

ケアする家族を捉える ベーチェット病病者の家族を対象に

柴 田 弘 子

要旨

本稿は、「それでもなぜ家族はケアするのか」を基本的な問いとして、家族によるケアに関する課題を確認し、家族によるケアの形成過程に関する概念枠組みの提示を試みた。

先行研究では、家族内の関係性に迫る分析についてはほとんどないこと、家族によるケアのプロセス的な特性に関する研究は少ないこと、難病研究では難病特有の不安定性に関する究明が試みられていたが、家族によるケアについての研究はほとんど認められないことが明らかとなった。

これらから、日本の実情に即して、家族介護者自身の視点からケアのプロセス的な実態を把握することの必要性が確認できたため、ベーチェット病病者の家族を対象としてケアと家族の交点を問う概念枠組を提示した。

キーワード：家族介護者、ケア、難病、ベーチェット病

1. ケアする家族を捉えるということ

慢性の病いや障害を持って生きることは、今日、生活上の大きな課題の一つである。慢性の病いや障害を生きるうえでの問題点として、Straussらは¹⁾ 8つの問題を指摘した。彼らの関心は「われわれはどれだけ、慢性病がもたらす生活上の問題についてほんとうに知っていると言えるか。」にあり、「家庭」にいる病者とその家族がその疾患にも関わらず、できる限り普通の生活を保つためにどのような生き方をしているかに関心があった。その中で、「家

庭で起こる事柄は医療従事者達の射程外であり、知り得ぬ部分が多い。つまり、その部分は“家族の領域”なのであり、家族の失敗の程度に関わらず、それは病者とその家族の問題なのである。」と述べ、病者の「病みの軌跡の管理が成功するか否かは、病気が家族（特に配偶者や親）に及ぼす影響の大きさによって左右されがちである。」と指摘している²⁾。そして、信頼できる診断を得る、最初に指示された治療法を一つずつその効果を確かめながら試みる、さらには病気の段階が変化した時に医師に“率直に話してもらう”ための努力など、“情報獲得のための仕事 (information work)”、と同時に、家庭では様々な疾患仕事 (illness work)³⁾と通常の“家庭運営の仕事 (home work)”⁴⁾をいかに統合するかという問題が生ずると指摘している。家族が行う多くの仕事、交渉、調整と再調整の複雑さと困難さを詳述した。病者の問題とその家族の問題は分ちがたく、ことに配偶者においては互いに支え合っている所以で心理的仕事は意識的に相互交流化 (reciprocal) され⁵⁾、感情の共有は当事者にとって非常に大きな意味を持つことも明らかにした。そして、病者と家族の仕事には“仕事 (work)”と“苦しみ (suffering)”の両方の意味をかねそそえたフランス語“労苦 (travail)”がぴったり当てはまるよう⁶⁾だとしている。これらは「対象としての家族」という章で言及されているが、多くが病者とその家族、または配偶者、親と記され、子から見た親や兄弟姉妹間など、その他の家族については言及されていない。彼らのいう家族は配偶者と親を指し、いわゆる核家族を前提としているものと推察できる。しかし、日本の家族は近年ますます変容しているとはいえ、里帰り出産、祖父母による孫育てなど、血縁、姻戚縁を軸とした種々の日本的な関係性をまだまだ維持している。また、Straussらは、病者を中心とした視座から描いていることから、家族自身が自らをどのように捉えているのかについては描き出していない⁷⁾。加えて日本における家族自身の視点からの家族によるケアを把握できているかについては、否と言わざるを得ない。

今日、家族の構造的変化のみならず機能的変化も著しく、高齢者介護に伴う介護負担や虐待、子供の養育上の虐待、配偶者間のドメスティックバイオ

レンスなど、家族による家族に対するケアの側面が社会的な問題となっている。社会学、心理学、教育学などの学問領域のみならず、保健医療福祉などの実践領域でも様々に調査研究が進められている。春日は⁸⁾、「性別分業社会では、「女性」・「高齢者」・「こども」という一般社会で弱者とされるものの「家族のなかの人権」を巡る相克関係は「ケア」場面において顕著に現れる面がある」として、「家族のなかの人権」について高齢者介護問題を中心に論じている。それによると、「現代日本の家族がたどり着いている段階は、成育期の子どもに対する親のケア場面よりも老親が倒れて後の成人子との関係場面で「家族」の定義に曖昧さが生じ、それについての明確な法的な規定が整備されていない」と述べている。「愛情中心」「夫婦中心」「子どもの教育中心」の各家族単位の結びつきを強調する「近代家族」は、もともと原理的には老親世代をそこから排出して行くという性格を孕んでおり、「1980年代以降、そうした性格が明確に顕在化し、高齢者が病に倒れたときに「家族」ケアを担う「家族とは誰であるか」が確定し難くなっているのが現代日本の状況だ⁹⁾」としている。ケアを担う側の女性の意識は、介護は義務ではなく「協力」や「貢献」へと変化し、実際に夫や息子による介護事例は増加し、介護担当者内訳も変化しつつある。しかし、急速な高齢化のもと¹⁰⁾、制度的側面や慣行においては旧態依然の部分もあり、それでもなお、ケアを担うのは女性であり、高齢女性のケア負担の強化と高齢女性が家族から受けられるであろう「家族」ケアに対する権利の喪失につながっていると指摘している。このようにジェンダー論は介護にまつわる慣行を性別役割分業と労働の視点から解明し、女性によって担われてきたケアという労働に対して合理的な説明を与えるが、少数派と言ってしまうには増加した男性介護者を確認できる現在、そして、介護する家族自身がそのまま社会的弱者となることが繰り返される現在、これからの介護という課題に立ち向かうためには、性別や労働といった視点を超えて、家族成員間の関係を丁寧捉え、なぜ家族は介護するのかということを確認しなければならない。

さらに、他人へのケアという営みを考えた時、鷺田は¹¹⁾ 臨床哲学の視点

から「聴くことの力」を考察して、「ある効果を求めてなされるのではなく、「なんのために？」という問いが失効するところで、ケアはなされる。こういうひとだから、あるいはこういう目的や必要があって、といった条件付きで世話してもらうのではなくて、条件なしに、あなたがいるからという、ただそれだけの理由で享ける世話、それがケアなのではないだろうか」と述べる。自身の「聴く」という体験から、無条件に他者の存在に自らの時空を提供することがケアであると考察する。そして、ケアとはその人自身によるケア（セルフケア）をケアすることであり、臨床哲学はそのケアすることをケアするのだと位置づける。つまり、（セルフ）ケアのケアのケア¹²⁾である。ここからはケアとはあたかも無心の五体投地を想起させる。ケアを語る時、確かにそのような純粋さを内包してほしいと期待が生じる。また、人々のところにケアが届くのも、ふとした折りに無心の純粋さを感じるからであろうし、ケアすることによってケアされるという存在間の交感感動を呼び起こす。しかし、介護や看護のケア現場は、それぞれの思惑のもとに、懐柔、抑圧などの駆け引きもあって多様な相互交流が生起している。病者も家族もそれぞれの関係性の中でしたたかに、かつ、しなやかに、忍耐と智慧で日常という時空をつくりあげているのである。

ケアする家族をいかに捉えるかという問いは、ケアと家族の交点を問うものである。家族は成人子と老親による構成という新しい局面を迎え、さらに介護問題が絡み合って展開しているのが現在の家族であろう。成人子が家計担当者の場合、仕事と介護の両立は生活を維持するためには必須であるが、それらの両立支援や壮年期成人子の健康支援などはけっして十分と言えない。それでも多くの子が親を介護する¹³⁾。また、子に病いや障害がある、収入がないなどの状態であれば、老親はなんとかして子を支えようとする¹⁴⁾。これらから、なぜ家族はケアするのかを問う時、基底に家族としての親密性と相互の関係性を見て取ることは容易である。ケアする家族を支援する基盤が脆弱な中で親密性と相互の関係性頼りの介護が、様々な事件につながっていることも指摘されている¹⁵⁾。家族が家族として安心して家族のケアをでき

るにはどのような支援があればよいか。これからの一連の研究で解明を目指すのはここである。介護の負担などの負の側面だけではない、見過ごされてきた家族の介護があるのではないか。本稿では、家族によるケアの形成過程に焦点を当てて予備的考察を行うことを目標とする。

2. 研究の目的

病いは、健康でありたいと願う人々にとって、日常を脅かす恐れである。日常を脅かすものには病い他にも老いや災害などがあるが、突然に、またあるときには忍び寄るようにやって来て、生きることを根底から脅かすものはそう多くはない。そして、実は誰もが病いとは隣り合わせであり、いつ、どんな病気にかかるかは遺伝子解析でもしてみないかぎりには、わからない。翻ってみると、人は誰でも病いを持つ人の家族になり得るのだ。長い人生から見ると、自らが病いを患っている期間よりも、病いや障害を持った人の家族である期間の方が長い可能性があり、ケアする立場¹⁶⁾となる蓋然性は極めて高いのだ¹⁷⁾。

ケアする権利やケアされない権利とともに、ケアすることを強制されない権利やケアされることを強制されない権利¹⁸⁾についても言及される時代となってきたが、本研究では「それでもなぜ家族はケアするのか」を問いたい¹⁹⁾。愚問ととられるかもしれない。なぜなら、ケアするのは当たり前。家族だからである。しかし、だからこそなぜかを問うのである。ケアすることを強制されない権利と言っても家族は家族であるがゆえ、制度的な専門職とは異なって、ケアという舞台から容易に退場することはできないし、できたとしてもそれによって支払うことになる代償は大きい。そこで、「それでもなぜ家族はケアするのか」と問うことにより、家族が家族をケアすることの家族にとっての意味を把握できれば、ケアの本質的で普遍的な側面を解明できるのではないかと考える。

本研究では、数ある病いの中でもパーキンソン病病者の家族を通して、家族によるケアについて考える。パーキンソン病（図1、2）²⁰⁾の療養は、加齢現

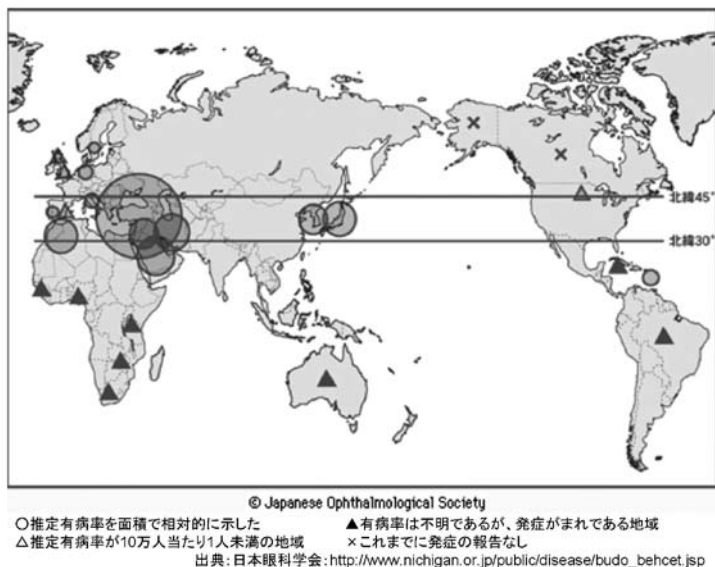
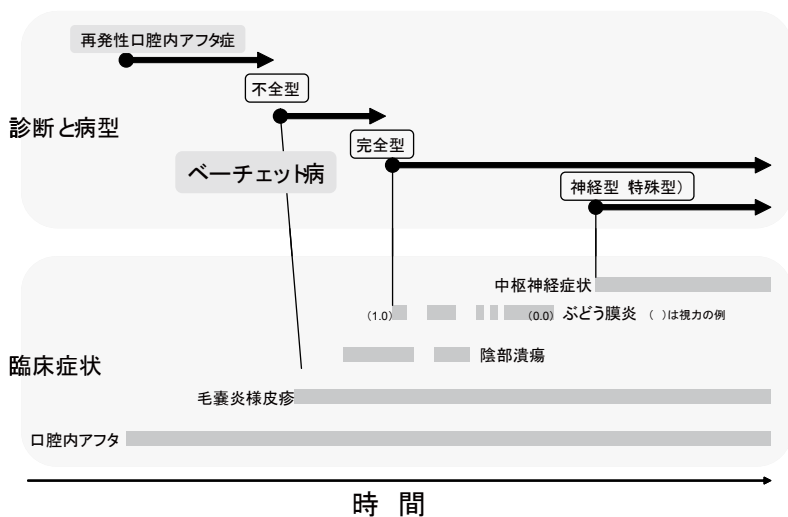


図1 ベーチェット病の世界分布



岳野光洋、ベーチェット病研究班の成果と治療の課題、平成24年度ベーチェット病友の会総会講演会資料を改編

図2 ベーチェット病の経過モデル

象に伴う緩やかな諸機能の衰えや、がんのように比較的短期に進行し、限界がありながらも病いに対する制御の可能性があるいわゆる悪性腫瘍などの疾患²¹⁾とは異なり、予測不可能な不安定な状態に直面する²²⁾。さらに、通院と服薬をつづけながら日常の生活と折り合いを付けることに療養の大部分があるため、人工呼吸器などの医療的処置が必要で福祉の支援も生活の要となる重症神経難病患者とも異なり、福祉の専門家との関わりは概して少ない。また、それなりに安定した病状のときは、医療保健福祉専門職の関わりは取り立てて必要ない。家族はこのような中で患者の療養を支えることとなるが、日々の生活に密着した長期間におけるケアについては、従来ほとんど述べられてこなかった。その理由は、長期の療養を問うことは生活そのものを問うこととなり、実態把握の手法が難しいことがある²³⁾。また、このことが当事者にとっても専門家にとっても支援の必要性を認識されにくくしている。一方、たとえ患者や家族が支援の必要を感じたとしても、支援それ自体が存在しなければ、自らの範囲で対応するか、または致し方ないものをして処理していくしかない²⁴⁾。これもまた、支援の必要性を見いだすことを困難にする。

これからのわが国の変化を見たとき、新たなケアの担い手を創出することやひとりでも地域で生活できる仕組みを創出することは喫緊の課題である。この課題を正面から見据えたとき、家族をどのように位置づけるかはもはや避けて通ることはできない課題である。したがって、本研究ではパーチェット病病者の家族を通して、家族の位置づけとケアの実際を把握し、ケアにまつわる家族の変容を解明することを目指す。そこで、本稿では、先行研究の動向から家族介護者研究に関する課題を確認し、本研究における基本的な枠組みを提示することを目的とする。

3. 研究動向の概要

先行研究に関して、介護関連研究の全体的傾向を把握するために医学関連データベースから文献検索を行った。データベースは医学中央雑誌Webを用い、収載されている文献書誌データ、抄録内容を確認した。「家族介護

者を含む介護者」及び「在宅介護」で検索した結果、2006年の第一回目の介護保険法改正以後から2011年8月までに収載された原著論文は2024件であった。ケアの技術的側面に関するもの、文献レビュー論文、外国比較、研究対象が専門職であるもの、および論文種類と抄録内容を確認し、関連の少ないものを除外して161件とした。これらを、①研究目的、②要介護者の状態、③研究方法、④介護者の内訳から分析し、⑤では抽出論文の概要を示し、さらに、⑥としてデータベースの他に専門誌から抽出した論文の概要を述べる。

① 研究目的（表1）

表1 家族介護者研究における研究目的と要介護者の状態

		n=161					
研究目的	対象	認知症	疾患・ターミナ	難病	脳障害	高齢者	障害者
実態の記述		16(9.9)	5(3.1)	5(3.1)	2(1.2)	27(16.8)	20(12.4)
介護負担感		10(6.2)	3(1.9)	2(1.2)	3(1.9)	12(7.5)	15(9.3)
介護肯定感		3(1.9)	2(1.2)	2(1.2)	0(0.0)	1(0.6)	2(1.2)
介護評価		2(1.2)	0(0.0)	0(0.0)	2(1.2)	5(3.1)	4(2.5)
プロセス解明		2(1.2)	2(1.2)	1(0.6)	0(0.0)	2(1.2)	5(3.1)
比較、効果判定等		1(0.6)	0(0.0)	2(1.2)	0(0.0)	3(1.9)	0(0.0)
計		34(21.1)	12(7.5)	12(7.5)	7(4.3)	50(31.0)	46(28.6)

(%)

研究目的では介護の状態や様式、構造、関連要因の解明など「介護の実態の記述」を目指したもの75件（46.6%）、ストレスや介護の困難、不安、うつ傾向などの「介護負担感」に関するもの45件（28.0%）、介護の達成感ややりがい、自信、継続、well-beingなど「介護肯定感」に関するもの10件（6.2%）、「介護評価」に関するもの13件（8.1%）、介護の「プロセス解明」を目指したもの12件（7.5%）、介入による「比較、効果判定等」に関するもの6件（3.7%）であった。介護実態の解明や肯定感、両価的な介護評価に関するものも認め、介護負担の解明といった単純な動機に回収されない介護の複合的な側面へのアプローチが推察された。

研究目的が介護評価に関するものは、介護者のQOLや首尾一貫感覚、主観の幸福感や健康レベルを測定したもので、介護者の介護の評価に影響する因子は、介護期間、介護者の睡眠時間、要介護者の障害の程度、介護者のコーピングスタイル、専門職による支援の質と量で、介護の評価は介護者の心身の健康に影響を与えていた。介護の継続を可能にする要因として、介護者の「柔軟さ」「精神的なゆとり」「良好な人間関係」が、介護者の介護評価に影響する因子として、介護期間や要介護者の障害の程度、専門職による支援の質と量など介護者自身による制御が困難な因子の影響が認められ、介護者のコーピングスタイルや柔軟さ、精神的なゆとり、良好な人間関係といった介護者自身の対処可能性を示唆する因子も確認された。介護を肯定的に導く具体的な支援の一つに介護者自身の変容に対する支援があることが推察された。

② 要介護者の状態（表1）

要介護者の状態では、「認知症高齢者」34件（21.1%）、「がん疾患またはターミナル期」12件（7.5%）、難病12件（7.5%）、外傷による「脳障害」7件（4.3%）、「高齢者」とのみの記述が50件（31.0%）、慢性疾患や精神障害、要介護者などと記された「障害者」が46件（28.6%）であった。抄録では単に「高齢者」と記され、要介護者の疾患や病態が不明であったものが96件（59.6%）であった。①の研究目的で見たように、要介護者の障害の程度は介護者の介護評価に影響することから、要介護者の全体像を俯瞰するには抄録の確認は精度の低い方法であった。

③ 研究方法（表2）

研究方法では「質問紙等の調査による量的研究」が82件（50.9%）、「半構成的インタビューや聞き取りなどの質的研究」が65件（40.4%）、「血圧測定や生化学的データの測定」が2件（1.2%）、研究方法を判明できないものが12件（7.5%）であった。ほとんどが実態解明を目ざした記述的方法による研究で、介護に至る経緯や介護者の変化など、プロセス的な性質を明らかにしたものは少なかった。

表2 家族介護者研究における研究方法

質問紙等による調査による量的研究	82(50.9)
半構成的インタビューや聞き取り、観察、ドキュメントの分析などの質的研究	65(40.4)
血圧測定や生化学的データの測定	2(1.2)
抄録からは研究方法が判明できないもの	12(7.5)
計	161(100.0)
	()%

④ 介護者の内訳（表3）

表3 家族介護者研究に見る介護者の内訳

親を介護するこども	2(1.2)
配偶者	8(5.0)
こどもを介護する親	2(1.2)
嫁	1(0.6)
息子を含む男性	2(1.2)
娘	1(0.6)
家族と専門家両方を含めたもの	4(2.5)
その他の介護者	135(83.9)
計	161(100.0)
	()%

介護者の内訳を要介護者との続柄で見ると、「親を介護するこども」2件（1.2%）、「配偶者」8件（5.0%）、「こどもを介護する親」2件（1.2%）、「嫁」1件（0.6%）、「息子を含む男性」2件（1.2%）、「娘」1件（0.6%）、「家族と専門家両方を含めたもの」4件（2.5%）で、単に介護者とされ属性が示されていないために「その他の介護者」に分類したものが135件（83.9%）であった。介護者とされているもののうち介護者との続柄が示されているものは11件であった。これらから、どの家族成員がどのような動機のもとに誰の介護を行っているのかに関する把握は困難であり、介護者といった場合、研究者においても暗黙のうちに「家族」が前提とされ、無自覚に介護者と記されているように推察された。

⑤ 抽出論文の概要

①で述べたように研究目的の分析から、介護の複合的な側面へのアプローチが確認されたため、介護の肯定的側面や両価的側面に着目したものを抽出し概要を述べる。

岩木ら²⁵⁾は西村の介護充実感尺度を用いて、筋萎縮性側索硬化症患者の介護者の介護に対する肯定的認知の実態を調査した。それによると介護者の肯定的認知は、介護者が介護への自信を持っているほど、患者の年齢が高いほど、一日の介護時間が長いほど肯定的認知が高く、さらに、患者自身が楽しんでいるほど介護者の肯定的認知が高いという結果で、介護時間が長くなると介護負担感が高まるという先行研究とは異なる結果であった。介護者の自信や自己効力感、患者との関係性などはいずれも正負両極を有する事項であること、例えば、自己効力感が高く介護に自信があっても患者との関係性が思わしくない場合などは介護負担感が高まる。したがって、独立した因子ごとの分析では介護の一側面に関する説明に留まると言えよう。

広瀬²⁶⁾は介護に対する否定的評価と肯定的評価に着目し、否定的評価と肯定的評価の組み合わせから、介護者の精神状況の推測が難しい否定的評価も肯定的評価もともに高い「高否高肯タイプ」と、否定的評価も肯定的評価も低い「低否低肯タイプ」というアンビバレンツな評価を有するタイプを想定して、「認知的評価尺度」を用いて調査した。

その結果、高否高肯タイプは、(1)夜間介護を行う必要がある、(2)介護者の年齢が高い、(3)要介護高齢者の自立度が低い、(4)介護に対して積極的受容型の対処をとっていたことが明らかとなった。これに対し低否低肯タイプは、(1)夜間介護を行う必要がない、(2)介護に対してペース配分型の対処をとるが、積極的受容型の対処はほとんどとらない、(3)介護者の主観的健康度や趣味・サークルなどの資源充足度がやや高い傾向にあることが明らかとなった。夜間介護を必要とする厳しい介護状況では介護者の介護役割に対する積極性が見いだされ、否定的評価のみならず肯定的評価をも生む可能性が生じること、要介護高齢者の自立度が低いと介護量が増える一方で、介護者が介護

についてうまく適応できる割合も増え、介護役割に対する充足感が高まること、介護者の年齢が高いと夜間介護を必要とする厳しい介護状況でも介護を前向きに捉えていけることや、介護者役割の遂行によって肯定的に捉えることができるようになることなどを明らかにした。夜間介護に関連した介護者の評価の変化や対処スタイルの獲得などは経時的に変化する要因でもあり、推論を実証するためには質的縦断的研究の必要性を述べている。このことから、介護に対する評価に関連する要因に年齢や時間があり、介護者の変化をもたらす要因であることが示唆された。

⑥ 専門誌からの抽出論文の概要

複数の専門誌を「自己免疫疾患」、「膠原病」をキーワードに検索した²⁷⁾。

森谷らの研究動向に関する総説は、データベースとしてCINAHLとMedlineを用い、1995年以降2006年までの海外論文を対象として、難病病者の「不確かさ」の支援における課題を明らかにしている。1995年までの文献に関してはMast²⁸⁾による看護研究があり、対象文献のほとんどがMerle H. Mishelの‘不確かさの認知モデル’を援用していた。対象文献は69件で、2001年から2006年の分析対象期間の後半では介入研究が増加していた。介入研究では継続した支援の効果が証明されていた。対象疾患はがん疾患が20件で最も多く、次いで循環器疾患が14件であった。

量的研究では不確かさと関連する要因について種々分析されていたが、同じ変数が正負いずれにも相関し、かつ相関を認めない場合や、同じ疾患を対象とした研究の間でも相関の方向が異なることがあり、不確かさが個人の背景要因によって異なることや、一つの変数だけでは十分に説明できない可能性が示され、病いの特徴や教育レベルといった変数だけでは不確かさを予測することは不十分であると示唆された。

質的研究では不確かさの構成要素がより具体的に示された。病者とソーシャルサポートの間に葛藤がある場合にはジレンマが生じ、不確かさに先行する要因であるという新知見が見出されていた。また不確かさの流れに関するカテゴリーが認められ、病前の経験や価値観などを含めたより全体的な対

象理解が重要であることが示唆された。

難病についてみると不確かさの研究が行われているのは多発性硬化症のみであった。難病はいずれ必ず悪化するという「確かさ」がある反面、いつ、どの程度、どのように病状が悪化するかという「不確かさ」があり、難病患者特有の「不確かさ」を解明することが課題で、質的研究が有用であると述べている。

富田ら²⁹⁾は、クローン病患者の病状の不安定さが日常生活へ及ぼす心理社会的影響を調査した。病状が不安定な状態で生活している患者の日常生活への心理社会的問題を明らかにすることを目的に、79名を対象に質問紙調査を行ったものであった。病状が不安定な状態での生活ではセルフケアの限界による葛藤が認められた。クローン病は緩解期にあっても軽度の状態悪化や再発を経験し、経腸栄養法などで自ら軌道修正して回復させることによって緩解を維持している。しかし病勢が強まってセルフケアによる回復の限界を超えると、患者は自信を失い不安を募らせていた。緩解期では病いと上手くつきあうという前向きな姿勢がQOLに影響する重要因子であったが、病状が不安定となると「病気と上手くつきあっている」という意識を持てなくなっていた。

また、不安定な状態では「学校や仕事を休んだ」、「自分の満足のいく仕事ができない」、「経済的に不安」といった社会的阻害に関する項目の回答割合が高く、病状悪化により仕事ができないとのジレンマに陥り、仕事を休むことに不安を感じ、それに伴う経済的な不安が高まっていることが推察された。さらにこれらのストレスが回復力を弱め、より社会的疎外感を強めていることが示唆された。病状が悪化した不安定な時期のクローン病患者は、症状そのものの苦痛に加え、多くの不安を抱え、仕事や学業、家事の継続など、心理的、社会的問題を有することが示唆された。

野川ら³⁰⁾は、自己免疫疾患患者の病気の不確かさとその関連要因を Mishel の不確かさの尺度日本語版、主観的QOL尺度、健康行動に対するセルフ・エフィカシー尺度で測定した。分析対象回答数は204名（女性86.3%、平均年齢47.25±13.63歳、平均罹病期間9.16±7.89年、平均入院回数1.92±2.77回）、病名

は全身性エリテマトーデス、関節リウマチ、強皮症、多発性筋炎などであった。主観的QOLとの関連から、病気を抱えている自分の現状に対する受容や生きていくことに対する士気が低いと不確かさが高かった。Mishelの不確かさの尺度とセルフ・エフィカシー尺度では、セルフ・エフィカシー尺度の下位尺度の「対処の積極性」、「健康の統制感」に有意な負の相関を認め、疾患に対する対処行動の積極性や健康に対する統制感が低いと不確かさが高いという結果であった。これらから、自己免疫疾患患者の不確かさの特徴は今の状態が安定していても、将来に対する不確かさが高いことがうかがえ、目標を持って生きようとはしても、再燃や増悪によりいつ日常生活が脅かされるのかわからないという不安がつきまとい、そのことが病気を抱えた自分の現状を受け入れがたくし、不確かさの認知に影響を及ぼすことが推察された。

平野は³¹⁾、難病や障害を持って生きる人が増加するとともに生命予後も延長し、長期にわたって疾患管理をしながら生きることを求められるようになったことを背景として、その人の全体を捉えた包括的な支援の必要性を指摘している。しかし、病いの経験に関する研究の蓄積自体が少ないこと、従来の研究は否定的または消極的などネガティブな側面への注目であり、ポジティブな側面に着目した研究は少ないことを指摘している。そこで、時間軸を含む病いの経験を把握するために有用な理論と方法、関連概念とその要因を先行研究からまとめている。病いの経験のプロセス把握に有用な理論として病みの軌跡理論³²⁾を取り上げ、社会学分野から崩壊（disruption）と再構築（reconstruction）、心理学と看護学の分野から、対処（coping）と適応（adaptation）と調整（adjustment）、ポジティブ心理学からホープ（hope）を取り上げて分析している。分析において多数の先行する概念等を用いて説明が加えられ、時間の流れに沿った包括的な視点で患者の人生や経験全体を捉えていくことが重要と指摘している。しかし、これらの概念等の機能的な関係性や布置される時間軸との位置関係に関する言及は不十分と言わざるを得ない。病いの経験と言っても、それは複雑で多様であり、ゆえに個性性、独自性の強いものであり、これが時間とともに変化するさまを系統的に整理

すること自体が、現段階では困難なものと推察される。

医学関連データベースおよび関連文献から先行研究を確認し、関連する概念を中心に概観した。今回の調査では介護関連研究の場合、多くが家族、それも同居家族を前提としていると推察され、家族として曖昧に総括されていることが示唆された。また、介護担当者と被介護者との続柄や介護過程に関する記述が不明確なものが多かった。しかし、集団内での基本となる関係を基盤として力動的に成立するのが家族であるとするなら、家族介護の実態を解明するためには介護する家族自身を介護担当の当事者と捉え、その内側の視点から解明することが求められよう。このことは介護に対する否定、肯定両面間の関連解明を可能にし、他者からの視点ではアンビバレンツ状態であっても、当事者である家族においては当然の帰結であることへ、わたしたちの理解を導くであろう。

また、被介護者については高齢者に関するものが圧倒的に多く、病態については難病に関するものがほとんどであった。不確かさや不安定さを鍵概念として、療養と生活の狭間で揺れ動く難病特有の傾向が確認されていた。しかし、これらはいずれも病者自身に関する解明であり、病者の家族に言及されたものは見いだせなかった。さらに、示された概念等はほとんどが海外文献からのもので、その傾向は量的研究に著しかった。質的研究であっても海外の先行研究との比較が重要視され、排外主義的傾向が否めない。本邦での蓄積が少ないこともあるが、本邦独自の介護者の実態が解明される必要があるだろう。日本の家族によるケアを切り開いて行くには、日本の現実を直視することからしか始まらない。

4. ケアと家族の交点を問う枠組み

ケアの定義は極めて多義的³³⁾で、哲学領域から看護や福祉などの実学領域まで様々に語られている。ケアに関する詳細な論考は別に譲るが、本研究では、ケアにまつわる家族の変容を実証するために、バーチェット病病者の健康レベルに伴う家族の気持ちの揺れを仮説的に想定し（図3）、帰納的意

味解釈的手法によって実態の解明を試みる。

図3では、横軸に時間の経過、縦時軸に病者の健康レベルを示した。時間の長さはベーチェット病の経過から、数年から数十年を想定する。図2で示したように、ベーチェット病は単一症状（多くは再発性の口腔内アフタ）が長く続く時期から、次々と症状が出現する変化する時期を経て、病気が完成されるとい経過を辿ること³⁴⁾、症状が出現し、悪化する「活動期」と比較的穏やかに落ち着いている「非活動期」を数年単位で繰り返しながら鎮静化、あるいは特殊型へ移行する経過をたどること、特殊型には少なからず死亡例が見られること³⁵⁾を念頭において、時間の経過を概念的に捉えた。病気の活動性が高い時期はその病状から、思うように動いたり食べたいものを食べることができないなど、日常生活に様々な制限が生じる。加えて、病状改善のために行われる医学的治療や管理から、安静が必要とされたり食事に制限が加えられるなど、日常生活における対処が必要となる。日常生活の制限や制約は家事、就労、学業に影響し、複合的に作用し合いながら患者の心身の健康レベルに影響していく。このように捉えて、患者の健康レベルの変化に伴って家族の気持が変化すると捉えた。家族の気持の変化は状況の受けとめや状況に関与する重要他

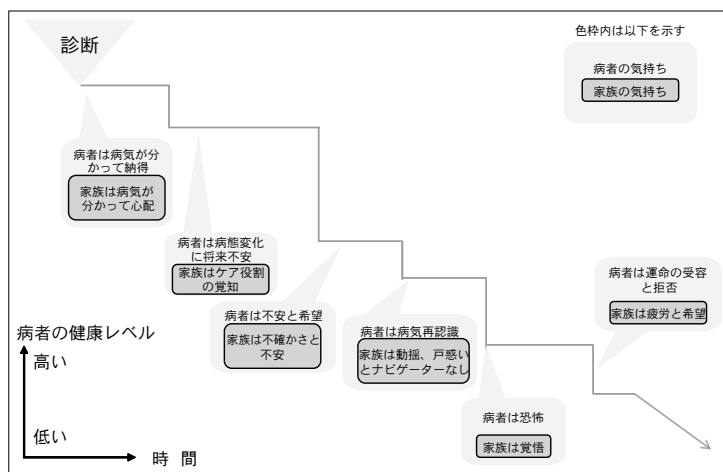


図3 ベーチェット病病者のADL低下の軌跡と家族の気持ちの揺れ

者（ここでは病者）の状況に伴ってもたらされるという相互作用の結果ととらえられるため、家族の気持は、病者自身が自らの健康レベルをどのように捉えるかによって媒介される。したがって、図では、まず、健康レベルの変化に伴う病者の気持を枠内に示し、それに対する家族の気持ちをさらに内枠内に示した。

家族の気持ちは独自性を保ちながらも、病者の気持ちの揺れに反応しながら変化する。その変化は家族という極めて間主観的な領域を基盤とし、長い過程を経て起こる。たとえば、再発する口内炎や毛嚢炎などの正体不明の症状にベーチェット病という診断が下されることにより、不安を伴うものの病者自身は一応の安堵と納得を得るが、家族は病名がついたという事実に関心となる。更なる病状の変化に病者は将来に対する不安を高め、家族は病者に対するケア役割を覚知する。持続する症状は病者を不安にさせるが、同時に、継続される治療によって治癒への希望も併せ持つ。しかし、家族は長引く病気に将来に対して不確かさを感じ、不安を高じさせる。病状が進展して全ての症状が出そろ、あるいは特殊な病状に変化すると、病者は病気を再認識するとともに、日常性の崩壊や生命の危機から恐怖を感じる。家族はそのような病者を前に戸惑い、寄り添なさを高じさせると同時に病者を支えていく覚悟もしていく。病者はベーチェット病病者として生きる運命に、諦めとも、拒否とも、受容ともいった状態に至り、家族も出口のない疲労感とともに新しい治療などへの希望を抱き続ける。このように、肯定と否定、あるいは陰と陽といった両極の間を様々に揺れながら、家族は不条理に向かい続ける。そもそもの不条理は、家族がベーチェット病病者となったことであり、自らがその家族となったことに始まるが、根治に至る医学的治療法がない、職業の継続が困難になる、経済的な制限が発生する、こどもをつくるのが制限されるなど、不条理には枚挙にいとまがない。家族同士のかかわり合いによって織りなされる生活場面にこそ不条理は生起するのである。

次に、病者に連動した家族の気持ちの揺れによって、家族の内面に起動される病者のケアに対する役割期待を図に示した（図4）。状況に反応した家

族の気持ちは病者との関係性を基盤として家族の中にケアに関する役割を認識させる。病者のケアに関する認識の変化を、役割を取得する過程として図示した。

痛みを訴える家族に思わず声をかける、泣いている家族を慰める、熱がある家族を冷やしてやるなど、家族としての原初的な感情を前提とし³⁶⁾、病者との相互作用に基づいて連続的に行為が選択されることによって、家族はケア役割を内在化していく。しかし、一般に家族成員間の基本的な関係はケア関係に先行する。したがって、どのようにケア役割を内在化していくかは、当該家族と病者間の先行する基本的関係に規定されることとなる。つまり、病者に対して、親なのか、配偶者なのか、子どもなのか兄弟姉妹なのかなどによって一義的に規定され、さらに、それまでの親密性の濃度も内在化の程度に影響を与える。注視すべきは濃い親密性が積極的なケア実行をもたらすとも限らず、一定の間隔を保った関係が実際のケアに貢献することもあるなどで、基本的家族関係と親密性は家族役割の核と言えるが、これらを当該家族がどう解釈して意味付けし、行為を選択するかは文脈に依存する。つまり、現実における家族の関係は線形モデルで捉えることは難しく、アンビバレン

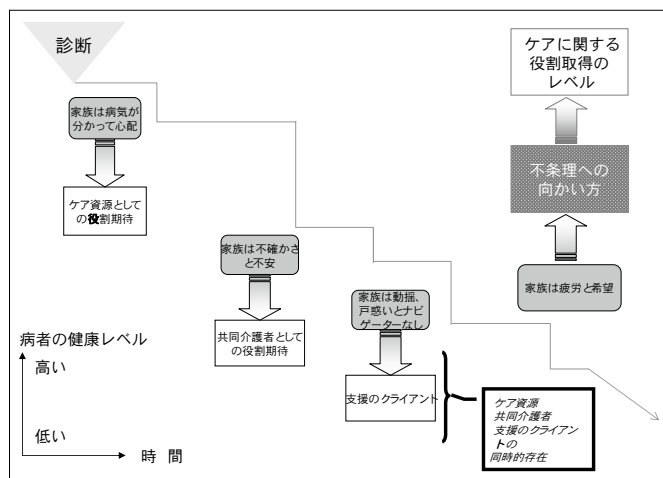


図4 家族のケアに関する役割期待推移と役割修得

ツで葛藤をも含んだ力動的な関係である。

しかし、病者との共同主観はケア役割期待に対して協調的に作用する。療養のほとんどが通常の生活にあるバーチャット病病者では、家族は医療者を代替する共同介護者の役割を担うこととなる。家族は病者が指示された療養法を実施することを支援し、病者の状態のモニタリングを修得していく。ケア役割の比重の増大と言えるが、家族がケアに対して肯定的に捉えるか否かについては種々の要因が複雑に関連し³⁷⁾、状況への依存性も高く、当該家族がそもそも所有しているスキルやリテラシーにも関連して、個別性と独自性が強く表現されることとなる。

波状に來襲する病状の進行は療養の長期化と将来の不確かさを増幅させ、家族をナビゲーターなしといった状態に至らしめる。この状態では病者を支援する家族というよりは、家族自身も外部からの支援が必要なニーズを有する主体へと転化し、家族という関係の中でケア資源、共同介護者、支援のクライアントを併せ持つ重層的な行為者と位置づけられる。しかも、日々のそれぞれの局面において、各役割の比重も変化し、役割の転轍自体が家族の葛藤の源にもなる。

数年、数十年に及ぶ経過の中で家族の疲労は計り知れず、それでも淀みなく進む日常の中であって、前述のごとく家族独自の向かい方で不条理と折り合いをつけていくこととなる。したがって、ケアに関する役割の修得とそのレベルは、基本的な家族関係を基盤に、時間の経過とともに蓄積された不条理への折り合いのつけ方に媒介され、規定されることになる。このように、家族のケアに関連する重層的で個別的で変化する特性を把握するための枠組みを想定した。

5. まとめ

家族によるケアに関する先行研究から、介護評価に関連する因子の分析において、介護を肯定的に導く支援の一つに介護者自身の変容に対する支援があること、介護のプロセス的性格を明らかにしたものは少ないこと、介護者

という場合、暗黙のうちに家族が想定され、家族内の関係性の内側に迫る分析についてはほとんどないこと、介護は両価的特性を持つため、横断的研究では両価性の側面や両価的認知に至るプロセスの実態解明に及ばないことが明らかとなった。

また、難病研究からは「不確かさ」という難病特有の不安定性に関する究明が試みられており、難病研究でも時間軸に沿った包括的な視点で患者の経験を捉えることの必要性が指摘されていた。しかし、患者の家族に関する研究はほとんど認められなかった。

これらの課題から、日本の実情に即して、家族介護者自身の視点から介護のプロセス的な実態を把握することの必要性が確認できた。そこで、本稿ではベーチェット病患者を中心に、ケアと家族の交点を問う枠組みとして、患者の健康レベルと家族の気持の揺れの関連を想定し、さらに、家族は気持の揺れに伴ってどのようにしてケア役割を修得していくのかを把握するための概念枠組を提示した。

注

- 1) Straussらの調査で明らかになったのは以下の8項目であった。1. 医学的危機の予防、およびいったん発生すればその管理 2. 症状の管理 3. 処方された療養法を実践すること、およびそれを実践するにあたって生じる問題の管理 4. 他の人々との付き合いが少なくなるために生じる社会的疎外の予防もしくは我慢 5. 病気の過程に生じる変化への適応（たとえそれが悪化したとしても、または寛解したとしても） 6. 他の人々との付き合いにしても、生活の有様にしても、常態化しようとする努力 7. 完全に失業したとしても、または一部分失業しても、治療費や生活費を支払うための財源（必要なお金を見つけること） 8. かわりのある人に、結婚上の、または家族的で心理的な問題に直面させること（南他, 1987, p21）。1から3のように、医師の指示に従って病いそのものに対処することに加えて、4以降に種々の生活上の課題が

提示された。それらから病者と家族が受ける影響は人生そのものを大きく変容させるものであった（南他, 1987, p21）。

- 2) 南他, 1987, p132
- 3) 指示された通りに薬を飲む、食事療法や運動療法を行う、疲労を防ぐなど、症状や病気を管理するための仕事をいう。
- 4) 掃除や洗濯、食事を作る、子どもを学校に送る、光熱費を支払うなど家計を管理する、庭木を管理する、倉庫を修理するなど、通常の生活維持に関連する仕事をいう。
- 5) 南他, 1987, p138
- 6) 南他, 1987, p139
- 7) しかし、病気を医学的疾患と捉えるのではなく、病気の過程に生じる変化を、生活を含めた“病い”という概念でとらえ、病者とその家族は単に医学的問題を持っているのみならず、日々の生活を営む上での様々な心理的、社会的問題を持ち、社会的疎外にさらされていることを示したことは画期的で、医療者が患者の立場を理解することを助けた。ことに看護学では慢性病やその家族を捉える重要な基礎理論のひとつとなっている。
- 8) 春日, 2011, p8

制度面における家族介護者についてみると、「高齢者虐待の防止、高齢者の養護者に対する支援等に関する法律（通称高齢者虐待防止法）」（平成17年施行）にのみ、「養護者」という用語で言及がある。その範囲は「養護者の負担の軽減を図ること等の養護者に対する養護者による高齢者虐待の防止に資する支援（養護者に対する支援）のための措置等を定める」とされ、あくまで高齢者に対する虐待を防止する目的における養護者への支援と位置づけられる。

また、扶養義務者に関連するものとして民法877条がある。1. 直系血族及び兄弟姉妹は、互いに扶養をする義務がある。2. 家庭裁判所は、特別の事情があるときは、前項に規定する場合のほか、三親等内の親族間においても扶養の義務を負わせることができる。3. 前項の規定によ

る審判があつた後事情に変更を生じたときは、家庭裁判所は、その審判を取り消すことができる。扶養にはこの民法でいう私的扶養と社会的・国家的な公的扶養があるが、私的扶養が困難な場合のみ公的扶養が開始されるとするのが法の原則である。

9) 春日, 2011, pp13-26

10) 厚生労働省は、2015（平成27）年までをあるべき高齢者介護を実現するための実施期間として位置づけた。これは、戦後生まれのいわゆる「団塊の世代（1947（昭和22）年～1949（昭和24）年生まれ）」が65歳以上となるのが2015年だからである。65歳以上人口が3,277万人、高齢化率は26.0%、75歳以上人口が1,574万人、後期高齢化率は12.5%となる見通しであることにある。2002（平成14）年から2015年の13年間の65歳以上人口、高齢化率の伸び（38.7%増）は、2015年以降の伸び（6.0%増）と比較して際だっている。他方、75歳以上人口及び後期高齢化率の伸びは、2015年以降も同様のペース（2015年まで4.6%増、2025年まで4.3%増）で継続する。また、65歳以上の者の年間死亡数も2002年から2015年にかけて急激に増加（53.6%増）する。（厚生労働省ホームページ 補論1 わが国の高齢者介護における2015年の位置付け：<http://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/kentou/15kourei/3a.html>）（2012年9月）

11) 鷺田, 1999, p201

12) 鷺田, 1999, p221

13) 介護サービスの利用状況を見ると、要介護（要支援）認定者数は、535.6万人。居宅サービス受給者数は326.7万人で、地域密着型サービス利用と合わせても、認定者全てが介護保険サービスを利用している訳ではない（厚生労働省ホームページ, 2012）。さらに、居宅サービスは被介護者の住まいを前提としており、内実は様々であろうが、何らかの介護する家族の存在がある。実際、同居している主介護者の介護時間を見ると、「ほとんど終日」、つまり、かかりきりの割合は要介護度1は10.0%、要介護度2は19.7%、要介護度3は36.8%、要介護度4は51.3%、

要介護度5は59.4%と、要介護度が高くなるほど高くなっている（岩間, 2003, p9）。これらから職業的な介護サービスは日常的にケアを担当している家族を前提としており、介護全体を代替することはできず、家族による介護の補完にすぎないという現実がある。さらに、介護者（ケアラー）になった理由（複数回答）で多かったのは、「自分の家族だから」（59.8%）、「同居していた」（45.5%）、「自分以外に見る人がいなかった」（27.6%）というものであった（平成22年度厚生労働省老人保健健康増進事業NPO法人介護者サポートネットワークセンター・アラジン中間報告資料, 2010, p9）

- 14) 家族による介護については、嫁による介護が減少し、実子（娘、息子）による介護が増加している。さらに、介護者と被介護者関係で見ると老老介護、単身者介護、男性介護など種々のパターンがあり、それに伴って新たな介護問題が出現している（前掲10）。男性介護者に関しては、津止(2009)を参照。
- 15) 介護保険制度が始まった2000年から2009年9月までに、全国で高齢者をめぐる家族や親族間での殺人、心中など被介護者が死に至る事件が少なくとも400件に上ることが、中日新聞の調べでわかった。加害者の3/4が男性で、夫や息子が一人で介護を背負い込み行き詰まるケースが多い。件数は増加傾向にあり、2006年からは年間50件以上のペースで発生している（中日新聞社, 2010, p162）。また、介護者問題はケアワーカーの国際移動などに典型的に見られるようにグローバル化しており、インフォーマルな介護者に対する支援も欧米ではグローバルな 이슈となりつつあり、その国の福祉体制によって、介護者団体などの利益団体、あるいは政府がリードしている現状があることから、日本型介護施策における残された課題は介護者支援であると指摘されている（笹谷, 2008）。
- 16) 一般に介護する立場の人を介護者と表記するが、欧米ではcaregiver、またはcarerとされる。ケアラーとは、「介護」「看病」「療育」「世話」「心や体に不調のある人への気遣い」など、ケアの必要な家族や近親者・友

人・知人などを無償でケアする人のことで、見守るだけの見守りケアラーも含め、様々な形で介護に関わる人を指す（平成22年度厚生労働省老人保健健康増進事業NPO法人介護者サポートネットワークセンター・アラジン中間報告，資料，2010，p4）。「介護者という言葉からは高齢者を介護している人、しかも身体介護をしているというイメージが浮かんでくるのではないか」（堀越，2011，p40）と思われ、介護保険制度によりその傾向は一層強化されている。そのため、本稿では、多様な介護者を含む用語として「ケアラー」を採用する。さらに同様の理由で、家族が家族の世話をすることを「ケア」として論考を進める。

- 17) ケアラーのいる世帯は5世帯に1世帯（19.4%）、気遣いケアラーを入れると4世帯に1世帯（27.0%）である。（平成22年度厚生労働省老人保健健康増進事業NPO法人介護者サポートネットワークセンター・アラジン中間報告，事業資料，2010，p1）
- 18) ケアの受け手と与え手、ケアの自己決定性から4つの権利を仮定したもの。介護者の「ケアする権利」と被介護者の「ケアされる権利」は、「ケアする」、「ケアされる」をともに強制されないという権利をおくことによって、双方の自己決定権を保証するとしている。これによってケアの両義性を論理的に析出できるとしている（上野，2011，p61）。
- 19) 平成22年の国民生活基礎調査では、主な介護者の状況を、主な介護者と要介護者等との続柄別にみると、「同居」が64.1%で最も多く、次いで「事業者」が13.3%、「別居の家族等」が9.8%となっている。「同居」の主な介護者の続柄をみると、「配偶者」が25.7%で最も多く、次いで「子」が20.9%、「子の配偶者」が15.2%となっている。平成13年には「同居」が71.1%で、内訳としての「子の配偶者」は22.5%であるから、平成22年の「同居」家族割合の減少は「子の配偶者」割合の減少によるところが大きい（厚生労働省ホームページ，2012）。依然として配偶者や子を中心とした同居家族によって介護が担われており、この現実を直視せずにこれからの介護について語ることはできないと考えるからだ。

20) ベーチェット病は全身の臓器に急性の炎症を繰り返す難治性炎症性疾病で、トルコのイスタンブール大学皮膚科Hulusi Behçet教授が初めて系統づけたのでこの名がある。口腔粘膜の疼痛を伴う再発性のアフタ性潰瘍、結節性紅斑などの皮膚症状、虹彩毛様体炎、網膜ぶどう膜炎などの眼症状、外陰部潰瘍を主症状とする。炎症は慢性に経過し、急変することもある。4つの主症状のうち一部のみを呈する不全型、4つ全てを伴う完全型、または、腸管、血管、神経の病変を伴う特殊型があり、同一症例でも病状の進行に伴って病型が変化していく。発症には遺伝的素因とともに環境要因の影響も指摘されており、遺伝的素因ではHLA-B51抗原（ヒト白血球型抗原）が関与しているとされる。このため、民族に特異性がありシルクロード沿いに集積することから別名シルクロード病とも呼ばれる（図1，p52参照）。さまざまな環境要因の影響が推測され、風土病説、ウイルス説、微量化学物質説などが提唱されてきた。平成22年3月末現在、ベーチェット病の特定疾患医療受給者数は17,290人で、男女比はほぼ同等、平均発症年齢は30歳代である（石ヶ坪他,2011、ベーチェット病眼病変診療ガイドライン作成委員会, 2012、受給者数については難病情報センターホームページ, 2012）。

近年のベーチェット病における日本特有の傾向として発症者の減少と軽症化がある。疫学的動向分析によって年度別発症者数とGDPに相関が認められた。GDPはライフスタイルに関連することと、一部の連鎖球菌に対する免疫反応からTh1型自己免疫疾患（胸腺由来のリンパ球の型）と考えられることから、口腔細菌叢との関連が疑われた。結果、GDPと飲料自動販売機数およびその売り上げが相関し、自販機売り上げの中心が砂糖含有飲料から茶系清涼飲料へ変化する時期とベーチェット病患者数減少時期が関連することが認められた。さらに、ベーチェット病患者由来の口腔連鎖球菌に対して茶カテキンは抗菌作用を示すことが確認された（磯貝他, 2011、2012）。環境要因の一つとして実証的な

データが示されたと言えるが、その他の要因は不明で、未だ原因不明の難病であることには変わらない。診断ガイドラインが整備されつつあるが、診断においては経過と症状が最も重要で、経過に伴って症状は変化し、それに伴って診断も変化する（図2，p53参照）。実際の病状には日常生活そのものが影響するため、療養はあたかもゴールなきマラソンの様相を呈する。

前述の経済要因関連の分析はパーチェット病を含む特定疾患治療研究対象疾患48疾患に対して行われたが、1970年から2004年のGDPに相関が認められたのは48疾患のうち35疾患であった。経済発展に伴って患者数が増加していることから、難病対策の整備によって患者の抽出精度が向上するとともに、診断、治療などの医学技術の進歩に伴って生命予後が延長していることが推察できる。

21) 森谷他, 2008, pp166-175

22) 不安定さや不確かさは、古くはA.L.Straussらが指摘しており（前掲1）、慢性病の問題点の一つであり特徴である。クローン病患者に対する調査では、慢性的な症状に悩まされることはあっても、多くの場合身体的機能には問題がない。そのため、高齢者やADLが低下した患者に比べてニーズが表出されにくく、特に外来では支援の必要性が見逃されやすいことが指摘されている（富田他, 2007, p198）。パーチェット病もクローン病と類似の慢性の経過を辿り、腸管病変も似通っていることから、医療者からするとパーチェット病患者のニーズも見逃されやすいものと予測される。

23) クローン病患者の調査から、「特に病状が悪化し不安定な時期においては、症状そのものの苦痛に加え、多くの不安を抱え、仕事や学業、家事などの継続など、様々な問題に立ち向かっていることが明らかになった。」とし、「看護職は外来、入院それぞれの場で、症状の軽減を図り、患者の悩みに耳を傾けていく必要がある。」と述べられているが（富田他, 2007,p206）、専門職側の医療システムからしても、特定の看護師が継続

して患者を担当して長期に及ぶ療養を生活をも含めて支援するというのは、現在の医療システムからしても現実的には困難と言わざるを得ない。

- 24) 藤崎は介護保険制度10年目における日本の介護政策と介護現場の変化、およびその変化の「介護の社会化」への寄与を考察するために、訪問介護サービス、中でも生活援助サービスに着目して利用状況の変化を調査した。結果、生活援助サービスを巡る「適正化」や「モラルハザード」への懸念から、訪問介護サービスの利用動向からは生活援助サービスの利用回数の減少を認めた。利用者と家族は一体のものと見なされとともに、本来「必要」を意味するはずの「ニーズ」が、利用者と家族自身が自助努力により解決すべき「課題」として位置づけられ、介護保険制度はその足らざる部分を補うものとして矮小化されていると指摘する。生活援助を巡る責任分担のあり方から、同居家族や家族の位置づけを改めて問うこととなり、介護保険制度導入以後の新たな家族を巡る問題として「介護の再家族化」が提起されていると指摘する(藤崎, 2009)。

- 25) 筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis、通称ALS) は、四肢麻痺、嚥下障害、構音障害、呼吸障害の4障害が複雑に発現する慢性進行性の神経難病である(岩木他, 2011, p173)。半数ほどが発症後3年から5年で呼吸筋麻痺により死亡するとされるが、在宅人工呼吸の普及等により生命予後は延長している。生活に占める医療的処置が多く、介護する家族の介護負担は極めて著しい。

- 26) 広瀬他, 2007, pp3-12

- 27) 専門誌「難病と在宅ケア」を創刊号(1995年)から直近(2012年9月)まで検索し、51件抽出できた。診断や治療に関するもの36件、リハビリテーションに関するもの11件、患者会に関するもの2件、ケアに関するもの2件で、ほとんどが医学的な診断や治療に関するものであった。患者会に関するもの2件はいずれもパーキンソン病に関するものであったが、1件は2000年に開催された第1回国際シルクロード病(パーキンソン病)患者の集いに関するもの、他の1件はパーキンソン病友の会機関

誌に関するものであった。膠原病患者の在宅ケアや家族に関する記事は見当たらなかった。

保健医療社会学論集では1990年創刊号以降、直近（2012年9月）まで検索し、1件を抽出した。全身性エリテマトーデス患者のセルフマネジメントに関するもので、青壮年期女性全身性エリテマトーデス患者自身がセルフケアを身につけいくプロセスの解明に関するものあった（有田他, 2007, pp14-24）。

日本難病看護学会誌では1997年創刊号以降、直近（2012年9月）まで検索し、10件を抽出した。研究動向に関する総説（森谷他, 2008）、クローン病に関して尺度を用いて病状の不安定さが日常生活へ及ぼす心理社会的影響を調査したもの（富田他, 2007）、自己免疫疾患患者の病気の不確かさとその関連要因をMishelの不確かさの尺度日本語版で測定したもの（野川他, 2004）の3件を抽出した。

28) 1980年から1995年までの38文献について分析したもの（森谷他, 2008, p166）。

29) 富田他, 2007, pp198-207

30) 野川他, 2004, pp293-299

31) 平野, 2009, pp8-16

32) 南他, 1987

33) 安井, 2010, pp119-130

34) 石ヶ坪, 2011, p15

35) 新見, 2009, p391

36) 安井, 2010, p125

37) 家族介護者のウェルビーイングを目指した支援体制の今後のあり方についての示唆を得る目的で行われた文献レビューでは、肯定的側面に関連する31文献を対象に、肯定的側面の関連要因を「内的資源」「外的資源」「内的・外的資源」から抽出している。各資源に関連する多数の要因が整理されている（佐分, 2008）。

引用文献

- A. L. Strauss他著、南裕子・木下康仁・野嶋佐由美訳（1987）『慢性疾患を生きる ケアとクオリティ・ライフの接点』医学書院
- 春日キスヨ（2011）『介護問題の社会学』岩波書店
- 鷺田清一（1999）『「聴く」ことの力 臨床哲学試論』TBSブリタニカ
- 厚生労働省ホームページ：介護保険事業状況の概要（平成24年5月暫定版）
<http://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/osirase/jigyo/m12/dl/1205a.pdf>
 （2012年9月）
- 岩間大和子（2003）「家族介護者の政策上の位置づけと公的支援－日英における政策の展開および国際比較の視点」『レファレンス』 pp5-48
- 平成22年度厚生労働省老人保健健康増進事業NPO法人介護者サポートネットワークセンター・アラジン（2010）「家族（世帯）を中心とした多様な介護者の実態と必要な支援に関する調査研究事業～ケアラー（家族など無償の介護者）を支えるための実態調査～中間報告」（11月21日資料）
- 津止正敏（2009）「家族介護者支援のリアリティ－男性介護者研究からの提言」『高齢者虐待防止研究』5（1），pp99-104
- 中日新聞取材班編著（2010）『いけ合い戦記 介護社会の現実』中日新聞社
- 笹谷春美（2008）「介護者支援－日本型介護施策の“残された課題”」『学術の動向』 pp68-69
- 堀越栄子（2011）「ケアラー（家族など無償の介護者）の現状と支援の必要性 実践調査からの提言」『山口大学大学院経済学研究科企業経営専攻「医療・福祉経営コース」プログラム 第20回東アジア国際シンポジウム 《レスパイトケア》家族介護者支援の推進にあたって、主催：山口大学経済学部』 pp38-50
- 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
- 厚生労働省 平成22年国民生活基礎調査の概況：<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa10/4-3.html>（2012年9月）
- 石ヶ坪良明・寒川整（2011）「自己炎症性疾患としてのベーチェット病」『日

本臨床免疫学会会誌』34 (5), pp408-419

ベーチェット病眼病変診療ガイドライン作成委員会 (2012) 「第2章 ベーチェット病の疫学」『日本眼科学会誌』116 (4), pp402-405

難病情報センターホームページ: <http://www.nanbyou.or.jp/> (2012年9月)

磯貝恵美子・北市伸義・南場研一・大野重昭・金子史男・磯貝浩 (2011) 「日本に特化したベーチェット病の減少および軽症化の理由を探る」『H22年度厚生科学研究費補助金 (難治性疾患克服研究事業) 分担報告書』pp71-78

磯貝恵美子・佐藤一樹・北市伸義・南場研一・大野重昭・金子史男・磯貝浩 (2012) 「ベーチェット病の減少・軽症化に影響を与えるライフスタイルと口腔細菌叢のコントロールに関する研究」『H23年度厚生科学研究費補助金 (難治性疾患克服研究事業) 分担報告書』pp112-118

森谷利香・鈴木純恵 (2008) 「Mishelのモデルに基づいた「不確かさ」の看護研究の分析—海外文献から見えた難病患者の「不確かさ」への課題—」『日本難病看護学会』13 (2), pp166-175

富田真佐子・片岡優実・矢吹浩子 (2007) 「クローン病患者において病状の不安定さがもたらす日常生活への心理社会的影響」『日本難病看護学会』11 (3), pp198-207

藤崎宏子 (2009) 「介護保険制度と介護の「社会化」「再家族化」」『社会福祉学研究』6, pp41-57

岩木三保・鳩野洋子 (2011) 「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 介護者の介護に対する肯定的認知に関連する要因の検討」『日本難病看護学会誌』15 (3), pp173-184

広瀬美千代・岡田進一・白澤政和 (2007) 「家族介護者の介護に対する認知的評価のタイプの特徴—関連要因と対処スタイルからの検討」『老年社会科学』29 (1), pp3-12

有田祥子・井上智子 (2007) 「青壮年期女性SLE患者のセルフマネジメント定着化プロセスと看護支援に関する研究」『保健医療社会学論集』18 (1),

pp14-24

- 野川道子・佐々木栄子 (2004) 「自己免疫疾患患者の病気の不確かさとその関連要因」『日本難病看護学会誌』 8 (3), pp293-299
- 平野優子 (2009) 「時間軸を含む病い経験把握のための参考理論と方法および概念—先行文献による検討から」『聖路加看護大学紀要』 35, pp8-16
- 安井絢子 (2010) 「「ケア」とは何か—メイヤロフ、ギリガン、ノディングスにとっての「ケア」—」『哲学論叢』 第37号別冊, pp119-130
- 石ヶ坪良明 (2011) 『難病と「いっしょに生きる」ための検査・治療・暮らし方ガイド 眼・口・皮膚・外陰部の炎症を繰り返す ベーチェット病 病気のことから最新治療までこの一冊でしっかりわかる』 保健同人社
- 新見正則(2009) 「血管ベーチェット病」『脈管学』 49, pp391-398
- 佐分厚子 (2008) 「日本の家族介護者研究におけるwell-beingの関連要因に関する文献レビュー」『評論・社会科学 (同志社大)』 pp83-114

How to understand the family carer: A case of Behçet's patient family

This paper aims to clarify the problems confronting family carers, and demonstrate a conceptual framework of social and psychological process that those carers undergo in their family caregiving.

In previous studies there was almost none that analyzed the social and psychological relationships in the family, nor researched into the characteristics of the process of caregiving by the family. Furthermore, even in the research of incurable diseases, patients' anxiety about their diseases was often discussed, but few studies described the reality of family members taking care of their patients with incurable diseases.

There seems to be the necessity for understanding the actual condition surrounding family carers, especially in the characteristic climate and culture of Japan. Therefore, by describing the process of family care from the viewpoint of carers themselves, our present study creates a conceptual framework of Behçet's patient family caregiving as an intersection of care and the family.

Keywords: *family carer, caregiving, incurable disease, Behçet's disease*