

令和元年6月10日現在

機関番号：12602

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2016～2018

課題番号：16K20814

研究課題名(和文) 認知症終末期における症状マネジメントの質指標開発

研究課題名(英文) Development of a Quality Scale for the Symptom Management of End-of-Life Dementia

研究代表者

湯本 淑江 (Yumoto, Yoshie)

東京医科歯科大学・大学院保健衛生学研究科・助教

研究者番号：00755184

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)：認知症終末期の症状マネジメントの質指標開発に向けて、文献検討、海外調査、および現場のケア提供者が捉える認知症終末期患者の症状、その症状への家族の反応も含めたインタビューを行った。文献検討により、これまで明らかになっている症状の知見を統合し開発する指標の基礎情報とした。海外調査では得られた知見を総説としてまとめ論文化し、国際誌を通じた成果発信ができた。国内の認知症終末期は、文化的要素を色濃く持つため、国内において実際にケアに従事している介護士や看護師に話を聞くことで実態を反映した項目の抽出を目指した。その結果、新たな項目案が加わる可能性が示唆され、国内の状況に適応した項目案の完成が期待される。

研究成果の学術的意義や社会的意義

認知症終末期における症状マネジメントは、国内ではその内容を系統的に示すものではなく、各施設においてケア提供者の経験から良いとされるケアが行われてきた。海外で開発された症状マネジメントの指標では、認知症患者本人の身体的症状が主に示されてきた。本研究では、「口腔の乾燥」「掻痒感」「孤独感」「家族の不安」等の新たな項目案が加わる可能性があり、家族が含まれる点で日本の文化を捉えているという特徴がある。今後国内において、項目の信頼性・妥当性の確認が必要であるが、本研究で抽出された項目は人が安寧な最期を迎える上で重要な項目となりうるため、終末期ケアの質に影響するような新たなケアの視点を齎す可能性がある。

研究成果の概要(英文)：This study aims to establish baseline knowledge for the development of a quality scale for the symptom management of end-of-life dementia. The knowledge baseline was established through the following means: a literature review, an observational study of palliative care for dementia patients in UK, and a qualitative study comprising semi-structured interviews of nurses and care workers experienced in providing care for end-stage dementia patients. The resulting data was synthesized and selected findings were published in an international journal. A qualitative study was chosen for this project because end-stage dementia care in Japan is believed to be intimately connected to cultural context, a configuration that necessitated the creation of items to account for this cultural context in the scale. Findings from this study indicated that it would be appropriate to include additional symptoms in the scale to improve the management of end-of-life situations in Japan.

研究分野：高齢者看護

キーワード：認知症 終末期 症状マネジメント 質指標

## 様式 C-19、F-19-1、Z-19、CK-19（共通）

### 1. 研究開始当初の背景

認知症は、平均約10年程度を経て緩やかに身体的機能の低下に向かい自発的な運動がほぼ消失するが、その後死亡まで意思表示を行うことも難しく、寝たきりの状態となる。病状がこのような進行段階にさしかかると医学的な介入がない限り生命の存続は難しく、終末期であると定義される（会田 2012）。我が国における認知症の患者数は高齢化率がピークを迎える2025年には700万人に到達すると推計されている（厚生労働省 2015）。これは実に高齢者人口の25%に達するものであり、認知症における終末期への対策は国民の生活の質、我が国の医療福祉の充実の両側面からみても重要課題である。

認知症患者は、その多くが介護療養病床、福祉施設で過ごすと言われており（厚生労働省 2013）、このような施設での看取りも増えていることから終末期のケアは医療職のみならず介護職も大きく関わることとなる。近年認知症の終末期ケアに対する関心が高まり、認知症の看取りケアに取り組む施設も増加しているが、我が国における認知症に関連する終末期ケアの指針については明確なものはない。終末期全体として厚生労働省が終末期の決定に関するガイドラインを、老年医学会が高齢者終末期医療の立場表明を行うのみである。認知症の終末期ケアに関して実践現場が広く活用できるような、推奨される具体的なケアを提示するものではなく、各施設がそれぞれに見出す「良いケア」を提供しているのが現状である。質の標準化の手がかりとなる質指標があることで、認知症終末期の患者の終末期のQOLの向上のみならず、エビデンスに基づくケアの提供が可能になる。さらに、ケアの直接的な提供者となる看護職、介護職が共有することで医療的な側面、生活的な側面を双方に補完しあうことが可能となる。

認知症終末期では、意思表示が困難になることから、認知症患者の苦痛症状や安寧を阻害する要因の特定や除去はケア提供者や家族に依存する。終末期の症状マネジメントが適切に行われることで患者のQOLのみならず、その療養を支える家族の生活のQOLを向上することが期待されるが、現状では実践現場で広く普及している症状マネジメントを適切に把握するためのツールなどは見当たらない。

### 2. 研究の目的

本研究では、看護・介護双方の視点と、日本特有の終末期像を捉えた、今後重要性が増す認知症終末期における症状マネジメントの質指標の開発を目指した。

### 3. 研究の方法

認知症終末期症状マネジメント質指標案策定に向けて、（1）国内外の関連文献と既存文献のレビュー、（2）認知症ケア先進国における海外調査、（3）現場のケア提供者が捉える認知症終末期患者の症状、その症状への家族の反応も含めたインタビューを行った。（3）の後に、質指標案の内容についての予備調査も計画したが、予算制約および進捗の遅延により到達しなかった。

#### （1）国内外の関連文献と既存文献のレビュー

認知症の終末期に関する文献について、国内・国外問わず確認し認知症の終末期の症状について知見の収集を行った。

#### （2）認知症ケア先進国における海外調査

認知症を終末期疾患と捉え、緩和ケアを提供する英国での施設訪問調査と研究者・実践者との討議を行った。ホスピス、老人ホームにおける認知症終末期ケアの先進的な取組やケアについて見学などを行うことで認知症の終末期ケアに関する情報を収集し収集した情報にもとづいて考察した。

### (3) インタビューによる日本国内における認知症終末期像の調査

#### ①研究対象者

認知症終末期患者を受け入れている特別養護老人ホームにおいて終末期看護に関わる看護師、介護士など

#### ②対象施設・対象者選定方針

対象施設：年間2例以上の認知症患者の死亡を経験している施設

対象者：過去に総計2例以上の認知症患者の終末期ケアに携わった経験がある者

\*対象者が日本語を母国語同等に話すことができない場合、ICレコーダーへの録音に同意を得られない場合は対象者より除外とした。

#### ③データ収集方法

- ・対象者に、研究内容の説明、参加同意の確認を書面にて行った後、フェイスシートにより対象者の属性情報（施設、氏名、年齢、性別、職種、経験年数、過去の看取り数）を収集した。
- ・フェイスシート記入後に、インタビューを行った。インタビューは、介護職はグループインタビュー、看護師は個別インタビューと、職種別に形態を変えて行ったが、これは、以下2点の理由にもとづく。
  - 1) 看護師、介護士を一つのグループで行うことを検討したが、職種の専門性や立場の相違やからグループインタビューが活性化されない可能性が懸念されたため。
  - 2) 一人でのインタビューでは想起されなかったことが、グループで相互に刺激されることにより想起されることがグループインタビューの利点であることを鑑み、有用なインタビュー方法であると考えたため。また、特別養護老人ホームにおける医療職の配置が少なく、看護師へのインタビューは、実現可能性の観点からも個別で行わざるを得ないため。
- ・インタビューガイドは、研究設問；認知症終末期に生じる症状はどのようなものがあるか、に照らして研究者独自に作成された。例えば、『「口からものを受け付けなくなった状態」に差し掛かるころ認知症の利用者さんにはどのようなケアや処置をされていますか?』などという質問を行い、それに対して対象者に自由に語ってもらった。インタビュー内容は、ICレコーダーに録音し、内容を逐語録に起こした。インタビューで得た個人情報、分析として利用する段階に至るまでに、コードに置き換えすべて匿名化を行った。

#### ④分析方法

インタビューで得たデータは、匿名化した逐語録について質的データ分析ソフト(MAXQDA)を用いて、内容分析の手法を用いて分析した。すなわち、逐語録のようなテキストデータから研究疑問に照らして、内容を表すコードをつけ、意味に基づいてカテゴリとして統合したり、定義したりする方法である(フリック 2011) また属性の質問紙はデータを集計し、記述統計値を算出した。

## 4. 研究成果

### (1) 国内外の関連文献と既存文献のレビュー

国内外のデータベースを用いて関連する文献を得、内容を検討した。英国において海外調査を予定したため、症状マネジメント及び重度認知症ケアを検索範囲とし主に英国と日本国内の文献を中心に収集した。その結果、英国において認知症ケアは緩和ケアの対象として認知症

が重度化してから緩和ケアを受けることができ、症状マネジメントは緩和ケアの一環として行われていることがわかった。日本国内においては、認知症の終末期における症状マネジメントは、介護施設での看取りの中に位置づけられていることが分かった。日本国内にて認知症患者への緩和ケアは対象でなく、認知症での緩和ケアについて言及した文献はあるものの、ケア提供者に緩和ケアの知識を問うものや、緩和ケア導入への可能性を述べているものであった。

症状マネジメントについて言及する文献を6文献を見つけることができた。うち3件は重度認知症に出現する症状についての調査報告【1～3】、1件は重度認知症の時期の症状についての前向き調査の計画報告【4】、1件は認知症終末期における介護施設でのケアの質評価についてのレビュー調査【5】、1件は認知症終末期の症状マネジメント尺度の開発についての論文であった【6】。以上の文献より重度認知症で観察される症状をまとめると表1の通りとなり、質指標項目の基盤に組み込まれた。

表1 既存の文献にて観察された症状

【】内は文献番号

症状	文献
疼痛	【1】 【2】 【3】 【6】
興奮	【1】 【2】 【3】 【6】
無関心	【1】
肺炎	【1】 【2】 【3】 【6】
呼吸困難	【1】 【2】 【3】 【6】
落ち着き	【6】
不安	【6】
恐れ	【6】
抑うつ	【6】
褥瘡	【2】 【6】
ケアへの抵抗	【6】

## (2) 認知症ケア先進国における海外調査

英国における施設訪問調査、研究者・実践者との討議は、北アイルランドのベルファスト市にあるホスピス2か所、老人ホーム、大学で行われた。ホスピス(2件)では、認知症の緩和ケアの観点から、入院ケアと認知症デイサービスで提供するケア内容、認知症患者に特化した施設環境などの見学と説明を受けた。実践者・研究者を交え、緩和ケアを受けられる要件や認知症緩和ケアを支える社会システムなどの討議を行った。老人ホームでは、重度認知症患者のケアの環境や様子を見学した。またUlster大学、Queens大学を訪問し、認知症ケアの研究ら認知症における事前指示(Advance Care Planning)についての研究成果の紹介を受けるとともに、認知症の意思表示支援、家族支援、終末期ケア、医療・社会福祉制度についての相互に国の状況の紹介と意見交換を行った。

## (3) インタビューによる日本国内における認知症終末期像の調査

### ① 対象者

インタビューは、関東地方にある8か所の特別養護老人ホームにおいて行われた。8件のグループインタビューと7件の個別インタビューを行った。対象者は全30名(介護士:22名、看護師7名、歯科衛生士1名)の参加を得た。全対象者の属性の記

表1 全対象者の属性

対象者=30名

	平均	MAX	MIN
職種:看護師(人)	7		
年齢(歳)	44.6	69	32
性別:男性(名)	15		
経験年数(年)	18.5	48	7
現在の施設での経験年数(年)	12.5	41	3
これまでの看取り経験件数(人)	61.9	650	3

述統計を表2に示す。すべての対象者が過去に2例以上の看取りケアの経験を有していた。

### ② 認知症終末期における症状のリスト

分析の結果、認知症終末期における症状マネジメントには、認知症高齢者自身の症状と家族の症状が関わることが明らかになった（図1）。認知症高齢者自身の症状には、これまでの文献で述べられてきた痛み、息切れ、皮膚の損傷、焦燥感に加え、痒み、口腔の乾燥、夜間不眠、嘔吐、発熱、浮腫、孤独感などが対象者から苦痛の症状と捉えられ述べられた。家族の症状は、不安と焦燥感が挙げられた。対象者がケアする中でこれらの家族の症状が認知症高齢者自身の安寧を阻害しているという経験に基づく語りから抽出されたが、これは高齢者ケアにおいて、家族が重要視される日本ならではの視点であった。海外の既存の文献で報告された例はなく、本研究での新たな発見といえる。

認知症高齢者自身		家族
痛み	皮膚の損傷	不安
痒み	浮腫	焦燥感
口腔の乾燥	孤独感	
夜間不眠	焦燥感	
息切れ	不安	
嘔吐	拘縮	
発熱		

図1 終末期の症状リスト

分析は現在も継続しており図1に示された症状以外にも新たに抽出される可能性がある。加えて、症状リストは、認知症終末期の質指標の項目案として今後その信頼性と妥当性を検証していく必要がある。

-引用文献-

会田薫子 (2012) . 胃ろうの適応と臨床倫理— 一人ひとりの最善を探る意思決定のために —. 日本老年医学会誌. 49, 130-9.

ウヴェ, フリック, 小田博志, 山本則子, 春日常, & 宮地尚子(2011). 質的研究入門: 人間の科学のための方法論. 春秋社.

厚生労働省(2015)「厚生労働科学研究成果データベース 概要版」

<http://mhlw-grants.niph.go.jp/niph/search/NIDD00.do?resrchNum=201405037A#selectHokoku>

閲覧日 (2019年6月3日)

厚生労働省 (2013) 「副大臣記者会見概要 (配布資料を含む) 平成25年 6月7日認知症施策について」 [http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou\\_kouhou/kaiken\\_shiryou/2013/dl/130607-01.pdf](http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou_kouhou/kaiken_shiryou/2013/dl/130607-01.pdf) 閲覧日 (2019年6月3日)

Eicher, S., Theill, N., Geschwindner, H., Moor, C., Wettstein, A., Bieri-Brüning, G., Riese, F. (2016).

The last phase of life with dementia in swiss nursing homes: The study protocol of the longitudinal and prospective ZULIDAD study. BMC Palliative Care, 15(1), 80. doi:10.1186/s12904-016-0151-2

【4】

Hendriks, S. A., Smalbrugge, M., Galindo-Garre, F., Hertogh, C. M., & van der Steen, J. T. (2015).

From admission to death: Prevalence and course of pain, agitation, and shortness of breath, and treatment of these symptoms in nursing home residents with dementia. Journal of the American Medical Directors Association, 16(6), 475-481. doi:10.1016/j.jamda.2014.12.016 [doi] 【3】

Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., Hamel, M. B.

(2009). The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med, 361(16), 1529-1538.

doi:10.1056/NEJMoa0902234 【2】

Sampson, E. L., Candy, B., Davis, S., Gola, A. B., Harrington, J., King, M., Jones, L. (2018). Living and

dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. Palliative Medicine, 32(3), 668-681. doi:10.1177/0269216317726443 [doi] 【1】

Volicer, L., Hurley, A. C., & Blasi, Z. V. (2001). Scales for evaluation of end-of-life care in dementia.

Alzheimer Disease and Associated Disorders, 15(4), 194-200. 【6】

Zimmerman, S., Cohen, L., van der Steen, J. T., Reed, D., van Soest-Poortvliet, M. C., Hanson, L. C., & Sloane, P. D. (2015). Measuring end-of-life care and outcomes in residential Care/Assisted living and nursing homes doi:<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.08.009> 【5】

## 5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕（計1件）

- ① Yumoto Y, Kernohan WG, Morioka N, Ogata Y. International Reflections on Caring for People with Advanced Dementia. 査読あり. Public Health Nursing. 2019;36(2):192-8. DOI : [10.1111/phn.12572](https://doi.org/10.1111/phn.12572)

〔学会発表〕（計2件）

- ① 湯本淑江, W.G.Kernohan, 緒方泰子, 森岡典子. 認知症終末期ケアへの考察 – 北アイルランドの取り組みから –. 第23回日本老年看護学学会. 2018
- ② W. George Kernohan, Yoshie Yumoto, Noriko Morioka, Yasuko Ogata. Tokyo vs Belfast: comparisons in the care of people with advanced dementia. Dementia: Transforming the Journey – Prevention, Treatment and Quality of Life. 2018

〔図書〕（計0件）

〔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) 研究分担者

なし

(2) 研究協力者

研究協力者氏名：緒方 泰子

ローマ字氏名：OGATA, yasuko

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。