

日本看護協会の看護業務区分表をもとにコミュニケーション分類および緩和ケアの特徴を加えて作成した（表2）。

6. データ分析

1) タイムスタディから得られた看護業務内容と時間数を日勤・準夜・深夜の勤務帯毎に集計し、各看護業務区分を分類別に算出した。

2) 神経内科病棟と緩和ケアセンターの看護業務内容を平日と休日および3日間を通して比較した。

3) 大分類のコミュニケーションについては、終末期の重要なケアの1つと考え、小分類を項目別に算出し、両病棟の比較を行った。

4) 緩和ケアセンターの日勤帯では、調査の信頼性を見るため、自己調査と他者調査を比較した。

5) 同時刻で行われた業務については、優先度をA・B・Cとしてタイムスタディをとったが、優先度Aのみを抽出し算出した。

なお本稿では、看護師個々の能力の差は、考慮に入れないものとした。

（倫理面への配慮）

調査期間中、対象となる看護師および入院患者に対し、研究者が研究の目的および方法について口頭と書面にて説明し、同意を得た。また、他者による追跡調査では、患者と家族のプライバシーを守るために、調査者は、病室の入り口あるいは、廊下で待機し、看護業務内容の確認が必要な場合には、被験者の看護師に尋ねてよい事にした。

C. 研究結果

1. 平日（日勤・準夜・深夜の3勤務帯の合計）1人あたりの上位7項目の看護業務比率

1) 神経内科病棟は、看護師間の報告・申し継ぎ21%、記録17%、観察15%、診療・治療の介助7%、患者の移動6%、身体の清潔4%、測定・監視4%、その他時間26%であった（図1）。

2) 緩和ケア病棟は、記録24%、看護師間の報告・申し継ぎ24%、身体の清潔7%、与薬7%、診療・治療の介助7%、観察6%、食事の世話3%、その

他時間22%であった（図2）。

2. 休日1人あたりの上位7項目の看護業務比率

1) 神経内科病棟は、看護師間の報告・申し継ぎ21%、記録20%、診察・治療の介助13%、身体の清潔7%、観察7%、測定・監視6%、排泄の世話4%、その他時間22%であった（図3）。

2) 緩和ケア病棟は、記録24%、看護師間の報告・申し継ぎ22%、観察15%、与薬8%、安楽4%、診察・治療の介助3%、身体の清潔3%、その他時間21%であった（図4）。

3. 3日間（木～土）における看護業務比率：

1) 神経内科病棟は、看護師間の報告・申し継ぎ22%、記録18%、観察12%、診察・治療の介助9%、身体の清潔5%、測定・監視5%、食事の世話4%、その他時間25%であった（図5）。

2) 緩和ケア病棟は、記録24%、看護師間の報告・申し継ぎ23%、観察9%、与薬7%、身体の清潔6%、診察・治療の介助6%、食事の世話3%、その他時間22%であった（図6）。両病棟の比較を図7に示す。

4. コミュニケーション分類の比較

1) 神経内科病棟は、患者とスタッフのコミュニケーションのみであった。

2) 緩和ケア病棟は、患者とスタッフのコミュニケーション43%、家族とスタッフのコミュニケーション12%、希望を支える12%、家族が患者の死を受容できるような援助12%、家族が十分に悲しみを表現できるような援助4%、生きがい発見への援助3%、その他時間5%であった（図8）。

5. 自己と他者評価の比較

以下、上位7項目の看護業務について自己・他者の順に羅列する。

記録26%・29%、看護師間の報告・申し継ぎ20%・24%、与薬8%・6%、身体の清潔7%・5%、観察6%・5%、診察・治療の介助6%・6%、コミュニケーション（自己調査）4%、食事の世話（他者調査）3%、その他23%・22%であった（図

9)

に相違があったものと思われる。

D. 考察

神経内科病棟と緩和ケア病棟の看護師間の報告・申し継ぎの比率がどちらも高かったが、これは、勤務開始時の申し送りを受ける時間と、次の勤務者へ申し送りを行う時間が加わっていることと、カンファレンスや情報収集、情報の整理、看護師間の連絡、看護評価等が含まれているためと考えられる。特に緩和ケア領域においては、意思決定や倫理面の配慮など重要な側面があり、個人の判断だけでは、ケアを進められないところがあるために、情報交換やミーティングは欠かせないものになっている。

次いで記録については、両病棟とも看護日誌への記録の他に、看護サマリーやコンピュータ操作等が含まれているために高い比率になっている。

看護業務内容の比較（図7）では、神経内科病棟は、観察、測定・監視、診察・治療の介助が上位項目に入っており、診断・治療に重点が置かれていることがわかる。また、身体の清潔、食事の世話は、疾患の特性から日常生活動作が低下している患者を多く抱えているためのものと考えられる。

一方緩和ケア病棟では、観察、与薬、診察・治療の介助が上位項目に含まれているが、がん性疼痛をはじめとするがん末期の多様な症状に対する症状コントロールが中心となっているためである。

測定・監視が上位項目にないのは、緩和ケア領域では、がん終末期に迎える死は、自然なものとして捉えられており、必要以外の定期的なバイタルサインは実施していない。身体の清潔、食事の世話は、ニードの現れと考えられる。

コミュニケーションは緩和ケアとして重要なケアの一つになっており、図8の結果からも、神経内科病棟に比べ、緩和ケア病棟では、コミュニケーションの内容に特徴が見られる。

調査の信頼性をみるため、自己と他者調査の比較をおこなったが、多少のずれは、場面の捉え方

E. 結論

1. 和ケア領域および神経難病領域における看護師の提供しているケアの内容を比較したところ特徴的な違いがあった。
2. 神経内科領域は、治療および生活援助を中心としたケアが主であった。
3. 緩和ケア領域においては、症状コントロールを主体としたケアが主であった。

F. 今後の課題

今回は、特定機能病院という限られたセクションの中での調査であった。今後は、1施設だけでなく一般病院など他の施設においても同様の調査が必要であると考えられる。

G. 研究発表

研究成果の一部は、関連学会誌上に投稿予定。

図1—看護業務タイムスタディ
神経内科病棟 平日(1人あたり)

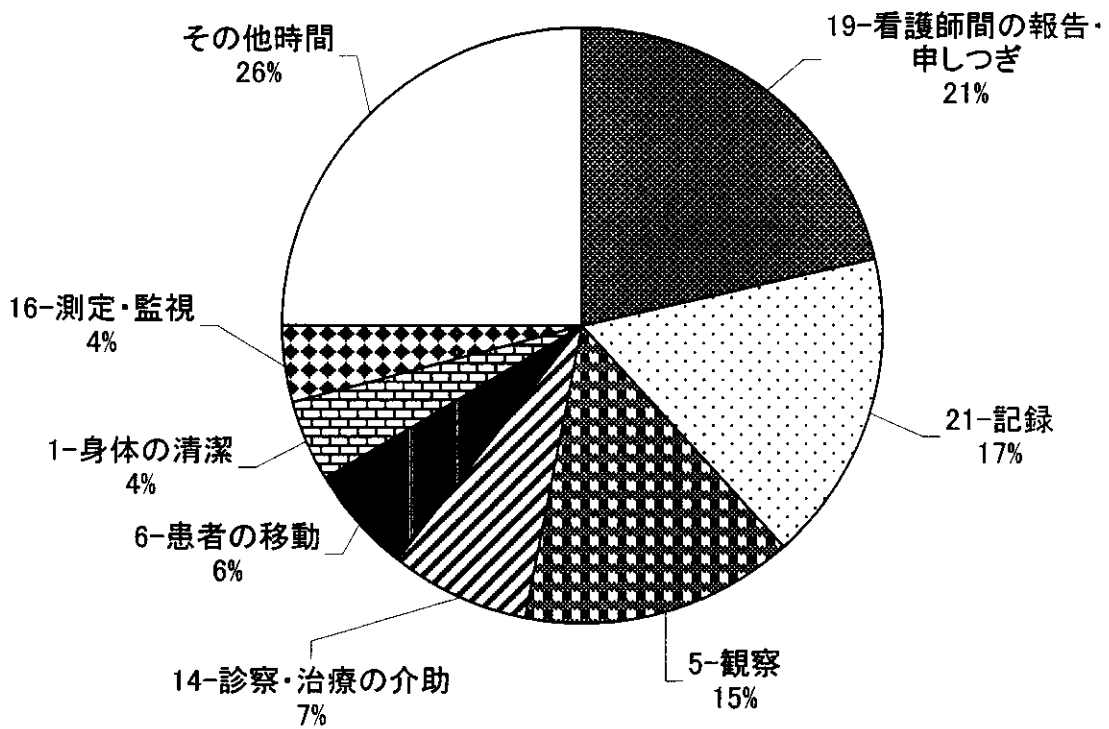


図2—看護業務タイムスタディ
緩和ケア病棟 平日(1人あたり)

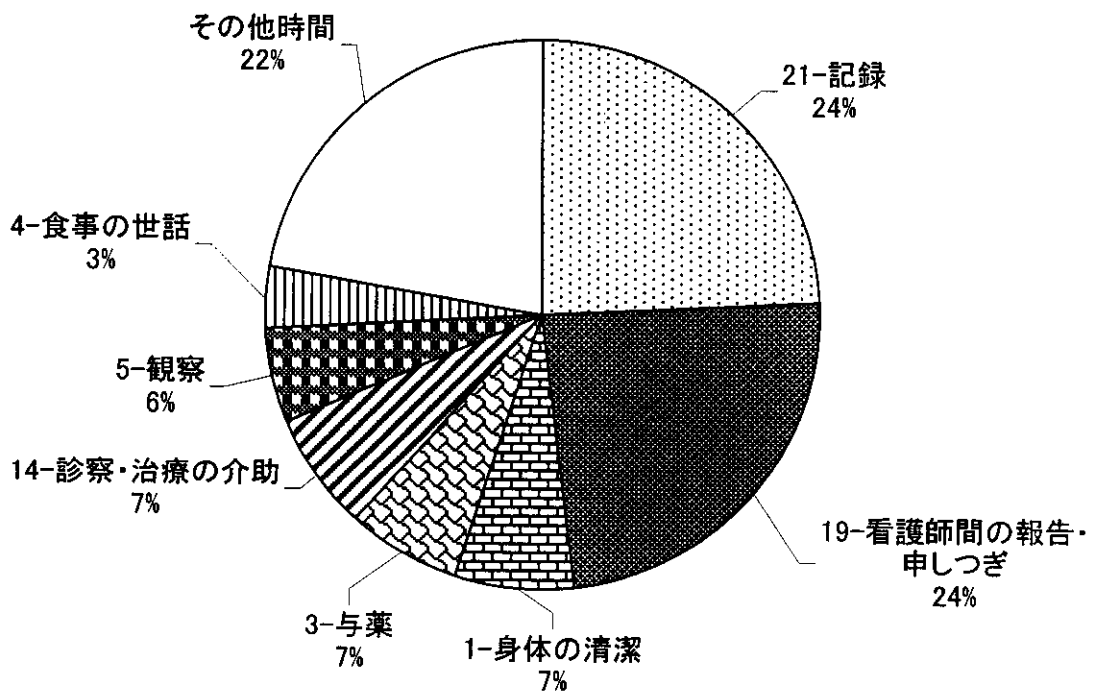


図3ー看護業務タイムスタディ
神経内科病棟 休日(1人あたり)

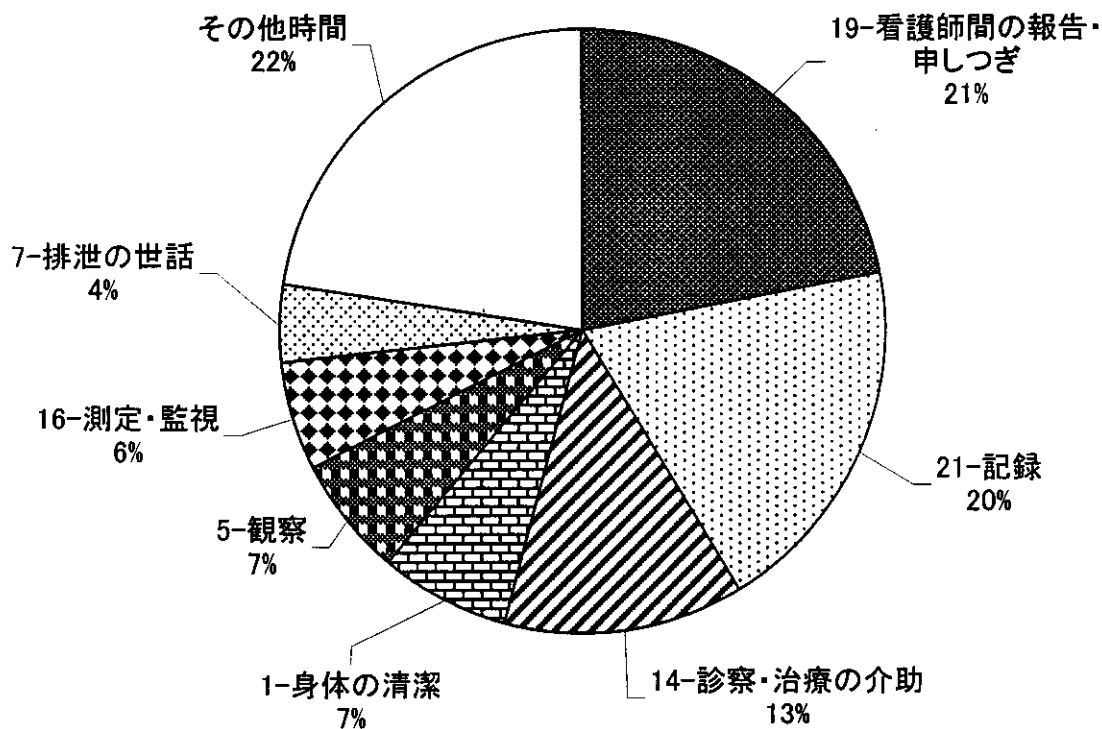


図4ー看護業務タイムスタディ
緩和ケア病棟 休日(1人あたり)

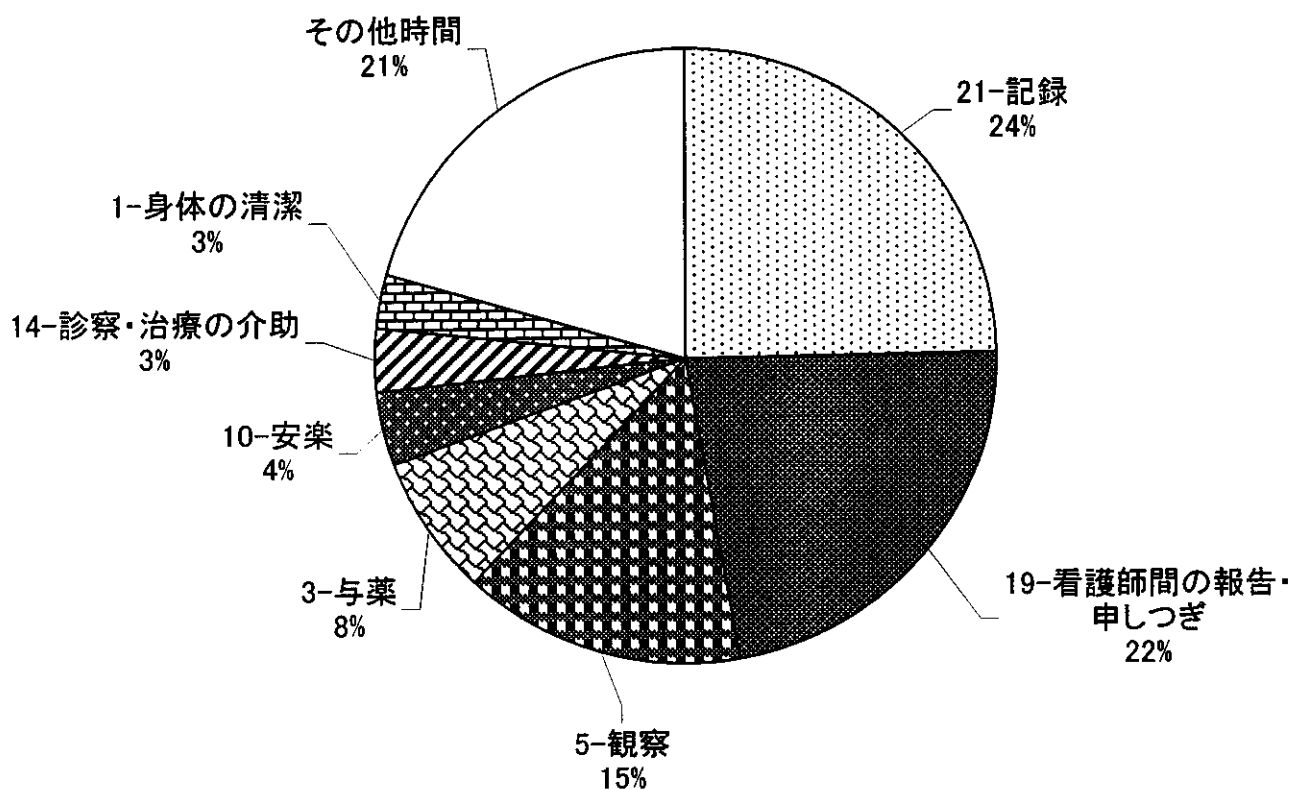


図5ー看護業務タイムスタディ
神経内科病棟 3日間(1人あたり)

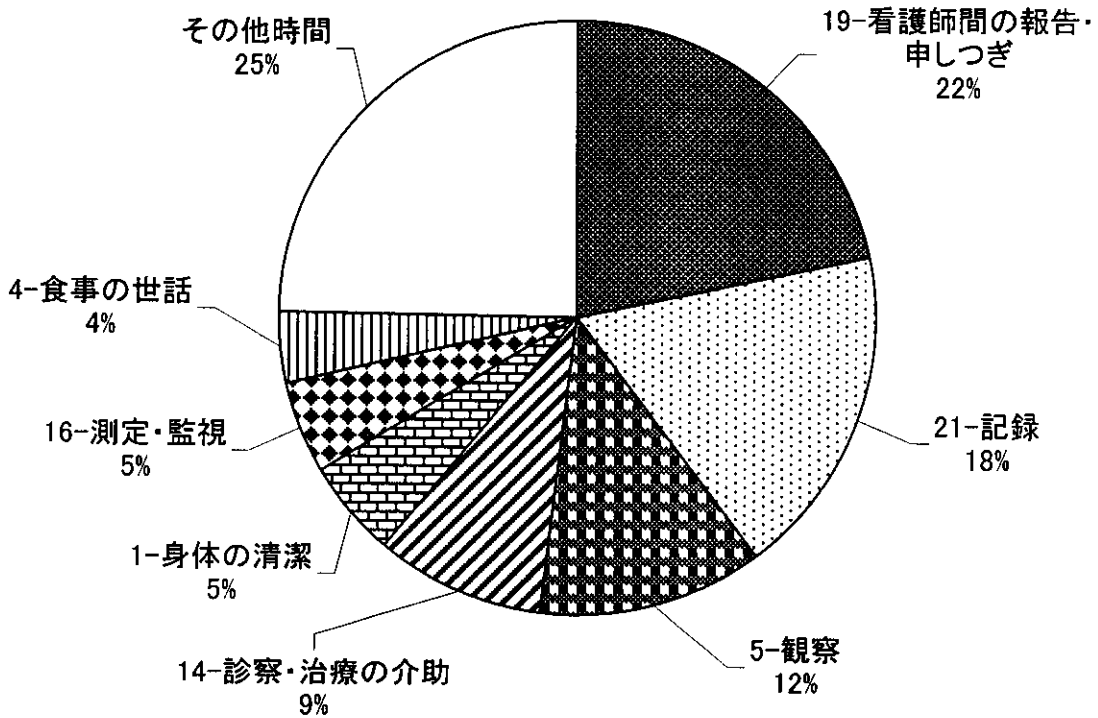


図6ー看護業務タイムスタディ
緩和ケア病棟 3日間(1人あたり)

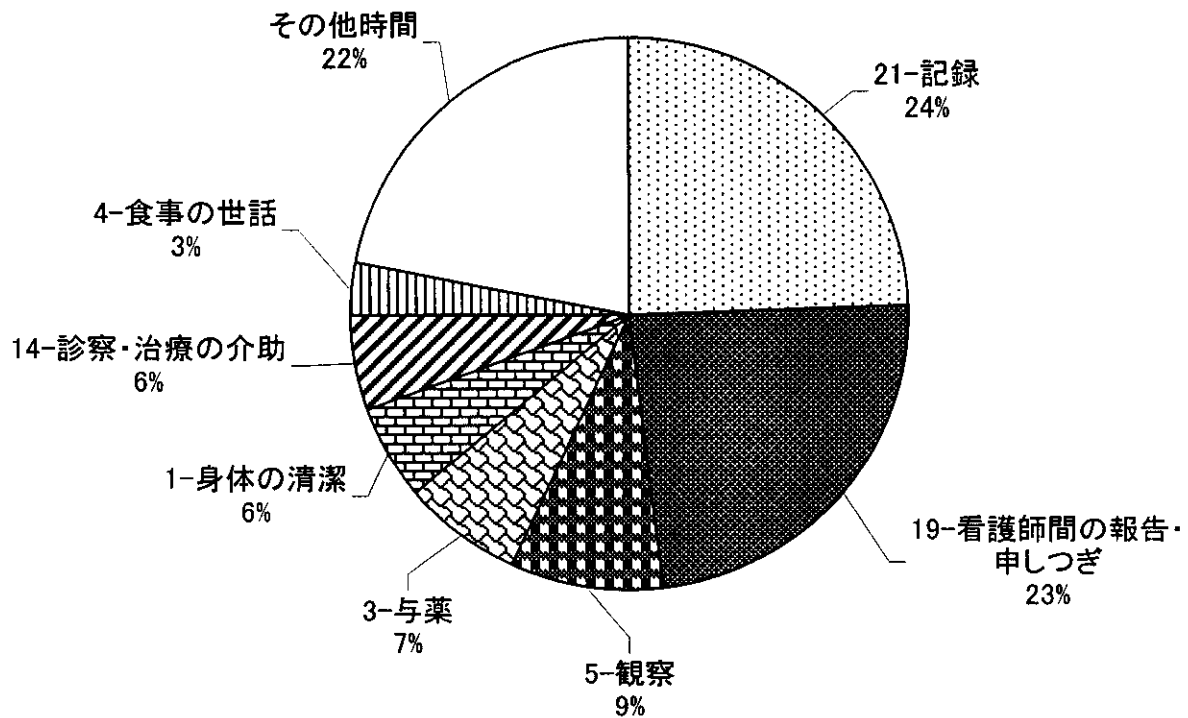


図7ー看護業務タイムスタディ
3日間での比較(1人あたり)
(外側:緩和ケア、内側:神経内科)

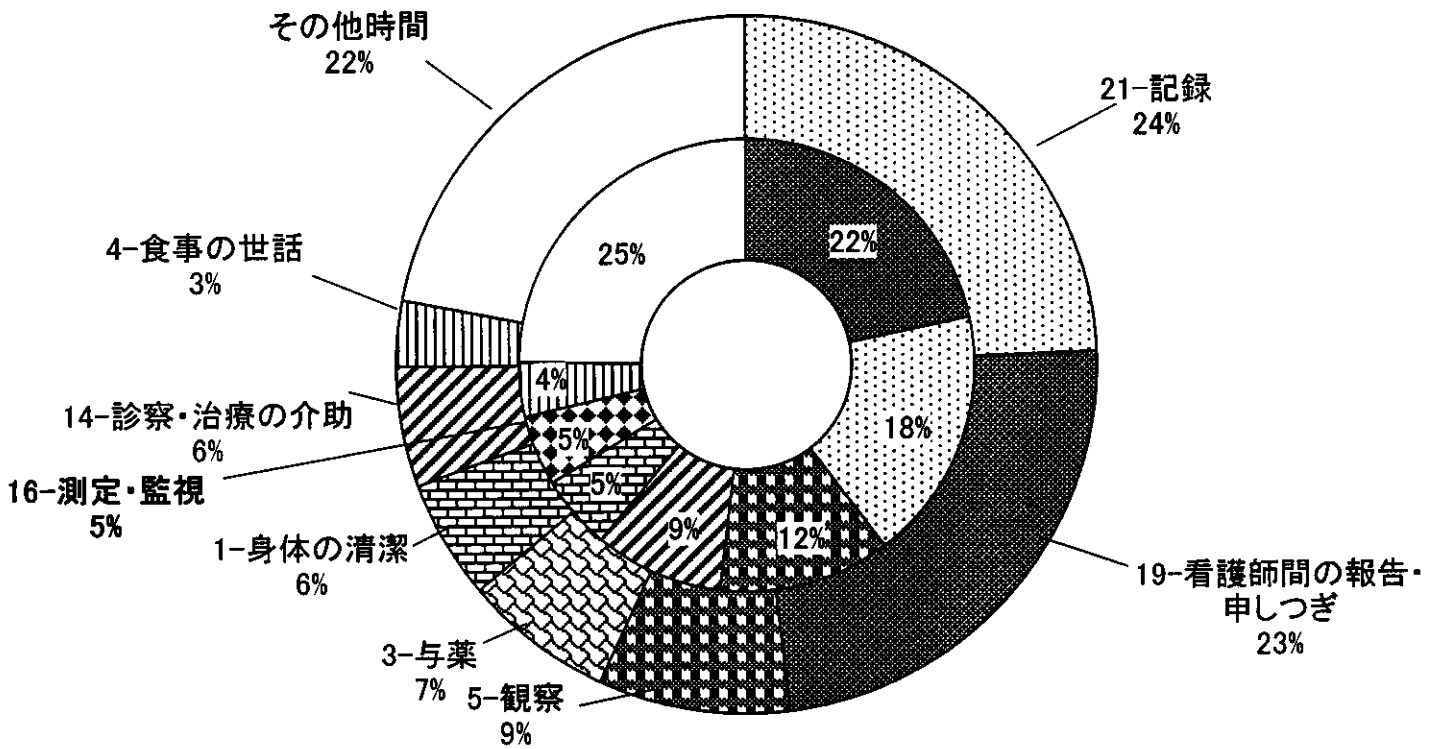


図8ー看護業務タイムスタディ
コミュニケーション分類比較(1人あたり)
(外側:緩和ケア、内側:神経内科)

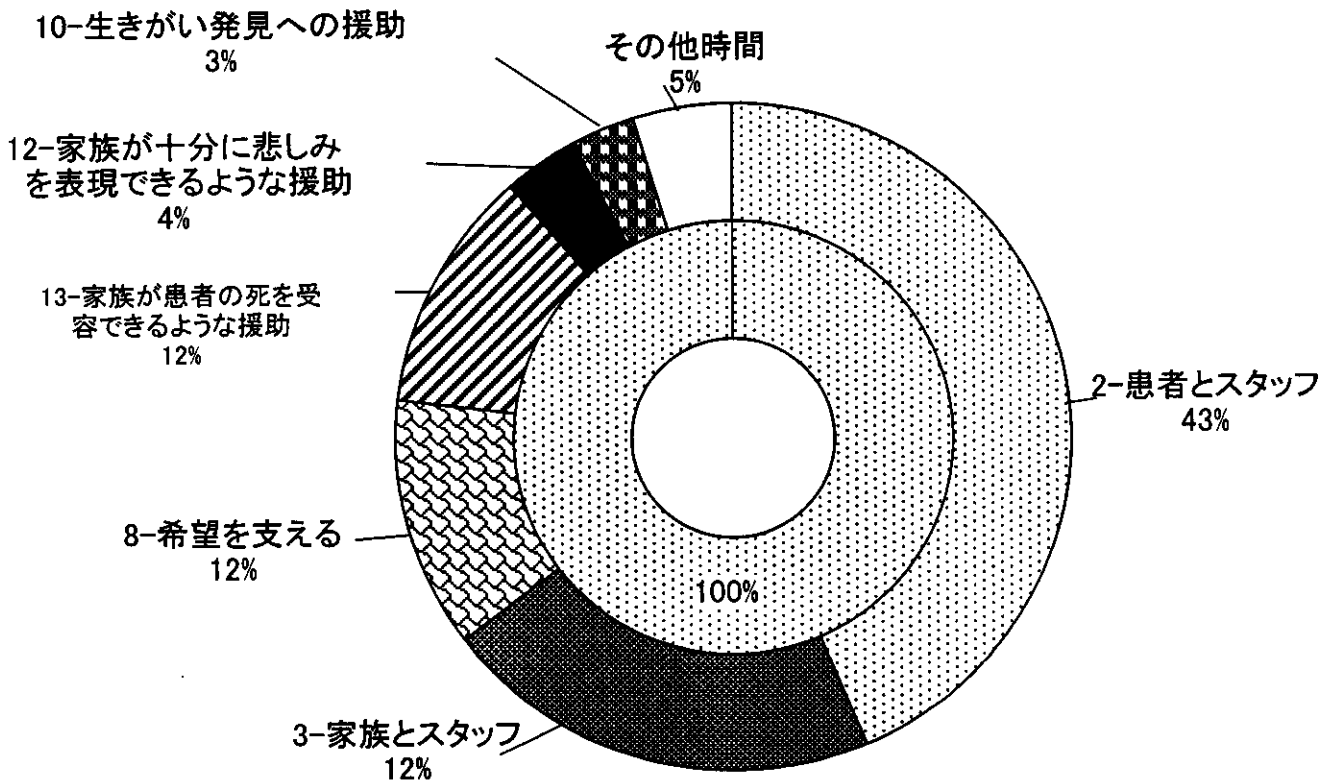
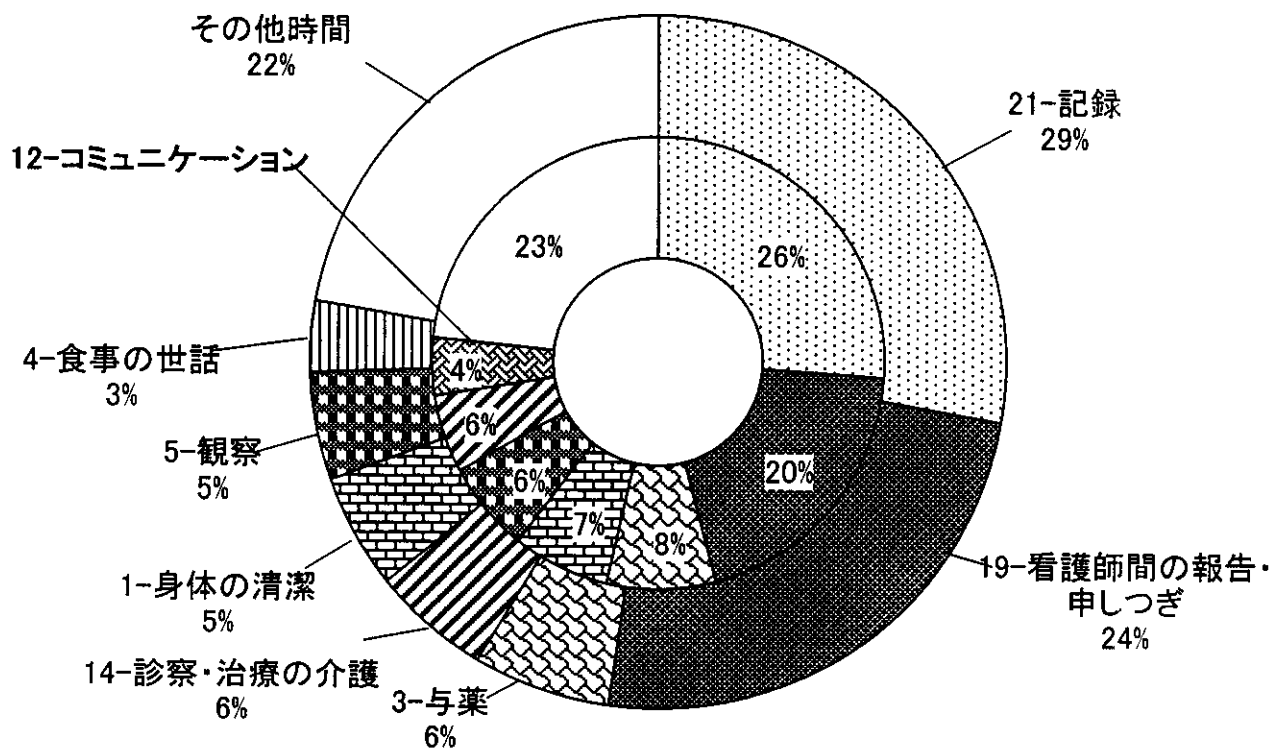


図9ー看護業務タイムスタディ
 緩和ケア病棟 自己・他者調査比較(1人あたり)
 (外側:他者調査、内側:自己調査)



病棟別勤務帯別時間集計(1人あたり)

勤務帯	病棟区分	分類CD1	時間1	分類CD2	時間2	分類CD3	時間3	分類CD4	時間4	分類CD5	時間5	分類CD6	時間6	分類CD7	時間7	その他時間
平日 日勤	神経内科病棟	19	48	21	32	6	25	14	21	1	19	5	19	4	12	62
	緩和ケア病棟	21	60	19	55	1	15	3	14	14	14	12	9	4	8	49
平日 準夜勤	神経内科病棟	5	34	19	24	21	20	14	10	4	5	10	3	7	2	16
	緩和ケア病棟	21	26	19	21	5	12	3	8	1	6	4	6	14	5	21
平日 深夜勤	神経内科病棟	21	20	19	19	16	18	15	14	5	10	18	9	17	8	28
	緩和ケア病棟	19	23	21	15	5	12	14	9	1	8	7	6	3	5	23
休日 日勤	神経内科病棟	19	46	14	39	21	36	1	29	5	17	4	12	7	12	45
	緩和ケア病棟	21	60	19	37	5	24	3	18	1	11	14	9	4	9	49
休日 準夜勤	神経内科病棟	19	24	21	21	16	14	15	8	7	6	14	6	4	6	20
	緩和ケア病棟	19	28	21	19	5	18	7	10	3	8	10	8	9	6	19
休日 深夜勤	神経内科病棟	21	24	19	21	16	10	5	10	18	8	17	8	14	8	28
	緩和ケア病棟	19	27	21	20	5	18	10	8	27	5	14	5	3	5	15

(時間の単位:分)

看護行為		全体	1日あたり	1人あたり
神経内科病棟 平日	19-看護師間の報告・申しつぎ	721	361	91
	21-記録	576	288	72
	5-観察	497	248	63
	14-診察・治療の介助	246	122	31
	6-患者の移動	200	100	25
	1-身体の清潔	155	78	19
	16-測定・監視	148	74	18
	その他時間	854	428	106
緩和ケア病棟 平日	21-記録	1606	803	101
	19-看護師間の報告・申しつぎ	1579	790	99
	1-身体の清潔	462	231	29
	3-与薬	436	218	28
	14-診察・治療の介助	436	218	28
	5-観察	388	194	24
	4-食事の世話	222	111	14
	その他時間	1480	740	93
神経内科病棟 休日	19-看護師間の報告・申しつぎ	362	362	91
	21-記録	323	323	81
	14-診察・治療の介助	210	210	53
	1-身体の清潔	115	115	29
	5-観察	109	109	27
	16-測定・監視	94	94	24
	7-排泄の世話	71	71	18
	その他時間	372	372	93
緩和ケア病棟 休日	21-記録	799	799	100
	19-看護師間の報告・申しつぎ	730	730	91
	5-観察	476	476	60
	3-与薬	248	248	31
	10-安楽	126	126	16
	14-診察・治療の介助	110	110	14
	1-身体の清潔	86	86	11
	その他時間	666	666	83
神経内科病棟 3日間	19-看護師間の報告・申しつぎ	1083	361	90
	21-記録	899	300	75
	5-観察	606	202	51
	14-診察・治療の介助	456	152	38
	1-身体の清潔	270	90	23
	16-測定・監視	242	81	20
	4-食事の世話	204	68	17
	その他時間	1226	409	102
緩和ケア病棟 3日間	21-記録	2405	802	100
	19-看護師間の報告・申しつぎ	2309	770	96
	5-観察	864	288	36
	3-与薬	684	228	29
	1-身体の清潔	548	183	23
	14-診察・治療の介助	546	182	23
	4-食事の世話	291	97	12
	その他時間	2146	715	89
神経内科病棟 コミュニケーション分類	2-患者とスタッフ	8	2.60	0.67
緩和ケア病棟 コミュニケーション分類	2-患者とスタッフ	119	39.67	4.96
	3-家族とスタッフ	58	19.33	2.42
	8-希望を支える	33	11.00	1.38
	13-家族が患者の死を受容できるような援助	32	10.67	1.33
	12-家族が十分に悲しみを表現できるような援助	10	3.33	0.42
	10-生きがい発見への援助	8	2.67	0.33
その他時間	13	4.33	0.54	

図1

図2

図3

図4

図5

図6

図7

図8

	看護行為	全体	1日あたり	1人あたり
緩和ケア病棟 日勤 自己調査	21-記録	622	207	104
	19-看護師間の報告・申しつぎ	466	155	78
	3-与薬	184	61	31
	1-身体の清潔	170	57	28
	5-観察	148	49	25
	14-診察・治療の介助	133	44	22
	12-コミュニケーション	102	34	17
	その他時間	553	184	92
緩和ケア病棟 日勤 他者調査	21-記録	812	271	135
	19-看護師間の報告・申しつぎ	715	238	119
	3-与薬	186	62	31
	14-診察・治療の介助	162	54	27
	1-身体の清潔	156	52	26
	5-観察	148	49	25
	4-食事の世話	101	34	17
	その他時間	647	216	108

図9

グラフ元データ数値算出法

項目	全体	1日あたり	1人あたり
神経内科病棟 平日	各項目に対し て全数値	全体 / 2	全体 / 8
緩和ケア病棟 平日		全体 / 2	全体 / 16
神経内科病棟 休日		全体	全体 / 4
緩和ケア病棟 休日		全体	全体 / 8
神経内科病棟 3日間		全体 / 3	全体 / 12
緩和ケア病棟 3日間		全体 / 3	全体 / 24
緩和ケア病棟 日勤 自己調査		全体 / 3	全体 / 6
緩和ケア病棟 日勤 他者調査		全体 / 3	全体 / 6
神経内科 コミュニケーション分類		全体 / 3	全体 / 12
緩和ケア コミュニケーション分類		全体 / 3	全体 / 24

看護職員数と患者数(表1)

神経内科	1/30(木)			1/31(金)			2/1(土)		
	深夜	日勤	準夜	深夜	日勤	準夜	深夜	日勤	準夜
看護師	1.5	5	1.5	1.5	6	1.5	1.5	4	1.5
看護助手	0	1	0	0	1	0	0	1	0
合計	1.5	6	1.5	1.5	7	1.5	1.5	5	1.5
患者数	24	24	21(2/6木)	22	22	21	21	21	20
		退院 1名			退院 1名			退院 1名	
		転科 1名							
緩和ケアセンター	2/6(木)			2/7(金)			2/8(土)		
	深夜	日勤	準夜	深夜	日勤	準夜	深夜	日勤	準夜
看護師	2	6	2	2	5	2	2	4	2
看護助手	0	1	0	0	1	0	0	0	0
合計	2	7	2	2	6	2	2	4	2
患者数	18	18	18	18	18	18	18	18	18
		入院 1名							
	死亡 1名								

(注) 神経内科病棟は3人夜勤であるが、脳神経外科と混合病棟になっているために夜間の看護体制は、神経内科1名 脳神経外科1名 混合受持ち1名としている。

看護業務区分表(表2)

看護行為大分類	看護行為小分類 (注)準備および後始末はその行為に含む
1 身体の清潔	全身清拭 部分清拭 足浴 手浴 洗髪 整髪 ひげそり 口腔清潔 洗面 入浴 シャワー浴 爪きり 寝衣交換 寝具交換 耳鼻等の清潔 陰部洗浄
2 入退院時の世話	入院時オリエンテーション 退院時指導
3 与薬	内服 塗布 坐薬の挿入 点眼・鼻・耳 注腸 経管より注入
4 食事の世話	食事介助 飲水介助 経管栄養 摂取量の観察 配膳・下膳
5 観察	症状観察 日常生活動作 病室の巡視
6 患者の移動	移動介助(ストレッチャー・車椅子・歩行器・杖・見守り)
7 排泄の世話	便尿の世話・介助 人口肛門のケア オムツ交換 尿瘻 腎瘻 留置カテーテルの管理 浣腸 導尿 分泌物の吸引
8 身の回りの世話	床頭台・患者所持品の管理 着衣の交換 保温
9 安全の確保	転倒・転落予防 感染予防 安全確保のための行為 防災
10 安楽	体位交換 肢位調整 体位の工夫 氷枕 湯たんぽ 排ガス 湿布 患者を安心させるための会話・行為 睡眠への配慮
11 自立の援助	リハビリ 生活指導 関節拘縮予防
12 コミュニケーション	①患者と家族 ②患者とスタッフ ③家族とスタッフ ④患者同士 ⑤患者とペット ⑥患者と自然 ⑦非言語的コミュニケーション ⑧希望を支える ⑨死の受容への援助 ⑩生きがい発見への援助 ⑪生きた証を残すことへの援助 ⑫家族が十分に悲しみを表現できるような援助 ⑬家族が患者の死を受容できるような援助 ⑭文字盤 ⑮パソコン
13 旅立ちの身支度	死後の処置 書類の取り扱い
14 診療・治療の介助	回診 包帯交換 ギプス 皮筋注 輸血・静脈注射 IVH・持続点滴の管理 術前・術後処置 洗浄・薬浴 カテーテルの挿入および除去 穿刺の介助
15 呼吸・循環管理	人口呼吸器 酸素吸入 肺痰促進・喀痰吸引 ネブライザー モニター観察 Aラインの管理 肺音聴取 気管カニューレ管理
16 測定・監視	バイタルサン 体重 身長 胸囲 腹囲 尿量 CVP その他
17 諸検査・処置	血液 尿 便 痰 胸・腹水 髄液 組織 分泌物 検査前オリエンテーション 提出準備 その他
18 医師への報告・連絡	指示受け 病状報告
19 看護師間の報告・申し継ぎ	申し送り カンファレンス 看護計画 情報収集 情報の整理 看護師間の連絡 看護評価
20 患者および家族との連絡	家族との連絡 患者との連絡

看護業務区分表

看護行為大分類	看護行為小分類 (注)準備および後始末はその行為に含む
21 記録	看護日誌 体温表 処置表 コンピューター操作 看護サマリー その他
22 家族の指導・相談	家族の指導・相談 日常生活 呼吸管理 経管管理 緊急時対応
23 看護職員・看護学生の指導	看護学生の指導 スタッフの指導 研修会 学習会 卒後教育 指導をうける 面接技術 その他
24 薬剤業務	薬剤の請求・受領・管理 IVHのミキシング 薬品の請求・受領・管理・分包
25 物品管理	物品の請求・受領・管理 リネンに関する取り扱い業務 営繕請求・修理
26 医療器具・材料の取り扱い	回診車の整備 救急カートの整備 看護用具・医療器具の整備
27 環境整備	病室内の環境整備 ナースステーション・処置室などの整備
28 ナースコール	患者の呼び出し コール受け
29 病棟外の連絡	薬局 栄養管理室 医事課 検査室 外来・中材 放射線科 看護部 その他
30 電話による連絡	応対 電話訪問 その他の電話の取り継ぎ
31 メッセンジャー業務	メッセンジャー業務
32 事務業務	入退院カルテの整理 患者の書類の取り扱い 書類のコピー
33 管理業務	仕事の計画作成 会議 日報 病棟会議 職員面接 看護情報の管理
34 職員の健康管理	食事 休息・休憩 健康診断 レクリエーション参加
35 ME機器の管理	ME機器の管理
36 遺族ケア	遺族ケア
37 その他	継続看護 保育時間 院外活動 社会資源の活用 面会人の案内・応対

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の緩和ケア—強オピオイド投与方法の検討—

分担研究者 難波 玲子 国立療養所南岡山病院神経内科医長

研究要旨

人工呼吸器を装着しないことを自己決定した終末期 ALS 患者の呼吸困難・疼痛などに対し、ガイドラインに基づいて苦痛緩和を図り、特に強オピオイドに関して検討した。呼吸困難および疼痛への効果は明らかに認められたが、不安感・焦燥感が強い場合は塩酸モルヒネだけでは不十分であり、クロルプロマジンやミダゾラムを必要とした例もあった。また、投与方法の選択、増量の仕方・どの程度まで増量していいのかなど具体的方法論では困惑や躊躇することも少なくなく、効果が不十分な場合のセデーションに関する議論も必要と考える。今後、ALS における具体的な薬物の選択と使用方法・増量の仕方、効果・副作用などに関して症例を集積して検討を行う必要がある。

共同研究者

鎌田 寛 国立療養所南岡山病院神経内科医師
濱川慶之 （現、岡大神経内科）

A. 研究目的

1999 年、アメリカ神経学会から筋萎縮性側索硬化症（ALS）診療ガイドラインが発表され、人工呼吸器などの延命処置を選択しない ALS 患者の終末期の持続的呼吸困難に対しては、a)オピオイドの時間毎の投与（例：4 時間毎のモルヒネ投与、非経口または経口）、b)重症の場合はモルヒネの連続注入、c)夜間の症状コントロールには 2.5～5mg のジアゼパムまたはミダゾラムを追加、d)末期の落ち着きのなさに対してはクロルプロマジンの非経口投与、が推奨されている。強オピオイドについては癌に準じた投与を推奨しており、我国でもこれに準じたガイドラインが出される予定である。しかし、我々の経験では実際の使用に際し困惑することもあり、その問題点を検討した。

B. 研究方法

アメリカ神経学会から緩和ケアのガイドラインが発表(1999 年)された以降に、気管切開下人工換

気(TPPV)を選択せず、持続的呼吸困難や疼痛を訴え、強オピオイドなど各種治療を行った ALS 患者を対象に、強オピオイドの投与方法、投与量・副作用、効果などについて検討した。

患者は、5 例(男性 4、女性 1)で、発症年齢は 49～73 歳、発症から呼吸障害出現までに期間は 7 ヶ月から 5 年 3 ヶ月であった(表 1)。

(倫理面への配慮)

強オピオイドなどの各種薬物投与にあたっては、その効果および副作用について事前に十分に説明し、患者と家族の了解を得たうえで行った。

C. 研究結果・考察

1) 強オピオイドの投与方法の選択（表 2）：呼吸困難や球麻痺の著しい例では経口投与が困難であり、当初から非経口投与を選択する方がよいと考えられた。また、塩酸モルヒネ（経口、座薬、注射）は 4-6 時間毎の投与が必要であり、睡眠中に投与することになり睡眠を中断するため問題がある。入院中の例では血中濃度が一定に保たれる持続点滴により安定した効果がえられ、また最近ではフェンタニルのパッチ剤が市販されておりこれ

を用いて安定した効果が得られている。特に在宅患者ではこの方法が患者・家族の負担も少なく簡便であるが、一枚あたりの量が多いため開始時および増量時に注意を要する。すなわち、フェンタニル一枚 2.5mg=経口モルヒネ 90mg、座剤 45mg、注射 30mg であり、この量になってから等量変換をすること、また増量時は、レスキューとして塩酸モルヒネの投与を行いこの量が一定になった時点で等量のパッチ剤と置き換える必要がある。

2) 強オピオイドの投与量・副作用の問題：症状の増強のために数日から 1,2 週間の間隔で強オピオイドの増量（今までの最高は 150mg/日）が必要であった。パッチ剤の例において増量過程で強い嘔気が一時的に出現したが、その他には現在まで目立った副作用はみられていない。ALS においては癌に比し低用量でいい印象であり、Oliver(1998)も個人差があるが平均 90mg/日と報告している。今後、どの程度までの量が必要なのか、また副作用とその頻度および対処に関するデータの集積が望まれる。

3) 強オピオイドの効果の問題（表 3）：疼痛および呼吸困難への効果は明らかに認められた。しかし、不安感・焦燥感が強い場合は塩酸モルヒネだけでは不十分であり、クロルプロマジンの静注を行い有効であった。また 1 例では患者・家族の強い希望がありミダゾラムの点滴静注を行ったが、セデイションに関する論議を行い使用が妥当との認識を普及する必要があると考える。

4) 強い不安・焦燥に関して：不安や焦燥感を強く訴え強オピオイドや抗精神病薬・抗不安薬・抗鬱薬でコントロール困難な例では、精神的および霊的苦痛の要素が大きいと考えられた。これは個々人の病前性格・家族関係・人生経験や困難の体験とその処理の仕方などが大きく関与しており、この面への対応は非常に困難で大きな課題である。

D. 結論

人工呼吸器装着をしないことを自己決定した終

末期 ALS 患者の呼吸困難・疼痛などの苦痛に対し、ガイドラインに基づいて強オピオイドなどを用いて苦痛緩和を図り、非常に有効な例が多かった。しかし、投与方法の選択、増量の仕方・どの程度まで増量していいのかなど具体的方法論では困惑したり躊躇することも少なくなく、また、セデイションに関する議論も必要と考えられた。今後、ALS における終末期の苦痛緩和のための具体的な薬物の選択と使用方法・増量の仕方、効果・副作用などに関して症例を集積して検討を行う必要がある。

E. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 難波玲子, 今井尚. ALS の緩和ケア. ターミナルケア vol12, 495-499, 2002. 三輪書店.
- 2) 難波玲子. ALS の在宅支援. 難病と在宅ケア vol8, 41-45, 2002. 日本プランニングセンター.
- 3) 難波玲子. ALS 医療—緩和医療の視点から—. 医療 vol56, 350-351, 2002. 政策医療振興財団.

2. 学会発表

- 1) 難波玲子. ALS マネジメント Up-Date, ケア—緩和医療—. 第 43 回日本神経学会サテライトシンポジウム, 2002.5, 東京.
- 2) 難波玲子. ALS マネジメント Up-Date—呼吸管理と緩和ケア—. 第 42 回日本神経学会サテライトシンポジウム, 2001.5, 東京.
- 3) 難波玲子, 濱川慶之他. 筋萎縮性側索硬化症の終末期の緩和医療—強オピオイド・向精神薬の有用性について—. 第 43 回日本神経学会総会, 2002.5, 東京.
- 4) 難波玲子, 今井尚志他. 筋萎縮性側索硬化症の緩和ケア—国立療養所神経内科のアンケートから—. 第 40 回日本神経学会総会, 2000.5, 東京.
- 5) 難波玲子, 今井尚志他. とともに歩む神経難病

厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

医療～環境改善にむけて～緩和医療の視点
から～第56回国立病院療養所総合医学会，
2001.9，長野。

表1. 患者の状況

発症年齢・性 全経過	初発部位	発症～ 呼吸障害	終末期の状況
73歳・男性* 1年	下肢	7ヶ月	死亡前1.5ヶ月呼吸困難著明で パニックに、疼痛は死亡前のみ
55歳・男性* 6年10ヶ月	下肢	5年3ヶ月	死亡前6ヶ月呼吸困難中等度、 疼痛は軽度、不安感が強い
66歳・男性* 6年	下肢	4年3ヶ月	死亡前1年呼吸困難中等度 (それまでBiPAP装着)
62歳・男性* 1年3ヶ月	下肢	7ヶ月	死亡の半月前に肺炎を併し 呼吸困難著明
49歳・女性 (4年3ヶ月)	球麻痺	3年8ヶ月	5ヶ月前より呼吸困難軽度、疼 痛中等度、不安が著明

* 死亡例

表2. 強オピオイドの投与状況

発症年齢・性 全経過	発症～ 投与開始	球麻痺	最高投与量 投与方法	併用療法
73歳・男性* 1年	9ヶ月	—	150mg/日 座薬→持続点滴	CP, PB
55歳・男性* 6年10ヶ月	6年8ヶ月	—	50mg/日 経口→持続点滴	BiPAP, O2, CP
66歳・男性* 6年	5年2ヶ月	—	180mg/日 経口→持続点滴	BiPAP, O2
62歳・男性* 1年3ヶ月	1年2ヶ月	—	80mg/日 点滴静注	O2
49歳・女性 (4年3ヶ月)	3年10ヶ月	+++	経管→パッチ剤	CP, CBZ 抗鬱薬

表3. 強オピオイドの効果

発症年齢・性 全経過	投与期間	効果	その他
73歳・男性* 1年	1ヶ月	著効	パニックにクロルプロマジンが 有効、家族に別れを告げる
55歳・男性* 6年10ヶ月	2ヶ月	有効	不安が強く、最終的には鎮静を希 望しミダゾラム使用
66歳・男性* 6年	10ヶ月	著効	NPPV (BiPAP) 併用
62歳・男性* 1年3ヶ月	1ヶ月	不十分	肺炎を併し痰喀出困難に カフアシスト・介助咳併用
49歳・女性 (4年3ヶ月)	5ヶ月	不十分	不安が著明で家族が常に傍らに いることを希望

ALS患者に対する医療・保健・福祉
スタッフのかかわりに関する研究
～死亡したALS患者の家族へのアンケートから～

分担研究者 福原 信義 国立療養所犀潟病院副院長

研究要旨

ALSという苛酷な病により大切な家族を失った人々が、様々な場面で受けてきた医療・保健・福祉サービスについて、どのような気持ちで受け止めてこられていたか、訪問調査方式によりアンケートを行った。

その結果、新潟県上越地区でのALS患者、家族支援においては、介護力支援も心理支援についても現状では不十分であったことが判明した。介護力支援については、夜間の介護代行や、制度利用時の同行・代行などが、心理支援については、医療行為に関する「決断」時や、予期的悲嘆に関する心のケアについてのサポートが強く求められていることが明確になった。

今後は、地域格差のない介護代行システムの構築と、悲嘆の作業への支援として、グリーフケアへの取り組みが重要と考えられた。

共同研究者

浅井正子 沖田慶子 伊藤里江子 上越健康福祉
環境事務所 保健師

平出美智子 新潟県立中央病院神経内科外来 看護
師

高津由子 国立療養所犀潟病院 MSW

A. 研究目的

医療の現場では、患者が亡くなると、そこでかわりが終了してしまい、同時に家族とのかかわりも途絶えてしまいがちである。大切な家族を、ALSという苛酷な病気で看取った人々が、その後どのような思いでおられるのか、患者存命中からかかわってきたスタッフとして気になっていた。

そこで今回、患者・家族がALSと診断を受けてから亡くなるまでの期間の中で、不足していた支援や、医療・保健・福祉スタッフへの忌憚のない要望をきくために、死亡したALS患者を介護した家族にアンケート調査を実施し、ALS患者の家族のQOLが、少しでも向上するような方向性を検討したいと考えた。

B. 研究方法

<対象>

新潟県上越健康福祉環境事務所管内において、平成7年から平成13年までに死亡した患者の家族12名。

<方法>

調査実施に際しては、事前に電話により主旨の理解を得、日程調整の上家庭訪問を行い、面接調査によりアンケートを実施した。

C. 研究結果

① 対象者の背景

対象者12名のうち、アンケート面接調査の了解を得られたケースが10名、面接調査拒否のケースが2名であった。拒否した理由は、両者とも体調不良と通院中であるという理由からであった。年齢構成については、40代から60代で、続柄は配偶者が8名、子供が3名、嫁が1名で、それぞれ患者の主介護者という立場にあった方々に回答いただい

た。

今回調査を行った上越健康福祉環境事務所管内は18市町村からなり、地域特性としては高齢化率が高く、山間部で豪雪地帯と言われる地域が多く存在している。対象者10名のうち、7名がこのような利便性の悪い地域に居住しており、そのためボランティア等の人的資源も少なく、家族が多大な負担を背負って介護を行っている現状であった。

（図1）

また、回答のあった10名のうち、A、D、Hの3ケースは呼吸器装着を選択しておらず、AからJの10名中、7名は入院期間より在宅期間の方が長くなっていることがわかった。

（図2）

次に、告知時の同席者については、半数が本人を含めた配偶者や子供や嫁などへの説明になっていたが、本人の兄弟などの親戚を含めて説明を受けたケースが2名みられていた。また一方で、告知の場所に本人がおらず、配偶者と子供のみが告知を受け、家族から本人に告知をしたケースが1名、緊急ということで配偶者だけが告知を受けたケースが1名あった。

② 結果

告知の際の家族の思いは「こんな病気があるのか」とか「まさか治らない病気になるなんて」と無念の思いが語られたり、緊急で特殊ケースであったが、配偶者1人だけで告知を受けたケースは6年経過した現在も、思い出したくないと明言していた。

一方、本人・家族にとって大切な存在となり得る人々までも含めて告知を受けたケースは、その後の様々な面で協力体制をうまく図ることができたとのことであった。さらにもう一点として、告知を受けた当初は、症状があまり顕著でなく、病気を楽観的に捉えたため、進行に応じた説明がほしかったとの言葉が聞

かれた。

次に、気管切開、呼吸器装着の決断に関する家族の思いですが、本人の希望通り実施し楽になってよかったというケースがあった反面、やむを得ないことと了解しているが、今も迷いが残っている。緊急という不測の事態であったためしょうがない。現在も良かったのか、悪かったのか結論を出せていない。入院や胃ろう増設の時期も、決断の迷いが大きく、未だどうすれば一番良かったのか、答えを出せずにいるなどの言葉が聞かれた。「決断」に関しては、自問自答を繰り返しておられる姿が浮き彫りになった。

また、在宅期間の困難については、ほとんどの家族が、自分の具合が悪くなった時の介護をどうすればよいか心配しており、他者に頼れないという緊張感をいつも背負いながら、少しの体調不良でも無理をして介護をしている様子が伺えた。その他、日常的なコミュニケーション手段の方法がうまく定着できずに困っていたケースや、停電などの緊急事態にいつも気持ちが張り詰めていた事などが語られた。在宅サービスについては、もう少しいろいろな要望が出るのではないかと予測していたが、本当に良くしてもらったと、感謝の言葉が多く聞かれていた。

次に、介護者の健康状態ですが、患者を介護するようになり、10名中9名はうつ状態、円形脱毛症、不眠などの精神症状や、腰痛、高血圧、頭痛等の身体症状に悩まされるようになったということであった。患者が亡くなった現在の健康状態は、円形脱毛症と不眠については、介護をしていた当時より改善し問題のなくなった家族もいたが、5名の人々が、外出困難なほどのストレス性の病状にあった。

さらに、ほしかった支援については、医療・福祉制度があることはわかっているが、具体的に利用するための手順・手続き方法がよくわからず、そこを教えてほしかった。患者へ

のコミュニケーション訓練を早期に実施してもらい、同時に家族への指導も理解できるまできちんとしてほしかった。その他、医療処置の方法や新薬の情報、親身になって相談にのってくれる場所がほしかった。との声がかかれていた。医療・福祉制度の情報提供やコミュニケーション方法などの家族への伝授は当院でも実施しているが、にもかかわらず家族にそれが充分伝わりきれていない現状がわかった。

介護者が困ったときや困難な時の相談相手は、9名が身内や親族に相談をかけていた。主治医と答えた1名は、配偶者が病弱であり、患者が呼吸器を装着してからは、一度も在宅に戻ることはなかったケースで、主治医の対応が何でも相談できる対象となったようであった。

次に、介護していた当時を振り返って、今の気持ちを確かめたところ、やれるだけやったと評価している人が4名、もう少し何かできたのではないかと後悔の思いを抱いている人が3名、思い出さないようにしている人が2名、老後に向けて働くなど現実的な対応に切り替えておられる方が1名おられた。この、思い出さないようにしている2名については悲嘆への支援としてのグリーフケアがなされていなかったことを示していると思われた。

D. 考察

1つ目にほとんどの介護者は、他者に頼れないという緊張感をいつも背負いながら、体調不良でも無理をして介護をしてきた様子が伺えた。特に夜間の介護代行は、公的サービスとしては新潟県上越管内では実施がなく、一部地域でおこなわれているような全身性障害者介護人派遣制度など、地域格差なく実施できるサービスシステムの構築が必要と思われた。

2つ目は、連日の介護によりエネルギーが消耗している家族が、具体的に福祉サービスを利用す

る際、その家族の状況によっては、同行や代行などのかかわりが重要と思われた。

3点目に、主治医による病気の説明を家族やかかわりの多い親族、あるいは患者と特別な関係にある大切な人に行うことで、介護者は安心感を得ることができ、安定した介護環境が保たれやすいと思われた。また、主治医の説明後、その受け止めの理解やフォローを、ソーシャルワーカー、ケアマネージャー等が連携を図りすすめていくことが重要と思われた。

4点目に、医療行為に関する決断を迫られた時、大半の家族が迷いながら決断していた。そのため、迷って決めた決断に関する思いを相談できる場作りとともに、決断後の支援を医療現場のスタッフだけではなく、在宅スタッフもかかわりを持っていくことで、より効果的なものになると思われた。

5点目に、アンケート調査を依頼した12名の家族のうち、11名は何らかの精神症状、または身体症状を体験し、現在も7名が医療にかかっている現状であった。家族が患者を失う予期的悲嘆の時期から、医療・保健・福祉関係者が、計画的に残された家族を支えていくシステムがあれば、予防医学の面からも長期入院者や通院者など、たくさんの方の医療費を使用せずとも良いのかも知れない。可能であればこのグリーフケアに関して、医療点数化がなされれば、サポート体制が手厚く施されていくことになると思われる。このグリーフケアの点数化については、アルフォンス・デーケンらも「突然の死とグリーフケア」の中で提案していた。

E. 結論

ALSの介護者にとっては、地域差のない介護代行システムの構築や、医療行為の決断にあたっての医療・保健・福祉分野のチームサポートの検討、そして悲嘆の作業への支援として、グリーフケアが重要であるという結果が今回の面接調査より導かれた。

参考文献

- 1) アルフォンス・デーケン，柳田邦男：突然の死とグリーフケア～生と死を考えるセミナー第6集～，春秋社，東京，p180，1997，
- 2) 高沢康子，遠藤美由紀：在宅ホスピスでの看取り後の遺族のケア，緩和医療学，Vol.4no.1：73-76，2002

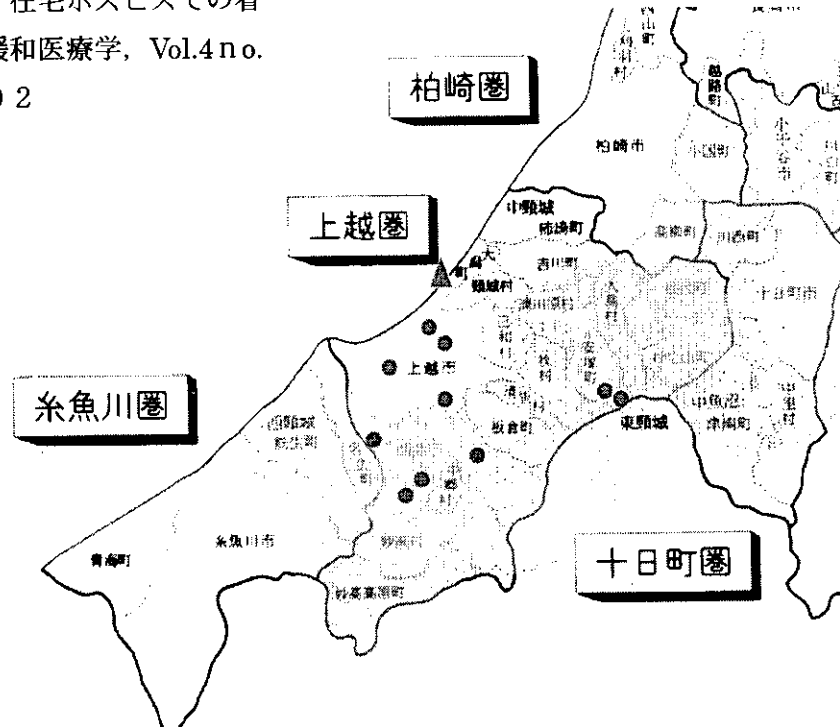


図1 対象家族居住地域新潟県西部地図
(網掛け部分が高齢化、山間部、豪雪地帯)

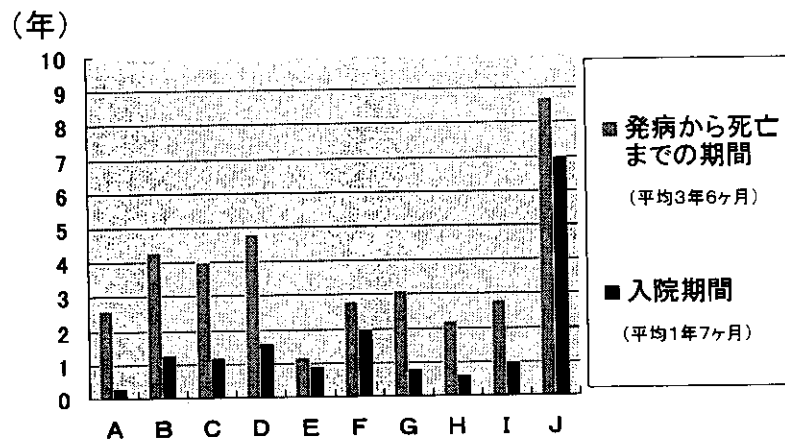


図2 発病から死亡までの期間と入院期間

神経難病の多様な倫理的問題を位置づけるための方法論に関する基礎的研究

分担研究者 宮坂 道夫 新潟大学医学部保健学科・助教授

研究要旨

米国とヨーロッパ諸国においては、倫理原則を基盤にした保健医療政策論が活発に論じられている。日本においても、神経難病対策に含まれる多様な倫理的問題を位置づけるために、倫理的ジレンマを中立的かつ網羅的に基礎づけられるような倫理原則を見だし、その上で実践的な規範を見いだしてゆくことが不可欠である。本研究ではその第一歩として、原則論（principle-based approach）と物語論（narrative-based approach）という二つの方法論を中心に文献研究を行った。その結果、原則論と物語論の有用性と欠点がともに明らかとなり、さらには原則論と物語論の双方にある欠点が互いに補うことによって軽減される可能性として、物語論を個別経験の記述体系から一般的な規範を導き出すために、原則論の一部である正義論を、評価の公正さを保障する規範体系として再構築する可能性が示唆された。

A. 研究目的

米国とヨーロッパ諸国においては、倫理原則（principle）を基盤にした保健医療政策論が活発に論じられている。日本においても、神経難病対策に含まれる多様な倫理的問題を位置づけるために、倫理的ジレンマ（dilemma）を中立的かつ網羅的に基礎づけられるような倫理原則を見だし、その上で実践的な規範を見いだしてゆくことが不可欠である。本研究ではその第一歩として、原則論（principle-based approach）と物語論（narrative-based approach）という二つの方法論を中心に文献研究を行い、日本での神経難病の倫理的問題を適切に位置づけてゆくための論理的な問題点を見出すことを目的とする。

B. 研究方法

（1）保健医療の倫理的問題を基礎づけている方法論についての文献を原則論と物語論を中心に収集し、論点を整理する、（2）これらを神経難病の倫理的問題の分析に応用する上での適用可能性と欠点を整理する。

（倫理面への配慮）

本報告書の段階においては、特別な措置は行っていない。

C. 研究結果

1. 原則論についての検討

米国を中心とした生命倫理学の原則論は、多くの点で倫理的問題の整理を容易にし、わが国においても十分に適用可能なものと思われた。それは、（1）臨床判断や政策決定において、拮抗する主張を同時に正当化できるという意味で中立的である、（2）主要な倫理的ジレンマを漏れなく性格づけることができるという意味で網羅的である、（3）神経難病の各疾患および神経難病以外の疾病とも通底するような論点整理が可能になるという意味で汎用的である、という3点であった。

その一方で、神経難病の倫理的問題を扱う上で問題となりうる欠点も見出された。それは、（1）尊厳論に代表される共同体主義的論点を扱い難い、（2）自律尊重をめぐって、容認論よりも反対論に経験的な実証が課される、（3）無危害／善行を

めぐって、医療の慣習から独立した評価基準（調整原理）が提示されていない、（4）すでに社会的に承認された医療資源の配分のみに限定して正義原理が適用される、という4点であった。

2. 物語論についての検討

物語論は比較的新しい方法論であるが、その基本的な特色として、（1）NBM (narrative-based medicine：物語に基づく医療)として、EBM (evidence-based medicine：証拠に基く医療)との対比で語られる、（2）患者の個別性・主観性を重視し、特に個人の人生における意味・体系性を与えるものとして、疾病の経験を把握しようとする、（3）医療従事者と受療者との説明体系の違いに着目し、両者間の意味づけを発見的 (heuristic) に構成しようとする、といった特色が見出された。その一方で、（1）個別的经验の記述をどうやって一般化するのか、（2）ある物語を参照し、別の物語を捨象するという場合（例えばALS患者の主観的なQOLを個別経験に即して記述する際に、ある患者の物語を採用し、別の患者の物語は採用しない、というようなことが考えられる）に、評価上の公正さがどうやって保障されるのか、といった問題点が予測された。

D. 考察

今後わが国において神経難病の倫理的問題を整理してゆく上で、原則論は有効であると考えられる。とりわけ患者の自己決定の支援や、QOLの向上につながるような詩作を検討してゆく上で、中立的・網羅的・汎用的な特色を持つ原則論は有効であろう。その一方で、上に述べたような欠点も見出された。特に尊厳死・安楽死・セデーションといった終末期医療との関連で欠くことのできない論点である尊厳論が、米欧の論理的枠組みでは十分に基礎づけられていない。

他方、物語論についても、医療者・受療者関係、QOL評価、疾病の意味づけの理解といった面について、従来の医療観に変更を迫る新しい方法論として注目される。ただ、物語論が個別の症例を記

述するにとどまらず、医療・看護・介護のあり方や保健医療政策として一般化された方法を導けるかどうかは定かではない。

原則論と物語論の双方にある欠点を見比べると、それぞれが互いに補うことによって軽減される可能性が示唆される。つまり、物語論を個別経験の記述体系から一般的な規範を導き出すために、原則論の一部である正義論を、評価の公正さを保障する規範体系として再構築することである。これを神経難病の各疾病に含まれる倫理的問題を題材として実証的に検証することが、今後の重要な課題である。

E. 結論

今後神経難病の倫理的問題を整理してゆく上で、原則論と物語論の有用性と欠点がともに示唆された。わが国における神経難病の倫理的問題を十分に論じるためには、こうした米欧の生命倫理学の論理的枠組みの前提を詳しく検証し、神経難病それぞれの疾患の固有性を踏まえながら、個別の症例・事例を題材に議論を組み立てていかなければならない。

F. 健康危険情報

本報告書の段階においては、特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 宮坂道夫: 資源化の正義と物語的正義 - 生命倫理学における正義論についての試論-, 生命倫理, 13号, 168-174, 2002
- 2) 宮坂道夫: 医療倫理学とは何か - 「オープンネス」をキーワードとして-, 日本放射線技師会雑誌, 49(4), 322-327, 2002
- 3) 宮坂道夫 NBM (Narrative Based Medicine) (Term 2 1), 歯界展望, 100(3), 610-611, 2002
- 4) 宮坂道夫: 看護倫理への招待 - 医療倫理学とは何か?, 看護学生, 50(1), 64-65, 2002