

ALS 患者のコミュニケーションと第三者の影響

The communications of ALS patient and the influences of outsiders

安達俊祐

ADACHI Shunsuke

立命館大学大学院

Ritsumeikan Graduate School

Key words: ALS, コミュニケーション, 第三者

目的

現在、厚生労働省に難病指定されている病気の一つに ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis、筋萎縮性側索硬化症) という病が存在する。この病気の主な症状として身体の麻痺が挙げられる。さらに、病気の進行に伴い呼吸筋にも障害が及ぶことになる。その場合、気管切開をとともう呼吸器装着が必要になることがある。そうなった場合、発話によるコミュニケーションがはかれなくなる。つまり、声を出せず、身体の動きも制限されてしまう状況になる。しかし、ALS に罹患し、このような症状に陥った患者が、必ずしもコミュニケーションを図れないとは限らない。発話によるコミュニケーションが取れない状況でも、生存を可能としていくための様々な代替的コミュニケーションの方法が検討されている。本研究では ALS 患者の実際の生活の場を観察することで、そこでのコミュニケーションを記述的に理解することを試みた。

方法

ALS 患者である田中一郎氏 (仮名、以下敬称略) に協力してもらい、観察研究を行った。田中は 2007 年に ALS に罹患し、現在発話は出来ない。また、表情筋以外の筋肉は殆ど動かないため、瞬きや口パクでコミュニケーションを図っている。本研究では 2009 年 6 月 27 日から 2009 年 10 月 27 日までの間に合計 6 回観察をした。観察内容は田中のリハビリの場面を選んだ。その理由としては、コミュニケーション支援ツールを用いない場面でのコミュニケーションを観察するためである。田中はリハビリ中はコミュニケーション支援ツールを用いずにコミュニケーションをはかっている。また、観察ではビデオカメラを用い、撮影した映像をフィールドノートとした。

結果

観察を続けるにあたり、コミュニケーションが多く発生する日と少ししか発生しない日があった。その違いを観察したところ、第三者の介入に違いが見られた。田中のリハビリ場面においては主に看護師と田中がコミュニケーションをはかっている。しかし、田中と看護師の二

者のみではコミュニケーションの発生数が少なく、その継続時間も短かった。だがそこにヘルパーや他の看護師などの第三者が介入することでコミュニケーションの発生数は増加し、その継続時間も長くなった。しかし、一方で看護師と第三者の間でのコミュニケーションが盛んになってしまい、看護師の田中への語りかけが減少した。

さらに、看護師が田中に関する質問を田中にではなく、田中のヘルパーに尋ねるということが多く見られた。例えば「田中さんのお薬の量は変わりましたか」とヘルパーに尋ねる場面があった。田中は発話が出来ないが頷きなどによって YES/NO の返答は出来る。そのためこのような質問は田中に尋ねても問題は無いのだが、それにも関わらずヘルパーに対して質問がなされていた。

考察

観察の結果から第三者の介入方法には以下の四つが見られた。田中と看護師の会話の内容がその場にいる第三者になっている「話題提供者」、看護師の語りかけに対して壇三者が簡単な応答をする「代理応答者」、田中に関する質問に対して第三者が代わりに回答する「代理の応答役」、看護師と第三者の間にコミュニケーションが発生する「話し相手」である。

田中に関する質問がヘルパーになされるということに関したは、ヘルパーが田中の代弁者として見なされているということが考えられる。つまり、田中のことを良く知ったヘルパーは田中の考えをそのまま発言してくれると周囲から見なされているということである。これはヘルパーの考えが田中の了承無しに田中の意見として捉えられる危険がある。

以上のことから、第三者の介入は ALS 患者と非患者のコミュニケーションを円滑にする。しかしその一方で、ALS 患者の存在がなおざりにされてしまう危険性を内包している。

参考文献

日本 ALS 協会 (編) (2005) 新 ALS (筋萎縮性側索硬化症) ケアブック 川島書店