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現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<sup>1)</sup>、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<sup>23</sup>. 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<sup>45</sup>. 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<sup>6)</sup>. 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

(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

<sup>\*1</sup> 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科

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<sup>7)</sup>. 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に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」<sup>8)</sup>の概念に近し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<sup>9)</sup>. 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<sup>9)</sup>.

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100. 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110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<sup>15)</sup>,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<sup>16,17)</sup>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<sup>16,17)</sup>.

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、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	(%)
	男性	123	(23.0)
性別	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	5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, 編	範囲:12−412)	
	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)
所持資格 (複数回答)	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	
	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)
所属職能団体	日本社会福祉士会	123	(23.0)
(複数回答)	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。

項目 人数 (%) 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)難病診療に関する 難病医療協力病院 70 (13.1)医療機関の指定状況 難病指定医療機関 168 (31.4)いずれも該当しない (40.0)214 無回答 22 (4.1)500床以上 152 (28.4)(24.1)300床~500床未満 129 200床~300床未満 70 (13.1)病床規模 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 (1.9)10

表2 対象者の所属機関の状況(n=535)

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(%)	(%)					
	全くない		あまりない		どちらとも いえない	ときどきある		1,48,5	巣	第回答	標準 平均値 ±偏差 (SD)
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	) 69	(11.0) 15	151 (28.2)	2) 103	(19.3)	146	(27.3) 75	(14.0)	0 1	(0.2)	$2.05 \pm 1.25$
2家族の介護力を評価している	5	(0.9) 3	35 (6.5)	) 38	(7.1)	187 (35	(35.0) 270	0 (50.5)	0	(0.0)	$3.27 \pm 0.92$
3 住環境を評価している	∞	(1.5) 3	39 (7.3)	) 52	(9.7)	202 (37	(37.8) 234	4 (43.7)	0	(0.0)	$3.15 \pm 0.97$
4 疾病の予後を見据えた情報提供をしている	1	(2.1) 6	63 (11.8)	3) 83	(15.5)	223 (41	(41.7) 155	5 (29.0)	0	(0.0)	$2.84 \pm 1.04$
5 疾病の子後に応じた生活のイメージ化を促している	∞	(1.5) 7	70 (13.1)	1) 97	(18.1)	226	(42.2) 134	4 (25.0)	0	(0.0)	$2.76 \pm 1.02$
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	9	(1.1) 6	64 (12.0)	0) 111	(20.7)	231	(43.2) 121	1 (22.6)	2	(0.4)	$2.74 \pm 0.98$
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) 16	160 (29.9)	9) 111	(20.7)	162	(30.3) 51	(6.5)	0	(0.0)	$2.00 \pm 1.17$
8 患者会に関する情報提供をしている	130 (	(24.3) 2(	200 (37.4)	4) 51	(6.5)	137 (25	(25.6) 17	7 (3.2)	0	(0.0)	$1.46 \pm 1.20$
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	∞	(1.5) 3	37 (6.9)	) 40	(7.5)	190 (35	(35.5) 260	0 (48.6)	0	(0.0)	$3.23 \pm 0.96$
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〜伝えている	2	(1.3) 4	45 (8.4)	) 57	(10.7)	196	(36.6) 230	0 (43.0)	0	(0.0)	$3.12 \pm 0.99$
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) 7	71 (13.3)	3) 90	(16.8)	197	(36.8) 166	6 (31.0)	-1	(0.2)	$2.82 \pm 1.07$
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	က	(0.6) 2	26 (4.9)	) 30	(5.6)	187 (35	(35.0) 289	9 (54.0)	0	(0.0)	$3.37 \pm 0.84$
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) 3	38 (7.1)	) 32	(0.0)	326 (60	(60.9) 135	5 (25.2)	0	(0.0)	$3.03 \pm 0.82$
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) 3	36 (6.7)	02 (	(13.1)	274	(51.2) 148	8 (27.7)	0	(0.0)	2.97 ±0.89
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	11	(2.1) 5	51 (9.5)	66 (	(18.5)	250	(46.7) 123	3 (23.0)	1	(0.2)	2.79 ±0.97
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) 11	115 (21.5)	5) 148	(27.7)	173	(32.3) 72	2 (13.5)	0	(0.0)	$2.28 \pm 1.10$
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) 5	57 (10.7)	77 (2	(14.4)	237	(44.3) 142	2 (26.5)	0	(0.0)	$2.79 \pm 1.08$
18 患者家族と医師や看護師が直接話し合った9関係をもつ機会を創出している	14	(2.6) 6	66 (12.3)	3) 96	(17.9)	235 (43	(43.9) 124	4 (23.2)	0 0	(0.0)	$2.73 \pm 1.03$
※%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)

3 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2 (4) 2	項目					,	人数(%)	_					
####################################		Á		あまりな		どちらといえない	-	どきある	ř	243	兼	極	標準 平均値 土偏差 (SD)
###の公開した行撃を継手変換に対して対撃の上でいる 7 (1.3) 45 (8.0) 44 (8.2) 281 (3.2) 157 (3.5) 3 (0.5) 3 (0.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (3.5) 3 (	19 患者家族の抱える不安や苦悩を主治医~代弁している	3	(9.0)								3	(9.0)	$3.08 \pm 0.80$
解析や症状に対する患者家族の制度状況を構想している 1 (0.4) 23 (4.1) 23 (4.15) 21 (4.25) 21 (4.25) 27 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.25) 28 (4.15) 21 (4.15) 28 (4.15) 21 (4.15) 28 (4.15) 21 (4.15) 28 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 21 (4.15) 2	20 主治医が説明した内容を患者家族に対して要約した9解釈する役割をしている	7	1							(29.3)	က	(9.0)	$3.01 \pm 0.91$
解決の権円や帰産後化之体寸る患者家族の受け止め方を確認している 患者家族化一体機を伝える際は、氏えガキグイミングに避慮している 患者事業を公之士、患者家族の海川の豚が洗き産腹上ではる患者家族の不安に重慮・対応している 患者事業を交えず、患者家族の海川の豚が洗き機関にいる 患者事業を交えず、患者家族の海川の豚が洗き機関にいる 患者家族の阿川の豚が洗き機関にいる 患者家族の阿川の豚が洗き機関にいる 患者家族の阿川の豚が洗き機関にいる 患者家族の阿川の豚が洗き機関にいる 生殖性を発展している 生産素核の心の豚が洗き出放をへ代井する際にいる 患者家族の阿川の豚が洗き機関にいる 生殖性の砂が洗き出放をへ代井する際にいる 患者家族の阿川の豚が生きが洗されなけっている 生物を放めらの豚が洗き出放をへ代井する際にいる 患者家族の心の豚が洗き出放をへ代井する際にいる 生物を放めらの豚が洗き出放をへ代井する際にいる 生物を破りためが洗さま出放をへ代井する際にいる 生物を変しいの豚が洗き出放をへ代井する際にいる 生物を変しいの豚が洗き出放をへ代井する際にいる 生物を変しいの豚が洗き出がたへ代井する際にいる 生物を変しいの豚が洗き出がたへ代井する際にいる 生物を変しいの豚が洗き出がたへ代井する際にいる 生物を変しいの豚が洗き出がたへ代井する際にいる 生物を変しいの豚が洗き出がたへ代井する際にい、伝えが洗されている 生物を減のするが洗き出がたへ代井する際には、伝えが洗されている 生物を減のからの豚が洗き出がたへ代井する際には、伝えが洗されている 生物を減のするが洗き出がたへ代井する際には、伝えが洗されている 生物を減のからの豚が洗き出がたへ代井する際には、伝えが洗されている 生物を減のからの豚が洗き出がたへ代井する際には、伝えが洗されている 生物を減のいるの豚が洗き出がたへ代井する際には、伝えが洗されている 生物を減のいるの豚が洗き出がたへ代井する際には、伝えが洗されている 生物を減のいるの豚が洗き出がたへ代井する際には、伝えが洗されている 生物を減のいるの豚が洗き出がたへ代井する際には、伝えが洗されている 生物を減のいるの豚が洗き出がたへ代井する際には、伝えが洗されている 生物を減のいるの豚が洗さ出がたへ代井ずる際には、伝えが洗されている 生が減を減のいるが洗されている 生が減をがの豚が洗き出がたへ代井する際には、伝えが洗されている 生が減をがのいるが洗さまがたへ代井する際には、たるが洗されている 生が減をがのいるが洗さまがた へ代井する際には、経過が洗されている 生が減をがのいるが洗さまがた へ代するの豚が洗を洗がが、はが洗をが、洗さり、117 (21.5) 117 (31.5) 128 (31.5) 128 (32.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31.5) 129 (31	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	7	(0.4)		4.3)	İ	-	1	!	(43.2)	က	(9.0)	$3.27 \pm 0.80$
番音家族人権機を伝える原は、長たガキケイミングに配慮している 参方面がらの情報を除たことで生じる患者家族の不安に配慮・対応している 参方面がらの情報を除たことで生じる患者家族の不安に配慮・対応している 患者当本者を交えず、患者家族の今後間がの情報・過多や混乱へ配慮している 患者当本者を交えず、患者家族の今後間がの情報・過多や混乱へ配慮している 患者当本者を交えず、患者家族の今後間が必要している 患者当本者を交えず、患者家族の今後間が必要している 患者当本者を交えず、患者家族の今後間が必要している 患者当本者を交えず、患者家族の分を問題が必要と配けでいる まる 生が悪ないの 生が悪ないるの 生が悪ないるの まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる を見がいる を見がいる まる を見がいる まる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる を見がいる をのる を見がいる をのる をのる を見がいる をのる をのる をのる をのる を見がいる を見がいる を見がいる をのる を見がいる をのる をのる を見がいる をのる をのる をのる をのる をのる をのる をのる をの	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	က	1		1	į	:	i		i	က	(9.0)	$3.16 \pm 0.86$
条外面からの情報提供による患者家族の存在に置きが於している         4 (0.7) 29 (5.4) 29 (5.5) 29 (4.5.2) 294 (4.5.2) 294 (38.1) 4 (0.7) 2.8         4 (0.7) 29 (18.5) 25 (48.9) 126 (23.6) 3 (0.6) 2.8           参方面からの情報提供による患者家族の持続過多や混乱へ配慮している         6 (1.1) 39 (7.3) 67 (12.5) 258 (48.2) 162 (30.3) 3 (0.6) 2.8           患者等家体のみとの顧別面接の機会を剥けている         6 (1.1) 39 (7.3) 67 (12.5) 258 (48.2) 162 (30.3) 3 (0.6) 2.8           治療と後入す、患者家体の部の反映状況を呼吸している         4 (0.7) 43 (8.0) 106 (19.8) 198 (37.0) 181 (33.8) 3 (0.6) 2.76           主角医と家族の原内の反映状況を呼吸している。         4 (0.7) 43 (8.0) 106 (19.8) 198 (37.0) 181 (33.8) 3 (0.6) 2.76           主角医との関係性を子性スタントしている           主角を素成の関係と患者家族の関係を受ける保険関係を受ける保険を受ける保険を受ける保険を受ける保険を受ける保険を受けるといる。         6 (1.7) 57 (1.3) 77 (13.1) 78 (13.1) 229 (43.4) 129 (23.1) 3 (0.6) 2.75         2.74           主角を実成の場所を受ける保険には、伝え力を工夫している         7 (1.3) 70 (13.1) 82 (15.3) 231 (43.2) 142 (26.5) 3 (0.4) 2.8         3 (0.4) 2.8         2.87           健康者が込むの野や大型様性を発揮している。         6 (1.1) 42 (7.9) 97 (13.1) 82 (15.3) 231 (43.2) 142 (26.5) 3 (0.4) 2.8         3 (0.4) 2.8         2 (0.4) 2.8           健康者が込むとの野や大型には、た力を発掘している。         6 (1.1) 42 (7.9) 93 (17.4) 236 (38.3) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0.4) 2 (0	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)		İ			1		1	9	(9.0)	3.36 ± 0.87
参方面からの情報提供による患者家族の情報過多や混乱、軽慮している         (1.1)         49         (2.2)         99         (1.25)         258         (48.2)         162         (3.26)         3         (0.6)         3.50           患者家族の海の海線会を設けている         (1.1)         39         (7.3)         67         (1.25)         258         (48.2)         162         (3.3)         3         (0.6)         3.50           出着家族の副の原映状況を呼味している         4         (0.7)         43         (6.4)         62         (1.16)         198         (3.10)         114         (3.13)         4         (0.7)         3         (6.9)         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50         3.50 <th< td=""><td>24 疾病に関する情報を知ることで生じる患者家族の不安に配慮・対応している</td><td>4</td><td>(0.7)</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td>1</td><td>!</td><td>:</td><td>4</td><td>(0.7)</td><td><math>3.15 \pm 0.86</math></td></th<>	24 疾病に関する情報を知ることで生じる患者家族の不安に配慮・対応している	4	(0.7)					1	!	:	4	(0.7)	$3.15 \pm 0.86$
番音等策核の類性医や生活歴史と蔣上の博別面接の機会を設けている 生着学家族の開卵歴や生活歴史と蔣上の首報関係の形式・維持に向けた働きかけを行っている 主治医と家族が護療の原列・企業・家族の質向の反映状況を吟味している 主治医と家族が護療の原列・企業・家族の質のの反映状況を吟味している 主治医と家族が健康者が心を許し、請せる存在の有無について確認している 主介護者が心を許し、請せる存在の有無について確認している 電景家族ののあえを主治医へ代中する際には、伝え方を工夫している も (1.1) 42 (7.9) 97 (18.1) 259 (48.4) 128 (23.9) 3 (0.6) 2.81 主治護者が心を許し、請せる存在の有無について確認している 患者家族からの訴えを主治医へ代中する際には、伝え方を工夫している も (1.1) 42 (7.9) 97 (18.1) 259 (48.4) 128 (23.9) 3 (0.6) 2.81 単硫種の専門性を尊重し合うデームコーディネートを意識している 医師ら専門職を与連絡に連接を連接を返師ら専門職に対し表明している		7	1			į	:	1		:	3	(9.0)	$2.83 \pm 0.94$
番客家族の闘病歴や生活歴先と病と内音を含ってきた歴史を事重している	患者当事者を交えず,患者家族のみとの個別面接の機会	9	(1.1)			į	:	i		:	က	(9.0)	$3.00 \pm 0.91$
<ul> <li>当が最後で表拠が新化され、患者・家族の意向の反映状況を吟味している</li> <li>自、1.7) 64 (12.0) 106 (19.8) 198 (37.0) 181 (33.8) 3 (0.6)</li> <li>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</li> <li>り (1.7) 64 (12.0) 106 (19.8) 238 (44.5) 114 (21.3) 4 (0.7)</li> <li>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</li> <li>り (1.7) 57 (10.7) 105 (19.6) 232 (43.4) 129 (24.1) 3 (0.6)</li> <li>2.47 (18.2) 245 (18.1) 259 (48.4) 129 (24.1) 3 (0.6)</li> <li>2.47 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245</li> <li>主が護者以外の家族の関与や関係性を評価している</li> <li>自 (1.1) 42 (7.9) 97 (18.1) 259 (48.4) 128 (28.5) 3 (0.6)</li> <li>2.87 (24.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.2) 245 (18.</li></ul>	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	7	(0.4)				!	1		(45.0)	3	(9.0)	$3.20 \pm 0.91$
主治医足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)       1 (21.3) 4 (0.7)       2 (23.4)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       1 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3) 4 (0.7)       2 (21.3)	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								(33.8)	က	(9.0)	$2.96 \pm 0.97$
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)       2.78         家族問調整に対し積極的に介入している       1 (1.3)       8 (1.1)       4 (1.3)       1 (1.3)       1 (1.3)       1 (1.3)       1 (1.3)       1 (1.3)       1 (1.3)       202 (37.8)       202 (37.8)       2 (1.3)       3 (0.6)       2.87         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)       4 (1.3)       7 (1.3)       7 (1.3)       7 (1.3)       7 (1.3)       7 (1.3)       7 (1.3)       8 (1.3)       1 (3.2)       1 (3.2)       1 (3.2)       1 (3.2)       3 (0.6)       2.81         症状や服業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       4 (2.3)       4 (2.3)       4 (3.0)       4 (3.0)       5 (3.3)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)       2 (0.4)	29 主治医と家族介護者との信頼関係の形成・維特に向けた働きかけを行っている	6		i		i	:	i		i	4	(0.7)	$2.72 \pm 0.99$
実検問調整と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)       2.47         主介護者以外の家族の関与や関係性を評価している       (1.1)       42       (7.9)       97       (18.1)       259       (48.4)       128       (23.9)       3       (0.6)       2.87         主介護者以外の家族の関与や関係性を評価している       (1.3)       (1.3)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)       (2.1)	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	6	(1.7)			i	:	!		:	3	(9.0)	$2.78 \pm 0.99$
6 (1.1) 42 (7.9) 97 (18.1) 259 (48.4) 128 (23.9) 3 (0.6) 2.87 7 (1.3) 70 (13.1) 82 (15.3) 231 (43.2) 142 (26.5) 3 (0.6) 2.81 34 (6.9) 137 (25.6) 110 (20.6) 196 (36.6) 53 (9.9) 2 (0.4) 2.17 1 (0.2) 26 (4.9) 48 (9.0) 253 (47.3) 205 (38.3) 2 (0.4) 3.19 6 (1.1) 42 (7.9) 93 (17.4) 218 (40.7) 174 (32.5) 2 (0.4) 2.96 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) 2.97	31 家族間調整に対し積極的に介入している	7					: :			(13.5)	က	(9.0)	$2.47 \pm 0.95$
7 (1.3) 70 (13.1) 82 (15.3) 231 (43.2) 142 (26.5) 3 (0.6) 2.81 (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (3.6) (	32 主介護者以外の家族の関与や関係性を評価している	9									3	(9.0)	$2.87 \pm 0.91$
34 (6.9) 137 (25.6) 110 (20.6) 196 (36.6) 53 (9.9) 2 (0.4) 2.17 (1.0.2) 26 (4.9) 48 (9.0) 253 (47.3) 205 (38.3) 2 (0.4) 3.19 (1.1) 42 (7.9) 93 (17.4) 218 (40.7) 174 (32.5) 2 (0.4) 2.96 (1.1) 42 (7.7) 103 (19.3) 205 (38.3) 180 (33.6) 2 (0.4) 2.97	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	i	i	1		į.		1	3	(9.0)	$2.81 \pm 1.02$
1 (0.2) 26 (4.9) 48 (9.0) 253 (47.3) 205 (38.3) 2 (0.4) 3.19 6 (1.1) 42 (7.9) 93 (17.4) 218 (40.7) 174 (32.5) 2 (0.4) 2.96 円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) 2.97	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			:	i i	:	:		(6.9)	2	(0.4)	$2.17 \pm 1.13$
している 6 (1.1) 42 (7.9) 93 (17.4) 218 (40.7) 174 (32.5) 2 (0.4) 2.96 長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) 2.97	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								1	2	(0.4)	$3.19 \pm 0.81$
4 (0.7) 41 (7.7) 103 (19.3) 205 (38.3) 180 (33.6) 2 (0.4) 2.97	36 他職種の専門性を尊重し合うチームコーディネートを意識している	9									23	(0.4)	$2.96 \pm 0.96$
	37 医師ら専門職の見解や立場に理解を示し、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)				:				7	(0.4)	$2.97 \pm 0.95$

※%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 ※平均値は無回答を徐いて計算している

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) 表5

	₩ ₩	<u> </u>	1 1 1 1	*	***	-	IKO	:	Ò				
項目						人数(%)	(%)						
	田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田田	低い	やや低い	低い	どちらとも いえない	74 14.	い埋みな	١,	高い	4	無回答	平均値 土(	標準 +編港 (SD)
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)	20	(6.3)	182	(34.0)	172 (3	(32.1) 1	101 (18.9)	.9) 2	(0.4)	2.50	$\pm 1.07$
2 家族の介護力を評価している	4	(0.7)	14	(2.6)	55	(10.3)	198 (3	(37.0) 2	263 (49.2)	.2) 1	(0.2)	3.31	±0.82
3 住環境を評価している	က	(9.0)	19	(3.6)	65	(12.1)	213 (3	(39.8) 2	235 (43.9)	0 (6:	(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 (3	(39.4) 1	187 (35.0)	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) 2	201 (3	(37.6) 1	181 (33.8)	.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) 2	213 (3	(39.8) 1	156 (29.2)	.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 (3	(30.7)	80 (15.0)	0 (0:	(0.0)	2.36 ±1.05	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 (2	(27.5)	46 (8.6)	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 (3	(34.2) 2	275 (51.4)	.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 (3	(39.3) 2	226 (42.2)	.2) 0	(0.0)	3.20 ± 0.84	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ている	4	(0.7)	28	(5.2)	103	(19.3) 2	200 (3	(37.4) 1	199 (37.2)	.2) 1	(0.2)	3.05 ±0.92	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)	∞	(1.5)	39	(7.3)	187 (3	(35.0) 3	301 (56.3)	.3) 0	(0.0)	3.46 ± 0.70	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)	89	(12.7)	261 (4	(48.8) 1	188 (35	(35.1) 0	(0.0)	3.16 ± 0.77	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) 2	217 (4	(40.6) 2	212 (39.6)	0 (9:	(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) 2	212 (3	(39.6)	159 (29	(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 (3	(32.7)	89 (16.6)	0 (9:	(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 (3	(39.1) 1	177 (33.1)	.1) 0	(0.0)	2.97 ±0.95	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	(2.0)	101	(18.9)	233 (4	(43.6) 1	166 (31.0)	.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													

※%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)

(低い) を全低い ともらとも なや高い 指数 (44.7) 135 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6) 242 (42.6)	項目						人数(%)	(%)					
急音変換の過える不安や岩悩を主治医へ代表している 主治医が海視した内容を出後主治医へ代表している 生治医が海視した内容を患者変換に対して関系はより解除する役割をしている 無者変換へ離析や指離を加えとで生じる患者変換の遅け止め方を確認している 患者変換、「精神を加え」とで生じる患者変換の遅け止め方を確認している 患者変換、「精神を加え」とで生じる患者変換の遅け止め方を確認している 患者変換、「精神を加え」とで生じる患者変換の遅け止め方を確認している 患者変換、「精神を加え」とで生じる患者変換の遅れば、が応している 患者変換、「精神を加え」とで生じる患者変換の原体に登している 患者変換、「精神を加え」とで生じる患者変換の原体に登している 患者変換の瞬所能で生活度がと解しではできながましている 患者変換の瞬所能で生活度がと呼ば回きをかけている 患者変換の瞬所能で生活度がと呼ば回きを発していると 非常に関するの原体性を呼ばしている まが表し外の変換の関系体を手が上でいる まが表面がとの音が表している まが表面がとの音が表している まが表面がとが表している まが表面がとの音が表している は、		负	5	1) 1) 2 2 3	( 1 <u>4</u>	どちら いえた		やや高い	_	い。	無	無回%	標準 平均値 土偏差 (OS)
###の ###の ###の ###の ###の ###の ###の ###	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)		(1.7)						4) 4	(0.7)	$3.19 \pm 0.75$
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         (0.2)         28         (4.2)         29         (1.1)         73         (1.3)         20         (0.4)         6         (1.1)         73         (1.3)         20         (0.4)         6         (1.1)         73         (1.3)         20         20         9         (1.1)         73         (1.3)         20         20         9         (1.1)         73         (1.3)         20         20         0         1         (1.2)         73         (1.3)         20         20         20         0         0         (1.1)         73         (1.3)         20         20         0         0         (1.1)         73         (1.3)         20         20         20         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0         0	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	9	(1.1)		(3.4)		:		:		1) 3	(9.0)	$3.10 \pm 0.86$
#報を組織を任える際は、「最着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 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35.3) 289 (35	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)		(1.1)	1	i .	i	1	1	2) 3	(9.0)	3.32 ±0.72
番音変族へ情報を伝える際は、成えがやケイミングに配慮している	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)		(1.7)	1	:	i .	!	i	7) 3	(9.0)	3.27 ±0.77
疾病に関する情報を知るととで生じる患者家族の情報過多や混乱へ配慮している       2       (0.4)       12       (2.2)       68       (12.7)       235       (43.9)       214         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       a       (0.4)       19       (3.6)       136       (3.4)       136       (3.5)       226       (42.2)       149         患者家族の開報を生活歴史と消息の関係性を確している       a       (0.4)       19       (3.6)       14       (2.6)       75       (4.1)       19       (3.5)       249         書音家族の開稿を生活歴史と解析性を呼回の関係性を子できた歴史を確正している       a       (0.7)       14       (2.6)       75       (4.1)       19       (3.5)       249         主治医と家族が護者との信頼関係の表の意味の開係性を子では可している       a       (0.7)       3       (0.6)       14       (2.6)       13       (2.2)       (4.1)       14         実験問題整に対すを除り開係性を評価している       a       (0.7)       3       (0.6)       3       (4.9)       13       (3.2)       (4.1)       14         主が護者がの関係の関係を受けると関係を受けると関係を受けると関係を受けると関係を受けるといるを表している       a       (0.7)       3       (0.6)       3       (4.1)       14       (4.0)       17       (4.1)       18       (4.2)       17       (4.2)       19       (4.2)       10       10       10       (0.2)       1	23 患者家族~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)		(1.1)	53	į	į	!	i	7) 3	(0.6)	$3.40 \pm 0.74$
会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)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.6)       (3.7)       (3.6)       (3.7)       (3.6)       (3.7)       (3.6)       (3.7)       (3.6)       (3.7)       (3.6)       (3.7)       (3.6)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7)       (3.7) <t< td=""><td>24 疾病に関する情報を知ることで生じる患者家族の不安に配慮・対応している</td><td>73</td><td>(0.4)</td><td></td><td>(2.2)</td><td></td><td>:</td><td></td><td></td><td></td><td>.0) 4</td><td>(0.7)</td><td><math>3.22 \pm 0.78</math></td></t<>	24 疾病に関する情報を知ることで生じる患者家族の不安に配慮・対応している	73	(0.4)		(2.2)		:				.0) 4	(0.7)	$3.22 \pm 0.78$
患者家族のみとの個別面接の機会を設けている       (1.1)       18       (3.4)       130       (24.3)       256       (42.2)       152         治療(支援)方針に対し、患者・家族の適向の反映状況を吟味している       3       (0.6)       14       (2.6)       75       (14.0)       192       (35.5)       234         主治医と家族小職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)       126       (23.4)       190       (35.5)       236         実族間調整に対し積極的に外入している       4       (0.7)       37       (6.9)       20       (4.1)       180       (33.6)       1         主治護者が心を許し、話せる存在の有無について確認している       1       (0.2)       20       (3.7)       18       (25.8)       21       (40.0)       12         患者家族からの訴えを主治医へ代弁する際には、伝え力を工夫している       3       (0.6)       26       (4.9)       110       (20.0)       214       (40.0)       179         他職種の専門性を準備に合うチームコーディネートを意識している       2       (0.4)       18       (3.4)       107       (20.0)       216       (40.4)       190	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	7	(0.4)		(3.6)		i		:	:	9) 3	(9.6)	$2.94 \pm 0.84$
治療(支援)方針に対し、患者・家族の簡向回及映状況を吟味している       3 (0.6) 14 (2.6) 75 (14.0) 192 (35.9) 249         治療(支援)方針に対し、患者・家族の簡向の反映状況を吟味している       4 (0.7) 23 (4.3) 125 (23.4) 238 (44.5) 141         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 (0.7) 37 (6.9) 26 (4.9) 124 (23.2) 236 (44.1) 143         家族問調整に対し積極的に介入している       4 (0.7) 37 (6.9) 20 (4.1) 180 (33.6) 91         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) 178 (25.8) 251 (46.9) 121         主介護者以外の家族の関与や関係性を評価している       3 (0.6) 26 (4.9) 110 (20.6) 214 (40.0) 179         建介養者が心を許し、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         虚状や服薬の不安に関する間い合わせや相談を受ける側を果たしている       3 (0.6) 26 (4.9) 18 (25.8) 251 (46.9) 179         患者家族からの訴えを主治医人代弁する際には、伝え方を工夫している       3 (0.6) 17 (1.4) 189 (35.3) 167 (31.2) 69         他職種の専門性を尊重し合うチームコーディネートを意識している       2 (0.4) 18 (3.4) 17 (20.0) 216 (40.4) 190	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	9	(1.1)		(3.4)	!	ì		:	į	.4) 3	(9.0)	$2.94 \pm 0.87$
3 (0.6) 14 (2.6) 120 (22.4) 190 (35.5) 205  4 (0.7) 23 (4.3) 125 (23.4) 238 (44.5) 141  3 (0.6) 26 (4.9) 124 (23.2) 236 (44.1) 143  1 (0.2) 20 (3.7) 138 (25.8) 251 (46.9) 121  3 (0.6) 26 (4.9) 110 (20.6) 214 (40.0) 179  30 (5.6) 77 (14.4) 189 (35.3) 167 (31.2) 69  0 (0.0) 11 (2.1) 85 (15.9) 258 (48.2) 178  2 (0.4) 18 (3.4) 107 (20.0) 216 (40.4) 190	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	-	(0.2)		(2.6)	:	i	i		i	5) 4	(0.7)	3.27 ±0.81
4         (0.7)         23         (4.3)         125         (23.4)         238         (44.5)         141           3         (0.6)         26         (4.9)         124         (23.2)         236         (44.1)         143           4         (0.7)         37         (6.9)         220         (41.1)         180         (33.6)         91           1         (0.2)         20         (3.7)         138         (25.8)         251         (46.9)         121           3         (0.6)         26         (4.9)         110         (20.6)         214         (40.0)         179           9         (0.0)         11         (2.1)         85         (15.9)         258         (48.2)         178           2         (0.4)         18         (3.4)         107         (20.0)         216         (40.4)         190	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	က	(9.0)		(2.6)	:	i				3) 3	(9.0)	3.09 ±0.87
3 (0.6) 26 (4.9) 124 (23.2) 236 (44.1) 143 4 (0.7) 37 (6.9) 220 (41.1) 180 (33.6) 91 1 (0.2) 20 (3.7) 138 (25.8) 251 (46.9) 121 3 (0.6) 26 (4.9) 110 (20.6) 214 (40.0) 179 30 (5.6) 77 (14.4) 189 (35.3) 167 (31.2) 69 0 (0.0) 11 (2.1) 85 (15.9) 258 (48.2) 178 2 (0.4) 18 (3.4) 107 (20.0) 216 (40.4) 190	29 主治医と家族介護者との信頼関係の形成・維特に向けた働きかけを行っている	4	(0.7)		(4.3)	!		į	:	i	4) 4	(0.7)	$2.92 \pm 0.86$
4         (0.77)         37         (6.9)         220         (41.11)         180         (33.6)         91           1         (0.2)         20         (3.7)         138         (25.8)         251         (46.9)         121           3         (0.6)         26         (4.9)         110         (20.6)         214         (40.0)         179           9         (5.6)         77         (14.4)         189         (35.3)         167         (31.2)         69           0         (0.0)         11         (2.1)         85         (15.9)         258         (48.2)         178           2         (0.4)         18         (3.4)         107         (20.0)         216         (40.4)         190	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	က	(0.6)		(4.9)		: :			i i	.7) 3	(0.6)	$2.92 \pm 0.86$
1 (0.2) 20 (3.7) 138 (25.8) 251 (46.9) 121 3 (0.6) 26 (4.9) 110 (20.6) 214 (40.0) 179 30 (5.6) 77 (14.4) 189 (35.3) 167 (31.2) 69 0 (0.0) 11 (2.1) 85 (15.9) 258 (48.2) 178 2 (0.4) 18 (3.4) 107 (20.0) 216 (40.4) 190	31 家族間調整に対し積極的に介入している	4	(0.7)		(6.9)						.0) 3	(0.6)	$2.60 \pm 0.88$
3 (0.6) 26 (4.9) 110 (20.6) 214 (40.0) 179 30 (5.6) 77 (14.4) 189 (35.3) 167 (31.2) 69 0 (0.0) 11 (2.1) 85 (15.9) 258 (48.2) 178 2 (0.4) 18 (3.4) 107 (20.0) 216 (40.4) 190	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)		(3.7)						6) 4	(0.7)	$2.89 \pm 0.80$
30 (5.6) 77 (14.4) 189 (35.3) 167 (31.2) 69 0 (0.0) 11 (2.1) 85 (15.9) 258 (48.2) 178 2 (0.4) 18 (3.4) 107 (20.0) 216 (40.4) 190	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	က	(9.0)		(4.9)						.5) 3	(0.6)	$3.02 \pm 0.89$
0 (0.0) 11 (2.1) 85 (15.9) 258 (48.2) 178 2 (0.4) 18 (3.4) 107 (20.0) 216 (40.4) 190	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	(2.6)		14.4)	: :					9) 3	(9.6)	$2.32 \pm 1.05$
2 (0.4) 18 (3.4) 107 (20.0) 216 (40.4) 190	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)		(2.1)						.3) 3	(9.0)	$3.13 \pm 0.75$
	36 他職種の専門性を尊重し合うチームコーディネートを意識している	63	(0.4)		(3.4)						5) 2	(0.4)	$3.08 \pm 0.85$
1 (0.2) 22 (4.1)	37 医師ら専門職の見解や立場に理解を示し、尊重している態度を医師ら専門職に対し表明している	П	(0.2)	22	(4.1)	149 (			.3) 16		2) 2	(0.4)	2.95 ±0.88

※%は小数点第二位を回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

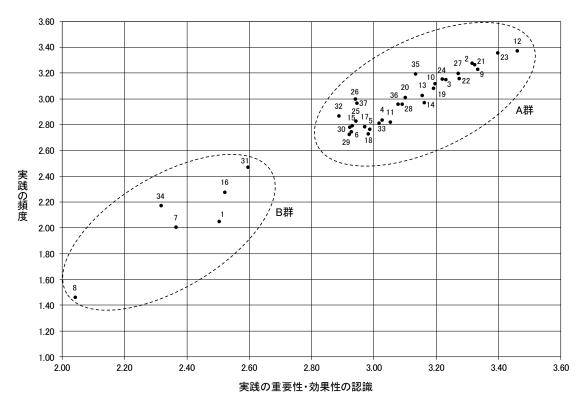


図1 37項目の支援の【実践頻度】と【実践の重要性・効果性の認識】の平均値

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<sup>21)</sup>. 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200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<sup>20)</sup>. 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220. そのため、患 者会の果たす役割と意義が重要となる<sup>22)</sup>. 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ろう.

# 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現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<sup>23)</sup>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, 白井誠一朗:「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, 小原眞知子編, 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. 小原眞知子, 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)