

平成 21 年 5 月 23 日現在

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2007 年度～2008 年度

課題番号：19530459

研究課題名（和文）筋萎縮性側索硬化症患者の「ニッチ」形成過程に関する研究

研究課題名（英文）Research of processes for finding 'niche' in cases of serious amyotrophic lateral sclerosis patients and their families in long-term care.

研究代表者 久能 由弥

北星学園大学・社会福祉学部・准教授

研究者番号：10337090

研究成果の概要：

筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）患者のなかで、コミュニケーションが困難になりながら主体的な生活を確保し社会参加を実現している人々がいる。一方、他者とのコミュニケーションを制限された中で生活している、あるいは人工呼吸器の選択すらできずに亡くなっていく人々がいる。どうすれば人工呼吸器を装着した後の長期生活をより良いものにできるのか。本研究では、ALS 患者の縦断調査を実施し、ALS 患者のより良い生活の実現に寄与する要因を抽出した。

交付額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2007 年度	1,600,000	480,000	2,080,000
2008 年度	1,100,000	330,000	1,430,000
年度			
年度			
年度			
総計	2,700,000	810,000	3,510,000

研究分野：

科研費の分科・細目：3801

キーワード：筋萎縮性側索硬化症、ALS、ニッチ、コミュニケーション、在宅生活、質的調査分析、ソーシャルワーク

1. 研究開始当初の背景

本研究は、日本の豊かさ、そのもとでの公衆衛生及び医療技術の進歩、そしてこれらを包摂する日本社会の在りようを背景に据え、それらによって可能となった人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）患者の長期に渡る在宅生活に関するウェルビーイングを、「ニッチ」形成過程に焦点を

当て検討するものである。

ALS は、多くは中年期以降に上位運動ニューロン、下位運動ニューロンが選択的に侵され、不可逆的に変性、脱落する原因不明の神経変性疾患である⁽¹⁾。古典的タイプの ALS に罹患すると四肢や体幹の運動が困難になり、さらにほとんどの例において感覚は正常、

知的レベルも保たれていながら表情等の感情の表出が困難になる⁽²⁾。多くの患者は2年から5年で球麻痺により呼吸停止に至る⁽³⁾が、人工呼吸器を使用することによって呼吸の補完がなされ、また、その他の生命維持に必要な対症療法を受けることで、長期間の延命が可能になる。

上記タイプのALSに罹患した患者が治療困難な進行性疾患であることを受け止め生活を再構築していくことの困難さはすでに報告されている⁽⁴⁾。そうした情報は、呼吸器選択段階にいる患者が人工呼吸器を装着して生きる選択を困難にさせており、患者団体によれば、実際に、約7割のALS患者が人工呼吸器を装着せず亡くなっているといわれる。一方で、そうした状況の中でも社会参加を実現する患者が増え知られるようになったことで、人工呼吸器を装着して生きる環境を整えられない患者たちにとって、人工呼吸器を装着しないことがさらに過酷な選択になっている。

高度医療技術の享受可能な先進国の中でも日本は人工呼吸器を選択する率が高いと言われる。その主因に医療、公衆衛生、保険制度等の「豊かさ」が挙げられるが、その「豊かさ」の中において、ALS患者・家族の多くは、過酷な生活を強いられ、生活支援が求められている。

日本では一旦、人工呼吸器を装着すると、その後は外すことが認められていない。したがって、人工呼吸器を装着したあとには、つねに生活の変化への対応と維持を考えていかねばならない。

とくに、疾患の進行によりコミュニケーションが大幅に制限されるため、他者による積極的な働きかけがないと、生理的欲求の充足、生命の危機の伝達が困難になるだけでなく、社会からの疎外、人権侵害などの困難を抱え

がちとなる。ALS患者が他者との関係を構築・維持し、主体的に社会生活を送るためには、コミュニケーション手段の確保が不可欠となる。

これまでのところ、コミュニケーション支援に関して言語聴覚士、看護師、作業療法士による支援、また、患者自身による報告がある。学際的なコミュニケーション研究の分野であるAAC(Augmentative and Alternative Communication)においても、コミュニケーション手段の補完、機器の適合支援が数多く報告されている。これらの多くは障害に至った身体機能の訓練、あるいはデバイス開発等、コミュニケーション補助機器・装具等との適合を支援するものである。疾患の進行に合わせ個別のコミュニケーションの補完やトレーニング等、また個人のおかれた状況に応じた療養・生活空間の道具的なインターフェイスの開発は重要である。

このようなコミュニケーション確保やコミュニケーション支援がALS患者の生活の質を確保する重要な鍵概念となり、この機能の補完という側面が結果的にALS患者の生活の質を向上させることが出来るが、筆者は、この考えを一步進めて積極的にコミュニケーションを中心とした環境を整えるプロセスが、身体補填に留まらず、ALS患者のウェルビーイングを目指すことになると主張する。ついては、コミュニケーションを中心とした生活環境を医学・心理学・工学リハビリテーション領域の機能補完にとどまらず、ソーシャルワークが目指すウェルビーイングに捉えなおすことが重要であると考え。

2. 研究の目的

以上の問題意識により本研究ではつぎの仮説を設定した。主体的に生活し社会参加を実現しているALS患者の「ニッチ」及び「ニ

「タッチ形成」には何らかの共通性があり、かつその共通性はコミュニケーション支援を中心に据えることで抽出が可能である。

この仮説を検証するために、本研究では、縦断調査および新規追加調査を実施した。

3. 研究の方法

(1) 調査期間 2007年7月～12月であった。

(2) 調査対象 1997年の調査対象者は10名であったが、そのうちの2名についてはすでに死亡しており死亡後の調査が済んでいたためこの調査期間での調査は実施しなかった。今回の調査ではALS患者8名と新規調査1名、その家族・支援者各1名以上を対象にした。調査は計15名であった。

(3) 調査手続き 1997年調査と同じ方法でALS患者・家族に連絡を取り調査の協力を得た。そのうちの2名は体調を悪くしていたため電話での簡易な調査となった。

自宅や本人の希望する場所に訪問し最初に調査目的、方法、データの取り扱いの制限、守秘義務について書いた文書を手渡し、口頭で説明を行なった。

倫理的配慮には、調査を行なうに当たり個人の情報の管理について研究以外に本データを用いないこと、匿名性を確保すること、さらに対象が希少難病のため個人名が特定されるリスクが高くなることに十分に配慮し個人が特定される恐れがある場合には本人(家族)に確認・承諾を得ることを説明した。

面接調査は2部構成で行った。前半は調査票を用いた半構造化面接法、後半は主介護者の語りの自由度を高める非構造化面接法を採用した。調査内容は主介護者の許可を得て録音した。

(4) 調査票の作成 縦断調査では、調査内容は10年前の身体的、心理的、社会的要因

に関する調査票を精査し、追加を行った。生活状況には、ALS患者と関係者の果たしている役割や患者との関係、ALS患者家族らの楽しみや余暇、社会活動に焦点を当てた項目を設定した。さらに Clare⁽⁵⁾らの用いたALSAQ-40尺度を用いてALS患者本人の心身の状況を確認した。

後半は主介護者と支援者に対して発病当時から現在までの介護や支援について語ってもらった。後半の調査者の語りへの関与は、不明な点や重要と思われる部分について説明を求める程度に制限した。

(5) 分析方法 調査後に録音した内容の逐語録を作成し質的データとして扱い、事例分析、テキストマイニング分析、ライフ・ストーリー分析を行なった。

4. 研究成果

事例分析

(1) 分析の方法 事例研究法を用い、以下の分析を行なった。10年のインターバル内の継時的な推移を身体的、心理的、社会的要因(以下、3要因)より整理しALS患者の状況変化の実態を明らかにし、本人主体の生活を実現、維持する要因を抽出した。つぎに3要因と操作の巧拙の布置関係よりコミュニケーション確保状態を図化し考察を行なった。

(2) 結果1 ALS患者8名のうち生存者が4名であった。この4名は1997年度調査では高利用率巧妙型に布置された4名、すなわちコミュニケーション手段を確保できている者だった。1997年時点ではこれら4名の身体状況は他の6名と比べて軽度というわけではなかった。今回の調査では4名のうちの2名は主体的な生活を継続して行うことができていた。他1名はロックド・インという身体状態に陥っていた。3名は在宅生活中であり

主介護者に変更はなかった。残り1名の主介護者は配偶者が入院する病院に10年以上もの間、朝から夕方まで毎日通い世話を行なっていたが、調査時点では体調を崩し身体的・精神的に深刻な状態だった。患者本人は重度障害者用意志伝達装置も破棄されており、文字盤もほとんど使用せず、「はい」「いいえ」以外のコミュニケーションができない状態だった。これら4名の介護方法と内容にはALS患者身体的変化、そしてALS患者と家族の社会的状況の変化による変化が見られ、主介護者による変化への対応のあり方に、ALS患者支援の鍵が示唆された。また、1997年の調査では主介護者と、介護者の介護負担がコミュニケーション確保に影響していることが示唆され、同時に、主体的生活支援には社会的ネットワークの構築をいかにしていけるかが重要なファクターとして位置づけられたが、今回の結果においては、さらに主介護者のネットワークを維持する力量が重要なファクターとして位置づけられた。

(3) 結果2 全事例の身体的要因、心理的要因、経済的要因、社会的要因の4要因と利用率ならびに操作の巧拙の二次元布置関係を示し使用実態との関係を分析し、結果を要因ごとにまとめた。

利用率と操作の巧拙は主介護者の日常生活における意志伝達装置の使用実態から総合的に判断を行った。すなわち、操作の巧拙は文字の入力、保存、印刷などの基本的な操作の習熟度、さらに意志伝達装置の多様な機能についての応用的習熟度に基づいて調査者が総合的に判断を行った。文字入力の巧拙は特殊スイッチを用いて、画面に表示された50音表の上を順に移動するカーソルを、スイッチを押すことによって目標とする文字上で正確に停止させ適当な速度で文を書くことができるかを判断の基準とした。利用率は

日常の全コミュニケーションに占める意志伝達装置を用いたコミュニケーションの割合とした。全コミュニケーションには意志伝達装置の使用の他に、身振り、表情、瞬き、文字盤、ブザーを媒体としたコミュニケーションを含んだ。

(4) 結論 主介護者の長期介護にはALS患者の介護を行いながら生活変化への対応をきめ細かくしていくことが求められる。

「主介護者なき後」のALS患者の不安の源は人格的な対応を受けられるという不安による。環境調整にはネットワークが求められる。

(6) 今後の課題 8名のうち4名の主介護者は遺族となっていたが、4名のうち2名が夫の死亡後に持病が深刻になり、閉じこもり傾向や夫への世話への後悔が強まっているなどの喪失体験が認められ、体調への身体的支援だけでなく、精神的な支援の必要性が示唆される。

テキスト・データ分析

(1) 研究方法 主介護者と遺族に対し行なった語りデータ(逐語録)を分析対象データとし、計量的手法であるテキストマイニングによる分析を行った。テキストマイニングによる分析は形式化されていないデータから形態素に分解し、それを単位として、形態素間の共通性や類似性を検討する手法である。

(2) 分析方法 分析ソフトウェアはテキストマイニングを使用した。全データと個別データについてそれぞれ単語頻度解析、係り受け頻度解析、注目語解析、共起単語抽出解析、共起関係解析を実施した。

(3) 結果1(全データ分析結果) データはデータ行数3944行、文章数9035個、語数延べ34117個であった。単語頻度は高い順に「人」「やる」「くる」「いる」であり、単語

の係り受け頻度は「具合 悪い」「腰 痛い」であった。「呼吸器」に設定し全述語属性を対象に共起単語を抽出し関係図を示したところ、呼吸器に「入院+ない」「つける+ない」「呼吸+できない」「正常」等が抽出された。ここで抽出された「事態」は「呼吸器」と「ソーシャルワーカー」「呼吸器」に関係付けられていた。言葉ネットワークでは「人」「うち」を中心に繋がるクラスが抽出された。今回の結果では、全体的な傾向は体調と呼吸器に関する結果、支援者・関係者と本人・家族との関係が抽出できた。しかしながら大量の自由回答部分の分析に適した分析ソフトウェアを、少数の大量回答の分析に用いたが、回答の自由度が高くデータ内容の範囲が大きくなることで全体的なばらつきが大きく抽出量に限界があった。

(4) 結果2 (個別データ結果) 大量データでは拾い上げられることのなかった個人的要因抽出を行う目的にて、個別ごとにテキスト・データ分析を行い、個別の共起単語解析、共起関係解析を行なった。その結果、個別の事例研究では3要因の分析により個人の状態が理解されたが、今回の分析ではさらに、本人と環境との関係が示唆された。

ライフ・ストーリー分析

(1) 研究目的 本研究は全データの読み込み段階において1名の主介護者の語りに、被介護者の<母親>であるという点において特徴が見られたため、ライフ・ストーリー法による分析を行った。

この主介護者は、ALSという希少難病を患い、さらにロックド・インという国際的にも希少な病状に至った中途障害の娘を介護する母親である。母親のリアリティに参入することを通じて、ALS患者を介護する母親への支援およびこれから増加が見込まれるロッ

クド・インの状態に陥った患者と家族への支援の手がかりを得ることを目的とし、このロックド・インに陥ったALS患者の母親に焦点を当て分析を行った。

(2) 分析方法 オープン・コーディングにはM-GTAの手続きを採用した⁽⁶⁾。M-GTAの立場からすれば、調査対象1名の分析は、「ある概念の具体例が同じ人からしか出てこない場合、概念としては不成立という扱いになる⁽⁶⁾」が、物語性を生かすため、通常であれば捨てられるデータを特徴のあるデータとして拾い上げ、手続きに従いながら、母親とその環境内の要素間の相互作用に着目し分析を行った。まず、データの読み込みを行ない、研究テーマと分析焦点者に照らしてデータを細かく読み、関連あるものに着目した。データを話題ごとに区切って小見出しをつけた⁽⁷⁾。着目したヴァリエーションをカット&コピーでシートに移動した。類似のヴァリエーションをまとめた。ヴァリエーションを読み着目した意味を考え、概念を抽出した。概念を凝縮するカテゴリーと定義を見出した。カテゴリー名のまとまりに見出しをつけ、一覧表を作成した。カテゴリー関連図を作成した。カテゴリー関連図をもとに母親のライフコースを図化した。

(3) 結果1 語りは「人工呼吸器装着過程」、「在宅生活の準備」、「コミュニケーション機器」、「体調管理と理解」、「娘と二人三脚の生活」、「家族の絆・母の思い・明日への希望」の6つに区分できた。カテゴリーはトータル16抽出し、概念は各カテゴリーに2~10を抽出し一覧表を作成した。

(4) 結果2 表1の抽出したカテゴリーと概念を、縦軸にミクロからマクロの空間軸、横軸に呼吸器装着時から現在、現在から将来への希望までの時間軸とした二次元空間上に、カテゴリー間の関係性を示した。

(5) 結果3 結果1, 2にもとづいて、両親が仕事をしながら娘を育て上げ娘の巣立ちを体験した時点より、娘の発病から現在までの生活と夫と娘との関係に焦点を当てたライフコースを示した。

(6) 考察 休まない母 娘は高度先進医療を必要とする重度の身体障害者であり、かつコミュニケーション方法が絶たれた状況にある中、母親は10年以上も、5分と変えない木目細かな生活・医療的ケアをし続けている。専門家チームでは母親を休ませることがテーマになっているが、母親は間に合っていると主張する。母親がするケア以上を望めない、生命の命綱(人工呼吸器)は任せられない、しかし身内の夫には任せられる。それは娘を理解でき、間違っても許される立場だからだという。母の人生の折り合い 夫と同職業のキャリアウーマンだったが、介護のため退職した。母親は他者の例を比喻として自己の内面を表現。母親には人生と引き換えを覚悟しようとする態度が窺われ、それは頑張る道に集約される。頑張る力とがんばるしかない過酷さ 治癒への希望持ち続けながら、そして娘とコミュニケーションが取れる日を待ち望みながら母子が二人三脚で頑張っていく路である。この主介護者の生きる路はいまや変更のきかない路である。

文献

- (1) アメリカ ALS 協会・遠藤明訳(1997) 『ALS マニュアル』日本メディカルセンター。
(2) Robert Bookshire 著・笹沼澄子監訳(1999) 『神経疾患によるコミュニケーション障害入門』協同医書出版社
(3) Wade, M. D.(2001) ALS-Lou Gehrig's Disease; and People, E. P. Inc. pp.45
(4) 久能由弥(2000) 「医療と福祉の間におけるソーシャルワーク」『教育福祉研究』Vol.6 p.31-40.
(5) Clare S., Hickey A. O'Boyle C., Hardiman O.(2001)Assessing individual quality of life in Amyotrophic Lateral

Sclerosis, Quality of Life Research 10; 149 -158.

(6)木下康仁(2009)『ライブ講義 M-GTA』弘文堂。

(7)西條剛央(2007)『ライブ講義質的研究とは何か』新曜社。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔学会発表〕(計2件)

久能由弥、ALS 患者の在宅生活の実現と継続を支える媒体 縦断研究報告、日本介護福祉学会、2008年11月2日、仙台白百合大学

久能由弥、ロックド・インに陥った ALS 患者の母による<覚悟>の介護、2009年5月17日、日本保健医療社会学会

6. 研究組織

(1)研究代表者

久能 由弥 (KUNOU YUMI)

北星学園大学・社会福祉学部・准教授