

## 神経難病患者—家族間の倫理

分担研究者 清水 哲郎 東北大学大学院文学研究科教授

### 研究要旨

神経難病患者とその家族の QOL を高く保つための方策を検討するという課題の下で、昨年度までの研究を通して浮かび上がってきた問題に、患者-家族の関係についての理論的整理がある。すなわち、患者は長期間に亘る療養生活をする中で、家族にかかる負担の増大を心苦しく思うことが、治療の選択（例えば、人工呼吸器装着・不装着）にあたって、少なからず影響している。他方、介護にあたる家族も時に、患者をケアするための時間と束縛によって、自らの人生が束縛され、自由が失われていると感じるが、これは家族の QOL を決定的に低下させている。

したがって、患者・家族の QOL を高めるためには、こうした家族にかかる負担をどう理解し、また社会的にどう軽減していくかを検討する必要がある。本研究は、この点について適切な方策を見出すための予備的考察として、患者-家族内の倫理を整理し、今後社会的にどのようなコンセンサスが形成されることが必要かを検討した。

### A. 研究目的

患者の療養生活が家族の生活にさまざまな影響を及ぼすことは避けがたい事実である。では、それは仕方のないことであり、家族は相当のストレスを受けつつも、患者のケアをすることが当然であるのか。あるいは、患者は、家族を束縛し、ケアを強いるような療養方針は選択すべきではないのか。こうした問いに現れている、患者と家族の間に現実に生じるある種の緊張関係に注目するときに、これを家族内倫理の問題として検討をし、適切な見解を得ておく必要が認められる。本研究は、ケアという営みに注目して、家族内の倫理を、一般の人間同士の間で働く倫理を念頭におきつつ、分析することによって、上記の問題に対する公共的な見解を確立することを目的とするものである。このことは、患者と家族が療養生活を共同で進め、両者の QOL を共にできるだけ高く保つための方策を、医療者側として準備し、また社会的なサポート体制を作っていくための基礎的了解となろう。

### B. 研究方法

神経難病患者の療養生活が、家族の生活に与える影響と、それを巡る患者・家族の思いについて、すでに行った患者・家族および医療者への聞き取り調査の結果を前提として、倫理的な考察を加える。そのために、まず、通常の間で働く一般的倫理を明確にし、そこにおけるケアの位置づけを明確にする。次に、家族内倫理が一般的倫理とどう違うのか、あるいは違わないのかを検討する。その上で、患者・家族の QOL を高め、保つために、倫理の観点からどのような社会的サポートが必要であるか、また患者および家族は患者の療養生活選択とそれへの援助として、自らどのような態度をとるべきかについて考察を行う。

本研究は理論的枠組みを創ることを目指していること、事実どうであるかというより、理論的にどうであるはずかを検討するものであるため、聞き取り調査に基づきつつも、実際の研究は理論的考察という方法による。

## C. 研究結果

上記の方針に従って行った理論的考察を整理すると、次のようになる。

### 1. 一般倫理

【他者危害の禁止】 人間が社会の中で人々と交流しながら生きていく際に、課せられている倫理原則として、公共的に認められているものは、突き詰めると、〈お互い様〉を越えた他者危害の禁止に還元されるように思われる。つまり私たちは何をするのも自由だが、他人に害を及ぼすようなことをすることだけは許されない、ということである。

とはいえ、私たちは他人に害を全く及ぼすことなく生活することはできない。例えば、マンションなどにおいて生活騒音は相当他者にうるさく感じられるかもしれないが、それを全く出さないように生活することは困難である。このようなことについて私たちは、絶対的に他者危害禁止を解するわけではなく、「不当な他者への害」「度を越えた他者への害」は禁止されると考えている。

では、「不当」かどうか、「度を越えた」かどうかはどうか区別するのであろうか。「迷惑をかける」ということにしばしば伴って、それを許容する際の句として「お互い様」がある。例えば生活騒音についていえば、各自は出す側であると共に、受ける側でもある。私が出す音は他人にうるさいと感じられるであろうが、私もまたしばしば「うるさい」と感じている。自分も出している程度の騒音だから、他者が出すことも仕方ないと認めようというわけである。これに対して、全ての人が出すわけではない音（ピアノの練習など）がしばしば問題となる。

では、倫理原則は「相互性を越えた他者危害の禁止」に尽きているだろうか。ここで、もう一つ付加したい。

【援助を必要とする者への応答の奨励】 困って

いる他者を見て、援助する人は、賞賛される。ここでもまた、「お互い様」という句がしばしば登場し、「助け合い」「支えあい」といったことを、「良いこと」と評価する社会的合意が成り立っており、社会はこうしたあり方を奨励する。ただし、一般に、援助しないからといって非難されるわけではない。たとえば、アフリカで餓えている子供たちのための援助を呼びかける募金運動に応じないからといって、ただちに「悪い」と評価されはしない。しなくても非難されないが、すれば「良いことをした」と賞讃される。つまり、他者危害禁止は社会的強制力がともなう〈指令〉であるのに対し、他者援助は通常もっと緩い力しか伴わない〈奨励〉である。

奨励に伴う「緩い力」の程度については、人々の間で相当見解の相違があると思われる。また、人間同士の関係の程度に応じて、奨励する力は強くなったり弱くなったりする。近しい関係にある者たち（例えば家族）の間では、奨励する力は相当強くなる。さらに、他者援助は時として指令ともなる。例えば、援助を必要とする度合いがはなはだしく高く（死に直面しているなど）、かつ援助を期待される側が、十分援助ができる状況にある場合である。池の縁に立って、落ちそうになっている幼児を見て、危険だと思い、かつ傍に行くことが大人としては危険なくできるのに、援助をしなかった人は非難されるだろう。このようなケースにおいては、期待される援助をしないことが、相手の害を結果するため、「しない」ことが「しないことをする」という加害行為と見られているように思われる。つまり、不作為が他者危害を結果するような振る舞いについては、「不作為をするな」という禁止、つまり「援助せよ」という指令になると看做すことができる。

〈ケア〉という活動はまさに、他者援助の中心となることであり、援助を必要としている他者に応えることであるとともに、援助が必要であるかどうかを常に見分けつつ、いつでも応えることができるように準備した姿勢で、相手に対すること

である。

【援助する職務】 援助することは、確かに奨励であって、指令ではないのだが、社会には、特定のかたちの援助をすることを職務として引き受けた人たちがおり、彼らは援助する役割を専ら果たすことによって、その生活を成り立たせている。医療従事者はまさにケアをするという仕方では他者援助をする立場を自ら引き受けた者であり、患者に対して医療・介護により益をもたらそうとする活動は、「援助を必要とする者への応答」にほかならない。こうした場合には、それぞれの持っている専門的知識・技術をもって援助することが、職務についている間のみならず、職務を離れている状況にあっても、相当強い奨励となる（飛行機内で病人が出た時に、同乗している医師、ナースの援助が求められる場合など）。

## 2. 家族内倫理

一般の人間関係において成り立っている倫理規範は、家族内においても基本的に有効であるが、次のような様態を伴っている。

【他者危害禁止が緩く解される】 他者危害の禁止といっても、全く他者に迷惑をかけないように生きることはできないため、ある程度まで相互に害を及ぼすことが許容されることはすでに指摘した。その許容される程度は、人間同士の関係がどのようであるかに相対的であるが、家族内では、その程度が相当高い。そもそも子は親の多大な犠牲によって、育っていくのであり、そのことを親は喜んで許容する。このように被る迷惑を許容することと、相手を援助することとが重なっている。相手に迷惑をかけ、あるいは束縛することになるが、それを許容してもらえらるだろうと期待する度合いが、家族内の相互の間では一般に相当高くなっている。

【他者援助奨励が強制力に近くなる】 家族は、そもそも支え合って生活している人間関係にある集団である。その中で一員の誰かが援助を必要とする状況になった場合には、「支え合う」という関係からして、援助することは当然であることになる。また、親がまだ自立してない子を養育する（という仕方では援助する）ことについては、もしそれをしないならば、子の生活と生命に重大な影響をおよぼすために、強制力が生じている。

【社会的に成立している見解】 以上のような家族内の倫理は、社会的に公認されており、どの程度までの許容なり援助なりが妥当であるかについては曖昧なままに、家族だからお互いに助け合い、また耐えるのは当然であるというような理解が流布している。これがさらに、家族の中で「主婦」とか「嫁」という立場にある者が、具体的に援助する役割を果たすことが当然だという見解をもたらしてもいる。

また、このような支え合う関係にあっては、互いの生活、互いの人生が重なり合っているために、相手のことに関わる選択と、自らのことに関わる選択とが厳密に区別されず、援助する立場の者が援助を必要とする者の人生に関わる選択をしてしまうということも行われ（字義通りの意味でのパターンリズム）、それが社会的に許容される傾向にもなっている。

【医療者・患者間の倫理と家族内倫理の混在】 医療現場では、医療者は患者・家族との間で、一般倫理が適用される関係にあり、かつ援助者としての職務を果たそうとしている。これに対して、患者・家族の間では家族内倫理が働いている。こうして両者の倫理が混在していることから、様々な問題が生じることになる。例えば、医療者としては患者に事実を説明して、適切な認識に基づいて患者が今後の生き方を選ぶことが望ましいと考えているが、家族が患者には説明しないように強く主張する、というような場合がこれである。

#### D. 考察

倫理という視点からは、家族内倫理について、現実に社会において慣習的に成り立っている道徳意識をそのまま認めてすむわけではない。ここでは「事実としてある倫理」と「あるべき倫理」を区別する必要がある。既に指摘したように、家庭内で援助を必要とする者が出たときに、「嫁だから面倒見るのは当然だ」として援助を期待される側に多大な負担がかかるという場合、それは倫理的に当然だとはいえないだろう。また、長期に渉る相当きつい介護を続けた家族が心身ともに疲労困憊している場合に（あるいはそれが見込まれる場合に）なお、「家族だからやるのが当然だ」ということが倫理的に正当なわけでもない。

したがって、社会において公認されている倫理的ルールを見直し、適切な規範を提言することが、臨床倫理研究として必要である。この視点から見直すと、そもそも少人数の集団内で築いてきた（援助する-される）関係を社会化する（つまり社会全体として引き受ける）ことが、私たちの社会がとってきた行程であることを、まず認めることが肝要である。したがって、家族内倫理として「家族だから、自分の生活や自由を投げ出してでも、患者の面倒を見るのが当然だ」というルールが事実あるとすれば、それは適切でないとすべきだろう。そしてこれに代えて、家族といえどもそれぞれに生活や自由があり、それを最大限に守るために、家族にこれまでかけてきた負担を社会全体が引き受ける方向の体制を目指すべきだろう。

とはいえ、社会全体として引き受ける体制ができていない状況の中では、家族が負担せざるを得ない、あるいは家族が負担することに期待せざるを得ない現状がある。そこで、事実そのような状況であることを、「家族だから面倒みるのが当然だ」というルールに訴えて正当化しないことが、まず直ちにすべきこととなる。そういうルールはない（あってはならない）からである。おそらくはそこにおいては、家族の側としては、その一員におきた重篤な疾患という事態を、単に（家族で

あるとはいえ）他者に降りかかった災難として把握するのではなく、（家族が疾患に罹ったという仕方）で自らの生に起こったこととして把握しつつ、それにどう対処するかを考えるという中で行く道の選択をすることとなる。

では、「家族内では互いに援助しあう」という関係自体がもう倫理的に無効なのであろうか。そうではない。少なくとも、必要がある者を援助する（ケアする）という行為を人間が学習するのは、家族内（またはそれに代わる集団内）においてのことであり、そこがケアという営みの故郷である。それを否定してしまったならば、数世代後の人間社会は、ケアの精神をもはや持たないものになってしまうだろう。そういう意味で家族あるいはそれに代わる互いに支え合う集団があって、その中でケアが奨励されるという倫理が保たれていくことは必要であらう。だが、それは「自らの生、自らの自由を放棄して」までやるのが当然だと認めることではないだろう。

#### E. 結論

家族内の倫理について考察し、事実ある倫理の一部を修正して、社会全体として援助を担うのが適切であるといった、あるべき倫理を提示することが必要である。このことは家族ないしこれに代わる集団内での、互いにケアする関係と倫理を崩すものではなく、むしろそれに支えられて、その倫理の社会化としてなされるであらう。神経疾患においては、長期に亘る療養生活の故に、家族の負担が大きくなり、耐え難くなりかねず、これが患者の意思にも影響することから、家族の問題が検討しなければならない重要課題となった。そして、解決のためには、社会の意識を変えること、社会的な支援体制をさらに充実させることが必要であることが認められた。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 清水哲郎 生物学的〈生命〉と物語られる  
〈生〉——医療現場から（日本哲学会 哲  
学 53:1-14, 2002.4）
- 2) 清水哲郎 緩和医療と臨床倫理（富山医師会  
報 376号 12-15頁 2002.7）

2. 学会発表

- 1) 清水哲郎 生物学的〈生命〉と物語られる  
〈生〉——医療現場から（日本哲学会年次  
大会シンポジウム「生命」提題， 2002.5  
九州大学）
- 2) 清水哲郎 臨床倫理学の確立を目指して  
（医学哲学倫理学会コロキウム提題，  
2002.10.25 大阪薬科大学）

G. 知的所有権の取得状況

とくになし

## パーキンソン病の QOL に占める医療・経済問題 —パーキンソン病患者へのアンケート調査の解析

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

全国パーキンソン病友の会会員の中で、支部長が経済的に問題があったとした患者 320 名にアンケート調査を行った。回収率は 76% で、男性は女性の 3 倍、発症年齢は 40-50 歳代が過半数を占めた。大多数の患者は進行期例で、問題症状の発現も高率であった。60 歳未満の壮年期男性患者では、発病によって収入が減り、生活が困難となることが関連づけられた。

### 共同研究者

山崎俊三 国立療養所宇多野病院神経内科  
水田英二 同上  
伊藤道哉 東北大学大学院医学系研究科  
坂田尚子 国立療養所宇多野病院治験管理室  
全国パーキンソン病友の会

答依頼した。なお回答用紙は、返信封筒により無記名提出とした。

（倫理面への配慮）

アンケートの依頼は、各県支部の支部長を通じて行い、回答は無記名で提出を受けており匿名性が得られている。

### A. 研究目的

パーキンソン病は運動障害に有効な治療法が開発されつつある疾患であるが、中脳黒質のドパミン神経細胞死を阻止する本質的な治療法が未開発なため、発症後概ね 6 年以上経過すると独立生活が困難となり、医療面のみならず生活全般に種々の問題点が生ずる。特に壮年期に発症した患者では、家族の扶養など担うべき事柄も多く抱え、社会的経済的弱者となつて QOL を大きく阻害する因子となる。そこで、今回は全国パーキンソン病友の会のご協力を得て、全国のパーキンソン病患者さんにアンケート調査を行い、何が問題であるのかを調査したので報告する。

### B. 研究方法

全国パーキンソン病友の会（約 6000 名）の各県支部（37 支部）の支部長に、アンケート用紙（会員数 100 人につき 5 人分）をまとめて送付し、各支部で生活面に困っていると推定される患者に回

### C. 研究結果

(1) 回答はすべて無記名とし、アンケート依頼数は 320 通、回答数は 243 通（回収率 76%）（11/05 現在）であった。

(2) 回答を寄せて頂いたパーキンソン病患者 243 名中、男性 179 名、女性 64 名と男性は女性の 2.8 倍と圧倒的に男性が多かった。

(3) 発症時の年齢では、39 歳未満 41 名、40-49 歳が 83 名、50-59 歳は 89 名、60 歳以上が 30 名と 40-50 歳台発症者が過半数を占めていた。罹病期間は、5 年以下が 51 名、6-9 年が 65 名、10-14 年が 64 名、15 年以上が 50 名であった。家族歴に関しては、「有り」が 46 名(19%)、「なし」が 197 名(81%)であった。ヤール重症度は I と II が 28 名、III が 106 名、IV と V が 39 名、不明が 54 名であった。

(4) 医療面では、パーキンソン病および治療法について医師からの説明を十分受けた；170 名、薬の

名前を十分に知っている；187名、薬効・副作用についての説明を十分受けた；140名、薬の飲み方；医師の指示どおりが116名、症状に合わせて医師と相談123名、薬効；良く効く51名、まあまあ142名、進行期の問題症状（日内変動211名、ジスキネジア79名、幻覚・妄想60名、寝言61名、眠気101名、便秘159名、渇き107名、多汗84名、むくみ53名など）

(5)仕事・家事の状況と経済状態では、①病気になる前の職業；事務関係給与所得者93名、作業関係給与所得者50名、自営業・経営者47名、その他50名 ②発症後の職業；同じ54名、同じ職場で別の仕事22名、他の職に就いた12名、失業58名、家事57名、何も出来ない31名 ③主な所得者；患者本人130名 ④家計の安定度；心配なし29名、心配148名、切り詰めている55名、困っている39名 ⑤主な収入源；本人の給料（年金を含む）164名、⑥家庭の年間所得額；300万円未満116名、300-600万円83名、600万円以上28名。収入に関しては、通常の定年のよる退職の影響を除くために60歳未満の患者の年収比較を行った。図1は、60歳未満の103名と男女別に分けたものである。ほとんどの患者が発症時の年収より現在の年収が減っているのが明らかである。図2は、具体的にどの程度年収が減ったのかをみたものであるが、いずれも年収が少ない方へシフトしているのがわかる。

図1

現在60歳未満の患者さんの年収比較

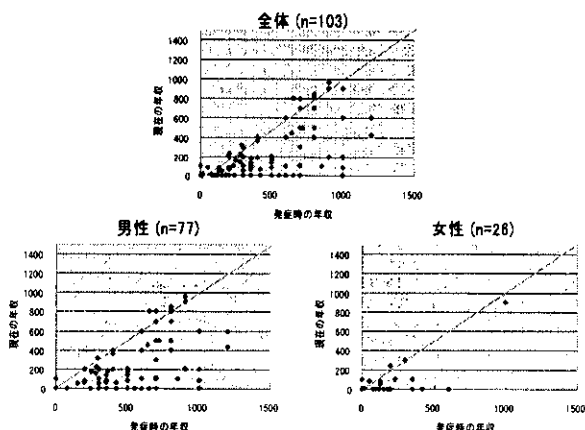
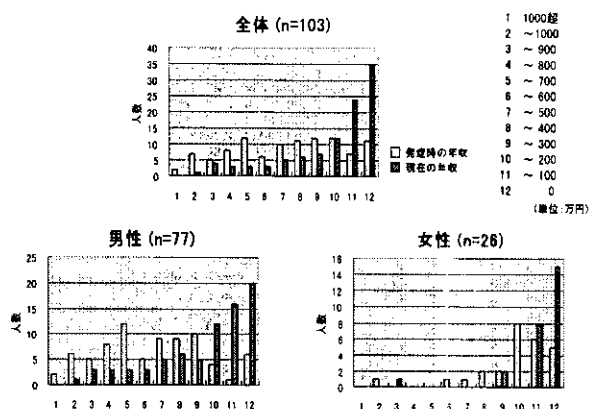


図2

現在60歳未満の患者さんの年収比較



⑦子供の数；大学生以下の子供がいる56名、  
 (6)公費負担制度と医療費等では、  
 特定疾患医療費制度；利用している193名、利用していない38名。公費負担が自己負担となった場合の現状の医療レベルでの支払い能力；不可能125名、何とか可能64名、可能4名。

D. 考察

全国パーキンソン病友の会会員の中で、各県友の会支部長が医療経済的に問題があるとした患者320名を対象としてアンケート調査を行った。回収率は76%であった。

経済的に問題がある患者を対象としたためか、男性患者が女性の約3倍と高率で、発症年齢も40-50歳台が過半数を占め、通常のパーキンソン病患者の属性から離れた患者群であった。大多数の患者は進行期に入っており、問題症状の出現率も高率であった。

仕事・経済面では、発病前の仕事にそのまま従事している人は54名であり、失業58名、仕事が変わった人34名と、発病により少なからぬ影響を受けていた。

生活・ライフスタイル面では、離婚または離婚が問題になった患者のうち妻から離婚の申し出があったのが目立った特徴であり、これは10年前の全国パーキンソン病友の会アンケート調査では

診られなかった点が特筆に価する。この原因に関しては新薬の影響、家庭生活での夫婦の意識の変化など様々な要因が関与しているものと推測する。

医療面では進行期に入っている患者ではパーキンソン病による運動障害や多くの問題症状が出現しており、病状進行は職業継続を困難とし生活困窮の原因と考えられる。

すなわち、パーキンソン病の治療法は進歩しているものの、患者の満足度からみれば到底納得の行く現状ではないことを裏付ける結果であろう。60歳台以降に発症すれば、ほとんどの人が現役引退後であり、年金と老人医療保険の適用で比較的問題が少ないと思われるが、おそらく、家計の主たる担い手の壮年期の男性患者にとっては、疾病罹患による患者の家計に与える影響が少なくないと推定される。患者のQOLに占める医療経済問題は、患者が家計の主たる担い手であるかどうかにかかっており、その点今回対象とした経済面で問題のある患者に、男性の壮年期発症者が多いことは必然の結果であろう。このような患者の医療を支える公費での援助は、諸外国に例をみない優れた施策であり、今後も継続されるべきものと考ええる。

#### E. 結論

パーキンソン病患者のアンケート調査によれば、QOLは経済問題向きにしては論じられないし、この面では日本の難病政策は理にかなったものであり、今後も継続される必要がある。

#### F. 健康危険情報

特記すべきものなし

#### G. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし



## 難病訪問看護に必要とされるアセスメント技能に関する研究 ーパーキンソン病療養者の事例を通してー

分担研究者 山内 豊明 名古屋大学医学部教授

### 研究要旨

5年以上の訪問看護活動経験および3年以上のパーキンソン病療養者への訪問経験を有し、かつ現在パーキンソン病の療養者を訪問している看護職に対して半構成的面接を行い、そこで得られた逐語録をデータとして質的分析を行った。パーキンソン病療養者の訪問看護活動において、限られた時間の中で訪問目的も果たしながら、フィジカル・アセスメントに関して必要となる情報を、個々の患者状況に合わせて判断し確認していることがわかった。

### 共同研究者

三笠里香

名古屋大学大学院医学系研究科修士課程

### A. 研究目的

社会・医療情勢の変化に伴い、在宅における医療、看護が促進され、これまでにならぬほどの多様な医療依存度の高い対象者が在宅ケアの対象として急増している。対象者からの訴えや症状・徴候をそのまま正確に伝えることもさることながら、その場で他の医療職者が同席しない中で、身体的変化を正確に観察し的確な判断を行うことは、訪問看護の場面でももはや必然である。実践的なケア遂行にあたっては対象者の身体的状態の正確な把握なしに成り立たないが、そのためにも不可欠なものがフィジカルアセスメント技能であるといえる。

以上のような現状を踏まえて、訪問看護活動における臨床判断のための情報収集に不可欠なフィジカルアセスメント技術ならびに知識を体系化することを目的として、そのまず一歩として、今日のわが国における訪問看護場面でのフィジカルアセスメントについての知識・ニーズ・使用頻度の現状を把握するために質問紙による調査をすでに行っている。その結果、「バイタルサイン」「意識

レベル」「皮膚病変」「浮腫の有無」「呼吸音の聴取」「腹部グル音聴取」は、訪問看護活動において必要度が高いことが確認された。またニーズについて「絶対に必要である」「あったほうがよい」と回答した者が70%を超える21項目「関節可動域」「腹部触診」「皮膚緊張度」「口腔・咽頭の視診」「心音聴取」「起立性低血圧の有無」「リンパ節触診」「失行」「筋力測定」「体幹の平衡機能」「失語」「眼球結膜の視診」「歩行・歩容」「失認」「瞳孔対光反射」「脈拍と心拍の比較」「頸静脈努張」「眼球運動」「頸動脈拍動」「腹部打診」「表在知覚」については、使用頻度の高さとは自分で行える程度の知識量があることとの間には関連性が示唆された。しかしながら、この結果からは知識と使用頻度との因果関係について判断することはできない。

フィジカルアセスメントを行うかどうかの判断は対象者の状態によって異なるため、必要時にふさわしいアセスメントができることこそが求められるべきであるという点を考慮すると、質問にあたっての条件や状況の設定が必要であり、特定の状況でのアセスメントの実情を具体的に知る必要があると考えられた。

そこで、今回はパーキンソン病療養者の訪問看護活動に限定して、調査を行うこととした。

## B. 研究方法

### a) 対象

訪問看護師は医療機関から在宅へと職場を移る場合が多く、前回の調査では在宅での経験が少ないと医療機関での看護経験が反映されることが推測された。そこで今回の調査では訪問看護活動経験5年以上を対象条件とした。

調査対象者は訪問看護師2名であった。2名のうちの1名を訪問看護師1、他の1名を訪問看護師2として、結果を示す。訪問看護師1の看護経験年数は12年6か月であり、その内訳は病院勤務3年、地域保健師2年6か月、訪問看護7年であった。訪問看護師2の看護経験年数は18年であり、その内訳は病院勤務12年、訪問看護6年であった。

### b) 調査方法

調査方法は、対象条件に合う訪問看護師に調査の説明を行い、承諾を得られた者を対象に半構成的面接とした。インタビュー内容は必要な情報の判断、必要な情報をどのように収集しているか、情報からどのような判断をしているか、どのようなことが困っているか、についてとした。面接により得られた逐語録をデータとして質的分析を試みた。

#### （倫理面への配慮）

聞き取り調査の対象となった訪問看護師に対しては調査の目的、方法、プライバシーの保護等について十分に説明したうえで同意をいただいている。聞き取り過程において患者が特定できないように注意した。研究者および共同研究者はいずれも、聞き取り対象となった訪問看護師の訪問先についての一切の情報は持ち得ていなかった。

## C. 研究結果

### a) 訪問対象者と訪問目的

訪問看護師2名が現在訪問を行っているパーキンソン病療養者は各々4名であった。訪問看護師1が訪問を行っている目的は、リハビリが3名、入浴介助が1名であった。訪問看護師2の訪問を

行っている目的は、1名が異常の早期発見、リハビリ。1名が苦痛がなく生活を送るための支援、異常の発見、ADL自立のための支援。1名が異常の早期発見。1名が異常の早期発見、精神面、リハビリであった。

### b) 初回訪問時に確認する項目

訪問看護師1が、初回訪問時に必ず確認する項目は、ADL、生活リズム、バイタルサイン、褥創の有無、処置の必要性がある傷はないか、拘縮の有無であった（表1）。ADLに関しては、移動の方法を臥床、起き上がる、歩行の順に体位変換させながら確認していた。排泄に関しては、排泄の方法、排尿・排便パターンを質問により確認していた。食事に関しては、形体、摂取方法を質問により確認する。入浴に関しては質問により確認していた。生活リズムに関しては、一日どのように過ごしているのか、離床する時間がどれだけあるか、を質問により確認していた。バイタルサインに関しては、血圧、脈、熱を確認していた。褥創の有無および処置の必要性がある傷の有無に関しては、寝たきりの場合のみ身体を観察し、褥創については特に仙骨部を観察していた。これらはいずれもチェックリストがあるわけではなく、どの療養者でも必要だと思われる項目を自分で考えて確認していた。

訪問看護師2が毎回の訪問時に確認する情報は、訪問看護ステーションで作成した訪問看護ワークシートがあり、毎回確認する項目が決まっていた（表2）。肺音（呼吸音）は全ての訪問対象者について確認していた。

寝た状態で身体をアセスメントして、臥位、座位、立位、歩行までは全員について観察を行っていた。「生活の中での移動を通して動きを観察しており、関節可動域を測定する必要性は感じていない。関節可動域などはそれを専門としている理学療法士がいるので任せればよい。」と述べていた。

### c) 毎回の訪問時に確認する項目

訪問看護師1は、毎回の訪問時には療養者ごとに必要な情報は何かを考えて確認している。パー

キンソン病療養者4名のうち嚥下障害があるのは1名で、食事量、食事時の様子、むせはないかを聞いたうえで、呼吸音を必ず聴くようにしていた。熱がないかを確認しているが、他の3名は呼吸音は聴取していなかった。

パーキンソン療養者3名の訪問目的がリハビリであったことから、リハビリを行いながらも観察していた。

「筋力は、起き上がり、立ち上がり時にわかるので、一度寝てもらって起き上がってもらおう。ここまで起き上がることができれば介助しなくてもできる、というここまでという感覚的であるが目安はある。立ち上がりは、お尻が上がれば自力できると判断して介助はしない。」

「歩行はまっすぐ歩いてターンして戻ってくる時に観察している。歩行については、まっすぐ歩いているか、バランス。足がしっかり上がっているか、ずり足になっていないか。姿勢、前傾になっていないか、左右どちらかに傾いていないか、歩幅、小股になっていないか、歩くリズム、腕の振り、を観察している。」

「身体の固さを、肩、上肢の伸展度、手指の開き、足関節では他動的に底背屈をやってみているが、感覚的に判断している。それが合っているかわからない。何か数値で表せればよいと思う。私がいちと思っても患者さんはちょっと悪くなっている、と言うことがある。特に症状進行に対する不安が強い方だった。前回の状態と今回の状態を言葉で具体的に表せない。感覚的な評価をしている。患者さんにも具体的に説明できない。」と訪問看護師1が述べていた。

訪問看護師2がパーキンソン病療養者4名に関する情報収集については次のように述べていた。

「起き上がって、血圧を測って変化をみる。次に、手を出してみてください、と言って、振えがないかどうかをみる。それから立ち上がる、テーブルまで歩く、という流れでみる。歩行はまず一番最初に出す1歩がどのくらい時間がかかるのか、その後の小刻みの具合がどうか、姿勢がどういう状

態かみる。」

「テーブルに座ってお茶を飲む。飲む時に湯のみを持つ手の振えがないかみる。家族が準備したものでどんなものを食べているかわかる。飲んだり食べたりしている時に、嚥下の状態、口角からどういうふうにかぼれてくる、こぼす量を観察する。」

「パーキンソン症候群、DM、脊柱管狭窄症がある方の場合、神経系のチェックをなるべくやるように心掛けている。痛覚、触覚、振動覚をチェックし知覚障害があることは判断できる。打腱器で腱反射をチェックしているが正確にできているか自信がない。」と話された。

#### D. 考察

訪問看護師2名の情報収集の大きな違いは、全ての療養者に収集される情報の項目が決まっているかどうかである。

訪問看護師1は、嚥下障害があれば呼吸音を必ず聴くようにしているが、ない場合には聴取していない。このことから、嚥下障害があれば呼吸音の聴取が必要だと判断していることがわかる。情報収集する項目が決まっていない場合には、必要な情報を判断する能力が必要であると言える。

また、情報収集の方法についても違いがある。嚥下の状態については、訪問看護師1は質問により確認しているだけで観察はしていない。一方、訪問看護師2は、嚥下の状態を直接観察している。情報収集の方法によって、得られる情報の内容、量が異なることが考えられるため、どのような方法で収集するか、ということが判断に影響することが考えられる。

訪問看護師1は関節可動域については感覚的に判断しているが、それが正しいかわからないと述べている。このことから、ひとりで感覚的に判断していることが看護師の自信のなさにつながり、療養者との評価のずれを埋めることができないという問題になっていることがわかった。しかし、訪問看護師2は生活の中での移動を通して動きを

観察しており、関節可動域を測定する必要性は感じていない、理学療法士に任せればよいと述べている。訪問看護師 1 の 3 名の訪問目的はリハビリであり看護師が実際行っており、問題を感じている。在宅でのリハビリ全てに理学療法士が関わっているわけではないという現状から考えると、理学療法士だけに任せればよい問題とはいえないのではないだろうか。

この訪問看護師は、フィジカルアセスメントの研修を受けたことがあるため、学んだ技術ができるだけ使用していることがわかった。しかし、必要性を判断し確実な技術で正確な情報を得ることができていない実情があることがわかった。言う間でもないことではあるが、これは確実な技術を習得し判断するために必要な知識がなければアセスメントはできないということを示している。

#### E. 結論

2 名の訪問看護師の聞き取り調査から、限られた時間の中で訪問目的も果たしながら必要な情報を判断し確認していることがわかった。一方で、少なからず問題点も見えた。今後も聞き取り調査を続け、訪問看護師のフィジカルアセスメントの実情を把握し、それをもとに訪問看護に必要とされるフィジカルアセスメント技術および知識を明らかにしたいと考えている。

#### F. 健康危険情報

該当なし。

#### G. 研究発表

本年度は該当なし。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし。

表1. 訪問看護婦1が初めての訪問時必ず確認する項目

項目	情報収集する具体的な内容と収集する方法
ADL	移動の方法：臥床→起き上がる→歩行について観察する 排泄：排泄の方法、排尿、排便パターン 食事：形体、摂取方法 入浴：どのように行っているか
生活リズム	一日どのように過ごしているか 離床する時間がどれだけあるか
バイタルサイン	血圧、脈、熱
褥創の有無	寝たきりの場合には観察し、動ける場合には聞く
処置の必要性のある傷はない	寝たきりの場合には観察し、動ける場合には聞く
拘縮の有無	

表2. 訪問看護師2が毎回の訪問時に確認する項目

項目	収集する具体的な情報
身体状況	状態変化、食事状況、排泄状況、喀痰、睡眠状況 意識レベル、体重、腹囲
全身チェック（異常の有無）	顔色、眼瞼結膜、口唇色、リンパ節、舌の状態 心音、肺音、皮膚状態、腸蠕動音、浮腫、チアノーゼ 冷感、触診、疼痛、褥創

## 神経難病病棟におけるパーキンソン病の ADL 評価表作成の試み

主任研究者 中島 孝 国立療養所犀潟病院神経内科医長

### 研究要旨

日常生活動作を把握する事で援助の視点が明確になり看護の方向性が定まると考えパーキンソン病の ADL 評価表を作成した。作成した評価表は、評価者間の一致率・各項目の信頼性、他の ADL 評価尺度との相関は高いものであった。同時に評価方法・項目・段階スコアに明らかな課題を見出した。

### 共同研究者

小山 信子 国立療養所犀潟病院神経内科看護師  
小林 静子 同上  
内山 りか 同上  
渋谷 秀之 同上  
立川八重子 同上  
山岸としえ 同上  
北沢真喜子 同上  
福原 信義 国立療養所犀潟病院副院長

### A. はじめに

国立療養所犀潟病院神経内科(80床)では2001年パーキンソン病の入院患者数は延べ88人で、そのうち難病病棟では全入院患者の27%を占めている。入院の主な目的は機能回復訓練によるリハビリテーションと内服薬の調整を行いながらADLの改善を図り自立度を向上させることであるが、症状の変動が多いパーキンソン病では日常生活レベルの評価を十分に行うことは難しい。看護上の援助のポイントがつかみにくく、リハビリ部門と病棟での生活動作訓練の連携不足や、繰り返し入院している患者に対して継続看護に欠けている等の問題点がある。病棟生活や看護援助からみたパーキンソン病のADL評価表を作成し検討することでパーキンソン病の看護の方向性を見出せると考えた。

既存のADL評価尺度は難病病棟の患者のADLを把握するうえで、項目が多い、自分達が必要と

する項目がない、表現が難しい等の問題があり病棟の看護業務の中で使用しにくいと判断し、病棟で利用できるパーキンソン病のADL評価表の作成を試みたので報告する。

### B. 方法

評価対象患者は犀潟病院難病病棟入院中のパーキンソン病患者のうち機能回復訓練を主目的に入院したHoehn&Yharステージ1~4の患者10例(男6・女4)を選択した。年齢は80代2名70代3名・60代4名・50代1名(平均年齢69.8歳)で発症は19年~20年が3名・3~7年が4名・1年未満が3名(平均罹病期間7.9年)となっている。なお、この研究にあたり患者(家族)には主旨を説明し署名による同意を得ている。

UPDRS、JPDRSの臨床評価尺度を参考に、看護師の経験から看護業務の中で利用可能な必要最小限のADLが把握できる11項目を抜き出し、正常スコアのレベルの患者がほとんどいないことから4段階スコアからなるパーキンソン病のADL評価表を作成した(表1)。

評価方法は入院後1週間以内(看護師によるADL把握後)・病棟生活の実行の有無を評価する・評価が場所や時刻により異なる時は半分以上を占めている状態を選択する・特記事項は空欄に記入する事とし、1例毎に難病病棟看護師3名が評価した。同時に1名の看護師がUPDRS、Schwab England ADL Scale、Barthel index(以下BIとする)の

評価尺度により評価した。

分析方法は〔評価および記入にかかった時間〕  
〔評価者間の一致率〕〔評価項目内の一致〕〔他の  
ADL 評価尺度との相関〕〔患者毎の ADL の問題  
点が明確になっているか〕とした。

### C. 結果

〔評価及び記入にかかった時間〕全員の看護師が  
15 分以内で評価できた。

〔評価者間の一致率〕〔評価項目内の一致〕10 例  
の患者に対しそれぞれ3名の看護師が11項目に  
ついて独立に評価した。合計110項目のうち3名  
一致が54項目で49.09%、2名一致が48項目で  
43.63%、一致なしが8項目で7.27%であった。  
3名の評価者の中で2スコア以上差があった項目  
は8項目で「会話」3例「入浴」「排泄」「寝返り」  
で2例みられた。「精神症状」は1例であるも1・  
2・4と大きく評価が分かれた。Ebel's formula  
による全体のスコアでの評価者間の一致率はトータル  
0.96と高く各項目では「振戦」0.41「食事」  
0.13と低い値となった。内的整合性を示す  
Cronbach's alpha は0.914と高く「振戦」0.9327  
「食事」0.920は上回った(表2)。

〔他の ADL 評価尺度との相関〕UPDRS との類  
似項目の比較では off 時の R が 0.737・on 時は  
0.839 であった(図1)。Barthel index は R が  
0.956 であった(図2)。Shwab England ADL  
Scale は off 時の R が 0.86・on 時は 0.91 であ  
った(図3)。

〔ADL の問題点が明確になっているか〕評価表よ  
り個々の患者の ADL の問題点が明確になったか  
看護師アンケートを行った結果「明確になった」  
50%、「なっていない」40%、「どちらともいえない」  
10%であった。「on、off 状態を評価する事  
で問題点が明確になるのではないか」「評価表の使用  
を始めたばかりなのでなんともいえない」とい  
う意見が多かった。「評価表があった方がよい」  
84%、「看護するうえで意識に変化があった」50%  
であった。

### D. 考察

全員のスタッフが15分以内で評価できた事は、  
看護業務の中で負担にならず使用できると考える。  
3名の評価者の中で2名以上一致した項目は  
92%、Ebel's formula 0.96、と高い数値を示し評価  
者によるバラつきは比較的小さかった。  
Cronbach's alpha は0.914と高く、作成した評価  
表の項目の信頼性は高いといえる。評価にバラつ  
きがみられた「会話」「入浴」「排泄」「寝がえり」に  
ついては 評価方法を場所や時刻により異なる時  
は半分以上を占めている状態を選択するとしたた  
め、on・off 状態、老人特性の症状がある症例で  
は判断しにくく評価に差が生じた。「精神症状」は  
理解度・健忘症状などを含めた表現方法をとらな  
かったため、評価者により大きく評価が異なった。  
「振戦」は ADL の中で評価しにくいいため評価に  
バラつきがみられ、Cronbach's alpha の数値から  
評価表より削除してよい項目といえる。「食事」は  
10 症例に対しほとんど同一スコアとなっている  
ための低い数値であることから、段階スコアの分  
け方に問題があった。

他の ADL 評価尺度との相関は BI との相関が著  
しく高い数値になっている。Schwab England  
ADL Scale は、医師が評価したヤールの重症度分  
類を意識して評価したために高い数値となり、信  
頼性に欠けるデータとなってしまった。パーキン  
ソン病の多面的な評価に UPDRS は広く使用さ  
れているが、看護面から見た病棟生活の ADL を  
把握するうえでは使用しにくく BI は作成した評  
価表と一致率が高いが介護度がどの程度必要であ  
るか判断できない。Schwab England ADL Scale  
は10段階評価になっているため判断に迷い病棟  
業務の中では使用できないと考える。

評価項目は必要最小限の ADL が把握できる11  
項目としたが、「移動方法」「洗面」「内服方法」等  
の項目が不足しており、off 状態時、夜間に介護度  
が増すにもかかわらず、作成した評価表からは問題  
点がみえてこない症例があった。段階スコアは今  
回、全ての項目で4段階としたが必要に応じてス

コアを増やしてよいと思われる。

#### E. 結論

作成したパーキンソン病の ADL 評価表は短時間で記入でき、項目の信頼性は高く UPDRS・BI との相関も高い数値を示した。今後は評価方法・項目について再検討するとともに、リハビリ部門と連携し1ヶ月・退院時評価を加えることで在宅指導や繰り返し入院している患者への継続看護につながると考える。

看護面から見たADL評価表を作成する目的を常に明確にし、スタッフ間で共有し取り組むことが重要である。

#### F. 参考文献

- 1) リハビリテーションにおける評価 医歯薬出版
- 2) 難病のケアシステム調査 厚生省特定出版
- 3) 神経難病 clinical nursing guide 7 新版
- 4) 水野美邦：パーキンソン病の治療効果判定尺度 神経治療学 Vol.9 No3 241-248



表1 パーキンソン病 ADL 評価表

I. 歩行

- 1) 一人歩き（前屈・小刻み・すくみ足・突進）
- 2) 道具を使って一人歩き（伝い歩き・杖・老人カー・歩行器）
- 3) 手助けがあれば歩行できる
- 4) 手助けがあっても歩行は不可能

II. 姿勢変換

- 1) 時間はかかるが一人で仰臥位から立位までできる
- 2) 仰臥位から座位にかなり時間がかかり柵などがあつた方がよいと感ずる。座位から立位は時間がかかるが一人でできる
- 3) 仰臥位から座位へは手助けがなければ困難。座位から立位は時間がかかるがなんとか一人でできる
- 4) 一人では全くできない

III. 転倒

- 1) ない
- 2) まれにある
- 3) 一日一回以内
- 4) 一日一回以上

IV. 振戦

- 1) ない
- 2) 軽度：時に見られる
- 3) 中程度：気になる程度の振るえがある
- 4) 高度：振るえがかなりの日常生活動作の妨げになる

V. 寝返り

- 1) 時間はかかるが一人でできる
- 2) 柵、紐などがあれば一人でできる
- 3) 手を引っ張ってもらえれば寝返り動作に多少は協力する事ができる
- 4) 一人では全くできない

VI. 食事

- 1) 全てできるがのろい
- 2) 食べやすいように切る、食器の工夫などで一人で食べれる
- 3) 一部介助が必要
- 4) 全てに介助が必要

VII. 排泄

- 1) トイレへ行き後始末までできる
- 2) 尿器・ポータブルトイレを使用すれば一人で後始末までできる
- 3) ズボンの上げ下げ、後始末の介助が必要
- 4) オムツが必要

VIII. 入浴

- 1) 一人で入れる
- 2) 手すりなど工夫があれば一人で入れる
- 3) 常に付き添ってもらい一部介助が必要
- 4) 全てに介助が必要

IX. 着衣

- 1) 一人でできる
- 2) 一部介助が必要
- 3) かなりの部分で介助が必要
- 4) 全てに介助が必要

X. 会話

- 1) スムーズに会話ができる
- 2) 小声、どもりなどがあるも理解できる
- 3) 聞き返すことでほぼ理解できる
- 4) ほとんど聞き取りができない

精神症状（幻覚 妄想 気分の落ち込み、高ぶり 興奮 不眠）

- 1) ない
- 2) 軽度：時にみられる
- 3) 中程度：気になる程度だが日常生活の妨げにはならない
- 4) 高度：日常生活に支障がある

表 2

	全体	1歩行	2姿勢変換	3転倒	4振戦	5寝返り	6食事	7排泄	8入浴	9着衣	10会話	11精神症状
その項目の Interrater reliability (Ebel's formula)	0.96	0.92	0.91	0.84	0.41	0.82	0.13	0.90	0.87	0.93	0.71	0.72
その項目を除いたときの Cronbach's $\alpha$		0.891	0.890	0.913	0.933	0.898	0.920	0.889	0.897	0.891	0.908	0.918

Interrater reliability (0~1):0.96  
 (Ebel, Psychometrika, 1951)

Cronbach's  $\alpha$  (0~1):0.914

図 1

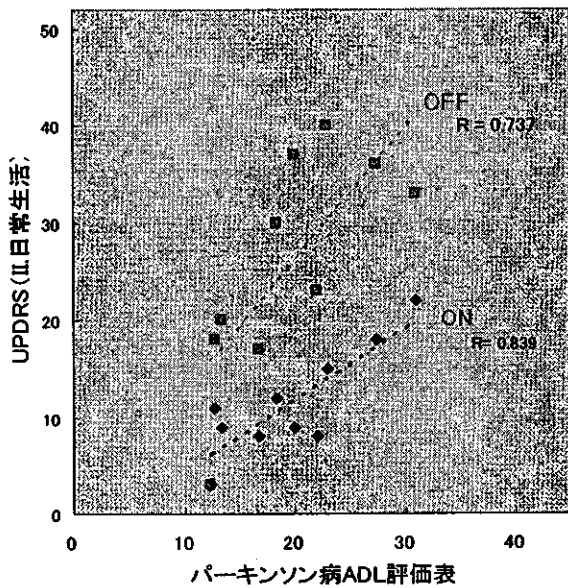


図 2

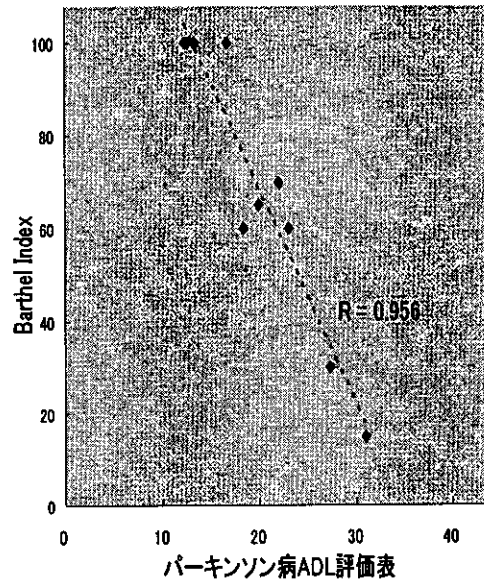
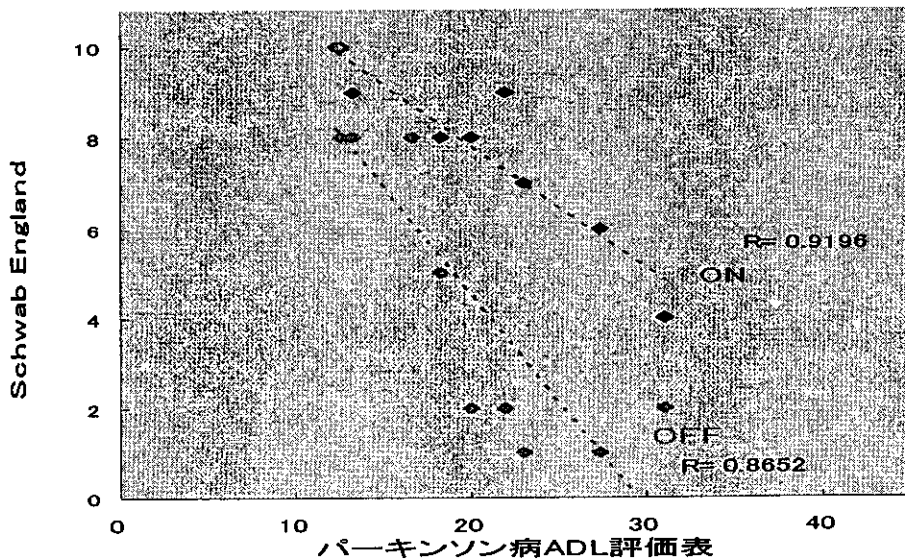


図 3



## 神経難病患者の QOL 向上における特定機能病院の役割： 神経筋疾患診療におけるクリニカルパス

分担研究者 熊本 俊秀 大分医科大学医学部助教授

### 研究要旨

神経難病診療におけるクリニカルパス作成の一環として、特定機能病院における神経筋疾患（ミオパチー、ニューロパチー、ALS）患者の入院待ち期間、在院日数を検討した。入院待ち期間は各神経筋疾患とその他の神経疾患との間に有意差はなかったが、在院日数は、病院全体の平均日数の 2.6 倍も多かった。とくにステロイド療法が行われた免疫性の難病疾患で長期化した。今後、診断群別包括支払制度の導入に伴う在院日数、医療資源の効率化が重視される中、患者の QOL 向上を図るためには、より良い医療の質（cure および care の標準化）を目指して神経難病患者のクリニカルパスの作成とその導入の適否を検証する必要がある。

### 共同研究者

三宮邦裕	大分医科大学医学部	第三内科助手
上山秀嗣	大分医科大学医学部	第三内科助手
藤本 伸	大分医科大学医学部	第三内科助手
木村昭子	大分医科大学医学部	第三内科医員
荒川竜樹	大分医科大学医学部	第三内科医員
花岡拓也	大分医科大学医学部	第三内科医員
中村憲一郎	大分医科大学医学部	第三内科医員

### A. 研究目的

我々はこれまで特定機能病院である大学附属病院（大学病院）における在宅を含めた神経難病患者の療養支援（care）のあり方を action research の手法を用いて検討し、とくに入院中の神経難病患者を対象とした在宅ケア処方せん作成、ケア・コーディネート・チームの設置とそれに基づく在宅ケア導入支援および難病地域支援ネットワーク事業を介した療養支援活動などを行ってきた<sup>1-3)</sup>。

一方、大学病院では、日常診療において早期に神経難病患者の診断、治療に関わることが多く、患者の QOL 向上のためには、より短い入院で、チーム医療によるより確実な医療（care と cure）

を提供することが極めて重要である。しかしながら、神経難病医療における標準化された方法はなく、また、特定機能病院における日本版診断群別包括支払制度の導入が検討されている今日、神経難病患者の QOL 向上のためには、クリニカルパス作成とその導入の適否を検証していく必要がある。今後、我々はこの課題に取り組む予定であるが、今回は、神経難病患者診療におけるクリニカルパス作成の一環として、当科における神経筋疾患の入院待ち期間、在院日数について検討した。

### B. 研究方法

対象は、1995 年 4 月から 2002 年 10 月の 7 年間に大分医科大学医学部附属病院第三内科（当科）に入院した神経筋疾患患者である。方法は診療録を基に診断名、入院予約から入院までの期間、在院日数、検査および治療、転帰、福祉サービスなどの社会的支援の有無について調査した。今回、調査した内容は全て、診断・治療の目的で当科に入院し、診療上の必要から患者の了解のもとに診療録に記載されたものばかりで、倫理面の問題はないと判断した。

### C. 研究結果

調査対象期間中に当科に入院し、神経筋疾患と診断された延べ患者数は、206人（男性92人、女性114人）であった。そのうちミオパチー92人（男性39人、女性53人；平均年齢 $50.2 \pm 16.1$ 歳）、ニューロパチー56人（男性27人、女性29人；平均年齢 $51.0 \pm 18.5$ 歳）、筋萎縮性側索硬化症（ALS）58人（男性26人、女性32人；平均年齢 $59.4 \pm 11.9$ 歳）であった。

入院予約日から入院までの期間、すなわち入院待ち期間は、神経筋疾患全体では、平均 $17.7 \pm 26.0$ 日である。疾患別では、ミオパチーは、 $19.3 \pm 31.8$ 日（0-195日）、ニューロパチーは $13.9 \pm 21.5$ 日（0-84日）、ALSは $18.8 \pm 18.8$ 日（0-195日）で、各疾患間に有意差はなかった。また、神経筋疾患以外の神経疾患との間にも有意差はなかった。

平均在院日数は、神経筋疾患全体では、 $74.8 \pm 70.7$ 日であった。各疾患別では、ALS（ $46.8 \pm 40.3$ 日）に比べ、ミオパチー、ニューロパチーは各々転機と在院日数の検討では、治療がなく、入院中に病状が不変であった群に比べ、治療が試みられ、軽快した群および入院中に症状が増悪、死亡に至った群では、有意に在院日数が長期化した（図1）。

退院後、別の病院へ転院か、在宅か別の在院日数の検討では、統計学的に有意差はなかったが、転院群に比べ在宅群で平均在院日数は短縮していた（図2）。これは、継続して入院療養が必要であるほどに症状が、在宅者に比べ、病状が重いという理由の他に転院における病院間のタイミングのずれがあるものと思われる。

社会的支援の有無と在院日数の検討では、統計学的に有意差はなかったが、支援あり群が、支援なし群に比べ、在院日数が長期化していた。これは支援があるほどに患者が重症化している他に、在院日数を短縮させるほどの十分な社会的支援が未だ確立されていないことを意味する（図3）。

$87.0 \pm 80.7$ 日、 $83.4 \pm 70.6$ 日と有意に長期化した（ $p < 0.001$ ）。

治療可能な疾患と不可能な疾患との在院日数の比較検討では、ミオパチーの場合、治療のない筋ジストロフィー（ $n=23$ ）の $39.5 \pm 22.0$ 日に比べ、治療可能な多発筋炎（ $n=11$ ）、皮膚筋炎（ $n=7$ ）、重症筋無力症（ $n=28$ ）では、各々 $99.9 \pm 67.0$ 日（ $p < 0.01$ ）、 $126.9 \pm 94.3$ 日（ $p < 0.05$ ）、 $109.3 \pm 97.8$ 日（ $p < 0.001$ ）と有意に長期化した。

治療内容別の在院日数の検討では、ミオパチー、ニューロパチーの未治療群では、平均在院日数は各々 $47.7 \pm 56.6$ 日、 $58.3 \pm 27.8$ 日であったが、治療群、とくにステロイド療法群では、未治療群の各々2.7、2.4倍に長期化した（ミオパチー、 $p < 0.001$ ）。しかし、ニューロパチーでは、統計学的に有意の差はなかった。重症筋無力症では、平均 $124.5 \pm 102.6$ 日と未治療群に比べ有意に長期化した（ $p < 0.01$ ）。とくに診断困難例で、最終的にステロイド療法が行われた症例では、さらに長期化した。

介護保険導入前後における在院日数の検討では、神経筋疾患全体では、導入前に比べ、導入後で有意に在院日数が短縮した（ $p < 0.001$ ）。疾患別では導入前の在院日数はミオパチー、ニューロパチー、ALSでいずれも導入後、平均在院日数は短縮した（ミオパチー、NS；ニューロパチー、 $p < 0.001$ ；ALS、 $p < 0.05$ ）（図4）。

ちなみに本院における2000年度の平均在院日数は病院全体では29日、呼吸器疾患、消化器疾患および神経疾患患者が入院する当科病棟では44日、神経筋疾患では75日と、神経筋疾患で在院日数が著明に長期化していた。

### D. 考察

今回は、神経難病患者診療におけるクリニカルパス作成の一環として、当院における神経筋疾患の入院状況について検討した。その結果、治療法が未だ確立されていないALSをはじめ、筋ジスト