原著 (症例報告)

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

Death conference between hospital staff and community care practitioners regarding a patient with amyotrophic lateral sclerosis

大谷 忠 広¹⁾ 牛久保美津子²⁾ 猪 熊 綾 子¹⁾ 富田千恵子¹⁾ 池 田 将 樹³⁾ 岡 本 幸 市³⁾
Tadahiro Ohtani¹⁾, Mitsuko Ushikubo²⁾, Ayako Inokuma¹⁾, Chieko Tomita¹⁾, Masaki Ikeda³⁾, Koichi Okamoto³⁾

要 旨

目的：筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者 1 例の死亡に至るまでの療養生活支援を振り返る「病院と地域支援者間によるデスカンファレンス」を実施し、地域連携課題を抽出すること。

方法：情報源は、参加者が作成したカンファレンス資料や意見交換の内容で、それらを著者間で討議し、要約整理を行い、地域連携課題を抽出した。デスカンファレンスは、参加者が 13 名であり、約 3 時間をかけて行った。症例は、7 年 6 ヶ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。訪問看護事業所は 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。

結果と考察：本症例の「危機的時期」は、①療養場所の変更時、②病状悪化等に伴う夫への介護負担増強時、③終末期と考えられた。それらを統合し考察した結果、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。

Abstract

Objective : The aim of the present study was to clarify issues for community care collaboration based on a death conference between hospital staff and community care practitioners who reviewed their support in the process from disease onset to death for a patient with amyotrophic lateral sclerosis.

Methods : Data were collected from the conference materials and written conference records of the participants' opinions. The researchers discussed and summarized the data to extract community care collaboration issues. The case in question involved a woman in her 60s who died following emergency hospitalization after 7 years and 6 months of medical treatment during which she had been hospitalized five times. She had received care from multiple community support staff, including nurses from two visiting nurse stations and doctors from three medical clinics.

Results and Discussion : The number of changes of treatment location, the increased caregiver burden due to symptom deterioration, and the end-of-life stage represented crisis situations in the present case. After these situations were considered, the following issues requiring community care collaboration were emphasized : 'reduction of the family caregiver burden', 'family guidance and care', 'collaboration between the hospital and the community attending physician' and 'improvements of the terminal care system'.

Key words : 筋萎縮性側索硬化症, デスカンファレンス, 地域連携, 死亡看取り

はじめに

難病中の難病と言われる筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis, 以下 ALS) の療養生活支援においては、病状進行に応じた保健・医療・福祉などの各専門職種による緊密な連携が重要であることは言うまでもない。しかし、複雑多様な問題をかかえ

る ALS は、関わる職種が多いこと、また病状進行が速いことを特徴とするため、各職種が連携を取りながら、タイムリーに支援を提供することは難しいのが現実である。

昨今、支援者の心のケアや支援の質向上を目的として、患者の死後に、医療チームで行った支援を振り返

1) 著者連絡先：大谷忠広 群馬大学医学部附属病院看護部 [〒 371-8511 群馬県前橋市昭和町 3-39-15] E-mail : tohtani@gunma-u.ac.jp

2) 群馬大学大学院保健学研究科看護学講座

3) 群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学講座

受付日：2012 年 1 月 17 日，受理日：2012 年 6 月 20 日

図1 療養経過図

※間隔は時間どおりを表記するものではない

るデスカンファレンスが開催されるようになってきている。しかし、疾患はがん患者を対象としたものや、病院関係者のみでの開催がほとんどであり、病院と地域関係者間が一堂に会したデスカンファレンスの開催はあまり実施されていない。地域支援者は、それぞれが異なる事業所に所属するため、同じ時間に同じ場所に集まるのが容易でないからである¹⁾。

今回、病院と地域との連携強化を主目的に据えて、ALSを対象症例とし、病院と地域の関係支援者間で、初めてデスカンファレンスを開催した。当院は、特定機能病院であり、神経難病の拠点病院である。訪問看護ステーションの併設はない。本稿では、デスカンファレンス実施により見出されたALS療養者への地域連携強化のための課題について検討したので報告する。

対象症例

図1に示すように、ALS療養者は言語障害で発症し、7年6か月間の療養生活のうちに当院に緊急搬送され死亡した死亡時年齢60歳の女性。家族に同症なし。診断告知はB病院で行われたが、その後は当院が外来受診先となり、経皮内視鏡的胃瘻造設術施行(以下、胃瘻造設)と非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)導入時、肺炎加療時、終末期の緊急入院時の受け入れ先となった。夫と2人暮らし。諸事情により療養場所は長女宅であったが、Mechanical assisted coughing device「機械的咳介助装置(以下カファリスト®)」の導入を契機に、自宅に変更となった。行動的な性格から、自分で必要な支援者を見つけるなどを行ったため、診療に関わったのは当院のほか診療所が3カ所、訪問看護ステーションは2カ所、など支援者が多数であった。

入院歴は5回で3病院が対応していた。本症例は、多くの支援者の関わりがあったこと、また入院歴が多いことから、病院と地域との連携を振り返るうえでは、有用なデスカンファレンス症例であると考えた。

検討方法

情報源は、各所属機関の担当者が作成した支援の振り返りレポート、デスカンファレンスでの参加者の発言や意見交換の内容、終了後の意見や感じたことなどを記載した記録物とした。それらを著者間で討議しながら要約整理を行い、地域連携課題を抽出した。なお、著者らの大多数は、病院関係の支援者としてデスカンファレンスに参加している。そのため、思い込みなどの分析上のバイアスを排除するため、各職種より挙げられたさまざまな課題のうち、複数の職種によって指摘された課題のみを地域連携課題として抽出し、分析を行うこととした。

デスカンファレンスの概要：参加者は、病院看護師(病棟・患者支援センター)4名、保健所保健師2名、C訪問看護ステーション看護師1名、D訪問看護ステーション看護師2名と理学療法士1名、ケアマネジャー1名、大学教員(当院神経内科看護相談員兼務看護師)2名の計13名であった。所要時間は約3時間で、運営方法は、各施設の担当者から、療養過程における支援内容や思いを語ってもらい、他の参加者と意見交換をした。

倫理的配慮は、対象症例の遺族(夫)およびデスカンファレンス参加者に対して、目的、同意や撤回の自由、プライバシーの保護などを口頭で説明し、同意を得た。また、学会発表や論文などの成果公表においては、文書による同意を得た。個人のプライバシー保護

のため、個人が特定されないように慎重に記述した。

結 果

1. 療養生活上の危機的場面

療養経過では、以下の3時期に危機的場面が出現していた。

1) 療養場所の変更時期

発症60ヵ月目、胃瘻造設とNPPVを導入し、主に長女宅で療養しながら自宅とを行き来していた。77ヵ月目、カフアシスト®を導入したが、機器の移動が困難となり、療養場所を自宅へと変更した。それに伴い、訪問看護ステーションが変更となった。C訪問看護ステーションとD訪問看護ステーションでは、患者・家族の状態について互いに電話や電子メールで連絡を取り合いながら、情報提供や相談対応を行い、情報の共有と連携を図ることで継続した看護が提供できるよう、かなり努力していたことが明らかとなった。

2) 病状進行による夫への介護負担の増強時期

発症89ヵ月目、病状が悪化進行し、ほぼ全介助状態となったが、ALS療養者はポータブルトイレではなくトイレで排泄を済ませたいと希望したため、夫の介護負担が急激に増強していた。この頃、本人は「施設やショートステイには行きたくない。デイケアやデイサービスは見学したい。自分一人だけになってしまう時間があっても、自宅で過ごしたい」と希望していた。しかし、夫は「ショートステイをお願いしたい。介護の長期化に伴い医療的ケアが多くて、まいってしまう」と話しており、夫婦間における要望が異なっていた。保健所保健師が中心となって、病状の悪化進行に伴う新たな問題の出現に対して担当者会議を開催し、ALS療養者と家族の要望を聴取しながら、各担当者間で役割に応じた支援調整を行った。

3) 終末期

ALS療養者本人は、気管内挿管や人工呼吸器装着を希望していなかった。しかし呼吸状態が悪化した際、当院に緊急搬送され終末期を迎えることになった。肺炎が繰り返される状況から死期が近づいていることに対して、誰も口にすることはなかった。そのため看取りの場所や看取り体制について家族を含めた検討が行えていなかった。最後に訪問した地域支援者からは、家族に対し呼吸状態や酸素飽和度の確認について指導を行っておけば別の対応が取れたのではないかなど、の後悔の念が表出された。デスカンファレンスでは、その後悔の念の表出に対して、参加者は傾聴しながら気持ちの受容を行っていた。

2. 支援上の困難点から抽出された地域連携課題

地域連携を強化するための課題は、表1に示したように、複数の職種から指摘があった支援上の困難点とした。「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」の4つが抽出された。

1) 家族指導

病院側と訪問看護師の発言から抽出された課題である。病院側は、胃瘻造設や肺炎治療による入院の際、主介護者は夫であると理解していた。しかし、夫に対して胃瘻の取り扱いや吸引の指導を行っても、関心をあまり示さないことにより介護指導が困難であったとの報告があった。一方、地域側からは、発症以前から夫婦間に溝があり、ALS療養者と長女のみで療養方針等の決定を行っていたこと、また療養場所も長女宅と自宅を行き来していたためキーパーソンが誰であるのかが不明瞭であり、地域支援者は困難を抱えていたとの報告があった。しかし、療養場所が自宅に変更となったことをきっかけに、地域支援者は夫を主介護者として支援するようになり、徐々に夫婦間の溝が緩和され、ALS療養者から夫への感謝の言葉がきかれるようになった。

2) 医師間の連携強化

病院の患者支援センターの看護師と訪問看護師の発言から抽出された課題である。病院主治医と地域主治医の役割が不明確であったため、療養方針や診療上の指示決定などについて、どちらに、報告・連絡・相談をすればよいか困ったことが表出された。

3) 家族介護負担の軽減

ケアマネジャーと訪問看護師の発言から抽出された。日中は訪問系サービスを利用することで介護者である夫の休養を図れていたが、夜間における夫の介護負担を軽減することが課題との報告があった。また、通所施設の利用については、病状初期段階では、ALS療養者がその必要性を感じなかったため、導入に結びつけられなかった。しかし、ALS療養者本人が通所を希望した時には、病状進行により病状や障害が重度な状態であったため、受け入れが可能な通所施設が限られてしまい、探すのがたいへんであった。デイサービスなどの利用については、本人に対する紹介時期の検討が必要とのことであった。

4) 看取り体制整備

訪問看護師、保健所保健師、病院の患者支援センター看護師の発言から抽出された。ALS療養者と家族の間では、気管切開や人工呼吸器装着を望まないなど終末期の意思決定がきちんとされていた。しかし、呼吸

表1 支援上の困難点から抽出された地域連携課題

	関係職種	主なる後悔や困難点や課題	会議での対応	関連性	連携課題
地域	ケアマネジャー	・通所施設の利用が難しい。病初期は本人が拒否し、病状進行した後は施設側の受け入れが悪い。早めの利用を進めておく必要があったのではないか。	思いの受容	→	「家族介護負担の軽減」
	訪問看護師	・介護者への夜間のサポートの検討がはかれればよかった。 ・後から入る訪問看護事業者はプレッシャーがあった。 ・家族間の調整支援が難しかった。 ・大学病院と地域の主治医との連携強化が必要 ・終末期の訪問における病状判断を家族に伝え家族指導をしておけばよかったか。 ・入院は嫌とのことであったが、最期のとき再確認が必要ではなかったか。	課題 自己解決 思いの受容 課題 思いの受容 思いの受容		
	保健所 保健師	・在宅療養支援体制整備へ向け早期から療養状況・家族情報の確認ができればよかった。 ・急変時の対応が不十分であった。自宅での看取りを含めての検討が必要であった。	課題 課題		
	リハビリ	・病状進行期では「次回に回す」ということは避けた関わりが必要であった。 ・本人の言うがままに対応してきたが、はたしてそれでよかったのか。	課題 思いの受容		
病院	病院病棟 看護師	・夫への介護指導が難しかった。 ・終末期における緊急入院時に駆けつけた離れて暮らしていた家族への対応に苦慮。	課題 課題	→	「医師間の連携強化」
	患者支援 センター 看護師	・肺炎での入院期から関わりであり、情報収集に苦慮した。診断初期からの関わりが必要。 ・大学病院と地域の主治医との役割分担が不明確。 ・神経難病医療ネットワークとの役割分担が不明確。	実践に還元 課題 課題		

の急激な変化が十分に考えられる状況下で、家族に呼吸状態の観察や判断について指導しておく必要があったのではないか、また療養者本人が、人生の最後の場所をどこにしたいのかという意思確認と対応について検討を行う必要があったのではないかという思いが表出された。加えて、最後の緊急入院の際に、遠く離れて暮らす家族が現れたが、療養者の思いや気管切開や人工呼吸器を装着しないという療養方針が共有されていなかったため、病院関係者が家族への対応に苦慮したとの報告があった。

3. デスカンファレンス全体の印象

参加者からは支援上で良かった点や、こうすればよかったと言う不安全感が語られた。また、涙しながら支援内容を報告する参加者もいた。参加者は、報告者の意見や発言を傾聴して受容的態度で臨んでいた。参加者からの報告は、病院と地域、保健・医療・福祉といった活動場所による特徴が反映されており、職種ごとの役割と多様な支援提供が明らかになったとの感想がきかれた。

考 察

療養生活の継続上で、本症例の危機的時期は3時点が挙げられた。まず療養場所の変更時についてであるが、ALS療養者にとって療養環境を変更することは、これまで信頼関係を構築した支援者を変更して、新たな支援者と一から信頼関係を構築するための労力が必要とされるとともに、今まで受けていた個別性の高いケアの質が低下するリスクが発生する。さらに本症例は言語障害があったため、新規の支援者が症例のニーズを把握することはたやすいことではなかった。それらを少しでも解消するためにC訪問看護ステーションとD訪問看護ステーションは、電話や電子メールで情報交換を行い、継続性のあるケアの提供に努めていた。

病状進行による夫への介護負担の増強時に関連した地域連携課題として、「家族介護負担の軽減」が抽出された。ALS療養者は病状進行とともに医療的ケアと介護量が増加し、介護者には24時間365日において継続した緊張が強いられていた。療養場所が自宅に変

更となつてからは、地域支援者は、ALS療養者と夫との関係性を考慮しながら支援を行っていた。それにより夫は、キーパーソンとしての意識が高まり、以前に増して介護に参加する反面、医療処置による精神的な負担が増強していたと考えられる。しかし、病状が重度に進んだ状態では、デイサービス等の利用には難しさがあった。介護負担の軽減のためには、病状進行を予測して、早めの利用につなげられるよう働きかけることが重要である。

「家族指導」については、地域側は生活の場で支援を行っていることから、ALS療養者・介護者間の関係性を把握しながら、家族間の関係調整のための支援も行っていた。そのため、療養場所の変更や病状進行による介護者間の関係性に変化が生じた場合に、困難感を感じつつも双方を尊重しながらの支援が行えていたと考える。しかし、病院側は介護者と断続的な関わりになってしまうことが多く、介護者間の関係性や変化について十分に把握できていなかった。特に胃瘻造設の入院時には介護者に対して違和感を抱きながらも退院指導を行っていた。ALSの場合には、入院は短期間がほとんどであるが、効果的な家族指導を行う上では、家族関係などについて、地域側との情報交換が必要であったと考える。

終末期の場面では、「看取り体制整備」と「医師間の連携強化」が地域連携課題として抽出された。本症例は、人工呼吸器は装着しないという意思表示をしており、病院と地域支援者間で共有されていた。しかし、最後の時をどこで迎えたいのか、本人は入院したくないというのが終末期のときもそうなのか、また在宅で看取する場合には、可能な介護力があるのかなどについては検討がなされていなかった。しかし、肺炎を繰り返す中では、今回も回復するであろうと思っていたため、最終末期の対応は、まだ先のことと捉えて率先して検討を行う者がいなかったと考える。多くの支援者が、繰り返す肺炎は死期が間近に迫っていることだったのかと振り返りによって気づいた。そのため、家族も支援者も「予期せぬ急変」という受けとめであった。ALSは突然死も多い疾患である²⁾。タイミングが難しいものの、病院と地域とで連携を取りながら、早期から、これから起こり得るであろう病状変化について家族へ死の教育や看取り体制整備を行う必要がある。加えて、遠くに住む家族との療養方針の共有が困難であった。支援者は限られた時間の中で、家族間の関係性をアセスメントし、最期における療養方針を共有できるような関わりを行っておくことで、対応が円滑に

進められるのではないかと示唆があった。

「医師間の連携強化」についてであるが、ALSは、病院側と地域側それぞれに主治医を確保することが好ましい³⁾と言われており、本症例も複数主治医制をとっていた。しかし、肺炎や病状進行に伴う呼吸状態の変化など生命危機に関する場面において、どちらの主治医に、治療方針の確認や相談をすればよいかが明確に取り決めがされていなかった。病診連携がもっと円滑に進むことにより、地域のコメディカル支援者がより速やかに対応することが可能であったと考える。しかし、地域支援者にとって大学病院医師と連携をとることは難しいとの報告がある⁴⁻⁶⁾。そのため、当院では、神経内科看護相談と患者支援センター（地域連携部門）の看護師が、患者・家族への相談や支援はもちろんのこと、当院の主治医と地域支援者をつなぐ役割をも担うように努め、改善を図っている⁷⁾⁸⁾。

本報告は、病院と地域でALS療養者を支援するコメディカルスタッフが初めてデスカンファレンスを開催し、複数の職種者間で見出された地域連携における課題の抽出を目的としたものである。開催形式や時間の制約などもあり終末期における人工呼吸器の意思決定の支援過程に関しての意見交換や、家族の支援者に対する支援経過の受け止めについて今回は検討を行わなかった。本取り組みを基礎資料として、今後は、より客観的に課題を見出せるよう評価指標の検討を行うことで、ALS療養者・家族の在宅療養支援のさらなる発展に寄与できると考える。

まとめ

病院と地域支援者が互いに顔を合わせてディスカッションを行うことで、各々にとっては些細と思っていた情報が実は大切な情報であったことへの気づきがあった。ALS療養者の多くは、治らない病気でありながら、大切な時間の多くを地域で過ごし、病院では対症療法や病状変化時のみの療養経過のほんの一時期を過ごすだけである。診断から終末期まで、切れ目のないケアの実現には、病状変化などの危機的時期が突然生じた際でも、迅速な対応ができることが求められる。デスカンファレンスの実施により、患者の全療養過程の振り返りができたことで、病院と地域側におけるそれぞれの立場上の強みや弱み、お互いが必要とする情報や、支援上の思い、お互いが困難に思っていた点が明らかになった。相互情報共有の仕方、および困難点における協働のあり方について、実践面へのフィードバックを意識しながら、今後の連携強化に努

めていきたい。

謝 辞

本研究に、ご協力を賜りました皆様に感謝申し上げます。この研究の一部は厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）、および文部科学研究費補助金基盤研究 C の助成によって行われた。

本研究内容は、第 58 回北関東医学会総会（2011 年 9 月）で発表した。

引用文献

- 1) 大友 宣. 在宅療養支援診療所と訪問看護ステーションにおけるデスカンファレンスの意味づけ. 2010 年度公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団一般公募研究 最終報告. 2011. http://zaitakuiryo-yuumi-zaidan.com/data/file/data1_20110831030620.pdf (参照 2011-12-5)
- 2) Sykes, N. End of life care. : Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis to bereavement 2nd ed., Oliver D., Borasio GD., Walsh, D., Oxford University Press. 2010, p. 287-300.
- 3) 川村佐和子編著. 筋・神経系難病の在宅看護—医療依存度が高い人々に対する看護. 日本プランニングセンター, 1994, 30 p.
- 4) 牛久保美津子, 川尻洋美. A 県における神経難病療養者を地域で支える保健所保健師活動の現状と課題. 日本プライマリ・ケア連合学会誌. 2011, vol. 34, no. 2, p. 124-132.
- 5) 牛久保美津子, 牛込久美子, 小林美智子ほか. 訪問看護状況把握からみた A 市管内難病療養支援ネットワーク構築に向けての課題. 群馬保健学紀要. 2011, vol. 31, p. 1-7.
- 6) 牛久保美津子, 新井明子. 筋萎縮性側索硬化症療養者支援の看看連携. 群馬保健学紀要. 2011, vol. 31, p. 25-33.
- 7) 岩永喜久子, 小坂橋喜久代, 岡美智代ほか. 臨床—教育協働による看護専門外来が看護職務意識に及ぼす効果. 第 31 回日本看護科学学会学術集会講演集. 2011, 173 p.
- 8) 市川幸恵, 富田千恵子, 猪熊綾子ほか. 神経内科看護相談の誕生から現在までの活動状況. 平成 23 年度日本プライマリ・ケア学会群馬県支部研究会 プログラム・抄録集. 2012, 3 p.