

り、山積する問題の実践的解決を図るという研究方法の研究も本研究の大きな目的のひとつである。

2 C. 研究結果

【背景：当事者による居宅介護事業】

平成16年12月における東京都内在住のALS患者家族で介護事業を自営しているものは、本研究グループが把握している範囲では、練馬区に4件、杉並区に2件、中野区に2件、三鷹市と府中市にそれぞれ1件ずつあり、西北地区を中心にさらに増えていく傾向にある。

そのうち4件はすでにNPO法人や有限会社などの法人格を持っているが、その他は当該の自治体内で事業を許可される基準該当事業者（個人事業主）である。また、ほとんどが介護保険と支援費制度の2つの制度のうちの支援費制度の居宅介護派遣事業者だけをおこない、主に長時間介護が必要な人のために設置された「日常生活支援」と「外出支援の移動介護」に対応するサービスをおこなっている。あわせて介護保険制度の訪問介護事業も行っている当事者は1件だけである。

当事者による介護事業が推奨された理由 平成15年の春に導入された支援費制度への移行に伴い、東京都ではそれまでの全身性障害者介護人派遣事業は廃止され、その制度で働いていた自薦ヘルパーには新たに一般の介護派遣事業者への登録と所得税納税義務が課せられた。また、他の介護派遣事業者に自分のヘルパーを登録させなくなかったALSの患者家族は、ヘルパーの時給をそれまでの同額以上に維持し利用者側に主導権のある介護体制を保守するために、自分で事業を起こし自分の事業所にヘルパーを登録をさせることにしたのである。

また、

①ALSの特殊な介護ニーズ（文字盤、コミュニケーション方法、微妙な調整、医療的ケア、

家族の精神的支えなど）に対応できる事業所がほとんどない、

②長時間介護が必要であるために給付される時間数ではまったく足りない、

③家族の就労や社会参加の機会となる、

④自治体から奨励された（吸引など医療的ケアに対応する事業所がないことが自明だった）などの理由からも、ALS当事者が自分で介護事業を行うことが、制度の隙間を埋める数少ない方策として考えられた。

とはいえ、素人の患者家族が介護事業を起こすことは容易ではないが、東京都の西北部にはそれが可能となる土壌がすでにあっただけの下記にあげる要因によるところが大きいと思われる。

①先駆的な患者たちによる有益な情報発信・啓発（エンパワメント）が日常的に行われていた。

②既に素人のヘルパーを使いこなしていた家族が多かった。

③ALS当事者が育てたベテランヘルパーらによる新人教育の方法が確立していた。

④③で育てたALS専門ヘルパーや在宅支援を長年行っている個人の在宅療養を中心に活動をしていた看護師ら（合計40名ほど）の情報網の発達があった。

⑤他の障害者団体（全国介護保障協議会など）により、障害者の自立生活運動に即した支援と指導を受けることができた。

【自薦ヘルパー養成事業 「進化する介護」】

さくら会では、「進化する介護」と題して、ヘルパー研修会を開始している。「進化」という言葉をあえてヘルパー養成講座名に冠したのは、ALS患者の特殊な介護に対応する手技だけではなく、介護を通して自立を目指す重度障害者の先進的な生活理念を健常な者も学ぶ場であって欲しいという思いからである。当事者と専門職が共に講師を務め、専門知と経験知の融合す

る研修会として評判を得ている。北は青森から南は九州まで熱心な受講生を全国各地から迎えて、これまでに、平成15年の9月に練馬区、16年の1月に中野区、8月に町田市でおこない、12月には中野区で第4回目の研修会をおこなった。そして、要望があれば小規模の研修会を事業所において毎月おこなっている。

さくら会の研修会の事業内容は以下のとおりである。主な受講生は、口コミや友人の紹介で直接患者さんを紹介されたヘルパー志願者たちである。介護の素人を自分の介護者に育成したい患者さんには、予めさくら会友の会の会員になってもらっている。そして、座学9時間、実習11時間の計20時間の研修会を受ければ（最短では1泊2日）全課程を修了できる。最後に実習レポートを書いて提出し合格した人には、東京都の認定修了証とヘルパー証を発行して、支援費制度の日常生活支援と移動介護で就労できる正式なヘルパー資格を授与する。

修了者は、自分を推薦した患者のもとでしばらく働くことになるが、別の患者や障害者のところにも介護に行き始める人もでてくる。また、ヘルパー資格を取得した後にさくら会が患者を紹介することもある。

他の障害者団体の委託研修も受けているので、障害を越えたネットワークも構築されつつある。また、できるだけ負担のない費用を設定しているが、講習費用が1万円では収益がでず事務経費も出ない。これまでは手弁当でおこなってきた研修事業であるが、今後は経営のことも考慮していかなければならない。

自薦ヘルパー養成事業修了者の状況 これまでに（平成15年9月～16年11月）、研修を終えた128名の所属は、学生が60%、ヘルパー16%、社会人9%、施設職員5%、主婦4%、無職3%、家族2%、PT/OT1%となっている。このように、研修を受講した人の約7割近くは他に常勤の仕事を持っている。これらの人たちは主に夜間や

休日にパートで介護をしていることから、一般の事業者や訪問看護が対応できない長時間滞在、夜間休日の穴埋めをしていることもわかる。そして、そのようなサービスが患者家族にとって、もっともニーズの高い介護であることはこれまで言われてきたとおりである。

また、修了生の就労先についてみると、ALS 62人（48%）—都内、近県のALS療養者20名以上へ配置されている—、筋ジス2人（2%）、その他の全身性障害者64人（50%）となっている。このようにな状況から障害種別を超えた交流が生まれ、ALS患者への介護派遣も前向きに考えてくれるようになった他の障害当事者団体も出てきた。

また、日常生活支援のヘルパー養成研修を行っている事業所はたいへんに数が少ないので、自前の研修事業をもたない小規模事業者からの研修委託を多く受けている。受講費用が他の研修事業者の半分以下で済むことやALS特有の介護が学べるなども広く研修生を集める要因になっている。

2D. 考察

当事者による介護・研修事業の評価と問題点
本年度の報告は、当事者による事業実践の中間報告であり、本格的な調査研究はこれからであることを断ったうえで、ここ1年間の実践で考察できる範囲でメリットとデメリットを検討してみる。まず、メリットは、第一に法人格を所有するにいたった患者家族は介護事業という仕事を得たことにより自信を取り戻し、収入も維持されるので生きる力は強化された。経済的基盤の安定が将来への安心と自信をもたらしたのである。また、患者間の情報交換が事業の運営に必要なので、ITを利用したネットワークの発展があった。そして本人や家族の希望で夜間や休日に対応できるヘルパーが養成され、供給された。これは当たり前のようだが、当事者が事

業をおこなうことで、自分たちのニーズに基づいたヘルパーの配意やサービスが可能になることを意味している。このように当事者によるパーソナルな介護サービスは個別性と多様性を満たしながらも余分なサービスによる労賃を発生させない。

しかし、反面、自立的な当事者の先駆的な活動は患者間格差という問題を産みつつある。独立心の旺盛な患者家族と依存的な患者家族間格差、地方の家族規範に根ざした格差、自治体の支給額による地域格差などはますます広がるばかりであり、利用者と事業者という立場に患者同士が分かれば、新たに面倒な人間関係が生まれてしまう。また、事業であるための、金銭を介在した面倒くささがある。介護をしながら書類を書いたり、計算したりすることのわずらわしさである。

このようにメリットとデメリットはあるが、当事者が自力で解決に向けて当事者性を発揮し、同病同士で助け合うことが強調されれば、かえって当事者性は個別性を増し、他者の介入を阻む点において問題を個人や特殊疾病の事柄に限定してしまうことが最大の課題である。ALSにおいて重層化した問題は社会問題として一般にはさらに見えにくくなり、支援の輪も広がって行かなくなってしまうだろう。ここで再びALSの介護は当事者固有の問題として回収され、地域において孤立化していく構図までが見えてきている。

2 E. 結論

次の諸点が今後の研究課題となる。(1)当事者参加型のアクションリサーチを引き続き採用することにより、当事者のエンパワメントを全国的に図っていく。(2)その際、患者は主体性確保のための自己管理と自分の障害について真剣に学習することになるが、その方法論についても家族規範の差異など地域性に配慮した研究の必要

がある。また、(3)利用者と提供者の双方のニーズに対応できる制度の在り方を探り、地域や個人格差のない普遍的で持続可能な制度の在り方を提案したい。

当事者による当事者のための研究である以上、当事者のエンパワメントの促進を障害者運動の一部として同時に行うことができるが、介護の特殊性を当事者固有の問題とせず一般にも協力と理解の輪を広げていく必要があると思われる。

F. 研究発表

1. 論文発表

・清水哲郎，意識を下げること—鎮静—による緩和の倫理，『現代医療』36-6：84-90，2004. 6

・清水哲郎，サイコオンコロジーと臨床倫理，『臨床精神医学』33-5：519-523，2004.5

・清水哲郎，『臨床倫理学』3（雑誌の編集・発行・執筆），2004.3

（以下、単著、共著部分）

・清水哲郎，臨床倫理検討システム最新版—2004 春 1-17

・丸山公子、布施裕子、菊入末子、清水哲郎，治療を自己決定できた高齢喉頭がん患者の一事例—臨床倫理検討シートを活用して— 18-23

・清水哲郎，コミュニケーションとケアの倫理 57-69

・清水哲郎，倫理原則をどう捉えるか—二重結果論 VS 相応性論 70-79

2. 学会発表

・清水哲郎，倫理的な能力をいかにして育むか—臨床倫理の立場から（看護学教育学会第14回学術集会シンポジウム「倫理的な能力をいかにして育むか」提題 山形市 7月25日）

・清水哲郎，意思決定プロセスにおけるコミュニケーション（日本学術振興会人文・社会科学

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

振興のための研究事業シンポジウム「クリニカル・ガバナンス」東京 9月28日)

・清水哲郎, 医療現場における意思決定のプロセス—生死に関わる治療選択をめぐって
(東京大学 21 世紀 COE「死生学の構築」シンポジウム「生と死の選択」提題 東京 12 月 12 日)

・清水哲郎, 地域連携の発展と方向性 (がん看護学会第 19 回学術集会パネルディスカッション「地域を生かす在宅ホスピスケアの発展」提題 仙台市 2月6日)

G. 知的所有権の取得状況

とくになし

人工呼吸器の中止を巡る倫理的研究

分担研究者 西澤正豊 新潟大学脳研究所教授

研究要旨

人工呼吸器の中止は、それが判断能力・意思表示能力をもった個人とその家族による理性的な判断であれば、倫理的に許容される。法的には中止を許容する法律も禁止する法律もない空白領域であるが、すべてを法で定めることも現実的ではない。

理性的な判断能力・意思決定能力を持つ個人には、選択の自由を保障するという価値観を共有することが現実的な対応であり、特に医療では、主人公である患者さんとその家族の理性的な判断に基づく価値観が、医療者の価値観よりも尊重されるべきである。

研究協力者

稲毛 英介、佐藤 晶

（新潟大学脳研究所神経内科）

A. 研究目的

53歳の筋萎縮性側索硬化症 ALS の患者さんが、既に装着された人工呼吸器の中止を求めている。このような要請に対して医療者はいかに対応すべきか、関連する倫理的課題を検討することを目的とする。

B. 研究方法

医療倫理に関する内外の文献検索、患者さんおよび家族からの聞き取り、「特定疾患のアウトカム研究」班からの情報提供などに基づいて、倫理的な検討を加えた。

（倫理面への配慮）

患者さんと家族からは、診療の中でプライバシーに配慮し、十分なインフォームド・コンセントを行った上で、インタビューを行った。

C. 研究結果と考察

（1）自己決定原則

倫理的な考察では、どのような倫理原則を優先するかを明示する必要があり、ここでは自らの利

益に関する最善の判断者は本人自身であるので、患者さん本人に判断能力・意思決定能力がある限り、本人の希望・意思が最優先されるべきであるという自己決定原則を採用する。従って、患者さんに十分な判断能力・意思決定能力があることを前提とする。また、患者さんの精神状態には異常がなく、現在と今後の状況をよく理解した上で、繰り返して人工呼吸器を中止する意思を明示していることを確かめている。現在提供されている緩和医療が適切であるか否かについても、専門医の客観的な意見を求める必要がある。

（2）自己決定に対する他者による受容可能性

この倫理原則からは、患者さん自らがいかに生き、いかに死を迎えるかという最も個人的な事柄について理性的な判断を下した場合には、その自己決定が尊重されるべきであるという結論が導かれる。しかし、厚生労働省の「特定疾患のアウトカム研究：QOL、介護負担、経済評価」班に所属する重症疾患の診療倫理指針ワーキンググループ（代表：浅井篤京都大助教授）が平成16年10月に公表した「重症疾患の診療倫理指針」に関する提言書も同様の自己決定原則を採用しながら、1）人の死は単なる個人の問題ではなく、遺されていく家族にとっても本人に劣らず重要な問題であるので、死の迎え方についての自己決定には何

らかの制約が働かざるを得ず、その制約原理の一つが医療の「公共性」である、2) 欧米では自己決定基底理論に依拠した死の迎え方が認められているが、わが国では自己決定の他者による受容可能性が大きな問題となるので、自己決定の暴走には歯止めを設ける必要がある、とする立場が採用され、「医療は患者、患者家族と医療従事者の関係においてのみで行われるものではなく、その成立や正当性の判断には社会全体が大きく関わる」、「行われようとしている診療行為が、1) 明らかに違法と判断されない限り、かつ、2) 現行の医療慣行や社会通念から明らかに逸脱していない限り、患者と家族の希望を尊重すべきである」という「倫理原則」が列挙されている。患者さんが理性的な判断能力を有する場合であっても、その希望は「他者に受容できる範囲においてのみ」尊重されるとする立場からの提言となっている点が際立った特徴といえる。

しかし、価値観の多様性を認めながら、死の迎え方という最も個人的な事柄に対して、「公共性」「医療慣行」というあいまいな概念をもって制約を加えようとする立場には、根本的な矛盾がある。問題は、最も個人的な問題である死の迎え方についても、各個人の自己決定を尊重しようとする立場をとるか、あるいは、自己決定の暴走を恐れて何らかの制約を加えようとする立場をとるか、という価値観の違いに帰着する。

(3) 人工呼吸器療法の差し控えと中止

理性的な判断が可能な個人の立場からは、差し控えることと中止することの結果には差異がなく、倫理的な差異もないと考えられる。人工呼吸器の使用を始めから差し控えることは、これまでも無条件に容認されてきた。しかし、人工呼吸器の中止には何もしない状態（不作為）に戻すために、作為を加えるという二面性がある。そこで医療者側は、1) 一旦始めた呼吸器を中断する方が負担感、抵抗感が強い、2) 違法とは言い切れないかもしれないが、法的に訴追されるおそれのある行為はできないなどという理由で、「一度始めたら決

して中止はできない」という対応を招いてきた。

しかし、中止が決してできなるとすると、1) 中止する必要性が生じることをおそれて、はじめから差し控える、2) 一度試してみることができなくなる、3) 決して中止できないことをインフォームド・コンセントの現場で人工呼吸器を差し控えることの根拠に利用するなど、患者さんの不利益になる可能性が指摘できる。

(4) 法の空白

わが国には、人工呼吸器の中止を許容する法律も禁止する法律も存在せず、人工呼吸器の中止については法の空白領域にあたる。平成7年の横浜地裁判決の傍論には、安楽死が許容されるための条件が掲げられているが、傍論には法的拘束力はないとされている。

法律は道徳の最低限といわれるように、価値観が対立するすべての問題について、個別に法律を定めることは現実には不可能である。

D. 結論

わが国の社会は、さまざまな人生観・生命観が存在し、その多様性に価値を認める道徳的価値多元主義社会である。特に、生き方、死の迎え方についての考えは、最も個人的なものであって、各人がそれぞれの価値観を持っており、すべての人が合意できる共通の価値観を見出すことは困難である。一方、意見の対立に対してすべてを法律で規定することも現実には不可能である。従って、現実的な解決策は、理性的な判断能力・意思決定能力を持つ個人には、選択の自由を保障するという価値観を共有することであろう。特に医療の場では、主人公である患者さんとその家族の理性的な判断に基づく価値観が、医療者の価値観よりも尊重されるべきである。わが国ではやはり、患者さん個人だけではなく、患者さんと家族が合意した上での判断であることが求められており、それが望ましいと考える。死の迎え方について、患者さん本人と家族の価値観が一致しない場合には、理性的になされた患者さんの判断が尊重されるべ

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

きである。このためにも提供される緩和ケアの充
実が何よりも重要である。

E. 健康危険情報

該当なし

F. 研究発表

論文発表

西澤正豊：人工呼吸器の中止を巡って、難病と在
宅ケア、2005、印刷中

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし

「神経難病におけるリハビリテーションと心理的サポート技術」全国研修会
－ 4年間の成果報告－

分担研究者 後藤清恵 新潟青陵大学短期大学部教授

A. はじめに

平成12年に報告した「神経難病における地域支援施設の心理的支援の現状」に基づき、平成13年に「地域におけるサポートグループ実施マニュアル」を作成し、年1回、マニュアルの伝達講習として全国研修会を開催、すでに4回目を終了している。募集人員30名にもかかわらず毎年それを大幅に上回る応募があり、次年度研修に待機をお願いする状況であった。また研修期間は4泊5日（4回目は3泊4日）で業務の調整を要する長時間にもかかわらず、全日程に全員が出席した。研修会は、神経難病患者のQOLの向上に資する日常的ケアに有効な技術の習熟と向上、さらにケア担当者の相互交流をはかり、ケアする側のケアを目的に計画された試みである。この意味において今回、受講生を対象に4年間にわたる研修会の成果と評価を行い、ケア担当者のニーズに合致する研修とはどのようなものか、これまでの研修会の内容や在り方の再検討するために全受講生にアンケート調査を行ったので報告する。

B. 方法

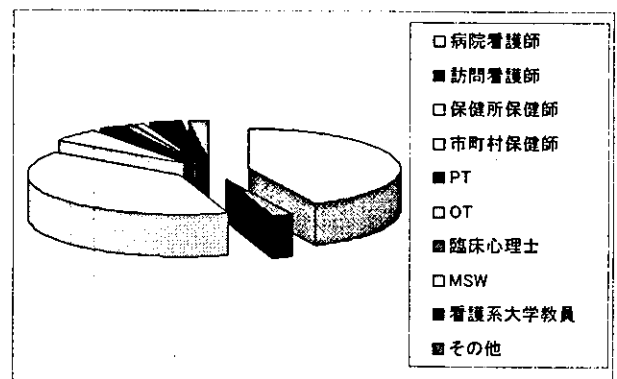
調査は4年間の全受講生121名（宛名不明4名含まず）に送付し、91名からの回答を得た（回収率75%）。質問紙は22の質問項目と自由記載2項目からなり、クロス集計によって分析した。

C. 結果

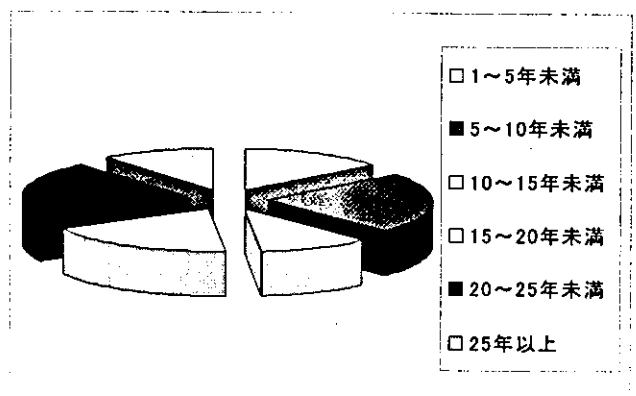
1. 参加職種は病院看護師、訪問看護師、保健所保健師、市町村保健師が90%を占め、看護大学教員、臨床心理士、PT、MSWの参加が10%であった。また、参加者の経験年数は初心者からベテランに均等に広がっていたが、中

も5～10年と20～25年がほぼ同数で全体の40%を占めた。さらに職種と経験年数を併せてみると、看護師の参加が多かったのは5～10年であり、少ないのは1～5年であった。逆に保健師においては1～5年が多く、その他はほぼ平均的な参加であった。

参加者の職種

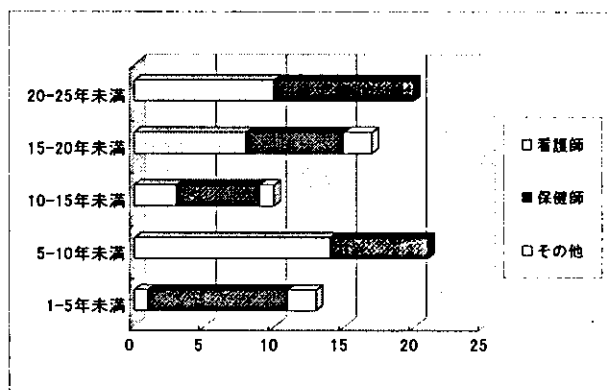


参加者の経験年数

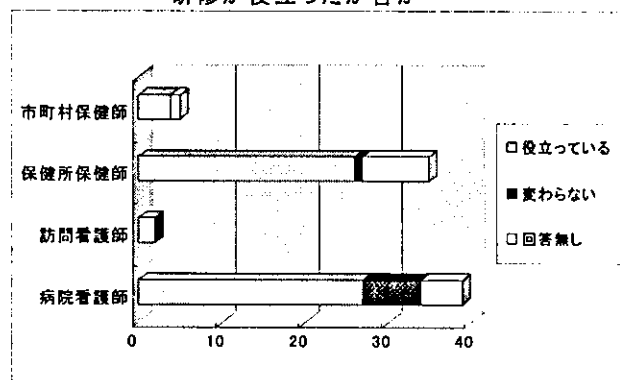


厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

経験年数と職種

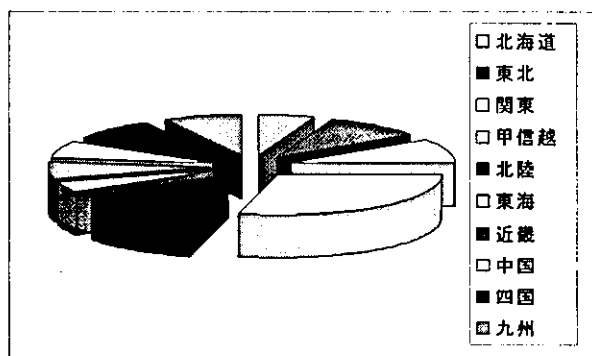


研修が役立ったか否か

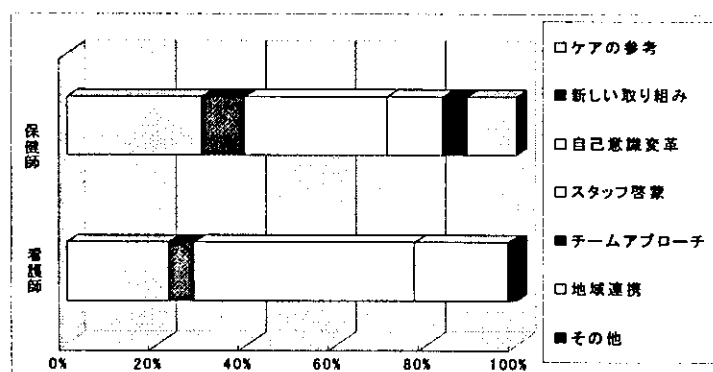


2. 参加者の在職地域については、開催地区に近い甲信越で28.6%と最も多く、北陸12.1%、東北、関東が各9.9%、四国8.8%、沖縄を含む九州7.7%、中国、近畿が各6.6%、東海4.4%で、ほぼ全国に広がる参加であった。

参加者の在職地域



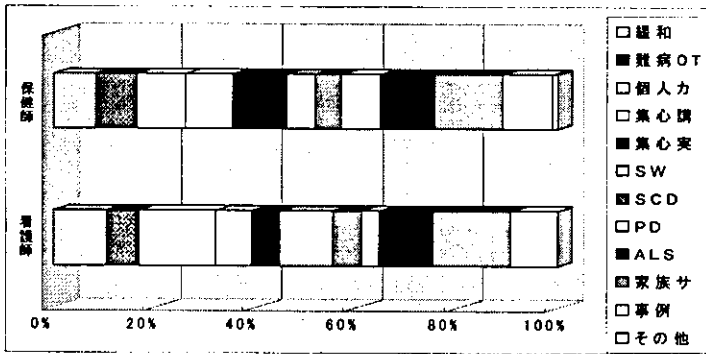
研修はどのように役立ったか



3. 研修が実際の業務に役立ったか否かについては、75%の参加者が役立っていると回答。病院看護師においては、病院看護についてのプログラムを求める声が「変わらない」の10%に反映した。どのように役だったかについては、複数回答の結果「自分の意識が変わった」が過半数を占め、「すでに実施しているケアの参考にした」、「スタッフの啓蒙に役立った」が次に続いた。また、「ケアにおいて新しい取り組みを始めた」は全回答の7%であった。

4. 3について、いずれの学習成果によるかは、複数回答で保健師、看護師共通に「家族サポートグループ」が上位であり、保健師においては次に「集団心理療法実習」「ALSのサポートグループ見学実習」「事例検討」「個人カウンセリング講義」が続き、看護師においては「個人カウンセリング講義」が同数で、次に「ALSのサポートグループ見学実習」「難病のソーシャルワーク」「緩和医療講義」「事例検討」が続いた。

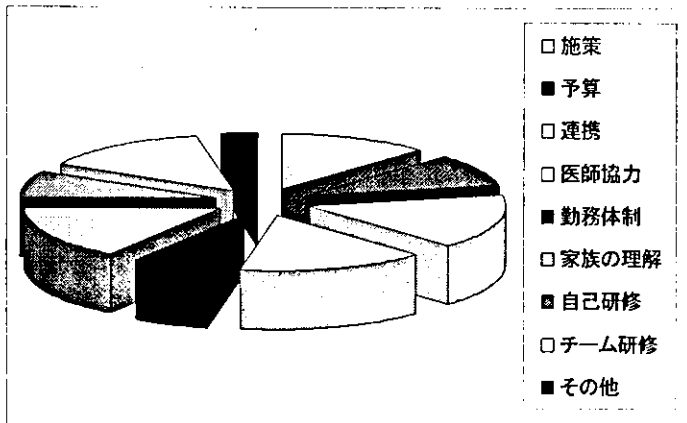
研修内容に対する評価の比較



註. 表の略字は上から、緩和医療、難病作業療法・難病理学療法を含む難病リハビリ、個人カウンセリング、集団心理療法講義、〃実習、難病ソーシャルワーク、脊髄小脳変性症患者のサポートグループ、パーキンソン病患者のサポートグループ、筋萎縮性側索硬化症患者のサポートグループ、家族サポートグループ、事例検討、その他の意味である。

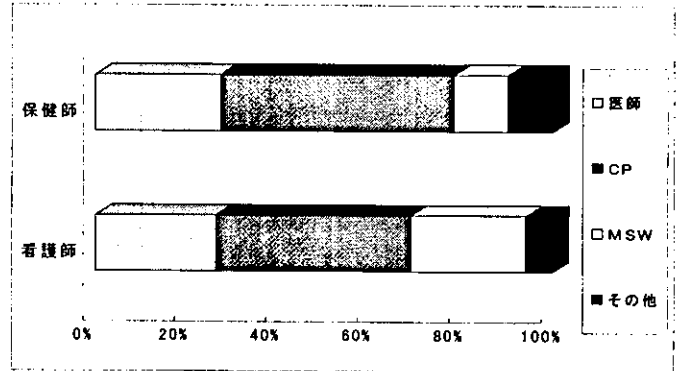
5. 研修内容以外に患者の QOL 向上に必要な取り組みとしては、国の施策、関係機関の連携、医師の協力、家族の理解と協力の4つが上位を占めた。

QOLの向上に機能するには



6. ケアにおいてチームとして協力して欲しい職種は保健師においては臨床心理士、医師、ソーシャルワーカーの順で、看護師においては臨床心理士、医師、ソーシャルワーカーの順であった。

協力して欲しい職種



7. 自由記載の内容は以下のようなものであった。

①成果として

〈認識〉

視点を得た / 考え方の基本の学習した / 姿勢が前向きになった / 自分をみつめることができた

〈情報〉

情報交換できた / 新たな情報を得た / 緩和医療を学習できた

〈伝達〉

伝達講習を実施 / 地域の講師を務めた / 難病相談支援センターの立ち上げ

〈技術〉

リハビリテーションの重要性を理解 / 理学療法を学習 / 事例理解の方法を学習 / 個人カウンセリングを学習 / 集団の取り扱いかたを学習 / 家族支援が理解できた

〈支援構造〉

他職種の連携を学習 / 地域ネットワークを学習

②要望として

〈研修プログラム〉

- ・基礎編、応用編と段階分けした研修を
- ・項目別にフォーカスした研修を
- ・制度についての講義を増やして
- ・病院看護についてのプログラムが欲しい
(在宅看護に偏りすぎ)
- ・理学療法の実習を増やして
- ・事例検討を増やして欲しい
- ・各プログラムにゆとりが欲しい

〈対象〉

- ・ケアマネージャー、ST、MSW、OT、介護福祉士にも範囲を広げて欲しい

〈費用〉

- ・受講料の自己負担があっても良い

〈期間〉

- ・4日間で適当

〈今後〉

- ・継続を希望（繰り返し参加したい / 連携スタッフに参加して欲しい）
- ・ステップアップ研修を実施して欲しい
- ・5年後のフォローアップ研修を希望

D. 考察

1. 参加者について

- ①近距離の甲信越地域が多いことは参加しやすさを反映していると思われる。また、全国的に難病ケア担当者が研修の機会を求めていることが理解された。
- ②職種では、看護師と保健師が45.1%同率の参加、他にはチーム医療を支える多職種の参加があり、神経難病ケアに関わる職種の広がりを理解した。
- ③経験年数5～10年と20～25年がほぼ同数で全体の40%を占めたことは、この2つの時期が実際のケアに指針が欲しくなる時期と考えられる。看護師の参加で多かったのは経験年数5～10年であり、少ないのは1～5年であった。逆に保健師においては経験年数1～5

年が多く、その他はほぼ平均的な参加であった。このことは求められる機能や立場の違いから理解される。それはたとえば、保健師は初心者であっても地域で多くの機能を求められ、看護師は5～10年の経験で職場における中核的機能を果たすことが求められるなどである。

2. 業務への貢献について

参加者のほぼ75%が役立っていると回答し、どのように役立っているかについては、

「自分意識が変わった」が過半数を占め、「ケアの参考にした」が続き、更に伝達講習による「スタッフの啓蒙」に役だったとしていることから、単なるケア技術の伝達を越える成果をあげ、職場や地域で伝達講習の担い手となっていることが理解できた。

3. 研修内容の評価について

看護師では個人カウンセリング講義、家族サポートグループ実習、ALSサポートグループ実習に、保健師では家族サポートグループ実習、集団心理療法、ALSサポートグループ実習に評価が高い傾向が見られた。これは各職場の要請を反映したものと理解できる。

また、緩和医療の講義や事例検討も共通に評価が高い結果を得られた。全国研修会が難病ケアの知的枠組みと実践を統合する機会となっていることが理解できた。

4. QOLの向上に資するケアに必要な内容

国の施策を土台に何よりも医師の協力、次に関係機関の連携、家族の協力を必要としている現状が理解され、QOLの向上に資するケアにチーム医療が欠かせないことを確認した。また、チームとして機能して欲しい職種では臨床心理士が最も多く、医師、ソーシャルワーカーが続く結果では、研修講師の職種が反映していたと考えられるが、少ない職種でケアを行っている参加者の現状を反映したのとも理解される。

E. まとめ

「神経難病におけるリハビリテーションと心理サポート技術」の全国研修会は、全国からケアに携わる人々の高い関心を得て成果をあげた。参加者は神経難病の系統的理解と共に、神経難病患者・家族への援助技術の学習や実習による相互研修の機会を得て、ケアに対する意識の変化を経験していた。全国研修会は具体的技術の伝達を超えて参加者の意識に働きかけた。そして神経難病ケアが専門的知識や援助技術のみでなく、ケア担当者の自己検討や自己洞察によって向上することが確認された。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

【質問紙】

「神経難病におけるリハビリテーションと心理的サポート技術」全国研修会の成果に関するアンケート調査

- ・以下の質問にお答え下さい。「複数回答」「自由記入」以外は一つを選択して下さい。
- ・選択肢の「その他」をお選びの場合は、できるだけ（ ）内に内容を記載して下さい。

I あなた自身について、当てはまるところの番号に○をつけてお答え下さい。

1. 性別 ①男性 ②女性
2. 年齢 ①20～30歳 ②31～40歳 ③41～50歳 ④51～60歳
3. 経験年数 ①1～5年未満 ②5～10年未満 ③10～15年未満
④15～20年未満 ⑤20～25年未満 ⑥25年以上
3. 在職地域 ①北海道 ②東北 ③関東 ④甲信越 ⑤北陸
⑥東海 ⑦近畿 ⑧中国 ⑨四国 ⑩九州
4. 研修受講年 ①平成13年 ②平成14年 ③平成15年 ④平成16年
5. 職種 ①病院看護師 ②訪問看護師 ③保健所保健師
④市町村保健師 ⑤PT ⑥OT ⑦臨床心理士
⑧MSW ⑨看護系大学教員 ⑩その他
6. 具体的職務内容をご記入下さい。

II 研修後の活動について、当てはまるところの番号に○をつけて、お答え下さい。

1. 現在、神経難病者のケアに関わっていますか ①はい ②いいえ
↳ (2の質問へ) ↳ (3の質問へ)
2. 1の質問で①に○をつけた方にお聞きします。
研修は実際の仕事に
①役に立っている ②特に変わらない ③全く役に立たない
↳ (4の質問へ) ↳ (5の質問へ)
3. 1の質問で②に○をつけた方にお聞きします。
 - a. その理由 ①職場の配置転換 ②自分の希望 ③家庭など環境的な事情 ④その他（ ）
 - b. 研修は、現在の仕事にも役立っていますか。 ①はい ②いいえ
 - c. bの質問で①にお答えになった方にお聞きします。どのように役立っているか、ご記入下さい。
4. 2の質問で①にお答えになった方、当てはまるところの番号に○をつけてお答え下さい。
 - a. それは、いずれの学習の成果と考えますか。(複数回答可)
①緩和医療(講義) ②神経難病(講義) ③神経難病のリハビリ(理論) ④理学療法(実習)
⑤作業療法(平成13,14年受講者のみ) ⑥個人カウンセリング(講義) ⑦集団心理療法基礎理論講義 ⑧集団心理療法(実習) ⑨難病のソーシャルワーク ⑩脊髄小脳変性症患者サポートグループ見学実習
⑪パーキンソン病患者サポートグループ見学実習 ⑫事例検討
⑬セミナー参加者との全国的ネットワーク ⑭その他（ ）

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

b. どのように役立っていますか。

- ①すでに実施していたケアの参考にした ②新しい取り組みを始めた
②自分の意識が変わった ④スタッフの啓蒙に役立った (c,dの質問へ) →
⑤機関内他職種とのチームアプローチが進んだ ⑥地域機関との連携が進んだ
⑥その他

c. bの質問で②にお答えの方、どのような取り組みを始めましたか。

- ①理学療法 ②作業療法 ③個人カウンセリング ④サポートグループ
⑤ソーシャルワーク ⑦その他 () (fの質問へ) ↘

d. bの質問で②にお答えの方、研修後の取り組みを通じて、「リハビリテーションと心理的サポート」は、神経難病患者の「QOLの向上」につながると考えますか。

- ①つながる ②どちらとも言えない ③つながらない

e. dの質問で①にお答えの方、神経難病患者のQOL向上に役立つとお考えのケアについて、研修した中で順番を()内にご記入下さい。

- ①理学療法() ②作業療法() ③個人カウンセリングサポート()
④サポートグループ() ⑤ソーシャルサポート() ⑥その他()

f. cの質問で④に○をつけた方にお聞きします。具体的にはどのように実施していますか、ご記入下さい。

5. 2の質問で②、③にお答えの方、当てはまるところの番号に○をつけ、お答え下さい。

a. それはどのような理由によりますか。

- ①研修が現場に適應しない ②研修が難解 ③スタッフ数の不足 ④時間の不足
⑤他職種の不在 ⑥所属機関の制約 ⑦上司の制約 ⑧自信の不足 ⑨その他

b. 神経難病者のQOL向上には何が必要と考えますか。

- ①(国・県・市町村の)施策 ②(国・県・市町村)の予算
③関係機関の連携 ④医師の協力 ⑤職場勤務体制 ⑥家族の理解と協力
⑦自分の研修 ⑧チームメンバーの研修 ⑨その他

Ⅲ 現在のあなたのニーズについて、当てはまるところの番号に○をつけてお答え下さい。

1. 現在の仕事に役立つ研修を選ぶとすると、それはどのようなものですか。(複数回答可)

- ①緩和医療(講義) ②神経難病(講義) ③神経難病のリハビリ(理論)
④神経難病の理学療法(講義と実習) ⑤神経難病の作業療法(講義と実習) ⑥個人カウンセリング(講義)
⑦集団心理療法基礎理論(講義) ⑧集団心理療法(実習) ⑨難病のソーシャルワーク
⑩脊髄小脳変性症患者のサポートグループ見学実習 ⑪パーキンソン病者のサポートグループ見学実習
⑫筋萎縮性側索硬化症患者のサポートグループ見学実習 ⑬神経難病患者の家族のサポートグループ
⑭事例検討 ⑮その他

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

2. あなたの取り組みにおいて、新たに協力を要請するとしたら、どのような職種の人ですか。（複数回答可）

①医師 ②看護師 ③PT ④OT ⑤臨床心理士 ⑥ST ⑦MSW ⑧その他

IV 研修後のあなた自身の成果で、質問項目に入っていない内容がありましたら、自由にご記入下さい。

V この研修の継続の是非を含め、ご意見がありましたら、以下にお聞かせ下さい。

神経難病におけるリハビリテーションと心理的サポート技術の研修会 (H13.7.23～7.27) (プログラム)

	9:00	10:00	11:00	12:00	13:00	14:00	15:00	16:00	17:00	18:30	
23日(月)	～10:00 受付 (院内講堂)	10:00～10:30 開講式、 オリエンテーション・写真 撮影(院内講堂)	10:30～11:30 講義：神経難病行政の 現状と課題 (院内講堂) 講師：金谷泰宏	11:40～12:30 講義：神経難病—総論 (緩和医療) (院内講堂) 講師：福原信義	～13:00 昼食	13:00～ オリエンテーション	13:30～14:20 講義：神経難病各論 (I) (ALS, SCD) (院内講堂) 講師：中島孝	14:35～15:20 講義：神経難病各論 (II) (維体外路系) (院内講堂) 講師：小出隆司	15:35～16:20 講義：神経難病 看護(1) (院内講堂) 講師：高橋幸子	16:35～17:30 講義：神経難病 看護(II) (院内講堂) 講師：小熊朝子	～18:30 宿泊施設 オリエンテーション
24日(火)	9:00～9:50 講義：神経難病の 理学療法(理論) (院内講堂) 講師：大竹朗 小林豊作	10:05～12:00 休憩	10:05～12:00 実習：神経難病理学療法の実践 (学院1F物理療法室)	12:00～13:00 昼食	13:00～14:20 講義：神経難病患者の心理 (院内講堂) 講師：後藤清恵	14:40～15:35 講義：個人カウ ンセリングの基 礎理論 (院内講堂) 講師：後藤清恵	16:00～17:00 特別講演：神経難病の 在宅ケアにおける看護 の諸問題と展望 (院内講堂) 講師：木下安子	17:00～ 懇親会 (院内講堂)			
25日(水)	9:00～9:50 講義：集団心理療 法の基礎理論 (I) (院内講堂) 講師：後藤清恵	10:05～12:00 休憩	10:05～12:00 実習：集団心理療法、ロールプレイ(1) 後藤清恵	12:00～13:00 昼食	13:00～15:00 見学実習：パーキンソン病のサポートグル ープ (集団リハビリ) 近藤隆春 (訓練理学療法室) (サポートグループ) 後藤清恵 (訓練棟教室II)	15:00～16:00 実習後の振り返り	16:15～17:00 講義：難病患者 のためのソー シャルワーク (院内講堂) 講師：高津由子				
26日(木)	9:00～10:50 実習：集団心理療法、ロールプレイ(II) 後藤清恵	11:05～12:00 休憩	11:05～12:00 講義：神経難病患 者の生活環境の整 え方 (院内講堂) 講師：長崎重信 小林淳子	12:00～13:00 昼食	13:00～13:50 講義：神経難病患 者の生活環境の 整え方 (院内講堂) 講師：長崎重信 小林淳子	13:50～15:00 実習：神経難病患者の生活環境の整え方 (グループ別) 見学実習：神経難病看護の実践	16:05～17:00 講義：集団心理療 法 基礎理論 (II) (院内講堂) 講師：後藤清恵				
27日(金)	9:00～11:30 事例検討(グループ別)	11:30～12:00 事例の まとめ	12:00～13:00 昼食	13:00～13:50 事例検討の 結果発表	14:05～15:00 全体のまとめ	15:00～ 閉講式					

神経難病におけるリハビリテーションと心理的サポート技術の研修会 (H16.9.1~9.4) (プログラム)

研修会場: 国立妙高少年自然の家(新潟県中頸城郡妙高村大字関山 6323-2 TEL:0255-82-4321)

9月	10:00	11:00	12:00	13:00	14:00	15:00	16:00	17:00	18:00	19:00			
9月 1日(水)	9:00~ 9:30 受付	9:00~ 9:30 写真撮影・開講式 講義: 精神科医療 の現状と課題 (学習室1) 講師: 中島 孝	9:30~ 10:00 講義: 精神科医療 の現状と課題 (学習室1) 講師: 中島 孝	10:00~ 10:55 講義: 精神科医療 の現状と課題 (学習室1) 講師: 中島 孝	10:55~ 11:05 講義: 精神科医療 の現状と課題 (学習室1) 講師: 中島 孝	11:05~ 12:00 講義: 精神科医療 の現状と課題 (学習室1) 講師: 中島 孝	12:00~ 13:00 昼食	13:00~ 13:55 講義: 精神科医療 の現状と課題 (学習室1) 講師: 厚生労働 省疾病対策課 菊岡修一課長 補佐	14:00~ 14:55 講義: 精神科医療 の現状と課題 (学習室1) 講師: 福原 義	15:00~ 15:55 講義: 精神科医療 の現状と課題 (学習室1) 講師: 後藤清恵	16:00~ 16:35 特別講演: 在宅医療に 関わる諸問題 (学習室1) 講師: 堀川 楊	17:30~ 19:30 自由時間(入浴)	19:30~
	9:00~ 9:55 講義: 神経難病の リハビリ (理論) (学習室1か プレイホール) 講師: 大竹 朗 近藤隆春 小林量作	10:00~ 10:55 実習: 神経難病療法 の基礎理論 (プレイホール) 講師: 大竹 朗 近藤隆春 小林量作	11:00~ 12:00 講義: 神経難病 の基礎理論 (学習室1) 講師: 後藤清恵	12:00~ 13:00 昼食	13:00~ 14:25 講義: 個人カウン セリング の基礎理論 (学習室1) 講師: 後藤清恵	14:25~ 14:55 講義: 集団心理療 法の基礎理論 (1) (学習室1) 講師: 後藤清恵	15:00~ 15:35 実習: 集団心理療 法の基礎理論 (2) (学習室1) 講師: 後藤清恵	16:00~ 17:00 講義: 集団心理療 法の基礎理論 (3) (学習室1) 講師: 後藤清恵	17:00~ 18:00 夕食	18:00~ 19:00 講義: 難病のソ ーシャル ワーク (学習室1) 講師: 高津由子	19:00~		
9月 2日(木)	9:00~ 9:30 バス移動	9:30~ 11:00 見学実習(選択): (1) SCDのサポ ートグループ (上越保健所) ※SCDサポ ートグループ は参加人数 に制限あり ます。(保健 師さん優先) 9:00~11:00 (2) SEIQoL-DW 講習 (学習室1) 講師: 中島 孝	11:00~ 12:00 バス移動	12:00~ 13:00 バス移動	13:00~ 14:55 実習: 集団心理療 法の基礎理論 (2) (学習室1) 講師: 後藤清恵	15:00~ 15:35 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	16:00~ 17:00 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	17:00~ 18:00 夕食	18:00~ 19:00 講義: 集団心理療 法の基礎理論 (II) (学習室1) 講師: 後藤清恵	19:00~			
	9:00~ 9:30 バス移動	9:30~ 11:00 見学実習(選択): (1) SCDのサポ ートグループ (上越保健所) ※SCDサポ ートグループ は参加人数 に制限あり ます。(保健 師さん優先) 9:00~11:00 (2) SEIQoL-DW 講習 (学習室1) 講師: 中島 孝	11:00~ 12:00 自由時間	12:00~ 13:00 自由時間	13:00~ 14:55 実習: 集団心理療 法の基礎理論 (2) (学習室1) 講師: 後藤清恵	15:00~ 15:35 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	16:00~ 17:00 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	17:00~ 18:00 夕食	18:00~ 19:00 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	19:00~			
9月 3日(金)	9:00~ 9:30 バス移動	9:30~ 11:00 見学実習(選択): (1) SCDのサポ ートグループ (上越保健所) ※SCDサポ ートグループ は参加人数 に制限あり ます。(保健 師さん優先) 9:00~11:00 (2) SEIQoL-DW 講習 (学習室1) 講師: 中島 孝	11:00~ 12:00 自由時間	12:00~ 13:00 自由時間	13:00~ 14:55 実習: 集団心理療 法の基礎理論 (2) (学習室1) 講師: 後藤清恵	15:00~ 15:35 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	16:00~ 17:00 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	17:00~ 18:00 夕食	18:00~ 19:00 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	19:00~			
	9:00~ 9:30 バス移動	9:30~ 11:00 見学実習(選択): (1) SCDのサポ ートグループ (上越保健所) ※SCDサポ ートグループ は参加人数 に制限あり ます。(保健 師さん優先) 9:00~11:00 (2) SEIQoL-DW 講習 (学習室1) 講師: 中島 孝	11:00~ 12:00 自由時間	12:00~ 13:00 自由時間	13:00~ 14:55 実習: 集団心理療 法の基礎理論 (2) (学習室1) 講師: 後藤清恵	15:00~ 15:35 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	16:00~ 17:00 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	17:00~ 18:00 夕食	18:00~ 19:00 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	19:00~			
9月 4日(土)	9:00~ 9:30 バス移動	9:30~ 11:00 見学実習(選択): (1) SCDのサポ ートグループ (上越保健所) ※SCDサポ ートグループ は参加人数 に制限あり ます。(保健 師さん優先) 9:00~11:00 (2) SEIQoL-DW 講習 (学習室1) 講師: 中島 孝	11:00~ 12:00 自由時間	12:00~ 13:00 自由時間	13:00~ 14:55 実習: 集団心理療 法の基礎理論 (2) (学習室1) 講師: 後藤清恵	15:00~ 15:35 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	16:00~ 17:00 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	17:00~ 18:00 夕食	18:00~ 19:00 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	19:00~			
	9:00~ 9:30 バス移動	9:30~ 11:00 見学実習(選択): (1) SCDのサポ ートグループ (上越保健所) ※SCDサポ ートグループ は参加人数 に制限あり ます。(保健 師さん優先) 9:00~11:00 (2) SEIQoL-DW 講習 (学習室1) 講師: 中島 孝	11:00~ 12:00 自由時間	12:00~ 13:00 自由時間	13:00~ 14:55 実習: 集団心理療 法の基礎理論 (2) (学習室1) 講師: 後藤清恵	15:00~ 15:35 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	16:00~ 17:00 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	17:00~ 18:00 夕食	18:00~ 19:00 講義: パーキンソン 病のサポ ートグル ープ (学習室1) 講師: 後藤清恵	19:00~			

筋萎縮性側索硬化症に対する呼吸理学療法と呼吸機能の推移

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

ALS35名について理学療法とともに経時的に呼吸機能を施行し、結果の推移を検討した。検査項目は肺活量、最大吸気圧、最大呼気圧、最大呼気流量である。これらから呼吸機能の推移は機能低下の速度により4群に分類できた。各群において、施行する呼吸理学療法の内容には違いを設ける必要があり、先年我々が報告したカテゴリー別理学療法プロトコルを参考に、適切な内容を選択するべきと考えた。

A. 研究目的

我々は、これまでALSの呼吸障害への対応を通じ、患者QOLの維持に寄与する基礎的資料となるエビデンスを提供してきた。今回、予後予測の参考となる経時的呼吸機能検査の結果を報告する。

B. 研究方法

対象は、35名の筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者に呼吸理学療法施行し、同時に経時的呼吸機能評価（肺活量：VC、最大吸気圧：P_{lmax}、最大呼気圧：P_{Emax}、最大呼気流速：PCF）を行い、その経過を分析した。

（倫理面への配慮）

患者に呼吸理学療法実施と評価法について十分説明した。用いた手技は保健診療上も認められている内容であり、倫理面での問題はないと判断した。

C. 研究結果

まず、全ての検査結果は経過と共に低下する傾向があった。初回評価時の%肺活量（%VC）は他の呼吸機能検査と相関し、また経過中の1カ月単位での%VC変化率も、同様に他の指標の変化と相関した。評価期間中に11名が非侵襲的陽圧呼吸療法（NPPV）を、8名が気管切開・侵襲的陽圧呼吸療法（TPPV）を受けていた。%VC変化率/月は、自発呼吸期間では平均-5.29%であった

が、NPPV使用期間では-2.2%となり、NPPVにより%VCの低下速度が緩和される傾向にあった。%VCが25%以下まで自発呼吸を継続した14名は、その変化のパターンから以下の4パターンに分けられた。

A群：発症後1～2年の間に急激に低下する（%VC変化率/月=-18.3%）

B群：A群ほど急激に低下せずほぼ直線的に低下する（%VC変化率/月=-6.0%）

C群：発症後4～5年は%VC50%程度でほぼ一定のレベルを維持しその後急に低下する（%VC変化率/月=前半+0.1%、後半-11.7%）

D群：発症後8年以上経過しても%VC25%以上を保ちゆっくりと低下する（%VC変化率/月=-2.0%）

D. 考察

従来から言われているように、%VCの変化は予後を予想する一つの判断材料であるが、定期的な呼吸機能評価を通じ、今回示したようなパターンが存在することを参考に、先に我々が呈示したカテゴリー別の呼吸理学療法を施行するとともに、患者の呼吸障害進行への対応を考慮することが、QOL維持の観点からも重要と考えられた。

E. 結論

ALS患者の呼吸機能の経時変化を観察する

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

ことにより、予後予測に役立つデータ が得られ
ると考えられた。

F. 研究発表

論文発表

日本理学療法師学会誌に掲載予定。

在宅神経難病患者の終末期ケア—条件と課題—

分担研究者 難波玲子 神経内科クリニックなんば 院長

研究要旨

延命処置を希望せず、最期まで在宅で過ごしたいと希望し亡くなられた神経難病患者9名（筋萎縮性側索硬化症（ALS）8名、多系統萎縮症（MSA）1名）の、終末期の介護状況、苦痛の状況と対処、死亡場所、問題点と課題を検討した。最期まで在宅療養を希望する患者・家族に在宅での苦痛緩和は可能であるが、不安の強い患者では在宅継続が困難となり最終的に入院となった。入院の場合、家族と共に終末期を過ごせる環境が不十分との不満があった。専門外の医療機関へ入院した場合、終末期医療の方法論を共有する働きかけが有用であった。気管切開による人工呼吸などの延命処置をしない患者では救急車を呼ばないという決断、あるいは事前指示書を作成しておき提示するなどの対応が必要と考えられた。在宅死を希望する神経難病患者・家族の支援の課題として、往診医・専門医・入院病院などが十分に連携をとること、医療側の苦痛緩和に関する十分な情報提供と技術の向上を図ること、急変時の状況と対処方法を十分に説明し理解してもらうことが必要であり、緩和ケアの診療報酬対象を神経疾患にも拡大することが望まれる。

A. 研究目的

延命処置を希望しない神経難病患者・家族の中には、最期まで在宅で過ごしたいという希望を持つ方も少なくない。訪問診療による在宅での終末期ケアの経験を通して、その条件と課題を探り今後に活かすことを目的として研究を行った。

B. 研究方法

2003年6月～2004年9月の間に、できるだけ最期まで在宅療養をしたいと希望し、気管切開による人工呼吸（TV）などを希望せずに死亡された9名（筋萎縮性側索硬化症（ALS）8名、多系統萎縮症（MSA、男性）1名）を対象（表1）に、介護者の状況、終末期の苦痛の状況と対処、死亡場所、問題点と課題について検討した。ALSは男性4名、女性4名で、うち非侵襲的人工呼吸（NIV）装着中患者は3名（男性1名、女性2名）であった。

（倫理面への配慮）

調査の意味と目的及び個人が特定できないよう

に発表することを主治医から十分に説明し、患者と家族の了解を得た。

C. 研究結果

1) 介護者の状況（表1）：同居家族が配偶者のみがMSAの1名とALS4名、介護を分担する同居家族ありはALS3名（娘が2名、配偶者の母が1名）で、全例訪問看護などを受けていた。残り1名はケアハウスに居住。

2) 終末期の苦痛の状況と対処（表2）

① MSAでは苦痛症状はなく、夕刻の突然死であり、家族はその可能性をよく聞き理解していた。

② ALSは、NIV非装着患者では呼吸困難を自覚したのは4名、経過の長い1名は自覚なし、強い不安を有したのは2名、NIV装着患者では呼吸困難ありは2名で、うち1名は不安も強かった。痛みを強く訴えた例はなかった。呼吸困難ありの6名全例に麻薬を使用、HOTの併用3名（NIVとの併用は2名）、最終的には入院し酸素療法を受けた例が3名であった。不安に対しては抗不安薬・抗