

神経難病患者への医療的処置の選択に対する意思決定支援の現状と課題

堀田みゆき（岐阜大学医学部付属病院・難病医療専門員）
今尾香子（県保健医療課） 林祐一（岐阜大学医学部・医師）
古川直美 大井靖子 堀田将士 奥村美奈子 森仁実 布施恵子（大学）

I. 目的

神経難病患者は病状の進行に伴い嚥下機能や呼吸機能が低下し、胃瘻造設や人工呼吸器の装着といった医療的処置の選択に対する意思決定が必要となる。そして、神経難病患者は保健・医療・福祉サービスを利用し、長期の療養生活を送るため、保健・医療・福祉の場で活動する看護職間で連携し、適時的に適切な意思決定支援を行う必要があると考える。

岐阜県の難病拠点病院で活動する難病医療専門員への相談においては、神経難病患者を支援している看護職から医療的処置の意思決定支援に関する相談件数が多く、看護職が意思決定支援に困難を感じていると推測された。相談件数の中でも、訪問看護師からの相談が多いことから、まずは、在宅で療養生活を送っている神経難病患者の医療的処置の選択に対する意思決定支援の現状を把握し、看護職による意思決定支援の課題を明らかにすることを目的として本研究に取り組んだ。

II. 方法

1. 訪問看護ステーション管理者への調査（第1段階調査）

1) 調査対象

A県及びB市のホームページの介護保険事業所一覧に掲載されている、訪問看護ステーション134事業所の管理者を対象とした。

2) 調査方法

無記名の自記式調査票を作成し、返信用封筒と共に、各事業所の管理者宛に郵送した。また、訪問看護師への調査（第2段階調査）の質問紙、第2段階調査への協力の可否と協力できる場合の郵送先及び調査票の必要部数を問うはがきも同封し、調査票及びはがきへの回答・投函を依頼した。

調査は、平成27年11月から12月に実施した。

3) 調査項目・分析方法

訪問看護ステーションの概要として、事業所の所在圏域を多肢選択法で、看護職員数（常勤、非常勤）は数値を、24時間対応は「対応している」「対応していない」の2項選択法で質問した。神経難病患者の受け入れ状況として、神経難病患者の受け入れの有無を「あり」「なし」の2項選択法で、対応している患者の疾患名は選択肢を設け複数回答法で、人工呼吸器を装着している患者の受け入れの有無は「あり」「なし」の2項選択法で質問した。神経難病患者を受け入れていない場合や、人工呼吸器を装着している患者を受け入れていない場合は、その理由の記述を求めた。選択法での回答は集計した。神経難病患者の受け入れの有無は、圏域毎に集計した。

2. 訪問看護師への調査（第2段階調査）

1) 調査対象

第1段階調査発送時に同封した、第2段階調査の協力の可否を問うはがきの返信は54通であった。そのうち、第2段階調査への協力が得られた34事業所の訪問看護ステーションに所属する訪問看護師145名を対象とした。

2) 調査方法

無記名の自記式調査票を作成した。はがきに記載されていた必要部数の調査票・返信用封筒を、各事業所の管理者宛に郵送し、対象の訪問看護師への配布を依頼した。

調査は、平成27年11月から平成28年1月に実施した。

3) 調査項目・分析方法

回答者の属性として、所属している事業所の圏域を多肢選択法で、看護職経験年数、訪問看護経験年数は数値の記入で回答を求めた。神経難病患者への関わりとして、関わったことのある神経難病患者の疾患名を、選択肢を設け複数回答法で回答を求めた。

医療的処置の意思決定支援に関しては、困難を感じた事例の有無を「あり」「なし」の2項選択法で質問し、「あり」の場合は、その事例の疾患名や検討していた医療的処置を多肢選択法で、困難であった内容・対応を自由記述で回答を求めた。事例の概要については、「障害老人の日常生活自立度」や、コミュニケーション障害の有無等について質問した。また、その事例への支援で連携した職種について多肢選択法で回答を求め、選択した職種との連携内容の記述を求めた。

他に、意思決定支援が円滑にいった事例の有無を「あり」「なし」の2項選択法で質問し、「あり」の場合はその理由の記述を求めた。また、日頃の神経難病患者の支援において感じていることについて

て記述を求めた。

選択法での回答は集計し、自由記述は意味内容を損なわないよう要約し、内容の類似性に従い、分類した。

3. 倫理的配慮

第1段階調査・第2段階調査共に、研究目的や方法、回答を拒否しても不利益がないこと等の倫理的配慮を明記した説明書を、調査票発送時に同封した。調査票への回答は無記名とし、調査票の返送をもって調査協力への同意とした。調査の実施にあたり、岐阜県立看護大学研究倫理審査部会の承認を得た（承認番号0142）。

III. 結果

1. 訪問看護ステーション管理者への調査（第1段階調査）

1) 訪問看護ステーションの概要

57事業所より回答があった（回収率42.5%）。圏域毎の回答数及び回収率を表1に示す。看護職員数は、常勤1~16名、非常勤0~8名であった。57事業所のうち、24時間対応をしているのは51事業所であった。

表1 圏域毎の回答数・回収率

圏域	回答数(回収率%)
岐阜(岐阜市を除く)	10(52.6)
岐阜市	15(42.9)
西濃	7(31.8)
中濃	6(31.6)
東濃	13(44.8)
飛騨	6(60.0)
計	57(42.5)

2) 神経難病患者の受け入れ状況

神経難病患者を受け入れているのは52事業所で、圏域毎の受け入れ状況は、図1に示したとおりである。飛騨圏域、東濃圏域は、回答した事業所すべてが神経難病患者を受け入れていた。

受け入れている神経難病としては、パーキンソン病・パーキンソン症候群(以下PD・PSP)が最も多く49事業所、次いで筋萎縮性側索硬化症(以下ALS)33事業所、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症(以下SCD・MSA)30事業所であった。神経難病患者を受け入れていると回答した52事業所のうち、人工呼吸器を装着している患者を受け入れているのは28事業所であった。神経難病患者を受け入れられない理由としては、「開設して間もない」「受け入れ体制が整っていない」「24時間対応、緊急対応ができない」等であった。また、人工呼吸器装着患者を受け入れられない理由としては、「対象がない」「依頼がない」「経営者の方針」「24時間対応ができていない」等であった。

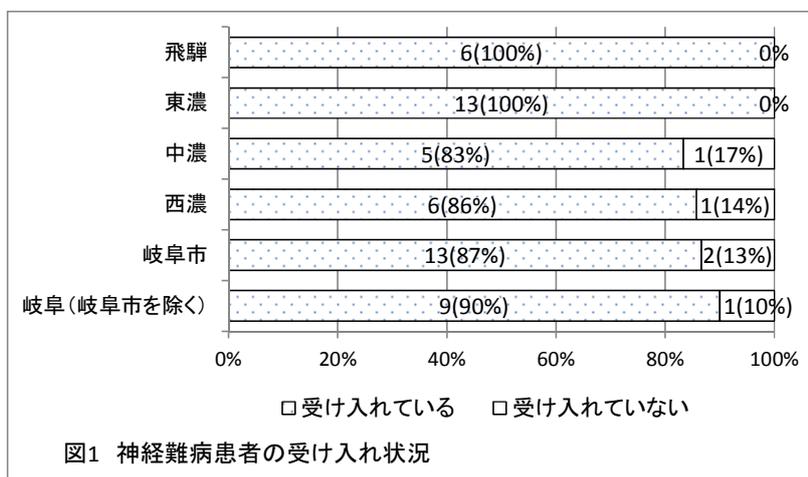


図1 神経難病患者の受け入れ状況

2. 訪問看護師への調査（第2段階調査）

1) 訪問看護師の概要

訪問看護師用調査票を送付した145名中、84名より回答があった（回収率57.9%）。回答者の看護経験年数は1年~47年、中央値25年、訪問看護の経験年数は1年未満~25年、中央値5年であった。関わったことのある神経難病患者は、図2に示すように、PD・PSが74名と最も多く、次いでALSの64名であった。その他の疾患は、多発性硬化症、大脳皮質基底核変性症、重症筋無力症等であった。

2) 困難事例

神経難病患者の意思決定支援に関して困難を感じた事例は、41名が「ある」

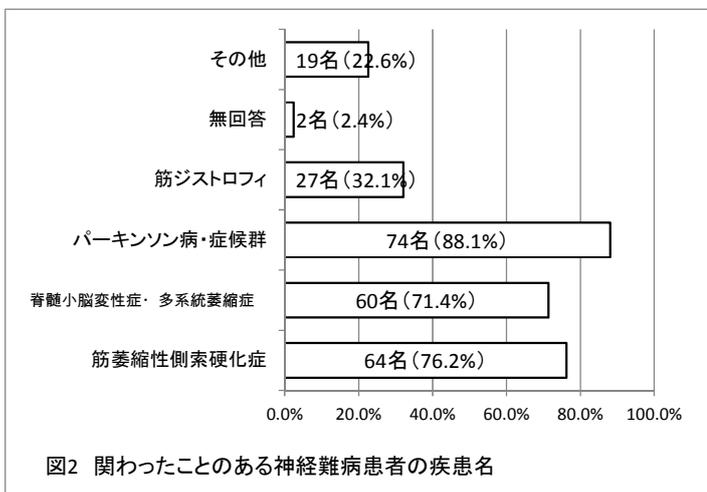


図2 関わったことのある神経難病患者の疾患名

と回答し、41名が「ない」と回答した。「ない」と回答した訪問看護師の訪問看護師経験年数は、平均値で4.7年、「ある」と回答した訪問看護師の訪問看護師経験年数は平均値で9.1年であり、図3にも示したように、訪問看護の経験年数が短い傾向にあった。

困難を感じた事例の疾患は、表2に示すようにALSが最も多かった。困難を感じた事例で検討されていた医療的処置は、図4に示すように、気管切開が24事例と最も多かった。

表2 困難を感じた事例の疾患

圏域	事例数
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	27
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症(SCD・MSA)	8
筋ジストロフィ	1
脊髄小脳変性症・多系統萎縮	2
SCD・MSA、パーキンソン病・痴呆群(PD・PS)	1
ALS、SCD・MSA、PD・PS、筋ジストロフィ	1

困難の内容としては、表3に示すように、＜患者・家族の病状の理解が不十分＞、＜患者と家族の意思の相違＞、＜患者本人の葛藤や気持ちの揺れ＞、＜他職種との連携困難＞、＜意思決定のタイミング＞、＜症状の緩和＞等があった。

表3 意思決定支援に困難を感じた事例の、困難であった内容

分類(抜粋)	困難な内容の要約(抜粋)
患者・家族の病状理解が不十分	患者・家族が、病気について告知されていても病状を理解しておらず、病状進行に伴う医療的処置の必要性を理解できない
患者と家族の意思の相違	球麻痺の進行が早く、食べられず体力が落ちる患者の家族に胃瘻造設の説明をしたが、胃瘻=延命と捉えている家族に必要性が伝わらず、患者はもう少し生きたいと思っていたが、家族の意向に逆らえなかった
患者本人の葛藤や気持ちの揺れ	患者本人が一度意思決定しても、気持ちが揺れて考えが変わる 社会的地位があり年齢も若い患者だったが、周囲に面倒をかけたくない思いもあり、どこまで医療的処置を行うのか、本人の中で葛藤があった
他職種との連携困難	病状が徐々に進行している患者に、どのタイミングで医療的処置のことを伝えるのか、主治医と話し合えない 医師からの説明がない時に、説明してよいか悩む
意思決定のタイミング	家族が、先のことは考えたくない、その時にしないと、と言い、決定できない 徐々に状態が悪化していたが、医療的処置について考えてもらうタイミングが難しかった
症状の緩和	人工呼吸器を装着しないと患者は意思決定したが、身体の痛みと呼吸苦に苦しみ、家族も怒りをあらわにした

困難への対応としては、他職種を交えて何度も患者・家族と話し合う、患者会を紹介する等があった。連携した職種としてはケアマネジャーが多かった。

3) 円滑事例

意思決定支援が円滑にいった事例が「ある」と回答したのは19名で、「ない」と回答したのは50名、

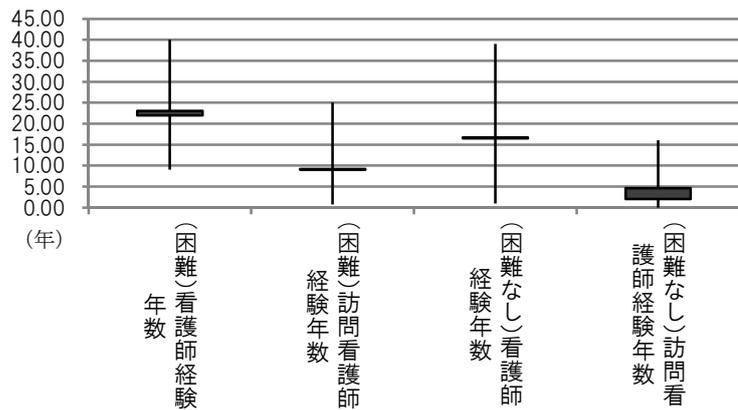


図3 困難を感じた事例の有無と看護師・訪問看護師経験年数

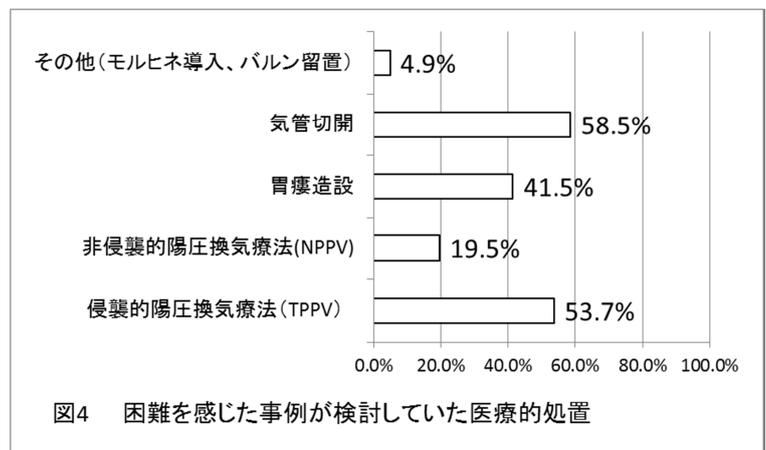


図4 困難を感じた事例が検討していた医療的処置

無回答が15名であった。円滑にいった理由としては、表4に示すように、患者・家族の意思が明確であること、意思決定できるよう他職種、訪問看護師から情報提供を行ったこと等があった。

表4 意思決定支援が円滑にいった理由

分類	要約(抜粋)
患者・介護者の意思が明確であった	本人が明確に意思表示し、家族も納得していた
医師からの十分な説明、家族間の話し合いがあった	入院中に医師から十分に説明を受け、家族全員での話し合いを定期的に行っていた
意思決定できるよう他職種、訪問看護師から情報提供を行った	早い段階で医療的処置のわかりやすいDVDを患者に見てもらいイメージしてもらった
意思疎通が図れるよう、意思伝達装置を早期に導入した	胃瘻造設の入院時に、言語聴覚士が早期に意思伝達装置の導入を行い、意思疎通が図れるようにしていた
ケアマネジャーが活躍した	ケアマネジャーが動いていた
多職種で連携できた	医師、ケアチームでの情報共有、支援ができた
家族との信頼関係があった	家族との信頼関係があった

4) 日頃の神経難病患者の支援において感じていること

日頃の神経難病患者の支援において感じていることは、表5に示すように、訪問看護師としての関わりの不安、コミュニケーションの難しさ、等があった。

表5 日頃の神経難病患者の支援において感じていること

分類(抜粋)	感じていることの要約(抜粋)
訪問看護師としての関わりの不安	患者本人、家族の思いを十分に聞けているのか・・・と関わり方に悩む
訪問看護師としての支援・役割	看護師自身が揺れずに相手の言葉を真摯に受け止め、必要時アドバイスすることを心がけている
コミュニケーションの難しさ	限られた時間で文字盤を使用するのは困難。高齢で意思伝達装置の導入も難しい
家族の関わりの難しさ	難病になったことの悲嘆や家族の今後に対する不安等への精神的支援が大変であり、重要である
告知の問題	予後等をきちんと説明できる医師が必要
他職種との連携困難	訪問看護師は診断されてからのつらい時期に支援することは少なく、初期から支援している保健所保健師と連携を図りたいが、部署が異動してしまうので困る
多職種での連携方法	ケアマネに生活状態を報告し、色々な施設と介護サービスをタイムリーに導入できると安楽に生活できる
介護サービスの不足	医療的処置が多いと、ショートステイ、デイサービス等施設利用が難しい

IV. 考察

1. 神経難病患者の意思決定支援の充実に向けた課題

神経難病患者は、気管切開や胃瘻造設、侵襲的陽圧換気療法等、生命の維持に関する医療的処置の意思決定を求められる。命の選択ともいえる意思決定支援における困難を感じる状況として、患者本人の葛藤や気持ちの揺れ、患者と家族の意見の相違、意思決定のタイミング等があった。病状が進行してから患者の身近で支援することが多くなる訪問看護師は、患者・家族の気持ちの揺れに寄り添いながらも、自身はぶれずに、患者・家族を支援する必要がある。しかし、訪問看護師は、訪問看護師としての関わりに不安を感じていたり、家族への関わりに難しさを感じていたりしていることから、神経難病患者・家族に対応する訪問看護師への支援を充実させることが課題と考えられた。難病はその定義からも希少性があり、対象患者の絶対数は少ない。そのため、訪問看護師の難病患者への看護の経験も豊富とは考えにくい。訪問看護師の経験値を高めるための支援が必要である。

また、医療的処置の必要性について、誰がどのタイミングで説明し患者・家族に検討を促すのか明確でないことも、困難の一因であった。神経難病の診断を受けた早期から誰がどう関わり、どのように情報が提供されたのか等、早期からの支援についても把握し、継続的に支援する必要がある。そのためにも、早期から多職種連携が求められ、特に、早期から関わる保健所保健師との連携を図ることが課題と考えられた。

2. 課題への対応

訪問看護師への支援として、事例検討会の実施や研修会への参加により、訪問看護師の経験値を補うことができるとよいと考えられる。しかし、現状として、訪問看護師数が少ない事業所では、多忙で時間を確保できず、事例検討会の実施や研修会の参加が難しいことが予測される。そこで、訪問看護師が参加しやすいよう、訪問看護ステーションの活動時間や場所に合わせた出前式の事例検討会の

場を設けたいと考えている。

また、最も頼りになる身近な看護職として、神経難病患者に早期から関わり、難病に精通する保健所保健師との連携をより深めることが必要である。保健所保健師との連携を深める方法についても検討したい。

V. 本事業の成果評価

1. 看護実践が改善できたこと・変化したこと、それにつながる認識の変化

今年度は、神経難病患者の意思決定支援の充実に向けて、課題を明確化するための調査を実施した。まだ、分析できていない項目もあるため、今後、さらに調査結果の分析を進め、共同研究者間で意思決定支援の課題をさらに整理し、課題への対応を検討する予定である。また、本調査の結果は、岐阜県の難病医療連絡協議会においても報告し、県の課題として共有し、次年度以降の活動につなげていく予定である。

現状では、現時点の調査結果から考えられる課題について検討でき、次年度の活動についての方向性も検討できたことから、今後の実践の充実に繋がる取り組みができたことと評価できる。現地側共同研究者も、実践の評価ができ、課題や問題点が明確になったと捉えている。

2. 本学（本学教員）がかかわったことの意義

共同研究の開始前に、実践の場で感じていることを現地側共同研究者と話し合う中で、取り組む必要のある課題が整理された。現状の課題を明確化するために調査を実施することにしたが、その調査票の作成や調査方法の検討時に、現地側共同研究者と共に大学教員が検討することで、内容の充実が図れ、調査の実現に繋がった。

調査の実施により把握できた現状は、進行する病状と共に日常生活支援や医療的処置が必要となる人々が抱える課題とその支援に関わる内容であり、学生に現状を伝え、看護職の役割を考える機会を設けることで、教育にも活かすことができると考える。

VI. 共同研究報告と討論の会での討議内容

訪問看護師より、現在、医療的処置の意思決定ができない利用者がおり、支援に悩んでいることが話された。すでに大学病院などで医療的処置が行われている利用者や、どこまで説明されているのか、他職種の関与の状況が分からない初期段階の利用者も相談するところがなく困っており、どのように支援していくとよいか課題としている、との報告があった。初期段階の支援として、保健所の保健師が相談にのっているが、相談にのってケアマネジャーに繋ぐことが多いとの話もあった。

他に、サービスを受け入れられない夫婦への対応で困ったとの報告もあった。その夫婦は、当初は訪問看護の導入さえ断っている状況であった。訪問の回数を重ねるごとに訪問看護の導入を受け入れていったが、病状が進行し訪問看護のみでは対応が難しい状況であったため、ケアマネジャーや病院と連携を図った。胃瘻造設を拒否していたため、NST 外来の紹介等を行い、ペースト食にして訪問介護で対応する等、サービスが充実していった。しかし、意思決定についてはまだ十分に話し合うことができていない状況とのことであった。この事例から、神経難病患者は多様な問題を抱えていることもあり、他機関と連携し、サービスを充実させる必要があることを、参加者間で共通認識した。

初期段階からの支援を考えるにあたり、保健所保健師との連携も大切である。保健所保健師からは、難病患者と直接かかわることは多かったが、訪問看護師との連携はなかったことが、経験として述べられた。また、今後に向けて、地域の機関と行政が連携していかなければならないこと、保健所だけでなく市町村の保健師も対応できないといけないと思っており、市町村の保健師も熱意をもっていることが述べられた。現在、どのように難病対策を深めていくかについて考えているところであるとのことであった。

訪問看護師から、保健師との連携も考えていきたいが、難病団体連絡協議会（以下、難病連）ともどう関わることができるのか、考えているとの話があった。球麻痺症状が先に出現し、人工呼吸器の使用について選択が迫られている利用者に関わっているが、難病連や保健所との関わりをどの段階から実施するかについて難しく、難病連に関する情報を提供するタイミングも迷っているとのことであった。それに対して、病院看護師より、難病連と関わった事例の紹介があった。その事例について、難病医療専門員に相談ができてよかったと感じていること、専門医などと同じ患者に対して相談できる環境は大切であると思ったことが述べられた。その事例は、難病連で開催している難病医療福祉相談会に参加し、相談ができ、自分の今後について考えることができるようになったとのことであった。

研究者から、神経難病は希少性があり、なかなか実践経験が積めないため、どのように対応できる能力を向上していくか考えていること、その方法として、例えば、出前式の研修会を考えていることを伝え、研修会の実施に関して意見を求めた。参加者からは、主治医から人工呼吸器の選択を迫られている事例があったが、その時は他機関との連携ができなかった。早い段階からの他機関との連携の

内容について、勉強会ができるとういと考えている、との意見があった。