

令和 5 年 6 月 15 日現在

機関番号：12301

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2018～2022

課題番号：18K10304

研究課題名（和文）認知障害を伴う筋萎縮性側索硬化症者に対する在宅難病ケアの開発

研究課題名（英文）Development of home-based care for ALS-FTD

研究代表者

牛久保 美津子（Ushikubo, Mitsuko）

群馬大学・大学院保健学研究科・教授

研究者番号：90213412

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,000,000円

研究成果の概要（和文）：筋萎縮性側索硬化症はこれまで認知機能障害はないと言われてきたが、『認知機能障害を伴うALS』療養者の増加がある。認知症ケアの知識やケア方法を融合した新たなALSケアの開発を試みた。認知機能障害を有するALS患者のケアにおいて、以下の5つの対策ポイントが導かれた：ALSにおける認知機能障害のアセスメント、日常生活における患者のこだわりに対するケア提供方法、言語機能と認知機能の両方の障害に対応したコミュニケーション方法、意思決定における支援方法、上記すべてにおける病院と地域との連携。これらを盛り込んだALSのケアガイドラインやケアマニュアルの整備が求められる。

研究成果の学術的意義や社会的意義

単一の疾患を中心に組織化されている医療システムにおいて多疾患併存は大きな課題となっている。筋萎縮性側索硬化症（ALS）の中には、認知機能障害を抱える療養者が増加傾向にある。特に、ALSは病状進行に伴い、多くの意思決定が求められるため、認知機能の障害は支援上の重要課題である。ALSはこれまで認知機能障害は問題ないとされてきたため、看護人材の理解を促し、認知症のケアを融合した新たなALSケア方法の開発が求められる。ALSは複雑多様なケア課題を抱えるうえ、さらに認知機能障害を伴う場合には、ケアの受け手とケア提供者の負担増となる。本研究はこれからのALSケアの質向上に資する研究内容である。

研究成果の概要（英文）：The number of people with comorbidities is increasing due to aging and long-term treatment. Although amyotrophic lateral sclerosis (ALS) has been said to have no cognitive dysfunction, the number of ALS patients with cognitive dysfunction is increasing. The purpose of this study was to develop a new ALS care that integrates knowledge and care methods of dementia care. Questionnaire survey, FGI, and literature review were conducted. The following five points of measures were derived in the care of ALS patients with cognitive dysfunction: Assessment of cognitive impairment in ALS, How to provide care for the patient's preoccupations in daily life, Communication methods for both language and cognitive impairment, Methods to support decision making, Cooperation between the hospital and the community in all of the above. ALS care guidelines and care manuals should be developed that incorporate all of the above.

研究分野：難病・在宅看護学

キーワード：筋萎縮性側索硬化症 認知機能障害 併存 ケア

1. 研究開始当初の背景

筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS)は、原因不明でいまだ確立した治療がなく、難病中の難病と言われている。病状進行を特徴とし、次から次へと随意筋が侵され、上肢・下肢機能障害、嚥下障害、言語障害を引き起こす。さらには呼吸障害のため、人工呼吸器を装着しなければ、3～5年で死亡する。本人の身体的・心理的・社会的・スピリチュアルな苦痛や家族介護負担など複雑多様な問題をかかえるため、その支援は難しい。

ALSは、これまで「運動系を選択的に侵す神経変性疾患」とされ、認知機能は問題ないとされてきた。体が不自由であっても、意識や五感は最期まで正常であることが特徴とされてきた。しかし、近年では、認知症を伴うALSが多数報告されるようになり、その有病率は論文によりさまざまであるが、ALSの50%がなんらかの認知機能障害を有し、10～15%が認知症の診断基準を満たすとの報告がある。

ALSにおいて、特に着目されている認知機能障害は、前頭側頭型認知症(FTD)であり、その症状には、性格変化、病識欠如、常同行動、執念(固執)、脱抑制などがある。また、ノンコンプライアンスについては、認知症を伴わないALSに比べ2倍高いとの報告がある。そのため、介護負担の増大が指摘されている。ALS療養者支援に携わる多くの看護師が、ALS療養者の関わりを支援上の困難さにあげている。しかし、看護師における『認知機能障害を伴うALS』に関する認知度は低い。

訪問看護師は、生活本来の場で、自分らしい生活を支えるため、療養者の要求(あるいはこだわり)に応えようと懸命に支援にあたっているが、ケア実施に際して、療養者側および看護師側に安全性の問題が生じる事例は少なくない。そのため、療養生活支援を行う看護師が『認知機能障害を伴うALS』についての知識を習得し、これまでのALSケアに、認知症ケアを融合させた新しい難病ケアを開発することは、療養者・家族に対して、ケアの質向上をもたらすとともに、看護師のバーンアウト防止につながると考えた。

2. 研究の目的

高齢化および長期療養化により、『認知機能障害を伴うALS』療養者の増加に対し、認知症ケアの知識やケア方法を融合させた新たな難病ケアの開発を行うことである。

3. 研究の方法

以下に記した4つの方法で行った。最初に、ALS療養者の支援経験が豊富な看護職を対象にして、ALSと認知機能障害の併存に関する認知度と支援経験を把握した。次いで、研修会を開催し、事例の共有を行ったあと、支援方法についてディスカッションを行い、検討結果を質的にまとめた。その結果の1つに、認知機能障害の診断やアセスメントが重要であり、その検査結果の共有を病院と地域と間で行うことがあげられた。そのため、在宅看護学領域で使えるALS療養者の認知機能障害検査について分析整理した。コロナ禍の影響のため、臨床の場で事例のデータ収集ができなかったため、既存文献からの事例収集に切り替え、それらを集合的にまとめ、有効と考えられた支援や支援に関する提言をまとめた。

1) 認知機能障害を伴うALSに関する看護師の認知度

【目的】『認知機能障害を伴うALS』に関する看護師の認知度を明らかにする。

【対象】A県内でALS療養者の支援経験が豊富な訪問看護ステーション看護師、および保健所保健師

【調査方法】

無記名の自記式質問票調査を実施した。質問内容は、参加者の特徴、ALSにおける認知障害の存在に対する認識、認知機能障害を有するALS患者の支援経験、教育ニーズに関する情報を収集した。記述統計学を用いて分析を行った。

2) 認知機能障害を有する筋萎縮性側索硬化症療養者に対する看護支援の検討

【目的】認知機能障害を併せもつ筋萎縮性側索硬化症(ALS)療養者へのケアにおける工夫と課題を明らかにした。

【方法】認知機能障害を有するALS療養者の支援に関する研修会を開催し、研修会参加者を対象にしたフォーカスグループインタビューを実施した。参加者は22名のうち看護師20名であった。1グループあたり5～6名で構成し、4グループに分かれ、支援事例を持っている参加者の経験を共有、ALSと認知機能障害を併せもっている場合の支援上の課題の検討、認知障害判定のための検査に関する意見などについてディスカッションを行った。各グループの書記による記録をもとにモデレーターが意味の通じるように表現を補ったレポートをデータ源とした。質的帰納的分析を行い、コード、サブカテゴリ、カテゴリを抽出した。

3) ALSにおける認知機能障害検査方法の検討

ALS療養者の支援関係者が、ALS療養者がFTDや他の認知症を併存する場合があることを理解

しないと、その症状の1つであるこだわりについて、「ALS 本人の頑固であるといった性格やキャラクターの濃さのせい」、「自宅療養の場合はわがままを言いやすいため過剰な要求をする」と判断し、患者の要求にできるだけ応えて患者の満足度や QOL 向上をあげることこそがプロである、これに挑戦することは看護師の力量アップのチャンスになると考え、支援者自身が疲弊してしまう危険性が高まる。そのため、認知機能障害のアセスメントや診断はきわめて重要とのことから、開発されている ALS の認知機能障害の検査紙を調べ、在宅領域で使用可能なものをまとめた。

4) 文献検討による事例収集

【目的】文献から、認知症を併せ持つ ALS 療養者の「生活支援」や「ケア」に焦点をあてた事例報告を収集し、事例の概要、支援上の困難、支援のための提言を整理した。

【方法】医学中央雑誌（Web 版）を用いて、「筋萎縮性側索硬化症」と「認知症」のAND検索を2000年から2022年までに限定して行い、該当文献14件から症例の詳細を質的分析し整理した。

4. 研究成果

質問票調査の結果

117 通の質問票を分析した（回答率：68.0%）、71 名（60.7%）の看護師が ALS に伴う認知障害を認識しており、自身の臨床経験を通じて、ここ 1~2 年以内に知った程度であった。55 人の看護師（43.6%）が、現在または過去に認知障害と ALS を併存する患者をサポートした経験があった。認知機能障害と診断された ALS 患者をケアしたことがないと回答した人の約 2 割は、認知障害が疑われる ALS 患者をサポートした経験がある。また、回答者の 8 割以上が、認知障害を有する ALS 患者に関する教育を繰り返し受けることを希望していることがわかった。

結論：本研究の看護師は、ALS の認知機能障害について包括的な理解をしていないことがわかった。看護師は、ALS と認知機能障害の症状の重複について、研修を受けるなど、現任教育の機会を通じて知識を高める必要がある。

フォーカスグループインタビューの結果

ALS 患者が認知障害を有することで、看護師らが対応に苦慮する点として{日常生活ケアへのこだわり}{言動や意欲などの精神面}{ケア提供者の選り好み}があげられた。ケア・関わりの工夫や考えとして 35 コード、16 サブカテゴリ、6 カテゴリ {認知障害のアセスメントの工夫}{こだわりへの対応の工夫}{病院と地域との連携強化}{レスパイトや入院時でのケア方法の再構築}{説明の工夫}{意思決定支援}、{認知障害の受け止め}が抽出された。支援上の課題は 9 コード、4 サブカテゴリ、2 カテゴリ {認知障害の評価}{ケア提供者側の対応}があげられた。

認知障害のアセスメントや診断結果を共有し最適なケアにつなげるためには、早期からの病院と地域との多職種連携が重要と考えられた。

アセスメントの強化のための認知機能障害検査法

ALS の認知機能障害検査として在宅看護領域で使用可能なものは、MMSE（ミニメンタルステート検査、FAB（前頭葉機能検査）、MoCA（軽度認知障害スクリーニング）、ALS-FTD-Q-J（筋萎縮性側索硬化症 前頭側頭型認知症 質問票）の 4 種類があげられた。それぞれの目的、概要、所要時間、評価方法を整理した。ALS の病状進行により、言語障害や上肢機能障害が重度化すると検査の実施が難しくなるため、病院と地域支援者として協働し早期から適切な診断が受けられるように支援する必要がある。

文献検討による事例収集の結果

文献 14 件の筆頭著者は看護師が 6 件で最多であったが、医師、リハビリ職を含めて 4 職種、病院の所属が 11 件であった。研究目的は、症状対応や、チーム・地域支援に関するものが多かった。支援上の困難は、5 カテゴリが抽出され【認知症の症状や行動への対応困難】【ケア困難・負担の増大】が多かった。支援のための提言は 4 カテゴリが抽出され、【個別支援（具体的ケア方法）の工夫】と【支援態勢（体制）整備】が多く、多職種連携での対応が提言されていた。

結論：認知症を有する ALS 患者の生活支援やケアに関する事例報告は、多様な職種による多様な視点で報告がされていた。支援困難は認知症の症状・行動への対応が多く、ケア困難・負担増大につながり、個別支援と地域支援における多職種アプローチの提言がされていた。

まとめ：本研究結果より、認知機能障害を有する ALS 患者のケアにおいて 5 つのケアポイントが導かれた。

- ・ ALS における認知機能障害のアセスメント
- ・ 日常生活援助における患者の強いこだわりに対するケア提供方法
- ・ 言語機能障害と認知機能障害の両方に対応したコミュニケーション方法
- ・ 意思決定における支援方法
- ・ 上記すべてにおける病院と地域との連携

これらを盛り込んだ ALS のケアガイドラインやケアマニュアルの整備が求められる。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計9件（うち査読付論文 6件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 2件）

1. 著者名 Ushikubo M, et al.	4. 巻 12:752461
2. 論文標題 Practical Measures for Dealing With the Struggles of Nurses Caring for People With Amyotrophic Lateral Sclerosis Comorbid With Cognitive Impairment in Japan	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 Frontiers in psychology	6. 最初と最後の頁 -
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.3389/fpsyg.2021.752461. eCollection 2021.	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 Ushikubo M, Ohtani T, Kawabata H	4. 巻 71
2. 論文標題 Nurses' awareness of cognitive impairment in individuals with amyotrophic lateral sclerosis	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 The Kitakanto Medical Journal	6. 最初と最後の頁 195-198
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 梨木恵実子、田村直子、牛久保美津子	4. 巻 41
2. 論文標題 国内文献検討からみた気管切開下の人工呼吸器装着の児に対する訪問看護の課題	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 群馬保健学研究	6. 最初と最後の頁 19-27
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 牛久保美津子	4. 巻 27
2. 論文標題 認知機能障害を有する筋萎縮性側索療養者に対する看護支援の検討	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 難病と在宅ケア	6. 最初と最後の頁 23-27
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 大谷忠広、河端裕美、牛久保美津子	4. 巻 26(2)
2. 論文標題 がんを併せ持つALS療養者に対する看護職者の支援状況	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 難病と在宅ケア	6. 最初と最後の頁 30-34
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 Mitsuko Ushikubo	4. 巻 27(2)
2. 論文標題 Circumstances in the Last Stage of Life in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis Using Noninvasive Positive Pressure Ventilation	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 IMJ	6. 最初と最後の頁 1-4
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 牛久保美津子、大谷忠広、河端裕美	4. 巻 26(4)
2. 論文標題 複合疾患を有するALS療養者に対するケアの研究ことはじめ	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 難病と在宅ケア	6. 最初と最後の頁 31-35
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 牛久保美津子、高橋千里	4. 巻 25(2)
2. 論文標題 がんを併せ持つ筋萎縮性側索硬化症療養者の療養状況に関する事例報告	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 日本難病看護学会誌	6. 最初と最後の頁 153-159
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 牛久保美津子、櫛谷雅子、高橋千里	4. 巻 40
2. 論文標題 筋萎縮性側索硬化症とハンチントン病の2つの神経難病をかかえた療養者の療養経過とケア困難	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 群馬保健学研究	6. 最初と最後の頁 36-41
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている(また、その予定である)	国際共著 -

〔学会発表〕 計16件(うち招待講演 1件/うち国際学会 2件)

1. 発表者名 牛久保美津子、大谷忠広
2. 発表標題 COVID-19と筋萎縮性側索硬化症に関する文献の概要
3. 学会等名 第26回日本難病看護学会学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 大谷忠広、牛久保美津子
2. 発表標題 筋萎縮性側索硬化症に焦点をあてたテレメディシンに関する国内外文献検討
3. 学会等名 第26回日本難病看護学会学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 梨木恵美子、田村直子、牛久保美津子
2. 発表標題 気管切開下の人工呼吸器装着した児の訪問看護に関する文献検討
3. 学会等名 第26回日本在宅ケア学会学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 Ushikubo M, Ohtani T, Kawabata H
2. 発表標題 What are nursing professionals struggling with in caring for patients with amyotrophic lateral sclerosis?
3. 学会等名 14th Asia Pacific Hospice Palliative Care Conference
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 Nashiki E, Ushikubo M
2. 発表標題 Home visiting nursing for people who undergo tracheostomy invasive ventilation: Japanese literature review focusing on children and amyotrophic lateral sclerosis
3. 学会等名 14th Asia Pacific Hospice Palliative Care Conference
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 牛久保美津子、梨木恵実子、大谷忠広、河端裕美、川尻洋美
2. 発表標題 認知機能障害を有する筋萎縮性側索硬化症療養者に対する看護支援の検討
3. 学会等名 日本難病看護学会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 川尻洋美、牛久保美津子、村上正巳
2. 発表標題 難病診療拠点病院に設置された難病相談支援センターと難病医療ネットワークの現状と課題
3. 学会等名 日本難病看護学会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 加藤志織、梨木恵実子、牛久保美津子
2. 発表標題 モルヒネを使用する在宅筋萎縮性側索硬化症者の療養生活状況
3. 学会等名 日本難病看護学会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 牛久保美津子
2. 発表標題 次世代につなぐ難病看護・難病保健の展望
3. 学会等名 日本難病看護学会（招待講演）
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 櫛谷雅子、高橋千里、牛久保美津子
2. 発表標題 筋萎縮性側索硬化症とハンチントン病の2つの神経難病をかかえた療養者の療養経過とケア困難
3. 学会等名 第24回日本難病看護学会学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 大谷忠広、牛久保美津子、富田千恵子、河端裕美
2. 発表標題 がんを併せもつ筋萎縮性側索硬化症療養者に対する看護職者の支援状況
3. 学会等名 第24回日本難病看護学会学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 牛久保美津子、大谷忠広、河端裕美
2. 発表標題 併存疾患を有する筋萎縮性側索硬化症療養者に対する看護支援上の困難
3. 学会等名 第39回日本看護科学学会学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Mitsuko Ushikubo, Tadahiro Otani, Hiromi Kawabata
2. 発表標題 Nurses' experiences on support for individuals with cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis
3. 学会等名 6th World Academy of Nursing Science (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 富田千恵子、猪熊綾子、牛久保美津子
2. 発表標題 ALS療養者・家族に対する切れ目のない支援を提供するための神経内科看護相談の活動システムの可視化
3. 学会等名 第23回日本難病看護学会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 渡邉充子、長嶋和明、牛久保美津子、池田佳生
2. 発表標題 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の心理面の把握と支援のための老年期うつ病尺度の導入
3. 学会等名 第6回日本難病医療ネットワーク学会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 Mitsuko Ushikubo
2. 発表標題 Nursing Perspectives on Terminal Phase of Patients with Non-cancer Who Are Dependent on Non-Invasive Ventilation
3. 学会等名 22nd International Congress on Palliative Care (国際学会)
4. 発表年 2018年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

群馬大学大学院保健学研究科看護学専攻教員紹介
<https://www.health.gunma-u.ac.jp/?staff=%e7%89%9b%e4%b9%85%e4%bf%9d-%e7%be%8e%e6%b4%a5%e5%ad%90>

6. 研究組織		
氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------