平成２９年度病院医学教育研究助成成果報告書

報告年月日	平成30年　　3月　　22日
研究・研修課題名	神経難病患者の介護者支援体制構築に向けた研究
研究・研修組織名（所属）	島根大学医学部附属病院リハビリテーション部
研究・研修責任者名（所属）	松村知華（リハビリテーション部）
共同研究・研修実施者名（所属）	馬庭壯吉（リハビリテーション医学講座）、江草典政、森脇繁登、石田修平（リハビリテーション部）

目的及び方法、成果の内容

①目　　的

難病とは発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾患であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とするものをいう [1]。神経難病は経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人出を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きな疾病である [2]。実際に神経難病患者が在宅生活を営む上で、介護者が高齢になると健康問題や心理問題を抱えることが多く [3]、介護負担感と抑うつは相関があり [4]、抑うつは介護放棄や介護の中断の危険因子となる [5]。１日の介護時間が長くなるほど介護負担感が高まる [6]とされている。現在、日本では高齢化や核家族化が進み、同居する介護者が高齢化し、高齢者が高齢者を介護する老老介護が問題となっている。また、福祉現場においては福祉、介護人材の不足が慢性化しており、今後一層の深刻化が予想されることから、福祉、介護人材の確保、定着の問題は介護サービスの量と質を確保していく上で極めて重要な課題となっている。

島根県は医療者の人員不足や介護者の高齢化などの問題がある中で介護者に向けた支援体制は十分とは言えず、家族や介護者に向けた制度は島根県では障害者総合支援法の相談支援のみである。しかし、相談支援が制定されていても、島根県の難病サロン等であがった課題は相談できる人材が少ない、相談支援体制がない、患者家族・支援者に相談窓口・支援内容が明確になっていないであった。神経難病患者が在宅療養を継続するためには介護者自身の健康管理と身体的・精神的負担軽減が重要である [7]。介護者同士が交流できるように継続的に支援していくことは介護負担感を軽減し、精神的健康度を維持する効果をもたらすと報告がある [8]。

現在、島根県では介護者の精神的負担感や他者との交流がもたらす当事者への影響などについての調査報告はない。本研究の目的は、他者との交流が神経難病患者の介護者にもたらす影響を明らかとし、リハの視点から介護者支援体制の構築に向けた一助となるための足がかりとすることである。

②方　　法

2007 年 4 月 1 日から 2017 年 3 月 31 日の間に、当院に入院歴があり診療録で死亡が確認された患者を除く神経難病患者の介護者 363 名を対象に横断的調査を行った。

調査は無記名自記式質問票調査法とした。質問項目は、介護者の基本属性（年齢、性別、患者との続柄、就労の有無、世帯年収）や一日の自由時間、生活の楽しみの有無、主観的健康度、他者との交流について質問した。加えて、生活の質を評価する EuroQol 5 dimension 3 Level（以下 EQ-5D-3L）と精神的健康尺度である K6 も用いた。なお、他者との交流は、地域の方や友人、同じ疾患患者やその家族との交流の有無について「はい」「いいえ」で回答を得た。「いいえ」を選択した対象者には、さらに「交流したくない」「交流したくてもできない」を選択させた。

調査票は 2017 年 10 月下旬に郵送し、11 月中旬に回収した。

統計学的解析は、介護者に対しての質問票において、同じ疾患患者やその家族との交流の有無で 2 群に分け、2 群間で差の検定を実施した。さらに、「交流したくない」「交流したくてもできない」の 2 群間でも同様に差の検定を行った。有意水準は 5%とした。

倫理的配慮として、同意書を設けるとともに、島根大学医の倫理委員会の承認（承認番号 20170731-5）のもと実施した。

③成　　果

アンケートは363名に郵送し、100名からの回収があった（回収率27.5%）。

100名の介護者のうち交流している者は15名（15%）、交流していない者は60名（60%）、未回答は25名（25%）であった。また、交流していない者のうち、交流したくない者は12名（12%）、交流したくてもできない者は45名（45%）であった。

表１は、介護者との「交流あり群」と「交流なし群」について示している。解析の結果、すべての項目において有意差は認めなかった。また、表２は、交流なし群における「したくてもできない群」と「したくない群」の２群間について示している。平均年齢は「したくてもできない群」70.5歳、「したくない群」61.0歳で２群間に有意差を認めた（P<0.05）。さらに、自由時間は「したくてもできない群」4時間に対して「したくない群」は2時間となり、「したくない群」が優位に少なかった（P<0.01）。

同じ疾患の患者や家族と「交流あり」「交流なし」について

本研究の対象となる神経難病の介護者における調査研究は研究責任者が調査したところ数本しか見当たらなかった。先行研究では、脳卒中や認知症において交流の有無により精神的健康度や介護負担感に違いを認めるとした報告がある。本研究対象の神経難病の場合、交流の有無により、年齢や自由時間、健康度などに明らかな違いはなかった。先行研究では疾患別に検討しているため、神経難病という枠組みではなく、本研究は解析対象のサンプルサイズが少なく、疾患毎に検討することが困難であったことが、先行研究とは異なった結果になったと考えられる。

「交流なし」における「したくてもできない」と「したくない」について

交流なし群においては「したくてもできない者」と「したくない者」がいる。そのため、サブ解析として交流なし群60名を「したくてもできない群」と「したくない群」の２群間に分けて比較検討した。

「したくない群」は平均年齢が61.0歳と若く、現在でも就労している者が多いことや家庭内での役割が大きいことが考えられ、その結果、自由時間が少なくなってしまったと考えられる。また、61.0歳は中高年にあたる年代であり、うつ病は20歳代や30歳代で多く発症するが、中高年にも初発しやすいとの報告がり、精神的負担感が高くなりやすいと考えられる。実際にK6においても「したくてもできない群」と比較して点数が10点と高値であり、うつ傾向であるとの結果であった。うつの症状は意欲が低下したり、何事も面白くなくなる、何事にも興味がなくなるなど、他人との関係性を持てない原因の一つとなる。この要因も自由時間が少ない結果に影響していた可能性がある。

このような結果について、理学療法士会やその他の学会で発表し、今後介護者支援について検討していきたい。

④参考文献

1)　厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会　　難病の医療体制提供の在り方について（報告）

2) 望月久：神経難病の理学療法.理学療法,2016,第43巻suppl.No.3:66～69

3)　中嶋貴子：認知症患者介護者負担に関連する介護者因子・患者因子の検討,老年精神医学雑誌,2010 第21巻増刊号-Ⅱ.95

4)　高本久：在宅パーキンソン病患者・介護配偶者との病状理解と介護配偶者の介護負担感との関係について,日社精医誌,2016,第25巻4号:313-323

5)　杉田翔：脳卒中者の家族介護者における介護負担感に関する要因の検討,理学療法科学,2016,第31巻5号:689-695

6)　岩木三保：筋萎縮性側索硬化症（ALS）介護者の介護に対する肯定的認知に関連する要因の検討,日本難病看護学会誌2011,第15巻,第3号,173-184

7)　渡辺千種：人工呼吸器を装着した神経難病患者が在宅療養継続困難となる要因の検討,難病と在宅ケア,2014,vol20NO.5,55-58

8)　菅沼真由美:認知症高齢者の女性介護者に対する家族介護者間交流プログラムの効果,老年看護学2014,第19巻第1号,81-9

表1　各群の結果　n=75

項目(各群の人数)		交流あり群	（第１-3四分位，%）	交流なし群	（第１-3四分位，%）	P値
年齢 ,歳（15，59）		73.0	(65.5-76.0)	68.0	(62.0-76.5)	0.62
性別（15，60）	男	8	(53.3)	33	(55.0)	1.0
	女	7	(46.7)	27	(45.0)	
自由時間 ,時間（11，52）		4.0	(2.5-6.5)	3.0	(2.0-5.0)	0.23
年収 ,万円（10，51）		280.0	(255.0-1000.0)	300.0	(240.0-500.0)	0.79
健康度（15，60）		4.0	(3.0-5.5)	5.0	(4.0-5.0)	0.40
K6（10，54）		5.0	(0.8-8.0)	4.0	(0.0-8.0)	0.47
EQ5D（，）						
就労（15，59）	あり	6	(40.0)	22	(37.3)	1.0
	なし	9	(60.0)	37	(62.7)	
楽しみ（15，59）	あり	11	(73.3)	38	(64.4)	0.76
	なし	4	(26.7)	21	(35.6)	

Mann-WhitneyのU検定 ： 年齢，自由時間，健康度，年収，K6合計点
χ2検定 ： 性別，就労，楽しみ

表2：いいえグループでみた各群の結果　n=57

Mann-WhitneyのU検定 ： 年齢，自由時間，健康度，年収，K6合計点
χ2検定 ： 性別，就労，楽しみ

項目(各群の人数)		したくても群 （第１-3四分位，%）		したくない群 （第１-3四分位，%）		P値
年齢 ,歳（44，12）		70.5	(64.3-76.0)	61.0	(52.0-77.0)	0.05
性別（45，12）	男	26	(57.8)	6	(50.0)	0.75
	女	19	(42.2)	6	(50.0)	
自由時間 ,時間（38，11）		4.0	(2.0-5.0)	2.0	(1.0-3.0)	0.01
年収 ,万円（38，11）		320.0	(250.0-487.5)	240.0	(120.0-700.0)	0.19
健康度（45，12）		5.0	(4.0-5.0)	5.0	(3.0-6.0)	0.51
EQ5D（43，11）		43		11		0.815
K6（40，11）		4.0	(0.0-6.0)	10.0	(0.0-13.0)	0.26
就労（44，12）	あり	16	(36.4)	5	(41.7)	0.75
	なし	28	(63.6)	7	(58.3)	
楽しみ（44，12）	あり	31	(70.5)	5	(41.7)	0.09
	なし	13	(29.5)	7	(58.3)	