

原 著

筋萎縮性側索硬化症患者の介護継続に伴う配偶者の心的過程

山本麻理奈*・清水裕子**・峠 哲男**・市原典子***

Psychological process of spouse related to the ongoing care of Amyotrophic Lateral Sclerosis patients

Marina Yamamoto, Hiroko Shimizu, Tetsuo Touge, Noriko Ichihara

Abstract

Objective: To describe and clarify the psychological process of spouses involved in ongoing care of an Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) patient.

Methods: Semi-structured interviews were conducted with eight spouses of patients hospitalised at Hospital A as ALS patients classified in severity category 4 or 5 by Japan's Ministry of Health, Labour and Welfare. Data were collected on 10 items of base attributes, and 9 items on spouses' thoughts. Analysis used text mining and Personal Attitude Constructo (PAC) analysis.

Results: Text mining results clarified that the spouse's day was wholly occupied with the patient, and stress was without prospect of improvement. PAC analysis results showed that for spouses ALS represented five clusters: 'an overwhelming presence', 'resignation, lack of feeling', 'feeling of negative prospects', 'battle against unlimited suffering', and 'pain overtaken by hatred'.

Conclusion: Spouses experienced limitless 'time' and suffering through their partner using a breathing apparatus. In order to continue care in families comprising the patient and their spouse, assistance is required so that they can choose to live as optimally as possible.

Key Words: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), psychological process, family nursing, spouse

1. 研究の背景と目的

筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）は、原因不明で、確立した治療法のない致死的な神経変性疾患であり、その病態は上位・下位運動ニューロンが選択的かつ進行性に変性する。年間発症率は0.4～1.9人（対10万人）で、有病率は2～7人（対10万人）である。発症者数は年齢とともに増加し、50から60歳代が最も多く、以後は減少する。平成22年3月末現在の医療受給者証交付件数によると、全国では8,492人がALSによる交付を受けている。運動ニューロンの変性が起こると手指の巧

緻運動障害、歩行困難、発語困難、嚥下困難などの症状が発現する。通常、他覚的感覚障害、膀胱・直腸障害、眼球運動障害は観察されないが、長期の呼吸管理下の患者には見られることがある。進行の速度に差はあるものの、終末期には障害部位が全身に広がり、嚥下や発語を含む随意運動が行えなくなる。さらに人工呼吸器を付けない場合、多くは2から5年（平均3年）程度で呼吸筋麻痺による致死的換気不全に陥る（日出山・郭, 2012）。日本では諸外国と比べて気管切開を伴う侵襲的人工呼吸器（Tracheostomy Positive Pressure

* 香川大学医学部附属病院 (Department of Nursing, Kagawa University Hospital)

** 香川大学医学部看護学科 (School of Nursing, Faculty of Medicine, Kagawa University)

*** 国立病院機構高松医療センター (Department of Neurology, National Hospital Organization Takamatsu Medical Center)
受領 2015.11.17 受理 2016.8.31

Ventilation, 以下 TPPV) の使用患者が多い。2004年の日本の調査(小西・石井・板垣・小倉・長澤・兼山・川村・水野・上野, 2004)では, 気管切開を伴う TPPV の装着率は26.8%と報告されている。萩野(2008, 2010)は, TPPV 導入に関して施設間の差を指摘しつつも, 欧米と比較して飛びぬけて TPPV が多いと述べている。一方, 海外では医療制度の違いから一般的には長期の生存が可能となる TPPV ではなく, 非侵襲的陽圧人工呼吸器(Nose Mask Intermittent Positive Pressure Ventilation, 以下 NIPPV)を使用している場合が多い。カナダ(Ritsma, Berger, Charland, Khoury, Phillips, Quon, Strong, Schulz, 2010)では, NIPPV の普及率が18.3%, TPPV の普及率が1.5%であった。フランス(Gil, Funalot, Verschuere, Danel, Camu, Vandenberghe, Desnuelle, Guy, Camdessanche, Cintas, Carlier, Pittion, Nicolas, Corcia, Fleury, Maugras, Besson, Le, & Couratier, 2008)は, NIPPV を使用したのが33%, TPPV は3%となっていた。Borasio, Gelinas, & Yanagisawa (1988)は欧米では TPPV 導入率は0から10%であると報告している。このように, 日本と海外には患者の状態に差がある。日本では, 1998年の難病対策の見直し以来, TPPV 患者の在宅療養が増加している。TPPV 使用患者と家族の研究の多くは在宅患者が対象であり, 入院患者と家族には注目されにくい現状がある。このように, 入院中の TPPV 使用患者と家族への療養の質については日本国内での検討が待たれているといえる。

ALS 患者の日常生活動作の低下は必然的で, 介護者は不可欠である。ALS のように人工呼吸器を装着するなどして命の危機的状況に絶えずさらされる疾患の場合, 夫婦においては, 被介護者・介護者に変化する。さらに, 大西・萱間・高村・河野・大生(2003)は, 在宅で人工呼吸器を使用する ALS 患者の主介護者達は長時間患者の傍にいる

ことで「一体化」に至ることがあると述べている。また, 村岡(2008)は患者と配偶者の間に濃密な関係が形成され, 「身体感覚の共有化」が生じると報告している。このように, 疾患により患者と配偶者は, 夫と妻, 介護者と被介護者という役割を越え, 二人の関係性を一体感を伴うものに変化させている。そのような理由から, 配偶者が患者との関係の変化から生じた心的変化を捉えることで, ALS 患者をとりまく家族の変化および適応状態をとらえることができると推察できる。多くの TPPV 下にある ALS 患者の命の質をよりよく保つために, 配偶者への援助は重要である。

そこで, 本研究では, 入院中の筋萎縮性側索硬化症患者の介護継続に伴う配偶者の心的過程を明らかにする。その上で, 介護配偶者援助のあり方を検討する。

Ⅱ. 研究方法

1. 研究デザイン

研究デザインは, 体験から現象を明確化する質的帰納的方法のテキストマイニングと, インタビューの刺激文に対する反応の類似度を捉える量的記述的方法の個人別態度(PAC)分析とを合わせて行う。これら二つの手法を用いる量的質的混合デザインで研究を行うことで, 配偶者の体験から現象を明確化し, 構造化できる。

2. 調査協力者

A 病院にて加療中の ALS と診断された患者の内, 厚生労働省筋萎縮性側索硬化症の重症度分類において重症度4度(呼吸, 嚥下, または座位保持の内, いずれかが不能になり, 日常生活全ての面で常に介助が必要)または重症度5度(寝たきりで, 全面的な生命維持装置操作が必要)に分類される患者の配偶者である。条件にあてはまる調査協力者の中から, 研究協力医師が調査協力可能と判断した配偶者8名を抽出し, 調査に同意が得られた者を調査協力者とした。

3. データ収集方法

聞き取り用基本情報シートとインタビューガイドを使用した半構造化面接法による聞き取り調査を行った。

1) 面接の実施方法

面接は2回行った。1回目に研究方法の説明を行い、同意を得られた患者の配偶者に「聞き取り用基本情報シート」を使用し、聞き取りを実施した。2回目はインタビューガイドを使用し、半構造化面接法によるインタビューを行った。インタビュー内容はICレコーダーにて録音し、インタビュー終了後、逐語録を作成した。データ収集期間は2013年6月から9月であった。

2) 調査内容

基本情報シートによる質問内容は、患者の年齢、患者の発症年齢、意思伝達の状態、趣味と、家族の年齢、介護経験年数、仕事（有償）の有無、公的なサービス利用であった。

インタビュー内容は、1. 疾病罹患時から現在に至るまでの関係の変化、2. 1日の過ごし方、3. 1日の中で患者が占める割合、4. 配偶者にとってのALS、5. 患者の疾病罹患後に最も喜びを感じた経験、6. 患者の疾病罹患後にストレスを最も感じたときの経験、の6項目であった。

4. 分析方法

研究倫理規定に基づき、個人情報に十分に配慮した上で、ICレコーダーから逐語録を作成した。

インタビュー内容は、SPSS Text Analytics for Surveys4を使用した。分析にあたり、標準化されたインタビュー内容をテキストデータ化し、SPSS Text Analyticsにて、構文単位で解析した。その結果を、共通の文字列が含まれるキーワードを集約し、カテゴリを作成し、カテゴリの再編を手作業で行った。それぞれの表現間の関連（共通性）を関連図にて示すことで、話された内容を視覚的に明確化した。

また、刺激文「6. 配偶者にとってのALSについて」に対するインタビューの回答（反応文）は、

PAC分析の手法を用い、クラスターに分類した。クラスター分析の中でも、PAC分析は、刺激文に関する自由連想や連想項目間の類似度判定から認知やイメージ構造、心理的場を測定できるため本研究の手法として取り入れた。クラスターの分析は、同研究室の看護学を専攻する大学院生5名と看護学と心理学を専門とする大学教授1名の助言の下で行い、評価の際に評価の不一致があった場合は、評価者間で議論を行った上で最終的に決定した。研究の全過程において、指導者ならびに同研究室の大学院生と議論することによって一貫性と真実性を確保するように努めた。

5. 倫理的配慮

本研究はA病院の倫理審査委員会承認後、香川大学医学部倫理審査委員会に申請し、承認が得られた上で実施した（平成24-904）。A病院においてALSの治療に長期間携わり、患者や配偶者の状態、研究による影響を予測し得る研究協力医師に協力を得た。調査協力者の除外条件は、インタビューが可能な判断能力を有していないこと、質問紙の内容に対して心理的影響を受ける可能性が高いことの二点であった。その後、研究者が研究目的、研究の意義、研究方法および倫理的配慮について説明書に沿って説明し、書面により調査協力の同意を得た。

Ⅲ. 結果

1. 研究協力者の概要（表1）

研究協力者は、研究協力医師によりインタビュー可能であると判断された配偶者8人（女性5人：A, B, D, F, H, 男性3人：C, E, G）で、平均年齢は69.75歳、患者の平均年齢は70.88歳であった。患者の罹患期間は1から17年で、患者8人全員がTPPVを使用していた。TPPV装着までの経緯について語った配偶者は3名（A, F, G）であり、全員が家族の同意にて装着していた。患者

表1 調査協力者の概要

研究協力者＝ 患者の配偶者 (年齢・性別)	患者 (年齢)	発病 (罹患期間)	人工呼吸器 装着の有無 (選択者)	患者との 意思疎通 の手段	代替 介護者 の有無	病院に来る 日数 (日/週間)	仕事 (有償)の 有無	家族構成 *同居家族は()内に示す
A 80歳代・女性	夫 70歳代	11年	有 配偶者	文字板	無	2から3	無	(娘1人)・娘2人・息子夫婦と孫
B 70歳代・女性	夫 80歳代	9年	有 不明	なし	有 息子	2から3	無	(息子夫婦)
C 70歳代・男性	妻 70歳代	18年	有 不明	文字板	無	毎日	無	息子夫婦・息子
D 80歳代・女性	夫 80歳代	9年	有 不明	文字板	無	6	無	娘夫婦・娘夫婦・息子夫婦
E 40歳代・男性	妻 30歳代	1年	有 不明	会話	無	毎日	有	(母・父・娘・息子)・舅・姑
F 70歳代・女性	夫 70歳代	8年	有 配偶者	文字板	無	6	無	娘夫婦・息子夫婦と孫
G 80歳代・男性	妻 80歳代	17年	有 配偶者	文字板	無	毎日	無	息子夫婦と孫
H 80歳代・女性	夫 70歳代	3年	有 不明	会話	有 息子	6	有	娘・娘夫婦・息子夫婦と孫

との主な意思疎通の手段は会話が2人(E, H), 文字盤が5人(A, C, D, F, G), 意思疎通不能が1人(B)であった。代替介護者は, 2人(B, H)は介護代替が可能であったが, 6人(A, C, D, E, F, G)に代替介護者はいなかった。来院日数は1週間に2から3日が2人(A, B), 6日が3人(D, F, H), 毎日が3人(C, E, G)であった。仕事(有償)は, 有りが2人(E, H), 無しが6人(A, B, C, D, F, G)であった。家族構成は, 同居家族有りが3人(A, B, E), なしが5人(C, D, F, G, H)であった。

2. テキストマイニング

結果は, 関連図で示した。図の解釈は, 各表現の回答数が●で示され, 回答数が多いものを, 相対的に大きく表示した。また, 回答同士の共通性の強さは, 実線および点線で書き表され, 強いほ

ど線は太くなる。回答の共通性を示す特徴上, 可視化された関連図ではカテゴリとサブカテゴリが同列で繋がり強さを表している。カテゴリやサブカテゴリの間の距離は関係性の強さを示すものではない。また, サブカテゴリを持つカテゴリは, 関連図には表示されず, 個々のサブカテゴリとして表示される。関連図の中に示される/:スラッシュの左がカテゴリ, 右がサブカテゴリを意味し, 示されたサブカテゴリがどのカテゴリに属するのかわかる。カテゴリは『』サブカテゴリは〈〉で表し, ここでの「わたし」は調査協力者である配偶者を指す。

1) 疾病罹患時から現在に至るまでの関係の変化について(図1)

疾病罹患時から現在に至るまでの関係の変化が

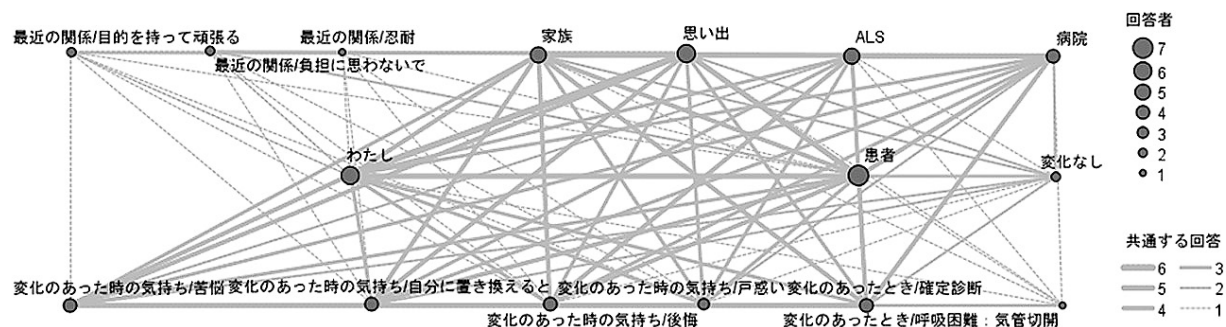


図1 疾病罹患時から現在に至るまでの関係の変化について (N=8)

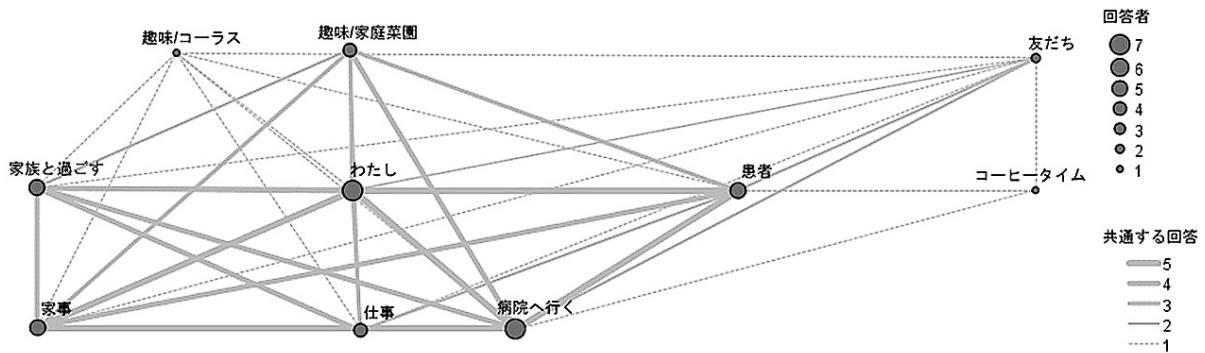


図2 1日の過ごし方について (N=8)

らは、『わたし』『家族』『病院』『ALS』『思い出』『最近の関係』『患者』『変化のあった時の気持ち』『変化のあった時』『変化なし』の10のカテゴリが得られた。また、それぞれ『最近の関係』から〈目的をもって頑張る〉〈負担に思わないで〉〈忍耐〉、『変化のあった時』から〈確定診断〉〈呼吸困難：気管切開〉の、『変化のあった時の気持ち』から〈戸惑い〉〈苦悩〉〈後悔〉〈自分に置き換えると〉のサブカテゴリが示された。カテゴリとサブカテゴリの関係では、『わたし』と『思い出』が回答数6と、最も強い共通性を示した。

2) 1日の過ごし方について (図2)

1日の過ごし方は、『わたし』『患者』『友だち』『病院へ行く』『家族と過ごす』『趣味』『家事』『コーヒータイム』『仕事』の9つのカテゴリと、『趣味』から〈家庭菜園〉〈コーラス〉のサブカテゴリが示された。カテゴリとサブカテゴリの関係では、『わ

たし』と『患者』、『わたし』と『病院へ行く』、『わたし』と『家事』、『患者』と『病院へ行く』、『病院へ行く』と『家事』が回答数5と最も強い共通性を示した。

3) 1日の中で患者が占める割合 (どのくらい患者について考えているか)について (図3)

1日の中で患者が占める割合は、『わたし』『患者』『家族』『ALS』『いつも』『できるだけ考えないように』『夜』『拘束感』『病院にきている時だけ』『病院で何かあった時』『折り』の11カテゴリが示された。それぞれ『いつも』から〈一時帰宅時〉、『わたし』から〈疲労〉〈置き換えて〉〈まし：比較〉〈私の健康〉〈苦悩』、『患者』から、〈かわいそう〉〈仕方がない〉、『拘束感』から〈時間的拘束〉〈身体的拘束〉のサブカテゴリが示された。カテゴリとサブカテゴリの関係については、『わたし』と『いつも』、『わたし』と『患者』が回答数5と最も強い共

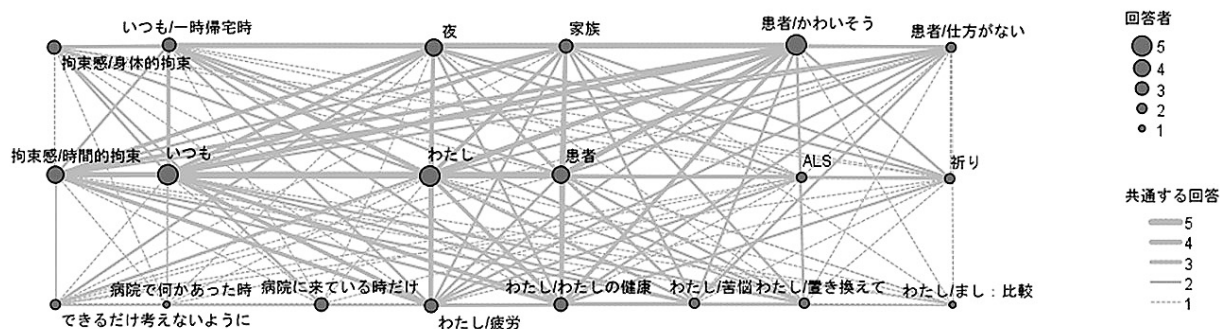


図3 1日の中で患者が占める割合について (N=8)

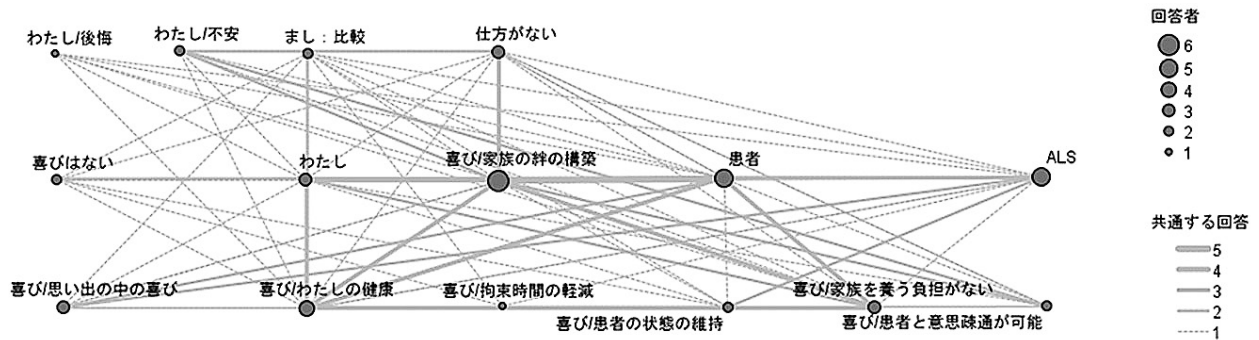


図4 患者の疾病罹患後に最も喜びを感じた経験について (N=8)

通性を示した。

4) 患者の疾病罹患後に最も喜びを感じた経験について (図4)

患者の疾病罹患後に最も喜びを感じた経験は、『わたし』『患者』『喜び』『喜びはない』『仕方がない』『ALS』『まし: 比較』の7つのカテゴリが示された。それぞれ『喜び』から〈わたしの健康〉〈家族の絆の構築〉〈思い出の中の喜び〉〈患者の状態の維持〉〈家族を養う負担がない〉〈患者と意思疎通が可能〉〈拘束時間の軽減〉, 『わたし』からは〈後悔〉〈不安〉のサブカテゴリが示された。カテゴリとサブカテゴリの関係では、『患者』と〈家族の絆の構築〉が回答数5と最も強い共通性を示した。

5) 患者の疾病罹患後にストレスを最も感じたときの経験 (図5)

患者の疾病罹患後にストレスを最も感じたときの経験は、『わたし』『患者』『ストレス』『家族』『ス

トレスは無い』『思い出』の6のカテゴリが示された。それぞれ『わたし』から〈辛い〉〈恵まれていた〉〈置き換えてみる〉〈まし: 比較〉〈仕方がない〉, 『ストレス』から〈無限性〉〈一時帰宅時の拘束感〉〈自身の健康不安〉〈病状の進行〉〈患者の気持ちの変化: 怒りと抑うつ〉〈周囲の協力が得られないとき〉〈傍にいられない〉〈ケンカすること〉, 『家族』から〈家族の支え〉のサブカテゴリが示された。カテゴリとサブカテゴリの関係は『わたし』と『ストレス』『無限性』が回答数6と最も強い共通性を示した。

6) ALS はどのような存在かについて

質問6は ALS についての認知やイメージ構造, 心理的場を測定するため, PAC 分析で分析を行った。

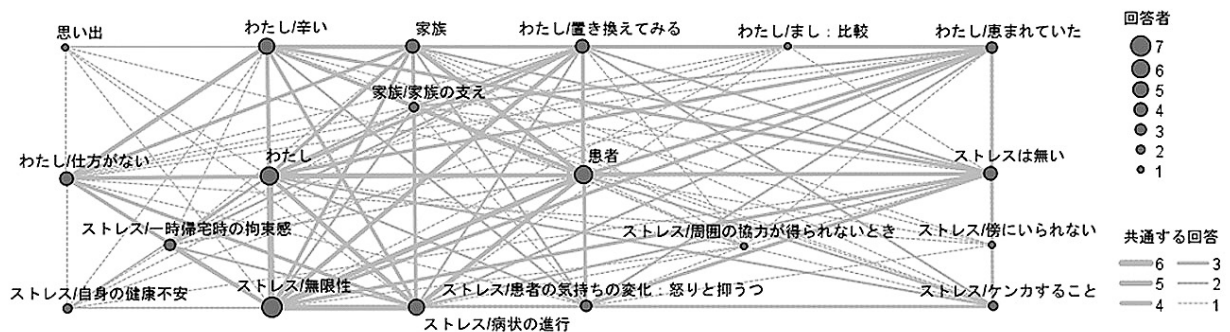


図5 患者の疾病罹患後にストレスを最も感じたときの経験 (N=8)

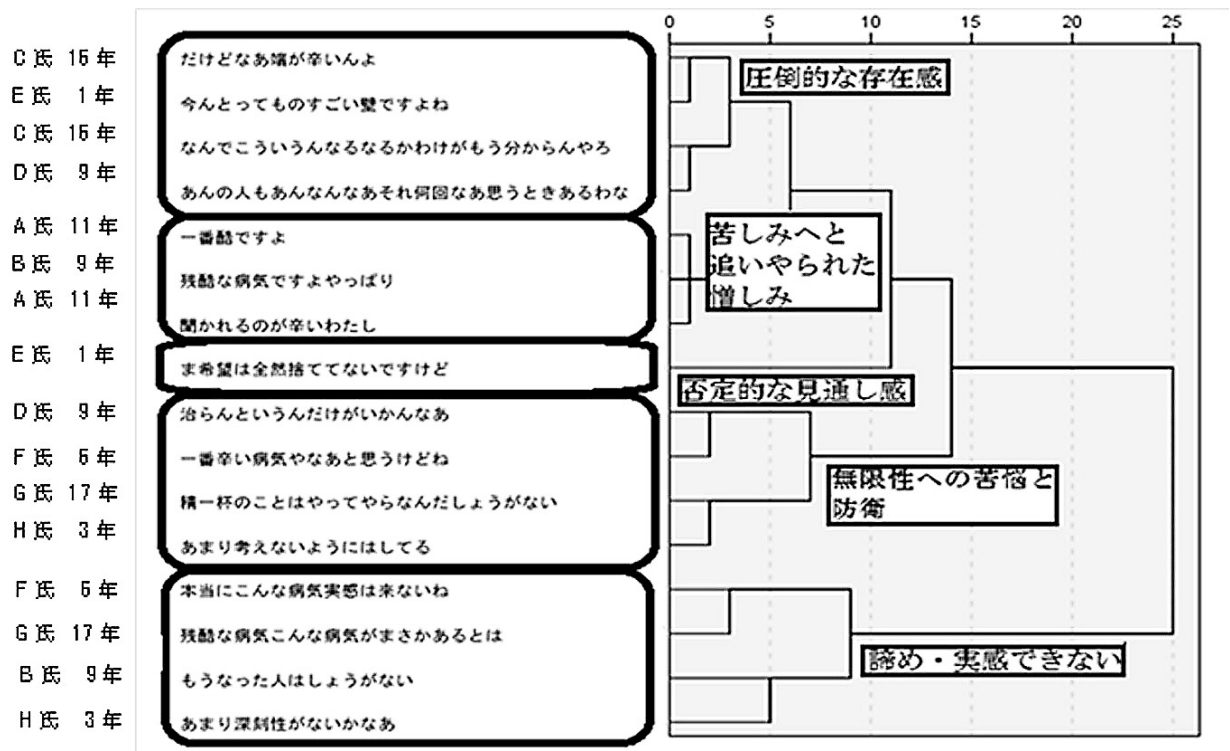


図6 質問6「配偶者にとってのALS」についてのデンドログラム

3. PAC 分析の結果 (図6)

図に記述した反応文は一部簡略化した。また、反応文の方言を共通語へと修正した。

デンドログラムのクラスターは、「だけど、周囲の人が辛いよ・今の所、ものすごい壁ですよ・なんでこんな風になるのか、なるのかも、訳が分からないだろう・あの人も、あんなのねえ、それは何回も思うときがあるわね」は「圧倒的な存在感」, 「一番酷ですよ・残酷な病気ですよ、やっぱり・聞かれるのが辛い、わたし」は「苦しみへと追いやられた憎しみ」, 「ま、希望は全然捨ててないですけど」は「否定的な見通し感」, 「治らないというのだけが駄目だなあ・一番辛い病気だなあと思うけど・まあ、いつまで生きるものかは分からないけれども、まあ、できるだけ精一杯のことはやってあげなくては仕方がないね・あまり考えないようにしてる。もう普通の病気という感じ」は「無限性への苦悩と防衛」, 「それこそ、本当のことをいったら、いよいよこういう

病気、本当にこんな病気、実感は来ないね・そんなもの、残酷な病気やなあ、残酷そのものの病気、こんな病気がまさかあるかとは思ってなかったね。残酷そのものだね、うん・もうなった人はしょうがないですから・まあ、あと残された時間もそう長くないので、あの、あまり深刻性がないかなあ」は「諦め・実感できない」とそれぞれ命名された。

IV. 考察

1. 配偶者の体験と心理

1) 疾病罹患時から現在に至るまでの関係の変化について

『わたし』と『患者』の関係は多くの場合、変化がみられた。『変化のあった時』は〈確定診断〉〈呼吸困難: 気管切開〉がある。これは、藤澤・八木・川染・井内 (2007) の調査からもショックを受けた時期として同様の結果が示されている。本調査では、〈確定診断〉の時に〈苦悩〉〈戸惑い〉〈自分に置き

換えてみると〈後悔〉を感じていた。〈呼吸困難：気管切開〉の際の気持ちは、〈戸惑い〉〈後悔〉〈自分に置き換えると〉などがあった。気管切開時の気持ちは、気管切開後に呼吸器装着を行う際の気持ちともいえる。大西ら(2003)は、介護者がTPPV導入を患者との同意なく単独で決定した場合、呼吸器を装着することに意味を見いだせず、選択への迷いや悔いから介護を継続する力が減退することを報告している。本研究では、気管切開から呼吸器装着までの経緯について明らかになったのは3名であるが、この3名(A, F, G)は装着への意味を見いだせていないと考えられる。〈自分に置き換えると〉という気持ちは、患者の気持ちを知ることが出来なかったため、呼吸器装着に関して何らかの意味を見いだそうと患者の気持ちを推測している。関係変化に焦点を置いた本研究で明らかになった場面は、藤澤ら(2007)の調査で明らかになったショックを受けた時期と共通していた。よって、これらの場面は罹患から終末期までの、患者と配偶者間の心的変化、関係の変化を引き起こす重要なイベントである。

どのような関係へと変化したのかは『わたし』の気持ちとして語られていた。介護者である配偶者は〈呼吸困難：気管切開〉では戸惑いや後悔の念に駆られていた。気管切開を伴うTPPVは、日本では一度導入すれば中断不可能であり、TPPVの選択は生死の選択である。TPPV導入によって患者は徐々に身体的自由や意思伝達手段を失う。そして、失われたものを一番近くにいる配偶者が補うようになり、長期に渡る介護生活の中で配偶者は患者と一体化するという新たな関係を形成しようとしていた。〈自分に置き換えてみると〉という言葉を使いながら配偶者の内の何人かは、患者の苦痛や苦悩を、まるで自分が体験したかのように語っていた。村岡(2008)は患者と配偶者の間に「関係の濃密化」による「一体化」が起こることを報告しており、ここでの現象も同様であると考え

た。村岡(2008)は、在宅療養患者家族を対象としたが、入院患者と家族も、同様の関係が形成されていた。他には、意思疎通困難な患者の代弁者になろうとしたことや、患者の気持ちを想像することで自身の選択を意味付けし受けとめようとしていると推察される。

2) 1日の過ごし方について

多くの配偶者が『患者』の入院する『病院へ行く』と回答した。配偶者の多くは高齢で、『病院へ行く』ことを『仕事』のようにしていた。『病院へ行く』以外にも『家事』や『仕事』、『家族と過ごす』ことが多く、『家族と過ごす』の「家族」には『患者』も含まれていた。このことから患者と配偶者の繋がりが強いことが分かる。『趣味』を楽しむ配偶者は少なかった。

関連図では、表現間の共通性が単純であり、患者が入院しても配偶者は1日の大半を『患者』中心に過ごしており、自身の余暇が少なく、1日の過ごし方、出会う人物が固定されていた。

在宅での家族の介護負担が大きいことは既に知られている(中川・魚住・辻, 2011; 斎藤・関田, 2003)が、入院患者の配偶者は患者が重傷であっても自由時間を持つことは可能である。しかし配偶者の多くは、自発的に在宅介護時とよく似た身体および精神が拘束された状況を作り出し、介護に対する関係性を強めていると推察される。

山田・鈴木・佐藤(2000)は在宅介護者で、介護継続者は趣味を持つ者が元介護者よりも有意に多いことを明らかにしている。よって自由な時間を持つことが介護継続しやすい状況を援助すると推察される。しかし、援助は配偶者の患者への思い、患者の配偶者への思い、そして前述した関係性を十分に把握して行う必要がある。

3) 1日の中で患者が占める割合(どのくらい患者について考えているのか)について

『わたし』の多くは『いつも』、『家族』である『患者』について考えていた。『わたし』は『拘束感』を

感じており、それは〈時間的な拘束感〉と〈身体的な拘束感〉がある。『拘束感』があることに對して『わたし』は〈疲労〉していた。『いつも』は考えていない配偶者は、『病院で何かあった時』や『病院に來ている時だけ』考え、『できるだけ考えないように』していた。大部分の配偶者は患者と物理的な距離が離れても、心理的には『拘束感』を感じる近い距離にある。日中に病院を訪れる配偶者が多く常に『患者』について考えており、『夜』帰宅後にも『患者』に関わることを考えてしまう配偶者がいた。小長谷(2001)や、斎藤ら(2003)の調査では、患者と関わる時間が長いほど介護負担感を感じているとしている。身体的な拘束は心理的な拘束感に繋がり、拘束感は負担感を感じさせる。心理的な拘束は患者の傍を離れ難くさせる。入院患者の配偶者は、在宅療養と比べると身体的拘束は少ないはずだが、患者のことを『いつも』考えており、配偶者自身も『拘束感』を感じており、心理的拘束は在宅と同様に強い。

4) 患者の疾病罹患後に最も喜びを感じた経験について

配偶者である『わたし』が最も多く挙げたのは、〈家族の絆の構築〉であった。特に『わたし』は、〈わたしの健康〉が維持され、高齢の配偶者が多いため患者以外の〈家族を養う負担がない〉中で、〈家族の絆の構築〉が行われたことに喜びを感じている。ここでの絆は、肯定的な意味以外に、2) で明らかになった配偶者の日常生活の固定化から、孤独感や孤立感を生じ、患者と配偶者という閉鎖的關係が強化されたという否定的意味も内包している。

絆を構築することに喜びを見出しながら、『仕方ない』といった諦めも感じており、現状で感じられる喜びに對して満足しようとしていた。その他の喜びは、〈患者の状態の維持〉や〈患者と意思疎通が可能〉であるといった『ALS』の病状に関連した喜びであった。回復が望めない疾患である

ため、患者の機能が、残存していることが『喜び』に感じていた。

また、配偶者の中には、罹患後の『喜びはない』と回答した配偶者や罹患して以降の喜びではなく罹患前の〈思い出の中の喜び〉について語った者もいた。これらの配偶者は、罹患以降に喜びとを感じるような経験はなく、現在の状況は〈仕方ない〉と諦めた上で他の患者の状況と比較した中では〈まし〉と捉えるに留まっていた。

関連図では、罹患後の『喜び』について語る言葉は限られており、表現間の共通性も乏しい。このような配偶者の状況から、『ALS』という疾患に対する苦悩がみられた。しかし、ALS患者の配偶者は苦悩を持ちながらも、絆を形成し、支えにしていた。

5) 患者の疾病罹患後にストレスを最も感じたときの経験

最も多く挙げられたのは、今後の見通し感がないという〈無限性〉であった。次は、『患者』の〈病状の進行〉であり、〈病状の進行〉と共に、〈患者の気持ちの変化: 怒りと抑うつ〉が引き起こされ、『患者』の一番近くにいる『わたし』に影響を与えてストレスとなっていた。今後の見通し感がなく、いつまで『患者』の介護ができるのかという〈自身の健康不安〉もストレスとなっていた。他には、『周囲の協力を得られないとき』や『ケンカすること』、『傍にいられない』など、『わたし』と他者(『患者』を含む)との關係にストレスを感じている。

『わたし』はストレスに對して〈辛い〉と感じているが、自分に〈置き換えてみる〉と『患者』より〈まし〉であるし、『家族』がいて〈家族の支え〉もあることで〈恵まれていた〉とも感じていた。ここでは、諦めや妥協する心境が示された。鈴木・渡辺(2006)は「疲弊感」という言葉で患者と自分の生ある限り続く、終わりのないケアに重荷を感じ、離れたたいと感じていても離れることができないという心理的距離と物理的距離の差によって疲

弊した感覚について述べている。〈無限性〉は疲弊感を生じさせていると考えられる。今回対象とした患者は全員がTPPV 施行者であった。そのため、患者の家族は終わりのないケアを行うことになり、〈無限性〉が〈辛い〉という感情を生むと考えた。また、大西ら(2003)の報告した呼吸器装着に関する患者と介護者の合意の有無が関わる可能性がある。このことから、患者の配偶者は、ケアが患者と自分の生ある限り続いても、患者が呼吸器装着を選択していれば介護を継続していける。しかし、患者の意思確認なく決定した場合は選択に意味を見いだせず療養生活の〈無限性〉が〈辛い〉と感じる。そのため、本研究の配偶者は、呼吸器装着に意味を見出せていないと考えられる。

配偶者は、ストレスのほとんどを患者とその周囲との関係の中で感じており、現状に対しては〈仕方がない〉と諦めと妥協する気持ちを持っている。

2. PAC 分析によるクラスターの解釈

1) 圧倒的な存在感

「圧倒的な存在感」のクラスターでは、ALS という途方もない存在に圧倒されてどうしたらよいのか分からない、という心理を表している。回答に共通する反復的疑問は、ALS が未だ受け入れられないことを示している。また、「壁」という言葉から、ALS は目の前に立ちのぼるイメージであり、茫然とした配偶者の状況を表している。これは、様々な受容過程の中で示される混乱・ショック・否認の時期と似ているが、回答した配偶者の療養期間から考えると、療養期間の長い配偶者から短い配偶者まで含まれており、時期に限定されず継続して持ち続ける気持ちであると推察した。

2) 苦しみへと追いやられた憎しみ

ここでは、ALS によって失わざるを得なかった様々な事柄に対する無念さが「酷」「聞かれるのが辛い」という言葉と、「ですよ」という文末の言い切り、そして「やっぱり」という強調によって表

されている。この感情は、ALS が大切なものを容赦なく奪い去っていくことへの憎しみや失ったことに対する悲嘆を表している。ALS は患者の身体的自由だけではなく、今までの生活や周囲との関係を変質させる。また、終わりの見えない苦しみの始まりであり、最終的には患者自身を死へ追いやる。よって、元凶である ALS に対して苦しみの果てに、憎いという気持ちを抱いていると推察される。

このカテゴリについて回答した配偶者は療養期間が長く、罹患から今まで過ごしてきた経験が、疾患の残酷さをより強く感じさせていると推察した。

3) 否定的な見通し感

「まあ希望は全然捨ててないですけど」には、希望を捨てていないが、具体的な希望も見いだせないという否定的な見通しがある。今はまだ期待がある一方で、どうすることもできない ALS という存在に圧倒され、憎しみを感じつつあると推察した。ここでは、徐々に現状を把握しているが、葛藤を抱える配偶者の複雑な気持ちがある。回答した配偶者は療養期間が短かったため、期待と現状の間で揺れ動いていた。そのため、このカテゴリは「苦しみへと追いやられた憎しみ」よりも前段階に起こる心的変化であると考えられる。テキストマイニングの際に、最もストレスとされたのは〈無限性〉であり、これは鈴木ら(2006)の述べた終わりのないケアであり、見通しのなさ由来のものであった。「否定的な見通し感」はやがて無限性を生じさせることになり、それが更なる苦悩へと繋がっていくと推察した。

デンドログラムの距離から上部3カテゴリがやがて「無限性への苦悩と防衛」へと繋がっていくことが予測できる。

4) 無限性への苦悩と防衛

このカテゴリでは、配偶者が介護の無限性に気が付き、それに対して苦悩し、時には防衛反応を

示すことで、自分自身の状態に適応しようとしていた。まだ残酷とは思っていないがどうすることもできない苦悩があり、自分にできる精一杯のことをやらなくては仕方がないと考えていた。そして、自分自身を苦悩から一時解放させるために「あまり考えないように」し逃避という防衛反応を引き起こしていた。

5) 諦め・実感できない

諦めや実感のなさは、療養期間の長短による特徴は見受けられず、「圧倒的な存在感」と同様に罹患初期から、現在までの長い期間にわたって持ち続ける心理状態である。病院を毎日訪れていても「実感が来ない」と述べたり、「まさか」といった心境を抱き続けていたり、深刻な状態に陥っているのに「深刻性」を感じなかったりと、ALSに対する非現実感を配偶者は抱いていた。患者と自身を俯瞰するような内容がみられた。これは、一種の離人現象であると考えた。離人現象は強いショックを受けた時などに引き起こされる現実感のなさを伴う症状であり、健常者に対してはうつや不安への危険因子となりうる機能不全である可能性がある（金山・大熊・大平,2007）とされている。Chio, Gauthier, Calvo, Ghiglione, & Mutani (2005) は ALS 患者の家族の介護負担とうつ病や生活の質と関連があるとしており、配偶者が ALS という疾患に対して非常に大きな衝撃を受け、それに伴ってうつ様の症状を呈している。

「しょうがない：仕方がない」は、納得し、受け入れていこうとしているように見えるが、ALS と自分との関係について離れた位置づけをし、自力では対処不能であることを表明することで精神の安寧を求めていると推察した。

V. 総合考察 (図7)

図7に心的過程を示した。

2つの分析方法を活用し以下について明らかにすることができた。

まず、患者と物理的に離れ、自由時間があつたとしても、配偶者の心理的拘束感は強いという結果が示された。在宅介護者は身体的拘束から心理的拘束を生じていたが、身体的拘束が少ない入院患者の家族の心理的拘束感も強いことから介護負担感と同様に高いと推察される。この点は、在宅患者が療養を送る際の家族の心的変化と共通する。そのため、入院患者の配偶者には心理的拘束を緩和できるように、配偶者の患者への思いや関係性を把握しながら援助する必要がある。

また、罹患後には患者との間に関係性の変化がみられた。患者と配偶者は夫婦関係から介護者関係へと移行する中で関係の濃密化していた。関係の濃密化によって互いの関係を強化し絆を形成しているが、喜びのバリエーションの少なさとそれに関連する言葉から、患者と配偶者は閉鎖的な関係の中での絆を構築していると推察された。

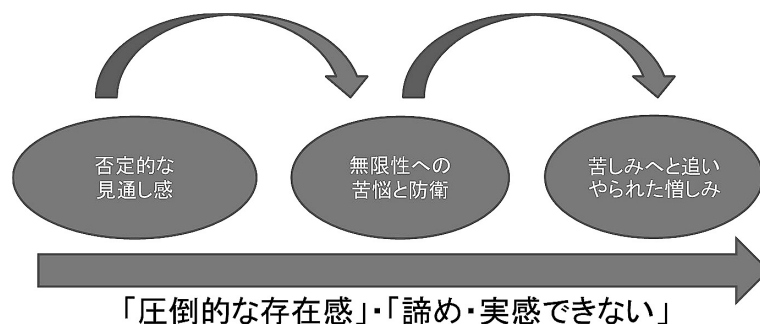


図7 配偶者の心的過程

ストレスの要因は多岐にわたるが、大きな要因として療養の無限性が挙げられた。喜びが少なく、現在の状況がいつまで続くのか分からない、という見通し感のなさが配偶者のストレスの中心であった。これはPAC分析によって抽出されたカテゴリの「否定的な見通し感」、「無限性への苦悩と防衛」にも共通し、やがてALSへの思いは「苦しみへと追いやられた憎しみ」といった強い感情へと変化していくと考えた。また、この無限性は医療制度の整った日本独自の苦悩であるとも考えられ、医療費の自己負担が大きいTPPVの使用率の低い諸外国では、見ることのできない独特の心理といえる。

配偶者は様々な心理変化を体験しながら介護を継続しているが、罹患初期から現在まで「圧倒的な存在感」と「諦め・実感のなさ」を抱き続けている。これは、配偶者の衝撃を受け、現実を直視できない状態を表しており、それが罹患初期から続いていることを示している。よって、TPPV導入に関しては患者と配偶者を含む家族に、今後の見通しを含めた十分な説明を行い、早期から意思決定を促していく必要がある。ここでの今後の見通しとは、いつ訪れるか分からない死の瞬間まで、患者の全身不随で意思表示困難な状態が続くことを指す。日本では一旦導入したTPPVを外すという選択肢が法的に存在しないため、TPPV導入の選択は生死の選択、つまり延命の選択である。患者にとってTPPVを導入することは死の恐怖や怒り、絶望などをもたらし、声が出ないという状態は、抑うつ、無力感、離人感、自制心低下を招き、対人関係に誤解を生じさせると報告されている(Happ, 2000)。また、医療・福祉サービスを利用するには多くの課題があり、家族の介護負担も大きい(平野・清水, 2007)。そのため、ALS患者と家族には単なる延命の手段としてのTPPVではなく、よりよく生きるためにTPPVの選択ができるように援助していかなくてはならない。より

よく生きる選択ができれば患者本位の療養生活が実現し、結果的に患者のQOL向上に繋がる。海外ではALS療養での患者のQOLに関する研究が盛んであるが、日本でも、患者と介護者のQOLに注目していく必要がある。

本研究では、インタビューで明らかになった3名の患者は、急激な病状変化で、TPPV選択を家族が決定していた。そのため、本研究において療養の苦悩の中心とされた無限性は、TPPV導入の際に配偶者が患者との十分な合意が得られないまま決定したために、TPPV療養への意味を見いだせず、選択への迷いや悔いから療養の無限性が苦悩へと繋がった可能性がある。よって、今後はTPPV導入に至るまでの経緯についてデータを蓄積し、よりよく生きる選択が実現できる様に援助していく必要がある。

VI. 結語

ALSのTPPVの導入に患者と配偶者間の合意が無く、TPPV導入に意味を見出すことが出来なかった場合、選択への迷いや悔いから療養の無限性が苦悩へと繋がった可能性がある。そのため、ALS患者と家族には単なる延命の手段としてのTPPVではなく、よりよく生きるためにTPPVの選択ができるように援助していかなくてはならない。

また、配偶者が罹患から辿る「圧倒的な存在感」と「諦め・実感できない」経過を経て、「否定的な見通し感」と「無限性への苦悩と防衛」、そして「苦しみへと追いやられた憎しみ」といった心的過程が明らかになったことにより、配偶者が介護を継続する上で苦悩している現状が明らかになった。今後は、注目されてこなかった入院患者の配偶者が抱える気持ちに今まで以上に関心を持ち、介護を継続できるように援助していく必要がある。

Ⅶ. 研究の限界

本調査では、対象人数が少なく心的過程の一般化を行うことができなかった。また患者との関係が良好な配偶者が対象であったため結果に偏りが生じた可能性がある。また、TPPV 導入経緯は全症例からデータを収集することが出来なかった。また、ケア提供者である看護師に調査を行っていないため、現状と配偶者の回答の関連は確認できていない。そのため、今後も、データの蓄積に努め本研究の限界を補填できるように努めていきたい。

謝 辞

本研究を行うに当たりご指導くださいました松井妙子教授、ご協力いただいた患者、配偶者の皆様に深く感謝申し上げます。

文 献

Borasio G. D., Gelinas D. F., & Yanagisawa N. (1988). Mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis. a cross-cultural perspective., *J Neurol*, **245** (2), 7-12.

Chiò A., Gauthier A., Calvo A., Ghiglione P., & Mutani R. (2005). Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*, **64** (10), 1780-1782.

藤澤公美子・八木和代・川染知代・井内陽子 (2007). 筋萎縮性側索硬化症患者家族の病状進行に伴う心理の変化, 中国四国地区国立病院機構・国立療養者看護研究学会誌, **3**, 220-223.

Gil J, Funalot B., Verschuere A., Danel-Brunaud V., Camu W., Vandenberghe N., Desnuelle C., Guy N., Camdessanche JP., Cintas P., Carlier L., Pittion S., Nicolas G., Corcia P., Fleury MC., Maugras C., Besson G., Le Masson G., & Couratier P. (2008). Causes of death amongst French patients with amyotrophic lateral sclerosis a: a prospective

study, *Eur J Neurol*, **15**, 1245-1251.

Happ M.B. (2000). Interpretation of nonvocal behavior and the meaning of voicelessness in critical care., *Soc. Sci. Med.* **50**, 1247-1255.

日出山拓人・郭伸 (2012). Ⅲ疾患別各論＜脊椎・脊髄疾患＞3筋萎縮性側索硬化症 (ALS). 神経疾患最新の治療2012-2014. 株式会社南江堂.

平野優子・清水準一 (2007). 在宅人工呼吸療法を行う ALS 患者の医療・福祉サービス利用状況と地域差. 日本難病看護学会誌, **12** (2), 156-164.

金山範明・大熊尚広・大平英樹 (2007). 現実世界からの逃走 - 離人症状の分類と回避傾向の関連について. パーソナリティ研究, **15** (3), 362-365.

小長谷百絵 (2001). 筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護負担感に関する研究—介護負担感の特徴と関連要因. 日本在宅ケア学会誌, **5** (1), 34-41.

小西かおる・石井昌子・板垣ゆみ・小倉朗子・長澤つるよ・兼山綾子・川村佐和子・水野優季・上野桂子 (2004). 人工呼吸器装着 ALS 患者の在宅療養環境の整備状況と課題. 日本難病看護学会誌, **9**, 74

森朋子・湯浅龍彦 (2006). 筋萎縮性側索硬化症患者の心理—人工呼吸器装着の意思決定—. 医療, **60** (10), 637-643.

村岡宏子 (2008). 共に在り共に変わる 神経難病患者をケアする家族に何が起きているのか. 日本慢性看護学会誌, **2** (2), 79-81.

中川悠子・魚住武則・辻貞俊 (2011). 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者と多系統萎縮症 (MSA) 患者の介護者におけるうつと介護負担の検討. 臨床神経学, **51** (12), 1441.

荻野美恵子 (2008). 日本における ALS 終末期, 臨床神経, **48**, 973-975.

荻野美恵子 (2010). ALS 終末期ケアに関するアンケート調査結果. 臨床神経, **50**, 1026-1028.

大西美紀・萱間真美・篁宗一・河野由理・大生定義 (2003). 侵襲的人工呼吸器装着の選択が筋萎縮性

側索硬化症 (ALS) 患者の介護者の心理的負担感に及ぼす影響. 看護研究. **36** (5). 363-373.

Ritsma BR., Berger MJ., Charland DA., Khoury MA., Phillips JT., Quon MJ., Strong MJ., & Schulz VM. (2010). NIPPV: Prevalence, Approach and Barriers to Use at Canadian ALS Centres. *Can. J. Neurol. Sci.* **37**. 54-60.

齋藤明子・関田康慶 (2003). 在宅筋萎縮性側索硬化症患者の家族介護者の介護負担感と介護時間との関連. 病院管理. **40**. 218.

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.

鈴木和子・渡辺裕子 (2006). 家族看護学 - 理論と実践. 第3版. 日本看護協会出版会.

山田紀代美・鈴木みずえ・佐藤和佳子 (2000). 長期間の介護継続における介護者の疲労感および生活満足感の変化に関する研究. 老年看護学. **5** (1). 165-172.