

うつ病患者の家族看護者が抱える社会的負担を構成する要素の解明

山下 直美^{1,a)} 葛岡 英明² 平田 圭二³ 工藤 喬⁴

受付日 2013年8月29日, 採録日 2014年4月4日

概要: 本論文の目的はうつ病患者の家族看護者が直面する困難を明らかにし, 家族看護者が生活の質を維持するために必要な ICT 支援について提案を行うことである. そのため我々は, 家族のうつ病患者を看護した経験がある成人 15 名に対面インタビューを行い, 分析を行った. その結果, 家族看護者が抱える矛盾や葛藤, 家族看護者が自身のストレス軽減のために取っている方策, そして情報技術が彼らの日常生活に果たしている機能が明らかになった. この調査結果に基づき, うつ病患者の家族看護者に対する ICT 支援方法を検討した.

キーワード: うつ病, 家族看護者, 精神的負担, ICT 支援

Understanding the Social Burden of Family Caregivers Looking After Depressed Family Members

NAOMI YAMASHITA^{1,a)} HIDEAKI KUZUOKA² KEIJI HIRATA³ TAKASHI KUDO⁴

Received: August 29, 2013, Accepted: April 4, 2014

Abstract: In this paper, we aim to uncover the challenges faced by family caregivers caring for a depressed sufferer and consider ways to support their well-being with the use of technology. To understand the burden of caregivers and how they handle their stress, we conducted in-depth interviews with 15 individuals who have cared for a depressed family member. Through the interviews, we describe the multifaceted dilemma they faced. Based on our findings, we suggest design implications for technologies to improve the wellness of caregivers who are looking after depressed family members.

Keywords: Depression, family caregiver, stress, ICT support

1. はじめに

大うつ病 (以後, うつ病) とは, 仕事, 睡眠, 学習, 摂食, 娯楽など, 発症前は問題なくこなしていた活動に支障を及ぼす精神疾患である [24]. 近年うつ病患者数は増加傾

向にあり, その発症人口は世界中で 35 億人にものぼるといわれている. WHO によるとうつ病は 2030 年には世界経済や社会に負担を来す最大の健康障害になるともいわれている [27].

これまで情報技術の分野 (特に Human Computer Interaction) において様々な疾病の治療・看護支援のために技術開発が進められてきたが [4], うつ病を対象とした研究事例はいまだ少ない. また, うつ病を対象としたわずかな研

¹ 日本電信電話株式会社 NTT コミュニケーション科学基礎研究所
NTT Communication Science Laboratories, Souraku, Kyoto
619-0237, Japan

² 筑波大学大学院情報工学研究科
University of Tsukuba, Tsukuba, Ibaraki 305-8573, Japan

³ 公立はこだて未来大学
Future University Hakodate, Hakodate, Hokkaido 041-8655,
Japan

⁴ 大阪大学保健センター
Osaka University, Suita, Osaka 565-0871, Japan

a) naomiy@acm.org

This work is based on an earlier work: Understanding the Conflicting Demands of Family Caregivers Caring for Depressed Family Members, in Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI '13) ACM (2013). <http://doi.acm.org/10.1145/2470654.2481365>

究事例も、患者に提供されるケアやサービスを充実させたり [6], [9], [10], 看護者の介護活動を支援することを目的としているものが大半である [8], [11], [21]. うつ病患者の家族は患者から様々な影響を受けることが指摘されているにもかかわらず [2], [18], 家族の心身の健康に焦点を当てた研究はほとんど存在しない.

大うつ患者を介護する家族 (以後, 家族看護者), 特に配偶者はうつ病によって生活が一変する. たとえば, 夫がうつ病を発症し自宅に引きこもりがちになると, 妻は家庭での夫の扇動的な言動や無気力な態度に直面し振り回されることとなる [2], [16]. しかしそのような場合でも, 家族看護者は患者の病状を悪化させまいと自分の感情を抑圧しがちである. 実際, うつ病患者を持つ家族向けのガイドラインでは, 患者を非難も激励もしないことが勧められている [24].

この問題をいっそう深刻にしているのは, 患者の人間関係にとどまらず家族看護者自身の人間関係もが希薄になってしまうことである [2], [26]. 社会的な偏見を恐れ, 友人関係が損なわれることを恐れるため, 親友にさえ自らの感情を打ち明けることをためらい, 結果として交友関係が疎遠になってしまいやすい [15]. そうした苦難や喪失感によって, 家族看護者自身もうつ病になってしまうことがある [2]. そうなると患者にもさらに悪影響を与えることになりかねない. 家庭内で悪循環に陥ってしまうことを未然に防ぐために, 家族看護者にかかる負荷の実際を理解し, その知見に基づいて彼らの負担を軽減することが重要である.

そこで本研究では, うつ病患者の家族看護者の精神的・社会的負担を軽減し彼らの生活の質を向上させる方法を考案するために, うつ病患者の家族看護者が抱える困難を抽出することを目的とした. 具体的には, 15 人の家族看護者を対象に, 以下の調査項目に関してインタビューすることによってうつ病患者の家族看護者が抱える困難を抽出した:

- 家族看護者がうつ病の看護においてどのような困難に直面しているのか. 彼ら特有のニーズは何か.
- 家族看護者はそれらの困難にどう向き合いどう対処しているのか. その中で情報技術はどのような役割を果たしているのか.
- 家族看護者のニーズを満たす情報技術とはどのようなものか. また, 彼らが日常生活の中で行っている対処法を促進・支援する情報技術とはどのようなものか.

本論文では, インタビューの分析結果について述べ, 家族看護者の負担を軽減させる技術的な可能性について議論する.

2. 背景

2.1 大うつと社会的ひきこもり

精神疾患を分類・診断するための手引き書として一般的

に用いられている DSM-IV-TR [1] によれば, 大うつとは, 深刻な抑うつ気分, あるいは興味や喜びの喪失が 2 週間以上継続する症状である. たいていの場合, 大うつを発症した患者は社会活動に参加できない状態が 5 カ月以上も継続してしまう [13]. 大うつエピソードの間, 患者はあらゆる社会活動をネガティブにとらえ, 何か良くないことが起こるのではないかという不安に苛まれる [13], [16]. 患者のそのような何事に対しても否定的・悲観的な態度は, 他者にも良くない影響を与えるため, ひいては人間関係を喪失する事態に発展しやすい.

これは家族との関係においても例外ではない. 家族看護者は患者の無気力さ, 苛立ち, 暴言, 自己中心的な振舞いなどによって, 大きなストレスを受ける [2], [18]. こうしたストレスは家庭としての機能を不全な状態に陥れる. 事実, 約 50% の家族看護者は家庭が不健全な状態にあると感じており, 医師はうつ病患者がいる家庭の 70% が不健全な状態であると回答したと報告がされている [18].

このような人間関係上の問題は家族看護者と患者の間だけでなく, 家族看護者と社会との関係にも見ることができる. うつ病は適切な治療によって治癒することができる [20], 誰でもかかりうる病気として広く認知されるようになったが, いまだにこの病気に対して強い偏見 (social stigma: 社会的な不名誉. 以後, 本論文では単に「スティグマ」とも書く) が帰せられているのが現状である. その結果, 家族看護者は精神科・心療内科と連絡をとったり, 適切な看護のためのトレーニングを受けない傾向がある. 我が国の文化は特に, 痛みや苦痛を見せないことを美德とするため, 問題が深刻化しやすいことを主張する研究もある. このような背景によって, 患者だけではなく, 家族看護者までも他者に病気のことを話すことをためらってしまい, それによって社会的に孤立してしまうのである [2].

2.2 看護の負担

家族看護者は社会的に孤立することによって, 看護や自分の身の回りの負担によるストレスを自身で抱え込んでしまう傾向が強い [22]. したがって, 家族看護者のストレスを一時的にでも開放できる場を提供することが重要なのである [25].

うつ病が家族看護者に負担を強いるもう 1 つの要因は, 寛解期の患者に特徴的に見られる気分の波である [24]. 基本的な気分の波は, 朝方気分が落ち込み, 夕方に改善するというものである [20]. さらに問題なのは, うつ病が再発しやすい病気であるということである. ひとたび再発するとその後の再発率は著しく向上し, 2 回目の再発率は 70%, その次の再発率は 90% となる [19]. このような気分の波や再発は, 家族看護者を混乱させ, 不安を増大させる.

このように, うつ病患者の家族看護者は大きな負担を強いられることになる. 過度な精神的負荷は家族看護者の寿

命を短くするという報告もある。したがって、家族看護者の負荷軽減は重要な課題である [14].

2.3 健康管理技術

前述のように家族看護者の負荷やストレスの軽減が必要とされているにもかかわらず、ヘルスケアに関する HCI 研究のほとんどは患者の治療や介護をより効果的・効率的に行う方法に焦点を当てている。精神性疾患に関する HCI 研究では、オンラインセラピーやオンラインマニュアルの充実化など、従来の治療やサービスに対するアクセスを向上させる研究が中心である [4], [6], [7], [10]。たとえば、Doherty らは、患者が認知行動療法の過程で脱落してしまいやすいことに注目し、オンラインの認知行動療法で患者の疲弊を軽減する手法を提案した [9]。さらに Brosnan らは、うつ病にかかった若者が、認知行動療法に前向きに取り組めるようにエンターテインメント性を取り入れたシステム開発に関する研究を行っている [3]。

ヘルスケアに関する HCI 研究をより広く調査すると、看護者の介護活動の支援を目的とした研究も多数見つけることができる。たとえば、患者の活動を遠隔からモニタするシステムやデバイス技術 [11]、あるいは他の看護者との協調を支援する技術 [5], [26] などがある。しかしながら、これらは看護者の生活を改善することを目的としたものではなく、患者の看護を改善することを目的としている。こうした技術によって、たしかに患者の看護の効果を向上させられるかもしれないが、多くの場合、看護者の負荷を増加させてしまうということに注意しなければならない [26]。

一方、看護者の負荷を軽減することに着目した研究は少ない [8], [21]。これらの研究は、認知症の両親や重病の乳幼児など慢性疾患を抱えた家族看護者の負荷軽減を目指しているが、いずれも社会的・精神的な支援を受けることの必要性を主張している点で共通している。そうした研究の多くは、ソーシャルネットワーキングサービス (SNS) 的な遠隔コミュニケーションツールを利活用することを勧めている。

これらの研究は、いわゆる患者を看護する家族に対する社会的な支援の有効性を示したが、うつ病患者の家族看護者を支援する場合にはそう単純ではない。本論文において示すとおり、うつ病患者の家族看護者の多くは、親しい友人や家族 (両親) に、病気に関して話したがらず、むしろ古い友人や面識のない人たちに話しているのである。

うつ病患者の家族看護者の社会的・感情的なストレスを緩和するシステムをデザインするためには、そのストレスの本質、そして家族看護者のニーズや他者との社会的関係性に関する要求について、理解しなければならない。本研究は、これらのことを明らかにし、その知見に基づいて、家族看護者の生活の質を向上させることができる情報技術に対する示唆を与えることで、この分野に貢献する。

3. 調査方法*1

3.1 参加者

本調査では、現在うつ病の家族を看護している、あるいは過去 2 年以内に看護したことがある成人 15 名 (女性 11 名, 男性 4 名, 平均年齢 41.9 歳) にインタビューを実施した [28]。参加者はすべて、大うつと診断された家族の主たる看護者であった。11 名は患者の配偶者, 2 名は兄弟, 残りの 2 名は患者の父親, または娘であった。1 人を除いて全員, 患者と同居していた。インタビューは大阪で 10 件, 東京で 5 件実施した。

3.2 データ収集

我々は家族看護者のプライバシーに留意した結果、医療機関経由ではなくマーケティング会社を介してインタビュー対象者を探すこととした。マーケティング会社は約 220 万人の登録者の中から本調査の条件に合致し協力する意思のある者を 15 名選抜した (図 1)。

通常、このような家族看護者に対する調査を実施する場合は、精神科医を通して、その患者の家族看護者を紹介してもらうのが一般的である。しかし、そうした場合、患者からの同意を得ることが必須となり、そのことによって家族看護者は患者に気を使って、本音が話せなくなってしまう可能性がある。これに対して、マーケティング会社を介して家族看護者を選抜する方法では、インタビュープロセスに患者が介在しないため、患者本人にインタビューのことを話すか否かは家族看護者自身にゆだねられる。この方法によって、筆者らは家族看護者が日々の生活についてより話しやすくなると期待した。

インタビューは、マーケティング会社に所属するインタビューの専門家 (以下インタビューと呼ぶ) に依頼した。インタビューは特に本研究分野の専門家ではないが、様々なプロジェクトに参加してきた、プロフェッショナルのインタビューである。家族看護者と直接対話したのはインタビューのみであり、家族看護者を特定できるような個人情報

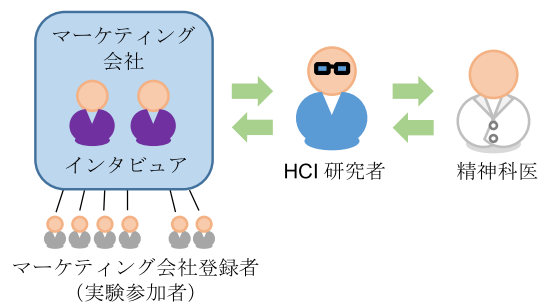


図 1 本研究のフレームワーク

Fig. 1 Research framework.

*1 本調査は第 1 著者の所属機関における倫理審査委員会の承認を受けた上で実施している (承認番号: H25-019)。

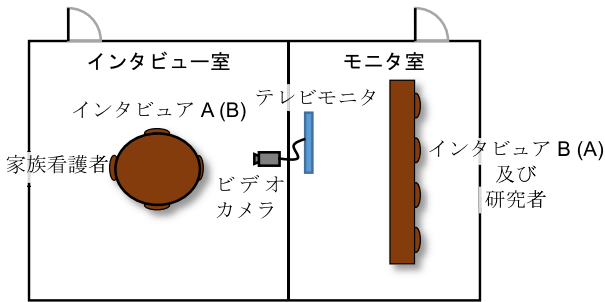


図 2 インタビュールーム
Fig. 2 Interview room.

報はマーケティング会社によって管理された。

研究者とインタビューの間で本プロジェクトの目的を共有し、家族看護者の選抜条件、インタビュー方法とインタビュー内容を定めるために、綿密な打ち合わせを複数回行った。家族看護者の選抜に際しては、マーケティング会社登録者に対して実施したウェブによる調査結果と電話確認によって候補者を絞った。自分自身がうつ病であると診断された家族看護者は対象から除外した。インタビュー内容は、まず研究者が精神科医の助言を受けつつ、半構造化インタビューの草稿を作成した。次にインタビューが、家族看護者から談話が引き出しやすくなるように、草稿を再構成した。

インタビューでは、家族看護者の経験談について聞き出した。具体的には、看護におけるストレスやその対処方法、発病の前後における患者との接し方の変化、それにもなったコミュニケーションメディア利用の変化、家族看護者の社会的な交流における変化、看護のストレスを誰に打ち明けたのか、なぜその人物を選んだのか、その人物とのコミュニケーションにはどのようなメディアを利用したか、等について聞き出した。

インタビューは、家族看護者の自宅、自宅付近の喫茶店、専用のインタビュー室を候補としたが、家族看護者の要望により、専用のインタビュー室をレンタルして、そのなかで行った。

スタジオはインタビュー室とモニタ室が隣接した構成となっていた(図 2)。インタビューと家族看護者を撮影するビデオカメラは、インタビューの邪魔にならないように隠蔽されていた。インタビューが複数人いることによって、家族看護者に余計なプレッシャーがかかることを避けるために、直接対面するインタビューは 1 名だけとした。もう 1 名のインタビューは補助要員となり、モニタ室でインタビューを観察し、質問項目に抜けがないかどうかを確認した。このとき、研究者もモニタ室で観察し、家族看護者に対して追加の質問が生じた場合には紙に書きとめ、インタビューが一時的にモニタ室に戻った際に手渡した。

表 1 患者の症状に関する家族看護者の見解

Table 1 Interviewee perceptions of sufferer condition.

大うつ尺度	最小値	最大値	中央値
DSM-IV-TR [min:0, max:9]	5	9	7
QIDS-J [min: 0, max: 27]	11	27	19

3.3 家族看護者から見た患者の状態

家族看護者には、インタビューに先立って患者の生活スタイルや入院歴・通院歴と服薬状況について、アンケートに回答してもらった。また、患者がうつ病の急性期にあったときの症状の重篤度を推察するために、家族看護者には当時の患者の状態を思い起こし、DSM-IV-TR と簡易抑うつ尺度 (QIDS-J*2) にも回答してもらった。

表 1 に示すとおり、家族看護者から見た急性期における患者の DSM-IV-TR の見解値はいずれも、うつ病と判定される最低値 (5) を上回っていた。うつ病の重篤度を診断する QUIDS-J の中央値は 19 で、重篤であると判定される値 (15) を上回っていた。

患者の年齢は 30 歳～47 歳 (平均 40.7 歳、標準偏差 5.6 歳) であった。患者の大半は男性 (11 名) で、既婚者 (13 名) であった。すべての患者はうつ病になる前は有職者であり、12 名は家族の主たる稼ぎ手であった。うつ病を発症するまでは仕事をしていたが、急性期には会社を休まなければならなかった。インタビューの時点で 14 名はすでに復職していたが、そのうち 5 名の患者がうつ病の再発による再度の休職を経験していた。なお、1 名を除いて全員が定期的に医師の診察を受けており、毎日抗うつ剤を飲んでいった。

3.4 データ分析

家族看護者に対するインタビューに要した時間は 1 人あたり 2 時間から 2 時間半であった。インタビューの会話はすべて録音し、トランスクリプトの作成に利用した。

データ分析にはグラウンデッド・セオリー・アプローチを採用した [12]。グラウンデッドセオリーアプローチは、インタビューや観察から得られた定性的なデータを手掛かりに社会現象の解明および理論の構築を目指した分析手法である。本手法を用いることによって、たとえば既存の情報システムがユーザの生活にどのような影響を及ぼしているかを理解し、そこからユーザのニーズを洗い出したり支援方法を検討することが可能である。

グラウンデッドセオリーアプローチの大まかな手順としては、まず得られたデータをできる限り客観的に細分化し、次に細分化された文に対して抽象度の低い概念・テーマ (ラベル) を付与し、その後、似たラベルを統合することによって上位概念 (テーマ・カテゴリ) を形成する。こ

*2 <http://counsellingresource.com/lib/quizzes/depression-testing/qids-depression/>

これらの作業はオープンコーディングと呼ばれている。これらのテーマを、場所や時間的な前後関係の情報をもとに関連付けし、社会現象を説明する理論を構築する。

本研究では、得られたインタビューデータに対して、まず筆者らのうち2名が文章化されたインタビューをランダムに5件選び、そこからさらに特徴的な発言を選び、オープン・コーディングを行い、ラベル付与・カテゴリ分類を行い、うつ病に関連の深い思考、感情、振舞い、現象など(以下テーマと呼ぶ)を絞り込んだ。次にそれらのテーマを2名の間で突き合わせ、残り10件のインタビューでもそれらテーマが有効であることを検証した。

4. 分析結果

インタビューの結果、家族看護者の精神的および社会的ストレスに関して次の3つのテーマが見い出された(図3)。具体的には、(1) 期待と現実の乖離、(2) 第三者と心の内を共有したい気持ちと身内の病気を秘匿したい気持ちのジレンマ、(3) 患者のことをもっと理解して再発防止に努めたいという気持ちとつらい看護を忘れて現実逃避してしまいたいという気持ちのジレンマである。(1) がうつ病患者の家族看護者に共通するストレスの構成要因であるのに対し、(2)、(3) はストレスを軽減することを阻害する要因である。

4.1 期待と現実の乖離

今回のインタビューにおいて、すべての家族看護者が、患者の言動が発症前のものとは異なり、自分の予想や期待と異なることに対する困惑や苦悩を口にした。本節では、家族がうつ病患者を看護することにもなうストレスの3つの側面について述べる。また、そうした問題の緩和に有効と思われる情報技術の利用についても報告する。

4.1.1 うつ病家族から受ける影響

うつ病の症状によって、多くの患者は気分の波を経験

し、何に対しても否定的・悲観的にとらえたり、忘れっぽくなったり、時には攻撃的になった。こうした症状が、発症前の患者のもともとの性格と異なるとき、発症後の患者の言動が家族看護者の予想・期待する患者の言動と大きく乖離することになる。

1) うつ病患者の気分の波と再発

うつ病患者の気分の波や再発は、家族看護者を一喜一憂させ、翻弄させる要因となっていた。患者の症状に改善の兆しが見られると、このまま直るのではないかと大いに期待はするものの、多くの場合そうした期待は裏切られることになった。以下に、家族看護者の発言を引用する。括弧内には家族看護者に付与した番号と、患者との関係を示した。

[大阪2, 兄弟] 弟の気分の波には本当に振り回されましたね。やっと良くなって仕事に復帰できたと思って喜んでいたら、また症状が出てくると、またかと思ってすごく落胆しましたね。

2) 記憶力の低下

インタビューに参加した家族看護者の多くは、患者の記憶が急激に低下してしまったことを口にした。家族看護者は患者の記憶低下に苛立ちをおぼえ、しばしば患者と「言った、言わない」の口論をしたという。こうした口論を避け、記憶力の低下を補うために、多くの家族看護者は、患者と話し合ったことを書き留めるようになった。たとえばスケジュールや重要な事項をカレンダーやホワイトボード、ポストイットに書き留める家庭や、情報技術を利用する家庭などが見られた。

[東京4, 夫婦] 昔は、メールを送るとすぐに返信するマメな人でした。病気になってから、メールをよく見忘れたり、返事をし忘れたりするようになりました。忘れ物も多いです。忘れやすいので、履歴を残すために、話した後メールすることが増えました。あと、集中力も持続しないみたいで、御遣いを頼んでも、1つのメールに3つも書いてあると、1個しか見なかったり、他の2つを忘れたりするから、1つのメールに1つずつ書いて、3通メールを送る、という風になりました。開いて見て、開いて見て、というかんじで、3つ頼んだってこととか、少しは記憶が持続するかなと思って。

なかには、患者がテキストメッセージをきちんと読んだかどうかをはっきりさせるためのルール作りをした家庭もあった。

[大阪5, 夫婦] 読んでも返事がないときは、読み忘れているのか不安になるので、「了解」だけでも読んだ時点で返事するようにルールづけました。

3) ネガティブな反応

家族看護者は、しばしば、想像を超えた患者のネガティブな反応に困惑した。何事に対しても悲観的になってしま

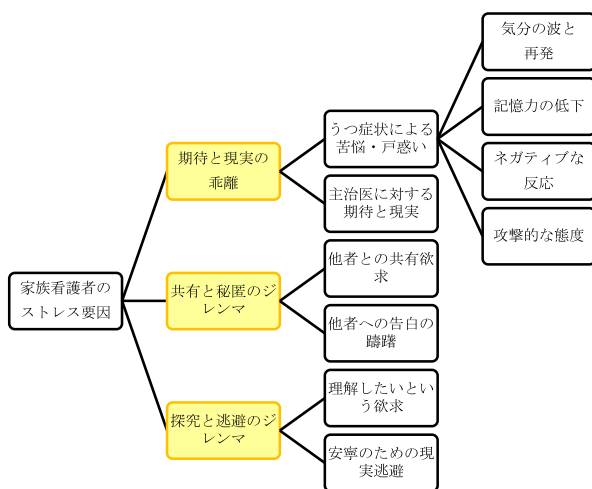


図3 家族看護者の精神的ストレスを形成する要因

Fig. 3 Factors that shape emotional stress of family caregivers.

うことはうつ病の典型的な症状であるが、予想以上に後ろ向きな患者の反応に、家族看護者は時として戸惑うことがあった。

[大阪 4, 夫婦] プレッシャーをかけてはいけないと思っ
てかけた言葉(「あんまり頑張らないでいいよ」みたいな
言葉)に対して、「あたしのことなんてどうでもいいの」とネガティブに捉えて食ってかかってきたり、
そうした家族看護者の予想を超えた後ろ向きな反応は、
家族看護者が患者と一緒にいないときの方が多く見られた
ようである。

4) 攻撃的な態度

家族看護者の中には、患者の人格変化とも思える攻撃的
な態度に戸惑った者もいた。

[東京 5, 夫婦] 前だったら子供とのゲームでわざと負
けてあげたりしていたのに、本気になって怒ったり、
子供がそばを通っただけで「うるさい!」と怒鳴った
り。以前はこんな人じゃなかったんです。

[大阪 6, 夫婦] 普段はあまり波のない人なのに、状
態が悪くなると独り言が増えて怒りやすくなります。
ちょっとしたことで、ものすごく怒るんです。(…)
そんなとき、言い返す方がいいのか、はいはいと聞き
流せばいいのか、正直わかりません。(…)とにかく、
落ち込んでもらっては困るので私は小さくなって我慢
していました。

家族看護者は、患者のそうした行動を理解できないこと、
特にそれが病気のせいなのかどうか、どのように対処すべ
きかが分からないことに対して不安を訴えていた。

[東京 1, 夫婦] ただのわがままなのか、うつ症状な
のかわからないときがあります。ちょっとうつ風を
装っているだけのように思えるときもありますし。寛
容になっていけばいいのか、怒るべきなのか、わかり
ません。

5) 主治医に対する期待と現実

家族看護者は、患者の期待に反した言動に困惑するだけ
ではなく、患者を治療する立場の主治医に対しても当てに
できない不安を訴えた。

[大阪 1, 親] 母の診察に一回付き添ったことがありま
す。お医者さんは優しくそうだったけど、ものすごく待
たされたわりに話は短くて、薬を貰うだけの印象でし
た。いつ頃治りそうか聞きましたけど、医者にもわか
らんのだなあ、と期待外れで遠いかんじがしました。
治療が患者中心であることに対して、不満や疎外感を口
のする家族看護者もいた。

[東京 4, 夫婦] 病院の先生と一度会ってみたいです。い
つ治るのか聞きたい。症状的には良くなって治ってき
てますか?とか、また悪くなりますか?この薬はいつ
まで飲まなきゃいけないですか?私が何か気を付けな
きゃいけないことがありますか?とか、突っ込んだ質

問がしたいです。できれば夫なしで、先生と一対一で、
本当のことを、真実を聞きたいです。でも、夫なしで
は予約も取れないですよ。でも夫がいたら、「まだ
治らないですよ」とか言えないですよ。夫が聞くと
ガッカリしてまた悪くなってしまったら困るでしょ。
患者の話を鵜呑みにする医師の診断方法に対して疑問を
抱く家族看護者もいた。

[東京 1, 夫婦] 一度夫に内緒でお医者さんに会いに行
きました。そうしたら、夫が医者に自分の都合のいい
ことしか言っていないことがわかったんです。飲酒の
ことも内緒にしてみましたし。なんだか復職するか否か
も本人の言いなりの印象で、こんなので本当に治るの
でしょうか。

4.2 共有と秘匿のジレンマ

前述したとおり、家族看護者はうつ病に起因した変化に
よって困惑し、ストレスを感じていた。どの家族看護者も
誰かに話すことによって自身のストレスを解消したがって
いた。その一方で、他の人(特に親友や親族)には知られ
たくないという相反する欲求も持っていた。うつ病は治る
病とされていることから、大半の家族看護者は、患者が社
会復帰するまでの間、ほとんど誰にも心境を打ち明けな
いまま耐え抜こうとした。

4.2.1 他者への告白の躊躇

インタビューによると、家族看護者が第三者に親族のう
つ病のことを告白できない理由の1つは、患者を傷つけた
くないと気遣ったためである。その結果、特に患者のこ
とを知る友達に告白できないことが分かった。

[大阪 5, 夫婦] 近所の家族ぐるみの親友には、あまり
相談すると夫の傷になることが気になって、なかなか
言えませんでした。勝手な噂が立っても怖いし。

それでも患者を知る友人に患者のことを話さなければなら
ないときは、話す内容に気を遣っていることが分かった。

[大阪 1, 親子] 悩んでいることは知っておいて欲しい
んです。でも、いつもわんわん泣いてるとか、具体的
な内容までは知られたくないです。

[東京 1, 夫婦] 調子良くなると、休職中でもスポーツジ
ムに通ったりとか、そんなことはさすがに夫の知り合
いには言えないですよ。職場の同僚の耳にでも入っ
てしまったらなんて思うかと思うと。

患者のことを告白できないもう1つの理由は、告白した
ことによって見下されることを恐れたからである。うつ病
に関する社会的な偏見が存在することから、家族看護者は
うつ病に関して理解のない人に、患者のことについてあま
り話をしながらなかった。彼らは、相手が理解のある人物
か否かということについて非常に敏感であり、あまり自信
がない場合には、話さないことを選んだ。以下の例は、う
つ病に対する他者の態度について、いかに後ろ向きに考え

がちなのかということを示している。

〔東京 5, 夫婦〕 夫の休職中、ママ友ランチは誘われても行きませんでした。そんな気になれませんでしたね。理解のない人に話しても仕方ないです。

〔東京 2, 夫婦〕 夫のことはずっと誰にも内緒にしました。知り合いでうつ病にかかった人がいるんですが、すごく攻撃的になってしまって、すごい迷惑を被ったことがあるんです。うつ病というとそのイメージなので、夫もそれと一緒に思われたくなくて。

家族看護者はうつ病について他人に話したがいらないだけでなく、両親にさえも話したがいなかった。きちんと両親に話した家族看護者は2名だけであった。心配をかけたくないと両親のことを気遣うだけではなく、両親の勝手な憶測によって妙な判断をされてしまうのではないかという不安と、前述と同様の理由、すなわち患者に対する影響を恐れ、両親にも話したがいなかったのである。

〔東京 5, 夫婦〕 いざというときに助けを頼まなければいけないかもしれないので、睡眠不足で体調崩して会社休んでるとだけ親に伝えました。親の世代は、うつ病＝心が弱いと思いやすいので。以前、夫が病気になる前、うつ病は遺伝するという話を親としたことがあって、子供たちのことも考えると、とても言えないと思いました。

総じて、家族看護者はうつ病に関わる問題について、親友や両親と話す機会があっても、プライドや患者に対する気遣いによって、思いとどまっていたことが分かった。

4.2.2 共有の実態

家族看護者は親友や両親に打ち明けることができなかったが、他者に話すことによって自身のストレスを解消したいという欲求を持っていた。インタビューによれば、多くの家族看護者は、似た境遇に置かれている旧友などを相談相手に選んでいた。

〔東京 3, 夫婦〕 友達で夫がうつ病の友人がいて、その人にいつも愚痴を聞いて貰ってました。(…)遠いので主にメールを使ってましたが、互いに主人がいない時間帯は電話で話すこともありました。会話内容は愚痴ばかり。ですが、似た状態で愚痴を言い合えて共感できる連帯感は大きかったですね。友達の対応方法が参考になり、反省することもありました。

家族看護者は、患者を知らない人に対しては、安心して病気に関する話をすることができたようである。自分の周りで適用な人がいない家族看護者は、似た境遇に置かれている他人のブログを読むことを心の支えにしていた。

〔大阪 5, 夫婦〕 鬱のブログはよく読みました。これくらいかかっていると、生の声や対処法がわかって参考になりました。本は症状知るには良いけど生々しさが足りないので共感というかんじにはなりにくいです。(…)自分自身もブログを書くようになりました。病気

のことや家の状態を書いています。知り合いには一切教えてません。

ある家族看護者は、赤の他人に心情を話すことによって自身のストレスを解消していた。

〔東京 1, 夫婦〕 愚痴を聞いて貰うのは私にとってとても重要なことでした。だけど、難しいのは、親しい人ほど話しにくいってことです。私は誰かに吐き出したくて、定期的に来る保険のセールスマンに聞いて貰ったりしました。この人に言っても自分たちに何の影響も与えないし支障ないと思って。大変ですねえ、と共感してくれるただけだけど、それが良かったです。

4.3 探究と逃避のジレンマ

4.3.1 探究したいという欲求

家族看護者は、患者の病気が早く治ることを望み、また病気の再発を恐れた。そのため、うつ病の症状や治療、どのように患者と接するべきか、といったことについて、詳しく知ろうとした。

〔東京 4, 夫婦〕 うつ、貧乏、自殺願望、子供2人といったキーワードでよくネットで検索しました。その人たちがどうなっていくのか、どんな薬を使っているのか知りたくて。そんな情報は本には載ってませんね。

大半の家族看護者はうつ病に関する情報を集めるためにインターネットを活用していたが、サイトごとに別のことが書かれていたために、情報の信頼性を疑問視する声が聞かれた。

〔東京 4, 夫婦〕 ネットの情報の何をどこまで信じていいのか。完治すると書いてあるところもあれば一生治らないと書いてあったり。本当の所を知りたいです。

なお、仕事に復帰した後は、再発することが心配なあまり、患者が出勤している間の様子をモニタし続けたいと考える人もいた。

〔東京 5, 夫婦〕 夫が会社に復帰してからの方が不安でした。特に復帰直後はメールを一日10回くらい送りました。電車に乗れたかどうか、会社に無事到着したかどうか、昼ごはんはきちんと食べられたかどうか。夫にストーカーかと言って怒られました。どうしても気になって仕方がないときは、息子に電話をかけてもらったりもしました。

〔東京 4, 夫婦〕 (会社に復帰して3か月経過した) いまでも夫の状況は常に把握しておきたいです。もう二度とあの状態には戻りたくないの。子供たちもいますしね。またいつ再発するかわからないし、気分の状態は知っておきたいです。

4.3.2 安寧のための現実逃避

家族看護者は、将来に対して不安になり、現状を改善する方法についてもっと知りたいと思う一方で、患者や病気のことをすべて忘れ去って自由になれる時間が欲しいとも

感じていたようである。

[東京 4, 夫婦] 夫は自殺願望があったので心配でした。でも毎日ゴロゴロして携帯ゲームばかりしているとイライラが募ってしまって、言うてはいけないと思いつつ、死にたければ死ねば?と行ってしまいました。これではいけないと、実家に1週間くらい帰って貰って、その間に息抜きをしました。

[大阪 6, 夫婦] (夫) 仕事の愚痴を聞くと不安に思いました。会社でハマってるのではないかと。私は心配性なので、状況を知ってしまうと余計に不安になってしまいます。選べるなら、知らない方の幸せをとりたいたいです。

総じて、家族看護者は患者の自殺を防止する方法や現状を改善する上で有効な情報を知りたがっていたことがうかがえる。しかしその一方で、不安を増加させるだけと思われる情報からは目を背けたいと思っていることが分かった。

5. 考察

5.1 本研究から得られた知見

本研究から、うつ病患者を看護する家族は様々な困難に直面していることが分かった(図3)。まず、患者がうつ病になる前の状態に基づいて期待したのとはまったく異なる言動をとってしまうことがあげられる。たとえば患者が極度に物事を忘れやすくなってしまふこと、些細なことでもネガティブにとらえたり攻撃的になってしまうこと、そして気分の波である。さらに家族看護者は主治医とも満足に情報交換ができないことやアドバイスを受けられないことに落胆していた。

このようにストレスのかかりやすい状況に置かれ、家族看護者は現状を改善するための方策を必死に探していた。多くの人々が有用な情報を探したり、自分と似た境遇にある人のブログを探し、トラブルの対処法や将来の見通しの参考にしようとした。しかしインターネット上に散乱する大量のデータの中から自分たちと類似した家庭環境の家族を探すことは難しく、また矛盾する情報も多く、かえって混乱のもとにもなることもあったようである。

そのような中、家族看護者は悩みを共有し相談できる相手を欲していた。しかし、彼らは親友や両親を話し相手には選ばず、同じようにうつ病の家族を持つ遠くの友人や旧友、あるいはほとんど接点のない赤の他人を選んでいく。彼らが親友や両親に会う機会がなかったわけではないが、そのような場合は、うつ病の家族については最小限の情報しか話さなかった。これは、家族看護者が患者を気遣ったり、話したことによってかえって傷つけられてしまったりすることを恐れたためである。結局、家族看護者は、ストレスを自分の中に閉じ込め、いつか事態が改善することを期待したのである。

5.2 システム構築に対する示唆

本節では、インタビュー結果をふまえ、家族看護者のコミュニケーション環境(特に患者とのコミュニケーション)を改善したり、自身のストレスを軽減する上で有効と思われる技術に対する示唆を述べる。

5.2.1 病状変化への適用に関する支援

それまで約束を忘れたことのないような人でさえ、うつ病になると記憶力が低下し[24]、家族看護者と決めたはずの予定や約束事を忘れてしまうことがたびたび生じ、これによって衝突や喧嘩を引き起こしていた。この問題を回避するために、ある家族看護者はテキストメッセージやスマートホンのカレンダーを利用していった。また、話した内容をテキストメッセージで送信したりしていたこと。これらことから、重要な事柄については、口頭で話した内容を簡単にテキストメッセージ化して患者と共有できるツールを提供すれば、こうした物忘れの問題を緩和できるであろう。予定に関しては、自動リマインドを送信できる機能があるとさらに効果的であろう。

5.2.2 共有する場の提供

従来研究から、過度のストレスにさらされる家族看護者が社会的なつながりを維持することは、自身の心身の健康維持のために非常に重要であるといわれている。

これまでに、物理的・精神的に孤立した人々の社会的つながりを改善するツールがいくつか提案されている。たとえば“digital family portraits”は、離れて暮らしている家族同士の社会的なつながりを向上させるためのツールである[23]。看護者の精神面のサポートでは、看護者と遠隔地に住む看護者の家族とのコミュニケーションを支援するツールがCzajaらにより提案されている[8]。Liuらは看護者の負担・ストレス度を、看護者周辺のサポートグループと共有するシステムを提案している[21]。

しかし本研究のインタビューに参加したうつ病の家族を持つ看護者は、患者への影響などを考え、自身の感情を親友や両親に打ち明けることはほとんどなかった。したがって、ストレスレベルの可視化は、周囲からその原因を質問されることにつながるため、看護者にとっては不都合であると思われる。また、多くの家族看護者はつながりの薄い人々や同じ境遇にあるが患者とは知り合いではない人々と情報共有していたことから、両親や親友とのコミュニケーション支援を行うのではなく、むしろつながりが薄くて境遇の似た人々と会話する場を提供することが効果的であろう。

そのようなツールやシステムとして、ソーシャルネットワークワーキングサービス(SNS)と匿名ブログの組み合わせが考えられる。まず、本研究が示すとおり、匿名ブログは家族看護者のストレス軽減に有効であると考えられる。たとえ匿名ブログが誰にも読まれなかったとしても、書くという行為自体が、看護者の精神状態を改善させるセラピー効果を

持つことが知られている [17]. SNS は, そうしたブログを共有するのに有効であると考えられる. しかし本研究が示すとおり, 匿名性に関しては注意を要する. ブログには個人情報がかかれていなかったとしても, 日々の出来事が書かれていれば, 近い知り合いであればその内容から本人を特定することができてしまう. そこで, 匿名性をさらに向上させるために, 知り合いがブログを読めないようにする方法が考えられる. そのために, たとえば, SNS が管理するソーシャルグラフを利用することが考えられる. ソーシャルグラフを反転させ, 患者の知り合いではない人々を検出し, その人々しかブログを読めないようにすることによって, 家族看護者がより安心して心情を書き込むことのできる場を持つことができると考えられる.

5.2.3 探究する場の提供

「探究したいという欲求」の節に示したとおり (大阪 6 と東京 4), 多くの家族看護者は同じような境遇にある人々のブログを探していた. 興味深いのは, 単にうつ病の家族を看護している人を探していただけではなく, 同じ家族構成, 収入, 症状の人を探していたということである. 同じ境遇にある人々とつながる場合は, ストレス軽減だけでなく患者に対する理解や対応方法も参考になることが多いと思われる. そうした探究を支援するために, 同じような境遇にある人のブログを紹介する機能が有用であろう. また, 「役立つ」ボタンを設けて, 良い情報を提供しているブログを推薦する機能も有用であろう. さらに, 症状や事例とその対処法を簡単に検索できるノウハウデータベースも有効であろう. 家族看護者のブログを時間軸上に並べれば, 似たような境遇の家族がそれを見ることによって, 将来どのようなことや症状が発生しうるかということを予想する材料にできるので, 不安を軽減できる可能性がある.

一方で家族看護者は Web やブログの信頼性について懸念を示していた. そこで, 医師や専門機関が保証した信頼できる Web ページを集めたりポジトリを作れば, 情報の信頼性を向上させることができるであろう. また, 上述のノウハウデータベースに医師が医学的なコメントを付加することによって, やはり信頼性を向上させることができるであろう.

5.2.4 本研究の限界点および留意点

本研究によって得られた知見は, 調査参加者の属性に偏りがあつたことから一般化に限界があると思われる. 本研究の調査に参加した家族看護者は大半が女性であり, 一家の大黒柱である夫がうつ病を発症したことによる負担を打ち明けたものが多かった. しかしうつ病に関する統計データによると, 男性よりも女性の方がうつ病の発症率が高い. これは, 世の中に占めるうつ病患者の家族看護者は男性であることの方が多いことを示唆している. 本研究においてこのようなケースは 15 件中 2 件のみであった. したがって, 本研究で得られた知見をもとにシステム構築を行う場

合, その対象者によって効果が異なってくる可能性がある. 今後, 性別や家族的な役割が異なる場合の家族看護者の負担について調査を継続していく必要がある.

謝辞 本研究は JSPS 科研費 24650434 の助成を受けたものです. 本論文に有益なコメントをしてくださった査読者の方々に深謝します.

参考文献

- [1] American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR Fourth Edition (2000).
- [2] Benazon, N.R. and Coyne, J.C.: Living with a depressed spouse, *Journal of Family Psychology*, Vol.14, No.1, pp.71–79 (2000).
- [3] Brosnan, E., Fitzpatrick, C., Sharry, J. and Boyle, R.: An evaluation of the integrated use of a multimedia storytelling system within a psychotherapy intervention for adolescents, *CHI Extended Abstracts*, pp.598–603 (2006).
- [4] Castelnuovo, G., Gaggioli, A., Mantovani, F. and Riva, G.: New and old tools in psychotherapy: The use of technology for the integration of traditional clinical treatments, *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, Vol.40, No.1-2, pp.33–44 (2003).
- [5] Consolvo, S., Roessler, P., Shelton, B.E., LaMarca, A., Schilit, B. and Bly, S.: Technology for care networks of elders, *IEEE Pervasive Computing*, Vol.3, No.2, pp.22–29 (2004).
- [6] Coyle, D., Doherty, G., Matthews, M. and Sharry, J.: Computers in talk-based mental health interventions, *Interacting with Computers*, Vol.19, No.4, pp.545–562 (2007).
- [7] Currie, S.L., McGrath, P.J. and Day, V.: Development and usability of an online CBT program for symptoms of moderate depression, anxiety, and stress in post-secondary students, *Computers in Human Behavior*, Vol.26, No.6, pp.1419–1426 (2010).
- [8] Czaja, S.J. and Rubert, M.P.: Telecommunications technology as an aid to family caregivers of persons with dementia, *Psychosomatic medicine*, Vol.64, No.3, pp.469–476 (2002).
- [9] Doherty, G., Coyle, D. and Sharry, J.: Engagement with Online Mental Health Interventions: An Exploratory Clinical Study of a Treatment for Depression, *Proc. CHI*, pp.1421–1430 (2012).
- [10] Doherty, G., Coyle, D. and Matthews, M.: Design and evaluation guidelines for mental health technologies, *Interacting with Computers*, Vol.22, No.4, pp.243–252 (2010).
- [11] Duncan, J., Camp, L.J. and Hazelwood, W.R.: The portal monitor: A privacy-enhanced event-driven system for elder care, *Proc. International Conference on Persuasive Technology*, Vol.36, pp.1–9 (2009).
- [12] Glasr, B.G. and Strauss, A.L.: *The discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Aldine de Gruyter, New York (1967).
- [13] Gotlib, I.H.: Interpersonal and cognitive aspects of depression, *Current Directions in Psychological Science*, Vol.1, pp.149–154 (1992).
- [14] Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., et al.: Family Caregiver Burden: Results of a Longitudinal Study of Breast Cancer Patients and Their Principal Caregivers,

Canadian Medical Association Journal, Vol.170, No.12, pp.1795–1801 (2004).

- [15] Jacob, M., Frank, E., Kupfer, D.J. and Carpenter, L.L.: Recurrent depression: An assessment of family burden and family attitudes, *Journal of Clinical Psychiatry*, Vol.48, pp.395–400 (1987).
- [16] Joiner, T.E. and Coyne, J.C.: *The interactional nature of depression*, Washington, DC: American Psychology Association (1999).
- [17] Kacwicz, E., Slatcher, R.B. and Pennebaker, J.W.: Expressive Writing: An Alternative to Traditional Methods, in *Low-cost approaches to promote physical and mental health*, pp.271–284, Springer, New York (2007).
- [18] Keitner, G., Ryan, C.E., Miller, I.W. and Kohn, R.: Role of the family in recovery and major depression, *The American Journal of Psychiatry*, Vol.152, No.7, pp.1002–1008 (1995).
- [19] Keller, M.B.: The long-term treatment of depression, *Journal of Clinical Psychiatry*, Vol.60, pp.41–48 (1999).
- [20] Klein, D.F. and Wender, P.H.: *Understanding depression: A complete guide to its diagnosis and treatment*, Oxford University Press (1994).
- [21] Liu, L.S., Hirano, S.H., Tentori, M., et al.: Improving communication and social support for caregivers of high-risk infants through mobile technologies, *Proc. CSCW*, pp.475–484 (2011).
- [22] Montgomery, R.J.V. and Gonyea, J.G.: Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden, *Family Relations*, Vol.34, No.1, pp.19–26 (1985).
- [23] Mynatt, E.D., Rowan, J., Craighill, S. and Jacobs, A.: Digital family portraits: Supporting peace of mind for extended family members, *Proc. CHI*, pp.333–340 (2001).
- [24] National Institute of Mental Health, *Depression* (2011).
- [25] Schulz, R. and Beach, S.R.: Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study, *JAMA: Journal of the American Medical Association*, Vol.282, No.23, pp.2215–2219 (1999).
- [26] Tang, K.P., Hirano, S., Cheng, K.G. and Hayes, G.: Balancing caregiver and clinician needs in a mobile health informatics tool for preterm infants, *Proc. Pervasive Health 2012*, pp.1–8, IEEE (2012).
- [27] World Health Organisation: *The Global Burden of Disease: 2004 update*, WHO Press: Geneva, Switzerland (2008).
- [28] Yamashita, N., Kuzuoka, H., Hirata, K. and Kudo, T.: Understanding the Conflicting Demands of Caregivers Caring for Depressed Family Members, *Proc. CHI*, pp.2637–2646 (2013).



山下 直美 (正会員)

1999年京都大学工学部情報工学科卒業。2001年京都大学大学院情報学研究科数理工学専攻修士課程修了。同年日本電信電話(株)コミュニケーション科学基礎研究所入所。博士(情報学)。CSCW, HCIの研究に従事。



葛岡 英明 (正会員)

1992年東京大学大学院工学系研究科情報工学専攻博士課程修了。博士(工学)。同年筑波大学構造工学系講師。現在、筑波大学大学院システム情報工学研究科教授。CSCW, HRI, HCIの研究に従事。



平田 圭二 (フェロー)

1987年東京大学大学院工学系研究科情報工学専門課程博士課程修了。工学博士。同年NTT基礎研究所入所。1990～1993年(財)新世代コンピュータ技術開発機構(ICOT)に出向。2011年より公立ほこだて未来大学教授。1993年音楽情報科学研究会初代主査。NTTではビデオコミュニケーションシステム t-Room プロジェクトを率いる。2005～2007年および2011～2013年本会理事。2010年よりデジタルプラクティス誌編集委員長。現在、音楽情報学に加え、うつ病家族看護者のICT支援およびスマートシティの研究に従事。



工藤 喬

2001年大阪大学大学院助教授。2006年大阪大学医学部附属病院病院教授。2013年大阪大学保健センター教授。医学博士。精神医学、神経科学の研究に従事。