

〔原 著〕

筋萎縮性側索硬化症（ALS）病者の主介護者による 家族コントロールのプロセス

金子 智美¹⁾ 野嶋佐由美²⁾ 長戸 和子²⁾

要 旨

本研究の目的は、家族コントロールに着目し、ALS病者の家族が、その介護生活の中でどのように家族コントロールを行っているのかを明らかにすることであり、本研究では、家族コントロールのプロセスについて記述を行う。ALS病者とともに暮らし、1年以上の介護経験を有する主介護者8名を対象に面接を行い、質的帰納的に分析を行った。その結果、ALS病者を内包する家族は不確かな状況の中で、ゆらぎながらも覚悟をし、舵を取って、繋ぎとめながら、慣れてコントロールを確立していく《プロセス》を歩んでおり、その中で家族は、コントロールのイメージを掴み、糧を得ながら、学び、リズムを確立していることが明らかになった。家族コントロールの《プロセス》とは、家族が不確かな状況の中で、または困難な状況の中で、コントロールを確立するプロセスであり、〈慣れるプロセス〉〈舵を取るプロセス〉〈ゆらぎながらも覚悟を決めるプロセス〉〈繋ぎとめるプロセス〉〈学び続けるプロセス〉〈糧を得るプロセス〉〈イメージを掴むプロセス〉〈リズムを確立するプロセス〉という8つの、家族コントロールのプロセスが抽出された。

家族は、経験を生かしたり、経験から判断するなどの経験知を獲得することで、病状の進行に伴って、様々な変更が求められ、コントロールへの脅かしを受けながらも、可能な限りその状況に合わせる方法を検討し、折り合いをつけて、コントロールを離さず、あるいは再獲得、再保持し、コントロールの安定に向かっていた。

以上の結果から、ALS病者とその家族を対象とする看護介入として、コントロール確立に向けての情緒や決断のゆれを整えることを支援する看護援助、コントロール確立に向けての家族の学びを支援し、自信を高める看護援助が示唆された。

キーワード：家族看護、家族コントロール、家族コントロールのプロセス、筋萎縮性側索硬化症

1. はじめに

難病患者等居宅生活支援事業によるホームヘルパー派遣事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業などの制度の運用によって、神経難病者の在宅療養の場は整えられつつあるが、制度自体の問題点や地域格差などが指摘されている¹⁾。神経難病の代表的疾患である筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis：以下ALS）の発症やその進行は、病者本

人はもちろんのこと、家族にも身体的、精神的、社会的、経済的打撃を与え、在宅生活が破綻してしまうことさえある²⁾。家族の個別性を尊重することを前提とした上で、ALS病者と家族への看護において考えなければならないことは、特効的な治療方法がない現状で、症状の進行を自覚しながら、徐々に制限されていく生活を体験している病者と、心身の負担や苦勞が増強していく生活を余儀なくされる家族へのケアの提供の在り方であるといえる³⁾⁴⁾。

ALS病者とその家族に焦点をあてた研究は、主に人工呼吸器装着に至るまでの過程に関するもの⁵⁾⁻⁷⁾、

1)国家公務員共済組合連合会平塚共済病院 看護部教育担当室

2)高知女子大学看護学部

在宅人工呼吸（HMV）療法に関するもの⁸⁾⁹⁾、告知に関するもの²⁾¹⁰⁾¹¹⁾、病気・障害の受容に関するもの⁷⁾¹¹⁾、在宅療養の継続に関するもの¹²⁾¹³⁾がなされている。

一方で、ALS病者と家族の生活には困難を伴うことが多いが、そのような中でも、家族は成長し、家族としての力を強めることができるという側面をもっていることも明らかにされている¹⁴⁾¹⁵⁾。

根治療法がなく、進行性であるALSでは、生活とともにする家族も、病者の確立されていた能力や機能が失われていく姿を目の当たりにする。その過程において家族は、迷いや怒り、抑うつなど様々な情緒を経験しながらも、生活を立て直し続けなければならない。ALS病者の家族は、「病者の機能低下と減退化」「“生きることを支える介護”がもたらす障害」「コントロール喪失の脅かし」の中で生活をしていると捉えられる⁴⁾。すなわち、ALS病者の家族は、予測困難さ、不確実性、医療依存度が高いなどの疾患の特性によって、家族らしさや家族の主体性を保ち続けながら、介護生活を営むことに困難が生じやすく、コントロールを喪失しやすいという状況に置かれている。コントロールを失うということは、家族の日常性やその家族らしさを失うということであり、それは家族の存在そのものを脅かすことにもなりかねない。しかし、このような状況にあっても、日々の介護は必要とされ、家族としての生活を立て直し続けなければならない。家族コントロールの保持、再獲得は重要であると考え、大きな重圧感、責任感の中にあるALS病者の家族では、中期的には新たな家族としての意味を見出すこと⁷⁾¹¹⁾や家族の成長を目指しながらも、看護者としてまず、コントロールの保持に目を向けることが重要であると考え。

そこで、家族コントロールに着目し、ALS病者の家族が、その介護生活の中で有している‘家族コントロール’とは、どのようなものかを明らかにし、家族が、家族としての統合性や家族機能を保持・増進していくために、‘家族コントロール’という視点からの看護援助の方向性を見出すことを目的として本研究を行った。

個人を対象としたコントロール感に関する文献検討において、「コントロール感」とは、状況とそれによって変化がもたらされた生活や人生に新たに意味づけ、価値づけを行って状況を再定義し、情報やイメージをもとに目指すものを設定する、つまり目標を設置することが、重要な要素であると捉えることができる^{16)~18)}。本研究では、それらの‘個人のコントロール’に関する先行の文献を基盤として活用し、‘家族コントロール’を定義づけ、理論的背景とした。すなわち、‘家族コントロール’とは、家族が、病や病の経過における状況を解釈しながら、一定の目標に向けて状況を制御しつつ、家族生活を維持するようにする取り組みである。

II. 研究方法

本研究は、ALS病者を内包し、その介護を行う家族が有している、家族コントロールについての現象の本質を明らかにしようとするものである。したがって、本研究では、質的帰納的アプローチによる因子探索型研究方法を用いた。研究者の所属する大学の看護研究倫理審査委員会の審査を受け、承認された研究計画書に則って実施した。倫理的配慮として、対象者へのインフォームド・コンセントは、文書及び口頭で研究依頼時、面接時に行い、本研究への協力は、対象者の自由意思に基づき、研究途中での研究協力の辞退・撤回も自由であること、受けている医療や看護ケア、その他に一切の不利益が生じないことを説明し、守秘性、匿名性の保持に務めた。

本研究は、介護生活の中で有している、家族コントロールを明らかにすることを目的としていることから、対象者は介護継続年数が1年以上経過し、ALS病者とともに暮らしている主介護者とした。

データ収集は、2005年7月～9月の間で実施した。対象者へのアクセスは、A県内のALSの患者会、およびB市、C市の病院を通して行った。研究依頼書を作成し、文書及び口頭で、患者会の代表者や施設の責任者、病者の主治医に対して研究の依頼を行い、

対象者を紹介していただいた。研究者が連絡をしてもよいと了解の得られた対象者のみ紹介していただき、研究者から直接研究依頼を行った。対象者の意向に沿った時間、場所にて、インタビューガイドを用いてインタビューを行った。インタビューガイドは、病や状況についての認知、家族としての目標や大切にしていきたい事柄、家族として目標を実現するためにやっているコントロールについての問いからなり、主介護者が捉えた家族コントロールを自由に語れるようなインタビューを行った。インタビュー回数は1名につき1回で、1回の面接時間は1時間～2時間であった。

データ分析は、インタビュー内容を逐語的に記述し、その逐語録を読み返し、対象者が語った内容から文脈に沿って、家族コントロールを表していると思われる部分を抽出し、対象者の表現に忠実にコード化した。次に、コードを用いながら、家族コントロールのストーリーを描き、それを基に家族コントロールが表れている局面を抽出した。

III. 結 果

1. 対象者の概要

対象者8名の概要を表1に示す。インタビュー時点で在宅療養中の方が5名、長期療養型病院に入院

されている方が3名であった。患者の発病からの期間は2年4ヶ月～22年、在宅での療養期間は1年1ヶ月～22年であった。

2. 家族コントロールのプロセス

家族コントロールのストーリーを描き、それを基に家族コントロールが表れているところに注目して、データ分析を行ったところ、本研究の主要概念として、家族コントロールのプロセスが明らかになった。ALS病者の家族は、不確かさの中でコントロールを確立し、さらに状況に合わせてコントロールを変更し、コントロールの再確立を続けていくというプロセスを歩んでいた。すなわち、ALS病者を内包する家族は不確かな状況の中で、ゆらぎながらも覚悟をし、舵を取って、繋ぎとめながら、慣れてコントロールを確立していく《プロセス》を歩んでおり、その中で家族は、コントロールのイメージを掴み、糧を得ながら、学び、リズムを確立していた。

家族コントロールの《プロセス》とは、家族が不確かな状況の中で、または困難な状況の中で、コントロールを確立するプロセスであり、〈慣れるプロセス〉〈舵を取るプロセス〉〈ゆらぎながらも覚悟を決めるプロセス〉〈繋ぎとめるプロセス〉〈学び続けるプロセス〉〈糧を得るプロセス〉〈イメージを掴むプロセス〉〈リズムを確立するプロセス〉という8つの局面が抽出された(表2)。

表1. 対象者と病者の概要

家族No.	対象者(病者との続柄)/年齢	病者/年齢
家族1	夫/50代半ば	妻/50代前半
家族2	次男/20代前半	母/40代後半
家族3	夫/70代前半	妻/60代後半
家族4	妻/60代半ば	夫/60代後半
家族5	長女/30代前半	母/50代後半
家族6	妻/50代前半	夫/40代後半
家族7	夫/60代半ば	妻/50代後半
家族8	母/60代前半	長女/30代後半

表2. 家族コントロールのプロセス

「家族コントロール」の《プロセス》	慣れるプロセス
	舵を取るプロセス
	ゆらぎながらも覚悟を決めるプロセス
	繋ぎとめるプロセス
	学び続けるプロセス
	糧を得るプロセス
	イメージを掴むプロセス
	リズムを確立するプロセス

1) 慣れるプロセス

〈慣れるプロセス〉では、家族からは「慣れる」という言葉で語り、慣れることでコントロールを確立していった。すなわち、家族は、初めての介護に取り組む中で、その役割や介護技術を覚えて、慣れていき、自分のものとして、コントロールを確立していくプロセスを歩んでいた。

家族2では、病者は母で、発症後、20年以上が経過している。それまで主介護者の役割を担ってきた祖母が60歳代後半となり、祖母の介護役割負担の軽減、そして、役割移行していくことが家族の課題として挙がり、次男が介護役割を引き継ぐこととなった。次男は、介護を始めた当初の頃の「最初ぐらいが、ちょっとしんどかったかな」「慣れんき、まだ」と、〈慣れていないことに取り組むことが大変〉と話していたが、「お祖母ちゃんと、お母さんにも習うた」「ちょっとずつ、ちょっとずつやってたんで。あと、やりゆうときは、お母さんにこれでええかどうかってひとつずつ聞いて」のように〈前主介護者（祖母）と病者（母）から、介護について教わり〉、〈介護に慣れることでしんどさを軽減〉し、コントロールを確立させていた。

2) 舵を取るプロセス

〈舵を取るプロセス〉では、家族は、不確かな状況の中で、現状と情報を照らし合わせて推察し、主体性を手放さないように積極的に行動し、舵取りをするプロセスを歩んでいた。

家族7では、症状出現から丸4年が経過しているが、症状出現から神経内科受診までに2年半、そして、病名確定までに3年の月日が経過している。やっと辿り着いた神経内科では当初“運動ニューロパチー”との診断を受けたが、夫は〈既に得ていた情報と医師からの説明を照らし合わせ推察する〉ことで、「(“運動ニューロパチー”は)違うんでないかと思ったの」「俺は、筋ジスかこの病気かどっちかなど思ってたから。うちのやつもたぶん、まともなあれじゃないと思ってたからね」と考えていた。そのような不安定な状況にありながらも、「俺その前に、

こうじゃないかなと思ってたということも、その先生知ってるから、俺言ってたから。ひょっとして、これ難病じゃないですか？って俺が先生に言ってたから」と〈夫の見解を医師に伝える〉〈夫から口火を切る〉という家族が自ら診断の場面で主体的に、積極的に意見を述べるという行動を起こすことで、自らが方向性を打ち出し、舵を取っていた。そうすることで、不安定で不確かな状況に埋没してしまうことを防いでいたと捉えられる。

3) ゆらぎながらも覚悟を決めるプロセス

〈ゆらぎながらも覚悟を決めるプロセス〉では、家族は、不確かな状況の中で、高い介護度が求められていくことが予測される中、様々な迷いや不安、心配などを抱え、ゆらぎながらも、在宅介護を決意し、覚悟するというプロセスを歩んでいた。

家族1では、病者である妻は、発症から5年が経過している。3年前から、人工呼吸器を装着し、在宅療養を開始していた。夫婦は、「正直なところ、テレビで患者さんを見たことがあるのよね。で、びっくりして、あんな状態になったらおまえどうする？って、そしたら私は生きていたくない、俺もそうや、って。第3者で見たときはそうながよ。ところが、当事者になるとなかなかそう簡単には割り切れないところがあるのよね」と、ALSという病気の〈当事者になったことでの割り切れない思い〉や将来についての迷いや不安を経験し、ゆらぎながらも、「こういうはっきり言って難病になって、どうして在宅で私が看ようとしたかということやろ？そりゃあ、まあ、家族だから、そうしたんであって。反対に、自分が病気だったらどうしてほしいかというのを考えたのもある」と語り、〈病者の立場を自分に置き換えて在宅介護を決意〉していた。この家族は、夫婦二人が一生懸命働いてマイホームを建て、子どもを育ててきたという家族の歴史と、夫婦は相互に助け合うものであるという家族の価値が、ゆらぎから覚悟するに至るプロセスを推進していた。

4) 繋ぎとめるプロセス

〈繋ぎとめるプロセス〉では、家族は、病状の進

行に伴って、様々な変更が求められる中で、その状況に合わせる方法を検討し、折り合いをつけながら、コントロールを離さないよう、繋ぎとめていくというプロセスを歩んでいた。

家族5では、「徐々に徐々に、徐々にっていうか、1週間ごとにこう動きがっていう感じになってきて」「トイレは行くけれども、ベッドから起こしてあげないと間に合わないことが増えてきたりとか。あと、何かついてなきゃいけない、見てあげなきゃいけないことがすごく増えてきたんですね。で、(中略)吸引器、痰を取るやつを使ってるんですけど、前はあれを自分でスイッチを押して勝手にやってたんですね。でも、それが段々できなくなってきた…」のように、〈病気の進行を1週間単位で実感し〉ている。そして、「私も前はもっと仕事をしてたんですね。週に3、4日とか、普通にしてたんですけど、でも、段々厳しくなってきたから、減らしてきた」のように、〈勤めに通うのを減らして病者の介護にあたり〉、〈常に側にいて見守る〉ことで、自らのコントロールを離さないようにしながら、コントロールを繋ぎとめていた。

5) 学び続けるプロセス

〈学び続けるプロセス〉では、家族は、新たな介護技術を習得していく際に、教授を受けて覚え、実際に介護を実施しながら技術の確認をし、その手技に対するフィードバックを受けながら、介護技術を高めていくという、プロセスを歩んでいた。

家族2では、「食べさせること・・・最初は胃ろうがなかったんで、食べさせることが、ちょっと慣れんで・・・お茶とかを飲ますのも、ちょっと」と、〈食事介助に慣れていないので大変だった〉状況の中で、食事介助に関して、〈以前主介護者と病者本人から介護について教わり〉、病者本人からフィードバックをもらうことで介護に関しての学びを深め、上達することができていた。介護技術を新たに覚える際には、「お祖母ちゃんと、お母さんにも習うた」や「ちょっとずつ、ちょっとずつやってたんで。あと、やりゆうときは、お母さんにこれでええかどう

かってひとつずつ聞いて」のように、介護を行いながら、学び続けるというプロセスを踏んでいた。

6) 糧を得るプロセス

〈糧を得るプロセス〉では、家族は、介護生活を送るにあたり、経験を生かしたり、経験から判断材料を得たりすることで、コントロールの糧を得るというプロセスを歩んでいた。そして、経験を積み、判断の材料を得ていることが、介護における不安解消や自信につながっていた。

家族3では、在宅療養に入る前の7ヶ月間、〈病院での付き添い介護を経験〉していた。「週に1回ぐらいは昼間帰りましたけどね」のように、多くの時間を病院で過ごし、「病院が長かったからね、だいたいもう、介護の状態がわかったからね」や「だいたい、慣れとったきね、これなら、何とかやっていけるやろうと思って」のように、〈付き添い経験から介護の状況を把握する〉ことや〈付き添いでの介護の慣れから在宅療養の見通しをもつ〉ことができるようになり、それらの経験からコントロールの糧を得ていた。

7) イメージを掴むプロセス

〈イメージを掴むプロセス〉では、家族は、病者の入院施設での生活の様子や、看護師の行うケアの見学や観察を通して、自宅で実際にどのように実践できるのかについてのイメージを掴んでいた。病の進行経過に伴って、家族には新たな介護技術の習得が求められるようになるが、在宅での実際をイメージできるようなプロセスを歩むことが、不安を軽減していた。

家族5では、病者である母が発症してから、約2年半が経過している。この間、症状は徐々に進行し、特に、ここ8ヶ月間では、食事摂取量が減少して胃ろうからの栄養注入を開始する、声を発しても内容を聞き取ることができなくなる、これまで自力で行っていた吸引に介助が必要となるなど新たな介護を必要とする変化がみられるようになる。このような状況の変化に対し、「やったことがなかったものやるから、おっかなびっくりですね。でも、入院し

たことによって、看護婦さんがどうやってるのかっていうのを見たりとか、食事だったり食事のあとの歯磨きだったり、一連の作業を見てたら、『あー、なんだ、こんな感じでいいのか』っていうのが、イメージが掴めたから、もう、すごい楽になって」のように、家族は〈入院中のケアの様子を観察する〉することによって、〈在宅でのイメージが掴める〉ようになり、さらに〈精神的に楽になる〉というプロセスを辿ることができ、在宅でのコントロールのイメージを掴むことができていた。

8) リズムを確立するプロセス

〈リズムを確立するプロセス〉では、家族は、家族内での介護役割の移行を徐々に行うことで、病者に供給できる介護の量や質の変動を最小限にし、また、介護役割移行に伴う家族員にかかる負担も緩やかにしながら、リズムを確立していくプロセスを歩んでいた。

家族2では、祖母から次男への役割移行に際し、「お祖母ちゃんがやらないかんところを、自分がちょっとずつ看るようになって」や、「ちょっとずつ、ちょっとずつやってたんで」のように、〈介護に徐々に慣れる〉〈徐々に自らの介護役割を拡大する〉など、家族は、介護役割の移行を徐々に行うことで、病者に供給できる介護の量や質の変動を最小限にし、また、介護役割移行に伴う家族員にかかる負担も緩やかにすることができ、コントロールのリズムを確立させていた。

IV. 考 察

1. 家族コントロールにおけるプロセスの局面の特性

家族コントロールにおけるプロセスの局面では、〈慣れるプロセス〉〈舵を取るプロセス〉〈ゆらぎながらも覚悟を決めるプロセス〉〈繋ぎとめるプロセス〉〈学び続けるプロセス〉〈糧を得るプロセス〉〈イメージを掴むプロセス〉〈リズムを確立するプロセス〉という8つの特性が抽出された。

ALS病者の家族は、不確かさの中でコントロールを確立し、さらに状況に合わせてコントロールを変更し、そして、コントロールの再確立を続けていくというプロセスを歩んでいる。

金正¹⁸⁾は、ALS病者は、病気になった理由や病気になって失ってしまったことに思いを留まらせ、病状が進行する以前の状態と比較し、現在から未来を思い描くことによって、病気になった新たな時間の連続性を繋いでいることを報告している。本研究でも同様に、家族もまた、時間の連続性を繋ぎとめ生きようとしていた。また、村岡¹⁵⁾の先行研究では、ALS病者の病を意味づけるプロセスは時間（横軸）と病気の進行（縦軸）の関係で捉えながらも、退行、停滞、併存関係も含み、単純な直線的関係ではないことを報告している。本研究で抽出された8つの特性もまた、家族が病の経過の中で退行、停滞、併存しながら歩んでいる姿を記述しているといえよう。

1) 慣れること、舵を取ることの意味

ALS病者の家族が担うケアが病者の生命や安寧に直結するものであれば、家族の緊張や不安はなおいっそう強くなる。そのような中で、慣れるプロセスは、家族に身体的・精神的なゆとりを生み出すものとなり、慣れるプロセスを促進していくことは、長期にわたる介護生活において重要であると考えられる。

舵を取るプロセスにおいては、進行性疾患における不確かさの中にあって、できることから主体的にコントロールしていこうという家族の姿が見られていた。家族コントロールにおいて舵を取るプロセスは、不確かで不安な状況の中に埋没することを避け、家族の主体性を導く重要な1局面であるといえよう。

2) ゆらぎながらも覚悟を決めることの意味

介護生活において、家族は迷いながら、希望を持ちながら、徐々に介護に向かう覚悟を決める¹⁹⁾と言われるように、ALS病者の家族もその病みのプロセスにおいて、情緒的なゆらぎを経験しながらも、家族は、病気に圧倒されるのではなく、その状況に対峙し、向き合いながら覚悟をしていくプロセスを歩んでいるといえよう。そして、ゆらぎながらも覚悟

していくというプロセスを辿ることで、家族は、家族なりに病者を内包する生活の中でコントロールしていくことを身につけ、確立していくことが可能になっていくのではないだろうか。

3) 繋ぎとめることの意味

Benner²⁰⁾は、病気からの回復のためには、家族が、回復への希望を取り戻すとともに自分たちの経験を自分たちで掌握できるようにしておくことが重要であると述べているように、本研究におけるALS病者の家族も、病という外的なものにそのコントロールの主体を渡すのではなく、家族の生活や考え方を変更することによって、コントロールの主体を自らの手から離さないようにしていた。繋ぎとめるプロセスを経ることによって、家族は、家族としての統合性を維持することが可能となっており、家族が成員相互の情緒的な絆を基盤として成り立つものであることから、家族としての生活を繋ぎとめるプロセスは家族コントロールを特徴づける重要なプロセスであると捉えることができよう。

4) 学び続けること、糧を得ることの意味

生活の再構築に取り組む家族は、病者を抱えた生活の中で培ってきた経験や知識に根ざした、家族独自に備わり、発展し、修練されていく技としての家族の知恵をもっていることが示されている¹⁹⁾ように、本研究においても家族は、病院での付き添い経験や、介護生活の中で、経験や実践から糧を得、知識を増やし、学ぶことを続けていた。ALS病者の家族において、学び続けることによって、それが家族の糧となり、病気への対処や、病者へのかかわりにも自信をもつことができ、家族コントロールをさらに促進、向上させることにつながっているのではないだろうか。特にALSのような進行性疾患では、学びを続けること、学習の継続をすることが家族コントロールを確固たるものにしていくうえで、必要不可欠なものであり、家族に求められる重要な視点であるといえよう。

5) イメージを掴むこと、リズムを確立することの意味

家族の合意形成において、「イメージ化させる」技術の重要性が述べられている²¹⁾ように、家族が、主体的に自らの意思で決定できることは、家族がコントロールを確立し、保持することに他ならない。そのためには、家族がこれらの課題について具体的なイメージを掴めることが重要であり、家族コントロールにおけるイメージを掴むプロセスは、家族として重要な要素の1つとして捉えることができよう。そして、常に生活のリズムやパターンの変更を余儀なくされるALS病者の家族においては、リズムを確立するプロセスは、日々重要なものであり、家族コントロールを形成していく上でも重要なプロセスであると考えられる。

2. ALS病者とその家族を対象とする看護介入

本研究の結果から、①コントロール確立に向けての情緒や決断のゆれを整えることを支援する看護援助と②コントロール確立に向けての家族の学びを支援し、自信を高める看護援助が必要であると提案する。

すなわち、家族も病者とともに情緒的なゆれ、不確かさの中で病みのプロセスを歩んでいることを考えると、不安や恐怖などによって現実検討能力が低下し、本来有している意思決定能力を遂行することが困難な状況にあると考えられる。看護者は、家族が一度決断したこと、目標や方向性として示したことが十分に変わり得ることを保証し、変わり得る可能性があることを踏まえて、家族が自分たちの力で決断していけるような看護援助が求められている。そのためには、家族の取り組みを看護者が承認する技術や、看護者も家族と共に取り組んでいることを示し連帯感を形成する技術、家族を力づける技術などを活用することができよう²¹⁾。

また、ALS病者とその家族が、不確かさの中でコントロールのプロセスを歩んでいくためには、情報が重要であり、家族がコントロールを回復できるように、アドバイスするというような看護援助も有用であろう。家族の学びを支援する上では、家族の身

体的・精神的・知的な能力や動機づけ、家族がおかれている状況などの準備性を十分にアセスメントし、家族に合った方法で学べるようにする²¹⁾。この際、失敗体験を避けること、適切なフィードバックを行うこと、家族の状況を常にアセスメントし続けることが重要である²²⁾。長期にわたる介護生活においては、慣れるプロセスを促進していくこと、例えば、ひとつの介護技術に関して、可能な限り、繰り返し家族が練習できるような体制を整えたり、家族が復習できる機会を設けることなどが有用であると考えられる。

ALS病者は、在宅で療養を続けていることも多く、病者と家族がどのような介護体制を築き、どのような工夫を取り入れ、また、何に困っているかといった一つ一つのことについて、医療従事者としてすべてを把握することは難しいかもしれないが、家族の工夫や介護が継続できていることを、肯定的に評価することは、家族の自信につながり、コントロールの確立に繋がる看護援助であると考え²²⁾。

V. 結 論

家族は、プロセスを経ながら、家族コントロールのプロセスを進んでいることが判明した。家族コントロールのプロセスには、〈慣れるプロセス〉〈舵を取るプロセス〉〈ゆらぎながらも覚悟を決めるプロセス〉〈繋ぎとめるプロセス〉〈学び続けるプロセス〉〈糧を得るプロセス〉〈イメージを掴むプロセス〉〈リズムを確立するプロセス〉という局面が見出された。すなわち、家族は、不確かな状況の中で、舵を取り、繋ぎとめながら、慣れて、コントロールを確立していくプロセスを歩んでおり、その中で家族は、コントロールのイメージを掴み、糧を得ながら、学び、リズムを確立していつていることが判明した。

家族は、経験を生かしたり、経験から判断するなどの経験知を獲得することで、病状の進行に伴って、様々な変更が求められ、コントロールへの脅かしを

受けながらも、可能な限りその状況に合わせる方法を検討し、折り合いをつけて、コントロールを離さず、あるいは再獲得、再保持し、コントロールの安定に向かっていた。

〔受理 '08.07.01〕
〔採用 '08.12.10〕

文 献

- 1) 福原信義, 後藤清恵編: 神経難病患者におけるサポートマニュアルー心理的サポートと集団リハビリテーションー, 厚生労働省特定疾患「特定疾患の生活の質 (QOL) の向上に関する研究班」, 2002
- 2) 金子智美: 診断の確定・告知直後の家族への支援 家族看護エンパワーメントモデルを用いて, 家族看護, 3(1): 81-88, 2005
- 3) 木内恵子, 新田静江: 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者家族に関する研究の動向, 訪問看護と介護, 8(4): 326-329, 2003
- 4) 野嶋佐由美: 難病状態にある病者とともに生きる家族を支える看護, 家族看護, 3(1): 12-20, 2005
- 5) 前川順子, 辻ミサ子, 草野可代子, 他: 人工呼吸器装着に関する家族に必要なインフォームド・コンセントー筋萎縮性側索硬化症患者の家族を通してー, 日本看護学会論文集第33回成人看護Ⅱ: 120-122, 2003
- 6) 本田彰子: 患者および家族の意思決定への支援 筋神経系難病患者の人工呼吸器装着決定に焦点を当てて, 家族看護, 3(1): 40-45, 2005
- 7) 隅田好美: 筋萎縮性側索硬化症患者における障害受容と前向きに生きるきっかけ, 日本難病看護学会誌, 7(3): 162-171, 2003
- 8) 川村佐和子, 近藤清彦, 瓜生伸一, 他: 人工呼吸器装着者の訪問看護ガイドラインの推敲, 特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究班 平成11年度研究報告書 厚生省特定疾患対策研究事業横断的基盤研究, 13-18, 2000
- 9) 川村佐和子: 人工呼吸器を装着しているALS療養者の訪問看護ガイドライン, からだの科学増刊EBM診療ガイドライン解説集, 111-114, 2003
- 10) 立石真也: ALS 不動の身体と息する機械, 医学書院, 東京, 2004
- 11) 大久保成江, 牛久保美津子, 数間恵子, 他: 在宅療養経過に伴うALS家族の心理変化とその影響要因, 日本難病看護学会誌, 6(2): 127-135, 2002
- 12) 川村佐和子: 難病の在宅ケアにおける24時間対応への挑戦, 訪問看護と介護, 1(2): 109-115, 1996
- 13) 牛込三和子, 江澤和江, 小倉朗子, 他: 神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究, 日本公衆衛生雑誌, 47(3): 204-214, 2000
- 14) 北野和代, 川村佐和子, 数間恵子: 女性介護者の職業と介護の両立に関する検討, 日本難病看護学雑誌, 3(1)(2): 53-59, 1999

- 15) 村岡宏子：筋萎縮性側索硬化症患者における病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, 1999
- 16) Bandura, A.: 原野広太郎監訳; 社会的学習理論 人間理解と教育の基礎, 金子書房, 東京, 1979
- 17) 鈴木久美, 小松浩子: 初めて病名告知を受けて治療に臨む壮年期がん患者の認知評価とその変化 日本がん看護学会誌, 16(1): 17-27, 2002
- 18) 金正貴美: 筋萎縮性側索硬化症患者の病気体験における不確かさ, 日本看護研究学会雑誌, 26(1): 79-90, 2003
- 19) 池添志乃: 生活の再構築に取り組む家族の介護キャリア, 高知女子大学健康生活科学研究科(博士後期課程)博士学位論文(博士学位論文), 2004
- 20) Patricia Benner, Judith Wrubel, 難波卓志訳: 現象学的人間論と看護, 295, 医学書院, 東京, 1999.
- 21) 野嶋佐由美監, 中野綾美編: 家族エンパワメントをもたらす看護実践, へるす出版, 東京, 2005.
- 22) Clarke-Steffen, L.: Reconstructing Reality Family Strategies for Managing Childhood Cancer, Journal of Pediatric Nursing, 12 (5): 278-287, 1997

Process of Family Control among the Caregivers of Amyotrophic Lateral Sclerosis(ALS) Patients

Tomomi Kaneko¹⁾ Sayumi Nojima²⁾ Kazuko Nagatao²⁾

1) Hiratsuka Kyosai Hospital 2) Kochi Women's University Faculty of Nursing

Key words: Family Nursing, Family control, The process of family control, Amyotrophic Lateral Sclerosis

The purpose of this study was to describe the process of family control among the caregivers of ALS patients. Also Intention of this research was to describe the family control and to propose nursing interventions for the families of ALS patients based the research result.

Qualitative descriptive research design was applied. The subject of this research was eight family caregivers of ALS patients who are taking care more than one year.

Data was collected by interviews based on the interviewed guide. The time of interviews was between one to two hours.

The major finding of this research was to identify the process of control of families living with ALS patients. The families were making to effort for management and to establish the control in the difficult and uncertain situation. This process was constructed by 'the process of getting used', 'the process of managing the handle' 'the process of making decision in the insecurity condition', 'the process of hook together', 'the process of continuance learning', 'the process of getting source of the power' 'the process of making the image', and 'the process of establishing the rhythm'.

The result of this research suggest the nursing intervention for enhance the control of families. These interventions are to provide the emotional and decision-making support in the insecurity condition and to support the learning and confidence of families.