

神経難病患者の在宅介護継続を可能にする要因に関する文献検討

Literature Review on Factors Enabling Continued Home Care for Patients with Neurological Diseases

深川知栄¹⁾ 宮園真美²⁾

1) 福岡看護大学 看護学研究科 修士課程 看護学専攻、2) 福岡看護大学 看護学部 看護学科 地域在宅看護部門

抄 録

本研究は神経難病患者の在宅療養継続に関する文献をレビューし、在宅療養介護者が長期にわたる介護の継続を可能にする要因を探求することを目的とした。医中誌 Web を用いて「在宅介護」「介護継続」「高齢者」をキーワードに検索し、神経難病患者の介護をテーマとした本研究の目的に沿った9件を選択し文献検討を行った。その結果、神経難病患者の在宅療養者の長期介護の継続を可能にする要因は、「在宅療養を実現させる退院支援」「家族/ソーシャルサポートによる支援」「訪問看護/公的サービスの充実によるレスパイト支援」の3つであることが示唆された。

キーワード：神経難病, 在宅介護, 介護継続, 高齢者

緒 言

我が国においては、団塊の世代が75歳以上となる2025年（令和7年）以降は、医療や介護の需要が増加することが見込まれており、厚生労働省は2025年（令和7年）を目途に、高齢者の尊厳の保持と自立生活の支援の目的のもとで、可能な限り住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、地域の包括的な支援サービス体制（地域包括ケアシステム）の構築を推進している¹⁾。

医療の場が地域にシフトチェンジしている状況は、難病などで療養している患者も同様であり、障がいがあっても地域で安心して暮らせるノーマライゼーション社会の実現を目指して「障害者自立支援法」が制定され、平成26年からは、障害者の定義に難病が加わり「障害者総合支援法」となった²⁾。

難病の中でも、神経難病は、神経細胞が変化して起きる病気の総称であり日常生活動作やコミュニケーションに障害をきたし、嚥下や排泄機能の低下が生じるため、病気の進行とともに胃瘻造設や気管切開・人工呼吸器の装着・膀胱留置カテー

テルなど医療的処置が必要となり在宅療養が長期にわたること、24時間求められることに伴う家族介護者の負担は大きく、援助の必要性が高いと言える。

筆者らは、長期に渡る神経難病患者の在宅療養介護を可能にする要因を研究中であり、本研究は、その要因を探求する文献研究である。

本研究の目的は、神経難病患者の在宅介護継続を可能にする要因を、文献を通して明らかにし、在宅生活を送る神経難病患者・家族への適切な介護支援となる看護への示唆を得ることである。

研究方法

医中誌 Web で「神経難病」「在宅介護」のキーワード検索で249件ヒットしたが、「介護継続」で絞り込むと2件であった。「介護継続」を重要視していたため、「高齢者」「在宅介護」「介護継続」で検索した134件から本研究目的に合った神経難病患者の介護に関する文献を選択し、最終的に2001年から2021年の20年間より計9編を対象に文献検討を行った（表）。

分析方法は、神経難病在宅療養者の長期に渡る

介護を可能にする要因について、意味内容の類似性から抽象度を上げ、カテゴリー化を図った。

本研究では、文献の使用において出典を明らかにし、著作権を遵守し実施した。分析対象の文献の研究内容の解釈に齟齬がないように正確な読み取りを行った。

結 果

神経難病在宅療養者の長期に渡る介護を可能にする要因について分析対象となった文献は、9件であった。収集した論文の内容から、在宅療養者の長期に渡る介護を可能にする要因を、「在宅療養の実現および継続を可能とする退院支援」「家族/ソーシャルサポートによる支援」「訪問看護/公的サービスの充実によるレスパイト支援」の3つに分類することができた。

1) 在宅療養の実現および継続を可能とする退院支援

山川ら³⁾は、入院中の神経難病患者の介護者35名を対象として、自宅療養への移行を検討する中で、神経難病患者の身体的状態と認知機能が在宅生活における家族の介護負担度にどのように関連しているか調査している。その結果、介護を負担に感じている割合は重度から軽度まで分散しており、患者の認知機能と介護負担に有意な差はないことが示されている。これは、対象患者が現在入院生活を送っていることから、家族が在宅生活における介護負担としての実感が得られにくかったためだと述べている。

板野ら⁴⁾は、神経難病患者を専門的に行っている病院の神経難病ケアに専門的に携わっている熟練看護師を対象に、在宅療養への円滑な移行を可能にする実態を質的に調査している。その結果、在宅療養への円滑な移行を可能にする看護は、【患者・家族の全体像をつかむ】、【在宅療養の実現性を高める】、【在宅療養の継続を支える】、【患者の可能性を広げる・奪わない】の4つのカテゴリーで構成されていることを明らかにしている。

【患者・家族の全体像をつかむ】というカテゴリーは、『詳細な家での動き・生活状況をつかんでいく』『病状や進行を確認する』『在宅療養を支える家族・環境を知る』『本人・家族の思いを知

る』ことで構成され、入院中に変化する身体状況に合わせて家での生活を繰り返しアセスメントし、「患者・家族が生活の中で困っていること、希望を確認する」視点が重要であると述べている。【在宅療養の実現性を高める】ためには、『課題と対応策を整理して解決の方向性を決める』『生活動作の問題を改善し・解決する』『現実的な目標と方法について本人・家族・院内外のスタッフの考えをすり合わせる』『必要なサービスが一致して提供できるよう調整する』『退院までの滞りのない段取りをつける』ことが含まれていた。【在宅療養の継続を支える】のカテゴリーには、『介護力を整える・保つ』『本人・家族の気持ちを支える』『家族が長く続けられる丁度良い妥協点を見つける』『退院後起こりうることに対応できるよう準備する』が含まれ、【患者の可能性を広げる・奪わない】のカテゴリーには、『看護師の見方を変えることで患者の希望を尊重する』『出来ることを引き出す』関わりが重要性であること示していた。この文献では、神経難病の在宅療養への円滑な移行を可能にするためには、在宅療養の実現・継続には合意形成と退院までの計画的な見通し、加えて家族が無理なく介護を継続できる退院支援が必要であることが示されていた。

これらの研究において介護継続を可能にする要因の類似性より、「在宅療養を実現および継続を可能とする退院支援」と命名した。

2) 家族/ソーシャルサポートによる支援

斉藤ら⁵⁾は、介護負担を軽減していく研究の中で、筋萎縮性側索硬化症患者（ALS）介護者の介護負担感と患者の特徴・介護者特徴・ソーシャルサポート資源との関連性を明らかにするため、介護者67名を対象にZarit介護負担感尺度日本語版を用いて調査を行っている。対象は、すべて在宅療養中のALS患者であり、全体的に寝たきりの割合が高いと同時に、人工呼吸器、経管栄養が多いために介護負担感が高い傾向にあったと推測されていたが、この研究の結果では、1回の訪問看護師利用時間が長い介護者ほど、介護負担感の軽減が認められていた。専門家に介護を任すことが出来る訪問看護が、介護者にとっては一時的な介護からの解放となり、外部との交流の拡大につ

ながら、介護負担感が軽減されているということが示されていた。

家族などのソーシャルサポートによって介護負担から解放され介護肯定感が得られているという報告は、末益ら⁶⁾の、在宅筋萎縮性側索硬化症の主介護者を対象とした研究で示されている。この研究は、患者が「自力で移動出来ない」という身体的・精神的拘束が大きい状態において【介護継続意思】は高くなり、「患者との現在の関係がよい」という状態は、【介護継続意思】を高くするという結果を報告していた。ALS 介護者の介護肯定感に関連する因子としては、【介護状況への満足】【自己成長感】【介護継続意志】が抽出され、介護者は患者の症状が重度であっても複数の対処行動を取る事で、介護肯定感を高めていたと示唆されていた。

これらの研究において介護継続を可能にする要因の類似性より、「家族/ソーシャルサポートによる支援」と命名した。

3) 訪問看護/公的サービスの充実によるレスパイト支援

小長谷⁷⁾は、筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護の負担変化について、2000年と2012年に調査を行っている⁷⁾。その結果、一般疲労、慢性疲労、および身体疲労は、12年経過した方が低下していたが、介護負担感情、不安、および抑うつは低減していなかった。12年の加齢とともに上昇すると予測していた介護負担感が著明に変化していなかった理由として、利用できる公的サービスが増えたためではないかと考察されており、在宅介護を公的サービスが支えていることを示していた。

牛込ら⁸⁾の神経難病系療養者の在宅継続に関連する要因を調査した研究では⁸⁾、療養者のニーズに対応する訪問看護サービスの充足が不可欠であり、重症度が高い介護を家族が担った場合、介護疲労時等に安心して療養者が入所できる施設の整備が必要であるという報告がなされていた。報告では、在宅医療を困難にする要因として、医療処置管理状態と日常生活全面介助状態があげられ、神経系難病で医療処置管理状態および日常生活全面介護状態にある療養者のケアは看護が責任

をもって行うべき行為の比重が高いことを示すものであり、その療養生活の安定には、療養者のニーズに対応する訪問看護サービスの充足が不可欠であると述べられている。また、重症度が高い介護を家族が担った場合、介護疲労時等に安心して療養者が入所できる施設の整備が必要であると述べられ継続要因に訪問看護の存在が大きいことが示されている。

訪問看護は、在宅療養を継続するために非常に重要であるが、中山の報告では、難病患者が安心して在宅生活を送るための訪問看護に関する課題を明らかにしている。報告によると、人工呼吸器使用難病患者の訪問看護は非常にケア内容が多く、時間を要することや、多職種での支援が必要なため連携にかかる時間も多いため、長時間や複数名訪問の回数制限や複数ステーションによる訪問看護を、効率的に提供するための制度の検討が喫緊の課題である、と示している⁹⁾。

在宅療養者の長期介護を可能にする要因としてレスパイト支援の重要性を示していた研究には、尺土ら¹⁰⁾の介護負担の実態調査と、伊藤ら¹¹⁾のレスパイト入院の利用効果の検証研究があった。

尺土らは、神経難病患者は病気の進行に伴い気管切開・胃瘻などの介護が必要となり、高齢者対象のデイケアやデイサービスの利用は困難であるため、介護者が介護から解放されストレスを軽減させる機会がないことを明らかにし、長期にわたる介護が必要な介護者にはストレスを軽減し、介護意欲を回復させるためにもレスパイト入院が必要不可欠なサービスであると述べている。

伊藤らは、神経難病患者主介護者21名を対象にレスパイト入院の利用効果を検証し、レスパイト入院を利用する介護者の心身ともに休息が得られたという結果を得ていた。

これらの研究において介護継続を可能にする要因の類似性より、「訪問看護/公的サービスの充実によるレスパイト支援」と命名した。

考 察

長期に渡る神経難病患者の在宅療養介護を可能にする要因について、文献を通して得た結果を基に次の3つに分けて考察する。

1) 在宅でのイメージや多職種連携を可能とする退院支援の必要性

患者が退院した後、介護者が介護を継続しうるためには、山川らが報告しているように³⁾、入院中から、家族介護者へ在宅療養に向けた充実した教育が必要である。しかし、神経難病患者は、人工呼吸器などを装着していることが多いため医療度依存度が高く、医療者ではない家族介護者にとっては在宅生活をイメージしがたい上に、病棟の様に医療者が近くにいる環境でない自宅において医療的な責任も負うことになるため介護者への負担は大きい。

そのため、在宅療養する神経難病患者の家族介護者へは、入院中から喀痰吸引や胃瘻注入などの手技習得などを積極的に行い、在宅生活をイメージできる指導が必要であると考え。これらの指導は、在宅で起こりうる困りごとをあらゆる場面から想定して行う必要がある。

また、在宅療養する神経難病患者の場合は、人工呼吸器使用時のように医療者以外の業者との連携を要することも多く、入院中から退院後の多職種連携を可能にするシステムを作っておくことも重要である。

2) 介護負担感の軽減および介護肯定感の継続に向けた働きかけ

本研究結果から、介護者を一時的に介護から解放し、外部との交流につなげることが介護負担感の軽減につながっていることが明らかとなった。また、そのようなレスパイトとしての介入は、長期に渡っても介護負担感を著明に増大させないということが示されており⁷⁾、介護負担感を軽減させ肯定感を高めるためには、介護者が心身ともに休息できる様な働きかけをする必要がある事がわかった。

神経難病患者の公的サービスは介護保険のサービスだけでなく、障害の状態によって障害者総合支援法による重度訪問介護サービスを受けることができる。重度訪問介護サービスを使うことで、疾患と障害の程度、医療依存度により24時間訪問介護を受けることができ、活用することで介護者の負担軽減につながっていくと考える。

医療必要度が高い難病患者介護者は、日々の介

護の中で高い緊張感を持っている。そのため、一定以上の在宅での生活経過後、希望があればレスパイト的な入院を行い、在宅生活での問題を在宅関係者と一緒に考えていく場を作り今後の退院支援の充実をさせていくことも必要である。そのため、専門的知識を持った看護師の役割は大きいと考える。

レスパイト入院は介護者の心身の休息が一定期間でき介護負担軽減の役割があるため積極的に活用していく方がよいと考える。重度訪問介護サービスの対象拡大により日常的に重度訪問介護を利用している最重度の障害者は医療機関に入院した場合も対象となった。入院中であっても、既に関係性が確立しているヘルパーが所属する重度訪問介護事業所が支援に入ることで、患者が安心して入院できる環境整備が進んでいると考える。しかし櫻井¹²⁾は、利用者本人・家族だけでなく医療機関や行政機関も含め、重度訪問介護サービス自体およびレスパイト入院は介護者の心身の休息が一定期間でき介護負担軽減の役割があり積極的に活用していく方の利用が可能になったことについての周知がされていない事を報告している。制度を活用していくためにも多職種が連携し、情報交換を積極的に行うことも重要であると考え。介護負担感を軽減させるためにソーシャルサポートの活用は重要ではあるが、サポートに対して負担に感じている介護者にも配慮して、介護者の意向も考慮する必要がある。

3) 訪問看護の質の充実に向けた課題

神経難病在宅療養者は医療度依存度が高く、訪問看護は必要不可欠である。しかし現在の制度では、指定された難病疾患や気管切開・人工呼吸器装着患者であれば毎日3回は訪問看護の訪問ができるが、長時間、複数名の訪問は週に1回しか加算が取れずステーションの持ち出しや介護者への負担が生じるなどの制度上の課題が存在しており改善が望まれている。

神経難病患者の在宅介護継続に関する文献が9件と少ないが、介護継続に関する要因は示唆されたと考える。

結 語

神経難病患者の在宅療養介護を可能にする要因は、「在宅療養の実現および継続を可能とする退院支援」「家族/ソーシャルサポートによる支援」「訪問看護/公的サービスの充実によるレスパイト支援」に分類することができた。

本研究においてすべての著者には、申告すべき利益相反事項はない。

引用文献

- 1) 厚生労働省 (2013) : 地域包括ケアシステムの実現に向けて, 社会保障審議会 介護保険部会 (第 46 回), https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000018729.pdf (2023.10.8)
- 2) 厚生労働省 (2013) : 地域社会における共生の実現に向けて新たな障害者保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律内容, https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukuushi_kaigo/shougaisishukushi/sougoushien/dl/sougoushien06.pdf(2023.10.8)
- 3) 山川久美子, 福田奈々, 吉田真由美 他: 神経難病患者家族介護者の介護負担と被介護者の個人要因との関連. 第 47 回 (平成 28 年度) 日本看護学会論文集慢性期看護, 107-110, 2017
- 4) 坂野恵子, 大野和美 : 神経難病患者の在宅療養への円滑な移行を可能にする熟練看護師の実践. 日本難病看護学会誌, 22(2), 143-159, 2017
- 5) 齋藤明子, 小林淳子: 在宅筋萎縮性側索硬化症の介護負担感に関する研究. 日本地域看護学会誌, 3(1), 38-45, 2001
- 6) 末益友佳子, 門間晶子 : 在宅筋萎縮性側索硬化症患者の主介護者の介護肯定感とその関連要因. 日本看護研究学会誌, 38(2), 43-55, 2015
- 7) 小長谷百絵 : 筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護の負担に関する研究—介護負担感と蓄積慢性疲労徴候の 2000 年調査と 2012 年調査の比較—. 日本難病看護学会誌, 23(3), 253-264, 2019
- 8) 牛込三和子, 江澤和江, 小倉朗子 : 神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究. 日本公衛誌, 47(3), 204-214, 2000
- 9) 中山優季 : 在宅療養難病患者への訪問看護を提供する上での課題～現行の訪問看護制度における提供実態調査より～厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業) 分担報告書, 別紙 3, 46-51, 2021
- 10) 尺土佳子, 宮本沙季, 水野ルミ子 : 在宅療養に移行した神経難病患者とその家族の生活実態. IRYOU, 61(1), 52-56, 2007
- 11) 伊藤久美子, 林 彩織 : 神経難病療養者の主介護者の介護負担度とレスパイト入院の利用効果, 第 46 回日本看護学会論文集 在宅看護, 51-54, 2016
- 12) 櫻井久夫 : 重度訪問介護の訪問先拡大に関する支援、利用状況等についての実態調査. 平成 30 年度厚生労働科学研究費補助金(障害者政策総合研究事業(身体・知的等障害分野)総合支援法の見直しに向けたサービスの実態の把握及びその効果の検証のための研究) 分担研究報告書, 21-25, 2018

表 神経難病患者の在宅介護継続を可能とする要因

分類	在宅介護継続を可能にする要因 (論文中より中より抽出)	タイトル	発表年	対象者	年齢	介護療養期間	引用 文献
在宅療養を実現させる退院支援	家族は家庭で介護をするために疾患や介護に対しての知識が少ないことで不安感がある。家族が安心して在宅療養へ進めることが出来る様、患者家族への退院支援や具体的福祉サービスの提案、地域包括的ケアの推進が必要である。	神経難病患者家族介護者の介護負担と被介護者の個人要因との関連	2016	入院中神経難病患者と家族	患者平均75. (0 ± 9.6) 家族60歳以上が60% ↑	入院中	3)
	在宅療養の実現・継続には患者・家族の生活や人生の理解を基盤に、患者の「動き」や家族のヘルスケア機能を把握する視点が重要である。合意形成と退院までの計画的な見通し、家族が無理なく介護を継続できる退院支援が必要であることが示唆された。	神経難病患者の在宅療養への円滑な移行を可能にする熟練看護師の実践	2017	看護師	看護師勤務経験年数平均15.8 ± 7.1 難病領域勤務経験11.3 ± 1.7		4)
家族/ソーシャルサポートによる支援	専門家に介護を任すことが出来る訪問看護が、介護者にとっては一時的な介護からの解放となることや外部との交流の拡大につながり、介護負担感が軽減される。	在宅筋萎縮性側索硬化症患者の介護負担感に関する研究	2001	介護者	55.6 ± 11.5歳	48.6 ± 38.7 (月)	5)
	ALS介護者の肯定感に関連する因子は【介護状況への満足】【自己成長感】【介護継続意志】が抽出され介護者は、患者の症状が重度であっても複数の対処行動を取る事で介護肯定感が高められたことの示唆があった。	在宅筋萎縮性側索硬化症患者の主介護者の介護肯定感とその関連要因	2015	介護者	介護者59.8 ± 13.8 患者63.1 ± 11.8	6.3 ± 5.8 (年)	6)
訪問看護/公的サービスの充実によるレスパイト支援	介護者の年齢が高齢化すると介護負担感は上昇すると考えられるが、12年後の介護負担感に変化がなかったのは利用できる公的サービスが増え身体負担が軽減した事も要因の一つの可能性はある。	筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護負担に関する研究－介護負担感と蓄積的慢性疲労兆候の2000年調査と2012年調査の比較－	2019	介護者	2000年50代33.2%60代33.2%70代11.1%80代0.8% 2012年50代25.4%60代36.4%70代19.5%80代2.4%	2000年10年以上35.7%2012年52.5%	7)
	療養生活の安定には、療養者のニーズに対応する訪問看護サービスの充足が不可欠と考える。重症度が高い介護を家族が担った場合、介護疲労時等に安心して療養者が入所できる施設の整備が必要である。	神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究	2000	療養者	筋萎縮性側索硬化症62.0 ± 4.1 脊髄小脳変性症57.1 ± 13.4 パーキンソン病67.3 ± 9.8	(罹患期間) 筋萎縮性側索硬化症3.1 ± 4.1 脊髄小脳変性症6.2 ± 6.5 パーキンソン病6.3 ± 5.5	8)
	人工呼吸器使用難病患者の訪問看護は非常にケア内容が多く、時間を要する。また、多職種での支援が必要なため連携にかかる時間も長い。長時間や複数名訪問の回数制限や複数セッションによる訪問看護を、効率的に提供するための制度の検討が必要である。	在宅療養難病患者への訪問看護提供上での課題～現行の訪問看護制度における提供実態調査より～	2021	訪問看護師	人工呼吸器装着64.4 ± 13.8人工呼吸器非装着69.9 ± 16.4	人工呼吸器装着使用歴7.1 ± 6.0発病歴8.5 ± 6.4	9)
	ストレスを軽減し介護意欲を回復させるためにもレスパイト入院は必要不可欠なサービスであると考え	在宅療養に移行した神経難病患者とその家族の生活の実態	2007	患者家族	70.1		10)
	レスパイト入院を利用する多くの介護者が心身ともに休息を得られている事がわかった。	神経難病療養者の主介護者の介護負担度とレスパイト入院の利用効果	2016	主介護者	平均60.5 ± 10.2	9.5 ± 6.1	11)

Literature Review on Factors Enabling Continued Home Care for Patients with Neurological Diseases

Chie Fukagawa¹⁾, Mami Miyazono²⁾

1)Fukuoka Nursing College, Graduate School of Nursing

2)Fukuoka Nursing College, Faculty of Nursing, Department of Nursing, Division of Community Health and Home Care Nursing

Keywords: Neuropathy, Home care, Continuing care, Elderly

This study aims to not only review the literature on continuing care at home for patients with incurable neurological diseases but also explore the factors that enable home care caregivers to continue long-term care. Using the Medical Journal Web, we searched for the keywords "home care," "continuing care," and "elderly," selected nine articles that met the objectives of this study on the theme of care for patients with intractable neurological diseases, and conducted a literature review. The results suggest that the three factors that enable the continuation of long-term home care for patients with intractable neurological diseases are "discharge support that enables home care," "support by family/social support," and "respite support through home nursing/enhanced public services."