

# 神経難病と緩和ケア

後藤 順子<sup>†</sup>第75回国立病院総合医学会  
(2021年10月23日～11月20日WEB開催)

IRYO Vol.76 No. 4 (309-312) 2022

## 要旨

神経難病と緩和ケアについて、神経難病に対する在宅ケアの経験と医療機関での看護師の訴えから、神経難病の“痛み”に焦点を当て、最期の時に向けてできる緩和ケアの必要性について発表した。神経難病では、治療法がなく進行性であることから、告示時からすでに全人的なスピリチュアルな“痛み”が始まる。スピリチュアルな“痛み”に対して治療薬はなく、その要因は複雑で、その人の生きてきた人生と関係が深い。とくに在宅との大きな違いは、家族の存在である。その“痛み”は、最期の時になると全身の機能障害とともに、コミュニケーション機能も失われ、意思決定を伝えることも障害されることになる。コミュニケーションがとれるときに持っていた最期に対する希望は、家族や支援者に伝えることが困難になる。医療機関の看護師が経験した「触っていないと“痛い”というのです」の訴えから、難病を持つ当事者自身とケアにあたる看護師の“痛み”を踏まえ、家族を含めた多職種連携のものに、全人的“痛み”に対する緩和ケアが必要である。神経難病の緩和ケアは、最期を迎えるときとらえがちだが、本来は病気の告知のときから始まり家族と支援者は、全人的な“痛み”をもつ本人を支える重要なケアであるといえる。

キーワード スピリチュアルな痛み、家族、最期

## はじめに

私にとって難病とは、看護の対象者つまり何らかの障害をもって生きる方々で、ケアの対象者であった。20余年前、最初で出会った60代の男性の方は筋萎縮性側索硬化症（ALS）の方で、すでに人工呼吸器を着けていた。彼は私にPCや表情で生きることの大切さや辛さを伝えてくれた。彼が死の床で人工呼吸器の装着を選択した理由は、生きていれば、生き抜くことで誰かにこの病を知ってほしいとのことであった。突然の脳ヘルニアで彼がなくなったときも、自分自身の肉体をこれからの医療に役立ててほ

しいと献体を家族に伝えていたというエピソードがのこっている。小館は『死ぬ意味と生きる意味』のなかで、「難病に関わる人間も、その生に関わることによって生を支え、同じ人間としてその可能性に気づかされる」<sup>1)</sup>と述べ、私が経験した彼の生き方そのものが、最期まで自分らしく生きることを考える機会になっている。

私が20余年関わってきたALS等の難病の関わりをとおして、難病を持つ方や家族、そして支援者が持つスピリチュアルな“痛み”を緩和するケアについて考えてみたい。

山形県立保健医療大学 看護学科 現 山形県難病相談支援センター †看護師  
著者連絡先：後藤順子 山形県難病相談支援センター 〒990-0021 山形県山形市小白川町2-3-30  
e-mail : gjunko1005@gmail.com  
(2022年3月8日受付, 2022年4月15日受理)  
Intractable Neurological Diseases and Palliative Care  
Junko Goto, Yamagata Prefectural University of Health Sciences Department of Nursing  
(Received Mar. 8, 2022, Accepted Apr. 15, 2022)  
Key Words : spiritual pain, family, death

## 在宅でみてきた神経難病を持つ方の死

ALSは、病状が進むと人工呼吸器の装着によって発語によるコミュニケーションが障害されることや、四肢の筋力の障害によって、書字機能が衰えてくるだけでなく、すべての外部からの刺激に対応できなくなることもあることが報告されている。さらに、医療の進歩は死因が呼吸不全でなく、長期療養の結果の生活習慣病の併発など、最期のありようも変化してきている。

一般的に神経難病が末期になると言語によるコミュニケーションがとれにくくなる。急激に悪化した最期もあるが、長い療養の結果、訪れる最期のありようは、①コミュニケーションをとれるときに、どのような最期を迎えたいか確認していたとしても、病状が進行しコミュニケーションが乏しくなってしまうえば、最期は何を望んでいたかはわからなく、当事者の考えを推し量るばかりになってしまう。②コミュニケーションをとれるときには、まだ元気であり自分の死に方を考えたくないと思っているかもしれない。ALSの方のインタビューから自分は呼吸器に生かされている人間であり、「こうしたい」と思っている、「自分の思いは伝えてはいけないと思っていた」と聞いたことがある。③自分は何もできないのだから家族の思いや考えが最期をきめるだろうと当事者は思っている。などがある。

私が関わってきた在宅療養には長い経過があることが多い。ALSにかかわらず、①在宅医療は著しく進歩し、在宅医療や訪問看護等が充実して、日常の健康管理が十分にできるようになった。結果として延命し、在宅療養の推進もあって、長い療養期間を経ることになった。また、②人工呼吸器を着けていても、呼吸不全ではなかなか死に直結することが減少し、がんや生活習慣病の罹患も増加してきた。結果として、神経難病の最期の経過は身体的には何ら特異なものとはなくなってきた。③在宅では長い期間その人の人生をみてきた。最期はその延長に過ぎなく、自然な死の対処ができる。ただ、難病の当事者は告知された時から進行性で治療法がないことから、スピリチュアルな“痛み”を絶えず感じ、こころの“痛み”と向き合ってきたことやコミュニケーションの確保が、非常に困難になることは特記すべきことかもしれない。

## 医療機関での最期

在宅での最期は日々の機能低下等のできなくなることへの向き合い方や長い経過など、病を持つ方にもご家族にも最期に対する覚悟を感じ取ることができることが多い。しかし、医療機関での看取りは家族とは違う意味で支援者はきついことがあるかもしれない。私が看護研究指導を担当しているある医療機関での若い看護職の訴えが印象的であったので紹介する。

### 1. 「触れていないと“痛い、痛い”というのです」

長期入院中のALSの患者。“痛い、痛い”というので、家族もほとんど来なくなった。末期の患者で、疼痛をとるための薬物も、使用すると目覚めなくなってしまうから、使いたくないという。“痛み”が和らぐなら触っていてあげたい。でも、一人だけすることはできないと彼女は言った。

この“痛み”は、何を意味するだろうか。この若い看護師のことばの裏にあることとは、何か考えてみた。医療機関入院中は、多くの人手があるため分散してケアにあたることになる。しかしこの事例は、彼女にだけ触れていないと“痛い”と駄々をこねるように言い張るし、彼女もそれにこたえようとしている。ALSでは、筋肉の衰えに対する“痛み”がよく知られているが、彼の言う“痛い”は、寂しいなどのこころの“痛み”もあるのではないか。入院してしまえばかわいそうだと思いつつも、家族は“痛い”という彼から離れることができ、ほっとしているのかもしれない。若い看護師側のこころの“痛み”も、「なぜ、わたしだけがやらなくてはならないの（私だって避けたいのに）」と思いつつもきつとあるかもしれない。彼女の涙は、病棟やみんなでやろうよという思いにつながり、研修会の後に、上司や他の職種から「私たちも手伝います」と言葉をかけられた。“痛み”への思いはその人自身しかわからないし、支援する側も“痛み”を感じていることが多い。この事例をとおして、声に出すことや表現することで“痛み”を和らげる何かにつながるかもしれないと思った。

### 2. 医療機関は

在宅に関わる私からみると、医療機関は医学モデルを推奨し本来は病を治療するところであ

るが、難病患者が入院したからといって、対症療法はできるが難病そのものの病を治癒できない。また、人工呼吸器を付けていれば、在宅療養ができなくなったら入所できる施設がとて少ないので、（入院できれば）入院しかないという現実もある。病院に入院しているから“痛み”を表出するのだろうか。在宅だったら、この“痛み”を表出していただろうか。医療機関がこころの“痛み”に寄り添っていないのではなく、家族がもたらすこころの支援を理解していく必要があると思う。一方、在宅では本人のことは家族が一番理解しているのだからといって、レスパイト入院でさえあまり好まない方も多い。

医療機関では、身体的な症状の観察とアセスメントをして安心で安楽なケアを提供している。では、こころの“痛み”をどのようにケアしていけばよいか。今回取り上げた事例のように、「こうあってほしい（こうあるべき）」（痛いかもしれないが私たちを困らせないで）との理想と「とにかく“痛い”，だから誰かに助けてほしい。“痛み”止めはそのまま死んでしまうかもしれないのでいやだ」との現実との乖離があった。若い看護師は時間の許す限り彼のからだをさすったが、疲れてしまった。こころと身体の“痛み”があることは、誰のせいでもない。まして、病院から足が遠のいた家族を責めるわけにもいかなかった。

### 3. 個別のケアチームの学びからより多くの情報の共有へ

医療機関には医療に関する専門職がそろっているが、生活を支える介護系の人材はほとんどいない。在宅では医師・看護職・保健師・リハ職のみならず、介護支援専門員や社会・介護福祉士などの生活を支える多様な人材が関わっている。とくに訪問看護師は、最期に向かって身体や心の変化や家族の心がまえなど、時間をかけて家族に多くのことを伝えるようにしている。難病患者が入院する時、これまでの自宅等での介護や地域社会などの周辺からの圧力に、家族は疲弊していることが多い。入院できてほっとする家族も多いという。いったん入院してしまえば、その日から身体的介護から解放され、疲れがとれたから面会に行こうかという思いになる。難病患者の入院の理由は、看取りに

限らず、胃瘻造設や気管切開、検査など多様にわたるが、入院時や入院後のケアに、家族に説明とともに参加を促すことを提案したい。また、神経難病患者の在宅ケアはオーダーメイドであるといわれるくらい、病状も進行も生活もさまざまであり、多方面からの工夫を実施している。この工夫を入院時に情報収集し、在宅でのノウハウを共有すること、カンファレンスに活かしてほしい。

---

## 神経難病と緩和ケア-倫理を 考慮したケアとは？

---

緩和ケアとは何をするのか。WHO（1990年）は、「緩和ケアは、治療を目指した治療が有効でなくなった患者に対する積極的で全人的なケアで、痛みやその他の症状コントロール、精神的、社会的、スピリチュアルの問題の解決が最も重要な課題である」と報告し、とくに神経難病については、病状の進行にともなう全人的苦痛に悩む患者の苦痛の緩和とQOL向上を目指したケアが必要となる<sup>2)</sup>。また花井は神経難病の緩和ケアとして、機能の喪失に注目し、意思決定支援と在宅支援、家族ケアの必要性を述べている<sup>3)</sup>。それでは人が訴える“痛み”とは何だろうか。身体的原因が明確であるならば、“痛み”を取り除くことは可能だが、寂しい、人恋しい、つらいなどの感情も“痛み”と感じるところがあり、原因がわかりづらい。医療者はその“痛み”を推し量って、試行錯誤しながらケアを提供することになる。

事例のように、たえず存在する“痛み”とケアの質の乖離への疑問が持ち上がる。若い看護師が訴えた患者の“痛い”という訴えは、患者の“痛み”につき合いながら、彼女自身のどうしたら“痛み”をとってあげられるのだろうかという迷いや私だけが担当しなければならぬ辛さ、家族は何もしてくれない どうしたらよいかわからないというはてなき疑問からくる“痛み”や涙につながっている。

一方、在宅で家族だったら、“どうぞ最期は苦しくないように、静かに、眠るように”と思いながら、とことん向かい合う家族もいるかもしれない。放置する家族もいるかもしれない。正解もルールもない。でもできれば、入院中でもその方が生きた思いを尊重し、できる限りの“痛み”を緩和し、旅立ってほしいと願うばかりである。

---

## デスカンファレンス

---

最近、病院でも在宅でもデスカンファレンスが実施されるようになった。デスカンファレンスは誰のもので、いつやっているのだろうか。本人にとっては、生前の思いと最期の思いを明らかにする機会であるが、死を目の前にしても心は揺れ動く。とくにコミュニケーションが著しく障害される神経難病患者にとっては、揺れ動く気持ちも自分でどのようにしたらよいかも表現が難しくなる。残される家族の思いは、どんなに頑張ったとしても思いはいつまでも残り、「家族は当事者との思いを背負って生きていく」ともいわれている。

医師や看護師などの医療職は、長い経過を経る難病患者の多くの場合、難病の告知時から予後の予測やプロセスを家族に説明するが、治療法がなく進行性の病気なんて当事者も家族も認めたくないのが現実である。できるだけ、安楽に、時間をかけて当事者や家族の思いもくみ取ってほしいと思う。

リハビリや介護職、マッサージ職などまわりの関係者は、最期に向けて、医師や看護師のケアのできることをサポートしてもらえるのではないか。専門職でなくとも、傍<sup>そば</sup>にいる、からだをさする、家族をいたわるなどの多くのできることはあるはず。

デスカンファレンスをいつやったらよいだろうか。私自身の家族の看取りや経験から、当事者や家族が死を意識して今後のことを口にした時に、思いを受け止める・確認する、そして最後の方向性を確認したとしても「いつでも変えてよいですよ」と保障することが大切だと考える。なぜならば、当事者自身からだの状態から、家族はさまざまな説明や寄り添うことによってある程度最期の予測が付くことは可能である。しかし、最期を認めたくない、よくなるのではないか、というゆらぎがあり、この時期も心に“痛み”をともなっている時期であるからである。また支援者にとってのグリーフケアに対するデスカンファレンスの効果については、辰山が「ケアに対する無念さの吐露」や「共有による癒しの効果」とともに「看護への前向きな思いの獲得」があると報告している<sup>4)</sup>。このことについては当事者の最期のケアを振り返ることによって、神経難病患者に対するケアの質を高めるよい機会となっていることを示唆している。

---

## おわりに

---

これまでの関わりをとおして、神経難病患者が持つ身体的死を中心に、スピリチュアルな“痛み”に対する緩和を支援するケアについて述べてきた。最初は、最期の看取りに対するケアを考えていたが、緩和という意味は、難病患者が難病と診断されて持つスピリチュアルな“痛み”に対する緩和ということに気が付いた。それは、奥が深く、看護職だけではケアをできない、家族も含めてケアに関わるすべてのものが考えるべき内容であり、物理的な死が訪れた後もデスカンファレンスやグリーフケアとして、緩和ケアに対する理解は継続していくものである。私たちは、緩和に対するケアを振り返ることで、難病に対する本来のケアの質を向上させていけると考える。

〈本論文は第75回国立病院総合医学会シンポジウム「神経難病の臨床倫理（ACPからDeath Conferenceまで）」において「神経難病と緩和ケア」として発表した内容に加筆したものである〉

**著者の利益相反：**本論文発表内容に関連して申告なし。

---

### [文献]

- 1) 小館貴幸. 第4章「生きる」を支える. In: 浅見昇吾. 死ぬ意味と生きる意味. 東京: 上智大学出版, 2013: p135-70.
- 2) 阿部まゆみ. 神経難病の緩和医療とホスピス. 医療 2005; 59: 364-9.
- 3) 花井亜紀子. 神経難病の緩和ケア. 難病と在宅ケア 2014; 19: 53-6.
- 4) 辰山ひとみ. 神経難病患者に関わる看護師へのグリーフケアに対するデスカンファレンスの効果. 難病と在宅ケア 2021; 27: 36-9.