

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			
【背景・目的】 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。 よって、令和4年度に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に関わる要因や困難な状況への具体的な対処法をインタビューにより収集し分析し、それによって実態を把握した。令和5年度は、取得したデータを元に学会発表を行う計画とした。 【研究方法】 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。 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。 【研究結果】 在宅療養を行う筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の家族介護者が困難な状況に適応する際に抱く肯定的認知について1) 見通しがあれば自分で対処ができる、2) 自分の経験を他者に役立ててもらいたい、3) 同じ立場の人がいるから頑張る、4) サービスを使えば介護ができる、の4つのカテゴリが抽出された。1) は「療養者の傍に居られるように調整する」と「患者・家族会からの情報がある」などの4つ、2) は「同じ立場の人の役に立ちたい」などの2つのサブカテゴリが抽出された。3) は「同じ状況のひとがいる」と「患者・家族会のメンバーに支えられている」などの3つ、4) は「誰かが介護をしてくれるなら頑張れる」「家族介護だけではない」などの3つのカテゴリを抽出した。 上記の結果について第27回 EAFONS (EAFONS 2024: Generating Impact Thorough Doctoral Nursing Education) で発表した。			
今後の展開			
今後は、学会発表した内容を精練して論文への投稿を行う計画であり、現在は論文の作成中である。			