

ALS患者・家族(主介護者)の心理的支援方法の検討

— ALS患者・家族のQOL影響因子を中心に —

小林 紗耶香・神澤 創

I. はじめに

近年の難病治療では生活の質（Quality of Life、以下QOLと略す）の向上が主要な目標とされ、多専門職種によるケアが推進されている。筆者は過去数年にわたり保健所や、難病協会の集会などにボランティアとして参加するなかで、多くの難病患者と出会い、ALS患者とも深く関わる機会をもった。進行性の難病であるALSでは、時間の経過と共に筋力が低下し、嚥下障害や呼吸障害が進むとともに、運動機能の著しい低下によるコミュニケーション障害が問題となる。現在のところ本疾患の根治療法はなく、他人に援助を求めることが自分の無能さや劣等性を明らかにすることに繋がると感じる患者の中には、周囲からの援助に対して拒否的、防衛的な態度をとる者もある。

ALS患者やその家族は治療の過程において尊厳死という選択を視野にいれ、実際にそれを選択するケースも少なくない。またその一方で、さまざまな機能が損なわれても、呼吸器を装着し、生活している患者も少なくない。筆者はALS患者の生活状況に実際に触れ、難病ケアにおける患者一人一人のQOLの理解と、その向上への努力の重要性を痛感し、運動機能の低下により二次的に多大な影響を受ける患者の感情機能を心理的側面から支援していく方法に関心をもった。

1. ALSの実態

ALSとは

1869年にフランスの脳神経内科医Charcot, J.M.によって初めて報告され、「医学的に原因不明、治療法が未確立でかつ後遺症を残す恐れがある疾患、経過が慢性的で経済的問題のみならず介護などに著しく人手を要するため家族負担が重く、また精神的負担も大きい疾患」（『厚生労働省 難病対策要綱』, 1972）と定義された難病の一つである。筋委縮と運動の困難性を伴う患者のうち、運動信号に関する脊髄の部分にだけ病理的な変化を認めた病気のことを指す。日本では筋萎縮性側索硬化症と訳され、英名（amyotrophic lateral sclerosis）の頭文字をとりALSと略称されることが多い。脊髄の白質の一部である側索は、大脳の運動神経細胞の情報

を橋や延髄および脊髄の前角運動神経細胞に伝える錐体路ともよばれ、ALSではこの側索が硬化する。

疫学的には10万人に2～6人の頻度で発生し、人種・職種にはかかわりなく、男女差は1.6:1（男:女）とやや男性に多い。いかなる年齢においても生じうるが、50～60歳代が好発期とされ、日本では患者の80%以上が40代以降に発症するといわれており、現在、日本国内だけで約8500人（厚生労働省「平成21年度衛生行政報告例」、2010）のALS患者が存在する。その特徴として、四肢体幹筋群「つっぱって歩きにくい」など、橋・延髄（球）筋群「飲み込みにくい」など、呼吸筋群「長く喋れない」など、外眼筋群「まぶたを動かすにくい」など、5つの随意筋群で運動障害を生じ、中でも嚥下障害、呼吸障害は重度となる例が多い。嚥下障害が進行すると、誤嚥や誤嚥性肺炎の危険性が高まり、「食べる」という行為が困難になるため、栄養補給手段として胃瘻を増設することになる。呼吸障害の場合は、呼吸困難や合併症の危険性があり、肺活量が40%以下になると気管切開や人工呼吸器装着についての方針を決定しなければならない。なお、運動性の麻痺とは対照的に、視聴覚などの感覚機能や、意識や思考力などはあまり損なわれないことから、患者は自分のおかれている状況を直視し続けることになる。また、その多くは病名告知後3年程度で亡くなる悲惨な病気である（新ALSケアブック、2008）。

治療薬として、グルタミン酸放出抑制剤のリルゾール（商品名リルテック）が進行を遅らせることが確かめられており、健康保険も適用されている。他に、メチルコバラミン（ビタミンB12誘導体）超大量療法が試みられることもある。対症療法として、呼吸筋麻痺が起こると人工呼吸器を装着、嚥下障害には先に挙げた胃瘻や中心静脈栄養の使用などにより、QOLの向上をはかることが志向されている。

治療観の変遷

ALS患者に対して、医療従事者たちは従来、末期がん患者と同様に対応してきた（今までのALS観、林、2006）が、医療機器の開発などにより1980年代以降、長期の呼吸療養が可能となり、「呼吸筋麻痺はALSのターミナルではなく、ALSという病気の中の1つの運動筋障害で、ALSの全臨床経過の1つの過程である」（林、前出）とする「新しいALS観」が展開されるようになった（Figure 1-1 参照）。

難病患者におけるQOLの意義

神経難病に代表される難治性疾患群へのケアにおいては、疾患自体を治療し、症状を改善することよりも、QOLの向上を図ることが求められる。人は本来、満足感、安定感、幸福感を得られるよう、その人自身の意識構造と生活の場のバランスがとれた状態を質的に高め、充実した生活を求めようとするものであり、難病患者にとって生活支援の場でのQOL向上の努力は不可欠である。

WHOはQOLを「文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連づけられた、生活状況に関する個人個人の知覚である（WHO QOL Group, 1994）」と

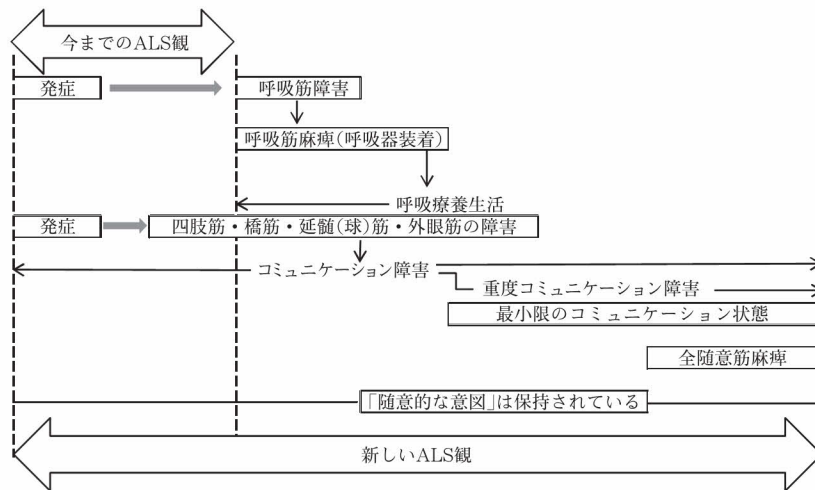


Figure 1-1. 筋萎縮性側索硬化症の全臨床経過 (林, 2006)

定義しているが、現在研究用として世界的に用いられている機能主義的QOL評価尺度であるSF-36などは、身体機能、移動能力、日常役割および社会生活機能などの測定項目で構成されており、ALSなどの進行性難病では、機能低下の程度を報告させるだけとなるため、結果的に患者のQOLを低下させることにもなりかねない。個人のQOLを定量化し、測定することは困難な作業であるが、本人が主観的に認識している満足感や幸福感などを指標としてとらえ、心理学的な観点から評価や計量を試みることも可能である。本研究で使用したSEIQoL-DWはその代表的な尺度といえよう。

中島(2007)は、「根治療法がなく慢性的で対応が困難な疾患群を難病と定義し、たとえ治療が不可能であってもQOLの向上を行うべくケア方法を模索・研究してきた」と述べ、看護的介入では困難な部分とされる心理的側面からのケアの重要性を指摘している。また、後藤(2007)は、「根治療法のない患者・家族のQOLを支える要因はそれぞれの価値観と深く関係し、患者のQOLは在宅医療を支える家族のQOLと連動、さらに家族の価値観・行動特性が告知の受け止め方、呼吸器装着・非装着の選択、介護の姿勢に関係すること」を報告しており、ALS患者のQOLに焦点を当てた研究(小林,2008)においても、家族の存在そのものが患者のQOLを支えていることから、家族サポートの重要性が示された。

2. 患者と家族(主介護者)の意識

患者ケアと心理的援助

根治療法のない病気の不安から安楽死・尊厳死願望が芽生えた際に行うべきことは「死」を導くことではなく、適切なケアによって症状を緩和し、心理的サポートにより不安状態を解消することである。症状の緩和と、障害の補完によって患者の自立度を高め、生きる希望を支え

るケアを行っていくことこそが緩和ケアの目的である。

1990年、WHOは緩和ケアを「根治療法に反応しない患者に対する積極的なトータルケアである。一略一緩和ケアの目標は患者と家族に可能な限り良いQOLを得させることである」と定義し、さらに「生きることを肯定し、死を正常のプロセスとみなす。死を早めることも先延ばしすることもしない。一略一患者療養中および死別後に患者家族へ援助のためのサポートシステムを提供する」ことを提唱している。

ALS患者は、「尊厳が失われてもなお生き続けなければならない」「無駄な延命治療を受けて人工的に生かされる」「生きるに値しない生命は無駄で苦痛に満ちている」といった不安を解消するために自らの死を決意するものであり、専門家はこれを「死の自己決定願望」と捉えられているのだが、このような患者が本当に望んでいるのは決して実際の死ではなく「病気や死への不安」や「QOLの低下に対する不安」の解消あり、緩和ケアや難病ケアでは死の自己決定以外の解消法を考え、提案する必要がある。

QOD (quality of death) とQOL

緩和ケアの最終目標は「死の質 (quality of death ; 以下QOD)」なのか「生活の質 (quality of life)」なのかという問題提起に際して、緩和ケアの成果をgood death と考えQODを高めようとするのはいかなるものであろうか。QODの向上に対応する緩和ケアの内容は死別に際して行う家族へのケアであり、患者とその家族が最高のQOLを得るためのケア、すなわちgood lifeのためのケアそのものである。

ここで死の受容過程に関する研究のいくつかを紹介する。

Kübler-Ross, E (1969) は、多くの臨死患者との面談を通して、死期が近いと宣告された患者がたどる心理的プロセスを5つの段階に整理している (Figure 1-2.参照)。

しかしながら、これらの段階は必ずしも順序どおりに進んでいくわけではなく、「何故、私(の家族)に起こったのか」という思いや、社会からの孤立感を味わい、受け入れがたい事実の前で当惑しながら、喪失感とその再建に向かう努力の狭間を歩ききすることもあろう。治療が不能もしくは困難な重度の難病の場合、患者は身体機能の低下に伴って、これまで出来てい

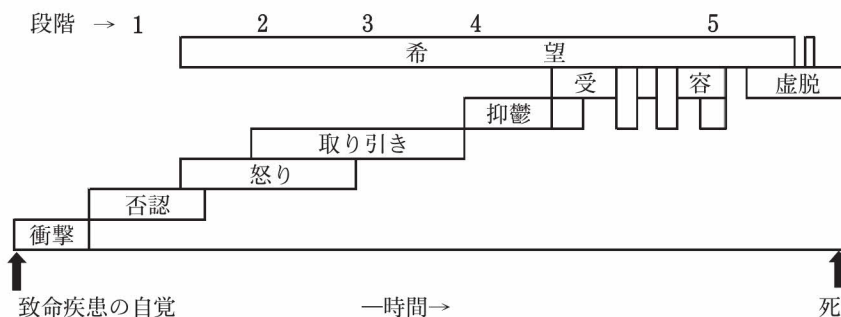


Figure 1 - 2. 死の過程の諸段階 (Kübler-Ross, E.1964)

たことが出来なくなるという喪失感を感じる。そして、家族は愛する人物のそうした否定的な感情を共に感じ、病気によって生じる変化に適応するために、生活上大きな修正を余儀なくされることもある。

Stroebe (1983) のデュアルプロセスモデル (Figure 1-3 参照) では、家族の反応を死別した「喪失に苦しみ、悲しみにくれる」喪失志向型の行動と、「新しいことを始め、新しい役割を獲得していく」再構築志向型の行動に分け、人により一日ごと、あるいは数時間単位で悲嘆の世界と現実の世界を往復しながら、徐々に新しい自分、新しい世界を再構築していくとしている。

また、患者が語る「人生の物語 (ナラティブ)」に注目し、患者との対話を臨床に生かすことの重要性も無視できない (後藤、2005)。人は自分で作った物語 (ナラティブ) を通じて世界や自分自身を認識し、成長や人生の過程で新しい「物語」を必要とするものだが、その書き換えがうまくいかないと「病い」となるという考えもある。問題の解決が期待できない難病では「ナラティブの書き換え」を援助し、「問題の解決」ではなく「主観的な問題の解消」を行うことがナラティブアプローチの中心となる。

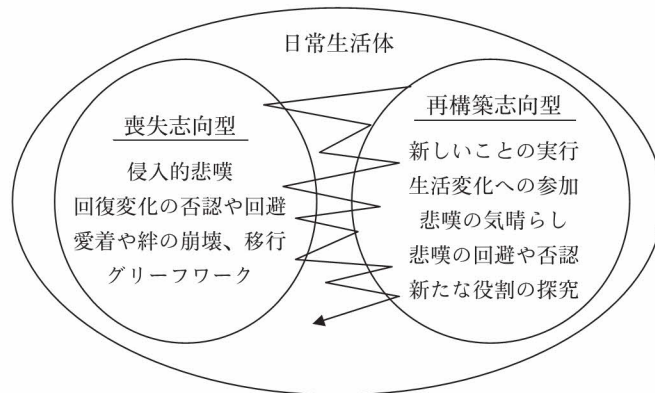


Figure 1-3. 死別への対処行動二重プロセスモデル (Stroebe&Schut, 2001)

II. 目的

本研究では、ALSと共に生きる患者のQOL維持・向上において、患者が最も大切な存在とみなす家族 (主介護者) と患者自身のQOLパターンを比較し、両者が重要と考える領域の把握を目的とする。さらに、双方がどのような支援を必要としているのか具体的な内容を尋ね、QOL向上に繋がる心理的支援方法についても検討する。

Ⅲ. 方法

対象者

ALS患者 5名 (m= 4, age=58.8y, f= 1, age=55y)、及び家族 (主介護者) 5名 (m= 1, age=60, f= 4, age=55.3y)。なお家族 (主介護者) はすべて患者の配偶者であった。

Table 3 - 1. 調査協力者の属性

対象者		年齢 (年)	性別 (M/F)	闘病期間 (年)	呼吸器 (+/-)
患者	A	61	M	20	+
	B	53	M	9	+
	C	61	M	13	-
	D	60	M	10	-
	E	55	F	21	-
家族	A	55	F	20	
	B	48	F	9	
	C	60	F	13	
	D	58	F	10	
	E	60	M	21	

調査時期

2008年7月～2009年10月

手続き

ALS患者・家族の自宅を訪問し、SEIQoL-DWを用いて半構造化面接を行い、患者・家族のQOLを測定した。また、同日に患者・家族双方に「支援について」のインタビュー (60分～90分) を実施し、両者が必要とする支援を具体的に尋ねた。なお、面接はすべて同一の面接者が実施し、面接内容はビデオカメラで録画した。

尺度

SEIQoL-DWについて

QOLの測定に使用したSEIQoL-DWは、1992年、北アイルランド王立外科大学のO'Boyle et al.によって開発され、WHOによって根治が困難な疾患のQOL評価にも利用可能とされた評価尺度である。本尺度は面接によって個人のQOLを構成する主要な領域 (ドメイン) を患者自身が直接的に重みづけるという特徴を持ち (北アイルランド王立外科大学, O'Boyle et al, 1992)、(中島・大生, 2005)、病態の推移に伴って変化する患者の価値観を理解し、患者独自のQOLを評価することができる点は他に類を見ないものである。また、SEIQoL-DWでは、解決できない問題点ではなく、患者自身が大切に思っていることを明確にし、QOLを意識化していくためのコミュニケーションプロセスを重視しており、その施行は半構造化面接によって行われる。

面接者はまずQOLを決定する最も重要な5つの生活の領域 (キュー) を回答者が自由にあげ、次にそれぞれの領域における満足の程度 (レベル、Figure. 3-1 参照) を示す5本の棒を

キューレベル記録用紙に書きこみ、それぞれの棒が垂直に何mmの長さであるかをVAS (Visual Analogue Scale) で表現したものを記録し、これにより0～100の範囲でスコア化する。その後、回転式の円盤 (ディスク、Figure. 3-2 参照) を利用して重みづけ (Direct Weighting ; DW) を行うことによって、QOL領域ごとの相対的な重要性を決定する。キューの重みは、それぞれディスク外側のメモリ (0～100) を利用して読み取り、それぞれ100で除すことによって0.00～1.00の間におさめ、インデックスの計算 (キューのレベル×キューの重み、Figure. 3-2 参照) の合計が0～100の範囲になるようにする。この数値が患者・家族のQOLを示す値となる。

なお、病勢の進行状況により、本人の言語的意思表示や円盤を動かすことが困難な場合には面接者が代ってその作業を行う。

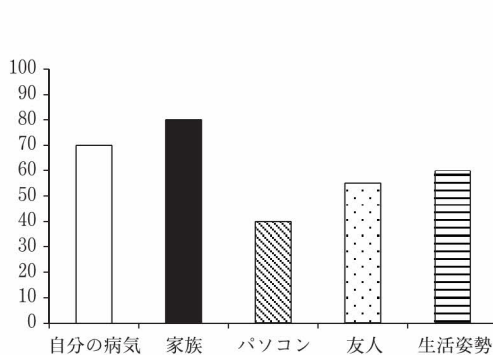


Figure 3-1. キューのレベルの例

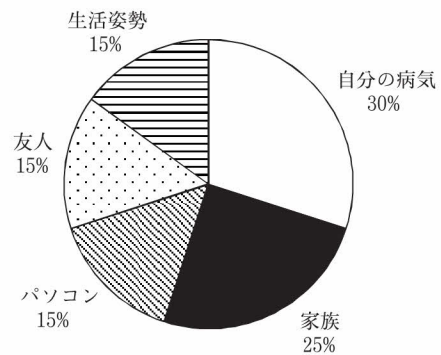


Figure 3-2. キューの重みの例

Table 3-2. SEIQoL-DWインデックスの例

キュー分野	レベル	重み	レベル×重み
自分の病気	70%	30%	21
家族	80%	25%	20
パソコン	40%	15%	6
友人	55%	15%	8
生活姿勢	60%	15%	9
SEIQoLインデックス			64

インタビュー調査の内容

本研究で行った、「支援に関する質問」(9項目)の内容を以下に示す。

- 1) 現在の生活の中で困っていることは何ですか？
- 2) もし役に立つ支援があるとしたらどのようなものだと思いますか？
- 3) 罪悪感や悔しさといったしんどいと感じるお気持ちや、励みになり気持ちが楽になるといった嬉しいと感じるお気持ちになる支援としては、どのような支援がほしいですか？
- 4) ALS発症後、どなたの支援が助けになりましたか？
- 5) それはどのような時でしたか？

- 6) それはどのようなことでしたか？
- 7) ALS発症後、家族以外の支援でどなたの支援が助けになりましたか？
- 8) それはどのような時でしたか？
- 9) それはどのようなことでしたか？

倫理的配慮

倫理面への配慮を徹底するため、調査対象者には面接の前に以下の内容を伝える。

1) 権利についての保護

- ・面接への参加は自由意志によるものとします
- ・面接の最中でも面接の中止を求めることができます。
- ・質問への回答を拒否することができます。
- ・筆記記録・録音・録画を停止あるいは一時停止にすることができます。
- ・希望により面接記録を見ることができます。

2) プライバシーの保護

- ・面接の筆記記録、テープは厳重に保管します。
- ・面接内容を知ることができるのは直接の面接者のみです。
- ・面接記録結果公表後の面接記録、テープなどの破棄・消去は面接者が責任をもって行います。

3) 面接結果の公表についての確認

- ・面接の筆記記録やデータは、分析後、論文として公表する予定で、公表に際しては、協力者のプライバシーが侵害されないよう最大限の注意を払い、個人名や所属先が特定されないように配慮します。

IV. 結 果

1. SEIQoL-DWの結果

1) SEIQoL-DW

合計ポイント（インデックス）の患者の平均値は77.47ポイント、家族の平均点は70.48ポイントであった。調査に参加した5家族のうち、1ケース（家族E）で主介護者の回答が得られなかったため、残りの4家族（FamilyA, B, C, D）において患者と家族のSEIQoL合計ポイントを比較したところ、一貫して患者が高かった。

2) QOLを構成する領域の内容

面接の中で語られたキュー（QOL領域を表すキーワード）は、KJ法を参考に臨床心理学専攻の大学院生3名が分類、ラベリングを行った。抽出されたキュー（患者25件、家族20件）を領域別に分類したものを患者（11領域、Table 4-1）、家族（9領域、Table 4-2）ごとに示す。これらの表から、患者・家族とも、「家族」「支援者」「友人」といった「人」が全体の半

分を占め、QOLを構成する主要な領域であることがわかる。またボランティア活動などの「社会参加」もそれに続く地位を占め、その重要性がうかがわれる。

Table 4-1. 患者のQOL構成領域

分類	具体例	件数(件)	合計(%)
家族	家族、息子、家庭環境、妻の健康	6	24
支援者	ヘルパー、ケアスタッフ、ボランティア、ケアに来てくれる人	4	16
社会参加(ピアサポート)	社会参加、ボランティア、サポート、生活環境	4	16
社会参加(社会奉仕)	自分の考え、継承	2	8
友人	友人	2	8
楽しみ	趣味、社会のつながり	2	8
コミュニケーション	意思伝達装置	1	4
スピリチュアルな生活	生と死の受容	1	4
希望	治療	1	4
良い思い出	良い思い出	1	4
生きること	呼吸器	1	4

※合計(%)は抽出された全てのキュー25件中に占める割合を表す

Table 4-2. 家族のQOL構成領域

分類	具体例	件数(件)	合計(%)
家族	家族、家族のつながり	4	20
友人	友人、友達	3	15
支援者	スタッフ、出会う人	2	10
社会参加(社会奉仕)	ボランティア、社会的役割	2	10
家計	制度の利用、家計	2	10
健康	健康	2	10
自分の時間	外出、買い物	2	10
楽しみ	趣味、仕事	2	10
患者との外出	主人と外出	1	5

※合計(%)は抽出された全てのキュー20件中に占める割合を表す

2. インタビューの結果

「過去」に関するインタビュー内容

インタビューの内容が発症から現在に至る過去のことを物語る部分(質問4, 5, 6, 7, 8, 9)について「支援時期」、「支援者」、「支援内容」、ごとに整理したものを以下に記す。患者・家族から得られた支援者や支援内容については、SEIQoLと同様に、KJ法を参考に臨床心理学専攻の大学院生3名が分類、ラベリングを行った。

1) 支援が必要であった時期について

ALS発症からADL支障出現期や嚥下・呼吸障害出現期までを初期、それ以降を後期とした場合、役立った支援数は患者・家族共に初期が圧倒的に多かった(各84.2%、85.7%)。

2) 必要とした支援者について

役立ったと感じられた支援者を、患者(Table 4-3)、家族(Table 4-4)ごとに示す。なお、「家族」「友人」などの分類は、話された複数の内容を整理したものである。これらの表から、役立ったと感じた支援者としては、患者・家族ともに「家族」「友人」「ピアグループ」「専門職」4つのカテゴリーにまとめられ、双方ともに、「専門職」が全体の約半分(45.5%、

Table 4-3. 患者の支援者

分類	具体例	件数 (件)	合計 (%)
家族	家族、きょうだい、両親、妻、夫、娘	5	22.7
友人	友人	1	4.5
ピアグループ	先輩患者、患者仲間、患者同士、患者会、協会、近畿ブロック	6	27.3
専門職	往診医、OT、PT、ヘルパー、ケアマネージャー、保健師、看護師、環境を整えてくれた人	10	45.5

※合計 (%) は支援者22件中に占める割合を表す

Table 4-4. 家族の支援者

分類	具体例	件数 (件)	合計 (%)
家族	家族、娘、息子	3	21.4
友人	病気以前からの友人、古くからの友達	2	14.3
ピアグループ	患者さん、病気になったから出会えた人、同病の方やその家族、ALS協会	2	14.3
専門職	往診医、病院の先生、ヘルパー、保健師、ケアマネージャー、訪問看護師	7	50.0

※合計 (%) は支援者14件中に占める割合を表す

50%) を占めていた。

3) 支援内容

役だったと感じられた支援の内容を、患者 (Table 4-5)、家族 (Table 4-6) ごとに示す。これらの表から、役立つ支援だと感じた内容は、患者・家族ともに6つのカテゴリーに分類され、そのうち「家族の存在」「ピア・サポート」「専門的な支援」の3つは双方に共通し、「思

Table 4-5. 患者の支援内容

分類	具体例	件数 (件)	合計 (%)
思いやり	何も言わずついてきてくれた、「生きる」と励ましてくれた、相談を聞いてもらった、業務以外のこともしてくれた	4	21.1
人とかかわり	みんなと会いたい、友達になりたい、当たり前前に受け入れられた仲間がいることで楽、患者さんに会って何でも出来るような気持ちになった、情報交換、励まされて力になった、家に訪問させてもらい自分の生活の中うまく取り入れた	2	10.5
ピアサポート		4	21.1
家族の存在	家族の思い出、妻のおかげ、親としての責任	3	15.8
専門的な支援	リフトの設置、環境整備、制度の利用、補助具の設計	4	21.1
エンパワメント	自分のやりたいことをやろうと思えた、絵をかけるんやと思った	2	10.5

※合計 (%) は挙げられた支援内容全19件中に占める割合を表す

Table 4-6. 家族の支援内容

分類	具体例	件数 (件)	合計 (%)
家族の存在	子供の成長を見守りたいと思った	1	7.1
ピアサポート	「みんなで頑張ろうね」と声をかけてくれた、ALS協会に引き込んでくれた	2	14.3
患者の健康	主人が快適に過ごすこと	1	7.1
他者からの受容・承認	気持ちがわかってもらえる、協力してくれた、話を聞いてくれた、自分のためにすぐ動いてくれる、一緒に旅行にいった	5	35.7
専門家の受容的関わり	答えをきちんと挙げてくれたから安心、往診の先生がみてるから安心	2	14.3
専門的な支援	患者さんのことを教えてくれた、住宅改修や病気の知識をくれた、情報交換	3	21.4

※合計 (%) は挙げられた支援内容全14件中に占める割合を表す

「いやり」「人とかかわり」「エンパワメント」は患者、「患者の健康」「他者からの受容・承認」「専門家の受容的関わり」は家族にのみ見受けられた。

「現在」に関するインタビュー内容

インタビュー内容が現在のことを物語る部分（質問1，2，3）の、「どのような支援が望ましいか」について語られた内容を整理し、以下に示す。

1) 困りごと

現在困っていること（Table 4-7）と、それに対して望む支援（Table 4-8）について抽出された内容を患者、家族ごとに示す。

困りごととしては患者・家族共に「自身の身体的苦痛」「将来に対する不安」が語られ、患者では「専門職・サービスの不足」、家族からは「時間の制限」などが挙げられた。それらに対して望まれる支援内容について、患者は「ボランティアの拡大」「制度の充実」など、家族は「介護サービスの充実」などを求めていることが分かった。

Table 4-7. 困りごと

患者さん		家族さん	
分類	具体例	分類	具体例
自身の身体的苦痛 専門職・サービスの不足 将来に対する不安 家族への負担	吸引、呼吸量の低下、のどの刺激足がだるくて困っている、よく眠れないので妻を起こすので、慢性寝不足にしているのが辛い 介護士、ヘルパーが欲しい、不足している 良くなること、悪くなることの両面 妻を自由にさせてあげたい	金銭面 自身の身体的苦痛 時間の制限 将来に対する不安	生計 自分の体調面、歩けなくなってから、夜一時間ごとに起きることが毎日続く辛い、自分の健康（体、歯） ヘルパーに入ってもらいすぎると話す時間がなくなる（お風呂後ご飯までの三時間）、常に時間が気になる。予定が立てられない 進行がどう進んでいくのか（緩やかなのか、急になのか） 進んだときにどうするのか調子の悪い時 足が悪いとき、今までできたことが出来ない（一人で出来ない）ので主人が我慢する 夜寝にくいので時間がズレる

Table 4-8. 困りごとに対して役立つ支援

患者さん		家族さん	
分類	具体例	分類	具体例
時間 ボランティアの拡大 制度の充実	時間は必要 助けてくれる人がいると助かる 車を運転してくれるボランティアがいてくれたら 最近出かけることが多いのでタクシー代が高く困っているそれを支援できる制度が出来たらいい、24時間体制ができれば、介護体制が整ってほしい	介護者の介入による 時間の確保 サービスの充実 自身の健康の寛解 患者の健康の安定	ヘルパーが受け入れられたら（本人が気を使うので訪問看護も断っている） ヘルパーにはもっと入ってほしい なかったらなかったでいいけど、応用が必要疲れているときはヘルパーさんに入ってもらえるのがありがたい（家族の時間がほしい） 足が治ってほしい 安定したら

2) 辛さや悔しさ感じる時

「辛さや悔しさを感じる時」と、それに対して望む支援について抽出された内容を患者（Table 4-9）、家族（Table 4-10）ごとに示す

辛さや悔しさを感じる時について患者・家族共に「コミュニケーションの不自由さ」をあげ、患者からは「時間の切迫」「家族への負担」、家族は「自身の身体的苦痛」、「意欲の減退」、「患者からの要求」「患者の健康状態」などがあげられた。またそれらに対する支援として、患者

は「サービスの充実」「家族の存在」、家族は「時間の確保」「共感・受容」などを求めていることが分かった。

Table 4-9. 辛さや悔しさを感じる時

患者さん		家族さん	
分類	具体例	分類	具体例
時間の切迫 自身の身体的苦痛 家族への負担 コミュニケーション の不自由さ	毎晩眠れないのはどんどん進んでるからで、色んなことを考え昼間車いすでうたたねをしてしまう いつも何かに追われている 体調が悪い時、今は熱が出ないか心配 家族に迷惑をかけていることが精神的に辛い、実際に迷惑をかけている ヘルパーさんとうまくコミュニケーションがとれない時（ベテランだとわかってくれる）	自身の身体的苦痛 意欲の減退 患者からの要求 患者の健康状態 コミュニケーションの 不自由さ	自分の体が痛かったりしんどかったりした時、自分がしんどい時、訴えが多くなる時、寝不足など、体力的にしんどくなってきた 欲をなくしている 主人がしんどそうな時（カニューレや吸引）、主人の調子 コミュニケーションがうまくいかないとき

Table 4-10. 辛いと感じた時に役立つ支援

患者さん		家族さん	
分類	具体例	分類	具体例
サービスの充実 家族の存在	もっと段取りよく出来れば パートがつけば意味がたぐさんある（真に支えてくれる、ボランティアの気持ち（心構え）） 家族の笑顔があれば何もいらぬ 特に息子との会話ができれば嬉しい	時間の確保 共感・受容	一か月に2～3日でも預けられたら、息抜きができれば（預けられる場所があれば） 外に出た時は特にヘルパーに入ってもらい 調子が安定したら外出できる ヘルパーにもっと来てほしい 自分の友達に話して、ただ聞いてほしい 時間などを忘れて、遅くまで

3) 励みになると感じる時

「励みになる時」(Table 4-11) と、「それに対して望む支援」(Table 4-12) について抽出された内容を患者、家族ごとに示す。

励みになると感じる時について患者は「社会的役割の遂行」「家族との関わり」「介護者の介入（時間の確保）」「他者とのつながり」「良質な睡眠」、家族は「健康な患者の存在」「良質なサービス」「良質なコミュニケーション」など求め、それに関して望む支援として、患者は「希望を抱く」「直接的対話」「ピアサポート」、家族は「新薬への期待」「休息」を望んでいる。

Table 4-11. 励みになると感じる時

患者さん		家族さん	
分類	具体例	分類	具体例
社会的役割の遂行 家族との関わり 介護者の介入（時間の確保） 他者とのつながり 良質な睡眠	自分の家に（絵に）いるときは非常におもしろい 納期があると非常にやりがいがあるね。世間があてにしてくれているのが励みになる。載ったら嬉しい 自分のやりがいがあることをさぼらない（メールや電話など、しんどくても精一杯行動する） 毎晩のおちょ一杯のお酒が楽しみ 息子が褒めてくれると嬉しい ヘルパーや看護師さんが介入してくれて、家族と一緒に過ごせること 介護が整っているとき（特に不足する土日） 環境体制が整っているとき うまく食事をとれたとき メールがたぐさんきたときが嬉しい 友達やお客さんが来てくれたら嬉しい（話がしたくて仕方ない） 眠れる時は精神的に肉体的にも楽	健康な患者の存在 良質なサービス 良質なコミュニケーション	主人が安定して、嬉しそうにしているとき 帰ってきたときにヘルパーさんたちが大きな声で笑っているとき、お父さんが元気でいてくれること 少しでも長生きしてほしい ヘルパーやケアマネジャーは入った時、本人が良くて落ち着いてくれる時 できる人が多い時 息子さんとコミュニケーションをとれているとき（息子が嬉しい）

Table 4-12. 励みを感じるのに望む支援

患者さん		家族さん	
分類	具体例	分類	具体例
希望を抱く 直接的対話 ピアサポート	釣りがしたい どんどん来てほしいですね。メールはしてるけど、実際には会っていないので 感情が高ぶった時に思ったことをポツと話せる仲間がいて、スーッと出たら楽になる 色々答えは違えど井戸端会議みたいに出せたら	新業への期待 休息	今のままの状態で止まってくれるような薬があれば 少し距離をおく(離れる、2階へいく)

なお、病勢が進行するにつれ、患者・家族双方ともにこの内容への言及はなくなった。

V. 考 察

1. SEIQoLの結果より

全ての家族において主介護者(家族)よりも患者のSEIQoL合計ポイントが高かったことから、家族の負担の大きさがうかがわれた。主介護者である家族が疲弊してしまえば患者のQOL維持もおぼつかないわけであるから、この点は、家族サポートの必要性を示唆する重要な所見といえよう。また、患者と家族の生活を支える領域の構成が類似しているケースが多くみられたことから、同一家族内での価値観の共有がうかがわれ、患者と共に難病と闘う家族の姿が浮かんでくる。

QOLを構成する領域の内容について

患者と家族のQOLを決定し、患者の生活を支える5領域については、半分近くが「家族」「友人」「支援者」「社会参加」など人とのかかわりに関するものであったが、両者ともに最も重要度が高かった領域は「家族」であった。

病状の進行に伴い全介助が必要となるALS患者にとって、立ち上がりや移動の際の最も楽な姿勢の把握などの介助の工夫、アイコンタクトや表情・ブザーの音だけで患者の気持ちを読み取り、自己開示を促し、積極的活動の支援をしてくれる家族の存在は基本的に絶対である。また、患者と同様に家族も不安や死の恐怖と向き合い、気管切開、呼吸器装着の選択、入院や手術などの困難や新たな決意を求められる時期を受け止めてゆかねばならない。患者の状態が少しでも良くなるのが家族のQOLを高めることもあろう。過酷な状況に直面しながらも、家族も患者も相手の存在によってお互いが支えられ、ALSと共に生き続ける存在なのである。

また、家族に続いて重要とされた「支援者」は、福祉関係機関の専門家であり、安全で快適な療養生活の確保、精神衛生面での専門家によるケアの大切さがうかがわれた。さらに、同病の方々や発症以前からの仲間である「友人」が、悩みを共有し、励まし合い、ともに楽しい時間を過ごすうえで、かけがえのない存在であることが示された。

ピアサポートや社会奉仕などの「社会参加」については、ALS患者としての境遇を活かして他者の役に立つことにより、新たな役割や生きる意義を見出し、社会の一員として自分だけ

にできることを日々模索しつづける姿がうかがわれる。そしてその営み自体が自己効力感やQOLの維持・向上に関連していることは想像に難くない。

また1件ずつ挙げられた「楽しみ」「スピリチュアル」「コミュニケーション」「家計」「健康」などのキューは、各家族の個別的な要因を反映するものであり、ALS患者のQOLを構成する内容の多様性を示すものといえよう。患者を決して一括りにしてはならない。

2. インタビューの結果より

支援者

患者・家族から役立ったとされた支援者は「家族」、「友人」、「ピアグループ」、「専門職」の4者に分類され、その割合は全体の半分近くを占めていた。日常生活を送るうえで、「専門職」の存在は欠かせないものであり、発症直後の否認や回避といった初期の状況にあっては、専門家が提供する知識や情報は適切なケアにつながる重要な要因となる。

また、支援者としての「家族」は、身体的なケアといった物理的な支援だけではなく、その存在自体が患者の生きる意味を構成している場合がある。たとえば、「子供や孫の成長を見守ること」を生きがいと語る患者などがよい例であろう。SEIQoLの結果にも示されたように、体験を共有し、最も身近にいる家族はALSの告知を受けた時期から病勢の進行した段階にいたるまで一貫して患者の支えとなっている。そして、その家族（主介護者）自身も独力で患者のケアにあたっているのではなく、娘や息子など患者と主介護者を支える他の「家族とのつながり」によって支えられていることがうかがわれる。

一方、患者やその家族同士の支えとなる「ピアグループ」や、第三者的立場と当事者の立場のどちらにも立つことの出来る「友人」は情緒的な支援の役割を担っているようだ。

支援内容

患者と家族に共通して役に立った支援の内容として、「専門的な支援」「ピア・サポート」「家族の存在」が挙げられた。「専門的な支援」は、患者自身の身体的苦痛を和らげるだけでなく、家族の支えにもなっており、双方への影響力の高さが示された。保健医療福祉の充実や連携、家庭環境の整備などにより、生活の快適さを支援してくれるおかげで、患者・家族の物心両面にわたる負担が軽減されていることは容易に想像される。上述のQOLを構成する領域や支援者のところでも述べたように、「ピア・サポート」や「家族の存在」が双方にとって強力な支えとなっていることは揺るがない事実である。

患者にとって、「思いやり」「人との関わり」「エンパワーメント」といった人との関わりが、上述した専門的な支援と同程度に励みや楽しみとなっており、権利の回復や新たな役割の獲得にも役立っているようだ。また家族は、「他者からの受容・承認」など、受け入れられ、尊重される経験によって信頼や安心がもたらされており、周囲の人やスタッフとの良好な関係が自信や希望へとつながることが推測される。

支援が必要であった時期

ADL支障出現や嚥下・呼吸障害出現がみられる初期の関わりの必要性は明らかであるが、診断が確定する告知前の時期においても何らかの支援が求められる。ALSの診断には難しい点があるため、多くの検査を受け、病院をいくつもまわる等、確定までに時間がかかるケースが多い。不安を抱えながら重大な宣告（診断）を待つ患者のQOLを考えるうえで、診断前後の心理的支援は不可欠であるといえよう。この点は、今後さらに検討される必要がある。

なお、現在の「困りごと」や「辛さや悔しさ感じる時」、「励みになると感じる時」などの内容や、それに対して望む支援もインタビューで尋ねているが、紙幅の関係上、本稿では、「過去」に関して語られたインタビュー内容のみの考察を行い、「現在」に関する内容については稿を改めることとする

3. まとめ

本研究では、ALS患者とその家族のQOLにとって重要な領域、および必要とされる具体的な支援方法が調査された。多少の相違はあったものの、生活を支える領域は家族ごとに類似しており、支援してくれる「人」であることが分かった。一方、看護学生を自宅に招いて自ら教材となったり、患者会で先輩患者として情報を提供することなどによって社会的役割を果たし、自身の充実感や達成感を高める「社会参加」や「ピア・サポート」といった貢献の領域の重要性も同時に示された。発症後に役立った支援は、そのほとんどがADL支障出現や嚥下・呼吸障害出現がみられる初期のものであり、この時期の援助の重要性が明らかとなった。また、家族、友人、ピアグループ、専門職の4者は双方の支えとなった支援者とされ、なかでも専門職が高い位置を占めていた。しかしながら、支援内容に関して、患者は「思いやり」を、家族は「他者からの承認・受容」も重視しており、心理的な面での支援が強く求められていることがわかった。

患者・家族のQOLを考えるうえで、最も支援を必要とするこの時期に、医師などの専門家が患者の心情に配慮し、患者の立場になってかかわる姿勢が求められる。告知やインフォームドコンセントの場面において、単に事実を伝えるだけではなく、病勢進行の各時期に起こりうる可能性等を「受容的関わり」のもとに伝えることもQOLの維持・向上にとって重要である。この際、保健師などによる支援制度の説明や情報提供と共に、臨床心理士など相談の専門家が同席し、告知のショックや喪失感を受けとめることは有益である。

また、Kübler-Ross, E (1969) やStroebe (1983) が示したように、生と死の間を揺れ動く患者・家族の心理的葛藤に対処するための働きかけや、ALSの経過で起こりうる両者の心理的变化に関する心理教育を早い段階で実施する必要がある。また、このような相談スタッフが地域連携場面やケア会議、在宅プラン立案の際にチームの一員として機能し、在宅ケアが主となる段階では、医療機関・保健所・自宅など身近な場所での相談や、アウトリーチによる訪問

カウンセリングを行うなど、地域を中心とした積極的な取り組みが展開されることが期待される。

今後の展望

家族のために呼吸器の装着を拒む患者もあれば、患者のために献身的に介護を続け疲弊する家族もある。立場は違っても、両者がALSによって人生上の大きな変容を余儀なくされる人々であることに変わりはない。患者のQOLを支えているのが家族の存在であるとすれば、家族をサポートすることが両者のQOLを維持・向上する、もっとも効果的な支援といえよう。ALSと共に生活する際、患者と家族のどちらか一方が我慢や制限を強いられるといった偏った関係ではなく、ともに尊重しあい、新しい役割を獲得することが今後さらに重要となってくるものと思われる。そのためには、患者はヘルパーや訪問看護師等の導入によって介護の負担を軽減し、家族が自分の時間を持つゆとりを提供すること、家族は介護をただの習慣的な「作業」と捉えてしまわず、患者の視点に立ってかかわる理解しようとする姿勢をいつまでも大切にすることなど、両者の歩み寄りを可能ならしめる工夫が期待される。

現在のところ、難病の治療過程において心理的なサポートを提供する専門スタッフが地域で活動する体制は整備されておらず、ALSの支援にかかわるケースはほとんどない。

本調査によってALS患者・家族のQOL向上における心理的支援の重要性が示された以上、今後は医療や福祉のみならず、心理的援助の専門家による積極的な関わりが展開されることが強く求められる。

引用・参考文献

- 福田茉莉・サトウタツヤ (2009). SEIQoL-DWの有用性と課題—G.A.Kellyのパーソナル・コンストラクト・セオリーを参照して— 立命館人間科学研究, 19, 133-140.
- 福原信義・後藤清恵 (2001). 神経難病患者におけるサポートマニュアル—心理サポートと集団リハビリテーション— 厚生労働省特定疾患の生活の質 (QOL) の向上に関する研究班
- 後藤清恵 (2007). 神経難病患者と主介護者のQOLの相互関連性—SEIQoL-DW法によるQOLの検討から— 難病情報センター：特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, 生活の質) 向上に関する研究, 厚生労働省
- 林英明 (2005). ALS患者の生命をどのように考えるか—そのターミナルをどこにおくべきか—難病と在宅ケア, 8, 11, 5.
- 飯田史彦 (1999). 生きがいのマネジメント PHP研究所
- 「生きる力」編集委員会 (2006). 生きる力—神経難病ALS患者たちからのメッセージ— 岩波新書
- 伊藤博明・中島孝 (2006). 在宅神経難病患者のQOL 科学評論社, 65, 6.
- 川喜多二郎 (1986). KJ法：混沌をして語らしめる 中央公論社
- Kübler-Ross, E・川口正吉 (訳) (1969). 死ぬ瞬間—死にゆく人々の対話— 読売新聞社
- 宮下光令・秋山美紀・落合亮太・萩原章子・中島孝・福原俊一・大生定義 (2008). 神経内科的疾患患者の在宅介護者に対する「個別化された重みつきQOL尺度」SEIQoL-DWの測定 厚生指標, 55, 1.
- 中釜洋子 (2001). シリーズ「心理臨床セミナー」⑤いま家族援助が求められるとき—家族への支援・家族との問題解決— 垣内出版株式会社
- 中島孝 (2006). QOL向上とは—難病のQOL評価と緩和ケア— 医学書院, 58, 8.

- 中島孝 (2007). 保健医療分野におけるQOL (生活の質)
- 中島孝 (監) (2009). ALSマニュアル決定版! 日本プランニングセンター
- 日本ALS協会 (2006). 新ALSケアブック—筋萎縮性側索硬化症療養の手引き— 川島書店
- Robert .A. Neimeyer (2009). グリーフセラピーと意味の再構築 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団
- 塩崎麻里子 (2005). がん患者の心理適応にネガティブな影響を及ぼす配偶者の行為とそのメカニズム 生老病死の行動科学, 10.
- Stroebe,M,Stroebe, W.,Hansson,R.&Schut,H. (2001). Handbook of bereavement research. Washington, D.C : American Psychological Association. [Comprehensive compendium of all aspects of traditional grief research, from issues of assessment to coping literature]
- 田中清美・武政誠一・島田智明 (2007). 在宅要介護高齢者を介護する家族介護者のQOLに影響を及ぼす要因 神大保健紀要, 23.
- 浦光博 (1993). 支えあう人と人へソーシャル・サポートの社会心理学 サイエンス社
- WHO QOL Group (1994). Development of WHO QOL—Rational and Current Status—. *International Journal of Mental Health*, 23 : 24-56.

Investigation of the psychological support approach of ALS patient and family (primary care giver)

: On the base of effective factor for QOL of ALS patient and family

Sayaka Kobayashi, Tsukuru Kamizawa

Abstract

In this study, the useful psychological support methods in order to improve QOL of the 5 ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) patients and their 5 family members, and the domains of their lives.

We visited their houses and researched the "time" "person" and "contents" that were helpful in the past supports were specified by the half-structured interview, and classified by the KJ methods (Kawakita, 1986).

The QOL measure (SEIQoL) developed by O'Boyle and others (1992) is used to specify the five important domains of their lives, the degree of satisfactions and importance were subjectively assessed by VAS (Visual Analog Scale).

The total point of QOL of family (70.5 pt) was lower than that of patients (77.5 pt) and the necessity for support for the family members of patients was suggested based on the results. In the domain related to their lives, almost half of both families and patients answered "the existence of people" such as "family" "friend" and "supporter" was helpful. They stated that the participation in "social activities" and "peer support" were also important.

The interview results showed that the most helpful "time" of support since the onset was the "first stage" when the troubles of ADL appear/ Both family and patients answered that the useful supporters were "family", "friend", "peer group", and "professionals", and the "professionals" was half of the answer. The content of supports was decided into six categories for patients and families. The patients considered "consideration" and the family considered "recognition and acceptance from others" as necessity components of the supports. Not only professional but also emotional supports are clearly beneficial.

From these research findings, the importance of recognition and acceptance in the early stages of developments of symptoms was found. From now on, the positive participation of specialist, such as clinical psychologists, in the support of incurable disease is expected.

Keywords : ALS, QOL, family