

## 筋委縮性側索硬化症（ALS）の人が、人工呼吸器をつけて生きるということ

ALS を発症すると、全身の筋力が低下し、発症した人は苦悩を経験することが報告されています。看護師として、ALS と生きる人への理解と支援を深めるためには、その生きる経験の全体像を明らかにすることが重要だと考えました。

この研究に協力して下さったのは、50名の気管切開をとまなう人工呼吸器をつけたALS と生きる人々です。研究で用いたのは、ライフ・ラインを描く手法です。この手法は、時間の経過に沿って、こころの状態の浮き沈みの変化とその理由をもとに人生経験を見える形で整理する方法です。具体的には、アンケート調査とインタビュー調査を実施しました。意思伝達装置や文字盤を使って、懸命に自身の経験を語ってくださったため、調査を行うことができました。

調査の結果、ALS を発症した人は、複数の苦悩によって人生や生活が崩壊することから、こころの状態は誰もが皆悪くなることがわかりました。しかし、その後は回復する人と悪化し続ける人にわかれ、回復した人の中には再び悪くなる人もいることがわかりました。

このように分かれる理由を分析したところ、回復する人は、悪化する原因が除去・軽減され、回復する機会が創り出されていることがわかりました。このことから、人生や生活を再び立て直していくためには、次のような支援が重要であることを導き出すことができました。

- 身体的な苦しみを緩和し、残された機能を発見してそれを保持すること
- 人工呼吸器に関する十分な理解と、納得した意思決定を支援すること、それを実行すること
- 納得のいく告知を受けることと、病気を受け止めていくための対応方法を身に着けること
- 周りの人の理解とALS と生きる人の声に耳を傾ける姿勢を持つこと、支援者の確保と家族の負担を軽減すること
- 新たな家庭内・社会的役割を与えること、社会的サービスを周知し、それを拡充すること
- 基本的な日常生活のための人的・物的な援助を行うこと、楽しみや生きがいを見出すこと

この研究は、ALS と生きる人々やご家族の「自分たちの声を聞いてほしい、代わりに社会に伝えてほしい」との熱い要望に、研究者が突き動かされて実施しました。この研究の結果によって、ALS と生きる人全体への理解が深まり、支援のあり方を考える際の根拠となることを願っています。また、他の難病患者の障害や疾病と生きることへの共通理解に役立つことも期待されます。

今後は、年齢や発症後の年数、家族構成、介護状況など療養環境の違いによる経験の違いについても整理していくことが必要と思われます。ご協力いただきました全ての方々に心より感謝申し上げます。