

ALS 患者の看護において重要であり、【痰を取りきるわざ】は訪問看護師の専門的なわざとして注目された。このように、訪問看護師の存在はALS患者・家族のQOL向上という大きな役割を担っていることが示唆された。

#### D. 研究発表

##### 1. 論文発表

- 1)佐野薫、近藤清彦、在宅人工呼吸療法（HMV）におけるハイテク在宅医療機器の概要。臨床輸液（JJPEN）24(8)：437-448、2002
- 2)近藤清彦、神経難病の在宅医療—勤務医の立場から。モダン・フィジシャン 22(5)：659-664,2002
- 3)久保裕男、近藤清彦、鹿児島と八鹿の二大先進地域がメモリアル～難病ケアシステム構築の成果を確認～、難病と在宅ケア 8(6)：54-59,2002
- 4)近藤清彦、神経難病の在宅医療- 公立病院の立場から。医療 57(8)：514-520、2003
- 5)近藤清彦：神経筋疾患の呼吸リハビリテーション—在宅生活へ向けて オーバービュー。Journal of clinical rehabilitation 13(7)：598-601、2004
- 6)近藤清彦：公立八鹿病院における筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の在宅ケア。公立八鹿病院誌 13：1-10、2004
- 7)小松素明、北山道朗、新改拓郎、近藤清彦：筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の呼吸管理—気管切開の時期に関する検討。公立八鹿病院誌 13：19-22、2004

##### 2. 学会発表

- 1)近藤清彦、新改拓郎、北山通朗、兵庫県北部におけるALS患者地域支援ネットワークの構築。第43回日本神経学会総会 2002.5.31
- 2)木村百合香、近藤清彦、田路智子、総合病院への音楽療法の展開 —総合病院と併設

施設における音楽療法導入期の問題— 第1回日本音楽療法学会 2002.1.20

3)木村百合香、近藤清彦、病院における神経難病 ALS 患者への音楽療法の有用性- 末期までの関わりを通して- 第2回日本音楽療法学会 2003.3.8

4)近藤清彦、木村百合香、小松素明、新改拓郎、北山通朗、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の緩和ケアにおける音楽療法の意義。第44回日本神経学会総会 2003.5.16

5)小松素明、北山通朗、新改拓郎、近藤清彦、呼吸筋麻痺で発症した筋萎縮性側索硬化症患者6名の臨床的検討。第45回日本神経学会総会 2004.5.11

6)鈴木かよ、高田早苗：筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざ、第24回日本看護科学学会学術集会、2004.12.5

#### E. 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

## ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究

分担研究者 川村佐和子 東京都立保健科学大学<sup>1)</sup> 教授  
牛込三和子 群馬大学<sup>2)</sup> 教授  
小倉朗子 東京都神経科学総合研究所<sup>3)</sup> 研究員

### 研究要旨

ALS患者の療養行程モデルとその支援に関するパスを作成し、ALS療養生活支援の普及、充実に寄与することを目的とした。パスは、ALS患者の療養ニーズに応ずるために、「特定症状への対応パス」、「事業活用パス」とを作成した。これらのパスによって、特定症状出現時の重症度に応じた療養体制の整備と看護対応、また必要となるサービスの種類別に利用できる事業を導きだすことができる。これらのパスの有用性や妥当性の検討が今後の課題であろう。

### 共同(協力)研究者：

松下祥子<sup>1)</sup>、村田加奈子<sup>1)</sup>、水野優季<sup>1)</sup>、  
長沢つるよ<sup>3)</sup>、飯田苗恵<sup>2)</sup>、高久順子<sup>2)</sup>、  
新井明子<sup>2)</sup>、大竹しのぶ<sup>3)</sup>、兼山綾子<sup>3)</sup>、  
小西かおる<sup>3)</sup>、石井昌子<sup>3)</sup>、板垣ゆみ<sup>3)</sup>、  
近藤紀子(日本赤十字武蔵野短期大学)

### A. 研究目的

目的はALS患者が辿る全経過について療養行程モデルを作成し、その支援に関するパスを作成することにより、ALS療養生活支援の普及、充実に寄与することである。

現在、一般に利用されているパスは病院入院利用機関を短縮させることなどが目的として利用されているが、在宅療養に関するパスの場合には、自宅は終の棲家であり、その滞在期間の短縮を図るものではない。またALSは進行性であり、支援資源活用の短縮化を図ることも目的にできない。

今回のパスは患者ニーズに早急に対応できること、初心者でも各支援を適切に効率よく提供していけるためのツールであることを目的として作成することとした。

なお、パス作成は、本分担研究者牛込、小倉とともに取り組んでおり、川村はALSの療養行程

の分析と対応する支援およびパスの構造について検討し、小倉は特定症状に対応するパスの作成、牛込は事業活用パスの作成を分担している。

### B. 研究方法

資料は1976～2003年までに発表されたALS療養されたALS療養支援に関する研究論文および療養者・家族の手記・地域ケア記録：約1000本と療養者・家族・支援者からの聞き取り及びその記録、そしてケアへの参加観察によっている。参加観察では症状の変化や関係事業の利用などについて資料を得ている。

（倫理面への配慮）

資料は①既に出版・公表されている文献である、②聞き取り及び参加観察に当たっては資料提供者の個人情報を漏洩しないような配慮と研究目的、方法、途中における協力中止を可能とし不利益がないことなどを説明の上本人から同意を得て行った。

### C. 研究結果

分析方法は、資料から、①療養行程、②発現した症状、障害、③それによる生活障害、④障害に対する支援とその過程について、主要な項目と所要時間を抽出し、検討した。抽出内容は標準化し、

ラベルを付し、時系列にそって並べ、課題別パスに作成した。

所要時間は療養者・家族及び地域資源の状態により差異が大きく、時間を定めることが困難であったために、質管理サイクルの考え方を応用して時系列で表示し、差異を生じさせる要因について記載することとした。

#### 1) 療養行程別パスの総覧図

パスを作成すべき療養生活支援課題を抽出しついでパスの作成課題を疾病の進行過程を考慮した療養行程に合わせて分類整理した。結果 発病、診断確定、疾病・症状・障害の受け入れと支援を活用しQOLの向上を図るというサイクルが巡り、ターミナル対応、グリーフケアにつながると分類整理された（図1）。

#### 2) 療養生活支援課題と支援の概念図

疾病の進行によって症状が変化し 障害が変化し、生活課題が変化する。支援は「特定症状対応」と「難病事業活用」によって行われることになる。療養行程の一時期についての支援概念図を図示する（図2）。パスは支援実施だけではなくその結果を評価し、さらに次の支援に繋げ、支援資源が不足していればそれを開発していく必要がある。そこで難病対策事業のひとつである個別支援計画評価事業を個別支援の総合的な位置においた。

#### 3) 療養生活支援パスの構造

パスの構造は図3のような パスの課題と課題別パスそして総合的なパス評価の3種類の柱で展開される構造となる。

#### 4) 療養行程・症状・支援パスの関係図

療養行程、症状・障害、支援課題、支援パスの関係を総覧図として示すと図4のとおりである。

#### 5) 特定症状対応パス

ALSの病状の進行に伴って生ずる特定症状のうち、呼吸障害、嚥下障害、コミュニケーション障害に関して、その重症度別に対応パスを作成した。対応パスは、各重症度の時期別に、状況、療養課題、支援方針、支援体制、職種別の役割を

提示したパスと、各重症度における健康問題とそれに対する看護支援を標準化した、「看護支援プラン」を提示した。

#### 6) 事業活用パス

まず、「サービスの種類別の利用可能な制度・支援事業」、および「症状・障害と利用可能な制度・支援資源」に関して整理した。次に、サービスの種類別に支援パスを作成した。

#### 7) ALS療養者の療養生活の支援パス

前述のパスの構造や使用方法に関する説明、特定症状対応パス、事業活用パスを集約した、報告集を作成した。

### D. 考察

文献資料等を分析し、療養のQOLの向上に資することを目的に、「ALS患者の療養支援パス」を作成した。ALS患者の療養支援に関しては、「人工呼吸器装着者の訪問看護ガイドライン」(平成11年度)などの資料をすでにまとめてきているが、今回の療養支援パスは、ALS療養者の療養行程全体に焦点をあて、また療養支援に関しては特定症状への対応と事業活用という2つの柱で支援を標準化し、QOLの向上に資することを目的としている点が特徴と考えられる。今後は本パスを利用し、パスの有用性を評価し、本パスの妥当性の検証が今後の課題である。

### E. 結論

ALS患者特有の療養生活支援課題を抽出し療養生活支援パスの構造を分析し、次のことを得た。

療養生活支援パスはALSの疾病特徴により、進行に即した療養行程となり、各療養行程別に「特定症状対応」パスと「難病事業活用」パスに大別された。「特定症状対応」パスは、呼吸障害、嚥下障害、コミュニケーション障害に関して、「全体パス」と「看護支援プラン」として提示でき、「事業活用パス」は、「サービスの種類別の利用可能な制度・支援事業」、および「症状・障害と利用可能

な制度・支援資源」に関する標準化されたツールが提示され、各サービスの種類別に支援パスを作成した。これらの支援パスの有用性と妥当性の検証が今後の課題である。

#### F. 健康危険情報 関連なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

- 1) 水野優季,小倉朗子,猫田泰敏,川村佐和子:ALS在宅人工呼吸療養者の外出時における健康問題発生状況およびその要因に関する検討. 東京保健科学学会誌,6(4),281-291,2004.
- 2) 木全真理,山田智子,水野優季,小倉朗子,山村礎,川村佐和子:ALS療養者の在宅療養離脱要因に関する検討-発病から呼吸障害が重篤化に至る時期-. 東京保健科学学会誌,7(2),55-63,2004.
- 3) 松下祥子,小倉朗子,近藤紀子,笠井秀子,稲正之,小林理恵,倉嶋紀代子,小西かおる,小森哲夫,谷口亮一,廣瀬和彦,牛込三和子,数間恵子,川村佐和子:気道内の分泌物・飲食物排除のための吸引管理看護プロトコール. 日本難病学会誌,8(1),73-98,2003.
- 4) 河原加代子,栃木捷一郎,川村佐和子:地域ケアシステムにおける看護のマネジメント手法. 日本難病看護学会誌,7(2),84-86,2003.
- 5) 早川映理,牛久保美津子,川村佐和子:難病医療相談における多職種間協働と看護の専門性に関する研究. 日本難病看護学会誌,7(3),188-195,2003.
- 6) 川村佐和子:人工呼吸器を装着しているALS療養者の訪問看護ガイドライン. からだの科学増刊EBM診療ガイドライン,111-114,日本評論社,2003.
- 7) 習田明裕,志自岐康子,川村佐和子,恵美須文枝,杉本正子,尾崎章子,勝野とわ子,金壽子,城生弘美,宮崎和加子:訪問看護における倫理的課題. 東京保健科学学会誌,5(3),144-151,2002.

- 8) 牛込三和子,友松幸子,佐々木馨子,飯田苗恵,岡本幸市,依田裕子,小林良清,早乙女千恵子 神経難病医療ネットワークにおける難病医療専門員のコーディネート機能 THE KIT AKANTO MEDICAL JOURNAL 52 243-252 2002
- 9) 松下祥子,小倉朗子,近藤紀子,笠井秀子,稲正之,小林理恵,倉嶋紀代子,小西かおる,小森哲夫,谷口亮一,廣瀬和彦,牛込三和子,数馬恵子,川村佐和子 在宅における気道内吸引の管理支援に関する研究 日本難病看護学会誌 7巻3号 180-187 2003
- 10) 新井明子,牛込三和子,阿久澤彩子,池上明子,相澤勝健,美原盤,羽鳥秋子,高久順子 神経難病患者に対する在宅療養支援としての短期入院-筋萎縮性側索硬化症の1事例を通して- 全日本病院協会雑誌 15(2) 773-777 2004

##### 2. 学会発表

- 1) 水野優季,小倉朗子,川村佐和子,小西かおる 在宅人工呼吸療法を実施しているALS療養者における排痰困難とカフレーターを用いる排痰看護に関する検討, 日本呼吸管理学会誌 13:40, 2003, 183
- 2) 打林友子,小倉朗子,安心して在宅療養をすすごすために日本難病看護学会誌 8, 2003, 2
- 3) 富加見美智子,小原史子,小倉朗子,水野優季HMV(在宅人工呼吸療法)療養において療養者や家族が抱える課題や悩みとサービスシステムの課題に関する検討, 日本難病看護学会誌 8, 2003, 40
- 4) 井上愛子,松下祥子,小倉朗子,石井昌子,東京都における在宅人工呼吸器使用難病患者の実態調査(第1報)日本難病看護学会誌 8, 2003
- 5) 松下祥子,小倉朗子,小西かおる,石井昌子,井上愛子,東京都における在宅人工呼吸器使用難病患者の実態調査(第2報) -二次医療圏

- を単位とした訪問看護の利用状況-日本難病看護学会誌 8、2003
- 6) 水野優季、小倉朗子、川村佐和子、人工呼吸器装着を選択しないALS療養者の在宅療養支援に関する検討、日本難病看護学会誌 8、2003、61
  - 7) 石井恵、塚木佳代、小倉朗子、水野優季、人工呼吸器装着を選択しないALS療養者の在宅支援に関する検討日本難病看護学会誌 8、2003、62
  - 8) 小西かおる、小倉朗子、石井昌子、小平房代、井上愛子、清古愛弓在宅難病療養者のためのエキスパートナース研修の効果とニーズ評価に関する研究東京都保健医療学会誌 107、2003、272-273
  - 9) 松下祥子、和田ユキ、田中重子、渡部裕之、田中利次、小倉朗子、小西かおる、石井昌子 神経難病に関する在宅サービス提供者からみた保健所に対する研修・相談ニーズ東京都保健医療学会誌 107、2003、266-267
  - 10) 井上愛子、加来真弓、清古愛弓、松下祥子、小倉朗子、石井昌子、在宅人工呼吸器使用者の療養実態と保健・医療・福祉サービス利用状況—平成6年より過去5回の調査をもとにした経年変化の分析、東京都保健医療学会誌 107、2003、262-263
  - 11) 川村佐和子、上野桂子、小倉朗子、小西かおる、星北斗、松永敏子、村嶋幸代、山崎摩耶 ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究、平成15年度厚生労働省医療技術評価総合研究事業研究報告会 2004、55-60
  - 12) 小倉朗子、牛込三和子、川村佐和子、水野優季、長濱あかし、佐藤美穂子、田久保恵津子：人工呼吸器装着在宅ALS療養者の訪問看護ニーズに関する検討、日本難病看護学会誌 9:77、2004、第9回日本難病看護学会学術集会、名古屋
  - 13) 小西かおる、石井昌子、板垣ゆみ、小倉朗子、長澤つるよ、兼山綾子、川村佐和子、水野優季、上野桂子：人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養環境の整備状況と課題、日本難病看護学会誌、9:74、2004、第9回日本難病看護学会学術集会、名古屋
  - 14) 石井昌子、小西かおる、板垣ゆみ、小倉朗子、長澤つるよ、兼山綾子、川村佐和子、水野優季、上野桂子：人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養における吸引の現状と課題、日本難病看護学会誌、9:75、2004、第9回日本難病看護学会学術集会、名古屋
  - 15) 板垣ゆみ、小西かおる、石井昌子、小倉朗子、長澤つるよ、兼山綾子、川村佐和子、水野優季：ALSにかかる療養環境の整備に対する療養者・家族のニーズ、日本難病看護学会誌、9:76、2004、第9回日本難病看護学会学術集会、名古屋
  - 16) 小西かおる、石井昌子、川村佐和子、板垣ゆみ、小倉朗子、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の在宅人工呼吸療法における医学的管理の現状と課題、日本呼吸管理学会誌 14(1)2004:123
  - 17) 小倉朗子、長沢つるよ、兼山綾子、小西かおる、水野優季、松下祥子、石井昌子、川村佐和子、神経・筋難病療養者のコミュニケーション その特性と支援の基準化に関する検討、日本難病看護学会誌、8:40、第8回日本難病看護学会、東京、2003
  - 18) 清水千代子、松田千春、羽鳥秋子、飯田苗恵、佐々木馨子、土山良子、今成美佐子、小林直樹 牛込三和子 自主的な難病看護学習会 1年間の取り組みの評価 日本難病看護学会誌 7(1)41 2002
  - 19) 松下祥子、小西かおる、小倉朗子、稲葉裕、川村佐和子、牛込三和子、江澤和江、近藤紀子、都道府県における難病保健活動の課題に関する研究 日本難病看護学会誌 7(1) 42 2002
  - 20) 高久順子、斎木京子、飯田苗恵、牛込三和子

- 保健所における難病療養者在宅療養支援計画  
策 定評価方法の検討 日本難病看護学会誌  
7(1) 48 2002
- 21)友松幸子、牛込三和子、依田裕子、早乙女千  
恵子 ALS 療養者の身体障害者療護施設利用  
における課題の検討 日本難病看護学会誌  
7(1) 50 2002
- 22)飯田苗恵、友松幸子、佐々木馨子、牛込三和  
子 特定機能病院における神経難病医療専門  
員の 外来患者フォローアップ活動の分析  
日本難病看護学会誌 7(1) 62 2002
- 23)友松幸子、牛込三和子、依田裕子 ALS 療養  
者の受療経過における看護職支援 日本難病  
看護学会誌 8(1) 33 2003
- 24)小淵俊子、友松幸子、佐々木馨子、牛込三和  
子 筋萎縮性側索硬化症療養者の療養経過に  
おける専門病院看護の機能 日本難病看護学  
会誌 8(1) 34 2003
- 25)依田裕子、永井佳美、牛込三和子、佐々木馨  
子 介護保険制度開始後の神経系難病療養者  
の在 宅サービス利用実態と保健所保健師の  
役割 日本難病看護学会誌 8(1) 35 2003
- 26)松田千春、牛込三和子、友松幸子、飯田苗恵、  
佐々木馨子、新井明子 筋萎縮性側索硬化症療  
養者の人工呼吸療法選択の意思決定過程の実  
態と看護職の支援に関する研究 日本難病看  
護学 会誌 8(1) 68 2003
- 27)新井明子、牛込三和子、細井さゆり、高久順  
子、羽鳥秋子、友松幸子、飯田苗恵、佐々木馨  
子 筋萎縮性側索硬化症療養者の介護者休養  
目的の入院における看護支援 日本難病看護  
学会誌 9(1) 52 2003
- 28)飯嶋美鈴、細井さゆり、新井明子、牛込三和  
子、友松幸子 神経難病患者に対するレスパイ  
ト ケア目的の特殊疾患療養病棟への入院利用  
実態 日本難病看護学会誌 9(1) 54 2004
- 29)川尻洋美、依田裕子、矢島まさえ、梅林 子、  
小林亜由美、牛込三和子、広域的難病相談に  
寄せられる相談の特性と支援の課題 日本難  
病看護学会誌 9(1) 59 2004
- 30)友松幸子、牛込三和子、佐々木馨子 筋萎縮  
性側索硬化症（ALS）療養者・家族の人工呼  
吸器装着意思決定における看護支援 日本難  
病看護学会誌 9(1) 65 2004
- 31)高久順子、榎谷雅子、飯田苗恵、牛込三和子 筋  
萎縮性側索硬化症（ALS）療養者の診断確 定  
期における保健所保健師の支援 日本難病看  
護学会誌 9(1) 83 2004
- 32)高久順子、川島佐枝子、津久井智、飯田苗恵、  
牛込三和子 ALS 療養者支援における保健所  
の情報・技術センター機能に関する研究 日本  
公衆衛生雑誌 51(10) 475 2004 松江
- 33) 棚橋さつき、飯田苗恵、牛込三和子、長岡照  
代、羽鳥秋子、柳沢恵子 訪問看護ステーショ  
ンから病院へ発信する在宅ケアに有効な連絡  
表モデルの開発 第 8 回日本在宅ケア学会学  
術集 会講演集 120-121 2004 東京

#### 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

ALS療養者の療養行程概要(H14年度成果物)

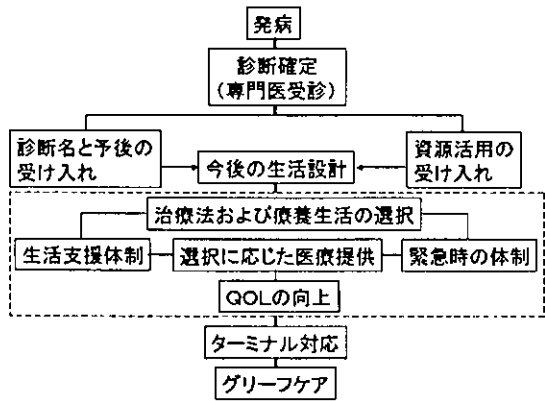


図 1

パスの構造

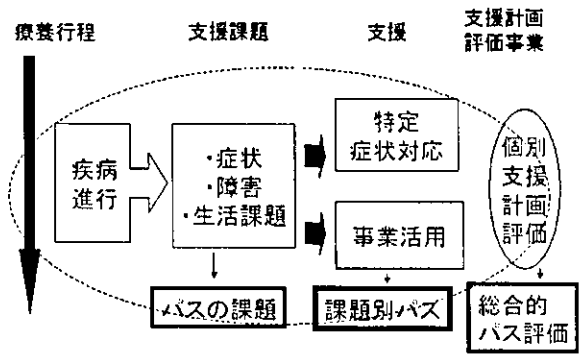


図 3

療養生活課題と支援概念図

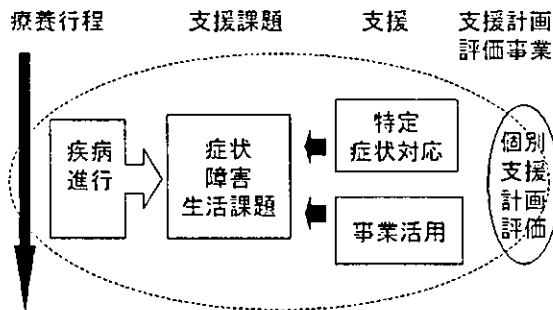


図 2

療養行程・症状・支援パスの関係図

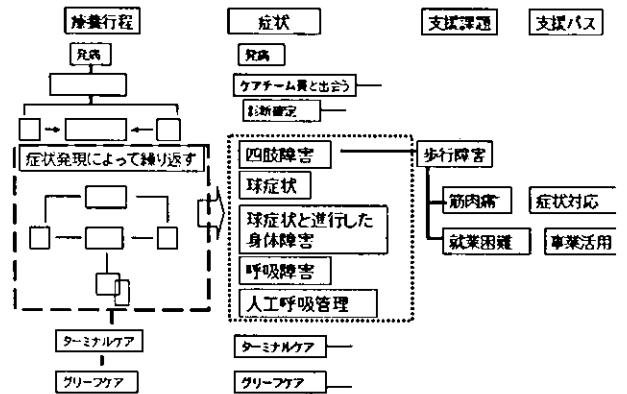


図 4

## 地域の一診療所における治療と介護の向上に関する研究

分担研究者 堀川 楊 医療法人朋有会 堀川内科・神経内科医院理事長

### 研究要旨

新潟市の一隅に、訪問看護ステーションと在宅介護支援センター（居宅支援事業者）を併設した診療所を開設して7年になる。3施設の職員が協力し、在宅神経難病患者の診療と介護の向上を当施設の主たる任務と考えて働いてきた。平成13年までにパーキンソン病(PD)患者の外来診療での看護婦の個別指導、在宅PD患者の介護保険サービス適用を研究報告してきたが、引き続き平成14年以降の3年間は、神経難病患者の生活の質(QOL)の向上のために、神経難病の終末期医療と療養の場に関する研究、QOL向上のため訪問看護に求められているものに関する研究、ALS患者のケアマネジメントに関する研究を行い報告した。地域の各種介護施設、病院、保健所保健師と連携する事によって、総勢20名の小規模医療機関ではあるが地域の在宅神経難病患者の包括的医療、介護サービス提供の拠点として機能する事は可能である。

### A. 研究目的

病状も社会的にも大きな困難を抱えている在宅神経難病患者のQOLが少しでも向上するために地域の診療所、訪問看護ステーション、在宅介護支援センターに何が出来るか、日常診療、介護支援活動の実際を分析し、問題点を検討し、患者及び家族の意見、批判を聞き、職員の資質を高め次の診療活動をより充実したものにすることを研究の目的とした。

### B. 研究方法

平成14年度は、神経難病の狭義及び広義の終末期を定義し、堀川内科・神経内科医院で診療した計106名の神経難病患者、うち死亡患者28名を対象として患者の予後、看取りの場所、その前段階として広義の終末期の医療介護を受けた場所、それぞれの医療、ケア体制と問題点、看取り後の家族の思いをカルテ調査、アンケートと聞き取り調査で調べた。平成15年度はこれらの対象患者の内、訪問看護ステーション浜浦町で6年間に訪問看護を行った神経難病患者34名の患者、家族へのアンケートと聞き取り調査で訪問看護に

対する期待と問題点、改善の方向を調べた。平成16年度は、介護保険導入後の3年間に当施設の在宅介護支援センター浜浦町で新たにケアマネジメントを担当した3名のALS患者についてケアマネジメントの内容を検討し、新たな制度であるヘルパー吸引の導入に関与した。

倫理面に配慮して、研究に際し患者家族の同意を得、協力を得た。患者の匿名性を重視した。

### C. 研究結果

平成14年度の研究対象者中28名の死亡患者の看取りの場所は、自宅9名、一般病院14名、介護療養型医療施設5名であった。在宅で看取るための条件は、ケアできる家族が居ること、適切なケアマネジメントが臨機応変になされること、訪問看護、訪問介護が末期には頻回に、土、日曜も必要であれば入れる体制、看護、介護スタッフと医師との連携の緊密さ、死を看取ろうとする家族の心のケアが看護者によってなされること、などであった。在宅で看取った家族の満足度は大きいが自分の時は子供にこれだけの負担をかけたくないと言う率直な意見も聞かれた。病院で看取っ



た家族の意見は、在宅ではこれだけの医療看護は出来なかったと満足する一方、多くの管に繋がれた死が、これでよかったかと悩み、生かし続ける医療への批判もあった。介護療養型医療施設での看取りは、医療スタッフの少なさが申し送りの不十分さ、医師の回診、処置の数量的な少なさを生み、最後にもう少し手厚い医療が欲しかったと言う思いを残していた。

広義の終末期は、医療依存度の高くない SCD や PD では在宅が困難になれば介護施設でも十分に対応されていたが、医療依存度の高い ALS や OPCA などでは終末期は病院に頼らざるを得ないが、病院は在院日数が短縮化し、患者の QOL を維持できる体制は乏しく、かなりな困難な状況でも在宅ケアを続けざるを得ない患者もあった。医療依存度の高い患者の終末期を責任を持って看られる場所の整備が必要である。

平成 15 年度の研究で明らかになったことは、患者、家族が訪問看護に求めていることは第一に医師との確実な連携、医療処置、身体ケアが十分に、安全に行われることで、病状が安定することで気持ちに余裕が出、はじめてより上位のニーズが生まれる。日々の小さなニーズが満たされることで、生活が少し変化し、患者の明日への希望を繋げることが出来るようになるという看護の基本を再確認できた。訪問看護ステーションの職員は、この研究を通して、訪問看護に対する患者の思いを改めて知り、その技術や観察力を向上させる必要を痛感し、より深く患者の生活面での希望も聞くようになり、今まで出来ないと思っていた希望を叶える援助を介護者と共に探る努力をするようになった。

平成 16 年度の研究では在宅介護支援センター浜浦町で最近ケアマネジメントに関わった 3 名の ALS 患者の利用したサービスと導入の時期、希望しても導入できなかったサービス、制度上の問題点を点検した。ALS に使えるサービスは介護保険制度、障害制度、難病制度に大別されるが、それぞれの担当窓口が違い、対象の制限や制度自体が

しばしば変更し、その全体を習熟しなければよいサービス導入が出来ないことを痛感した。全面介助で呼吸困難が進行し人工呼吸管理になった患者では現代の家族状況では家族だけで昼夜看ることは困難で、障害の支援費制度の活用は極めて有用であった。今後受益者負担に制度変更された場合、ようやく多くの人手を借りて生命を維持している ALS 患者が何とか現状を維持できるよう方策を講じる必要がある。また平成 15 年 6 月にようやく日の目を見たヘルパー等家族以外の者による ALS 患者の痰の吸引を、新潟市の保健所保健師と協力して個々の患者が導入することを助けてきた。これらの患者の経験をもとに新潟市では訪問看護ステーションや介護支援事業者がヘルパー吸引を支援する標準的な方法を提示している。

#### D. 研究発表

- 1) 堀川楊：神経難病のケア。内科学第 2 版 黒川清、松澤佑次編□:1910-1913,東京、2004
- 2) 田中正美、堀川楊：Atopic trigeminal neuropathy の可能性について。神経内科 60:687-688,2004
- 3) 堀川楊：在宅医療と心身医療。日本心療内科学会誌 7:77-81,2003
- 4) 田中美也子、梅本淳子、石崎公子、矢久保玲子、高橋康子、堀川楊：〈パーキンソン病〉外来通院している患者さんの個別ケアー療養手帳を使用してー。難病と在宅ケア 日本プランニングセンター 8:71-78,2002
- 5) 堀川楊、堀川紘三：高齢社会と介護保険制度ー地域ケアを担うー診療所からの報告 日内会誌 91:3421-3426,2002

## 特定疾患の生活の質の向上に資するケアのあり方に関する研究

分担研究者 黒岩義之 横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学教授

### 研究要旨

平成15年度から特定機能病院の入院診療を中心に、いわゆる「包括医療」制度が導入されている。入院治療後、在宅ケア体制に引き継がれることが多い神経疾患患者では、その生活の質（Quality of Life）を向上させるために、この新しい「包括医療」制度が適切に導入される必要がある。そのような観点のもとに、神経疾患の領域で適切かつ良質な内科的医療を国民に提供する上で、担保されなければならないポイントについてまず研究した。その結果、補助療法、合併症、疾患分類に関して注意を払うことが重要であることが明らかにされた。神経変性疾患は難病対策対象疾患のうち約三分の一を占める重要な領域であり、在宅介護の施策対象疾患としても主要な部分を占めている。神経難病在宅患者の現状把握に関する科学的な研究はこれまでほとんどなされていない。次年度、われわれは、横浜市立大学附属病院神経内科に通院中のパーキンソン病在宅患者 24 例について、1)患者特性；年齢と罹病期間、2) 機能障害（functional impairment）；症候学的評価スコア（運動障害スコア、自律神経障害スコア）、臨床神経心理学的評価スコア（HDS-R、MMSE、SDS）、臨床神経生理学的評価スコア（視覚性事象関連電位の P300 と反応時間）、脳血流検査（SPECT）3) 能力低下（functional disability）；Yahr stage、BI、老年 ADL スコア、4) 社会的不利（social handicap）；Craig handicap assessment and reporting technique（CHART）、5) 介護体制（needs for cares）；介護者数、通院費、必要経費、介護者の職務調整の必要度を調査した。運動障害スコア、自律神経障害スコア、HDS-R スコア、MMSE スコア、P300 潜時、反応時間、脳血流量など、機能障害スコアのほとんどすべてならびに患者特性としての罹病期間が、能力低下、社会的不利、介護体制の各項目と強い相関を示した。神経難病在宅患者においては、患者特性、機能障害、能力低下、社会的不利、介護体制の相互に強い関連性があり、症候学的評価スコア、臨床神経心理学的評価スコア、臨床神経生理学的評価スコアによる定量的な計測が、パーキンソン病在宅患者の QOL や介護体制に関する有用な情報源のひとつであると推察された。

### A. 研究目的

平成15年度から「包括医療」制度が導入されている。在宅ケア体制に引き継がれることが多い神経疾患患者では、その生活の質（Quality of Life）を向上させるために、この新しい「包括医療」制度が適切に導入される必要がある。本研究の目的は、そのような観点のもとに、神経疾患の領域で適切かつ良質な内科的医療を国民に提供する上で、

担保されなければならないポイントについて探索することである。次年度、神経変性疾患は難病対策対象疾患のうち約三分の一を占める重要な領域であり、在宅介護の施策対象疾患としても主要な部分を占めていると考え、神経難病在宅患者の 1) 患者特性、2) 機能障害（functional impairment）、3) 能力低下（functional disability）、4) 社会的不利（social handicap）、5) 介護体制（needs for cares）

の相互の関係に関する科学的な研究、調査をすることとした。

## B. 研究方法

神奈川県内を中心とする神経内科専門医に、アンケート形式で適切かつ良質な神経内科的医療を患者に提供する上で、担保されなければならないポイントについて質問した。

次年度の在宅患者についての調査においては1)患者特性については、年齢と罹病期間、2)機能障害（functional impairment）としては症候学的評価スコア（運動障害スコア、自律神経障害スコア）、臨床神経心理学的評価スコア（HDS-R、MMSE、SDS）、臨床神経生理学的評価スコア（視覚性事象関連電位のP300と反応時間）、脳血流検査（SPECT）を、3)能力低下（functional disability）としては、Yahr stage、BI、老年ADLスコアを、4)社会的不利（social handicap）としては、Craig handicap assessment and reporting technique（CHART）を、5)介護体制（needs for cares）としては、介護者数、通院費、必要経費、介護者の職務調整の必要度などを計測した。倫理面では研究の趣旨を説明して患者および家族に協力を依頼し、インフォームドコンセントを得た。

## C. 研究結果

〔1〕医療経済上また良質な医療を提供する上で担保されるべき主な補助療法リスト：

1)免疫グロブリン療法（対象疾患：ギラン・バレー症候群〔GBS〕、慢性脱髄性多発根神経炎〔CIDP〕）、2)血漿交換療法（対象疾患：GBS、CIDP）、3)インターフェロン・ベータ療法（対象疾患：多発性硬化症）、4)ボトックス療法（対象疾患：痙性斜頸、顔面痙攣、眼瞼痙攣）、5)人工呼吸療法（対象疾患：重症筋無力症、てんかん重積、中毒、髄膜炎、頭部外傷、ギラン・バレー症候群〔GBS〕、慢性脱髄性多発根神経炎〔CIDP〕）、6)気管切開、胃ろう手術（対象疾患：多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病、

アルツハイマー病、筋萎縮性側索硬化症、遺伝性脊髄小脳変性症、髄膜炎）、7)定位脳手術、深部脳刺激（対象疾患：パーキンソン病、不随意運動、ジストニー）。

〔2〕医療経済上また良質な医療を提供する上で担保されるべき主な合併症リスト：

肺炎、尿路感染症、じょくそう、嚥下障害、心不全、呼吸不全、関節拘縮、神経因性膀胱、播種性血管内凝固症候群、敗血症、てんかん、病的骨折（主な対象疾患：多発性硬化症、ニューロパチー、重症筋無力症、パーキンソン病、アルツハイマー病、筋萎縮性側索硬化症、遺伝性脊髄小脳変性症、髄膜炎）。

〔3〕医療経済上また良質な医療を提供する上で明確にされるべき疾患分類：

「免疫介在性・炎症性ニューロパチー（ギラン・バレー症候群〔GBS〕や慢性脱髄性多発根神経炎〔CIDP〕）、多発性硬化症、重症筋無力症などの自己免疫性神経内科疾患は、遺伝性疾患や神経変性疾患（遺伝性ニューロパチー、パーキンソン病、アルツハイマー病、筋萎縮性側索硬化症、遺伝性脊髄小脳変性症など）とは、治療法が異なるので、分類の独立性を明確にすべきである。以上が専門医から得た情報である次に患者の分析においては以下のように結果を得た。

運動障害スコア、自律神経障害スコア、HDS-Rスコア、MMSEスコア、P300潜時、反応時間、脳血流量など、機能障害スコアのほとんどすべてならびに患者特性としての罹病期間が、能力低下（Yahr stage、BI、老年ADLスコア）、社会的不利（social handicap）の各項目、介護体制の各項目（needs for cares）と強い相関を示した。能力低下（functional disability）の各項目は、社会的不利（social handicap）の各項目、介護体制の各項目（needs for cares）と強い相関を示した。

## D. 考察

医療経済上また良質な医療を提供する上で担保されるべき問題点として、補助療法、合併症、疾患

分類の3つが重要である。主な補助療法リストとして、免疫グロブリン療法、血漿交換療法、インターフェロン・ベータ療法、ボトックス療法、人工呼吸療法、気管切開、胃ろう手術、定位脳手術、深部脳刺激などがある。重要な対象疾患としてはギラン・バレー症候群〔GBS〕、慢性脱髄性多発根神経炎〔CIDP〕、多発性硬化症、重症筋無力症などの自己免疫疾患、パーキンソン病、アルツハイマー病、筋萎縮性側索硬化症、遺伝性脊髄小脳変性症などの神経変性疾患、てんかん重積、中毒、髄膜脳炎、頭部外傷など神経救急疾患があげられる。医療経済と患者のQOLに関与する主な合併症としては、呼吸器・尿路・皮膚感染症、敗血症、嚥下障害、心・呼吸不全などがあげられる。自己免疫性神経内科疾患は、遺伝性疾患や神経変性疾患とは、明確に独立した分類の位置付けに置かれるべきである。平成15年度から特定機能病院の入院診療を中心に、いわゆる「包括医療」制度が導入されたが、神経疾患の領域で適切かつ良質な内科的医療を国民に提供する上で、担保されなければならないポイントについて研究した。その結果、補助療法、合併症、疾患分類に関して注意を払うことが重要であることが明らかにされた。

パーキンソン病在宅患者に関する研究結果からは、神経難病在宅患者においては、1)患者特性、2)機能障害（functional impairment）、3)能力低下（functional disability）、4)社会的不利（social handica）、5)介護体制（needs for cares）の相互に強い関連性があり、症候学的評価スコア（運動障害スコア、自律神経障害スコア）、臨床神経心理学的評価スコア（HDS-R、MMSE、SDS）、臨床神経生理学的評価スコア（視覚性事象関連電位のP300と反応時間）、脳血流検査（SPECT）などの定量的な計測が、パーキンソン病在宅患者のQOLや介護体制に関する有用な情報源のひとつであると推察される。神経内科疾患では、明らかに高次大脳機能障害を起こすアルツハイマー病のような痴呆性疾患の他、パーキンソン病、脊髄小脳変性症に

おいては運動機能障害が強く身体動作に不自由を来すためADLの障害とともにQOLを障害する。これらの疾患はまだ原因が完全に解明されておらず、患者の病態の臨床神経学的評価法はまだ不十分な段階にある。したがってこれらの疾患においては、治療とともに患者介護が大きな位置を占めている。また、慢性進行性の神経疾患では発症年齢が高く、介護者も高齢の配偶者であることが多い。神経変性疾患が人口の老齢化に伴ってその数を増すことから、在宅介護の面からその改善に何らかの方策が急がれる。今後、在宅医療を科学的分析を行って把握し、患者特性にも考慮した医療を行えば、患者自身の生活背景を改善し、患者のQOL向上に役立つものと考えた。

## E. 研究発表

### 論文発表

Li M, Kuroiwa Y, Omoto S, Hotta S, Suzuki Y, Kamitani T, Koyano S, Segawa F: The effect of stimulus-onset asynchrony on human visual event-related potentials during simple and choice reaction paradigms under constant or random conditions. *Neuroscience Letters*, 2003, 345:109-112.

Kamitani T, Kuroiwa Y, Li M, Ikegami T, Matsubara S: Relationship between cerebellar size and variation of the reaction time during a visual cognitive task in normal subjects. *J Neurol* 2003 250: 1001—1003.

Kamitani T, Kuroiwa Y, Wang L, Li M, Ikegami T, Matsubara S: Event-related potentials during visual S1-S2 paradigm in multiple system atrophy: relation to morphologic changes on brain MRI measurement.changes Parkinsonism and Related Disorders. 2003, 10:93-100.

Yamada H, Dezawa M, Kuroiwa Y: Transfer of the von Hippel-Lindau gene to neuronal progenitor cells in treatment for Parkinson's disease. *Ann Neurol*, 2003, 54:352-359.

Shimamura M, Momose T, Takahashi T, Uchida T, Kuroiwa Y: Measurement using 18F-dopa and 11 C-N-methylspiperone PET of striatal dopaminergic function in corticobasal degeneration: comparison with progressive supranuclear palsy and normal controls. (in submission) Li M, Kuroiwa Y, Omoto S, Hotta S, Suzuki Y, Kamitani T, Koyano S, Segawa F: The effect of stimulus-onset asynchrony on human visual event-related potentials during simple and choice reaction paradigms under constant of random conditions. *Neuroscience Letters*, 2003, 345: 109-112.

Kamitani T, Kuroiwa Y, Li M, Ikegami T, Matsubara S: Relationship between cerebellar size and variation of the reaction time during a visual cognitive task in normal subjects. *J Neurol* 2003, 250: 1001-1003.

Kamitani T, Kuroiwa Y, Wang L, Li M, Ikegami T, Matsubara S: Event-related potentials during visual S1-S2 paradigm in multiple system atrophy: relation to morphologic changes on brain MRI measurement. *Parkinsonism and Related Disorders*. 2003, 10: 93-100.

Yamada H, Dezawa M, Kuroiwa Y: Transfer of the von Hippel-Lindau gene to neuronal progenitor cells in treatment for Parkinson's disease. *Ann Neurol*, 2003, 54: 352-359.

Shimamura M, Momose T, Takahashi T, Uchida T, Kuroiwa Y: Measurement using 18F-dopa and 11-C-N-methylspiperone PET of striatal dopaminergic function in corticobasal degeneration: comparison with progressive supranuclear palsy and normal controls (in submission)

Kamitani T, Kuroiwa Y, Hidaka M: Isolated hypesthesia in the right V2 and V3 dermatomes

after a midpontine infarction localized at an ipsilateral principal sensory trigeminal nucleus. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*.75(10): 1508-1509, 2004.

Kawai S, Tsukuda M, Mochimatsu I, Enomoto H, Kagesato Y, Hirose H, Kuroiwa Y, Suzuki Y. A study of the early stage of Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Dysphagia*. 18(1):1-8, 2004.

Johkura K, Komiyama A, Kuroiwa Y : Vertical conjugate eye deviation in postresuscitation coma. *Ann Neurol*. 56(6):878-81, 2004.

Doi H, Mitsui K, Kurosawa M, Machida Y, Kuroiwa Y, Nukina N.: Identification of ubiquitin-interacting proteins in purified polyglutamine aggregates. *FEBS Lett*. 571(1-3):171-6, 2004

Kishida H, Sakasegawa Y, Watanabe K, Yamakawa Y, Nishijima M, Kuroiwa Y, Hachiya NS, Kaneko K : Non-glycosylphosphatidylinositol (GPI)-anchored recombinant prion protein with dominant-negative mutation inhibits PrPSc replication in vitro. *Amyloid*. 11(1):14-20, 2004.

Hayashi E, Kuroiwa Y, Omoto S, Kamitani T, Li M, Koyano S.: Visual evoked potential changes related to illusory perception in normal human subjects. *Neurosci Lett*. 8;359(1-2):29-32., 2004.

## 神経難病患者の QOL の向上に関する研究

分担研究者 久野貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長

### 研究趣旨

パーキンソン病(PD)患者の QOL 阻害因子として運動関連合併症(MC)と幻覚性精神症状(PS)、医療経済問題がある。問題点を明確にする目的で全国パーキンソン病友の会（6000 名、37 支部）の協力でアンケート調査を行い 60 歳未満の男性患者では、経済面の問題点が多いことを明らかとした。MC に対しては外科治療の適応を自験 18 例で検討した結果、視床下核刺激術の良い適応は女性で知的機能が障害されていない患者であった。この結果は欧米でも同様であったが原因は今後の課題である。精神症状に対しては、薬物再調整と医師、看護師が患者の話を傾聴することが重要であることが自験 5 例の検討から明らかとなった。その他、PD の口腔ケア、ALS 患者の在宅療養に向けて患者の意志決定の重要性と告知のあり方、神経難病入院患者の転倒の実態研究を行い複数回転倒が多いことが特徴であった。

### A. 研究目的

パーキンソン病および関連疾患、筋萎縮性側索硬化症を対象に、患者の QOL に何が影響し、どのような対策が有用かを検討する。

### B. 研究方法

全国パーキンソン病友の会（6000 名、37 支部）の協力で医療経済に関するアンケート調査を行った。方法は支部長が経済的に問題があると推定した 320 名に送付し、243 名の無記名の回答を得て、これを解析した。武蔵病院の神経難病棟入院患者（18 ヶ月、373 名）の転倒実態調査ではカルテでの検討で、すべて匿名化して行った。その他外科治療、口腔ケアについても解析は匿名化して行った。

### C. 研究結果

パーキンソン病(PD)患者の QOL 阻害因子として運動関連合併症(MC)と幻覚性精神症状(PS)、医療経済問題がある。問題点を明確にする目的で全国パーキンソン病友の会（6000 名、37 支部）の協力でアンケート調査を行い 60 歳未満の男性患

者では、経済面の問題点が多いことを明らかとした。MC に対しては外科治療の適応を自験 18 例で検討した結果、視床下核刺激術の良い適応は女性で知的機能が障害されていない患者であった。この結果は欧米でも同様であったが原因は今後の課題である。精神症状に対しては、薬物再調整と医師、看護師が患者の話を傾聴することが重要であることが自験 5 例の検討から明らかとなった。その他、PD の口腔ケア、ALS 患者の在宅療養に向けて患者の意志決定の重要性と告知のあり方、神経難病入院患者の転倒の実態研究を行い複数回転倒が多いことが特徴であった。

### D. 健康危険情報

該当なし

### E. 研究発表

（発表雑誌名巻号・頁・発行年なども記入）

#### 1. 論文発表

Araki I, Matsui M, Ozawa K, Nishimura M, **Kuno S**, Saida T

Relationship between urinary symptoms and

disease-related parameters in multiple sclerosis.

J Neurol 249: 1010-1015, 2002.

Mizuta I, Nishimura M, Mizuta E, Yamasaki S, Ohta M, **Kuno S**

Meta-analysis of alpha synuclein/NACP polymorphism in Parkinson's disease in Japan  
J Neurol Neurosurg Psychiatry 73: 350, 2002

Nishimura M, Kawakami H, Komure O, Maruyama H, Morino H, Izumi Y, Nakamura S, Kaji R, **Kuno S**

Contribution of the interleukin-1 $\beta$  gene polymorphism in multiple system atrophy.  
Mov Disord 17: 808-811, 2002.

Nishimura M, Kaji R, Ohta M, Mizuta I, **Kuno S**  
Association Between Dopamine Transporter Gene Polymorphism and Susceptibility to Parkinson's Disease  
Mov Disord 17: 831-832, 2002

Mizuno Y, Takubo H, Mizuta E, **Kuno S**  
Malignant syndrome in Parkinson's disease: concept and review of the literature.  
Parkinsonism & Related Disorders Vol.9 Sup.1 3-9, 2003.

Ohta K, **Kuno S**, Mizuta I, Fujinami A, Matsui H, Ohta M  
Effects of dopamine agonists bromocriptine, pergolide, cabergoline, and SKF-38393 on GDNF, NGF, and BDNF synthesis in cultured mouse astrocytes.  
Life Sciences 73: 617-626, 2003.

Yoshimura N, **Kuno S**, M B. Chancellor, W C. de Groat & Seki S

Dopaminergic mechanisms underlying bladder hyperactivity in rats with a unilateral 6-hydroxydopamine(6-OHDA) lesion of the nigrostriatal pathway.

Br. J. Pharmacol. 139(8):1425-1432, 2003.

Nishimura M, **Kuno S**, Mizuta I, Maruyama H, Kaji R, and Kawakami H  
Influence of monocyte chemoattractant protein (MCP)-1 gene polymorphism on age-at-onset of sporadic Parkinson's disease.  
Mov Disord 18:953-955, 2003

Hara H, Ohta M, Ohta K, **Kuno S**, Adachi T  
Apomorphine attenuates 6-hydroxydopamine-induced apoptotic cell death.  
Redox Report 8(4) 193-197, 2003.

Mizuno Y, Yanagisawa N, **Kuno S**, Yamamoto M, Hasegawa K, Origasa H, Kowa H and Japan Pramipexole Study Group  
Randomized, Double-Blind Study of Pramipexole with Placebo and Bromocriptine in Advanced Parkinson's Disease  
Movement Disorders 18(10), 2003

**Kuno S**, Mizuta E, Yamasaki S, Araki I  
Effects of pergolide on nocturia in Parkinson's disease : three female cases selected from over 400 patients.  
Parkinsonism and Related Disorders 10 : 181-187, 2004

## 2.学会発表

Third International Workshop on Dementia with Lewy Bodies and Parkinson's Disease dementia, 17-20 SEPTEMBER 2003, Newcastle upon Tyne U.K  
Clinical examinations of dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease with dementia.

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究年度終了報告書

Oeda T, Kuno S, Mizuta E, Kitagawa N, Hayashi K

生は、カベルゴリによって最も亢進した。

久野貞子

The Movement Disorder Society's Eighth International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders June 14-17, 2004 Roma, Italy  
Cabergoline stimulates synthesis and secretion of neurotrophic factors by primary cultured neurons or astrocytes.

第21回日本神経治療学会総会 平成15年6月11-13日 郡山

パーキンソン病に対する塩酸セレギリンの有効性と安全性

久野貞子

S Kuno, K Ohta, A Fujinami, A Sakakimoto, Y Kitaura, M Ohta

第45回日本神経学会総会 平成16年5月13日 東京

脳深部刺激治療のQOL（排泄障害）に対する効果

水田英二, 久野貞子

The Movement Disorder Society's Eighth International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders June 14-17, 2004 Roma, Italy  
Ropinirole is highly effective on motor function as adjunct therapy to L-DOPA in Japanese patients with Parkinson's disease

第45回日本神経学会総会 平成16年5月13日 東京

ニューロン培養系におけるカベルゴリンの神経栄養因子産生亢進作用

久野貞子, 太田潔江, 藤波綾, 太田光熙

Y Mizuno, T Abe, K Hasegawa, S Kuno, T Kondo, M Yamamoto

第43回日本神経学会総会 平成14年5月29-31日 札幌

パーキンソン病患者の排尿障害と睡眠障害

水田英二, 山崎俊三, 久野貞子

第45回日本神経学会総会 平成16年5月14日 東京

痴呆を伴うパーキンソン病（PDD）とびまん性レビー小体病の臨床的研究

大江田知子, 久野貞子, 水田英二, 山崎俊三, 北川尚之, 林香織

第43回日本神経学会総会 平成14年5月29-31日 札幌

京都府下4町におけるパーキンソン病疫学調査

山崎俊三, 久野貞子, 水田英二, 秋口一郎, 斎木英資, 中島健二, 渡邊能行, 小笹晃太郎, 名倉淳子, 杉山博, 西谷裕, 竹村学

F. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1.特許取得：なし

2.実用新案登録：なし

3.その他

第44回日本神経学会総会 平成15年5月15-17日 横浜

アストロサイト培養系における神経栄養因子産



## 難病訪問看護実践に必要とされるアセスメント技能に関する研究

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療養者を訪問している看護職を対象とし、訪問した在宅での看護師とパーキンソン病療養者の相互作用の参加観察、及び参加観察を実施した看護師との半構成的面接を行い、そこで得られたデータを分析した。訪問看護師は、看護師は看護ケアを行いながらアセスメントしており、病状の段階により実践する看護ケアは異なり、収集する情報の内容も異なることがわかった。訪問した日によって病状が変化するため、看護師は病状の変化を確認しながらできることは見守り手を出し過ぎないようにしていることがわかった。病状の変化を本人がどのように受け止めているかを確認しながら、意欲をなくさず療養できるようにするためにどのように話し看護ケアを進めるかを瞬時に判断していることがわかった。

またパーキンソン病療養者の看護経験がある看護師は、パーキンソン病療養者について必要となる確認事項をそこまでの経験を通して取捨選択し、リハビリの運動という介入の中で情報を得ていることが明らかになった。

看護師は一般化されている基準や用語を使用しない傾向があることがわかった。在宅での医療においても他職種との協働は不可欠であるため、共通に使用される用語や基準の理解も必要であり、適切なアセスメントを行うためには、病態生理の知識を含めたフィジカルアセスメントの教育が必要であると考えられた。

### 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

聖路加看護大学大学院博士課程

志賀たずよ

大分大学医学部地域老人看護学講座

佐々木詩子

瑞浪病院看護部

名古屋大学大学院医学系研究科修士課程

初年度にはパーキンソン病療養者の事例を通して、2年目、3年目に実際の訪問看護場面への参加観察を通して本研究を行った。以下に3年間の成果をまとめる。

### A. 背景

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、これまでにないほどの多様かつ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、そのまず一步として、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。

## B. 研究目的

今日の社会・医療情勢の変化が著しい中で、訪問看護活動の役割は大きいといえる。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、以前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。医療機関では所属する部署により看護の専門性は異なるが、在宅場面では医療機関で経験した専門領域にかかわらず全てを網羅しなければならない。医療機関から在宅へ異動した看護師が任務を遂行するためには、訪問看護活動に携わる看護師が確実なアセスメント技能をできるだけ短期間で身につける必要がある。そこで、訪問看護師の教育に活かすことを目的とし、パーキンソン病療養者に焦点を当て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した。

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、初年度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。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、2年目に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。

本研究を進めるにあたり、近隣にある訪問看護ステーションに所属する看護職にパーキンソン病療養者への訪問状況を確認した（表1-1a,1b,2a,2b,3a,3b）。

回答が得られた看護職は124名で、訪問のべ人数は155名であった。Yahrの重症度分類Vは62名で全体の40%を占め、在宅でのパーキンソン病療養者の重症度が高いことがわかった。

看護職が捉えている療養者の情報を症状、運動機能、食事、排泄、保清、意思疎通、看護、その他の項目に分類し整理した。看護職がパーキンソン病療養者について言語化し得るものは多種多様であり、療養者ごとに異なる。その理由の一つには、看護職が行っていること全てを言語化できているわけではないことが挙げられる。

そこで、参加観察という手法を用いることにより、訪問場面でのアセスメント行為を明確化することを試みた。

## C. 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。

#### b) 調査方法

初年度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。

2年目、3年目では、対象条件に合う訪問看護師およびパーキンソン病療養者に調査の説明を行い、承諾を得られた者を対象、訪問した在宅での看護師とパーキンソン病療養者の相互作用の参加観察、及び参加観察を実施した看護師との半構成的面接とした。半構成的面接の音声データは許可を得て録音した。

#### （倫理面への配慮）

調査調査の対象となった患者および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得た。

### D. 研究結果

#### 初年度

##### a) 看護経験

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、残りの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) 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。

##### c) 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（表2）であった。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する。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する。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する。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、を質問により確認する。バイタルサインに関しては、血圧、脈、熱を確認する。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する、褥創については特に仙骨部を観察する。動ける方の場合には質問により確認する。拘縮の有無を確認する。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る。

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る（表3）。肺音（呼吸音）は全ての訪問対象者について確認している。

寝た状態で身体をアセスメントして、臥位、座位、立位、歩行までは全員みる。「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。」と話された。

##### d) 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る。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ない。

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る。

「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。私がいい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、話された。

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の一部を示す。

「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。打鍵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。

## 2年目

### a) 症例1 (表4-1,2)

妻と二人暮らしの75歳男性である。2002年4月パーキンソン症候群と診断され、現在Yahr Iである。訪問は週2回30分で、リハビリを目的としている。

室内での運動は3か月くらい看護師と一緒にしていたが、メニューを覚えられてひとりで行っていた。看護師と妻の話から覚えたからといって訪問看護がない日にもひとりで行うかというそうではなく、看護師が訪問することでやろうという気になることがわかった。妻は「夫がこの年で寝たきりになってもらっては困っている」と、リハビリには意欲を示している。

散歩中に転倒された経験があり、散歩が怖くなり散歩をしなくなった時期があった。散歩ができる時は自分からリハビリをしようという気持ちになっていることに看護師は気づき、散歩ができているかできていないかが一つのバロメーターになると考え、訪問時に必ず「散歩をしているか」ということを確認している。

屋外散歩時「急がなくていいですよ」「下り坂だと足が出てしまう？」という言葉をかけていた。これは、いつもより歩く速度が速いことを看護師は気にしていたのである。以前散歩中に転倒した時、自分の意思と違って速くなったことがあった