

令和 5 年 6 月 16 日現在

機関番号：37116

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2017～2022

課題番号：17K12239

研究課題名（和文）難病ケアラーのセルフナビゲーションを支援するためのツールの開発

研究課題名（英文）Development of the tool to support self-navigation of intractable disease carers

研究代表者

柴田 弘子（Shibata, Hiroko）

産業医科大学・産業保健学部・教授

研究者番号：00196429

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,600,000円

研究成果の概要（和文）： 難病ケアラーを対象とした先行調査で、難病ケアラーは孤立しがちであるにもかかわらず、相談できない状況にありながら、難病当事者を支えているという特徴が明らかとなった。そこで、本研究ではケアラーの孤立を緩和することをめざし、難病ケアラーセルフアセスメントシートを開発することとした。しかし、研究期間中は調査活動の中断、制限の余儀なく、オンラインを活用した参与観察と、オンラインを基盤とした研究活動への変更を試みたが、具体的な調査及び結果につなげることができなかった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究では、難病ケアラーセルフアセスメントシートを開発することを目的とした。セルフアセスメントシートを用いることにより、難病ケアラーが外部支援との関わりをもてるきっかけ作りとなること、さらに、難病ケアラー自らがシートを用いてアセスメントするため、セルフリフレクションを促し、エンパワメントできる可能性があるためである。

ケアラー支援は制度化されておらず、難病ケアラー自ら必要な情報を収集し、療養支援と生活継続を図らなければならない。そこで、セルフアセスメントシートを通して、難病ケアラーが外部の各種支援を知り、利用の検討を可能とするツールの必要性は高い。

研究成果の概要（英文）： Regarding the activities of patients with intractable diseases and their caregivers, we conducted participant observation mainly through online exchange meetings. However, the observation of face-to-face support activities and survey activities that had been initially planned was limited, and specific survey results could not be obtained.

研究分野：看護学

キーワード：難病 ケアラー

1. 研究開始当初の背景

(1)研究の学術的背景

先行する難病家族の調査では(柴田.1998.)、難病は長期にわたる治療と療養が必要で、ケアする生活は難病家族の心身の安定を脅かし、同時に、時間的、空間的、経済的ゆとりのなさが、家族を閉鎖的な人間関係に追い込んでいた。

さらに、家族の実態を明らかにするために、ベーチェット病患者の家族を対象に調査を行った(柴田.2012,2013,2014)。その結果、家族のケア役割の認識と役割取得に影響する12の要因があり、最も影響していたものは「家族が認識する病者」で、家族のケア役割認識と役割取得は患者との相互作用の影響を受けることがわかった。これらから、難病家族の特徴として①孤立しているか、しがちであること、②家族自身の療養支援や生活に関する悩みや心配ごとは、患者にも医療者にも相談できないこと、③患者をケアする生活に関する家族の認識は、患者と家族の相互作用に強く影響されることを明らかにできた。家族をエンパワーするには家族の自己認識に働きかけて「情緒的な側面に関する認識」を変化させることに可能性があることがわかった。そのためには外部の支援が有効であると推測できた。

そこで、「難病家族」を固有の対象として焦点化するために、「難病家族」を「ケアラー」と捉え、ケアラーが自分自身の状態を把握し、見極めるためのアセスメントツールと、自分自身をナビゲーションするためのツールを開発することを目指す。ケアラー自らのケアを「見える化」してケアラーの自己認識にフィードバックすれば、不安や悩みに気づき、明確にして、次の行動に誘導することが可能となる。

(2)研究期間内に明らかにしようとしたこと

① 難病ケアラーの詳細な実態を把握して難病ケアラーの特性を明らかにする。

文献調査と面談調査により、ベーチェット病以外の成人難病患者のケアラーと小児慢性疾患・難病のケアラーに関する実態を把握する。

② 難病ケアラー自らが自身の状態を把握するためのアセスメントツールを開発する。

上記の調査結果から、難病ケアラーのケア状況や直面する困難を自己評価するためのアセスメントシートを作成する。セルフアセスメントシートによって自己評価し、必要とするサービスを選択することが必要だが、サービス選択を支援するツールについては、本研究に継続する計画での実現を目指す。

③ 研究の特色と予想される結果と意義

本研究の学術的な特色:難病患者の家族に対してケアラー概念を用いることにある。家族介護者とケアラーはかなりの部分で重なるが、諸制度が前提としてきた家族という存在が揺らいでいるのが今日でもある。さらに、ケアラー概念を用いることにより、高齢者、障害児/者、精神保健、子育て、地域医療などに分断されている家族を、ケアラーという共通基盤の上で捉えることが可能となる。

本研究では当事者のエンパワメントを目指して当事者自身が使用するためのツールの開発を目指す。その理由は、先行研究から難病ケアラーには持てる力があり、その力は適切な支援があれば発揮可能であることが示唆されたことにある。

具体的には本研究は、難病ケアラーのニーズに基づいた支援に繋げるものであるため、セルフアセスメントシートを用いること自体により難病ケアラーを啓発できる。難病当事者へのケアは生活と切り離されてあるのではないが、生活の圧力はケアすることを含めた常態化を余儀なくする。したがって、難病ケアラーのケアに関するリテラシーを高めることは難病当事者と難病ケアラーの生活

の質の向上につながる。

2. 研究の目的

本研究の目的は、難病ケアラーの特徴に基づいた難病ケアラーセルフアセスメントシートを開発することである。

3. 研究の方法

(1) 難病ケアラーのニーズ調査

難病患者を日常的にケアしているケアラーを対象に、指定難病に限定せず、希少疾患や小児慢性特定疾病も含んだ難病ケアラーへの半構造的な面接調査により、難病ケアラーのニーズ調査を計画した。研究には難病支援活動で接触を持ったケアラーへ参加を依頼する方法とした。

(2) 難病ケアラーの特性の抽出

難病ケアラーのニーズ調査から、難病ケアラーの特性を明確にする。面接調査の結果をテキストマイニングの手法を用いて抽出する。

(3) 難病ケアラーセルフアセスメントシートの作成

難病ケアラーの特性に基づいた難病ケアラーセルフアセスメントシートを作成する。

4. 研究成果

今回、本研究では難病ケアラーのニーズ調査を実施することが困難となった。このため、研究を難病ケアラーによるセルフアセスメントシートの基盤となる難病ケアラーの特性分析に進めることはできなかった。そこで研究者が参加できた難病当事者とケアラーの実態、および先行研究からの知見をまとめ、今後の調査にむけた基盤とする。

(1) 難病当事者とケアラーの実態

研究計画の進捗が遅れていた状況に新型コロナウイルス感染症による行動制限がなされる事態となり、対面による患者会活動や支援者の活動が困難となり、難病ケアラーは孤立する状況におかれ、研究者も接触することが困難となった。

主たる難病ケアラーとの接触の場を A 市難病相談支援センターをとしていたが、センター担当者が新型コロナウイルス感染症対応に変更となり、センターによる支援活動も電話かメールによる対応となり、研究協力へのリクルートができない状況となった。

難病当事者や難病ケアラーへの支援を継続するため、B 県難病相談支援センターの要請により、患者会主宰者を対象としたオンラインツールの使い方に関する講習会を実施した(参加者 5 名)。

NPO 法人の C 病協会では対面中心の患者会活動の中断となった。会員間の交流を維持するためにグループ LINE を開始していた。感染症蔓延下における療養生活、感染対策、ワクチン接種、治療の選択などに関する情報共有を行っていた。オンラインツールに関するスキルの獲得とともに、オンラインによる定時総会の開催、交流会の実進を進めていた。

全国ネットワークをもつ B 県 D 友の会では、対面による定時総会を書面による開催に変更し、会報の発行を継続し、会員への情報提供と共有を維持していた。

B 県の若年者を中心とした難病ネットワークグループは代表の移動もあり、新型コロナウイルス感染症蔓延と同時に B 県における活動は下火となっていった。

B 県に事務局のある希少難病の患者会は、会員の居住地が全国に渡るため新型コロナウイルス

感染症が蔓延する以前からメールやオンラインツールを活用した活動を展開していた。オンラインツール活用スキルが蓄積されていたため、オンラインによる患者力向上のためのプログラムを展開していた。

以上から、新型コロナウイルス感染症の蔓延により対面による活動は制限されることとなり、患者会活動、支援者活動を危機に陥れていった。しかし、対面の活動を補完するオンラインツールやそのスキルの蓄積がある場合は、比較的活动的継続が円滑に行われていた。難病当事者の活動に比し、当事者の周辺で療養生活を支えている難病ケアラーの実態を把握することはできなかった。

(2) 先行研究

家族介護者に関する研究を調査した先行研究(新田, 2005.)では、質的研究、相関関連研究、実験研究に関する先行文献を解題しており、調査に使用されている尺度のうち、評価の定まっている尺度が示されていた。

医学中央雑誌による検索(キーワード:ケアラー 令和元年 8 月現在)では96件が抽出され、要介護者が認知症あるいは精神障害であるケアラー、ヤングケアラー、あるいはケアラーズカフェに関するもので、難病ケアラーに焦点を当てた調査は見られなかった。

同様に医学中央雑誌による検索(キーワード:ケアラー 令和5年4月現在)では、4 件が抽出され、全件ヤングケアラーに関するものであった。令和元年度にヤングケアラーの実態に関する調査が行われ、メディアでヤングケアラーが取り上げられるようになり、日本難病看護学会でも「難病の親を持つ子どもたち」に着目した交流集会(令和2年及び令和3年学術集会)が企画された。難病ケアラーに関してはヤングケアラーに焦点があてられる状況となっている。

諸外国のケアラーに関する調査には国際ケアラー連盟(IACO/International Alliance of Carer Organization)による18 か国のケアラー支援に関するレポートがある。レポートでは各国のケアラーに関する社会的認識、金銭的支援、教育・雇用、健康・ウェルビーイング、情報知識および先駆的实践がまとめられている。高齢人口の増加は各国共通の課題で、高齢者の家族を中心とした介護が社会問題となる中、法の整備、施策の展開、充実が図られてきている。ケアラーの定義には、高齢者や認知症、長期にわたる障害や慢性病、終末期の人などをケアする人とあり、難病の人をケアする人に関する個別の記述は見当たらない。介護者に関する法や国のビジョンがない国は、調査18 か国中、日本を含め3か国(香港、日本、デンマーク)で、その他の国は社会的に介護者を認識し、法的に支援する仕組みを持っていた。

本研究では、難病ケアラーに希少難病や小児慢性特定疾病の子どもをケアする難病ケアラーを想定おり成人のケアラーを前提としていたが、ヤングケアラーは想定していなかった。また、ケアラー支援については、認知症や障害者をケアする場合に知見の蓄積があり、諸外国の対応がある。したがって、研究計画の見直し、修正を行ったうえで難病ケアラー支援につながるセルフアセスメントシートを開発を行うことが必要である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 柴田 弘子
2. 発表標題 難病支援研究会の活動 ～地域で緩やかに連携する～
3. 学会等名 全国難病センター研究会 第32回研究大会(北九州)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 柴田弘子
2. 発表標題 第2回難病カフェ九州サミット報告～難病カフェの広がる可能性～
3. 学会等名 全国難病センター研究会 第31回研究大会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 柴田弘子
2. 発表標題 「なんくるかふえ」の実践 ～難病患者と家族を地域で支える～
3. 学会等名 全国難病センター研究会 第29回研究大会
4. 発表年 2018年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8 . 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------