HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	ALS障害におけるソーシャルサポート・コミュニケーション手段の利用可能性と心理的ストレスの関係
Author(s)	久能, 由弥; KUNOU, Yumi
Citation	教育福祉研究, 7, 1-14
Issue Date	2001-03
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/28339
Type	departmental bulletin paper
File Information	7_P1-14.pdf

Hokkaido University Collection of Scholarly and Academic Papers : HUSCAP

〔教育福祉研究　第7号　2001〕

ALS障害におけるソーシャルサポート・コミュニケーション手段の利用可能性と心理的ストレスの関係

久　能　由　弥

I　はじめに

1．筋萎縮性側索硬化症による障害

筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS)は運動ニューロン疾患の1つである。ALSは運動神経を特異的に、しかも不可逆的に侵襲する。その結果、全身の筋肉が次第に衰退し、わずか数年で自分の考えや意思、感情を表出するための筋力をほぼ失ってしまう[1]。したがって、ALSによる障害は、重度に至る身体障害であり、さらに、言語的コミュニケーションの表出能力のみならず、身振りや姿勢、表情や合図などの非言語的なコミュニケーションの表出能力をも喪失する深刻なコミュニケーション障害である。

このように、ALSによる障害者は、対人コミュニケーションにおいて、他者からの情報の受信および解読能力は維持されたままであるが、一方の他者は、ALSによる障害者の意志や感情について受信をすることが困難になるという特異なコミュニケーション場面に置かれる。この場合、相互作用を行う双方に多大なストレスが生起することが予測されるが、とりわけ、身動きできないALSによる障害者の心理的な負担が大きいことは想像に難くない。

2．先行研究の紹介
―― 身体的状態と心理学的特性との関係 ――

これまでのALSによる障害者の研究は医学的な研究に比較的偏ってきたといえる。ALSの医学的研究の多さに比較して、そのソーシャルワーク分野における研究、リハビリテーション分野における研究、心理学的研究はまだ数が少ないのが現状である。しかしながら、ALSによる障害者を全人的対象として捉え、それのサポートを考慮するとき、それら諸隣接研究領域からの研究アプローチが重要であることは明らかである。

深刻な身体的状態におかれているALSによる障害者の心理的状態についての研究は、既に1970年代には少数の研究例ながら行われてきている。たとえば、Brown & Mueller[2]は、ALSに罹患した患者のパーソナリティ特性について、患者は「内向的（internal)」、防衛機制としての「否認(denial)」の傾向があることを報告している。しかしながら、Houptら[3]の追試の結果では、これらの性格特性は否定されている。

Houptら[3]は、被調査者40人のALSの入院患者のうち22%が抑うつ症状を持っており、これは他の疾患の入院患者において見られるのと同じ比率であるということを見出した。これに対して、Petersら[4]は対象とした21名のALSの男性患者は他の疾患の男性患者よりも、MMPI[5]において、わずかに神経症尺度、精神病質尺度において得点が高いが、しかし、女性17名においては有意な差はないということを報告している。また、Schiffer & Babigian[6]は、124名のALS患者と368名の多発性硬化症の患者を調査し、ALS患者において抑うつの程度は低かったが、それはサンプルの選択における極度のバイアスによるものであり、ALS患者は、自分たちの病気による損失や不確実性が極めて大きいにも関わらず、感情の障害の程度は、他の難病をもつ患者と同程度であり、また心理学的サポートを必要とする程度がとくに高かったり、低かったりするものではないと述べている。

さらに、上述のようにALS患者をひとくくりにした研究ではなく、疾患の重篤さの程度ごとに

区分し、心理学的な状態との関係について調査分析をした研究も行われてきている。たとえば、Montgomery and Erikson[7] は、38 人の被験者のうち 58%が抑うつと不安が高いが、疾患の重篤さと抑うつの間には有意な関係は見られなかったことを報告したが、Bocker ら[8] は、さらに疾患の重篤さを「客観的臨床疾患の重篤性尺度」と「主観的能力障害の重篤性尺度」の両尺度を使用してとらえ、21 人の被験者のうち 75%が中程度もしくは重度の反応性抑うつをもっており、気分障害(mood disturbance) の深刻さが基本的な日常機能の身体的能力障害の程度と有意に関連しているということを見出している。

Hunter ら[9] は従来の研究はサンプル数が少なく、サンプルの抽出にも大きなバイアスが存在することを批判しており、さらには従来の研究が ALS 疾患のもつ大きな特徴の 1 つである進行性疾患という側面を考慮に入れてこなかったことを改善し、大きなサンプルの調査で疾患の進行段階における相違をも視野にとりいれることでこれらの方法論的な問題を克服した研究を行った。その結果、181 名の ALS 患者を対象とした調査で、心理学的な苦痛 (distress) が疾患のあらゆる段階にある患者の間に広く見受けられるということを示すなど、ALS 患者の身体の機能的状態と心理的状態との間の関係のいくつかを明らかにした。しかしながら、彼らは、機能不全の重篤さは有意に心理学的な苦痛に関係しているが、全体の分散に占める説明率は小さいものに過ぎないとも主張している。

リハビリテーション分野の研究からは、たとえば、健康的な心理的状態は病を抱えた生活に対する肯定的な態度や疾患のマネージメントに対する楽天的なアプローチに現れやすく、その逆に抑うつと不安は必然的にリハビリテーションと適応に妨害的に働くということが主張されてきており[10]、リハビリテーションの遂行に及ぼす心理学的要因の重要さが指摘されている。

久能は[11][12]、瞬きだけでワープロ操作が可能な重度障害者用意志伝達装置の使用実態の訪問調査および本装置の導入と支援を通じて、被調査者から、不安感、悲しみ、怒り、絶望感などの感情や、コミュニケーションが困難なために生じるイライラ感やなどの種種のストレスと、コミュニケーションに対する欲求の高さを観察し、コミュニケーションの確保の重要性およびそれとストレスとの関係について、さらに、コミュニケーション確保におけるソーシャルサポートの重要性を報告した[13]。

社会学者である Robillard A.B. (1999) は著書『Meaning of a disability』[14] において、ALS に罹患した自らの経験を著している。そこにはコミュニケーション能力を喪失してゆく苦痛、具体的には、コミュニケーションが困難になるにつれて顕われてくる苛立たしさ、失望感や悲しみなどの個人内の感情だけではなく、他者との相互作用の機会に誰かの援助が必要となる時に、身近な援助者によって意図的にそれが阻まれ、社会的に排除されて行くことに対する怒りや孤立感などのストレスフルな状況がよく描写されている。

また、川嶋ら[15] は、ALS 患者の事例研究において、患者のサインは生きることへの最大の表現であった、訪問の都度患者の思いを時間をかけて引き出して傾聴したことは葛藤によるストレスを軽減し、精神的援助につながったと考えられると述べている。

3．本研究の目的

上述のように、ALS による障害者の心理的な状態についての研究は、既に 1970 年代にはなされてきているが、これらの研究は、たとえば、抑うつ、苦痛、罪悪感、怒りなどの心理的要因の組み合わせについての分析や、身体の状態との組み合わせについての分析など、すなわち、個人内要因によって説明がつけられている研究が多い。一方で、ケアに携わる専門家の実践報告、事例検討、もしくは独自の調査の方法においては患者の心理的な苦痛が報告されてはいるが、これらの報告においても ALS による障害者の心理的変数を取り上げ測定した研究は多くはない。

また、ALSによる障害者のコミュニケーション障害は深刻であり、コミュニケーション能力の程度が心理的ストレスに及ぼす影響は大きいと予測される。一方で、心理的ストレスは自らの対処能力が低いと感じていたとしても、周りからの支援があると感じているときはストレス反応は軽減するという報告もある[16]。よって、生活者という側面からALS患者を捉えるとき、他者との相互作用である、これら対人コミュニケーション問題やその支援を含むソーシャルサポートの問題、すなわち、個人間の問題を扱うことは重要である。

したがって本研究においては、疾患の重篤さといった変数が心理的ストレスにどのように影響を及ぼすかということだけにとどまらず、さらにコミュニケーション確保の状況の良・不良、ソーシャルサポートの程度の高・低といった2つの変数が心理的ストレスにどのように影響を及ぼしているかを分析し、ALSによる障害者に対する実際的な心理的支援の手がかりを得ることを目的とした。具体的には、『心理的ストレス反応尺度』『コミュニケーション確保の状況』『身体の状態』『ソーシャルサポート尺度』の4つの尺度を用い、コミュニケーション問題の高・低、ソーシャルサポートの高・低、身体の状態の程度が心理的ストレスとどう関係しているかを検証した。

II　方法

1．調査手続き

調査は富士記念財団の研究助成を受けて1998年10月中旬に郵送法によって実施した[13]。被調査者は日本ALS協会の全国会員のうちのALSと診断された者1,515名全員であった。調査票は1,515名中536名より返送され、回収率は35.4%であった。536名のうち有効回答511名(男性328名、女性176名、不明7名)、有効回収率33.7%について分析を行った。

2．調査内容

調査用紙はアンケート（I）、アンケート（II）の2部構成で作成された。アンケート（I）は、①身体の状態、②文字盤・ブザー・ワープロ・重度障害者用意志伝達装置・スピーキングバルブ(会話弁）というコミュニケーション機器を用いた日常のコミュニケーション方法、③コミュニケーション確保の状況、④在宅療養時もしくは入院中の日常生活における問題点について、の質問項目により構成された。アンケート（I）において、被調査者は調査時の状態についての回答を求められた。アンケート（II）は、①心理的ストレス、②ソーシャルサポートについて、それぞれ4件法による質問項目により構成された。アンケート(II)において、被調査者は2～3日中の状態を回答するように求められた。

本稿においては、アンケート（I）の被調査者の身体の状態およびコミュニケーション確保の状況、アンケート（II）の全質問項目の回答結果を用いた。分析に使用した4種類の尺度の詳細は以下のとおりである。

3．分析尺度の説明

(1)　コミュニケーション確保の状況

「コミュニケーション確保の状況」は、2度にわたる訪問調査[11][12]において、「コミュニケーションに関する問題点」について自由回答を求めた結果得られた回答のうち、もっとも多かった回答10項目を「コミュニケーション確保の状況」として尺度構成し、それについて「はい」「いいえ」の2件法で回答を求めたものであった。質問項目は表1のとおりである。「はい」の回答は、コミュニケーションが上手くなされていないことを表している。

(2)　身体の状態

ALSの典型的な進行のパターンを基盤に[17]、「会話」、「筆談」、「口の周囲の動き」、「目の周囲の動き」、の4点を取り上げ、それぞれについての「身体の状態」について、1「普通にできる」から5「まったく動かない」までの5件法を作成した。どの質問項目も、各水準の1、2は会話による言語の伝達、筆談による言語の伝達、口の周辺の動きによる言語の伝達、目の周囲の動きによる感情の

表1.「コミュニケーションの確保状況」10項目

以下の設問について、「はい」、「いいえ」どちらかを○で囲んで回答して下さい。	
1．十分に話をしたくても、うまく伝わらない	(はい・いいえ)
2．十分に話をしたくても、ゆっくり話を聞いてくれる相手がいない	(はい・いいえ)
3．コミュニケーションをとるのは大変疲れる	(はい・いいえ)
4．コミュニケーションをとるのが面倒なので、あまり話したくない	(はい・いいえ)
5．「はい」「いいえ」以外の会話はほとんど必要がない	(はい・いいえ)
6．家族の介護疲れのため、コミュニケーションを抑えてしまう	(はい・いいえ)
7．周囲の者は忙しいので、コミュニケーションを求めるのは申し訳ない	(はい・いいえ)
8．コミュニケーションが十分にできないがゆえに、粗末に介護されたことがある	(はい・いいえ)
9．話したい要求をわがままと判断されたことがある	(はい・いいえ)
10．疾患の進行と共に、コミュニケーション確保がどこまで可能かが不安である。	(はい・いいえ)

伝達は可能であり、4、5は、言語的、非言語的伝達が不可能であることを示している。また、疾患の特徴からいって全4項目が4もしくは5であることは疾患の進行が深刻であり、今回使用した4つの尺度に示された以外の部位による伝達も困難もしくは不可能な状態であることが考えられた。

(3) 心理的ストレス反応尺度（PSRS）

新名ら[18]によって開発された「心理的ストレス反応尺度」53項目を使用した。各項目については、0「まったく違う」、1「いくらかそうだ」2「まあそうだ」、3「その通りだ」の4件法で回答を求めた。このPSRSで測定される内容は「抑うつ」、「不安」、「不機嫌」、「怒り」の4つの情動的反応と「自信喪失」、「絶望」、「無気力」、「心配」、「焦燥」、「不信」、「引きこもり」、「思考力低下」、「非現実的願望」の9つの認知行動的反応の合計13反応であった。

(4) ソーシャルサポート尺度

宗像[19][20]よる、「支援ネットワーク尺度」を参考

表2.「身体の状態」に関する質問項目

以下の問いの答えとしてもっとも近いものを1つ選んで番号に○をつけてください。

(1) 機器を用いないで、会話はどの程度可能ですか
- 1．普通にできる
- 2．会話はある程度できるが、舌のもつれがある
- 3．会話はできないが、声を出して家族を呼ぶ事は出来る
- 4．声を出すこともほとんど困難である
- 5．まったく声を出すことができない

(2) 機器を用いないで、筆談はどの程度可能ですか
- 1．普通にできる。
- 2．筆談はある程度できるが、時間がかかる
- 3．文字は書けないが、ペンを持つことができる
- 4．ペンを持てないが、指先はかすかにでも動く
- 5．まったく動かない

(3) 目の周辺の動きはどの程度思い通りになりますか
- 1．思い通りに動かせる
- 2．ある程度思い通りに動かせ、目で感情を表現することもできる
- 3．ある程度動かせるが、目で感情を表現することは困難である
- 4．ほとんど動かせない
- 5．目の周辺はまったく動かせない

(4) 口の周辺の動きはどの程度思い通りになりますか
- 1．思い通りに動かせる
- 2．ある程度思い通りに動かせ、唇の動きを読み取ってもらえる
- 3．ある程度動かせるが、唇の動きを読み取ってもらえない
- 4．ほとんど動かせない
- 5．唇の周辺は全く動かせない

表3.「心理的ストレス反応尺度」53項目

以下の文章をよく読んで、(　) の中の数字に○をつけて下さい。
0……全くちがう　1……いくらかそうだ　2……まあそうだ　3……その通りだ

1.（0　1　2　3）不機嫌で、怒りっぽい
2.（0　1　2　3）悲しい
3.（0　1　2　3）心に不安定感がある
4.（0　1　2　3）怒りを感じる
5.（0　1　2　3）泣きたい気分だ
6.（0　1　2　3）気持ちが落ち着かず、じっとしていられない
7.（0　1　2　3）感情の起伏が激しい
8.（0　1　2　3）さみしい気持ちだ
9.（0　1　2　3）重苦しい圧迫感を感じる
10.（0　1　2　3）憤まんがつのる
11.（0　1　2　3）むなしい感じがする
12.（0　1　2　3）不安を感じる
13.（0　1　2　3）気分がすぐれず、すっきりしない
14.（0　1　2　3）心が暗い
15.（0　1　2　3）気が動転している
16.（0　1　2　3）不愉快な気分だ
17.（0　1　2　3）気分が落ちこみ、沈む
18.（0　1　2　3）気持ちが緊張している
19.（0　1　2　3）いらいらする
20.（0　1　2　3）みじめな気持ちだ
21.（0　1　2　3）恐怖感を抱く
22.（0　1　2　3）残念な気持ちだ
23.（0　1　2　3）がっかりする
24.（0　1　2　3）びくびくする
25.（0　1　2　3）気持ちをゆったりさせることができない
26.（0　1　2　3）くやしい思いがする
27.（0　1　2　3）何事にも自信がない
28.（0　1　2　3）人が信じられない
29.（0　1　2　3）何もかもいやだと思う
30.（0　1　2　3）次々とよくないことを考え、取り越し苦労をする
31.（0　1　2　3）話や行動にまとまりがない
32.（0　1　2　3）誰かになぐさめてほしい、自分を支えてほしいと思う
33.（0　1　2　3）根気がない
34.（0　1　2　3）自分の殻に閉じこもる
35.（0　1　2　3）仕事が手につかない
36.（0　1　2　3）自己嫌悪におちいる
37.（0　1　2　3）他人に対してやさしい気持ちになれない
38.（0　1　2　3）未来に希望が持てない
39.（0　1　2　3）あれこれと思い悩む
40.（0　1　2　3）複雑な試行や柔軟な思考ができない
41.（0　1　2　3）ささいなことでも充実感がほしいと思う
42.（0　1　2　3）生気がなく、心の張りがでない
43.（0　1　2　3）他人に合うのがいやで、わずらわしく感じられる
44.（0　1　2　3）行動に落ち着きがない
45.（0　1　2　3）今にも自分が駄目になってしまうのではないかと思う
46.（0　1　2　3）人の欠点や悪い面ばかりに目がいく
47.（0　1　2　3）生きているのがいやだ
48.（0　1　2　3）すぐあることが頭にうかんできて、注意が乱される
49.（0　1　2　3）頭の回転が鈍く、考えがまとまらない
50.（0　1　2　3）どんなことをしてでも事態を変化させ、解放されたいと思う
51.（0　1　2　3）無気力で、やる気がでない
52.（0　1　2　3）話すことがいやで、わずらわしく感じられる
53.（0　1　2　3）むやみに動きまわり、じっとしていられない

にし、被調査者の状況を考慮し、筆者が一部読み替えを行った。たとえば、宗像による「あなたが病気で寝込んでいるとき身の回りの世話をしてくれる人」については、9「病気治療のための信頼できる医療スタッフがいる」に、また、「引越ししなければならないとき手伝ってくれる人」と「家事をやったり、手伝ったりしてくれる人」は1つにまとめ、10「身の回りの世話をしてくれる信頼できるヘルパーや付添い人がいる」に、さらに、「お互いの考えや将来のことなどを話し合うことの出来る人」は、12「理解し会える似た境遇のALS患者さんがいる」に読み替えた。表4に記載されている質問内容は、1項目～7項目、12項目の計8項目が情緒的サポート(21)の質問項目であり、8項目から11項目までの計4項目が道具的サポート(21)の質問項目であった。回答は、「心理的ストレス反応尺度」と同様の4件法で求めた。

III　結果

1．因子分析

(1)　心理的ストレス反応尺度(PSRS)の因子分析

心理的ストレス反応尺度(PSRS)について主因子法、バリマックス回転での因子分析を行い、共通性が最も低く身体の制限のあるALS患者の状態にはそぐわない35「仕事が手につかない」、44「行動に落ち着きがない」、53「むやみに動きまわりじっとしていられない」を削除し、再度因子分析を行い、因子負荷量と解釈可能性の点から3因子を抽出した。なお、欠損値を含むデータについてはケースワイズ削除した。これについては以下の分析においても同様である。表5に因子分析結果を示した。第1因子では「みじめ」、「残念」、「くやしい」、「悲しい」、「気分が落ち込む」などに対する因子負荷量が高く、「無念・悲嘆・抑うつ」因子と命名した。第2因子は「無気力」、「自らの殻にこもる」に対する因子負荷量が高く、「無気力・引きこもり・集中力低下」因子と命名した。第3因子は「不機嫌」、「怒り」、「感情の起伏が激しい」などに対する因子負荷量が高く、「怒り・イライラ感」因子と命名した。

(2)　コミュニケーション確保の状況の因子分析

「コミュニケーション確保の状況」について主因子法での因子分析を行い、因子負荷量と解釈可能性の点から1因子を抽出した。表6に因子分析結果を示した。第1因子では、「家族の介護疲れのためコミュニケーションを抑えてしまう」、「コミュニケーションをとるのは大変疲れる」、「十分に意思を伝達したくても上手く伝わらない」、「周囲の者は忙しいのでコミュニケーションを求めるのは申し訳ない」に対する因子負荷量が高く、「コミュニケーション困難・抑制」因子と命名した。

(3)　ソーシャルサポート尺度の因子分析

「ソーシャルサポート尺度」の12項目について

表4．「ソーシャルサポート尺度」12項目

以下の文章をよく読んで、あなた（患者さんご自身）の周りの人（家族、友人、介護者、医療スタッフ）の状況をよく表わすように、(　)の中の数字に○をつけて下さい。

0……全くちがう　1……いくらかそうだ　2……まあそうだ　3……その通りだ

1．(0　1　2　3) 会うと心が落ち着き安心できる人がいる
2．(0　1　2　3) つね日頃あなたの気持ちを敏感に察してくれる人がいる
3．(0　1　2　3) あなたを、日頃認め評価してくれる人がいる
4．(0　1　2　3) あなたを信じてあなたの思うようにさせてくれる人がいる
5．(0　1　2　3) あなたの喜びをわがことのように喜んでくれる人がいる
6．(0　1　2　3) 個人的な気持ちや秘密を打ち明けることのできる人がいる
7．(0　1　2　3) お互いの考えや将来のことなどを話し合うことのできる人がいる
8．(0　1　2　3) 経済的に困っているとき、頼りになる人がいる
9．(0　1　2　3) 病気治療のための信頼できる医療スタッフがいる
10．(0　1　2　3) 身の回りの世話をしてくれる信頼できるヘルパーや付添い人がいる
11．(0　1　2　3) わからないことがあるとよく教えてくれる人がいる
12．(0　1　2　3) 理解しあえる似た境遇のALS患者さんがいる

表5.「心理的ストレス」の因子分析結果（バリマックス回転後）

	質　問　項　目	因子1	因子2	因子3
20	みじめな気持ちだ	0.808810	0.290184	0.250894
26	くやしい思いがする	0.798960	0.128066	0.191626
22	残念な気持ちだ	0.796050	0.181894	0.104871
5	泣きたい気分だ	0.769230	0.176706	0.337100
11	むなしい感じがする	0.753020	0.247028	0.309307
12	不安を感じる	0.744600	0.203295	0.243495
2	悲しい	0.713360	0.129263	0.343633
23	がっかりする	0.688310	0.241296	0.307023
39	あれこれと思い悩む	0.686950	0.341899	0.237673
8	さみしい気持ちだ	0.674010	0.232772	0.409471
17	気分が落ち込み沈む	0.673480	0.366482	0.394002
21	恐怖感を抱く	0.659490	0.272530	0.272538
38	未来に希望が持てない	0.654160	0.366408	0.066858
14	心が暗い	0.640310	0.444684	0.351438
3	心に不安定感がある	0.618740	0.169593	0.441637
30	次々とよくないことを考えとり越し苦労をする	0.610760	0.412745	0.270100
13	気分が優れずすっきりしない	0.600130	0.316251	0.429875
47	生きているのがいやだ	0.579280	0.387326	0.190064
25	気持ちをゆったりとさせることができない	0.561490	0.371708	0.437207
24	びくびくする	0.545960	0.347359	0.423626
45	今にも自分が駄目になってしまうのではないかと思う	0.542560	0.431209	0.251986
9	重苦しい圧迫感を感じる	0.525000	0.290400	0.482676
29	何もかも嫌だと思う	0.521490	0.502201	0.380808
27	何事にも自信がない	0.503470	0.502195	0.307720
36	自己嫌悪におちいる	0.495530	0.421817	0.102481
50	どんなことをしてでも事態を変化させ開放されたいと思う	0.470130	0.230276	0.173793
32	誰かになぐさめてほしい自分支えてほしいと思う	0.468520	0.342230	0.333100
41	ささいなことでも充実感がほしいとおもう	0.423860	0.331148	0.202723
49	頭の回転が鈍く、考えがまとまらない	0.173160	0.708945	0.262766
51	無気力でやる気がでない	0.298320	0.691035	0.214776
34	自分の殻に閉じこもる	0.337230	0.630027	0.266476
52	話すことがいやで、わずらわしく感じられる	0.242100	0.617240	0.179740
40	複雑な試行や柔軟な思考ができない	0.335100	0.601315	0.218300
42	生気がなく心の張りがでない	0.532190	0.597931	0.226968
43	他人に会うのがいやでわずらわしく感じる	0.378140	0.570405	0.548460
33	根気がない	0.357830	0.565672	0.272629
31	話や行動にまとまりがない	0.202970	0.552898	0.393939
37	他人に対してやさしい気持ちになれない	0.260540	0.537002	0.425723
48	すぐあることが頭に浮かんできて注意が乱される	0.350600	0.449930	0.425844
7	感情の起伏が激しい	0.314550	0.230548	0.705729
19	いらいらする	0.414720	0.250144	0.658713
4	怒りを感じる	0.425520	0.144896	0.644612
6	気持ちが落ち着かずじっとしてられない	0.486700	0.319044	0.587891
10	憤まんがつのる	0.527360	0.248872	0.576991
16	不愉快な気分だ	0.469480	0.367405	0.574091
18	気持ちが緊張している	0.376540	0.344513	0.555755
15	気が動転している	0.488540	0.372990	0.528607
28	人が信じられない	0.227240	0.447941	0.450442
46	人の欠点や悪い面ばかりに目が行く	0.175180	0.397339	0.405617
1	不機嫌で怒りっぽい	0.163410	0.121383	0.338760
因子負荷量の2乗和		14.2	7.98	7.676
寄与率（%）		28.4%	16.0%	15.5%

表6.「コミュニケーション確保状況」の因子分析結果

	質　問　項　目	因子1	共通性
6	家族の介護疲れのためコミュニケーションを抑えてしまう	0.491556	0.486231
3	コミュニケーションをとるのは大変疲れる	0.491525	0.479323
1	十分に意思を伝達したくても、上手く伝わらない	0.417067	0.400286
7	周囲の者は忙しいのでコミュニケーションを求めるのは申し訳ない	0.384800	0.405066
8	コミュニケーションがじゅうぶんにできないがゆえに粗末に介護されたことがある	0.367661	0.373211
9	話したい要求をわがままと判断されたことがある	0.356706	0.334689
2	十分に意思を伝達したくてもゆっくり話しを聞いてくれる相手がいない	0.327619	0.318015
4	コミュニケーションをとるのが面倒なのであまり話したくない	0.288491	0.276993
10	疾患の進行とともにコミュニケーション確保がどこまで可能かが不安である	0.114290	0.140250
5	「はい」「いいえ」以外の会話はほとんど必要がない	0.030507	0.067482
因子負荷量の2乗和		3.27	
寄与率（%）		32.7%	

因子分析を行い共通性の低い第12項目「理解しあえる似た境遇のALS患者さんがいる」を削除し再度因子分析を行い、因子負荷量と解釈可能性の点から1因子を抽出した。表7に因子分析結果を示した。第1因子は「家族の介護疲れのためコミュニケーションを抑えてしまう」、「コミュニケーションをとるには大変疲れる」、「十分に意思を伝達したくても上手く伝わらない」など7項目対する因子負荷量が高く、宗像による情緒的サポート8項目のうちの「理解しあえる似た境遇のALS患者さんがいる」を除く7項目と一致した。したがって、この第1因子を「情緒的サポート因子」として採用した。

2.「会話の程度」、「筆談の程度」と「心理的ストレス」との関係

5件法による「会話の程度」について、1「普通にできる」、2「会話はある程度できるが、舌のもつれがある」を「会話可能」と分類し、3「会話はできないが、声を出して家族を呼ぶことはできる」、4「声を出すこともほとんど困難である」、5「まったく声を出すことができない」を「会話不可能」と分類し、2水準とした。同様に、筆談の1「普通にできる」、2「筆談はある程度できるが、時間がかかる」を「筆談可能」と分類し、3「文字は書けないがペンを持つことはできる」、4「ペンは持てないが指先はかすかにでも動く」、5「まったく動かない」を「筆談不可能」と分類し、2水準とした。「会話の程度」と「筆談の程度」の2変数を独立変数とし、各ストレス因子得点を従

表7.「ソーシャルサポート尺度」の因子分析結果

	質　問　項　目	因子1	共通性
5	あなたの喜びを我がことにように喜んでくれる人がいる	0.670933	0.660933
2	つね日頃あなたの気持ちを敏感に察してくれる人がいる	0.665141	0.692724
3	あなたを日頃認め評価してくれる人がいる	0.612303	0.629850
4	あなたを信じてあなたの思うようにさせてくれる人がいる	0.611752	0.658585
6	個人的な気持ちや秘密を打ち明けることのできる人がいる。	0.578241	0.637903
7	お互いの考えや将来のことなどを話しう合うことのできる人がいる。	0.537338	0.621123
1	会うと心が落ち着き安心できる人がいる	0.468947	0.492099
11	わからないことがあるとよく教えてくれる人がいる	0.402834	0.451881
9	病気治療のための信頼できる医療スタッフがいる	0.321524	0.380259
10	身の回り世話をしてくれる信頼できるヘルパーや付き添い人がいる	0.239997	0.313070
8	経済的に困っている時、頼りになる人がいる	0.216661	0.233360
12	理解しあえる似た境遇のALS患者さんがいる	0.039521	0.121478
因子負荷量の2乗和		5.365	
寄与率（%）		44.7%	

属変数とする2要因の分散分析を行った。その結果、第1ストレス因子得点については、両要因の主効果と交互作用はいずれも有意ではなかった(順に、F(1,345)＝2.59, n.s.；F(1,345)＝.18, n.s.；F(1,345)＝.02, n.s.)。第2ストレス因子得点については、「会話の程度」の要因の主効果と交互作用はともに有意であった(順に、F(1,345)＝15.38, p＜.001；F(1,345)＝4.51, p＜.05)が、筆談の要因の主効果は有意ではなかった(F(1,345)＝2.78, n.s.)。図1は「会話の程度」要因と「筆談の程度」要因と第2ストレス因子得点との関係をグラフにしたものである。第3ストレス因子得点については、両要因の主効果と交互作用はいずれも有意ではなかった(順に、F(1,345)＝2.76, n.s.；F(1,345)＝.17, n.s.；F(1,345)＝.43, n.s.)。

3.「目の周囲の動き」、「口の周囲の動き」と「心理的ストレス」との関係

5件法による「目の周囲の動き」について、1「思い通りに動かせる」、2「ある程度思い通りに動かせ、目に感情を表現することもできる」を「目の周囲で表現可能」と分類し、3「ある程度動かせるが、目で感情を表現することは困難である」、4「ほとんど動かせない」5「目の周辺はまったく動かせない」を「目の周囲で表現不可能」と分類し、2水準とした。同様に、口の周辺の動き1「思い通りに動かせる」、2「ある程度思い通り動かせ、唇の動きを読み取ってもらえる」を「口の周辺で表現可能」と分類し、3「ある程度動かせるが、唇の動きを読み取ってもらえない」、4「ほとんど動かせない」、5「唇の周辺は全く動かせない」を「口の周辺で表現不可能」と分類し、2水準とした。「目の周囲の動き」と「口の周辺の動き」の2変数を独立変数とし、各ストレス因子得点を従属変数とする2要因の分散分析を行った。その結果、3種のストレス因子いずれにも両要因の主効果と交互作用はいずれにおいても有意ではなかった(第1ストレス因子得点；順に、F(1,352)＝2.35, n.s.；F(1,352)＝0.50, n.s.；F(1,352)＝.011, n.s.)、(第2ストレス因子得点；順に、F(1,352)＝1.92, n.s.；F(1,352)＝.24, n.s.；F(1,352)＝3.73, n.s.)、(第3ストレス因子得点；順に、F(1,352)＝.25, n.s.；F(1,352)＝.40, n.s.；F(1,352)＝2.31, n.s.)。

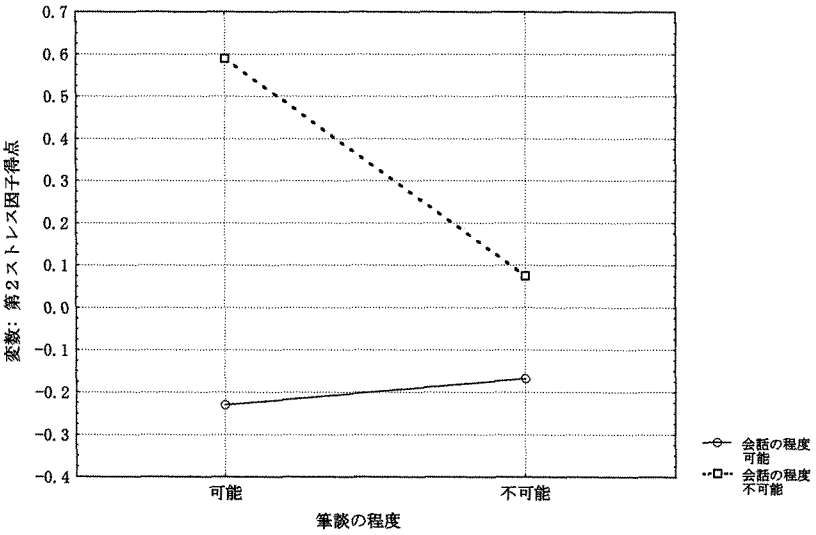

図1.「会話の程度」と「筆談の程度」に対する第2ストレス因子得点。横軸は「会話の程度」、縦軸は第2ストレス因子得点、線の種類は「筆談の程度」を示す。

4．「ソーシャルサポート尺度」、「コミュニケーション確保の状況」と「心理的ストレス」との関係

「ソーシャルサポート尺度」の因子分析によって得られた因子得点に基づいて、被調査者を因子得点が－1以下のものを「ソーシャルサポート低群」、因子得点が－1より大きく1より小さいものを「ソーシャルサポート中群」、因子得点が1以上のものを「ソーシャルサポート高群」の3群に分類した。また、「コミュニケーション確保の状況」の因子分析によって得られた因子得点に基づいて、被調査者を因子得点が－1以下のものを「コミュニケーション確保の程度低群」、因子得点が－1より大きく1より小さいものを「コミュニケーション確保の程度中群」、因子得点が1以上のものを「コミュニケーション確保の程度高群」の3群に分類した。「ソーシャルサポート尺度」の程度と「コミュニケーション確保の状況」を独立変数とし、各心理的ストレス得点を従属変数とする2要因の分散分析を行った。その結果、第1ストレス因子得点については、両要因の主効果がともに有意であった（順に、F (2,318)＝3.29, p＜.05；F (2,318)＝5.49, p＜.01）が、交互作用は有意ではなかった（F (4,318)＝.87）。「ソーシャルサポート尺度」と「コミュニケーション確保の状況」の両要因の主効果について Tukey 法による多重比較を行ったところ、「ソーシャルサポート尺度」の高群と低群および高群と中群にそれぞれ有意差がみられ（順に、p＜.05；p＜.05）、「コミュニケーション確保の状況」の高群と低群、高群と中群および中群と低群にそれぞれ有意差がみられた（p＜.05）。図2は「ソーシャルサポート尺度」要因と「コミュニケーション確保の状況」要因と第1ストレス因子得点との関係をグラフにしたものである。第2ストレス因子得点については、「コミュニケーション確保の状況」の要因の主効果が有意であった（F (2,318)＝4.45, p＜.05）が、「ソーシャルサポート」要因の主効果と交互作用はいずれも有意ではなかった（順に、F (2,318)＝2.02, n.s.；F(4,318)＝.27, n.s.）。「コミュニケーション確保の状況」の主効果について、Tukey 法による多重比較を行ったところ、低群と高群、低群と中群の間に有意差がみられた（順に、p＜.001；p＜.05）。図3は「ソーシャルサポー

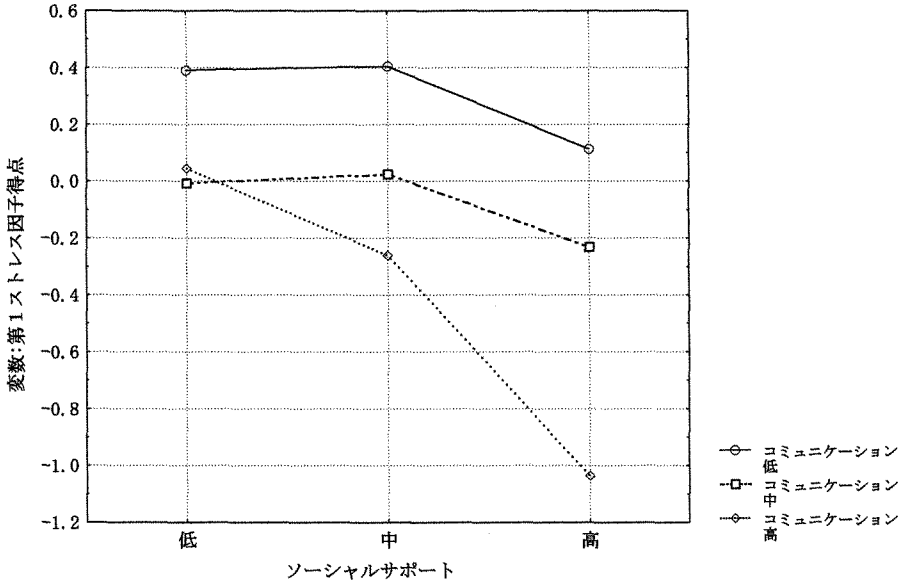

図2．「コミュニケーション確保の状況」と「ソーシャルサポートの程度」に対する第1ストレス因子得点。横軸は「ソーシャルサポートの程度」、縦軸は第1ストレス因子得点、線の種類は「コミュニケーション確保の状況」を示す。

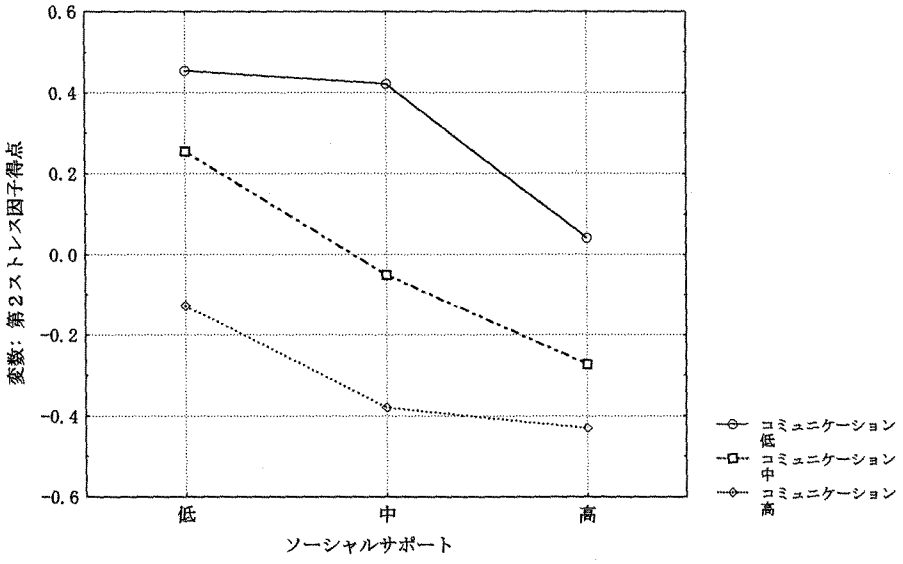

図3．「コミュニケーション確保の状況」と「ソーシャルサポートの程度」に対する第2ストレス因子得点。横軸は「ソーシャルサポートの程度」、縦軸は第2ストレス因子得点、線の種類は「コミュニケーション確保の状況」を示す。

ト尺度」要因と「コミュニケーション確保の状況」要因と第2ストレス因子得点との関係をグラフにしたものである。第3ストレス因子得点については、「コミュニケーション確保の状況」の要因の主効果が有意であった（$F(2,318)=5.37$, $p<.01$）が、「ソーシャルサポート」要因の主効果と交互作用はいずれも有意ではなかった（順に、$F(2,318)=2.57$, n.s.；$F(4,318)=.50$, n.s.）。「コミュニケーション確保の状況」の主効果について、Tukey法による多重比較を行ったところ、高群と低群、高群と中群の間に有意差がみられた（順に、$p<.001$；$p<.05$）。図4は「ソーシャルサポート尺度」要因と「コミュニケーション確保の状況」要因と第3ストレス因子得点との関係をグラフにしたものである。

Ⅳ　考察

「身体の状態」と3種の心理的ストレスとの関係については、「会話の程度」と第2ストレス因子得点である「無気力・引きこもり・集中力低下」との間に有意な関係がみられたが、その他の「身体の状態」と心理的ストレスとの間には有意な関係はみられなかった。このことは会話ができるか、否かということが、3種の心理的ストレスの中の「無気力・引きこもり・集中力低下」因子に影響を及ぼす決定的な因子となっていることが明らかであり、その他の筆談、目の動き、口の周囲の動きの状態については、今回用いた心理的ストレスの反応において影響は比較的小さいものであるといえる。

その一方で、「ソーシャルサポート尺度」の程度は、第1ストレス因子得点である「無念・悲嘆・抑うつ」因子に対して有意な影響を及ぼしている。このことは、とりわけ情緒的サポートの高さが「無念・悲嘆・抑うつ」という心理的ストレス因子に及ぼす影響があることを示している。

また、「コミュニケーション確保の状況」は、第1から第3までのすべてのストレス因子得点に対して有意な影響を及ぼしている。すなわち、コミュニケーションが確保され、上手く取れているか、否かという因子は、「無念・悲嘆・抑うつ」因子と「無気力・引きこもり・集中力低下」因子のみならず、「怒り、イライラ感」因子のすべての心理的ストレス因子に影響を及ぼしており、コミュニケーション確保が心理的ストレスの大きな要因になっていることは明らかである。

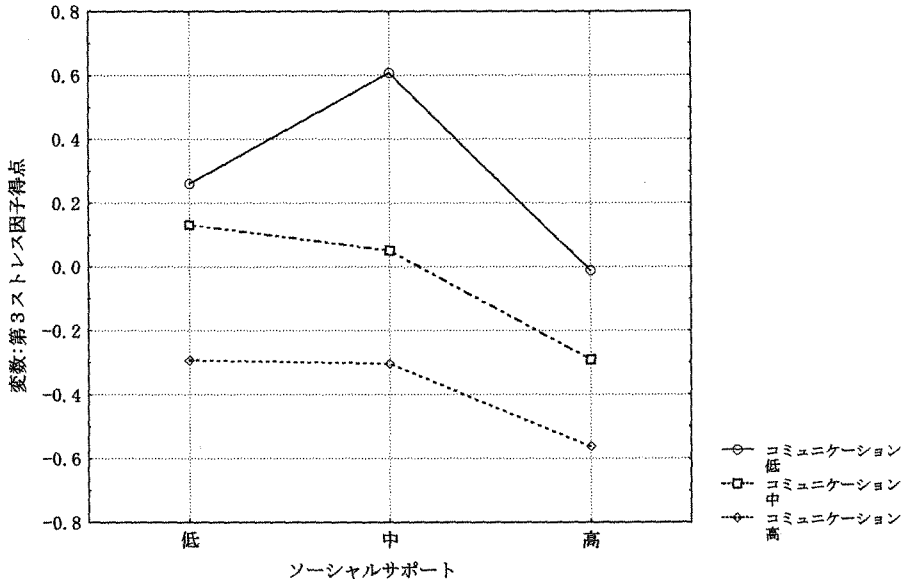

図4．「コミュニケーション確保の状況」と「ソーシャルサポートの程度」に対する第3ストレス因子得点。横軸は「ソーシャルサポートの程度」、縦軸は第3ストレス因子得点、線の種類は「コミュニケーション確保の状況」を示す。

今回の結果においては、ALSによる障害者にとって、心理的ストレスの程度を規定する要因は疾患の程度もしくは障害の程度もあるが、どの程度の社会的な支援を適切に享受することができているか、あるいは、どの程度の日常的なコミュニケーションの確保が可能であるかということがより重要な要因となっていることを示唆していると考えられる。疾患の程度もしくは障害の程度そのものが心理的ストレスの主要な規定要因とは必ずしもならないというこの結果は、Schifferらの、ALSの患者はその病気による損失や不確実性が大きいにもかかわらず、その感情的な障害の程度は他の難病を持つ者と同程度のものであるという報告を支持するものといえるかもしれない。また、「コミュニケーション確保の状況」がすべての心理的ストレスの主要な規定因となっていることから、ALSによる障害者のコミュニケーション確保に対する社会的な支援の重要性が強調される。さらに、患者や障害者の支援を考えるときに、個人的な障害の受容や認知の変容といった個人内の心理学的要因に直接働きかける援助だけでなく、社会的、環境的要因を整えることにより心理的変数に間接的に働きかける援助をとりあげることも重要であることを本研究は示唆するものであろう。

なお、図1「会話の程度」と「筆談の程度」が因子得点に及ぼす影響において、「会話の程度」と「筆談の程度」の交互作用が有意であり、しかも「会話の程度」が不可能である患者のうち、「筆談の程度」も不可能である患者の方が筆談のみは可能である患者と比較して、第2ストレス因子得点が有意に低かったという一見矛盾する結果は、筆談のみ可能の患者よりも不可能であるときに質問紙の聞き取りをする第3者の介在が心理的ストレスに対する回答を抑制した可能性もあるのかもしれない。あるいは、疾患の進行の状態やその段階におけるより複雑で継時的な心理的変化を反映しているものかもしれない。たとえば、Hunterらは、ALS疾患の全過程を通じて、そのときの心理的状態と機能的状態がどのようになっているかについて明らかにすることの重要性を指摘している。今後、疾患の進行段階との関係については縦断的研究の重要性が示唆される。

最後に、本研究で示されたALSの疾患そのものによる心理的ストレスへの影響が比較的小さい

という結果は、かならずしもALSによる障害者の疾患や障害による心理的苦悩が軽いということを意味しているものではないということを強調しておきたい。すなわち、本研究において用いられたストレスの質問紙項目は、あらゆる心理的ストレスを測定できるものではないし、ましてや疾患の進行および障害に至るALSによる障害者の抱えている心理的苦悩の極一端しか検出できないことを忘れてはならないだろう。今後は、そのようなALSによる障害者の深い苦悩をも視野に入れた研究が行われることが切に望まれる。

なお、本調査は富士記念財団研究助成を受けて行った調査データを一部使用した。

注・文献

(1) Robinson, I. Hunter, M. 1998. motor neurone disease. London: Routledge.

(2) Brown, W.A., & Mueller, P.S. 1970. Psychological function in individuals with amyotrophic lateral sclerosis(ALS). Psychosomatic Medicine 32: 141-152.

(3) Houpt, J.L., Gould, B.S., Norris, F.H. 1977. Psychological characteristic of patients with amyotrophic lateral sclerosis. Psychosocial Medicine 39: 299-303.

(4) Peters, P.K., Swenson, W.M., Mulder, D.W. 1978. Is there a characteristic personality profile in amyotrophic lateral sclerosis? An MMPI study. Archives of Neurology. 35: 321-322.

(5) MMPIは、Minnesota multiphasic personality inventory（ミネソタ多面人格目録）の略称であり、人格特性を多面的に把握するための人格目録である。説明については、以下を参照。佐治守夫、水島恵一編『臨床心理学の基礎知識』有斐閣、1996年。

(6) Schiffer, R.B., Babigian, H.M. 1984. Behavioral disorders in multiple sclerosis, temporal lobe epilepsy and amyotrophic lateral sclerosis: an epidemiological study. Archives of Neurology 41: 1067-1069.

(7) Montgomery, G.K., Erikson, L.M. 1987. Neuropsychological perspectives in amyotrophic lateral sclerosis. In: Brooks BR(ed) Neurologic Clinics, Vol.5. Philadelphia: WB Saunders. pp. 61-81.

(8) Bocker, F.M., Seibold, I, Neundorfer, B. 1990. Disability in everyday tasks and subjective status of patient with advanced amyotrophic lateral sclerosis. Fortscritte der Neurologie psyciatrie. 58(6): 224-236.

(9) Hunter, M.D., Robinson, I. C., Neilson, S. 1993. The functional and psychological status of patient with amyotrophic lateral sclerosis: some implications for rehabilitation. Disability and Rehabilitation, Vol.15, No.3, 119-126.

(10) Malec, J., Neimeyer, R. 1983. Psychologic prediction of duration of self-care. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 64: 359-363.

(11) 久能由弥「重度障害者用意志伝達装置の適用に関する諸問題―重度障害者用意志伝達装置ユーザーのケース研究を通して―」『社会福祉学』第38巻1号、p.65-80、1997年。

(12) 久能由弥「コミュニケーション福祉機器の適用に関する諸条件―重度障害者用意志伝達装置適用に果たすコーディネータの役割―」『社会福祉学』第39巻1号、1999年。

(13) 久能由弥・米本秀仁・豊村一真・久能弘道「重度障害者用意志伝達装置によるコミュニケーション手段の向上のための改善点―装置不適応とストレス改善のためのコーディネータによる使用環境制御に関する基礎研究―」『平成9年度富士記念財団研究助成報告書』1999年。

(14) Robillard, A.B. 1999. Meaning of a Disability. The Lived Experience of Paralysis. Temple University Press.

(15) 川嶋及里子・松本昭久・成田信子「神経筋疾患の在宅人工呼吸療法の医療的ケアの問題点とその解決策」、『癌と化学療法』、第26巻Supplement II、p.203-206、1999年。

(16) 中川米造、宗像恒次編『応用心理学講座13医療・

健康心理学』福村出版、1989年。

(17) 久能由弥「医療と福祉の境界におけるソーシャルワーク―ALS患者支援を通じて見えてくるもの―」『教育福祉研究』第6号、p.31-40、2000年

(18) 佐藤昭夫、朝長正徳編、『ストレスの仕組みと積極的な対応』、藤田企画出版、1994年。

(19) Schaeferらによると、人が持っている社会的関係網の集まりが「ソーシャル・ネットワーク」と呼ばれ、またその社会的関係網の中で行われる相互作用が人々に対して支援するような性質をもつと認められたものが「ソーシャルサポート」と呼ばれている。本研究においては、ソーシャル・ネットワーク、およびソーシャルサポートを区別せず、それらを含んでソーシャルサポートと称して用いた。Schaefer, C. et al. 1981. The health-related functions of social support. Journal of Behavioral Medicine, 4(No.4), 381-406. 中川米造、宗像恒次編『応用心理学講座13医療・健康心理学』福村出版、1989年。

(20) 宗像恒次「保健行動の実行を支える諸条件」『看護技術』、29、No.14、p.30-38、1983年。宗像は、安心感、信頼感、自己価値観、自信感、希望、親密感などが得られる情緒的支援(emotional support)と手伝い、金銭、物品、情報などがえれれる手段的支援(instrumental support)の2種類について、それらの支援が得られると思っているか、否かで支援ネットワークを測定している。

(21) 浦光博『支えあう人と人』サイエンス社、1992年。浦によると、ソーシャルサポートの類型には議論の余地があるが、ソーシャルサポートには情緒的サポートと道具的サポートの2種類がある。前者は、ストレスに苦しむ人の傷ついた自尊心や情緒的に働きかけてその傷を癒し、自ら積極的に問題解決に当たれるような状態に戻すような働きかけのことであり、後者は、何らかのストレスに苦しむ人にそのストレスを解決するのに必要な資源を提供したり、その人が自分でその資源を手に入れることが出来るような情報を与えたりするような働きかけのことである。

(北海道大学教育学研究科博士後期課程)