

在宅 ALS 療養者の人工呼吸器をめぐる 意思決定支援のあり方に関する看護研究

牛久保 美津子,¹ 飯 田 苗 恵,² 大 谷 忠 広³

要 旨

【目 的】 在宅 ALS 療養者の人工呼吸器をめぐる意思決定支援における看護研修会を試行し、参加者の研修会に対する反応、ならびに看護師の立場から意思決定支援における重要事項を明らかにした。【対象・方法】 研修会参加者に対する質問紙調査を行い、データは質的分析した。【結 果】 意思決定支援における必要事項は、[支援者個々に求められるもの] として、タイミングを見計らうなどのアセスメント技術と傾聴や寄り添うといった支援アプローチがあげられ、[支援態勢整備] に関しては、サブサポート態勢、チームワークが見いだされた。【結 語】 在宅 ALS 療養者の人工呼吸器をめぐる意思決定支援においては、通常の在宅療養支援態勢にプラスして、中心的役割を担う支援者をサポートするサブサポート態勢の 2 重構造が必要であり、それがアセスメントのための多様な情報収集や支援の方向性の客観視化など支援者個々の力量向上につながる事が示唆された。(Kitakanto Med J 2008 ; 58 : 209 ~ 216)

キーワード：筋萎縮性側索硬化症、神経難病、意思決定支援、人工呼吸器、在宅看護

は じ め に

慢性疾患の増加に伴い、生命の長さよりも質を重視する QoL の概念の影響を受けて、医療者の良しとするものが必ずしも患者とは一致しないことへの気づきから、我が国では 1980 年半ば頃からインフォームド・コンセント（説明の上での同意）の必要性が認識されはじめ、¹ 医療の場に定着してきている。しかし、説明を受けてから患者・家族が同意、あるいは拒否といった選択を行うまでのプロセスは、多くの葛藤や苦悩の経験が伴う。意思決定支援は、療養者本人・家族が十分に話し合い、双方が納得し、自律した決定ができることが目標である。²

筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）のターミナルには、呼吸不全が起きた段階でのプライマリ・エンドポイント（PEP）と人工呼吸器を装着した場合のセコンダリ・エンドポイント（SEP）の 2 つがあり、³ それゆえ人工呼吸器装着をめぐる意思決定支援は、死ぬか、それとも人工呼吸器を装着しながら生きるかの選択であり、たやすいことではない。さらに揺れ動く気持ちに対応するため、療

養経過の折りに触れ、確認作業と支援を継続して行う必要がある。^{4,5}

在宅 ALS 療養者の場合には、在宅療養支援に携わるさまざまな関係職種が連携をとって、進行する症状に対応するための療養者本人・家族の意思を確認していかなければならない。関係職者の一つである看護職には、訪問看護師、ケアマネジャ、保健所保健師、神経難病医療専門員、病棟・外来看護師、診療所看護師などさまざまな種類がある。これらさまざまな立場から各看護職者は、療養生活支援の専門家として、療養者本人と家族に寄り添い、療養者・家族中心の在宅療養を支援する役割がある。

神経難病療養者の支援経験のある訪問看護師を対象にした調査⁶ では、療養者と家族の苦悩・葛藤に遭遇した中で、最も印象に残っている場面としてあげられたものは、ALS の人工呼吸器装着に関する意思決定支援に関することであり、看護職自身も同様に苦悩し葛藤していたとの報告がされている。また、神経難病療養者のケアに携わる看護職の教育に関する調査⁷ では、看護職に必要と考えられるさまざまな教育要素の一つに意思決定支援が

1 群馬県前橋市昭和町3-39-22 群馬大学医学部保健学科

2 群馬県前橋市上沖町323-1 群馬県立県民健康科学大学看護学部

3 群馬県前橋市昭和町3-39-15 群馬大学医学部附属病院

平成20年2月28日 受付

論文別刷請求先 〒371-8511 群馬県前橋市昭和町3-39-22 群馬大学医学部保健学科 牛久保美津子

抽出された。

本研究者らは、先行研究をもとに組み立てた「ALS の人工呼吸器をめぐる意思決定支援に関する看護研修会」を実施した。本研究目的は、意思決定支援に携わるうえでの看護師の苦悩や葛藤を軽減し、質の高いケア提供の実現に寄与するべく、研修会後に実施した質問紙調査の結果から、①参加者の研修会に対する反応を明らかにすること、②意思決定支援における重要事項を在宅療養支援の観点から検討することとした。

方 法

1. 研修会の紹介

研修会の開催案内は、A 県の難病看護の自主的勉強会のメーリングリスト、その受信者を通しての知人への呼びかけ、県内の全保健福祉事務所 11ヶ所の難病担当保健師あてに郵送を行った。研修会の参加者は 33 名であった。内訳は訪問看護師が 13 名で最も多く、次いで保健師 6 名、病院看護師 5 名、ケアマネジャ2 名、など多様な看護職者が集まった。またスタッフとして、大学の看護教員 3 名の参加があった。

研修プログラムは、先行研究の結果³をもとに組み立てた。先行研究から、参加しやすい研修形態としてはシリーズ制ではなく 1 回完結型が望ましいこと、参加人数はお互いの顔が見えやすい 30 名以下が望ましいこと、難病のスーパーバイザーの役割をとれる人材の臨席が望ましいこと、また研修会が地域のネットワーク化にもつ

ながるように看護の多様な立場からの参加が望ましいこと、実践の振り返りや悩みを共有できる場にすることが示唆されており、それらを取り入れた。

具体的には、表 1 に記したように 3 部構成とし、第 I 部は経験者 4 名による事例報告で、事例が偏らないように、人工呼吸器非装着にて死亡した 2 例、人工呼吸器装着 1 例、意思決定支援中 1 例で設定した。事例報告者には、支援の経過にプラスして、支援者としての自分の思い、療養者や家族の思いなどを織り交ぜての報告をしてもらった。また、各事例報告者に対して、個人情報取り扱いには細心の注意を払うよう説明を行い、事例が特定できないように口頭発表と資料作成を行ってもらった。厳重さを期するため、資料には本研究者らがダブルチェックを入れた。

第 II 部は第 I 部で提示された事例をもとにグループワークを行った。グループは 4 つに分け、意見交換を行い、意思決定支援における重要事項を見出すことを目的とした。またグループ編成は、看護の職種間の相互理解を促すことを意図して、各職種を混合した。第 III 部は、意思決定に関する理論について、ならびに ALS の人工呼吸器選択に関する研究論文をレビューした内容の 2 つのミニ講義を行った。

2. データ収集方法

データ収集は、無記名式の質問紙調査によった。調査方法は、研修会終了時に、参加者に質問紙調査の主旨ならびに倫理的配慮について口頭説明を行ったうえで、質

表 1 研修会プログラムの概要

プ ロ グ ラ ム		意 図
ーオリエンテーション 第 I 部. 事例からの問題提起 1. 神経難病医療専門員の立場から 「人工呼吸器非装着で亡くなられたケース」 2. 保健所保健師の立場から 「人工呼吸器非装着で亡くなられたケース」 3. 訪問看護師の立場から 「目下、支援中のケース」 4. ケアマネジャ兼務の訪問看護師の立場から 「人工呼吸器装着のケース」	60 分	←プログラム：土曜日の午前、1 回制、30 名程度 ← [プレゼンターの選出] 意思決定支援に関与している看護職の中から職種や職場が異なるよう選出、自分の思いや考え、本人・家族の思いや反応を織り交ぜながら支援過程を述べるよう依頼。 [事例の内容] 事例が偏らないように装着 1 事例、非装着 2 事例、支援中の事例 1 例。 1. 家族関係がよくない療養者・家族および看護支援者の支援について 2. 家族介護力が低いケース 3. 本人の意向や家族の思いを再確認するタイミングを失っているケース 4. 人工呼吸器装着したいという意思決定の確認が間に合ったケース
第 II 部. ディスカッション（グループワーク形式） 上記のプレゼンテーションをふまえて、それを深く検討したり、自分たちの経験を重ね合わせながら、意思決定支援に必要なことを相互に考える。	50 分	← 4 グループ編成：メンバーの職種間の相互理解を促すため、職種を混合するよう配慮した。
第 III 部. ミニ講義： ①意思決定における理論的知識 ②難病療養者への意思決定支援に関する先行研究結果から学ぶ ー総括・終わりの言葉ー	40 分	←家族に関することを中心にした内容 ←先行研究結果からの示唆を提示した内容

表 2 対象者概要

n=23

看護経験年数	
平均	16 年
範囲	1 年-31.5 年
勤務形態	
常勤	20 名 (87%)
非常勤	3 名 (13%)
研修会参加動機	
現在, 支援中	11 名 (48%)
近いうち支援予定	5 名 (22%)
経験の振り返り/参考	5 名 (22%)
機会が少ないから	1 名 (4%)
地域との関わり方を考えるため	1 名 (4%)
ALS 療養者の支援経験	
1 ～ 2 名	7 名 (30%)
3 ～ 5 名	5 名 (22%)
6 名以上	11 名 (48%)
意思決定支援経験 (重複回答)	
療養場所の選択	18 名 (82%)
医療処置 ①PEG 造設	17 名 (77%)
②NPPV	7 名 (32%)
③気管切開	6 名 (26%)
④TPPV	6 名 (26%)
人工呼吸器装着選択の意思決定支援の内容 (重複回答)	
患者・家族と議論した	8 名 (35%)
患者・家族から相談を受けた	15 名 (65%)
自分から患者・家族に話題を持ちかけた	12 名 (52%)

問紙を配布し、後日郵送法にて回収を行った。質問内容は、①回答者の基礎情報に関すること、②4つの医療処置（胃ろう造設、NPPV、気管切開、TPPV）に関する自分自身の考えを5段階方式で選択、③意思決定支援に必要と思われるものを4段階方式で選択、④研修会で有益であったことや意思決定における看護職の役割などについての自由記載、で構成した。質的データは神経難病分野におけるケアと研究の経験を有する看護師3名にて、KJ法を用いて分析を行い、ALSの人工呼吸器をめぐる意思決定支援における重要事項を抽出した。また、研修会のグループワークにおける発言内容の記録は、分析上の参考資料とした。

成 績

1. 質問紙調査結果の概要

1) 回答者の概要 (表 2)

質問紙調査は、23名より回収（回収率 70%）された。平均看護経験年数は 16 年で、1 年から 31 年半までと幅があった。勤務形態は常勤者が 20 名、ALS 療養者の支援経験は全員が有しており、うち 11 名（約半数）は 6 名以上の豊富な支援経験があった。参加の主な動機は「目下、ALS 療養者の意思決定支援にあたっている」が 11 名、「近いうちに意思決定にあたることが予想される」が 5 名であった。

2) 研修会後の反応

参加者からは、「経験があってもみんな同じように悩んでいることがわかった」「同じような悩みをもつ仲間と話ができてよかった」などの反応があり、【支援者間における共感ができた】と言える。また事例報告者からは「振り返りができてよかった」「自分の支援はこれでよかったのかもしれないと思え、自信につながった」などの感想がみられた。

3) 医療処置に対する自分の考え (表 3)

支援者は、自分自身の考えや好みは患者・家族の意思決定にバイアスをかけないように関わる必要があることから、参加者には、各医療処置に対する現時点における自分の考えを「否定的」「やや否定的」「どちらでもない」「やや肯定的」「肯定的」の 5 段階で回答してもらった。胃ろう造設と NPPV（非侵襲的人工呼吸療法）に対して、「やや肯定的」ないしは「肯定的」の回答は合わせて 8 ～ 9 割であった。しかし、気管切開および TPPV（侵襲的人工呼吸療法）に関しては、回答者の約 6 割が「どちら

表 3 医療処置に対する自分の考え 人 (%)

	否定的	やや	どちらでもない	やや	肯定的
胃ろう造設	0 (0)	0 (0)	2 (9)	7 (32)	13 (59)
NPPV	0 (0)	0 (0)	5 (23)	3 (14)	14 (64)
気管切開	0 (0)	1 (5)	14 (64)	5 (22)	2 (9)
TPPV	0 (0)	0 (0)	13 (59)	4 (18)	5 (23)

表 4 意思決定支援を行ううえで必要と考える内容 人 (%)

	全く必要ない	やや必要ない	やや必要	大変必要
1) 支援する側のストレスマネジメント	0 (0)	0 (0)	5 (22)	18 (78)
2) 支援者が属する職場の環境整備				
①時間の確保・調整	1 (4)	0 (0)	5 (22)	17 (74)
②職場内の経験共有	0 (0)	0 (0)	8 (35)	15 (65)
③相談にのってくれる人の存在	0 (0)	1 (4)	4 (17)	18 (78)
3) 支援者自身の知識・技術				
①一般的な意思決定支援理論	0 (0)	0 (0)	11 (48)	12 (58)
②最新の研究文献	0 (0)	0 (0)	11 (48)	12 (58)
③家族ケア論	0 (0)	0 (0)	8 (35)	15 (65)
④コミュニケーション論	0 (0)	0 (0)	8 (35)	15 (65)
4) 関係看護職間の連携	0 (0)	0 (0)	1 (4)	22 (96)
5) 主治医との連携	0 (0)	0 (0)	2 (9)	21 (91)
6) 療養者・家族との信頼関係構築	0 (0)	1 (4)	0 (0)	22 (96)
7) 自分の死生観の見直し	0 (0)	1 (4)	11 (48)	11 (48)
8) 勇気	0 (0)	0 (0)	10 (43)	13 (57)

でもない」との回答であった。

4) 意思決定支援を行ううえで必要と考える内容

(表 4)

表 4 に示した項目のうち、回答者の約 9 割以上が「大変必要である」と回答した項目は、【関係看護職者間の連携】、【主治医との連携】、【療養者・家族との信頼関係】の 3 つであった。

2. 意思決定支援における重要事項の分析結果 (表 5)

意思決定支援に関連した内容は、[支援者個々に求められるもの]、[支援態勢整備]、[支援の困難さを増す要因] の 3 つに大別された。

1) [支援者個々に求められるもの] について

《支援アプローチ》と《アセスメント技術》の 2 つが抽出された。《支援アプローチ》として【傾聴・コミュニケーション】、【共感・寄り添う】、【対象理解】、【本人の内面へのアプローチ】、【柔軟な対応】、【支援の多様性】があげられた。中でも【寄り添う】は数多くあげられていた。また、【傾聴・コミュニケーション】は、【共感あるいは寄り添い】ながら行うことによって、【対象理解】に通じるという相互関係のある技術である。また、これらの技術そのものがアセスメントの情報収集に深い関連があるとともに、心理的サポートでもある。《アセスメント技術》としては、【タイミングを見計らう】、【家族と家族関係を含むアセスメント】、【生活全般を統合したアセスメント】の 3 つが抽出された。

2) [支援態勢整備] について

この分類には、《チームワーク》として【役割分担】と【チーム内の情報共有と連携】、《サブサポート態勢》として【中心的役割を担う支援者の支援態勢】の 3 つのカテゴリが見いだされた。有機的なチームワークの中で、中心的役割を担う支援者をサポートし、自分の役割分担を見きわめつつ、支援に携わる必要がある。

3) [支援の困難さを増す要因] について

支援の困難さを増す要因として、①情報提供は重要であるが、がんと比べ情報量が少なく、また情報そのものがレスピレーターをつけた場合の情報に偏っているとあった【情報が限られている】、②病名あるいは呼吸不全によりやがて死にいたるといった内容が【未告知である場合】、③装着の意思決定が下されても現実問題として「介護力が不足している場合」は、その介護力をカバーできるだけの支援を提供できるかというところでない場合があるといった【介護サポートの不十分さ】、④【プロとしての冷静な面と人間の情の背中合わせ】の 4 つのカテゴリが抽出された。

4) カテゴリ間の関係性

ALS 療養者の意思決定支援は、在宅療養支援の観点から上記の分析結果の関係性を検討した結果、図 1 のように図式化された。この態勢をとることにより、支援上の困難要素の一つである【プロとしての冷静な面と人間の情の背中合わせ】に対して、第 3 者から客観視化が可能となる。また、チームワークにより、アセスメントのための多面的な情報収集が可能となるなど、支援者個々の力量を助けることに通じる。

考 察

意思決定支援は、定型的な答えがないという不確かさの中の実践である。⁸ そのため、支援者自身が悩み、それを自分の力量のなさとしてとらえてしまうことがある。【支援者間で共感できた】という研修会後の感想は、支援者らが引きずっている悩みや苦しみを分かち合えたことにより、メンタルヘルスの向上がはかれたことを意味する。また悩むことは当然のことであり、力量のなさによるものではないことを知ることで、支援者の自信を高め、活動意欲や励みにつながるなどエンパワメントの効果もあったと考えられる。先行研究⁶ から、メンタルヘルスを

表 5 意思決定支援に関する事項

分類	カ テ ゴ リ		コ ー ド
支援者個々に求められるもの	《支援アプローチ》	【傾聴・コミュニケーション】	<ul style="list-style-type: none">・本人の本心を聞き出せる関わり・本人と家族の話を聞く・本人の意思が伝えられるうちに、伝えられるよう話し合う機会をつくる・いつでも話をきく、少しでも心のよりどころとして頼ってもらえるように努力・意思決定を迫られた患者・家族の気持ちの揺れに傾聴し、答えを出すのをまつ・コミュニケーションをはかり、思いや希望、不安や悩みが訴えられる、あるいは話せる関係および環境作り
		【共感・寄り添う】	<ul style="list-style-type: none">・(気持ちの) 揺れに寄り添う・悩みを受けとめる・ともに考える・心情を理解する
		【対象理解】	<ul style="list-style-type: none">・患者の生き方や家族との関係を近くでよく知る。・対象に応じた関わり、その人や環境を理解しようという気持ちで関わっていくしかない
		【本人の内面へのアプローチ】	<ul style="list-style-type: none">・生き甲斐や希望が大事・生きる目的を失ったと考える前に、本人の生き甲斐や楽しみを探すべき・本人の意思の強さ
		【柔軟な対応】	<ul style="list-style-type: none">・なあなあの対応も必要
		【支援の多様性】	<ul style="list-style-type: none">・いろいろな支援方法があることに気づいた
	《アセスメント技術》	【タイミングを見計らう】	<ul style="list-style-type: none">・進行速度とその受けとめ、そのアセスメント・いつかいつかとは見ている・ここぞというタイミングを見きわめていくしかない・病状と疾病受容の段階を見きわめながらタイミングをみる
		【生活全般を統合したアセスメント】	<ul style="list-style-type: none">・生活を統合したアセスメントは変数が多すぎ・個別性が高い・健康問題とは違ったアセスメント・経済面のアセスメント
		【家族と家族関係のアセスメント】	<ul style="list-style-type: none">・家族関係の影響が大きい (特に本人と介護者の関係)・家族の心理状態を把握する必要がある・家族力のアセスメントの必要性・介護力のアセスメント・家族への対応
	《サブサポート態勢》	【中心的役割を担う支援者のサポート態勢】	<ul style="list-style-type: none">・支援者自身が悩んでしまう・支援上の相談者を増やすことが一番・同僚や専門員に相談する・支援者同士のネットワークも増やす・何かあればスタッフや上司に相談・意思決定に関わる人のストレスや不安をくみ取る第3者の必要性・他職種への相談で自分がこぼれずに相談できる・実務担当者の相談支援
支援態勢整備	《チームワーク》	【役割分担】	<ul style="list-style-type: none">・誰がやるのか・保健師が少ない・信頼関係が基盤であり、本人や家族から誰がもっとも信頼されているか・自分の立場を理解して動く・看護職は医師と患者の間を取り持つ重要な役割・看護職は医師と患者の橋わたしの役割・意思決定は医師が中心・患者の本心を受けとめ、関係職種と共有する・医師に状況を把握してもらっているという安心感
		【チーム内の情報共有と連携】	<ul style="list-style-type: none">・告知時の本心や心情を聞き取り、地域支援者と情報共有していく・支援者会議をするとか話し合いが必要・関係者の連携が問題解決につながる・定期的にカンファレンスをもつ機会を作って情報収集や問題提起をする
	支援の困難さを増す要因	【プロとしての冷静な面と人間の情の背中合わせ】	<ul style="list-style-type: none">・冷静な面と人間の情を切り離して考えることは難しい
		【情報が限られている】	<ul style="list-style-type: none">・がんとは違い、情報が限られている・レスピ側に偏っている
		【未告知である場合】	<ul style="list-style-type: none">・告知をしていない場合の意思決定支援方法がわからない・家族の希望で告知されていない患者への関わり方
支援の困難さを増す要因	【介護サポートの不十分さ】		<ul style="list-style-type: none">・介護者は複数必要、地域がどこまで支えうるか・呼吸器を装着した患者を複数回訪問できるステーションが十分にあるか・サービスで対応できれば、介護問題は解決できるのではないか

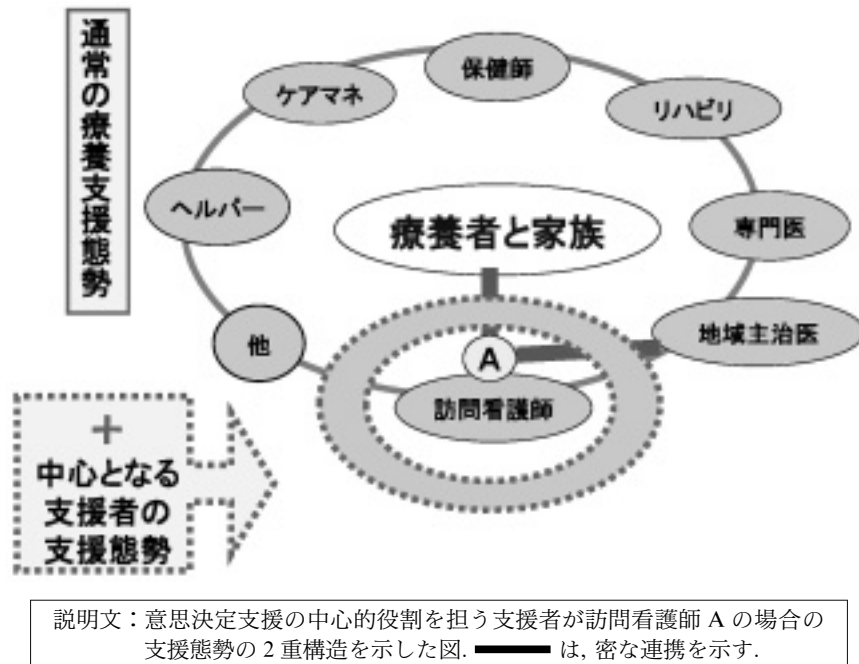


図1 支援態勢の2重構造

はかるためにも看護師がさまざまな思いを語るができる機会をもつことが重要であることが指摘されている。これらの点において、本研修会は成果があったと考える。

本研究の分析結果から、意思決定支援に関連した重要事項は、[支援者個々に求められるもの]と[支援態勢整備]、[支援の困難さを増す要因]の3分類に大別された。

1. 支援者個々の支援技術であるアセスメントについて

アセスメントの一つに【タイミングを見計らう】があげられた。療養者と家族が十分に話し合い、納得した決断をしてもらうためには、病状進行の速さ、つまり呼吸障害やコミュニケーション障害が進まないうちにと考え、Munroe⁹らは人工呼吸器装着をめぐる意思確認は早期から始めることを方針としている。しかし療養者が病状を受け入れられない状況あるいは実感がわからない状況では、療養者と支援者間の認識のズレが生じるばかりで効果的ではない。¹⁰

病状の進行（病状のアセスメント、特に呼吸障害）と病気の受容（心理的アセスメントとサポート）のはざまの中で「ここぞというタイミングを見極めていくしかない」という経験者の語りが示すように、【タイミング】を見極めていくことこそ、難病看護の技術力が試される場面と考えられる。

しかし、医療者が常駐しない在宅環境においては、タイミングを見計らうことはかなり難しいことである。そのためにも、他職種間連携や看看連携により、病状の進行と病気の受けとめに関する正確な情報をより多く集め

ることが大事である。タイミングを待ちながら、支援者は、療養者や家族との十分な信頼関係の構築および適切な量の情報提供に努めることが重要と考える。

2つめは【生活全般を統合したアセスメント】、3つめは【家族と家族関係のアセスメント】である。意思決定支援の場合は、通常行っている健康問題のアセスメントとは違い、経済面を含む生活全般に関係するかなり多くのアセスメント項目を扱うことが求められる。また意思決定においては、本人と家族の双方に対する支援が必要であり、そのためには家族および家族関係のアセスメントが重要である。ALS本人の人工呼吸器装着の意思決定要因に関する森ら¹¹の研究も、家族の介護負担をはじめさまざまな心理が背景にあることを明らかにしている。

2. 支援者の支援技術を高めることと支援態勢の二重構造との関係

意思決定支援に必要な内容として、回答者の多くがあげていたものは【関係看護職間の連携】と【主治医との連携】であった。また、質的分析においても、チーム内で情報共有・交換が円滑に行われることと、チームの中で療養者と家族の意思決定支援の中心的役割を担うメンバーが確定されていくこと、同時にそのチームの中での自分自身の位置づけを意識することがあげられた。良好なチームワークがとれることにより、多角的な情報収集が可能となり、【タイミングを見計らう】ことをはじめとする適切なアセスメントにつながる。

チームの中で、意思決定の確認を行うのは主治医である。回答者からは看護職の役割として「医師と療養者と

の橋渡し」があげられた。本研究で抽出された意思決定支援に必要なアプローチである【傾聴・コミュニケーション】【共感・寄り添う】【対象理解】は、信頼関係構築のための手段である。療養生活支援の専門家である看護職は、これらのアプローチを用いながら、意思決定にいたるまでのさまざまな悩みや苦しみをかかえている療養者と家族を支えつつ、医師との橋渡しを行う役割があると考えられる。

また、中心となる意思決定支援者には、療養者や家族とじっくり話をする時間が必要である。在宅療養支援では、通常どおりの訪問活動の中では困難なため、じっくり話をする時間の確保ができる組織内の態勢が求められる。通常の療養支援態勢にプラスし、意思決定支援の中心を担う支援者を支援する態勢（サブサポート態勢）の2重構造が必要であるということが導き出された。この態勢により、時間の確保はもとより、“支援者の悩みを聞いてもらえる機会が確保され、ストレスマネジメントにつながる”、“共感してもらえることにより、勇気付けられ、一歩進んだ介入を可能にする”、“方法の多様性が検討できる”、と考える。

加えて、“支援の方向性の客観視化”にもつながると考える。意思決定支援においては、専門職として冷静に臨まなければならない反面、人間としての情がからみ、冷静さを見失いがちになる。また、人工呼吸器非装着の決定に関して、急性期医療に重きをおいて発展してきた日本の医療の影響や死を忌み嫌う文化的背景から、救命できないことは、自分自身の力量のなさにとらえてしまう看護職者が少なくない。特に療養者・家族との関係が親密になればなるほど、支援者自身が非装着の決定を受け入れがたくなる。⁹ そのような自分自身の価値観について、第3者に確認してもらいながらの支援が可能となる。このことは、本研究で支援の困難さを増す要素としてあげられたうち、【プロとしての冷静な面と人間の情の背中合わせ】からくる支障を軽減することにつながると考える。

以上のように、2重の支援態勢を整えることは、支援者個々の力量向上を助け、また支援の困難さを増す要因の軽減をもたらすものと考えられる。

3. まとめ

在宅 ALS 療養者の人工呼吸器をめぐる意思決定支援について、神経難病のケアに携わる看護職の立場から検討を行い、以下の示唆を得た。

- 1) 意思決定支援において支援者個々にもとめられるものとして、アセスメント技術（生活全般にわたる幅広いアセスメント、家族と家族関係に関するアセスメント、タイミングを見計らう）、ならびに支援アプローチ

（傾聴、コミュニケーション、共感、寄り添う、対象理解など）の修得・向上があげられた。

- 2) 意思決定支援においては、通常の支援システムに加え、意思決定支援の中心的役割を担う支援者をサポートするサブサポート態勢の2重の支援態勢が必要であることが示唆された。
- 3) サブサポート態勢は、中心的役割を担う支援者にとって、アセスメントのための情報収集の充実化、メンタルヘルス、エンパワメント、支援の方向性の客観視化につながる事が考えられた。

本研究は、平成19年度 厚生労働省科学研究費補助金 特定疾患患者のQOLの向上に関する研究の分担研究として実施しました。

引用文献

1. 健康用語事典. <http://www2.health.ne.jp/word/d1012.html>.
2. Murray E, Cahales C, Gafni A. Shared decision-making in primary care: Tailoring the Carles et al. model to fit the context of general practice. *Patient Education and Counseling* 2006; 62: 205-211.
3. 木村文治, 篠田恵一, 藤原真也. 筋萎縮性側索硬化症 100例の変遷, *臨床神経学*. 2003; 43(7): 385-391.
4. 北村弥生. 呼吸器装着に関する意思決定における筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の心理的葛藤とその解決. *国立身体障害者リハビリテーションセンター研究紀要*. 2002; 22: 23-28.
5. Silverstein, MD, Stocking CB, Antel JP. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Life-Sustaining Therapy: Patients' Desires for Information, Participation in Decision Making, and Life-Sustaining Therapy. *Mayo Clin Proc* 1991; 66: 906-913.
6. 牛久保美津子, 小倉朗子, 小西かおる. 訪問看護師がとらえた神経難病療養者の苦悩・葛藤場面と心理的支援. *日本難病看護学会誌* 2005; 9(3): 188-193.
7. Ushikubo, M, Saito, Y. Educational needs to overcome difficulties that nurses experiences in caring for individuals with ALS/MND. *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 2007 (Suppl 1): 5: 108.
8. 永田勝太郎: 第9章, ターミナルケアと実存カウンセリング, 実存カウンセリング, 駿河台出版, 2002; 187-189.
9. Munroe, CA, Sirdofsky MD, Kuru T, et al. End-of-Life Decision Making in 42 Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Respiratory Care* 2007; 52(8): 996-998.
10. 牛久保美津子. ALS 療養者における人工呼吸器非装着の選択にいたった意思決定状況—訪問看護師間の振り返りによる—. *難病と在宅ケア* 2008; 151: 43-46.
11. 森 朋子, 湯浅龍彦. 筋萎縮性側索硬化症患者の心理—人工呼吸器装着の意思決定—. *IRYO* 2006; 60(10): 637-648.

Nursing Support for Decision-making of Ventilator Use in Individuals with ALS at Home

Mitsuko Ushikubo,¹ Mitue Iida² and Tadahiro Ootani³

1 Department of Health Sciences, Gunma University

2 Gunma Prefectural College of Health Sciences

3 Gunma University Hospital

Based on the results of previous studies, a “workshop for support in decision-making” was organized in trial, and those items that are considered important in nurses’ support of ALS patients in decision making were explored. Descriptive and qualitative analysis was conducted on data obtained from questionnaires. Consequently, this study found two areas related to the support of patients in making decisions. The “supports by individuals” included the followings: the assessment skills (determining timing and extensive assessment concerning life activities in general and including families and intra-family relationships) and approach/psychological support techniques (active listening, communication, empathy, understanding of the patient). For “support by the community”, organization of a sub-support system (supportive attitude of those offering help and playing the central role), and teamwork (information sharing within the team, cooperation and role assignment) was recognized. These findings indicated that to help patients in their decision-making process, the usual support system for home care patients should be a dual structure reinforced by a sub-support system to help the supporters who play the central role; and such a structure should lead to improving supports by individuals, such as objective establishment of a direction in support and collection of diverse information for assessment. (Kitakanto Med J 2008 ; 58 : 209~216)

Key Words : Amyotrophic Lateral Sclerosis, Nanbyo, decision-making, ventilator, home care nursing