

ALS 介護における家族の役割取得

——介護実践の中での能動性に注目して——

石島 健太郎

本稿の目的は、ALS という神経難病の患者を介護する家族の役割取得がどのようにおこなわれているのかを明らかにすることである。既存の研究では家族の能動性が十分に考察されておらず、周囲から期待される役割がいかなるものかが検討されるばかりであった。こうした介護家族観がもつ問題点を指摘した上で、本稿は、家族が積極的に役割を解釈ないし修正していく様子に着目していくこととする。こうした問題関心のもとで調査をおこなった結果、能動的な解釈によって介護役割の負担が軽減されたり、逆に役割の範囲が拡大されたりする様子が発見され、その背景にはヘルパーの存在やその技能、家族とヘルパーのあいだの関係性がかかわっていることが発見された。こうした介護における家族の能動的側面は、従来の研究で想定されていた ALS 介護家族観を更新するとともに、支援への実践的な意義をもちうる。

1 問題設定——ALS 患者を介護する家族の役割取得に影響する要素はどのようなものか

本稿は、ALS (amyotrophic lateral sclerosis: 筋萎縮性側索硬化症) という神経難病の介護、とくに長期の在宅介護のなかで、患者を介護する家族¹による介護者としての役割の取得が、これをとりまく要素のどのような相互作用のもとにおこなわれているのかを考察することを目的としている。

ここでいう役割とは、G. H. ミード (Mead 1934 = 1995) の用語法に倣ったものであり、社会的な規範や資源に条件づけられながら対人関係において生まれる期待を取得し、またそれを実践のなかで修正・解釈した結果として個人がとる行動様式を指す。よって、ALS の介護にひきつけて言えば、利用可能な資源や行為者に

よって参照される規範、患者や医師といった他者からの期待、またそれらに対する家族による修正・解釈といった要素の、どのような連関を背景として家族が役割を取得しているのかを本稿は問うのである。

ALS は、意識の混濁がないままに、神経が侵されることによって全身不随に至る難病であり、長期間の生存のためには人工呼吸器を装着しなければならない。人工呼吸器を安定的に稼働させるためには医的ケアと呼ばれる 24 時間の介護が必要であり、近年までヘルパーがこれをおこなうことが禁止されてきたために、その介護は多くの場合家族によって担われてきた。たしかに、2008 年には全国で 2 件だった 24 時間他人介護による独居も (特定非営利活動法人 ALS / MND サポートセンターさくら会 2008)、近年では数え切れないほどになっているとはいえ²、家族による介護が、その規

範的な良し悪しはともかくとして今後一切なくなることはないだろう。よって、そこで家族がおこなう役割取得の背景を明らかにすることは、ALS の介護という営みを理解する上で重要な論点であり続けるはずである。また、仮にすべての患者が独居を目指すにしても、従来家族によって担われてきた役割がどのようなものであったのかを考察することは、これを職業的なヘルパーらがいかにして代替していくかという観点からしても理解しておかなくてはならないはずだ。

本稿の構成は以下のとおりである。まず次節で、ALS の患者を介護する家族の役割取得が、どのような相互作用の結果として考えられてきたのかを検討し、家族が介護のなかで、そうした役割を積極的に相対化したり捉え直したりする局面に焦点をあわせて考察する必要があることを述べる。その視座のもと、3 節ではインテシブなインタビュー調査をもとにして介護する家族の実践が描かれる。4 節ではそれまでの記述をまとめた上で、そこから要請される今後の研究の展望を述べる。

2 積極的な役割の解釈への注目の必要性

本節では、既存の研究において、ALS を介護する家族の役割の取得にどのような要素がどのように組み合わさりながら影響すると説明されてきたのかを概観し、それらをもとに本稿の視座を特定化する作業をおこなう。

まず、多くの場合、家族からの支援がなくては在宅療養が不可能であるという状況が挙げられる。歴史的根拠が薄弱であるにもかかわらず、日本では介護は家族が担うべきという規範が根強く残っている（上野 2011: 105-33）。この規範は介護資源の不足という現実の問題と

連結して、ALS の在宅介護における家族の不可欠性を構成している。ヘルパーによる 24 時間介護の保証は一部の自治体にとどまり、ALS 患者の在宅療養は家族の協力なしには困難である場合がまだまだ多いのである（立岩 2004: 134; The ALS Association 2007: 34）。家族の負担を押し量ることで人工呼吸器を装着することを選ばない患者がいたり、家族が人工呼吸器の装着を望まないことがあったり（立岩 2004: 110-1, 137）、あるいは介護負担が原因の一端となって家族が患者を殺したりといった事件³が起きているほどに、家族介護の負担は大きなものであるのだが、ALS 患者の在宅療養を支援する家族には、まずこうした直接的な介護労働力としての役割が求められてしまう。こうした役割にともなう負担感は、これまで広く研究されてきた（小長谷 2001; Chiò et al. 2005; Pagnini 2010）⁴。

家族に要請される介護労働力としての役割は、介護をとりまく専門職との相互行為において一層期待される。ALS の患者とその家族、医師へのインタビューをおこなった土屋葉によれば、家族は疾病の告知の時点から「患者さんの病気について十分な知識を持ち、知識をもとに見通しを立てる、常に冷静な態度で患者さんに助言を行う」（土屋 2004: 85）という役割を医師から期待されるという。こうした期待は、ALS の患者に対する 24 時間の介護は医療機関では不可能であるという事情とあいまって、人工呼吸器装着以後の療養生活における家族による介護力への期待に転化する（土屋 2004: 93）。また、そうした実際の介護においては、「患者さんを身体的に支えるだけでなく、精神的に支える介護の担い手となること」（土屋 2004: 94）が家族愛という規範のもと、家族に期待されるという。

くわえて、家族の介護を肩代わりするものであるはずのヘルパーからも、直接的な介護労働力となるという期待がかけられることがある。なぜなら、先にもみたように、人工呼吸器を装着した患者の介護に必要な医的ケア⁵をヘルパーがおこなうことが長らく禁じられてきたために、それらの介護に習熟していないヘルパーは家族に頼らざるをえないからである（因2004）。同様に、透明文字盤⁶を用いる能力がヘルパーにない場合には、その負担も家族にかけられることとなる（堀口ほか2007）。

ここまで、規範や資源の不足、専門職からの期待が連動して介護労働力としての家族の役割取得にはたらきかける様子をみてきた。しかし、前節での役割の定義をふりかえってみれば、役割とは周囲から期待されるものであると同時に、その行為者が取得するものであり、そこには当人による解釈や修正の余地があるのであった。たしかに、上でみたような役割を従容として受け入れ、介護をしている家族の様子を介護の実践の中に発見することはできるだろう。しかし、役割概念について周囲からの期待を行為者が解釈・修正する可能性を考慮すると、ALSを介護する家族の役割についても、別の側面がみえてくる。

たとえば、社会的なサービスの利用についてのALS介護家族の考え方を調査した石川順子と藤信子（2010）は、患者を一時的に入院させるなどして介護から適度に離れ、自分の時間をもつことで燃え尽きを防ぐべきであるというヘルパーからの勧めに対し、常に患者の面倒をみていたいと語る家族がいることを指摘している⁷。こうした事例から、家族が周囲からの役割期待を必ずしも受け入れるだけの存在ではなく、自身の考えをもとにこれを解釈し、場合によっては拒否していることが示唆される。

先にみたように、ALSの家族介護については、周囲からの期待を受け負担を強いられるという側面の検討が中心であった。しかし、石川らの研究が示すように、家族はときに能動的に、自身の役割を解釈して介護に参加している。こうした家族の実践に着目することで、患者の生活の質や家族の負担について新たな知見を提出できるのであれば、そうした研究がなされてしかるべきである。したがって、微細な解釈や修正といった行為者の創発的な側面をも含みこんだかたちで、介護する家族の役割取得を記述することが必要となる。

こうした視座から考察をおこなうにあたっては、インタビューや参与観察を通じて得られる質的データの分析が有効である。それは、ALSの在宅介護を対象として統計的な処理を施しうるような量的データを得ることが難しいといった消極的な理由以上に、家族が自身の意味世界のなかで期待される役割をどのように解釈しこれを捉え直していくのか、またその背景にあってそうした捉え直しを可能とするものがどのようなものかは、豊かなディテールをもった質的なデータのなかからこそ見出されるという積極的な理由による。よって次節からは、本稿は介護が営まれるミクロな現場に降り立って、家族の実践を観察していくことになる。

3 実践のなかで捉え直されていく役割

3-1 調査概要

本稿の関心のためには、長期にわたる在宅介護のなかで、能動的な役割の解釈や修正をおこなっている家族への注目が必要となる。また、役割取得に関わる様々な要素との関連をみるためには、脱文脈化した家族だけに注目するのではなく、在宅介護のそれぞれの事例を単位とし

て分析していく必要がある。そこで今回取り上げるのは、そうした実践をおこなっているように思われた、Aさん(60代・女性)とBさん(70代・女性)の在宅介護の様子である。ふたりはそれぞれALS患者である夫を介護しており、Aさんの夫(60代・男性)とBさんの夫(70代・男性)はともに人工呼吸器を装着済みで、ほぼ全身不随の状態にある。なお、Aさん夫妻は介護事業所を営んでおり、自身らに向けてヘルパーを派遣するという体制をとっている。接触に際しては、患者支援NPOを媒介に両夫妻を紹介していただいた。調査はインタビューの形式で、2012年6月から9月にかけて、それぞれの自宅に訪問し、患者のベッドサイドでおこなわれた。患者と家族、その際に居合わせたヘルパーも含めると2名から4名を対象としたインタビューであったが、本稿の中で引用するのはおもに介護する家族であるAさんとBさんの語りである。インタビューのあいだにも介護は常に継続しているため、その様子も観察の対象となった。調査の承諾を得るにあたっては、インタビューが学術的関心に基づくものであり、調査協力者にはいかなる時点においても調査を中断・拒否する権利があること、個人情報保護には細心の注意を払うことなどが説明された。インタビューは許可を得た上で録音し、逐語録を作成して分析をおこなった。

3-2 ヘルパーの後ろ盾による負担の軽減—Aさんの実践

本項では、Aさんの実践を追跡していくこととする。ここ最近では自身が営む介護事業所が人手不足であり、「もうほとんど仕事一本になって、〔夫の：亀甲括弧内は筆者による、以下同じ〕介護はまあほんのちょっとしかやってない」(Interview2012/09/20)とは語るものの、

介護における労働力たるものがAさんには期待されているということが以下の語りから言える。それはまず患者の家族であるという事実由来する規範的な要請である。

いついかなるときでも、どんなときでも、最終的な砦っていうか、誰も何もできなくなった時には、やっぱり家族で〔やる〕しかない。ある意味で家族はそこからは逃げられないという、そういう気持ちは家族はどなたもあると思うし、わたしもそれはもう常にありますよね。(Interview2012/09/20)

そしてまた、実際問題としてヘルパーの不在といった介護資源の有限性に直面した際には、足りない部分は家族が補わなくてはならない。ALSはその症状の過酷さから、介護保険法下の訪問介護や、障害者自立支援法(2013年4月からは障害者総合支援法)下の重度訪問介護の支給時間が他の障害に比して多いではあるが、それでも家族が直接の介護労働力にならざるをえないことが以下の語りからうかがわれる。

ですから夜勤でも誰も居ないと、もうそれはもうわたしがやるしかない。日頃いろいろ〔家族の側に〕身体的に不具合があったにしたら、夜勤を誰もする人がいなくなったらやっぱり家族がやらざるをえない。それはもうね、逃げられないというね。そういう意識、そういう覚悟、それはもう当然になりますね。(Interview2012/09/20)

こうした規範や利用可能な資源が介護労働者としての役割を家族に要請することは前節でも確認したとおりであり、Aさんの様子は既存

の研究と整合的であるといえる。介護のなかで労働力として振る舞う役割が介護のなかでAさんに期待されており、その役割はある程度Aさんによって受け入れられ、それに沿ってAさんも介護に参加しているのである。

しかし、このように前節でみたような役割を負いつつ、しかしAさんは、それらを全面的に受け入れるのではなく、ときにその役割を修正したり、捉え直したりもしている。

たとえば、筋肉の衰えのために姿勢保持が難しくなっているにもかかわらず、立ちたい、車椅子を使いたいといった要望を夫が発するとき、Aさんはただその要望を受け入れるわけではないという。その際、そうした要望を叶えることの価値を必ずしも理解しているわけではないことを夫に告げているのである。

私にはわからない。夫がどうしても立ちたいとか、どうしても車椅子に座らなきゃだめだとか、そういうことを私には理解できないんだと、それを言うことにしてるの。私には理解できないよと、私はお父さんの〔気持ちを〕理解できないしわからないよと。(中略) どうしても立ちたいっていう気持ちはほんとのところはわからないんだよ、わかってないんだからねってことを常に言ってるの。で、私が、こっちが障害がないから、こっちが我慢しなきゃとかね、そういうふうにはしないの。そういうご自己犠牲的なね、ものわがりのよさっていうのは表現しないことにしているの。(Interview2012/09/20)

また、より直截に、そうした要望に対して「もうお父さん無理なんじゃないの」「お父さんもうそんなんしたら私もうしんどいわ」などと応えることもあるという (Inter-

view2012/09/20)。このように、期待される介護労働力としての役割について、Aさんはただこれを受け入れてはいない。夫から発される要望に対して自身の考えを述べるという能動性を発揮し、期待される役割をそのまま遂行することなく、修正をくわえているのである。

こうした役割の修正は、ヘルパーの存在と関係していることが次の語りから示唆される。

私がわからないのよっていうのを補ってくれているヘルパーたちがいるってのがあるわね。ほら、ヘルパーって絶対拒否できないじゃないですか。私はわからないのよ、くらいまでは言えるけど、ヘルパーが、あなたのことわからないですよって言うようでは介護が成り立たないんですよ。だからそこはいろんなふうに、わからなくてもわかったふりをしたりね、わかろうと努力したりね、様々やっばりヘルパーはそこで踏ん張ってくれてるじゃないですか。そういうヘルパーが20人、少なくとも20人うちにいる、だから私がこういうことが言えているってこともある。(Interview2012/09/20)

前節でみたように、介護者がいるだけでは、とくにその介護者に適切な能力がない場合には、むしろその存在によって、家族には介護力としての役割が期待されてしまう。一方で、十分な技術をもって「踏ん張ってくれてる」ヘルパーがいれば、家族には自身の役割を修正する余地が与えられるのである。

もちろん、ヘルパーの存在が家族の負担を減じるというだけであれば、それはことさら目新しい発見ではない。しかしながら、そこで想定されていたのは、有限で数量化された介護労働のうち、ヘルパーが一部分を担うという減算を

おこなうことで家族の負担が減少するという
ことであった⁸。そうではなく、そうした減算に
よって残された家族の介護負担についても、ヘル
パーの存在はその捉え方を見なおさせるとい
うかたちで働くのである。

ところで、こうしたAさんの態度は、介護
の役割を放棄するものであるようにも思われ
る。このことによってAさんの夫の療養に不
都合が生じてしまうことはないのだろうか。実
は、Aさんはこのような応じ方をしつつも、ま
たそのことによってある程度妥協を引き出す
ことができても、結局は夫の意志に従うこと
にしているという。よって、Aさんの実践を
より精確に記述するならば、実際に役割を
放棄しているのではなく、放棄に向かうか
のような態度をとっているということになる。

では、結局は夫の意志を優先すること
になるにもかかわらず、なぜわざわざAさん
は一度積極的な支持をしなかったりである
とか、あるいは反対したりであるとかの
ポーズをとるのだろうか。Aさんは、た
だいたずらに事を荒立てようとしてい
るだけなのだろうか。

そうではない。第一に、こうした態度
をとることによって、介護の営みを安定
的に継続させることができるとAさんは
考えているのである。Aさんによれば、
患者の気持ちを「わかったふりして頑
張っちゃ駄目」であり、かりにそうし
て頑張ってしまうと「悲劇が生まれる」
という（Interview2012/09/20）。患者
を支えるという役割をいったん相対化
することで、そうした困難を避けてい
るのである。

わからないっていうふうに言えるって
ことは、私はいろんな介護する人の大
事なこう立ち位置っていうかな、救
われる言葉だと思う（Interview2012/09/20）。

周囲、とくに患者から期待される役
割を全面的に背負おうとすることが負担
になりうるとAさんは認識している。そ
こで、「わからない」という態度を示し、
その役割を一度突き放してみせること
が、結果として家族にとっての心理
的負担感の軽減につながっていると
おもわれるのである。

また、このような態度をとることが
Aさんによって選ばれている理由とし
て第二に、このような態度の結果とし
て、患者と家族の双方の負担が実際
に減じているということも指摘でき
る。というのも、Aさんはただ夫の
要望を鵜呑みにするのではなく、一度
それを相対化する契機をもたらすこ
とによって、夫が別の方面に目を
むける可能性を開いているのである。

たとえば、かつてAさんの夫はか
ろうじて動く指を用いてスイッチを
押し続けようとしていたが⁹、その
機能の維持には「相当そばにつ
いていなきゃいけないくらい」の
労力が必要であった（Interview2012/09/20）。
しかしあるとき、作業療法士が導
入した別の入力装置を使ってみると
これが簡便に利用できた。こうした
経験から、患者が主張するあるひ
とつの方法にこだわることは必ずし
も有効ではなく、むしろほかの手
段に目を向けることが患者と家族
双方の負担の軽減につながるとA
さんは考えるようになったという。
患者が発する要望をただ受け入れ
る役割を負うのではなく、結果とし
て受け入れることは見越しつつも
一度再考を促してみるというA
さんの実践には、こうした背景も
あるのだ。

以上のように、介護のなかで期待
される役割を実践のなかで取得して
いくに際し、Aさんはただ周囲から
の期待をそのまま自分の役割とし
るのではなく、自分なりに捉え直
し、ときにそ

れを修正している。それはヘルパーの存在によって後ろ盾されたものであり、そうすることによって、Aさんは自身と患者双方の負担感を減じることに成功しているのである。

3-3 役割の拡大を経てからの均衡——Bさんの実践

次に、本項ではBさんの実践をみていこう。Bさんも筆者が調査にはいった時点で積極的に介護にたずさわっており、介護労働力としての役割を担っているといえる。またそれは、以下の語りにみられるように、家族という関係ゆえのものとしてBさんに認識されている。

精神的な助けとかそういうのは欲しいかもしれないけども、まあ普通の生活は私たち〔夫婦〕2人でできるかぎりやって。(Interview2012/06/05)

こうしたBさんの様子は、前節でみた既存のALS介護家族研究で描写された家族の様子や、さしあたり周囲から期待される役割をこなすAさんの様子とも相同的である。しかし、役割の解釈の段になって、Bさんはこれらとは異なった様子をみせる。すなわち、既存の研究が示すように役割を従容と担うのではなく、またAさんのように役割の解釈によってその負担を軽減するのではなく、Bさんは役割を解釈することによってむしろ介護への注力を強めているのである。

たとえば、「コミュニケーションが生きている証」(Interview2012/06/05)という夫の価値観を汲み取ったBさんは、人工呼吸器の装着によって夫が声を失うことを予期した時、声の録音を提案したという。音声データを記録しておけば、パソコンで入力した文字を夫の声で

読み上げさせることができるからだ。しかし、こうした試みは、当の夫によって拒否されてしまった。このことを、夫が期待する以上のいわば「おせっかい」をしてしまっていたとBさんは振り返る(Field Notes2012/09/14)。

また別の例として、Bさんは看護師による介護を発症の初期から導入している。

いっとう最初は怖くてどうなるかわからないし、どのような症状になるかも病気のこともあんまり知りませんでしたし、あの青天の霹靂でこの病気になりましたからね、だからそれはあの、すごく心配でございましたから、最初のうち〔介護にはいったのは〕看護師さんからでした。みんなは〔症状の進んだ〕その後のほうが〔いい〕、看護婦さん〔に介護をさせる〕なんて今はいいじゃないとか〔言ったけれども〕。やっぱり最初わからないからわかる方に教えていただきたいと思ったし、だから最初のうちしばらくのあいだ看護師さんに〔介護をお願いした〕。(Interview2012/07/12)

こうした取り組みは、Bさん自身も述べるとおり周囲からみれば時期尚早に思えるようなものである。Aさん同様、Bさんも周囲からの期待を受け入れるのではなく、能動的に自身の役割を規定しているのだが、介護の負担軽減を意図するAさんとは異なり、Bさんは周囲みれば過剰な介護体制を敷くというかたちで、介護に傾倒する方向に役割を捉え直しているのである。

こうした役割の解釈の背景には、夫の発症初期における疾病に対する知識不足があると思われる。もちろん現代では情報はたやすく入手できるのではあるが、それが逆に要点をぼやけさ

せ、取捨選択を難しくさせたことが次の語りからうかがわれる。病に対する知識の不足が、Bさんによる周囲の期待以上の介護への注力につながったと推測されるのだ¹⁰。

最初に ALS とわかったときに、娘やなんかインターネットでいろいろとその調べてくれて山のようにくれたんですけど、あまりにもなんていうかなあ、細かく難解だったんですよね、いきなり読むのには。全体像もつかめないうちに、こんなにこう動かし方とか筋肉のここはどうかのこうってそれを読んでも何も得られないと思ったんで。(Interview2012/06/05)

こうした介護への注力は別の場面にもみられる。たとえば、痰の吸引に際しては、カテーテルの消毒や保管などのためにいくつかのボトルを清潔に維持しなくてはならないが、それはヘルパーの業務としておこなわれてよいものである。にもかかわらず、Bさんはヘルパーも「大変でらっしゃるから」(Interview2012/07/12)という理由でそれらの作業を自分でおこなうようにしていたと語る。つまり、Bさんは周囲から期待される直接的な介護労働のみならず、本来ヘルパーにおこなわせてもよい作業にまで介護における自身の役割を拡大していたのであり、その背景には、ヘルパーに対する遠慮が関わっていたといえる。

以上のように、能動的な役割の解釈は必ずしも介護の負担軽減を意図しておこなわれるものばかりではなく、むしろ介護への傾倒やそのなかでの役割の拡大すら招くこともあるということがわかる。

しかし、Bさんはこうしたかたちでの役割取得を継続しているわけではない。役割のいわば

再取得ないし修正を、介護の実践のなかでおこなっているのである。

現に、さきにみた看護師を中心とした介護体制や、本来ヘルパーにやらせてもよいことまでも自身の役割とするといった実践は、筆者が調査をおこなった時点ではすでにおこなわれていなかった。このほか、Bさんの夫が一週間ほど検査入院するに際し、Bさんは介護をヘルパーに任せ、海外旅行に行っていた。もちろん、旅行中も連絡手段はあるし、まったく介護のことを忘れることはないだろう。実際、Bさんは完全に介護から離脱しているわけでもない。しかし、そうだとすると、このような状況が実現するためには、さきにみたような介護への(周囲からみて)過剰な注力が解除されていると考えてよいだろう。

このように介護から手が離せるようになるためには、まずもってこれを代替するヘルパーが存在していなくてはならない¹¹。現に、Bさんのこうした変容と同時進行で、夫の症状は進行し、これにともなって要介護度が上昇することでヘルパーを利用できる時間数が増えてもいる。しかし、前節でもみたように、ヘルパーに相応の技術がなければヘルパーの存在はかえって家族に介護労働力としての役割を要請するし、ヘルパーに遠慮することがBさんの役割の伸長に影響していたということに鑑みると、こうした変容はヘルパーがより多く存在することそれ自体だけでは説明されないということになる。

そうではなく、Bさんによる役割の再解釈の背景には、Aさんの場合と同様、介護労働力としての期待を家族に要請しない能力をもったヘルパーが参入すること、それにくわえ、そういったヘルパーをBさんが遠慮なく利用できるという状況が成立したことがあるのだ。その様子

を以下にみよう。

まず、在宅介護が長期化するなかで、ALSの患者が必要とする医的ケアに熟練したヘルパーが揃う体制が徐々に構築されてきた。Bさんの夫を介護するヘルパーであるCさんによれば、痰の吸引ができず常にBさんに頼っているヘルパーもかつてはいたという（Interview2012/09/12）。しかし、そうしたヘルパーが徐々に手技に慣れ、あるいは離脱していくことで、Bさんに介護労働力を期待しない体制が成り立つようになっていった。Cさんは「僕が来たからには奥様は手を休めてください、そこで座ってね、会話するだけでもいいので」（Interview2012/09/12）とも語っており、こうしたヘルパーの態度がBさんによる役割の再解釈にも影響していたと思われる。

また、こうしたヘルパーの参入ないし熟練と併行して、Bさんとヘルパーのあいだに遠慮なく要望を言える関係性も構築されている。先に挙げたボトルの洗浄については、患者支援団体のメンバーからの助言もあってヘルパーに頼むことができるようになったという（Interview2012/07/12）。筆者が介護の様子を観察していた際にも、直接的な介護はもとより、それに付随する様々な雑事まで含め、ヘルパーに頼む様子が見られた¹²。

以上のように、能動的な役割の解釈に基づいて、周囲が期待する以上の介護への注力をおこなっていたBさんも、しかるべきヘルパーと関係を取り結んでいくなかでそうした注力を控えるに至り、自身の生活のなかで介護に注ぐ労力は一定のところまで均衡にいたっているのである。

4 結論と今後の展望

本稿では、ALSの患者の介護をする家族の役割が、いかなる相互作用のなかで取得されるのかという問いを立て（1節）、とくにその役割を取得し遂行するにあたっての、家族による能動的な解釈に注目をする視座をとることとした（2節）。そうした関心にもとづく分析の結果、家族の能動的な実践が介護の負担を軽減する企図のもとでおこなわれる場合もある一方、解釈の結果として家族の役割が拡大し、負担の増加が導かれてしまうという様子もみられた。また、こうした家族の実践の背景には、これをとりまくヘルパーの力量や、家族がヘルパーと取り結ぶ関係性が影響を与えていた（3節）。

家族の能動性に着目するという視座をとることによって従来とは異なるかたちであらわれる家族の像は、ストレスを被る者としての否定的な価値付けや、愛情規範の強調といった障害者家族研究の限界（土屋 2002: 26-9）を越えるものである¹³。また、これを可能とするヘルパーの存在は、単に家族の介護労働を減じるものではなく、ヘルパーによって代替されない家族の介護労働に対する負担感にも影響を与えるということが発見された。

ALSの介護にこれから臨もうとし、まさにいま周囲から役割を期待されている家族に向けては、役割取得における家族の様子、とくにその積極的な役割の解釈が介護の実践のなかで働きうるというこれまで描かれなかった家族の样子の提示が、実際に介護に参入していくに際して助けとなる可能性が指摘できるだろう。

一方、こうした実践が家族の負担を増す方向にも傾きうることは、家族の能動性が一概に称揚されるべきものではないことを示唆する。その点で、こうした家族の実践がヘルパーの存在

や技能、家族とヘルパーのあいだの関係性を背景にもつという本稿の調査を通じて発見された知見は実践的な意義ももつ。なぜなら、ヘルパーが比較的多く供給されている地域においても患者や家族がこれを適切に利用できず、強い負担感を抱えている場合について、家族への働きかけのみならず、これをとりまくヘルパーや、家族とヘルパーの関係性にアプローチすることが状況を好転させる糸口になることが示唆されるからである。

以上のような意義をもちつつも、しかし本稿で到達した知見はさらなる問いを招来するものであり、それはすなわち今後の研究の展望となる。

まず、Aさんによれば、前節でみたようなかたちで患者に再考を促すような態度をとることは、患者の家族にしかできないことであるという。

介護荷重を介護荷重だと言えるのは家族しかいないんですよ、ヘルパー〔は〕絶対言えないんですよ。そりゃ事業所内では言えるでしょうけどね、本人に向かっては言えない言葉なんですよ。(Interview2012/09/20)

しかし、1970年代以降の障害者による自立生活運動の潮流を引き継ぐかたちで、ALSの患者やその家族らは、家族による介護が可能であるか否かが、人工呼吸器装着の選択＝ALSの患者の生死の選択と連結されることを避け、家族の介護がなくても生きられる道を模索してきた。だとすると、本稿でみたAさんのような実践が結果として患者の生活の負担軽減にもつながるのであれば、同居する家族がいない独居の患者の場合に、本稿でみたような家族の役割がどのように代替されるのか／されないのかを

検討していくことが要請される。

くわえて、Bさんの事例から示唆されるように、役割の再取得は介護の実践のなかで不断におこなわれるものであるらしい。だとすると、今回みたAさんやBさんによって取得された役割のあり方も、介護のなかでこれから起きる様々なイベントを通じ、今後も更新されていくのだろう。ALSの患者を介護する家族の役割についての理解を深めるためには、本稿でおこなった分析よりも時間的な幅を広げ、より通時的に、家族や患者のライフストーリーに応じて取得される役割がどのように変遷していくのかも問われていかななくてはならない。

注

¹ 本稿では「家族」の語を、集団としての家族ではなく、家族集団の成員で患者当人でない人を指すものとして用いる。

² 川口有美子氏からの私信による。記して感謝したい。

³ よく知られるものとして、相模原事件（長岡・川口2012: 75）。また直近では、神奈川県で心中事件が起きている（『毎日新聞』2013.1.19 地方版）。

⁴ ただし、諸外国においては人工呼吸器の装着が選択されないことが多く、呼吸筋の麻痺を原因とする死亡を療養の終局と考える臨床像が一般的であり、人工呼吸器装着以後の長期にわたる療養生活や、それにとまなう家族の負担は考察の対象から外れがちである。

⁵ 気管切開部からの痰の吸引や胃瘻などを造設した患者への経管栄養の注入といった医的ケアは、医師や看護師、家族によっておこなわれることのみが認められてきた。家族による医的ケアが認められるのは、業としてこれをおこなってはいないという理由による。しかし、とくに痰の吸引は頻回に必要で、そのたびに医師や看護師が訪問するこ

とは現実的でない。よってこれらのケアはもっぱら家族によって担われるか、ヘルパーによってグレーゾーンのおこなわれているのが実態であった。2000年時点ではおよそ37%の患者が医療従事資格のないヘルパーに吸引を依頼していたという資料もある（日本ALS協会2003）。ヘルパーがこれらの行為をおこなうことは2003年、2005年の厚生労働省医政局長通知により徐々に許容の方向に進み、2012年4月からは社会福祉士及び介護福祉士法の改正によってこれらの行為をヘルパーがおこなうことが法律上明文化されたかたちで認められた。

⁶患者と介護者のあいだに立てて用いる、五十音表が書かれた透明な板のこと。患者が伝えたい言葉を一文字ずつ見て、その視線を介護者が読み取っていくという使い方をする。発話のできない患者の意志を汲み取る重要な方法のひとつであるが、介護者側に一定の習熟が求められる。

⁷実際の介護をしていなくても患者の様子に常に気を配り、介護全体を監督ないし統括しようとする家族の傾向は、認知症の家族介護を対象に研究をおこなった井口高志によってマネジメント役割と名付けられている（井口2002, 2007）。ALSの介護においても、同様の傾向が指摘できるといえよう。

⁸代表的なものとして、東京都老人総合研究所社会福祉部門（1996）。

⁹症状の進行した患者のために指先のわずかな動きだけでパソコンを操作できるようにする意志伝達ソフトウェアが開発されており、ここでいうスイッチはそうしたソフトウェアを操作するためのものである。

¹⁰役割の能動的な解釈にともなう、より積極的な介護への傾倒がみられなかったAさんが介護事業所を営んでおり、ALS自体は知らずとも「人生半ばにして前途を絶たれる」（Interview2012/09/20）という点でALSに近い脳梗塞の患者の支援をお

こなっていたということは、こうした推測の傍証となるだろう。

¹¹こうした変容の過程には、介護が長期化するなかでBさんが介護の手技に慣れたことも影響していると思われる。たとえば、Bさんは次のように語る。

〔介護のなかで〕こういうふうには扱えば大丈夫だっていうのはわかってきて手が抜けるところはいくらでも抜けるので、それではい、それだんだん手を離すようになりましたね。だけどやっぱり今でも、ヘルパーさんたちもいろんな性格ありますし、すごく細かいところまで気が付かれる方と、比較的大胆な方と、いろいろといらっしゃるので、大胆な方の時はちょっと気をつけておかないとっていう気はございません。（Interview2012/07/12）

このように、Bさんは介護の実践のなかで発症初期に感じていた不安から離れているのである。同時に、そうした不安からの解放の一方で、ヘルパーの性格に応じて介護が十全におこなわれているのかをチェックするという役割を新たに取得していることがこの語りからわかる。これは、注7でみたマネジメント役割に相当するものであろう。

¹²一方、来客のもてなしや介護に直接関係のない家事などをヘルパーがしようとした際、Bさんはこれを阻み、自身でおこなっていた。拡大された役割の再解釈によって介護への傾注は緩和される一方、それ以外のことはなお自身ですべきものとして認識されており、それはヘルパーが介護に集中できる環境をつくることにもつながっているといえる。

¹³一方で、「議論の前提に、ストレスを状況に立ち向かうものとしての『家族』が組み込まれている」（土屋2002: 26）という点では、本稿は既存の障害者家族研究と同様の地平にある。しかし、そうした前提から帰結する障害者家族に対する否定的な価値付けに対して、本稿は一定の相対化を与えている。

文献

- Chiò, A., Gauthier, A., Calvo, A., Ghiglione, P., Mutani, R., 2005, "Caregiver burden and Patients' perception of being a burden in ALS," *Neurology*, 64(10): 1780-2.
- 堀口剛志・金本暁子・薄井裕子, 2007, 「在宅 ALS 療養者との透明文字盤を使用したコミュニケーションにおける主介護家族の負担感に関する質的分析」『地域看護』38: 103-5.
- 井口高志, 2002, 「家族介護における『無限定性』——介護者—要介護者の個別的な関係性に注目して」『ソシオロゴス』26: 87-104.
- , 2007, 『認知症家族介護を生きる——新しい認知症ケア時代の臨床社会学』東信堂.
- 因利恵, 2004, 「悩みは利用者・家族と同じ——ホームヘルパーの立場から」『コミュニティケア』6(5): 35-7.
- 石川順子・藤信子, 2010, 「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」『立命館人間科学研究』20: 41-51.
- 小長谷百絵, 2001, 「筋萎縮性側索硬化症患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.
- Mead, G., H., 1934, *Mind, Self and Society: From the Standpoint of a Social Behaviorist*, Chicago: University of Chicago Press. (= 1995, 河村望訳『精神・自我・社会』人間の科学社.)
- 長岡紘司・川口有美子解題, 2012, 「生きよ。生きよ。——在宅人工呼吸療法の黎明期を生き延びた男の遺言」『現代思想』40(7): 72-89.
- 日本 ALS 協会, 2003, 「吸引等に関する ALS 患者・家族の実態と意見」看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会資料 (2013 年 5 月 19 日取得, <http://www.jalsa-niigata.com/newshouse-9/9-28kyuin-kanaza-washiryu.htm>).
- Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnuovo, G., Corbo, M., Molinari, E., 2010, "Burden, Depression, and Anxiety in Caregivers of People with Amyotrophic Lateral Sclerosis, Psychology," *Psychology Health and Medicine*, 15(6): 685-93.
- 立岩真也, 2004, 『ALS——不動の身体と息する機械』医学書院.
- The ALS Association, 2007, *Living with ALS 6: Adapting to Breathing Changes* (2013 年 5 月 19 日取得, <http://www.alsa.org/als-care/resources/publications-videos/manuals/>).
- 特定非営利活動法人 ALS / MND サポートセンターさくら会, 2008, 『在宅療養中の ALS 療養者と支援者のための重度障害者等包括支援サービスを利用した療養支援プログラムの開発』平成 19 年度障害者保健福祉推進事業障害者自立支援調査研究プロジェクト事業完了報告書.
- 東京都老人総合研究所社会福祉部門, 1996, 『高齢者の家族介護と介護サービスニーズ』光生館.
- 土屋葉, 2002, 『障害者家族を生きる』勁草書房.
- , 2004, 「家族のいる場所——告知から療養生活における『問題』の諸相」植竹日奈・伊藤道哉・北村弥生・田中恵美子・玉井真理子・土屋葉・武藤香織『人工呼吸器をつけますか?——ALS・告知・選択』メディアカ出版, 83-103.
- 上野千鶴子, 2011, 『ケアの社会学——当事者主権の福祉社会へ』太田出版.

(いしじま けんたろう、東京大学大学院、lyn.isjm@gmail.com)

(査読者、土屋敦、米澤旦)

The Role-taking of Family Caregivers in the ALS Patient Care at Home

:Focusing on the Active Role-taking in the Care Work

ISHIJIMA, Kentaro

How do family caregivers take roles in the ALS patients care at home? Some earlier studies regarded family caregivers as people who play roles passively as expected. However, it is required to discuss how family caregivers take and interpret roles actively, in order to update the family caregivers values. Through analyzing qualitative interview data, the author revealed that to relieve the difficulty of this role, a family caregiver rethinks what to do and turns down patient's requests at times. The author also discovered that another family caregiver devoted herself entirely more than expected when her spouse developed ALS, but she retook own role gradually. These family caregivers' work is related to or affected by partnership with professional caregivers and their skills. These aspects of family caregivers deepen understanding about the role that family caregivers play, and implicate an effective support for family who has problems with care at home.