

## 認知症を伴った筋萎縮性側索硬化症患者患者と その家族の意識調査

星元安佳里#1

# 1 独立行政法人 国立病院機構 徳島病院 看護部 776-8585 徳島県吉野川市鴨島町敷地 1354 番地

受付 2019.2.27 受理 2019.3.7

### 要旨

筋萎縮性側索硬化症と認知症を併発した患者とその家族（妻）の意識調査を実施した。対象は、A 氏、70 歳代男性と A 氏の妻、70 歳代。その結果、A 氏の思いは【妻に会うことや声を聴くだけで嬉しい気持ちになるが恥ずかしくて言いにくい】【入院前に妻と 2 人で頑張ってきたことや仕事への誇り】【妻に無理をかけたくないが居ないと寂しく不安になる】【認知機能の低下により看護援助の受け入れに抵抗がある】【将来の病気の進行への不安】の 5 つのカテゴリーがあった。妻の思いは【本人の望みを叶えたいが不安がある】【ALS と認知症の進行により不安が増強】【A 氏が看護援助を受けることに抵抗感がある】【将来の病気の進行への不安】の 4 つのカテゴリーがあった。A 氏と妻のそれぞれの思いは関連性があったことが分かった。このことをスタッフ間で共有し、看護過程の展開に活用していくことでより心に寄り添った看護が提供できると考える。

キーワード：筋萎縮性側索硬化症、認知症、家族、心理的アプローチ

### はじめに

筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS と略す）は、運動神経系が選択的に障害され急速に進行する神経変性疾患である。金正は、ALS 患者は当たり前としていた筋力・運動・コミュニケーション・呼吸等が奪われ日常生活が行えず、怒りや絶望を抱いている<sup>1</sup>と報告している。また、高齢に伴い認知症を併発することでコミュニケーションが困難になると、患者だけでなく家族への心理的なアプローチが重要になる。A 病院に入院中の A 氏は、ALS に認知症を併発し、易怒的で、ケアの際に興奮し、家族（特に妻）や看護師に攻撃的な言葉を放ち、妻が涙を流すことがある。得

居は、認知症患者の家族や介護者に対しては、患者同様のサポートが必要で、安定した生活が保障されることが重要である<sup>2</sup>。と述べている。このことから、患者と妻の思いを理解し、どのように関連しているのか知り支援の糸口を見出すため本研究を行った。

用語の定義：【思い】抱いている思い全て

### 対象と方法

対象者は、A 氏、70 歳代男性は、4 年前より上肢の挙上困難が出現した。2 年前に ALS と診断され在宅での療養は困難となり入院する。寝たきりの状態である。全身状態が悪化

Correspondence to: 星元 安佳里. 独立行政法人 国立病院機構 徳島病院 看護部 776-8585 徳島県吉野川市鴨島町敷地 1354 番地 Phone: +81-88-324-2161 Fax: +81-88-324-8661

し、中心静脈栄養と食事を併用中である。長谷川式簡易知能評価スケールは10点である。A氏の妻、70歳代、娘夫婦と3人暮らしをしている。妻のキーパーソンは娘である。難聴気味でA氏の訴えを聞き取ることが困難である。趣味は野菜作りでA氏の好きな野菜をミキサーにかけ食事介助している。

研究者2名で半構造化インタビューを行った。インタビュー中はボイスレコーダーを使用し、録音した。録音データを文章化し、文脈における意味、発言の意図や表情に細心の注意を払い分析・解釈を行った。また、複数の研究者が分析を行い、妥当性を高めた。

インタビューの質問は、岡茂らが行った、ALS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—という研究の質問項目を参考にして考えたものを用いた。質問項目は①妻が面会に来た時どのような気持ちになるか（A氏の面会にきた時、どのような気持ちになるか）②困っていること③楽しみとしていること④妻（A氏）への思いや要望⑤病気について感じていること⑥面会を終えた時どのような気持ちか⑦妻が帰った後（家にいる時）どのような気持ちか、以上の7項目である。（ ）内は妻へのインタビュー内容である。

研究者と対象者の関係は、B病棟看護師とその病棟に入院している患者・その家族（妻）である。インタビューを受けることで、その後の入院生活・看護師のケアがどうなるかなどといった不安を抱く可能性があるため、そのような影響はないことを説明書を用いて説明し、同意を得た。また、インタビューをすることで過去の回想をし、気持ちが高ぶることにより精神的に不安定なる恐れがあるので、表情や声のトーンなど反応を見ながら傾聴と共感の姿勢で接した。

インタビュー時間はA氏、妻各自30

～40分で、2回実施した。A氏に対しては病室内をカーテンで仕切り、妻に対してはカンファレンス室で実施しプライバシーを保った。

A氏と妻が日々の関わりの中で生じた思いや、夫婦間の関連性に関するデータを逐語録から抽出し、文脈の意味に注意しながら要約、コード化した。コード間の共通性を見出しながら分類し、サブカテゴリーを作成した。同様にサブカテゴリー間の共通性を見出しながら、表現を抽象化し、カテゴリーを作成した。

### 倫理的配慮

所属施設の倫理審査委員会にて、説明書や同意書の内容を研究計画書と共に提出し、承認を得た。対象者には研究目的、方法、期待される結果と研究協力に対する利益・不利益、個人情報取り扱い、研究結果が公表される場合でも個人を特定できないこと、研究への参加と診療は影響しないことについて説明書を用いて説明し、同意を得た。A氏においては口頭での同意を得たが、研究同意書の直筆によるサインはADLの関係上不能であった。妻は理解力良好であるため、妻にもA氏への研究について説明し、妻の代筆にてA氏の同意書を得たことを倫理審査委員会へ報告し、承認を得た。また、インタビューにおける拒否や中断の自由を保障した。

研究データは鍵の掛かるところに厳重に保管した。ボイスレコーダーによる使用の許可を得、研究終了後にボイスレコーダー内のデータを速やかに消去した。逐語録はシュレッダーにかけた。

本論文に関連して開示すべき利益相反関係にある企業等はない。

### 結果

A氏へのインタビューの結果、35個のコードから5つのカテゴリーと

15 個サブカテゴリーを抽出した。(表 1)妻へのインタビューの結果、31 個のコードから 4 つのカテゴリーと 12 のサブカテゴリーを抽出した。(表 2)上記の結果から、A 氏と妻の思いはそれぞれ関連するカテゴリーがあることがわかった。(表 3)

### 考 察

関連するカテゴリーからお互いにもどのように影響し合っているのか、またそこからどのような看護援助を見出していくべきか考察した。夫婦で歩んできた人生から育まれた愛情

A 氏は、妻との以前の生活を振り返り、2 人で歩んできた人生を誇りに思っていた。妻に会うことや声を聞くだけで嬉しい気持ちになることも語られ、妻の存在がかけがえのないものであることが考えられる。妻もまた、A 氏と様々な苦勞を乗り越えてきたことから妻としての責任感を持ち、面会に来て A 氏の日常の世話をすることで役割や生き甲斐を見出していると考えられる。

お互いに相手を思いやる気持ち

A 氏は、妻への要望は何もなく、十分に尽くしてくれていると語っているが、居ないと寂しく不安な気持ちになることも語られている。妻は A 氏の家に戻りたいという思いを受け、叶えたいと願っている。しかし実際には自身の介護力に不安があり医療的観点から見ても難しく、実現できない状況であることからせめて病院内での生活の中で気分転換になるようなことはないかと考えている。今まで夫婦で一緒にいることが当たり前前の生活だったが、長期の入院で離れて暮らすようになりお互いのことを心配し、思いやっている。得居は、認知症のケアにおいては、どのような疾患でも、どのようなステージにおいても、その人特有の個別的なケアが考えられ、守られることが重要となる。個別的なケアを家族だ

けで自らの持つ情報を活用して考えることは意外に難しい作業であり、ナースの介入が必要となる場合が多い。また、患者の背景などの多くの情報を整理し、家族が患者との関わりについて深く考えることは、ナースの重要な役割でもある<sup>3</sup>と述べている。A 氏が家に帰りた理由は何か、しっかりと話を傾聴することで A 氏への個別性のある援助に繋がると考える。

### 看護援助への反応

A 氏は認知機能の低下から看護援助の必要性を理解できず看護師に対して不満を多く語っていた。妻は、A 氏が認知症であることを完全に受け入れておらず、A 氏の攻撃的な言葉やつじつまの合わない話に対し不安な気持ちになっていた。一方で A 氏の発言を信じたいという気持ちから、看護師へ不信感を抱いていた。島田は、認知症状は単に脳のダメージが引き起こしている症状と言い切れるものではなく、その根底には不安や不快がある。認知機能の低下が進むと他者の立場や感情を押し量って、自分の態度を調整することが難しいので、その場に適さないような大きな声や態度を持って嫌であることを表現せざるを得ない<sup>4</sup>と述べている。このことから、認知症状が現れている時、不安や不快の原因を探ってそれを軽減する援助を行い、その援助の中に妻を交えることで双方の看護援助への抵抗感の軽減に繋がるとはならないかと考える。

### 将来への不安

A 氏は身体的変化への不安を涙ながらに語っていた。鎮守は、ALS は思考・判断・記憶などの知的機能は保たれ、終末期に至るまで意識は清明であることが特徴の一つ<sup>5</sup>と述べている。しかし、A 氏の場合は認知症を併発しているため自身の身体的病状や進行の早さを理解できず、不安はより一層強いものと考えられる。また、A 氏は妻に無理をかけたくないが居ないと寂しいという葛藤や、そ

れに伴う不安があり、妻が側に居ない時には不安が更に強まっていると考える。そして自分が病気になったことにより妻に迷惑をかけていると自分を責め、苦悩を感じている。妻は、A氏の発病と入院により生活環境が大きく変化し、A氏のことを常に考えていると語っており気持ちの休まることがない状況であるとみられる。このことからA氏の病状を受け入れきることができず、不安が増強していると考えられる。鎮守は、ALS患者の援助についてそれぞれの思いを仲介して伝えることは家族間の人間関係の維持や再生に重要である<sup>6</sup>と述べている。このように、A氏と妻の思いを受け渡す架け橋となるような介入をすることで、A氏と妻がお互いに思いやりを持ち、入院生活が安定して送られるような看護ができると考える。

以上の4項目から、研究目的に対して言えることは、思いの繋がりを知ることにより、患者・家族の人間性や全体像の把握に貢献できるということである。このことをスタッフ間で共有し、看護過程の展開に活用していくことでより心に寄り添った看護が提供できると考える。今回の研究では、1組の夫婦の思いに着目したが、患者・家族の抱える思いは様々なものである。私たち看護師は、患者・家族ひとりひとりに寄り添い、個々の思いに応じた関わりが求められる。今後も患者・家族の思いに寄り添った看護を提供できるよう思いを傾聴していきたい。

## 文 献

- 1) 金正貴美：筋萎縮性側索硬化症患者の病気体験における不確かさ，日本看護研究学会誌,26,(1),p.79,2003.
- 2) 得居みのり：家族看護選書第6巻—家族に向き合う看護師のパートナーシップ形成—,日本看護協会,p.81,2012.
- 3) 前掲書 2) ,p.81-89
- 4) 島田千穂他：認知症・超高齢者の看取りケア実践，日総研,p.38,2016.
- 5) 鎮守條子他：難病看護スタンダード,日本看護協会,p.35,1998.
- 6) 前掲書 5) ,p.112

表1. A氏の抱いている思い

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
妻に会うことや声を聞くだけで嬉しい気持ちになるが恥ずかしくて言いにくい	妻に対する思いを 恥ずかしくて言いにくい	「恥ずかしい」「直接は言いにくい」	
	妻に会えると温かい嬉しい 気持ちになる	「温かい感じ」「にこにこする」「朗らかに過ごしている」 「来るのを一番に楽しみに待っている」	
	会えなくても電話で声だけ 聴くと安心する	「自分の方がよく電話をかける」 「電話をするとまろやかな気持ちになる」	
入院前に妻と2人で頑張ってきたことや仕事への誇り	現在は楽しみがない	「楽しみはない」	
	以前は仕事が生き甲斐だった	「仕事でも何でも2人で一生懸命頑張ってきた」	
妻に無理をかけたくないが居ないと寂しく不安になる	妻に対する不満や要望はない	「妻は完璧である」「要望は自分にはない」	
	妻は自分に対して 何か要望があるのだろう	「妻にはあるかもしれない」「要望を言われる事はある」	
	妻は畑仕事を頑張っているので 無理をかけたくない	「妻に無理をかける」「妻は百姓の仕事を頑張っている」	
認知機能の低下により看護援助の受け入れに抵抗がある	妻が帰ると寂しく不安になる	「寂しい」「帰られると不安になる」 「一時間でも二時間でも長くいてもらいたい」	
	看護師への要望はいくらでもある	「きりがなくらいある」「きついこともある」	
将来の病気の進行への不安	看護援助が不快で受け入れられない	「こんなことしなくていいのに」「抵抗して怒った」 「夜も眠れなくらい痛かった」	
	病気についてわからない	「病気について説明されたがわかりにくい」	
	栄養が取れなくなる不安	「痩せていくことが気になる」 「食事は食べているが栄養が不足していると思う」	
	ベッドに寝たきりになる不安	「これから辛くなるなあと思っている」 「起こしてほしいができない」	
	手足が動かない将来への不安や辛さ		「将来のことを考えると涙が出る」「涙ぐんでいる」 「将来のことを妻と話したりはしない」
			「医師からは手足が動きにくくなると言われた」 「今のところは問題はないが将来どうなるか不安」
			「手も足も動かなくなるとこれから辛くなる」

表2. 妻の抱いている思い

カテゴリー	サブカテゴリー	コード		
本人の望みを叶えたいが不安がある	家に連れて帰りたい	「家に帰ってきてほしい」「一緒に生活がしたい」 「帰ってこれるなら家を改築する」		
	気分転換させてあげたい	「外を歩くことができればいいのに」 「どこかに連れて行ってあげたい」 「入院していると寝ているだけである」		
	食事に対する不安がある	「食事のことがなかったら連れて帰りたい」		
	本人の希望を叶えてあげたい	「毎日連れて帰ってと一番最初に言われる」 「電話でも連れて帰ってと言われる」		
ALSと認知症の進行により不安が増強	ALSの進行の早さに気持ちが追いつかない	「どうにかして治らないかと思う」 「どうしてこんな病気になったのか」		
	家では夫のことばかり考える	「夫のことが頭から離れない」「家では何も手につかない」		
	ALS・認知症に対する辛さ	「昔は怒ることは全然なかったのに」「辛い」		
A氏が看護援助を受けることに抵抗感がある	夫が認知症であることを受け入れられない	「認知症みたいになっている」 「言っていることが今までと全然違う」 「意味のわからないことばかり言う」 「つじつまの合わない電話がかかってくる」 「日によって裏返したように人が変わっている」 「入院する前まではここまでではなかった」		
		看護援助への抵抗感	「夫の手の色が変わっている」 「看護師に体を触られておもちゃにされていると夫に言われる」 「看護師の言うこととどちらが本当か悩む」	
			A氏への愛情と妻としての責任感	「妻としての責任と使命感」 「自分が行かなければならない」「面会に来るのは辛い」
				「難聴により会話がスムーズにできないことへの自責の念」 「夫の言うことを聞き取ることができない」 「難聴のために夫が苛立っている」
		「夫婦での人生の歩み」 「親に反対されたが出てきた」「二人で頑張ってきた」 「財産やお金はすべて自分たちだけでしてきた」		

表3. A氏と妻の関連するカテゴリー

A氏カテゴリー	関連する思い	妻カテゴリー
妻に会うことや声を聞くだけで嬉しい気持ちになるが恥ずかしくて言にくい	夫婦で歩んできた人生から育まれた愛情	A氏への愛情と妻としての責任感
入院前に妻と2人で頑張ってきたことや仕事への誇り		
妻に無理をかけたくないが居ないと寂しく不安になる	お互いに相手を思いやる気持ち	本人の望みを叶えたいが不安がある
認知機能の低下により看護援助の受け入れに抵抗がある	看護援助への反応	A氏が看護援助を受けることに抵抗感がある
将来の病気の進行への不安	将来への不安	ALSと認知症の進行により不安が増強