

在宅医療所助成 勇美記念財団  
平成 24 年度 一般研究助成

## 完了報告書

---

# ALS 介護者の肯定的認知に影響する要因の探索

申請者

福岡県難病医療連絡協議会  
難病医療専門員 岩木三保

提出日 平成 25 年 10 月 19 日(土)

## 研究協力者

九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野 教授 鳩野洋子

NPO さくら会 日本 ALS 協会 当事者 橋本操

宮城県難病医療連絡協議会 難病医療専門員 関本聖子

岐阜県難病医療連絡協議会 難病医療専門員 堀田みゆき

三重県難病医療連絡協議会 難病医療専門員 中井三智子

## 目次

1. はじめに
  - 1.1 研究背景
  - 1.2 本研究の意義
  
2. 研究目的
  - 2.1 研究目的
  - 2.2 言葉の定義
  
3. 研究Ⅰ 研究方法
  - 3.1 研究対象
  - 3.2 研究方法
  - 3.3 調査内容
  - 3.4 分析方法
  
4. 研究Ⅱ 研究方法
  - 4.1 研究対象
  - 4.2 研究方法
  - 4.3 調査内容
  - 4.4 分析方法
  
5. 倫理的配慮
  
6. 結果
  - 6.1 研究Ⅰ結果
  - 6.2 研究Ⅱ結果
  
7. 考察
  
8. 謝辞
  
9. 研究実施の感想

## 1. はじめに

### 1.1 研究背景

筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）は慢性進行性の神経難病で、進行の状況に合わせて日常生活全般にわたる身体介護と痰の吸引など医療面の管理が要求され、介護負担が大きい。それゆえこれまでに ALS 介護者を対象とした研究の焦点は、療養支援体制の構築に関する検討（小林, 2001<sup>1</sup>; 木内, 2003<sup>2</sup>）や、介護負担感（小長谷, 2001<sup>3</sup>; Mitsunori Miyashita et al, 2009<sup>4</sup>）など否定的な側面に着目したものであった。また 2012 年からは社会福祉士及び介護福祉士法の一部改正が行われ、痰吸引などの医療行為が看護職以外にも認められるなど、ALS 在宅療養者の介護負担軽減は施策でも取り上げられて話題となっている。

それでもなお、現行の保健福祉サービスで介護負担が十分に軽減できているとは言い難く、家族が介護負担を余儀なくされている現状がある。診療報酬やマンパワーの問題については早急な解決は困難と思われ、既存の社会資源の有効活用や体制整備とは別の側面からアプローチすることも考えていかなければならない。また申請者は、ALS 介護者の在宅療養支援を行ってきた中で、同じような介護状況にあっても負担感が大きいため介護破綻する介護者とそうでない介護者がいることを経験してきた。高齢者の介護者に関しては、過去に国内外において、介護負担を主とする否定的側面についてだけでなく、介護の肯定的な側面を取り上げた研究が報告されている（井上, 1996<sup>5</sup>; 安部, 2002<sup>6</sup>）。ALS 介護者においても、介護を行うことで得られる喜びや ALS 患者との通じ合いなど介護を肯定的に捉える側面をもつことが考えられる。痰の吸引や人工呼吸器の管理など医療依存度の高い介護内容や 24 時間体制が必要であることなどの特性から、高齢者の研究とは異なる視点も必要である。

---

<sup>1</sup> 小林明美. 療養者のケアを担当する介護者のレスパイトケア: 日本看護研究学会雑誌, Vol. 5 No. 2, P127-130, 2001

<sup>2</sup> 木内恵子. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者介護者に関する研究の動向: 訪問看護と介護, 第 8 巻第 4 号, P326-329, 2003

<sup>3</sup> 小長谷百絵. 筋萎縮性側索硬化症患者を介護する介護者の介護負担に関する研究介護負担の特徴と関連要因: 日本在宅ケア学会誌, Vol. 5 No. 1, P34-41, 2001

<sup>4</sup> Mitsunori Miyashita, Yugo Narita, Aki Sakamoto, Norikazu Kawada, Miki Akiyama, Mami Kayama, Yoshimi Suzukamo, Shunichi Fukuhara. Care burden and depression in caregivers caring for patients with intractable neurological diseases at home in Japan: Journal of the Neurological Sciences 276, P148-152, 2009

<sup>5</sup> 井上郁. 認知障害のある高齢者とその家族介護者の現状: 看護研究, Vol. 29 No. 3, P17-30, 1996

<sup>6</sup> 安部幸志. 介護マスターの構造と精神的健康に与える関連: 健康心理学研究, Vol. 15 No. 2, P12-20, 2002

しかし ALS 患者の介護者に関する研究は、肯定的な側面に着目することの必要性が述べられてはいるものの（大西ら, 2003<sup>7</sup>; 牛久保, 2003<sup>8</sup>）、実証的な研究はほとんどおこなわれていない現状である。

申請者は、2009 年度に ALS 介護者を対象とした介護に対する肯定的な認知の実態を調査した（岩木ら, 2011<sup>9</sup>）。調査結果から、要介護認定の介護者と比較すると ALS 介護者の肯定的認知の方がわずかではあるが高く、「介護時間」「患者の年齢」「患者の楽しみの有無」などが介護に対する肯定的認知の影響要因であるという知見を得たが、統計分析の結果、説明力が低い数値であった。この理由として、介護の肯定的な認知には、患者や支援者との相互作用や介護負担感など、他の内的な要因が影響していることが考えられた。さらなる解明を行うことで、ALS 介護者の介護に対する認知の構造がより明らかとなり、看護ケアのあり方に重要な示唆が得られると思われる。

## 1.2 本研究の意義

過去、国内外において、ALS 介護者の介護に対する肯定的認知がどのようなことで影響されているかを明らかにしたものはない。

本研究で得られた知見は、ALS 介護者を支援する看護職に対して、負担の軽減だけでなく多角的に介護者を捉えるという視点から、看護アプローチの方法を示す。このことは、介護者の精神的な健康の維持や前向きに介護していく力を支えることにつながり、介護者の質の高い生活の支援に寄与すると考える。また介護者から ALS 患者に提供される介護の質を高め、在宅療養の継続や ALS 患者の QOL 向上に資することが期待される。

---

<sup>7</sup> 大西美紀他. 侵襲的人工呼吸器の選択が筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の介護者の心理的負担感に及ぼす関連：看護研究, Vol. 36 No. 5, P13-23, 2003

<sup>8</sup> 牛久保美津子. 神経難病の看護研究とグラウンテッドセオリー・アプローチ：看護研究, Vol. 36 No. 5, P25-32, 2003

<sup>9</sup> 岩木三保, 鳩野洋子. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）介護者の介護に対する肯定的認知に関連する 要因の検討：日本難病看護学会誌, Vol. 5 No. 3, P173-184, 2011

## 2. 研究目的

### 2.1 研究目的

本研究は、ALS 患者の介護者の介護に対する肯定的な認知に影響を与える要因を明らかにし、ALS 介護に対する肯定的認知への影響モデルを構築することを目的とする。

### 2.2 言葉の定義

介護に対する肯定的な認知については、先行研究<sup>101112</sup>をもとに「介護を経験することで得られる満足感、達成感、喜び、被介護者との一体感を通し、自らの介護経験を 価値があるものと認めること」と定義する。

---

<sup>10</sup> Lawton MP .Measuring caregiving appraisal : *Journal of Gerontology*, Vol.44 No.3, P61-71,1989

<sup>11</sup> Lawton MP,Moss M. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being : *Journal of Gerontology*, Vol.46 No.4, P181-189,1991

<sup>12</sup> 西村昌記. 介護充実感尺度の開発-家族介護者における介護体験への肯定的認知評価の測定- : 厚生  
の指標, 第52 巻第7 号, P8-13, 2005

### 3.1 研究対象

福岡県内で ALS 患者の在宅介護をしている主介護者 9 名を対象とした。人工呼吸器を装着している患者の介護者、装着していない患者の介護者の双方を対象とし、3 ヶ月以上の入院をしている患者の介護者と遺族は除外する。

対象者は、福岡県難病医療連絡協議会の拠点・協力病院と日本 ALS 協会福岡県支部に協力を要請し、紹介してもらった。

### 3.2 調査方法

半構造化インタビューを行い、対象者の許可を得て IC レコーダーで録音した。インタビューは患者のいない自宅の部屋で行った。在宅サービス導入の時間帯に行い 1 時間半を限度とした。

### 3.3 調査内容

- 1) 患者の特性：属性、重症度は ALS Functional Rating Scale<sup>13</sup> で示した。
- 2) 介護者の特性：属性
- 3) 利用している社会資源
- 4) 介護経験の中から感じていることについて、インタビューガイドに沿って聴取した。

「介護をされていて良かったと思うことはあるか」

「介護にやりがいを感じているか」

「どのようなときにそう思うか」

「そう思うのに何かきっかけがあったか」など 会話に応じて、インタビュー内容を掘り下げていった。

### 3.4 分析方法

- 1) 介護に対する肯定的認知への影響要因の抽出整理 逐語録を作成し、語られた文脈から介護への肯定的認知の影響要因部分を抽出して要約(コード)し、コードの意味内の類似性に基づいてカテゴリーを命名した。カテゴリーを介護者と介護者に関わる

対象に着目して検討し、領域に分類した。領域は《 》、 カテゴリーは〈 〉で表示した。

## 2) 分析内容の妥当性検討

抽出した介護に対する肯定的認知への影響要因に対し、神経難病患者の在宅療養を支援している難病医療専門員2名にメンバーチェックングを受け、内容妥当性の検討を行った。メンバーチェックングは、質的研究経験を有する中井三智子専門員（三重県難病医療連絡協議会）、堀田みゆき専門員（岐阜県難病医療連絡協議会）に依頼した。

## 3) 分析内容の信頼性・妥当性確保

神経難病看護を専門領域としている研究者3名をスーパーバイザーとして、抽出した介護に対する肯定的認知への影響要因の表現や内容についてのスーパービジョンを受けた。

- ・ 各カテゴリーの命名は妥当か。
- ・ カテゴリーの意味を反映する妥当な表現ができているか
- ・ 肯定的認知に影響する要因として、この他に要因として考えられるものなど

スーパーバイザーは、小西かおる教授(大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻)、中山優季研究員(東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室)、原口道子研究員(東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室)に依頼した。

---

<sup>13</sup>Cedarbaum JM, Stambler N, Malta E, Fuller C, Hilt D, Thurmond B, Nakanishi A. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. J Neurol Sci. 1999 Oct 31;169(1-2):13-21.



## 4. 研究Ⅱ

### 4.1 研究対象

在宅介護を行っている ALS 介護者を対象とした。3 ヶ月以上の入院をしている患者の介護者と遺族は除外とした。

### 4.2 研究方法

- 1) 方法：無記名自記式質問紙を郵送する。回収は返信用封筒にて郵送していただく。
- 2) 対象者と質問紙の配布：当事者団体である日本 ALS 協会事務局の協力を得て、在宅介護を行っている介護者 1,809 名に調査紙を配布した。（※入院が把握できている患者、患者と家族の重複、医療者を除外し全数に配布）

### 4.3 調査内容

- ① 患者の特性：性別、年齢、重症度
- ② 介護者の特性：性別、年齢、続柄、介護期間、1 日の介護時間
- ③ 介護に対する肯定的認知：介護充実感尺度（西村<sup>1</sup>, 2005）。8 項目の質問項目に対し、4 段階で点数化され 0～24 点満点。  
※介護充実感尺度は、開発者の許可を得て使用した。
- ④ 介護負担感：多次元介護負担感尺度（BIC-11）日本語版（Miyashita<sup>2</sup>, 2006）。11 項目の質問項目に対し、5 段階で点数化され 44 点満点。  
※多次元介護負担感尺度（BIC-11）日本語版は、特定非営利活動法人健康医療評価研究機構に使用登録を行って使用した。
- ⑤ 予備調査で得られた肯定的認知の影響要因 22 項目

### 4.4 分析方法

- ① それぞれの項目に関して、記述統計を行う。
- ② 介護充実感尺度と多次元介護負担感尺度（BIC-11）の相関係数を算定する。
- ③ 重回帰分析を行い、介護に対する肯定的認知に影響する要因を検討する。

---

<sup>1</sup>西村昌記. 介護充実感尺度の開発-家族介護者における介護体験への肯定的認知評価の測定-: 厚生労働省, 第 52 巻第 7 号, P8-13, 2005

<sup>2</sup> Miyashita M, Yamaguchi A, Kayama M, Narita Y, Kawada N, Akiyama M, Hagiwara A, Suzukamo Y, Fukuhara S. Validation of the Burden Index of Caregivers (BIC), a multidimensional short care burden scale from Japan. Health and Quality of Life Outcomes 2006, 4: 52.

④ データの解析には、統計ソフト IBM SPSS Statistics17.0 を使用する。

## 5. 倫理的配慮

研究Ⅰ・Ⅱそれぞれに対し、九州大学医系地区部局臨床研究倫理審査委員会の承認を受けて実施した。

- 研究Ⅰ：許可番号 22-48
- 研究Ⅱ：許可番号 25-118

## 6. 結果

### 6.1 研究 I 結果

#### 1) 対象者 (表 1)

対象者は平均年齢 54.5 歳で全員妻であった。患者の年齢は平均 63 歳で、平均療養期間 177 ヶ月であった。ALSFRS-R は 7.7 点で、7 名が気管切開下で人工呼吸管理をしていた。意思伝達状況は、2 名が意思伝達装置を使用、2 名は指や表情などで合図を決めて読み取っていた。1 名は TLS (Totally Locked-in State, 完全な閉じ込め状態) の状態であった。

表 1 対象者と患者の属性一覧

ID	患者年齢	患者性	療養期間(月)	介護時間(時間/日)	ALSFRS-R	気管切開	人工呼吸器	意思伝達方法	介護者年齢	介護者続柄
1	71	M	276	24	1	有	有	意思伝達装置 (マイトビー)、目の動き、瞬き	60	妻
2	60	M	108	22	1	有	有	わずかな手指のうごき	50	妻
3	50	M	276	24	0	有	有	開口して合図	50	妻
4	49	M	48	24	1	有	有	意思伝達装置 (心語り)	58	妻
5	78	M	144	24	12	有	無	歯ざしりで合図	78	妻
6	61	F	24	24	0	有	有	瞬き、表情	62	夫
7	83	M	108	24	0	有	有	TLS	79	内縁妻
8	61	M	12	5	29	無	無	筆談	62	妻
9	66	F	12	6	26	無	無	筆談	68	夫

#### 2) 介護に対する肯定的認知に影響する要因の抽出

介護に対する肯定的認知に影響する要因として 96 コードが抽出され、それらは 7 領域に分類された (表 2)。

《介護者に関連すること》は〈介護技術に対する不安のなさ〉など 11 カテゴリー、

## 6. 結果

《患者に関連すること》は〈患者と気持ちのつながり〉など 7 カテゴリー、《医師や看護師に関連すること》は〈医師や看護師の技術への信頼〉など 3 カテゴリー、《他介護者に関連すること》は〈モデル介護者の存在〉など 3 カテゴリー、《インフォーマルサービス提供者に関連すること》は〈ボランティアの存在〉の 1 カテゴリー、《家族に関連すること》は〈家族の成長〉など 3 カテゴリー、《友人に関連すること》は〈友人からの励まし〉など 2 カテゴリーに整理された。

### 3) 介護に対する肯定的認知に影響する要因の質問項目設定

メンバーチェックとスーパービジョンにより、介護に対する肯定的認知への影響要因に対する質問項目を、5 カテゴリー22 項目に設定した（表 3）。

表 3 介護に対する肯定的認知に影響する要因の質問項目

カテゴリー	項目
介護への適応能力	介護技術に不安がない
	介護の負担を軽減する工夫をしている
	介護に費やす時間の調整がうまくできている
	介護をする上で、小さな目標をつくっている
	健康状態は、日常生活に支障がない
	考えすぎない性格である
患者の前向きな療養態度	患者は、病気や治療についてよく理解している
	患者の療養態度は前向きである
患者との相互作用	言葉や体の動きで、患者の反応を得ることができる
	患者との関係は、病気以前から良い
	患者と共有するもの（趣味・目的・話題など）がある
	患者との気持ちのつながりがある
支援者の存在	家族が在宅療養することを望んでいる
	家族が介護に協力してくれる
	介護のやり方（方法・考え方など）に賛成してくれる人がいる
	家族以外の人(友人・ボランティア・医療者など)が、話を聞いてくれる
	他の介護者との交流がある
	お手本になる介護者がいる
	医療者を信頼している
介護の意味づけ	ALS の原因・治療が解明されることへの期待を持っている
	介護経験が、なにかの役に立てると思う
	思い残すことがないように介護したいという気持ちがある

表2 介護に対する肯定的認知に影響する要因

領域	カテゴリー 【質問項目】	コード	
1)介護者に関連すること	①介護技術に対する不安のなさ	C1	医師や看護師より吸引技術が上だと自信があること
		C2	患者の異常に早期に気づいて、自分でうまく対処できること
		C3	医師や看護師に頼むところと頼まなくてもできることの判断がつくこと
		C4	人に教えられることなく、自力で工夫して介護してきたという自負
		C5	人工呼吸器のアラームの対処が適切にできること
		C6	吸引などの処置に対する恐怖や抵抗感がないこと
		C7	吸引などの技術に慣れて戸惑いがないこと
		C8	自分の介護方法が確立していること
		C9	要求に応じるばかりでなく、介護者の気づきで介護ができること
	②介護負担軽減への工夫	C10	手抜きでできる場所、集中するところを考えて工夫してきた経験
		C11	一人で介護を背負いこまず、人に頼むことができること
		C12	多くのサービスの中から、今必要としているものを選んで利用すること
	③介護目標の明確化	C13	患者が過ごしやすいように考えて工夫してきた経験
		C14	介護をしていく中で、目標をつかってきた経験
		C15	介護生活を楽しく過ごす工夫
		C16	介護者の役割は、患者を快適に過ごさせてやることだと認識していること
	④介護に対するプラスの捉え方	C17	介護することは仕方がないとそのまま受け入れること
		C18	介護することを運命だと受け入れていること
		C19	介護することをくよくよと考えないこと
		C20	介護をすることをプラスにとらえていける考え方
		C21	医師や看護師とは違って家族の立場だと楽に介護ができるということ
	⑤介護していくなかで得たもの	C22	介護の方法や知識を身につけていくことの実感と喜び
		C23	介護技術が上達していくことへの喜び
		C24	介護に関する情報収集をすること
		C25	介護していく中で新しい発見があること
		C26	介護が生活の一部となっていること
	⑥介護生活リズムの確立	C27	介護時間や手順が日常生活の中に日課として組み込まれていること
		C28	介護生活のおかげで介護者の生活に張りがあること
		C29	介護の時間と内容をスケジュール通りに行うこと
	⑦介護者の良好な健康状態	C30	介護者が身体的に健康であること
		C31	介護者が精神的に健康であること
	⑧自己評価の機会	C32	他患者家族との交流で自分の介護が間違っていないと感じること
	⑨過去の介護経験	C33	今度は思い残すことがないようにしたいと思った介護経験
	⑩介護者の時間の余裕	C34	時間に余裕があること
		C35	(ALSではないが)身近な人が努力して病気を克服した体験を聞いたこと

	①疾患が解明されることへの期待	C36 ALSの研究が進んでいると知ること C37 研究が進んで、病気が治るのではないかと期待していること C38 治療法の解明ができるまで介護を続けていかなければならないと思っていること C39 病気に対しての研究がどのように行われているか知ること		
2)患者に関連 すること	①患者との気持ちのつながり	C40 自分が世話をするから患者が喜んでくれるという気持ち C41 患者がいてくれるからさみしいと感じないこと C42 患者がいるから介護を頑張れると感じること C43 患者がよい表情を見せてくれること C44 患者と気持ちのつながりを感じることができる機会があること C45 世話をすることを嫌がられてはいないと感じる C46 患者が工夫を喜んでくれること		
		②患者の病状の安定	C47 病状は進行しているが、日によっての変化なく安定していること C48 人工呼吸器をつけているが、状態に大きな変化がないこと C49 病気の進行が緩やかだったこと C50 自宅にいる方が状態が安定している	
			③患者の疾患・治療への受容	C51 病状の進行と患者の受容が伴っていること C52 気管切開や胃ろうなどに患者が納得して処置したこと C53 患者が気管切開や胃ろうなどは生活の一部であると考え、処置を行うことに抵抗感がないこと
				④患者との共通の話題
		⑤患者の前向きな療養姿勢		
			⑥患者からの感謝の言動	
				⑦患者との病気以前からの良好な関係
	①医師や看護師の技術への信頼	C67 信頼できる医師や医師や看護師の存在 C68 医師やその他医師や看護師の治療・ケアに対する揺るぎない態度や説明 C69 介護を経験する中で出てきた質問を受け入れ、適切に回答してくれる医師や医師や看護師の態度 C70 決められたこと以上にやってくれる医師や看護師の存在 C71 患者が医師や看護師から大切にケアされていると感じること C72 医師や看護師の急変時の適切な対応 C73 医療機器や衛生材料の管理状況 C74 医師や看護師の支援であきらめたことがまたできるようになったこと		
		②医師や看護師からの励まし	C75 医師や看護師からの励ましを受けた経験 C76 過去に世話になった医師や看護師からの応援の言葉	
			③医師や看護師が介護者を気にかけてくれること	

		C79	患者にサービスが提供されることで、高齢の自分にも目が届くこと
4)他介護者に関連すること	①他介護者への貢献	C80	自分の経験が他介護者の力になれると思うこと
		C81	自分の介護経験が他介護者に貢献できるという気持ち
	②他介護者との交流	C82	他介護者からの励まされたこと
		C83	同じような経験をしてきた人との交流
③モデル介護者の存在	C84	モデルになる介護者がいること	
5)インフォーマルサービス提供者に関連すること	①ボランティアの存在	C85	ボランティアで支援してくれる人たちの存在
		C86	患者のことを制約なく頼める人の存在
6)家族に関連すること	①家族の在宅療養への希望	C87	自分以外の家族が、患者の在宅療養を喜んでいること
		C88	子供が精神的に成長できたこと
	②家族の成長	C89	子供たちが介護者をいつも気にかけてくれることで、成長を感じる
		C90	子供たちの協力があること
7)友人に関連すること	①友人からの励まし	C91	友達からの労いの言葉かけがあること
		C92	同じ年代の友達も同じような悩みを抱えており、励ましあっていること
	②家族以外に話せる人の存在	C93	家族以外の人が愚痴を受け止めてくれること

## 6.2 研究Ⅱ結果

### 1) 調査票の回収結果

調査票は 857 件で、回収率は 47.3%であった。

そのうち有効回答は 682 件で、有効回答率は 37.7%であった。

回収総数	857	(47.3%)
内訳	在宅	682
	入院	135
	死亡	36
	無記入	4

### 2) 患者家族の特性 (表 4.5)

ALS 患者の年齢は 64.5 歳で、男性が 60.6%と多かった。75.8%の患者は、人工呼吸器を装着しているか胃瘻を造設している重症度 5 に該当していた。

介護者の年齢は 60.6 歳で、女性の方が 73%と多く、78.1%が配偶者である妻が介護をしている状況であった。介護期間は平均 78.6 ヶ月 (6.5 年) で、1 日の介護時間平均は 14.2 時間であった。

### 3) 介護充実感得点と BIC-11 の相関関係

介護充実感尺度と多次元介護負担感尺度 (BIC-11) の相関係数は、 $r=0.86$  と強い負の相関がみられた (5%有意水準)。

### 4) 介護充実感得点に影響する項目 (表 6)

重回帰分析の結果、「患者との相互作用」「介護の意味づけ」「支援者の存在」「介護負担感」「患者の重症度」の順に介護充実感得点に影響する項目がモデルとして採択された。決定係数  $R^2$  は 0.355、自由度調整済み決定係数  $R^2$  は 0.345 であった。



表 4 ALS 患者の特性

項目	n	選択肢	人数 (%)
年齢	681		64.5 歳 (SD 10.6)
性別	682	男性	413 (60.6)
		女性	269 (26.9)
ALS 重症度分類	682	1	11 (1.6)
		2	21 (3.1)
		3	69 (10.1)
		4	64 (9.4)
		5	517 (75.8)

表 5 介護者の特性

項目	n	選択肢	人数 (%)
年齢	673		60.6 歳 (SD 12.2)
性別	676	男性	182 (26.9)
		女性	494 (73.0)
続柄	673	配偶者	526 (78.1)
		子供	90 (13.3)
		嫁または婿	4 (0.5)
		兄弟・姉妹	9 (1.3)
		親族	2 (0.2)
		その他	42 (6.2)
介護期間	667		78.6 ヶ月 (SD 66.3)
介護時間	626		14.2 時間 (SD 12.2)

表 6 介護充実感に影響を及ぼす項目

項目	標準化係数	P 値	
患者との相互作用	0.311	0.000	***
介護の意味づけ	0.290	0.000	***
支援者の存在	0.145	0.000	***
介護負担感	0.120	0.001	**
患者の重症度	0.105	0.001	**
決定係数 R <sup>2</sup>	0.355		
自由度調整済み決定係数 R <sup>2</sup>	0.345		

重回帰分析 (ステップワイズ法)

\*\*\* : P<0.001    \*\* : P<0.01

## 7. 考察

本研究で得られた新しい知見としては、介護者と支援者とのよい関係性が介護者の肯定的認知に影響するという点である。このことは、先行研究では述べられていない。本研究対象者の約 8 割は、人工呼吸器や胃瘻を装着しており、医療依存度が高かった。訪問診療や訪問看護の場面では、症状に対する質問に適切な対処や、介護技術への相談・提案、緊急時の体制整備など、医療処置に対する不安を軽減する取り組みが重要であると考えた。

次に得られた知見としては、介護者は、介護に何らかの意味づけをしながら介護を継続しているという点である。中でも神経難病 ALS の疾患解明への期待を持っている患者介護者は、言うまでもなく多数であった。支援者が、適切な治験情報や先進的な研究の動向について把握し、患者家族と情報交換することで、患者家族が疾患と向き合っていくモチベーションにつながるのではないかと考える。

ALS 介護者の肯定的な認知の研究領域においては、介護負担感との関係性について明らかになっていなかった。ALS 介護者には、介護に対する負担感と同時に肯定的な認知を有しており、負の相関関係にあることが本研究によって明らかとなった。公的・非公的な社会資源の開発導入に努め、介護負担感を軽減することは、介護者の肯定的認知を高めることにつながると考える。

## 8. 謝辞

本研究を実施するにあたり、ご支援いただきました日本 ALS 協会と調査にご協力いただいた多くの患者さんご家族の皆様に深く感謝いたします。

またお忙しい中、研究分析でご助言をいただいたスーパーバイザーの先生方とメンバーの皆様に感謝いたします。

## 9. 研究実施の感想

このたび勇美記念財団の研究助成を受けることができ、研究を遂行することができたことに深く感謝しております。

このたびはタイムマネジメントがうまくいかず、研究Ⅰでインタビューの質的分析に時間を要し、研究期間が延びてしまいました。また研究Ⅱの質問紙配布数も予定よりも多く配布に支援していただくことができたため、配布・入力・分析に時間がかかってしまいました。

財団のご担当者様には、度々経費の活用について質問に応じていただき、報告書の提出についても提出期限のご相談をさせていただきました。研究と同時に経理も行っていましたので、ご助言いただけたことは大変心強く感じましたし、もっと早くご相談すればよかったと思うこともありました。

このたびの学びを生かし、さらに研究力や臨床力を向上させて参りたいと存じます。

本研究報告書は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成により研究実施し作成いたしました。