

神経難病緩和ケアの文献にみる看護の課題

近 文香¹⁾・坂井さゆり²⁾

Key words : 神経難病, 緩和ケア, 看護, 文献検討

要旨 本研究では、国内外の神経難病緩和ケアについて文献検索を行い、看護の立場から現状と課題を検討した。その結果、本邦における神経難病緩和ケアの議論は2000年頃から始まっていた。そして、神経難病緩和ケアは難病ケアの基盤であり、早期から提供されQuality of Life (以下QOL) の維持・向上を目指していた。また、優先的アプローチは症状コントロールであった。これらの議論の中で、神経難病特有の苦痛が明らかになりつつあり、苦痛な症状に対する緩和ケアが求められてきたものの、研究報告は少ない現状がある。看護師として質の高い神経難病緩和ケアを行うため、学習・実践・研究を発展させていくことが、今後の課題であると考えられる。

1. 緒言

緩和ケアは生命を脅かす疾患に起因した諸問題に直面している患者と家族のQOLを改善するアプローチで、痛み、その他の身体的、心理・社会的、スピリチュアルな諸問題の早期かつ確実な診断、早期治療と対応によって苦痛の予防と苦痛からの解放を実現するもの¹⁾であり、疾患や病期を限定せず早期から行う、全人的苦痛の緩和に焦点をあてたアプローチである。全人的苦痛とはシシリー・ソングースが提唱した、人間の痛みは身体的、精神的、社会的、スピリチュアルな側面の諸要素から成るという概念であり、緩和ケア領域で広く受け入れられている²⁾。

近年、がん・非がんを問わず、心不全、腎不全、認知症等あらゆる疾患に対する緩和ケアが注目されている³⁾。その中でも神経難病は代表的疾患であり、その緩和ケアには長い歴史がある。ダブリンのアワー・レディース・ホスピス (1879年設立) とロンドンのセント・ジョゼフ・ホスピス (1905年設立) は、運動神経系疾患、いわゆる神経難病の患者を病棟に受け入れていた。近代的ホスピスの先駆けであるロンドンのセント・クリストファー・ホスピス (1967年設立) も、この伝統に従って病床の10%を進行性運動神経系疾患患

者に解放し実践を積み重ねた⁴⁾。

研究者は、神経難病患者の看護に従事するなかで、筋萎縮性側索硬化症 (以下ALS) 患者の呼吸筋機能低下による呼吸苦や終末期の身の置き所のない辛さ、パーキンソン病患者の無動や筋固縮に伴う疼痛、最期の過ごし方についての意思決定における葛藤など、緩和ケアが求められる多くの全人的苦痛を目の当たりにしてきた。神経難病は難治性で治療法が不明であり、予後も不確かである。このような全人的苦痛を抱えて生きていく存在である神経難病患者には、緩和ケアのアプローチが有用であると考ええる。

しかし、本邦では、がん対策基本法において緩和ケアが明文化され、がん緩和ケアが注目されているものの、神経難病緩和ケアは制度化されていない。また、神経難病緩和ケアに関する明確な知識体系や研修機会もあるとは言えず、ケアの理解や実践が普及しているとは言い辛い状況である。

そこで、本研究では、神経難病緩和ケアの現状と課題を明らかにすることを目的とし、神経難病緩和ケアに関する文献検索を行った。その結果を看護の立場から検討したので、ここに報告する。

1) 新潟大学大学院保健学研究科博士前期課程看護学分野

2) 新潟大学大学院保健学研究科

平成29年1月31日受理

2. 方法

1) 文献検索と対象文献選択の方法

(1) 文献検索方法

主要な3つの医学系データベースで、1975年以降の原著・総説・解説・症例報告・会議録をキーワード検索し153件の文献が得られた。最も古い文献が1977年発表であったことから、検索期間は1975年以降とした。

(2) 分析対象文献の選択の方法

上記(1)で得られた文献から、文献選定基準を満たす分析対象文献57件〔引用文献(6)～(62)〕について記載する。文献選定基準は「神経難病緩和ケアにおける、概念、実践、看護について考察されている」とした。

① 医学中央雑誌(Key words:神経難病AND緩和ケア)108件が該当。そのうち文献選定基準に該当する35件を分析対象文献として選択した。〔2016年7月検索〕

② 最新看護索引(Key words:神経難病AND緩和ケア)15件が該当した。そのうち①と重複しない4件から、文献選定基準に該当する1件を分析対象文献として選択した。〔2014年12月検索〕

③ PubMed(Key words:neurological disease AND palliative care)：24件が該当。そのうち、文献選定基準に該当する12件を分析対象文献として選択した。〔2016年7月検索〕

④ PubMed(Key words:neuromuscular disease AND palliative care)：17件が該当。そのうち、文献選定基準に該当する9件を分析対象文献として選択した。〔2016年7月検索〕

なお、分析対象文献は引用文献(6)～(62)の57件である。

2) 用語の定義

神経難病：明確な原因や治療法が不明な希少性神経疾患の通称。難治性神経疾患。ここでは、神経疾患、神経内科的疾患等を同義語として分析した。英語表記は、neurological disease, neuromuscular diseaseとした。

3) 分析方法

まず、文献検索で得られた153件をマトリックス方式⁵⁾における集計表(レビュー・マトリックス)を用い、著者、表題、雑誌名称、発行年、目的、結果等の列トピックを日本語文献と英語文献で分けて入力した。その後、文献を年代や文献種別ごとに並べ替え、

神経難病緩和ケアの「年代別文献発表件数」を分析した。

次に、分析対象文献57件について類似する結果ごとに並べ替え、神経難病緩和ケアの「概念と実践」「看護師の研究動向と実践」を分析し、現状と課題を考察した。

4) 倫理的配慮

文献複写や引用・参考文献の記載について、著作権法を遵守した。

3. 結果

1) 年代別文献発表件数に見る神経難病緩和ケアの研究動向

図1に、今回の検索で得られた全ての日本語文献(112件)と英語文献(41件)の文献数年次推移を示す。なお、本邦における議論の歴史をより詳細に検討するため、日本語文献においては原著論文以外の解説・総説等の文献数の年次推移も示す。

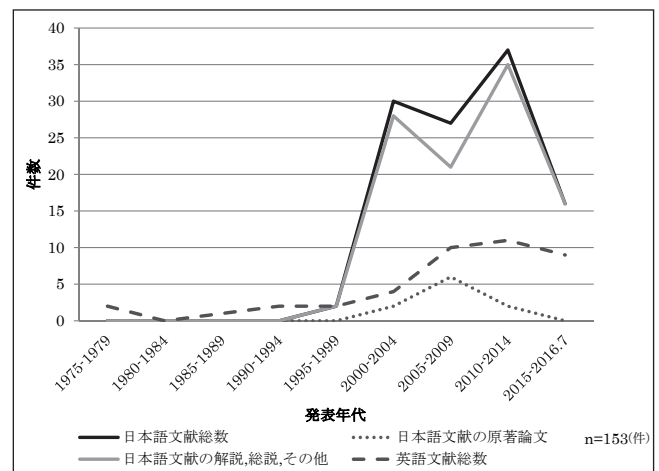


図1 日本語文献および英語文献数の年次推移

また、今回の検索で得られた全ての英語文献(41件)について、発表されている国をレビュー・マトリックスで整理した。発表国が確認出来なかった2件を除く39件を対象とした発表国別英語文献数の割合を図2に示す。

(1) 日本語文献の動向

2.1)(2)①,②で重複するものを除き、全部で112件の日本語文献が得られた。

図1より、日本語文献は2000年を境に発表件数が飛躍的に増加していた。しかし、研究動向の観点

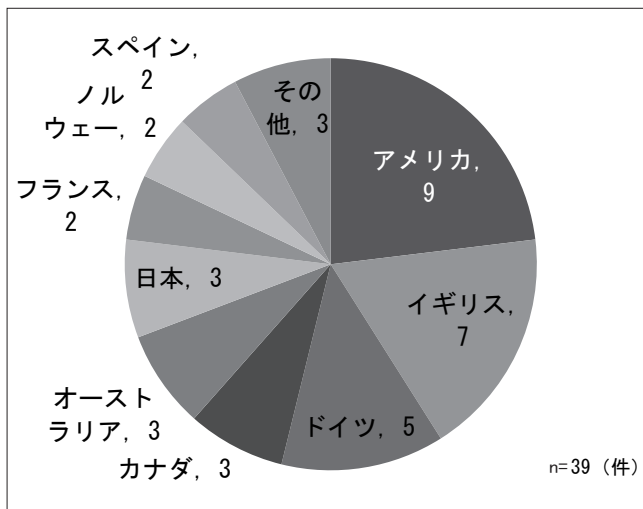


図2 発表国別英語文献数の割合

でみると、原著論文の発表数は少ない。2000年以降増加し、議論の拡大を示唆しているのは、解説・総説を中心とした文献であった。

(2) 英語文献の動向

2.1)(2)③,④で重複するものはなく、全部で41件の英語文献が得られた。

図1より、英語文献についても2000年頃から発表文献数が増加していた。1970年代から文献発表はあるが少数であった。分析対象文献の中で最も古い文献は1997年に発表され、終末期の苦痛症状に対する緩和ケアが述べられていた⁶⁾。図2より、英語文献の半数はアメリカ・イギリス・ドイツで発表されていた。

(3) 最近の文献発表の動向

日本語文献、英語文献ともに、2015年から2016年7月までのおよそ1年半の間に発表された文献数が、2010年から2014年の約5年間で発表された文献数の約50%に及び、増加傾向にあった。しかし、2015年以降の日本語文献における原著論文は0件であった。

2) 神経難病緩和ケアの概念と実践

(1) 神経難病緩和ケアの対象（疾患，年代）

緩和ケアでは、治療困難である神経難病や重症心身障害児、慢性呼吸器疾患や肝疾患、認知症をもつ患者も、国内外を問わずケアの対象であった⁷⁾⁸⁾。本邦でホスピスケアを必要としている患者の75%は非癌疾患と言われており、なかでも、認知症、慢性呼吸器疾患、神経難病、脳卒中患者にホスピスケアが行われていた¹¹⁾。

分析対象文献のうち、日本語文献ではALSを対象

とした文献が圧倒的に多く、呼吸苦や疼痛に対するオピオイドの使用¹⁰⁻¹⁵⁾、事前指示¹¹⁾¹⁶⁾についての議論が多かった。一方、英語文献では、多発性硬化症¹⁷⁾¹⁸⁾、パーキンソン病¹⁹⁾、小児のデュシェンヌ型筋ジストロフィー²⁰⁻²⁴⁾についての文献も認められた。

(2) 神経難病緩和ケアの目標

神経難病緩和ケアは、生きるための痛みを緩和し²⁵⁾、生を全うするためのケア支援であり、緩和ケアを神経難病患者のQOL向上に資するケア概念として取り入れることが、その人の人生の質の向上に寄与²⁶⁾するため、療養生活の満足度、すなわちQOLを高める取り組みを考える重要性は高い²⁷⁾。本邦ではQOLを評価する方法として、変化する価値観に対応可能なSEIQoL-DW（個人の生活の質評価表）活用の提案があった²⁷⁾。

(3) 神経難病緩和ケアの提供時期

国内文献の分析から、発病前もしくは発病後からの全臨床経過が緩和ケアの対象²⁸⁾で、生死の選択と介護に携わった遺族の苦痛を緩和するケアで締めくくる²⁹⁾、と述べられていた。病名告知期の精神的支援³⁰⁾³¹⁾やエンド・オブ・ライフの話し合い³²⁾、外来通院時の疼痛緩和の必要性の啓蒙³³⁾といった早期からの緩和ケア提供の記述から、在宅看取り⁷⁾⁹⁾といった終末期における緩和ケア提供の記述まで幅広く認められた。緩和ケア提供の継続性については、ALSの緩和ケアは診断時点から開始され、終末期にも継続すべき³⁴⁾と言われていた。

(4) 神経難病に特有な症状に対する緩和ケアの方法

福原²⁸⁾は、がんとは異なる神経難病に特徴的な点について、①つねに身体の重篤な運動機能の障害がある②最終的には全介助状態となる③終末期間が非常に長い④遺伝性のある⑤病名になじみがない、の5点を挙げた。筆頭に挙げられている運動機能の喪失は、病状の進行と共に失われていく機能への惜別とナラティブの書き換えを余儀なくされることを意味していた¹¹⁾。

この他の身体的苦痛として、国内外の文献から、疼痛¹⁰⁾¹²⁾¹⁵⁾、呼吸困難¹⁰⁻¹⁵⁾、摂食嚥下障害³⁰⁾³⁶⁾、コミュニケーション障害³⁰⁾があると整理できた。また、精神症状³⁰⁾³¹⁾³⁷⁾に関する文献も認められた。

なかでも、ALS患者に生じる呼吸困難に対する本邦におけるオピオイドの使用法の具体的な記述が多かった。呼吸筋障害が急速に進む時期には、約50%に呼吸困難が生じる¹⁰⁾と言われる。究極の呼吸困難の緩和は気管切開をして人工呼吸療法を受け

ることだが、呼吸器をつけた状態で極端に不自由な体で生き続けることとなる。患者や家族は、気管切開をして呼吸器を装着するかどうか、という生命予後を決する選択を余儀なくされる¹¹⁾という倫理的問題もはらんでいた。

その他の苦痛緩和の方法としては、音楽療法³⁸⁾、リハビリテーション³⁹⁾⁴⁰⁾、チームアプローチ⁴¹⁾に関する記述も散見された。さらに、ケアの対象や担い手については、小児神経難病ケア^{20-24) 42-45)}や、地域ケア⁹⁾⁴⁷⁻⁵⁰⁾、といった特徴的な緩和ケアを表す国内外の文献が認められた。

(5) 神経難病緩和ケアの普及

日本では、がん対策基本法でがん患者における緩和ケアの教育や普及が謳われている⁷⁾。さらに、健康保険診療においてがんとAIDSの末期の診療を行うことが緩和ケア病棟の診療と規定されている。そのため、緩和ケアの対象者はがん患者であると緩和ケアが間違えて理解されている²⁷⁾⁵¹⁾と、ケアの普及における課題が示されていた。

また、2000年代の報告ではあるが、米国の神経内科の緩和ケアは発展途上で、医師教育の充実が求められていた⁵²⁾⁵³⁾。2006～2015年の間にヨーロッパで発表された文献のレビューでは、エビデンスのある緩和ケアの提言は限られてはいるが増えつつあると示されており、今後ますますの神経内科と緩和ケアの協働が求められていた⁵⁴⁾。

3) 神経難病緩和ケアにおける看護師の実践と研究動向

レビュー・マトリックスで看護師が記載または看護学雑誌に掲載されている文献を並べ分析した結果、以下のように看護師の実践と研究の動向について整理された。

(1) 優先的アプローチ

神経難病患者に生じる様々な苦痛症状をコントロールすることは、患者のQOLの改善や向上のために優先的に行なうべきアプローチであり、その全てが緩和ケアである⁷⁾¹⁶⁾とされていた。特に、身体的苦痛の緩和は最優先に行うことが重要である²⁹⁾。これはがん緩和ケアと共通の基本的事項である⁵⁵⁾。神経難病には疾患を治癒させる治療法がないが、医療や看護ケアによって症状を緩和し、生活しやすくする条件を整え、障害と付き合いやすくすることは可能である⁴⁸⁾。

(2) 病期の進行に対応する看護

神経難病は難治進行性で病期によって多彩な症状

が生じるため、病期の進行に伴ってフィジカルアセスメントを適切に行い、各障害や問題点に対応する必要がある⁷⁾。また、療養の全過程のうち地域・在宅療養をする期間が長いため、在宅緩和ケアも重要視しなければならない⁴⁸⁾。

(3) 難病ケアと緩和ケアの関係性

牛久保²⁹⁾は、難病ケアは緩和ケアを基盤として予防とリハビリテーションの理念を併せもつものと述べている。また、アメリカにおけるパーキンソン病ケアの看護モデルは緩和ケアの原理を適用している¹⁹⁾。以上より、緩和ケアは難病ケアの基盤となっている関係性が示された。

(4) 神経難病緩和ケアに関する看護研究の動向

本研究における検索で、日本語文献における看護文献で原著論文は、苦悩、QOL評価、音楽療法、保健師の研修ニーズに焦点を当てた4件⁵⁶⁻⁵⁹⁾で、最優先に行われるべき身体的苦痛に対する看護ケアの内容は少なかった。また、英語文献における看護文献は5件であった¹⁹⁾³²⁾⁶⁰⁻⁶²⁾。看護以外の文献も含め、質的・量的研究を問わず神経難病緩和ケアの研究発表は少ないと言われている³⁵⁾⁶²⁾。

4. 考察

本研究では、神経難病緩和ケアにおける現状と課題を明らかにすることを目的とし、神経難病緩和ケアに関する文献検索を行った。そしてその結果を概観し、看護の立場から検討した。

1) 神経難病緩和ケアの現状

(1) 神経難病緩和ケアの議論の歴史とその背景

WHOが1990年に緩和ケアを定式化する以前のホスピス創立の時代から英国のホスピスで神経難病緩和ケアは行われており、欧州で先進的に発達した。1996年には米国神経学会で神経疾患患者のための緩和医療の重要性の評価が高まり、2000年頃にはイギリスやアメリカで神経難病緩和ケアに関連する教科書が複数発刊された⁶³⁾。この頃から、欧米での議論が高まっていたと考えられる。

ここで、2000年頃の本邦における主な神経難病関連の制度の歴史を振り返る。本邦では1970年にスモンを発病した患者が国に対策を求めたことから難病対策要綱の制定がなされ、難病対策が始まった。それ以降、1994年には難病が地域保健法の対象となり支援が拡大、1995年には要綱の見直しが行われ福祉施策が充実した。さらに、2002年からは研究の拡充・

医療費の自己負担などの施策も見直され、順次対象疾患が拡大された⁶⁴⁾。

次に、2000年頃の本邦における学術的な動きの歴史を振り返る。1999年から、厚生省（現・厚生労働省）「特定疾患患者の生活の質（Quality of Life:QOL）の向上に関する研究」で神経難病緩和ケアに関する研究が行われていた。2002年、日本神経学会がALS治療ガイドライン2002⁶⁵⁾で、終末期の身体的・精神的苦痛の緩和について明記した。これは現在、筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン2013に改訂され、告知の方法やチームアプローチなど、内容が多角的となった⁶⁶⁾。さらに、2003年には「難病と在宅ケア（日本プランニングセンター・1995-）」、2004年には「ターミナルケア（三輪書店・1991-2004）」で難病緩和ケアの特集が生まれ、解説・総説数が大幅に増えた。

以上の議論の歴史とその背景より、本邦では、国主導の福祉施策改定や大規模プロジェクト研究、ALSの診療治療ガイドラインの発行があった2000年頃から、神経難病緩和ケアに関する議論が活発化したと考えられる。

(2) 神経難病緩和ケアの実践状況

神経難病緩和ケアにおける目標は、QOLの維持・向上である。その目標には、生を全うするためのケア支援が求められる。従って、看護師をはじめとした医療者は、病期の進行によって変化し続ける患者・家族の人生・生活に寄り添う姿勢をケアの基本姿勢とすることが重要である。

生を全うするケア支援の第一歩は、苦痛症状のコントロールである。中でも、身体的・精神的・社会的・霊的各側面からなる全人的苦痛の観点からみたときに、特に優先して緩和すべき苦痛は、身体的苦痛である。本研究における文献検討から、神経難病において特徴的な身体的苦痛は、①運動障害②疼痛③呼吸困難④摂食嚥下障害⑤コミュニケーション障害の5点があることがわかった。こうした特徴的な身体的苦痛ごとに、どのような看護師による緩和ケアが必要なのか、知識や技術の整理が必要であると考えられる。これを全人的苦痛のうちの身体的苦痛の詳細と捉えた上で、他の精神的・社会的・霊的苦痛の詳細を整理できれば、神経難病緩和ケアの全体像の明確化につながると考える。

2) 神経難病緩和ケアにおける課題

(1) 社会および医療としての課題

本邦において神経難病緩和ケアを提供・利用しようとするときに、診療報酬等の法制度的あと押しがないために緩和ケアの普及が妨げられている可能性がある。2014年に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」⁶⁷⁾は、目的として、患者の療養生活における質、つまりQOLの維持向上を挙げているが、これは緩和ケアの理念・目的と一致している。また、国・地方公共団体の責務として医療に関わる人材の養成及び資質の向上を図ることも挙げられている。今後、行政と研究機関、医療現場が一体となって議論や研究、関連事業が行われていくことで、神経難病緩和ケアが利用可能で充実したものとなることが望まれる。

(2) 看護としての課題

神経難病緩和ケアは難病ケアに包含され、基盤となっている。そのため、看護師は神経難病緩和ケアを難病ケアにおける重要な要素として認識し、学習・実践・研究を行う必要がある。日本難病看護学会では、2013年より難病看護師認定制度を開始し、2015年までに約200名が認定された。難病看護師には専門的知識を活かした看護実践、患者相談、多職種連携、社会支援システム向上等が求められており⁶⁸⁾、緩和ケアを包含する難病ケアの向上に寄与する学習・実践・研究役割を担うことが期待される。

また、症状が重篤なALSに対して行う緩和ケアの方法が他の神経難病患者にも活かされるためか、本研究の分析対象文献はALSに関するものが多かったが、看護の臨床では、他の疾患においても診断期から終末期に渡って多彩な苦痛症状に出会う。今後は、脊髄小脳変性症やパーキンソン病類縁疾患、クロイツフェルト・ヤコブ病などについて、疾患独特の苦痛やそれを緩和するアプローチを緩和ケアの視点から議論することが課題であると考えられる。さらに、本研究では、神経難病に特徴的な5つの身体的苦痛について整理した。前述の難病看護師や熟練看護師の実践知を明らかにして、これら疾患独特の苦痛や特徴的な5つの身体的苦痛に対して有効な緩和ケアアプローチを蓄積・整理するような研究から、教育に結びつけることが求められる。

最後に、神経難病緩和ケアではオピオイドの使用、優先的アプローチが苦痛症状の緩和という概念、早期から提供されるべきことなど、がん緩和ケアと共通する部分は多い。がん緩和ケアの専門家との協働や教育手法の活用は、神経難病緩和ケアの充実に繋がると考える。従って、今後は、神経難病ケアと緩

和ケアそれぞれに携わる看護師の協働が重要となると考えられる。

5. 結論

- 1) 本邦における神経難病緩和ケアの議論は、2000年頃から広がった。国主導の福祉施策の充実や大規模プロジェクト研究の実施が、議論拡大の背景にあると考えられる。
- 2) 神経難病緩和ケアは難病ケアに包含され、基盤となっているものであり、早期から提供され、QOLの維持・向上を目指すものである。
- 3) 優先的アプローチは苦痛症状のコントロールである。特に、神経難病に特徴的な身体的苦痛について最優先にアプローチする必要がある。
- 4) 看護師には、神経難病緩和ケアの重要性の認識を深め、疾患独特の苦痛、身体的苦痛をはじめとした全人的苦痛に対し看護師が行う緩和ケアアプローチについて、学習・実践・研究を行っていく課題がある。

謝辞

本研究にあたり、新潟大学脳研究所名誉教授 西澤正豊先生、新潟大学脳研究所神経内科助教 金澤雅人先生にご指導を頂きましたことに厚く御礼を申し上げます。

なお、本論文は第56回日本神経学会学術大会のメディカルスタッフポスターセッション（2015年）にて発表したものに、加筆・修正したものである。

引用文献

- 1) World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care.2016.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
(accessed:2016.10.30)
- 2) 林章敏, 余宮きのみ, 荒尾晴恵: 全人的苦痛とチーム医療. 日本緩和医療学会: 専門家をめざす人のための緩和医療学 (第1版). 南江堂, 2014, 東京, p11-16.
- 3) 宮下光令. 緩和ケアの考え方と非がん疾患の緩和ケアの現状. 看護技術, メヂカルフレンド社, 2015:20-27.
- 4) Dame Cicely Saunders, Dorothy H, Summers and Neville Teller : Hospice: the Living Idea. 岡村昭彦(訳): ホスピス-その理念と運動-, 雲母書房, 2006, 東京.
- 5) Judith Garrard, 安部陽子 (訳) : 看護研究のための文献レビュー. 医学書院, 2012, 東京.
- 6) Voltz R, Borasio GD. Palliative therapy in the terminal stage of neurological disease. J Neurol.1997;244 Suppl 4:S2-10
- 7) 花井亜紀子. 神経難病の緩和ケア. 難病と在宅ケア. 2014;19(12):53-56.
- 8) Kaasa S, Haugen DF. The specialist field of palliative medicine. Tidsskr Nor Laegeforen. 2006;126(3):326-8
- 9) Hirahara S. The present state and subject of home hospice for patients with non-cancer disorders. Gan To Kagaku Ryoho. 2004;Dec31 Suppl 2:196-8.
- 10) 茅根義和. 神経難病患者の在宅医療における医療用麻薬の使用. 難病と在宅ケア. 2014;19(8):19-22.
- 11) 荻野美恵子. 神経難病と緩和医療・終末期医療-オピオイド・モルヒネの使用を中心に-. 神経治療. 2011 ; 28(1):25-28.
- 12) 難波玲子. 神経難病の終末期ケア-モルヒネの使い方-. 難病と在宅ケア. 2014;20(1):14-16.
- 13) 荻野美恵子. 神経難病 (特にALS) の症状コントロール (1) 呼吸困難への対処. ターミナルケア. 2004;Suppl, Nov:106-112.
- 14) 難波玲子. 神経難病 (ALSを中心に) の緩和ケア-医師の立場から-. 難病と在宅ケア. 2005;9(18):12-16.
- 15) 難波玲子. 神経難病 (特にALS) の緩和ケア (1) ALS治療ガイドラインについて. ターミナルケア. 2004 ; 14Suppl. Nov : 158-163
- 16) 阿部まゆみ. 神経難病の緩和医療とホスピス. 医療. 2005; 59(7):364-9.
- 17) McDonald E. Multiple sclerosis: common management issues. Aust Fam Physician .1992;21(10):1421-4.
- 18) Barroso . Illness management modalities. Rev Neurol (Paris). 2001;157(8-9 Pt 2):1175-83.
- 19) Bunting-Perry LK. Palliative care in Parkinson's disease: implications for neuroscience nursing. J Neuro sci Nurs. 2006;38(2):106-13.
- 20) Lindley LC, Shaw SL. Who are the children using hospice care?. J Spec Pediatr Nurs. 2014;19(4):308-15.
- 21) Carter GT, Joyce NC, Abresch AL, et al. Using palliative care in progressive neuromuscular disease to maximize quality of life. Phys Med Rehabil Clin N Am. 2012;23(4):903-9.
- 22) Simonds AK. Recent advances in respiratory care for neuromuscular disease. Chest. 2006;130(6):1879-86.
- 23) Fraser LK, Childs AM, Miller M, et al. A cohort study of children and young people with progressive neuromuscular disorders: clinical and demographic profiles and changing patterns of referral for palliative care. Palliat Med. 2012;26(7):924-9.
- 24) Fraser LK, Aldridge J, Manning S, et al. Hospice provision and usage amongst young people with neuromuscular disease in the United Kingdom. Eur J Paediatr Neurol. 2011;15(4):326-30.
- 25) 堀内由紀子. 神経難病の緩和ケア「いのちの痛み」に答え得るケアと癒やし得るケアを求めて. 難病と在宅ケア. 2003;9(18):20-24.
- 26) 小森哲夫. 神経難病患者の総合的支援 神経難病のQOL, 臨床神経学. 2011;51(11):1024-6.
- 27) 中島孝. 神経難病 (特にALS) のQOL. ターミナルケア. 2004;14 Suppl:182-3.
- 28) 福原信義. 神経難病の緩和医療. 緩和医療学. 2001;3(1):45-52.
- 29) 牛久保美津子. 神経難病療養者に対するトータルケアの創造と発展-ALS療養者を中心に-. 日本難病看護学会誌. 2009;14(2):98-104.
- 30) 栗原久美子, 川内裕子, 藤城祐子. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の患者・家族の看護. ターミナルケア, 2004;14Suppl, Nov:120-5.

神経難病緩和ケアの文献にみる看護の課題

- 31) 後藤清恵.地域支援ネットワークと多職種における神経難病へのケア (6) 難病患者の心理とケア.ターミナルケア.2004; 14Suppl Nov:153-7.
- 32) Abe Y, Miyashita M, Ito N, et al. Attitude of outpatients with neuromuscular diseases in Japan to pain and use of analgesics. *J Neuro Sci.*2008; 267(1-2), 22-27.
- 33) 三本博. 米国におけるALS末期患者診療の現状. *BRAIN and NERVE.*2015;67(8):993-1005.
- 34) 中島孝.緩和ケアとは何か.難病と在宅ケア 2003; 9(18):7-11.
- 35) Brettschneider J, Kurent J, Ludolph A. Drug therapy for pain in amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease. *Cochrane Database Syst Rev.*2013;Jun 5;6: CD005226.
- 36) 野崎園子.神経難病(特にALS)の症状コントロール(2)嚥下困難への対処.ターミナルケア.2004;14 Suppl:113-9.
- 37) Montel S, Albertini L, Desnuelle C, et al. Evolution of quality of life, mental health, and coping strategies in amyotrophic lateral sclerosis: a pilot study. *J Palliat Med.* 2012;Nov15(11):1181-4.
- 38) 美原盤,美原淑子,藤本幹雄他.筋萎縮性側索硬化症に対する音楽療法-神経心理学的検査と生理学的側面からの検討-.日本音楽療法学会誌.2006;6(1):23-32.
- 39) 田原邦明.地域支援ネットワークと多職種における神経難病へのケア (3) 神経難病に対する理学療法.ターミナルケア.2004;14 Suppl:131-7.
- 40) 寄本恵輔.神経難病患者リハビリテーションの新しい目的と考え方. 難病と在宅ケア.2011;17(8):58-61
- 41) Blatzheim K. Interdisciplinary palliative care, including massage, in treatment of amyotrophic lateral sclerosis. *J Bodyw Mov Ther.*2009;13(4):328-35.
- 42) 阿部まゆみ.英国緩和ケアから始まったライフトピアサロンデイケアの現状と支援体制.難病と在宅ケア. 2012;17(11):18-22.
- 43) 木下悟.ヘレン&ダグラスハウスを訪ねて 英国の小児緩和ケア.難病と在宅ケア.2012;17(11):16-17.
- 44) 白井良子.小児ホスピスと事前ケアプラン 英国の緩和ケアの今.難病と在宅ケア.2012;17(11):11-15.
- 45) 大塚孝司.人工呼吸器使用者の自立と緩和ケア 重度小児ケアの現状と支援体制.難病と在宅ケア. 2012;17(11):7-12.
- 46) Ho C, Straatman L. A review of pediatric palliative care service utilization in children with a progressive neuromuscular disease who died on a palliative care program. *J Child Neurol.* 2013;Jan 28(1):40-44.
- 47) 平原佐斗司,苜原実,木下朋雄,他. 非がん疾患終末期の苦痛について 非がん疾患の在宅ホスピス・緩和ケアに関する多施設共同研究報告.日本在宅医学会雑誌.2007;9(1):104-105.
- 48) 桜井隆.地域医療と病診連携 ― “のりしろ”としての緩和医療―.治療.2013;95(7):1278-82.
- 49) 松田千春,中山優季.対応困難な症状や障害への訪問看護-ALS療養者に焦点を当てて.コミュニティケア2013;186:16-20.
- 50) 伊藤道哉, 木村格, 中島孝, 他. 神経難病 (特にALS) の緩和ケア (2) ALS等神経難病の緩和ケア・終末期医療に関する医療者の意識. 2004;14Suppl.Nov.:164-9
- 51) 横山和正,荻野美恵子,石垣泰則,他.神経難病終末期緩和ケアと在宅医療. *BRAIN and NERVE.*2015;67(8):1015-24.
- 52) Foley KM, Carver AC. Palliative care in neurology, *Neurol Clin.*2001;Nov 19(4):789-99.
- 53) 三本博.筋萎縮性側索硬化症(ALS)治療における世界の現状とその動向.神経治療.2003;20(5):541-9.
- 54) Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. 2015;165(23-24):477-81.
- 55) 牛久保美津子.神経難病療養者のスピリチュアルペインと緩和的ケア.北関東医学雑誌.2007;57(2):189-90.
- 56) 牛久保美津子.神経難病とともに生きる長期療養者の病体験:苦悩に対する緩和的ケア.日本難病看護学会誌.2005;25(4):70-79.
- 57) 宮下光允,秋山美紀,落合亮太他.神経内科的疾患患者の在宅介護者に対する「個別化された重み付きQOL尺度」SEIQoL-DWの測定.厚生省の指標.2008;55(1):9-14.
- 58) 合田恵理香,城丸瑞恵,仲田みぎわ.日本の看護における音楽療法の研究動向.札幌保健科学雑誌.2014;3:59-64.
- 59) 松下祥子,和田ユキ,田中重子他. 神経難病に関する在宅サービス提供者の研修ニーズへの保健所の取り組み.日本難病看護学会誌.2004;9(2):144-9.
- 60) Peat S. Using cannabinoids in pain and palliative care. *Int J Palliat Nurs.*2010;2010;16(10):481-5.
- 61) Stephany T. Low-tech nursing guidelines for hospice patients with degenerative neurological disease. *Am J Hosp Palliat Care.*1997;14(6):305-6.
- 62) LaDonna KA. A literature review of studies using qualitative research to explore chronic neuromuscular disease. *J Neurosci Nurs.*2011;43(3):172-82.
- 63) Ian Maddocks, Bruce Brew, Heather Waddy, et al, 葛原茂樹, 大西和子 (監訳): 第5節附録. 神経内科の緩和ケア-神経筋疾患への包括的緩和アプローチの導入-.メディカルレビュー社, 2007, 大阪.
- 64) 川村佐和子: 難病対策の歴史.河村爽子 (監修), 中山優季 (編集): 難病看護の基礎と実践.桐書房, 2014, 東京, p8-11.
- 65) 日本神経学会. ALS治療ガイドライン2002: https://www.neurology-jp.org/guidelinem/als_index.html. (閲覧日: 2016年10月30日)
- 66) 日本神経学会(監修):筋萎縮側索硬化症診療ガイドライン2013.南江堂, 2013, 東京.
- 67) 厚生労働省.難病対策: http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/.2016.10.30アクセス
- 68) 日本難病看護学会. 日本難病学会認定「難病看護師」制度・申請: <http://nambyokango.jp/nambyokangoshi>. (閲覧日: 2016年10月30日)

A literature review on palliative care for patients with intractable neurological diseases — Discussion of issues from the perspective of nurses —

Ayaka KON¹⁾, Sayuri SAKAI²⁾

- 1) Graduate school of Health Sciences, Department of Nursing, Niigata University.
- 2) Graduate school of Health Sciences, Niigata University.

Key words : intractable neurological disease, palliative care, nursing, literature review

Abstract Hair loss is a common side effect of chemotherapies used in the treatment of breast cancer. Hair loss affects the Quality of life (QOL) of women with breast cancer. In this study, we reviewed the literatures on hair loss that occurs during breast cancer therapy and intended to clarify the current status of nursing support for patient hair. The 27 out of 51 relevant papers returned from the website of Igaraku Chuo Zasshi, and MEDLINE, were enrolled into the present study. The literature was categorized into “psychological support,” “physical support,” “psychological support for hair loss”, and “development support.” For “psychological support,” there were reports on the provision of information to patients on the mechanism and period of hair loss and the period of hair regrowth, as well as reports on changes in body image. For “physical support,” there were reports on concrete assistance other than cosmetic cleaning, skin, hair, and on handling of hair loss. For “development support,” there were no citations for a treatment clearly effective in preventing hair loss. These data suggest that the present support for hair loss from chemotherapy used to treat breast cancer is still aimed at relieving the symptom and has not led to systematic support for patients suffering from this treatment side effect.

Accepted : 2017. 1 .31