

排泄のレベルとQOL尺度には、おむつやカテーテル等積極的方法で排泄できる人は、小さなことは気にしない、腹をたてる回数が少ないという傾向がみられた。

### (3) 看護技術についての評価

食事に関する看護に対しては、経口摂取・経管摂取など、食事形態に係わらず86.4%の人が満足していた。排泄に関する看護に対しては、排泄様式に係わらず96.2%の人が満足し、清潔に関する看護に対しても、入浴回数等の要因に係わらず80.8%で満足していた。看護技術に対して満足している人は、入院環境にも満足しており(87.9%)、看護技術に満足していない人は入院環境にも満足していなかった(12.1%)。

日常生活における欲求の充足度に関しては、患者自身の76%が欲求が満たされていると判断しているのに対して、看護師の64%が患者は十分に欲求が満たされていないと感じていた。

看護師の対応とQOL尺度の間では、看護師の態度が良いと思っている人は、たくさんの症状に苦しんでいるとは思っておらず( $p=0.001$ )、今の生活に張合いを感じている人が多い( $p=0.002$ )ことが明らかになった。病気に対する偏見も感じていないという傾向がみられた。

### (4) コミュニケーション能力に対する評価

意思伝達方法と会話の満足度については、パソコンやニューボイスなどの発声装置、筆談など積極的に意思を伝達できる手段を獲得している人は、言いたいことが良く伝わる( $p=0.05$ )と感じ、会話にも満足している( $p=0.03$ )傾向がみられた。積極的に意思伝達できる人はQOL尺度でも、自分の存在が必要であると感じ( $p=0.021$ )、家族や友人、知人との行き来に満足している結果であった。

看護師は、患者の訴えをあきらめずに聴いていると考えているが、患者は逆にあきらめている人も多い傾向がみられ、訴えに対する患者自身と看護師との間で意識の違いがみられた。会話の疲れに関しては、患者も看護師も75%がお互いの会話に疲れを感じていた。積極的に意思伝達ができる人は、できない人よりも会話に疲れを感じていない傾向がみられた。

### (5) 外出・外泊・在宅療養への希望

外出や外泊を希望する人は80.8%、希望しない人は15.4%、回答が得られない人は3.8%であった。QOL尺度では、外出外泊を希望する人は、他人があなたの病気をどう思っているのか気にならない( $p=0.011$ )という傾向がみられ、寂しいと感じることも多い傾向にあった。

将来在宅療養を希望する人においても、寂しいと感じるということが多い傾向がみられ、人があなたの病気をどのように思っているか気にならない( $p=0.001$ )、自分が病気であることを人に知られたくないと思わない( $p=0.001$ )、病気に偏見を感じない( $p=0.001$ )、今の生活に張合いを感じている( $p=0.030$ )ということが有意に多かつ

た。自分の姿を人にみられたくないと思わないという傾向があった。

#### (6) 明日への希望について

単純集計で、明日への希望があると答えた患者は41.7%、ないと答えた人は58.3%であった。各質問項目との間に相関はみらず、有意差はなかった。QOL尺度との間には、明日への希望があると回答した患者は、自分の姿を人に見られてもよい感じており ( $p=0.004$ )、自分が病気であることを知られてもいいと感じていた。

#### (7) マンパワーについての評価

同居家族の人数とQOL尺度の間では、家族が多い人の方が自分の存在は何か役に立っていると思っている ( $p=0.047$ ) 傾向がみられた。面会回数とQOL尺度の間では、面会が多い人は、心配だったり気になって眠れないことが少なく ( $p=0.029$ )、周囲の人に腹をたてることも少ない ( $p=0.050$ ) こと、小さいことを気にしない傾向が観察された。

主たる介護者以外の面会の有無とQOL尺度の間では、他の面会者がいる場合は、家族、友人、知人との行き来に満足しており ( $p=0.001$ )、行ってみたい所ややりたいことは困難があってもしている ( $p=0.001$ ) ことが明らかになった。主たる介護者の健康状態とQOL尺度の間には、介護者が健康であるとQOL尺度の総得点が高い傾向がみられた。

影響する項目では、介護者が健康であること、たくさんの異なる症状に苦しんでいないこと ( $p=0.028$ )、小さなことを気にしないこと ( $p=0.003$ )、悲しいことがたくさんあるとは感じないこと ( $p=0.008$ )、仲のよい友人がいること ( $p=0.004$ ) などがあつた。また、病気があっても自分なりの生活ができると思っており、心配だったり、気になって眠れない、周囲の人に腹をたてることのない人にQOL尺度が高いことがわかつた。

主たる介護者の介護負担と気分転換の機会については、気分転換ができており、介護に負担を感じていない人の割合は30.3%であつた。

## 5. 考察

今回の調査で、コミュニケーションとマンパワーの2つの評価要因がQOL尺度に大きく関連することが明らかになった。今後、難病患者の主観的なQOLを向上させるための有効なアプローチ手段が求められたことになる。欲求の充足度の評価等、同じ質問に対する評価が、患者自身と介護・看護担当スタッフの間ではその認識に大きな差がみられることも明らかになった。臨床の場での総括的な評価のためには必ず双方向からの客観的な検証が欠かせないことが証明された。

患者は欲求が満たされていると感じている一方で、実際の看護師はもっと時間をかけて看護したいという思いがあり、多彩な業務の中で自分が満足をする看護を実践する余裕が見出せないでいる。他の患者のケアに時間がかかり十分お世話できない、看護職員の絶対数不足から患者と直接接する時間が取れない、看護スタッフが考えているよりも患者の方で会話、意思の疎通をあきらめていること、患者の看護師会話することに疲れを感じている事実も明らかになった。

患者は一般に、看護の技術的なサービスとその効果には満足をしていても、忙しい様子に音声によるコミュニケーションを介した訴えを表出、伝達できずにいる可能性が浮かんでくる。業務に追われると、看護師は患者の要望にすぐに答えることができずに待たせてしまう、患者から話し掛けにくい雰囲気をつくってしまうことも意思を伝達できない原因と考えられる。

パソコンなど意思伝達の手段によって会話ができる人は満足度が高い結果が得られたが、意思を伝えることによる安心感、情緒の安定が図られるための考えられた（西川ら<sup>3)</sup>）。このことから、パソコンの早期導入など残された運動機能を十分活用して次のコミュニケーション手段をあらかじめ準備しておくことが必要であり、看護師が積極的にその指導にも介入することも大切である。単に看護技術だけではなく、看護師のコミュニケーションスキルの向上や、看護師自身が余裕を持って患者に接することができる教育や研修、さらには環境整備が求められる。

気管切開から経過が長いほど、さまざまな異なる症状をもち、そのために苦しんでおられることが明らかになった。この状況でのQOLの向上のためには、病態の進行に対応した積極的なコミュニケーション手段を準備、適応し、ADLの低下に相関してコミュニケーション能力が低下し、QOLが低下する自然経過を意識的に補完することが重要と思われる。患者の性格など個人差がみられるが、満足度の高い人は自分の病気を理解し、受容でき、現在の自分の姿（状況）に対して寛容であり、他人に見られてもよいと感じている。障害やそのための社会的不利益を認め、残存する力を最大限に活用できることから、周囲とのかかわりも円滑に進み、自己の存在価値も再認識できているようになる。

マンパワーについては、介護者が健康で、家族や友人との関係が良好であればQOL評価が高くなる。病態の進展と共に介護負担が高くなり、患者と家族との間に気持ちの食い違いが生じ、関係が崩れる。病状の変化や入院の長期化によって家族のストレスが増大し、患者を批評したり、否定的に見ることが起こる。その結果、患者と家族の間の精神的な距離が離れるとされる<sup>4)</sup>。看護師は患者と家族の精神的な距離が離れのをあらかじめ予防するとともに、難病のケアをするという勇気のいる共通の作業を行なうことによって患者と家族の間、家族間の絆をより強める配慮をしなければならない。患者と家族の表面に現れた言動からだけで判断することなく、バイアスのない平等な立場で、家族や家族からどんな些細なことでも相談をされる雰囲気と力をつけることが求められる。

自分の病気や置かれた環境を受容できる人に、外出や外泊、そして在宅療養移行へのニーズが高く、前向きに生活する姿勢が認められた。このニーズを満たすためには何をすべきか。患者が家族の一員として限りある「生」を全うできるためには、家族に囲まれた自宅での生活が継続できることが望まれる。そのためには、患者のニーズに答え、患者の家族の中での役割や存在価値を患者が実感できる実質的な支援が求められる。介護者が全てを背負い込むことはどのような場合でも不可能であり、患者を中心に、家族、病院、医師会、行政、医療ケースワーカーやヘルパー、ボランティアなど地域での支援チームと密接に連携を取り、必要な情報を共有して協力して生活を維持することが必要である。在宅療養でのレスパイトや症状の変わり目にいつでも入院ができ、休養ができる入院受け入れ病院が準備されていることも重要な基盤整備の条件である。また、今回使用したQOL尺度の利用では、重症の患者に質問しづらいという指摘もあり、今後の検討を要する。

## 6. まとめ

ALS等重度神経難病患者の看護・介護では、些細な言動一つで患者自身だけではなく、家族とスタッフサイドのQOLを低下させることが再認識した。ALSなどでは初期の段階から患者自身に病気や病態、それに伴う障害や社会的不利益を受容できるような医療面、心理面<sup>5)</sup>、生活面での適切なアドバイスや支援が必要と考えられた。QOLを大きく阻害するコミュニケーション機能の保存のためには、パソコンや機能に応じた意思伝達装置の早期導入と、マンパワーの充実、ゆとりを持った看護環境整備が大切であり、患者とスタッフの間には認識の差が生じていることを認識する必要がある。解析対象は36例で十分ではなかったが、今まで検証の困難であった患者自身と介護・看護スタッフの両側面からの満足度の検証が可能であった。

最後に、本研究班のアンケート調査に協力を頂いた全国の各国立療養所のスタッフ方々に心から感謝をいたします。データの解析については山形県立保健医療大学後藤順子先生にご指導をいただきました。

## 7. 文献

- 1) 尾形由起子ほか (2000) 神経難病患者の主体的QOLに関する要因。日本公衆衛生学会誌、48：650-657
- 2) 星野明子ほか (1995) 神経難病のQuality of life評価尺度の開発。日本公衆衛生学会誌、42：1069-1081
- 3) 西川清方ほか (1986) 重症期筋萎縮性側索硬化症における知的活動とその環境拡大。臨床神経学 26：1197-1202
- 4) 奥宮暁子ほか (2000) 生活の再構築を必要とする人の看護。中央法規、pp.10-11
- 5) 木村 格 (2002) 神経難病のメンタル・ヘルス。メンタル・ヘルスをめぐる諸問題、Clinical Neuroscience 20: 542-543

## 8. 参考資料

このアンケートに対する患者と家族からの生の声を紹介する。十分な意思の疎通がなくそれぞれに思い違いと思われる内容もあるが、あえてそのまま提示する。

①可能であれば外出、外泊をしたいですか。その理由はなんですか？

人に会いたくない

自分の家だから外泊をしたい

是非外泊をしたい。それが当たり前の生活だと思う

自分の家が一番よい  
人工呼吸器を使っているので外出や外泊をしたくない  
状態が悪いので帰れない  
焼酎が飲みたい。気分転換をしたいので外泊をしたい  
友だちに会いたい  
家族と団欒したい  
人の眼が気になるから外出や外泊をしたくない  
やり残した仕事があるので、是非外泊したい  
家族と過ごしたいので  
月1回の短期退院（約1週間）と入院をくり返している状態  
家族と一緒にいたいので是非外泊したい  
家に帰りたいたいと言うのは当然の反応だから、外泊をしたい

②将来、自宅に帰りたいたいですか、その主な理由は何ですか？

通常的生活に戻りたい  
やっぱり家で暮らしたい  
家族に迷惑をかけたくない  
自宅のある地域でケアが受けられれば帰りたい  
街の人に会いたい  
家の方が気兼ねなく過ごせる  
介護する人がいない  
家の環境が悪い、不便なので無理  
家で一度は過ごしたい  
家族と過ごしたいので帰りたいが、家族の介護負担も大きいので不安がある  
我が家でのんびりしたい  
希望としては家に帰りたいが、実際は無理だと諦めている  
妻が一人で介護することになるので、負担を考えると是非帰りたいとも言えない

③現在の会話の方法に満足していますか？

眼の合図だけなので非常に不安  
文字盤による会話でもどかしく非常に不満  
口が動かしにくくなったので不満  
文字盤で話を聴いてくれない  
上手く伝わらないのでやや不満  
話を最後まで聴いてくれない  
足の指だけ動く、足の文字は分かりにくい  
声が出ないので最後まで会話ができない、忙しいからと途中で打ち切られる

④日常生活での欲求は満たされていますか？

看護婦さんのやさしさに満たされている  
患者の要求通りにしてくれたら  
リハビリテーションがない。手足の運動ができないので不満  
足の指だけが動くが、足の文字はわかりづらい  
もっと訴えを聴いて欲しい  
看護婦の数が少ない  
看護婦が忙しすぎる  
言いたいことが伝わらない。文字盤も殆ど使えない状態  
夜など欲求は伝えられない

⑤清潔について感じたことはありますか？

大変清潔です  
身体の清潔をもう少し丁寧にして欲しい  
排泄が濡れていることがある  
週に2回は入浴したい  
より清潔にして欲しいと思っても、看護婦の人数が少ないので無理である  
満足です  
吸引をする時に消毒をする看護婦としない看護婦と徹底されていない

⑥食事について感じたことはありますか？

食事に時間がかかるが、これも仕方がないことです  
液体食ですが、終わっても回収の時間にならないと取ってもらえずそのまま待たなければならぬので、不愉快  
経管なので、口から食べたい  
注入が終わっても30分見に来ないことがある  
流動食だけではなく、口からも食べたい  
流動食と口からの両方からできるようにして欲しい  
体力を落とさないようにして欲しい  
食事のメニューに不満  
肉料理が多い、煮魚もよいが、焼き魚の方がおいしい  
経管栄養を時々忘れられて催促して出されることがある  
経管栄養の時間がまちまちで、看護婦以外の方が持ってくることもある  
おかずの選択ができれば良いと思う

⑦排泄について感じることはありますか？

感謝の気持ちでいっぱいです  
できましたら排泄後すぐに洗って下さい

臭いがしてもすぐに取り替えないことがある  
下剤として、病院でも漢方薬等が使えるようにして欲しい  
身体の運動不足のため自然排便がない、薬と浣腸とで苦しんでいる  
おむつをはずしたまま、他の用事で待たされることがつらい  
排泄後おむつの交換を依頼しても、看護婦が忙しくなかなか来てくれないことがある  
大便の時も看護婦が1人で変えるのでおむつを何枚も使うし、バスタオルやシーツが汚れることがある

⑧面会に来た方は患者さまとどのように過ごされますか？

顔を見て少し話をして行く  
口、鼻、のどを清潔に、吸引して行く  
患者に対して一般的な話を一方的にして10分くらいで帰って行く  
握手をして、頑張れよの一言  
孫が絵を持ってきてくれたり、歌を聞かせてくれる  
食事の世話等

交通費が往復5000円もかかり、それに年なので面会にも負担を感じる

⑨将来についてどのように過ごしたいと考えていますか？

長期療養になり、夫たる私も老齢になって今後の事が心配  
信頼されるように介護に励みたい  
苦しみを分かち合い、明るく一緒に過ごしたい  
心穏やかに落ち着いた日々を過ごしたい  
現在の状況で私ができることを何でもしてあげたい  
できるなら病院で一生過ごしたい、過ごして欲しい  
本人の希望通り、やり残した仕事の応援と、子供達へ親として伝えなければならないことがまだたくさんあるので、一日一日を大切にしていきたい  
将来は分からない  
何を考えても不可能なことばかりです、これ以上は望みません  
お互い負担にならないように接して、生きがいを見つけていきたい  
何をしても良いのか分からないが、散歩に出かけたり、ひ孫の顔を見せてあげます  
家庭の都合で在宅療養は無理ですが、できるだけ一緒に居てあげたいと思っています  
在宅が理想なのですが、現状では無理ですし、病院にお世話になる以外ない  
自分の体調をよくして、患者のお世話をしたい  
これからは病気の進行に従って見守って行きたい  
一緒に生きて行く  
できれば在宅で、家族との交流をしたい  
新薬が出て、良くなってくれたら  
今までどおり

患者さんが満足できるようにコミュニケーションをとって行きたい  
会話の時間を増やすようにしたい  
元気の間は一緒に居たい  
なるべく穏やかに、家事の事は心配しない程度の話して行く  
患者にできることは何でもしたい  
来られる時にはできるだけ何度も顔をみせたい  
病院と家族で交代でお世話をしたい  
患者の希望も聴いて行きたい  
アウトドアが好きな人だったから、これからの趣味や楽しみも見つけて行きたい  
もう先は短いので、できるだけ傍に居る  
気分転換に何ができるか、どうすればよいのか

⑪明日への希望はありますか？

わかりません  
気分転換したい、わからないが希望が欲しい  
これから旅行に行きたい  
その内、外出か外泊をしたい  
伝の心に挑戦したい  
入浴を毎週したい  
治ることを信じている  
やり残した仕事をしたい、将来はどうなるのか分からないので、仕事ができるかどうか、できなかつたら非常に悔しい、これからこの病気がどうなるのか知りたい

⑫看護婦にどんなことを期待しますか？

平均的なレベルの向上  
今までどおりで結構です  
日々の看護に満足しています  
今後も頑張って下さい  
いつも明るく接してもらっています。うれしいです  
本当に看護婦さんの仕事は大変だとつくづく感じています。心から親身になって優しく接してやって下さい  
親切を期待しています  
皆さんプロですからお任せしています。  
ALSは特殊な病ですから、もう少し理解をすることも  
家族のように看護してくれることに頭が下がる  
呼んで来てくれるまでに待たされる時間がつらい  
ALSについての知識、参考資料など有料でも欲しい  
看護婦の数が少ない  
病気の事をよく理解して欲しい



コールを押せないなので、もっと声をかけて欲しい  
患者の気持ちを汲んで看護してもらいたい  
話を最後まで聴いて欲しい  
看護婦の数を今よりも3倍は必要、そうすれば非常に満足な看護ができる  
病室に顔を出して訴えを聴いて欲しい  
長期入院では心のケアが大切、毎日のマニュアル通りだけでは本当のケアではないと思  
う  
親切にして下さいますが、人数が少なく十分時間がとれない状態、看護婦の数を増やし  
て欲しい  
これ以上、人手の関係で無理だと思えます。よくしていただいております。

⑬家族として看護婦に求めることはありますか？

いつも大変よくしていただいておりますのでこれまでどおり思いやりを持って接し  
ていただきたいと思えます。  
日々大変お世話になり感謝でいっぱいです。たくさん患者、厳しい条件の中で頑張っ  
ていらっしやる・・・頭の下がる思いです。  
これ以上望みません  
見舞いにこれない時に話相手となっていただきたい  
長い事入院していると歳ごとに変動がありますが、心の温かいやさしい人に出会えたら  
と思えます  
性格もあると思えますが、事務的にならない様お願いします  
私の体調が不調であれば、時々病院への介護も休む事が多くなると思えますが、私の方  
でもボランティアさんを頼んだりしているが、そのところ、よろしくお願いします。  
いつも感謝しております。会話ができずご迷惑をかけていると思えます  
今までどおりお願いします  
特に準夜・深夜、コールがならなくとも1時間に一度位は目を通してもらいたい  
私としては今のままでも十分ありがたいなと思う  
かなりの負担をかけていると思うので、定員を増やしてもらえたらと思う  
甘えればきりがありませんが、患者は気持ちが滅入っている。時々気分転換の話をかけ  
てほしい  
これからもよろしくお願いします  
これ以上ないくらい良くしていただいている  
良く看護をしてきていると思う  
精一杯働いているのを見ると、とても言えない。  
病人の立場で考えて欲しい。  
笑顔で、怒らないで欲しい  
看護婦の人数は沢山いてほしい。特に夜勤が少ないと思う  
在宅医療の予定なので処置などのノウハウを聞きたい。  
看護婦の人柄、性格にもよるが、なるべく初心を忘れず接して欲しい。  
患者の事について話し合える機会があればよいと思えます

⑭このアンケートに関する意見から

アンケートなど私どもで役立つことはどんどん役立ちたいと思います。ですから是非有効利用してください。私たちがしている苦勞をする人が少しでも減る事を希望します。また、まとめたレポートなり論文なりを拝啓したいです

家族の悩みは24時間付きまといます。希望のない生活、不安ばかりでどう生きたらいいのか、他の方の生活方法が知りたいです

今回このようなアンケートを初めて書きましたが、常に思っている事は看護婦さんにはなかなかいえませんでした。ほぼ満足していますが、看護婦さんの人数の少なさから、患者との接する時間が少ないと思います。看護婦さんはいつも「他に手のかかる患者さんがいるからごめんね」と言われて立ち去ります。もう少しゆとりのある態度で接していただきたい。

私だけの患者でなく、他の患者さんの家族も体調が良くないときだってあると思うのですが、家族の介護をたまには休日があるいは気分転換を安心して出来るよう病院側の方でも積極的に難病の患者に心から尽くしたいと思っているボランティアの方を必要に応じてお願い出来るように心配りをして頂けたらと思う。

医療行為は出来ないにしても看護婦さんが忙しい時等の患者の訴えを聞いてもらいたい。要求・コミュニケーションの文字盤その他の操作での速やかにわかってあげる。結局、看護婦さんの助手の補助といういか難しいけど、その様な事が日常的に行われる様なシステム化になる様な夢の夢かもしれないけど、日々希望しています。

ALSという難病は自分のことしか考えられない病気の様です。どうにかして別の事に心を向ける様努力しています。どうぞお力を貸してください。とてもいい方が多いのですが、中には病人の気にさわることを言う方がいらっしゃるので大変残念です。本人はコールを気にしています。命の綱だと思っています。看護婦さんの少し待ってと言う時間はどの位でしょうか。この間40分待ちました。

面会して、帰ってくる時、ナースステーションにお願いしますと挨拶をします。その時看護婦さんによって何の言葉もなく、寂しい時があります。一言でいい、言葉を返してくださいと気持ち安らかになります

まだ子育て中なので、生活を支えなければならず、休みも思うようにはとれない上、日頃残業の多い忙しい部署での仕事なので看護は病院に頼らざるを得ない状況です。仕事を続けていくには、今後も病院で長期的に見ていただけたら助かります。

このアンケートを役に立ててほしい

ALSは難病に指定され治療に国より助成など優遇されております。限られた財政の中でこれ以上の優遇は無理かと思えます。看護婦さんたちは一生懸命仕事をしています。何時も感謝していますが、益々のケアをお願い申し上げます。

看護学生が時々付いて下さるのですが、技術は未熟かもしれませんが、心が優しい。ベテランほど自分本位の看護しかしない「患者の身になって」という看護婦が少ない。

「初心忘れるべからず」戴帽式の感動を忘れている人が多い。

家族のように看護をしてくれるのに頭が下がる

呼んで来てもらえるまで時間がかかるのがつらい  
ALSに関する知識、参考資料等、有料でも欲しい  
ケアの面では良くして下さいますが、なにかにつけ看護婦数が足りないと切実に感じます

#### <看護婦用アンケートより>

看護師に対するアンケートの回答から

##### ①患者さまとの会話について

意思が伝わらない時に疲れを感じる

##### ②ケアに要する時間は適切だと思いますか？

もっと時間をかけてお世話をしたい

スタッフの数が足りないと思う

ケアをする時間が短い

看護婦として他の患者の看護に時間をとられ、十分なケアができていないと感じる

業務が多すぎる

時間がない

##### ③その他の意見

今後、このアンケートの結果をよりよい看護の実践に生かして下さい

理想を言えば限りがないか、病棟の整備やマンパワーの充足や工夫で、患者様のQOLは向上できる

入院した時点で既に不満があり、必ずしも病棟での不満ではないことを訪ねる項目があり、検討が必要

患者様に対して質問しづらい項目がある

## 9. 患者さまへのアンケート内容

はじめに、このアンケートを記入される方をお聞かせ下さい。

- (1) 本人      (2) 親      (3) 配偶者      (4) 子供      (5) 孫  
(6) その他 (                      )

以下の質問に対してもっとも近いと思われる番号一つに○を、空欄には適切な内容を記入してください。

### 1. 看護婦の対応についてお尋ねします

- (1) 看護婦の態度。  
1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (2) 看護婦の言葉使い。  
1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (3) 看護婦の声の大きさ。  
1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (4) 話しやすいですか。  
1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (5) 親切ですか。  
1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (6) 必要な時(呼んだ時)すぐに来てくれますか。  
1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (7) あなたの訴えを最後まで聞いてくれますか。  
1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (8) あなたの質問に対し十分説明してくれますか。  
1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (9) あなたの気持ちを尊重していますか。  
1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (10) あなたの訴えに対しすぐ対応してくれますか。  
1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満

### 2. コミュニケーションについてお尋ねします

- (1) 現在の会話の方法に満足していますか。  
1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満  
\* 3) 4) と答えた方      その理由は
- (2) 看護婦に対し、言いたい事は伝えていますか。  
1) いつも伝えている      2) 時々伝えている  
3) あまり伝えていない      4) ほとんど伝えていない
- (3) 看護婦に対し、言いたい事はうまく伝わりますか。

- 1) うまく伝わる 2) 時々伝わる 3) あまり伝わらない 4) 伝わらない
- (4) 看護婦が忙しそうなため話しづらいと思う時がありますか。  
1) 全く思わない 2) 思わない 3) 時々思う 4) いつも思う
- (5) 看護婦との会話の時間は十分ですか。  
1) 非常に満足 2) やや満足 3) やや不満 4) 非常に不満
- (6) 看護婦との会話を楽しんでいますか。  
1) 非常に満足 2) やや満足 3) やや不満 4) 非常に不満
- (7) 家族との会話の時間は十分ですか。  
1) 非常に満足 2) やや満足 3) やや不満 4) 非常に不満
- (8) 家族との会話を楽しんでいますか。  
1) 非常に満足 2) やや満足 3) やや不満 4) 非常に不満
- (9) うまく伝わらない時、会話をあきらめてしまいますか。  
1) 全くあきらめない 2) あきらめない  
3) 時々あきらめる 4) いつもあきらめる
- (10) 会話は疲れますか。  
1) 全く疲れない 2) 疲れない 3) やや疲れる 4) 非常に疲れる

### 3. 看護技術について

- (1) 処置の仕方について技術的に信頼できますか。  
1) 非常に満足 2) やや満足 3) やや不満 4) 非常に不満
- (2) あなたの満足のいく方法で援助してくれますか。  
1) 非常に満足 2) やや満足 3) やや不満 4) 非常に不満
- (3) 知識が十分で安心ですか。  
1) 非常に満足 2) やや満足 3) やや不満 4) 非常に不満
- (4) ケアに要する時間に満足していますか。  
1) 非常に満足 2) やや満足 3) やや不満 4) 非常に不満
- (5) 日常生活の欲求は満たされていますか。  
1) 非常に満足 2) やや満足 3) やや不満 4) 非常に不満  
\* 3) 4) と答えた方  
どうすれば満たされますか
- (6) 排泄に関する看護に満足ですか。  
1) 非常に満足 2) やや満足 3) やや不満 4) 非常に不満  
\* 3) 4) と答えた方  
どういう点に満足していませんか
- (7) 排泄面でのプライバシーは守られていますか。  
1) 非常に満足 2) やや満足 3) やや不満 4) 非常に不満
- (8) その他排泄について感じた事をご自由にお書き下さい。
- (9) 清潔に関する看護に満足ですか。  
1) 非常に満足 2) やや満足 3) やや不満 4) 非常に不満

- (10) 入浴、清拭、更衣の回数は。  
 1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (11) 清潔面でのプライバシーは守られていますか。  
 1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (12) その他清潔について感じた事をご自由にお書き下さい
- (13) 食事に関する看護に満足ですか。  
 1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (14) その他食事について感じた事をご自由にお書き下さい。

#### 4. その他

- (1) これからやりたい事（明日への希望）はありますか。  
 1) ある      2) ない  
 \* あると答えた方 それは何ですか
- (2) 全体的に現在の入院環境は快適ですか。  
 1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (3) 現在入院している病院の看護に満足していますか。  
 1) 非常に満足      2) やや満足      3) やや不満      4) 非常に不満
- (4) これから看護婦に期待する事は何ですか。

#### 5. 主に面会に来る方にお尋ねします

- (1) どのようなご関係ですか  
 1) 親      2) 配偶者      3) 子供      4) 孫      5) その他 (            )
- (2) どの位の割合で面会に来られますか。  
 1) ほぼ毎日      2) 週3-4回      3) 週1回      4) 月数回
- (3) 面会時間は何分位ですか。                  平均                  時間
- (4) あなた以外に面会に来られる方はいますか。  
 1) いる      2) いない      \*いると答えた方 どなたですか
- (5) 面会に来て患者さんと、どのように過ごしていますか。  
 1) 患者さんとの会話      2) 身のまわりの世話      3) 付き添うだけ  
 4) その他
- (6) 面会や介護に負担を感じていますか。  
 1) 全く感じていない      2) 感じていない      3) 感じる  
 4) とても感じる
- (7) 気分転換をする機会はありますか。  
 1) いつもある      2) 時々ある      3) あまりない      4) 全くない

(8) 将来の事を含め、これから家族として患者さんとどのように過ごしていきたいですか。

(9) 家族として看護婦に求めることはありますか。

最後にこのアンケートに関するご意見や、その他日頃思う事などありましたらご自由に御記入下さい。ご協力ありがとうございました。

## 山形県のパーキンソン病有病率に関する研究 (第2報)

分担研究者：加藤 丈夫 (山形大学医学部第3内科)

研究協力者：○木村 英紀、栗村 正之、黒川 克朗、和田 学、川並 透、栗田 啓司  
(山形大学医学部第3内科)

### 目的

パーキンソン病は神経変性疾患のうちでアルツハイマー型痴呆に次いで多い疾患であると考えられている。L-DOPA 製剤やその他の薬剤、定位脳手術などの治療が臨床応用されたことにより、身体機能の改善が図られるようになった。しかし根治療法ではないため、数年から十数年の経過で寝たきりとなる症例が多い。更に身体機能が低下した症例でも合併症管理などの進歩によりパーキンソン病としての予後も改善してきた。そのためパーキンソン病患者数は増加していると考えられる。このような状況にあるため、パーキンソン病の療養に対する地域支援ネットワークを構築するためには地域に於ける本疾患の患者数の実態を改めて把握する必要があると考えられる。

昨年度私たちは山形県内のパーキンソン病患者を把握するための最初の調査として、神経内科医・脳神経外科医の常勤している15医療機関に対して調査を行った。14医療機関より530人のパーキンソン病患者が登録され、山形県全県での粗有病率は人口10万人あたり40.7人であった。この結果は日本国内に於いて近年行われたパーキンソン病の有病率調査の結果と比較すると低いものであった。

パーキンソン病は神経変性疾患の中では多く見られる疾患であり、疾患全般の中でも少なくない疾患に属すると考えられる。しかし、診療には専門的知識等が必要なため専門医の下で加療されている症例が多いと考えられる。その前提で専門医に対してのみ調査を行ったが、有病率は低い水準にとどまった。それを受けて調査対象を広げる必要があると考え、今回は県内の全医療機関を対象とした調査を行った。

### 方法

平成12年度山形県医師会名簿に掲載された全782医療機関を対象とした。調査は2段階のアンケートによって行った。第一段階では全対象医療機関に対して、パーキンソン病患者の診療の有無を調査した。平成12年9月初旬に初回アンケート発送、10月中旬に未回答の医療機関に対し再度アンケートを発送した。また同時にパーキンソン病患者を診療している医療機関より患者概数をお知らせいただいた。第二段階では、第一段階のアンケートでパー



キンソン病患者を診療していると回答の得られた医療機関に対して調査を行った。平成 12 年 11 月下旬に各施設に調査票を送付し、平成 12 年 12 月～平成 13 年 2 月の期間に各医療機関に於いて入院もしくは外来にて診療されたパーキンソン病患者を登録していただいた。

調査内容はイニシャル、生年月日、各医療機関でのカルテ番号、性、居住地域(県内 13 市あるいは県内 4 地方各郡部、他県)、罹病期間、modified Hoehn and Yahr stage (Best & Worst)、家族歴の有無、外科的治療の有無、投薬内容(L-DOPA(合剤)、ドパミン受容体アゴニスト、抗コリン剤、アマンタジン、ドロキシドパ、MAO-B 阻害薬、以上 6 種の抗パーキンソン剤服用の有無、他の中枢神経系作用薬投与の有無)である。

前回の調査の対象となった医療機関に対しては第二段階の調査のみ行った。新規の症例を登録していただくとともに、前回の調査で登録された施設ごとの患者リストを配布し、転帰があった症例、状態の変化があった症例について情報を更新させていただいた。

症例登録に際しては、実名を用いずイニシャルのみとし各医療機関を経ない限りは個人への遡及ができない形式とした。個人の特定が可能な情報については同一医療機関もしくは複数医療機関にまたがった重複登録の検出にのみ利用し、解析の際にはそれらの情報を削除したデータを用いて解析を行った。

## 結果

第一段階のアンケートは 568 施設(72.6%)より回答を得た。うち 208 施設(34.5% 208/568 施設)においてパーキンソン病患者の診療が行われていた。第一段階のアンケートでの患者概数の合計は 966 人であり、昨年の調査で登録された 530 人と併せて 1400 人以上のパーキンソン病患者が山形県内に存在することが示唆された。第二段階のアンケートは 119 施設(57.2% 119/208 施設)より回答が得られた。

男性 372 人、女性 591 人、合計 963 人のパーキンソン病患者が登録された。女性患者が男性の約 1.6 倍であった。年齢は 26～93 歳にわたった。平均年齢は全体で 72.0±9.0 歳で男性 70.0±9.9 歳、女性 73.2±8.1 歳であった。男女とも 60 歳～70 歳代に患者数のピークがあったが、女性患者数が多く特に 70 歳代では男性の約 2 倍の患者数であった(表 1、図 1)。罹病期間は 3～6 年が最も多く、次いで 0～2 年、6～10 年がほぼ同数であった(図 2)。Modified Hoehn and Yahr stage は平均で Best 2.42、Worst 2.91 であった。男女間の重症度の差は統計学的に有意なものでは無かった。20 例で家族歴があった(家系調査は実施せず)。パーキンソン病に対する脳外科的治療は 20 例で施行歴があった。

全県での粗有病率は人口 10 万人あたり 77.3 人であった。また 65 歳以上での有病率は人口 10 万人あたり 277.3 人であった。

## 考察

今回の調査では人口 10 万人あたり 77.3 人であり、近年日本国内の調査によって報告され

ている有病率に近い値であった。昨年の調査でも同様の傾向が見られたが、女性患者が多い傾向が見られた。昨年の調査では女性患者数は男性の 1.5 倍、今回の調査では 1.6 倍となっている。70 才代においては患者数で約 2 倍、年齢階層別の有病率でも 1.5 倍であった（表 1）。女性患者が多い傾向は今までに国内で行われてきたパーキンソン病の疫学調査においても同様であった。一方、欧米での報告ではロッテルダムにおける調査を除くと男性患者が多い傾向がみられる（表 2）。

欧米において男性患者が多いという疫学調査の結果を受けて、女性がパーキンソン病を発症しにくい理由としてエストロゲンの関与が推察された。*in vitro* の実験では、黒質神経細胞がエストロゲンによって保護されるという結果が得られている。しかし、一部の施設、病院で女性パーキンソン病患者に対してエストロゲンの投与を行ったが、有効とする結果と無効とする結果があり一定していない。一方、日本人において女性の発症が多いという事実を踏まえると、遺伝的な性や性ホルモン以外にパーキンソン病の発症に関わる因子があると考えられる。

2 年間にわたりパーキンソン病の実態を把握するための調査を行ってきたが、現段階においては断面調査にすぎない。今後同様の調査をある程度の期間をあけて行い、パーキンソン病の動態に関しても調査していく必要があると考えられる。

## 参考文献

1. 井形昭弘ら：パーキンソン病の疫学調査、厚生省特定疾患変性性神経疾患調査研究班昭和55年度研究報告書、p.p.87-91、厚生省、1981年
2. 西谷 裕ら：京都府下パーキンソン病の疫学調査、厚生省特定疾患異常運動疾患調査研究班昭和53年度研究報告書、p.p.149-156、厚生省、1979年
3. Kusumi M, et al: Epidemiology of Parkinson's Disease in Yonago City, Japan: Comparison with a Study Carried Out 12 Years Ago, *Neuroepidemiology* 1996;15:201-207
4. Okada K, et al: Prevalence of Parkinson's Disease in Izumo City, Japan. *Gerontology* 1990;36:340-344
5. Moriwaka F, et al: Prevalence of Parkinson's Disease in Hokkaido, the Northernmost Island of Japan. *Internal Medicine* 1996;35:276-279
6. Kuopio AM et al: Changing epidemiology of Parkinson's disease in southwestern Finland. *Neurology* 1999;52:302-308
7. M.C. de Rijk et al: Prevalence of Parkinson's disease in the elderly: The Rotterdam Study. *Neurology* 1995;45:2143-2146
8. Schrag A et al: Cross sectional prevalence survey of idiopathic Parkinson's disease and parkinsonism in London. *BMJ* 2000;321:21-22
9. M.C. de Rijk et al: Prevalence of Parkinson's disease in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurology* 2000;54(Suppl 5):S21-S23
10. Milanov I et al: Prevalence of Parkinson's Disease in Bulgarian Gypsies *Neuroepidemiology* 2000;19:206-209
11. Milanov I et al: Prevalence of Parkinson's Disease in Bulgaria *Neuroepidemiology* 2001;20:212-214

表1：山形県における性別・年齢階級別の  
パーキンソン病患者数と人口、有病率

| 年齢    | 男性  |         |       | 女性  |         |       | 合計  |         |       |
|-------|-----|---------|-------|-----|---------|-------|-----|---------|-------|
|       | 患者数 | 人口      | 有病率   | 患者数 | 人口      | 有病率   | 患者数 | 人口      | 有病率   |
| 0-24  | 0   | 182128  | -     | 0   | 174148  | -     | 0   | 356276  | 0     |
| 25-29 | 2   | 32475   | 6.2   | 0   | 32501   | -     | 2   | 64976   | 3.1   |
| 30-34 | 0   | 35726   | -     | 1   | 35669   | 2.8   | 1   | 71395   | 1.4   |
| 35-39 | 2   | 40839   | 4.9   | 0   | 40128   | -     | 2   | 80967   | 2.5   |
| 40-44 | 1   | 48215   | 2.1   | 0   | 46037   | -     | 1   | 94252   | 1.1   |
| 45-49 | 9   | 50356   | 17.9  | 5   | 45997   | 10.9  | 14  | 96353   | 14.5  |
| 50-54 | 5   | 37896   | 13.2  | 10  | 38319   | 26.1  | 15  | 76215   | 19.7  |
| 55-59 | 33  | 38016   | 86.8  | 18  | 42050   | 42.8  | 51  | 80066   | 63.7  |
| 60-64 | 38  | 40702   | 93.4  | 47  | 46645   | 100.8 | 85  | 87347   | 97.3  |
| 65-69 | 83  | 38926   | 213.2 | 86  | 47501   | 181.0 | 169 | 86427   | 195.5 |
| 70-74 | 68  | 27005   | 251.8 | 145 | 39249   | 369.4 | 213 | 66254   | 321.5 |
| 75-79 | 74  | 17641   | 419.5 | 161 | 27139   | 593.2 | 235 | 44780   | 524.8 |
| 80-84 | 41  | 11341   | 361.5 | 80  | 19795   | 404.1 | 121 | 31136   | 388.6 |
| 85-   | 16  | 5856    | 273.2 | 38  | 14364   | 264.6 | 54  | 20220   | 267.1 |
| Total | 372 | 607316* | 61.3  | 591 | 649642* | 91.0  | 963 | 1256958 | 76.6  |

人口は1995年国勢調査に基づく山形県の人口  
\*：人口の合計には年齢不詳者の人数を含む

表2：日本国内、海外における調査でのパーキンソン病の

|        | 調査年         | 有病率   |       | 女性比  |
|--------|-------------|-------|-------|------|
|        |             | 男性    | 女性    |      |
| 出雲市    | 1985        | 46.7  | 113.8 | 0.71 |
| 米子市    | 1992        | 72.8  | 159.1 | 0.69 |
| 岩見沢市   | 1994        | 91.3  | 99.8  | 0.52 |
| 山形県    | 2001        | 61.3  | 91    | 0.60 |
| フィンランド | 1992        | 228   | 133   | 0.37 |
| ロッテルダム | 1993        | 1.20% | 1.50% | 0.56 |
| ロンドン   | 1997        | 138   | 119   | 0.46 |
| ソフィア   | 1997        | 138   | 121   | 0.47 |
| イタリア   | (1992～1996) | 461   | 222   | 0.33 |
| ミネソタ*  | (1976～1990) | 13    | 8.8   | 0.40 |
| ブルガリア  | 1999        | 201.7 | 141.2 | 0.41 |

有病率は人口10万人あたりの患者数