ロックトイン症候群の人びとが認識する対人関係について

姫野友紀子[1,2]
[1]立命館大学生命科学部生命情報学科、 [2]立命館大学生存学研究所

研究の背景と目的

- ロックトイン症候群の人びとの生きられた経験を質的な方法で理解する。
- 他者との密な関係を避けられないロックトイン症候群の人びとの社会関係についての認識を分析する。

ところで、ロックトイン症候群とは？

ロックトイン症候群の人びととは？

- 手足や口を動かすことができず、話すこともできない。
- 人工呼吸器を使用したり、食事のために胃瘻を使ったりすることもある。
- 視聴覚や感覚は障害されず、意識と知的能力は通常維持される。
- まばたきや眼球の動きでコミュニケーションをとることができる。
- 筋萎縮性側索硬化症（ALS）などの神経変性疾患と脳血管障害の、主に2種類の由来がある。

方法

- 調査対象者
  - 2021年2月3日～3月7日の期間で、ウェブアンケート調査を行った。アンケート調査に関するウェブサイトはSNS(facebookのALSグループ等)にて拡散し、スノーボールサンプリング式でロックトイン症候群の参加者を募り、18名が設問に回答した。
  - 本研究のロックトイン症候群対象者のほとんどは神経変性疾患（ALS）によるものであり、ギラン・バレー症候群が1名、頭部外傷によるものは2名であった。
- データ分析

  経験に関する設問47問、個人データに関する入力50項目。（立命館大学における人を対象とする研究倫理審査委員会【承認番号：衣笠-人-2020-34】）自由記述部分について、質的記述分析を行った。

結果

表１　調査被験者の属性

		日本(n=18)
年齢	範囲	30–63
	回答あり	17
	無回答	1
性別	男性	14
	女性	4
ロックトイン症候群(LIS)分類	古典的LIS（上部脳神経領域のみ）	10
	不完全型LIS（上部脳神経領域以外も動く）	7
	完全型LIS（筋電図がどれるだけで動きは視認できない）	0
	筋萎縮性側索硬化症(ALS)、ギランバレー症候群などの運動ニューロン病が進行し、今の状態に至ったもの(非脳血管由来)	1
LISの原因	脳血管由来	2
	非脳血管由来	16

ロックトイン症候群の人びとの対人関係の認識に関する5つの質問

Q. 1　現在、あなたの人生で最も重要なことは何ですか？

Q. 2　ロックトイン症候群の状態で生きているなかで、もっとも助けとなることは何ですか？

Q. 3　ロックトイン症候群を発症して以来、身近な人との関係はどのように変化しましたか？

Q. 4　家族や親しい人によるケアと他人によるケアには違いがあると思いますか？家族の介護を受けたいですか？

Q. 1　現在、あなたの人生で最も重要なことは何ですか？

1. いつも通りの日常生活(5/18, 28%)
2. **家族** (4/18, 24%)
3. **社会**との関わり (3/18, 16%)

   生きること/ 死なないこと
4. **ヘルパー**の数を確保すること、増やすこと (2/18, 11%)

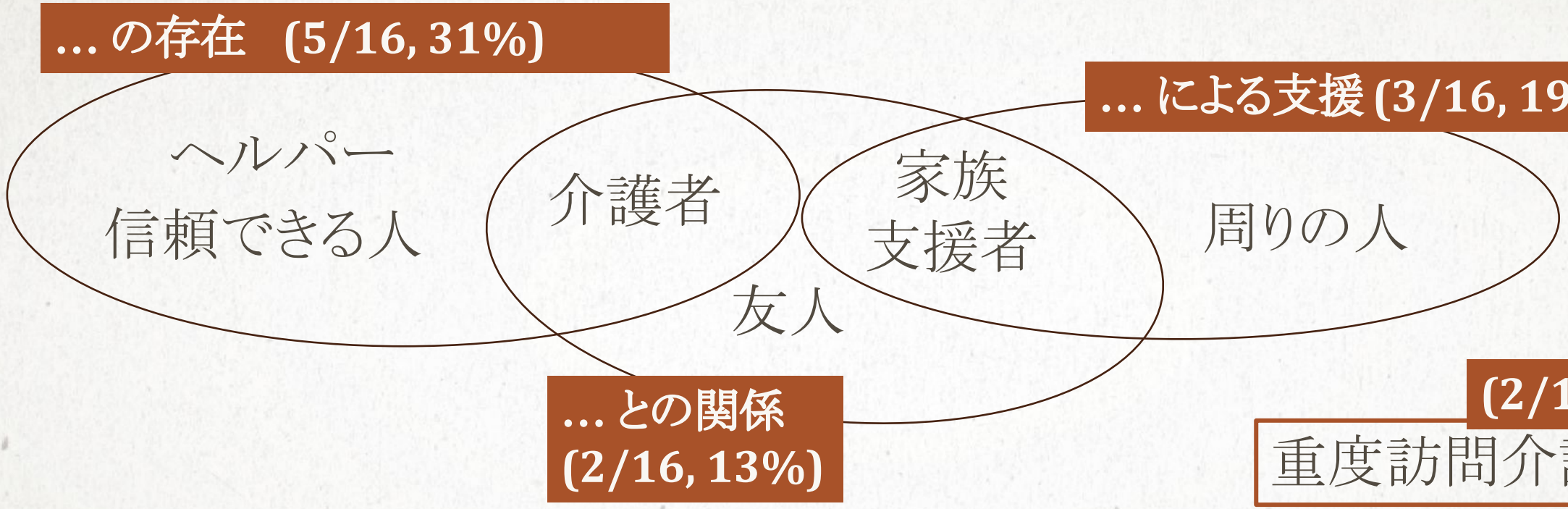
   挑戦し続けること、悔いを残さないこと

   仕事
5. 楽しむこと (1/18, 6%)

   個人の時間

- 回答者の半数以上(10/18, 56%)が、生きていくうえでの**他者**との関係について言及した。

Q.2 ロックトイン症候群の状態で生きているなかで、もっとも助けとなることは何ですか？



(2/16, 13%)
重度訪問介護制度

(1/16, 6%)
音, 音楽

(1/16, 6%)
自分で書いたテキストデータ

(1/16, 6%)
気働き

Q.3　ロックトイン症候群を発症して以来、身近な人との関係はどのように変化しましたか？

- あまり変わらない(4/17, 24%)
- より濃密になった(3/17, 18%)
- 「家族だけになった」
- 「家族は以前より大事な存在だと思うようになった。病気になる以前の友人とは会っていない。」
- 「…私を哀れみの目で見てくる友人とは、疎遠になりました。」

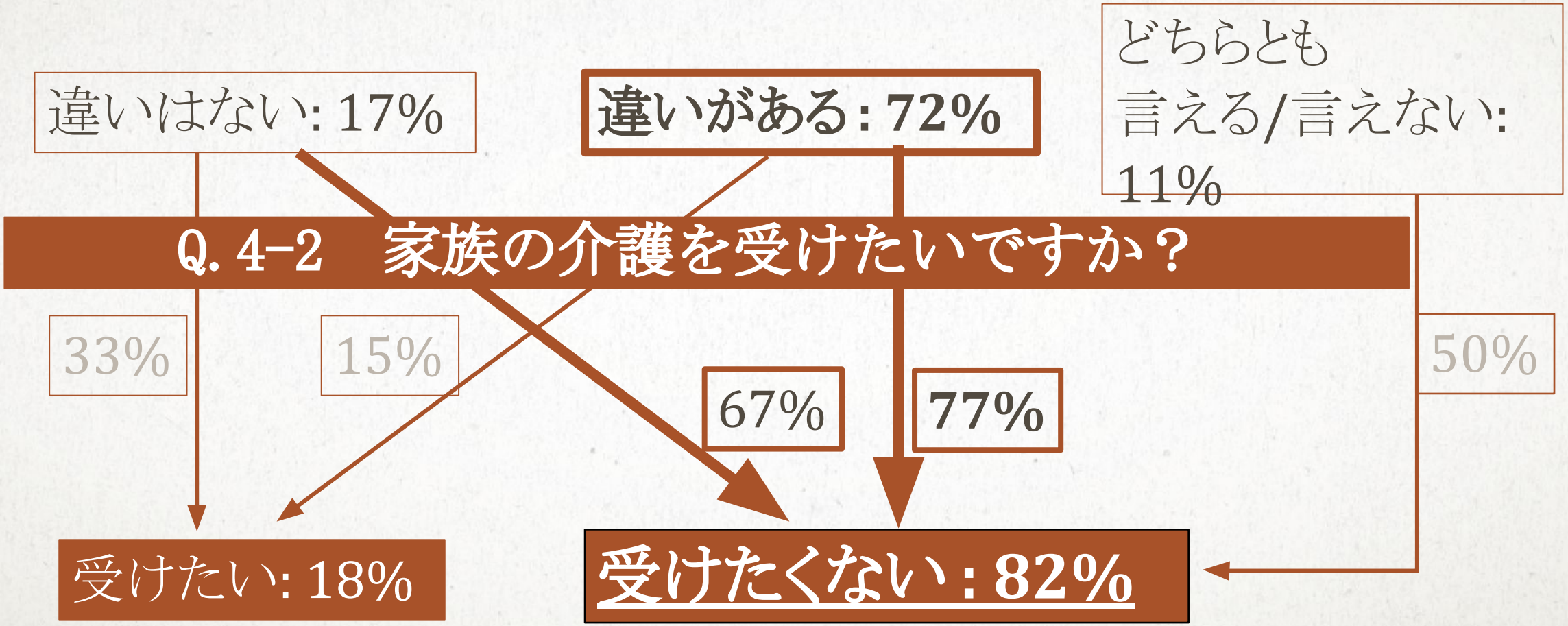
- 「妻と子供、母とは以前比べると、家族愛が再構築されより濃密な関係を築いている。(…)一方では、友人や元同僚との関係は、(…)希薄な関係になりがち。それは、**コミュニケーションの難しさに加えて、 LIS(ロックトイン症候群の人びと)を含む重度障害者への過剰な配慮からだと思う。**」

- ロックトイン症候群になった後は、一見、友人よりも家族の方が大切になるように見えた。

→ しかし、そこにある過剰な配慮を乗り越えられると……。

- 「友人、知人が会いに来るようになった」
- 「全ての友人が介助者になった」

Q. 4-1 家族ないし身近な人によるケアと他人によるケアの違いがあるとお考えでしょうか？



Q. 4-3 どのような理由で、家族ないし身近な人の介護を受けたい、あるいは受けたくないとお考えですか？

受けたくない：82%

- 家族介護を受けたくない理由

負担をかけたくない。時間、労力、人生を奪いたくない。 (50%, 7/14)

  - 「自立するまで家族介護で散々なめにあったから」
  - 「たまに看てもらうのはいいけど、毎日は**お互いが苛立ち精神的に参りそう** 。」
  - 「どうしても**感情的**になってしまうから、他人に介助される方が気が楽。」
  - 「揉め事喧嘩の元」

- 家族介護を受けたい理由

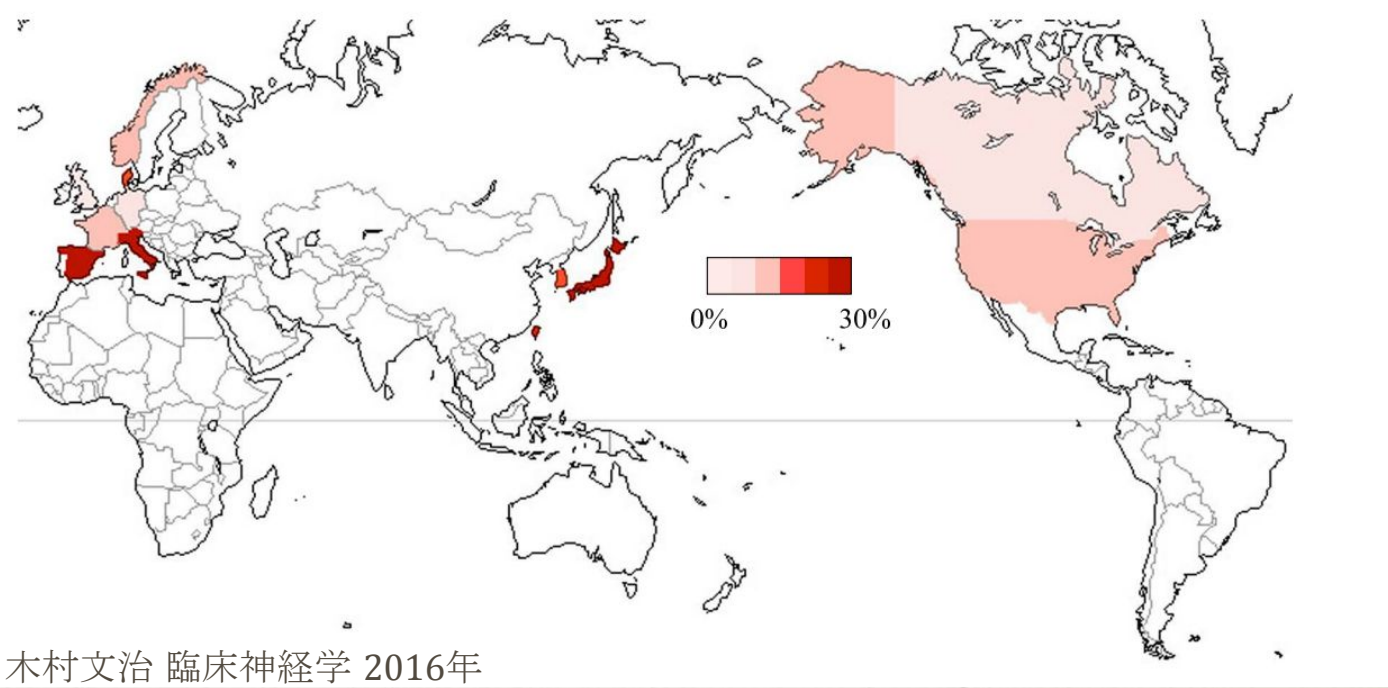
意識疎通が容易（67%, 2/3）

受けたい: 18%

  - 「…完全個室の時間が取れる。」
  - 「大震災や感染症蔓延など、…ヘルパー付き添いが、難しい場面…」

ロックトイン症候群の人びとの語りから見えてきた対人関係に関する問い

- 生命の一つの単位として、ロックトイン症候群の人びとの生の営みを支える、介護者を含めたシステムが成立するための条件
- 個人の境界のあり方とコミュニケーション
- ネットワークと相互作用
- 法制化と運用



木村文治 臨床神経学 2016年

共同研究者

- 美馬達哉（立命館大学大学院先端総合学術研究科・日本）
- 川口有美子（立命館大学生存学研究所・さくら会）
- ユ・ジンギュン（立命館大学大学院先端総合学術研究科・日本）
- 田中美穂（立命館大学大学院先端総合学術研究科）
- 柏崎郁子（東京女子医科大学看護学部、日本）
- 鍾 宜錚（熊本大学大学院生命科学研究部（医学）、日本）

- フェルナンド・ビダル（ICREA（カタロニア高等研究機関）、ロビラ・イ・ビルジリ大学、医療人類学研究センター（MARC）、人類学・哲学・社会福祉学科（DAFITS）、スペイン
- リナ・マサナ（ロビラ・イ・ビルジリ大学、医療人類学研究センター（MARC）、人類学・哲学・社会福祉学科（DAFITS）、スペイン