

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

協力者	年齢	性別	地域	呼吸器 使用年月	主たる 介護者	家族の 介護 時間/ 日	ヘルパー の訪問時 間/日	訪問看護など
1	51	F	東京都	13年	ヘルパー	0	24	3時間/日
2	45	F	東京都	bipap	ヘルパー	2	22	1時間/週
3	56	M	福岡県	2年8ヶ月	妻	24	10	3時間/日
4	56	M	和歌山県	9年7ヶ月	妻	15	9	無回答
5	35	M	香川県	2年2ヶ月	病棟看護師	1	0	入院
6	71	M	宮城県	4年	娘	1	21	
7	48	M	千葉県	3年	施設職員	0	3	施設
8	58	F	東京都	0年4ヶ月	次男	6	18	
9	52	F	高知県	3年	夫	24	2	2時間/日
10	51	F	福島県	2年10ヶ月	ヘルパー	0	24	2回/週
11	67	M	福岡県	3年	妻	24	3	3時間半/日
12	67	M	千葉県	3年	妻	24	0	2回/週
13	43	M	愛知県	3年	妻	3	24	
14	60	M	大阪府	bipap	妻	24	0	
17	41	M	北海道	8年	母	24	0	
18	53	M	愛知県	0年3ヶ月	夫	3	20	
19	82	F	東京都	22年	娘	3	24	1時間/日
20	65	M	東京都	4年	妻	3	21	2回/週

D. バイアスと限界について

本調査のバイアスには以下が考えられる。

- 1、研究者が介護の当事者なので分析が主観的になり信頼性が薄まる。
- 2、対象者は自分の経験を明確に文章で表現できることが条件である。
- 3、人工呼吸器に対して肯定的な人のほうが饒舌に語る傾向がある。

ただし、現象学的な分析では、研究者の主観性は批判の対象にならないとも言われる

(R.Murphy[1987])。また、「重要な現実というのは人々が重要だと知覚しているものである」(Kvale[1996b])とあるように、本調査では稀有な現象(呼吸器を日常的に利用している生活)を経験している者の視点で経験の本質を

とらえることを目的としたため、「患者の誰もが経験を言語化できるわけではない」(Blankenburg,W.)ということもあり、経験を明確に文章で表現することができる人々を調査対

象とした。

その結果、協力者は、他者の介入を必要とせず、自分の思いを忌憚なく、自分のペースで文章化できた。e-mailを用いた調査方法は適切であったと思われる。

また、調査を依頼した研究員と協力者らの間には、日頃のメールのやりとりからラ・ポールが既に形成されていたために、最初から深い議論が可能なケースが多かった。だが、調査の限界としては、3が再び挙げられる。

すなわち、調査員の見識が中立的ではなく、どちらかという人工呼吸療法に対して肯定的であることが、協力者に知られているために、呼吸器装着を後悔している人や、社会通念において自説は少数派ではないかと思っている人の意見は遠慮がちで、研究結果に反映しにくかった点である。

また、総じてALS当事者同士は深刻な議論を避ける傾向が見受けられる。むしろ、彼らの本音は研究者との対話の中ではなく、掲示板での独白や雑誌等への寄稿文の中に見つけることができるのだが、同じ現象を異なる視覚から分析した当事者の意見は、人の多様性を示す価値あるものであり、どのような意見であっても否定はで

きないものである。

E. 結果

1、人工呼吸器に対する意識の変化

- ・「治療ではなく使用です。」
- ・「延命の為に呼吸器をつけるから「治療」になるのではないかと思います。」
- ・「人工呼吸療法」と言われるのは、病人みたいで心外ですよ。」
- ・「治療ではない（生命維持装置です、此を使用して病気が治るものではない）」

TPPV開始の前から、積極的な療養イメージを持つ人もいるが、実際には使用体験によって初めて「道具を越えて体の一部になる」と感じる者は多く、調査協力者の全員がTPPVによって呼吸不全は解決できると評価していた。また、TPPVに対するイメージも、当初の漠然とした不安や機械に対する不信感から、使用時間の経過とともに変化し、「受容」「適応」「自分の家族」と表現され慣れ親しんでいく実感が語られた。

- ・「呼吸器を着けてまで生きたくないと思いました。今では自分にとって家族のような存在です。」
- ・「ALS も人工呼吸器も、迷惑なものですが、いつのまにか受容と言うか適応と言うか、ライフスタイルができあがっていました。」
- ・「気切と同時に装着したので傷口は痛く違和感があったが、呼吸は非常に楽になり、体は軽くなったように感じた。今では体の一部。」
- ・「いま私は、パソコン、人工呼吸器をとおしてその言葉の重みを痛感しています」「道具とは、自分の一部である！」そのことを、自覚することはALS発症者にとって、自らの可能性と、人生の幅を広げる重要なキーであることを、申し上げたく思います。」

・「楽しい事より苦しい事の方が多くあるが、生きていることがこんなに嬉しく実感したのは呼吸器を着けてからでした。人間は死んだらあかん、生きられるだけ生きてこそ意味がある。」

バイパップから気管切開へと段階的に移行した者もいるが、両者の違いについても語られた。また、最初は呼吸器の調整が合わずに、苦しんだという報告もあったが、医師や技術者の調整によって、また先輩達のアドバイスによって、解決したという。

・「私は、気管切開をするまでは、夜から、朝までは、バイパップでした。・・・ただ、私の場合は、声が出ていました。悩んだ結果息苦しさに、我慢出来ず8ヶ月で、気管切開をして呼吸器を着けました。呼吸器を着けた直後は、別世界と思いました。凄く楽になり、笑顔が出来ました。また、空気がこんなに、おいしいのかと思いました。」

・「バイパップより顔もすっきり楽になると言われたが、その分命の危険を感じる。」

・「呼吸器をつけたばかりのころは苦しくて、苦しくて、死ぬかと思った。皆、慣れると言うけど全然慣れなくて呼吸器を変えました。」

・「呼吸器を着ければ呼吸器に呼吸を合わせるのに苦勞する。自発呼吸をしないでリラックスして機械に任せる方が楽です。呼吸器に慣れるまで苦勞する。と会報を読めば先輩達がアドバイスを書いて載せていました。慣れるまで苦しむのを覚悟して着けたところ、呼吸器で空気を押し込む違和感がありましたが、全身の力を込め呼吸していた力が抜け楽になった。なにより死の恐怖感から抜け出し精神的に凄くなったし、思ったほど苦しくなく着けられました。おまけに介護する妻も何倍も楽になったと喜びました。こんなに楽に着けられるのやったら、もっと早く着けたらよかったと後悔しました。」

<ナラティブの変換>をうながす契機としても、他者の親身な助言(押し付けがましくないことも含めて)は貴重なアドバイスとして蓄積されている。

・「Y先生が着けるか着けないか、問いつめなかったのがよかった。」

・「道具とは、人間の機能の延長線上にある。だからそれを自分の一部として使いこなせ！」と言う、私の主治医の教えです」

・「着けないと死ぬぞ、着けたら（いい）」の主人の一言で迷わず着ける事にした。心の葛藤はあるけど嬉しい一言でした。」

・「おかしなことに、自分ではわからなかったのですが、訪看さんに＜人工呼吸器を着けていると言う姿勢をしていないですね＞と言われ（はてな？）考えました。」

・「人工呼吸器については、同じALSの先輩の方々にメールやホームページで、また協会主催の全国講習会や県支部の総会・交流会に参加して、私なりの考えを培って来ました。」

・「呼吸器については、先輩方のHPや支部活動を通じて私なりに考えて「生きる」為の「手段」として使用する。と決めていました。」

・「今でも家族が私を必要としてくれ、家族の相談相手になり一家の主の勤めを果たしていることが嬉しい。呼吸器を着けて本当によかったです。」

2、装着・非装着の選択をめぐる「権利」と「義務」

1、アンビバレントな気持ち

日本では、一度開始したTPPVは止めることはできない。もし、誰かが呼吸器の取り外しを援助し、それが原因で患者が死に至れば、それは自殺幫助か、積極的な安楽死として法に触れ裁かれることになる。このことはICの内容としても、必要な確認事項のひとつである。また、終末期医療の在り方をめぐり、ALS患者からの呼吸器取り外しを含む治療停止は、国民的合意を必要とする倫理的課題として検討されはじめている。

だからこそ、当然のこととして、人工呼吸器の利用者で

あり、意思決定の主体でもある患者の意見を聞いてみたいと思った。

本調査では、数名の者から、「呼吸器が外せるようになったほうがよい」という意見と、「外せるようになれば圧力を感じて怖い」という意見の双方が同時に述べられた。ここに患者のアンビバレントな心理をうかがい知ることができた。

多くの者は「外せるほうがいい」とも言う。選択肢は多いほうがよいのだろう。選ばないという選択もあると思うからだ。

・「外せるようになっても特に不安はなし、事前指示制度が確立されその制度の趣旨にそう形で行われるならば心配ない」

・「外せるようになれば付ける人が増えると思います。」

・「外せるのなら、例えば、子の行く末さえ見届けられれば、人生と決別しても構わないという、目的毎に期限付き延命を望んでいる方や、トータルロックトインを恐れ、装着を拒否されている方は、つけるでしょう。」

・「ALS患者は呼吸器を着けなくて死んだら誰も罪にならないのに、呼吸器を着けて医師や家族に頼んで外してもらって死ぬと罪になるのは矛盾していると思います。」

確かに、選ぶ権利は無いよりあったほうがいい。だが一方で、彼らは人工呼吸器の停止を日常生活の様々な場面や家庭構成員の人生の中に想定し、その可否を冷静に考えている。

・「だいぶ前は（病気になりたての頃は）家族にとっては外せた方が楽なのではと思っていた事があります。」

・「疲れた介護者が勝手に外し、患者の意志にすりかえる事は心配されます。」

・「外せるのなら、着ける人が増えるかどうかは分かりません。」

では、療養の実態はどうだろう。不眠不休の介護に家族は日毎に疲弊していく。家族の誰かが自分の眼前で絶望し、先に逝きたいなどと歎くこともある。長期にわたる在宅療養は、筆舌し難いほどの家族の苦難を患者本人に見せつける時がある。そんな時、自分さえいなければ家族は助かるだろう、と患者が思ったとしても不思議ではない。

また、最低限のQOLでさえ、他人の努力によってもたらされるものである。患者は自力では現実の変更も改善もできない。自立したくても、他人任せにするしかない。どうにもならないことばかりである。だから、介護者に口うるさく要求してしまう。そして、ますます関係は悪化し、わがままだといわれるようになる。そんな時、死ねる選択があれば死ねる、死なねばならないとさえ思う。

だが、本当は死にたくなどない。変えたいのは自分のQOLと、家族の現実なのである。

・「とても大変で重要な選択肢であるわけだから、後で外せると言われたら、かえって怖いかも。」

・「外せるとなるとプレッシャーを感じるかも」

・「外せるほうが気楽に・・・。でしょうか？」

2、コミュニケーションが絶たれる恐怖

重度のコミュニケーション障害を恐れ、完全に意思が伝えられなくなる前に呼吸器を外せるものなら外してしまいたいと語る者は多い。しかし一方では、意思を確認されずに突然外されてしまうことを怖れている。

・「ロックインする前に意思表示できればよいがそれが問題点。」

・「コミュニケーションが取れなくなったら外して欲しいと言ってもいつ外すのか、本当に外していいのか、確認できないのに外されてしまうのは怖い」

・「もし、自分の意思伝達ができなく、まぶたも閉じたままになり、記憶があるのに、知らないうちに、外される事です」

3、「死ぬこと」と「呼吸器を外されること」の違い

1、置き忘れられた可能性

治療停止の議論のただなかで、治癒が忘れ去られているという。患者は呼吸器を外したい。だがそれはALSが治った時なのである。当事者以外の者たちの議論では、本質的な問題が置き忘れ去られてしまっていると感じられるのだ。だから言及する。

・「家族でも私の命を断ち切ることはできない。病人の治りたい気持はとても強い。必ず治ると信じている。最後まで闘う。これを皆に伝える。」

・「生きるのに必要だから治ったら外します」

・「治るまで死なない、外さない」

2、安楽な死と尊厳ある生

また、死ぬ時は安楽なのがいいとも言う。合法化するのなら安楽死法でなければならぬとも言う。ただし、ここで気をつけたいのは、そう言っている者が安楽死を希望しているのではないということだ。冷静に考えた場合、呼吸器をただ止めるだけでは苦しくて耐え切れない。だから薬物を使用する安楽死が合理的だというのである。現実には安楽死を希望している患者がいるというのではない。

そしてまた、患者の視点からは、それは確かに安楽死なのだろうが、倫理的に検討する場合は、医師による治療停止のほうが妥当であろう。用語の定義には混乱が生じがちだが、その言葉を使用する者の立場によっても、差異が生じるということかもしれない。医療を選択する主体である患者にとっては、死の瞬間が苦か楽かということは最大の関心事であり現実問題である。

・「法的に外せるようになってでも不安はない。ただ外す時は安楽死法でない駄目です。」

・「人工呼吸器をただ外すと、意識のある患者は苦しみながら死ぬからです。」

・「外すことは苦しいからやだ。事故みたいに死にたい。あれは理想的」

・「治療の中止つまり呼吸器外しを合法化するのであれば、いっそ積極的安楽死の方に合理性があり、わかり易いと思います。」

患者がその死を＜安楽＞と表現する時、内心では、＜尊厳（死）＞という言葉と対比し、意識的に使用しているとも考えられる。ナラティブを書き換えて今を生きているALS患者にとっては、自分の生き様こそが尊厳そのものであり、プライドがある。そんな彼らは、死を選択することを尊厳ある行為とは語らない。この生にこそ尊厳があり、死は安楽であるべきなのだ。

3、尊厳死と医療職のモラル

尊厳死については多くが語られた。また、ALS患者は、尊厳死法の法制化やガイドラインによる治療停止の容認が、医療職のモラル低下を引き起こすのではないかと案じている。

・「人の死を簡単に美化して欲しくない気持ちです。」

・「尊厳死は当事者の論理じゃなく、他人だからこそ云える論理の気がします。」

・「私は難病克服のプロセスこそ医学の進歩の礎であり、医療の本質ではないかと思っています。（尊厳死が）法制化されると医学研究者の意欲を削ぐことを恐れます。臨床医療従事者のモラル低下を招くと思います。尊厳死はALSの医療現場では昔から行われており、3人に2人は治療不開始を選択している現実があります。今更なにか況やです。」

・「尊厳死は私には理解できません。尊厳死協会に入会しているALS患者と3年ほどメール交換しましたが、病気が進行して苦しくなってくるとメールも暗く訴える内容のメールが多くなりました。私は、このまま死んでも悔いはないのか？生きる道があるのにまだ死ぬのはもったいない。と延命処置（呼吸器）を勧めましたが、尊厳死で逃げようとする。亡くなる少し前からメールの文章が暗く辛そうになってきました。」

いくら死を覚悟していても徐々に死が近づくと誰でも恐怖に襲われると思います。尊厳死と聞けばいい死に方のように聞こえますが、決して安楽に死ねないと思います。私は安楽死の方が好きです。」

次のような意見もある。

・「特に多くの者にとって「一度つけた呼吸器は二度と外せません」は言われるまでもない。呼吸は苦しいから呼吸器を選んだのだから、そうやすやすとは外せないのが当然であろうと思うものだ。外せば死んでしまうのだから、なぜわざわざそのような確認をするのかと不審感が募る。付けさせないための脅かしなのだろうか。つまり医療とは、生かすと殺すのふたつの顔を持つことを、自覚せねばならないといわれているようなものだ。」（家族代筆）

4、生きられない社会的背景

長く生きてはいけない社会的現実があるという。まず家族という単位が彼らの生を直接支える経済圏であり、働き手を失った一家の家計には、医療費や介護保険の自己負担も重くのしかかっている。経済的な支援もなく介護に縛られた家族は外出も働くこともままならない。貯金を食いつぶし、ささやかな年金に頼る生活は、患者が死ぬまで長く続くことになる。

・「医師は呼吸器を外せる議論するより、家族に頼らないでも療養できるようにする方が先だと思う。」

・「呼吸器を付けるか否かを決める時、患者及び家族は異常な精神状態の中で決定することが多いと思われます、それをフォローする体制（病状、予後、呼吸器を付けての生活、福祉制度等判断材料を提供する必要がある）が必要」

また一方で、国家も彼らの生を支えているより大きな経済圏である。ベッド上で彼らは生産性のない自分のための分配を申し訳ないとさえ思うらしい。国のためには死なねばならないという発想も、60代から70代の男性患者からよく聞かれる。

・「呼吸器を外さない人は非国民呼ばわりする
恐れがある」

・「長生きできないってこと。そういうことで
す。それ、今のところはね。家内が疲れています。
家内にもしものことがあったら一貫の終わり
りです。国がつぶれたらおしまいですからね。
医療保険もかかっている。100万ほどかかっ
てる。カニューレ交換と歯医者さんも。それが、
確か80万とかいってたな。年間1千万円です
から。介護保険25万くらいつかって。だから
1300万くらい使っている。」

F. 考察・結論

本調査によって、TPPVが呼吸不全の緩和ケアとして
患者にも高く評価され、ナラティブの書き換えにも有効で
あることが明らかにされた。

だが一方で、患者は長期にわたる療養期間中に、心
理的なダメージを受けることもあり、自らの生存に対する
価値判断も揺れ動きやすい不安定な状況にあることがわ
かった。

内面的には自律性が保たれている彼らは、社会や家
族の状況（選択）に、常に配慮しながら、家族構成員とし
ての役割も果たそうとしている。特に在宅で家族介護の
みに頼って療養している者に、家族に対する深い感謝を
うかがい知ることができた。また、退職前後に発症した男
性患者には共通して、非生産的な自身への資源配分に対
する遠慮や、家計の節約、妻や子の健康状態に対する
不安などが垣間見られた。

また、調査協力者のうち、多くの者がTLSを知って
いたが、TLSは言説化して患者の自己決定に少なからず
影響を与えているようである。患者たちは、もしTLSにな
ったら呼吸器の停止を望むともいうが、直前に意思確認
ができないために、承諾もなしに呼吸器を外されてしま
うと思うと、それはまた別の恐怖であると語っている。

ただし、TLSと呼ばれるような重度コミュニケーション障
害があっても、患者と親身な介護者との間の対話は長く
続いている（小長谷・川口[2005]）。ケアの現場では、TL
Sといわれる完全なロックイン状態という現象も、ケアす
るものの主観的な評価である。

だが、かといって患者とのコミュニケーションが続きそ
うな者が患者の真意を精確に汲み取れているとは言えな
い。このようなコミュニケーションでは、情報の交換が目的

ではなく、またその内容の正確さも問われないからである。
読み手は自分が期待している意味を患者の表情に読み
取ることもあり、その場合、読み手の感情を反映した対話
が形成されていることになる。だが、このようなコミュニケ
ーション方法が成立するのは、ALS患者に限ったことで
はない。

G. 研究課題

今回の予備調査から見えてきたのは、①患者のニー
ズが家族や社会の中でどのように実現されているか、
また、②社会的支援が不足している中で、彼らのQOL
が不当に低く放置されたり、評価されたりしていな
いかなど、ALS等の難病患者の現実を具体的に社会
に広く認知させる研究の不足とその必要性である。

また、人工呼吸器の利用者たちは、人工呼吸器の取
り外しを議論するのなら、自分も証言したいと強く望
んでいることがわかった。

今後は、調査対象を拡大しQOL指標を用いるなど
して、本調査で定義したいくつかのテーマについて、
さらに深い調査研究を行う予定である。

謝辞

調査に協力してくださった療養中の皆様にこの場を
お借りして御礼を申し上げます。

H. 研究発表

- 1) 2005/05/15 「在宅療養のナラティブにもとづい
た人工呼吸器の選択」日本保健医療社会学会
於：熊本学園大学
- 2) 2005/12/7-10 ALS / MND International
Symposium at Dublin, ポスター発表
小長谷百絵、林秀明、川口有美子「ALS（筋萎縮
性側索硬化症）のTLS(Totally Locked-in State)
にある患者との意思疎通に関する研究—介護者
へのインタビューから」
- 3) 2005/12/09 M, Konagaya, Y, Kawaguchi,
H, Hayashi” Research on communication with
amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Patients
in A Totally Locked -in State: Interviews with
caregivers ” ALS/MND International
Symposium, in Dublin

I. 参考文献

- 1) 渡辺 春樹 2005「ALS(筋萎縮症側策硬化症)患者と尊厳死」『難病と在宅ケア』VOL. 11, NO. 5
- 2) 照川 貞喜 2005「意思の疎通が出来なくなったら」『難病と在宅ケア』VOL. 11, NO. 5
- 3) 船後 靖彦 2005/08「命の役目役割はたす」
<http://www.arsvi.com/2000/0508fy.htm>
橋本 操 1999「闘え ALS」さくら会のHP
- 4) 200411「脳生とよばれてもなお」『現代思想』32-14 青土社
- 5) 2005「ALS患者の尊厳と人権」『難病と在宅ケア』VOL. 11, NO. 5
- 6) 和川次男 2001『声とどけ』宝文堂
- 7) 清水哲郎 2005「医療現場における意思決定のプロセス——生死に関わる方針選択をめぐる——」『思想』（2005-08）
- 8) 立岩真也 2005『不動の身体と息する機械』医学書院
- 9) 中島 孝 2004「神経難病(特にALS)医療とQOL」『ターミナルケア』14:182-189
- 10) 2004「神経難病とQOL」p5-p10『神経内科の最新医療』先端医療技術研究所
- 11) 2005「難病の生活の質(QOL) 研究で学んだこと——課題と今後の展望——」『JALSA』64号
- 12) 2005「生をささえる共通基盤をもとめて-QOLの価値観は健康時から重症時へとどんどん変化していく」『難病と在宅ケア』10(12):7-12, 2005
- 13) 西村ユミ 2001『語りかける身体』ゆみる出版
- 14) Robert F. Murphy, THE BODY SILENT, 1987 邦訳:『ボディ・サイレント—病いと障害の人類学』(辻信一訳) 新宿書房、1997
- 15) E. Frankl EIN PSYCHOLOGE ERLERT DAS KONZENTRATIONSLAGER
Kosel-Verlag, Munchen 1977, 邦訳:『夜と霧 新版』(池田香代子訳) みすず書房、2002 (第一刷1947)
- 16) Albert Murphy PL, Del Bene ML, Rowland LP. "Prospective study of palliative care in ALS: choice, timing, outcomes." J Neurol Sci. 1999;169:108-13.
- 17) Jenny M. Young, Carolyn L. Marshall, Elizabeth J. Anderson "Amyotrophic Lateral Sclerosis Patient's Perspective Use of Mechanical Ventilation" Health & Social Work/Volume 19, Nov. 1993, 253-260.
- 18) Oliver D. "The quality of care and symptom control: the effects on the terminal phase of ALS/MND." J Neurol Sci. 1996;139(Suppl 1): S134-6.
- 19) Robert S. Olick, Rihito Kimura, Jan T. Kielstein, Hideaki Hayashi, Marc Riedl and Mark Siegler, "Advance Care Planning and the ALS Patients: A Cross-Cultural Perspective on Advance Directives" *Jahrbuch fur Recht und Ethik Annual Review of Law and Ethics, Band 4*, Duncker & Humblot / Berlin, 1996, pp. 529-552.
- 20) H. Hayashi, S. Kato, "Physicians' Attitude for ALS Patient in Respiratory Failure", The Committee of Intractable Degenerative CNS Disease, Ministry of Health and Welfare of Japan, Chairman,
- 21) N. Yanagisawa (1994); H. Hayashi / S. Kato / A. Kawada, "Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients Living Beyond Respiratory Failure," *Journal of Neurological Science* 105 (1991): 73-78.
- 22) 川口有美子 200406「トータル・ロックトインした母との日常」『難病と在宅ケア』10-03
- 23) 200411「人工呼吸器の人的な利用」『現代思想』32-14 青土社
- 24) 200502「安楽な死より安楽な生を」『DPI われら自身の声』20-4号
- 25) 生存への道標1《ALSと制度—介護保険と支援費制度をめぐる今起きていること—》JALSA 63号 20040801
- 26) 生存への道標2《ALSと制度—介護保険と支援費制度をめぐる今起きていること—》JALSA 64号 20041020
- 27) 生存への道標3《ALSと制度—障害者自立支援法、国会審議はじまる—》JALSA 66号

在宅人工呼吸器利用時の処置等に関する意識調査についての予備的調査の試みに関する研究

分担研究者 山内 豊明 名古屋大学医学部 教授

研究要旨

医療処置等における教育の必要性が確認されたが、その点についての療養者・本人の意識調査の不十分さが明らかになった。

共同研究者

佐々木詩子 名古屋大学大学院医学系研究科修士課程
三笥 里香 聖路加看護大学大学院博士課程
志賀たずよ 大分大学医学部地域老人看護学講座

A. 研究目的

在宅における医療職・非医療職の役割分担を見直すことも視野にいれ、人工呼吸器を装着している患者の呼吸管理を中心とした処置等に関する調査を行うために、現状の問題点を整理しつつ今後の調査内容の観点を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

1. 過去の文献検索からの現状把握
2. ALS 患者へ訪問看護を行っている訪問看護師へのアンケートおよびインタビュー

内容(1)人工呼吸器を装着しているALS患者に対して提供しているサービス内容とその職種

(2)サービスを受けている患者及び家族の不安や要望

(3)呼吸管理などを中心とした現場での問題点(倫理面への配慮)

訪問看護師に対して、研究の趣旨を説明し、得られた情報は研究以外の目的には利用しない旨を説明し承諾を得た。

C. 研究結果・考察

人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者の状況は、平均年齢 63 歳で男性が多く主な介護者は配偶者であることから、在宅での呼吸管理は 60 歳前後の女性が行っている。

訪問看護でのケア内容は「本人・家族への指導」「吸引」「排痰ケア」が多く呼吸管理を主に行っている。

また訪問看護師からみた吸引などに関する現場での問題点をまとめた(別記参照)。

訪問介護の平均訪問回数が週に約 5.2 回に対し、訪

問看護は平均約 2.9 回と少なく、訪問診療においては週 1 回にも満たない。つまり吸引を含めた呼吸管理は訪問看護など医療職のみでなく家族やヘルパーが実施しなければならない現状である。

医行為について 42.3%のヘルパーが実施すると答えているが、反面十分な指導を受けたことがなく、統一した教育の必要性がある(初回の指導のみで終わっている現状)。

医行為が必要なとき 61.5%のヘルパーが訪問看護でなくケアマネジャーに連絡をとっているが、医療系のケアマネジャーの方が医療機関との連絡調整がうまく行っている。

医行為の必要な療養者にはより訪問看護と訪問介護・ケアマネジャーの連携の必要性が不可欠である。安全を確保するためにはケアマネジャーを含めた教育や連携の構築が必要にあると考える。

また一方で、家族のニーズの中には長時間の休養と長期間の休養が挙げられており、そのためのレスパイト入院の整備を求めている状況もある。これは家族にとっては医療者・非医療者に拘わらず安全な介護の代行を希望しているとも考えられる。しかしながら医療処置等に関する療養者・家族の意識調査については、十分な調査が出来ておらず、あくまでも推測の域をでないという現状もあり、今後の課題であると考えられる。

このような状況の中でより安全により療養者・家族が満足できるケアを提供していくためには、医療者であろうと非医療者であろうと行うケアの質が高く、統一されたものでなくてはならない。そのためには処置を行う上で必要な知識・技術は何かを明らかにして教育プログラムを作りあげていく必要があり、この点を最終目標として今後研究を進めていく。

D. 結論

以下の点について今後重点的に調査していく必要があると考えた。

- 1) 非医療者の医行為を受けている療養者・家族に対し

での意識調査

満足点・不安点 関係者への要望

2) 非医療者に対する医行為に関する調査

処置方法の習得方法

現場での習得方法

医療関係者からの指導方法

医療関係者との連携頻度と方法

医行為を行う上での不安点

医療関係者に対する要望

3) 医行為が必要なケースを担当しているケアマネジャ

ーに対する意識調査

医療関係者との連携状況

医療関係者への要望

非医療者の医行為に対する満足度・不安点・要望

E. 健康危険情報

該当なし。

F. 研究発表

該当なし。

G. 知的財産権の出願・登録状況

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）
分担研究報告書

別掲

＜訪問看護の現場からみた吸引などに関する問題点
（自由記載）＞

- ・ 吸引が行えるヘルパーの数が少ない。
- ・ 清潔操作が十分できない。
- ・ 物品管理が難しい。
- ・ 吸引が必要なためショートなどの施設利用が難しい。
- ・ 家族では充分痰が吸引できないこともあり、定期的な医療関係者のチェックが必要と思われるが、マンパワーの不足もあり困難。体制を整える必要があると思われる。また、家庭環境の問題や金銭面・個人個人の手技、病院からの指示の違いで困る。
- ・ ヘルパーの事業所で吸引をしてもらえる所が殆どない。
- ・ 保健所でヘルパーの吸引の研修をしても実用的ではないと思われる。また、家族がヘルパーによる吸引を嫌がる場合もある。
- ・ 頻回吸引時の家族負担が大。（特に夜間）
- ・ 経験の少ない介護職には負担と不安が大。
- ・ 吸引を行えるヘルパーステーションが少なく、ご本人・ご家族が安心して吸引をまかせられるヘルパーがいない。
- ・ 訪問看護師・家族が行えないとき吸引を任せられる人がいない。
- ・ 医療従事者以外の方が吸引する場合、患者の病状変化に対応した手技ができていないのか？判断ができていないのか？ どの程度の状況という線引きはそのケース毎に不透明になっているのではないかと思います。
- ・ 人工呼吸器は使用していませんが ALS の方 2 名に訪問看護を行っています、家族の介護力不足が明らかです。もし、装着した場合、吸引が大きな問題になると思います。
- ・ 家族以外に吸引する人がいない。
- ・ ALS 患者に対しての吸引の処置についてヘルパーに一定の基準を定めた上で認められているようですが、ヘルパーにも抵抗はありますが、患者・家族にも不安感があり、実際には行われていない。（普段のケアもあまり関わっていないケースが多いからか・・・）家族の外出時、訪問看護師が交代に入ることもある。
- ・ 使用後のサクシオンチューブの保管方法。（消毒液につけておくのがいいのか。水を通したあと乾燥容器に入れておくのが良いかなど）
- ・ 病院からの退院指導の清潔・不潔の指導が病院によって違うので、衛生材料やチューブ類の扱い方がバラバラ。経済的にも大変。
- ・ 夜間吸引は家族にとっての負担が大きく、マンパワーの不足を日々感じている。
- ・ 吸引チューブの清潔が保たれていない。
- ・ 家族がなれてくると器材の衛生状態が充分でなくなっていると感じる。また、手技的なものも時々気になるところがある。なかなかうまく指導できないのも反省点。
- ・ 手技の統一、必要物品の費用。
- ・ ヘルパーは吸引の手技について指導を受けて実施しているが、手技が自己流になっている方が多い。
- ・ カテーテルなどの保管、手技、清潔行為が各家庭でバラバラで、“あるべき姿”がどうしても“各家庭状況の姿”になっているのが、残念なような仕方のないような・・・複雑な思い。
- ・ 家族や持続吸引で対応しているが、分泌物が多く、カニューレ孔とカニューレとの間から湧き出てくるため汚染も多く、臭いもありこまめに交換したりとケアが多い。
持続吸引の圧調整やカニューレ、吸引チューブとそれぞれ工夫できたら、流れ方も違うと思うところがある。
- ・ 頻回の吸引が必要なため、家族に負担が大きい。
- ・ 訪問看護ステーションでの訪問もマンパワーの問題で充分にいくことができない。

パーキンソン病患者に対する音楽の効果

主任研究者 中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長

研究要旨

近年、音楽療法は精神疾患、認知症、自閉症などさまざまな精神・神経疾患患者のリハビリテーションとして、傷病や治療において生じる不安や苦痛を和らげる手段として活用されており、医療の場において注目されている療法の1つである。

当院神経内科の難病病棟には、長期の入院を余儀なくされている患者がいる。しかし、福祉職の配置は決められておらず、看護師が提供できる生活の楽しみには限界があった。

そこで当院では、難病患者と難病ケアに関わる職者が「音楽」という共通項を持ち、交流を深めながら療養生活の幅を広げ、患者の様々な側面を引き出すことにより、患者のケアの質を高めるために、2003年9月より音楽療法を導入した。今までの先行研究として、バイタルサインの測定による主観的な評価や、ビデオ撮影による表情分析の客観的な評価のみの研究報告しかされていない。本研究では、バイタルサイン・フェイススケールの測定による主観的な評価と、ビデオ撮影による表情分析の客観的な評価の両側面から分析し、音楽の効果を明らかにした。その結果、音楽療法の導入は、安全でパーキンソン病患者特有の症状改善に有効であることがわかった。そして、音楽を楽しむことができ、療養生活の中での楽しみや励みとなったため、以下に報告する。

共同研究者

本多 明子(国立病院機構新潟病院神経内科病棟看護師)

金子 裕子(同 神経内科病棟看護師)

猪爪 千春(同 神経内科病棟看護師)

桑原 和子(同 神経内科病棟副看護師長)

大橋 千栄子(同 神経内科病棟副看護師長)

A. 研究目的

パーキンソン病患者への音楽療法は、仮面様顔貌、無動、振戦、筋固縮などの症状の緩和に効果があると報告されている。(菊池ら、老年看護 2002)しかし、表情の客観的な評価が困難であることや主観的な訴えの評価が難しいため、音楽療法の効果を数量化した研究は少ない。そこで、本研究は、重度パーキンソン病患者を対象にバイタルサイン、フェイススケール、表情分析評価表を指標とし、音楽療法の効果を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

1) 対象患者:音楽療法に参加しているパーキンソン病患者7人(男性2人、女性5人)を対象とする。患者紹介表参照(表1)。

2) 調査期間および実施内容:

- ① 調査期間:平成17年5月から平成17年10月まで(計11回)

② 調査内容:病棟看護師3人と音楽コーディネータ1人により、音楽療法と音楽レクリエーションをそれぞれ月1回病棟の食堂で平均約30分間実施した。音楽コーディネータは、お手玉送り、季節の歌の合唱、患者による楽器の演奏(グロッケン、クーゲル、トーンチューブなど)をおこなった。更に、指導に基づき病棟看護師だけで音楽レクリエーションとして、季節の歌を歌いながら体を動かしたり、音楽に合わせて簡単なゲームをおこなった。

3) 評価方法:音楽療法前後(以下前後とする)に7人の患者について、以下の4項目で評価する。

- ① バイタルサイン(体温、脈拍、呼吸数、収縮期および拡張期血圧、SpO₂)
- ② 自己評価として、フェイススケール(Wong Baker Face Pain Rating Scale を参考)で患者自身が5段階評価する。(資料1参照)
- ③ 第三者評価として、音楽療法に参加しなかった臨床経験10年以上の看護師3人により、表情分析評価表(川島みどり、2004)を用い、ビデオ映像の評価をし、対象者の前後の表情変化を比較評価する。(資料2参照)
- ④ 音楽療法に関する患者の感想等を面接により聴取する。

4) 分析方法

- ① データバイタルサイン・フェイススケール: 音楽療法の前後の平均値をt検定した。
- ② 表情分析評価: 看護師3人の平均値を評価点とし、t検定した。
- ③ 面接調査: 対象者から聞き取った内容を整理した。

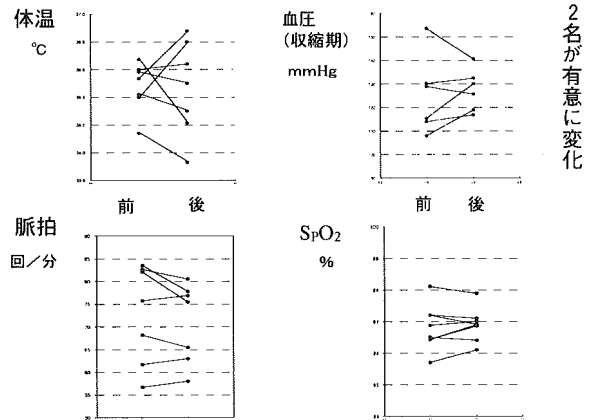
(倫理的配慮)

本研究の対象者らは、本音楽療法に参加する前提として、研究の主旨の説明を受け、研究過程におけるデータならびにこの映像等を公開する際には、個人が特定できないように配慮することを研究者から約束され、承諾書を書いている。また、途中からでも研究協力を中断しても構わないことについても説明を受けた上で音楽療法に参加し、当院の倫理委員会の承認を受けて実施した。

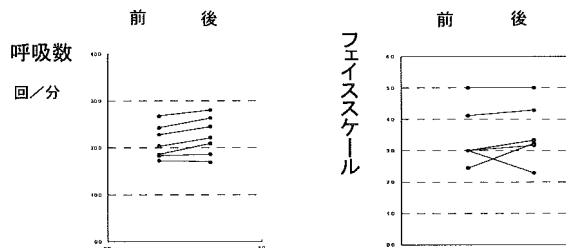
C. 研究結果

バイタルサインの前後では、体温、血圧、脈拍、SPO2に有意差はみられなかった。しかし、対象者別に見ると、血圧が有意に変化した人が2名いた。1名は前後で上昇し、もう1名は前後で下降した。呼吸数では、前後で5%水準で有意な上昇がみられた。フェイススケールは、前後での有意差はみられなかった。対象者別では、5名が改善傾向、1名は不変、1名が悪化傾向だった。そして、改善傾向の5名のうち2名が有意に改善した。この、有意に改善した2名は、収縮期血圧の検定でも有意に改善がみられた。ビデオによる表情分析評価では、上体の動き、ポディーランゲージ、目の動き・輝き、コミュニケーションの豊かさにおいて、「ほとんどない」から「かなりある」への有意な上昇がみられた。顔面のこわばりは、「かなりある」から「ほとんどない」へ有意な下降がみられた。これは、顔面のこわばりが取れたことを表し、症状が改善したことを示している。対象者の感想では、楽しみながら身体を動かすことができた・身体が温かくなるような感じがした・次の音楽療法が楽しみだ・日常的に歌を口ずさむようになった、という音楽療法を楽しんでいるような感想が聞かれた。

結果1：バイタルサインの変化



結果2：バイタルサインの変化とフェイススケールの変化

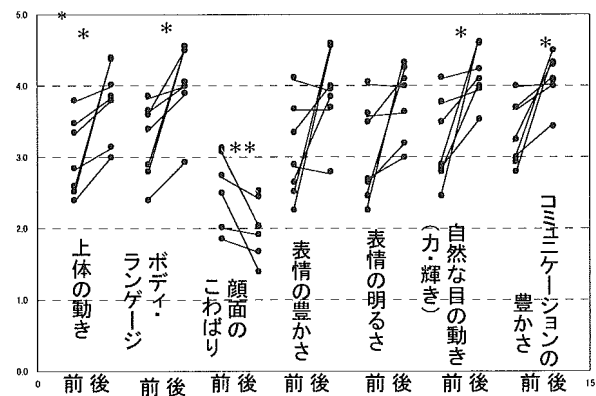


音楽療法前後での呼吸数の有意な上昇
P=0.012

5名が改善傾向
1名が不変
1名が悪化傾向

結果3：表情分析評価

* p<0.05 ** p<0.01



D. 考察

1. 血圧の変化は、向ホメオスタシス効果による正常範囲内での変化と考えられ、呼吸数は呼吸筋の運動により上昇したと考えられる。ゆえに、音楽療法の導入は、安全であると考えられた。
2. フェイススケールでは、5名が改善傾向を示し、音楽を楽しんでいることが推測できる。
3. 表情分析評価では、躍動感、ポディーランゲージ、目の動き・輝き、コミュニケーションの豊かさにおいて、有意な症状の改善がみられた。また、顔のこわ

ばりについては、最も著名な変化がみられ、音楽療法がパーキンソン病患者の症状改善に有効であると考えられる。

4. 全ての患者が音楽に合わせ、意識的に手を動かし指に力を入れ楽器を鳴らすことが可能となり、対象者は、音楽療法に対して前向きな感想を持っている。ゆえに、重度のパーキンソン病患者に対して、音楽が効果的であったと考えられる。

E. 結論

- ・音楽療法前後でバイタルサインが異常値を示すことはなく、安全である。
- ・フェイススケールや対象者の感想から、音楽療法が療養生活の中での楽しみや励みになっている。
- ・表情分析評価では、音楽療法がパーキンソン病患者に特有な症状の改善に特に有効である。

という以上のことが明らかになった。

最後に、現在の音楽療法は、集団で病院の日課として実施しているが、パーキンソン病患者は、状態の日内変動があるため、個々の患者の状態に応じた時間や内容についての検討が今後の課題である。

F. 健康危害情報 なし

表1

NO.	患者	性別	年齢	罹病期間	Yahr分類	UPDRS (Part II)	UPDRS (Part III)
1	K. M	女性	77	22	4	21	58
2	T. T	男性	79	13	5	23	59
3	Y. H	女性	81	16	5	24	47
4	H. T	女性	74	20	5	29.5	72
5	K. K	女性	80	12	5	32.5	78
6	H. H	女性	90	21	5	29	93
7	A. R	男性	77	18	5	34.5	79
平均値			80	17		28	69
標準偏差			5	4		5	16

資料1



フェイス5
 楽しい気分で
 幸せだ。



フェイス4
 楽しい気分だ。



フェイス3
 変わりはない。



フェイス2
 少し不快な
 気分だ。



フェイス1
 とても不快な
 気分だ。

資料2

	項目	尺度 (1回目×、2回目●でチェック)	その他 (2回を通してのコメント)
身体言語	①上体の動き(躍動感)	ほとんどない かなりある -----	
	②ボディ・ランゲージ (身振り・手振り・傾き・姿勢)	ほとんどない かなりある -----	
	③顔面のこわばり	ほとんどない かなりある -----	
	④表情の豊かさ	ほとんどない かなりある -----	
	⑤表情の明るさ	ほとんどない かなりある -----	
脈絡	⑥自然な目の動き(力・輝き)	ほとんどない かなりある -----	
	⑦コミュニケーションの豊かさ	ほとんどない かなりある -----	

神経難病患者に対する音楽療法の QOL に与える影響

分担研究者 美原 盤 脳血管研究所美原記念病院 院長

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の QOL の向上を目的に音楽療法が試みられているが、その評価に関しては「根拠に基づいた客観評価」のみでは限界があり、個々の患者の固有の価値観に基づく必要がある。近年、患者の価値観や主観的な QOL を評価する Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting(SEIQoL-DW)が注目されている。今回、音楽療法が ALS 患者の QOL におよぼす影響を SEIQoL-DW により検討した。

A. 研究目的

当院では、特定疾患療養病棟を筋萎縮性側索硬化症を主とする神経難病患者のレスパイトケア目的の短期入院とした運用を実施している。入院中に個別の音楽療法を実施し、その QOL に及ぼす影響を SEIQoL-DW を指標として検討する。

B. 研究方法

音楽療法は音楽療法士、医師、作業療法士、言語聴覚士、看護師、介護福祉士によって構成される音楽療法チームにより、病棟の音楽療法室、あるいは病室において1回30分、週2回、計8回の個人セッションを行った。実施内容はクライアントの音楽嗜好調査を実施し、クライアントの選曲により音楽療法士がキーボードで演奏、歌唱する受動的音楽療法を実施した。音楽療法開始前、および全セッション終了後に担当看護師が SEIQoL-DW を評価した。

C. 研究結果

症例 1: 女性、58 歳。平成 9 年 5 月左上肢筋力低下で発症、平成 10 年 6 月、ALS と診断された。平成 14 年歩行不能となった。平成 16 年 10 月、誤嚥性肺炎のため入院、突然の呼吸状態悪化により人工呼吸器が装着され、当病棟に転床した。音楽療法開始前の SEIQoL-DW のキュー、レベル、重みは、それぞれ、(1) コミュニケーション、20%、40%、(2) 家族、40%、20%、(3) 友人、30%、20%、(4) 思い出、50%、10%、(5) 自分の病気、15%、10%、SEIQoL-DW index は 28.5 であった。全セッション終了後の SEIQoL-DW は(1) コミュニケーション、65%、20%、(2) 家族、60%、30%。(3) 友人、50%、30%、(4) 音楽、70%、15%、(5) 自分の病気、20%、5%、SEIQoL-DW index は 57.5 であった。

症例 2: 男性、44 歳。平成 12 年 10 月、左下肢筋力低下で発症した。平成 16 年 8 月、誤嚥性肺炎で入院、10 月人工呼吸器が装着され、当病棟に転床した。音楽療法開始前の SEIQoL-DW のキュー、レベル、重みは、それぞれ、(1) 子供の成長、40%、30%、(2) 家族との暮らし、30%、25%、(3) コミュニケーション、30%、25%、(4) 自分の病気、25%、10%、(5) パソコン、20%、10%、SEIQoL-DW index は 31.5 であった。全セッション終了後の SEIQoL-DW は(1) 子供の成長、65%、30%、(2) 家族との暮らし 60%、30%、(3) 経済的問題、50%、20%、(4) 自分の病気、30%、15%、(5) パソコン、70%、5%、SEIQoL-DW index は 55.5 であった。

D. 考察

ALS 患者に対して音楽療法を実施し、QOL ドメインの変化と SEIQoL-DW index の上昇を認めた。SEIQoL-DW の検討は、その時々における患者の人生における価値観を明らかにし、適切なケアを提供する一助となる。

E. 結論

音楽療法は ALS 患者にナラティブの変換を促し、患者の QOL を向上させた。治療法が確立されていない ALS に対し、緩和ケアとして音楽療法に期待するものは大きい。しかし、残念ながら我が国の ALS 治療ガイドラインには、緩和ケアとして音楽療法に関する記載はない。本症例は ALS 患者に対する緩和ケアとして、音楽療法の可能性を示すものであり、今後、この領域における音楽療法の発展が望まれる。

F. 健康危険情報

特記すべきものなし。

療学会会関東支部地方会(宇都宮)2005.12.11

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 飯嶋 美鈴, 細井 さゆり, 栗原 真弓, 高橋 陽子: 神経難病に対するレスパイトケア—特殊疾患療養病棟への短期入院利用—. 日本難病看護学会誌 10(2) 136-142, 2005
- 2) 美原 淑子, 高畑 君子, 内田 瑞枝, 永島 隆秀, 美原 盤: 音楽療法により抑うつ状態が改善した筋萎縮性側索硬化症患者の 1 例—多専門職者で構成される音楽療法チームによる対応—. 日本音楽療法学会誌投稿中

2. 学会発表

- 1) 栗原 真弓, 高野 三千代, 高橋 陽子, 河端 裕美: 神経難病病棟短期入院が筋萎縮性側索硬化症の QOL に及ぼす影響—Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting による検討—. 第 10 回日本難病看護学会学術集会(北九州)2005.09.03
- 2) 河端 裕美, 栗原 真弓, 高野 三千代, 高橋 陽子: チーム医療により長期間の在宅療養が可能となった筋萎縮性側索硬化症患者の 1 例—神経難病病棟, 医療相談室と訪問看護部門の連携について—. 第 10 回日本難病看護学会学術集会(北九州) 2005.09.03
- 3) 斉藤 京子, 高野 三千代, 高橋 陽子, 美原 盤: 人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症患者に対する在宅療養支援—SEIQOL-DW による QOL の検討—. 第 13 回日本療養病床協会全国研究会(東京)2005.11.17
- 4) Takahashi Yoko, Kurihara Mayumi, Aizawa Shoken, Nagashima Takahide, Takao Masaki, Mihara Ban: Successful application of the Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW) for the amyotrophic lateral sclerosis (ALS) individuals under mechanical ventilator. X VII World Congress of Neurology (Sydney) 2005.12.08
- 5) 内田 瑞枝, 高畑 君子, 美原 淑子, 美原 盤: 音楽療法により人工呼吸器装着後の心理状態が改善された筋萎縮性側索硬化症の 1 例. 第 4 回日本音楽

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

若年性パーキンソン病患者の生活の現状に関する研究

分担研究者 秋山 智 産業医科大学産業保健学部 教授

研究要旨

本研究は、若年性 PD 患者の「生活の現状」について、(1)発症から現在までのこころ(感情)の動き、(2)医療者側(看護師)への要望、の2点に関して明らかにし、患者へのより適切な対応についての示唆を得ることを目的とする。こころ(感情)の動きとしては、当初はマイナス面が目立つが、時と共にプラスの感情も増えてくる。その中で、特記すべきことは「病気を隠しながら働くこと」である。医療者はこのことをよく理解して対応する必要がある。また、概ね5領域に整理された医療側(看護師)への要望をふまえ、我々は患者の自尊心や症状、努力を知り、看護師に求められる態度などをよく理解したうえで、個々の患者へのより適切な対応について考慮しなければならない。

A. はじめに

若年性パーキンソン病は、何らかの原因により 40 歳以前に PD 様症状を発症する病気の総称であるが、このことはとりもなおさず、診断後も長く病気と付き合っているかねばならないことを意味する。なお、今回の研究では 40 歳以前に発症した患者のみではなく、正式な病名に関わらず現在 60 歳未満の PD 患者を対象者とする。

本研究は、若年性 PD 患者の「生活の現状」について、(1)発症から現在までのこころ(感情)の動き、並びに(2)医療者側(看護師)への要望、の2点に関して明らかにし、患者へのより適切な対応についての示唆を得ることを目的とする。

B. 研究方法

(1)発症から現在までの心(感情)の動き:

1次研究:若年性 PD 患者が書いた著書(3冊)より、発症から現在までのこころ(感情)について記述された部分に着目し、その内容を質的帰納的に分析する(内容分析)。2次研究:1次の結果をもとに、PD 友の会若年部会の協力を得て、テーマについてアンケート調査をする。3次研究:2次の結果をもとに聞き取り調査を行い、信頼性を高める。

(2)医療側(看護師)への要望:

1次研究:PD 友の会若年部会の協力を得て、インターネットのメールを用いて一般から意見を収集する。2次研究:1次の結果をもとに、PD 友の会若年部会の協力を得て、テーマについてアンケート調査をする。3次研究:2次の結果をもとに聞き取り調査を行い、信頼性を高める。

なお、本年度の計画は、1次研究と2次研究の予備調

査までとする。

C. 研究結果

(1)発症から現在までのこころ(感情)の動きについては、①診断前:「病状に対する不安」、②診断直後:「発病に対する混乱」「病気に対する否定」「病気を隠したい」「回復への期待感」、③診断半年後:「病気を隠したい」「将来への不安」、④診断3~5年後:「将来への不安」、「病気に向き合う姿勢」、⑤公表前:「公表への決意」、⑥現在:「病気への感謝」「肯定的な受容」、などが特徴的なキーワードとして抽出された(表1)。

(2)医療側(看護師)への要望については、①自尊心を大切にしたい:「わかってもらえない事への辛さ」など、②症状を理解してほしい:「人によって症状が違うこと」など、③患者が努力していることを理解してほしい:「外に出る際の気づかい」など、④常識的な態度をお願いしたい:「患者に聞く努力をしてほしい」など、⑤適切な処置をしてほしい:「薬をしようとしなくてほしい」など、概ねこれら5領域の要望に集約された(表2)。

D. 考察

(1)発症から現在までのこころ(感情)の動きについては、発症から診断、そして数年までは「不安」「混乱」「否定」「隠蔽」などマイナスの感情が前面に出る。その原因は、とりわけ仕事を持ち、家族に対して責任を持った人の場合は、自分の病状はさることながら、何よりも『就業』という生活を支える術を維持できるか否かが最も重要な要素であることがわかる。そのことから、できうる限り病気を否定し、周囲に対して病気を隠すのである。しかしいずれ病状の進行とともに、それに対する限界が見えてくる。

一方で、徐々にプラスの感情も出てくるが、それは考え方の転換といったほうが適切である。人によっては退職も余儀なくされるが、そこに至るまでの細かいこころ(感情)の葛藤を理解する必要がある。

2次調査に備え、現在数名の患者に聞き取り調査中であるが、ほとんどの患者に、大なり小なり「隠す」という特徴的事実は存在していることがわかった。また、これらの患者の多くは、男女ともに就労に関しての悩みが多いことも明らかになっている(図 1.2.)。

このように、若年性パーキンソン病患者の特徴の一つとして、「病いを隠しながら働くこと」が挙げられる。それは、もし病気が周囲に知られたら職を失うかも知れないという恐怖からくるものであり、万一そうなってしまうと、生活に対する危機的状況であると言い換えることもできるだろう。

しかしながら、時間が経つにつれて、症状は確実に進行してゆく。この病気を診断されて、一般的には心理的には次第にフランクの危機理論(衝撃・防衛的退行・承認・適応)のごとくに徐々に受容に向かっては行くが、身体的には次第に動きにくくなっていく。当初周囲に隠していた病気も、遅かれ早かれ、隠しきれない状況になってくる。

ここで誰もが通る道は、周囲へのカミングアウト、すなわち公表である。それは、初めは家族、そして周囲の人、やがては職場、というふうに拡大していかざるを得ない。マイケル・J・フォックスや本の執筆者などは、さらに世間一般という大きな世界にまでにまで拡大する(それはそれで別の意味もあるが)。

周囲への公表に至るまでの期間やきっかけなどは人により様々ではあるが、いずれにせよこの期間は、心理的にはこの疾患に罹って以来の最もつらい時期である。このあたりの詳細な分析はまた別に研究を進めてゆく予定である。そして、仕事のほうに着目すれば、ある人はやがて退職せざるを得ない状況になったり、またそうでなくとも仕事の種類や内容の変更など、何らかの変化が避けられない人が多い。

この進行過程を一般論として整理したのが図3である。初めて病院にかかる時は、たいていまだ軽症の時期である。多くの場合、その頃に診断が下される。自分でも信じられないのだから、すぐに周囲に病名を明らかにすることは少ない。そんなはずはない。何かの間違ひではなからうか。悶々たる日歩が続くのである。

つまり、このような最もつらい時期、つまり病気を周囲に隠している時期に、外来受診があったり、検査や薬の

調整などの目的での入院というように、医療機関にかかっているのである。もちろん、周囲に病気を隠していても隠していなくとも、初期の段階では軽症であることに代わりはない。

我々はこの比較的軽症の初期の時期にもっと着目し、患者心理に気をつけなければならない。

加えて、我々は、(2)医療側(看護師)への要望の結果を踏まえ、患者の自尊心や症状、努力を知り、看護師に求められる態度などをよく理解したうえで、個々の患者へのより適切な対応について考慮しなければならない。

我々看護師には、現場ではどうしても仕事に優先度が生ずる。命の危機にさらされている人や、ADL が自立できていない人にどうしてもかかりきりになる。つまり、ある程度自立できている患者へのケアが必ずしも十分ではない、という現状がある。検査入院であったり、軽症であったり、あるいは若年者など、ある程度自立できている患者に対しては、看護師はどうしてもその手と気が回らないのである。

しかし、ある療養者の方は、筆者にこう訴えた。彼女は時々、薬物調整のために入退院を繰り返す。諸般の事情により、何カ所かの病院への入院経験を持っている。そのいずれもが、神経内科の専門病棟だそうである。

一番言いたいことは、彼女の言葉を借りれば、「本当に専門病棟のナースなの？ 忙しいのはわかるけど、私達も患者です！」ということである。薬剤調整や日内変動のため、体のほうは大変に苦しい。しかし、もっと苦しいのは、若年性は比較的軽症であることから、ゆっくりと話しを聞いてくれない、ということである。中には、on と off に関する知識があまりにないナースもいるという。

そんな状況では、先述したように外では病気を隠している患者や、就労に不安を感じている患者は、その悩みはかなり深刻なのに、それを打ち明ける術もない。

さらにある患者は訴える。それは地域の保健師への意見である。現在厚労省の特定疾患として認定されているのはホーン・ヤールのⅢ度以上の患者のみである。しかしながら、それと同等数のホーン・ヤールのⅠ・Ⅱレベルの患者がいるのである。若年者の多くはそのレベルである。保健所等の施策からはこのⅠ・Ⅱレベルの患者に対するものがすっぽり抜けている。「私達も患者です。それを忘れないで欲しい」と。

筆者も全く同感である。パーキンソン病は、進行してしまつてからの対策もちろん重要であるが、軽症の人が

できるだけ進行しないように、行政は予防的な対処・施策も考えねばならない。ましてや働き盛りの若年性の方は、より問題が大きいのである。

患者は、重症者でも手のかかる人でもそして軽症者でも、皆それぞれの思いと悩みを抱えている。我々はもっと軽症者や自立している患者にこそ、本当は目を向けなければならないのである。

E. 結論

このような研究は、今回の図表にも表れているように、とかく理論の一般化を目指すものである。神経難病の医療・看護に従事する以上、一般論を知らないのは論外である。

しかしながら、今回の調査にあるように、患者の症状やのこころ(感情)の動きは一般化された理論に単に当てはめることは慎まなければならない。個々の患者それぞれに対する理解と対応を考慮しなければ、本当に患者の要望にかなう専門職とはいえない。このことが強く示唆される結果であった。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

秋山智、神経難病看護～その狭間と盲点～、日本難病看護学会誌 VOL(10),NO(2), 93-96, 2005

2. 学会発表

秋山智、神経難病看護～その狭間と盲点～、第10回日本難病看護学会学術集会 会長講演 2005.9 北九州

H. 知的財産権の出願・特許状況

該当なし

参考文献

- 1) 秋吉真美:いのちの歌～パーキンソン病とともに生きる～, 新風舎, 2005
- 2) 岡田行美:頑張らないで, 新風舎, 2001
- 3) マイケル・J・フォックス著、入江真佐子訳:ラッキーマン, ソフトバンクパブリッシング, 2003
- 4) APPLE=明るく生きるパーキンソン病患者のホームページ <http://www9.ocn.ne.jp/~pdiyasi/>

表1. 発症から現在までの感情:「ラッキーマン」「頑張らないで」「命の歌」より

診断前
原因がわからず不気味
不安が広がる
さほどの心配はいらないだろう
そんなはずはない
診断直後
発病に対する混乱
現実を受け入れられない・病気であることを認めたくない
何もできなくなってしまうという恐怖
やらなければならない仕事があるのに……
病気を隠したい
回復への期待
診断半年後
現実を受け入れられない
進行する症状への不安な気持ち
惨めな気持ち
進行する病気への恐れ
病気であることを隠したい
仕事を続けられるか不安
どうしたらいいのかわからない
家族への告知の決意
回復への期待
病気を肯定的に受け入れようとする
診断3～5年後
病気である自分を絶望的と感じる
死んでしまいたい
仕事を続けられるのかという不安
家族に頼ることに心苦しさをを感じる
病気を客観的、前向きに捉える
家族と仕事のパートナーへの告知の決意
公表の前
心の準備ができた
病気のことを隠すのはやめよう
みんなが正しく理解してくれることを望む
現在
病気自体はストレス
回復への期待
公表・執筆したことに対する充実感
周りの人への感謝
病気への感謝
肯定的に受容