

うあり方を破壊しかねない。家族を当事者としてカウントした上で、患者の意思ができるだけ実現するように、かつそれが家族の負担を過度に増やさないように配慮することは当然である。そのような配慮の過程で、st2 が得られたならば、医療者としては、患者の advocate として家族を説得する側にまわることになる。

C2 患者・家族の実情とケアの社会化の可能性
まず、患者・家族の置かれた実情を探ることを通して、とくに適切な意思決定ができるための要件である、医療者からの、現状および今後どうなるのかについての説明が十分でない状況が示された。ただし、「十分」というのは、ただ事実をあからさまに言えば達成されるというものでもなく、医療者側がどのような姿勢で患者・家族に寄り添っていかうとしているか、ということも含む問題である。

また、ケアの社会化ということについて、患者・家族が積極的に介護の環境を作っていく動きを追って、そのような動きが今後の、患者が主体的に自らの生きる環境を切り拓く可能性を認めることができた。

D. 考察

本研究の基本的方針であるが、倫理的問題についての論理的議論の組み立てと、現実の状況をどう把握し、その中でどう提言していくかとを区別することが肝要である。

すでに本分担研究者は平成 11 年度の研究において、人工呼吸器を外す倫理的可能性とメリットについて報告したが、それは論理的組み立ての系列に属していた。その後、現実の患者・家族の思いについての研究協力者による調査を踏まえ、平成 15 年度研究においては、「人工呼吸器を外すことは倫理的に容認し得る」というルールを社会的に認めることが単独でなされた場合に、帰って生きようとする患者に対する圧力を惹き起こしかねないという理由で、社会的

体制を整えることなしに、こうしたルールのみのは是非を論じてはいけないという主張をした。これは論理的議論の組み立てと現実の中での提言の区別に関わる主張であった。これらを前提にして、二つの視点を区別しつつ、患者が家族への負目や、社会からの圧力を感じないで、自由に生き、自由に自らの意思にしたがった決定ができる環境を作り出すことが肝要と思われる。

E. 結論

現状では、ALS 等の厳しい疾患をもつ患者へのケアの社会的体制の整備から独立した仕方で、人工呼吸器着脱をめぐる倫理的基準が論じられるようになってきているようである。これに対しては、本研究班は両者を別々に論じることは、現実への対応としてはまずいことを提言していくべきであろう。

また、当事者による介護事業への取り組みというケアの社会化を目指す動きについては、次の諸点が今後の研究課題となる。まず、当事者参加型のアクションリサーチを引き続き採用することにより、当事者のエンパワメントを全国的に図っていく。また、家族規範の差異など地域性を検討し、利用者と提供者の双方のニーズに対応できる制度の在り方を探るといったことを通して、地域や個人格差のない普遍的で持続可能な制度の在り方を探求したい。

F. 研究発表

1. 論文発表

- ・清水哲郎, 生物学的〈生命〉と物語られる〈生〉——医療現場から, 『哲学』 53:1-14, 2002.4
- ・清水哲郎, 意識を下げること—鎮静—による緩和の倫理, 『現代医療』 36-6: 84-90, 2004.6
- ・清水哲郎, サイコオンコロジーと臨床倫理, 『臨床精神医学』 33-5: 519-523, 2004.5
- ・清水哲郎, 『臨床倫理学』 3 (雑誌の編集・発行・執筆), 2004.3

（以下、単著、共著部分）

- ・清水哲郎，臨床倫理検討システム最新版
—2004 春 1-17
- ・丸山公子、布施裕子、菊入末子、清水哲
郎，治療を自己決定できた高齢喉頭がん
患者の一事例—臨床倫理検討シートを
活用して— 18-23
- ・清水哲郎，コミュニケーションとケアの
倫理 57-69
- ・清水哲郎，倫理原則をどう捉えるか—二
重結果論 VS 相応性論 70-79

G. 知的所有権の取得状況

とくになし

2. 学会発表

- ・清水哲郎，生物学的生命と語られるいのち（日
本哲学会シンポジウム 2002.5.18 九州大）
- ・清水哲郎，臨床倫理学（日本医学哲学・倫理
学会コロキウム 2002.10.25 大阪）
- ・清水哲郎，自立ということ（特殊教育学会シ
ンポジウム 2003.9.22 東北大／仙台）
- ・清水哲郎，ヒューマンケア学会講演「ケアの
哲学と臨床倫理」（2003.9.23 筑波大／東京）
- ・清水哲郎，倫理的な能力をいかにして育むか
—臨床倫理の立場から（看護学教育学会第 14
回学術集会シンポジウム「倫理的な能力をいか
にして育むか」提題 2004.7.25 山形市）
- ・清水哲郎，意思決定プロセスにおけるコミュ
ニケーション（日本学術振興会人文・社会科学
振興のための研究事業シンポジウム「クリニカ
ル・ガバナンス」 2004.9.28 東京）
- ・清水哲郎，医療現場における意思決定のプロ
セス—生死に関わる治療選択をめぐって
（東京大学 21 世紀 COE「死生学の構築」シ
ンポジウム「生と死の選択」提題 2004.12.12 東
京）
- ・清水哲郎，地域連携の発展と方向性（がん看
護学会第 19 回学術集会パネルディスカッシ
ョン「地域を生かす在宅ホスピスケアの発展」提
題 2005.2.6 仙台市）

人工呼吸器の中止などの医療上の意思決定を巡る倫理的研究

分担研究者 西澤正豊 新潟大学脳研究所教授

研究要旨

人工呼吸器療法中止は、それが判断能力・意思表示能力をもった個人とその家族による理性的な判断であれば、倫理的に許容される。医療者は自らの価値観から患者さんや家族の理性的な判断に干渉しがちであり、すでに医学生段階からその傾向があることがアンケート調査の結果からうかがわれる。

理性的な判断能力・意思決定能力を持つ個人には、選択の自由を保障するという価値観を共有することが現実的な対応であり、特に医療の現場では、主人公である患者さんとその家族の理性的な判断に基づく価値観が、医療者の価値観よりも尊重されるべきである。

研究協力者

小宅睦郎、稲毛英介、佐藤晶
新潟大学脳研究所神経内科

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症 ALS をはじめとする神経難病患者さんとその家族の QOL の向上を目標として、難病医療の現場で行われるさまざまなレベルの医療上の意思決定について、その倫理的に望ましい在り方を検討することを目的とした。

B. 研究方法

医学生に対してはカリキュラムの一環として、ターミナルケアに関する授業の中で無記名のアンケート調査を行った。意思決定のプロセスについては、医療倫理に関する国内外の文献検索、患者さんおよび家族からの聞き取り、「特定疾患のアウトカム研究」班からの情報提供などに基づいて、倫理的な検討を加えた。

（倫理面への配慮）

患者さんと家族からは、診療の中でプライバシーに配慮し、十分なインフォームド・コンセントを行った上で、インタビューを行った。

C. 研究結果

わが国の社会は、さまざまな人生観・生命観が存在し、その多様性に価値を認める道徳的価値多元主義社会である。それ故に、人々が合意できる共通の答えは存在しにくいので、本人自らの決定であること自体が妥当性、正当性の根拠になるとする自己決定基底原理を最も基本的な倫理原則として採用する他はない。特に、生き方、死に方についての考えは、最も個人的なものであって、各人がそれぞれの価値観を持っており、すべての人が合意できる共通の価値観を見出すことは困難である。

一方、このような自己決定が他者（特に医療者）に承認され、受け入れられるためには、医療の公共性という条件が必要であるという主張もある。人の死は単なる個人の問題ではなく、遺されていく家族にとっても本人に劣らず重要な問題であるので、死の迎え方についての自己決定には何らかの制約が働かざるを得ず、その制約原理の一つが「公共性」であり、欧米では自己決定基底理論に依拠した死の迎え方が認められているが、わが国では自己決定の他者による受容可能性が大きな問題となり、自己決定の暴走には歯止めを設ける必要があるとする立場である。この立場からは、医療上の意思決定においては、現行の医療慣行や社

会通念を考慮に入れるべきであり、行われようとしている診療行為が、1) 明らかに違法と判断されない限り、かつ、2) 現行の医療慣行や社会通念から明らかに逸脱していない限り、患者と家族の希望を尊重すべきであるという主張が展開される。患者さんが理性的な判断能力をもつ場合でも、その希望は「他者に受容できる範囲においてのみ」尊重されるとする点が特徴である。

しかし、価値観の多様性を認めながら、死の迎え方という最も個人的な事柄に対して、「公共性」や「医療慣行」というあいまいな概念をもって制約を加えようとする立場には、根本的な矛盾がある。特に医療者は自らの価値観に基づいたパターンリズムの立場をとり、患者さんとその家族が理性的な判断を下した場合でも、自らの判断を優先しがちになる。

医学生に対して、自分が神経難病になった場合に、どのような意思決定を行いたいかと尋ねれば、ほぼ全員が自ら決めたいと答える。しかし、自分が医療者として患者さんに接する場合にも、同じように患者さんの意思決定を尊重するとは限らないと考えている。専門職としての価値観を持つことも、価値多元主義社会では当然のことであるが、医療においては主人公であるはずの患者さんと家族の理性的な判断に基づく希望であっても、そのまま尊重される状況にはない。

さらに、医療者を対象に QOL に対する理解度を評価した報告でも、人工呼吸器を装着した難病患者の QOL を、医療者は自らを基準に低く判断することが示されている。

法律は道徳の最低限といわれるように、意見の対立を前にしてすべてを法律で規定することは現実には不可能である。従って、難病医療の現場で患者さんと家族の QOL の向上を目指すために最も現実的な解決策は、理性的な判断能力・意思決定能力を持つ個人には、選択の自由を保障するという価値観を共有することであると考えられる。

特に医療の場では、主人公である患者さんとその家族の理性的な判断に基づく価値観が、医療者

の価値観よりも尊重されるべきである。わが国ではやはり患者さん個人だけではなく、患者さんと家族が合意した上での判断であることが求められており、それが望ましいと考える。

死の迎え方について、患者さん本人と家族の価値観が一致しない場合には、理性的になされた患者さんの判断が尊重されるべきである。このためにも提供される緩和ケアの充実が何よりも重要である。

難病患者さんの個人的 QOL を尊重し、そのノーマライゼーションを実現するためには、医療資源の再配分の問題を避けて通ることはできない。社会資源や財源に限りがあるという制約の中で、人工呼吸器を装着した ALS 患者さんが在宅でノーマラズしたいという希望を実現させるために、多額の公的資源を配分することに社会的な理解は得られるだろうか？ 特定の患者さんに多額の支援をすることは、行政施策としては不公平であると考えられる行政官は今もあるだろう。ノーマライゼーションの理念は了解したとしても、特定の個人に対してどの範囲の支援までならば妥当と受け入れるかについて合意を得ることは、価値多元主義社会ではやはり困難であろう。

しかし、ALS のように全体からみれば稀な疾患で、しかも人工呼吸器という一般的ではない医療機器を常時使用している患者さんと、その患者さんを常に介護している家族の生活状況を、資源配分の決定に関与する立場の人間に果たして十分理解されるであろうか？ 最大多数の最大幸福を追求するという功利主義の視点から、医療資源の効果的、効率的な再配分を考える動きが顕著になってきている現状では、他者からは QOL が低いと判断されがちな神経難病の患者さんのノーマライゼーションを実現することは、今後ますます困難になっていくと予想される。

D. 健康危険情報 該当なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究年度終了報告書

E. 研究発表

1. 論文発表

西澤正豊：人工呼吸器の中止を巡って、難病と
在宅ケア、2005、印刷中

F. 知的財産の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

特定疾患の生活の質（Quality of Life, QOL）に関する研究

分担研究者 後藤清恵 新潟青陵大学短期大学部教授

研究要旨

神経難病者の生活の質（QOL）を検討するには、治癒への可能性がなく、進行性で慢性的疾患である病気を病者がどのように体験していくのかを知る視点が欠かせない。それは、病気の経過が長期におよぶ中で、治療や援助が妨げられたり、促進されたりすることがあり、病者の「病気の自分」や「病気の身体」の捉え方、意味づけが関係していることが多々見られることから理解できる。また、病者が訴える症状と体験とのズレが治療関係や援助関係において「わかってもらえない経験」となり、コミュニケーション不全につながる場合もある。これは病者の家族においても言える。いずれにおいても生活の質（QOL）を支える重要な内容であると考え、病者の病気の体験様式を心理学的に解明し、病者の生活の質（QOL）向上に寄与する援助とはどのようなものかの把握を目指し、取り組んできた。

研究の流れは、まず「ハンチントン病の遺伝負因をもつ人とその家族の心のプロセス」の研究で体験様式をその直接体験から理解し、次に「ALS（筋萎縮性側索硬化症）との向き合い方における患者と家族の関係性」の研究で病気と自分、家族と家族の病気の間で経験している内容と病者・家族の相互性の把握を試みた。3年目には、「神経難病におけるリハビリテーションと心理的サポート技術全国研修会の成果報告」として、これまでの結果を生かして（加えて）続けてきた、病者・家族理解と援助技術の伝達研修会の成果を報告した。

A. 研究目的

神経難病者の生活の質（QOL）を支える内容として重要な、病者の病気の体験様式を心理学的に解明するとともに、病者の生活の質（QOL）向上に寄与する援助の把握を目的とする。

B. 研究方法

1. ハンチントン病の遺伝負因をもつ人とその家族から長きに渡る体験と心のあり方の変化、家族関係を直接お話しいただき、その内容を分析した。
2. 病気を他者として外在化した内容からなる質問紙を作成し、協力を承諾いただいた筋萎縮性側索硬化症（ALS）の患者・家族に依頼し、結果を分析した。（ALS 全国集会に参加した患者・家族 40 件、国立療養所

犀潟病院に受診中の患者・家族 13 件）

3. 過去4年間実施してきた「神経難病におけるリハビリテーションと心理的サポート技術全国研修会」の参加者全員に質問紙を送付し、結果を分析した。（4年間の全受講生 121 名）

（倫理面への配慮）

1の研究では個人を特定できない修正を行い、事前に全て報告内容を閲覧していただき了承を得た。2, 3の研究では無記名の回答とし、個人を特定できない配慮を行った。

C. 研究結果

1. 「ハンチントン病の遺伝負因をもつ人とその家族の心のプロセス」の研究
 - ① 遺伝性の病気負因をもつ当事者とその

家族は社会や人々に内在する優生学的システムに脅かされる。

- ② ①を乗り越えるには、自分における意味の発見とその意味を満たすような自己実現過程が重要、また家族関係において隠さないコミュニケーションが重要である。
- ③ 発病前遺伝子診断に対しては、その診断結果に強い恐怖がともなう。それは遺伝子診断結果によって生命の自己否定あるいは子ども達への後ろめたさを内包しているからであり、遺伝子診断の決断には自己の内的整合性、家族間の整合性が必須である。
- ④ ①から③を支える環境として、開かれたコミュニケーションとその相手の重要性とピアカウンセリングやネットワークが有用であることが確認された。

2. 「ALS（筋萎縮性側索硬化症）との向き合い方における患者と家族の関係性」の研究 （回収率 53%）

- ① 病気との位置・距離・姿勢・態度において患者・家族に密接な関連性が理解された。この関連性が相互性・相補性として機能していることを予想するとき、援助はこの相互性・相補性を評価し、尊重するように行われることが大切であるといえる。
- ② 患者・家族の病気や病者との一体化が確認された。このことからむしろ病気と自分あるいは、家族と家族の病気を分けて考える援助方法（外在化）は ALS の QOL の維持を支援する際の鍵となることが理解された。外在化技法はコミュニケーションを豊かにし、病気から派生する様々な問題への対処を考える力を患者・家族に呼び戻す可能性を広げると考える。
- ③ ①から、筋萎縮性硬化症（ALS）にお

いては、家族関係の中にサポート機能を見出すこととなった。この結果によって ALS における QOL には、患者・家族の中に現存する機能を認め、その上で、②から、病者と病気、家族と病者間のコミュニケーションを援助し、さらに病者と家族がお互いに距離をおくことを助ける援助者の存在が、家族関係に内在するサポート機能を効果的に発揮させることを確認できた。

3. 「神経難病におけるリハビリテーションと心理的サポート技術全国研修会の成果報告」（回収率 75%）

- ① 参加者について
 - ・近距離の甲信越地域が多いことは参加しやすさを反映していると思われる。
また、全国的に難病ケア担当者が研修の機会を求めていることが理解された。
 - ・職種では、看護師と保健師が 45.1% 同率の参加、他にはチーム医療を支える多職種の参加があり、神経難病ケアに関わる職種の広がり理解した。
 - ・経験年数 5~10 年と 20~25 年が看護師と保健師にほぼ同数で全体の 40% を占めたことは、この 2 つの時期が実際のケアに指針が欲しくなる時期と考えられる。看護師の参加で多かったのは経験年数 5~10 年であり、職場における中核的機能を果たすことが求められ、保健師においては経験年数 1~5 年が多く、初心者であっても地域で多くの機能を求められていることを示す。
- ② 業務への貢献について
 - ・参加者のほぼ 75% が役立っていると回答し、どのように役立っているかについては、「自己意識が変わった」が過半数を占め、「ケアの参考にした」、伝達講習による「スタッフの啓蒙」と続い

た。単なるケア技術の伝達を越える成果をあげ、職場や地域で伝達講習の担い手となっていることが理解できた。

長野県の県および市主催の研修会で研究成果を発表、講義

③ 研修内容の評価について

- ・講義と実習を同時に学ぶことにより、全国研修会が難病ケアの知的枠組みと実践を統合する機会となっていることが理解できた。

④ QOLの向上に資するケアに必要な内容

- ・国の施策を土台に何よりも医師の協力、次に関係機関の連携、家族の協力を必要としている現状が理解され、QOLの向上に資するケアにチーム医療が欠かせないことを確認できた。

D. 研究発表

論文発表

- ・2002年3月 「神経難病におけるサポートマニュアルー心理的サポートと集団リハビリテーションー」, 編著, 特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究班,
- ・2002年3月 「難病患者さんの心理とリハビリテーション」, 月刊雑誌, 難病と在宅ケア, VOL.7 No.12, 26-28
- ・2002年5月 「こころを支えるということー臨床心理士の立場から」, 月刊雑誌, 難病と在宅ケア, VOL.8 No.2, 16-17
- ・2002年12月 「難病患者への心理的サポートグループ」, 保健婦雑誌, VOL.58 No.12, 1060-1066
- ・2003年2月 「特別論考 難病患者および家族の心理とその支援ーサポートグループ導入の勧めー」, 生活教育3月号, 56-59
- ・2004年11月 「非悪性疾患の緩和ケア」, ターミナルケア 11月増刊号, 青海社, 153-157

その他

東京都、大阪府、山口県、福島県、山形県、

筋萎縮性側索硬化症に対する呼吸理学療法と非侵襲的陽圧呼吸療法

分担研究者 小森哲夫 東京都立神経病院神経内科医長

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症を対象に呼吸理学療法と非侵襲的陽圧呼吸療法を導入施行するにあたり、患者の状態に配慮したプロトコルを作成、呼吸機能の経時的観察からその推移するパターンを検討した。また、呼吸理学療法と非侵襲的陽圧呼吸療法の延命効果について評価した。その結果、両者とも有意な延命効果は証明されなかった。しかし、我々が報告したカテゴリー別理学療法プロトコルと呼吸機能推移パターンを参考に、適切な内容を選択して呼吸理学療法を施行し、必要に応じてNPPVを導入することは患者QOL維持向上の観点から重要であると考えた。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の呼吸障害への対応として、患者QOLの維持に寄与する呼吸理学療法と非侵襲的陽圧呼吸療法を推進するために、プロトコル作成、延命効果、呼吸機能推移など現実に役立ち予後予測にも参考となる基礎的資料となるエビデンスを提供することを目的とした。

B. 研究方法

ALS患者を対象とし実施してきた呼吸理学療法（RT）と適時に評価してきた呼吸機能、非侵襲的陽圧呼吸療法（NPPV）を実施した患者データなどを解析した。プロトコル作成には過去6年間に経験した症例の経過を総て参考とし、延命効果の評価には40例を呼吸機能の推移には35例を用いた。延命効果評価方法としては、発症から呼吸不全に至るまでの期間、RTの期間、NPPV実施期間等をカルテより抽出した。呼吸不全の時期は、NPPV実施例では、ほぼ24時間NPPV装着時、気管切開施行例では人工呼吸器装着時、これらを希望しなかった例では死亡時とした。統計には、Kaplan-Meier法での生存分析等を用いた。呼吸機能推移の分析は、呼吸理学療法施行と同時に経時的呼吸機能評価（肺活量：VC、最大吸気圧：P_{lmax}、最大呼気圧：P_{Emax}、最大呼気流速：PCF）を行い、その経過を分析した。

（倫理面への配慮）

保健診療上も認められている治療や検査の所見を用いている。それぞれの施行・導入に当たっては患者に十分な説明がなされているため、倫理面での問題はないと判断した。

C. 研究結果

ガイドライン作成では、呼吸理学療法の必要度や内容に、患者の状況によって違いがあるため、①呼吸困難等の症状が自覚されない時期（無症状期）②呼吸困難が自覚されるが呼吸補助を必要としない時期（症状自覚期）③NPPVを1日のうち部分的に使用する時期（NPPV導入期）④1日中NPPVを必要とする時期（NPPV期）⑤気管切開後であるがIPPVが不要か部分的にIPPVを行う時期（TPPV導入期）⑥TPPVを連続して必要とする時期（TPPV期）の6つの臨床カテゴリーを設定し、それぞれのカテゴリーで必要な呼吸理学療法を整理した。

延命効果の評価では、RTを施行したALSの生存期間は41.3ア21.4ヶ月、施行しなかったALSの生存期間は48.9ア38.2ヶ月で有意差を認めなかった。Kaplan-Meier法を用いて、RTを施行したALSとしなかったALSの生存分析を行ったが、両者に統計学的有意差はなかった。RTを6ヶ月以上行った例で分析しても、12ヶ月以上行った例で

分析しても、共に対照と比して、統計学的に有意な生存の延長を見なかった。NPPV を導入した例について、発症からほぼ 24 時間 NPPV 装着時までの期間を指標に Kaplan-Meier 法での生存分析を行ったが、統計学的に有意な生存期間の延長を認めなかった。

呼吸機能の推移では、全ての検査結果は経過と共に低下する傾向があった。初回評価時の%肺活量(%VC)は他の呼吸機能検査と相関し、また経過中の1カ月単位での%VC変化率も、同様に他の指標の変化と相関した。評価期間中に11名が非侵襲的陽圧呼吸療法(NPPV)を、8名が気管切開・侵襲的陽圧呼吸療法(TPPV)を受けていた。%VC変化率/月は、自発呼吸期間では平均-5.29%であったが、NPPV使用期間では-2.2%となり、NPPVにより%VCの低下速度が緩和される傾向にあった。%VCが25%以下まで自発呼吸を継続した14名は、その変化のパターンから以下の4パターンに分けられた。

A群：発症後1~2年の間に急激に低下する(%VC変化率/月=-18.3%)

B群：A群ほど急激に低下せずにはほぼ直線的に低下する(%VC変化率/月=-6.0%)

C群：発症後4~5年は%VC50%程度ではほぼ一定のレベルを維持しその後急に低下する(%VC変化率/月=前半+0.1%、後半-11.7%)

D群：発症後8年以上経過しても%VC25%以上を保ちゆっくりと低下する(%VC変化率/月=-2.0%)

D. 考察

プロトコルは、これまで以上に患者の状態に留意しながらRTを進めるための参考になると考えられた。RTやNPPVに延命効果は証明されなかったが、患者のQOL維持向上には寄与することには変わりはないと思われた。呼吸機能の推移では、従来から言われているように、%VCの変化は予後を予想する一つの判断材料であるが、定期的な呼吸機能評価を通じ、今回示したようなパターン

が存在することを参考に、先に我々が呈示したカテゴリー別の呼吸理学療法を施行するとともに、患者の呼吸障害進行への対応を考慮することが、QOL維持の観点からも重要と考えられた。

E. 結論

たとえ延命効果が明らかでないとしても、呼吸障害が進行していくALS患者の療養過程において、プロトコルや呼吸機能の推移を参考にしたRTからを用いたり、適応を判断してNPPVを導入することにより、患者のQOLに配慮した医療を提供できる。

F. 研究発表

1. 論文発表

呼吸機能推移は、日本理学療法師学会誌に掲載予定。

2. 学会発表

第43回日本神経学会総会にて発表(平成15年5月)

第45回日本神経学会総会にて発表(平成16年5月)

特定疾患の生活の質（QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究

分担研究者 難波玲子 神経内科クリニックなんば 院長

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）をはじめとする神経難病においても、延命処置を希望しない場合、癌と同様に終末期ケアの医学的方法論を確立しその条件を整備していくことが必要である。訪問診療による在宅での終末期ケアの経験を通して、現状の問題点や課題を検討し、今後活かすことを目的として研究を行った。

B. 研究方法

延命処置をしないことを自己決定した在宅療養中の神経難病患者（ALS を中心）を対象に、① ALS 治療ガイドラインに基づき苦痛緩和を行い、特に強オピオイドの効果と限界、増量方法・投与量の問題、②神経難病の終末期の苦痛の状況と場の問題、③悪化時の問題、④今後の課題などについて検討した。

（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、調査の意味と目的及び個人が特定できないように発表することを主治医から十分に説明し、患者と家族の了解を得た。

C. 研究結果及び考察

1) ALS での強オピオイドの効果に関して

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ィションに関しての議論も必要と考える。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。

2) 神経難病の終末期の状況と場の問題

最期まで在宅療養を希望する患者・家族に在宅での苦痛緩和は可能であるが、不安の強い患者では在宅継続が困難となり最終的に入院となることが多いが、家族と共に終末期を過ごせる環境が不十分であった。また専門外の医療機関へ入院した場合、終末期医療の方法論を共有するための働きかけも必要である。

3) 悪化時の問題

悪化した際に救急車を呼び意に反した蘇生処置を施行された例もあり、気管切開による人工呼吸などの延命処置をしない患者では救急車を呼ばないという決断、あるいは事前指示書を作成しておき提示するなどの対応が必要と考えられた。

4) 在宅死を希望する神経難病患者・家族の支援の課題

往診医・専門医・入院病院などが十分に連携をとること、医療側の苦痛緩和に関する十分な情報提供と技術の向上を図ること、急変時の状況と対処方法を十分に説明し理解してもらうことが必要であり、また緩和ケアの診療報酬対象を神経疾患にも拡大することも望まれる。

D. 評価

1) 達成度について

ALS の終末期の苦痛緩和の医学的方法論及び神経難病における終末期ケアの問題点はかなり明らかにできたと考える。

2) 研究成果の学術的・国際的・社会意義について

2002 年に日本神経学会で ALS の治療ガイドラインが作成され、神経難病における終末期ケアについての議論は緒についたばかりである。実践を

通してガイドラインの方法論の具体的問題点を明らかにしよりよくしていくこと、さらに神経難病の終末期ケアのあり方に関して議論を進め、患者のよりよい最期を家族が看取れる条件を作り上げていくことが期待される。

3) 今後の展望について

患者・家族および他の医療者とも協力し実践上の問題点に関してのデータを蓄積していくこと、終末期ケアに関する議論を国民的なものにし合意を形成していくことが求められる。また、患者・家族からの意見を蓄積していくことも今後の課題と考える。

E. 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いが、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についてはさらに検討が必要である。そして、在宅死を希望する神経難病患者・家族への支援の課題として、往診医・専門医・入院病院などが十分に連携をとり患者・家族の状況に応需できるようにすること、医療側は苦痛緩和について情報提供を十分に行い技術の向上を図ること、緊急時の対処方法を患者・家族と十分に話し合い適切に対応することが挙げられ、さらに、制度上の課題として緩和ケア病棟の対象を神経難病にも拡大することが望まれる。

F. 研究発表

1) 国内

口頭発表	14 件
原著論文発表	
それ以外（レビュー等）の発表	2 件

主なもの 論文発表

- ① 神経難病（ALS を中心に）の緩和ケア－医師の立場から－. 難病と在宅ケア, 12-16, 2003.
- ② 神経難病（特に ALS）の緩和ケア（1）ALS 治療ガイドラインについて. ターミナルケア, 158-163, Vol.14, Suppl.2004

学会発表

- ① 筋萎縮性側索硬化症の終末期の緩和医療-強オピオイド・抗精神病薬の有用性について. 難波玲子他、第 43 回日本神経学会総会、平成 14 年 5 月
- ② 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、平成 14 年 5 月
- ③ 筋萎縮性側索硬化症（ALS）の終末期緩和医療－強オピオイドの投与の検討－. 難波玲子他、第 44 回日本神経学会総会、平成 15 年 5 月

研究会など発表

- ④ 日本神経学会 ALS 診療ガイドライン－（終末期の）緩和ケア－. 21 世紀の神経難病医療の構築を目指して－ALS 診療ガイドライン－、平成 15 年 2 月
- ⑤ 神経難病患者さんの在宅医療と終末期医療 『医療システムと倫理』研究集会、平成 15 年 1 月 12 日
- ⑥ 「難病医療ネットワークをどう進めるか」－開業医の立場から－. 第 5 回全国難病医療ネットワーク研修会－難病医療ネットワークの役割と事業の進め方－、平成 15 年 11 月
- ⑦ 神経難病患者と高齢患者の地域支援向上を目指して－在宅介護支援の向上について－往診専門クリニックの取り組み. 第 2 回山陽地区難病ネットワーク協議会講演会、平成 16 年 10 月

神経難病患者への多専門職によるチームアプローチ －薬剤師の関わり方の調査から－

分担研究者 今井尚志 国立病院機構西多賀病院神経内科医長

研究要旨

神経難病患者への医療援助として、多専門職によるチームアプローチの重要性が言われている。今回は、特に薬剤師の連携に焦点を当て、服薬指導に関するアンケート調査を行なった。服薬指導は65%の施設で行われており、その経験者のほとんどが、何らかの困難さを感じながらも、様々な工夫をしながら服薬指導をしていこうとする姿勢がうかがえた。患者の状態は様々であり、画一的な方法では対応困難と思われ、患者の状態をまず把握し工夫していくためには、薬剤師の方から他職種との連携を強化していくことが重要である。多くの神経難病患者に服薬指導を行っていくためには、時間的、経済的な問題の解決も必要で、服薬指導で行われている様々な工夫が、加算的に診療報酬へ反映されることが望まれる。

共同研究者

野村理恵

国立病院機構下総精神医療センター 薬剤師

A. はじめに

神経難病は、神経の変性・消失により起こる疾患でその多くは進行性であり、服薬は長期にわたるため、薬の管理方法、服用方法など薬剤師がかかわっていく必要があると考えられる。しかしながら、疾患の特性上、服薬指導が困難となるケースがある。全国の薬剤師が神経難病患者への服薬指導にどのように取り組んでいるのか、その現状をALS全国医療情報ネットワークに属する病院、及び神経内科を標榜する国立病院療養所を対象に調査し、今後の服薬指導のあり方を検討したので報告する。

B. 研究目的

神経難病患者への服薬指導の現状を調査し、今後の服薬指導のあり方を検討する。

C. 研究方法

ALS 全国医療情報ネットワークに属する病院、

神経内科を標榜する国立病院療養所（高度専門医療センターを含む）の薬剤師を対象とし、神経難病患者への服薬指導に関するアンケート調査を郵送により行った。実際の服薬指導に関する項目については患者モデルを設定し、そのような場面の経験のある人には実際の対応を、経験のない人には場面を想定し、回答する方法とした。なお、今回調査した神経難病疾患は多発性硬化症（以下MS）、重症筋無力症（以下MG）、筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）、脊髄小脳変性症（以下SCD）、パーキンソン病、多発・皮膚筋炎に限定した。

D. 結果及び考察

1. 回収率および回答のあった病院の概要

170施設(52%)から回答を得、うち有効回答は168施設(51%)であった。内訳は旧国立病院22施設（国立高度専門医療センター3施設を含む）、旧国立療養所39施設、大学病院33施設、公立総合病院30施設、医療法人17施設、その他29施設であった。

2. 調査項目

1) 神経難病患者への服薬指導実施状況

神経難病患者への薬剤管理指導業務は 65% で行われていた。1ヶ月の指導件数は 10 件未満が 48% であり、実施件数は多くはなかったが、100 件以上の施設が 4 施設あった。

対象としている疾患は、薬物療法が重要な位置を占めているパーキンソン病がいずれの病院においても経験率は高かった。旧国立療養所では比較的治療方法の選択ができる MS、MG、多発・皮膚筋炎の経験率が他に比べ低く、対症療法が主であり、根本的治療方法のない ALS や SCD の経験率が高い傾向にあった。医療法人ではパーキンソン病、ALS を除き全体的に経験率が低かった。

神経難病患者への薬剤管理指導業務を行っていない施設はその理由として「時間的、マンパワー的問題」、「指導困難な症例が多いため」が多く挙げられた。その他として「対象患者がいない又は少ない」が最も多く、「包括医療となっているため収入増とならないため」も複数挙げられていた。「必要がない」と回答した施設はなく、33 施設（57%）が今後行って行きたいと答えており、取り組みに前向きな姿勢がうかがえた。しかし、単にマンパワー的な問題だけでなく、患者が少ない、実績とならないなど経営・経済的なメリットがない事も服薬指導への取り組みを難しくしている要因であることがうかがえた。

2) 神経難病患者への服薬指導の特異性について

(1) 神経難病患者への服薬指導の特異性

神経難病患者への服薬指導経験がある人の 77% が他の疾患と比較して服薬指導を行うのが難しいと思った事があると回答していた。このことは神経難病患者への服薬指導の難しさを示していると思われる。その内容は、「コミュニケーションがとりにくい」が 80% と最も多かった。少数意見であったが、難しさは服薬指導時だけでなく、「寝ている時間帯が多く確実に指導に行くことができない。」「包括医療のため実績にはならないので人的、経営的な面からも行く時

間がとりにくい。」「十分な薬剤管理指導を行うには時間、工夫が必要であるが継続的にそれを行うには経済的裏づけが必要」など経営上の困難さも挙げられていた。

(2) 告知を受けたばかりで落ち込んでいる ALS 患者をモデルに、服薬指導の開始について質問した。

①このような場面の経験の有無：経験者は 42 人（25%）であった。

②対応：「後日服薬指導をする」が一番多かった。その他として、「まずは薬の話はせずに患者の話聞く」など患者の話を傾聴し、様子を見て判断するとの回答が多かった。多くの人が後日指導する、まずは患者の話を聞き様子を見るなど何らかの工夫をしていた。

③後日服薬指導をすると答えた人のうち、同席してもらう人：全体的に、家族の同席を求めることが多かったが、経験者の方がより本人に話しをしようとする傾向があった。

④メンタル面をサポートするための対応：約 80% の薬剤師が何らかのサポートを行うと回答していた。その内容は全体では「薬に関すること」が一番多かったが、経験者では「療養生活全般」が多かった。実際の服薬指導では、薬のこと以外についてもアドバイスをせざるを得ない状況があり、薬以外のことについての知識を得ると同時に、他職種との連携を強化していくことが求められていると思われる。月 120 件以上服薬指導を行っている施設の薬剤師から、「部屋の前を通ったり他の人の服薬指導に行ったりしたときに声かけしていくことです。難しく考えず自分の家族や友人に対してどう声かけするのか考え、同じようにハートのある会話を重ねていければいいと思います。」とのコメントがあった。まずできることから行い、コミュニケーションをとっていくことがメンタルサポートの第一歩であることを示唆している。

(3) コミュニケーション困難な患者への服薬指導の対応について、モデルを用いて質問した。

①このような場面の経験の有無：経験者は 51 人（30%）であった。

②どのようにコミュニケーションをとるか：家族を介してコミュニケーションをとる方法が一番多かった。しかし実際に経験した人では「家族を介して」とほぼ同率で「工夫しながら直接本人の訴えを聞く」と答えており、より本人に話をしようとする傾向が強かった。

③経験者が用いたコミュニケーション方法：本人とのコミュニケーションでは、はい、いいえで答えられるよう質問を工夫していた例が多かった。合図は手、目の動き、瞬きなど症状の進行度にあわせ、様々なものを用いていた。また、文字盤など、いくつかの方法を組み合わせることが多かった。しかしながら「週 1、2 回の訪室では患者の意思を確認できない」、「時間をかけ何度も確認するが正確に伝わっているか不安は残る」などのコメントもあり、本人への服薬指導を行っていかうと試行錯誤している様子がうかがえた。

(4)嚥下困難な患者への服薬指導の対応について、モデルを設定して質問した。

①このような場面の経験の有無：経験者は 60 人（36%）であった。

②錠剤の嚥下困難に対する対応：「医師と話をする」が高率で、医師との連携はよく取れていることがうかがえた。

③経験者が用いた嚥下困難な患者の服薬方法：粉砕してとろみをつける、何かに混ぜて服用する、または経管から投与するというものが多かった。散薬を混ぜるには、とろみ製剤、ヨーグルト、ゼリー、お粥、スープなどがあった。その他、散剤が良いとは限らず、口腔内崩壊錠にする、錠剤を 4 分割くらいに小さくするなど、患者の状態に応じて様々な工夫がなされていた。

E. まとめ

今回実施した神経難病患者への服薬指導に関するアンケートの結果、服薬指導は 65%の施設

で行われていた。その経験者のほとんどが、何らかの困難さを感じたことがあるが、難しいと思いつながらもその困難さに様々な工夫をしながら、より本人に服薬指導をしていこうとする姿勢がうかがえた。実際に服薬指導をする患者の状態は様々であり、画一的な方法では服薬指導ができないと思われ、患者の状態をまず把握し工夫していくことが必要であると考えられる。そのためには他職種との連携をより強化していくことが重要であると思われる。しかしながら、より多くの神経難病患者に服薬指導を行っていくためには、時間的、経済的な問題の解決も必要で、服薬指導で行われている様々な工夫が、加算的に診療報酬へ反映されることが望まれる。

人工呼吸器装着 ALS 患者の QOL 向上に関する研究

分担研究者 近藤清彦 公立八鹿病院神経内科部長

研究要旨

人工呼吸器を装着した ALS 患者の QOL 向上を目的として、以下の検討を行った。

1) 訪問音楽療法の有用性に関する検討

在宅人工呼吸療法中の ALS 患者 6 名に対し自宅訪問での音楽療法を行い、その効果と ALS 患者の緩和ケアにおける音楽療法の意義について検討した。言葉でのコミュニケーションが困難となった ALS 患者では、ノンバーバルコミュニケーションが可能な音楽療法は身体的苦痛の軽減に加え、精神・心理的側面と霊的 (spiritual) 側面の QOL 向上に有用であり、ALS 患者に対する緩和ケアの一手段として重要な方法となりうることを示した。

2) 閉鎖式気管内吸引法に関する検討

閉鎖式気管内吸引法は、吸引中の低酸素血症の予防、感染率の低下、吸引操作の簡便化、呼吸器回路自然離脱の防止に有用であることを示した。

3) ALS 患者の痛みに関する検討

ALS 患者のケアにおける看護介護負担増加の要因として吸引とともに痛みへの対応がある。当科で人工呼吸器を装着し 1 年以上経過観察した ALS 患者 34 名のうち、44% の患者が痛みを訴えていた。痛みの原因は、1) ALS 自体の症状、2) 四肢麻痺にともなうもの、3) ALS と別の原因によるもの、に分けられた。四肢麻痺に伴うものは、同体位、圧迫、関節拘縮による痛みが多かった。四肢末端の痛みは自律神経障害にともなう末梢循環障害の可能性が考えられた。痛みの治療として薬物療法では麻薬使用の検討が必要であり、非薬物療法では音楽療法の効果が期待された。

4) ALS 患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざ

ALS 患者の在宅ケアに携わる訪問看護師が行う看護実践の様相を記述し、解釈することで訪問看護師のわざを明らかにした。対象者は、訪問看護師 9 名と ALS 患者 4 名。ALS 患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざとして、【痰を取りきるわざ】【コツをつかんだわざ】【ケアを進めていくうえでのわざ】【読み取る力】【感情を大切にす】【介護者の存在を大切にす】【在宅療養のスタイルを調整する】の 7 カテゴリーが抽出された。なかでも【痰を取りきるわざ】は、訪問時に看護師が患者の痰をしっかりと取りきるために用いていたわざを示しており訪問看護師の専門的なわざであることが示唆された。

共同研究者

木村百合香 公立八鹿病院 音楽療法士
矢津 剛 矢津内科消化器科クリニック院長
永野裕見子 同上 音楽療法士
井上ひとみ 公立八鹿病院 看護師

山崎よし子 公立八鹿病院 看護師
西谷真紀 公立八鹿病院 看護師長
太田 都 公立八鹿病院 看護師
田中友美 公立八鹿病院 看護師
田渕かおり 公立八鹿病院 看護師

村崎洋子	公立八鹿病院	看護師
成田理恵	公立八鹿病院	看護師
中島益美	公立八鹿病院	看護師
高田恭子	公立八鹿病院	看護師
中島正之	公立八鹿病院	検査師
北山通朗	公立八鹿病院	神経内科
新改拓郎	公立八鹿病院	神経内科
小松素明	公立八鹿病院	神経内科
田村雅代	兵庫県豊岡健康福祉事務所	
濱田圭子	兵庫県柏原健康福祉事務所	
畑中公子	兵庫県柏原健康福祉事務所	
鈴木かよ	戸市看護大学	看護学部看護学科
高田早苗	神戸市看護大学	看護学部看護学科

A. 研究目的

1. 訪問音楽療法の有用性の研究

本邦では欧米に比べて人工呼吸器装着を選択する ALS 患者が多く、したがって人工呼吸器装着後の ALS 患者をどう支えていくかは大きなテーマである。

公立八鹿病院では、1990 年から ALS ケアチームを組織し、2000 年から音楽療法士が加わっている。音楽は患者の心を容易に開かせることができ、患者との間で心の交流が行いやすくなることから、音楽療法は人工呼吸器を装着した ALS 患者に対して有用であることを 2001 年に報告した。今回、在宅人工呼吸療法中の ALS 患者に対し自宅訪問での音楽療法を行い、その効果と、ALS 患者の緩和ケアにおける音楽療法の意義について検討した。

2. 閉鎖式気管内吸引法の有用性の研究

従来、気管内吸引は開放式気管内吸引（以下、開放式）を行っているが、開放式は吸引準備手順が複雑で1回の吸引に要する時間がかかり、また、吸引毎に人工呼吸器を外す必要があるため吸引中の低酸素血症や、呼吸器回路の離脱に対する注意が常に必要である。

近年、閉鎖式気管内吸引（以下、閉鎖式）が集中治療室を中心に広まっており、吸引中の低酸素

血症の予防・感染率の低下・吸引操作の簡便化・コストダウンに有用とされているが、慢性期の神経難病患者での使用の報告はみられない。今回、ALS 患者3名に閉鎖式を用いその有用性を検討した。

3. ALS 患者の痛みに関する検討

ALS 患者のケアにおいて、看護・介護負担増加の要因として吸引の問題とともに痛みへの対応の問題が大きいと考えられるが、人工呼吸器装着後の経過中に生じる痛みについて検討した報告は少なく、痛みに対する対処方法は確立されていない。当科では、これまで ALS 患者のケアにおいて、呼吸管理、栄養管理、コミュニケーション手段の確立、精神的ケア、介護疲労への対応に重点を置いており、ALS 患者の痛みについての対応はややもすれば後回しになっていたきらいがある。癌患者の緩和ケアでは痛みのコントロールが最優先課題となっているように、ALS 患者のケアを緩和ケアの視点でとらえるならば痛みについての十分な対応が必要と考えられる。とくに、人工呼吸器装着後の療養生活における痛みについての対応は、主観的な QOL の向上とともに、介護者の負担軽減に結びつく重要な問題と考え、今回自験例をもとに検討した。

4. ALS 患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざ

医療的処置を多く要する在宅 ALS 患者にとって訪問看護は彼らの生活を支える重要な役割を担っている。しかし、これまでの ALS 患者に関する研究において、訪問看護師がどのような内容、手立て、状況で看護実践を行っているのかについては明らかにされていない。ALS 患者の在宅ケアに携わる訪問看護師が行う看護実践の様相を記述し、解釈することで訪問看護師のわざを明らかにする。

B. 研究方法

1. 訪問音楽療法の有用性に関する検討

対象は、在宅人工呼吸療法中で音楽療法実施を希望した ALS 患者 6 名。

定期的な訪問診察時に、医師、看護師、音楽療法士が訪問。診察後に音楽療法のセッションをもった。頻度は月に 1 回。1 回のセッションは 20 分から 40 分。セッション内容は、音楽療法士による楽器演奏と、音楽療法士の伴奏で主治医が歌唱 (bedside singing) を行った。患者のその日の体調、気分などで音楽療法士が適宜、演奏方法やセッション時間を調節した。曲目は用意した曲に加え、患者および家族のリクエストで決定した。評価は患者の反応に加え、同行の看護師および保健所保健師の観察・評価を得た。

2. 閉鎖式気管内吸引法に関する検討

対象は当病棟入院中で 24 時間人工呼吸療法を行っており閉鎖式気管内吸引の了解を得られた ALS 患者 3 名。使用期間は 3 日間。

調査内容は、

- 1) 開放式での所要時間、人工呼吸器回路の除去時間と S_pO_2 の変化
- 2) 閉鎖式での所要時間と S_pO_2 の変化
- 3) 上記の 2 方法での苦痛・満足感（聞き取り）
- 4) 開放式に必要な物品（以下、吸引セット）の交換の所要時間
- 5) 閉鎖式に対するスタッフの意見（アンケート）
- 6) 閉鎖式と開放式（従来法）のコスト比較

3. ALS 患者の痛みに関する検討

1990 年から 2002 年までに当科で診療中に呼吸不全におちいり気管切開下で人工呼吸器を装着した ALS 患者のうち、1 年以上当科で経過観察した 34 名（年齢 44～83 歳、平均 66 歳。男性 27 名、女性 7 名。）について、経過中における痛みの出現状況と対応方法について医師記録と看護記録をもとに検討した。

4. ALS 患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざに関する検討

1) 研究デザイン：質的帰納的研究方法

2) 研究参加者：A 県内の訪問看護ステーションに所属し、ALS 患者のケアに携わる看護師とその看護師によるケアを受けている ALS 患者。

3) 調査期間：平成 15 年 6 月 12 日～10 月 29 日

4) データ収集方法：看護師に同行し、同一の ALS 患者にケアを行う場면을 3 回以上観察した（計 40 場面）。その場の状況をできるだけ詳細に記述したフィールドノートを作成した。

5) データ分析：フィールドノートを繰り返し読み、看護師が行うケアの手立てやタイミング等に注目し、解釈を加えた。1 つの意味をなす現象に名前を付け、カテゴリー化を行い、カテゴリー間の関連を探った。

C. 研究結果

1. 訪問音楽療法

1) ALS 患者と家族の反応

訪問診察に同行することで音楽療法士に対する患者・家族の受け入れはよかった。A 氏は 1 年 10 ヶ月間に 20 回、B 氏は 1 年 8 ヶ月間に 15 回、C 氏は 3 ヶ月間に 3 回のセッションを行ったベッドサイドシンギングでは、家族がいっしょに歌うこともあり、曲目演奏の間に家族や患者と曲にまつわる思い出が話された。音楽療法の日は、身体の痛みを忘れ、安眠できた。

B 氏はいっしょに口を動かして歌を口ずさんだ。介護者である妻が月に 1 回の音楽療法を楽しみにしていた。孫も一緒に歌うこともあった。C 氏は、自宅のピアノを使用して演奏した。このピアノは本人が孫のために買った思い出の多いピアノで、それを自分のために演奏してもらうことで感慨深そうだった。

2) 関係者の評価

a) 家族からみた患者の反応

- 1) 久しぶりに笑顔がみられた
- 2) 感動して涙を流した

- 3) 音楽療法の日は痛みが和らぎよく眠れた
- 4) 次の音楽療法を楽しみに待つようになった

b) 同行の看護師の評価

- 1) 本人だけでなく介護者の癒しにもなった
- 2) 歌により季節感を感じられる
- 3) 療養生活の日常とは違う雰囲気味わえる

c) 担当の保健所保健師の評価

- 1) 訪問を楽しみし、笑顔、うれし涙を流す
- 2) 本人、家族ともに療養の励みになった
- 3) 訪問後も家族との間の話題がふえた
- 4) 本人と家族をつなぐ
- 5) 支援者が本人をより近く感じる機会になる
- 6) 診療所医師や訪問看護師、保健師などの支援者をつなぐ、

などが指摘された。

人工呼吸器を装着し意思疎通が困難になった ALS 患者にとって音楽療法は楽しみや癒しとなることがわかった。また、介護者である家族にとっても癒しの時間になった。

ALS 患者に対する音楽療法は音楽療法の先進地である欧米においても、まだ確立されていないが、人工呼吸器を装着し長期療養者の多い本邦でこそ、すすめていくべきテーマであり、そのためには音楽療法士の参加と協力が必須である。

ノンバーバルコミュニケーションが可能な音楽療法は、言葉でのコミュニケーションが困難となった ALS 患者の精神・心理的側面と霊的側面の QOL 向上に有用であり、ALS 患者に対する緩和ケアの一手段として重要な方法となりうること、音楽療法士がケアチームに加わることで ALS 患者のケアがより充実することがわかった。

2. 閉鎖式気管内吸引法

1) 開放式での所要時間と SpO₂ の変化

吸引物品に触れた時間から、吸引物品から手を離す時間までを測定、開放式での吸引時間は平均 84.5 秒、人工呼吸器回路を外している時間は平均 15.4 秒で、SpO₂ 値は 12 人中 6 人に 1-2% の低下がみられた。

2) 閉鎖式での所要時間と SpO₂ の変化

閉鎖式での吸引時間は 92 秒、SpO₂ 値は 12 人中 6 人に 1-2% の低下がみられた。

3) 苦痛・満足感

患者の感想として、痰が十分引けたと感じた人はなく、2 人は閉鎖式を装着し違和感を感じ、開放式での吸引を望んだ。1 人は呼吸器回路を外さないことに安心感があり、閉鎖式での吸引が良いと答えた。2 人は閉鎖式での吸引に息苦しさは感じなかったが、1 人は息苦しさを感じていた。

4) 物品交換の所要時間

病棟全体の気管切開患者 1 日平均 13.4 人に対する物品交換の所用時間は、吸引セットの準備 13 分、その交換 19.6 分、吸引カテーテルと消毒液の交換 32.6 分、使用後の吸引セットの洗浄 10.6 分、洗浄後の清拭 6.3 分で、合計所要時間が 82.1 分だった。

5) スタッフの意見

看護師 30 人中 19 人が閉鎖式を実施し、1 人平均 6.2 回吸引を行った。開放式と閉鎖式とを比較して良いと感じたことは、呼吸器回路を外さずに吸引できること、清潔が保持できること、手袋装着など吸引までの手間が省け処置に早くとりかかれることだった。デメリットと感じたことは、コストの問題、カテーテルの洗浄時の手技問題、見目の不快感などだった。

6) 閉鎖式と開放式のコスト比較

1 日の吸引回数は患者により異なり、最低 16 回、最高 44 回であった。コストは、開放式の場合、合計 ¥1744+a ~ ¥4236+a、閉鎖式ではカテーテルは、合計 ¥2547+a となる。

閉鎖式では手袋や吸引セットが不要となり、吸引回数に関係なくカテーテルが 1 本ですむことから、吸引回数が多くなるほどコストダウンには有用である。また、閉鎖式の場合、吸引時の呼吸器回路の脱着が不要なため、回路の自然離脱の危険性が減少すると考えられる。

在宅患者にも吸引操作が簡便な閉鎖式が介護負担の軽減につながる可能性があり、今後さらに検

討が必要である。

閉鎖式気管内吸引法は、清潔操作により院内感染防止に努めることができること、手技が簡便なため技術習得に時間を要さず、経験年数に関係なく統一した看護技術の提供が行なえること、コストダウンにも有用であることがわかった。

3. ALS 患者の痛みに関する検討

経過中に痛みの記載が病歴にあった ALS 患者は 34 名中 15 名（44%）だった。他の 19 名は痛みの記載がなかったが、うち、2 名は痴呆の合併があった。痛みを訴えた 15 名と訴えなかった 17 名の背景を比較すると、年齢はほぼ同様、性差は女性では痛みの訴えが多く、病型では、上肢型で少なく、球麻痺型で痛みが多くみられた。痛みの部位は、肩関節、膝関節、気管切開孔、後頭部、頸部、背部、仙骨部、手指先端、下肢が多かった。対応として、体位交換、除圧マット、湿布薬、外用薬、鎮痛剤内服および座薬が使用されていた。痛みの記載がある 15 名のうち、8 名でとくに痛みの訴えが強く、うち、5 名でレバタン座薬を使用し、1 名でアンベック座薬を定期的に使用した。とくに痛みの訴えが強かった 8 名はいずれも完全四肢麻痺だった。一方、完全四肢麻痺であっても痛みの訴えがなかったものが 8 名あった。

痛みを分類すると、ALS 以外の原因、ALS 自体によるもの、四肢麻痺による不動 immobilization によるものに分けられる。これらを見分けることが重要で、それに応じた対応が求められる。不動による痛みとして、関節拘縮、圧迫、同体位によるものに加え、末梢循環不全や自律神経障害が推定されるがまだ明らかではない。

痛みへの対応は、非薬物療法と薬物療法に分けられる。音楽療法は痛みに対する非薬物療法として重要である。

薬物療法は従来、非麻薬性鎮痛剤を使用していたが、これのみでは効果が不十分であり、麻薬の使用も必要と思われる。しかし、麻薬のうち、徐放剤、坐薬、経皮的パッチはいずれも保険適応が

癌性疼痛に限定されており、現在では使用できない。本邦における ALS 患者の緩和ケアの確立には麻薬使用の適応拡大と適切な使用方法の検討が必要である。

4. 訪問看護師のわざ

1. 研究参加者の概要：研究参加者は、2ヶ所の訪問看護ステーションに所属する看護師 9 名と ALS 患者 4 名（男性 3 名 女性 1 名）であった。2ヶ所の訪問看護ステーションは、都市部か郡部という地域性と独立型か病院併設というステーションの設置背景に相違が見られた。看護師の年齢は、27 歳～49 歳であった。訪問看護を含む看護師としての経験年数は 5 年～24 年、訪問看護の経験年数は、3ヶ月～8 年であった。看護師が ALS 患者を訪問し始めてからの期間は、1ヶ月～8 年であった。

ALS 患者の年齢は 58 歳～74 歳、4 名全ての患者が気管切開術を受け、人工呼吸器を装着しており、日常生活において全面的な介助を要していた。在宅療養期間は 1 年 2 ヶ月～18 年、4 名全てが週 4 回以上訪問看護を利用していた。

分析の結果、ALS 患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざとして、【痰を取りきるわざ】【コツをつかんだわざ】【ケアを進めていくうえでのわざ】【読み取る力】【感情を大切にする】【介護者の存在を大切にする】【在宅療養のスタイルを調整する】の 7 カテゴリーが抽出された。なかでも【痰を取りきるわざ】は、訪問時に看護師が患者の痰をしっかりと取りきるために用いていたわざを示しており訪問看護師の専門的なわざであることが示唆された。

24 時間医療体制が整っている施設看護とは異なり、在宅では限られた時間しか看護師は訪れない。そのため、看護師は限られた時間のなかで吸引という直接的なケアを行いながらも、看護師がいない時間を意識してケアに携わっていた。また、限られた時間の中で看護師が患者の肺の奥底にある痰を徹底的に出させて、取りきることは在宅