もおきてて、呼吸器の見張りみたいな、おきて見てなくちゃなんないみたいに。カニューレをどういうふうに動かすと、ズルズルって吸引できるのかがわかったし。それを、いっぱい取ると、あとはもう、（自分が）スキッと寝るという感じですね」「当初は今みたいになるとは思ってなかったし、自分の気持ちもすごく変わってきた。訪問看護も最初は、あんまり長くは頼まないで。自分たちのことは自分たちでしなければならないというか。今は、気も張らないでお父さんとのんびり暮らせばいいと思っているし」などが語られた。

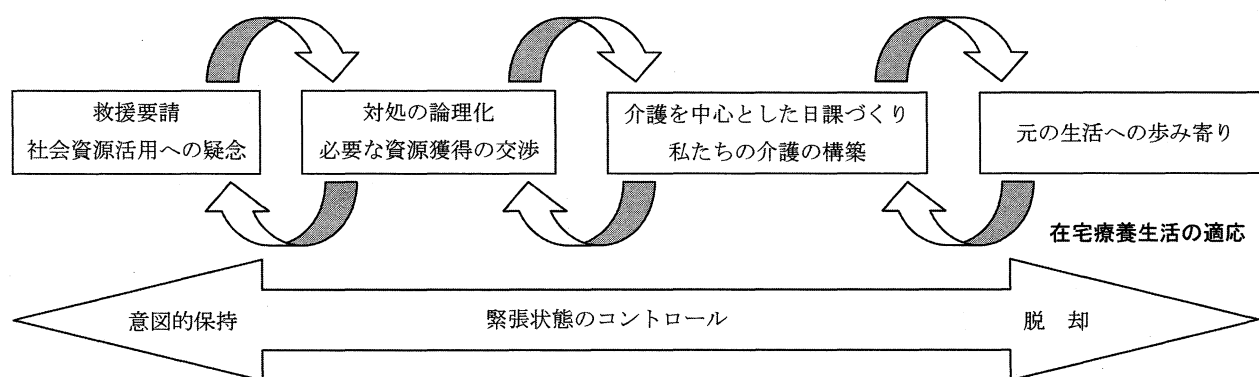


図. 侵襲的人工呼吸療養者の家族における在宅療養生活適応過程のセルフケア行動

3. セルフケア行動の発達

在宅療養生活の開始当初の介護者は緊張状態を維持しながら、＜社会資源活用への疑念＞や困難時に助けを求める＜救援要請＞を行っていた。介護者は療養者のケアを在宅ケアサービスに任せっきりに行っているわけではなく、現状がどうすれば改善するのかを模索していた。＜社会資源活用への疑念＞は、分析方法で述べた通りである。＜救援要請＞は、予定外のトラブル、特に療養者の病状や人工呼吸器管理に関することなど、自分一人では対応できないと感じたことが起こった際、専門家の助けを求めることと定義した。「夜目を覚ましたときに反応がないように見えたんですよ。そのとき看護師さんに来てもらったんですよ。来るまで20分ぐらいかかりますから、その間に普通どおりに戻ったんですけどね。私も神経質になっているから、あらー全然反応しない、びっくりしたって感じ」「帰ってきたばかりの頃、痰がきれいに取れなくて、苦しくって苦しくって内圧があがって、いくらこうやっても取れなくて、そのとき、看護師さん呼びました」などが語られた。

次の段階のセルフケア行動には＜必要な資源獲得の交渉＞＜対処の論理化＞が認められた。これらは＜社会資源活用への疑念＞＜救援要請＞を行いながら経験的に身に付けた積極的なセルフケア行動である。＜必要な資源獲得の交渉＞は、自分の生活、介護の現状に合わせ、必要な社会資源獲得に向けた交渉をすることである。療養者と二人暮らしで、吸引のできるものが自分以外にいないという介護者は「訪問看護の方にもっと長くいてもらえると助かるんだけど、ケアマネジャーの方にお話したんですけど、訪問看護は無理そうなので、ヘルパーさんに頼めなかって探してもらった」と語った。公務員で妻を介護する男性は「最初は私もぜんぜんわからなくて、調べましたね。福祉はわかんなくて、福祉事務所行ってもろくに教えてくれないし、聞くのも嫌だし、結構やりあいました」と語った。また、＜対処の論理化＞は、過去の経験から問題が起きたとき

の対処の方法を分析し、論理的な思考に基づいた行動をとることと定義した。「ミルク吐いて看護師さんと呼んだこともあったね。マットが病院のマットと違うもんで、うっかりして9の字にしすぎたんですね。30から40度起こしてって言われて病院ではそうしてたんですけど、こっちは沈むんですよ。それで胃がね、私の考えではぎゅっと押されたんだと思う……病院でどういうふうにするとか、私見てたんで。何かあったらと思って口の中を軽く取っているって感じだったから、取って看護師さんが来るの待ってたんです」「熱が出る前兆があるときとないときがあるんですよ。呼吸が速くなったり脈が速くなったりするときは要注意です。このあいだ炎症があったようでSpO2も下がってきたんです。そうならないときは冷やして様子見るとすぐ下がるんで」などが語られた。

次の段階のセルフケア行動は、＜介護を中心とした日課づくり＞＜私たちの介護の構築＞である。この段階における介護者は、状況判断ができるようになっており、療養者や介護中に生じる些細な事柄に右往左往することはなくなっている。＜介護を中心とした日課づくり＞は、療養者の経時的な身体的反応のパターンや在宅ケアサービスの訪問時間などを考慮した時間のやりくりを行うことである。「アラームもそんなに鳴らなくなってきたんですね。その前に痰とおむつ交換すると、今2時間ぐらいいもつから、ゆっくり休めるし、畑の方にも出られる」「前は付きっきりというか、(経管栄養を)見に付きっきりだったんだけど、無くなる頃、だいたい30分ぐらいで終わるなっていうと、白湯入れたりして、その間、自分の食事して」と介護の合間に自分の時間を入れ行動するという日課が確立していた。また、＜私たちの介護の構築＞は、介護者と療養者が一体となって自分たちの介護の方法を見出したり、介護者がこれからの我が家の介護のルール作りをすることと定義した。「さあどうぞ、言ってくださいって、作りあげてゆくまでには苦労ってわけじゃないんですけど、ただ主人が指示してくれた通りにやっ

ただけなんです。ここはこうしてって、とにかく細かく指導というか主人に教えてもらったという感じですね」「以前は夜もずっと起きてたんですけど、あるとき往診の先生から睡眠薬を飲んだ方がいいと言われて。そのとき、もうどうなってもいいやと思ったんです。それから、11時にお風呂に入って、吸引しておしっこしたら、『私はもう寝る時間です』とお父さんに言って隣の部屋に行くことにしたんです」「月に1回お休みもらってコンサートに行くことにしたんです。訪問看護師さんも『いいよ。行って、行って』って言うってくれるし、前もってお願いすると夜までいてくれるんです」が語られた。＜私たちの介護の構築＞は「若い（訪問）看護師さんだけど、やりましょう、やりましょうって自信持ってやって。うちの家内を担当するってことで、ずいぶん勉強したらしいんですよ。いろいろ調べてコピーしてくださったり」と訪問看護師など在宅ケアスタッフのリーダーシップや言動がきっかけとなって始まる場合もあった。

療養者が身体的に大きな障害を抱えても、その家族なりの、家族の結びつきを表す生活スタイルがある。＜元的生活への歩み寄り＞は、その家族なりの生活スタイルを取り戻そうとしていることと定義した。この時点で、介護者と療養者との意思疎通は確立しており、また他の家族メンバーの介護への参加も認められた。「朝のドラマとか二人で見るの楽しみですね。音楽も聞くんですよ。二輪草、昔カラオケとか飲みに行ったとき、よく歌ってたなって」「1年ぐらい経ってからかな。娘と三人で夜出かけたり。娘まだ中学生だったんだけど、アンビュウ知って。私の車、乗用車だから、（療養者を）助手席に乗せると、体が割と動かないんで。娘にアンビュウしてもらって、呼吸器と車椅子運んで。ヨーイドンって30秒ぐらいで積めるんです」「だんなさん居ないほうが楽だって言われるけど、やっぱり居たほうがいいです。いくら介護しなくちゃならなくても、うまいなあって言って食べてくれるひとがいれば作る気もするし」など、人工呼吸器装着前と同

じ生活をすることはできないが、家庭内における療養者の役割に大きな変化はないことが語られた。

V. 考 察

分析の結果、侵襲的人工呼吸療養者の家族における在宅療養生活適応過程のセルフケア行動が明らかになった。侵襲的人工呼吸療養者の家族が在宅療養生活に適応するまでには、様々な困難に遭遇しながら緊張した生活を送っていたことが多くの介護者より語られた。在宅人工呼吸療養者の家族は、入院中より相当の心構えと準備をして退院に臨んでおり、この緊張状態は、これから起こる問題に対処しようと自ら身構えている意図的なセルフケア行動である。と同時に、在宅人工呼吸療養を家族として決断した責務あるいは介護の知識、状況判断能力の未熟さからくる過剰適応とも考えられる。よって、介護者が緊張状態から抜け出たときが、本来の在宅療養生活に適応した時であり、療養者と介護者の関係は、「介護するもの－介護されるもの」の関係から通常の家族内の役割関係に変化していた。医療依存度の高い在宅療養者の在宅療養安定化のプロセスを訪問看護師の視点から分析した研究¹⁸⁾では、介護者と療養者との関係が共に支えあう家族に変化した時点として「在宅療養の安定化」としており、本研究結果における家族の捉え方は訪問看護師の見解とほぼ一致していることが理解できる。

在宅療養生活に適応するまでのセルフケア行動には、段階的発達が認められた。退院後の療養生活を想定し、入院中に作成したケアプランに基づき、在宅ケアスタッフが自宅に出入りすることになるが、それが必ずしも療養者や介護者のニーズに合わないこともある。侵襲的人工呼吸療養者とその家族にとって、利用できる在宅ケアサービスの量は非常に貴重で限りあるものであるため、＜社会資源活用への疑念＞は、現実の療養生活の中で本当に必要なものとそうでないものとを吟味するためのセルフケア行動と言える。また、在宅療養開始直後のこの時期は、

介護する家族と同じく療養者自身も不安を抱えていることが多い。そのため、両者の不安や意思疎通の困難が悪循環を形成したり、また介護者の介護経験が少ないための知識不足、判断力不足が、些細なことでも訪問看護師に＜救援要請＞することを促したと思われる。多くの介護者が、一番大変だった時期を退院直後と語っており、このときの経験が介護者の知識と判断力を育成し、次のセルフケア行動＜必要な資源獲得の交渉＞＜対処の論理化＞を後押ししたと思われる。Schumacherら¹⁹⁾のがん患者の介護者を対象とした研究では、交渉は比較的高次の介護スキルに位置付けられていたが、本研究対象者の場合、早期に在宅ケアサービスの活用状況に疑問を抱き、自分たちのニーズを伝え交渉するという行動をとっていた。その理由として、侵襲的人工呼吸療法そのものが生命に影響するものであることに加え、他の要介護高齢者等と比較した場合、介護量が極めて多く、こうした療養者を介護する家族は切羽詰まった状態にあることが考えられた。

次に、介護者は＜介護を中心とした日課づくり＞＜私たちの介護の構築＞を行っていた。これまでのセルフケア行動が困難時の問題解決のための行動だったのに対し、これらは療養者の介護を中心とした生活を自分たちで切り開こうとする行動である。そこには、療養者と介護者のみが存在するわけではなく、訪問看護師やホームヘルパーが存在し、行動のきっかけづくりをしてくれる場合もあった。また、＜元の生活への歩み寄り＞とは、本研究において、その家族なりの生活スタイルを取り戻そうとしていることと定義した。家族がそのようなセルフケア行動をとれるようになった背景には、＜対処の論理化＞＜私たちの介護の構築＞ができ、状況に応じた判断と行動がとれるようになったことで、療養生活にある程度の余裕ができたためと考えられる。また、“元の生活”が示すものとは“家族との生活”であり、療養者との意思疎通や他の家族員の介護への参加が必要条件となる。侵襲的人工呼吸療養者のコミュニケーション手段の獲得は、療養者、家族双方のニ

ズとしてあげられていることから²⁰⁾²¹⁾、在宅療養生活を送る上で欠かせないものとなっている。侵襲的人工呼吸療養者は、介護する家族の介護量は非常に多いものの、気管切開をし陽圧呼吸を実施することで、その多くは苦痛が軽減され認知機能も正常に維持される。コミュニケーションは療養者本人にとって異常を知らせる手段であると同時に、家族と自分を結ぶもの、ひいては生きる希望である。一方、＜元の生活への歩み寄り＞をしている介護者にとって、療養者は身体的な機能障害はもちながらも、夫であり、妻であり、親であることに変わりはなく、家庭生活の情緒的な側面で共に癒し癒される存在となる。緊張状態を長期に持続させることは介護者の疲弊に追い打ちをかけることにもつながり、早いうちに介護者が緊張状態から脱却し“元の生活”に近い生活を送れるよう支援することが必要になる。そのためには、在宅療養支援者が家族のセルフケア能力の発達段階を理解し家族のセルフケア行動を支持すること、具体的には、在宅療養開始当初は介護中に発生した問題解決への支援、介護上の状況判断ができるようになった頃には、自分たちの介護を構築し元の生活へと歩み寄れるよう、家族内でのコミュニケーションが停滞しているときは仲介を行うことが必要になるだろう。

侵襲的人工呼吸療養者の在宅療養は、介護力のない家庭において実施するのは大きな困難を伴うものと推測する。しかし、近年の核家族化の進行により、本研究対象者14名中5名もが療養者との二人暮らしで、多くの在宅ケアスタッフや親戚に見守られながら在宅療養生活を送っている状況であった。そのため、セルフケアの発達には家族間の差が大きいものと思われる。また、発達の段階で新たな問題に遭遇したときは、一歩前の段階に戻り問題解決をしながら発達を遂げることもある。よって、在宅療養支援者は、その家族が何に価値をおいているのかを知り、家族が本来もっている力を引き出し、共に歩む姿勢が求められる。

本研究の限界として、研究結果はグラウンデッド・

セオリー-の特性上、侵襲的人工呼吸療養者の家族における在宅療養生活適応過程のセルフケア行動についてのみ説明力をもつという方法論的限定性がある。侵襲的人工呼吸療養者の家族が困難な状況に振り回され右往左往しているだけではなく、自ら問題に気付き解決してゆく様子を見出すことができた。今後は、在宅療養の維持継続と家族のセルフケア能力開発に向けた支援について検討することを課題とした。

VI. まとめ

侵襲的人工呼吸療養者の家族における在宅療養生活適応過程のセルフケア行動について分析したところ、以下のことが明らかになった。

1. 侵襲的人工呼吸療養者の家族における在宅療養生活適応過程のセルフケア行動には、在宅療養生活への適応状況を反映する《緊張状態のコントロール》があり、在宅療養生活の開始当初、介護者は緊張状態を＜意図的に保持＞していたが、在宅療養生活に適応するに従い＜脱却＞を図っていた。
2. その他のセルフケア行動には段階的な発達があった。在宅療養生活の開始当初は緊張状態がピークに達しているときで、介護者は＜社会資源活用への疑念＞＜救援要請＞を行っていた。こうした経験を蓄積した介護者は、現状を改善するための行動として＜必要な資源獲得の交渉＞＜対処の論理化＞を行っていた。その後、自分たちの介護の方針を生み出すためのセルフケア行動として＜介護を中心とした日課づくり＞＜私たちの介護の構築＞、＜元の生活への歩み寄り＞を行い、緊張状態からほぼ＜脱却＞し在宅療養生活に適応していた。

謝 辞

調査にご協力いただいた在宅療養者ならびにそのご家族の皆様へ心より御礼申し上げます。また、本調査実施にあたり、ご家族との

仲介役を果たしてくださいました訪問看護ステーションの皆様へ感謝いたします。

本研究は、平成17～19年度科学研究費補助金 基盤研究（C）課題番号17592285を受けて実施した。本研究の概要は、日本家族看護学会第15回学術集会にて発表した。

〔受付 '08.03.10〕
〔採用 '08.11.26〕

文 献

- 1) 厚生労働省大臣官房統計情報部：社会医療診療行為別調査，厚生統計協会，東京，2006
- 2) Smith C.E., Mayer L.S., Perkins S.B., et al: Caregiver learning needs and reaction to managing home mechanical ventilation, *Heart Lung*, 23(2): 157-163, 1994
- 3) Sevick M.A., Sereika S., Matthews J.T., et al: Home-based ventilator-dependent patients: measurement of the emotional aspects of home caregiving, *Heart Lung*, 23(4): 269-278, 1994
- 4) Findeis A., Larson J.L., Gallo A., et al: Caring for individuals using home ventilators: an appraisal by family caregivers, *Rehabilitation Nursing*, 19(1): 6-11, 1994
- 5) 佐藤鈴子，菅田勝也，阿南みと子：人工呼吸器を装着した配偶者の在宅介護を行う中高年女性の睡眠パターン，*日本在宅ケア学会誌*，10(2): 43-50, 2007
- 6) 阿南みと子，佐藤鈴子：人工呼吸器を装着したALS在宅患者の生活時間と疲労，*日本難病看護学会誌*，5(2): 117-122, 2001
- 7) 財団法人日本訪問看護振興財団：人工呼吸器装着等医療依存度の高い状態の長期療養者のケア提供体制等に関する評価研究，平成15年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金事業報告書，2004
- 8) Kaub-Wittermer D., Steinbuechel N., Wasner M., et al.: Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers, *J. Pain Symptom Manage*, 26: 890-896, 2003
- 9) 梶真由美，白川綾子，石川泰子：HMV導入における病棟看護師の役割について考える 生活に不安のある患者・家族への退院指導を通して，*日本看護学会論文集 地域看護*，36: 9-11, 2006
- 10) 伊藤幸江：人工呼吸器装着患者の在宅療養に向けてのアプローチ 退院が難しいと思われた1事例を通して，*地域医療*，44: 503-505, 2005
- 11) 田村恭子，青山良子，竹内京子，他：在宅人工呼吸療法患者の退院調整における病棟看護師の役割 退院早期のかかりに焦点をあてて，*日本看護学会論文集 地域看護*，34: 109-111, 2004
- 12) 野嶋佐由美：家族セルフケア，家族エンパワーメントをもちたらず看護実践，73-84，へるす出版，東京，2005
- 13) 家族ケア研究会：家族生活力モデル，医学書院，東京，2002
- 14) 樋口キエ子，田城孝雄：医療的ケアをになう家族介護者

- 支援に関する研究：医療的ケアに慣れる過程で体験するたいへんなことから，日本在宅ケア学会誌，8(2)：50-57，2004
- 15) 春日広美：在宅で医療処置を行う家族介護者の経験—心理的な側面に焦点をあてて，日本在宅ケア学会誌，10(1)：76-83，2006
- 16) 木下康仁：ライブ講義M-GTA 実践的質的研究法 修正版 グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて，弘文堂，東京，2007
- 17) Holloway W., Wheeler S. (野口美和子監訳)：質的研究における真実の探求，ナースのための質的研究入門，171-179，医学書院，東京，2000
- 18) 古瀬みどり：訪問看護師がとらえた医療依存度の高い療養者の在宅療養安定化のプロセス，家族看護学研究，10(3)：78-86，2005
- 19) Schumacher K.L., Stewart B.J., Archbold P.G., et al：Family caregiving skill: development of the concept, Research in Nursing & Health, 23:191-203, 2000
- 20) Hirano Y., Yamazaki Y., Shimizu J., et al: Ventilator dependence and expressions of need: a study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan, Social Science & Medicine, 62(6):1403-1413, 2006
- 21) 西島治子，松原三智子，玉水里美，他：神経系難病患者の在宅移行期における課題，滋賀医科大学看護学ジャーナル，3(1)：87-94，2005

Self-care Behaviors within the Adaptation Process of Home Nursing for Families with Patients Requiring Invasive Ventilation

Midori Furuse Yoko Matsunami

School of Nursing, Yamagata University Faculty of Medicine

Key words: Invasive ventilation, Family caregiver, Self-care behavior, Adaptation to life with home care

The objective of the present study was to clarify the self-care behaviors of families with patients requiring invasive ventilation and their adaptation to life with home care. Subjects were 14 caregivers of patients requiring invasive ventilation. Semi-structured interviews were held, and data were collected. Data analysis was based on the modified grounded theory approach. The results clarified controlling a tense atmosphere and four levels of self-care behaviors had gradually developed in providing care independently and adapting to home nursing among families with patients requiring invasive ventilation. The self-care behaviors of caregivers are doubting the availability of social resources and requesting help while maintaining a tense atmosphere intentionally (the 1st stage), negotiating for the acquisition of the necessary resources, measuring logically (the 2nd stage), establishing daily routines around care, constructing own care structures (the 3rd stage), and beginning to regain their normalcy when escaping from the tense atmosphere (the 4th stage). When transitioning to the third stage, the caregivers measured logically, and when transitioning to beginning to regain their normalcy, the caregivers communicated smoothly with sick family members and requested other family members involvement with care. In order to facilitate the self-care behaviors of families adapting to home care, it is necessary to support families in acquiring these conditions.