侵襲的人工呼吸器装着後の筋萎縮性側索硬化症患者の病経験：
ライフ・ライン・メソッドを用いた
心理的状态の変化と関連要因についての縦断的研究

平野 優子¹

Illness experiences of Amyotrophic lateral sclerosis
patients under tracheostomy invasive positive pressure ventilation:
A longitudinal study of psychological changes and
related factors using the life-line method

Yuko HIRANO¹

Purpose: It is well documented that amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients experience significant suffering upon loss of motor function; however, there has been extremely little study of how such patients face their disease and cope with it. The life-line method is a useful non-verbal, visual interview method for retrospectively assessing life experience over time. Further, longitudinal research is required to improve validity and deepen understanding of subjects. The purpose of the current study is to use elucidate psychological changes over time and related factors in ALS patients under Tracheostomy, Invasive Positive Pressure Ventilation (TPPV).

Methods: Questionnaires were sent 3 years following the previous survey to 22 ALS patients using TPPV selected in a manner to ensure varied background factors. These questionnaires were followed by semi-structured interviews at their residences or other locations based on questionnaire answers.

Results: The psychological status of all subjects deteriorated after onset, but subsequent patterns diverged into main patterns: steady improvement following the initial deterioration, first signs of recovery while still in the “worsened or stagnated” state, initial recovery followed by a second deterioration, and a persistent “worsened or stagnated” state. The following qualitative factor domains affected psychological status for 3 years in both positive and negative ways: lifestyle factors (the most influential), personal relationships, disease coping, physical impairment and symptoms, roles, experience, and economic factors. These seven domains were divided into 12 positive or negative factors each, some of which were in opposition to each other. Analysis revealed different factors operating on each of the main psychological status patterns. The recovery of psychological status was spurred by adequate medical or nursing services, maintaining sources of enjoyment or meaning, and ascribing positive meaning to disease and cognitive coping; the initial recovery was spurred by support from other people; the recovery was impeded by worsening physical impairment and symptoms, and inad-

¹ 東京都世田谷区 北沢総合支所

¹ Kitazawa District Administration Office, Setagaya-Ku

equate medical or nursing services; the initial recovery was impeded by inadequate medical or nursing services, and anxiety about caregiving burden on family.

Conclusions: It is inevitable that ALS patients using TPPV will experience psychological fluctuations. Given this fact, aiding in the task of coping and re-constructing their lives consists of mitigating factors which impede psychological recovery, and enhancing factors which promote recovery.

Key words : tracheostomy invasive positive pressure ventilation, amyotrophic lateral sclerosis, illness experience, life-line method, longitudinal study

侵襲的人工呼吸器, 筋萎縮性側索硬化症, 病経験, ライフ・ライン・メソッド, 縦断的研究

I 緒言

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis ; ALS と略す) は運動神経が選択的に侵される進行性の神経変性疾患で原因と治療法は未解明である。発病後, 全身の筋萎縮と筋力低下を来とし, 運動, 構音, 嚥下, 呼吸障害が生じる。気管切開を伴う侵襲的人工呼吸器 (Tracheostomy, Invasive Positive Pressure Ventilation ; TPPV と略す) を装着しなければ数年で死に至る¹⁾。装着の決定は文化・社会的要因により国レベルのみならず病院や医師間でも大きく異なり, ALS 患者の装着率は欧米の数%と比べて日本の 28.4% が最も高い²⁾。

これまで, 発病後の様々な身体的苦痛や社会的困難^{3,4)}, 病名告知の衝撃³⁾や一旦装着すれば外せない TPPV 選択の葛藤⁵⁾, 精神的苦悩⁶⁾の経験が多数報告されてきた。更に TPPV 装着後は 24 時間継続した生命維持の危機に曝され, 管理が欠かせない。TPPV 装着の頃は複数の身体機能障害も重度に至り上・下肢機能廃絶, 人工栄養, 発語不能状態を余儀なくされ¹⁾, 心身の負担に加え社会的・経済的負担を過重に抱えるとの報告がある⁷⁾。一方, 良好な人間関係や楽しみ等の対処資源の重要性も明らかになりつつある^{3,7)}。

しかし, TPPV 装着後の患者の経験に関する報告は少ない。理由は, 欧米での ALS 患者の TPPV 装着率が低い点に加え, 対象が意思表出困難なため調査が難しいことが考えられる。ALS に限らず疾病や障害をもつ人が対象の従来の報告は, 一時

点の困難等のネガティブ状況または身体面や心理面等の一側面に焦点を当てたものが多く, 時間軸を含む経験に関する報告は殆どない。疾病構造の変化や医療技術の向上から疾病をもつ人が増え, 疾病管理を伴う生活も長期化する中, 様々な支障に悩まされながらもなおより良く生きようとする「病と生きる人」⁸⁾がどのように症状や能力低下を認識し生活し反応するかという主観的経験つまり病経験⁹⁾について, 肉声の有無に拠らない思いや考え方のボイス¹⁰⁾に着目し, その過程にも光を当てる必要がある。

ライフ・ライン・メソッドは, 生命・人生・生活上のダイナミックな総体的経験を把握して全人生の見通しを得るため, 人生の全過程の感情や満足度等の変化と要因をノンバーバル, 視覚的および回顧的に尋ねる方法である¹¹⁻¹⁶⁾。横軸は時間経過, 縦軸は人生行程で象徴的な感情レベルの強度幅を設けた図中に 1 本のラインを描いてもらい, 推移やレベルを基に質問や分析を深める。この手法の第一の特色は, ノンバーバルで視覚的な方法により回答者が感情を容易に表現でき¹¹⁾, 人生の質のレベルと推移を可視化し, 要因の把握を促し, 対象者と家族や研究者間での共有を極めて簡便に促す点である^{12,13)}。これは主観的健康測定に広く用いられる視覚的評価スケール (Visual analog scale ; VAS)¹⁷⁾と同様の特徴をもち, 他者には見えにくい主観的経験よりは客観に近づいた間主観的¹⁸⁾経験を把握できる利点がある。第二に, 回顧的に表現された同一のデータ・セットにより内面を含む人生行程の把握のための理論的, 方法論的,

分析的な複数の視点を取り入れ¹⁴⁾、過去と現在の感情と思考を集約し¹¹⁾、各時点の感情レベルの高低を全人生の中で位置づけ¹²⁾、人生経験の量的と質的データを集約する^{15, 16)}ことができる。言い換えれば、振り返りバイアスが生じる限界はあるが、一方で回顧的把握により QOL 自己評価の際に評価基準が時間経過とともに変化するリスponsシフト¹⁹⁾が起こらないため、対象の経験を同一基準・視点で分析できる利点がある。この手法は VAS を時系列に捉えるものであり、障害や満足度の経過を時間経過に沿い線で描く経時的視覚アナログスケール (Visual analog scale of time ; VAST)²⁰⁾ とほぼ同様である。

また、ライフ・ライン研究はライフ・コース研究の1つとも言える²¹⁾。ライフ・コース研究は、イベント史、経験の蓄積、イベントや経験の評価・解釈の3タイプのライフ・ヒストリーを回顧的に時間軸に沿って把握する。ライフ・ラインではこの評価・解釈が視覚的に表現できる。ライフ・コース研究では、回顧的方法の振り返りバイアスを減らし信頼性と妥当性を高め、また対象理解をより深めるための戦略として、様々な形での質的と量的データの統合、および縦断的研究デザインで継続的に回顧的手法を用いる重要性が指摘されている。それらの重要性は VAS, VAST, ライフ・ラインの各研究でも明確に記されているが^{12, 15, 17, 20)}、データ収集や分析上の困難を極めるため²¹⁾ 先行研究は極めて少ない。

筆者らはこれまで ALS 患者の病経験の把握を目的に、ライフ・ライン・メソッドを用いた発症後の心理的状態の変化と要因について患者のボイスを捉える横断的調査を行い質的²²⁾と量的²³⁾に明らかにした。前回調査は TPPV 装着後数年経た時点に行われ、障害の状態や療養環境が急激に変化したそれ以前と比べて全体的にようやく落ち着いた時期であった²³⁾。「ALS と TPPV と生きる人」の病経験、つまりその後の心理的状態はそれに伴い回復するのか、あるいはその後も悪化・低迷するのかについては縦断的調査が必要である。今回の調査時期は、TPPV 装着から死亡まで平均 2.7 年¹⁾な

いし 3.6 年²⁴⁾との数値を参考に、前回調査の約 3 年後を目安とした。本研究の目的は、ライフ・ライン・メソッドを用いて、TPPV 装着後の ALS 患者の病経験について、前回調査後 3 年間の心理的状態の変化と要因を、発症から前回調査までの心理的状態の変化の結果を加えて明らかにし、困難への対処法や人生再構築の要因を探り支援のあり方の検討を深めることとした。

Ⅱ 対象と方法

1 対象とデータ収集方法

本研究は、2005 年 10 月～2006 年 8 月に実施した第 1 回調査 (以下 T1) の後、2009 年 1 月～3 月 (以下 T2) に第 2 回調査として実施した。

対象は、意思表示可能な認知症のない TPPV 装着 ALS 患者とした。T1 調査の対象患者は 50 名であり、サンプリングは全国に当時 33 都道府県支部をもつ患者会の協力を得た。研究者が参加地域が偏らないよう支部を抽出して支部代表者に患者紹介を依頼した。支部代表者は、年齢や性別、TPPV 装着年数、支部活動参加状況等の多様性と、患者と家族の体調を考慮して参加者を抽出した。T2 調査のサンプリングは、T1 調査の対象患者のうち死亡や体調不良の情報が得られた者を除いた上で、年齢や性別、TPPV 装着年数や活動状況、T1 調査で描かれた心理的状態の変化パターン (各パターンから数名ずつ抽出) が多様になるよう研究者が対象を無作為に抽出した。T2 調査の対象患者は、依頼を受けたが体調不良のため参加を辞退した 2 名を除き、計 22 名であった。

調査方法は、T1 調査同様、質問票調査と半構造化面接調査を行い、両調査で同様の内容を尋ねた。事前にある程度の情報を得て後の訪問面接の負担を軽減するため、まず郵送による質問票調査を行った。次に、研究者が対象者の自宅や病院等希望の場所を訪問し、質問票への回答に基づき半構造化面接を実施した。患者のコミュニケーション介助と質問票記入は家族または研究者が行った。できる限り患者の本音を捉えられるよう、患者と研究者のみのコミュニケーション時間を確保した。患

者は瞬きや眼球を動かす、文字盤や意思伝達装置を使用して答えた。基本的情報は家族または患者、他の質問は患者から回答を得た。

2 本研究の分析に用いた項目と尺度

1) 患者の属性、身体的状態、生活状況、主介護家族の属性と介護状況

患者の年齢、性別、発症時期、TPPV装着時期、身体機能障害の経過、コミュニケーション方法、ALS以外の病気、生活場所、配偶者と子どもの有無、社会参加と外出状況、主介護家族の年齢、性別、続柄、疾患、介護状況を尋ねた。また、患者の身体的自覚症状は、痛み、しびれ、だるさ、かゆみ、呼吸苦、不眠の6項目について、「ない」、「時々ある」、「いつもある」の3件法で尋ね、順に0～2点を与え単純加算した。主観的暮らし向きは「苦しい」から「ゆとりがある」の4件法で尋ね順に1～4点を与えた。

2) ライフ・ライン・メソッドを用いた心理的状态の変化

先行研究^{13,15)}を参考に図を作成し、1患者につき1枚の図を使用した。縦軸は、対象者が理解しやすい表現の「こころの状態」のレベルの強度幅(非常に良い(+10)～どちらともいえない(0)～非常に悪い(-10))を設けた。横軸は、T1調査は、発症前年(以下T0)から調査時までの時間幅、T2調査では、T1調査で使用了図の右横に用紙を貼り付けT1からT2調査時までの時間幅を設けた。調査順に心理的状态の変化を尋ねた。図を眺めながら、T2調査ではT1調査で描かれたラインの終点から繋げて示してもらった。研究者または家族が、患者との確認を繰り返しながら最終的に図中に1本の線を描いた。始点の発症前年と各調査時点、ラインの傾きが変化した時点は、縦軸の数値を確認して図に記した。その後、ラインの変化の理由を尋ねた。

3) 心理社会的状況の変化

病経験上重要な要因として、慢性疾患患者の崩壊した個人史の再構築や病の適応に必須の対処資源の心の支えや楽しみ^{25,26)}、病の適応に強力に作用するポジティブ心理学に属する前向きに生きる

力のHope^{27,28)}に着目した。①心の支えになっている人：面接調査での患者の語りを分析した先行研究²⁵⁾を基に、「悩みごとを聞き相談にのってくれる等理解し支えてくれる人」について、「父・母」、「夫・妻」等16種類の該当の有無を複数回答で尋ねた。②喜び・楽しみ：面接調査での患者の語りを分析した先行研究²⁵⁾を基に、「喜びや楽しみ、心の潤いを感じることができること」について、「人との交流や触れ合い」、「子どもや孫の成長」等19種類の該当の有無を複数回答で尋ねた。③Hope尺度：Herthが開発したHerth Hope Index 12項目4件法尺度²⁸⁾の日本語版を使用した²⁹⁾。項目は「人生に対して前向きな見方をしている」等である。単純加算して得点が高いほどHopeレベルが高いと評価する。原版と日本語版の妥当性と信頼性は検証済みである。本研究のCronbach α 係数は0.896であった。

3 本研究の分析方法

T1調査で得られた発症後の心理的状态の変化および基本的属性、T1時の心身・社会的状況の結果を加えて分析した。まず心理的状态の変化の分類を試みた。患者の属性や身体的・心身社会的状況、および主介護家族の属性と介護状況のT1-T2間変化については全体と心理的状态の変化パターン別に確認した。次に、面接の場で書き取った患者の回答の逐語録を作成し、心理的状态が回復する理由と悪化する理由を整理・分析した。Loflandら³⁰⁾の手法を参考に、図と照らし合わせながら逐語録を繰り返し読み全体を把握した上でコーディングしてカテゴリーを作成した。全体および心理的状态の変化パターン別に要因を整理した。分析結果の妥当性向上のため、調査対象者、ALS研究や実践に精通した専門家、および質的研究経験をもつ研究者に意見を求め修正を重ねた。

4 倫理的配慮

調査の依頼時、研究協力者に対して研究趣旨、調査方法、プライバシー保護、データ保存と処理方法、研究参加の自由、途中での中断または辞退の自由を文書と口頭で説明し、文書での同意が得られた者を対象とした。

調査実施時、対象の身体的・精神的負担軽減には細心の注意を払った。事前に質問票調査を実施してある程度の情報を得てから面接調査を実施し、面接調査では休憩を入れる、早めに切り上げる、改めて訪問し直す等した。調査後は手紙やメールで言い忘れたことや感想を尋ねた。

T1調査は東京大学医学部研究倫理審査会とALS患者会の承認、T2調査は聖路加看護大学（現聖路加国際大学）研究倫理審査会の承認を得て、研究計画書に基づき忠実に実施した。

Ⅲ 結果

1 心理的状态の変化

心理的状态の変化パターンのイメージを図1に、変化パターン別の心理的状态得点の推移を表1に示す。T1-T2間の変化は「回復」群11名と「悪化」群11名に分けられた。以下、T1-T2間変化は太矢印(➡)で示す。「回復」群のT0-T1変化の内訳は、「悪化→回復」(「悪化→回復➡回復」)群10名、「悪化・低迷」(「悪化・低迷➡回復」)群1名であった。「悪化」群のT0-T1変化の内訳は「悪化→回復」(「悪化→回復➡悪化」)群5名、「悪化→回復→悪化」(「悪化→回復➡悪化➡悪化」)群3名、「悪化・低迷」(「悪化・低迷➡悪化」)群3名であった。

2 T2時の基本的状況およびT1-T2間の身体的・心理社会的状況の変化

結果を表2に示す。年齢は中央値61.3歳、男性14名、女性8名であった。

身体的状態について、T2時のALS発症後年数は中央値17.8年、TPPV装着年数は11.5年であった。身体的自覚症状はT1-T2間で全体で4.3から3.7点へ減少したが、「悪化→回復➡悪化」群と「悪化・低迷➡悪化」群はT2時平均より高く順に4.7、6.7点であった。T1時身体が僅かに動いていた22名のうち6名がT2時には全く動かなくなり、T2時には14名が首からは全く動かなかった。T1-T2間「悪化」群ではT1とT2時ともに全く動かないままであった者が11名中6名であり、「悪化→回復➡悪化」群でも5名中2名含まれていた。コミュニケーション方法は、T1時と比べてT2時は口を動かしたり瞬きや眼球の動きのみの者は減少して、文字盤や意思伝達装置パソコン利用者が増加し、T2時パソコン利用者は22名中14名であった。T1-T2間でパソコン利用「無➡有」3名全員が「悪化→回復➡回復」群に属したのに対し、「有➡無」1名は「悪化→回復➡悪化」群に属した。T1-T2間でパソコン使用が全くない7名中5名がT1-T2間「悪化」群に属し、「悪化→回復➡悪化➡悪化」群3名中1名と「悪化・低迷➡悪化」群3名中2名が含まれていた。ALS以外の病気は22名中3名

心理的状态の変化パターン別 「T0→T1➡T2」

図1 心理的状态の変化パターンのイメージ図

表1 対象全体と心理的状態の変化パターン別の心理的状態レベルの変化 (N=22)

		T1-T2間の心理的状態変化パターン									
		回復					悪化				
心理的状態得点 (range-10～10)	全体	T0-T1間の心理的状態変化パターン					T0-T1間の心理的状態変化パターン				
		合計 (N=11)		悪化・低達 (b) (N=1)			合計 (N=11)		悪化・低達 (e) (N=3)		
		Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)
T0-T1間 心理的状態最悪時	発症前年 (T0)	6 (0～10)	6.8 (0～9)	6.5 (0～9)	7	4.7 (0～10)	4 (1～10)	5 (0～10)	5 (3～7)		
		-10 (-10～-3)	-8.6 (-10～-3)	-9 (-10～-3)	-10	-8.8 (-10～-6)	-10 (-10～-7)	-10 (-10～-8)	-7 (-10～-6)		
	前回調査時 (T1)	1.5 (-10～9)	2 (-10～9)	2.5 (-1～9)	-10	0 (-10～7)	5 (0～7)	-3 (-8～2)	-7 (-10～-6)		
	本調査時 (T2)	0 (-10～10)	5 (-4～10)	5 (0～10)	-4	-7 (-10～0)	0 (-7～0)	-8 (-9～-5)	-10 (-10～-8)		

表2 T2時の基本的状況およびT1-T2時点間の身体的・心理社会的状況の変化 (N=22)

患者の属性	身体的状態	生活場所	生活機能	T1-T2間の心理社会的状況変化					
				回復			悪化		
				T0-T1間の心理社会的状況変化パターン			T0-T1間の心理社会的状況変化パターン		
				合計 (N=11)	悪化→回復(a) (N=10)	悪化・低減(b) (N=1)	合計 (N=11)	悪化→回復(c) (N=5)	悪化・低減(d) (N=3)
年齢(T2)	性別	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)
14	男性	61.3(47-71)	60.8(47-70)	60.7(47-66)	70	62.3(50-71)	58(51-65)	69(50-71)	68(61-69)
8	女性	2	2	1	1	6	3	2	1
ALS発症後年数	ALSの進行(T2)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)	Median (range)
17.8(8-39)	19(11-39)	19.3(11-39)	15	17.5(8-30)	18(8-25)	19(14-22)	16(9-30)	19(14-22)	19(14-22)
TPPV表着年数	TPPV表着年数	14.7(7-22)	14.3(7-22)	11	11(6-25)	8.3(6-12)	15(6-25)	12(11-18)	12(11-18)
身体的自覚症状得点 (range0-12) (T1 → T2)	身体的自覚症状得点 (range0-12) (T1 → T2)	2(0-8) → 2.7(0-7)	2.5(0-8) → 2.5(0-7)	2 → 3	5.7(1-10) → 4.8(1-8)	5.7(1-10) → 4.7(2-6)	4.3(1-6) → 2.1(1-7)	6(3-7) → 6.7(4-8)	6(3-7) → 6.7(4-8)
身体的動く部分(T1 → T2)	身体的動く部分(T1 → T2)	8	4	3	1	4	2	1	1
動かす動く・動かす動かす	動かす動く・動かす動かす	6	5	5	0	1	1	0	0
全く動かす・全く動かす	全く動かす・全く動かす	8	2	2	0	6	2	2	2
コミュニケーション法	コミュニケーション法	11	6	6	0	5	2	2	1
意思伝達装置パソコン使用	意思伝達装置パソコン使用	3	3	3	0	0	0	0	0
(T1 → T2)	(T1 → T2)	1	0	0	0	1	1	0	0
無・無	無・無	7	2	1	1	5	2	1	2
ALS以外の病気(T1 → T2)	ALS以外の病気(T1 → T2)	16	7	7	0	9	4	2	3
無・無	無・無	3	2	1	1	1	0	1	0
有・有	有・有	1	1	1	0	0	0	0	0
有・無	有・無	2	1	1	0	1	1	0	0
有・有	有・有	1	1	1	0	1	1	0	0
生活機能	生活機能	16	10	9	1	6	4	1	1
自宅	自宅	6	1	1	0	5	1	2	2
病院	病院	18	9	8	1	9	4	2	3
あり	あり	20	10	9	1	10	4	2	3
社会参加・社会とのつながり	社会参加・社会とのつながり	13	8	8	0	5	3	2	0
(T1 → T2)	(T1 → T2)	1	1	1	0	0	0	0	0
無・有	無・有	3	0	0	0	3	0	1	2
有・無	有・無	5	2	1	1	3	2	0	1
無・無	無・無	16	9	9	0	7	5	1	1
外出	外出	0	0	0	0	0	0	0	0
(T1 → T2)	(T1 → T2)	4	1	1	0	3	0	2	1
有・有	有・有	2	1	0	1	1	0	0	1
無・無	無・無	2	1	0	1	1	0	0	1
主観的意欲(1 → 2)	主観的意欲(1 → 2)	2.6(1-4) → 2.7(2-4)	2.7(2-3) → 2.8(2-4)	2.7(2-3) → 2.8(2-4)	3 → 3	2.3(1-4) → 2.7(2-4)	3(2-4) → 3.3(2-4)	1.7(1-3) → 2.3(2-3)	1.7(1-3) → 2.3(2-3)
心理社会的状況(T1 → T2)	心理社会的状況(T1 → T2)	6.5(0-16) → 4.1(0-14)	6.8(2-14) → 5.2(0-14)	7(2-14) → 5.3(0-14)	2 → 5	6(0-16) → 2.6(1-7)	8(0-16) → 3(1-7)	3(2-12) → 4(1-5)	1(0-7) → 2(2-2)
心の支えになっている人の数 (range0-20)	心の支えになっている人の数 (range0-20)	7.8(0-15) → 5.4(1-15)	8(1-15) → 8.3(1-15)	8(1-15) → 8.5(4-15)	8 → 1	7(0-12) → 4.2(2-11)	10(0-12) → 4(3-11)	8(1-11) → 5(4-7)	4(2-5) → 3(2-5)
喜びや楽しみの数 (range0-20)	喜びや楽しみの数 (range0-20)	3.5(2-4) → 3.7(3-4)	3.5(2-4) → 3.5(2-4)	3.5(2-4) → 3.5(2-4)	2 → 2	3.5(2-4) → 3.5(2-4)	3.5(2-4) → 3.5(2-4)	3.5(2-4) → 3.5(2-4)	3.5(2-4) → 3.5(2-4)
Herth Hope Index 得点 (range12-48)	Herth Hope Index 得点 (range12-48)	59.8(40-71)	59(44-71)	58.7(44-66)	71	61(40-68)	59(40-61)	68	66
主介護家族の属性と介護状況(T2)	主介護家族の属性と介護状況(T2)	3	1	0	2	1	0	1	0
年齢	年齢	13	9	9	0	4	3	1	0
性別	性別	12	8	7	1	4	2	1	1
配偶者	配偶者	1	0	0	1	1	0	0	0
子ども	子ども	3	2	2	0	1	1	0	0
兄弟姉妹	兄弟姉妹	6	4	3	1	2	0	1	1
疾患	疾患	6	5	5	0	1	0	1	0
家族のみの24時間介護	家族のみの24時間介護	6	5	5	0	1	0	1	0

が新たに抱えT2時5名が有した。

生活構造について、生活場所に変化はなく自宅16名であった。病院生活6名中5名がT1-T2間「悪化」群に属し、「悪化→回復→悪化→悪化」群3名中2名と「悪化・低迷→悪化」群3名中2名が含まれた。子をもつ者の数に変化はなく20名であり、配偶者をもつ者は離別した者がいたためT2時18名であった。社会参加や社会とのつながりがある者はT2時14名であり、「無→有」1名は「悪化→回復→回復」群に属し、同群10名中8名がT1-T2間「有→有」であった。一方「有→無」3名中2名が「悪化・低迷→悪化」群に属し、同群3名中1名はT1-T2間「無→無」であった。外出する者はT2時16名であり、「悪化→回復→回復」群10名中9名がT1-T2間「有→有」であるが、「悪化・低迷→悪化」群3名中2名が「有→無」と「無→無」であった。主観的暮らし向きはT1-T2間全体で2.6から2.7点へと若干改善した。

心の支えになる人の数は全体で6.5から4.1人に減少したが、T1-T2間「回復」群でT2時平均を上回り、「悪化・低迷→回復」群ではT1-T2間2から5人に増加した。喜びや楽しみの数は全体で7.8から5.4項目に減少したが、「悪化→回復→回復」群でT1-T2間8から8.5項目に増加した。HHI得点は全体で34.5から36.7点と改善し、「悪化→回復→回復」群でT2時39.5点であったが、「悪化・低迷→回復」群ではT1-T2間26から23点へ悪化した。

主介護家族の属性と介護状況は、T2時の年齢の中央値は59.8歳、男性3名、女性13名、続柄は配偶者が16名中12名であった。疾患をもつ者は6名、家族のみで24時間介護する家庭は6件であった。

3 T1-T2間の心理的状態の変化に影響を及ぼす記述的要因

結果を表3に示す。T1-T2間の心理的状態の変化に関連する質的要因として、心理的状態を回復・良好にする要因と悪化・回復を阻害させる要因とが語られ、いずれも【生活面】を主軸とし、【対人関係】【病への適応】【身体症状・身体障害】【役

割】【過去の経験】【経済面】の7領域からなる一部対照的内容のそれぞれ12個のカテゴリーが抽出された。各カテゴリーには1から4項目のコードが含まれた。以下、カテゴリーは《》，コードは<>、語られた生データは『』で記す。

【生活面】領域では、心理的状態の回復あるいは悪化要因ともに22名全員が複数項目を挙げ、『まず第一に重要』、『ALSと生きるためになくなくてはならないもの』と語った。「悪化→回復→回復」群の概ね全員が挙げた回復要因は《看護・介護サービスの充実》(10名中10件(複数回答含む、以下同様))と《生きがい・楽しみ》(10名中9件)であり、悪化要因は逆の《不満足な看護・介護サービス》を「悪化→回復→悪化」群(5名中4件)と「悪化・低迷→悪化」群(3名中3件)のほぼ全員が挙げた。「悪化→回復→回復」群では『コミュニケーション方法として文字盤とパソコンは欠かせない、生きる上で必須』と<コミュニケーション手段・時間の確保>や、『手助けしてくれる人がいるから外出できる』と<外出支援者がいる>大切さを挙げる者もいた。長期入院中の「悪化→回復→悪化」群の患者は『サービスが整わないから家に帰れない』と答えた。その他、回復要因は《社会とのつながり》、《日常生活改善のための努力》、悪化要因は《生きがい・楽しみの減少》、《社会とのつながりが無い》、《頻繁に起こる日常生活上のトラブル》が語られた。人手不足で数年間全く外出していない入院中の「悪化・低迷→悪化」群の患者は『自然や社会や風に会うこともなし』と答えた。

【対人関係】では、《周囲の支え》と《双方向の意思疎通》が心理的状態を良好にするのに対し、《自分の意思が伝わらない》、《周りの人との関係の希薄化・悪化》、《家族の介護負担の心配》は心理的状態を悪化させた。特に《周囲の支え》は「悪化・低迷→回復」群(1名中2件)、《家族の介護負担の心配》は「悪化・低迷→悪化」群(3名中3件)の全員から挙げられた。「悪化・低迷→悪化」群では、『私が呼吸器つけて長生きすると夫が困る』と<家族が介護でつぶれかけ>のために入院

表3 T1-T2間の心理的状態の変化に影響を及ぼす記述的要因

T1-T2間の心理的状態を回復・良好にする要因				T1-T2間の心理的状態を悪化・回復を阻害させる要因			
カテゴリ	コード	T0-T1間の心理的状態変化パターン (a)		領域	カテゴリ	T0-T1間の心理的状態変化パターン (b)	
		N	N			N	N
看護・介護サービスの充実	医療・介護サービスの体制が整っている	5	5	生活面	不満足の看護・介護サービス	4	2
	外出支援者がいる	2	2		看護・介護職者の数が少ない	2	1
	コミュニケーション手段・時間の確保	2	2		看護・介護職者の技術が上手くない	2	1
	福祉用具・器械の確保	1	1		福祉施設がよく使われる	2	2
	生きがい・楽しみ	5	4		法律や事業所、サービス内容の変更	1	1
	孫や子の成長が生きがい	5	5		生きがい・楽しみが減少	4	2
	趣味をもち一日一日を楽しむ	5	5		趣味や楽しみが減った	2	1
	社会とのつながり	2	2		社会とのつながりが少ない	2	—
	社会参加・交流	2	2		社会参加・交流がない	2	—
	日常生活改善のための努力	1	1		頻繁に起こる日常生活上のトラブル	2	1
周囲の支え	夜よく眠れるように日中努力する	3	2	対人関係	ちょっとした小さなトラブルがよく起こる	2	1
	家族の支え・支え合い	2	2		自分の意思が伝わらない	3	—
	信頼できる医療・看護・介護職者	2	1		話をきちんと聞いてもらえない	2	1
	ALSをもつ仲間の支え	1	1		痛い、辛い、息が苦しいことが伝えられない	1	1
	皆に大事にされている	1	1		言いたいことを正確に読み取ってもらえない	1	—
	双方向の意思疎通	1	1		周りの人との関係の希薄化・悪化	3	2
	互いに気持ちを聞き聞いてもらえる	1	1		支えてくれた人との別れ	1	—
					人と会うことへの抵抗	1	1
					人として扱ってもらえない	1	—
					家族の介護負担の心配	4	—
病氣への肯定的意味づけと認知的対処	周囲への感謝	5	4	病への適応	家族が介護でつぶれかけ	2	1
	ナラティブの書き換え	2	2		病氣を受け止められない苦悩	1	—
	目標や計画をもち達成する	2	2		時期がきたら死なせてほしい	2	—
	病氣の自分に負けない精神	1	1		病氣があるつらさ	1	—
	病氣の受け止め	2	1				
	運命とあきらめる	1	1				
	病氣を素直に受け入れる	2	2				
	病氣の安定	2	2				
	体調の回復・安定	1	1				
	病氣・障害が良い状態に保たれている	3	3				
役割をもつ	ALS改善のために役に立つ	3	3	身体症状・障害の悪化	身体症状・障害の悪化	5	4
	人のために役に立つ	2	2		身体のあることの身体症状	4	3
	親としての役割を果たす	1	1		口で話さない・伝えられないつらさ	2	1
	病氣や対遇の経験の蓄積	3	2		顔面の麻痺が進行していくつらさ	1	—
	多くの苦難を乗り越えた経験と自信	1	1		役割がない	1	—
	定期的な収入がある	1	1		何の役にも立たない	1	—
経済的安定	病氣や対遇の経験の蓄積	3	2	身体症状・障害の悪化	身体症状・障害の悪化	5	4
	多くの苦難を乗り越えた経験と自信	1	1		身体のあることの身体症状	4	3
	定期的な収入がある	1	1		口で話さない・伝えられないつらさ	2	1
					顔面の麻痺が進行していくつらさ	1	—
					役割がない	1	—
					何の役にも立たない	1	—

注1) T1-T2間の心理的状態の変化は「回復」群
 2) T1-T2間の心理的状態の変化は「悪化」群
 3) 表中の点線枠は、各心理的状態の変化パターン1項目以上挙げられたカテゴリ

生活を強いられ、『人手不足の病院』や『コールを切って何も聞かないで逃げる看護師もいる、私のコールは無反応』、そのため『コールして3、4時間しても誰も来ない』、『ナースコールをつけてもらえない』など＜話をきちんと聞いてもらえない＞ために次第に＜人と会うことへの抵抗＞を感じ、『物ではなく人として扱ってほしい』と＜人として扱ってもらえない＞苦悩を抱え、これらが心理的状态の回復を阻害し続けていた。

【病への適応】では、『病気への肯定的意味づけと認知的対処』と『病気の受け止め』が心理的状态を良好にするのに対して、『病気を受け止められない苦悩』は心理的状态を悪化させた。『病気への肯定的意味づけと認知的対処』は「悪化→回復→回復」群（10名中9件）の概ね全員が挙げた。「悪化→回復→悪化→悪化」群では『パソコンと文字盤が使えなくなって話ができなくなったとき』＜時期がきたら死なせてほしい＞と語る者もいた。

【身体症状・身体障害】では、『身体症状・障害の安定』が心理的状态を良好にし、『身体症状・障害の悪化』は心理的状态を悪化させた。『身体症状・障害の悪化』は、「悪化→回復→悪化」群（5名中8件）と「悪化→回復→悪化→悪化」群（3名中3件）の全員から重要な要因として最初に挙げられた。具体的には『ALS患者は身体もぎかなく話すこともできませんが、頭はしっかりしていて相手の微妙な心の動きも読み取れるほどです。痛い、痒い、苦しい、切ない、悲しい、嬉しいなど全てわかっていながら口に出せない切なさがあります』と日常的に襲われる＜身体のおちこちの不快感＞や＜口で話せない・伝えられないつらさ＞が語られた。【役割】では、『役割をもつ』は心理的状态を良好にし、『役割がない』は心理的状态を悪化させた。「悪化→回復→回復」群では自主的に＜ALS改善のために役に立つ＞活動を行い『生きがい・楽しみ』にも繋がっている者もいた。

【過去の経験】では、『病気や対処の経験の蓄積』が心理的状态を良好にし、『不本意なTPPV装着の経験』が心理的状态を悪化させた。「悪化・低迷→悪化」群では、『望んでいなかったのに（呼吸困難

で意識消失して）気が付いたら（家族が決断して）呼吸器がついていた』と＜呼吸器はつけないでよかった＞経験を持ち＜時期がきたら死なせてほしい＞との思いに繋がる者もいた。しかし、「悪化・低迷→回復」群では、TPPV装着時に『医師から説明があればつかなかった、こんなに長く生きるつもりはなかった』と不本意な装着をしてT1時まで混迷していたが、『自然に』と＜運命とあきらめる＞、『孫、お父さん』の＜家族の支え・支え合い＞、『ヘルパーさん、看護師さん』の＜信頼できる医療・看護・介護職者＞や＜周囲への感謝＞、＜孫や子の成長が生きがい＞に支えられて＜多くの苦難を乗り越えた経験と自信＞を持ち心理的状态はT2時にかけて回復の兆しを見せた者もいた。【経済面】では、『経済的安定』は心理的状态を良好にし、『経済的困窮』は心理的状态を悪化させた。

IV 考察

1 ALS患者の心理的状态が辿る過程と求められる支援の概要

前回調査では、心理的状态は発症後大幅に悪化し、その後回復する場合もあるが、回復レベルは発症前には及ばない場合が多かった²³⁾。TPPV装着数年後の前回調査時点は、障害の状態や療養環境が、急激に変化したそれ以前と比べて全体的にようやく落ち着いた時期であった²³⁾。しかし「TPPVとALSと生きる」経験に焦点を当てた本研究では新たに、順調に回復していたが一転悪化に転じる者や、長期間一度も回復すら叶わない者がいることが明らかとなった。慢性疾患患者の病みの軌跡理論でも、例えば心臓疾患、喘息、癌患者の軌跡はいずれも発症後低下し、回復を経験しても発症時のレベルには及ばず、発症や病状悪化が軌跡の変化に影響して再び悪化する場合も少なくはないことが示されており³¹⁾、「TPPVとALSと生きる人」も慢性疾患をもつ人と類似した経過を辿ることが確認された。順調に回復中の者でも時間経過とともに悪化に転じる可能性を視野に予防的に回復阻害要因を減弱するとともに、初めての回復阻

害要因を取り除く支援が欠かせない。

一方、時間が経過しても心理的状态が回復し続ける者もいた。中・高齢期の人々を対象とした研究では、ライフ・ラインは誕生時が最も低く、途中、自身や家族の病気等による低下が見られるものの、調査時はラインが最も高いあるいはピーク時に近いレベルへの回復^{13, 15, 32)}が示されており、過酷なALSを患い重度身体障害とTPPVを伴ってもなお健康な人と同レベルにまで回復し維持可能であることが前回調査²³⁾同様改めて示された。今回新たに、長い期間悪化・低迷し続けていたが時間経過とともに発症後初めて回復の兆しを見せ始める者の存在が明らかとなった。長期に低迷中の者でも回復する可能性を視野に入れて回復促進要因を付与する働きかけも必要である。

病みの軌跡の変化はその時々状況により様々だがレベルをできるだけ良好に維持する重要性が指摘される³¹⁾。ライフ・ラインは病経験の過程つまり「病と生きるライン」²³⁾であり、生活の質の向上を齎し³³⁾、逆境やストレスフル状況でも前向きに生きるための対処戦略又は心理社会的な人間の内的な力として働くHope²⁸⁾と強い正の関連を示すことから²³⁾、患者への実践的支援ではラインが示す心理的状态の回復阻害要因を減弱するとともに回復促進要因を増強する両方向からの支援が重要となる。

2 TPPV装着ALS患者の心理的状态の変化に影響を及ぼす要因と実践的支援のあり方への示唆

発症後TPPV装着を経て前回調査までの心理的状态の変化に影響を及ぼす要因は、身体症状・障害、診療関連、病の受け止め、生活面、将来、対人関係、生きがいや楽しみに関する内容を含んでいたが²²⁾、今回の調査までの間では診療関連および将来に関する内容は含まれない一方、新たに【過去の経験】が含まれた。患者は発病後、全身の身体機能を徐々に喪失し、身体的苦痛や呼吸困難に悩まされ³⁾、仕事や役割等社会的機能を失い多くの喪失を体験し⁴⁾、病名告知³⁾やTPPV装着の決断⁵⁾等先行き不安定な経験をして心理的状态も一

気に悪化するが²³⁾、TPPV装着の頃には疾患特有の複数の機能障害が最重度に達し¹⁾、病状としては比較的安定した状態で療養生活を送り心理的状态も回復に転じる者も少なくはない²³⁾。この過程を経て、多くの苦難を乗り越えた自信と経験がある場合はそれが今の生活に生かされ心理的状态にも良い影響を及ぼしていた。しかし、不本意なTPPV装着を経験してかつそれを拭えるだけのきっかけがない場合は数年経た今でもそれらが心理的状态に悪影響を及ぼすことが示された。日本では、ALS患者の自らの意思によるTPPV装着の決定は3割前後^{24, 34)}に留まる。人工呼吸器離脱問題はオランダでは法制化されているが³⁵⁾、世界で装着率が最も高い日本で本研究同様取り外しを希望する患者の存在が報告されているものの³⁶⁾、法整備は不十分で意見も分かれ今後の大きな課題の一つである²⁴⁾。患者自身が十分納得した上で装着する支援は言うまでもなく、TPPV装着経験や過去の経験が後の心理的状态に影響することを理解し、発症後の個々の経験に基づいた支援を行うことが欠かせない。

また、心理的状态を悪化あるいは回復させる最大の要因は、発症から前回調査時は身体機能悪化や身体症状回復といった身体的要因であったが²²⁾、その後今回の調査までの間では【生活面】であった。前回調査時は、TPPV装着後数年経てようやく障害の状态や療養環境が落ち着いた時期であり²³⁾、その後はTPPVとALSと生きる只中の日常生活に焦点化された要因が主に抽出された、言い換えれば患者の病経験の中心がより良い生活にシフトしている、その支援が急務であると示されたと言える。

【生活面】のなかでも特に看護・介護サービスの充実、心理的状态が順調に回復中の群で重要な要因として概ね全員から挙げられ、主な心理的状态の回復促進要因であることが示された。逆に不満足な看護・介護サービス状況は、順調に回復中であつたが再び悪化した群で重要な要因としてほぼ全員から挙げられ、主な回復阻害要因であることが明らかとなった。不満足な看護・介護サービ

スと家族の介護負担の心配は、一度も回復できない群で概ね全員から挙げられ、発症後の初めての回復阻害要因でもあった。看護・介護サービス状況を具体的に見ると、心理的状态が順調に回復中の者は意思伝達装置のパソコンを使用し始めたり外出や社会とのつながりも維持していた。一方、心理的状态が再び悪化した群や一度も回復できない群では、入院生活が長引く者や、パソコン使用、外出および社会とのつながりともに不可能になったり不可能なままの者がいた。本調査実施時期は、1998年の日本の難病対策の見直しを機にTPPV装着ALS患者の在宅療養における支援体制強化が一気に進められ、人工呼吸器の医療保険適用、訪問看護や訪問介護の充実がなされた時代であった³⁷⁾。しかし、医療・福祉サービス利用では社会資源不足等の課題が山積し³⁸⁾、TPPV装着後は生命維持の機器管理や全身介護が24時間必要となるため家族の介護負担が過重になることが複数報告されている^{38,39)}。本研究からも、生命に直結する最低限の身体的支援の枠組みを超えた、住み慣れた在宅での生活、コミュニケーションや外出等の心理・社会的支援が十分に提供されなかったり、家族への介護負担が過重にかかっている状況が伺え、これらがTPPV装着後の心理的状态変化に重大な影響を及ぼすことが明らかとなった。意思伝達装置のパソコンは、単にコミュニケーション手段だけではなく、TPPV装着ALS患者にとってインターネット・コミュニティ利用による外界との接点やピアサポート的機能の有用性や⁴⁰⁾、心の支えになる他者や楽しみを外に広げて多領域にわたって有し、高いHopeをもつための重要な要因の一つであると実証されている⁷⁾。日本の難病対策で初めて法制化され2015年施行の難病法の基本理念にも患者の社会参加の機会確保が明記された⁴¹⁾。TPPV装着後の心理的状态を良好にするために、生活の基盤となる在宅療養環境整備、家族の介護負担軽減、パソコン整備・普及、社会的つながりの確保や外出支援といった日々の生活に密着した具体的支援が第一に欠かせない。

生きがいや楽しみ、病気への肯定的意味づけも

また、心理的状态が順調に回復中の群で重要な要因として概ね全員から挙げられ、心理的状态の主な回復促進要因であることが示された。楽しみやHope得点を具体的に見ると、心理的状态が順調に回復中の者は数が多くかつ増加していた。発症から前回調査までの心理的状态の回復促進要因として楽しみや生きがいならびに家族の支えや理解が重要な要因であった²²⁾。本研究でも同様の結果が得られ、ALSと生きる全期間を通じて重要な促進要因であることが示された。Hopeは病の適応と同様ポジティブサイコロジーの概念に含まれる²⁷⁾。病への適応を促すためには、Hopeの促進要因である親密な人間関係、到達可能な目標、価値観の肯定、楽しい思い出⁴²⁾や、心の支えになる他者や楽しみ²⁵⁾を創出・増強することが重要である。発症後共通して心理的状态が悪化し、なかには病気を受け止められない者もいた。患者の苦悩の原因を察知し、それでも生きていかねばならない現状のなかで苦悩に寄り添い対処方法を獲得する支援も重要である。

周囲の支えは、悪化・低迷中の心理的状态がようやく回復の兆しを見せ始めた群で重要な要因として概ね全員から挙げられ、心理的状态の初めての回復の主要因であることが示された。実際に、心理的状态が初めて回復の兆しを見せ始めた群では、Hope得点は他の群よりも低くかつ悪化していたが、心の支えになる人の数は大幅に増えていた。発症から前回調査時までの心理的状态の回復が始まるきっかけは呼吸困難による激しい苦しみやTPPV装着により消失することであった²²⁾。本研究では新たに、TPPV装着後の回復のきっかけが周囲の支えであることが示された。また、対人関係に関する要因として、苦痛なく生きるための最低限の援助依頼や人としての存在価値・尊厳をも脅かすほどの双方向の意思疎通や周囲の人との関係に関する内容が挙げられた。新しく施行された難病法の基本理念では地域社会で尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないこと⁴¹⁾、また2016年施行の障害者差別解消法にも同様の理念が明記されており⁴³⁾、これらが社会に浸

透し患者理解や心理社会的支援に繋がることが肝要であり、双方向の意思疎通、周囲の人の理解と支えが期待される。

身体症状・障害の悪化は、回復中の心理的状态が悪化に転じた群で重要な要因として概ね全員から挙げられ、心理的状态の主な回復阻害要因であることが示された。具体的には身体のおちこちの不快症状や口で話せない・伝えられないつらさが挙げられ、実際にこの群では、身体的自覚症状得点が高得点であったり身体が全く動かないままである者もいた。発症から前回調査までの心理的状态の主な悪化要因の1つは身体機能の悪化による心理的・身体的苦しみであった²²⁾。本研究でも同様の結果を示し、身体症状・障害の悪化がALSと生きる全期間を通じて重要な回復阻害要因であることが示された。ALS患者のQOLは、発症後年数が長いほど、障害程度が重いほど悪いとの報告⁴⁾がある一方、患者の抑うつと心理的苦痛は発症後年数と障害程度と全く関連ないが、余命や死亡リスクと強い関連があるとの報告がある^{44,45)}。身体症状・身体障害が悪化するほど生活の質の悪化や死亡リスクを実感しやすく、心理的状态が悪化する可能性が考えられた。心理的状态の回復を維持するためには身体障害の進行に伴う療養環境整備や身体的苦痛症状の緩和が必要である。

3 本研究の限界と今後の課題

ALSをめぐる医学の発展や難病施策の変化は著しく⁴⁶⁾、新たに施行された難病法により医療費の自己負担が増えること等について患者団体を中心に議論されている⁴⁷⁾。新法律施行で、患者と家族の生活や心理的状态に少なからず影響が及ぶことが想定され、時代の変化に沿った経験を継続的に把握することが課題である。しかしながら、調査方法の困難さから十分に明らかにされてこなかったTPPV装着ALS患者の病経験について初めて縦断研究デザインを用いて明示し、また変わっていくことと変わらずにいることがあると患者からの指摘があるように⁴⁶⁾、普遍的な病経験を把握した本研究結果は意義深く、どの時代でも懸命に生きる患者への根本的理解と支援を深める上で参考に

なると考えられる。

V 結論

ライフ・ライン・メソッドを用いてTPPV装着後のALS患者の心理的状态の変化と要因を縦断的に検討した。発症後は共通して悪化した後、着実に回復し続ける者や悪化・低迷していたが初めて回復の兆しを見せ始める者がいる一方、回復していたが再び悪化する者や一度も回復せず悪化・低迷し続ける者がいた。今回の調査時点までの3年間の心理的状态の回復要因と悪化要因は、【生活面】を主軸とし【対人関係】【病への適応】【身体症状・身体障害】【役割】【過去の経験】【経済面】の7領域からなる一部対照的内容のそれぞれ12個のカテゴリーが抽出された。看護・介護サービスの充実、生きがいや楽しみ、病気への肯定的意味づけと認知的対処は心理的状态の回復促進要因、周囲の支えは発症後の初めての回復要因、身体症状・障害と不満足な看護・介護サービスは回復阻害要因、家族の介護負担の心配と不満足な看護・介護サービスは発症後初めての回復阻害要因でもあった。TPPV装着後も患者の心理的状态は揺れ動く可能性を理解し、過酷な困難に対処して人生を着実に再構築していくため心理的状态の回復阻害要因を減弱して回復促進要因を増強する両方向からの支援が重要である。

謝 辞

本研究は2008年度文部科学省科学研究費若手研究(B)(課題番号20791803)(研究代表者:平野優子)を受けて行われた。第一回調査は財団法人笹川医学医療研究財団2006年度終末期医療におけるQOLの向上に関する研究助成(研究代表者:平野優子)を受けて行われ、一部は2006年度文部科学省科学研究費基盤研究(A)(課題番号18203028)(研究代表者:山崎喜比古)としても行われた。調査にご参加いただき全身の力を振り絞りながら懸命にご経験を教えてくださいました患者の皆さま、調査が円滑に実施できるよう多大なるご協力をいただきましたご家族、ご遺族、患者

会関係者および医療・介護職の皆さま、本研究の立案から分析や考察作業の各過程において豊富な知恵をお貸しいただくばかりでなく筆者に励ましのお言葉をかけ続けてくださいました患者・ご家族・患者会関係者の皆さま、ALS研究会の皆さまに心より感謝申し上げます。

文 献

- 1) 桃井浩樹, 進藤政臣, 柳澤信夫, 他. 本邦における筋萎縮性側索硬化症の病勢経過—厚生省特定疾患神経変性疾患調査研究班調査より—, 神研の進歩, 2004; 48: 133-144.
- 2) 祖父江元, 熱田直樹, 伊藤瑞規, 他. 臨床調査個人票からみた我が国のALS, 厚生労働科学研究費補助金 神経変性疾患に関する調査研究班 2006年度研究報告書, 2007; 37-40.
- 3) Hecht M, Hillemacher T, Grasel E, et al. Subjective experience and coping in ALS. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*, 2002; 3: 225-231.
- 4) Nelson ND, Trail M, Van JN, et al. Quality-of-life in patients with ALS: Perceptions, coping resources, and illness characteristics. *Journal of Palliative Medicine*, 2003; 6: 417-424.
- 5) Hirano Y, Yamazaki Y. Ethical issues in invasive mechanical ventilation for ALS. *Nurs Ethics*, 2010; 17: 51-64.
- 6) Ganzini L, Johnston WS, Mcfarland BH, et al. Attitudes of patients with ALS and their care givers toward assisted suicide. *N Engl J Med*, 2005; 339: 967-973.
- 7) Hirano YM, Yamazaki Y, Shimizu J, et al. Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with ALS in Japan. *Soc Sci Med*, 2006; 62: 1403-1413.
- 8) 山崎喜比古. 「病と生きる人」という視点. 山崎喜比古著者代表. 系統看護学講座 社会学. 東京: 医学書院, 2015: 80-82.
- 9) Kleinman A. 病いの語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学. 江口重幸, 五木田紳, 上野豪志訳. 東京: 誠信書房, 2006.
- 10) Hyde C. Reflections on a journey: A research story. In: Riessman CK ed. *Qualitative Studies in Social Work Research*. CA: Sage Publications, 1993: 169-189.
- 11) Martin E. The symbolic graphic life-line: Integrating the past and present through graphic imagery. *Art Therapy*, 1997; 14: 261-267.
- 12) Bourque LB, Back KW. Life graphs and life events. *Journal of Gerontology*, 1997; 32: 669-674.
- 13) Schroots JF, ten Kate CA. Metaphors, aging and the life-line interview method. In: Unruh D, Livings G. eds. *Current Perspectives on Aging and the Life Cycle*, 3rd ed. London: JAI, 1989: 281-298.
- 14) Schroots JF. Life-course dynamics. *European Psychologist*, 2003; 8: 192-199.
- 15) Takkinen S, Ruoppila I. Meaning in life as an important component of functioning in old age. *Int J Aging Hum Dev*, 2001; 53: 211-231.
- 16) Takkinen S, Suutama T. Life-lines of finish people aged 83-87. *Int J Aging Hum Dev*, 2004; 59: 339-362.
- 17) Andrews FM, Robinson JP. Measures of subjective well-being. In: Robinson JP, Shaver PR, Wrightsman LS eds. *Majors of Personality and Social Psychological Attitudes*, Vol 1. San Diego, California: Academic press, 1991: 61-114.
- 18) Husserl E. 間主観性の現象学 その方法. 浜渦辰二, 山口一郎監訳. 東京: ちくま学芸文庫, 2012.
- 19) Sprangers MAG, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med*, 1999; 48: 1507-1515.
- 20) Kumakura N, Takayanagi M, Hasegawa T, et al. Self-assessed secondary difficulties among paralytic poliomyelitis and spinal cord injury survivors in Japan. *Arch Phys Med Rehabil*, 2002; 83: 1245-1251.
- 21) Laub JH, Sampson RJ. Integrating quantitative and qualitative data. In: Giele JZ, Elder GH eds. *Methods of Life Course Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. CA: Sage Publication, 1998: 213-230.
- 22) Hirano Y, Yamazaki Y. Illness experiences of invasive mechanical ventilator-dependent amyotrophic lateral sclerosis patients in Japan: A study of trajectories and correlates of psychological well-being. *Jap J Health & Human Ecology*, 2009; 75: 79-89.
- 23) 平野優子, 山崎喜比古. 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経験—ライフ・ライン・メソッドで捉えた心理的状態と属性・特性および身体的・心理社会的要因の変化と関連性—, 民族衛生, 2015; 81: 143-158.
- 24) 木村文治. 筋萎縮性側索硬化症—人工呼吸器装着の背景因子と予後分析—. 臨床神経学, 2016; 56: 241-247.
- 25) 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の対処資源の存在と意味. 日看科会誌, 2009; 29: 32-40.
- 26) Charmaz K. Struggling for a self: Identity levels of

- the chronically ill. *Research in the Sociology of Health Care*, 1987; 6: 283-321.
- 27) Snyder CR, Rand KL, Sigmon DR. *Handbook of positive psychology*. Oxford: Oxford University Press, 2002.
- 28) Herth K. Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *J Adv Nurs*, 1992; 17: 1251-1259.
- 29) 八巻知香子, 山崎喜比古. Herth Hope Index(HHI) 日本語版作成の取り組み. 患者・障害者・高齢者およびその家族のライフに関する研究会, 2003.
- 30) Lofland J, Lofland LH. 社会状況の分析—質的観察と分析の方法. 進藤雄三, 宝月誠訳. 東京: 恒星社厚生閣, 1997.
- 31) Corbin JM, Strauss A. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass, 1988.
- 32) Reed IC. Creativity: Self-perceptions over time. *Int J Aging Hum Dev*, 2005; 60: 1-18.
- 33) Gelling L, Iddon J, McVicar A, et al. CSF circulation disorders: measuring progress in patients through quality of life and hope. *Journal of Clinical Nursing*, 2004; 13: 589-600.
- 34) Atsuta N, Watanabe H, Ito M, et al. Research committee on the neurodegenerative diseases of Japan. Age at onset influences on wide-ranged clinical features of sporadic amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci*, 2009; 276: 163-169.
- 35) Dreyer PS, Felding M, Klitnas CS, et al. Withdrawal of invasive home mechanical ventilation in patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis: ten years of Danish experience. *J Palliat Med*, 2012; 15: 205-209.
- 36) 荻野美恵子. 神経内科領域における終末期の倫理的問題について ALS終末期ケアに関するアンケート調査結果. *臨床神経*, 2010; 50: 1026-1028.
- 37) 平野かよこ, 山田和子, 曾根智史, 他. 難病. 公衆衛生と関係法規. 吹田: メディカ出版, 2005; 254-274.
- 38) 平野優子. 在宅人工呼吸療法を行うALS患者における身体的重症度別の医療・福祉サービスの利用状況. *日公衛誌*, 2010; 57: 298-304.
- 39) Chio A, Gauthier A, Calvo A, et al. Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*, 2005; 2: 1780-1782.
- 40) 秋山智, 加藤国宏. 神経難病患者のインターネット・コミュニティ. *日難病看会誌*, 2003; 7: 129-136.
- 41) 難病対策. 厚生労働省.
http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/dl/140618-01.pdf (2016年5月5日).
- 42) Herth K. Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard*, 2004; 19: 33-41.
- 43) 厚生労働省における障害を理由とする差別の解消の推進. 厚生労働省.
[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/sabetsu_kaisho/](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/sabetsu_kaisho/(2016年5月5日)) (2016年5月5日)
- 44) Rabkin JG, Wagner GJ, Bene MD. Resilience and distress among ALS patients and caregiver. *Psychosomatic Medicine*, 2000; 62: 271-279.
- 45) McDonald ER. Survival in ALS. *Archives of Neurology*, 1994; 51: 17-23.
- 46) 真下貴久. 安心して今, そして将来を生きる. *JALSA*, 2016; 98: 34.
- 47) 日本ALS協会. 厚生労働省陳情の報告. *JALSA*, 2014; 93: 7-13.
(Received 5.27.2016; Accepted 10.27.2016)