

○平成18年度奨励研究

「筋萎縮性側索硬化症患者と家族への支援方法の検討～療養実態とQOLとの関連～」

作業療法学科 助手 藤田 真樹

1. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(以下ALS)は、根本的治療法が未だ見つかからない現状にあり、我が国では、厚生労働省難治性疾患克服研究事業の研究班が中心に、根本的治療法に関する研究と同時に、生活援助の研究を進める方向となっている。ALS療養者の生活援助に関する研究は、家族の介護量の多さから、介護を困難にする要因の分析や難治性進行疾患という観点から、QOL向上の関連要因を分析する研究が行われている。しかし、それらの研究では、在宅療養の現状を明らかにすることとどまり、今後どのような支援が必要かという議論には至っていないのが現状である。

そこで、本研究では、療養者・介護者の主観的幸福感に与える要因を分析することにより、ALSに代表される進行疾患特有の個別性に対応し得る支援方法を検討することを目的とする。

2. 研究方法

日本ALS協会8支部の療養者・介護者143組を対象に質問紙調査を郵送法にて実施した(平成18年8～9月)。89名より回答が得られ(62%)記載に不備があったものを除く77名を分析対象とした(54%)。

①基本属性(療養者:性別, 年齢, 罹患期間, 人工呼吸器の有無, 経管栄養の有無, 意志伝達手段, 身障者等級, 介護保険介護度, ALS重症度, 家・社会での役割, 介護者:性別, 年齢, 療養者との続柄, 同居家族内における副介護者の有無, 仕事の有無)と療養環境(使用している福祉用具の満足度), 公的在宅支援サービスの利用状況と満足度について調査した。

②予備的聞き取り調査で抽出された主観的幸福感に関連する項目として、療養者に対してソーシャルサポートの利用状況, 意欲, 生き方として大切にしていることについて、介護者に対してソーシャルサポートの利用状況, 介護に対するコーピング, 介護負担感, についてすでに信頼性と妥当性の検証された尺度を用い調査した。

③療養実態・聞き取り調査で抽出された項目について、それらが主観的幸福感とどのように関連しているかを分析し、療養者・介護者それぞれに対し、主観的幸福感を決定付ける要因を分析した。また、患者・家族の組み合わせをクラスター分析および判別分析により分類した。

3. 研究結果

療養者は男性41名, 女性34名, 未記入2名であり, 年齢は 60.3 ± 11.5 歳, 罹病期間は9年1ヶ月 \pm 5年11ヶ月であった。介護者は男性19名, 女性55名, 未記入3名であり, 年齢は 60.0 歳 \pm 12.2歳であり, 療養者以外の家族数は 2.0 ± 1.3 名であった。厚生労働省による重症度分類では1度1名, 2度6名, 3度20名, 4度11名, 5度36名であり, 寝たきりの5度が一番多かった。療養者の主観的幸福感尺度と関連がみられた項目は、属性や療養実態において、年齢, 経管栄養の有無, 意志伝達手段, 役割の有無, 介護者の仕事の有無, デイサービス・通院リハビリの満足度であった。各尺度においては、ソーシャルサポート尺度, 意欲尺度, 生き方尺度すべてに関連がみられた。介護者の主観的幸福感尺度と関連がみられた項目は、属性や療養実態において性別, 呼吸器の有無, 外出介助サービスの満足度, ショートステイの満足度であった。各尺度においては、ソーシャルサポート尺度, コーピング尺度, 介護負担感尺度すべてに関連がみられた。また、療養者・介護者各々の主観的幸福感尺度を目的変数, 主観的幸福感尺度に有意差のあった項目, もしくは過去の論文から影響があると予想される主要な項目を説明変数として重回帰分析を行った結果, 予測式が得られ, 療養者の主観的幸福感に与える影響が大きい要因は, サポート尺度の道具的サポート, 主介護者の仕事の有無, 生き方尺度のこだわり執着のなさ, やる気スコアの合計得点, 家庭・社会での役割の有無であり(表1; $R^2=0.573$, $p<0.001$), 介護者の主観的幸福感に与える影響が大きい要因は, 呼吸器の有無, 自由に使える時間, コーピングスケールのペース配分(表2; $R^2=0.586$, $p<0.001$)であった。

療養者・介護者の組み合わせによる分類として、クラスター分析, および判別分析により療養者・介護者を4つのグループに分類した(表3)。各グループの特徴を挙げると、「介護者負担グループ」は、重症度が高めであり、ソーシャルサポートの利用, コーピングの利用が低い。療養者の主観的幸福感はやや平均程度だが、介護者の主観的幸福感はやや低いグループである。「療養安定グループ」は、療養者は意欲的であり、こだわりや執着が強い。介護者の自由に使える時間が多く保たれている。ソーシャルサポート, コーピングは積極的に利用していないものの、療養者, 介護者共に主観的幸福感が高いグループである。「介護者対処グループ」は、介護者の自由に使える時間が少ないものの、ソーシャルサポートやコーピングを多く利用しており、療養者の主観的幸福感はやや平均程度だが、介護者の主観的幸福感が高く保たれているグループである。「療養継続困難グループ」は、重症度が高めであり、療養者の意欲低下が著しく、こだわり・執着が強い。介護者は自由に使える時間が短い、ソーシャルサポートやコーピングを積極的に利用している訳でなく、療養者, 介護者共に主観的幸福感が低いグループとなった。

4. 結論

①ALS療養者の主観的幸福感に関する要因

ALS療養者の主観的幸福感を決定付ける因子を重回帰分析により抽出した所、「主介護者の仕事の有無」、「サポート尺度の道具的サポート」、「生き方尺度のこだわり執着のなさ」、「やる気スコアの合計得点」、「家庭・社会での役割の有無」の5因子が抽出された。家族介護者が仕事等で外出していても不安感がなく利用できる公的在宅支援サービスの充実と、家庭・社会での役割を担ってもらうことで精神的安定性や充実感を得る機会を多くすることが必要と考えられる。

②ALS介護者の主観的幸福感に関する要因

ALS患者を介護する家族の主観的幸福感を決定付ける因子を重回帰分析により抽出した所、「療養者の人工呼吸器の有無」「介護者が自由に使える時間」、「介護者のコーピングスケールのペース配分」の3因子が抽出された。介護負担の軽減に影響すると考えられる、介護から離れる時間が必要であること、またそれを確保するための周囲のサポートが重要であることが示唆された。しかし、ALSは、日常生活上の介護が大変である上に医療処置が必要なことが、負担をさらに大きくするだけでなく、福祉施設を含めた社会資源を利用しにくくしている現状がある。したがって、24時間体制が可能な看護スタッフの確保やショートステイ、さらには長期療養が可能な福祉施設の整備が必要であると考えられる。

③療養者・介護者の組み合わせによる分類

クラスター分析を行い、療養者・介護者の組み合わせにより4つのグループに分類した。「介護者負担グループ」、「療養安定グループ」、「介護者対処グループ」、「療養継続困難グループ」の4グループに分類された。組み合わせにより、療養者・介護者への援助の比重を変えることが重要であることが示唆された。

表1. 患者の主観的幸福感を決定付ける因子

	標準化係数	有意確率
サポート尺度道具的サポート	0.423	0.035
主介護者の仕事の有無	-0.402	0.003
LASこだわり執着のなさ	0.354	0.042
やる気スコア合計	-0.303	0.045
家庭・社会での役割の有無	0.267	0.036
呼吸器の有無	0.354	0.182
経管栄養の有無	-0.314	0.133
重症度分類	-0.278	0.243
ソーシャルサポート尺度合計	-0.246	0.260
療養者の性別	-0.119	0.325
LAS能動的実践態度	-0.107	0.498
意志伝達手段(発声・発声以外)	-0.015	0.938
患者のサポーター数	0.014	0.916

重回帰分析 R²=0.573 F値=3.915 p=0.000

表2. 介護者の主観的幸福感を決定付ける要因

	標準化係数	有意確率
呼吸器の有無	-0.422	0.030
自由に使える時間	0.386	0.009
コーピングスケールペース配分	0.360	0.038
重症度分類	0.323	0.118
ABC-16経済負担	-0.207	0.130
ABC-16合計得点	0.053	0.715
療養者の性別	0.061	0.567
ソーシャルサポート尺度合計	-0.071	0.641
サポーター数	-0.099	0.586
コーピングスケール合計	0.385	0.219
コーピングスケール役割遂行	0.105	0.562
コーピングスケール気分転換	-0.032	0.855

重回帰分析 R²=0.586 F値=5.788 p=0.000

表3. 療養者・介護者の組み合わせによる分類

グループ名	項目	平均値	
1. 介護者負担グループ	重症度分類	4.15	
	呼吸器の有無	0.62	
	療養者のソーシャルサポート合計	8.69	
	やる気スコア合計	20.77	
	n=13	LASこだわり・執着のなさ	16.00
	療養者のSWBS合計	28.54	
	介護者の自由に使える時間	2.50	
2. 療養安定グループ	介護者のソーシャルサポート合計	7.08	
	介護者のコーピングスケール合計	25.62	
	介護者のSWBS合計	26.15	
	3. 介護者対処グループ	重症度分類	3.75
		呼吸器の有無	0.33
		療養者のソーシャルサポート合計	9.25
		やる気スコア合計	10.25
n=12		LASこだわり・執着のなさ	20.67
療養者のSWBS合計		35.00	
介護者の自由に使える時間		3.92	
4. 療養継続困難グループ	介護者のソーシャルサポート合計	8.50	
	介護者のコーピングスケール合計	29.42	
	介護者のSWBS合計	34.08	
	1. 介護者負担グループ	重症度分類	3.67
		呼吸器の有無	0.33
		療養者のソーシャルサポート合計	9.75
		やる気スコア合計	15.42
n=12		LASこだわり・執着のなさ	17.25
療養者のSWBS合計		28.33	
介護者の自由に使える時間		1.79	
2. 療養安定グループ	介護者のソーシャルサポート合計	9.58	
	介護者のコーピングスケール合計	38.92	
	介護者のSWBS合計	34.33	
	3. 介護者対処グループ	重症度分類	4.36
		呼吸器の有無	0.57
		療養者のソーシャルサポート合計	8.21
		やる気スコア合計	30.43
n=14		LASこだわり・執着のなさ	14.57
療養者のSWBS合計		23.14	
介護者の自由に使える時間		1.82	
4. 療養継続困難グループ	介護者のソーシャルサポート合計	8.43	
	介護者のコーピングスケール合計	31.50	
	介護者のSWBS合計	30.07	