

## 難病の親らをもつヤングケアラーに関する文献検討

前川 絵里子、野口 裕子、東條 紀子

### 【要旨】

目的：難病の親らをもつヤングケアラーの特徴や課題を国内外の文献検討から明らかにする。

方法：海外文献は“young carer”or“young caregiver”、国内文献は「ヤングケアラー」を文献検索語とし、研究方法別に整理した。

結果：海外9文献・国内1文献で、量的研究では移乗介助・歩行介助に研究参加者の概ね5割以上が関与し、ケアに伴う睡眠課題と不安・抑うつが示された。質的研究の難病の親らへのケアに関する記述より【服薬管理など責任の重いケアへの関与】【ケアのため長時間・長期間にわたる心身の拘束】【友人や家族に親の病気について話すことへの懸念】【親の病気の進行による生活への影響に対する不安】【親へのケアに対する肯定・否定の相反する思い】【同病ヤングケアラーとのつながりや情報入手への希望】【ケア習得と社会資源の活用による自分の生活の確立】の7カテゴリが生成された。

考察：難病の親らをもつヤングケアラーには、親らの難病進行に伴うケア過重による健康・成長発達への影響や難病の特徴に伴う不安や悩みが生じている可能性があり、難病進行を踏まえた支援が求められる。またヤングケアラー予防の視点から青壮年期の難病患者への育児・療養生活支援を進める必要がある。

キーワード：難病、ヤングケアラー、文献検討

### I. 緒言

難病は発病の機構が明らかでなく治療方法が確立していない希少な疾病で、長期療養を必要とする。わが国では特定医療費の対象となる指定難病は338疾病と多岐に渡り、また青壮年期に発症する難病も多い。難病の患者に対する医療等に関する法律の基本理念は、難病の特性に応じて、社会福祉その他関連施策との有機的な連携に配慮しつつ総合的に行わなければならない<sup>1)</sup>とされるなど、難病患者・家族への医療・保健・福祉・介護の包括的な支援は重要である。

また、わが国では法令上で定義されていないものの「本来大人が担うと想定される家事や家族の世話などを日常的に行っている子ども」<sup>2)</sup>を示すヤングケアラーは、わが国では近年その存在が明らかになりつつある課題である。2021年のわが国のヤングケ

アラーに関する全国実態調査報告<sup>3)</sup>では、ヤングケアラーは中学2年生の5.7%、全日制高校2年生の4.1%に存在し、この報告にはヤングケアラーの事例に難病の親を持つ子どもも含まれる。これまでわが国では、介護する子どもは「よくできた子」と見られ関心の薄さもあったが<sup>4)</sup>、30年前に比べ三世帯世帯は半減し平均世帯人員は2.37人と限られるなど世帯構造も変化し<sup>5)</sup>家族の介護力の低下<sup>6)</sup>も存在する中で、ヤングケアラーには社会経験の喪失に加え、ケア役割による精神的苦痛<sup>7)</sup>など心身への影響が示される。ヤングケアラーに関する研究は、他国に先駆け1980年代からのイギリスでの研究・支援を契機に、わが国においても社会学、教育学、福祉、介護、医療など多方面より研究が進む。このうち親の病気によるヤングケアラー当事者を対象とした研究は、親の病気を経験した子どもへの質的研究<sup>8)</sup>、精神疾患の親の子どもの経験<sup>9)</sup>などを端緒とし、精神

障害者や聴覚障害者を親にもつヤングケアラーの研究は複数存在する。

難病については、筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis, 以下、ALSとする) の親を持つ家庭の体験から「ヤングケアラーの生まれる場所」とも称され<sup>10)</sup>、難病の特性に応じた支援の開発が必要と考える。そのためヤングケアラーに関する研究が進展するなかで、難病の親らをもつヤングケアラーに難病疾病に特有の特徴や課題があるのか、現状を明らかにする必要があると考えた。しかし日本ではヤングケアラーに関する文献検討はなされているが<sup>4) 6) 11~12)</sup>、難病に着眼した国内外の文献検討はこれまでのところみられない。

本研究の目的は、難病の親らをもつヤングケアラーの特徴や課題を、国内外の文献検討から明らかにすることである。これにより今後のヤングケアラー支援と予防を含めた難病患者・家族への包括的支援の示唆を、難病看護の視座から得ることができると考える。

## II. 研究方法

### 1. 研究デザイン

文献研究

### 2. 用語の範囲

難病の疾病範囲を、日本国内の指定難病 (2023年4月現在、338疾病) とした。

### 3. 文献の抽出方法

難病疾病に焦点をあてるため以下の医学分野のデータベースを用いた。

海外文献の文献検索にはPubMedを用い、検索語は“young carer” or “young caregiver” とし2022年9月30日に実施した。国内文献の文献検索は3種類のデータベースを用い検索語は「ヤングケアラー」とした。医学中央雑誌 Web版は会議録を除き2022年8月5日に実施した。CiNii Researchは検索範囲を学術雑誌論文と紀要論文とし、J-stageは会議録と要旨集を除き、2023年6月28日に実施した。文献抽出の対象期間は全てのデータベースを1946年から検索日までとした。

文献抽出基準は、文献の研究結果に記載された

研究参加者に難病の親らの子どもが含まれる文献とし、各文献の難病患者の多くは親であるが祖父母や叔父叔母も少数含まれることから、親に限定せず「親ら」を文献抽出基準に含めた。研究参加者の年齢は、海外文献は各文献の基準に沿い、国内文献は諸外国のヤングケアラーの定義を鑑み介護開始年齢を25歳以下とした。

文献除外基準は、文献レビュー、研究参加者がヤングケアラーであるが親らが抱える疾病に難病が含まれない文献、研究参加者が難病の親らをもつ子どもであるがヤングケアラーか示されない文献、介護開始年齢が26歳以上の文献、被介護者が配偶者やきょうだい児の文献、国内で入手困難な文献、またIMRAD形式 (序論、方法、結果、考察) によらない解説と研究結果が示されない文献は科学的根拠の担保が難しく除外とした。

また抽出文献の引用文献が文献抽出基準に合致する可能性のある文献は入手し検討した。

## 4. 分析方法

各文献の研究方法、研究対象と地域、研究参加者の年齢と親らの難病疾病を分類した。

次に研究方法別に整理した。量的研究では研究参加者数、研究テーマ、研究デザイン、研究結果ではケア役割の影響を明らかにするため、ケア内容・ケアに伴う心身の状態に整理した。質的研究では各文献の結果より、難病の親らへのケアに関する記述を抽出した。難病の親らへのケアに関する記述の抽出は、現象学、帰納的分析、グラウンデッド・セオリーが用いられた文献は一文脈を抽出し、また研究参加者が特定可能な結果からは難病疾病に係る記述を抽出した。内容分析が用いられた文献および研究結果がカテゴリ化された文献からはカテゴリ名称を抽出し、意味内容が不明瞭な場合はカテゴリ名称の下位の記述内容を括弧書きで補足した。次に抽出した難病の親らへのケアに関する記述を、類似性と相違性に基づきカテゴリを生成した。難病の親らへのケアに関する記述の抽出およびカテゴリの生成においては研究者間で検討を重ね信用性の確保に努めた。

## 5. 倫理的配慮

文献の出典を明らかにし、文献を精読し文献の内容を損なわないよう記述内容を取り出した。

### Ⅲ. 結果

#### 1. 難病の親らをもつヤングケアラーに関する文献の抽出結果

海外文献は44文献が検索された。抄録のみ1文献、国内図書館で入手困難な2文献を除外し残る41文献を入手し文献除外基準に基づき除外した結果、9文献<sup>13~21)</sup>を分析対象とした。

国内文献は医学中央雑誌Web版は78文献、CiNii Researchは72文献、J-stageは122文献が検索された。文献を入手し文献除外基準に基づき除外した。文献除外の過程で、ヤングケアラーの体験談はIMRAD形式外の文献<sup>10) 22~23)</sup>に、ヤングケアラー事例の一文章の記載は研究参加者がヤングケアラー以外の文献<sup>24)</sup> および解説の文献<sup>25~27)</sup>に見られたが除外され、検索文献では0文献となった。一方、検索文献の引用文献より把握された1文献<sup>28)</sup>を分析対象とした。以上より10文献を分析対象とした。

#### 2. 文献リストおよび研究方法・研究対象 (表1)

研究方法は量的研究3文献、質的研究6文献、量的研究・質的研究の混合1文献であった。

研究対象は、難病の親らをもつヤングケアラーを

あらかじめ研究対象とした6文献が最も多く、ヤングケアラーを研究対象とし研究参加者に難病の親らをもつ子どもを含んだ研究が3文献、難病の親らをもつ子どもを研究対象としヤングケアラーを含んだ研究が1文献であった。

親らの難病疾病はALSを含む文献が5文献と最も多く、多発性硬化症4文献、ハンチントン病2文献、パーキンソン病2文献、再生不良性貧血1文献であった。これら文献を研究対象地域と研究参加者の年齢範囲(または平均年齢)で見ると、ALSを扱った文献の研究対象地域はアメリカと日本で、研究参加者の年齢範囲はアメリカでは最小8歳、最大20歳であり、日本では最小5歳と最大15歳であったが研究参加時は全員18歳以上と推定された。多発性硬化症を扱った文献はイギリス、アメリカ、アイスランド、ドイツの4か国に渡った。ハンチントン病を扱った文献の研究対象地域はアメリカと国を問わない調査で、年齢範囲は最小15歳、平均19.2歳および21.0歳とALSを扱った文献に比べ年齢層は高かった。パーキンソン病を扱った文献は難病に係る研究参加者の年齢記載はみられず、研究対象地域はアメリカとドイツであった。

表1 文献リストおよび研究方法・研究対象

No	発行年	文献リスト タイトル	研究方法	研究対象			研究対象 地域	難病に係る研究参加者	
				難病の親ら をもつヤ ングケア ラー	ヤングケ アラー	難病の親 らをもつ 子ども		親らの 難病疾病	年齢範囲 (平均年齢)
1	2022	Young Carer Perception of Control: Results of a Phenomenology with a Mixed Sample of Young Carers Accessing Support and Unknown to Services	質的研究		○		南ウェールズ (イギリス)	多発性硬化症 再生不良性貧血	13歳 ・ 13歳
2	2021	Variations and Patterns in Sleep: A Feasibility Study of Young Carers in Families with ALS	量的研究	○			アメリカ (中西部)	ALS	9-19歳 (13歳)
3	2020	Skill, confidence and support: conceptual elements of a child/youth caregiver training program in amyotrophic lateral sclerosis - the YCare protocol	量的研究	○			アメリカ (中西上部、東 海岸)	ALS	8-20歳
4	2020	US data on children and youth caregivers in amyotrophic lateral sclerosis	量的研究 ・ 質的研究	○			アメリカ	ALS	8-18歳
5	2019	"This could be me": exploring the impact of genetic risk for Huntington's disease young caregivers	質的研究	○			アメリカ	ハンチントン 病	15-25歳 (19.2歳)
6	2018	Medication administration by caregiving youth: An inside look at how adolescents manage medications for family members	質的研究		○		アメリカ	ALS 多発性硬化症 パーキンソン 病	(難病内訳-)
7	2018	Young People Living at Risk of Huntington's Disease: The Lived Experience	量的研究		○		国間わず(オー ストラリア、ア ジア、ヨーロッ パ、アメリカ)	ハンチントン 病	(21.0歳)
8	2014	Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis	質的研究	○			アイスランド	多発性硬化症	(調査時 年齢-)
9	2008	Young carers in Germany: to live on as normal as possible - a grounded theory study	質的研究		○		ドイツ	多発性硬化症 パーキンソン病	(難病内訳-)
10	2006	「障害」の傍らで- ALS患者を親にもつ子どもの経験	質的研究	○			日本	ALS	親発病時 5-15歳(研究参 加時18歳以上)

\* ALS: 筋萎縮性側索硬化症

### 3. 量的研究の結果分類 (表2)

親らの難病疾病はALS 3文献、ハンチントン病1文献でいずれも単一疾病を研究対象とした。

#### 1) ケア内容

MACA-YC18 (Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist、多次元介護活動評価チェックリスト、以下MACA-YC18尺度) または同項目の使用が3文献で、親らの難病疾病はいずれもALSであった。ケア内容について、各文献の割合の範囲は家事 (89%-100%)、料理 (50%-84%) などIADLへの関与や、移乗介助 (50%-78%)、歩行介助 (47%-75%) の関与が概ね5割以上で見られた。また与薬への関与 (25%-50%) が見られた。

#### 2) ケアに伴う心身の状態

尺度では、睡眠に関するPSQI (Pittsburgh Sleep Quality Index、ピッツバーグ睡眠質問票、以下PSQI尺度)、病院不安・抑うつ尺度 (Hospital Anxiety Depression Scale、以下HADS尺度) が使用され結果が示された。

PSQI尺度を用いた横断研究では、有意差はないが、親らの難病疾病がALSであるヤングケアラーは同病・同年代の非介護者に比べ睡眠時間、睡眠障害、睡眠補助薬の使用、睡眠効率などの得点の平均値が高かった。またウェアラブルデバイスと睡眠日誌を併せた結果では同病・同年代の非介護者に比べ、総ベッド滞在時間は長い、総睡眠時間は短く、睡眠効率が低い結果であった。

HADS尺度を用いた横断研究の親らの難病疾病はハンチントン病で、尺度のHADS不安スコア、HADS抑うつスコアともに過去コホート結果との間に有意差が示された。記述統計では、家族の世話は自分にとって非常に困難(65.5%)、無力感(73.5%)など心理状態を示した。

またMACA-YC18尺度を用いた介入研究では、ALS患者を介護するヤングケアラーへの基本ケアや補助器具の使用などに関するケア訓練の介入後(参加後)におけるケアへの自信は、通信機器の使用、電動車椅子の使用、人工呼吸器の補助の項目で有意差があり介入効果が示された。

表2 量的研究の結果分類

文献	親らの難病疾病	研究参加者数	研究テーマ	研究デザイン	研究結果	
					ケア内容	ケアに伴う心身の状態
2	ALS	8人 (対照群：ALS患者を親にもつ非介護者12人,9-17歳(平均16歳))	ALS若年介護者と介護をしない対照者の睡眠パターンの違い	横断研究(準実験的マッチド比較)	MACA-YC18： 家事(100%) 食料買物(75%) 料理(50%) 更衣介助(38%) 入浴介助(13%) 排泄介助(25%) 移乗介助(50%) 歩行介助(75%) 食事介助(50%) 通信機器(38%) 与薬(25%) 呼吸ケア(25%) 口腔ケア(38%) 交流(88%) 筆記(25%) 可動域訓練(50%)	・PSQI(ピッツバーグ睡眠質問票,7因子・22項目) 項目：得点平均値±標準偏差。(非介護者得点平均値±標準偏差,p値) 睡眠時間：51.19±11.99,(49.30±9.16,0.703) 睡眠障害：54.60±15.20,(46.93±0.00,0.094) 日中覚醒困難：47.16±7.69,(51.89±11.20,0.312) 睡眠補助薬の使用：50.81±11.49(49.46±9.38,0.776) 睡眠潜時：52.42±10.74,(48.39±9.60,0.391) 睡眠効率：55.49±14.00,(46.80±5.14,0.066) 睡眠の質：51.32±12.26,(49.23±8.94,0.674) ・GENEActiveウェアラブルデバイスおよび睡眠日誌より 項目：平均値±標準偏差。(非介護者) 総ベッド滞在時間：10.67±4.40,(9.58±3.72) 総睡眠時間：6.75±1.47,(7.08±1.36) 睡眠効率：0.70±0.23,(0.80±0.23)
3	ALS	19人	19歳未満のALS介護者を対象としたケア訓練と支援の介入	介入研究(前後比較)	MACA-YC18： 家事(89%) 食料買物(78%) 料理(84%) 更衣介助(52%) 入浴介助(10%) 排泄介助(42%) 移乗介助(50%) 歩行介助(47%) 食事介助(50%) 通信機器(52%) 与薬(36%) 呼吸ケア(36%) 口腔ケア(36%) 交流(94%) 筆記(42%)	・ケア訓練の介入後におけるケアへの自信(MACA-YC18各タスク・4件法) 項目：介入前/介入後の差±標準偏差,p値(有意差) 通信機器の使用：0.94±0.32,0.009(p<0.001) 更衣：0.02±0.39,0.579(※0.22±0.39と推察) 食事の介助：0.61±0.37,0.119 電動車椅子の使用：0.88±0.37,0.031(p<0.05) 移乗介助：0.22±0.42,0.601 排泄介助：-0.06±0.22,0.791 人工呼吸器の補助：1±0.446,0.039(p<0.05)
4	ALS	38人	ALS患者のヤングケアラーの特徴とケアへの認識。ALS患者のヤングケアラーへの思い	記述的研究	MACA-YC18同項目： 家事(89%) 料理(60%) 更衣介助(57%) 入浴介助(28%) 排泄介助(50%) 移乗介助(78%) 歩行介助(68%) 食事介助(84%) 通信機器(57%) 与薬(50%) 呼吸ケア(39%) 口腔ケア(60%) 交流(97%) 筆記(44%) 可動域訓練(39%)	
7	ハンチントン病	84人 (ケア提供の有無回答101人中)	ハンチントン病患者家族の10代と20代の若者の経験	横断研究	親ら家族にケアを提供(n=84/101,83.2%)	・病院不安・抑うつ尺度(HADS尺度・計14項目) 項目：平均値±標準偏差(過去コホート,t値)(有意差) HADS不安スコア：8.9±4.3 (イギリス成人6.1±3.8,-5.8952)(p<0.0001) (スウェーデン男性*5.3±4.1,-6.8331)(p<0.0001) (スウェーデン女性*6.3±4.4,-4.4272)(p<0.0001) HADS抑うつスコア：4.2±3.3 (イギリス成人3.7±3.1,-1.3686) (スウェーデン男性*3.0±3.1,-2.9829)(p<0.01) (スウェーデン女性*3.1±3.4,-2.4344)(p<0.05) *スウェーデンの過去コホートは13-23歳対象 ・ケア提供と回答した者のうち、家族の世話はしなくてよい(46.4%)、家族の世話は自分にとって非常に困難(65.5%)、家族の世話をすると、悲しい(85.5%)、悔しい(79.5%)、無力感(73.5%)

\* ALS：筋萎縮性側索硬化症 \* MACA-YC18：多次元介護活動評価チェックリスト(18項目)

表3 質的研究の分類

文献	親らの 難病疾病	難病に係る 研究参加者数	研究 参加者数	データ 収集方法	研究法 (分析方法)
1	多発性硬化症 再生不良性貧血	2人	ヤングケアラー 8人	インタビュー	現象学
4	ALS	38人	-	インタビュー (電話、一部紙面)	内容分析
5	ハンチントン病	13人	-	インタビュー	帰納的分析
6	ALS 多発性硬化症 パーキンソン病	12人 (脊髄腫瘍含む)	ヤングケアラー 28人	フォーカスグルー プインタビュー	内容分析
8	多発性硬化症	11人	-	インタビュー	現象学
9	多発性硬化症 パーキンソン病	21人 (他身体疾患含む)	慢性疾患の親らを もつヤングケア ラー41人	インタビュー	グラウンデッド・セオリー
10	ALS	3人	-	インタビュー	逐語録を作成し見出しをつけ大きく分け、さらにカテゴリ化

\* ALS：筋萎縮性側索硬化症

表4 難病の親らへのケアに関する記述

カテゴリ	難病の親らへのケアに関する記述	文献
服薬管理など責任の重い ケアへの関与	薬の管理に対する介護者の責任	6
	薬と親の健康状態に関する知識 (には年齢差がある)	6
	薬の取り扱いや管理に関する課題	6
	薬の管理と投与に伴う複雑な感情	6
	疾病の進行とともに仕事の種類と範囲が増える (社会サービス提供者から感じる) ケア役割への期待	9 10
ケアのため長時間・長期間 にわたる心身の拘束	母が突然発症し慢性的な疲労が蓄積したため症状のピーク時には毎日2-3時間の家事や身体的サポートをした	1
	親の病気には予測不能なプロセスがあり、子どもたちは常に待機状態にある	9
	家族の保護が全てに優先する (課外プログラムに参加できないなど) 機会の制限・時間的制約	9 10
友人や家族に親の病気について話すことへの懸念	親の病気について友人に説明する難しさがある	4
	親の病気について家族内で話すことに懸念がある	4
	家庭内で親の病気を対処することがどうということか、友人は理解してくれないと思うので話さない	9
親の病気の進行による生活 への影響に対する不安	病気が自分や親の生活にどのように影響し混乱させるのか分からない恐怖と不安がある	8
	(介護の担い手不足になるため自分の) ライフコース選択への影響	10
	(将来的に、複数いるきょうだいの誰が親のケアを担うのか) 将来的な不安	10
親へのケアに対する肯定・ 否定の相反する思い	母に何か頼まれると『あーっ』みたいな感じになるがそれを止めるにはどうしたら良いか分からない	1
	ケアを提供することで自分が良い気分になる	4
	自分がケアしていない時に罪悪感がある	4
同病ヤングケアラーとのつ ながりや情報入手への希望	遺伝リスクという感情的な側面が親のケアに悪影響を及ぼすとは感じない (家庭内のケア分担によりコミュニケーションが促されるなど) 肯定的影響	5 10
	同病の同年代の若者とつながり親の病気について気持ちを分かち合いたい	4
	親の病気に関する情報をもっと知りたい	4
	親のケアに慣れ介護能力の自信向上とストレス軽減により介護と学校が両立できるようになった	1
	母の疲労を軽減し母の自立を最大化するため疾病の管理方法を学んだ結果これまでより楽になった	1
ケア習得と社会資源の活用 による自分の生活の確立	圧倒的な責任と向き合いながら社会資源などを活用し、意識的に自分の安定を確立しようとする	8
	プロの介護者を得る方法が分からなかったが、サポートを得たり親と率直に話すことを学んだ	8
	普通の生活を送りたい外部支援に具体的な希望がある	9

#### 4. 質的研究の分類 (表3) および、難病の親らへのケアに関する記述 (表4)

親らの難病疾病は、多発性硬化症を含む4文献、ALS 3文献、パーキンソン病2文献、再生不良性貧血とハンチントン病が各1文献であった。難病の親らへのケアに関する記述を「 」で、カテゴリを【 】で示した。なお表3の文献6と9には難病以外の疾病が含まれた。

##### 1) 【服薬管理など責任の重いケアへの関与】

「薬の管理に対する介護者の責任」「薬と親の健康状態に関する知識 (には年齢差がある)」「薬の取り扱いや管理に関する課題」「薬の管理と投与に伴う複雑な感情」「疾病の進行とともに仕事の種類と範囲が増える」「(社会サービス提供者から感じる) ケア役割への期待」から生成された。

##### 2) 【ケアのため長時間・長期間にわたる心身の拘束】

「母が突然発症し慢性的な疲労が蓄積したため症状のピーク時には毎日2-3時間の家事や身体的サポートをした」「親の病気には予測不能なプロセスがあり、子どもたちは常に待機状態にある」「家族の保護が全てに優先する」「(課外プログラムに参加できないなど) 機会の制限・時間的制約」から生成された。

##### 3) 【友人や家族に親の病気について話すことへの懸念】

「親の病気について友人に説明する難しさがある」「親の病気について家族内で話すことに懸念がある」「家庭内で親の病気を対処することがどういうことか、友人は理解してくれないと思うので話さない」から生成された。

##### 4) 【親の病気の進行による生活への影響に対する不安】

「病気が自分や親の生活にどのように影響し混乱させるのかわからない恐怖と不安がある」「(介護の担い手不足になるため自分の) ライフコース選択への影響」「(将来的に、複数いるきょうだいの誰が親のケアを担うのか) 将来的な不安」から生成された。

##### 5) 【親へのケアに対する肯定・否定の相反する思い】

「母に何か頼まれると『あーっ』みたいな感じになるがそれを止めるにはどうしたら良いかわからない」「ケアを提供することで自分が良い気分になる」「自分がケアしていない時に罪悪感がある」「遺伝リスクという感情的な側面が親のケアに悪影響を及ぼすとは感じない」「(家庭内のケア分担によりコミュニケーションが促されるなど) 肯定的影響」から生成された。

##### 6) 【同病ヤングケアラーとのつながりや情報入手への希望】

「同病の同年代の若者とつながり親の病気について気持ちを分かち合いたい」「親の病気に関する情報をもっと知りたい」から生成された。

##### 7) 【ケア習得と社会資源の活用による自分の生活の確立】

「親のケアに慣れ介護能力の自信向上とストレス軽減により介護と学校が両立できるようになった」「母の疲労を軽減し母の自立を最大化するため疾病の管理方法を学んだ結果これまでより楽になった」「圧倒的な責任と向き合いながら社会資源などを活用し、意識的に自分の安定を確立しようとする」「プロの介護者を得る方法が分からなかったが、サポートを得たり親と率直に話すことを学んだ」「普通の生活を送りたく外部支援に具体的な希望がある」から生成された。

## IV. 考察

### 1. ヤングケアラーに関する研究のなかで難病はどのように取り上げられているのか

量的研究では親らの難病疾病はALSとハンチントン病に限られた。ALSとハンチントン病はいずれも疾病進行に伴い医療依存度が高くなることも多い神経変性疾患である。この2疾病は、患者団体の組織化も背景に量的・質的研究の両方で扱われたが、わが国においてもこれら難病患者の家族にヤングケアラーが生じる可能性がある。また質的研究で研究対象地域が4か国に渡った多発性硬化症は、欧米や北ヨーロッパの有病率が高く<sup>29)</sup>、わが国の有病率は10万人あたり1~5人程度と比較的まれな疾病と

されてきたが、2017年全国臨床疫学調査などにより人口10万人あたり14～18人程度、約17,600人の患者が推定され、わが国でも増加傾向にある。澁谷<sup>30)</sup>は労働で疲弊する大人が家庭のケアは充分できないなかで、家庭のことは家庭でという圧力が働く社会のしわ寄せが子どもにいくと示唆する。さらに難病は進行しながら長期療養を要し、親へのケアが子どもの生活に長期に渡り影響する可能性がある。そのため海外文献で研究対象にされたALS、ハンチントン病、パーキンソン病など神経変性疾患、特にわが国で増加傾向の多発性硬化症患者における家族のヤングケアラーの実態を、わが国も早急に把握する必要があると考える。

## 2. 難病の親らをもつヤングケアラーの特徴や課題

### 1) 親らの難病進行に伴うケアの過重による健康や成長発達の影響

わが国のヤングケアラーに関する先行研究では、過度なケア役割は精神的苦痛<sup>7)</sup>、生活満足感、主観的健康感への悪影響が示される<sup>31)</sup>。本文献検討ではALS患者の子どもは家事の他に移乗介助や歩行介助などのケアを担い、また研究参加者の最少年齢は8歳と低年齢であるなか、尺度を活用し睡眠障害など身体的健康に焦点があてられた。

わが国のALSに関する疫学は、2020年度の特定医療費受給者証所持者数は10,514人で<sup>29)</sup>、50歳代から発症率が上昇し60歳代から70歳代にかけて最大となる<sup>32)</sup>。好発年齢を考えると、患者の子どもの年齢も一定程度に達すると考える。またALSを抱える親らの子どもの健康面の課題はこれまでも顕在化し支援が進められる。しかしALSを含む神経変性疾患などでは症状の日内変動、繰り返す再発、人工呼吸器装着など医療依存度の高さから、【服薬管理など責任の重いケアへの関与】と【ケアのため長時間・長期間にわたる心身の拘束】は疾病の進行に伴い生じやすく、子どもにとって親へのケアが過重となりヤングケアラーに陥り、健康や成長発達に影響する可能性もある。そのため難病の進行に伴い医療依存度が高くなる家庭の成長発達段階にある子どもに対しては、尺度活用も含め睡眠障害など身体的・精神的健康、および学業両立などQOLへの影響をアセスメントしたうえで、子どもに対する支援をさらに進める必要があると考える。

### 2) 難病の特徴に伴い生じやすい不安や悩みの存在

量的研究ではハンチントン病の親らをもつヤングケアラーに不安・抑うつ<sup>3)</sup>の存在が示され、質的研究では【友人や家族に親の病気について話すことへの懸念】<sup>4)</sup>があげられた。ハンチントン病は常染色体顕性遺伝の神経変性疾患で、不随意運動、精神症状を有する<sup>29)</sup>。難病の親らをもつ子どもには、遺伝的リスクも抱える子どももおり、子ども自身や家族の発病に影響しうる難病について家族内で話すことに躊躇したり、疾病理解の難しい難病に伴う悩みを友人に理解してもらえないだろうとの思いを抱えると考ええる。そのため難病の親らをもつ子どもはケア役割に留まらない悩みを抱え、相談の難しさから周囲から孤立する可能性がある。また【親の病気の進行による生活への影響に対する不安】は、希少疾病のため情報が限られる・治療方法が未確立・長期療養を要するなど難病の特徴に伴う将来の生活への不安と将来の見通せなさの不安と考えられるが、きょうだい間での相談の難しさや、難病の親らを支えたい気持ちと自らの将来設計との間で、子どもが悩みを抱える可能性もある。しかし難病患者・家族支援の場面において、学童期以降の子どもとの直接的な接点は限られ、そのため不安や悩みを把握する機会も限られてきたと考える。常盤ら<sup>33)</sup>は日本におけるヤングケアラーの概念分析において、未知のヤングケアラーの課題が存在する可能性、調査研究が未だ少ないと考えられる領域もあるとしている。本研究の分析対象文献のうち国内文献は2006年発行の1文献<sup>28)</sup>と限られたことから、わが国の社会的背景のなかで難病の親らをもつヤングケアラーが、どのような不安や悩みを抱えやすいのか十分に明らかになっておらず、今後さらに明らかにしていく必要があると考える。そしてヤングケアラーは家族が抱える病気や障害についてほとんど説明されず、不安が大きくなることも多く、専門職からの知識提供があると心強いとされる<sup>34)</sup>。そのため保健医療の専門職は、難病の特徴に伴いどのような不安や悩みが生じているのかを把握したうえで、子どもの成長発達段階と子どもの希望に沿いながら、難病疾病・難病医療に関する知識提供と課題把握を適切に行い、支援を進める必要がある。またヤングケアラーは、ヤングケアラー自身が自分の置かれている状況を客観的に理解することが難しいことから、支援対象として把握



することが難しい。この支援対象の把握の視点として難病患者・家族の把握は特定医療費制度により概ね可能であることから、保健医療の専門職は難病病態・進行の側面からも難病の親らをもつ子どもの状態をアセスメントし、その結果を行政機関・学校へ情報発信し早期支援につなげていく必要があると考える。

また肯定的感情と否定的感情の複雑な感情をヤングケアラーが抱くことは複数の国内研究から明らか<sup>33)</sup>であり【親へのケアに対する肯定・否定の相反する思い】は難病の親らをもつヤングケアラーに限らない思いではあるが、この肯定・否定の相反する複雑な感情の存在を理解したうえで、親らの難病の進行をふまえた支援が求められる。

そして【同病ヤングケアラーとのつながりや情報入手への希望】があり、諸外国ではケア習得の介入支援において、同病ヤングケアラーとのつながりの場も設けられていた<sup>15)</sup>。わが国では従来から地域の保健師はピアサポート育成、グループ支援を行ってきたが、ヤングケアラーへのピアグループによる情報共有や交流も重要である<sup>6)</sup>。そのため保健行政や医療機関の立場からも、難病の親らをもつ子ども同士をつながり・情報共有や相談機会の拡充による孤立予防の施策を展開していくことは、患者団体への支援や連携を含め今後さらに重要になると考える。

### 3) 難病の親らをもつ子どもがヤングケアラーに陥らないために－青壮年期の難病患者への育児・療養生活支援

質的研究における【同病ヤングケアラーとのつながりや情報入手への希望】と【ケア習得と社会資源の活用による自分の生活の確立】は、難病の親らへのケアに向き合いながらヤングケアラー自身の生活の確立に向け、社会資源の情報提供・活用を求めていることの表れと考える。しかし現状としてわが国の場合は、全国実態調査報告<sup>3)</sup>で福祉サービスを利用するヤングケアラーの家庭は中学2年生、全日制高校2年生ともに1割を下回る。この福祉サービスの利用率の低さの背景にはヤングケアラー自身が自分の置かれる状況を客観的に理解することの難しさが影響している可能性がある。また2018年調査では障害福祉サービスを利用できることを知らなかった難病患者は44.6%存在しており<sup>35)</sup>、難病患者の医療

依存度が高くない場合は周囲に課題が見えにくく、支援者側から難病患者側へのタイムリーな障害福祉サービス利用につなげられていない可能性がある。

本研究の質的研究ではパーキンソン病と多発性硬化症が取り上げられたが、秋山<sup>36)</sup>は女性若年性パーキンソン病患者の恋愛・結婚、出産・育児の問題は医療職にも殆ど知られていないと示す。また多発性硬化症は、自己免疫の関与が考えられる中枢神経系の炎症性脱髄疾病で<sup>37)</sup>、神経症状の再発を繰り返し、平均発病年齢は30歳前後で男女比は1対2～3程度と女性の割合が高い<sup>29)</sup>。さらに牧ら<sup>38)</sup>は、多発性硬化症患者は再発予測が難しいなかで日常生活を送り、そして他者とのつながりを形成するプロセスを明らかにする研究で「話さないという選択」や、「近い周囲とのつながりのねじれ」があると示す。以上から育児中の難病患者が、症状の日内変動や再発の見通せなさから周囲へ相談ができず障害福祉サービスの利用につながらない場合、療養生活のみならず育児に影響を及ぼす可能性があると考え。そのため難病の親らをもつ子どもがヤングケアラーに陥らないための予防の視点からも、青壮年期の難病患者では診断早期から療養と育児上の課題を明らかにし、障害福祉サービスの適切な利用と、難病患者の子どもが乳幼児の場合は養育支援訪問事業など育児支援を組み合わせ、難病患者の育児と療養生活支援をさらに進める必要があると考える。

### 4) 看護への示唆

わが国ではヤングケアラーの早期把握と把握後の支援体制強化が課題で、2022年より診療報酬に基づく把握<sup>39)</sup>、ヤングケアラー支援体制強化事業による実態調査・把握、関係機関職員研修、ピアサポート等相談支援体制の推進が進められる<sup>40)</sup>。ヤングケアラーの背景には人口減少社会・地域力の低下などわが国が抱える大きな課題がある。そのため地域共生社会の実現に向け介護、障害、子育て、生活困窮の分野ごとに行われてきた相談事業を一体的に実施する重層的支援体制整備事業のなかで、相談者の属性や世代に関わらない包括的支援体制の構築、具体的には地域の保健・福祉・医療サービスやインフォーマルサービス等の様々な社会的資源が連携できる環境整備が重要である<sup>41)</sup>。そういったなか本研究結果より考察した、保健医療の立場から特定医療費制度に

よる対象者把握、難病病態・進行の側面からも難病の親らをもつ子どもの身体的・精神的健康をアセスメントし連携先への情報発信、同病ヤングケアラー同士のつながり・情報提供の場、障害福祉サービスの適切な利用をはじめとする青壮年期の難病患者への育児・療養生活支援は、ヤングケアラー予防を含めた難病看護による包括的支援の一端と言え、そして難病患者・家族支援においては主介護者のみならず背景にいる子どもまでを包括的に捉え支援する難病看護の役割は大きいと考える。

## V. 結語

難病の親らをもつヤングケアラーの特徴や課題に関する文献検討を行い、海外9文献・国内1文献の計10文献を研究方法別に分析した。難病の親らをもつヤングケアラーの特徴として、親らの難病進行に伴うケアの過重による健康や成長発達への影響、難病の特徴に伴い生じやすい不安や悩みの存在が考えられる。課題として、ヤングケアラーに陥らないための予防の視点から青壮年期の難病患者への育児・療養生活支援を進める必要がある。また国内文献が限られたことから国内での難病の親らをもつヤングケアラーの実態把握の必要性、難病をもつ親らとその子どもを包括的に捉えた支援の必要性が示唆された。

## COI

本論文において、開示すべきCOI状態はない。

## 文献

- 1) 厚生労働省: 難病の患者に対する医療等に関する法律. [https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/kenkou/nanbyou/dl/140618-01.pdf](https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/dl/140618-01.pdf) (アクセス2023.5.1)
- 2) 子ども家庭庁: ヤングケアラーについて. <https://www.cfa.go.jp/policies/young-carer/> (アクセス2023.7.1)
- 3) 三菱UFJリサーチ&コンサルティング: ヤングケアラーの実態に関する調査研究報告書. [https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2021/04/koukai\\_210412\\_7.pdf](https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2021/04/koukai_210412_7.pdf) (アクセス2023.5.1)
- 4) 青木由美恵: 介護を担う子ども(ヤングケアラー)に関する文献検討. ヒューマンケア研究学会誌 7 (2): 73-78, 2016.
- 5) 厚生労働省: 2021年国民生活基礎調査の概要. <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa21/dl/02.pdf> (アクセス2023.7.1)
- 6) 青山京子: 日本におけるヤングケアラー研究動向と支援. 修文大学紀要 13: 19-25, 2021.
- 7) 宮川雅充, 濱島淑恵, 南多恵子: ヤングケアラーの精神的苦痛 埼玉県立高校の生徒を対象とした質問紙調査. 日本公衆衛生雑誌 69 (2): 125-135, 2022.
- 8) 澁谷智子: 子どもがケアを担うとき ヤングケアラーになった人/ならなかった人の語りと理論的考察. 理論と動態 (5): 2-23, 2012.
- 9) 森田久美子: メンタルヘルス問題の親を持つ子どもの経験 - 不安障害の親をケアする青年のライフストーリー -. 立正社会福祉研究 12 (1): 1-10, 2010.
- 10) 橋本佳代子, 高野元, 中山優季: 難病の親を持つ子供たち ヤングケアラーの生まれる場所から. 難病と在宅ケア 27 (11): 40-42, 2022.
- 11) 山野井尚美, 栗本一美, 三上ゆみ, 他: 日本のヤングケアラーの現状に関する文献の動向. インターナショナル Nursing Care Research 20 (3): 105-114, 2021.
- 12) 吉田恭子: 日本のヤングケアラーに関する研究の文献検討 - 看護分野の課題と役割 -. 福岡県立大学看護学研究紀要 19: 89-97, 2022.
- 13) Ed janes: Young Carer Perception of Control: Results of a Phenomenology with a Mixed Sample of Young Carers Accessing Support and Unknown to Services. International Journal of Environmental Research and Public Health 19 (10): 6248 (電子版), 2022.
- 14) Melinda S. Kavanaugh, Kayla T. Johnson, Matthew J. Zawadzki: Variations and Patterns in Sleep: A Feasibility Study of Young Carers in Families with ALS. Journal Clinical Medicine 10 (19): 4482 (電子版), 2021.
- 15) Melinda S. Kavanaugh, Young Cho, Dominic Fee, et al: Skill, confidence and support: conceptual elements of a child/youth caregiver training program in amyotrophic lateral sclerosis - the YCare protocol. Neurodegenerative Disease Management 10 (4): 231-241, 2020.
- 16) Melinda S. Kavanaugh, Chi C. Cho, Megan Howard, et al: US data on children and youth caregivers in amyotrophic lateral sclerosis. Neurology 94 (14): 1452-1459, 2020.
- 17) Danielle S. Dondanville, Andrea K. Hanson-Kahn, Melinda S. Kavanaugh, et al: "This could be me": exploring the impact of genetic risk for Huntington's disease young caregivers. Journal of Community Genetics 10 (2): 291-302, 2019.
- 18) Margaret Nickels, Connie Siskowski, Cynthia N. Lebron, et al: Medication administration by caregiving youth: An

- inside look at how adolescents manage medications for family members. *Journal of Adolescence* 69 (2018) :33-43,2018.
- 19) Miranda F. Lewit-Mendes, Georgia C. Lowe, Sharon Lewi, et al: Young People Living at Risk of Huntington's Disease: The Lived Experience. *Journal of Huntington's disease* 7 (2018) :391-402,2018.
- 20) Katrin Bjorgvinsdottir, Sigrídur Halldorsdóttir: Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 28 (1) :38-48,2014.
- 21) Sabine Metzger-Blau, Wilfried Schnepf: Young carers in Germany: to live on as normal as possible – a grounded theory study. *BMC Nursing* 7:15 (電子版), 2008.
- 22) 橋本佳代子: ヤングケアラーのネットワークで介護を乗り切る – 女子たちの明日は来る…! – . *難病と在宅ケア* 20 (5) : 9-12, 2014.
- 23) 高岡里衣: ヤングケアラーの心の声に耳を傾けて欲しい. *看護* 74 (6) :73-75, 2022.
- 24) 澁谷智子: ヤングケアラーに対する医療福祉専門職の認識 – 東京都医療社会事業協会会員へのアンケート調査の分析から – . *社会福祉学* 54 (4) :70-81, 2014.
- 25) 斎藤真緒: ヤングケアラーをめぐる諸問題. *女も男も* 138:12-17, 2021.
- 26) 青木由美恵: 気づきにくい“家族のケアをしている子ども” ~ヤングケアラーを知っていますか~ . *健康教室* 72 (5) :99-103, 2021.
- 27) 畑山敦子: 家族を世話する子「ヤングケアラー」の実態と課題 必要な支援は. *看護* 73 (10) :94-95, 2021.
- 28) 土屋葉: 「障害」の傍らで – ALS患者を親に持つ子どもの経験. *障害学研究* (2) :99-123, 2006.
- 29) 難病情報センター: 概要・診断基準等, <https://www.nanbyou.or.jp/> (アクセス2023.5.1)
- 30) 澁谷智子: ヤングケアラーとその家族 日本の現状と1990年代イギリスで起きた議論. *障害者問題研究* 49 (2) :58-63, 2021.
- 31) 宮川雅充, 濱島淑恵: ヤングケアラーの生活満足感および主観的健康感 大阪府立高校の生徒を対象とした質問紙調査. *日本公衆衛生雑誌* 68 (3) :157-166, 2021.
- 32) 筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン作成委員会: 筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン2013, [https://neurology-jp.org/guidelinem/pdf/als2013\\_01.pdf](https://neurology-jp.org/guidelinem/pdf/als2013_01.pdf) (アクセス2023.5.1)
- 33) 常盤文枝, 浅井宏美, 辻玲子, 他: 日本におけるヤングケアラーの概念分析. *日本看護科学会誌* 42:494-500, 2022.
- 34) 濱島淑恵, 南多恵子, 尾形祐己: ヤングケアラー支援におけるピアサポート活動の意義と保健師に期待したいこと. *保健師ジャーナル* 78 (4) :288-294, 2022.
- 35) 厚生労働省: 障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル, <https://www.mhlw.go.jp/content/000869264.pdf> (アクセス2023.5.1)
- 36) 秋山智: 女性若年性パーキンソン病患者の恋愛に関する一考察. *BIO Clinica* 37 (3) :262-265, 2022.
- 37) 多発性硬化症・視神経脊髄炎スペクトラム障害診療ガイドライン作成委員会: 多発性硬化症・視神経脊髄炎スペクトラム障害診療ガイドライン2023案, [https://www.neurology-jp.org/files/images/20230317\\_01\\_01.pdf](https://www.neurology-jp.org/files/images/20230317_01_01.pdf) (アクセス2023.7.18)
- 38) 牧千亜紀, 清水優子, 菅原京子: 多発性硬化症病者が他者とのつながりを形成するプロセス. *日本難病看護学会誌* 27 (1) :76-91, 2022.
- 39) 厚生労働省: 令和4年度診療報酬改定について 個別改定項目について, <https://www.mhlw.go.jp/content/12404000/000905284.pdf> (アクセス2023.8.31)
- 40) 厚生労働省子ども家庭局長: ヤングケアラー支援体制強化事業の実施について, [https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic\\_page/field\\_ref\\_resources/e0eb9d18-d7da-43cc-a4e3-51d34ec335c1/c3e87288/20230401\\_policies\\_young-carer\\_07.pdf](https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/e0eb9d18-d7da-43cc-a4e3-51d34ec335c1/c3e87288/20230401_policies_young-carer_07.pdf) (アクセス2023.8.31)
- 41) 厚生労働省, ことども家庭庁: 重層的支援体制整備事業の実施について, <https://www.mhlw.go.jp/content/jissiyokou.pdf> (アクセス2023.8.31)