

人が自立して生活し、その社会的人間としてのアイデンティティを確保するために、社会的分業の一端を担い、それに規定された社会的役割を遂行する過程で、何らかの自己の資質・能力あるいは個性を発揮する傍ら、相互補助的な活動を通じて人々の間の相互関係を維持しつつ社会の存続に貢献し、その見返りとして自己の生計を維持するのに必要な一定の収入を取得する継続的な営み」である。そして仕事(職業)に就くことを就業と定義する。したがって、ここでは主婦業や育児に関するものは内容から除いている。

就業中の経験の総体、すなわち、自身の神経難病の発病、確定診断、症状の進行、そして退職に至る経過の中で経験した「就業(職業)に対する行動や経験」について、その総体は32サブカテゴリーを得て、最終的には10カテゴリーを創出した。

個人的な経験の内容は千差万別ではあるが、「Ⅰ.仕事の継続」のために、一家の主である若年男性患者が最も凄惨な経験をしていた。初期の行動で典型的なものは「Ⅱ.疾病の隠蔽」であり、「Ⅲ.疾病の公表」の時期・方法は様々であった。そして多くの人が、いつまで仕事を続けられるか、「Ⅳ.不安な気持ち」を抱えて仕事をしていった。

さらに、退職までの期間、「Ⅴ.自己との戦い」や「Ⅵ.様々な努力」が見られた。この疾病で特徴的なのは、他の難病と違い薬の調整である程度体調が維持されることであり、ON/OFF 状態の存在が周囲の理解と退職の決意に大いに影響を及ぼしていた。しかし、そんな大変な戦いや努力の一方、「Ⅶ.支援者の存在」する人はそれにとっても助けられていた。

そして、時が経ち、病気が進行するとともに多くの人は「Ⅷ.退職の決意」を余儀なくされた。その理由は、自発的なものとストラに大別されるが、実際にはその区別は微妙であった。もちろん稀には定年まで頑張った人もいた。

なお、中途退職の場合、再就職を探す人も少なからずいたが、「Ⅸ.再就職ができない」という現実と直面していた。またせっかく再就職できても、「Ⅹ.障害者雇用の現実」を知り、再び職場を去るという経験をしている人もいた。

今回の調査は、主にパーキンソン病の患者を対象としたが、筆者が経験した同じパーキンソン病でも若年ではないいくつかのケース、さらには他の神経難病のケース(SCD,ALS,MS,OPCA)を加味して検討しても、得られた結果は基本的には同じであった。ただ、唯一薬の調

整については、パーキンソン病にとって特化されるものであった。この薬の存在によって、必ずしも就労をあきらめなくてよいのである。しかしそこにはまた、逆にこの疾患ならではの苦しみが存在する。そして何よりも、彼らがまだ働かなければならない、すなわち特に男性や独身女性にとっては、一家の大黒柱であるという動かしがたい事実が、この病気の患者にとって重くのしかかっていた。

### (3)SEIQoL-DW(表4)

SEIQoL-DWは、22名中18名に実施した。男性の平均は72.0、女性の平均は82.88、全体の平均は73.8±19.4だった。最低は17.5(男性)で、他に平均を大きく下回ったものは、40.0、56.25(共に女性)であった。90点以上のハイスコアが3名いた。

この最低点の男性は、失業状態の上に、家庭内でも精神的に居場所がないような状況で、現在やるせない状況であった。しかし、身体的には必ずしも他の患者よりも悪いわけではなく、現在でも自動車を運転しており、QOL(SEIQoL-DW)が必ずしもADL等には相関しない典型的な例とも言える。また、女性で低い人も、キュー(Cue)ごとに分析すると、どういう理由で値が低くなるのか、一目瞭然であった。

ケアとしては、その低い部分に焦点を当てればよいのだが、看護職として直接できることには限度がある。しかし、いずれにしても「ナラティブの書き換え」がQOLを高めるための難病ケアの方向性であるのは確かなので、その後のフォローにおいて、ナラティブ・アプローチが中心になることは間違いないことであろう。(もっとも、筆者はあくまで研究者であり、ケアする人ではないが、コミュニケーションの中で、その方向性を常に頭に置くようにはしている。)

次に、協力の得られた18名の対象者が取り上げたキュー(Cue)は全部で90個だが、その全てをカテゴリー別に整理した。数としては家族に関連するものが22で最も多く、以下、健康15、余暇活動(趣味)14、患者交流13、経済面10、友人関係7、仕事4、家事2、その他3、と続いた。

また、カテゴリーごとの、レベル、重み付け、レベル×重み付けの平均値もそれぞれ算出した。その結果、レベルでは、①患者交流、②仕事、③余暇活動の順で高かった。逆に①経済面、②家事、③健康が低かった。重み付けでは、①仕事、②患者交流、③家事が高かった。逆に①友人関係、②経済面、③健康が低かった。

そして最も重要なのは、レベル×重み付けであるが、これは、①仕事、②患者交流、③家族が高かった。逆に①経済面、②友人関係、③健康が低かった。

このように、キューの数として、多くあげられたのは家族・健康・余暇活動・患者交流であるが、これが多くの対象者が大切にしているものであるということである。

一方、値としては全体として、仕事・患者交流・家族が高かった。これらが、実際には QOL を構成するようそして、比較的充実しているということである。反対に値が低かったのは友人関係・経済面、健康面だった。

今回の対象者は多くが患者同士の交流に何らかの形で参加しているためもあり、患者交流がいかに QOL に大きな影響を及ぼしているかがわかった。逆に患者ではない一般の友人との交流は、だんだんに少なくなって来てしまうということなのだろう。

また、これまでの基本的背景から、経済面、健康面が低いのは当然の結果であり、それがデータとしても裏付けられたということであろう。

なお、キューとして仕事を挙げたのは男性 4 名のみであるが、そもそも仕事を継続している人が極めて少ないので数が少ないのは仕方がない。この 4 名は現在のところたまたま仕事に満足しており（レベル平均 82.5）、生活に占める重みも大きい（重み付け平均 31.3%）。したがって、当然レベル×重み付けのインデックス値も高くなってしまった。しかし、この人たちの仕事の状況に今後何らかの変化が現れたら、この値は直ちに低くなっていくことが予想される。仕事が、いかに QOL に大きな影響を及ぼしているかが分かる結果となった。

#### (4) 出産と育児(表 5)

18 名の患者の平均年齢は、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。

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。

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・出産・育児期間中のその時々々の主な考え・思いの特徴を整理してみた。

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「この病気では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のだろうか」「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のこと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、一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、子供を持たず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。

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、ここでは詳細は割愛する。この疾患に関しても、他の遺伝性の難病と同じく、遺伝カウンセリングの必要性が示唆される。

#### D. 健康危険情報

該当なし

## E. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 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、第 10 巻第2号、pp.92～96、2005
- 2) 姫野深雪・秋山智・中浦豪太・岩原孝子・友瀬仁美: Rett 症候群患児の親の障害受容過程における思いの特徴、日本難病看護学会誌、第 10 巻第2号、pp.106～116、2005
- 3) 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
- 4) 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調査・平成 18 年度地域における看護支援に関する研究報告集・平成 18 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.1～10、2007
- 5) 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)
- 6) 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: 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)、2005.8(福岡)
- 2) 本田由香利、福井真理子、岩尾祐里、姫野深雪・中浦豪太・秋山智: ALS 患者にとってのホームページ開設の意義とその特徴、第 10 回日本難病看護学会学術集会、2005.8(福岡)
- 3) 吉田哲・中村政子・秋山智: 身体障害者療護施設における ALS 入所者のケア、第 10 回日本難病看護学会学術集会、2005.8(福岡)
- 4) 橋本明実・渡辺重子・田代明子・松本妙子・神城佳誉子・友瀬仁美・秋山智: 筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養に向けた退院計画の検討、第 10 回日本難病看護学会学術集会、2005.8(福岡)
- 5) 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)

- 6) 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)
- 7) 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)
- 8) 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)
- 9) 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)

## F. 知的財産権の出願・特許状況

該当なし

表1. 医師に要望すること

カテゴリー	内 容
若年性の特性を理解してほしい	<p>「若年はまだまだ生きなければならない。若年ならでの、他と違う症状や思いがあることをみんなの先生に知ってもらいたい」</p> <p>「若年性患者の数が少ないために、若年性パーキンソンの特質を考えずに一般的老人パーキンソン病と同じような治療方針で望んでいる先生がいる」</p> <p>「若年性パーキンソンに対する理解を深めてほしいと思います」</p> <p>「AR-JPの場合は特に薬に対しては敏感に反応しますが、その反応の鋭さが先生方にはわかっていただけないことがある」</p> <p>「薬の出し過ぎではありませんか？増やすばかりがいいとは限らない。一日に飲む薬の飲み方を変えることで薬効が変わることもある。増やすばかりでなく、組み合わせも考えてほしい」</p> <p>「体調には薬のON・OFF状態があり、診断書等にOFF状態については書かれないことが残念です。それは患者自身がきちんと伝えられていない反省もあるが、先生自身もそのことを知っておいてもらいたい」</p>
適切な情報提供・説明を望む	<p>「病気の初期にこれからどう治療していくか説明してほしい」</p> <p>「若年性患者に特有の症状、薬の飲み方、生活上注意すべきことなどの情報を伝えてほしい」</p> <p>「パーキンソン病において専門であるならば、患者に正しい情報を流してほしい。もし、専門外であるならば、自分で抱えずに専門の医師を紹介してほしい」</p>
特定疾患判定への意見	<p>「特定疾患判定に関すること。尺度が、まちまちである。私は主治医に恵まれ比較的容易に申請できましたが、交流会等で話を聞くとなかなか書いて貰えず、病院を替え申請できたとの事。状況（就労及び金銭面等）を理解把握され寛大な処置をお願いしたい」</p>
完治薬の開発を望む	<p>「早急には無理だとはわかってはいるが、やはり新薬の開発を是非頑張ってもらいたい。もちろん、完治薬である」</p>
じっくり穏やかに診察してほしい	<p>「穏やかな話せる雰囲気と、最低10～20分の診察時間は準備してほしい」</p> <p>「診察室にいる患者は、薬を多くしてでも動ける状態を作り、頑張ってもらって受診に行っていることを念頭においてほしい」</p> <p>「診察時間が短いので、併せてメールでも相談できると良いのだけれども・・・」</p>
態度面での改善を望む	<p>「高圧的な態度をとらないでほしい」</p> <p>「医師も人間であり、病にかかるともあり、心を病むこともある。されどプロである気持ちと人には感情があることくらいは、最低理解して診察してほしい。」</p> <p>「患者の訴えを評価せずにそのままに受け取っていただきたい」</p>
患者会との連携を期待	<p>「P病友の会と医師との連携（情報提供）に関する希望を希望する。保健所とP病友の会は連携を密にして、申請等こられたP病患者には、P病友の会の団体がありその活動及び連絡先等を支援して頂いていますが、私は、9年前から1度もP病友の会の存在等主治医から聞いたこともない。友の会にも問題点が多分にあり、前向きに働きかけ協力的な医師の拡大が必要である」</p>

表3. 就業中の経験の総体

カテゴリー	サブカテゴリー	
I 仕事を継続する	1. 必死に働く	2. 出来る範囲で働く
II 疾病を隠蔽する	3. 職場に隠して仕事をする	4. 家族にも隠して仕事をする
III 疾病を公表する	5. はじめから公表する 7. 隠しきれずに公表する	6. 自然に公表していく 8. 最後まで隠し続ける
IV 不安な気持ちになる	9. どう評価されているのか気になる	10. いつまで出来るか不安になる
V 自己と戦う	11. 配置転換・降格にも耐える 13. 職場の人間関係に悩む 15. 顧客との関係に悩む	12. 能力の低下に直面する 14. 自分の心と葛藤する 16. 心の持ち方を変える
VI 様々に努力する	17. 仕事に合わせて生活する 19. 薬を調整する 21. 通勤を工夫する	18. ばれないように振る舞う 20. 具合の悪いときには隠れる 22. 職場と戦う
VII 支援者が存在する	23. 恵まれた職場環境で働いている 25. インターネットに助けられる	24. 家族・友人の手助けがある 26. 友の会に助けられる
VIII 退職を決意する	27. 自発的に退職する	28. 解雇・リストラされる
IX 再就職ができない	29. 働きたくとも働けない	30. 再就職のため努力する
X 障害者の現実を知る	31. 障害者としての雇用の現実を知る	32. 就・退職を繰り返す

表4. SEIQoL-DW (N=18)

カテゴリー	Cueの数	レベル	重み(%)	レベル×重み
家族	22	73.4±26.7	22.15±13.9	16.8±12.7
健康	15	66.0±18.3	17.0±12.0	11.3±9.4
余暇活動	14	79.3±15.8	18.4±17.3	14.6±13.3
患者交流	13	85.8±13.4	25.6±14.3	23.3±15.3
経済面	10	41.5±20.3	15.6±11.3	6.1±5.5
友人関係	7	71.4±15.7	12.5±5.6	8.6±3.3
仕事	4	82.5±12.6	31.3±16.5	26.5±17.1
家事	2	55.0±7.1	25.0±7.1	13.5±2.1
その他	3	46.7±25.2	20.0±13.2	8.7±7.8

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いうらさ」 「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のことを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」

表2. 看護職(看護師・保健師)に要望すること

カテゴリー	サブカテゴリー	内容
<p>人間としての尊厳を大切にしたい</p>	<p>自尊心を大切にしたい</p>	<p>「患者は自分が動けないことに十分傷ついているし、恥じている」  「責めたり意地悪を言われるとさらに辛い」  「表面的に判断しないで、内側は知性も感性もある立派な人間である」  「くだらないことですが『まだ若いのかわいそう』といわれるのが最も苦痛です」  「入院したとて、人間として、自尊心を保てるのが最後の砦」という言葉で大きな声で話しかけないで、対等な関係で一人の人間として接してほしい」  「甘えや情けはほしくない」  「教科書で勉強してきたことを押しつけるのではなく、一人一人の人間として接してほしい」</p>
<p>自分のことをわかってもらいたい</p>	<p>信頼関係を確立したい</p>	<p>「優しい態度を希望します」  「信頼関係が一番大切である」  「友人まですとはいかないかもしれないが、看護職の人との心と心のつながりが、穏やかな生活につながるように思う。」  「コミュニケーションのとりやすい人が一番」  「患者の訴えを信じてほしい。私の場合、頻尿なので20~30分ごとにトイレに行くこともある。」</p>
<p>自分のことをわかってもらいたい</p>	<p>話を聞いてほしい</p>	<p>「なんとと言っても、『患者の声を聞くこと』が最も大切ではないかと思えます」  「自分の体のことも含めて、いろいろな話を『聞いてくれる』人であってほしい」  「一人一人で症状が違うのだから、もう少し時間をとって話を聞いてもらいたい」  「言葉がわかりにくくても待っていて下さい」  「言葉がわからりによくとも努めて下さい」  「気長に理解しようとして下さい」  「神経難病は外から見てもわかりにくい病気が多い。その分、心の中での病状も知ってほしい」</p>
<p>周囲に病気を隠してる人も多い</p>	<p>周囲に病気を隠してる人も多い</p>	<p>「若年性パーキンソン病患者は、周囲の人に病気のことを伝えていない場合が多い。そのことに対する配慮がほしい。」  「特定疾患、障害者、難病、パーキンソン病等という言葉を外来や病棟の他の患者の前であまり口にしないほしい。回り回って、</p>

		<p>職場や友人に伝わると思う」</p>
<p>若年性の特性をよく理解してほしい</p>	<p>完治する日を信じている</p>	<p>「難病患者であつても、完治する日が来ると信じていると思つてもつまらぬ。あきらめたい」</p> <p>「老人の同病者と一緒にしてほしくない」  「若年性パーキンソン病と老人性の一般のパーキンソン病と違いを知ってほしい。例えば、薬の効き方、副作用の出方、進行の程度など」  「若年性は特に一般的なパーキンソン病と違うことが多いことをわかかってほしい」  「病名だけでこういう症状だと決めつけてほしくない」  「若いからといっても病人には変わりはないのが現実ですが、逆に若い分、まだまだ出てくる部分がたくさんあると信じている。その手助けになってほしい」</p>
	<p>一人一人症状は異なる</p>	<p>「一人一人症状が違うこと。特に若年者の場合はその傾向が強いように思う」  「薬の調整を考え、一人一人異なる症状を訴えていること、同じ薬であつても反応はそれぞれ違うことを念頭に置いて聞いてほしい」  「同じ病気でも一人一人症状が違うとゆうことを、その人と話して、一緒に歩いて体で感じてほしい」</p>
	<p>ONとOFFのギャップ</p>	<p>「若年性患者の場合、とりわけONとOFFのギャップが激しく、OFFの時に動けないことが理解してもらえないことが多い」  「数秒の間に、ONとOFFの切り替えがあり、信じられないだろうが、まるでロボットのように動く日々を過ごしていることをわかかってほしい」</p>
	<p>動けない時にも体力を使っている</p>	<p>「筋肉でじつと無動の時も、全身に力が入つておりエネルギーを消費しており、動いていなくても疲れてしまう、お腹も空いてしまうことをわかかってほしい。」  「動けないのは肉体的に辛い状態だが、動かなくても体中から力が抜けないので疲れます」</p>
<p>親を介護する立場でもある</p>		<p>「若年者には親の介護をしなくてはならない人も多い」</p>

<p>専門職としての対応を希望する</p>	<p>結婚や出産への希望もある</p>	<p>「いつか結婚もしたいし、子供も産みたい」</p>
<p></p>	<p>声かけの方法</p>	<p>「一人一人の患者にどうしてほしいかどんな手助けが必要か訪ねてください」 「まず『どうしたらいいですか?』と聞いてほしい」</p>
<p></p>	<p>してほしくないこと</p>	<p>「急かしたりするのは最悪である」 「突然声をかけないでほしい」 「ジスキネジアがひどい時に『ひどそうですわね』と声をかける必要はない。ジスキネジアは自分にとって辛い時もあるが、多少ジスキネジアが出ていた方が薬が十分に効いているという安心感に近づかながることもあり、そういう場合には本人ははたから見ているほど辛くないことが多い」</p>
<p></p>	<p>歩行・転倒への考え方</p>	<p>「転びやすい場合も『歩くな』と言うより歩行器を使って歩かせて下さい」 「患者が転んでけがをすすると責任を問われるので、歩行練習を積極的に行わない病院やデイセンターがある。それでいいのだろうかと思う」</p>
<p></p>	<p>筋固縮に対する対処</p>	<p>「動いているときは嬉しく張りが切れて動かない、他人からはどこも悪くないと思われがちだが、筋固縮が始まると、痛みはないが首、肩、顎など全身が氷のように冷たくなって動けなくなる。この動きが、首、肩、顎が、一番辛いときなので、気を付けてほしい」 「すぐ前屈みになってしまっただけで、両手を後ろから入れて伸ばすなど、背筋を伸ばすストレッチの手伝いをしてほしい。」</p>
<p></p>	<p>正しい知識や情報を勉強して伝えてほしい</p>	<p>「介護保険などの福祉サービスのことなど教えてもらわないと知らないことが多い、そういうところはもともと早く教えてほしい」 「きめ細かい心、安らかな愛情ある心と本当のPDの知識をもっと勉強して、きびしさを捨ててほしい」 「正しい情報を正確に認知し、患者をフォローする看護が最も大切である」 「福祉への知識と病気に対する正しい情報と心のケアに対する気構えを十分勉強して、実践で実行できる人、自分の力を発揮できる人が一人でも多く出てくることを希望します」</p>



## ALS 等神経難病の緩和ケア・終末期医療に関する研究

分担研究者 石上 節子 東北大学病院 看護師長

### 研究要旨

ALS 等神経難病の緩和ケア・終末期医療に関する調査を神経難病領域の医師と看護師に実施した(2004 年)。さらに同様の調査を緩和ケア・緩和医療領域の医師と看護師に実施したところ(2005 年)、緩和ケア・終末期医療の考え方は2領域とも同様であり、がん、AIDSに限らず、ALS 等神経難病や他の疾患にも緩和ケア・終末期医療が適応されるべきという考え方が多かった。また、緩和ケア看護職は、既存の緩和ケア病棟への入院よりも神経難病に特化した緩和ケアのあり方を望んでいた。「尊厳」に関する調査研究では、カナダの Chochinov らが提示した「尊厳」保持要因について、緩和ケア領域、神経難病領域看護師ともに全項目に対して半数以上が重要であると回答していた。しかし、「尊厳」が保持できない上位項目に、2領域とも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。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た。

### 研究1. 終末期医療に関する研究

#### A. 研究目的

厚生労働省医政局総務課が実施(2003年3月)の「終末期医療の調査」(以下、終末期調査)とリンクする形で、神経難病の緩和ケア・緩和医療に関する調査を神経難病領域において実施した。

さらに今回は、緩和ケア・緩和医療領域において同様の調査を行った。これら3者を比較することで、ALS 等神経難病医療の今後のあり方に関する基礎資料を得ることができた。

#### B. 研究方法

調査対象は、緩和ケア・緩和医療に従事する医師 326 名と看護師 720 名(日本ホスピス・緩和ケア協会 A 会員 144 施設)に対し、2005 年 7 月、選択・記述式の、郵送法で調査を実施した。

(倫理面への配慮)

回答は施設名を特定せず、無記名とし、結果は、統計的に処理した。

調査内容は、終末期医療の考え方、延命治療の考え方、リビングウィルの考え方、人工呼吸器療法などの生命維持療法について、今後の緩和ケアの在り方について、神経難病患者の緩和ケア・終末期医療についての自由記載等である。特に、緩和ケア病棟の施設基準である人員配置 1.5 対 1 と診療報酬 1 日 37,850 円についての見解を調査した。

調査主体は、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)、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(三重大学医学部神経内科)。

#### C. 研究結果

回収率は医師 32.2%、看護師 42.5%であった。調査結果は、2004 年の神経難病領域の医師および看護師を対象に実施した結果と比較しながらまとめる。

1) 医師対象調査: 回答者の属性は、臨床経験年数 19.1 ± 8.3 年、中央値 20 年、性別は、男性 83%、女性 17%であった。回答は前者が緩和ケア(以下、緩和)、後者が神経難病領域従事者(以下、神内)である。設問 N1「ALS 等神経難病の終末期医療は、がんと同様であると思いますか」(以下、終末期)では、全く同様 35%、19%、基本的に同様 29%、40%、基本的に異なる 19%、36%、全く異なる 17%、5%であった。緩和、神内の両者間では、意識の差はなかった。設問 N2「ALS 等神経難病の延命治療は、がんと同様であると思いますか」(以下、延命治療)では、全く同様 28%、24%、基本的に同様 28%、32%、基本的に異なる 34%、36%、全く異なる 10%、8%であった。緩和、神内の両者間では、意識の

差はなかった。設問 N3「ALS 等神経難病のリビング・ウィルは、がんと同様であると思いますか」（以下、リビング・ウィル）では、全く同様 65%、56%、基本的に同様 22%、31%、基本的に異なる 11%、11%、全く異なる 2%、2%であった。緩和、神内の両者間では、意識の差はなかった。設問 N4「ALS 等神経難病患者の緩和ケアの今後の在り方」では、既存改定 30%、32%、神経難病専用新設 38%、41%、一般病棟加算 21%、15%、馴染まず 3%、4%、その他 8%、3%、無回答 0%、5%であった。緩和ケアの今後のあり方についても意識の差はなかった。

#### 2) 記述内容と自由記載

- ・非悪性疾患にも緩和ケアの提供を行うべき
- ・明確なガイドラインが必要
- ・ALS とがんのケアの違い
- ・医師の教育トレーニングが必要
- ・人工呼吸器管理と診療報酬上の問題
- ・神経難病患者のための緩和ケア病棟の新設を検討
- ・診療報酬点数は、現行の緩和ケアとは違ったものになるべき

3) 看護師対象：回答者の属性は、臨床経験年数 15.6 ± 7.7 年、中央値 15.6 年、性別は、男性 1%、女性 99%であった。設問 N1「終末期」では、全く同様 48%、37%、基本的に同様 22%、33%、基本的に異なる 20%、25%、全く異なる 10%、2%、無回答 0%、3%であった。緩和、神内の両者間では、意識の差はなかった。設問 N2「延命治療」では、全く同様 26%、41%、基本的に同様 35%、24%、基本的に異なる 22%、27%、全く異なる 17%、4%無回答 0%、4%であった。延命治療については、「異なる」とする判断が緩和ケア看護職にやや多かった。設問 N3「リビング・ウィル」では、全く同様 68%、69%、基本的に同様 16%、17%、基本的に異なる 13%、9%、全く異なる 3%、1%、無回答 0%、4%であった。緩和、神内の両者間では、意識の差はなかった。設問 N4「ALS 等神経難病患者の緩和ケアの今後の在り方」では、既存改定 14%、32%、神経難病専用新設 60%、44%、一般病棟加算 20%、14%、馴染まず 2%、2%、その他 4%、2%、無回答 0%、6%であった。「緩和ケアのあり方」については、緩和ケア看護職が神経難病専用を望む傾向が強かった。

#### 4) 記述内容と自由記載

- ・基本的には、がんの緩和ケアと同じ
- ・非悪性疾患にも緩和ケアが必要
- ・現行の緩和ケア病棟で見るとは設

- 備、マンパワー、教育等問題が多い
- ・ALS 等神経難病のための緩和ケア施設が望ましい
- ・現行の緩和ケアの施設基準より高い基準が妥当

#### D. 考察

調査結果から基本的には緩和ケア・終末期医療の考え方は同じであり、がん、AIDS に限らず、ALS 等の神経難病や他の疾患にも緩和ケア・終末期医療が適応されるべきという考え方が多かった。緩和ケア・終末期医療は、ALS 等神経難病に対しても重要なものであるが、緩和ケア看護職は、既存の緩和ケア病棟への入院よりも神経難病に特化した緩和ケアのあり方を望んでいた。また、自由記載では、今後の診療報酬改定については、人員配置 1:1 以上、1 日あたり入院管理料包括 45000 円を妥当とする意見が見られた。

緩和ケア看護職は、既存の緩和ケア病棟への入院よりも神経難病に特化した緩和ケアのあり方を望んでいた。ケアの内容が異なるため、別立てとすべきとの判断がなされたとも推察される。

朝日新聞社調査(2005 年 12 月 18 日)によると緩和ケア病棟の 7 割が「人不足」と認識している。調査は、厚労省の基準に沿い都道府県から承認を受け、日本ホスピス緩和ケア協会に加盟する 151 病院(2005 年 10 月 1 日現在)が対象で、100 病院から回答があった。緩和ケア病棟の人手不足感がはっきり表れたのが、看護職の配置基準に対する病院側の不満である。診療報酬の基準は、患者 1.5 人に対して看護職 1 人以上であるが、病床数と看護職数について回答があった 99 病院の平均は、1.2 病床。看護職の配置が一番手厚い施設が 1 人当たり 0.4 病床で、逆に一番手薄な施設が 1 人当たり 1.9 病床だった。だが、この配置基準を「妥当」と答えたのは 24 病院だけであり、74 病院は「少なすぎる」と訴えた(2 病院は無回答)。緩和ケアの質の目安となる専門的知識を持つ看護職が、いない病院も多い。がん全般に高度な知識がある「がん看護専門看護職」を置いているのは 5 病院。末期がんの患者へ十分なケアができる「ホスピスケア認定看護職」は 36 病院、「がん性疼痛(とうつう)看護認定看護職」は 12 病院。57 病院はどの看護職もいなかった。がん緩和ケアの質の向上のためには、人員配置 1:1 を確保するだけの診療報酬上の評価が上乘せされる必要がある。さらに、今回の調査では、ALS 等神経難病のケアは、がん以上に人手を要するという指

摘が多かった。

## E. 結論

ALS 等神経難病についても緩和ケア・終末期医療は必要であるが、既存の緩和ケア病棟を利用することは困難であり、新たな施設基準や診療報酬の設定が喫緊の課題である。ALS 等神経難病の緩和ケア病棟の在り方については、新たな施設基準、包括医療、ガイドライン等問題が山積しており、継続的な検討が必要である。

## 研究2. 「尊厳」保持要因に関する研究 I

—緩和ケア領域を対象として—

### 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が、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。また、「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、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」に関する調査を実施した。終末期医療における 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を得る。

### B. 研究方法

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 名に対し、2006 年 12 月、選択、記述式の郵送法で調査を実施した。

（倫理面への配慮）

回答は施設名を特定せず、無記名とし、結果は、統計的に処理した。

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、具体的な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（1. 身体的悩み、2. 心理的悩み、3. 病気のことではっきりしないこと、4. 死の不安、5. 自律のレベル、6. しっかり考えられるか、7. 身体機能の残存能力、8. 変わらない自分の発見、9. 自

尊心の保持、10. 役割の保持、11. 未来への希望、12. 次の世代に伝えたいこと、13. 受容・対処法、14. 屈しない力、闘病意欲、15. 普段の生活の楽しみ、16. 心の救いの再発見、17. プライバシーの確保、18. ソーシャルサポート、19. ケアの方針、20. 家族または介護者などへの負担感、21. 心残りなこと）に設定し、それぞれどの程度重要と思っているか、現場のケアにおいてどの程度できているか、できていない場合はその理由、その他「尊厳」についての自由記載とした。

調査主体は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）。

### C. 研究結果

回収率 60.6%、回答者の属性は、性別は、女性 97%、男性 3%、年齢  $37.1 \pm 8.2$  歳、中央値 35 歳、臨床経験年数  $13.9 \pm 7.3$  年、中央値 13 年、緩和ケア病棟経験年数  $3.5 \pm 2.6$  年、中央値 3 年であった。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. 身体的悩み 99%(とても重要 90.7%・やや重要 8.3%)、2. 心理的悩み 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. 病気のことではっきりしないこと 90.0%(60.3%・29.7%)、12. 心残りなこと 89.8%(61.0%・28.8%)、13. 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. 病気のことではっきりしないこと 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、うまく関わることができなかつた方について、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。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. 病気のことではっきりしないこと 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%)、20. 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、以下のカテゴリーが抽出された。

#### <患者>

1. コミュニケーション困難・不足
2. 意志表出
3. 告知・未告知
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
2. 症状マネジメント
3. 心理面
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
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

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・不足を挙げている。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（うまく関わる事ができた事例 25.2%・うまく関わる事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。これは、入院期間の短さが影響しているものと考え

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

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。しかし、「尊厳」保持ができていなかった上位項目に、心理的な悩み、次の世代に伝えたいこと、未来への希望、死の不安が挙げられていた。

#### 研究3. 「尊厳」保持要因に関する研究Ⅱ

##### ー神経難病領域を対象としてー

#### A. 研究目的

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、平成 18 年度は、緩和ケアに従事する看護師を対象としアンケートを実施した。平成 19 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

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、2007 年 8 月～9 月、選択、記述式の郵送法で調査を実施した。

（倫理面への配慮）

回答は施設名を特定せず、無記名とし、結果は統計的に処理した。

調査内容は、昨年度と同様の内容で尊厳に関する調査を行った。

調査主体は昨年度と同様である。

#### C. 研究結果

回収率 56.1%、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。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 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つた方について、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. 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、理由をカテゴリ一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
2. 意思決定
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

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 21 項目の全項目が「尊厳」保持の上で重要と考えていた。

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、意思表示・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であった例、関わることで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等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 を行い、患者に最も記憶に留めておいて欲しいことについて語った内容を想起し、編集後「generativity Document」として患者に提供した。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、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た。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、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

神経難病ケアに従事する看護師を対象に、平成 18 年度と同様の調査を行った結果、回答者の半数以上が 21 項目の全項目を重要な要因と答えていた。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、心残りなことが挙げられていた。



## 特定疾患患者の生活の質(Quality of life, QOL)の向上に関する研究

分担研究者 伊藤 博明 独立行政法人国立病院機構新潟病院 診療部長

### 研究要旨

神経難病に代表される根治が難しい疾患における palliative care（緩和ケア）のありかたについて、palliation(パリエーション)の概念を用いた新しい緩和ケアのモデルを示した。このモデルでは診断の時点からのすべての経過が緩和ケアであり、「終末期」を定義することは不可能かつ無意味である。経管栄養を含む栄養療法や、人工呼吸器の使用を含む呼吸療法もそれぞれ一つのパリエーションとしてとらえることができる。またこのモデルでは「告知」や事前指示（書）もまたパリエーションである。緩和ケアはこれらのパリエーションをおこなうためのコミュニケーションとそのプロセスが本質であって、結果（アウトカム）を求めるものではないことを提唱した。

また、この緩和ケアモデルを用いて、厚生労働省のガイドライン等を検討した。

### 共同研究者

中島 孝

独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科

### A. 研究目的

世界的に広まっている EBM 中心の医療、すなわち現代医療の下では、“病気を治すこと”と“治せないにしてもアウトカムを有意に改善すること”が医師の仕事とされている。日本ではこれに対抗する「臨床の知」としてのケア原理が十分に理論化されていない。このため、EBM が唯一の科学的医療のように思われている感がある。神経難病領域は治る過程が無く進行性であるため、この EBM 重視の考え方からは医療の役割を見出せない。

一方 1972 年以降、我が国では研究事業として難病医療が発展し、アウトカムとしての難病患者の QOL（生活の質）をどのように評価し改善するのかが継続的な研究課題とされてきた。当班での先行研究によって、難病患者の QOL は関係性の中で構築されていく人間の知覚（WHO による定義と同一である）であることが示されている。

本研究ではこの QOL 概念を用いて新たな緩和ケアのモデルを提唱する。

また、この様にフレームを変えた緩和ケアの視点から、「終末期」ケアに関する各種ガイドラインや事前指示（書）を論ずる。

### B. 研究方法

従来の「緩和ケア」の問題点を示し、わが国にお

ける誤解を解明すると共に、新たな緩和ケアのモデルを提唱する。このモデルを用いることにより、難病の緩和ケア概念とは、できる限りよい QOL を目指してケア行う、という英国で生まれた緩和ケアの概念と共通のものであること示す。

この緩和ケアモデルの視点から、厚生労働省「終末期医療に関するガイドライン（たたき台）」に対する意見を述べ、さらに緩和ケアへの理解を深めて議論する。さらに厚生労働省「終末期医療のプロセスに関するガイドライン」と、日本尊厳死協会の主張（法制化論）を比較検討する。

事前指示（書）に関しても、新しい緩和ケアの視点から意見を述べる。

### C. 研究結果

我が国で従来緩和ケアとされていたものは、延命治療をあきらめた時に始まる、良い死をアウトカムしておこなうケアである（モデル B のターミナルケアに相当）。また入院に限定した、いわゆるホスピスケアである。このような誤解が生じたのは、わが国で緩和ケアが診療報酬体系に導入された際に、がんと AIDS の終末期におこなわれる入院の包括診療としてまとめられたためである。このため緩和ケア概念の中核にあったリハビリテーションスタッフや栄養療法スタッフなどを含めた多専門職種ケア（multidisciplinary and inter-disciplinary care）により行うトータルペインコントロールという概念は希薄となり、生活の積極的な援助や自立という考えは強調されてこなかった。そればかりか緩和ケアの

ゴールは癌性疼痛をコントロールし、死を準備して受容させることで、苦痛なく死ぬことであるとの誤解が生まれ、“緩和ケア”概念は根治療法のない疾患に対する難病ケアとはまったく縁のないケア概念と印象づけられた。

本来の緩和ケアは、がんであってもその他の疾患であっても根治療法のない疾患に対して、診断したときから“死（別れ）”に至るまで行う必要なケアのすべてであり、そこで行われる、症状の緩和のための個別の医療行為やケアはすべてパリエーションと整理される（モデルDで死（別れ）に至る部分：悲嘆ケアに関しては後述）。したがって、根治療法を諦めた終末期におこなうターミナルケアを緩和ケアとするのは全くの誤りである。

われわれは2005年に、近代的ホスピスケア（緩和ケア）を最初に確立した英国のセントクリストファーホスピスを訪問して、緩和ケアセミナーを開催した。そこでは、がん以外を1割入れるという原則で1968年からALSなど神経難病の緩和ケアが行われていた。そこでは寄付や慈善活動によって運営が開始されたため、経済合理性のみが追求されることはなく、適切なパリエーションをおこなうために多専門職ケアがおこなわれた。本来、ALS等の神経難病も緩和ケアの対象といえるが、現在の日本の“緩和ケア”では対応できないと考えられる。身体障害による介護負担が大きい神経難病に対しては、英国型の緩和ケアに対応するアプローチを行う必要があると思われる。根治困難な疾患に対してチームでQOL向上を目指す方法として、神経難病に対する新しい緩和ケアモデルは英国の本来の緩和ケアと共通の概念である。

本研究の間に、厚生労働省は「終末期医療に関するガイドライン（たたき台）」を公開して国民の意見を求めた。われわれは、上記の緩和ケアモデルを用いてこのガイドライン（たたき台）に検討を加えた。終末期を一律に定義しないことには基本的に賛成であるが、定義すること自体が不可能であると明記した付加意見が必要と考えた。その他付加意見の要点は以下のとおりである：

対象範囲の明記：遷延性意識障害や臓器移植法の対象となる脳死など、このガイドラインの対象ではない病態を明記すべきである。

人工呼吸器の「取り外し」については具体的な記

述が必要：われわれは、身体の恒常性が人工呼吸器を含めた全体として維持されている場合に、ウィニング過程なく人工呼吸器使用を中止することは呼吸療法の積極的中止で、この場合は短時間で不可逆的状态となり死に至ることから「積極的」安楽死と同次元の行為と考える。

多専門職種からなる委員会の設置：この委員会の機能は当事者のコミュニケーション不足を補うことであり、治療方針等の決定機関ではない。法律家が参加してもかまわないが、方針の最終決定は現場の医療・ケアチームであるべきである。この委員会には、臨床現場の質を高めることで現場での決定を可能にする機能を期待されている。決して上位の決定機関ではないことが肝要である。また、この委員会設置の要請ができることを患者、家族等、および医療・ケアチーム全員が理解し、スムーズな手続きで設置・運営されることが重要である。

さらに本ガイドライン（たたき台）は、入院（施設）医療・ケアについてのみを対象としていると思われる、在宅・地域での「終末期」医療・ケアのあり方と連携について検討し、病院（施設）と統合した形の神経難病緩和ケアを目指すべきであると考えた。

さらに患者・家族の精神的・社会的な援助も含めた総合的な医療及びケアとは、離別後のケア（モデルDの死（別れ）以後）を含んでいるものと捉え、個人の生と死を社会のなかで考えていく方向で検討していく必要がある。

パリエーションの具体例として事前指示（書）の検討をおこなった。すでに種々の「事前指示（書）」が示されているが、形式や事前指示の結果を求めるものばかりであり、早急にわれわれの視点から検討と批判をすべきと考えたからである。この検討は他の研究班との合同研究に発展し、進行中である。

当面の方向性は文献にも進捗状況として記したが、われわれ分担研究者がさらに深めた要点は、事前指示（書）という結果を求めることを目的（アウトカム）としないことである。事前指示（書）はパリエーションであるから、それをおこなう（作成する）過程での相互コミュニケーションとそのプロセスが本質であって、結果である事前指示（書）自体は目的とはならない。言い換えれば、ある結果はプロセスの内にある一通過点（一里塚）でしかないのだから、いつも（いつでも）変更されうるものと考えら

れ、ある事前指示（書）がおこなわれた（作成された）瞬間には次を考えねばならないのである。したがって通常は事前指示など不要かつ無意味なのである。事前指示書の作成というのは真に例外的な事項であり、ポジティブな可能性を認めるとしてもごく短期間に限ったものと考えている。

#### D. 考察

QOLは構成概念である。新しい緩和ケアモデルではパリエーションのプロセスが重視されるが、その基盤となるコミュニケーションにより QOL が構成される。この個人的 QOL を高めていく過程で構成概念としての自己も変化していくものと思われる。

このコミュニケーションは、入院においては患者・家族と多専門職種の間でおこなわれるが、このネットワークは在宅においてはさらにコミュニティーに広がる。

新しい緩和ケアモデルにおいて悲嘆ケアをどのようにとらえるかは今後の課題でもあるが、リハビリテーションとは「人間として生きる、本来あるべき権利の回復（復権）」という概念が語源であることに注目したい。どのような病態や症状がおきようとも人間として生きる権利を失っていないということは、「自分の生」に自分自身が絶望しないだけでなく、家族やコミュニティーもその患者を受け入れていくことで、そのために必要な援助が緩和ケアにおける悲嘆ケアである。したがって悲嘆ケアは、死に際してはじめておこなう離別後のケアのみを指すのではなく、患者が根治困難な疾患になり、機能が低下していく過程で必要とされるケアと考える方がよい。言い換えれば、悲嘆ケアの目標は患者や家族が死の準備として「死の受容」をおこなうことではなく、「病気により機能の低下し、援助やケア必要になった自らの生を否定せず、受容し復権させること」である。

厚生労働省は、その後の検討会を経て終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン（平成 19 年 5 月）を公表した。まだ詳細な検討はおこなっていないが、プロセスに限定したガイドラインとした視点は賛成である。これに比べると、徒に結果を求めるガイドラインや法令は現場の責任放棄でしかなく、医療の崩壊に他ならない。普遍的な倫理規範の存在を前提とする視点からは、現場における個人の関係も

規範からの越脱は許されず、患者の自由意志や本来の自己決定はあり得ないのではないだろうか。

#### E. まとめ

はじめから根治的でないと定義される難病や慢性疾患の場合は、診断時点からおこなうすべてのケアは緩和ケアであると考えの方がより普遍的な緩和ケアモデルになるといえる。

そこで行われる、症状の緩和のための個別の医療行為やケアはすべてパリエーションと整理され、「告知」や事前指示（書）、経管栄養を含む栄養療法や、人工呼吸器の使用を含む呼吸療法もそれぞれ一つのパリエーションとしてとらえることができる。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

- 1) 伊藤博明：事前指示書のあり方 難病と在宅ケア 12(2):47, 2006
- 2) 伊藤博明：パーキンソン病講座：くずりと療養上の注意. 難病と在宅ケア 12(4):45-48, 2006
- 3) 伊藤博明、中島孝：特定疾患のライソゾーム病治療に真の夜明けが訪れた. 難病と在宅ケア 12(8):37-38, 2006
- 4) 伊藤博明、中島孝：神経内科の医療・介護—現状と課題, 在宅神経難病患者の QOL. 神経内科 65(6):542-548, 2006
- 5) 中島孝、川上英孝、伊藤博明：NPPV と呼吸リハビリテーション—急性期を中心に. ALS への NPPV の導入. Journal of Clinical Rehabilitation 16(3):243-250, 2007
- 6) 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, 13(10) : 9-13, 2008

##### 2. 学会発表

伊藤博明、川上英孝、中島孝：神経難病の緩和ケア—がんと比較して—, 第 47 回日本神経学会総会 2006.5.13 東京

#### G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

