

2019年1月31日

2018年度聖路加国際大学大学院課題研究

遷延性意識障害をもつ在宅療養者とその家族に対する
在宅看護実践の事例研究
(A Case Study of Nursing Practices at Home for a Person with
Prolonged Consciousness Disorder and Her Family)

16MN301

岩本大希

目次

第1章 序論.....	1
I 研究の背景.....	1
II 研究の目的.....	1
III 研究の意義.....	2
第2章 文献検討.....	3
I 遷延性意識障害をもつ人の現状.....	3
II 在宅で本人が意思表示できない場合の意思決定支援.....	5
第3章 研究方法.....	7
I 研究デザイン.....	7
II データ収集方法.....	7
1. 実習期間.....	7
2. 実習施設.....	7
3. データ収集方法.....	7
III 事例の概要.....	7
IV データ分析方法.....	8
V 倫理的配慮.....	9
1. 実習対象者への倫理的配慮.....	9
2. 実習先である訪問看護ステーションの看護師への倫理的配慮.....	9
第4章 結果.....	10
I 急変時対応とケアの方針の意思決定支援.....	10
1. 背景と課題.....	10
2. 介入.....	12
3. A氏や家族の反応.....	19
II QOLへの積極的な介入.....	20
1. 背景と課題.....	20
2. 介入と反応.....	23
第5章 考察.....	28
I 代理意思決定支援についての考察.....	28
1. チョイストーク：0（ゼロ）ステップの可能性.....	28

2. オプショントーク：看護師の意見を伝えることの是非.....	30
3. ディシジョントーク：生活史の回顧の重要性.....	31
4. 意思決定支援及び療養方針の決定における CNS の役割.....	32
II QOL への積極的な介入.....	34
1. 日常的なケアにおける看護師の観察による気づきと期待.....	34
2. 看護師および関わる人にとってのケアの意味づけ.....	35
第6章 結論.....	37
引用文献.....	エラー! ブックマークが定義されていません。
参考文献.....	エラー! ブックマークが定義されていません。
謝辞.....	38

第1章 序論

I 研究の背景

我が国では、団塊の世代が75歳以上になる2025年を目前にし、人生における最終段階の療養場所やどのように人生を過ごしていくかの意思決定を支援していくことの重要性が増してきている。しかしながら、医療技術の発展により治療や療養場所などの選択肢は多様化し、自分や家族にとって最適な決断をしなければならない。自分の人生、あるいは人生の最期を自ら意思決定しながらどのように生きていくかを考えていくことが求められていく。

昨今ではAdvance Care Planning（以下ACP）や、Shared Decision Making（以下SDM）など、患者の意思を尊重し、患者や患者家族の満足度を高め、遺族の精神的負担を軽減する意思決定支援のための概念などが提唱されている。しかし、本人が意思を表示できない場合の代理意思決定では、患者が望むと思われることが、同じ立場に立った場合に代理人自身が選択することとは異なる場合があり、代理意思決定は代理人にとって非常に難しく、精神的な負担となることがある。筆者は実習において、実習事例として受け持った遷延性意識障害をもつA氏において、今後の治療方針や人生の過ごし方について同居する家族が代理意思決定をしていくことを支援し、その一連のプロセスが専門看護師としての役割の示唆を得ると考えた。

遷延性意識障害をもつ人たちは全国で5万人を超えるとされ、有効な治療法は未だ確認されていない。積極的な看護介入により、回復の見込みが困難であるとされる人に対し、意識レベルの回復やQOLの向上、生活行動の再獲得を果たすための様々な取り組みが報告されている。実習において積極的な介入を行ったこと、またそのプロセスにおいて、本人の変化を見た家族や多職種、担当する看護師たちにも変化があった。積極的な看護介入は本人だけでなく、ケアの意味を見出せずにいる不慣れな看護師や、関係する人々へ意義を持つ可能性があり、CNSとして実践を通じた家族や周りの看護師、多職種への関わり方と役割について、示唆を得るものであると考えた。以上のことから本事例研究に取り組んだ。

II 研究の目的

筆者が在宅看護分野の実習で関わった遷延性意識障害をもつ人に対する看護実践を振り

返り、家族の代理意思決定を支える看護実践を SDM の枠組みの視点で整理、考察し、また、多職種との関わりから振り返りを通して新人看護師が対応に困惑するように反応の少ない在宅療養者に対する専門看護師の役割について示唆を得ることを目的とする。

III 研究の意義

遷延性意識障害をもつ人をはじめ、医学的に QOL 改善が困難な人および家族に対する積極的な看護をします。そのような人への看護に苦慮する看護師に対し、具体的な方法や看護介入の意義を示す手がかりとなる。これらを通じて在宅看護分野における専門看護師の役割について示唆を得ることができる。

第2章 文献検討

本章では、遷延性意識障害をもつ人の特徴や課題、代理意思決定の困難さやそのための支援について明らかにし、Ⅰ 遷延性意識障害をもつ人の現状、Ⅱ 在宅で本人が意思表示できない場合の意思決定支援について、文献検討を行った。

Ⅰ 遷延性意識障害をもつ人の歴史と現状

Jannet and Plum (1972) は、重症な脳損傷を受けた後でも呼吸や循環など脳幹部の機能は維持され、昏睡から開眼するまでに回復しても周囲との意思疎通に制限のある状態を「persistent vegetative state (遷延性植物状態)」と提唱した。同年、日本脳神経外科学会においてもこの植物状態について検討され、①自力移動不可能②自力摂食不可能③尿尿失禁状態にある④たとえ声は出しても意味のある発語は不可能⑤”目を開け””手を握れ”などの簡単な命令にかろうじて応じることもあるが、それ以上の意思の疎通は不可能⑥眼球はかろうじて物を追っても認識はできない状態、という6項目を満たす状態で、いかなる医療努力によってもほとんど改善することなく満3か月以上経過した場合として、「植物状態」と定義された(鈴木,児玉,1976)。この頃我が国では、経済成長を背景に交通事故及び死者数急増が社会問題となっていたが、交通事故による植物状態患者が急増していた。この3か月という期間は、3か月以上意識障害が継続している患者は回復する可能性の低いことや予後の予測が概ね可能となり、それまでは医療従事者や交通事故などに関連した人々の最低限の努力の期間として鈴木・児玉(1976)により設定された。国際的な診断分類である International Statistical Classification of Diseases and Related. Health Problems (ICD) では遷延性意識障害と植物状態はそれぞれの診断名として存在しているが、現在では臨床的にも一般的にも遷延性意識障害と植物状態は同じ定義で使用されることが多く、脳損傷による遷延性意識障害者と家族の会「わかば」などにおいても、遷延性意識障害についての説明に植物状態の定義が用いられている。

遷延性意識障害の家族会や、厚生労働省の文書などにおいては、遷延性意識障害をいわゆる植物状態として脳神経外科学会の定義が利用されているため、この両方については同じ意味として使われている。我が国での遷延性意識障害を持つ人は推計 54,585 人であり、そのうち在宅で医療的ケアが必要とするのは約 1 割であるとされている(厚生労働省,2011)。

遷延性意識障害を持つ人への介護の現状はによると、意識障害が継続している期間は平均 8.1 年であり、在宅療養期間が平均 6.1 年であった（日高ら,2012）。家族にとって最も高いニーズは患者の意識障害の回復であり、在宅療養に移行した理由は「家族で介護したいと思った」が最も多かった。主介護者の状況は、主観的に感じる健康観は 4 段階で「あまり健康でない」「まったく健康でない」で全体の 3 割を占め、慢性的な不健康感があることが明らかになっていた。内田ら（1988）は岡山県における病院や訪問看護ステーションへの遷延性意識障害に関する調査結果で、遷延性意識障害をもつ人の在宅ケアについては全体の 83.3%が困難であり、その理由は「介護力の不足」としている。赤松ら（2000）は家族の介護負担の調査において身体的な負担、精神的なストレス、家族員の将来への影響、リハビリテーションの実施場所がないということがあげられ、介護者のニーズと社会的資源の内容が合わないという回答も多く、医療依存度の高い遷延性意識障害をもつ人においては介護者のニーズや負担を軽減するための社会資源の調整も重要であると報告している。

これらのことから、遷延性意識障害をもち、家で過ごす人々の多くは、家族の希望もあり在宅での介護が行われているものの、その介護を担う家族の介護や健康にかかる負担は大きな課題として存在している。したがって、介護保険制度や障害者総合支援法などに基づいた介護や医療サービスなどの社会資源を、個別のニーズに合わせて使いながら生活を送っていく必要があることが分かった。また家族は遷延性意識障害をもつ人の意識が改善することに期待を寄せながら介護を続けていることから、介護負担を軽減しながらも在宅生活を持続させつつ、本人の意識を向上させていくケアが求められていることが分かった。

看護介入については、宮田ら（2013）の遷延性意識障害を持つ人に対する看護介入の論文レビューにより、「生活援助」「合併症予防」「意識障害の回復」「生活行動の回復」が目的とされており、また近年では生活援助よりも、「意識障害の回復」「生活行動の回復」にあたる論文や、身体刺激の生理的評価に関する論文が増加している。具体的には大久保ら（1998）が背面解放座位により自律神経活動の変化が意識レベルの改善に有効であることを報告、その後関連した研究報告は増加傾向にあった。また包行ら（1995）や足立ら（2002）により脳波を指標とした評価をもとに、視覚・嗅覚刺激への有効性を報告している。また紙屋ら（日高,2003、紙屋,2002）は遷延性意識障害をもつ人のための看護プログラムの開発を行っており、その効果を示している。紙屋らは残存能力を引き出しつつ、生

活行動を再獲得することで意識の回復に効果をもたらすことを目的に、生活支援、経口摂取、運動、五感刺激プログラムなどを開発した。も生活行動は筋骨格系の運動や嚥下の反射機能そして全体を統合する意識の関与することから、学習性に関連した脳の高次機能へ働きかける効果があるとしている。(紙屋,2003)。上述の通り遷延性意識障害では3か月以上経過していることで回復の見込みが少ないことが定義の基準となっているが、遷延性意識障害を持つ人の身体の可能性やQOLの向上に着目した様々な介入の効果が報告により、看護師は残存している能力を引き出し、家族の望む意識の回復を目的に関わり続けることが重要であると考えた。

II 在宅で本人が意思表示できない場合の意思決定支援

慢性的で治癒の見込みがない状態で、患者のこれからの治療や療養について、終末期のケアや延命治療についてなど患者本人の意思決定を最も重視することが社会的な方向性として叫ばれている。例えばACPは、「これからの治療や療養について個人や家族と、ケア提供者があらかじめ議論する自発的なプロセス」(NHS,2007)とされ、患者にとっての最善と、対話のプロセスが重視されている。同年、厚生労働省は、「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」(厚生労働省,2007)を公開し、患者や療養者への意思決定支援の方針として診療報酬上の評価の一部としても定めた。このガイドラインでは「医師等の医療従事者から適切な情報の提供と説明がなされ、それに基づいて患者が医療従事者と話し合いを行い、患者本人による決定を基本としたうえで、終末期医療を勧めることが最も重要な原則である」(厚生労働省,2007)とされ、ACPと同様に本人の意思や価値観を尊重した終末期医療推進が明言された。

しかし、重度の認知症や遷延性意識障害などにより患者自身が自らの意思や意見を表明し決定を行うことが困難な場合には、その人に代わって意思決定することが必要となり、代理意思決定の難しさが指摘される。青木による高齢者の家族が行う代理意思決定における文献レビュー(2014)では、看取りの代理意思決定において、家族は、高齢者の生死に関わる葛藤、自責、不確かさなどにより、精神的負担を抱えている状況であることが報告されている。また家族は自身の介護を意味づけたり、高齢者の意思を推測するために生活史を回顧したり、患者の過去の認識を使うという対処をしていたとされる。そして家族が、高齢者とともに過ごした日々を振り返ることが、高齢者のQOLを判断する上でも、自身の安寧のためにも重要であることが示されている。二神ら(2010)は、家族による看

取りに関する代理意思決定のプロセスにおいて、全ての困難に対処できる家族は「高齢者の生活史を回顧する」ことが重要な特徴があったと述べている。一方で対処できない場合は、「看取りに関する不十分な情報」や「看取りのイメージ不足」など、高齢者の意思を推測できなかったことで代理意思決定が不可能となったと述べている。上述の厚生労働省のガイドライン（2007）や、日本老年看護学会（2012）における「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン、人工的水分・栄養補給の導入を中心として」においても、家族などの代理意思決定者が患者本人の意思を推察し、ケア提供者と繰り返し話し合うことのプロセスを経ることが明記されており、患者自身の価値観や意思を尊重し、患者の意思表示が困難な場合でも患者の意思を推定しながら話し合いを持つ重要性が述べられている。これらのことから、患者本人がコミュニケーションや意思表示が困難な場合においても、家族などの代理意思決定者が、患者本人についてのこれまでの人生や、共に過ごした過去の経験に基づいて患者本人の価値観や意見を推論すること、そしてその推論をケア提供者たちと共に対話して考えていくプロセスが重要であると筆者は考えた。

意思決定支援を実際に行う際の枠組みとして SDM があるが、辻（2007）は概念分析の結果、SDM を「当事者を巻き込みながら、当事者を含む関係者が相互に影響しあう動的な決定のプロセス」と定義している。SDM は、Elwyn & Charles（2009）は、①選択の必要性についての話し合いの段階である“チョイストーク”、②選択肢についての話し合いの段階である“オプショントーク”、③決定についての話し合いの段階である“ディシジョントーク”、という枠組みで、医療者と患者との対話プロセスを重視した方法を表した。医療者は提供する情報を制限せず、患者の意思決定に必要な情報を共有し、選択肢を選ぶ理由も共有していくこととなる。川崎（2015）による SDM を基本としたがん患者の意思決定プロセスを支援する共有型看護相談モデルの開発研究では、SDM を用いた面談を行うと、患者に「こころが安定し自分の問題を引き受けることができる」「意思決定に向けて準備することに気づく」「一定の納得をして先に進むことができる」などの変化があったとされる。

第3章 研究方法

I 研究デザイン

筆者が実習先において関わった事例を基にした回顧的事例研究である。

II データ収集方法

1. 実習期間

平成30年5月22日～11月19日

2. 実習施設

東京都内の訪問看護ステーション1か所

3. データ収集方法

筆者が実習中に収集した以下の情報を使用する

- ・患者の基本情報・実習経過記録
- ・アセスメントシート
- ・実習先ステーション内での訪問看護記録書Ⅰ、およびⅡ、またそれに付随する資料
- ・刺激一覧反応表

III 事例の概要

事例研究における当事者のA氏は、筆者の実習先であるB訪問看護ステーションの利用者であった。B訪問看護ステーションから訪問看護が開始され3か月目の時期であり、B訪問看護ステーション以外に、もう1か所訪問看護ステーションが入り週7日間の訪問が行われていた。筆者は実習期間中（X年）にA氏を受け持つこととなった。

A氏は80歳代の女性、X年-2年自宅にてけいれん重積発作をきたし大学病院へ搬送後、意識レベル低下による、呼吸停止にて挿管、人工呼吸器管理となった。その後気管切開、肺炎の合併や胸水貯留などで抜管困難となり呼吸器管理継続となった。その後胃瘻造設、入院中の理学療法などによるリハビリにて呼吸状態が改善するも、呼吸器を外すと低換気となり離脱はできずに、X年3月中旬に自宅退院、その退院に際し訪問看護、訪問診療を導入し在宅療養開始となった。福祉用具などの介護サービスは入院前より利用していたが、訪問介護や訪問入浴、訪問マッサージはこの際に導入となった。

既往歴は X 年 - 2 年に認知症、同年に左大腿骨頸部骨折し人工骨頭挿入している。

退院時、人工呼吸器を 24 時間使用し設定は SIMV TV400 R12 Peep5 PS2 FiO20.21 であった。栄養は胃瘻からの経管栄養で半固形製剤が 300ml×3 回/日、内服薬と白湯 100ml を 1 日 3 回注入している。またシリコン製の膀胱留置カテーテルを挿入中であった。

A 氏は結婚し、出産後に離婚している。その後は息子二人を育て定年まで働いたという経歴をもつ。A 氏は自身で建てた家にとっても愛着があり、この家で過ごすことが大切な価値観だったと息子二人は考えている。主な介護者は同居している未婚の次男であり、会社員として勤務経験があり、母親の介護のため早期退職をしている。長男は妻とともに近接県に住み、週に二日ほど A 氏宅へ次男の補助者として母親の介護に参加している。

退院当初の意向として、居宅介護計画書の記録には、「次男：(母は) 家が好きなのでできるだけ家で過ごさせたい」、「長男：管が外れたら、車いすで外出し商店街や行きつけの美容室へ連れていきたい」との記述が残されていた。

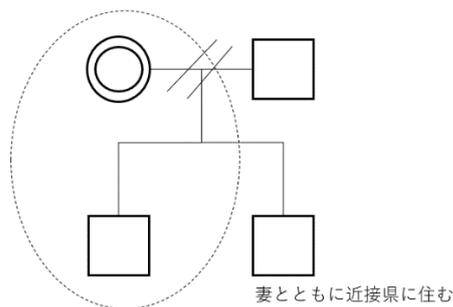


図1 A 氏家族のジェノグラム

IV データ分析方法

筆者が 6 か月間関わった実習から、A 氏に対する直接的な看護や、家族に対する看護についてその経緯をまとめ、意図したこと、実施方法について結果を参考に振り返りを行った。また、A 氏およびその家族を支援した多職種チームへの働きかけについても同様に振り返った。

これらの振り返りを通して、遷延性意識障害患者およびその家族に対する看護実践について、I 代理意思決定について、II 遷延性意識障害患者に対する QOL 向上を意図した看護介入について考察した。

V 倫理的配慮

1. 実習対象者への倫理的配慮

- 1) 実習の対象者には、研究として特別な介入を行わずにケアの展開を行った。
- 2) 筆者が担当するにあたり、実習対象者に対して筆者の身分を伝え、今後訪問看護ステーションの看護師とともにケアに関わっていきたいことを口頭で伝えた。また実習の対象者になることについての自由意志・拒否の権利についておよび実習途中での中断について口頭で説明し、実習対象者としての同意を得た。
- 3) 実習対象者に実習での関わりを大学院の課題研究としてまとめ、学内で発表すること、匿名性を確保するために人名や個人が判別できる記載はしないことを伝え、了承を得た。

2. 実習先である訪問看護ステーションの看護師への倫理的配慮

- 1) 実習先である訪問看護ステーションの看護師には、実習の目的を口頭で説明し、実習への協力の同意を得た。
- 2) 実習終了後に実習先である訪問看護ステーションの看護師に対して、実習での関わりを大学院の課題研究としてまとめ、学内で発表すること、匿名性を確保するために人名や個人が判別できる記載はしないことを伝え、了承を得た。

第4章 結果

この章では、実習中の介入と結果につき、I 急変時対応とケアの方針の意思決定支援、II QOL 向上への積極的な介入、の二つのテーマに分け、それぞれ、1. 背景と課題、2. 介入、3. A 氏と家族の変化について記述した。

I 急変時対応とケアの方針の意思決定支援

1. 背景と課題

介入を始めると A 氏には2つの課題があることが分かった。以下にそれぞれの課題について記述する。

1) 今後の療養の方針が定まっていない

実習で介入を始めた当初、B 訪問看護ステーションの担当看護師は、「万が一急変などが起こった際にどうするか方針が定まっていない」と課題に思っていることを筆者へ相談した。A 氏は退院後3か月ほど経過していたが、体調悪化時、あるいは呼吸、循環など生命にかかわる体調の変化があった際に、病院に搬送し蘇生処置を行うのか、もしくは自宅でできるかぎり苦痛なく過ごすのか、これまでの A 氏の価値観や家族の想う療養の方針について聞き、話し合う機会を持てずにいた。担当の訪問看護師は A 氏が自宅に帰るにあたっての退院カンファレンスの際に、急変時の対応の方針について定める必要があることを議題に挙げた。しかしそのカンファレンスに同席した訪問診療所のスタッフとケアマネジャーから、「退院してすぐに再入院のリスクもあるのでまだそういう話しはしなくても良いのでは」と制止され、その場は A 氏の家族に希望を聞き、検討することができなかった。担当看護師はそのことについてその後も課題として捉えていたが、カンファレンスで制止されたことから、退院後も踏み込んで話しを聞くことができていなかった。

筆者が実習を開始した時点では、A 氏の呼吸や循環は安定をしていたものの、気管切開であり24時間人工呼吸器管理を行っていることから肺炎のリスクや、自発呼吸能力の低下から生命の危機に陥る可能性があった。これらの状況が実際に起こり、蘇生や延命に関わる処置の判断を突然迫られた場合に、A 氏や家族が本来望むであろう価値観に沿った選択や治療、療養方法などの選択ができない可能性があり、意思決定が十分に検討されないまま、状況即応的に A 氏の人生に関わる決定がなされてしまうリスクがあると考えた。訪問診療医

やケアマネジャーは退院調整の際に急変時の病院搬送や延命治療の意思を明確にすることに積極的ではなかったが、担当看護師はその必要性を感じながらも、再度制止されるのではという心理的な聞きづらさのバリアが存在していた。

そこで、筆者は実習生という立場上、A氏の経緯ににしがらみのない存在であり、これまでの生活や今後のことについて情報収集をすることは自然な形で行うことができると考えた。筆者が訪問看護師と同行訪問を開始し、同居する次男、長男の来訪時に実習生であることを伝えた上で、同行訪問の度にコミュニケーションを通して次男と長男がどのような人物であるかを確認していった。次男は常に人当たりが穏やかで、自身の考えを主張することは少なく、また介護に伴う疲労などについて尋ねられても「私はべつに大丈夫ですから」とにこにこしながら関係者や訪問者を気遣うことがほとんどであった。次男の生活は主にA氏の介護を中心に組み立てられ、外出の機会はほとんどなく知人と会うことなども少ないため、ケアマネジャーや訪問看護師が次男のレスパイトの検討などを提案したが、次男自身のことよりもA氏が家で過ごせることを重視してかレスパイトは全て断っていた。またA氏の日常ケアについて看護師や医師から勧められたことなどを、次男は積極的に受け入れ、A氏にとって最善であることを常に大切にしながら生活をしていることが伺えた。一方で長男は週に2回、次男のサポーターとして必ず来訪していた。長男は「母の呼吸器がとれたら商店街を散歩できますもんね」「意識が前みたいに戻ったらどこか連れて行ってあげたいな」と、A氏が入院する前の状態になることに期待を寄せている発言が毎回見られていた。現実的に期待をしているのか、希望として発言をしているのか、真意はその時点で不明であった。ケアマネジャーや訪問看護師は長男の発言について現実的な可能性と折り合いがつかない可能性があると考え、訪問診療医やケアマネジャー、訪問看護師らはその期待に踏み込むことを躊躇して、これまで急変時の方針について確認することが困難だった可能性があった。

2) チームメンバー間の目標が定まっていない

A氏は自宅退院直後、誤嚥性肺炎による再入院の可能性が高いと考えられていたが、3か月が経過し呼吸も循環も安定して過ごすことができ、介護サービスの提供状況や家族の介護手技なども安定が図れている状況であった。居宅介護計画書を参照すると、家族の意向として「次男：(母は)家が好きなのでできるだけ家で過ごさせたい」、「長男：管が外れたら、車いすで外出し商店街や行きつけの美容室へ連れていきたい」といった意向があ

った。だが、目標に向かって各事業者間で QOL を向上するための連携は行われていなかった。

具体的には、清潔や排泄、栄養など生理的な基本的ニーズのケアについては各事業者で実施されていた。毎日の訪問介護ではオムツ交換や口腔ケアが行われ、訪問入浴が全身の清潔を保ち、週に 5 日の訪問マッサージではマッサージと四肢の関節可動域訓練が行われ、2 か所の訪問看護ステーションでは週に 7 日間排便のケアや気管切開部のケアなど必要な医療的処置が行われていた。2 か所の訪問看護ステーション間では、A 氏宅に準備したノートを介して、実施したケア内容や申し送りが行われる程度で、目標に対する積極的な協働はなかった。またケアマネジャーを除いた介護サービス事業者と、訪問診療・訪問看護の医療サービス事業者間でも連携や明確な役割分担などが無い状況であった。つまり、各事業者はそれぞれのサービスとして果たすべきケアは責任をもって行っているものの、A 氏の長期的な目標に向けた連携や協働がないことが分かり、A 氏の長期的な目標が達成されない可能性があった。

また目標自体の見直しも必要であった。筆者が同行訪問で次男と話す中で、次男は A 氏の人工呼吸器が外れることや、以前のように覚醒し、話すこと、また商店街などに行けるようになることなどは、現実的には難しいと考えているようであった。その中で、筆者や担当の訪問看護師が A 氏の以前の好みの音楽を聞かせたり、声かけを行い反応を引き出すことを試している中で、わずかに A 氏の反応があることを目の当たりにしたことで、A 氏が色々な刺激に反応することに期待を寄せるように変化していった。そのため、家族から改めて希望や目標を確認し、関係事業所が新しい目標に沿ってケア内容や週間スケジュールを組み立てる必要があると考えた。

2. 介入

以下に課題 1) 今後の療養の方針が定まっていない、2) チームメンバー間の目標が定まっていない、についての介入を記述する。

1) 今後の療養の方針が定まっていない

A 氏の代理意思を推定する人物として、次男を中心に考えた。A 氏がけいれん重積発作にて今の状況に至る以前、母親のサポートや介護を目的として早期離職し同居を始めていることや、これまでの訪問時の中での対話においても、A 氏についてよく理解し、A 氏を尊重していく姿勢を常に確認できていたことから、A 氏の意思を推察し代理の意思決定の中心

的な役割を担っていく対象者であると考えた。また、長男は次男のサポーターとしての役割を担い、次男とは異なった意見を持っている可能性もあることから、両氏で検討する過程を持ちながら次男を支えてく役割として捉えた。

今後の療養生活の希望および急変時の対応方針について、次男と長男に A 氏への想いや価値観の推察をするヒアリングの機会を作ることが必要であると考えた。筆者は、これまでの A 氏についての情報収集を行う立場を表明し同意を得ていることから、実習生としての立場を利用して、そのための機会を創出することとした。次男と長男の両名を対象とした理由は、A 氏についての両名の発言として、それぞれ A 氏に期待することが異なっている可能性があったため、各人個別の機会と、両名同時に話しを聞く状況を作ることが必要だと考えた。次男については A 氏と同居しているため、筆者が訪問する際に話を聞く機会が多かった。しかし長男は週に 2 度の来訪であることから、長男に合わせた訪問を行い、同日に長男と次男両氏が揃って、ゆっくりと話しを聴取する時間を作った。

この介入計画について、これまでの A 氏と A 氏の家族を良く知る担当看護師および B 訪問看護ステーションの管理者へ、事前にその介入について相談を行った。担当看護師は、その介入をしたくてもできなかったことから賛同をした。管理者からは、筆者と家族が対話をするということについて次男と長男から同意を得る前提であること、筆者が家族から信頼を獲得していること、A 氏の今後について家族と対話の機会を持つことが必要であることから、同意を得ることができた。その後、次男と長男の両氏に A 氏のこれまでの人生や人柄、また自宅に戻ってきての療養方針についてヒアリングをしたい旨を伝え同意を得ることができた。実際にヒアリングは訪問入浴が来るときの曜日に合わせた。訪問入浴の曜日に合わせて長男は定期的に来訪し、訪問入浴車両駐車に際し、次男が A 氏のそばを一時離れるため長男が留守番をしていた。その時間を長男から話しを聞くタイミングとして設定した。また A 氏が訪問入浴を終えたあと数時間長男は滞在するため、次男と長男がともに時間をとれる曜日でもあった。

その計画を基に、次男には同行訪問を行う中で個別的なヒアリングを行い、長男には次男が車を置きに行っている時間を個別的なヒアリングの時間として設定した。また両名揃ってのヒアリングは、A 氏への訪問入浴サービス後に設定した。ヒアリングでは、A 氏は仕事をしながら育児をしてきたことや、定年まで勤め上げて、自分で建てたこの家をとっても大切にしていたことなどを知ることができた。もし再び体調を崩した際に、どのような選択をするのが最良か、可能性のある選択肢をまとめ（表 1）、口頭で丁寧に説明した。。A 氏の好み

を推測した上で家族としてどう考えるかが大切であることを伝えた。また、すぐに決める必要もないことも併せて伝えた。それらの対話の時間をもったことで A 氏の価値観や、息子二人とも A 氏であればどう考えるかの意見が一致し、「母は最期まで自宅で穏やかに過ごしたいと思っているであろう」という A 氏の価値観について代理で意思表示をした場面があった。

急変時の選択肢	メリット	デメリット
救急車を呼び、できる限りの延命治療を行う	様々な治療により救命できる可能性がある	<ul style="list-style-type: none"> ・延命や救命治療に伴って本人に強い負担や苦痛が生じる可能性や、自宅に戻れない可能性がある ・入院の場合は家族が病院に通う負担がある
救急車を呼び、回復の可能性がある治療は行うが、延命治療を行わない	挿管などの苦痛の強いと思われる延命治療は行われないうが、点滴や抗生剤投与などは行える	<ul style="list-style-type: none"> ・同様の治療は在宅でもできる可能性がある ・心肺停止時、救急車で胸骨圧迫が行われる可能性や自宅に戻れない可能性がある 入院の場合は家族が通う負担がある
救急車は呼ばずに家で苦痛のない範囲の治療を行い、最期まで看る	自宅で家族とともに苦痛のない範囲で穏やかに過ごすことができる	<ul style="list-style-type: none"> 延命治療などは行わないため救命の可能性が低い 家族が最期まで看ることでの負担感が強まる可能性がある

表1 A 氏の急変時の対応方法の選択肢とそのメリットとデメリット

両氏の想いの表出を受けて、両氏に対して、希望の表出について共有を図ってよいかを尋ね、合意を得ることができた。A 氏には各サービス事業者が多数関わっており、A 氏を取り巻く関係者のエコマップ (図 2) を作成し、連携の強さや連携がない部分について可視化し

た上で、調整を行った。退院時のカンファレンスで急変時対応についての議論を制止したのは訪問診療のスタッフとケアマネジャーであったが、訪問診療に本件について電話で共有を図った際に「そういった家族の方針が分かってよかった、ありがたいです」と肯定的に捉えてもらうことができた。ケアマネジャーは電話で相談した際に拒否的ではないが、家族に負担がなければいいが急変時のことを無理に決めなくてもいいのではないかという旨の意見があるようであった。ケアマネジャーとしてのキャリアは長く、居宅介護計画書の内容の充実具合からも、仕事やケアに対しては誠実である様子が見て取れた。一方で担当看護師から、ケアマネジャーは意見がはっきりしており、自身の価値観から物事を決める傾向がある情報を得たため、電話だけでは意図が伝わらないリスクを回避するために直接面談を申し込み、共有と相談を行うこととした。相談内容として家族が A 氏について代理意思の表明があったこと、再度関係者で家族の意思を共有し、方針について話し合うことが必要であることとした。すでに担当看護師がサービス担当者会議の開催を打診中であり開催することが決定していたことから、その中の議題として取り上げてもらえるようにケアマネジャーへ交渉を行った。

実際にケアマネジャーと面談を行うと、ケアマネジャーは A 氏家族への関わりに熱心だが、プランの対象者である A 氏よりも次男をサポートするべきであるとの考えが先行していたことが分かった。それは次男が唯一の同居している主な介護者であるため次男の体調が崩れた場合のリスクを危惧しての理由である。また A 氏の病状予後は不透明であり、さから A 氏への積極的な介入よりもそれによる次男の負担の増加を抑えることの方が重要であるとの立場をとっていた。筆者は、次男や長男の直接の言葉を引用し A 氏の想いの表出があったことについて伝え、ケアマネジャーは A 氏の今後の療養における具体的なプランおよび急変時の対応方針の決定についてサービス担当者会議の議題として載せることを承諾した。

サービス担当者会議には、訪問診療の出席は叶わなかったが、その他の事業者はすべて出席し、家族からは次男が出席した。各事業者からの現状や今後の課題について話され、次男からは、今後 A 氏が急変した際には延命治療などは望まず、家でできる限り過ごすことが A 氏の望むことである、と A 氏の意思の推定を基にサービス提供者と家族の間で代理意思決定を行うことができた。

2) チームメンバー間の目標が定まっていない

1) での A 氏の家族へのヒアリングで、これからの療養生活についての希望や目標についても尋ねたところ、両氏ともに A 氏が以前と同様に呼吸器を外して外出することは難しいとは思っているものの、少しでも反応が増えたりすることを望んでいることを知ることができた。このヒアリングに至るまでの間に、訪問看護師や筆者の訪問時に、A 氏の好きな音楽や、味覚刺激など五感の刺激入力を A 氏に対し実施している姿を次男や長男が見て、A 氏が刺激に対して何かしらの反応を見せることへ期待を持ち始めてたことが影響したと考えられた。A 氏の QOL を向上することを目的に介護事業者と医療者間や訪問看護ステーション間の協働を図れるよう、週間のケアスケジュールを見直す必要があった。

そこで、サービス担当者会議を行う前に調整を図った。B 訪問看護ステーションでは A 氏に対して 3 人の看護師が関わっていた。ステーション内で統一した意見を持てるように関係者だけのカンファレンスを開催し、現在の看護問題とその対策、他事業者との役割分担の提案をまとめた。そして C 訪問看護ステーションと医療的ケアや排せつなどの生理的で基本的ニーズのケアについてルーティンを定め、空いた訪問看護の時間などを使いリハビリ的な介入をできる訪問の曜日を増やすこととした。ケアマネジャーとの面談においても、次男と長男からの今後の療養生活について刺激などを通して A 氏の反応を引き出していきたいという旨の表出があったことを共有し、それに合わせた週間スケジュールと各事業者における役割分担や協働内容について相談を行った。ケアマネジャーは五感への刺激や車いすへの移乗などを進めることで次男の期待が膨らみ介護負担が亢進することを危惧していたが、次男の負担を増やさずに、スケジュール調整にて行えることを伝え、納得を得られた。その後訪問マッサージや訪問介護のスタッフにも連携した支援の内容について相談を行い、同意を得た上でサービス担当者会議に臨むことができた。

サービス担当者会議にて、長期的な療養の方針として A 氏の反応をできるだけ引き出していきたいということが次男より関係者全てへ共有されたことで、それに則り新たなケアプランを全参加者で積極的に協議することができた。そして事前に調整や同意を得ていた新たな週間スケジュールと、各事業者での役割分担について決定することができた。主な変更点は、1) 主介護者の次男のレスパイトのため、訪問が無い休息の日を設けたこと、2) 訪問看護ステーション間でのケアの重複を見直し、長期的な目標・QOL 向上のため療養生活に向け分担を行うこと、3) 具体的には呼吸、筋骨格、五感刺激入力など全体の反応やリスクに対する介入を行う曜日とその他主に排便ケアなどを行う曜日を作っていくこと、4) 排便コントロール不良が課題となっていることから、再評価と介入を行うこと、5) 訪問リハ

ビリを導入し再評価と介入計画を立てること、6) 訪問マッサージの職員とリハビリ専門職が内容の共有を図り、訪問マッサージの職員が安全に関節可動域訓練やストレッチを行えるように指導することが決まった。

3. A氏や家族の反応

以下にて、介入の結果により生じたA氏や家族の反応について述べる。

1) 今後の療養の方針が定まっていない

筆者が度々同行訪問を行う中で、次男に対し、体調が変化した際の方針についての取り決めや、望む方向などが共有されているかについて質問を行った。すると次男は現状ではっきりとどうしたらいいかは答えられない様子の受け答えであった。ただしその話題について避けている様子ではなく、これまで検討をしたことがないため答えをもっていない様子であった。そのため、複数回の訪問を通して、もし体調が変化した際には本来はA氏が望まないと思われる方向にいかないためにも希望を検討できるとよいことや、筆者からもA氏の好みを基にA氏を良く知る次男や長男がA氏の意味を推し量る機会が欲しいことなどを伝えていった。すると次男も肯定的に頷き、これまでのA氏について知ることと併せてヒアリングの機会を持つことに同意が得られた。次男は物腰は柔らかいが口数は少なく、他者の提案は否定しないが自分の意見を積極的に述べることは少なかった。筆者は次男と長男にとって時間的にゆとりのある日時を選んでヒアリングの時間をとった。

ヒアリングでは、母であるA氏について、また自分たちのこれまでにについて比較的饒舌に語った。筆者が次男と長男へ退院時の状況を振り返るよう尋ねると、次男は「母はたぶん家に帰りたかったと思うので。自分の建てた家だし祖母の代からこの土地だから、ここにいたいんだと思います。」と、その時の退院を決めた心情を思い起こし、A氏の背景とA氏が大切にしているであろう好みについて語りはじめた。これらを受け、A氏の好みを重視することを前提に、今後の体調変化時の対応について検討が必要ではないかということ伝えた。そして一番近くで過ごされている次男ならびに長男がどう思うかについて尋ねた。次男は「肺炎とかそういうのはありえると思いますが、まあ延命みたいなのはしなくていいかなと、治る見込みがあるなら入院でもいいですが。」とはっきりと答えた。またこれに呼応するように長男も「治せるならね、いいけど。どこで最期を迎えるかでいうなら、母は病院じゃなくて家で最期を迎えたいと思うはずですよ。祖父を看取ったときもそういうこと言っていましたし、この家が好きですから。」次男「そうだねえ、病院じゃなくて家なんだろうね。苦しい治療とかもあまりね。」と、最終的には兄弟間で、「(母親である)A氏であればきっとこう思う」と、意見を一致させた。

2) チームメンバー間の目標が定まっていない

1)と併せて行ったヒアリングの中で、今後の療養生活において目標となるような希望や期待することについて尋ねた。主な介護者である次男は「意識がはっきりしたりすれば外に行ったりしてもいいと思うんだけど、どうなるか分かりませんから。それよりも刺激とかで反応を見てもらえるといいな」と、これまで B 訪問看護ステーションの看護師や筆者がいくつかの刺激入力をから、A 氏が見せた反応を目の当たりにして、コミュニケーションをとれる可能性や、日々のケアの意義について期待と希望を持つ表出が見られた。長男は、普段から「意識が戻って呼吸器が外れたら商店街を歩いたりさ」、「もうちょっとしたら『はい、いいえ』とか言えるようになるよー」と、本人が「入院以前まで回復をする」と期待する発言が多く聞かれていた。しかしヒアリングの際には、「前の頃（入院前まで）くらい戻るのは期待してるんだけど。歳も歳だからねえ」「(商店街に)行けるといいなとは思うよ。(略)でも無理はしなくていいし、分からないし」と、A 氏が以前と同程度回復することを願いつつも、現実的には困難な可能性があることを踏まえて、希望的に表現していたことに、筆者は初めて気づくことができた。また長男へ個別にヒアリングをした際には、次男の人柄や仕事ができることについて楽しそうに話し、「前みたいにおふくろさんが戻ればさ、弟も少し自分の時間もとれたり自由に過ごせるんじゃないかなって。今は一人でやってるからね」と、A 氏への回復を期待する発言の背景に、次男の介護負担を心配し、A 氏が回復することで次男の介護負担の状況が軽減される期待があることが分かった。これまでは、長男の A 氏回復を期待する発言について、周囲の関係多職種との認識は、長男は現実的な可能性について理解できていないのではないかと、という印象を抱いていた。だが家族と向き合って想いを聴くことで、事実への理解と、発言の背景を知ることができ、さらに家族間の関係性やお互いの支え方について、普段の訪問では表出されなかったことを多々確認できた。

II QOL への積極的な介入

サービス担当者会議で定めた目標をもとに、A 氏および家族の QOL の向上を目指した積極的な看護について以下に述べていく。

1. 背景と課題

QOL を維持向上するための積極的な介入において、生理的な課題があった。以下に述べる。

1) 生理的ニーズと課題

A氏は皮膚トラブルのリスクが高く、褥瘡の形成あるいは悪化する可能性が高かった。A氏はほとんどの時間を仰臥位で過ごし、時折家族は体位変換を行っていた。褥瘡予防のため体圧分散寝具を使用していたが、自動体位変換機能を使っていなかった。理由は、自動体位変換時に人工呼吸器のチューブが気管切開部から外れてしまうことを次男が心配していたからだった。A氏は、るい瘦体型であり、骨突出部が複数あり、拘縮や変形も進んでいることから褥瘡形成リスクが高いと考えられた。実際、仙骨部や踵部などに DESIGN-R スケールで d1 程度の発赤の形成と消退を繰り返している状況であった。また胃瘻部の肉芽形成や、バルーンカテーテルの固定による皮膚トラブル、気切部の肉芽形成リスクなど、皮膚トラブルが顕在化し、悪化のリスクがあった。

また A 氏は拘縮が強く筋緊張など廃用症候群があり、さらなる悪化の可能性があった。長期間座位などをとっていなかったこともあり、四肢、肩関節、頸部、指や股関節など、伸展困難である部分が多かった。頸部は緊張が特に強く、座位時右側に傾く姿勢になった。これまで訪問マッサージ事業者は週に 5 日介入し、関節可動域訓練を四肢に行っていた。しかし気管切開のある頸部や、人工呼吸器のチューブが保持されている側である左上肢・肩については関節可動域訓練は実施されていなかった。今後 QOL の向上を考慮する場合に座位保持や移動など検討するためにも、ポジショニング評価や姿勢、関節可動域などに対する介入が必要であると考えた。

さらに、A 氏は下痢や便秘を繰り返し、排便に関する課題が挙げられた。実習介入時にはほぼ毎日水様～泥状便が続いており、毎日の介護負担の増加や、看護師訪問時においても排便処置に時間をとられていた。また腸内ガスの貯留も多く、定期的な排便リズムの構築、便性状に対し内服や腸内細菌叢のバランスを考慮する必要性が考えられた。

2) QOL の更なる向上を目指す

(1) 意識の向上を目的とした五感の刺激

次男の「刺激とかで反応を見てもらえるといい」という希望を基に、A 氏について様々な反応を確認し、意識レベルの変化や A 氏が応答する可能性のある刺激などについて確認をしていくこととなった。介入当初、A 氏は夜間の睡眠と、日中の覚醒のリズムはあるが、日中は傾眠がちであった。声かけとは関係なく手を握るなど随意運動は認めるものの、従命・応答的な運動は不明瞭であり、言語理解、空間認識などの理解や応答は確認できなかった。大きな声での呼名による開眼は当初より確認ができたが、合視はあいまいで、追視はできな

かった。コミュニケーションは、口を動かす動作はできるが、口唇での応答はできず、手を握る、指を動かすなども含めたクローズドクエスチョンによる受け答えもできなかった。Japan Coma Scale (JCS) で評価を行うとII-20、広南スコア（東北療護センター遷延性意識障害度スコア表）で評価を行うと最重症例【65点】であった。意識への刺激と覚醒・反応の維持・向上を目的に、視覚・聴覚・触覚・味覚・嗅覚への感覚刺激入力とその反応を時系列で確認をしていくこととした。

(2) 経口からの摂食

味覚刺激を行うなかで、咀嚼運動や嚥下運動を他覚的に認めたため、訪問歯科診療により内視鏡検査を実施された。検査では食塊保持、食塊のコントロール、口腔からの食塊後方推進の運動は障害を認めたが、刺激に対し咀嚼運動ははっきりと認め、また口蓋帆咽頭閉鎖以降の運動も確認でき、嚥下機能が残存していることが判明した。訪問歯科医からの指導によると、食塊保持から食塊後方推進に対してのアプローチが嚥下機能の維持向上に必要であることが確認された。また頸部の右側胸鎖乳突筋中心に緊張の亢進があったが、これは開口や嚥下への障害につながるため、緊張解除のためのストレッチなどの介入の必要性があった。舌の運動については確認ができるものの、口輪筋衰弱から開口していることが多く、それにより上部口蓋の高さが上がり舌は上口蓋まで届かず、舌の筋も硬くなることから、舌を他動的に上下にバウンドさせる運動を口腔ケアの度に行う必要があった。また口輪筋の衰弱から、口輪筋を上下左右にマッサージしていく必要もあった。

(3) 様々な効果を期待した座位の試み

入院時により四肢に強い拘縮などがあり、ベッド上で1日を過ごし、自力体位変換は困難であった。特に頸部右側外旋拘縮強く、肩・肘・手関節の拘縮による可動域制限があり、手指伸展困難、他動的には途中まで可能、股・膝・足関節の拘縮による可動域制限があった。A氏は自宅に帰ってきてから、座位姿勢をとることなく臥位で過ごしていたこともあり、姿勢による大脳前庭系の刺激を目的とした背面解放位や車いす移乗などの介入が必要であり、廃用症候群の悪化を防ぐためにも課題であった。

A氏は自発呼吸を認めており、覚醒時は人工呼吸器の設定呼吸回数よりも3-5回/分多く呼吸を行っていた。しかし退院前に行った人工呼吸器の離脱では、数分ほどで低換気となり、呼吸器離脱は困難であるとされていた。また入眠時は自発呼吸頻度が減り呼吸器の設定呼

吸回数の通りとなることから、覚醒レベルにより自発呼吸の強弱があり、今後痙攣の再発や低酸素血症の持続など脳幹部の障害が進むようなことがあれば、自発呼吸能力を消失する可能性が考えられた。しかし覚醒が良好な場合は自発呼吸回数や換気量の維持が可能であることから、覚醒を促し、覚醒一睡眠リズムを整えることで呼吸器の離脱時間の延長の可能性があると考えられた。

2. 介入と反応

以下に、課題に対しての介入と、A氏および家族の反応について述べる。

1) 生理的ニーズと課題

皮膚トラブル悪化の可能性への介入では、A氏は実習介入時には体圧分散寝具を利用していたが、体位交換の頻度が少ないことから同一体位でいる時間が長いこと、またるい瘦があり仙骨部や腸骨稜などに骨突出が多く、訪問看護師の訪問時に軟膏類の塗布はしていたものの、特に仙骨部は褥瘡形成が繰り返されていた。体圧分散寝具には自動体位交換も行う機能がついていたが、次男の判断によりその機能は利用されていなかった。次男は気管切開とつながる人工呼吸器が、自動体位変換の際に外れてしまうことなどの懸念から機能を使わずにいた。筆者は次男の不安を確認し、人工呼吸器のチューブ位置の調整および自動体位変換機能の調整を行った。具体的には左右の体位変換時の設定角度を最低の数値とし、実際にどれくらいの角度になるかを次男に目視で確認してもらうことを行った。そうすることで次男の不安の軽減を図ることができたため、まずは次男が常に傍にいる夜間から実施していくことから始めることができた。その後自動体位交換機能を夕方から朝まで利用することが習慣づけられ、その後繰り返し発生していた仙骨部の褥瘡形成は認めなくなり、そのほかの褥瘡形成のリスク部位についても予防が図れた。

拘縮が強く筋緊張など廃用症候群が進む可能性については、リハビリ専門職の訪問を導入開始し、臥位時のポジショニングの評価、安全な端座位訓練方法、車いす移乗方法の検討と移乗後のポジショニング評価を行った。そして、リハビリ専門職が、訪問マッサージ事業者に4週間ほど同行し、訪問マッサージ事業者のスタッフが安全に関節可動域訓練を行う方法や、姿勢保持、人工呼吸器のチューブの取り扱い、頸部のストレッチなどの情報共有と指導を行った。その結果、A氏の肩、頸部、股関節の可動域の向上が確認され、車いす移乗や端座位保持に影響を及ぼした。

排便のコントロール不良による連日の下痢や便秘などの課題については、クリニックと連携し、整腸剤の開始、また市販の乳酸菌飲料の導入、栄養剤半固形への処方変更依頼、栄養剤注入タイミングの評価を行った。また週 7 日間の訪問看護師の曜日ごとに排便を中心にケアする日を設定し、前日に腸蠕動促進を行う薬剤を使用することで、おおむね週に 3 日の予定しているケア日に排便リズムが調整できた。さらに訪問介護士が訪問するタイミングに排便がある状況のリズムを作ることができた。これらにより次男の日常的な排せつケアの介護負担を減らし、次男の介護負担の軽減につながった。

2) QOL 向上を目指した介入

(1) 意識の向上を目的とした五感の刺激

A 氏に対し、視覚・聴覚・触覚・味覚・嗅覚のそれぞれ過去の好みであったものを家族にヒアリングを行い、それらを基に一覧表を作成し、時系列で実施に用と反応や変化が家族も分かりやすい形式に配慮した。その結果 JCS では II-20 から I-3 へ改善、広南スコアでは最重症例【65 点】から、重症例【62 点】と改善を確認できた。実際に介入を行ったことと詳細な変化を以下に記述する。

①視覚

声かけに対しての開眼は認めており、意識障害となる前まで視覚は年齢相当であることを確認していた。覚醒を促し、開眼している間にベッド上以外での景色を見てもらう、車いす移乗を行い自宅の他の部屋（居間やキッチンの方向など）や、窓から見える外の景色と光などが視野に入るように支援を行った。また車いす移乗した際には、テレビが見える位置に構え、A 氏が以前好んでいた相撲中継などが見えるように支援をおこなった。

介入当初、入眠と覚醒のリズムはあるが覚醒時に傾眠傾向にあり、声かけに対する開眼は認めるが合視や追視などは認められなかった。しかし介入を継続していくことで呼びかけ方向への眼球運動を認め、また明らかに合視をする変化があった。また合視している人間が動くときも追認する動きも確認できるようになった。また本人の顔が向いている方向とは逆側から呼びかけると振り向き、視線を合わせられることが増えていった。窓や外の風景などへの反応は乏しかったが、背面解放位の姿勢刺激の後に、車いす移乗し座位保持したままテレビの前にいると、相撲番組などを注視するようになっていった。

②聴覚

A 氏は意識障害となる前に聴覚に関するトラブルなどはなかったことから、聞こえについては年齢相当の残存機能があると考えた。過去に A 氏が好んでいた歌謡曲や家族が選曲したクラシック音楽等を流し、耳元で聞こえるように支援を行った。また座位保持にてテレビを見る際は音を大きめにし、視覚刺激と併せた聴覚刺激の支援を行った。そのほか次男や長男、看護師など訪問者は A 氏に対して、話しかけることを継続した。

音楽による聴覚刺激に対し、A 氏は著名に反応することはなかった。だが視覚の項目でも前述した通り、顔の向きとは反対方向からの声かけに対して振り向く動作が介入後 3 か月程度経過した頃から見られはじめた。周囲の声かけや、言語の理解、認知については他覚的に不明瞭ではあったが、聴覚刺激に対する反応にも変化が見られた。

③触覚

温冷刺激を中心に、手足の温浴、背部を温めたタオルで覆う温感刺激や、アイスノンを利用して冷感刺激などを断続的に行った。温刺激は訪問入浴事業者による入浴を行うことでも提供されていたが、その際には顔面の緊張の緩和、表情の和らぎ、上肢や下肢の筋緊張の緩和、脱力と弛緩、可動域の拡大が確認された。冷刺激においては、大腿部、背部などに対する特異的な反応は乏しかったが、足底にタオルを巻いたアイスノンを当てたときにはそれを払いのけようとする運動が確認でき、繰り返し再現することができた。

④味覚

酸味、甘味、苦味、辛味などそれぞれを感じられる食材を用意した。誤嚥リスクがあるため、介入の事前に口腔ケアを入念に行い、実施後も再度口腔ケアをおこなった。また A 氏の好物について家族よりヒアリングを行い、可能であればそれと同じものを用意し実施した。実施にあたっては訪問歯科診療へ嚥下の内視鏡検査を依頼し、検査を行った。その結果、嚥下が部分的に可能であることが判明し、内容を検討しながら口腔内の味覚以外の食感の刺激も併せて検討しながら実施をした。介入当初は大脳皮質への刺激が最も多いとされる酸味を中心に行っていた。A 氏は介入当初より口腔内の物理的的刺激に対して咀嚼運動や嚙みしめの反応があることを確認できていたが、味覚刺激を進めることで、空嚥下や舌の運動の増加、拡大が確認できた。訪問歯科による診察時に確認を行いながら、とろみつきのお茶やみそ汁、カレーのルー、ウィスキーなど A 氏の好んでいた味を中心に進めていった。特

に咀嚼運動や舌運動や覚醒レベルに変化があったのは、ゼリー類を中心とした甘味であった。

⑤嗅覚

A 氏は気管切開による人工呼吸器管理であり、鼻腔口腔を使用した換気を行わないことから、鼻腔内に空気の還流が生まれず、匂いを感じる受容体の刺激は困難であった。訪問歯科医と協議を行い、口腔内の味覚刺激・摂食支援の際に、口腔内で食物を取り込んだ際に鼻腔まで届く食物の匂い刺激を中心に行うこととした。味覚刺激と同時の刺激のため、味覚刺激による変化と大別が困難はあるが、本人の好きだったウイスキーや、カレーなどよりも、訪問歯科医による指導によると、甘味（ゼリー等）で特に香が強いとされるグレープ系への咀嚼反応、覚醒、開眼、表情の緩和の反応が良く、覚醒レベルや咀嚼など運動への反応が強いことが観察できた。

(2) 経口からの摂食

味覚刺激や口腔の刺激を行う中で、唾液の空嚥下を行う運動が認められた。そのため訪問歯科の嚥下の専門医による内視鏡検査を依頼の結果、上述の通り、食形態により飲みこみが可能であることが認められた。また頸部の右側胸鎖乳突筋中心に固縮あり、ストレッチが必要であったため、訪問マッサージにも共有できる資料を作成し、次男と訪問マッサージの職員が毎日定期的に行えるように調整を図った。また、舌の筋が固くなっていることや、口輪筋の衰弱から、口腔ケア時に行える口腔内の体操について訪問歯科医より指導を受け、それを資料におこし、ヘルパーおよび C 訪問看護ステーションにも共有を図り、継続して毎日実施できる体制を調整した。訪問歯科による定期的な嚥下評価を月に一度組み、毎回の診察において検討が可能な食形態や方法について確認を行いながら実施した。実際に行ったのは、とろみつきウイスキー、カレーのルー、とろみ付きほうじ茶、とろみ付きレモン汁、複数の果汁ゼリーとたまごボーロなどであった。

当初は味覚の感覚入力から開始していたこともあり、ガーゼに味のついた水分を含ませ味わうことや、棒付きのキャンディを使用し空嚥下を誘発する支援した。内視鏡検査後から実際に摂食できるものを考慮していき、開始時点では形態としてはまとまりのあるゼリー状のもの、あるいはまとまりのある、中濃ソース程度のとろみをつけたものを一口ずつ嚥下確認することから開始した。月に一度程度の訪問歯科による嚥下評価を行いながら、摂食す

る内容物のステップアップを行っていき、カレーのルーやハヤシライス、とろみ付きの味噌汁などを誤嚥なく味わって食べることができた。実習の後半には砕いたブドウ味ゼリーをスプーンに乗せ、その上から口腔内唾液により溶解するたまごボーロ等のお菓子を砕いてまぶすことで、A 氏の上部口蓋に固い食材の刺激を入力でき、舌運動の誘発と誤嚥のない咀嚼嚥下運動の向上を認めることができた。ブドウ味ゼリーの理由は、ゼリー類の中で最も口腔内で香りの広がりがあると訪問歯科からの指導により選択した。その結果、舌の運動範囲の拡大、食物の口腔内への取り込みから嚥下までの速度の向上、誤嚥の回避、経口摂取能力の拡大が確認できた。

(3) 様々な効果を期待した座位の試み

リハビリ専門職と共に A 氏の仰臥位ポジショニングの評価を行った。また、背面解放位として端座位への移動、そしてリクライニング車いすへの移乗、リクライニング車いす上のポジショニングを評価し、安全な移動、移乗を確認した。週に 3 日ほど定期的に端座位およびリクライニング車いすへの移乗が行われるように、安全な移動、移乗動作について資料をおこし、A 氏宅へ資料をおき、C 訪問看護ステーションはじめ他の事業者や家族にも共有を図った。また平日は訪問マッサージによる関節可動域訓練と頸部のストレッチを行った。人工呼吸器の離脱について、本人の覚醒を促し、良好な覚醒状態で痰量、呼吸回数などバイタルサインが安定しているときを見計らって間欠的に実施を試みた。

その結果、股関節や膝関節、足関節の可動域維持向上を確認し、座位保持時間の延長を図ることができた。また端座位時には覚醒レベルの向上が見られ、呼名による合視や、顔向け、追視を認めた。覚醒レベル向上が確認できる端座位時、座位保持時に、事前の医師の指示のもと人工呼吸器の離脱、自発呼吸による換気能力を観察した。ただし、呼気二酸化炭素量や動脈二酸化炭素分圧などの測定は自宅で行えなかったため、客観的な指標として酸素飽和度や呼吸回数、呼吸リズムパターンなど複合的に観察・モニタリングしながら人工呼吸器の離脱を段階的に行った。その結果、離脱時間を徐々に延長し、介入から 3 か月程度で当初 5 分も満たなかった離脱時間を 80 分まで延長することができた。

次男および長男はそれらの様子を見て「こんなに反応が出てくると思ってもみませんでした。明らかに退院した時よりはっきり表情も出てきて、本当に嬉しいです」といった発言が増え、日々の QOL 向上に向けた積極的な介入へ、次男が主体的に参加することが増えた。

第5章 考察

I 代理意思決定支援についての考察

A 氏家族の代理意思決定を支援するプロセスを SDM の 3 ステップモデル (Elwyn, et al, 2012) の枠組みに沿って整理を行い考察する。

1. チョイストーク：0（ゼロ）ステップの可能性

このステップは選択が必要であること伝える段階である。

選択が必要であるということ、話し合いをして決めるということをお患者に伝える。一番ふさわしい選択のためには、お患者の好み（プリファレンス）も考慮すべきだということをお伝える。お患者の反応を確認する（関心を持って聞いているか、動揺しているかなど）。すぐに結論を出さない（お患者から医師の薦める方法を尋ねられる場合には、決めるプロセスをサポートすることや、医師が自分の意見ももちろん一緒に共有するけれど、その前にもう少し詳しく選択肢の説明をすることなどを伝える。）（大坂, 中山, 2014）

A 氏の急変時の対応について、方針が定まっていない課題があった。筆者のチョイストークは、同行訪問を行う中で実施していったと考える。同行訪問を行う中で、筆者から次男に対し、もし体調が変化した場合の方針について望まない方向にいかないため検討できるとよいことや、A 氏の好みを基に A 氏を良く知る次男や長男が A 氏の意味を推し量ることが望ましい点などを、次男や長男の反応を確認しながら話題にしていった。

次男は積極的に自身の意見を言うタイプではなかったが、A 氏に対して自分が責任を持って介護をするという意味は訪問を行う中で見受けられていた。また現実的に急変のリスクがあることも理解し受け止めをしていた。それらの様子から、筆者は訪問時に A 氏の方針について選択をする必要がある旨を次男に伝えることができると考えて関わっていった。そして次男自身もその話題に対して穏やかに受け止められ、否定的な態度を見せずに関心を持っていった。特に A 氏の好みについて推し量ることが重要である旨を伝えた際は、次男は頷きながら納得した様子であり、A 氏の最善を考えていく必要について前向きに受け止め、選択の必要性を理解していったと考えられる。

このステップの前段階として確認しておきたいことが、代理意思決定のプロセスとして始めに混乱や困惑、絶望があることにより、介入する者から代理意思決定者への情報提供

が困難になる場合がある（祢宜;2011）。安塚ら（2015）も代理意思決定支援に際し始めに家族が心にゆとりを持てるよう、介護負担を軽減し心身に余裕をもたせる重要性について述べている。もしA氏の身体的な状態が不安定、あるいは退院直後の自宅での介護が慣れていない状況であった場合、次男はゆとりを持って検討をするための精神的な余力がなかった可能性がある。その場合、先に次男と長男の心身のゆとりを持たせるためにA氏の身体的な状態の安定を図ったり、介護負担などについて軽減したりすることができなければ、チョイストークの段階を始めることは困難になる可能性がある。そこから本事例においては、3ステップモデルの前に、もう一つのステップがあったと考え、この事前の準備段階を0ステップと呼ぶこととし、3ステップモデルを導入するための準備としてのステップと位置付けた。0ステップでは本人の身体的な状態の安定確保のための介入や、家族の介護疲労を減らしゆとりを作るための社会資源の調整、あるいは混乱・絶望にあり事実に向き合うことが困難な状況への看護師による寄り添いと待機などであり、代理意思決定支援を導入していくため必要な場合がある。更に付け加えるなら、介入者である看護師と対象となる代理意思決定者との信頼関係が存在しなくてはならない。より良い代理意思決定には、本人の生活史の回顧や本人との体験や思い出を介入者と対話の中で引きだしていく必要がある。それらはごく個人的なエピソードや体験、プライバシーとして保護されるべき情報が多い。これらを質問をしたり引き出すにあたっては、本人と家族に対して看護師が誠実であり、話してもよい人物であると信頼を獲得しなくては実現が困難であるため、家族のゆとりについての見極めと信頼関係の構築こそが0ステップの重要な部分だと考える。

A氏の0ステップについて振り返ると、退院後3か月たち、身体的状態の安定性も維持でき、介護を含む生活も習慣化されゆとりが出てきていたタイミングでもあったと思われる。そのため最初のステップであるチョイストークの段階を開始するにあたって望ましい状況であったと考える。また、それまでの担当看護師らが、訪問時に次男の様子を見ながら、次男へ本人の反応をフィードバックしたり、本人の生活史について質問したり、退院し家にいられることを肯定的に伝えたりしてきたことで、筆者の問いかけへの対応の準備が醸成されていた可能性がある。筆者自身も次男へ選択をする必要性を伝える前に、担当看護師への相談や、ステーション管理者への相談、次男とのコミュニケーションにおいての反応などから、これらのことについて検討を始めるためのゆとりがあるかを確認することができた。

2. オプショントーク：看護師の意見を伝えることの是非

このステップは選択肢についての話し合いの段階である。

選択肢それぞれの内容を詳しく伝え患者の理解を深める段階にあたります。具体的には次のような内容を含みます。選択する内容について誤解がないか、患者の理解を確認する。あてはまる選択肢をリストにして提示する（場合によっては、積極的な経過観察といった選択肢も含まれる）。選択肢それぞれの医学的方法の違いを説明し、対話の中から好み（プリファレンス）を探る。（特にそれぞれの選択肢のメリットとデメリット、からだ・心理面・人間関係や役割などの社会的な面に起こる影響を伝える。その違いがどう受け止められるかは患者によって違うということも話し合う。）意思決定の支援ツールを提供する。まとめと振り返りを行い、理解の確認をする。

（大坂,中山,2014）

本事例におけるこのステップは、次男と長男に時間をとってもらいヒアリングし、選択肢を確認することであった。次男と長男に、それぞれのA氏に対する想い、A氏の好みに基づいた意思の推論について対話を行い、選択肢を確認していった。表1に示したようにA氏に急変が起こった際の対応方針についての選択肢と、メリットとデメリットについて分かりやすく伝えた。選択肢については筆者の好みに影響しないように自らの意見を述べることは控え、次男や長男が述べる意見や葛藤に、批判や推奨など交えないよう配慮した。またどの決定したことを支える保証をすること、選択肢に優劣はないことを伝えた。そしてA氏の価値観や好みを推し量ることが重要であること、すぐに決めなくても良いことも伝えた。その結果、次男と長男はA氏の人生や好みの振り返りを行うことができ、またA氏であればどの選択肢を好むであろうかということについて比較的悩まずに意見の一致を見せた。

代理意思決定の困難さは、当事者の意思を直接聞くことができないことで起こると考える。代理意思決定を最終的に行うにあたって、どれくらい本人の意思に近づけることができたか、近づけることができたとして代理意思決定者が思えることが、重要であるとされる（祢宜,2011）。本事例においては、次男と長男がいる場でA氏について振り返り、両氏とも選択肢を推論でき、意見の一致をみることができた。このことから、A氏の意思により近い意思決定をすることができたと、次男長男自身が思えることへの寄与に繋がったと考える。選択肢の理解や振り返りを行うにあたっては、高澤（2008）により訪問看護師の思

い込みに基づく誘導は家族の意思決定を阻止する因子になると指摘され、個人的な見解による影響を及ぼさずに伝える努力が訪問看護師にとって重要であると考え。一方で、園田（2009）により、訪問看護師は、生活や家族との会話から明確な意思表示ができない終末期高齢者の望む生活を推断する能力を持つ可能性があることが報告されており、看護師自身が選択肢に影響を及ぼさないように配慮する場合と、看護師の意見から本人の意思を押し量る手助けをすることの、場合によってどちらも代理意思決定の支援として行うことがありえる。本事例の場合は、訪問を行う中で次男が A 氏にとって良いことを望むことや、A 氏とこれまでの生活から、次男は A 氏の意思を押し量る力を持っていると捉えた。そのため、筆者は次男と長男の代理意思決定に際して筆者自身の意見や好みが選択へ影響を及ぼさないよう配慮を行い、次男と長男が A 氏の過去や好みを思い起こしながら決めることができるように任せた。その結果、より良い代理意思決定支援につながったと考える。

3. デイジントーク：生活史の回顧の重要性

最後のステップは決定についての話し合いの段階である。

好み（プリファレンス）に焦点をあて、何が大事だと思うかを尋ねる。希望があれば、もう少し決めるまでに時間をかけてもよいこと（治療上どのくらい待てるか可能な範囲による）を伝え、好み（プリファレンス）を引き出す。決定を先に延ばしたほうがよいか、決定へ移ってよいかを確認する。決定を振り返ることが、決めるまでのプロセスを終結するのによい方法である。ここでは、患者にとって何が重要かを尋ねたり、はっきりと好み（プリファレンス）を引き出すことに焦点をあて、そのうえで決定に移ります。（大坂・中山,2014）

本事例においては、オプショントークとしても位置付けたヒアリングの後半部分が、デイジントークとも合致する。更にその後のサービス担当者会議もデイジントークと位置付けられる。ヒアリング後半部分では A 氏にとって何が好みであるかに焦点を当て、サービス担当者会議では、ケア提供者たちと A 氏家族の間で、再び A 氏の意思を推論する時間を設け、意思の再確認と決定に移ることを行った。

A 氏の好みについての意見が次男と長男の間で一致し、急変時の方針の決定に対しては、葛藤や対立などは目立たずにスムーズに決定まで進めることができたと考える。二神ら（2009）は看取りに関する代理意思決定において、そのプロセスでの全ての困難に対処で

きる家族は「高齢者の生活史を回顧する」ことが重要な特徴であったとしている。A氏の次男と長男それぞれと筆者が、A氏のこれまでの人生や家族で過ごした体験をもとにA氏の意味を推論する時間を持ったことが、生活史を回顧することであり、代理意思決定における精神的な葛藤や自責などの負担が目立たずに納得をした意思決定が可能となったと考える。代理意思決定において本人の生活史を回顧することは、本人の好みへできる限り近づくために必要であると考えた。また、オプショントークの段階でも述べたが、それまでに担当看護師らが、訪問時に次男へA氏の反応をフィードバックしたり、本人の生活史について質問したりといった、関わり積み重ねが、A氏の意味の推し量りをスムーズに行えたことへの影響も十分考慮されることであった。

「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」(厚生労働省,2007)では、繰り返しこのプロセスを経ることが重要としている。状況が変化した時や、家族の考えが変わることがあれば、再度A氏の好みをもとに繰り返し話し合いがもたれ、ケア提供者と家族の間で考える機会が求められる。A氏は、実習で介入を始めて6か月程度経過した頃に、徐々に全身状態の悪化があり、結果的に自宅で最期を迎えられた。その際A氏の次男は医師や看護師から、状態についての説明と併せ、今後の治療や療養場所について選択肢の提示が行われ、A氏の意味を推論する検討を繰り返した。その結果、家で最期まで過ごすという代理意思決定することができた。

代理意思決定を行う家族の精神的負担は少なからず存在すると考えられるが、次男と長男は納得感をもって、その都度代理意思決定を行うことができたのは、SDMの枠組みで好みに焦点を当てながら、ケア提供者と共に選択肢を選ぶプロセスを経た介入の成果であったと振り返る。

4. 意思決定支援及び療養方針の決定におけるCNSの役割

以下に実践を振り返りCNSとしての今後の役割について考察をする。

1) 代理意思決定のステップの導入を可能にする実践

上記の1から3での考察を通して、代理意思決定においては、0ステップを意識する関わりが重要であること、また本人の生活史の回顧を行うために信頼関係の構築が不可欠であることが示唆された。代理意思決定支援を行うにあたっては、SDMの3ステップモデルの適用の有効性に付け加えて、0ステップを意識し対象者と家族の準備状況のアセスメント、

看護師と代理意思決定者の信頼関係の構築の必要性が示唆された。その実践の有無が介入に変化を及ぼす可能性があると考えられ、今後 CNS として高度実践の役割を担う上での学びを得た。

2) 担当看護師に対して実践を見せる教育的な関わり

担当看護師の葛藤に対する介入という側面への考察を行う。本事例の担当看護師は、療養に対する方針が定まっていないことに課題を感じていながらも、退院カンファレンスの際に一度関係者から制止されたことで、その体験から再度提案をすることにためらいを感じて介入ができずにいた。筆者は事前にそのような状況について相談を受け、自らの立ち位置を確認し実習生という立場を活用し、担当看護師が躊躇していることを、筆者が代理的に実践したいと考えた。そのため A 氏の家族から時間をもらって A 氏について回顧する役割を引き受けた。筆者はコンサルテーションとしてではなく、筆者自身が実践を行う形で、その全てのプロセスを担当看護師と一緒に体験、共有、フィードバックを行った。その結果、担当看護師はエンパワメントされ、利用者や家族に直接話を聞くことの重要性や、その言葉こそが周囲の関係者を最も動かす力を持つことを理解することができた。CNS は周囲の看護師が葛藤を感じていることや課題に気づいていながらも踏み出せないときに、CNS 自身の立ち位置などを確認した上で、その状況に合わせた役割を選択し、看護師の教育的な機会を実践の中で見出し影響を及ぼしていくことも重要であると学びを得た。

3) ケアの意義を見出すことでの倫理調整と、関係者の自律活動を育む影響

本事例でケアマネジャーは、ケアプラン設計の目的について A 氏の QOL の向上より、同居して介護をしている次男の負担を増やさないと最も重視していると明言していた。仮に次男の介護負担が増え健康を損なったとすると A 氏の在宅生活の継続は困難になるため、次男の介護負担を増やさないと側面は重要であることは事実である。筆者や担当看護師は日々の訪問の中で A 氏への刺激と反応を次男と長男にフィードバックし続けることで、次男や長男は徐々に A 氏の意識の回復や反応の引き出すことに希望を感じていった。それは次男にとって介護が負担であることとは別に、介護することに意義を見出し、肯定的な意味を持たせ、A 氏の QOL 向上と介護を行うことの両立のきっかけになっていった。次男の変化が見られたことの影響から、介入に対して否定的であったケアマネジャーが消極的ではあるが QOL 向上の意味について納得しケアプランを変更するに至り、倫理調整を終

えることができた。本人と家族、本人と関係者などの倫理的な対立やジレンマがあった場合、本人の反応や意思を周囲にフィードバックすることで変化を及ぼすことが、倫理的調整の方法の一つとなることを学んだ。

また、その A 氏の変化を見たことで A 氏に訪問するほかの看護師たちや、もう一カ所の訪問看護ステーションの看護師らまで自律的に A 氏への刺激や意識回復に寄与する創意工夫を始めていた。例えば味覚刺激については、予定していたものに加え、発泡性のある飴など新鮮な刺激についてのアイデアを試したり、一連の感覚刺激の実践経過を共有するシートを作成した。すると他のステーションスタッフがそれに則りケアに参加を始め、自律的な多職種チームが生まれていた。そのような介入が、関係者の行動に変化を及ぼすことを確認し、家族だけでなく関係者も変化をさせていくことが看護の持つ力であることを学ぶことができた。

1) から 3) の考察を通して CNS の役割を考えると、担当看護師より A 氏の意味決定支援についてのコンサルテーションを入り口とし、代理意思決定支援の実践を行う過程で関係者の調整や倫理調整を行い、そしてそのプロセスを教育として担当看護師に見せて体験を共にしていった。CNS の役割はそれぞれ独立的に存在するのではなく、総合的な活動の中で目的ごとに変化をさせていくこと、そして意図をもって活動していくことが求められると学びを得ることができた。

II QOL への積極的な介入

QOL への積極的な介入を行ったことで、結果で述べた通り、生理的なニーズの課題を解決でき、A 氏の意識レベルの向上、人工呼吸器離脱時間の延長、経口摂取能力の向上が認められた。なぜ変化へ期待がもてると筆者が感じたか、また介入により変化した本人を前に家族にどんな意味をもたらしたか考察を述べる。

1. 日常的なケアにおける看護師の観察による気づきと期待

遷延性意識障害を持つ人は、定義上医学的治療の側面からは回復の見込みがないとされている（鈴木・児玉,1976）。しかし、文献検討でも示した通り、昨今では遷延性意識障害を持つ人に対する看護介入により残存機能や身体機能の可能性を引き出し、意識の回復への効果が確認され始めている。本事例においても、A 氏の身体の可能性を引き出し、意識

の部分的な回復を確認することができたが、そのきっかけとなったのは、筆者が実習当初に担当看護師の訪問に同行を繰り返し、日々の排泄や清潔、呼吸などのケアに従事したことであった。それらのケアに参加している中で、筆者自身がA氏に対して意識回復への余地があると直感的に感じ取ることが積み重なった。その結果A氏の声かけに対して、次男の声かけの際と看護師の声かけの際の表情の僅かな違い、合視の曖昧さの中にもわずかに目を合わせているのではという眼球運動の可能性、吸引後や口腔ケア後の空嚥下に繋がるような咽頭部の運動、不快な刺激に対しての表情の変化と入浴時の柔和な表情との違いなど、A氏の内側と外側が断絶をしているわけではなく、意思の片鱗を感じることがごく微細な非言語の信号を筆者は感じ取っていた。そのような気づきをきっかけにして、少しずつその変化を捉えようと刺激を試していく最初のステップに繋がった。

中野（2006）は、看護師は日常的なケアの中で非言語的な信号を受け止め、微かな変化から直感として患者の能力を引き出す可能性があることを示唆している。本事例においても確実な期待とは言えないが、日々のケアの中で微細な変化や意思を感じ取る直感に近い感覚を持つことで、介入の成果のきっかけが生まれたと考える。

2. 看護師および関わる人にとってのケアの意味づけ

コミュニケーションが困難な人や、医学的な治療が困難で慢性的な療養期にある人に対して、ケアを提供する看護師が、どのように関わったら良いのか、どんな目的でケアを続けていけばよいのか、ケアの意義や目的を見失い戸惑う場合がある。そのような看護師にとってもケアをする意味を見出し、さらにQOLの向上に向けたケアに積極的に参加し、自律的に展開をしていくことが、看護師の戸惑いを解消する一助となることが本事例を通して分かった。CNSが実践を通じて対象となる人の微細な変化を捉え、身体的な可能性やQOL向上の可能性を引き出すことを、ロールモデルとして看護師に繰り返し示すことで、その看護師が自ら考え始めるきっかけとなると考える。

遷延性意識障害と診断をされた人とその家族は、その定義から意思疎通がこれから先も困難であり、いわゆる植物状態と一般に言われることを踏まえ、その先に希望や期待を見出すことに困難さを覚えるかもしれない。しかし、看護師は医学的治療での回復ではなく、対象者の可能性をアセスメントし積極的な看護的介入を行うことで、意識レベル回復、QOLの向上に寄与することができる。さらにそれを見た家族や関係者、多職種までも巻き込み変化を及ぼすことができる。それは、遷延性意識障害というある種のラベリン

グをはがすことのできる実践であり、日本脳神経外科学会の定義する“植物状態”の6項目からの脱出を目指すことが可能となる。つまり、診断自体について再考することができる可能性と力があると考え。看護介入は“対象者の残存能力を引き出し、本人の持つ強みの表出を促し、家族の認識へ影響を及ぼし、多職種をも巻き込んで意図的かつ相互作用を伴い実施すること”であると本事例を通して考える。

第6章 結論

本研究では、本人が意思表示をできない場合の代理意思決定の支援と、遷延性意識障害を持つ人の QOL への積極的介入をした、実習での看護実践を事例研究した。この事例での看護実践について、代理意思決定支援では、1) 0 ステップの可能性、2) 看護師の意見を伝えることの是非、3) 生活史の回顧の重要性について分かった。また CNS の役割として 1) 代理意思決定のステップの導入を可能にする実践、2) 実践を見せることでの教育的な関わり、3) ケアの意義を見出す倫理調整、4) 関係者の自律活動を育むことを見出すことができた。また QOL への積極的な介入は、1) 日常的なケアにおける看護師の観察による気づきと期待から始まること、2) 看護師および関わる人にとってのケアの意味づけにより、看護師や家族に変化を及ぼすことが分かった。CNS の 6 つの役割は、それぞれ個別に発揮されるのではなく、実践の中で総合的に、あるいは横断的に発揮することが求められると考えた。今後も実践を通して事例を振り返りながら、対象者だけでなく、組織や多職種、地域の可能性を引き出す看護について考えていきたい。

謝辞

本課題研究に取り組むにあたり、多くの方々にご協力、ご支援頂きましたことを感謝申し上げます。聖路加国際大学で学んだ3年間は、多くの出会いと学びを得た貴重な時間でした。

聖路加国際大学の山田雅子教授には、本課題研究をまとめるにあたり、懇切丁寧にご指導いただきまして深く感謝申し上げます。

実習および課題研究にご協力頂きました訪問看護ステーションの訪問看護師の皆さまに心より感謝申し上げます。

課題研究をまとめるにあたり、在宅看護学教室の皆さまから多くのご助言、ご指導を頂きましたことを感謝申し上げます。

そして苦楽をともにした同級生の皆さまには大変お世話になりました。ここに感謝申し上げます。

最後に3年間の学生生活を支えてくれた家族と同僚の皆さまに心より感謝申し上げます。