

表8 : Yahr II

カテゴリー	問診	問診内容	視診	聴診	触診	打診	看護
ADL	運動		肩関節拘縮の有無 起き上がり：このへんまでいけば起き上がれる、これだと起き上がれないので介助しようかと判断する 立ち上がり：2、3回やってもお尻が持ち上がらないと無理だと判断する やせていないか				ストレッチ 起き上がりの指導 立ち上がりまでの指導 室内歩行
	食事	食欲 摂取量 介助の有無 嚥下状態	「食欲はありますか」 「シヨートから帰って食べが悪い？」 「自分で食べられますか」 「ヘルパーさんと一緒に食べる？」 「汁、エンシユア、ご飯を飲み込む時むせますか」 「咳は出ませんか」 「エンシユアは1日どれくらい？」 「エンシユアを飲むとご飯を食べない？」 「トロミはつけないでいいですか」 「お茶を飲む時、たらっと出ますか」 「ヨーグルト、プリンは飲み込めますか」		呼吸音聴取（前面・背面）		
ADL	排泄	排便 性状 便意 回数 内服薬 腫部の状態 オムツかぶれ	「お通じは？シャージャーにならない？」 「お通じは言われますか？」 「便の薬は？」 「お腹小さくなりましたね」 「前もかぶれていましたね」 「オシッコはよくでますか」 「オシッコの薬はのんでませんか」		腹部の聴診 腹部の触診		排便、坐薬挿入
	入浴 更衣	介助の有無	「着物は自分で着ている？」				
その他	循環	筋肉の収縮 浮腫の有無	「左大腿のつりはよくある？」 「オムツ替えをする時お尻を持ち上げる時？」 「足が浮腫むね」		浮腫、爪の色		足浴
	睡眠 精神症状	会話しながら、もの忘れ、痴呆症状について 確認					

表9: Yahr III~IV

ADL	カテゴリー	問診	問診内容	視診	聴診	触診	打診	看護
運動	転倒の有無		「転ばなかったか」	顔の表情、姿勢 歩行ができるかできないか ずり足になっていないか、しっかり足が上がっているか 安定しているか、歩行時方向転換時のバランス 臥位から起き上がるまで、端座位から立位まで自分でできるか				ストレッチ SLR 立ち上がり 室内歩行 じゃんけん
	食事	食欲 摂食状況 嚥下状態	「食べれているか」 「ものを食べて口からこぼれることはないか」 「嘔吐の悪い？」 「飲み込みが悪い？」					
排泄	排便	回数 性状	「便は出ているか」 「便は硬いか」 「ガスは出ているか」 トイレにひとりで行けるか			腰部の触診 (4日以上排便 がない時)		
	排尿	夜間の回数 介助の有無 トイレまでの移動	「オシッコは出ているか」 「夜中にトイレに何回か起きるか」 「夜中はお父さんを起こさないと無理？」 「ポータブルトイレは使っているか」 「浴槽の出入りくらははやってみようか」 「靴下は自分ではけるか」 「洗いものをやっているか」 「おかってもやっているか」 アイロンかけ 「しびれているか」 「足がつるか」 「足が硬い感じはあるか」					
入浴	介助の有無							
	更衣							
IADL								
その他	循環	しびれ 筋肉の収縮				足先の冷感 下腿		
	睡眠							
精神症状			本人が悪くなってきたかと思っていることについて、なぜそう思うのか確認する					

特定疾患の生活の質（Quality of Life, QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究

分担研究者 武藤香織 信州大学医学部保健学科講師

A. 研究目的

ハンチントン病の患者・家族が抱える問題点について、

B. 研究方法（倫理面への配慮）

1. 大阪府で介護負担を主たる理由としておきたハンチントン病患者の殺害事件について、地方裁判所で公判に用いられた資料を、弁護士の許可のもとで入手して分析をおこない、医療と福祉の介入によって予防できた点について検討をおこなった。資料分析のため、個人のプライバシーには十分に配慮した。

2. ハンチントン病統一評価尺度（UHDRS）の日本語版を作成すべく、原作者に翻訳の許諾を得て、原案を翻訳した。

3. 不随意運動に対する違和感や発症の恐怖を軽減するために、ハンチントン病患者と家族のための「舞踏」ワークショップを開催し、参加者の同意を得て感想文を寄せていただいた。

C. 研究結果

1. 2002年1月にあったハンチントン病の家庭介護をめぐる刑事事件について経緯を振り返り、事件を防ぐことができたのではないかとと思われる要素を検討した。ハンチントン病に限らず、難病について「詳しい専門家がない」という事実、専門家による誤った知識が孤立感や絶望感に拍車をかけている可能性がある。また、当事者団体による知恵と、地域の保健・医療・福祉を結びつける仕組みが欠如している。最後にジェンダーの視点も重要であり、まじめな男性介護者ほど、世間体、美談、福祉サービスの利用の狭間で苦しんでいる可能性があり、男性介護者に対する支援のありかたを検討すべきである。

2. ハンチントン病患者の臨床症状を客観的に

把握する尺度として、ハンチントン病統一評価尺度（Unified Huntington's Disease Rating Scale）の日本語版の草案を完成させた。これは運動機能評価、任地面の評価、行動評価、機能評価、自立尺度測定、総合評価に分かれ、医師によってスコアを入力していくフォームになっている。現在は神経内科専門医による評価を待っているところであるが、自立尺度などは家族自身も見落としがちな患者の進行の状況を客観的に把握したり、支援の見通しなどをあらかじめ予測したりすることに役立つと考えられる。

3. ハンチントン病の患者・家族ら一緒になってリラックスできる方法を模索するため、フランスの舞踏手とともに「舞踏ワークショップ」を開催したので、その概要を報告するとともに、意義について検討する。歩行できる状態の人であれば患者のほか、家族や友人も広く参加して、約2時間、舞踏家の指示に従って身体を動かした。参加者全員が不可思議な動きをすることから、ハンチントン病に限らず、自分の身体の動きが目立っているのではないかと気にしている患者にとって、QOLを高め、気分をほぐす効果があると考えられる。また、このワークショップを機に、ハンチントン“舞踏病”に関する文献を検索し、「舞踏」とのかかわりについて調査したところ、現代芸術としての「舞踏」は不随意運動を有する疾患のリハビリには活用されてこなかったことがわかったが、「舞踏」の発祥そのものは、身体障害を有する人々にとってきわめて親和的であり、今後もさまざまな形で医療や福祉の現場に展開可能であると考えられる。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表（論文、学会）

武藤香織 QOL と介護負担感を考える，難病と在宅ケア， 9(1) 22-26, 2003.

Kaori Muto, Takashi Nakajima Who Killed That Lady? A HD Murder Case in Japan, World Congress on Huntington's Disease, Toronto, 2003.

武藤香織 舞踏と「舞踏病」の邂逅，現代思想，32(14) 162-169, 2004.

武藤香織 遺伝とエンパワーメント 当事者団体の果たす役割，助産雑誌，59(2) 124-129, 2005.

F. 知的財産権の出願

なし

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

分担研究者 熊本俊秀 大分大学医学部教授

研究要旨

特定機能病院における難病医療のあり方を明らかにする目的で、大学病院における神経筋疾患診療の現状を明らかにした。神経筋疾患患者の在院日数は、とくにステロイド治療例を中心に長期化し、病院全体の平均日数の 2.6 倍であった。大学病院では経営効率化が重視される中、診断群別包括支払制度（DPC）導入や大学の独立行政法人化（法人化）がなされ、在院日数の短縮、病床稼働率の増加の指導強化により、神経筋疾患の在院日数は著明に短縮した。その一方で、医師、看護師の医療行為以外のコンピューター入力作業や事務などの病棟業務や患者の回転率の増加により病棟は多忙化し、ややもすれば難病医療の質の低下に陥る危険性も指摘された。このような医療状況の中で患者の QOL 向上に寄与するためには、患者の立場にたったパスの作成など難病医療の標準化とその実践が必須である。さらに難病疾患に対する先端的医療の開発研究と地域における病病、あるいは病診連携診療システムの構築が必要である。

A. 研究目的

大学医学部附属病院（大学病院）をはじめ地域の基幹病院である特定機能病院では、日常診療において早期に神経難病患者の診断、治療（cure）に関わることが多い。患者とその家族の QOL を向上させるためには、より短い入院で、チーム医療によるより確実な医療（care と cure）を提供することが重要である。これまで患者の cure に終始してきた大学病院においても在宅を含めた療養支援（care）への取り組みは必要である。しかし、神経難病医療における標準化された方法は未だなく、その体制も確立されていない。

我々はこれまで大学病院における在宅を含めた神経難病患者の療養支援のあり方を action research の手法を用いて検討し、とくに入院中の難病患者を対象としたクリニカルパスの作成、在宅ケア処方せん作成、ケア・コーディネート・チームの設置とそれに基づく在宅ケア導入支援および難病地域支援ネットワーク事業を介した療養支援活動などを行ってきた¹⁻⁴⁾。しかし、ここ

数年、大学病院を取り巻く社会・医療情勢は大きく変わり、介護保険制度や診断別包括支払い制度（DPC）の導入、大学本体の独立行政法人化（法人化）が行われ、医療資源や病院経営の効率化が最重視されるようになった。そうした変化の中で難病患者に豊かな療養生活を保障し、QOL 向上に寄与するためには難病医療における大学病院の役割を一段と明確にする必要がある。本研究の目的は、こうした新しい制度導入に伴う難病医療の診療現場の変化を明らかにし、大学病院を含む特定機能病院における難病医療のあり方を再考することにある。

B. 研究方法

大分大学病院（当院）では、2003 年 6 月 1 日に DPC が導入され、本体の大分大学も 2004 年 4 月 1 日に法人化した。DPC 導入前・後および法人化後における大分大学病院第三内科（当科）病棟に入院した神経筋疾患患者の入院予約から入院までの日数（入院待ち時間）、在院日数および当科

病棟における業務の変化を検討した。

1) 神経筋疾患患者の入院待ち日数、在院日数の変化の調査

対象は、1995年4月～2002年10月（DPC導入前）、2003年6月～2004年3月（DPC導入後）および2004年4月～10月（法人化後）の各期間に当科に入院したミオパチー、ニューロパチー、筋萎縮性側索硬化症（ALS）などの神経筋疾患患者である。

方法は診療録を基に診断名、入院待ち日数、在院日数、検査および治療、転帰、福祉サービスなどの社会的支援の有無について調査した。

2) DPC導入、法人化後の病棟業務の変化の調査
病棟勤務の医師20人（男性13人、女性7人）および看護師20人（全て女性）を対象に、予め作成した質問票によるアンケート調査を無記名で行った。

C. 研究結果

1) 神経筋疾患患者の入院待ち日数、在院日数の変化

DPC導入前に入院し、神経筋疾患と診断された患者は、206人（男性92人、女性114人）で、ミオパチー92人、ニューロパチー56人、ALS58人であった。

入院待ち日数は、神経筋疾患全体では、平均17.7±26.0日である。ミオパチー、ニューロパチー、ALSの各疾患群間に、また、神経筋疾患以外の神経疾患との間にも有意差はなかった。

平均在院日数は、神経筋疾患全体では、74.8±70.7日であった。各疾患別では、ALS（46.8±40.3日）に比べ、ミオパチー、ニューロパチーは各々87.0±80.7日、83.4±70.6日と有意に長期化した。（ $p<0.001$ ）。

治療可能な疾患と不可能な疾患との在院日数の比較検討では、ミオパチーの場合、治療法のない筋ジストロフィーの39.5±22.0日に比べ、治療可能な多発筋炎、皮膚筋炎、重症筋無力症では、各々99.9±67.0日（ $p<0.01$ ）、126.9±94.3日（ $p<0.05$ ）、

109.3±97.8日（ $p<0.001$ ）と有意に長期化した。

治療内容別の在院日数の検討では、ミオパチー、ニューロパチーの未治療群に比べ、治療群、とくにステロイド治療群では、未治療群の各々2.7、2.4倍に長期化した。とくに初期の診断が困難で、最終的にステロイド療法が行われた症例ではさらに長期化した。

退院後、在宅か他病院へ転院か別の在院日数の検討では有意差はないが、在宅群で在院日数は短縮した。これは転院先の病院との間の移送のタイミングのずれが一因と思われた。

療養支援の有無と在院日数には有意差はないが、支援あり（84.6日）が支援なし（66.4日）に比べ、在院日数が長期化した。これは在院日数を短縮させるほどの十分な社会的支援が未だ確立されていないことを示唆する。

介護保険導入前後における神経筋疾患全体の在院日数は導入前に比べ、導入後で有意に短縮した。疾患別ではミオパチー、ニューロパチー、ALSでいずれも導入前に比べ、導入後に有意に短縮した（表1）。

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

次にDPC導入後、法人化後に入院した総神経筋疾患患者数は、各々38人（男18人、女20人）、23人（男14人、女9人）であった。うちミオパチーは各々20人、12人、ニューロパチーは9人、10人、ALSは9人、1人であった。

入院待ち日数は、神経筋疾患全体ではDPC導入前（17.7±26.0日）に比べ、DPC導入後、法人化後で有意の変化はなかった。疾患別でも、ニューロパチーでDPC導入前（13.9±21.5日）に比べDPC導入後（6.1±5.5日； $p<0.05$ ）で有意に短縮した他は変化なかった。

平均在院日数は、神経筋疾患全体ではDPC導入前に比べDPC導入後、法人化後で各々有意に

減少した。疾患別ではミオパチー、ニューロパチー、ALS とともに DPC 導入前に比べ DPC 導入後有意に短縮した。DPC 導入後、法人化後との間には在院日数に有意差はなかったが、平均日数は法人化後でやや高かった（表 2）。

治療別の検討では、DPC 導入前ではステロイドやγグロブリン療法を行った患者で在院日数が著しく長期化したが、導入後、法人化後の在院日数は著しく短縮した（表 3）。

2) DPC 導入後、法人化後の病棟業務の変化

DPC 導入後、法人化後の病棟業務の変化についてのアンケート調査に回答した人は対象者 40 人中 32 人（医師 16 人、看護師 16 人）で、回収率は 80%であった。

「仕事量が増えた」と回答した医師、看護師は各々 75%、46.7%で、看護師の 53.3%は、「変わらない」と答え、医師の 12.5%は「減少した」と答えた。増えた仕事内容は、医師ではコンピューターの入力(PC)業務が最も多く、次いで種々の事務作業や会議などであった。看護師では PC 業務の他、本来の医療業務が増加した（図 1）。ちなみに勤務時間内における PC 業務は、看護師の 8.1%に比べ、医師では 21.8%と高かった。

患者と接する時間は、医師の 75%、看護師の 73.3%が「変わらない」と答えた。しかし、医師の 25%、看護師の 20%は「減った」と答えた。

業務内容の変化については、PC 業務や事務作業など診療と直接関わりのない業務の増加を含めて、医師の 69%、看護師の 78.6%が「変わらない」と答えた。「変わった」と答えたものは各々 31%、21.4%であった。

医師、看護師の大多数が医療の質は「向上していない」と答えたが、医師の 43.8%、看護師の 23.1%が「低下した」と答えた。その理由として、医師は「雑用が多く、診療にあてる時間が少ない」、「在院日数の短縮化のため、十分に検討されないまま、退院や転院になることがある」、「経済面が優先されがち」などを挙げ、看護師は「忙しさに追われ、十分に患者とのコミュニケーションがとれてい

ない印象がある」、「パスが十分に活かされていない」、「マンパワーが足りない」などを挙げた。

DPC 導入についても医師では「悪くなった」とするものが最も多く（50%）、看護師では「変わらない」が 46.1%と最も多かった。「良い」と回答したものは医師、看護師で各々 18.8%、7.7%に留まった。法人化については、「悪い」は医師 31.3%、看護師 20%であったが、「良い」は医師の 12.5%に過ぎなかった。DPC 導入、法人化の悪い理由は、その多くが医療の質の項で挙げられたものと同様であった。

D. 考察

当院における神経筋疾患の入院状況について検討した結果、他の神経疾患に比べ、著しい在院日数の長期化がみられた。なかでも多発筋炎や重症筋無力症などのステロイド治療例で著しく、とくに初期の診断が困難で最終的にステロイド療法を施行された症例では、さらに長期化した。一般に在院日数の長期化は、患者および家族の QOL 向上を妨げ、また、原価率も高く、経済的効率も悪い。従って、早期診断に続いて早期に治療を開始することが極めて重要であり、そのためには患者の QOL 向上を目指した診断・治療ガイドラインと evidence based medicine (EBM) に基づく効率的なクリニカルパスを作成する必要があることが示唆された。合わせて大量ステロイド療法が必要な疾患では、十分な治療期間の保障が必要であることが示された。

神経筋疾患患者の在院日数は、介護保険の導入後に短縮した。しかし、本院退院後、他医療機関に転院する患者と在宅療養する患者間に、また、何らかの療養支援を受けている患者とそうでない患者との間の在院日数に有意差がなかったことから、地域に在院日数を短縮させるほどの在宅療養支援体制が未だ十分に確立されていないことが示唆された。従って、介護保険導入後の在院日数の短縮も、本制度に伴う療養支援の充実化によるものではなく、この時期に一致して施設側か

らの在院日数短縮の徹底した指導が行われた結果であると思われる。

また、DPC 導入前・後および法人化後の入院待ち日数、在院日数の検討では、神経筋疾患患者の入院待ち日数は変化がなかったが、在院日数は有意に短縮した。その背景に大学病院を含む大学本体の経営効率化が推進され、法人化および DPC 導入により、それが一段と加速され、在院日数の短縮、病床稼働率の増加に伴う収益の増加が強調された結果と思われる。

DPC 導入後、法人化後の病棟業務の変化についての印象は医師と看護師の間に若干の相違がみられた。全体の仕事量、業務内容、医療の質などはこれらの制度導入前後でとくに変わらないとする看護師が医師に比べて多かった。医師では全体の仕事量が増え、とくに PC 業務や事務作業、会議などが増加したとする者が多かった。現在、診療業務、すなわち検査や処置・処方オーダー、その他の事務作業のほとんどが、院内の PC を介したオーダーリング・システムにより稼働しており、その入力作業のほとんどが医師、看護師によって行われている。医師ではカルテや退院時サマリー作成を除く、勤務時間内の PC 業務の割合は 21.8%にも及んでいる。こうした入力作業は米国では主に医療秘書が行うが、本邦の大学病院では医師、看護師が自ら入力しているのが現状である。近々、電子カルテが導入されるが、さらに PC 業務が増加するのは必定である。

DPC 導入後、法人化後に主に医師を中心に「患者と接する時間が減った」、「医療の質が低下した」、「DPC 導入、法人化は悪い」とする回答が 25%～50%にみられた。その理由は縷々挙げられたが、在院日数、早期退院推進ばかりが前面に出て、医療のサービスがなおざりにされがち、患者が十分に検討されないまま、退院や転院になることがある、経済効率の面が強く要求される、などの意見がとくにみられた。

大学本体の法人化は、大学の自立、すなわち国民に役立つ優れた研究および有能な人材の育成

を目指し、そのためには研究成果を基に自己資金を自ら獲得し、自主経営を図ることを目的として導入された。大学機構の中では大学病院は唯一の採算部門であり、その経営状態は大学の興亡にもつながり、黒字経営を余儀なくされる。それとともに DPC が導入され、黒字経営をするためには在院日数の短縮と病床稼働率の増加が必須である。その結果、入院患者の回転は著しく速く、忙しい病棟に変わっているのが現状である。一方、経営合理化の別の柱である必要経費の抑制策は経費削減に伴う人員削減をきたし、そんな中で、医療事故回避のため医療の質の向上を余儀なくされ、リスクマネジメントの強化として病棟の忙しさに拍車をかけている。このような医療環境の変化は、ゆとりのない、忙しい病棟現場を生み、ややもすれば医療の質、サービスの低下をきたす可能性もあり、慢性の経過をとる難病患者にとって冷たい医療にもなりかねない。とくに神経筋疾患患者は、筋力低下のため起立・歩行などの運動障害、嚥下や構音障害、ときには呼吸筋障害をきたし、高度の介助を要することが多い。また、転倒などのトラブルを起こしやすく、さらに車椅子の使用、人工呼吸器装着などのため利用病室の制限もあり、看護の立場からはいわゆる手がかかる患者である。以前に我々が ALS 患者家族に行ったアンケート調査では、ALS 患者および家族の多くは、たとえ医学的に治療できなくても、その早期の医師とのかかわりがその後の療養生活に大きな影響を与えることを述べているが⁵⁾、ゆとりのない病棟現場では、初期医療における病名告知と受容、インフォームド・コンセントに基づく医療、患者および家族に対するケア指導など、患者の QOL 向上に必要な内容が十分に補償されない可能性がある。

我々はこれまで難病患者の療養支援における専門病院のあり方を action research の手法を用いて検討してきた¹⁻⁴⁾。とくに当科入院患者に対する在宅ケア処方せん作成、ケア・コーディネーター・チームの設置とそれに基づく在宅ケア導入支

援および難病地域支援ネットワーク事業を介した療養支援活動への参加など、研究活動とともに直接的に在宅難病患者の療養支援サービスを行ってきた。しかし、現在の大学病院のシステムの中で、このような支援サービスを行うことは極めて努力を要する。一方、介護保険導入をきっかけに、地域には高齢者のみならず難病患者の在宅支援サービスが整備され、患者団体、医師、看護師、保健師、ケア・マネージャー、ヘルパー、ボランティアなど多くの在宅療養支援スタッフの参加や設備、制度が確立され、事実、多くの実績が得られている。

そうした状況の中で特定機能病院、とくに大学病院は唯一の医育機関であり、卒前、卒後、そして生涯教育を通じ、難病患者に優しい良医の育成に努めること、また、cureのみならずcareを含めた難病患者に対する先端的医療の開発研究と応用を目指すべきであると思われる。そのためには学内においては工学、福祉学、地域においては企業等との共同研究は必須である。そうして治療法や療養支援機器の開発研究により得られた成果を難病患者に還元していくことが大切である。

また、病棟業務では一般病院ではしばしば困難な早期診断および対症療法や合併症の治療、さらに気管切開、胃瘻造設などの療養支援のための処置などをクリニカルパスに従って、可能な限り短期間に行い、長期に及ぶ入院治療は療養型病院で、療養は在宅で行う病病あるいは病診連携を徹底させ、それを基盤とした地域における難病診療システムの確立が極めて重要である。こうした目的を完成させるためには、大学病院に難病医療センターを併設する必要がある。

E. 結論

1) 一般に長期入院は患者のQOLを妨げ、経済効率も悪いが、多くの難病を含む神経筋疾患では入院が長くなる傾向にある。しかし、介護保険およびDPC導入後は在院日数が著しく短縮した。

2) DPC導入後、法人化後は医師、看護婦の必

ずしも医療の質の向上につながらない事務作業などの病棟業務が増加し、ややもすれば難病医療の質の低下に陥る危険性がある。その背景にDPC導入や法人化など病院経営の効率化の最重視化がある。

3) このような医療状況の中で患者のQOL向上に寄与するためには、患者の立場に立ったパスの作成など難病医療の標準化とその実践が必須である。さらに特定機能病院では、難病疾患に対する先端的医療の開発研究と地域における病病、あるいは病診連携診療システムの構築が必要である。

参考文献

- 1) Kumamoto T: Pilot study on prevention of neurological disorders in the elderly in a community. *Neurology and Public Health in Japan* (Kondo K,ed), pp 185-189, WHO, Geneva, 1997.
- 2) 熊本俊秀、三宮邦裕、森 敏雄、上山秀嗣、津田富康: 在宅難病患者のQOL向上のための専門病院のかかわりー神経難病患者に対する在宅ケア処方せん。厚生省特定疾患調査研究「特定疾患に関するQOL研究班」平成10年度研究報告、pp 109-113, 2000.
- 3) 熊本俊秀、三宮邦裕、佐藤紀美子、成迫智子、安東広子、鶴吉百恵、原田洋子、西山淑子: 神経難病患者の在宅ケア導入における専任の難病コーディネーターの必要性和その役割。厚生省特定疾患対策研究事業 横断的基盤研究「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班」平成11年度研究報告書、pp 58-62, 2000.
- 4) 熊本俊秀、三宮邦裕、上山秀嗣、荒川竜樹、木村昭子、軸丸美香、宇津宮香苗、迫 裕介: 神経難病患者のQOL向上における特定機能病院の役割: 包括医療とクリニカルパス。厚生労働省特定疾患対策研究「特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケ

アの在り方に関する研究」平成 15 年度総括・
分担研究報告書、pp 69-73, 2004.

- 5) 熊本俊秀、木村照美、牧野里美、佐藤幸子、
安東広子、三宮邦裕、西山淑子. ALS 患者に
おけるインフォームドコンセント告知を受
ける家族の立場からのアンケート調査の分析.
厚生省特定疾患調査研究班「特定疾患に関す
る QOL 研究班」平成 9 年度研究報告書、pp
87-93, 1998.

F. 研究発表

学会発表

- 1) 三宮邦裕、熊本俊秀、津田富康：地域集団を
対象とした神経疾患スクリーニングのため
の問診票作成の試み（第 3 報）： 第 43 回日
本神経学会総会、2002. 5. 30、札幌.
- 2) 三宮邦裕、熊本俊秀、上山秀嗣、藤本 伸、
堀之内英雄、木村昭子、津田富康、後藤藤
勝政、島崎里恵：在宅難病患者の quality of
life (QOL)について. 第 44 回日本神経学会
総会、2003.5.15、横浜.
- 3) 軸丸美香、熊本俊秀、三宮邦裕、木村昭子：
神経難病医療に関する医学生の意識調査.
第 45 回日本神経学会総会、2004.5.13、東京.
- 4) Jikumaru M, Kumamoto T, Sannomiya K:
Knowledge and attitude regarding
neurological intractable disease among medical
students in Japan. 11th Asian & Oceanic
Congress of Neurology、2004.11.26-28,
Singapore.

G. 知的財産権の出願・登録状況

とくになし

表 1

介護保険導入前後における在院日数

	前(日)	後(日)	P
ミオナー	103.4 ± 91.0 (n=60)	56.1 ± 42.7 (n=32)	NS
ニューロナー	98.7 ± 75.6 (n=32)	60.1 ± 60.6 (n=21)	0.001
ALS	49.2 ± 27.8 (n=32)	44.5 ± 51.7 (n=26)	0.05
全体	88.1 ± 77.7 (n=127)	53.3 ± 50.6 (n=79)	0.001

表 3

治療別の在院日数

	DPC導入前(日)	DPC導入後(日)	独去化後(日)
ミオナー			
・ステロイド	131.1 ± 71.8	69.5 ± 11.7***	67.0 ± 41.0
・γグロブリン	132.5 ± 125.2	----	----
・手術(胸臑摘出術)	124.5 ± 102.6	78.5 ± 9.2	25.7 ± 6.4***
・その他	----	----	35.6 ± 34.6
・未治療群	47.7 ± 26.6	15.8 ± 10.4***	12
ニューロナー			
・ステロイド	139.4 ± 97.5	39	64.7 ± 21.2***
・γグロブリン	54.2 ± 50.0	33.3 ± 6.4	34
・血漿交換	84.8 ± 69.7	----	----
・その他	----	35.0 ± 13.9	27.3 ± 8.5
・未治療群	58.3 ± 27.8	22.7 ± 6.1***	31.0 ± 7.1
ALS	44.5 ± 51.7	23.8 ± 12.7	19

***:P<0.05

表 2

在院日数

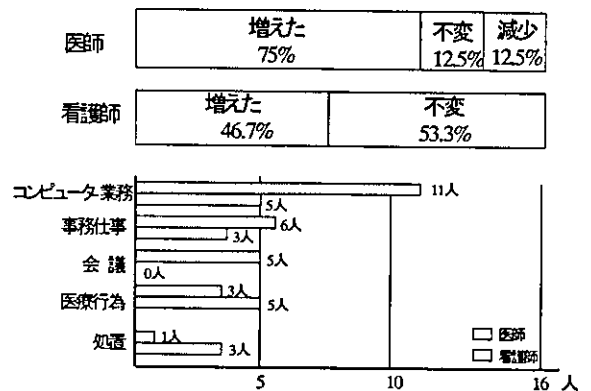
	DPC導入前(日)	DPC導入後(日)	独去化後(日)
全神経筋疾患患者	74.8 ± 70.7	27.2 ± 19.2***	34.8 ± 21.7***
ミオナー	87.0 ± 80.8	26.6 ± 24.2***	30.5 ± 24.7***
ニューロナー	83.4 ± 70.6	31.8 ± 10.3***	41.3 ± 18.3***
ALS	46.8 ± 40.3	23.9 ± 12.7***	19

***:P<0.05

図 1

DPC導入後、法人化後の病棟業務の変化

【対象】 医師:20人(男性13人、女性7人)、看護師:20人(女性20人)
1) 全体の仕事量について: アンケート調査:回収率 80%



鹿児島県内のALS患者の状況と支援についての検討

分担研究者 福永秀敏 独立行政法人国立病院機構南九州病院 院長

研究要旨

当院では平成5年から病院として組織的で継続的な在宅医療に取り組んできたが、鹿児島県は財政気分が弱く、サービスや制度が他府県に比較して不十分な部分が多い。そこで本県の在宅人工呼吸器使用者の療養状況を把握し、支援体制整備のための方策、トイレ排泄の検討を行った。

A. 研究目的

本県の在宅人工呼吸器使用者の療養状況（トイレ排泄も含む）を把握し、支援体制整備のための方策を検討した。

B. 研究方法

1) 先ず県内ALS患者で特定疾患受給者92名に難病担当保健師による本人及び家族への聞き取り調査を実施した。また在宅人工呼吸器装着者23人にも聞き取り調査を行った。

2) 県内16の保健所の協力を得て県内のALS患者家族一人一人の聞き取り調査を行い、排泄の現状と患者本人の意思・介護支援のあり方を分析した。

なお倫理的配慮として、個人が特定されないことなど考慮した。

C. 研究結果

1) ①ALS患者の主な療養場所は在宅が59人（75.6%）で、在宅は男性に多く、配偶者が介護している例が多い。②ADLは在宅のほうが良く、在宅で吸引している人は26人。

③心配なこととしては、介護者の健康、急変時や停電時の対応、患者本人の精神的な不安定などがあげられていた。④人工呼吸器装着からの期間は平均4年2ヶ月（最長は10年10ヶ月）、吸引回数は一日に15回から150回とばらつきがあり、一週間の訪問看護回数は 6.8 ± 3.8 回、一回あたりの時間は60分から150分まで。

2) 排泄調査においては、県内92人中78名（男43名・女35名）のALS患者の方から回答を得ることが出来た。現在は排泄に関して困っていますかでは、はい28名（36%）・いいえ32名（41%）・不明18名（23%であった。トイレでの排泄を望みますかでは、はい44名（57%）・いいえ1名（1%）・どちらでも良い18名（23%）・不明15名（19%）。現在トイレで排泄を行っていない患者の主たる理由は何ですかでは、移動・移乗がたいへん14名（31%）姿勢保持が難しい7名（15%）であった。

D. 考察

1) 県内で使用可能なサービスや情報の「保健師のための難病支援ガイドブック」を作成した。2) 本県で未実施だった在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の向けて予算要求を行った。また訪問看護の受入体制整備のため、訪問看護ステーション協議会や看護協会とも連絡連携にあっている。また看護職や介護職を対象にした技術講習会などを行った。患者会の組織化も行った。3) 拠点病院、協力病院のネットワークの実効性を上げること、医療保健福祉の連携強化を図りたい。また看護協会もALS患者支援3ヵ年計画を作成しており、協同して支援にあたりたい。4) 排泄に関しては、本人家族とも約半数がトイレ排泄を望んでいることからトイレ排泄問題はQOLの向上にかかわると考えられる。特に、まったく動けなくなるとトイレ排泄の希望が急減すること

から、本人の諦めとこれ以上迷惑はかけられないという遠慮があるのではないか。動けない患者のトイレあるいは PWC での排泄は、充実した介護支援と環境整備により実現できるものである。

E. 結論

拠点病院、協力病院のネットワークの実効性を上げること、医療保健福祉の連携強化を図りたい。また看護協会もALS患者支援3ヵ年計画を作成しており、協同して支援にあたりたい。

またALS患者は、呼吸や言語・嚥下などの機能消失に対し五感保持され精神機能はますます研ぎ澄まされていくために様々なジレンマと不安を抱える。介護支援専門員として個々の現場での患者が抱く不安に対する葛藤や混乱を共有し解決していくことを仕事として行くなか、トイレ排泄は単なるトイレでの排泄だけでなく患者本人のメンタル・ケアに極めて重要な意味を持つことがわかった。

侵襲的陽圧呼吸療法（以下 TPPV）施行した ALS 患者の長期療養状況及び 在宅神経難病患者の問題点とニーズについての考察

研究協力者 信國圭吾 南岡山医療センター臨床研究部・神経内科医長

研究要旨

当院におけるTPPV施行中のALS患者のTLSの割合、長期予後、死因などを検討した。TLS割合は27名中5名（18.5%）であったが、5年以上生存例では15名中5名（33.3%）とTLSの割合が高くなる傾向があった。TPPV患者の死因は装着早期は肺炎が多いが、装着期間が長期になると肺炎は減少した。TPPV施行中のALS患者の長期療養状況を明らかにすることは、今後事前指示書による患者の自己決定の際に重要な情報提供の一つとなると考えられる。

次に在宅療養神経難病患者のニーズを探るために岡山県下の在宅療養中のALS、SCD、PMD患者またはその家族にアンケートを行った。共通するニーズは（1.在宅継続を可能な限り希望、2.在宅破綻時の長期療養の場の保証、3.病気に理解のある（医師、看護師、他）による支援、4.精神的サポート）であった。ALS固有のニーズは「HMVにおいて夜間など更なる支援体制の拡充」、SCD固有のニーズは「訪問リハビリによる在宅療養期間の延長」、PMD固有のニーズは「通院が本人の負担となるため、訪問リハビリ等の拡充」であった。当院のような国立病院機構が率先してこれらの在宅神経難病患者のニーズに応えていく必要があると考えられる。

共同研究者

田邊康之

南岡山医療センター臨床研究部・神経内科

A. 研究目的

ALSを始めとする神経難病では個々の施設や地域の事情により対応も異なっているのが現実であり、ALS診療の標準化、普遍化のためには事前指示書の作成が急がれている。まずはALS事前指示書作成に必要な問題点を明らかにするために、当院を受診したALS患者の長期療養状況について検討した。

次に在宅療養中の神経難病患者のニーズを探るためにアンケート調査を行い、神経難病病棟の今後のあり方について考察した。

B. 研究方法

当院にてTPPVを行い経過を観察しえたALS患者（男性19名、女性8名）27名の予後（totally locked-in state(以下TLS)となった割合、死因）を中心に検討した。

次に岡山県下の在宅療養中のALS、SCD、筋ジストロフィー(PMD)患者またはその家族に各協会を通してアンケートを2004年3月送付した。PMDは特定疾患ではないが、人工呼吸器を使用する可能性が比較的高い疾患を対象とした。主な質問項目は以下である（・呼吸器装着の有無、・摂食状況、・サービスの利用状況、・神経難病専門病院で在宅支援部門ができた場合の希望、・在宅療養の継続の見通しと在宅が困難となった場合の対応、・レスパイトケアの希望、・自由意見）。各協会と相談の上、プライベートに配慮して質問項目を作成した。ALS（11名）回収率（73%）、SCD（28

名)回収率(77%),PMD(40名)回収率(69%)の回答があり、これらを分析した。

C. 研究結果

TPPV患者の生存期間の平均は5年4ヶ月であり、最長は15年8ヶ月で死亡となった例であった。11年目で死亡された例や12年目、15年目の現在入院中の例もあった。装着後5年以上の生存者は26名中15名(57%)であった。装着した年代でのTPPV患者の生存期間は1989年までは装着して4年未満で死亡例が多かったが、中には15年、16年生存した例もあり、生存期間の平均は4年10ヶ月であった。1990年以降では一名を除いて3年以上生存しており、生存期間の平均は5年11ヶ月であった。

発症からTLSに以降する期間はさまざまであり、発症から早期でTLSに以降する例もあれば、長期間TLにならない例もあり一定の法則は認められなかった。TPPV装着期間とTLSとの関係では、5年までにTLSとなる例もあれば、9年目、11年目以降にTLSに移行した例もあった。TLSの全体で割合では27名中5名(18.5%)であったが、5年以上生存例では15名中5名(33.3%)とTPPV装着期間が長くなるにつれて、TLSの割合が高くなる傾向があった。

TPPV患者の死因は肺炎が9名(40.9%)と一番多く、ついで心疾患が5名(22.7%)であった。TPPV装着5年未満では肺炎が多く、特に装着後1年半以内の6名中3名の死因が肺炎であったが、装着期間が5年を越えると肺炎の頻度は減少し、腎不全や敗血症が見られるようになった。TPPV施行中のALS患者の長期療養状況を全国的に明らかにすることは、事前指示書による患者の自己決定の際に重要な情報提供の一つとなると考えられる。

在宅療養神経難病患者アンケート調査結果は次のようになった。

呼吸器装着の有無・・・ALSではTPPVを施行者が6名で装着率は54%であり、SCDでは7.7%の装着率、PMDでは22.5%の装着率であった。

摂食状況・・・ALSではPEG54%とPEGが高率で

あった。SCDの在宅療養は摂食が自立している場合に多かった。PMDでは約半数が介護を必要としていた。

サービスの利用状況・・・ALSでは1名を除いて全てが介護保険を含めて他制度も利用していた。SCDはALSと比べると長期療養施設が恵まれており、比較的軽症な群が在宅療養していた。SCDとPMDでは家族のみの介護が高率であるのが特徴であった。

神経難病専門病院で在宅支援部門ができた場合の希望・・・SCDと筋ジスでは訪問リハビリの希望が高かった。訪問看護ではALSを中心に特に病気の理解のある看護師の訪問希望が多かった。訪問診療では専門医の診察希望が多かった。MSWに対しては、福祉や医療の相談だけでなく精神的な支えを求めている。

在宅療養の継続の見通し・・・在宅療養継続の見通しはALSでは36%、SCDでは56.7%、PMDでは42%が在宅療養の継続に不安を持っていた。特にHMVの場合やや頻度が高くなっていた。在宅継続困難時の対応として、ALSの場合は約半数、SCDの場合は約2割、PMDでは6割が受け入れ先が未定であった。

レスパイトケアの希望・・・ALSは90%であり、レスパイトの意味も浸透していたが、SCDとPMDの半数ではレスパイトケアを知らなかった。

ALS、SCD、PMDに共通するニーズは(1.在宅継続を可能な限り希望、2.在宅破綻時の長期療養の場の保証、3.病気に理解のある(医師、看護師、他)による支援、4.精神的サポート)であった。ALS固有のニーズは「HMVにおいて夜間など更なる支援体制の拡充」、SCD固有のニーズは「訪問リハビリによる在宅療養期間の延長」、PMD固有のニーズは「通院が本人の負担となるため、訪問リハビリ等の拡充」であった。当院のような国立病院機構が率先してこれらの在宅神経難病患者のニーズに応えていく必要があると考えられる。

特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアのあり方に関する研究

研究協力者 豊浦保子 日本ALS協会近畿ブロック副会長・
(有)エンパワーケアプラン研究所

平成14年度 ALS患者の在宅サービスの利用状況からみる問題点と今後の課題

研究要旨

患者の身体状況や介護者の特性により、サービスの利用状況に大きな差異があった。サービスが不足しているALS患者を対象に、介護保険の限度額引き上げ、もしくは障害者福祉からの介護サービスの上積みが必要である。吸引を医療行為の枠からはずして訪問介護員が対応できるように、利用者の立場に立って解決していくことが喫緊の課題となっている。

A. 研究目的

1 2000年4月に介護保険が導入され3年目に入った。本研究では訪問看護、訪問介護の利用状況を中心に在宅サービス利用の現状を明らかにし、在宅療養の問題点について検討する。

2 在宅療養を行うALS患者における在宅サービスがどのように利用されているかを調査した結果、「要介護5」で介護保険を限度額まで利用、かつ訪問看護も利用し、なおサービスが不足しているとした患者群(I群)と、「要介護5」でサービスをほとんど利用せず家族介護を行う患者群(II群)が見られた。I・II群を比較検討し、療養の特性や現行制度の問題点及び課題を明らかにする。

B. 研究方法

2002年10月、日本ALS協会近畿ブロック会報購読会員のうち患者273人に郵送調査を実施し、195人から回答を得た(回収率71.4%)。死亡者12人、他の疾病1人を省いた182人について分析した。日本ALS協会近畿ブロック会長よりの依頼文を添え、同意を得た人について分析を行った。

平成 15 年度 ALS 患者のピアサポートの試み

研究要旨

ALS は効果的な治療法がない難病であることから、患者が告知後に持つ疾病のイメージは暗い。初期の患者には人工呼吸器や胃ろう造設について、体験した患者や家族から、療養の仕方を見聞きし、意見交換できるピアサポートのシステムが必要である。患者自らが同病者や家族、支援者に呼びかけピアサポートの集いを試みた。

ピアサポートの効用は、①知りたい情報を同病者から得る ②自由に語って心の重荷を軽くする ③自分 1 人ではないことがわかる ④家族、ケア関係者と共感を培う、などが挙げられる。ピアサポートの試みが定着すれば、患者の自己決定を進め、QOL の向上につながる。

A. 研究目的

- 1 患者同士の交流、情報交換をはかることにより、現実的な闘病イメージを持つ。生きる目的を持つことにつながる。
- 2 患者、家族、支援者も含め、お互いの精神的な支援を意識することにより、闘病意欲が向上し、日々の生活の質 (QOL) にも良い影響をもたらす。
- 3 社会サービスや介護体制を積極的に活用するための学習ができる。

B. 研究方法

対象は、近畿ブロックの会報購読会員であって、メールができて、参加の呼びかけに応じた大阪近辺の患者が中心。

2 つの会合（2003 年 8 月 23 日お話し会、同年 10 月 19 日バーベキューの集い）を実施。8 月下旬にはメーリングリストを創設して、参加の感想を述べ合い、次の企画の打ち合わせや、闘病の相談、意見交換を行った。8 月 23 日から 12 月中旬までの患者の発言や、交換メール、療養姿勢の変化を検討した。

平成 16 年度 看護と介護の協働による ALS 患者の療養環境整備の検討

研究要旨

日本 ALS 協会近畿ブロック会報購読会員のサービス利用状況の実際、患者、介護者の看護・介護への要望、意見の記述から総合的な分析を行った。結果、在宅サービスでの利用は訪問看護が一番多いが、日中、平日に偏り、土日祝、夜間の支援は介護職が担っていた。介護者にとって一番必要とするのは、「家族介護者の休養のためのレスパイト入院・所」と「訪問看護の増加」だった。

訪問看護ステーションは小規模事業所が多く慢性的な人手不足があるが、利用増のニーズに対応するために、同一日に複数の利用を認める、3 か所利用も可とする、現行の 1 回 30 分～90 分の枠を時間制にして報酬と連動させる等の制度の改正と、訪問看護ステーションの活性化、多機能化を進めることが必要であろう。訪問看護ステーションに短期入所看護の機能を付与して、在宅人工呼吸療養者のレスパイト入所を確保する。経済性や要員の確保の面からもヘルパーとの協働体制や訪問介護システムとの協働化も視野に入れる。今後も看護との連携、指導の下、介護職が安全に吸引できる環境づくりの整備は必要であろう。

A. 研究目的

2004 年現在、介護保険制度施行から 5 年が経過し、支援費制度は 2 年経過した。今春には訪問看護サービスが 1 日 3 回まで診療報酬で認められて、ALS 患者が利用可能な在宅サービスは整備されたかに見える。

在宅 ALS 患者のサービス利用状況の実際、患者、介護者の看護・介護への要望、意見の記述から総合的な分析を行い、ALS 患者、家族に必要とされるサービスについて検討、提言する。

ライバシーの保護について説明し、同意を得た回答について分析を行った。

B. 研究方法

2004 年 10 月末～11 月中旬、近畿ブロック会報購読会員のうち、患者家族会員 234 人に調査票を郵送。（一部はメールにより調査）。回答があった 151 人（回答率 64.5%）のうち、死去 7 人、他病 3 人、病院・施設療養者 20 人を除く、在宅療養者 121 人について分析した。

なお、本アンケートを実施するに当たり、日本 ALS 協会近畿ブロック会長の協力依頼文を添付した。また倫理面への配慮については、プ

研究結果（3か年）

平成14年度「ALS患者の在宅サービスの利用状況からみる問題点と今後の課題」では、ALS患者の在宅サービスがどの程度利用されているのか、利用の障害は何かという問題点について調査を行ったが、介護職が吸引などの医療行為の制限を受けており、ヘルパーを利用したくてもできない状況があった。

平成16年度は「看護と介護の協働によるALS患者の療養環境整備の検討」について研究報告を行った。介護職の吸引について、一定の条件緩和が見られ、ヘルパーが吸引している比率は上昇した。一方、看護職の役割を見ると、訪問回数や時間数が患者のニーズに十分応えていないことがわかった。長期療養者が増加しており、「家族介護者の休養のためのレスパイト入院・所」と「訪問看護の増加」のニーズに応える方法は、訪問看護ステーションの活性化、多機能化を進めることにある。

また平成15年度には、ALS患者のピアサポートの試みについて研究報告を行った。患者が孤立することなく、同病患者との交流によって病気を知る、そのことがサービス利用に積極的に取り組む素地となることがわかった。サービス内容の改善と、ピアサポートの取り組みを社会支援のもとに進めることが、患者の自己決定を進めQOLの向上につながるものと思われる。

特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアのあり方に関する研究

分担研究者 福原信義 新潟県厚生連上越総合病院神経内科部長

研究要旨

1. ALS 患者の家族に対するアンケート調査により、在宅ケアにおいて介護支援の強化と共に、グリーフケアへの取り組みが重要なことが明らかとなった。
2. ALS 患者に対する訪問看護の需給状況を調査し、山間、豪雪、高高齢化という地域の特性、看護師のマンパワーの確保困難な状況から今後もヘルパーによる吸引制度の存続は不可欠なことが明らかとなった。
3. インターネットのホームページ「神経筋難病情報サービス」は、8 年間に 70 万人以上（1 日当たり 600 人以上）の利用があり、さらに内容を充実させることが望まれており、今後も継続する必要がある。

A. 研究目的

神経難病患者の在宅ケアを支える介護支援、心理支援の状況を調査する目的でアンケート調査を行った。

B. 研究方法

1. 死亡した ALS 患者に対する医療・保健・福祉スタッフの関わりに関する調査は、直接医療に関わった医師・看護師からではなく、ソーシャルワーカーを介してアンケート調査した。2. 人工呼吸器装着など、医療依存度の高い在宅療養 ALS 患者に対する訪問看護の需給状況に関する調査では、訪問看護を取り巻く制度改革として、ALS 患者へのヘルパーによる吸引の認可や、2 人訪問体制と長時間訪問について検討されていることに関して、新潟県上越地域の全訪問看護ステーションに対して新潟県上越地方における ALS 患者への訪問看護の状況と、訪問看護ステーションの看護師確保の実態を調査した。3. インターネットでの神経難病の情報提供に関する調査は、8 年前より提供しているホームページ「神経筋難病情報サービス」の訪問者数の統計を基礎として分析した。

（倫理面への配慮）

調査については、患者・家族の同意の下、プライバシー保持に注意して行った。

C. 研究結果

1) ALS 患者に対する医療・保健・福祉スタッフの関わりに関する研究：

新潟県上越地区の死亡した ALS 患者の家族へアンケートを行い、ALS 患者、家族支援では介護力支援、心理支援も不十分であったが、特に、介護力支援については、夜間の介護代行や、制度利用時の同行・代行などが、心理支援については、医療行為に関する「決断」時や、予期的悲嘆に関する心のケアについてのサポートが強く求められ、今後、地域格差のない介護代行システムの構築、悲嘆の作業への支援として、グリーフケアへの取り組みが重要と考えられた。

2) 人工呼吸器装着など、医療依存度の高い在宅療養 ALS 患者に対する訪問看護の需給状況に関する研究：

ALS 患者への訪問は、今後も積極的に受け入れていきたいとの意向があるが、看護師の人材確保が困難であり、ALS を含む医療依存度の高い患者への訪問は、回数や訪問時間等の制限を加えなければならない状況にある。今後も、山間、豪雪、高高齢化地域を抱えた地区については看護師のマンパワーの確保が困難な状況からも、その地域の実情に合わせたヘルパー吸引制度の存続は不可欠である。