〔原　著〕

地域における難病患者の家族に対する看護活動の分類
—保健師と訪問看護師の特徴—

時長　美希[1)]　　野嶋佐由美[1)]

要　旨

本研究は，地域で生活している難病患者の家族を支援する保健師の看護活動の実態とその特徴を明らかにし，訪問看護師の活動と比較する．本研究では保健師234人を対象とする調査を中心とし，比較群として訪問看護師274人からも協力を得て調査を行った．

その結果，保健師による難病患者の家族に対する看護活動として【家族が病気を理解し介護できるように支援する】【家族の気持ちを支え，その家族らしい生活を維持するように支援する】【家族の意向を尊重しつつ資源活用を支援する】【家族の対処能力を強化して柔軟に家族生活を構築していくよう支援する】という4つの看護活動群が抽出された．つまり，保健師は，難病患者の家族に対して，患者と家族の相互作用に働きかけ，家族が患者を介護できるように家族の介護力を強化し，病気理解を促進しており，また，家族がその家族らしい生活を維持できるように，家族全体に介入することによって，家族を尊重し，共に問題を解決していた．しかしその一方で，保健師は4つの看護活動群いずれにおいても，定期的に家庭訪問をしている訪問看護師より，接近回数に比例してのことではあるが，働きかけの頻度においては低い傾向が見られた．

キーワード：難病患者の家族，看護活動分類，保健師，訪問看護師

Ⅰ　はじめに

看護活動の可視化に向けて，看護界では看護活動の抽出化や分類化が取り組まれており[1)-3)]，地域看護学領域でも，保健師の看護活動の特徴や分類化も試みられている[3)-14)]．地域における看護活動の中で重要な活動のひとつに，身体・心理・社会的な弱さ，脆弱さを有する人々が地域でその人らしく生活を営んでいけるように支援することがある．脆弱性とは，疾患・機能障害・発達障害などのような単一の健康障害を問題にするのではなく，健康問題が生活全体に深刻な影響を及ぼし，統合的な看護を必要としている状態のことである．歴史的にも脆弱性を有する人々こそ，もっとも注意を要する対象者であり，しかも接近が困難な対象群であると言われている．難病患者と家族は，医学的な病気の側面においても，心理的・社会的な側面においても，生活の基盤を脅かされる脆弱性を抱えており，地域における看護活動の重要な対象として，難病の患者と家族がおかれている状況への理解及び働きかけについても研鑽が重ねられている[15)-49)]．

本研究では，地域で生活している難病患者の家族に対する看護活動について，保健師と訪問看護師のそれぞれの実態とその特徴を明らかにするとともに，両者の看護活動を比較することを目的とした．地域における難病患者の家族に対する看護活動は，保健師と訪問看護師では働き方や役割がそれぞれ異なることを踏まえ，両者を比較することで，役割分担と協働のあり方が明確になると考えられる．なお，本

1)高知県立大学看護学部

稿では誌面の都合上，保健師の看護活動に焦点を当てて，その特徴を明らかにする．

II　研究の枠組み－地域における難病患者の家族に対する看護活動

研究をするにあたって，「看護介入に関する文献」「地域における看護活動に関する文献」「難病患者の家族への看護活動に関する文献」を，「難病」「家族」「地域」「在宅」「看護」をキーワードに探索し検討した．文献の種類は，研究報告のみならず，教科書，実践活動マニュアル，報告書なども対象とした．

まず，検討した文献の中から，看護行為，看護活動，看護介入と思われるものを抽出し，その内容を読みとった．また，地域における看護活動においては，支援対象を明らかにする必要があるため，その明確化も行った．それにより看護行為について，1,366のデータが抽出され，そのデータを分析し，250の看護行為リストが得られた．

さらに，これらを分析し統合した結果，家族に直接関わる看護活動群としては，〔ニーズへの対応〕〔心理的支援〕〔療養生活の支援〕〔セルフケア確立への支援〕〔病気理解の促進〕〔症状管理の支援〕〔介護力の支援〕〔問題解決能力・対処能力向上の支援〕〔意思決定への支援〕〔パートナーシップの形成〕〔ヘルスケアの活用〕の11に分類することができた．この分類を「地域のおける難病患者の家族に対する看護活動」とし，研究の枠組みとした．

III　研究方法

1）調査票の構成

地域における難病患者の家族に対する看護活動を調査するために，前項の研究の枠組みに基づいて，「難病患者の家族に対する保健師及び訪問看護師による看護活動調査票」（以下，調査票とする）を作成した．

調査票には，調査の目的と答え方についての説明文，回答者の性別・年齢・最終学歴・専門職としての実務経験（看護師の経験年数，保健師の経験年数，難病保健に関する経験年数）・所属・職位・家族構成などを問う項目を設けた．さらに実施している看護活動群として，〔ニーズへの対応〕1項目，〔心理的支援〕10項目，〔療養生活の支援〕6項目，〔セルフケア確立への支援〕2項目，〔病気理解の促進〕3項目，〔症状管理の支援〕6項目，〔介護力の支援〕6項目，〔問題解決能力・対処能力向上の支援〕2項目，〔意思決定への支援〕1項目，〔パートナーシップの形成〕1項目，〔ヘルスケアの活用〕2項目の質問項目を挙げ，どの程度実施しているかを問うた．なお，質問項目の決定に際しては，地域で活動している保健師（9人）を対象にして，予備調査（プレテスト）を実施し，その結果をもとに調査票の修正を重ねた．

また，自己記載法とし，各看護行為について「行っていない：1」「あまり行っていない：2」「まあまあ行っている：3」「かなり行っている：4」「大変よく行っている：5」の5段階の選択肢を設けた．

2）データ収集

本研究では，研究対象者を「難病患者の家族を支援する活動を現在行っている，または過去5年以内に行った経験のある保健師及び訪問看護師」とした．

データを収集するにあたり，都道府県の健康福祉部の難病保健担当責任者（保健師），さらに保健所・市町村の保健師統括責任者に対して，研究の主旨とデータ収集方法，倫理的配慮などを口頭または書面で説明し，研究に対する理解及び研究対象者への調査票の配布について了承を得た．また，訪問看護ステーション所長に対しても，研究の主旨とデータ収集方法，倫理的配慮などを書面で説明し，研究に対する理解及び研究対象者への調査票の配布について了承を得た．その後，研究対象者である個々の保健師・訪問看護師に，研究依頼書・調査票を配布した．対象者へは調査票の返送をもって研究への参加・同意とする旨を研究依頼書に記載し，自由意志による研究への参加を保証した．なお，調査票の回収は，

個々の保健師・訪問看護師から直接研究者へ返送してもらった．

3）倫理的配慮

研究者が所属する機関の倫理審査委員会から承認を得て，データ収集を行った．また，自由意志の尊重，任意による参加の保証，匿名性の確保，プライバシーの保護などについて配慮を行った．

表1．保健師の年齢と経験年数

	人　数	最小値	最大値	平均値	標準偏差
年齢（歳）	234	23	58	38.56	9.13
看護師経験（年）	226	0	33	1.05	3.41
保健師経験（年）	234	0.9	35	14.74	9.02
難病活動経験（年）	220	0	29	6.21	5.64

表2．訪問看護師の年齢と経験年数

	人数	最小値	最大値	平均値	標準偏差
年齢（歳）	274	24	66	42.18	7.81
看護師経験（年）	267	2.6	42	16.40	7.91
訪問看護師経験（年）	273	0	26	5.15	3.81
難病活動経験（年）	268	0	15	3.78	3.01

Ⅳ　結　果

保健師及び訪問看護師が実践活動の中で，在宅で療養している難病患者の家族に対して行っている看護活動の実態を記述する．さらに，保健師活動の中で潜在的な因子が存在するのかについて因子分析を用いて探索し，保健師と訪問看護師の看護活動を比較する．

1）対象者の概要

18保健所及び76市町村に調査の協力が得られ，保健師の473人に調査票を配布した．回収した調査票のうち，「対象者に該当しない」者を除くと，有効回答者は234人であった．また，訪問看護ステーションは，174カ所から協力が得られ，896人の訪問看護師に調査票を配布し，回収した調査票のうち，「対象者に該当しない」者を除くと，有効回答者は274人であった．

（1）年齢・性別

保健師の平均年齢は，38.56歳（SD＝9.13，範囲23歳～58歳）で，全員が女性であった（表1）．訪問看護師の平均年齢は，42.18歳（SD＝7.81，範囲24歳～66歳）で，同じく全員が女性であった（表2）．

（2）所属・職位

保健所に所属している保健師は96人（41.03%），市町村に所属している保健師は130人（55.56%）であった．また，職位としては，スタッフ127人（54.27%），主任53人（22.65%），係長34人（14.53%），課長8人（3.42%），その他12人（5.13%）となっていた．訪問看護師は，常勤が191人（69.71%），非常勤が78人（28.47%），その他5人（1.82%）であり，職位は，スタッフ212人（77.37%），所長48人（17.52%），その他14人（5.11%）となっていた．

（4）看護活動

難病患者の家族を対象とする看護活動を現在行っている保健師は145人（61.97%），過去5年以内に行った経験のある保健師は87人（37.18%）であった．また，難病患者の家族を対象とする看護活動を現在行っている訪問看護師は230人（83.94%），過去5年以内に行った経験のある訪問看護師は40人（14.60%）であった．

2）保健師と訪問看護師の家族を対象とした看護活動の実態

家族を支援対象とした看護活動として取り上げた〔ニーズへの対応〕〔心理的支援〕〔療養生活の支援〕〔セルフケア確立への支援〕〔病気理解の促進〕〔症状管理の支援〕〔介護力の支援〕〔問題解決能力・対処能力向上の支援〕〔意思決定への支援〕〔パートナーシップの形成〕〔ヘルスケアの活用〕について，それぞれの実施に関する得点率を表3に示した．

保健師と訪問看護師の得点率を比較すると，〔ヘルスケアの活用〕に向けた支援は有為差が見られな

表3．保健師と訪問看護師の家族を対象とした看護活動の実施

保健師			訪問看護師		
看護活動群	項目数	得点率	看護活動群	項目数	得点率
ヘルスケアの活用	2	66.8%	意思決定への支援	1	74.1%
意思決定への支援	1	66.2%	病気理解の促進	3	71.9%
心理的支援	10	65.1%	心理的支援	10	71.7%
パートナーシップの形成	1	63.2%	パートナーシップの形成	1	71.3%
セルフケア確立への支援	2	63.2%	症状管理の支援	6	69.8%
病気理解の促進	3	62.8%	セルフケア確立への支援	2	69.1%
ニーズへの対応	1	60.2%	ヘルスケアの活用	2	68.5%
療養生活の支援	6	60.1%	介護力の支援	6	67.7%
問題解決能力・対処能力向上の支援	2	56.9%	療養生活の支援	6	66.9%
介護力の支援	6	56.5%	ニーズへの対応	1	65.3%
症状管理の支援	6	55.6%	問題解決能力・対処能力向上の支援	2	63.4%
合計	40	61.2%	合計	40	72.8%

かったが，それ以外のすべての看護活動群では，訪問看護師のほうが得点率は高く，実施している傾向が見られた．なかでも〔症状管理の支援〕〔介護力の支援〕では差が著しかった．保健師・訪問看護師に共通して上位3位に位置する看護活動群は〔意思決定への支援〕〔心理的支援〕であった．一方，共通して下位3位に位置する看護活動群は〔問題解決能力・対処能力向上の支援〕であった．

これらのことから，訪問看護師は保健師よりも，情緒に関する支援活動，認知に関する支援活動，生活に関する支援活動，病気に関する支援活動，家族の力を強化する支援活動などの直接的なケアを実施していることが明らかとなった．

3）保健師の家族を対象にした看護活動の因子分析

（1）家族を対象にした看護活動

40項目の質問項目を用いて，保健師の家族への看護活動に関するデータを因子分析した．因子の抽出には主因子法を用い，固有値1以上のものについてはバリマックス回転を行った．その結果，4因子が抽出され，その因子寄与率は，71.47％であった（表4）．

①第1因子：家族が病気を理解し介護できるように支援する

第1因子は15項目が含まれており，これらの項目の因子負荷量は0.54～0.77であった．15項目の内容は，家族介護の支援，家族の行う症状管理への支援，家族の病気理解の支援が含まれており，第1因子を【家族が病気を理解し介護できるように支援する】と命名した．第1因子に含まれる項目と第1因子の合計点との相関係数は0.769～0.854，各項目間の相関係数は0.488～0.797であった．これらの15項目は，適度な関連性と独自性を持っていると判断された．

②第2因子：家族の気持ちを支え，その家族らしい生活を維持するように支援する

第2因子は16項目が含まれており，これらの項目の因子負荷量は0.44～0.77であった．16項目の内容は，家族の苦悩やストレスを軽減する支援，家族としての生活を再構築する支援が含まれており，第2因子を【家族の気持ちを支え，その家族らしい生活を維持するように支援する】と命名した．第2因子に含まれる項目と第2因子の合計点との相関係数は0.732～0.869，各項目間の相関係数は0.535～0.820であった．これらの16項目は，適度な関連性と独自性を持っていると判断された．

表4．家族を対象とした保健師の看護活動実施の因子分析結果

項　　目	因子1	因子2	因子3	因子4
家族が医療機器を管理できるようにする	**0.77**	0.17	0.14	0.06
家族が患者さんの苦痛や症状を緩和できるようにする	**0.76**	0.26	0.02	0.20
家族が服薬管理をできるようにする	**0.75**	0.26	0.19	0.17
家族が患者さんの病気・症状の悪化や変化を観察できるようにする	**0.73**	0.32	0.19	0.14
家族が協力して介護できるようにする	**0.73**	0.37	0.22	0.13
家族が日常生活の介護技術を学べるようにする	**0.71**	0.25	0.23	0.07
家族が問題発生時・緊急時に対処できるようにする	**0.66**	0.27	0.28	0.25
家族生活に介護を組み込むことができるようにする	**0.64**	0.35	0.24	0.24
家族が病気を受けとめられるようにする	**0.63**	0.24	0.40	0.38
患者さんの病気，治療，療養生活などについて，家族にわかりやすく説明する	**0.63**	0.12	0.39	0.29
患者さんを介護する家族の力を強化する	**0.61**	0.43	0.26	0.29
家族が患者さんのおかれている状況を理解できるようにする	**0.59**	0.32	0.32	0.37
病気についての情報を家族に提供する	**0.57**	0.14	0.40	0.34
家族が自分達の介護に自信をもてるようにする	**0.55**	0.46	0.30	0.27
家族が患者さんの不安や感情をよく聞き受けとめられるようにする	**0.54**	0.35	0.39	0.30
家族が気晴らしや気分転換をはかれるようにする	0.31	**0.77**	0.22	0.09
家族のストレスを軽減する	0.27	**0.76**	0.32	0.16
家族が希望をもてるようにする	0.33	**0.69**	0.25	0.27
家族の苦悩，悲嘆などを表出させる	0.36	**0.66**	0.36	0.23
可能な限り家族のＱＯＬを向上させる	0.36	**0.61**	0.26	0.45
家族の話を聞き，不安・緊張を軽減する	0.23	**0.61**	0.55	0.16
家族がその家族らしい生活を築けるように支援する	0.36	**0.61**	0.29	0.50
家族の相談にのる	0.24	**0.60**	0.56	0.14
家族と一緒に問題解決に取り組む	0.37	**0.59**	0.37	0.29
患者さんと共に生活することに対して，家族が安心感をもてるようにする	0.45	**0.59**	0.31	0.27
家族が自分たちの社会生活を維持できるようにする	0.40	**0.58**	0.27	0.47
家族の価値観や生活習慣を尊重する	0.26	**0.58**	0.57	0.21
家族の介護負担を軽減する	0.34	**0.57**	0.41	0.15
家族の潜在化しているニーズを明らかにする	0.35	**0.50**	0.46	0.32
家族がその家族なりの日常生活行動を確立できるようにする	0.33	**0.49**	0.48	0.29
家族の健康管理をする	0.47	**0.44**	0.35	0.14
家族がサービスを活用できるようにする	0.23	0.30	**0.76**	0.20
家族に必要なサービスを調整する	0.25	0.33	**0.66**	0.26
家族が必要な場合は他者や専門家の助けを借りられるようにする	0.24	0.54	**0.63**	0.10
家族とパートナーシップを築く	0.35	0.41	**0.59**	0.19
家族の意思や希望を尊重する	0.33	0.49	**0.57**	**0.19**
患者さんと共に生活している中で生じる困難に対して，家族の対処能力を強化する	0.52	0.32	0.31	**0.57**
家族が可能な限り普通の生活をできるようにする	0.35	0.59	0.26	**0.57**
患者さんと共に生活している家族の問題解決能力を強化する	0.53	0.32	0.32	**0.56**
患者さんの病気の進行に合わせて，家族の生活を維持できるようにする	0.41	0.43	0.38	**0.54**
固有値	24.96	2.56	1.17	1.01
累積寄与率	24.32	46.73	62.22	71.47

③第3因子：家族の意向を尊重しつつ資源活用を支援する

第3因子は5項目が含まれており，これらの項目の因子負荷量は0.57～0.76であった．5項目の内容は，家族がサービスを活用できるようにする支援，家族とパートナーシップを築き，家族の意思を尊重する支援が含まれており，【家族の意向を尊重しつつ資源活用を支援する】と命名した．第3因子に含まれる項目と第3因子の合計点との相関係数は0.848～0.883，各項目間の相関係数は0.608～0.843であった．これらの5項目は，適度な関連性と独自性を持っていると判断された．

④第4因子：家族の対処能力を強化して柔軟に家族生活を構築していくよう支援する

第4因子は，4項目が含まれており，これらの項目の因子負荷量は0.54～0.57であった．4項目の内容は，家族の問題解決能力・対処能力を強化する支援，家族生活を柔軟に変更しつつ普通の生活を守る支援が含まれており，第4因子を【家族の対処能力を強化して柔軟に家族生活を構築していくよう支援する】と命名した．第4因子に含まれる項目と第4因子の合計点との相関係数は0.898～0.922，各項目間の相関係数は0.712～0.897であった．これらの4項目は，適度な関連性と独自性を持っていると判断された．

2）因子分析結果の4つの看護活動群を基準とした保健師と訪問看護師の実施状況の比較

保健師と訪問看護師の家族を対象にした看護活動の実施状況について，平均点と得点率を比較し，その特徴を検討する．

保健師による看護活動群の得点率は57.00%～66.60%であった（表5）．それぞれを訪問看護師の家族対象の看護活動群の実施状況を分析する枠組みとして活用し，得点率を求めたところ，訪問看護師の得点率は65.08%～71.22%であり，全ての因子が保健師よりも高く，訪問看護師は保健師より実施している傾向にあった．また，それぞれの看護活動群の平均点においても，全てにおいて訪問看護師のほうが高く，統計的にも有意な差が見られた．

このことから，家族に対する直接の支援は，訪問看護師のほうが保健師よりも実施していることが判明した．

V　考　察

地域における難病患者の家族を対象とする看護活動は，ケアの対象，提供方式，提供の場など，流動的で複雑な構造をなしている．さらに，複数の専門職者がチームを組み役割分担を行うことが重要であり，また，ケアの対象は，個人，家族，集団，地域と，さまざまな支援対象に適した働きかけを重層的に展開している．この考えの下で，研究の枠組みを

表5．それぞれの看護活動群に含まれる項目の平均点・得点率

看護活動群	保健師			訪問看護師		
	項目数	平均点	得点率	項目数	平均点	得点率
家族の意向を尊重しつつ資源活用を支援する	5	16.66	66.60%	5	17.81**	71.22%
家族の気持ちを支え，その家族らしい生活を維持するように支援する	16	50.54	63.20%	16	56.13**	70.16%
家族の対処能力を強化して柔軟に家族生活を構築していくよう支援する	4	11.79	58.10%	4	13.24**	65.08%
家族が病気を理解し介護できるように支援する	15	42.74	57.00%	15	51.95**	69.27%

*$p<0.05$，**$p<0.01$

設定し，調査に取りかかった．その結果から，本稿では難病患者の家族に対する保健師の看護活動に焦点を当てて論じる．

保健師の難病患者の家族に対する働きかけは，因子分析の結果から，【家族の意向を尊重しつつ資源活用を支援する】【家族の気持ちを支え，その家族らしい生活を維持するように支援する】【家族の対処能力を強化して柔軟に家族生活を構築していくよう支援する】【家族が病気を理解し介護できるように支援する】が抽出された．各看護活動群について，保健師の看護活動の有りようを検討し，その活動の意味について記述する[1)2)]．

1）家族の意向を尊重しつつ資源活用を支援する

【家族の意向を尊重しつつ資源活用を支援する】とは，家族とパートナーシップを築き，家族の意思を尊重してサービスを活用できるように支援していく方法である．

難病患者の家族は，“喪失体験が積み重なる中で，家族としての統合を図っていかなければならない状況”“病気のステージにより，家族と社会との関係性が変化する状況”におかれていると指摘されている[18)30)33)34)]．難病患者の家族にとって，家族の意向を尊重して一緒に考え，そして社会資源の活用について情報を提供する保健師は重要な支援者である[19)21)27)35)]．この点は，黒柳ら[29)]の研究とも同一であり，保健師の果たしている役割として“公的サービスの導入による問題解決”を抽出している．また，大船ら[40)]は「難病患者・家族支援において保健所保健師が果たしている役割・機能」として，“難病に対する課題の明確化”“事業計画の策定及び政策化”“関係者及び他職者との連携及び調整”“必要な保健サービスの提供”が抽出されたと報告している．永江[44)]や小路ら[37)]も，保健師は在宅支援の方法として，連携やネットワークを形成して，必要な社会資源を導入していることを報告している．本看護活動群は，保健師が最も高い割合で実施している働きかけである．

2）家族の気持ちを支え，その家族らしい生活を維持するように支援する

【家族の気持ちを支え，その家族らしい生活を維持するように支援する】とは，患者を抱える家族の苦悩に寄り添い，安心感をもてるようにサポートしながら，その家族らしい生活を築いていけるように支援していく方法である．

難病患者の家族は，“症状の進行に応じて，日常生活を変化させ続けなければならない状況”“家族生活のＱＯＬが脅かされ続ける状況”におかれていることが報告されている[18)30)33)34)]．難病患者の家族にとって，保健師より，家族の気持ちを支え，その家族らしい生活を維持するように支援されることにより，安心して地域での生活を継続できるようになるだろう[28)36)41)48)]．この点は，黒柳ら[29)]の研究とも同一であり“家族のＱＯＬ向上を目指した家族支援”が抽出されている．

大船ら[40)]の研究では，家族に対する直接ケアの内容として，健康相談の実施，健康教育の実施，訪問指導の実施が報告されており，保健師は相談にのり，家族の気持ちを支え，具体的な方法を指導して家族の生活を支援していた．

3）家族の対処能力を強化して柔軟に家族生活を構築していくよう支援する

【家族の対処能力を強化して柔軟に家族生活を構築していくよう支援する】とは，家族の問題解決能力や対処能力を強化して，家族が生活を柔軟に変更しつつ普通の生活を維持できるように支援している方法である．

難病患者の家族は，“喪失体験が積み重なる中で，家族としての統合を図っていかなければならない状況”“家族内の関係性の変化が生じやすい状況”におかれていると指摘されている[18)34)38)]．不安定で予測が立たない生活を強いられている難病患者の家族は，当面の問題を解決するためではなく，経験の中から問題解決能力を育てていくことが期待される[18)32)-45)]．保健師は，家族の強さや健康な側面に働きかけ，それらを維持・増進させることに力点があり，訪問看

護師は，患者・家族に寄り添って，情緒的支援，認知的支援を行うと共に，その人の抱える当面の苦痛や症状を緩和するケアを提供する傾向に力点がある．

したがって，保健師には将来を想定して，家族が家族としての力をつけていくように関わっていくことが期待される．

4）家族が病気を理解し介護できるように支援する

【家族が病気を理解し介護できるように支援する】とは，家族が患者の病気について理解し，家族が症状管理を行うことができるように支援しながら家族の介護力を強化している支援方法である．

難病患者の家族は“家族も症状出現から全経過を通して不確かな状況”“家族にも専門的な知識を要する病気管理や症状マネージメントが求められている状況”におかれており，家族は困惑していると指摘されている[18)30)33)34)36)]．この点は，黒柳ら[29)]の研究とも同一であり，保健師の果たしている役割として，“病気の専門的知識に基づいた事例のニーズの把握と支援”“関係者への疾患の理解を促す情報提供と教育支援”が抽出されていた．

しかしながら，家族が病気を理解し介護できるように支援する実施率は必ずしも高くはなかった．例えば，家族への情報提供や説明，家族の病気受容の促進などは実施されているが，医療機器管理・症状管理に対する指導，介護技術への教育，家族生活に介護を組み込む方法などについては課題を残していた．保健師は，家族の介護力を適切に見極めながら介護力を強化し，介護の困難さを抱えながらも家族生活に介護を織り込んでいけるような支援が求められている．

5）保健師の介入の特徴と課題

家族を対象とする支援は，保健師も訪問看護師も比較的高い率で実施されている．保健師の難病患者及び家族に対する支援の特徴は，患者と家族が地域で安心して生活できるように支援していることである．例えば大船ら[40)]の「難病患者・家族支援において保健所保健師が果たしている役割・機能」として，“難病に対する課題の明確化”“事業計画の策定及び政策化”“関係者及び他職者との連携及び調整”などが重視されていた．このように，保健師は患者・家族・集団・地域へと多様な働きかけを行っており，家族に対しても直接的支援のみならず，間接的支援の中で家族を支援するという構造をとっており，そのような意味で，量的には連携やネットワークづくりを行い，地域を整えていくことにエネルギーが注がれているといえる．

難病患者の家族に対する保健師及び訪問看護師の看護活動を比較すると，いずれでも，保健師は定期的に家庭訪問をしている訪問看護師よりも，接近回数に比例してのことではあるが，働きかけの頻度においては低い傾向が見られた．この点について，高奥[48)]は「介護保険法や障害者自立支援法の施行により保健所の保健師が直接ケアを行うことが少なくなり，患者や家族への間接な支援が中心になっている」と報告している．在宅ケアは訪問看護師にという動向の中で，家族に対する直接ケアが頻度として低くなったと考えられる．

そのため，従来保健師が蓄積してきた家族に対する技法が継承されていくことが課題であると考える．この点に対しては，吉井ら[46)]は難病患者支援を例に挙げて，支援経験を積み重ね共有化していくことの必要性を指摘している．

難病患者の家族への支援活動の質を向上していくためには，個々の事例に充分関わり，その経験を積みあげて確実に実践力を高めていくことが必要であろう．保健師が個別事例への実践活動を積みあげながら，難病患者・家族への直接的ケア提供に関する実践力を向上させていくことができるようなサポート体制を整備していくことが必要であると考えられる．

Ⅵ　おわりに

本研究では，難病患者の家族に対する11の看護活動群の分類を研究の枠組みとして，調査票を作成し，実態調査を行った．

それにより，難病患者の家族に対する保健師の看護活動は，【家族が病気を理解し介護できるように支援する】【家族の気持ちを支え，その家族らしい生活を維持するように支援する】【家族の意向を尊重しつつ資源活用を支援する】【家族の対処能力を強化して柔軟に家族生活を構築していくよう支援する】により構成されることが明らかになった．

保健師及び訪問看護師の難病患者の家族に対する看護活動を比較すると，保健師は定期的に家庭訪問をしている訪問看護師よりも，接近回数に比例してのことではあるが，働きかけの頻度においては低い傾向が見られた．しかし，これは両者が担っている役割と介入の視点の相違であり，今後とも両者がそれぞれの強みを生かして連携をとって，難病患者の家族を支援していくことが必要であると考える．

本研究を一般化するには，データ収集が量的にも質的に限界を抱えていることなど，深刻な限界を含んでいる．今後さらに，難病患者・家族の状態や地域の特性など詳細な背景要因，関連要因との関わりにおける保健師による看護活動の実態を明らかにすることで，地域看護実践における全体像を詳細に記述し，地域における看護活動の方向性を示すことができるであろう．

（受付　'10.03.25
採用　'11.03.01）

文　献

1）International Council of Nurses，輪湖史子訳：看護実践国際分類（ICNP）アルファバージョン，インターナショナル ナーシング レビュー，20(3)：13-230，1997
2）Gloria M. Bulechek，Joanne McCloskey Dochterman，Howard K. Butcher，中木高夫，黒田裕子訳：看護介入分類（NIC），南江堂，東京，2009
3）Marilyn M. Friedman：地域における家族看護インターベンション研究“Family Nursing I ntervention Research in Community Based Settings”，看護研究，27(2-3)：127-132，1994
4）Karen S. Martin，Nancy j. Scheet，別所遊子，斎藤好子，他訳：オマハシステムによる地域看護ハンドブック，医歯薬出版，東京，1997
5）Linda Olson Keller,Susan Strohschein,Betty Lia-Hoagberg, Marjorie Schaffer：Population-Based Public Health Nursing Interventions，A Model from Practice，Public Health Nursing，15(3)：207-215，1998
6）Janet Garzone Kosidlak：The Development and Implementation of a Population-Based Intervention Model for Public Health Nursing Practice，Public Health Nursing,16 (5)：311-320，1999
7）宮崎美砂子：保健婦の援助過程における判断の構造，Quality Nursing，1(8)：45-53，1995
8）岡田麻里，村嶋幸代，麻原きよみ：地域ケアシステムを構築した際に保健婦が用いた能力，日本公衆衛生雑誌，44(4)：309-321，1997
9）村嶋幸代，斎藤恵美子，服部真理子，他：地域看護職の能力に関する研究とJoyce Zerwekh博士の仕事―家庭訪問及び訪問看護に焦点を当てて，看護研究，32(1)：3-14，1999
10）佐伯和子，河原田まり子，羽山美由樹，他：保健婦の専門職業能力の発達－実践能力の自己評価に関する調査，日本公衛誌，46(9)：779-789，1999
11）岡田麻里，小西美智子：地域ケアシステム構築と方法論と保健婦の能力に関する研究－その１－システム構築のために保健婦が用いた能力，日本地域看護学会誌，1(1)：50-55，1999
12）大野絢子，佐藤由美，森陽子，他：保健婦に求められる能力とその育成課題，KITAKANTO Med J，50(4)：367-380，2000
13）Diane Anderson，Teresa Guthr，Rebecca Schirle：A Nursing Model of Community Organization for Change，Public Health Nursing，19(1)：40-46，2002
14）村嶋幸代，田口敦子，麻原きよみ，他：「目的重視型保健師活動モデル」開発目的とそのプロセス，看護研究，38(6)：437-442，2005
15）難病対策研究会：平成15年度版　難病対策提要，太陽美術，東京，2003
16）疾病対策研究会：難病対策ガイドブック 改定版，現代社会保険，東京，2003
17）兵庫県県民生活部健康局疾病対策室：難病患者等保健指導事業マニュアル，兵庫県県民生活部健康局疾病対策室，兵庫，2003
18）野嶋佐由美，長戸和子，池添志乃，他：難病患者と共に生きる家族の在宅生活を支える看護ケアガイドラインの開発，平成16-18年度科研研究成果報告書
19）古塩幸子：在宅難病患者の対する地域支援体制調査，保健婦雑誌，51(13)：1036-1039，1995
20）古屋美津子：難病患者の在宅看護，臨床看護，23(11)：1723-1729，1997
21）濱田圭子：在宅ＡＬＳ患者への地域支援活動の実際，地域保健，29(3)：49-59，1998
22）後藤静恵：難病患者への心理サポートグループ，保健婦雑誌，58(12)：1060-1066，2002
23）川村佐和子：難病ケアにみる保健師活動の源泉，保健婦雑誌，58(12)：1034-1038，2003
24）永井真由美：難病自助グループの育成に関わる保健師のケ

アの特徴，日本地域看護学会誌，5(1)：7-13，2002
25）岡本玲子：難病患者支援の質を高めるアクションリサーチ－現場・本庁・大学の協同による研修・施策・研究の連動，保健婦雑誌，58(12)：1040-1059，2002
26）岡本玲子，中山貴美子，鳩野洋子，他：保健師が関わるニーズとケアマネジメント過程の特徴－難病事例の場合，日本地域看護学会誌，4(1)：18-25，2002
27）清水千代子，松田千春：人工呼吸器装着患者の在宅療養を可能にする支援体制（1）－発病から在宅療養移行の過程での看護の役割，群馬県立医療短期大学紀要，第8巻：135-139，2001
28）清水千代子，松田千春：人工呼吸器装着患者の在宅療養を可能にする支援体制（2）－生活自立に向けての支援要素，群馬県立医療短期大学紀要，第8巻：135-139，2001
29）黒柳弘美，白井英子：在宅神経難病患者へのケアマネジメントにおける保健師の役割の特徴，日本地域看護学会誌，8(1)：81-87，2005
30）金子智美：診断の確定・告知直後の家族への支援―家族エンパワーメントモデルを用いて，家族看護，3(1)：81-88，2005
31）小野崎香苗：神経難病患者・家族の心の揺れと看護師の役割，家族看護，3(1)：74-80，2005
32）本田彰子：患者および家族の意思決定への支援－筋神経系難病患者の人工呼吸器装着決定に焦点を当てて，家族看護，3(1)：40-45，2005
33）野嶋佐由美：難病状態にある病者とともに生きる家族を支える看護，家族看護，3(1)：12-20，2005
34）川村佐和子：難病者とともに生きる家族，家族看護，3(1)：6-11，2005
35）根岸千絵：難病療養者と家族を支えるケアの課題と展望　ＡＬＳ支援における保健所保健師の役割，日本難病看護学会誌，11(2)：137-139，2006
36）渡辺裕子：難病療養者と家族ケア　難病療養者と家族への看護－望ましい援助関係確立のために，日本難病看護学会誌，11(2)：129-132，2006
37）小路ますみ，鮎川春美，中園明美，他：人工呼吸器ＡＬＳ（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅療養を支える地域支援策，福岡県立大学看護学研究紀要，4(1)：19-27，2007
38）坂本章子，池添志乃，野嶋佐由美：若年性パーキンソン病患者の家族における病気と共に生きる構え，家族看護学研究，14(1)：21-31，2008
39）川瀬峰子，植村英子，田中恵子，他：「香川県難病相談支援ネットワーク事業」の評価－ＡＬＳ患者・家族，関係機関への調査結果から，四国公衆衛生学会雑誌，52(1)：37-38，2007
40）大船朋美，知見圭子，飯島俊美，他：難病患者・家族支援において保健所保健師が果たしている役割・機能，保健師ジャーナル，63(6)：552-557，2007
41）本田彰子：難病を持つ人々のＱＯＬを支える訪問看護，日本難病看護学会誌，13(2)：100-106，2008
42）浅野美枝子，上原春粋，岩井幸代：神経難病疾患者を抱える家族の不安の実態調査，東京都福祉保健医療学会誌，Vol.2008：83-84，2008
43）高村裕子：疾患の受容過程における看護の振り返り－難病患者，家族との関わりを通して，日本難病看護学会誌，14(1)：67，2009
44）永江尚美：保健所が中核となる難病等療養者支援の地域ネットワーク事業，保健の科学，51(4)：237-240，2009
45）古瀬みどり：筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）療養者の人工呼吸器装着の意思決定－納得のいく意思決定がなされなかった家族の介護経験，日本難病看護学会誌，14(2)：149-153，2009
46）吉井絢子，松田宣子：保健所保健師に求められる筋萎縮性側索硬化症患者への援助のあり方に関する研究－保健師による支援の現状と課題，今後の展望に関する一考察，厚生の指標，57(3)：9-16，2010
47）石田直美，田中邦代，高嶋伸子：人工呼吸器装着前後のＡＬＳ患者と保健師の関わり，難病と在宅ケア，16(6)：30-34，2010
48）高奥幸枝：難病の地域保健活動とネットワーク，地域リハビリテーション，5(7)：606-610，2010
49）金子智美，野嶋佐由美，長戸和子：筋委縮性側索硬化症（ＡＬＳ）患者の主介護者による家族コントロールのプロセス，家族看護学研究，14(3)：11-19，2009

Classification of Nursing Activities for Families with Intractable Diseases living in the Community

Miki Tokinaga[1)] Sayumi Nojima[1)]
1)University of Kochi School of nursing

Key words：Families with intractable diseases, Classification of nursing activities
Public health nurse, Visiting nurse

The purpose of this research is to develop a systematic classification of nursing activities by clarifying the current nursing activities to support families with intractable diseases living in the community.

The 4 factors for families were extracted according to the result of the factor analysis on the data of public health nursing activities, they are 【I support it a family understands a disease, and to be able to take care of it】【I support the feeling of the family and support it to maintain life like the family】【I support resources practical use while respecting the intention of the family】【I support it I reinforce ability for tackling of the family, and to build family life flexibly】. As a result of having compared the average of the factor of the visiting nurse with a public health nurse, the average of the visiting nurse was high, and there was a meaningful difference about all factors statistically.

The support to the activity of the public health nurse intervenes on the interaction of a patient and the family and strengthens the care power of the family so that a family can take care of an ill patient and promotes disease understanding. The public health nurse aims at maintaining life like the family and respects a family by intervening in the whole family and solves a problem together.