

資料

在宅看護学実習で筋萎縮性側索硬化症療養者を 同行訪問した学生の学び

Student Learning During Joint Home Visits to ALS Patients in a Home Care Nursing Practicum

田中博子¹⁾根本友子²⁾福井郁子¹⁾

Hiroko Tanaka

Tomoko Nemoto

Ikuko Fukui

キーワード：在宅筋萎縮性側索硬化症療養者、在宅看護学実習、看護学生の学び

Key words : amyotrophic lateral sclerosis patients at home, home nursing practice,
learning of nursing students

要旨

訪問看護を利用して居宅で生活を送る筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）療養者の増加に伴い、今後は、在宅看護学実習で ALS 療養者を同行訪問する機会は増えることが予測される。本研究は、在宅看護学実習において ALS 療養者が暮らす居宅へ同行訪問した学生の学びについて半構造化面接を実施し、質的記述的分析を行った。結果＜“今”あるコミュニケーション能力に合わせた会話の工夫＞、＜ALS 療養者に合った会話の選択＞を行うという【ALS 療養者の“今”を大切にしたいコミュニケーション】のあり方、＜ALS 療養者の家族が安心して介護が続けられる支援＞、＜ALS 療養者と家族への多職種による支援＞という【ALS 療養者と家族が安心して暮らしていける支援】、＜ALS 療養者の状態に合わせた意思の把握＞、＜ALS 療養者の生きる希望を見出す支援＞という【ALS 療養者の生き方を尊重した支援】を学んでいることが明らかとなった。

I. はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis: 以下、ALS) は年々増加傾向にあり、2018 年では 9,805 人（厚生労働省、2019）という報告がある。ALS は主に上位運動ニューロンと下位運動ニューロンが変性・消失していく原因不明の進行性の疾患である。発症は 50 歳代以降に多く、筋萎縮と筋力低下が主症状で、徐々に進行して四肢の運動障害、呼吸筋の障害、球麻痺による構音障害や嚥下障害が生じる（松田、2017）。一方、感覚神経は保たれており、意識や五感は最後まで正常

に維持されるという特徴がある。確定診断後、多くの ALS 療養者は居宅を選択し、訪問看護や訪問介護を利用して療養生活を送ることになる。そのため、看護基礎教育では、それに対応できるよう ALS 療養者と家族介護者への看護に関する授業内容の充実を図り、在宅看護学実習で活かしていく必要がある。

ALS 療養者と家族に対する看護の授業に関する先行研究として、中尾・野坂（2006）は、重症神経難病患者の「身体不動性」擬似体験を取り入れた授業のレポート分析から、「看護者としての他者

1) 帝京科学大学 Teikyo University of Science

2) 了徳寺大学 Ryotokuji University

理解」「看護の考え方の変化」「看護援助に対する具体的方法の示唆」「患者の心身の変化への気づき」「患者・家族に対する思い」などの学びがあったことを報告している。また、仲野・土居・中川・伊藤・菊原（2017）は、ALS 療養者を大学に招聘し、当事者参加型教育を行った結果、「病気や障がいの病態理解」「看護や生活支援の方法」などに関してより興味が深められていたことを報告している。さらに福井・田中・佐藤（2020）は、ALS 療養者への支援について視聴覚教材を用いた授業を行い、住み慣れた地域で生活したいという意思をもつ ALS 療養者への支援として、【24 時間の生活を支えるための体制作り】【看護師が身につけた知識・技術・態度を駆使して生活を維持する】【療養者の意思に沿い希望を実現する】という学びがあったことを報告している。

また、在宅看護学実習においては、榎（2007）が、ALS 患者を受け持った学生の実習記録をもとに、学生が行った病名告知から不安の表出、意思決定に向けた関わりについてまとめている。新井（2016）は、雑誌の特集で、神経難病療養者への訪問看護を通して学生が学んだことをコミュニケーション、家族ケアの側面からまとめている。このように、授業では、擬体体験、当事者参加および視聴覚教材を活用した学習効果について研究報告がされ、在宅看護学実習では主に、受け持ち ALS 療養者との関わりを通して学生が学んだことに着目した研究報告が行われているが、在宅看護学実習において、ALS 療養者を同行訪問した学生の学びを半構造化面接によって明らかにしたものは見当たらなかった。

訪問看護を利用しながら居宅で生活を送る ALS 療養者が増加していることに伴い、今後は、在宅看護学実習で、ALS 療養者が暮らす居宅に同行訪問する機会はますます増えていくことが予測される。福井ら（2020）によると、学生は、神経難病をもつ療養者の生活の様子に触れることや看護の実際を学ぶ機会が少ないことにより、イメージすることが難しいと報告していることから、本研究では、ALS 療養者を同行した学生の学びを明らか

にしたいと考えた。在宅看護学実習で ALS 療養者が暮らす居宅に同行訪問した学生はどのような学びがあるのかを明らかにすることは、これからの在宅看護学において、より質の高い授業内容の精選、実習指導のあり方を考えるための基礎資料となる点において意義がある。

Ⅱ. 研究目的

本研究の目的は、在宅看護学実習において ALS 療養者が暮らす居宅へ同行訪問した学生の学びを明らかにすることである。

Ⅲ. 在宅看護学実習の概要

1. 在宅看護学実習の実習目的

在宅で疾病や障害をもちながら生活する療養者と家族を理解するとともに、訪問看護ステーションの機能と訪問看護師の役割を学ぶ。

2. 実習単位：2 単位（45 時間）

3. 実習指導体制：学生は訪問看護師と同行訪問し、訪問看護師から指導を受ける。教員は毎日、訪問看護ステーションに伺い、学生の学びの確認と助言を行う。

Ⅳ. 研究方法

1. 用語の定義

本研究でいう「ALS 療養者」は、ALS と診断され、様々なサービスを受けながら居宅で生活を送ることを選択した療養者とする。また、「ALS 療養者を同行訪問した学生の学び」は、在宅看護学実習において ALS 療養者が暮らす居宅へ同行訪問した学生が、訪問看護師の関わりを見学し、そして、実際に ALS 療養者及び家族介護者との関わりを通して分かったこと、思ったこと、考えたこととする。

2. 研究デザイン

Neergaard・Olesen・Andersen・Sondergaard（2009）は、質的記述は他の質的研究とは異なり、経験や出来事などについて豊富でストレートな記述を目

的とする」と述べている。本研究では、同行訪問を通して学んだことを学生の語りから分析していくことから、質的記述的研究デザインを選定した。

3. 研究協力者

研究協力者は、3～4 年次の領域別実習における 2 週間の在宅看護学実習の中で、ALS 療養者の居宅に 2～4 回同行訪問した、4 年次女子学生 5 名である。学生は、訪問看護師が、文字盤、意思伝達装置などを用いてコミュニケーションを図っている場面、吸引、人工呼吸器管理、日常生活援助を行っている場面を見学した。学生自身も ALS 療養者、家族とコミュニケーションを図り、日常生活援助を一部体験した。

4. データ収集方法

1) データ収集期間

2018 年 6 月から 8 月の期間に行った。

2) データ収集方法

同行訪問の場面を想起して語ってもらうため、在宅看護学実習を終え、実習評価が終了した学生から順に面接を始めた。研究協力者に対して、研究目的・方法、IC レコーダーに録音することの説明を行い、同意が得られた者に対して、面接の日時、場所の希望を確認し決定した。半構造化面接は、インタビューガイドに沿って行った。「在宅看護学実習において ALS 療養者を同行訪問し、訪問看護師の関わりを通して学んだこと、ALS 療養者と家族介護者との関わりを通して学んだことについて話を聞かせてください」と説明し、自由に語ってもらった。インタビューは 1 人あたり 45 分程度実施した。面接は、在宅看護学実習で学生を担当し、学生の学びを把握している教員が行った。

3) データ分析方法

IC レコーダーに録音したデータを逐語録に起こし、それを精読し全体像を把握した。次に、「ALS 療養者を同行訪問し、訪問看護師の関わりを通し

て学んだこと、ALS 療養者と家族介護者との関わりを通して学んだこと」として語られた内容を抽出し、文脈を損なわないようにしてコード化した。さらに、コードの意味内容の共通性を解釈してサブカテゴリー化し、カテゴリー間の共通性や類似性を検討しながらカテゴリー化を行った。分析の真実性確保のため質的研究を専門とする複数名の研究者で検討を重ねた。分析の信頼性・妥当性の確保においては、共同研究者間で繰り返し検討し、分析結果の合意が得られるまでディスカッションを行った。

5. 倫理的配慮

本研究は、帝京科学大学「人を対象とする研究に関する倫理審査委員会」の承認を受け実施した（承認番号第 17021 号）。研究対象者には、本研究の目的および研究への協力は自由意思であること、いつでも辞退は可能であること、協力をしない場合でも一切の不利益はないこと、在宅看護学実習の評価には影響がないことを説明した。インタビューは、静かで、話がしやすく、他者との接触がない場を選定した。また、インタビュー内容は録音すること、話したくない内容については話す必要はないこと、本研究の結果は本研究以外に使用しないこと、個人が特定できないように匿名化し、プライバシーの保護には十分に配慮すること、研究の成果は論文投稿にて公表することを説明し、同意を得た。

V. 結果

1. 同行訪問した ALS 療養者の概要

学生が同行訪問した ALS 療養者は、壮年期から老年期にある男性 3 名、女性 2 名であった。世帯構成は独居 2 名、家族と同居 3 名であった。ALS 療養者へのケア内容は、筋力訓練、コミュニケーション、日常生活援助であった（表 1 参照）。

表 1 在宅看護学実習で学生が同行訪問した ALS 療養者へのケア内容

学生	療養者	ケア内容
A	男性 老年期 家族と同居	・バイタルサイン測定 ・下肢筋力訓練 ・ベッドからの起き上がり・座位訓練 ・呼吸リハビリテーション
B	女性 老年期 家族と同居	・バイタルサイン測定 ・上下肢筋力訓練 ・口の周り・舌の筋肉の筋力訓練 ・更衣
C	女性 壮年期 家族と同居	・バイタルサイン測定 ・痰の吸引 ・文字盤と意思伝達装置を使用したコミュニケーション ・身体の清潔と更衣（清拭）
D	男性 壮年期 独居	・バイタルサイン測定 ・下肢筋力訓練 ・口の周り・舌の筋肉の筋力訓練・コミュニケーション ・トイレまでの車いす移動・排泄ケア
E	男性 壮年期 独居	・バイタルサイン測定 ・痰の吸引 ・胃瘻からの栄養管理 ・体位変換・皮膚の観察 ・口文字・意思伝達装置を使用したコミュニケーション

2. 学生の学びの内容

在宅看護学実習で ALS 療養者を同行訪問した学生の学びは、【ALS 療養者の“今”を大切にしたいコミュニケーション】、【ALS 療養者と家族が安心して暮らしていける支援】、【ALS 療養者の生き方を尊重した支援】であった。3つのカテゴリー、6のサブカテゴリー、17のコードが抽出された。

文章中の【 】はカテゴリー、＜ ＞はサブカテゴリーを表し、「 」は研究協力者の語りを斜体で記載した。語った研究協力者をアルファベットで示し、語りにおいて、わかりにくい部分は意味内容を理解して（ ）内に筆者が補足した。

1) ALS 療養者の“今”を大切にしたいコミュニケーション

【ALS 療養者の“今”を大切にしたいコミュニケーション】は、＜“今”あるコミュニケーション能力に合わせた会話の工夫＞、＜ALS 療養者に合った会話の選択＞から構成された。

＜“今”あるコミュニケーション能力に合わせた会話の工夫＞は、「文字盤を使って何度も聞くと、負担になると考えて、同じ質問を二度聞かないような聞き方を工夫する」(C)、「普段の私たちのコミュニケーションのように思ったことをパツと口に出して質問するのではなく、いったん頭で考えて、「はい」「いいえ」で答えられる質問になるよう工夫する」(D)、「質問攻めされている、探られ

ている感じがしない会話をする」(D)「まばたきして（意思を）伝えているので、今ある表情筋の機能を活用してコミュニケーションする」(E) いうように、学生 C・D・E は、ALS 療養者の今あるコミュニケーション能力に合わせて、聞き方を工夫し、会話を進めていくことを学んでいた。

＜ALS 療養者に合った会話の選択＞は、「話すことが負担、話せないことが負担になっていたのを、状態に合わせて話の内容を選び、聞き方を考える」(C)「質問の内容を選び、返答の内容から、療養者の思いを察して話をする」(C)、「部屋に野球のグッズが飾ってあり、それを見て野球がお好きなんですかと言う話から始めてみたら、笑顔で好きと答えてくださり、療養者の好きな話題だと笑顔に繋がる」(D) いうように、学生 C・D は、ALS 療養者の状態に合わせて話題を選択することや、療養環境から趣味や好みに合わせた話題を選びコミュニケーションを図ることを学んでいた。

2) ALS 療養者と家族が安心して暮らしていける支援

【ALS 療養者と家族が安心して暮らしていける支援】は、＜ALS 療養者の家族が安心して介護が続けられる支援＞、＜ALS 療養者と家族への多職種による支援＞から構成された。

＜ALS 療養者の家族が安心して介護が続けられる支援＞は、「奥様の（吸引の）手技が不安定で、怖いと逃げていた。看護師は自信をつけて安心して（吸引が）できるようになることを視野に入れていた。家族が安全に吸引を行えることで、本人も安心して生活が送れるようになる」(A)、「仕事が終わってから毎日、親の介護のために家を訪ね、ご飯を食べさせていた。・・・仕事をしている家族は負担が大きいため、介護が続けられるよう支える」(B) いうように、学生 A・B は、家族が安全な吸引技術を身につけ、安心して介護ができるようにする、介護負担を取り除き、仕事と介護が続けられるための支援について学んでいた。

＜ALS 療養者と家族への多職種による支援＞は、「マッサージ・巡回型サービスを利用し、（人工呼

表 2 在宅看護学実習で ALS 療養者を受け持った学生の学び

カテゴリー	サブカテゴリー	主なコード
ALS 療養者の“今”を大切にしたいコミュニケーション	“今”あるコミュニケーション能力に合わせた会話の工夫	療養者の負担になることを考え同じことを二度聞かないような聞き方をする
		思ったことをすぐに質問せず一度頭で考え「はい」「いいえ」で答えられる質問になるように工夫する
		質問攻めや探られている感じを与えない会話をする
		今働いている表情筋の機能を活用してコミュニケーションする
	ALS療養者に合った会話の選択	話すことや話せないことが負担な場合は療養者の状態に合わせて会話の内容を選ぶ
		質問の内容を選び会話の返答内容から療養者の思いを察する
		療養環境から療養者が好む話題を見つける
ALS療養者と家族が安心して暮らしていける支援	ALS療養者の家族が安心して介護が続けられる支援	家族が安全に吸引を行い安心して介護が続けられるよう支える
		家族の介護負担感を取り除く方法を考え介護が続けられるよう支える
		家族が仕事と介護が続けられるよう支える
	ALS療養者と家族への多職種による支援	巡回型サービスや人工呼吸器の業者など多職種や業者が連携して生活を支える
		訪問看護師・家族・ヘルパー間で情報共有し家族を支える
ALS療養者の生き方を尊重した支援	ALS療養者の状態に合わせた意思の把握	本人の状態に合わせて療養者と家族に意思決定を任せ見守る
		必要な時に情報を伝え話し合いの状況を確認して療養者と家族の意思決定を見守る
		それとなく会話をはじめ徐々に療養者の意思を確認する話題につなげる
	ALS療養者の生きる希望を見出す支援	療養者が夢中になれることを見出し希望をもって生活できるようにする
		趣味の話を通して療養者の生きる希望につなげる

吸器の) 業者が、家族に蛇腹の洗い方を教えていて、そのような人達が在宅生活をサポートしている」(A)、「ホームヘルパーと訪問看護師との連絡ノートにその日に行ったケアや様子が書いてあって、それを娘がチェックしていた。娘からの置き手紙もあって、多職種間で連携して家族を支えている」(B) というように、学生 A・B は、医療機器メーカー・多職種間で連携し、ALS 療養者と家族を支援していることを学んでいた。

3) ALS 療養者の生き方を尊重した支援

【ALS 療養者の生き方を尊重した支援】は、＜ALS 療養者の状態に合わせた意思の把握＞、＜ALS 療養者の生きる希望を見出す支援＞から構成された。

＜ALS 療養者の状態に合わせた意思の把握＞は、「意思決定では、本人の状態を見て、今はそんなに急かさなくても良い(と判断し)、療養者と家族に意思決定を任せる」(A)、「必要な時に情報を伝え、話し合いはできていますかと聞いて、療養者と家

族の意思決定を見守っている」(A)、「訪問看護師は、それとなく話を始め、今後はどのように暮らしたいですかと聞いて、意思確認の話に繋げる」(A) というように、学生 A は、訪問看護師は、ALS 療養者と家族の意思決定を見守り、それとなく話題をもちかけながらも意図的に質問し、意思把握を行っていることを学んでいた。

＜ALS 療養者の生きる希望を見出す支援＞は、「療養者が、生活の中で何か 1 つでも夢中になれることを見出せたら、その人の生活が少し変わって、希望をもって生活ができるようになる」(B)、「趣味の会話をすることが楽しみになり、それが ALS 療養者の生きる希望に繋がっていく。希望を持ってもらえるような話をしたり、接していけば、もう少し生きたいというような気持ちに変化する」(D) というように、学生 B・D は、ALS 療養者が日々の生活の中で希望をもって生きていくための支援の在り方について学んでいた。

VI. 考察

1. ALS 療養者の“今”を大切にしたいコミュニケーション

ALS 療養者を同行訪問した学生は、訪問看護師が ALS 療養者と関わる姿、そして学生自身も ALS 療養者とコミュニケーションを図り、【ALS 療養者の“今”を大切にしたいコミュニケーション】のあり方を学んでいた。ALS 療養者とのコミュニケーションについて、授業では、筆談、文字盤、口文字、リクエストカード、タブレット、伝の心などのツールを用い、それらは病気の進行に合わせて選択し活用していくことを学んでいる。学生は、訪問看護師がそれらのツールを活用し、ALS 療養者の状態を確認したり、要望を聞いたりしている場面から、ALS 療養者の“今”の状態に合わせたコミュニケーションについて学んでいた。その中でも学生は、普段の自分たちのコミュニケーションの図り方と比較し、自分たちと同じように、ALS 療養者はすぐに返答することはできない、自身の考えを言葉にするまでに時間を要するということを学んでいた。加えて、ALS 療養者に同じことを何度も聞くと負担を与えてしまうため、「はい」、「いいえ」で答えられる質問をしていくことや、同じことを二度聞かない聞き方を工夫していく必要性を学んでいた。

50 音が書かれた透明文字盤は、ALS 療養者の目の動き(視線)から文字を読み取り(渡辺、2011)、ことばにしていくコミュニケーションツールである。文字盤を使ったコミュニケーションでは、答えやすさを優先して考えると「はい」、「いいえ」で答えられる質問のほうが一見、適しているように思われる。しかし、ALS という疾患は、意識や五感最後まで正常に維持されるという特徴をふまえ、改めてコミュニケーションの図り方を考えてみると、すべての ALS 療養者に、「はい」、「いいえ」で答えられるようなコミュニケーションが適しているとは言い難い。また、そのようなコミュニケーションだけでは、ALS 療養者がその時に抱いた感情の理解や、意思の共有などには至りにくく、ALS 療養者の深い心情までを理解するのは難

しい。最近では、閉じ込め症候群による外眼運動が不可能となり筋肉の動きによる意思疎通の手段がなくなった場合でも、脳波などの生体信号のスイッチを用いて意思を汲み取り、QOL を維持する機器が開発されている(小長谷、2016)。齋藤(2015)は、コミュニケーションは情報を伝達するだけではなく、意味や感情を伝えあい分かち合うことと述べている。さらに Hirano・Yamazaki・Shimizu・Togari・Bryce (2006) は、人工呼吸器を使用している ALS 療養者は、身体的な痛み、不安や葛藤などの苦しみ、社会とのつながりの減少が hope (希望) を低くする。意思伝達装置の使用は、思いや感情が表現でき、葛藤が軽減され、幸福を向上させると報告している。また、米川・岡安(2013)は、患者は一つひとつの障害に対してその都度向き合い、障害受容を繰り返すと報告している。つまり、ALS 療養者の思い、感情、障害受容の状況を把握するには、それらが表出できるコミュニケーションが必要である。ALS 療養者と関わる経験が少ない学生は、思い、感情、障害受容の状況を把握するためのコミュニケーションについて思考することは難しい。そのため訪問看護師、教員の意図的な問いかけ、共に考える姿勢が必要であり、そのことで学びはより深まると思われる。

また、松本・伊藤(2014)は、要求の問いかけだけでなく、他愛もない対話が日常生活の中にあることは、患者の生活の質にとって非常に重要であり、それが可能になることで、患者－援助者の関係を超え、家族や友人などより豊かな相互作用がもたせると述べている。ALS 療養者は、様々な不安、ストレス、葛藤を抱いて生活していることが推測され、ケアとしての対話は重要である。学生は、療養環境から ALS 療養者が好む話題を見つけ会話をを行った。このことから、ALS 療養者に向き合い、心の支えになりたいという思いを抱いていることが分かる。つまり、学生が行った ALS 療養者とのコミュニケーションも、患者－援助者の関係を超えた豊かな相互作用と言える。

2. ALS 療養者と家族が安心して暮らしていける支援

ALS 療養者を同行訪問した学生は、訪問看護師が家族と関わる姿から、【ALS 療養者と家族が安心して暮らしていける支援】を学んでいた。村岡 (2015) は、難病は治療法がなく長期に渡って進行するため、その障害を理解し受け入れることは療養者だけではなく家族にとっても容易なことではないと述べている。諏訪部 (2015) は、その傍らで様子をみている家族は、その先にある生活を想像することも辛いことであり、さらに徐々に身体機能が失われることで介護量が増大していくと述べている。今回、学生が同行訪問先で出会った ALS 療養者を介護する家族は、吸引などの医療的ケアを担っている、仕事をしながら介護を行っているなどさまざまであった。学生は、同行訪問を通じて、介護する家族の生活の様子を垣間見ることができ、家族の負担感は計り知れないことを実感していた。そして、人工呼吸器を装着している ALS 療養者に対しては、訪問看護師のほか、介護職、医療機器メーカーの職員、訪問マッサージ、定期巡回・随時対応サービスなどが介入しており、そのことで、ALS 療養者の暮らしが成り立っていることや、連絡ノートを通じて多職種間、そして家族も含めて情報交換・情報共有を行っていることを学んでいた。

石川・藤 (2010) は、症状が進んだ患者の介護者は、患者から 24 時間目が離せないと思い、その身体的、精神的健康状態は悪化している。患者中心の生活リズムの中で、時間と余裕がなく、束縛感を持ち、患者の病の進行と介護者としての責任の重さに不安を感じていると報告している。学生は、症状が進行した ALS 療養者を介護している家族は、日常生活の世話に加え、吸引などの医療的ケアを行っており、そのことで介護負担は大きいことを学んでいた。また、呼吸障害が生じている ALS 療養者の場合、主に家族や介護職・訪問看護師が吸引を行うことになる。学生は、吸引技術の習得途上にある家族に対して、訪問看護師が関わっている場面から、訪問看護師は、家族が吸引の

技術に対して自信をつけ、安心して吸引ができることを視野に入れ関わっていることを学んでいた。福井ら (2020) は、ALS 療養者は、胃ろう、人工呼吸器、吸引などの医療機器を使用しており、それらを訪問看護師が安全に取り扱うことで療養者は安心して生活ができ、在宅療養継続が可能になると報告している。確かに、訪問看護師が医療機器を安全に取り扱うことで ALS 療養者、家族は安心して生活を送ることができる。ALS 療養者の吸引は、家族が実施することが多く、医療機器の取り扱いに加え、吸引技術の習得に向けた支援は重要である。家族が吸引技術を身につけることは安心を得るほか、在宅療養継続に影響してくる。学生は、家族が安心して吸引ができるための支援の大切さを学んでいたが、家族が安全に吸引技術を実施できるようになった先には、ALS 療養者と家族の安心した暮らしがあることも同時に学べるようにしていく必要がある。

3. ALS 療養者の生き方を尊重した支援

ALS 療養者を同行訪問した学生は、訪問看護師が ALS 療養者そして家族と関わる姿から、【ALS 療養者の生き方を尊重した支援】を学んでいた。学生は、ALS 療養者の趣味の話を通して、生きる希望に繋げることや、訪問看護師と ALS 療養者との対話場面から、日常の会話から徐々に、居宅での療養生活の継続に関する意思確認に話を繋げているなど、訪問看護師の意図的な関わりを学んでいた。また、意思決定支援においては、訪問看護師が ALS 療養者の状態から、今は急かせる時ではないと判断し、意思確認の方法や意思確認の時機を見極めることを学んでいた。牛久保・飯田・大谷 (2008) は、病状の進行と病気の受容のはざまの中で「ここぞというタイミングを見極めていく」ことこそ難病看護の技術力が試されると述べている。また、田中 (2015) は、意思確認は“それとなく”話を始め、揺れ動く気持ちの中で、今の状態をどのように受け止めているか、気持ちを推し量ることが大切であると述べている。これらのことから学生は、意思決定支援に必要な素養について学ん

でいたと言える。意思把握においては、病状が進行すると ALS 療養者の思いや考えが言葉で聞けなくなり、文字盤から言葉を拾うにも時間を要し難しくなる。その場合、訪問看護師は把握している情報を手がかりに、意思をくみ取り関わっている。それらのことを補足していくことで学生は、ALS 療養者の生き方を尊重した支援についての学びが深まると思われる。

平野（2009）は、在宅侵襲的人工呼吸療法を行う ALS 療養者において、身近にいる心の支えになる他者や、些細な楽しみの維持・創出を目指す支援が重要であると報告している。さらに、福井ら（2020）は、療養者が人工呼吸器をつけてからの長い生活の中で、「生きることに価値を見出していく」「生きがいや希望と一緒に見つける」など、自己実現を支える関わりが大切であると報告している。これらは、ALS 療養者の生き方を尊重した支援であるが、学生は、ALS 療養者を長期間、同行訪問したわけではないため、心の支えや自己実現を支える関わりについて、十分に学べたとは言い難い。しかし、学生が ALS 療養者と趣味の話を通して、生きる希望に繋げていきたいと考えられるようになったことにおいては、平野・福井らが報告している支援の一部を学んでいたと言える。

一方、隅田（2010）は、ALS 療養者は病いにより、他者や社会との関係が変化し、今までの家族役割が遂行できなくなることで「その人らしさ」を喪失し、“一時的に自分を見失ってしまう”。“失った自分を取り戻すため”にはく気持ちの切り替えつまり、価値転換が必要であると報告している。ALS 療養者が、「自分らしさ」を回復していくための関わりも、広くとらえれば ALS 療養者の生き方を尊重した支援に繋がる。しかし、2 週間の同行訪問では、これらの支援を学ぶことは難しく、ALS 療養者が、病いにより傷ついた「自分らしさ」を回復していくための関わりについての学びは具体的に示すことができなかった。これらは、訪問看護師の経験を語りによって補完することで、ALS 療養者を同行訪問した学生の思考に広がり、深まりをもたらすことが期待できる。

4. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、在宅看護学実習で ALS 療養者を同行訪問した学生の学びを語りからまとめたものである。研究対象者は、ALS 療養者を同行訪問した学生であるため 5 名と少ない。そのため対象者を増やし、引き続き調査を行い、研究成果を蓄積していく必要がある。今後は、ALS 療養者が発する言葉の意味、そして感情までも理解できるコミュニケーションの図り方、ALS 療養者が病いによって傷ついた「自分らしさ」を回復していくための関わりについて学びが深まるよう、訪問看護師と連携し、効果的な実習指導を検討していきたい。

V. 結論

在宅看護学実習で ALS 療養者を同行訪問した学生の学びは、【ALS 療養者の“今”を大切にしたコミュニケーション】、【ALS 療養者と家族が安心して暮らしていける支援】、【ALS 療養者の生き方を尊重した支援】が明らかとなった。

文献

- 新井明子(2016)．学生が神経難病療養者への訪問看護実習を通して学んだこと．難病と在宅ケア，22(2)，59-62．
- 榎洋子(2007)．筋萎縮性側索硬化症の患者をうけもった看護学生の関わりー病名告知から意志決定にいたる患者のつらさへの共感ー．中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌，3，140-143．
- 福井郁子，田中博子，佐藤亜月子(2020)，視聴覚教材から学ぶ在宅筋萎縮性側索硬化症療養者への支援ー療養者の意思を尊重した支援を中心としてー．帝京科学大学紀要，16，39-44．
- Hirano, Y. M. Yamazaki, Y. Shimizu, J. Togari, T. Bryce, T. J. (2006). Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. Social Science & Medicine, 62, 1403-1413.
- 平野優子 (2009)．在宅侵襲的人工呼吸療法を行う

- 筋萎縮性側索硬化症患者の対処資源の存在と意味—心の支えである他者と喜び・楽しみ、それらと前向きに生きる力 Hope との関連から—. 日本看護科学学会誌, 29(4), 32-40.
- 石川順子, 藤信子(2010). ALS 患者家族へのソーシャルサポート: ALS 介護の特徴とソーシャルサポートの受け止め方. 立命館人間科学研究, 20, 41-51.
- 小長谷百絵 (2016). 5 章コミュニケーションの方法. 川口有美子・小長谷百絵 (編). 在宅人工呼吸器ケア実践ガイド ALS 生活支援のための技術・制度・倫理 (pp. 49-56). 東京: 医歯薬出版株式会社.
- 厚生労働省(2019). 平成 30 年度衛生行政報告例. (2020 年 7 月 9 日), <https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/36-19.html>
- 松田千春(2017). 筋萎縮性側索硬化症の基礎知識. 貝瀬友子, 真野響子 (編). 看護学生のための疾患別看護過程 1 第 2 版 (pp. 304-305), 東京: メヂカルフレンド社.
- 松本昌美, 伊藤美樹子(2014). コミュニケーション障害を伴う神経難病患者が経験する対話での困難—2 つの意思伝達ツールを用いた ALS 患者—支援者ロールプレイで経験されたコミュニケーション齟齬に着目して—. 大阪大学看護学雑誌, 20(1), 55-63.
- 村岡宏子(2016). I-2 対象の理解④家族への看護. 川村佐和子監修. 中山優季編集. ナーシング・アプローチ 難病看護の基礎と実践 [改訂版] (pp. 46). 東京: 桐書房.
- 仲野真由美, 土居裕美子, 中川康江, 伊藤順子, 菊原美緒(2017). 地域で生活する障がいを持つ人々との当事者参加型教育を実施して—看護学生が療養される人々の暮らしとケアを理解するために—. 鳥取看護大学・鳥取短期大学研究紀要, 74, 29-38.
- 中尾美幸, 野坂久美子 (2006). 成人看護学 (慢性期) 教育に疑似体験を取り入れる検討—重症神経難病患者の「身体不動性」疑似体験のレポート分析から—. 川崎医療福祉学会誌, 6(1), 167-172.
- Neergaard, M. A. Olesen, F. Andersen, R. S. Sondergaard, J. Qualitative description - the poor cousin of health research? . BMC Medical Research Methodology, 2009, 9:52.
- 齋藤孝(2015). コミュニケーション力 第 1 版, (pp. 2-8), 東京: 岩波新書.
- 隅田好美(2010). 「病いとともにその人らしく生きる」ための病いの意味づけ—筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者への質的調査を通して—. 社会福祉学, 51(1), 53-65.
- 諏訪部高江(2015). 難病による療養者と家族の支援. 原礼子(編). プリンシプル在宅看護学 第 1 版, (pp. 218-219), 東京: 医歯薬出版株式会社.
- 田中博子(2015). 在宅療養継続に関する患者・家族の意思決定に対する在宅医の支援, 日本医療マネジメント学会誌, 15(4), 223-228.
- 牛久保美津子, 飯田苗恵, 大谷忠広(2008). 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. 北関東医学, 58, 209-216.
- 渡辺崇史(2011). できることを活かす継続的支援. 中島孝 (監修). ALS マニュアル決定版! (pp. 38-39) 千葉: 日本プランニングセンター.
- 米川成美, 岡安誠子(2013). 文献からみた ALS 患者の心の支え—病期に着目した分析—, 島根県立大学出雲キャンパス紀要, 8, 37-46.

Abstract

Opportunities to join home visits to ALS patients in home care nursing practicums are anticipated to increase in the future as the number of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients living at home utilizing visiting nursing increases. This study carried out semi-structured interviews on student learning during home visits to ALS patients in a home care nursing practicum, and a qualitative analysis was conducted on the interviews. Results indicated the students learned **【communication that values the ALS patient's current situation】** by <finding creative ways to converse adapted to current communication abilities> and <choosing conversations suited to the ALS patient>; **【support enabling the ALS patient and family to live with peace of mind】** comprised of <support that allows the ALS patient's family to feel comfortable with continuing caregiving> and <multi-disciplinary support for the ALS patient and family>; and **【support that respects the ALS patient's way of living】** through <grasping intentions in accordance with the ALS patient's situation> and <support that discovers the ALS patient's own hope of living>.