

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 5 月 26 日現在

機関番号：12301

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2011～2014

課題番号：23593425

研究課題名(和文) アクションリサーチによる筋萎縮性側索硬化症療養者の在宅終末期ケアの開発

研究課題名(英文) Hospice care for at-home ALS patients by using action-research method

## 研究代表者

牛久保 美津子 (Ushikubo, Mitsuko)

群馬大学・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) 4,100,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、人工呼吸器非装着のALS療養者の在宅終末期ケアの開発を目的とした。病状の急激な悪化による予期せぬ死亡、病状悪化時に人工呼吸器装着により延命となるなど、生命予測が不能な状況がある。本人と家族が望む療養場所で看取るには、医療処置と療養場所の選択に関する本人と家族の意思決定支援、チームにおける緩和ケア目標の共有、本人と家族とチームメンバーを支え合う多職種連携、苦痛緩和技術の提供、ならびに病状悪化に備えて、早期から事前意思表示の対応が必要である。今後は、呼吸不全の対症療法別による在宅終末期ケアの検討が求められる。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study was to develop hospice care for in-home ALS patients who do not want to initiate tracheostomy positive pressure ventilation. Many unpredicted situations approaching death were emerged: abrupt death, or use of life-sustaining therapy on their respiratory failure. Health care providers need to support for the decision-making about medical treatment and place of death, provide high-quality palliative care, and prepare advanced directives from early stage, and share the goal of terminal care among team members, based on multi-disciplinary collaboration in order to accomplish the patient's desire about place of death. We recommend the further study to develop palliative care by various medical treatments for respiratory insufficiency.

研究分野：神経難病看護学

キーワード：筋萎縮性側索硬化症 ALS 在宅ケア 終末期ケア 死亡 ホスピスケア 看取り 呼吸不全

### 1. 研究開始当初の背景

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) は、全身の筋肉が麻痺する原因不明・治療法未確立な難病である。その症状は急速に進行し、やがて呼吸不全を起こし、人工呼吸器を装着しなければ2~5年で死の転帰をとる難病である。しかし、個人差が大きいため進行や予後予測することは難しい。また近年では、延命効果を期待できる対症療法やケアの開発により、ますます予後予測が困難な状況である。

在宅は、病院とは違い、医療者が24時間常駐しない環境であるため、組織が異なる支援者同士が綿密な連携を取り、臨機応変に対応できるよう、考えられ得るさまざまなパターンや死因などを想定し、関わる必要がある。

本邦では、依然として病院死が全死亡の約8割と高率である。多死社会の到来を受け、病院以外での看取りが推進される中、難病中の難病であるALSであっても、本人と家族が人生の最期を自宅でと望むのであれば、可能な限り、在宅での看取りがかなうように支援する必要がある。また、苦痛が緩和され、最後まで自分らしく生きられる様に支援する必要がある。

しかし、ALSの死亡については、世界的にみても調査研究はすすんでいない。フランス、オランダ、ドイツ、アメリカからの報告に加え、近年では、中国での調査報告がみられているのみである。

### 2. 研究の目的

難病療養支援者は、療養者と家族が前向きに生きていけるよう支援することと同時に、終末期のことも視野に入れて支援する必要がある。本研究は、在宅終末期ケア開発のため、以下の2つを目的とした。

(1)在宅ALS療養者の死亡に関する実態について量的質的の両面を明らかにすること

(2)アクションリサーチ手法を用いて、訪問看護師の実践への直接的・後方的支援と事例検討による振り返りを行い、実践的課題を抽出する。

(3)人工呼吸器装着非選択のALS療養者に対する在宅終末期ケア開発に必要なポイントを抽出すること。

### 3. 研究の方法

(1)在宅ALS療養者の終末期の状況に関する質問票調査：対象は、関東地域6県にある訪問看護ステーション709か所の管理者で、郵送法による質問票調査を実施した。調査項目は、2009-2010年(度)の1年間における全利用者数とALS利用者数、死亡したALS利用者の終末期状況、および自由記載式による訪問看護師が経験した支援上の困難点などで構成した。倫理的配慮は、大学の倫理審査委員会による承認を得て調査を実施した。質

問票調査依頼文には、研究目的、プライバシーの保護、公表について、質問票の回収をもって同意を得たとみなすことなどを記載した。

(2)死亡までの経過の振り返り

診療録、支援関係者からの情報収集により支援経過の振り返りによる質的分析を行った。1例は、患者死亡後に関係支援者が1一同に集まり、デスカンファレンスを開催し、そのまとめの報告を行った。もう1例は症例報告としてまとめた。

(3)これまでの研究成果および文献検討とともに、難病看護の専門家によるエキスパート会議により、在宅ALS療養者の終末期ケアに求められる要素を見出す。

### 4. 研究成果

(1)在宅ALS療養者の死亡状況に関する状況：回収は232通であった(回収率32.9%)。

対象施設である訪問看護ステーションの概要：ALS利用者がいた訪問看護ステーションは、132か所(56.9%)であった。そのうち、ALS利用者が1名であったのは59か所(25.5%)、2-4名は62(26.8%)、5-8名は11(4.7%)であった。死亡例があったと回答した訪問ステーションは41(17.7%)であり、1死亡例があった訪問看護ステーションは31(13.5%)、2例は7(3.1%)、3例が3(1.3%)であり、うち49事例の死亡状況についての回答が得られた。

死亡49例の具体的状況：24例(49%)が65歳以上であった。主な介護者は34例(69%)が配偶者であった。「在宅死」は15例(31%)であり、「病院搬送時、すでに死亡」が1例(2%)、「病院搬送後、数時間から数日後に死亡」が27例(55%)であった。ほか、介護施設での死亡が1例、車中での死亡が1例、などであった。

死因は呼吸不全が36例(74%)、心疾患3例(6%)、がん2例(4%)、ほかであった。死亡状況は、急変・突然死が22例(45%)、CO2ナルコースが14例(29%)、ほかであった。終末期に受けていた医療処置は、TPPVが7例(15%)、NPPV24時間使用が6例(16%)、NPPV(夜間・訪問時)が10例(21%)であった。胃瘻造設は32例(74%)、麻薬使用は3例(6%)であった。複数の訪問看護ステーションによる訪問看護提供は9例(19%)であった。患者・家族への死の準備教育は実施が37例(77%)であり、未実施が11例(23%)であった。

他の文献と同様、死因は呼吸不全が最多であったが、心疾患やがんによるものが数例みられたことから、ALSにとらわれない多角的な病状観察やケアが求められる。また、ALSでは急変や突然死が少なくないことが報告されているが、在宅療養では医療者が24時間常駐していないことから、悪化や異変の兆

候などの発見が遅れる可能性があること、および疾患の特性上から、急変・突然死が約5割、死の準備教育の未実施が約2割を占めていたと考えられる。

在宅 ALS 療養者の訪問看護開始から死亡までの療養生活支援において訪問看護師が経験した困難

死亡 49 例のうち、自由記載欄には訪問看護上の困難について 42 例の記載があった。分析した結果、5 カテゴリ、22 サブカテゴリが抽出された。詳細は表 1 のとおりである。

5 つのカテゴリが複雑に絡み合っていると考えられた。《 . 病気/病状の受け入れ》が他の困難に影響していると考えられるが、ALS の特徴は病状の悪化進行であるため、本人や家族に病気や病状の受け入れを求めることは難しく、悪化進行する病状を含めて個別性に配慮した《 . ケアの選定や提供方法》も難しい。

《 . 意思決定とコミュニケーション》に対しては、事前意思確認書をコミュニケーションツールとして活用するなど、当事者間で意思決定プロセスを共有しやすい手段の検討が必要である。《 . 家族との関わり》は、介護力の低下や家族員が多忙といった昨今の家庭事情が支援上の困難に影響しており、在宅での家族ケア・サポートや家族教育の提供方法をする工夫する必要がある。

《 . 支援体制整備》の困難点は、往診が可能な診療所医師の確保や緊急時の対応を含めた病院との連携を可能にする在宅療養支援体制整備が重要である。

表 1 在宅 ALS 療養者の死亡までの訪問看護の困難点

カテゴリ	サブカテゴリ
病気/病状の受け入れ	本人と家族による病気/病状の受け入れが困難 ・ 家族の病気への理解が得られない
家族との関わり	・ 家族の協力が得られない ・ 家族に関わる時間が不足 ・ 介護力不足 ・ 病状悪化に伴う介護負担増大 ・ 病状変化による家族の不安が大きい
ケア選定や提供方法	・ 症状緩和に苦慮 ・ 病状変化の対応が難しい ・ 医療処置の限界がわからない ・ コミュニケーションをとるのが難しい ・ 精神的ケアが難しい ・ 急変・予期せぬ死亡のため関われなかった
意思決定とコミュニケーション	・ 本人と家族の意見の不一致 ・ 家族と看護師との意見の不一致 ・ 本人と看護師との認識のずれ ・ 看護スタッフの方針の不統一 ・ 本人の医療処置選択における意思決定が困難 ・ 本人の意思確認が難しい
支援体制整備	・ 医師の協力が得られない ・ 病院の心ない救急受入対応 ・ 在宅療養支援体制を整えるまでが難しい

## (2) アクションリサーチ法を用いた事例の振り返り

以下に、2 事例について報告する。

### デスカンファレンスを行えた 1 事例

症例は、7 年 6 か月間の療養生活ののちに、病院に緊急搬送され死亡した 60 歳代の女性。発症タイプは球麻痺型。NPPV と PEG 造設。療

養経過が長かったこともあり、外来受診時や緊急入院時に呼吸処置に関する意思確認を行ってきたが、TPPV と気管切開は望まないという意思表示をされていた。訪問看護事業所 2 か所、診療所医師は 3 か所など支援者が多数であった。入・退院歴は 5 回であった。

本症例の在宅療養における「危機的時期」は、療養場所の変更時、病状悪化等に伴う夫への介護負担増強時、終末期、であった。死までを支える地域連携課題として、「家族指導」、「医師間の連携強化」、「家族介護負担の軽減」、「看取り体制整備」が抽出された。

終末期においては、誤嚥性肺炎の繰り返しがあり、点滴治療で回復していた経過から、訪問看護師をはじめとする支援者側も家族も、今回もまた持ち直すと考えており、終末期や死を誰も意識していなかった現状が明らかとなった。繰り返す肺炎は終末期が近づいていることの 1 指標となると考えられる。

### 人工呼吸器非装着で在宅で看取った 1 事例

症例は、60 歳代、女性。発症タイプは球麻痺型。人工呼吸器非装着であり、発症から 14 ヶ月で在宅死を迎えた。訪問看護は、発症から 9 か月めに開始された。

発症 14 ヶ月めの状況は、トイレ以外はほぼ寝たきりとなり、体動で呼吸苦が出現した。本人と息子の間で呼吸器装着について話し合わせ、非装着で自宅で最期を迎えたい意思表示があった。サービス担当者会議を開催し、本人の意思、緊急時の対応方法について確認しあった。「食べたい」「トイレに行きたい」気持ちは最期まで続き、ベッド上でも味わえるものの提案や、安全・安楽なトイレ介助方法を支援者で統一した。最期は、本人の希望どおり自宅で息を引き取った。

安全を考慮し、どこまで希望を実現できるのが難しかったが、最期の最期まで本人の要望に基づいた日常生活支援を行った。身体機能の自立度の低下による転倒・外傷のリスクをはじめ、誤嚥や窒息のリスクが増大する中では、本人の希望する今までのやり方では安全性に無理がある。身体面の自由が日々失われていく状況では、患者はこれまで自分がやってきた方法に固執することで、コントロール感を保持しようとする。それが患者のコーピングの 1 つでもあり、それを満たすことで本人の尊厳やその人らしさを保持することにもつながる。

しかし、支援する側の負担は大きい。支援する側は、本人と医療者側の考えは異なることを意識しながら、本人の希望をどこまで満たすのか、どう安全性を確保していくのかを考える。患者の心の自由を奪うことなく、いろいろな方法をあきらめずに創造していくことが求められている。

終末期においては、苦痛を減らす努力をし、安楽な時間を提供すること、同時に、進行を予測して必要な支援を考えながら、療養者本

人がどのように生活したいかを理解し、支えることが大切である。ALS は個別性が大きい  
ため、今後さらにいろいろなケースの検討を  
積み重ねていく必要がある。

### (3)在宅 ALS 療養者の終末期ケアに関するま とめ

死までのパターンは個別性が高い：CO2  
ナルコーシスにより緩徐に悪化する自然  
死、病状の急激な悪化、窒息や気道閉塞  
による突然死(予期せぬ死亡)、病状悪化  
時に人工呼吸器装着により延命となるな  
ど、予後予測が困難な状況がある。

早期からの意思決定支援が重要である：  
人工呼吸器装着については本人と家族の意  
思が尊重されることが最も大事であり、それ  
により生命予後が左右されることは必至で  
ある。呼吸不全の対症療法に関しては、病状  
の早期段階からの意思決定支援が重要であ  
る。

呼吸不全に対する各対症療法別の終末期  
のアセスメントと苦痛緩和ケアの開発が  
必要：自然死、NPPV、気管切開、TPPV ごと  
に、終末期が近づいていることを把握するた  
めのアセスメント項目の抽出、および緩和ケ  
アの開発が求められる。

家族ケアと支援者支援のためのチーム連  
携：終末期における家族は介護量が増すと  
ともに、不安が増大することから、家族ケ  
アが重要である。また、訪問看護も利用頻  
度が増すなど、支援者側の仕事量も増す。  
本人と家族の希望するところでの看取りを  
可能にするためには、事前意思表明、それ  
を院内外でのチームメンバーが共有し、  
支援者への支援をスムーズにするためにも  
多職種連携は重要である。

### 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)

#### [雑誌論文](計6件)

大谷忠広、牛久保美津子、猪熊綾子、富  
田千恵子、池田将樹、岡本幸市：病院と  
地域支援者間で実施した筋萎縮性側索硬  
化症のデスカンファレンス、日本プライ  
マリ・ケア連合学会誌、査読有、2012:  
35(3): 216-221.

Mitsuko Ushikubo, Koichi Okamoto :  
Circumstances surrounding death and  
nursing difficulties with end-of-life  
care for individuals with ALS in  
central Japan, International Journal  
of Palliative Nursing, 査読有,2012:  
18(11):554-560.

Mitsuko Ushikubo, Chieko Tomita, Ayako  
Inokuma, Masaki Ikeda, Koichi Okamoto:  
Illness Course and Circumstances  
of Death among Individuals with  
Rapidly Progressive Amyotrophic  
Lateral Sclerosis, 査読有,IMJ, 2013:  
20(4): 446 -449.

中嶋馨子、小倉朗子、牛久保美津子：人  
工呼吸器非装着の筋萎縮性側索硬化症の  
在宅終末期ケアに関するケース検討のま  
とめ、日本難病看護学会誌、査読無、  
213:18(2)：133-134.

Mitsuko Ushikubo: 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, 2015:32(4):417-426.

大谷忠広、牛久保美津子、川尻洋美、中  
川裕、飯田苗恵、岡本幸市：在宅筋萎縮  
性側索硬化症者の急変時対応に関する認  
識と実態、The KITAKANTO Medical  
Journal, 査読有,2015:65(1)：77-82.

#### [学会発表](計10件)

Ushikubo M, Arai A, Tomita C, Inokuma  
A, Ichikawa S, Ikeda M, Okamoto K :  
Community-based Care for Individuals  
with Rapidly Progressive Amyotrophic  
Lateral Sclerosis in the end-of-life  
Period, 7<sup>th</sup> World Research Conference  
of EAPC,(Trondheim, Norway) 2012.  
6/7-9.

牛久保美津子、川尻洋美、岡本幸市。訪  
問看護から把握した筋萎縮性側索硬化症  
療養者の終末期状況、第17回日本難病看  
護学会(東京) 2012,8/31-9/1.

Ushikubo M, Otani T, Tomita C, Inokuma  
A, Ichikawa S, Watanabe M, Ikeda M,  
Okamoto K. Nurse-led Clinic for  
neurological patients leads to  
systematic collaboration between  
hospital and communities, The 6<sup>th</sup>  
International Conference for  
Inter-professional Education and  
Collaborative practice, ATBH , (神  
戸), 2012,10/5-8.

牛久保美津子:在宅筋萎縮性側索硬化症  
療養者の訪問看護開始から死亡までの療  
養生活支援において訪問看護師が経験し  
た困難、第18回日本難病看護学会(東京)  
2013,8/24-25.

塚越設貴、古田夏海、牛久保美津子、猪

熊綾子、市川幸恵、富田千恵子、渡邊充子、池田将樹：筋萎縮性側索硬化症療養者への事前意思確認書の導入状況と課題、北関東医学会総会（前橋市）、2013、9/26-27。

Mitsuko Ushikubo, Mitsue Iida: End-of-life Situations of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis Living with Home Mechanical Ventilation. Singapore Palliative Care Conference 2014 (Singapore), 2014,6/28-29.

鈴木美雪、飯田苗恵、牛久保美津子、松垣まゆみ：在宅筋萎縮性側索硬化症療養者における新たな吸引法の効果と課題、第19回日本難病看護学会（広島市）2014、8/29-30。

鈴木詩織、阿部百合恵、牛久保美津子：レスパイト入院に関する在宅筋萎縮性側索硬化症療養者と家族の反応と訪問看護による支援、第19回日本難病看護学会（広島市）、2014、8/29-30。

市川幸恵、牛久保美津子、中川裕、猪熊綾子、富田千恵子：緊急入院した筋萎縮性側索硬化症者が転院するまでの過程の分析、第61回北関東医学会総会（前橋市）2014、9/25-26。

牛久保美津子、川尻洋美、中川裕、大谷忠広、飯田苗恵、岡本幸市：在宅筋萎縮性側索硬化症療養者の急変時対応の認識と実態、第2回日本難病医療ネットワーク学会（鹿児島市）2014、11/14-15。

〔図書〕(計1件)

牛久保美津子、飯田苗恵：療養の場における看護実践、川村佐和子監修、中山優季編集難病看護の基礎と実践 すべての看護の原点として、195-199、桐書房、2014.5

## 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：90273412

### (2) 研究分担者

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