

平成 30 年 6 月 14 日現在

機関番号：12301

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2017

課題番号：15K11617

研究課題名(和文) NPPV管理下の筋萎縮性側索硬化症療養者における終末期の特徴と緩和ケア

研究課題名(英文) End-of-life and palliative care for individuals with amyotrophic lateral sclerosis receiving NPPV

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) 2,100,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、NPPV管理下でTPPVへの移行を望まないALS療養者の終末期における経過と療養状況の特徴を明らかにし、NPPV管理下の終末期ALS療養者に対する緩和ケアのあり方について提言すること。方法は、病棟看護師や訪問看護師を対象とした面接調査、病院死に関する診療録調査、専門看護師への調査などを実施し、多様な角度から、死亡状況を把握した。結果、NPPVは死亡時まで装着されており苦痛は大きいことや、文献調査から研究的取り組みはあまりなされていないことが明らかとなった。意思決定支援を含むNPPV離脱(terminal withdrawing)についてのガイドラインの学際的整備が必要である。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study was to clarify the course and situations in the terminal stage of ALS patients who do not wish to transit to TPPV from NPPV, and to propose palliative care for ALS patients under NPPV management. We conducted various surveys for ward nurses and home visiting nurses, medical chart review survey on hospital death, survey for qualified nurses such as certified nurse specialists etc. It became clear that NPPV was used until death and the painful situation in the last month of life was great. In addition, we could not find any research on palliative care when NPPV can no longer palliative respiratory insufficiency. We should learn clinical practice of other countries. We need to develop interdisciplinary guidelines on terminal withdrawal of NPPV that take cultural background into account.

研究分野：神経難病・在宅看護学

キーワード：ALS NPPV 終末期 呼吸不全 緩和ケア

1. 研究開始当初の背景

筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS)は進行性であり、発症後約3年で呼吸不全を起こし死に至る神経難病である。ALSの終末期には自然死、鼻マスク式の非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)、気管切開下の人工呼吸療法(TPPV)等の選択肢がある。病状進行に伴って自分の生死にかかわる呼吸処置の意思決定を必要とし、その決定により病みの軌跡は変化する。

NPPVは、ALS療養者にとって、呼吸苦の緩和や、生存期間の延長、QOLの改善に効果がある。一度開始すると中止ができないTPPVとは違い、NPPVは脱着が可能である。TPPVを受けるかどうかの判断に迷っている場合は、時間的猶予がもたらされる。ALS治療ガイドラインでは早めの導入が推奨されており、近年では標準的治療法として普及している現状がある。

しかし、ALSは上肢機能の低下により、自力での鼻マスクの脱着が困難となり、介護量が増加することや、病状進行に合わせた圧設定の細かい調整が必要とされる。やがて24時間装着となり、生命維持装置と同じ意味合いとなる。鼻マスクによる顔面の皮膚トラブルなどをはじめとする合併症が発生するが、はずせば呼吸が苦しいなど、本人もケア提供者側も難しい局面に遭遇する。またNPPVによる呼吸緩和の限界が訪れたときに、療養者がTPPVへの移行を希望しない場合には、緩和ケアの提供が求められるが、未開拓の状況である。

2. 研究の目的

NPPV管理下で、TPPVへの移行を望まないALS療養者の最期の1か月間に焦点をあて、療養状況の特徴を明らかにし、NPPV管理下のALS療養者に対する緩和ケアのあり方について提言すること。具体的には以下のとおりである。

1) 病院死の事例からNPPV管理下でTPPVを望まないALS療養者の最期の1か月の状況を明らかにする。

2) 病院の看護師から、NPPV管理下でTPPVを望まないALS療養者の最期の1か月の状況における看護経験を明らかにする。

3) NPPV使用のALS療養者の緊急入院し死亡した事例の死亡状況を明らかにする。

4) 訪問看護師から、NPPV管理下でTPPVを望まないALS療養者の状況から、予後予測の参考となる指標を明らかにする。

5) 以上の調査をふまえて、NPPV管理下のALS終末期事例について、認定看護師あるいは専門看護師を対象にして、緩和ケア発展のために必要な考えをまとめる。

3. 研究の方法

[調査1] NPPV管理下のALSの終末期の状況に関する病院死事例の調査。対象は、A病院で201X年から3年間に、NPPV管理下で亡く

なったALS療養者4名。亡くなるまでの1か月間である最終末期に焦点をあてた診療録によるレトロスペクティブ調査を実施した。結果、4名の患者は、死亡時までNPPVを継続使用していた。NPPVによる呼吸緩和がはかれず、NPPVを外す処置は行われなかった。頻回の吸引、はずせば苦しい、外さなければ吸痰ができない、頻回の圧調整、マスクの種類の変更などが行われていた。酸素投与やオピオイドは使用されていた。

[調査2] NPPV管理下のALSの終末期に関する病院看護師を対象にした面接調査。対象はA病院に勤務し、NPPV管理下のALS療養者の終末期ケアの経験を有する看護師8名に、NPPVを装着しTPPVは望まないで死亡したALS患者へのケア経験・思いについて半構成的面接を実施した。

結果：直接、ケアにたずさわっている看護師は、患者の苦痛を緩和するにも緩和できない状況の中で、4つのカテゴリ【ケアの困難】【患者・家族がかかえる苦悩・苦痛への共感】【苦痛のない有意義な時間への願望】【NPPVを装着したALS患者への複雑な思い】をいながら、ケアに携わっていたことが明らかとなった。一方、師長を対象にして、師長が感じていた患者の苦痛については、7つのカテゴリ【身体的苦痛】【子どものことが心配】【これまでの人生への後悔】【家族関係性の悪化からくる苦痛】【プライドの強さゆえの苦痛】【呼吸の対症療法の選択に関する気持ちの揺れに関する苦痛】【感謝の気持ちを表出できない苦痛】が明らかとなった。コミュニケーションが困難な状況であっても、身体的苦痛の緩和はもちろんのこと、精神的・社会的・スピリチュアルな苦痛をいただいていることを地域連携により情報を把握し、トータルペインの考え方で、コミュニケーションはとれないが、患者の思いに寄り添った終末期ケアを提供する必要がある。

[調査3] NPPV使用のALS療養者が緊急入院し病院死した事例の調査。対象は、A大学病院にて、3年間の調査期間内に、緊急入院したNPPV使用のALS患者2名。方法は、診療録のレトロスペクティブ調査による。結果：1例は、NPPVを間歇的に使用していた。療養期間は約1年間であった。緊急入院の3週間前から呼吸状態の悪化が見られ、地域関係者で対応していたが、対応困難となり、救急搬送となった。人工呼吸器が装着されたが、意識の回復がみられず、家族と医療関係者で協議をした結果、家族から人工呼吸療法は継続するがそれ以外の延命的治療は拒否するとの意思表示があった。入院8日目に死亡退院となった。2例めは、24時間NPPVを使用していたが、緊急入院する前はたびたび誤嚥性肺炎を繰り返す状態であった。呼吸が停止し、家族が救急搬送を要請した。8年間の療養生活の間に、呼吸に関する意思決定は数回行われ

ていた。本人は一貫して人工呼吸器は希望しないとの意思表示であった。緊急入院時から意識はなかったが、本人の意思を尊重して、TPPV は行わず、NPPV は継続し、可能な限りの対応がされ、入院 4 日目に死亡した。

ALS においては、発症後の進行の速さに個人差が大きく、予後予測が難しい。医療従事者は、高度の機能障害にいたる ALS は死と隣り合わせの疾患であることを常に意識し、診断後早期から終末期のことも視野に入れた支援を提供する必要があることが示唆された。

[調査 4] NPPV 管理下の ALS の終末期の予後予測に関する訪問看護師を対象とした調査。対象は ALS 支援の実績がある訪問看護ステーションの管理者あるいは副管理者 5 名に半構成的面接調査を実施した。

結果：質的分析の結果、5 つのカテゴリ【死期予測は困難】【死期が近づいていることを知るいくつかの徴候】【自宅で死亡するためには本人・家族の覚悟と緩和ケアの提供が必要】【人為的ミスや器械の故障による死亡】【介護者のケア力に影響される生命】が抽出された。NPPV の効果が得られなかった ALS 患者への緩和ケアを発展させるために、死が近づいている状況について研究を重ねる必要がある。

[調査 5] NPPV 管理下の ALS の終末期に関する文献検討。方法は、呼吸不全に対して NPPV を受けて最後を迎えた ALS 療養者に関する文献検討、および肺実質には問題のない非がん疾患である ALS と慢性心不全を対象にして文献検討による比較を行った。

結果：ALS も心不全においても、NPPV の有効性を示す研究が多く、NPPV の限界がきた際の緩和ケアに関する論文はほとんどみられなかった。やがてくる NPPV の限界に対して、気管切開下の人工呼吸療法を望まぬ患者への緩和ケアの開発が必要である。

[調査 6] 認定看護師あるいは専門看護師資格を有する看護師を対象にした NPPV 管理下の非がん疾患の療養者の終末期に関する面接調査。方法は、疾患(心疾患、呼吸器疾患、神経難病)10 例における死亡時の状況や看護師の考えなどについて面接調査を実施した。

結果：経験事例はみな病院死であった。NPPV は、呼吸不全に対する標準的な治療という位置づけで導入されていた。終末期の苦痛状況は、疾患の違い、年齢、医療機関の種類、急性か慢性呼吸不全かによって、違いが生じていることが明らかになった。ケアの困難さは、身体的苦痛の緩和、セデーションのかけ方、痰の吸引時における呼吸困難と血圧低下の管理、見通しの不確かさによる生命維持か QOL かの方針決定の難しさ、介護力により左右される患者の生命の長さ、家族教育、緩和ケアに対する医師との考え方の相違などが

あげられた。NPPV 患者に対するさまざまジャンルが明らかとなった。臨床現場におけるアドバンスケアプランニングのあり方(意思決定支援)と学際的チームアプローチの普及、倫理教育および非がん疾患の緩和ケアの発展が求められる。

4. 研究成果

NPPV 管理下で TPPV を望まない ALS 療養者の終末期における緩和ケアについて、多方面から終末期の状況を明らかにした。苦痛は大きいことが明らかになった。また、国内外の文献調査からこれまでと現況における研究の動向から、苦痛は大きい状況があるものの、緩和する研究的取り組みはほとんどなされていない状況が明らかになった。しかし海外では、終末期離脱 24 時間の NPPV を離脱する (terminal withdrawing) のプロトコールが作成されていたことが把握できた。

NPPV による呼吸苦の緩和がはかれない状況になったら、24 時間の NPPV を離脱する終末期の離脱についてのガイドラインとフローチャートの整備が必要である。離脱実施においては倫理的側面を重要視して、多職種(神経内科医、倫理委員、スタッフナース、緩和ケアチーム、線も看護師など)によることが必須である。

重要なことは、TPPV への移行を望むか望まないかの意思決定である。その意思決定支援を多職種で行うことと、本人と家族の思いを尊重する意思決定支援技術の向上が必要である。さらに、NPPV を導入する前には、効果のみの説明ではなく、終末期における緩和ケアのあり方を含めて説明を行うことが求められる。

NPPV で呼吸緩和の限界が近づいている状況を知るための指標が、看護師の経験値を集約することによっていくつか把握できた。しかし、器械のトラブルあるいは器械の簡便性から、ヒューマンエラーが原因と考えられる死亡も発生していることから、NPPV を装着した時点から、終末期のことも考慮し、緊急時の態勢も整え、本人と家族のケアにあたる必要がある。

NPPV は、ALS のみではなく、他疾患の呼吸不全の標準的対症療法としてますます普及する現状がある。終末期までを視野に入れた NPPV 呼吸療法者への支援が必須であり、神経内科、循環器内科、呼吸器内科などで、文化的背景を考慮しながら、学際的検討を積み重ねていくことが重要である。

5. 主な発表論文等

[雑誌論文](計 8 件)

Ushikubo M. Circumstances and signs of approaching death in patients with amyotrophic lateral sclerosis undergoing noninvasive ventilation in home care settings, 査読有り, JNN, 2018, 50(2), 182-186. DOI:10.1097/JNN.000000

000000362

Mitsuko Ushikubo, Noriko Tsukagoshi, Shimizu Midori, Takahashi Yoko. Pain at end-of-life among patients with amyotrophic lateral sclerosis receiving noninvasive ventilation, 査読有り, IJND, 2017, (7), 36-39. DOI:http://dx.doi.org/10.15520/ijnd.2017.vol7.iss7.233.36-39.

牛久保美津子、飯田苗恵、鈴木美雪、佐々木馨子、筋萎縮性側索硬化症者の非侵襲的陽圧換気療養下の終末期ケアに関する文献検討、査読有り、KMJ、67、2017、55-62
牛久保美津子、飯田苗恵、鈴木美雪、佐々木馨子、非がん疾患の呼吸不全に対する非侵襲的換気療法下での終末期に関する文献検討 筋萎縮性側索硬化症と慢性心不全、査読有り、群馬保健学紀要、38 巻、2017、113-120

中川裕、牛久保美津子、筋萎縮性側索硬化症患者の予定外入院から退院までの状況と支援課題、査読有り、日農医誌、65(5)、2017、969-975.

Ushikubo M, Suzuki S. Respite care services for patients with amyotrophic lateral sclerosis and their families from the perspective of home care nurses, 査読有り, Home Health Care management & Practice, 28(1), 2015, 44-50. DOI:10.1177/108482315599953.

Ushikubo M. Comparison between home and hospital as the place of death for individuals with amyotrophic lateral sclerosis in the last stages of illness, 査読有り, American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 2015, 32(4), 417-426.

DOI:10.1177/1049909114525259.

中川裕、牛久保美津子、在宅筋萎縮性側索硬化症療養者のエンド・オブ・ライフにおける地域連携のあり方、査読有り、群馬保健学紀要、36 巻、2015、97-101

[学会発表](計 14 件)

Mitsuko Ushikubo, Mitsue Iida, Miyuki Suzuki, Kyoko Sasaki. Literature review regarding palliative care at the end-of-life among people with amyotrophic lateral sclerosis under non-invasive ventilation. APhC (Asia Pacific Hospice conference) 26-29 July 2017, Singapore.

飯田苗恵、鈴木美雪、佐々木馨子、牛久保美津子、非侵襲的換気療法での終末期と緩和ケアの状況、第 22 回日本難病看護学会、2017 年 8 月 25-26 日、東京。

阿部百合恵、牛久保美津子、塚越徳子、橋本友美、清水みどり、高橋陽子、NPPV を装着した ALS 療養者の終末期における苦痛の様相、第 21 回日本難病看護学会、2016 年 8 月 27 28 日、北海道。

富田千恵子、猪熊綾子、齋藤由美子、牛久保美津子、神経内科看護相談活動からみた筋萎縮性側索硬化症療養者への支援課題、第 21 回日本難病看護学会、2016 年 8 月 27 28 日、北海道。

牛久保美津子、飯田苗恵、鈴木美雪、佐々木馨子、非がん疾患の呼吸不全に対する非侵襲的陽圧換気療法に関する文献検討、第 36 回日本看護科学学会、2016 年 12 月 10-11 日、東京。

Ushikubo M, Iwamoto M, Tomita C, Inokuma A, Saito Y. Challenges in home care nursing to meet ADL request of severely disabled patients with amyotrophic lateral sclerosis. Oct.18-21,2016, Montreal, Canada.

牛久保美津子、神経難病と在宅看護、第 5 回日本プライマリケア連合学会東甲信越ブロック地方会、2016 年 11 月 27 日、前橋市。

Yurie Abe, Mitsuko Ushikubo, Midori Shimizu, Yoko Takahashi, Situations in the last month before death of patients with amyotrophic lateral sclerosis on non-invasive positive pressure ventilation. 14th World Congress of the European Association for palliative care (EAPC), May 8-10, 2015, Copenhagen, Denmark.

高島奈美子、牛久保美津子、阿部百合恵、高橋陽子、NPPV 管理下で病院死した筋萎縮性側索硬化症療養者の遺族による介護生活の振り返り、第 20 回日本難病看護学会学術集会、2015 年 7 月 24-25 日、東京。

佐々木馨子、飯田苗恵、友松幸子、牛久保美津子、病状進行の速い人工呼吸器非装着 ALS 療養者の訪問看護支援と看取り後の家族の思い、第 20 回日本難病看護学会学術集会、2015 年 7 月 24-25 日、東京。
牛久保美津子、橋本友美、飯田苗恵、佐々木馨子、NPPV 管理下の筋萎縮性側索硬化症療養者の死亡状況と死期予測に関する検討、第 20 回日本難病看護学会学術集会、2015 年 7 月 24-25 日、東京。

飯田苗恵、佐々木馨子、牛久保美津子、橋本友美、人工呼吸療法非選択の筋萎縮性側索硬化症療養者の死亡状況と緩和ケア、第 20 回日本難病看護学会学術集会、2015 年 7 月 24-25 日、東京。

中川裕、牛久保美津子、緊急入院後に死亡退院した筋萎縮性側索硬化症療養者の死亡までの状況、第 20 回日本難病看護学会学術集会、2015 年 7 月 24-25 日、東京。
阿部百合恵、塚越徳子、牛久保美津子、NPPV 管理下で死亡した筋萎縮性側索硬化症療養者の終末期に関する看護師の思い、第 20 回日本難病看護学会学術集会、2015 年 7 月 24-25 日、東京。

[図書](計 3 件)

Ushikubo M. Palliative care in Japan

for individuals with amyotrophic lateral sclerosis. In M. Cascella (ed), Highlights on several underestimated topics in palliative care. Intech, 2017, 91-108. DOI: <http://dx.doi.org/10.5772/intechopen.69773>.

牛久保美津子, 難病をかかえる人への在宅看護、河野あゆみ、永田智子編。在宅看護論 放送大学 教育振興会 2017、31-48。

牛久保美津子。在宅看護と難病ケア。河野あゆみ編。在宅看護論 メヂカルフレンド社。2016年 183-196。

〔産業財産権〕

出願状況 (計 0 件)

取得状況 (計 0 件)

〔その他〕

ホームページ等

6. 研究組織

(1) 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

(2) 研究分担者

(3) 連携研究者

飯田 苗恵 (IIDA, Mitsue)
群馬県立県民健康科学大学・看護学部・准教授
研究者番号: 80272269

鈴木 美雪 (SUZUKI, Miyuki)
群馬県立県民健康科学大学・看護学部・講師
研究者番号: 90554402

佐々木 馨子 (SASAKI, Kyoko)
群馬県立県民健康科学大学・看護学部・助教
研究者番号: 20334104