

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 19 日現在

機関番号：32661

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2011～2014

課題番号：23593266

研究課題名(和文)筋萎縮性側索硬化症の家族介護者における心のバリアフリー化促進モデルの構築

研究課題名(英文)MODEL FOR THE PROMOTION OF A BARRIER-FREE MIND IN THE FAMILY CAREGIVER OF ALS PATIENTS

研究代表者

村岡 宏子(MURAOKA, Koko)

東邦大学・看護学部・教授

研究者番号：30349849

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,200,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、筋萎縮性側索硬化症の家族介護者における心のバリアフリー化を促進するモデルの構築を目指した。家族介護者7名へインタビュー調査した結果、24時間に渡る介護が必要なため、患者と家族介護者の間には濃密な関係が生まれることが明らかになった。この関係は、見えないバリアを形成し、外部サービスがうまく導入できないほどになり、その結果、介護の質的低下を招く恐れがある。「心のバリアフリー化」を進めるために、日ごろから患者と家族が社会的場面に接触できるALSケアを提供していく必要がある。今後、レスパイト機能をもつ訪問看護や介護事業所、病院のなかに在宅療養支援病棟を設立することも望まれる。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study was to clarify the model for the promotion of a barrier-free mind in family caregiver of Amyotrophic lateral sclerosis (hereafter referred to "ALS") patients. Because ALS patients need almost 24 hour care, an intense relationship between them and family caregivers often results. The relationship forms an invisible barrier and impedes a smooth introduction of external service, and as a result, it sometimes causes degradation in the quality of care. In order to promote "barrier-free minds", it is important to provide care in a manner where it possible for ALS patients and their family caregivers to keep up with social contact regularly. For this reason, the establishment of medical wards specializing in home-visit nursing and home healthcare assistance with the option of respite care should be considered in the future.

研究分野：医歯薬学

 キーワード：筋萎縮性側索硬化症 家族介護者 心のバリアフリー化 モデル構築 難病看護 心理的社会的問題  
質的記述的手法

## 1. 研究開始当初の背景

近年日本では人工呼吸器（以下呼吸器）を装着した筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）患者が、全体の約 30% を占める。これは、1980 年代後半以降の呼吸器の進歩と在宅ケアシステムの整備の成果である。その反面、呼吸器の装着による病気の長期化はいくつかの問題を引き起こしている。

なかでも注目すべきは、ヘルパーや訪問看護師を導入する際に生じる問題である。たとえば配偶者のなかには、極度の介護疲労から精神科を受診するようにならなければ、ヘルパー導入に踏み切れない人もいる。Rabkin ら(2000)の報告では、配偶者が「介護に対して肯定的意味を見出すこと」と「介護負担」との間に負の相関関係が認められた。介護者は、どんなに介護が大変でも自分が介護することに意味があると感じ、負担とらえていないのである。さらに、その影響は死別後にも及ぶ場合があった。介護中に体験した出来事の一部が、虫食いのように空白になり、その出来事を時間軸にうまく配列ができない「記憶の断片化」現象がみられた（村岡，2007）。

これまで、2006 - 2008 年度『ALS の家族介護者のエンパワメントを促進するプログラムの開発』（科学研究費基盤 C）に取り組んだ。家族介護者は、自分のことよりも患者を優先しがちであり、慢性的な疲労を自覚しない傾向にあった。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孕んでいる。呼吸器を装着して、数年から十数年介護した家族にようやく、自己の取り戻しを試みる努力、すなわち、30 分だけでも散歩する、自分の趣味を復活させるといった態度がみとめられた。こうしたことの重要性に介護者が気づくまでには、時間がかかるのである。

介護に専念するあまり、「介護だけの自己」になれば、自分の食事を味わうことさえ罪悪感をもってしまうことがある（村岡，2007）。もし、家族介護者のニードが誰からも振り向かれず、患者の病気だけが介護者の記憶に刻印されるとき(Walsh & Anderson,1988)、心理的社会的ストレスは双方にとって深刻な問題になりかねない。これまでの国内外の研究で、介護場面におけるこうした心理的社会的な拘束状態は、あまり論じられてこなかった。そうした拘束を引き起こす要因は、介護者が外部サービスに任せられないという役割意識だけの問題なのだろうか。ALS 患者と家族介護者が、長期的な療養・介護を継続するとき、安全で良質なケアシステムを充実させていく必要がある。

## 2. 研究の目的

本研究は、ALS の介護がほとんど 24 時間つきっきりになるため、家族介護者が孤独になり、自分の苦悩を誰にもわかってもらえないといった意識を強めていくことに注目す

る。ALS 介護が、なぜこうした独特の意識をもつにいたるのか。とくに介護者の「心のバリア化」現象が、なぜ起こるのかを明らかにする。その上で、外部サービスを取り入れて、在宅での療養・介護がうまくいうような支援モデルを検討することとした。

## 3. 研究の方法

本研究は、質的記述的手法を用いた。データ収集と分析は、同時進行で継続的比較分析を実施した。

データ収集方法は、半構造化面接により現在進行形で ALS 患者の介護を担う主介護者に語ってもらった。心のバリアができてしまうと、介護者はヘルパーなどの第三者を入れることへ抵抗感を示し、これがケアシステムへの重大な阻害要因になってしまう。そこで心のバリア化にかかわる出来事を分析した。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

わが国における ALS 患者は、9,200 人である（厚生労働省,2013）。病気が進行した ALS 患者は、家族介護者の外出を不安がり嫌がる。しかし、それは患者だけではない。呼吸器装着から間もない時期、介護者は風呂に入ること、ゴミを捨てに外へ出ることさえ不安になった。患者から離れることへの恐怖心の増大があるのだ。呼吸器を装着した ALS 患者のケアでは、窒息の危険性や器械の離脱事故を予防しようとして、介護者が独特なアラートネス alertness (Herman,1999) を身につけていく。それは一つの能力獲得でもあるが、心理的・物理的に拘束された環境のなかで、介護者は病理的な行動の特性を身につけてしまいかねない。また、介護者は介護を休むことに負い目をもつ傾向がある。呼吸器装着や胃瘻造設、尿留置カテーテルを挿入した医療依存度の高い患者では、外部サービスをうまく取り入れていかなければ、双方が心理的社会的に追い詰められていく。支援システムをどのように強化していけばよいのか、「心のバリアフリー化」という視点から検討してきた。

(1)2011 年度は、家族介護者が抱える介護上の困難点について患者会誌を含む先行研究を Meta-narrative mapping し、体験の中核構造を整理した。

さらに ALS 患者 2 名を訪問し、家族介護者へ普段の生活についてインタビューを実施した。A さんは、介護 11 年になる家族介護者である。11 年間のなかで、介護生活のリズムができ上っており、ヘルパーは週 1 回 2 時間のみだった。そのほか、訪問看護師が週 2 回、1 回 60~90 分、理学療法士や作業療法士、訪問入浴などがほぼ毎日入る形であった。これは患者本人の「体が固まらないようにしたい」ことへの配慮から組み立てられていた。

また、ディサービスを利用していたが、送迎には看護師が付き添ってくれるサービスであった。ところが、施設の看護師不足から、送迎ができないといった理由で、一時的にディサービスは中止されていた。介護者が「自分の時間」を確保するには、2回/週のディサービスを提供してもらう必要があるとAさんは強調した。今後、ヘルパーの滞在時間を延長するか、2回/週の利用への変更も考えているようだった。

Bさんは、ALSの母親を介護しているが、呼吸器装着から1年ほど経過したところである。ほとんど24時間の介護を担当している。ヘルパーにまかせて3時間「気晴らし」をしてよいと言われたとしても、「顔を洗ってお化粧して着替えるだけの気力がない」と語った。年3回のレスパイトケアで2週間、介護をはずれたときに、ようやく思う存分外出ができ、解放感に浸ることができた。つまり、日常的にヘルパーが入ってくれても、介護者はその場を離れられず、外出しても気が気ではなく、「自分の時間」感覚がもてずにいたのである。

(2) 2012年8月27日、第17回日本難病看護学会学術集会において、「筋萎縮性側索硬化症の家族介護者におけるケアの緻密な取り決め」というテーマで発表した。

この研究は、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、ALS患者は病気の進行によって、ひとつ一つの動作を家族介護者に委ねなければならない。一方的に介護者に依存するようになることがわかった。そして、患者と介護者の間に細かいルールが設けられていく。たとえば、体位変換で用いる枕の種類が複数個あり、重ね方も何通りもあった。抱きかかえるときにも、10cmぐらい下をそっと抱えなければならず、肘の曲げる角度は腸骨の延長線上を基準とするなどのルールもあった。その結果、介護者自身にも「私のかわりはないという意識」が強まる。そのために、外部サービスを排除する傾向が生まれやすかった。

(3) 2012年11月23日、日本難病看護学会において難病セミナーが開催された。「家族が元気になる援助」というテーマで、60分間講演をした。講演の内容は、身体の運動機能や言葉が剥ぎ取られていくALS患者の体験世界、ケアする家族のフィールド調査からみえてきた現象、元気を共有する意義についてだった。

(4) 2013年3月、看護雑誌ナーシング・トゥデイにおいて、神経難病(ALS)におけるエンド・オブ・ライフケアというテーマで発表した。

この報告は、2012年度に家族介護者4名を対象に訪問し、質的記述的手法を用いて行

ったものである。ALSケアにおいて、患者と家族介護者の介護方法へのこだわりが、外部サービスを受ける場合の弊害になりうる可能性について検討した。

在宅療養開始から数か月経過すると、自分なりのやり方を工夫して、介護へのこだわりがでてくる。たとえば、体位変換のし方、コミュニケーションのとり方、吸引方法、経管栄養になってからも口から食べたがる患者の希望に応える食事介助などである。患者の側も主介護者がいつでもやってくれる介護方法でなければ安心しなくなる。ある患者と家族介護者は、文字盤が面倒という理由で、二人の「あうんの呼吸」でコミュニケーションを取るようになった。その結果、入院した患者の回りの世話は、コミュニケーションがとれる家族介護者になってしまった。コミュニケーション手段が失われるようになると、まばたきや口角の動きなど微妙な反応と、文字盤を効果的に利用する必要がある。それも介護者一人とだけではなく、身近に誰とでも対面的な相互作用ができる支援の重要性が明らかになった。

(5) 2013年8月24日と25日、第18回日本難病看護学会学術集会において大会長をつとめ、テーマ「難病看護のスペシャリティーへの挑戦—当事者の体験の語りから学ぶ—」と題し、講演をおこなった。

難病療養者が有効な治療法のないなかで、少しでも苦痛が緩和され、その人らしく最適な健康を生きることが期待される。ケアの専門家として、適確で安全な技術とともに、いかに人々の生活に彩を添えることができるのかのアイデアや、心のケアが一層重要になると考える。「当事者」とは、一般には患者、療養者のことである。しかし、難病は家族やケアする医療福祉の人々へ、とくに心理的影響をもたらす。そこで、「当事者」ということばを本来の意味よりも広がりのあることばとして、とらえなおそうと企画した。講演の主な内容は、ALS患者と家族との出会う機会になったフィールドワークの経験についてである。本研究の研究課題に関して、外部サービスを入れるタイミングの重要性と、Convoyモデルのように特定のメンバーによる家族介護から、専門職集団へと、ケアの輪を広げていく必要性を述べた。当日の講演は、日本難病看護学会誌、第18巻2号に掲載された。

(6) 2014年度は、2011年度からの一連の研究成果を踏まえて、ALSケアにおいて家族介護者の「心のバリアフリー化」を進める上で心理的社会的問題について、インタビュー調査を実施して、質的記述的手法による分析おこなった。以下の成果は、2015年7月25日、第20回日本難病看護学会学術集会において、「筋萎縮性側索硬化症の家族介護者が長期的介護で抱える心理社会的問題」という

テーマで発表を予定している。

研究参加者 7 名について分析した結果、ALS の家族介護者の心理社会的問題の第一は、生活のなかで「気晴らし」ができないことだった。BiPAP 装着から 2 年になる ALS 患者の介護者は、日常の全面的介護が必要であるにもかかわらず、外部サービスの利用が 1 週間に 1 回 2 時間程度であった。美容室に行くときでさえ、ヘルパーは頼まず、吸引器とともに患者を車に同乗させた。また、ALS 患者と認知症の母親を介護している介護者は、久しぶりの自分の時間に「外出先からどこかへ行ってそのまま帰りたくない心境」になったと言う。第二の問題は、そうした心理状態に追い込まれても、介護者は自分の外出のために外部サービスを用いることに抵抗感を示し、罪悪感さえ抱く場合があった。ある介護者は、2 か月外出をしていないと語り、介護生活が「社会から隔離された感じ」を強めていた。介護者のなかには、慢性的な疲労から、吐き気や眩暈の症状を引き起こすこともあった。様々な介護上の工夫がなされ、たとえば訪問看護師とヘルパーが入る時間を 30 分間重ねることで、清拭や着替えを楽に実施していた。しかし、第三の問題は、介護生活がリズムカルに行われ、一日の介護手順がルチン化されることで、質の高い円滑な療養生活の確保になる一方、介護者の自由で解放的な時間は奪われたままであった。

(7)2015 年 8 月号(74 巻)の BRAIN AND NERVE において、テーマ『看護からみた神経難病の終末期—「心のバリアフリー化」を進める ALS ケアの重要性—』の ALS ケアの再考の一部に結果を発表した。

ALS の家族介護者の約 80% は配偶者である。呼吸器を装着するようになった ALS 患者には、吸引など 24 時間の介護を必要とする。その結果、患者と介護者のあいだには濃密な関係ができあがる。患者は配偶者の介護しか受け付けなくなり、配偶者にも「わたしでなければ」という強い責任感が生まれる。二人のまわりには「バリア」が張り巡らされるのである。この「バリア」はケアに深刻な悪影響を及ぼす。患者は配偶者以外のケアを気にいらず、すぐに配偶者を呼ぶことになる。配偶者もまた患者を外部サービスにまかせようとすれば、責任逃れをしているような罪悪感にさいなまれる。ところが、24 時間の介護を一人でおこなうのは所詮無理であり、介護者はやがて疲弊し、介護の質は当然低下せざるを得ない。そうなると、介護者は「自分の時間」に対して自責の念をもち、悪循環が生まれる。したがって、この「バリア」が解消されないかぎり、ケアシステムが整備されてもそれが十分に実現されずに終わる恐れがある。ALS のケアにおいて大切なことは、患者と家族介護者の「心のバリアフリー化」を成功させることであり、制度的支援を推進していく必要性がある。

「心のバリアフリー化」を実現するためには、日ごろから患者と家族介護者が社会的場面に接触し、患者同士、患者と一般人とが普通に居合わせる機会を提供していくことが重要である。また、呼吸器を装着した患者の外出支援も積極的に実施していく必要がある。地域と施設が有機的なつながりを保ち、レスパイト機能をもった訪問看護や介護事業所、病院のなかに在宅療養支援病棟を設立することも望まれる。

#### <引用文献>

- Rabkin, J.G., Wagner, G.J., Bene, M.D.: Resilience and Distress Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients and Caregiver. *Psychosomatic Medicine*, Vol.62, No.2, 2000, pp.271-279  
村岡宏子:筋萎縮性側索硬化症患者の家族に見られた記憶の断片化, 日本保健科学学会, Vol.10, No.3, 2007, pp.139-149  
村岡宏子: ALS 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, 科学研究費補助金研究成果報告書 基盤(C). 2009  
Walsh, F. & Anderson, M.: *Chronic Disorders and the Family*. The Haworth Press, 1988  
Herman, J.L.(1992)/中井久夫訳: 心的外傷と回復, みすず書房, 1999

#### 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 3 件)

村岡 宏子, 看護からみた神経難病の終末期—「心のバリアフリー化」を進める ALS ケアの重要性—, BRAIN AND NERVE, 査読無, 74 巻, 2015, 印刷中 ISSN 1881-6096

村岡 宏子, 難病看護のスペシャリティーへの挑戦 当事者の体験の語りから学ぶ, 日本難病看護学会誌, 査読無, Vol.18, No.2, 2013, pp.92-95 ISSN 1343-1692

村岡 宏子, 神経難病(ALS)におけるエンド・オブ・ライフケア, ナーシング・トゥデイ, 査読無, Vol.28, No.3, 2013, pp.46-48 ISSN 0912-2974

〔学会発表〕(計 3 件)

村岡 宏子, 筋萎縮性側索硬化症の家族介護者が長期的介護で抱える心理社会的問題, 第 20 回日本難病看護学会学術集会, 2015 年 7 月 25 日, 大田区産業プラザ Pio (東京都・大田区) ISSN 1343-1692

村岡 宏子, 尾崎 章子, ALS の家族介護者にみられる生活の工夫と自己の取戻し現象, 第 18 回日本難病看護学会学術集

会、2013年8月24日、東邦大学看護学部（東京都・大田区）

ISSN 1343-1692

村岡 宏子、筋萎縮性側索硬化症の家族介護者におけるケアの緻密な取り決め、第16回日本難病看護学会学術集会、2011年8月27日、昭和大学医学部附属看護専門学校（東京都・品川区）

ISSN 1343-1692

〔図書〕（計 3 件）

村岡 宏子、難病とともに生きるセルフマネジメント支援、ナーシング・グラフィカ 成人看護学 セルフマネジメント、メディカ出版、2014、pp.213-226、246

村岡 宏子、難病看護の基礎と実践 すべての看護の原点として、桐書房、2014、pp.44-50、253

## 6. 研究組織

### (1)研究代表者

村岡 宏子 (MURAOKA, Koko)

東邦大学・看護学部・教授

研究者番号：30349849

### (2)研究分担者

尾崎 章子 (OZAKI, Akiko)

東北大学・医学(系)研究科(研究院)・

教授

研究者番号：30305429