

審 査 の 結 果 の 要 旨

氏 名 平野 優子

本研究は、侵襲的人工呼吸器(IMV)を装着した筋萎縮性側索硬化症(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、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)を用いて明らかにすることによって、患者理解を深め、患者の生きる営みへの支援のあり方への示唆を提示した。本研究では、50名の患者を対象に質問票調査と半構造化面接調査を実施した。主たる結果は以下のとおりである。

1. 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。以下に述べるように、ラインの下降要因は苦痛や困難が、一方、ラインの上昇要因は支えや対処があげられた。また、対象全体では、現在、意思伝達装置のパソコンを利用している人ほど、ホープ(生きる力)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。

以上より、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などから、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る。

2. ラインの下降要因は、計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。

以上より、ラインの下降の要因は、「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。

3. 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、それぞれ計 13 個、計 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。

以上より、ラインの上昇のきっかけは「激しい呼吸苦の消失」、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。

4. 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ことから、意思伝達装置としてのパソコン利用の有用性が強調された。
5. 95%の患者が何らかの願いや要望を表出した。最も多くの患者が要望したのは「在宅での療養環境整備」であった。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。
6. 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積極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。

以上、本論文は、これまでほとんど焦点があてられてこなかった IMV 装着 ALS 患者という対象と患者の病い経験全体のプロセスに着目し、ライフ・ライン・メソッドという比較的新しい手法を用いて、発症から現在までの患者の困難と対処と人生再構築の過程と要因を具体的に明らかにした。本研究は、多重の障害を抱える IMV 装着 ALS 患者理解と患者の生きる営みへの実践的支援のあり方とともに、病い経験に関する先行研究の枠組みや把握方法の理論的再考に重要な貢献をなす実証研究と考えられ、学位の授与に値するものと考えられる。