

全国難病センター研究会の発足

これから整備をする都道府県ではただ難病センターという建物だけを作る作業ではなく、今まで蓄積された難病の医療・ケアシステムを充実させ、核になって活動できる人を確保し、その人を中心にネットワークを十分稼働させる作業を進めるべきである。

利用者の意見を最大限に尊重すること、特定の病気だけに恩恵が偏重しないこと、民間の自由さ、個人の自由さを取り入れたものでなければならない。

各都道府県でのセンター運営資金は必ずしも十分ではない。予算が少ないという考えよりも、いかに民間や企業からの活力を導入し、多くの資金源をこの事業に導入するかを考えたいと思う。

各都道府県において、難病相談・支援センターをどう企画し、その運営母体をどうすべきか、利用者の視点から効率良く十分な効果を発揮できる運営をするためにどうすべきかを十分議論する必要が出てくるであろう。今後、各都道府県での意志決定に寄与するために、これまでの難病対策の基礎となる資料を集積し、それぞれの地域、団体、ネットワークで経験的な積み重ねてきた多くのデータを分析し、今後の指針を導く研究会『全国難病センター研究会』が発足した。全ての難病を横断的に、全国のさまざまな団体、組織、地域を統括する形で研究会が組織されている。研究会はあくまでも今後難病センターの利用者となる患者と家族、その支援団体を中心にして、特定疾患研究班に所属する研究者、実施主体になる都道府県、これからの難病医療、政策の方向を決め、そのルールを規定する立場にある多くの超党派の国会議員が参加をされた。

平成15年6月に衆議院議員会館において研究会設立総会が開催され、研究会の目的、運営方針、運営委員等が決定された(表2)。その後、運営

方針に沿って1年に2回の運営委員会、研究大会が開催される。平成15年度第1回研究大会は平成15年10月に北海道難病連絡協議会を主体にして札幌で開催された(表3)。平成15年度第2回研究大会は平成16年3月27日、28日神奈川県川崎市で開催された。平成16年度以降は兵庫県神戸市、愛知県名古屋市、宮城県仙台市などでの開催が予定されている。

難病センター開設の準備状況

全国難病センター研究会では全国都道府県に対して難病センターの開設準備状況と今後の予定についてアンケート調査を実施した。第1回調査は平成15年5月20日に、第2回調査は同年9月17日付けで実施した。

第2回調査:難病センターの設立予定について、有効回答38都道府県の内、既に設置されている3、現在検討中33、まだ検討していない2であった。開設の時期については平成15年度内が3、平成16年度内が10、平成17年度内が2、平成18年度内が0、時期について検討中が20、未定が1であった。事業委託については、都道府県難病団体連絡協議会に委託する予定が4、都道府県内の主要な医療機関に委託の予定が2、その他の患者支援団体に委託が1、都道府県の直営で考えているが1、患者会を中心とする第三者機関に委託が1、県立病院に設置予定が1、その他設置、委託場所について検討中が大部分の22、未検討が6、未記入が1であった。

患者団体もしくは第三者機関に委託の考えがある場合に、どのような資格を必要とするかの質問に対しては、財団、社団、社会福祉法人等の公益法人が望ましいが8、特に法人格は必要がないが8、NPOが望ましいが4であった(図2)。

表 1. 難病相談・支援センターの整備について

1. 目的

難病患者・家族の療養上、生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者のもつ様々なニーズに対してきめ細かな相談支援を行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を整備し、既存の在宅療養支援施策等とも連携しつつ、地域における難病患者支援対策を一層推進するものである。

2. 事業内容

(1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業等

電話や面接による療養や日常生活における個別・具体的な相談への支援
各種公的手続き等に対する支援

生活情報の提供（住宅、就職、アルバイト、公共サービス等の情報提供）
その他、難病患者・家族のニーズや地域の実情を踏まえた支援策など

(2) 地域交流会等の推進

患者会や患者・家族交流会等の開催への支援
医療関係者等も交えた意見交換やセミナー等の活動への支援
ボランティアの養成・育成等

(3) 難病患者に対する就労支援

障害者就職・生活支援センター、公共職業安定所等、雇用情報等を提供する機関との有機的な連携による雇用相談支援、助言・援助
雇用に関する各種情報の提供

(4) 難病相談支援員の配置

(5) その他、既存の難病施策等との有機的な連携

3. 実施主体

都道府県。なお、事業の運営の全部又は一部を実施主体の長が適切な事業運営が確保できると認める団体に対し、委託し実施することができる。

4. 整備目標

都道府県に各1カ所程度（概ね3カ年で整備）

地域的な面への配慮から必要に応じて数カ所の整備を行うことができる。

事業実施にあたっては、難病患者・家族の利便性等を十分に踏まえた整備・運営に努めるものとする。

5. 国庫補助

平成15年度予算額	371百万円
施設整備費	1/2（補助率）
設備事業費	1/2（補助率）
事業費	1/2（補助率）

6. 施行予定時期

平成15年4月1日

表2 全国難病センター研究会の組織

会長	木村 格	国立療養所西多賀病院長 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究』主任研究者
副会長	糸山泰人	東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法の開発に関する研究』主任研究者
代表世話人	津島雄二	衆議院議員・自由民主党難病議員連盟会長
代表幹事	原田義昭	衆議院議員・自由民主党難病議員連盟幹事長
事務局長	伊藤たてお	日本患者・家族団体協議会代表幹事 財団法人北海道難病連絡協議会専務理事・事務局長
世話人	亀井郁夫	参議院議員・自由民主党難病議員連盟
	有村浩子	参議院議員・自由民主党難病議員連盟
	谷 博之	参議院議員・民主党難病対策作業部会長
	家西 悟	衆議院議員・民主党薬事血液対策作業部主査
	丸谷佳織	衆議院議員・公明党厚生労働部会
	武山百合子	衆議院議員・自由党厚生部会長
	小池 晃	参議院議員・日本共産党厚生労働担当
	阿部知子	衆議院議員・社会民主党厚生労働担当
	澤倫太郎	日本医師会常任理事
運営委員	中島 孝	国立療養所新潟病院副院長 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究』主任研究者
	川村佐和子	東京都立保健科学大学教授 日本難病看護学会会長
	牛込三和子	群馬大学医学部保健学科教授 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究』分担研究者
	瀧 米三	大阪難病団体連絡協議会事務局長
	山崎洋一	秋田県難病団体連絡協議会事務局長
	米田寛子	兵庫県難病団体連絡協議会事務局長
	有坂 登	長野県難病団体連絡協議会事務局長
	竹内隆夫	福岡県難病団体連絡協議会会長
	森田良恒	和歌山県難病団体連絡協議会会長
	三原睦子	佐賀県難病団体連絡協議会事務局長
	長谷川三枝子	社団法人日本リウマチ友の会会長
	斉藤幸枝	全国心臓病の子供を守る会会長
	河端静子	社団法人日本筋ジストロフィー協会理事長

表2 全国難病センター研究会の組織（つづき）

	石井光雄	ベーチェット病友の会会長 全国難病団体連絡協議会会長
	坂本秀夫	全国多発性硬化症友の会事務局長 全国難病団体連絡協議会事務局長
	金沢公明	日本 ALS 協会事務局長
	清徳保雄	日本パーキンソン病友の会
	畠沢千代子	全国膠原病友の会会長
	横尾 宏	全国筋無力症友の会会長
	白江 浩	社会福祉法人ありのまま舎
	岩永幸三	特定非営活動法人日本 IDDM ネットワーク 副理事長
事務局	財団法人北海道難病団体連絡協議会	
	〒064-8506	札幌市中央区南4条西10丁目
	電話	011-512-3233
	F A X	011-512-4807
	メール	jimukyoku@do-nanren.jp
加盟都道府県	北海道／茨城県／栃木県／埼玉県／千葉県／京都府／兵庫県／島根県 岡山県／広島県／山口県／長崎県／大分県／宮崎県	
加盟難病団体	財団法人北海道難病団体連絡協議会 岩手県難病団体連絡協議会／宮城県難病団体連絡協議会／ 秋田県難病団体連絡協議会／山形県難病団体連絡協議会／ 福島県難病団体連絡協議会／栃木県難病団体連絡協議会／ 群馬県難病団体連絡協議会／社団法人埼玉県難病団体連絡協議会／ NPO 東京難病団体連絡協議会／神奈川県難病団体連絡協議会／ 山梨県患者・家族団体連絡協議会／長野県難病団体連絡協議会／ 新潟県患者・家族団体協議会／岐阜県難病団体連絡協議会／ 岐阜県難病団体連絡協議会／静岡県難病団体連絡協議会／ 愛知県難病団体連合会／NPO 滋賀県難病団体連絡協議会／ 京都難病団体連絡協議会／大阪難病団体連絡協議会／ 兵庫県難病団体連絡協議会／奈良県難病団体連絡協議会／ 和歌山県難病団体連絡協議会／広島県難病団体連絡協議会／ 香川県難病患者・家族団体連絡協議会／ 愛媛県難病等患者団体連絡協議会／高知県難病団体連絡協議会／ 福岡県難病団体連絡協議会／佐賀県難病団体連絡協議会／ 熊本県難病団体連絡協議会／宮崎県難病団体連絡協議会／ 鹿児島県難病団体連絡協議会	

表2 全国難病センター研究会の組織（つづき）

	日本患者・家族団体協議会（JPC） 全国難病連絡協議会／難病のこども支援全国ネットワーク ベーチェット病友の会／全国多発性硬化症友の会 社団法人日本筋ジストロフィー協会／社団法人日本リウマチ友の会 全国膠原病友の会／全国心臓病のこどもを守る会 全国難病連絡協議会／日本 ALS 協会／全国パーキンソン病友の会 特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク／拡張型心筋症患者会 財団法人がんのこどもを守る会／全国脊椎靭帯骨化症患者家族連絡協議会 日本 AS 友の会／日本肝臓病患者団体協議会 日本ムコ多糖症親の会／日本網膜色素変性症協会 日本網膜色素変性症協会／バクバクの会／もやもや病の患者家族の会 乾癬の会／SSPE 青空の会／財団法人全国精神障害者家族連合会 沖縄県難病支援センター／社会福祉法人仙台ありのまま舎 明るい福祉を考える会／愛知県医師会難病相談室 社団法人日本医療社会事業協会 厚生労働省健康局疾病対策課
オブザーバー	

表3 全国難病センター第1回研究大会のプログラム

1. 一般演題	
座長	国立療養所札幌南病院副院長 島 功二先生 国立療養所厚別病院医長 中島 孝先生
(1)	医療相談システムと患者・家族団体による取り組み 伊藤たてお（財団法人北海道難病団体連絡協議会事務局長）
(2)	財団法人北海道難病団体連絡協議会の相談事業 長谷川道子（財団法人北海道難病団体連絡協議会事務局相談室長）
(3)	愛知県医師会における難病相談事業：経緯と展開 近藤修司（愛知県医師会難病相談室 MSW）
(4)	兵庫県における難病相談事業；パールブリッジに夢を託して 米田寛子（兵庫県難病団体連絡協議会事務局長）
(5)	小児慢性疾患対策の現状と対策 岩永幸三（特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク 副理事長）

表3 全国難病センター第1回研究大会のプログラム(つづき)

2. 研修講演 1

座長 医療法人北佑会神経内科病院理事長 濱田 毅先生

(6) 難病患者の社会資源活用

井出 聡(北海道ソーシャルワーカー協会、医療法人北佑会神経内科病院医療福祉
リハビリテーション部長)

(7) 北海道における難病看護ネットワーク

堀田和子(医療法人北佑会神経内科病院看護部長)

座長 厚生労働省特定疾患スモン調査研究班分担研究者、市立札幌病院神経内科部長

松本昭久先生

(8) 北海道における難病集団無料検診と専門医・医療機関との係わり

中井秀紀(北海道特定疾患対策協議会委員、札幌病院院長)

3. 全体会議

座長 北海道難病団体連絡協議会事務局長 伊藤たてお先生

(9) 開会あいさつ

研究会会長 木村 格 先生

研究会代表世話人 津島雄二 先生

研究会代表幹事 原田義昭 先生

(10) ごあいさつ

北海道保健福祉部疾病対策課長 塩谷利雄先生

札幌市健康衛生部健康づくり担当課長 北村英一先生

北海道特定疾患対策協議会会長 松本博之先生

研究会世話人(衆議院議員) 丸谷佳織先生

厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐 菊岡修一先生

宮原順三先生

(11) 難病相談・支援センター事業の展開状況について

厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐 菊岡修一先生

4. 会長講演

座長 北海道大学医学部名誉教授・北海道特定疾患対策協議会会長 田代邦雄先生

(12) 難病相談・支援センターに期待するもの

木村 格(国立療養所西多賀病院院長、全国難病センター研究会会長)

5. 特別講演 1

座長 国立療養所札幌南病院副院長 島 功二先生

(13) 自己免疫疾患と難病対策

中井秀紀(勤務医協会札幌病院長・北海道特定疾患対策協議会委員)

座長 札幌医科大学保健医療学部看護学科助教授 加藤欣子先生

表3 全国難病センター第1回研究大会のプログラム（つづき）

<p>6. 特別講演 2</p> <p>座長 北海道大学医学部リハビリテーション科教授 真野行生先生</p> <p>(14) 神経難病にいかに取り組むか</p> <p>糸山泰人（東北大学医学部神経内科教授、全国難病センター研究会副会長）</p>
<p>7. 研修講演 2</p> <p>座長 札幌医科大学保健医療学部看護学科助教授 加藤欣子先生</p> <p>(15) 北海道障害者職業能力開発校における職業訓練の現状</p> <p>石川和雄（北海道障害者職業能力開発校訓練第一課長）</p> <p>(16) 札幌市における難病患者等居宅支援事業の展開</p> <p>服部幸子（札幌市保健福祉局健康衛生部地域保健課健康づくり推進担当課長）</p>

図 2-1 難病相談支援センター設置の進捗状況

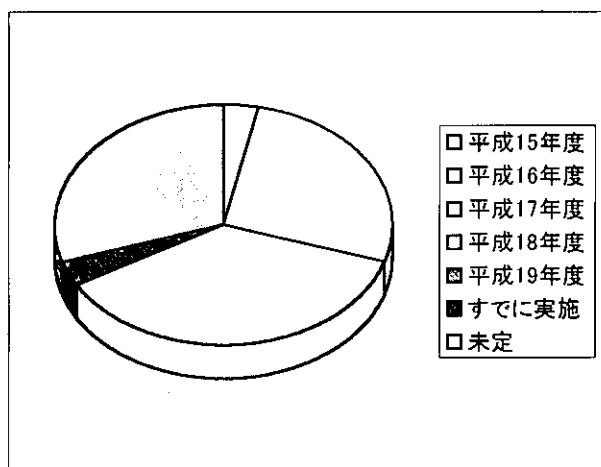


図 2-2 難病相談支援センター施設設備等の予算規模についての調査

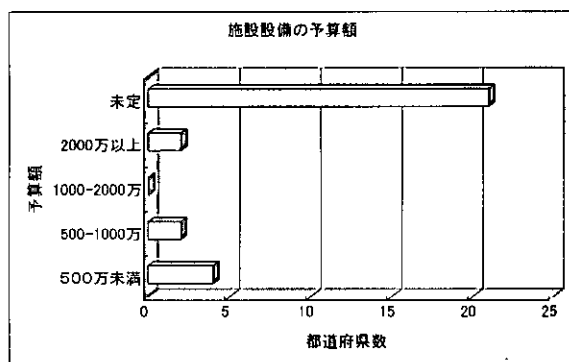
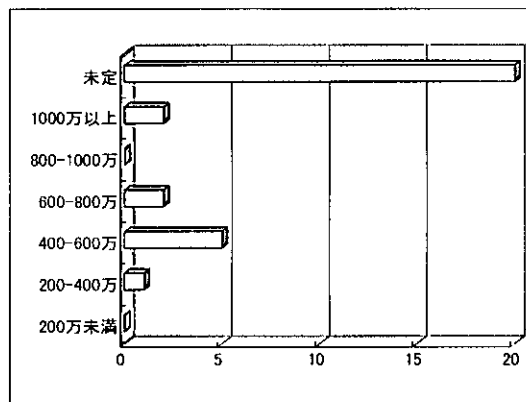


図 2-3 難病相談支援センターの人件費、活動費の予算規模についての調査



筋萎縮性側索硬化症とパーキンソン病患者の QOL 評価

分担研究者	田代 邦雄	(北海道医療大学心理科学部)
共同研究者	野川 道子	(北海道医療大学看護福祉学部)
	佐々木栄子	(北海道医療大学看護福祉学部)
	森若 文雄	(北海道医療大学心理科学部)

要旨

本研究の目的は ALS と PD 患者の主観的 QOL とその関連要因を明らかにするとともに両者の比較検討を行うことである。ALS と PD の患者会の協力を得て、地域で生活する ALS 患者 91 名、PD 患者 152 名に郵送調査を実施した。主観的 QOL 評価には難病患者に共通の主観的 QOL 尺度を用い、主観的 QOL の関連要因を明らかにするためには Mishel の不確かさ尺度、コーピング尺度、そして患者の属性との関連について検討した。ALS と PD では他の疾患と比べて主観的 QOL が低く、不確かさは高かった。ステップワイズ法での重回帰分析により ALS と PD 患者の主観的 QOL を予測する変数として「情動焦点型コーピング」「病気の進行」「家族以外の人との交流の減少」が採択された。なお、主観的 QOL 得点は ALS と PD 患者では差がなかったが、不確かさ得点は PD 患者の方が高く、逃避・回避型コーピングは ALS 患者の方が用いる割合が高かった。また PD 患者では不確かさが主観的 QOL を予測する重要な変数でもあった。

The Evaluation of the QOL of Patients with ALS and PD

Kunio Tashiro¹⁾ Michiko Nogawa²⁾ Yoshiko Sasaki²⁾ Fumio Moriwaka¹⁾
Health Science University of Hokkaido, School of Psychological Science¹⁾
School of Nursing and Social Services²⁾

Abstract

The purpose of this study was to evaluate the subjective QOL and its related factors of patients with ALS and PD and to draw a comparison between ALS and PD. With the cooperation of associations of ALS and PD patients, we conducted a mail survey of patients who lived nearby. The subjects were 91 ALS patients and 152 PD patients. We measured subjective QOL with a subjective QOL scale common to patients with intractable diseases. To indicate factors that might contribute to subjective QOL, we used the Mishel Uncertainty in Illness Scale, a coping scale and patient attributes.

The results were as follows. The subjective QOL score of the ALS and PD patients was low and the uncertainty score was high compared to patients with other diseases. Stepwise multiple regression analysis identified emotion-focused coping strategies, the progress of the illness, and the reduction of exchanges with persons other than family as key predictors of subjective QOL. The results comparing the ALS patients with PD patients show there was no significant difference in the subjective QOL score. However, the uncertainty score of the PD patients was higher than the score of the ALS patients. The ALS patients used regressive coping more frequently compared to the PD patients. Stepwise multiple regression analysis also identified the uncertainty score as a key predictor of the subjective QOL of the PD patients.

I. はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) やパーキンソン病 (PD) などの進行性の変性性神経疾患では確実な治療法がなく、身体に重大な機能障害を生じさせ、患者の日常生活は大きく制約される。そのため患者は診断・治療、そして予後に関する様々な不確かさを認知することになるが、これら疾患や障害にとまなう不確かさの認知は脅威を生じさせやすいことから、適切に対処することは適応上の重要な課題である (Lazarus, Folkman, 1984) と言われており、ひいては「患者が生きがいを感じ、充実した日々を送る」という患者の主観的 QOL に大きく影響すると考えられる。

そこで、本研究の目的は ALS と PD 患者の主観的 QOL とその関連要因を明らかにするとともに両者の比較検討を行うことである。

II. 研究方法

1. 対象者

日本 ALS 協会が協力を得られた支部とパーキンソン病友の会・北海道支部の協力を得て、会員に質問紙による郵送調査を実施した。

2. 調査方法

1) 使用尺度

① Mishel Uncertainty in Illness Scale- Community Form (MUIS-C) : 入院治療を要しない慢性期の患者または家族の病気に関連する不確かさを測定する尺度である。Mishel は不確かさを「病気に関連する様々な出来事に対してははっきりとした意味を見いだせない状況である」と定義している (Mishel, 1984)。不確かさには「病状に関する

両義性」、「治療やケアシステムの複雑性」、「病気の診断や重症度に関する情報不足」、「病気の経過や予後の予測不可能性」が含まれている。MUIS-C は 23 項目、1 因子構造、5 件法の尺度であり、得点範囲は 23~115 点で、高得点ほど不確かさが高いことを示す (Mishel, 1997)。

② コーピング尺度 : 尾関 (1994) が開発したコーピングのタイプを測定する尺度である。14 項目、3 因子構造 (問題焦点型、情動焦点型、回避・逃避型) 4 件法からなる。問題焦点型と情動焦点型コーピングを積極的コーピング、回避・逃避的コーピングを消極的コーピングとして扱う。この尺度は個人が最もストレスと感じていることに対して回答してもらうものであるが、本調査では尾関の了承を得て、ストレスを病気に関するものと限定して、回答してもらった。

③ 難病患者に共通の主観的 QOL 尺度 : 川南他 (2000) が開発した難病患者に共通に使用できる主観的 QOL 尺度である。9 項目、2 因子構造 (受容、志気)、3 件法からなる。総得点及び下位尺度得点で評価できる。総得点の範囲は 0~18 点で、高得点ほど QOL が高いことを示す。川南他 (2000 年) は主観的 QOL が高いとは、疾患をもちながら生活している現状を不安なく受容し、高い志気をもっているという状態であると定義している。また、疾患を特定せず使用できるという特徴があり、両疾患を比較できるため使用した。

2) その他

① 一年前と比較しての変化 : 病気の進行、身辺自立、家族以外の人との交流の 3 点について、調査時点と一年前を比較してもらい、それぞれの変化について 5 段階で聞いた。数値が高いほどネガティブな状態を示す。

②その他変数：痛み、病気の人生の影響、頼りになる家族の存在それぞれの程度について5段階で聞いた。数値が高いほどネガティブな状態を示す。

3) 分析方法

尺度の得点間の差は正規性を確認した上で t 検定または Mann-Whitney U 検定を行う。QOL 得点と MUIS-C、コーピング尺度及びその他の変数との関連の検討には Spearman の順位相関係数を算出する。なお、主観的 QOL を予測する変数を見いだすためには QOL との相関が認められた変数を独立変数、QOL 総得点を従属変数としてステップワイズ法での重回帰分析を行う。

Ⅲ. 結果

1. 対象者の特徴 (表 1)

ALS は 91 名 (回収率 55.6%)、PD は 152 名 (回収率は 42.7%) であった。平均年齢、罹病期間は表 1 の通りで、t 検定で、ALS では年齢が若く、罹病期間が短かった。なお、年齢と QOL では-.137 の弱い相関があり、罹病期間と QOL とでは相関がなかった。

男女の比率は、ALS では男性が 65.9%、PD では 48.7%でその割合に差がみられたが、性別によって QOL 得点に差はなかった。

障害の程度は、ALS では人工呼吸器使用者が 45 名 (45.9%)、車椅子またはベッド上生活が 72.0%であり、人工呼吸器の使用の有無で不確かさ得点や QOL 得点に統計上差がなかったが、人工呼吸器使用者では積極的コーピングに分類されている情動焦点型コーピングを用いる割合が低かった ($p < 0.05$)。

一方、PD では車椅子またはベッド上生活が 15.4%と少なく、自分で歩行できる人が 84.5%を占めていた。重症度を本人の回答から推測すると、

H&Y のⅢが 35.5%、H&Y のⅣが 36.2%であり、重症度と QOL には関連がみられなかった。しかし、歩行状態と QOL は-.259 で弱い負の相関があり、PD では歩行障害があるほど QOL が低かった。

2. 不確かさ並びにコーピングと QOL との関連 (表 2)

QOL 尺度については正規性の検定において正規性が棄却されたのでノンパラメトリック検定を実施した。QOL と他の 2 尺度間の関連を Spearman の順位相関係数でみた (表 2)。不確かさとは-.207、コーピングの問題焦点型とは.220、情動焦点型とは.371 でそれぞれ弱い相関があった。つまり不確かさが高い人では QOL は低く、また、積極的コーピングである問題焦点型や情動焦点型を多く用いる人では QOL が高かった。

3. QOL と一年前と比較しての変化並びにその他の変数との関連 (表 3、表 4)

一年前と比較してもらってその変化を聞いた 3 変数では、いずれも QOL 総得点との相関があり、「身辺自立」とは-.251、「家族以外の人との交流の減少」とは-.372、「病気の進行」とは-.320 であり、ここ一年で身辺自立が低下した人、家族以外の人との交流が減少した人、病気の進行が速い人では QOL が低かった。その他の変数では「痛み」は QOL の下位尺度の「受容」と-.225 の弱い相関があり、「人生の影響」並びに「頼れる家族の存在」では QOL 総得点との間にそれぞれ-.194、-.241 の弱い相関があった。つまり、痛みの程度が強い人では病気の受容が難しく、病気が人生に及ぼした影響を強く感じている人や頼れる家族が少ないと感じている人では QOL が低かった。

表1 不確かさ、コーピング、QOL 得点間の差

	< t検定 >			< Mann Whitney-U検定 >					
	年齢	罹病期間	MUIS-C	受容	志気	QOL計	問題焦点	情動焦点	回避逃避
ALS n=91	61.79	8.87	64.58	3.18	4.83	8.01	6.56	5.12	5.12
PD n=152	68.75	12.11	69.27	3.07	4.67	7.73	6.77	5.59	5.59
有意差	**	**	**					*	

注) 表中の数字は平均得点 ** p<0.01 * p<0.05

表2 不確かさ、コーピングとQOLの相関 Spearman の順位相関係数 n=243

	MUIS-C	問題焦点	情動焦点	回避逃避	受容	志気
問題焦点	-.071					
情動焦点	-.217**	.500**				
回避逃避	-.115	.247**	.303**			
受容	-.280**	.003	.124	.023		
志気	-.110	.262**	.399**	.037	.261**	
QOL計	-.207**	.220**	.371**	.043	.647**	.895**

注) ** p<0.01 * p<0.05

表3 ここ1年の変化とQOLとの相関

	身辺自立	家族外交	病気進行	受容	志気
家族外交流	.323*				
病気進行	.636**	.254**			
受容	-.148*	-.267**	-.136*		
志気	-.236**	-.317**	-.313**	.261**	
QOL計	-.251**	-.372**	-.320**	.647**	.895**

注) ** p<0.01 * p<0.05

表4 その他の変数とQOLとの相関

	痛み	人生の影響	頼れる家族	受容	志気
人生影響	.043				
頼れる家族	.196**	.061			
受容	-.225*	-.140*	-.132*		
志気	-.058	-.163*	-.244**	.261**	
QOL計	-.121	-.194**	-.241**	.647**	.895**

注) ** p<0.01 * p<0.05

4. 主観的 QOL を予測する変数 (表 5)

ALS と PD を合わせた 243 名について、主観的 QOL と相関のあった変数を独立変数、QOL 総得点を従属変数としてステップワイズ法による重回帰分析を行った。その結果、QOL を予測する変数

として「情動焦点型コーピング」、「病気の進行」、「家族以外の人との交流の減少」の 3 つが採択された。重相関係数 $R = .532$ 調整済み決定係数 $R^2 = .271$ であった。

表 5. QOL を予測する変数 重回帰分析 (ステップワイズ法)

モデル	非標準化係数		標準化係数	t	有意確率
	B	標準誤差	ベータ		
(定数)	10.659	1.360		7.836	.000
情動焦点型	.691	.128	.341	5.329	.000
病気進行	-1.230	.322	-.247	-3.821	.000
家族以外交流	-1.293	.346	-.242	-3.742	.000

$R = .532$ 調整済み $R^2 = .271$

5. ALS と PD の比較 (表 1、表 6)

1) 不確かさ、コーピング、QOL 尺度得点の差:

3 尺度の総得点や下位尺度得点間の差の有無は不確かさは正規性が確保されたので t 検定、他は Mann-Whitney U 検定でみた。ALS と PD で得点に差があったのは、不確かさと回避・逃避型コーピングであった。つまり不確かさは PD の方が高く、回避・逃避型という消極的コーピングを用いる割合は ALS の方が高かった。

次に、疾患別の不確かさの特徴をみるために、MUIS-C の 23 の質問項目で、PD の方が項目得点が有意に高い 13 項目に注目してみた (表 6)。すると、「1. 自分の体のどこが悪いのかわからない」「13. 病気に波があり調子の良い日も悪い日もある」などの疾患の性質に関する 4 項目、「5. 医師が病状を説明してくれたがよくわからない」「21. はっきりとした病気の診断を受けていない」など専門家の説明や情報入手に関する 3 項目、「10. 自分の治療は難しくてわかりにくい」「18. 治療の影響で自分にできることとできないことがしょっちゅう変わる」など治療の複雑さに関することなどの 6 項目があがった。

一方、ALS の方が項目得点が高いのは「12. 病気の経過が予測できないので、将来の予定が立てられない」「17. 自分の受けている治療は、効果がはっきりしていない」「20. 今、受けている治療は、成功する見込みがある」の 3 項目のみであった。

2) 1 年前と比較しての変化とその他の変数の差 (表 7):

Mann-Whitney U 検定を行った。その結果、ALS の方が 1 年前と比較しての身辺自立の障害の程度や病気の進行の速さが有意に高かった。その他の変数では、PD の方が痛みが強く、頼れる家族が少なかったが、病気の人生への影響は ALS の方が強く受けていた。

3) 疾患別での ADL と QOL との関連 (表 8):

次に両疾患それぞれについて、歩行、飲み込み、排泄動作、会話における ADL 障害の程度と QOL との関連をみた。ALS では全項目において相関がなかったが、逆に、PD では全項目において相関が認められた。

表6. MUIS-C項目得点の差 Mann-Whitney U検定 ALS: 91名, PD: 152名

質問項目	ALS	PD	有意差
1. 自分の体のどこが悪いのかわからない	2.08	2.47 ↑	**
2. 病気のこと、わからないことがたくさんある	3.22	3.35	
3. 病気が良くなっているのか、悪くなっているのかわからない	2.37	2.88 ↑	**
4. 症状が今後どれくらい悪化するのか、わからない	3.51	3.86	
5. 医師が病状を説明してくれたが、よくわからない	2.42	2.81 ↑	**
6. 一つ一つの治療の目的を、よくわかっている (▼)	2.54	2.74	
7. 症状は、予測がつかないくらい変化する	3.10	3.17	
8. 説明されたことは、理解している (▼)	1.91	2.39 ↑	**
9. 医師の言うことは、いろいろな意味にとれる	3.01	3.23	
10. 自分の治療は難しすぎて、わかりにくい	2.27	3.00 ↑	*
11. 薬や治療が効いているかどうか、自分ではわからない	3.29	3.04	
12. 病気の経過が予測できないので、将来の予定が立てられない	3.83 ↑	3.62	*
13. 病気に波があり、調子の良い日も悪い日もある	3.49	3.92 ↑	**
14. 自分の病気について、いろいろな人から、さまざまな意見を聞かされてきた	2.82	3.12 ↑	*
15. 今後、自分の体に、何がおこるのかわからない	3.94	3.88	
16. 検査結果が安定しない	2.32	2.82 ↑	**
17. 自分の受けている治療は、効果がはっきりしていない	3.51 ↑	2.92	**
18. 治療の影響で、自分にできることとできないことが、しょっちゅう変わる	2.18	2.64 ↑	**
19. 体で、ほかに悪いところは、きっと見つからないと思う (▼)	2.92	3.23 ↑	*
20. 今、受けている治療は、成功する見込みがある (▼)	3.67 ↑	3.05	**
21. はっきりとした病気の診断を、受けていない	1.63	2.23 ↑	**
22. 自分の病気の程度(重いか、軽いか)は、確定している (▼)	1.99	2.46 ↑	**
23. 医師や看護師はわかりやすい言葉を使ってくれるので、言っていることがわかる (▼)	1.92	2.27 ↑	*
MUIS-C得平均得点	64.58	69.27 ↑	**

注) (▼) は逆転項目, ** p<0.01 * p<0.05

表7 ここ1年の変化やその他変数の疾患による差 Mann-Whitney-U検定

	< 一年前との比較 >			頼れる		
	病気進行	身辺自立	家族外交流	痛み	人生影響	家族
ALS n=91	3.24	3.54	2.20	1.96	4.62	1.62
PD n=152	2.83	3.01	2.24	2.29	4.07	1.80
有意差	**	**		**	**	**

注) 表中の数字は平均得点 ** p<0.01 * p<0.05

表8 疾患別 ADL と QOL の相関 ALS: =91 名 PD=152 名

	歩 行	飲 み 込 み	排 泄 動 作	会 話
(受容) ALS	.035	.056	.140	.041
PD	-.259**	-.092	-.209**	-.293**
(志気) ALS	-.062	-.176	-.003	-.098
PD	-.161	-.179*	-.248**	-.163
QOL ALS	-.042	-.098	.039	-.053
総得点 PD	-.257**	-.195*	-.291**	-.265**

注) ** p<0.01 * p<0.05

IV. 考 察

1. 両疾患の QOL に影響することから

まず、本研究の対象とした ALS や PD の不確かさや QOL が他の難病と比較してどのような状態にあるかを知るため、先に研究者が自己免疫疾患 204 名に実施した調査と比較してみた(野川)。その結果、自己免疫疾患の平均 QOL 得点は 11.06、MUIS-C 得点は 62.16 であり、ALS と PD のいずれもが自己免疫疾患に比べて不確かさは高く、QOL は低かった。なお、QOL については川南(2000)が循環器系、呼吸器系、消化器系など様々な疾患を含んだ 257 名に行った調査の平均 QOL 総得点 10.8 と比較しても低く、ALS や PD などの神経難病では QOL への影響が特に深刻であることがうかがえた。

主観的 QOL を予測する変数として、ステップワイズ法での重回帰分析により「情動焦点型コーピング」、「病気の進行」、「家族以外の交流の減少」が採択された。情動焦点型コーピングは積極的コーピングの一つであり、「自分で自分を励ます」や「ものごとの明るい面を見ようとする」など前向な思考が含まれており、これは心理的適応を得る上で重要なコーピングである。しかし、もう一つの積極的コーピングである問題焦点型は選択されなかった。このことは難病では問題の原因を探ったり、情報を集めるなどしても、原因や治療法に行き当たらず、問題解決に至らないということが関係しているのではないかと考える。

2. 疾患による QOL の特徴

ALS と PD とを比較すると車椅子またはベッド

上生活が ALS では 72.0%、PD では 15.4%と移動能力に大きな差があり、ALS では PD より身辺自立の障害の程度や病気の進行の速さをここ一年の変化として強く感じていたが、不確かさは PD の方が強く認知しており、主観的 QOL は ALS と PD との間に統計上差がなかった。

そこで、ALS と PD とで得点間に差があった変数から自立度が高いにもかかわらず PD の QOL が低い要因を探ってみることにする。両者を比較すると PD では年齢が高く、罹病期間が長く、痛みがあり、頼れる家族が少なく、不確かさが有意に高いということがあげられる。そこで PD 152 名についてこれらの変数を独立変数、QOL を従属変数してステップワイズ法による重回帰分析を実施したところ QOL を予測する変数として不確かさだけが採択された。つまり、PD では不確かさの認知が QOL に強く影響していると考えられる。

もう一つ、PD では移動能力が ALS に比べて高いにもかかわらず QOL に差がなかった要因を考えてみた。ADL の項目と QOL との関連については ALS では全項目に相関がなく、PD では全項目に負の相関があるという大きな違いがみられた。また、ALS では障害の程度が重く、生活全般に渡って介護を受けざるを得ない状況の人が大多数を占めおり、逃避・回避という消極的なコーピングを用いる人が PD より多かった。これらのことから推察すると、障害の程度が重い ALS では身辺自立に対するあきらめがすでについているために QOL とは関連しなかったのではないかと考える。一方、PD では病状の揺れの中で ADL の自立と苦闘している状況であり、ADL と QOL が関連するという結果に至っているのではないかと考える。

3. 支援への示唆

ALSとPD患者のQOLを高めるには状況に対する前向きなとらえ方や、病気の進行を遅らせること、家族以外の人との交流を促進することが重要である。ALSでは今後の病状変化に対する不確かさが特に高いことから、今後の生き方の選択または自己決定への支援、急変時の対応について整えておくことや、他者との交流を促進し、社会とのつながりが感じられるよう支援を提供することが重要である。PD患者ではQOLに不確かさが影響しており病状の揺れや情報の不確かさに翻弄されやすいことから疾患の性質や病状、治療と患者が体感している症状との関連についてその都度説明を行う。小目標を共有し、身体の制限にあうよう生活調整し、病気の進行にあわせてセルフケアの内容を変更する(正木、1996)とともに、病気の進行に患者が大切にしている日常活動が可能になる支援を考えることが重要である。

<引用文献>

- 1) 尾関友佳子, 原口雅浩, 津田彰(1994): 大学生の心理的ストレス過程の共分散構造分析, 健康心理学研究 7(2): 20-36.
- 2) 川南勝彦, 藤田利治, 藪輪真澄他(2000): 難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発, 日本公衆衛雑誌 47(12): 990-1003.
- 3) Lazarus R. S., Folkman, S. (1984): Stress, appraisal, and coping. : Springer, New York.
- 4) 正木治恵 (1996): 慢性病患者へのケア技術の展開. Quality Nursing 2(12): 4-9.
- 5) Mishel, M. H. (1997): Uncertainty in Illness Scales Manual, University of North Carolina at Chapel Hill.
- 6) Mishel, M. H. (1988): Uncertainty in illness. IMAGE, Journal of Nursing Scholarship 20(4): 225-232.
- 7) 野川道子, 佐々木栄子 (2002): 自己免疫疾患患者の病気の不確かさと主観的QOLとの関連. 第22回日本看護科学学会学術集会講演集 265: 東京, 2002. 12.

北海道における神経難病支援体制の現状と今後の課題

分担研究者	田代邦雄 (北海道医療大学心理科学部教授)
	佐々木秀直 (北海道大学神経内科教授)
	島 功二 (国立療養所札幌南病院副院長)
研究協力者	橋本和季 (誠徳園診療所神経内科)
	千葉 進 (札幌医科大学神経内科)
	森若文雄 (北海道医療大学心理科学部)
	矢部一郎 (北海道大神経内科)

研究要旨

全道の3 医育機関からの神経内科医で構成される北海道神経難病ネットワーク会議を介し北海道特定疾患対策協議会から北海道議会へ重症難病入院施設確保事業検討報告書が提出され、事業に係る予算が道議会の第2 回定例会で可決された(平成15 年8 月)。これを受け北海道神経難病ネットワーク会議にて数回の質疑応答を行政官との間で重ねてきた。それを踏まえた事業の運営要綱が第13 回北海道神経難病ネットワーク会議総会(平成16 年2 月)に提出され、この会議を母体に難病医療連絡協議会を発足することが承認され、この会議を母体に難病医療連絡協議会を発足することが承認され、拠点病院として国立療養所札幌南病院が指名された。難病医療専門員も選出され現在実施へむけての具体的作業に入っている。またまた北海道の神経難病支援体制の現状と活動状況および今後の課題と展望につき報告した。

The Subject of the Present Condition and the Future about the Hokkaido Medical Network Supporting the Patient with Seriously Handicapped Neurological Diseases

Kunio Tashiro¹⁾ Hidenao Sasaki²⁾ Kohji Shima³⁾ Kazuki Hashimoto⁴⁾
Susumu Chiba⁵⁾ Fumio Moriwaka¹⁾ Ichiro Yabe²⁾

School of Psychological Science, Health Science University of Hokkaido¹⁾

Department of Neurology, Hokkaido University School of Medicine²⁾,

Department of Neurology, Sapporo Minami National Hospital³⁾, Seitokuen clinic⁴⁾,

Department of Neurology, Sapporo Medical University School of Medicine⁵⁾

Abstract

1) In August, 2003, the budget for the current fiscal year was given final approval by the Hokkaido government concerning the project promoting the Hokkaido medical network supporting the patient with incurable diseases.

Working progress toward the materialization after the approval was reported.

In February, 2004, it was agreed officially to make a start of the medical contact conference for incurable diseases that is made up of members of Hokkaido network conference supporting the patient with seriously handicapped neurological diseases.

2) The subject of the present condition about the Hokkaido medical network supporting the patient with seriously handicapped neurological diseases was presented and the future plan was discussed.

A. 研究目的

ALS および神経難病の療養状況の改善にむけて全道の各医療機関の医師の連携強化を計る目的で立ち上げられた専門医集団としての北海道神経難病ネットワーク会議を通して、他職種及び行政と難病患者の療養上の問題点を検討し北海道の地域特性にみあった難病対策を実現する。またそれに伴う実質的で効率のよい他の医療福祉関係職種との連携の輪を拡大する。

B. 経過概要（重症難病入院施設確保事業について）

1) 平成 15 年 5 月 14 日、第 11 回北海道神経難病ネットワーク会議（道央担当）が札幌市医師会神経内科医会と共催の形で開催された。

北海道の重症難病患者入院施設確保事業検討会議事務局より検討した報告書が北海道特定疾患対策協議会から道に提出（平成 14 年 7 月）され、これに基づき体制整備をすすめるとメディアにも報道されていた。第 10 回北海道神経難病（ALS）ネットワーク会議（平成 14 年 11 月）で道の行政官から今後の具体的予定につき報告されたが、札幌圏は、特に重症難病患者入院施設確保に困難な地域でありネットワークの強化が期待されていた。すでに札幌市在宅ケア連絡会が 10 区にあり活動中だが、神経内科専門医の連携が稀薄であったため重症難病患者入院施設確保事業について、札幌

圏の実質的関り方が合同の会議で話し合われた。具体化した場合の対応策等について活発な討論がなされ当初より理想的にいかなくても事業に参加して地道に発展させていくべきとの意見が大勢を占めた。

2) 平成 15 年 8 月 1 日、重症難病入院施設確保事業の事業執行に係る予算が、道議会の第 2 回定例会で補正予算として可決された。

3) 平成 15 年 12 月 6 日、これを受け第 12 回北海道神経難病ネットワーク会議が開催され道の行政官から今後の具体的予定につき報告され質疑応答が持たれた。

4) 平成 16 年 2 月 7 日、これを踏まえ第 13 回北海道神経難病ネットワーク会議総会が開かれ事業の修正案が道より報告された。重症難病患者入院施設確保事業の名称から北海道難病医療ネットワーク推進事業に変更されその運営要綱に基づいた難病医療連絡協議会発足が承認された。拠点病院として国立療養所札幌南病院が選出された。難病医療専門員も指名され実施へむけての具体的な作業に入っている。

C. 北海道神経難病支援体制の現状

昭和 42 年 2 月に発足した北海道難病連絡協議会の努力により昭和 57 年北海道難病センターが設立され北海道、札幌市の援助を受け難病患者とそ

の家族のために幅広い活動を続けている。昭和 59 年には北海道スモン基金が設立され、この両者を神経内科医が協力支援するかたちで各種の相談検診事業、講演会、在宅研究会等を施行してきている。加えて平成 11 年北海道神経難病ネットワーク会議、平成 14 年北海道神経難病看護研究会が発足し、間接的な支援の輪も広がっている。

D. 北海道の神経難病支援の活動状況

1) 平成 15 年 2 月 28 日；平成 14 年度国立の政策医療ネットワーク「神経・筋疾患」北海道ブロック会議を開催し北海道管内の神経・筋疾患基幹及び専門医療施設、他の神経内科診療施設、北海道厚生局行政官および国立精神・神経センターより 2 名の講師が集い、北海道ブロックの神経筋疾患診療協力体制と共同研究について討論された。引き続き、「運動ニューロン疾患の基礎と臨床」というテーマで研修会を開き行政官、医師会会員、神経内科医、患者会、看護師、保健師等、140 数名が集い連携を深めた。

2) 平成 15 年 10 月 12 日；平成 15 年度に難病センター研究会が発足し、その第 1 回研究大会が札幌にて開催された。30 年の歴史を持つ北海道難病連が事務局となり、北海道神経難病ネットワーク会議会員が、研究大会に参加し議事進行に協力した。全体会の他に北海道神経難病看護研究会会長、北海道医療ソーシャルワーカー協会、北海道における難病検診施行医師らの研修講演、当班会議木村班長の会長講演等が行われ理想とする難病センターの創造が目指された。

E. 今後の課題と展望

- 1) 北海道の第 3 次保健医療圏（6 圏域）毎の地域ネットワークの現状分析を北海道神経難病ネットワーク会議等を介し施行、相互の理解を深め、より良い地域支援ネットワーク構築をめざす。
- 2) 難病連、難病センター、スモン基金や他職種との連携の輪がまだまだ十分とは言えない。これをさらに広げる努力が必要であり国立病院・療養所の政策医療ネットワーク「神経・筋疾患」北海道ブロック会議とも連動し、より良い支援システムの構築をめざす。
- 3) 北海道にみあった重症神経難病患者の支援体制構築のため、産声をあげた北海道難病医療ネットワーク推進事業の連絡協議会の全道への浸透をはかり在宅および入院療養環境整備を目標に北海道保健福祉部と協力しその具体化にむけた努力を継続する。

「文献」

- 1) 田代邦雄、島 功二：北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて。厚生労働科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患対策の地域支援体制の構築に関する研究班」。2002 年度研究報告書:p49-50,2003
- 2) 島 功二、有馬祐子、藤木直人：社会資源の十分な活用が困難な地域における人工呼吸器装着 ALS 患者の在宅療養（事例検討）。厚生労働科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患対策の地域支援体制の構築に関する研究班」。2002 年度研究報告書:p51-52,2003
- 3) 島 功二：北海道における筋萎縮性側索硬化症の療養状況について。厚生省特定疾患調査研究事業横断的基盤研究政策的研究部門、神経難病医療情報整備研究班。1998 年度研究報告書:43-45,1999

ALS 患者のコミュニケーション機器に関する支援

分担研究者 島 功二(国立療養所札幌南病院副院長)
共同研究者 ○東谷直美、池田聡子、佐伯一成(同リハ科)
南 尚哉、藤木直人、土井静樹(同神経内科)

研究要旨

ALS 患者のコミュニケーション機器支援における当院の取り組みについて報告する。過去 3 年間に OT 処方された ALS 患者 24 名全員に意思伝達装置の評価と訓練を行った。8 名に意思伝達装置が給付され、導入に際してはセンサー、ソフトを個別にカスタマイズするなど看護師、製作者と協業体制をしいた。導入後も訪問看護ステーションやパソコンボランティアと相互情報交換を行いながら再評価と調整を行った。今後も多職種との連携を通じコミュニケーション支援のネットワーク構築に関与していく方針である。またより積極的な自己決定・社会交流が可能となるインターネット利用や環境制御装置などの公的補助制度の充実が必要である。

The support of communication aid with ALS patients

Koji Shima¹⁾, Naoya Minami¹⁾, Naoto Fujiki¹⁾, Shizuki Doi¹⁾,
Naomi Azumaya²⁾, Satoko Ikeda²⁾, Kazushige Saeki²⁾
Department of Neurology, Sapporo Minami National Hospital¹⁾
Department of Rehabilitation, Sapporo Minami National Hospital²⁾

Abstract

We reported the practical experience how to apply communication aid to ALS patients in our hospital. We reviewed 24 ALS patients who were prescribed OT for the last three years. Communication aid was provided for eight patients at public expense. At first, we adjusted input sensor and software in response to patient needs in cooperation with the nurses and the manufacturing trader. Re-evaluation and adjustment were done as occasion calls, referring to information from the visiting nurses and volunteers.

We want to participate to establish the communication support system network through the cooperation with various occupations. ALS patients need full assistance in all aspects using the public support system, which is aided by the internet system and the environment control equipment.

A. はじめに

当院リハビリテーション科では、ALS 患者に対する支援として、コミュニケーション機器の導入と、その有効活用に対する取り組みをしてきた。今回は過去 3 年間に、当院で作業療法（以下 OT）を行った ALS 患者についてまとめた。また、そのなかで図ってきた看護師や製作者・訪問看護ステーションスタッフやパソコンボランティアなどとの連携について報告する。

B. 対象

平成 12 年 11 月から 15 年 10 月まで OT を実施した ALS 患者 24 名。性別は男性 10 名、女性 14 名。年齢は 30 才から 69 才。平均年齢 56.9 才 (OT 開始時)。構音障害は有 16 名、無 8 名で、うち呼吸器装着は 4 名であった (OT 開始時)。

C. 結果と考察

1) コミュニケーション機器に関する練習

今回の調査対象では全員に訓練用機器・ソフト・入力センサーを用い、適合評価、使用練習を実施した。また、その他に情報技術ネットワークの活用を促すための練習として、ネット利用経験のない患者に対しリハ科のコンピューターで、メールやホームページ閲覧の指導も行った。

2) 機器導入に向けた 看護サイドとの連携

ケースによっては病棟でも試用練習を行い看護師も含めて機器・センサーの種類を選定した。また機器、センサーなどの新製品は、デモ機を借りて、病棟に紹介し情報提供を行った。

3) コミュニケーション機器導入の実績

意思伝達装置は 8 名で給付された。そのうち「伝の心」は 5 名、「オペレートナビ、スイッチコネクタ」は 2 名、「トーキングエイド、オートスキャン」は 1 名に給付された。(オペレートナビ: Windows®

操作を支援する上肢障害者向けユーティリティソフトでユーザーニーズや障害の状況に応じたオンスクリーンキーボード作成など、多様なカスタマイズが可能である。)

①事例 1

視覚障害のある ALS 患者。機器使用困難と思われたが、オペレートナビで入力画面の読み上げ機能など、音声情報を充実させるカスタマイズを行い、活用可能となった。具体的には、このケースでは音声情報と記憶をたよりに入力するため、画面読み上げ音声をケースが聞き取りやすいよう微調整し、また記憶しやすいよう余計な情報を省き、使用頻度の高い項目で 11 個のオンスクリーンキーボードを作成した。

②事例 2

元美術教師。「コンピューターの音声が機械的なのでいやだ。コンピューターグラフィックを描きたい」というニーズがあった。このケースでは言語機能が残存している状態で意思伝達装置が給付されたので日常使用文の読み上げを自分の声で登録した。また絵画用の オンスクリーンキーボードを今後作成予定である。

これらニーズに対するパソコンカスタマイズについては、製作者者に最適な利用環境が整うまで来院してもらい、ともに調整を繰り返した。

4) 情報技術ネットワーク活用の実績

3 名が院内で PHS を利用し、インターネット・メールができるようになり、より積極的な自己表現・社会交流が可能となり QOL 向上につながった。

5) 在宅患者への対応

今回の調査対象者では 5 名、うち人工呼吸器装着 3 名に在宅訪問を行った。関わりの例として、病状進行によりセンサーが使用困難となってきた患者に対し、当院の医師、看護師、OT、訪問看護ステーションスタッフ、保健師と同時訪問しセンサーの再評価・調整を行った。しかし、全ケースに対し、訪問援助することは不可能であるため、必要時に訪問看護ステーションスタッフと電話連絡など相互情報提供を行い、連携を図っている。また、意志伝達装置