

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



療養者様宅の侵襲的人工呼吸器(TIV)

要旨

筋萎縮性側索硬化症(ALS)は、侵襲的人工呼吸器(TIV)を装着しなければ、2～4年で呼吸不全により死に至る難病である。療養者・家族は、病気の進行に伴い、TIVを装着するかどうかという生命に直結した意思決定に直面する。

本研究は、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、1) TIV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を目的とした。

「TIV装着の意思決定に影響した要因」として、17サブカテゴリー、7カテゴリーが抽出できた。また、「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」として、14サブカテゴリー、4カテゴリーが抽出できた。しかし、新型コロナウイルス感染症拡大のため、予定していた研究協力者数を確保することができず、どちらの結果も未だ分析途中である。引き続きデータ収集・分析を計画・実施する。

1. 背景と目的

進行性の難病である筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic Lateral Sclerosis: 以下、ALS)は、侵襲的人工呼吸器(Tracheostomy Invasive Ventilation: 以下、TIV)を装着しなければ、2～4年で呼吸不全により死に至る難病である。

一方、TIVを装着すれば病気が進行しても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(筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン; 2013)。

ALS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に掛けながら、病気の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。それは簡単なことではなく、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。

在宅医療の推進に伴い、ALS療養者のほとんどが自宅でこの病の進行を体験している。そのため在宅主治医、訪問看護師、訪問リハビリスタッフ、介護支援専門員、介護士等、療養者の在宅生活を支える多職種のメンバーがこれらの意思決定を支援している。中でも、TIVを装着するかどうかの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。

そこで本研究は、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を

目的とし、この困難な支援を実践している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。

2. 活動の方法

研究協力者へは、インタビューガイドに基づいて半構成的面接法を実施した。データの分析は質的記述的方法を用いて行った。

まず協力者ごとに録音した面接内容の逐語録を作成し、逐語録から①TIV装着の意思決定に影響した要因、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、について書かれている部分をそれぞれ抽出した。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付け、サブカテゴリー化、カテゴリー化した。

3. 現状の成果・考察

研究協力者は、看取り後1～10年が経過している、TIVを選択したALS療養者の主介護者遺族7名(表1)。本研究の面接調査は、すべての協力者に1回行い面接時間は18～52分、平均31分であった。

1) TIV装着の意思決定に影響した要因

「TIV装着の意思決定に影響した要因」として、17サブカテゴリー、7カテゴリーが抽出できた(表2)。

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

「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」として、14サブカテゴリー、4カテゴリーが抽出できた(表3)。

研究協力者数の確保ができなかったため、「TIV装着の意思決定に影響した要因」「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」のどちらの研究結果も未だ飽和には至っておらず、引き続きデータ収集・分析を実施中である。

4. 今後の展望

新型コロナウイルスの感染症拡大のため、助成期間中に研究協力者の確保をいったん停止せざるを得ない数カ月単位の期間が何度もあった。そのため予定していた研究協力者数を確保することができなかった。本研究では、近畿圏内における療養者遺族を研究協力者として実施している。関連病院等に偏りのないよう、今後さらに近畿圏内のなるべく広い範囲で研究協力者を確保しデータ収集・分析を進める。また、本研究の成果は、研修やセミナー等で現職者の教育に活用し、在宅ケアに関わる患者ケアの実践に活かす。今後は、研究対象者の範囲を広げ、近畿圏内にとどまらない研究の展開を予定したい。

表1 研究対象者の概要

| | A | B | C | D | E | F | G |
|---------------|-------|---------|---------|---------|-------|---------|-------|
| 年齢 | 60代 | 70代 | 70代 | 50代 | 70代 | 50代 | 50代 |
| 性別 | 女性 | 女性 | 男性 | 女性 | 女性 | 女性 | 女性 |
| 療養者との関係 | 妻 | 妻 | 夫 | 妻 | 妻 | 妻 | 娘 |
| TIV装着後過去までの年数 | 5年 | 13年 | 15年 | 10年 | 2年 | 10年 | 7年 |
| 在宅介護年数/介護年数 | 8年/8年 | 15年/15年 | 15年/15年 | 12年/12年 | 2年/2年 | 10年/10年 | 8年/8年 |

表2 TIV装着の意思決定に影響した要因

| カテゴリー | サブカテゴリー |
|-------------------|--|
| 装着しない選択はないという思い | 付ける以外の選択はない 苦しさから逃れるためには装着しかない 呼吸ができなくなっているだけで他は普通に元気 |
| 生きてほしいやってほしいという思い | 生きてほしい 人工呼吸器を装着してもやっていける 人工呼吸器を装着しても普通に生活が続けられる |
| 落ち着いて考える余裕のなさ | 装着後のことを考える余裕がなかった 色々考えられない、想像がつかない 突然のことであつたという間 |
| 先のことを考えると不安 | 聞く勇気はなかったが、呼吸器装着後の病状進行などが気になっていた ショック・不安 無意識のうちにALSの情報が気になり入ってくる |
| 本人が決めるべきという思い | 本人が決めるのが良い 他者には決められない |
| 本人の意向を尊重すべきという覚悟 | 本人の意向を尊重する 介護する覚悟が生まれた |
| 医師の勧め | 医師が装着に積極的 |

表3 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

| カテゴリー | サブカテゴリー |
|-------------------|---|
| 病状の進行を苦しく思う | 本人の状況を辛そうに感じる 病状進行で本人の意思がわからなくなり不安に思う 本人はこの状況を想像していなかったのではない |
| 介護するのは当然のことやるしかない | ただ必死に介護をやるしかない 介護することは当たり前のこと 家族の介護は難しい サービス調整の大変さ 呼吸器の管理は本当に大変 |
| 在宅介護の大変さを痛感する | 介護はつらい 介護生活の重圧をしんどく感じる 決めた時には想像がついていなかった状況だと感じる 意思決定のことを後悔する |
| 治療への期待を持ち続ける | 治療への期待 本人に希望を持たせたい |