

平成 30 年 6 月 2 日現在

機関番号：32653

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2015～2017

課題番号：15K20783

研究課題名(和文) ALS患者のloss of controlへの支援

研究課題名(英文) Support for Loss of control in people with Amyotrophic Lateral Sclerosis

研究代表者

渡邊 賢治 (WATANABE, Kenji)

東京女子医科大学・看護学部・助教

研究者番号：50733622

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,000,000円

研究成果の概要(和文)：本研究では、訪問看護師への半構造的面接により、Loss of controlに至るALSの人々への支援を検討した。質的統合法による分析の結果、訪問看護師は、ALSの人々は症状の進行とともに身体機能を失いつつも、日々新しい生活を営む方法を獲得し続けており、ALSの人々はコントロールを発揮し続けていると捉えていた。そして、獲得し続けるALSの人々の姿を彼らの周囲の人々に気付かせ、またALSの人々に自分のケアチームを構築する意義に気付かせることは、彼らにコントロールを実感させる支援となることが示唆された。今後、本研究によって得られた仮説の検証により、支援の構造を明らかにしていきたい。

研究成果の概要(英文)：In this study, I aimed to examine perceptions regarding Loss of control in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) by visiting nurses who had experience of ALS people's end of life care. I conducted semi-structured interview and analyzed by qualitative synthesis method. As a result, the visiting nurse perceived that the ALS people not just gradually lost their physical functions but acquired how to live a new daily life at the same time, and also their control would remain. In addition to, it was suggested that making other medical staff be aware of such acquisitions could be ALS people's support. Furthermore, it was suggested that making ALS people be aware of building their own care team could be their support to realize the perception of control. Further study is required to test the hypothesis based on this research, and clarify the structure of support.

研究分野：難病看護

キーワード：ALS Loss-of-control 訪問看護師 熟練看護師 質的統合法

## 1. 研究開始当初の背景

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis 以下 ALS) は、運動神経系ニューロンが不可逆に変性脱落し呼吸筋を含む全身の筋力が脱力する疾患である。原因不明で治療は限られており、人工呼吸療法などの医療処置を受けなければ予後は約3年とされる (日本神経学会, 2013; Andersen et al., 2012; Miller et al., 2009)。ALS の進行とともに、人々は多くの日常生活場面で人や機械の力を借りる身体の動かし方を受け入れ続ける。次第にかつての馴染みある動作から変わっていく身体、これを動かすために手を借りる人や機械との関係性の移ろい、そして自らの身体からも周囲からも置き去りにされる経験が ALS の人々によって語られてきた (立岩, 2004; 金正, 2003)。

人間にとって「状況はコントロールできる」と信じられることは重要な意味を持っている (Pagnini et al., 2016; 今井, 1986)。医師による自殺ほう助 (Physician Assisted Suicide 以下 PAS) が認められている一部の国や地域では、ALS と診断され PAS を選択した人々の一定数が Loss of control にあるとされている (Kutner et al., 1999)。ALS の症状の進行に伴う身体および心理社会的に多面的な喪失を経験するなかで「もう、何もだれにも私は影響を及ぼすことができなくなった」といった Loss of control に至る人々がいる。人々は、馴染みのない身体の動きにあわせるようになり、手を借りる人や機械の都合にあわせることになり、周囲にコントロールされ続けるみずからの行く末に絶望 (Hopelessness) する (今井, 1986)。

日本では、侵襲的人工呼吸器の装着率にみるように、諸外国とは異なる状況がある (荻野, 2008; Oliver et al., 2006)。人々は医療保険や介護保険、障害者支援法あるいは自治体独自事業の枠組みのなかで人工呼吸療法をはじめとする医療上生活上の医療給付や介護給付をうけることができる (日本神経学会, 2013)。しかし、生活上のすべてを公助でまかなうことは難しく、本人の家族等のインフォーマルサポートが必要となる (長谷川, 2011)。また、人工呼吸療法を受け装着後何十年も生きつづけるなかで、ALS の症状の進行によって外界へサインを発するための筋力を全く失った完全閉じ込め症候群 (Totally Locked in State) (Andersen et al., 2012; Miller et al., 2009) に至ることもある。「ただ『いる (exist)』ことに価値はない」と言う人々もいるなかで (Rodriguez et al., 2006)、日本でも、病名告知後も療養する ALS の人々の「状況はコントロールできるか」という自問自答が続いており、そして日本でも、Loss of control に至る ALS の人々が存在している可能性がある。PAS が認められない我が国においても、周囲にコントロールされ続けるみずからのありように人々は日々直面し、そして最期を迎えるからである。

わが国の ALS の人々は、医療者をどのような「周囲の人」として経験しているのだろうか。Foley ら (2014) は、車椅子の手配や胃瘻の造設 (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy 以下 PEG) をすすめることなど、ALS 症状の進行があるからこそ「より良い」日常生活を可能にするために推奨される代替手段であっても、医療者や家族に選択を強いられるなかで、Loss of control をより強く自覚し周囲との関わりを拒むようになった ALS の人々を報告している。近藤 (2012) の調査によれば、入院する ALS の人々の70%が PEG を受けるある病院に勤務する医師らは、合併症の予防や介護負担の軽減さらに比較的侵襲の少ない処置であることを念頭に、本人の同意のないまま家族の同意のもとに PEG を実施することへの特別な疑問をもっていなかった。これらの報告は、我が国の ALS の人々の一定数が Loss of control を抱いていることを示唆するものである。

我が国の在宅医療需要はますます増加している。厚生労働省の地域医療構想によれば、2025年までにあらたに約30万人分の在宅医療需要が生じるとされている。さらに医療や介護をまかなう社会保障費は逼迫しており、他国に類を見ない少子高齢社会の中で医療資源の均てん化が進められている (厚生労働省)。フォーマル/インフォーマルにかかわらず縮小する医療資源のなかでケアのねん出を求められる看護師にとって、手をかけるほどに Loss of control を自覚する ALS の人々はどのように経験されるだろうか。

一部の調査からは、ALS の人々がふたたびコントロールを発揮するありようが報告されている。人々は「諦め」「妥協し」「慣れること」を経験し (佐藤, 1998)、変化し続けるみずからの存在に新しい生き方を獲得し続けるプロセスを意味づけている (村岡, 1999)。King ら (2009) によれば、ALS の人々は、彼らにもたらされる変化が彼らが認識できる世界のなかで起きていることを省察しながら、ALS の人々はふたたびコントロールを発揮するための基盤を得ている。Sakellariou ら (2013) は、決断を繰り返す ALS の人々が次第に医療者を頼らなくなるありようを報告している。これは Foley らが報告した control を奪われる人々のありようとは異なり、また限られた医療資源の中でケアをねん出し充当しようとする方向性とも相いれないものである。先行研究 (渡邊, 2016) では、病棟看護師による、ALS の人々の療養上の課題を control しようとする局面と、彼らに control を委ね見守る局面に構成される支援が明らかになった。本研究では、ALS の人々がより多くの時間を過ごす在宅における訪問看護師へのインタビュー調査により、Loss of control に至る ALS の人々との関わり合いの経験を記述し、Loss of control に至る人々に必要な支援の仮説を得ることを目的とする。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、訪問看護師へのインタビュー調査により Loss of control に至る ALS の人々との関わり合いをどのように経験しているかを記述することである。

なお、本研究における「関わり合い」とは、先行研究結果に則り、訪問看護師の支援が、ALS の人々の課題を control しようとする局面だけではなく、ALS の人々が訪問看護師を含めた周囲を control しようとする局面にも構成させる、能動-受動の関係性が入れ替わる局面の複合体であることを想定している。すなわち、訪問看護師が想定内もしくは想定以上に ALS の人々（あるいはその家族や関係する医療者）から受けとったサインを意味づけた局面の複合体とする。

## 3. 研究の方法

### 1) 研究対象者

縁故法を採用し、日本難病看護学会に所属する当該領域に精通した者より紹介された、ALS の方の看取りの経験がある訪問看護歴5年以上の訪問看護師を対象とした。

### 2) データ収集方法

対象者は、まず研究者から「ALS の人々の Loss of control」に関する短い説明を受ける。その後、ALS の方への訪問開始から亡くなるまでのあいだにどのような支援を行っているか、印象的な場面について「あなたが支援の必要性を感じたとき」「人工呼吸療法や PEG といった医療処置を選択したとき」「最期のとき」の3つを切り口とし、またそれぞれの場面において「ALS の方はどのような様子であったか」「あなたはどのような支援を行ったのか」「あなたは支援をした際の ALS の方や家族はどのような様子であったか」という3つの内容から成る半構成的面接を実施した。面接機会は1~2回とし、調査期間は2015年8月~2016年3月とした。

### 3) データ分析方法

質的統合法(山浦, 2012)を用いた個別分析および全体分析を行った。山浦によれば、質的統合法は事例間に共通する論理や事例全体を包括する論理を抽出し理論化を図ることができることとされており、本研究の分析方法として適していると考えた。個別分析では、まず、逐語録を何度も読み返し、「Loss of control に至る ALS の人々と訪問看護師との関わり合いにある局面とはなにか」という問題意識をもってデータを単位化し抽出した。一つの単位には問題意識によって見出される中心的主張が含まれるように切片化した。つぎに、単位化されたデータ(以下、ラベル)を中心的主張の類似性からまとめ、編成されたグループの中心的主張が反映される一文を記した新たなラベル(以下、表札)を作成した。この作業を繰り返し、表札が5~7枚にまとめられる段階まで続けた。そして、5~7

枚にまとめられた表札間の関係性を探り、各表札を象徴するシンボルマークを記述のうえ空間配置し、結論を叙述した。

全体分析は個別分析の結果から相違点を確認し、最終的な結論を叙述した。

### 4) 倫理的配慮

本研究の面接によって過去の辛い体験が想起される可能性や、研究への参加によって業務に時間的な支障をきたす可能性があったため、研究中は逐次体調や都合を確認するようにすることで安全性の保障に留意した。さらに、任意性の保障、プライバシーや匿名性および個人情報の保護にも留意するようにした。本研究は、東京女子医科大学倫理委員会での倫理審査での承認を得て実施した(承認番号:3664)

## 4. 研究成果

### 1) 研究対象者の概要

関東地方の2つの都道府県(A県、B県)にある計4か所の訪問看護ステーションに勤務する訪問看護師5名より研究協力を得られた。A県の面積はB県の約3倍であり人口密度は約1/20である(総務省, 2015)。人口10万人あたりの訪問看護事業所数はA県(7.4)B県(6.7)(厚生労働省, 2015)とも全国平均(6.9)との差異は少ないが、1事業所あたりで管轄する面積に大きな違いがある。

訪問看護師経験年数は9年~22年(平均15.6年)であり、全員が女性であった。

面接所要時間は、合計74分~118分、平均101分であった。各訪問看護師より1~3名のALSの方との関わり合いについて聴取した。

### 2) Loss of control に至る ALS の人々と訪問看護師との関わり合いにある局面

それぞれの訪問看護師の語りより、1事例あたり58枚(V氏)、37枚(W氏)、66枚(X氏)、54枚(Y氏)、62枚(Z氏)の元ラベルが得られた。本報告では、紙面の都合により、このうちY氏の個別分析結果を報告する。

Y氏はB県の訪問看護ステーションの管理者であり、同時にスタッフとして直接ケアにも参加していた。Y氏は訪問看護師として約10年の経験(看護師経験は約20年)があり、ALS医療に中心的に携わるようになって3年が経過していた。Y氏は計3名のALSの人々との関わり合いについて語った。3名はいずれも侵襲的人工呼吸療法を選択しており、うち1名が女性であった。

54枚の元ラベルより5段階のグループ編成を経て6枚の最終ラベルが得られた。以下に、それぞれの最終ラベルを象徴的にあらわすシンボルマークおよび対応する最終ラベルを確認し、これらのシンボルマーク間の関係性について

結論を叙述する。

【止まることのない時の流れに足をとめる】

このシンボルマークはラベル「症状がますます進行し残された時間も限られた中で今後誰とどうやって過ごすのか決断しなければならぬ状況では、本人が換気能も低下したなかで呼吸器をつけることでのメリットとデメリットを見極めることや、本人に症状の進行とともに呼吸器の選択可能な猶予も限られてくることを理解してもらうことが、どうしようもなく難しいものに思える(Y-D-001)」によって表象された。刻々と進行する症状は、排泄の場面や食事の場面といったALSの人々の毎日の営みのなかに多くの選択を持ち込んでいた。「バルーン(膀胱留置カテーテル)もパット(オムツ)もことごとく拒否だった(中略)1時間に2回(トイレに行く)みたいな(中略)本人が決めたことにたいして『そういうふう決められたんですね』という姿勢で対応しました。提案することが本人にとってかえって『何かされる』という気分にもさせていたようでした(Y-012)」

「(呼吸器を)着けて生きていることのメリットが結局見つけられない(中略)箸もフォークも持ちにくくなってスプーンを使わないとごはんも食べられなくなり(中略)いよいよ端座位もとれなくなって(中略)『このままここで過ごすっていうことは無理だ』っていう判断をご自分ではされていたと思う(Y-011)」

ALSの人々は、他者に排泄の世話を受けることの苦しみよりも失禁を免れることを選択し、また1日でも長く椅子に座って食事をとることを選択し、そして座ることさえまもなくなくなった自分の身体に次の選択の必要性を突き付けられていた。訪問看護師たちは、ALSの人々が1日でも早く、これから置かれる状況や迫られる選択を知ることができるように働きかけていた。しかしながら、ALSの人々に日常的に繰り返される選択や他者の意向に委ねられる生存の危うさ、そして換気能の低下やこれに伴う判断力の低下を洞察するなかで、訪問看護師が知らせることの難しさを実感し、また、本人は変わっていかねばならないことを自ら判断できているのだろうという考えに至っていた。

【歩みをすすめて時間をかせぐ】

このシンボルマークはラベル「本人にも家族にも同僚の看護師にも、医療処置の選択や日常生活上の介助の受け入れの選択といった一度の判断に注力するのではなく、そのような選択を本人と家

族が一日でもながく判断し状況を動かして続けられるように、互いの果たせる役割と余裕を確認しながら試行錯誤の機会と場をつくりだす重要性を説く(Y-E-003)」によって表象された。ALSの人々の生活動作に関する選択や、その選択を聞き取ったスタッフ(他の訪問看護師等)からの報告に対し、選択再考の機会を残せるようY氏は速やかに実施に向けた調整を手配した。

「『訪問入浴にする(してみる)』って本人が決めて(中略)『わかりました』ってすぐにケアマネさんをお願いしました(中略)でも閉所恐怖症のようなものがおありの方でお湯につかただけで『もうだめ』って。でもそのぶん自分でできなくなってることに1つ1つ対応していける、すごいなあと思いました(Y-049)」

「(気切や胃瘻の話を)聞きたくない、実際につけている人を見たらやっぱり嫌だ、という人もいる。朝のカンファレンスでは『この人はこう言っている。こういう情報が足りない』といった話と一緒に『この情報は今日提供していきましよう』と言ってスタッフが必ず情報をもって行けるようにしている。そして『提供してどうでしたか』と聞いて情報を共有している(Y-033)」

症状は刻々と進行する中で、訪問入浴をすることや気管切開を受けること、といった本人が“選択したこと”は浮動する状況ではその意味づけも変わるものであり、こだわっても仕方のないことであった。一方で“本人が選択すること(し続けること)”はY氏にとって普遍的な価値があり、周囲の人々がよりゆとりをもって共感できるようみずからの見立てを意図的に伝達していた。

【いたずらに時間は過ぎ去ってゆく】

このシンボルマークはラベル「残された時間も手段も選択肢もわずかであっても、関わり合いを続けていればこの切迫した苦しみは必ず分かり合えると考えていた私たちは、次第にかかわりを遠ざけるようになる姿勢や考え方の違いに直面する中で、想定の不確かさを実感するようになる(Y-E-002)」によって表象された。ALSの人々やその家族、あるいはスタッフにもいろいろな判断基準や背景があるなかでY氏の考え方は必ずしも共有されるものではなかった。

「本人は『妻の腕の中で死にたい』とかまで言えていても、奥様は(中略)『痰がつまる』というのがすなわち『死』としてつながっていなかった(中略)『まだ大丈夫ね』みたいな気持ちが奥さんのどこかにあった(Y-037)」

「(中略)娘さんたちも『お母さんが決

めなきやいけないうこと』としてどこか他人事でした(中略)それぞれの家庭の状況もあって難しかったのかもしれない(Y-008)」

選択の再考機会を作り出すためには人々が先ずは選択に参加することが必要である。症状の進行とともに猶予はますます限られるなか、Y氏は周囲の人々が選択にのぞめていないことに自分の切迫感が共有されないもどかしさを感じつつ、慌てても仕方ないこととして見守っていた。

【それぞれの別々な世界で私たちと本人との関わり合いの日々は動き続けていることを悟る】

このシンボルマークはラベル「本人の医療処置に対する考えや喜怒哀楽、医療処置やカンファレンスのスケジュール、そして私たち看護師の対応は、本人にとっても私たちにとっても統制できるものではなく、連続的な生活時間の中で想定しきれないほどに多様な意味を帯びながら自然に移ろうものなのである(Y-E-001)」によって表象された。Y氏にとって、ケアを受けている時間にどんなに素晴らしいやりとりがあっても、あるいはその時間にどんなに関係が緊張しても、もしくはその時間にむけてどんなに細やかに配慮や準備をしても、その後訪れる帰結は浮動するものであった。そして、ALSの人々が抱えている課題に対して、訪問看護師が捉えられる範囲には限りがあることを実感し、また本人にとってはケアを受けるだけが生活では無いことを実感していた。

「パツと怒るけど、すぐ笑っているような。『そうじゃない!』みたいなときは身体をのけぞらせてふーんって怒ったりとか(中略)15分(訪問が)遅れたらケア中ずっと無視だったり、そういうこともあれば、ニコニコと『ちょっとこれ読んでみて』みたいな(ときもある)、無視されるのも、にこにこされるのも同じスタッフなんです(Y-030)」

「呼吸器つけて在宅に戻ってきて何か月かたったとき『そろそろ落ち着いたから、外に出ませんか』と提案して(中略)『じゃあどこに行きましょう』って。そしたら『皆さんにお礼がしたいから食事に行きましょう』って連れて行って下さった(Y-020)」

Y氏は、本人の喜怒哀楽は、進行する症状だけでなく私たちの期待や不安によって覆い隠されていることを実感していた。そして、一つのケアや言葉かけによる一義的で一時的な満足をもたらすことよりも、本人が過ごす連続する多義的な生活時間に向き合おうとすることや、互いの関係の自然な移り変わりを

受け容れることの意味をあらためて見つめなおしていた。

【不確かさに目を背けて歩みよるようなことはできない】

このシンボルマークはラベル「入院前に実施予定だったカンファレンス(説明や検討)の機会が流れたうえ入院時に医師から自宅での独居生活継続は無理だと言われたり、外出の機会に日頃の御礼と言ってスタッフを食事に誘ってくれる本人に対して、本人が頑張りたいように私たちも頑張りたいが、意向を言うてくれるまでは待つしかない(Y-B-001)」によって表象された。Y氏は、医療者が思惑を伝えてしまうことが、本人にとって強すぎるメッセージとなることを自覚していた。

「入院初日に『NPPVを導入すると24時間見守りが必要な状況になるから独居はむりだよ』と主治医に言われたらしく(中略)在宅の受け入れ側としては、帰ってくるなら調整するよと伝えたい(Y-009)」

「車椅子に乗るまで頑張ったけど、一度外出してからその後(外出は)続かなくて。『じゃ次、どこに行きます?』っていうのも(前回食事に連れて行ってくれた方なので)なんか催促になるみたいで言いにくい(中略)本人がどこかに行きたいって言うてくれるのが一番。スタッフの間でも『次どこに行きたいって言うてくれたらいいのにね』『そしたらそのために頑張れるのにね』って言うてます。ずっと『マテ』みたいな(Y-021)」

在宅での生活を続けるにも外出するにも周囲の人の力を借りるALSの人々にとって、それらの人々の思惑がみずからの生き方を左右してきたことをY氏は鋭く自覚していた。それゆえ、Y氏や訪問看護師たちは本人からのメッセージを受け取れる瞬間を心待ちにしていた。

【踏み出された本人の一步に多くの孤独を乗り越えている尊さを静かな感激とともに受け取る】

このシンボルマークはラベル「四肢が動かせなくなり球麻痺により喉頭分離をしても、コーヒーやゼリーを味わい文字盤を使えるようにしたり、病気のせいだと言って介助者に責任転嫁せずにシャワーを辞退したり、周囲の人々に食事をご馳走したり、これからの医療のために社会支援や研究に協力したりする、そのような変わり続けられる本人に心が揺さぶられる(Y-B-011)」によって表象された。Y氏は、ALSの人々が、動かせなくなる身体、あるいはそれとともに周囲からより多くの手を必要とする身

体に日々向き合い続けているととらえていた。そして、そのような人々が他人を気遣い、変わり続ける生活を楽しむ姿に得難（えがた）さを禁じえなかった。「ALS の人って『これもできなくなった』と、できなくなったことに悲嘆していく方が多いなかで、その方はできぬことに喜びを見出せるタイプの人だったんです。文字盤ができたとかコール押せたとか。喉頭分離をしたので口からコーヒーをのむとかゼリーを食べるとか(中略)よかったね、って思いました(Y-019)」

「普通に何事もなく2人介助で自宅の浴槽に入ってでてきたときに、ご本人が文字盤で『もうシャワーは危ないから今日でやめる』『訪問入浴にする』って自分から。このままだと迷惑かけちゃうからって。私は『すごい』って本人に言いに行いました。『なかなか言えることじゃない。すごい』って(中略)何かできなくなっても、不思議なことに人のせいにはせずやっぱり病気でって(Y-048)」失われてゆく自らのありようのなかにも、新しく生まれ続けているありようを喜び、そして他者へ分け与えてゆくALSの人々との局面に立ち合い、Y氏は図らずも満ち足りた思いに浸ったことを振り返っていた。

Y氏は、Loss of controlに至るALSの人々との関わり合いにおいて、症状の進行とともに自分の身体も周囲のモノもヒトも動かせなくなる姿に【止まることのない時の流れに足をとめ】ることがあっても、同僚の看護師や本人を鼓舞しながら選択の余地がこれからも残っていくよう【歩みをすすめて時間をかせ】いでいた。しかしながら不可逆な症状の進行や周囲との価値観の違いによって【いたずらに時間は過ぎ去ってゆ】き、ふたたび止まることのない時の流れに足を止め、これらの繰り返しのなかで、【それぞれの別々な世界で私たちと本人との関わり合いの日々は動き続けていることを悟】っていた。それゆえY氏は、ALSの人々や周囲の意向を一方的に汲み取るような【不確かさに目を背けて歩み寄るようなことはできない】局面を経ており、だからこそ看護師たちに向けて【踏み出された本人の一步に多くの孤独を乗り越えている尊さを静かな感激とともに受け取】っていた。

しかしながら、依然、【いたずらに過ぎ去る時間】もあるなかで、経験の少ない訪問看護師は、ALSの本人に備わった潜在力に頼るほかない実践のありようばかり目が向き心労が重なっていた。このとき熟練の訪問看護師であるY氏は、【不確かさに目を背けて歩み寄るようなことはできない】局面や【それぞれの別々な世界で私

たちと本人との関わり合いの日々は動き続けていることを悟る】局面を了解することで、看護師の不確かな見立てにばかり依拠する実践ではなく、ALSの人々にその方針を尋ね確認する実践にあらためて為すべき支援を意味づけていた。そして、【いたずらに過ぎ去っていた時間】は、構築すべきケアチームを本人が吟味する大切な時間へと意味づけされ、【足をとめる】局面は本人からの応えをじっと待つ積極的な意味づけへと変わっていた。

すなわち、訪問看護師であるY氏とLoss of controlに至るALSの人々との関わり合いとは、刻々と猶予が失われる毎日のなかで、ALSの人々が孤独に立ち向かい続けていることを悟り、看護師に向けられる日常の小さなはたらきかけ一つひとつに不確かさを乗り越えてきたかけがえのなさを痛感する局面に構成されていた。そして、不確かさや限界の意味づけの繰り返しの中で経験の少ない訪問看護師たちが足を止めてしまう一方で、熟練の訪問看護師はALSの人々の力強さを了解しケアチームのリーダーシップを託すなかで局面がより積極的な意味づけへと更新されていた。

以上の結果のなかで、「ALSの人々は症状の進行とともに身体機能を失いつつも、日々新しい生活を営む方法を獲得し続けていること」および「ALSの人々がケアチームを構築することは彼らのcontrol感覚を高めることにつながる」という内容はV氏、W氏、X氏ならびにZ氏の語りにも類似性がみられた。

### 3) 考察

本研究の結果は、我が国の訪問看護師は、ALSの人々の「状況をcontrolし続けているありよう」を最期まで捉えていることを示唆するものであった。そして、ALSの人々によって構築されるチームのなかでこそLoss of controlに至る人々への支援があると意味づけていたと考えられた。今後、これらの仮説の検証実施により、支援の構造を明らかにしていきたい。

### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔学会発表〕(計1件)

渡邊賢治：ALS患者と援助者のcontrolが入れ替わる支援に関する文献レビュー；第21回日本難病看護学会学術集会、2016年8月27日、北海道当別町

### 6. 研究組織

#### (1)研究代表者

渡邊 賢治 (WATANABE, Kenji)  
東京女子医科大学・看護学部・助教  
研究者番号：50733622