

〔報告〕

筋萎縮性側索硬化症患者の病状進行期における身体ケア

金正 貴美, 當目 雅代

香川大学医学部看護学科

Nursing the body and mind throughout the progression of Amyotrophic Lateral Sclerosis

Takami Kinsho, Masayo Toume

School of Nursing, Faculty of Medicine, Kagawa University

要旨

本研究の目的は、ALS患者の病状進行期に看護師が行っている身体ケアを明らかにすることである。対象は、ALS患者にケアを行っている病棟で勤務している看護師10名である。研究方法は、半構成的面接を実施し、木下の『修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ』を用いて比較分析を行った。その結果、【苦痛の緩和】【体位の模索】【希望の尊重】の3つのカテゴリーが抽出された。ALS患者への身体ケアは、病状進行している現実、に、看護師と患者が共に向き合い、患者の希望を尊重しながら患者が自分自身を受け入れるよう促すことができるケアであった。

キーワード：筋萎縮性側索硬化症, 病状進行期, 身体ケア

Summary

The objective of the present study was to elucidate the aspects of nursing involved in care of the body and mind throughout the progression of amyotrophic lateral sclerosis (ALS). Subjects were ten nurses working in a hospital ward and caring for patients with ALS. Semi-structured interviews were conducted, and data were analyzed using Kinoshita's modified grounded theory approach. The results revealed the main aspects of nursing to be "respect the wishes of patients", "relieve suffering", and "make patients are stable and comfortable". Although there is no cure for ALS and its progression cannot be stopped, when nurses face the disease together with patients while making sure patients are comfortable and respecting their wishes, nurses can help patients to accept the reality of their disease.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Disease progression, Care of the body and mind

連絡先：〒761-0793 香川県木田郡三木町大字池戸1750-1 香川大学医学部看護学科 金正 貴美

Reprint requests to: Takami Kinsho, School of Nursing, Faculty of Medicine, Kagawa University, 1750-1 Ikenobe, Miki-cho, Kita-gun, Kagawa 761-0793, Japan

はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis: ALS) は中年以降に発症し、一次運動ニューロンと二次運動ニューロンが選択的かつ進行性に变性・消失していく原因不明の疾患である。一次運動ニューロン障害の徴候として、攣縮、腱反射亢進、手指の巧緻運動障害、病的反射の出現がみられ、二次運動ニューロン障害の徴候として、筋力低下、筋萎縮、筋弛緩、繊維束性収縮が認められる。さらに筋力低下や攣縮に伴って様々な二次的症状が出現することが知られ、筋力低下や関節運動ができないことによる痛みや関節拘縮、過敏症状¹⁾がある。ALS患者は、病状進行期に、このような四肢麻痺や球麻痺といった様々な症状が出現し、移動、食事、肉声によるコミュニケーションができない状態での生活となる。この時期のALS患者にとって、移動や体位調整に対するケアを受けることは、日常生活を送る上で重要である。日本ALS協会の患者家族に実施した調査では、自分の体が動かないと嘆く、また一日中同じような体位があまりにもだるくてつらいと答えた患者は、8割であった²⁾。また病気体験でも症状になじめない³⁾といった身体への不確かさがあることが報告されている。

このようなALS患者に対して看護師は、患者の訴えを傾聴しマッサージや体位調整を行っている。日常生活全般に対して援助が必要な時期のALS患者にとって体位調整は重要なケアであり、体の位置を動かすことによって痛みが緩和され、逆に体の位置がなかなか決まらなさと辛さを体験している。患者の手記では体の感覚が異常に鋭くなり、1mmでも違うと辛いという内容⁴⁾もある。ALS患者の体位調整は個別性が大きく多様である。看護師はALS患者の体を揺らしながら接地面に密着させたり、クッションや枕を利用して隙間を埋めたり様々な技を用いている。

看護師のみならず介護者も、ALS患者の要望に応じて悩みながらケアを行っている。西田はALS患者の介護者は、当事者をめぐる状態・状況が急速に変化・進行する中で、様々な補助具と組み合わせた微調整を予測困難な中で戸惑いながら実施していることを報告⁵⁾している。ALS患者のそばにいる医療者や介護者が患者のケアをすることは重要な課題である。しかしALS患者の症状やその対応^{6,7)}についての研究は取り組まれているものの、病状が進行した身体を、ALS患者が受け入れられるようなケアについての研究は十分行われてはいない。

池川⁸⁾は、看護における身体は、行為者も受け手

も共に意識的存在であり、単なる道具や物とはなり得ないと述べている。さらに看護師と病人との〈相互身体的〉なかかわりをとおして、看護の受け手である病人のみならず、看護師自身が〈知覚すると同時に知覚されるもの〉として、私という看護師の身体性(世界と私とのかかわりの場)を確かなものとして実感できると述べている。看護師がALS患者をケアする場合、ただ生体動作が行えるように介助するだけでは、ALS患者は楽にならない。自分の身体が思うように動かせないでいるという苦しさを表現し、その事実が受けとめられるよう支えることが必要である。互いの身体を通した1つのケアが、互いの意思やそのやり取りを繰り返しながら、今の状況を分かり合い受けとめられるケアとなるのである。

ALS患者は四肢麻痺や球麻痺症状が特徴であり、ALS患者の看護には身体への関わりが必須である。ALS患者の身体を通したケアを考える際、看護における身体の意味を捉えておくことは重要である。ALS患者の身体における先行研究では、身体感覚⁹⁾や病状進行に伴う住生活実態¹⁰⁾といった視点ではあるものの、看護師と病人との相互身体的な関わりといった視点ではない。南雲⁹⁾は、ALS在宅療養者が自己の身体部位の位置調整に執着し、呼び出しチャイムによる頻回の依頼要求があり、医療者側が対応に苦慮することが多い実態から、自己の身体感覚の障害として、精神的エネルギーが特定の感情や思考、身体などの対象に注がれているのではないかと考えている。ALS患者にとって、次第に動かなくなる身体は、精神的エネルギーが多く注がれるようになるといえる。山本¹⁰⁾は、ALSのような進行性難病の場合、身体の状態が短期間で大きく変化するために当事者や周囲は予測できないなかで住居の問題に対処しなければならぬと述べている。これらのことよりALS患者にとっての身体とは、短期間で状態が大きく変化するものであり、精神的エネルギーを多く注ぐものでもある。一見呼び出しチャイムが多くて対応に苦慮するとみられることでも、その際看護師がALS患者に対して、身体を通してどのように関わり、ALS患者にとってどのような意味があるのか明らかにすることは、意義深いのではないだろうか。またALS患者以外では、嵐¹¹⁾が統合失調症患者に対する身体ケア技術を報告している。嵐は身体ケアについて、保清などの日常的な生活援助から身体感覚を想起させるような声かけまで、患者の身体に関するすべてのケアをさすと定義し、身体ケアが身体—身体像—自我の三者関係に直接的に働きかけ統合失調症の回復に寄与していることを示唆して

いる。

このように ALS 患者の看護において、身体ケア内容を抽出し明確にすることは、先行研究にないだけでなく、ALS 患者にとってどのような意味をもつかといった示唆をも含まれ、ALS 患者に対する看護の知見となる。

目的

ALS 患者の病状が進行している時期は、患者に苦痛をもたらす症状が多く出現している。本研究の目的は、病状進行期に看護師が行っている身体ケアを明らかにすることである。

用語の定義

身体ケア：池川⁸⁾は、看護における技術の意味が、身体性（世界と私とのかかわりの場）として人間の理解というなかで把握されなければならないと述べていることから、看護師と病人とが、身体を通して関わり、互いに知覚し理解し分かり合うケアとする。

病状進行期：四肢麻痺や球麻痺などの症状の進行によって、移動動作、コミュニケーション、嚥下、呼吸の機能が障害され、介助を要する時期である。

方法

1. 研究協力者

ALS 患者を主にケアを行っている病棟で勤務している看護師 10 名である。

2. 調査方法

調査期間は、2003 年 8 月～9 月である。面接は、半構造化面接法で行った。質問紙を用意し、最初に質問紙を見せて説明することで、研究者側がどのような内容を語ってほしいのか伝わるようにした。また面接中は研究協力者が語りやすいよう、語りに沿って質問紙の問いの順番を変えながら、聴いていくようにした。質問紙の問いは「患者の身体症状に対するケアやその具体的な場面について教えてください。」や「患者の身体の訴えに対してどのような対応をしたのか、またその時看護師自身が知覚したことや感情について教えてください。」であった。

3. 倫理的配慮

研究目的、方法、意義、匿名性の厳守、研究協力お

よび辞退の自由意思、また辞退により不利益は全く被らないこと、学術雑誌への発表について書面と口頭で説明した上で、書面で協力者本人より同意を得た。本研究は当該病院倫理審査委員会の承認を得た。

また面接までの手続きとして、看護部長、看護師長に、研究目的や研究の意義、研究方法について説明し、研究協力者を紹介してもらえよう依頼した。看護師長より看護師の紹介を受けた後、個室で、対象者に研究の依頼を行った。面接内容は、研究協力者の承諾を得た後、IC レコーダーでの録音あるいは書き取りを提示し、選択してもらった上で記録した。1 人あたりの面接時間は約 60 分であった。すべての研究協力者は勤務後の面接であったため、疲労感が増強しないか、無理をしていないか配慮した。面接後に、研究協力者の体調が悪化することはなかった。

4. 分析方法

まず録音された面接内容を逐語化した。患者の身体ケアだと思われる箇所を抽出し、抽出箇所についてその解釈を記した。解釈は後に理論的メモの参考とした。分析は木下の修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (M-GTA)¹²⁾ を参考にした。木下の修正版 M-GTA は、人間と人間とが直接的にやり取りする社会的相互作用に関わる研究を生み出す分析方法であり、特定の目的のある文脈で関係づけられるプロセス特性をもっている。データの切片化をしないため、文脈を大切に分析を行うことができる。そのため木下の修正版 M-GTA を分析方法として選んだ。分析テーマは、「看護師と病人とが、身体を通して関わり、互いに知覚し理解し分かり合うケア」とし、分析焦点者は ALS 患者に身体を通して関わっている看護師とした。患者の身体ケアだと思われる抽出した箇所を、類似性に沿って集め具体例とした。対極例と比較しながら理論的メモや定義を作成し分析ワークシートを作成した。生成した概念と概念との関係、カテゴリーとカテゴリーとの関係を考えた。これらを分析結果としてまとめた。分析は研究者 1 人で行い、結果が出たところで共同研究者に提示し、論理的に妥当であるかどうかの評価を受けた。

5. 概念生成と分析ワークシートの例示

分析ワークシートの例として、研究協力者の語りの中から、体位調整について粘り強く取り組んだ話があった。「(患者の訴えに沿って) 今一生懸命、ああです、こうですって (患者に聞きながら) 体位変換をする。そしてその部屋出たらもうすぐナースコール

が鳴って(部屋に戻って)、体位変換をする。5分も立たずもう本当にすごい」(ケース1)。「細かいケアをするのは当たり前というか、それで患者さんはやっぱり自分でできないからこっちに求めてくるんですよね。」(ケース8)といった発言が得られた。対極例として「もし患者さんが間違っていることを言えば、それはだめだと(私は言っている)。たとえばたまに体位変換しなくていいという人がいるんですよ。うん。だけどそれをするとかんど褥瘡ができたりとかするから、そういうのはやっぱりそれはだめとかね。」(ケース3)といった発言が得られた。このように患者の細かい体位への要望に、怒り苦しみながら辛抱強く取り組むと、患者も辛抱強く言ってくれることや、病状がさらに進行するとコミュニケーションがさらにとれない状況がくるから、患者のこだわりを患者にしか分からない根拠があるものとし、患者の訴えにとことんこだわり、統一したケアを行えるようにするという看護士の姿勢が読み取れた。そのため〈訴えにこだわる〉という概念を生成した。また定義は、(患者の頻回で細かい体位の要求に対して辛抱強く関わり、患者が納得しOKを出すまで、体位を直し続ける)とした。この概念の生成を表1に示す。

表1. 分析ワークシートの例(訴えにこだわる)

概念名	訴えにこだわる
定義	患者の頻回で細かい体位の要求に対し辛抱強く関わり、患者が納得しOKを出すまで、体位を直し続ける
具体例	<ul style="list-style-type: none"> ・今一生懸命、こうですなああですねって体位変換をする。そしてその部屋出たらもうすぐナースコール鳴って、体位変換をする。5分も立たずもう本当にすごい。 ・細かいケアをするのは当たり前というか、それで患者さんはやっぱり自分でできないからこっちに求めてくるんですよね。でもそれをきちんとしないとそのひとに合ったことはできないですよね。 ・体位変換するじゃないですか。すごく細かい人だったら、ミリとかセンチの単位で動かすんですよ。ちょっと動かしたらちょっとこっち、ちょっとそっちよせて、こっちとかって目が動くから、こっちよせたら、それでOKとなる。それだったらさっきと一緒やないって思いますよ。笑。でももうそれはそれで患者さんが納得するんだったらもういいかと。そこで議論してもはじまらないし。 (対極例) <ul style="list-style-type: none"> ・もし患者さんがまちがっていることをいえば、それはだめだと、たとえばたまに体位変換しなくてもいいという人がいるんですよ。うん。だけどそれをするとかんど褥瘡ができたりとかするから、そういうのはやっぱり、それはだめとかね。 ・枕もいろいろ変えました。この枕はいけなから、つぎこんど薄い。そのなかから合っているのを選んでる。でも看護的にはやっぱり高さは厚めの方がいい。症状が悪くなったときには、その枕よりはこっちの枕のほうがいいんじゃないかとはいます。
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・患者の体位への要望に、怒り苦しみながら辛抱強く取り組むと、患者も辛抱強く言ってくれる ・コミュニケーションがとれない状況がくるから、患者のこだわりに対しては患者にとっての根拠があるから、とことんこだわり、統一したケアを行えるようにする

6. 結果の信用可能性

本研究は、ALS患者に日頃行っている身体へのケアについて語ってもらった内容である。分析過程で研究者の意図がバイアスとなる可能性があるため、分析途中で言葉の解釈について書面で確認してもらった。またその解釈は分析過程で理論的メモの参考となるため、研究協力者である看護師が日頃の身体ケアで重要だと思ふ部分が含まれていることが必須である。そのため書面で言葉の解釈は、ALS患者の看護で重要だと思ふ部分が含まれているかと質問し、そう思うとの回答を研究協力者全員から得られた。

結果

1. 分析対象

今回研究協力の同意が得られた看護師は10名で、女性9名、男性1名であった。10名が語った内容を分析対象とした。10名の看護師の臨床経験年数は、平均14.9(±8.2)、ALS患者の看護経験年数は、平均4.9(±1.7)であり、年齢幅は20～50歳代であった。20歳代3名、30歳代1名、40歳代4名、50歳代2名であった。

2. 患者の苦痛を軽減し、体位を模索し、希望を尊重する身体ケア

分析の結果は、カテゴリーを【 】, 概念を〈 〉, 発言内容を「 」で表す。18の概念が生成され、そこから3つのカテゴリー【苦痛の緩和】【体位の模索】【希望の尊重】が生成された。概念と概念との関係、カテゴリーとカテゴリーとの関係について説明する。

看護師は、筋肉の萎縮で足の痛みを訴える患者に、〈薬剤を使用する〉や体位変換のための枕を使用して足を立たせるといった〈体の圧迫を除く〉ことをしながら、〈観察し伝える〉ことを行っていた。また〈体に触れる〉ことや患者の〈手足を動かす〉といったケアも患者の〈話を聴く〉ことをベースにしながらい行われていた。このように看護師は患者の【苦痛の緩和】を行っていた。

また患者がどうすれば安楽になるのか〈理由を考える〉ことや体の位置決め〈時間をかける〉ことを行い、患者の体位の〈位置を覚える〉〈手早く行う〉ことを

通して、患者の〈手足になる〉〈微調整する〉を行い、患者の〈訴えにこだわる〉ケアを行っていた。患者の〈訴えにこだわる〉ことで、患者がどうすれば安楽になるのか〈理由を考える〉ことや体の位置決め〈時間をかける〉ことができていた。このように患者にとって安楽な【体位の模索】を行っていた。

また現実に自分の身体が動いているか見てもらい、患者の気持ちを考えながら患者と援助方法について話し合う〈患者の知覚を共有する〉や、患者が頑張れる限界まで、患者の望む生活動作が行えるように、一緒に取り組んでいく〈限界まで取り組む〉ケアを行っていた。また複数の患者に対して、このようなケアを行うためには、時間で患者の生活行動のニーズを予測し、動線を多くしていく〈時間を予測する〉ケアが必要であった。さらに患者の〈限界まで取り組む〉ケアが、より〈楽しさを印象づける〉ケアとなるようにし、患者の〈希望に達する〉ケアが行えていた。このように患者の【希望の尊重】を行っていた。患者の【苦痛の緩和】ができることは、患者にとって痛みがより少なく長い時間姿勢を保持できる【体位の模索】をしやすくなることでもある。また元気な頃のように動きたいニーズに応えるために【苦痛の緩和】や【体位の模索】を行いながら移動や食事といったADL援助を通して、看護師は患者と共に限界まで取り組むことで患者の【希望の尊重】を行っていた。このプロセスを図1に示す。

1) 苦痛の緩和

【苦痛の緩和】は、〈薬剤を使用する〉〈体の圧迫を除く〉〈観察し伝える〉〈体に触れる〉〈手足を動かす〉

〈話を聴く〉の6つの概念から生成された。

(1) 薬剤を使用する

痛みに対して薬剤を使用して、痛みを和らげているケアである。

「いろんな患者さんがいるから、足が痛い（と言われたら）、さすったり、スティックゼノールを塗ったり、足の位置を変えてみたり、枕の位置がだめって言ったら、いっていうまで、この位置でいいのかなあって、やっぱり萎縮してきたら痛くなると思うので。」(ケース9)

(2) 体の圧迫を除く

四肢の関節の痛みに対して、枕などを使用して関節の圧迫を除くことにより痛みを和らげているケアである。

「今まで少しでも動いていた人が寝たきりになって、決まった体位でないのでみんなが統一された体位じゃなくて、やっぱりいろんなものを使っているいろいろ変えてみながら体位を決めていったその過程というのは、痛みの訴えがすごく多い。」(ケース2)

(3) 観察し伝える

患者からの症状の訴えに対して、客観的に観察した値を患者に伝えることで、安心してもらうケアである。「胸の苦しさとか息の苦しさとかは、結構あると思う。何回も言う患者さんには、バイタルサインを測って、値は大丈夫だから、安心してと伝えていきます。」(ケース10)

(4) 手足を動かす

体位変換の時に、他動的に、指やアキレス腱を伸ばし、気持ちの良い運動をしていくケアである。

「手の運動、どうしても同一体位をずっととると、手

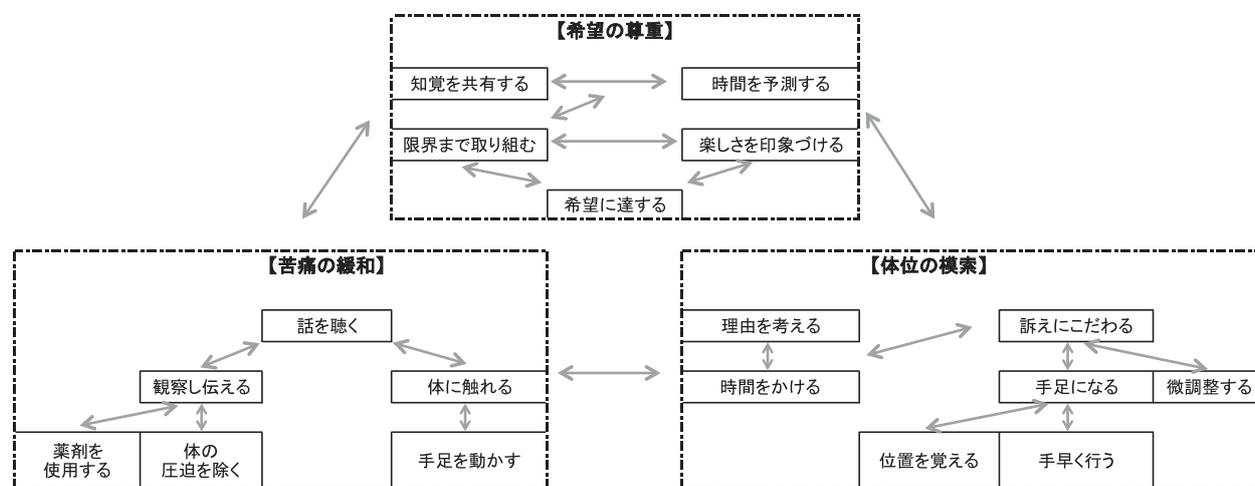


図1. 患者の苦痛を軽減し、体位を模索し、希望を尊重する身体ケア

が痛いかなどか、たぶんそういう感じがあると思う。だから手の運動とかね、体位変換のたびに手の運動をしてほしい、足の運動をしてほしいという人はいます。そういう人はちょっとでも手を動かしてあげたら気持ちがいいと言いますね。」(ケース3)

(5) 体に触れる

不安に対して体に触れて大丈夫と伝えたり、痛みに関わらず体に触れたりすることで患者からうなずきが得られるケアである。

「手は出しますね。痛いって言われたときに、なにもしなくても、とりあえず触ります。こう足が痛いと言われたら、足をさすって、枕を変えるとか、なにかを変えるのではなくても、同じ触るまえと触った後となにもかわらなくてもとりあえず触ってあげます。それだけでOKが出ることもあります。笑。なにが変わってないけど、いけたの？ってきいたら、うんって。結構あります。そういうのは、とりあえず。」(ケース10)

(6) 話を聴く

患者の話を聴くことを基本としながら、患者の苦痛を和らげるケアである。

「その人は、アンビュを押しすることがとても好きだったので、アンビュを押し、ゆっくり話を聴くかです。息が苦しいって言われたら、肺聴診したり、サーチュレーションをはかったりですね。体位を少し変えてみたりとかというのを... それで落ち着かれる方もいらっしゃるの。」(ケース2)

2) 体位の模索

【体位の模索】は、〈理由を考える〉〈時間をかける〉〈位置を覚える〉〈手早く行う〉〈手足になる〉〈微調整する〉〈訴えにこだわる〉から生成された。

(1) 理由を考える

患者にとって安楽な体位が決まっていなければ、患者がどうして安楽な体位を決められずにいるのか考え、また決まっている患者には、ケアによく関わっている人と、一緒にやってみてどこが自分のケアと違うのか理由を考えるケアである。

「できていたのと思うから、なかなかうまく位置が決まらないのかな。それとか今まではこういうことはできていたのに、できなくなったっていうもどかしさというのがあるのだと思うのです。」(ケース9)

(2) 時間をかける

患者の体位の位置決めにかかる時間がかなりそうときは、ゆっくり時間をもって行えるときを選ぶケアである。

「最初は大変です。こちらも覚えれば楽。患者さんもそのようにしてもらえれば楽。でも移行期は大変。動ける状態から動けない状態に。これは時間かかるよって。だから他のことを先にしてからそこにいこう。なるべくそのひとは最後にいきます。」(ケース7)

(3) 位置を覚える

患者によって体の位置は全部異なり、事細かく覚えて実施するケアである。

「はじめはぜんぜん覚えられなくて、ここの体位変換はいったいなに？背中まくらだったら背中って書いていってよってずいぶん言ったのに。右手の枕はこれ、左手の枕はこれ、頭の枕はこれって。ぜんぶちがう。すごい世界ですね。指の位置はここじゃないと、手にのせる枕の位置がここでなきゃとか、こっちでもだめこっちでなくっちゃいけない、それもここでないとだめ。すごい世界。もう声を大にして言うわ。手はこう開く。」(ケース7)

(4) 手早く行う

患者の体位を理解し手早くすることで、体を楽にして安心感を与えるケアである。

「やっぱりこう古くからいるひとというのはわかっているから、手際がいいじゃないですか。患者さんにとってはそういう人がすごくいいですよ。自分のことをわかってくれているというふうな、まあいわば安心感。」(ケース3)

(5) 手足になる

見た目よりも、患者にとって手足が思うように置けていることを大事にするケアである。

「症状、やっぱりね、症状がね、低下していくまでの時ってね、身の置き場がないっていうか、枕を横向きに入れては出し入れては出しということもありますしね。対応するのはもう言われるがままに、対応させてもらって、言われるがままという表現はおかしいですけど、患者さんの要求通りにしてあげて、もう患者さんがOKならOKです。どんな援助にしても。」(ケース4)

(6) 微調整する

安楽になるためのアイデアを出して、患者からの評価を得た上で微調整するケアである。

「進行期の人だったらどうすればいいのかを試行錯誤、みんながしていることを同じようにでもなく、個別性かな、その人の安楽なものを見つけるために、いろいろアイデア出してみます。」(ケース4)「枕が1ミリだとか1センチと言わないくらい、本当に少しだけ枕の位置が右とか左だとかそうでもない方もいらっしゃるんですけども、あと顔の向きとかでも1ミリ単位

くらい細かく言われますね。」(ケース2)

(7) 訴えにこだわる

患者の頻回で細かい体位の要求に対し辛抱強く関わり、患者が納得しOKを出すまで、体位を直し続けるケアである。

「枕を入れすぎた、それから入れすぎたっていうのか、このくらいで、私らはこのくらいでいいのでないかって言っても、患者さんはもうちょっと入れてくれもうちょっと入れてくれて、仰臥位の状態になってでも、この体位の変換の方法がいいんだっていう、こだわりがあるっていうのは、全部みんなどの患者さんもあるっていうことをよく分かったから」(ケース1)

3) 希望の尊重

【希望の尊重】は、〈知覚を共有する〉〈限界まで取り組む〉〈時間を予測する〉〈楽しさを印象づける〉〈希望に達する〉から生成された。

(1) 知覚を共有する

現実に関心する自分の身体が動いているか見てもらい、患者の気持ちを考えながら患者と援助方法について話し合うケアである。

「その方も足がまだ動いていた、少し動いていた時期、でも歩けない時期、トイレに行きたいと言われて、がんばって歯をくいしばって、足を動かしているような雰囲気のあるときはありましたけど、動きましたって聞いたら、・・いやっていう感じで、トイレはできない、1人ではできないので、ベッドの上でしましようねって、なんかこうなんともいえない空気がありましたね。」(ケース10)

(2) 限界まで取り組む

患者が頑張れる限界まで、患者の望む生活動作が行えるように、一緒に取り組んでいくケアである。

「人間って最後は、どこまででも頑張れるところまでそれをしたい、普通のこういう生活パターンを守りたいんだなって、寝たままトイレするっていうのは普通の人はそういうことはしないじゃないですか、やっぱり立ってトイレまでいく、排便をトイレでちゃんと坐ってする、普通の生活行動ですよ。」(ケース3)

(3) 時間を予測する

時間で患者の生活行動のニーズを予測し、動線を多くしていくケアである。

「患者さんの順番に行くのではなくて、向こうの要求が何時にトイレとか痰とか、ワンパターンになってきたら動線すごいですけど、鳴らされる前に行くんです。」(ケース4)

(4) 楽しさを印象づける

生活の中で患者が楽しみを持てるような機会を作っていくケアである。

「ちょうど移行期の患者さんで、今は呼吸器がついてしまっているんですけど、その方は男の方でタバコを吸う、すごく食べるのが好き。(中略)家族の人も、そういうふうになんかでも食べさせてあげたい、私たちもほかの方法もあったけどちょっとでも食べてもらいたいという気持ちがある。」(ケース3)

(5) 希望に達する

患者の元気なころのADLを行いたいという希望をできるだけかなえるように、現実の身体機能や移動のリスクを考えながら、援助するケアである。

「夜間はもう尿器で、昼間はもし動けなかったら尿器を使用してもらおうと思っていただけで、患者さんはそれでもまだ動きたい、ある機能を使って動きたい、柵もったら立てる、患者さんが膝おれしたら、絶対かくってなって転倒してしまう、まあどっちをとるかというのは、患者さんのすごくやりたいという気持ちがあるじゃないですか、それをやっぱり優先するか、リスク、事故をしたらいけないので、自分がこうどっちを優先するか、事故しないように患者さんの気持ちを優先して、そうできる時間は短いじゃないですか、そのときにどうしても1回ね、ふらついて、後ろに倒れそうになってしまって、1回坐ってもらったんですよ、そのときにふたりで、泣いちゃって、それは深夜だったんですよ、うわあってこれはいかんと思って、絶対つらい思いをさせたなと思って。」(ケース8)

考察

1. 苦痛を緩和し、耐える力を促すケア

【苦痛の緩和】では、〈薬剤を使用する〉〈体の圧迫を除く〉〈観察し伝える〉〈手足を動かす〉〈体に触れる〉〈話を聴く〉といったケアが行われ、患者の苦痛を和らげていることが明らかになった。Ganzini Lら¹³⁾が100人のALS患者に行った調査では、42人の患者がなんらかの痛みの症状を有しており、11人の患者に抑うつ症状があったことを報告している。荻野¹⁴⁾は、ALSの進行は速いため、四肢麻痺、嚥下障害、コミュニケーション障害、呼吸筋麻痺などの症状を緩和し、よりよいQOLを維持するには、常に先を読み、予測を立てた対応が求められると述べている。今回の面接では足の筋肉が萎縮する痛みに対して、薬を塗る、マッサージ、運動、体位変換のための枕をつかって足を立たせるといった関節の圧迫を除くケアを行っていた。

日本神経学会治療ガイドラインにおける ALS 治療ガイドライン 2013⁵⁾ の 5. 対処療法の章において、痛み、痙縮、流涎、不眠、うつ・不安、褥瘡、便秘、認知症、強迫笑・強迫泣の対応が示されている。筋肉が萎縮する違和感や痛みは、精神的な苦痛やこれからどうなるのかといった予後への不確かさを増強させている。〈薬剤を使用する〉ケアは、今回の研究では足の筋肉が萎縮する痛みであったが、呼吸困難や流涎、嚥下障害といった各症状についてアセスメントすることで、早期の対応が可能になると考えられる。〈体の圧迫を除く〉ケアは、ALS 患者が動けないために生じる体の関節の圧迫を、体を動かすことで緩めることができる。このケアも痛みを直接除去できるケアであり重要である。〈観察し伝えるケア〉は、客観的に観察した値を患者に伝えることで、患者がまた自分の症状を客観的に捉えることができ、不安を過度に募らせることなく安心してもらうことができる。自分の症状を客観的に捉えることは患者や家族にとって必要なセルフケアの 1 つであり、例えば SPO₂ の値を自分で測定しながら酸素や非侵襲的陽圧換気療法 (non-invasive positive pressure ventilation: NPPV) の使用を検討できるなど、自覚症状だけに頼らない判断力を養うことができる。〈手足を動かす〉ケアは、体位変換の時に、他動的に、指やアキレス腱を伸ばし、気持ちの良い運動をしていくケアであるが、痛みが限局することを避け、痛みを放散させるような効果があると考えられる。関節の拘縮は進行するので、このケアは痛みを伴うが、患者には痛い気持ちよいと受け入れられており、緊張が解けるようリラクゼーション効果もあると考えられる。〈体に触れる〉ケアは、看護師が何もしなくてもとりあえず患者の体に触れ、体に触れたことで患者からなんとか今をやっているといった回答が得られたことから、患者に落ち着きや耐える自信をもたらしていると考えられる。タッチングは触れる触れられるといった相互関係で営まれ、触れるケアは、痛みの緩和やストレス緩和をもたらす¹⁶⁾。〈体に触れる〉ケアは、病状の進行が急速に進み精神的に不安定になっている ALS 患者に対して、落ち着きをもたらすことができるので重要である。〈話を聴く〉ケアは、患者の話を聴くことを基本としながら、患者の苦痛を和らげるケアであり、患者とともに患者の関心ごとに取り組むことができる。これらのケアは病状早期から実施でき患者に受け入れられやすいことから、看護師に大切にされているケアであると考えられる。苦痛を軽減できる手段が多いと、患者は苦痛に耐えやすくなる。

2. ALS 患者の訴えにこだわり体位を模索するケア

【体位の模索】では、〈理由を考える〉〈時間をかける〉〈位置を覚える〉〈手早く行う〉〈手足になる〉〈微調整する〉〈訴えにこだわる〉が抽出された概念である。林ら¹⁷⁾ は ALS 患者への看護の技として体位調整技術を明らかにし、患者が安楽に過ごせるようにと、看護師が常に試行錯誤する姿勢をもち続けていることを報告している。〈理由を考える〉ケアは、患者にとっての居心地がよい体位を考えるケアである。病状進行期の患者は、身の置き所がない中で、自分にとってどれが安楽な体位なのか決まらず、体位調整に時間がかかっていることや、自分は動いていたのにもどかしいという思いがあるので、なかなか体位が決まらないといった理由が面接内容でみられた。西田⁵⁾ もヘルパーの身体介護の困難性で、本人も自分の身体をどうしたらどうなるのかを理解できていない場合もあると報告している。このような状況で、どうしたら居心地の良い体位になるのか考えることは重要なケアである。〈時間をかけるケア〉は、患者の体位の位置決めにかかる時間がかかりそうなときは、ゆっくり時間をもって行えるときを選ぶケアである。体位の模索をしていくことは、看護師のみならず、ALS 患者にとっても模索しながら体位を決めていくことを意味している。そのため時間がかかることであると、看護師はあらかじめ大目に時間を予測して他患者のケアとの時間の段取りをしていた。〈位置を覚える〉は、患者によって体の位置は全部異なり、事細かく覚えて実施するケアであり、ALS 患者に特徴的なケアである。他の病棟から配置換えで移動となった看護師が驚くような細かな位置決めがあった。位置決めは患者個人の好みといった要求ではなく、ALS という病気のため全身の筋肉が動かせなくなることで必要とされるケアである。面接で看護師は、患者は動けなくなる状況の中で身の置き所がなく、いろいろ体の位置を試しながらやっと落ち着いた自分の身の置き場所を変えたくないのではないかと述べていた。ただわかることは患者にとってそのケアが重要であり、ALS を発症したすべての患者には、患者の落ち着く身の置き所が保障される必要があるということである。〈手早く行う〉〈手足になる〉は、患者の体位や患者のサインからの意図を早く理解し体を楽にするケアである。林ら¹⁷⁾ は、ALS 患者の体位変換技術として、注意深い観察の技術や細やかな確認の技術を報告している。体位調整も手の感覚のみではなく、経験的に身につけた様々な感覚を駆使し、最終的な判断は単に患者の瞬きだけ

でなく、表情や覚えている患者の良いと言われる姿からも判断していると述べている。看護師が、手早く患者の意図を察し、患者が良いと思っている体位の記憶を手掛かりとしながら、体位調整することは、患者にとって、動き話すことが難しくても、自分の思う位置に身体があることで安心感を得ることができる。(訴えにこだわる)でも、患者の頻回で細かい体位の要求に対し辛抱強く関わり、患者が納得しOKを出すまで、体位を直し続けていた。こうした患者の要求に対して粘り強く関わり続けていくケアが、患者にとって苦痛がありながらも納得して過ごせる時間を多く作り出しているといえる。また病気が進行しコミュニケーションがとれなくなる時を考えて、患者が十分話せるときに、今どのような体位が患者にとって安楽なのか細かくニーズを把握し模索するといった先を見越したケアでもあった。

3. ALS 患者の動きたい希望を基軸として、看護師と患者が互いの身体の限界まで取り組むケア

【希望の尊重】では、〈知覚を共有する〉〈限界まで取り組む〉〈時間を予測する〉〈楽しさを印象づける〉〈希望に達する〉が抽出された概念である。ALS 患者にとって動きたい気持ちと実際には動けないギャップの中で、患者と看護師が身体を通して〈知覚を共有する〉ケアであり、看護師は患者の生活動作の〈時間を予測する〉ことを通して、患者の生活リズムに沿っていた。ALS 患者と看護師が患者の希望に沿って取組み、互いに限界を感じながらも、〈限界まで取り組む〉ことで〈希望に達する〉ことができていた。それは ALS 患者にとって病状進行のために、動けなくなっているという現実に向かい合うことでもあった。ALS 患者にとってこうした希望に達する場面は、模索しながら掴み納めできる身体との一体感であり、患者と看護師が互いに身体を通して知覚し分かり合うケアだからこそ得られる経験ともいえる。嵐¹⁰⁾は、統合失調症患者に対する身体ケア技術の意味づけを行っており、身体感覚の機能を代理し、回復を促す技術が重要であると報告している。本研究より ALS 患者の動きたい希望を基軸として、看護師が患者の移動を支え、患者と看護師が限界を感じながらも挑む姿は、ALS 患者が自分の体を受け入れ納得していくプロセスでもあり、ALS 患者の看護に重要な知見であるといえる。また〈楽しさを印象づける〉ケアでは、生活の中で患者が楽しめるような機会を作っていた。鷺野¹⁸⁾は、嚥下障害のある ALS 患者の体験で、生きるための活力である食事を長く続けたいと願う気持ちを抱いている

ことや、嚥下障害が進行していく体験を経て、食事をしていたころを大切に思う気持ちに至ることを明らかにしている。本研究でも、看護師が患者の好きなたばこや食事といった楽しみが生活の中で持てるような配慮をしていた。特に食事は生きるための活力であると捉えられており、嚥下障害があってもより長く食事が続けられるような看護が今後もより一層必要である。

結論

ALS 患者の病状進行期における身体ケアは、【苦痛の緩和】【体位の模索】【希望の尊重】が抽出された。ALS 患者への身体ケアは、病状進行している現実、看護師と患者が共に向き合い、患者の希望を尊重しながら患者が自分自身を受け入れるよう促すことができるケアであった。

研究の限界と今後の課題

本研究は 2003 年に行ったものであり、現在の ALS 患者の身体ケアの技術は当時よりも進歩していると考えられ、論文としての新規性は低い。また 1 施設で ALS 患者が多く入院している病院で勤務している看護師から得られたデータで一般化するには限界がある。そのため今後は現在の筋萎縮性側索硬化症患者の身体ケアのデータを収集することや、データ収集場所を他施設や在宅に増やしてデータを比較検討することで、カテゴリーを鍛錬させていく必要がある。

謝辞

本研究の目的や意義に関心を寄せ日頃の身体ケアを語っていただいた看護師の皆様は心より感謝申し上げます。

本研究の一部は、日本慢性看護学会で発表しています。

引用文献

- 1) 近藤清彦：人工呼吸器装着 ALS 患者の病態理解に必要な基礎知識，人工呼吸器装着中の在宅 ALS 患者の療養支援訪問看護従事者マニュアル，5-11，2004.
- 2) 平野優子：在宅侵襲的人工呼吸療法を行う筋萎縮性側索硬化症患者が現在抱える困難と要望の内容と意味－前向きに生きる力 Hope との関連から，日本看護科学会誌，29 (4)，41-50，2009.

- 3) 山本貴美：筋萎縮性側索硬化症患者の病気体験と予後の捉え，日本看護研究学会，日本看護研究学会雑誌 24 (3) , 131, 2001.
- 4) 「生きる力」編集委員会：生きる力－神経難病 ALS 患者たちからのメッセージ，岩波書店，2006.
- 5) 西田美紀：在宅 ALS 患者の身体介護の困難性－ホームヘルパーの介護経験から－，Core Ethics, 9, 199-209, 2013.
- 6) 荻野美恵子：筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis: ALS) , Modern Physician, 28 (5) , 634-638, 2008.
- 7) 中山優季，小倉朗子，松田千春：意思伝達困難時期にある ALS 人工呼吸療養者における対応困難な症状とその対応に関する研究，日本難病看護学会誌，14 (3) , 179-193, 2010.
- 8) 池川清子：看護 生きられる世界の実践知，ゆみる出版，1991
- 9) 南雲浩隆，前田眞治：ALS 在宅療養者の依頼要求と自己身体感，性格傾向，不安度の関連，作業療法，30 (5) , 539-551, 2011.
- 10) 山本晋輔：独居 ALS 患者の病状進行過程における住生活実態と諸課題，CoreEthics, (7) , 311-321, 2011.
- 11) 嵐弘美：統合失調症圏の患者に対する身体ケア技術の意味づけ 生物学的寛解過程における身体感覚の変化に連動した看護ケア，日本精神保健看護学会誌，18 (1) , 38-49, 2009.
- 12) 木下康仁：グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践－質的研究への誘い，弘文堂，東京，2006.
- 13) Ganzini L; Johnston WS; Hoffman WF: Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis, Neurology (UNITED STATES) , 52 (7) , 1434-40, 1999.
- 14) 荻野美恵子：ALS における苦痛の緩和，日本難病看護学会誌 18 (2) , 128-130, 2013.
- 15) 日本神経学会ガイドライン：ALS 治療ガイドライン IV 対症療法 緩和ケア，日本神経学会，2013
- 16) 堀内園子：触れるケア－看護技術としてのタッチング，ライフサポート社，2003.
- 17) 林千鶴，葛原昭彦，宅和栄子他：筋萎縮性側索硬化症患者への看護の技 実践知としての体位変換技術を明らかにする，中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌，9, 122-125, 2014.
- 18) 鷺野みどり，廣川恵子，岡田淳子：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, 15-22, 2010.