

平成 23 年 5 月 6 日現在

機関番号：33916

研究種目：若手研究（B）

研究期間：2008～2010

課題番号：20791701

研究課題名（和文）筋萎縮性側索硬化症患者とその家族の診断時からの支援プログラムの作成

研究課題名（英文）SUPPORT PROGRAMING OF PATIENTS WITH ALS AND THEIR FAMILY

研究代表者

高橋 奈美 (TAKAHASHI NAMI)

藤田保健衛生大学・医療科学部・研究生

研究者番号：30452981

研究成果の概要（和文）：本研究では、診断から呼吸器装着前までの ALS 患者とその家族の支援プログラム作成を目的とした。研究の結果、ALS 患者とその家族は、【告知後の精神的ショックに対するサポート】【病気の知識の提供】【病気の進行の見通しの情報提供】【経済的問題に関する相談】【制度の知識の提供】【日常生活介助が必要となった時期の在宅療養支援体制の整備】【介護時間獲得のための支援】【PEG 造設の意思決定支援】、【TPPV の意思決定支援】、【療養の場の意思決定支援】の 10 の支援ニーズを持っていることが明らかとなった。今後、これらの支援ニーズを反映させた支援プログラム作成の必要性が示唆された。

研究成果の概要（英文）：The objective of this study is support programing of patients with ALS and their family. As a result of this study, it was found that patients with ALS and their family had ten support needs of [the mental support after the diagnosis][an offer of the knowledge of illness][an offer of the knowledge about the progress of illness][an offer of the knowledge about the economic problem][an offer of the knowledge of the social support][the construction of the home support system][support to increase time for care service][decision aiding of PEG][decision aiding of TPPV][decision aiding of the place of the life]. The need of the support programing that made these ten support needs reflected was suggested.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2008 年度	1,600,000	480,000	2,080,000
2009 年度	1,000,000	300,000	1,300,000
2010 年度	600,000	180,000	780,000
年度			
年度			
総計	3,200,000	960,000	4,160,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：ALS, 看護, 支援プログラム

1. 研究開始当初の背景

ALS は疾患の進行に伴い、侵襲的人工呼吸療法（以下、TPPV）を行うか否かの意思決定をする時期が来る。TPPV をするかしない

かという気持ちは、呼吸苦の出現などに伴い揺れ動くことが報告されており（森本他，1999；北村，2001；森，2004），その意思決定は、生か死かの選択を意味するため、非常に

難しい。また、医療者においても、患者・家族が呼吸器装着後の生活をイメージできるように、どのように情報提供し、支援していったら良いか悩みながら関わっている現状がある。日本におけるALSは10万人に対して2~7人の有病率（日本神経学会治療ガイドライン，2002）で、2009年度の特定疾患医療受給者証交付数は8492人である。わが国は諸外国と比較してTPPVを選択する患者は多い(Smyth, Riedl, Olick and Siegler, 1997)。諸外国において呼吸器装着の意思決定に関する先行研究はほとんどなく、わが国において研究が進んでいる。しかし、これまでの研究は、呼吸器装着には、介護者の意向が影響していることが明らかになっている（森本他，1999；北村，2001；小長谷，2002；森，2004）が、患者および家族のどちらか一方へのインタビューであり、その関連については明らかになっていない。また、呼吸器装着の意思決定における支援をどうしたら良いかということについて具体的に言及している研究はなく、支援の在り方は確立されていない。

研究者が行った質的研究（高橋，2005）では、呼吸器装着前のALS患者が呼吸器装着について考える事柄は【生命の価値観】【呼吸器装着後の生活のイメージ】【周囲の意向】【呼吸器装着の前提条件】の4つのカテゴリーで構成されることが明らかになっている。その中で、呼吸器装着後の生活をより具体的にイメージすることができていたALS患者とその家族は、実際に呼吸器装着者に会った経験があり、多方面に渡って装着及び非装着の可能性を検討することができていた。また、そのプロセスは、これからの生活の新たな希望につながり、呼吸器装着に関して納得のいく意思決定につながっていくことが示唆された。しかし、多くの患者とその家族は、呼吸器装着について、十分な話し合いを持つことができておらず、各々が自分自身の中だけで考えるのみであり情報が不足していた。その要因としてALSと診断された直後は、月1回の受診のみで、日常生活に支障がない場合が多いため、診断早期の専門職の介入が少ないことも要因の一つであると考えられた。

患者や家族の情報不足に関しては、呼吸器装着の意思決定に限らず、ALSと共に今後どのように生きていくかといった患者のQOLにも大きく影響していくと予測される。そのため、ALSのような予後不良の進行性の疾患の場合は、特に診断早期の専門職の関わりがその後の患者のQOLの向上につながるのではないかと考えられ本研究の着想に至った。

2. 研究の目的

ALSは稀少性の疾患であることから、神経難病専門病院を除いて、施設または在宅に勤

務する看護者がALS患者やその家族と出会う機会は少なく、経験の積み重ねによって支援の在り方を確立していくことは難しい。また、ALSの診断は大学病院等の総合病院で行われることが多いと考えると、診断早期のALS患者と出会う機会は更に少なくなる。しかし、ALSと診断され、治療法がないことや進行に伴うADL低下、呼吸苦の出現などへの患者と家族の不安ははかり知れない。特に患者の日常のケアを通して患者の思いに接する場面の多い看護者は患者をアドボケートする意味でも役割は大きく、ALS患者と家族に対し、診断を受けてからどのように支援していくと良いかという内容を基準化する必要があると考える。

そこで本研究の目的は、ALS患者と家族が、診断から呼吸器装着前にどのような体験をし、どのような支援のニーズを持っているかを明らかにし、その上で、ALS診断時から呼吸器装着前までの支援プログラムについて検討することとした。

3. 研究の方法

本研究は事例研究法を用いた。ALSと診断された患者及び家族を対象に、半構成的面接法を用いて面談を行い、対象の自由な語りを引き出しながら聴き取った。語られた内容は、対象の了承を得て録音またはメモし、その後、逐語録を作成し支援ニーズに焦点を当て分析した。同時に、アセスメントを行い、対象が必要としている情報提供や精神的支援を行った。多職種への調整が必要な場合は、対象の了解を得た上でその内容について調整した。これらを分析対象とし分析を行った。

4. 研究成果

(1) 2008年度は、主治医からALSと診断を受けた患者と面談し、現在の思いを聴きとり、その中から患者のニーズをアセスメントしニーズに沿った支援内容を検討し実践した。

面談により抽出された患者のニーズは、「どうやって病気と付き合っていたら良いのか…」といった【精神的支援】、「どうしてこの病気になるのか、治ることはないのか、いつ頃寝たきりになるのか」といった【病気の知識の提供】【病気の進行の見通しの情報】を必要としていた。また、日常生活に支障がある場合は、進行に伴う生活調整をするため、介護用品や在宅サービスの利用をどうするかといった【在宅療養に関する知識の提供】を求めていた。そして、仕事の継続と合わせて【経済的問題に関する相談】も多く、診断時から身体的、心理的、社会的問題に関してトータルなサポートの必要性が示唆された。

しかし、診断期にある患者は、1回/月程度の通院であり専門職と関わる機会は少ない。

また、医師の診察時間は短く、患者自身が不安について話す十分な時間はない。そのため、患者のニーズに応えられるよう看護師等のALSに携わる専門職との面談を受診日に合わせて行っていくことが必要であると考えられた。

2008年度においては以下のように実績報告及び最新の知見を得るための学会参加をした。

① 諸外国におけるALS患者と家族へのケアの最新の知見を得るために、2008年9月にCHICAGOで開催されたALS/MND Nursing Symposiumに参加した。本学会は、ALSセンター、大学病院、在宅といった臨床の現場で専門的にALS患者及び家族に支援しているナースプラクティショナー（以下、NP）及びクリニカルナーススペシャリスト（以下、CNS）が多く参加している学会である。これらの中では、栄養管理、呼吸管理、介護者への支援、終末期のケアといった幅広い内容が議論された。NPやCNSという立場もあるが、看護師がその地域の患者およびその支援者を把握し、コンサルテーションのラウンドシステムを構築し看護師が自律して患者および家族を支援している報告があり、ALS患者の診断から終末期に至るまでのプロセスを看護師が継続的に関わることの重要性を再確認した。

② 2008年11月にBIRMINGHAMで開催された19th INTERNATIONAL SYMPOSIUM ON ALS/MNDに参加しDiscussions between ALS patients and their families about invasive mechanical ventilator useをテーマに発表した。わが国のTPPV装着率は諸外国と比較して高く、家族の意向が影響すると言われている。しかし、その実際は、TPPVという生死を左右する話を家族間だけで話し合うことの困難さがある現状を報告した。

(2) 2009年度は、病気が進行し、胃瘻造設（以下、PEG）、非侵襲的人工呼吸療法（以下、NPPV）、TPPVのいずれかの医療処置が必要となった対象で、日常生活全般に介助が必要となっているALS患者を対象に現在の思いを聴き取っていった。

その中で、【介護体制の整備】といった課題と共にTPPVを含めた【今後の生き方を考える】という内容が語られた。対象は、いずれも介護保険、自立支援法によるサービスを受けていたが、市町村の担当者に自ら掛け合う等して介護時間の延長を希望していた。介護保険や医療保険で利用できる範疇の支援ネットワークの構築は、医療機関で対応できていたが、自立支援に関わる支援については

不足している状況があった。また、医療・福祉にまたがる領域で制度も複雑であることから「最大限利用できる制度を教えて欲しい」といった【制度の知識の提供】や「一人ではできないので専門職の力を借りたい」といった【介護時間獲得のための支援】を求めていた。

診断直後は、特に精神的サポートや病気を理解することの支援を必要としていたが、病気の進行に伴い介護体制の確保という問題についての支援の比重が大きくなっていた。急変によりTPPV導入することになった患者は、「呼吸器を着けて良かったか悪かったかはこれから決まる」と語り、生活の質を確保するために介護体制をいかにして整えるかという課題を抱えていた。

しかし、現状ではこれらのケアについて、診療報酬化されていない。精神的ケアやタイムリーな情報提供は、患者の病気と共に生きていく力、今後の治療の意思決定を主体的に行う力になっていくと予測されるため、その効果について明らかにしていくことが今後の課題である。

2009年度においては、以下のように実績報告及び最新の知見を得るための学会参加をした。

① 2009年6月、第2回日本慢性看護学会学術集会において「病気以外の問題を抱えたALS患者へのケアコーディネーション」を発表した。

ALS患者は、病気の進行に伴いADLの低下や介護が必要になってくることにより、これまでの生活における弱い側面が顕在化し問題となる。そのため、病気に関する事柄だけではなく、生活全般に関する事柄についての問題を抽出し、必要な部署へコーディネートすることが必要であり、その実際について報告した。

これらの支援では、病気の進行を見通しながら生活全般に関連した繊細な事柄についてのアセスメントが重要であることから、ALS患者及び家族を支援するにあたっては、これらの情報をうまく引き出していくための面談技術を高めていくことの必要性が示唆された。

② 2009年8月、第14回日本難病看護学会学術集会において「気管切開後、ALSと診断され心理的混乱をきたしていた患者へ慢性疾患看護専門看護師が行った支援内容の検討」を発表した。

ALSは、診断がつくまでに時間を要することがあり、肺炎等の呼吸器感染がもとで救急搬送され、呼吸器装着や気管切開に至ってから診断される場合がある。その場合、ALSという診断と合わせて呼吸器装着や気管切開

といった現実と直面するため、心理的混乱をきたすことがある。その心理的混乱により、必要な治療を拒否してしまうことがあるため、その混乱に対しての関わりの実際を報告した。

呼吸器装着については診断時から前もって患者及び家族の意思決定を尊重することが重要であるが、診断前や診断後においても意思決定ができていない状況の中、呼吸器装着や気管切開に至った患者への支援の在り方についてもプロトコル化する等の必要性が示唆された。

③ 2009年12月にBERLINで開催された、20th INTERNATIONAL SYMPOSIUM ON ALS/MNDに参加した。その中で、MEANING IN LIFEについての報告があった。これまで患者のQOLに焦点を当てた研究が多くされてきたが、MEANING IN LIFEは新しい概念であり多くの関心を得ていた。今後の臨床や研究を進めるにあたりおおいに参考となった。

(3) 2010年度は、ALS患者とその家族を対象に継続的に面接しニーズに合わせた支援を行った。

対象の概要は、ALS患者6名(男性2名、女性4名)及びALS患者を介護している家族5名(男性2名、女性3名)の計11名。研究期間中、患者の6名中4名がPEGを造設し、2名がTPPVを開始した。その内1名は、呼吸器装着の意思を固めた上で装着となったが、もう1名は、呼吸器装着を希望していなかったものの、他の疾患の発症による救急搬送後にTPPV装着となった。家族5名中1名が病気の発症により長期入院していた。また、6名中3名が独居であり、そのうち2名が病気の進行に伴い施設入所となった。

呼吸器装着前のALS患者と家族の支援ニーズとして、特に、【告知後の精神的ショックに対するサポート】、【日常生活介助が必要となった時期の在宅療養支援体制の整備】、【PEG造設の意思決定支援】、【TPPVの意思決定支援】、【療養の場の意思決定支援】の5つが明らかとなった。

これらの支援については、諸外国においても多職種専門チームが、患者と家族をトータルに支援することが望ましいとしているが、わが国では、神経難病専門病院以外に通院するALS患者も多くおり、専門的な支援を受けるには限界があった。しかし、我が国では、様々な活用できる在宅サービスや制度があるため、それらのサービス担当者を育成することで、専門的なケアへとつながる可能性がある。また、ALSの支援には、院内外が多職種といかに“うまくつながる”かが鍵となる。その対処の一つの方法として、患者の生活全

体をコーディネートする役割である退院調整看護師の活用が期待され、今後は、退院調整看護師向けにALSの患者と家族に対し、病気の進行に合わせた面談のポイントや情報提供の仕方等、活用しやすい支援プログラムを作成することが期待された。

2010年度においては、以下のように実績報告をした。

① 2010年8月、第15回日本難病看護学会学術集会で「慢性疾患看護専門看護師が行う看護相談の試み～神経内科病棟から依頼のあった事例に焦点を当てて～」を発表した。

神経内科疾患は、ADLが著しく低下しそれが不可逆性であることがある。その時に患者がどのようにその現状と向き合い、今後の生活を再構築していくかが、今後のQOLを大きく左右する。そのためには、CNS等のスペシャリストが看護相談を行い、患者の体に起こっている変化やそれに伴う経験、思いを言語化できるよう、支援することが必要である。それによって、患者にとっての新たな経験となり、次のステップへとつながることで、生活の再構築へ向けて一歩前進するきっかけとなることが示唆された。

② 2010年6月、第3回日本慢性看護学会学術集会で「神経難病患者の希望を支える看護—胃瘻造設におけるALS患者の意思決定支援—」をテーマに交流集会を開催し研究発表した。

ALSは有効な治療法がなく治癒が見込めないため、診断時に強いショックを受けPTSDとなるという報告(King, S. Duke, M. and O'Connor, B. 2006)がある。また、病気が進行しADLの低下に伴い介助を要するようになると、人の手を借りて生きることや家族への介護負担に対する申し訳なさ、この先この状況が長く続くことへの閉塞感等から、生きる意味を見いだせずパワーレスな状態に陥ることがある。その状態の中、嚥下障害、呼吸障害の出現時にはPEGやNPPV、TPPVといった対症療法を受けるか受けないかという治療の意思決定をしなければならぬ状況がある。その決断は、生死を左右する決断であることから、患者自身が今後の生活の見通しを描き、自分自身で治療の意思決定をすることは非常に困難な状況がある。

そこで、患者との関係を築きながら、その思いを聴き取り、患者および家族に関わる多職種とその思いを共有しながら、その意思決定を支援していくためのアセスメント及び面接技術の実際について報告した。本研究において、看護師の役割は、患者自身が病気と共に生きる方策を発見できるよう支えることであり、ALSのような進行性の神経難病は、診断から終末期に至るまでのすべてのプロ

セスにおいてその関わりの重要性が示唆された。

なし

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[学会発表] (計 5 件)

- ① 高橋 奈美, 慢性疾患看護専門看護師が行う看護相談の試み～神経内科病棟から依頼のあった事例に焦点を当てて～, 第 15 回日本難病看護学会学術集会, 2010 年 8 月 28 日, 山形県立保健医療大学
- ② 高橋 奈美, 神経難病患者の希望を支える看護－胃瘻造設における ALS 患者の意思決定支援, 第 4 回日本慢性看護学会学術集会, 2010 年 6 月 26 日, 北海道立道民活動センター
- ③ 高橋 奈美, 気管切開後, ALS と診断され心理的混乱をきたしていた患者へ慢性疾患看護専門看護師が行った支援内容の検討, 第 14 回日本難病看護学会学術集会, 2009 年 8 月 29 日, 前橋テルサ
- ④ 高橋 奈美, 病気以外の問題を抱えた ALS 患者へのケアコーディネーション, 第 3 回日本慢性看護学会学術集会, 2009 年 7 月 4 日, 東京大学
- ⑤ NAMI TAKAHASHI, Discussions between ALS patients and their families about invasive mechanical ventilator use. 19th INTERNATIONAL SYMPOSIUM ON ALS/MND, 2008 年 11 月 5 日, BIRMINGHAM

[図書] (計 3 件)

- ① 高橋 奈美, 病みの軌跡モデル, 臨床での活用の実際－その 2 ALS 患者の病みの軌跡, 『看護実践に生かす中範囲理論』, メヂカルフレンド社, 119-124, 2010
- ② 高橋 奈美, 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の看護, ナーシング・グラフィカ EX(4) 『リハビリテーション看護』, メディカ出版, 235-245, 2010
- ③ 高橋 奈美, 「慢性疾患の病みの軌跡」看護モデルの活用 (2), 看護技術, メヂカルフレンド社, 55(4), 91-95, 2009

6. 研究組織

(1) 研究代表者

高橋 奈美 (TAKAHASHI NAMI)
藤田保健衛生大学・医療科学部・研究生
研究者番号: 30452981

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者