

資料

筋萎縮性側索硬化症患者の QOL を高める看護 に関する文献検討

Literature review on nursing care to improve the QOL of patients
with amyotrophic lateral sclerosis

飯塚千凡 板倉朋世 河野かおり

遠藤恭子 茅島 綾

Chiho Iizuka Tomoyo Itakura Kaori Kono

Kyoko Endo Ryo Kayashima

獨協医科大学看護学部

Dokkyo Medical University, School of Nursing

要 旨

【目的】 ALS 患者に関する医学・看護研究を分析し、ALS 患者の QOL を高める看護を明らかにする。

【方法】 医学中央雑誌 Web 版 (Ver.5) を用いて、「筋萎縮性側索硬化症」「QOL」「看護」をキーワードとし and 検索を行った。研究目的に合致した 33 文献の内容を要約表にまとめ、ALS 患者の QOL を高める看護内容を抽出し、質的記述的分析を行った。

【結果】 90 コードが抽出され、26 サブカテゴリ、8 カテゴリにまとめられた。ALS 患者の QOL を高める看護として、【患者が抱く「生と死」に対する葛藤を受け止め、納得する生き方に必要な意思決定を支援する】【患者が人生において大切にしていることを基盤に、新たな生きがいを見出せるように援助する】【障害が進行する中でも、心身の状態をアセスメントしながら患者の希望に沿った援助をする】【摂食・嚥下機能の状態を見極め、安全な経口摂取と栄養状態を維持する】【身体機能およびコミュニケーション障害の進行に合わせて最適な意思伝達手段を選択し、患者が最小限の労力で他者と意思疎通を図れるよう援助する】【患者と信頼関係を築いている人々からの精神的サポートによって、安心感を得られるよう援助する】【患者が抱えるあらゆる身体的苦痛の原因を評価し、適切な援助をして緩和する】【人的資源の十分な確保と、病初期からの適切な介入によって家族の介護負担軽減のために援助する】が明らかとなった。

【結論】 ALS 患者の QOL を高める看護として、ALS 患者が納得した生き方を選択するための意思決定支援、進行する症状に適応した意思伝達手段の確保、安心した療養生活の保障と緩和ケア、家族の QOL 向上を含めた看護の必要性が示された。特に、意思決定支援は患者の QOL を高める看護の基盤であることが示唆され、ALS 患者へ Advance Care Planning および shared decision making を実践することが重要であると考えた。

キーワード：筋萎縮性側索硬化症, ALS, QOL, 看護, 文献検討

著者連絡先：飯塚千凡 獨協医科大学看護学部基礎看護学

〒321-0293 栃木県下都賀郡壬生町北小林 880

E-mail : chiho-i@dokkyomed.ac.jp

I. 緒言

我が国では、2015年に難病患者に対する医療等に関する法律が策定された。この中で、一定の基準に当てはまる疾患を指定難病とし、2022年時点で338疾患がその指定を受けている。そのうち、神経・筋疾患（以下、神経難病）は83疾患が指定難病に認定されており、その患者数は全指定難病患者数の約30%を占めている（厚生労働省、2023）。

神経難病の中でも、筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis：以下、ALS）は、上位運動ニューロンと下位運動ニューロンが選択的かつ進行性に变性・消失していく原因不明の疾患であり、病態の進展は比較的早く人工呼吸器を装着しなければ通常は2～5年で死に至るとされている（難病医学研究財団、n.d.）。現在、国内のALS患者の人工呼吸器装着率は全ALS患者の約30%と言われており、これは諸外国と比較して明らかに多い（日本神経学会、2013）との報告がある。

1990年に在宅用人工呼吸器が保険適用となったことで、呼吸筋麻痺があっても長期生存が可能となったが（河津、辻野、山中、澤田、野正、2018）、その反面コミュニケーション手段の確保が問題となっている。一般的に人工呼吸器を装着すると発声困難となるが、それに加えALS患者の場合は病状の進行に伴う四肢の運動障害が生じることで、筆談や指差しといった方法が困難になることが多い。また、長期生存によりALS患者にも眼球運動障害が出現することが明らかになっており（山本、2017）、残存機能に応じたコミュニケーション手段の変更・確保がALS患者の看護において非常に重要である（松本、伊藤、2014）。

筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン2013では、薬物療法、対症療法、嚥下・栄養、呼吸管理、リハビリテーションについて取り上げられており、コミュニケーション手段の変更・確保以外に様々な身体機能障害への援助が必要であることが明らかとなっている。なお、その中では「ALSは進行性の疾患で治癒しないため、患者と介護者のQuality of Life（以下、QOL）

の改善が診療の目的となる」と述べられている。これについて荻野（2008）も、「ALSは現在のところ完全治癒が困難ではあるが、医療者がなにもできないわけではない。身体機能が低下しても必ずしも主観的QOLは低下しないが、医療者がいかにかわるかでQOLは大きく変わりうる」と述べており、ALS患者のQOLの維持・向上を目指した看護は重要であると考えられる。医療におけるQOLの評価では、向上あるいは悪化という表現が用いられることが多い。向上には、「よりよい方向に向かうこと」（金田、佐伯、大石、野村、木村、2022）との意味があるが、ALSなどの進行性疾患患者の場合は、QOLを維持することさえ困難なケースがある。この背景を踏まえ、本研究では、「それまでより高くする」（林、2021）という意味を持つ「高める」という言葉を用いて、ALS患者のQOLを高める看護に着目することとした。

ALS患者のQOLに関する先行研究では、リハビリテーション（山本、知念、間嶋、荒木、2019）、コミュニケーション（浮田、寺地、下田、2012）、緩和ケア（加藤ら、2010）に関する研究、在宅療養を送る患者のQOLに関する報告（村橋、2016）があるものの、ALS患者のQOLを高める看護を総括したものは見当たらなかった。そこで本研究ではALS患者に関する医学・看護研究を分析し、ALS患者のQOLを高める看護を明らかにすることを目的とした。

II. 用語の操作的定義

看護：病期や療養場所を限定せず、患者、またはその家族のQOLを高めるための、身体的・精神的・社会的な支援とする。その際、他職種と協働して行われる支援も含むこととする。

III. 研究方法

1. 文献の収集方法

ALS患者に関する国内の先行研究を収集するために、医学中央雑誌Web版（Ver.5）を用いた。文献は2020年10月までに発表されている文献を対象とした。なお、原著論文に限定し

て検索した。キーワード検索式は、「筋萎縮性側索硬化症」「QOL」「看護」とし and 検索を行った。

2. 文献の検討および分析方法

対象文献の書誌事項（タイトル、著者名、掲載誌、発表年、研究目的、対象者、研究方法、結果・結論）を要約表にまとめた上で、①患者のQOLが向上したことに関連する記載があったもの、②QOL向上に関連する要因などを統計的手法から明らかにしているもの、③医師やリハビリテーションセラピスト、鍼灸師などが行った支援に関しては、その支援が患者のQOLに関連がある場合に、ALS患者のQOLを高める看護内容として抽出した。なお、掲載誌が研究会や病院単体で発行している論文誌であったもの、QOL尺度の妥当性について検討したものなど、看護内容について述べられていない文献は除外した。

抽出した看護内容はコード化し、コードの意味内容の共通性を解釈し、類似するものを統合して名前を付けサブカテゴリとした。その後、サブカテゴリの類似性に従って統合し、その意味内容を適切に表現する名前を付けカテゴリとした。なお、分析結果の信頼性を確保するために、分析過程においては質的研究を専門に行っている研究者のスーパーバイズを受けながら検討し、分析結果についてメンバーチェックを実施した。

IV. 結果

1. 対象文献の選定

検索した結果（検索日：2020年10月28日）、①「筋萎縮性側索硬化症」and「看護」628件のうち、4件を対象文献として選択した。②「筋萎縮性側索硬化症」and「QOL」165件のうち、28件を対象文献として選択した。よって、文献検索から本研究の目的に合致した文献は32件であり、そこにハンドサーチの1件を追加し、最終対象文献数は33件であった。

2. 対象文献の概要（表1）

1) 対象者

ALS患者のみを対象としたものが29件、患

者と介護者を対象としたものが3件、在宅ALS患者の看護経験のある訪問看護師を対象としたものが1件であった。

3. ALS患者のQOLを高める看護

ALS患者のQOLを高める看護について質的記述的分析をした結果、90のコードが抽出され、26サブカテゴリ、8カテゴリにまとめられた。本文中の【 】はカテゴリを、《 》はサブカテゴリを、[]はコードを示す。8カテゴリは、【患者が抱く「生と死」に対する葛藤を受け止め、納得する生き方に必要な意思決定を支援する】【患者が人生において大切にしていることを基盤に、新たな生きがいを見出せるように援助する】【障害が進行する中でも、心身の状態をアセスメントしながら患者の希望に沿った援助をする】【摂食・嚥下機能の状態を見極め、安全な経口摂取と栄養状態を維持する】【身体機能およびコミュニケーション障害の進行に合わせて最適な意思伝達手段を選択し、患者が最小限の労力で他者と意思疎通を図れるよう援助する】【患者と信頼関係を築いている人々からの精神的サポートによって、安心感を得られるよう援助する】【患者が抱えるあらゆる身体的苦痛の原因を評価し、適切な援助をして緩和する】【人的資源の十分な確保と、病初期からの適切な介入によって家族の介護負担軽減のために援助する】であった。

1) 【患者が抱く「生と死」に対する葛藤を受け止め、納得する生き方に必要な意思決定を支援する】

このカテゴリは、ALS患者が療養生活の中で抱く様々な葛藤や苦痛を理解し、受け止めながら意思決定支援を行う看護を示している。[診断早期からの緩和ケアにおいて、身体的・社会的・スピリチュアルな側面からの苦痛に対して、患者・家族と医療者がともに生活調整をし、最期を含めた人生を共に考えるという意思決定支援を行ったことでQOLの維持・向上を図っていた]という《全人的苦痛の緩和をしながら、最期の時を含めた生き方への意思決定支援を行う》や、[患者の生きていたいという思いを補う支援と生きていたいと言えない状況を軽減でき

るよう、病初期から先を見越した継続的な支援体制が求められる」という《病と共に生きていく中で体験する「葛藤」を受け止め、患者自身が納得できる生き方を考える》、[病状進行に伴う生活の変化に合わせて、医療処置や療養場所、そして1つ1つの生活方法に関する意思決定を支えることが必要であった]という《医療処置や療養場所の選択への意思決定支援を行う》の3サブカテゴリ、8コードから構成された。

2) 【患者が人生において大切にしていることを基盤に、新たな生きがいを見出せるように援助する】

このカテゴリは、患者が新たな生きがいを見つけることができるように、患者自身の人生観に基づいた看護を行うことを示している。[家族や介護者などの周囲の人たちが患者が外出できるように支援し、患者の生活の幅を外に広げられるように支援することが期待される]という《外出支援と、社会参加のきっかけを作る援助をする》や、[患者への支援は、テレビ・ラジオ、音楽鑑賞・自然鑑賞、子供や孫の成長、入浴などの些細な楽しみの維持・創出をすることが第一に重要である]という《日常にある些細な楽しみを感じ、そこから生きがいを見出す援助をする》、[ALSのような進行性疾患や難病患者において、患者を取り巻く環境や身体状況だけでなく、患者の人生・生活において何が大切で、何が幸せなのかを個々に捉えて援助することで主観的 QOL の向上の可能性が示唆された]という《患者にとっての生きがいを人生観と併せて捉え、その充足に向けて援助する》の3サブカテゴリ、17コードから構成された。

3) 【障害が進行する中でも、心身の状態をアセスメントしながら患者の希望に沿った援助をする】

このカテゴリは、進行性疾患である ALS の病態的特徴に対応しながら、患者の希望に沿った援助を安全に行う看護を示している。[進行する身体障害に高い重要性をもつ患者に対しては、現在の身体機能を活かした援助をすること

で QOL 向上に寄与すると考える]という《筋力低下が進行する中でも、残存機能を活かして日常生活援助を行う》や、[摂食条件を家族や病棟スタッフと統一したことで誤嚥性肺炎を予防することができた]という《呼吸器合併症予防のための排痰援助や、摂食・嚥下障害への援助をする》、[訪問看護師による日々の患者の身体・精神状態のアセスメントにより、入浴可能なタイミングを逃さずに患者に入浴援助を行うことができた]という《進行する病状においても、適切なアセスメントをした上で、患者の希望に沿ったケアを安全に行う》の3サブカテゴリ、10コードから構成された。

4) 【摂食・嚥下機能の状態を見極め、安全な経口摂取と栄養状態を維持する】

このカテゴリは、摂食・嚥下障害により、誤嚥性肺炎などの合併症を発症するリスクのある ALS 患者の安全な経口摂取と、栄養状態を維持する看護を示している。[QOL の維持・安定のために、食事量の維持・確保や摂取量の評価と摂取方法の検討の必要性がある]という《経口からの食事摂取の確保および栄養状態を維持する》や、[嚥下機能障害の進行により経口摂取の可能時期も限られるため、嚥下状態に合わせた食事形態や摂食体位を考慮した援助が必要である]という《安全な経口摂取をできるだけ長く継続するために援助する》の2サブカテゴリ、5コードから構成された。

5) 【身体機能およびコミュニケーション障害の進行に合わせて最適な意思伝達手段を選択し、患者が最小限の労力で他者と意思疎通を図れるよう援助する】

このカテゴリは、症状の進行に伴って出現するコミュニケーション障害に対し、患者に最適な意思伝達手段を選択することで、患者との意思疎通を確保し続けるための看護を示している。[筋力低下が進行しても残存機能を活かして ALS 患者が尊厳のある終末期を迎えるために、コミュニケーションエイドの整備をして QOL の維持向上を図ることが重要である]という《意思伝達装置や文字盤などのコミュ

ニケーションエイドの整備と、患者がそれを利用できるよう支援する》、[構音障害のために自分の考えや気持ち、悲しみや喜びを表現する言葉そのものが障害されるので、言葉で話すことのできるコミュニケーションエイドの設営が重要である] という《構音障害や人工呼吸器装着中であっても、発声によるコミュニケーションをチームで支援する》や、《患者の身体機能に応じて、適切なナースコール代替機器を選択し設置する》、[訪問看護師は、療養者個人の状態に応じた伝えやすい方法を活用しながら、意向を捉えるための関わりをしていた] というような《療養者のコミュニケーション障害の進行に合わせて意思疎通方法を工夫する》の4サブカテゴリ、17コードから構成された。

6) 【患者と信頼関係を築いている人々からの精神的サポートによって、安心感を得られるよう援助する】

このカテゴリは、患者が信頼している人々による包括的な精神的サポートによって、患者の持つ不安感を緩和する看護を示している。[QOLを維持するためには本人の努力だけでなく、家族や地域の医療担当者が協力して精神的活動性を保つための包括的なサポート体制を構築する必要がある] というような《家族、医療関係者、友人といった身近な心の支えになる他者からの包括的で連続性のある精神的サポート》、[人工呼吸器離脱中の声かけが、家族や看護師に見守られているという安心をもたらし、それが不安の緩和につながった] という《看護師や家族からの声かけや、訴えにタイムリーに対応することでもたらされる安心感》、[入浴による身体的・精神的リラクゼーションは患者の精神的苦痛を緩和するという意義がある] というような《精神的苦痛を緩和するために、適切な援助を選択し実施する》の3サブカテゴリ、15コードから構成された。

7) 【患者が抱えるあらゆる身体的苦痛の原因を評価し、適切な援助をして緩和する】

このカテゴリは、患者の抱える身体的苦痛の原因をアセスメントし、適切な援助によって苦痛を緩和する看護を示している。[患者は、関

節拘縮や同一体位による身体のこわばりや痛みに対して、看護師の行うリハビリが安楽や痛みを緩和になることを求めている] や [入浴による身体的・精神的リラクゼーションは患者の身体的苦痛を緩和するという意義がある] というような《体位変換や入浴などの看護師の直接的ケアによる身体的疼痛・苦痛の緩和をする》、[身の置き所のなさから生じる疼痛には、オピオイドで疼痛コントロールをすることが大切である] という《身体的疼痛や終末期に生じる呼吸苦に対し、薬物療法を用いて緩和する》や、《鍼治療によって身体的疼痛を緩和できるよう支援する》、[ALS患者は進行過程で苦痛が変化していくことを念頭におき、痛みの原因を評価し、症状の詳細を把握することは症状の緩和において重要である] というような《疼痛の原因を評価し、症状を把握する》の4サブカテゴリ、13コードから構成された。

8) 【人的資源の十分な確保と、病初期からの適切な介入によって家族の介護負担軽減のために援助する】

このカテゴリは、患者・家族と病初期の段階から関係性を築き、適切な支援によって家族の介護負担を軽減する看護を示している。[患者の今後の症状進行と、介護者の健康状態を考慮し、人的支援の増加による介護負担軽減を目指した] というような《訪問看護などの社会資源を利用することで、人的支援の増加を図る》や、《薬物療法によって不快な症状を緩和し、家族への頻回な訴えを減らす》、[病初期の段階から患者と家族の関係性を把握し、患者の生活を含めながら家族の介護負担軽減への支援も必要である] というような《患者と家族の関係性に応じて、病初期から家族への支援をする》や、《適切な介助方法を家族に指導することで、介護量を軽減する》の4サブカテゴリ、5コードから構成された。

V. 考察

1. 納得した生き方を選択するための意思決定支援

本研究において明らかになった ALS 患者の

QOL を高める看護の中でも、【患者が抱く「生と死」に対する葛藤を受け止め、納得する生き方に必要な意思決定を支援する】、【患者が人生において大切にしていることを基盤に、新たな生きがいを見出せるように援助する】、【障害が進行する中でも、心身の状態をアセスメントしながら患者の希望に沿った援助をする】、【摂食・嚥下機能の状態を見極め、安全な経口摂取と栄養状態の維持をする】の4つのカテゴリは、患者の希望に沿った生活援助を行うことで、患者自身が納得した生き方を選択するために必要な意思決定支援を行うことを表している。

先行研究では、ALS の症状進行に伴う医療処置に関する意思決定支援の研究が多い（宮島、吉井、神保、岡本、2020；富田、牛久保、2017；山居、永田、小倉、中山、村嶋、2014）。その中でも、特に人工呼吸器装着の有無に関する研究（池島、加藤、福田、2022；大野、鈴木、河端、高橋、美原、2020）が多いことは、人工呼吸器装着が患者の生命予後に直結する医療処置であるためと考える。しかし、本研究において見出された ALS 患者の QOL を高めるために重要な意思決定支援は、患者が納得した生き方を選択するための意思決定支援であり、医療処置の有無に限定していなかった。

我が国における患者への意思決定支援においては、Advance Care Planning（以下、ACP）が注目されている。ACP が適切に行われると、患者の心理精神的 QOL は向上する（谷本、2020）。ALS を含む難治性疾患の場合、疾患自体の治療や症状の改善より、QOL の向上を図ることが求められる（小林、神澤、2012）。そのため、ALS 患者への意思決定支援には、《患者にとっての生きがいを人生観と併せて捉え、その充足に向けて援助する》一環として ACP の実践が重要であると考えられる。また、医療処置を含む治療、ないし自らの生死までも自己決定できる ALS という疾患の特性を考慮すると、《医療処置や療養場所の選択への意思決定支援を行う》ことも、患者が納得した生き方を選択するために必要な ACP である。このように、特に ALS 看護における ACP では、患者の価値観

に沿った患者中心の意思決定を支える必要がある。

また、医療処置に関しては専門的知識を持った医療者からの情報提供が必要となるため、医療者と患者と一緒に意思を決めるシェアードデシジョンメイキング（shared decision making：以下、SDM）（大坂、2022）によって、患者・医療者間の意思共有が重要だと考える。SDM とは、「医療者と患者・家族がエビデンスに加えて、治療選択肢、利益と害、患者の価値観や希望・状況を共有し、医療者と患者・家族と一緒に健康に関わる意思決定に参加するプロセス」（Charles, Gafni, & Whelan, 1997）であるとされている。ALS 患者に代表される、生きるために医療処置を受け続ける患者には、医療者からのエビデンスに基づくインフォームド・コンセントの実施と、患者の価値観や希望を共有するプロセスが重要である。つまり、SDM も考慮した ACP の実践が、ALS 患者の医療処置における意思決定支援において重要な中心的概念であると考えられる。

医療処置以外の意思決定支援に関しては、《経口からの食事摂取量の確保および栄養状態を維持する》、《安全な経口摂取をできるだけ長く継続するために援助する》というサブカテゴリに表されているように、栄養状態維持のための経口摂取継続に関する意思決定支援の必要性が明らかになった。ALS 患者の栄養管理については、岡本ら（2005）は、「食事量の減少は栄養状態の悪化だけでなく、精神的不安定さの増加を介し、QOL 低下度と関連する可能性が考えられる」と報告している。また、鷺野、廣川、岡田（2010）は、「ALS 患者にとっての食事は、病気の進行とともに喪失体験を繰り返す療養生活の中で、楽しみや他者とのつながりを感じることであり、生きる希望につながるかけがえないものである」と述べている。つまり、ALS 患者の経口摂取を維持することは、単に「口から食べる」という行為を支援するのではなく、患者が生活の中で感じる楽しみや、生きる希望を守る看護であると言える。しかし、摂食・嚥下障害が出現する ALS では、経口摂取は誤嚥

性肺炎の発症リスクとなるため、そのリスクが高い場合には経口摂取を中止することが推奨されている(日本神経学会, 2013)。よって、患者の生きる希望である経口摂取を支援するためには、的確な摂食・嚥下機能のアセスメントによる誤嚥性肺炎の予防に加えて、患者自身の食に対する意思の確認・共有のための ACP を実践することが、患者の納得する生き方につながると考える。

このように、意思決定支援は、ALS という疾患と共に生きていく患者が自らの価値観や希望に基づいた、自分らしい生き方を選択するために必要不可欠な看護であり、患者の QOL を高める看護の基盤として最も重要視すべき援助であると考えられる。

2. 進行する症状に適応した意思伝達手段の確保

【身体機能およびコミュニケーション障害の進行に合わせて最適な意思伝達手段を選択し、患者が最小限の労力で他者と意思疎通を図れるよう援助する】は、患者との意思疎通手段の確保が QOL を高める看護であることを示している。このカテゴリは前述した意思決定支援において重要となる、患者の意思を明確に理解するための援助であるため、意思決定支援の前提となる看護である。

ALS 患者は、進行する身体機能障害によって会話や書字でのコミュニケーションが困難になることが多い。また、人工呼吸器装着に伴い生命予後が伸びる一方で、すべての随意運動が不可能になり、完全に閉じ込められた状態(Totally Locked-in Syndrome)に至る患者もおり、ALS 看護において患者との意思疎通手段を確保し続けることは重要な課題であると考えられる。望月(2005)は、患者の意思表明を中心としたコミュニケーション手段の確保は、人格を尊重した人間らしい長期療養を送るために最重要のリハビリテーション課題であると報告している。加えて、意思伝達装置の使用に関しては、看護師よりもリハビリスタッフの方が詳しい(榊原、池崎、2022)との報告もあることから、ALS 患者の意思伝達手段の確保には、看護師と

リハビリテーションセラピストとの連携・協働が重要だと考える。本研究の対象文献においても、患者が意思伝達装置を早期から受け入れ、操作ができるように理学療法士と連携することの必要性(緒方ら、2007)や、診断後早期から言語聴覚士がリハビリテーションに介入したことで残存機能の適切な評価が可能となり、意思伝達装置への移行がスムーズにできたこと、また人工呼吸器装着下であっても発声によるコミュニケーションを維持できたこと(山本ら、2019)の報告がある。これらのことから、看護師とリハビリテーションセラピストが連携し、より適切な意思伝達手段を確保することが、患者の QOL 向上につながると考える。

3. 安心した療養生活の保障と緩和ケア

【患者と信頼関係を築いている人々からの精神的サポートによって、安心感を得られるよう援助する】、【患者が抱えるあらゆる身体的苦痛の原因を評価し、適切な援助をして緩和する】は、患者が抱える精神的・身体的苦痛を緩和することで、安心した療養生活を保障するための看護を示している。

ALS 患者は、運動障害、嚥下障害、呼吸筋麻痺、コミュニケーション障害、根治療法のない疾患への不安、大脳辺縁系に関連した精神症状など多岐に渡る苦痛(清水ら、2021)と共に生きている。ALS 患者を取り巻くこれらの全人的苦痛の緩和には、緩和ケアによるアプローチが有効である(加藤ら、2010)。緩和ケアは、「生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族の QOL を、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し的確に評価を行い対応することで、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチである」と定義されている(WHO, 2002)。我が国においては、がん対策基本法(厚生労働省、2006)に基づいて緩和ケアが発展してきた経緯があり、非がん疾患への緩和ケアは遅れている(井上、國安、實金、2020)との指摘もある。しかし、近年では、終末期血液透析患者(栗屋ら、2019)、心不全患者(鈴木、落合、徳永、2021; 田島、2020)、認知症高齢者

(北村, 永田, 2015), 非がん性呼吸器疾患患者(久宗, 下西, 松井, 2018)に対する緩和ケアの実践報告があり, 非がん患者への緩和ケアは広がりを見せている。ALS 患者においても高橋(2022)は, 緩和ケアチームの介入によって麻薬による適切な苦痛緩和ができた報告を, 小泉(2021)は ALS 治療の全ては緩和ケアであるとした上で, スピリチュアルケアの重要性を報告している。このように ALS 患者への緩和ケアに関しては, 薬物療法を用いた緩和ケアの有効性の報告が多く, 特にオピオイドが呼吸苦などの身体的苦痛の軽減に効果があることが示されている(萩野, 2008; 田中, 松尾, 久須美, 月田, 末長, 2017)。これは, 《身体的疼痛や終末期に生じる呼吸苦に対し, 薬物療法を用いて緩和する》というサブカテゴリに表された QOL を高める看護に相当するものであると考える。また, 薬物療法以外では, [患者は, 関節拘縮や同一体位による身体のこわばりや痛みに対して, 看護師の行うリハビリが安楽や痛みの緩和になることを求めている]や, [入浴による身体的・精神的リラクゼーションは患者の身体的苦痛を緩和するという意義がある]など, 看護師の直接的ケアが患者の QOL を高める看護として抽出された。ALS 患者の抱える身体的疼痛には, 有痛性筋痙攣, 痙縮, 拘縮, 不動や圧迫, 精神的要因(日本神経学会, 2013)があり, 看護師の行う入浴援助やリハビリは, 拘縮, 不動・圧迫, 精神的要因から生じる疼痛の緩和に効果があったと考えられる。これについて, 川原, 奥田(2009)は, 看護におけるタッチ・マッサージには, 症状緩和, 不安・苦痛軽減の効果があり, 特に会話をしながらのタッチは, ストレス緩和の効果がより高くなることを報告している。身体機能障害を伴う ALS 患者への入浴援助やリハビリにおいては, 看護師からの声かけを伴ったタッチの機会が多いことから, 看護師の行う緩和ケアには, 患者のストレス緩和に繋がり, 安心感をもたらす看護として効果があると考えられる。

ALS 患者はがん患者と比較して, 激しい疼痛が生じる頻度は少ないとされる一方で, 身体的

疼痛を生じる障害が多岐に渡る(清水ら, 2021)ことから, 看護師の《疼痛の原因を評価し, 症状を把握する》能力の発揮と, 患者の好みや疼痛に配慮して行う《体位変換や入浴などの看護師の直接的ケアによる身体的疼痛・苦痛の緩和をする》や《精神的苦痛を緩和するために, 適切な援助を選択し実施する》といったケアリングの実践と薬物療法の融合が, ALS 患者の身体的・精神的疼痛を緩和し, 安心した療養生活の保障につながると考える。

4. 家族の QOL 向上を含めた ALS 看護

【人的資源の十分な確保と, 病初期からの適切な介入によって家族の介護負担軽減のために援助する】では, 患者家族の QOL 向上を含めた家族看護の重要性が示唆された。

入院期間の短縮や高度医療の進展とともに, 在宅医療が推進される我が国においては, ALS 患者などの医療依存度の高い患者も, 様々なサービスを受けた在宅療養が可能となっている。しかし, 介護を担う家族が介護負担を感じており(三浦, 浅沼, 2012; 佐藤, 金田, 千葉, 鈴木, 2021), 介護負担感は介護者の QOL を低下させる要因となる(中川, 魚住, 辻, 2010)ことが報告されている。また, 家族の介護負担感軽減が患者の主観的側面に間接的に影響を与える(齋藤, 小林, 2002)との報告もあることから, 介護負担感の軽減は家族および患者の QOL を向上させる可能性がある。

筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン(日本神経学会, 2013)では, ALS と診断を受けた時点から専門職種チームによる患者ケアと介護者へのアプローチにより, 介護者の QOL は向上するとされており, 家族の QOL にアプローチした看護介入では, 《患者と家族の関係性に応じて, 病初期から家族への支援をする》ことが重要であることが示唆された。まずは, 病棟・外来看護師と訪問看護師間の看看連携を強化し, そこから在宅ケアを担う保健所保健師, ケアマネジャー, 神経難病医療専門員などによる包括的支援をすることが望ましいと考える。今後は, 在宅療養を支援する医療保健福祉分野の多専門職者が家族の QOL 向上のために, どの

ような支援を行っているのか明らかにしていく必要がある。

VI. 結語

本研究では、ALS患者のQOLを高める看護を明らかにすることを目的に、ALS患者に関する医学・看護研究を分析した。その結果、【患者が抱く「生と死」に対する葛藤を受け止め、納得する生き方に必要な意思決定を支援する】【患者が人生において大切にしていることを基盤に、新たな生きがいを見出せるように援助する】【障害が進行する中でも、心身の状態をアセスメントしながら患者の希望に沿った援助をする】【摂食・嚥下機能の状態を見極め、安全な経口摂取と栄養状態を維持する】【身体機能およびコミュニケーション障害の進行に合わせて最適な意思伝達手段を選択し、患者が最小限の労力で他者と意思疎通を図れるよう援助する】【患者と信頼関係を築いている人々からの精神的サポートによって、安心感を得られるよう援助する】【患者が抱えるあらゆる身体的苦痛の原因を評価し、適切な援助をして緩和する】【人的資源の十分な確保と、病初期からの適切な介入によって家族の介護負担軽減のために援助する】の8カテゴリを得た。カテゴリからは、ALS患者のQOLを高める看護として、ALS患者が納得した生き方を選択するための意思決定支援、進行する症状に適応した意思伝達手段の確保、安心した療養生活の保障と緩和ケア、家族のQOL向上を含めたALS看護の実践の必要性が示された。

謝辞

本研究は、令和2年度獨協医科大学看護学部共同研究費（若手研究）助成を受けて実施致しました。研究へのご理解とご協力に感謝申し上げます。

なお、本論文は第42回日本看護科学学会（2021年）にて発表したものに、加筆・修正したものである。

文献

- 栗屋牧子, 加藤修一, 狩野契, 渡辺裕輔, 岡田浩一, 鋤柄稔. (2019). 終末期血液透析患者の呼吸困難に対するオキシコドンの有効性と安全性 7 症例の検討. 日透析医学会誌, 52 (6), 343-348.
- Charles C, Gafni A, & Whelan T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter ; What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science and Medicine*, 44 (5) : 681-692.
- 林四郎. (2021). 例解 新国語辞典 第十版 (p.726). 三省堂.
- 久宗真理, 下西みずえ, 松井美帆. (2018). 慢性閉塞性肺疾患患者の終末期における看護師の緩和ケア実践に関する調査. 日呼吸ケアリハ会誌, 27 (2), 174-179.
- 池島ひなこ, 加藤幸代, 福田智子. (2022). 【在宅難病療養者等の看護支援】 [第2部] 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) を患った壮年期女性の意思決定支援人工呼吸器装着導入までの1事例をとおして. 難病と在宅ケア, 27 (12), 18-21.
- 井上かおり, 國安琉奈, 實金栄. (2020). 非がん高齢患者に対する看護師による緩和ケア実践への関連要因の検討. 岡山県立大保健福祉紀, 27 (1), 31-39.
- 加藤修一, 小澤英輔, 島田宗洋, 黒川純, 西田茂史, 笠原嘉子...野村真悠子. (2010). 筋萎縮性側索硬化症のホスピスにおける終末期ケア. *Palliat Care Res*, 5 (2), 137-143.
- 河津聡, 辻野精一, 山中緑, 澤田甚一, 野正佳余. (2018). 最小限のコミュニケーション状態となったALS患者へのコミュニケーション支援 筋電センサーを用いた訓練でコミュニケーション能力が改善した事例. 大阪急性期・総合医療セ医誌, 40 (1), 17-19.
- 川原由佳里, 奥田清子. (2009). 看護におけるタッチ/マッサージの研究: 文献レビュー. 日看技会誌, 8 (3), 91-100.
- 金田一京助, 佐伯梅友, 大石初太郎, 野村雅昭, 木村義之 (編). (2022). 新選 国語辞典 (第十版) (p.442). 小学館.
- 北村育子, 永田千鶴. (2015). 地域包括支援センターによる認知症高齢者の在宅生活継続支援 専門職

- 間の連携に着目して. 日福大社福論集 (133), 1-16.
- 小林紗耶香, 神澤創. (2012). ALS 患者・家族 (主介護者) の心理的支援方法の検討 ALS 患者・家族の QOL 影響因子を中心に. 帝塚山大心理紀 (1), 47-64.
- 小泉亜紀子. (2021). 村田理論を応用した ALS 療養者のスピリチュアルケア. 訪問看と介護, 26 (4), 274-278.
- 厚生労働省. (2023.1.19). 令和 3 年度衛生行政報告例 特定医療費 (指定難病) 受給者証所持者数, 年齢階級・対象疾患別. 政府統計の総合窓口. https://www.estat.go.jp/statsearch/files?page=1&layout=datalist&toukei=00450027&tstat=0000101031469&cycle=8&tclass1=000001200300&tclass2=000001200301&tclass3=000001200302&cycle_facet=tclass1&tclass4val=0 (参照 2023.3.10)
- 松本昌美, 伊藤美樹子. (2014). コミュニケーション障害を伴う神経難病患者が経験する対話での困難 2つの意思伝達ツールを用いた ALS 患者-支援者ロールプレイで経験されたコミュニケーション齟齬に着目して. 大阪大看誌, 20 (1), 55-63.
- 三浦美穂子, 浅沼義博. (2012). 筋萎縮性側索硬化症療養者と介護者の苦悩と看護支援侵襲的人工呼吸器を装着した 1 事例の検討より. 秋田大院医研科保健紀, 20 (2), 95-107.
- 宮島佳代, 吉井涼子, 神保隆行, 岡本明子. (2020). 訪問看護における ALS 患者のその人らしい呼吸を目指した意思決定支援. 神奈川看会集録, 22 回, 83-85.
- 望月廣. (2005). 【神経難病のリハビリテーション】筋萎縮性側索硬化症. 総合リハ, 3 (8), 721-726.
- 村橋史香. (2016). 筋萎縮性側索硬化症の在宅療養者と会話を持つことの意味. 長野赤十字病医誌, 29, 65-69.
- 中川悠子, 魚住武則, 辻貞俊. (2010). 筋萎縮性側索硬化症患者における介護負担と QOL の検討. 臨神経, 50 (6), 412-414.
- 難病医学研究財団. (n.d.). 病気の解説・診断基準・臨床調査個人票の一覧 疾患群別索引. <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5347#01> (参照 2022.12.25)
- 日本神経学会. (2013). 筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン 2013. https://www.neurology-jp.org/guidelinem/als2013_index.html (参照 2022.12.24)
- 緒方賢一, 諸岡三之, 原由美, 谷中靖代, 江上幸代, 大北泰夫. (2007). 病態悪化のなかで発声を契機に Quality of life を向上できた筋萎縮性側索硬化症の 1 例. 日呼吸ケアリハ会誌, 17 (2), 175-178.
- 荻野美恵子. (2008). ALS の研究・治療はどこまできたか 日本における ALS 終末期. 臨神経, 48 (11), 973-975.
- 岡本和士, 紀平為子, 近藤智善, 阪本尚正, 小橋元, 鷲尾昌一...稲葉裕. (2005). 筋萎縮性側索硬化症患者における QOL の変化とその関連要因に関する検討. 厚生の指標, 52 (5), 29-33.
- 大野雅志, 鈴木三和, 河端裕美, 高橋陽子, 美原盤. (2020). 慢性期医療でのターミナルケア 神経難病患者に対する意思決定支援 TPPV の装着にかかわる意思決定支援. 日慢性期医療協会誌, 28 (4), 52-55.
- 大坂和可子. (2022). 患者中心の意思決定を支えるツール: デシジョン エイドの開発・活用・普及・教育. 聖路加看護学会誌, 25 (2), 42-45.
- 齋藤明子, 小林淳子. (2002). 在宅筋萎縮性側索硬化症患者の主観的 Quality of Life に関する研究. 日在宅ケア会誌, 5 (3), 47-53.
- 榊原のぞみ, 池崎澄江. (2022). 大学病院の脳神経内科病棟看護師における拡大代替コミュニケーション (Augmentative and Alternative Communication) の認知度. 日看科会誌, 42, 385-390.
- 佐藤輝美, 金田千明, 千葉惟, 鈴木歩. (2021). ALS 患者が在宅へ移行する際の家族の思い-初めて退院指導を受けて在宅生活を送る家族の思い-. 竹田病医誌, 47, 66-71.
- 清水俊夫, 清水尚子, 小野崎香苗, 新井玉南, 木村英紀, 森島亮...高橋一司. (2021). 筋萎縮性側索硬化症における新たな緩和ケアスケールの提唱と苦痛症状の解析. 臨神経, 61 (6), 361-367.
- 鈴木姿子, 落合亮太, 徳永友里. (2021). 末期心不全患者に対する緩和ケア実践状況と循環器看護経験年数および緩和ケア研修受講経験との関連. 横浜看護学雑誌, 14 (1), 1-8.
- 田島安李咲. (2020). 心不全末期患者における呼吸困難に対する症状緩和について 非がん疾患患者

- への緩和ケア. 川崎市川崎病事例研録, 22 回, 26-29.
- 高橋和也. (2022). 緩和ケア 緩和ケアチーム介入による ALS 患者ケアの相違. 難病と在宅ケア, 27 (12), 49-52.
- 田中寛大, 松尾理代, 久須美房子, 月田和人, 末長敏彦. (2017). 筋萎縮性側索硬化症の呼吸困難緩和におけるモルヒネの有用性. 天理医紀, 20 (1-2), 88-96.
- 谷本真理子. (2020). 療養支援におけるアドバンスケアプランニング (ACP) の展開. 日糖尿教看会誌, 24 (1), 61-64.
- 富田千恵子, 牛久保美津子. (2017). 筋萎縮性側索硬化症療養者における胃瘻造設の説明から受け入れまでの療養者と家族の思いの変化と看護支援. 日難病看会誌, 22 (2), 127-141.
- 浮田穰, 寺地生孝, 下田優子. (2012). コミュニケーション 透明文字盤を拒否した ALS 患者への代替意思伝達手段 (AAC) 導入の試み. 難病と在宅ケア, 18 (9), 58-61.
- 鷺野みどり, 廣川恵子, 岡田淳子. (2010). 嚥下障害のある筋萎縮性側索硬化症患者の体験. 日赤広島看大紀, 10, 15-22.
- WHO. (n.d.). Palliative care, <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> (参照 2022.12.25)
- 山居優子, 永田智子, 小倉朗子, 中山優季, 村嶋幸代. (2014). 筋萎縮性側索硬化症患者の胃瘻造設術実施時期に影響する要因 情報提供のされ方と患者・家族の受け止めに焦点を当てて. 日難病看会誌, 19 (2), 163-173.
- 山本悦子, 知念亜紀子, 間嶋満, 荒木信夫. (2019). 筋萎縮性側索硬化症に対する診断後早期からの包括的支援 言語聴覚士の立場から. 神経治療, 36 (1), 35-39.
- 山本直史. (2017). 【TLS (完全閉じ込め) にさせない挑戦】 [第 2 部] 自分の言葉で伝えたい「あきらめない」を合い言葉にコミュニケーション手段を探る. 難病と在宅ケア, 23 (1), 10-14.