筋萎縮性側策硬化症の夫を看取った中高年女性介護者の告知時の自己認識

メタデータ	言語: jpn
	出版者:
	公開日: 2017-10-04
	キーワード (Ja):
	キーワード (En):
	作成者: 榊原, 千秋, 佐伯, 和子, 織田, 初江, 大倉, 美佳
	メールアドレス:
	所属:
URL	http://hdl.handle.net/2297/6026

金大医保つるま保健学会誌 Vol. 29(2)
141～143　2005

筋萎縮性側策硬化症の夫を看取った中高年女性介護者の告知時の自己認識

榊原　千秋　　佐伯　和子　　織田　初江　　大倉　美佳

KEY WORDS
Amyotrophic Lateral Sclerosis,　Elderly female caregiver,　At the time of notice

はじめに

筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis, 以下ALSと略す）は、進行性の神経変性疾患で、10万人に3～5人の割合で発症する。告知をめぐっては、家族が患者の生存の決定に巻き込まれることが課題となっている[1]。ALSの病名告知は患者と家族と一緒に行なうことが望ましいとされている[2]が、実際は家族だけに告知されることが多く心理的な負担の要因となっている。ALSは働き盛りの年代の発症が多く、主な介護者である妻は告知時に中高年期にあり、子育てや経済的負担等、家庭内の役割変化や社会的な役割遂行の困難さを感じている[3]。ALSは稀少疾患のため診断がつきにくく、たとえ確定診断がついた後も転院を繰り返したり、受診が途絶える者もいる[4]。そのようなALS療養者の介護者がどのような心理状況にあるのかは、明らかになっていない。ALS療養者の介護者の告知時の心理状況が明らかになることは、告知時の介護者に対する看護者の支援の必要性と告知時に介護者を支援していく上で配慮すべきことが示唆できる。本研究は、ALSの夫を看取った中高年女性介護者が、告知時の心理状況をどのように自己認識しているのかを明らかにすることを目的とした。ALSの告知は、進行性難病で、呼吸筋が麻痺すると人工呼吸器の選択の有無により生死が決定されるという特徴があるため、告知が段階的に繰り返し行なわれる。よって、本研究において告知時とは、医師からALSの診断と今後出現する症状や対処法に対する情報提供を受け、夫がALSであることを妻が受容するまでの時期と定義する。

研究方法

1．研究参加者

本研究では、ALSの夫を在宅で介護し看取った40~60代の女性12名を対象とした。死別後1年から6年の介護者で平均3.7年だった。日本ALS協会の事務局から死別後、精神的に安定した状態にあり、研究に参加できることを確認し紹介を受けた。告知時の状況は、夫婦で告知を受けたが4名、妻が先にひとりで告知を受けたが5名、その他が3名だった。

2．研究方法

データ収集の方法は、半構成的面接とし、告知時の心理状況を聞き取った。面接時間は一人に対し1回の時間が2時間30分から5時間で、面接回数は1回～3回で、許可を得られた研究参加者には追加面接を行なった。研究参加者の許可を受けテープに録音し逐語記録を作成した。フィールドノートに観察したことを記入した。調査期間は、2004年3月から2005年8月までであった。データ分析方法は、最初に逐語記録とフィールドノートを精読し、逐語記録に面接時や面接終了後に気付いたことや観察したことを記述した。告知時の心理状況を語っている文章ごとに区切って、ラベル名をつけた。次にラベルをグループに分けてまとめサブカテゴリーとし名前をつけた。さらにサブカテゴリーを類似する内容ごとに分類してカテゴリーを抽出し名前をつけた。

信用可能性を高めるために分析データを研究参加者にフィードバックし確認した。質的研究のエキスパートである共同研究者の指導のもとで研究を行い研究の厳密さを確保した。ALS協会相談員に、分析したデータを示し、ALS介護者の状況に適合するかどうかの判断を求めた結果、一般的なALSの

金沢大学大学院医学系研究科

介護者に適合するという評価を得て明解性と確認可能性を高めた。

3．倫理的配慮

研究の主旨、研究目的以外に使用しないこと、研究への参加は自由であること、いつでも参加を断れること、プライバシーは保護されることを文書で説明し同意書への署名で研究参加の承諾を得た。

結　果

サブカテゴリーは〈　〉カテゴリーは《　》中核カテゴリーは『　』で示す。

1．妻の告知時の心理状況

夫のALSの告知を受け、妻は『見た事も聞いたこともないわけのわからない病気に混乱』していた。夫がALSであることを受容するまでの心理状況は、茫然自失になる、病気を理解しようと努める、ショックを受け不安になる、衝撃や怒りを感じる、病気を否認する、絶望感を感じる、希望を持つ等を行きつ戻りつしながら変化していた。

《茫然自失で現実感覚が麻痺した》

告知時のことは、〈真っ白で何を言われたか覚えていない〉。あまりのショックで、茫然自失の状況だった。〈奈落の底に投げ込まれた感覚〉になったり、〈雲の上を歩いているような感覚〉になった。

《わけのわからない病気で医師の説明を受けても理解できなかった》

ALSと聞いても、〈わけのわからない病気で見たことも聞いたこともなかった〉。今は歩けているし、癌の腫瘍のようにどこかに限局した病変があるというわけではないのに、全身麻痺になり亡くなるといわれても信じられず、夫に起きている状況を明確に説明してくれる医師を求めて病院を転々とした。

《情報を得ることで現実を理解しようと努めた》

告知後、妻は〈インターネットや専門書等で情報を得て〉病気の症状や経過を夫にあてはめ現実を理解しようとした。全身麻痺で人工呼吸器をつけた状態で生きている患者の存在を知り、過酷な介護の状況にショックを受け自分には出来ないと不安になったり、前向きに生きる患者や介護者の存在が、希望と安心にもなった。

《人生のシナリオ変更への衝撃と怒り》

病状の進行と共に、夫の死が避けられないことを漠然と感じ〈なぜ夫なのか〉〈何が原因だろうと衝撃と怒りを感じた〉。過酷な介護によって〈人生のシナリオの変更を余儀なくされる〉ことに衝撃を受けた。

《ALSを否認し生きる希望を追い求めた》

〈何とかして病気を治してあげたい〉と、誤診であることを信じていた。〈藁をもすがる気持ち〉で症状の改善を期待し、鍼、灸、気功、健康食品等の民間療法に希望を見出し追い求めた。

《あきらめを積み重ねていく時間だった》

〈昨日できたことが今日できなくなっている〉といった運動機能の低下に妻は、〈手を貸そうとするたびにハッとし〉、夫も妻のハッとしたことに気が付き、これがALSの症状だと、お互いに視線で、無言の中で確認し〈絶望感を感じていた〉。ALSの進行のために、歩行、嚥下、意思疎通に障害が及ぶと、退職を余儀なくされ、民間療法へ通うことも困難になっていき、これがALSだと受け入れざるを得ない絶望的状況になった。回復を願う妻にとって症状の進行は、夫の死を意識し《あきらめを積み重ねていった時間だった》。

《死別後も家族と夫の絆を維持したかった》

夫の死を意識し、〈死別後も父親としての存在を維持できる〉ように、残された時間の中で、家族で旅行や、子供へのメッセージを残してもらうことで、《死別後も残される家族と夫との絆を維持したかった》。

2．ひとりで告知を受けた妻の告知時の心理状況の特徴

《周囲への怒りや罪悪感で押しつぶされそうになった》

ひとりで告知を受けた妻は、〈ショックや悲しみを表現することもできず苛立ちを感じていた〉。主治医に夫への告知を先送りされた妻は、〈夫が、死までに残された時間の中で、意思決定し行動する権利を奪っている〉ことへの〈罪悪感で抑うつ状態にあった〉。妻と兄弟・親戚との間では告知に対する意見の相違があり、夫の生死の選択の決定という過剰な役割を周囲から求められて〈葛藤や怒りが生じた〉。症状の悪化により夫への説明も収拾がつかなくなる頃には、自分ひとりで抱えることに限界を感じていた。

考　察

ALSの夫を看取った中高年女性介護者は、告知直後は、茫然自失の状況で何も覚えておらず、医師からALSの説明を受けてもわけがわからず混乱した。このことは、同じ不治の病である癌と比較し、病名が理解できないというわけのわからなさや、腫瘍のように限局した病変がないのに死に至るといわ

れることへのわけのわからなさがあった。そのため転院を繰り返すなどの混乱に繋がったり、希望を見出して民間療法に走ったと考えられる。妻は、病気についての情報をインターネット等で得ていたが、妻の心理状況によっては、ショックとしてとらえられたり安心としてとらえられたりしていた。病状の進行により外出や日々の生活にも介護が必要となり、夫が進行性難病で呼吸筋が麻痺した場合には人工呼吸器が必要になることや、やがて死ぬ病気であることを受容せざるを得ない状況になった。妻は混乱を繰り返しながらも夫の死を受容し家族の絆をつなごうという努力がされていた。長門[3]は、家族として病気・障害を受容することは、これまでに築いた家族らしさや家族としての確信を模索しながら再構築していく過程であると述べているが、本研究でも、再構築への過程が見られた。しかし、家族の希望を持ちつつあきらめるという課題[4]は、苦しく困難な課題である。看護者は告知後の家族の反応に注意を払いながら、家族の感情をありのままに受け止め尊重し、家族の意思決定を支えながら支援していくことや正確な知識や情報を家族の心理状況にあわせて考慮しながら提供していくことが重要である。

病名告知は患者と家族と一緒に行なうことが望ましいとされている[2]が、本研究でも差異が生じていた。ひとりで告知を受けた家族は、患者への告知の選択という責任を背負い過重な心理負担となっている[5]ことから、看護者は、家族の価値観を共有し、意思決定に対して安心感を提供できるよう支援することが必要である。

今回の研究では、告知時の心理状況の一部分しか明らかにできなかった。今後は、告知時の心理状況がその後の介護や死別後の心理状況にどのように影響しているかを明らかにする必要がある。

謝　辞

本研究にご協力頂きましたご遺族の皆様、日本ALS協会の皆様に深く感謝します。本研究は日本学術振興会平成16－17年度科学研究補助金：萌芽研究（課題番号16659635）の助成を受けて行なった研究の一部である。

文　献

1）川口有美子：人工呼吸器の人間的な利用．現代思想，12(14)：57 - 77，2004.
2）日本神経学会：日本神経学会治療ガイドラインALS治療ガイドライン，2000.
3）長門和子：難病患者とその家族の病気・障害受容と看護支援．家族看護，3（1）：026-032，2005.
4）植竹日奈ほか：人工呼吸器をつけますか―ALS・告知・選択，メディカ出版，2004.
5）野嶋佐由美：難病状態にある病者とともに生きる家族を支える看護，家族看護，3（1）：012-020，2005.

Self-awareness of the self at the time of notice in elderly female Caregivers who cared for their husbands with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Sakakibara Chiaki，Saeki Kazuko，Oda Hatue，Okura Mika