

韓国における ALS 者¹⁾ を子が介護する状況をめぐって

——未婚の娘による介護を事例に——

安 孝 淑

(立命館大学大学院先端総合学術研究科)

本研究では、ALS 者の家族介護者の中でも未婚の娘を取り上げて、未婚の娘が介護を行う際、関わる人間関係上の困難について分析した。先行研究では、配偶者の介護経験に関する研究が多く、ALS 者の未婚の娘に着目した研究は皆無に近い。しかし ALS 者の子は親の介護に殆ど参加することになるためその状況での困難分析も必要である。研究の方法として報道記録、インタビューの調査を通じて娘が置かれる状況と、その中で経験する介護の状況を分析した。分析の結果、ALS 者の未婚の娘は、親、他の家族、職場、年配の介護支援者との人間関係で困難を感じやすく、関係の中で弱者の立場に置かれることを確認した。具体的に、20～30代の未婚の娘が重度のALSの親の介護を担うことは、社会的経験の不足によって関係上で起きる困難を解決するより我慢する傾向があることを明らかにした。したがって、親の介護は子の人生に大きく影響を与えて、その後の子のライフコースも自分の意思通りに選択できない可能性を含んでいて、ALS者だけでなく娘も社会的に排除されることが推測できる。

キーワード：ALS、家族介護、未婚の娘、社会的排除

立命館人間科学研究, No.35, 17-32, 2017.

はじめに

1 研究背景

ALSは運動ニューロンの変性により、筋肉細胞が消滅し、身体障害・呼吸障害・言語障害が同時並行的に進行していく特徴があり、他の難病や身体障害とくらべて、医療的ケア²⁾も含む

ために介護内容が複雑な難病である。ALSは、韓国で希少難治病³⁾に指定されており、韓国の健康保険審査評価院の統計によると2008年の時点で2244人がALSに罹患しているとされている⁴⁾。韓国でALS者は、医療費関連支援制度、障害者活動補助支援制度(日本のホームヘルパー制度に相当、食事、身体介助などの活動を補助する)と老人長期療養保険制度(日本の介護保

1) 立岩真也や著者はALS患者(もしくはALS者、ALS罹患)ではなく、「ALSの人」という表現を用いる(立岩2002:248)。ALSの人は医療制度では患者と呼ばれるが、同時に障害者でもあり、医療の対象だけではないと考えられるからである。そのため、本研究でも「ALSの人」と類似している「ALS者」という言葉を使う。

2) 厚生労働省の場合、医療的ケアについて「たんの吸引等」と説明しているが経管栄養なども含まれる(http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/087/houkoku/1314048.htm 2016年3月28日取得)。一般的には介護者によって行われる医療行為を指す。

3) 安(2013)によると韓国では日本の難病に相当する用語として「稀少難治性疾患(rare intractable disorder)」という用語が使用されている。それは韓国では難病の定義の中に、治療が難しいこととともに、患者数が2万人以下であることも要件に入っているためである(安2013)。

4) 健康保険審査院は、韓国の保健福祉部の傘下機関で、健康保険を通じて行われている医療費を審査して評価を行い、医療費に関するデータも公開している(2014年8月21日取得, http://www.hira.or.kr/dummy.do?pgmid=HIRAA020041000000&cmsurl=/cms/inform/02/1195086_27116.html)。

険制度に相当、65歳の以上の老人に訪問介護や施設療養費支援などを実施)などの支援を受けられる。このうち、介護支援関連制度(以下、介護支援制度)には障害者活動補助支援制度と長期療養保険制度があり、年齢を基準にいずれか一つの制度のみ利用可能である(安2013)。

韓国では、ALS者が65歳以前なら障害者活動補助支援制度の対象、65歳以上なら長期療養保険制度の対象になり、支給可能な時間が支給される。介護支援制度(障害者対象、高齢者対象)は、2007年以降に実施されたため、それ以前では介護支援は一般的ではなかった。現在も、韓国では多くの病院で身内の寝泊まり看病(ICUは除く)が当然とされている。

なお、韓国では、日本の「レスパイト入院」⁵⁾にあたる制度がないこと、医者が人工呼吸器の装着の意志を聴取するプロセスがないため、ALS者が呼吸困難で病院に行くと、病院は気管切開を求めてきたと見なし、家族の同意書をもって人工呼吸器の装着を行う点が日本と異なっている⁶⁾。ただし、ALS者が呼吸器を装着し発話ができなくなっても、意思伝達装置の給付制度がない。一方、日本では「重度障害者用意思伝達装置」を支給する制度が存在し、身体状況によって意思伝達装置を申請できる。

以上から、韓国のALS者の家族が日本のALSの家族より重い介護負担を担っている可能性を示唆している。もちろん、介護支援者がALS者の介護に困難を感じる状況は、日本と韓国とでは大きな差はないと思われる。しかし、介護支援者の研修内容を見れば、韓国はその状

況がさらに深刻と考えられる。

韓国の在宅ケアに派遣される介護支援者の教育課程における難病教育は120時間の中2時間であり、吸引や胃ろうは医療行為として介護支援者が行うことを禁止されているため、教育されない。また、意思伝達教育(講義名が「効果的な聞き方」であるため)もコミュニケーションが可能な人を前提としている(パク他2009:132-3)⁷⁾。そのため、現状の介護支援の教育課程ではALS者を介護できる人材の育成は難しい。そのために実際、ALS者に対応できる介護支援者は探しにくい状況にあり、支援制度上、介護支援者を使える時間が保証されていても、その時間を全て使いきることはまれである。

2013年に韓国ALS協会が実施した韓国ALS患者実態調査において、介護支援制度が役に立っているかという問いに「役立つ」と答えた人は、全体の80.4%(46人中「とても」30人-65.2%、「若干」7人-15.2%)であった。しかし、介護支援制度に満足している人は、28.6%(46人中12人)にすぎない。介護支援者派遣機関から派遣を拒否された経験のある人(20人)に理由を聞くと、重度で意思伝達及び吸引などの難易度の高い介護を理由に拒否されたと答えた人が19人だった(韓国ALS協会編2013)。つまり、制度があってもALS者の介護は家族が担っている部分が多いといえる。

社会で対応しにくい難病の場合、どこでも受け入れてもらえず、家族にその介護が全面的に任せられる。先行研究では、韓国ALS者の家族主介護者は配偶者が多いと示しており、⁸⁾主な介護者として研究対象となってきたのは生計の担い手で主介護者でもある配偶者であった。しか

5) アメリカALS協会のホームページによるとレスパイトとは、家族介護者に日常で生じる介護負担から短時間でも抜けられる機会であると定義している(<http://www.alsa.org/als-care/caregivers/respite-care.html>, 2016年8月26日取得)。ここでは家族介護者が介護を休んでいる時にALS者が入院することを指す。

6) 日本の場合にはALSと診断された後、人工呼吸器の使用についてALS者と家族が選択することができる。

7) 引用したパク他の研究では120時間であったが、カンの研究によれば、新規の介護支援者になるには60時間の研修期間が必要で、難病に関する教育はない(カン2011:12)。

8) 全国的な統計はないが、オ(2014)によると、151家族の中、配偶者が100人(66.2%)、子が38人(25.2%)であった。

し、ALS 者の家族介護は、主介護者である配偶者が生計を並行したり身体的に問題を起こしたりすると⁹⁾、子も頻繁に介護へ参加する (安 2006; チョ 2005; イ 2003)。加えて、配偶者は離婚や病気などで介護から離脱することがあり得ても、子は扶養義務があるため、介護からの離脱が非常に困難である。

韓国 ALS 者の平均発病年齢は 50.2 歳である (ハンヤン大学病院 2010)。親が ALS 者になり、かつ配偶者が離婚や仕事などで介護できない時、子が介護を全部担うか一部手伝うことになる。ALS の平均発病年齢を考えると 10 代から 30 代の子が就学や就労上のキャリア形成、結婚などのライフイベントを目前にしていながら介護を余儀なくされる可能性が高い。その状況について川口らは ALS の若い介護者について介護が長期にわたれば彼ら自身の人生を大きく変化させてしまうことになることと指摘した (川村編 2006: 91)。

なお、介護制度の見直しや縮小傾向が見られる現在では「再家族化」の指摘もあり (藤崎 2009)、子の介護は減らない可能性さえある。

したがって、本研究の学術的な意義は家族介護研究で子の介護が持つ人間関係性に注目することによって家族介護問題に対する視野を広げるところにある。

2 問題の所在——ALS 者の娘の自殺

本研究では、家族介護者のなかで子に焦点を当てる。子の介護の事例として韓国で大きく報道されたものがあり、そこから、ALS の親の介護を行う上で、子が形成していく関係の問題について追っていく。

2011 年 3 月、プサンで ALS 者を介護してい

た娘 (以下、W) が自ら命を絶った。W の父は 2005 年に離婚し、姉と W と 3 人で暮らすようになった。その後、2008 年に父が ALS を発症したため、姉は家計の主な担い手となり、高校を卒業したばかりの W (当時 19 歳) は主介護者になった。2011 年 3 月 28 日、父が呼吸困難で死亡した直後に W は命を絶つ。29 日、夜勤後に帰宅した姉が発見し、警察に届け出た。警察の捜査で、W の遺書と普段の心境、父が死亡する時の症状などがつづられている 3 ページほどのノートが発見される。2008 年から書かれていたノートには、W が父を介護するときの心境が書かれていた。

……寝る時も途中で起きないで朝までぐっすり眠りたい。一時間ごとに父が呼んで……夜中に苦しまずに、朝までずっと寝たい。また、気楽においしいもの、いいものを食べたい。父の目が覚めているときは、食べたがるから食べられない。申し訳ないし、匂うものを食べるのはよくないと思って、いつも父が寝ると急いで食べて、昼 12 時に朝ご飯食べて、夜 10 時に父が寝るとその時もご飯を食べる。気を遣わずに気楽に食べたいものを食べたい。シャワーも父が寝るときにするから、一度水を出してから、父が呼んでいないかどうか確認するし、スーパーに行く時も走って追われるように行ってくる。私は、本当にこんな普通なことを死ぬほど願うのに、ほかの人は私が願うことをあまりにも当然に、簡単に楽しんでいる。……姉が久々に仕事を休んで外出できた。一ヶ月ぶりに外出した。……また、父のことが思い出して涙が出た (外の風景を) 一緒に見たい。でも見せられない (韓国 MBC 「生放送今朝、父と一緒に死んで幸せです。23 歳娘の残念な死」2011 年 3 月 31 日放送¹⁰⁾)。

W は父の介護のため、自分自身の食事・睡眠・

9) 安 (2006) の場合、主介護者であった配偶者ががんで死亡し、イ (2003) のケースは主介護者であった配偶者が脳溢血で両方とも ALS 者より先に死亡した。チョ (2005) の場合は主介護者である配偶者が介護により鬱になったと書いていた。

10) 筆者が放送局の当該番組ホームページの動画配信サービスを利用して記録した。

外出もままならなかった。彼女が願った普通の生活とは、それらが気兼ねなくできることであった。また、Wのノートやマスメディア報道から介護支援制度を利用した形跡がないと思われる。さらに、遺書には以下のような記述もあった。

3年間父を介護しながらつらい時もありましたが、父がかわいいし、愛しいとも感じました。本当に母のような気持ちになるときもあつたし、食事させて、体をふき、本当にいろんな気持ちで愛しました。父がいても、いなくてもどうせ自分は生きられません。せめて一日だけでもいいから父なしに生きたいとも思いましたが、そんなに父に多くの罪を犯して（犯した今）、父がいないのに笑ったり、食べたりできません。……これからは私も父に対して罪を犯すこともなく、楽にできて、嬉しいです。父と一緒に世を去ることができ、よかったです（同上、カッコは著者の訳説明）。

Wの文章だけ見るとWの生活がどうだったのか明確に理解できない内容も含まれている。しかし、Wが自らの生活を不自由にしていながらも行った介護の過程において、父に対して「罪を犯した」と考えていたことは推測できる。Wが書いた罪の意味を明確に推測することはできないが、文脈から見ると父は病気で苦しんでいるのに自分だけ食べたり笑ったりすることを罪として認識していた可能性はある。そのため、父を介護し続けようともそれから解放されようとも生きられない、と記していた。彼女は一人で父を介護するなかで、日常生活を罪として思うほど追い詰められていたのである。報道内容によると姉は夜遅くまで勤務をしていたため、介護には殆ど参加せず、Wが父の介護を全面的に引き受けていた。その状況は介護を代理できる存在がない環境に起因すると予想される。

Wがこのような状況に陥っていった原因として推測できる話が同じ報道にあった。それはW

の父を担当した地域の社会福祉士のインタビューである（括弧は筆者による）。

ま、自分（W）の生活はありませんでした。だからつまり、対人関係がなかったのです。

（中略）（親に）いつも丁寧にします。孝女です（同上）。

この話からWは家族以外の誰ともかかわることがなく、一人で父の介護に集中していたことを確認できる。ここで注意を払いたい点はALS者の子が20代前半に介護したということである。なぜなら主介護者が社会経験の少ない子である場合は介護に必要な支援や情報を得にくい状況に置かれ、社会から排除された形で介護を行う可能性が高いからである。

なお、韓国のマスメディアは、この事例を個人的悲劇ないしはWの精神的問題（「病的悲嘆反応」¹¹⁾）としてのみ報じた。しかし、この事例はほぼ24時間365日介護が必要になるALS者の介護をほとんど一人で担っている家族に共通する背景を有しており、個人的な問題として論じるのは適切ではない。

この事件で、Wは介護支援制度を利用せず、一人でALSの介護を担った子であった。そのため、Wの事件は上記の韓国ALS患者実態調査から確認したように家族介護者が介護制度をうまく使いこなしていない典型的な事例として考えられる。

一人で担いきれないALS者の介護を、介護支

11) 韓国精神科医者であるウは「病的な悲嘆反応」について次のように定義している。親が死亡し、1～2年経っても悲しみから抜けられないか、仕事を処理できないと病的な悲嘆反応と言える。正常的な悲嘆の時は精神運動や、行動が遅くならないが、病的な悲嘆の時は精神運動や行動が遅くなる場合がある。罪悪感や自責の念がひどくなり、自殺衝動を感じたりもする（ウ 2009: 25）。日本では病的悲嘆反応（pathological grief reactions）、や複雑な悲嘆（complicated grief）、異常な悲嘆（abnormal grief）などで知られている（矢部他 2004: 53）。

援制度があるにも関わらず一人で担っている背景には、介護をめぐった人間関係の中で助けを求めにくい人間関係の問題が潜んでいると推測できる。ただし、W は自殺し、すでになされた報道からだけではその家族力動や詳細はわからない。

以上から、本研究は未婚の娘が親 (ALS 者) の介護に携わる中で経験する人間関係上の困難について分析することを目的とする。その分析対象として、W 同様の介護状況に置かれた T へのインタビューを用いた。

3 日韓の ALS 家族介護者に関する先行研究

事例に入る前に、家族介護者に関して具体的にどのように研究がなされてきたのかを確認しておきたい。日韓ともに ALS 者の介護者研究は、ALS 者と家族主介護者の身体状態や環境的要素が、介護負担もしくは QOL といかなる関係をもつのかを説明している (小長谷 2001; ベク 2005; キム他 2011; ユン 2010)。介護負担による ALS 者と家族関係に関しては、カンの研究がある。カンは ALS 者の闘病経験の研究で、介護問題が原因で家族間の葛藤が深刻になることを明らかにし、その問題が経済的な負担のみならず、ALS 者たち自身の離婚や家族解体を引き起こす重要な要因であると指摘した (カン 2008)。

子による介護については、日韓で、高齢者の子介護者を中心とした研究がなされてきた。認知症患者を介護する既婚の成人の負担感や経験を取り上げた研究がある。これは、経済面で親に依存しながら介護する (春日 2010) ケースや入院、入所した上で行われる老人介護 (ゾン 2010) で、成人既婚者が介護するケースが多い。ALS の場合、発病年齢が老人より若い場合も想定できるため、子の生涯で介護行為が行われるタイミングが成人子より早い。したがって成人子の高齢者介護とは違う状況に置かれていると予想される。

先行研究通りなら ALS 者の身体条件や介護者の介護環境 (年齢、性別、学歴など) で負担度が決まると調査されているが、介護者のライフコースに介護行為が影響を及ぼし、介護者の年齢層によって負担要素が変わる可能性もある。つまり、介護の負担の程度 (数値) ではなく、感じる負担の種類が違う可能性を論じたい。例えば日本では、ALS 者の子に対する研究が、介護者の苦悩に関する研究 (三浦他 2012)¹²⁾、ALS 者の子どもの経験 (土屋 2006) などわずかながら存在する。特に、本研究と最も対象に近いのが土屋の研究である (土屋 2006)。土屋は、18 歳以下の子を主な検討対象とした。土屋は、実際ケアや家事を担うことで時間的な制約や就労機会の喪失を経験した例を紹介し、ケアの担い手となる子が女子に偏っており、介護役割への期待をプレッシャーとして受け止めていることを指摘している。

先に挙げた W の事例から娘が親の重度介護を担う時、人間関係の中で困難があったと考えられ、心理的にも孤立してしまう状況に陥っていたのではないかということを示唆した。ALS の親の介護を担う子が、そうした状況へと追い詰められてしまうのはどうしてか。その手がかりを探るためにインタビュー調査を通じて検証していきたい。

4 研究方法

本研究では、子の状況に焦点を当て、ALS の親を介護していた T の事例を取り上げる。

子の中でも娘に焦点を当てて検証する理由は、土屋 (2006) の研究にもあったように、韓国の ALS 者の子が介護する関連手記や記事でもケアの担い手となる子は女子だけだったからであ

12) ALS 者の子に関する研究に、三浦美穂子・浅沼義博 (2012) がある。これは、介護上のストレス対応概念の分析に関する研究で、対象の子は結婚した 40 代の女性である。

る¹³⁾。しかし、土屋の研究対象は ALS 者の子の中でも 10 代であり親の介護者が別に存在するケースだった。その研究では、研究対象者は介護への期待をプレッシャーとして受け止めると述べていた。一方、本研究の対象は韓国の ALS 者の子 T (30 代) であり、子の他に親の介護者もおらず、日本より介護支援制度が整っていない状況で、介護への要求はさらに深刻であり、介護は避けられない問題になっている点が異なっている。

インタビュー対象者である T の母は、ALS と診断された後に夫と離婚し、現在は二人の子、T、弟とソウルで暮らしている。T は ALS 関係者コミュニティ(患者会に相当)¹⁴⁾に所属していた。同コミュニティで少なかった娘主介護者の中の一人である。同コミュニティで筆者が ALS の家族介護について研究をしていたことを明らかにし、研究協力をお願いしたところ、T から連絡があった。これをきっかけに、2 回の半構造化インタビュー調査を実施し(2011 年 3 月と 2012 年 6 月。いずれも約 1 時間程度)、さらに説明が必要な点についてメールで質問した。

分析にあたっては、インタビューの結果から研究目的に相当する部分について T が(インタビューの写しやメールのやり取りで文字数から判断した時)比較的長く語った部分を抜き出し、その部分をカテゴリ化した。調査にあたって研究以外の目的には使用しないことを条件に、T からデータ利用の許可を得た¹⁵⁾。

13) キム他(2011)によると主介護者の中で息子と娘の例は 6.7% で同一だが、ALS 者を介護する息子に関する具体的な資料は管見の限りなかった。しかし、著者の経験の限り、ALS 関連コミュニティにおいて 20 代の男性が ALS の父親を介護しているが、軍隊に行かなければならないとの書き込みを見たことが 1 回だけある。

14) T が所属していた ALS 関連コミュニティとは、韓国で、韓国 ALS 協会のホームページより ALS 者、介護者、支援者が活発に書き込みをするサイトである。そのため、同サイトは韓国 ALS に関する情報が一番多いサイトとなっている。

15) 利用許可はいつでも撤回可能であると伝え、研究

I ALS の親を子が介護することについて

1 ALS 者の長女 T の介護

(1) T の概要

ここからは子介護者 T の事例を提示する。T は、2016 年現在 35 歳女性で、両親の離婚後、T が母の介護と生計を担う立場を兼ねることになった。T の弟は母が ALS と診断されたときは 17 歳で、後に大学を卒業し、2012 年度から現在は民間企業に就職している。弟は、大学卒業後公務員試験の準備の頃には介護には時々関わっていた。T と母の時系列は表 1 のとおりである。

表 1 母の ALS 状況と T の就職の変化についての年表

年度 (T の年齢)	T の状況	母の状況
2003 (21)	大学卒業	ALS 症状発生
2004 (22)	病院就職(正社員)	ALS 確診
2005 (23)	病院勤務(正社員)	デイケア, 9 時～17 時
2006 (24)	アルバイト (塾, 家庭教師)	介護支援者支援制度
2007～現在 (25～)	アルバイト(病院)	障害者活動補助事業 制度開始→利用

表 1 からわかるように、母の病気が進行することによって、彼女の勤務形態は正規雇用から非正規雇用に変化した。T が大学卒業後、正社員で働いていた時、母はデイケアに通っていた。しかし、2005 年以降、デイケア施設から病気の進行を理由に介護を断られたため、2006 年から T は正社員を退職してアルバイトをしながら母を介護した。

T は働き続けるために、韓国の介護支援制度の前身である「介護支援者支援制度」を 2006 年の発足直後に申請し、介護の一部を介護支援者に依頼する。翌年に本格的な介護支援制度に移

で使用する際は、引用・言及の適切さをチェックしていただいた。T とのメールでは、インタビューで説明が不足している部分を質問し、その答えを引用している。

行し、介護の制度利用を継続していた。母が ALS と診断された当時、T たちが暮らしていた自治体は他と比較して障害者福祉サービスが充実しており¹⁶⁾、母の病状が重度化した直後から制度を利用した。

2011 年 (2006 年から) まで T は生活保護を受給していたが、2012 年から弟の就労を機に受けられなくなった。このことは介護支援の利用上の自己負担をより重いものにした。

(2) T が直面した困難

T が指摘した困難は大きく四つに分けられる。それは、仕事と介護を十分な休憩なしでしなくてはならないこと、介護と仕事を並行して行っているにもかかわらず、T をサポートできないがゆえに生じる弟との葛藤、制度を利用しながら係る年配の人たちとの関係¹⁷⁾、そして、介護による社会との関係である。

(2-1) 休めない「仕事と介護」の並行状態

介護支援者を確保できない状況で、T に介護負担が集中し、時には病気になった。T はアルバイトをしながら母の介護を一人で継続する過程で、常に介護で身体的に負担を感じるのではなく、健康を崩したときや疲労が溜まったときに疲れを感じていた。しかし、そうした時でさえも休めず、介護と仕事を両立しなければならない状況に置かれていた。

T は 2011 年に扁桃腺炎になった時、メールで当時の状況を説明してくれた。

水曜日の夜 12 時に (弟がその時間に帰ってくるから) 結局近くの病院の救急室に行ったよ。すごく熱が出て、筋肉痛があつて眠れなかった。とにかく

レントゲンとって、点滴してもらって、結論は扁桃腺炎再発。「休んでください」って、私には絶対ありえない処方が出た。その日、午前 4 時まで点滴をしてもらって帰ってきた。(その時に弟から電話が来て「いつ帰って来るのか?」と聞かれて、点滴終わったら行く。と答えたら、「さっき行ったのに、なぜまだ点滴をしてもらっているのか?」と言われた。)」だけどその日また、(家に帰ってからバイト先に出勤して) 勤務したよ。この前も弟に母の介護を任せたら結局母を泣かせた。……私は病気にならなければいけなくて、病気になっても休めないし、病気になっても横になれないし、ゆっくり休めないね (2010 年 8 月 7 日 20:28)。

T は病気で治療を受けている間でさえ、弟から母の介護を要求されている。これは、弟が母の介護を全面的に姉に依存していたため、母の介護を少しでも早く姉に任せようとする意図が読み取れる。それに T 自身も「母を泣かせた」というように、弟に介護を任せられないと思っている。それゆえ、T に介護負担が集中し、T は自身の身体を休める時間を確保することすら難しい状況になった。この状況は介護をしていないほかの家族との葛藤を生み、長時間一人で介護を行うため、母への介護の質も落ちてしまう。

T は介護支援制度をアルバイト時間の確保に利用したので、病気になっても休まる時間がなかった。それに加えて、家族介護者の娘として家族間の葛藤を「悪い介護」と認識し、葛藤が起こらないように努めていた。T は母との関係について次のようなメールを送ってきた。

母が病気の進行で (自ら) できないことが増えてきたため、自分が無理をしても母に頼まれたことはしてあげたい気持ちになる。病気のことや、育ててもらったこと、頼る人が自分しかいないと考えたら常に母の介護を優先してしまう。また、母が私とい

16) ソウル特別市でも自治体の財政状況によって区ごとに支援制度の量が異なる場合がある。

17) 重度障害者の介護支援者の職務満足度研究を見ると調査対象者の中、40代から50代が全体の約84%を占めていた (カン 2011: 39)。

るとき、一番安心することをわかっているから、たとえ、怒りがあっても離れられなくなるし、離れるという選択ができない。しかし時によっては、些細なことで母に、感情的に怒ってしまうけど、母もどれだけしんどいだろうと思ってしまい、後悔してしまう。(中略)私の過ぎた人生は惜しくてもどかしいと思う時もあるけど、世の中で一番愛する人のために、その人の人生を代わりに生きられることが生きがいだと思ふと考えようとしている(2010年1月3日14:23)。

Tは感情を激しく揺さぶられながらも、介護から離れられないという。さらにTは同メールで母を介護する意味について、母と一緒に住みながら介護する行為を代わりに生きると表現した。

キム(2007)の研究によると認知症の子は親の死に関する複雑な思い¹⁸⁾を持つ。その思いは親の死がいつでも起こりうるという不安と同時に、長期間で重度の介護をするTの話からも読み取れる(最善の介護をしてあげたいvs介護を休みたい)。しかし、子は意識が明確な親(ALS者)に親として感情的に頼りたがる思い、また今まで育ててくれた親に対する感謝、そして病の進行により、制度が十分には利用できない状況から母の困難を想像し、身体的にハードな介護を行いながらも自分にしか介護を担えないと強く思うことになる。Tも自身の要望より親のニーズを優先し、自分の介護能力以上の介護をついしてしまうと述べた。

(2-2) 弟との葛藤

一方、Tはメールで弟との関係を次のように

答えた。

一緒に住んでいる弟さえも介護と仕事を両立させている自分のことを理解してくれない。生活が辛いから家族で助け合うべきなのに、いつも弟とけんかし、憎んだり、誤解したりする(2013年6月5日17:09)。

Tと弟との関係がよくない時も、母の要求で弟に対する母の役割をTが担っていたとも語った。母がTに弟の晩ご飯を用意するように頼んだり、弟の買い物を頼んだりするのである。Tは自分の睡眠や休憩などもままならない状況でしたくないが、母が頼むことだから仕方なく従うという。

弟に夜と次の朝まで母の介護を頼んだら、結局母をまた泣かせたの。それで、母が私に泣きながら「悲しいし、息子はいやだ」と言ったのに、数日後、「息子の誕生日だからわかめスープを作ってほしい」と言った。母がそんな話をすればするほど私は弟が憎いの、母は母だから、私にそんなことを頼むの。本当に腹が立つ(2010年7月26日23:11)。

Tが行う介護の中には、母の病気に対するケアもあるが、弟に対する母親の役割も求められていた。しかし、Tは母の介護を手伝ってくれない弟を恨めしいと思う時、母の役割を代行することに對し心理的負担を大きく感じていた。これは、弟がTに頼ることを意味していない。それより弟にはTを通じて母の役割が行われるが、Tにはそのような媒体がないのが重要な点である。

一方、Tの私用外出は母の事情(判断)によって左右され、母の許可を得なければならないとも語っている。母からの要求があれば、弟にはTが母の役割を代行するが、外出は娘として母の許可のもとで行動していた。この状況で、春

18) キムは認知症の家族介護者が感じる感情をまるで「びんと張っている綱引き」のような状態だとし、心の一部では患者に対する愛と憐憫、心配と関心でいっぱいだが、他方では憤怒、怒り、罪悪の感情があったとした。自分にできる最善の介護をしながらも介護を早く終わりにしたい気持ちと明示した(キム2007:974)。

日 (1997) が指摘した「親は弱者の装いを取りつつ、実は強者であり、(娘に) 依存しながら (娘を) 支配している」ことも確認できる。T は家族関係上の問題を相談できる場所がほしいと言った。以上から T は介護によって、「母が想定する (弟に対する) 親の義務」と「T が思う娘としての義務」を同時に担っていると見られる。

ALS 者の子の関連文献でも家族関係の困難を確認できる。ゾ (2005) は ALS 者の家族の話のエッセイとして書いており、以下は ALS の父と仕事と介護を並行する母、介護を手伝う高校生の長女、弟のエピソードの一部である (括弧は引用者)。

(ある日、母は外出中で、家には父と姉と弟がいた。)

私は出ようかどうしようか悩みながらゆっくり靴の紐を結んだ。その時だった。‘ピー’父の方からの音だ。すぐ靴を脱いで父のベッドに行った。いつの間にミチヨル(弟)がベッドの近くに立っていた。「お姉さん、私たちは本当に小さな音にも敏感になれないとだめなのよ。ア리가通り過ぎる音さえも！」

(弟が)私(姉)にすごく怒った。はっと気づいた。吸引の時間だった (ゾ 2005: 62)。

このエッセイでも介護を手伝うのは姉の役割で、弟は吸引ができないと書かれていた。上記のエッセイからも T の事例からも、年下の息子は娘と同じ介護の協力者ではなく、監視者や傍観者になっている。これは、家族で難病の人の介護をしなければならない場合に、介護を積極的に担ってないほかの家族にも同じことが適応されることがある。特に、ALS 者の介護は命に直結することも多いため、家族の中で、介護はできないが介護への指摘はできる監視者役が登場する。そのため、介護を中心に行わない人による監視や介護要求は、主介護者をさらに介護

に集中するように圧迫すると同時に、自分(直接介護できない家族員)ができる、ごく限定的な介護(もしくは親への愛情の実践)を行っていると認識させる可能性がある。そのため T の事例から見られるように、子が介護する際には ALS 者である親にも自らのニーズを提示できず、他の家族からも介護を要求された。

(2-3) 介護支援者との関係

介護をめぐる葛藤は家族内だけでなく、介護支援者とも起こりやすい。その葛藤は T の介護以外の活動を大きく左右する。支給される時間数の少なさも影響を与えるが、介護を代理できない介護支援者が派遣されることも原因として挙げられる。T の母が区の介護支援者派遣サービスを利用したときには、ALS の介護に経験も知識もない人たちが派遣されることが多く、介護支援者の交代を申し出たところ、区の担当者が T に「若いのに恩知らず」などと非難の電話をかけてきたこともあった。T は「私、悪いこと何もしてないのに、傷ついた」と語っている(2012年6月インタビュー)。しかし ALS 関係者コミュニティの書き込みに目を通してみると配偶者が主介護者の場合は T のような支援側からの非難の言葉があった事例は見つからなかった。

2007年に介護支援制度の施行を受けて、制度を利用しようと介護支援者の派遣を依頼したが、母の病状の進行が影響して、介護支援者の人選に1週間以上かかる事態が頻発した。介護支援者に介護方法を説明しても断られることが多かった。T が仕事へ出た後に、介護支援者が逃げだしたこともある。介護支援者を確保し、安定した関係を築くことは転居できないことを意味し、一つの自由を失う。もし転居すると新しく介護支援者を探し、関係を再構築しなければならない。引っ越しで住む地域が変わると、地方自治体の制度や支給時間数も変わるため、T

のスケジュールを再調整が必要になる。Tは支援者との関係全般を以下のように述べている。

嵐のようなことがたくさんあったよ。私が支援者とのやり取りでこんなに屈辱を受けないといけないのかなと思って、そんな時は母のことも嫌いだった。母だから介護すべきだとは分かっているし、母が病気であることも仕方がない思いながらも、こんなにあり得ないことで傷つく時が本当に辛い。ほかのことがしんどいのではなく、介護支援者に介護を頼むとか、その人たちを相手にするのがすごく辛かった（2012年6月インタビュー）。

Tは介護の難しさが原因で支援者と問題が生じて、支援者側は問題の原因をALS者や家族にあると決めつけられがちであると述べた。Tはまず介護支援者を探すのが大変で、いったん支援者が決まっても、いつ「辞める」と言われるかわからないため、なにが要望があっても伝えきれないし、支援者がいきなり休んでも、文句を言えないと言った。オほかの研究でも、介護支援者が1日5時間以上来てくれる家族は、介護支援者が来ない場合より介護負担感が高い事実を確認した（オ他 2015: 207）¹⁹⁾。

(2-4) 介護による社会との関係

Tが人間関係で困難を感じるのは家族と介護支援者だけではない。Tの職場でも介護による人間関係の困難は発生していた。介護支援制度を利用している時間だけ働けるTは病院で研究員としてアルバイトをするようになった。自らの専攻であった生物学を活かしながら、勤務時間を介護支援時間の都合にあわせて調節できる職場はTのニーズと合致していた。

しかしTは職場でほかの人より多くの業務を

押し付けられたり、勤務場所を同意なく変更させられたりする不当な扱いを受けた。それでも簡単には病院を辞められなかった。母が介護支援を受けている時間だけ働ける条件に見合う職場はめったにないためである。Tは職場について以下のように語っている。

ほかの職場に行くとしても今のように勤務時間の調節が必要であることを理解してくれないでしょう？……今の職場は作業量がすごく多い、たぶん、私が辞められないと思っているんでしょ（2011年3月インタビュー）。

Tはインタビューやメールなどで何回も会社を辞めるつもりだと語っていたが、2013年8月時点では同じ職場で働いていた。なお、論文執筆現在ではTと交流がないため不明である。

Tは家計を支えながら介護を続ける必要がある。それゆえに職場、家族や支援者との関係で困難を感じながらも制度を利用するしかない。制度を利用しないと社会経験の機会を剥奪されてしまう。そうならないためにTはあくまで当座の生活費を得ながら、社会との関係を維持したいと述べた。Tが経験している20歳代から30歳代は、一般的に高等教育、就職、結婚、出産などを経験する時期である。しかし、介護支援の自己負担額はTや弟の財産や収入によって決まるため、Tのための貯蓄は難しいとあって、Tの経済的自立も阻害されていた。

以上の結果からTは2011年のインタビューで、家事と介護を並行する生活で熟睡できなくなる中、自分の時間がないことや、周りに支えとなる人の不在、母には自分しかいないと思いつめた挙句、精神科を受診したと言った。その中で、Tは年齢や就職、結婚、出産が可能かといった未来への不安も持っていた。

19) オ他は量的調査を通じて上記のような事実を明らかにしたが、その原因や因果関係に関しては確認のための研究が必要であると述べている。

II 考察

韓国の家族介護の研究は、ALS 者を介護する主介護者の介護負担感や QOL 水準を明らかにしてきた。その研究の中で多く挙げられている対象者は配偶者であり子の介護については論じられてこなかった。しかし、本研究で確認したように ALS のように困難度の高い介護を子、とりわけ未婚の娘が行うことによって家族内でも、支援者とも、職場でも人間関係に影響を与え、子が弱者の立場に置かれることを確認した。

本研究で明確になった論点と考察を行う上で必要な背景をまとめよう。

1 介護にかかわる人との関係

T の母親は ALS と診断された時、夫を含めて 4 人家族であった。しかし、介護が必要になった時、夫はいなくなり、弟は就学中であった。結果的に他の家族員より介護に時間を使える状況に置かれていた T は介護を引き受けた。その後、弟は就職することになる。しかし、一旦親の介護を引き受けてしまうと、徐々に自分の仕事を含め、外での時間より介護に生活の重点が置かれてしまう過程が明らかになった。その状況に関してほかの家族は補助の役割を担わず、逆に介護に重点を置くのが当たり前という立場を維持し、親への介護をチェックしたり、求めたりする。ALS の介護が生活介護だけでなく医療的な行為や機械を要するため、外で過ごす時間が長いほかの家族はいきなり介護を補助することができない原因もあると考えられる。

T の場合、ALS の親に対する介護だけでなく、他の家族との関係（親役割の代理行為）や家の契約や引っ越しの選択なども介護の領域に含まれる。その中で葛藤を起こさないために自分の要求を我慢することも確認できた。これは従来の医療やケアとは違う内容の支援の必要性を示している。

その上に、子であるがゆえに、年配の介護支援者からも無視されがちであり、介護支援者との関係でも要求を言い出せないことが従来の支援と違う支援を要する理由である。この場合、T の事情だけではなく親の介護への要求であるにもかかわらず、介護支援者がやめることを心配し、T は要望を明確に言えなかったことが読み取れる。

T の事例では、家計の担い手の義務の履行に迫られながらも介護者としての義務と娘の義務が求められながら、家族とも共有できない介護をする時に起きる悩みを一人で抱えていた。結局介護という行為から生じる一種の社会的関係がむしろ子を社会から排除してしまう根本的な矛盾があるとも言えるだろう。

2 介護によって社会生活が制約される

ALS 者の子が 10 代から 30 代の場合は、介護のために重要なライフイベントを経験する時間を取れず、加えて経済的資源も不十分な状況に置かれるため、社会関係や経済的自立の構築における困難がある。娘の場合は介護以外の選択肢が限られてしまい、他の選択は必ず重度の介護を伴う形でしか行われ得ない。それは介護以外の生活を委縮させるだけでなく、今後の就職、結婚などの子の人生における経済力や人間関係にも大きな影響を与えると予想される。T の事例を通じて、自分の未来に対する準備もできていないまま、介護から離れにくい状況に置かれていることが確認された。

10 代から 30 代の子が ALS の親を介護することは、社会活動（職場や学校等）を経験した後に自身の親を介護する場合や、幼い頃から介護の一部と勉強を並行する場合とも違う状況に置かれていることを意味する。社会生活を始めようとする子が ALS の親を介護することはさらに現実的な自分の今後の生活問題、そして、児童だった時よりも多くの人と接することを意味す

る。その中で、葛藤が起こると、子は自分の考えを中心に葛藤を解決するのではなく、親の介護にとって最善な解決方法を選ぶことが求められる。

社会活動をしなければならない経済的理由と共に介護を期待する周りとの関係で子は葛藤を起こすが、相談や情報提供をしてもらえるところはない。

ALS 者が出版した本の最後に子が書いた文章でもその葛藤は確認できる。

私も 20 代青年だ。友達と遊びたいし、同好会活動、教会のボランティア活動、職場生活と飲み会などあまりにもたくさんの時間を要求する社会と、それと同一な時間を要求する母の肉体の前で、私もどっちか片方を諦めなければならない葛藤と悩みの時間が増えてきた (イ 2003: 273)。

著者であるイは、最初は夫が主に介護をしてきたが、過剰な介護により夫の健康が悪くなり、20 代だった娘に積極的に介護を求めるようになったという。

したがって、親の介護を全面的に担っていた本論文冒頭で紹介した W や、T だけではなく、主に配偶者介護であり子が介護を手伝う場合でさえ、結局は介護によって次第に社会活動が制約される可能性は非常に高い。この点は社会で介護の需要が増加する場合、T のように働き盛りの頃、介護が原因で社会から離れてしまう問題が急増する可能性さえある。

3. 韓国特有の家族文化

今回の事例における子の介護を理解するためには韓国での家族に対する一般的な考え方や文化的背景も抑えておく必要がある。

日韓は伝統的に儒教的思考が強く支配してきたことは先行研究で多く言われてきた。しかし現在両国の家族文化は儒教に基盤を置きながら

も異なる側面がみられるようになっている。韓国家族文化について EBS 家族ショック製作チーム²⁰⁾によると韓国の家族は位階の秩序が確立されていて、それぞれに期待する役割が明確である。また家族の中では構成員たちに利他主義と犠牲を迫られるし、そのプロセスの中で親密感を武器にして相手に抑圧過剰な責任感を与え、罪悪感を覚えさせることもあるとした (EBS 家族ショック製作チーム 2015)。

また心理学者であるホ・テギユンは韓国社会の最も大きな問題として忍苦の錯覚²¹⁾を挙げた。努力の価値や、人の期待に応えることは韓国以外にも存在するが、韓国の場合、その傾向が主体性、心情中心主義²²⁾と融合し、自分の選択で心を尽くして絶えずに努力することを求めるとした。

以上の二つの議論が W や T の例でも働いたと考えると、たまたま親に介護が必要になった時に W や T が介護を担うようになり、介護上家族関係の中で位階の秩序 (親に対する孝行) や、利他主義と犠牲を求められる。その上に忍苦の錯覚が働き、親のために我慢すればいつかは自分にも良いことがある (例えば母親の病気が治る) かもしれないと思ってしまう可能性が

20) EBS とは Korea Educational Broadcasting System で教育関連放送局である。特集企画ドキュメンタリーである『家族ショック』という番組の内容を基に本を出版した。内容は現在の韓国家族の現状を描き、関係改善のための試みを描いたものとなっている。

21) ホは子供の入試のために我慢する親を例に挙げ、子のために自分の欲求の諦めながら忍苦の時間を送ると後で子供が成功するという考えを忍苦の錯覚と説明した。この例を親の介護でも言えるのは韓国のメディアでも親の病気を治すため子が行った努力を賛美する記事が珍しくないし、全国自治体で孝子・孝女や孝嫁に賞を授与する行事があるためである。

22) 著者は韓国人の主体性について自ら判断し、自律的に行動し、その中で自分の存在感を確認し、表すことを好むと説明した。心情中心主義とは人間関係の中で人の心を重要することを指し、西洋が行為自体を重視する反面、韓国は行為よりは心 (行為の真意) をもっと重要視すると説明した (ホ 2015: 65, 195)。

ある。このような文化は自分の欲求を我慢し、自分の時間を使いながら無理な介護を行う娘を当然視させ、介護による困難や葛藤を言いづらくさせる圧力に働くと推測できる。それは今まで韓国で ALS 者の子の介護が研究されなかった、もしくは困難を訴える子がなかった理由になりうる。

結局は重度な介護から起因する困難があるにもかかわらず、その困難を言えないし、聞いてくれる所もないことから、ALS 者だけでなく家族（娘）にも社会的排除が起きるといえる。高齢者を介護する子の場合には経済的支援の施策が効率的かもしれないが本研究の事例の場合は経済的な支援だけでなくその支援と円満にリンクしてくれる架け橋の役割も必要と思われる。

Ⅲ 結論

本研究では未婚の娘が親の介護をめぐって形成される人間関係で起こる困難を分析することを試みた。そのために、ALS 者の子が作成した文章の検討や T とのインタビュー調査を行い、その結果を検討した。

ALS 者への介護は重度介護でかつ、医療的介護が含まれるため、介護者は見守り介護を行う必要がある。しかし、介護支援者は ALS への理解が不十分で、重度の ALS 者を忌避する傾向があり、T の場合、適切な支援者を探すことは容易ではなかった。その制度上の不備によって T は介護をめぐって、支援者との関係で葛藤が起りやすいが、関係改善のために努力するよりは我慢してしまった。そのため、介護支援制度があっても T には介護の負担が減るより、新たな葛藤の要素になっていた。

ALS 者の子は先行研究で指摘されたように時間的な制約や就労機会の喪失、介護役割との葛藤を経験することは本研究でも確認できた。さらに、本研究では未婚の娘が主介護者になった

時、家族の中で行う介護は、今まで研究されてきた配偶者介護や中年期以降の子供介護とも違って、子役割（親に対する介護責任や家族間の葛藤調節役）、介護調節役割（介護支援者との葛藤調節及び親の介護説明）、社会人としての役割などを同時に求められる傾向を持つ。なお、その関係の中で葛藤があると娘は介護の不便を懸念し、弱者の立場に置かれることを明らかにした。

確かに、介護支援者との葛藤や ALS 者の主介護者として複数の役割を持つことは配偶者も経験しうる問題である。しかし、介護の内容が命を左右する緊張性の高いものであるために娘が介護をするときは自分の生活ができなくても介護から抜けられなかったし、介護についてほかの家族から監視・注意される立場に置かれていた。さらに、子であるために当然視される孝行は重度の介護を意味しており、それに伴う困難を言いづらくさせる文化的背景として働いていた。具体的には親や兄弟との関係で、介護者（子）は葛藤があっても我慢し、自分の生活よりも介護を優先してしまう過程が見られる。この点は、高齢者を介護する子が自分の生活が困難になった際に親を高齢者施設へ移行できる事例とも違う。T の事例から考えると、親の病気（ALS）の平均発病年齢が高齢者より若いから、高齢者の子介護者より早い時期から介護を担うことから、人間関係の中で弱者になり、社会から排除される傾向が明確に見えた。したがって、ALS の親を介護する子については ALS 者を介護できる人材育成制度の改善と共に、子が家族関係に対し、相談できる機関を設けることや子たちの就職関連支援なども必要である。

ここまで論じてきた論点は家族関係や家族介護研究にとって ALS 者の娘介護者が置かれる介護困難への理解を深められる基層研究として位置づけられる。

本研究の一事例をもって、ALS 者の家族すべ

てを論じることはできない。しかし、Tの事例を確認し、ほかのALS者の子に関連する文章の引用も試みた。限定的ではあるが、より広範な視点からALS者の状態や介護の状態についての知見を得ることに繋がったと考えられる。また今回の調査ではALS者の子の介護役割が葛藤を起こしている可能性が示されているが、これを役割理論によって読み解くことや、韓国の制度と文化をさらに踏まえた議論を行うことを今後の課題にしておきたい。

引用文献

- 안효숙 (2006) 효녀안효숙. 박영출판사 (=安孝淑 (2006) 孝女安孝淑. 박영출판사).
- 안효숙 (2013) ALS患者をめぐる支援制度の日報比較—難病・障害支援制度と介護保険制度の分析を通じて. Core Ethics, 9, 257-268.
- EBS 가족쇼크제작팀 (2015) 가족쇼크. 월북 (=EBS 家族ショック製作チーム (2015) 家族ショック. ウィルブック).
- 조은미 (2005) 아빠는 꽃보다 아름답다. 명진출판 (=チョウンミ (2005) 父は花より美しい. ミョンジン出版).
- 정혜원 (2010) 입원한 치매노인 부양자의 부양부담에 관한 연구—성인자녀 부양자를 대상으로. 전남대학교학원 생활환경복지학과 2010년도 석사논문 (=ゾンヒェウォン (2010) 入院した認知症老人扶養者の扶養負担に関する研究—成人子扶養者を対象に. ゴンナム大学大学院生活環境福祉学科 2010年度修士論文).
- 한국 ALS 협회 (2013) 韓日 ALS 국제세미나 중증장애인으로서의 루게릭병환자의 지원방안연구. 한국 ALS 협회 (=韓國 ALS 協會 (2013) 韓日 ALS 國際 세미나 重度障害者としての ALS 患者に対する支援法案研究. 韓國 ALS 協會).
- 한양대학병원 (2010) 루게릭병을 이기는 사람들. 진기획 (=한양안大学病院 (2010) 루어·ゲーリック病に勝つ人々. ジン企画).
- 허현숙·최스미 (2013) 근위축성측삭경화증환자의 삶의 질. 재활간호학회지, 16 (2), 122-132 (=호비온스크·체스미 (2013) 筋萎縮性側索硬化症患者の生活の質. 리ハビリ看護学会誌, 16(2), 122-132).
- 허태균 (2015) 어쩌다 한국인. 중앙북스 (=ホテギョ (2015) 偶さか韓国人. 中央ブックス).
- 藤崎宏子 (2009) 介護保険制度と介護の「社会化」「再家族化」福祉社会学研究, 6, 41-57.
- 강수환 (2011) 중증 장애인 활동보조인의 직무만족도에 미치는 영향 연구. 건국대학교 행정대학원 사회복지학과 2011년도 석사논문 (=カンスファン (2011) 重度障害者の活動補助人の職務満足度に及ぼす影響研究. ゴングク大学行政大学院社会福祉学科 2011年度修士論文).
- 강성례 (2008) 근위축성측삭경화증 환자의 투병경험. 한국간호학회지, 38 (6), 802-812 (=カンソンリエ (2008) 筋萎縮性側索硬化症患者の闘病経験. 韓國看護学会誌, 38 (6), 802-812).
- 川村佐和子 (2006) 在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究. 2005年度総括研究報告書, 厚生労働科学研究費補助金障害保険福祉総合研究事業.
- 김명수·신형익·민유선·김정운·김정순 (2011) 제가 중증 근위축성측삭경화증 환자 및 가족돌봄제공자의 특성과 가족돌봄제공자의 건강관련 삶의 질 관련성. 대한간호학회지, 41 (3), 354-363 (=김미요스·신비요닉·민유선·김정운·김정순 (2011) 在宅重度筋萎縮性側索硬化症患者及び家族介護提供者の特徴と家族介護提供者の健康関連生活の質関連性. 大韓看護学会誌, 41 (3), 354-363).
- 김유진 (2007) 치매노인 가족의 간병 경험에 관한 실험적 현상학 연구. 한국 노인학, 27 (4), 963-986 (=김유진 (2007) 認知症老人家族の介護経験に関する先験的現象学研究. 韓國老人学, 27 (4), 963-986).
- 春日キスヨ (2010) 変わる家族と介護. 講談社.
- 春日キスヨ (1997) 介護とジェンダー. 家族社.
- 小長谷百絵 (2001) 筋萎縮性側索硬化症者を介護する家族の介護負担感に関する研究—介護負担感の特徴と関連要因. 日本在宅ケア学会誌, 5 (1), 34-41.
- 이정희 (2003) 그날이 내게 온다해도. 생활성서 (=이존비 (2003) その日が私に来るとしても. 生活聖書).
- 三浦美穂子·浅沼義博 (2012) 筋萎縮性側索硬化症療養者と介護者の苦悩と看護支援—侵襲的人工呼吸器を装着した1事例の検討より. 秋田大学大学院医学系研究科保健学専攻紀要, 20 (2), 95-107.
- 오주연 (2014) 근위축성측삭경화증환자의 질병단계

- 에 따른 사회경제적 질병비용. 한양대학 대학원 간호학부 2014 년도 석사논문 (=오즈욘 (2014) 筋萎縮性側索硬化症患者の疾病段階による社会経済的の疾病費用. 한양대학교 대학원看護学部 2014 年度修士論文).
- 오주연·안지원·오기욱·오성일·김정아·김승현·이정섭 (2015) 근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감. 대한간호학회지, 45 (2), 202-210 (=오즈욘·안지웬·오기욱·오성일·김정아·김승현·이정섭 (2015) 筋萎縮性側索硬化症患者をケアする家族の憂鬱と介護負担感. 大韓看護学会誌, 45 (2), 202-210).
- 전국 가사·간병교육센터 편 (2009) 중증질환자 및 희귀 난치성질환자의 간병문제와 대처방안. 한국학술정보 (=全国家事·看病教育センター(編) (2009) 重度患者及び希少難治性患者の介護問題と対処方案. 韓国學術情報).
- 백숙희 (2005) 근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감에 관한 연구. 연세대학 보건대학원 지역사회간호학과 2005 년도 석사논문 (=백숙희 (2005) 筋萎縮性側索硬化症患者家族員の負担感に関する研究. 연세대학교 보건대학원지역사회간호학과 2005 年度修士論文).
- 立岩真也 (2002) 生存の争い—医療の現代史のために 4. 現代思想, 8, 247-261.
- 土屋葉 (2006) 「障害」の傍らで—ALS 患者を親に持つ子どもの経験. 障害学研究, 2, 99-123.
- 우종민 (2009) Dr. 우의 우울증 카운슬링. 웅진리빙하우스 (=우즈욘민 (2009) Dr. 우의憂鬱病カウンセリング. 웅진리빙하우스).
- 矢部正浩·原田唯成·末廣満彦·玉置晃司·松下明 (2004) 家族指向のアプローチにより病的悲嘆反応が改善した 1 例. 家族医療, 11, 50-58.

(受稿日 : 2016. 6. 1)

(受理日 [査読実施後] : 2016. 11. 21)

Original Article

A Study Concerning the Care Situation of Young Family Caregivers of ALS Patients in Korea: Focusing on the Case of an (Adult) Daughter Family Caregiver

AHN Hyosuk

(Graduate School of Core Ethics and Frontier Sciences, Ritsumeikan University)

This research focuses on single daughters as care givers of ALS patients within the family and clarifies their experiences. There have been many previous studies that have focused on the spouse's caregiving experience, but only a few studies have focused on the experiences of single daughters as the care giver of ALS patients. Since most of the children of ALS patient are taking part in caring for their parents, it is clearly necessary to analyze the problems and situations they encounter in their care giving. Through essays, newspaper articles and interviews, the author tried to analyze the situations they experienced through the process of caregiving. As a result of the analysis, it became clear that the single daughters of ALS patients show a tendency to feel more difficulties in forming relationships with their parents, other members within the family, and elderly caregiving supporters. They were put in the position of being an underdog. More specifically in cases where single daughters are caring for parents with severe ALS, it became clear that they have a tendency to be patient instead of trying to figure out the frustrating part of their relationships due to their lack of social experience. Therefore it may be possible that these ALS parents have so much influence on the lives of their daughters that it is highly possible these young women are not making voluntary decisions for their life course. It can be inferred that both the daughters and the ALS patients are experiencing social exclusion.

Key Words : ALS, family caregiving, daughters' caregiving, social exclusion

RITSUMEIKAN JOURNAL OF HUMAN SCIENCES, No.35, 17-32, 2017.
