

令和 6 年 6 月 7 日現在

機関番号：35309

研究種目：若手研究

研究期間：2018～2023

課題番号：18K12982

研究課題名（和文）神経難病患者の家族介護者に対する包括的サポートシステムの構築

研究課題名（英文）Establishing a Comprehensive Support System for Family caregivers of patients with Intractable Neurological Diseases.

研究代表者

仲井 達哉（Nakai, Tatsuya）

川崎医療福祉大学・医療福祉学部・准教授

研究者番号：90758054

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,100,000円

研究成果の概要（和文）：神経難病患者の家族介護者の支援のあり方とそれに対するソーシャルワーク実践について明らかにすることを目的に、神経難病患者の家族介護者ならびに医療ソーシャルワーカーを対象とした調査を実施した。結果、家族介護者の負担感・困難感には、病状変化やケア内容に加え、主治医ら医療専門職との関係性や医療専門職の関与姿勢自体が関係していた。それと符合するように医療ソーシャルワーカーの支援は、理解促進や意思決定等の患者・家族への直接支援に加え、患者・家族と専門職チームをつなぐ実践の割合が多く、医療専門職と家族介護者の関係形成やその維持に向けた役割等、仲介機能・アドボカシー機能が特徴的に見出された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

神経難病患者の家族介護者が抱える負担感への支援のあり方を検討することは患者の療養環境に関連する重要策といえる。本研究では、家族介護者が主治医ら医療専門職との関係性のなかで苦慮している実態が明らかとなり、医療専門職との関係性を仲介する存在を希求していた。医療ソーシャルワーカーの支援実践では、とりわけ医療専門職との仲介やアドボカシーといった家族介護者を含むチームの形成と維持に注力している実態があった。以上より、家族介護者のニーズに対してソーシャルワークが果たす役割が効果的であることが示唆され、支援に携わる医療ソーシャルワーカーはより意識化した実践が求められるといえる。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study is to clarify effective support for family caregivers of patients with intractable neurological diseases. In addition, to clarify the current state of practice of social workers. The survey results showed that the burden on family caregivers was related to the relationship with the patient's attending physician and medical professionals, in addition to changes in the patient's condition and care. The attitude and behavior of medical professionals was also related. Accordingly, social workers not only helped patients and families understand the condition and supported decision-making, but also spent a large proportion of their work to linkage patients and families with the medical professional team. They played a role in forming and maintaining relationships between family caregivers and medical professionals. These practices were roles of mediation and advocacy.

研究分野：医療福祉

キーワード：神経難病 家族介護者 医療専門職 関係性 ソーシャルワーク 仲介機能 媒介機能 アドボカシー

## 1. 研究開始当初の背景

神経難病は、進行性、難治性を特徴とし、身体機能の障害から精神心理機能の障害まで及び、多彩な臨床症状を呈する疾患である。そのため、身近で闘病生活をともにする家族介護者は、自身の負担が大きく、また疾患の進捗期には経管栄養法による栄養管理や喀痰吸引、酸素吸入、人工呼吸管理など、医療的ケアを要する介護が生じる可能性も高く、家族介護者はその手技の獲得を要請されるなど不安や緊張度の高い介護が要求されている。また、神経難病患者はその医療的管理や服用薬剤、ケアの特殊性の点から、進捗期以降では介護保険施設等への入所は容易ではない実態がある。一方で、医療機関での入院療養についても長期入院の確保は困難であり、重症度や緊急度との兼合いはあるものの、在宅療養を主体とした療養環境を選択していく状況にある。昨今の政策的背景を考慮しても、地域包括ケアシステムが構築・推進され、今後ますます在宅を基盤とした療養環境、生活環境の整備が求められていくといえる。以上を勘案し、神経難病患者が在宅において安定性と継続性をもって療養していく環境整備には、家族介護者の能動的な介護・療養支援への参画が不可欠であり、それゆえに家族介護者自身を支援し、その機能を維持・強化する視点は重要であり、喫緊の課題であるといえる。

神経難病患者の家族介護者は、ともに病に向き合う存在として、患者にとっての“伴走者”とされている。また家族介護者自身が患者の症状や変化に一喜一憂し、治療の奏功や症状の緩和にこそ闘病や介護の報いを感じるなど、精神腫瘍学の領域で用いられる「第二の患者」の概念に近い立ち位置ともいえる。このような強固な人間関係は、患者と家族の2者関係のみならず、患者・家族と主治医との関係性においても指摘されている。確定診断に至る過程に時間と紆余曲折を伴うことが少なくない神経難病患者とその家族にとって、「診てくれる」主治医の存在は大きく、生活面も含む全般において依存的ともいえる強い信頼を寄せていることが報告されている。また筆者によるこれまでの研究においても、家族機能が不良であるために家族内でのインフォーマルサポートが十分ではなかった家族介護者に限っては、主治医による情緒的サポートをもって、介護負担感が軽減されることを明らかにしている(仲井ら2017)。このように、家族介護者と患者の主治医との関係性は強固であり、且つ“医師”という職業性の持つ社会的影響力を考慮しても、主治医の関わり方が、家族介護者の介護負担感の軽減に奏功する可能性を有しているといえる。しかし、実際の診療場面においては、時間的制約がある外来等の診療環境を考慮すると、主治医が所謂診療行為を超えた情緒的な関わりを提供することは、必ずしも容易には達成し難い状況が想定でき、主治医個人の努力や配慮に頼るのみではその実行性が脆弱であるといえる。このように、主治医ら医療専門職によるフォーマルサポートが有効であるとされながらも、その両者の効果的な提供のあり方については十分な知見が蓄積されていない。また主治医や医療専門職がそのサポートの提供主体を全面的に担うばかりでなく、主治医や医療専門職を人的資源として捉え、有効且つ機能的に家族介護者とつなぐ調整機能を果たす専門的支援(ソーシャルワーク機能)の介入が期待される。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、神経難病患者の身近な支援者となる家族介護者の支援体制の構築に向けた効果的な方策を検討し、それらに寄与するソーシャルワークの媒介機能を再考することである。(1)フォーマルサポートの提供主体となる主治医ら医療専門職と家族介護者との関係性および人的資源としての有効性、また課題を明らかにする。(2)医療ソーシャルワーカーの実践に着目し、家族介護者と主治医ら医療専門職との関係形成やその維持、および支援チームに対する実践状況を明らかにする。

## 3. 研究の方法

研究方法として、(1)神経難病患者の家族介護者および神経難病患者の支援に携わる医療ソーシャルワーカーを対象としたインタビュー調査を実施した。また、神経難病患者の家族支援の実践状況について、(2)医療ソーシャルワーカーを対象としたアンケート調査を実施した。

### (1) インタビュー調査

本調査の目的は、「神経難病患者の家族介護者による療養支援および介護の実態とその課題を明らかにする、家族介護者を取り巻く人的資源の状況を明らかにする」、「神経難病患者の支援に携わる医療ソーシャルワーカーの実践状況および家族介護者の支援上の工夫や意識を明らかにする」こととした。

に関する調査対象は、神経難病患者(パーキンソン病:2名、進行性核上性麻痺:1名)の家族介護者(配偶者)3名とした。調査内容は、「介護生活のなかで困っていること、悩んでいること」「介護生活のなかで関与している関係者とその状況」についてインタビューを行った(2021年6月実施)。

に関する調査対象は、神経難病患者の支援に携わる医療ソーシャルワーカー5名とし、調査内容は、「神経難病患者の家族支援の実際(特徴、留意点、事例)」「神経難病患者の家族支援に

おける社会資源の活用状況」についてインタビューを行った（2021年1月-2月実施）。

いずれのインタビュー調査においても、了解を得たうえで録音し、逐語録を作成したうえで、内容の整理および定性的（質的）コーディングを用いて分析を行った。

## （2）アンケート調査

本調査の目的は、医療機関において多様な人的資源間の関係性に対する調整機能を果たす役割をもつ医療ソーシャルワーカーに焦点をあて、医療ソーシャルワーカーによる神経難病患者の家族介護者に対する支援の実践状況を明らかにする。とりわけ、本研究においては主治医ら医療専門職との診療上の関わりに着目し、医療ソーシャルワーカーの実践や支援態度について明らかにすることを目的とする。

調査対象者は、医療機関での日常臨床において、神経難病患者およびその家族の支援に携わっている現任の医療ソーシャルワーカーとした。調査対象者の選定については、医療ソーシャルワーカーの職能団体である公益社団法人日本医療ソーシャルワーカー協会に加入する会員を対象とし、会員名簿の使用に関する公益社団法人日本医療ソーシャルワーカー協会による承認を得た（名簿使用承認第22-006号）会員のうち、医療機関以外に所属する会員を除く4487人から無作為抽出法によって2000人を選定し、調査対象者とした。

調査方法は、無記名自記式の質問紙を用いた郵送調査とした。調査票の配付については、公益社団法人日本医療ソーシャルワーカー協会から使用承認を得た会員名簿をもとに、調査対象者となった医療ソーシャルワーカーへ調査協力依頼書および研究説明書、調査票、返信用封筒を同封し送付した。記入・回答後の調査票は、プライバシー保護の観点から、回答者自らが返信用封筒に厳封した後、研究代表者へ返送するよう依頼した。研究代表者は、調査に関する質問や疑義に関して適宜対応した。

倫理的配慮として、調査対象者に調査の趣旨、匿名性の保障、調査協力は自由意思（任意）であること等について文書にて説明するとともに、調査票に本調査への参加の同意を確認する欄を設け、倫理面に配慮した。

調査期間は、2023年6月～同年7月の2ヵ月間で実施した。

調査内容は、基本属性（性別、年齢、医療ソーシャルワーカーとしての通算経験月数、所持資格、所属職能団体）、所属機関の状況（難病診療に関する医療機関の指定状況、病床規模、医療ソーシャルワーカーの所属人数）、神経難病患者の家族支援の実践状況（実践頻度、実践の重要性・有効性）、神経難病患者の家族支援に対する実践度自己評価等で構成した。

データ集計・分析は、実態整理と傾向把握を目的に、単純集計および要約統計を行った。統計ソフトにはIBM SPSS 26J for Windowsを用いた。

## 4. 研究成果

### （1）インタビュー調査

神経難病患者の家族介護者へのインタビューから、家族介護者の負担感の様相として、【疾患特性による不安】【医療専門職の対応への不安と不満足】【介護から生じるジレンマ】【介護者としての工夫】の4つのカテゴリに分類された。とくに、【医療専門職の対応への不安と不満足】は、<医療専門職の理解状況と対応><主治医への遠慮><患者・家族と医療専門職をつなぐスタッフの不足>から生成されていた。

神経難病患者の家族支援におけるソーシャルワーク実践は【統合的アセスメントに基づく家族理解】【覚悟を支える】【家族を支えるチームの醸成】【権利擁護】の4つのカテゴリに分類された。【統合的アセスメントに基づく家族理解】は<環境・資源のアセスメント><理解・認識のアセスメント>、【覚悟を支える】は<理解促進><主体性への動機づけ>、【家族を支えるチームの醸成】は<医療専門職との関係性への介入><チームのメンテナンス>、【権利擁護】は<能動的介入><アドボカシー><つなぎ方への専門的意識>からそれぞれ生成された。

### （2）アンケート調査

調査対象として配付した2000人分の調査票のうち、58人分が退職等による宛先不明として返送があった。回答は563人から得られた（回収率：28.2%）。

回収された調査票のうち、調査協力の承諾・同意が得られなかった調査票および神経難病患者の支援経験が無いと回答された調査票を除く、535人の調査票を分析資料として用いた（調査対象者の26.8%、回答者の95.0%）。

#### 集計対象者の属性分布

性別は男性が123人（23.0%）、女性が410人（76.6%）であった。平均年齢は40.2歳（標準偏差：8.6、範囲：23-70）、医療ソーシャルワーカーとしての通算経験月数は平均164.0ヵ月（標準偏差：86.7、範囲：12-412）であった。

所持資格は、所持する人数の多いものから順に、社会福祉士が530人（99.1%）、精神保健福祉士が197人（36.8%）、介護支援専門員が178人（33.3%）であった。また認定医療ソーシャルワーカーは59人（11.0%）、認定社会福祉士（医療分野）は、29人（5.4%）が取得していた。

### 集計対象者の所属機関の状況

難病診療に関する医療機関の指定状況は、難病診療連携拠点病院が49人(9.2%)、難病医療協力病院が70人(13.1%)、難病指定医療機関は168人(31.4%)であった。いずれの指定医療機関にも該当しないとの回答が214人(40.0%)と最も多かった。病床規模については、500床以上が152人(28.4%)と最も多く、300床～500床未満が129人(24.1%)、200床～300床未満が70人(13.1%)、100床～200床未満が131人(24.5%)、20床～100床未満が40人(7.5%)という状況であった。また、有床診療所は3人(0.6%)、無床診療所は10人(1.9%)であった。医療ソーシャルワーカーの所属人数は平均7.1人(標準偏差:4.4、範囲:1-28)であった。

### 医療ソーシャルワーカーによる神経難病患者の家族支援の実践状況

神経難病患者の家族支援の実践状況については、日常臨床における実際の支援の実態を把握することを目的に、各支援内容の実践頻度とその支援の効果性と重要性に対する回答者(医療ソーシャルワーカー)の主観的な認識を尋ねた。

質問項目は、先行して実施した家族介護者および医療ソーシャルワーカーを対象としたインタビュー調査の結果をもとに、神経難病患者および家族介護者に対する具体的支援内容(実践項目)として37項目を設定した。各質問項目については【実践の頻度】と【実践の重要性・効果性】についてそれぞれ回答を求め、【実践の頻度】は「全くない」から「よくある」までの5件法、【実践の重要度・効果性】は「低い」から「高い」までの5件法で回答を求めた。

回答結果のうち、実践頻度が高かった項目を以下に示す。

#### 【実践頻度が高い項目】

「よくある」の回答割合が高かった項目

「2: 家族の介護力を評価している」	270人(50.5%)
「3: 住環境を評価している」	234人(43.7%)
「9: 主治医への質問や説明が受けられているか確認している」	260人(48.6%)
「10: 遠慮することなく話したり、相談したりすることの意義を家族へ伝えている」	230人(43.0%)
「12: 主治医からの病状説明後は患者家族の説明内容の理解程度や受け止め方を確認している」	289人(54.0%)
「23: 患者家族へ情報を伝える際は、伝え方やタイミングに配慮している」	294人(55.0%)
「27: 患者家族の闘病歴や生活歴など病と向き合ってきた歴史を尊重している」	241人(45.0%)

「ときどきある」の回答割合が高かった項目

「13: 主治医に対する患者家族からの質問を代弁することがある」	326人(60.9%)
「14: 主治医に対する患者家族からの質問は、患者家族から直接伝える機会を設けている」	274人(51.2%)
「19: 患者家族の抱える不安や苦悩を主治医へ代弁している」	309人(57.8%)
「20: 主治医が説明した内容を患者家族に対して要約したり解釈する役割をしている」	281人(52.5%)

次に、実践の重要性・効果性が高かった項目を以下に示す。

#### 【実践の重要性・効果性が高い項目】

「高い」の回答割合が高かった項目

「9: 主治医への質問や説明が受けられているか確認している」	275人(51.4%)
「12: 主治医からの病状説明後は患者家族の説明内容の理解程度や受け	301人(56.3%)

止め方を確認している」	
「23：患者家族へ情報を伝える際は、伝え方やタイミングに配慮している」	282人（52.7%）

「やや高い」の回答割合が高かった項目

「13：主治医に対する患者家族からの質問を代弁することがある」	261人（48.8%）
「19：患者家族の抱える不安や苦悩を主治医へ代弁している」	253人（47.3%）
「20：主治医が説明した内容を患者家族に対して要約したり解釈する役割をしている」	239人（44.7%）
「29：主治医と家族介護者との信頼関係の形成・維持に向けた働きかけを行っている」	238人（44.5%）
「30：支援に関わる医療専門職と患者家族との関係性をアセスメントしている」	236人（44.1%）
「32：主介護者以外の家族の関与や関係性を評価している」	251人（46.9%）
「35：患者家族からの訴えを主治医へ代弁する際には、伝え方を工夫している」	258人（48.2%）

### （3）考察・まとめ

神経難病患者の家族介護者は、療養上の負担感の様相として、患者の疾患特性や病状変化から生じる負担や困難を抱いていた。これは従前からの先行研究でも指摘されている点と符合している。これらと同等に生成されたカテゴリに、医療専門職の対応に対する不満足が見出された。これは、単に不親切・不適切な対応を指しているものではなく、主治医ら医療専門職とのコミュニケーションの不足はもとより、双方の持つ情報量・情報の質の違いから、すれ違いが生じた結果として解釈することができる。医療ソーシャルワーカーの家族支援における工夫においても、多職種協働で家族を支えることの重要性が示され、そのための医療専門職との関係性への介入や対等なコミュニケーションを保障するためのアドボカシー機能が実践されていることがうかがえた。また、家族介護者と医療専門職との仲介においては、単にコミュニケーションを介在させるだけでなく、「つなぎ方」を意識した介入が実践されていた。これは、ソーシャルワークの媒介的機能として意味づけることもできると考える。

現任の医療ソーシャルワーカーを対象にしたアンケート調査では、神経難病患者の家族介護者に対する支援の実践状況について、医療ソーシャルワーカーの支援視点や行動レベルでの具体的支援の状況について明らかにした。

【実践頻度】に着目すると、「家族の介護力」や「住環境」の評価といった社会環境的視点からのアセスメントや、「患者家族の闘病歴や生活歴」といった生活者としての歴史を重視した支援が特徴的であった。加えて、主治医とのコミュニケーションを促進するような働きかけや患者家族自身に対する説明や理解状況への配慮など、患者家族が主体的に診療に向き合える環境づくりにつながるような実践の頻度が高い傾向にあった。これらは、医療ソーシャルワーカーによるアドボカシーの機能や患者家族の主体性の尊重という医療ソーシャルワーカーが担う基本的な支援姿勢が実践において体現されていることを示唆していると考えられる。

【実践の重要性・効果性】に着目すると、【実践頻度】と同様の項目についての高い回答割合が見受けられ、医療ソーシャルワーカーが意図的に患者家族の病状理解や診療参加の促進の重要性と効果性を認識していると推察された。一方で、「主治医と患者家族との信頼関係の形成・維持」や「支援に関わる医療専門職と患者家族との関係性のアセスメント」、「患者家族からの訴えを主治医へ代弁する際には、伝え方を工夫する」といった項目について、重要性・効果性が高いとの回答が多く見られた。神経難病患者の診療過程において、主治医をはじめとする医療専門職と患者・家族との関係性は重要な資源となり得ることから、そのつながりを維持・強化することを見据え、医療ソーシャルワーカーが実践を通して患者や家族への働きかけのみならず、主治医ら医療専門職に対しても意図的な働きかけを図ることへの高い意識が示唆されたといえる。

今後は、さらなる精査を続け、効果的なソーシャルワーク実践の構造の解明とその向上に向けた課題を明らかにしていくことが必要である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 1件）

〔学会発表〕 計2件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 1件）

1. 発表者名 仲井達哉
2. 発表標題 神経難病患者の家族支援におけるソーシャルワーク実践の構造に関する検討
3. 学会等名 第11回日本難病医療ネットワーク学会学術集会
4. 発表年 2023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
---------	---------