

を担うことである。このような試みおよび実践は、癌患者を扱う病院においてはすでに実施され成果を挙げており、相談内容は患者および家族の精神的支援が大部分を占めている²⁾。しかし、神経難病患者を対象とした同様の取り組みは我々が調べ得た限りなく、精神的支援も極めて重要である神経難病患者において、外来における継続した看護は重要であると考えられる。

在宅神経難病患者に対する ADL 面での援助は、マズローの欲求段階説（図 2）では基本的ニーズの充足に相当すると言え、その上により高次のニーズが存在する³⁾。すなわち他人から認められ理解されたいと願う承認（自尊）のニーズである。さらには、より豊かに生きたいと願う自己実現のニーズがあり、生きがいと言った自己の可能性・価値などの複雑な心理的ニーズへと発展する。様々な福祉サービスを受け ADL を維持しているケースであっても、それは患者が社会で生活して行くための手段であって目的ではない。事例 4 のように社会的支援により基本的ニーズが満たされ、患者自身がより高次の心理的ニーズを認識した例では、看護者に対しても「物質から心へ」という明らかなニーズの変化が感じられた。その背景には、神経難病が原因不明で根本的治療がなく、長期療養を強いられる疾患であることが大きく影響している。こうした意味からも、日常生活の中で病状の進行や ADL の低下に対する予期的不安を生じやすい点を視野に入れ、現状から一歩進んだ先を見通した、ケア・助言が必要不可欠であり、看護の立場から在宅神経難病患者のニーズを把握し、看護の専門的知識・技術の充実とそれらを提供するシステムの構築が重要であることが示唆された。

5. 結論

当院外来通院中の在宅神経難病患者 4 名およびその家族に対し面談を行った。その結果、各患者で種々の問題点が指摘され、現在の外来では神経難病患者の心理面も含め、専門的にケアし、看護婦がケアマネジメントの概念を理解した上で、保健・医療・福祉間の調整および連携を図る体制が構築されていないと考えられた。多様で複雑な神経難病患者のニーズをとらえ、それに応えるために、外来において個別的に看護婦が主体となって在宅療養患者を支援していくシステム、“神経難病看護外来”が必要であることが認識された。その機能として、ケア技術の提供・療養上の相談・他部門との連携を主眼に置き、看護の専門性を発揮できるシステムを構築していくことが必要である。

参考文献

- 1) 木村照美, 牧野里美, 佐藤幸子, 他: 筋萎縮性側索硬化症における QOL を考える, 告知を受ける家族へのアンケート調査を行って. 看護研究 (投稿中)
- 2) 舛田佳子, 佐藤 香, 田中勢津子: 癌専門病院における外来看護相談室の重要性とその評価. 看護実践の科学. 15: 62-66, 1998.
- 3) 佐藤禮子: 成人患者への系統的アプローチ. 問題解決のプロセス. 成人看護学 I 成人看護学総論 (金子 光, 小村富美栄, 編), 医学書院、東京, 1991, pp 92-101

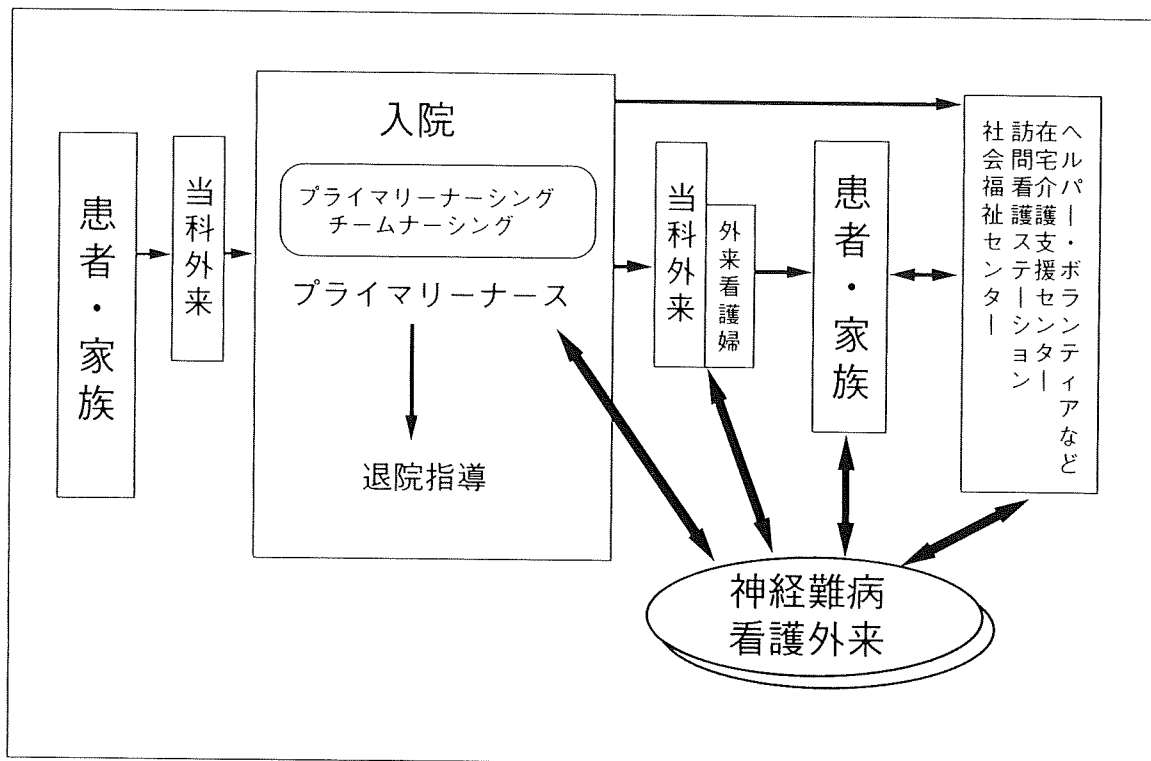


図1：神経難病看護外来の位置づけ

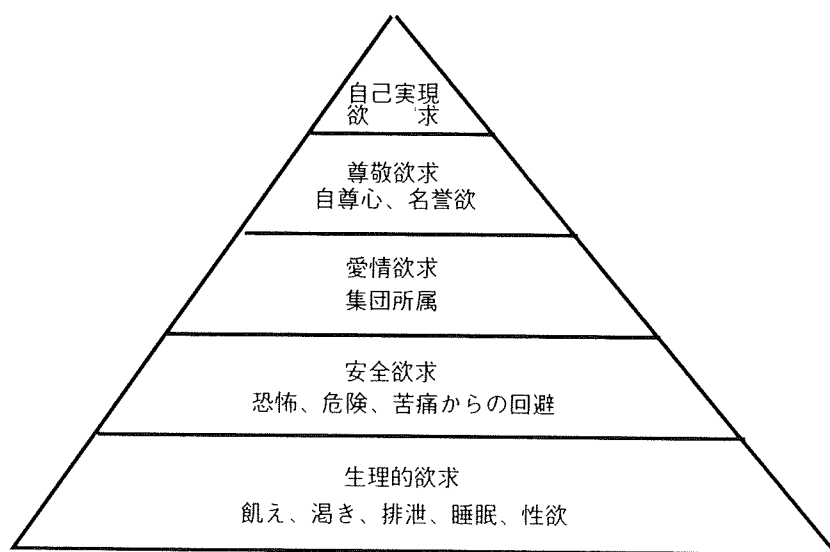


図2：マズローの欲求階層

在宅神経難病患者の QOL と家族支援の関係

研究協力者 杉野 成（京都府保健福祉部健康対策課）
共同研究者 衣笠 昭彦、古塩 幸子、福田 正恵、井爪 多津江、西川 芳子、
高石 和子、木村 恵美子、濱田 芳枝、松本 晃子、
関谷 由美子（京都府向陽保健所）
名取 琢自（京都文教大学臨床心理学科）
谷垣 静子（京都大学医療技術短期大学部看護学科）

1. はじめに

平成 8 年度から特定疾患に関する QOL 研究において、若年に発症した在宅神経難病患者の QOL、患者の心理変化を経時的に追う中で、どのような視点を持って支援をすればよいのか、また、疾病克服の特徴と QOL の関連因子の変化から患者支援の在り方について検討してきた。これらを踏まえ、今年度は神経難病患者における QOL に家族支援がどのように影響しているか、また、家族に対して援助者側がいつどのように支援していけばよいかを検討した。

2. 対象と方法

家庭生活や社会的影響がより大きいと考えられる若年発症した神経難病患者（平成 8・9 年度研究対象者を除く）のうち、在宅療養者で調査協力の得られた 8 例及び発病当初から患者のキーパーソンとして関わってきていると思われた前記患者の家族。疾患内訳はパーキンソン病 4 名（男性 4 名）、脊髄小脳変性症 4 名（男性 2 名いずれも遺伝性、女性 2 名）、発症年齢は 35 歳から 60 歳、罹病期間は 1 年から 14 年、現在の年齢は 38 歳から 68 歳、ADL 状況は自立 4 名、一部介助 4 名であった。聞き取った家族の続柄は妻 6 名、夫 1 名、娘 1 名で、年齢は 28 歳から 74 歳、家族構成は夫婦のみが 2 例、2 世代が 5 例、3 世代が 1 例であった。（表 1）

調査方法は保健婦がペアとなって本人と家族別々に面接し、発症から現在に至るまでの出来事と気持ちを聞き取った。（図 1）

分析方法は、本人の現在の QOL を「本人の気持ち」と「面接した保健婦 2 名の印象」から 5 段階評価し、過去の QOL は、「聴取した気持ち」により高低を判断した。QOL の評価は上田による QOL の構造を参考にした。家族の支援内容は本人・家族から聴取した言葉により判断し、QOL に対する影響を分析検討した。さらに、発症が家族に及ぼした危機的な状況を分析し、家族への支援の在り方を検討した。上記分析・検討は妥当性を高めるため 9 名の保健婦等で行った。

3. 結果

現在の QOL は 5 段階評価するとレベル 4 が 3 名、レベル 3 が 2 名、レベル 2 が 3 名であった。家族の支援が良好だった事例は 6 事例であった。また、面接した家族を支える家族員がいる事例は 5 例であり、本人との関係も良好であった。（表 1）

次に、本人と家族の気持ちからとらえた家族の支援内容（表 2）は、

- (1) 病気を理解する、本人の気持ちをとらえる、症状の観察をするという“本人を客観的に観察する支援”
- (2) 家族の存在が支え、共感的な支え、本人の意志決定の支えという“精神的サポート”
- (3) 家計を支える、家事を担う、家として地域での生活を営む為の役割、子育て・教育の役割という“役割代行”
- (4) “介護を担う”
- (5) 身体機能の維持、社会とのつながりの維持という“残存能力を發揮させる”

の 5 つに分類された。

次に、本人の QOL に対する家族支援の影響（表 3、表 4）を分析した。プラスの影響とは、家族支援が本人の QOL を高めた場面を表し、マイナスの影響とは、家族支援があれば本人の QOL が高まったと想定した場面を表す。表 4 の数字は 8 事例の QOL を評価した場面を表す。

影響の大きかった場面は 15 件あり、内 11 件はプラスの影響、4 件はマイナスの影響であった。影響大の場面の過去の QOL は 11 件中 9 件が低く、現在の QOL は 4 件中 3 件がレベル 2 であった。影響の小さかった場面は 10 件であった。影響小の場面の過去の QOL は 6 件中 5 件が高く、現在の QOL は 4 件中 3 件がレベル 4 であった。QOL に対する家族支援の影響大の場面 15 件中 10 件が要介助で、「家族の支えがなかったらこの病気で生きてられない」等、精神的・身体的に大きな支えとなっていた。また影響小の場面では 10 件中 1 件のみが要介助であった。影響大の場面の時期を多い順にみると症状悪化時が 5 件、現在が 4 件（4 件とも要介助）、退職時 2 件、確定診断時 2 件、発症時 1 件、転院時 1 件であった。症状悪化時には「初めてありがたいと思った、介助してもらわなうにもならなかった」という言葉がみられた。

次に、家族支援の内容別にみると (1) の本人を客観的に観察するという支援はプラスの影響のあった場面 11 件中 8 件 (72.7%) にみられ、影響小の場面は 10 件中 6 件 (60.0%) で差がみられた。(2) の精神的サポートの支援はプラスの影響のあった場面 11 件中 8 件 (72.7%) にみられ、影響小の場面 10 件中 5 件 (50.0%) に比べ顕著な差がみられた。また、マイナスの影響のあった場面 4 件には、「やってはくれるが、気持ちまでわかってくれてるかわからん」という言葉で表されているように精神的サポートがなされていなかった。(3) の役割代行の支援がなかったのは、影響大の場面 15 件中 8 件、影響小の場面は 10 件中 9 件であった。また、(4) の介護を担うという支援がなかったのは、影響大の場面 15 件中 6 件、影響小の場面 10 件中 9 件であった。各々必要性がなかったため支援がなされなかった。(5) の残存能力を發揮させるという支援は、プラスの影響大の場面は 11 件中 4 件 (36.4%) 影響小の場面は 10 件中 3 件 (30.0%) にあり顕著な差はみられなかった。次に、家族の気持ちからとらえた家族の抱える危機的状況と危機克服への家族援助（表 5）を分析した。家族の抱える危機的状況は、「10 日位パニック状態になった」という“確定診断時”、「生活がかかってたので必死だった」という“経済的不安”、「朝は本人の世話、朝食作りとすごいダッシュで出勤」という“役割の変更”、「夜寝られずしょっちゅうイライラしていた」という“介護の必要性が発生した時”、「腰痛で動けんようになったら代わりがない」という“家族の健康障害”、「むかつきひどく、体も動かない、原因分からず心配だった」という“急激な症状悪化”、「面倒見てあげたいけど事情あって見られへん」という“家族の結婚等ライフサイクル上の変化”の 7 つが考えられた。

4. 考察

QOL に対する家族支援の影響は、

- (1) ADL の低い者及び QOL の低い者では家族支援の影響が大きい
- (2) 症状が進行悪化し介助が必要となると QOL に対する家族支援の影響が大きくなる
- (3) 家族の支援内容のうち、“本人を客観的に観察する”“精神的サポート”は QOL に大きく影響する

という 3 点が考えられた。

次に、家族への援助は、家族の抱える危機的な 7 つの時期をとらえ、

- (1) 家族の生活力量とセルフケア力の把握
- (2) 家族の気持ちの把握と理解できるような丁寧な病気の説明
- (3) 早期からの先を見越した病気の説明
- (4) 先を見越した福祉・医療的サービスの説明と導入
- (5) 家族の抱える問題をアセスメントし援助機関をコーディネートする相談窓口の設置
- (6) 家族で担いきれない役割変更に対しサポート体制の整備
- (7) 家族への精神的支援と家族間調整
- (8) 当事者同志の交流を実施

が考えられた。

5. まとめ

難病患者の QOL には家族支援が大きく影響していることが明らかとなったが、家族支援のとらえ方には個人特性の問題があり、数値として客観的にとらえることはまだ確立されていない。今後は家族の関係をシステムとしてとらえた介入の在り方を検討し、難病患者家族をとらえる時のアセスメント視点を明らかにしていきたい。

参考文献

- 1) 上田敏, 他: リハビリテーションと QOL, からだの科学 188 ; 52-55 , 1996
- 2) 島内節: 看護における家族分析・援助のための枠組の検討—演繹的・帰納的アプローチを試みて, 看護研究 22 (5), 1989
- 3) 深野木智子, 島内節: システム理論による家族分析と援助への利用法, 看護技術 40 (14), 1994

図1 事例Cの経過

病名:パーキンソン病

性別:男

年齢:56歳

妻の年齢:54歳

No. 1

| 年月 | S.62頃 | H.1 | H.5 | H.7 | H.8.末 | H.9.12 | | |
|-----------|---|---|---|--|---|--|--|-------------------------------------|
| 病状及び医療状況 | 歩み書振 きり字戦 にづ困出 くら難現 いい | S脳さ 病梗れ 院塞る 受と 診診 断 | SU確詳3や 病病定し・め 院院診い4る の受断説回 紹診さ明で 介れな通 でるし院 がを | S 病院 再 度 通 院 | R 病 院 に 転 院 | R症 病状 院改 ?善 カせ 月ず 入 院 | 悪歩 R治K 心行 病ら病 の不 院ず院 た可 受近紹 め不 診医介 眠 ず受さ る診れ が がる | R検 病查 院入 に院 5 日 間 |
| 生活状況 | 建部 設門 会に 社勤 務務 発 | ゴ会 ル員 フと クナ ラる ブ の | 自な 地をのを 治る 域作ゴ作 会役 のるル 員と ま為フ と 20ク ま人ラ り位ブ | ゴ行 ルけ フな く な る | 母大 親腿 が骨 頭 部 骨 折 | 休妻海帰悪 長名て 次泊 職は外宅化 男古く 男ま 友旅しを が屋る がり 人行て知 出か 家に と 状る 張ら 族来 態 先帰 のっ てる | | |
| 本人の気持ち | 「ゴルフの時“左足ひきずっている” と仲間やキャディーさんに言われ、 意識して歩いた。」 「何でかなあと思ひ、受診したら 脳梗塞と言われた。」 「パーキンソン自体、知らなかった。 だんだん字が小さくなったり 振るえることもあった。」 「薬飲んだらだんだん治るもんやろ とっていた。」 | 「S病院でパーキンソン症状が 見られるので、U病院を紹介 された。 有名な先生やったけど3~4 回で行くのやめた。症状軽か ったし、仕事も忙しかった。 定期的に病院に行けなかった。」 「パーキンソン病と言われたが 気に止めてなかった。聞いた ことなかった病名やし、意識 もしなかった、薬ももらったけ ど説明聞いてない。」 | 「仕事の関係でR病院神経内科 の先生を知り、診てあげると 言われて、病院を変った。」 「紹介状に脳梗塞とパーキンソ ン病が書いてあった。」 | 「R病院の先生は脳梗塞の 専門だった。 脳梗塞とパーキンソン病 を同時に治すのは無理と 言われた。」 | 「先生に嘔気がひどいと言うが 薬を変えてくれない。」 | | | |
| 家族(妻)の気持ち | 「足をちょっとひきずっていた。 喋りにくそうやった。 脳梗塞が原因やろと思っていた。 大したことない、手術すること もないしと言われてた。 でも、その時にパーキンソンも あったみたい。」 「受診する時、私が診察券を出し に行き、本人は仕事を抜け出し て診察だけ。 後で私が薬をもらって帰った。」 | | | 「R病院でパーキンソン病も 入っていると聞いた。 詳しくは説明されてない。 どんな病気が分からない。 そんな大変もんとってな かった。 脳梗塞と似たような病気と 思っていたくらい。」 | 「R病院に行ったが、どうも ないと言われ、薬を変えて もひどくなる一方。 本人は癌と思っていた。」 「原因分かったら治療あるし 安心できるけど、分からず 心配だった。 見てられなかった。」 | 「お願いして入院した。本人は 体も動かないし、寝れないし、 むかつきも治らない。イライ ラして一人でいるのが不安だ ったみたい。 私らに帰らんといて、と言っ て頭がおかしくなったんじゃ ないかと思った。退院させて ほしいと言って退院した。」 | | |
| 本人のQOL | 高い | | | | | 低い | | |

| | | | | | |
|-----------|--|--|---|--|---|
| 年 月 | H. 10. 2 | | H. 10. 8 | | |
| 病状及び医療状況 | 悪夜起 心寝き 頻れ上 尿ずが でれず | U 2 病カ 院月 転入 院院 | 寝薬歩構便下の 返効行音秘剤繰 り切不障 下返 困れ可害 下返 難ると 痢し と 便秘 | | |
| 生活状況 | 妻 3力 長ネ情U知転 看 人し 男ッ報病り院 病 のて がトを院 を 疲 の息看 イで得の 勧 れ 子病 N病てこ め が 病がす タ気 と る 協 協る の を | 妻で と付 長添 男う が交 替 | 長退 在 男職 宅 にす 勤 勤め 務 られ ら めら れ られ ら めら れ | 会願 社問 の契 約 頼 す で る | 身申 障請 手帳 3 級 |
| 本人の気持ち | 「元気な時、子供に世話になるとは思っ てへんかった。初めてありがたいと思 った。妻にもありがたいと思う。全面 的に協力してくれる。 介助してもらわなどうにもならなかつ た。」 「インターネットで初めてパーキンソン 病の症状とか、どうなるのか分かりだ した。本も買って読んだ。難儀な病気 になったと思ったけど、なったものは しゃーない。」 | 「R病院の先生に世話になったし、病院 を変わりたと言えない、でも吐き気 は続くし…、U病院に変わった。」 「治らない病気と言われ、そらショック でした。かなりガッカリした。 周りにはかなり重症者がいたし、薬なか ったら歩けない。(涙)」 | 「勤めて35年、早くから役員になってたし 不自由あっても大目にみてくれ、(涙) 肩身の狭いことはなかったけど、体がえ らいし、歩きにくいし。 人前で話したり、仕事に対して遅れ感じ たことなかったけど、できんようになって、 休むし、病院に行く。迷惑かけるし 退職した。」 | 「世間との付き合い方、財産管理は 長男に教えていかなしゃあない。」 「病気のことは成り行きに合わせて、 割りきらなしゃあない。(涙) 回復して世間と付き合っていきたい という思いあるけど、日によ ってどころか時間によって、体調に 波あるし… 人前に出るのがおっくう。」 (家族に対しては) 「全面的に協力してくれるし、あり がたい。気持ちの上でも沿ってく れている。」 | |
| 家族(妻)の気持ち | 「U病院に入院するまでの1ヵ月、一番 大変だった。 ベッドから起こして、トイレに連れて 行って、又寝かすのが大変。すぐむか つく、寝かし方悪い、囲伊裏に連れて 行ってくれ、とベッドとトイレと囲伊 裏をあちこち…」 「長男は本人のイライラをよく諭してく れた。」 「いつむかつき、食事したか、ずっと記 録していた。データないと処置しても らえないと思って。 でも先生に見せても処置してくれなかつ た。この先生じゃあかん、こんなこ としてでも治らへんと思ひ…」 | 「R病院に義理悪い、とU病院に行くの をものすごく心配していた。転院した らもうR病院に戻れないし。」 「体動けないし、(私に)泊まってくれ んと入院せんと言って。」 「先生から完全に治る病気じゃないけど 薬で徐々に良くなる、歩けるようにな ると言われ、先生やったら何とか治し てくれるんとちゃうかと信頼した。 むかつきの原因はこの薬のせいと、そ れが当たっていたし、先生の言うこと やったら間違いないやろうと、信頼を 深めていった。」 | 「車椅子の人を見て、私の生活 もこれからずっと始まるのか なと思った。」 「長男が交替で病院に泊まって くれた。仕事よりお父さんが 大事と。 (本人は)子供のこと褒める ことなかったけど、良い子供 をもったと親戚にも話し、一 段と絆が深まった。」 | 「長男がきつく仕事をめけてくれ、俺がやっ ていくからと言ってくれた。」 「几帳面な性格で、仕事も無理してたと思 う。仕事一途にバリバリ、遊びもバリバ リしてきたのに、こんな形でやめるなん て悔しいやろうなあ。」 | 「ゴルフ番組見ると、かわいそう になる。やりたいやろなと思う。」 「重傷の人病院で見てるし、本人は あんなんなるんちゃうかと思っ てるんちゃうかな。」 「これ以上悪くならんように、新薬 が主人に間に合ったらいい。」 |
| 本人のQOL | レベル3 | | | | |

表1 8事例の概要

| 事例 性別 | 疾患名 | | | 家族構成 | ADL及び介護状況 | 本人の状況 | 本人の病前生活史 | 面接家族 続柄 (輪) | 家族状況 | 現在の QOL 評価 |
|----------|---------|------|------|----------|--|---|---|-------------------|---|------------------|
| | 発症年齢 | 現在年齢 | 経過年数 | | | | | | | |
| A 男 | パーキンソン病 | | | □=○ | ADL自立 時間はかかるが 身辺自立している 歩行困難あり | リストラによる出向をきっかけに退職、自宅でプログラムソフトの作成を始めた矢先に確定診断を受ける。当初はショックが大きかったものの、信頼できる医師との出会い、友の会入会、又信仰に入信などを経て、自分の状態を受け入れつつある。不況のため仕事が減り、経済的不安が大きい。 | コンピューターが好きで独学で勉強。20数年新聞社に勤めた後、外で働きたいという思いからコンピュータ一会社へ転職。 | 妻 (50) | 妻は幼少より実家の美容室を手伝い、弟の世話も担当し忙しく働いてきた。夫の発症後は将来に備えて、美容室の他に運送会社の早期パートに出始めた。本人は発症当初、妻に負担をかけるという思いでストレスが強く、妻はその本人の思いに配慮できなかった。現在も夫婦間で病気について話し合うことは少ないが、妻なりに将来について考えている。 | * 3 |
| | 51歳 | 54歳 | 3年 | | | | | | | |
| B 男 | パーキンソン病 | | | ※ □=○ | 一部介助 (室内) 四つ這い 又は伝い歩き (外出時) 車椅子使用 | S59.1.症状出現し、3ヵ月後確定診断。S63.休職後退職となる。H4.症状進行し入退院の繰り返し、H8.頃より薬効短く寝返り起き上がり困難となり、訪問看護ステーション、ボランティアの訪問を受け始める。H9.7脳定位術を受け症状改善するが言語障害はひどく、記憶力障害が出現。H10.よりリハビリ教室、難病交流会に参加を始める。 | 手に職をつけたいと思い高卒後、設計会社に就職。結婚後3回転居の後、S58.現住所に住む。仕事に対し生きがいを持っていた。 | 妻 (53) | 妻は診断時動揺したが先を見ていこうと思いつく。生活を支える為必死だった。発症当初から中2・小5の子供に病気のことを話していた。長女は本人とよく話し家事も協力的。長男は不規則勤務だが外出時の介助等協力的。本人と妻は子供には子供の人生があると思っている。妻は家計を支えながら社会資源を活用し、ADLが維持できるような関わりをしている。 | 2 |
| | 46歳 | 60歳 | 14年 | | | | | | | |
| C 男 | パーキンソン病 | | | ※ □=○ | 一部介助 薬効切れると歩行不可の状態 | S62.症状出現、脳梗塞と言われる。H1. U病院でパーキンソン病と診断され数回で通院やめる。その後他の病院で治療継続H9.12.歩行困難、悪心出現。H10.1.長男が本病のデータを集め、本人家族共初めて病気の詳細を知る。U病院に再受診、2ヵ月入院。現在体調の変化強く病気を受けとめきれない状態、H10.3.退職後、顧問契約する。 | 専業農家の長男。建設会社に勤務。資格を持ち早くから役職につき、20年間単身赴任で仕事一途に働く。又地域の自治会でもリーダー的存在でグループを結成する。 | 妻 (54) | 妻は本人が単身赴任中、農業の手伝い子育てをし義父母と共に家を守る。診断時、家族も病気を深刻にはとらえずH9.12.症状悪化介助が必要となった時から認識を深める。長男が中心となって本人を励まし看病の交替等家族をまとめる役割を担ってきた。元来経済的基盤があり家族の関係性も良かった上に今回の危機を一時克服したことにより家族の絆が深まり家族の力量が高まった。 | 3 |
| | 45歳 | 56歳 | 11年 | | | | | | | |
| D 男 | パーキンソン病 | | | □=○ | ADL自立 言語障害(軽度) 手の振戦あり手先の作業は不自由 | 60才退職とともに症状を自覚し、受診結果、確定診断される。実母が同疾患であった為病気の理解はあり、心の動揺は少なかった。発症7年目で脳の定位術を受け、手の振戦改善するが言語障害残る。趣味の庭木の手入れ等、できる範囲の家の用事をしながら療養している。 | 教師として、定年まで勤める。組合活動も意欲的にとりくむ。日曜大工を趣味とし自宅の一部も手がけたり、家事も協力的であった。 | 妻 (74) | 妻は趣味のため57才で図書館を退職。発症後外出の少ない本人とは対照的に妻は多趣味で外出することが多いが、症状の進行に伴い今後の生活への不安感を持っている。妻は妻なりに本人を観察し支えているが、本人は気付かない面がある。別居の息子夫婦は遠方のため協力は得にくい、本人は息子のことを気掛かりに思っている。 | 4 |
| | 60歳 | 68歳 | 8年 | | | | | | | |
| E 女 | 脊髄小脳変性症 | | | ※ □=○ | 一部介助 (室内) 四つ這い又は 四脚杖・伝い歩き (外出時) 歩行器・車椅子使用 | 発病後退職。3年目に診断され入院、甲状腺治療開始の後再入院しTRH療法開始される。進行が早く疾病の克服ができず、否認の状態が続いてなかなか前向きになれない。掃除洗濯は何とかしている。H10.9.家事ヘルパーを導入した。長女は妊娠中で結婚により本人が一人暮らしとなる予定。 | 幼少の頃より右耳難聴であった。夫が給食関係の仕事であった為、長年食堂の仕事が続いていた。 | 長女 (28) | 夫と病前より別居、H10.9.離婚。長男はスナック経営の為2年半前に当地に転居。その後本人と離婚した長女が現借家に転居する。長女はなるべく本人ができる事はさせている。本人は長女に対して辛さの共感を求めているものの長女は落込んだ気持ちにどう接したらよいか悩んでいる。長男は仕事の為、介護は担えないが経済的支援を行っている。次女は結婚し隣りに住み頻りに来ている。 | 2 |
| | 53歳 | 57歳 | 4年 | | | | | | | |
| F 女 | 脊髄小脳変性症 | | | ※ □=○ | 一部介助 (室内) 車椅子又は伝い 歩き(入浴)症状安定時 のみ必要介助にて (自律神経状態悪い時)起き上がり・ トイレ要介助 | H7.6頃発病。いろいろな病院受診するが診断つかず更年期障害と思っていた。H10.6.確定診断。一旦退院するが昼間独居と体調すぐれないため再入院となり、H10.8.夜間無呼吸発作ある為気管切開を受ける。退院後は訪問看護、ヘルパー等のサービスを利用しながら生活。また疾病の受容がしきれず、家族への思いと涙ぐむ姿がよく見られる。 | 結婚後長男が小さい頃以外は、社員食堂でのパートを続ける。特に趣味はもたないが、料理することと出かけることが好き。病気はほとんどしたことなし。 | 夫 (59) | 夫は勤務しながら介護を中心に、家事全般も担っている為、身体的にも精神的にも限界をきたしつつある。長女は週に1-2回通ってきているが、1才半の子供もおりこれ以上の協力は望めない。本人は家族が生きがい、一番の支えと思っている夫も本人の状態や対処方法を一番よく知っていると自負していて、相互に思いやる発言が見られる。 | 2 |
| | 57歳 | 60歳 | 3年 | | | | | | | |
| G 男 | 脊髄小脳変性症 | | | □=○ | ADL自立 歩行時失調あり 職場からの迎えは 妻の車 | H9.9ふらつき出現し、長女の主治医から確定診断。病気になったことで長女の介護ができず、妻には申し訳ないという思いがある。仕事に通えていることが本人の支えとなっている。 | 2人兄弟の兄は同病で現在寝たきり状態。大卒後、商事会社に就職。27才で結婚バブル崩壊により会社倒産し現在の会社に再就職。 | 妻 (32) | 長女はH8.5(7才)遺伝子診断の上、本人と同病と診断。現在寝たきり状態。妻は本人の診断について長女のこともあり、それほど驚きはなかった。又、仕事を持ちながら長女の介護を一手に引き受け、本人には症状の観察をしている。妻は体が持つ限り頑張ろうと思いつつ、家族の将来像について離婚も視野に入れて冷静に考えている。本人は子供が生きがいとなっている。 | 4 |
| | 37歳 | 38歳 | 1年 | | | | | | | |
| H 男 | 脊髄小脳変性症 | | | ※ □=○ | ADL自立 足を引かず様な歩行 (外出時) 自動車運転 | 35才で歩きにくさが、出現するが受診せず、会社の勤めでH10.2.受診、確定診断を受ける。病気については本を読み自分なりにまとめているが、治療法がない事から医療中断となっている。仕事はH8.出向により駐車場管理となり、歩きにくさはあるものの続けられている。 | 7人兄弟。本人含め兄弟4人が同病、皆35才で発病。高卒後呉服関係の会社に就職。30才で結婚。33才頃腰痛で悩み宗教に入信。宗教が本人の支え。 | 妻 (40) | 診断時妻はパニック状態となったが、妻の兄弟が精神的に支えてくれた。妻もパートで呉服関係の仕事をしていて夫の診断時頃から常勤で働いている。妻は中3・小6の息子に本人のことについて何でも話しており、息子が支えとなっている。長男は親の面倒は見なくていいと言っている。本人は日常的な家族の関わりは持っているが本病に関しての家族の思いには気付いていない。 | 4 |
| | 35歳 | 46歳 | 11年 | | | | | | | |

※面接家族を支える家族員あり

○家族の支援が良好

* 5段階評価；数字が大きいとQOLが高い

表2 家族の支援内容

| 家族の支援内容 | 本人及び家族の気持ち |
|--------------|---|
| ①本人を客観的に観察する | <p><病気を理解する> 病気のこと本を読んだり、先生に聞いたり、講演会に出かけた。(A, B, C, D, F, H)</p> <p><本人の気持ちをとらえる> 本人は手術をしたら歩けると思っていたらしく、手術後随分ショックを受けていたよう。(B, E, G)</p> <p><症状の観察> 医師より症状・対処方法等よく知っている。本人が安心して頼れると思っている。(F) 何時むかつき、食事をしたのかをずっと記録した。(C) 言葉がしっかり言えない。それが今は課題。(B, D, G, H)</p> |
| ②精神的サポート | <p><家族の存在が支え> 主人、子供が一生懸命なので頑張らなと思う。(C, F, G)</p> <p><共感的な支え> 仕事やめなならんようになって悔しいやろな。 病気持ちながらしんどいやろね。(B, C, D, F, G)</p> <p><本人の意思決定の支え> ちょっと悩んだが主人やらが気管切開した方がええんやないかと言ったししてもらった。(B, F, G)</p> |
| ③役割代行 | <p><家計を支える> 生活がかかっていたので仕事の方が必死だった。(A, B)</p> <p><家事を担う> 主人が洗濯や掃除、家事すべてをやっている。(F)</p> <p><「家」として地域での生活を営む為の役割> 長男に世間との付き合い方、財産管理を教えていかなしゃあない。(C)</p> <p><子育て・教育の役割> 病気になったから子供のことを相談できないのがしんどい。(G)</p> |
| ④介護を担う | <p>病院へは一緒に連れて行っている。(A, B, D, E, F)</p> <p>一番しんどいのはよく寝入った時に起こされ、トイレに連れて行かないけない。(B, C, F)</p> <p>体調良い時に入浴させている。(F)</p> |
| ⑤残存能力を発揮させる | <p><身体機能の維持> 自分のことは自分でするよう、調子の良い時は歩くよう言っている。(A, B, D, E, F, H)</p> <p>精々しゃべらすようにしている。(D)</p> <p><社会とのつながりの維持> 本人が出る機会を作りたいと思ってボランティアをお願いした。人と交流してほしい。(B, E, F)</p> |

()内のA~Hは事例番号

表3 QOLに対する家族支援の影響

<影響大>

NO.1

| 時期 | 本人の状況 | QOL | ADL | 家族の支援内容 | 本人のQOLに対する家族支援の影響状況 |
|-------|--|------------|--------------|-----------------|---|
| 発症時 | F 尿失禁、運動失調あり5~6か所の病院に夫と受診診断されず | 高 | 自立 | ①② | ①と②により症状の苦痛、確定診断されない辛さを和らげた |
| 確定診断時 | F ADL低下し仕事もやめざるを得ない状態となる A 妻に負担をかける と精神的に落ち込む | 低 低 | 介助 自立 | ①②⑤ なし | 家族の病気を理解しようという①の行動や②⑤により大きな気持ちの支えとなった ADL自立し、役割が果たせているが②がなく「病気のことを話すのが辛かった、家族の中で理想的な関係が自分で作れませんでした」という思いがあり、家族との関係がストレスとなっていた |
| 退職時 | B 症状進行のため A リストラによる出向をきっかけに | 低 低 | 自立 自立 | ③ ③ | 「子供が学生で収入がなくなるのが一番心配だった」が③により経済的な不安が軽減した ③はあるが、「経済的なことがストレス一番大きかった、(収入はあったが)先のことは不安で、不安は大きくなるばかり」と本人自身が役割を担えなくなっていく不安が大きく②の支援が望まれた |
| 転院時 | A 症状少しずつ進行 | 高 | 自立 | ①④ | 専門医に受診させるという④の支援と妻も一緒に病気を理解するという①に対し本人は「通院介助してくれたことは良かった、それまでは妻と一緒に先生の話聞くという気持ちがなかったけど」という思いであり、これらにより本人の病気の理解も深めることにつながった |
| 症状悪化時 | F 短期間在宅となる全面的な介護が必要な状態 C 急激に病状悪化 本人家族共インターネットで病気のことを知る | 低 低 | 介助 介助 | ①②③④ ①②④ | ①~④により「家族の支えがなかったらこの病気で生きてられない」と精神的・身体的に大きな支えとなった 症状の急激な悪化があるが、「子供に世話になると思ってへんかった、初めてありがたいと思った、介助してもらわなうにもならなかった、妻にもありがたいと思う」と各家族員の①②④により精神的・身体的に大きな支えとなった |

家族支援内容

- ① 本人を客観的に観察する ② 精神的サポート ③ 役割代行 ④ 介護を担う ⑤ 残存能力を発揮させる

＜影響大＞

NO.2

| 時期 | 本人の状況 | QOL | ADL | 家族の支援内容 | 本人のQOLに対する家族支援の影響状況 |
|-------|---|-----|-----|---------|--|
| 症状悪化時 | E 入退院の繰り返し | 低 | 介助 | ②③ | 症状の苦痛は大であるが②と③により妻の頻回の面接、「生活がんばらな」という思いが精神的支えとなった |
| | F 介護が必要となる | 低 | 介助 | ④⑤ | 症状の苦痛・生活のしづらさは大であるが、妻は仕事をしながら夜間に④を行い、⑤により社会とのつながりができた |
| | E ADLが低下し在宅となった時 病気の受け止めが困難な状態 | 低 | 介助 | ④ | ④はあるが、「子供に厄介になるのが辛い」という思いに対して②の支援が望まれた |
| 現在 | E 症状進行が早く、ADLも低下 病気の受け止めが困難な状態 | 2 | 介助 | ①④⑤ | ①では本人の気持ちをとらえることはなされているが、②を行うまでに至らず、「やってくれるが、気持ちまで分かってくれてるか分からん」と精神的支えがないと本人は感じている |
| | F ADL低下はあるが、食事の用意が少しでき始める | 2 | 介助 | ①②③④⑤ | 症状は進行しADLは低下し病気の受け止めが困難であるが、①～⑤により、本人にとって「家族が生きがい」となっている |
| | B 手術により症状軽減 記憶力障害出現 | 2 | 介助 | ①②③④⑤ | 現状の中で家族員各々が①～⑤を行うことで、言語コミュニケーション障害や住居の不備による行動の制限があるものの、「家族には介護してもらい満足している、気持ちの支えもしてもらっている」と精神的・身体的支えとなっている |
| | C 退職し、顧問契約となる。薬効が切れると歩行不可、症状の苦痛があり病気を受け止め切れない状態 | 2 | 介助 | ①②③④ | 社会生活の急激な変化、症状の苦痛により、病気の受け止めに困難にしているが、「全面的に協力してくれるしありがたい、気持ちの上でもそってけている」と各家族員の①～④により、精神的、身体的に大きな支えとなっている |

家族支援内容

- ① 本人を客観的に観察する ② 精神的サポート ③ 役割代行 ④ 介護を担う ⑤ 残存能力を發揮させる

| 時期 | 本人の状況 | QOL | ADL | 家族の支援内容 | 本人のQOLに対する家族支援の影響状況 |
|-------|--------------------------------------|-----|-----|---------|---|
| 確定診断時 | E 歩行困難徐々に進行 | 低 | 介助 | ④ | ④はあるが、本人、家族とも支援を意識していない |
| | C 病名のみ告知で病気を深刻に捉えず勤務継続 | 高 | 自立 | ①② | QOLそのものが高く、病気に対して深刻さもなく、家族支援の必要性は低かった |
| | D 母も同病であり心の動揺なし | 高 | 自立 | ① | 本人は家族支援の必要性を感じてなく、家族も病気を深く捉えていない |
| | G 長女が先に診断され妻に相談し受診 | 高 | 自立 | ② | ②の意志決定の支えはみられる |
| | H 跛行あり、会社の勧めにより受診 | 高 | 自立 | なし | 確定診断を受けたことにより家族がパニック状態に陥り支援がなされなかった。また、本人は宗教を精神的な支えとしていたため支援の必要性も感じていない |
| | B 勤務を続ける薬効により症状改善 | 高 | 自立 | ①② | ①の病気を理解しようという妻の姿勢はあるものの、QOLそのものが高く病気に対して深刻さはなかった |
| 現在 | H 跛行あるが勤務継続可能 | 4 | 自立 | ①⑤ | ①⑤はあるが、本人はADLも高く役割も果たしており支援に気がついていない。宗教を精神的な支えとしている |
| | D 手術後物忘れあるがADLは自立 | 4 | 自立 | ①②⑤ | ①②⑤があり本人も家族の支えを感じているが、QOLそのものが高い |
| | G 勤務を何とか続けADL自立 長女の介護は妻 | 4 | 自立 | ①②③ | ①～③があるが、本人は逆に「妻に悪いなあ」と思っている |
| | A 症状進行しているが何とか仕事を続けている | 3 | 自立 | ⑤ | 日々の中で支えてもらっているという思いはあるが、支援に気付かず宗教が心の大きな支えとなっている |

家族支援内容

- ① 本人を客観的に観察する ② 精神的サポート ③ 役割代行 ④ 介護を担う ⑤ 残存能力を発揮させる

表4 QOLに対する家族支援の影響 —影響大と影響小の比較—

| | | | QOLに対する家族支援の影響大 n=15 (%) | | QOLに対する家族支援の影響小 n=10 (%) |
|-------------|-------|----------|--------------------------|-------------|--------------------------|
| | | | プラスの影響 n=11 | マイナスの影響 n=4 | |
| Q O L | 過去 | 高い | 2 (18.2) | — | 5 (50.0) |
| | | 低い | 6 (54.5) | 3 (75.5) | 1 (10.0) |
| | 現在 | V4/5 | — | — | — |
| | | V4/4 | — | — | 3 (30.0) |
| | | V4/3 | 1 (9.1) | — | 1 (10.0) |
| | | V4/2 | 2 (18.2) | 1 (25.0) | — |
| | | V4/1 | — | — | — |
| ADL | (自立) | 3 (27.3) | 2 (50.0) | 9 (90.0) | |
| | (介助) | 8 (72.7) | 2 (50.0) | 1 (10.0) | |
| 時期 | 発症時 | 1 (6.7) | | — | |
| | 確定診断時 | 2 (13.3) | | 6 (60.0) | |
| | 転院時 | 1 (6.7) | | — | |
| | 退職 | 2 (13.3) | | — | |
| | 症状悪化 | 5 (33.3) | | — | |
| | 現在 | 4 (26.7) | | 4 (40.0) | |
| 家族の支援内容 | ① | 8 (72.7) | 1 (25.5) | 6 (60.0) | |
| | ② | 8 (72.7) | — | 5 (50.0) | |
| | ③ | 6 (54.5) | 1 (25.5) | 1 (10.0) | |
| | ④ | 7 (63.6) | 2 (50.0) | 1 (10.0) | |
| | ⑤ | 4 (36.4) | 1 (25.5) | 3 (30.0) | |

家族支援内容

- ① 本人を客観的に観察する ② 精神的サポート ③ 役割代行 ④ 介護を担う ⑤ 残存能力を発揮させる

表5 家族の抱える危機的状況と克服への家族援助

| 家族の抱える危機的状況 | 家族の気持ち | 危機克服への家族援助の考察 |
|--------------------|--|---|
| 確定診断時 | <p>半信半疑で唖然とした。少しでも回復させる方法はないかと思った。(F)</p> <p>10日位パニック状態になったが、兄の「お前がそんなことでどうする。精神的な支えになってあげるから」という言葉で冷静になり肩の力が抜けた。(H)</p> | <p>家族の生活力量やセルフケア力の把握</p> <p>家族の気持ちの把握と家族が理解できるよう丁寧な病気の説明</p> <p>インフォーマルなサポートの把握</p> |
| 経済的不安 | <p>一人で病院行けないと言い出して自分も仕事やめないかんかと思った。生活かかかっていたので必死だった。パートから正職員に変わった。(B)</p> <p>会社を主体にしつつ本人を看ていかないかん。もっと自由のきく勤めになるまでは本人にがんばってほしい。(F)</p> | <p>家計の担い手が働き続けられるようなサポート体制の整備</p> |
| 役割の変更 | <p>朝は本人の世話、朝食作りとすごいダッシュ。そうでないと間に合わない。帰ってきてヘルパーさんの作ったおかず1品がテーブルにあるだけでもホッとする。(F)</p> <p>病気になってから子供のことを相談できないのがしんどい。病気の問題だけじゃなく誰か総合的にみてくれる人、相談できる人がほしい。(G)</p> | <p>家族で担いきれない役割変更に対しサポート体制の整備</p> <p>家族の抱える問題をアセスメントし、援助機関をコーディネートする相談窓口の設置</p> |
| 介護の必要性が発生した時 | <p>夜寝られず私もしょっちゅうイライラしていた。とても辛かった。(B, C, F)</p> <p>本人の心のケアも大切だが、私自身の心のケアもどっかでしてほしい。(F)</p> <p>夜中のトイレ介助がつって腰にきている。介護のちょっとしたコツを知りたい。体験している人の話し聞けて教えてもらったら。(F)</p> | <p>家族の生活力量やセルフケア力の再把握</p> <p>介護実態のアセスメントとアドバイス</p> <p>家族への精神的支援</p> <p>当事者同志の交流</p> <p>先を見越した福祉・医療的サービスの説明と導入</p> |
| 家族の健康障害 | <p>腰痛で動けんようになったら代わりがない。自分の体、今ピークがきている。(F)</p> | <p>同上</p> |
| 急激な症状悪化 | <p>何回も病院を出たり入ったり、そういう状態なのでがんばらないかんと思った。(B)</p> <p>仕事に行けなくなってから崩れ出したら早い。そうなったらどうするか。(G)</p> <p>むかつきひどく、体も動かない、原因わかってたら治療あるし安心できるけど、わからず心配だった。(C)</p> <p>幻覚が段々きつくなって私も怖かった。(D)</p> | <p>早期からの先を見越した病気の説明</p> |
| 家族の結婚などライフサイクル上の変化 | <p>本人は見捨てられたと言うが、見捨てていない。面倒みてあげたいけど事情あってみられへん。介護は血縁がみるのが一番だと思うけど。(E)</p> | <p>家族の生活力量の把握と家族間調整</p> |

()内のA～Hは事例番号

神経難病患者・家族への心理的支援 —個人と集団のサポートシステムの構築に向けて—

研究協力者 福原 信義（国立療養所犀潟病院神経内科）
共同研究者 後藤 清恵（国立療養所犀潟病院臨床心理士）
中島 孝、石田 千穂、遠藤 稔（国立療養所犀潟病院神経内科）

1. はじめに

心理的支援は、「神経難病患者と家族が病気による苦痛と危機に対処する力を自分の内に見出していくのを手助けすること」に、その目的が置かれている。そして、もし患者・家族が生活史的、社会的、精神的文脈の中に病気による危機の意味を探し出すことができたなら、受け身な自分から、積極的で主体的な自分になり得ると仮定してみた。そのためには、病気によって背負うことになった“スティグマ”と“喪失”という事態に対して新しい関係、即ち新しい観点（あるいは意味づけ）を見出していくことが必要である。患者・家族の生きた経験を充分に表す観点は、失望や悔みさに引きづり込むそれまでの観点を離れ、自己肯定感を取り戻すことを可能にすると考えている。

以上の内容を具体的に実施する方法の提案が本研究の目的である。難病患者・家族への医療を含む支援システムの中に、個人と集団の心理的支援のプログラムを組み込むことでその手応えを持つことができたので報告したい。

2. 方法

疾患別のサポートグループ作りを目指して、以下のように実施した。全て1時間実施、記録はメンバーの許可を得てテープ録音によって行った。

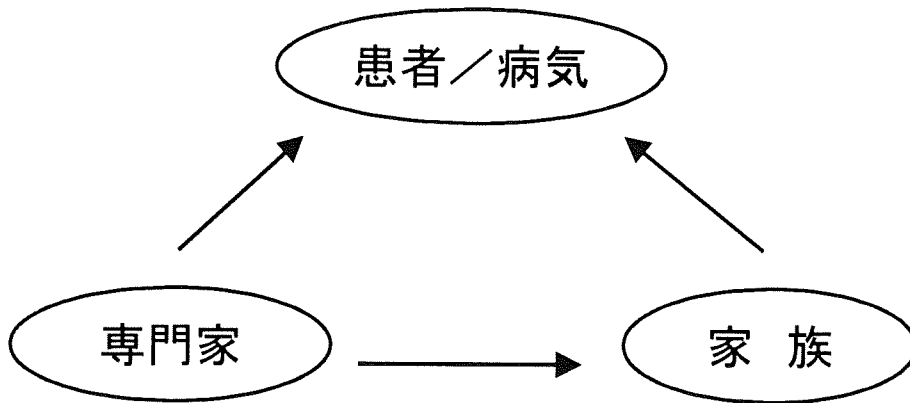
- (1) SCDグループ（病棟）：女性5名 男性1名 1週間に1回
SCDグループ（在宅）：女性6名 男性1名 1ヶ月に1回
SCDグループ（在宅家族）：女性1名 男性2名 1ヶ月に1回
- (2) パーキンソングループ（病棟）：女性3名 1週間に1回
- (3) ALSグループ（在宅家族）：女性2名 1ヶ月に1回
- (4) 1～3のグループメンバーの必要性に応じて個人面接を実施した。

○個人的支援の中核は以下の3点である。

- ①心配事と心を奪われていることは何かを明らかにすること。
- ②①に付随する感情から距離を置くこと。
- ③自分の病気に対し、新しい観点を作り出すこと。

この作業は「力付け」の意味でエンパワメントと考えている。そのイメージをメディカルモデルに比較して表したものが図1、2である。

図1 患者の場合
メディカル・モデル



エンパワメント・モデル

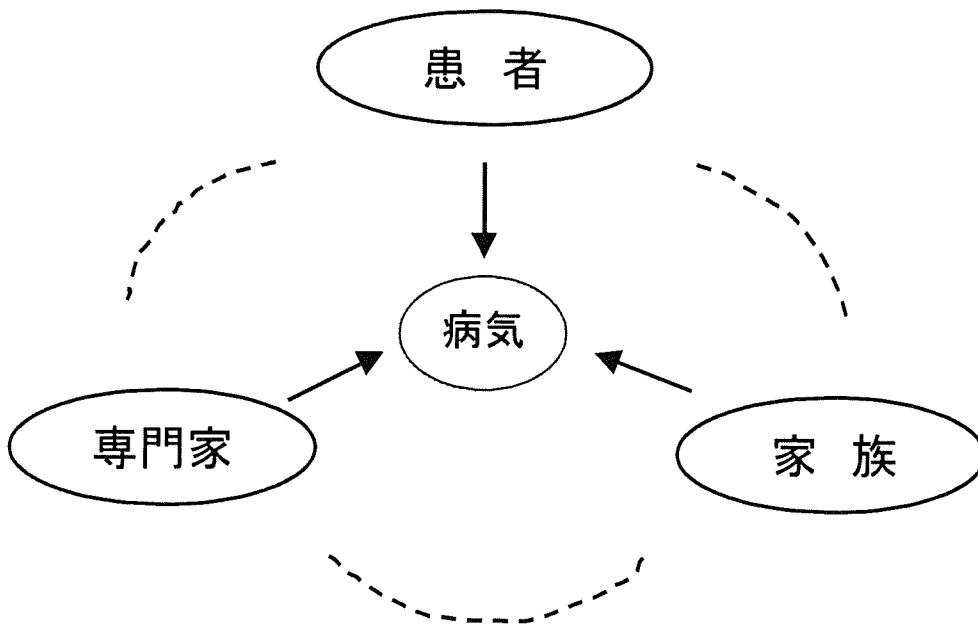
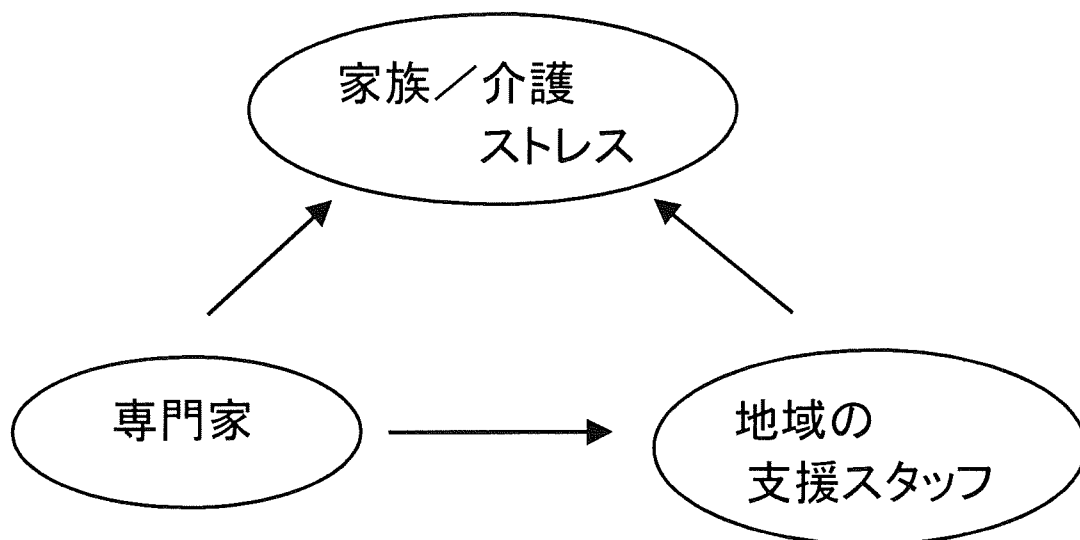
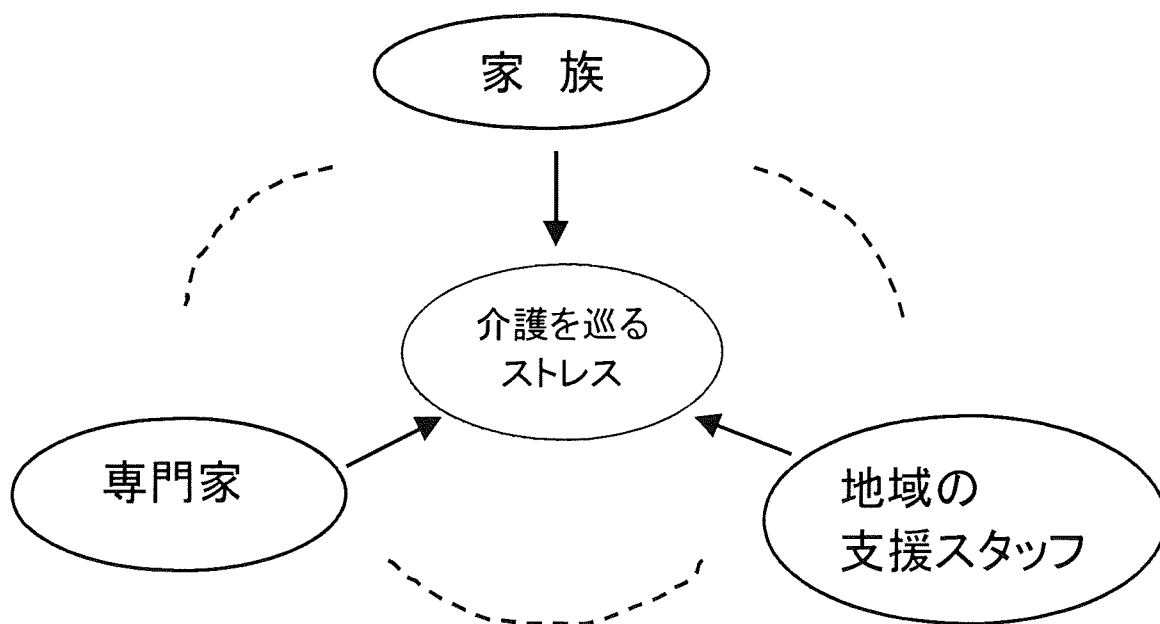


図2 家族の場合

メディカル・モデル



エンパワメント・モデル



○集団的支援（サポートグループ）の中核には上記の3点に、次の3点を加える。

④他者に対して、確かな確信と愛着を持つようになること。

⑤自分自身への対処を語り合い、お互いが新しい対処の選択肢を学び合うこと。

⑥自己肯定感を取り戻し、自分自身に対し、何らかの新しい意味を感じ始めること。

この作業のイメージは図3の通りである。

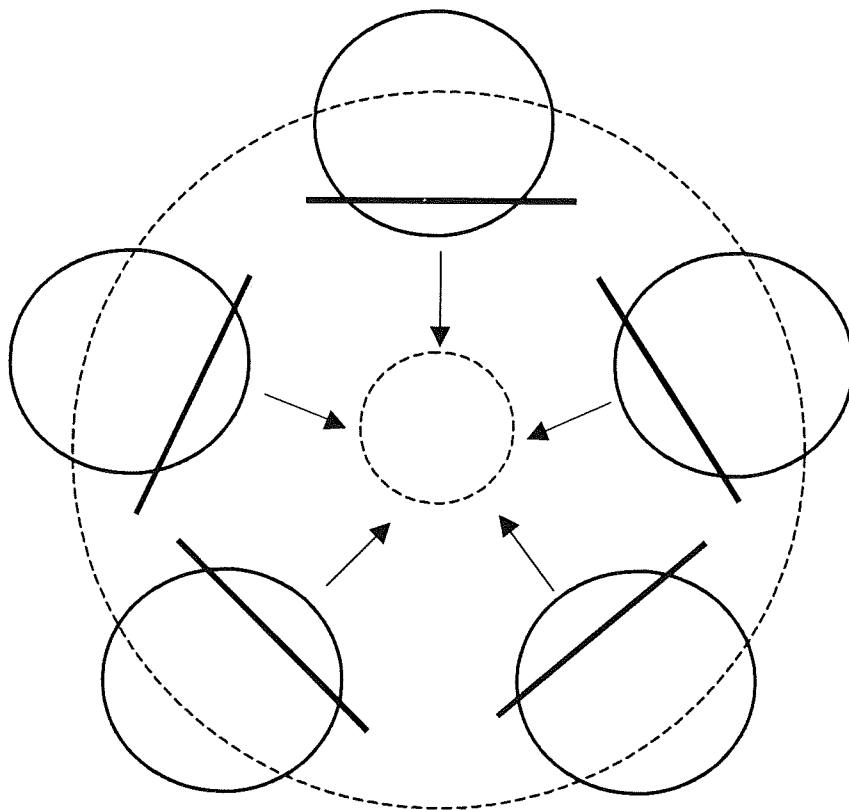


図3 サポート・グループのイメージ

3. 結果

(1) SCDにおいてはメンバーは在宅から入院、入院から在宅へと療養の場の変化に合わせて病棟グループ、在宅グループを利用した。

パーキンソン病においてSCDと同様に、在宅グループを作っていく予定。

ALSにおいては家族ケアに要請が多く、それに応える形で実施している。

(2) 3つの疾患別のグループにおいてメンバーは、在宅にある場合の方がグループ参加に、より積極的であった。

(3) グループ内容の中心的なもの

①病棟グループでは、入院中の医療サービスや告知などの対する納得や不納得の話題

②在宅グループでは生活上の様々な工夫や知恵の交換

③家族グループでは患者から向けられる依存と攻撃の対処の話題

4. 考察

難病患者・家族の心理的支援は、支援システムにそのプログラムを組み入れることで実現できると考える。それは闘病の苦痛と喪失の悲しみの中に、現在持っているものへの発見の萌芽があると気づくプロセスを共に歩く作業でもある。患者・家族の実情に添って入院、在宅とその都度利用可能な「場」と「つながり」を用意し、先に述べた“支援の中核”と“そのイメージ”を念願に置き、取り組む作業といえる。

今後に残された課題は、告知を受けた直後、病状の安定期、病状の悪化が予想される時期（例えば、人工呼吸器装着の準備が必要な時期）等、闘病を通して必要な心理的支援のプログラムが実施されることである。そのためには、心理的支援の技術の浸透が必要であり、支援スタッフの訓練の機会とマニュアルの作成が望まれると考えている。

在宅障害者を介護している 家族の介護ストレスの実態調査

研究協力者 福原信義（国立療養所犀潟病院）
共同研究者 小林量作（国立療養所犀潟病院附属リハビリテーション学院）
細江容子（上越教育大学）
後藤清恵、波多腰峰子、岩島由子、中島 孝（国立療養所犀潟病院）

1. はじめに

高齢社会にともなう家族の介護機能の低下や在宅障害者の重度化、介護の長期化による介護問題が顕在化してきている。近年、介護問題を障害者を対象にした分析視点とは別に、介護者を対象にした分析視点が重要視されてきている。このような状況の中で、在宅で障害者を介護する者が持つ介護に関わるストレスについて研究することは意義あると考える。

本研究の目的は、介護ストレスの実態、介護ストレスと障害者・介護者の属性との関係、ストレス解消法の実態を調査して今後の介護者の支援に役立てることである。

2. 方法

対象は、在宅障害者の主たる介護者（以下、介護者）71名である。選択条件は、①在宅障害者を介護している介護者、②在宅障害者の疾病は主に神経難病、脳卒中を対象にして、障害の程度、年齢は問わない、③このようなアンケートを実施しても、介護者の心理的安定に悪影響を残さないと予測される者で、調査員が関わっている障害者より任意に選択した。

調査方法は、多肢選択法によるアンケートを作成し、調査者記入用紙は調査員が直接聞き取り、介護者記入用紙は留置法によって行った。

調査期間は、1998年9月～1998年10月の2ヶ月間である。

分析は単純集計によるそれぞれの調査項目の回答数と百分率を示した。介護ストレスとストレスラーの関係については単相関係数、 χ^2 検定で行った。介護ストレスへの影響は重回帰分析を用い、介護ストレスを従属変数に各ストレスラーを独立変数に設定して行った。相関係数の有意差検定は、危険率が5%以下の場合に統計的有意差ありと判定した（ $p < 0.01$ を記号**、 $p < 0.05$ を記号*で表す）。統計ソフトは、「Excel統計1995版」を用いた。

アンケートの内容は、調査者記入用紙には、障害者の属性、療養上必要な医療処置、生活構成要素、介護者および家族の属性、介護状況、ADL、社会福祉サービスが含まれる。介護者記入用紙には、介護に関わるストレス（以下介護ストレス）、日常の身体的ストレス（以下身体的ストレス）、日常の心理的ストレス（以下心理的ストレス）、ADLにおける介護負担感（以下ADL負担感）、日常の行動傾向、介護ストレスに対する考え方（コーピング）、介護全般に関する気持ち及び考え方、介護ストレス解消法（自由記載）が含まれる。回答は4つないし5つの選択枝から1つを選択する。例えば「全くあてはまらない」、「あまりあてはまらない」、「時々あてはまる」、「よくあてはまる」から一つを選択する。

3. 結果

（1）障害者の属性

障害者の性別は男性44名（62.0%）、女性27名（38.0%）である。年齢は、18歳～93歳、平均