

嚥下障害のある筋萎縮性側索硬化症患者の体験

鷺野 みどり・廣川 恵子・岡田 淳子

【研究報告】

嚥下障害のある筋萎縮性側索硬化症患者の体験

鷲野 みどり^{*1}, 廣川 恵子^{*2}, 岡田 淳子^{*3}

【要旨】

本研究の目的は、嚥下障害のある筋萎縮性側索硬化症患者（以下、ALS）の体験を明らかにすることである。患者6名に半構成的面接を実施し、得られたデータを帰納的に分析した。結果、ALS患者は【嚥下障害を自覚する】体験の後【試行錯誤しながら誤嚥しない方法を身につける】ことを始め、【食事介助や周囲の反応から嚥下障害を実感する】体験や【誤嚥や窒息の恐怖を感じながら命がけで食事する】体験をしていた。そのなかで、【生きる活力である食事を長く続けたいと願う】気持ちを持ちながらも徐々に【進行から胃瘻を受け入れ食事をあきらめていく】体験をしていた。ALS患者は嚥下障害の進行の過程においても【健康維持に努める】ことをしていた。また、嚥下障害が進行していく体験を経て【食事をしていところを大切に思う】気持ちに至ることが考えられた。ALS患者の嚥下障害の体験の中心は【試行錯誤しながら誤嚥しない方法を身につける】ことだと考えられた。

【キーワード】 筋萎縮性側索硬化症、嚥下障害、体験

I はじめに

筋萎縮性側索硬化症（ALS；amyotrophic lateral sclerosis）は、原因が不明で治療法の確立していない神経難病である。病状は進行性で、全身の運動機能、発声、嚥下、呼吸などの基本的な身体機能が順次障害されていく。その中でも呼吸障害と嚥下障害は医療的管理が重要で、適切な時期に処置が行われなければ、呼吸不全や肺炎など生命にかかわる重篤な合併症の要因となる（市原，2007；望月，2005）。また、嚥下障害による食事摂取量低下が栄養状態の悪化を引き起こし、生命予後に影響する（Mazzini et al, 1995）ことから、医療者の嚥下障害への取り組みが必要である。

従来、嚥下障害のあるALS患者に対する看護は、肺活量の低下により、誤嚥したものを喀出する能力が低下するために引き起こされる窒息や肺炎が重症化してからの対応や、窒息予防などのリスク管理が主流であった。近年、嚥下障害のある患者のQOLや栄養状態の向上を目的にさまざまな取り組みが活発になるなか、次第に進行性のALS患者においても嚥下・栄養管理指針の作成（野崎他，2006）、嚥下造影、嚥下リハビリテーション実施施設の増加（野崎，2007）、栄養状態の評価（沖野，2007）や嚥下リハビリテーションの効果の検討（藤井他，2006）

といった、医療者の視点から客観的な指標を用いた身体的側面の報告がされている。一方、ALS患者の体験を研究した村岡（1999）は、ALS患者には進行度によって、病いを意味づける3つのプロセスが存在することを見出した。しかし、この研究では、嚥下障害を進行度の指標として述べているものの、ALS患者の嚥下障害の体験については具体的に述べていない。

ALS治療ガイドライン2002では、嚥下障害への対応として、機能的に経口摂取の限界がきても、患者と家族がそれを自覚し受容しなければ先に進めないと、患者が嚥下障害を受容する必要性について言及している。したがって、看護師はALS患者に対し、嚥下障害の進行を見据えてきめ細かく食事を援助し、患者の嚥下障害の受容を援助していく必要がある。そのためには、ALS患者が嚥下障害をどのように体験しているかを理解することが不可欠である。しかし、ALS患者が嚥下障害をどのように自覚し、取り組んでいるかという患者の体験を明らかにした報告は見当たらない。

そこで本研究では、嚥下障害のあるALS患者がどのような体験をしているかを明らかにすることを目的とする。

*1 訪問看護ステーション愛媛 kamshiiwaddaoniri@yahoo.co.jp *2 神戸市看護大学 *3 日本赤十字広島看護大学

II 用語の操作上の定義

嚥下障害とは、先行期、準備期、口腔期、咽頭期、食道期のいずれかに障害があるため経口的に摂取することが困難になることとする。

嚥下障害における体験とは、患者自身が嚥下障害に関して捉えた状況、感じたこと、行ったこととする。

食事とは、一回にある程度まとまった食物を経口的に摂取することとする。

III 研究方法

本研究では、まだ明らかにされていない嚥下障害のある ALS 患者の体験を明らかにするため、質的帰納的研究デザインとした。

1. 研究対象者

嚥下障害がある ALS 患者で、コミュニケーションが可能で、全身状態の安定している患者とした。

選定方法は、日本 ALS 協会 A 県支部長に研究の目的を説明し、上記の条件を満たす会員の紹介を依頼した。紹介を受けた会員で、同意が得られた患者とした。

2. 研究期間

平成20年10月～平成21年2月

3. データ収集方法・手順

データ収集は自作の半構成的質問紙を用いた面接によるものである。半構成的質問紙の内容は、嚥下障害の症状や、医療者、介護者などの他者との関わりで生じた状況、思い、行動であるが、できるだけ自由に語ってもらうように配慮した。面接では言語障害の程度に応じて文字盤、パソコン、はい・いいえでの意思疎通を行い、対象者の同意を得て録音し、逐語録を作成した。特に発声が困難であった2名のうち、1名は提供された日記を、別の1名は対象者と相談し面接前に質問紙に記入してもらった内容も

データとした。また、対象者の面接による疲労を最小限にするため、キーパーソンとなる介護者1名に、対象者の説明を補足してもらった。逐語録の作成後、補足の質問はメールで回答を得た。対象者の属性として、性別、年齢、発症後年数、嚥下障害の発症時期、胃瘻の有無、食事の内容についてデータを収集した。

4. データ分析方法

逐語録を繰り返し読み、文脈から嚥下障害の体験に関する内容を抽出し、コードとした。コードは対象者の表現をできる限り使用した。コードを類似性からまとめ、大中小カテゴリーに分類した。分析に際しては、質的研究の指導経験者と検討を行ない、分析の真実性、明晰性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

対象者に対し、研究の趣旨、目的、方法、プライバシーの保護、研究への参加や中断は自由意思であること、体調を最優先に考慮することを文書と口頭で説明し同意を得た。面接場所は対象者の意向を尊重し、対象者の自宅か公的機関でプライバシーの守られる場とした。また、日本赤十字広島看護大学倫理審査の承認をうけた。

IV 結果

1. 対象者の背景

対象者は6名で、男性4名、女性2名、平均年齢61.1歳であった。うち2名は胃瘻からの経管栄養を行い、1名は胃瘻から薬剤のみを注入していた(表1)。なお、平均面接時間は68分(40～116分)であった。

2. 嚥下障害のある ALS 患者の体験

対象者から得られたデータを分析した結果、嚥下障害のある ALS 患者の体験として、【嚥下障害を自覚する】【食事介助や周囲の反応から嚥下障害を実

表1 対象者の背景

対象者	A	B	C	D	E	F
性別	女	男	男	男	男	女
年齢	67	55	64	60	50	71
発症後年数	17年	3年	3.5年	4.5年	2年	6年
嚥下障害の発症時期	5年前	2年前	1年前	3年前	3ヶ月前	2.5年前
胃瘻の有無	無	有	無	有	無	有
食事の内容	ひと口大、きざみ食	温泉卵、ゼリー数口/週	ひと口大、とろみ付	ミキサー食	ひと口大、卵かけごはん	ゼリー数口/日

感する】【誤嚥や窒息の恐怖を感じながら命がけて食事する】【試行錯誤しながら誤嚥しない方法を身につける】【生きる活力である食事を長く続けたいと願う】【進行から胃瘻を受け入れ食事をあきらめていく】【食事していたころを大切に思う】【健康維持に努める】の8つのカテゴリーが見いだされた。下位のカテゴリーについての詳細は、表2に示した。

以下、カテゴリーは上位から【 】, 〈 〉, []で示し、発言は「 」で、発言の補足は(), その後に《 》で発言者を示した。

1) 【嚥下障害を自覚する】

【嚥下障害を自覚する】とは、自覚症状のない時期に医師から説明された嚥下障害を一般的な知識と

して知り、他人事のように捉える段階から、自覚症状の発現によって自分自身のこととして捉えていく体験である。これは、〈嚥下障害を知識のひとつとして知る〉〈嚥下障害を身体で捉える〉から構成されていた。

対象者の多くは、嚥下障害の症状が出る以前に、医師から説明を受けていた。対象者は説明を聞いた時の様子を「むせこみもなく何でも食べていたので、他人事のように聞いていました」《対象者B》と語り、これから自分の身に実際おきる障害として認識するのではなく〈嚥下障害を知識のひとつとして知る〉ことに留まっていた。その後、対象者は症状を初めて自覚した様子を「飲み込むタイミングが

表2 嚥下障害のある ALS 患者の体験

大カテゴリー	中カテゴリー
嚥下障害を自覚する	嚥下障害を知識のひとつとして知る
	嚥下障害を身体で捉える
食事介助や周囲の反応から嚥下障害を実感する	介助されることで、嚥下が影響を受ける
	介助される申し訳なさで、食事に集中できない
	嚥下障害に対する周囲の反応に戸惑う
誤嚥や窒息の恐怖を感じながら命がけて食事する	食事の危険性を知る
	誤嚥や窒息の苦しさや恐怖を味わう
	命がけの食事が続く
試行錯誤しながら誤嚥しない方法を身につける	食べ方や内服の工夫を見つけて妥協しない
	喉の違和感に対処する
	器具を使用して障害を補う
	食べやすいものと食べにくいものを知り、選択する
	調理方法や食事形態を工夫する
	情報を収集し、取捨選択する
	嚥下障害を理解する
	嚥下障害に慣れていく
	機能の維持に努める
	進行するから、手探りで食事する
生きる活力である食事を長く続けたいと願う	食事ができることを認めてほしい
	誤嚥をしてもできるだけ長く食事をしたと願う
	食事は生きる活力だと思う
	一回ごとの食事そのものを大切にする
進行から胃瘻を受け入れ食事をあきらめていく	嚥下障害の進行を実感する
	食事の限界を感じる
	悩んだ末に胃瘻造設を決断する
	胃瘻に慣れていく
	胃瘻から確実に栄養摂取できることを実感する
食事していたころを大切に思う	人が食事するのを見て楽しむ
	食事していたころの思い出を大切にする
健康維持に努める	栄養状態や脱水予防に気をつける
	口腔衛生に気をつける

つかめなくて、ふと肺の方に入ったと思うんです。何となく、嚥下障害かなと思ったんです。むせないために気をつけなければって」《対象者A》と語り、〈嚥下障害を身体で捉える〉体験をしていた。

2) 【食事介助や周囲の反応から嚥下障害を実感する】

【食事介助や周囲の反応から嚥下障害を実感する】とは、他者に食事介助されることで嚥下が困難になったり、介助されることが心理的な負担になって、食欲が影響を受けたり、嚥下障害に対する周囲の反応から嚥下障害を強く意識する体験である。これは、〈介助されることで、嚥下が影響を受ける〉〈介助される申し訳なさで、食事に集中できない〉〈嚥下障害に対する周囲の反応に戸惑う〉から構成されていた。

嚥下障害が起こっている時期は、上肢の運動障害も進行していることが多いため、患者は介助されて食事をするようになる。例えば、対象者は「時々、こっちは（まだ飲み込みが終わってなくて）大丈夫じゃないのに、（妻が）大丈夫、大丈夫って（言って食事介助をしようとする）」《対象者C》や、「食事介助が妻でないと何回もむせた」《対象者B》のように〈介助されることで嚥下が影響を受ける〉ことを語った。

3) 【誤嚥や窒息の恐怖を感じながら命がけで食事する】

【誤嚥や窒息の恐怖を感じながら命がけで食事する】とは、食事の危険性を知り、誤嚥や窒息が生命に関わるという覚悟で食事を続ける体験であり、〈食事の危険性を知る〉〈誤嚥や窒息の苦しさや恐怖を味わう〉〈命がけの食事が続く〉で構成されていた。

ALSでは嚥下障害とともに呼吸障害も進行することで、誤嚥した異物の喀出が困難になる。例えば、対象者は食べ物で窒息しかけた時のことを「飲み込んだときに、ふとこう、息ができなくなる。（中略）吸うことも吐くこともできんけ、ちょっとパニックになる（パニックになる）よね」《対象者E》のように、突然の誤嚥や窒息による命の危険と背中合わせで食事をしていることを語った。

4) 【試行錯誤しながら誤嚥しない方法を身につける】

【試行錯誤しながら誤嚥しない方法を身につける】は、対象者が多くのエネルギーを費やして、誤嚥や窒息といった失敗を繰り返しながら、食べやすい自分なりの工夫を習得していく体験である。これは、〈食べ方や内服の工夫を見つけて妥協しない〉〈喉の違和感に対処する〉〈器具を使用して障害を補う〉〈食べやすいものと食べにくいものを知り、選択する〉

〈調理方法や食事形態を工夫する〉〈情報を収集し、取捨選択する〉〈嚥下障害を理解する〉〈嚥下障害に慣れていく〉〈機能の維持に努める〉〈進行するから、手探りで食事する〉から構成されていた。

例えば、「顔を傾けて、左下の奥歯に食べ物を置いてもらって、噛むと上手くいってる状況です」《対象者D》のように、姿勢やひと口の量や食べ物を置く位置を微妙に調整することや、「そりゃもう（食べ物）が）気管に入ったときには、息は苦しいから、息は吸わないけん。でも、思いっきり吸うたら完全に（気管に）入るけえね。だから、ちょっと軽う吸う」《対象者C》と、誤嚥を疑う時は、呼吸によって異物が気道を塞がないように浅い呼吸をすることをしていた。また、「わさびは好きだけどむせるのでつけない」《対象者A》と誤嚥を誘発するような食材を避ける工夫をしていた。さらに、「米粒でも、飲み込むと引っかかるけえね。イガイガしないから、気管じゃのうて喉に止まっちゃう」《対象者C》と自分の感覚で異物の部位を予測し〈嚥下障害を理解する〉ことを語っていた。また、「以前は食べやすかった温泉卵も、進行した今食べるのは大丈夫かどうか分からないから、少しずつ食べる」《対象者B》と語り、これまで工夫することで誤嚥することなく食べることができていた物であっても、嚥下障害が進行性であるために、たえず誤嚥への不安をいただきながら慎重に食べてみるということをしていた。

5) 【生きる活力である食事を長く続けたいと願う】

【生きる活力である食事を長く続けたいと願う】は、食事には栄養摂取だけでなく、口から食べることによって生命力を高め生活に張りを与えるという価値があることに気づき、食事ができる期間を少しでも延長したいと願う体験である。これは、〈食事ができることを認めてほしい〉〈誤嚥をしてもできるだけ長く食事をしたいと願う〉〈食事は生きる活力だと思う〉〈一回ごとの食事そのものを大切にする〉から構成されていた。

例えば、「（入院先では）朝と晩は注入になり、不満です。胃瘻を造設したから飲み込みを心配されたようです。とにかく昼食をしっかりと食べてアピールすることにしました」《対象者B》のように〈食事ができることを認めてほしい〉という気持ちをもっていた。また、「胃瘻を造っても、なるべく口から食べるようにしよう。生きていくのに食べることは大きな力になります」《対象者B》のように食事は栄養摂取だけでなく、〈食事は生きる活力だと思う〉気持ちが語られた。

6) 【進行から胃瘻を受け入れ食事をあきらめていく】

【進行から胃瘻を受け入れ食事をあきらめていく】は、嚥下障害などの症状の進行から、食事のみで栄養を摂取することに限界を感じ、胃瘻からの栄養摂取に移行していく体験で、〈嚥下障害の進行を実感する〉〈食事の限界を感じる〉〈悩んだ末に胃瘻造設を決断する〉〈胃瘻に慣れていく〉〈胃瘻から確実に栄養摂取できることを実感する〉で構成されていた。

例えば、「2日続けてミキサー食を詰まらせた時、妻に食事をあきらめたと言いました。いつかこの日が来ることは分かっていたので、何とか決断できました」《対象者B》と、〈食事の限界を感じる〉ことが語られた。また、「体重がすごく減って入院時は32.3キロだった。で、まあ、もう食べれないんだなってことで、(中略)もう胃瘻してもらおうって」《対象者F》のように〈悩んだ末に胃瘻造設を決断する〉体験をしていた。

7) 【食事していたころを大切に思う】

【食事していたころを大切に思う】は、嚥下障害の進行によって食事ができなくなっても、食べ物の味を思い出したり、食事に使っていた道具を大切に保管したりすることで、食事をしていた頃を肯定的に捉える体験であり、〈人が食事するのを見て楽しむ〉〈食事していたころの思い出を大切にする〉から構成されていた。

例えば、嚥下障害が進行し食事が困難となっている対象者は、「人が食事していても、意外ですがあまり苦になりません。むしろ見物して、こんな味だったと思い出しながら一緒に楽しんでいます」《対象者B》と他者の食事する姿に過去の食事の味や雰囲気を出し、〈人が食事するのを見て楽しむ〉ことが語られた。

8) 【健康維持に努める】

【健康維持に努める】は、ALSを思いながらも疾患の進行を遅らせ、合併症を起こさないための努力を長期にわたって日々行う体験であり、〈栄養状態や脱水予防に気をつける〉〈口腔衛生に気をつける〉から構成されていた。

例えば、対象者は、「入院中、これだけだと水分が足りないと思い、10時と15時に200ccずつ追加してもらいました」《対象者B》と語り、〈栄養状態や脱水予防に気をつける〉ことをしていた。

V 考 察

1. 嚥下障害に対して試行錯誤する ALS 患者の体験

ALS患者は、【嚥下障害を自覚する】という体験をした後、【試行錯誤しながら誤嚥しない方法を身につける】ことを始め、【食事介助や周囲の反応か

ら嚥下障害を実感する】体験や【誤嚥や窒息の恐怖を感じながら命がけて食事する】という体験をしていた。そのなかで、【生きる活力である食事を長く続けたいと願う】気持ちを持ちながらも試行錯誤を通じて食事が限界であることを認識し徐々に【進行から胃瘻を受け入れ食事をあきらめていく】体験をしていた。

本研究でALS患者は、食事を長く続けたいと願って試行錯誤を繰り返し、身に付けた工夫によってある時期までは食べられるが、疾患の進行によって、やがて食事が限界であることを認識し胃瘻を受け入れていた。さらに、食事ができなくなっても食事をしていた頃を肯定的に捉える心境に至っている対象者もいた。このことから、ALS患者が嚥下障害を自覚し食事の限界を認識していくには、誤嚥や窒息の危険性と背中合わせの状況のなかで、自ら試行錯誤を繰り返す過程が大きく関わっていると考えられる。以上のことから、ALS患者は嚥下障害を体験する一連の過程において、試行錯誤を繰り返しており、嚥下障害のあるALS患者の体験の中心は【試行錯誤しながら誤嚥しない方法を身につける】だと考えられた。

嚥下障害をおこす代表的な疾患には、ALSなど神経難病の他、頭頸部がんや脳卒中がある。頭頸部がん患者は、手術、放射線療法や化学療法によって機能が障害された状態から、再び食べられるようにするための工夫を自ら行い(岡光, 2007)、脳卒中患者は、突然の嚥下障害に対して、自分らしく食べることを再構築するために、もがいていることが報告されている(濱谷, 2007)。同様にALS患者も【試行錯誤しながら誤嚥しない方法を身につける】ことが明らかになった。しかし、頭頸部がん患者や脳卒中患者では、嚥下障害が固定または改善することを前提として試行錯誤していたのに対し、ALS患者は、進行性のため食べてみないとわからないという思いを持ちながら、進行する嚥下障害に合わせて試行錯誤を繰り返していた。さらに、ALS患者の場合、嚥下障害に加え呼吸、体幹保持、四肢の運動といった食事に関連する多くの機能も障害される。そのため、ALS患者は低下していく嚥下障害に合わせて、試行錯誤を何度も繰り返す必要があったと考えられる。

また、ALS患者は感じたり考えたりすることによって、体位や顎の向きなどを変え、代償嚥下を習得していることが多いといわれている(市原, 2007)。本研究においても、ALS患者は姿勢や食べ物を口の中に置く位置を微妙に調整するなどの代償

嚥下をしていた。代償嚥下以外にも、食べにくい食材、形態や香辛料は食べないようにする、浅い呼吸や舌で誤嚥していないか確認するといった様々な工夫を身につけていた。さらに ALS 患者は、感覚で障害部位を推定したり、自分の状況に合った嚥下障害に関する情報を収集して、代償嚥下を含む様々な工夫の習得は多岐に渡っていた。これは、知覚や知能の障害をきたさない ALS 患者の特徴と思われる。

2. 食事を長く続けたいと願う ALS 患者の体験

村岡 (1999) は、ALS 患者が病いを意味づける過程を明らかにし、進行によって「戦略的補完行為」「鏡像行為」「新しい生への超越行為」という 3 つの過程があることを報告している。その中で、嚥下障害の時期は「鏡像行為」という疾患による日常生活上の変化を認め自分に目を向け病いと折り合いをつける段階だと報告している。この「鏡像行為」は本研究の【進行から胃瘻を受け入れ食事をあきらめていく】という体験に相当すると考えられる。さらに、本研究では〈食事ができることを認めてほしい〉という体験が、胃瘻造設後も食事をあきらめるぎりぎりまで長期にわたってあった。〈食事ができることを認めてほしい〉という体験は、条件を整えることで機能が保たれていることを示そうとする「戦略的補完行為」にあたると考えられ、嚥下障害の時期は村岡のいう「鏡像行為」だけでなく、「鏡像行為」と「戦略的補完行為」が混在する時期だと考えられる。嚥下障害の時期に、2 つの過程が混在する理由として、ALS 患者は既に疾患の進行を認識していても、新たな障害の出現に対してすぐには認めたくないという思いがあること、また、嚥下障害が食事に大きく関係する障害であることが考えられる。食事は、栄養の摂取、病気の予防のほか、文化的社会的要素も持ち、満足感や幸福をもたらす。対象者は、口から食べることを生きる活力と捉えており、ALS 患者にとって食事は、病気の進行とともに喪失体験を繰り返す療養生活の中で、楽しみや他者とのつながりを感じることであり、生きる希望につながるかけがえのないものであると考えられる。嚥下障害によって食事が難しくなっていくことを感じ、自らあきらめる決断を迫られる ALS 患者には、測り知れない喪失感があり、食事ができなくなるという喪失を少しでも先延ばしするために「戦略的補完行為」を行っていたことが考えられる。そのため、嚥下障害によって食事をあきらめていく ALS 患者には、新たな栄養摂取方法への移行とともに、食事に代わる新たな生きる活力、楽しみや人とのつながりを感じる事柄を見い出す必要があると思われる。

このことから、ALS 患者の食事を長く続けたいと願う体験を理解し、患者の思いを尊重して食事が少しでも長く食べられるように援助すること、また ALS 患者の食事の喪失の体験を心身ともに援助し、患者の生きる活力を支える援助が必要だと考えられる。

VI 結 語

本研究は、嚥下障害のある ALS 患者がどのような体験をしているかを明らかにするために、嚥下障害のある ALS 患者を対象に、質的帰納的に分析を行った。その結果、嚥下障害のある ALS 患者は、【嚥下障害を自覚する】という体験の後、【試行錯誤しながら誤嚥しない方法を身につける】ことを始め、【食事介助や周囲の反応から嚥下障害を実感する】体験や【誤嚥や窒息の恐怖を感じながら命がけで食事する】体験をしていた。そのなかで、【生きる活力である食事を長く続けたいと願う】気持ちを持ちながらも徐々に【進行から胃瘻を受け入れ食事をあきらめていく】体験をしていた。

ALS 患者は、嚥下障害が進行している過程においても【健康維持に努める】ことをしていた。体験の中心は【試行錯誤しながら誤嚥しない方法を身につける】ことだと考えられた。

研究の限界と課題

本研究では、嚥下検査所見などの客観的指標を用いた嚥下障害の評価ができておらず、障害の部位や程度と体験との関連性は見いだせていない。また、対象者の数が少なく、重症度、療養経過も様々であるため、一般化には至っていない。今後は、患者の客観的指標を用いた嚥下障害の評価と体験の関連を見出すこと、症例を増やし一般化を目指すことが必要である。

謝 辞

本研究を行うにあたり、ご協力いただきました ALS 協会県支部の皆様、インタビューに快く応じてくださいました患者の皆様にご心より厚く御礼申し上げます。

なお、本研究は日本赤十字広島看護大学平成 20 年度共同研究費の助成を受けて行った。

文 献

ALS 治療ガイドライン 2002 日本神経学会治療ガイドライン HP http://www.neurology-jp.org/guidelinem/neuro/als/als_01.pdf

- American Nurses Association (1995) / 小玉加津子 (1998). 看護はいま ANA の社会政策声明 (第 1 版). 東京, 日本看護協会出版会.
- 藤井正吾, 市原典子, 畑中良夫 (2003). 神経疾患の嚥下障害に関する研究. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費 神経疾患の予防・診断・治療に関する臨床研究 総括研究報告書, 74-75.
- 藤井正吾, 市原典子, 三好まみ (2006). 筋萎縮性側索硬化症の嚥下障害に対する訓練効果. 政策医療ネットワークを基盤にした神経疾患の総合的研究 総括研究報告書, 100-101.
- 濱谷愛 (2007). 脳卒中による摂食・嚥下障害のある人の体験の意味. 第27回日本看護科学学会学術集会講演集, 251.
- 市原典子 (2007). 筋萎縮性側索硬化症の食を支える. 湯浅龍彦, 野崎園子, 神経・筋疾患摂食・嚥下障害とのおつきあい～患者とケアスタッフのために～(第1版). (pp.16-18). 東京, 全日本病院出版会.
- Mazzini L, Corra T, Zaccala M, Mora G, Piano MD, Galante M (1995). Percutaneous endoscopic gastrostomy and enteral nutrition in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*, 242, 695-698.
- 望月廣 (2005). 筋萎縮性側索硬化症. 総合リハビリテーション, 33(8), 721-726.
- 村岡宏子 (1999). 筋萎縮性側索硬化症患者における病いを意味づけるプロセスの発見. 日本看護科学会誌, 19(3), 28-37.
- 野川道子, 唐津ふさ (2001). 進行性筋萎縮症患者の病の受けとめに影響する要因. 日本難病看護学会誌, 5(3), 185-192.
- 野崎園子, 石田玄, 市原典子, 沖野惣一, 金藤大三, 亀谷剛, 後藤勝政, 鈴木靖士, 布施滋, 松尾秀徳, 箕田修治, 本吉慶史, 山岡朗子, 渡邊千種 (2006). 湯浅班 嚥下グループ研究の資料. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費 政策医療ネットワークを基盤にした神経疾患の総合的研究: 総括研究報告書, 151-164.
- 野崎園子 (2007). 国立病院機構 神経内科における摂食・嚥下障害対策の現状. 医療, 61(2), 86-91.
- 岡光京子 (2007). 治療を終了した頭頸部がん患者の食に関する問題と対処. 人間と科学 県立広島大学保健福祉学部誌, 7(1), 197-205.
- 沖野惣一 (2007). 神経変性疾患の栄養管理学的検討と NST. 医療, 61(2), 104-108.

Experiences of amyotrophic lateral sclerosis patients with swallowing disturbance

Midori WASHINO*1 Keiko HIROKAWA*2 Junko OKADA*3

Abstract:

The aim of the present study was to clarify the experiences of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients with regard to progressive swallowing disturbance. Semi-structured interviews were conducted on 6 patients and the resulting data was inductively analyzed. The results showed that the experience of ALS patients with regard to swallowing disturbance begins after “self-awareness of swallowing disturbance” and eventually changes from “hoping to continue eating food that provides vitality for life” to “giving up eating food and accepting a gastrostomy tube due to swallowing disturbance progression” while “realizing swallowing disturbance through eating assistance or response from those around” and “risking one’s life by eating while feeling the fear of aspiration or choking”. “Efforts to maintain health” were made over a long period. “Appreciation of the time when eating was possible” was achieved through the experiences of swallowing disturbance. The central experience of the process was thought to be “learning how to avoid aspiration through a process of trial and error”.

Keywords:

amyotrophic lateral sclerosis, swallowing disturbance, experience

* 1 Home-visit nursing station Ehime * 2 Kobe City College of Nursing * 3 Japanese Red Cross Hiroshima College of Nursing