

厚生科学研究研究費補助金
特定疾患対策研究事業

特定疾患患者の生活の質（QOL）の
向上に関する研究班

平成12年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 福原信義

平成13（2001）年3月

目 次

I. 総括研究報告

特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究

福原 信義（国立療養所犀潟病院副院長）・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1

II. 分担研究報告

1. 脊髄小脳変性症療養者の年齢別の支援課題の変化とその対応

川村 佐和子（東京都立保健科学大学看護学科教授）・・・・・・・・・・ 4

2. 在宅介護とホームヘルパーのストレスに関する研究

福永 秀敏（国立療養所南九州病院院長）・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 5

3. 難病患者の情報ニーズ分析からみたWWWサービスのあり方に関する研究

水島 洋（国立がんセンター研究所がん情報研究部室長）・・・・・・・・ 6

4. 神経難病患者の施設利用状況と問題点－第2報－

パーキンソン病患者の施設利用について

堀川 楊（医療法人朋有会堀川内科・神経内科医院理事長）・・・・・・ 7

5. 筋萎縮性側索硬化症に対する継続的非侵襲的陽圧呼吸療法と呼吸理学療法：

呼吸機能に及ぼす長期的影響

小森 哲夫（東京都立神経病院神経内科医長）・・・・・・・・・・・・・・・・ 9

6. 病状告知後早期の筋萎縮性側索硬化症患者へのサポートに関する研究

今井 尚志（国立療養所千葉東病院神経内科医長）・・・・・・・・・・・・ 10

7. パーキンソン病におけるQOLと感覚障害

久野 貞子（国立療養所宇多野病院臨床研究部長）・・・・・・・・・・・・ 11

8. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）の緩和ケアに関する研究

－終末期の対症療法の有効性と課題－

難波 玲子（国立療養所南岡山病院神経内科医長）・・・・・・・・・・・・ 14

9. 在宅神経難病の療養支援における特定機能（専門）病院の役割（第2報）：

在宅患者のQOL

熊本 俊秀（大分医科大学医学部内科第三助教授）・・・・・・・・・・・・ 16

10. 筋萎縮性側索硬化症患者の段階的支援法の標準化（呼吸と摂食）に関する研究 熊本 俊秀（大分医科大学医学部内科第三助教授）	17
11. 筋萎縮性側索硬化症療養者の看護ケアの標準化に関する研究 －標準看護ケアマニュアルの枠組みに関する検討と嚥下障害看護の標準化－ 小倉 朗子（東京都神経科学総合研究所研究員）	18
12. 地域におけるサポートグループ実施マニュアル作成に向けて－ 後藤 清恵（新潟青陵女子短期大学臨床心理学教授）	19
13. QOLに配慮した神経難病の遺伝子診断ガイドライン作成に関する研究 伊藤 道哉（東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野講師）	20
14. 神経難病患者のQOL向上のためのインフォームドコンセントのあり方 清水 哲郎（東北大学大学院文学研究科教授）	22
15. 神経難病医療における遺伝子検査の利用と留意点について 中島 孝（国立療養所犀潟病院神経内科医長）	24
16. 視線入力方式コミュニケーション装置の開発改良に関する研究 熊澤 良彦（(株)島津製作所医用技術部主任技師）	28
17. ALS患者の在宅人工呼吸療法維持期における訪問看護婦の役割と 脳波スイッチ（MCTOS）の有用性に関する研究 近藤 清彦（公立八鹿病院神経内科部長）	29
Ⅲ. 研究成果に関する刊行一覧表〔書籍〕	30
研究成果に関する刊行一覧表〔雑誌〕	31

特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究

主任研究者 福原 信義 国立療養所犀潟病院副院長

研究要旨

神経筋難病のような重篤な身体障害を持ち、根治療法のない疾患群の患者において患者・家族の QOL を改善する具体的な方策について研究し、診断・予後を含めたきちんとしたインフォームドコンセントが重要であるが、急性期病院と長期療養病院とにおける IC に対する認識の違い、IC の内容に対する医療側の認識と患者側のニーズとには大きな解離があった。神経筋難病では患者の心理的要因と社会的要因が症状増悪させていることが少なくなく、心理カウンセリング、セルフグループの育成が重要である。心理援助の技術普及のための「心理的支援の介入モデル」を作り、上越保健所をモデルとして実践し、その有効性を確かめた。今後の全国的規模の実践が計画されている。そのほか、四肢麻痺患者用視線入力装置の開発、ALS に対する非侵襲的陽圧呼吸(NiPPV)療法の研究、難病患者の介護保健利用についての研究などがされた。

〔分担研究者〕

川村 佐和子 東京都立保健科学大学教授
福永 秀敏 国立療養所南九州病院院長
水島 洋 国立がんセンター研究所がん情報研究部
がん診療支援情報研究室室長
堀川 楊 朋友会堀川内科・神経内科医院理事長
小森 哲夫 東京都立神経病院神経内科医長
今井 尚志 国立療養所千葉東病院神経内科医長
久野 貞子 国立療養所宇多野病院臨床研究部長
難波 玲子 国立療養所南岡山病院神経内科医長
熊本 俊秀 大分医科大学医学部内科学三助教授
小倉 朗子 東京都神経科学総合研究所研究員
後藤 清恵 新潟青陵女子短期大学臨床心理学教授
伊藤 道哉 東北大学大学院医学系研究科助手
清水 哲郎 東北大学文学部哲学教授
中島 孝 国立療養所犀潟病院神経内科医長
熊澤 良彦 (株)島津製作所医用技術部
主任技師
近藤 清彦 公立八鹿病院神経内科部長

A. 研究の目的

本研究の目的は、神経筋難病のような重篤な身体障害を持ち、根治療法のない疾患群の患者において患者・家族の QOL を改善する具体的な方策について研究することである。個々のケア技術・緩和医療技術の向上のみならず、医療工学や情報機器の統合利用が QOL 向上のために必要であるが、それとともに診断・予後に関する患者・家族への情報提供や告知

が不可欠である。しかし、現状では適切に行われていないことが多い。また、脊髄小脳変性症やハンチントン病では遺伝子検査が臨床診断に不可欠となっている一方、根治治療が極めて困難であるのに、発症前診断を求められる機会が増えている。ハンチントン病についての発症前遺伝子診断のガイドラインが米国で発表されているが、患者の緩和医療と QOL 向上の観点からまとめたガイドラインは皆無であり、診断・告知後のカウンセリングなどのサポート体制も十分ではない。インフォームドコンセント、遺伝子診断のガイドラインの作成と心理カウンセリングについての技術普及に関する研究は患者の QOL 向上にとって喫緊の課題であり、その成果が非常に期待される。地域の難病ケアの実務者に対してはケアの基礎となる心理援助介入モデルが必要である。担当者による差、地域差、病院差に関わらず、共通で普遍的な難病に対する援助介入モデルによって援助者に共通した視点と方法を提示することにより、一定の援助技術の水準を保つことが可能となる。よって、本研究班の目的は以下の 4 点にまとめられる。

- 1) 難病の緩和ケアに関する研究：難病患者の QOL 向上のためのインフォームドコンセントのあり方と遺伝子診断とその前後における心理カウンセリング、ケアサポート体制のあり方についての研究である。
- 2) 神経筋難病のケアにおける情報システムの応用に関する研究：在宅医療をスムーズに行うための専門医療施設と一般医療施設との間の連携におけるコンピューターシステムの開発及び患者、家族およびパ

ラメチカルに対する情報の提供手段としての機器の利用についての研究である。3) 難病に関する保健・医療・看護技術の研究、開発：難病患者・家族に対する QOL 改善のためのケア技術、ケア体制についての研究を行う。4) 神経難病における心理カウンセリング、セルフグループの育成に関する研究：保健医療看護福祉の実務者の心理援助の基礎となる援助介入モデル作成のための基礎データを集め、具体的な援助介入のガイドラインを作製することである。

B. 研究方法

以下の 4 グループに分け、互いに関連性を持たせるとともに、研究者の交流により研究成果を上げる。第 1 班：難病の緩和ケアに関する研究：特に、神経難病患者の QOL 向上のための IC のあり方と、難病患者の QOL 向上のための遺伝子診断とその前後における心理カウンセリングのあり方に関して研究する。第 2 班：難病のケアにおけるコンピューターシステムの応用に関する研究：特に ALS など四肢麻痺患者用コンピューターの視線入力装置を開発試作し、その臨床的評価に基づきソフトの改良を行う。第 3 班：難病に関する保健・医療・看護技術の研究、開発：難病患者・家族に対する QOL 改善のためのケア技術、ケア体制についての研究を行う。特に、介護保険の施行による難病患者の療養環境の変化について調査する。第 4 班：難病における心理カウンセリング、セルフグループの育成に関する研究：患者・家族に対するサポートサポートグループをつくり、心理援助をするための技術普及のために新潟県上越保健所をモデルとして実践し、マニュアル作成のためのデータを集める。

C. 研究結果と考察

以下の 4 グループに分け、互いに関連性を持たせ、研究者の交流により研究成果を上げた。

第 1 班：難病の緩和ケアに関する研究

(1) 神経難病患者の QOL 向上のためのインフォームドコンセント(IC)のあり方について：ALS 患者のケアを専門としている神経内科専門医師、保健婦、心理療法士、哲学・倫理学者、患者会の代表を交えて討論できたが、急性期病院と長期療養病院とにおける IC に対する認識の違い、IC の内容に対する医療側の認識と患者側のニーズとの解離の大きい状況が明らかとされ、マニュアルをまとめるための問題点が明らかとなってきた。

(2) 難病患者の QOL 向上のための遺伝子診断とその前後における心理カウンセリングのあり方に関し

て：ハンチントン病の遺伝子診断ガイドラインなどとともに、一般の遺伝子診断についての世界の各学会における規準、ガイドラインの状況についての資料を収集した。また、遺伝子診断の普及による生命保険の危険選択規制に対しての患者支援策の必要性が報告された。

(3) 難病の緩和ケア技術について：第 3 班、第 4 班と協力して、神経難病患者・家族に対する QOL 改善のためのケア技術、ケア体制についての研究を行うとともに、平成 11 年度に作成した「在宅人工呼吸器装着患者訪問看護ガイドライン」を全国の関係機関に配布した。このガイドラインが平成 10 年度の「特定疾患に関する QOL 研究」班で配布した「地域ケア・ガイドライン」と相俟って、在宅 ALS 患者に対する援助技術における地域差、病院差の改善も貢献することが期待される。

第 2 班：難病のケアにおけるコンピューターシステムの応用に関する研究

(1) インターネット利用に関する研究：「難病情報サービス」(難病財団)と「がん情報サービス」(国立がんセンター)宛の電子メールによる問い合わせの内容を分析した結果、利用者の情報ニーズは WWW で公開されている既存の情報よりもさらに広範であることが判った。

(2) 四肢麻痺患者用視線入力装置の開発研究：ALS など四肢麻痺患者用の視線入力機器(Eyecotoba)が完成し、この実用化モデルを重度障害の ALS 患者さんに使用していただき、そこで指摘された問題点を改良することにより、セッティングの簡単化と操作性においてより完成度の高いものにすることができた。

(3) 重度障害の ALS 患者が脳波スイッチ MACTOS を使用するにはかなりのトレーニングが必要であり、特に脳波による反応での正答率が低いことが報告された。

第 3 班：難病に関する保健・医療・看護技術の研究、開発。

(1) ALS での非侵襲的陽圧呼吸(NIPPV)療法の研究：NIPPV により吸気筋力の低下スピードが鈍化し、呼吸機能を比較的温存しやすいことが判り、比較的早期より NIPPV を積極的に使用すべきであると報告された。

(2) 在宅脊髄小脳変性症の看護保健支援マニュアルの作成研究：患者の面接調査による資料の分析をした。

(3) 長期入院のパーキンソン病患者を分析し、入院が長期化した要因は疾病の進行化、独居、介護者の高齢化など在宅での介護力不足のほかに、医療者と

患者家族の目標のずれにあり、「家族の介護疲労のための支援パス」の作成が有効であることを明らかにした。

(4) 難病患者の介護老人保健施設利用では、パーキンソン病患者の入所時に高額な常用抗パ剤の減量によるトラブルが多く、介護保険と医療保険の併用を認めるか、特定疾患治療研究事業よりの必要な薬剤費の支援を求める声が多かった。近畿地区での在宅ALS患者の分析では介護保険を利用して良かったとするものが29%しかなく、ヘルパーが家人の行う「吸引」や「注入」などを代行できないことが介護保険の低評価の最大の理由と報告された。

第4班：難病における心理カウンセリング、セルフグループの育成に関する研究。神経難病ではもともとの症状に対する保健・医療従事者の対応の難しさもさることながら、患者の心理的要因（不安、あきらめ）とそれを取り巻く社会的要因（被抑圧的人間関係）が臨床症状をさらに増悪させていることが少なくなく、そのためには、疾患別に患者あるいは家族、それぞれのサポートグループをつくり、心理療法士を中心として病気による喪失に対して積極的に悲しむ、悩み、葛藤する機会を作ることにより、患者・家族が単にケアを受動的に受けとめるだけでなく、能動的に共同作業をするようにしむけることが神経難病患者の苦痛を和らげ、患者・家族が希望を取り戻すために極めて有用であることを明らかにしてきた。この心理援助の技術普及のための「心理的支援の介入モデル」を作り、上越保健所をモデルとして実践し、その有効性を確かめた。今後、わかりやすく有効な心理的支援マニュアルの作製に取りかかる予定である。

D. 結論

(1) 神経難病患者におけるICのあり方の研究：急性期病院と長期療養病院とにおけるICに対する認識の違い、ICの内容に対する医療側の認識と患者側のニーズとは大きな解離がある。(2) 遺伝子診断のあり方の研究：一般の遺伝子診断についての世界の各学会における規準、ガイドラインの状況についての資料を収集した。(3)四肢麻痺患者用視線入力装置の開発研究：機器の改良をすすめ、セッティングの簡単化と操作性においてより完成度の高いものになった。(4) ALSでの非侵襲的陽圧呼吸(NiPPV)療法の研究：NiPPVにより吸気筋力の低下スピードが鈍化し、呼吸機能を比較的温存しやすいことが判った。(5) 難病に対する心理カウンセリング、セルフグループの育成に関する研究：心理援助の技術普及のための

「心理的支援の介入モデル」を作り、上越保健所をモデルとして実践し、その有効性を確かめ、今後の全国的規模の実践に対する希望がもてた。(6) 介護保険における神経難病患者の施設利用状況と問題点についてまとめた。

E. 健康危険情報

特になし。

F. 研究発表(論文発表)

1. 福原信義：神経難病の緩和医療。緩和医療学、3: 45-52, 2001.
2. 近藤清彦：神経内科疾患と在宅医療。Brain Nursing, 16: 10-37, 2000.
3. 牛込三和子、江澤和江、小倉朗子、ほか：神経難病における在宅療養継続に関連する要因の研究。日本公衆衛生雑誌、47: 204-215, 2000.
4. 伊藤道哉、ら：「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)」に関する調査報告。生命倫理、10: 133-140, 2000.
5. 岩下宏、福原信義、ら：国立療養所における筋萎縮性側索硬化症(ALS)診療のガイドライン。医療、54: 584-586, 2000.
6. 清水哲郎：臨床倫理検討システム開発プロジェクト。臨床倫理学、1: 1-20, 2000.
7. 清水哲郎：ビデオ教材による臨床倫理検討の試行。臨床倫理学、1: 29-33, 2000.
8. 清水哲郎：緩和ケアの倫理。臨床倫理学、1: 35-39, 2000.

G. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

脊髄小脳変性症療養者の年齢別の支援課題の変化とその対応

（主任又は分担）研究者 川村佐和子（東京都立保健科学大学看護学科教授）

研究要旨：難病療養者に対する介護職の在宅療養支援上の課題を明らかにし、介護職の教育システムの整備に資することを目的とし、平成7年度特定疾患患者療養生活実態調査資料（厚生省「難病のケア・システム調査研究班」）から、脊髄小脳変性症療養者の療養状態、利用している社会資源等について年齢層別に検討した。その結果、脊髄小脳変性症の研修プログラムの項目として、1. 特定疾患基準による疾患の概説、2. 障害の特徴と支援技術 1) ADL上の障害の特徴、2) 障害の特徴と対処、3) 実施されている医療処置の理解と介護支援、4) 心理社会的支援、4. チームの構成と介護職の役割が抽出され、介護支援用マニュアルの作成が今後の課題と考えられた。

共同研究者：廣瀬和彦、牛込三和子、尾崎章子、山村 礎、大場和子、江澤和江、小倉朗子、松下祥子、栃木捷一郎

研究目的

難病療養者に対する介護職の在宅療養支援上の課題を明らかにし、介護職の教育システムの整備に資することを目的として、脊髄小脳変性症療養者の療養状態、利用している社会資源等について調べ、研修プログラムに必要な内容について検討した。

研究方法

1. 対象

平成7年度特定疾患患者療養生活実態調査資料（厚生省「難病のケア・システム調査研究班」）のうち、年齢不明の者を除いた18歳以上の脊髄小脳変性症療養者（以下、療養者という）419人とした。制度利用の面から療養者の年齢に関して18～44歳、45～64歳、65歳以上の3群に分類した。なお18歳未満は4例と少数であったため分析の対象からは除外した。

2. 調査内容

①療養者の基本的属性、②家族の状況、③受療形態、④日常生活動作の自立状態、医療処置の有無、⑤利用している社会資源等について調べた。

3. 分析

統計的有意差の検討には χ^2 検定を用いた。

結果

1. 対象者の概要

年齢区分毎の対象者数は18～44歳（若年層）が60人（14.3%）、45～64歳（壮年層）が219人（52.2%）、65歳以上（高齢層）が140人（33.5%）であった。介護を要する者の主たる介護者は、若年層では両親が19人（要介護者31人中61.3%）と最も多く、ついで配偶者が11人（同35.5%）であった。壮年層では、配偶者が118人（要介護者148人中79.7%）で、子または嫁が26人（同21.7%）であった。高齢層では、壮年層と同様、配偶者が72人（要介護者94人中76.6%）、子または嫁が19人（同29.9%）であった。

2. 心身の状態

「日常生活の自立状態」「特定症状」「医療処置」の3指標の相互関係について、3項目全てに回答のあった者を対象に分析した。

若年層（45人）では、ほぼ普通生活37人中、医療処置および特定症状なし27人、特定症状のみあり7人、医療処置のみが3人であった。壮年層（169人）では、ほぼ普通生活88人中、医療処置および特定症状なし39人、特定症状のみあり37人、医療処置のみ4人、特定症状および医療処置あり8人であった。高齢層（95人）では、ほぼ普通生活42人中、医療処置および特定症状なし15人、特定症状のみあり21人、医療処置のみ5人、特定症状および医療処置あり1人であった。すなわち、日常生活がほぼ普通生活を送っている者でも、若年層で10人（27.1%）、壮年層で49人（55.7%）、高齢層で27人（64.3%）は特定症状や医療処置ありの状態であり、高齢層においてこれらの占める割合は多くなっていた。

このように、脊髄小脳変性症療養者の場合、日常生活の自立状態が必ずしも重症度を反映しているとは言い切れない。病状の進行した者の多い高齢層に「自立状態」「特定症状」「医療処置」が重複している割合が多いが、若年層においてもほぼ普通生活を送っている者のなかにも支援ニーズは存在していた。

考察

本調査は平成7年度に行われたものであり、現在の療養実態とは異なる部分もあると考えられるが、保健婦が療養者または家族の面接により収集した情報であり、地域の実態を示していると考えられる。

介護支援職にとって、脊髄小脳変性症は症状や生活への支障に対する対応が比較的定型化しにくい疾患であると考えられ、その教育にはevidenceに基づいた事業内容を盛り込む必要がある。療養実態の分析の結果、教育プログラムには、1. 特定疾患基準による疾患の概説、2. 障害の特徴と支援技術 1) ADL上の障害の特徴、2) 障害の特徴と対処、3) 実施されている医療処置の理解と介護支援、4) 心理社会的支援、4. チームの構成と介護職の役割が抽出された。

今後の課題

介護職の難病療養者支援に関する教育プログラムは十分に開発されていない。療養実態から得られた結果に基づき、介護支援用マニュアルを作成することが今後の課題と考えられた。

在宅介護とホームヘルパーのストレスに関する研究

分担研究者 福永秀敏 国立療養所南九州病院長

研究要旨：平成12年4月から公的介護保険制度が始まった。そこでこの制度の骨格をなすホームヘルパーのストレスについて検討した。その結果、多くのヘルパーが様々な事柄でストレスを感じていることがわかった。

平成12年4月から公的介護保険制度が始まった。この制度の理念としては、従来家族介護を中心に行われてきた日本の高齢者の介護を、介護保険により公的サービスを提供しようとするものである。そこでこの制度の骨格をなすホームヘルパーのストレスについて検討した。

【対象と方法】

対象は現在ヘルパーとして仕事に従事している人、208人である。対象者の特性は男性9人、女性197人、無記名2人である。資格としては1級52人、2級140人、3級6人で、仕事に従事している期間は1年未満が40人、1年以上5年未満が84人、5年以上10年未満が59人、10年以上17人である。勤務状況では常勤74人（38%）、非常勤121人（62%）と非常勤が多い。方法は郵送などによるアンケート方式でヘルパーに直接回答してもらう方法をとった。アンケートの内容は、看護婦に対する既存のストレス調査票など参考にして独自に考案した（20項目）。調査項目では、回答選択肢として多くは①ほとんど感じない、②少し感じる、③だいぶ感じる、④非常に強く感じる、の4段階（一部3段階）を設定した。

【結果】

ストレス度の調査では、利用者との関係、仕事の内容、利用者の家族との関係、職場・同僚との関係、他職種との関係、その他に分けて分析した。また常勤と非常勤、就労後の期間（キャリア別）でストレスを受ける度合いが異なるかを分析した。

(1) 利用者との関係：利用者との人間関係では、77%以上の方が何らかのストレスを感じている。また2級より1級の方がストレスの度合いは高い（ $p=0.0194$ ）。15%から20%の人が金品の紛失で疑われたり、もう来て欲しくないと言われた経験を持っている。

(2) 仕事の内容：自らの知識や技術で悩んでいる人や介護時間不足を感じている人が多い（約90%）。また利用者の求める介護内容とのギャップや介護内容（身体介護と家事援助の割合）のストレスを7割以上で感じている。(3) 利用者の家族との関係

：利用者の家族との人間関係で、64%の人がストレスを感じている。そして2級に比較して1級の方がよりストレスを感じている（ $p=0.0178$ ）。また6割の人がヘルパー本来の仕事と異なる仕事を依頼された経験を持っている。(4) 職場・同僚との関係：職場・同僚との人間関係では、約54%の人がストレスを感じており、1級の方が2級に比較してよりストレスの度合いが高い（ $p<0.0001$ ）。ただストレス度は高くても多くの人は問題を同僚に相談しやすいと回答している。(5) 他職種との関係：約40%の人が他職種との関係でストレスを感じており、ここでも1級の方が2級に比較してストレスの度合いは高い（ $p=0.0046$ ）。ストレスを感じる職種は看護婦、管理者、医師、保健婦の順になっている。(6) その他：待遇には約83%の人が不満を抱いている。そして健康への不安（77%）や空しさを感じる（71%）と回答している。(7) 常勤と非常勤でのストレス：一日の訪問件数は常勤が3.7、非常勤が2.5件と有意差がみられた（ $p<0.0001$ ）。常勤、非常勤の両群を比較して検討したところ、有意差の認められた項目は「要求の多い気難しい利用者が多い」、「利用者の家族との人間関係」、「家族からヘルパー本来の仕事と異なる仕事を頼まれる」、「職場の上司より批判や叱責を受ける」の4項目であり、いずれも常勤者が非常勤よりストレスが高かった。(8) 就労期間でのストレス：就労期間（年数）を、1年未満（40人）、1年以上5年未満（84人）、5年以上10年未満（59人）、10年以上（17人）の4群に分け、ストレス度を検討した。提示した4つの項目いずれでも、キャリアが10年までは、期間が長くなるにつれてストレスの度合いは高くなる傾向にあったが、10年以上になると横ばいもしくは若干の低下がみられた。この4群について分散分析を用いて検討したところ、「利用者との人間関係」、「職場の同僚との人間関係」、「他職種との人間関係」のいずれもキャリアが1年未満の群と5年以上10年未満の群の間統計的な有意差（ $p=0.0242$ ）がみられた。

難病患者の情報ニーズ分析からみた WWW サービスのあり方に関する研究

分担研究者 水島 洋 国立がんセンター研究所がん情報研究部室長

研究要旨

本研究では医療機関からインターネットへ提供されている情報が患者側のニーズに合致しているか検証することを目的として、患者本人あるいは家族から WWW 情報提供サービスの管理者あてに寄せられた質問内容の特徴について分析を行った。その結果、患者の求める情報は提供されている情報の範囲よりも多岐かつ広汎であったこと、疾患別、また利用者が問い合わせに利用したファックス・電子メール等のコミュニケーションメディア別によって問い合わせ内容の傾向に差異がみられることなどが示された。

A. 研究目的

本研究は医療機関からインターネットに提供されている情報が患者側のニーズに合致しているかを検証することを目的とする。

B. 研究方法

難病情報センターから提供されている難病情報サービス、及び国立がんセンターから提供されているがん情報サービスの WWW 管理者向け問い合わせ窓口宛に利用者からフリーフォーマットで寄せられた質問を対象とし、その中でも具体的な疾患に関し、確定診断後に患者・家族・友人から寄せられた質問内容に特に着目して分析を行った。質問件数は難病（電子メール 400 件）、がん（電子メール 484 件、手紙・ファックス 433 件）、合計 1,317 件、内訳は難病（電子メール 213 件）、がん（電子メール 229 件、手紙・ファックス 122 件）であった。

C. 研究結果

電子メールで寄せられた質問内容のうち、難病で質問の多かった上位 3 位は福祉関連や生活面での注意点等に関する情報（37%）、対象を定めない疾患に関する広汎な情報等（17%）、治療法に関する情報（16%）であり、がんでは治療法に関する情報（31%）、患者の個有症状に関する情報（16%）、治療に適切な医療機関（14%）であった。またがんに関する質問であっても、手紙・ファックスによる問い合わせでは①治療法に対するセカンドオピニオン（30%）、②症状に関する情報（20%）、③治療に適切な医療機関（16%）であった。

D. 考察

疾患に着目した比較では難病とがんである質問内容に差異がみられた。このことから難病の中では個々の疾患によってさらに患者の情報ニーズが分散している可能性が推察される。また同じ疾患でも、問い合わせに利用するメディアによって質問内容の傾向が異なっていたことから、利用者の年齢・性別等によるニーズが異なる可能性も推察される。

E. 結論

難病患者の求める情報は現在提供されている情報よりも多岐かつ広範に及んでいる。また、疾患・年齢・性別によりニーズが異なる可能性があることから、より詳細な情報ニーズの定性的・定量的な測定を行い、さらにきめ細かな情報サービスを創出することが必要である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 論文発表

- 1) 内山映子、青木直行、木内貴弘、新海哲、水島洋 「WWW を利用したがん及び難病情報サービスにおける患者ニーズ」医療情報学 vol20 (Suppl. 2), 2000, pp. 662-663

H. 知的所有権の取得状況

なし

神経難病患者の施設利用状況と問題点—第2報— パーキンソン病患者の施設利用について

分担研究者 堀川 楊 医療法人朋有会堀川内科・神経内科医院理事長

研究要旨

当院外来及び新潟パーキンソン病(PD)友の会会員の185名中、42%の患者がサービスを受け、訪問介護と訪問看護を各15%、通所介護を14%、通所リハを10%、短期入所を9%が利用し有用であった。介護老人保健施設を利用または希望した14名、8%の患者のうち5名に高額な常用抗パ剤の入所時の減量によるトラブルがあり、新潟県内47/75の同施設中33施設から介護保険に医療保険の併用を認めるか、特定疾患治療研究事業から必要な薬剤費を補助するなどの支援が求められている。

A. 研究目的

公的介護保険の導入から8ヶ月、神経難病で最もサービス利用の多いPD患者の居宅、施設サービス、特に介護老人保健施設利用の問題点とその解決法等を検討した。

B. 研究方法

当院で診療中のPD患者70名と新潟PD友の会会員175名の計245名(特定疾患登録の有無は問わず)を対象とし、サービス利用状況と問題点のアンケート調査を行った。新潟県内75カ所の介護老人保健施設の施設長にアンケートを依頼し、回答を得た。倫理面に配慮していずれも無記名とし、回答者の率直な意見が出るよう努めた。

C. 研究結果

アンケートの回答を寄せたPD患者は計185名(76%)、回答患者の背景は、男性80名、女性101名、年齢は60歳代76名(42%)70歳代71名(39%)が8割を占め、罹病期間は5年以下が

79名(44%)、6~10年が60名(33%)、11年以上が42名(23%)であった。108名(53%)がサービスを受けているが、77名(42%)が何らかのサービスを受けていた。サービス内容は訪問系では訪問介護、訪問看護が各28名(15%)、訪問入浴14名(8%)、訪問リハビリ13名(7%)、通所系では通所介護26名(14%)、通所リハ18名(10%)、短期入所9名(6%)であった。老人保健施設入所中が12名、長期療養病棟入院中11名、一般病棟入院中が7名であった。

老健入所を希望した14名中5名に、薬剤費が高額なため常用の抗パ剤が減量されるなどのトラブルがあった。平成12年11月の当院PD患者の薬剤費は776~90,090円(平均32,445円)である。回答を得た47施設中96%にPD患者が入所しているが、PD患者の受け入れに躊躇い有りは7施設で、その理由は経済的負担が大きすぎるであった。10施設で月額医薬品費の上限設定が3,000~15,000円であった。33施設が介護老人保健施設での医療費枠を医療保険の併用、特定疾患治療研究事業からの補助等で拡

大することを求めていた。

D. 考察と結論

PD患者はサービスを良く利用しQOLを高めているが、医療依存度の高い患者の長期入院、入所の確保が難しい。特にリハビリ機能と介護力からPDに有用な介護老人保健施設の医療費が、介護報酬額の丸めのため高額な抗パ剤が使い難く、病状の悪化を招く事もあり、早急な改善が望まれる。

E. 参考文献

堀川 楊他：神経難病の施設利用状況と問題点. 当研究班 H11 年度報告書印刷中

筋萎縮性側索硬化症に対する継続的非侵襲的陽圧呼吸療法と 呼吸理学療法：呼吸機能に及ぼす長期的影響

分担研究者 小森 哲夫 東京都立神経病院神経内科医長

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症（ALS）でNIPPVを導入した例の長期の呼吸機能変化を報告した。継続的呼吸機能評価が可能であったNIPPV導入例8例と非導入例13例を対象に、肺活量（VC）、最大吸気圧（PIM）、最大呼気圧（PEM）の評価を行った。NIPPV例でも各指標は低下を示したが、変化率（変化量/月数）は、非導入例より有意に少なかった。球麻痺の存在しない期間の積極的なNIPPVの利用が推奨された。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）における呼吸器装着以前の呼吸不全に対する対処法としての非侵襲的陽圧呼吸療法（NIPPV）の導入例を中心に、長期の呼吸機能変化について報告した。

B. 研究方法

当院で継続的評価が可能であったALS21例を対象に、肺活量（VC）、最大吸気圧（PIM）、最大呼気圧（PEM）を指標に呼吸機能の評価を行った。

C. 研究結果

NIPPVを施行しても各指標は全般に低下傾向を示した。その変化率（変化量/月数）を算出すると、それぞれ平均値でVCは-29.1ml、PIMは-0.4cmH₂O、PEMは-4.3cmH₂Oであった。VCで2例、PIMとPEMで3例において測定値の改善が認められた。一方、NIPPVを導入しなかった例のTIPPVに至る以前の変化率はVCで-154.2ml、PIMで-3.8cmH₂O、PEMで-3.6cmH₂Oであった。

D. 考察

NIPPV施行例では吸気筋力低下のスピードが鈍化し、呼吸機能を温存する傾向にあった。その最大の理由は、呼吸筋疲労を軽減させるためと考えられた。

E. 結論

NIPPVは実施に球麻痺が軽度であることが条件となり適応が限られるものの、経口摂取やコミュニケーション手段を温存し、療養中の患者のQOLを低下させにくい要素を持った治療法である。したがって、ALSにおける呼吸機能を維持するため、たとえ球麻痺の存在しない期間に限ってでも、早期からの積極的なNIPPVの利用が推奨されるものと考えた。

F. 研究発表

1. 論文発表

未発表

2. 学会発表

第42回日本神経学会総会（2001年5月）
にて発表予定特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究

厚生科学研究費補助金（特定疾患患者のQOLの向上に関する研究事業）

分担研究報告書

病状告知後早期の筋萎縮性側索硬化症患者へのサポートに関する研究

分担研究者 今井尚志 国立療養所千葉東病院神経内科医長

協力研究者 大隅悦子 小口富美江

研究要旨

病状告知後早期の筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）患者の認識とその対応、それらに影響を及ぼすものを検討し、サポートについて考察を得るため、患者とその家族にインタビュー及び外来受診時と自宅での観察を行った。その結果患者の認識とその対応に影響を及ぼしていた項目は、1. 医療者からの情報提供や患者本人による情報の獲得に関する項目、2. 患者自身に関する項目、3. 家族に関する項目の3つに集約された。

A. 研究目的

本研究の目的は、ALSと病状を告知された患者は、どのような認識をもち、どのような対応を行うのか、また、患者の認識とその対応に影響を及ぼすものは何か、を明らかにし、病状告知後早期のALS患者への看護援助のありかたを検討することである。

B. 研究方法

既にALSの病状告知をされていて、呼吸に障害が出現していないALS患者とその家族で、研究の同意が得られた人（患者3名、家族5名）に対して、インタビューおよび外来受診時と自宅での観察をおこない、記録した。インタビューは了承を得て録音し、これらのデータと基礎的情報から、患者の認識とその対応に影響を及ぼしたものを検討した。

C. 研究結果

3患者に共通して、患者の認識とその対応に影響を及ぼしていた項目は、以下の3つに集約された。

1. 医療者からの情報提供や患者本人による情報の獲得に関する項目：疾患についての情報（進行性で根治的治療が無い）、人工呼吸器を着けた生活に関する情報（必要な介護力や

経済的負担、意識が清明で意欲的な生活も可能であること）、書籍やテレビから得た情報（特に発症からの平均寿命）

2. 患者自身に関する項目：患者の社会的役割、価値観、年齢、困難に対する態度、発症後の経験、生活を再構築していく中で獲得した体験

3. 家族に関する項目：家族の状況、家族内の人間関係と役割分担、家族の反応と対応

D. 考察

病状告知後早期のALS患者への看護援助として、患者の話をじっくり聴くこと、患者の情報探索の方向に従った、わかりやすい情報を提供すること、患者の情報探索の方向を広げたり、家族とのコミュニケーションを助けることで、患者が自らの可能性を見出し、価値観や家族との関係を再構築することを支援すること、が必要であると考察された。

E. 結論

現状では病状告知後早期のALS患者へのサポートは十分とは言えない。患者のQOLの向上のためには、早期の段階から上記のような看護援助を提供することが必要である。

パーキンソン病における QOL と感覚障害

分担研究者 久野 貞子 国立療養所宇多野病院臨床研究部長

研究要旨

【目的】パーキンソン病患者 QOL の向上のためには、治療にあたる医師が患者の ADL を正しく評価する必要がある。近年、パーキンソン病の治療効果判定に用いられる Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) の一部を問診表として使用し、医師の判定と患者（本人又はその家族）の判定とはよく一致し、これがパーキンソン病 ADL の自己評価として有効であることを昨年度報告した。昨年度調査のうち ADL 各項目のうち感覚障害は医師の判定と患者の判定との相違が比較的大きく、その要因について検討した。

【対象】国立療養所宇多野病院神経内科に通院又は入院中のパーキンソン病患者 50 名（本人又はその家族、Yahr 重症度 2.9 ± 0.8 ）。

【方法】UPDRS パート 2 を患者向けに日本語訳し、問診票として患者本人又はその家族に記入してもらった。それとは独立に、医師は症状の判定を行った。それぞれの項目について、判定の相違を比較した。

【結果】[1] 患者評価と医師の評価の完全一致率は以下の通り。会話 (43%)、流涎 (59%)、嚥下 (63%)、書字 (47%)、食事 (55%)、着衣 (51%)、入浴 (61%)、寝返り (51%)、転倒 (55%)、すくみ (63%)、歩行 (47%)、ふるえ (53%)、感覚症状 (41%)。[2] 一致率の低い会話、書字、歩行、感覚症状の判定の相違をみるといずれも医師よりも患者の評価が悪く判定していた。

【まとめ】 UPDRS パート 2 の各項目の内、会話と感覚症状については患者評価の方が医師の評価よりも有意にポイントが高かった。すなわち、この 2 項目は医師が考えているよりも患者は苦痛思っていることになる。

パーキンソン病患者の QOL を正しく評価するためには、運動症状ばかりに目を奪われずに感覚症状にも十分配慮する必要があると考えられた。

A. 研究目的

パーキンソン病の治療は、L-dopa をはじめとする薬物療法の開発、近年再評価されつつある定位脳手術などにより、運動症状の改善がある程度はかれるようになってきている。しかし、それらの治療を行っても、歩行障害が進行したり、治療の副作用の出現により患者 QOL の低下をもたらすことが問題となっている。また、薬物治療の結果症状の変動が激しいこともこの疾患の大きな特徴である。診察室内だけでは正確な症状評価は難しいといえる。パーキンソン病患者 QOL の向上のためには、治療にあたる医師が患者の ADL を正しく評価する必要がある。近年、パーキンソン病の治療

効果判定に用いられる Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) [1, 6] のうち、パート 2 は ADL 評価部分であるが、これを問診表とし、これがパーキンソン病 ADL の自己評価として有効であることを昨年度本研究班で報告した。今回は昨年度の結果のうち、医師の判定と患者（家族）の判定の食い違いが大きかった項目について、比較検討した。

B. 研究方法

対象患者は国立療養所宇多野病院神経内科に通院又は入院中のパーキンソン病患者 50 名（本人又はその家族、Yahr 重症度 2.9 ± 0.8 ）。

UPDRS パート 2 を患者向けに日本語訳し [2]、問診票として患者本人又はその家族に記入してもらった。それとは独立に、医師は症状の判定を行った。それぞれの項目について、判定の一致率を求めた。さらに、一致率の低い項目についてそれぞれの評価を比較した。

C. 研究結果

UPDRS パート 2 の調査で、患者（またはその家族）自身による評価と評価と専門医師の評価の完全一致率は、各項目ごとにみると、感覚症状 41% から嚥下障害・すくみ足それぞれ 63% であった（表 1）。完全一致率が 50% 未満の項目は会話・書字・歩行・感覚症状であった。これら 4 項目を医師の評価と患者評価を比較してみると、いずれも患者評価のほうが悪い傾向がみられた（表 2-5）。医師の評価に比べて患者評価が 2 ポイント以上高い割合は、会話 20%、書字 4%、歩行 8%、感覚症状 22% であった。

D. 考察

UPDRS はパーキンソン病患者の症状を把握するための評価尺度として、海外で広く使用されており、わが国においても一部専門医によって使用されている。UPDRS は評価者間の信頼性が高いことが知られており [3, 4, 5]、日本語版の検討においてもその信頼性の高さが示されている [6]。前回われわれは、その一部（ADL 評価）を用い、患者自身またはその家族が評価しても比較的高い信頼性をもつことを示した。

しかし、UPDRS パート 2 の各項目の内、会話と感覚症状については患者評価の方が医師の評価よりも有意にポイントが高かった。すなわち、この 2 項目は医師が考えているよりも患者は苦痛思っていることになる。

E. 結論

UPDRS パート 2 の ADL 評価は、患者自身（又は

その家族）による問診票記入と医師の評価の一致率は比較的高く、問診票が有効と考えられるが、パーキンソン病患者の QOL を正しく評価するためには、運動症状ばかりに目を奪われずに感覚症状にも十分配慮する必要があると考えられた。

F. 文献

- 1) Fahn S, Elton RL, members of the UPDRS Development Committee: Unified Parkinson's Disease Rating Scale. In Recent developments in Parkinson's disease (eds. Fahn S, Marsden CD, Calne DB, Goldstein M), Vol. 2. Macmillan Healthcare Information, Florham Park, NJ, 1987, pp153-163, 293-304.
- 2) 久野貞子: パーキンソン病症状自己評価としての UPDRS Part 2 の有効性. 厚生省特定疾患患者の QOL の向上に関する研究班平成 11 年度報告書
- 3) Hilten JJ, Zwan AD, Zwinderman AH, et al: Rating impairment and disability in Parkinson's disease. *Movement Disorders* 9: 84-88, 1994.
- 4) Martinez-Martin, Gil-Nagel, Morla'n Gracia et al: Unified Parkinson's Disease Rating Scale characteristics and structure. *Movement Disorders* 9: 76-83, 1994
- 5) Richard M, Marder K, Cote L et al: Interrater reliability of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale Motor Examination. *Movement Disorders* 9: 89-91, 1994
- 6) 折笠秀樹, 久野貞子, 長谷川一子, 水野美邦: パーキンソン病の重症度を測る日本語版 UPDRS の信頼性評価. *神経治療* 17: 577-591, 2000

表1. 完全一致率

会話	流涎	嚥下	書字	食事
43%	59%	63%	47%	55%
着衣	入浴	寝返り	転倒	すくみ
51%	61%	51%	55%	63%
歩行	ふるえ	感覚症状		
47%	53%	41%		

表2.

会話	患者評価				
	0	1	2	3	4
医師評価 0	13	5	8		1
1	3	1	6		1
2			3	3	
3				1	
4					

表3.

書字	患者評価				
	0	1	2	3	4
医師評価 0	7	7	1		
1	2	10	4	1	
2		3	7	3	
3		1			1
4				1	

表4.

歩行	患者評価				
	0	1	2	3	4
医師評価 0	12	10	3		
1		13	6	1	
2		1	2	1	
3					
4					

表5.

感覚症状	患者評価				
	0	1	2	3	4
医師評価 0	15	11	8	3	
1		4	1		
2		1		1	
3	1	1			
4					

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の緩和ケアに関する研究 —終末期の対症療法の有効性と課題—

分担研究者 難波 玲子 国立療養所南岡山病院神経内科医長

研究要旨

人工呼吸器などの延命処置を選択しない筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の終末期の苦痛の緩和を図るための方法論を確立するために、25名の患者を対象に酸素や等各種薬物投与の有効性と問題点を検討した。症状緩和に酸素やオピオイドの投与は有効であり、さらにHOTやBiPAPは呼吸困難の緩和を図り終末まで在宅で家族と過ごすことが可能な場合も多く、終末期の患者・家族のQOLを高めると思われた。不安が強い例やBiPAPで限界がきた場合は苦痛の緩和が困難な例もあり、薬物投与方法や不安に対する心理的サポートの研究が必要と考える。

A. 研究目的

人工呼吸器などの延命処置を選択しない筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の終末期の苦痛の緩和を図るための具体的方法論を確立するために、我々の行ってきた各種対症療法の有効性と問題点を検討した。

B. 研究方法

苦痛の緩和のための対症療法を積極的に施行し始めた1995年4月以降に、侵襲的人工呼吸療法（TPPV）を選択せずに呼吸筋麻痺で死亡されたALS患者25名（男性18名、女性7名。全経過は7ヶ月～18年、平均4.3年。死亡場所は当院14名、他院3名、自宅8名）を対象に、カルテ記録及び一部遺族への聞き取りにて、呼吸困難と疼痛に対して行った対症療法、その有効性について調査した。

（倫理面への配慮）

対象者の匿名性、聞き取りの際の同意及び任意性に留意した。

C. 研究結果

1. 呼吸困難、不安・不眠、疼痛を強く訴えた患者の頻度

呼吸困難感を強～中等度訴えたのは各8名（各32%）、訴えが少なかったのは3名（12%、余り苦しまず自宅で死亡）、死亡前の短期間のみが6名（20%）であった。呼吸困難感を強～中等度訴えた患者16名中4名は不安・不眠が強く、うち1名は疼痛も著明であった。他の症状に比し不安又は疼痛が強かった例が各1名あった。

2. 呼吸困難に対する対処と効果（呼吸困難の少ない例と死亡前短期間のみの例は除く）

1) 酸素投与：酸素投与を行ったのは10名で、そのうち4名は在宅酸素療法（HOT）を施行し3名は自宅で苦痛は少ないまま死亡された。酸素投与の効果が乏しかったのは不安の著しかった1名で、この例では抗不安薬・抗うつ薬・強オピオイドを併用したが効果が不十分であった。

2) BiPAP：TPPVは希望しないが、在宅療養あるいは身辺整理のための時間確保を強く希望し、非侵襲的人工呼吸（NPPV）を選択した患者が5名あった。開始当初は全例有効であったが、呼吸筋麻痺の進行に伴い2名は呼吸苦や不安・不眠が著しく、酸素、各種抗不安薬・睡眠薬や弱・強オピオイドを併用したが効果は不十

分であり、今後どのような治療の組み合わせや投与量がよいかを考える必要を痛感した。他の3名中、1名は身辺整理の後は酸素療法を主体とし、1名はBiPAPを終日装着し1年間自宅で過ごし、非常に経過の早かった1名は在宅療養の1ヶ月後に夜間BiPAPを自分ではずし死亡された。

3. オピオイドの効果

1) 非オピオイドでコントロール困難な疼痛に対して

2名に使用し、各弱あるいは強オピオイドが有効であった。いずれも不安・不眠は強くなかった。

2) 呼吸困難に対して

3名(2名はBiPAP使用)で弱及び強オピオイドを使用したが無効であった。3例とも不安・不眠が著しく、抗不安薬・抗鬱薬・睡眠薬等の経口投与を併用したが症状緩和が不十分であった。

D. 考察

終末期ALS患者の苦痛(呼吸困難、疼痛)の緩和に酸素やオピオイドの投与は有効であり、さらにHOTやBiPAPの選択は呼吸困難の緩和を図り終末まで在宅で家族と過ごすことが可能な場合も多く、終末期の患者・家族のQOLを高めると思われた。しかし、不安・不眠が強い場合やBiPAPで限界がきた際にはオピオイド・各種薬物療法の効果は不十分な例もあり、薬物の投与量・併用法・投与方法の検討や不安に対する心理的サポートの研究が必要と考える。

1999年、American Academy of NeurologyよりALSの診療指針が提示されたが、それと比較しながら日本の国情に合わせた方法を検討していきたい。

E. 結論

終末期ALSの呼吸困難・疼痛などの苦痛を緩和するのに酸素やオピオイド投与、BiPAPの使

用などはかなり有効である。しかし不安の強い例やBiPAPの限界時にはコントロールが困難となることがあり、その際の各種薬物の投与量・方法、併用法などの検討と、不安に対する心理サポートの研究が必要と考える。

厚生科学研究費補助金（特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究事業）
分担研究報告書

在宅神経難病患者の療養支援における特定機能（専門）病院の役割（第2報）：
在宅患者のQOL

分担研究者 熊本 俊秀 大分医科大学医学部内科第三助教授

研究要旨：地域における療養支援活動が在宅神経難病患者のquality of life (QOL)に及ぼす影響を明らかにする目的で、在宅(66人)および長期入院(16人)患者について療養の実態、日常生活動作活動(ADL)、QOL調査を行った。QOLは長期入院患者群よりも在宅患者、とくに積極的に療養支援を受けている患者群では有意に高く、地域における豊かなケア支援体制が確立すれば、患者のQOLが向上する可能性が示唆された。また、QOLはADL障害度と負の相関を示し、患者のQOL向上のためにはADLの改善が必要である。

A. 研究目的

神経難病患者やその家族のquality of life (QOL)を向上させるために、これまで大分県下の5保健所管内における難病検診、個別相談会などの難病地域支援ネットワーク（難病）事業を介した療養支援活動に参加し、療養支援における大学附属病院などの特定機能（専門）病院のあり方をaction researchの手法により検討してきた。今回は、こうした事業下における在宅難病患者のQOLについて検討した。

B. 研究方法

対象は、神経難病患者82人で、うち在宅患者は66人および長期療養型病院である国療西別府病院入院中（長期入院）の16人である。在宅患者は中津保健所の難病事業で何らかの支援を受けている中津(N)地区在宅者20人および神経内科専門病院外来通院中（専門病院通院）の46人（当科外来42人、西別府病院外来4人）である。方法は、これらの対象患者について、現在の療養生活の実態、日常生活動作活動(ADL)およびQOL調査を行った。QOL調査にはMcGill QOL Questionnaire (MQOL)を用いた。なお、調査は、十分な説明の上、協力が得られた対象者全員に調査票を渡し、無記名で自己記載で回答して貰い、記載不能者については患者の指示に従い、共同研究者の1人が代筆した。

C. 研究結果

対象者のプロフィール：専門病院通院患者は、定期的に神経内科専門医を受診し、ADLは比較的よいが(19.2±11.9)、難病事業の支援を受けている人は少なかった(23.9%)。反対にN地区在宅患者では、全員が難病事業の支援を受けているが、定期的な専門医への受診は少なく、ADLは21.6±14.1であった。長期入院患者では、神経筋疾患が多く、ADLは最も悪く(38.5±8.8)、難病事業を受けている人も少なかった(18.8%)。

MQOL：MQOL調査票の各項目別スコアは、「身体の具合」および「自己評価(sis-QOL)」の項目を除けば全ての項目で3患者群間に有

意差はなかったが、N地区在宅では全ての項目で最も高い数値を示した。また、sis-QOLおよびMQOL総スコアは、いずれも長期入院(7.4±15.9)に比べ、在宅患者（専門病院通院, 13.9±13.8；N地区在宅, 16.6±14.3）で高く、とくにN地区在宅で有意に高かった(p<0.05)。また、MQOL総スコアはADL障害スコアと有意に相関した(r=-0.44, p<0.001)。

D. 考察

MQOL総スコアは長期入院患者に比べ在宅患者、とくにN地区在宅患者で有意に高かった。すなわちQOLは長期入院患者で低い傾向を示し、反対に難病事業を受けているN地区在宅患者で高い傾向がみられた。これは難病患者に対し、保健婦をはじめ多くの地域の療養支援者が日常的に種々の活動を行うことがQOLの向上につながることを示唆する。また、QOLはADL障害度と負の相関を示したが、長期入院患者でQOLが低かったのは、長期入院という因子の他に、ADL障害者が多かったためと思われる。

E. 結論

地域における豊かなケア支援体制が確立すれば、患者のQOLが向上する可能性が示唆された。そのためには専門病院においても専門的立場からケアに関わるための基準化された方法論や体制づくりが必要である。また、患者のQOL向上のためにはADLの改善が必要である。

G. 研究発表

1. 論文発表

Kumamoto T, Sannomiya M, et al: Neurological abnormalities in cognitively impaired but not demented elderly. Acta Neurol Scand 102: 292-298, 2000.

2. 学会発表

三宮邦裕、熊本俊秀、他：地域集団を対象とした神経疾患スクリーニングのための問診票作成の試み(第2報)。第41回日本神経学会総会、2000.5.26、松本。

筋萎縮性側索硬化症患者の段階的支援法の標準化（呼吸と摂食）に関する研究

分担研究者 熊本 俊秀 大分医科大学医学部内科第三助教授

研究要旨：筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者患者がより良い療養生活を送るため、QOLに大きく影響する呼吸および摂食障害に対する医学的処置やケアの時期のリアルタイムな標準化された総合的指針作成の一環として、大分医科大学第三内科に入院中または通院中の4人のALS患者（緩徐進行型2人、急速進行型2人）を対象とし検討した。呼吸では%VC 30~40%、PaCO₂ 50~60 torr、自覚症状、摂食では体重減少(30~40%)、自覚症状が大まかな援助の指標となり、従来の報告とほぼ一致した。緩徐進行型では障害に応じた段階的支援が可能だったが、急速進行型では段階的支援が困難で、タイプ別の支援策立案の必要性や病初期での細かな点での検討の必要性が残る。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者では、呼吸摂食など日常生活に直結し患者のQOLに大きく影響する機能障害が進行性に出現する。このような機能障害に対し、何時から、如何なる医学的処置、ケアをなすべきかについては、概ね理解され対応されているものの、一般的には各患者、各施設毎に異なっているのが現状である。そこで、ALS患者がより良い療養生活を送るために、患者の機能障害の程度に応じた詳細でリアルタイムに利用できる総合的な標準化された指針作成を目的として、今回は呼吸、摂食に関して指針作成の一助として検討を行った。

B. 研究方法

大分医科大学病院第三内科に入院中または通院中のALS患者4人(男2人、女2人)を対象とし、これらの患者にこれまで行われてきた呼吸と摂食機能障害に対する医学的処置およびケアの内容、時期、その効果を調査した。各機能障害と処置、ケアの対応を試み、至適時期について検討した。

C. 研究結果

症例1：51歳、男性。罹病期間6.5年。%VC 30%前後より安静時息苦しさが出現。気管切開は罹病期間5年8ヶ月で、痰の喀出不良などのため実施。PaCO₂およびPaO₂の値は気切の最終判断に用いられた。体重減少は摂食支援の指標として有用と思われたが、栄養学的検査値(TP, Alb, TChol など)は有用性に乏しかった。 症例2：65歳、女性。罹病期間3年7ヶ月。胃瘻造設時%VC 18.5%で、PaCO₂、PaO₂は正常。鼻腔栄養まで発症後2年8ヶ月(体重減少27%)、胃瘻造設まで3年4ヶ月(体重減少30%)で、体重減少と自覚症状が摂食援助の指標となっていた。栄養学的指標は支援法選択の指標としては有用性に乏しかった。

症例3：66歳、女性。罹病期間11ヶ月。発症後9ヶ月で%VC 23.6%。急速に呼吸状態が悪化し10ヶ月で気切。気切は胃瘻造設に先行し、気切後食事摂取量が増加した。体重減少は摂食支援の

指標として有用と思われた。呼吸および摂食の両者とも、急速な筋力低下進行のため細かな支援は困難であった。

症例4：66歳、男性。罹病期間11ヶ月。発症後11ヶ月で急速進行性の呼吸不全のため気切施行(%VC 19.0, PaCO₂ 55.7torr)。呼吸筋障害の進行が速く、細かな支援が困難であった。気切後食事摂取量が増加し、経口摂取の継続が可能だった。体重減少は摂食支援の指標として有用。

D. 考察

症例が少なく不十分な検討ではあるが、(1)緩徐進行型の患者と急速進行型の患者では異なる支援策の立案が必要。(2)呼吸援助では、%VC 30-40%、PaCO₂ 50-70torr、自覚症状が、摂食では、体重減少(30-40%)、自覚症状が大まかな支援の指標となり、従来の報告とほぼ一致。(3)細かな支援策の検討はできず、非侵襲的呼吸補助の問題とも合わせ更なる検討が必要。と考えられた。

E. 結論

高度障害になっての呼吸および摂食の支援策の指標は確認できたが、早期の呼吸訓練、食事摂取器具の導入などの細かな問題については、非侵襲的陽圧呼吸の有用性・適応時期の問題とも合わせさらに検討を要すると思われる。

G. 研究発表

1. 論文発表

Kumamoto T, Sannomiya M, Ueyama H, Aoki K, Nakashima T, Nakamura R, Tsuda T: Neurological abnormalities in cognitively impaired but not demented elderly. Acta Neurol Scand 102: 292-298, 2000.

2. 学会発表

三宮邦裕、熊本俊秀、津田富康：地域集団を対象とした神経疾患スクリーニングのための問診票作成の試み(第2報)。第41回日本神経学会総会、2000.5.26、松本。