

地域包括ケア推進に関する研究

——多職種連携と市民参加のまちづくり——

蒔田 寛子
大野 裕美

抄録

地域包括ケアシステム推進を目的にシンポジウムを開催した。その内容と参加者へのアンケート結果をふまえ、支援が必要になっても住み慣れた地域で生活していくための取り組みについて検討したため報告する。

第一部は、介護経験者、訪問看護師、地域包括支援センター保健師、元民生委員の4人のシンポジストによるミニ講演、第二部は「意思決定」をキーワードに、パネルディスカッションを行い、療養者本人・家族の意思決定、また意思決定のための専門職の支援について討議した。

ソーシャル・キャピタルという言葉は、一般化されていないが、一部では住民間の助け合いが地道に行われていると思われた。地域づくりの実践として、ソーシャル・キャピタルを豊かにするという事は、地域の中で自分でもできる助け合いの行動を広げていくことであり、住み慣れた地域で生活していくために何ができるか、自ら考え行動に移すためのきっかけ作りが大切と考えた。

キーワード

地域包括ケア (Integrated Community Care System) 在宅介護 (Home Care)

ソーシャルキャピタル (Social Capital) 住民参加 (Participation of Community)

I. 緒言

平成28年度は「地域包括ケア推進に関する研究——住み慣れた地域で暮らしていくために——」をテーマに、在宅医療を行っている医師、訪問看護ステーションの訪問看護師、高齢者施設の管理者、行政職の4名をシンポジストに迎えシンポジウムを開催した。参加者の多くが医療福祉の関係者であり、アンケートでも多くの建設的な意見をいただくことができた。参加者の意見からは、在宅ケアにおける多職種連携の重要性と、市民参加のまちづくりの必要性が多く語られ、職種を越えた研修会など継続学修のニーズが高いと感じられた(蒔田, 2017)。

昨年度の取り組みをふまえ、今回は「市民参加の地域包括ケア推進」を主なテーマに、一般市民と医療福祉の専門職と一緒に討議できる場づくりを心がけ、シンポジウムを開催した。超高齢社会を迎えるにあたり、健康長寿社会の実現に向けて地域包括ケアシステムの構築を着実に実現していく

必要がある。地域包括ケアシステム構築のためには、多職種連携が重要であり、円滑な連携が促進されることにより、当地域での支援の質向上が期待できる。また、地域包括ケアは、社会関係資本も十分活用することが前提であり、そのためには地域の特徴をふまえた住民参加のシステムこそが、実現性があり継続可能であると考えられる。地域住民が、自分たちも参加してのまちづくりの必要性を感じ、支援を受けるのみではないという考え方の変化のきっかけを作り、このことが、日常生活に支援が必要になっても、住み慣れた地域で最期まで暮らしていけるという思いになるとも考えられる。本論文では、今回のシンポジウムの概要と、参加者へのアンケート結果から、支援が必要になっても住み慣れた地域で生活していくための取り組みについて検討する。

II. 地域包括ケア推進シンポジウム——多職種連携と市民参加のまちづくり—— 概要

1. 日時 2017年9月9日 土曜日 13時30分から15時30分
2. 場所 豊橋創造大学 A21教室
3. 対象 一般市民 医療・福祉関係者 学生
4. 内容

昨年のシンポジウムアンケート結果から、一般市民は、地域包括支援センターなどの社会資源、地域包括ケアシステムについてよくわかっていないことがうかがえた。地域包括ケア推進では、一般市民の参加が重要であるため、地域包括ケアシステムについて、社会資源とソーシャル・キャピタル（社会関係資本）について、身近な事例もふまえてわかりやすいことを目指し、シンポジウムを開催した。

1) 第一部: 地域包括ケア推進シンポジウム

佐々木大八氏（介護経験者）

「自宅で家族を看取った経験と感想——在宅介護の経験から——」

堀川真樹子氏（穂の国訪問看護ステーションマチニワ所長 訪問看護師）

「病気や障害があっても自分らしく地域で生活する為に——訪問看護としての役割——」

柘植紀子氏（元民生委員）

「民生委員としての地域住民支援」

小林敦子氏（豊川市北部地域包括支援センター 保健師）

「地域包括支援センターの役割」

2) 第二部: パネルディスカッション

「在宅で安心して最期まで生活できる住民参加の地域づくり」

III. 実施内容

1. シンポジストの講演内容

1)「自宅で家族を看取った経験と感想——在宅介護の経験から——」

ALSの父を自宅で介護し看取った佐々木氏は、在宅介護は、負のイメージばかりではなく、良いことが沢山有り、例えば自宅であれば体は不自由ながらも気ままに生活し、自分のペースで快適に眠ることのできる寝室があり、家族と一緒に楽しく過ごすリビングがあり、最高の特別室だと話された。必要な支援については、訪問診療の医師は定期的診療の他にも急変時の迅速丁寧な対応をしてくれ、訪問看護師は少し離れたナースステーションであった。ヘルパーは、定期的な介入の他にも急な用事が入った時など、いつも都合を合わせて支援してくれ、福祉用具屋は、病状の進行と共に生活上の不便が生じた時には、状態に応じた対応をしてくれた。在宅療養では、支援者が大変頼りになったとのことであった。

在宅介護、在宅看取りは、すべてを専門職に丸投げし、公的社会資源だけでの介護生活を構築することは非常に困難であり、必要な人材、介護に費やすことのできる時間、在宅で看取る覚悟、これらが安心して看取りを迎えるために重要だと考えている。病気の発症から、看取りまでの経過を話され、辛い出来事ではあったが、充実した期間を過ごすことができ、父も喜んでいると思うと締めくくった。

2)「病気や障害があっても自分らしく地域で生活する為に——訪問看護としての役割——」

訪問看護の役割と具体的な援助内容、訪問看護の対象とスタッフについて説明した。穂の国訪問看護ステーションの現状では、1ヶ月平均利用者数、在宅看取り件数とも増加傾向であり、要介護度の高い対象が多いと話された。またALSの事例(佐々木氏説明)と独居で親族のいない終末期癌患者の事例について具体的に対象者の状況と支援について説明された。訪問看護で心がけているのは、「利用者、家族が中心の在宅生活である」「看護師だけで、在宅生活を支えることはできない」「いつも笑顔で対応する」ことである。

3)「民生委員としての地域住民支援」

地域で生活していると、介護保険の申請が面倒であること、地域包括支援センターを知らない人が多いということ、平成30年度から介護保険制度が東三河広域連合になるが知らない人が多いことを感じていると話された。

次に民生委員として関わった独居高齢者の事例を紹介された。新聞配達員の連絡で関わりが始まり、通院の付き添いや障害者手帳の申請、地域包括支援センターへの連絡、近隣住民への協力依頼など多くの役割を担っていた。民生委員としての支援範囲を超えるような内容もあったが、他に依頼できる人もおらず、できる範囲で支援していた。本事例の高齢者はそれまで人との付き合いがほとんどなかったが、近隣住民やヘルパーが訪問するようになると、表情が明るくなり訪問者を心待ちにするようになっていた。「自分の不注意でめくらになったけど、みんなが来てくれてありがたい。今が

一番幸せ」と語っていたとのことであった。しかし骨折で入院してから、急速に認知機能が低下し、面会に行っても自分のことを忘れてしまっていたと話された。この事例から民生委員としての限界と地域での常日頃のネットワークや高齢者の居場所の必要性を実感し、周りを見渡すと町内にも一人暮らしの高齢者が多く、不安を感じて生活していることがわかった。そのため、誰でも気軽に参加できる居場所作りをしており、参加している高齢者は大変楽しみにしていると、現在町内で開催している「洗心会(高齢者の居場所)」について話された。

4)「地域包括支援センターの役割」

地域包括支援センターの役割(介護予防ケアマネジメント、総合相談・支援、権利擁護、包括的・継続的マネジメント)について、具体的内容をふまえて説明された。また日々の業務の中での社会資源としての地域住民からの情報提供についての話があった。「毎日買い物にきている人が来なくなった」「同じものを何回も買いに来るけど大丈夫なのか」などの情報が、コンビニエンスストアの店員から入ることも多く、そのことが介入の第一歩になり、対象者の早期発見につながっているとのことであった。

2. パネルディスカッション「在宅で安心して最期まで生活できる住民参加の地域づくり」

会場参加者からの質問、意見への討議後、「意思決定」をキーワードに、療養者本人・家族の意思決定、また意思決定のための専門職の支援について討議した。

佐々木氏からは、病状が進むにつれ、胃瘻造設、気管切開、人工呼吸器装着をどうするか、本人も正しく理解し判断できるように家族会議を何回も開き決定してきたこと、その際医師・訪問看護師などからの情報提供が参考になったと話された。

堀川氏からは、佐々木氏のケースでの意思決定支援について、また意思決定支援で心がけていることが話された。対象によっては、病名を本人に隠したままで支援しなければならないこともあると、意思決定支援での葛藤も話された。

小林氏は、地域包括支援センターで高齢者支援をする際、本人と家族の意向の違いがあり、本人がどう生きたいか、本人の気持ちを引き出すことができるよう心がけていると話された。

在宅での療養生活継続では、病状の進行とともに、様々な場面で本人・家族が意思決定しなければならない。その際、十分な情報をもとに、本人・家族が相談し意思決定できることが大切であり、支援者は十分な情報を提供するとともに、自分の考えの押し付けにならないよう気をつけなければならない。

3. 倫理的配慮

参加者へのアンケート依頼について、アンケートへの協力は参加者の自由意志であり、協力が得られなくてもなんら不利益はないこと、アンケート結果は論文、学会発表等で公表する予定であるが、個人が特定されないことを説明し、協力を求めた。

4. 参加者の状況

参加者：78名 アンケート77名(回収率98.7%)

1) 立場

医療福祉関係者：31名(39.8%) 一般市民：47名(60.2%)

2) 性別

男性：13名(16.9%) 女性61名(79.2%) 無回答3名(3.9%)

3) 年齢

20歳代：1名(1.3%) 30歳代：5名(6.5%) 40歳代：7名(9.1%) 50歳代：15名(19.5%)

60歳代：13名(16.9%) 70歳代：22名(28.6%) 80歳以上：14名(18.2%)

IV. 結果

本シンポジウムに関するアンケート結果を表1に示した。また自由記載については、代表的なものを表2に示した。

シンポジウム、パネルディスカッション、また全体として、概ね良かったという評価であった。会場、全体の時間についても同様であった。

自由記載でも肯定的な意見が多かった。一般市民からは、「地域包括支援センターを知らなかったのととても参考になった」「近所付き合いが大切だと思った」「もっと多くの体験が知りたい」「わかりやすかった」等の意見があり、関心が高まったと思われる。医療福祉関係者からは、「自己決定できるための情報提供の難しさ、大切さを考えさせられた」「悔いのないよう支援したい」「現在の仕事の振り返りができた」等の意見があり、現在の支援を振り返る機会になっていたと思われた。

表1 本シンポジウムに対する参加者の評価 n=77

	とてもよい	よい	まあまあ	よくない	非常によくない	無回答
シンポジウム	28(36.4)	30(39.0)	10(13.0)	1(1.3)	0	8(10.4)
パネルディスカッション	14(18.2)	32(41.6)	19(24.7)	2(2.6)	0	10(13.0)
全体	20(26.0)	43(55.8)	11(14.3)	0	0	3(3.9)
会場	19(24.7)	46(59.7)	9(11.7)	2(2.6)	0	1(1.3)
	とても長い	長い	ちょうどいい	短い	非常に短い	無回答
全体の時間	5(6.5)	9(11.7)	54(70.1)	8(10.4)	0	1(1.3)

表2 自由記載（一部抜粋）

1	・最期をいつまでとらえるか。死亡までか、自分で食べ歩け、しもの世話を他人にしてもらわないまでかで変わってくる。在宅というけれど、家族構成、自宅の住宅状況で違ってくると思う。近くで訪問診療してくれる医師や看護師がいる地域とそうでない地域では対応が変わってくる。ケースバイケースである。 ・元気なうちに自分の終末について考え、意思決定を少しずつで良いから進めていくようにしたい。途中で変更すればそれも良い。周りの人に伝えるようにするのが大切だと思う。
2	豊橋(牛川)はわりと閉鎖的な地域性が強いように思います。その中で住民参加というのは、割と大変ではないかと思います。助けてほしい、助けてあげたいと心の中では思っても一歩が出ない、そんな場面を何回となく見えました。誰もが入っていきけるそんな場所ができれば最高だと思います。
3	高齢者社会になり行政の負担が大きくなるが、接続可能なシステム作りを是非お話ししたいです。
4	地域包括センターの事、あまり知らなかったのでも参考になりました(2件)。今回のような講座、今後も開催を希望します。
5	私も一人暮らしです。最期を迎える状態が分かりませんが、出来るだけ自宅にいたいと思います。
6	将来、想定される状況に参考になりました。周囲の環境含めて確認して家族とも話したいと思います。
7	分かり易い内容構成で、意思決定をキーワードに行ったパネルディスカッションも深い内容で良かった。
8	自分から困っていることを発信する事ができるとよい。
9	表題にあるように、いつ、何が起こるか分かりません。今日参加できて、初歩の内容が判り、少し安心できました。子供が少なく、自宅より遠く離れた時の対応も、考えておきたいです。大変参考になりました。
10	老々介護がどこまでできるか？
11	佐々木さんは大変なことも沢山あったと思うけど、お父様やご家族がやりきったと思えた経験をされたことは本当にすばらしいと思います。色々な資源を必要な時に使って生活でき、人の最期として、本当に理想的ですが、家族関係、地域関係、経済環境など色々あり難しいと思いました。だからこそ、こういう機会を何度も作って、皆で考えていくことが大切だと思います。帰ったら、家族でも話したいと思います。
12	本人に病態等の状況が伝えられないのは、家族の意向があるにせよ、本人の満足のいく意思決定の妨げになると思いました。特に在宅においては適切な情報提供がQOLの向上につながると思います。
13	豊橋地区の実例を知りたい(2件) 元民生委員のみ豊橋市。 佐々木さんの話はもう少し深くないとこんなきれいなには看護は不可能だと思います。(経験者として)
14	祐植さんのお話しされた洗心会の立ち上げがとても素晴らしいと思います。住み慣れた地域の中で、話が出来、笑顔になれる場所作りは高齢者の心の健康にとっても大切なことだと思います。同じ立場の人たちのふれ合いは、元気に暮らす源になると思います。
15	もっと多くの体験が知りたい。
16	いろいろな知らない事が勉強出来た。介護体験が聞けて良かった。
17	今日はとても良いお話を下さってありがとうございました。次もぜひ参加したいです。
18	自分がいざ動く事が出来なくなった時自分らしく終る事が出来るか。
19	常に近所の付き合いを大事にしていくことです。話し合いが大事。
20	今日は参加してとても良かったと思いました。
21	現在は、過去に比べて地域づくりは進歩して良いと思いますが、より進歩向上を願いたく思います。
22	本人の気持ちを引き出せるような関わりができる様な相談ができる所があってほしい。
23	私は家族に支えてもらう立場ですが、出来れば自分の住みなれた所で最期まで過ごせたらと思います。認知症には一応気をつけていますが、何事も自分で考え行こうことが予防ではないかと思っています。
24	費用についての話をうかがいたかった。
25	良いお話が聞けて感動しました。また、このような機会がありましたら参加したいです。
26	介護保険の使い方の説明をしてほしい。今回参加者はほとんど女性でした。もっと男性がでれるようになってほしい。
27	住民参加とかソーシャルキャピタル部分の話がもっと聞きたかった。できていることでなくていけない感じかしている部分の話でも…
28	地域に情報提供して下さい。とても参考になる話でした。
29	在宅で安心して生活できる事は非常に重要だと思います。その中で様々なケースがあり全てが上手くいくとは思いません。その場合施設、病院の果たす役割がありますが、施設、病院が、地域の一役割としての働きができるかを検討する必要があると思いました。
30	本人が自己決定できるための情報の伝え方の難しさ、大切さを考えさせられました。
31	在宅で看取りをされる方への訪問が頻繁になり、医師やNS、ヘルパー、ケアマネと同時に訪問する事もあった。近所の理解がないと、夜間、駐車場の問題等、苦情が出たりする。実際に苦情もあったが、状況が分かっていたら協力も頂ける。説明して理解して頂けたので必要な事と思う。
32	それぞれの立場から体験を通してのお話をうかがえ、大きな学びとなりました。意思決定についてのディスカッションは、現状の自分にも感じるとうところが、勉強になりました。
33	地域包括ケアシステムの構築には住民の理解は不可欠であり、このようなシンポジウムは大変重要だと思います。今後も続けてください。

V. 考察

1. 市民参加のまちづくりを目指して

地域包括ケアシステムは、日常生活圏域において、高齢者ができる限り生活を継続できるように、セルフケア、インフォーマルケア、フォーマルケアが一体となって、連携する体制であり、自助、互助、共助、公助の機能が包括された形である。

昨年度実施したシンポジウムの振り返りをふまえ、今回は一般市民へのPRを広く行い参加者の募集をしたところ、医療福祉の専門職と一般市民が半数程度であった。地域包括ケアシステムでは、特に互助の機能を活性化させ、社会関係資本もケアシステムの基盤を作る一部として機能することが前提となっている。医療福祉の専門職だけが支援者ではなく、誰もが、何らかの形で支援者となりうることを理解し、生活の中で、自分はどのような支援ができるのかを考えるきっかけが必要である。今回一般市民の参加が多かったこと、参加者らの関心が高まったという意見が多かったことから、概ね本シンポジウムの目的は達成されたと考えた。

健康分野におけるソーシャル・キャピタルに関する研究では、個人レベルの人とのつながりに着目した研究は多く、人とのつながりや支えあいがある人の健康状態はよいという関連は確立しているといえる。それに加えて、コミュニティレベルのソーシャル・キャピタルの効果がありそうだという研究が徐々に増え、政策にも取り入れられてきた(近藤,2014)。Aida Jら(2011)は、ソーシャル・キャピタルの豊かな地域に暮らしている人は、その人自身が地域組織に参加しているいなくとも、歯がたくさん残っている、つまり健康状態が良いと報告している。残歯数は、その人のそれまでの健康の蓄積のあらわれであり、良い指標とのことである。そのように考えると、老人クラブや趣味の会などに参加していなくても、ソーシャル・キャピタルの豊かな地域に暮らしていることが、健康維持に有効ということであり、ソーシャル・キャピタルが豊かであることは大変意味があるといえる。

元民生委員のミニ講演では、独居の高齢女性への支援内容の紹介があったが、民生委員として関わるようになったことをきっかけに、近隣住民に働きかけたことで、近隣住民が頻繁に訪問するようになり、ヘルパーを導入したことで、ヘルパーも訪問するようになった。それ以降、女性の表情が明るく、訪問する人を心待ちにするようになり、「自分の不注意でめくらになったけど、みんなが来てくれてありがたい。今が一番幸せ」と語っていたとのことであった。サービスとしてのヘルパーの訪問も人とのつながりであり、重要なのだと考えるが、近隣住民の係わり合いがあることが、この事例の特に心理的、社会的な健康状態を豊かにしていたのだと考えられる。

また、この事例では新聞配達員の連絡で民生委員としてかかわるようになったという経緯であり、地域包括支援センター保健師のミニ講演では、コンビニエンスストアのスタッフが、気になる高齢者の情報を報告してくれ、それが支援に繋がっているとのことであった。このような地域住民の生活の中での観察と、ちょっとした気づきと配慮が豊かにあることが、ソーシャル・キャピタルが豊かということと考える。

ソーシャル・キャピタルという言葉は、一般市民にはなじみがないようであり、言葉が一般化されてはいないが、一部では住民間の助け合いが地道に行われていると思われる。地域づくりの実践とし

て、ソーシャル・キャピタルを豊かにするという事は、地域の中でこのような自分でもできる助け合いの行動を広げていくということと考える。そのためには、地道な助け合いの具体的事例を示すことが効果的であろう。住民にとって、身近な具体的事例を知る事は、地域で生活していくためには何ができるか、自ら考え行動に移すきっかけになると考える。

2. 在宅療養生活における意思決定と意思決定支援

医学の発達や社会保障制度の充実により、治療方法や療養環境の選択肢が多様化したため、どの治療方法を選択し、どのような療養生活を送るのか意思決定を求められるようになってきている(岡田,2005)。ALSの父親を在宅で看取るまでには、病状の進行により、胃瘻造設、気管切開、人工呼吸器装着をどうするかなど、多くの判断が療養者と家族に求められていた。その際、家族会議を何回も開き、療養者の気持ちに沿った判断となるよう心がけていたとのことであった。ALSでは、生命の維持に関わる病状の進行があり、医療処置を受けるか受けないかの意思決定は、生きるか死ぬかの決定でもあり、非常に大きな判断である。

本事例では、人工呼吸器装着を療養者が強く拒み、しなかったとのことであったが、ALS患者における人工呼吸器装着の意思決定は非常に難しく、容易に結論を出せない内容である。先行文献では、急変時人工呼吸器を装着しないという療養者の最初の意思決定を家族が覆したことにより後悔していた事例、ALSと診断がつく前に救急搬送された病院で人工呼吸器装着となったが、介護者の不安と負担が大きかった事例などの報告(古瀬,2009)がある。また人工呼吸器を装着しない判断をしたALS患者の理由には家族に迷惑をかけたくないことが多くの文献(森本,1999:北村,2002:森,2004:古瀬,2009:高橋,2016)で報告されている。

ALSの人工呼吸器装着は、家族にとっては、その後の長い介護生活を、装着しないことは家族を亡くすことを意味するため、家族も容易に判断できない。平野ら(2011)は、人工呼吸器装着をしない決断をした患者を看取った家族の中には、装着をしない患者の決断が本心であったのか、後悔や自責の念に悩まされている家族もいると述べている。本事例では療養者と家族が何回も話し合いを行い、療養者の気持ちに沿った意思決定となるよう努めていた。最期の筆談が「ヤレヤレ」であったことで、最期を自宅で看取った際は、死によって苦しい日々から解放されることを悟り、お疲れ様という気持ちで一杯であったと話されていた。お互いに後悔しないような意思決定と、辛い出来事ではあったが、家族も充実した期間を過ごすことができたことと締めくくっていた。在宅療養生活の意思決定は、本人の気持ちに沿った、家族の意思決定でもあると考える。

本事例の訪問看護師の支援では、療養者と家族が納得できるような支援を心がけたとのことであり、病気の進行や医療処置を受けた場合の状況など、予測されることを説明していた。古瀬(2009)は、意思決定支援では、多くの介護事例を紹介し、家族全員が集い、合意が得られるような十分な話し合いの時間を持つよう説明することが重要であると述べている。専門職であるからこそ、今後の病状の変化やそれに伴うADLの低下、必要な医療処置などの知識とともに、イメージしやすい具体的な介護事例を紹介し、意思決定の参考となるような支援をすることが必要である。

地域包括支援センターの保健師は、高齢者の療養生活に関する意思決定では、本人と家族の意

向の違いがあり、高齢者本人がどう生きたいか、本人の気持ちを引き出すよう心がけているとのことであった。介護現場の話(小島ら,2007)では、脳血管疾患で倒れ半身麻痺になると、手がかかるようになった高齢者は、家では介護できないから、施設でという話になりがちだが、これは家族にとっての都合であることが多く、半身麻痺になって動かなくなった身体に戸惑っている高齢者の気持ちに沿える家族は多くは無いようだ。脳血管疾患、整形外科疾患等で入院治療しADLが低下した高齢者は、退院後は施設へ転院というケースは多く、その判断は家族である場合が多い。在宅で生活を継続するという事は、家族との生活を継続することであり、高齢者の希望のみで定められないが、様々な社会資源や介護事例などを知らずに決定されることも多い。介護保険制度等社会保障制度や、それを利用した介護事例などの情報を専門職が提示することが、重要な意思決定支援になると考える。

VI. まとめ

今回のシンポジウムは、介護経験者の具体的な介護経験事例、元民生委員の社会関係資本としての具体的支援の事例があり、わかりやすかったとの意見が多く、専門職ではないシンポジストの内容は、地域住民が自分に置き換えて考えることができたと思われる。ソーシャル・キャピタルが豊かであるということは、自分でもできる助け合いの行動を広げていくということと考える。そのためには、身近な具体的事例を示し、地域で生活していくためには何ができるか、自ら考え行動に移すことができるようなきっかけ作りが大切である。

謝辞

今回シンポジストを快く引き受けて下さいました皆様に心より感謝申し上げます。
なお、本シンポジウムは平成29年度豊橋市大学連携調査研究費補助金事業の研究助成金を得て実施しました。

引用文献

- Aida J, Kondo K, Kondo N, Watt RG, et al: Income inequality, social capital and self-rated health and dental status in older Japanese, *Social Science & Medicine*,73(10),2011,1561-1568.
- 古瀬みどり:筋萎縮性側索硬化症(ALS)療養者の人工呼吸器装着の意思決定——納得のいく意思決定がなされなかった家族の経験——,日本難病看護学会,14(2),2009,149-153.
- 平野優子,田中恵美子,土屋葉,他:筋萎縮性側索硬化症患者を看取った遺族が振り返る侵襲的人工呼吸療法選択の意思決定過程とその後の経験,日本在宅ケア学会誌,15(1),2011,35-43.
- 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,22,2002,23-28.
- 小島つる江,高戸谷千志美,藤森素子,他:としよりの気持ち——介護の達人が語った26の物語——,オフィスエ

- ム, 2007,80-85.
- 近藤克則:領域別にみたソーシャル・キャピタル,稲葉陽二,大守隆,金光淳,他,ソーシャル・キャピタル「きずな」の科学とは何か,ミネルヴァ書房,2014,66-96.
- 蒔田寛子, 大野裕美:地域包括ケア推進に関する研究——住み慣れた地域で暮らしていくために——, 豊橋創造大学紀要, 第21号, 2017,143-151.
- 森朋子:人工呼吸器の選択についての意思決定——14名の筋萎縮性側策硬化症患者の面接から——,日本保健医療行動科学会年報,19,2004,177-193.
- 森本順子,宇都宮和子,宇田川恵子:人工呼吸器装着の選択における意思決定の心理——筋萎縮性側策硬化症患者を通して——,第30回日本看護学会論文集——成人看護II——,30,1999,69-70.
- 隅田好美:筋萎縮性側策硬化症(ALS)における人工呼吸器装着の自己決定過程,社会福祉学,46(2), 2005,52-64.
- 高橋奈美:ALS患者とその家族の人工呼吸器装着の選択をめぐる状況——人工呼吸器装着前の患者と家族へのインタビューから——,北海道医療大学看護福祉学部学会誌,12(1),2016,9-17.