

うつ病患者の家族看護者に対する ICT 支援について

平田 圭二^{*1} 山下 直美^{*2} 葛岡 英明^{*3} 工藤 喬^{*4}

Considering ways to support families with depressed family members

Keiji Hirata^{*1}, Naomi Yamashita^{*2}, Hideaki Kuzuoka^{*3} and Takashi Kudo^{*4}

Abstract - 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、家族看護者が抱える矛盾やジレンマを見出した。家族看護者の ICT 支援として病状変化への適用や場の提供を提案した。

Keywords: うつ病, 家族看護者, ICT 支援

1. はじめに

大うつ病とは、仕事、睡眠、学習、摂食、娯楽など発症前は問題無くこなしていた活動に支障を及ぼす複合的な症状によって特徴づけられる精神疾患である^[12]。近年大うつ病患者数は増加傾向にあり先進国における共通の社会問題と認識されている^[13]。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いるが^{[2],[9]}、HCI 研究ではうつ病に対する取組みの必要性があまり認識されておらず研究事例も少ない。患者と接することは患者の尊厳に関わり、非常に繊細かつ高度に倫理的な対応が要求されるので、メンタルヘルスの専門家でない HCI 研究者が患者と直接に接する際には様々な困難が生じがちである。そのような制約のもと HCI 研究では、患者に提供されるケアやサービスを充実させる研究^{[4],[6],[7]}や、看護者 (caregiver) が効果的かつ効率的に活動できるような支援技術の研究開発が進められている^[8]。

大うつ病は家族に大きな影響を与え^{[1],[11]}、特にその配偶者はうつ病によって生活が一変する。例えば、夫のうつ病の悪化に伴って、夫が社会活動から隔離され引きこもりがちになると、妻はその分、患者の扇動的あるいは無気力な態度に直面しなければならなくなる^[1]。看護者は患者の非常識な言動を目の当たりにしても、患者の病状を悪化させまいとして自分の興奮を抑圧するであろう。実際、うつ病患者を持つ家族向けガイドラインでは、患者を非難も激励もしないことが勧められている^[12]。そして家族看護者の社会活動が大幅に減り、さらには家族看護者が連鎖的にうつ病患者になってしまうことがこの問題を一層複雑化させている^{[1],[11]}。家族看護者は容易に友

人関係や社会的つながりを失ってしまうが、身内のうつ病患者のことを親友に相談すること自体を躊躇する傾向も見られる、これは、うつ病患者に対する悪影響や親友との間の関係悪化を心配するからである。このような困難や喪失感が家族看護者を疲弊させ、うつ病患者への看護が十分行えなくなる状況を生む。

うつ病患者の家族看護者の社会的・精神的ストレスを軽減させるシステムを設計するには、そのストレスの本質、真のニーズ、社会的関係性をどのように管理したいかという欲求を正しく把握する必要がある。本研究は従来の患者中心のアプローチではなく、家族看護者の活動や思考を明らかにし、その生活の質向上に着目する。我々は次の3つの課題を挙げる: (1) 家族看護者はうつ病患者看護において何をすべきか、(2) 家族看護者の日常生活ではどんな ICT がどのような機能を果たしているのか、(3) 家族看護者の生活の質を向上させるにはどのような ICT が必要か。本研究は上記課題に関する問題点を明らかにし、家族看護者の生活の質を向上させる技術を確立することで、社会貢献を目指す。

2. インタビュー

2.1 インタビューの実施法

うつ病患者を家族に持ち2年以内に看護経験がある成人 15 名(内男性 4 名、平均年齢 41.9 歳、以下インタビューと呼ぶ)に対面インタビューを行った。我々はインタビューのプライバシーと人権に留意し、約 220 万人の登録者を持つ国内の顧客マーケティング事業者と綿密に打合せし本実験の意図を伝え、条件に合致したインタビューを選抜してもらった(図 1)。顧客マーケティング事業者は Web アンケートと電話調査でインタビュー候補を絞り込んだ。通信会社に勤務する患者、看護者のケースは除外した。インタビューの詳細プロフィールは我々実験実施者には知らされず、インタビューにも依頼者が誰であるかは知らされない。

*1: 公立ほこだて未来大学 システム情報科学部, Systems Information Science, Future University Hakodate

*2: NTT コミュニケーション科学基礎研究所 NTT Communication Science Laboratories

*3: 筑波大学 システム情報系 Faculty of Engineering, Information and Systems, University of Tsukuba

*4: 大阪大学 医学系研究科 精神医学教室 Department of Psychiatry, Osaka University Graduate School of Medicine

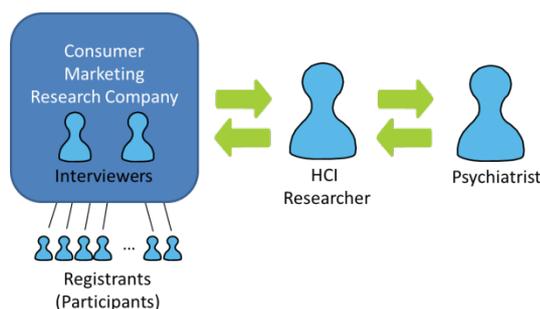


図1 採用したインタビュー手法

Fig.1 Framework of the Interview employed

インタビューは、筆者らでなくインタビューの専門家（以下インタビューと呼ぶ）を介して2012年4月に都内及び大阪市内のインタビュー専用室にて実施した。インタビュー室にはインタビューイとインタビュアのみが座り、実験実施者は隣接するモニタ室でビデオ映像により間接的にインタビューの様子を観察する。インタビューイ1人あたり約2時間の半構造化インタビューを実施する。インタビュー終了後、インタビュアはモニタ室に行き筆者らから補足あるいは追加質問を受け取りさらに10分～30分程度の追加インタビューを実施する。

事前に質問すべき項目を洗い出した。例えば、看護中どのようなストレスを感じたか、そのストレスとどのように向き合ったか、インタビューイと患者はどんな時にどのようなコミュニケーション手段を用いてどのようなやりとりをしたか、どのコミュニケーション手段¹がストレスを軽減させたか（できなかったか）、インタビューイの実世界やネットにおける友人関係はどのように変化したか、どんな理由で誰を相談相手に選んだか、相談相手とはどのようなコミュニケーション手段を用いて会話したか等である。

2.2 インタビュー結果の分析

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⁵⁾。まず筆者らの内2名が各々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・コード化法によりコード化・カテゴリ分けを行い、大うつ病に関連の深い思考、感情、振る舞い、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。

3. 分析結果

インタビューの結果、家族看護者の精神的及び社会的ストレスに関して次の3つのテーマが見出された：(1) 看護者の期待と現実の乖離、(2) 第三者に聞かせて共有したいことと身内の病気を秘匿したいことのジレンマ、(3)

患者のことをもっと理解したいということと辛い看護のことを一時的に無視したいということのジレンマ。(1)が家族看護者にとってストレス惹起の要因であるのに対し、(2)、(3)はストレス軽減の妨害要因である。

以下、インタビューで実際に得られた発言の内、(1)～(3)のテーマに関連したものを示す。各発言の先頭にはインタビューイ番号とうつ病患者との続柄を記し、発言はイタリック体で表記する。

3.1 期待と現実の乖離

3.1.1 うつ病患者の感情の起伏と再発

家族看護者は、病状が軽くなつては喜び悪化してはストレスを感じるという具合に振り回される。

[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。

3.1.2 うつ病患者の記憶力低下

記憶力が低下したために「言った・言わない」の口論が頻繁に生じるようになるので、それを避けるため、低下した記録を何らかの手段で補償する工夫をする。

[東京 5, 夫婦] 病気になると、伝えても聞いてないことがよくありました。几帳面でまめな性格だったのですが、同じ話を何度も繰り返すので、認知症にでもなってしまうらどうしようかと不安でした。(…)前もって言うておいても、直前になると、聞いてない、というトラブルがよくありました。それで嫌な思いをしたのか、最近では自分の携帯スケジュールに書き込むようになりました。

[大阪 5, 夫婦] メールを送って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付けしました。

3.1.3 うつ病患者の攻撃的な態度

家族看護者は患者の攻撃的な反応や振る舞いのが病気によるものなのかどうか理解できず、どう対処すればよいのかも分からない。

[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、ものすごく怒ります。(…)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。

3.1.4 家族看護者の期待と主治医の関係性

意外なことに、患者の病気を治している筈の主治医に落胆する場合がある。

[大阪 1, 親子] 診察に一回だけ付き添いました。医者は優しくでしたが、待たされたわりに話は短く、薬を貰うだけの印象でした。(...)いつ頃治りそうか聞いてみたのですが、まともな回答が得られず、医者にも分らないのだなあ、と期待外れで遠い感じがしました。

[東京 1, 夫婦] 一度夫に内緒で医者に会いに行ったことがあるんです。そうしたら、夫は医者に自分の都合のいいことしか言っていないことが分かったので

¹ 直接対話、電話、メール、手紙、メモ、交換ノート、ホワイトボードなど。ICTツールに限らない。

す。飲酒のことも内緒にしました。(…)復職するか否かも本人の話の持って行き方ひとつで、なんともなりそうな印象でした。本人が良いと言えば、良さそうですね、本人が悪そうに言えば、悪そうといった風に、本人の決断次第という感じですね。(…)こんなので本当に治るのでしょうかね。

3.2 共有と秘匿のジレンマ

3.2.1 第三者への告白の躊躇

家族看護者は全員今抱えている問題を他人と強く共有したいと思うと同時に、幾つかの理由で他人に告白しようとはしなかった。

[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。勝手に噂が立っても怖いし。

[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。

さらに、もし看護者がうつ病に理解のない他者(親も含む)に患者のことを話したら、その他者から見下され、恥をかくことになるのではないかと恐れていた。

3.2.2 共有の実態

多くの看護者は告白の相手として次のような人物や対象を選んでいった。

[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。

[大阪 5, 夫婦] 夫のことを直接知らない親友に携帯メールで毎日愚痴ってました。

[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てきて、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、と共感してくれるだけだけど、それが良かったです。

3.3 理解と無視のジレンマ

3.3.1 理解したいという欲求

看護者は家族である患者の状況を常にできるだけ詳しく知りたいと考える。

[東京 5, 夫婦] 夫が会社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。

さらに患者の自殺予防、自身のストレス軽減、将来に

対する心配の緩和、現状を好転させる情報なども欲している。ただしネット上の情報の信頼度には疑問を抱いている。

[大阪 6, 夫婦] 似た状況の人たちがどう対処しているのか知りたくて、「既婚」「子供なし」「貧乏」「うつ病の夫」などのキーワードを使ってよくインターネットで調べました。2人きりの時どうすればいいのか。一杯ネットで調べたけど見つかりませんでした。

[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。

3.3.2 安寧のための無視

患者のことが心配な一方で、患者の束縛から自由になれる時間が欲しいとも考える。

[大阪 5, 夫婦] 夫がずっと家にいるとストレスですよ。友達だっとうちに呼べないし。会社行ってくれと、気が楽になります。

4. 支援ツール・システム構築に対する示唆

上述のインタビュー結果より、看護者はうつ病患者の治癒を望むだけでなく、自身の生活の質改善も望んでいることが分かった。

4.1 病状変化への適用に関する支援

記憶力の優れた人でさえ、うつ病はしばしば記憶力低下を招き^[12]、うつ病患者と家族看護者の間に衝突や喧嘩を引き起こす。この問題を回避するため、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。重要なメッセージの時は共有がさらに重要であり、自動リマインド送信が有効であろう。

家族看護者はうつ病患者の感情の起伏に振り回されたり攻撃的な言動にさらされ、将来が見えないストレスの多い状況に置かれている。そのような状況では、サービス科学における事前期待のコントロールの考え方を採り入れ、看護者に現在が全治療プロセスのどこに該当し、将来どのように病状が回復していくかをイメージさせ事前期待をコントロールすることが効果的であろう。

4.2 共有する場の提供

家族看護者は、うつ病患者の病状変化に振り回されているが、そのような時は看護者が社会的つながりを維持することが重要であると言われている。ところが看護者は自身のストレス軽減の必要性を軽視し、親友や両親に手助けを求めるようなことは殆どなく孤立する傾向にある。そこで社会的つながりを改善するツールが幾つか提案されている。しかし我々が得た知見では、看護者は患者へ情報が漏れることの悪影響を考え、必ずしも自身の感情を親友や両親と共有しようとは思っていない。また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。実際多くの家族看護者はつながりの薄い人々や全くの他人に対してあるいは同じ境遇にある人々と情報共有していることから、そのような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、SNS と匿名ブログの組み合わせが考えられる。ある看護者はストレス軽減のため匿名ブログを利用していた。たとえ匿名ブログが誰にも読まれなかったとしても、書くという行為が看護者の精神状態を改善させる効果を持つ^[10]。SNS は、同じ境遇にあるが患者に悪影響を与えない人々とのコミュニケーションを容易にする。

4.3 理解する場の提供

同じ境遇にある人々となつながら場は、ストレス軽減だけでなく患者に対する理解も促進する。例えば、患者の病名、病状、治療ステージ、家族構成、世帯収入などを検索キーワードにして同じ境遇にある看護者のブログを簡単に検索できるようなノウハウが集積されたデータベースは有用であろう。うつ病患者を持つ家族看護者が書いたブログ記事を時間順に並べ直したものは、他の家族にとってこれから病状がどう変化するかを予測する手掛かりになりストレス軽減につながる。一方で看護者は Web やブログの信頼性について懸念を示していた。そこで、信頼できる Web ページを医師が提示したり、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けることは有効であろう。

インタビューでは、うつ病患者の夫を看護する妻は、職場に復帰した夫が今の瞬間きちんと仕事をしているか知りたいという気持ちと、夫の病気から解放されたいという気持ちのジレンマに悩んでいた。このような時は、患者の周囲にいる同僚、上司らがミクロな情報片を提供し合い集積するネットワークシステムを構築し患者を見守ることが有効であろう。集積されたデータを元にうつ病評価尺度を推定し、困難な状況が生じた時だけ家族看護者に通知するようにすれば、家族看護者のストレスは軽減されよう。

5. おわりに

本論文の意義は次の 2 点である。第 1 にうつ病患者の家族看護者の生活の質に注目した研究はおそらく我々が初めてであろう。我々は、家族にうつ病患者を持つ看護者に独特な複層的ジレンマとそれに起因するストレスに着目した。看護者が自身のストレス軽減のためにどのような方策を採っているかを把握することは、家族看護者の生活の質向上のためのツールやシステムを考案する際の確固たる出発点となる。第 2 に我々は分析結果に基づき、家族看護者の複雑な選好や需要を慎重に検討し、幾つかのネット上のサービス案を提示した。今後の課題は、我々が提案したネット上のサービスによってうつ病の看護がどのように変化するかを予想するためのインタビューを実施することである。よりよいツールやシステムを提供するためには、家族看護者だけでなく患者自身のことも深く理解する必要がある。さらに、家族看護者の生活の

質はその文化圏の価値観に基づくので、文化圏の相違についても考慮する必要がある^[3]。

参考文献

- [1] Benazon, N. R., Coyne, J. C.: Living with a depressed spouse. *Journal of Family Psychology*, 14(1), 71-79 (2000).
- [2] Castelnuovo, G., Gaggioli, A., Mantovani, F., Riva, G.: New and old tools in psychotherapy: The use of technology for the integration of traditional clinical treatments. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training* 40 (1/2), 33-44 (2003).
- [3] Connell, C., & Gibson, G.: Racial ethnic and cultural differences in dementia caregiving: Review and analysis. *The Gerontologist*, 37(3), 355-364 (1997).
- [4] Coyle, D., Doherty, G., Matthews, M., Sharry, J.: Computers in talk-based mental health interventions. *Interacting with Computers* (2007).
- [5] Cutcliffe, J. R., Jackson, S., Smith, P., Stevenson, C.: A modified grounded theory study of how psychiatric nurses work with suicidal people. *International Journal of Nursing Studies*, 43 (7), 791-802 (2006).
- [6] Doherty, G., Coyle, D., and Sharry J.: Engagement with Online Clinical Study of a Treatment for Depression, CHI'12 (2012).
- [7] Doherty, G., Coyle, D., Matthews, M.: Design and evaluation guidelines for mental health technologies. *Interacting with Computers*, 22(4) (2010).
- [8] Duncan, J., Camp, L. J., Hazelwood, W. R.: The portal monitor: a privacy-enhanced event-driven system for elder care. *Proceedings of the 4th International Conference on Persuasive Technology*, ACM, 36:1-9 (2009).
- [9] Goss, S., Anthony, K.: *Technology in Counseling and Psychotherapy; A Practitioner's Guide*, Palgrave Macmillan, New York, USA (2003).
- [10] Kacwicz, E., Slatcher, R. B., Pennebaker, J. W.: Expressive Writing: An Alternative to Traditional Methods" in *Low-cost approaches to promote physical and mental health* (2007).
- [11] Keitner, G., Ryan, C. E., Miller, I. W., Kohn, R.: Role of the family in recovery and major depression. *The American Journal of Psychiatry*, Vol. 152(7), 1002-1008 (1995).
- [12] National Institute of Mental Health: *Depression* (2011).
- [13] World Health Organisation: *The Global Burden of Disease: 2004 update*, WHO Press: Geneva, Switzerland (2008).