

# 文献からみたALS患者の心の支え —病期に着目した分析—

米川 成美\*1・岡安 誠子

## 概 要

ALS発症初期から後期にわたる患者の心の支えについて10文献の分析を行った。その結果、初期では【ALSについて正しい情報把握しつつ可能性に期待する】【工夫してでも自分の能力は健在だと感じる】など3カテゴリー、中期では【自分にはまだ役割があると感じる】【人呼吸器装着後の生活をイメージして肯定感が持てる】などの4カテゴリー、後期では【家族や社会とのつながりを実感する】、【自分を統制しているという実感を持つ】【活動的に過ごしたいという希望を持ち続けられる】など5カテゴリーが明らかとなった。ALS患者は周囲の人々とのつながりの中で、存在価値を見出し、生活への希望を見出していた。

キーワード：筋萎縮性側索硬化症（ALS）、病期、心の支え

## I. はじめに

「難病」は、医学的に定義された病気の名称ではなく、現在の医療では完治させることのできない、いわゆる「不治の病」に対する社会通念として用いられている言葉である。これらの難病対策を講ずるため、我が国では1972年の難病対策要綱に「(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少ない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の多い疾病」と行政施策上の定義をしている（難病情報センター、2013）。

筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis；以下、ALSとする）は、運動ニューロンのみを選択的におかす変性神経疾患で、病理学的には脊髄前角および脳幹の運動神経核の神経細胞の変性脱落と錐体路の変性を認める神経難病の一つである。通常、四肢筋力低下で発

症し、次に構音・嚥下障害が出現し、さらに呼吸不全が加わる予後不良の疾患である。原因は不明で、進行性であり、未だに有効といえるほどの治療法は確立されていないため、身体的、心理・社会的な喪失感は強い。多くの神経疾患では知的障害等も併発するが、ALSでは知的機能に障害はみられず、思考・判断・記憶等の機能は保たれ、終末期に至るまで知的機能は正常に保たれる。難病情報センターによると、平成23年度の特定疾患医療受給者証交付件数は8,992件で、毎年200人以上の増加で推移している（難病情報センター、2013）。

ALS患者には、人工呼吸器装着による拘束感、意思伝達に音声を使うことができないものかしさ、文字盤などのコミュニケーションエイド操作の煩わしさがストレス要因となる。また、ALS患者は知的機能が保たれることから、自分の現実を知的・客観的に判断できることに伴う不安など、様々な心理的圧迫や葛藤があるといわれる（頭山ら、1996、p112）。筆者の身近にもALS患者は存在し、人工呼吸器の装着後は、文字盤やクローズド・クエスチョンに対する瞬きによるサインのみでコミュニケーション

\*1 国立病院機構 東広島医療センター

をとっていた。筆者は、度々病室を訪問し、家族の会話や歌をテープに録音して流すなど、退屈することのないようかかわった。主観的な印象ではあるが、このかかわりは患者にとって不安やストレスの軽減し、療養生活における心の支えになっていると感じられた。

ALSは進行性で治療も確立はされておらず回復の見込みは少ないため、このようなALS患者の不安やストレスは人工呼吸装着後だけでなく、診断から終末期まで持続している状態にあると推察される。そのため、ALSの発病初期から終末期にかけて、患者に対する心理的なケアが重要になってくる。各病期における患者の心理的な支えについて明らかにした研究はみられず、今後のALS患者の看護を検討する上で意義があると考えられる。

## Ⅱ. 用語の定義

本研究の病期は、初期、中期、後期で示す。初期とは告知から進行期を指し、中期とは人工呼吸器装着の決断期、後期とは人工呼吸装着後から終末期までの時期を示す。

## Ⅲ. 研究目的

本研究では、ALSの診断から人工呼吸装着後までの過程において、発症の初期から、中期、後期にわたる各病期のALS患者の心の支えについて明らかにし、長期療養を支える看護の在り方について考察することを目的とする。

## Ⅳ. 研究方法

### 1. 調査対象

本研究は、ALS患者の心の支えに関する文献研究とした。医学中央雑誌WEBに掲載されている原著論文を中心に、1983年から2011年の過去28年間に発行された論文10件の結果および考察を分析対象とした。分析対象とした論文は、長谷川(2006)、松田(2007)、松田(2011)、松川(2008)、宮澤(2001)、内藤(2005)、岡(2009)、佐藤(2007)、隅田(2007)、鷺野(2010)である。

### 2. 調査方法

医学中央雑誌WEBに掲載されている論文で「ALS」「心理」をキーワードとして検索した結果70件の文献が得られた。また、「ALS」「支え」をキーワードとして検索した結果26件の文献が得られた。それらの論文の要旨を参照し、本研究のテーマに即した論文9件、それらにハンドサーチによる1件を加えた。データ収集は、平成23年6月に行った。

### 3. 分析方法

分析対象の文献10件の結果以降の記述において、病期の初期、中期、後期における患者の心の支えについて述べている文章を抽出してコード化した。次に、各病期におけるコードの類似性に着目してカテゴリー化してサブカテゴリーとして命名した。さらにサブカテゴリーを同じく類似する内容で分類してカテゴリーとし、このカテゴリーへの命名を行った。なお、文中の「」はコード、< >はサブカテゴリー、【 】はカテゴリーを示す。

## Ⅴ. 結果

### 1. ALS患者の初期における心の支え

初期におけるALS患者の心の支えは3つのカテゴリーと6つのサブカテゴリーに集約された(表1)。第1のカテゴリーは、<自分の置かれた現状と今後を把握する>と<回復と治療の可能性に期待する>のサブカテゴリーから【ALSについて正しい情報を把握しつつ可能性に期待する】と命名した。第2のカテゴリーは、<信頼できる家族や医療従事者からの医療的・精神的支援を受ける>と<周りに励まし支えてくれる人がいると実感する>のサブカテゴリーから【信頼できる家族や医療従事者が支えてくれると感じる】とした。第3のカテゴリーは、<なんと少しでも自分でできるという信念がある>と<日常において具体的な工夫を講ずる>のサブカテゴリーから【工夫してでも自分の能力は健在だと感じる】とした。

### 2. ALS患者の中期における心の支え

中期におけるALS患者の心の支えは4つのカテゴリーと8つのサブカテゴリーに集約され

た(表2)。最初のカテゴリーは、<家族に必要とされていると実感する>と<生き抜くことに対する意味を見出す>のサブカテゴリーから【自分にはまだ役割があると感じる】と命名した。第2のカテゴリーは<目標となる人がいる>と<希望は実現すると実感する>のサブカテゴリーから【生きる目標と希望がある】とした。第3のカテゴリーは<人工呼吸器装着後の生活をイメージできる>と<人工呼吸器を装着した生活に明るい見通しを持つ>のサブカテゴリーから【人工呼吸器装着後の生活をイメージして肯定感が持てる】とした。第4のカテゴリーは<再び疾病を理解し人工呼吸器が必要な自分と向き合う>と<意思決定できる環境と精神的な支えがある>のサブカテゴリーから【自分と向き合える時間と意思決定できる環境が整っている】とした。

### 3. ALS患者の後期における心の支え

後期におけるALS患者の心の支えは5つのカテゴリーと11のサブカテゴリーに集約された(表3)。第1のカテゴリーは、<社会とのつながりを持つ>と<家族とのつながりを感じる>のサブカテゴリーから【家族や社会とのつながりを実感する】と命名した。第2のカテゴリーは<家庭内に居場所があり責任がある>と<相談してくれる人がいる>のサブカテゴリーから【役割があり頼られる存在である】とした。第3のカテゴリーは<主治医が親身になって対応してくれる>と<家族や親友が辛さや悩みを共有してくれる>のサブカテゴリーから【周囲からの精神的な支援が得られる】とした。第4のカテゴリーは<目標を持ち、その達成感を味わう>と<身体的・精神的に

表1 ALS患者の初期における心の支え

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
ALSについて正しい情報を把握しつつ可能性に期待する	自分の置かれた現状と今後を把握する	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医学的な疾患に関する情報や医師や医学書から得る</li> <li>・療養生活に関する情報を患者会や同病者から得る</li> <li>・病気でなかったらと仮定するなど夫に言われる</li> </ul>
	回復と治療の可能性に期待する	<ul style="list-style-type: none"> <li>・回復への期待を持ち続けリハビリや民間療法を行う</li> <li>・治療へ期待する</li> <li>・病状が改善する可能性に期待する</li> <li>・病気の治癒を期待して、医療機関を変え、新しい治療を試したり、民間療法を試したりした。</li> </ul>
信頼できる家族や医療従事者が支えてくれると感じる	信頼できる家族や医療従事者からの医療的・精神的支援を受ける	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人が精神的・身体的な苦痛を訴え、それに医師が対応するという双方向性</li> <li>・フォーマル・インフォーマルサポートの精神的支援がある</li> <li>・家族や専門職との信頼関係を築く</li> </ul>
	周りに励まし支えてくれる人がいると実感する	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族で過ごす時間がある</li> <li>・フォーマル・インフォーマルによりひとりでないと感じる</li> <li>・あなたの頑張るのなら、僕たちはあなたを支えていきますという主治医の言葉にひとりではないと感じる</li> <li>・医師との信頼関係ができ、疾患や治療に関する納得のいく説明を受け、支えられていると感じる</li> <li>・幼なじみや大学の親友に励まされる</li> </ul>
工夫してでも自分の能力はまだ健在であると感じる	なんとでも自分でできるという信念がある	<ul style="list-style-type: none"> <li>・時間がかかっても自分でできると信じる</li> <li>・残存機能を生かす望みがある</li> <li>・機能の喪失を補完できると感じる</li> </ul>
	日常において具体的な工夫を講ずる	<ul style="list-style-type: none"> <li>・セルフケアを維持するための工夫、発見、喜びがある</li> <li>・セルフケアは自身の工夫や努力によって対応できている</li> <li>・誤嚥しない方法を身につける</li> <li>・口から食べることができる</li> </ul>

安定している>のサブカテゴリーから【自分を統制しているという実感を持つ】とした。第5のカテゴリーは<希望は叶うと実感し、未来に期待を抱くことができる><活動したいという欲求がある>および<当り前にできていたことが再びできる>のサブカテゴリーから【活動的に過ごしたいという希望を持ち続けられる】と命名した。

## Ⅵ. 考 察

### 1. ALS 患者の初期における心の支え

ALS と診断された患者は、「医学的な疾患に関する情報を医師や医学書から得る」という行動に移り、今後の病状進行の見通しについて把握していた。また、「療養生活に関する情報を患者会や同病者から得る」ことで、生活についての具体的なイメージを持つことができると思われた。これらによって患者は、<自分の置かれた現状と今後を把握する>と考えられた。

表2 ALS 患者の中期における心の支え

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
自分にはまだ役割があると感じる	家族に必要とされていると実感する	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族に必要とされていると感じる</li> <li>・生きたいという気持ちと、家族の負担を考え葛藤していたが、夫が躊躇しなかったことで決断できた。</li> <li>・家族が人工呼吸器を装着することを望み、人工呼吸器について理解しようとしていることを実感する</li> <li>・家族の支持を得る</li> <li>・家族との信頼関係がある</li> </ul>
	生き抜くことに対する意味を見出す	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病気と闘うことが子どもへの教育であると考える</li> <li>・生きていくことが自分の役割と自分を納得させるなど、人工呼吸器の装着を選択したことへの意味づけを行う</li> </ul>
生きる目標と希望がある	目標となる人がいる	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分より障害が重度で前向きに生きている人がいることを知る</li> </ul>
	希望は実現すると実感する	<ul style="list-style-type: none"> <li>・外出という希望が実現した</li> </ul>
人工呼吸器装着後の生活をイメージして肯定感が持てる	人工呼吸器装着後の生活をイメージできる	<ul style="list-style-type: none"> <li>・実際に生活している HMV 療養者に会って、自分自身の生活に照らし合わせて人工呼吸器装着後の生活がイメージできた</li> <li>・人工呼吸器を装着した生活は自分が見聞きしイメージしていた生活より良い印象を受けた</li> </ul>
	人工呼吸器を装着した生活に明るい見通しを持つ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医師・看護師の支援で HMV 療養者に会い、自分自身の生活に照らし合わせて人工呼吸器を装着しても社会生活が送れる、自分にもできそうだと考えた</li> <li>・人工呼吸器を装着した生活に期待する気持ちがある</li> <li>・人工呼吸器を装着しても社会生活を送ることができることを期待した</li> </ul>
自分と向き合える時間と意思決定できる環境が整っている	再び疾病を理解して人工呼吸器が必要な自分と向き合う	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療職者の支援や、医学書や患者会からの情報により人工呼吸器の装着について理解を深めていき、装着の必要性を深めていく</li> <li>・自分なりに人工呼吸器を装着することを理解し、人工呼吸器が必要な病気である自分と向き合う</li> <li>・生きていくために人工呼吸器が必要と理解する</li> </ul>
	意思決定できる環境と精神的支えがある	<ul style="list-style-type: none"> <li>・多専門職種からなる医療チームにより患者が意思決定しやすい環境がある</li> <li>・精神的な支援体制がある</li> </ul>

将来の見通しが立ちにくい中、このような情報を得ることにより、患者は病気の進行を予測し、残された可能性を知った上で今後を考えていくことができる。また、病気の初期に

は、先の見えない不安のなかで絶望の瀬戸際に置かれることになること、この状況を脱却させるのは欲望のもたらす苦を認識し、自己の可能性と限界を見極めることとされている(橋本,

表3 ALS患者の後期における心の支え

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
家族や社会との繋がりを実感する	社会とのつながりを持つ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・社会とのつながり持つ</li> <li>・意思伝達装置を通じてEメールで多くの友人とのやりとりをする</li> <li>・インターネットにより情報を得る</li> <li>・寝たきりの自分の存在を世間にアピールしたいとホームページで情報発信をする</li> <li>・患者会の総会に出席すると元気をいただく</li> <li>・社会的役割を持つ</li> </ul>
	家族とのつながりを感じる	<ul style="list-style-type: none"> <li>・介護者のポケットベルや携帯電話への連絡ができることで、つながりを感じ、安心して一人の時間を過ごすことができる</li> </ul>
役割があり頼られる存在である	家族内に居場所があり責任がある	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族役割を持ち家族に役立つ</li> <li>・家族に必要とされていると感じる</li> <li>・子どもの成長を見ることができる</li> </ul>
	相談してくれる人がいる	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族の相談にのる</li> <li>・同病者の相談にのる</li> </ul>
周囲からの精神的な支援が得られる	主治医が親身になって対応してくれる	<ul style="list-style-type: none"> <li>・主治医が疑問に納得がいくまで応えてくれる</li> <li>・主治医が何度でも根気よく真剣に対応してくれたこと</li> </ul>
	家族や親友が辛さや悩みを共有してくれる	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族と時間を共有する</li> <li>・悩みを家族と共有する</li> <li>・苦しい時に妻が24時間介護してくれたこと</li> <li>・家族や友人から健康時と変わらない精神的支援を受ける</li> </ul>
自分を統制しているという実感を持つ	目標を持ち、その達成感を味わう	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害を受容し残された機能に目を向ける</li> <li>・残された機能でできる楽しみを見つけ、目標を持つ(お花見、人工呼吸器貸し出し制度の要請を県にする)</li> <li>・目標に主体的に取り組む</li> <li>・目標が達成する</li> <li>・新たな生きがいを見出す</li> </ul>
	身体的・精神的に安定している	<ul style="list-style-type: none"> <li>・身体的症状が安定している</li> <li>・精神的余裕がある</li> </ul>
活動的に過ごしたいという希望を持ち続けられる	希望は叶うと実感し、未来に期待を抱くことができる	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ナースの提案により散歩が実現し、あきらめていた夢と希望の灯火が、すぐ目の前にあると感じた</li> </ul>
	活動したいという欲求がある	<ul style="list-style-type: none"> <li>・散歩やドライブに行きたい</li> <li>・旅行に行きたいと思う</li> <li>・上高地に行きたいと思う</li> </ul>
当たり前でできていたことが再びできる	当り前にできていたことが再びできる	<ul style="list-style-type: none"> <li>・1年ぶりにベッドから離れ自分の造った庭を見る</li> <li>・シャワーを浴びる</li> <li>・コミュニケーションをとることができる</li> </ul>

1997)。このことから、患者が疾患についての情報を得ることは、現実を凝視することにもなるが、同時に情報を得ることによって不安や絶望を脱却させることにも繋がると思われる。正しい情報の提供は医療者の重要な役割の一つといえる。看護師として、患者がどの程度知識を持っているかを把握し、必要と思われる情報を補足していく必要があるだろう。

ALS患者は、有効な治療法がなく治らない病気と知っても、「回復への期待を持ち続けリハビリや民間療法を行う」ことや「病気の治癒を期待して、医療機関を変え新しい治療を試したりした」など、＜回復と治療の可能性に期待する＞と考えられた。隅田（2003）は、告知後はショック、回復への期待、悲嘆、防衛（神経的）、受容と変化のプロセスを辿ると述べているが、ALSの初期段階では、回復への期待を持つことは隅田の述べるプロセスにも合致したもので、この回復への期待感が初期のALS患者の心を支えていると考えられた。また、ALS患者は、「家族で過ごす時間がある」ことや「幼なじみや大学時代の親友に励まされる」など、ALSになった今も、変わらず家族や友人がそばにいてくれることで、安心感を持つことができると考えられた。また、「医師との信頼関係ができ、疾患や治療に関する納得いく説明を受け、支えられていると感じる」など【信頼できる家族や医療従事者が支えてくれると感じる】ことが患者の心の支えになっている。先述したように、患者は疾患や療養生活について情報を得ると病状の進行や将来の計画に対する不安を脱却させることに繋がるが、やはり患者は病によって未来への展望を失い、環境への慣れ親しみを失い、他者からの孤立を感じるものである（橋本，1997）。この孤立を軽減するためにも、医療従事者は真摯な態度によって患者との信頼関係を築き、身体および精神的な支援を家族と協力して行っており、患者が「フォーマル・インフォーマルサポートによりひとりではないと感じる」ことができるような支援を行っていく必要がある。また、患者は「時間がかかっても自分の能力はまだ健在であると感じる」ことが心の支えとなっている。ALS患者の身体機能は、四肢の筋力低下、構音・嚥下障害、呼

吸不全とできなくなることが徐々に増加する進行性の疾患のため、障害受容しても機能が失われるたびに気持ちが揺れる（隅田，2003）ように、患者は一つ一つの障害に対してその都度向き合い、障害受容を繰り返していると推察される。そのため、自分の能力が健在であると信じることは、障害受容プロセスの途中にあると考えられるが、受容のためには必要な心理的プロセスでもある。病気や障害を受容できずにいる患者に対しても、看護者は歩調を合わせ、今、患者ができることの喜びを一緒に共有できる姿勢で向き合いたいものである。

## 2. ALS患者の中期における心の支え

人工呼吸器装着を決断する時に、患者は「家族に必要とされていると感じる」ことや「家族の支持を得る」ことが心の支えになっていた。人工呼吸器を装着すると、24時間の介護が必要となるが、ALS患者の長期入院は困難であるため、在宅療養に移行され家族の負担は増大する。そのため患者は、自己の存在が身近な他者の可能性を制限するのではないかと考え、自己の存在に罪の意識さえ感じるのである（橋本，1997）。この家族に対する罪悪感を軽減するには、患者自身が＜家族に必要とされていると実感する＞ことが必要であると言える。また、「病気と闘うことが子どもへの教育であると考える」など、患者が＜生き抜くことに対する意味を見出す＞ことで、自己の存在価値を確信しようとしていると考える。患者が家族に必要とされ、患者自身が生きる意味を見出すことで【自分にはまだ役割があると感じる】ことができるよう、日常的な関わりの中においても患者の尊厳への配慮が必要である。患者は、「自分より障害が重度で前向きに生きている人がいることを知る」ことで、自分の否定的な考え方を直視し、可能性に期待することができる。これらは健常である医療従事者や家族などから受取ることは難しく、同じ病を共有している仲間であるが故に受け取ることのできる有言あるいは無言メッセージがあると思われる。また、「外出という希望が実現した」ことで、＜希望は実現すると実感する＞ことができ、今後の希望も叶うであろうという期待感を持つ

ことができる。このような今後の可能性や希望に期待することは、他者への信頼や肯定的な考えをもたらし、生きがいをもった生活につながると考える。

これらのことから、患者に患者会を紹介し同病者との交流の機会を提供すること、患者が希望を伝えることができる環境を整えると共に、可能な限り実現できるように関わることも看護師として患者にできる支援と考える。また、【人工呼吸器装着後の生活をイメージして肯定感が持てる】こともALS患者にとっての心の支えになっていた。人工呼吸器装着は、会話によるコミュニケーションが難しく意思疎通の困難も生じやすいため、装着後の生活に対する不安は大きく、生活もイメージしにくいと考える。しかし、同病者のモデルの存在は、病による制限と残存機能の可能性を明確に示してくれるので、医師や看護師以上の情報源になり得ると言われる（橋本，1997）。実際、ALS患者は、HMV（在宅呼吸器療法）の患者に直接会うことで今後の自分の生活を具体的にイメージしていた。また、「入院先の医師、看護師の支援でHMVの患者に実際に会い、人工呼吸器を装着しても社会生活が送れる、自分にもできそうと考えた」というように、実際に会うことによって「人工呼吸器を装着した生活に明るい見通しを持つ」こともできるのである。さらに患者にとっては、「再び疾病を理解し人工呼吸器が必要な自分と向き合う」時間も必要であった。森本ら（1999）は、ALS患者が人工呼吸器を装着して生きることは、生きる喜びだけではなく、肉体的、精神的、経済的に大きな困難を抱えることであり、人工呼吸器を装着しないということは、近い将来の呼吸苦や死を意味するものと述べている。患者にとって人工呼吸器装着について決断することは、生死に直結する人生最大の岐路ともいえる。そのような患者に対して、医療従事者は患者が自己決定できる時間や環境を調整し、精神的に支えていくことが求められる。

### 3. ALS患者の後期における心の支え

人工呼吸器装着後、患者は「家族役割を持ち家族に役立つ」ことや「家族に必要とされてい

ると感じる」ことで、自己の存在価値を高め、それを保持することができると考えられた。これは、家族との密接な関係が継続することで、患者が存在価値を保ち、そのことが患者の療養生活や疾病の受容への支えになっていくということからも（頭山ら，1996，p119）、家族内の居場所と役割があることによって高まった存在価値は、患者の心の支えになっていると考える。また、「子どもの成長を見ることができる」ことも精神的な支えとなっていた。子どもの成長は親としての責任を認識させ、未来への目標をいだかせる要因のひとつになるように（隅田，2003）、親としての責任があることも家庭の中で【役割があり頼られる存在である】と感じられることに繋がると考える。また、家庭内の関係以外に、「意思伝達装置を通じてEメールで多くの友人とやりとりする」ことや「寝たきりの自分の存在を世間にアピールしたいとホームページで情報を発信する」など、「社会とのつながりを持つ」ことに目を向けていた。これは「家族とのつながりを感じる」ことで、さらに大きな社会とのつながりを求めるようになると考えた。社会とのつながりを持つことで、自分の存在を周囲に示すことができ、存在価値をさらに高めて保持することを可能にすると考ええる。

患者にとって、「主治医が何度でも根気よく真剣に対応してくれたこと」や「家族や親友が辛さや悩みを共有してくれる」ことが心の支えになっていた。ALS患者は、症状が進行しても知的機能は正常に保たれるため、様々な不安やストレス、葛藤があると予測されるが、人工呼吸器装着後は発語によるコミュニケーションをとることができないため、さらに不安やストレスは増大する。しかし、【周囲からの精神的な支援が得られる】ことで不安などを軽減することができると考えられ、医療従事者は患者との信頼関係を築き、家族と共に精神的な支援を行っていくことが大切となる。また、患者は「障害を受容し残された機能に目を向ける」ことで残された機能でできる楽しみを見つけ、「目標を持ち、その達成感を味わう」こと、「身体的・精神的に安定している」ことも心の支えとなっていた。心身が安定している中で、

目標を持ち、それを達成し、再び新たな目標を見出すといった繰り返しを、疾患を持ちながら行えることで、ALS患者は【自分を統制しているという実感を持つ】ことができ、自分自身をコントロールできることの喜びに繋がると考えた。

ALS患者が人工呼吸器を装着するとベッド上での生活となるが、患者は「散歩やドライブに行きたい」と思うなど「活動したいという欲求がある」と考えた。希望は難病とともに生きる上で療養者の大きな支えであることから(牛久保, 2005)、この活動したいという欲求もまた患者の心を支えていると考えられた。希望が実現すると、「希望は叶うと実感し、未来に期待を抱くことができる」とことにつながり、希望を持ち前向きに生きていくことを実現する。看護師は患者のニーズを捉え家族とも協力しながら可能な限り希望を実現させるための努力が必要となる。

#### 4. ALS患者の全病期を通して

平野ら(2013)は、ALS患者50名への質問紙調査によってライフ・ライン・メソッドを用いて心理的状态のたどる過程と要因について明らかにしている。本研究の結果は、平野らの研究結果と一致する知見も多くみられた。本研究は各病期で分析したが、各病期に共通したALS患者の心理として厳しい見通しの中でも、家族を中心とした人々との繋がりの中で存在価値を確かめながら今を生き、形を変えつつも未来へつながる希望が常にALS患者の心を支えていると考えられた。

## VII. 看護への提言

ALS患者の各病期のどの時期においても家族の存在が心の支えと密接に関わっていた。ALS患者を支える家族もまた、患者との過去から築いてきた関係性と現在の関係性とを行き来しながら失われていく家族の身体機能と向き合うことになる。日々の家族の努力を認識し、家族の身体的・心理的負担にも十分に配慮しながら、協力して患者の療養生活を支えていくことが求められる。またALS患者は身体機能の

喪失を体験しつつ常に将来への見通しと、自己の存在価値を確信しようとしている。これは、特別なケアだけでなく、日常の人々との関わりの中で得られるものも多いと考える。

## VIII. 研究の限界

本研究の分析対象論文は、国内の論文に限定されている。わが国におけるALS患者の心の支えについては幾らか明らかにできたと考えられるが、論文数も10件と限られ網羅的な分析とは言えない。今回の結果では、ALS患者にとっての家族の存在の大きさを改めて認識することになったが、ALSの発症によって破綻する家族も存在するだろう。今後、さらに多様な文献を含めての分析が求められる。

## IX. 結 論

ALS患者が初期、中期、後期の各病期において、患者が心の支えとしているものについて、文献検討を通して分析した。その結果、初期は3つのカテゴリー、中期はALS患者の心の支えは4つのカテゴリー、後期では5つのカテゴリーが明らかになった。初期から後期にかけて、患者は告知された後、疾病の理解を進めて将来の見通しを立て、周囲との関係性の中で自己存在の価値を問い、自己の統制を確認しながら人工呼吸器装着の意思決定を行っていた。人工呼吸器装着後は、日常生活に希望を持ち、実現できるという肯定感が患者の療養生活を支えていた。

## 文 献

長谷川澄江, 栗原真弓, 高橋陽子(2006): 人工呼吸器装着を希望していなかったにもかかわらず、突然の呼吸状態の悪化により人工呼吸器が装着された筋萎縮性側索硬化症の1例—意思決定へのチーム医療支援—, 日本難病看護学会誌, 10(3), 212-217.  
橋本朋広(1997): 難病患者の苦悩の癒し 筋萎縮性側索硬化症患者の事例を通して, 心理臨床学研究, 15(5), 513-523.

- 平野優子, 山崎喜比古 (2013): 侵襲的人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症患者の病の体験—ライフ・ライン・メソッドを用いた心理的状态のたどる過程と関連要因—, 日本看護科学学会誌, 33 (2), 29-39.
- 頭山悦子, 長谷川一子, 池田朋子 (1996): 難病看護スタンダード, 日本看護協会出版会, 東京.
- 松田千春, 小倉朗子, 友松幸子, 他 (2007): 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 療養者の人工呼吸器装着の意思決定過程と支援のあり方に関する検討, 日本難病看護学会誌, 11 (3), 209-218.
- 松田千春, 飯田苗恵, 小倉朗子, 他 (2011): 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 療養者の人工呼吸器装着の意思決定過程の分析, 日本難病看護学会誌, 15 (3), 185-197.
- 松川恭子, 堀口剛志 (2008). 入院 ALS 患者の透明文字盤を利用したコミュニケーションに対する思いに関する質的分析, 日本看護学論文集: 地域看護, 38, 176-178.
- 宮澤一美, 益子百合子, 大島美恵子, 他 (2001). ALS のため人工呼吸器を装着し生きる意欲を失った対象への援助—生活行動範囲の拡大によって変化がみられた事例を通して—, 日本看護学会論文集: 地域看護, 31, 128-130.
- 森本順子, 宇都宮和子, 宇田川恵子 (1999): 人工呼吸器装着の選択における意思決定時の心理—筋萎縮性側索硬化症患者を通して—, 日本看護学会論文集: 成人看護Ⅱ, 30, 69-70.
- 内藤知里, 中山敦子, 中野香織, 他 (2005): 尊厳死を希望した ALS 患者のニードの変化, 日本看護学会論文集: 成人看護Ⅱ, 35, 95-97.
- 難病情報センター (2013): 難病対策の概要, 2013年8月19日,  
<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1360>
- 難病情報センター (2013): 特定疾患医療受給者証交付件数—年次推移—, 2013年8月19日,  
<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1356>
- 岡 茂, 下西潤子 (2009): ALS (筋萎縮性側索硬化症) 患者と家族介護者の介護と療養生活への思い—女性患者のインタビュー調査から—, 東海大学健康科学部紀要, 14, 109.
- 佐藤正子 (2007): 進行性神経難病患者の日記分析による心的体験の構造, ヘルスサイエンス研究, 11 (1), 51-56.
- 隅田好美 (2003): 筋萎縮性側索硬化症患者における障害受容と前向きに生きるきっかけ, 日本難病看護学会誌, 7 (3), 162-171.
- 牛久保美津子 (2005): 神経難病とともに生きる長期療養者の病体験: 苦悩に対する緩和ケア, 日本看護科学学会誌, 24 (4), 70-79.
- 鷺野みどり, 廣川恵子, 岡田淳子 (2010). 嚥下障害のある筋萎縮性側索硬化症患者の体験, 日本赤十字広島看護大学紀要, 10, 15-21.

# Emotional Support of Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients Seen from Literatures: Analysis by Stage of Disease

Narumi YONEKAWA\*<sup>1</sup> and Masako OKAYASU-KIMURA

**Key Words and Phrases** : amyotrophic lateral sclerosis, stage of disease, emotional support

---

\*<sup>1</sup> Higashihiroshima Medical Center