

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 6 月 22 日現在

機関番号：34431

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2013～2016

課題番号：25870948

研究課題名(和文) 神経難病患者の療養環境における家族の影響に関する研究

研究課題名(英文) Research on Influence on Families in the Care Environment of Intractable Neurological Disease Patients

研究代表者

酒井 美和 (SAKAI, MIWA)

関西福祉科学大学・社会福祉学部・助教

研究者番号：70454436

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,800,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、家族関係や療養環境が神経難病患者(ALS)の人工呼吸器装着・非装着に与えている影響について示すことである。そのために、在宅療養の構築の過程についてインタビューを行い、ジェンダー視点で検討した。その結果、以下の2点が示唆された。第一に、女性の家族は主介助者となりやすく、それにより、ALS患者の在宅生活が可能となっていることが挙げられる。在宅生活が可能となることで、ALS患者は人工呼吸器装着の選択へと結びつく可能性が示唆された。第二に、主介助者が男性の家族の場合には仕事を継続し、介護サービスを利用することで、ALS患者の在宅生活が継続可能となることが示唆された。

研究成果の概要(英文)：The objective of this study is to reveal the influence by family relationship or care environment giving to whether an intractable neurological disease (ALS) patient mounts a ventilator or not. Therefore, interviews about the process to build home care were conducted and examined from the perspective of gender. As a result, the following 2 points were suggested. Firstly, a female family member tends to be a main caregiver, which enables an ALS patient to have an at-home life. By at-home life becoming possible, those patients can also have prospects to future at-home life relatively, which suggested that there was a possibility to guide them to the choice of mounting a ventilator. Secondly, if a caregiver is a male family member, it was indicated that his ALS patient could continue an at-home life by staying his job and utilizing nursing-care service.

研究分野：社会福祉

キーワード：社会福祉 ジェンダー 難病 ALS

## 1. 研究開始当初の背景

本研究では神経難病患者として ALS(筋萎縮性側索硬化症)を取り上げた。ALS は運動ニューロンが侵される難病であり、徐々に手や足など全身の筋力が衰えることで重度の身体障害が伴う。そして、症状の進行により呼吸筋も衰え、生きるためには人工呼吸器の装着が求められる。ここで患者は呼吸器を装着するのか・しないのかという非常に厳しい生死に関わる問いがなされる。

報告者はこのような人工呼吸器選択の状況を ALS 患者の性別に基づいて、既存の調査結果等を見直したところ、女性は男性と比べて人工呼吸器の装着を選択しない傾向にあることが示された。そして、女性が人工呼吸器を装着しない要因の一つとして在宅療養環境における家族の存在が挙げられた。

ALS 患者は在宅療養において介護保険や障害者総合支援法のサービスを利用することが可能であるが、医療的ケアを要する ALS の場合には、家族介護が前提となっている。それゆえ、療養において最も必要とされる家族介護が女性患者は求めにくいと考えられることを示した。介護を行っている多くの方は女性であり、その女性自らに介護が必要になったとき、誰が家族内で主介護者となり得るのか。男性の場合は妻であり、女性の場合は夫になるが、今までの様々なジェンダー研究が示してきたように、男性の場合は妻に介護者の役目を求めやすいが、女性の場合は夫には求めにくい状況にある。では、女性患者の場合は誰が主介護者になるかというと、娘であり、女性の家族になりやすい。または、家族以外のケアを求めてサービスを利用することも考えられるが、ALS の場合には前述した通り、吸引など医療的ケアが必要となるため、介護サービス利用そのものが難しい。

社会福祉士及び介護福祉士法の一部改正により、2012 年度からは介護福祉士や定められた講習を受講した者はたんの吸引等の

医療的ケアの一部が担えるようになった。しかし、医療的ケアを提供するヘルパー派遣事業所の数は少なく、また、日常的に必要な医療的ケアのために、24 時間、訪問看護を利用することは現実的には難しい。家族ではなく介護サービス利用により 24 時間の在宅ケア体制を構築している ALS 患者も少ないながらも、殆どの患者の療養は、やはり家族介護が前提である。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、家族関係や療養環境が神経難病患者の人工呼吸器装着・非装着に与えている影響について示すことである。そのために、在宅療養の構築の過程についてインタビューを行い、ジェンダー視点で検討する。

## 3. 研究の方法

### 1) 先行研究の検討、資料の収集

ALS 患者の性別が記載されている論文や研究報告書を収集した。また、日本 ALS 協会が刊行している定期雑誌「JALSA」から本研究に関係する情報を収集した。

### 2) インタビュー調査

ALS 患者、家族にインタビューを行うための調査票を作成し、実施した。ALS 患者 3 名(男性 1 名、女性 2 名)、家族 3 名(男性 2 名、女性 1 名)に対し、これまでの経過や現在の在宅環境についてインタビューを行った。その後、インタビュー内容を整理、ジェンダー視点から検討した。

## 4. 研究成果

### 1) 女性の家族の存在

ALS 患者の A さん(女性)の場合には、母親が主にケアを行っていた。父親および姉妹は補助的な役割を担っていた。特に、本人が学生時代には希望する生活を支えるために、母親は退職しており、通学の付き添いだけでなく授業時の待機など、常時介護に対応していた。本人の希望する生活が行えるかどうか

については、母親の支援が得られるかどうか  
が重要な事項となっていた。Aさんは、人工  
呼吸器の装着は承諾しており、装着後も、  
現在の在宅環境を維持しながら生活する予  
定であった。既に、母親が中心となった安定  
的な在宅環境が構築されていることが、人工  
呼吸器装着の選択に影響している可能性が  
示唆された。

また、ALS患者のBさん(男性)は、ALS  
発症後は妻から介助を受けて生活してきた。  
生活には様々な困難が伴うものの、妻からの  
専従介助を受けることで、在宅生活を送るこ  
とができた。そのような中で、人工呼吸器の  
装着を選択し、装着後も在宅生活を継続して  
いる。妻はBさんの介助と子どもたちのケア  
の中心となることで、自身の体調不良を感じ  
ようになり、現在は、主に妻が介助を担う  
ものの、同時に訪問介護サービスなどを利用  
することで、在宅生活を継続していた。

Aさん、Bさんともに女性の家族が主介  
助者として重要な役割を担っており、在宅  
生活の維持において必要不可欠の存在とな  
っていた。Aさんの場合には母親、Bさん  
の場合には妻が主介助者となることで、安  
定的な在宅生活が可能となっており、Aさ  
んやBさんにとって精神面での支えにもな  
っていることが分かった。それにより、今  
後の在宅生活に対しても比較的展望を持つ  
ことができ、人工呼吸器装着の選択へと結  
びついたことが示唆された。

## 2) 男性の家族の存在

ALS患者のCさん(女性)の夫は自営業で  
あり、CさんがALS発症時には、仕事の合間  
に介助を行ってきた。しかしながら、仕事と  
介助の両立は徐々に難しくなったため、介護  
サービスを利用することで、Cさんは在宅生  
活を継続することができた。Cさんは人工呼  
吸器装着・非装着の選択は行っていなかつ  
たが、急な体調変化により、Cさんが意識を  
失っている間に夫の決断によって、人工呼吸

器が装着された。

人工呼吸器装着後には常時介護が必要と  
なり、主に介護サービスを利用することで在  
宅生活が可能となっている。夫は、介護サー  
ビスを利用していない時間帯のみ介助を行  
なっている。当初は仕事と介助の両方を行な  
っていたが、高齢により仕事を辞めた後は、  
ダンスなど趣味の時間を持っている。

Cさんの場合には、本人による人工呼吸器  
装着・非装着の選択は行われていないが、主  
に介護サービスを利用することで、装着後  
にも安定した在宅生活を継続している。Aさん、  
Bさんの場合と異なる点は、夫である男性が  
介助を行なっていることである。しかし、夫  
の仕事と介護の両立が難しくなるにつれ、介  
護サービス利用時間を増やし、現在はCさん  
の介助は主にヘルパーが担っている。つまり、  
Aさん、Bさんの場合には、女性の家族は仕  
事は退職し、主介助者として専従介助を行な  
っているが、Cさんの場合には、夫は仕事と  
介助を継続し、その後は主にヘルパーが担っ  
ている。それにより、在宅生活の継続が可能  
となっていた。主介助者が女性の家族の場合  
には、専従介助となるが、男性の家族の場合  
には仕事を継続し、介護サービスを利用する  
ことで在宅生活が継続可能となることが示  
唆された。また、主介助者が女性であるのか、  
または男性であるのかによって、在宅生活態  
勢が異なる可能性も示された。

## 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0件)

〔学会発表〕(計1件)

日本社会福祉学会第61回秋季大会、2013、  
北星学園大学、北海道

〔図書〕(計4件)

牧田満知子他、ミネイルヴァ書房、ソ  
ーシャル・キャピタルを活かした社会的  
孤立への支援、2007、299頁

杉本敏夫 他、ミネルヴァ書房、障害者  
福祉論、2016、200 頁

小口将典、大学図書出版、臨床ソーシャ  
ルワーク、2015、177 頁

杉本敏夫他、晃洋書房、現代ソーシャル  
ワーク論、2014、157 頁

## 6 . 研究組織

### (1)研究代表者

酒井美和 (SAKAI MIWA)

関西福祉科学大学、社会福祉学部、助教

研究者番号：70454436