

65.0歳で、60歳以上が71.8%である。住所は、22市町村に居住し、新潟県内が83.1%である。この内、上越地域が52.1%で最も多い。主たる診断は、脳卒中40人（56.3%）、神経難病23人（32.4%）、その他8人（11.3%）である。神経難病は筋萎縮性側索硬化症12.7%、パーキンソン病9.9%、脊髄小脳変性症5.6%、他4.2%である。痴呆は、33.8%が合併している。

発病から調査までの期間は4週～1364週で平均257.9週（約5年）、直近在宅期間は1週～844週で平均84.3週（約1年8ヶ月）、通算在宅期間は2週～1361週で平均174.9週（約3年5ヶ月）である。つまり発病後5年を経過し、約3年半の在宅療養をおくっている、直近の在宅療養期間が約1年半の集団である。

在宅療養上必要な医療処置は、障害者の医学的重症度を示す指標となる。医療処置を受けている割合は、気管切開の管理5人（7.0%）、痰の吸引8人（11.3%）、人工呼吸器の装着3人（4.2%）、経管栄養5人（7.0%）、胃瘻造設6人（8.5%）、留置カテーテル4人（5.6%）、褥創処置4人（5.6%）、歯科処置などの口腔管理10人（14.1%）である。以上の結果から、医療処置を受けている者は10%以内であり、医学的に重症な者は1割前後と考える。また、医療処置を受けている延べ人数45人中、37人82%が神経難病である。

生活構成要素では、総臥位時間が長く（11時間以上が70%）、生活圏は半数が屋内生活で（屋内、自室内のみが47.4%）、半数が基本的な生活リズムを乱している（乱れ少し、乱れ多い、昼夜無しの計が57.7%）。しかし、その割には対人交流（週4回以上、週2～3回の計が71.9%）や外出頻度（週4回以上、週2～3回の計が53.6%）は維持されているといえる。一方、余暇活動（レジャーおよび趣味が8.4%）や役割（職業や自宅での仕事が14.3%）では積極的な者は1割前後である。つまり、屋内生活者でも対人交流や外出はある程度維持できるが、余暇活動、役割のように高い欲求・能力を必要とする内容に関しては低下している。

（2）介護者および家族の属性

障害者との続柄は、妻40人（56.3%）、夫12人（16.9%）、嫁7人（9.9%）、娘6人（8.5%）である。性別は、男性14人（19.7%）、女性57人（80.3%）である。年齢は、20歳～79歳、平均57.9歳で、60歳以上が50.7%である。介護者の健康では、「健康」が47.9%で、「通院加療で普通の生活、通院加療で生活の制約有り」が36.6%、職業「有り」が33.8%、過去の介護経験「有り」が26.1%、副介護者「有り」が63.4%である。

家族数（同居）は平均3.6人で、2人家族32.8%、3人家族30.0%、6人以上の家族17.2%である。家族構成は「2世代」44.9%、「3世代」27.5%、「高齢者夫婦」17.5%である。家族の理解・協力は「非常によい、まあまあ良い、良い」で82.2%を占める。部屋数は平均6.3部屋で、7～8部屋が最も多く37.3%である。障害者の専用室「有り」が88.1%、その広さは6畳、8畳で98.1%である。

（3）介護ストレス

各設問1）の回答内訳を表1に示す。設問に対する回答の「はい（時々あてはまる、よくあてはまる）」の割合は、77.5%～41.5%である。また、「はい」の割合が50%以上は13問中、9問（69.2%）と高率である。百分率が高値の順から、「いつまでお世話が続けられるか不安になることがある」77.5%、「お世話していてイライラすることがある」70.4%、「自由に時間を使えないことに不満を感じる」63.4%、「お世話していると気分が落ち込むことがある」62.9%、「お世話で精神的にくたくたになった気がする」57.1%である。

感情を心に閉じこめる「内向的ストレス反応に関する因子（8因子）」と感情を外に向ける「外向的ストレス反応に関する因子（5因子）」では、「内向的」が上位を占め「外向的」は下

位に位置する傾向を示している。

(4) 日常の心理的ストレス

各設問2)の回答内訳を表2に示す。設問に対する「はい」の割合は、62.0%~26.8%である。また、「はい」の割合が50%以上は15問中、8問(53.3%)である。百分率が高値の順から、「物事が思い通りにならず、欲求不満になった」62.0%、「ひどく緊張したり、不安な状態になった」60.0%、「些細なことにひどく神経質になった」57.1%、「朝まで疲れが残り、仕事に向かう気力が湧いてこなかった」57.1%、「腹が立って自分の感情を抑えられなかった」56.3%である。

(5) 日常の身体的ストレス

各設問2)の回答内訳を表3に示す。設問に対する「はい」の割合は、78.9%~21.1%である。また、「はい」の割合が50%以上は15問中、5問(33.3%)である。百分率が高値の順から、「首や肩のこり」78.9%、「腰痛」71.8%、「目の疲れ」69.0%、「不眠」59.2%、「頭痛」52.1%である。

(6) ADL負担感

各設問の回答内訳を表4に示す。設問に対する「はい(負担である)」の割合は、50.0%~16.1%である。百分率が高値の順から、「外出の介助(通院、散歩など)」50.0%、「入浴での移動・浴槽出入りの介助」41.9%、「入浴の洗体、洗髪の介助」39.7%、「歩かせる、車椅子で移動することの介助」37.9%、「下衣の介助」、「上衣の介助」、「家事の介助(炊事、洗濯、掃除)」、「会話での介助」、「夜間の排尿の介助」である。

家事介助が負担と感じる介護者20名の性別は、男性6名(全男性14名の42.9%)、女性14名(全女性57名の24.6%)で男性の割合が高い。

(7) 単相関係数

単相関係数はそれぞれの項目間で算出したが、ここでは介護ストレス、心理的ストレス、身体的ストレス、ADL負担感の4項目(縦列)に対するストレスナーなど51項目(横列)との204の相関係数を求めた。その内53の相関係数で有意差が認められた(表5)。

① 障害者の属性

障害者の基本的属性で有意な相関が認められたのは、性別(身体的ストレス)、通算在宅期間(心理的ストレス、身体的ストレス)である。

在宅療養で必要な医療処置と有意な相関が認められたのは、必要な医療処置の総計が多い(身体的ストレス)、気管切開の管理を受けている(身体的ストレス)、痰の吸引がある(心理的ストレス、身体的ストレス)、経管栄養を受けている(身体的ストレス)、胃瘻造設している(身体的ストレス)である。

生活構成要素と有意な相関を示したのは、低下している生活構成要素の総計(介護ストレス、身体的ストレス、ADL負担感)、総臥位時間の延長(全てのストレス反応)、生活リズム(介護ストレス、身体的ストレス)、生活圏の狭小化(介護ストレス、ADL負担感)、余暇活動が少ない(介護ストレス)、役割の低下(介護ストレス)である。

② 介護者および家族の属性において相関がみられたのは、続柄(心理的ストレス、身体的ストレス)、健康(心理的ストレス、身体的ストレス)、副介護者有り(介護ストレス、心理的ストレス、ADL負担感)、家族数(心理的ストレス)、家族の協力(介護ストレス、心理的ストレス)、副介護者他の介護者(ADL負担感)、部屋数(ADL負担感)である。

③ 介護状況において相関が認められたのは、介護量変化(ADL負担感)、夜間介護(AD

L負担感)、夜間介護回数(ADL負担感)、睡眠時間の不足感(全てのストレス反応)、平均睡眠時間(心理的ストレス、身体的ストレス)である。

④ADL;バーセル指数のADL(介護ストレス、心理的ストレス、ADL負担感)、社会福祉サービス(介護ストレス、ADL負担感)で相関が認められた。

⑤各々のストレス反応では、介護ストレスと心理的ストレス、身体的ストレスおよびADL負担感との間で相関が認められた。心理的ストレスと身体的ストレスおよびADL負担感との間で相関が認められた。

(8) 介護ストレスに影響する因子の分析

介護ストレスを従属変数に、他の因子を独立変数にして重回帰分析を実施した。独立変数は①ストレス9因子、②家族資源、介護状況7因子、③社会福祉サービス、日常行動の傾向および介護ストレスに対する考え方の3因子、④心理的ストレス・身体的ストレス・ADL負担感の3因子に分けた。分析の結果で標準偏回帰係数が有意差を示しても単相関係数を大きく上まる統計的な問題(多重共線性問題)が生じている項目は除外した。

介護ストレスとストレスでは、介護ストレスに及ぼす影響が有意であったのは、生活リズムが乱れている(標準偏回帰係数0.428**, 以下同様)、ADL自立度が低い(-0.574**)と介護ストレスを高める。神経難病と脳卒中の診断による差異に有意差は認められなかった。

家族資源の中で相関が認められたのは、平均睡眠時間が短い(0.363*)、家族の協力が悪い(0.442**)と介護ストレスを高める。

受けている社会福祉サービスの項目数が多い(0.252*)および介護ストレスに対する考え方(コーピング)での項目数が多い(0.262*)と介護ストレスも高い。

ストレス反応で相関が認められたのは、心理的ストレスが高い(0.628**)、ADL負担感が高い(0.279**)と介護ストレスが高い。

(9) 脳卒中と神経難病に分けて療養上必要な医療処置、生活構成要素、バーセル指数のADLを比較すると、いずれも神経難病が多く医療処置を受け、生活構成要素およびADL自立度は低下している(表6)。また、介護量変化では神経難病が脳卒中より介護量が増加している(表7)。

(10) ストレス解消法として自由記載された事項を分類した。分類は、障害者から離れて行う事柄と一緒にを行う事柄に分け、次に、障害者から離れて行う事柄を趣味、対人交流・会話、仕事、休養、精神安定、その他に分類した。71名中、43名(60.6%)135件が記載されていた。障害者から離れて行う事柄129件(95.6%)がほとんどで、趣味がもっとも多く57件(42.2%)、次に対人交流・会話32件(23.7%)、仕事16件(11.9%)、休養11件(8.1%)、精神的安定5件(3.7%)、その他8件(5.9%)である。障害者と一緒は6件(4.4%)にすぎない。

4. 考察

(1) 本調査が対象とした「障害者」とは、「在宅療養生活を送っている肢体不自由の主に高齢者」であり、本調査の対象が全障害者の母集団を代表するものではないが、障害者の中でも占める割合の多い、身体障害、肢体不自由、高齢者の条件を満たした在宅障害者ととらえることができる。また、介護者は平均年齢65歳、女性が8割、妻(56.3%)、嫁(9.9%)、娘(8.5%)で約75%を占めている。副介護者のいない者は6割で、職業についている者が約3割である。本研究は対象者数が十分とは言えないが、厚生省調査³⁾と比較した場合、その属性は介護者の母集団に近い内容と考える。

(2) 介護者の多くは介護ストレスを感じており、また、日常の心理的ストレス、日常の身体的ストレスも高まっている。特に、介護ストレスでの「お世話が続けられるか不安になる」、「お世話していてイライラする」、心理的ストレスでの「思い通りにならず欲求不満」、「緊張したり、不安な状態」、「ひどく神経質」というように不安定な心理状態が推察される。

(3) 介護ストレスに影響する各因子の因果関係を研究の枠組みの中で、重回帰分析の結果および単相関係数から推察すると、図1のような図式が考えられる。診断名（神経難病と脳卒中）は直接介護ストレスに影響していないが、バーセル指数に影響している。バーセル指数はストレスラーとして総臥位時間や介護負担感を介して介護ストレスに影響する。社会福祉サービス、介護ストレスに対する考え方は、ストレスラーが介護ストレスを発現する過程に作用して、介護ストレスを緩衝していると考えられる。

(4) 診断による比較では、必要な医療処置数や生活構成要素やADLの状況から、神経難病は脳卒中より病気が重度・重症化しており、介護量の増加にも影響しているが介護ストレスとは関連はなかった。つまり、神経難病の特性は介護状況には反映していたが、介護ストレスに明らかな影響は認められなかった。

(5) 介護者のストレス解消は、介護者が障害者より空間的に離れたり、熱中できる趣味や友人との交流によって介護を忘れる時間を持つということによって介護から心理的に離れる対処方法をとっていると推察される。この点から地域サービス支援を検討すると、介護者のストレス軽減には、身体的負担の軽減に寄与するだけではなく、介護者が介護から解放される時間を保障することも求められていると考えられる。

5. まとめ

在宅障害者の介護者における介護ストレスの実態について報告した。介護者の多くは介護ストレスを感じており、日常での心理的ストレス、身体的ストレスとしても発現している。介護者はストレス解消として、介護から「離れる」対処方法をとっている。

稿を終えるにあたり調査にご協力いただきました介護者の方々、調査員の方々に深謝申し上げます。

参考文献

- 1) 松岡英子, 片山律子: 老人介護とストレス (II) -介護ストレス反応尺度の開発-, 信州大学教育学部紀要, No.87, 139-148, 1996.
- 2) 東京ストレスマネジメント社編: ストレスインベントリー-質問&回答用紙, 東京ストレスマネジメント, 1990.
- 3) 厚生省編, 厚生白書 (平成8年版), pp118-123, 1996.

表1 介護ストレス

順位	設問の 番号	設問の 内容	一 答 の 平 均 点	は い の % の 順	回 答					設 問 の 分 類
					全 く あ て は ま ら な い 0	あ ま り あ て は ま ら な い 1	時 々 あ て は ま る 2	よ く あ て は ま る 3	回 答 数	
1	1	いつまでお世話が続けられるか不安になることがある	2.01	77.5	7	9	31	24	71	内向
2	10	お世話していてイライラすることがある	1.89	70.4	3	18	34	16	71	外向
3	9	自由に時間を使えないことに不満を感じる	1.73	63.4	6	20	32	13	71	内向
4	6	お世話していると気分が落ち込むことがある	1.66	62.9	8	18	34	10	70	内向
5	5	お世話で精神的にくたくたになった気がする	1.63	57.1	7	23	29	11	70	内向
6	4	お世話していて気持ちに余裕が無くなる	1.66	55.7	6	25	26	13	70	内向
7	3	お世話を他の人に変わって欲しいと思うことがある	1.45	53.5	18	15	26	12	71	内向
8	8	お世話していきやすい思いをすることがある	1.43	52.9	16	17	28	9	70	外向
9	7	お世話しているとむなしくなることがある	1.43	51.4	17	17	25	11	70	内向
10	13	お世話していて不愉快な気分になることがある	1.34	48.6	15	21	29	5	70	外向
11	11	お世話がいやになることがある	1.45	47.8	12	24	23	10	69	外向
12	2	お世話が適しているか不安になることがある	1.33	47.1	19	18	24	9	70	内向
13	12	介護されている人に感謝の気持ちがないと思うことがある	1.29	41.4	20	21	18	11	70	外向
計					154	246	359	154	913	
%					16.9	26.9	39.3	16.9	100.0	

表2 心理的ストレス

順位	設問の番号	設問の内容	一答の平均点の順	はいの%の順	回 答				
					全く感じなかった 0	たまに感じた 1	しばしば感じた 2	いつも感じていた 3	回答数
1	11	物事が思い通りにならず、欲求不満になった。	0.96	62.0	27	26	12	6	71
2	1	ひどく緊張したり、不安な状態になった。	0.93	60.0	28	26	9	7	70
3	3	些細なことにひどく神経質になった。	0.96	57.1	30	23	7	10	70
4	6	朝まで疲れが残り、仕事に向かう気力が湧いてこなかった。	0.93	57.1	30	22	11	7	70
5	8	腹が立って自分の感情を抑えられなかった。	0.90	56.3	31	24	8	8	71
6	2	気分がひどく動揺した。	0.80	53.6	32	22	12	3	69
7	10	物事に集中することができなかった。	0.86	53.5	33	20	13	5	71
8	7	周りの出来事に振り回された。	0.91	52.2	32	17	10	8	67
9	9	深刻な悩みが頭から離れなかった。	0.97	49.3	36	14	8	13	71
10	4	消耗感や無力感に襲われた。	0.77	44.9	38	18	4	9	69
11	15	家族や親しい人と一緒にいる時もくつろげなかった。	0.59	42.3	41	22	4	4	71
12	14	同じ間違いを繰り返した。	0.52	40.8	42	22	6	1	71
13	5	落ち着かず、じっとしてられなかった。	0.54	38.6	43	18	7	2	70
14	12	人前に顔を出すのがおっくうになった。	0.49	31.0	49	12	7	3	71
15	13	人の視線が気になった。	0.41	26.8	52	12	4	3	71
計					544	298	122	89	1053
%					51.7	28.3	11.6	8.5	100.0

表3 身体的ストレス

順位	設問の番号	設問の内容	一答の平均点の順	はいの%の順	回 答				回答数
					全くなかった 0	たまにあった 1	しばしばあった 2	いつもあった 3	
1	9	首や肩のこり	1.51	78.9	15	21	19	16	71
2	7	腰痛	1.48	71.8	20	16	16	19	71
3	8	目の疲れ	1.37	69.0	22	18	14	17	71
4	1	不眠	1.00	59.2	29	23	9	10	71
5	10	頭痛	0.87	52.1	34	20	9	8	71
6	12	便秘 (便秘気味)	0.85	45.1	39	13	10	9	71
7	11	感染症 (風邪、のどの痛み、吹き出物)	0.73	43.7	40	17	7	7	71
8	5	多汗 (汗ばみやすい)	0.68	42.0	40	16	8	5	69
9	4	めまい	0.52	40.8	42	22	6	1	71
10	2	心臓の動悸 (どうき)	0.54	36.6	45	17	6	3	71
11	14	消化不良	0.55	35.2	46	14	8	3	71
12	3	顔や体の一部のけいれん	0.41	28.6	50	13	5	2	70
13	6	感覚過敏 (体にムズムズ、ピリピリ、痛みなどを感じる)	0.52	28.2	51	9	5	6	71
14	15	下痢しやすい	0.44	28.2	51	12	5	3	71
15	13	発熱	0.28	21.1	56	11	3	1	71
計					509	174	99	85	867
%					58.7	20.1	11.4	9.8	100.0

表4 ADL負担感

順位	設問の番号	一答の平均点	はいの%の順	回 答				回答数
				全くあてはまらない 0	あまりあてはまらない 1	時々あてはまる 2	よくあてはまる 3	
1	16 外出の介助（通院、散歩など）	1.43	50.0	22	12	17	17	68
2	11 入浴での移動、浴槽出入りの介助	1.24	41.9	24	12	13	13	62
3	12 入浴の洗体、洗髪の介助	1.14	39.7	26	12	15	10	63
4	15 歩かせる、車椅子で移動することの介助	1.08	37.9	32	9	13	12	66
5	9 下衣の介助	1.19	37.7	27	16	12	14	69
6	8 上衣の介助	1.07	33.3	28	18	13	10	69
7	19 家事の介助（炊事、洗濯、掃除）	1.06	31.7	26	17	10	10	63
8	17 会話での介助	1.06	30.8	26	19	10	10	65
9	4 夜間の排尿の介助	1.03	30.8	30	15	8	12	65
10	3 排便動作の介助	0.96	29.9	32	15	11	9	67
11	2 排尿動作の介助	0.82	26.5	34	16	14	4	68
12	6 洗面、歯磨きの介助	0.90	26.5	31	19	12	6	68
13	1 食事の介助	0.71	25.0	40	11	14	3	68
14	14 起こす、座らせておくことの介助	0.77	24.6	37	12	10	6	65
15	10 装具着脱、靴の介助	0.89	24.6	31	15	6	9	61
16	5 夜間の排泄以外の介助（体位変換）	0.75	21.9	36	14	8	6	64
17	20 医療処置の介助（吸引、経管栄養など）	0.74	21.1	34	11	5	7	57
18	13 寝返りの介助	0.73	19.7	38	15	6	7	66
19	7 ひげ剃り、整髪、化粧などの介助	0.65	18.5	37	16	10	2	65
20	18 テレビ、新聞など情報伝達の介助	0.58	16.1	38	14	8	2	62
計				629	288	215	169	1301
%				48.3	22.1	16.6	13.0	100.0

表5 ストレス反応と他因子との相関係数

	介護ストレス	心理ストレス	身体的ストレス	A D L負担感
障害者の基本的属性				
性別	0.116	0.216	0.253 *	0.011
年齢	-0.043	-0.194	-0.067	-0.158
主たる診断名	0.009	0.187	0.064	0.112
合併症	0.039	0.103	0.220	-0.057
直近在宅期間	-0.252	-0.123	-0.138	0.083
通算在宅期間	0.114	0.289 *	0.287 *	0.153
必要な医療処置の総計				
気管切開	0.052	0.178	0.338 **	0.081
痰吸引	0.157	0.245 *	0.347 **	0.192
呼吸器	0.036	0.159	0.193	0.194
経管栄養	0.034	0.178	0.430 **	0.038
胃瘻造設	0.130	0.152	0.240 *	0
留置カテ	-0.016	0.020	0.116	-0.030
褥瘡	-0.049	-0.044	0.109	-0.082
口腔管理	-0.101	0.070	0.080	0.053
その他	-0.070	-0.08	0.005	0.174
生活構成要素の総計				
総臥位時間	0.322 **	0.373 **	0.333 **	0.272 *
生活リズム	0.348 **	0.208	0.264 *	0.035
生活圏	0.245 *	0.135	0.142	0.351 **
余暇活動	0.266 *	0.008	0.015	0.208
対人交流	0.082	-0.055	0.089	0.018
役割	0.304 *	0.106	0.117	0.192
外出頻度	0.066	0.099	0.219	0.194
介護者・家族の属性				
続柄	0.164	0.258 *	0.237 *	-0.044
性別	-0.061	-0.059	-0.012	-0.019
年齢	-0.050	0.008	0.067	0.092
健康	0.140	0.316 **	0.339 **	-0.025
職業	0.032	-0.037	-0.133	0.111
介護経験	0.058	0.085	0.047	-0.044
副介護者	0.247 *	0.296 *	0.203	0.245 *
家族数	0.178	0.272 *	0.168	0.219
家族構成	-0.042	-0.181	-0.032	-0.125
家族の協力	0.364 *	0.391 **	0.226	0.218
他の介護者	-0.061	0.047	0.044	0.265 *
部屋数	-0.059	0.154	0.108	0.275 *
専用室	0.058	-0.101	-0.022	0.032
介護状況				
介護量変化	-0.187	-0.114	-0.033	-0.388 **
介護時間	-0.039	0.119	0.190	-0.185
夜間介護	0.188	0.192	0.024	0.415 **
夜間介護回数	0.135	0.183	0.108	0.442 **
睡眠時間不足感	0.256 *	0.312 **	0.260 *	0.413 **
平均睡眠時間	-0.075	-0.269 *	-0.332 **	-0.207
A D L				
バーセル指数のA D L	-0.339 **	-0.260 *	-0.058	-0.484 **
社会福祉サービス	0.314 **	0.161	0.043	0.422 **
ストレス反応				
介護ストレス	1	-	0.637 **	0.465 **
心理的ストレス		1	-	0.680 **
身体的ストレス			1	-
A D L負担感の計				1

注： 相関係数の有意差は、数値の横に**(p<0.01)、*(p<0.05)で示す。

表6 脳卒中、神経難病の比較 -平均値-

	必要な医療処置 数	生活構成要素	バーセル指数の A D L
脳卒中	0.2	17.9	61.9
神経難病	1.7	21.3	36.0

注：受療している医療処置の平均項目数、生活構成要素の平均値、バーセル
A D Lの平均得点である。

表7 診断と介護量変化

	かなり減少	やや減少	変化なし	やや増加	増加	計
脳卒中	1 (2.5)	8 (20.0)	23 (57.5)	8 (20.0)	0 (0.0)	40 (100.0)
神経難病	0 (0.0)	2 (8.7)	11 (47.8)	6 (26.1)	4 (17.4)	23 (100.0)

注：在宅生活中において介護量が変化した人数と（ ）内は縦列の%である。

×2=10.721*

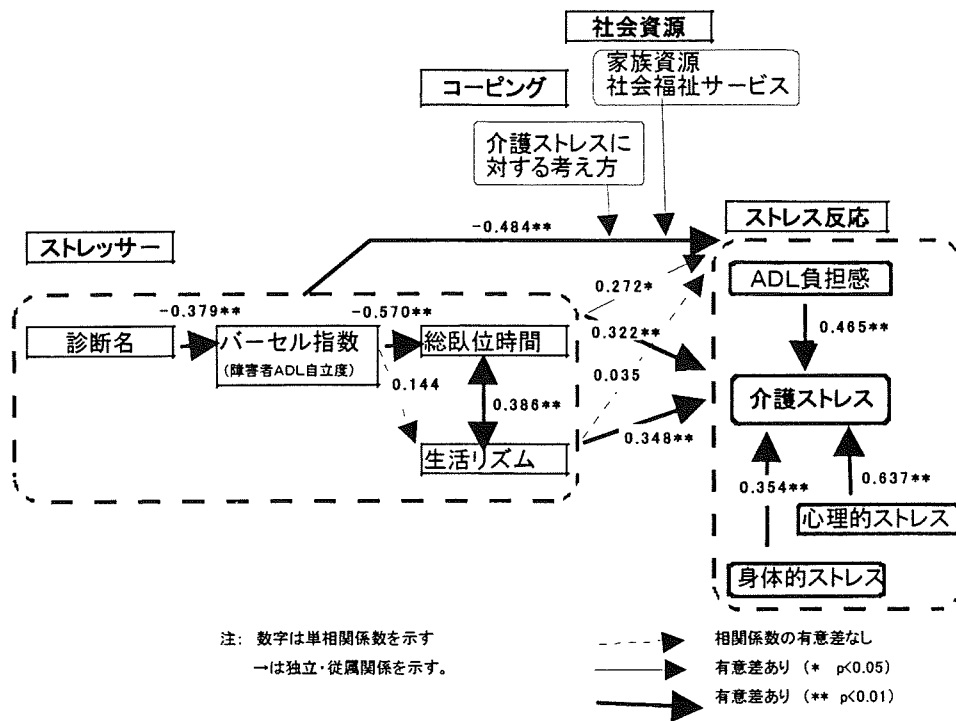


図1 介護ストレスとストレスの因果関係

分担研究報告

Ⅲ. ALS 患者の QOL 向上 に関する問題

筋萎縮性側索硬化症(ALS)の緩和ケア(第2報) — 国立療養所神経内科協議会のアンケートより —

研究協力者 難波 玲子 (国立療養所南岡山病院神経内科)
共同研究者 今井 尚志 (国立療養所千葉東病院神経内科)
福原 信義 (国立療養所犀潟病院神経内科)
高橋 桂一 (国立療養所兵庫中央病院神経内科)

1. はじめに

筋萎縮性側索硬化症(ALS)において、病気をよく理解したうえで、人工呼吸器などの延命処置を選択せずに死に至る患者の身体的・精神的苦痛は非常に大きい。患者の終末期の苦痛の緩和を図り、患者が穏やかに最期を迎えまた家族が看取ることができるようにケアすることは、神経内科医療に携わる者にとって大きな課題である。そこで、昨年度に引き続き、終末期の各種苦痛の緩和の医学的方法論を確立することを目的に研究を行った。

2. 対象と方法

国立療養所神経内科協議会を構成している施設を対象に、1997年・1998年の2年度にわたり、終末期の苦痛の緩和の実状と基本的考え方について郵送にてアンケート調査を行った。1997年度は37施設中34施設(回収率91.9%)¹⁾ 2)、1998年度は38施設中30施設(78.9%)より回答を得た。

1997年度は自施設で初めて診断し告知するとの設定で、以下の患者モデルを提示した。すなわち、今井の症例と同じ50歳男性で、「その後、症状は徐々に進行し、ADLは全介助となり、介助でポータブルトイレで排泄し、食事は全介助でむせが多い。コミュニケーションは言葉が非常に聞き取りにくく文字盤を使用している。動脈血ガスはpCO₂ 60mmHg後半、pO₂ 70mmHg前後で、動作時や食事の際に呼吸困難を訴える。また、身体各所の痛みのためナースコールが多く、不安感も強く不眠である。患者は病気をよく理解しており、人工呼吸器を装着しないことを決定している。」とし、苦痛の緩和の方法論について設問した。設問の内容は、頻回のナースコールへの対処法、身体的苦痛への薬物や酸素の使用、疼痛に対するオピオイドの使用、呼吸筋麻痺のため呼吸困難がある状態で在宅療養を希望した際の対処の仕方についてであった。

1998年度は前年度の結果を踏まえて、延命処置をしない場合の酸素投与の条件、患者が告知を受けていない場合の酸素投与、患者が経管栄養や点滴を拒否した場合の対処、在宅酸素療法(HOT)の行い方について質問した。

3. 結果と考察

(1) 1997年度の結果

1) 抗不安薬・睡眠薬・鎮痛目的でのオピオイドの使用経験は、各々9、2、9施設と多くはないが、使用に関しては30(88.2%)、30(88.2%)、28(82.4%)施設が使用すべきと回答した(表-1)。抗不安薬・睡眠薬は呼吸抑制を悪化させる可能性のある薬剤であり、従来、投与は禁忌あるい

は要注意と考えられていた。また、今井らはALSの終末期の疼痛緩和にオピオイドが有効であり、ALSにおいても癌と同様に使用すべきであると報告しているが3)、ALSにおける投与は未だ一般的には認知されておらず、保険診療の適応も認められてはいない。しかし、不安・不眠・疼痛などの苦痛症状を緩和するためにこれら薬剤の投与を優先する考え方に変化しているという結果であった。

2) 呼吸困難に対する酸素投与は、26施設(76.5%)が投与すべきと回答したが、7施設(20.6%)は行うべきでないと答えた(表-2)。酸素投与に関しても、CO₂ナルコーシスを悪化させ呼吸抑制を招く危険性があることから、従来は投与に否定的であったが、我々の経験では患者の呼吸苦の軽減と見守る家族の心労や精神的負担の軽減に有用であった4)。従って、呼吸困難の軽減のため酸素投与することへの理解がさらに浸透することが必要であると考えた。

3) 呼吸筋麻痺に陥った患者が在宅療養を希望したとき、患者の意志に従うは31施設(91.2%)とほとんどであり(表-3)、そのうちHOT施行が21施設(67.7%)あり(表-4)、在宅での看取りと呼吸困難の軽減への理解も増加しつつあると考えられた。また、鼻マスク式人工呼吸器の使用も3施設が考慮に入れていると答えた。

(2) 1998年度の結果

1) 延命処置をしない場合の酸素投与の条件(表-5)を2個選択では、苦痛の緩和の最優先を患者が希望していること19施設(65.5%)、人工呼吸器装着を患者が拒否していること11施設(37.9%)、患者自身が病気をよく理解していること8施設(27.6%)、家族が患者の意志に従うことおよび酸素投与が死期を早める可能性を家族が納得していること各6施設(20.7%)の順に多く、やはり患者自身の意志を重視する姿勢が伺われた。

2) 患者が告知を受けていない場合、酸素投与を行うは22施設(73.3%)あり、うち20施設が、死期の早まる可能性を家族に説明すべきと回答した(表-6)。

3) 患者が経管栄養や点滴を拒否した場合、いずれも行わないが27施設中19施設(70.4%)と多いが、あくまで経管栄養を勧めるも6施設(22.2%)あった(表-7)。人工呼吸器装着といった積極的延命処置のみでなく、消極的延命ともいえる食事や水分摂取についても患者自身の思いを汲みとる姿勢が優位となっている。

4) 患者がHOTを希望したとき、施行するは27施設中18施設(66.7%)で、施行にあたってホームドクターに依頼するが11施設、自施設で施行が7施設であり、地域との連携を重視する傾向であった。

4. 結論

国立療養所神経内科においては、人工呼吸器を装着しないことを自己決定したALS患者の終末期の疼痛・不眠・不安・呼吸困難などの苦痛の緩和に、薬物や酸素投与などの医学的処置を行う施設が大半を占め、終末期を在宅で迎えたい患者に対する配慮やHOTの導入、さらに消極的延命ともいえる経管栄養などの処置を拒否する患者の意志の重視など、患者自身の意志を尊重し苦痛をできるだけ緩和する医療・ケアへの取り組みが普及してきた。今後さらに普遍化することが望まれ、ガイドライン作りが必要と考えられる。

最後に、アンケートにご協力いただいた国立療養所神経内科の諸先生方に深謝する。

表1. 各種薬剤の使用についての考え

	抗不安薬		睡眠薬		オピオイド	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
使用すべき	30	88.2%	30	88.2%	28	82.4%
使用すべきでない	3	8.8%	3	8.8%	3	8.8%
回答なし	1	2.9%	1	2.9%	3	8.8%
計	34	100.0%	34	100.0%	34	100.0%

表2. 呼吸困難への酸素投与

行うべき	26	76.5%
行うべきでない	7	20.6%
回答なし	1	2.9%
計	34	100.0%

表3. 呼吸困難があり在宅希望時

入院継続を勧める	2	5.9%
患者の意志に従う	31	91.2%
その他	0	0.0%
回答なし	1	2.9%
計	34	100.0%

表4. 在宅中の呼吸困難への対処

HOT施行	21	67.7%
そのまま様子をみる	5	16.1%
その他	3	9.7%
回答なし	2	6.5%
計	31	100.0%

表5. 酸素投与の際の必要条件

- ・患者自身が病気の告知を受けよく病気を理解していること。
- ・呼吸筋麻痺に対して人工呼吸器などの延命処置をしないことを患者自身が決定していること。
- ・家族が患者の意志に従うことを了解していること。
- ・終末期、苦痛の緩和を最優先することを患者が希望していること。
- ・酸素投与がCO2ナルコーシスを助長し死期が早まる可能性があることを患者自身が納得していること。
- ・酸素投与がCO2ナルコーシスを助長し死期が早まる可能性があることを家族が納得していること。

表6. 患者が告知を受けていない場合の酸素投与

行う	22(73.3%)	死の早まる可能性を家族へ説明 特に必要ない 1、必要 20
行わない	5(16.7%)	
その他	3(10.0%)	ケースバイケース、必ず告知
計	30(100%)	

表7. 経管栄養や点滴を拒否時

いずれも行わない	19	70.4%
経管栄養を勧め	6	22.2%
点滴だけ勧める	2	7.4%
計	27	100.0%

参考文献

- 1) 今井尚志, 難波玲子, 福原信義, 高橋桂一: 筋萎縮性側索硬化症の(ALS)のインフォームド・コンセントと緩和ケア—全国国立療養所の調査から—。平成9年度特定疾患に関するQOL研究班報告書, 1999.
- 2) 今井尚志, 難波玲子, 福原信義, 高橋桂一: 筋萎縮性側索硬化症の(ALS)のインフォームド・コンセントと緩和ケア—全国国立療養所の調査から—。第39回日本神経学会総会抄録, 1998.
- 3) 今井尚志, 根本有子, 他: 筋萎縮性側索硬化症の緩和ケア—痛みに対する塩酸プロプレノールの効果—。第37回日本神経学会総会抄録, 1996.
- 4) 難波玲子, 井原雄悦, 信国圭吾, 安田英己, 他: 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の緩和ケア—呼吸困難に対する酸素療法の意義—。第16回神経内科治療学会抄録, 1998.

神経難病の遺伝子検査・遺伝子診断と患者QOLに関する研究

研究協力者 伊藤 道哉（東北大学医学部医療管理学分野）

概要

ALS 等遺伝子検査ガイドラインの作成と普及に関する課題を明らかにすることを目的として各種疾患の遺伝子検査ガイドライン等の収集と文献精査を行った。「家族性腫瘍遺伝子診断ガイドライン（案）」に関する調査（97年7月）と「ALS等神経難病に関する調査」（98年8月、国内・国際調査）の結果を比較分析した。その結果神経難病に関する遺伝子診断技術の急速な進歩に即応し、患者・家族のQOLに資する医療を提供するために、「ALS等神経難病遺伝子診断ガイドライン」の作成に、厚生省特定疾患QOL研究班が当たるべきとの結論を得た。

1. 遺伝子検査ガイドラインの必要性

多数の疾患関連遺伝子がクローニングされて遺伝子診断が可能となってきた。とくに遺伝性疾患では、確定診断になりうることや無症状（発症前）でも診断可能なことから有用性が高い。発症前診断によって、効率的な早期診断・早期治療、さらには発症予防なども可能となる疾患もある。

しかし、遺伝性疾患の遺伝子診断には問題点もある。たとえば、現在治療法のない重篤な遺伝性疾患に対して診断することが患者にとって有益か、また患者や家族が社会的に差別を受けないかなどである。また、カウンセリング・フォローアップなどの態勢も不足している。

神経難病の中には、現在のところ有効な治療法はないにもかかわらず、遺伝子解析技術の進歩によって、ハンチントン病（HD）、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、脊椎小脳変性症（SCD）、等遺伝子素因診断がある程度可能となった疾患が増えつつある。また、一部には出生前診断が可能な疾患もある。今後診断技術が益々向上し、遺伝子診断の対象となる疾患は増えるであろうと予想される。しかし、遺伝カウンセリングの体制は極めて不備であり、検査を受けること、検査結果を伝えること、およびフォローアップが患者・家族のQOLにどのような影響をもたらすかについての研究もほとんどなされていない。ちなみに家族性腫瘍の遺伝子素因診断に関しては、ハンチントン病遺伝子診断ガイドライン Guidelines for the Molecular Genetics Predictive Test in Huntington's Disease, Neurology, 1994; 44; 1533-1536（ハンチントン病の分子遺伝学的な発症前診断におけるガイドライン、国際ハンチントン協会世界神経学会ハンチントン研究グループ、1994）および Guidelines for Genetic Testing for Huntington's Disease (Revised 1994)、Huntington's Disease Society of America, Inc.をも踏まえた実施ガイドラインが、日本家族性腫瘍研究会により作成され、現在第5版（インターネットホームページ上に公開）にいたっている。遺伝子診断のもたらす患者QOLへの影響についての研究は、サイコオンコロジーの分野でもようやく緒についたばかりである。そこで、神経難病専門家に対する調査研究を行い、神経難病の遺伝子検査・遺伝子診断の倫理的、社会的、法的側面の問題点を明らかにするとともに患者QOLに与える影響を明らかにする必要がある。

以上のことから、遺伝子診断の実施にあたっては、倫理的・法的・社会的・心理的諸問題に

十分配慮すべきであることは明らかである。関連各学会は遺伝子診断の実施の際の留意事項を検討し始めており、たとえば日本人類遺伝学会では1994年12月に『遺伝カウンセリング・出生前診断に関するガイドライン』を、また1995年9月に『遺伝性疾患の遺伝子診断に関するガイドライン』を出している。家族性腫瘍研究会（宇都宮譲二会長）でも1996年から恒松由記子倫理委員長（国立小児病院）を中心に『家族性腫瘍における遺伝子診断の研究とこれを応用した診療に関するガイドライン』の作成を行なってきた。伊藤も倫理委員としてこのガイドラインの作成にかかわってきたので概要を先ずご紹介したい。

2. 家族性腫瘍における遺伝子診断の研究とこれを応用した診療に関するガイドライン（案）（家族性腫瘍研究会倫理委員会ガイドライン作成ワーキンググループ、1997年9月）の概要

本ガイドラインにおいては、次の用語を以下のとおり定義している。

* 遺伝子検査：特定の家族性腫瘍に関連した遺伝子の変異を調べること

* 遺伝子診断：遺伝子検査の結果を臨床所見と家族歴などの遺伝情報に照らし合わせ、特定の家族性腫瘍の易罹患性などを診断すること

1. ガイドラインの基本理念

(1) 被験者・家族の人権の尊重が、科学的・社会的利益より優先する。

(2) 実施の目的・条件

①実施の目的は、医療および医学関連の研究に限定される。

②医学的ならびに心理・社会的に、予想される利益が不利益を上回ること、かつ被験者の同意が得られていることが必要である。

③対象は家族性腫瘍が疑われる場合に限る。未成年者は直接の利益が期待される場合のみ対象となる。

④遺伝子診断は、十分な知識を有する医師が行なう。

⑤研究にあたってはヘルシンキ宣言の倫理原則を遵守する。

⑥倫理・審査委員会などの審査と承認を得る。

(1) インフォームド・コンセント

①事前に目的・方法などを説明し、被験者の自由意志による同意を得る。

②原則として当該疾患の病名・病態を被験者に知らせる。

③被験者に拒否権・撤回権があることを明示する。

④被験者本人・家族に不利益がおよぶ可能性を明示する。

⑤遺伝子診断が研究的側面を含むことを被験者に説明する。

⑥被験者に同意能力がない場合は、本人の最善の利益を保護する代理人から同意を得る。被験者は検査結果を知ること知らされないでいることも選択できる。

(2) 個人情報の管理と保護

①遺伝子診断で得られた個人の遺伝情報は、被験者本人に属する。個人情報へのアクセス権は、本人と本人が同意を与えた医療関係者、研究者のみが有する。未成年者の場合は、同意を与えた親権者も有する。

②個人情報の管理を整備し、関係者の守秘義務を徹底する。

家系登録など情報の記録、集積、管理と継続観察ができる体制を整備する。

(3) 被験者の支援体制

①本人・家族への遺伝カウンセリングを行なう。

②医学的・心理的・社会的な支援を継続的に行なえる体制を整備する。

家族性腫瘍の遺伝子診断におけるガイドライン的なものは、米国ではすでに包括的なものや、個々の疾患に対するものとしては、たとえば p53 遺伝子についてなどが出ている。しかし、わが国ではいまだ作成されていなかった。そこで家族性腫瘍研究会ではガイドラインを作成することにして、医師・医学研究者だけでなく、生命倫理学・心理学・法学の専門家、ジャーナリスト、患者など幅広い識者からなる作成ワーキンググループを組織した。長時間にわたる検討の結果できたのが、『家族性腫瘍における遺伝子診断の研究とこれを応用した診療に関するガイドライン（案）』である。このガイドラインに対する評価であるが、家族性腫瘍研究会の会員などに対して行なった筆者らのアンケート調査では、ガイドラインを作成することに、賛成：92%、反対：1%、わからない：3%、無回答：4%であり、圧倒的に賛成が多かった。一方、このガイドラインを遵守するかどうかについては、完全遵守：23%、できるだけ遵守：50%、参考にはする：1%、各施設の倫理・審査委員会に任せる：7%、わからない：3%、その他：5%、無回答：11%であった。

しかし、以下のような問題点もある。遺伝子診断の前提条件としての病名・病態の開示についてであるが、現在日本ではがんの告知が 100%行なわれているわけではない。しかも、一般の人々は“遺伝”という言葉にいまだに強い拒否反応を示す可能性がある。したがって、病名・病態の告知はかえって患者および家族に重い負担になる場合もありうる。次にの個人情報の管理と守秘義務についても問題点がありうる。それは、家系内の他の個人にも遺伝している可能性があるのに、知らせなくてもよいのかという点である。適切な処置をとらなかったためにがんが発症したらよくないので、むしろ知らせて検査すべきであるという意見もある。生命保険加入時に遺伝子診断の結果を告知するよう保険会社から求められたらどう対応するかという問題もある。家族性腫瘍研究会の見解は以下の理由から教える必要はないとしている。すなわち、遺伝情報は生まれたときから決まっているものであり、差別の対象になるべきでない。生命保険加入時に遺伝情報は聴取してはならないという倫理原則が貫かれれば、虚偽の回答が行なわれる場面は生じないという考え方でいくべきである。遺伝カウンセリングが必要であるという認識はあっても、マンパワーおよび体制が現状ではほとんど整っていないので、実施が困難な状態である。

以上、がん素因遺伝子診断ガイドラインの必要性と作成の歩みについて概括した。神経変性疾患の発症前遺伝子診断、及び QOL に配慮した治療法をより厳密に決定するための遺伝子診断、そのためのガイドラインの作成は、がんの場合以上に慎重な配慮が必要となる。