

要約

本研究は、筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis, ALS) 患者の精神的安寧をはかるための、看護婦によるケアと、その阻害要因を明らかにすることを目的に行われたものである。

近年、ALS患者への病名告知の動きが広がりを見せている。それに伴い、従来は家族に任されてきた気管切開、人工呼吸器装着などの治療の選択を、患者の意志に委ねる動きも広まっている。一方、国立病院の看護職員の削減や入院期間の短縮化といった社会的な動きから、病院で長期に療養することは困難となりつつある。しかしながら、人工呼吸器をつけて在宅療養するためのサポート体制等の社会資源の整備は、未だ不十分な状況にある。疾患から来る様々な苦痛に加えて、こうした社会生活上の困難に直面する患者が、自分自身の生活や治療についてについて納得のいく選択をしていけるように、看護婦は今まで以上に、患者の精神面に目を向けたケアをしていく必要があると考える。

これまでも多くの研究者、理論家が患者の精神的安寧に目を向け、そのためのケアの要素や方策などを論じてきた。しかし、ALS患者のように、四肢機能だけでなく意志疎通手段も奪われる患者を対象に生み出されたものは少ない。そこでそうした方策などを応用するためには、ALS患者の認識のあり方や、ケアの有り様を知ることが必要となると考えられた。しかしながら、そのような点を明らかにした研究はほとんどない。そこで本研究は、ALS患者の精神的安寧をはかるケアが、看護婦によってどのように行われているのか、また、それがどのように阻害されるのかを明らかにすることを目的に、行われた。研究はグラウンデッドセオリーアプローチに基づく質的研究方法を用いて行った。データ収集は1施設内の神経内科病棟において、参加観察法と、インタビュー法を用いて行った。延べ7名(実数6名)の患者への看護婦によるケア提供場面の参加観察と、3名の患者、4名の看護婦へのインタビューからデータは作られた。研究対象となった患者のうち、5名が療養期に、1名が急性期にある患者であった。

1996年1月31日

1995年度聖路加看護大学大学院修士論文

論文題目

ALS患者の精神的安寧をはかるケアの様相と
それを阻害する要因の分析

氏名 小山田 恭子

分析の過程において、患者の精神的安寧に関わる看護婦の行為として、7つの側面が明らかとなった。さらに、そうした看護婦の行為の背景として、患者のセルフケア行為が重要な役割を果たしていることが分析された。そして、ALS患者の精神的安寧をはかるケアの概念として、「満足感の実現」が抽出された。

各々の内容は、まず看護婦の行為として、「ケア環境を整える」「患者の意志に沿う」「能動的にケアを提供する」「患者のセルフケア能力の育成」「安心感をもたらす」「患者の気持ちに関心を寄せる」「関係のつなぎをはかる」が抽出された。患者の行為としては、「暫定的なセルフケア能力の確立」と、この他に、セルフケア行動の5つの側面として次のようなものが抽出された。「効率的な意志伝達方法の活用」「ケア提供者の選択」「要求のコントロール」「自分を知ってもらう」「看護婦との関係を保つ」という側面である。

研究ではこのほか、そうした精神的安寧をはかるケアの背景となる、日常的なケアの有り様と、ケアに関する患者、看護婦の認識の一部を明らかにした。

本研究の結果明らかになった看護婦の行為は、患者の自己受容や自律、環境の統御や他者との良好な関係を促進する事に貢献していると考えられた。このような機能から、「患者の満足感の実現」に関わる看護行為は、患者の精神的安寧をはかるケアに位置づけられると判断するに至った。

一方、精神的安寧をはかるケアを阻害する要因としては、患者の不満足に関わる看護婦の行為として「義務を果たす」態度が明らかとなった。また、不満足に関わる状況として「(患者-看護婦間の)主導権の対立」と「看護婦の精神的余裕のなさ」が明らかとなった。そして、こうした行為や状況が相互に影響し合っていて、患者の精神的安寧をはかるケアを阻害する、また、その精神的安寧自体を脅かす可能性のあることが考察された。

さらに、日本における他の研究との比較を通じて、ALS患者のケアの特徴も考察された。それは、ケアリングの構成要素と位置づけられている、「察する」という行為が、進行したALS患者のケ

アにおいては基本的な技術であるということである。ADLを他者に依存しなければならないためにナースコールが多くなる、などの点で、ALS患者のケアに看護婦は負担を感じやすい。それに加えて、「察する」という情緒的な作業が多く要求されることが、精神的ケアの阻害要因につながっているのではないかと考察された。

目次

第1章 序論	1
I 問題提起	1
II 研究目的	3
第2章 文献検討	4
I ALS患者のケアに関する検討	4
II 看護における精神的安寧をはかるケアに関する検討	6
第3章 研究方法	10
I 研究デザイン	10
II 予備調査の実施	10
III 対象	11
1. 患者について	11
2. 看護婦について	11
3. フィールドについて	11
IV データ収集施設の背景	11
1. 対象病棟の看護システム	11
2. 対象病棟の性格	12
V データ収集方法	12
1. 参加観察法によるデータ収集の実際	12
2. インタビュー法によるデータ収集の実際	13
VI データ収集期間	14
VII 分析方法	14
VIII 倫理的配慮	15
第4章 結果	16
I 収集したデータの背景	16
1. 参加観察対象者の特徴	16

2. 参加観察場面の特徴	16
3. インタビュー対象者の特徴	17
1) 患者について	17
2) 看護婦について	18
II ケアの背景	19
1. ケアの内容	19
1) 医療処置場面のケア	19
2) ADL介助時のケア	20
(1) 入浴介助	20
(2) 食事介助	21
(3) 清拭	22
(4) 排泄介助	23
(5) 体位調整	24
(6) 気管内、口腔内吸引	25
2. 患者、看護婦のケアに関する認識	26
1) 看護婦の認識	26
2) 患者の認識	27
III 患者の満足感の実現の様相	28
1. 満足感の実現に関わる事柄	30
1) 看護婦の行為	31
(1) ケア環境を整える	31
(2) 患者の意志に沿う	32
(3) 能動的にケアを提供する	35
(4) 患者のセルフケア能力の育成	36
(5) 安心感をもたらす	37
(6) 患者の気持ちに関心を寄せる	39
(7) 関係のつなぎをはかる	40
2) 患者の行為	41
(1) 暫定的に確立されたセルフケア能力	41
(2) セルフケア行動の5つの側面	41

2. 患者の不満足に関わる事柄	46
1) 看護婦の行為; 義務を果たす	46
2) 患者の反応、心理	47
3) 患者の不満足がもたらされる状況	48
(1) 主導権の対立	48
(2) 看護婦の精神的な余裕のなさ	48
第5章 考察	51
I 看護婦の行為の精神的安寧をはかるケアとしての機能の検討	51
II 日本における関連研究との比較	54
III ALS患者の精神的安寧をはかるケアの阻害要因の検討	56
第6章 結論	61
I 本研究により明らかとなったこと	61
II 本研究の限界、及び今後の課題	62
III 看護への示唆	62
引用文献	64

謝辞

付録

表目次

表1 研究施設の基本データ	12
表2 満足感の実現に関わる行為の一覧	30

第1章 序論

I 問題提起

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis; 以後、ALS と称する) は、運動ニューロン疾患のひとつであり、徐々に全身の筋萎縮、筋力の低下をもたらす。その一方で、思考能力や知覚神経、排泄機能は正常なため、その終末期にはADLが全廃しながらも知覚、意識は清明なままという状態になる。未だその明確な原因も有効な治療法も不明の難病である。

近年、ALS患者の生活の質 (Quality of life: QOL) に関する様々な問題が提起されている。病名や今後の経過、予後に対する告知が進み、人工呼吸器装着などの対応についても、患者本人の意志が尊重されるようになりつつある。しかし、そうした対応の選択をとりまく状況は、決して良いものではない。福永らが1993年に行った調査でも、呼吸器装着を望まない理由の多くが、経済的負担、介護の問題、療養の場所の問題などであることが報告されており¹⁾、外的要因の占める割合はまだ大きい。また、その疾患の重篤さや、障害が徐々に大きくなることなどから来る、様々な問題を抱え、患者の精神的な苦悩は深い。Folkmanによれば、困難な状況を管理したり、変えようとするときには、ある程度の感情コントロールが必要となってくる²⁾。こうしたことから、ALS患者の看護においては、その身体的苦痛の軽減や合併症の予防などの、身体的なケアは欠かせないものであるが、治療方針に患者の意志が尊重されつつある中、今まで以上に精神的安寧をはかるケア (以後精神的ケアと称する) が必要とされていると考える。

ところで、精神的ケアは、これまで身体的ケアと分離したところのケアとして論じられる傾向にあった。しかし近年、精神の安寧と身体の安寧は不可分のものとして、両者の安寧を通して、精神的安寧がはかれる、と捉えられるようになってきている³⁾。

野嶋らは、身体的な安寧をはかりながら、精神面への働きかけを同時に行って、患者の精神的な安寧をはかる看護婦の行為を「こころの看護」と称し、その体系化にむけた研究を行っている⁴⁾。また、このほかにも「癒し」や「ケアリング」という概念のもと、様々な研究が行われている。しかし、こうした研究は、言語的コミュニケーションが可能な患者を対象になされたものがほとんどである。また、四肢麻痺をきたしたような患者の精神的安寧に関しては、障害受容や適応の問題などから多くの研究がなされている^{5) 6)}。しかし、進行したALS患者のように、言語だけでなく、身振りによるコミュニケーションまで制限された患者の精神的安寧を探索した研究はほとんどない。ケアリングなどの行為が患者に精神的安寧をもたらす「プロセス」は別として、その「具体的な方策」は、意志疎通手段の制限によって多少変わってくるのが考えられる。ALS患者のような特異な条件をもつ患者の精神的安寧をはかる上で、これまでの研究の成果を活用するためには、そうした条件の中でどのように精神的安寧がはかられているのかを、まず明らかにする必要があると考える。

また、ALS患者の看護を報告した論文に数多く見られるものは、ケアに伴う看護婦のストレスの大きさである。ストレス源としてあげられている問題は、ナースコールの回数の多さ、コミュニケーション制限から来るケアの困難さ、人工呼吸器導入にまつわる倫理的な問題^{7) 8) 9)} など、多岐にわたっている。そうしたストレスを抱えた看護婦側の要件が精神的ケアを阻害していること、さらには看護婦の行為自体が、患者の精神的安寧を脅かす要因となることは十分に考えられる。ALS患者の精神的ケアにおいて、どのような阻害状況が存在しているのかを明らかにすることもまた、精神的ケアを考えていく上で重要なことと考える。

このように、ストレスが多く、精神的ケアの必要性も高いALS患者の日常のケアの中で、どのような行為が精神的ケアとして意味を持つのか、また、何がケアを阻害しているのかを明らかにするこ

第2章 文献検討

とは、患者のケア向上はもとより、看護婦の士気の向上にも貢献するものと考え。更に、これまで研究対象としてあまり取り上げられなかった、意志疎通手段の制限を受けている患者に対する、精神的安寧をはかるケアのあり様を提示することは、既存の研究とそうした患者への看護実践を結びつける上で意義のあるものと考え。そこで、本研究を以下のような目的のもとに行うことにした。

II 研究目的

本研究の目的は、ALS患者に対する精神的ケアが、看護婦によってどのように行われているか、また、その行為が阻害される状況を明らかにすることである。ここで言う精神的ケアとは、看護婦が患者に対して提供する、様々なケアの中に含まれるものを指す。

なお、研究課題は、以下の通りである。

1. ALS患者の精神的安寧に関連する概念を明らかにする。
2. 看護婦のどのような行為が、精神的ケアにつながるのかを明らかにする。
3. ALS患者の精神的ケアが成立しにくい状況を明らかにする。

I ALS患者のケアに関する検討

1. ALSについて

筋萎縮性側索硬化症(ALS)は、脊髄性進行性筋萎縮症(SPMA)、進行性球麻痺(PBP)と共に運動ニューロン疾患と呼ばれる。これらは球症状、一次ニューロン徴候、二次ニューロン徴候の有無や組み合わせで識別される。ALSは、一次運動ニューロン及び二次運動ニューロンが傷害され退化する¹⁰⁾。その原因は、ウイルス、中毒、免疫異常、染色体異常説など様々に研究されているが、明確な原因は未だ不明である¹¹⁾。同様に、その治療法も様々に試みられているが、有効なものは未だ明らかではない。現在は対症療法的な対策がとられているのみである。

臨床的症候としては、上肢から始まることの多い四肢麻痺及び筋萎縮、筋肉のれん縮や深部反射の異常、そして球症状などがある。その現れ方や進行の速度には個人差があるが、症状は運動ニューロンが徐々に失われていくにつれて、徐々に進行する。そして、治療が施されない場合、嚥下や呼吸が困難となり死に至る。罹患期間は、これまで積極的な呼吸管理が施されなかった時代は、平均3.5年などといわれ¹²⁾、呼吸筋麻痺がALSのターミナルであるとみなされてきた¹³⁾。しかし1980年代後半以降、ALS患者で人工呼吸器装着例が増えるにつれ、球症状をコントロールすることで延命可能なことが実証されており¹⁴⁾、罹病期間は今後修正されていくと思われる。

ところで先に述べたように、近年、患者をとりまく環境は大きく変わりつつある。1980年代前半以前、患者に病名が告知されることはほとんどなかったが、1992年の福永らの調査では7～8割の患者が、病名告知を受けている¹⁵⁾。人工呼吸器装着率も、患者団体の調査で46%にのぼった¹⁶⁾。また、ポータブルの人工呼吸器の普及により、人工呼吸器装着後の在宅療養も、まだまだ試み的な段階ではあ

るが、増えてきている¹⁷⁾。しかし一方で、付添婦の廃止、国立病院の人員削減などの政策に伴い、入院拒否や、入院期間の短縮にむけた長期入院患者の削減などの動きが増え、十分に受け皿が整わないままに、在宅療養に移行せざるを得ない患者も少なくない¹⁸⁾。

ALS患者の人工呼吸器に関するものではこのほか、安楽死の考えに基づいて人工呼吸器をはずすまでの、意志決定や手順の経過を述べた症例報告もアメリカの論文には見られる^{19) 20)}。

ALS患者の心理的側面の研究では、その生存期間と患者の精神的な安寧が正の相関を持っていることが報告されている²¹⁾。また、ALS患者の一番の心理的な問題が、死についてではなく、自分の肉体や時間、つまり人生に対する支配権を失うことである、という報告もある²²⁾。しかしこうした研究は主にアメリカで行われており、その結果が文化的背景や社会状況の異なる日本の患者においても言いかどうかは、更なる検討を要すると考える。

2. ALS患者のケアに関する検討

ALS患者のケアを扱った論文の焦点は主に3つに分かれ、その一つはコミュニケーション障害やADL低下に対する対応策^{23) 24)}²⁵⁾、また呼吸管理や人工呼吸器装着における問題^{26) 27)}などの症状管理に置かれている。そしてその多くは事例検討である。二つ目の焦点は在宅看護に関わるもので、人的資源の問題やサポートシステムについて論じたものなどがある^{28) 29)}。

もう一つの焦点が患者の精神的な問題である。患者の精神的ケアについては、生き甲斐を持てるようなケア³⁰⁾、希望を保たせることの重要性³¹⁾、周囲に目を向けさせることの重要性³²⁾、などの指摘がなされている。しかし、そのほとんどは事例の振り返り、または総説的なものであり、更に患者の認識や状況の確認などもなされておらず、ケアの評価は一方的である。

精神的なことに関わらず、患者のケアにおいて、患者に関する知識が不可欠なことはこれまで繰り返し述べられていることである³³⁾。

しかし、コミュニケーション制限のためか、ALS患者の認識を明らかにした研究はほとんどない。患者の内面世界については、数多くの患者自身の手記からその一端をうかがうことはできる。しかし、入院治療時の精神状態や、体験した看護婦のケアについての情報は少ない。こうした状況で、ALS患者に適用可能な精神的ケアのモデルは未だ提示されていない。

II 看護における精神的安寧をはかるケアに関する検討

1. 精神的安寧について

精神的安寧 (Psychological well-being) は生活の質 (以後QOLとする) の重要な指標の一つとして、多くの研究に用いられている概念である。特に保健医療分野におけるQOLでは、精神的な健康を意味するものとして位置づけられている³⁴⁾。また、ケアの結果の予測因子として、精神的安寧を測定している研究も多い。しかしながら、そうした研究における精神的安寧の定義は統一されておらず、測定される際に用いられる測定用具も、その研究の目的などに応じて異なることが多い³⁵⁾。例えば、Lawtonは精神的安寧を定義して、「時に人生の満足とも呼ばれる、望んだ到達目標と実際に到達したそれとの主観的な一致度、喜びなどのポジティブな感情、不安や悲観などのネガティブな感情、それに認知的な幸福感という側面から成り立つ多面的な構成概念である。³⁶⁾」とした。この定義はしばしば引用されるものであり、生活の満足度と、ポジティブな感情とネガティブな感情のバランスは、しばしば精神的安寧の指標として用いられてきた^{37) 38)}。その一方で、精神的安寧を精神的に病んでいないこと、として気分やストレス度、抑鬱度を測定している研究もある³⁹⁾。そうした中、精神的安寧のポジティブな意味と機能を明らかにしようとしたRyffは、既存の研究から精神的安寧を構成する概念を抽出した⁴⁰⁾。そして各々の概念の測定用具を一つにして精神的安寧を測る測定用具をつくり、地域に生活する幅広い年齢層を対象

に調査を行った。その結果、各々の概念が、それぞれ精神的安寧の異なる側面を代表していることを明らかにし、それらの概念を、精神的安寧の構成要素と位置づけた。その概念とは「自己受容」「他者との良好な関係」「自律」「環境の統御(Environmental mastery)」「人生の目的」「人間的成長」の6つである。それぞれをRyffは以下のように説明している。

- ・自己受容：自分自身に対するポジティブな態度を保持すること。それはまた、精神的な健康の核心的な特徴の一つであり、最高の精神機能や自己実現における特色である。
- ・他者との良好な関係：温かで信頼の置ける人間関係を他者との間に持つこと。
- ・自律：人が外部の規範や評価にこだわることなく、自らの規律や統制を持ち、それに従えること。
- ・環境の統御：環境に流されるのではなく、自らの状況に合うように環境を創造したり、選択できる事。
- ・人生の目的：人生には意味と目的があり、自らの人生が、到達目標や方向性を持っているという感覚。これにより、人は人生が意味深いものであると感じることになる。
- ・人間的成長：前述した要素を満たすことで自己実現を図るだけでなく、自らの可能性を開発し続け、人間として成長を続けること。

この研究ではまた、精神的な安寧と負の相関関係にあるものとして「抑うつ状態」と「権力者(Powerful others)によるコントロール感」「運命(Chance)によるコントロール感」を明らかにした。また、精神的安寧の在り方や度合いが、年齢や性別により異なってくることも報告している。

このほかに、精神的安寧の機能などを明らかにした研究として、Dixonらは健康状態を精神的安寧、保健行動の遂行、身体的安定という3つの側面に分けた⁴¹⁾。そして精神的安寧が身体的安定のための保健行動の遂行意欲を増し、全体的な安寧状態に寄与すると述べて

いる。また精神的安寧の予測因子としては、「個人的な健康観」「コントロール感」「社会的支援への満足感」「精神的なたくましさ(hardiness)」等があげられている⁴²⁾⁴³⁾。

2. 看護における精神的ケアに関する研究

精神的安寧を指標として用いた研究は多いが、精神的安寧という概念のもと、それが図られるための具体的な方策についての研究は少ない。ところで、ケアリングはその目的が人間の成長、自己実現を助けることであるとされ⁴⁴⁾、白井は、ケアリングは患者に安寧をもたらす、と述べている⁴⁵⁾。すなわち、ケアリングは、患者の精神的な安寧をもたらすケアの一つのあり方を表現したものと考えられる。ケアリングについては、その構成要素の抽出⁴⁶⁾やその効果⁴⁷⁾、さらには患者の反応⁴⁸⁾など様々な側面からの研究がある。また前出の野嶋らの研究における「こころの看護」とは、明確に定義はなされていないが「身体的ケア」と「精神的ケア」を統合した、患者に力を与えるケアとして位置づけられている⁴⁹⁾。野嶋らは「心の看護」のモデルを作成し、ケアを「関係性」「クリニカルジャッジメント」「ケアリング行動」「看護者の心の動き」「モニタリング」という5つの局面からなるものと分析している。そして、看護婦はカウンセラーのように、患者の心にのみ焦点を当てるのではなく、身体を整えることを通して、また、その身体を整えるケアに心への働きかけを織り込むことで、心へのケアを行っている⁵⁰⁾と述べている。これもまた、患者の安寧をはかるケアの概念と考えられる。

「安楽」という概念を分析したMorseらも以下のように述べている。疾病や痛みなどがもたらす苦痛がその人の安楽でいられるレベルを超えたとき、その人はその苦痛に心をも圧倒される。患者の状態が、その人の安楽でいられるレベルにあるときに、患者は対処し、動き、休み、安寧を求めることができる。つまり、患者の苦痛を取り除くことが、心をも健やかにし、それがまた患者をよりよい状態へと向かうような行動をとらせるのである。そして、安楽をもたらすケア

は日常的なケアから始まり、また患者に合わせた方法を開発していく必要もあるとしている⁵⁰⁾。こうした研究は、ALS患者の精神的ケアを考える上で大いに参考になるところである。

しかしながら、ALS患者は四肢麻痺にコミュニケーション障害が加わるという困難さや、障害が徐々に拡大するところから、常に適応や受容の問題を抱えているという点などの特殊性を持っている⁵¹⁾。これまで述べてきたような研究のほとんどは、看護婦の視点からのみケアの効果を捉えている段階であったり、患者の観点を研究する場合は、対象を言語的コミュニケーション可能なものに限っている事が多い。また、具体的な方策のなかには「ともにいる」「共感」などのように、様々な制限の中では実施困難なものもある⁵²⁾。こうしたことから、その研究成果をALS患者のケアに活用していくためには、ALS患者独自のケアのあり方や、患者の精神世界などをふまえた上で慎重に検討していく必要があると考える。

以上の文献検討から、常に障害受容などの精神面の課題を負っているALS患者が、社会状況の変化を受けて、これからますます重要な意志決定を迫られるであろう事が予測できた。すなわち、精神的安寧は、これまで以上に脅かされる可能性が生じている。しかしながら、精神的安寧を図る方策については、ケアリングなどの観点から研究は進んでいるが、未だ一般化の途上にある。そのため、ALS患者のような条件を持つ患者に現時点で適用できるものは、そのケアの有り様を含めてほとんどないことが明らかになった。効果的な精神的ケアを行い、患者を支える看護婦の位置を見極めるためにも、現在ALS患者への精神的ケアがどのように行われているのか、その実態を明らかにすることが必要であることが考察された。

I 研究デザイン

本研究は、未だ明らかにされていないALS患者への、精神的ケアの様相の一側面を記述することを目的としている。また、ALS患者の絶対数は少なく、限られた研究期間内でデータ収集可能な患者数は、統計的な分析を成立させるに十分でないことが予想される。こうした対象の状況から考えて、未だ明らかになっていない現象に含まれるものを明らかにし、理解することを可能とする質的な手法を用いることが妥当と判断した⁵³⁾。

グラウンデッドセオリーアプローチは、帰納的な方法によって現象から理論を生成することを目的とした研究方法である。本研究の目的は理論の生成ではないが、理論が形成される過程で行われる概念の形成、開発のプロセスは、現象をあるがままに捉えてその意味するところを抽象していく方法とともに、研究目的の達成に適していると考える。そこで本研究では、質的研究方法の一つであるグラウンデッドセオリーアプローチを用いながら、データ収集、分析を行った。

II 予備調査の実施

研究を始めるにあたり、フィールド調査を行う場が決定した時点で、該当施設が、主に療養期のALS患者を担当する施設であることがわかった。そこでより全般的なケアのあり方や看護婦の状況、そして患者の状況についての情報を得るために、また参加観察という方法の妥当性を検討する目的で予備調査を行った。その結果、本研究の目的には、参加観察法による情報収集が適していることが明らかとなった。(その他、調査方法や結果など、詳しくは付録参照)

Ⅲ 対象

1. 患者について

本研究の対象患者は、以下の条件を満たす患者である。

- ・ALSと告知され、研究施設の神経内科病棟に入院中である。
- ・本人、及び家族に研究参加の同意が得られている。
- ・担当の医師、看護婦から研究参加について承諾が得られる。
- ・何らかの形で意志疎通を図ることができる。

2. 看護婦について

参加観察の対象となる看護婦は、対象患者が入院中の病棟の看護婦で研究参加の意志があるものとする。インタビューの対象はALS患者の看護経験が長く、患者から信頼を得ているもの、ALSの看護経験は短い、患者から信頼を受けているものなど、分析の過程で決定し、選択していった。

3. フィールドについて

研究のフィールドは十分な患者数が得られることなどを配慮し、以下の基準で決定した。

- ・神経内科病棟がある。
- ・原則的に患者に対し病名告知を行っている。
- ・原則的にケアは看護婦が担当している。

Ⅳ データ収集施設の背景

1. 対象病棟の看護システム

対象病棟は神経内科病棟である。機能別看護方式を採用しており、日勤の看護婦には、リーダー業務、点滴管理、処置介助、食後の与薬、午前、午後の経管による水分注入、口腔清拭、吸引セット交換、が割り当てられる。このほか、食事介助、検温は全員で適宜行い、部屋別、患者別の担当制はない。このほか、必要な処置がある場合には、その都度予め割り当てる。体位変換、おむつ交換は患者か

らの要求がない限り、決められた時間に一齐に行う。清潔保持に関しては、介助入浴を火曜日の午前中に一齐に行い、金、土曜日に全身清拭を一齐に行う。臀部清拭については毎朝一齐に行う。

患者には看護婦の受け持ちが決められ、再入院時も一貫して同じ看護婦が受け持ちとなる。受け持ち看護婦の主な役割は、患者や家族の指導、サマリーの作成、退院や外泊にむけての準備に関わることなどである。

2. 対象病棟の性格

医師の方針として、ALSについては外来で病名告知や今後の医療処置の選択の機会を与え、今後、在宅療養に移る意志のある患者を優先的に受けている。そのため、対象病棟は在宅療養へ移るための準備や、在宅療養支援のためのショートステイ機関としての性格が強い。また、ALSについては県下のセンター的な存在である。

病棟の平均患者数は30名前後である。そのうち、ADL全介助の患者が25名程度を占める。(表1参照)

Ⅴ データ収集方法

1. 参加観察法によるデータ収集の実際

1) 参加観察にはいるための手続き

(1) 看護婦に対する説明

研究を始めるにあたり、看護婦らに研究の趣旨を説明する場を設定し、研究参加への同意を得た。同意を得るにあたって以下の説明を行った。

- ・研究者は看護婦が対象患者にケアを提供する場面をそばで観察、記録する。
- ・看護婦の依頼に応じてケアの援助は行うが、原則的には観察のみ行う。
- ・観察の許可は各ケアごとに患者、看護婦双方から得る。観察を

表1 研究施設の基本データ

新看護体系の種別	3 : 1 A加算 6 : 1	
調査病棟の病床数	神経内科： 42床	
入院患者の特徴	在宅療養準備のための紹介患者、ショートステイ患者が多い	
病棟看護職数	看護婦13、准看護婦1、婦長1、看護助手3	
平均年齢／経験年数	39.2歳／10.0年	
看護婦の教育背景	3年課程卒 92.9% 准看課程卒 7.1%	
病院全体の離職率	13%	
看護方式	機能別看護方式 (患者の受け持ち制あり)	
神経内科医師数	5人 (他の1病棟にも神経内科ベッドを持つ)	
患者への病名告知	原則的に行う	
ALS患者への呼吸器装着について	原則的に、呼吸器導入予定、在宅療養予定患者を診る	
ALS患者の年間平均入院者数	19.8人(6~37人)(延べ105人、実数53人)<過去5年>	
気管切開及び人工呼吸器装着率	32.1%(実数16人)<過去5年>	
退院先の割合	自宅	70.8% (実数比)
	他病院、施設	5.6% (同上)
	死亡	22.5% (同上)
	在院	1.1% (同上)

拒否することは自由である。

(2) 患者に対する説明

まず病棟婦長に患者の選択基準を提示し、患者を推薦してもらった。そして患者に対し婦長から研究者の紹介をしてもらい、大学院生であること、ALS患者と看護婦の関わりを研究していることを伝えた。そして看護婦に対する説明と同様の説明をし、研究参加の意志を確認した。

患者の家族、担当医にはその後機会を得て、許可を得た。

2) 参加観察の実際

ケア場面の観察は次の二つの方法で行った。

- ・ナースステーションで待機し、対象患者からナースコールがあった場合に、患者の部屋の前の廊下で看護婦が来るのを待った。そして看護婦に観察の許可を得た上で、看護婦と共に患者のもとを訪れ、患者からも観察の許可を得た上で観察を行った。

- ・経管栄養食の注入やガーゼ交換などのルティーンケア時は、予め患者から観察の許可を得ておき、室内、または廊下で看護婦らの来るのを待った。

記録は観察場所で筆記で行った。

ケア場面以外にも、看護婦の認識や患者の情報を知るため、ナースステーション内で行われたミーティングや私的な会話もその場で記録を取り、データとした。

2. インタビュー法によるデータ収集の実際

1) 患者へのインタビュー

患者へのインタビューは、まず看護婦からインタビューの許可を得た。そのうえで、予め質問項目を設定し、患者にその内容を伝え、参加の意志を確認した。そして患者の希望する日時を指定してもらい、ベッドサイドで1対1で行った。意志疎通については、言葉によるコミュニケーションがはかれない場合は、筆記や文字盤を使用するなどした。質問項目は参加観察の中から生じた

ものであり、患者によって項目を変更した。記録は、その場でノートに書き留める方法をとった。

2) 看護婦へのインタビュー

看護婦への正式なインタビューは、やはり、観察を通じて必要と判断した看護婦に対しインタビューの許可を得、婦長の許可を得て日勤の勤務時間内に行った。時間は看護婦に指定してもらった。場所は面談室や診察室などの個室で、1対1で行った。記録は許可を得た上でテープレコーダーによる録音記録をした。

非公式のインタビューは、観察のあと、看護婦が病室を離れてから、廊下やナースステーションで立ち話の形で行った。記録はその場でノートに書き留めた。

VI データ収集期間

データ収集は7月20日～10月15日までの約3カ月間で行った。

VII 分析方法

データの分析はグラウンデッドセオリー法⁵⁴⁾を用いた。具体的には、どのような形でケアが提供され、何が患者にとって精神的安寧をもたらすのか、という観点からデータを繰り返し読み、一次コードを抽出した。そのコードの属性やコード間のつながりを考察しながら観察を続け、コードの修正も行った。ある程度整ったコードが出揃ったところでコードのまとまりを考え、カテゴリーを作成した。この間、インタビューを適宜行って、参加観察データに加えて同様の分析を行った。また、カテゴリーやコードの作成や修正を行ったときは、収集したデータに戻り、それらのコード等が現実に即しているものであるかを検証していった。次に、カテゴリー自体の属性や側面を考察し、また、カテゴリー間の関係を見ていった。こうしてカテゴリーやカテゴリー間の関係を明確にしていき、カテゴリーを包括する、すなわち現象を象徴できる概念を見いだした。

VIII 倫理的配慮

本研究では意志表示が困難な患者を対象にする場合が多いと思われた。また、日常の清潔保持や排泄などのケア場面を観察し記録をするということは、高度なプライバシーの侵害にあたる。そこで研究への参加を依頼する際に、研究者の立場を明らかにし、研究参加を拒否することが患者の不利益につながらないことを説明した。また、基本的には研究参加の意志を持っていても、状況に応じて研究者の接触を拒否することも自由であることを伝えた。そして看護婦とともに、接触時には必ず許可を得るようにした。また、データ収集の最中でも、いつでも患者の意志により観察等を中止できることを伝えた。言語的コミュニケーションが不可能な患者には、接触中止の意志を示すサインを決めておくなどして、対象者の人権に最大限の注意を払った。

また、論文作成の際には、データの患者や看護婦が特定できないように配慮した。

第4章 結果

I 収集したデータの背景

1. 参加観察対象者の特徴

対象患者の総数は6名であったが、1名が研究期間中に再入院をしたため、延べ人数は7名となった。うち男性は3名、女性3名であり、平均年齢は58.1歳であった。全員既婚者であり、主な介護者は配偶者が4名、配偶者以外の肉親が1名、家政婦及び配偶者が1名であった。家族の面会は、ほぼ毎日の者は4名で、面会時間中のケアは家族に委ねられていた。このうち1名は家政婦が日中付き添いをしていて、この他、入浴日にほぼ限られる者2名であった。

入院状況については、4年半にわたり長期入院中のもの1名、複数回目のショートステイの患者3名、初回入院の患者2名であった。急性期で治療を要した患者は1名であり、あと5名は療養期にあった。なお、本研究における急性期とは、球麻痺に伴う呼吸不全や嚥下困難などで、生命の危機にさらされている時期を指している。

発病してからの平均罹患年数は4.2年であった。障害の程度は人工呼吸器装着患者が3名、ADL全介助者は5名（うち上肢が機能するもの1名）であった。コミュニケーションについては、読唇とアサインによるもの1名、筆談によるもの2名、会話可能なもの2名、具体的な意志疎通手段のないもの1名であった。それぞれ障害に応じたナースコールを使用し、排泄、体位変換等の要求を伝えていた。読唇によるコミュニケーションをはかった患者は、状況により意志疎通困難となった。また、具体的なコミュニケーション手段を持たない患者は、看護婦が文字盤などの手段を提供すれば、何らかの意志表示はしたが、それ以外は意志疎通を図ろうとはしなかった。

2. 参加観察場面の特徴

収集された参加観察場面は105場面であり、分量はB5の用紙(36字

×40行)で81枚となった。そのうち患者と看護婦が関わりケアが行われた場面は79場面であった。それらは次のように大別できた。

1) 看護婦がナースコールで訪床した場面 (46場面)

ナースコールの内容は以下のようなものであった。

- ・体位変換を依頼するもの 9場面
- ・吸引を依頼するもの 10場面
- ・排泄介助を依頼するもの 14場面
- ・上記以外の依頼 13場面

(環境調整、屯用薬の要求、呼吸苦の訴え、遅れた経管栄養食注入の要求)

2) 看護婦がケア提供のために、自ら病床を訪れた場面 (30場面)

提供するケアの目的でこれらは以下のように大別された。

- ・ルティーンケア提供が目的のもの 19場面
- ・看護婦が必要と判断したケア提供が目的のもの 11場面

3) ナースコールミスのために看護婦が病床を訪れた場面 (3場面)

ナースコールは誤作動したものであり、患者からケアの依頼はなかったが、いずれも看護婦側からケアの提供の申し出があり、ケアが行われた。

3. インタビュー対象者の特徴

1) 患者について

インタビューを依頼した患者は3名であり、インタビュー回数は延べ6回となった。時間は、患者の疲労度が大きく、1回10分から30分程度であった。インタビューの分量は、B5の用紙で9枚であった。インタビューを依頼した患者の選択基準は、今現在困難な問題を抱えておらず、比較的安定していること、そして研究者との接触期間が比較的長く、研究者に対し、あまり緊張しないと感じられる事であった。患者のうち1名が男性、2名が女性であった。また人工呼吸器装着者が2名、四肢機能が麻痺しているもの2名で、残り1名は上肢の機能が残っていた。コミュニケーション手段は、それ

それ筆談、わずかな発声による会話、文字盤によった。

質問内容は、観察データの分析から生じたものを中心に、以下のようなものとなった。

- ・来ると安心する看護婦、緊張する看護婦はいるか。いるとしたらそれぞれどのような看護婦か。
- ・自分の意志を伝えたいときに我慢することはあるか。それはどのような時か、そしてその時の気持ちはどのようなものか？
- ・依頼しやすいケア、しにくいケアはあるか、またそれはどのようなケアか。
- ・病気の進行に伴い治療を自分で決めていかねばならないときに、看護婦に相談することはあったか。
- ・看護婦のどんな行為が安楽をもたらすのか。

2) 看護婦について

看護婦への正式なインタビューは、4名の看護婦に対し延べ5回行った。1回の時間は30～45分であり、その分量はB5の用紙(36字×40行)に45枚分となった。看護婦4名のうち2名は男性であった。調査病棟での勤務年数は0.5～5年、看護婦としての経験年数は9～20年であった。面接を依頼する際の看護婦の選択は、観察を通して、患者から信頼を寄せられていると判断できたことを基準に、性差や経験年数、対象患者の受け持ちか、などの観点から行った。質問は、分析の中で生じたものの他に、ALSの患者をケアする中で、どんな点に困難を感じるか、精神的ケアとして意識して行っているものはあるか、などの質問を行った。

分析の中から生まれた質問とは以下のようなものであった。

- ・ALS患者への対応で何か意識していることはあるか。
- ・患者からどのようなことを相談され、どのように応えるのか。
- ・気楽な患者、そうでない患者はいるか、それはどのような患者か。
- ・頻回にナースコールの鳴る患者をどう捉え、対処しているのか。

II ケアの背景

分析の結果、ALS患者への精神的ケアにとって中核的な概念は、「患者の満足感の実現」であることが明らかとなった。しかし、ここでその有り様を述べる前に、まず、その背景となる、相互作用の中で行われるケアの特徴を明らかにしたいと考える。そこで、その特徴として、まず観察された日常的なケア場面の内容とその成り立ち方について述べる。次に、インタビューから明らかとなった、ケアに関する患者、看護婦の認識を述べる。

なお、これ以後文中に現れる「ロパク」とは、気管切開のため発語が不可能な患者が、口の動きで意志を伝えるときの動作のことである。また、「○○○」というサインは、患者のサインがロパクなどの言語的なものながら、研究者には読みとれなかった部分、また、看護婦の言葉を研究者が聞き取れなかった部分に挿入した。

1. ケアの内容

参加観察で得られた日常的なケア場面は、ADL介助場面と医療処置場面に分かれ、ケア内容は7つに分けられた。以下にそのケアの内容と成り立ち方を、患者、看護婦がどのように関与するかを中心に述べる。

1) 医療処置場面のケア

療養期のALS患者が必要とする医療処置は、気管切開部の消毒とカニューレ交換、経鼻や胃瘻からの栄養剤注入チューブの管理などがあった。こうした管理は、看護婦主体で行われており、患者の依頼ではなく、看護婦から申し出る形でケアが始まった。このケア場面では患者は看護婦からの快、不快の確認に応える、といった受け身的な関わりで、身を任せていることが多かった。特に、医師が関わる際は、看護婦も医師のペースを優先するため、その傾向が強かった。しかし、苦痛を伴う気管カニューレ交換時には、患者は前

もって看護婦に鎮痛薬を希望したり、体位の注文を伝えるなどして能動的にケアに参与していた。

<場面1>

処置当番の医師と、介助の看護婦A、Bが気管切開部のガーゼ交換のためa氏のベッドサイドにやってきた。A看護婦は「じゃあ、aさんのガーゼ変換。」といい、a氏の右側から近づくと、a氏の顔を見て「aさん、のどやろうよ。」といった。そして、「急にぐりぐり大丈夫？」と笑いながらいうと、a氏は笑って頷いた。医師が手に消毒綿を挟んだ鑷子を持って、a氏の左側から近づいた。誰かが呼吸器をはずし、呼吸器のアラームが鳴り始めた。A看護婦も左側に回り、医師の左横から身を乗り出して患者の気切部のガーゼを取り外した。医師は消毒をし、新しい切り込みガーゼをつけた。a氏はむせるような仕草で、何度か顎をあげた。その間、B看護婦は患者の右側の足下にきていた。医師の処置が終わると、A看護婦は呼吸器を装着しながらあわただしく「じゃあ、今止めてもらうからね。」と患者の顔を見ていうと、先に包交車を押して部屋を出ていった医師の後を追った。すると、B看護婦が無言で患者の胸のあたりまで寄り、手に持っていた絆創膏の切ったものをガーゼの切り込み部分に貼ると、無言で出ていった。a氏はしばらく肩で息をするような感じで、蛇腹のコネクターを両手で持ち、位置の調節をしていた。

2) ADL介助時のケア

(1) 入浴介助

調査病棟では、看護婦が介助する患者の入浴は、毎週火曜日の午前中に一斉に行われた。看護婦は、入浴介助と入浴前後の患者のケアの役割に分かれ、流れ作業的に介助が行われた。このケアでも、看護婦がルティーンワークとしてケアを申し出、患者は看護婦の問いかけに応えるにとどまり、身を任せていることが多かった。

<場面2>

観察者がb氏に研究対象となる許可を得、しばらく雑談しているところへC看護婦が広く開いているドアから入ってき

ながら「bさん、頭終わった？(患者は妻に頭をバリカンで剃ってもらっていた。)」と聞いた。妻が「終わりました。」という「じゃあ、お風呂入っちゃおう。」と言いベッドに近づいた。妻は「わー、いいんですか？かゆいから入っちゃおう。」と言い入浴の支度を始めた。そこへ、ストレッチャーを押した婦長と看護助手が、入ってきた。C看護婦はベッドの奥にいき、呼吸器のコードを抜いてまとめ、妻は患者の浴衣をはずした。(中略)妻が呼吸器をはずすと、3人は患者の下に敷かれてあるバスタオルの端を持ち、「せーの」というかけ声で患者をベッドからストレッチャーへ移した。(中略)そこへ、入浴介助のD看護婦が、防水衣を着て汗だくで出てきて、患者を見ると自分の頭に手をやり、OKサインを作って笑顔を見せた。患者は目を見開き、看護婦は「ごしごしやるからね。」と声をかけ、呼吸器をはずすと、ストレッチャーを浴室に入れた。中では入浴当番のD看護婦、E看護士、看護助手が運動着に防水衣、浴室サンダルといういでたちで、次から次へと運ばれてくる患者を洗い、エレベーターバスに入浴させていた。b氏は洗い場に入ると再び呼吸器をつけられ、看護助手はシャンプーを始め、D看護婦は足を洗い始めた。(中略)シャンプーが終わるとタオルを取り、D看護婦は患者の顔を見ながら、「顔は？顔は石鹸要らない？」と聞き、患者が何か反応したらしく、D看護婦は自分の顔を両手でこするまねをし、「これだけで？」という自分で頷いた。おなかを洗っていたE看護士は、患者の顔をじっと見ると「頭？」といい、「〇〇〇だけだよこれ。」と患者を見て言うのと、陰部を指した。そして、患者を見て「はずしていい、これ(呼吸器)？背中洗うとき。」と言った。患者は口パクをし、E看護士「もういい？」といい、反対側から顔を見ていたD看護婦も、顔を見ながら「もういい？」と聞いた。またE看護士が「もう一回??」「はずしてもいいってこと？」という患者はイエスのサインを出したようだった。(中略)更衣室にはC看護婦、F看護婦、婦長が待っており、あがってきた患者の体をどンドン拭いていった。(中略)身体の上にタオルケットをかけると、3人で自室まで移動し、婦長と妻が奥に入り、C看護婦とF看護婦が手前でタオルの端を持ち、患者をストレッチャーからベッドへ移した。

(2) 食事介助

対象患者で経口摂取していた者は2名で、うち1名は再入院時に経管栄養が導入された。経口による食事介助では、患者は希望を伝

えるなど、能動的に関わることもあった。一方、経管栄養では、看護婦が栄養剤の滴下速度を患者に決定させるなどの働きかけがない場合、患者は看護婦の処置に身を任せていた。しかし、注入終了時に薬の注入がある場合、患者は看護婦の行動を監視し、投薬ミスを防いでいた。

<場面3> 患者が、食間の水分注入終了時に看護婦が食後の薬を注入しようとしたのを、防いだ場面

(前略)そして、患者の腹部から出ている胃瘻チューブと経管栄養バッグからのチューブの接続をはずし、患者の床頭台の上に置いてあった、コップに入った2本の注射器のうち、黄色の液体の入った方を取り出し、患者の胃瘻チューブに接続した。すると、患者は注射器を見て「あー」といい、看護婦は患者を見て「あー？」といったあと、笑いながら注射器をはずし、「あるからすぐに〇〇〇。」といいながら注射器をコップに戻し、ベッド柵についているスイッチを押し、電動ベッドの頭部を下げた。

このように、患者は「あー」ということで看護婦のミスを指摘し、看護婦もすぐにその意図を読みとり、注射器に入っている薬の注入を中止した。この患者は朝、昼、夕の経管栄養食と、午前、午後の水分注入の終了時には、いつも看護婦の手元に視線をやって、その動きをチェックしていた。

(3) 清拭

調査病棟では、全身清拭は週に1回、臀部清拭は毎朝一斉に実施された。つまり、このケアもルティーンワークとして、看護婦からの申し出により提供された。しかし、このケアは看護婦の関わりだけでなく、患者の経験やADL、看護婦との関係により、その成り立ちかたは異なった。この点は、次に述べる排泄介助と同様である。

<場面4> 上肢の機能が残っている患者の全身清拭場面。看護婦の

主導でケアは進行したが、時に患者も主導権を握った。

看護婦はオーバーテーブルの上からタオルを1本取り、一度広げるとたたみ、患者に「拭いて」とそれを渡した。患者は顔を拭き、拭き終わると、看護婦はタオルを取ろうとした。すると、患者はそれを取り戻し、両手と腕を拭いた。看護婦は腕を拭き始めていたが、止めて患者を見ていた。患者が腕を拭き終わると、看護婦は「大丈夫？」といいながら新しいタオルを広げ、患者の胸腹部全体に当てた。そして視線を腹部に当てながら、腹部を拭いた。次に、患者を見て「昨日眠れた？」と聞き、患者は笑顔で頷いた。看護婦は「涼しいからね。」と笑顔で答え、「じゃあ、」というと、患者は右のベッド柵につかまり、右側臥位を取った。看護婦は新しいタオルを背中全面に当て「熱い？」と聞くと、患者は少し顔をしかめながら、笑い頷いた。

(4) 排泄介助

病棟では、おむつ交換として、一斉に排泄介助を行う時間帯がもうけられていたが、排泄機能が保たれるALS患者は、ナースコールで介助を依頼する者が多かった。このケアでは、すでに述べたように、患者の条件や看護婦の条件により、その成り立ち方が異なっていた。すなわち、患者が提供されるケアの手順を理解しており、看護婦もまた患者の好みの体位や、便器の挿入位置を理解している場合、どちらか一方のペースにもう一方が合わせるのではなく、双方が、お互いの動きからその意図を読み、それに合わせて自分の役割をこなす、という形を取った。その一方で、どちらかが、確立されたケア手順をよく理解していない場合は、看護婦が指示を出し患者はそれに従うというように看護婦主導でケアがなされたり、逆に、看護婦が患者に指示をおおぎ、患者主導でケアがなされたりした。また、看護婦に時間的余裕がないときなどには、患者の参加を制限し、看護婦の一方的なペースでケアが進行するときもあった。

<場面5> 患者、看護婦がケア手順を理解しており、相手の行動からその意図を読みとって、それに合わせて行動している場面。

(ナースコールでの依頼に応じて、患者に便器を挿入した看護婦が、再度のナースコールに応じて、排泄後の清拭タオルを持ってベッドを訪れた。)

看護婦は「もう終わり？」と患者の顔を見た。次に、患者のベッドに身体を近づけ「せーの」と声をかけた。患者は、それに合わせ腰を上げ、看護婦はさっと便器を足側に抜いた。患者は便器の下に敷かれてあった紙おむつの上に腰を下ろし、その紙おむつを少し左側に引っ張っている。看護婦は便器を床に降ろすと、オーバーテーブルの上のタオルを広げ、患者の腹部に当て、少しマッサージするようにタオルの上から手を動かした。その後、大腿、陰部の順にふいた。拭き終わると、患者はすっと右のベッド柵に左手をのぼし、右側臥位をとろうとした。看護婦は「よいしょ。」と声をかけ、腰を軽く押し、完全右側臥位にさせると、腰を支えたまま片手でお尻を5、6回拭いた。拭き終わると、患者は左手を離し、看護婦が「はい。」と声をかけると、仰臥位に戻った。そして、患者が膝までおりにているズボンに手をかけると、看護婦は膝に手を添え、「いちにのさん。」と声をかけ、患者は腰を上げると、パンツを腰まで上げた。また看護婦は膝を支え「いちにのさん。」と声をかけると、患者は腰を浮かせずズボンあげた。

(5) 体位調整

体位調整も一斉に行われる時間帯があったが、ALS患者はそのほかにも、ナースコールで依頼をしていた。また、このケアは、排泄介助時や食事介助時に、ルティーンケア的に看護婦が申し出て行われることが多かった。体位調整は、基本的には看護婦が患者に確認をとりながら、すなわちケアの決定権を患者が持つ形で行われるものであった。しかし、患者の好みの体位がある程度決まっており、看護婦がそれを熟知している場合、看護婦が一方的にケアをしても患者が満足することもあった。

<場面6>完全四肢麻痺の患者の枕の調整を、看護婦が患者に確認しながら行った場面

(前略)そして、H看護婦は患者を見て「枕ね。枕の位置が難しい。」といった。G看護婦「そうなんです。」といい、

H看護婦が頭を支え、G看護婦が枕を入れた。患者はH看護婦を見て口パクし、それをみたH看護婦は「ベッド下げる？」と聞いた。患者「〇〇〇」H看護婦「あげてから痰取る？」患者「はい。」そこで、ベッドをあげ、また枕の位置をなおした。また患者が口パクし、H看護婦「頭をもっと右？」患者「反対。」といった。そこで、またG看護婦が頭を持ち、H看護婦が枕を左にずらした。患者「〇〇〇」H看護婦「もっと右？」という右にずらした。患者「〇〇〇」G看護婦「もっと右??」さらに右にずらし、頭が枕の端になった。患者「〇〇〇」H看護婦「もっと右?下の枕両方?」というように動かし、G看護婦「もっとこっち?」と動かし、さらにH看護婦が「もうちょっと上?」と動かし、H看護婦「大丈夫?本当に大丈夫?まあいいかっていう大丈夫?」と笑いながらいい、患者は目をつむった。

(6) 気管内、口腔内吸引

吸引は、患者からのナースコールに応じて行われた。このケアもまた、排泄介助や体位変換時に患者から要求したり、看護婦が提案したりして、行われることが多かった。このケアは、基本的に患者のペースで、看護婦がそれに合わせて介助をする形で、ケアが成り立っていた。しかし、看護婦の判断で患者の希望を却下するという形で、看護婦ペースを作っていることもあった。

<場面7>人工呼吸器装着患者の吸引を、患者の意図に沿って、患者のペースで行っている場面

c氏よりナースコール。1分ほどして、152号室から出てきたI看護婦が、コールを見つけ部屋へ入っていった。患者が口パクするのを見て、無言でベッドの左に回った。そして、口腔内の吸引を始めた。看護婦がチューブを口のはしに入れると、患者が舌を使って、チューブを動かしていた。看護婦はその間1分ほど、時々部屋の中を見回したりしながら、チューブを支えていた。患者が看護婦を見てわずかに口を開けると、看護婦は「いい?」と聞きチューブを抜いた。

以上のように、ALS患者への日常的なケアは行われていた。次に、こうしたケアの背景とも言える、患者、看護婦のケアにまつわ

る認識を述べる。

2. 患者、看護婦のケアに関する認識

1) 看護婦の認識

4名の看護婦に対するインタビューを通して、研究者の質問に関わらず、繰り返し現れるテーマがあった。それらは、ケアの背景として重要、かつ、ALS患者のケアの特徴の一端を表していると考えられた。その内容を以下に述べる。

(1) 患者は大変な我慢をしている、という認識

看護婦はそれぞれ、指一本動かさない患者が、1時間、2時間に一回の体位変換しか要求してこないのは、大変な我慢をしているためであると、話していた。偶然にも、4名中3名の看護婦が、患者は持っている要求の10~20%ぐらいしか、看護婦に要求してこないと感じている、と話した。そしてまた、(2)(3)に述べる状況から、患者の我慢に甘えている、すなわち、患者のニーズは察知していても、患者が要求するまでは放置することが多い、と話した。

(2) 余裕のない状況で、患者の要求に応えるストレス

4名中3名の看護婦が、その患者だけをみられるのなら、ケアの困難は感じない、しかし時間的、精神的余裕のない状況で、ALS患者の細かな要求を、しかもコミュニケーション制限のある中でかなえていくのは、ストレスとなる、と応えていた。

(3) 患者の洞察力に対する緊張感

どの看護婦も、患者は看護婦の精神状態や気分、病棟の状態などをよく察している、見透かされている、と感じていることを話していた。そして、体調の悪さなどを見透かされることで、患者に遠慮させないように、体調管理に気を使っている、気分を顔に出さない

ように注意している、と話した。その一方で、時には自分の精神状態の悪さを察して、患者が要求表出をやめたのを察知しながら、それを放置することもある、と話した看護婦も2名いた。

2) 患者の認識

患者のインタビューでは、患者のコミュニケーション制限のために、主として研究者の質問に答える、という形を取った。そのため、質問項目としては取り上げなかった、ケアについての認識に関するデータは、あまり多く得られなかった。その中で、発語が可能な1人の患者が、ケアに関して次のような考えを明らかにしてくれた。

(1) 患者は、ある程度の我慢はすべきである。

患者d：患者さんの方も、ある程度は、我慢できることは我慢しないとダメだと思う。

(2) 頼みやすい要求というものはない。

患者d：（頼みにくい依頼は）あります。（苦笑いをする）
一番頼みづらいのはおトイレ。体の向きも頼みづらい。
（巡回の）時間までもたないので、頼みづらい。

研究者：頼みやすい要求は？

患者d：うーん。。（考えるように目をきょろきょろさせた。）

研究者：あえてないって感じ？

患者d：はい。みんなそうだと思う。頼んではいるけど、何となく。

(3) 看護婦の顔色をうかがいながら、要求をしている。

患者d：だんだん言葉がわからなくなると、よけい伝えにくくなる。

研究者：それで、たださえ伝えづらい事が、よけい伝えにくくなる？

患者d：はい。看護婦さんも人間だから、その日によって気

分が違う。顔をうかがってます。こういうのはすごくいやだ。そんな自分がいや。

研究者：いやってというのはどういう意味で？さっきのずるいって意味で？

患者 d：顔をうかがって頼むのがいや。

こうして背景として、相当の我慢をし、かつ、看護婦の物理的、心理的状态を推測しながら要求する患者と、そうした患者の状況を理解し、配慮しながらも、状況によっては患者に犠牲を強いている看護婦、という構図が明らかとなった。そこで次に、こうしたケアの背景、成り立ちの中で、患者の満足がどのようにはかれるのか、また、どのようなものがそれを阻害するのかを述べていく。

III 患者の満足感の実現の様相

すでに述べたとおり、患者の精神的ケアとして重要な側面は、患者の満足感をいかに実現するか、ということであった。ところで、ここで述べている患者の満足感とは、患者の持っている要求が、どのくらい、そして、どのように満たされたか、その結果としての患者の認識である。また、「実現」という言葉については、満足感というものが、看護婦のケアのみで成立するのではなく、患者の行動もまた重要な役割を果たしていることがわかった。そのため、双方の行為と相互作用の結果生じるところの患者の満足感を表すものとして、「実現」という言葉を付加した。

ところで、本研究では以下のような場面の患者を、満足感を得た、得られなかった、と位置づけた。

<患者が満足感を得た場面>

<場面 8> 患者は持っている要求を皆依頼でき、それらが充足された。

(患者がナースコールで体位変換を依頼し、看護婦は依頼内

容を満たした後)看護婦が掛け物を腰までかけると、患者は目をつむって頷いた。そして、看護婦は患者の右側に回ると、右側の柵にかけてあるリモコンで、ベッドの頭部を下げた。そして、上体をあげ一息ついて、患者をみた。すると、患者は苦笑いしながら「胸の、」と言った。看護婦は一息つきながら笑い、「胸の？」と言いながらベッド柵をおろした。そして、「胸の湿布をはがしてください？」と尋ねた。患者は「はい。」と答え、看護婦はパジャマを開けると「痛い？」と聞きながら、前胸部に張ってある湿布をはがした。そして、患者の口元をタオルで拭くと、「大丈夫？」と聞き、患者は「はい。」と言った。そこで看護婦は患者のベッドを離れた。

この場面では、看護婦がケアを済ませる度に、患者の顔に視線を送っている。そのため、患者は持っている要求をすべて表現することができた。そしてそれらの要求が満たされたため、この患者は満足感を得た、と判断した。

<患者が満足感を得なかった場面>

<場面 9> 患者は要求を伝えたが、一方的に却下されて不満感を抱いた場面

(気管カニューレの交換は、患者の苦痛を与えるものであり、患者は、交換日の前日に、好みの体位やベッドの高さ、吸引のタイミングを、家族を通じて看護婦に伝えていた。処置当番の J 看護婦は、その情報を知らず、カニューレ交換前の吸引などの準備を終え、医師が来るのを待つ状態に入った。)患者は上を見ていた。30秒ほどして、また患者は舌打ちをして、看護婦は患者の方を見て、右手をベッドの上に置き、左手はポケットに入れたまま、患者の顔を見た。患者「痰。」看護婦「痰？今やったから大丈夫だよ。」患者は首をわずかに振り、口パクをした。看護婦は身体を患者の方に向けなおして、「大丈夫。」と言い、笑った。そのとき、医師が包交車を押して入ってきた。(中略) J 看護婦が氷枕を抜いていると、K 看護婦が入ってきて、J 看護婦の隣に来ると「ベッド倒せっていわれてるの。」と言った。J 看護婦は「今聞いたから大丈夫。」と答え、K 看護婦は「昨日の夜からいわれてるのに。」と患者の足元に移動し、「念を押されてるのよ。」と患者の顔を見ながらいった。(中略)そして J 看護婦は包交車を押して退室した。そこで、K 看護婦が患者の枕元につ

いた。患者はすぐに口パクを始め、K看護婦「ベッドおろして吸引する？」と言ひ、患者は「はい。」というが、医師は「ちょっと待って。縛ってからね。」と言ひ、退室した。K看護婦は「大丈夫？これからね。何度かベッドおろして、吸引して。」と患者を見ながらいい、患者は口パクをした。じっと見て、K看護婦は「うんわかった。私がそばにいれば良かったね。」と言ひ、紐を縛ると「きつくないね？」と聞いた。(後略)

この場面では、まず患者が看護婦に直接依頼したことが、看護婦の一方的な判断のもとに却下された。さらにその後、患者が前日に依頼したケア方法も、十分には実行されなかった。処置は無事済んだが、患者は不満感を募らせ、信頼している別の看護婦にそれを伝えている。そこでこの患者は、満足感を得られなかった、と判断した。

ではこれから、患者の満足感の実現に関わる要素を述べていく。

1. 満足感の実現に関わる事柄

患者の満足感の実現に関わる事柄を、看護婦の行為から分析していったところ、7つの側面が明かとなった。さらに、そうした看護婦の行為の背景として、患者のセルフケア行動が、重要な役割を果たしていることも明らかとなった。患者の満足感は、看護婦が、患者の取るセルフケア行動を理解し支援するという形で、最もスムーズに実現していたのである。そこで、まず満足感の実現をもたらす看護婦の行為を述べ、次に、患者がどのようなセルフケア行動をとっているのかについて述べる。

表2 満足感の実現に関わる行為の一覧

1. 看護婦の行為

- 1) ケア環境を整える
- 2) 患者の意志に沿う
 - (1) 患者の意図を把握しようとする行為
 - (2) 患者の納得、了解を得る
 - (3) 妥協点を探る
- 3) 能動的にケアを提供する
- 4) 患者のセルフケア能力の育成
- 5) 安心感をもたらす
- 6) 患者の気持ちに関心を寄せる
- 7) 関係のつながりをはかる

2. 患者の行為

- 1) 暫定的なセルフケア能力の確立
- 2) セルフケア行動の5つの側面
 - (1) 効率的な意志伝達方法の活用
 - (2) ケア提供者の選択
 - (3) 要求のコントロール
 - (4) 自分を知ってもらう
 - (5) 看護婦との関係を保つ

1) 看護婦の行為

(1) ケア環境を整える

A L S 患者の看護では、コミュニケーション制限のためと、A D L 介助量の多さのために、ケアにかかる時間は長くなりがちであった。そのため、患者の満足をはかろうとするときには、看護婦はまずケアのための時間作りをしたり、忙しさの中で気持ちを切り替えたりして、自分自身の態勢を整えていた。また、一方的なケアとなり易い処置などの場合にも、行為の予告をするなどして、患者の準備状態を作って、患者のセルフケアを誘導したりしていた。更に、意志疎通がうまく図れず、患者が要求をしまい込もうとするときにも、気持ちの切り替えをはかったり、まずできる、簡単なケアを行ったあとに、もう一度意図を尋ねるなどの、状況のしきり直しを行い、患者の意志を引き出していった。こうして看護婦は自分自身の、そして患者の状況を整えることで、ケア環境を整えていた。

<場面10>看護婦は、申し出たケアに対する患者の答えが把握できず、患者が意志疎通を諦めかけた。しかし、看護婦は状況を仕切り直すなどして、意志をつかむ努力を続け、患者の意志に沿ったケアを提供しようとした。

(看護婦は患者の要求を満たした後、人工呼吸器の蛇腹の水を捨てることを申し出た)

気管用吸引チューブを始末すると、看護婦は「水、1回はたこうか。」といった。患者は目を見開き、口パクをした。看護婦は上体をかがめ患者の顔を見て、「いい？」患者「○○○」看護婦「もうやった？」患者「○○○」看護婦はわからないような顔をしたが、「じゃ、口やってからしっかりとめるね。」といい口の吸引をした。そして「いい？」というと、患者「○○○」看護婦「もう一回。」とのぞき込むようにしている。患者「○○○」看護婦はじっと見ていたが、やや小声で、「のど？おしり？」といい、患者は目をつむった。看護婦は、今度は勢いよく、「じゃあ、チューブ片づけたら、もう1回、口よく見るから、待っててね。」とチューブを始

末し、また患者の顔をのぞき込んだ。患者「○○○」看護婦「のど？これのこと？」とコネクターを触った。患者「はい。」看護婦は笑顔を見せ、「じゃあ、一度はずして水はたいてから、しっかりとめるね。」と言い、蛇腹の除水をした。そして、コネクターをしっかりとカニューレに止めた。(後略)

(2) 患者の意志に沿う

本研究の対象の大半を占める、療養期にあるA L S 患者の持つニーズは、A D L 介助に関わるものがほとんどであった。更に、患者はセルフケア能力を持っていることが多いため、ケアは、患者の要求に応じていく、という形を取ることが多かった。つまり、患者の意志に沿うことは、至極当然のことであった。しかし、患者はA D L、コミュニケーション制限のために、言葉や行動で拒否の意志表示をできないこともあった。そうした場合、患者の顔を見ない限り、看護婦は患者の意志を尊重せずに、一方的にケアをすることも可能な状況であった。また、ケアの決定権を看護婦側に保持しようとする看護婦や、時間的、精神的余裕のない看護婦にとっては、患者の意志に忠実に沿うことは、時に困難であった。忠実に従うためには、時間をかけて患者の意図を読みとり、その意図に沿ったケアを提供し、常にケアの結果を患者の表情などから確認する必要があるためである。そのため、患者の意志に沿うという行為は、多分に意図的なものとなった。

患者の意志に沿う方略として、看護婦は次のようなことを行っていた。

① 患者の意図を把握する行為

患者の意図を把握する行為とは、看護婦側の、患者の意図を把握する意志と、あらゆるサインから、その意図をキャッチしようとする行為、そして、患者の意志表出を促す態度を意味したものである。患者の意図を把握しようと考えている看護婦は、必ず、患者の顔を動作ごとに見て、その表情を確認していた。そして、不都合はない

かと声をかけるなどして、患者がその意志を表出しやすい環境を作っていた。また、患者の表情や視線、身体のわずかな動きにも注目して、その意図を確認しようとしていた。更に、ケアの終了時には、もう要求はないか、と確認し、患者のニーズの充足をはかっていた。これは、患者が表出をためらっている要求を出しやすくさせる、という効果も持っていた。看護婦のこうした行為は、患者を安心させた。また、要求のしまい込みを少なくさせ、意図を表出しやすくするため、患者の満足感の実現には大きく寄与していた。

② 患者の納得、了解を得る

看護婦は、ルーティンケアや、自分の判断などで能動的にケアを行う際にも、患者にケアの内容や手順を予告し、患者の了解を得る事に努めていた。これにより、患者の意図を反映しながら、看護婦のペースでケア提供をすることが実現していた。

<場面11>看護婦は、患者の意志を行為の度に確認しながら、ゆっくりとケアを行うことで、患者の要求を満たした。

(患者のナースコールミスで訪れた看護婦は、体位変換を申し出た)

看護婦はじっくりと見て、「タオル? タオルごと動かす?」と聞き、患者はさらに口パクをした。看護婦「ムートン? ムートンごと動かす?」患者「はい。」看護婦「ムートンごと動かすと、からだずっと上に行っちゃうよ。(ムートンはバスタオルの下に入っている。)ほら、タオルもこの辺で上気味だし。」と肩の上まできているバスタオルの端を持って言った。看護婦「身体だけ、上に行こうよ。」患者「はい」。そこで看護婦と研究者は、患者の身体の下に両手を差し込んで、「1、2の3」で身体を上にもたせかけた。そして看護婦は「いい?」と患者の顔を見て聞いた。(中略)看護婦はまた上体を起こし、「あと大丈夫?」と聞くと、患者「はい」と答えた。そこで、看護婦は移動時ずれた両手の位置をなおし、また患者の顔を見た。すると、患者は「痰。」といい、看護婦は「痰? コール、これで大丈夫?」と言うと、ナースコールの位置をなおした。患者は顔を動かし、ナースコールが頬にあたることを確かめると「はい」といった。看護婦は「大

丈夫?」と聞くと、カニューレの脇のチューブ、気管口、口と吸引をした。そして、ゆっくりと「大丈夫?」と患者を見て、患者が「はい。」というのを見て退室した。

③ 妥協点を探る

看護婦に、患者の意志に沿う意志があっても、患者の要求が、看護婦の判断からは受け入れられないものである場合、看護婦は患者の要求と自分の判断との妥協点を探ろうとした。しかし、この行為は、患者のコミュニケーション制限のため、しばしば困難を来たした。患者は自分の意図を説明できず、ただ主張を繰り返し、看護婦も一方的に説得を続けるという展開を見せたこともあった。同じ状況でも、別の看護婦は患者の要求をのむ代わりに別の条件を付けるなど、患者と取引をする場合もあった。こうした対応の違いは、患者との信頼関係や、看護婦の経験から来る対応力によるものと考えられた。

<場面12>患者の要求が、看護婦の判断からは受け入れがたいものであったため、独自の判断に基づくケアを加えたうえ、条件を付けるなど、患者と取引をして要求を受け入れた。

(これは、5つ目の座薬を希望した患者が、対応した看護婦にそれを反対され、両者が感情的に言い合いをした後、結局、その看護婦は座薬を入れた、という場面の20分後の出来事であった。患者は、6つ目の緩下剤の座薬を希望し、婦長と夜勤の看護婦が対応に向かった。) L看護婦は「eさん、出た?」と言いながら入っていった。窓際には大学4年の息子が座って、テレビを見ていた。L看護婦「出ない? 入れるの?」患者「〇〇〇」婦長「でも結構ガス腹になってると思うんだ。大丈夫?」と言いながら、患者の腹部を触った。患者が合図したらしく、L看護婦は患者の顔を見て、「痰? 取ってね?」と言うと、患者の左側に回った。婦長は「少しマッサージしてみよう。」と患者の顔を見て、患者は頷いた。L看護婦が気管の吸引を始め、婦長は少し強めに腹部マッサージをした。患者は「痛い、痛い。」と口パクしたが、婦長は腹部に視線をやっていたため、気がつかなかった。しかし、すぐやめ、患者が「痛い。」と言っているのを見ると「痛い?」

と聞き、少し優しくマッサージした。そして、「これでダメだったら様子見よう。下で溶けてるだけかもしれない。」といった。看護婦も「上からおりてこない、下から入れてもダメだから。」と言った。患者の顔は、和らいでいる。

この場面で、看護婦は座薬を希望する患者の‘状態’に目を向け、腹部マッサージを能動的に提供している。そして、これで座薬は最後だという条件を付け、座薬挿入の依頼に応じた。患者は顔をやわらげ、反論もしていないことから、看護婦の条件を受け入れたと考えられる。

(3) 能動的にケアを提供する

能動的にケアを提供するとは、看護婦が患者のニーズを予測し、患者からの要求を待たずにケアを提供し、患者の満足を得るということである。能動的なケアは一方的なケアと異なり、患者のニーズにあったものであり、患者の意図が反映されたものである。この行為により、患者は意志疎通の苦勞をあまりすることなく、また、何度も一つ一つ依頼をする、という気苦勞もなく、安心してニーズを充足することができていた。この行為が可能となるためには、看護婦が、患者の要求や好みの体位などを熟知している、と自信を持っており、患者もその看護婦のケアに信頼を寄せていることが必要であった。

<場面13> 患者のある時間帯のナースコールの要件は決まっていた。対応した看護婦は患者をよく知る看護婦で、患者は、その看護婦が勤務していると安心する、と述べていた。看護婦は患者の意図を確認することなくケアを行い、患者は身を任せることで、要求が満たされた。

(患者のナースコールで訪れた看護婦は、患者に挨拶をする、と要件を確認することなく経管栄養バッグをはずし、患者の体位変換に入った。) 看護婦は、ベッド柵についているスイッチを押し、電動ベッドの頭部を下げた。次に、無言で掛け

物を取り、軽い右側臥位になっている患者の足枕をはずし、身体を仰臥位になおし、腰の下に円座を2つ入れ、両膝をたてた。患者の首は、自然と左側を向いた。患者のベッドの頭上には、「fさんの安楽な体位」として絵を描いた画用紙が2枚貼られているが、看護婦は見ることはなかった。看護婦は、息を吹きかけて鳴らすナースコールをぐいっと動かし、患者の口元にセットし、(微調整なし)リモコンでテレビをつけた。患者は、小さな声で目をつむったまま礼を述べた。看護婦は顔を見たりといった反応もなく、経管栄養バッグをはずすと患者の足下まで来た。患者は大きなあくびをしながら、テレビに目をやった。

この場面では、看護婦は患者に要求内容も、ケアの結果を確認することもなく、ケアを行った。患者には要求を表出する機会も与えられなかったが、ケア終了後の患者は礼を述べ、あくびをしているなど、不満足な様子は見られない。これは、看護婦がこの患者の通常のニーズを理解しており、それを充足でき、患者もまた、この看護婦のケアに信頼感を持っており、身を任せるといった態度をとったということが考えられる。そのため、この看護婦の行為は、一方的なケア提供ながら、患者の意図をくんだものという、「能動的にケアを提供する」行為となっていたと考えられる。ただ、看護婦がケアの結果を確認しなかったのは、この患者のこのケアの場合、と特殊であり、通常、看護婦が「能動的にケアを提供する」場合には、患者の意図を確認していた。

(4) 患者のセルフケア能力の育成

看護婦は、ケアの中で、ケアの手順を説明し、その理由を説明していた。また、今後予測される事態を伝えたり、患者が困難を抱えているときに、アドバイスをするなどしていた。これらのことは、患者に情報を与え、心構えを作るなど、セルフケア能力を養うことにつながっていた。そして、セルフケア能力を持つことにより、患者は積極的にケアに参加する事が可能となり、満足感の実現がはかりやすくなっていた。しかし、看護婦はこの行為を、常に意識的に

行うわけではないと考えられた。

<場面14>患者は2時間前に気管切開をした。そして、吸引に関する情報を看護婦に求め、看護婦はそれに応えた。また、現在のストレスについて触れ、対処行為を伝えた。

(患者のナースコールに応じた看護婦は、患者の吸引をした。)そして、患者は口パクを始め、宙に字を書いたりもするが、意図がつかめず、妻が紙を渡そうとしても、それを手で振り払い、口パクと宙に字を書き続けた。そして、「痰は、」とわかり、看護婦が「あっ、吸引?誰がやるか?」と聞き返すと、患者は頷いた。看護婦「今は看護婦がやります。慣れたら、自分でやってもらう。」と言った。患者はまた字を書き口パクをしたが、看護婦はなかなか意図がつかめず、患者はときどき膝を動かしていた。ようやく「吸引の時期を知りたい。」とわかり、そこに妻が口を挟もうとすると、患者は手で制止した。そして、「吸引が必要なときは、何でわかりますか?」と言った。看護婦は無言で聞いた後、「うーん。ナースコールで呼んでくれたり、自分で詰まってきたのもわかるし、あと、胸の音聞いたり。」と答えた。患者はまた口パクと筆記で「自分では、吸引の時期がよくわからないから、頼みたい。」と言った。看護婦は「それは、慣れるまではこっちでやるし、」といった。さらに「今、ちょっと慣れなくて、わからなくてイライラさせる事もあるけど、お互いあせるのよそうね。諦めるのよそうね。」と言い、患者も頷いた。(後略)

(5) 安心感をもたらす

これまでに述べたように、患者は必要最低限の要求であるADL介助の依頼も、気を使いながら行っていた。入院生活では、患者は疾病から来るストレス以外に、対人関係的なストレスをも抱えているわけである。そんな患者へ、緊張をやわらげ、安心感をもたらすような関わりを、看護婦は適宜行っていた。そうすることで、患者のケア獲得行為が促進され、セルフケア能力が高まることで、満足感の実現を促進していたのである。具体的には、以下のような行為を行っていた。

看護婦は、患者の処置や呼吸苦に対する不安に対し、安心できる情報を伝えて安心をはかったり、怒りや悲しみを感じている患者に、共感を示し慰めるなどしていた。また、患者の緊張をとるために雑談をしていた。さらに、患者の要求が複数に及んだり、ナースコールの押し間違いといった、患者が負担を感じる状況では、そうした患者の状況に理解を示すなどして、患者が自分の行為を負担と感じないような配慮を行っていた。また、看護婦が患者の状況を推測して、ねぎらいの声かけをするのは、患者にとって安心感を得られる行為であった。

<場面15>看護婦は、患者のミスコールに対し、患者を非難するような態度は見せずに、ミスコールの原因となった、ボイスコールの位置を調整した。

(患者のナースコールに答え、看護婦がベッドを訪れた。患者は息を吹きかけて鳴らす、ボイスコールを使用していた)看護婦は、部屋にはいると患者の右手に行き、顔をのぞき込んで声をかけた。看護婦「おはようございます。どうしました?」患者は左側臥位を取って閉眼していたが、看護婦の方に目を向けると何かいった。そこで看護婦はボイスコールの位置を少し離し、「このくらい?」と聞くと患者は笑顔を作って目をつむった。看護婦は笑って頷くと、反対側のベッドの患者の様子を見に行き、退室した。廊下に出た看護婦に、研究者は「間違いだったんですか?」と聞いた。看護婦は笑って「そうです。」と答えた。研究者「コールが間違いだったって、どうしてわかったんですか?」看護婦「行ったらもう眠ってて、聞いたら本人が『間違い。』って言ったから。」と笑って答えた。

この患者は、ケアを要求するときも慎重に時を選んでナースコールしていた。そのため、間違ってもナースコールを鳴らすことは、患者にとっては大きな精神的負担であった。しかし、看護婦の対応により、患者は笑顔を見せている。これは、看護婦の対応により、患者の負担感が軽減されたものと考えられる。

(6) 患者の気持ちに関心を寄せる

看護婦は、患者に関心を寄せ、また、患者の心境を共有し、患者が一線を引いたときには、それを侵害しない、という形で人間的な関わりを形成、保とうとしていた。そうした関わりを持てる看護婦に対して、患者は、必要なときに気持ちを聞いてもらうなどの、セルフケア行動をとることができていた。

<場面16>看護婦は患者の状況に関心をよせ、研究者の接触から患者を保護しようとした。また、患者の気持ちを推測し、力づけとなる情報を与えて励ました。

(患者は今日、退院の要請を受けての、施設入所のために、市役所の職員から心理判定を受けることになっていた)

研究者がg氏のもとを訪れると、患者は閉眼していた。研究者が小声で名前を呼ぶと、開眼したので「今日もよろしく。」と右側から挨拶していると、便器を持ったM看護婦がきた。そして看護婦は、研究者に向かって「あー、今日は・・・」と、便器を左の床下におきながらいった。そして、患者の枕元に右側から近寄り、「今日は一睡もできなくて辛いから・・・」と言いつつ患者の耳元に顔を寄せた。「昨日、全然眠れなかったんだよね。」と言うと、患者は閉眼したまま何かいった。看護婦が「ん？今日？」というのと、患者はまた何かいった。看護婦「辛い？」患者「10時に。」看護婦「12時？」患者「10時」看護婦「10時なら大丈夫？」研究者「今日判定が・・・」(看護婦の右隣から、看護婦に向かって伝えた。)看護婦「あっそうか、そうか。また泣いちゃダメだよ。今日Nさん(看護婦)とOさん(看護婦)が居るから、よくいっとくからね。がんばるんだよ。泣いちゃダメだからね。」と言うと上体を起こした。患者は目を閉じたまま顔をゆがませていた。看護婦は「じゃあ。」というのと研究者を見た。研究者はそれを、退室を促すサインと読み、看護婦とともに部屋を出た。

この場面で、看護婦は患者が昨夜不眠であった状況を配慮し、患者の同意のもと、研究者の接触から患者を保護しようとした。また、患者から今日の予定を聞くと、患者の心境を思いやり、患者が信頼

している他の看護婦の存在を強調するなどして、患者を励ました。患者はそうした看護婦の働きかけにより、泣き出しそうな表情となっており、精神面での交流がはかられたことがうかがえる。

(7) 関係のつなぎをはかる

看護婦のこの行為は、主にケアの結果が思わしくないときに行われた。看護婦は、ケアの結果に患者が満足していないと思われながら、時間的制約などでその場を離れなければならない場合や、提供したケアの結果に、自信が持てないときがあった。そのような時看護婦は、再度訪室する事や、問題があったらナースコールを押すように告げることで、関係の維持を図っていた。

<場面17>看護婦は患者の要求したケアを行ったが、患者の満足が確認できず、また来ることを告げる事で関係の維持をはかり、その場を離れた。

(患者のナースコールに応え、看護師は体位変換を行った)そして「他は？いい？」と聞き、患者の反応がないと、布団を掛けなおしながら「セットしたとき、ちゃんと言って、やってもらえばいいのに。遠慮して言わなかったの？我慢してたの？」と穏やかに言った。患者は反応せず、閉眼したまま。看護師「ちゃんと言って、やってもらわなきゃダメだよ。」と言った。そして患者の足元に出て、「おしり、まだ拭いてないよね。」と聞くと、患者は閉眼したまま「拭いた。」と答えた。看護師は「拭いた？そう、でもまた来るからね。」と言い退室した。

この場面で、看護師は、患者が自分の確認に対し返答しないことで、患者の満足がはかられていないことを予測した。しかしとりつく島がなかった。そこで、「また来る。」ということでケア提供者としての、患者との関係を保とうとしていると考えられる。

2) 患者の行為

(1) 暫定的に確立されたセルフケア能力

満足感の実現に関わる患者の行為とは、様々に行われているセルフケア行動であった。ALS患者のセルフケア行動は、徐々に広がるADL制限やコミュニケーション制限の中で、徐々に確立していったものであり、今後も変化していくものであった。そうした中で、満足感の実現に重要な役割を果たすセルフケア行動とは、その時期に、暫定的に確立されているものであった。そしてそのために、患者に、適切なセルフケア行動をとる能力が存在することが、満足感の実現には重要な前提となっていた。すなわち、患者は療養期にあり、提供されるケアの意味や手順、その結果について理解しており、ケアを効果的にするための方略も会得していた。また、そうしたセルフケア行動を、積極的にとる意志も持っていることが必要であった。

(2) セルフケア行動の5つの側面

四肢の機能を障害され、また、同時にコミュニケーション制限も上げることの多いALS患者のセルフケア方法は、障害の少ない患者のそれとは大きく異なっていた。つまり、彼らのセルフケア方法は、看護婦から必要なケアを、効果的に獲得するための方法なのである。そして、様々に行われる患者のセルフケア行動は、5つの側面から捉えることができた。「効率的な意志伝達方法の活用」「ケア提供者の選択」「要求のコントロール」「自分を知ってもらう」「看護婦との関係を保つ」がそれである。その内容を、以下に述べる。

① 効率的な意志伝達方法の活用

患者は効果的にケアを獲得するために、「効率的な意志伝達方法の活用」という方略を用いていた。患者は出せるサインが発語以外になることも多く、意志表示のタイミングやサインの種類を選んで

いた。例えば、発語も弱々しい場合、看護婦がケアの最中に顔を近づけたときを選んで、言葉が発していた。また、読唇によるコミュニケーションの場合、看護婦が患者の顔に目を向ける時を待って、意志表示を行った。また、看護婦が読唇できないと判断したときは、視線や、わずかに残る四肢の動きを駆使して、意志を伝えたりしていた。

<場面18>人工呼吸器をつけ、発語が不可能な患者は、看護婦が患者に目を向ける時を待って、上肢を使ったサインを送った。

(患者のナースコールに応じた看護婦は、依頼された排泄ケアを行った後、患者の体位を調整した。)そこで枕を入れ直すと、次に「毛布何枚かける?」と聞き、患者が2本指を出すと「2枚?」と聞き、2枚タオルケットをかけ、膝に膝枕を入れた。看護婦「これで大丈夫?」と聞き、患者が頷くと、窓に行きカーテンを開けた。患者はその様子を見つめており、看護婦がベッド側を向くと、両手を伸ばし引き寄せられるような仕草をした。看護婦はそれを見て、オーバーテーブルを患者の方に引き寄せ、患者は頷いた。そこで、看護婦は無言で便器を持って退室し、患者は活気のない顔でテレビを見た。

② ケア提供者の選択

患者は、望んでいるケアが、確実に、また、最小限の労力で獲得できるように、ケア提供者の選択を行っていた。その方策として、「看護婦の選択」と「家族のケアの活用」が含まれていた。

「看護婦の選択」では、患者は要求に応じて、可能な範囲で、看護婦を選択していた。看護婦が容易に予測でき、過不足なくケアしてもらえる吸引や排泄介助などは、要求が切迫していることもあったか、選択は起こらなかった。一方、ケア方法や意志疎通状況などで、自分の思うようなケアが受けられないと思われる看護婦には要求しない、という患者がいたり、複数の看護婦からケアを受けている場合でも、意志伝達は必ず1人の看護婦にむけて行っていることもあった。直接に、ケアの依頼を特定の看護婦にした患者もいた。

また、ドアを常に開けておき、依頼できる看護婦が廊下を通りかかったときにナースコールを押して、看護婦を選んでいる、という患者もいた。依頼をするのではなく、相談をする、話を聞いてもらうなどの要求の時は、確実に看護婦を選択していた。また、看護婦に意志を伝えることで、コミュニケーションが充分にとれていない、医師などの第三者への希望を実現させる患者もいた。こうした選択において基準となっている点は、看護婦に対する信頼感と、看護婦の、意図を読みとる能力であった。

「家族のケアの活用」では、先延ばしできる要求は、家族が来るまで我慢したり、複雑な要求は予め家族に伝えておき、家族の口から看護婦に依頼するなどしていた。

③要求のコントロール

患者の中には、手が掛かり、体位調整を必ず伴う排便のケアを、人手のある日中にすませようと努力している者がいた。また、排泄や体位変換のペースを、看護婦の巡回時間に合わせるように努力している患者もいた。そうすることで、看護婦はナースコールが何を意図したものか予測できやすくなり、迅速な対応を受けることにつながった。さらに、巡回中のケアということで、患者の心理的負担を軽減できた。また、依頼した看護婦が忙しそうに振る舞うときなど、その反応によっては、持っている要求の一部をしまい込み、我慢をする患者もいた。こうして、患者は、要求をコントロールすることで、看護婦の状況と折り合いをつけていた。

④自分を知ってもらう

看護婦が、患者についての情報を多く持っていることは、コミュニケーション制限のあるものを看護する上では、大変有利な条件となった。すなわち、最小限のサインによって意図がつかめ、またケア方法も、患者の満足のいくものとなり易いためである。また、長年の療養生活から独特のケア方法を持っている患者などは、その方

法の意味や効果を看護婦に知ってもらうことで、スムーズに満足が得られるなど、メリットは大きかった。さらに、ALSの患者は麻痺が高度になると、顔面筋にも麻痺が及び、表情に乏しく、一見近寄りやすい雰囲気をかもし出す。患者の情報が多きことは、看護婦の緊張をやわらげ、両者の関係形成に役立っていた。ところが、メリットの多いこの行為は、コミュニケーション制限の大きい患者にとっては、非常に困難な行為でもあった。そのため、患者は相手が患者の意図を読みとれる、と信頼している看護婦にのみ、要求の理由を伝えるなど「自分を知ってもらう」行為を行っていた。

<事例19、看護婦へのイタビュー>

看護婦は、患者や家族から聞いた話をもとに、患者が「要求のコントロール」や「ケア提供者の選択」などにより、セルフケアを行っていることを述べている。そして、患者が「家族のケアの活用」を通じて、そうした情報を看護婦に伝えることは、「自分を知ってもらう」行為につながっていた。

(看護婦は、患者が、拒否した排便を他の看護婦にされ、憤慨した事件について妻に伝えたことを、本人から得た情報も含めて述べた。)

看護婦：だから、お通じがないときには、レシカル（緩下剤の座薬）を午前中入れる。で、お通じがあっても、午後になって、もうすぐ夜勤に交代になるかなっていう頃になると、おうちの方が帰られるから、看護婦だけになる。そのあとに便がでたりして、体位を大きく動かされると、自分の決まっていたいつもの体位、それが決まらなかったり、それが通じなかったり。で、とっても患者さん自身がストレスになるっていうんです。それで、できれば午前中に、看護婦がみんな居るあいだに便を出して欲しい、出してしまいたい。で、夜勤になったら出ないようにしたい、っていう気持ちが強くなって、お通じがあっても、用心してレシカルを入れたがるんですよ。(中略)そうそう。それが、ここ何週間の事じゃなくて、前回の入院の時もずっとそうだったって言って。それで、思い通りにならない人は呼ばないって。頼まないって、ナースコールで来ても。

こういう風に言っているのかわからないけど。頼んだことないって。それなのに、こうやってグッて（摘便）されたっていうので、すごく憤慨してたんです。だから、ナースコールも、廊下を開けといてって言って、ちょっと廊下をある看護婦をめぐって見つけて、誰が通るのか、ちゃんとみてるんです。それで、ピッて、廊下を通ると鳴るんですよ。これはみんな感じてるみたい。選ぶんですよ。だから、そういう難しさはありますよね。」

⑤ 看護婦との関係を保つ

患者は「ポジティブフィードバック」「義務的な応答をする」という方法で看護婦との関係を形成、維持していた。

「ポジティブフィードバック」は、ケアの最後に礼を述べるほか、看護婦に対して、快感を伝えたり、ケアのうまさをほめたり、という形で行われていた。こうした行為は意図的なものではなく、ある患者は「何かをしてもらったら当然する事」と述べていた。しかしこの行為は、看護婦にとっては‘やりがい’につながり、次のケアへのモチベーションを高めることにつながっていた。

「義務的な応答をする」では、患者は辛い状況にある場合でも、看護婦の検温などには、患者役割として応答をしていた。患者が看護婦の問いかけに応えなかったのは、その場の関係が破綻していると思われるときのみであった。

<事例20、インタビュー>看護婦は、患者からポジティブフィードバックを受けたことで、患者との心理的距離が縮まったことを述べている。

看護婦「そうねえ。hさんはすごく協力的なイメージがありますよね。わかってもらおうとする？っていうか。で、こっちも聞こうとすると、なんか、最初は『えっ』と思った感じあるけど、すぐに打ち解けてくれた。早いって言われたんですよ。初めてあってから、こうやってわかって読みとるのが早いって言うてくれて、嬉しかったから、結構ぐんぐんと入り込んでいった。」

2. 患者の不満足に関わる事柄

患者は、持っている要求が満たされないときに、満足感を得ることができないでいた。そうした、患者が満足感を得られなかった場面の分析を通して、それらの場面に見られた看護婦の行為と、それに対する患者の行為、そして、それらの背景的な状況が明らかとなった。ここでそれらの事柄を述べる。

1) 看護婦の行為；義務を果たす

ここで義務を果たすとは、患者の満足をはかるためではなく、患者が要求することに応え、ケア提供者としての役目を果たすためにケアをする。または、ルーティン業務の担当として、決められた仕事をこなすためにケアをする、というような態度のことである。こうした態度の看護婦は、あわただしくケアをしたり、患者の顔を見ない、つまり、患者がサインを出しにくくなるような状況を作って、ケアをしていた。

<場面21>処置当番の看護婦は、気管カニューレ交換のため患者のもとを訪れると、患者の意志を取り入れることなく、必要な準備を終えた。

i氏のところへP看護婦が「はい、交換するよ。」と言って入ってきた。そして、ビニール袋を患者の枕元に置くと、すぐに出ていった。そしてまた、ガーゼを手に戻ってきて、「はさみありましたよね。」と言いながらベッドの右側にいる床頭台に行き、引き出しを開けるが、「ないか。」というのとまた病室を出ていった。この間、患者の顔は一度も見なかった。患者はずっと目で看護婦をおっていた。それから2分ほどたち、看護婦は戻ると、患者の足元で白い紐の長さを無言で調整しており、患者は看護婦の顔をじっと見ていた。その紐を置くとP看護婦はまた退室し、1分後何かを手に戻り、枕元にいろいろおいた。次に、看護婦は患者の左側に行き、無言で人工呼吸器をはずすと吸引をした。アラームが鳴り出した。患者は看護婦を見ている。看護婦は吸引が終わるとす

ぐに呼吸器をつけ、アラームはやんだ。次に気管カニューレを固定する紐をはさみで切り、右手で気管カニューレを押さえると、身体は患者の足元から50cmくらい左横に置いてあるテレビの方に向け、テレビを見始めた。(中略)30秒ほどしてまた患者は舌打ちをした。すると看護婦は右手をベッドの上に置き、左手は白衣のポケットに入れたまま、患者の顔を見た。患者「痰。」看護婦「痰？今やったから大丈夫だよ。」患者は首をわずかに振り、口パクをした。看護婦は身体を患者の方に向けなおして「大丈夫。」と言い、笑った。

2) 患者の反応、心理

「義務を果たす」という態度においても、患者が満足感を得ることは可能であったが、看護婦のそうした態度は患者に「あまり要求しないように」というメッセージとして敏感に伝わった様であった。そのため、患者は依頼しにくさを感じた。また、看護婦からの能動的なケア提供がなされないため、必要なケアはすべて、患者が能動的に獲得していく必要が生じ、要求のいくつかを断念することにつながりやすかった。そして患者は「我慢をする」「再びナースコールをする」という対処方法をとった。

患者が我慢を強いられることは、身体的苦痛を伴うことが多かった。しかし、それだけでなく、患者は人の手を借りなければ何もしないという状況を再確認し、悔しさや、生きる意欲の低下などを感じていた。また、そういう状況が起こりやすい看護婦に対しては不信を抱き、セルフケア行動を制限していた。そして信頼できる看護婦の不在は、患者に不安感を与えることとなった。

<事例22、インタビュー>患者は、満足感が得られなかったときの対処方法や、生きる意欲の低下を感じることを話した。

研究者：頼みたいことがあってもいってしまうときは、どうするんですか？

患者：我慢するけれども、我慢できないときはナースコールする。

(中略)

研究者：我慢するようなときに何か考えたりすることはあり

ますか？

患者：早く楽になりたいとか…。こんな思いを出してみたいとか…。

研究者：看護婦が関わることで、そんなつもりはないんですけど、気持ちが伝わらなかったりすると、そういう気持ちになることはありますか？

患者：はい。あと、同じ病気の人と看護婦さんのやりとりを見たりして、こういう風に気持ちが伝えられなくなる前に、楽になりたいと思う。

3) 患者の不満足がもたらされる状況

(1) 主導権の対立

ケアの成り立ち方の中で述べているように、ALS患者のケアは、通常は、ケアの性質によって、患者の意志に沿う、つまり患者に主導権があるものと、看護婦のケアに患者が身を任せる、つまり看護婦に主導権があるものとに分かれた。また、一つのケアで看護婦と患者が主導権を分け持っていることもあった。しかし、患者の要求と看護婦の判断がくい違い、看護婦が妥協点を見いだせなかった場合、また、患者の主張が患者役割の逸脱である、と看護婦が捉えた場合などに、看護婦が要求をコントロールしようとして、主導権の対立が起こっていた。このような場合、患者はコミュニケーション制限のために看護婦と十分な議論ができず、看護婦が妥協するまで要求を繰り返したり、我慢をするなどの解決が図られ、双方にとってストレスフルな状況となった。そのため、たとえ要求が充足されても、患者は満足感を得ることはできなかった。

(2) 看護婦の精神的な余裕のなさ

看護婦の精神的な余裕は、時間的制約や看護婦の体調によって変化し、余裕のなさは、患者の満足感の実現を大きく阻害していた。精神的に余裕がない場合、看護婦は患者の満足をはかろうという姿勢から、義務を果たそうとする姿勢に変わることが多かった。それ

による影響は、すでに述べたとおりである。また、体位調整などで、看護婦が患者の細かな要求に一つ一つ応えていかねばならないときに、精神的余裕がない場合、看護婦は主導権が自分がないことによるストレスを感じていた。このストレスは、ALS患者のケア全般に対する負担感にも結びついていて、一方、患者はそうした看護婦の態度から、看護婦に十分なケア提供の意志がないことを読みとり、要求をしまい込み我慢をする、などの対処を行っていた。つまりこの状況は、看護婦側の「患者の意志に沿う」行為と、患者側の「セルフケア行動」を阻害し、患者の満足感の実現を困難なものにしていた。

<事例23 看護婦のイタビュー> 看護婦は、自分に精神的余裕がないときに、患者がそれを察して要求を諦めたという経験を話した。

看護婦：やることは、別にそんないやでもないですけど、話を聞くのがときどきやな時ありますよね。もう、私は召使いじゃない！'っておもう時があるんですよ。

研究者：どういう話を聞くときですか？

看護婦：話っていうより、訴えか……。頭の枕直して、痰取って、..jさんの場合ですけど。それで今度足直せ、とか。。別に受け持ちだからって頭があるから、やらなきゃいけない、と思うんですけど。でも、自分がやな時ってあるじゃないですか。朝忙しいときにそうだと、この前もちょっとあったんですけど、jさんのいうことが、わからない。自分でわかろうとしないから。

研究者：そういうことあるんですか？

看護婦：わかんないですよ。何？何？って聞く気がない。だから、そしたらjさんが'もういいです。'って。多分顔に出たんだと思うんですけど。」

以上のようにして、ALS患者の満足感の実現の様相、及びその阻害状況に関する事柄を、看護婦の行為の側面、患者の行為の側面

から明らかにした。ここにあげた看護婦の行為は、いずれも日常的な看護行為の一つの側面である。そして、そうした側面の違いから、物理的には同じ看護行為でも、患者の満足をはかれたり、不満足を導いたりするということがわかった。次章では、このような、患者の満足感の実現に関わる看護婦の行為が、患者の精神的安寧にどのように貢献しているのかを、検討していく。

第5章 考察

これまで、ALS患者の精神的ケアが「満足感の実現」という形ではかれてくるとして、その様相を述べてきた。ここでは、満足感の実現に関わる事柄としてあげた看護婦の行為と、既存の研究との比較を通じて、それらの行為が精神的安寧をはかるケアとして位置づけられるか否かを検討する。そして次に、日本における、精神的安寧をはかるケアに関連した研究との比較から、同様の検討を行う。最後に、患者の不満足に関わる事柄の分析を通じて、ALS患者のケアの阻害要因を検討する。

I 看護婦の行為の「精神的安寧をはかるケア」としての機能の検討

ここでは、満足感の実現に関わる看護行為が、精神的安寧をはかるケアとして機能しているのかを検討する。

看護婦の行為にあげた「ケア環境を整える」「患者の意志に沿う」「患者のセルフケア能力の育成」「関係のつながりをはかる」は、患者のセルフケア能力を培い、それが発揮できる場を提供、維持し、セルフケア行動を支援するという役割を果たしていた。Cassellによれば、病者は、疾病により自分の身体が自分のコントロール下にないと感じたとき、周囲の環境に対しても自分のコントロール外にあると感ずるようになるという⁵⁵⁾。身体や環境のコントロール感が障害されることは、ALS患者にとっては象徴的な問題ではなく、実質的な問題である。したがって、その方策は大きく変更されても、ALS患者がセルフケア能力を獲得し、それを実現していくことは、コントロール感を再獲得していく事につながると考えられる。

Folkmanは、コントロールできない状況の中で、人が状況に対して新たな意味付けをしたり、コントロールできそうな結果を新たに想定することは、その人の志気を高め、一般的なコントロールの感覚や、自尊心を養う、と述べている⁵⁶⁾。そして、こうしたコントロール感

の再獲得は、患者の「自律」や「環境の統御」を促進するのではないだろうか。

また片平は、患者がコントロール感を獲得できないとき、病気に対して否定的な感情を強めていた、と述べている⁵⁷⁾。さらに、コントロール感の獲得が、患者が病気の意味を見いだすプロセスにおいて、重要な役割を果たしていたとも述べている。つまり、患者のコントロール感の獲得は、今や自分の一部である病気の意味付けを促し、そこから患者の自己受容を促進することが考えられる。その点からも、患者のセルフケア行動を支援することは精神的ケアにつながると考える。

しかしながら、本研究では、患者のセルフケア行動の遂行と、患者のコントロール感の関係についてはなんら明らかに示していない。また、ALS患者のコントロール感のあり方は、他の疾患の患者のそれとは多少異なることが考えられるが、そうした点についての既存の研究もない。よってこの点に関しては、慎重に検討していく必要があると考えている。

「能動的にケアを提供する」という行為は、患者と看護婦間の信頼関係のもとに行われ、患者が多くの努力を払う（セルフケア行動をとる）ことなく身体的安楽を獲得できる行為であった。この行為は、二つの側面から精神的安寧に貢献していると考えられた。一つは速やかに不快が取り除かれるということである。身体的な安楽が精神的安寧に深く関わることはすでに述べたとおりである。そして、もう一つの側面は、「能動的なケア提供」の前提となっている、看護婦との信頼関係がもたらすものである。「信頼」の測定用具を開発した岡谷は、信頼関係の中で、人は安心して自分を表現でき、自分への自信を深めることができる。そしてその自信は、人が自分の能力や成長を確信するのに大きな力を発揮すると述べている⁵⁸⁾。また、「信頼」の概念分析を行ったMeize-Grochowskiは、信頼の結果起こるものとして、次の4点を上げている⁵⁹⁾。すなわち<相手との感情の共有><治療的関係の進展><相手とのオープンで正直な関

係><他の人や物への信頼の増強>の4点である。こうしたことから、能動的にケアをすることが可能な看護婦と関わることは、症状の進行とともに自己概念を変えることを迫られる患者に、自分への信頼感を深める機会を与えることにつながると考える。そして自己信頼は、自律や自己受容の実現を前進させるものと考えられる。また、他者との良好な関係を持つ上でも、ここで述べる看護婦との関わりはよい影響を与えるものと考えられる。

「安心感をもたらす」「患者の気持ちに関心を寄せる」は、結果に述べたように、患者のセルフケアを促進する機能を持っている。セルフケアの促進が、患者の精神的安寧に貢献することはすでに考察した。しかしそれだけでなく、看護婦が患者に関心を寄せることや、心情を共有すること、などの「患者の気持ちに関心を寄せる」は患者を処理すべきケースとしてではなく、ケアの対象と見る事、つまり患者を人として尊重することにつながる⁶⁰⁾。そして人として関心を寄せられることは、患者の自己尊重や対処能力への確信をもたらす、とKirkは述べている⁶¹⁾。こうしたことから、「安心感をもたらす」行為や「患者の気持ちに関心を寄せる」は、患者の自己受容や自律を促す働きもあるものと考えられるのである。

以上の考察により、患者の満足感の実現に関わる看護婦の行為は、患者の精神的ケアとしての機能を併せ持つ、と判断するに至った。

ところでこの考察で明らかになったことは、日常的なケアから抽出された看護行為は、確かに精神的ケアとしての役割を果たしているのであるが、それが精神的安寧を得るために必要な要素の一部分しか満たし得ていないことである。すなわち、Ryffのあげた「自己受容」「他者との良好な関係」「自律」「環境の統御」「人生の目的」「人間的成長」という6つの側面のうち、「人生の目的」と「人間的成長」へ直接的に関与する行為は見いだせなかったのである。Ryffによれば、この2つの側面は、これまでの精神的安寧に関する研究でもあまり省みられなかったものであった。そしてこの2つは、どちらも一生の中で実現していくものであり、その実現は簡

単なものではない⁶²⁾。今回の結果がALS患者の日常的なケアを通して行う精神的ケアの限界を示しているのか、それともこの2つの側面が非常にその人自身の作業に負うものであることの結果であるのか、様々に推論できる。だが、これらの側面が、それまでの生活のあり方の多くを変更させられるALS患者にとって、重要な課題であることは明らかである。そうした側面にどのように関わっているのかを明らかにすることは、看護婦にとっての今後の大きな課題である。

II 日本における関連研究との比較

精神的安寧に関する研究は、国内外に広くみられるが、ここでは文化的な差異を避けるために、日本における、精神的ケアに関連した研究で明らかになった看護行為と本研究のそれを比較し、考察を加える。

本研究で抽出した7つの看護行為を、「心の看護」を研究した野嶋らのそれと比較したところ、すべて抽出されていた⁶³⁾。特に<ケアリング行動の局面>で概念化された9つのケアのうち、8つのケアで本研究の看護行為の目的や機能が述べられていた。このことは、本研究の結果が、ALS患者のケア場面以外にも存在することを、そしてそれが心の安寧をはかる役割を持っていることを裏付けるものである。ところで、野嶋らの言う、その8つのケアとは、『存在の気づきを促すケア』『安楽をもたらすケア』『心の安定をもたらすケア』『思いの表出を促すケア』『エネルギーを充填するケア』『現実認識を深めるケア』『対処能力を高めるケア』『意志決定を促すケア』である。9つのうち、唯一本研究で抽出されなかったケアは、『日常生活を整えるケア』であった。このケアは、病院という特殊な環境において、患者の日常生活を最大限守り、またよりよい日常性を作るケアとされている⁶⁴⁾。このケアもまた、患者の精神的安寧には重要なケアと思われるが、本研究で抽出されなかったの

は、以下のような理由によるものと考えられる。すなわち、ALS患者の日常生活は、行動面においては、その制限の大きさから、病院と自宅において大きな差はないと考えられる。しかしながら、患者は生活のパターンやリズムを守るために、様々なセルフケア行動をとっていたと思われる。しかし、本研究が病院での観察を主要な情報源としたため、そうした患者の認知的な作業を支える看護婦の行動は、「患者の意志に沿う」という形に集約されてしまったと考えるのである。また、対象施設では、積極的に生活を拡大するといった働きかけはなされていなかったことも、その一因と考える。

急性期の内科、外科患者を対象にした白井の研究で「患者によって認知されたケアリング行為」とされた看護婦の行為と、本研究で得た看護行為は、「患者の参画を促す」という行為以外はあまり重なるところはなかった。これは対象の違いにより、患者のニーズや患者-看護婦関係が異なっていること、また患者の認知と研究者の観察というデータの違いなどから来るのではないかと考えられた。しかしながら、ケアリング成立のための看護婦の要件としてまとめられた3つの要件に含まれる、「看護婦の態度」と「自発的態度」は、本研究で見られた看護行為の特徴でもあった⁶⁵⁾。すなわち、白井はケアリングが成立するためには、看護婦が患者を1人の人間として尊重すること、また看護婦が自ら進んで援助をするという態度が、看護婦の技術とともに必要であると述べている。こうした態度は、本研究の「患者の意志に沿う」「能動的にケアを提供する」などの行為に通ずるものであると考えられる。患者の存在を尊重することや能動的にケアをすることについては、やはりケアリングのための看護婦の条件を述べた操も論じているところである⁶⁶⁾。こうしたことから、本研究の結果が精神的ケアとして位置づけられるものと考えられる。

ところで非言語的コミュニケーションに基づくケアに関して、看護婦の「察する」という行為は、野嶋らの研究の様々な側面に登場していた。本研究において、「察する」という概念は抽出されな

った。しかしながら、「患者の意志に沿う」の中の「患者の意図を把握する行為」は、あらゆるサインから患者の意図をキャッチすることが、中核的な行為である。また「能動的にケアを提供する」とは、看護婦が、患者のニーズを予測して、その要求を待たずにケアを提供する行為である。野嶋らは「気持ちを察する」という行為を「表現されていないことでも表情や態度から、患者の状況を察知する行為」⁶⁷⁾として患者を理解する行為の中に位置づけている。白井も「察する」という行為を「患者の要求がなくても看護婦が何らかの援助を提供すること」⁶⁸⁾として患者が安心感を持つ、看護婦のケアリング行為として重要視していた。つまり、本研究で明らかとなった看護婦の行為もまた、「察する」という行為を含んでいると言える。

ところで、「察する」行為が、心地よさ、大切にされている感じ、信頼感を患者にもたらす⁶⁹⁾事が指摘されているように、野嶋らや、白井の研究で抽出された「察する」という行為は、日常的な身体ケアの中に組み込まれるケアリング行為である。ところが、ALS患者のケアにおいて「察する」という行為は、患者が現に要求している内容を把握する際にも必要となる基本的な技術である。白井が指摘しているように、察するという行為は看護婦の優れた感受性と同時に、優れた能力を必要とする⁷⁰⁾。さらに、きわめて認知的、感情的な行為でもある。この「察する」行為を基本的技術として要求する点に、ALS患者のケアの特徴と困難さがあるのかもしれない。

Ⅲ ALS患者の精神的安寧をはかるケアの阻害要因の検討

ここでは始めに述べたように、患者が満足感を実現できなかった場面の考察を通して、ケアの阻害要因を明らかにしていく。

本研究で、患者が満足感を得られない場面に見られた看護婦の行為は、「義務を果たす」という態度であった。この態度は、大川の研究の中でも「患者が否定的な思いを抱く」、または「希薄な接触

>を感じる看護行為の一つとしてあげている⁷¹⁾。またRiemenはケアリングではない看護行為として、看護者がただそこにいるという状態で、患者の関心事に目を向けず、患者が人間的な扱われ方をされていないことをあげている⁷²⁾。「義務を果たす」行為においても、患者は持っている要求を満たすことはできたのだが、満足感を得てはいなかった。それは看護婦から1人の人間として尊重されなかったことが、相手への信頼感を損なうなどして、セルフケア行動の制限につながるためであると考えられる。さらには慢性疾患や障害を持つ人が基本的に抱きやすい慢性的悲嘆(Chronic sorrow)の感情を看護婦の行為が呼び起こし、患者の精神的安寧を脅かす事も理由の一つと考えられる。多発性硬化症患者の慢性的悲嘆を研究したHainsworthは、患者の慢性的悲嘆は、何らかの出来事で、患者が健康な他者と自分を比較するようになるときに強く現れることを明らかにしている⁷³⁾。本研究でも看護婦の「義務を果たす」態度に接した患者が「早く楽になりたいと思った。」と述べている事はその表れの一つと考えられる。

ところで、「義務を果たす」という態度は、必ずしも特定の看護婦に見られたものではなく、状況に応じてみられる態度であった。そして不満足がもたらされる状況として抽出されたものが、「主導権の対立」と「看護婦の精神的な余裕のなさ」であった。そして結果でも述べているように、この二つの状況と「義務を果たす」態度には関連が見られた。この関連について検討してみたい。

患者が看護者を操作する現象について述べたChittyらは、操作という現象の要素として、それが、患者がニーズを満たすための第一義的な手段であることをあげている⁷⁴⁾。ALS患者のセルフケアは、特にその療養期においては、ADL介助の依頼が大半を占める。そうした背景から、患者の満足感を実現するための行為として、患者は看護婦に指示する形で要求を伝える場合が多い。もちろんそれは「依頼」という形が多いのだが、コミュニケーション制限がある患者の場合、必然的に単語による指示形式が多くなる。またセルフケ

ア行動の一つとして看護婦の選択を行っていることは、すでに述べた。こうしたことから、ALS患者のセルフケア行為は、看護婦から「操作されている」と受けとめられる可能性を持っていると考えられる。インタビューの中で、看護婦が「私は召使いじゃない!と思うときがある。」と述べていることから、それは推測できる。また、看護婦が対応困難と感じる患者について調査をした南らは、8つに分類した対応困難な患者の中に、「操作的」な患者とともに、「依存的な患者」もあげている⁷⁵⁾。この「依存的」という見方もまた、そのセルフケア行動の性格から、ALS患者に誤って適用されやすいものと言えよう。

ところで、患者の操作に対する看護婦の反応として、Chittyらは「面子を失う」という感情と、それに続く怒りや拒絶をあげている。そうした感情が、患者の満足をはかろうとする意志や、「察する」などの情緒的作業を必要とするALS患者の精神的ケアを阻害することは、十分に考えられる。南らの研究でも、依存的な患者の言動と、看護婦の回避的コーピングが正の相関を持っていたことを明らかにしている。⁷⁶⁾「義務を果たす」という態度は、看護婦が情緒面の作業を抑制し、ケア提供者としての、最低限の義務のみを果たそうとしてとる態度にほかならないのではないだろうか。前出の看護婦は「自分でわかろうとしないから、(患者の)ということがわからない。」という体験を述べている。この患者は、看護婦の受け持ち患者であり、看護婦は病棟内で複雑な意志疎通も図れる、数少ないうちの1人であった。

ではなぜ、「主導権の対立」や「看護婦の精神的な余裕のなさ」という状況で、看護婦は「義務を果たす」という態度に変化するのだろうか。結果に述べているように、「主導権の対立」が起こる状況では、看護婦は自らの判断と患者の要求との間に妥協点が見いだせなかったり、患者の行為を患者役割の逸脱である、とみなしたりしていた。こうした状況からは、看護婦が患者の要求によって、看護婦としての優位性を脅かされていることがうかがえる。Folkmanに

よれば、ある出来事を「脅威」と評価することは、怒りや恐怖、恨みなどの否定的感情によって特徴づけられる⁷⁷⁾とされている。こうした否定的感情に基づく評価⁷⁸⁾によって、患者は「操作的である」など、歪んで認知されることが考えられる。また、「看護婦の精神的な余裕のなさ」という状況は、看護婦の、対処のための資源が不足していることを意味している。そうした状況の看護婦が患者の細かで複数にのぼる要求に接するとき、患者を「操作的」「依存的」とみるのではないだろうか。そして、そうしたゆがんだ認知による看護婦の対処行動として、「義務を果たす」という態度を招くのではないか、と考えられるのである。

このほかケアが重なるなどして、物理的に患者に十分な時間を割くことができない時に、患者の顔を見ないようにして結果的に要求の表出を制限する場合もあった。しかしこれが上に述べたような認知のゆがみに基づく反応なのか、ケア量制限のためという、明確な意図に基づいて行っているものなのかは、明らかではなかった。

以上、患者の満足感をはかる、看護婦のケアの位置づけと、その阻害要因について考察してきた。南ら是对応困難な患者の特性をまとめて、「攻撃的・威圧的・操作的で看護婦を脅かしたり、病人としての役割をとらない・看護の手だてがないなど、看護婦を無力感でいっぱいにしたたり、依存的で不安が強く手を焼かせたり、コミュニケーションがとれず理解が深まっていけないもどかしさを感じさせたり、といった患者である。」と述べている⁷⁹⁾。こうした要素のほとんどは、ALS患者のケアに際して体験することである。しかし、それが患者側の特性によるものだけではなく、看護婦側の認知の問題でもあることを、看護婦は経験的に知っていると思われる。インタビューの中で、「あなたにとって精神的ケアとは何か。」という質問に、3名の看護婦が体調を整え、精神的な余裕を持ってケアにあたることだ、と応えていることからそれがうかがえる。この

研究が、そうした自己努力を続ける看護婦にとって、精神的な支援となることを願っている。

第6章 結論

I 本研究により明らかとなったこと

本研究により、看護婦によるALS患者の精神的ケアが、日常的なケアを通じて行われうることが明らかとなった。また、患者の精神的安寧が図られるためには、看護婦のケアだけでなく、患者のセルフケア行動も重要な役割を果たしていることも明らかとなった。看護婦、患者両者は、精神的ケアの中核的概念である「患者の満足感の実現」をはかるために、以下のような行為を行っていた。

看護婦の行為；ケア環境を整える・患者の意志に沿う・能動的にケアを提供する・関係のつながりをはかる・患者のセルフケア能力の育成・安心感をもたらす・患者の気持ちに関心を寄せる
患者の行為；暫定的に確立したセルフケア能力・セルフケア行動（効率的な意志伝達・ケア提供者の選択・要求のコントロール・自分を知ってもらう・看護婦との関係を保つ）

また、こうした患者、看護婦の行為を通じて行われる精神的ケアを阻むものとして、以下のような事柄が明らかとなった。

精神的ケアを阻む状況；患者と看護婦の主導権の対立・看護婦の精神的な余裕のなさ
精神的ケアを阻む看護婦の行為；義務をはかる、という態度

最後に、既存の研究で、日本的なケアリング行為であるとみなされてきた看護婦の「察する」という行為が、進行したALS患者のケアにおいては基本的な技術として位置づけられることが考察された。そしてこの点が、ALS患者のケアの特徴であると考えられた。

II 本研究の限界、及び今後の課題

本研究は、研究の初心者である研究者が1人で、また参加観察という方法で収集したデータを基本にしてできたものである。さらに分析の段階では、指導教官や他の教官の監督も受けたが、基本的には研究者独自の作業によるところが大きかった。従って、その結果には大きな偏りがあり、研究の厳密性が問われる点である。また、研究の対象患者は6名と少なく、療養期の患者に偏っていた。これもまた大きな限界の一つである。ことに患者のセルフケア行動が研究の重要な柱となっていたことは、その表れであり、急性期のALS患者の精神的ケアのあり方は、全く異なった様相を見せる可能性もある。従ってこの結果は療養期の患者にのみいいうるものと考えられる。今後は、対象患者数や疾患状況を広げ、抽象度の高い、精神的ケアの有り様を明らかにしていくことが課題である。

また、ALS患者のケアは、「察する」などの情緒的な作業を多く要求されることが明らかとなったが、それが具体的にどのようなものなのかを明らかにしていくことは、ケアの向上を図る上で必要なことと考える。

さらに、考察でも述べたが、Ryffのあげた精神的安寧の6つの側面のうち、本研究で関与していないとされた「人生の目的を見いだす」と「人間的成長」がどのように実現していくのかを明らかにすることも、今後の精神的ケアのあり方や、患者のサポートシステムを考える上で重要な問題と考える。

III 看護への示唆

本研究を通じて、日常的な看護行為が、看護婦の意志のあり方一つで、精神的ケアにもなり、その阻害要因にもなりうるということが明らかとなった。ところで、精神面へのケアが不十分であるという自己批判は、未だ多くの事例報告にみられる。本研究はALS患者を対象

を絞っているが、野嶋らも、看護行為を意識化することの重要性を述べている。そこで、自己の看護実践を客観的に見つめることが、精神的ケアへの不全感を解決に導く最短コースであることを、ここで強調したい。また、それに関連して、看護婦が体調を整え、精神的な余裕を持ってケアにあたるという態度は、まさしく患者の精神的ケアにつながるものであることを述べてきた。基本的なことであるが、仕事に対するこの姿勢は、ケア提供の専門家として、我々看護者が是非とも実践していかなければならないことと考える。また、すでに言い尽くされた感はあるが、やはりこうした自己努力だけではなく、精神的余裕を支える人員配置や看護システムの検討が必要であることを、ここで改めて提案したい。

ところで、予備調査の結果から分かったことは、急性期の治療になう施設の看護者は、療養期にはいった患者の姿を見る機会が少なく、明確なケアの結果をイメージできないためか、看護計画が、問題がおきてから立てられる、問題対処的な性格のものが多かったことである。本研究の結果に見られる、「セルフケア能力を持った患者」という患者像は、急性期治療の場では、具体性に欠ける、大きな遠位目標となることと思われる。しかし、それを参考にして、明確な結果のイメージをもとに、問題予防型の看護計画を立て、ケアに役立てていくことを提案する。

また、ALS患者の看護に関する論文には、患者を「すべてを他者の手に委ね、意識だけが自由な状態」と捉えた見方がしばしば見られる。その見方をもう一歩進め、患者をセルフケアの担い手と捉え、その能動性を引き出すような関わりを、看護者が積極的に行っていくことを提言する。

引用文献

- 1) 福永秀敏他：筋萎縮性側索硬化症の今日の問題—病名告知と呼吸器装着—, 日本医事新報, 3632, 32-34, 1993
- 2) Folkman, Susan : Personal control and stress and coping processes, A theoretical analysis, Journal of personality and social psychology, 46(4), 839-852, 1984, 黒田裕子, 中西睦子訳, パーソナルコントロール, ストレス, コピング・プロセス; 理論的分析, 看護研究, 21(3), 35-52, 1988
- 3) 秋元典子：入院患者のQOL・メンタルヘルスと看護の役割, 月刊ナースデータ, 12(9), 10-19, 1991
- 4) 野嶋佐由美他：こころのケア技術研究, 平成6年度厚生省看護対策総合研究事業研究報告書, 1995
- 5) Brooks, Nancy A. and Matson, Ronald R. : Social-psychological adjustment to multiple sclerosis, Social science and medicine, 16, 2129-2135, 1982
- 6) 武田宜子：脊髄損傷患者のリハビリテーション医療における看護独自のアプローチの探索, 平成2年度聖路加看護大学大学院修士論文, 1991
- 7) 佐藤サツ子：長期療養患者の療養環境とQOL, 第14回難病看護研究会誌, 36-37
- 8) Makielski, Marta. :Administering pain medications for a terminal patient, Dimensions of critical care nursing, 11(3), May-June, 157-161, 1992
- 9) 荒木美和ら：「グッドラック」といって死にたかった患者の心, 臨床看護, 17(11), 1693-1699, 1991
- 10) 近藤喜代太郎：筋萎縮性側索硬化症, 最新看護セミナー24, 神経・筋疾患ハンドブック, メヂカルフレンド社, 187-194, 1986
- 11) 糸山泰人：ALSの病因と新しい治療, 日本ALS協会会報, 35, 12-20, 1995
- 12) 前掲論文, 10), 191
- 13) 林 秀明：神経内科疾患患者の長期療養に伴う問題—ALS患者を中心に—, 日本医事新報, 3628, 43-47, 1993

- 14) 同上論文, 43
- 15) 前掲論文, 1)
- 16) 日本ALS協会編: アンケート調査報告, 日本ALS協会会報, 29, 27-41, 1993
- 17) 川原佐和子編: 看護セレクト/20 [こころと体のケア] 難病患者のケア, 出版研, 1989
- 18) 前掲論文, 16)
- 19) Farrell, Ann M and Obert-Thorn, Melanie Eve, :The amyotrophic lateral sclerosis client and the issues surrounding mechanical ventilation, Holistic nurse practice, 7(3), 1-7, 1993
- 20) 前掲論文, 8)
- 21) McDonald, E. R et al: Survival in amyotrophic lateral sclerosis. The role of psychological factors, Archives of neurology, 51(1), 17-23, 1994
- 22) Oliver, J. :In sunshine and in shadow, 1986, 日本ALS協会訳, 照る日かげる日, サイマル出版会, 133-136, 1991
- 23) 千葉真理子: 筋萎縮性側索硬化症看護の一考察, 看護の研究, 25, 23-24, 1993
- 24) 海野稔子: ALS患者へのコミュニケーションエイドの導入, 作業療法(特別), 11, 183, 1992
- 25) 上岡澄子他: 人工呼吸器を装着した神経難病患者のセルフケアを重視した援助, 第23回日本看護学会集録, 地域看護, 141-143, 1992
- 26) Tidwell, Janet. :Pulmonary management of the ALS patients, Journal of Neuroscience nursing, 25(6), 337-342, 1993
- 27) 牛込三和子, 川村佐和子: 呼吸不全 在宅レスピレーター患者の看護システム, Medical practice, 9, 1387-1389, 1992
- 28) 角田和江他: 在宅ALS患者の病期別ケア時間量の比較検討, 第12回難病看護研究会誌, 28-30
- 29) 藤下ゆり子, 久常良: 難病患者が在宅でくらす「ネットワーク」をいかに作るか, 第15回難病看護研究会誌, 26-29
- 30) 内山昌子他: 難病患者の在宅療養を支える, 第13回難病看護研究会誌,

- 41-45
- 31) Tea-Soon Kim: Hope as a mode of coping in amyotrophic lateral sclerosis, Journal of neuroscience nursing, 21(6), 342-347, 1989
- 32) 服部昌美他: 筋萎縮性側索硬化症の看護, 看護の研究, 25号, 227-228, 1993
- 33) Place, Barbara E. :Understanding the meaning of chronic illness: A prerequisite for caring, Gaut, D. A. ed, A global agenda for caring, National league for nursing press, Pub. No15-2518, 281-291, 1993
- 34) 黒田裕子: クオリティ・オブ・ライフ (QOL) その概念的側面, 看護研究, 25(2), 2-10, 1992
- 35) Ryff, Carol D. : Happiness is everything or is it? Exploration on the meaning of psychological well-being, Journal of personality and social psychology, 57(6), 1069-1081, 1989
- 36) Lawton, M. Powell. :Environment and other determinants of well-being in older people. The gerontologist, 23, 349-357, 1983
- 37) Burgener, Sandy C and Chiverton, P: Conceptualizing psychological well-being in cognitively-impaired older persons, Image: Journal of nursing scholarship, 24(3), 209-213, 1992
- 38) Bousher, Juanita Enevoldsen and Gerlach, Mary Jo: Personal control and other determinants of psychological well-being in nursing home elders, Scholarly inquiry for nursing practice: An international journal, 4(2), 91-102, 1990
- 39) Lee, Ruth N. F. et al: Effects of psychological well-being, physical status, and social support on oxygen-dependent COPD patients' level of functioning, Research in nursing & health, 14, 323-328, 1991
- 40) 前掲論文, 35)
- 41) Dixon, Jane K and Dixon, Jane P. :An evolutionary-based model of health and viability, Advances in nursing science, 6(3), 1-18, 1984
- 42) 前掲論文, 38)
- 43) Lambert, Vickie A. et al: Social support, hardiness, and psychological

well-being in women with arthritis, IMAGE:Journal of nursing scholarship, 21(3), 128-131, 1989

- 4 4) Mayeroff, Milton: On caring, Harper&Row, 1971, 田村真訳, ケアの本質, ゆみる出版, 92-102, 1987
- 4 5) 白井寧子: 入院している患者の経験するケアリングの構造とその成立要件に関する研究, 1994年度聖路加看護大学大学院看護研究科修士論文, 1995
- 4 6) Leininger, Madeleine M.: Selected culture care findings of diverse cultures using culture care theory and ethnomethods, Culture care diversity & universality: A theory of nursing, National league for nursing press, New York, Pub. No. 15-2402, 345-371, 1991
- 4 7) 前掲論文, 4 5)
- 4 8) Shellwood, Gwen: A qualitative analysis of patient responses to caring-A moral and economic imperative, Gaut, Delores A ed, A global agenda for caring, NLN Pub. No. 15-2518, 243-255, 1993
- 4 9) 前掲論文, 4)
- 5 0) Morse, Janice M. et al: The phenomenology of comfort, Journal of advanced nursing, 20, 189-195, 1994
- 5 1) 川口武久: しんぼう, 静山社, 1994
- 5 2) Leininger, Madeleine M.: Caring: An essential human need, Charles B. Slack, Inc. 1981
- 5 3) Strauss, Anselm and Corbin, Juliet.: Basics of qualitative research, SAGE Publications, 19, 1990
- 5 4) 同上書, 17-32
- 5 5) Cassell, Eric J.: The healer's art, J. B. Lippincott company, 1976, 土居健郎・大橋秀夫訳, 癒し人の技, 新曜社, 143-169, 1992
- 5 6) 前掲論文, 2), 47
- 5 7) 片平好重: がん患者が病気の意味を見いだしていくプロセスに含まれる要素と関係する要因の分析, 1993年度聖路加看護大学看護学研究科修士論文, 1994
- 5 8) 岡谷恵子: 患者-看護婦関係における信頼, Nursing Today, 10(5),

6-11, 1995

- 5 9) Meize-Grochowski R.: An analysis of the concept of trust, Journal of advanced nursing, 9, 563-572, 1984
- 6 0) Heineken, Jan: Does anyone out there know I'm here?, Nursing management, 14(6), 16-17, 1983
- 6 1) Kirk, Katherine: Confidence as a factor in chronic illness care, Journal of advanced nursing, 17, 1238-1242, 1992
- 6 2) 前掲論文, 3 5)
- 6 3) 前掲論文, 4)
- 6 4) 前掲論文, 4), 22
- 6 5) 前掲論文, 4 5), 74
- 6 6) 操華子: 患者-看護婦関係におけるケアリングの特性に関する分析, 1992年度聖路加看護大学修士論文, 1993
- 6 7) 前掲論文, 4), 21
- 6 8) 前掲論文, 4 5), 76
- 6 9) 前掲論文, 4 5), 75
- 7 0) 前掲論文, 4 5), 76
- 7 1) 大川貴子: リハビリテーション病棟に入院している脳血管障害患者の看護行為に対する認知, 1992年度聖路加看護大学看護学研究科修士論文, 73, 1993
- 7 2) Riemen, D J.: The essential structure of a caring interaction: Doing phenomenology, Mumhall, P L.; Oliver, C J.: Nursing research - A qualitative perspective -, Appelon century crofts, 85-108, 1986
- 7 3) Hainsworth, Margaret A.: Living with multiple sclerosis: The experience of chronic sorrow, Journal of neuroscience nursing, 26(4), 237-240, 1994
- 7 4) Chitty, Kay K. and Maynard, Carolyn K.: Managing manipulation, Journal of psychosocial nursing, 24(6), 9-13, 1986
- 7 5) 南裕子他: 精神的に了解困難な一般病棟患者に対するリエゾン精神看護学の教育と実践のモデル開発, 平成1, 2年度文部省科学研究費補助金(一般研究B) 研究成果報告

76) 同上論文, 12-14

77) 前掲論文, 2), 37

78) Lazarus, Richard S. and Folkman, Susan : Stress, appraisal, and coping, Springer publishing company, 1984, 本明寛他, 監訳: ストレスの心理学, 実務教育出版, 274, 1991

79) 前掲論文, 75), 23

謝辞

日本ALS協会千葉支部長竹内栄巧氏とご家族のみなさま、また同支部事務局長の川上純子氏には、本研究の計画書作成段階から貴重な時間と場を割いて、ALS患者や家族としての体験、抱える様々な問題をご教授いただき、本研究の方向付けに大きなお力添えをいただきました。

また、予備調査施設においては看護部長と該当病棟の管理者の方々から勇気のお言葉と、病歴管理のための多くのお気遣いとお時間をいただきました。こうしたの方々のご協力なしには、研究に着手することもできませんでした。心からお礼申し上げます。

研究にご参加いただいた患者、看護婦のみなさまには、いつも快く私を受け入れていただき、また、貴重なお時間を割いて、その心の内をお聞かせくださいました。また看護部長、病棟婦長には、研究に対するご協力だけでなく、様々な貴重なアドバイスもいただきました。こうしたご厚意なくして、研究を遂行することはできませんでした。ここにあらためて感謝いたします。

高知女子大学の野嶋佐由美教授には、一方的な依頼にも関わらず、快く貴重な研究報告書をお送りくださり、本研究の位置づけを考える上で大きな示唆をいただきました。心から感謝いたします。

また、研究の計画段階から結果の分析、本論文の執筆に至るまで細やかなご指導、ご協力をいただきました。聖路加看護大学看護学部の中山洋子教授を始め、精神看護学研究室の皆様にも深く感謝いたします。

修士1年の皆様、特に精神看護学専攻の皆様には、様々にご協力いただき、心から感謝しております。

最後になりますが、私の研究の大きなサポート源となってくださいました、クラスメートの皆様に、心よりのお礼申し上げます。

1996年1月31日

小山田 恭子

付録

付録 予備調査の実施とその結果

I 予備調査の実施

1. 予備調査の目的

フィールド調査を行う場が決定した時点で、該当施設が主に療養期のALS患者を担当する施設であることがわかった。そこで、より全般的なケアのあり方や看護婦の状況、そして患者の状況についての情報を得るため、また参加観察という方法の妥当性を検討する目的で、予備調査を行うことにした。

2. 予備調査実施施設

調査施設は、研究施設と性格の異なる施設で、看護記録からの情報を豊富に得られるという点から、都内の急性期の治療を行う公立病院（T病院）を選択した。

3. 調査方法

調査方法については、研究期間が限られており、患者の状況から言語的情報が限られることが予想された。また、急性期の患者はストレスも大きく、倫理的な問題から参加観察による情報収集は困難と考えた。そのため、対象となる患者の記録物から、情報収集を行うこととした。また、情報収集は、患者の精神的安寧が阻害されていることが予想される、ナースコール量が増加した時期と、その前後に焦点を合わせ行った。

4. 調査対象について

記録物は、ALS患者の入院中の看護記録、医師の記録、検査データなど患者の身体的、精神的、社会的状況に関する情報を含むものを対象とした。患者の選択基準は、原則的には退院患者のみとし、過去にさかのぼって10名とした。ただし、急性期のケアが調査の焦点であったため、ADLがほぼ自立しており検査目的の入院である場合、また、2週間程度の短期のショートステイである場合などは除外した。ただし、精神的な問題が看護記録で取り上げられている場合は対象とした。

データ収集はフォーマットを使用し、以下の項目を対象に行った。

- 1) 患者のデモグラフィックデータ
- 2) ケア要求量が増大したことがあった場合、その時期、期間の特定。またその時期の患者の身体、社会、精神面の状況に関するデータ。
- 3) 2)の時期の患者についての看護婦のアセスメント、看護計画、またその評価に関するデータ。

4. 調査結果

1) 対象患者について

調査対象となった患者は患者の抽出のための検索から来る制限により9名となった。うち男性は5名、女性は4名であり、平均年齢は66.3歳であった。罹病期間は平均2.8年であった。全員既婚者であったが、死別したもの3名、離婚したものが1名いた。主な介護者は配偶者が2名、配偶者以外の家族が7名であり、2名がヘルパーを導入していた。家族による付き添いは原則的になく、面会状況は看護記録からは明らかではなかった。入院目的は呼吸不全によるもの5名、精密検査目的のもの3名、退院準備のため他の病院から転院してきたもの1名であった。身体状況は上下肢に麻痺が生じているもの3名、上肢の麻痺1名、下肢の麻痺5名。気管切開、または人工呼吸器を導入しているもの5名であった。意志疎通方法は、会話が可能なもの4名、読唇によるもの1名、文字盤とまばたきによるもの1名、筆記によるもの3名であった。

2) 対象施設、看護婦の特徴について

調査施設の特徴と、患者が入院した病棟の看護婦の特徴は、患者らが入院していた当時ではなく、調査実施当時のものをまとめた。(表参照)

3) 予備調査実施期間

予備調査は6月27日～7月17日に実施した。

表 予備調査実施施設の基礎データ

新看護体系の種別	2 : 1 A加算	
調査病棟の病床数	a)神経内科(27)、脳外科(23)、耳鼻科(23)、総数(73) b)神経内科(10)、脳外科(7)、精神科(14)、内分泌科(26)、眼科(13)、急患ベッド(2) 総数(72)	
入院患者の特徴	検査入院、呼吸不全の治療目的の患者が多い	
病棟看護職数	a)看護婦(35)夜勤専門看護婦(3)看護助手(5.5) b)看護婦(33)夜勤専門看護婦(1)看護助手(3.5) a, bで、病棟管理看護婦(1)	
平均年齢/経験年数	a) 26.3歳/4.5年 b) 25.3歳/4.3年(管理者は除く)	
看護婦の教育背景	(a, bの平均)3年課程卒 51.4%、4年課程卒 48.6%	
病院全体の離職率	19%	
看護方式	チームプライマリー方式	
神経内科医師数	6人	
患者への病名告知	原則的には行わない	
ALS患者への呼吸器装着について	気管切開、人工呼吸器導入には消極的	
ALS患者の年間平均入院者数	3～5人(過去5年の総計24名。うち検査入院12名)	
気管切開及び人工呼吸器装着率	12.5%(24例中3例) <過去5年>	
退院先の割合	自宅	78.3%/26.1%(検査入院を除いた場合)
	他病院、施設	13.0%/50.0%(同上)
	死亡	8.3%

4) データの特徴

データは、ナースコールの記載回数が増えた時期の前後の、患者の状況を中心に収集した。その結果、看護婦や家族とのトラブル、人工呼吸器の設定の変更、血液ガス検査結果の悪化など、何らかの状況の変化に前後してナースコール回数が増えている傾向にあることがわかった。しかし、状況の変化に関わらず、ナースコール回数の増加は見られないケースもあり、四肢機能の程度が関連していると思われたが、因果関係の予測はできなかった。そうした時期に看護記録として残されていた患者の要求内容は、呼吸苦の訴えや気管内吸引、体位交換の依頼等が多かった。そして患者の発言としては、医療者への不信、退院後の生活場所への不安、機能低下とそれに伴う苦痛に対する、いらだちや不安などが残されていた。一方、そうした時期の看護計画は、症状管理と精神面への援助をあげているものが多かった。また、予測される事態へむけた計画は少なく、ほとんどはその時間問題となっている状況への対処を目的としたものであった。

方法論の検討に関しては、まず、記録物による情報収集は、情報が限局した、偏りのあるものであることが改めて認識できた。看護婦は、自分の行ったケアについて詳細な記録は行わず、また患者の訴えなども、同じ様な訴えが続く場合は記録を省略するなど、正確な状況把握は困難であった。また、ケアに対する患者の反応の客観的な情報は得にくく、記録物に基づいた研究は不可能であることがわかった。そして患者、看護婦両者の行為を客観的に把握していくには、研究者による観察方法が最適であると判断した。

以上のような予備調査を経て本研究に望んだ。なお予備調査の結果は、科学的根拠に乏しいものとなったが、これまでに報告された事例研究などの内容と大きなずれはなかった。そこで急性期の状況に関する情報の一つとして、考察において参考とすることにした。