

平成 21 年 5 月 24 日現在

研究種目：基盤研究 (C)
 研究期間：2006～2008
 課題番号：18592400
 研究課題名 (和文) 筋萎縮性側索硬化症の家族介護者のエンパワメントを促進する
 支援プログラムの開発
 研究課題名 (英文) DEVELOPMENT OF A PROGRAM TO FURTHER THE EMPOWERMENT OF ALS
 FAMILY CAREGIVERS
 研究代表者
 村岡 宏子 (MURAOKA KOKO)
 東邦大学・医学部・教授
 研究者番号：30349849

研究成果の概要：本研究は、筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族のエンパワメントを促進する支援プログラムの開発を目指した。家族介護者 12 名へインタビューを実施した結果、2～16 年の介護過程で「自己の取り戻し」という作業が行われていた。介護者の重要な関心事は、病気の現実と介護の意味をみずからの人生に統合しなおし、＜自己＞の再発見によって、患者の生きがいとともに見いだすことであった。しかし、そのためには、他者との接触や情報提供が不可欠である。今後インターネットを通じた相談窓口も考慮する必要がある。

交付額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2006 年度	1,600,000	0	1,600,000
2007 年度	1,100,000	330,000	1,430,000
2008 年度	800,000	240,000	1,040,000
年度			
年度			
総計	3,500,000	570,000	4,070,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：難病看護、質的記述的手法、筋萎縮性側索硬化症、家族介護者、長期療養、エンパワメント、支援プログラム

1. 研究開始当初の背景

家族介護者は、筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）患者の長期療養・介護を強いられるなかで、体調を崩し、「他者とのかわりにおいてある自己」（Herman, 1999）を破砕され、

患者が亡くなった後も数年間抑うつ傾向に悩まされる場合があった（村岡, 2005）。Rabkin ら（2000）もまた、介護する配偶者にうつ傾向が高頻度でみられ、しかもそれが患者に感染することを報告している。なかには

介護ストレスから重大な病気に罹患する介護者もいる。そこで、ALS という病気の進行過程で、患者だけではなく家族も病気を乗り越えて、介護の意味を問いなおし、生の充実を図ることが望まれる。しかし、同病者からピアカウンセリングを受ける機会が少ないだけではなく、自助グループに限界があるという報告がされている。ALS 患者と家族介護者が心理的な問題を長期的に抱えないためにも、安全で良質なケアシステムを組織化し、提供することが急務である。

2. 研究の目的

本研究は、ALS の家族介護者が、困難な状況をどのように乗り越え、介護過程で疲弊し失われた<自己>をどのように蘇らせていくのか、もともと<自己>のもっている力を蘇らせること、すなわちエンパワメントを高めるために介護者はどのような努力をするのかを、明らかにすることである。その上で、家族介護者を支援するプログラムについて検討することとした。

3. 研究の方法

データ収集と分析は、同時進行で継続的比較分析を行った。データ収集方法は、ナラティブ・インタビューであり、ALS 発症時に遡って語ってもらった。データ分析では、介護のエピソードに注目し、家族介護者がどのような工夫によって困難な状況を乗り越えてきたのかを分析した。本研究で用いたコード化の方法は、オープンコード化と選択的コード化である。

4. 研究成果

2007 年の厚生労働省の報告では、わが国における ALS 患者は、7,695 人である。この病気は全身の随意筋が萎縮し、運動障害、構音障害、嚥下障害、さらには呼吸障害を起こし、徐々に身体を奪われていく。介護者は、

数ミリ単位での体位変換を頻繁に行わなければならない、患者との意思疎通が困難になるため特殊なコミュニケーションの工夫も必要になる。その上、患者が人工呼吸器を装着すれば、吸引はもとより、胃瘻や経鼻カテーテルからの経管栄養、尿留置カテーテルの挿入などの専門的な知識と技術が求められる。ALS という病気が、ケアする家族介護者へ心理的な波及をもたらす点についてはすでに報告されているものの、実際どのような影響をもつのか、この影響を最小にするためにはどのような支援プログラムを準備する必要があるのかを、申請者は検討してきた。

(1) 2006 年度は、家族介護者のエンパワメントを促進する支援プログラムを検討するために bereavement care、grief care に関する先行研究の整理および概念分析を行った。ALS 患者のみならず、がん患者のケアに関する文献も含めて整理した。また、米国における ALS 患者と家族へのケアについて情報を得るために、2006 年 8 月に Chicago で行われた ALS Nursing Conference と、同年 10 月に New York で行われた Management of ALS:A Multidisciplinary Approach に参加した。前者では、現場で働く看護師（ナースプロテクションナー）がほとんどで、終末期の早い段階でモルヒネをタイミングよく用いる必要性なども質疑された。後者は、Columbia University の Prof. Mitsumoto らが主催した会議であり、集学的アプローチに参画する看護師、医師、言語療法士、栄養士、理学療法士、呼吸器セラピストなどが多数参加した。シンポジストの一人 Albert によると、終末期 ALS 患者には重度のうつ症状が 10~20%みられ、終末期の QOL を維持するために、患者と介護者のメンタルヘルス、早期のホスピス利用、死の最終月により良い症状管理が求め

られているとしていた。さらに、「うつ」と「生きる意味の喪失」は区別されなければならないと報告していた。したがって、患者の症状管理が、家族介護者の身体的心理的ストレスも軽減する可能性があり、患者と家族をひとつのシステムと捉え支援することの重要性が確認できた。

(2)2007年10月、Third Annual ALS/MND Nursing Symposium(Chicago)において、Experience of a Ventilated Patient with ALS and his Wife in Japan: “Suffering and Hope”というテーマで申請者は発表した。この研究は、ALS発症から呼吸器装着までの患者の苦悩に関して、ヘルスケアチームがどのように支援するのかを質的記述的手法を用い分析したものだ。60歳代の男性患者に対して、PEGと食事の併用、呼吸器トラブル対処、入浴・外出支援などを実施した結果、ALS患者と家族が困難な体験を乗り越えた例を報告した。

(3)2007年12月、18th International Symposium on ALS/MND(Toronto)において、Synchronized Identification in Family Caregivers (wives) of Patients with ALSというテーマで申請者は発表した。この研究は、ALS患者と家族の独特な関係性を明らかにするために、家族介護者12名を研究対象とし、質的記述的手法を用いて行った。分析の結果、長期療養をしいられたALS患者と家族の間に、身体レベル、空間レベル、主体レベルでSynchronized Identificationの現象が見られた。介護者は援助を求めているかのように見られ、次第に孤立する傾向にあった。看護師は、発病早期から精神的支援を行う必要性が明らかになった。

(4)2007年12月、過去の遺族へのインタビューから見えた、記憶の断片化という現象について日本保健科学会誌 The Journal of Academy of Health Sciencesへ報告した。ALS介護者が患者との死別後、介護中に起こった記憶を自己のなかに統合できず苦悩するという特徴を見出した。介護者の記憶において、忘却も再生のされ方も不安定で、感覚的・情緒的・無意識的な出来事の表れを体験していた。なかでも〈虫食いの時間軸〉は、介護経過の一部が虫食いのように空白で、出来事を時間軸にしたがってうまく配列できなかった。この結果から、病気の早い段階で家族介護者のエンパワメントを促進する必要があり、現状調査が不可欠と捉えた。

(5)2008年6月、第2回日本慢性看護学会学術集会「共に在り 共に変わる」のシンポジウムにおいて「神経難病患者をケアする家族に何が起きているのか」のテーマで発表した。ALS患者が呼吸器を装着した場合、一瞬の気のゆるみが死につながるため、介護者は四六時中非常な緊張をしいられる。他方患者もつねに生命の危険に直面しているため、介護者に強い依存感情を抱くようになる。次第に家族介護者とALS患者の間には、濃密な関係が生み出された。この研究を進めていく上での、調査方法の特徴、研究者としてのポジションナリティについて報告した。また、家族介護者が患者の体験に感情移入し、身体的変化や情動的混乱まで引き起こす可能性の高さから、関係性を視野に入れて支援する必要性を報告した。

(6)2008年9月、4th Annual ALS/MND Nursing Symposium(Chicago)において申請者は、Caring for Ventilated ALS Patients at Homeというテーマで発表した。この報告では、

1980年以降の日本において、長期的療養を余儀なくされたALS患者と家族の問題、ALSケアの現状を報告した。10～20年間に渡って呼吸器を装着した患者の生活やコミュニケーション手段の工夫は、欧米には見られない点として注目された。

(7)申請者は研究成果(4)を踏まえて、現在進行形でALS患者を介護する家族介護者へインタビューを実施した。研究参加者は、配偶者12名(女性10名、男性2名)であった。年齢は、40代2名、50代1名、60代6名、70代3名だった。介護歴は、2～16年だった。ALS患者の平均罹患期間は7.5年、呼吸器装着者9名、胃瘻造設者10名、仕事へ従事している者1名であった。2名の患者は、介護者が体調不良のために入院していた。

家族介護者は、ALS介護の過程である種の態度を身につけていくようであった。長期的介護によって、介護者は痰が詰まってくると夜中でも自然に目覚め、「どっかでつながっているような気がして不思議だ」と語り、患者との間に密接な関係性を築きあげていった。それだけに、介護者が介護を継続するためには、濃密な関係を抜け出す必要がある。そのための努力を《自己の取り戻し》と定義した。

家族介護者にとって、さまざまな介護技術を身につけることよりも、患者の生きがいとともに見出すことが重要課題であった。そのためには介護者自身、余裕をもつことが大切だった。《自己の取り戻し》という現象は、《介護一直線にならない》とみずからを戒めることから始まる。ある介護者は、患者会の立ち上げへの参加を求められて6時間も外出したことが、生活を変えるきっかけになった。介護者は、一人になる時間を設定し、たとえば30分であってもベッドサイドから離

れて散歩すること、ガーデニングなどの趣味をもつといった努力をするようになった。また、《モデルになる人を見て自信をつける》という現象も認められた。すでに自己を取り戻した患者と介護者の関係を目撃すれば、自分も患者からしばらく離れても大丈夫だという自信が生まれる。こうした段階を経過すると、介護者は患者会へ積極的に参加し、他者と交わることによって、社会における《自己》を再発見することができるようになった。インタビューの最後には、介護歴2～5年の介護者から、介護者だけの集まりを作ってほしいという要望が語られた。

上記(1)～(7)の一連の研究から、家族介護者とALS患者の間には、濃密な関係性が築き上げられていることが明らかになった。Chiora(2005)の研究は、疾患が深刻になればなるほど、患者の介護者への依存度が増し、介護者の疲労度が増大することを指摘している。しかし、本研究の問題点は、彼らが自分のことよりも患者を優先しがちであるために、慢性的な疲労を自覚しない傾向にあるということである。これは、長期的で重症度の高いALS患者の介護者が限界状況になるまでSOSを発信しない危険性を示唆している。呼吸器を装着して、数年から十数年介護した家族によりやく、《自己の取り戻し》を試みる努力が見られることは、そうした態度の重要性に気付くには時間がかかるということを意味する。このような努力は、家族介護者に余裕を与え、ひいては適切な介護を長期的に行うのに必要不可欠なことであり、できれば病気の早い段階からそうした努力を支援するシステムが必要である。今後、支援プログラムの構築には、家族介護者同士の情報交換の場、医療看護の専門的な立場からケア方法が提案できる機会、インターネットを通じて相談できる窓口などを考慮することが期待される。

<参考文献>

- ①Herman, J. L./中井久夫訳：心的外傷と回復、みすず書房、1999
- ②村岡宏子：筋萎縮性側索硬化症の夫を介護した妻の体験、2004年度日本赤十字看護大学、博士論文、2005
- ③Rabkin J.G., Wagner G.L., & Del Bene M.D.: Resilience and Distress among Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients and Caregivers. Psychosomatic Medicine, 62(2), 271-279, 2000
- ④Chiò A., Gauthier A., Vignola A., et al: Caregiver Time Use: A Pilot Study in Amyotrophic Lateral Sclerosis, 16th International Symposium on ALS/MND, 37, 2005

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計 2 件)

- ① 村岡 宏子、神経難病患者をケアする家族に何が起きているのか、日本慢性看護学会誌、2(2)、79-81、2008、査読有り
- ② 村岡 宏子、筋萎縮性側索硬化症患者の遺族に見られた記憶の断片化、日本保健科学学会誌、10(3)、139-149、2007、査読有り

[学会発表] (計 4 件)

- ① MURAOKA KOKO, Caring for Ventilated ALS Patients at Home, 4th Annual ALS/MND Nursing Symposium, 2008 Sept., Chicago
- ② 村岡 宏子、神経難病患者の家族に何か起きているか、第2回日本慢性看護学会シンポジウム、2008年6月、東京
- ③ MURAOKA KOKO, Synchronized Identification in Family Caregivers of Patients with ALS, 18th International Symposium on ALS/MND, 2007 Dec., Toronto
- ④ MURAOKA KOKO, Experience of a Ventilated Patient with ALS and Family Caregiver in Japan: "Suffering and Hope", Third ALS/MND Nursing Symposium, 2007 Oct., Chicago

[図書] (計 2 件)

- ① 村岡 宏子、筋萎縮性側索硬化症の看護過程の展開、疾患別看護過程の展開、学習研究社、575-588、2008
- ② 村岡 宏子、筋萎縮性側索硬化症の看護過程、経過別看護過程の展開、学習研究社、684-695、2007

6. 研究組織

(1) 研究代表者

村岡 宏子 (MURAOKA KOKO)
東邦大学・医学部・教授
研究者番号：30349849

(2) 研究分担者

森 秀美 (MORI HIDEMI)
東邦大学・医学部・講師
研究者番号：80385575

(3) 連携研究者

- ① 岩崎 泰雄 (IWASAKI YASUO)
東邦大学・医学部・教授
研究者番号：30130347
- ② 岩本 康之介 (IWAMOTO KONOSUKE)
東邦大学・医学部・助教
研究者番号：70424710

(4) 研究協力者

- ① MITSUMOTO HIROSHI
Columbia University-New York・
Department of Neurology・Professor
- ② ARMSTRONG JENNIFER
Northwestern University・Division of
Neuromuscular Medicine at NMFF・
Nurse Clinician
- ③ 吉野 英 (YOSHINO HIDE)
吉野内科神経内科医院・院長
- ④ 仲村敬和 (NAKAMURA YOSHIKAZU)
東邦大学医療センター大森病院・神経内
科・医師
- ⑤ 川上 純子 (KAWAKAMI SUMIKO)
日本 ALS 協会・千葉県支部
- ⑥ 織田 昌代 (ODA MASAYO)
日本 ALS 協会・富山県支部