

実践報告 (Practical Research)

# ALS患者家族へのソーシャルサポート：ALS介護の特徴と ソーシャルサポートの受け止め方

石川 順子・藤 信子

(立命館大学大学院応用人間科学研究科)

Social Support for Informal Caregivers of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): Care Characteristics and Caregiver Views

ISHIKAWA Junko and FUJI Nobuko

(Graduate School of Science for Human Services, Ritsumeikan University)

The purpose of this study is two-fold: first, to investigate the unique difficulties faced by informal caregivers performing ALS home care, and second, to understand the role of social support from the informal caregivers perspective in the context of their difficulties. Through questionnaires and interviews with informal caregivers, it was recognized that both caregivers and patients face high levels of physical and psychological stress during home care, especially in the transition period of introducing a new medical and welfare apparatus. Yet, despite the deterioration of the patients' physical condition, since their consciousness remains clear, they can communicate by making use of equipment. Caregivers found this rewarding. This indicates that communication contributes to preventing caregivers' burnout. It was also found that a high turnover of visiting care giving personnel in home medical care services was stressful for both patients and caregivers. This is because socialization with the same personnel often gives comfort to both patients and caregivers. Furthermore, it was also discovered that insensitive or excessive attempts to provide social support can be perceived negatively by both patients and caregivers. Therefore, specialists should be careful when providing social support, making sure that it is in accordance with both the patients' and caregivers' subjective and objective needs in order to prevent such support from becoming a psychological burden.

**Key Words** : social support, amyotrophic lateral sclerosis, informal caregiver

キーワード：ソーシャルサポート, ALS, 家族介護者

## I. はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) は、進行性の神

経変性疾患で運動神経が冒され筋肉が萎縮して  
いく神経難病である。全身の筋肉が次第に衰退  
する為、身動き、発語、嚥下、呼吸が困難にな  
ってくる。しかし、進行しても、知覚神経、意

識、知能は正常に保たれる。進行は、個人差があるがきわめて早く、一般に発症から3～5年で寝たきりになり、人工呼吸器なしには生活できなくなる。現在の医学では、有効な治療法がない不治の難病と言われている（立岩, 2004）。患者数は少なく、1年間にこの病気を発症する人は約10万人に1人、全国の患者数は平成16年で約7000人と言われている<sup>1)</sup>。

ALS介護者に関する先行研究において、臨床心理学の見地から扱った文献は少なく、その殆どは看護・医学の観点からの横断的、量的研究である（Jenkinson・Fitzpatrick・Swash & Peto, 2000；Kaub-Wittemer・von Steinbuchel・Wasner・Laier-Groenveld & Borasio, 2003；Rabkin・Wagner・Del Bene, 2000；Lo Coco・Lo Coco, Ciero, Oliveri, Lo Verso, Piccoli & Bella, 2005）。それらはソーシャルサポートを重要な要因だと認識しているものの、その効果や在り方に焦点を当てていなかった。数少ない質的研究からは、ソーシャルサポートが介護に与える影響を見ることができる。たとえばBolmsjö・Hermerén（2003）は、介護経験についての半構造化面接から、ALS介護者8人の大変さと悩みを質的に描写した。以下の4点が主要なテーマとしてあげられた。①ALSの病態に対する情報不足や情報が適切に与えられなかったことへの不満、②生活の自由が制限され、責任が重くなったこと、③将来への不安、④介護の悩みの話を聞いてくれるという心理的サポートの必要性、である。悩みの中で、治療の選択や介護のやり方において患者と家族の間で利害関係が衝突することがあることを述べている。これらはソーシャルサポートをどう活用するかの選択についての葛藤である。ソーシャルサポートが在宅療養生活において果たした役割については、

大久保・牛久保・数間・天野（2002）も人工呼吸療法を受けながら社会活動をしている2事例のALS患者の家族員に半構造化面接をおこない、前向きな在宅療養に伴う心理変化を3段階に分類している。それらは①呼吸器装着に先立っての家族間の意見の衝突、②患者と家族の話し合いにより、在宅療養を前向きに考える、③患者を病前と同様、家族の一員として尊重するというプロセスで、それに影響を与えた要因として、患者と家族が納得した上での呼吸器装着、援助者による在宅療養開始時の支援体制の整備、同病者からのピアサポート、発症前からの良い家族関係、患者の積極的な性格、を上げた。つまり、家族以外の要因として、援助者と同病者からのソーシャルサポートを指摘している。これらの研究はソーシャルサポートがALS介護者にとって重要な役割を果たしている可能性を示し、より詳しい研究に値すると思われる。

またこれまでの研究は、ソーシャルサポートを供給する側の視点からの分析が圧倒的に多い。専門家が問題を評価するものが主で、利用者からの観点が欠けていたため、ソーシャルサポートの肯定的・効果的側面が強調され、否定的・非効果的側面については殆ど扱われてこなかった（石川, 2007）。たとえば、女性介護者の職業と介護の両立について検討した北野・川村・数間（1999）は、難病の夫を介護する妻の4事例のうち、仕事と介護の両立を選んだ群と退職を選んだ群を比較した。職業選択群は、社会資源を早期から積極的に利用し、介護選択群は社会資源の利用に対して否定的であった。その理由の1つとして「社会資源に対する知識情報不足による不理解」（p.57）や世間体を気にしての偏見を挙げている。しかし、サポートを利用するのは専門家ではなく、介護者である。必要な情報は介護者に提供されるべきだが、一概にソーシャルサポートは利用した方がいいというものではない。ソーシャルサポートへの抵

1) 日本ALS協会ホームページ <http://www.alsjapan.org/contents/index.html> 2009/01/12アクセス

抗の原因は、上記の不理解や偏見のみならず、その家族のサポート利用への感覚や好みもあるのかもしれない。阿南・佐藤（2002）は、ALS配偶者の男性介護者5人に在宅介護受容要因を調査した際に、この点について聞いている。介護負担に対して社会資源のサービスを多く求めない2事例の要因として、介護者の体力が十分にあること、患者が他人に気を使わずに済むようにという妻への気遣いを考察した。どのようなソーシャルサポートをどれくらい取り入れるかどうかは、患者の容態もあるが、それ以上にその家族の志向や家族境界の柔軟さを反映していることが考えられるのではないだろうか。

ソーシャルサポートは介護負担軽減に役立つ一方で、他者からの援助、また他者への依存を強要する経験でもある（Bolmsjöら、2003）。患者や家族は自立の概念を考え直す必要性に直面する。外部の援助を頼む必要性は、自立を維持し、尊厳といつも通りの生活をした気持ちとの葛藤を引き起こす（Grande・Barclay、1997）。依存への不安について、Farsides（1998）は、サポートを受ける側の自立の概念と倫理的観念を配慮して、患者の病に冒された身体に対するケアより、患者の必要とすることと好みを優先してケアするべきだと述べている。介護者に対する援助でも同じことが言える。それゆえにソーシャルサポートを考える上で当事者の声を聞き取る必要がある。

これまでの研究は、介護負担やQOLなど介護にまつわる普遍的なテーマを扱った量的研究が主なため、専門家が介護者から集めた情報を客観的に分析し、必要と思われるサポートを提言する形が多く、介護者自身の主観性はソーシャルサポートを考える上で軽視されていた傾向がある。そこでここでは、これまで十分でなかったサポートを利用する側の観点から、ALS介護とそのソーシャルサポートについて考える。まず、介護者の介護経験を聞き取り、その語り

からALS介護の特徴について同定する。また、介護者自身のソーシャルサポートへの思いや抵抗、使ってみた感想について語ってもらい、ソーシャルサポートは利用者である介護者にどう受け止められているか、その肯定的側面のみならず否定的側面も明らかにする。

## II. 方法

ALS介護の特徴をみるために主介護者に質問紙および聞き取り調査をした。

### i) 質問紙法

目的：主介護者の介護状況における基本情報を把握する。

調査対象：A市及びB市保健所主催の患者会に参加していた家族介護者9名。7名から郵送で回答を得た（回収率：77.8%）。

調査用紙：質問紙の調査内容は、以下の4種類である。

1. 基本属性：介護者の年齢、性別、患者との関係、家族構成と続柄。
2. 介護状況：患者の年齢と介護度、介護開始時期、介護者の1日の過ごし方と時間の使い方、患者から目が離せないと思う時間、介護代替者の有無、介護者の健康状態（健康状態の項目については、小橋・飯田・公・山口・松井・藤吉・柴田、1995；渡辺、2006を参考に作成）。
3. サービス利用状況：訪問看護、ヘルパー利用の頻度と満足度、デイサービス、ショートステイ、入浴サービス、医療福祉機器の利用、保健所のサービスの利用、保健所主催のもの以外の介護者の集いの利用の有無と満足度。満足度については1～4の4段階で評価。
4. 社会的援助（ソーシャルサポート）については、田中ら（2002）の主介護者と援助者の関係別に見たソーシャルネットワークの構成、石川（2007）の在宅介護者ソーシャルサポート尺度を参考に作成。道具的（実際の）サポート<sup>2)</sup>、

情緒的サポート、非効果的サポートそれぞれ2項目ずつ6項目について、3段階（いる、いることはいるが十分でない、十分にいない）で評価してもらい、そのサポート源を同定した<sup>3)</sup>。

手続き：2008年3月、および5月に、A保健所主催のALS患者会に参加していた家族主介護者4名に、口頭および文書で研究内容、方法の説明と守秘義務、匿名の保障など倫理的配慮について述べ、研究協力の依頼状、個別記入式の質問紙と同意書を配布した。自宅で記入後、質問紙および同意書を筆者宛てに郵送してもらった。4名から回答を得た。2008年6月にB保健所主催のALS患者会で、同じ手続きで、依頼状、質問紙と同意書を5名の家族主介護者および遺族に配布した。3名から郵送で同意書と回答を得た。

## ii) 聞き取り調査

目的：質問紙で聞いたALS介護の大変さとサポートに対する意見について、より詳細、具体的に聞き取る。

調査対象：質問紙調査に参加していただいた方のうち2名。

調査内容：質問紙の回答をもとに以下のテーマで半構造化面接を行った。

1. 告知から今までの介護経験について
2. 介護で一番大変だったこと、介護生活で困っていること
3. ソーシャルサポートで、①使いやすかったもの；②使いにくかったもの、役に立たなかったもの；③これがあればよかったが、なかったもの；④ソーシャルサポートへの抵抗について

手続き：質問紙の中で、インタビューに協力

すると答えた2名に聞き取り調査をした。事例Yでは自宅と外出先にて2回、1回目は、約2時間、2回目は30分の半構造化面接をした。事例Zでは、自宅にて約1時間半の半構造化面接をした。面接内容は、事例Y、Zともに、了解を得てICレコーダーに録音し、面接後ただちに逐語録をおこし、主要な語りを同定した。

調査期間：2008年3月～9月。

## Ⅲ. 結果と考察

基本情報とサポート状況の質問紙調査で、以下の回答を得た。

1. 介護者：すべて配偶者（年齢：41～77）、女性6名、男性1名
2. 家族構成：夫婦2人～4人家族
3. 介護度：要介護2～5
4. 在宅介護開始日：平成16～19年
5. 介護者のうち、仕事をしている方以外は19～24時間在宅
6. 介護時間は、2時間～24時間
7. 7名中5名が実際に介護をしていなくても患者から目を離せないと思う時間は1日のうち24時間と答える。
8. 介護代替者：あり（3名）、なし（4名）
9. 介護を始めてからの健康状態：要介護度の低い2名の主介護者は、健康状態は変わらないと答えたが、要介護度の高い5名の介護者全員が、身体的倦怠感及び気分的イライラを回答した。またそのうち半数以下が随伴する精神的な不安感、抑うつ感を訴えた。Figure 1は、その5名が選択した回答の内訳とパーセンテージである。
10. サービス利用状況：部分的未記入の2名を除いた5名のサービス利用状況の内訳をFigure 2に示す。デイサービス、ショートステイは全員利用がなく、医療福祉機器は全員利用していた。また利用しているサー

2) 石川(2007)は、実際のサポートと定義したが、本研究では、道具的サポートと言う呼称に統一する。

3) 石川(2007)は、経済的に困ったとき援助してくれる人を情緒的サポートに分類したが、ここでは、橋本(2005)に従い、経済的サポートは、実際の・道具的サポートに分類した。

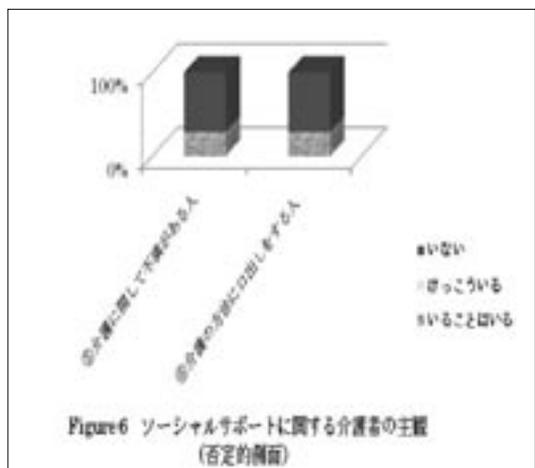
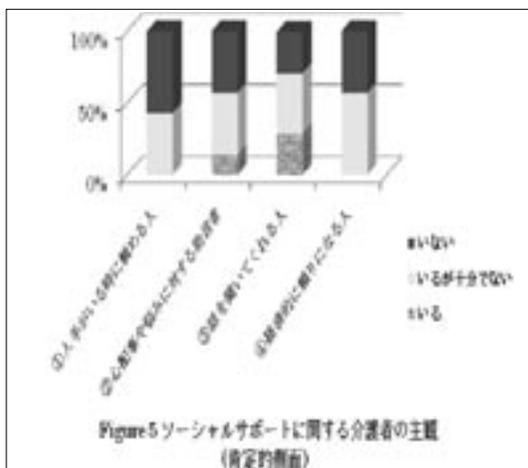
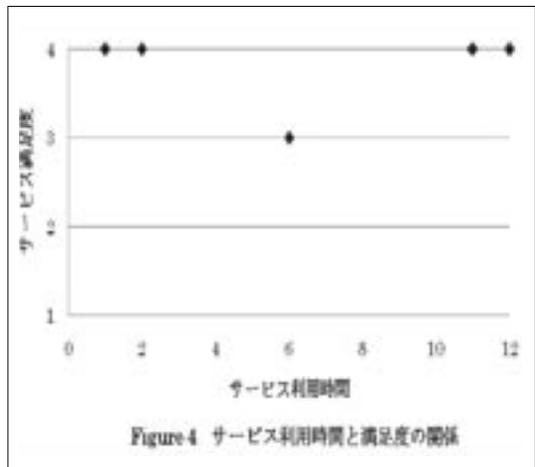
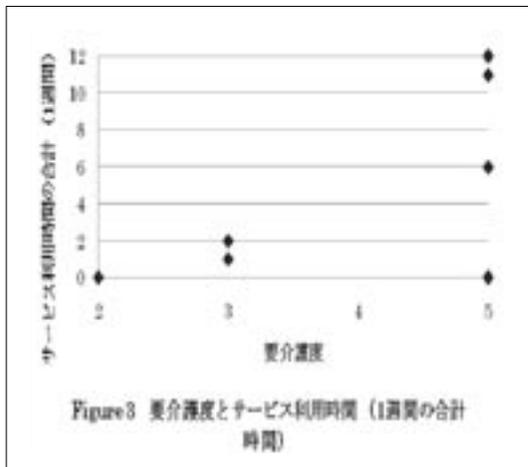
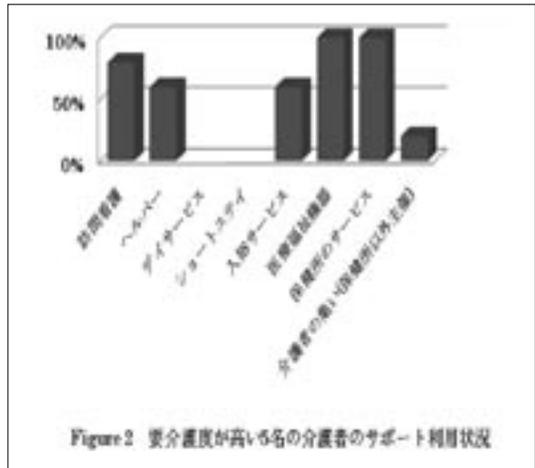
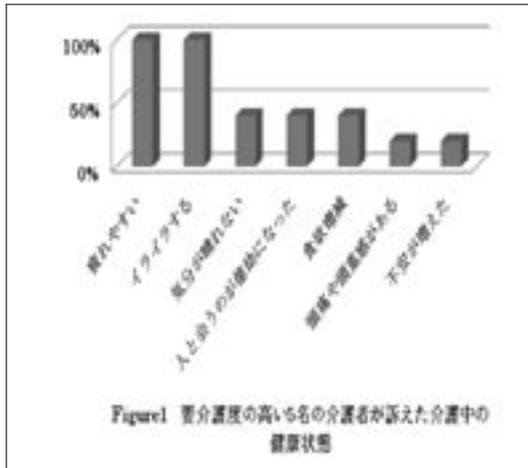


Table 1 インタビュー対象者の概要

	事例Y	事例Z
患者の 状況	年齢：60歳代	年齢：50歳代
	性別：男性	性別：男性
	告知：2004年5月	告知：2006年5月
	要介護5	要介護3
	サポート機器：車イス, 透明文字盤, 胃婁, バイパップ	サポート機器：車イス
家族構成	妻（40歳代）, 無職	妻（50歳代）, 会社員
主介護者	妻	妻
社会的 援助	訪問看護：3回/週	訪問看護：1回/2週
	ヘルパー：4回/週	訪問リハビリ：1回/週
	在宅医往診：1回/週	在宅医往診：2回/月
	訪問リハビリ：1回/週	マッサージ：1回/週
	マッサージ：必要時	
	入浴サービス	

ビスの種類、頻度は様々であった。たとえば訪問看護（1回1時間）の利用頻度は週0.5～6回、ヘルパー（1回1～2時間）の利用頻度は週3、4回で計3～8時間tenbkkboであった。Figure 3に示されているように、一般に要介護レベルが高い人の方がサービス利用が多いが、要介護レベルが高い利用者間では、サービス利用度には大きな違いがある。Figure 4が示すように、サービスを利用している5名についてサービス利用度と満足度には関連がなかった。

11. 社会的援助（ソーシャルサポート）：Figure 5, 6は、7名の介護者によるソーシャルサポートへの主観についての一覧である。約半数が心配事や悩みに対する助言者や経済的に頼りになる人がいないと答えた。サポート源については、道具的サポート（項目①, ④）は同居および別居家族、親戚と血族のみであった。対照的に情緒的サポート（項目②, ③）は、家族、介護仲間、医療関係者、ヘルパー、保健師、友人と多岐にわたる。非効果的サポート（項目⑤, ⑥）は、別居家族、親戚か友人であった。

12. インタビュー：Table 1でインタビュー対象者の概要をまとめる。事例Yは、介護で一番大変だったことについて症状が進む過渡期の介護だと語った。過渡期とは、症状の進行に伴って、1つの在宅介護体制から次の体制への変容を促す時期である。ALSでは、進行に伴って、車イス、透明文字盤、胃婁、呼吸器など様々な医療介護機器を導入して介護体制を整えていく必要がある。事例Yは、それらの新しい機器を取り入れる直前は身体的に負担で、直後は精神的な負担が大きかったと述べた。また、ALS介護の特徴は最後まで意識が清明な患者との関わりではないかと語った。Yにとって、患者が自分に気をつけてくれるところが、介護のやりがいであり、辛さであった。患者からのねぎらいがあるので頑張れた、しかし、患者は介護者に迷惑をかけていると感じていると思うと辛かったと振り返った。

ソーシャルサポートについては、概ね、満足だと述べたが、使いにくかったものとして、訪問ステーションと病院が同じ系列でないと連携がうまくいかなかったこと、訪問スタッフが頻繁に変わることをあげた。ソーシャルサポートでよかったこととしては、枠を超えた精神的ケアで、手術の際に、訪問看護師が有給休暇を取って、ついて来てくれた例を挙げた。あったらよかったが、なかったサポートとして、ミュージックセラピー、宗教関係者や精神的な支援者と心理・精神面に働きかけるソーシャルサポートを挙げた。

事例Zは、仕事と介護の両立で、時間に追われる日々を送り、告知から今まで走り回って気がついたら今になっていると話した。考える暇がなく、しんどいと思うことはあるが、何が大変かと聞かれてもよくわ

からない状態であった。

ソーシャルサポートについては、特にこれをしてほしいというのではない。親や人に甘えて頼るのに抵抗があるので、人に頼むことに慣れていないと述べる。

ソーシャルサポートで非効果的だったことについて、心配する友人に対して自分の行動を正当化して「何でもない」と必要以上に強がってみせるのがしんどいと述べた。不適切なソーシャルサポートの働きかけがネガティブに認知され、ネガティブ・ソーシャルサポートとなっていた。

では、ALS介護者にとって必要とされているサポートとは何だろうか。介護やソーシャルサポートに対する語りを踏まえながら、ALS介護の大変さの特徴と既存のサポートの在り方について考察する。

### （1）ALS介護の特徴

症状が進んだ患者の介護者は、患者から24時間目が離せないと思い、その身体的、精神的健康状態は悪化している。患者中心の生活リズムの中で、時間と余裕がなく、束縛感を持ち、患者の病の進行と介護者としての責任の重さに不安を感じている。既存の在宅医療体制では、十分な道具的サポートになっておらず、家族は介護に追われている。主介護者の精神的、身体的負担は高いことが示された。これらは、先行研究と一致している。

他の在宅疾患に比べてALS介護で最も特徴的なことは、ALS独特の病態に由来する。1つはALSの進行の速さに特徴があり、患者および家族は、悪化する患者の状況に対応し、身体機能を補助するために様々な医療機器を導入し、時には呼吸器をつけるかどうかなど生死に関わる決定をし、それに伴い介護体制を整えていかなければならないことである。新しい機器を導入するたびに、患者と家族はそれに慣れ、使い

こなしていかなければならない。つまり、ALS介護には過渡期が何度も訪れる。事例Yは、ALS介護を振り返って、もっとも大変だったことは、症状が進む直前と直後の過渡期の介護だと語った。たとえば、車イスを使おうと決めた時に、それまでは支えるのは不安で、身体的にも重くて大変だった。しかし、「まだ頑張っているという精神的なもの」があった。車イスを使いたすと身体は楽だが、「やはり、進んだという精神的な辛さ」が大きかった。精神的な辛さの方が身体の大変さより辛かったと述べている。また、発語が不自由になりながら、一生懸命わからなくても喋っていたが、ついに透明文字盤を導入した時も辛かった。本人はずっと機器を使うのを拒否していたが、使わざるを得なくなった。家族として、病気の進行が進んだことを認めざるを得ない精神的な辛さと、患者のみならず、家族も新しい機器に慣れ、使いこなすまでが大変だったと述べている。「ALS患者がADL（日常生活動作）レベル変更時には、さまざまな心理が働き、葛藤を繰り返している」（佐々木・安喰・本間・鈴木・河合，2005，p.135）と言われるが、これは、介護者も同様だといえる。

また、ALS病態のもう1つの特徴は、進行すると自発的コミュニケーション手段を失うものの、意識は最後まで混濁しないことである。それゆえに機器を活用することによって介護する側とされる側は意思の疎通を保つことができる。Yは介護の大変さは患者からのねぎらいによって緩和されたが、一方で患者の意識がしっかりしているために患者の苦悩が伝わり辛かったと述べた。そして、ALSと認知症介護の違いを以下のように語っている。

主人が自分が辛いのに、私が辛くならないように一生懸命気をつかってくれるところが、ますます辛いつて感じ。…だからね、そこがこの病気の特徴っていうか、他の介護とは違うところじゃない

かな。ほかの病気で、意識的にアルツハイマーみたいな、わからなくなるっていう場合は、また全然違う辛さがあるんだと思うんですね。介護する人はいくら一生懸命やってもわかってもらえない、誰って言われたときの辛さって考えられないと思いますし、私なんかきつと耐えられなかったとおもいますけどね、もし主人がそういう病気だったら。うちの場合は、もう、私は主人がわかってくれるし、気遣ってくれるから、がんばれますけど。がんばりがいもあるし、やりがいもあるし、がんばれますけど、主人はすごい辛いと思いますね、自分のせいでと言ったら変ですけど、周りに迷惑かけてる、苦勞させてると思えますから。この病気はほんとに患者さんが辛い病気だなと感じましたね。

そして、ALSが患者にとって難病中の難病と言われる辛い病気であることと、唯一の救いである意思の疎通も、使える身体部分がだんだんと少なくなってきたり、難しくなっていく。その過程で、介護する家族の気持ちを以下のように表現している。

ある意味で特殊と言ったら変ですけど、死は宣告されてるし、意識はしっかりしてるし、だんだんと衰えていくでしょ。で、意識はしっかりしてるのに、手足、自分では動かせないし、意思も自分では伝えにくくなる、そこで患者さんの不安はすごいものだと思うし、介護する側も意識がしっかりしているだけに、してほしいと思ってることをしてあげたいと思いますけど、そこの意思の疎通がね、だんだんと取りにくくなってきて、その不安というか、もどかしさはすごくありますよね。

家族として患者の不安を受け止め、それに答えたい気持ちを持ちながら、進行とともに介護負担が増大していくにもかかわらず、意思の疎通が徐々に難しくなっていくところに介護者も不安を覚える。そこにALSを介護する大変さと辛さがある。

## (2) ALS介護とソーシャルサポート

事例Y、Zは、家族サポート源は同様に少ないにもかかわらず、事例Yはサポートを多く利用し、事例Zは最小限のサポートしか利用していない。Yは、ソーシャルサポートを使いこなしている立場から、サポートで使いにくかったものについて医療機関の連携の悪さについて述べた。訪問ステーションと病院が同じ系列でなかったため、家族が連携役を果たさなければならなかった。

私が間に入って、こっちに言ったりあっちに言ったりみたいな感じで、これがすごくしんどいんですね。私は医療のことはよくわからないし、採血とかいろんなことでもS医院系の看護師さん使えばそこで連絡して、採血したのを先生がみてその日に薬だしてくださる。で、きまった薬屋さんから薬持ってきてくださる、って言うかんじで全部できてるんですけど、それから違うとこだと、それがうまくいかないっていうか、物事が運ばない、その検査するにも何日もかかっちゃうとか、そういうのがすごくややくしくて。

と述べ、それが理由で訪問看護ステーションを変えた。しかし新しい訪問看護ステーションの訪問スタッフが頻繁に変わることが、在宅サービスとして使いにくかったと述べる。

訪問リハビリさんは週1回きてもらってます、Sステーションの時は、すごく近い感じだったんですが、Mステーションになって、それから3人くらい変わったんですよ、短い間に。慣れるまでに時間かかりますでしょ、それで、あとスピーチセラピストも月に1回くらい。スピーチの方も3回くらい来ていただいて、慣れたところに違う方に変ることになって、じゃあもういいですっていうことに。

と語った。外出できにくいALS患者や介護者にとって、社会との日常的関わりは、訪問スタッフが主となることが多い。そのために、よい関係性をもつスタッフの定期的な訪問は、精神的な支えにもなる。頻繁にスタッフが変わる条件下では関係性を築くに至らないこともある

し、このケースのようにサービス利用自体をあきらめることにもつながる。これは訪問リハビリテーション・看護が、身体のケアだけでなく、「関係性」の中で利用者に安心感を与えていることを示しているといえよう。

一方、ソーシャルサポートに対して消極的な患者、家族は、他人からサポートを受けることへの抵抗がある。事例Zは、人に頼るのが苦手な義妹以外は家族でも頼れないと述べた。それは、自分のことは自分でするように育てられてきた生育歴が関係していると言う。Zのソーシャルサポートへの抵抗の感情は、はじめに述べた自立心の強さと依存への不安に由来すると考えられる。サポートは、常に肯定的なものであるとは限らない。時に、与える側が善意を持っていても、受け取る側に余計なお世話ととられるものがある。援助者は、介護者のニーズを専門的で客観的な見地からのみならず、患者と介護者の主観的な認知も組み入れたうえで、必要だと思われるサービスの勧め方を工夫すべきである。さもなくば、かえって非効果的なネガティブ・ソーシャルサポートと認知される可能性がある。

Zは、1人で在宅介護を抱えていることについて、周りが気分転換を勧めたり、病院に入れたらいいなど、あれこれ助言することが負担であることを語った。

寝てないんじゃないとか、しんどかったら介護やめたらいいとか、私のことを思って言ってくれるのはわかるんだけど、でも、そういうことを何でもないから、大丈夫だからと、はねつけて仕事をしているのがしんどい。気持ち的に。

気分転換にとお茶にさそってくれることも、かえってしんどくなることもある。

たまには息抜きして、お茶飲みにいこうとかいってくれるけど、その30分楽しかったことが、帰ったら、倍しんどい。家で、いつ帰ってくるか、時計見て待ってる。心細くてね。それだったら、家に帰っ

てお茶飲んだ方が、いいと思って。

介護者が自分の時間を持つことは、燃え尽きを防ぐために重要だとされている。しかし、どれぐらい自分の時間を持ちたいかは、それぞれの介護者によって違う。事例Yも周りは気分転換をすすめたが、本人は気がすすまなかったことを述べている。

主人も私にずっといてほしい人だったし、私も一緒にいたい人だったので。昔から一緒に何でもしてるカップルだったんですよ。そのご家族にもよりますでしょ。結構別々に行動されているところもあるし、でもうちの場合は昔から何をするにもどこにいくにも一緒って感じだったので。…時間も限られてるって言われたら、大事でしょ、いられるうちに一緒にいないとね。まあ、ヘルパーさんとか訪問介護の方とかはちょっとでも、大丈夫だから、看とくから、出てきたら、気分転換もいるよ、っておっしゃってくださいたりしたんですけど、ちょっとね。

配偶者を介護する家族にとって、在宅介護はプライベートな時間でもある。ましてや、進行が早いと言われているALSは、認知症など他の在宅疾患に比べて介護時間が限られている。配偶者による介護へのソーシャルサポートは、それぞれの夫婦の関係性や距離感について配慮する必要があると考えられる。

#### IV. 結論

ALS介護者であることとは、進行が進むごとに新しい介護体制に慣れることを余儀なくされ、新しいサポート機器を取り入れる過渡期は特に身体的、心理的負担が高いことが分かった。気管切開後は、夜間の痰吸引は家族のみしかできないため、家族は睡眠を削って介護をしている。ALSは、気管切開前でも、多くの介護者が気分的に24時間、目を離せないと感じている集中的かつ手厚い介護であり、介護中は、自分の健康を気遣ったり、気持ちを考える余裕がない。

難病であるため、本人も家族も告知時には、どのような病なのか理解に苦しみ、また、一般社会はもとより、医療関係者からも、ともあれば理解されていないと思える経験をしている。これらは、先行文献や他の疾患の在宅介護でも指摘されたことであるが、本研究でも確認された。先行文献は、気管切開・呼吸器導入後の介護の大変さについて詳しいが、本研究では、気管切開前にも車イス導入、透明文字盤導入、胃婁導入など、新しい機器を取り入れる過渡期の大変さが明らかになった。過渡期には病気の進行を認めざるを得ない精神的辛さと機器に慣れなければいけない身体的辛さの二重の介護負担に苦しむことが分かった。

他の在宅介護対象の疾患に比べ、ALSの特徴は、患者の意識が最後まで濁さないことである。それは身体を失ってもサポート機器を通して患者の気持ち、感謝の念や頑張りが介護者に伝わり、介護のやりがいへとつながっていた。これは、ALS介護でのコミュニケーションの大切さを物語っている。患者から感謝やねぎらいなどの情緒的サポートは、介護者にとって負担の多い介護を続けていく原動力である。これは、見当識を失い、しだいにコミュニケーションができなくなる認知症介護との決定的な違いだと言える。

また、道具的サポートとされる在宅医療体制については、連携やスタッフが頻繁に変わるなど課題があることが明らかになった。在宅医療は、道具的なサポートのみの観点でなく、利用者との関係性の観点からも再評価されるべきである。

最後に、個人や家族によるソーシャルサポートに対する姿勢の多様性がこの研究で明らかになった。ソーシャルサポートは、利用者である患者と家族の状況のみならず、その生活スタイルと意向を十分に汲んだ上で提供しないと、かえって心理的負担と認知される可能性が示され

た。援助者は、対象者の客観的ニーズのみならず、そのサポートに対する感覚をくみ取り、主観的ニーズを理解した上で、その援助方略を考えるべきである。

## V. 今後の展望

本研究は、限られた地域に住む難病患者の主介護者を研究対象としたため、対象者の数が少なく、ALS介護の普遍的な課題を考えていく際の限界については、考慮しておく必要がある。今後は、事例の数を増やし、全国的な規模で調査研究を行うことが望まれる。その際、家族のサポート源や病気の進行度のみならず、個人の生活スタイルや性格、患者と主介護者の発病前の関係性、ソーシャルサポートへの認知を考慮しながら適切なソーシャルサポートについて考える必要がある。

## 謝辞

本研究の主旨に賛同して下さり、様々なアドバイスをいただきましたA保健所、B保健所の保健師の皆様へ深くお礼申し上げます。そして、大変な状況の中でこの研究に協力していただき、質問紙、インタビューに答えてくださった皆様に、この場を借りまして、心から感謝の意を表します。また、立命館大学大学院応用人間科学研究科教授徳田完二先生に多くの助言を得たことにも感謝の意を表します。

## 引用文献

- 阿南みと子・佐藤鈴子 (2002) 男性家族介護者がALS患者の在宅介護を受容する要因：5事例の面接調査。日本難病看護学会誌, 6(2), 157-161.
- Bolmsjö, J., Hermerén, G. (2003) Conflicts of interest: experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics*,

- 10(2), 186-198.
- Farsides C. (1998) Autonomy and its implications for palliative care: a northern European perspective. *Palliative Medicine*, 12, 147-151.
- Grande G., Todd, C., Barclay, S. (1997) Support needs in the last year of life: patient and carer dilemmas. *Palliative Medicine*, 11, 202-208.
- 橋本剛 (2005) 「ストレスと対人関係：静岡大学人文学部研究叢書 12」. ナカニシヤ出版.
- 石川利江 (2007) 「在宅介護家族のストレスとソーシャルサポートに関する健康心理学的研究」. 風間書房.
- Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Swash, M., Peto, V., the ALS-HPS Steering Group (2000) The ALS Health Profile Study: quality of life of amyotrophic lateral sclerosis patients and carers in Europe. *Journal of Neurology*, 415, 835-840.
- Kaub-Wittemer D., von Steinbuchel, N., Wasner, M., Laier-Groenveld, D., Borasio, G. (2003) Quality of life and psychosocial issues in ventilated patient with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), 890-896.
- 北野和代・川村佐和子・数間恵子 (1999) 女性介護者の職業と介護の両立に関する検討. 日本難病看護学会誌, 3(1/2), 53-66.
- 小橋紀之・飯田紀彦・公文康・山口淳・松井久典・藤吉由夏里・柴田明乃 (1995) 長期在宅患者とその介護家族のクオリティ・オブ・ライフ(QOL). *Journal of Clinical Rehabilitation*, 4(3), 284-87.
- Lo Coco, G., Lo Coco, D., Cicero, V., Oliveri, A., Lo Verso, G., Piccoli, F., La Bella, V. (2005) Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patient and their caregivers. *Journal of Neurological Science*, 238, 11-17.
- Rabkin J., Wagner, G., Del Bene, M. (2000) Resilience and Distress among Amyotrophic Lateral Sclerosis Patient and Caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 62, 271-279.
- 榊原千秋・佐伯和子・織田初江・大倉美佳 (2005) 筋萎縮性側索硬化症の夫を看取った中高年女性介護者の告知時の自己認識. 金沢大学医学部保健学科つるま保健学会誌, 29(2), 141-143.
- 佐々木美芽・安喰裕子・本間美帆・鈴木恵子・河合のぶ子 (2005) 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者との関わりを通して—ADL(日常生活動作)レベルの低下に伴った心理. 日本難病看護学会誌, 10(2), 130-135.
- 田中共子・兵藤好美・田中宏二 (2002) 在宅介護者のソーシャルサポートネットワークの機能—家族・友人・近所・専門職に関する検討. 社会心理学研究, 18(1), 39-50.
- 立岩真也 (2004) 「不動の身体と息する機械：シリーズケアを開く」. 医学書院.
- (2009. 8. 24. 受稿) (2009. 10. 5 受理)