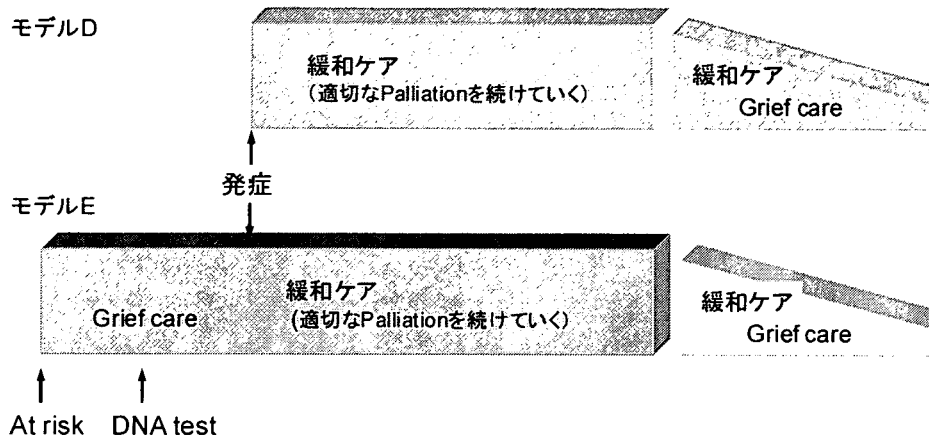


図 3

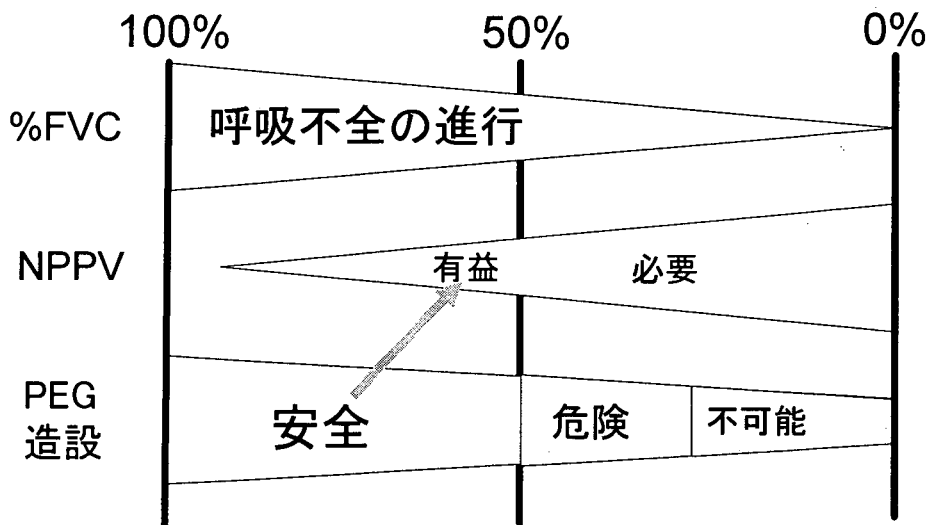
## 遺伝性難病の緩和ケアモデル



2

図 4

## 呼吸不全の進行とPEG造設とNPPVのタイミング



## II. 分担研究報告

神経・筋疾患患者への肺内パーカッションベンチレーターの使用経験  
－ 短期間実施症例における有効性についての検討 －

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

神経・筋疾患患者7例(ALS 4例、筋ジストロフィー 3例)に対して、徒手呼吸理学療法に加え肺内パーカッションベンチレーター(以下、IPV)を1回/日、4～5日間連続して行い、実施前後の呼吸機能評価を比較し、有効性について検討した。症例7例中6例に肺活量(VC)の増加が見られ、そのうち5例は安静時1回換気量(TV)も増加した。IPV実施前後における胸部聴診においては、分泌物の貯留が認められていた場合、抹消気管支・肺胞内へのエアージェットが改善し、分泌物が気管分岐部周辺まで上昇してきた。症例の主観的評価として、7例中4例は「楽になった」「排痰しやすく夜間の吸引もなく熟睡できた」「呼吸しやすくなった」等、受け入れが良好だったのに対し、3例は「呼吸困難感があった」「あまり変わらなかった」「もう実施したくない」等の訴えが聞かれた。導入においては、比較的スムーズに行えたように思われる。

共同研究者

桐山剛<sup>1)</sup> 川上司<sup>1)</sup> 並木亮<sup>1)</sup> 田中友美<sup>1)</sup>

徳間由美<sup>1)</sup> 小島啓督<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup>国立病院機構新潟病院リハビリテーション科

<sup>2)</sup>パーカッションエアージャパン(株)

A. 研究目的

神経・筋疾患患者のうち、疾患の進行に伴い呼吸器感染症や無気肺などの合併症を更に悪化させる事がしばしば見受けられる。今回、日常的に呼吸不全を呈する ALS・筋ジストロフィー患者を対象に肺内パーカッションベンチレーター(Intrapulmonary Percussive Ventilator、以下 IPV)を用いて換気改善を試みたので報告する。

B. 研究方法

1. 対象 (表1)

当院入院患者7例を対象にした。(男性5名、女性2名)年齢は24歳～83歳で平均63.4歳。

疾患ではALSが4名、筋ジストロフィーが3名。7名のうち5名が気管切開をしている。7名すべてが、何らかの呼吸器管理をされているが、このうち2名はBiPAPを使用している。

2. 方法

徒手呼吸理学療法に加えて、IPVを1日1回6分間行い、4～5日間連続して行った。日常の呼吸状態を把握するために、スパイロメーターを用いて呼吸機能検査を実施し、モニターを通して、EtCO<sub>2</sub>、SpO<sub>2</sub>、呼吸数、心拍数を測定し、IPV実施前後のデータを比較した。吸引回数は看護師に協

力依頼し、24時間吸引回数を時間毎に記載してもらい、IPV

表1. 対象

	性別	年齢	疾患	気管切開	呼吸器管理
症例1	男	62	ALS	+	LTV1000
症例2	女	68	ALS	+	LTV1000
症例3	男	81	ALS	+	LTV1000
症例4	女	83	ALS	-	BiPAP Synchrony
症例5	男	66	遠位型オパチー	+	IP10
症例6	男	60	筋独立型ジストロフィー	+	LTV1000
症例7	男	24	デュシャンヌ型筋ジストロフィー	-	BiPAP 夜間のみ

表2. 測定・評価方法の時系列

測定項目	日	前			IPV					後			
		3	2	1	1	2	3	4	(5)	1	2	3	
VC			●									●	
TV			●									●	
SpO <sub>2</sub>			●		●	●	●	●	●			●	
EtCO <sub>2</sub>			●		●	●	●	●	●			●	
吸引回数		●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
VAS					●	●	●	●	●				
主観的評価					●	●	●	●	●			●	

実施3日前から実施後3日間まで連日記載することとした。呼吸困難感については、ビジュアルアナログスケールを用いて、全く苦しくない状態を「0」、とても苦しい状態を「10」として数値を記録した。IPV は6分間実施し、EtCO<sub>2</sub> モニターでの測定と、ビジュアルアナログスケールについては、2分毎に数値を記録した。症例自身の訴えや感想など、主観的内容も記録し、評価・検討を行った。

表2は、測定・評価方法を時系列的に示したものである。スパイロメーターを用いた測定以外は、IPV 実施中、連日測定した。

### C. 研究結果

症例7例中6例に肺活量(VC)の増加が見られた。そのうち5例は安静時1回換気量(TV)も増加した。

1例は TV の数値が極めて低いため測定不能であった。胸部聴診にて、分泌物の貯留が顕著で無気肺に近い状態においても、抹消気管支・肺胞内へのエアークエントリーが改善し、分泌物が気管分岐部周辺まで上昇した。(表3)

VC および TV について、IPV 開始前後のデータを、対応のある T 検定を使って比較した。(図1)

VCにおいて、7例中1例のみ減少した他、6例はVC値が増加したが、t検定の結果、有意な差は見られなかった。同じく TV では1例が減少し、もう1例が測定不能だった他、5例に TV 値の増加が見られたが、t検定の結果、有意な差は見られなかった。

吸引回数の変化については図2に示す。上のグラフは、それぞれの患者さんの吸引回数を時系列的に示したものである。

Yさんは、自己吸引が可能であり、患者さん自身に回数をカウントして頂いたため、他の患者さんよりも吸引回数が多く示されている。

下のグラフは、IPV 実施前の値を1となるように標準化し、それぞれの患者さんの平均と、標準偏差を示したものである。

標準偏差にばらつきは見られるが、IPV 開始直後に吸引回数が一時的に増加し、そこから徐々に減少して、開始3日後以降より、再び増加傾向が見られた。また、IPV 終了後にも増加傾向が見られた。

全症例 IPV 実施中、SpO<sub>2</sub> には殆ど変化が見られなかったが、機械的強制換気のため、EtCO<sub>2</sub> では正常よりも低値を示し、1例は過換気状態となって手指の痺れ等を訴える場面があった。(図3)

図4. は操作圧の変化と無呼吸の出現をグラフに示したものである。症例1と症例2を例に挙げて、示してあるが、呼

吸数を●で示し、操作圧は▲の線で示してあり、単位はPSIである。■で示す、パーカッションの頻度は便宜上1～12段階まで設定可能であり、主に1段階から開始して6段階までを使用した。7例中5例に無呼吸が出現し、1例に呼吸数減少が見られた。いずれも操作圧35～40psiで出現したが、症例1は、TVが0.07Lと極めて低値を示す症例であり、操作圧30psiで無呼吸となった。

呼吸困難感の変化を図5に示す。IPV 開始より徐々に操作圧を高めていったが、開始前と開始6分後の呼吸困難感を比べると、経時的に増加していることがわかる。t検定の結果、片側検定では有意な

表3. 換気量の変化

	VC(ℓ) 前	VC(ℓ) 後	TV(ℓ) 前	TV(ℓ) 後	無気肺の改善
症例1	0.3	0.47	0.07	—	+
症例2	0.57	0.61	0.18	0.22	
症例3	0.38	0.48	0.11	0.19	+
症例4	0.8	0.64	0.42	0.35	
症例5	1.18	1.7	0.4	0.45	+
症例6	0.27	1.41	0.13	0.32	+
症例7	0.54	0.63	0.11	0.12	+

VCおよびTVのIPV開始前後での変化  
対応あるt検定での比較

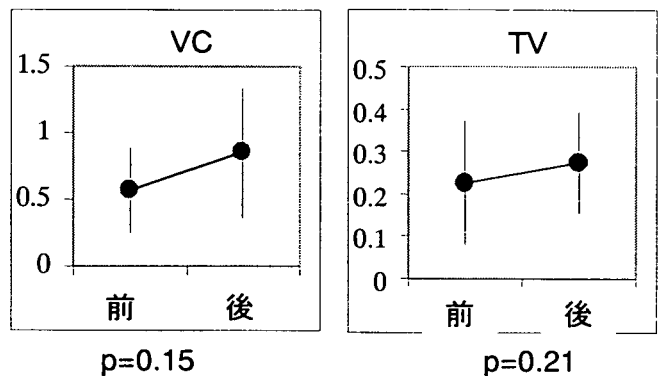


図1

### 病棟での吸引回数の変化

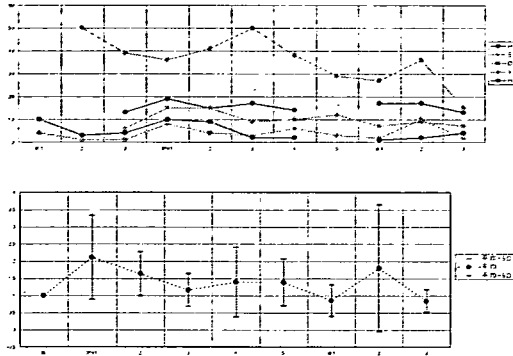
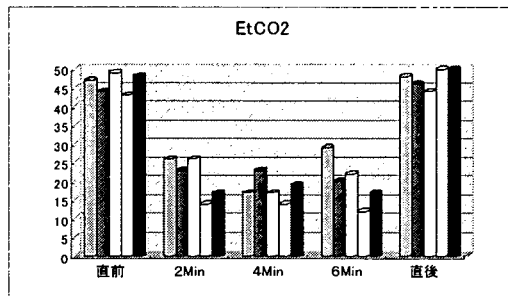


図2

### IPV実施中のEtCO<sub>2</sub>の変化



Gilgata National Hospital

図3

差が認められた。

次に、IPV 開始前と終了直後の呼吸困難感の変化では、データ上増加しているように見えるが、t検定の結果、有意な差は見られなかった。

症例の主観的評価として、7 例中 4 例は「楽になった」「排痰しやすく夜間の吸引もなく熟睡できた」「呼吸しやすくなった」等、受け入れが良好で今後も継続して実施して欲しいと言う要望もあったのに対し、3 例は「呼吸困難感があった」「あまり変わらなかった」「もう実施したくない」等の訴えも聞かれ、そのうち 1 例は IPV を中断する場面がたびたび見られた。7 例中 3 例は、以前にカフアシストを使用していた経験があり、比べると陰圧がかからないことや、機械に呼吸のタイミングを合わせる必要がないなどの点で、導入がスムーズに行えたように思われる。

#### D. 考察

IPV 実施前後の呼吸機能検査において、肺活量及び 1 回換気量の向上に効果が見られた。

IPV 実施直後より排痰効果があり、無気肺の改善におい

ては効果が期待できる。

モニタリング上、操作圧と頻度の設定によって無呼吸状態となるケースが見られたが、SpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub> の他、バイタルサインからも十分な換気が行われており、1 回換気量が低値であったり、自発呼吸が極めて弱い症例においても、安全でかつ即時的な効果が期待できる。

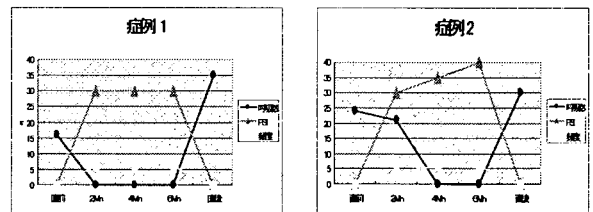
IPV 実施においては、細かな設定が不要である事や、練習をせずに開始できる事などから、導入が比較的容易に行える。

実施中に呼吸困難感を訴える症例もいた事より、実施に際しては、使用目的と方法を十分に説明し、理解と同意が得られた上で実施していく必要がある。

#### E. 結論

IPV の導入においては、患者の受け入れは比較的良好であり、換気改善においても効果が期待できる事がわかった。しかし、患者の身体状況については多様性があり、徒手的な呼吸理学療法やカフアシスト等の併用も考慮した上で IPV を実施していかななくてはならないと思う。今後はより多くの症例を増やしてデータを集め、疾患別の適用や、実施頻度、実施期間についても検討していきたいと思う。

### 操作圧の変化と無呼吸



Gilgata National Hospital

図4

### 呼吸困難感VAS(0~10)の変化 対応あるt検定での比較

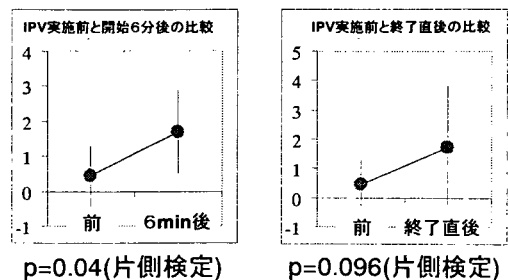


図5

## 若年性パーキンソン病患者の生活の現状に関する調査

分担研究者 秋山 智 広島国際大学看護学部 教授

### 研究要旨

本研究の目的は、若年性パーキンソン病患者の生活について、社会保障・経済面・患者交流・就業・SEIQoL-DW等の視点で明らかにし、その生活の現状について考察することである。今回は、概ね40歳代以下で発症した患者、かつ現在50歳代以下の患者18名(男6,女12)を対象とした。その結果、①若年患者は、特に職業面、経済面で多くの問題を抱えていた。その傾向はとりわけ一家の主である男性や未婚女性に強かった。②患者交流がQOL維持に大きな影響を及ぼしていることが推察された。③SEIQoL-DWの値はライフヒストリーをよく反映しており、この調査法は、ナラティブの書き換えにも影響を及ぼすであろうことが示唆された。

### A. はじめに

若年性パーキンソニズムは、40歳未満の若年期にパーキンソン病様症状を発症する病気の総称である。若年者はパーキンソン病患者全体の5%~10%程度とされているので、我が国には少なく見積もっても7千人程度はいると推測される。

若年性パーキンソン病患者は、「病院での診察」以外は病気を隠して生活している人が多く、あまり表に出てこない。患者会などで社会的に活動している人も必ずしも多くはない。また、病状的にはヤールのI・IIレベルの人が多く、検査等で入院しても比較的看護者の手を煩わさない。加えて特定疾患へは申請できないので、保健所などの専門職者にさえ生活の現状や問題点、心情などがよく知られていない。しかし、昨年、筆者が明らかにしたように、実際には若年性パーキンソン病患者には、就業問題は若年であるが故の悩みや問題が多いのも事実である。最大の問題は、我々保健・医療従事者がそのことについてよく認識していないことにある。

本研究の目的は、若年患者の生活について、社会保障・経済面・患者交流・就業・SEIQoL-DW等の視点で明らかにし、その生活の現状について考察することである。

### B. 研究方法

今回は現役世代を対象とする調査ということで、概ね40歳代以下で発症した患者、かつ現在50歳代以下の患者を対象とした。対象患者は、ネットワークサンプリングにて北海道から九州までの18名(男6,女12)、事前のアンケート調査を元に、ライフヒストリーの聴取、半構造化面接を併用しながら一人当たり数回の面接を繰り返した。

なお、調査内容が個人情報そのものであるため、データについては、研究以外には使用しないこと、集計して公表するが一部質的に検討すること、管理を厳重に行うこと

など、十分な説明と倫理的配慮を行った。

### C. 研究結果

表1は、対象患者の基本属性である。発症年齢は、若い人で17歳~18歳、平均35.1±9.0歳だった。発症後の結婚が女性で3名おり、そのうち1名はその後に出産し現在も子育て中である。診断年齢は、平均38.1±7.1歳、診断までの平均年数は3.0±2.6年だった。現年齢は平均49.0±6.5歳、罹患年数の最大は41年、平均は13.9±8.6歳だった。なお、遺伝性は2名、DBS経験者は1名のみだった。

表2は、主な社会保障等である。ホーン・ヤールは、IIが1名、IVが3名の他は、全てIIIだった。特定疾患申請と身障者手帳は、生活保護の2名以外はほとんどが受けていた。障害者年金は、女性のほとんどが受けていたが、男性は誰も受けていなかった。介護保険は10名が受けていた。医療保険は、生活保護の2名以外は、男性は全員が本人、女性は1名以外が扶養家族だった。

表3は、婚姻の有無と医療費等である。婚姻については、まだ結婚していない人が男女で1名ずつ、離婚者が男に1名、それ以外は既婚者だった。ただ、女性の未婚者1名は、未婚の母である。

家庭における主な生計者は、婚姻の有無に関連して、男性は全員が家計の主生計者、女性は結婚していない1名以外は、全員が夫の扶養者だった。

また、昨年夏以来、厚労省懇談会による特定疾患の見直し、すなわち、潰瘍性大腸炎の軽症者とパーキンソン病のヤールIIIの特定疾患はずしのニュースが盛んに報道されていたが、この表は、懇談会案のようにもしヤールIIIが特定疾患からはずされてしまったら、医療費の自己負担額がどのように変化するかを聞いたものである。身障手帳2級以上を保持している人には影響はないようだ

が、それ以外の人には、大変な負担増になることがわかった。

それをグラフに表したのが図1である。現在の自己負担額ではゼロから数百円、一番高くとも月に1万少々である。それが、もしヤールⅢが特定疾患からはずされたら、自己負担額は月に数千円から3万～5万に激増している。

表4は、現在、我が国の若年性パーキンソン患者が関与している数少ない患者組織の一覧である。まず、公なものとして「全国パーキンソン病友の会の若年部会」が挙げられる。これは全国の友の会で数年前に組織されたものである。そして「友の会福岡県支部若年部会」であるが、これは2004年、地元福岡での全国大会で若年性の問題が取り上げられたのを契機に、2005年より正式に組織されたもので、他県には例を見ない、唯一比較的活発に活動している若年患者の組織である。次に、「やよい会」であるが、これは若年女性患者だけの有志の会で、年に1度、旅行など親睦を図っている会である。

他には、「APPLE」というインターネット・コミュニティ、あるいは、「久男メール」という、ある若年患者の運営するメーリングリストがある。

表5は、今回の対象患者の患者活動の一覧である。友の会参加14名、APPLE参加4名、Mailing list参加7名、やよい会参加5名である。今回の対象患者は、若年患者の中では例外的に、比較的社会的参加の活発な人たちである。

表6は、職業歴・隠蔽・SEIQoL index である。まず、職業であるが、職業歴としては、発症前からの職業の継続4名、転職2名、退職9名だった(図2)。

次に、発症時、周囲への疾病の隠蔽の有無であるが、多かれ少なかれ隠した経験のある人が調査した14名中10名に及んでいた(図3)。空欄はまだ未調査ということである。中には、ずっと病気を隠して仕事を続けていたり、もう何十年も親戚などには隠し続けていたりする人もいた。

また、SEIQoL-DW を現在まで8名に行なった。index は、40.0から89.0まで幅があり、平均値は69.6±16.9だった(図4)。SEIQoL-DW については、今回筆者は初めてこの調査に取り組んだためまだ不慣れな点はあるが、実施した8名の対象者のキュー40個について次に紹介する。

表7は、8名分のキュー40個をカテゴリー化であるが、家族10、余暇活動(趣味)7、健康6、患者交流5、経済面5、友人関係3、仕事2、家事1、信仰1、であった。値は、カテゴリーごとのキューのインデックスの平均値である。

SEIQoL-DW は、本来は、個人のQOL指標の客観化なので、それをこのように平均化する意味があるのかどうか疑問もあるが、とりあえずどのような傾向があるのか、数値化した。

キューの数として、多くあげられたのは家族・余暇活動であるが、値としては仕事・患者交流が高かった。仕事は職業を継続している2名のみが答えたので高くなってしまった。反対に値が低かったのは経済面、健康面だった。それをグラフ化したのが図5である。

#### D. 考察

対象患者の基本属性の中で、特に発症の年齢と確定診断までに要した年数であるが、発症が若いほど診断までに時間を要し、最大8年、11件の病院を回っていた人もいた。どこに行ってもなかなか診断が得られず、診断がつくまでの期間の不安・苦労が大変大きいことがわかった。多くの方が語ったのは、難病とわかった時のショックが強かったことだが、その反面、病気の正体がようやくわかってホッとした、というものであった。

DBS については、多くの人が関心を示してはいたが、まだその治療法には躊躇しており、実施したのは1名のみであった。今回の研究対象の方々には、メーリングリストや友の会などで活発に情報交換している人が多く、現在のところDBSの結果が必ずしもうまくいっていない人が多いことをよく認識しているようであった。ただ、周囲に少しずつDBSを受ける人が増えてきており、真剣に検討している人も多いことから、今後、受ける人が増加することが予想される。

社会保障に関しては、特定疾患の申請を基本としながら、身障者手帳・介護保険をうまく組み合わせていた。しかし研究対象者の大部分がヤールⅢレベルの人であり、今回の研究期間中、特定疾患のヤールⅢ外し問題の渦中にあつた。ちょうど署名活動など、患者会の動きも活発な最中であつた。筆者も対象者たちと一緒に厚労省懇談会を傍聴に行ったり、厚労省の担当者の意見を聞いたりした。

今回の対象者に聞いた範囲では、現在の自己負担額は、ゼロから数百円、一番高くとも月に1万少々である。それが、もしヤールⅢが特定疾患からはずされたら、自己負担額は月に数千円から3万～5万に激増し、家計への直撃は明らかであった。これは、パーキンソン病薬の薬価が現状では大変高いことが大きな原因である。患者たちはジェネリックに関してもよく勉強していたが、それでも経済的負担増は避けられないとのことであった。

ただ、後の報道で、懇談会案に対して、与党の厚生労

働部会が厚労副大臣に反対案を提出し、この件について今回は結果的に回避されることとなったが、いずれにしても目下若年患者が一番心配しているのはこの問題であり、数年後、どうなるかは目の離せないところである。

この問題にさらに対処するために、患者会では会のメンバーを増やそうとしているが、全国に約15万人近くいるといわれているこの疾患の患者のうち(特定疾患認定はその約半数)、友の会に入会しているのはわずか7千人程度、ものの5%に過ぎない。そこに患者団体としての大きな課題があるとのことである。

特に、若年患者の入会率は低い。患者会を構成しているのはほとんどが老年患者である。

若年者が組織する若年部会も発足はしているものの、基本的に若年で友の会に入会している人は大変少なく、最近、現実的にはあまり機能していないとのことである。若年者は、老年者と問題の視点等が違うため、参加していても患者会内でのポジションが微妙であることが影響していると思われる。唯一比較的活発に活動しているのが筆者も参加している福岡県支部であるが、この動きが全国に拡大するのは難しいようである。

一方で、友の会にとらわれることなく、自由に活動する若年者たちもいる。やよい会は、女性だけの有志の会であり、年に一度、全国から集って一泊旅行を行い、親睦を深めている。またAPPLEは、インターネットを使った情報発信・情報提供の場であり、とても活発である。久男メールは、その名のごとくメーリングリストである。

この「やよい会」「APPLE」「久男メール」は、参加メンバーがお互いにリンクし、全国にいるメンバーがよくインターネット上でコミュニケーションしており、各地に点在し、数も少ない若年患者にとっては大変効果的な組織になっている。

しかし、約15万人弱のこの疾患の患者のうちの5%~10%が若年性といわれているので、我が国には少なく見積もっても7千人程度の若年者がいると推測される。そのことを考えると参加人数はあまりにも少ない。多くの患者は人知れず一人で悩んでいたり、密かに病気を隠して生活していたりするのではないだろうか。事実、自分も昔はそうだったと告白する対象者も多かったのである。

今回の対象者は若年患者の中では例外的に、比較的社会参加の活発な人たちである。これは、対象者を紹介してもらおうと、どうしてもそのような活動をしている者同士の紹介が重なってきているのでそうなってしまったのであり、以下のデータはそのような点をふまえて分析する必要がある。

次に、若年患者最大の問題といわれている職業の問

題である。男性の3分の2は働いているが、職業の継続に大変な苦勞をしている人が多く、退職者はその後の再就職に恵まれない。実は継続している人も、いつ退職を迫られるか不安定な毎日を過ごしている人も少なくない。

男性は全員が主生計者であり、特に経済的問題が大きい。女性はほとんどが退職し夫の扶養者になっていたが、男性は転職してでも、何とか職業を継続するよう努力している結果が見て取れる。やむなく退職せざるを得なかったある患者の話では、退職後、経済的にも大変だが、それ以上に家庭の中で、男としての、又は父親としての自尊心に大変苦しんでいるとのことであった。

一方、女性はほとんどが退職しているが、皆、夫の扶養者なので男性ほどは経済的に厳しくないことがわかった。そのあたり、いかに男女平等の世の中になったとはいえ、実際には古典的男女の役割はいまだ存在していることが明らかであった。

また、仕事を継続している2名の女性は、実は自営業の家族・親族の手伝い程度の仕事であり、大変恵まれた環境で比較的自由に仕事をしてきた。仮によその会社等に雇用されるような仕事であれば、それはとうてい無理とのことであった。

そして、夫のいない女性は、男性同様に大変厳しいのが現実であった。疾患を隠し続けて可能な限り働き続け、疾患が進行してやむなく退職し、今は何とか年金で暮らしているとのことであった。

このように、職業に関しては、とりわけ職場との関係が微妙であり、一家の主生計者である男性、及び未婚の女性にとっては、切実な問題であった。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を変更したりなど、何らかの変化が避けられない場合が多い。難病者であっても、安心して仕事のできる社会が強く望まれる。

仕事との関係などから、疾患の隠蔽に関しては多くの人に大なり小なり経験があった。しかしながら、疾病の進行とともにいつかは公表せざるを得ない時がくる。

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、心理的にはこの病気に罹って以来の最もつらい時期である。

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。何かの間違いではなかろうか。」など悶々たる日々が続くのである。

つまり、このような最もつらい時期、病気を周囲に隠している時期に、外来受診あるいは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がある。そして、周囲に病気を隠していてもいなくとも、初期の段階では軽症であるので、比較的看護者の手を煩わせることは少ない。したがって、我々医療従事者はこの時期、そのような患者のつらい気持ちに気づきにくいのである。

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。

最後に、SEIQoL-DW については、今回、8名分のキュー40個をカテゴリー化し、その Index を平均してみた。カテゴリーとして多くあげられたのは家族・余暇活動であるが、値としては仕事・患者交流が高かった。仕事は職業を継続している2名のみが答えたので高くなってしまったが、すでに仕事をしていない人にはこのキューが出てこないの、この調査法が本当に QOL の値として妥当性があるのかということに関してはやや疑問が残った。本当は、元気な体で仕事をしていきたいのが本音である。しかし、それができないのが現状なのである。

一方、患者交流の値が高かったのは、繰り返すが今回の対象患者たちは、活発に同病者と交流し、様々な活動をしているので当然といえば当然である。もし患者交流がない人たちと比較したら、優位な差が生じることが推察される。患者交流がいかにか QOL に大きな影響を及ぼしているかが改めてわかった。

反対に値が低かったのは経済面、健康面だった。職業の有無とも関連して、収入の少ない人には経済面はまさに死活問題である。また、健康面に関しては、長期に療養する中で少しずつ進行していくことがこの疾患の特性であり、どうしても値が低くなるのはやむを得ないことであろう。

今回初めて、SEIQoL-DW を調査してみたが、それまで何年も話を聞いていた患者なのに、キューとして5つの項目を聞く中で、その人にこんな側面があったのかと、初めて気づかされる場面が多々あった。今までライフヒストリーを聞いてきたはずなのに、いったい何を聞いてきたのかと反省もさせられた。そのような意味で、この調査法は患者をより立体的に把握するのにも役立つともに、この調査を媒介とした患者との会話の中で、ナラティブの書き換えにも影響を及ぼすことができるであろう。

以上のように、今回改めて、若年患者は、特に職業面、経済面で多くの問題を抱えていることがわかった。また、SEIQoL-DW の値は、ライフヒストリーをよく反映していることもわかった。この SEIQoL-DW は、本来個人の QOL を追っていくものなので、今後もさらに対象を広げると共に、一人ずつ継続的に調査していく予定である。

そして、今後経過を追っていく中で、特に職業の有無と経済面、患者交流などの社会との接点の変化が、患者の QOL を上下させる要因であると思われるので、その点をきちんとデータとして示せるよう、この調査法を継続していきたいと考える。

## E. 結論

1. 若年患者は、特に職業面、経済面で多くの問題を抱えていた。その傾向はとりわけ一家の主である男性や未婚女性に強かった。
2. 患者交流が QOL 維持に大きな影響を及ぼしていることが推察された。
3. SEIQoL-DW の値はライフヒストリーをよく反映しており、この調査法は、ナラティブの書き換えにも影響を及ぼすであろうことが示唆された。

## F. 健康危険情報

配当なし

## G. 研究発表

### 学会発表

- 1) 秋山智:ある若年性パーキンソン病療養者の職業経験に関する研究、第 11 回日本難病看護学会学術集会 2006.8 札幌
- 2) 秋山智:パーキンソン病友の会福岡県若年部会の試み、第 11 回日本難病看護学会学術集会 2006.8 札幌

## H. 知的財産権の出願・特許状況

該当なし

## 参考文献

- 1) 神経難病看護～その狭間と盲点～・日本難病看護学会誌・第 10 巻第 2 号・pp.92～96・2005
- 2) 秋山智:若年性パーキンソン病患者の生活の現状に関する研究・平成 17 年度地域における看護支援に関する研究報告集・平成 17 年度難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の QOL の向上に関する研究」pp.23～34・2006
- 3) 岡田行美:頑張らないで、新風舎、2001
- 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. 対象患者基本属性

	性別	遺伝	発症年齢	診断年齢	現年齢	診断年数	罹患年数	DBS
1	男		27	30	35	3	8	
2	男		45	48	56	3	11	
3	男		37	38	48	1	11	
4	男		30	32	45	2	15	○
5	男		42	43	50	1	8	
6	男		46	46	55	0	9	
7	女	○	17	25	58	8	41	
8	女		40	41	49	1	9	
9	女		38	44	52	6	14	
10	女		44	45	56	1	12	
11	女		31	33	41	2	10	
12	女		30	35	48	5	18	
13	女		38	39	50	1	12	
14	女		37	39	48	2	11	
15	女		18	26	46	8	28	
16	女	○	39	40	58	1	19	
17	女		26	33	38	7	12	
18	女		46	48	49	2	3	
	average		35.1	38.1	49.0	3.0	13.9	
	stdev		9.0	7.1	6.5	2.6	8.6	

表2. 社会保障等

	性別	Hoehn-yahr	特定疾患	身障手帳	障害者年金	介護保険	医療保険
1	男	Ⅲ	○	5級	-	-	健保本人
2	男	Ⅲ	○	5級	-	-	健保本人
3	男	Ⅲ	○	3級	-	要支援1	国保本人
4	男	Ⅲ	返	-	-	-	生活保護
5	男	Ⅲ	○	3級	-	-	健保本人
6	男	Ⅱ	-	-	-	-	国保本人
7	女	Ⅳ	○	2級	○	要介護2	国保家族
8	女	Ⅳ	○	2級	○	要介護1	健保家族
9	女	Ⅲ	○	-	-	要介護2	医師国保家族
10	女	Ⅲ	○	2級	○	要介護1	国保本人
11	女	Ⅲ	○	3級	○	要介護2	健保家族
12	女	Ⅳ	返	2級	○	要介護1	健保家族
13	女	Ⅲ	○	5級	-	要支援2	健保家族
14	女	Ⅲ	○	3級	○	要介護2	健保家族
15	女	Ⅲ	○	2級	○	要介護1	健保家族
16	女	Ⅲ	○	5級	-	-	健保家族
17	女	Ⅲ	○	3級	○	-	国保家族
18	女	Ⅲ	返	-	○	-	生活保護

(空欄は未調査)

表3. 婚姻の有無と医療費等

	性別	婚姻	主な生計者	現自己担額	Ⅲの特定疾患はずし
1	男	未婚	本人	0	20,000
2	男	○	本人	1,200	50,000
3	男	○	本人	0	10,000
4	男	離婚	本人	0	0
5	男	○	本人	2,810	11,400
6	男	○	本人	9,500	9,500
7	女	○	夫	0	0
8	女	○	夫	0	0
9	女	○	夫	0	0
10	女	未婚	本人	0	0
11	女	○	夫	11,550	40,000
12	女	○	夫	0	0
13	女	○	夫	11,550	40,000
14	女	○	夫	2,250	5,000
15	女	○	夫	0	0
16	女	○	夫	400	30,000
17	女	○	夫	5,750	35,000
18	女	○	夫	0	0

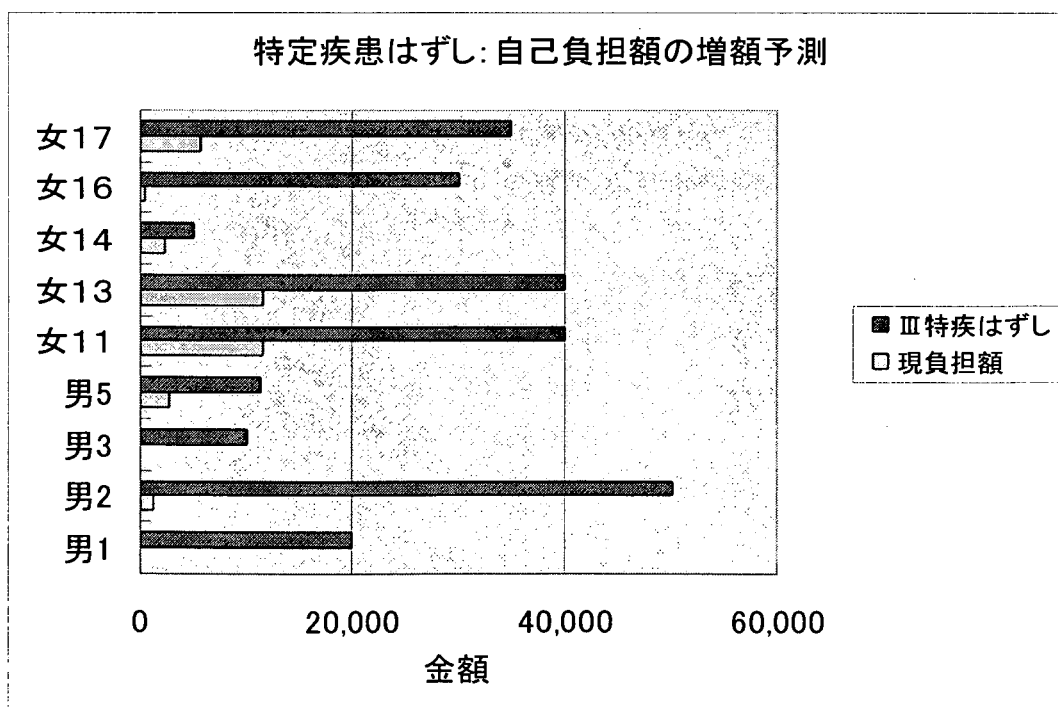


図1. 特定疾患はずしによる自己負担額の増額予測

表4. 若年性PDの組織

1. 全国パーキンソン病友の会の若年部会
2. 同 福岡県支部若年部会
3. やよい会 (女性だけの有志の会)
  
4. APPLE  
(Active Parkinson's Patients' Library on E-net)  
明るく生きるパーキンソン病患者のホームページ
5. Hisao-mailing list (メーリングリスト)

表5. 対象者の患者活動

	性別	PD患者会	Apple	Mailing-list	やよい会
1	男	○			
2	男	○			
3	男	○		○	
4	男	○			
5	男	○			
6	男		○	○	
7	女		○	○	○
8	女	退会		○	○
9	女	○			○
10	女		○		
11	女	○			
12	女	○			
13	女	○			
14	女	○		○	
15	女	○		○	○
16	女	○			
17	女	○	○	○	○
18	女	○			

表6. 職業歴・隠蔽・SEIQoL

		主な生計者	職業歴	疾病の隠蔽	SEIQoL index
1	男	本人	転職	□	
2	男	本人	継続	■	86.5
3	男	本人	退職		
4	男	本人	退職	■	
5	男	本人	継続		
6	男	本人	転職	■	64.0
7	女	夫	—	■	89.0
8	女	夫	—	■	
9	女	夫	継続		
10	女	本人	退職	■	71.5
11	女	夫	—	■	
12	女	夫	退職		
13	女	夫	退職	■	84.5
14	女	夫	退職	□	40.0
15	女	夫	退職	□	
16	女	夫	継続	■	
17	女	夫	退職	■	56.25
18	女	夫	退職	□	65.0
					69.6±16.9

(空欄は未調査)

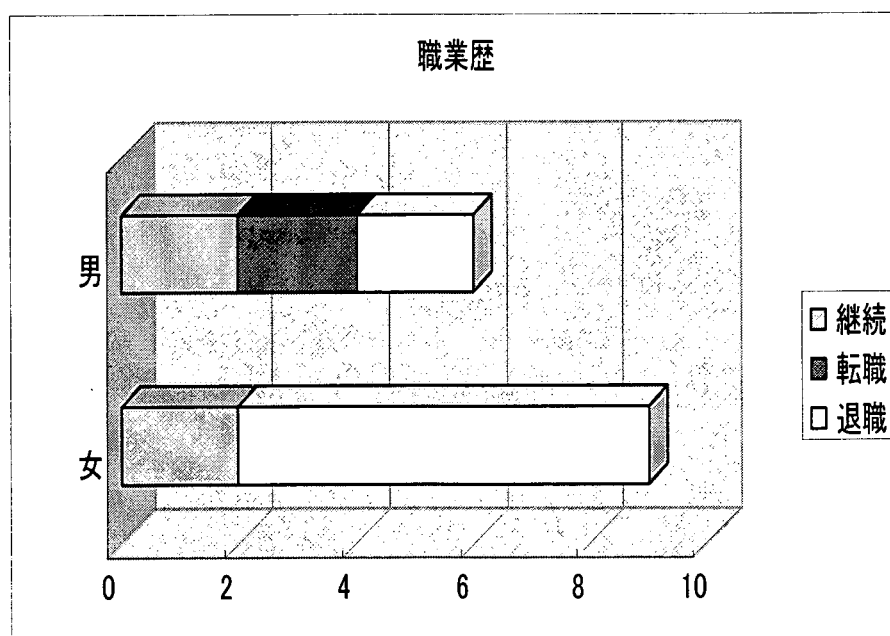


図2. 職業歴

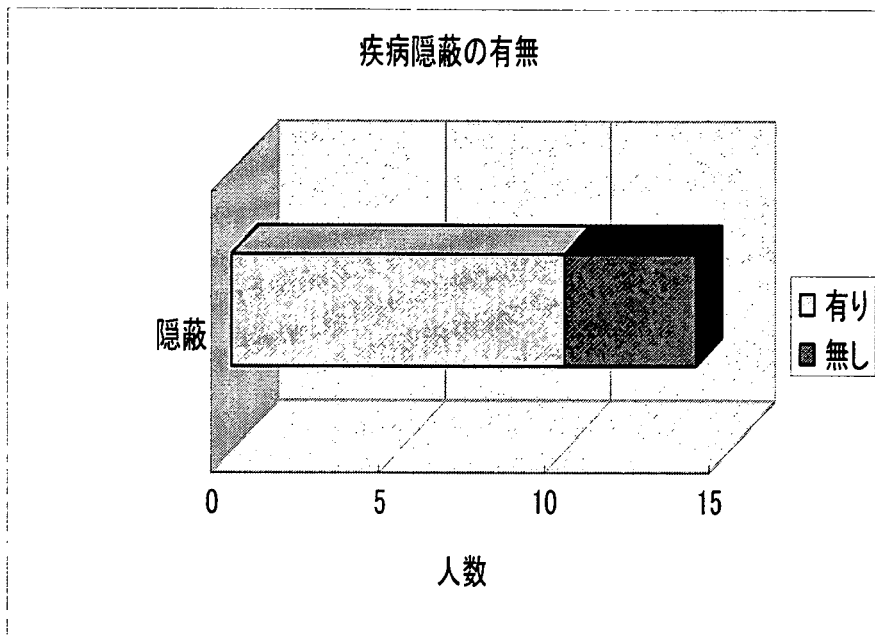


図3. 疾病隠蔽の有無

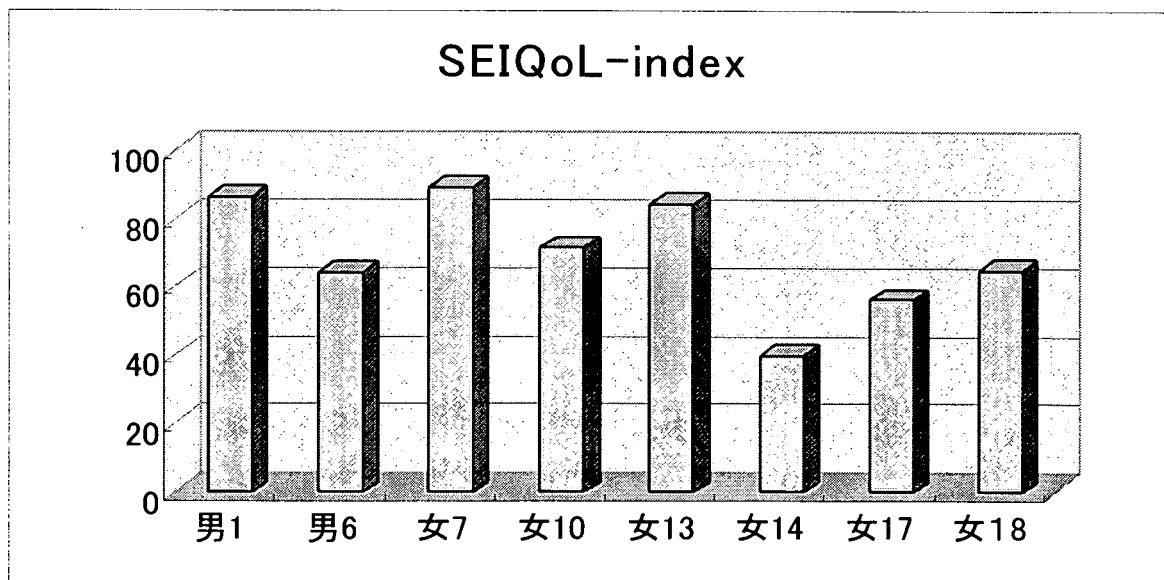


図4. SEIQoL-index

表7. SEIQoL-indexのキュー

(n=40, 8人分)

カテゴリー	数	キュー	SEIQoLの平均
家族	10	家族(6)・夫との生活・生活の境遇・別居中の母親	14.3±9.1
余暇活動(趣味)	7	パソコン(2)・創作活動・好きな活動・趣味・クレイアート	15.4±14.5
健康	6	体調の維持・くすり(2)・自然食品・健康・健康管理活動	9.4±6.0
患者交流	5	友の会(2)・患者友達関係・Apple・患者交流	20.4±22.9
経済面	5	お金(4)・財産	5.7±2.9
友人関係	3	友人(3)	12.7±6.4
仕事	2	仕事・社会活動	33.0±24.0
家事	1	家事	
信仰	1	教会	

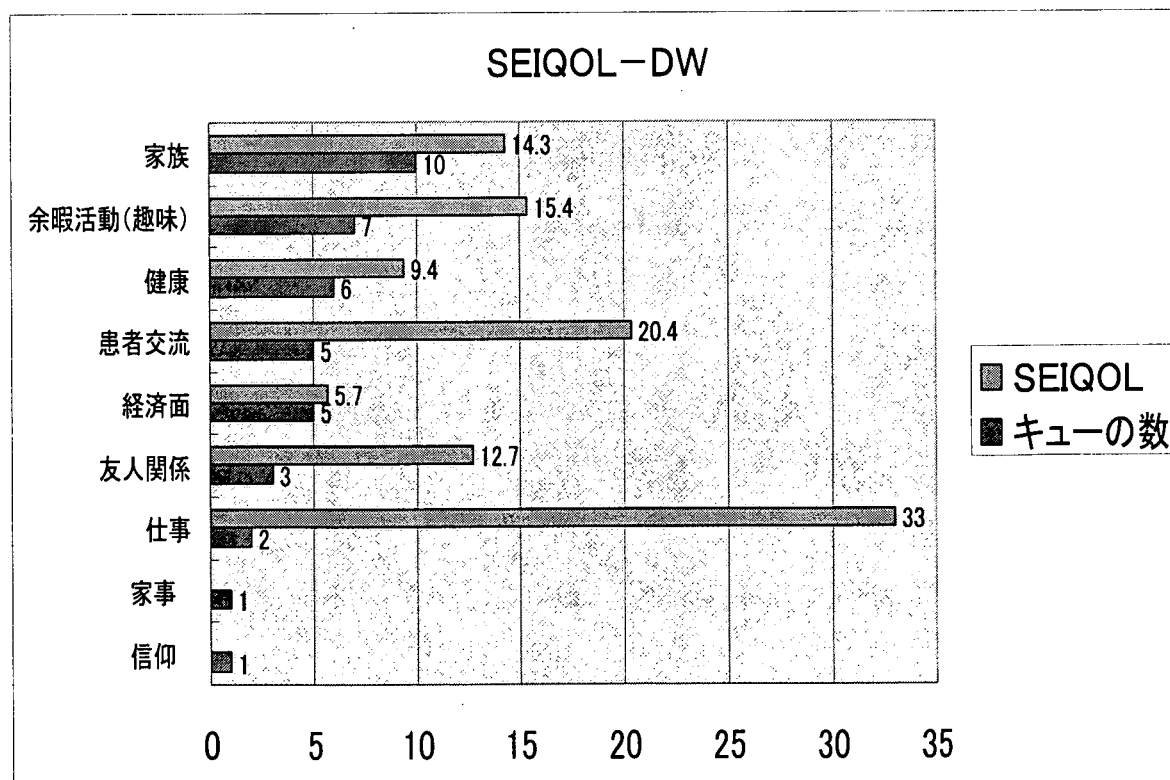


図5. SEIQoL-DW

## QOL 向上に資する尊厳の保持要因についての調査研究

分担研究者 石上 節子 東北大学病院看護師長

### 研究要旨

医療現場において、尊厳が保持されているかどうかについては、未だ検証されておらず、倫理的にも、臨床上でも曖昧模糊としている。そこで、「尊厳」について改めて問い直し、具体的なケアの実施、向上につながる項目を抽出するために、全国ホスピス・緩和ケア協会 A 会員 163 施設の看護師を対象に「尊厳」保持に関する調査を実施した。カナダの Chochinov ら提示した「尊厳」保持要因について、回答者の半数以上が重要としていた。日常業務の中で、「尊厳」が保持できない理由としては、コミュニケーション困難、症状マネジメントの困難などが、明らかになった。

### 共同（協力）研究者

伊藤道哉<sup>1)</sup>、小原るみ<sup>2)</sup>、遠藤慶子<sup>2)</sup>

大里るり<sup>2)</sup>、根本良子<sup>3)</sup>、菊地史子<sup>3)</sup>

葛原茂樹<sup>4)</sup>、中島 孝<sup>5)</sup>、今井尚志<sup>6)</sup>

<sup>1)</sup>東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、<sup>2)</sup>東北大学病院看護部、<sup>3)</sup>東北大学医学部保健学科看護学専攻、<sup>4)</sup>三重大学医学部神経内科、<sup>5)</sup>独立行政法人国立病院機構新潟病院、<sup>6)</sup>独立行政法人国立病院機構宮城病院

### A. 研究目的

終末期医療、緩和ケアをめぐる状況の中で、特に尊厳が重要であるといわれている。しかし、医療現場において、それが保持されているかどうかについては、未だ検証されていない。「尊厳」を保持するケアについては、理念的にも、臨床上も、未だ曖昧模糊としており、「尊厳」そのものを測定できるかどうかの議論もなされている状況である。

そこで、「尊厳」について、改めて問い直し、具体的なケアの実施・向上につながる項目を抽出するために、「尊厳」に関する調査を行なった。今後の QOL 向上のための緩和ケアのあり方を検討するための基礎資料とする。

### B. 研究方法

#### 1. 調査対象

調査対象は、日本ホスピス・緩和ケア協会 A 会員 163 施設（緩和ケア病棟届出承認施設）の看護師 815 名を対象とした。（1施設 5 名）

#### 2. 調査期間

2006 年 12 月～2007 年 1 月

#### 3. 調査方法

調査表は、選択ならびに記述式（無記名）とし、郵送法にて回収した。

#### 4. 調査内容

調査内容は、カナダの Chochinov らが、尊厳を保持するための質問項目と、具体的介入法を検討して提示した Dignity Psychotherapy Question Protocol (Chochinov HM. :Dignity conserving care: a new model for palliative care. JAMA2002;287:2253-2260,

Chochinov HM, et al. Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients near the end of life. *J Clin Oncol* 2005;23:5520-5525.) を参考にし、重複した項目を整理して 21 項目に設定し、それぞれにおいてどの程度重要と思っているか、現場のケアにおいてそれらがどの程度できているか、できていないとすればどうしてできていないと思うのか、その他「尊厳」についての自由記載を回答内容とした。

なお、尊厳調査参考資料として 21 項目において【各質問項目についてのケアのご説明】（別紙）を添えた。

#### 【調査主体】

厚生労働省難治性疾患克服研究事業

「神経変性疾患に関する調査研究」班

主任研究者 葛原茂樹（国立大学法人三重大学医学部神経内科）

厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班

主任研究者 中島 孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院）

厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班

主任研究者 今井尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院）



（倫理面への配慮）

回答は無記名とし、郵送法にて回収、  
結果は、統計的に処理した。

### C. 研究結果

#### 1. 調査結果

1) 回収率 60.6%

2) 回答者の属性

回答者の属性は、性別は、女性97%男性3%、年齢  
37.1±8.2歳、中央値35歳、臨床経験年数13.9±7.3年、  
中央値13年、緩和ケア病棟経験年数3.5±2.6年、中央  
値3年であった。

3) 調査結果

問1.『終末期医療における「尊厳」についてどうお考え  
になりますか』かでは、重要と考える項目は上位より以下の  
順であった。

1. 身体的悩み 99%(とても重要 90.7%・やや重要 8.3%)、2.  
心理的な悩み 99%(94.3%・4.7%)、3. 自尊心の保持 97%  
(80.6%・16.4%)、4. ケアの方針 96.8%(79.5%・17.3%)、5.  
死の不安 96.2%(84.8%・11.4%)、  
6. 家族または介護者などへの負担感 95.8%(72.8%・23%)、  
7. プライバシーの確保 94.9%(71.4%・23.5%)、8. 役割の  
保持 92.7%(60.2%・32.5%)、9. 受容・対処法 92.4%  
(60.7%・31.7%)、10. 普段の生活の楽しみ 92.3%(64.2%・  
28.1%)、11. 病気のことではつきりしないこと 90.0%  
(60.3%・29.7%)、12. 心残りなこと 89.8%(61.0%・28.8%)、1  
3. 自律のレベル 88.8%(54.6%・34.2%)、14. 未来への希  
望 88.7%(53.9%・34.8%)、15. 変わらない自分の発見  
84.9%(52.4%・32.5%)、16. 心の救いの再発見 81.9%  
(50.8%・31.1%)、17. ソーシャルサポート 80.6%(46%・  
34.6%)、18. 次の世代に伝えたいこと 80.5%(43.5%・  
37.0%)、19. しっかり考えられるか 74.9%(36.4%・38.5%)、  
20. 身体機能の残存能力 72.5%(29.2%・43.3%)、  
21. 屈しない力、闘病意欲 57%(23.6%・33.4%)であった。

問2-1『この6ヶ月間で受け持たれた患者様のうち、う  
まく関わることができた方について、お答え下さい。日常  
業務の中で「尊厳」を保持する上でそれぞれどの程度で  
きていたとお思いですか』については、できていなかった  
項目は上位から以下の順であった。1. 次の世代に伝え  
たいこと 25.2%(あまりできていなかった 14.9%・できていな  
かった 10.3%) 2. 心の救いの再発見 21.1%(11.8%・9.3%)、  
3. 身体機能の残存能力 16.4%(9.9%・6.5%)、4. 未来へ  
の希望 15.8%(12.6%・3.2%)、5. 心残りなこと 15.3%

(11.4%・3.9%)、6. 屈しない力、闘病意欲 13.3%  
(10.8%・2.5%)、7. ソーシャルサポート 12.0%(8.2%・3.8%)、  
8. 変わらない自分の発見 11.8%(9.5%・2.3%)、9. 受容・  
対処法 11.4%(9.3%・2.1%)、10. 死の不安 10.1%(9.5%・  
0.6%)、11. 自律のレベル 9.5%(8.2%・1.3%)、12. 役割の  
保持 9.5%(8.4%・1.1%)、13. しっかり考えられるか 8.7%  
(8.3%・0.4%)、14. 病気のことではつきりしないこと 7.8%  
(7.4%・0.4%)、15. 心理的な悩み 7.2%(6.8%・0.4%)、16.  
普段の生活の楽しみ 6.8%(5.7%・1.1%)、17. 家族または  
介護者などへの負担感 5.5%(4.0%・1.5%)、18. プライバ  
シーの確保 4.6%(3.8%・0.8%)、19. 身体的悩み 4.6%  
(4.2%・0.4%)、20. 自尊心の保持 3.8%(3.0%・0.8%)、  
21. ケアの方針 1.9%(1.7%・0.2%)であった。

「尊厳」の保持ができていた上位5項目は、1. ケアの  
方針 88.2%(とてもできていた 38.1%・ややできていた  
50.1%)、2. 身体的悩み 86.3%(19.6%・66.7%)、3. 家族ま  
たは介護者などへの負担感 81.9%(28.0%・53.9%)、4. 自  
尊心の保持 79.5%(33.3%・46.2%)、5. プライバシーの確  
保 79.4%(33.7%・45.7%)であった。

どちらでもないは、1. 屈しない力、闘病意欲 43.9%、2.  
死の不安 36.1%、3. 心の救いの再発見 33.5%、4. 心残り  
なこと 33.3%、5. 未来への希望 31.1%、であった。

問2-2『この6ヶ月間で受け持たれた患者様のうち、う  
まく関わるができなかった方について、お答え下さい。日  
常業務の中で「尊厳」を保持する上でそれぞれどの程  
度できていたとお思いですか』については、できていな  
かった項目の上位は以下の順であった。1. 心理的な悩み  
49.3%(あまりできていなかった 37.1%・できていなかった  
12.2%)、2. 次の世代に伝えたいこと 48.1%(27.0%・21.1%)、  
3. 未来への希望 45.2%(27.5%・17.7%)、4. 死の不安  
45.2%(33.4%・11.8%) 5. 心残りなこと 45.1%(27.9%・17.2%)、  
6. 心の救いの再発見 44.9%(22.9%・22.0%)、7. 病気のこ  
とではつきりしないこと 41.4%(30.8%・10.6%)、8. 変わら  
ない自分の発見 41.3%(27.8%・13.5%)、  
9. 受容・対処法 39.9%(26.0%・13.9%)、10. 身体的悩み  
38.6%(30.4%・8.2%)、11. 屈しない力、闘病意欲 38.5%  
(24.6%・13.9%)、12. 自律のレベル 36.9%(24.9%・12.0%)、  
13. しっかり考えられるか 35.7%(25.0%・10.7%)、14. 身体  
機能の残存能力 35.2%(21.3%・13.9%)、15. 普段の生活  
の楽しみ 31.6%(21.1%・10.5%)、16. 役割の保持 29.4%  
(20.0%・9.4%)、17. ソーシャルサポート 29.3%(19.9%・  
9.4%)、18. 家族または介護者などへの負担感 20.4%  
(15.9%・4.5%)、19. 自尊心の保持 19.0%(13.4%・5.6%)、2  
0. ケアの方針 14.7%(11.6%・3.1%)、21. プライバシーの

確保 9.2% (5.2%・4.0%) であった。

「尊厳」の保持ができていた上位5項目は、1. プライバシーの確保 67.8% (とてもできていた 18.8%・ややできていた 49.0%)、2. ケアの方針 57.9% (15.9%・42.0%)、3. 家族または介護者などへの負担感 49.6% (13.5%・36.1%)、4. 自尊心の保持 47.5% (8.7%・38.8%)、5. 身体的悩み 42.7% (3.8%・38.9%) であった。

問3『できていなかったとお思いの方は、その理由を3つまでお書き下さい』については、理由をカテゴリー別にまとめたところ以下のように抽出された。理由の多い順に列記する。

#### <患者>

1. コミュニケーション困難・不足  
認知症 せん妄 入院時重篤 脳転移によるレベル低下
2. 意志表出  
表出しない・意志確認困難
3. 告知・未告知  
家族の希望で告知していない場合
4. 医療介入
5. 病気の受け入れ・認識
6. 意思決定
7. 満足度
8. 心の救いの再発見他

#### <看護・チーム・主治医>

1. 入院期間  
経過が早く関わる時間が少ない 患者の把握ができない
2. 症状マネージメント・コントロール  
症状コントロールが困難
3. 心理面  
スピリチュアルペイン 心理的ケアへの介入が乏しかった
4. 自分の考え・感情
5. 日常業務が多忙
6. 共有不可
7. サポート不足
8. 信頼関係
9. 知識・技術不足
10. 患者の希望
11. 予後
12. 生きた証
13. その人らしさ他

#### <家族>

1. 家族ケア
2. 協力体制
3. 感情

問4の「尊厳」に関する自由記載には以下の結果であった。

1. その人らしさ
2. 個としての患者
3. 関係性の中の患者
4. 告知・未告知での関わりの難しさ
5. チーム力でのサポート
6. 患者・家族・医療者間での考えの相違
7. 誰のための尊厳か
8. 尊厳の質の評価が困難
9. 意志疎通可能な時点での事前確認
10. 家族観

#### D. 考察

終末期にある患者が、身体的、精神的、社会的、霊的な全人的苦悩にさらされている場合、緩和ケアにあたっては、特に「尊厳」が重要であるといわれている。

Chochinov らは Dignity-conserving repertoire として Continuity of self(変わらない自分の発見)、Maintenance of pride(自尊心の保持)、Role preservation(役割の保持)、Hopefulness(未来への希望)、Generativity/legacy(次の世代に伝えたいこと)、Autonomy/control(自己決定と自律)、Acceptance(受容・対処法)、Resilience or fighting spirit(屈しない力、闘病意欲)を挙げ、Dignity-conserving practices として、Living in the moment(普段の生活の再評価)、Maintaining normalcy(普段の状態の維持)、Finding spiritual comfort(心の救いの再発見)を掲げている。

今回、「尊厳」に関するアンケート調査を行なった結果、回答者の半数以上が全項目を重要な要因と答えていた。

しかし、その中で①屈しない力・闘病意欲 57%、②身体機能の残存能力 72.5%、③しっかり考えられるか 74.9%が下位の項目であった。これらについて①は、緩和ケア領域においては終末期の患者に対する関わり方として、これまで十分頑張ってきたので、これ以上頑張らなくてもいいとするケアのあり方が影響しているものと考えられる。②は、病状の進行により身体機能が低下していくことに対し

て終末期領域におけるリハビリという考え方・捉え方がまだ全体的に統一できていない段階にあることが考えられる。③はがん終末期患者では、せん妄・意識レベルの低下などが発生し易く、現場では、これらに対する対処が困難である状況の裏付けと考えられる。今回の調査結果でも「尊厳」を保持する上でできていない理由の最大の要因としてコミュニケーション困難・不足を掲げている。日常業務の中で、尊厳を保持する上で、できていたとする項目の上位にあったのは、①ケアの方針（うまく関わることができた事例 88.2%・うまく関わることができなかった事例 57.9%）、②身体的悩み（86.3%・42.7%）、③家族または介護者などへの負担感（81.9%・49.6%）、④自尊心の保持（79.5%・47.5%）、⑤プライバシーの確保（79.4%・67.8%）であった。これらは、緩和ケア領域では、常に看護する上で中心としている項目であり、看護者にとっては強みの部分と捉えられる。

一方、日常業務の中で、尊厳を保持する上で、できていなかった項目の上位は、①次の世代に伝えたいこと（うまく関わることができた事例 25.2%・うまく関わることができなかった事例 48.1%）、②未来への希望（15.8%・45.2%）、③死の不安（10.1%・45.2%

）、④心残りなこと（15.3%・45.1%）、⑤心の救いの再発見（21.1%・45.1%）であった。これらの項目は、入院期間の短さからくるコミュニケーション不足や看護者にとっては、苦手・弱みの部分として捉えられる。

今回、アンケートを行った結果、尊厳を考える機会となり、ケアするための視点が明らかになった。

患者の「尊厳」を保持する上で、ケアした内容が、評価としてフィードバックされにくい問題があり、質を問うのは困難であるが、患者・家族を含めたチームアプローチの強化を図ることで、尊厳が保たれると考えられる。

## E. 結論

1. 日本ホスピス・緩和ケア協会 A 会員163施設（緩和ケア病棟届出承認施設）の看護師815名を対象として「尊厳」に関する調査を行なった。

2. 回答者の半数以上が、21 項目の全項目が「尊厳」保持の上で重要と考えていた。

3. できなかった項目では、心理的な悩み・次の世代に伝えたいこと・未来への希望・死の不安・変わらない自分の発見などスピリチュアルな項目が多かった。

4. 患者・家族を含めたチームアプローチの強化を図ることで、尊厳が保たれると考えられた。

神経難病領域における終末期医療においても、がん

終末期医療と同様多彩な問題を抱えており、「尊厳」の重要性は今後大きくなるだろう。さらに、症状マネジメント・日常生活などを評価する上で他者評価を導入する等今後の検討が必要と考える。

## F. 健康危険情報

特になし。

## G. 研究発表

研究成果の一部は、関連学会誌上に投稿予定

## 【各質問項目についてのケアのご説明】

1. 身体的悩み  
症状管理を怠らないこと。頻繁なアセスメントと快適なケアを用いること。
2. 心理的悩み  
ともに支える姿勢を明確に伝える。傾聴に重きを置き、非指示的カウンセリングに徹すること。
3. 病気のことではっきりしないこと  
要求に関して、正確で理解しやすい情報、そして将来起こりうる事態に対処する方法を提供すること。
4. 死の不安
5. 自律のレベル  
医学的・個人的課題に関して、患者に意思決定の場に参加させること。
6. しっかり考えられるか  
せん妄状態に対処すること。できるだけ鎮静剤の投与を避けること。
7. 身体機能の残存能力  
OT、PT、作業療法を用いること。
8. 変わらない自分の発見  
患者が尊敬に値する人物としてみる。例えば、写真や手作りの作品を共有し人生の回顧や話を話すように促すこと。
9. 自尊心の保持  
患者の人生の中で一番の誇りを大切に扱うこと。
10. 役割の保持  
病気になるまでの役割で最も大切だったことを大切に扱うこと。
11. 未来への希望  
意義や価値観のある活動に患者が参加できるように励ますこと。(つまり、患者がまだ達成可能だと思っている活動に患者が参加できるようサポートすること)
12. 次の世代に伝えたいこと  
生きた証を残すこと。(例えば、ビデオなどを作る・手紙や手記を記すなど)
13. 受容・対処法  
患者の充実感が得られる活動(例えば、瞑想・軽い運動・音楽鑑賞・祈りなど)を薦め、患者の視点でサポートすること。
14. 屈しない力、闘病意欲
15. 普段の生活の楽しみ  
患者の日常生活や、快適のための一時の気晴らし(例えば、音楽を聴く・外出をするなど)を勧めること。
16. 心の救いの再発見  
宗教関係者や精神的に支持してくれる人を紹介する。患者が精神的・文化的な活動に参加できるようにすること。
17. プライバシーの確保  
患者に質問をする許可をもらうこと。プライバシー保護と慎み深さを重んじること。
18. ソーシャルサポート  
自由な訪問、お見舞いといった、広範なサポートネットワークとのかかわりに積極的に参加すること。
19. ケアの方針  
患者を尊敬の念をもって価値ある人としてあつかうこと。その気持ちを伝えるスタンスをとること。
20. 家族または介護者などへの負担感  
心配について、重荷となることを恐れている人と一緒に話し合うこと。
21. 心残りなこと  
葬儀の計画、生前発効遺言といった準備、身の回りをおちつけることを推奨すること。

## 参考文献

- 1) Chochinov HM. Dignity conserving care: a new model for palliative care. JAMA 2002;287:2253-2260
- 2) 森田達也：がん患者の精神的苦悩. 臨床精神医学 33(5):559-565, 2004