

## 論文要旨

看護学専攻	分野名	広域実践看護学	主研究指導 教員名	春山 早苗
学籍番号		DN2002	氏名	渡邊 賢治
論文題目	筋萎縮性側索硬化症患者のコントロールシステムの維持を支える 看護実践モデルの開発			

**【研究目的】** 全身の筋の脱力が不可逆に進行する筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis 以下、ALS）の患者は、急速にコミュニケーション障害が拡大する中で自らの生き方を選び他者に表明し続けなければならない。これまで、ALS の進行とともに障害される患者の“活動”を代償する数々の実践が提唱されてきた。だが、看護師をはじめとする周囲の人々の代償的实践は ALS 患者が意思表示する“活動”の機会をも奪い患者はコントロールの喪失（Loss of Control）を経験することが報告されている。先行研究（渡邊ら，2023）において、Powers ら（2008）の知覚制御理論（Perceptual Control Theory 以下、PCT）に基づき、ALS が進行し“活動”が縮小し続ける患者のコントロールシステム【脅かしを確かめる】【抵抗し撤退し自己に期待する】【病に開かれた世界を進む】を明らかにした。先行研究の結果に基づき ALS 患者の Loss of Control の回避を支えるためには、代償的实践の**整える**実践とは別に、患者の“活動”を**受けとる**他者であることを示す実践と、外部環境（身体や周囲の空間，他者）に及ぼした患者の“活動”を意味づける（**届ける**）実践の必要性が浮上する。本研究は上記3つの看護実践から仮構築した前理論化モデル（Walker & Avant, 2005/2008）において、ALS 患者のコントロールシステムの維持を支える看護実践の過程の特性を明らかにし、ALS 患者のコントロールシステムの維持を支える看護実践モデル（以下、本看護実践モデル）を開発することを目的とする。

**【研究方法】** **研究デザイン：**コントロールシステムの維持を図る ALS 患者とこれを支える看護師の実践との関係を仮構築した本看護実践モデルを質的調査から同定する立言開発とした。**研究対象者：**対象となる訪問看護師（以下、看護師）は ALS 患者への看護実践経験を 5 年以上有する者とした。なお、ALS 患者は対象看護師の実践を受ける者の中で、病名告知後 1 か月以上が経過しコミュニケーション可能者とするを条件とした。**データ収集項目：**ALS 患者に対する看護師の実践の意図と行為、患者の反応や解釈、患者の日常生活自立度を測定する ALSFRS-R 等とした。**データ収集方法：**看護師の実践の行為と ALS 患者の反応は、看護師との同行訪問（複数回／3 ヶ月以上）中の看護実践場面の参加観察から収集した。また、看護師の看護実践の意図や ALS 患者の反応の解釈は、同行訪問前後の非公式面接と同行訪問期間終了後の

半構成的面接によって収集した。**データ収集期間**:令和6年2月～同年8月であった。**分析方法**:①参加観察, 非公式面接, 半構成的面接から収集したデータをテキスト化し, ALS 患者への一連の看護実践の意図と行為および患者の反応とその解釈を事例ごとに記述した。②ALS 患者の反応や看護師が語った患者の反応の解釈から看護師が捉えた ALS 患者の“活動”の秩序性を整理し, ALS 患者のコントロールシステム(渡邊ら, 2023)別に分類した。③看護実践の意図と行為の秩序性を事例ごとに分析し, **受けとる実践, 整える実践, 届ける実践**の定義に照らし看護実践の諸過程として整理した。④ALS 患者のコントロールシステム(②)ごとに, ALS 患者の“活動”と看護師の看護実践(③)との関係を分析し, コントロールシステムの維持を図る ALS 患者とこれを支える看護実践との関係を明らかにした。**倫理的配慮**:本研究は自治医科大学附属病院医学系倫理審査委員会の承認をうけて実施された(臨大 23-068, 臨大 23-135)。

**【結果】** 研究対象者は, 看護師は5名, ALS患者は6名であった。6名のALS患者の調査期間中の ALSFRS-R (range 0-48) の得点の推移(調査開始時/終了時)は, 24点/20点, 0点/0点, 0点/1点, 15点/14点, 16点/15点, 5点/5点であった。ALS患者のうち3名が侵襲的人工呼吸器を終日装着しており, 頷きやタッチ入力による意思伝達装置, 視線, 眼球の動きによって意思疎通を図っていた。他3名は夜間帯のみ非侵襲的人工呼吸器を装着していた。この3名は口頭による意思疎通を図っており, うち1名は視線入力による意思伝達装置を併用していた。コントロールシステム**【脅かしを確かめる】**に分類された患者には看護師AN1による《**受けとる実践**:患者にも家族にも患者の療養に関係する考えを表明できる機会を作(る)》り, その上で《**整える実践**:外部環境を管理しようとする患者の“活動”に手は出さ(ない)》ず, そして《患者の在宅療養を困難にさせると判断した言葉には患者にも家族にも再考を促す》過程(以上, 対患者AP1)や, 看護師BN2による《**受けとる実践**:患者が他者に受け答えるタイミングを選べるよう振る舞(う)》い, その上で《**整える実践**:外部環境を管理しようとする患者の“活動”に言葉で応じ(る)》, そして《患者の周囲に漂う余裕のなさを察する》過程があった。コントロールシステム**【抵抗し撤退し自己に期待する】**に分類された患者には看護師CN1による《**整える実践**:外部環境を管理しようとする患者に“活動”を選ばせ(る)》, その上で《**受けとる実践**:頑なに“活動”しないことが真意なのかを問いただ(す)》し, さらに《自ら道を閉ざそうとする患者に残された道があることを指し示す》過程や, 看護師BN1による《**整える実践**:外部環境のリズムを保ちコントロール可能な患者の“活動”を促(す)》し, その上で《**受けとる実践**:口を動かし何かを伝えようとする姿に相槌を打ち患者の言葉を補(う)》い, さらに《否定的な姿がみられないかを確認する》過程, および看護師AN1による《**整える実践**:外部環境からリズムを整えコントロール可能な患者の“活動”を作(る)》り, その上で《**受けとる実践**:患者の外部環境に作り出すリズムを乱す試みを受け流(す)》し, そして《実践

を受けていても何も発しない姿から確かめる》過程（以上，対 患者 AP2）があった。コントロールシステム【病に開かれた世界を進む】に分類された患者には看護師 DN1 による《受けとる実践：患者が家族を介して意思表示する機会を努めて設け（る）》，さらに《意思表示があらわれる機会を待（つ）》ち，その上で《整える実践：患者の“活動”に患者の意思を確かめ外部環境を管理する》過程があった。ALS 患者に対する本研究の看護師の看護実践には届ける実践の定義に該当しない第 3 の実践があった。上述の看護実践を受けた ALS 患者にはコントロールシステムに応じた帰結がみられた。【脅かしを確かめる】では看護師に〔穏やかに話す〕という“活動”がみられるようになった。【抵抗し撤退し自己に期待する】では看護師への〔拒否がなくなる〕という“活動”が見られるようになり，そして【病に開かれた世界を進む】では〔意思表示を続ける〕という“活動”が見られるようになった。以上より，仮構築した本看護実践モデルは，コントロールシステムの維持を図る ALS 患者とこれを支える看護実践との関係を示す立言として明らかになった。

【考察】本看護実践モデルを構成する看護実践の考察より，患者の“活動”の機会を作り出す受けとる実践や，外部環境との調和を図る整える実践に加え，外部環境の調整が患者の自己の自律性、連続性、同一性と調和しているか一つひとつはっきりさせる確かめる実践が新たに再定義された。ALS 患者がコントロールシステムを維持しているとき，本看護実践モデルを構成する 3 つの実践には ALS 患者のコントロールシステムの違いに応じた順序性が生じることが考察された。ALS 患者の“活動”からコントロールシステムの維持を支える本看護実践モデルの実践の知の蓄積によって，ALS 患者への今後の看護実践の質の向上に寄与する広域実践看護学上の示唆や，本看護実践モデルが ALS 患者への看護実践を続ける看護師のリフレクションの枠組みとなる実践上の示唆，そして ALS 患者の療養上の課題達成を支える社会的な示唆が得られた。

キーワード：筋萎縮性側索硬化症，知覚制御理論，コントロールシステム，看護実践モデル，立言開発

Key Word : Amyotrophic Lateral Sclerosis, Perceptual Control Theory, Control System, Nursing Practice Model, Statement Development