

福祉制度と ALS の人の家族介護に関する質的研究
—韓国介護支援制度を中心に—

立命館大学大学院先端総合学術研究科
先端総合学術専攻一貫制博士課程
アン ヒョスク
安 孝淑

本研究の目的は、韓国 ALS の人の家族が経験する介護負担の理由を難病支援制度や介護支援制度の内部の問題点や家族介護者が経験する葛藤状況から探ることであった。とくに、多くの先行する家族介護研究の想定——家族の高い介護負担は単純に ALS の人の身体状況に由来する——が妥当かどうかを、家族を介護資源と見なす行政側の認識、支援制度内の問題点、ALS の人の意思疎通、家族介護者の家族内での地位などに着目し検討した。

本研究では ALS の人と家族の手記やインターネットでの書き込み、新聞記事、福祉制度案内などの資料と、インタビュー調査を通じて具体的な介護負担の理由について調査した。その結果、介護支援制度が形成される時、国だけが主導的に研究と制度設計を実施したため、ALS の人と家族の要求が受け入れられず、制度があっても ALS の人の家族の介護負担が減少しなかったと分かった。また、民間団体である稀貴難治性疾患連合会や韓国 ALS 協会も家族介護問題に積極的に取り組まなかったため、行政側に意見が伝わっていなかった点もある。さらに、言語障害を経験する ALS であるが家族以外の他人に介護を受けるためには他人との意思疎通ができなければならないのに意思疎通に関する支援制度や支援専門家がない状況も家族の介護負担を増加させていた。

本研究では、ALS の人の家族の中でも子介護者の介護負担に注目した。なぜなら、介護支援制度が不十分で身体的な負担が大きい介護の大半を家族が担う場合、扶養義務のある ALS の人の子どもは、介護負担を必ず経験するためである。インタビュー調査の結果、ALS の人の子どもは介護によって人生計画（たとえば学業や就職、結婚や育児などのライフイベント）に支障を招き、過度な介護費用支出や制度利用のための所得制限のために貯蓄などが困難になることが明らかになった。

本研究は、家族の介護負担が高かった状況が、ALS の人の身体、言語、嚥下、呼吸などの機能喪失が重度である問題や介護だけの問題ではなく、介護をめぐる家族や社会との問題でもあることを提示した点で大きな意義がある。したがって、ALS の人の家族介護問題は、看護学だけでなく福祉制度や家族研究の分野でも研究されなければならないことを明確にした。