

称号及び氏名 博士（社会福祉学）隅田 好美

学位授与の日付 平成18年7月31日

論文名 「筋萎縮性側索硬化症（ALS）とともにその人らしく
生きるための支援 –患者・家族・専門職における
<認識のズレ>と<認識の一致>–」
The Support for people with amyotrophic lateral
sclerosis (ALS) to live in character – Agreement and
disagreement in the awareness of patients, family
and caregivers –

論文審査委員 主査 黒田 研二
副査 三野 善央
副査 谷口 泰史

論文要旨

本稿は、筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis 以下「ALS」) 患者への支援について検討する。支援を行うときに、患者・家族・専門職に<認識のズレ>があることはよく経験する。援助過程において共通認識が必要なときに<認識のズレ>が生じると、問題解決が困難となる。本稿の目的は「病いの意味づけ」のプロセスにおいて、患者が捉えている問題点と家族や専門職が考えている問題点、患者が求めている支援と家族や専門職が必要と考える支援の<認識のズレ>を明らかにする事で、「ALSとともにその人らしく生きる」ための<真に患者が求めている支援>について検討することである。

第1章は、研究デザインについて詳述した。本稿は2つの量的調査と、7つの質的調査に基づいて論じていく。本稿における質的研究の独自性は3つある。1つ目は患者の「現在の気持ち」を重視したことである。過去を振り返って聞き取りを行うだけではなく、「現在の気持ち」を継続的に聞き取ることで精神変化を検討した。2つ目は、患者を取り巻く家族や専門職への聞き取り調査を行い、それぞれの考えなど重ね合わせることで、<認識のズレ>や<認識の一致>について検討した。3つ目は、分析の途中経過について、患者や家族に意見を求めたり患者とディスカッションすることで、出来る限り患者の主観に近づけ、<患者の視点からの支援>を検討したことである。

第2章では、ALS患者が置かれている現状を把握するために、まず、ALS患者を取

り巻く施策について述べ、それに対して患者や家族はどのように感じているのかを、筆者が日本ALS協会近畿ブロックとともに行った質問調査に基づいて検討した。人工呼吸器を装着すると原則として24時間介護が必要となる。在宅療養の家族介護者のうち、人工呼吸器装着者の約7割、吸引器使用の約8割に介護疲れがあった。調査当時、ホームヘルパーは原則的には吸引が出来ないため、ホームヘルパー訪問時でさえ家族は家を空けることが出来なかった。一方、訪問看護など医療職によるサポートも充分ではなかった。吸引が出来る介護の代替者を確保出来ない現状では、家族の介護疲れにより、人工呼吸器装着者や吸引器使用者の在宅療養が破綻する可能性が高い。日本ALS協会ではホームヘルパーによる吸引の必要性を訴え続けた。2003年に厚生労働省はホームヘルパーによる吸引問題の検討会を発足し、その検討会の報告書をもとに、家族以外の者による吸引は「当面のやむを得ない措置」として認める通知を出した。次に、10組の患者・家族への聞き取り調査から、ALS進行に伴って変化する身体的・精神的苦痛について分析した。

第3章では、「ALSとともにその人らしく生きること」について、患者への聞き取り調査から定義し、ALS患者への支援の最終目標とした。病いや障害から派生する問題は、内的要因と外的要因に関連する。内的要因に関する問題は、病いや障害によって身体的に他者に依存する存在となり、内在化した価値観やアイデンティティが崩壊することで生じる。外的要因に関する問題は、他者から価値観の押しつけによって生じる。本稿では「ALSとともに自分らしく生きること」とは、ALSによって崩壊された内的価値観、アイデンティティを再構築することであり、それによって個人的経験の意味を修正することだと考える。「ALSとともに自分らしく生きる」ということは、一時的には自分を見失ってしまうこともあるが、「失った自分を取り戻すことである」と考えている患者もいた。

第4章では、1名のALS患者とその家族や専門職へ継続的に追跡調査した。ALS患者の価値観やアイデンティティの崩壊や、「病いの意味づけ」のプロセスにおける患者・家族・専門職の<認識のズレ>や<認識のズレ>の変化、そこから生じている問題について、相互作用という視点から分析した。分析結果について「QOL」「告知」「医療的処置の自己決定」を中心に先行研究を踏まえて考察した。

自分ですべてを行うことが良いことだと考える身体的コントロールが強い患者や、目標を失った患者、医師の指示に従うなど外部に依存した自己コントロールを行っている患者のQOLは低い。しかし、身体的機能が減少しても患者自身がケアや医療の自己決定を行っていると感じているなど精神的コントロール観が強い患者ではQOLが高い。このことから、告知直後の精神的苦痛が大きい時期から支援することで、目標をもち生存価値を感じながら「ALSとともにその人らしく生きる」可能性が高くなると考える。

患者が<病いの本質を知ること>や医療的処置の自己決定を行うために、専門職からの

情報提供は重要である。ALSの進行状態によって患者や家族が求めている情報の内容が変化する。医師は各段階で患者や家族が求めている情報に基づいて提供し、その提供した情報が患者に理解されているか確認する必要がある。また、患者が「どのように生きたいのか」という〈生活〉に焦点を当て、患者が望む生き方を構築するために必要な療養生活に関する情報提供も重要となる。情報提供後は、患者や家族が情報を消化し、感情表出が出来るように継続して支援する必要がある。また、患者と家族が問題を共有しない場合は、患者と家族の相互作用を促し、家族としての認識を一致させる支援が必要となる。

第5章では、〈真に患者が求めている支援〉を検討するために、6組の患者・家族・専門職の〈認識のズレ〉と〈認識の一致〉について分析した。〈認識のズレ〉は〈立場の違い〉〈知識の違い〉〈支援する時期と支援を受け入れる時期の違い〉から生じていた。これらの〈認識のズレ〉から、〈現在の視点と将来の視点の違い〉が生じ、さらに、〈病いや障害の捉え方の違い〉〈問題把握の違い〉〈情報の捉え方の違い〉による〈認識のズレ〉が生じた。専門職がこれらの〈認識のズレ〉を考慮して患者に情報を提供するとともに、患者と専門職の〈現在の視点と将来の視点の違い〉に配慮しながら支援することで、〈認識が一致〉する可能性が高くなる。専門職が〈認識が一致した支援〉を行うことで、患者の崩壊したアイデンティティが再構築されると考える。

第6章では、ピアサポートを重視した活動を行っているふたりのALS患者への定期的な聞き取り調査から、ALS患者を取りまく問題を明らかにした。ふたりが療養生活において問題点と考えていたことの根底には、〈専門職からの情報不足〉があった。

本章の研究協力者は、専門職が段階的告知で提供する必要があると考えている情報と、患者が求めている情報の「ジャンル」が違い、〈生活全体に関する〉実質的な情報が必要だと考えていた。また、ふたりは、「ひとりの医師からの1つの情報」では〈医師への過剰な依存〉に陥るため、〈真の自己決定〉は出来ないことが多いと考えていた。専門職からの情報だけでなく、同じ立場の同病者からの情報が自己決定に置いても重要な役割をもつ。同病者からの情報の重要な役割には、「他の同病者と比較検討すること」で〈真の自己決定〉を促進すること、療養生活を構築するための具体的な情報が、療養生活を考える上でのイメージ作りに役立つこと、悩んでいる患者にとって前向きに生きている患者は〈生き方の目標〉となることがある。

〈生活全体の情報〉など〈総合的な情報を得るためのシステムの構築〉が重要である。ふたりが構築した最初のシステムは、メーリングリストと通して〈顔が見える範囲での情報交換〉を行うことであった。さらに、〈初期に同病者同士が会う場〉として、保健所で、ALS患者の交流会を立ち上げた。悩んでいる患者がセルフヘルプグループの活動により、自己と病いの再評価を行い内在的な力に気づくことで、ネガティブな「病いの意味

づけ」からポジティブな「病いの意味づけ」へ修正される可能性が高まる。

第7章では、これらの研究結果を踏まえ、告知直後の身体的症状よりも精神的苦痛が大きい初期の段階を中心に、〈真に患者が求めている支援〉について述べた。前述したように、「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価値観、アイデンティティを再構築することであり、再構築することで個人的経験の意味を修正することだと考える。アイデンティティを再構築するためには、まず、病いと自己の関係を再評価する必要がある。再評価することで他者や社会との関係を修正していく。今までの価値観やアイデンティティが崩壊しているときには、病いと自己の分離が出来ず自己が病いに全て覆われ、自己評価が低下している。しかし、病いと自己の関係を再評価し、アイデンティティを再構築することで病いと自己が分離され、「病いに全てを覆い尽くされない自己」を見いだすことが可能となる。そして、個人的経験の意味が修正され、アイデンティティが崩壊してるときにはネガティブな「病いの意味づけ」を行っているが、再構築することでポジティブな「病いの意味づけ」を行うことが可能となる。その再構築のプロセスは内発的な変化であり、自己言及的な修正であることで安定する。アイデンティティが再構築されることで、「本質的には変っていない」と感じている患者が多くいた。専門職として、アイデンティティが崩壊しているときに、さまざまなく認識のズレに配慮した支援を行うことで、患者と専門職との信頼関係を構築することができ、アイデンティティの再構築を促進する可能性が高くなるといえる。

審査結果の要旨

神経難病のひとつである筋萎縮性側索硬化症は、全身の筋肉が麻痺・萎縮し、四肢麻痺、発語障害、嚥下障害などが進行し、最終的に呼吸筋が麻痺することにより呼吸不全で死亡する過酷な病いである。本研究は、この病いに罹患した人々の詳細な事例研究を積み重ねながら、心理的および社会的次元に焦点をあてて、その支援のあり方を探求したものである。

研究方法における特徴として次の指摘ができる。本研究は、10名の患者およびその家族や支援専門職に、面説聴取した結果を、グラウンデッド・セオリーを基礎とした方法で分析した。面接聴取は、一般には過去を想起する形式で行われることが多いが、本研究の一時例へのアプローチでは、診断告知後、障害が進行し人工呼吸器装着の決定が必要となる一連の経過中に、継続的に、その時点での患者、家族および専門職の意見や気持ち聴取し、時系列的に、相互関係を考慮しながら分析するという方法が採られた。分析は、患者によ

る「病いの意味づけ」、患者、家族、専門職間の「認識のずれ」と「認識の一致」といった視点からなされた。とくに、患者が求めている支援が行われたのか、専門職が考えている支援の効果があつたのかを「認識のズレ」という視点から検討した。また、分析の途中経過について、著者は、患者や家族に意見を求め、患者とディスカッションすることで「患者の視点からの支援」を検討したことも特徴である。

本研究の成果のひとつは、患者、家族、支援専門職の間の「認識のずれ」に注目した分析により、「立場による違い」「知識による違い」「支援する時期と支援を受け入れる時期の違い」といった「認識のずれ」を生み出す要因を抽出したことである。すなわち、「認識のズレ」は身体的・心理的・社会的な側面に対する「立場の違い」による「関心の違い」から派生した「説明モデル」の違いであり、それまでに生きてきた経験や考え方、価値観など個人に関係する要因や、社会的な状況など多様な要因によって生じる。また、専門職と非専門職という「知識の違い」からも生じる。さらに、患者に病いや障害の否認があるとき、「支援する時期と支援を受け入れる時期の違い」が生じ、そこから「認識のズレ」が派生する。こうした「認識のズレ」を専門職は認識し、患者や家族の「説明モデル」を重視した支援を行っていくことで、「認識のズレ」は変化することが可能であり、患者・家族・専門職との信頼関係の構築へと繋がっていく。「ALSとともにその人らしく生きる」ための様々な支援を行うときには、「認識のズレ」に配慮し、それを是正するための支援が必要であると著者は述べる。

研究成果の第2は、前向きに生きている6名の患者からの聞き取りに基づいて、病いをもちながらも「その人らしく生きる」とはどのようなことかを考察したことである。著者は、「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、アイデンティティを再構築することであり、それによって個人的経験の意味を修正することであるという。アイデンティティを再構築するためには、病いと自己の関係を再評価することで他者や社会との関係を修正していく。アイデンティティを再構築することで病いと自己が分離され、「病いにすべてを覆いつくされない自己」を見いだすことが可能となる。アイデンティティが崩壊しているときには病いと自己が分離できずネガティブな「病いの意味づけ」を行うが、アイデンティティを再構築することでポジティブな「病いの意味づけ」を行うことが可能となる、と述べている。

研究成果の第3は、前向きに生きている患者が信頼を寄せている医師や理学療法士など専門職へのインタビューを通じて、「ALSとともにその人らしく生きる」ための支援のあり方を考察したことである。専門職は、患者が「自分で生き方を選択する支援」「これまでの生き方を重視した支援」「本人の人間像を捉える」ことが必要だと考えていた。アイデンティティの再構築のプロセスは、内発的な変化であり自己言及的な修正であり、専門職

が行ったのは患者の内発的な変化を支える支援であるといえる。また、専門職は、患者を前向きに生きている同病者と引き合わせるなど療養生活に関する情報を提供し、身体的側面と同時に心理的・社会的側面に関する支援も行っていった。著者は、こうした支援を行ったときに、患者と専門職の認識が一致することが多いとしている。

研究成果の第4は、専門職からの支援とは別に、「ALSとともにその人らしく生きる」うえでピアサポートの意義と有効性を確認したことである。専門職からの情報と同病者同士の情報提供で大きく異なる点は、双方の関係性である。専門職からの情報は、患者が常に「情報を与えられる者」という関係であるが、同病者同士では「情報を提供するものと、情報を受けるもの」という関係から、「お互いに情報を交換する関係」になり、「お互いが協力しあう関係」となる。そして、同病者から得られる情報には、「生の情報」「経験に基づく情報」「患者自身による療養生活の工夫」「専門職から得ることができない情報の補完」「生き方の目標」といった意味合いが含まれている。

以上、本研究の方法上の特徴と研究成果にみられる独自性について、審査委員会の評価を述べた。本論文は筋萎縮性側索硬化症という難病に罹患した患者の調査から得られた研究成果をまとめたものであるが、深刻な慢性疾患をもちながら生きる人々の支援に広く応用できる成果を生み出した研究である。博士の学位に相当すると評価する。