

慶應 SFC 学会 (D) 研究成果発表 (研究調査・フィールドワーク)  
成果報告書

活動名称「侵襲的人工呼吸器装着 ALS 患者の経験とレジリエンス促進要因に関する  
縦断的研究 (本調査) の患者訪問調査」  
平野 優子 (慶應義塾大学 看護医療学部 助教)

## 1. 研究の目的

本研究の活動では、侵襲的人工呼吸器を装着した難病筋萎縮性側索硬化症 (以下 ALS) 患者の経験とレジリエンス促進要因を縦断的に明らかにしてポストコロナ期・ウィズコロナ期をより良く生きる営みの支援のあり方を検討することを目的に、合計 3 名の患者を対象に自宅を訪問して質問紙調査と半構造化面接調査を実施した。

筆者はこれまで、主に以下の 3 つの研究に及ぶ「侵襲的人工呼吸器装着 ALS 患者の生きる営みの支援に関する研究」に代表研究者として取り組んできた。

【研究 1】(2003 年): 「患者の現在の困難と心の支え、要望」

【研究 2】(2005 年): 「患者の発症から現在までの困難と人生再構築の過程と要因」

【研究 3】(2009 年): 「現在までの困難と人生再構築の過程と要因 (【研究 2】の縦断研究)」

今回、【研究 2】と【研究 3】の縦断的研究として本研究を【研究 4】(2023 年) と位置づけ、COVID19 感染拡大期を経た現在までの経験と人生再構築の過程と要因を明らかにすることを目的とした。【研究 4】の予備研究は 2023 年 2 月に 1 名の患者を対象に実施した。

## 2. 活動の内容

### 1) 対象者選定方法

【研究 2】および【研究 3】の対象患者 22 名のうち、予備調査参加 1 名を除く 21 名のうち、死亡や体調不良等事前に研究参加が困難と判断した患者 10 名を除く 11 名の家族に電話で研究の説明と協力依頼を行った。3 名の患者本人より研究参加の同意が得られた。

### 2) 調査実施方法

2023 年 6~7 月に患者が指定する自宅で調査を行った。患者の回答は意思伝達装置や文字盤、眼球動向から得て、筆者が直接聞き取る形で行った。まず始めに、質問紙に回答してもらい、次に半構造化面接調査を行った。質問紙への記入は、患者の許可と立ち会いのもと、筆者が代理で行った。調査は 1 回、1 時間程度を想定していたが、1 時間以内に終わらない場合は、同意を得て、休憩を挟んだ後に 30 分程度延長した。

調査内容は、質問紙調査では、属性と療養環境、現在の身体的自覚症状、主観的暮らし向き、喜び・楽しみ、心の支え、Hope レベル、レジリエンスレベル (資質的要因と獲得的要因から構成)、半構造化面接調査では、ライフ・ライン・メソッドという心理的健康レベルの推移と要因を把握する手法 (縦軸は心理的健康 (非常に良い状態 (+10 点) ~ どちらでも

ない(0点)～非常に悪い状態(-10点))、横軸は時間経過)を用いて、心理的健康レベルの浮き沈みの推移について1本のラインを図上に描いてもらい推移の理由を尋ねた。

### 3) 分析方法

ラインの変動の理由は、Lofland(1995)の手法を参考に逐語録を繰り返し読み全体を把握した上でコーディングした。量的データは過去の研究結果からの推移を比較検討した。

### 4) 倫理的配慮

本研究は看護医療学部倫理審査委員会(承認番号 326 迅)の承認を得て行い、心身の負担への配慮やプライバシー確保等の倫理的配慮および感染症対策を徹底して実施した。

## 3. 研究成果と今後の活用

対象患者は70代男性1名と70代女性2名であった。全員発症後20年以上経過し、家族と同居中である。女性1名はコミュニケーションは眼球の動きで可能でありラインの推移の概要の回答は得られたもののその他の項目への回答は困難とのことで同意のもと調査は取りやめたが、療養状況等の情報収集を行った。そのため、結果は2名の回答を整理した。

過去14年間のライフ・ラインの変化は、1名はマイナス7点からゆるやかに上昇して現在はプラス8点を維持していた。もう1名はプラス5点から小さく上がったり下がったりを繰り返してゆるやかに下降して(1点幅)現在プラス3点であった。ラインが低下した大きな要因は、療養が長期に及び病状の進行により家の中で横たわったまま過ごす時間が以前より長く続いていること、COVID19感染拡大で外出機会がなくなったことも影響していること、その他、入院時の看護師の謙虚でない態度に触れたこと、夜間の呼吸の苦しさ、孫や子の仕事の心配が挙げられた。また、COVID19感染拡大によって支援者全員がマスクを常時着用して距離を保つ必要があり、患者が支援者の表情を読み取りづらく声も聞きとりづらいことがありコミュニケーションの困難さや人と接することの大変さが増したことも語られた。一方、ラインの上昇の要因は、2名共通して、事業所の支援者がCOVID19感染拡大期でも変わらず安定して支援を継続してくれたことを挙げ、また病状が変わりなく落ち着いているために気持ちも安定していること、孫の来宅、趣味を持つことが挙げられた。

前回調査時は2名とも外出を定期的にしていたが、病状進行やCOVID19感染拡大により頻度が減るなかで、各尺度・項目の合計得点は、前回2009年、今回の順に、身体的自覚症状、支えてくれる人と楽しみの数はほぼ変化はなく、Hopeレベルはラインの変動と同様の変動が認められた。レジリエンスレベルは、元来持つ前向きな気持ち等の資質的要因得点率は93%と95%と2名でほぼ同等であった一方、周囲の支えを始めとする獲得的要因得点率は、ラインの上昇が認められた者は94%、ラインの下降が認められた者は78%であった。

今後は、予備調査結果や先行研究と照合しながら分析や解釈をさらに深め、ポストコロナ期・ウィズコロナ期の支援のあり方について具体的方策を検討して学会等で発表を行う。また、学部講義の中で成果の一部を報告することで患者理解促進の一助とする。

### 謝辞

長年にわたり本研究に快くご参加くださり様々な経験を熱心に教えてくださった患者の皆様と、調査が円滑に行えるように配慮くださったご家族の皆様にご心より御礼申し上げます。本研究助成を受けましたことに深く感謝申し上げます。