

## 厚生心理学とライフエスノグラフィー —ALS患者の生を支えるコミュニケーション支援の分析から

日 高 友 郎

(日本学術振興会・立命館大学大学院)

私の発表タイトルは、「厚生心理学とライフエスノグラフィー—ALS患者の生を支えるコミュニケーション支援の分析から」と題しまして、在宅療養中のALS（筋萎縮性側索硬化症）患者さんの自宅へのフィールドワークの結果をご報告したいと思います。以下に、概要を述べます。

「全身性の重篤な症状を持ちながらも活発な情報発信を行う」という、非常に例外的な事例であるALS患者さんに注目して、その在宅療養の場へのフィールドワークの結果を、以下2点に焦点を当てて報告します。

第1に、場の療養の様式。「場に通底するものは何なのか」ということ。第2に「支援の重要な担い手」。誰がどのように支援を行っているのかという点について述べます。

最初に、このシンポジウム全体で焦点を当てているALSという病について概要を述べます。これは進行性、難治性の神経難病で、全国約8,000人程度の患者がいるとされています。症状としては、全身の運動機能を徐々に失っていくというものです。声に関する筋肉に障害が出れば、音声言語が利用困難になりますし、呼吸に関する筋肉が障害を受けると人工呼吸器の装着が必要になってくる。また、症状の進行速度であるとか、障害が発生する部位と順序にも個別性が大きいということが言われています。また、40歳代以降での発症が全体の80%ということが言われていて、働き盛りの年代でということで、さまざまな負担がご本人にも家族にも生じてくると言われます。

一方で、一部の患者ないしは患者家族等、当事者が積極的に権利擁護活動に携わっているということでも知られております。

今回の発表で焦点を当てるのは、ALS患者の在宅療養という 이슈でございませう。これはALS患者を含む病者、一般の状況としてですが、生活の場が病院から自宅へという流れがあります。これは、いわゆる医療費適正化という言葉に代表されるような制度的な背景等によって、長期入院が抑制されていることや、ノーマリゼーションあるいは病者・障害者の権利擁護といった観点からも、病院や施設から地域社会ないしは在宅療養へという大きい流れができているのが現状であると考えられています。

確かに、住みなれた自宅で療養生活を行うことは、より快適な生を営む可能性をもたらします。一方で、ご家族など介護者にとっての負担の増加という問題も出てくると考えられるわけです。こうした事態は、特に生活のモデルとなるような事例の少ない難病という場合に深刻になってきます。そうした難病の典型例としてALSを挙げるができます。

重症化、家族負担の大きさは、ALSの特徴としてしばしば言及される所です。2002年度の調査では、その当時、患者は約6,000名ほどいらっしやったと言われていませうが、そのうち1,500名が人工呼吸器利用者で、さらにそのうち700名が在宅療養を行っているとされています。ALS患者の中でも重篤な状態の方の多くが在宅療養を行っていることになります。また、呼吸器を装着している患者の介護を行っている家族の介護疲れは、そうでない患者の介護をするときよりも、やはり負担が大きくなるということを指摘している研究もあります。

こうした中で、参考にできる事例とかモデルがあると何かと助かるんですが、なかなかそういう情報自体が限られているのが現状であると考えられるわけです。

一方で、ALS患者、患者家族らによる情報発信の取り組みが多く見られてもいます。闘病記の出版とか講演会での発表などを例として挙げるができます。

こういったことは、患者の視点から、あるいはご家族の視点から病いの経験を伝える取り組みだと言えるわけです。広く社会に向けて病について語っていくということは、法制度や社会的な支援システムの構築にもつながる大

切なことですし、療養の技法について共有をしていくということも、実際の生活にかかってくる重大事であると考えられるわけです。その上で、なおも残る大切なイシュー、あるいは問いとして、以下のものを挙げます。

それは、「自宅において、患者は自らにとって快適と感じられる療養環境をどのように構築してきたのか」というものです。充実した在宅療養を営む患者の療養技法とか生活様式の紹介は、出版物等の形でも参照することができるものが幾つかあります。しかし、実際に現場でどのようなことが行われているのかという点を、観察者の視点から体系的にまとめたものはない、なかなか見られないのが現状です。こうした在宅療養の現場には、さまざまなアクターが存在していると考えられるわけです。患者本人もそうですし、ご家族だってそうでしょうし、介護者の方もおられるであろうと、考えられるわけです。

こうした場の実態を捉えようとするならば、まさに病者の生の様子を、患者と周囲の人々とのかかわり合いも含めて描き出すことが必要なのではないかと考えられるわけです。

以上を踏まえて、今回の報告の目的ですが、第1に、在宅療養を営むALS患者の日常的な生活の実態についての全体的観察を通じ、場に通底する療養の様式を明らかにすること。第2に、場において重要な役割を担う支援者及び支援活動を抽出し、在宅療養の場でどのような支援が実践されているのかを明らかにすること。2点を目的として挙げます。

フィールドは、ALS患者の和中さんという方の、和歌山にお住まいの患者さんのお宅です。1年半にわたって毎月1回というペースで、フィールドワークでお邪魔をして参与観察を行いました。和中さんという方は、24時間の全面的な介護を必要とするALS患者であるが、ウェブページや講演会での発表を通じた患者権利擁護について極めて活発に従事されている方です。

もう1人、久住さんという方についても触れます。この方は自らもALS患者であるんですけども、和中さんを含めたほかの患者の技術ピアサポート活動に従事していて、ご自身で極めて質の高い支援機器を加工して、創って、提供するということでも知られている、そういう方です。この久住さんは、

支援活動のために頻繁に和中さんのお宅を訪れていて、和中さんの生活の実態を把握する上で極めて重要な人物であると考えられたので、ここで取り上げております。

ここでは、ご両名の実名の使用に少し言及をします。通常、心理学的な研究の場合は匿名化をするものと思われるんですけども、我々の一連の研究の中では実名をあえて使用しています。これは先方のご希望でもあるんですね。抽象化あるいは匿名化された「誰か」ではなくて、実在している、個人として生きている様を伝えることの説得力も本研究の狙いの一つであり、意義でもあるということを、ここで強調しておきたいと思います。

ここで、和中さんと私が現場でどのようにコミュニケーションしていたかご説明します。和中さんの左頬に金属の棒があります（図1）。これが入力インターフェースで、和中さんの場合は、頬の筋肉は比較的残存、よく動



図1 頬のインタフェース

くので、接触させることでオン・オフの信号を送ることができるんですね。これがインターフェースで、さっきのインターフェースでどういうことができるかという、これは意思伝達装置の代表的なものなんですけれども、文字盤の上を自動的にスキャンして行って、自分が入力したい文字とか項目になったときに、さっきの頬で入力するとそれが選択できるという、そういう仕組みです。この手の機械としては、この方式は一般的だと思います。

図2がフィールドワークの結果をまとめたものです。太字で書いている部分がカテゴリーで、下がサブカテゴリーと考えていただいたらよろしいかと思います。これらを全体像としてまとめようということ考えた上で、どのような説明概念を用いたらいいかということを検討して、このようにしました。

横軸の右側は患者としての自律、左側は生活者としての自律となっているんですが、重篤な病とともに生きていく中では、病の側面がとりわけクロー

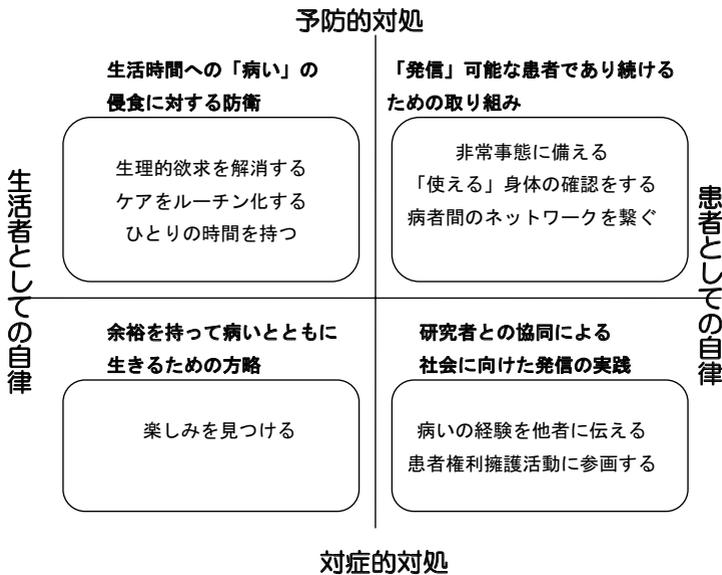


図2 和中の療養生活の全体像

ズアップされるという場合もあれば、それだけではなくて、生活者としての位相もあるということを示しています。

縦軸の上は予防的対処、下は対症的対処と書いてあるんですけども、上は悪化を防ぐことを指向するもので、下は既に状態が余り良くないものなるべく良くしていくという、そういう方面での活動を含むということになっております。

全体のカテゴリーの説明に入る前に、普段の和中さんの療養の場について、全景の写真を最初にご紹介します(図3)。後ろにあるのが人工呼吸器ですね。前方(図3右方)にあるのが意思伝達装置とかパソコンとかで、普段、和中さんはこのベッドの上から操作をされて、さまざまな情報発信であるとか、周りの人とのやりとりであるとか、そういうことをやっておられるという、そういう状態になっております。

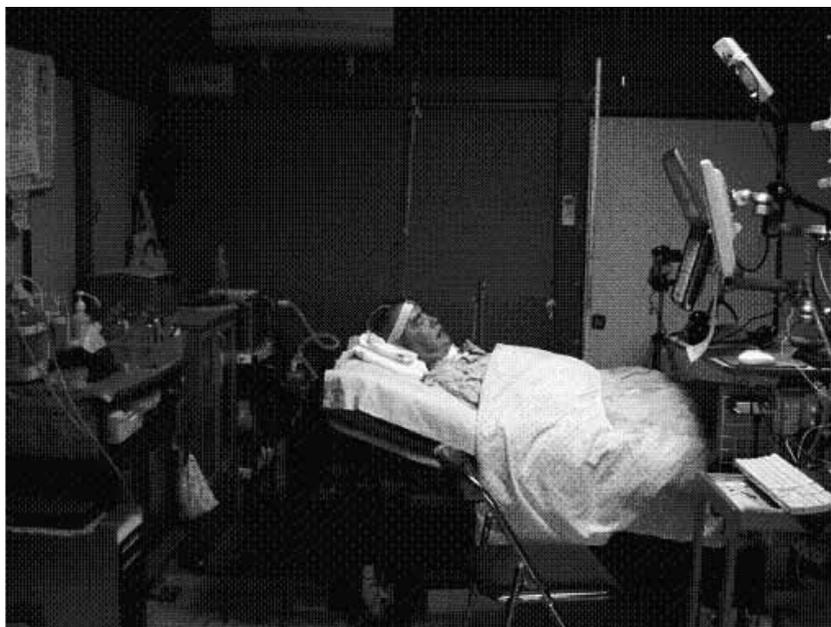


図3 療養の全景

それでは、図2の右上の第1象限から順にかいつまんでご説明します。これは、「発信可能な患者であり続けるための取り組み」と名づけたんですけども、ここでは非常事態に備えるという一番上のサブカテゴリーについて、ご説明します。

私が和中さんにお話をお伺いしていたときの場面です。和中さんが、ブザーを鳴らして、部屋の外にいたヘルパーを呼んだという、そういう場面です。しばらくすると、奥の別室からヘルパーさんが見えられます。このときは、意思伝達装置上に「たんの吸引をしてくれ」という指示が出ていました。

このときはたんの吸引を要請したんですけども、例えば人工呼吸器の不調などのもっと緊急な事態が生じたときにも、必要に応じて介護者を呼ぶことができるわけです。生命維持はもちろん最優先の課題なので、こうした仕組みがあるのは当然とも言えるのかもしれませんが、必要に応じて和中さんが自分の意思で呼べる。介護者がつきっきりになっておく必要がないということ、ここで強調しておきます。

次に、左上の第2象限ですけれども、「生活時間への病の侵食に対する防衛」として。ここでは、下の「ひとりの時間を持つ」というところに触れます。

和中さんは、24時間の全面介護の必要な重篤な患者ですけども、実は一人の時間をすごく持つことができています。私がメールで、「ふだん何してるんですか」（研究者である我々が場にはいない、日常的な生活の姿として）と聞いたときの、いただいた返事をご紹介します。「ホームヘルパーが帰った後は、妻は台所に行って夕飯の支度と夕食を食べて後片づけ、終わるのは12時ぐらいです。18時から22時までは私の自由時間で、原稿、メールを書いています。書き物が少ないときはテレビを見たり、気になるホームページを見たりしています。この時間帯が、邪魔が入らず集中できます。長く療養生活するには、こういう時間帯、プライベートな時間帯も必要だと思います」、ということをおっしゃっている。

長く療養生活するにはこういう時間帯も必要という点は、病のケアだけを

して生活しているというわけではなくて、生活者として自分の自由時間、1人の時間を使っているということを示しているわけです。

左下は、「余裕を持って病とともに生きるための方略」としました。楽しみを見つけるということは、療養生活を行う上で非常に重要ということは和中山さんもおっしゃっていて、和中山さんの趣味は散歩なんですね。和中山さんのご自宅の近くは、本当に風光明媚な海岸の近くで、散歩されることをすごく楽しみにされておられます。

最後に右下ですけれども、「研究者との協働による社会に向けた発信の実践」ということで、ここでは病の経験を他者に伝えるというサブカテゴリーの話をちょっと取り上げたいと思います。

データ1は、技術ピアサポーターの久住さんが場に居合わせたときのやりとりを抜粋したものですけれども、さっきの左側のインターフェースも久住さんがつくって、提供したものになってます。これは久住さんがインターフェースの微調整を行った際に、「今度、感想聞かせてな」とおっしゃったときの場面です。こういうふう意見のやりとりをすごく活発にしていることがうかがわれたので、意見を述べるということをどう捉えているのかということをお伺いすると、和中山さんは、「本人が意見を言わないといいものがない」、「あてがわれるのが辛い」とおっしゃるわけです。一方的に支援機器を提供するということが、完全に避けられていることでもあるし、最大限和中山さんの側からの主張もくみ取れるようになってきているということが言えます。

これもまた別のエピソードですけれども、和中山さんが、尊厳死阻止の会という活動に参画をされていて、文章のチェックを我々に依頼したという場面ですね。「読んで変じゃないか」と、東京で配られる尊厳死阻止の会の文章の確認が要請されています。この件については、奥さんは全くノータッチと

#### <データ1>

久住「今度感想聞かせてな」

和中山「本人が意見を言わないといいものがない」

和中山「あてがわれるのが辛い」

ということで、「そんなんやってたんや、知らなかったわ」とおっしゃってます。

こういう形で全体を見たわけですが、ここで場に通底するものは何であったかということを考えてと思います。それは、「他律の回避」であるとして、私はまとめました。和中山さんの意思を確認せずに、介護者が勝手にやってしまうことを回避する、そういう規範があるというふうにまとめることができます。和中山さんが選択できる状況の上で、必要ならば、ほかの人がケアであったり、何かしら支援を行うと、そういうことが通底していたわけです。

例えば、不規則、臨時的な出来事があった場合には、必ず和中山さんに確認をとるということで、例えばブザーとかを鳴らしてヘルパーさんや奥様を呼んだとしても、必ず奥さん、ヘルパーさんは、「吸引、何」、みたいな感じで聞いて決めていく。必ず選択を、ほかの人が勝手に決めてしまうことを避ける。そこは通底している、この場での行動の規範というべきものであったと考えます。

なぜそういうことができるのかといいますと、この前提には、コミュニケーションが確保されているということが言えます。和中山さんのコミュニケーションが確保されているという意味です。必要ならば介護者を呼べるということによって、自律的な生活ができると言えるのではないかと考えるわけです。これによって、コミュニケーション支援の重要性と、その支援の担い手である久住さんの活動への焦点化の必要性が明確になってきます。

久住さんの活動の分析ですけれども、「生活現場の文脈を理解した包括的サポート」、「患者との感覚の共有」、「ピア目線の交流」の3カテゴリーにまとめました。今回は、時間の都合もあるので、前二つにだけ言及をします。

第1に、「生活現場の文脈を理解した包括的サポート」ということで、「配線の処理」というエピソードをご紹介します（図4）。これは、業者が和中山さんの自宅にパソコンを搬入、設置したときのエピソードです。ここでは配線が床に置いてあることが取り上げられています。パソコンのセッティングに来た兄ちゃんは、配線を下にごろごろと置いたそうです。そこで、久住さんが「ちょっと待てよ」と驚き、問題視した場面です。なぜこれが問題になるのかということですが、これはふだんのケアの一場面の

# 生活現場の文脈を理解した 包括的サポート

## ・配線の処理

久住「（パソコンの）セッティングに来た  
兄ちゃんは配線を下にゴロゴロって。  
ちょっと待てよーって」



図4 配線の処理

写真（図4左）ですけれども、療養の現場はさまざまな人々が動き回っている、とてもアクティブな場なわけです。そのような状況で配線が足元にあるものなら、現場の活動の妨げになるばかりか、危ないわけです。そういうのに気づいて、久住さんは配線を天井にはわせて対応するというをやったということになります（図4右）。これは安価なカーテンレールで実現がされているということになります。

久住さんの活動は非常に技術的なものが多くて、インターフェースの提供とかそういったものなんですけれども、こういった形で生活現場全体を見通して行われているということが、ここでも大事な点になります。

第二に、「患者との感覚の共有」ということを挙げています。これは実際に同じ感覚を持つという意味ではなくて、ALSという病の特有の身体のままならなさというものへの共感ということを意味しております。

以下のエピソードは、「感度のよいインターフェースが必要なのか」という質問をしたときのものです。何でこんなことを聞いたのかというと、徐々に身体がままならなくなっていくということを考えると、なるべく楽なものの方が苦労なく押せていいのかなとかいう素朴な疑問を持っておうかがいしたんですけれども、久住さんいわく、「でも、和中山さんはまだ押した感覚が欲しいはずやし」とおっしゃるわけです。これはどういうことかといいますと、久住さんいわく、押した感覚があることによって、患者は押す機能が残存していることを自覚できる。これがなくなると、患者は機能を失ったと思って自信を失い、病状が悪化するということをおっしゃっている。これは別に医療的にどうのという話ではなくて、あくまで久住さん自身も患者であるという視点から言われてることなんでしょうけれども、こういう視点で創られている支援機器を、和中山さんは既製品よりも好んで使用されています。なかなかこの発想は出てききたいものだと思います。

久住さんの活動を概観しますと、患者一般ではなく、和中山さん個人への最適化という視点があります。これは、和中山・久住間がずっとお互いにフィードバックし合う中で洗練されてきたもので、生活環境、あるいは身体機能の理解が背景にあるわけです。

これをまとめますと、久住さんの支援の特徴は、「ローカル・ノレッジに基づいた日用品カスタマイズによる支援の実践」であったと言えるわけです。この狙いは、家族やヘルパーなどの技術の素人でも、安価かつシンプルな材料を用いた支援機器を作成する（カスタマイズする）ことで、日々のメンテナンスがより容易あるいは可能になるようにという発想が根本にあると考えられます。

総合考察ですけれども、場の行動の様式は「他律の回避」としてまとめられるし、その背景にはコミュニケーション支援があるということがまず判りました。「患者」だけではなくて、「生活者」として最も的確に説明されるような活動の位相があったことが、ここではとても重要です。

また、コミュニケーション支援の担い手として技術ピアサポーターの久住さんという方がいて、その方はローカル・ノレッジを駆使して支援を行って

おられたというのがあります。これを、発達心理学の概念を使って説明するならば「足場づくり」としての支援」とでも表現し得るものなのかなということを考えています。

総じて、この現場での活動は療養生活を基盤に置きつつも、生活そのものをデザインする在宅療養の実践であった、とまとめておきます。

さらに、この研究の位置づけについて述べたいと思います。本研究においては、患者の方が一人称で語るというやり方でもなく、いわゆる三人称的な検査法というか、そういう方法でもなくて、いわば二人称的な視点からライフとケアの現場に臨むことをやったというものでした。こういう取り組みは臨床心理学でもない感じだし、医療の現場という感じでもないしということで、ひとまず病者の生の厚い記述をねらいとする、「厚生心理学」という名前がつけられています。

最後に、研究の宛先（Addressivity）という言葉で今後の展望について述べたいと思います。どこに向けて何のために研究をしたらいいんだろうということについて考えを述べます。

このような研究を行っていく上では、研究知見をどのようにして実際的な支援と連結させていくかということが課題となると思うんですね。この点については、また別のプロジェクトですけれども、福祉工学を積極的に行っている大学と連携しながら、この和申さんのお宅でのユニークな取り組みとか、久住さんの技術を引き継いでいく試みがなされていて、私も多少参与させていただいている状態です。このように、次にどう繋げていくかということも重要な課題かなと思っています。

また、大げさな物言いが許されるなら、「難病は不幸」とするような言説に対して、何か物申してみたいなという思いがあります。

まだまだ課題の多い研究だと思うんですけれども、こうした発表であったり、あるいは論文執筆であったりとか、何らかの形で世に出していくこと自体に意義があるものではないかということ、私は考えている次第でございます。

ご清聴ありがとうございました。