

ALSデータベース 集計結果

山口拓洋¹、大生定義²、斎藤真梨¹
 1 東京大学大学院医学系研究科
 2 横浜市立市民病院神経内科

ALSデータベース項目選択の 予備調査

- ◆ALSAQ-40の妥当性検証調査に付随して
- ◆ALS患者、介護者、担当医に対して、アンケート方式で横断調査を実施
- ◆調査内容
 - 米国のデータベース項目
 - ALSFRS-R(日常生活動作能力)
 - ALSAQ-40, SF-36
 - 介護負担度

本日の話題

- ◆前述のALS調査データを基に、日常生活動作能力(ADL)と介護負担度の関連について探索的な検討を行った結果を示す
- ◆患者、介護者(自身が患者の身の回りの世話をしている)、担当医の全てのデータが収集されている34組を対象

ALS患者の介護負担

- ◆介護度は第三者評価により決定
- ◆介護者の負担を反映しているか
- ◆介護者は、患者のADLをどのようにみているか
—医療者の評価との一致性を検討
- ◆患者のADLを介護負担との関連でみるとどうか
—介護負担と医療者、介護者それぞれが評価した患者のADLとの関連を検討

ALS Functional Rating Scale (ALSFRS-R)

- ◆四肢機能尺度、球機能尺度、呼吸機能尺度について12項目

- ◆5段階評価、正常の場合48点満点

患者の背景

性別	男性	22	(64.7%)
	女性	12	(35.3%)
年齢 (N=33)		57.7±11.6 (32-80)	
病歴 (N=31)	Chemical ALS	14	(45.2%)
	Dubler	4	(12.9%)
	Lim	5	(16.1%)
	SPAP	5	(16.1%)
	Primary lateral sclerosis	1	(3.2%)
	Probable ALS	1	(3.2%)
	FLS	1	(3.2%)
骨質密度 (N=22, 月)		42.0±34.0 (1-122)	
エルズスコリアル診断基準 (N=23)	疑わしい	5	(18.2%)
	可能性あり	7	(22.1%)
	可能性大	0	(0.0%)
	確実(実)により可能性大	6	(18.2%)
	確定	10	(27.5%)
診断形態	運動	22	(67.7%)
	入電	4	(11.8%)
	在宅	7	(20.5%)
呼吸インターベンション (N=7)	NPPO	2	(28.6%)
	吸引	2	(28.6%)
	気管切開	2	(28.6%)
	気管切開およびベンチレーター	1	(14.3%)
胃ろうの設置率 (N=23)	あり	14	(60.9%)
尿管の設置率 (N=24)	あり	7	(29.2%)
Medication for ALS (N=17)	リルゾール製剤	10	(58.8%)
N=34			

医療者と主介護者の ALSFRS-R評価の相関

言語 (N=34)	0.89*
唾液分泌 (N=34)	0.86*
嚥下 (N=33)	0.92*
書き (N=34)	0.86*
摂食動作 (N=32)	0.93*
着衣、身の回りの動作 (N=33)	0.72*
寝床での動作 (N=33)	0.83*
歩行 (N=33)	0.85*
階段登り (N=32)	0.72*
呼吸 (N=20)	0.79*

Spearmanの相関係数、*p<0.05

医療者と主介護者の ALSFRS-R評価の差

	医療者-主介護者(95%CI)
言語 (N=34)	-0.18 (-0.44,0.097)
唾液分泌 (N=34)	-0.12 (-0.39,0.15)
嚥下 (N=33)**	-0.18 (-0.42,0.06)
書き (N=34)	-0.32 (-0.69,0.04)
摂食動作 (N=32)	-0.14 (-0.38,0.10)
着衣、身の回りの動作 (N=33)	0.15 (-0.10,0.40)
寝床での動作 (N=33)	0.15 (-0.09,0.39)
歩行 (N=33)	-0.03 (-0.22,0.16)
階段登り (N=32)	0.03 (-0.11,0.18)
呼吸 (N=20)*	-0.65 (-1.22,-0.08)

*p<0.05、**p<0.1

医療者と主介護者のALSFRS-R 評価と介護負担度の相関

	言語	唾液分泌	嚥下	書き	摂食動作	着衣、身の回りの動作	寝床での動作	歩行	階段登り	呼吸
患者との意思の伝わりが良くない	-0.22	-0.26	-0.23	-0.27	-0.29	-0.24	-0.25	-0.22	-0.21	-0.23
朝や夕のケアが大変である	-0.21	-0.24	-0.23	-0.24	-0.24	-0.20	-0.20	-0.22	-0.18	-0.21
仕事に出られない	-0.26	-0.26	-0.24	-0.24	-0.23	-0.23	-0.20	-0.22	-0.21	-0.20
自分の時間が持てない	-0.23	-0.14	-0.22	-0.18	-0.18	-0.16	-0.15	-0.22	-0.19	-0.21
十分な睡眠がとれない	-0.23	-0.14	-0.24	-0.21	-0.25	-0.27	-0.20	-0.24	-0.22	-0.24
ストレスや精神的負担が大変	-0.12	0.09	-0.11	-0.18	-0.20	-0.11	-0.23	-0.20	-0.18	0.19

Spearmanの相関係数、上段: 医療者、下段: 主介護者、各項目のp値

まとめ

- ◆ 主介護者は、自分の時間が持てないことなどに負担を感じQOLも低下していた
- ◆ 患者のADLが低下するにつれ、介護負担度が高かった
- ◆ ADLの評価について、担当医と主介護者として概ね一致していたが、呼吸等の項目で一部乖離が見られた
- ◆ ADLと介護負担度の関連について、担当医と主介護者として一部乖離が見られた
一担当医が評価したADLで介護負担度を推し量るのは限界

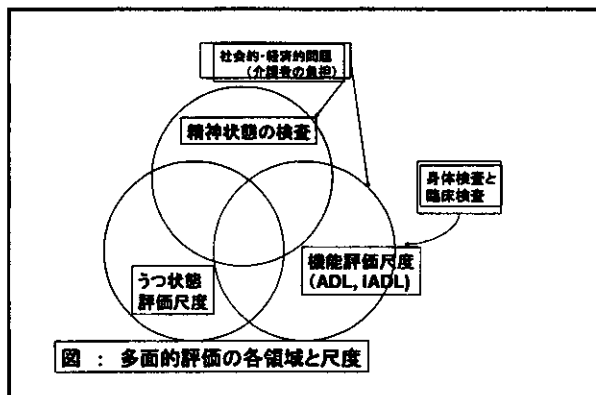
ALSの介護について

児玉知子 福永知 西郷隆二
園田至人 福永秀敏

国立療養所南九州病院

「科学とは経験の合理化である」

—Galileo Galilei



介護者の負担の評価

- 1: 高齢者の障害の重症度
- 2 高齢者のニーズに対応する困難度の評価
ex) 便失禁 vs 食事の介助
- 3 高齢者の行動と、それに必要な介護が介護者の生活に及ぼす影響 → 『家族APGAR指数』
『Zarit負担インタビュー』

『介護者の権利宣言』

1. 自分の人生を生きる権利
2. ケアの計画を選択する権利
3. ケアの計画を選択するに際し、いかなる経済的・法的強制も受けない権利
4. 自らが家族の安定の為に不可欠の存在として認められる権利

Rzetyl H, Mellor J: Support Groups for Caregivers of the Aged
A Training Manual for Facilitators.
Community Service Society of New York

ALS患者介護・看護で評価すべき項目

- ◇ 運動機能(ADL評価)
 - ◇ 呼吸機能
 - ◇ 嚥下機能
- ◇ 疾病に対する患者本人の受容状況
- ◇ 介護状況

ALSで理想とされる療養(在宅)

- ◆ 患者本人のQOLの確保
- ◆ 介護者に無理のない療養環境
- ◆ 拠点病院(医療機関)との連携

現在までの状況

- ◆ Evidence
 - ◆ MEDLINE検索による在宅ALS:
約132件のうち日本からの報告48件
 - ◆ 呼吸器装着の在宅ALSについての報告は日本とドイツが中心

日本におけるEvidence

- ◆ 「神経系難病における在宅療養継続に関する要因の研究」 牛込ら
日本公衆衛生雑誌第47巻第3号、H12. 3
- ◆ 「東京都における神経系難病の在宅ケアの特性」 牛久保ら
日本公衆衛生雑誌第45巻第7号、H10. 7

* ALSの在宅療養継続に関する要因

- (1) 医療処置管理状態
- (2) 日常生活全面介助状態
- (3) 罹病期間

- * 在宅医療継続困難に陥りやすいと判断される(長期入院、入所施設利用ニーズ有り)割合

ALS: 23.0%
脊髄小脳変性症: 7.2%
パーキンソン病: 10.7%

* 在宅療養継続困難「あり群」「なし群」を比較検討

- 性、年齢に有意差なし
- 「あり群」で有意に多かったもの
 - ・ 「嚥下障害」「呼吸障害」「排尿障害」で介護に要求される技術性と提供量
 - ・ 医療処置管理状態
- 家族の人材状況: 家族数、副介護者の有無、介護者と療養者の関係は2群間に有意差なし

- * ALSは脊髄小脳変性症やパーキンソン病に比し
 - ・ 医療器具装着者、療養期間中の入院回数が最も多い。
 - ・ 今後一ヶ月以内の状態悪化の可能性 37%

- * ALSの主介護者の疲労度
他の疾患よりも高い。
「相当あるいは少々疲労している」が90%
SCD: 77%、PD: 77%

- * 社会資源の活用
介護スタッフ、ボランティア、24時間の緊急時対応、医療器具の整備や供給においてALS患者の活用が高い。

研究の目的

- ◆ ALS患者に対し、継続性のある円滑な在宅医療の導入を行うため、関連となる因子(社会医学的側面を含めた)を分析する。

対象者

- ◆ ALS患者30名(在宅医療18名、入院もしくは外来のみ12名)
- ◆ 男性17名、女性13名
- ◆ 平均年齢:64.6±11.9歳
- ◆ 気管切開:10/30名

方法

- 1:円滑な在宅医療を5段階評価し、各因子との関連を単回帰分析にて検討した。
- 2:在宅医療者をケース、それ以外をコントロールとして各因子に関するオッズ比(調整オッズ比)を求め、その関連を比較検討した。

項目内容

- 介護状況 (5段階評価)
- 入院回数
- 介護者の有無
- 患者本人の因子
 - 性・年齢(現年齢と発症年齢)
 - 職業、趣味、延命意志の有無、病期
 - 球麻痺の有無、気管切開の有無、合併症の有無
- 家族・介護者の因子
 - 性・年齢、健康状態、合併症、職業、趣味
 - ALSIに関する知識や理解度
- 療養環境の因子
 - 自宅の有無、経済状況、社会環境(地域との関わり)
 - 専門ナース、ソーシャルワーカーの関わり、訪問医療の有無、拠点病院の有無

円滑な在宅医療と関連する要因について

	β	標準誤差 (SE)	P
性	-0.3710	0.4428	0.4092
年齢	0.0238	0.0184	0.2099
趣味(病前)	1.0630	0.7502	0.9257
趣味(病後)	1.5000	0.6087	0.7038
生命維持の意志(本人)	0.2971	0.2489	0.2824
生命維持の意志(家族)	-0.1376	0.2718	0.6167
球麻痺	-0.1342	0.2114	0.5365
上肢麻痺	-0.1007	0.1955	0.5794
下肢麻痺	-0.4000	0.4852	0.3972
気管切開の有無	2.0000	0.3085	0.0194
介護者の有無	-0.1178	0.2380	0.6550
同居家族の有無	-0.1270	0.4842	0.7881
介護者の性別	0.0142	0.0118	0.2281
介護者の年齢	-0.3167	0.5809	0.7535
ALSIに対する理解	-0.1538	0.4530	0.8104
自宅の有無	1.3780	0.4488	0.1335
近所付き合いの有無	-0.8194	0.5064	0.2481
病前の介護者の職業	0.5444	0.6888	0.3993
収入の有無(年金含む)	0.1883	0.4618	0.6793
専門ナースとの関わり	-0.5101	0.4838	0.3502
ソーシャルワーカーとの関わり	0.8588	0.4570	0.3977

ALS在宅医療群と対照群

	Odds ratio (ORs)	95% CI
患者自身	0.5	0.1 - 2.7
年齢	1.0	1.0 - 1.1
趣味あり	4.0	0.5 - 30.8
呼吸器による生命維持への意思がある	4.4	1.1 - 18.3
球麻痺を患っていない	1.0	0.5 - 2.1
上肢麻痺あり	1.0	0.6 - 3.9
下肢麻痺あり	1.7	0.2 - 3.9
気管切開あり	6.9	0.1 - 4.8
合併症あり	1.0	0.2 - 6.6
家族との同居(配偶者を除く)あり	2.2	0.2 - 1.2
呼吸器での生命維持への意思がある	2.2	0.7 - 6.9
性別	6.9	0.1 - 5.9
年齢	1.0	1.0 - 1.1
収入がある	3.2	0.3 - 31.4
球麻痺あり	1.3	0.2 - 7.9
球麻痺なし	0.3	0.1 - 3.1
近所への訪問がある	0.7	0.1 - 4.8
近所付き合いない	2.3	0.2 - 28.3
近所付き合っている	0.2	0.0 - 2.1
病前の職業が近い	2.0	0.2 - 22.1
社会支援がある(訪問付きなど)	5.4	0.5 - 33.9
介護員に依頼がある	0.1	0.0 - 0.8
専門ナースとの交流がある	2.3	0.4 - 15.8
社会福祉士との交流がある	4.6	0.1 - 3.7

正の関連	負の関連
本人:趣味(病前、病後) 延命希望あり	家族の延命希望あり
介護者:介護者あり 介護者が健康 介護者に趣味あり	球麻痺、上下肢麻痺
他の収入源あり 近所付き合いあり 専門ナースとの関わりあり 拠点病院あり	気管切開あり 同居家族なし 介護者に職業あり 介護者ALSに対する知識 自宅なし 病前に介護者の職業あり

結論
<ul style="list-style-type: none">◆円滑な在宅医療との関連においては、性、年齢は患者本人、もしくは介護者でも直接的な関連因子となっておらず、<u>介護者の存在が在宅に必須であること、球麻痺が阻害因子となる可能性が明らかとなった。</u>◆在宅医療群では、本人が呼吸器を使用しての延命措置を望まれる割合が高く、今後も患者の心的負担なく在宅療養を選択できる療養環境の整備が望まれる。◆在宅医療で検討されるべき因子としては、介護者の健康(合併症の有無など)、地域交流(近所付き合いの有無)などがあげられ、今後は介護者の療養環境も考慮されるべきと考えられる。

三重県神経難病患者のQOL 評価と介護負担度の検討

成田有吾, 葛原茂樹(三重大学神経内科)
谷出早由美, 田畑好基, 池山喜三男
(三重県健康福祉部医療政策課)

目的

- 三重県のパーキンソン病(PD), 脊髄小脳変性症(SCD), 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の療養体制, QOL, および介護負担度を検討する。

対象と方法

- 三重県内のPD, SCD, ALSで, H12年度厚生省特定疾患申請者全1336例を対象
- 年度末の更新手続に合わせ, 各保健所から説明書と調査票を郵送
- 回収は郵送による返送, あるいは更新手続き時に保健所で直接回収

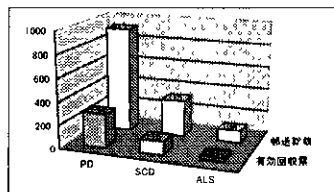
送付内容

- 自作調査票
 - 療養場所, 社会資源利用, 難病在宅ケア支援ネットワーク事業を知っているかどうか, かかりつけ医療機関, 「困りごと」等
- 患者の主観的QOL評価
 - SF-36 日本語版 ver 2.0
- 介護者の介護負担度
 - Zarit介護負担スケール日本語版

調査票の回収

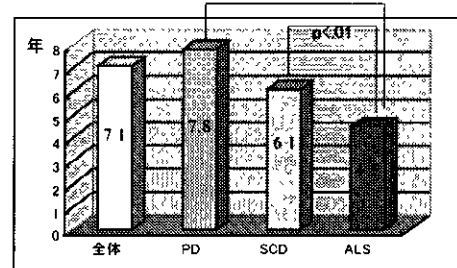
- 平成13年3月末までに調査票730通(54.6%)を回収, 解析可能な調査票は483(回収票の66.2%, 送付票の36.2%)
- 男232, 女251, (年齢65.1±11.1歳)

- PD 294
- SCD 116
- ALS 38



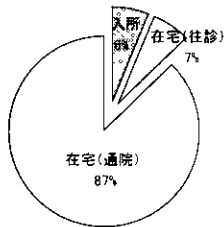
診断からの経過年数

- 全体で7.1±6.5年, ALSは短い
 $p < 0.1$



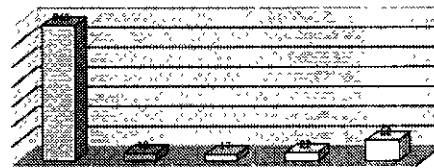
療養場所

- 入所中[含入退院繰返]30 (6.3%)
- 在宅療養中[通院]411 (87.1%)
- 在宅療養中[往診]31 (6.6%)



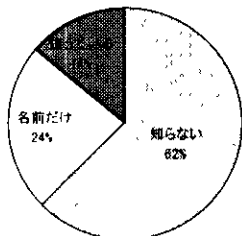
受診先内訳

- ほとんどの患者は病院の神経内科を受診



病院神内 75.7% 病院他科 4.2% 神内開業医 3.8% 他科開業医 4.9% 重複 11.4%

「三重県難病在宅ケア支援ネットワーク事業」を知っている？



- 知らない 289 (62.4%)
- 内容は知らないが名前は聞いたことがある 110 (23.8%)
- 知っている 64 (13.8%)
- 「聞いたことがある」以上 37.5%

「在宅療養の困りごと」

何らかの困りごと 275(56.9%)

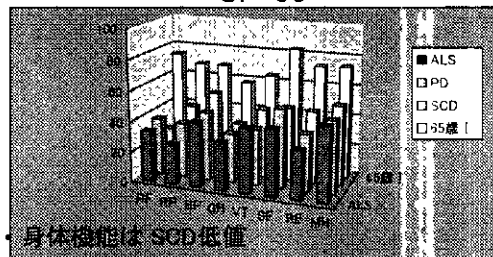
- 急変時の入院が不確保 111 (40.4%)
- 通院の介助が大変 94 (34.2%)
- 急変時に連絡が困難 53 (19.3%)
- 主治医の往診が不可能 36 (13.1%)
- 機器トラブル対応が心配 11 (4.0%)
- その他 22 (8.0%)

SF-36

MOS 36-Item Short-Form Health Survey

- 全般的健康関連QOL(主観的QOL)
- Ware JE (1976-1997), Fukuhara (1998)
- 8下位尺度(各0~100点, 高いほど良)
 - 身体機能[PF], 日常役割機能(身体)[RP]
 - 体の痛み[BP], 全体的健康感[GH]
 - 活力[VT], 社会生活機能[SF]
 - 日常役割機能(精神)[RE], 心の健康[MH]

SF-36



- 身体機能はSGD低値
- 日常役割機能[身体]はALS低値
- 体の痛みはPD, ALS低値
- 日常役割機能[精神]PD, ALS低値

Zarit介護負担スケール

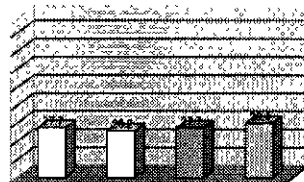
Zarit Caregiver Burden Interview

- Zarit SH (1980, 1987, 1994), Arai Y (1997)
- 介護負担感に関して最初に開発
- 最も広く用いられている尺度のひとつ
- 22項目の介護に関する質問, 各々0~4点
 - 0-思わない, 1-たまに思う, 2-時々思う
 - 3-よく思う, 4-いつも思う
- 負担感大きいほど高得点 (88点満点)

Zarit介護負担スケール

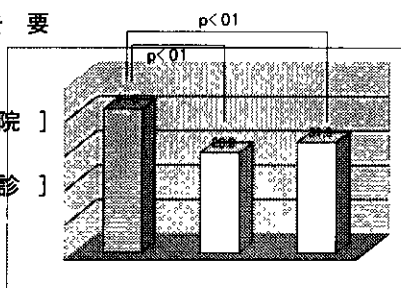
- 全体 27.7±19.0
- SCD 26.2±19.4
- PD 27.7±19.2
- ALS 30.4±17.0
- (NS)

負担感大きいほど
高得点 (88点満点)



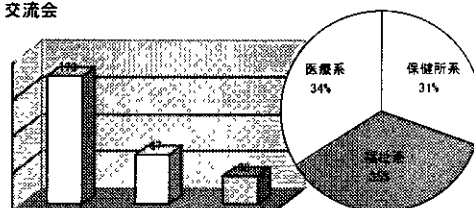
Zarit総点と療養場所

- 入院等を要
41.6±19.4
- 在宅 [通院]
28.9±19.5
- 在宅 [往診]
31.9±19.1

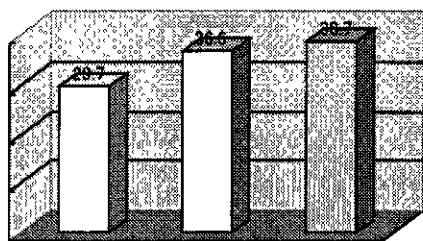


療養サービス

- 医療系 訪問看護, 訪問/通所リハ, 短期入院, 医療機器貸出
- 福祉系 訪問介護, 通所介護, 訪問入浴, 介護施設短期入所, 住宅改造, 福祉機器
- 保健所関連 保健婦の訪問, 医療相談, 訪問診療, 患者家族交流会



療養サービス系の数とZarit総点



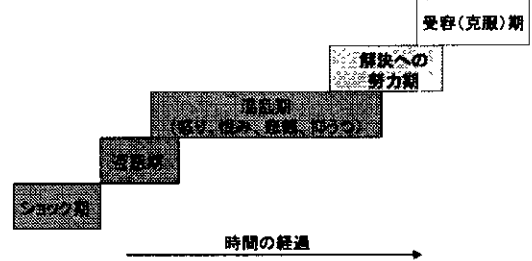
まとめ

- 三重県のPD, SCD, ALSの療養実態をH12度末の特定疾患更新手続時にSF-36, Zarit介護度スケールを併せて調査した。
- 回収率54.6%ながら解析可能票は総数の36.2%であった
- SF-36では, ALSに心身共に役割機能の低下, PDに活力の低下が示唆された
- Zarit介護負担度スケールでは, 入院を要する患者で高得点を示した

障害や疾病への心理的適応と QOL

平成14年7月20日
話題提供者: 鈴嶋よしみ

障害受容の段階モデル

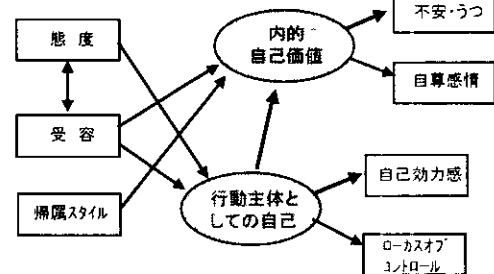


Nottingham Adjustment Scale (NAS)

1991年、イギリスのA.Doddsらが作成。障害への心理的適応に関連する7つの心理的変数を測定。

- | | |
|-------------------------|------|
| 1) 不安-うつ | 12項目 |
| 2) 自尊感情(self-esteem) | 9項目 |
| 3) 視覚障害者への態度 | 7項目 |
| 4) ローカスオブコントロール | 4項目 |
| 5) 障害の受容 | 9項目 |
| 6) 自己効力感(self-efficacy) | 8項目 |
| 7) 帰属スタイル | 6項目 |

Doddsらによる心理的適応の構造モデル

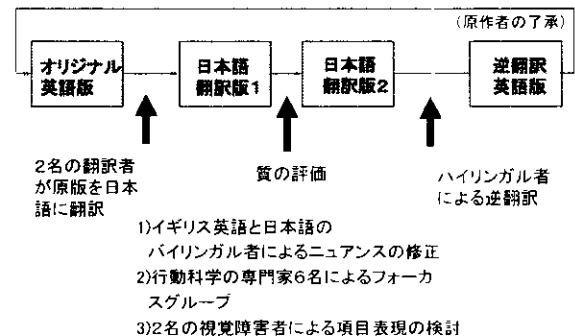


(楕円は潜在変数、長方形は観測変数を表す)

研究 1

NAS-J日本語版の作成と日本の視覚障害者への適用

NAS日本語翻訳版の作成



回答者の内訳

性別と年齢		障害の原因となった病名	
男性	261名	網膜色素変性症	127名 (38.6%)
女性	57名	視神経萎縮	41名 (12.5%)
性別不明	18名	緑内障	38名 (11.6%)
計	336名	糖尿病網膜症	27名 (8.2%)
平均年齢	41.5才 (16~63才)	網膜剥離	23名 (7.0%)
		ペーパレット病	14名 (4.3%)
		その他	59名 (17.9%)
視力			
全盲	65名 (19.8%)		
光覚程度	50名 (15.2%)		
新聞の細字が見えない	66名 (20.1%)		
新聞の細字補助具使用	103名 (31.3%)		
新聞細字補助具使用なし	45名 (13.7%)		
不明	7名		

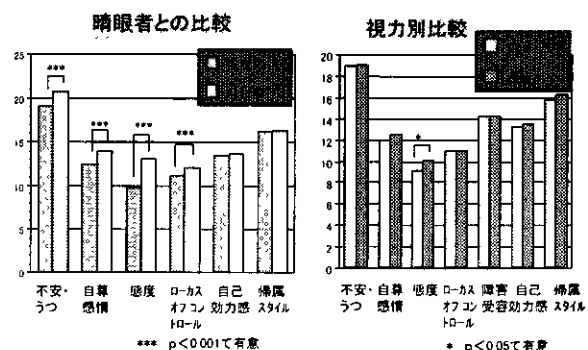
尺度の信頼性・妥当性の検討に関する解析

以下の解析によって妥当性および信頼性を検討した。

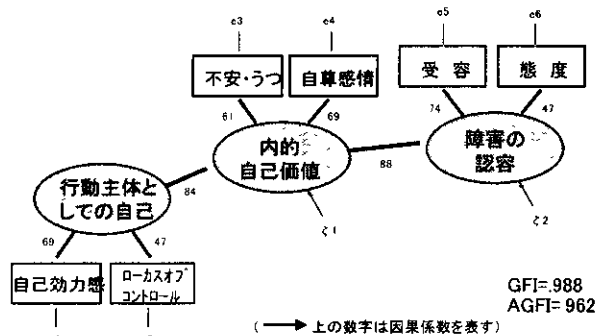
- 1) 因子分析による構成概念妥当性の検討
- 2) 晴眼者との比較、視力別の比較による判別的妥当性の検討
- 3) 下位尺度間の相関分析による妥当性の検討
- 4) 内的整合性による信頼性の検討

因子分析: 回転後の因子負荷量

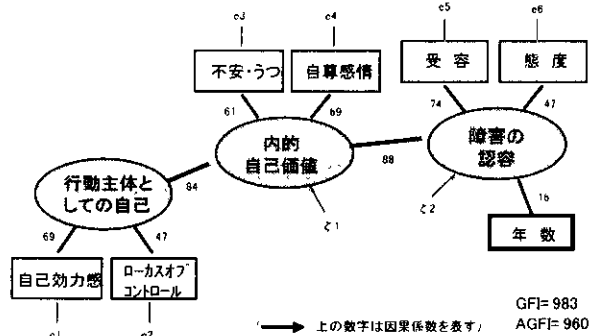
NAS-J 判別的妥当性の検討



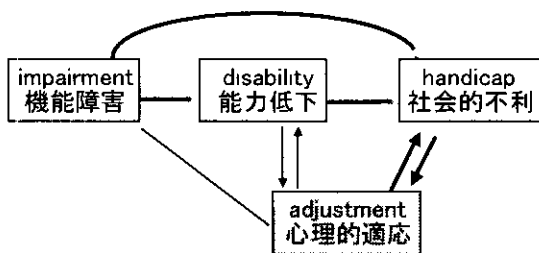
心理的適応の構造モデル



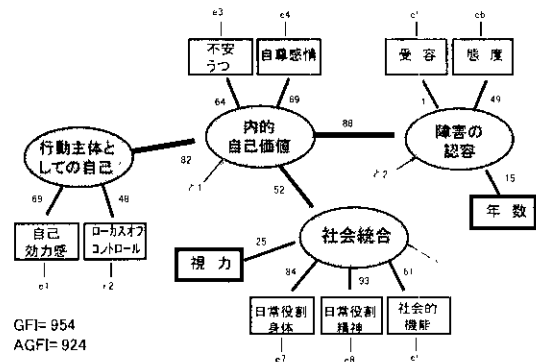
心理的適応の構造モデル



WHO障害モデルと心理的適応



心理的適応と社会統合の関連モデル



研究1 まとめ

- 1) 視覚障害への心理的適応を測定する尺度NAS-Jが標準化された。
- 2) 健康関連QOL尺度SF-36が視覚障害者に適応できることが明らかになった。
- 3) これまで経験的に論じられていた障害への心理的適応がいくつかの心理的要因の関連によって捉えられることを示す構造モデルが構築された。
- 4) 心理的適応が社会統合に強い影響を与えることが示され、リハビリテーションにおける心理的適応の役割が明らかになった。

研究1の問題点と課題

- 1) 対象者が職業訓練中の視覚障害者に限られている。
—入所していない視覚障害者や他の障害においても同じ構造が見られるか。
- 2) 横断研究であり、時間的な因果関係を確定するには至らない。
—縦断研究や介入研究で因果関係をさらに検討。
- 3) 「心理的適応と社会統合の関連モデル」には障害モデルにおける「機能障害」が含まれず「能力低下」や「社会的不利」も一部分しか含まれていない。また、社会的環境要因(ソーシャルサポートや社会的資源の利用)が含まれていない。
—さらに多側面の相互作用を考慮したモデルへ。

研究2

パーキンソン病患者の心理的適応とQOL

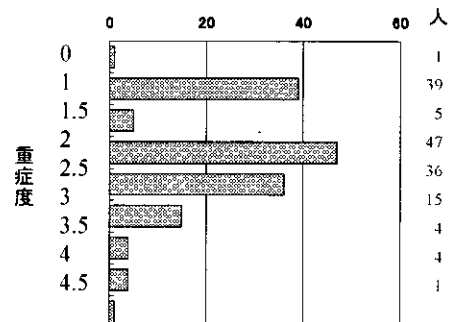
目的

- ・ 疾病への心理的適応が、パーキンソン患者のQOLにどのような影響を与えているかを検討すること

調査対象

- ・パーキンソン病患者 218名
- ・男性 78名 女性 105名 (不明2名)
- ・平均年齢 65.4歳 (35-84歳)
- ・病型 振戦有意型 89名
無動型 64名

調査対象 Yahrの重症度



調査材料

QOL調査票

- ・包括的QOL尺度 SF-36
- ・疾患特異的QOL尺度 PDQ-39
- ・心理的適応尺度 NAS-J

人口統計学的データ(性、年齢)
臨床的データ(Yahrの重症度、病型)

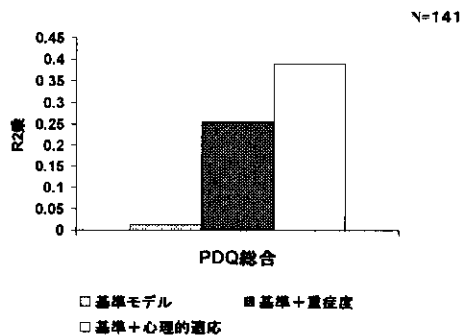
解析方法 1

QOLを目的変数とし、以下のモデルで、説明量の変化をR2乗値によって比較した。

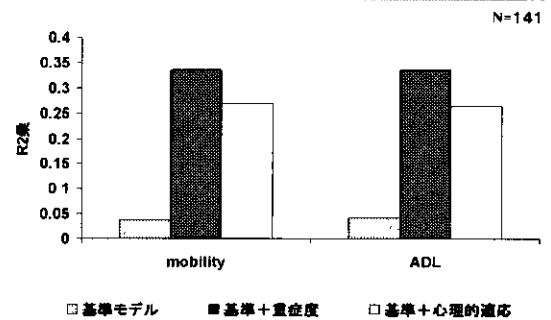
<説明変数>

- 基準モデル 性、年齢
- 重症度モデル 基準モデル+重症度
- 心理適応モデル 基準モデル+心理的適応

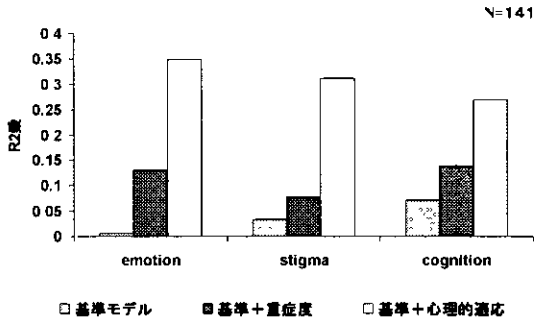
3モデルのR2乗値 比較 (重回帰分析)



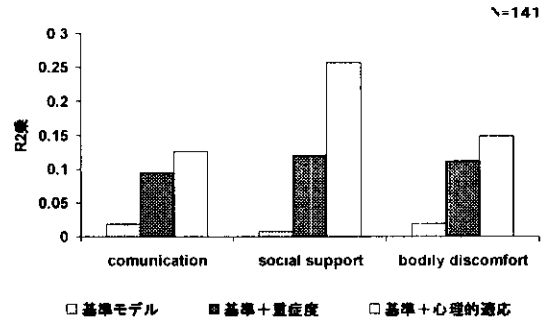
3モデルのR2乗値 比較 (重回帰分析)



3モデルのR2乗値 比較 (重回帰分析)



3モデルのR2乗値 比較 (重回帰分析)



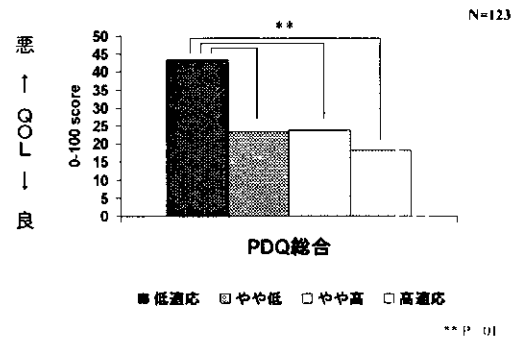
解析方法 2

・心理的適応を4分位数を基準にして4群に分類

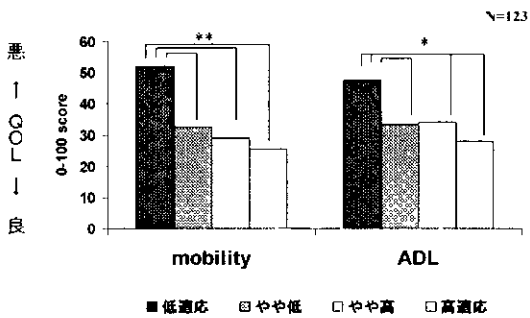
低適応	0-49.2点
やや低	49.3-59.5点
やや高	59.6-68.2点
高適応	68.3-100点

性、年齢、重症度で調整したPDQ-39の推定平均値を各群ごとに求め、その差を多重比較によって検討した。

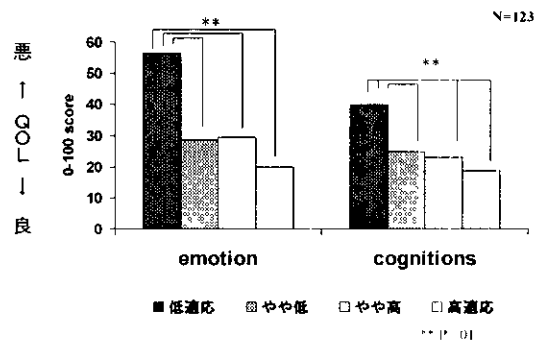
心理的適応の程度別 PDQ-39得点 (性、年齢、重症度で調整した推定平均値)



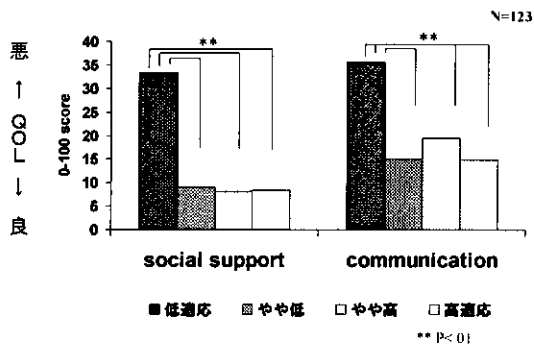
心理的適応の程度別 PDQ-39得点 (性、年齢、重症度で調整した推定平均値)



心理的適応の程度別 PDQ-39得点 (性、年齢、重症度で調整した推定平均値)



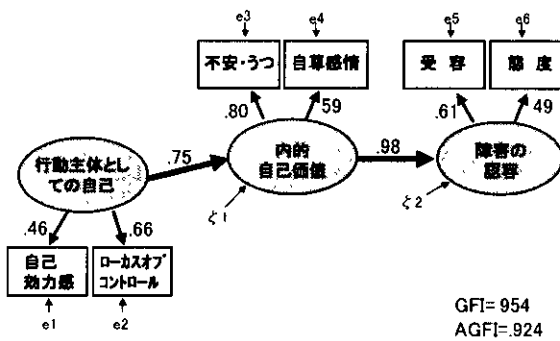
心理的適応の程度別 PDQ-39得点 (性、年齢、重症度で調整した推定平均値)



解析方法 3

心理的適応の構造モデルを共分散構造分析によって検討した。

心理的適応の構造モデル



まとめ

- パーキンソン病への心理的適応は、疾病の重症度にも増して患者のQOLに影響を与えている。
- 特に、心理的適応49点以下の低適応群への心理的介入が必要である。
- 何らかの介入により、患者の自己効力感を高めることが有効である。

因子分析: 回転後の因子負荷量

項目	因子1	因子2	因子3	因子4	因子5	因子6
(1) 自尊感情(self esteem) $\alpha = .8388$						
自尊感情2	.824	.008	.280	.000	.009	.002
自尊感情4	.776	.169	.181	-.002	.189	.001
自尊感情1	.703	.004	.238	-.007	.010	.159
自尊感情7	.655	-.003	.232	.163	.003	-.118
自尊感情5	.642	.242	-.004	.131	.192	.343
(2) 態度(attitudes) $\alpha = .8308$						
態度5	-.005	.851	.003	-.007	.008	-.001
態度6	.003	.845	.001	-.001	-.005	.005
態度7	.140	.737	.005	.006	-.005	.003
態度4	.116	.719	-.008	.008	-.201	.355
態度3	.201	.639	.117	-.008	.134	-.003
(3) 不安・うつ(anxiety/ depression) $\alpha = .7996$						
不安うつ5	.201	-.001	.789	.002	.005	.125
不安うつ4	-.009	.136	.721	.120	.004	.003
不安うつ3	.127	.003	.690	.171	-.181	.003
不安うつ10	.309	-.000	.687	-.005	.135	-.103
不安うつ1	.298	-.007	.652	-.008	-.002	-.005
不安うつ11	.313	.117	.508	-.103	.201	-.007
(4) 帰属スタイル(attributinal style) $\alpha = .8135$						
帰属スタイル4	-.005	-.000	.010	.840	.207	.010
帰属スタイル1	.003	-.002	-.003	.719	.214	.010
帰属スタイル3	.002	-.104	.004	.714	.117	.138
帰属スタイル5	.301	.000	.003	.706	.199	.228
帰属スタイル6	-.007	.007	-.000	.703	-.003	-.220
(5) 自己効力感(self-efficacy) $\alpha = .7836$						
自己効力7	.165	-.009	.127	.202	.771	-.002
自己効力4	.126	.245	.008	.279	.750	.004
自己効力6	.006	-.245	-.006	.009	.684	.008
自己効力5	.193	.154	-.001	.171	.674	.238
(7) ローカスオブコントロール(locus of control) $\alpha = .6777$						
ローカスオブコントロール2	-.006	.001	-.276	-.006	.008	.742
ローカスオブコントロール3	.240	.194	.007	.152	.000	.723
ローカスオブコントロール4	-.000	.000	.268	.199	.219	.706
因子寄与率	11.66	11.59	11.48	11.02	9.04	7.49

2日目 2002.7.20 (12:00~13:00) ディスカッション (感想)

- 大生 大変有意義な2日間となったと思います。参加された皆様には、お一人ずつ感想や今後のことなどをお話いただきたいと思います。
- 児玉 私は、今後もいろいろな評価尺度を利用していきたいと思っています。私の県では、保健師のレベルで活発に動きがありますので、そういった保健師活動を利用して、県のレベルで調査していければと思います。
- 藤木 私は、病気になることによって、絆が深まる家庭と壊れる家庭があるように思います。これには、病前の家族関係が関連してくると思いますし、家族関係にはいろいろなパターンがあると思います。これらはなぜなのか？それに介護負担が関連するのかどうかというところを、今後はみていくとおもしろいのではないかと思います。
- 萱間 縦断的な視点が重要ですね。いろいろな要素で変化してきますから、ライフイベントに注目していくことも大切だと思います。ただ、そうすると、いろいろなものを大量に質問しなければならなくなりますね。
- 成田 私は、今後、どのようにすべきかというのはわからないのですが、自分なりに背景などを分析して、まとめていければよいと思っています。そして、研究に協力していただいた地域の方々とは、よい繋がりを保ち続けていきたいと思っています。最前線はやはり保健師さんなので。また、ZaritやSF-36など、国際比較のできるものについては、今後も追跡調査をしていきたいと思っています。これについては、荒井先生にも是非お話をうかがいたいですね。
- 今井 ALSや脊髄小脳変性症をみているなかで、私は、全体的なモデルとしては、疾患特異性はないと思っています。また、医療費抑制の傾向について考えてみましても、特定疾患について、ある意味では既得権だと思います。ですから、「特異なところはここだよ！」ということ呼びかけのメッセージとしていくことが重要で、それには、アンケートの回収率を上げていく努力が大切だと思います。そして、回収率を上げるためには、アンケートに答えてくださることが、結果として患者さんや御家族への還元につながるのだということを、もっとアピールする必要があるのでないでしょうか？
- 大西 私は今回の発表のなかで、「介護者の権利」というものを初めて聞きました。大変興味深いと思いました。ぜひ、より詳しく知りたいです。
- 加藤 私は患者さんのQOLについて興味を持って研究しています。患者さんのQOLを大切に考えていきたいと思っています。
- 阿部 私はずっと現場におりましたので、どうしてもQOLについて考えるのですが、そのQOLというものが、いかに科学的でなかったか、曇った目で見えていたかということについて考えました。
- 鈴鴨 私は、これから尺度を作るのですが、尺度作りにあたって、何を入れていかなくてはいけないのかと考えています。例えば、家族のQOLや近親者との家族関係というものは、日本では欧米とはまた違ってくると思います。それらをどのように取り上げていくかがポイントになると思います。

- 萱間 サポートだと思って測っていても、ネガティブな苦情を得ることがありますね。
- 宮下 私も今後は、パーキンソンに関する研究を続けていきたいと思っておりますので、質的調査などをしていく際には、ぜひ御相談させていただきたいと思います。
- 沢田 私は、大学病院で混合病棟の看護師をしていました。その間、看護師対象のアンケート調査には何度も答えましたが、研究や調査の必要性は理解していても、実際に多忙な中で頻繁にアンケートに答える立場になるということは、つらい経験でした。ですから、質問をすることで、患者さんに与えてしまう影響については、十分な配慮が必要だと思います。そういう意味で、アンケートに答えていただく協力者に対する、より負担を与えない、また傷つけないような倫理的配慮や、その後のフォロー、サポートを考えていかななくてはならないと思います。
- 栃井 私の従兄が、交通事故の頭部外傷から20年来、いわゆる植物状態ですので、親族ぐるみで在宅介護をしています。その立場では、調査者から一方的に質問され、施策は委ねるしかない介護者側が、漠然と抵抗を感じるのわかります。介護実態の共通性を知ってもらうことも重要と思いますが、介護者の思いは多様で、負担感と充実感が表裏で微妙なバランスをとっている気もします。「こんな時こんなサービスが選択できたら良い」というアイデアを、各々当事者として提案し、多様な支援を選択できる社会づくりに貢献したい、というニーズも実は大きいのではないのでしょうか。
- 児玉 私は、大学レベルでの研究では、見えてこないものもあるのではないかと思います。もちろん、マスタディも必要なのですが、今後は、患者の方もスタディのフィードバックやインフォメーションが得られるような状況にならなければ、やはり、スタディとして成立していかないのではないのでしょうか。患者も納得して参加するということです。クオリティーを高めたスタディをしないと、数字だけを追うことになってしまうと思います。
- 吉井 私は、本来の目的であるところの、介護者の負担をはかるということでは、解析データの現状から、いかに介護負担を下げていくのかということ念頭に置いて進めることが必要だと思います。
- 大生 今回の発表や議論を通して、私自身、反省することもありましたし、また、自分の考えを整理する良い機会ともなりました。
- 福原 来年に予定している介護に関する研究においては、大きく3つの柱があると思っています。1つ目は、介護負担感コア(共通)尺度、2つ目は、介護インパクト尺度(介護負担が主観的健康度と機能に与えるインパクト)、3つ目は、ALSなど特殊な病態への介護に関するより深いレベルの質的研究、となります。3つ目については、萱間先生・宮下先生のグループに担当していただくことになるでしょう。

介護負担感グループ主催 ワークショップのまとめ

東京大学 大学院医学系研究科 精神看護学分野
萱間 真美

別紙プログラムの通り行われた BS では、ALS を軸に、特定疾患の介護負担という研究分野における現象と測定方法との整合性を把握し、ある程度の汎用性を持った介護負担尺度を開発するという本グループの課題が明確化された。

厚生労働省の名越補佐のご講演からは、難病の定義や事業の予算についてマクロの視点から示唆を得た。都立保健科学大学の川村教授のご講演では、介護という現象を把握するには物理的時間と心理的時間の双方の視点が重要であることを学んだ。

東京大学の西大氏、宮下氏からは、尺度の実際と不足していると思われる領域について具体的に定時があった。山口氏からはデータベースの分析結果、児玉氏、成田氏からは特定の地域における介護者の実態調査の結果が示された。鈴嶋氏からは QOL 尺度開発全般に関する方法論への示唆を得た。

これらを通じて、ALS という疾患の特殊性が浮き彫りにされるとともに、その普遍性についてもディスカッションがなされた。その結果、欧米で開発され、多くの介護負担研究において用いられている尺度について、我が国の介護者の実態をうつした具体的データを用いた検討を行い、並行して現象を捉えるための質的検討を行って、我が国の実情に密着した質問項目を洗練していくべきであるとの合意を得た。

この BS を通じて、臨床医の方々の率直なご意見と、研究的な関心を忌憚なくすりあわせることのできるオープンな雰囲気を保てたことは大きな収穫であった。

福原先生、大生先生、参加者の皆様方に心より御礼申し上げます。