

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 6 月 5 日現在

機関番号：17501

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2010～2013

課題番号：22530599

研究課題名(和文) ALS患者の役割認識の変化 あきらめる役割・残る役割・新しい役割

研究課題名(英文) Change in role recognition of ALS patients: Given up roles, maintained roles, and acquired roles

研究代表者

隅田 好美 (SUMIDA, YOSHIMI)

大分大学・福祉社会科学研究科・教授

研究者番号：90377185

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,500,000円、(間接経費) 750,000円

研究成果の概要(和文)：ALSの進行によるアイデンティティの崩壊から再構築のプロセスと、役割喪失から役割の継続および新しい役割へのプロセスは関連していた。人工呼吸器装着の有無に関係なく50%が家族役割を認識していた。楽しみの項目が多い人は、社会役割を認識する人の割合が高かった。また、人工呼吸器装着の有無や障害の重症度に関係なく、楽しみを持つことが可能であった。これらのことから、楽しみを通して役割を再認識することで、アイデンティティが再構築される可能性が高くなると考える。

研究成果の概要(英文)：The process of identity rebuilding following identity destruction with the progression of ALS was found to be related to the process of moving from role loss to role continuation and new role acquisition. Regardless of whether the patient was a mechanical ventilator user, 50% perceived themselves as having a familial role. Patients with a higher number of sources of enjoyment had higher levels of perception of a societal role. It was also possible for patients to have sources of enjoyment regardless of mechanical ventilator use or severity of disability. These findings suggest that regaining a perception of role through sources of enjoyment increases the possibility of rebuilding identity.

研究分野：医療福祉

科研費の分科・細目：社会学・社会福祉学

キーワード：障害受容 家族役割 社会役割 アイデンティティ 筋萎縮性側索硬化症

### 1. 研究開始当初の背景

筋萎縮性側索硬化症(以下「ALS」: Amyotrophic lateral sclerosis)は運動神経系ニューロンが進行性に変性脱落する原因不明の疾患で、人工呼吸器を用いなければ多くは2~4年で死に至るとされている。ALSは徐々に身体的機能が低下し、最終的には自分の意思で身体を動かすことができなくなる。病状が進行すると嚥下障害、呼吸障害などが生じるが、嚥下障害には経鼻管栄養や胃ろうによる栄養補給、呼吸障害には人工呼吸療法など対症療法を行うことにより生存期間は延びる。また、進行により言語障害が生じるが知的低下は原則としてないため、意思伝達装置によりコミュニケーションを確保することが重要な支援の1つとなる。

ALS患者ではQOLと身体的機能に相関関係はなく、身体的機能が減少しているにも関わらずQOLが高い場合がある。また、身体的機能、罹病期間、病いの重症度などとALS患者のHopelessnessや抑うつは関係ないと報告されている。このようなことから人工呼吸器装着を選択するかどうかに関わらず、患者が病いを受容し「ALSとともにその人らしく生きる」ことが可能だと考え、専門職としての支援を検討してきた。

ALSとともにその人らしく生きるとは、ALSによって崩壊された内面的価値観のアイデンティティを再構築することであり、「失った自分を取り戻し」病いの意味づけを修正することだと考える。筆者がこれまで行ってきた研究によるとアイデンティティの再構築の第一歩は、病いや障害の受容による価値転換であった。さらに障害受容や価値転換のためには、病いの本質を知ること、「ひとりではない」と感じること、家族役割や社会的役割を実感することなどが重要であった。

### 2. 研究の目的

ALS患者は病いが進行し自分でできないことが増えることで今までの価値観が崩壊し、アイデンティティが崩壊する。アイデンティティの再構築を促す重要な要因の1つとして、家族役割・社会的役割がある。そこで、本研究は患者の役割認識に焦点をあて、アイデンティティの崩壊と再構築と役割認識の関連性を明確にすることで、専門職としての支援を検討することを目的とする。

### 3. 研究の方法

2010年度は質的研究により、アイデンティティの再構築のプロセスと役割認識の変化のプロセスを明確にした。2011年度は2010年度の結果に基づいて量的調査を実施し、役割認識と発病前の性格や対処方法、不安との関連について明確にした。2010年および2011年度の調査は、日本ALS協会に所属している患者に対して行ったため、告知直後で不安を抱えている患者の気持ちを把握

し切れているとは言い難い。そこで2012年度は、ALSと診断された患者の不安や役割認識が、病状の進行やさまざまなサポートによる変化を明確にするために、病状告知直後の患者の継続的な調査を実施した。

#### (1) 2010年度

2010年7月~11月に12名(男性7人、女性5人、7都府県)のALS患者への、聞き取り調査を実施した。罹患期間は2年~20年で、人工呼吸器装着者5人、未装着者7人であった。インタビューは原則として半構造化面接とし、言語障害がある患者には意思伝達装置で回答してもらった。インタビューは同意を得て録音し逐語録を作成した。大きな声を出せない患者は、筆者が復唱しながら録音した。調査は口頭、意志伝達装置、文字盤での聴取のほか、メールで詳細な解答をもらった人もいた。ただし、インタビューや意思伝達装置での回答は患者にとって負担が大きいため、患者自身が書いた著書や原稿、ブログ、過去に調査した逐語録も患者の許可を得て資料とした。分析はグランデッドセオリーの技法に従った。(新潟大学歯学部倫理委員会承認番号:22-R16-10-07)。

#### (2)2011年度

2011年に日本ALS協会4支部の患者会員81名にアンケート用紙を郵送し、59名(72.8%)の有効回答が得られた。調査内容は身体状況および介護状況、現在の楽しみ、心理検査(コーピング特性簡易尺度(BSCP)、新版STAI状態-特性不安検査(STAI)、モーブレイ性格検査(MPI)を抜粋して使用)、家族役割および社会役割についてである。(新潟大学歯学部倫理委員会承認番号:23-R13-11-09)。

#### (3)2012年度

2012年~2013年に4名のALS患者に調査を実施した。2名(患者A.B)は病状告知後の入院中に1回目の調査を実施し、状況が変化した時点で継続的に調査を実施した。また、比較のため人工呼吸器を装着して安定した生活を営んでいる患者2名(患者C.D)に1回のみ実施した。支援により患者の不安や満足度がどのように変化するかを評価するために、新版STAI状態-特性不安検査(STAI)、SEIQoL-DWを使用することにした。また、モーブレイ性格検査(MPI)、勤労者のためのコーピング特性簡易尺度(BSCP)を実施した。(新潟大学歯学部倫理委員会承認番号24-R2-12-05)。

### 4. 研究成果

#### (1)2010年度

アイデンティティの崩壊(非連続性)からアイデンティティの再構築(連続性)へのプロセスと、役割喪失から役割の継続および新しい役割へのプロセスは関連していた。図1



は人工呼吸器装着者と未装着者、STAI の特性不安の「低不安」「高不安」で、ほぼ同じ割合であった。また、「要介護度 4 以下」より「要介護 5」が「6 項目以上」の楽しみの割合が高かったことから、病状が進行した人や特性不安が高い人も「6 項目以上」の楽しみをもつことが可能だということが示唆された。これらのことから、人工呼吸器装着の有無や障害の重症度に関係なく楽しみを見つけ目標を持つことが可能であり、楽しみを通して社会役割や家族役割を認識する可能性が高くなると考える。

(3)2012 年度

①調査対象者

4 名の患者は男性 1 名、女性 3 名、60 歳代 2 名、70 歳代 2 名であった。第 1 回の調査時 A・B は確定診断のための入院中で、TPPV を希望しないと意思表示していた。A はベッドでの体位変換が不可能であったが、ギャジアップをして自分で食事をする事が可能であった。B は 1 回目の調査時には室内歩行が可能だったが、上肢の進行が速く身支度は全面介助であった。C は TPPV3 年、D は TPPV18 年で在宅療養生活を行っていた。C と D は全面介助であり、意思伝達装置や瞬きでコミュニケーションを取ることが可能であった。

表 1 SEIQoL-DW の変化

		Cue	レベル	重み	レベル × 重み	備考
A	1 回 病 院	子ども	100%	16%	16.0	家族
		生き方	100%	27%	27.0	
		家庭の仕事(庭造り)	50%	25%	12.5	楽しみ
		友人との関わり(習字)	0%	29%	0.0	社会とのつながり
		孫との楽しみ	7%	3%	0.2	楽しみ
		SEIQoL-DW	100%		55.7	
		状態不安	1段階・特性不安	2段階		
	6 回 自 宅	家族	100%	51%	51.0	家族
		健康	20%	23%	4.6	
		仕事	0%	21%	0.0	社会役割
		友人	0%	4%	0.0	社会とのつながり
		趣味	0%	1%	0.0	楽しみ
	SEIQoL-DW	100%		55.6		
	状態不安	2段階・特性不安	3段階			
10 回 自 宅	家族	100%	32%	32.0	家族	
	健康	15%	30%	4.5		
	子どもの仕事	100%	30%	30.0	家族	
	友達	65%	5%	3.3	社会とのつながり	
	趣味	25%	3%	0.8	楽しみ	
	SEIQoL-DW	100%		70.6		
	状態不安	1段階・特性不安	2段階			
B	1 回 病 院	こども	70%	24%	16.8	家族
		住まい	20%	14%	2.8	
		経済	5%	47%	2.4	
		健康	5%	12%	0.6	
		娯楽	5%	3%	0.2	楽しみ
		SEIQoL-DW	100%		22.8	
	状態不安	3段階・特性不安	3段階			
3 回 福 祉 施 設	お金	43%	37%	15.9		
	家族	70%	17%	11.9	家族	
	病気の進行	25%	31%	7.8		
	外での娯楽(息子と外出)	17%	9%	1.5	社会とのつながり	
	趣味(からおけ)	5%	6%	0.3	楽しみ	
	SEIQoL-DW	100%		37.4		
	状態不安	2段階・特性不安	3段階			
C	4 回 自 宅	家族	100%	32%	32.0	家族
		趣味	35%	13%	4.6	楽しみ
		家計	30%	22%	6.6	
		友人	65%	13%	8.5	社会とのつながり
	健康	35%	20%	7.0		
	SEIQoL-DW	100%		58.7		
	状態不安	2段階・特性不安	3段階			
D	1 回 自 宅	家族	100%	24%	24.0	家族
		サービス	80%	18%	14.4	
		外出	35%	13%	4.6	社会とのつながり
		楽しみ(ゲーム)	73%	30%	21.9	楽しみ
	学校支援	70%	15%	10.5	社会役割	
	SEIQoL-DW	100%		75.4		
	状態不安	1段階・特性不安	2段階			

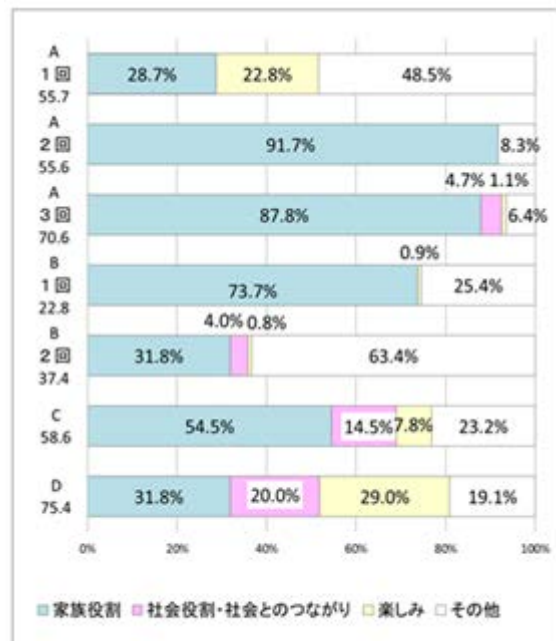


図 2 SEIQoL-DW の Cue に占める家族役割、社会役割、楽しみ

②SEIQoL からみた役割認識の変化

STAI の今どのように感じているのかという「状態不安」と、普段どのように感じているのかという「特性不安」は、低不安 (1 段階、2 段階) または普通 (3 段階) であった (表 1)。SEIQoL では告知後 1 か月の A 55.7、B 22.8、TPPV4 年の C 58.6、TPPV13 年の D 75.4 であった。患者が生活に大切だと考えている Cue は、表 1 の通りであった。A は 2 回目の調査前に呼吸困難となり緊急入院したため、特性不安と状態不安が 1 段階上昇した。しかし、SEIQoL の家族の重み付けが増加したため、SEIQoL は同じであった。身体状況が安定した 3 回目には特性不安と状態不安が減少し、SEIQoL は上昇した。B は独居だったため退院後の療養生活への不安が高かく「住まい」が Cue として挙げられた。新しい療養施設で調査した 2 回目では、状態不安が 1 段階下がり SEIQoL は上昇した。

調査ごとに家族、社会役割・社会とのつながり、楽しみが SEIQoL に占める割合を比較した (図 2)。全調査で「家族」「こども」が Cue として挙げられた。家族のレベルは独居であった B は 70% で、同居の 3 名は 100% であった。家族の割合は他の Cue の重み付けに影響を受けやすく、SEIQoL に占める割合は 28.7% から 91.7% であった。家族のインデックス (レベル × 重み) は 11.9 ~ 51.0 であった。

社会役割・社会とのつながりについて、A は第 1 回、第 2 回が 0% で、第 3 回が 4.7% であった。MPI でやや外交的な性格であった A は「友人」を Cue として挙げたが、外出困難となり友人に会えないことからレベルは 0% であった。しかし、デイサービスの利用を開始した 3 回目の調査では、レベルが 65%

と上昇した。社会とのつながりに関する Cue は B の 1 回目の調査ではなかった。TPPV4 年の C は 14.5% で、友人とメール交流を行っていた。TPPV13 年の D は社会とのつながりのほかに社会役割の Cue が挙げられ、併せて 20.0% であった。D は専門職や学生への講演も行っていた。楽しみの Cue の割合は、A の第 1 回 22.8% であったが、第 2 回 0%、第 3 回 1.1% であった。A は第 1 回の調査時には、発病前の重みを考慮していた。B は第 1 回 0.9%、第 2 回 0.8%、C は 7.8%、D は 29.0% であった。身体状況が安定することで楽しみが占める割合も増加した。

#### (4) 結論

- ① ALS の進行により自分でできないことが増えることで非連続性が生じ、アイデンティティが崩壊する。アイデンティティの崩壊（非連続性）からアイデンティティの再構築（連続性）へのプロセスと、役割喪失から役割の継続および新しい役割へのプロセスは関連していた。
- ② 人工呼吸器装着の有無に関係なく 50% が家族役割を認識していた。SEIQoL においても全調査で家族に関する Cue が挙げられレベル（充足度）も高かった。このことから、家族役割の喪失を感じている患者に対し、家族役割を再認識するための支援を行うことで、家族役割を再認識しアイデンティティの再構築される可能性が高くなると考える。
- ③ 人工呼吸器装着の有無や障害の重症度に関係なく、楽しみを見つけ目標を持つことが可能であった。楽しみの項目が多い人では、社会役割を認識する人の割合が有意に高かったことから、楽しみを通して社会役割を認識する可能性が高くなると考える。社会役割を認識するにより役立つことや社会の一員であるということを実感することが生きがいとなり、アイデンティティが再構築された。しかし、身体状況や療養生活が安定していないときには、SEIQoL での社会役割に関する割合が低いことから、社会役割の支援を行う時期への配慮が必要である。

#### 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)

[雑誌論文] (計 2 件)

- ① 隅田好美、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の役割認識の変化—非連続性から連続性へのプロセスを通して—、社会福祉学、査読有、(投稿中)
- ② 隅田好美、佐々木公一、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者における家族役割・社会役割の認識、日本難病看護学会、査読有、(投稿中)

[学会発表] (計 3 件)

- ① 隅田好美、佐々木公一、筋萎縮性側索硬化症の進行に伴う不安と役割認識の変化、第 18 回日本難病看護学会学術集会、2013 年 8 月 24 日、東京
- ② 隅田好美、佐々木公一、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者における家族役割・社会役割の変化、第 17 回日本難病看護学会学術集会、2012 年 9 月 1 日、東京
- ③ 隅田好美、佐々木公一、病いの受容過程における役割認識の変化—ALS 患者への質的調査を通して—、第 16 回日本難病看護学会学術集会、2011 年 8 月 27 日、東京

#### 6. 研究組織

##### (1) 研究代表者

隅田 好美 (SUMIDA YOSHIMI)  
大分大学・大学院福祉社会科学部研究科・教授  
研究者番号：90377185

##### (2) 研究分担者

##### (3) 連携研究者

##### (4) 研究協力者

佐々木公一 (SASAKI KOUICHI)  
日本 ALS 協会東京都支部