

令和 5 年 6 月 19 日現在

機関番号：32620

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2018～2022

課題番号：18K10364

研究課題名（和文）進行性神経難病者のエンドオブライフを見据えた支援システムに関する研究

研究課題名（英文）Research on support systems for people with progressive neurological incurable diseases with a view to end of life.

研究代表者

長瀬 雅子（Nagase, Masako）

順天堂大学・医療看護学部・先任准教授

研究者番号：90338765

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,400,000円

研究成果の概要（和文）：本研究では、進行性神経難病者のエンドオブライフを見据えた緩和ケアニーズを解明し、治療選択における課題を明らかにした上で、どのような支援システムが必要かを提示することが目的だった。日本におけるWeb調査と質問紙調査を併用したサーベイランスとインタビュー調査を実施し、進行性神経難病患者・家族へのケアの継続性と包括性に着目した。インタビュー調査では、治療選択の際の思いを語ってもらい、人工呼吸器を装着するに至ったプロセスと、ケアへの期待を分析した。また、質問紙調査では、症状の進行と仕事継続との関連を明らかにした。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究の結果から、これまで自明とされてきた診療科間の連携や施設間の連携、一人の難病療養者を支える保健・医療・福祉のネットワークが、実際には療養者自身が繋いでいる実態が明らかになった。療養者は、自身の「死」と向き合う、あるいは「いのち」と向き合うことで、受ける治療を選択している。この様相は厚生労働省が進めているアドバンスケアプランニング「人生会議」とは明らかに異なっている。神経難病は希少疾患であり、その症状や病気の状況には個人差があることから、当事者を中心としたシステム構築という発想が有効な支援システムとなりうると考えられた。この視座は、ダイバーシティ、社会的包含を推進するものである。

研究成果の概要（英文）：The aim of this study was to elucidate the palliative care needs of people with advanced neurological incurable diseases with a view to the end of life, to identify issues in treatment choice and to present what support systems are needed. A combined web-based and questionnaire-based surveillance and interview survey was conducted in Japan, focusing on continuity and comprehensiveness of care for patients and families with progressive neurological incurable disease. In the interview survey, patients were asked to describe their thoughts on their treatment choices, and the process that led to them being fitted with a ventilator and their expectations of their care were analysed. Questionnaires were also used to determine the relationship between symptom progression and continuity of work.

研究分野：慢性看護、保健医療社会学

キーワード：神経難病 意思決定支援 エンドオブライフ 看護ケア

1. 研究開始当初の背景

進行性神経難病は、「治癒」という意味での治療法が確立されておらず、症状/障害の進行/重症化を抱えた社会生活や日常生活における患者の意思表明/意思決定支援、生活支援が重視されている。研究代表者は、先行研究(基盤C)において「日本と欧米における神経難病患者・家族の希望を支える看護の機能と専門性に関する研究」を実施した。結果、英国では看護職者の離職がケアの質の維持に影響するものの、看護師の不安全感は見られなかった(長瀬, 2015)。また、神経難病患者は2~3か月毎に専門クリニックを受診し、専門医、緩和ケアチーム、リハビリテーション科、専門看護師や臨床心理士との面談が1日のうちに受けられ、その情報は多機関で共有されるなど、連続的包括的なケア提供体制が整えられていた。加えて、**End of life care in long term neurological conditions: a framework for implementation (2011)**、**New Models of Care in Community Neurology (2016)**というガイドライン、そしてアドバンスケアプランニング(ACP)や**Liverpool Pathway (2012年**に廃止)を代表とする患者の意思確認ツールが存在していた。これらツールは、がん緩和ケアが牽引となり、エンドオブライフにおけるケアの質評価指標に関する研究(Higginsonら; 日本ではMiyashita)によって蓄積されてきていることがわかった。

一方、日本では、特定機能病院の神経内科病棟に勤務する看護師は、病気の進行を見据えて、患者の望む生き方が実現できるよう多職種と連携し、次の療養場所へとケアを引き継ぐ体制が確認できた(長瀬, 2013)。しかし、運動ニューロン疾患(MND)患者にかかわる一般病院の看護師は、その仕事の量的負荷、患者からの言語的暴力、職種内・間の軋轢、ケアの見通しの不明瞭さなどから、バーンアウトに陥りやすいとの指摘もある(水野, 2013)。この不安全感はケアの包括性や連続性、およびエンドオブライフを見据えた緩和ケアという視点の欠如を表している。このような環境でケアの質を期待するのは、難しいと考えられた。

神経難病患者を対象にしたエンドオブライフを見据えた連続的で包括的なケアが英国で生まれ、日本ではそれが定着しないのはなぜか。この問いに対して本研究では、両国の実際を探り、英国で実効性を証明された『進行性神経難病患者へのエンドオブライフを見据えた連続的・包括的な支援システム/ネットワーク(緩和ケアを含む)』の日本における実効力を明確にしようと試みた。

2. 研究の目的

本研究では、日本におけるWeb調査と質問紙調査を併用したサーベイランスとインタビュー調査、英国における現地調査を用いて、進行性神経難病患者・家族へのケアの継続性と包括性に着目し、患者・家族が期待するケアの質とは何かを明らかにすることを目的とした。これにより、次の成果を得ることができると考えた。

- (1)ケア提供システムにおけるセクショナリズムから連続性・包括性へのパラダイムシフト
- (2)進行性神経難病患者が希望を見出しながら生きることを支えるために必要なケアの創出
- (3)進行性神経難病患者の意思決定に影響する要因の明確化

これら成果は、難病とともに生きる人々が社会の中で自らの人生と希望に依拠した意思決定をし、日常性を維持しながら、その人らしい人生を生き抜くことを支援するための基礎的資料となると考えた。また、本研究の対象である神経難病は症状の進行とともに自立的な日常生活が困難になる可能性のある神経変性疾患の総称であり、筋萎縮性側索硬化症など

の運動ニューロン疾患、多系統萎縮症などの脊髄小脳変性症、多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病、進行性核上性麻痺などの疾患を含む(日本神経学会)。これらの疾患の多くが難治性かつ進行性で、身体機能に重度の障害が現れ、しばしば認知機能も障害されるため、症状の進行により自立した日常生活や社会生活の維持が困難になる。その病の経過は多様であるものの、病気が進行しても日常性を保持しながら自らの人生を生き抜くために、可能な限り自らの社会生活と「生」を維持するための治療選択(胃瘻造設、人工呼吸器装着など)を迫られるという共通した課題があるため、本研究の成果はこの解決に貢献すると期待できると考えた。

3. 研究の方法

調査(1) 自らの生死に関する意思決定プロセスと将来への「希望」の解明(長瀬・村岡)

生と死の選択を余儀なくされる患者の治療に関する意思決定プロセスと将来への「希望」を明らかにすることを目的として実施した。研究デザインは、インタビューデータを用いた質的記述的研究である。調査対象は、胃瘻造設、人工呼吸器装着の有無、療養場所など、医療/ケアに関する意思決定をした運動ニューロン疾患患者(MND/ALS)とした。

また、生活を続けるという視点から、症状進行の自覚と仕事継続への認識に関する調査を実施した。研究デザインは、自作の質問票によるWeb調査とし、対象疾患はパーキンソン病とした。

調査(2) 進行性神経難病者のエンドオブライフを見据えた緩和ケアニーズの解明(長瀬・瀬尾)

進行性の神経難病をもつ患者の病に対する思いと症状緩和/改善のための治療選択における考えから、神経難病患者の緩和ケアニーズを探ることを目的とした。研究デザインは、インタビュー調査とし、対象は運動ニューロン疾患(MND)とした。

調査(3) 英国における神経難病ケアの連続性・包括性と看護の役割の確認(長瀬・池田)

英国の専門クリニックの看護師と地域看護師、訪問看護師へのインタビュー調査から神経難病専門クリニックにおけるケアの現状と看護の役割を確認することを目的とした。研究デザインはフィールドワークとヒアリングを中心とした民族誌学的研究で、調査対象は英国のパーキンソン病専門クリニック、運動ニューロン疾患専門クリニック、多発性硬化症専門クリニックの専門看護師、およびプライマリケアに携わっている地域看護師とした。

4. 研究成果

調査(1) 自らの生死に関する意思決定プロセスと将来への「希望」の解明

MND患者へのインタビュー調査とパーキンソン病(PD)患者へのWeb調査を通して、神経難病患者の治療選択は、エンドオブライフを見据えつつも現在と少し先の将来のQOLを中心に行われていることが示唆された。MND患者の長期生存に伴うリスクは、身体的にも精神的にも過酷であること、それ故に生きるか、生きることを諦めるかの選択で迷うことが知られている。一方、MNDよりは緩徐であるものの確実に進行するPDは、患者は重症化した時のことを知りつつも、休職制度やフレックス制度を活用しながら可能な限り職業生活を継続しようとしていた。これらの調査からは、患者が将来のことを考えないのではなく、将来の姿を知りつつもなお、「いま」を生きようとしている姿が明らかになった。

調査(2) 進行性神経難病者のエンドオブライフを見据えた緩和ケアニーズの解明

神経難病は、根本的な治療法はなく、対症療法と進行抑制を目的とした治療、二次障害の予防などが主要な治療法である。**MND** 患者および **PD** 患者を対象に「緩和ケア」への認識をインタビューしたところ、治療を「症状緩和」であると積極的に受け入れることが難しい状況が明らかとなった。進行期 **PD** の治療法の一つである **LCIG** 療法を受けた患者は、サイボーグになったような感覚を抱いていたり、主観的には症状が改善したと感じられなかったりする傾向が見られた。また、呼吸苦を回避するために人工呼吸器を装着した **MND** 患者は、医療者自身が「緩和ケア」と認めず、「延命」と解釈している現実を語り、神経難病患者の「緩和ケア」の難しさがみえた。一方で、こうした難しさがあるからこそ、緩和ケアの普及啓発の必要性が語られた。

調査(3) 英国における神経難病ケアの連続性・包括性と看護の役割の確認

本調査は、**2020** 年に実施する計画を立てていた。しかし、新型コロナウイルス感染症の蔓延により渡航が制限され、また制限が段階的に緩和されていても所属機関の特性から渡航することができず調査は実現できなかった。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計5件（うち査読付論文 5件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 有馬由美子、長瀬雅子	4. 巻 26(2)
2. 論文標題 成人期筋強直性ジストロフィー患者の非侵襲的陽圧換気療法という体験	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 日本難病看護学会誌	6. 最初と最後の頁 161-172
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 鶴若麻里、長瀬雅子	4. 巻 5(1)
2. 論文標題 看護基礎教育のテキスト教材において意思決定支援が記述されている文脈：エンドオブライフに焦点をあてて	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 日本エンドオブライフケア学会誌	6. 最初と最後の頁 1-13
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 千葉純恵、長瀬雅子、青木きよ子	4. 巻 13(1)
2. 論文標題 慢性疾患看護専門看護師による初回病名告知を受ける入院中の筋萎縮性側索硬化症患者への看護実践	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本慢性看護学会誌	6. 最初と最後の頁 18-24
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 家根明子、小野塚元子、長瀬雅子	4. 巻 41(4)
2. 論文標題 認知症初期集中支援チーム員による当事者の認知症への対処に関する意思決定に向けたかかわり	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 老年社会学	6. 最初と最後の頁 400-408
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 千葉純恵・長瀬雅子・青木きよ子	4. 巻 13
2. 論文標題 慢性疾患看護専門看護師による初回病名告知を受ける入院中の筋萎縮性側索硬化症患者への看護実践	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本慢性看護学会誌	6. 最初と最後の頁 印刷中
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 -

〔学会発表〕 計6件 (うち招待講演 0件 / うち国際学会 3件)

1. 発表者名 Masako Nagase
2. 発表標題 18th East Asia Forum of nursing Scholars (EAFONS) (Chiba, Japan) Poster Abstract Book, P.884
3. 学会等名 EAFONS (国際学会)
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 村岡宏子, 河西恵美, 瀬尾昌枝, 長瀬雅子, 坂本亜弓
2. 発表標題 訪問看護師の語りにみられた筋萎縮性側索硬化症患者のケアに特徴的なエピソード
3. 学会等名 日本看護科学学会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 長瀬雅子, 漆戸由紀子, 瀬尾昌枝, 村岡宏子
2. 発表標題 進行期パーキンソン病患者がレボドパノカルビドパ配合経腸用液療法 (LCIG) の選択における体験
3. 学会等名 日本看護科学学会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Nagase, M
2. 発表標題 Support for Patients with Intractable Neurological Diseases to Select Treatment Options
3. 学会等名 International Symposium on ALS/MND (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Muraoka, K., Kasai, M., Nagase, M., Seo, M., Sakamoto, A.
2. 発表標題 Narrative analysis of visiting nurses regarding close relationships between patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and their family caregivers.
3. 学会等名 WANS (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 村岡宏子、長瀬雅子、坂本亜弓、瀬尾昌枝、河西恵美
2. 発表標題 地方都市で在宅療養するALS家族介護者における日常生活の問題
3. 学会等名 日本エンドオブライフ学会
4. 発表年 2018年

〔図書〕 計1件

1. 著者名 鶴若麻理・長瀬雅子 編	4. 発行年 2018年
2. 出版社 日本看護協会出版会	5. 総ページ数 144
3. 書名 看護師の倫理調整力	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

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
研究分担者	漆戸 由紀子 (Urushido Yukiko) (60858504)	順天堂大学・医療看護学研究科・助教 (32620)	
研究分担者	瀬尾 昌枝 (Seo Masae) (70613272)	順天堂大学・医療看護学部・助教 (32620)	
研究分担者	村岡 宏子 (Muraoka Koko) (60258978)	順天堂大学・医療看護学研究科・教授 (32620)	

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