

ALS 환자의 젠더와 인공호흡기의 선택에 관해

리츠메이칸대학대학원 첨단중학술연구회 공공영역 3년 사카이 미와 mail : na_gonina66@me.com

1. 배경과 목적

운동뉴런이 쇠퇴하여, 서서리 손과 발등의 근력이 손실되는 난치병인 근위축성 측삭경화증(이하 ALS)는 병의 진행됨에 따라 호흡근도 쇠퇴하여 환자는 호흡기능을 보조하기 위한 인공호흡기를 착용할것인지 말것인지를 선택을 강요당하게 된다.

인공호흡기선택에 관한 연구에서는 지금까지 ALS 환자는 단일적인 「환자」로서 파악되어, 실제로는 다양한 환자의 개인적속성이나 배경등은 배제되어 왔다. 그중 하나에 젠더가 있어, 본연구에서는 지금까지 배제되었던 젠더에 중점을 두고 재인식하려한다. 그리고, 지금까지 주목되지 않았던 ALS 환자의 젠더를 다시 토의의 대상으로 삼아 재검토를 통해 ALS 환자와 인공호흡기의 선택의 관계에 대해 드러내는 것을 목적으로 한다.

★젠더란

생물학적 성과 대비하여, 사회적 성으로서 파악하는 사고법도 있지만, 본 연구에서는 에하라등이 주창한 「젠더라는 개념을 성별특성(중에서 사회적, 문화적으로 형성된 것)을 의미하는 개념으로서가 아닌 (생물학적 성차도 그렇다고는 단언할 수 없는 성차이도 포함함) 성차이에 관한(사회적, 문화적으로 형성된)지를 의미하는 개념」으로 파악함.

江原由美子(에하라 유미코)등(2006)「젠더와 사회이론」有斐閣5.

2. 1980-1990년대, 2000년 이후의 인공호흡기의 선택과 젠더

◆1980-1990년대

인공호흡기착용자의 상황: ALS 환자등의 요양환경정비에 관한 연구반(후생노동과학연구)

연도	1985-1993	
대상자	착용	비착용
남:사람 수	15명	17명
여:사람 수	7명	12명
남성이 차지하는 비율:%	47%	53%
여성이 차지하는 비율:%	37%	68%

참고:佐藤猛(사토우타케시)등(1998)ALS 환자등의 요양환경정비에 관한 연구반 1997년도연구보고서(후생성특정질환연구)

◆2000년 이후

인공호흡기를 착용한 재택 ALS 환자

조사시기	2003년 12월~2004년 2월		2006년 8월~2006년 12월	
배포수/응답수	전국의 보건소 530개소/598개소 (응답률:87%)		전국의 보건소 326개소/684개소 (응답률:48%)	
남	525명	68%	472명	63%
여	248명	32%	277명	37%
계	774명	100%	749명	100%

川村佐和子등(2003)ALS환자에게 드는 재택요양환경의 정비상황에 관한 조사연구보고서(후생노동과학특별연구사업)

川村佐和子등(2006)ALS(근위축성측삭경화증)및 ALS 이외의 요양환자·장애인에 관한, 재택의료의 요양환경 정비에 관한 연구(후생노동과학연구의료안전·의료기술평가종합연구사업)

남성은 착용:비착용의비율이 약 1:1 인데 반해 여성은 착용:비착용의 비율이 약 4:6 인 것에서 여성은 비착용자의 비율이 높았다.그밖에 타하라,오오타,나가이등에 의한 ALS 환자의 인공호흡기 착용상황과 젠더를 알수있는 기술이 있지만, 전부 인공호흡기 착용자는 남성이었다.

田原邦明등(1995) 8례의재택인공호흡양법환자에 대한 방문재활요법활동,이학양법학22,201.

多田利信등(1998) 근위축성측삭경화증환자의 재택요양을 위한 이학양법적 대응에 관하여,동북이학양법학 46-10,43.

永井博子등(1996)재택인공호흡양법환자를 위한 방문간호 및 재활요법의 현황,재활요법의학33,(12)1017.

2003년의 결과에서는, 인공호흡기 착용자의 남녀별 구성비는 남성 68%, 여성 32%(즉, 남:여≒2:1)이었던 것이, 2006년에는 남성 63%, 여성 37%(남:여≒3:2)가 되어, 남성의 비율이 감소하고, 여성의 비율이 증가했다.

3. 여성 ALS 환자들

◆ALS 환자인 遠藤貞子는「가족에게 폐를 끼치고, 나 자신도 매일, 천장을 보고있지만 한다면 호흡기를 달지 않겠다」라고 거부 의사를 일단 밝혔지만, 가족개호를 받지 않고 신체장애인 요양시설에서 생활하는 방법을 제안받아, 인공호흡기를 착용하기로 의사를 변경했다.

◆今井尚志(2005)ALS의 바른 이해와 예후를 파악한 자기결정,난치병과 재택케어11(10),12-9.

◆隅田보고에 따르면, 다른 ALS 환자를 방문후에 「남편은 개호의 어려움이 인상에 남아, 『아내라면 (호흡기를)착용하지 않겠다고 할 것이다』라고 말했다. 그 남편의 마음이 본인(여성)에게도 전달되어, 본인의 『살고싶다』라는 의사를 버렸다고 판단된다」라고하여, 남편의 의식이 아내인 여성환자의 인공호흡기선택에 영향을 주고있을가능성을 밝히고 있다.

◆隅田好美(2005)근위축성 측삭경화증(ALS)환자의 인공호흡기착용의 자기결정-환자·가족·전문직의 인식차이와 상호작용에 관한 변화-,사회복지학64-52,(2)46.

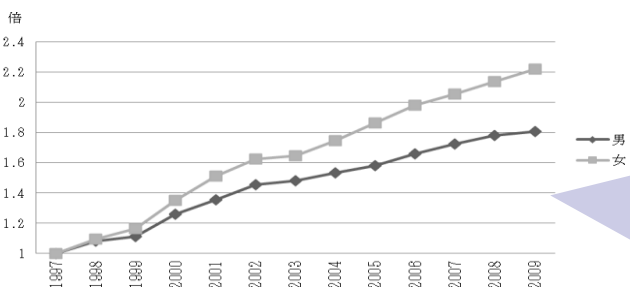
◆種田보고에 따르면, 시가현의 재택 ALS 환자의 인공호흡요양의 사례에서는, 호흡기착용자는 남성이 많고, 비착용자는 여성이 많았다. 그리고 인공호흡기의 「도입군은 비도입군에 비해, 젊은 연령에서 동거인이 많은 특징이 있었습니다.도입을 희망하지않았던 증례에서는 동거인이 적었던 점에서, 가족의 개호부담을에 대한 배려가 있었던 것으로 추측됩니다」라고 한다.

◆種田二郎(2010)시가현湖東지역 ALS 환자의 재택인공호흡요양,난치병과 재택케어27-23,(5)16.

◆久松보고에 따르면, 인공호흡기를 착용한 ALS 환자의 자택으로 퇴원에 관해서는, 자택퇴원곤란군에는 여성이 많고, 「주 개호인이 남성이고, 그 모두가 자택퇴원을 희망하지 않았다」라고 한다.

◆久松由里(2010)인공호흡기를 착용한 ALS 환자의 자택퇴원을 가능하게 하는 요인,일본난치병간호학회지15,(1)79.

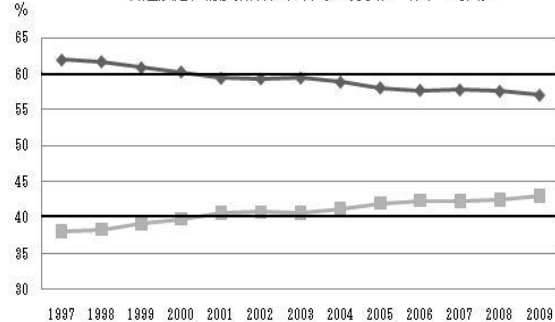
4. ALS 환자의 젠더차이의 축소



왜 여성이 높은 비율로 증가하고 있을까? 지금까지 신청하지 않았던 여성들이 신청하게, 신청 가능하게 되었다? 여성도 고액 및 지속적인 의료를 받을 수 있게, 받게 되었다?

특정질환(회귀난치성질환)의료수급자중 교부건수(ALS)의 1997년을 1로 했을 경우의 각 해의 남녀 수 추이

特定疾患医療受給者証に占める男女比 (%) の推移

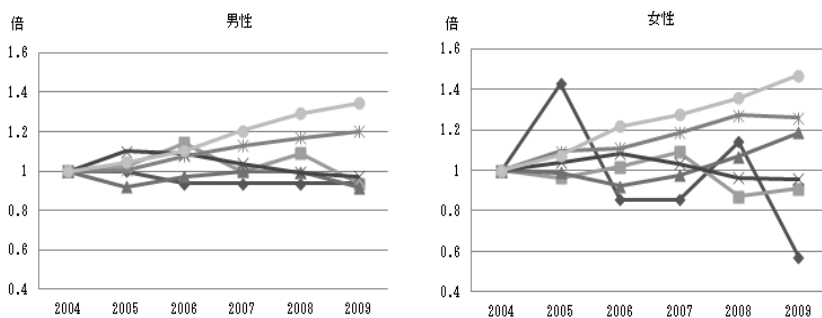


현재는 일반적으로 ALS 환자의 남녀비율은 남:여=3:2 라고 한다 여성이 차지하는 비율이 서서히 높아지고 있다.

특정질환(회귀난치성질환)의료수급자중 교부건수(ALS)에 차지하는 남녀비율의 추이 평균비율로 판단되는 남 60%, 여 40%의 라인을 기준치로 하여 굵은 선으로 표시했다

★특정질환(회귀난치성질환)의료수급자중

특정질환치료연구사업의 대상 질환자에 관해 수급자증이 교부되어 의료비의 자기부담액이 경감된다. ALS는 대상질환이기 때문에 많은 환자가 신청을 하고 있다고 판단되어 ALS 환자 대부분은 아니지만 전체 상을 파악할 수 있다고 생각한다. 수급자증에는 의사의 진단이 필요 하며, 수급자증 교부의 전제에는 진단명이 기입되어 있을 것 그리고 의료를 수급하는 것이 있다.



특정질환(회귀난치성질환)의료수급자중(ALS)의 2004년을 1로 했을때의남녀별, 연령별추이

남성보다 여성의 변화폭이 크다. 여성이 70세 이상의 환자수가 증가하고, 20대의 환자수가 감소하고 있다. 고령화? 지금까지 의료를 선택하지 않았던, 선택 받지 못했던 고령자도 의료를 받게 되었다?

표작성참고:후생성(1997-1998)「지역보건사업보고」후생통계협회

후생노동성(1999-2003)「지역보건·노인보건사업보고」후생노동통계협회

후생노동성(2004-2009)「위성행정정보고」후생노동통계국