

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者家族へのソーシャルサポート

- 家族主介護者の観点からの考察 -

立命館大学大学院
応用人間科学研究科
臨床心理学領域
石川 順子

本研究の目的は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)介護について、家族介護者の観点から理解し、そのニーズに基づいたよりよいソーシャルサポートについて考えることである。先行研究においては、要介護者の症状や家族介護者の状況などの客観的指標をもとに、専門家が必要なソーシャルサポートを導き出す横断的、量的研究が主であった。本研究では、患者と介護者の態度や語り、その変容のプロセスを縦断的、質的に分析することによって、当事者が望むソーシャルサポートとは何かについて考察した。質問紙、個別インタビュー、サポートグループでの観察を通して、ALS 介護とは何か、既存のソーシャルサポートは介護者にどう受け止められているか、そしてサポートグループの役割、効果は何かについて検討した。

患者と家族は、稀な難病のため、病気の大変さ、辛さを一般社会や医療福祉関係者からも分かってもらえず、社会からの孤立感を感じている。介護者は、時間に追われ、症状が進むと 24 時間患者から目が離せない集中的かつ手厚い介護をしていた。ALS 介護の特徴として、新しい医療福祉機器を取り入れる過渡期の介護が特に身体的・精神的ともに負担が高いことが分かった。しかし、ALS 患者は症状が進んでも意識が清明なため、発声機能を失っても、機器を活用することによって、患者は家族とコミュニケーションを維持することができ、それが家族にとって介護のやりがいにつながっていた。患者と家族はサポートグループで語ることで他のメンバーと辛さを共有し、カタルシス効果、自己肯定感の確認などの情緒的およびフィードバックサポートと、医療機関についての情報交換、介護の工夫、モデリングなどの情動的サポートを受けていた。サポートグループが、メンバーの構成と力動いかんで有効なソーシャルサポートとなることが明らかになった。

既存のソーシャルサポートの課題は、道具的サポートをより使いやすく充実することが示された。そして、何よりも重要なことは、サポートを利用する対象の患者と家族の生活スタイルと、そのサポートへの感覚に配慮することであり、それは、ソーシャルサポートが心理的負担とならないために必要不可欠であることが分かった。援助者は、患者の客観的な病態や家族構成のみならず、サポートを受ける側の主観的感覚を尊重しながらソーシャルサポートを提供すべきであることが示された。

キーワード：ソーシャルサポート，筋萎縮性側索硬化症(ALS)，家族介護者