

原 著

神経難病患者の家族介護者支援における 医療ソーシャルワーカーの実践

仲 井 達 哉^{*1}

要 約

本研究は、神経難病患者の家族介護者支援における医療ソーシャルワーカー（MSW）の実践について、その実践頻度と実践の重要性・効果性に対する認識の相互の関係を分析することにより、MSWによる家族介護者支援の実態について明らかにすることが目的である。MSW2000名を対象に、無記名自記式の質問紙調査を行い、神経難病患者の支援経験を有する535人の調査票を分析資料として使用した。分析は神経難病患者の家族介護者支援の実践に関する37項目について、実践の頻度と実践の重要性・効果性の認識を点数化し、平均値と標準偏差を求めた。さらに、実践の頻度と実践の重要性・効果性の認識の平均値について相関係数を推定し、散布図により両者の関係を考察した。その結果、実践の頻度および実践の重要性・効果性の認識ともに、平均値は「主治医からの病状説明後は患者家族の説明内容の理解程度や受け止め方を確認している」が最も高く、次いで「患者家族へ情報を伝える際は、伝え方やタイミングに配慮している」が高値を示した。37項目の実践の頻度と実践の重要性・効果性の認識の平均値を散布図にプロットしたところ、実践の頻度と重要性・効果性の認識が「ともに高い群」と「ともに低い群」の2つに分けられた。「ともに高い群」に該当した実践項目は、理解促進を意図した業務行動であった。神経難病医療において、患者・家族の病状理解や予後に対する理解は極めて重要である。それら理解促進の重要性にMSW自身も意識を持ち、現に仲介機能として実践することで、家族介護者の効果的な理解促進が体现されていることが示唆された。

1. 緒言

筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis：ALS）、パーキンソン病、脊髄小脳変性症に代表される神経難病は、原因が不明で根治的な治療法がなく、次第に障害が進行し、神経変性をきたす神経の系統や支配する身体部位により、身体機能はもとよりコミュニケーション機能の障害、さらに精神心理機能の障害まで及ぶ疾患も含まれるなど、難治性、進行性に加え、多彩な臨床症状が出現することを特徴としている¹⁾。そのため、身近で闘病生活をともにする家族介護者は、心身の負担が大きく、また疾患の進行期には経管栄養法による栄養管理や喀痰吸引、酸素吸入、人工呼吸管理など、医療的ケアを要する介護が生じる可能性も高く、家族介護者にはその手技の獲得を要請されるなど不安や

緊張度の高い介護が要求されている^{2,3)}。また、神経難病患者はその医療的管理や服用薬剤、ケアの特殊性の点から、進行期以降では介護保険施設等への入所は容易ではない実態がある^{4,5)}。一方で、医療機関での入院療養についても長期入院の確保は困難であり、重症度や緊急度との兼合いはあるものの、在宅療養を主体とした療養環境を選択していく状況にある⁶⁾。昨今の政策的背景を考慮しても、地域包括ケアシステムが構築・推進され、今後ますます在宅を基盤とした療養環境、生活環境の整備が求められていくといえる。以上を勘案し、神経難病患者が在宅において安定性と継続性をもって療養していく環境整備には、家族介護者の能動的な介護・療養支援への参画が不可欠である。それゆえに患者の療養支援に関わる専門職による支援の視点を家族介護者にも

*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科
（連絡先）仲井達哉 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学
E-mail: tnakai@mw.kawasaki-m.ac.jp

向け、家族介護者の心身状態および社会生活上の安定を意図した介入が重要といえる。このように家族介護者が神経難病患者の療養生活に果たす役割・機能を維持・強化する視点は重要であり、そのための専門的支援の実態を捉えることは喫緊の課題である。

神経難病患者の家族介護者は、ともに病に向き合う存在として、患者にとっての“生きる支え”や“伴走者”とされている⁷⁾。また家族介護者自身が患者の症状や変化に一喜一憂し、治療が奏功すること、症状が緩和することこそ闘病や介護の報いを感じるなど、精神腫瘍学の領域で用いられる「第二の患者」⁸⁾の概念に近い立ち位置ともいえる。このような強固な人間関係は、患者と家族の2者関係のみならず、患者・家族と主治医との関係性においても指摘されている⁹⁾。確定診断に至る過程に時間と紆余曲折を伴うことが少なくない神経難病患者とその家族にとって、「診てくれる」主治医の存在は大きく、生活面も含む全般において依存的ともいえる強い信頼を寄せていることが報告されている⁹⁾。

また神経難病患者の家族介護者を対象とした先行研究によると、家族機能の低下により家族内でのインフォーマルサポートが十分ではなかった家族介護者に限っては、主治医による情緒的サポートをもって、介護負担感が軽減されることが明らかにされている¹⁰⁾。このように、家族介護者と患者の主治医との関係性は強固であり、且つ“医師”という職業性の持つ社会的影響力¹¹⁾を考慮しても、主治医による働きかけや関わり方が、家族介護者の不安の軽減や心身の負担の緩和に奏功する可能性を有しているといえる。しかし実際の診療場面においては、時間的制約がある診療環境を考慮すると、主治医が所謂診療行為を超えた情緒的な関わりを提供することは、必ずしも容易には達成し難い状況が想定でき、また主治医個人の努力や配慮に頼るのみではその実行性は脆弱である。

このように、家族介護者を支援することの重要性や意義は認知されており、また主治医を含む医療専門職によるサポートが有効であるとされながらも、家族介護者の具体的な支援状況や効果的なサービス提供のあり方については十分な知見が蓄積されていない。これには、主治医ら医療専門職を人的資源として捉え、有効且つ機能的に家族介護者とつなぐ調整機能を果たす専門的支援の介入が期待される。そこで、医療機関において、多職種・多機関のコーディネートや患者家族への心理社会的支援を担う医療ソーシャルワーカー（Medical Social Worker：MSW）に焦点をあて、MSWによる神経難病患者の家族介護者に対する支援の実践状況に着目した。

MSWは、医療機関を主とした保健医療分野において、治療のために必要な患者の療養環境を整えることを業務とし、療養上の生活課題を解決するために多様な資源と患者をつなぐとともに、家族や支援に携わる専門職、専門機関をつなぎ支援している。ソーシャルワークが有する機能は、問題に対する個人の対処能力を引き出しながら、環境・状況からのニーズに応じたり、環境側の変化を引き出したりすることを重視している。人（患者）と環境（周囲の関係者）に働きかけ、援助関係を形成するとともに、社会資源を結びつけることで課題解決を探るという役割を果たしている^{12,13)}。この観点からも、神経難病患者の家族介護者の支援を見据えるうえで、主治医を含む医療専門職ら関係者との仲介や相互性を重視した視点を有しているMSWに焦点をあてることに意義があると考えられる。そこで本研究では、MSWが神経難病患者の家族介護者と支援に関わる多様な関係者との間をつなぎ、関係性に働きかける実践に着目する。それらの実践の様相を表する用語として「調整機能」および「仲介機能」を使用する。調整機能は、個人のもつ多数の社会関係が相互に矛盾することによって起こる生活課題を修復する機能を指し¹⁴⁾、また多様な関係者の活動を調整・調和するコーディネーションの意味を含む。仲介機能は、関係者や社会資源を結び仲介する機能を指し¹⁵⁾、調整機能に含む実践的機能として用いる。

本研究では、神経難病患者の家族介護者と主治医ら医療専門職との関係形成を促進する調整機能の実践構造につながる資料を得ることをねらいに、多様な人的資源間の関係性に対する調整機能を果たす役割をもつMSWに焦点をあて、家族介護者支援の実践状況を明らかにする。とりわけ、MSWによる具体的な業務行動に着目し、その実践の頻度と実践の重要性・効果性に対する認識の相互の関係を分析することにより、MSWによる家族介護者支援の実態と支援視点について明らかにすることを目的とする。

2. 方法

2.1 調査対象および調査方法

調査対象者は、医療機関での臨床業務において、神経難病患者およびその家族の支援に携わっている現任のMSWとした。調査対象者の選定については、MSWの職能団体である公益社団法人日本医療ソーシャルワーカー協会に加入する会員を対象とし、会員名簿の使用に関する公益社団法人日本医療ソーシャルワーカー協会による承認を得た（名簿使用承認第22-006号）。会員のうち、医療機関以外（社会福祉施設・自治体・教育研究機関等）に所属する会

員を除く4487人から無作為抽出法によって2000人を選定し、調査対象者とした。

調査方法は、無記名自記式の質問紙を用いた郵送調査とした。調査票の配付については、公益社団法人日本医療ソーシャルワーカー協会の会員名簿をもとに、調査対象者となったMSWへ調査協力依頼書および研究説明書（調査の趣旨、倫理的配慮に関する事項を記載した文書を含む）、調査票、返信用封筒を同封し送付した。記入・回答後の調査票は、プライバシー保護の観点から、回答者自らが返信用封筒に厳封した後、筆者へ返送した。調査期間は、2023年6月から同年7月の2ヵ月間とした。

2.2 調査内容

調査内容は、調査対象者の属性（性別、年齢、MSWとしての通算経験月数、所持資格、所属職能団体）、所属機関の状況（難病診療に関する医療機関の指定状況、病床規模、MSWの所属人数）、神経難病患者の家族介護者支援の実践状況で構成した。

神経難病患者の家族介護者支援の実践状況については、本調査研究に先立ち、A県の患者会に所属する神経難病患者とその家族介護者5人（患者2人、家族介護者3人）へのインタビューおよび神経難病患者の支援に携わっているMSW5人へのインタビューを実施した。そのインタビュー内容から神経難病患者および家族介護者に対する具体的支援内容（実践項目）として37項目を抽出し、質問項目として整理した。各実践項目について【実践の頻度】と【実践の重要性・効果性の認識】についてそれぞれ回答を求め、【実践の頻度】は「全くない：0点」から「よくある：4点」までの5件法、【実践の重要性・効果性の認識】は「低い：0点」から「高い：4点」までの5件法で回答を求めた。

2.3 解析方法

統計解析には、回収された563人分（回収率：28.2%）の調査票のうち、調査協力の承諾・同意が得られなかった調査票および神経難病患者の支援経験が無いと回答された調査票を除く、535人の調査票を分析資料として用いた（調査対象者の26.8%、回答者の95.0%）。

本研究は、神経難病患者の家族介護者に対するMSWによる支援内容の実践の頻度と実践の重要性・効果性の認識について、その相互関係を構造的に分析することにより、実践構造を明らかにすることを目的に、三橋^{16,17)}によるデータ整理・分析の方法を参考に、解析を行った。神経難病患者の家族介護者支援の実践状況の37項目について、各項目の実践頻度（5件法）と実践の重要性・効果性の認識（5件法）を点数化し、無回答を除くすべてのデータの

平均値と標準偏差を求めた。さらに、実践頻度と重要性・効果性の認識の平均値について相関係数を推定し、散布図により両者の関係を考察した^{16,17)}。

以上の解析には、統計ソフトIBM SPSS 26J for Windowsを用いた。

3. 結果

3.1 分析対象者の属性分布

分析対象となるMSWの属性分布は、表1に示すとおりであった（集計には「無回答」を含めて算出している）。性別は男性が123人（23.0%）、女性が410人（76.6%）であった。平均年齢は40.2歳（標準偏差：8.6、範囲：23-70）、MSWとしての通算経験月数は平均164.0ヵ月（標準偏差：86.7、範囲：12-412）であった。

所持資格は、所持する人数の多いものから順に、社会福祉士が530人（99.1%）、精神保健福祉士が197人（36.8%）、介護支援専門員が178人（33.3%）であった。また認定医療ソーシャルワーカーは59人（11.0%）、認定社会福祉士（医療分野）は、29人（5.4%）が取得していた。

所属職能団体については、日本医療ソーシャルワーカー協会が498名（93.1%）と最も多く、次いで都道府県医療ソーシャルワーカー協会が382名（71.4%）であった。日本社会福祉士会は123名（23.0%）、日本精神保健福祉士協会は16名（3.0%）、日本ソーシャルワーカー協会は13名（2.4%）と続いた。なお、日本医療ソーシャルワーカー協会、都道府県医療ソーシャルワーカー協会、日本社会福祉士会、日本精神保健福祉士協会、日本ソーシャルワーカー協会のいずれにも所属していないのは4人（0.7%）であった。

また、分析対象者の所属機関の状況は、表2に示すとおりであった。難病診療に関する医療機関の指定状況は、難病診療連携拠点病院が49人（9.2%）、難病医療協力病院が70人（13.1%）、難病指定医療機関は168人（31.4%）であった。いずれの指定医療機関にも該当しないとの回答が214人（40.0）と最も多かった。病床規模については、500床以上が152人（28.4%）と最も多く、300床～500床未満が129人（24.1%）、200床～300床未満が70人（13.1%）、100床～200床未満が131人（24.5%）、20床～100床未満が40人（7.5%）という状況であった。また、有床診療所は3人（0.6%）、無床診療所は10人（1.9%）であった。MSWの所属人数は平均7.1人（標準偏差：4.4、範囲：1-28）であった。

表 1 対象者の属性分布 (n=535)

項目		人数	(%)
性別	男性	123	(23.0)
	女性	410	(76.6)
	無回答	2	(0.4)
年齢	平均 40.2歳	(標準偏差:8.6, 範囲:23-70)	
医療ソーシャルワーカーとしての 通算経験月数	平均 164.0ヵ月	(標準偏差:86.7, 範囲:12-412)	
所持資格 (複数回答)	社会福祉士	530	(99.1)
	精神保健福祉士	197	(36.8)
	認定社会福祉士 (医療分野)	29	(5.4)
	認定医療ソーシャルワーカー	59	(11.0)
	介護支援専門員	178	(33.3)
	いずれも所持していない	2	(0.4)
	その他	73	(13.6)
※回答例 看護師			
介護福祉士			
公認心理師			
保育士			
社会福祉主事			
救急認定ソーシャルワーカー 等			
所属職能団体 (複数回答)	都道府県医療ソーシャルワーカー協会	382	(71.4)
	日本医療ソーシャルワーカー協会	498	(93.1)
	日本社会福祉士会	123	(23.0)
	日本精神保健福祉士協会	16	(3.0)
	日本ソーシャルワーカー協会	13	(2.4)
	いずれにも所属していない	4	(0.7)

※人数の割合(%)については、小数点第二位を四捨五入し算出したため、100%にならない場合がある。

3.2 神経難病患者の家族介護者に対する支援の実践状況

神経難病患者の家族介護者に対する MSW による 37項目の支援実践について、【実践の頻度】と【実践の重要性・効果性の認識】の回答分布を項目ごとに人数(%)と点数化した平均値、標準偏差(SD)を表3および表4に示した。

その結果、実践の頻度の平均値は、「主治医からの病状説明後は患者家族の説明内容の理解程度や受

け止め方を確認している」が3.37と最も高く、次いで「患者家族へ情報を伝える際は、伝え方やタイミングに配慮している」が3.36と高い値を示した。また、「家族の介護力を評価している」が3.27、「疾病や症状に対する患者家族の理解状況を確認している」が3.27、「主治医への質問や説明が受けられているか確認している」が3.23、「患者家族の闘病歴や生活歴など病と向き合ってきた歴史を尊重している」が3.20と高値を示した。

表2 対象者の所属機関の状況 (n=535)

項目		人数	(%)
難病診療に関する 医療機関の指定状況	難病診療連携拠点病院	49	(9.2)
	難病診療分野別拠点病院	5	(0.9)
	難病医療拠点病院	7	(1.3)
	難病医療協力病院	70	(13.1)
	難病指定医療機関	168	(31.4)
	いずれも該当しない	214	(40.0)
	無回答	22	(4.1)
病床規模	500床以上	152	(28.4)
	300床～500床未満	129	(24.1)
	200床～300床未満	70	(13.1)
	100床～200床未満	131	(24.5)
	20床～100床未満	40	(7.5)
	有床診療所	3	(0.6)
	無床診療所	10	(1.9)
医療ソーシャルワーカーの所属人数		平均 7.1 人	(標準偏差:4.4, 範囲:1-28)

※人数の割合(%)については、小数点第二位を四捨五入し算出したため、100%にならない場合がある。

一方、実践の重要性・効果性の認識の平均値は、「主治医からの病状説明後は患者家族の説明内容の理解程度や受け止め方を確認している」が3.46と最も高く、次いで「患者家族へ情報を伝える際は、伝え方やタイミングに配慮している」が3.40と高い値を示した。その他「主治医への質問や説明が受けられているか確認している」が3.33、「疾病や症状に対する患者家族の理解状況を確認している」が3.32、「家族の介護力を評価している」が3.31と高値を示した。

平均値の範囲は、実践の頻度が1.46～3.37、実践の重要性・効果性の認識が2.04～3.46であった。

37項目の実践の頻度と実践の重要性・効果性の認識の平均値を散布図にプロットしたところ、概ね右上がりの分布を示した(図1)。37項目の実践内容は、図1に示すように A 群「実践の頻度と重要性・効果性の認識がともに高い群」と、B 群「実践の頻度と重要性・効果性の認識がともに低い群」の2つに分けられた。

A 群では「主治医からの病状説明後は患者家族の説明内容の理解程度や受け止め方を確認している」「患者家族へ情報を伝える際は、伝え方やタイミングに配慮している」が、頻度および重要性・効果性

の認識ともに特に高い値を示していた。

B 群では「患者会に関する情報提供をしている」が、頻度および重要性・効果性の認識ともに特に低い値を示しており、「他の同病者とその家族の生活事例や対応例を情報提供し予後のイメージ化を促している」「症状や服薬の不安に関する問い合わせや相談を受ける役割を果たしている」「確定診断後は、早期にきっかけを作り積極的に介入している」「病状説明の際には、事前に患者家族へ目的と予測される話題をあらかじめ共有している」「家族間調整に対し積極的に介入している」が、次いで低値を示していた。

実践の頻度と実践の重要性・効果性の認識との相関係数は0.93であり、両者の間にはかなり強い相関関係が認められた ($p<0.01$)。

4. 考察

本研究は、医療機関において、多様な人的資源間の関係性に対する調整機能を果たす役割をもつ MSW に焦点をあて、MSW による神経難病患者の家族介護者に対する支援の実践状況を明らかにし、実践における MSW の支援視点や行動レベルでの具

表3 神経難病患者の家族支援の実践状況【実践の頻度：1-18項目】（n=535）

項目	人数(%)					標準 平均値 ± 偏差 (SD)
	全くない	あまりない	どちらとも いえない	ときどきある	よくある	無回答
1 確定診断後は、早期にきっかけを作り積極的に介入している	59 (11.0)	151 (28.2)	103 (19.3)	146 (27.3)	75 (14.0)	1 (0.2)
2 家族の介護力を評価している	5 (0.9)	35 (6.5)	38 (7.1)	187 (35.0)	270 (50.5)	0 (0.0)
3 住環境を評価している	8 (1.5)	39 (7.3)	52 (9.7)	202 (37.8)	234 (43.7)	0 (0.0)
4 疾病の予後を見据えた情報提供をしている	11 (2.1)	63 (11.8)	83 (15.5)	223 (41.7)	155 (29.0)	0 (0.0)
5 疾病の予後に応じた生活のイメージ化を促している	8 (1.5)	70 (13.1)	97 (18.1)	226 (42.2)	134 (25.0)	0 (0.0)
6 病態の進行に応じて、直面する可能性の高い課題に焦点化している	6 (1.1)	64 (12.0)	111 (20.7)	231 (43.2)	121 (22.6)	2 (0.4)
7 他の同病者とその家族の生活事例や対応例を情報提供し予後のイメージ化を促している	51 (9.5)	160 (29.9)	111 (20.7)	162 (30.3)	51 (9.5)	0 (0.0)
8 患者会に関する情報提供をしている	130 (24.3)	200 (37.4)	51 (9.5)	137 (25.6)	17 (3.2)	0 (0.0)
9 主治医への質問や説明が受けられているか確認している	8 (1.5)	37 (6.9)	40 (7.5)	190 (35.5)	260 (48.6)	0 (0.0)
10 遠慮することなく話したり、相談したりすることの意義を家族へ伝えている	7 (1.3)	45 (8.4)	57 (10.7)	196 (36.6)	230 (43.0)	0 (0.0)
11 主治医ら医療専門職への質問や説明を受けることは患者・家族の権利であることを伝えている	10 (1.9)	71 (13.3)	90 (16.8)	197 (36.8)	166 (31.0)	1 (0.2)
12 主治医からの病状説明後は患者家族の説明内容の理解程度や受け止め方を確認している	3 (0.6)	26 (4.9)	30 (5.6)	187 (35.0)	289 (54.0)	0 (0.0)
13 主治医に対する患者家族からの質問を代弁することがある	4 (0.7)	38 (7.1)	32 (6.0)	326 (60.9)	135 (25.2)	0 (0.0)
14 主治医に対する患者家族からの質問は、患者家族から直接伝える機会を設けている	7 (1.3)	36 (6.7)	70 (13.1)	274 (51.2)	148 (27.7)	0 (0.0)
15 主治医に対する患者家族からの質問への回答は、直接主治医からフリードバックするよう仲介している	11 (2.1)	51 (9.5)	99 (18.5)	250 (46.7)	123 (23.0)	1 (0.2)
16 病状説明の際には、事前に患者家族へ目的と予測される話題をあらかじめ共有している	27 (5.0)	115 (21.5)	148 (27.7)	173 (32.3)	72 (13.5)	0 (0.0)
17 病状説明の際には、事前に医師へ目的と予測される話題をあらかじめ共有している	22 (4.1)	57 (10.7)	77 (14.4)	237 (44.3)	142 (26.5)	0 (0.0)
18 患者家族と医師や看護師が直接話し合ったり関係をもつ機会を創出している	14 (2.6)	66 (12.3)	96 (17.9)	235 (43.9)	124 (23.2)	0 (0.0)

※%は小数点第二位を四捨五入しているため、100%にならない場合がある

※平均値は無回答を除いて計算している

表4 神経難病患者の家族支援の実践状況【実践の頻度：19-37項目】（n=535）

項目	人数(%)					標準 平均値 ± 偏差 (SD)
	全くない	あまりない	どちらとも いえない	ときどきある	よくある	
19 患者家族の抱える不安や苦悩を主治医へ代弁している	3 (0.6)	31 (5.8)	37 (6.9)	309 (57.8)	152 (28.4)	3 (0.6)
20 主治医が説明した内容を患者家族に対して要約したり解釈する役割をしている	7 (1.3)	43 (8.0)	44 (8.2)	281 (52.5)	157 (29.3)	3 (0.6)
21 疾病や症状に対する患者家族の理解状況を確認している	2 (0.4)	23 (4.3)	38 (7.1)	238 (44.5)	231 (43.2)	3 (0.6)
22 病状の進行や病態変化に対する患者家族の受け止め方を確認している	3 (0.6)	28 (5.2)	59 (11.0)	235 (43.9)	207 (38.7)	3 (0.6)
23 患者家族へ情報を伝える際は、伝え方やタイミングに配慮している	4 (0.7)	23 (4.3)	46 (8.6)	165 (30.8)	294 (55.0)	3 (0.6)
24 疾病に関する情報を知ることでは生じる患者家族の不安に配慮・対応している	4 (0.7)	29 (5.4)	52 (9.7)	242 (45.2)	204 (38.1)	4 (0.7)
25 多方面からの情報提供による患者家族の情報過多や混乱へ配慮している	7 (1.3)	49 (9.2)	99 (18.5)	251 (46.9)	126 (23.6)	3 (0.6)
26 患者当事者を交えず、患者家族のみとの個別面接の機会を設けている	6 (1.1)	39 (7.3)	67 (12.5)	258 (48.2)	162 (30.3)	3 (0.6)
27 患者家族の闘病歴や生活歴など病と向き合ってきた歴史を尊重している	2 (0.4)	34 (6.4)	62 (11.6)	193 (36.1)	241 (45.0)	3 (0.6)
28 治療(支援)方針に対し、患者・家族の意向の反映状況を吟味している	4 (0.7)	43 (8.0)	106 (19.8)	198 (37.0)	181 (33.8)	3 (0.6)
29 主治医と家族介護者との信頼関係の形成・維持に向けた働きかけを行っている	9 (1.7)	64 (12.0)	106 (19.8)	238 (44.5)	114 (21.3)	4 (0.7)
30 支援に関わる医療専門職と患者家族との関係性をアセスメントしている	9 (1.7)	57 (10.7)	105 (19.6)	232 (43.4)	129 (24.1)	3 (0.6)
31 家族間調整に対し積極的に介入している	7 (1.3)	81 (15.1)	170 (31.8)	202 (37.8)	72 (13.5)	3 (0.6)
32 主介護者以外の家族の関与や関係性を評価している	6 (1.1)	42 (7.9)	97 (18.1)	259 (48.4)	128 (23.9)	3 (0.6)
33 主介護者が心を許し、話せる存在の有無について確認している	7 (1.3)	70 (13.1)	82 (15.3)	231 (43.2)	142 (26.5)	3 (0.6)
34 症状や服薬の不安に関する問い合わせや相談を受ける役割を果たしている	34 (6.9)	137 (25.6)	110 (20.6)	196 (36.6)	53 (9.9)	2 (0.4)
35 患者家族からの訴えを主治医へ代弁する際には、伝え方を工夫している	1 (0.2)	26 (4.9)	48 (9.0)	253 (47.3)	205 (38.3)	2 (0.4)
36 他職種専門性を尊重し合うチームワークを意識している	6 (1.1)	42 (7.9)	93 (17.4)	218 (40.7)	174 (32.5)	2 (0.4)
37 医師ら専門職の見解や立場を理解を示し、尊重している態度を医師ら専門職に対し表明している	4 (0.7)	41 (7.7)	103 (19.3)	205 (38.3)	180 (33.6)	2 (0.4)

※%は小数点第二位を四捨五入しているため、100%にならない場合がある
※平均値は無回答を除いて計算している

表 5 神経難病患者の家族支援の実践状況【実践の重要性・効果性の認識：1-18項目】（n=535）

項目	人数(%)						標準 平均値 ± 偏差 (SD)
	低い	やや低い	どちらとも いえない	やや高い	高い	無回答	
1 確定診断後は、早期にきっかけを作り積極的に介入している	28 (5.2)	50 (9.3)	182 (34.0)	172 (32.1)	101 (18.9)	2 (0.4)	2.50 ± 1.07
2 家族の介護力を評価している	4 (0.7)	14 (2.6)	55 (10.3)	198 (37.0)	263 (49.2)	1 (0.2)	3.31 ± 0.82
3 住環境を評価している	3 (0.6)	19 (3.6)	65 (12.1)	213 (39.8)	235 (43.9)	0 (0.0)	3.23 ± 0.84
4 疾病の予後を見据えた情報提供をしている	7 (1.3)	22 (4.1)	108 (20.2)	211 (39.4)	187 (35.0)	0 (0.0)	3.03 ± 0.91
5 疾病の予後に応じた生活のイメージ化を促している	4 (0.7)	28 (5.2)	120 (22.4)	201 (37.6)	181 (33.8)	1 (0.2)	2.99 ± 0.92
6 病態の進行に応じて、直面する可能性の高い課題に焦点化している	4 (0.7)	23 (4.3)	137 (25.6)	213 (39.8)	156 (29.2)	2 (0.4)	2.93 ± 0.89
7 他の同病者とその家族の生活事例や対応例を情報提供し予後のイメージ化を促している	25 (4.7)	79 (14.8)	187 (35.0)	164 (30.7)	80 (15.0)	0 (0.0)	2.36 ± 1.05
8 患者会に関する情報提供をしている	72 (13.5)	73 (13.6)	196 (36.6)	147 (27.5)	46 (8.6)	1 (0.2)	2.04 ± 1.14
9 主治医への質問や説明が受けられているか確認している	4 (0.7)	12 (2.2)	61 (11.4)	183 (34.2)	275 (51.4)	0 (0.0)	3.33 ± 0.82
10 遠慮することなく話したり、相談したりすることの意義を家族へ伝えている	4 (0.7)	14 (2.6)	81 (15.1)	210 (39.3)	226 (42.2)	0 (0.0)	3.20 ± 0.84
11 主治医ら医療専門職への質問や説明を受けることは患者・家族の権利であることを伝え、理解している	4 (0.7)	28 (5.2)	103 (19.3)	200 (37.4)	199 (37.2)	1 (0.2)	3.05 ± 0.92
12 主治医からの病状説明後は患者家族の説明内容の理解程度や受け止め方を確認している	0 (0.0)	8 (1.5)	39 (7.3)	187 (35.0)	301 (56.3)	0 (0.0)	3.46 ± 0.70
13 主治医に対する患者家族からの質問を代弁することがある	1 (0.2)	17 (3.2)	68 (12.7)	261 (48.8)	188 (35.1)	0 (0.0)	3.16 ± 0.77
14 主治医に対する患者家族からの質問は、患者家族から直接伝える機会を設けている	2 (0.4)	16 (3.0)	88 (16.4)	217 (40.6)	212 (39.6)	0 (0.0)	3.16 ± 0.83
15 主治医に対する患者家族からの質問への回答は、直接主治医からフィードバックするよう仲介している	4 (0.7)	25 (4.7)	134 (25.0)	212 (39.6)	159 (29.7)	1 (0.2)	2.93 ± 0.89
16 病状説明の際には、事前に患者家族へ目的と予測される話題をあらかじめ共有している	10 (1.9)	54 (10.1)	207 (38.7)	175 (32.7)	89 (16.6)	0 (0.0)	2.52 ± 0.95
17 病状説明の際には、事前に医師へ目的と予測される話題をあらかじめ共有している	10 (1.9)	24 (4.5)	115 (21.5)	209 (39.1)	177 (33.1)	0 (0.0)	2.97 ± 0.95
18 患者家族と医師や看護師が直接話し合ったり関係をもつ機会を創出している	7 (1.3)	27 (5.0)	101 (18.9)	233 (43.6)	166 (31.0)	1 (0.2)	2.98 ± 0.91

※%は小数点第二位を四捨五入しているため、100%にならない場合がある

※平均値は無回答を除いて計算している

表6 神経難病患者の家族支援の実践状況【実践の重要性・効果性の認識：19-37項目】(n=535)

項目	人数(%)					標準 平均値 ± 偏差 (SD)	
	低い	やや低い	どちらとも いえない	やや高い	高い		
19 患者家族の抱える不安や苦悩を主治医へ代弁している	1 (0.2)	9 (1.7)	73 (13.6)	253 (47.3)	195 (36.4)	4 (0.7)	3.19 ± 0.75
20 主治医が説明した内容を患者家族に対して要約したり解釈する役割をしている	6 (1.1)	18 (3.4)	81 (15.1)	239 (44.7)	188 (35.1)	3 (0.6)	3.10 ± 0.86
21 疾病や症状に対する患者家族の理解状況を確認している	1 (0.2)	6 (1.1)	55 (10.3)	228 (42.6)	242 (45.2)	3 (0.6)	3.32 ± 0.72
22 病状の進行や病態変化に対する患者家族の受け止め方を確認している	1 (0.2)	9 (1.7)	73 (13.6)	210 (39.3)	239 (44.7)	3 (0.6)	3.27 ± 0.77
23 患者家族へ情報を伝える際は、伝え方やタイミングに配慮している	2 (0.4)	6 (1.1)	53 (9.9)	189 (35.3)	282 (52.7)	3 (0.6)	3.40 ± 0.74
24 疾病に関する情報を知ることによって生じる患者家族の不安に配慮・対応している	2 (0.4)	12 (2.2)	68 (12.7)	235 (43.9)	214 (40.0)	4 (0.7)	3.22 ± 0.78
25 多方面からの情報提供による患者家族の情報過多や混乱へ配慮している	2 (0.4)	19 (3.6)	136 (25.4)	226 (42.2)	149 (27.9)	3 (0.6)	2.94 ± 0.84
26 患者当事者を交えず、患者家族のみとの個別面接の機会を設けている	6 (1.1)	18 (3.4)	130 (24.3)	226 (42.2)	152 (28.4)	3 (0.6)	2.94 ± 0.87
27 患者家族の闘病歴や生活歴など病と向き合ってきた歴史を尊重している	1 (0.2)	14 (2.6)	75 (14.0)	192 (35.9)	249 (46.5)	4 (0.7)	3.27 ± 0.81
28 治療(支援)方針に対し、患者・家族の意向の反映状況を吟味している	3 (0.6)	14 (2.6)	120 (22.4)	190 (35.5)	205 (38.3)	3 (0.6)	3.09 ± 0.87
29 主治医と家族介護者との信頼関係の形成・維持に向けた働きかけを行っている	4 (0.7)	23 (4.3)	125 (23.4)	238 (44.5)	141 (26.4)	4 (0.7)	2.92 ± 0.86
30 支援に関わる医療専門職と患者家族との関係性をアセスメントしている	3 (0.6)	26 (4.9)	124 (23.2)	236 (44.1)	143 (26.7)	3 (0.6)	2.92 ± 0.86
31 家族間調整に対し積極的に介入している	4 (0.7)	37 (6.9)	220 (41.1)	180 (33.6)	91 (17.0)	3 (0.6)	2.60 ± 0.88
32 主介護者以外の家族の関与や関係性を評価している	1 (0.2)	20 (3.7)	138 (25.8)	251 (46.9)	121 (22.6)	4 (0.7)	2.89 ± 0.80
33 主介護者が心を許し、話せる存在の有無について確認している	3 (0.6)	26 (4.9)	110 (20.6)	214 (40.0)	179 (33.5)	3 (0.6)	3.02 ± 0.89
34 症状や服薬の不安に関する問い合わせや相談を受ける役割を果たしている	30 (5.6)	77 (14.4)	189 (35.3)	167 (31.2)	69 (12.9)	3 (0.6)	2.32 ± 1.05
35 患者家族からの訴えを主治医へ代弁する際には、伝え方を工夫している	0 (0.0)	11 (2.1)	85 (15.9)	258 (48.2)	178 (33.3)	3 (0.6)	3.13 ± 0.75
36 他職種の専門性を尊重し合うチームワークを意識している	2 (0.4)	18 (3.4)	107 (20.0)	216 (40.4)	190 (35.5)	2 (0.4)	3.08 ± 0.85
37 医師ら専門職の見解や立場を理解を示し、尊重している態度を医師ら専門職に対し表明している	1 (0.2)	22 (4.1)	149 (27.9)	194 (36.3)	167 (31.2)	2 (0.4)	2.95 ± 0.88

※%は小数点第二位を四捨五入しているため、100%にならない場合がある
※平均値は無回答を除いて計算している

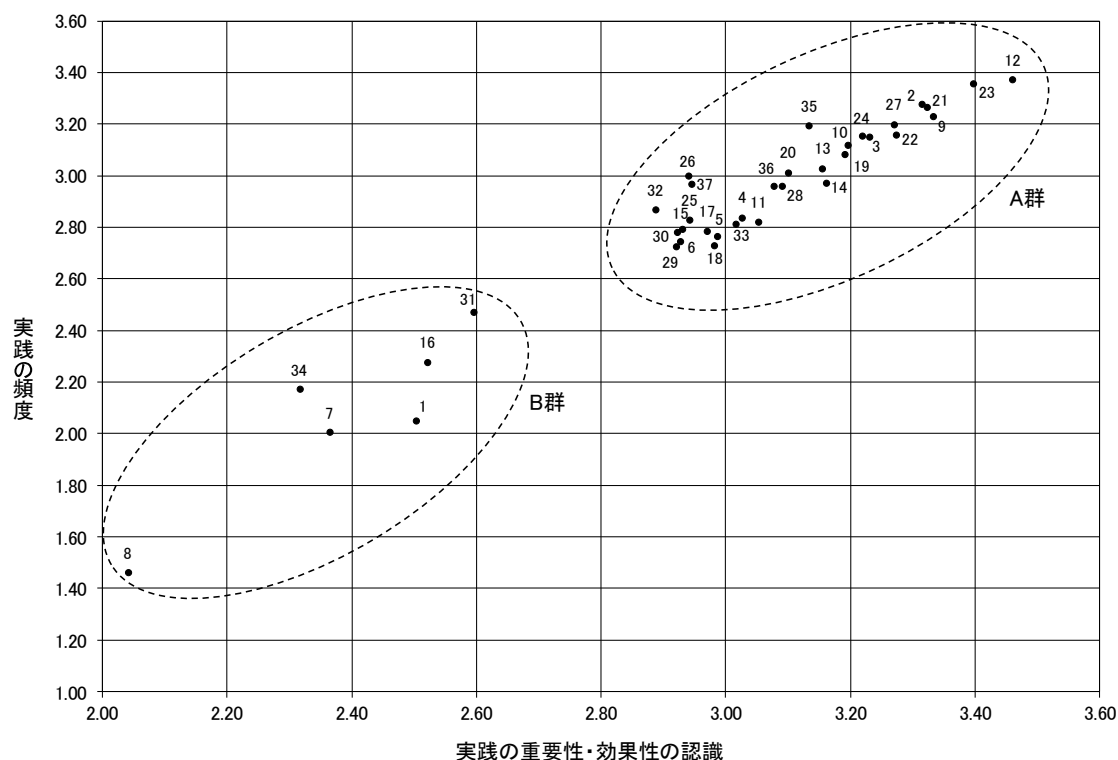


図1 37項目の支援の【実践頻度】と【実践の重要性・効果性の認識】の平均値

体的支援のあり方を整理することを通して、神経難病患者の家族介護者と主治医ら医療専門職との関係形成を促進する調整機能の実践構造につながる有効な資料を得ることを目的に実施した。その結果、以下の2点が明らかとなった。

1点目は、MSWによる神経難病患者の家族介護者に対する支援の実践状況のうち、実践の頻度については平均値の範囲が1.46～3.37であり、また実践の重要性・効果性の認識の平均値は2.04～3.46の範囲が示されたことである。そして、両者の間には相関係数0.93という相関関係が認められており、実践の頻度の値と実践の重要性・効果性の認識の値には強い相互の関連性が示唆された。本研究の対象となったMSWの臨床経験は平均月数が164.0ヵ月であり、概ね13年～14年の経験を有していることがうかがえた。臨床での実践経験を重ねていくなかで、支援上の重要性・効果性を実感することが、実際の支援行動として実践の頻度を高めていると推察された。一方で、実践頻度が高い支援行動であるために、支援上の重要性・効果性の高さを認識している可能性も否めず、今後は両者の前後関係の解明に向けた解析方法を検討し、さらなる検証を重ねることが求められる。

2点目は、37項目の実践の頻度と実践の重要性・

効果性の認識の平均値を散布図にプロットしたところ、2群に大別された点である。図1のA群は、頻度および重要性・効果性の認識ともに高い群であり、その中でも「主治医からの病状説明後は患者家族の説明内容の理解程度や受け止め方を確認している」「患者家族へ情報を伝える際は、伝え方やタイミングに配慮している」が特に高い値を示していた。この項目は、家族介護者に対する主治医ら医療専門職からの説明内容や情報についての理解促進の支援といえる。「難病」という言葉のもつイメージから一律に予後不良を連想するなどスティグマを抱えやすいことも指摘されており¹⁸⁻²⁰⁾、患者はもとより家族介護者にも疾患や治療に対する正しい理解が重要とされる。また、疾患や治療に関する説明が適切に実施されることは、その後の患者のQuality of Life (QOL) にも影響することも報告されている²¹⁾。これらから神経難病医療においては、告知を含み、主治医ら医療専門職から患者および家族介護者に対する説明や情報提供が極めて重要であるとされながらも、説明内容や理解状況についての患者・家族らの満足度は高くないという指摘²⁰⁾とともに、担当する医師らのコミュニケーション上の負担感も報告されている²⁰⁾。本研究で明らかとなったMSWによる理解促進の支援は、主治医ら医療専門職と家族介護

者とのコミュニケーションを介した情報伝達を効果的に仲介することで、このような臨床上の課題に対する具体的な働きかけとなっているといえよう。さらに、A 群のなかでは「疾病や症状に対する患者家族の理解状況を確認している」「家族の介護力を評価している」「主治医への質問や説明が受けられているか確認している」「病状の進行や病態変化に対する患者家族の受け止め方を確認している」「患者家族の闘病歴や生活歴など病と向き合ってきた歴史を尊重している」の項目が次いで高値を示していた。これらは、支援を展開するための社会環境的視点からのケースアセスメントおよび支援進度の把握のための実践であるといえる。加えて、家族介護者が主体的に診療に向き合える環境づくり（治療過程への参加）やこれまでの闘病・対処に対する肯定的な尊重の姿勢が含まれている。これらの MSW による働きかけは、家族介護者の生活者としての歴史の重視、主体性の尊重、治療過程への積極参加を促すことにつながると考える。このような実践は、家族介護者を個人として尊重し理解する個別化の実践でもあり、先述した理解促進の支援と相互補完の位置関係にある実践と考えられる。

また B 群は、頻度および重要性・効果性の認識ともに低い群であり、その中でも「患者会に関する情報提供をしている」が、特に低い値を示していた。神経難病患者は、一般に罹患率が低いこともあり、患者および家族介護者が同病者やその家族との交流を図る機会をもつことは稀である²²⁾。そのため、患者会の果たす役割と意義が重要となる²²⁾。本研究において、患者会に関する実践が低値を示したことは、分析対象者となった MSW の所属機関の大半が難病診療における中核的機能を果たす難病診療連携拠点病院や難病医療拠点病院ではなかったために、神経難病患者の継続的な診療機能を担っていない可能性が考えられる。そのため、MSW の日常的な業務のなかで神経難病の患者会と接する機会が少ないことも推察され、患者会に関する実践が低値を示した可能性がある。また、神経難病の患者会については、個別の疾患ごとに組織化されているものの、患者数が少ないために、身近な地域に存在していない場合が多く、MSW による支援方策の一つとして活用し難い状況も推察される。その他、B 群には「他の同病者とその家族の生活事例や対応例を情報提供し予後のイメージ化を促している」「症状や服薬の不安に関する問い合わせや相談を受ける役割を果たしている」「確定診断後は、早期にきっかけを作り積極的に介入している」「病状説明の際には、事前に患者家族へ目的と予測される話題をあらかじめ共有し

ている」「家族間調整に対し積極的に介入している」が含まれ、先述した患者会に関する実践項目同様に、継続診療の過程のなかで想定される実践項目が見受けられた。以上を勘案し、今後は神経難病診療に特化した医療機関における医療ソーシャルワーク実践のなかでの調査も検討していく必要がある。

5. 結論

本研究では、現任の MSW を対象にアンケート調査を実施し、神経難病患者の家族介護者に対する支援の実践状況について、MSW の支援視点や行動レベルでの具体的な支援の状況について明らかにした。その結果、「主治医からの病状説明後は患者家族の説明内容の理解程度や受け止め方を確認している」「患者家族へ情報を伝える際は、伝え方やタイミングに配慮している」が特に高い値を示していた。神経難病医療の遂行において、患者および家族による“病状理解”や“予後に対する理解”は極めて重要である。それら理解促進につながる実践が、説明や情報の発信元となる主治医ら医療専門職へ頼るのみではその実行性が脆弱といえ、そこに MSW による仲介機能が果たされることにより、家族介護者の効果的な理解促進が体现されていることが示唆された。このように神経難病医療において、MSW の具体的な働きが実践場面から見出せたことは、ソーシャルワーク機能を可視化するための重要な知見になったと考える。一方、「患者会に関する情報提供をしている」が、実践頻度および実践の重要性・効果性の認識の両者ともに特に低い値を示した。これは分析対象者となった MSW の所属機関の機能が影響している可能性が否定できず、今後は神経難病患者を継続的に診療・支援している状況下での実践に焦点をあて、神経難病診療に特化した医療機関における医療ソーシャルワーク実践について検討していく必要があると考える。

本研究は、MSW による実践の自己評価をもとに検証した。自己評価を用いた有効性は、実践者自身の内省と専門職性の向上に寄与することが指摘²³⁾されているものの、支援遂行上の効果性については、客観的視点からの評価の意義も考えられる。今後は、神経難病医療にチームとして携わる医師ら医療専門職の立場から捉えた MSW の実践についても検証したい。また、本研究では記述統計量を主とした分析手法を用いた。今後はさらに高次の解析手法を用い、より事象の実態を明らかにできるよう、さらなる精査を進める必要があると考える。

倫理的配慮

本調査の実施にあたって、調査対象者に調査の趣旨、匿名性の保障、調査協力は自由意思（任意）であること等について文書にて説明するとともに、調査票に本調査への参加の同意を確認する欄を設け、倫理面に配慮した。なお、本調査は川崎医療福祉大学倫理審査委員会の審査・承認を得て実施した（承認番号：22-073）。

文 献

- 1) 中馬孝容：神経難病のリハビリテーション。小森哲夫監修，田中勇次郎，南雲浩隆，望月久編，神経難病領域のリハビリテーション実践アプローチ，メジカルビュー社，東京，2-3，2015。
- 2) 成田有吾：神経難病在宅療養ハンドブックよりよい緩和ケア提供のために―改訂版。メディカルレビュー社，大阪，2016。
- 3) 後藤清恵，中島孝：心理的支援。辻省次総編集，西澤正豊専門編集，すべてがわかる神経難病医療，中山書店，東京，76-77，2015。
- 4) 医療経済研究機構：特別養護老人ホームにおける入所申込の実態に関する調査研究報告書―特別養護老人ホームにおける待機者（優先入所申込者）の実態に関する調査研究―。
<https://www.ihep.jp/wp-content/uploads/current/report/text/153/SeniorHealth-4.pdf>, 2011. (2024年2月21日)
- 5) 庭田聖子，山田ゆかり，池上直己：施設ケアにおける薬剤費―介護保険施設における施設種別比較を中心に―。病院管理，40(2)，13-20，2003。
- 6) 森脇俊：神経難病患者支援の現状と課題―本当に在宅での療養はできますか？―。月刊地域医学，32(3)，27-31，2018。
- 7) 出村佳美，岩田浩子：中年期にあるパーキンソン病患者の生活体験。日本看護研究学会雑誌，35(2)，103-112，2012。
- 8) 大西秀樹：がん患者家族へのアプローチ。精神神経学雑誌，111(1)，79-84，2009。
- 9) 大瀧敦子，白井誠一郎：「患者の権利」と「生活者の権利」―「制度の谷間」難病患者の権利擁護支援を岡村理論から考える―。社会福祉研究，120，45-53，2014。
- 10) 仲井達哉，杉山京，倉本亜優未，竹本与志人：パーキンソン病患者の主介護者を対象とした介護負担感と患者の主治医による情緒的サポートとの関係―主介護者が認知する家族機能に着目した多母集団同時分析―。社会医学研究，34(1)，41-53，2017。
- 11) French JRP Jr. and Raven BH：The basis of social power. In Cartwright D eds, *Studies in social power*, Institute for Social Research, Michigan, 150-167, 1959.
- 12) 横山登志子：社会福祉実践とソーシャルワーク。横山登志子編，社会福祉実践の理論と実際，放送大学教育振興会，東京，16-20，2018。
- 13) 鈴木孝典：ソーシャルワーカーって何をする人？鈴木孝典，鈴木裕介編，図解でわかるソーシャルワーク，中央法規出版，東京，4-9，2024。
- 14) 木村容子：ソーシャルワークの機能と役割。木村容子，小原真知子編，ソーシャルワーク論，ミネルヴァ書房，京都，51，2019。
- 15) 公益社団法人日本医療社会福祉協会調査研究部：在宅医療に係るソーシャルワークの手引き。公益社団法人日本医療社会福祉協会，東京，2020。
- 16) 三橋優介：主任介護支援専門員の事業所内における役割―管理者の重要度と実行度の認識から―。厚生の指標，70(3)，8-12，2023。
- 17) 三橋優介：主任介護支援専門員による地域の介護支援専門員への支援―管理者の重要度と実行度の認識から―。厚生の指標，71(4)，28-33，2024。
- 18) 山田香：「見えないスティグマ」としての慢性疾患―四〇歳代女性関節リウマチ患者の生活史から―。社会学研究，97，133-157，2015。
- 19) 難病患者への支援体制に関する研究班：難病相談支援のためのハンドブック。平成27年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業），2016。
- 20) 難病医療資源の地域ギャップ解消をめざした難病医療専門員のニーズ調査と難病医療専門員ガイドブックの作成研究班：難病医療コーディネーターによる難病患者のための難病相談ガイドブック改訂第3版。平成29年度報告書，2018。

- 21) Den Oudsten BL, Van Heck GL and De Vries J : Quality of life and related concepts in Parkinson's disease: A systematic review. *Movement Disorders*, 22, 1528-1537, 2007.
- 22) 伊藤たてお, 森幸子, 水谷幸司, 永森志織 : 患者会の役割. 辻省次総編集, 西澤正豊専門編集, すべてがわかる神経難病医療, 中山書店, 東京, 31-327, 2015.
- 23) 山口麻衣 : ソーシャルワーカー自らが行うソーシャルワーク実践に対する自己評価のアプローチの意義. 小原真知子, 高山恵理子, 高瀬幸子, 山口麻衣著, ソーシャルワーカーによる退院における実践の自己評価, 相川書房, 東京, 15-16, 2017.

(2025年4月30日受理)

Social Work Practices in Supporting Primary Family Caregivers of Patients with Intractable Neurological Diseases

Tatsuya NAKAI

(Accepted Apr. 30, 2025)

Key words : intractable neurological diseases, family caregivers, social work practices

Abstract

The purpose of this study was to analyze the relationship between the frequency of social workers' support for family caregivers of patients with intractable neurological diseases and their awareness of effectiveness of such support. An anonymous self-administered questionnaire survey was conducted among social workers. Data from 535 people with experience supporting patients with intractable neurological disorders was analyzed. 37 items related to support for family caregivers of patients with intractable neurological diseases were analyzed. The mean and standard deviation for frequency of practice and recognition of the effectiveness of practice were calculated. Furthermore, a correlation analysis was conducted between the mean values of the frequency of practice and the perception of the effectiveness of the practice. The relationship between the two was examined using a scatter plot. As a result, the average scores for practice items related to promoting understanding among family caregivers were high in terms of both frequency of implementation and awareness of effectiveness of implementation. When the mean values for the frequency of 37 practice items and the recognition of the effectiveness of the practice were plotted on a scatter plot, participants were divided into two groups: those in which the frequency of practice and the recognition of its effectiveness were both high, and those in which they were both low. The practice items that fell into the "high group" were support for promoting understanding.

Correspondence to : Tatsuya NAKAI

Department of Social Work
Faculty of Health and Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare
288 Matsushima, Kurashiki, 701-0193, Japan
E-mail : tnakai@mw.kawasaki-m.ac.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.35, No.1, 2025 43-55)