

# 研究奨励交付金（若手奨励研究） 報 告 書

令和3年度採択分  
令和4年3月31日作成

**研究課題名（和文）** 在宅療養ALS患者（成人）の社会参加へのピアサポート活動に携わる意識と活動を支援する看護職の役割についての研究

**研究課題名（英文）** A Study of the Nurses' Role in Supporting Social Participation and Peer Support Activities of ALS Patients

## 研究代表者

氏 名 猪狩 崇  
福岡県立大学 看護学部・助教

## 研究組織

氏 名	所属研究機関・部局・職	役割分担（研究実施計画に対する分担事項）
猪狩 崇	看護学部 助教	研究代表者

## 研究奨励交付金（配分額）

144,000円

## 研究成果の概要（当該研究期間のまとめ、できるだけ分かりやすく記述すること。）

研究計画 単年度研究（令和4年5月をめどに完了予定）

研究期間 令和4年3月末日～令和4年4月末日。報告書・論文執筆令和4年4月～5月末日

研究対象 ICT技術を駆使したALS患者自身による全国での講演活動（対面、オンライン）を展開するピアサポート団体「自分をプレゼン！実行委員会」のメンバーのうち、本学看護学部授業での講演に招かれ参加（リアルタイムではなく、オンデマンド動画で参加）した5名の療養者と、患者支援団体「NPO法人 ICT救助隊」代表者2名に本学倫理部会の承認を得た様式で研究協力依頼と説明を行い同意書に署名した者。

研究方法：本学看護学部令和3年度前期授業「在宅看護学演習I」にて学生らとオンデマンド授業を通じて交流を経験したALS療養者5名と講演活動をICTによって技術と運営面でサポートする支援団体「NPO法人 ICT救助隊」の職員2名への事後インタビュー（オンライン）を行う。

時期は研究倫理承認がおりて後、令和4年3月末以降を予定）の半構造化インタビュー（インタビュ

ーガイドを作成、ZOOMなどによるオンラインにて実施)をデザインし実施する。  
研究倫理承認の遅れ(再申請)により、令和3年度末現在インタビュー調査未施行。

---

## 研究分野／キーワード

ALS、在宅療養、地域包括ケアシステム、ピアサポート、社会参加支援

---

### 1. 研究開始当初の背景

研究者は大学看護学部で在宅難病患者、とくにALS患者への看護についての教育を担当してきた。これらの患者たちは自宅で人工呼吸器を使用したり電子コミュニケーションツールを用いての会話をするなどの生活を送っているが、近年、患者同士がICTを用いて連絡を取り合い、自己プレゼンテーション活動を行ったり、自宅で起業したりと社会参加の機会が広がりつつある。

そこではかれらは周囲のケアスタッフたちにどのような支援を求めているだろうか、とくに研究者が所属する看護職にはどのような支援が求められているだろうかという問いを持った。

2021年、研究者はALS療養者の自己プレゼンテーションによる講演活動を通じての社会参加活動を行うピアサポート団体の存在を知り、大学の授業への講演依頼を行い、コロナ禍下の事情によってオンデマンド開催(方法は後述)によって、5名の在宅療養者のメンバーが、学生たちから事前学習をもとにレポートとして寄せられた質問文、感想文にオンデマンド動画で解答する形で授業に参加した。

結果EメールとSNS、ビデオレターの交換によるやり取りを通じて学生らと質疑応答を交わす演習授業が実現した(2021年6月)。学生の質問に対し当事者ならではの貴重な意見の数々を動画による回答で得られたため、5名の在宅療養者たちに対する事後の構造化インタビューにて把握し分析して、ALS療養者たちがかれらの自立支援、社会参加支援において看護職に求める支援の内容について究明するため本研究を計画した。

### 2. 研究の目的

在宅神経難病(とくにALS)療養者当事者が自己表現した社会へのメッセージ、ニーズを把握し、当事者らが看護教員・看護学生らが対話することを通じて交流した経験によってえた成果を分析することで、地域・在宅療養者を支える地域包括ケアシステムの一員として在宅療養者たちの自立支援や社会参加促進に看護職が果たすべき役割とその展望を明らかにする。

### 3. 研究の方法

#### 研究データ収集

大学看護学部授業にて、Eメールやプレゼンテーション講演動画、学生らの質問への回答動画(いずれも対象者たち自身の自己プレゼンテーション活動\*の一環として行ってもらい動画収録したものの)の配信を通じて、学生らとオンデマンド形式の授業で交流した在宅ALS療養者5名への事後のオンライン・インタビューをおこなう(授業が終了、成績評価も完了後6か月以上経過の時点)。

なお対象者の動画参加やインタビュー参加は、自己プレゼンテーションを本体活動とするピアサポート団体のメンバーによる講演活動として、研究者側がオーディエンスとして講演依頼の形で招聘し同意にもとづく自発的参加を促すものであり、研究者からの強制力は発生しにくい関係性にあ

る。

\* 研究対象者らの所属するALS療養者ピアサポート団体の講演は営利目的ではないが、参加者は無料チケットないし寄付金付き有料チケットを選んで参加する仕組みになっている。大学の授業への参加は対象者たちにとっては「〇〇大学にての講演会での活動」の位置づけとなる。

研究者の所属研究機関である大学の研究倫理承認がおりて後、半構造化インタビューをデザインしオンラインで実施する。

大学看護学部の授業へピアサポート団体メンバーの自己プレゼンテーション講演を招いてのオンデマンド形式授業での交流の流れは本項目の末尾参照。

#### 〈倫理的配慮について〉

ICレコーダによるインタビュー音声の記録（研究対象者は全員TPPVによる人工呼吸器療法中のため、インタビューの返答は対象者のコミュニケーションツールへ視線入力装置等で文字入力したものをAIによる人工音声変換するか、対象者専属の重度障害ヘルパーによる代読による）は文字起こしされ、研究データとするが、それをコード化する段階で個人情報および個人の特定につながるおそれのある表現は削除ないし特定できないものに換えられ、対応表のある匿名にて扱われる。

オンデマンド動画への出演や、インタビューへの参加は、あくまで対象者たちの自己プレゼンテーションによる講演活動という社会参加活動の一環として扱い、研究者側が（有償で）対象者たちの自発的講演活動の依頼をして招く形をとり、極力強制力の働かないように配慮をする。

なお研究協力に伴い予想される侵襲に対しては、対象者本人および関係者の所属団体の代表者に研究者の所属機関である大学倫理委員会の承認を得た様式をもって説明と同意を行い、同意書を取得して行う。

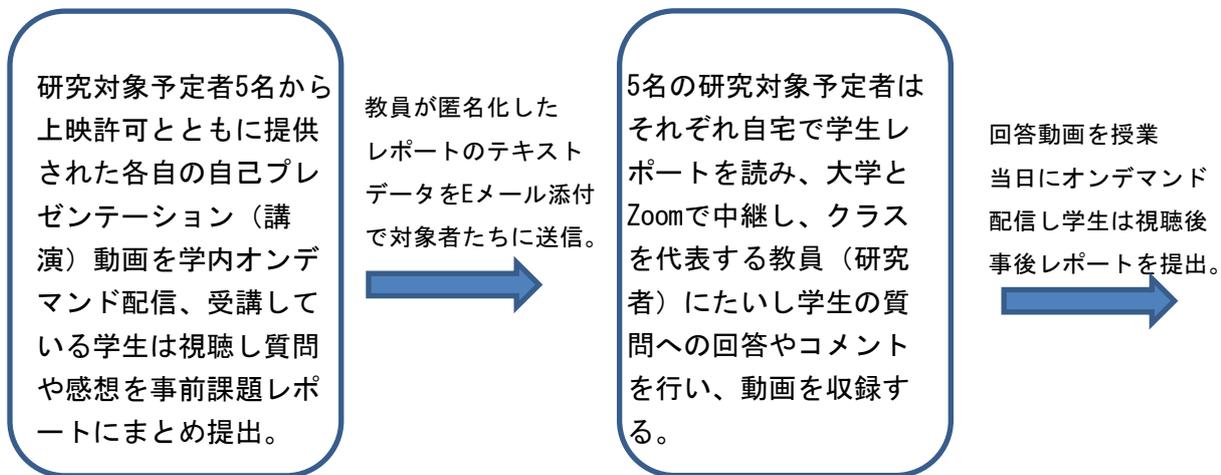
また研究対象者がインタビューのなかで、オンデマンド授業を通じて交流した大学生からの対象者への質問文や感想文から一部を引用して発言する状況、たとえば「学生の…という質問に対してお答えします」、「学生から…という意見をもらってうれしく思った」等の発言が出る可能性を考慮し、授業を通じて対象者らと電子媒体（Eメールによる質問状や感想文の添付送信、オンデマンド動画による回答）の文通にて交流し、質問状や感想文をレポートとして提出した学生たちからは「授業提出物の目的外利用許可書」を取得して研究倫理申請書に添付し倫理申請を行った上、承認をえた様式で研究協力の説明と同意を行い同意書を取得、承諾者の著作物（質問状や感想文）から一部引用の許可を得る（令和4年3月31日現在、初回審査後の修正を受けて再申請手続き中）。

#### 分析方法：混合法研究による。

半構造化したオンライン・インタビューの音声記録を文字起こししたものをデータとして用いる。この際、個人情報保護のため対応表のある匿名化を行う。

分析には質的研究解析ソフトMAXQDA 2022を用い、テキスト化したデータをコード化し、混合法にて分析し研究結果とし考察を行う。

大学看護学部の動画オンデマンド授業に置いての講演活動と授業参加方法（2021年実施済み）  
実施2週間前 実施1週間前まで 実施数日前 回答動画収録



本研究では上記授業の成績評価終了後半年以上経過の時点での振り返りインタビューを行う。

#### 4. 研究の主な成果

研究倫理審査結果が再審査となり、承認が遅れたため、令和3年度終了時点で倫理審査申請中、インタビュー調査の準備が整った段階で、研究調査の実施が遅れている。倫理承認が下り次第、残りの工程を行い令和4年度中に完了させる。

#### 5. 主な発表論文等

所属研究機関の倫理審査委員会による承認の工程の遅れにより、令和3年度末現在未発表であるが、研究成果は論文にまとめ地域・在宅に関連した看護学術誌に投稿する。なお英語版にも翻訳し、ネイティブ・チェック\*を受けたうえで国際的な学術誌（電子版を含む）投稿とする。

\*【ネイティブチェック（Editage社）を受けた英語版の研究動機・研究目的・研究方法】を巻末に資料として添付。

#### 6. その他の研究費の獲得

なし。

#### 添付資料 〈英語版〉研究テーマ・研究動機・研究目的・研究方法

**Title:** A Study of the Nurses' Role in Supporting Social Participation and Peer Support Activities of ALS Patients

**Keywords:** ALS, home care, community-based, integrated care system, peer support, social participation

**Background:**

The author has been in charge of education at the Faculty of Nursing for home-bound patients with intractable diseases, especially ALS patients. These patients live using artificial respirators and communicate through electronic communication tools. In recent years, their opportunities for activities and social participation have increased, with patients contacting each other using ICT, conducting self-presentation activities, and even starting a business from home. Given these circumstances, we began to consider the kind of support these patients seek from their care staff, especially the support the nursing profession can provide.

In 2021, we learned of the existence of ALS self-help groups that engage in social participation activities through self-presentations and that five ALS patients had agreed to participate in online classes at university.

An exercise was conceived in which patients could interact with students through online question and answer sessions (June 2021). Through a post-event semi-structured interview, we collected and analysed the patients' unique and valuable opinions in response to student questions. This study was designed to investigate the nursing support ALS patients seek for their independence and social participation.

**Aim:**

This study aims to understand ALS patients' needs from society, expressed through their peer support activities through dialogues between the patients, university professors, and undergraduate nursing students. It also seeks to clarify the nurses' role as members of care teams supporting the independence and social participation of home care recipients.

**Methods:**

We selected five patients from the 'Self-presentation Executive Committee' peer support group to participate (on-demand) as special lecturers at the Faculty of Nursing. Each of them received a research cooperation request, a study explanation through a University Ethics Committee approved format, and a consent form which they agreed to attest. After receiving approval from the Ethics Committee of the university, we propose to design a semi-structured interview to be conducted online. We plan to conduct post-event online interviews with these five patient participants who will interact with students through online classes at the Faculty of Nursing. Transcriptions of audio recordings of semi-structured online interviews collected as data will be examined. Qualitative research analysis software (MAXQDA 2022) will be used for the analysis, and the results will be analysed using mixed method analysis. Further, anonymisation with a correspondence table will be performed to protect participants' personal information.

**参考文献****<文献>**

- 1) 小島 香、ほか5名. 在宅生活を送る筋萎縮性側索硬化症患者のコミュニケーションおよび社会的活動. 日本在宅医療連合学会誌: 3 (1), 44-51; 日本在宅医療連合学会. 2022.
- 2) 高橋 宏子, 奥野 ひろみ, 石田 史織. ICTを活用した多職種情報共有システムによる在宅ALS療養支援. 難病と在宅ケア: 27 (12), 27-31, 日本プランニングセンター; 2022.
- 3) 池島 ひなこ, 加藤 幸代, 福田 智子. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) を患った壮年期女性の意思決定

- 支援 —人工呼吸器装着導入までの1事例をとおして. 難病と在宅ケア: 27 (12), 18-21, 日本プランニングセンター; 2022.
- 4) 橋本 佳代子, 高野 元, 中山 優季. 病の親を持つ子供たち — ヤングケアラーの生まれる場所から (特集 ALS等の看護支援). 難病と在宅ケア: 27 (11), 40-42, 日本プランニングセンター; 2022.
- 5) 岡 浩一郎. COVID-19のパンデミックがもたらした就労者のライフスタイルの変容と健康への影響. 日本体育・スポーツ・健康学会予稿集: 71 (0), 53-;一般社団法人 日本体育・スポーツ・健康学会, 2021.
- 6) 岡部 宏生. ALSの情動制止(抑制)困難: その先に続く未来のために, 深い理解の必要性について (第25回日本難病看護学会学術集会(第8回日本難病医療ネットワーク学会 共催)) — (シンポジウム ALS: 病態の拡がりとは非運動症状. 日本難病看護学会誌: 25 (3), 219-221, 日本難病看護学会; 2021.
- 7) 濱口 陽介, 他. ALS患者に対して「社会参加」を目標に掲げた在宅でのリハビリテーション. 癌と化学療法: 46-Supplement I, 46 - 48, がん化学療法社; 2019.
- 8) 畑 吉節未. 在宅ALS療養者と家族の生活観に寄り添う 災害支援と備えのデザインに向けて (特集 長期入院等の看護支援). 難病と在宅ケア: 27 (6), 10-14, 日本プランニングセンター; 2021.
- 9) 北井 真太郎. ALS患者に対する排痰補助装置を導入した取り組みについて (特集 希少難病患儿等の看護支援). 難病と在宅ケア: 27 (4), 42-44, 日本プランニングセンター; 2021.
- 10) 下谷 和美, 山内 佑紀子他6名. 進行期にある若年性ALS患者の思い: SEIQoL-DWを用いて (特集 意思決定等の看護支援). 難病と在宅ケア: 27 (2), 12-15, 日本プランニングセンター; 2021.
- 11) 富士 恵美子. ALS当事者と共に歩いてきた10年間の訪問看護を振り返って「胃瘻造設」の大切さを事例を通して考える. 難病と在宅ケア: 27 (1), 50-54, 日本プランニングセンター; 2021.
- 12) 岡田 智子. 在宅ALS患者のQOL評価: SEIQoL-DWを用いたTPPV開始前後の比較 (特集 オンライン機能等の看護支援). 難病と在宅ケア: 27 (1), 24-27, 日本プランニングセンター; 2021.
- 13) 芝崎 伸彦, 小西 かおる, 宮川 哲夫. 長期人工呼吸, 合併症とその対応(ALSの気管拡張に着目して) 第25回日本難病看護学会学術集会(第8回日本難病医療ネットワーク学会 共催 — (シンポジウム 神経筋疾患患者の慢性期呼吸管理とケア). 日本難病看護学会誌: 25 (3), 226-229, 2021.
- 14) 佐々木 真弓. 個人の価値を尊重することの意味: ALS患者・家族への看護実践を通じて (特集 がんだけじゃない! 疾患を限定しない緩和ケア) — (事例で理解する 非がん患者への緩和ケア). 看護技術: 67 (6), 645-648, メヂカルフレンド社; 2021
- 15) 田中 博子, 根本 友子, 福井 郁子. 在宅看護学実習で筋萎縮性側索硬化症療養者を同行訪問した学生の学び. 看護教育研究学会誌: 13 (1), 43-52, 看護教育研究学会; 2021.
- 16) 山本 麻理奈, 清水 裕子. ALS患者介護者のTPPV装着決定に関与した心理的葛藤とTPPV装着後の介護. 香川大学看護学雑誌: 25 (1), 33-39, 国立大学法人 香川大学医学部看護学科; 2021
- 17) 原 修一. 筋萎縮性側索硬化症患者に対する視線入力式意思伝達装置の導入経験. 九州保健福祉大学研究紀要: 21, 87-93, 九州保健福祉大学, 2020.
- 18) 畑 和枝. ALSをもつ人と家族の意思決定の過程に寄り添う多職種アプローチ (特集 難病の看護支援). 難病と在宅ケア: 26 (3), 32-35, 日本プランニングセンター; 2020
- 19) 河野 貴大, 大山 末美他2名. ALS患者のコミュニケーション機器導入の実際と促進する要因に関する文献検討. 日本難病看護学会誌: 25 (2), 173-183, 日本難病看護学会; 2020.
- 20) 竹崎 和子. ALS患者の講義を受講したA看護系大学生の学び. インターナショナルnursing care research: 18 (3), 19-26, インターナショナルNursing Care Research研究会; 2019.
- 21) 春名 由一郎. 筋萎縮性側索硬化症の生活機能. リハビリテーション医学: 55 (7), 551-555, 公益社団法人日本リハビリテーション医学会; 2018.

- 22) 関谷 宏美. 人工呼吸器を装着したALSのリハビリテーション —ICFに基づく包括的支援で社会参加につなぐ. 難病と在宅ケア: 23 (5), 日本プランニングセンター; 58-62, 2017.
- 23) 小島 渉, 齋藤 恋太. ALS 療養者の社会参加への取り組み ～興味・関心チェックシートを活用して～. 関東甲信越ブロック理学療法士学会 36 (0), 278-278, 社団法人日本理学療法士協会関東甲信越ブロック協議会, 2017.
- 24) 中山 優季. ALS在宅人工呼吸療養者の医療・生活支援を通じて. 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌: 19 (3), 260-264; 一般社団法人日本呼吸ケア・リハビリテーション学会, 2009.
- 25) 牛久保 美津子, 飯田 苗恵, 大谷 忠広. 在宅ALS療養者の人工呼吸器をめぐる意思決定支援のあり方に関する看護研究. 北関東医学会誌: 58-2, 209-216; 北関東医学会, 2008.
- 26) 中山(水野) 優季. 筋萎縮性側索硬化症在宅人工呼吸療養者の社会参加としての外出を促進する要因の分析. 日本保健科学学会誌: 9 (4), 225-237; 日本保健科学学会, 2007.
- 27) 山口のり子, 猪狩崇, ほか3名. 官民学協働による地域住民を含めた「ケア・カフェ」実践報告 2021. 福岡県立大学看護学部紀要; 18: 21-26.
- 28) 猪狩崇, 石崎龍二, ほか6名. 地域包括ケアシステム構築に向けた人的ネットワーク形成と運営に関する一考察 2019. 福岡県立大学看護学部紀要; 16: 121-128.
- 29) 猪狩崇, 石崎龍二, ほか6名. 地域包括ケアシステム構築に向けた地域医療情報連携ネットワークシステム導入に関する一考察 2018. 福岡県立大学看護学部紀要; 15: 83-90.