

学位論文

【神経難病患者の家族が長期間在宅介護を継続できる要因】

**The Factors Enabling Long-Term Home Care by Family Members
of Patients with Neurological Disorders**

令和5年度

福岡看護大学看護学研究科

修士課程 看護学専攻

学籍番号:8222005 氏名:深川 知栄

(指導教員名:宮園 真美)

令和5 年度 修 士 論 文 要 旨

学籍番号	8222005	氏名	深川 知栄
<p>題名：神経難病患者の家族が長期間在宅介護を継続できる要因</p> <p style="text-align: center;">要 旨</p> <p>目的：神経難病患者の在宅介護を長期間継続している介護者の語りの中から、患者を長期間に渡り在宅で介護することを可能にしている要因を明らかにする。</p> <p>方法：神経難病患者を在宅で介護する家族 5 名へ半構造化インタビューと質問紙調査を行った。</p> <p>結果及び考察：介護継続を可能とする要因として、【普段の生活の中での親密な家族関係】【診断までの長い期間と病名告知後のショック】【低下する身体機能と先がわからない戸惑い】【生命存続の選択】【介護中の心身の休息】【患者への愛情と介護者の責務】【生きていてほしいという願い】が抽出され、家族の精神的なつながりが経時的に変化していることが明らかとなった。</p> <p>結論：長期間介護を継続するためには親密な家族関係が基盤として存在し、徐々に進行する難病に罹患した後も生きることを選択し、訪問看護やレスパイト入院という社会資源に支えられることが必要であった。</p> <p>キーワード：神経難病、在宅介護、介護継続</p> <p style="text-align: center;">English title：The Factors Enabling Long-Term Home Care by Family Members of Patients with Neurological Disorders</p> <p style="text-align: center;">Student ID:8222005 Chie Fukagawa</p> <p style="text-align: center;">Abstract</p> <p>Purpose: The study identifies factors facilitating prolonged home care for patients with intractable neurological diseases.</p> <p>Methods: Semi-structured interviews and a questionnaire were administered to five family members who provide home care for patients with intractable neurological diseases.</p> <p>Results and discussion: The following factors were identified as enabling continued care: [close family relationships in daily life], [long periods before diagnosis and shock after the announcement of the disease], [declining physical functions and confusion about the future], [choice of life continuation], [mental and physical rest during care], [love for the patient and caregiver's responsibility], and [wish that the patient would live]. The results showed that the family's emotional ties to the patient evolved.</p> <p>Conclusion: Love of family is the basis for continued long-term caregiving. Patients must choose to live and be supported by social resources such as home nursing and respite hospitalization while suffering from a slowly progressing incurable disease.</p> <p>Keywords: neurological incurable disease, home care, continuity of care</p>			

目次

I. 序論	1
II. 目的	3
III. 方法	4
IV. 結果	7
V. 考察	24
VI. 結語	31

謝辭

I. 序論

我が国では、団塊の世代が75歳以上となる2025年(令和7年)以降、医療や介護の需要の増加が見込まれるため、厚生労働省は、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地域包括ケアシステムの構築を推進しており¹⁾、難病患者の在宅生活支援においても、「難病患者に対する医療等に関する法律²⁾³⁾」にて在宅生活に関する支援も整備されている。難病患者に対する医療等に関する法律では、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保および難病患者の療養生活の質の維持向上を図ることを目的としており、その基本理念として、難病患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加する機会が確保され、地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策が有機的に連携し、総合的に実施されることが示されている⁴⁾。

難病患者が長期にわたり療養生活を送りながらもその人らしく生きるためには、以上のような政策にもあるように、難病という「不治の病」を持ちながら生活する本人と介護者が、在宅の現場において適切に支援されることが非常に重要である。特に、難病の中でも、神経難病は介護者の負担が非常に大きいとされており、援助の必要性は高い⁵⁾⁶⁾⁷⁾。

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⁸⁾⁹⁾¹⁰⁾。また、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の医療的処置が必要となるため、介護者は、それらの管理をするという責任を24時間、在宅療養中の長期間に渡り求められることになる。神経難病患者の在宅介護は、日常生活全般の介護に加え、人工呼吸器や経管栄養管理、また、様々な合併症予防をはじめとした、生命の安全を保持するための高度な医療知識と技術が求められるため、介護者の負担や疲労は計り知れない⁵⁾⁶⁾。

介護者の負担に着目した先行研究としては、介護肯定感と介護負担感に関するものが多い¹¹⁾。

医療的ケアの実施の有無で介護肯定感を比較検討した研究では¹²⁾、介護肯定感の『役割受容』と『成長感』の2因子で医療的ケアを実施している介護者の肯定感が高い結果であり医療的ケアが在宅介護への動機に関連していることが報告されている。筋萎縮性側索硬化症患者の介護負担に関する研究では⁵⁾、在宅療養期間の平均は48.6±38.7か月(約4年)、範囲は1～228か月と長期であることが述べられており、この長期にわたる在宅療養を支える資源として、訪問看護の利用回数が多く、利用時間が長いほど介護負担感は低いことが報告されている。また筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護負担の蓄積疲労に関する研究では⁶⁾、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事や、介護肯定感が介護負担感を軽減させる効果等の報告がある。

このように、筋萎縮性側索硬化症の主介護者の肯定感とその関連要因など、神経難病患者の在宅介護に関する先行研究の多くは介護負担感や介護疲労度に関するものが多く、それらの結果から、介護負担感と介護肯定感は互いに関連はあるものの単純に相反する関係ではないことや、長期に渡る介護が全て介護負担感につながるわけではないことがわかってきている。

また、介護者の精神面に着目した研究としては、根治不可能な疾患との告知を受け、精神的な辛い体験を明らかにした研究や¹³⁾¹⁴⁾¹⁵⁾、徐々に身体が動かなくなり、最後には意志を伝える事も呼吸をすることも難しくなる子どもの養育を長期に続ける親を対象とした事例研究も認められている¹⁶⁾。他にも、難病

患者本人と介護者の関係性に関する研究では、ストレスプロセスや、介護者の性差、およびソーシャルサポート研究が成されており¹⁷⁾¹⁸⁾¹⁹⁾、介護肯定感につながる介護統制感は女性に多いことや、心理社会的資源が介護者の精神的安定に寄与していることなどが報告されているが、いずれの研究も在宅介護を長期間継続させる要因を明らかにしていない。

神経難病患者当事者と介護者の関係性について、しかも、在宅介護を長期間継続させる要因を探るためには、その本質を探る必要性があるため質的研究アプローチが適していると考え、先行研究において神経難病患者の在宅介護を長期間継続させる当事者と介護者の関係性について質的に調査した研究は見受けられない。

そこで、本研究では、神経難病患者の在宅介護を長期間継続させる要因を、神経難病患者と介護者の繋がり(関係性)に関する語りの中から抽出し、患者と介護者の関係性を明らかにしたいと考えた。

また、本研究では、介護者の特性も介護継続に何らかの要因があるのではないかと考え、量的データとして、介護肯定感²⁰⁾、介護負担感²⁰⁾²¹⁾、モーズレイ性格検査²²⁾、および STAI の不安調査²³⁾²⁴⁾²⁵⁾²⁶⁾を実施し、家族役割や社会役割の認識についても加えて考察したいと考えた。

本研究によって在宅神経難病患者の長期介護を継続しうる要因を明らかにすることで、具体的な介護者への看護支援への示唆を得ることができ、今後の在宅神経難病患者への看護の質向上に寄与するものとする。

II. 目的

神経難病患者を長期間に渡り在宅で介護することを可能にしている要因および患者と介護者の関係性について、介護者の語りと質問紙調査から明らかにする。

Ⅲ. 方法

1. 対象者

研究対象者は、A病院で定期的にレスパイト入院を行いながら、10年以上在宅で介護している同意が得られた主家族介護者5名とした。

2. 研究方法

本研究は、インタビューによる質的データと質問紙調査による量的データを使用し実施した。インタビューを用いた質的研究は、研究したい現象について明らかにされていない、あるいは明らかにされていることに偏りがある場合に、現象に対する理解を促すことが出来る場合に適している。本研究は、介護者が日々揺れ動く感情と折り合いをつけながら長期間介護を続けていると予測し、その要因を追及するためには質的記述的分析が適していると考え、本研究方法を選択した。

また、考察を充実させるために補足的な調査として量的データの収集も行った。介護継続へ影響していると考えられる項目として、介護肯定感、介護負担感、介護者の性格的な側面、および不安傾向に関する調査を選択して実施した。

2.1. インタビューによる聞き取り調査

A病院担当医（在宅医）およびA病院訪問看護ステーションから、介護期間が10年以上の患者の介護者を選択してもらい、研究者が介護者へ説明文書を用いて、説明し同意を得た。インタビューは、介護者の自宅で60分程度の時間で行った。インタビュー内容は、疾患罹患時以前の患者との関係、疾患を告知された時の気持ち、疾患罹患時から現在に至るまでの関係性の変化、患者の罹患後に辛いこと・ストレスを感じた時の経験、患者の罹患後に喜びを感じた経験、これまで介護を継続できた理由でありICレコーダーで記録をすることの了解を得て行った。さらに、患者の背景（性、年齢）、患者の疾患の発症年齢、意思伝達の状態、病態（医療行為の有無、呼吸器装着の有無と期間）、日常生活状況（介護保険の介護度）・介護者の背景（性、年齢）、続柄、介護期間、仕事の有無（介護当時・現在）、他介護者の有無、健康状態（介護者の治療中の疾患）、介護者の「睡眠時間」「夜間の介護回数」・公的サービス利用の内容の記載を行った。

2.2. 質問紙調査

質問紙調査は、インタビュー以外の自由な時間に記載し、インタビュー後1週間以内に返信用封筒にて郵送とした。

2.2.1. 介護に関する負担感の測定

介護の負担的側面についての測定には、櫻井²⁰⁾が開発した介護負担感尺度（16項目）を使用した。介護者の認知的負担を多元的にとらえ認知的レベルの負担を測定する尺度である。

質問紙は4つの下位尺度からなり、第1因子「拘束感」は、介護者の日常や社会生活の拘束感を測定する5項目、第2因子「限界感」は、介護に関する限界を測定する4項目、第3因子「対人葛藤」は、対人関係における葛藤を測定する5項目、第4因子「経済的負担」は、経済的負担を測定する2項目からなる。それぞれの項目について“非常にそう思う（4点）”“ややそう思う（3点）”“あまりそう思わない（2点）”“全くそう思わない（1点）の4点法で評価する。介護負担感評価は16点（介護負担感が小さい）～64点（介護負担感が大きい）で点

数が高いほど介護負担感が高い。介護の負担的側面を客観的に評価するために使用した。

2.2.2.介護に関する肯定感の測定

介護の肯定的側面についての側面には、櫻井²⁰⁾が開発した介護肯定感尺度(14項目)を使用した。介護の肯定的側面に焦点をあて、介護者の肯定的介護評価のさまざまな側面を測定する尺度である。3つの下位尺度からなり、第1因子は、「介護状況(高齢者との関係や介護役割)への満足感」を測定する9項目、第2因子は、「自己成長感」を測定する3項目、第3因子は「介護継続意志」を測定する2項目からなる。それぞれの項目について“非常にそう思う(4点)”“ややそう思う(3点)”“あまりそう思わない(2点)”“全くそう思わない(1点)”の4点法で評価する。介護肯定感評価は14点(介護肯定感が低い)～56点(介護肯定感が高い)で点数が高いほど介護の肯定感が高い。介護の肯定的側面を客観的に評価するために使用した。

櫻井の尺度については、公益社団法人日本心理学会の許可を得て使用した。また、櫻井の尺度は、主に高齢者の介護に焦点を当てた尺度であるが、難病患者の介護者を対象として使用することについては、許可を得た。

2.2.3.介護者の性格に関する検査

外向性-内向性傾向が測定できるモーズレイ性格検査(24項目)を実施した²²⁾。モーズレイ性格検査はアイゼンク(Eysenck, H.J)の性格理論に従って、外向性-内向性と神経症的傾向という2つの基本的な性格特性を測定することを目的としたものである。この質問紙は、信頼性、妥当性が確保されており、年齢、性、知能に影響されないことが保証されている。

外向性性格は、社交的・開放的で動作や感情の表現にためらいのない傾向、内向性性格は、人は落ち着いていて、内省的で秩序だった生活様式を好む傾向を示しており、神経症的傾向は、情動(感情・情緒)の過敏性を示す傾向であると示されている。これらの二つの性格特性は、理論的には相互に重複することがなく、したがって、それぞれの尺度得点の組み合わせによっていくつかの性格像を描き出すことができるとされている。外向性-内向性尺度をE尺度、神経症的傾向尺度をN尺度とあわせて、このほかに虚偽発見尺度(Lie Scale: L尺度とよぶことにする)20項目が含まれている。

2.2.4.介護者の不安傾向に関する検査

STAI(State-Trait Anxiety Inventory: 状態-特性不安尺度)²³⁾は、性格などに由来する不安になりやすい傾向を表す質問紙であり、日本標準化され、信頼性と妥当性について十分に検討されている、全40問から構成される質問紙であり、その時の状況で表される状態不安と、普段から危険に対し回避的であったり、心配しやすいといった性格を表す特性不安の2つに分けられる。

状態不安尺度は、回答者が“今まさに、どのように感じているか”を評価する20の叙述文から成り立っている。特性不安尺度は“ふだん一般にどのように感じているか”を査定する20の叙述文から成り立っている。STAIの状態不安尺度に回答するには、数字の中から感情の強さを最もあらわしているものを選ぶ。その数字は、「1.全くあてはまらない」「2.いく分あてはまる」「3.かなりあてはまる」「4.非常によくあてはまる」を表している。特性不安尺度に回答するには、ふだん感じている不安感情の頻度を以下の4段階尺度によって示すように指示される。

「1.ほとんどない」「2.ときどきある」「3.たびたびある」「4.ほとんどいつも」である。

不安存在尺度は、不安があることを示す項目（anxiety-present scale: P 尺度）と不安がないことを示す項目（anxiety-absent scale : A 尺度）があり、不安の P 尺度と A 尺度の得点を求めるには、各尺度を構成する 10 の項目の重みづけられた素点を合計する。状態不安の判定^{24) 25) 26)}は男性 41 点以上、女性 42 点以上を高い不安とし男性 41 未満女性 42 未満を数値に応じて普通～低不安とした。特性不安の判定は男性 44 点以上、女性 45 点以上を高い不安とし男性 44 点未満、女性 45 点未満数値に応じて普通～低不安とした。

3.調査期間

2022 年 12 月～2023 年 1 月

4.分析方法

フェイスシートより得た、患者、介護者の属性については、基本統計量によって性別、年齢、病名、および訪問看護利用回数の分布状況を確認した。

インタビューより得た質的データは、個人が特定されない様に記号化した上で、個人ごとに逐語録を作成した。逐語録から介護継続に関する内容を抽出し対象者の表現を活用し、共通した意味内容を持つものをコード化、類似したコードをサブカテゴリーとし、類似したサブカテゴリーをカテゴリーとしてまとめた。質的研究の経験がある複数の研究者によるスーパーバイズを受け検討を繰り返すことで信頼性妥当性の向上に努めた。

介護負担感、介護肯定感による量的データは、長期介護継続に関連すると考えられる介護者の性別、続柄、患者の人工呼吸器の装着有無、患者とのコミュニケーションの可否によってそれぞれ 2 群に振り分け平均点を比較したが、少人数のため統計分析は実施しなかった。

モーズレイ性格検査による量的データは、外向性－内向性尺度 E 尺度と神経症的傾向尺度 N 尺度の関係性によって分類し、性格傾向を把握した。

STAI による不安調査は、状態不安、特性不安による量的データは、不安の高低によって分類し、不安傾向を把握した。

5.倫理的配慮

A 病院の病院長へ研究の目的、研究の趣旨を説明し、同意を得た。介護者へ研究の目的、方法、意義、研究参加への任意性、協力撤回の自由、結果の公表、倫理的配慮、守秘義務など文書と口頭で説明し同意を得て実施した。本研究は研究者の所属する福岡学園の倫理審査委員会の承認を得た（承認番号 603 号）。

6.用語の定義

本研究において、介護者は主に患者の介護を行っている家族、長期間の介護は 10 年以上自宅で継続的に介護を行っている状態と定義した。

IV. 結果

1. 介護者、患者の概要について表1に示す。

介護者は、5名（男性3名、女性2名）、平均年齢72歳（61～80歳）、患者との関係の内訳は、配偶者4名、親1名であった。患者は、男性3名、女性2名、年齢は平均68歳（52～74歳）、疾患は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）2名、多系統萎縮症2名、脊髄小脳変性症1名であった。うち気管切開・人工呼吸器3名、気管切開のみ1名であった。言語的コミュニケーションが取れるのは1名、意思伝達装置でコミュニケーションが取れるのは1名、3名はコミュニケーションを取れなかった。介護状況は訪問看護や訪問介護を利用していた。訪問看護は全ての患者が利用していた。訪問介護は要介護5の患者4名が利用していた。重度訪問介護サービス使用は1名であった。平均介護期間は、18.1年（12～27年）であった。インタビュー平均時間は、56分（23～112分）、であった。

表1 患者・介護者属性

		(n=5)	
介護者		n	%
性別	男性	3名	60%
	女性	2名	40%
平均年齢±SD	72±8歳		
年代別分布	60代	1名	20%
	70代	3名	60%
	80代	1名	20%
続柄	配偶者	4名	80%
	親	1名	20%
患者			
性別	男性	3名	60%
	女性	2名	40%
平均年齢±SD	68±9歳		
年代別分布	50代	1名	20%
	60代	0名	0%
	70代	4名	80%
病名	筋萎縮性側索硬化症	2名	40%
	多系統萎縮症	2名	40%
	脊髄小脳変性症	1名	20%
訪問看護利用		5名	100%
訪問介護利用		4名	80%
重度訪問介護利用		1名	20%
平均介護期間±SD	18.1±6.0年		
平均介護期間分布	10から20年	3名	60%
	20年以上	2名	40%

2.インタビュー内容の分析

介護者と家族の関係性の中から、家族が介護を継続する理由として考えられる 7 個の categorie と 24 個のサブカテゴリー、142 個のコードが抽出された。

カテゴリーを【】、サブカテゴリーを《》、コードを〈〉で示す。

1) カテゴリー【普段の生活の中での親密な家族関係】について表 2 に示す。

患者が夫で介護者が妻の場合、介護者は患者との関係について、夫と〈仲がよかった〉、夫は〈家族を大切にするタイプ〉で、〈なんでも手伝ってくれて良くしてもらった〉と、日常生活で《仲のいい家族》であることが示された。親が介護者で子供が患者である場合も、〈住んでいるところはバラバラでも連携と意思の疎通はよかったと思う〉と語っているように、《仲がいい家族》であることを意識していた。

また、〈お誕生日、クリスマス、お正月は、みんなでお祝いする〉〈家族旅行を良くしていた〉という語りも多く認められ〈普通のルーティンの中でイベントをしていた〉とあるように普段から《家族イベント》をしていた語りが認められた。

介護者からみて患者は〈子ども達にもやさしい、いいお父さんです〉〈もともと優しい人です〉〈運動会はもちろん応援に行き、入学式にも一緒に行きました〉〈東京に来るたびに必ず家によって、じいちゃん・ばあちゃんと話をしていた〉とあるように、《家族への愛情》を感じていた。これらの、語りを通してカテゴリーを【普段の生活の中での親密な家族関係】とした。

表 2 介護を継続する理由 カテゴリー【普段の生活の中での親密な家族関係】

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
普段の生活の中での親密な家族関係		仲がよかった
		家族を大切にするタイプであった
	仲がいい家族	なんでも手伝ってくれて良くしてもらった
		住んでいるところはバラバラでも連携と意思の疎通はよかったと思う
	家族イベント	どこか行くのも、いつも一緒だった
		お誕生日、クリスマス、お正月は、みんなでお祝いする 家族旅行を良くしていた
	家族への愛情	子ども達にもやさしい、いいお父さんです
		もともと優しい人です
		運動会はもちろん応援に行き、入学式にも一緒に行きました
		東京に来るたびに必ず家によって、じいちゃん・ばあちゃんと話をしていた

2) カテゴリー【診断までの長い期間と病名告知後のショック】について表3に示す

発症時、ピアノ教師だった患者（妻）は、ピアノを弾く際の〈右手と左手を動かすと左手が遅くなる。おかしい。おかしい〉と感じており、患者（夫）が〈突然いびきをかきだした〉ことや、〈「歩くのがきつくなった」や「腰が痛い」「便が出ない」や「頻尿」・「トイレに行ったら倒れる」〉などを語っていた。また、〈旅行した時に歩くのがおぼつかなくて、おかしいと思った〉ことや、授業中に〈瞼が下がっていると生徒から言われた〉、〈東京駅の階段から転げ落ちた〉ことなど、《発症時の生活上の違和感》を感じた事で受診をしていた。

しかし〈神経内科に行って、整形外科に行って、あっちこちの病院に行った〉ことや、〈色々なところに行ってすぐに病名がわからない〉と語っているように進行する症状に《病名がわからない不安》が示されていた。

また、〈あと3年です。「現代の医学ではどうしようもありません」と言われた〉〈色々な病院にかかって神経難病とわかる〉〈「動かなくなっていく」「頑張っても7年が精一杯でしょう」「いまかかっている患者さんは7年ぐらいで命を終えてます」と言われた〉と、やっと《わかった病名と現代医学では治療法がない診断名》であったことが示されていた。

患者は〈診断を受けたあと泣いていました〉、〈本人はあまり不安ではないような言い方はしていましたが、本当はどうかかわからない〉と介護者が語っており、〈（本人が）インターネットで調べて頭に針を打つ治療に行きました〉との患者の行動に、介護者は〈本人は意外とケロッとしている様に見えたが、（医師より）「今の状態だと飛び降りるかもわからない」と言われた〉と語っているように、〈本人は意外と平静だったけれど、一人の時には相当まいっていたと思う〉と《絶望的な思い》を推察していた。

介護者は、〈てんかん、足の切断、最後はわけのわからない難病と言われた時はショックだった〉〈あと100年か200年後に産まれないといけない人間だったですね。と言いました〉と表現するように、現代の医学ではどうしようもない〈命が短いことへのショック〉や〈難病と言われた時は、何もない人もいるのにどうしてこんな試練を与えるのと落ち込みました〉という落ち込みや、〈私は何か悪い事やってきた？どうしてうちがこういう風にならなきゃいけないの〉というやり場のない怒り、〈病気そのものがわからない。調べてパニックになった〉というパニックなどを含む《介護者のショック・怒り》があり、【診断までの長い期間と病名告知後のショック】が伺われた。

表3 介護を継続する理由 カテゴリー【診断までの長い期間と病名告知後のショック】

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
	発症時の生活上の違和感	右手と左手を動かすと左手が遅くなる。おかしい。おかしい
		突然いびきをかきだした
		「歩くのがきつくなった」や「腰が痛い」「便が出ない」や「頻尿」・トイレに行ったら倒れる
		「歩くのがちょっとフラツク」と言う
		旅行した時に歩くのがおぼつかなくて、おかしいなと思った
		瞼が下がっていると生徒から言われた
		東京駅の階段から転げ落ちた
病名がわからない不安	神経内科に行って、整形外科に行って、あっちこちの病院に行った	
	色々なところに行ってすぐには病名が分からない	
	おかしいなと大学病院で検査をした	
	症状が出てALSと診断されるまで1年あるんです	
診断までの長い期間と病名告知後のショック	大学病院の脳神経科で診断されました	
	1年の間に進行したでしょう	
	あと3年です。「現代の医学ではどうしようもありません」と言われた	
	色々な病院にかかって神経難病とわかる	
	「動かなくなっていく」「頑張っても7年が精一杯でしょう」「いまかかっている患者さんは7年ぐらいで命を終えてます」と言われた	
	診断を受けたあと泣いていました	
	本人はあまり不安ではないような言い方はしていましたが、本当はどうか分からない	
絶望的な思い	(本人が)インターネットで調べて頭に針を打つ治療に行きました	
	本人は意外とケロツとしている様に見えたが、(医師より)「今の状態だと飛び降りるかもわからない」と言われた	
	本人は意外と平静だったけれど、一人の時には相当まいっていたと思う	
	てんかん、足の切断、最後はわけのわからない難病と言われた時はショックだった	
介護者のショック・怒り	あと100年か200年後に産まれれないといけないう人間だったですね。と言いました	
	命が短いことへのショック	
	難病と言われた時は、何もない人もいるのにどうしてこんな試練を与えるのと落ち込みました	
	病名を聞いても、内容的には全然わからない	
	病気そのものがわからなかったが調べてパニックになった	
	いまどき、こんな病気があるのかという事を聞いてショックだった	
	何とかする、大丈夫だ。心配するな、全ての財産かけてもおすからって一応言い聞かせた	
	私は何か悪い事やってきた？どうしてうちがこういう風にならなきゃいけないの	
替われるなら私、替わりたい		

3) カテゴリー【低下する身体機能と先がわからない戸惑い】を表4に示す

介護者は、〈進行性だからと頭ではわかっているがわけのわからない難病〉であるために〈現実的に捉えきれなかった〉、〈(病気について)聞きましたが、具体的にどう動かないとか、どこがどういうことになるかと言われても経験がないからわからない〉と、経験がない事を語り、〈インターネットで調べた〉と語った。

また、〈すぐ歩けなくなったし、車に乗るのも嫌だと。車椅子にもすぐなって。意外と早かったです〉と、〈徐々に体が弱って行って〉と確定診断を受け進行が進んでいく様子を、〈1年くらいたったころ、どんどん悪くなって「これはあかん」と思った〉というように《徐々に進行していく症状に戸惑う》気持ち語り、〈終わるなら、東京でみんな一緒に暮らして終わろう〉など次の対応を考えている。

疾患の進行のために、介護が始まり〈食事をつくる事がストレス〉〈食事を作らないといけなかった。何をつくったらいいかもわからなかった〉と男性介護者は食事を作ることに対する負担の語りがあった。女性介護者は〈トイレに行きたいと言う時に車椅子に移乗させて連れていくと間に合わず大変だった〉など《介護初めの戸惑い》があり現実的に介護がはじまり【低下する身体機能と先がわからない戸惑い】を感じていた。

表4 介護を継続する理由 カテゴリー【低下する身体機能と先がわからない戸惑い】

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
低下する 身体機能 と先がわ からない戸 惑い	疾患について わかっていな かった	進行性だからと頭ではわかっているがわけのわからない難病
		現実的に捉えきれなかったですね
		どのように生活していいかわからなかった
		(病気について)聞きましたが、具体的にどう動かないとか、どこがどういうことになるかと言われても経験がないからわからない
	徐々に進行し ていく病状に 戸惑う	(病状の進行については)インターネットで調べた
		初めての事で、誰もその病気の人はいなかったため、具体的にどうなるかというのかわからなかった
		周りに迷惑になると言うのも、本人はわかっていないような感じがした
		すぐ歩けなくなったし、車に乗るのも嫌だと。車椅子にもすぐなって。意外と早かったです
		徐々に体が弱って行って
		診断2年目で胃瘻を造った
診断4年目で気管切開をした		
介護はじめの 戸惑い	1年くらいたったころ、どんどん悪くなって「これはあかん」と思った	
	終わるなら、東京でみんな一緒に暮らして終わろう	
	食事をつくる事がストレス	
	作らないといけなかった。何をつくったらいいかもわからなかった	
		トイレに行きたいと言う時に車椅子に移乗させて連れていくと間に合わず大変だった

4) カテゴリー【生命存続の選択】を表5に示す

患者と介護者は、疾患の進行のために〈在宅診療医から娘・息子家族を呼んで気管切開の説明があった〉、〈元気な時に「呼吸が苦しくなったらどうしますか」ときかれた〉とあるように胃瘻造設の後に、〈吸引回数がかなり多く、気管切開した〉状況を語っており、《気管切開と人工呼吸器装着の経過》に関する語りが認められた。

呼吸器装着への意思是、〈呼吸器は（本人が）付けてくださいと言ったので本人の意思です〉というはっきりとした本人の意思であった事例と、〈（家族が）言わなかったら呼吸器をつけるのを本人はあきらめたと思います〉、〈気管切開はしない予定だった〉、〈本人は「しない」と言っていたから、本人の覚悟かと思ったら途中で「やる」と言い出した〉というように、最初から本人に装着の意思があったわけではなかった事例があった。気管切開を患者が希望した理由については、〈痰が出せずきつかったのでしょう〉と介護者は推測していた。

〈「気管切開・人工呼吸器はつけない。」と人生を終わる事ばかり（本人は）言っていた〉という語りや、〈（気管切開をしないで）ここで人生を終えたいと（本人から）言われた〉という語りにあるように患者本人は、このまま命を終わらせたいという思いを持っていたことが示されており、《気管切開・呼吸器装着に対する患者の気持》は様々であった。

気管切開や人工呼吸器装着患者4名のうち最初から患者の意思で人工呼吸器をつけると決めていたのは1名、途中で気持ちが変わったのは2名、家族の意向を含めて決めたのは1名であった。

《介護者が気管切開等を決断した理由》としては〈長く生きられるのであれば気管切開しよう〉〈長く生きられるなら生きていてほしい〉〈子どもの願いもあったが、早すぎるんじゃないかと思って〉と何もしないと死が現実的になることが語られており、〈子供の結婚や孫を見せてあげたい〉生きていて嬉しい事、楽しい事を一緒に楽しみたい〉と生きてほしいと願っている語りもあった。また、介護者には、〈最終的に命の判断を決めるのは親ではない〉という親としての気持ちがある反面、〈どんなに（気管切開はしないと）約束をしても命の選択を迫られた時に変わるんだと思った〉との揺れ動く思いが認められた。他にも、現実的な状況として、〈吸引回数がかかり多く介護はやりきれないと思った〉とあるように、気管切開をすることで吸引がしやすくなるという思いも認められた。

《介護者の介護への覚悟》には、〈いつ終わるかわからないが、付けた以上覚悟を決めた〉や〈（介護が）長くなる感覚は調べて持っていました〉というように、気管切開を決心した覚悟についての語りが認められた。

病状が進行し、呼吸状態が悪化する経過の中で、揺れ動く患者と家族の思いの末に【生命存続の選択】をしていた。

表5 介護を継続する理由 カテゴリー【生命存続の選択】

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
生命存続 の選択	気管切開と人工呼吸器装着の経過	在宅診療医から娘・息子家族を呼んで気管切開の説明があった
		胃瘻を造って、気管切開までが1年半くらい
		元気な時に「呼吸が苦しくなったらどうしますか」ときかれていた
	気管切開・呼吸器装着に対する患者の気持ち	吸引回数がかかなり多く、気管切開した
		本人は気持ちを言えなかったと思うがわからない
		(家族が)言わなかったら呼吸器をつけるのを本人はあきらめたと思います
	気管切開・呼吸器装着に対する患者の気持ち	呼吸器は(本人が)付けてくださいと言ったので本人の意思です
		気管切開はしない予定だった
		本人は「しない」と言ってたから、本人の覚悟かと思ったら途中で「やる」と言い出した
	介護者が気管切開等を決断した理由	(気管切開をしないで)ここで人生を終えたいと(本人から)言われた
		「気管切開・人工呼吸器はつけない。」と人生を終わる事ばかり(本人は)言っていた
		痰が出せずきつかったのでしよう
	介護者の覚悟	最終的に(人工呼吸器を)「つける」と言ったんです
		長く生きられるのであれば気管切開しよう
		吸引回数がかかなり多く介護はやりきれないと思った
介護者が気管切開等を決断した理由	長く生きられるなら生きていてほしい	
	子どもの願いもあったが、早すぎるんじゃないかと思って	
	子どもの結婚や孫を見せてあげたい	
介護者の覚悟	生きていて嬉しい事、楽しい事を一緒に楽しみたい	
	人間はどんなに(気管切開をしないと)約束をしても命の選択をされた時に変わるんだと思った	
	最終的に命の判断を決めるのは親ではない	
介護者の覚悟	吸引回数がかかなり多く介護はやりきれないと思った	
	いつ終わるか分からないが付けた以上覚悟を決めた	
	気管切開をしたときになんとなくやっていかないといけないと思っていた	
介護者の覚悟	(介護が)長くなる感覚は調べて持っていました	

5) カテゴリー【介護中の心身の休息】を表6に示す

介護を行う日々の生活の中で、〈近くに住んでいる娘が支えになっており会えなくてもメールをくれる〉〈娘と買い物や食事に行く事がいいのかな。ストレス解消〉と娘が介護の助けとなっている語りがあった。〈孫が来たら（患者は）本当に嬉しそう〉、〈気管切開したから孫の顔を見られたのだから、それはよかったと思っています〉と孫の存在も語られていた。〈仲がいいきょうだいだったから（介護をしている）私に感謝してくれます〉、〈（患者の）妹から感謝されることも介護を継続する原動力になりますね〉ときょうだいの存在に関する語りも見られ、〈（介護者）が調子が悪い時は子供2人が面倒見てくれたことがあります〉とあるように、《介護者の支えとなる家族》がいた。

〈毎日、誰かが訪問してくれるので、苦しいという事はない〉、〈それまでは色々ずっと大変でしたが訪問看護が入った時は楽になりました〉や、〈訪問看護に来てもらって、助けてもらっているから（介護を）出来ている〉という語りのように、助けがあったから介護ができているという語りが見られた。また、〈相当悩んだ時に対処してもらった。訪問看護が来ると安心した〉〈困った時に助けてと言える人がいた事がよかった〉のように、助けられて安心したという語りも見られており、〈プロのヘルパーさん、プロの看護師さんに身体的な事はプロに任せる〉のように、《介護者の支えとなる在宅多職種チーム》の存在があった。

【介護中の心身の休息】のためには、家族、多職種医療チーム以外に、《介護者の支えとなるレスパイト入院》があった。〈ストレス解消の一番はレスパイト入院〉という語りがあるように、〈レスパイト入院時、自分の受診や温泉に旅行に行ったり、食事に行ったりできる〉、〈レスパイト入院中は、平日しかできない手続きや自分の病院、歯医者に行く〉という介護者自身の時間を持つことができている。〈レスパイト入院というありがたい制度がある〉、〈あと数日待てば、自分の時間、休息できると思える〉のように心待ちにしている語りもある。〈4週間在宅で2週間のレスパイト入院は自分の中にメリハリできてありがたい〉のように生活へのメリハリや、〈何もしない時もあった〉、〈レスパイト入院は離れている5日～10の間は頭の隅になくて息抜きになっている〉とあるように介護者の日々の介護に対する息抜きになっていた。

また、〈患者にとってはリハビリが効果があり、リハビリで効果がある事は、私にとって価値がある〉とレスパイト入院が患者にとってリハビリ効果があることは介護者にとって、休息と同時に価値があるとの語りがあり、様々な側面から《介護者の支えとなるレスパイト入院》があった。

表6 介護を継続する理由 カテゴリー【介護中の心身の休息】

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
介護中の 心身の休 息	介護者の支え となる家族	近くに住んでいる娘が支えになっており会えなくてもメールをくれる	
		娘と買い物や食事に行く事がいいのかな。ストレス解消	
		孫が来たら、(患者は)本当に嬉しそう	
		気管切開したから孫の顔を見られたのだから、それはよかったと思っています	
		仲がいいきょうだいだったから(介護をしている)私に感謝してくれます	
		(患者の)妹から感謝されることも介護を継続する原動力になりますね	
		私(介護者)が調子が悪い時は子供2人が面倒見てくれたことがあります	
		介護者の支え となる在宅多 職種チーム	毎日、誰かが訪問してくれるので苦しいという事はない
			それまでは色々ずっと大変でしたが訪問看護が入った時は楽になりました
	訪問看護に来てもらって、助けてもらっているから(介護を)出来ている		
	病院、ヘルパーさんに色々な事を相談できてなかったら出来ていない		
	相当悩んだ時に対処してもらった。訪問看護が来ると安心した		
	困った時に助けてと言える人がいた事がよかった		
	プロのヘルパーさん、プロの看護師さんに身体的な事はプロに任せる		
	病院・医師・訪問看護に会えてここまでこられている		
	素晴らしい方たちが何十人も入ってくれて関わってくれている		
	介護者の支え となるレスパ イト入院	ストレス解消の一番はレスパイト入院	
		レスパイト入院の時、自分の受診や温泉に旅行に行ったり、食事に行ったりできる	
		レスパイト入院中は、平日しかできない手続きや自分の病院、歯医者に行く	
		レスパイト入院というありがたい制度がある	
		リフレッシュできる	
		レスパイト入院がなかったら、疲れて気持がもうちょっと沈むかもしれない	
		4週間在宅で2週間のレスパイト入院は自分の中にメリハリできてありがたい	
		レスパイト入院は(介護継続に)大きいです	
		あと数日待てば、自分の時間、休息できると思える	
		何もしない時もあった	
	レスパイト入院は離れている5日~10日の間は頭の隅になくて息抜きになっている		
患者にとってはリハビリが効果があり、リハビリで効果がある事は、私にとって価値がある			

6) カテゴリー【患者への愛情と介護者の責務】を表7に示す

在宅介護を続けていくために、介護者は〈きつくても、投げ出されたくない〉〈自分達で決めたことだから意地がある〉と自分達で選んだことへの責任を語った。また、〈自分達で選んだ事なので人から色々いわれたくない〉〈世間体というか気持ちの問題〉と世間の目を意識した語りが聞かれた。〈(患者から)不安の話が出た時は「大丈夫だよ。面倒見るから」と何度か言った〉と、患者との約束があったことが語られ、介護を続けたことは〈(介護に対して)経験出来ない事をしたなと思う〉や、〈知らない世界を知ったと思わないとやっていけない〉、〈介護は惰性みたいなどころがあり、ある意味仕事のような義務のような〉と《夫の責任と義務》を感じていた。

介護者は〈(元気な時)わがままを何でもきいてくれたので、今度は返さない〉と〈病気になった事で気づかせてもらえた。今返す時〉〈もともと優しいので愛情はある〉〈愛情と感謝しかない〉と語った。夫を介護している介護者は、病気を発症する前の患者からの愛情を感じ患者への《愛情と感謝》が介護を続ける要因となっている語りがあった。

子を介護している介護者は、〈本人が「ここ(福岡)で終えたい」と決めたら、家族としてはそれを叶える〉ために、住居を福岡に移しており、〈血が繋がった人間だったら、やっぱり逃げちゃいかん絶対逃げちゃいかん〉と語り、《親の責任》を感じていた。夫・妻・親である介護者は【患者への愛情と介護者の責務】を持っていた。

表7 介護を継続する理由 カテゴリー【患者への愛情と介護者の責務】

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
患者への愛情と介護者の責務	夫の責任と義務	自分達で選んだ事なので人から色々いわれたくない
		自分達で決めたことだから意地がある
		きつくても、投げ出したくなかった
		介護をやっていて、後ろ指さされるのが嫌な性格です
		愛情はあるかどうかわからない
		世間体というか気持ちの問題
		(患者から)不安の話が出た時は「大丈夫だよ。面倒見るから」と何度か言った
		惰性みたいなのところもある
		知らない世界を知ったと思わないとやっていけない
		(介護に対して)経験出来ない事はしたと思う
		健康だったのは大きい
		介護は惰性みたいなのところがあり、ある意味仕事のような義務のような
		夜の介護はなく、介護は歩くことができないので外出の支えくらい
		(元気な時)わがままを何でもきいてくれたので、今度は返さないと
		病気になった事で気づかせてもらえた。今返す時。
愛情と感謝	私の外出も自由にできる	
	家にいないと寂しい	
	もともと優しいので愛情はある	
	愛情と感謝しかない	
親の責任	本人が「ここで終えたい」と決めたら家族としてはそれを叶える	
	血が繋がった人間だったら、やっぱり逃げちゃいかん絶対逃げちゃいかん	

7) カテゴリー【生きていてほしいという願い】を表8に示す。

〈難病だと思っているから、生きている限りは(介護を)続けていかないといけないと思っている〉〈しばらく面倒みていかないといけないな。あと何年続くかわからないけどとりあえず3年ぐらいはやろうと決心した〉と介護を継続しようという語りがあった。

夫を介護する介護者は、〈家にいないと寂しい〉〈これが普通の生活ね。ここにいなきゃ行けない人です。〉と心の拠り所となっている語りがあった。子を介護する介護者は、〈介護のプロでないのだからただそばにいるしかできないが、自分の蓄えた話を息子にする〉〈天井だけみて過ご

している息子を少しでも救うには生きていくためのツールを話して頭が活性化させるのがいいかと思って情報をもってきていた」と言い、〈何かあった時にアドバイスする存在で、患者と一緒に歩いていく〉という語りがかかれた。

要介護 3 の患者を看ている介護者は〈頭はしっかりして、動きも大丈夫なので介護をしている感じがしない〉と語り、《介護を続けるという思い》を持っていた。

患者に対する《これからの望み》としては、〈病気発症してから 10 年過ぎてるからもう嬉しくて、や〈呼吸器つけていてもいつ心臓が止まるかわからないって聞いていたから、まだ今日も生きていたみたい、そんな感じで、いつも確認している〉という語りにあるように、生きていてくれて嬉しい思いやこれからも生きてほしいという願いが示されていた。

子を介護する介護者は〈親が先に逝くかもしれないこと、親がなくても一人で生きていくということを、あいつはすべて承知、熟知した上で（人工呼吸器を）付けるって決めてます〉という語りや、〈同じ生きていくならば、生かされているのではなく自分で生きていけるようにさせたい〉という語りにあるように、親が亡くなった後も、子どもが自分らしく生きて行くことを願っており、患者に対する《これからの望み》が認められた。《介護を続けるという思い》や《これからの望み》は患者へこれからも【生きていてほしいという願い】であった。

表 8 介護を継続する理由 カテゴリー【生きていてほしいという願い】

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
生きていてほしいという願い	介護を続けるという思い	しばらく面倒みていかないといけない。あと何年続くかわからないけどとりあえず3年ぐらいはやろうと決心した。
		難病だと思っているから、生きている限りは(介護を)続けていかないといけないと思っている
		家にいないと寂しい
		これが普通の生活ね。ここにいなきゃいけない人です
生きていてほしいという願い	これからの望み	何かあった時にアドバイスする存在で、患者と一緒に歩いていく
		介護のプロでないのだからただそばにいるしかできないが、自分の蓄えた話を息子にする
		天井だけみて過ごしている息子を少しでも救うには生きていくためのツールを話して頭が活性化させるのがいいかと思って情報をもってきていた
		頭はしっかりして、動きも大丈夫なので介護をしている感じがしない
生きていてほしいという願い	これからの望み	病気発症してから10年過ぎてるからもう嬉しくて
		呼吸器つけてもいつ心臓が止まるかわからないって聞いてたから、まだ今日も生きてたみたい、そんな感じでいつも確認している
		親が先に逝くかもしれないこと、親がなくても生きていくということを、あいつはすべて承知、熟知した上で(人工呼吸器を)付けるって決めてます
		同じ生きていくならば、生かされているのではなく自分で生きていけるようにさせたい

3. 神経難病患者を長期間に渡り在宅で介護することを可能にしている要因および患者と介護者の関係性

介護者と家族の関係性の中から、家族が介護を継続する理由として考えられる 7 個のカテゴリおよびサブカテゴリの関係性を図 1 に示す。

家族の親密な家族関係を基盤として、長い時間経過の中で「生命存続の選択」の時期を経て、介護者の思いは、妻は愛情・夫は義務感・親は責任感から、意欲・生きていてほしいと願いながら介護を継続させている。その思いを家族や在宅多職種チーム・レスパイトなどの資源が支えていた。

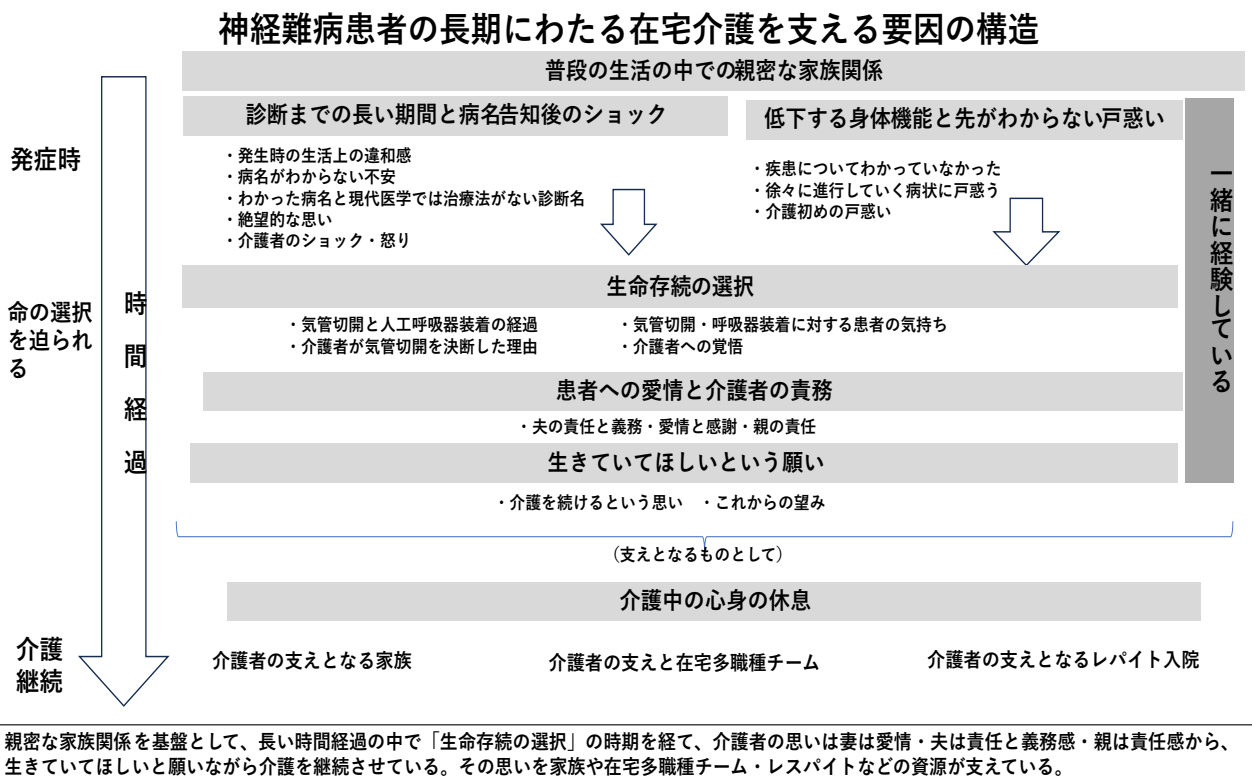


図 1 神経難病患者を長期間に渡り在宅で介護することを可能にしている要因および患者と介護者の関係性

4.質問紙調査による量的データの分析

1) 介護負担感

介護負担感の下位尺度、拘束感・限界感・対人葛藤・経済的負担を、介護者の性別、続柄、患者の人工呼吸器の装着有無、患者とのコミュニケーションの可否において比較した（表9）。

介護者の性別では、拘束感は、全体では 10.8 ± 3.4 、女性 8.5 ± 4.9 、男性 12.3 ± 1.5 。限界感は、全体 8.4 ± 2.5 、女性 6.5 ± 0.7 、男性 9.7 ± 2.5 。対人葛藤は、全体 8.2 ± 2.4 、女性 7.5 ± 3.5 男性 8.7 ± 2.1 、経済的負担は、全体 3.6 ± 1.1 、女性 3.1 ± 1.4 、男性 4 ± 1 、介護負担感の合計は全体 31 ± 6.1 、女性 25.5 ± 2.1 、男性 34.7 ± 4.6 で、全ての項目において男性が全体平均より高値であった。

患者が人工呼吸器を装着しているか、していないかの比較では、拘束感は、全体では 10.8 ± 3.4 、あり 12.6 ± 3.9 、なし 8 ± 4.2 、限界感は、全体では、 8.4 ± 2.5 、あり 8.3 ± 3.2 、なし 8.5 ± 2.1 、対人葛藤は、全体では、 8.2 ± 2.4 、あり 8 ± 3.2 、なし 8.5 ± 2.1 、経済的負担全体では、 3.6 ± 1.1 、あり 4 ± 1.3 、なし 3 ± 1.4 、介護負担感の合計は、全体では、 31 ± 6.1 、あり 33 ± 6.6 、なし 28 ± 5.7 で、人工呼吸器装着患者を介護している介護者は装着していない患者を介護する介護者より、拘束感、経済的負担、介護負担感が高値であった。

患者がコミュニケーションをとれるか、とれないかでの比較では、拘束感は、全体では 10.8 ± 3.4 、とれる 9.5 ± 6.4 、とれない 11.7 ± 0.6 、限界感は、全体では、 8.4 ± 8.4 とれる 9.5 ± 3.5 、とれない 7.7 ± 2.1 、対人葛藤は、全体では、 8.2 ± 2.4 、とれる 10.5 ± 0.7 、とれない 6.7 ± 1.5 、経済的負担は、全体では、全体 3.6 ± 1.1 、とれる 2.5 ± 0.7 、とれない 4.3 ± 0.5 、介護負担感の合計は、全体では、 31 ± 6.1 、とれる 32 ± 11.3 とれない 30 ± 2.9 であり、コミュニケーションがとれない患者の介護者は、介護負担感の拘束感と経済的負担の点数がコミュニケーションがとれる患者の介護者より高値であり、コミュニケーションがとれる患者を介護者は、コミュニケーションがとれない患者の介護者より対人葛藤点数が高値であった。

介護者の続柄の介護負担感の比較では、拘束感は、全体では、 10.8 ± 3.4 、妻 8.5 ± 4.9 、夫 12.5 ± 2.1 、親 12 、限界感は、全体では、 8.4 ± 2.5 、妻 6.5 ± 0.7 、夫 11 ± 1.4 、親 7 、対人葛藤は、全体では、 8.2 ± 2.4 、妻 7.5 ± 3.5 、夫 9 ± 2.8 、親 8 、経済的負担は、全体では、 3.6 ± 1.1 、妻 3 ± 1.4 、夫 3.5 ± 0.7 、親 5 、介護負担感合計は、全体では、 31 ± 6.1 、妻 25.5 ± 2.1 、夫 36 ± 5.7 親 32 であり、夫の介護の拘束感、限界感、対人葛藤は高く、負担感合計点数も妻、親より高値であった。

表9 介護者の性別、続柄、患者の人工呼吸器の装着有無、患者とのコミュニケーションの可否における介護負担感の比較可否

(平均±SD)						(n=5)
		拘束感	限界感	対人葛藤	経済的	合計
全体		10.8 ± 3.4	8.4 ± 2.5	8.2 ± 2.4	3.6 ± 1.1	31 ± 6.1
女性 n=2		8.5 ± 4.9	6.5 ± 0.7	7.5 ± 3.5	3 ± 1.4	25.5 ± 2.1
男性 n=3		12.3 ± 1.5	9.7 ± 2.5	8.7 ± 2.1	4 ± 1	34.7 ± 4.6
人工呼吸器	有(3名)	12.6 ± 3.9	8.3 ± 3.2	8 ± 3.2	4 ± 1.3	33 ± 6.6
	無(2名)	8 ± 4.2	8.5 ± 2.1	8.5 ± 2.1	3 ± 1.4	28 ± 5.7
妻(2名)		8.5 ± 4.9	6.5 ± 0.7	7.5 ± 3.5	3 ± 1.4	25.5 ± 2.1
夫(2名)		12.5 ± 2.1	11 ± 1.4	9 ± 2.8	3.5 ± 0.7	36 ± 5.7
親(1名)		12	7	8	5	32
コミュニケーション	可(2名)	9.5 ± 6.4	9.5 ± 3.5	10.5 ± 0.7	2.5 ± 0.7	32 ± 11.3
	不可(3名)	11.7 ± 0.6	7.7 ± 2.1	6.7 ± 1.5	4.3 ± 0.5	30 ± 2.9

2) 介護肯定感

介護肯定感の下位尺度、満足感・自己成長感・介護継続意思を介護者の性別、続柄、患者の人工呼吸器の装着有無、患者とのコミュニケーションの可否において比較した（表10）。

介護者の性別では、満足感は全体では 27.2 ± 4.7 、女性 31.5 ± 2.1 、男性 24 ± 3.2 、成長感は全体 9.2 ± 0.8 、女性 9 ± 1.4 、男性 9.3 ± 0.6 。継続意思は全体 7.2 ± 1.1 、女性 8 ± 0 、男性 6.7 ± 1.2 、介護肯定感の合計は全体 43.6 ± 5.9 、女性 48.5 ± 3.5 、男性 40.3 ± 4.9 。介護肯定感の成長感の項目だけが男性が平均値より高値であった。

患者が人工呼吸器を装着しているか、していないかの比較では、満足感は全体では 27.2 ± 4.7 、あり 28 ± 5 、なし 26 ± 5.7 、成長感は全体では、 9.2 ± 0.8 、あり 9.7 ± 0.6 、なし 8.5 ± 0.7 、継続意思は全体では、 7.3 ± 1.6 、あり 7.3 ± 1.6 、なし 7 ± 1.4 、介護肯定感全体では 43.6 ± 5.9 、あり 45 ± 6.6 、なし 41.5 ± 6.4 。人工呼吸器装着患者を介護している介護者は装着していない介護者より全て項目で高値であった。

患者がコミュニケーションをとれるか、とれないかでの比較では、満足感は全体では 27.2 ± 4.7 、とれる 26.5 ± 4.9 、とれない 27.6 ± 5.5 、成長感は全体では、 9.2 ± 0.8 、とれる 8.5 ± 0.7 、とれない 9.6 ± 0.6 、継続意思全体 7.2 ± 1.1 、とれる 7 ± 1.4 、とれない 7.3 ± 1.2 、介護肯定感の合計では全体 43.6 ± 5.9 、とれる 42 ± 5.7 、とれない 44.6 ± 7.1 。すべての項目においてコミュニケーションをとれる患者の介護者が、コミュニケーションが取れない患者の介護者より低値であった。

介護者の続柄の介護肯定感の比較では、満足感は全体では 27.2 ± 4.7 、妻 31.5 ± 2.1 、夫 22.5 ± 0.7 、親 28 、成長感全体 9.2 ± 0.8 、妻 9 ± 1.4 、夫 9 ± 0 、親 10 、継続意思全体では 7.2 ± 1.1 、妻 8 ± 0 、夫 6 ± 0 、親 8 、介護肯定感合計は、全体では 43.6 ± 5.9 、妻 48.5 ± 3.5 、夫 37.5 ± 0.7 、親 46 であり妻の満足感は高く、親の成長感は高く、夫は全ての項目が平均より低値であった。

表10 介護者の性別、続柄、患者の人工呼吸器の装着有無、患者とのコミュニケーションの可否における介護肯定感の比較可否

(平均±SD)		満足感	成長感	継続意志	合計
全体		27.2 ± 4.7	9.2 ± 0.8	7.2 ± 1.1	43.6 ± 5.9
女性(2名)		31.5 ± 2.1	9 ± 1.4	8 ± 0	48.5 ± 3.5
男性(3名)		24 ± 3.2	9.3 ± 0.6	6.7 ± 1.2	40.3 ± 4.9
妻(2名)		31.5 ± 2.1	9 ± 1.4	8 ± 0	48.5 ± 3.5
夫(2名)		22.5 ± 0.7	9 ± 0	6 ± 0	37.5 ± 0.7
親(1名)		28	10	8	46
人工呼吸器	有(3名)	28 ± 5	9.7 ± 0.6	7.3 ± 1.6	45 ± 6.6
	無(2名)	26 ± 5.7	8.5 ± 0.7	7 ± 1.4	41.5 ± 6.4
コミュニケーション	可(2名)	26.5 ± 4.9	8.5 ± 0.7	7 ± 1.4	42 ± 5.7
	不可(3名)	27.6 ± 5.5	9.6 ± 0.6	7.3 ± 1.2	44.6 ± 7.1

3) モーズレイ性格検査

モーズレイ性格検査 E 尺度の結果を表 11、N 尺度の結果を表 12 に示す。モーズレイ性格検査の介護者の外交性・内向性（E 尺度）と神経症的傾向（N 尺度）である。文献²²⁾の手引きより、E 尺度は、20 点未満は内向的、20 点～28 点は普通、29 点以上は外向的とした。N 尺度は、20 点未満は神経症的傾向低い、20 点～28 点は普通、29 点以上は神経症的傾向があるとした。

モーズレイの E 尺度が示す、内向的な介護者は 0 名、外交性・内向性の中間の介護者は 3 名、外交的な介護者は 2 名であった。N 尺度が示す神経症的傾向が低い介護者は 4 名神経症的を示す介護者 1 名であった。普通 N 尺度低い場合、感情の起伏が少なく、E 尺度外交性で N 尺度が低い場合は楽天的であり、E 尺度普通 N 尺度高い場合は情緒不安定であることが示されており、感情の起伏が少ない事を示す介護者は 2 名、楽天的な傾向を示す介護者は 2 名、神経症的傾向を示す介護者は 1 名であったが、内向性を示す介護者はいなかった。

表 11 介護者の性格の傾向

モーズレイ性格検査 E 尺度外交性内向性 (n=5)		
内向的 20点未満	普通 20点～28点	外向的 29点以上
(人) 0	3	2

表 12 介護者の性格の傾向

モーズレイ性格検査 N 尺度神経症的傾向 (n=5)		
神経症的傾向低い 20点未満	普通 20点～28点	神経症的傾向 29点以上
(人) 4	0	1

4) STAI 状態不安、特性不安

介護者の状態不安および特性不安の結果を表 13 表に示す。

今の不安な状態を測定する状態不安では、不安が普通の介護者は 2 名、不安が高い介護者は 3 名であった。ふだん一般的に感じている不安な状態を測定する特性不安では、ふだんの生活で不安が普通の介護者は 5 名で、不安が高い介護者はいなかった。

表 13 介護者の性格の傾向 (STAI 状態不安と特性不安)

STAI 状態不安 (n=5)		STAI 特性不安 (n=5)		
普通	高い	普通	高い	
男性32点~40点 女性31点~41点	男性41点以上女性42点以上	男性33点~43点 女性34点~44点	男性44点以上女性45以上	
2	3	(人)	5	0

V. 考察

1. 患者、介護者の属性について

本研究における患者は、5名で、介護者の4名が配偶者であった。続柄に配偶者が多いという報告は、先行研究と同様であった^{6) 27)}。介護者の平均年齢は、72歳であり、日本ALS協会会員を対象とした調査における63.1±11.8歳²⁷⁾よりやや年齢が高いが、本研究では、親である介護者が1名含まれているためだと考える。介護期間は平均約18年であり、介護を始めた時の介護者の年齢は50代であっても長期間の介護をすることによって介護者の高齢化も考えられ、本研究の対象者のように大半が70代となり、高齢者であることから、介護者の健康状態によっては、自宅での介護継続が難しくなることも考えておく必要がある。介護者が要支援や介護状態になり、患者が自宅での生活を続けて行く場合は、現在の在宅サービス以上のサービスを入れていく必要もあるため、介護者の意向も早めに聞き、今後の対応を検討する必要があると考える。

2. 介護を可能にする要因とそれらの関連性について

介護継続を可能にする要因は、【普段の生活の中での親密な家族関係】【診断までの長い期間と病名告知後のショック】【低下する身体機能と先がわからない戸惑い】【生命存続の選択】【介護中の心身の休息】【患者への愛情と介護者の責務】【生きていてほしいという願い】に分類することが出来た。これらの介護継続のカテゴリー・サブカテゴリー・コードを基に、介護を長期間可能にする要因を、患者と介護者の関連性から考察する。

1) 【普段の生活の中での親密な家族関係】について

介護者は、病気発症前から《仲がいい家族》であることを語っており、〈なんでも手伝ってくれて良くしてもらった〉とある様に《介護者の支えとなる家族》であったことが示されていた。

先行研究においても、介護の継続理由には、愛情・家族のきずながあると示されており^{28) 29)}、【普段の生活の中での親密な家族関係】は、介護継続にとっての基盤となる重要な要因であると考えられる。

神経難病の退院支援をする際に、患者の生活状況・在宅療養を支える社会資源・患者や介護者の思いを知る事は必要であり通常の看護実践においても行われている。入院中に面会に来た介護者に対しても、声かけを行い多くの家族の事を話す機会に色々な悩みを聞く中に家族の問題が含まれることもあり、傾聴することで患者の気持ちが落ちつく事もある。

【普段の生活の中での親密な家族関係】は、プライバシーでありなかなか正面から聞きにくい事柄である。看護の現場では面談の際に介護力としての家族関係を聞く事はあるが、仲がよいかどうか聞く事は少ないと考える。しかし、本結果のように、難病を抱えながら長期療養をする患者の家族が介護を継続するために基盤となる家族の親密さを観察し、家族力を支援することも病棟看護師が行うべき重要な看護支援になるのではないかと考える。難病患者の介護者は、自分たちでは自分たちの力に気付かずに悩んでいることが多いとされる^{7) 30)}。そのため、看護者は客観的に家族の力を把握し、介護者の家族としての親密な絆がある場合は、主体的に介護できるように支援することが重要であると考えられる。

【普段の生活の中での親密な家族関係】が希薄で、元々家族関係が親密でない場合は、十分に時間をかけ本人・家族の退院への思いを聞き取り、介護者への負担が大きくなりすぎて在宅療養が継続できなくなってしまうように、看護者は入院中から、在宅で療養することが可

能かどうか、これらの観点からもアセスメントをする必要があると考える。神経難病患者が退院する際の、病棟看護師の重要な役割であると考えます。

2) 【診断までの長い期間と病名告知後のショック】について

難病患者は、《生活上の違和感》を感じて受診し、〈色々なところに行ってもすぐには病名が分からない〉状態が1年～2年続くという《病名がわからない不安》な期間を過ごしていた。その期間も病状は進行し、《わかった病名と現代医学では治療法がない診断名》に対して、患者は《絶望的な思い》を抱いていたと予測された。

理由のない理不尽とも思える現状を突き付けられた家族は、〈命が短いことへのショック〉を受け、〈難病と言われた時は、何もない人もいるのにどうしてこんな試練を与えるのと落ち込みました〉と語るように、患者、介護者ともにどうすることもできないショックや怒りの混在した思いが存在していた。

小野寺らは³¹⁾、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の発症から診断までの全体の平均期間は 13.1±9.0 ヶ月。発症から初診までの全体の平均期間は 6.0±8.3 か月と神経難病は発症から診断までの期間が長いことを指摘している。患者と介護者は、多くの病院を回り、病名が分かるかもしれないという期待と診断がつかなかった事への落胆³²⁾³³⁾を繰り返し、1年以上の期間を共に過ごし乗り越えている。この、長い診断までの期間と一緒に寄り添った経験は、前述の【普段の生活の中での親密な家族関係】における家族の絆をより強固なものにし、診断されたショックを受けながらも生きる希望を持てるように互いが支え合うことにつながり、その後の介護へとつながっていくのではないかと考える。

3) 【低下する身体機能と先がわからない戸惑い】について

《徐々に進行していく病状に戸惑う》介護者は、〈進行性だからと頭ではわかっている〉が、〈どのように生活したらよいかわからなかった〉と語っているように、告知の際に病状の進行についての説明を受けていたとしても症状への戸惑いや困惑は存在することが明らかとなった。

患者や家族にとって〈わけのわからない難病〉を理解することは難しいと考える。

神経難病は多くの場合、疾患が進行し嚥下障害や呼吸不全となるため胃瘻造設や気管切開、人工呼吸器など生命予後に関わる選択が必要となる³⁴⁾³⁵⁾³⁶⁾。本研究の患者は、診断2年～4年で胃瘻造設を行っている。〈診断2年目で胃瘻を造った〉〈診断4年目で気管切開をしています〉という語りがあるように胃瘻の次は気管切開や人工呼吸器装着の命の継続に直結する選択を迫られることになり、介護者の苦悩は患者の病気の進行とともに増大することが予測される。

また、この介護者の先がわからない戸惑いは、疾患の進行だけでなく、《介護初めの戸惑い》としても、〈食事をつくる事はストレス〉、〈トイレに行きたいと言う時に車椅子に移乗させて連れていくと間に合わず大変だった〉の語りがあるように、同時進行で起きている。

この時期には、介護者は困難な時間を患者と過ごし現実を受け入れるために心が揺れ動いていたものと考えられる。

4) 【生命存続の選択】について

神経難病の最も重要な局面として気管切開、人工呼吸器の装着への意思決定の場面がある。本研究の介護者は、〈在宅診療医から娘・息子家族を呼んで気管切開の説明があった〉、〈元気な時に「呼吸が苦しくなったらどうしますか」ときかれていた〉と語っているように《気管切

開と人工呼吸器装着の経過》を呼吸不全が起こる前から在宅医から説明を受けていた。

意思決定支援に関与した ALS 患者に対しての調査では、迷ったが最終的に TIV を装着した患者は、68 例 40% であり呼吸器装着の時期であると助言したが突然の窒息などで間に合わなかった場合もある。また生死を決める意思決定支援が大きなターニングポイントであることは複数の報告があり³⁷⁾³⁸⁾³⁹⁾、介護継続の大きな局面であるため看護においてこの状況時の介入は重要であると考ええる。

本研究の介護者が〈本人は「しない」と言ってたから、本人の覚悟かと思ったら途中で「やる」と言い出した〉と語るように、この大きな決断の時に患者本人の気持ちも揺れ動いていたことがわかった。そして〈どんなに（気管切開はしないと）約束をしても命の選択を迫られた時に変わるんだと思った〉と語る様に、介護者はその揺れ動く気持ちを察しながらも最終的には〈長く生きられるのであれば気管切開しよう〉、〈生きていて嬉しい事、楽しい事を一緒に楽しみたい〉といった積極的な理由や、〈吸引回数がかなり多く介護はやりきれないと思った〉、〈最終的に命の判断を決めるのは親ではない〉という理由から苦悩の末に【生命存続の選択】をしていることが分かった。

本研究対象者は、1 名は〈呼吸器は（本人が）つけてくださいと言ったので本人の意思です〉と決断しているが、1 名は〈（家族が）言わなかったら呼吸器をつけるのを本人はあきらめたと思います〉との語りから、本人の意向と家族の意思で気管切開、人工呼吸器の装着への意思決定はしていた。

介護者は、【診断までの長い期間と病名告知後のショック】から【低下する身体機能と先がわからない戸惑い】を抱え、悩みながら意思決定した【生命存続の選択】の一連の経過を患者と共に過ごしてきており、この大きな選択を一緒にしたことがこの後の長期にわたる介護に繋がっていると考える。この【生命存続の選択】は、【普段の生活の中での親密な家族関係】を基盤に、生きていてほしいという願いにつながり、介護者が介護を継続するための大きなモチベーションになっていると考える。

5) 【患者への愛情と介護者の責務】について

神経難病療養者における、在宅療養継続に影響する共通の要因として⁸⁾、第一に医療的処置管理状態、第二に日常生活全面介護状態があげられている。本研究結果においても、特に男性介護者において、拘束感・限界感・対人葛藤・経済的負担の 4 側面から介護負担感が女性介護者より高いことがわかった。しかし、夫を介護している女性介護者である妻は、患者が気管切開、人工呼吸器を装着していても、〈（元気な時）わがままを何でもきいてくれたので、今度は返さない〉、〈愛情と感謝しかない〉と言うように、発病以前の良好な関係性が介護継続の要因となっている語りをしている。介護肯定感においても、夫を介護する女性介護者の介護肯定感は、妻を介護する男性介護者や子を介護する介護者より高く、介護への「満足感」と「継続意思」が妻を介護する男性介護者より高値となっていた。先行研究においても、介護役割の選択をする意識に到達するまでのプロセスには、それまでの夫婦の関係性が関わっており、これまで愛情を示してくれた夫に対して親密性を抱いて介護役割を遂行すると報告されている⁴⁰⁾⁴¹⁾。

神経難病患者の介護者も同様にこれまでの愛情をしめしてくれた夫に対する〈愛情と感謝しかない〉思いが介護継続へのモチベーションになっていると考える。

妻を介護している男性介護者は、介護負担感が夫を介護する女性介護者や子を介護する介護者より高値であり、介護への「満足感」と「継続意思」は、夫を介護する女性介護者や子を介護する介護者より低値となっていた。妻を介護する男性介護者は〈食事をつくる事がストレス〉と言う様に、家事を行うこと等の日常生活を維持することにも負担を感じているのではないかと考える。

しかし、そのような負担感を感じながらも〈知らない世界を知ったと思わないとやっていけない〉〈（介護に対して）経験出来ない事をしたな〉と語る様に介護をしていることで成長感を感じていた。介護肯定感の「継続意思」についても、妻を介護する男性介護者は、女性介護者より低値であったが、〈きつくても、投げ出したくなかった〉〈（患者から）不安の話が出た時は「大丈夫だよ。面倒見るから」と何度か言った〉と夫の責任感からくる発言をしていた。

また、〈介護は惰性みたいなどころがあり、ある意味仕事のような義務のような〉との語りがあるように、介護に義務感を感じているとも考えられる。

林⁴¹⁾は妻が要介護になった理由を、多忙な仕事に忙殺されて家庭での生活を省みなかった自分への因果応報であると捉えていることを指摘しており、男であるが夫として自分は妻を介護しなければならないと、その介護役割を遂行することの正当性を自らに言い聞かせている部分もあると考える。林はまた、ここでの責任を感じるということの意味合いは、妻への親密性の別の表現ともいえると述べており、本研究における神経難病の妻を介護する男性介護者も同様に、今まで【普段の生活の中での親密な家族関係】を支えてくれていた妻に対する感謝と夫としての責任を感じて介護を行っていると考えられる。

妻を介護する男性介護者の介護の肯定感の平均得点は、夫を介護する女性介護者より低値であった。しかし、今回の対象者全体の介護肯定感の総得点 43.6 ± 5.9 点は、先行研究²⁷⁾の 40.6 ± 8.8 点よりも高値であることと、下位尺度の「成長感」は、女性と同程度の点数であることを考慮すると、妻を介護する男性介護者は、介護に対する責任や義務感とともに、むしろ、介護に対する肯定的側面も持ちながら長期間介護を継続できている可能性も考えられる。

子を介護する介護者の介護肯定感の「成長感」は、夫を介護する女性介護者や妻を介護する男性介護者より高値であった。疾患を告知され〈本人は意外とケロッとしている様に見えたが、（医師より）「今の状態だと飛び降りるかもわからない」と言われた〉〈「終わる場所を一生懸命探しているという状態で非常に危険だから」と医師から言われた〉時に〈いまどき、こんな病気があるのかという事を聞いてショックだった〉が、介護者が〈何とかする、大丈夫だ。心配するな、全ての財産かけてもなおすからって一応言い聞かせた〉という語りでは、絶望している子に対して生きてほしいという思いがあり介護者自身が疾患を受け入れる事ができなかつたと推察された。しかし、病気の進行とともに、〈1年くらいたったころ、どんどん悪くなって「これはあかん』と思った〉と介護者は病気を受け入れている。人工呼吸器装着の意思決定においても〈最終的に命の判断を決めるのは親ではない〉と患者の決断を支援している。〈同じ生きていくならば、生かされているのではなく自分で生きていけるようにさせたい〉〈介護のプロでないのだからただそばにいるしかできないが、自分の蓄えた話を息子にする〉〈天井だけみて過ごしている息子を少しでも救うには生きていくためのツールを話して頭が活性化させるのがいいかと思って情報をもってきていた〉と語る様に、24時間重度訪問介護や訪問看護活用し

〈プロのヘルパーさん、プロの看護師さんに身体的な事はプロに任せる〉〈病院・医師・訪問看護に出会えてここまでこられている〉と感謝をしながら、患者の成長への働きかけをおこなっていた。

在宅で学童期にある障がい児（者）を育てている父親を対象とした研究では⁴²⁾、障がいを告知されてもわからず、障がいが残ると言われても受け入れられない気持ちだったが、命を守ることを最優先に決断し1人の人間として尊重すること、子どもの思いを尊重したいと考え、信頼できる他者がみてくれたことへの感謝をしていたこと、親の責務として今できることをやること、父親役割を自覚し覚悟をしていく決意をしたこと、人生の設計変更を余儀なくされた時も考え方を变化させ、障がいをもつ我が子の育児と職業の両立する生き方を確立していったと父親の体験を明らかにしている^{43) 44) 45) 46)}。これら子供を養育する親としての気持ちは、成人してから神経難病に罹患した息子に対する体験も同様の過程である。

子を介護する介護者は「成長感」は夫を介護する女性介護者より高く「継続意思」は夫を介護する女性介護者と同じように、妻を介護する男性介護者より高値である理由は、子の存在、子の成長を感じることで親であることに対して充実感を持ち、介護継続につながっていると考える。やはりここでも、子を介護する介護者の【普段の生活の中での親密な家族関係】が、子に対して愛情を持って接し、かけがえのない存在として育てて行く中で育まれ、介護のモチベーションになっていると考える。

6) 【介護中の心身の休息】について

訪問看護はALS、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症は介護保険がない場合も医療保険で訪問できる疾患である。介護継続の中で〈困った時に助けてと言える人がいた事がよかった〉〈相当悩んだ時に対処してもらった。訪問看護が来ると安心した〉など訪問看護に対する信頼は厚い。在宅医・ケアマネージャー等、多職種と連携をとりながら意思決定支援を行うことが必要であり、医療処置についての意思決定は“揺らぎ”を前提とし、一時点での決定を決定とはせず思いは変わる事は当然であることを知り⁴⁷⁾、柔軟に考える姿勢が必要である。

意思決定支援に関わる関係の構築を行うためには出来るだけ早期の訪問看護の介入が必要であると考えられる。しかし、発症から診断がつくまでの長い期間を支えていくためには、厚生労働省「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本方針」³⁾を基に各都道府県において「難病診療連携拠点病院等」が指定され配置されている難病診療連携コーディネーター³⁸⁾の周知も必要ではないかと考える。

介護者の語りでは、〈毎日、誰かが訪問してくれるので苦しいと言うことはない〉〈それまでは色々ずっと大変でしたが訪問看護が入った時は楽になりました〉〈訪問看護に来てもらって、助けてもらっているから（介護を）できている〉と訪問看護が介護を助けていることが語られている。在宅筋萎縮性側索硬化症の介護負担感に関する研究⁹⁾では、訪問看護の利用回数が多く、1回の訪問看護の利用時間が長い介護者ほど介護負担感が低い傾向が認められたことが報告されているが、今回は、訪問時間は調査していないため訪問看護の利用時間に関しての関連性は不明である。しかし、先行研究では⁶⁾、看護師が医療的ケアを補う時間が増え家族の身体的負担が減ったことを報告しており、介護者の語りからも、毎日訪問する訪問看護に対する信頼感が高いと考える。

本研究では複数訪問看護ステーションを利用している患者は2名であったが、どちらも呼吸器装着患者であり〈相当悩んだ時に対処してもらった。訪問看護が来ると安心した〉と医療依存度が高い神経難病患者の介護者にとって訪問看護は支えとなっていることがわかった。訪問看護、ヘルパーが訪問することで〈病院、ヘルパーさんに色々な事を相談できていなかったら出来ていない〉と語りがあった。先行研究⁹⁾でも多くのソーシャルサポート資源活用による社会との接点が存在することで、介護だけの閉鎖的な生活にならないことが介護者の孤立への支援につながっていると示唆されている。訪問看護、ヘルパーは社会との接点という役割もあり〈困った時に助けてと言える人がいた事がよかった〉と介護者を孤立させないことは介護継続に重要だと考える。また、本研究のモーズレイ性格検査での、内向性の引っ込み思案で人との付き合いを避けるような特性である介護者はいなかったことは、他人が家に入ることを拒否することなく在宅介護を受け入れる事に抵抗がない介護者の性格も介護継続の要因ではないかと考える。訪問看護、訪問ヘルパーなど《介護者の支えとなる在宅多職種チーム》を使いこなせる介護者の性格も介護継続の要因ではないかと考える。

本結果において、【患者への愛情と介護者の責務】や【生きていてほしいという願い】は、介護者に心身ともに休息させ、介護者を一時的に介護から解放する、レスパイトという仕組みによって支えられているということが分かった。〈ストレス解消の一番はレスパイト入院〉〈レスパイト入院というありがたい制度がある〉〈レスパイト入院は（介護継続に）大きいです〉という語りに示されるように、レスパイト入院が介護負担を軽減させており、非常に大きい支援になっていることが明確となったと言える。

神経難病患者は、他疾患と比較して介護負担度は高く、レスパイト入院により介護者は心身ともに休息が得られている⁴⁸⁾⁴⁹⁾⁵⁰⁾⁵¹⁾。介護者は、患者がレスパイト入院している間に、〈レスパイト入院時、自分の受診や温泉に旅行に行ったり、食事に行ったりできる〉〈レスパイト入院中は、平日にしかできない手続きや自分の病院、歯医者に行く〉などの介護のために普段出来ないことや〈なにもしない時もあった〉〈レスパイト入院で離れている5日～10日の間は頭の隅になくて息抜きになっている〉〈数日待てば、自分の時間、休息できると思える〉と心身ともに休息することができていた。子を介護する親の立場では、レスパイト入院は、〈患者にとってはリハビリ効果があり、リハビリ効果がある事は、私にとっても価値がある〉と先行研究⁴⁰⁾でも報告されているが、子のリハビリ効果がある事は、心身の休息だけでなく親にとっての喜びに繋がり、患者と介護者双方のQOLを向上させるための手段としても有効であると考えられる。

3. 神経難病患者を長期間に渡り在宅で介護することを可能にしている要因および患者と介護者の関係性について

本研究結果において、経難病患者を長期間に渡り在宅で介護することを可能にする基盤には、家族の親密な関係性があると考えられた。家族は、その親密な関係性を基盤として、症状が重篤になっていく診断までの長い時間経過を一緒に過ごしていた。そして、人工呼吸器を装着するか否かの「生命存続の選択」の時期に、重要な決断を一緒に行っていた。介護者の思いは、妻は愛情・夫は義務感・親は責任感から、心配から意欲・生きていてほしいと願いながら介護を継続させていると考えられた。

家族看護の目的は、家族がチームとしてのパフォーマンスを最大のものにすることであると
言われる⁵²⁾。神経難病患者とその家族においては、この家族をチームとして支える技術が最も
求められると考える。

また、その家族成員である介護者自身を支えるためには、他の家族成員や在宅多職種チーム
やレスパイト制度などの資源が不可欠であると考えられる。

看護者が神経難病患者とその介護者を支えるためには、介護の継続が出来る様に介護上の問
題が発生したときに早期に対応すること、その時々心の揺れを含めた患者、介護者の気持ち
を理解する姿勢を持つことが必要ではないかと考える。

研究の限界と今後の課題

本研究参加者は A 病院で担当医（在宅医）および B 訪問看護ステーションが訪問する介護期
間が 8～10 年以上の患者の介護者を選択してもらったが、すべて A 病院でレスパイト入院を受
け入れている患者でありレスパイト入院を活用せずに長期に神経難病を介護している介護者
についての要因は追求できていないこと、対象者に、配偶者と親が混在しており、対象を限定
できていない点が本研究の限界である。

また、レスパイト入院を活用せずに長期介護している介護者に対する要因の検討は、今後の
課題である。また、本研究者の介護継続がどこまで続くかを見ていくことは在宅介護の限界を
知る手がかりとなり今後も継続していく必要があると考える。

VI.結語

神経難病患者を長期間介護継続している介護者 5 名へインタビューを行い、質的記述的に分析し、質問紙を用いた量的調査結果とともに、患者を長期間に渡り在宅で介護することを可能にしている要因を明らかにし、それらの関係性を明確にした。長期介護を継続出来る要因について次の様な結論を得た。

1. 神経難病患者を長期間在宅で介護を可能とする要因は、【普段の生活の中での親密な家族関係】【診断までの長い期間と病名告知後のショック】【低下する身体機能と先がわからない戸惑い】【生命存続の選択】【介護中の心身の休息】【患者への愛情と介護者の責務】【生きていてほしいという願い】の 7 つのカテゴリーと 24 のサブカテゴリーから構成されていた。
2. 長期間介護を継続するための患者と家族の関係性には、基盤となる親密な家族関係があり、徐々に進行する難病に罹患した後も生きることを選択するという体験を共有する関係が存在していた。またその関係性は訪問看護やレスパイト入院という社会資源に支えられ継続していた。

謝辞

本研究は村上華林堂病院、訪問診療部、訪問看護ステーションかりんの協力を得て実施しました。調査にご協力いただきました神経難病患者様および介護者の皆様にお礼申し上げます。

先行文献の選択や精神面を支えていただいた福岡学園福岡看護大学大学院看護学研究科の同期の皆様ほか多くの方々のご支援に感謝いたします。

業務の傍ら学生生活を続けることを支援していただいた、難病ネットワークの原田さんのご理解とご協力に感謝いたします。

初めての質的研究でインタビュー内容を分析するにあたり、指導いただき多くのご助言をいただきました町島先生に感謝いたします。

最後に、福岡学園福岡看護大学地域・在宅看護部門高齢者・在宅看護学分野の宮園真美教授には、入学時から本修士論文作成にいたるまで終始一貫してご教授いただき、多くの知識と学ぶことの楽しさをお示しくさせていただきました。ご指導に深く感謝いたします。

本研究において著者には、申告すべき利益相反はない。

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 (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 (2015) : 難病の患者に対する医療等に関する法律 説明資料 - https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000052488_1.pdf (2023.12.25)
- 1) 厚生労働省:平成 27 年 1 月 1 日施行の指定難病(告示番号 1~110) <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya> , (2023.12.25)
- 4) 厚生労働省 (2015) : 難病の患者に対する医療等の総合的な推進をはかるための基本方針 <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000099473.pdf>, (2023.12.25)
- 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) 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
- 7) 山川久美子,福田奈々,吉田真由子他: 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. 日本看護学会論文集慢性期看護, 47, 107-110, 2016
- 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する研究. 日本公衆衛生誌, 47(3), 204-215, 2000
- 9) 荻野美恵子:神経難病のリハビリテーション.理学療法－臨床・研究・教育, 26(1), 2019
- 10) 肥後隆三郎: 神経・筋疾患における摂食・嚥下障害. 口腔科,24(1), 17-20, 2011
- 11) 石島健太郎, 川口由実子, 橋本操他: 人工呼吸器装着 ALS 療養者を親にもつ介護者の負担感. 日本難病看護学会誌, 19(3), 2015
- 12) 片山陽子 須山啓子: 在宅医療ケアに携わる家族介護者の介護肯定感に関する要因の分析. 日本看護研究学会誌, 28(4), 43-52, 2005
- 13) 隅田好美: 患者・家族・専門職における〈認識のズレ〉－筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者への支援－. 社会福祉学, 49(2), 150-162, 2008
- 14) 高橋弘子, 奥野ひろみ, 両角由香: コミュニケーションに障害がある在宅 ALS 療養者に対する支援者の思い－病状の進行による時期ごとの分析－. 日本難病看護学会誌, 18(2), 135-197, 2013
- 15) 小林紗耶香, 神澤創: ALS 患者・家族 (主介護者) の心理的支援方法の検討－ALS 患者・家族 QOL 影響因子を中心に－. 帝京山大学心理学部紀要, 1, 47-64, 2012

- 16) 落合順子、前田ひとみ: 神経難病の子どもを長期にわたり在宅で養育する親の経験. 日本看護研究学会雑誌, 41(2), 2018
- 17) 西村昌記: 夫婦間介護におけるストレスプロセス—構造方程式モデリングによる性差の検討—. 家族社会学研究, 24(2), 165-176, 2012
- 18) 杉浦圭子, 伊藤美樹子, 久津見雅美: 在宅介護継続配偶者における介護経験と精神的健康状態との因果関係の性差の検討. 日本公衛誌, 57(1), 3-16, 2010
- 19) 西村昌記: 家族介護者へのソーシャルサポート. 老年社会科学, 38(4), 410-417, 2017
- 20) 櫻井成美: 介護肯定感がもつ負担軽減効果. 心理学研究, 70(3), 203-210, 1999
- 21) 荒井由実子, 田宮奈菜子, 矢野栄二: Zarit 介護負担尺度日本語版の短縮版 (J-ZBI_8) の作成: その信頼性と妥当性に関する検討. 日本老年医学会雑誌, 40(5), 497-503, 2003
- 22) MPI 研究会編: 新・性格検査-モーズレイ性格検査. 誠信書房 (東京), 2009
- 23) 肥田野直 福原真知子 岩脇三良: 新装 STAI マニュアル第2版2刷. 実務教育出版 (東京), 2022
- 24) 姫野千恵美 中澤浩子 濱田聡子: めまい患者における State-Trait Anxiety Inventory (STAI) の検討. 関西医科大学耳鼻咽喉科学教室, 64(4), 225-232, 2005
- 25) 中里克治 水口公信: 新しい不安尺度 STAI 日本版の作成—女性を対象とした成績. 心身医, 22(2), 107-112, 1982
- 26) 岩本美江子 百々栄徳 米田純子他: 状態—特性不安尺度 (STAI) の検討およびその騒音ストレスへの応用に関する研究. 日衛誌, 43(6), 1116-1123, 1989
- 27) 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
- 28) Miho IWAKI, Toko HATONO: Construction of Positive Perception Model of Amyotrophic Lateral Sclerosis Caregivers, The Japanese of Medical Networking For Intractable Diseases, 15-27, 2017
- 29) 高原万友美 兵藤好美: 高齢者の在宅介護者における介護継続理由と介護による学び. 岡山大学医学部保健学科紀要 14, 141-155, 2004
- 30) 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
- 31) 小野寺理: 発病部位および初診科が ALS の確定診断までの時間、予後に与える影響 (続報). 令和5年度 神経変性疾患領域における難病の医療水準の向上や患者の QOL 向上に資する研究 班会議抄録, 12, 2023
- 32) 下畑亨良 西澤正豊: 病期に応じた医療のかかわり. 辻省次総編集, 西澤正豊専門編集, 脳・神経疾患の臨床—すべてがわかる神経難病医療初版. 83-91, 中山書店 (東京), 2015
- 33) 石田千春: それぞれの病期に抱える介護者の思いの考察. 難病と在宅ケア. 24(12), 2019
- 34) 日本神経学会監修 筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン作成委員会: 筋萎縮性側索硬化症

- (ALS) 診療ガイドライン. 南江堂, 東京, 18-19, 2023
- 35) 小早川優子: 筋萎縮性側索硬化症の予後を反映した新規分類方法の検討. 月刊難病と在宅ケア 5月号, 27(2), 9-11, 2021
- 36) 吉野英: 在宅医療における患者意思決定のための寄り添い. 神経治療, 137(4), 584-587, 2020
- 37) 木村文治: 筋萎縮性側索硬化症～人工呼吸器装着の背景因子と予後分析～. 臨床神経学, 56(4), 246-247, 2016
- 38) 牛久保美津子 飯田苗恵 大谷忠広: 在宅 ALS 療養者の人工呼吸器をめぐる意思決定支援のあり方に関する看護研究. Kitakanto Med J, 209-216, 2008
- 39) 荻野裕: 患者・家族の意思決定支援 難病専門病院の立場から. 神経治療, 37(4), 588-590, 2020
- 40) 山本麻里奈、清水裕子、峠哲夫他: 筋萎縮性側索硬化症患者の介護継続に伴う配偶者の心理過程. ヒューマン・ケア研究, 17(1), 12-22, 2016
- 41) 林葉子: 夫婦間介護における適応過程, 日本評論社, 東京都. 139-159, 2010
- 42) 鈴木江利子 中垣紀子: 在宅で学童期から思春期にある障がい児(者)を育てている父親の体験. 日本小児看護学会誌, 27, 9-17, 2018
- 43) 落合順子, 前田ひとみ: 神経難病の子どもを長期にわたり在宅で養育する親の体験. 日本看護研究学会雑誌, 41(2), 197-208, 2018
- 44) 下野順平, 市原真穂: 在宅超重症児の父親による父親役割遂行に対する母親の思い. 日本小児看護学会誌, 25(3), 9-16, 2016
- 45) 山本智子, 市江和子: 在宅で生活する重症心身障害児の父親の養育体験. 日本小児看護学会誌, 28, 120-125
- 46) 上杉佑也, 前田貴彦: 医療的ケアを必要とする重症心身障がい児の父親が在宅での新たな生活を作り上げる過程. 日本小児看護学会誌, 30, 17-25, 2021
- 47) 中山優希: 神経難病と看護. 辻省次総編集, 西澤正豊専門編集, 脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療初版. 154-165, 中山書店(東京), 2015
- 48) 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効果. 日本看護学会論文集, 46, 51-54, 2016
- 49) 田中由希子, 福井基成, 中村文明: 大阪府下で在宅呼吸ケアを受けている患者とその介護者の実態に関するアンケート調査. 日呼吸会誌, 49(8), 559-568, 2011
- 50) 長由依, 高橋学: レスパイトケアにおける主観的な意味づけの検討ー病いととも生きる神経難病患者と家族の語りの分析ー. 昭和女子大学大学院生活機構研究科紀要, 32, 31-46, 2023
- 51) 平野優子: 在宅人工呼吸療法を行う ALS 患者における身体的重症度別の医療・福祉サービス

の利用状況, 日本公衛誌, 57(4), 298-304, 2010

52) 渡辺 裕子：家族看護とは何か、看護職に求められることは【総論 前編】，照林社，2023