

インターネットを利用したコミュニケーションについての回答を図1に示す。患者側の回答は昨年の研究結果を用いた。これによると、医療従事者間での情報流通はできているものの、患者やその家族とのコミュニケーションは現在あまりはかられていない。また将来希望するコミュニケーション相手も、医療従事者は患者側とのコミュニケーションを患者が希望するほどには重要視していないことが示唆されている。

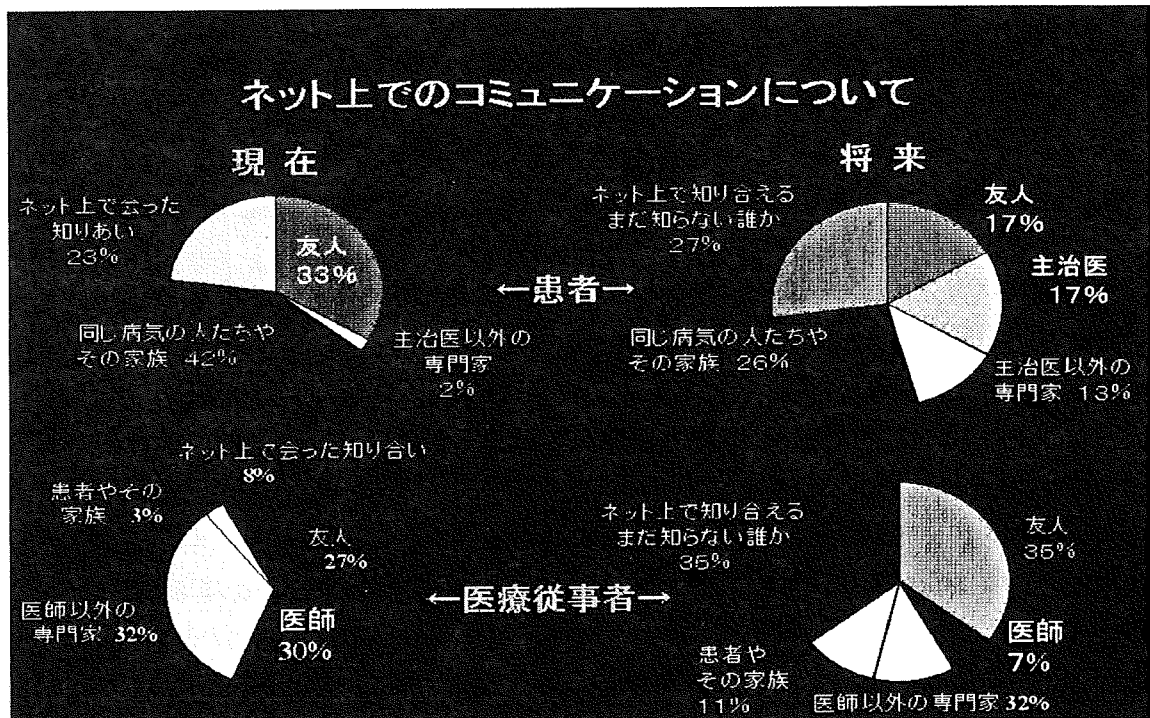


図1 インターネット上でのコミュニケーション相手の現状と将来の希望

患者から電子メールでのコミュニケーションを希望された場合の対応に関する意識は、利用者で「対応できる」と回答したのが9%、「あまり自信がない」50%、「対応できない」が23%、「わからない」14%、無回答4%であった。非利用者の回答は「対応できる」2%、「あまり自信がない」30%、「対応できない」37%、「わからない」15%、無回答16%であった。しかしこの質問に「対応できる」と回答した利用者でも、実際には一日に対応可能なメール数は簡単な内容で「1通」8.3%、「2-3通」8.3%、「4-5通」2%、「6通以上」2%、無回答87.4%であった。一方複雑な内容の場合には「1通」6.2%、「2-3通」6.2%、「4-5通」2%、無回答85.6%であった。電子メールでのコミュニケーションに対応できない理由を利用者、非利用者ごとに分けた結果を表2に示す。

	利用者	非利用者
1	内容が正しく理解されたかが不安	一人では内容的に対応しきれない
2	一人では内容的に対応しきれない	電子メールを書くことが苦手
3	責任が取れない	機械の操作が苦手

表2 電子メールを用いた患者とのコミュニケーションに対応できない理由

ネットワークを利用した患者と医療従事者とのコミュニケーションを実現させるためにはどのような方策が最も効果的であるかとの問いに対しては、回答が多い順に

1. 数人の医療スタッフでチーム体制を組み対応する
2. 院内に専用スタッフを雇い、機械操作を担当してもらう
3. 医療スタッフのリテラシーを向上させ、自力対応できるようにする
4. わからない
5. コンピュータネットワークを利用する必要はないと思う
6. 病院としては対応せず、外注する

という結果がでた。またテレビ電話やテレビ会議システムを臨床の現場に導入したいと思うかとの問いには、「思う」2.5%、「思わない」37.1%、「わからない」12.3%、無回答48.1%であった。

(3) 考察

医療者側は患者とコミュニケーションの機会を増加させるべきであると考えている。しかし現在の臨床では物理的にこれ以上の時間を患者とのコミュニケーションのためにとることは困難である。非同期でコミュニケーションをはかることができるコンピュータネットワークはその意味でこの問題解決への大きな鍵を秘めていると考えられるものの、調査結果からはインターネット等コンピュータネットワークを用いた患者側とのコミュニケーションへの意識が低いことが示されている。表1の非利用者の回答からは非利用者がネットワーク利用に対応できないのは機械操作への苦手意識が強いことが示されている。また基本情報調査の部分で「ネットワークを利用している・いない」との問いに対し過半数が「利用していない」と回答しているが、調査対象となった施設では院内システムで職員全員が何らかの形で必ずネットワークにアクセスしたり入力したりしている。業務の中でネットワーク利用に対する意識がないことは新規システム構築の際には精神的バリアが低いということで肯定的要因であるが、電子メールやWWW利用などではデータコンテンツのセキュリティ保持のため、個人がネットワークを利用していることを正しく理解した上で利用することが大変重要である。社会の風潮から考え、今後さらにネットワーク指向の情報システム構築がすすむことを考えると医療者側のコンピュータリテラシーが低いことはできるだけ早い時期に解決すべき問題であり、情報教育が必要であると考えられる。

また医療従事者間のネットワークを介したコミュニケーションは現在もアクティブに行われており、医療コミュニティとしてはまとまりをみせているものの、患者が望んでいるほどには医療側は患者側とのインタラクションをもつコミュニケーションを指向していない。3-2の結果では、今回の調査ではコーディネータを含むチーム体制での対応策を講じれば有効ではないかとの回答が多く寄せられた。この場合の「コーディネーター」とは人的ネットワークを対面式コミュニケーションで行う従来のものではなく、ネットワークや情報に関する知識をもち、かつ医療側の考えをきちんと患者側に伝え、また患者側の考えを正しく医療側にフィードバックできるような役割を果たすことができる人物のことである。このようなコーディネーター養成は早期に実現できるものでもないが、この方法ならずとも、なんらかの方策を用いて患者側と医療側を結んだコミュニケーションを無理なく実現できるような方策の検討が必要である。

4. まとめ

情報技術が日進月歩で進化していく中で在宅就労や教育等、ネットワークを利用したさまざまなデジタルコミュニケーションツールの研究、導入がすすんでいる。これを医療に導入していき、難病患者のQOL向上を推進していくことができるよう、ネットワークインフラの整備をはじめ運用体制の整備など、今後の課題が残されている。医療側に現状以上の負担をかけることのない運用体制のありかたを今後も継続して検討していく必要がある。

在宅 ALS 患者に対するテレビ電話による介護支援

研究協力者 旭 俊臣（旭神経内科病院）

共同研究者 朝比奈 真由美、吉山 容正、服部 孝道（千葉大学神経内科）

加瀬 千鶴、平野 智子、赤尾 法恵、

磯谷 洋子、一ノ瀬 セツ子、金田 晃代（千葉大学附属病院看護部）

1. はじめに

ALS 患者は症状の進行に伴い身体機能が著しく低下し、外出困難のため社会から孤立しがちとなり、同時に介護者の身体的・精神的負担も増大する。また専門的医療の必要性はより高くなるにもかかわらず通院が困難となってくる。ALS 患者の在宅介護支援では人工呼吸器、吸引器などの生命維持装置、電動ベッド、エアーマットなど介護機器の貸与・支給などハード面では着々と進歩を遂げている。しかしそれらを十分に使いこなすための専門的医療、看護を受ける機会はまだ限られているのが現状である。近年、通信技術、画像圧縮技術、コンピュータの進歩と共に、遠隔地間における双方向性の音声・画像像の一括電送システムであるテレビ電話が実用化してきた。さらに最近の一般家庭への統合デジタル通信網（ISDN）の普及に伴い、一般家庭においても比較的容易にテレビ電話システムが導入できるようになった。平成 12 年には介護保険法も施行されるなど在宅介護に対する社会的関心も高まってきているが、その中でも療養生活の質（QOL）の向上への取り組みのひとつとしてテレビ電話を用いた ALS 患者に対する診療、介護指導、精神的支援における有用性を検討した。

2. 対象と方法

本研究に関して本人および家族に口頭で同意を得た在宅療養中の ALS 患者 2 名を対象とした。使用したテレビ電話システムは松下産業のテレミート 50 で、NTT の ISDN 回線を使用し交信を行った。本システムは双方向性のカラー画像、音声同時通信で、通常使用しているテレビ受像器に接続し交信を行う。そのためそのための通常のテレビと同等の解像度で交信可能であり、また送信画像をテレビ画面上の小画面で同時モニターすることができる。カメラはオートフォーカスでズーム機能が備わっており、コントロールボックスの操作で送信側のカメラを操作できるばかりではなく、受信側のシステムの起動、カメラの方向・ズーム機能操作も可能である。そのため患者側はテレビの電源を入れるだけで、一切の操作を必要とせずに画像を送受信することができる。交信にかかる費用は NTT の ISDN 回線を使用して行うため通常のデジタル回線使用料と同等である。交信は千葉大学医学部と患者宅にそれぞれテレビ電話を設置し、医師および看護婦により一回 30 分程度、それぞれ週 1 回行った。交信内容は医師による問診、神経症状の診察、人工呼吸器の観察、看護婦による健康状態のチェック、日常生活上の相談などである。本研究中もそれ以前から行っていた訪問看護、往診等は継続した。評価方法としてはテレビカメラを利用した問診、神経学的診察、介護指導、生活相談などについて外来通院と比較して検討すると共にテレビ電話による交信が精神面に及ぼす影響について定性的に評価した。

3. 結果

症例1：62才、男性

現病歴：1996年6月、左下肢筋力低下、1997年7月右下肢の筋力低下が出現・進行した。1998年1月、車椅子生活。同じ頃から上肢の筋力低下が出現、進行した。

現症：両上肢筋力 MMT3-4。両下肢筋力 MMT0-1。車椅子レベル。平地のみ自力駆動可能。トランスファー要介助。日常生活動作は食事・整容以外要介助。上肢での乗用車の運転は可能。

在宅生活状況：妻と2人暮らし。神経内科通院は本人の運転により自家用車で月1~3回。

問題点：症状の進行が急速であり、障害を受容する余裕がなく不安感が強い。ため、月1回の通院予定であるところを実際には2回から3回受診する状況であった。また上肢の筋力低下が急速に進行し自力での車運転による通院が困難となりつつあった。妻の介護負担、具体的には上肢筋痛、精神的ストレスなどが増大しつつあった。

テレビ電話による交信：1988年10月21日から12月21日まで医師による交信10回と看護婦による交信4回を行った。テレビ電話を通じての診察では顔面筋力、構音、上肢の筋力、車椅子駆動状態などの観察が可能であった。呼吸状態についてはリコーダーを演奏してもらい経過を追ったが、肺活量検査は通院時に行う必要があった。症状の進行が急速であるため症状、生活、疾病の予後などについての質問、相談の必要性が大きかったがテレビ電話を開始した時点で上肢の筋力低下のため自家用車の運転ができなくなり、通院をボランティアに依頼するため頻回の通院ができなくなった。テレビ電話での問診、相談をすることにより、症状の進行に対する不安感の解消、痛みなどの症状に対する処置、電動車椅子の導入やリフトの手配などの機器の導入、訪問看護の導入などを行い通院回数の減少を補うことができた。電動車椅子の試乗、また介護機器や社会サービスの利用に必要な証明書などの発行は通院時に行った。精神面では「テレビ電話で会話することが楽しく、ストレスの解消になった」という意見が聞かれ、外出やデイサービスに興味が出てくるなど意欲の改善も見られた。

交信記録の抜粋

第1回（医師A）1998年10月21日15:40~16:10

問診：左手の力が落ちてきた。昨日、家のそばで左手の力が落ちて車のブレーキをかけられなかった（左手で引くとアクセル、押すとブレーキ、右手はハンドル）。脱輪してしまい近所の人に上げてもらった。その後左手の力は大丈夫、その時はあせりもあったかもしれない。しかし、もう運転は危なくてできないと思う。

第2回（医師A）1998年10月27日10:00~10:07

問診：車の運転は昨日一人でやってみたらうまくできた。

診察：上肢挙上により筋力を診察する。右上肢は肘屈曲すれば肩より上に上がる。左上肢は肘を屈曲しても肩の高さまで。

第3回（医師A）1998年10月28日15:30~15:58

問診：喋っていてくたびれたり、息切れがしたりすることはない。

会話：趣味はパソコン、ドライブ。音楽をやっている。演歌の詩を書いたら曲をつける。リコーダで「あんこ椿」を吹いて聞かせてくれる。

妻は木目込み人形を作っている。絵を描いたり、草取りをしたりいろいろ好きなことをしている。

第4回（医師A）1998年11月2日15:20~15:50

診察：顔面を大写しにしてみる。舌の大きさ（挺舌）。口輪筋力（右下唇の引きは良好、左

側口角引きが不十分)。眼輪筋力(左右差無し)。眼球運動の診察(左右方向、上下方向、幅棘は観察できるが、滑動性か衝動性かの判定はコマ送り状になってしまうので難しい)。問診:あさっては車で外出予定。市役所の紹介で民間団体のボランティア団体の運転手が来てくれる。1時間800円。

会話:映画、テレビドラマの話。

第5回(看護婦A, H) 1998年11月6日17:30~17:55

健康状態のチェック:手の力が弱くなってきた。握力、右35kg、左25kg。左手は肘の高さまでしか挙上できない。むせ(-)、呼吸苦(-)。

家での様子:自力体交不可。夜中は体が痛くなり、辛いが我慢している→(保健婦が訪問中)エアーマットが借りられないか聞いてみる。妻は自分の筋力が低下し、介助が重く感じる。筋肉痛になった。

社会資源の活用:保健婦が不定期に訪問。ヘルパーは頼んでいない。

第6回(医師A) 1998年11月9日10:30~11:10

問診:1週間前から夜眠っていて急に体が熱くほてって目が覚めるようになった。

両手の力が落ちた。車椅子は短距離ならこげる。公園に行くときは妻が押し、犬が引っ張る。車の運転ができなくなった。電動車椅子を使うことはまだ考えていない、もっと症状が重い人が使う物だと思う。

車椅子で座っているとお尻が痛くなってくる。前にかがんだり、横に傾いたりして体重を移動させている。(腕を車椅子の持ち手にかけて、体をひねる体操を画面を通じてやってみてもらう。)

<(看護婦A, H) 1998年11月10日社会福祉協議会より、エアーマットが無料で借りられることとなり、明日、本人に渡すとのこと。>

第7回(医師A) 1998年11月14日10:00~10:20

問診:左肩胛骨あたりの背中が痛い。(次回来院時痛み止めを試してみましょう。)

エアーマットが来て、3、4日試している。お尻の痛いのはエアーマットを入れるとだいぶ良い。寝てしまって真夜中に肩の裏側が痛い。今日は車の運転をしてみようかと思う。次回通院は、有料ボランティアが運転してくれるよう手配している。テレビ電話で診察を受けていても、通院は必要なのか?。(今度、電動車椅子の試乗をするように勧め、手配をする。)

診察:筋力テスト→上肢を側方に挙上して保持。右上肢でも肘が屈曲してしまう。左上肢はほとんどできず。

第8回(看護婦H, I, I, A) 1998年11月16日10:20~10:40

健康状態のチェック:エアーマットは気持ちが良い。夜間背中相変わらず痛いがお尻は痛くない。

今日はドライブに行こうかと思う。車へ乗るのは妻の介助が必要。妻にブレーキに手を添えてもらい、近くなら行ってみようと思う。妻は疲れていると思う。すまないと思うけどしようがない。頑張ってくれている本当に。

妻と会話:ストレスはたまらない。筋肉痛である。(薬を付けている。)

<11月25日 病院で電動車椅子の試乗をした。上肢で駆動はできるが、トランスファーはかなり大変。リフトの購入も勧めた。11月27日 神経内科受診、%VCが58%と低下していることもあり、人工呼吸器が必要になることがあるということを重ねて説明。かなり精神的に落ち込む。>

第9回（医師A）1998年11月30日10:30～11:10

問診：物の飲み込みは、水がごくたまにむせる。電動車椅子の申請は済んだ。リフトの話はまだ進めていない。

診察：笛を吹いてもらう。息の続く長さとか指使いには前の時と変化無し。低音が出しにくい。上肢を側方挙上、右手は肩まで可、肘を屈曲して勢いをつけると上まで上がる。左手は肘が屈曲してしまう。顔面筋力、左の口角引きが以前より少し改善している。舌は正中、動きは良好。

第10回（看護婦A，T，K）1998年12月2日10:20～10:40

健康状態のチェック：睡眠 寝つきはよい。お酒や睡眠薬を飲む。背中相変わらず痛い。

第11回（医師A）1998年12月7日9:30～10:10

問診：ALS友の会については名前だけは聞いたことがある、興味がないわけじゃないけど今はあまり必要ない感じがする。電動車椅子については、先週市役所の人が家の視察に来た。リフトはまだ考えていない。訪問看護を週3回来るように頼んで、もう1回訪問してくれた。会話：11月10日に7年ぐらい飼っていた犬が死んだ。犬は相棒だ。死んでしまうので辛い。死んでしまうと思うと、また飼う気になれない。介助犬はおもしろそう。やってみたいと思う。（人工呼吸器とそれを使用した在宅生活の話題になる。）考えてみれば、とんでもない病気にかかったと思う。新聞に「ALSの薬が認可される」と出ていた。今までなかったものが出てくるというのは非常な期待感があって、効く効かないは別として楽しみ。

第12回（看護婦M，T，T，K）1998年12月11日17:50～18:25

健康状態のチェック：食事、ダイエット中（笑）。睡眠、熟睡はしている、背部痛にて、夜中に1回目が覚めるが、朝には改善している。排便、毎朝1回。

会話：困っていること、お金のないこと（笑）。年金生活。

第13回（医師A）1998年12月14日9:45～10:25

問診：電動車椅子、リフトの手配は進んでいない。訪問看護で訪問入浴を勧められたが、許可書がある。（次回来院時に手配）。

会話：忘年会シーズンということもありいろいろなゲームの話題。

第14回（医師A）1998年12月21日11:15～11:45

問診：電動車椅子の連絡はまだ来ない。一度連絡してみる。テレビ電話で話すと、通院と違って風邪をうつされたりする心配がないのも良い。近くの病院でやっているデイサービス（10:00～3:00）に行ってみたい。送迎付き。リフトは天井につけるタイプのものの工事は補助の対象にならない、床に転がるタイプのならば補助の対象になるという話を市役所で聞いた。もう一度確認が必要。床に転がるタイプのリフトだと、ベッドも代えなければならぬ。

会話：年賀状をこれからがんばってやりましょう。

症例2：63才、男性

現病歴：1975年四肢の筋力低下が出現、徐々に進行した。1990年、ほぼ寝たきり。1995年から人工呼吸器、胃瘻を使用している。

現症：外眼筋、顔面筋、頸筋、上下肢遠位に随意運動が認められる以外は随意運動なし。ADLは全介助。

在宅療養状況：妻と2人暮らし。同じアパートの別の階に長男一家が居住。コミュニケーション

ンについては本人がワープロを希望しないため口の形を家族が読みとる、はい・いいえは頭部の動きで判断。在宅療養がきわめて安定しているためショートステイは希望していない。カニューレ交換のため近医による往診を2週に1回、また訪問看護（介護、健康チェック、リハビリ）を週1回利用し介護者がその間に買い物に行っている。神経内科の受診は人工呼吸管理目的で月1回、介護者以外の家族が来院している。

問題点：妻以外の人ではコミュニケーションがうまくいかず患者のストレスが大きい。また、妻の方でも他人に介助を任せるのが不安であり介護者の交代が困難である。そのため月1回の神経内科受診についても妻が受診できないので実際の療養状況や介護者の負担について医療者側での把握がしにくい、また患者側からは人工呼吸器の管理や疾病についての質問がある時などに神経内科医にすぐ聞くことができないという点が問題点であった。

テレビ電話による交信：1998年11月24日から1998年12月24日まで医師による交信を5回、看護婦による交信を3回行った。問診は本人と妻に対して行い、本人に対しては妻が口の形を読みとることでの通訳が必要であった。テレビ電話を通じての診察では表情、上下肢の筋力評価、吸引の様子などの観察が可能であった。人工呼吸器については表面の反射などのため細かい目盛りを読みとることはできなかったが作動状況の確認はできた。また妻との会話から介護疲労はあまりなく、在宅生活を楽しんでいる状況が分かった。在宅状況がきわめて順調であるため家庭医の往診のみで維持的医療は十分な状況であったが、「テレビ電話で神経内科医の間診・診察を容易に受けられると言う安心感がある」、「家族以外の人との会話ができるという点で気分転換ができた」、また「在宅医療導入時にテレビ電話ができれば良かった」との意見が聞かれた。

交信記録の抜粋

第1回（医師A）1998年11月24日17:05～17:12

（自宅の構造上ISDN回線とテレビ電話の設置に時間がかかった上、設置後も作動するまで調整が必要であったため）通信ができるかどうか確認。

第2回（医師A）1998年11月28日13:40～14:40

問診：調子は？「毎日良いです。」下痢をすることもない。この間、経管栄養剤を代えたら下痢したので元に戻した。結婚して42年経つが（夫婦共）1度も風邪をひいたり別の病気で入院したことはなし。

診察：口の形で話す。妻にはほとんど全部分かる（画面上で読みとるのは困難。妻による通訳が必要）。妻を呼ぶときは歯をカチカチ鳴らす。挺舌、左右への運動可能。下肢、ベッド上で不十分ながら膝屈曲可能（MMT2）。手指は4指、3指、5指、2指の順に大きく、中手指節関節の屈曲のみ可能。

妻の話：妻はほとんど家にいる。木曜日に訪問看護婦さんが1時間半来るときと、日曜日の夕方、息子が来るときの2回は妻が買い物に行く。妻はストレスというものを今まで感じたことない。10年前から高血圧のため降圧剤を内服中。5-6時間しか寝ないけど睡眠不足と感じることはない。息子も孫も、朝夕来てくれるので社会生活に支障があるとは思わない。世話を代わってもらいたいと思うこともあるが、他人に任せると自分が思っていたようにやってもらえないのでかえっていらいらしてしまう。手間も余分にかかる。

本人の考え：外出して人に見られるのはいや。友の会で旅行に誘われるが、行きたくない。（外出のため）リクライニング車椅子を作るという話もあったが断った。もともと夫婦そろってあまり外には出たくない性格。もともと無口な性格。訪問看護婦と話をする？「あんま

り」と口の形で。(本人もうなづいたりして会話に参加している。)

第3回(医師A) 1998年12月3日 11:00~11:40

問診：胃瘻の交換は前回入院時(2月)交換した後、往診の先生に7月に交換してもらった。また1月に予定。毎日お湯で洗っているのととてもきれい。今とても絶好調である。いろいろわがままを言っている(笑)。

診察：下肢の筋力テスト。伸展位から屈曲位は可能。逆は不可。立て膝位保持はできないが、立て膝位にして左右に軽く動かす(内外転)ことはできる。母趾先端、巻き爪があたると痛いのでガーゼを巻いている。足関節が尖足位拘縮、足関節、踵が小さい範囲で屈曲可。

吸引の場面、清潔に行っているのを確認。呼吸器の設定、呼吸器にピントを合わせるが反射してしまうため目盛りを読みとることは不可能。呼吸数 14/分、換気量 420mlとなっているのを読み上げてもらい確認。

右上肢の筋力テスト、1指の運動は不可。3、4指>2、5指の中手指節関節での屈曲が可能。上腕回外位、手首は正中位で固定。

妻の話：往診してくれる医師は、在宅を始めた時期には疑問点があつてちよくちよく大学へ電話していたようである。今は落ち着いているので、あまりそういうこともない。

第4回(看護婦O, H) 1998年12月8日 13:45~14:15

健康状態のチェック：食事 経管栄養で順調。睡眠 夜中1時に睡眠薬を経管で入れて、6時~7時頃までぐっすり眠れる。入浴 月3回入浴サービスを受けている。(その間呼吸器ははずしている。1時間ほどはずしていても大丈夫)。排泄 排尿、バルーン、排便 順調にある。

その他：一昨日、停電が50分あつて困った。今は吸引のバッテリーは買ってきてありOK。以前はそういうこと知らないから救急隊に電話してしまった。

本人の考え：ずっと寝ていて退屈。テレビ、プロレスをみている。サッカーはだめ。

息子は朝晩寄って「どうだ---」と言っていく。でも何もしてはくれない。

第5回(医師A、他院神経内科病棟の看護婦4人が見学) 1998年12月8日 15:30~16:15

問診：あまりに調子が良くて困っていることは何もない。安定している患者さんはショートステイなどで病院に入院するとかえって具合が悪くなるという人もいるという話を聞くが、自分たちも退院前に4回ぐらい外泊したので、一旦退院してしまつたら、その後は全然大丈夫で入院したいとは思わない。入院するとかえつて大変。

本人の気持ち：外出について(ALS友の会が土曜日であり人工呼吸器をつけている人も出席していたという話から)人工呼吸器をつけて出かけるのは大変というより、こんな姿で外に出るのは恥ずかしいので嫌だ。

妻の話：ヘルパー、訪問看護は今は週1回だがそれ以上来てもらつても、何をやってもらつたらいいのか分からない。でもそういう制度があると思うと安心感もある。こんな病気になつても自分たちは苦でも何でもない。結婚して42年経つが、幸せじゃないと思つたことはない。幸せである。新婚さんに戻つたみたいで2人で暮らせるので幸せである。たまには喧嘩もする。こういう病気になつてくよくよばかりしている奥さんもいるが、そういうのはダメだと思う。奥さんが明るくしないとダメ。

停電の時は吸引器用の家庭用バッテリーは持っている。人工呼吸器に関しては最初の時はあわてて救急車を呼んだ。一昨日は東京電力に電話したら、発電器を持ってきてくれた。30分間は内部のバッテリーがもつので30分は大丈夫。1時間は呼吸器なしでも普段大丈夫な

ので、少しはずしてバッテリーを節約した。50分ぐらいで発電機が着いたが、ちょうどそのとき電気がついた。たぶん（呼吸器を使っている人は）みんなあわてると思う
看護婦の質問に答えて：テレビ電話で良かったと思うことは？→あまり今のところ困ったところがない。人と接することがあまりないので、その点に関しては良い。家の中を見られたくないと言うことは？→何もない。元々きれい好きで毎日掃除しているので、いつ人が来ても大丈夫。髪もきちんと毎日曜日、美容院に行ってアップにしている。

第6回（看護婦I，O）1998年12月16日 17:40～18:00

健康状態のチェック：変わりなし。

その他：12/31（日）また停電（50分間）あった。停電が怖い。

第7回（医師A）1998年12月22日 10:10～10:14

問診：昨日、気管カニューレ交換。（交換直後はいつも調子悪いが）今日はもうなんともなく、全く問題なし。

第8回（看護婦H）1998年12月24日 18:00～18:30

健康状態のチェック：変わりなし。人工呼吸器が新しいのに変わった。

本人の気持ち：ケーキの生クリームがなめたいと言ったら嫁さんが買ってきてくれた。

4. 考察

ALS 患者では症状の進行に伴い身体障害が進行するため患者本人の外来受診には人手・費用の面で困難を伴う。また患者を家に残しての介護者のみの外来通院もしばしば行われているがその間の介護の問題や介護者の話だけでは症状、在宅状況の把握が不十分であるという問題がある。今回の検討ではテレビ電話のカメラを通じた診察により表情観察、筋力評価などが可能であった。また、問診、神経内科的診察・介護相談なども相手の表情を見ながら行うことができることからテレビ電話は通常の外来診察に代替可能な面も多く、通院にかかる手間とコストの軽減に有用であると思われた。しかし、症状が急速に進行しつつある患者では症状に応じて介護機器・社会サービスの導入が必要であり、その適応決定や証明書発行のための外来受診は必要と思われた。また呼吸機能の低下が進行している患者では精神的不安感をテレビ電話でサポートする一方で呼吸機能評価、人工呼吸器の導入時期の決定などのための通院が必要であった。したがって症状が進行しつつある患者ではテレビ電話を通院と併用することにより介護機器や社会サービスの導入をより効率的に行うことが可能であると同時に患者・家族の不安感の軽減に有効であると思われた。症状の安定している患者ではテレビ電話を維持的医療を行う家庭医の往診と併用することにより必要に応じた神経内科的診察や介護相談が可能であり不安感の解消、精神的充足感につながると思われた。また月1回必要とされている人工呼吸器管理のための外来受診もテレビ電話による診察のみで十分であり保険制度の改正が望まれる。在宅療養中の患者・家族では外出の機会も少なく他人との会話の機会も減少し、「社会的孤立」も問題とされているが「テレビ電話での会話を楽しみにしている。」との感想も聞かれ身の回りの出来事や趣味についての会話などは気晴らし的な効果と同時に社会性の向上にも有用であると思われた。テレビ電話の問題点としてはまず第一にテレビ電話システムが高価であることが上げられる。しかし、通院に介助が必要な患者では介助にかかる人件費、移送コスト、さらには外来通院そのものやその待ち時間に疲労のため症状が悪化してしまうこともありそのためにかかる医療コストまで考慮すればある程度長期間にわたるテレビ電話による診察コストはそれにかかる費用に見合うものと考えられる。また、今後は技術的進歩や需要の増大によ

りテレビ電話システムの価格が低下することも予想される。次に医療側の問題点としてはテレビ電話にかける人的資源の不足があげられる。しかし、ある程度テレビ電話による診療が普及してきた場合おそらく通常の外来診察と同様のペースでの診察を行うことが可能であり、また患者側にはいつでも相談できるという安心感も生じることから診察時間も短縮できるのではないかと予想される。ALS 患者の入院から在宅療養への移行時期には特に介護上の問題や機器に関する質問や、患者・家族の精神的不安が多くそれらに対してのきめ細かい対応が必要である。テレビ電話は今まで述べてきた特長からこの問題に対して大きな効果が期待できると思われ、今後は試験外泊、退院直後の診察や介護指導での利用を検討している。

パーキンソン病患者の意欲を動機づける プログラムを構成する看護技術について — 3年間の音楽運動療法のまとめに代えて—

研究協力者 川島 みどり (健和会臨床看護学研究所)

共同研究者 東郷 美香子、河野 麻美 (健和会臨床看護学研究所)

1. はじめに

1996年5月から開始した在宅パーキンソン病患者への音楽・運動療法は、本年10月で80回実施したことになる。本法により対象の心身の活性化を図って、QOLの向上につながるということはすでに報告した。先行研究や実践経験の殆どない状況のもと、その時々患者の反応を指標に、手探りの状態で実施した2年半であった。そこで、音楽演奏下で個別の患者の症状や状態改善のために実施した個々の技術と、その組み合わせによるプログラム全体が、高齢のパーキンソン病患者のQOL向上に貢献するものであることを、看護の視点から報告する。

2. 研究方法

過去80回のセッション延べ344場面の記録と、看護婦が実際に働きかけた内容から、パーキンソン病患者の意欲を動機づける技術を抽出する。

3. 研究結果

(1) 対象患者の概要 (表1)

(2) プログラムを構成する技術

実際に行った技術のうち、可視的な技術の種類は姿勢の矯正やマッサージ等34種類にのぼった。これらの技術遂行過程でセラピストである看護婦の技能的要素やギャラリーとしての存在のありようなど、非可視的な技術(ケアリング)は約10種類以上にのぼった。その内容と意図は次のようである。

1) 可視的技術—有形の技術

- ① スタッフ全員からの歓迎の挨拶→心身共に受け入れられていることを実感し、セラピーへの主体的姿勢が準備される
- ② 全体像の観察、ヴァイタルサインの測定、→前セラピー以来のできごとや気分の状態を患者自身の言葉から客観的に評価し、ヴァイタルサインの測定値を加えて身体不調の有無や程度を判定する。
- ③ 手浴と手のマッサージ→手の清潔を図るほか、洗剤により滑りをよくした皮膚を温湯の中でマッサージする。気持ちよい感覚とくつろぎ感、患者の心を開く。
- ④ 身体固縮ほぐしマッサージ→四肢を始め身体の固縮を緩和し、動きやすい体勢を整える。
- ⑤ トランポリン上での姿勢保持・運動→インストラクターと向き合い両手をしっかり握って直立する。他動的上下動と、バランス保持、前後左右への重心移動。
- ⑥ 複数の動作の組み合わせによる協調運動の学習→筋群を対角的に動かす。

静(マラカス、ボンゴ)と動(ボール、リボン、バドミントン)、体幹ひねりと上肢の運動

の組み合わせ等。

⑦上下肢運動→正しい歩行の準備として。

⑧姿勢の矯正→同上

⑨呼吸法並びに呼吸筋の固縮緩和マッサージ→運動や歩行による疲労を回復させながら不安の軽減に役立っている。楽でゆったりとした呼吸、4拍吸って、7拍止めて、8拍で吐く呼吸を3回。

⑩リラクゼーション→筋固縮や振戦を緩和しコントロールできるように、緊張と弛緩の感覚を学習する。心理的なストレス緩和にも役立つ。

2) 無形の技術

上記のような可視的技術の各段階に、次のような看護独自の介入が含まれるが、その介入は、外から観察できる場合は少ない。すなわち、古くから、看護婦として患者と接する場合の心がけのように、主観的な態度として価値づけられた範疇に属するものである。すなわち、患者のそばにいて、付き添い、支え、積極的傾聴をし、共感し、コミュニケーションをとり、慰め、元気づけ、時にカウンセリングや指導をするといった、形にならない技術(技能レベルの)が含まれる。近年になってこれらが、ケアリングを構成する要素であるとする考え方もある。

3) 本セラピーを構成する要素

上記のような有形・無形の技術を統合し、次の4要素に分類した。

①治療的環境を整える。

②対象者の事実をありのまま受け入れる。

③楽しい個人セッションによる心身活動の活性化と鎮静。

④セルフケア支援。

(3) 患者の変化

本セッションに最初から参加した5名と、昨年10月から参加した3名計8名のうち、肺ガン手術で中断している1名を除き何れも高出席率である。だが、セッション開始当初と比較してyahr尺度,JPDRSともに好転している者はいない。半数が、yahr尺度は明らかに悪化し、加齢に伴うレベル低下も加わっている。(表1参照)だが、本セッションによる身体の快適さと気分の活性化は、その都度各患者から語られており、自宅に閉じこもりがちな生活範囲を拡大した。

4. 考察

閉じこもりがちな高齢パーキンソン病患者の心身の活性化を図りQOLを向上させるためには、パーキンソン病による寡動、振戦、固縮などの緩和と、関節・筋肉の疼痛軽減により、疾患由来のぎこちない諸動作を改善し、日常生活ができるだけ円滑に行えることが基本となる。そのために、この3年間を通じて目指したことは、音楽演奏下で身体の柔軟性を図り、関節可動域拡大ならびに歩行をスムーズに開始できる姿勢の保持であった。何よりも訓練としてではなく、楽しく行うということを目指した。本疾患特有の引きこもりがちな気分を高揚させ日常生活行動への意欲を動機づけることがもっとも重要であると位置づけたからである。

初年度の研究では、週1回毎に実施したセッション29回について5名の患者の変化を報告した。5名ともそれぞれに劇的な変化をみせたが、なかでも半寝たきりで項部硬直、無表情、口唇振戦著明であった71才の女性が、独歩で玄関まで歩いたり、明快な声と口調で会話するなどのめざましい変化を見せたことは、スタッフの意欲をかき立てた。ただ、客観的評価に当

たって使用した既成の尺度による評価と、患者の実像を通して得られた評価のミスマッチがあったため、エピソード記述による QOL 評価を試み問題を提起した。

2 年目は、同じ患者について 50 回までの変化を観察したが、上記の問題意識をふまえると、より事実に近い基礎資料を得ずして総合的な QOL 評価はあり得ないと考えた。そこで、音楽空間を媒介にした相互に開かれた人間関係のもとで患者自身が述べた逐語記録をカテゴライズし、ポジティブ、ネガティブ情報にわけて、研究者らが観察した情報と合わせて経日的に整理した。

3 年目の本研究では、2 年目までの 5 名に加えて新たに 3 名の患者が加わり、80 セッション延べ 344 場面を振り返り、有形・無形の技術を総合して、そこには 4 つの構成要素があること、これによって本プログラムが有効に機能すると考えた。以下要素毎の意味を考察する。

(1) 治療的環境を整える

①患者入室時からずっと演奏が続く音楽は、本セッションに欠かせない要素である。

音楽を媒介にしながら、患者もセラピストも演奏家も時間と空間を共有しつつ心開かれ、身体を解きほぐしていく。個人セッションでは、その患者の心や身体の動きに寄り添いながら、誘導したり後押しをする役割をもつ。

②物的環境—限られた空間で、より効率的に効果的なセッションを可能にするための場の設定が必須である。(待合いのイスの配置、マッサージ台、トランポリンの位置など)

③人的環境—ここでのスタッフは、全員がセラピストである。セッションの全過程で、歓迎、賞賛、肯定、受け入れを態度で表明し、音楽空間の中での心地よい人間関係を生む。対象者はこれらの環境に支えられて、主体的かつ快適にプログラムに参加できる。

(2) 対象の事実をありのまま受け入れる

セラピストの殆どは看護婦である。従って内服薬の処方にはタッチせず、パーキンソン病独特の日内変動も副作用も丸抱えのアプローチを行うといってもよい。天候や家族関係、その日の身体の調子が患者の気分が大きく影響する。これらをすべてそのまま受け入れ、患者の言葉に集中してよく聴く。あらかじめ予定されたプログラムも、その日の患者の動きや気分に合わせて適宜変更し、セッション自体が苦痛を伴わず楽しいひとときであることを目指す。

(3) 楽しい個人セッションによる心身の活性化と鎮静

入室もないヴァイタルサイン測定時から引き続く手浴では、心地良い温度の湯に手を浸しながらのコミュニケーションを図り、洗剤で滑りよくした掌のマッサージ・指圧を行う。これは緊張緩和に役立ち、引き続く活動への準備ともなる。待ち時間中も、他の患者のセッションを見守り、賞賛や拍手を行い自分以外の人々への関心、グループへの連帯感を育てる場にもなる。固縮の強い患者に対しては、身体の固縮ほぐしや関節の柔軟性を図るマッサージにより、セッションに向かう身体準備が完成する。引き続く床上歩行では、患者の可動性のアセスメントと、その日の姿勢の特徴を把握する。疾病特有の前傾姿勢や足底接地のパターン、歩幅の小ささ、手の振りの小ささなどの程度を観察し、引き続くトランポリン上での動きのプログラムに役立てる。

トランポリン上では、インストラクターと向き合い、しっかり手を握りあって「支えられている感じ」「安全と安心」を実感しながら他動的上下動に身を委ねる。上下動による抗重力筋の緊張が脳新皮質を刺激し、音楽による快適な感覚を記憶装置にインプットする。周囲の看護婦らの賞賛や拍手により患者の気分は昂揚し、表情が活気を帯びてくる。小道具類を使用しながらの前後左右のバランス感覚を楽しく学習することで、無理のない動きを自然に体得する。

ボール投げは疾患特有の俯きがちな首を上げ、大きく目を開け視線を上げる。

周辺の励ましや拍手に連動しながら約数分後、心地よい興奮状態を鎮めるためのベッド上臥床。音楽のテンポはスローとなり、四肢をマッサージ、足底の指圧を行うなどする。この時、看護婦の手は有用な道具となる。振戦を和らげる方法は理学療法領域でも確立していないが、セラピューティックタッチや「気」の注入等が、この振戦緩和に一時的に奏功している。評価ツールは患者の身体そのものである。音楽を聴きながらの身体リラクゼーション中、涙が頬を伝わるのを見ることもある。前腕を遠心的に羽毛でなでるようにマッサージをしながら、「楽しかった思い出」をイメージするよう働きかける。テンポアップした音楽とともに起きあがって語る思い出の場所は実に多様で、色彩や情景が目浮かぶようである。無表情で自己表出の少ない本疾患特有の傾向から見て印象深い1場面である。呼吸法の後、常態復帰のための軽い運動に引き続いて床を一周する。終了後のヴァイタルサイン測定と、身体や気分の評価により個別セッションが終わるが、大半の患者は直ぐには帰宅せず、他の患者の音楽を聴きながらしばらく過ごす。

(4) セルフケア支援

行動制限や動作緩慢な患者にとっては、起居動作から衣類の着脱など最低の身の廻りの行為の自由さがQOLに影響する。本セッションでの身体活動が、これらの動作を円滑にし、生活それ自体を前向きにしていることは、初年度の研究でもすでに述べた。在宅での生活は、家族介護力をはじめ家族間の人間関係等が複雑に影響して、型どおりには行かない面もあるが、「自分で出来る喜び」を体験した患者の気持ちを受け入れながら、無理なくセルフケアが可能ないようにしている。

約3年間の実践と研究から明らかになったことは、次のようである。

1) 当初は、音楽運動療法としてスタートしたが、3年の実践により、これは優れて看護的アプローチであることを実感した。

2) 本セッションで用いられた技術の個々の効果を測定することは困難であるが、これらを組み合わせたプログラム全体の効果は明らかである。

①パーキンソン病自体の進行と加齢による心身の衰退は避けられないが、本療法により患者の気分は活性化し生活が前向きとなる。「出来ない」という発語は減り「～が出来た」「～をしたい」に変わった。

②セルフケアの意欲が増し、漬け物を漬けたり縫い物をしたりするようになり、「～をすると駄目ね」と言った自省の言葉も聞かれるようになった。

③個別のプログラムではあるが共通の音楽を聴きながら自分以外の人々の進歩を喜び賞賛する風土が育っている。

3) 患者の変化を通して看護における音楽運動療法は、次のように定義される。

「患者の情感に働きかける音楽空間のなかで、その患者個別の身体リズムを取り入れつつ他動的に援助して身体を動かし、歩き、瞑想やリラクゼーション、マッサージ等により苦痛を緩和して心身の活性化を図る全人的アプローチ」である。

4) 本セッションを通して明らかとなった幾つかの法則性を上げると次のようである。

①看護における音楽運動療法は、正しく動くことを目指すのではなく、楽しく動けることが基本である。

②賞賛はやる気を動機づける一出来ないことに目を向けるのではなく、出来ることを喜ぶ。

③看護婦の手を触れることを通じての癒しの効果と生活行動面の活性化を図る。

④円滑な歩行を助けるために足底接地の重要性—パーキンソン患者は、足指が屈曲しがち。

マッサージによる足の伸展と指間を十分広げることの重要性

⑤生活行動自立を可能にする上肢の後方挙上—背中に手が回ることの生活行動上の意味

→起居動作、下着の着脱、入浴時の背中洗いに必須である。

現在対象は8名であるが、週1回実施可能であった当初から50回までと、隔週となつてからの効果は明らかに異なるため、実施頻度はその効果を左右する変数でもある。身体的不自由を押して、天候的な悪条件下でも出席率がかなり高いことは、プログラムの有効性への客観的評価の1つといえよう。25回のうち転倒で2回休んだ以外は継続して通っているI夫人(Yhar III 68才)は、交通機関を3回乗り換えて2時間かけて通って来る理由を、夫に次のように語った。

*スタッフ全員が自分を心から迎えてくれる。

*マッサージやトランポリンをやった後の気分がよい。

*同じ仲間を見るとみんな頑張っているなど励みになる。

患者の立場から本アプローチの真髓を語っている言葉として大切に受け止めたい。

今後、普及のためには、療法への経済的評価とマンパワーを考慮した集団的アプローチの検討が必要となろう。

5. 結論

(1) プログラムを構成する個々の技術がパーキンソン病患者固有の症状緩和を始め、個別の苦痛の軽減に一定の奏功があった。しかしこれを個々の手技毎に実証することは困難であり、その時々々の患者の反応(主観的評価)、並びに看護婦らの観察(客観的評価)から判定せざるを得ない。

(2) 患者も看護婦も同じ音楽を聴きながらのこのアプローチは、従来の医療—患者関係とは全く異質の新しい相互関係を生む。たとえば、看護婦の視線は患者と水平ないしは下から上向きで、これは看護婦が立ったまま仰臥している患者を見下ろす視線とは全く異なっている。

(3) 快適空間の中で心身共に開放された患者と同じく開放された看護婦の関係は、これもまた測定困難ではあるが、ビデオ映像や記録写真を通して類推することは可能である。

(4) 患者の固有のリズムに同調しつつ演奏する音楽家の技能と、セラピストである看護婦の臨床判断力と技術を媒介にした患者との相互作用など、患者のQOL向上への、直接的な因果関係を実証することはできなかった。

表1. 対象患者の概要

氏名	年齢	開始年月日	参加回数 ／総数	出席率 (%)	Yahl重症度		来所時の移動 方法	主たる欠席理由
					開始時	80回		
K.O	73	96.5.13	66/80	82	IV	V	車椅子	入院など体調不良
K.N	82	96.5.20	71/80	88	II	III	独歩	旅行など
T.O	64	96.5.13	59/80	73	III	III	シルバーカー	不明
Y.I	65	96.5.13	60/80	75	III	III	一本杖	パーキンソン友の会出席、来客など
M.K	68	96.5.13	20/80	25	III	IV	／	肺癌手術後中断
H.T	72	97.10.11	23/26	88	III	III	独歩(介添え)	天候
M.H	57	97.10.25	22/25	88	II	III	独歩	娘の帰省など
K.I	68	97.10.25	23/25	92	II	III	独歩(介添え)	転倒直後のため

パーキンソン病治療における胃瘻造設の意義

研究協力者 久野 貞子 (国立療養所宇多野病院臨床研究部)

共同研究者 水田 英二、山崎 俊三 (国立療養所宇多野病院神経内科)

1. 目的

嚥下障害は QOL の障害の大きな要因の一つと考えられる。近年、経皮内視鏡的胃瘻造設術 (PEG) の施行により経口摂取困難患者の長期栄養管理が容易になってきた。パーキンソン病患者に PEG 施行後、嚥下障害の改善した症例が一部みられたため、その実態について調査を行った。

2. 対象

国立療養所宇多野病院神経内科にて治療中のパーキンソン病およびパーキンソン症候群患者のうち、1995年1月より1998年8月までの期間に PEG を行った 15 症例。

3. 方法

胃瘻造設前後の経口摂取状況を比較した。

4. 結果

胃瘻造設後 6 症例において経口摂取状況が改善した。経口摂取が改善したのは全例本態性パーキンソン病であり、年齢は 70 歳以下であった。

	パーキンソン病 (改善)	パーキンソン病 (非改善)	パーキンソン 症候群
症例数	6	5	4
男/女	4/2	2/3	2/2
年齢	64.7±4.9	75.8±3.8	67.3±11.9
罹病期間	12.8±5.7	12.0±6.9	10.0±5.0

5. 考察

パーキンソン病治療中に嚥下障害が出現してくると、単に栄養障害を来すだけでなく、L-dopa などの抗パーキンソン病薬の吸収が阻害され、パーキンソン症状の悪化を来し、さらに嚥下障害が悪化するといった悪循環に至る可能性がある。胃瘻造設は栄養状態の改善だけでなく薬剤投与の確実な経路として、二次的に嚥下障害を含めてパーキンソン病症状を改善させたと考えられる。70 歳以下のパーキンソン病患者の胃瘻造設では、栄養改善のみでなく、嚥下障害そのものの治療としての意義があると考えられた。

神経難病患者の QOL 向上における問題点とその対策 — 看護の立場から —

研究協力者 熊本 俊秀（大分医科大学医学部第三内科）
共同研究者 佐藤 幸子、牧野 里美、安東 広子、高橋 優美子
（大分医科大学医学部附属病院看護部）
三宮 邦裕（大分医科大学医学部第三内科）
西山 淑子（大分医科大学医学部附属病院看護部）

1. はじめに

我々は昨年度の本班会議において、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者およびその家族または遺族に対するアンケート調査の結果、神経難病患者の QOL 向上のためには早期の支援体制の整備・確立が必須であることを報告した¹⁾。そこで今回は、大分医科大学医学部附属病院（大分医大病院）に通院中の神経難病患者の在宅療養とその支援の現状および問題点を明らかにすることにより、特定機能病院としての大学病院において、神経難病患者がより良い療養生活を送るためにはいかなる継続的な看護支援を行ったらいいかを実践的研究の形で検討した。

2. 対象と方法

対象は、大分医大病院第三内科を退院後、引き続き外来に通院している神経難病患者 4 人とその家族で、内訳は ALS 2 人（男 1 人、女 1 人）、パーキンソン病 1 人（女）、多発性硬化症 1 人（女）である。方法は、各患者の定期の外来診察日に、担当看護婦 1 人が患者および家族に毎回 30～60 分の面談を行い、病状・日常生活動作活動（ADL）・環境（住居、経済）・介護・福祉サービスの 5 項目を基本に、その患者の療養状況を把握、評価し、必要に応じて看護指導を行った。

3. 結果

対象とした 4 事例を提示する。

<事例 1> 53 歳 女性。診断は多発性硬化症で、罹病期間は 4 年である。

ADL 上介護はほとんど必要としない。夫は関西に単身赴任中であり、高校生の娘との二人暮らしであるが、娘が家事において時々手伝いをする程度である。福祉サービスの利用状況では、特定疾患医療受給のみで、その他のサービスの利用はない。問題点として、最近になり”狭心症の疑い”の診断を受け入院精査を勧められているが、娘一人を家においての入院となるため本人が拒否している。

小括：看護婦は患者の家庭内での役割を理解し、また、病識を確認しながら、なぜ入院検査が出来ないのか、検査ができるようにするためにはどのようにすれば良いのかを患者と一緒に考えていける立場にあり、その指導と対応が必要であると考えられた。

<事例 2> 48 歳 男性。診断は ALS で、罹病期間は 4 年である。

ADL は、自力歩行不能で、移動、入浴、着衣、身繕いなど全てにおいて介助を要する。主たる介護者は、妻（病院看護婦）であるが、実母および義母が介護の手伝いしている。特定疾患医療受給および身体障害者（身障者）手帳 1 級を取得しており、入浴サービス、日常生活用

具給付、車椅子給付などの福祉サービスを受けている。これまで患者および家族が必要なサービスは妻の知人である保健婦を介して利用しており、現在の支援システムの中には当院看護婦の関与はなく、患者の生活状況に関する情報が得られていなかった。

小括：今回の面談において初めて上記の様な情報が得られ、これまで外来での看護婦との関わりがないまま経過していた。また、保健婦と当院看護婦との情報交換をする手段もなく、地域の保健・医療職との連携が希薄であり、総合的な支援体制作りが必要と考えられた。

＜事例3＞ 62歳 女性。診断はパーキンソン病で、罹病期間は10年である。

On-off現象がありADLは変動がみられるが、onの時間帯であればほぼ自立している。主たる介護者は夫である。夫婦二人暮らしで、年金での生活である。特定疾患医療は受給しているが、その他の福祉サービスは利用していない。問題点として、夫は自分の余暇時間を確保できないことに対する精神的ストレスがあり、福祉サービスなどの社会資源の活用を望んでいるが、患者は他人からのケアを拒否し、一切受けておらず、患者と家族の間でヘルパー派遣などの社会資源の利用についての考えに食い違いが生じている。

小括：患者と家族の間で社会資源利用についての考えに相違があり、両者の考えや希望を聞きながら、客観的な立場で問題を整理し、両者が納得できる形で、介護する家族もケアの対象に含めた支援体制構築が必要であると考えられる。

＜事例4＞ 56歳 女性。診断はALSで、罹病期間は13年である。

ADLは自力歩行は不能で、移動は車椅子である。移動、入浴、着衣、身繕い全てに介助を要する。主たる介護者は大工をしている夫で、二人暮らしである。特定疾患医療受給および身障者手帳1級を取得し、入浴サービス、日常生活用具給付、車椅子給付、訪問看護、ホームヘルパーの福祉サービスを利用している。問題点として、福祉サービスなどの実効面では患者および家族ともほぼ満足しているが、精神面でのケアについては必ずしも満足していないことが挙げられた。

小括：介護・福祉面において十分な知識を得て活用できており、ADLには支障を感じていないのが現状である。現在受けている介護支援は、在宅ケアのニーズを充足する大きな要因であるが、複雑な病状を含めてケアすることには限界があり、この点で当院看護婦の精神面を含めたアプローチが重要であると考えられた。

4. 考察

我々が対応した個々のケースを通して在宅療養や支援の状況や問題点が明らかとなったが、在宅療養をしている神経難病患者に対する看護の専門的な関わりを考えるにあたり、まず看護婦がどの様にしてこれらの情報を得るかが問題である。「外来」は在宅療養患者との唯一の接点であるが、当科外来には1日平均約173名の患者が訪れ、外来看護婦1人当たりの患者数は43.3名にのぼる。煩雑な業務の中で看護婦は診療や処置に追われているのが現状であり、看護の問題過程において根底をなす「患者への傾聴」の姿勢や、そこから始まる観察および評価はでき難い。そこで今回、面談という形で試験的に試みた個別的な患者および家族と看護婦との関係を、外来においても継続できるようなシステムが必要と考えられる。すなわち診療とは別の、看護婦が主体となって在宅神経難病患者を支援していくシステム”神経難病看護外来”である(図1)。我々の考えるこの神経難病看護外来とは、1)病状に合わせてセルフケアの内容を選択する(ケア技術の提供)、2)患者および家族の不安の軽減や在宅での問題の解決を図る(相談)、3)地域の保健・医療・福祉のスタッフとの情報交換を行う(他部門との連携)、