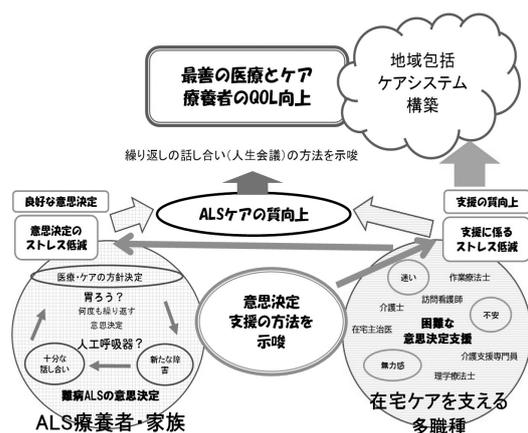


# 侵襲的人工呼吸療法(TIV)を選択した筋萎縮性側索硬化症(ALS)療養者遺族の看取り後の思い～意思決定と在宅療養生活を振り返って～

小泉 亜紀子 ● 関西医科大学 大学院看護学研究科 博士後期課程



ALSの意思決定支援と本研究の期待される成果

## 1. 背景と目的

高齢化が進む我が国では、患者のQOLを重視した健康寿命の延伸を目指す医療とケアのあり方が重要視されており、そのプロセスとして重要だと言われているのが、繰り返しの話し合い(人生会議)である(厚生労働省)。

筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic Lateral Sclerosis:以下 ALS)は、身体のあらゆる部位に筋力低下と筋萎縮が起こる。進行とともに日常生活動作(ADL)が低下し、嚥下障害、呼吸障害等、次々と障害が生じるため、いずれは呼吸筋も麻痺し、侵襲的人工呼吸器(Tracheostomy Invasive Ventilation:以下 TIV)を装着しなければ2～4年で死に至る。

一方、TIVを装着すれば介護を受けながら生き続けることが可能となり、その予後は10～20年以上に及ぶ(日本神経学会,2013)。療養者・家族は、いつか訪れるTIV装着に関する意思決定を気かけながら、進行に伴い数々の意思決定を積み重ねなければならない。そこでは、思い悩み、揺れながら何度

も繰り返しの話し合いが行われている。ALS療養者のほとんどが自宅でこの病の進行を体験しており、在宅生活を支える多職種がこの意思決定を支援している。なかでもTIV装着に関する決定は、生命に直結する最も困難な意思決定であり、支援に関わる在宅ケアスタッフにとっても大変難しい作業である。

本研究の目的は、TIVを選択したALS療養者を看取った遺族へのインタビューから、①TIV装着の意思決定に影響した要因を明らかにすること、また療養者の看取りを経て、②その意思決定とTIV装着後の在宅療養生活における家族の思いを明らかにすることである。

## 2. 取り組みの方法

質的記述的研究。半構成的面接法を実施し、協力者ごとに逐語録を作成する。意思決定に影響した要因と家族の思いが書かれている部分を抽出し、意味内容の類似したものに分類内容を表現している名称をつけサブカテゴリ化、カテゴリ化する。

## 3. 期待される成果

本研究の実施は、支援を行う在宅ケアスタッフに意思決定支援の方法に関する示唆を与えることができる。地域包括ケアシステムの末端を支える在宅ケアスタッフの支援の質向上は、地域包括ケアシステムの構築に寄与することにつながる。