

2. 災害時個別支援計画の策定患者と未策定患者の事例比較

ア) 事例 1(安否確認対象者で個別支援計画を策定していた事例):女性、70 歳代、ALS

高血圧、腰痛のある夫と二人暮らし。ADL は、ほぼ全介助で、NPPV、胃ろう造設している。安否確認事項としては、BiPAP®などの医療機器や電動ベッド、自動昇降機などの介護用品の作動状況があげられていた。保健所からの電話連絡が不可で、訪問看護ステーションと連携。本震から約 2 時間後にステーション看護師が自宅訪問で安否確認している。ライフラインは電気が不通状態であった。BiPAP®は外部バッテリーで作動していた。夫の介護で何とか怪我等なく過ごしていた。自宅は市街地から離れていて、細く入り組んだ場所に位置しているため、災害時に救急車が自宅まで到着するのにかなりの時間を要することが懸案事項となっていたため、災害時個別支援計画では訪問看護ステーションの訪問車で病院へ搬送することも検討されていた。中越沖地震では、災害時個別支援計画に基づき、安否確認したが、救急車は明らかに対応不可能であり、訪問看護師の機転でステーションの訪問車に本人と夫を乗せ、病院まで搬送した。入院受け入れもスムーズで迅速な避難入院が可能になった。

イ) 事例 2 (安否確認対象者で個別支援計画を策定していた事例):男性、30 歳代、ライソゾーム病(ポンペ病)。

父(後縦靭帯骨化症)、母、祖母、兄(同病)と同居。ADL 全介助、気管切開、人工呼吸器使用している。事前の安否確認事項としては、人工呼吸器(LTV950®内部バッテリーは60分使用可)、吸引器などの医療機器、蓄電池の作動状況(蓄電池は9時間作動可能)があげられていた。

保健所からの電話連絡不可。訪問看護ステーションと連携。訪問看護ステーション看護師が本震から1時間後頃に自宅訪問。ライフラインはすべて寸断。LTV950は転倒したが稼動していた。

2階にいたが停電でホームエレベーターが停止していたため1階への移動ができない状態であった。ステーション看護師はもう一人の看護師に連絡。2人の看護師と家族の協力で2階から1階へ移動した。救急車は明らかに対応できないことがわかったため、自家用車で病院へ搬送した。

ウ) 事例 3 (安否確認対象者で個別支援計画を策定

していなかった事例):男性、70 歳代、パーキンソン病。妻・長男世帯(日中は妻と本人のみ)と同居。ADL 全介助、嚥下障害あり吸引必要、PEG。安否確認事項としては、経管栄養物品と吸引器(バッテリーなし)があげられていた。

保健所からの電話連絡不可。13 時頃に訪問看護ステーションにより安否確認。ライフラインはすべて寸断。近所から発電機を借りて吸引器使用可。訪問看護ステーションは安否確認の後、別の患者宅へ。家族で対応し、入院避難などはせずに自宅で様子を見ていたが、15 時頃呼吸停止状態を家族が気付く救急車を依頼。病院に搬送されるが17時死亡。地震よる関連死ではないかと、弔慰金支給委員会で検討されるが吸引や介護が地震により停滞はなく、地震による直接的な影響は考えにくい、ということで関連死としては認定されなかった。

エ) 事例 4 (安否確認対象者ではなく個別支援計画を策定していなかった事例)

男性、80 歳代 ALS。

妻、娘世帯と同居。ADL 全介助、気管切開、人工呼吸器、吸引器使用、PEG。

外泊中(短期の退院)に地震に遭遇。本震発生時は、訪問入浴の途中で家には家族の他、事業所の介護士と看護師がいた。今回、この事業所との連携が不備、保健所や病院に連絡をとらず事業所に戻ってしまった。家族は一時パニックとなった。呼吸器のトラブルに気付かず、危険な状況があったが内部バッテリーが90分間作動した。車庫倒壊により自家用車での搬送は困難。娘が救急隊に連絡するがすでに全車出動で時間がかかるといわれた。偶然家の前を通ったパトカーを呼び止め、何とか説得し、病院まで搬送してもらった。

E. 結論

災害時安否確認の際には、災害時優先電話をあらかじめ、契約しその電話番号からかける必要がある。通常の着信番号とは異なる番号を契約し発信専用とする必要がある。災害時には災害優先電話の発信を優先させるために発信規制が行われるためである。災害時優先電話番号は医療救護を担当する機関であれば契約が可能と考えられる。

さらに、電話連絡がどうしても困難な場合を想定した対応(訪問看護の緊急訪問依頼や開業医往診など)を連携システムとして整備しておくことが必要である。携帯電話

の電子メールが有効である可能性も捨てきれないが、必要に応じて、直接徒歩での安否確認も行うべきである。今回は対象者10名すべての安否確認が本震発生から2時間以内に可能だった。災害時個別支援計画策定済み5名は計画に基づき迅速な入院や自宅対応の場合でも療養環境悪化はなかったが、未策定の5名については、自宅や避難所など療養環境不安定な状況での生活を余儀なくされた患者もいたことから、災害時安否確認システムをさらに機能させるとともに災害時個別支援計画の策定を推進していくことが今後の課題と考えられた。

救急搬送は地震後約5-6時間は外傷患者などの対応も不可能なくらい救急要請があったため、救急車による搬送は不可能だった。今回は、自家用車、訪問看護ステーションの車で病院に搬送可能な患者がいた。また、翌日まで待った上でスムーズに救急車で搬送された患者がいた。翌日には救急車による搬送は容易になっていた。

平時から患者、家族、地域の関係機関で災害時の対応を共有し、支援の方向性を一致させておくことが重要である。これまで難病患者の災害時の支援マニュアルはなく、行政的な支援体制は未確立だった。今後は、行政主導で災害を想定したシミュレーションを実施したり地域での具体的な難病患者マニュアルを策定し平時からの防災危機管理意識の向上が必要である。

災害発生時の安否確認から在宅療養生活再建までを含めた総合的な支援システムのあり方についての検討が必要と考えられた。災害に対応するために、難病患者地域支援対策推進事業と地域防災計画を見直し、災害時難病患者支援システムの制度化に向けて提言する。

F. 参考文献

1. 中島孝、現地での取り組み、特集「広域災害医療－新潟県中越地震を経験して」医療、59:4,213-216,2005
2. 中島孝、新潟県中越地震時の神経難病患者の対応と課題について(速報)、厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究」平成16年度研究報告書、p164-165。
3. 新潟県福祉保健部「災害時保健師活動ガイドライン」(平成17年3月)、p45-51
4. 静岡県中部健康福祉センター、静岡中部保健所「災害時における難病患者支援マニュアル」(平

成15年1月)、p19-29,p32-43

5. 厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班(平成17年度研究報告書)

G. 研究発表

論文発表

1. 中島孝、QOLと緩和ケアの奪還、現代思想 Vol36:2,p148-173,2008
2. 中島孝、神経難病と音楽療法 総論神経内科 67(3):228-235, 2007
3. 中島孝、伊藤博明、緩和ケアとは本来何なのか？生きるためのケアにむけて、難病と在宅ケア、Vol13(10):9-13, 2008
4. 榛沢和彦、林純一、布施一郎、相澤義房、田辺直仁、中島孝、伊藤正一、鈴木幸雄、新潟県中越大震災被災地住民に対する深部静脈血栓症(DVT)/肺塞栓症(PE)の診断、治療ガイドラインについて Therapeutic Research28(6):1076-1078,2007
5. 中島孝、緩和ケアは看取りの医療ではないー最後まで続くQOLの向上、生きる挑戦、月刊公明7月号、p34-41,2007
6. 中島孝、難病のQOL向上ーQOL評価と緩和ケア、日本難病看護学会誌、11(3):181-191,2007
7. 神経難病のすべて、阿部康二編集、中島孝、神経難病のQOL評価から緩和ケアについて、新興医学社、東京2007年
8. 中島孝、川上英孝、伊藤博明、ALSへのNPPVの導入、Journal of clinical rehabilitation,16(3)243-250,2007

H. 知的財産権の出願・登録状況

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調査 ～特に出産と育児を中心とした状況について～

分担研究者 秋山 智 広島国際大学看護学部 教授

研究要旨

若年性パーキンソン病患者の出産と育児を中心とした状況について明らかにすることを目的とした。対象患者は北海道から九州までの患者 18 名、平均発症時年齢は、 31.7 ± 9.1 歳である。18 名のうち結婚前の発症者が 4 名、うち発病後に結婚したが出産しなかった人が 2 名、発病後に結婚し出産した人が 2 名である。結婚後の発症者が 14 名、うち出産と同時期の発症者が 2 名、子供が乳・幼児期での発症者が 2 名、子供が小学生での発症者が 2 名、子供が中学生～大学生での発症者が 8 名であった。今回、主に結婚から現在までの心理面について、①結婚前、②妊娠前、③出産前、④育児期、⑤保育・学童期、⑥中学～、⑦巣立ちの7つの時期に分けて整理した。その結果、結婚・出産・育児期間中を通して、子供を持たなかった幸せを感じる一方で、いつの時期になっても、病気に関連して、子供の成長や将来に対する不安や苦悩が続いていることがわかった。事例が多くないだけに、若年性パーキンソン病患者の出産・育児の問題は一般にはほとんど知られていない。しかし、尊厳ある一人の人間の人生として、あるいは家族全体としてみても、その QOL を維持・向上させるために、この問題は難病ケアの専門職者として認識しておくべき重要なテーマである。

A. はじめに

パーキンソン病は、初老期以降、特に老人に多い病気と認識されている。しかし実際にはそのうち 5%～10%が、40 歳未満発症の若年性パーキンソン病といわれている。若年者には、高齢者とは全く違う問題がある。その最たるものが就業問題と、それに関連した経済的問題である。この病気では、病を隠して働いている人がたくさんいる。しかし、それも限界に達して、やむなく退職した人も多くいる。職を失った多くの男性は、経済的問題のみならず、自尊心の問題にも悩まされている。また、特に若い女性には、結婚、出産・育児、子育ての問題がある。あまり知られていないが、この病気になってから出産・育児している人もいる。

筆者は、別の研究で「生活の状況」において「就業経験」や「SEIQoL-DW」について述べてきたので、今回は特に若年性パーキンソン病患者の出産と育児を中心とした状況について明らかにする。

B. 研究方法

概ね 40 歳代以下で発症し、かつ現在 50 歳代以下の女性パーキンソン病患者を対象とした。厳密に言えば、40 歳未満での発症を若年性というのだが、今回、対象者

が少ないため、40 歳代の発症者も数人含めた。対象患者は北海道から九州までの患者 18 名、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

18 名の平均年齢は、発症時： 31.7 ± 9.1 歳、診断時： 35.2 ± 7.4 歳、現在： 49.3 ± 7.1 歳、現病歴 17.7 ± 10.2 年である。一番若い発症者は 17 歳である(図1)。

18 名のうち結婚前の発症者が 4 名、結婚後の発症者が 14 名である。結婚前の発症者 4 名のうち、発病後に結婚したが出産しなかった人が 2 名、発病後に結婚し出産した人が 2 名である。結婚後の発症者 14 名のうち、出産と同時期の発症者が 2 名、子供が乳・幼児期での発症者が 2 名、子供が小学生での発症者が 2 名、子供が中学生～大学生での発症者が 8 名であった(図2)。

今回はこの中から、発病後に結婚し出産した A 氏、出産と同時期の発症者 B 氏と C 氏、子供が乳・幼児期での

発症者 D 氏の 4 名を中心に、結婚から現在までの心理面について整理した。

まず、A 氏のプロフィールである。A 氏は18歳発症、26歳で確定診断、33歳で結婚、既にこの時には ON-OFF 現象がはっきり出ている。そして、当初はあきらめていたものの、夫の希望もあり妊娠・出産を決意し、翌年には無事第1子を出産した。出産時にはうまくメネシットが効いていたとのことである。当時、他にパーロデルを服用していたが、母乳に影響が出るとのことで、育児中に母乳を飲ませることができなかつたことが大変つらかつたとのことである。そして、夫との二人三脚で何とか育児をこなしていった。第2子は残念ながら死産だったが、第1子はその後順調に成長し、保健師や近所の人たちなどの支援もあり、今年中学生になった(表1)。

B 氏は20歳で結婚、21歳で第1子出産と同時に発症した。25歳で第2子出産、そして26歳で確定診断を受けた。5歳と1歳の幼子を抱えているだけでも大変なところ、さらに同居の義母がアルツハイマー性認知症、義父が足に障害があり、嫁としてそれらの介護も全部、パーキンソン病の彼女が背負ってきたとのことである。育児においては赤ちゃんが夜泣きしても抱くことができず、我が身を呪いながらも、必死にここまで生きてきた。現在子供たちは独り立ちし、初孫も生まれ、やっとこれまでの苦労が消し飛んだと言うことである(表2)。

C 氏は23歳で結婚、第1子を出産するがこの頃発症した。25歳で第2子を出産した後に確定診断を受ける。26歳頃には大きく体調を崩したが何とか回復した。その後、複雑な夫婦関係の元に離婚と結婚を何度も繰り返し、30歳で第3子を出産、第4子は中絶している。そして、現在、DBSの後遺症と薬の副作用に悩みながらも、8歳、6歳、1歳の子供たちを抱えて、母親の支援を受けながら、母子家庭でなんとか頑張っている(表3)。

D 氏は37歳で発症、38歳で確定診断を受ける。その時子供たちは6歳、4歳、2歳だった。10年間、周囲の人たちはもちろん、自分の子供たちにさえも病気がわからぬよう生活し、必死にPTA活動や子供会などにも参加していた。なかなか子供の要求に応えられずに苦労したが、子供が16歳、14歳、12歳になった時ついに病気を伝える。その年齢になれば、もうわかってくれるであろうと判断したとのことである。現在それからさらに2年

たち、子供たちも良く母親のことを理解し、協力を惜しまないとのことである(表4)。

次に、以上の4名を中心に、結婚・出産・育児期間中のその時々主な考え・思いの特徴を整理してみた(表5)。

結婚前から発症していた人は、「この病気では結婚や出産はきっと無理だろう」、とあきらめることが多い。それでも、結婚し妊娠を決意した人は、次に「この病気で妊娠できるだろうか」、と誰しも不安に思うようである。この時期、出産に理解のある医師の存在が必要である。

運良く妊娠した後は、今度は「こんな体で子供を守りきれだろうか」「子供に薬の影響が出ないだろうか」「五体満足で生まれてくれるだろうか」、と思い悩みながら妊娠期間を過ごしますことになる。

そして、出産後、安堵感や幸福感を味わう一方で、育児期には、例えば「薬の影響で母乳があげられないつらさ」「赤ちゃんの身の回りの細かい世話ができない」ことなど、また新たな悩みに直面する。これらの期間、保健師や家族などの支援が非常に重要となる。特に、夫の役割は重要である。

さらに、保育・学童期には「きちんとしつけられるだろうか」「子供の要求に応えられるだろうか」「学校行事に参加できるだろうか」「他のお母さん方とうまくやっていけるだろうか」、など、学校との関わりが問題になってくる。一方では、子供が小学生くらいになると病気の母親を色々助けてくれるようになり、それは大いなる力となる。

そして、中学生以降になると、「子供にちゃんと病気がわかってもらえているだろうか」「こんな体で親としての責任が果たせているだろうか」など、対一の人間としての子供との関係に変わってゆく。

そして、いよいよ子供が20歳も過ぎ巣立ちの時期、無事子供を育て上げた達成感と安堵感の一方で、「病気が子供の結婚の障害にならないだろうか」と、遺伝に関連する悩みが脳裏をよぎるようになる人もいる。このように、結婚・出産・育児期間中を通して、子供を持たせた幸せを感じる一方で、いつの時期になっても、病気に関連して、子供の成長や将来に対する不安や苦悩が続いていることがわかった。

D. 考察

我々医療者は、何よりも、一人一人の患者さんの出産や育児に対する思いや悩みを知ることが大切である。そして、家族を含めたアセスメントが不可欠である。もちろん、一人一人の患者さんの考えや思いは人によって違うが、少なくとも、パーキンソン病だからといって、妊娠や出産、育児は無理という我々自身の先入観は持つてはならないと思われる。

子供を産み育てることは、健常者であっても大変なことである。ましてや、パーキンソン病という病気を持った患者さんの場合は、2重3重の苦労がのしかかるのである。

パーキンソン病患者が、妊娠・出産し、子育てをしているためには、多くの人たちの手助けが必要である。

まず、妊娠・出産にはこの病気をコントロールするために、産科医と神経内科医の連携が不可欠である。我が国では、この病気の患者の出産は必ずしも多くはないので、まずはその連携がポイントである。

それと同時に、地域や病院で、患者をフォローしていく保健師など看護職の存在も必要不可欠である。産褥期のケアとしては助産師にもその知識が求められる。

そして、育児や子育てには夫や親の援助は欠かせないものです。特に夫の役割は大きいものである。

また、それだけでなく、特に保育・学童期以降は、学校活動を通じた地域の方々との協力の有無もキーポイントである。

さらに、中にはB氏のようにこの世代の女性患者には、育児や子育ての一方で、嫁としてあるいは娘として、親の介護問題が重くのしかかる場合があることもわかった。パーキンソン病患者は一般的には介護される側の立場の人が圧倒的であるが、この例のように介護する側の患者さんも存在するのである。そういう視点での支援も、また必要不可欠であると思われる。

なお、AR-JP(常染色体劣性遺伝性パーキンソン病)など遺伝性のパーキンソン病患者の妊娠・出産については、また別の視点での考察が必要であるが、ここでは割愛する。

E. 結論

事例が多くないだけに、若年性パーキンソン病患者の出産・育児の問題は一般にはほとんど知られていない。

しかし、尊厳ある一人の人間の人生として、あるいは家族全体としてみても、その QOL を維持・向上させるために、この問題は難病ケアの専門職者として認識しておくべき重要なテーマであると思われる。

筆者が知っている人に、他にも現在、パーキンソン病の薬を調整して、妊娠・出産に挑戦している若い女性患者がいる。今後も、このテーマについて継続的にフォローしていこうと考えている。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 秋山智・岡本裕子:若年性パーキンソン病患者の QOL に関する研究～SEIQoL-DW による評価～、日本難病看護学会誌 12(2)、(印刷中)
- 2) 秋山智:難病患者からみた医療・看護～若年性パーキンソン病患者の世界～、臨床老年看護 15(1)、(印刷中)

2. 学会発表

- 1) 秋山智・岡本裕子:若年性パーキンソン病患者の QOL に関する研究～SEIQoL-DW による評価～、第 12 回日本難病看護学会学術集会、2007.8 (青森)
- 2) 秋山智:パーキンソン病友の会福岡県支部若年部会の活動～SEIQoL-DW による評価～、第 12 回日本難病看護学会学術集会、2007.8 (青森)
- 3) 秋山智:若年性パーキンソン病患者の就業経験の総体に関する研究、第 12 回日本難病看護学会学術集会、2007.8 (青森)

H. 知的財産権の出願・特許状況

該当なし

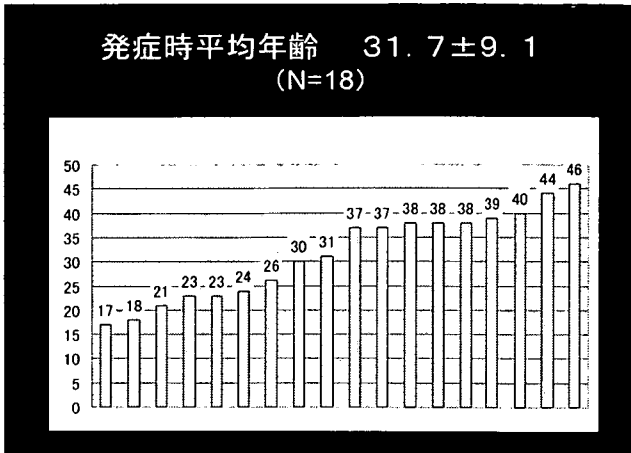


図1：発症時年齢

表2：B氏のプロフィール

B氏プロフィール

- 20歳 結婚
- 21歳 第1子出産と同時に発症
- 25歳 第2子出産
- 26歳 若年性パーキンソン病と診断
同居の義母アルツハイマー性認知症
義父障害者、両方の介護が必要
- 41歳 DBS
- 49歳 (現在) Hoehn-Yahr IV
子供は27歳と23歳、初孫0歳

発症・結婚・出産の関係 (N=18)

結婚前の発症			
4人			
結婚後出産せず	結婚後出産する		
2人	2人 A氏		

結婚後の発症			
14人			
出産と同時期の発症	子供が乳・幼児期の発症	子供が小学生での発症	子供が中学生～大学生での発症
2人 B・C氏	2人 D氏	2人	8人

図2：発症・結婚・出産の関係

表3：C氏のプロフィール

C氏プロフィール

- 23歳 結婚
第1子出産と同時に発症
- 25歳 第2子出産
若年性パーキンソン病と診断
- 26歳 DBS
- 26歳 ゲルハルト症候群 離婚
- 28歳 前夫と再婚 DBS
- 30歳 第3子出産 離婚
- 31歳 第4子中絶 前夫と再々婚 離婚
(現在) Hoehn-Yahr III (入院中)
子供 8歳、6歳、1歳

表1：A氏のプロフィール

A氏プロフィール

- 18歳 発症
- 26歳 若年性パーキンソン病と診断
- 33歳 結婚 (既にON-OFFあり)
- 34歳 妊娠・第1子出産
- 37歳 妊娠・第2子死産
- 46歳 (現在) Hoehn-Yahr III
子供12歳

表4：D氏のプロフィール

D氏プロフィール

- 37歳 発症
- 38歳 若年性パーキンソン病と診断
子供6歳、4歳、2歳
- 48歳 子供たちに告知
子供16歳、14歳、12歳
- 50歳 (現在) Hoehn-Yahr III
子供18歳、16歳、14歳

表5：結婚・出産・育児期間中の主な思い

時 期	主な思い
結婚前	「この病気では結婚や出産はきっと無理だろう」
妊娠決意期	「この病気で妊娠できるだろうか」
妊娠中	「こんな体で子供を守りきれんだろうか」 「こんな体で子供を守りきれんだろうか」 「子供に薬の影響が出ないだろうか」 「五体満足で生まれてくれるだろうか」
育児期(授乳期)	「薬の影響で母乳があげられなかつらさ」 「赤ちゃんの身の回りの細かい世話ができない」
保育・学童期	「きちんとしつけられるだろうか」 「子供の要求に応えられるだろうか」 「学校行事に参加できるだろうか」 「他のお母さん方とうまくやっていけるだろうか」
中学生以降	「子供にちゃんと病気がわかってもらえているだろうか」「こんな体で親としての責任が果たせているだろうか」
巣立ちの時期	「病気が子供の結婚の障害にならないだろうか」

QOL 向上に資する尊厳保持の要因についての研究 —神経内科病棟看護職への調査から—

分担研究者 石上 節子 東北大学病院 看護師長

研究要旨

終末期医療において「尊厳」が重要であるといわれているが、それが医療現場において果たしてどれだけ保持されているか明らかではない。そこで平成 18 年度は全国ホスピス緩和ケア協会 A 会員看護師を対象に「尊厳」保持に関する調査を実施した。今年度は引き続き同様の調査内容で、全国大学病院および独立行政法人国立病院機構等の神経難病ケアに従事する看護師を対象に調査を実施した。その結果、カナダの Chochinov らが提示した「尊厳」保持要因について回答者の半数以上が重要と回答していた。しかし、「尊厳」保持ができていなかった上位項目に、次の世代に伝えたいこと、未来への希望、心残りなことが共通して挙げられていた。終末期ケアに携わる医療者は「患者の大切なメッセージを大切な人に残す」ための具体的な援助・介入の実践が課題であることが明らかになった。

共同研究者

伊藤道哉¹⁾、小原るみ²⁾、遠藤慶子²⁾
大里るり²⁾、根本良子³⁾、菊地史子³⁾
葛原茂樹⁴⁾、中島 孝⁵⁾、今井尚志⁶⁾

¹⁾東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、²⁾東北大学病院看護部、³⁾東北大学医学部保健学科看護学専攻、⁴⁾三重大学医学部神経内科（現国立精神神経センター武蔵病院）、⁵⁾独立行政法人国立病院機構新潟病院、⁶⁾独立行政法人国立病院機構宮城病院

A. 研究目的

終末期医療においては、特に尊厳が重要であるといわれているが、果たして、それが保持されているといえるかどうかについて、検証は行われていない。しかも、医療現場においては、尊厳自体がどのように位置づけられ、どう取り扱われているかが明確でない。また、尊厳を成立させる要因については、個々人の考え方により左右され、曖昧なままであるように思われる。終末期医療における患者の尊厳を保持するための要因について、昨年度は、緩和ケアに従事する看護師を対象にアンケートを実施した。今年度は、領域の異なる神経難病ケアに従事する看護師を対象にアンケートを実施し、2領域から得られた資料により、今後の QOL 向上に資する終末期医療のあり方を検討する。

B. 研究方法

1. 調査対象

調査対象は、全国大学病院および独立行政法人国立

病院機構等 163 施設の神経難病ケアに従事する看護師 815 名を対象とした。（1施設 5 名）

2. 調査期間

2007 年 8 月～9 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. JAMA 2002;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 現国立精神神経センター武蔵病院)

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 56.1%

2)回答者の属性

回答者の属性は、性別は、女性 96%男性 4%、年齢 35.2±9.3 歳、中央値 33 歳、臨床経験年数 12.9±8.9 年、中央値 10 年、神経難病領域経験年数 4.0±3.1 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』では、重要と考える項目は上位より以下の順であった。

1. 心理的悩み 99.6%(とても重要 90.5%・やや重要 9.1%)、2. 身体的悩み 99.2%(73.7%・25.5%)、3. 死の不安 98.5%(86.7%・11.8%)、4. ケアの方針 97.5%(76.3%・21.2%)、5. 自尊心の保持 97.5%(73.1%・24.4%)、6. 普段の生活の楽しみ 95.8%(63.0%・32.8%)、7. 家族または介護者などへの負担感 95.3%(72.9%・22.4%)、8. プライバシーの確保 91.6%(64.1%・27.5%)、9. 受容・対処法 91.4%(61.6%・29.8%)、10. 病気のことではっきりしないこと 90.2%(65.8%・24.4%)、11. 自律のレベル 88.2%(53.6%・34.6%)、12. 役割の保持 86.7%(45.5%・41.2%)、13. 未来への希望 82.1%(46.0%・36.1%)、14. ソーシャルサポート 81.4%(48.1%・33.3%)、15. 変わらない自分の発見 75.6%(39.6%・36.0%)、16. 心残りなこと 75.1%(45.7%・29.4%)、17. 心の救いの再発見 73.7%(41.2%・32.5%)、18. 屈しない力、闘病意欲 73.4%(39.0%・34.4%)、19. 身体機能の残存能力 72.1%(30.0%・42.1%)、20. 次の世代に伝えたいこと 71.0%

(34.6%・36.4%)、21. しっかり考えられるか 63.8%(30.9%・32.9%)、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(図1)。1. 次の世代に伝えたいこと 44.9%(あまりできていなかった 23.0%・できていなかった 21.9%)、2. 心残りなこと 37.6%(18.0%・19.6%)、3. 心の救いの再発見 36.0%(15.5%・20.5%)、4. 未来への希望 30.1%(22.9%・7.2%)、5. 死の不安 25.6%(20.5%・5.1%)、6. 変わらない自分の発見 23.5%(12.8%・10.7%)、7. ソーシャルサポート 21.2%(12.6%・8.6%)、8. 受容・対処法 20.6%(13.4%・7.2%)、9. 心理的悩み 18.3%(15.4%・2.9%)、10. 役割の保持 17.9%(14.4%・3.5%)、11. 普段の生活の楽しみ 17.9%(12.8%・5.1%)、12. 病気のことではっきりしないこと 16.5%(13.3%・3.2%)、13. しっかり考えられるか 15.8%(11.5%・4.3%)、14. 屈しない力、闘病意欲 15.0%(10.7%・4.3%)、15. 自律のレベル 14.5%(11.0%・3.5%)、16. 家族または介護者などへの負担感 13.1%(9.6%・3.5%)、17. 身体機能の残存能力 12.8%(7.7%・5.1%)、18. 自尊心の保持 10.9%(8.8%・2.1%)、19. プライバシーの確保 10.4%(8.0%・2.4%)、20. 身体的悩み 7.5%(6.4%・1.1%)、21. ケアの方針 7.2%(5.9%・1.3%)であった。

「尊厳」の保持ができていた上位5項目は、1. 身体的悩み 79.4%(とてもできていた 14.8%・ややできていた 64.6%)、2. ケアの方針 77.1%(27.9%・49.2%)、3. プライバシーの確保 71.1%(26.1%・45.0%)、4. 身体機能の残存能力 63.7%(18.4%・45.3%)、5. 心理的悩み 61.7%(11.7%・50.0%)であった。

どちらでもないは、1. 屈しない力、闘病意欲 39.8%、2. 死の不安 38.0%、3. 病気のことではっきりしないこと 33.0%、4. 変わらない自分の発見 31.3%、5. 自律のレベル 30.8%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、うまく関わること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(図2)。1. 次の世代に伝えたいこと 58.7%(あまりできていなかった 28.5%・できていなかった 30.2%)、2. 心残りなこと 57.1%(25.3%・31.8%)、3. 心の救いの再発見 57.1%

(26.5%・30.6%)、4. 未来への希望 50.1%(29.5%・20.6%)、5. 心理的な悩み 48.5%(36.6%・11.9%)、6. 変わらない自分の発見 48.0%(27.5%・20.5%)、7. 病気のことではっきりしないこと 47.2%(35.0%・12.2%)、8. 死の不安 43.6%(27.1%・16.5%) 9. 受容・対処法 42.3%(27.7%・14.6%)、10. 役割の保持 41.4%(27.7%・13.7%)、11. 屈しない力、闘病意欲 39.6%(26.7%・12.9%)、12. ソーシャルサポート 39.5%(23.7%・15.8%)、13. 自律のレベル 39.0%(24.2%・14.8%)、14. 家族または介護者などへの負担感 37.5%(14.0%・23.5%)、15. 普段の生活の楽しみ 37.0%(25.9%・11.1%)、16. しっかり考えられるか 34.8%(23.3%・11.5%) 17. 自尊心の保持 31.8%(19.8%・12.0%) 18. 身体機能の残存能力 31.5%(19.7%・11.8%)、19. 身体的悩み 28.8%(20.2%・8.6%)、20. ケアの方針 19.9%(13.2%・6.7%)、21. プライバシーの確保 18.7%(12.0%・6.7%)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 54.2%(とてもできていた 14.3%・ややできていた 39.9%)、2. 身体的悩み 47.1%(7.2%・39.9%)、3. ケアの方針 46.8%(8.7%・38.1%)、4. 身体機能の残存能力 36.7%(6.8%・29.9%)、5. 普段の生活の楽しみ 30.1%(2.5%・27.6%)、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。理由の多い順に示す。

<患者>

1. コミュニケーション困難・不足
病気の進行による意思疎通困難
意識レベルの低下
2. 意思決定
人工呼吸器装着の意思決定など
3. 病気の受け入れ・認識
4. 医療介入
5. 告知・未告知
6. 意思表出
7. 満足度
8. 心の救いの再発見他

<看護・チーム・主治医>

1. 自分の考え・感情
2. 日常業務の多忙
3. 心理面
4. チーム間における共有不可・共有困難

5. 入院期間
6. 信頼関係
7. 予後
8. コミュニケーション
9. 患者の希望
10. 症状マネジメント

<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ついては以下の内容が挙げられた。

1. 患者の意思の確認と尊重、意思決定
2. 延命治療と人工呼吸器装着
3. コミュニケーション困難による意思疎通困難
4. 家族との関係性
5. その人らしい人生の全う
6. いつの時期からが終末期か
7. 早期からの十分な説明が重要
8. 価値観の違い
9. チーム医療、チーム相互での情報共有
10. 在宅に向けた支援

D. 考察

終末期医療においては特に「尊厳」が重要であるといわれている。

今回、神経難病ケアに従事する看護師に「尊厳」に関するアンケート調査を行なった結果、平成18年度実施した緩和ケアに従事する看護師同様、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しっかり考えられるか 63.8%②次の世代に伝えたいこと 71.0%③身体機能の残存能力 72.1%が下位項目であった。これは神経難病領域においてはコミュニケーション手段が困難であり、意思表出・意思確認が難しいため、手紙や手記を記す等の「生きた証を残す」ということが難しくなる。さらに、いつの時期からが終末期であると断定できないことが影響しているものと考えられる。

次にうまく関わることができた例、関わることができていなかった例ともに「尊厳」保持ができていなかった上位項目に、次の世代に伝えたいこと、未来への希望、心残なことが共通して挙げられていた。

これは、コミュニケーション障害の患者が多いこと、病気に対する告知・未告知に関することが反映していると考

えられる。こうした背景には、医師による早期の病名・病状経過・予後等の告知が不十分な現状があるものと考えられる。

「尊厳」に関する自由記載は、1. 延命治療と人工呼吸器装着、2. コミュニケーション困難による意思疎通困難、3. どこからが終末期か、4. 早期からの十分な説明が重要ということが特徴的な記載事項であった。これは神経難病の経過や予後の違いから考えていかなければならない問題として提起されたものであろう。こうした専門領域に従事している看護師の意見は、今後の終末期医療のQOLのあり方を示唆しているものと考えられる。

Chochinov HMらがカナダのウイニペグ、オーストラリアのパーズにおいて、入院中の推定予後6ヶ月未満の終末期患者および在宅緩和ケアを受けている成人患者100名を対象に、dignity psychotherapy: 患者に最も記憶に留めておいて欲しいことについて話してもらい、その内容は書き起こされ、友人や家族に残すことができるような形に編集された。その後「generativity Document」として患者に提供された。その結果、本介入への満足感、有用性、尊厳感の増加、人生に対する目的感の増加、意味の増加、生きる意思の改善などにおいて有効性が示唆されている。さらに患者は、本介入方法は家族にとっても援助になるものであると答えている。また、介入前後において苦悩と抑うつに有意な改善が認められた。介入前の心理・社会的苦痛が強いほど、介入に対する満足感が高く、有用性を高く評価していたとの報告がある。

今回、我々の調査結果において「尊厳」保持ができていなかった上位項目に、次の世代に伝えたいこと、未来への希望、心残りなことが挙げられていたことから、先の報告同様「患者の大切なメッセージを大切な人に残す」ための援助・介入が重要な課題として浮かび上がってきた。

今後、終末期ケアに携わる医療者は「患者の大切なメッセージを大切な人に残す」ための具体的な援助・介入の実践が課題であると考えられる。

E. 結論

1. 今回、全国大学病院および独立行政法人国立病院機構等163施設の神経難病ケアに従事する看護師815名を対象として「尊厳」に関する調査を行った。

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

3. 尊厳保持要因の下位項目は、身体機能の残存能

力、しっかり考えられるかであった。

4. うまく関わることができた例、関わることができていなかった例ともに「尊厳」保持ができていなかった上位項目に、次の世代に伝えたいこと、未来への希望、心残りなことが挙げられていた。

5. 「尊厳」保持ができなかった理由には、患者側、医療者側、家族側に問題が存在していた。

6. 今後、終末期ケアに携わる医療者は「患者の大切なメッセージを大切な人に残す」ための具体的な援助・介入の実践が課題であると考えられる。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

研究成果の一部は、関連学術誌上に投稿予定

神経内科看護職は厳しい自己評価 うまく関わった症例でできなかったこと

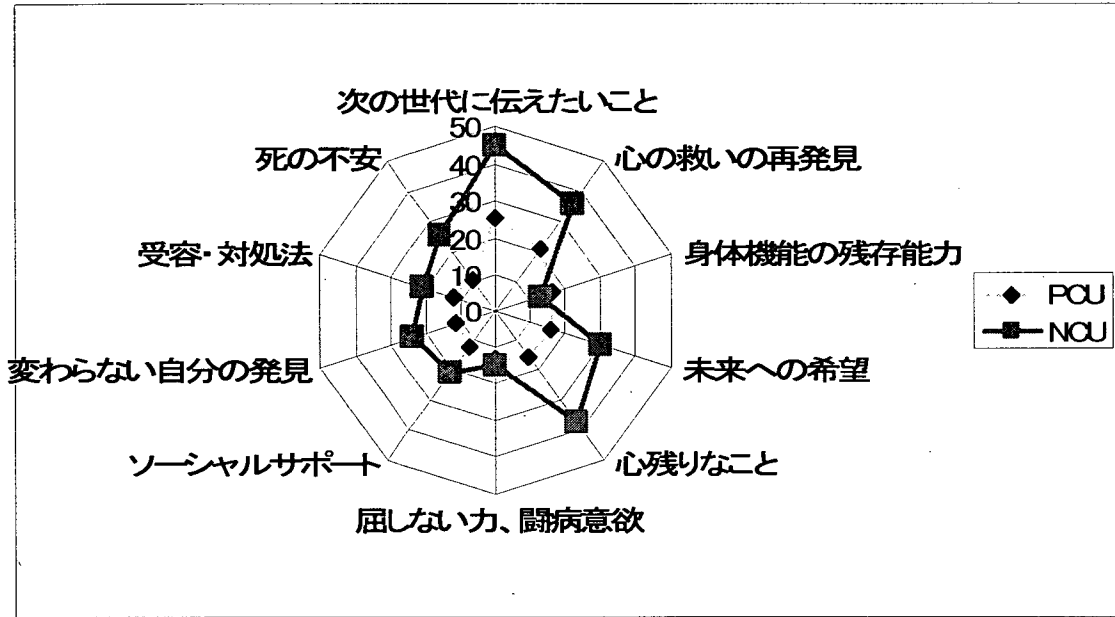


図1

神経内科看護職は厳しい自己評価 うまく関われなかった症例でできなかったこと

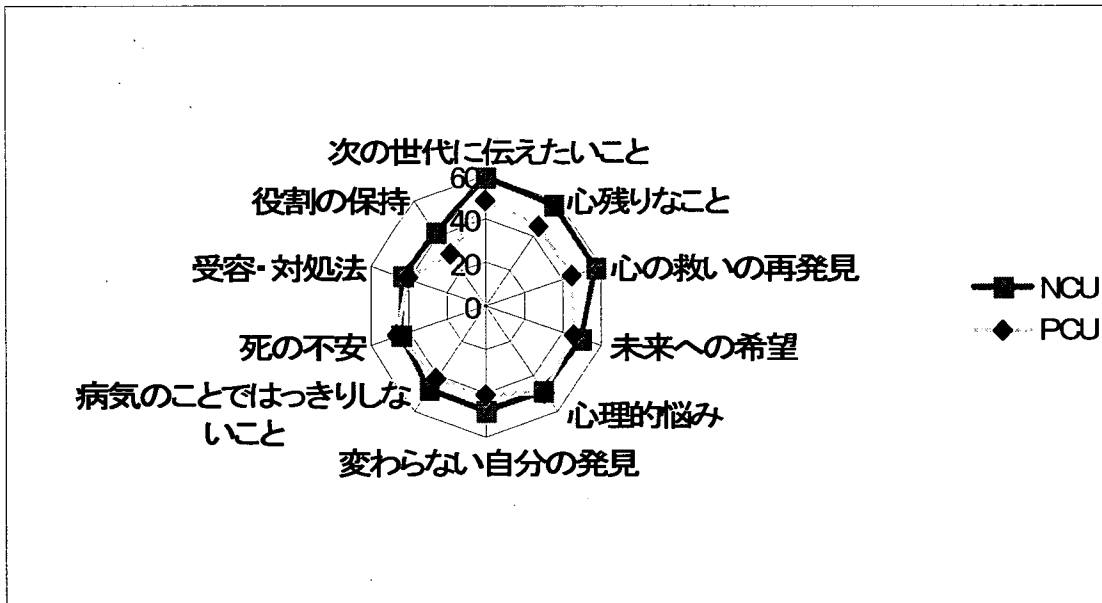


図2

【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
6. 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。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こと。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重さを重んじること。
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
Chochinov HM, et al. Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients near the end of life. *J Clin Oncol* 2005;23:5520-5525.
- 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

記述 回答(記載のママ)

問3 できていなかったとお思の方は、その理由を3つまでお書き下さい。

問3-1	
1	死への不安について話題にすることができなかった。
2	家族と患者様の関係が、非常に悪かった例で、双方の言い分が全く噛み合わない為に在宅にする事ができなかった。社会資源の活用を提案しても、家族は“病院でないと世間体が悪い”という理由で退院を拒否。患者様は“家に帰りたいが、帰ると離れに一人で放っかけて面倒見てもらえない”という理由で、退院を拒否。MSWにも介入してもらったが、難病で動けない患者様をサボっていると決めつけ、医師や看護師の説明にも全く耳を貸さない家族に対し、万策つき果てたという感じてであった。御本人より家族の意見が、一番強くなってしまいう現状に、困難、やりきれなさを感じる。実際、どのようにしていけば良いか困っている
3	身体症状のケアが中心になった精神的フォローがなかなかできない
4	OT・PTにも関わってほしいという思いはあっても、言葉に出して言う事が出来なかった。
5	患者様自身が、病気を受け入れることができず、こちら側からの関わりに対し拒否されることが多かった。
6	緩和ケアに関する知識不足
7	関わる時間が持たない(他の業務に追われる、複数の業務を兼任する)
8	病棟業務に追われて、患者の訴えをゆっくりと傾聴する余裕がない。対応が後手になってしまい、不十分なままな退院となってしまう。
9	急性期〜慢性期までの混合病棟であり、時間が限られてしまい、時間をかけてケアすることができなかった。
10	そこまで深く関わることができなかった。(時間的に短かった事、患者さん自身との信頼関係ができていなかった事)
11	(ALSのPt). 胃ろう、気切、を施行し、何回も入院を繰り返している方で、在宅に戻る時に、毎回分からないことがあり、(物品のटनाど)他職種との連携もスムーズにいかなかった。
12	日常業務の忙しさ。当病棟は、脳外と神経内科が一緒の病棟なので。
13	担当医師との連絡不足があった。看護師・医師間でコミュニケーションを十分とることが必要だったと感じる。コミュニケーションをとることで、新たに必要となるケアが見えてくると思う。
14	ALS教育入院目的で入院された患者様の疾病の受容の過程を受け持ったが、身体的な面のサポートは何とかできたが、心理的な面については自分の経験も浅い事から、何と声かけしてよいか、どう関わってよいかわからず、困惑してしまっ。そのため、患者様との関係もあり進まず先輩Nsにまかせてしまう所があったため。
15	ずっとそばに付き添っていて欲しいという希望や、マッサージを希望されることがあり、勤務の都合上、長時間のケアはできなかった。
16	患者様の希望通りにはケアできなかった。ほとんど付ききりの状態になってしまうため力の限界を感じる。
17	受け持ちでもなく、日常業務の中でゆとりをもって話をすることができない
18	呼吸状態が悪くなり、本当に苦しうにされている時に患者さんが目で何かを訴えているのが分かったが、一体どうしてほしかったのかが分からなかったため。
19	患者さんのキャラクターにとまどった。
20	呼吸苦や痰がらみなど、身体的な苦痛が多くの方にあり、生活の充実を図ったり、未来のこと、余世などについて話す機会をもてないことが多かった。
21	多忙な業務におわれ、患者様が満足できるだけ話をきけない時。ex:立ち話になってしまったり、話をしている途中で呼ばれてしまった時など。
22	多忙なため
23	患者の身体的状態が不安定な場合、どうしても看護師は身体ケアに重点的になり患者の心理的な側面や、どうしてほしいかという、患者の尊厳に関わる部分までできないことがある。
24	意識障害の高度な患者に関しては、本人が何を望んでいるのか、把握できず、看護師が良いと思ったケアを提供したにすぎなかった。(自己満足?)
25	家族を含めたケアや、ケアに対する本人の意思尊重ができず一方的なことが多かった。
26	患者の意志がわからないため、患者にとってどこまでできていたのかわからない。
27	どこまで自分が患者様の心理面に入っているかわからず、距離をある程度おいているうちはあまり深い部分のサポートはできなかったため。
28	業務に追われ、患者様にむき合う時間的な余裕がない事。
29	他の業務の忙しさ。(急性期病床なのでop検査処置に追われる)
30	終末期の患者様がいても、ゆっくりと関わる時間がなく、苦痛を取るための処置が中心になってしまい、メンタルケアまで到達できていないと思う。
31	心の救いとしての宗教や精神面へのサポートに関して、こちらから促すことはなかった。
32	死期の予測が不可能であること、延命に関する話をする時期も決まっていなくて急変時本人の意志と違う方法を取る事もある…。
33	患者の不安が強い時に(夜間)十分な時間をもって側にいてあげることができなかった。
34	定期的な体位変換以外、あまり、対象と関わっておらず、身体的苦痛を取りのぞくことが、不十分だったと考えるため。
35	ALSで摂食機能が低下してくる患者様で、「死んでもいいから食べさせてほしい。」という訴えあった。医療者として、誤嚥・窒息のリスクがあると判断した時、食事形態の変更や、中止を考え患者さまにも相談していくが、それを拒否された時、『食べる事=生きる事』というくらい患者さまに対して、身体的側面から考え、それをやめることをすすめた自分は、精神的側面をムシしているような気がする。
36	状態が悪化し、身体的苦痛に対する訴えは表情などで伝わってくるが、心理的悩み、不安についてゆっくり話をすることができていなかった。言葉でのコミュニケーションが困難な人たちであれば、余計に心理面を把握するのが難しい。
37	病気を受け入れていると言っているけど、残っているキノワを使わずすべてたよってしまっ、サポートする事ができなかった。(患者自信、もうあきらめていたのか?)
38	日々の業務に追われ深く患者様と関わる事ができなかった。
39	意識レベル的に、コミュニケーションが取りづらかった。
40	本当の思いを聞くことができなかった。家で亡くなりたいとか、家族の面会などについて思いを聞く時間を作れなかったため。
41	関わりの中で生活の中まで深く関わってなかった。
42	Drとのコミュニケーション不足のため、本人へのICがきちんと行えなかった。
43	受け持ちが途中で替わり、前の人との関係がうまくできていた為、ある程度、Ptもおちついてた。積極的な関わりが出来ていなかった。
44	患者様の思いを十分に聞きとることができていなかったと思う。
45	死に対しての思いを積極的に聞くことはしていなかった

46	むずかしい。
47	コミュニケーションに時間がかかる。ゆっくりと関わる時間がない。思いを十分に伝えきれていない患者様がいる。
48	難病であるという理解はされているが予後、死への関わりは少ない。患者、医療者共に避けているのか、考えないようにしていると感じる。本来、死というものも視野に入れて関わり、QOLを考えていくことが必要と感じました。
49	時間的余裕、精神的余裕がもてず、傾聴するには十分な時間を作ることができなかった。身体的悩みの方に目がいってしまい、ゆっくり時間をかけて心理的な悩みをきくことができなかった。
50	家族の中での、考えの統一がないこと
51	ターミナルケアのみの職場ではなく時間がなくゆとりがない
52	患者様の呼吸苦の訴え、くり返し話される「早く死にたい。苦しい。つらい。」という言葉に自分自身もつらくなり、向き合うことができなかった。
53	普段から暴言を吐いたり、時には暴力的なことでありできればあまりかかわりをもたたくないという気持ちがあったから。
54	進行性疾患であり、今なら自宅で過ごせる時間があるもてると医療者は考え、本人・家人に注入やSCの指導をすすめていたが本人・家人は病院の方が安心であり在宅を望んでいなかったという違いがあったから。在宅の話が出た頃から不定愁訴がふえており、本心から在宅は望んでいなかった様子の現れでもあったと経過を追って気付かされたから。
55	症状の進行があまりにも早く、アセスメントがおいつかず、身体的にも心理的にもサポートできなかった。
56	“尊厳”という最も大切な事を自分の中で考えられていなかった。
57	患者・家族の思いを把握し、その方にあったケア方針をたてるには病状の進行が早く、患者・家族がその病状についていけなかった。そのため、医療者もケアの変化の対応に遅れが出た。
58	神経内科と消化器内科の混合のため、その日の受け持ち時には、密に関わりたいと思う気持ちはあるが、限界を感じる事が多く、関わりが不十分であると感じる。日々の業務に考えるというゆとりがない。
59	こ半年間PCのレベルがクリアではなく一時、セデーションをかけていたこともあり、本人の自律やしっかり考えられるか等、本人の考えについてあまり意識して聞くことがなかった。今レベルはやや改善してきている段階であり、本人がどうしたいのか等もっと聞いてみたい。
60	症状の増悪で身体的苦痛が強い患者の増悪の原因が、明確でなかったときに、その原因を即座に確認しなかった。(Drに怒られるのが怖かった)
61	患者様、その家族から、しっかり話がきけなかったため。
62	自分自身にも余裕がなく、又業務をこなすのがいっばいで真険に考える機会がなかったように思います。
63	呼吸器を使用していて、意志疎通が、難しい患者様であった。(文字盤なども使用不可であった。)
64	神経難病の患者さんの療養において、家族や友人、知人、社会資源といった周りの協力は必要です。中でも、家族の協力はとても重要であり、治療方針や看護計画をたてる上でもかかせません。また、家族の来院が多い方と数ヶ月に1回しか来院しない方では闘病意欲もちがうように感じます。私ができなかったと思う方は、家族の面会がほとんどない方では私は受け持ちなのに一度もお会いしたことがありますでした。そのため、看護計画の相談もできず、家族の負担や気持ちをお話しすることができませんでした。残念です。
65	意思疎通が難しく、いろいろ聞いたりする状態ではなかった。(呼吸器装着中のため)
66	入院から、急変、死までの経過が早すぎて、患者さん自身も関わる時間が少なく、把握できなかった。
67	深く話込むと、依存性が高くなっていく為避けていた部分が多い。
68	普通のコミュニケーションすら障害のためとりにくく、話を聞く労力が多大なものとなるために十分に聞けなかった。
69	コミュニケーションが上手くとれないため、どう思っているのか、何を知りたいのか、したいのかがわからない。
70	じっくり関われる時間がなかった。
71	Ptと深く関わる事ができなかった。
72	役割の保持であったり、本人の大切にしているものについてアセスメントし、それについて十分に聞けなかったため。
73	身体的な症状変化においっついていず、アセスメントが遅れ、対処が遅れがちとなった。
74	日常業務におわれて、話を聞いてあげることができない時がある。
75	キーパーソンへの介護力不足
76	1日の病棟看護、業務が多忙でゆっくりと患者や、受け持ち患者と向き合う時間が作れない
77	延命に対する考えを、家族の方から聞けても、患者本人はどう思っているのかの確認が出来ずに過ぎてしまう。家族だけでなく、本人の思いをまだ会話が可能(理解力も清明な時期に)聞いておくべきではと思う。
78	患者様の年齢が若い。
79	独自でコミュニケーションをとることが、難しい状態(呼吸状態悪化、筋力低下等)のため、本人の要望を、確認し、フィードバックすることができず、提供しているケアが本人にとって、有効だったのかどうかかわからないため。
80	宗教関係者や精神的に支持してくれる人を紹介する→については紹介できるような人を知らない。院内に宗教が入りこんでいない。
81	業務の忙しさに追われて、項目にあるような事柄について十分に関わる事ができなかった。ルーチン業務となり、患者の意志を尊重できなかった。
82	強い痛みや、レベルが悪くなってしまった状態になると、看護師のペースや思い込みでケアを考えてしまうため(本人との十分な意思疎通がはかれない状態の場合)
83	本人が苦しいままお亡くなりになられた。もっと苦しいことなく最後をむかえることができるように整えることができればよかった。
84	大学病院のため、診断がついたら、転院しラストまでみていくことが少ない。
85	急変のため、突然意思疎通がはかれずわからない。
86	業務が多すぎて一人の方に長く接していられなかった
87	患者や家族の病状に対する理解が不足していたため、その状況に応じたケアが行えなかった。
88	気切にて人工呼吸器装着しており、アイコンタクトにてコミュニケーションを図っていた。心理面への関わりがなかなか聞きだせなく、むずかしかった。
89	コミュニケーション不足
90	Ptとの信頼関係が充分築けていなかった
91	忙しく時間が確保できない。コミュニケーション不足。
92	終末期医療にあたる、神経難病のPtが少ない事死を考えて入院しているPtがほとんどいないので8~12に考えていない。
93	診断目的入院などで入院期間が短かく、かつ、ほぼ検査でPtの話をゆっくり聞く時間がとれなかった。
94	心理的な介入として、文字盤等を使用すると長時間の関わりが必要となり、中々話を聞く時間をもてなかった。
95	急に亡くなった。
96	なかなか予後の事までは聞けない

97	日々の業務の多忙ななかで1人ではなく多くの人と接するため、個に合わせた看護はむずかしく、こちら側の思いに合わせて援助になってしまうことがあった
98	現在必要な日常生活のケア、におわれて尊敬まで考えがおよばないため
99	日々の業務に追われて精神面の深い看護が出来てないと思います。
100	長期入院だとPt. Faとも深く関われるが、短期のショートステイフォローアップの為の精査入院だとなかなか、質問項目がすべて出来る以上になっていなかったのが多く、自分の中で短期だからという思いがあったのだと思う。
101	精神面で関わるのが難しく、看護師をうけいれようとしていない患者様だったため、積極的に関わる事ができなかった。
102	忙しくてゆっくり患者に関わる時間がない
103	6ヶ月間で受け持った患者に終末期の方がいなかった。
104	例えば気管切開をして本当によかったのか本人も家族も分からない思いが相互にあるのを感じるから。
105	パーキンソン病や、萎縮性病変の患者は、原疾患が、すぐに死に直結しないことも多く、本人の意志ではなく、家族にとっての心の支えとして存命しているのだと考えざるを得ない状態で何年も経過している患者が時折、真綿で首をしめられているように感じることはないかと思ってしまうながらケアを行っていることがある。
106	多忙な業務に追われ、患者様にかかわりきれなかった。
107	医師の治療方針と、患者・家族の考えが一致しないままの終末期医療では看護師も対応に困る事が多い。
108	精神的なケアがうまくできなかった。
109	医師による説明と同意が不十分であった為、本人・家族との間に不満や不信感等訴えがあった。
110	業務量の調整で必要な時間とれなかった
111	現在ALSの精査、告知をしていく段階であり、どちらとも言いきれないケースを持っている。
112	患者のベッドサイドに座り、思いを傾聴できなかった。(業務の中で時間を作れなかった)それにより患者の思いが汲み取れなかった。
113	患者と家族の意見が異なり、何度も話し合いを持ったが結局は家族の意見になってしまった。本人の希望をかなえることができなかった。(患者は面倒をみてもらう立場であるため、家族には強く意見を主張できずにいた。そこをうまく看護師が間に入って介入していればよかった)
114	病名が確定するまでの不安や、機能低下の可能性について、適切な看護介入ができなかったと思う。
115	既に長期で入院されていた患者様だった為。
116	30才代脳幹部腫瘍。家族の希望により告知未。家族とは色々な面でアドバイスしたりとうまくかかわれたが告知されていない本人とはかかわりが難しく、病気に対しても励ますことしかできなかった。
117	業務中心で、ゆっくり患者様や家族とむき合いかわる事ができなかった。身体的ケアばかりに目がいき、精神的ケアまで行えない。入院期間が短かく患者が心を開いてくれるまでの人間関係が築けない。
118	時間的なこと
119	患者の現段階の状況しか把握、発見できていなかった。
120	終末期の患者様に加え、他患の介助や看護を行うことで忙しく、十分にその患者様とかかわることができていなかったと思います。アセスメントなど身体的な観察は行っているが、話をゆっくり聞いたり、本人の希望や、気持ちを十分聞くことができていなかったです。
121	患者が意志決定をできる状態の時に、必要なインフォームドコンセントがなされず、家族や医療者側の意見で治療方針などが決められている。
122	尊厳を守るあまり、患者の言いなりになってしまうことがあり、何がこの人にとって大切なのかをチームでよく話しあい、同じ気持ちで接することが大切。
123	ケア方針についてDr.の治療方針ははっきりしておらず、患者が不安に思う事があった。カンファレンスを密にし、しっかりと患者、家族の思いも表出してあげられなかった。
124	患者自身の病気の受け入れ(受容)が出来ていない場合は、どの様な関わりをしても上手くいかない事がある。
125	ゆったりとゆっくりとその患者様を理解しようという姿勢でかかわれていない(時間的な余裕がない)
126	できなかった場合として、急激に病状が悪化し意志の疎通が困難となった場合、家族への支援を中心に実施してきたが、家族の動揺が強く受け入れが難しい場合最後に患者さまを大切に扱い丁寧な対応を心がけてはいるが日々の声かけが不足していたと反省する事がある。
127	意志の疎通(コミュニケーション)ができないため、患者様の思いがわからない。
128	意思疎通のできない患者様が多いので本人の思いが分からない。
129	患者さんの意志を確認できない状態であり、本当に望んでいることが何か理解することができなかった。
130	患者、家族の疾患への思い、今後に対しての思いを統一、具体的に聞けなかったと思う。
131	コミュニケーション不足
132	大病院という性質上、精査・診断等が終われば他施設へ紹介することが多い。その為、ゆっくり患者にかかわることができにくい。(ムンテラ後、現状を患者が受け入れるまで入院せず、退院してってしまう)
133	患者に接する時間が少なく、じっくり話を聞くことができなかった
134	患者の訴えが見当識もある場合、どの程度の苦痛か判断がしにくい。訴えの内容が変わるので対応がしにくかった。何か訴えが多くなったら苦痛があるのだろうと考え、対処するしかなかったため、苦痛をとれていたかは疑問。
135	患者様や家族背景が把握しきれいなかった。
136	業務の流れに甘んじて、じっくり話す時間、ゆっくり関わる時間をつくれなかったこと。
137	本人の意志を尊重したケアができなかった。
138	忙がしくて、話しを充分聞けなかった。
139	今まで家族とどのような関係を築いて生きてこられたのか、患者さまから、御家族から、双方から十分に情報収集できなかった。
140	大病院のため神経難病疾患の終末期医療は少ない。ほとんどが検査入院の段階での対応となる。終末期の尊厳(神経難病)に関わった経験は極少例であるためむずかしい内容であった。
141	最後、心残りであった家を見ること(外出or外泊or退院)が時期をのがしてしまい、できなかったこと。
142	あまり思いを表出されない方で、うまくかかわりができなかった
143	呼吸苦などの自覚症状出現時の不安感や孤独感への対応が、マンパワー不足により不十分であった。
144	先の間1の間いで、ほぼすべての項目で、「とても重要、やや重要」であると考えられるのが実際はほぼ「あまりできていない」こと。実践できていないことがわかった。その疾患(神経難病)をもつ患者家族が何を望み、どんな人生を送ってきたのか何をしたいのかなど探究する努力をしなかったと思う。
145	医療者側の思いと、家族の考え方のずれがあり、一時退院の時期を逃した。
146	受容することについて。私が患者様の視点で受容していると思っていること、していることが、本当に患者様に充実感を与えることができていたのか、患者様自身は押しつけかと思っておられるのではないかと思うこと。

147	そのような段階の患者と関わる機械になかった
148	神経難病の終末期は、意志の疎通もほとんど出来ない状況であることが多い
149	患者さん、患者さん家族とのコミュニケーション不足、看護師と医師とのコミュニケーション不足が情報不足となり患者さんとうまく関われないでいると思います。
150	病状の進行と身体症状の変化など患者に必要な説明がDrからきちんとしていなかった。
151	業務が忙しいので、その人だけになかなか時間がとれない。
152	看護師不足
153	業務の関係上、毎日シャワーをしたいと患者様が思ってもできないことがある。
154	時間的余裕がありません。当病棟は脳卒中Cとの合病棟の中でケア展開をしなくてはならず、急性期の方へのケアばかりが優先される傾向にあると思っています。
155	患者の闘病意欲があまりない上、関わらせてくれない時が多く、触らせてくれないと、どうすれば良いのかわからなくなった。
156	患者自身が病気に対しての受け入れができていない事や、将来のイメージがつかない為、一方的な訴えのみで、話しが先へ進まなかったりし、足が遠のいてしまった。
157	終末期医療としての取り組みが不十分。
158	独り暮らし、家族のフォローがない状態でどこまでカバーできるのか？
159	認知症の強い患者様や不穏の強い患者様の場合、心理的悩みや病気への情報はどのように本人へ伝えるべきか、共通理解できるか、うまく関われないのが現状。
160	家族とのコミュニケーション不足で家族の思いが充分聞き出せず、家族のサポートができなかった。
161	球麻痺症状が進み、呼吸苦がある状態で、ALSと診断された患者様で、一度家族の希望で人工呼吸器を装着され、その状態で患者様に病名と今後の経過について説明され、最終的に呼吸器はつけない、という本人の意志が尊重された、という方がいました。精神的、身体的に余裕がない場面で意志決定であったことと、病気のことではっきりしないことや死の不安、自尊心の保持等のケアが十分にできなかったとは思えなかったことが、“できていなかった”と思う理由の1つです。
162	生前に遺言を準備することは、看護師から発信していいものなのか疑問に思っているから。
163	ALSの患者様で、著明な呂律低下がありうまくコミュニケーションが図れなかった。そのため十分に思いを汲んで接することができなかった。
164	心理的な悩みについて、コミュニケーションがうまくとれず、十分に理解することができなかった。
165	病気の進行で本人とのコミュニケーションが難しくなるため。
166	神経難病のPtは、看護度が高いためその分、ナースコールも多く、業務がとどこおることが多い。その結果、対処しきれず、Ptをまたせてしまったり、目先のニードだけを満たす関わりとなることも少なくない。
167	・死へのかわり(生きた証)は、どの段階で、やるべきかと考えた時、私のかかわったPt様は、まだ早い、と判断しました。
168	業務におわれPtと関わる(コミュニケーションをとる)時間も少なく(コミュニケーションに時間もかかるが)Ptとうまく関われているのかどうかもわからない。
169	業務の忙がしさを理由に患者さんのベッドサイドで話をできていない。
170	患者との関係が深まらなかった。援助するタイミングを失なった。
171	当科ではALS患者に対して急性期や診断確定のため入院していただく事が多く、心のケアや、その人の尊厳についてじっくりと関わる事ができていなかったように考えます。入院期間も短かく患者とのコミュニケーションの時間や関係作りが難しいと思われれます。
172	神経難病の患者様は入院されているが病院の機能上、末期の患者様はほとんどが他院に転院されるため、最後までかかわる事が少ない。
173	患者は意識清明であるが、コミュニケーションに時間がかかりすぎるため、ゆっくと、傾聴することができない。(筆談、文字ばん使用)
174	業務におわれて、患者様の想いをじっくり聴くことができなかった。
175	ナースコールが頻回になり、落ち着かない状態であったが、すぐに対応できる時とできない時があった。
176	死への不安が強くなってきた時に、時間をとってゆっくり話し合うことができなかった。
177	ターミナルなのにターミナルといえず、告知されないままで治療がなされたこと。真実告知がしてない為にフォローが(「尊厳」を考えた)十分にできなく私自身の心のかつどうで終わってしまった
178	家族の希望で、患者に事実を話さなかった。
179	患者様の毎日のケアにばかり追われ、散歩にすら連れていくことができていないため気晴らしができていないと思う。
180	疾患についてどれだけの知識があって受容できているのか本人の言動、行動から理解しようと努めるが知っているようで受け入れきれないことがみられたどの程度までできれば“できた”ことになるのがどの程度なら“できない”ことなのか自分でも分からない。
181	患者さんのコミュニケーション能力が低下し、本人の意思確認に時間がかかるようになったことで、十分な訴えを聞くことができなかった。
182	日々の最低限の生活の援助で精一杯で精神的な面への関わりを持つ時間的ゆとりが全くない。
183	患者様との意思通が十分に測れず、思いが十分に理解できたとは言えなかった。(コミュニケーション手段が不十分)
184	患者様の本当の気持ちがわからなかった
185	意識レベルの低下を認める患者に対しては、意識のはっきりしているうちに今後の希望や、死に対する思いを聞くのはむずかしい。
186	患者の痛み苦痛の緩和、除去
187	患者さんとコミュニケーションが、とれない場合がある。
188	家族へのサポートが不足していた
189	呼吸器を装着していたり、寝たきり状態で深い意思疎通が困難な患者様のため、身体管理や日常生活援助の方に視点が多くなり、それ以外の部分には関わっていないことが多かった。
190	身体面では関りを持ち苦痛の軽減に努められたが、心理面・社会面では無力である。
191	看護師サイドでしてあげたい事と、Drとの方向がちがう事がある
192	患者様に告知しているかどうかで難しい部分があり、どう接していいのかわかりませんでした
193	人工呼吸器装着、終日ベッドに臥床の患者様の身体機能残存能力について、考えることができなかった。
194	話をきいてあげる時間がない(業務におわれて)
195	精神的な支えにいたるまでの関係が作れていない。前向きな発言に対する支持はできるが、進行とともに受け入れていない現状について話せない。
196	病気の精査目的入院にて、最終的にも診断がつかず、退院支援をしていくにあたり、治療方針が立たなかったため、care介入もしにくかった。(本人が、診断もつかないのに、介護サービスをどのように受けたらよいか悩まされていた)
197	ALSの方で表情や表現より情報を得、筆談していたが、しっかり考えられているか、他の考えはなかったか、とらえられにくかった

198	Ptの想いをしっかりきく姿勢がなかった。
199	患者様と又、その家族とじっくり関わることができていない。
200	終末期になるほどコミュニケーションをとる手段が難しく、自ら訴えられない(こちらから文字盤を見せる等しないと訴えられない)患者に対して、ゆっくりと本人の気持ちを聞く時間をとっていない。
201	業務におわれてしまい、なかなか、患者(家族)の話をきけなかった。
202	コミュニケーションをとることがむずかしい方が多く必要最低限のコミュニケーションになることが多かった
203	言語的コミュニケーションがとれない。
204	コミュニケーションがとりにくい方であった。
205	医師の終末期に対する方針により、患者様の治療方針が異なる為、看護スタッフだれが頑張っても反映されていない
206	Bed上である程度の認知度がありながら身体が動かない患者様の悲しみは深く表面的には受け入れられている又は、頑張っている姿をみせてはくれない、その内面までは中々たち入れない。
207	日常的な看護ケアにおわれ、患者様との関わりを深く持つことができなかったから。
208	急変した患者様の場合、意識が戻らなければ全て家族の意志に決定されるため、患者様自身の希望は分からない。
209	ALSの患者で考えると診断目的で入院し、IC後に退院することが多いため尊厳に関する関わりは少ないかもしれない。
210	患者さんの意識レベル、性格などにも差右されると思います。
211	苦痛のコントロールについて、医師側と意見が一致せず。患者本人や家族からのこれと言った要望も引き出す事ができなかった。そのため、あいまいなまま疼痛コントロールがなされ、最期を向かえる事になった。
212	(在宅移行時の対応について・ソーシャルサポート)地域との連携強化、地域のケアマネやヘルパー含め退院前C、Cをおこなっているが、実際に在宅へ行き、在宅療養での問題点を話しあう機会を早目に設ける。在宅支援室の活性化をはかる。
213	病棟全体のケア度が高く、1人ひとりに充分に関わる時間がない。
214	業務におわれ、深く患者さんと向き合う事ができない。
215	意志疎通が図れず患者の希望に沿ったケアができたのか自信がない
216	コミュニケーションがうまく図れないと、Nsの判断、ペース、ケアの都合で動いてしまうから
217	気管切開をしている患者さんとうまくコミュニケーションがとれなかったので、思いを十分に受けとめられなかったのではないかと考えたので。
218	宗教関係者などの紹介は、知っている方もいないし、またそんな方を個人的に紹介することは、問題になるように思う。
219	終末期を迎える前(事前の)患者さんや家族など意思決定を十分に出来ないまま、終末期を迎え治療方針決定に混乱や意見の相違がでたりする。
220	神経難病の終末期の患者さんは、他の終末期の方と比べ、意思の表出が困難であったり、表出する手段も限られる。そのため、なかなか外出をしたり、一緒に何かをするという事は難しい。
221	その項目自体を考えていなかった。
222	生命余後の告知が本人へされてないので限界があった
223	構部障害があり患者とのコミュニケーションがうまくはかれなかった。
224	例えばALSでは診断をつけ他の病院へという形をとり長く関わらず、その方が家に帰ってから…という先を考えた看護、関わりが浅いように思えた。入院してから早くから診断がついたら家族、Ptとの信頼関係をきづき、Ptさんの尊厳を保持できるよう関わる必要があったのだろうと反省する。
225	時間の余裕がない。(ゆっくりかかわることに)
226	神経難病の単独病棟ではなく、消化器内科との混合病棟のため業務が忙しく神経難病の患者と関わる時間が短い。
227	神経内科は、12床で、他は消化器内科なので、ゆっくりとかかわる時間がとれない10:1である
228	消化器と神経内科の病棟であるため、消化器の治療、検査も多く、業務におわれて、自分の思うように関われない。
229	患者様のコミュニケーション手段が限られており、50音で1文字ずつの質問にまばたきで反応されるのだが、あまりできない状況であった。(患者様の理解が不十分)パソコンでの意思伝達ではタッチセンサーを枕に設置するのだが、病状に伴い文章入力をするのが苦痛で、自分の苦痛、希望はあらかじめ文章入力をされるが質問に対しての細い意思是、ほとんどされない。そのため日ごろの様に思われているのか表情の変化もないのでわかりかねている。
230	病気を受け入れられていない方への関わりができていない。病気の受け入れが出来てないので前へ進まない。全ての事身体的苦痛をとることに拒否されている。
231	尊厳を保持しながら関わろうと努力はしたが、関わり方がまずかったのかも知れないが、うまく関わらず、誰が、どんなことを話したりしても拒否されている。
232	長い闘病生活(病院)でその生活に慣れ、社会や家族との関わりがうすれてしまう。
233	ソーシャルサポートのシステムができていない
234	よくわからない
235	自分としては、かかわりを持っているつもりではいるが、実際の臨床の場では、21項目中症状の管理、尊敬、プライバシーの保護など、项目的には少ない現実であった。
236	病状が安定しているときに、今後のことをどうしたいか、患者からきいたりして、配慮したいと思うが、どの様に話題を出し、話をすすめていくか肝心なことがPtや家族と向きあって話せるような状況にならない。そのような話はもつとあとからということが多く、今を生きることが精一杯の環境となる。
237	1人の患者様にじっくり、関わってあげられない状況で患者様の思いを表出できていない。
238	本人と話し合う時間が少なかった。
239	受容やインフォームドコンセントができていないため。
240	意識のない方であったため、ご家族の意向を尊重して行うことしかできず、ご本人が本当はどのようなことを望んでいたか分からなかったため。
241	関わりが浅かったのか、信頼関係が築けてなく本心を引き出せていない感じがした。
242	患者さん本人より家族との関わりが難しい時が多い。細かな事を要求される。
243	当人の思いを大事にしたいと思い、関わろうとしたつもりであるが…呂律困難の強い方でもあり、その方の思いをきちんと理解しきれてなかったと思う。又、プライマリーNsでなかったため、受けもつのもたまにであり、関わり方も浅かったのかもしれない。
244	患者に構音障害がありゆっくり話を傾聴する時があまりもてなかった。
245	流れ作業的に関わってきてしまった所があったと思います。
246	familyの意見をもつと取り入れるべきであった。
247	本人への告知があいまいであった場合、病状が進行したときの患者への説明をどうしたらよいかかわらなかつた。

248	予後がはっきりしない治療方針が定まらない時など対応がむずかしい。
249	確定診断での入院が多いのでターミナルは少ない。
250	家族が告知をしないでほしいと希望され、患者の痛みやまひの症状と治療方針、患者の願いがうまく合致できなかったと思う。精神的なケアがしにくい。
251	人工呼吸器を装着している患者様では、その患者様の意識レベルにより看護行為、その他が一方的で医療者側の思いで行なわれている部分が多いように思われるから。
252	病棟では、神経難病で言語的コミュニケーションが困難であり、本人の意思を確認する部分は、できていないことが多い
253	神経難病疾患の患者さんとのコミュニケーション、意思疎通をはかるには、時間と技術と労力とがかり、現状の看護必要度や看護度などで示されている看者の人数では、ケアにも時間、労力がかかる中では、それぞれに十分な関わりをもつことができない。
254	神経難病Ptとの関わりで将来的なことを話す時、傾聴しかできず、もう少し良い関わりができたらいいと思う。
255	患者さんの病気に対しての受容や対処法、今後についての考えなど、患者さんの気持ちを聞く、場をなかなか、設ける事ができていなかった。
256	日々の仕事(業務)に追われ、受け持ち患者さん、家族とゆっくり話す時間が作れなかった。
257	「神経難病」の終末期は、時期がとらえにくいと感じます。日々、進行していくものであると同時に、急な増悪や突然死も十分に考えられます。日々の関わりが大切だと感じますが、具体的にどのようにすればよいか、悩みます。
258	私たち看護師の神経難病患者様への緩和ケアの認識不足。
259	マンパワーの不足
260	精神的なフォローが不十分であった。
261	患者様本人が、まだ意識のあるうちに、どのような最期を迎えたいか、意思確認するのが難しいため、患者様の望む最期が迎えられたかわからない。
262	呼吸障害により、レスピレーター装着を本人の意志にて行うが、その後の経過悪化や環境の変化により、現状の受け入れが、困難な状況となり、その際の関わりが難しいと感じ、関わりがうまく行えませんでした。
263	終末期となり今後自分の生き方を考えて頂くには、関わってから最期の時を迎える間が短かすぎ、信頼関係を導き出し、役割や、ソーシャルサポートまで致らない
264	ALSでTVを選択せず、NPPVのみを選択したケース。オピオイドと抗不安薬抗うつ薬を使用していたが、十分な苦痛(主に呼吸困難)軽減が図れなかった。精神科も併診していたが、呼吸抑制を心配し投与量upをためらい、神経内科も、患者、家族にリスクを説明した上で、苦痛緩和に関する選択をしてもらうという介入がタイムリーに出来なかった。
265	ゆっくり患者様の話を聴く時間を作れなかった。
266	患者・家族とのコミュニケーション不足による認識の確認が不十分

問3-2	
1	脊髄小脳変性症(遺伝型)の患者様で、子供が、それを知り、家庭が崩壊寸前になった例で、病院側が特に何も情報を出してなくても、インターネットで、情報を得た子供が、自分も、同じ様になると考え、結婚をあきらめた事があった。患者様の家族の事だが、遺伝型脊髄小脳変性症(MJD、DRPLA、SCAI、HD、等)でやはり、同様の問題があったが、)に対して家族が患者様を憎んでしまった時、どうしてよいかが大変困る。(DRPLA、HDでは発症しないと説明して結婚し、その後発症したケースもあった)
2	患者さんとの関わる時間が少なく、十分コミュニケーションがとれなかった。
3	身体的サポート(介護・介助など)はできて、精神的サポートは様々な業務に追われてしまい、ゆっくりとした場を設けることも困難で、なかなか患者様の視点でのサポートなどできなかった。
4	あえてふみこまなかった
5	患者-看護師間の信頼関係も加わりなかなか踏み込めない時がある
6	限られた入院期間の中で、自分の思う関わりが十分にできなかったため。
7	死の不安etcに関しては十分に傾聴できていない。理由、自分も未知の世界なので
8	神経内科のPt様は終末期になると、意識疎通が困難となる場合が多く、(O2によるナルコーミス・モルヒネ等の麻薬使用、レスピレーターetc...)自分の看護が良かったのかどうか、振りかえっても、分からないことが多い。
9	早い時期にコミュニケーションがとれなくなる場合があること、本人の思いや希望が聞けない
10	自分の受け持ち、以外の方で、部屋担当にならない患者様とは深く関わる事ができなかった。
11	家族の面会が少なく家族の思いが確認出来なかった。
12	コミュニケーションの手段がなくなり、本人の思いを確認できなかったため。
13	今、何が望みなのか、その望みに対して、出来ることをともに考える事ができなかった
14	鎮静剤の投与にたよりすぎている部分あり。
15	看師不足も原因ではないかと思えます。
16	入院期間が短く(約2W)関わる事が出来なかった。
17	不穏状態が強く、コミュニケーションが難しかった
18	人工呼吸器装着患者さんで、文字盤等により意思疎通をはかろうとしたがはっきりしないままであった。
19	コミュニケーションにより、本人からの情報が得られない分、家族から情報を得たり、家族の思いを知りたいが、家族と会う機会があまりない。
20	患者さんの過去についての情報が少ない。
21	Pt、Faとの関係を築けなかった。
22	～したい。何かを食べたいと申し出があってもすぐに対応してあげることができない時がある。
23	家族関係が悪化(人工呼吸器装着)介護力の負担増。
24	ADLが徐々に低下したり、呼吸を装着されている患者のサポート体制が充実していない、患者の希望があってもすぐに行動には移せない
25	家族には医師からの病状説明にとどまり、看護師とゆっくり話し合う時間(場)がなかったため、家族の受容の程度を知りサポートすることが出来なかった。
26	心理面やターミナルケアについての把握不足
27	現在の治療に対する不安、希望することの表出はあり、対応できるが、ターミナルのPtがほとんどではないので緩和医療における尊厳を保持する保わりはできなかった。
28	数ヶ月前までできたことが、少しずつ少なくなっている現状をPt自身が受け止めていない状況に、サポートを行うタイミングはむずかしく、提供しすぎることで、逆に受容するまでに時間を要すこともあるため。
29	情報収集のとちゅうだった。
30	家族とのコミュニケーションが苦手である
31	現在の状況では、本人の意志決定は不可能な状態であるものの、患者本人にとっての生きがい、望みは何だったのだろうかと考えてしまうことがある。
32	家人とうまく関われなかった。
33	十分な信頼関係が作れず、患者の奥深い心までつかめない入りこめない。
34	家族、社会に関してはふみこめず
35	チームでカンファレンス等聞き、ケアの統一について話し合う事はあったが、「尊厳」や「終末期」という視点での看護を行えるためのカンファレンスではなかった。
36	在院日数の短縮化に伴い又、特定機能病院の役割からも自宅療養への準備に十分関われない。(転院になるケースが多いため)(積極的な完治に向けての治療をしている患者と終末期の患者が混在しているため専門的な医師や物理的な面でも環境などが備っておらず対応が難しい。)
37	心の救いの再発見に関しては、外泊を試みた、家に帰る事の楽しみを提供、実現したもの、身体的苦痛も大きく、満足されたかは不明だった。
38	症状が進行するにつれ、その時々合った関わりが出来ない時。例)呼吸筋の低下に伴い呼吸器を装着する時期や、食事が出来なくなり胃ろう造設をする時期
39	信頼関係が確立できていない
40	症状に対しての対応に気をとられるあまり、患者さんの自尊心を尊重することが疎かになってしまう。対処の処置が複雑になってくるほどそう思う。
41	「死」に対する自分自身の感情や、「死に対する思い」におけるPtの表出時の対応の未熟さ。
42	死について話しをすることがあまりなかった。
43	患者様の日常生活の把握がうまくいかず、ついケア重視となり精神的慰安が図れていないのではないかとということ。
44	患者様と家族の考え方の違いが大きくどちらの考えを尊重すべきか迷う(転院、退院など、今後のことについて)
45	訴える事があまりできない方の場合、患者様のニーズを把握し、理解する事が困難。
46	看護師が患者さまからの希望や思いを聴き受けていたとしても医師へ情報提供することで共通認識とはならない。立場上、医師の指示に従わざるえない。とても強いストレス、ジレンマとなる。
47	心の救いの再発見については、当院には宗教関係者やカウンセリングを実施する体制はなく、家族、本人が必要と感じた時には個人的に受けている状態である。
48	宗教的な活動を看護師がすすめることに抵抗を感じる時がある。
49	心の救いの再発見について、今回の患者様のケアであまり重要視しなかったため。
50	人によって進行の度合いが違い、進合の具合いと病気のうけ入れが、追いついていない場合むずかしいと感じる。