

研究課題 (テーマ)	在宅療養を行う筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の家族介護者のレジリエンスの実態 : 侵襲的人工呼吸療法 (TIV) の検討経緯と家族間同意の関連と対処法		
研究者	所属学科等	職	氏名
代表者	看護学部看護学科	講師	山本 麻理奈
研究結果の概要			
<p><b>【背景・目的】</b></p> <p>筋萎縮性側索硬化症 (以下、ALS) は全身の筋力低下、嚥下・構音障害、呼吸障害が出現する進行性の神経難病である。ALS を患う療養者の家族介護者らの介護負担が高く、療養生活に苦悩している現状がある。しかし介護負担が高くとも療養者の自己実現を支えることに希望を見出し、介護を継続している家族もあり、介護には肯定的な側面があることに気が付いた。その中でもレジリエンスと呼ばれる逆境に適応していく概念が注目されているが、筋萎縮性側索硬化症の家族介護者においては実態が把握されていない。そのため具体的な援助が難しい状況がある。</p> <p>よって本研究では、レジリエンスに関わる要因や困難な状況への具体的な対処法を把握することで、実態を把握する必要があると考えた。</p> <p><b>【研究方法】</b></p> <p>インタビューは、Web 会議システムを使用して実施した。ALS 療養者の主家族介護者 7 名を研究対象者とした。インタビュー時間は約 30 分であり、面接内容は研究対象者の了承を得て録音し、得られたデータは全て匿名化して個人が特定できないように処理した。調査内容は ALS 療養者の介護で最も困難を感じたことについて、最も困難を感じたことについてどのような対処を行ったか、療養上の困難へ対処する中で自分の考え方が変わったと思うか、療養上の困難へ対処する中で他者への考え方が変わったと思うか、の 4 つであった。</p> <p>本研究は富山県立大学「人を対象とする研究」倫理審査部会の承認を受け実施した。</p> <p><b>【研究結果】</b></p> <p>研究対象者 7 名はいずれも療養者の配偶者であり、男性が 3 名、女性が 4 名であった。介護期間は 5～10 年であり、療養者が侵襲的人工呼吸療法 (TIV) を導入している者は 6 名であった。</p> <p>療養者の介護で最も困難を感じた場面は「確定診断が付かなかった時期」「利用できる医療・福祉サービスが無かった時」「人工呼吸器の導入時」であった。「ALS 療養者の家族介護者のレジリエンス」を分析テーマとして分析した結果、6 つのカテゴリーと 14 のサブカテゴリーが抽出された。</p> <p>本研究結果から、居住地によって困難を感じる場面が異なること、困難な状況から立ち直りレジリエンスを得るための方法が異なることが明らかになった。ただし受けられる医療や得られる社会資源、ピアサポートには地域差があり、レジリエンスを向上させるための課題となっていた。</p>			
今後の展開			
<p>今回の研究では困難を感じる場面と対処に居住地などの環境要因が影響することが示唆された。今後は地域差について分析できるよう、居住地別にレジリエンスに関連する要因を把握し、レジリエンス向上のためのプログラムの開発を目指す必要がある。本研究の成果については学会発表と論文発表を行う予定である。</p>			