

## 人工呼吸器を装着しなかった筋萎縮性側索硬化症患者と家族の経験(2)

- 生活構造論と生活の資源に沿って -

東京家政大学 田中恵美子 (03989)

土屋 葉 (愛知大学・04166)、平野 優子 (世田谷総合支所・07994)、大生 定義 (立教大学・08018)

キーワード：筋萎縮性側索硬化症、生活構造論、生活の資源

## 1. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者は、病状が進行すれば気管切開を伴う侵襲的人工呼吸器 (以下人工呼吸器と略す) を装着するか否かの選択が必要となる。人工呼吸器を装着する ALS 患者の数は、先進諸国で多いとされる日本でも 3 割を切っており、装着しない場合が圧倒的に多い。近年は人工呼吸器を装着した患者と家族の経験が注目されるようになってきたが、一方装着しなかった患者と家族の経験については十分に明らかにされているとは言い難い。

本研究では、人工呼吸器を装着しなかった ALS 患者と家族の経験について、死別後の遺族へのインタビューを通して明らかにし、ALS 患者と家族に対する支援の在り方を検討する一つの資料を得ることを目的とする。なお、本報告は第 57 回大会での報告の続報である。

## 2. 研究の視点および方法

インタビューによる質的研究を行った。調査は 2008 年 2 月～2009 年 9 月に、生前の主治医から紹介を受け、ALS 患者 13 名の遺族 (妻 6 名、夫 3 名、娘 (複数あり) 3 名、嫁 1 名、家族全員 1 名) に行った。内容は、病気の発症から死に至るまでのおおよその経緯 (発症時の病状、診断に至るまで、告知の内容等)、療養場所、経済状況、社会サービスの利用、日常の過ごし方、各種情報の入手方法、親戚・友人・近隣との付き合い、患者会・他の患者との関係、社会活動の変化・生活の変化及びそれらに対する対処方法、人工呼吸器に対する考え、死後振り返って (死後に経験したこと、現在の遺族の生活) などである。

インタビューは同意を得て録音し、のちに逐語録を作成した。繰り返し読み全体を把握して整理した。

分析枠組は生活構造論と生活の資源を援用した。生活構造論は、生活を日常的なプロセスと、変動を受け止め、それを日常化する、二つのプロセスが交差する動的なものとして捉える。さらにこれらのプロセスは生活の資源という、二種類 6 つの要素 (構造的資源：住宅、お金、労働力、編成資源：時間、情報、アイデンティティ) で構成されている。これらの資源は資源の管理者によって管理される。

調査結果を分析枠組に従い、【住宅】【経済状況】【家族介護・社会サービス】【時間】【情報】【アイデンティティ】、生活変動として <発症> <病名告知 (以下告知)> <病気に対する思いと行動> <人工呼吸器に関する経験> <死後の家族の思いと行動> として整理し、資源の管理者役割に着目して分析した。

### 3. 倫理的配慮

研究の趣旨、研究参加の自由、途中辞退は可能であり不利益を被らないこと、プライバシーの保護方法を対象者に説明し、書面にて参加の同意を得た。調査では早めに切り上げる、調査後に手紙を出すなどして、対象者の身体的・精神的負担の軽減に細心の注意を払った。

### 4. 研究結果

詳細は発表に譲るが、以下紙面の範囲で生活の資源および生活変動に即して述べる。

【住宅】全例療養場所が在宅であり、3例が死亡前の数日入院した。自宅で看取った10例は満足感を述べた。【経済状況】疾病による失業や疾病のための費用で生活困窮に陥ったことを述べた例は1例だったが、同様の状況は他例にも見られた。【家族介護・社会サービス】主介護者は配偶者が最も多く、同居家族がいても一人で介護を負担する例があった。訪問介護を多用したのは3例にとどまり、「来てもらってもやることがない」と述べた例が複数あった。【時間】発症から死亡まで13例のうち9例が3年以内で死亡していた。同じ空間にいるにもかかわらず、生活時間の過ごし方が患者と家族では大きく異なっていた。

【情報】病気に関する情報は医療職から、在宅生活に関わる情報は医療職に加えて福祉職から得られていた。メディアからの情報収集もあり、否定的な印象を与えていた。【アイデンティティ】患者会との関わりは全例なく、最も多い理由は患者の拒否であった。友人等との付き合いは発症以前とほとんど変わらなかった。サービス利用に対しては当初抵抗があった例が多く、利用するうちにサービス提供者の訪問を心待ちにするようになったことが語られた。

<発症>多くの例が発症後専門医に到達するまで2以上の医療機関を回った。<病名告知(以下告知)>医師に対する不満は多く述べられなかったが、病気に対する非常に否定的な表現や不適切と思われる内容が語られていたことが分かった。<病気に対する思いと行動>発症後自殺未遂及びその恐れがあった3例は男性だった。否定的な思いと懸命に生きようとする発言がみられた。<人工呼吸器に関する経験>人工呼吸器非装着について多くは患者の意思の表明に従ったものであった。メディアや個人的体験による影響が看られた。<死後の家族の思いと行動>後悔と達成と双方の思いが語られた。本人の苦悩と頑張りを評価し、非装着を肯定的にとらえる発言もあった。

結論として、現存する社会サービスの不備、必要な社会サービスの不在から、患者・家族は生活の資源の多くを親族から得ることで生活変動を乗り切っていた。

考察として 1.生活変動に応じた資源開発・既存制度変更の必要性 2.生活変動に伴うニーズと資源をつなぐ情報を社会的に提供するシステムの必要性 3.資源の管理者役割支援の重要性 4.ALS患者として生きていく、という新たなアイデンティティ確立の重要性 5.人工呼吸器非装着は、従来の生き方を変えずに生きるという「生活戦略」の一つ、について検討した。【謝辞】患者・家族・医療関係者の皆様のご協力に心より感謝申し上げます。