

【ポスター発表】

神経難病患者が語る ALS 史から見た在宅ケアにおける家族と介護

—雑誌記事のテキスト分析を通して—

○ 関西福祉科学大学 酒井 美和 (7099)

キーワード：在宅ケア、テキスト分析、ジェンダー

1. 研究目的

神経難病の一つである筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）は運動ニューロンが侵される難病であり、徐々に手や足など全身の筋力が衰えていく。身体障害が重度化し、介護の時間が長時間化するなかで在宅ケアを行う場合、主介護の担い手の多くは家族となる。川村（2007）によると、在宅の ALS 患者の主介護者は、83%が配偶者、34%が子どもであった（複数回答）¹。殆どの患者の療養は家族介護が前提となっており、患者本人がどのような在宅ケアを形成したいと思うのか、家族がどのような形で介護に関わるのかといった、患者・家族・介護の関係が在宅ケアには非常に重要になる。そして、在宅ケアにおける家族と介護の関係は本研究の今までの研究から²、ALS 患者の性別によって異なる可能性があると考えられ、これらの検討は ALS 患者の在宅ケアの構築を考える上では必要となる。

よって、本研究では、ALS 患者の性別によって在宅ケアにおける家族と介護の関係がどのように異なるのか検討するために、ALS 患者自身が記した在宅ケアに関わるテキストを用いて計量的に男女別の分析を行う。それにより、ALS 患者の性別によって在宅ケアにおける家族と介護の関係性がどのように異なるのか示すことを目的とする。

2. 研究の視点および方法

ALS 患者が記したテキストデータとして、既に公刊されている雑誌記事「友達の輪」を使用する。本記事は雑誌「難病と在宅ケア」（日本プランニングセンター）の 2008 年 9 月号から 2010 年 11 月号において計 28 回に渡り、在宅生活を送る ALS 患者が自身の在宅ケアに関する記事を執筆することによって構成されている。しかし、連載後半からは ALS 患者本人ではなく、関係者の執筆も見られ、ALS 患者本人による記事は計 22 回分、計 23 人であった（2 人執筆の回が 1 回ある）。症状の進行により直接本人が文章を綴ることが難しい場合には、代筆で記されている場合もあるが、代筆とはいえ本人の言葉に違いはないため、本研究では全て本人のテキストデータとして扱った。なお、記事には写真や小見出しも記載されているが、本研究ではそれらを省いた、本文のみを対象とした。雑誌記事を執筆した ALS 患者は計 23 名（男性 11 名、女性 12 名）であった。以上の雑誌記事をテキストデータとして読み込み、樋口（2004）³が作成した計量テキスト分析ソフト KH Coder を用いて検討を行った。

3. 倫理的配慮

テキストデータとしては、雑誌記事として既に公刊されたものを使用した。事前に日本プランニングセンターに雑誌記事のデータ利用について説明し、了解を得た。

4. 研究結果

KH Coder でテキストを読み込んだところ、総抽出語数は 28,638 語、1,075 文であった。最も出現回数が多いのは「思う」であり、次点が ALS であったが、「筋萎縮性側索硬化症」も 10 回あることから、すなわち語の意味として考えるならば「ALS・筋萎縮性側索硬化症」が当然ながら最も多いと言える。上位には ALS 患者にとって馴染み深い言葉、ALS 患者の生活に関係深い言葉が並び、「病气」(53 回)、「介護」(50 回)、「人工呼吸器」(47 回)、などが見られる。その他の上位単語として、「生きる」(41 回)や「進行」(36 回)が見られた。テキストに外部変数として患者の性別を読み込み、コーディングルール(表 1)に基づいてクロス集計、カイ二乗検定を行ったところ、「配偶者」($p < 0.5$)、「親」($p < 0.1$)には出現率において ALS 患者の男女で有意な差が見られたが、子ども、孫などには差はなかった。

表 1 コーディングルール

コーディング名	テキスト内で使用
配偶者	妻、夫、主夫
子ども	息子、長女、次男など
親	両親、母、父、など
兄弟姉妹	弟、姉、妹
孫	孫
家族	家族
夫婦	夫婦

5. 考察

コーディングルールに基づいた、カイ二乗検定の結果を見てみると、「配偶者」、「親」にはそれぞれ出現率に ALS 患者の男女で有意な差があり、ともに女性の ALS 患者のテキストにおいて出現率が高かった。出現率に差があるということは、ALS 患者の家族に対する意識の強弱の違い、また実際の関わりの頻度や内容に男女別で差がある可能性が考えられる。

さらに詳細に分析したところ、男性 ALS 患者は妻と「介護」を結びつけ、女性 ALS 患者は夫と自身の「出来る(出来ない)」という身体能力を結びつけていた。また、「親」については、男性 ALS 患者は妻や義母と結びつき、女性 ALS 患者は母との結びつきが強かった。以上のことから、男性 ALS 患者は妻の介護を基盤として在宅ケアが構築されやすいこと、女性 ALS 患者は自分の出来ることを行おうとしながら、働く夫や母から介護を受け在宅ケアを築きやすいと考えられる。

¹川村佐和子(2007) ALS(筋萎縮性側索硬化症)および ALS 以外の療養患者・障害者における、在宅医療の療養環境整備に関する研究

²酒井美和(2012)「ALS 患者におけるジェンダーと人工呼吸器の選択について」『Core Ethics』8,171-182

³樋口耕一(2012).KH Coder2.x リファレンス・マニュアル