

脳神経難病患者のエンドオブライフケア～筋萎縮性側索硬化症患者との関わりの一考察～

後藤 瑠花¹ 庄司 阿紀那¹ 古川 睦子¹ 松井 祥子¹
石村 祥子¹ 浦 茂久²

Key Word:筋萎縮性側索硬化症, エンドオブライフケア

要約

対象は筋萎縮性側索硬化症(以下ALS)の診断を受けてから急速な症状の進行により,自分が今までできていた事ができなくなる現状を受容する事が難しかった。ALSは死を意識する疾患であり,現状を受容できなければ最期までどのように過ごすか等,人生の最終段階に進めない。本事例は,患者や家族が現状を受容できないため病状の進行に関しての理解が不足していた。そのため,患者と家族,看護師間で治療や療養先に対する考えの相違が生じた。そこで,在宅療養の継続を希望する患者の実際の在宅での療養状況を知るために,病棟看護師が訪問看護師へ同行した。病棟看護師は訪問看護師への同行をきっかけに対象を患者としてではなく生活者として捉えることができ,治療を諦めずに生きる希望を抱き続け,在宅で過ごしたいという対象の意思を尊重した支援を行うことができた。対象に寄り添い,より良い最期を生きるためにはエンドオブライフケアを重要視した支援が必要である。

Abstract

The subject could hardly accept the fact she was not able to do what had been done normally before the ALS, which progressed very fast pace. Because ALS is the terminal disease, in order to step forward and think about how to spend end of life, it is assumed that the acceptance of the situation is necessary. The patient, her family and medical staff each thought about method and place of treatment different way. Accompanying the home-visit nursing enable us to recognize her not as a patient but as a living person. Here reviews this case which told us the necessity to support the subject to spend better end of life by reaching out to them.

はじめに

近年エンドオブライフケアという用語が一般的になっている。エンドオブライフケアとは、「診断名,健康状態,年齢に関わらず,差し迫った死,あるいはいつか来る死について考える人が,生が終わるときまで最善の生を生きることができるよう支援すること」と定義されている¹⁾。

脳神経難病患者は,疾患の進行により自分でできることが徐々に少なくなる。ALSは主に中年以降に発症し,一時運動ニューロンと二次運動ニューロンが選択的かつ進行性に変性・消失していく原因不明の疾患である。病勢の進展は比較的早く,人工呼吸器を用いなければ通常は2～5年で死亡することが多い²⁾。そのため,病名の告知をされた時には多くの人が死を意識する疾患であると言われている。今回,病名の告知から最期までを関わったALS患者への支援から,エンドオブライフケアの視点で早期から介入することの必要性を再認識した。ここに看護を振り返る。

倫理的配慮

対象の家族へ,研究の目的,症例の取り扱い,プライバシー保護のための手立て,承諾の自由と,研究への協力を断っても不利益を被らないことを説明し,書面にて承諾を得た。本研究で得た情報は厳重に管理し,研究終了後は速やかに破棄した。なお,A病院倫理審査委員会の承認を得た。

I. 症例紹介

A氏は70歳代の女性,20XX年に右上肢の筋力低下と構音障害から症状が始まり,市内の整形外科クリニックを受診し,症状発症から5ヶ月後にA病院に紹介受診となった。検査の結果,ALSの診断を受けた。ALSにおける機能障害の進行を抑制する点滴が開始され,月に1度,2週間の入院を定期的に繰り返していた。入院当初のADLは自立して

旭川赤十字病院 4階きた病棟¹ 神経内科²

End of life care for patients with intractable neurological diseases

Ruka GOTO¹, Akina SYOJI¹, Mutsuko FURUKAWA¹, Sachiko MATSUI¹, Sachiko ISHIMURA¹, Shigehisa URA²
The Asahikawa red cross hospital ward nursing which has come the 4th floor part and neurology

いたが、6ヶ月後には食事のセッティングや更衣に介助が必要となり、8ヶ月後には歩行器の使用となった。徐々に嚥下障害も進行し、1年後には食事摂取が困難となったため胃瘻を造設した。1年3ヶ月後には、車椅子への移乗は全介助となり、寝返りも介助を要するようになった。呼吸困難感も出現し、痰の自己咯出が困難となり吸引を行うようになったが、A氏と家族は気管切開や人工呼吸器の装着を希望しなかった。1年7ヶ月後には頸部の筋力低下が著名となり移動時には頸部骨折の危険性が高いため床上排泄となった。しかし、A氏はトイレで排泄したいという希望が強く、自宅では夫の介助でトイレへ行っていた。筋力低下は進行し臥床生活となり、徐々に呼吸状態も悪化し1年9ヶ月後に自宅で逝去された。

家族背景は、夫と2人暮らしで、長女は海外在住、次女は市内で別居をしていた。長女は時々帰国して介護を行い、次女も定期的に病院や自宅を訪れ介護を行っていた。社会資源としては訪問看護、訪問入浴、訪問介護、ヘルパーを利用していた。A氏は治療に生きる希望を抱いており、治療を諦めることはなかった。治療以外は在宅で過ごしたいという希望が強くあり、社会資源の活用と家族の協力を得ながら、入院期間以外は最期まで在宅で生活していた。

II. 看護の経過

A氏は治療に強い希望を抱いていたため毎月の定期入院を欠かすことはなかった。また、治療以外は在宅で過ごしたいという希望も強く在宅療養を続けていたが、老老介護であったためレスパイト入院をすることもあった。A氏は自尊心が強く、診断を受け症状が進行していくなかでも「歩きたい、着替えたい、家に帰りたい」など身の回りのことは自分でしたいと望む言動が多くあった。身の回りのことが日々できなくなっていく自分に憤りを感じ涙を流すことも多かったため、心境を把握するためにも入院時には必ずA氏の思いを傾聴した。家族とも頻回にコミュニケーションをとり、家でのA氏の生活状況や介護の状況を確認した。夫は、「疲れることもあるけど、なんとかできています。」と言っていた。この情報をもとに入院の度にチーム内でカンファレンスを行い、入院後もカンファレンスを重ね、ケアの方向性について話し合いながら関わった。

四肢や頸部の筋力低下は急速に進行し、看護師の1人介助では車椅子へ移乗させることでさえ脱臼や転倒の危険が高かったが、本人の思いを尊重しできる限り離床ができるように理学療法士と連携して安全な車椅子の移乗の方法を看護師が取得し、家族に指導した。しかし、頸部の筋力低下により頸部挙上保持が困難となり、移乗動作による頸部骨折の危険性が極めて高くなったため床上排泄を提案した時に、何度説明しても本人は嫌がり、その様子を見ていた夫は看護師がいない間に全介助でトイレへ連れていくこともあった。看護師はA氏の身体的状況や家族の介護負担を考慮し、在宅療養の継続ではなく転院や施設入所をA氏と家族へ提案した。A氏の状態悪化に伴い夫も介護負

担の増加を自覚しており、夫は施設入所を視野に入れて施設見学へ行行った。しかし、A氏は在宅療養継続の意思が強く施設入所を拒否し、夫は自分の介護力に限界を感じていたがA氏のことを尊重し、社会資源を活用して在宅で介護を継続することを決めた。そのため、看護師は在宅療養へ向けて入院中に夫や娘へ吸引手技や栄養管理などについて指導を行い、在宅でも行うことができていた。

看護師を含む医療関係者はA氏の急速な症状の進行から予後はそれほど長くないことを感じていた。医師は治療の効果が見られないため緩和治療も視野に入れてインフォームド・コンセントを行ったが、本人は「できる限り治療は続けたい」と、その度医師に伝えていた。看護師は予後を1ヶ月、または数ヶ月と予想していたが、A氏と家族はそれほど予後は短いとは考えていなかったと思われる。医療者とA氏・家族で病状の認識と予後の捉え方に差があり、看護師は、A氏を在宅で援助できる状態ではないと考えたが、家族はまだ在宅で介護できる状態であると考えていた。そのため、今後の療養先として、看護師は施設や病院を考えたが、家族は在宅を考えており、療養先の捉え方にも違いが生じていた。看護師は支援の方向性に悩み、多職種（医師、病棟師長、病棟看護師、理学療法士、ソーシャルワーカー、退院支援看護師、緩和ケア認定看護師）との倫理事例検討会を実施した。そのなかで、なぜA氏がここまで在宅療養を強く希望するのかを理解したいと思い、在宅療養の実態をみるため病棟看護師が訪問看護師に同行することになった。

訪問時、リビングの横にある部屋にA氏のベッドと居住空間があった。暑がりのA氏のために専用の扇風機が用意され、好みのティーカップや人形、夫婦の写真が飾られていた。常に家族がそばにいる環境があり、着替えたい時に着替えることができ、話したい時に話したい相手がいる、A氏が希望すればすぐに対応してくれる体制が整っていた。病棟看護師は自宅で過ごすA氏をみて、生活の中心にA氏がいることを実感し、A氏が病院にいるときよりも生き生きとしてみえた。日々状態が悪化していくなかでもA氏の生活のしやすさや居心地の良さを実感することができた。同行訪問により、A氏が在宅療養を強く希望する理由を理解することができたため、在宅療養の継続を支援していくこととなった。病棟看護師は、再度多職種カンファレンスを設定し、同行訪問の実態をチームで共有し、在宅療養を支援するための方法を話し合った。そのなかで夫の介護量が増加していることから、できる限りの訪問看護の導入回数を増やした。また、残されたA氏との限られた時間を後悔なく過ごすことができるよう、同居していない娘たちへ連絡して協力が得られるかを確認し、娘たちが同居するという協力が得られることになった。最期を在宅で迎えるには訪問診療の導入が必要であるため、医師に相談し地域の訪問診療を受けられることとなった。A氏は亡くなる2日前まで入院して生きる希望である点滴治療を行い退院した。退院時には酸素を使用するほどの呼吸状態の悪化を認めていたが、帰りたいというA氏の希望を叶えるため入院を継続することなく在宅へ退院し、2日後、在宅で逝去された。

Ⅲ. 考察

エンドオブライフケアを必要とする場面は、「人々が死を考えるとときや意識したとき」であり、例えば疾病の診断や告知、疾病の再発や進行、治療の中止などが考えられる。ALSは、進行の早さから診断されたときには多くの人が死を意識する神経難病であると言われている。精密検査や症状の経過をみるため診断までに時間を要し、診断された時の予後は症状発症時に比べさらに短くなることが予測される。A氏は一次運動ニューロン症状が発症してから、構音障害や嚥下障害といった球症状の出現も早く、約2年で亡くなったため症状の進行は極めて速いケースであった。看護の場面において死にゆく患者の苦痛をとらえる側面は、身体的苦痛、精神的苦痛、社会的苦痛、霊的苦痛があり、これらがお互いに深く影響しあい、その人固有の苦痛である全人的苦痛と呼ばれる。A氏にとっての身体的苦痛は、四肢の筋力低下と疼痛であり、精神的苦痛は、症状が進行していくことの不安と死に対する恐怖である。また、社会的苦痛は、妻や母としての役割が失われること、霊的苦痛は、なぜ自分がこの病気になったのか等の死生観に対する悩みであったと考える。

多職種との倫理事例検討の実施は、多角的視点からA氏の状態をとらえることができたため効果的な方法であったと考える(表1)。

先行研究では³⁾、「病棟看護師は、患者が医療問題を抱えながら在宅で生活することをイメージしにくい、在宅ケアや在宅看護に必要な知識・訪問看護の内容の理解が少ないなど、在宅での生活に必要な情報提供や退院指導が不足することが多い」ことがあげられている。本事例でも、病棟看護師は訪問看護師やA氏、家族から在宅での療養状況を情報として得てはいたが、実際には入院中のA氏の見えなかったため在宅で療養を継続している姿を想像することができず、在宅療養を支援することができなかつた。そのため、A氏が在宅療養にこだわり続ける理由も理解し難かつた。瀬戸らは⁴⁾、「病棟看護師が訪問看護師に同行することは、患者の生活を見、患者・家族から話を聞き、在宅療養を具体的にイメージでき、入院中の効果的な退院支援の方法・評価の必要性を考える有意義な体験を得る機会となる」と報告している。今回、病棟看護師が訪問看護師に同行しA氏の実際の生活を知ったことは、在宅療養がA氏にとって安心感や満足感につながっていると感じることができ、A氏を生活者の観点で捉えることができたため、A氏が在宅で療養したいという理由の理解につながった。また、A氏・家族と看護師の療養先に対する認識の差を埋めることもでき、支援の方向性を在宅療養の継続へと変更することで認識を一致することができ、A氏の望むエンドオブライフケアの実現を支援することができた。

A氏にとってのエンドオブライフとは生きる希望である点滴治療を続けながら、家族と共に在宅で療養を継続し、在宅で最期を迎えることであったと考える。夫を支える娘の協力を得たことや、訪問看護やヘルパー等の導入・利用回数を増やすことで在宅療養の継続は実現すること

ができた。神経難病患者のエンドオブライフケアを実践するには、状態が悪化していく患者の意向を日々確かめ、この意向を支援できるような環境づくりが必要である。本事例では、早期から患者・家族の意向を確認することはできていたが、死生観よりも安全性や生命を優先するあまり患者の意向を支えることができていないこともあった。日々状態が悪化するなかでも、早期から多職種と連携し、患者が希望するエンドオブライフを実現することができるようなエンドオブライフケアを追及していく必要がある。

表1. A氏のエンドオブライフについての多職種の考え方

医師	本人は治療の効果は感じています。治療継続の判断は本人次第ですね。
看護師	入院中の状況からは想像できないけれど、一月月に一度の定期入院まで在宅で過ごすことができていますね。
退院支援看護師	訪問診療は一週間以内には入れられると思います。情報提供しておきますね。
緩和ケア認定看護師	神経難病患者さんにとって治療は生きる希望だと思います。
理学療法士	安全な車椅子移乗の方法の勉強会が必要ですね。
訪問看護師	訪問時は介護を頑張っていたけど、旦那さんは徐々に疲れている。Aさんの状態も日に日に悪化しています。

Ⅳ. 結論

1. 在宅療養の継続を強く希望するALS患者の、エンドオブライフを尊重するための看護を振り返った。
2. 病棟看護師が訪問看護師に同行し在宅療養を希望する対象の自宅を訪問したことは、実際の生活を知ることができ、対象を病人ではなく生活者として捉えることができ、患者の希望に沿った在宅支援ができた。
3. 限られた時間をその人らしく過ごすことができるよう支援するためには、早期から多職種と連携し、エンドオブライフケアの視点で介入することが課題である。

謝辞

本研究の主旨を理解し協力して頂いた対象者、家族に心から感謝申し上げます。

本研究は、第37回神経内科治療学会学術集会(神奈川県)で発表した。

本研究において、申告すべきCOI状態はない。

文献

- 1) Izumi, S., Nagae, H., Sakurai, C., and Imamura, E. 2012, "Defining End-of-life Care from the Perspective of Nursing Ethics," *Nursing Ethics*, 19 608-618.
- 2) 公益財団法人難病医学研究財団(2019), 難病情報センター, 2020年2月17日, <https://www.nanbyou.or.jp/>
- 3) 瀬戸広子, 佐藤福恵, 佐々木紫, 他: 病院・訪問看護師間の連携のための病棟看護師との同行訪問の試み, *日本看護学会論文集, 地域看護*37, 135-136, 2007.
- 4) 森田周子, 下村晃世, 太市三鈴, 他: 病棟看護師が訪問看護への同行訪問を行うことで得た気づき, *日本看護学会論文集, 地域看護*41, 266-269, 2011.