

論 文 要 旨

ALS 患者の病気の発症と進行が家族の生活にもたらす影響

The influence of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)  
disease trajectory on family members' life

令和2年度

北海道医療大学大学院看護福祉学研究科

看護学専攻

高橋 奈美

## I. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）は、有効な治療法がなく全身の随意筋に障害が及ぶ進行性の神経難病である。ALS の発症や進行は、患者のみならず家族の生活も変えるが、これまで家族を対象とした研究は家族を介護者として捉えた研究が中心であり、家族の生活の多様な側面への影響に焦点を当てた研究は少ない。そこで、本研究は ALS の発症と進行が家族の生活にもたらす影響を ALS 患者の遺族の語りから明らかにすることを目的とした。

## II. 研究方法

### 1. 研究デザイン：テーマ分析による質的記述的研究

### 2. 用語の定義

本研究では、「家族」を「同居、婚姻・姻戚関係を持つことにこだわらず、研究協力者が家族と認識している家族員」、「生活」を「居住環境における社会・文化・地理的特性や個人の人病状・ADL、価値観・習慣によって影響をうける関係的存在である人間の日常生活活動や日常的な姿勢や動きを規定するもの、または、生きる営み」と定義した。

3. 研究協力者：患者が亡くなった後、1 年以上経過し心理的に安定して自分の思いを語ることができる ALS 患者の遺族とした。

### 4. データ収集方法

ALS 患者会 2 か所に研究協力を依頼し 10 名の協力を得た。半構造化面接法により、インタビューガイドを用いて 1 名につき 1～2 回、90 分程度のインタビューを実施した。

### 5. 分析方法

#### 1) 各事例のテーマ分析

本研究は、Braun and Clark(2006)の Using thematic analysis in psychology を参考にテーマ分析を行った。テーマ分析は、母集団についての一般化ではなく、ストーリー性を保ちながら一人ひとりのインタビューの中に埋め込まれているストーリーの意味を解釈することを重視している。本研究でテーマ分析を用いた理由は、ALS が、病気の進行の速さや障害されていく部位に個別性が高い疾患であることや、広い生活の定義、家族の多様性を踏まえるためには、一事例ずつストーリー性を保ちながら個々の文脈に沿って詳細に分析することが重要であると考えたからである。

#### 2) 10 事例のテーマ分析の結果から共通テーマの生成

10 事例のテーマ分析において、ALS の発症と進行が家族の生活にもたらす多様な影響を浮き彫りにした後、事例を比較検討し、さらに深く読み解くために各事例から見出されたサブテーマから類似するサブテーマを集め、共通テーマを生成した。

### 6. 倫理的配慮

本研究に先立ち、北海道医療大学看護福祉学研究科倫理委員会の承認を得て実施した。（承認番号 15N028028）

## III. 研究結果

### 1. 研究協力者の概要

研究協力者は、ALS 患者の遺族 10 名（女性 9 名、男性 1 名）。患者との続柄は、配偶者 5 名（妻 4 名、夫 1 名）、子ども 4 名、母親 1 名。インタビュー時の年齢は、40 歳代前半～70 歳代後半（平均年齢 60.3 歳）であり、患者の死亡からインタビューまでの年数は 6

～21 年（平均年数 11.9 年）だった。患者の診断～死亡までの年数は、1 年～16 年であり、TPPV 装着者は 10 名中 5 名、患者の療養場所は、自宅 6 名、自宅とレスパイト入院の併用が 2 名、TPPV 装着以降、病院が 2 名だった。インタビュー時間は、58～118（平均 91.6）分であった。

## 2. 分析結果

10 事例について 1 事例ずつテーマ分析を行った結果、合計 83 個のテーマと 287 個のサブテーマを生成した。以下、共通テーマを《》，カテゴリを〔〕，サブカテゴリを『』で示す。10 事例のテーマ分析の結果から、類似したサブテーマを集めて分析した結果、124 のサブカテゴリ、49 個のカテゴリから、6 つの共通テーマ《心理的・情緒的状态への影響》《身体的影響》《経済的影響》《自己実現への影響》《関係性への影響》《ALS 発症時未成年だった子どもへの影響》を生成した。

家族員の ALS の発症や進行は、家族に、介護による《身体的影響》、患者および介護のための家族の退職による《経済的影響》や〔キャリア継続の断念〕といった《自己実現への影響》、さらに、《ALS 発症時未成年だった子どもへの影響》をもたらししていた。また、ALS の進行予測の難しさによる『先行き不安』や、『終わりの見えない介護による拘束感』、〔孤立感〕、告知や進行による患者の心理的・身体的変化の対応への〔苦慮〕、介護による〔疲弊〕などの否定的感情が、ALS の進行とともに押し寄せ苦悩する一方で、『在宅サービスの活用による安定した生活パターン』の獲得や『介護に完璧さを求めないことで得られた心のゆとり』をもたらし、心の〔安寧〕が訪れるなどの肯定的感情もみられ、ALS の進行の諸段階において、複雑な《心理的・情緒的状态への影響》がみられた。否定的感情をみると、患者の死後も続く家族がいる一方で、否定的感情から〔立ち直り〕、〔達成感〕や〔安堵感〕などの肯定的感情に転換できる家族もいた。また、ALS の進行により、患者の ADL の低下やコミュニケーション障害、呼吸障害が進行する中で、患者と家族の《関係性への影響》が生じていた。関係悪化をきたす家族がいる一方で、関係が悪化しても、その後、関係が修復する家族、関係悪化せず良好な関係が継続できる家族もいた。

## IV. 考察

本研究は、10 事例のテーマ分析および共通テーマの分析により、家族への多様な影響の様相について記述的に明らかにした。これらの影響の考察から、ALS 患者の家族に対する次のような支援の必要性が示唆された。家族員の ALS の発症と進行は、家族に、《身体的影響》《経済への影響》《自己実現への影響》をもたらししていた。これらは、患者・家族の生きることを支える生活基盤となるものである。家族の生活基盤の揺らぎは、患者とその家族の QOL に直結し、《ALS 発症時未成年だった子どもへの影響》にもつながるため、家族の身体的負担の軽減、経済的安定、キャリアの継続といった生活基盤を支えるための支援が必要である。また、ALS の進行過程における患者と家族の関係の悪化は、コミュニケーションの減少や ALS の進行による意思疎通困難により生じていたため、家族間のコミュニケーション促進など、《関係性への影響》を調整する支援が必要である。さらに、告知後の患者の心理的变化に対する支援が整備されておらず、患者と患者を支える家族のフォロー体制の構築が急務であるとともに、ALS の発症から進行の過程において、家族は様々な否定的感情に襲われ、患者の死後も抜け出せずにいたことから、患者の死後においても引き続き、《心理的・情緒的状态への影響》に対する支援の必要性が示唆された。