

2004（平成16）年度 助成最終報告

③「障害者への在宅医療の調査・研究」

テーマ

「ALS（筋萎縮性側索硬化症）の TLS (totally locked in state) にある患者との意思疎通に関する研究

—介護者へのインタビューから—

申請者

小長谷百絵

東京女子医科大学看護学部・助教授

東京都新宿区河田8-1

川口有美子

立命館大学大学院先端総合学術研

科博士前期課程・NPO 法人 ALS/MND

サポートセンターさくら会

【はじめに】

筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)は、進行性の難病で一般に3~5年で呼吸筋麻痺により死亡するといわれているが、近年日本では、国の医療制度の改革や、医療技術の発達により、在宅で長期に人工呼吸器(以下呼吸器)の使用が可能となり ALSにおける呼吸筋麻痺は endpointではなくなった。このように人工呼吸器を装着することによって ALSの長期生存が可能になると、ALS患者は、眼球運動は侵されないと言われてきたが、呼吸筋麻痺後も呼吸器を装着し生活を続ける約1割の患者が、その経過の中で、眼球運動も含めた全随意筋麻痺により、「完全な閉じ込め状態=totally locked-in state(以下 TLS)」になることがわかってきた(Hayashi H et al, 2003)。

TLSは、ALSの臨床病理学的に進行した状態の表現の一つで、随意的な身体運動系麻痺と、情動運動系麻痺によっておこり、全ての、目に見える運動表現ができなくなった、完全なコミュニケーション障害を意味する。林ら(2003)はこのような重度のコミュニケーション障害を TLSと、さらに随意運動は残存していても極めてコミュニケーションがとりにくい「最小限のコミュニケーション状態」(minimal communication state=MCS)に分けている。MCSは「極度の随意運動の緩徐化・運動発動開始の遅延化」と、随意運動・不随意運動・情動運動間の機能連携が円滑にできない「運動の解離症状」と述べている。これらは臨床病理学的な見地による記述であり、MCSは TLSに比べると、わずかでも意思の伝達が可能であるような印象を受けるが、日常会話の中で、一定のテンポからずれた、眼球運動の遅延化やムラが存在すると、Yes/noで示す本人の意思を他者は受け取りにくくなり、一般の臨床現場では両者とも重度のコミュニケーション障害のある患者として存在する。

現在 TLSに対して、頭の中で何かを考えたときに発生する β 波を生体信号として、額につけたディクタで検出し、電気信号に変える脳波スイッチ「マクトス」(テクノスジャパン)や、暗算をしたりすると脳血流量が増えることに着目した「脳血流スイッチ」(日立製作所)による yes/noを検出する装置がある。しかし「脳波/脳血流スイッチを」使いこなすための訓練は厳しい。厳しい理由の一つとして、人が自在に β 波を出したり、脳血流量を増減させることは本来困難で、その訓練は一種の修行につうじる。もう一つは、脳波あるいは脳血流によって発せられた Yes/Noの電気信号と、実際の Yes/Noとの整合性を確認しながら訓練をしてゆく必要があるが、TLSになるとその整合性は当然確認できない。できれば眼球運動によって文字盤などによるコミュニケーションが可能である時期から訓練を開始したいが、疾患が進行した状態を想定して訓練を開始するのは本人も家族も耐え難い。

したがって日本で「脳波/脳血流スイッチを」によってコミュニケーションが取れる患者は、日本 ALS協会の情報調査でも数えるほどもない。小児のマクトス使用例も、母親側による意志の補い作業の割合が大きいと推測される。マクトス以外でも Brain-computer interface systemの訓練の報告もあるが、習得に、週に1回から2

回のセッションで3ヶ月から7ヶ月を要する（A. Kubler 他、2005）といわれており、現在もまだ TLS にある人とのコミュニケーションの問題は大きい。

【目的】

ALS は、治療法のない難病であるが、人工呼吸器の装着によって生きてゆける疾患である。知的活動を本体とする人間にとってその生存の意義は大きい。しかしもし、それら知的活動を目に見えた形で表現できなくなったら、その生存は過酷なものになってしまうのではないかと想像する。

本研究は、TLS にある患者と、患者を身近にケアをしている介護者が行っているコミュニケーションについて、介護者や患者の家族へのインタビューを通して知り、重度のコミュニケーション障害にある患者との意思疎通の手がかりを得ることが目的である。さらに TLS にある患者への介護を介護者がどのように行っているか明らかにし、患者がどのような状態にあるのかということ推測し、今後どのような介護をすべきか介護への示唆を得ることが目的である。

【研究方法】

1. 対象者

現在重度のコミュニケーション障害を示し、かかりつけ医から TLS といわれているという患者の介護者と家族である。介護者は、家族から患者が望んでいるであろう介護を現在行っていると承認され、患者の意思疎通が可能であったときから、患者と家族から信頼を寄せられ、家族と同じように介護を担ってきた介護者である。家族は介護のマネジメントをしている主介護者である。

2. 倫理的配慮

対象者には研究の主旨を口頭で説明し、研究参加の同意を得た。研究参加は自由意志にもとづくもので、一度承諾しても途中で辞退することができることを約束した。患者を含めた対象者の匿名性を厳守し、文章から個人を特定できない表現にとどめることを説明した。

3. 調査内容

患者の居室に筆者が研究者として訪問し、患者には「介護者が〇〇さんのお気持ちや言いたいことをうまく受け取っていらっしゃるところを拝見するために来ました」とお伝えして介護者がケアを行うところを観察しながら、介護者にインタビューを行った。筆者は、対象者が介護をする患者への研究目的以外の訪問は、数回有り、初回ではない。対象者が患者と相互にやり取りをする場面の観察内容は、訪問終了後、直ちに記録に残した。インタビューは ALS 患者 4 名の介護者 6 名と患者の配偶者 2 名、娘 1 人に半構成的におこない、許可を得てテープに録音した。許可が得られない場合は、メモに残した。

質問内容は①患者さんの現在の状態について②過去のかかわりで印象に残っているこ

と③患者さんの今の状態についてどう思っているか④患者さんの意思をどのようにつかんでいるか⑤今まで意思をつかむために工夫したことである。インタビューは一時間から一時間半である。

【結果】

1. 介護者の属性

介護者は、患者の家族ではなく、20代～60代の男性2名、女性4名合計6名で、看護師1名、社会福祉士3名、ヘルパー2級が2名である。介護者は職業として介護や看護に従事し、介護事業所に登録しており、6名のうち5名が、同病のその他の患者の介護にも現在携わっている。介護経験は対象患者への介護が初めてであった介護者もあるが、その前から介護にかかわっていた介護者もいる。介護者は対象となった患者が、言語的コミュニケーションが可能であった時期や、気管切開の前後から5年以上介護に携わってきた(表1)。

表 1

患者	世代	性別	TLS の期間	主な家族介護者	介護者	世代	性別	介護期間	職種
A氏	60	女性	3年	娘	E氏	40代	女性	5年以上	介護福祉士
					F氏	40代	女性	5年以上	介護福祉士
B氏	40	男性	2年	妻	G氏	20代	男性	4年	介護福祉士
C氏	40	女性	3年	夫	H氏	20代	男性	5年	ヘルパー2級
					I氏	60代	女性	4年	ヘルパー2級
D氏	60	男性	4年	妻	J氏	20台	女性	6年	看護師

2. 介護の経過

その介護内容は、食事介助、排泄介助、睡眠導入、体位変換、人工呼吸器の管理や吸引、与薬、マッサージなど日常生活の援助のみならず、患者の病状が進み、身体的な機能が低下してゆくときの焦燥、悲哀、不安にともに付き合い、患者にとっても、患者を支える家族にとっても、なくてはならない存在であり、大きな信頼を寄せられてきた。徐々に眼球運動のテンポが狂ったり、流れていってしまうような緩慢な動きが、眼球運動にみられるようになり、文字盤でのコミュニケーションがとれなくなる minimal communication state (MCS) の期間も、なんとか伝えようとする患者に対して、介護者は時間をかけて、1文字1文字を正確に読み取り、家族に伝達する役割を果たしていた。患者との意思疎通の技術は、家族より介護者の技術のほうが優れていると、患者も家族も承認していた。

介護者より、患者の家族のほうが、患者の意思を読み取れなく理由として、大きくわけて2つある。1つは、「もともとあまりしゃべるほうではなく、だいたいわかっていたから」「親の言いたいことはわかる」などのように、配偶者や子供は、長い間ともに暮らした家族である患者の、言いたいことはだいたいわかると考えて、家族側の判断で、意思の疎通を中断したり、患者の意思を歪曲して読み取ることも家庭生活を送るうえで是としてしま

うことがある。2つ目として、家族は、「透明文字盤をはさんで」一番近い存在である親や配偶者の「目に映る」、悲しみ、怒り、絶望、焦燥、恐怖を強く感じ取るために、かえって患者との接触を避けるようになる。「しにたい」は患者がよく発する言葉である。しかも文字盤のサ行の「し」とナ行の「に」タ行の「た」は接近して、瞳をそれほど動かさなくても示せる」（川口）と家族が述べているが、1文字1文字読み取る文字盤によって示されたその言葉の重みは家族にとって大きい。このことは患者の子供が「家族もまた精神的なダメージを受け、私は母に近づくことさえ、母の寝ているこの部屋に入ることさえできなくなってしまった。」（川口）と述べているように、目を背けたくくなるような患者の苛立ちや、怒り、恐怖を受け止めながら、それでも意思を伝えようとする患者に、根気良く意思疎通を行うことは家族にとって非常に辛いことがわかる。

4名の患者はMCSの時期に脳波スイッチ「マクトス」の訓練を開始しており、1名は生体反応を検出するディクタを額に取り付けるだけで、顔面から脂汗がでて、心拍数が増加した。それでも粘り強く訓練を重ねたが、脳波検出の感度を上げるとβ派が活動していることを示すブザーが鳴り続け、逆に少し感度を下げるとブザーは全くならず、yes/noを検出できなかったという。2名の患者は現在も行うことがある。「はい(yes)」のときに鳴らしてくださいと患者に説明をし、検出を試みている。すると、ブザーは鳴ったり鳴らなかったりするが、ブザー音と、患者の意思の整合性が確認できないこともあり、使用できるに至っていない。現在は「はい(yes)の時は鳴らさないようにしてください」としたり、患者が本当に興味を持ってそうな話題や、誰に投票するかなど重要な事柄だけに絞って、脳波スイッチで答えがもらえるように問いかけている。

3. 意思疎通の手がかり

現在3名の患者は医師からTLSであろうと家族は言われている。1名の患者の眼球運動は遅延し、その動きはごくわずかではあるがみられ、介護者は、意思によって動かしていると考えたいと述べている。しかし、yes/noを確認するとき、眼瞼を押し上げ、眼球運動を誘導するために、視線の合う位置に手かざしをするが、医師の見解では、その手を動かすことによる反射で、TLSといってもよいという臨床判断を受けている。

TLSになった後に脳波の検査を受けたことがある患者もいる。脳波を見る限り、深い眠りの状態であるレム波が多く出ているといわれている。これらの患者の上眼瞼は下垂し、眼瞼を介護者が指で押し上げない限り視界は開けないが、介護者は患者が深い眠りの状態にあるとは考えておらず、覚醒時と睡眠時があると考えている。介護者は、声をかけながら眼瞼を押し上げ、目の位置で覚醒時なのか睡眠時なのか判断している。眼瞼を広げても、眼球が上転して、瞳孔部分が眼瞼にかぶり、不動のときが睡眠時である。眼球が上転の位置よりも少しでも正面に近いところに下りている時は、覚醒時と考える。その他、唾液が少し多めに口の端についている、涙のにじみ具合が多めになるなどの徴候で、覚醒時と判断し、語り掛けを増やし、清拭や洗髪、整容などの処置を行い、ラジオの音を大きくする、好きであった音楽を流すなど、心地よく過ごせるように心がける。

介護者は患者さんとの意思疎通の手がかりとして頻脈、顔面紅潮、発汗、流涙、流唾、血圧上昇、気管内分泌物の多寡などの生理反応をコミュニケーションの手段としてとらえている。それらの反応は緊張、不安、恐怖、痛み、喜び、悲しみの兆候と判断し、過去、患者が何を嫌がり、何を強く要求したかを検討して話しかけ、状態を整える。

たとえば患者の知り合いが、ベッドサイドに行っても患者には変化が認められない。しかし、初回訪問者が居室に入ると顔面の紅潮が認められる。介護者は、「〇〇さんは初めての方が訪れると、驚かれるのか、怖いのか顔がパーッとすピンクに赤くなる」といい、その訪問者の説明を介護者が患者にすると、その顔面紅潮はしだいに減退する。あるいは他の患者の介護者は「〇〇さんは、お腹の上に手を載せる姿勢が好き」で、「つい最近も」介護に来ると顔が真っ赤で脈が速いのでどうしたのかと思ったら、手(腕)が体の脇に置いてあった。そこで手をお腹の上のせて、掛け物を胸元におろして、体を包んでいた空気を入れ替えたらいつもの顔色に戻り、穏やかな表情になったといっている。また口腔ケアのときに、訪問経験が浅い看護師が、誤ってむし歯に綿棒で触れてしまうと、たちまち真っ赤になって脈が速くなったという。その後もしばらく顔面紅潮と頻脈が持続しているので、痛みが残っているのかと思うが、家族は「まだ怒っている」と言う。このような場合は肉体的な苦痛としての痛みが続いているのか、情動的な動きとしての怒りが続いているのか迷うこともあるという。

ある患者は、「介護者の一人が、生まれた子供を連れてきた。そのときには、涙が目じりからずっと滲んで流れていた」など、流涙も重要な感情を表わす指標となる。その時は、口腔内分泌物も増加していることが多い。気管内分泌物は、一般に感染症や、水分のとりすぎ、挿管チューブなど刺激、環境温などによって影響を受け、悲哀、不安を感じる時などに増加する。気管内分泌物の多寡も重要な指標となり、痰が増えると風邪を疑うと共に、不安や悲しみを感じているのかと考えるという。

脈の速度や顔色や流涙のような生体反応は、何らかの肉体的な不快さ、苦痛、痛みそして、循環器系や脳神経系の異常などのように緊急を要するものから、怒り、喜び、恐怖、切なさなどの感情や情動の表現も反映すると考えている。そこでそのような反応を示したときには、人工呼吸器のチェックや室内温度など1つ1つ観察し、消去法で原因を探る。そのような時も介護者は、まったく動きのない患者の顔から目を離さない。介護者は介護の始まりから、顔の表情を失ってしまっている患者の顔を見続け、最終的には顔の表情から状況を判断し、「笑っているように見えるけどそうなの？」などと耳元で話しかける。

眼球は今でも前のように「するっと動くような気がして」眼瞼を押し上げ、「そう思ったら目を動かしてみても」と言ってみるが、日常の問いかけには動きは認めない。しかし治療や社会的活動など、重要な意思決定に関して問いかけると、時間はかかるが不動の位置からわずかに動いた、白目の部分が狭くなった、あるいは下眼瞼がピクピク収縮したと確信できることがある。また、顔の表情から、なんとなく安心している、笑っている、涙は出ていないが、悲しんでいるなどの感じや、眼球に力があり、強い肯定を示していると感

じることがある。介護者自身はそれらの直感に確信があるが、他者に示せるような根拠がないために、それらの直感に従った介護はできないという。

4. TLS 後の介護について

文字盤によるコミュニケーションがとりにくくなり、一文字を拾うために時間を費やすようになると、家族や介護者は以心伝心、言わなくてもわかる、頭の中に患者の言っていることが伝わる術はないか探している。テレパシーの訓練をしたり、眼球の動きを誘導するための手かざしの手から、パワーが送れるように力（気）をこめたりなど、一見滑稽に見えることにまじめに家族も介護者も取り組んでいる。

全身の筋肉が動かなくなってゆく過程で、24時間、強い痛みを訴える患者もある。しかし、完全に筋肉の動きが止まってゆくと共に痛みは消失し、TLS となった患者の介護者は「たぶん痛みはなくなったので、前より身体は、楽になったのではないかと思う」という。他の患者も自らの要求を言わなくなり（言えなくなり）「はっきり言って、介護は楽になって少し平和になったのかもしれない」と家族はいう。しかし一方で「以前はあれだけ言っていた。痛みとかね。もしあれば脈が速くなるからわかるけど。目が開いて、目玉が動いていた頃はあんなに言っていたのだから、何か言いたいだろう。何か言って欲しい」と、介護者は何とか1文字でもどこか動く筋肉が見つけれないか、筋肉の動きを誘発できないかと考えているという。じっと見ていると奇跡のように体が動いて、今にも何か言うのではないか、何か言っているのではないかと思えてくるという。

5. TLS について

介護者はこのような患者の状態を「かわいそうでねえ」という。「目玉が止まりそうで怖い、怖い」と言っていたのもかわいそうで、今もかわいそうと思うと話す。しかし「〇〇(患者のこと)、よく笑っている。私たちがここ(傍)で馬鹿話をしていると、また馬鹿な話ばかりしてとって笑っているみたい。ここの眉間のあたりがふわっとして、うん、これは笑っている」と話す。他の患者の介護者も「〇〇君(子供)がそばに来て、ヘルパーに学校の話をしているのも、言ってみればかわいそうで」という。しかし「かわいそうだけれど、〇〇君は学校から帰るとすぐお母さんのベッドのそばに来て、ベッドが机みたいに本を読んだり、勉強をしたりしているもんね、いるといたないじゃ大違いだよねえ」と話す。ある家族は患者がいてくれることは家族にとってかけがえのない幸せであるが、患者は幸せに感じる時が少しでもあるのかどうか不安で、呼吸器をつけてよかったのかなと罪悪感を抱くことがあると言って涙ぐむ。しかしそれをみていた看護師は「そんなことはない。絶対幸せに思っているよ。だって、何回も危ないことがあったのに。この前だって、先生も皆、だめだと思ったのに、またこうやってこうしているんだから。絶対生きたいから、生きたいと思っているよ。」と家族の肩をたたく。男性介護者も「〇さんは、絶対平気でいると思います。絶対生きたいと思っています。」と言う。なぜなら「病気になる前からそういう人だったらしいし、病気になって進行がすごく早かったんですけど、進行も予想して、コミュニケーションとか先取りして準備をしていたみたいだし、必ず治る、必ず治

療法が見つかると言っていましたから。それまで待っているはずです。」このことは、五十音を読み上げて、「ア行ですか？」と目線を押し上げ、手の動きについてきてもらい yes/no で、1文字1文字拾っているような MCS に近い時期に、「今は何を考えていますか？」という質問に「な・お・る・こ・と」とはっきり答えていたことを筆者は記憶している。今回のインタビューでも「Oさんは TLS になることを予測して TLS になっても前向きに生きていきたいと言っていた。だから今、言葉で丁寧な話はできないけれど、前向きな気持ちでいてくれていると思う」と妻は語っていた。

【考察】

ALS は神経難病の中でも治るという点で、今は全く希望がない疾患である。しかし療養環境を整えば、人工呼吸器を装着し、生きて生活してゆける疾患である。人工呼吸器を装着した患者全てが TLS になるわけではないと言われており、患者の存在は、家族や身近なものにとってコミュニケーションが取れることが、存在の本質ではない。しかし全ての随意的なコミュニケーション手段が絶たれてしまった状況にある患者の内面を少しでもうかがい知ることは TLS ではない患者にとっても重要なことではないかと考える。以下に結果に対する考察を記す。

1. TLS にある患者のコミュニケーションについて

ALS の患者が侵される随意神経系とは対照に、自律神経系は不随意である。自律神経系は消化、呼吸、発汗などのような不随意な機能を制御し、一定の内部環境を維持し定常性を保とうとする機能である。高齢者などは自律神経系の機能が衰えやすく、寝たきり高齢者の頭部側を、急にベッドアップをすると、めまいや気持ち悪さを訴えることがある。ところが ALS は長期に臥床していても、便秘などの症状が出にくく、自律神経系は侵されにくいことが特徴であるといわれている。しかしこれらの機能は自身のコントロールの外にある。私たちは生活の中で、大きな不安や焦燥、悲しみ、疼痛に遭遇すると、心ならずも顔色が変わったり、動悸を感ずる経験がある。患者は筋肉の動きは止めていても、情動の動きは止めておらず、それを他者に伝えるために患者の自律神経系は心臓の動きを早め、末梢の血管を拡張させる。

患者は、随意神経系によって行われる言語的コミュニケーションには限界があるが、介護者は自律神経系によって行われる非言語的コミュニケーションに耳を傾け、コミュニケーションが取れていた時期の出来事を手がかりとして、不安、恐怖、喜怒哀楽を読み取り、それらの意味を探り、患者に返すというコミュニケーションを行っていると考えられる。

しかし私たちは先に述べたように、動機や赤面を自覚することはあっても、それは衝撃的な感情や息を飲むような痛みの場合であって、慢性的な不安や不快によって顔が赤くなる、脈が速くなるなどのように敏感に反応するという自覚はない。自身のコントロール外にある自律神経系を動かすほど、患者の情動は、私たちが想像する以上に、大きな強い情動であるかもしれない。あるいはわずかな感情のゆれを、患者は自律神経系に連絡をして、

コントロールをしているのかもしれない。

情動反応とは「環境での出来事の意味内容の分析を通して、様々な環境での出来事が自律神経系の興奮をもたらすような刺激に変換されてゆくのであり、このような刺激によって覚醒状態がもたらされるようになると考えられる。自律神経系の覚醒状態と意味を見出す認知のプロセスというものが情動を引き起こすために必要な条件であるということが出来る。ここで注目されるのは自律神経系の反応の絶え間ないフィードバックとその時々認知的評価を変容させてゆくこの新しい評価のプロセスである。」(Luzarous、Folkman、1984)といわれているように、患者の環境に起こる出来事の意味内容と自律神経系は相互に連絡しあい、認知的評価のプロセスを通して、さらに自律神経系と情動は深いつながりを持ち始めているのかもしれない。

2. TLSにある患者の介護について

介護は、介護手足論に基づき、患者の手足が動いたら、患者が行っていただろうことを行う、動いていたように動くことを基本としている。それは排泄介助や食事介助を意味するだけではなく、例えば、家に来訪者があり、その時にりんごの皮をむいて出そうと考えたら、患者の代わりに、患者がやるようにりんごの皮をむくことである。患者の口が動いたら、患者が言うことを、代弁するのが介護である。ところが、あらゆるコミュニケーション手段が絶たれてしまうと、介護者に患者が欲することが伝わらず、初めての介護者は従来の介護の考え方では戸惑うばかりである。

そこで、要介護者を主体として、介護者という人間が主体となり「自己媒体化」(太田、三好、2003)として介護を担う本来の役割をとることができるベテランの介護者は、過去の患者のやり方、好み、考え方を思い出し、吟味し、さらに創意工夫をして行動する。頻脈、顔面紅潮など生理的な反応が見られたら、肉体的な異常を考えるとともに、過去患者が嫌ったこと、怒ったこと、不安に思ったことを拾い上げ原因を追及している。介護者は全く動きを失ったその内面の状況を患者の生体反応から察知していた。ある患者は緊張したり、不安になると頸部から両頬部にかけて薄ピンクになるが、それはよく注意をしなければわからない。いま少しピンクになりました、といわれても始終顔を見ていなければわかりにくい。しかしそれらのわずかな要求を介護者は察知し、求めに応じて充足させていると思われる。介護者は、微妙な変化に「わかっている、わかっている」といつているかのように「うんうん、うん」と返している。わずか5～8程度の脈の増加にも「今脈が〇〇になりました。」と伝えて、何を意味するのか考え、これと思われる理由、例えば今患者に聞こえたと思われる家族の大きな声に関する状況説明を加えると、偶然のタイミングかもしれないが、脈が落ちついて来る。「もし違ったら」「全部わかって上げられなくて」という気持ちを持ちながら、患者の耳になり皮膚感覚になり、介護を行っている。

これらの介護技術はその患者の個別性をよく熟知した介護者の熟練のわざであり、これらの技をすくい上げることによって、コミュニケーションの幅はさらに広がると考える。

3. TLSにある患者の情動について

重度のコミュニケーション障害にある患者は、どのような状況にいるのだろうか。私た

ちは TLS にある患者の、心の安寧が得られていないことを案じ、もし、想像を絶する患者の絶望の心情があるならば、呼吸器を着けて生きていかなないように働きかけるべきではないかと考える。しかし、コミュニケーションが取れなくなっている TLS の患者の QOL を測定することはできないが、患者は 24 時間絶望の底にあるわけではなく、ある程度の苛立ちや不安、ある程度の楽しみや息抜きなど、患者の 24 時間の日常生活の中で過ごしているように思える。あるときはつらい思いをしても、何らかの形でそれが解消されホッとしたり、介護者の介護や、通常の家関係では生まれてこない夫婦のつながり、親と子のつながりなどを患者の強い情動は感知し、生きることはすばらしいと患者はとらえているのではないかと考える。

【まとめ】

TLS にある患者は、脈拍、顔色、血圧、気管内分泌物の量、流涙など自律神経系の表現力を使ってコミュニケーションをとっており、全身の筋肉の動きは止めてしまっても、患者は豊かな情動をもち、その自立性は損なわれていないことがわかった。介護者は患者とコミュニケーションが取れた時期の経験や患者の性格などと照らし合わせて、これら自律神経系のサインを解釈して介護内容に反映させていた。

今後はコミュニケーションが取れる時期から自律神経系のサインに注目し、サインの示す内容を患者に確認しておくという介護の推奨と、50 音で言葉が拾ってゆけるような、意志伝達技術の開発と介護方法の研究が必要である。これらは、患者の自立性の持続のためにも、治療や処置など、直接生命にかかわるような意思決定を他者が代替することがないためにも、早急にその開発が求められる。

なお、本研究は財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成により行いました。

【引用文献】

- 1) 川口有美子：決められない人のそばに佇んで、<http://homepage2.nifty.com/ajikun/memo/20050221.htm>
- 2) 川口有美子：人工呼吸器の人間的な利用、現代思想、p57-77、11月号、2004、青土社、東京
- 3) 林秀明：神経内科患者の長期療養に伴う問題—ALS 患者を中心に—、日本医事新報、No.3628、p43-46、1993..
- 4) Hideaki Hayashi, Edward Anthony Oppenheimer : ALS patients on TPPV Totally locked-in state, neurologic findings and ethical implications, NEUROLOGY, 61, p135. 137, 2003
- 5) Luzarous RS and Folkman S : Stress, Appraisal and Coping. NY: Springer,1984.(本間寛, 春木豊, 織田正美監訳, ストレスの心理学(認知的評価と対処の研究, 実務教育出版, 東京, 1991)
- 6) 大田仁史、三好春樹：完全図 解新しい介護、p18、2003、東京。