

〔研究報告〕

## 筋萎縮性側索硬化症療養者を在宅介護する高齢配偶者が 老いとともに体験する困難と対処

守屋有紀子<sup>1)</sup> 真継 和子<sup>2)</sup>

### 要 旨

目的は、呼吸管理を必要とするALS療養者を在宅介護する高齢配偶者が、自身の老いとともに体験する困難と、その対処方法を明らかにすることである。

高齢配偶者5名に半構造化面接を行い、得られたデータを質的帰納的に分析した。

分析の結果、高齢配偶者が直面する困難は、介護を継続してきた中で生じる【身をもって感じる体力や気力の限界】、体力や気力の衰えにより介護ができなくなってきたことによる【現実味を帯びてきたこれから先の生活に対する憂苦】、さらに療養者の病状進行にともない【失われていく機能に対応する際に直面する障壁】であった。これらに対し、【介護の効率化による体力温存】、【介護できなくなる状況に備えたサポートの確保】、【介護者の経験知と療養者の残存機能を駆使した意思疎通の工夫】、といった対処を行っていた。また、【衰えていく気力の奮起】をしながら療養者との日常を大切にしようとしていた。

ALS療養者を介護する高齢配偶者は、老いによる限界を感じながらも工夫を凝らし、気持ちを奮い立たせて療養者を看ていた。看護者は、介護生活の限界を専門的視点で見極め、情緒的サポートとともにサービスを生活の中に習慣化できるよう、繰り返し働きかける必要があることが示唆された。

キーワード：ALS療養者、高齢配偶者、老い、困難、対処

### 1. 緒 言

筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis: ALS）は、運動神経のみが障害され、上位・下位運動ニューロンが選択的かつ進行性に変性・消失する原因不明の疾患である。発症年齢は60歳～70歳代が最も多く（日本神経学会, 2023）、高齢化が進むなか、今後の患者数増加が予想される（難病情報センター, 2023）。診療やケアの進歩によりALSの10年生存率は74.1%と（Hayashi, Atsuda, Yokoi, et al., 2020）、医療や介護依存度が高い状態での長期生存が可能となっている（日本神経学会,

2023）。ALS療養者が人工呼吸器を常時装着する段階になると、24時間介護が不可欠である（厚生労働省, 2003a）。さらに、在宅療養の長期化に伴い、介護者自身の健康不安や不調の訴えが増え、吸引や胃瘻管理など医療的行為による介護負担が増すと報告されている（庄司, 長岡, 渡邊, 他, 2021）。

要介護者からみた主な介護者の約半数は同居人であり、そのうち配偶者が約3割、次いで子どもが約2割を占めている（内閣府, 2024）。子どもに介護してほしいと思う60～70歳代の親世代は、わずか24.6%であり（アクサ生命, 2019）、子どもに迷惑をかけたくないという親世代の心理が示唆されている。また、要介護3以上の要介護者と同居する主介護者は、一日の大半を介護関連に費やしており（内

1) 医療法人いなだ訪問クリニック

2) 大阪医科薬科大学看護学部

閣府, 2024), 在宅介護における介護者の負担軽減は喫緊の課題である。

これはALS療養者においても例外ではない。ALS療養者の場合、主介護者の約8割が配偶者であり(厚生労働省, 2003b), 病状進行に伴い数ミリ単位の頻回な体位変換が必要とされ(村岡, 2007; 築場, 桂, 安齋, 2014), 他疾患と比較して主介護者の介護負担が大きいことも指摘されている(伊藤, 林, 2016)。加えて, ALSはコミュニケーションが段階的に阻害されるため(日本神経学会, 2023), コミュニケーション手段を変更していく必要がある。これ自体が介護者の負担感を増す要因となり, 介護者の生活は生活行為の援助とは異なるストレスフルな状態にある(Pinho, Goncalves, 2016)。

介護者が高齢の場合, 老化による生体機能の低下(下方, 2003; 高杉, 大谷, 2023)や, 老年期における喪失体験への対応が求められる(串崎, 2014)。高齢配偶者は自身の心身の変化に配慮しながら, 病状進行とともに介護量が増大するALS療養者を介護する困難を抱えていることが推察される。一方で, 高齢者は人生経験が豊富であり, 日常生活上の困難を乗り越えていく強さがあることも報告されており(佐久川, 大湾, 宮城, 2010), 高齢者の経験と知恵が, 困難を克服するための支えになっていると考える。ALS療養者の家族介護者の高齢化や介護負担感が大きいことは先行研究で明らかにされている。しかし, ALS療養者の家族介護者が老いとともにどのような体験をしているか, その中での困難やその対処に焦点を当てた研究は少ない。超高齢社会が進むなか, ALS療養者と高齢配偶者がともに住み慣れた場所で望む生活続けるためには, 家族介護者の体験を理解し支援につなげることが重要である。

そこで本研究は, 呼吸管理を必要とするALS療養者を在宅介護する高齢配偶者が, 介護を継続する中で自身の老いとともに体験する困難と, その困難への対処を明らかにすることを目的とした。

## II. 研究方法

### 1. 研究デザイン

質的記述的研究。

### 2. 用語の定義

- 1) 高齢配偶者: ALS療養者を自宅で介護する65歳以上の配偶者。
- 2) 老い: 加齢に伴う身体的・精神的機能の衰えに対する当事者の主観。
- 3) 困難: ALS療養者の在宅介護を続けている高齢配偶者が, 自己の老いを感じながら介護し生活する中で大変だと感じたことや困ったこと。
- 4) 対処: ALS療養者の高齢配偶者が老いとともに体験した困難に対して工夫したこと, 支えや助けになったこと。

### 3. 研究対象者

#### 1) 研究対象者

呼吸管理を必要とするALS療養者を介護する65歳以上の配偶者で, かつ夫婦だけの世帯とした。また, 日常的なコミュニケーションが成立し, 自身の体験について語る事ができる者とした。

#### 2) 研究対象者の選定方法

A訪問看護ステーション協会が発行している事業所一覧から人工呼吸器管理をしている25施設の訪問看護ステーションを抽出した。管理者宛に調査協力依頼を行い, 研究対象者の要件を満たしている対象者に, 研究依頼文書をもとに研究依頼があったことを説明していただいた。了解を得た5施設から回答が得られ, 5名の対象者を紹介していただいた。紹介後, 研究者から研究対象者に電話で直接連絡をとり, 文書と口頭により研究の目的, 趣旨, 倫理的配慮等を説明し, 自由意思により同意が得られた方を対象とした。

### 4. 調査方法

研究参加の同意が得られた対象者に対し, インタビューガイドを用いた半構造化面接を実施した。また, 対象者には老いの主観についてライフラインチャートを記入してもらい, 面接調査の参考とし

た。インタビュー内容は、①高齢配偶者が、それまでできていたことが思うようにできないと感じるなど、療養経過で生じた介護者自身の体調と気持ちの変化を感じた時期と状況、②老いを感じながら介護し生活するうえで大変だと感じたこと、その困難に対して工夫したこと、支えや助けになったこと、③大切にしてきたことやこれからの思い、支援者に希望すること、④介護年数や家族構成、療養者の病状やケア内容など、介護者と療養者の背景とした。インタビュー内容は対象者の承諾を得て、ICレコーダーに録音し、メモをとった。

### 5. 調査期間

2022年9月～2022年11月

### 6. 分析方法

本研究は、グレッグ (2016)、宮芝 (2010a, 2010b) を参考に質的帰納的分析を行った。

まず、インタビューデータから逐語録を作成し、逐語録を熟読した。次に、対象者の困難と対処について語られた部分を抽出し、意味内容を損なわないようにコード化した。次に意味内容の類似性、相違性を確認しながら、サブカテゴリー、カテゴリーと抽象度をあげていった。コード、サブカテゴリー、カテゴリーを何度も確認し、研究者間での意見が一致するまで分析を繰り返し行った。さらに、質的研究に精通した研究者のスーパーバイズを受け実施した。

### 7. 倫理的配慮

大阪医科薬科大学研究倫理委員会の承認（承認番号2202-004）を得た。研究者から対象者に対し、研究目的・意義・方法、研究参加の自由意思の保障、対象者に生じる利益と不利益、データの匿名性、守秘義務の厳守、結果の公表、データの管理方法、参加中止と同意撤回の保障について文書と口頭にて説明を行い、書面による同意書を得た上で実施した。研究対象者の負担を軽減するために、インタビューの日程や場所を決める際には、療養者と研究対象者の希望に合わせ、調査時間は60分以内とした。インタビュー開始前には、療養者や対象者の体調や都合を確認し、同意を得た後に実施した。インタ

ビューは療養者の居室とは別室であり、かつプライバシーが確保される場所で行った。

## III. 結 果

### 1. 対象者の概要 (表1)

対象者は5名であり、男性1名、女性4名であった。年齢は60歳代後半が2名、70歳代前半が1名、70歳代後半が2名であった。対象者が初めて老いと自覚した時期は、50歳代後半が2名、60歳代後半が1名、70歳代前半が2名であり、4名が易疲労や階段昇降の辛さなど体力にまつわる症状であった。ALS療養者の介護経験年数は1年から4年が3名、10年～14年が1名、15年～19年が1名であった。介護者が日常的に実施していた医療的ケアは、気管切開を伴う人工呼吸器が4名、頻回な痰吸引が4名、経管栄養が5名であった。面接時間は平均47分であった。

### 2. ALS療養者を在宅介護する高齢配偶者が老いとともに体験する困難

高齢配偶者が老いとともに体験する困難は、55コードから【身をもって感じる体力や気力の限界】【現実味を帯びてきたこれから先の生活に対する憂苦】【失われていく機能に対応する際に直面する障壁】の3カテゴリーに分類された (表2)。

以下、カテゴリーおよびサブカテゴリーについて記述する。なお、カテゴリーは【 】、サブカテゴリーは〈 〉、研究対象者の代表的な語りを「 」で示す。「 」内のA～Eは対象者を示す。( )は筆者の補足である。

#### 1) 【身をもって感じる体力や気力の限界】

このカテゴリーは、時間を問わず介護が続き、体力の衰えと慢性的な心身の疲労により、日常生活に制限が生じる困難を示している。体力や気力の限界を感じる状況は、〈体力的に夜間の介護がまともにできなくなる〉〈体力の衰えにより一人でできていた介助ができなくなる〉〈体力や気力の衰えにより私の趣味や生活が制限される〉〈生活リズムの些細

表1. 研究対象者の概要

対象	性別	年齢 介護開始 当時	初めて老いを自覚した 時期と症状		介護 年数	療養者の状況		主な医療的 ケア	公的支援日/週	要介護者 以外の家族 (同居・別居)	面接 時間
			時期	症状		年齢	重症度 分類				
A	男性	70代後半 60代後半	50代後半	易疲労	13年	70代後半 60代後半	5	人工呼吸器 気管切開 頻回な吸引 経管栄養	訪問看護7日/週 訪問看護7日/週 訪問リハ3回/週	長男・長女 (別居)	44分
B	女性	70代前半 70代前半	70代前半	足の痛みや むくみ	3年	70代前半 60代後半	5	人工呼吸器 気管切開 頻回な吸引 経管栄養	訪問看護2日/週 訪問介護3日/週 訪問リハ1日/週	長男・次男 (別居)	69分
C	女性	60代後半 60代後半	60代後半	気力の低下	1年	60代後半 60代後半	5	人工呼吸器 気管切開 頻回な吸引 経管栄養	訪問看護2日/週 訪問介護5日/週 訪問リハ2日/週	長男・長女 (別居)	38分
D	女性	70代後半 70代後半	70代前半	階段昇降の 辛さ	2年	80代前半 80代前半	4	吸引 経管栄養	訪問看護7日/週 訪問リハ2回/週	長男・次男 (別居)	52分
E	女性	60代後半 50代前半	50代後半	オムツ交換 の辛さ	15年	70代前半 50代後半	5	人工呼吸器 気管切開 頻回な吸引 経管栄養	訪問看護7日/週 訪問介護7日/週 訪問リハ2日/週	長女・次女 (別居)	35分

な変化により体調が不安定になる〉〈介護スタッフや看護師による連日の訪問を煩わしいと思う〉の5サブカテゴリーで構成された。

〈体力的に夜間の介護がまともにできなくなる〉は、体力が尽き夜間の介護では動けなくなる状況が語られた。

「夜間にベッドサイドでオムツ交換とか吸引とかをしている時、やっとひとつ済んでホーッとしたら今度、10分、15分、体から充電を待つみたいにしないうも体動かないんですよ。(A)」

「ずっと立っている時間が長いから、夜になったら足がむくんできて、もうね痛いしだるいしね、本当に動けないの。(B)」

〈体力の衰えにより一人でできていた介助ができなくなる〉では、老いによる身体機能の低下で、以前できていた介助ができなくなってきたことが語られた。

「オムツ交換となると、1人ではもうできないです。だからヘルパーさんに助けていただいているんですけど、どうしてもヘルパーさんのお休みの日って出てくるので。そういうときは1人ではもうでき

ないです。(C)」

「腕の力がなくて、ここ1年でオムツ交換や腕の力で体を上に引っ張り上げるとか、腕の力だけで体を動かす介助ができなくなってしまった。(A)」

〈体力や気力の衰えにより私の趣味や生活が制限される〉では、これまで問題なくこなしていた外出や日課にも意欲が湧かず、体も思うように動かなくなったことが語られた。

「趣味の絵も、行く日だけでは仕上がらないから、結局やる気が起こらなくなって行かなくなった。(D)」

「胃痙縮するとき、道具取りに行っても、お臍のところに入れて、また温めたのを取りに行っても、何度も立ったり座ったり中腰になって、そんなことを繰り返すから膝に負担がかかっているっていう不安があります。(D)」

〈生活リズムの些細な変化により体調が不安定になる〉では、日々のわずかな生活リズムの乱れが、体調に影響しやすくなっていることが語られた。

「これまで規則正しい生活ができていたけど、ずっと細かい手がかかることばかりで、それができない日のことが多くなって、朝ごはんも昼ごはんも

表2. ALS療養者を在宅介護する高齢配偶者が老いとともに体験する困難

カテゴリー	サブカテゴリー	コード (一部抜粋)
身をもって感じる体力や気力の限界	体力的に夜間の介護がまともにできなくなる	夜間の介護が一つ済んだら充電を待つみたいにしなないと体が動かない
		介護で立っている時間が長いから夜になると足がむくんで動けない
		からだを起こす気持ちはあるが起きられない
	体力の衰えにより一人でできていた介助ができなくなる	体が動かずケアをやったつもりでいるけどほとんどできていない
		ヘルパーさんのお休みの日など人手がない時間のオムツ交換が困る
		今までのように腕の力だけで体を動かす介助ができなくなった
体力や気力の衰えにより私の趣味や生活が制限される	介助量が増えたが逆に自分の体力や気力はどんどんなくなっている	
	1人の介護は応援がほしいと痛切に思う	
	人工呼吸器をつけた夫を1人で遠い病院に連れていくのは困難	
生活リズムの些細な変化により体調が不安定になる	立ったり座ったり中腰を繰り返す膝に負担がかかっている	
	趣味の絵はある程度の時間がないとやる気が起こらなくなった	
	日常の些細な介護に時間がとられる	
介護スタッフや看護師による連日の訪問を煩わしいと思う	3食の決まった時間の食事がずれてしまうと体調がよくない	
	なぜこんなに動けないのかと思うくらい日によって体調がちがう	
	1週間ずっと人に来られるとプレッシャーでしんどい	
現実味を帯びてきたこれから先の生活に対する憂苦	日々手がかかる介護に対し私の身体がいつまでもつか危機感を抱く	自分たちの生活に他人が入るのは難しい
		足や背中さすることだけでもできなくなるほど今がギリギリ
		少しの手助けで時間をとられるため気分や体力に不安がある
	療養者より私が先に逝った後のことを心配に思う	この先同じように支えてあげられたらいいけどできるか不安
		自分のことも寝かせてあげないと死ぬとか倒れるなどかと思う
		介護がいつまで続けられるかっていう不安の中にいる
この先も病状進行する療養者のことを思うと家族や身内だけでの介護が心配になる	自分が先に逝ったあとの療養者が心配	
	私がこれで倒れたらもう夫はどうなるのか心配	
	娘や息子がケアできる状態ではないから自分が先に逝った後の話はしない	
思うように介護できない私を情けなく思う	身内だけでは頼れずいざというときが心配	
	子どもたちの生活を思うと家族だけの介護はやっぱり心配	
	人に甘えられない自分を情けなく思う	
病状進行とは裏腹に回復に執着する療養者の気持ちについていけず心苦しい	夜間の介護が自分でまともにできないことが辛い	
	疲れて食事中も寝てしまい、夫に呼ばれてもわからない	
	できないことにものすごくプレッシャーを感じるようになった	
失われていく機能に対応する際に直面する障壁	療養者だけがリハビリを頑張れば回復するという気力を捨てない	
	療養者に現実が伝えられない	
新たな介護スキルを獲得することは難しい	自分の聞き取りが悪くなり、夫の喋りがわからなくなってきた	
	階段昇降機は助かるが、そのために免許をとるのは難しい	

夜ごはんも、ちゃんとやっぱりその時間に食べないと、ずれてしまうともう全全体調が良くない。(E)」

「毎日主人のことをしていたらね、なぜこんなに動けないのかと思うくらい動けないか、(日によって) 体調がちがう。(B)」

〈介護スタッフや看護師による連日の訪問を煩わしいと思う〉は、支援者が頻繁に訪れると落ち着くことができず、対応も手間だと感じることもあると語られた。

「ヘルパーさんとか看護師さんとか、結局1週間ずっと人が来られていて、それはやっぱりすごいプレッシャーですね。しんどいです。(D)」

2) 【現実味を帯びてきたこれから先の生活に対する憂苦】

このカテゴリーは、療養者だけでなく高齢配偶者自身の心身も衰えていく状況の中で、これまで漠然と抱いていた将来の生活への不安や心配が、現実の課題として迫ってきたことに困難を感じていること

を示し、〈日々手がかかる介護に対し私の身体がいつまでもつか危機感を抱く〉〈療養者より私が先に逝った後のことを心配に思う〉〈この先も病状進行する療養者のことを思うと家族や身内だけでの介護が心配になる〉〈思うように介護できない私を情けなく思う〉〈病状進行とは裏腹に回復に執着する療養者の気持ちについていけず心苦しい〉の5サブカテゴリーで構成された。

〈日々手がかかる介護に対し私の身体がいつまでもつか危機感を抱く〉は、継続的な介護による疲労から、自分の身体が今後どこまで耐えられるのか不安を抱いていることが語られた。

「足やら体全部毎日、背中さすってとか、そういうことがもう本当にできなくなったんです。今の状態でギリギリですわ。(B)」

「夫に(背中)押してくれる?って言われたけど、「今忙しい」って返答した。これまでなら痰が詰まったらトントンしていたけれど、昨日は初めてイライラした。こういうこともあるのかなって思ってね。そういう、ほんとにちょっと手助けするとか、そういうこととかに全部時間取られるから、気分的と体力的と両方不安がありますね。(D)」

〈療養者より私が先に逝った後のことを心配に思う〉では、介護が長引くことで、今後の自分の健康や寿命について現実的な不安を抱き、療養者の将来を案じる思いが語られた。

「自分が先に逝ったら、そのあと女房がどうなるのかというのが、考えざるを得ないし、心配に思う。(A)」

「私がこれで倒れたらもう、お父さんはどうするんだろうっていつも思うんですよ。(B)」

〈この先も病状進行する療養者のことを思うと家族や身内だけでの介護が心配になる〉では、療養者の病状が進むにつれ介護負担が増え、家族だけで対応できるか不安があると語られた。

「息子2人いるんですけど、上の子は近くにいて子どもはいないけど仕事が忙しくて、下の子は単身赴任していて、お嫁さんも仕事しているし、結局身

内だけでは頼られないから、いざっていうときはどうなるのかなって心配になる。(D)」

「子どもたちの生活を思うと、家族だけの介護はやっぱり心配になります。(E)」

〈思うように介護できない私を情けなく思う〉では、介護者は老いていくなかで以前できていた介助が困難になり、無力感を感じていると語られた。

「夜間の介護はもうまともに自分でできないの、それが辛いんですよ。(A)」

「主人のことをしてソファに座ったら、食べていてもテレビを見ていてもすぐ寝てしまうんです。ここもう1年半ぐらい本当にひどいですよ。ご飯食べながら寝てしまって、主人に呼ばれてもわからないです。いろいろとしないといけないなと思うことはあるけど、そんなこともできなくなってしまった。(B)」

〈病状進行とは裏腹に回復に執着する療養者の気持ちについていけず心苦しい〉では、介護者は自分の体力や気力の低下により、療養者の回復への期待に十分応えられず、その温度差に困難を感じていると語られた。

「本人は一生懸命リハをがんばっていたら、どうにかなるだろうという気力を捨てないから、私はいつも現実を言おう、伝えようかと思うけど、やっぱりできなくて。(C)」

### 3)【失われていく機能に対応する際に直面する障壁】

このカテゴリーは、療養者の病状進行に伴い、コミュニケーション手段の変更や新たな介護スキルの習得が求められる一方で、高齢配偶者自身の加齢により、その都度対応を変えていくことが次第に辛くなっていることを示し、〈加齢に伴う聴力低下により療養者の喋りが一層聞き取りにくくなる〉〈新たな介護スキルを獲得することは難しい〉の2サブカテゴリーで構成された。

〈加齢に伴う聴力低下により療養者の喋りが一層聞き取りにくくなる〉は、病状進行する療養者を介護するなかで高齢配偶者は、療養者との日常的な意思疎通が困難になってきたことが語られた。

「(夫の)喋りがわからず、私の耳の聞き取りも悪

くなってきたから、今はもっとわからない。(D)」

〈新たな介護スキルを獲得することは難しい〉では、老いによる身体機能の低下により、これまでにない介護の方法や技術を新たに身につけることは困難であると語られた。

「主人、まだ自分で歩いているけどこの先、玄関の階段があるから歩けなくなったら昇降機があるって言われたけど。この先車椅子になったとき助かるけど、扱う免許が必要やって。そんなのこの歳になって難しい。(D)」

### 3. ALS療養者を在宅介護する高齢配偶者が老いとともに体験する困難への対処

ALS療養者を在宅介護する高齢配偶者が老いとともに体験する困難への対処は、78コードから【介護の効率化による体力温存】【介護できなくなる状況に備えたサポートの確保】【介護者の経験知と療養者の残存機能を駆使した意思疎通の工夫】【衰えていく気力の奮起】の4カテゴリーに分類された(表3)。

#### 1) 【介護の効率化による体力温存】

このカテゴリーは、老いにより体力低下を自覚する中で、可能な範囲で介護を継続するために、身体的負担が軽減できる工夫を取り入れ、少しでも体力を温存しようと努力していることを示し、〈四六時中必要となる介護に使う体力を最小限にするため私なりに工夫する〉〈少しでも楽に介護ができるためのコツを訪問看護師から教わる〉〈落ちていく療養者の筋力を活かし少しでも自立できることを増やす〉〈思うように体が動かないときは無理をせず休息をとる〉の4サブカテゴリーで構成された。

〈四六時中必要となる介護に使う体力を最小限にするため私なりに工夫する〉は、長時間にわたる介護による疲労や体力の限界を感じながらも、効率的に体力を使うために工夫を重ねていることが語られた。

「夜中に便が出た時とか、やっぱり自分1人しか居ないから。1人でオムツ交換ができるよう必要なものを用意してからやっている。(A)」

「年とって夜間頻尿になってくると休むときに休

めない。だから(夜間は)リハビリパンツはいて(介護を)しているんです。(A)」

「最初は2階にいてピンポンで呼ばれて下りて主人のことしてたんですけどね。今は熟睡したらピンポンも聞こえないので、毎日ソファで寝るようにしています。(B)」

〈少しでも楽に介護ができるためのコツを訪問看護師から教わる〉では、高齢配偶者が介護を少しでも楽にするために、知識や技術を身につけようとしていることが語られた。

「しょっちゅう体が下にズレるから。(1人でも)体を上に引き上げるコツを訪問看護師さんに教えてもらった。(A)」

「側臥位とか仰臥位で摘便もできていたけどこの1年で腕の力がなくなってできなくなりました。だから(訪問看護師さんから)尿取りパッドを挟み込んだりする方法を教えてもらった。(A)」

〈落ちていく療養者の筋力を活かし少しでも自立できることを増やす〉では、療養者に対して、介護をしやすくするために協力や工夫を求めていることが語られた。

「胃瘻の手術をした頃から弱ってきて、こけるのが危ないからベッド借りるようになった。ひっくり返るかもってハラハラするけど、1人でトイレに行けるうちは行ってもらっている。(D)」

「喋れなくなってきたけど、もともと文章づくりとかパソコンはすごく好きな人だったからやってみたら?って言ってるんですよ。(D)」

〈思うように体が動かないときは無理をせず休息をとる〉では、介護者が疲れているときは、無理な動作や活動を避け、体力や気力の回復に努めていることが語られた。

「主人のことをしていたら、日によって全く動けないこともあって。もう全然動けない時はずーっと椅子に座ったままです。(B)」

「時間がないとは言わないけど、やっぱりある程度の時間がないとやる気が出ないから、そういう時はもう休むようにします。(D)」

表3. ALS療養者を在宅介護する高齢配偶者が老いとともに体験する困難への対処

カテゴリー	サブカテゴリー	コード (一部抜粋)	
介護の効率化による体力温存	四六時中必要となる介護に使う体力を最小限にするため私なりに工夫する	夜中でも1人でオムツ交換ができるよう必要なものを用意しておく	
		介護者も夜間の排泄はリハビリパンツにする	
		熟睡したらコールに気づかないため毎日療養者の近くのソファで寝る	
		居眠りしないようソファには座らないようにする	
	少しでも楽に介護ができるためのコツを訪問看護師から教わる	体を上に引き上げるコツを訪問看護師から教わる	
		オムツ交換が楽にできる方法を訪問看護師から教わる	
	落ちていく療養者の筋力を活かし少しでも自立できることを増やす	療養者が1人でトイレへ行けるようトイレに近い部屋にベッドを置く	
		喋れなくなっても文章づくりなどパソコンをやってみよう促す	
	思うように体が動かないときは無理をせず休息をとる	動けない時は座ったままにいる	
		やる気が起こらない時は休むようにする	
介護できなくなる状況に備えたサポートの確保	介護できなくなった後のことを子どもに話しておく	自分が介護できなくなった場合の話を子どもにしている	
		自分たちが施設に入ったら家を処分するよう子どもに伝えている	
	療養者と私の施設入所も検討する	二人で入れる施設の詳しい情報を把握しておこうと考えている	
		施設を見に行き話を聞いてきた	
	身体的負担軽減のために指定難病として利用できるサービスを最大限に活用する	体位変換ができないときは訪問看護師を呼ぶ	
		ALSをよくみている重度障害支援事業所を利用した	
		時間外でも排泄介助の対応をしてもらう	
		療養者に必要なすべての支援をお願いした	
	たまには離れて暮らす家族にも療養者の介助を頼む	通院が困難になると往診や訪問看護を利用した	
		吸引とかいろいろ娘に手伝ってもらう	
ヘルパーが休みの日の夜間のオムツ交換は子どもに頼む			
娘婿にも手伝いで来てもらう			
介護者の経験知と療養者の残存機能を駆使した意思疎通の工夫	意思疎通のため療養者には指や口唇を最大限に活用してもらう	指が少しでも動く間はパソコンをするよう進めている	
		普通に喋られてもわからないからホワイトボードに書いてもらう	
	長年連れ添った療養者の微かな表情を読み取る	もともと喋らなかつたから聞き取れなくてもなんとなくわかる	
		夫の人に対する好き嫌いや要望はわかっている	
	この先どんな状況になっても私が療養者を看っていくという使命感をもつ	ツーカーで通じ合っている感じにいる	
		夫の要望を私が代わりに伝えないといけない	
		災害時は自分1人で対応する心構えでいる	
		些細なことはやっぱり私がしなければならない	
	衰えていく気力の奮起	日々の介護や療養者との関係で思うようにいかないときは敢えてポジティブに考える	とりあえず投げ出さずやろうと思う
			なるようにしかならないと思わないと仕方がない
私はまだまだ元気だと言い聞かす		死にたいと思っても楽しくないから考えない	
		夫は男のプライドで素直になれないと思う	
介護の合間を縫って穏やかな私だけの時間をつくる		もともとお互いの性格や価値観が違うものだ理解する	
		まだ自分は認知症ではないと思っている	
		気力はまだ維持していると思っている	
		寝る前に自分だけの楽しむ時間を作る	
日常生活の中でささやかな希望や喜びを見出す		家の中で自分が落ち着く場所を作ろうと思った	
		自分の時間を大切にしたいと思う	
	誰も来ない日をつくりたいと思った		
	好きな相撲や野球を一緒に見て笑って過ごす		
病状を理解してくれている身内に相談に乗ってもら	笑うことが減ったから夫を茶化して笑いを誘う		
	仲間が誘い出してくれた時にいろいろ喋る		
	レスパイト入院の時、娘が旅行に連れて行ってくれた		

## 2)【介護できなくなる状況に備えたサポートの確保】

このカテゴリーは、体力や気力の衰えにより、いずれ高齢配偶者自身だけでは介護を継続できなくなる状況に備え、その際の対応について子どもと話し合ったり、社会資源を意識的に活用しようとしたりすることを示し、〈介護できなくなった後のことを子どもに話しておく〉〈療養者と私の施設入所も検討する〉〈身体的負担軽減のために指定難病として利用できるサービスを最大限に活用する〉〈たまには離れて暮らす家族にも療養者の介助を頼む〉の4サブカテゴリーで構成された。

〈介護できなくなった後のことを子どもに話しておく〉は、将来介護ができなくなる場合に備え、家族間で今後の生活や介護体制について準備をしていると語られた。

「いずれ介護できなくなった時のことを考えて、子どもたちには今からそのときのことを話すようにしている。(A)」

「私も介護できなくなって、自分たちが施設に入ったら、この家をすぐ処分してねって子どもに伝えています。(D)」

〈療養者と私の施設入所も検討する〉では、今後介護できなくなる場合に備え、療養者だけでなく、自分も施設入所も検討していると語られた。

「どんな選択肢を選ぶか、そろそろ決める時期に来ていると思うんです。だから、二人で入れる施設についてもっと詳しく調べておかないといけないと考えている。(A)」

〈身体的負担軽減のために指定難病として利用できるサービスを最大限に活用する〉では、いざというときに困らないよう、サービスを効果的に活用していることが語られた。

「夫の体が動かないから、私だけでは姿勢が変えられないんですね。だから向きを変えたいときは訪問看護師さんを読んで手伝ってもらってます。(B)」

「難病センターのほうから紹介してもらった事業所に入ってもらえるようになって、すごく心強かったし、こういう人らと知り合えてすごく良かった

て思っています。(E)」

〈たまには離れて暮らす家族にも療養者の介助を頼む〉では、普段は直接介護に関わっていない家族にも協力を求め、介護負担を分散させていることが語られた。

「呼吸器つけてからは看護師さんに入ってもらっていましたが、吸引とかも決められた時間では足りなかったので、娘にも吸引とかいろいろ手伝ってもらってました。(E)」

「ヘルパーさんにはかなり助けていただいているんですが、どうしてもお休みの日があるので。そんな時は子どもに頼んで、一緒にオムツ交換を手伝ってもらっています。(C)」

## 3)【介護者の経験知と療養者の残存機能を駆使した意思疎通の工夫】

このカテゴリーは、病状進行に伴い療養者との意思疎通が一層困難となる中で、療養者から発せられるわずかなサインと表情を手がかりに、これまでの試行錯誤を重ねた経験から得た知識や勘で意思を汲み取ろうとする行動を示し、〈意思疎通のため療養者には指や口唇を最大限に活用してもらおう〉〈長年連れ添った療養者の微かな表情を読み取る〉の2サブカテゴリーで構成された。

〈意思疎通のため療養者には指や口唇を最大限に活用してもらおう〉は、療養者が言語的な表現が困難となっても、限られた身体機能を工夫しながら意図や希望を伝えてもらおうと努力していることが語られた。

「今、夫の指が少しでも動いている間に、パソコンでもやってみようっていう話を進めています。でないと、呼び出しもできなくなったりしてしまうので。(C)」

「普通に喋られても私、聞き取りが悪いんですよ。看護師さんたちは分かるって言われるけど私はわからない。だからホワイトボードに書いてもらうようにしたんですよ。(D)」

〈長年連れ添った療養者の微かな表情を読み取る〉では、夫婦として長い時間を一緒に過ごしてきた経験から、療養者が言葉にできない要求も理解してい

ることが語られた。

「(夫の) 喋る内容が分からなくなったけど、まあもともとあんまりお互い喋ってなかったの、なんとなく分かってるって感じで自然にやっています。(D)」

「本人もヘルパーさんとか人に対して好き嫌いがあったりしたけど、この15年の間にこうしてほしい、ああしてほしいという希望は私の頭にすっかり入ってるんで。(E)」

#### 4) 【衰えていく気力の奮起】

このカテゴリーは、療養者との日常を大切にしながら、周囲からの励ましを受けたり、物事の捉え方をポジティブに切り替えることで、介護者自身の気持ちを高めることを示し、〈この先どんな状況になっても私が療養者を看っていくという使命感をもつ〉〈日々の介護や療養者との関係で思うようにいかないときは取ってポジティブに考える〉〈私はまだまだ元気だと言ひ聞かす〉〈介護の合間を縫って穏やかな私だけの時間をつくる〉〈日常生活の中でささやかな希望や悦びを見出す〉の5サブカテゴリーで構成された。

〈この先どんな状況になっても私が療養者を看っていくという使命感をもつ〉は、この先どのようなことが起こっても、最後まで寄り添い続けようとする思いが語られた。

「(夫が) ヘルパーさんとかにこうしてほしい、ああしてほしいと頼みたいことがあるとき、私が代わりに伝えてあげないといけないし。(E)」

「災害が起きた時は息子たちが来てくれたらいいけど、来ても何もわからない人たちだからね。あてにできないのよね。やっぱり自分ですべてやらなきゃいけないのよ。(B)」

「介護のことはヘルパーさんに来てもらっても、そういう些細なことはやっぱりね、私がせんといかんのやから。(D)」

〈日々の介護や療養者との関係で思うようにいかないときは取ってポジティブに考える〉では、思い通りに物事が進まないときでも、前向きに考えることで日々の介護を乗り越えようとしていることが語

られた。

「息子たちはお仕事もしているしそんな頼れないから、いざっていうときはどうするのかなって考えるけど、結局なるようにしかならないと思わないと仕方ないかなって。(D)」

「難病って言われているけどね、絶対に治らないわけではないと思うからね、だから、絶望感をもって毎日過ごしたり、死にたいと考えても楽しくも何ともないから、もうそんなことあまり考えないようにしている。(B)」

〈私はまだまだ元気だと言ひ聞かす〉は、自身の状態を前向きに捉えることで、介護を続けるための原動力にしていることが語られた。

「私、老いてきましたけどね、でもまだ認知症にはなっていないと思うんですよ。(B)」

「主人がALSって言われたときから、自分の体力が急に落ちたと思う。不安とか落ち込んだりとかあるけど、それでもまだ気力はしっかり維持していると思ってます。(D)」

〈介護の合間を縫って穏やかな私だけの時間をつくる〉では、意識して自分の心と体を休ませ、気力を維持しようとしていることが語られた。

「寝る前に好きな音楽聴きながら紅茶を飲んで、何かちょっとつまんでね。これまで音楽を聴く余裕もなかったんですけど、今では音楽に助けられています。(B)」

「家にずっといるとね、どこかにいきたいなとか思っていた時期もありました。でもやりたいことは家でもできると思って、家の中で自分だけの落ち着く場所をつくらうと思うようになりました。(E)」

〈日常生活の中でささやかな希望や悦びを見出す〉では、病状進行する療養者とともに1日1日を大切に過ごそうとする思いが語られた。

「(夫は) お相撲とか野球が好きなので、一緒にパソコンのテレビを見てね、ワハハって笑って過ごせたらいいやんって思ってます。(B)」

「夫が今何考えているとか、難しい顔してるんとか、そういう感じで察してきたけど、今は笑いが少

なくなったから，“笑った”とか言って、茶化して笑わせようとしているんですよ。（D）」

#### IV. 考 察

今回の結果では、ALS療養者と生きる高齢介護者が、自己の老いを感じながらも懸命に介護を続けようとしている姿が浮き彫りとなった。地域包括ケアシステムの構築が推進されるなか、高齢者世帯における介護者は、今もなお厳しい状況に置かれていることがわかった。

以下、困難と対処について考察する。

##### 1. ALS療養者を在宅介護する高齢配偶者が老いとともに体験する困難

高齢配偶者は、一人でできていた身体介護が思うようにできなくなる中で、【身をもって感じる体力や気力の限界】という困難に直面していた。ALSは病状が進行しても意識や聴覚、知覚、思考能力は維持されるため（日本神経学会，2023）、頻回な吸引や微妙な体位調整など療養者に対する細やかな配慮や介助が昼夜を問わず必要となる。60歳代の高齢者のうち58.9%、70歳代では70.8%の者は何らかの疾患を抱えており（厚生労働省，2022）、今回の対象者にも膝・腰痛や持病をもつ者も含まれていた。さらに、加齢に伴う生理的機能により疲労の回復は遅延し（障害者職業総合センター，1993）、〈生活リズムの些細な変化により体調が不安定になる〉っていた。そのため、介護者の健康状態を評価し、医療的ケアに伴う身体的負担を軽減するための重度訪問介護など、早い段階での介入が必要と考える。

高齢配偶者の身体的変化や蓄積する疲労、先の見えない介護は、【現実味を帯びてきたこれから先の生活に対する憂苦】といった将来への不安に直結し、介護者の気力の衰えを助長させていた。高齢介護者の介護負担感加齢に伴う心身の機能低下に反映（末田，2021）、身体的負担や心理面の困難を増幅させる要因のひとつであったと考える。さらに、

高齢配偶者は療養者の病状進行に伴い【失われていく機能に対応する際に直面する障壁】を抱えていた。高齢者は、認知機能の低下とともに新しいことの習得に時間を要するとされ（藤原，中村，2017）、そのため、昇降機の使用などの新たな介護機器の導入と活用は容易なことではないと考える。

また高齢配偶者は、介護を受けながら回復を強く望む療養者と気持ちの温度差に困難を感じていた。ALS患者と家族の間には、病や障害の捉え方に違いがあり（隅田，2008）、ALS療養者の思いと家族の思いが一致する訳ではなく、葛藤が生じることが報告されている（丸山，2024）。本研究においても高齢配偶者は、先の見通しがない介護のなかで日々の疲れや老いに苦悩するようになり、回復を望む療養者の心情に共感することが難しく心理的葛藤を抱いていたと考える。看護者は、状況により変化する介護者の複雑な心理面の理解を深め感情をマネジメントできるよう支援したり、療養者と介護者間の病状に関する共通理解を促したりすることが必要である。

加えて高齢配偶者には、〈この先どんな状況になっても私が療養者を看っていくという使命感をもつ〉といった強い責任感がみられた。高齢者が迷惑をかけたくない対象で最も多いのは子どもであり（池内，小野，長田，2022）子どもに頼らず二人で生きていくという強い意思をもちながら続けてきた介護であったと推察する。しかし、身体的変化や衰えを感じるなかで高齢者夫婦の行く末を案じていた。介護者が健康であることが介護の継続意識を強める（松岡，1993）とも報告されており、老いに伴う体力的な限界はこの先の介護は夫婦だけでは難しいということを痛切に自覚される体験であったと考える。看護者は介護継続を望む高齢配偶者の思いに配慮しつつ、介護量の査定と介護力の限界を見極める視点が必要である。確実に進行していく疾患をかかえる療養者とその高齢配偶者が望む暮らしができるように、看護者は当事者の視点で対象理解に努め、医療・介護の連携を密にとり、ニーズに合った支援をタイムリーに活用できるよう調整する必要がある。

ある。

## 2. ALS療養者を在宅介護する高齢配偶者が老いとともに体験する困難への対処

高齢配偶者は、【介護者の経験知と療養者の残存機能を駆使した意思疎通（の）を工夫】を重ねながら介護を続けていた。しかし、体力や気力が低下する中で、【介護の効率化による体力温存】を図りつつ、【介護できなくなる状況に備えたサポートの確保】にも努め、さらに【衰えていく気力の奮起】を試みながら、一人で現在の生活を乗り切ろうとしていた。なかには、夜間にリハビリパンツを使用するなど、〈四六時中必要となる介護に使う体力を最小限にするため私なりに工夫する〉と語り、過酷な状況下で介護を続けていた。

介護負担の軽減を目的としたレスパイトケアという支援が存在するものの、介護者自身が療養者を他者に預けることに躊躇する現状がある。福田(2014)は、介護経験が長期化すると、培ってきた独自のやり方を基準にケアの良し悪しを判断するようになり、他者の援助を受け入れにくくなると指摘している。このような背景から、レスパイトケアの利用を促進には、介護者の心理的障壁を理解した上での配慮が求められる。

また、日本の文化には他者に頼ることをよしとしないという価値があり(山田, 2008)、大切な家族や支援者に対して、迷惑や負担をかけたくない思いがあることも明らかにされている(池内, 他, 2022)。特に高齢者は、他者に迷惑をかけたくないという傾向があり(本村, 2020)、本研究の対象者も例外ではなかった。こうした価値や思考は、介護を一人で抱え込んでしまうこととなり、結果として介護負担の増大となり身体的精神的疲労や不安の要因になると考える。このような状況を避けるため、介護者の認知と行動に働きかけ、さまざまな資源にアクセスするための情報提供や介護者が利用しやすいサービスの充実を図ることが重要である。

また高齢配偶者は、夫婦二人での生活によいよ見通しが立たなくなりつつある中で、他の家族成員

を巻き込みながら【介護できなくなる状況に備えたサポートの確保】を試みていた。これらの対処から、家族関係は夫婦という二者関係から、他の家族成員も含めた関係性へと変化するありようが見られた。このような変化は、高齢配偶者自身の心身の負担を軽減するだけでなく、今後の生活に対する安心感をもたらし、夫婦としての暮らしを維持し続けるための重要な支えとなっていた。看護者は、高齢配偶者の思いを認識しつつ変化する家族の特性を理解し、高齢配偶者と療養者および他の家族成員を一つの家族として見つめる視点を持ち、家族全体をケアの対象として捉えた支援につなげる必要がある。

本研究における高齢配偶者は、体力と気力が続く限り介護を継続しようと努める一方で介護の限界に備えた対策を練っていた。これらの対処の背景には、〈日常生活の中でささやかな希望や喜びを見出す〉思いがあった。沖中、西田(2014)は、高齢介護者の夫婦の関係は、異性間の愛情から人間愛へと変容する関係性において介護が行われると述べている。本研究においても、病気の進行という不安は常に付きまとっているものの長年連れ添った療養者と過ごす日常の時間は、介護者である高齢配偶者にとって貴重な時間であり、同時に自宅での生活を続けさせてやりたいという使命感につながっていると考える。

## 3. 看護への示唆

在宅でALS療養者を介護する高齢配偶者は、老いによる心身の衰えの中で工夫を凝らし、気力を奮い立たせながら療養者を懸命に看ていた。しかし、強い使命感や気力の奮起は、介護者自らを追い込む危険性がある。看護者は、介護者の限界を見極めながら、介護者自己の現状を客観的に認識し、他者のサポートを柔軟に受け入れられるよう、介護者の認知と行動に働きかける必要がある。さらに、利用しているサービスの質と量を適宜評価し、先を予測したサービス提供体制の見直しと前もっての準備が必要である。

また、介護者の対処過程において、夫婦関係から

新たに子どもや社会とのつながりを含めた関係性へと変化していた。看護者は、子ども世代の発達段階や課題、家族成員それぞれの生活状況や健康状態、パワーバランスなど家族の特性や介護者の価値観を把握し家族間のコミュニケーションの活性化や介護役割を補完し合える役割調整などが必要である。さらに、介護者の対処能力を高めるサポートを行うと同時に、社会的サービスの早期導入が介護者の心理的負担となる可能性があることも意識しておく必要がある。看護者は介護者の身近な存在となり、レスパイト入院などのサービスを習慣的に抵抗なく活用できるよう、介入初期から繰り返し情報提供を行い、必要な支援が受けられるよう、医療・介護の連携を密にとることが重要である。

## V. 研究の限界と課題

本研究の対象者のうち4名が女性であったことから、性別による特徴が結果に影響した可能性は否定できない。また介護経験年数が1~15年と幅広く、介護者の経験知やスキル、困難の認識や対処方法に差異が生じた可能性がある。今後は、男女間および介護経験年数による比較分析を行うことが必要である。さらに、ALS療養者を介護する高齢配偶者の老いとともに体験する困難に対し、実践可能なケアを体系化することが課題である。

## VI. 結論

1. ALS療養者を在宅介護する高齢配偶者が老いとともに体験する困難は、【身をもって感じる体力や気力の限界】【現実味を帯びてきたこれから先の生活への憂苦】【失われていく機能に対応する際に直面する障壁】の3カテゴリーであった。
2. ALS療養者を在宅介護する高齢配偶者が老いとともに体験する困難への対処は、【介護の効率化による体力温存】【介護できなくなる状況に備えたサポートの確保】【介護者の経験知と療養者の

残存機能を駆使した意思疎通の工夫】【衰えていく気力の奮起】の4カテゴリーであった。

3. 在宅ALS療養者とその介護者である高齢配偶者の療養生活の限界を見極め、看護者は介護者の身近な存在となり、情緒的サポートとともに、サービスを療養生活の一部として取り入れ定着できるように、繰り返し伝えていく必要性が示唆された。

### 利益相反

本研究に関して、論文に関連する企業・団体等との利益相反はない。

### 謝辞

本研究のために、快くご協力してくださいました研究協力者の皆様、訪問看護ステーションの管理者をはじめ関係者の皆様に心よりお礼申し上げます。なお本投稿は、大阪医科薬科大学看護学研究科に提出した修士論文に加筆・修正を加えたものである。また本研究の一部は、家族看護学会第30回学術集会において発表した。

### 各著者の貢献

YMは、研究の着想、計画、データ収集、分析、解釈、論文の執筆を行った。KMは、計画、分析、解釈を行ない、論文の執筆に助言を行った。

（受付 '24.08.29）  
（採用 '26.02.09）

### 文献

- アクサ生命：アクサ生命、『介護に関する親と子の意識調査2019』を発表、プレスリリース、2019。https://www2.axa.co.jp/info/news/2019/pdf/190809.pdf。（2024年1月5日）
- 藤原和美、中村智子：地域在住高齢者のフレイルと認知機能および生活習慣との関連、東海公衆衛生雑誌、1(1): 77-83, 2017
- 福田峰子：老老介護で生活している介護者の抱く思い、金城学院大学大学院人間科学研究科論集、14: 1-12, 2014
- グレッグ美鈴：IV. 主な質的研究と研究手法、(グレッグ美鈴、麻原きよみ、横山美江 編著)、よくわかる質的研究の進め方・まとめ方—看護研究のエキスパートをめざして—、66、医歯薬出版、東京、2016

- Hayashi N., Atsuda N., Yokoi D.: Prognosis of amyotrophic lateral sclerosis patients undergoing tracheostomy invasive ventilation therapy in Japan, *J neurol Neurosurg Psychiatry*, 91: 285-290, 2020
- 池内朋子, 小野真由子, 長田久雄: 対人関係における高齢者の「迷惑をかけたくない」思い: 文献研究による検討, *応用老年学*, 16(1): 89-98, 2022
- 伊藤久美子, 林 彩織: 神経難病療養者の主介護者の介護負担とレスパイト入院の利用効果, *日本看護学会論文集*, 46: 51-54, 2016
- 厚生労働省: 平成15年看護師等によるALS患者の在宅療養に関する分科会資料・報告書. <https://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/05/s0513-5a.html>. 2003a (2024年12月27日)
- 厚生労働省: 平成15年ALS患者に関する調査報告. <https://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/03/s0310-1c.html>. 2003b (2024年12月14日)
- 厚生労働省: 令和5年度国民生活基礎調査の概況. <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa23/dl/10.pdf>. 2022 (2024年12月5日)
- 串崎幸代: Eriksonによる自我の統合の先にあるもの—後期高齢者における老いの意味とは—, *千里金蘭大学紀要*, 11: 11-17, 2014
- 丸山幸恵: 筋萎縮性側索硬化症療養者の呼吸療法の意思決定を支える訪問看護師の支援の質的研究, *日本看護研究学会雑誌*, 47(2): 189-200, 2024
- 松岡英子: 在宅要介護老人の介護者のストレス, *家族社会学研究*, 5(5): 101-112, 1993
- 宮芝智子: 質的記述的研究, (坂下玲子・宮芝智子・小野博史 著), *系統看護学講座別巻看護研究*, 194-202, 医学書院, 東京, 2010a
- 宮芝智子: 質的記述的研究, (坂下玲子・宮芝智子・小野博史 著), *系統看護学講座別巻看護研究*, 125, 医学書院, 東京, 2010b
- 本村昌文: 日本における老い・看取り・死をめぐる「迷惑をかけたくない」意識に関する研究史素描, *老年人文研究*, 1: 35-46, 2020
- 村岡宏子: 筋萎縮性側索硬化症患者の遺族にみられた記憶の断片化, *日保学誌*, 10(3): 139-149, 2007
- 内閣府: 令和6年版高齢社会白書. [https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2024/zenbun/06pdf\\_index.html](https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2024/zenbun/06pdf_index.html). 2024 (2024年11月1日)
- 難病情報センター: 2023年特定医療費(指定難病)受給者証所持者数. <https://www.nanbyo-u.or.jp/entry/5354>. 2023 (2024年8月4日)
- 日本神経学会: 筋萎縮性側索硬化症(ALS)診療ガイドライン2023, 南江堂, 東京, 2023
- 沖中由美, 西田真寿美: 配偶者を在宅で介護する高齢者の老いと生きる体験, *島根大学医学部紀要*, 37: 1-8, 2014
- Pinho A. C., Goncalves E.: Are Amyotrophic Lateral Sclerosis Caregivers at Higher Risk for Health Problems?, *Acta Med Port*, 29(1): 56-62, 2016
- 佐久川政吉, 大湾明美, 宮城重二: 高齢者ケアにおけるストレングスの概念, *沖縄県立看護大学紀要*, 11: 65-69, 2010
- 下方浩史: 老年病分野総論A. 老年病へのアプローチ老化と加齢, (祖父江逸郎 監修), *長寿科学事典*, 186, 医学書院, 東京, 2003
- 障害者職業総合センター: 障害者の高齢化と疲労に関する基礎的研究. [https://www.nivr.jeed.go.jp/research/report/shiryou/p8ocur00000016yn-att/shiryou07\\_03.pdf](https://www.nivr.jeed.go.jp/research/report/shiryou/p8ocur00000016yn-att/shiryou07_03.pdf). 1993 (2025年1月10日)
- 庄司聡子, 長岡千晶, 渡邊正子, 他: 医療依存度が高い神経難病高齢患者に対する高齢介護者の思いを尊重した退院支援, *第51回日本看護学会論文集*, 51: 251-254, 2021
- 末田啓二: 在宅介護ストレスへの新たな視点—ストレスの二面性に着目して—, *甲子園短期大学紀要*, 39: 15-21, 2021
- 隅田好美: 患者・家族・専門職における〈認識のズレ〉: 筋萎縮症側索硬化症(ALS)患者への支援, *社会福祉学*, 49(2): 150-162, 2008
- 高杉征樹, 大谷直子: 老化を標的とした疾患予防・治療—老化細胞—その特異的な性質, *医学のあゆみ*, 287(5): 308-313, 2023
- 山田隆信: 日本人と「恥の文化」, *目白大学短期大学部研究紀要*, 44: A1-A13, 2008
- 築場玲子, 桂 晶子, 安齋由貴子: 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者介護人の仕事の継続における困難とそれに対する対処, *日本公衆衛生看護学会誌*, 3(1): 22-30, 2014

## Aging-Related Difficulties and Coping Measures Experienced by Older Adult Spouses Providing At-Home Care to Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Yukiko Moriya<sup>1)</sup> Kazuko Matsugi<sup>2)</sup>

1) Inada Home Visit Clinic Medical Corporation

2) Osaka Medical and Pharmaceutical University Faculty of Nursing

**Key words:** patients with ALS, older adult spouse, aging, difficulties, coping

This study aimed to clarify the aging-related difficulties experienced by older adult spouses who provide at-home care for patients with ALS requiring respiratory management and how they cope with these difficulties.

Data was collected from five older adult spouses via semi structured interviews and analyzed qualitatively and inductively.

The results of the analysis revealed that the difficulties faced by the older adult spouses were as follows: [physical and mental limitations that they have experienced firsthand] arising during continued caregiving; [realistic worries about their future lives] as they were becoming unable to care for their loved ones due to their declining physical and mental strength; and [barriers faced in dealing with the loss of functionality] as their loved ones' illnesses progressed. In response to these difficulties, the caregivers took measures such as [saving physical strength by improving the efficiency of caregiving], [securing support in preparation for situations in which caregiving becomes difficult], and [devising ways to communicate using the caregiver's experience and the patient's remaining functions]. Additionally, they cherish their daily life with the patient while [stimulating their waning energy].

Older adult spouses caring for a patient with ALS were able to devise ways to cope with the difficulties they faced and to care for them as the disease progressed while keeping their spirits up. The study suggested that nurses need to assess the limitations of the care from a professional viewpoint and incorporate services into the patient's medical care routine, along with emotional support.