

論文内容の要旨

論文題目：侵襲的人工呼吸療法を行う筋萎縮性側索硬化症患者の発症から現在までの困難と対処、
ならびに人生再構築の過程と要因 –ライフ・ライン・メソッドを用いて–

指導教官：山崎喜比古 助教授

東京大学大学院医学系研究科

平成 16 年 4 月進学

博士後期課程

健康科学・看護学専攻

平野 優子

緒言

筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic Lateral Sclerosis; ALS)は運動神経が選択的に侵される進行性の神経変性疾患である。原因と根治療法は解明されていない。発病後、全身の筋萎縮と筋力低下を来し、運動・構音・嚥下・呼吸の 4 つの障害が生じ、最終的には侵襲的人工呼吸器(invasive mechanical ventilation; IMV)を装着しなければ死亡する。従って、患者はさまざまな困難を抱えることが予想され、彼らの視点から問題点を明らかにする必要がある。しかし、研究上の問題として、患者の視点から現状を把握する病い(illness)に関する研究の蓄積が乏しい点、なかでも、対象のコミュニケーション困難による調査方法上の難しさや、欧米では IMV 装着率が低いなどの理由から、近年日本で数が漸増中の IMV 装着 ALS 患者に関する十分な実証データを取り扱った研究は国内外ともに皆無に等しい点、病い経験に関する従来の研究の大半が断片的なネガティブな側面にのみ注目している点などがあげられる。

そこで、本研究は、IMV 装着 ALS 患者における、発症から現在までの困難と対処と人生再構築の過程と要因、ならびに願いと要望について、Schroots ら(1989)のライフ・ライン・メソッドを用いて明らかにすることを目的とした。具体的目的を以下に記す。

1. 発症前から現在までのライフ・ラインの変化と特徴
 - 1) ライフ・ラインのこころの状態レベルと属性および心身・社会的状態レベルとの関連
 - 2) ライフ・ラインの変化の分類
2. 発症から現在までのラインの下降の時期と要因とライフ・ラインの変化別各群の比較
3. 発症から現在までのラインの上昇の関連要因とライフ・ラインの変化別各群の比較
4. 願いと要望

以上を明らかにして、患者理解を深め、患者の生きる営みへの支援のあり方についての示唆を得たい。

対象と方法

1. 対象

対象はIMV装着ALS患者50名である。すべての患者は概ね全身不随で意思表示可能であった。平均年齢は60歳、男性68%、女性32%、生活場所は自宅78%、病院22%であった。

2. サンプルング方法

サンプルングは全国組織の患者会の協力を得た。

3. データ収集方法

質問票調査と半構造化面接調査を実施した。期間は2005年10月～2006年8月であった。訪問面接調査に先立ち質問票を郵送し、可能な限り事前に回答を得た。事前の質問票への回答の記入および訪問調査での患者のコミュニケーション介助は家族の協力を得た。

4. 質問内容

患者の属性と療養環境、ライフ・ライン(縦軸：こころの状態(非常に良い(+10)～どちらともいえない(0)～非常に悪い(-10))、横軸：発症前年から現在までの年数)の推移とラインの浮き沈みの理由、願いと要望の自由回答、身体的自覚症状6項目3件法、HHI(Herth Hope Index)12項目4件法、心の支えになっている人16種類の該当の有無、喜びや楽しみ19種類の該当の有無について尋ねた。

訪問調査では、ライフ・ライン図の1枚の大きな用紙を持参し、まず発症後の身体機能障害の経過とストレスフルな経験を記入した後、事前に質問票に記入されたラインの推移を確認しながら正確に転記した。次に、その図をともに眺めながら、ラインの変動の理由について質問票への回答をもとに補足的に質問した。

5. 分析方法

まず、ライフ・ラインの変化と特徴を把握するため、①発症前年、こころの状態レベルが最悪のころ、現在の3時点における、こころの状態レベルと属性および心身・社会的状態レベルとの関連の検討、②ライフ・ラインの変化の分類を行った。次に、ラインの変動の理由および願いと要望を整理・分析するため、①ラインの推移と照らし合わせながら面接データの逐語録をコーディングしてカテゴリー作成、②抽出された各カテゴリーをあげた患者数と総数におけるその割合について、対象全体とライフ・ラインの変化別各群で算出し、その違いを検討した。

6. 倫理的配慮

本研究では、対象者のプライバシー保護と身体的・精神的負担の軽減には細心の注意を払った。

結果

1. 発症前から現在までのライフ・ラインの変化と特徴

現在、意思伝達装置のパソコンを利用している人ほど、HHI得点が高い人ほど、喜びや楽しみの数が多い人ほど、現在のこころの状態レベルが高かった。また、ライフ・ラインの変化は、「ライフ・ラインの変化パターン」、「ラインの上昇時期」、「ラインの上昇レベル」の3つの基準でそれぞれ分類された。具体的には順に、「下降 - 上昇」/「下降 - 上昇 - 下降」/「下降 - 下降・低迷」の3群、「IMV装着以前に上昇」/「IMV装着後に上昇」の2群、「高レベルへの上昇」/「低レベル内での上昇」の2群に分類された。

2. 発症から現在までのラインの下降時期と要因とライフ・ラインの変化別各群の比較

ラインの下降要因は、41個のカテゴリーが抽出され、【身体症状・障害】、【診療関連】、【病の受け止め】、【生活面】、【将来】、【対人関係】、【生きがいや楽しみ】の関心領域に分類され、さらに《病気と生存と対処に関する要因》と《生活に関する要因》の中核カテゴリーに大別された。

ラインの下降理由として最も多くの患者があげたのは、ALS診断からIMV装着のころの〈障害が次から次へと進行していく苦しみと激痛と息苦しさ〉(対象全体の半数)であり、次いで〈人工呼吸器をつけるかどうかの迷いと葛藤〉が続いた。

ラインの下降要因について、ライフ・ラインの変化別各群で比較すると、「下降 - 上昇 - 下降」パターン群では、ALS診断からIMV装着時の〈家族への過度な介護負担と迷惑〉、IMV装着から現在の〈身体機能が果てしなく落ちていくつらさと恐怖〉と〈人工呼吸器をつけてしまったショックと激しい後悔〉、「下降 - 下降・低迷」パターン群は、IMV装着から現在の〈人工呼吸器をつけてしまったショックと激しい後悔〉と〈医療関係者がきちんと話を聞いてくれない〉、「IMV装着後に上昇」群は、ALS診断からIMV装着時の〈障害が次から次へと進行していく苦しみと激痛と息苦しさ〉、「低レベル内での上昇」群は、ALS診断からIMV装着時の〈家族への過度な介護負担と迷惑〉とIMV装着から現在の〈医療関係者がきちんと話を聞いてくれない〉が特徴的な要因としてあげられた。

3. 発症から現在までのラインの上昇のきっかけと促進要因とライフ・ラインの変化別各群の比較

ラインの上昇要因は、ラインの上昇のきっかけと促進要因があげられ、それぞれ13個、28個のカテゴリーが抽出された。いずれも、【身体症状・障害】、【診療関連】、【病の受け止め】、【生活面】、【将来】、【対人関係】、【生きがいや楽しみ】、【時間】の関心領域に分類され、さらに《病気と生存と対処に関する要因》と《生活に関する要因》の中核カテゴリーに大別された。

ラインの上昇理由として最も多くの患者があげたのは、きっかけは〈呼吸がずいぶん楽になる〉(上昇経験者全体の3分の1)、促進要因は〈楽しみや生きがい〉(上昇経験者全体の半数以上)と〈家族の支えや理解〉(上昇経験者全体の3分の1)であった。

ラインの上昇要因について、ライフ・ラインの変化別各群で比較すると、「下降 - 上昇」パターン群は、きっかけは〈体調の安定〉、促進要因は〈家族の支えや理解〉、〈楽しみや生きがい〉、〈障害をもつことの肯定的な意味づけと感謝の気持ち〉、「IMV装着以前に上昇」群は、きっかけは〈生きる勇気と希望をくれる先輩患者との出会い〉、促進要因は〈病状と体調の安定〉、〈人工呼吸器装着の早期決断〉、〈病気を克服するという希望や目標〉、「高レベルへの上昇」群は、促進要因は〈家族の支えや理解〉と〈社会的役割とつながり〉が特徴的な要因としてあげられた。

4. 願いと要望

95%の患者が何らかの願いや要望を表出した。「在宅での療養環境整備」を最も多くの患者が望んだ。

考察

本研究で描かれたライフ・ラインは、Corbin & Strauss(1984)の病みの軌跡理論の軌跡の局面と類似していたこと、ラインの下降と上昇の理由および現在のころの状態レベルは、先行研究で示されている病いととも生きる上で重要な要因と強い関連が示されたことから、ラインが表しているものは、発症から現在までの困難と対処と人生再構築の過程を含む病いととも生きる人生の軌跡であることが明らかになったと言えよう。

本研究では、発症から現在までのライフ・ラインの下降と上昇の要因とその構造が示された。すなわ

ち、患者の人生に重大な悪影響を及ぼす困難や、さまざまな困難に対処し、困難によって変化した人生を建て直していくための重要な要因が具体的に明らかになった。

また、多くの患者が願いと要望を表出した。患者の思いや訴えが普段から表出されにくい可能性が高いこと、また、本研究が患者の訴えを表出する大きな機会を与えたことを示唆するものと思われる。

以上より、患者への支援は第一に、ラインが下降する要因を取り除くことが不可欠である。加えて、患者が病いとともにより肯定的に生きていくためには、ラインの上昇を阻む要因を除去すること、ラインが上昇する要因を維持・創出すること、願いと要望を実現すること、以上を同時に行う必要があることが示唆された。

結論

本研究では、侵襲的人工呼吸器装着 ALS 患者 50 名を対象に、発症から現在までの困難と対処と人生再構築の過程と要因を明らかにすることを目的に、ライフ・ライン・メソッド（ライフ・ライン(縦軸：こころの状態(非常に良い(+10)～どちらともいえない(0)～非常に悪い(-10)、横軸：発症前年から現在までの年数)の推移とラインの浮き沈みの理由を尋ねる方法)を用いて質問票調査と面接調査を実施したところ、以下の知見を得た。

1. 本研究のライフ・ラインが表しているものは、発症から現在までの困難と対処、ならびに人生再構築の過程を含む病いとともにより生きる人生の軌跡であった。
2. 発症前年から現在までのライフ・ライン変化は、「下降→上昇」、「下降→上昇→下降」、「下降→下降・低迷」パターンが見られた。
3. ラインの下降と上昇は、身体症状・障害、診療関連、病の受け止めからなる「病気と生存と対処に関する要因」と、生活面、将来、対人関係、生きがいや楽しみからなる「生活に関する要因」から構成された。
4. ラインが下降する要因は、「身体機能の悪化による心理的・身体的な苦しみ」と「人工呼吸器装着の迷い」を基盤として、ライフ・ラインの変動別に心身面・人工呼吸器・対人関係に関する特有の要因をもつという構造が示された。
5. ラインの上昇が始まるきっかけは「呼吸の激しい苦しみの消失」、ラインの上昇を促進する要因は「楽しみや生きがい」と「家族の支えや理解」を基盤として、ライフ・ラインの変動別に特徴的な要因をもつという構造が示された。
6. 意思伝達装置のパソコンを利用する患者は社会とのつながりを持ち、ラインが高いレベルへ上昇していた。
7. ラインの上昇を阻害する要因は「人工呼吸器装着の後悔」と「周りの人の理解と配慮の不足」であった。
8. 95%の患者が何らかの願いや要望を表出した。在宅での療養環境整備を最も多くの患者が要望した。
9. 以上より、患者への支援は、患者が病いとともにより肯定的に生きていくという観点からも、ラインが下降する要因の軽減・除去に加え、ラインの上昇を阻む要因の除去とラインが上昇する要因の維持・創出を目指すことが重要であることが示唆された。