

Follow-Up Activities of a Nurse Coordinator in the Special Function Hospital for
Outpatients with Intractable Diseases

[Abstract] Records of outpatients of a neurology department, who were supported for 2 years and 3 months by the Gunma Prefecture Network for the Support of Patients with Intractable Neurological Diseases, were reviewed to clarify the follow-up functions of a nurse coordinator in a special function hospital for outpatients with intractable neurological diseases. Information including the patients' profiles, counselors, items of counseling, number of counseling sessions, and circumstances of consultation was analyzed, and the contents of counseling were coded, classified on the basis of similarities, and counted. Of the 43 patients, 14 changed the medical organization. As a result of a review of a total of 273 cases of counseling (359 items), the following were considered to be elements of the outpatient follow-up functions of a nurse coordinator: 1) clarification of the state of care at the initial outpatient visit, 2) handling of consultations by telephone counseling and interviews concerning treatment at the special function hospital or after a change of medical organization, 3) acting as a liaison agent between the attending physician and the community, 4) supporting patients after discharge by periodic nursing based on ward-community cooperation, 5) handling of technical consultations by local support organizations for patients, and 6) securing of facilities that accept patients

Key words: Nurse coordinator for patients with intractable disease, medical counseling services, special function hospital, nursing for outpatients, social support system.

事例報告

在宅人工呼吸療法を実施している筋萎縮性側索硬化症療養者の 介護者休養目的の初回入院導入における看護支援

在宅人工呼吸療法を実施している筋萎縮性側索硬化症療養者の 介護者休養目的の初回入院導入における看護支援

新井 明子¹⁾、牛込 三和子¹⁾、高久 順子²⁾、細井 さゆり³⁾
飯田 苗恵⁴⁾、佐々木 馨子¹⁾、友松 幸子⁵⁾

I. はじめに

在宅人工呼吸療法を実施している筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis : 以下、ALSとする) 療養者は、24時間体制の看護・介護が必要である。療養が長期になると、療養者のケアニーズが家族介護力を超え、在宅療養継続困難となる可能性がある¹⁾。

家族の介護負担軽減の方策として、難病対策や介護保険制度による短期入院・入所サービスがある。しかし、これらの施設においては、神経難病療養者受け入れ経験の不足、人工呼吸器の操作、気管内吸引等医療処置の対応困難、経済的問題、医師、看護職員等の人的不足、利用地域や利用期間の限定、受け入れ病床数の不足等、利用しにくい状況があり、療養者・家族のニーズに応じた利用が困難である。このような状況から、介護者休養目的の入院を受け入れ、療養者が安心して療養できる施設の必要性が指摘されている²⁾⁻⁶⁾。

2002年5月、G県で初の神経難病療養者に特化した特殊疾患療養病棟がA病院 (以下、当該病院とする) に開設された。当該病院は、病床数189床、そのうち、特殊疾患療養病棟では、45床を有し、重度意識障害者の長期療養に加え、ALS、脊髄小脳変性症、パーキンソン病等の神経難病療養者の介護者疲労回復、行事参加等、介護者

理由の入院を積極的に受け入れられている。これら介護者理由の入院では、主治医が他病院の場合でも、療養者、家族の申し出があれば、入院を受け入れられている。

本研究では、在宅人工呼吸療法を実施しているALS療養者の介護者休養目的の初回入院導入時の看護支援を報告する。

II. 研究方法

対象事例は、ALS療養者1名とした。診療記録、看護記録、聞き取り内容、参加観察による記録を資料とし、療養者の背景、家族の背景、当該病院特殊疾患療養病棟入院利用状況、初回入院の導入に関する医師、病棟看護師、訪問看護師、保健所保健師 (以下、保健師とする)、病院医療ソーシャルワーカー (medical social worker : 以下、MSWとする) 等の支援内容、療養者・家族の入院利用に関する評価について分析した。療養者・介護者の評価について、療養者および介護者を対象に、入院中に病棟あるいは退院後に自宅を訪問し、半構成的面接を行った。面接内容は、面接時に了承を得て、ノートに記録した。療養者の意見の聞き取りは、文字盤を使用し、家族あるいはヘルパーを介して読み取りをした。療養者・家族が話した内容の意味が変わらないように要約し、分類して項目毎に集約した。倫理的配慮として、当該病院倫理審査委員会、G大学医学部疫学研究倫理審査委員会に申請し承認を得、倫理的配慮を遵守して実施した。

III. 結果

I. 対象事例の概要

対象事例は、男性、年齢60歳代であった。調査時、発症からの期間11ヶ月、医療処置管理状

- 1.群馬大学医学部保健学科
- 2.群馬県高崎保健福祉事務所
- 3.社会福祉法人パトリア特別養護老人ホームアミーキ
- 4.群馬県立医療短期大学
- 5.群馬県神経難病医療専門員

新井 明子、牛込 三和子、高久 順子、細井 さゆり、
飯田 苗恵、佐々木 馨子、友松 幸子

日本難病看護学会誌 VOL.9 NO.3 2005 抜刷

態は、経気管陽圧式人工呼吸療法、経管栄養法であった。日本版改訂ALS Functional Rating Scaleは2点、ALS看護ステージ分類はIV期であった。介護者は、年齢60歳の妻で、就労しておらず、ほぼ一人で介護を担当していたが、夜間、休日とは同居家族の協力があつた。健康状態は、めまいと手指の疼痛があり通院治療中であつた。

保健医療福祉サービス利用状況は、主治医が他病院で、近医診療所から訪問診療を受けていた。訪問看護の利用頻度は週5回、その他、訪問介護を週5回、鍼灸師によるリハビリテーションを受けていた。

2. 対象事例の療養経過
対象事例の療養経過を図1に示した。

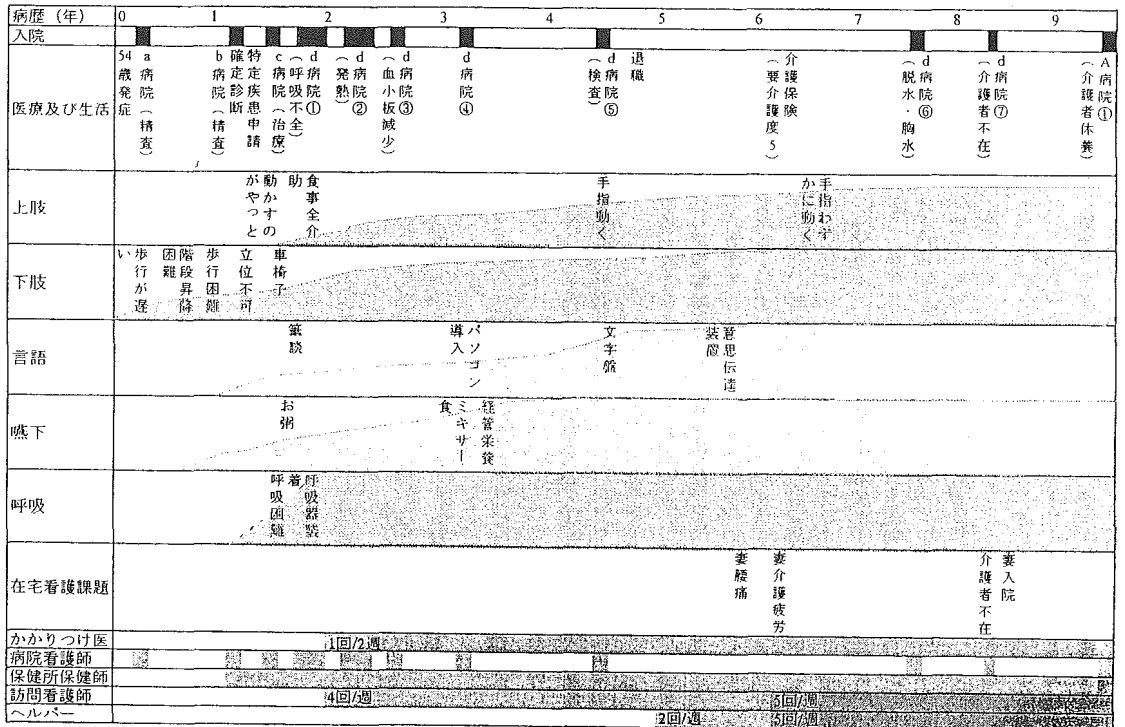


図1. 対象事例の療養経過

調査時、発症111ヶ月、臥床生活が中心で、日常生活に全面介助を要し、右手指のわずかな動き、眼球の動き、口角の動きが機能として残され、文字盤を使用して意思伝達を行っていた。訪問看護、訪問介護等のサービスを利用しながら、妻の介護を受けて在宅療養を継続していた。

療養者は発症から8年が過ぎた頃、介護者が病気のため不在となり、d病院に約2週間入院した。しかし、病棟看護師への意思伝達がうまくいかないこと、病棟看護師が人工呼吸器の管理に慣れていないなど、療養者にとつては、安心できる入院環境ではなかった。このような体験、在宅療養の長期化により、介護者体養の必要性を感じ介護者体養目的の入院を受け入れ、療養者・家族が安心して入院できる施設ができるとを希望し、患者会のメンバーや保健師と情報交換を行っていた。

3. 当該病院特殊疾患療養病棟初回利用までの看護支援

対象事例の当該病院特殊疾患療養病棟初回入院導入にあたり、保健師が中心となつて行った支援者会議の内容を表1に示した。

表1. 初回入院までの支援会議内容

回数	入院までの期間	支援内容	参加職種	場所
1	5週間前	情報提供	保健師、マンサージ師	療養者自宅
2	3週間前	入院日程の調整 連携方法確認 在宅サービス調整	病院MSW※1 保健師	療養者自宅
3	1週間前	ケア方法の伝達 入院当日の移送方法確認 ナースコール使用方法確認	介護支援専門員 訪問看護師 病棟看護師 保健師、病院MSW 病院作業療法士	療養者自宅
4	入院当日	入院同行 入院体制の確認	保健師、病棟看護師、病院MSW 在宅人工呼吸器供給会社担当者	病院MSW 病棟

※1 MSW: medical social worker 医療ソーシャルワーカー

当該病院では、当初、人工呼吸器装着者は個室で入院を受け入れることになっており、療養者と家族は、入院利用を躊躇していた。保健師は、介護者体養目的の入院の窓口である当該病院MSWから病棟の情報を収集し、人工呼吸器装着療養者を多人数室で受け入れる体制ができたとを確認した。初回利用の約5週間前、第1回支援者会議を療養者宅で開き、療養者と家族に情報提供し、利用を勧めた。療養者と家族は、利用について、将来的に計画的な活用をしてい

く意向を示した。保健師は、療養者の主治医が他病院であること、病棟が多人数室で人工呼吸器装着者を受け入れるのは初めてであることを考慮し、入院までに、支援者会議を計4回行い、入院利用の準備を進めた。

入院3週間前、第2回支援者会議を療養者宅で行い、保健師、病院MSW2名、介護支援専門員が参加した。保健師は、病院MSWと連携し、入院に向けた体制作りとして、入院日程の調整、主治医とかかりつけ医の連携方法、訪問看護師と病棟看護師の同行訪問の日程調整、入院中のナースコール等の療養環境整備、在宅人工呼吸器供給会社担当者、在宅酸素機器供給会社担当者との連携方法等について検討した。また、介護支援専門員と入院期間中および退院後の在宅サービスの調整について確認した。家族には、在宅での生活スケジュールやケアの工夫点を整理し病棟看護師に伝えるよう提案した。

入院1週間前、第3回支援者会議を療養者宅で行い、地域制から保健師、訪問看護師、病院側から病棟看護師、作業療法士、MSWが参加した。保健師はMSWに入院当日の移送方法、在宅人工

呼吸器供給会社担当者、在宅酸素機器供給会社担当者との連携、医師の連携について確認した。病棟看護師は訪問看護師と一緒にケアし、日常生活援助方法の伝達を受けた。また、介護者から、1日の生活スケジュールを記載した用紙を受け取り、在宅の生活スケジュールを確認した。作業療法士はデジタルカメラで、体位調整を数パターン撮影し、病棟でのナースコール使用方法を検討した。

入院当日は病院MSW、病棟看護師、保健師、

在宅人工呼吸器供給会社担当者が同行し、病院の車まで移送した。保健師は、病棟での入院体制を確認した。

入院利用日数は、8日であった。入院中は担当看護師が中心となり、デジタルカメラ等の写真を用いて、ケア方法、手順を記したケアマニュアルを作成し、病棟看護チームでケア内容を統一できるように工夫した。

4. 入院利用に関する療養者と介護者の評価
療養者は、入院生活で受けた看護ケアについて、入院前に病院の看護師、ソーシャルワーカー一、作業療法士の訪問を受け、在宅ケア方法を伝えることができたことと評価していた。しかし、実際は、日常ケア方法について知らない看護師がいたこと、呼吸管理の方法が在宅の方法と違い、心配になったことを話していた。また、病院のシステムに関することでは、入院前に病棟看護師、ソーシャルワーカー、作業療法士の事前訪問を受け、入院生活の不安が軽減したこと、いつでも入院できる病院ができて安心したと話していた。一方、今後自分と同じように人工呼吸器を装着した状態の患者の入院が増えたとき、現在の人員で対応できるのか、また、スタッフの異動等で、自分のことを理解してケアするスタップがなくなることが心配であると話していた。さらに、次回の入院時自分のかかわっている同じ看護師に相談して欲しいと話していた。

介護者は、入院利用により、介護がないことで、体が楽になった、時間的な余裕ができて、外出や家族と過ごす時間を持つこと、リフレッシュ活動など、自由に使える時間が増えてきた、睡眠をゆつくりとすることができた、今後自分のリフレッシュ活動への希望を持った等、介護者休業目的が達成された。また、療養者と同様に、入院前に病院の看護師、ソーシャルワーカー、作業療法士の訪問を受け、在宅のケア方法を伝えることができた、事前訪問を受け、入院生活の不安が軽減したと話していた。

IV. 考察

本研究では、対象事例が当該病院受診者以外

の療養者であり、初回入院利用の導入は保健師が中心となって支援した。保健師は、入院の窓口である病院MSWに相談し、人工呼吸器装着ALS療養者の入院を受け入れる体制ができたことを確認し、療養者、家族に入院に関する情報提供を行った。支援者会議を重ね、支援チームを形成し、入院日程の調整、医師間連携、訪問看護師から病棟看護師に在宅ケア方法の継続、医療機器会社職員との連携、入院時の送迎方法確認、介護支援専門員との在宅サービス利用の調整などの体制を整え、初回入院利用が実現した。当該病院受診者以外の療養者の場合、療養者・家族が当該病院の情報を得ることは困難であると予測される。そのため、新井ら¹⁸⁾の報告のように、在宅療養生活を直接支援している、保健師、訪問看護師、介護支援専門員、あるいは療養者・家族および地域支援職種種の療養相談を支援している神経難病医療専門員が当該病院のような介護者理由の入院を受け入れている病院があることを情報提供し、入院利用を支援する役割を担っていると語る。

家族には、在宅での生活スケジュールやケアの工夫点を整理し病棟看護師に伝えるよう提案した。また、訪問看護師に訪問日に合わせ、病棟看護師が事前訪問し、訪問看護師から在宅でのケア方法を直接引継ぎ、在宅でのケア方法を入院時に継続できるようにした。事前訪問には、保健師、病院MSWが同席し、入院直前の最終的な打ち合わせを行い、また、作業療法士も訪問することで、ナースコールのセッティング、操作等意思伝達方法の確認ができた。在宅人工呼吸療養者は、介護者休業目的の入院を嫌がるため介護者が入院利用を躊躇しているという報告がある⁹⁾。これは、人工呼吸器療養者のケアは個別性が高く、コミュニケーションがスムーズにいかない等の理由から、療養者のニーズを満たすことができず、療養者にとつて病院での療養環境が快適でないことが推察される。しかし、今回の入院では、病院側支援チームと地域側の支援チームである保健師、訪問看護師が連携し、入院前の事前訪問を実施することで、入院中も

在宅ケアでのケア方法が継続されること、ナースコール等意思伝達の方法が確立されることなど、入院後に予測されるケアの課題に事前に取り組み組んだことが、療養者、介護者の入院利用に対する不安軽減につながっていた。しかし、実際は、ケアに習熟していないスタッフがいたことと、呼吸管理が在宅の方法と異なっていたことなどで不安も生じていた。

介護者休業目的の初回入院導入における看護支援は、訪問看護師、保健師、病棟看護師が連携し、療養者・家族が介護者休業目的の入院を効果的に導入、継続的に活用できよう支援することが重要である。訪問看護師や家族介護者による在宅ケアでは、療養者1人1人に対して、個別性の高い療養環境で、個別性の高いケアが行われている。介護者理由による入院を受け入れられる病棟では、初回入院の限られた入院期間のケアが、療養者・家族の今後の利用意思に大きく影響する。したがって、初回利用時の支援が特に重要で、療養者・家族にとつて安心でき、快適な療養生活になるよう援助しなければならぬ。

訪問看護師は、在宅療養中の療養者の健康状態、家族によるケア方法を最も把握している。病棟看護師は、事前訪問を行い、訪問看護師や家族から在宅のケア方法を聞き、入院後も在宅療養環境に近いケア方法が行えるよう、工夫していた。しかし、事前訪問を行っても、限られた時間で病棟看護師が在宅療養に関する情報収集を行うには限界がある。したがって、事前訪問までに情報収集できる内容については、病棟から訪問看護ステーションに連絡をとり、従来の看護サマリーで不足する内容を補充するシステムを作る必要がある。また、訪問看護師は、病棟看護師の事前訪問に加え、入院中に訪問看護師が病棟を訪問するなど、病棟看護師と訪問看護師が密接に連携し、療養者・家族にとつて快適な療養環境の整備に努める必要がある。病棟看護師は、療養者・家族の評価に加え、在宅から療養者を送り出し、再度在宅療養を引き継ぐ訪問看護師、保健師、介護支援専門員等の地

域支援者に意見を求め、効率的、効果的な入院利用を促進していくための意見交換していくことが必要である。

V. 結論

1. 支援チームが実施した、事前訪問、支援者会議等の対応により、療養者と家族の入院に対する不安が軽減し、介護者休業目的の入院利用が実現し、家族介護者の休養、リフレッシュ等の成果が得られた。入院導入時に看護支援を行うことは有用である。
2. 入院前に、地域看護職から病棟看護師に、在宅でのケア方法等を引継ぎ、それに基づき必要な入院環境の調整が事前に行われ、療養者の入院に対する不安が軽減した。入院前のこのような看護支援は有用である。
3. しかし、療養者のケアは個別性が高く、入院中にさらに環境条件の調整が必要であった場合があり、また、提供する看護技術の個別性向上などの点で、課題があった。
今後はこれら、生じていた課題の分析をすすめ、よりよい対応法に関して検討することの必要性が示唆された。

謝 辞

本研究にご協力頂いた療養者および家族の皆様、病院、保健福祉事務所、訪問看護ステーションの職員の皆様にご挨拶申し上げます。

引用文献

- 1) 牛込三和子, 江澤和江, 小倉朝子 他: 神経系疾病における在宅療養継続に関連する要因の研究. 日本公衆衛生誌 47(3):204-215, 2000.
- 2) 尾崎章子: 在宅人工呼吸療養者の家族介護者の睡眠に関する研究. お茶の水医学雑誌 46(1):115-126, 1998.
- 3) 小林明子, 笠井秀子, 岡戸有子 他: 在宅人工呼吸器装着者のレスパイトケアについて. 人工呼吸器を装着している療養者の訪問看護ガイドライン: 99-107, 2000.
- 4) 平井俊策, 一ノ瀬美幸, 笠井秀子 他: 神経難病の在宅診療における介護者の抱える諸問題について.

- 平成10年度特定疾患調査研究事業病断的基礎研究
 「神経難病医療情報整備研究班」研究報告書：75-
 78.1999.
- 5) 川村佐和子, 徳山祥子, 牛込三和子, 他：在宅療養
 ALS者の社会的入院理由の分析. 厚生省特定疾患A
 LS等療養医療に関する研究班平成9年度報告：123-
 126. 1998.
- 6) 川村佐和子監修：第18章家族への支援. 組織のケ
 力を高める在宅ケア高度実践術. 日本看護協会
 出版会. Pp.207-217. 2002.
- 7) 新井明子, 牛込三和子, 阿久津彩子, 他：神経難病
 患者に対する在宅療養支援として短期入院- 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.
- 8) 牛込三和子, 友松華子, 佐々木馨子, 他：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
 ーディネーター機能, 北関東医学 52(4):243-252. 2002
- 9) 前掲書 8)

実践報告

神経難病に対するレスパイトケア

— 特殊疾患療養病棟への短期入院利用 —

The “respite care” for the individuals of intractable neurological diseases
— Short-term admission to “long-term care ward for the specified disorders” —飯嶋 美鈴¹⁾ 細井 さゆり¹⁾ 栗原 真弓¹⁾ 高橋 陽子²⁾

【要約】当院の特殊疾患療養病棟は、介護者の負担を軽減するためのレスパイトケアを目的としたショートステイ的運用を実施しており、この病棟の利用実態を調査した。利用者の疾患は筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病で全体の半数以上を占め、発症から当院を利用するまでの罹病期間は5年以上を経過していた。利用者の居住地は広範囲にわたり、利用促進には地域連携が重要であり、それに関わる医療相談員、病棟看護師の役割は大きいと思われた。複数回の入院は、利用者の2/3以上を占め、入院中は経管栄養、人工呼吸器管理などの医療処置が実施される例が多かった。神経難病患者のケアは医療依存度が高く、レスパイトケアとしての入院のニーズが高いことが推察された。入院中は積極的にリハビリテーションが実施されているが、診療保険点数には算定されず、特殊疾患療養病棟の医療の質の向上の妨げになっている可能性がある。

キーワード：神経難病、レスパイトケア、特殊疾患療養病棟

Key words: intractable neurological disease, respite care, long-term care ward for the specified disorders

はじめに

神経難病の多くは、長期にわたり医療依存度が高い療養生活を余儀なくされ、神経難病患者とその家族の身体的、精神的負担は極めて大きい。我が国における近年の医療政策は入院期間を短縮し在宅療養を推進させる方向にあるが、神経難病に関しては在宅療養条件の整備が困難であることが指摘され、社会的に大きな問題となっている¹⁾。このような状況において、平成12年度の診療報酬改定により特殊疾患療養病棟入院料の対象疾患の拡大が行われ²⁾、神経難病患者の長期入院が病院運営の面からも緩和された。しかし、在宅療養は、療養者、家族のQuality of Lifeの向上に繋がるとされ³⁾、神経難病患者が長期間の入院生活を過ごすことが本来の姿なのか疑問であると思われる。そこで当院

1 脳血管研究所美原記念病院看護部

2 脳血管研究所美原記念病院看護部部長

は、神経難病患者、およびその家族が安心して在宅療養を継続していくためのサポートの一端として、平成14年5月に特殊疾患療養病棟を開設した。この病棟では対象疾患を神経難病に特化した、在宅療養での介護に問題が生じた時、介護者の負担を軽減するためのレスパイトケアを目的とし、ショートステイ的な運用を実施している⁴⁾。今回、この特殊疾患療養病棟への短期入院目的の利用実態を調査し、神経難病患者とその家族の入院に関するニーズを検討したので報告する。

方法

当院は総病床数189床（一般病棟45床、回復期リハビリテーション病棟99床、特殊疾患療養病棟45床）の脳・神経疾患専門病院である。調査対象は平成14年5月、特殊疾患療養病棟開設以来、平成16年6月まで、当該病棟に入院した神経難病患者66例、述べ178例とした。入院診療記録を資料とし、利用者の診断、年齢、居住

神経難病に対するレスパイトケア

— 特殊疾患療養病棟への短期入院利用 —

The “respite care” for the individuals of intractable neurological diseases
— Short-term admission to “long-term care ward for the specified disorders” —

飯嶋 美鈴、細井 さゆり、栗原 真弓、高橋 陽子

日本難病看護学会誌 VOL.10 NO.2 2005 抜刷

地などの基本情報、初回利用までの経過、さらに、入院回数、入院理由、入院中の医療処置につき調査した。なお、データの取り扱いについては脳血管研究所特定個人情報保護規定を遵守した。

結果

1) 基本情報について

利用者は実人数66名で、疾患別には筋萎縮性側索硬化症18人、脊髄小脳変性症18人、パーキンソン病17人であり、全体の半数以上を占めていた。述べ件数は178件で、筋萎縮性側索硬化症63件、多系統萎縮症41件、脊髄小脳変性症39件の順で多く、その中でも筋萎縮性側索硬化症が高い比率を占めていた(表1)。初回利用

時の年齢は27歳から84歳に分布し、27歳の進行性筋ジストロフィーの1例を除くと63.9±12.5歳であった。また、発症から初回利用までの期間は0.7年から26.8年に分布し、筋萎縮性側索硬化症は5.6±3.4年、脊髄小脳変性症は9.6±8.7年、パーキンソン病は9.7±8.0年、進行性筋ジストロフィーの1例を除いた成人以降発症例の全体では8.1±7.2年であった。

群馬県は11地域に分けられ保健福祉事務所により管轄されている。当院の管轄地域である伊勢崎佐波地域からは20例で最も多かったが、その他、県内7管轄地域からは39例の利用があり、また、県外からも7例の利用があり、利用者の居住地は広範囲にわたっていた(表2)。

表1: 特殊疾患療養病棟を利用した疾患別神経難病患者数

疾患名	家人数	延べ件数
筋萎縮性側索硬化症	18 (27.3)	63 (35.4)
脊髄小脳変性症	18 (27.3)	39 (22.0)
パーキンソン病	17 (25.8)	26 (14.6)
多系統萎縮症	9 (13.6)	41 (23.0)
多発性硬化症	3 (4.5)	7 (3.9)
筋ジストロフィー	1 (1.5)	2 (1.1)
計	66 (100.0)	178 (100.0)

単位: 実数(%)

表2: 特殊疾患療養病棟を利用した管轄保健福祉事務所別患者数

群馬県内保健福祉事務所	延べ件数
I管轄...20例	O管轄...11例
K管轄...10例	F管轄...2例
N管轄...2例	S管轄...1例
T管轄...0例	N管轄...0例
	S管轄...0例
群馬県外保健福祉事務所	
埼玉県管轄...2例	埼玉県管轄...1例
東京都S管轄...1例	新潟県N管轄...1例
山梨県K管轄...1例	熊本県K管轄...1例

(n=66)

2) 初回利用までの経過

患者が特殊疾患療養病棟入院前に利用していた医療機関は、当院が44例(67%)、他診療所8例(12%)、他病院14例(21%)で、当院以外の利用が1/3を占めていた(図1-A)。

初回利用の契機となった支援者は当院の医療相談員(MSW)が30例(45%)で、全体の約半数を占めていた。その他、かかりつけ医10例(15%)、訪問看護師9例(14%)、神経難病医療専門員6例(9%)、保健福祉事務所保健師4例(6%)、介護支援専門員3例(5%)、直接家族からの問い合わせによるものが4例(6%)であった(図1-B)。

3) 利用状況

入院利用回数は1回から12回であり、1回が20人、2回から5回が32人、6回から9回が9人、10回から12回が5人で、複数回利用して

いるものは2/3以上あった。4回以上利用した24例中9例は筋萎縮側索硬化症であった。

1回あたりの在院日数は23.0±23.5日であった。

入院利用は、178回の入院において介護者の疲労回復158件(88%)で全体の約9割を占め、レスパイトケアとしての入院の約9割が高いことが推察された。その他、介護者の行事参加5件(3%)、要介護者の一時的増加3件(2%)、介護者の病氣治療2件(1%)、その他10件(6%)であった(図2)。

入院中の主な医療処置は、経管栄養59件(33.1%)、人工呼吸器装着32件(18.0%)、膀胱カテーテル留置20件(11.2%)であった。リハビリテーションの実施は、理学療法123件(69.1%)、作業療法79件(44.4%)、言語療法11件(6.1%)、音楽療法13件(7.3%)であった。

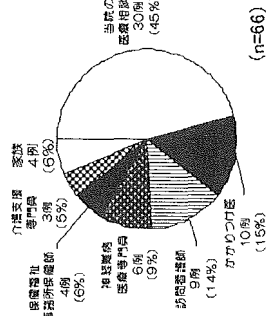
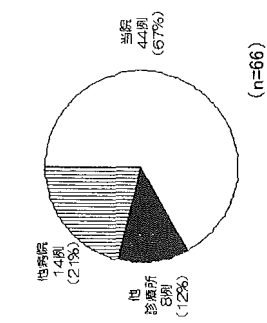


図1 A: 特殊疾患療養病棟入院前に利用していた医療機関

図1 B: 初回利用時の主たる支援者

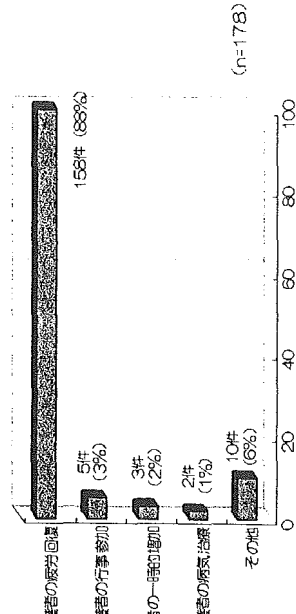


図2: 特殊疾患療養病棟の入院利用目的

考察

1) 基本情報と初回利用までの経過について
 医療制度の変革期である現在、医療費削減、入院期間の短縮化が進められ、病院の役割は主として急性期治療に重みが置かれつつある。しかし、神経難病患者は、長期にわたる療養生活において多くのマンパワーを要し、患者や家族の側から、可能な限り在宅で療養したいと願っているもの、家庭や介護者の状況によっては在宅療養が不可能なこともある⁸⁾。このような状況を踏まえ、平成9年に「今後の難病対策の具体的方向について」報告され、重症難病患者の入院、または入院施設の確保、および在宅療養支援の充実を図る必要性が提言され⁹⁾¹⁰⁾、療養型病棟の特殊疾患療養病棟への転換が推進されるところにも⁸⁾、各地域において所謂「神経難病ネットワーク」が組織されてきた⁹⁾¹⁰⁾。これらの報告によれば、神経難病ネットワークを利用してしている神経難病患者の疾患は、筋萎縮性側索硬化症が最も多く、脊髄小脳変性症、パーキンソン病を含めた3疾患で過半数を占めており、本調査の結果と一致していた。これらの疾患が疫学的に多いことはなく、全国的に共通な問題、すなわち、在宅療養を困難にしている疾患の特性を示すものであると考えられる。また、発症から入院を利用するまでの罹病期間が筋萎縮性側索硬化症を含め5年以上を経過していたことは、病期の進行に伴い、患者に対するケアに大きな労力が要求されることになり、在宅での介護負担が増し、レスパイトケアの必要性が高まったことを示すものと考えられ、牛込らの報告、介護期間が長くなると入院のニーズは高くなる¹¹⁾、に一致している。

当院の特殊疾患療養病棟の利用者が県内広範囲に分布していることは、群馬県神経難病医療ネットワークが機能していることを示すものがあるが¹²⁾、県外からの利用者が全利用者の10%以上を占めることは注目に値する。すなわち、国の神経難病対策事業が都道府県という枠組みを規定していることが、必ずしも神経難病患者のニーズに応えるものではない可能性が示唆される。神経難病患者の入院治療に対するニーズ

が高いことは明らかであり、都道府県単位という壁を越えた柔軟な対応が求められるように思われる。

特殊疾患療養病棟入院前に利用していた医療機関の2/3が当院、1/3が当院以外の医療機関であったことは、医療機関の連携がそれなりにとれていたことを示すものと思われる。一方、初回利用時の主たる支援者の半数近くが当院のMSWであった。MSWは単に利用の相談窓口としての役割を果たすのではなく、在宅療養の支援者であるかかりつけ医、訪問看護師、神経難病医療専門員らと実際に面会し、情報交換を行っている。また、在宅療養中の生活を入院中も継続し安心して初回入院を迎えられるように、特殊疾患療養病棟の看護師とともに原則として全例入院前自宅訪問を行い、入院は担当看護師を同行して送迎を実施している¹³⁾。このような入院治療の現場におけるチーム医療の構築が、地域の間連機関との連携と同様に重要と思われる。

2) 利用状況について

特殊疾患療養病棟への複数回の入院利用は2/3以上であった。特に、筋萎縮性側索硬化症患者の利用例が多かったことは、本疾患の在宅療養の困難さの表れであろう。また、筋萎縮性側索硬化症患者の介護者の特徴は、介護を前向きに捉え、介護の継続意志が強いことが報告されており¹⁴⁾、可能な限り在宅療養を続けたいという介護者の考えが、短期入院を繰り返す結果となつていると思われる。複数回利用することに対しては、初回利用時の支援が極めて重要である。患者、家族にとって満足できる療養生活を確保することが、再利用に繋がると思われる。レスパイトケア目的の短期入院を病棟の運用方針としている当院では、初回入院時における特殊疾患療養病棟に勤務する看護師による自宅訪問での在宅療養環境の把握、送迎時の在宅療養中の主たる支援者である訪問看護師らとの情報交換などが、継続した支援体制の構築、そして、在宅療養の継続を可能にすると考えられる。この院外における看護師の活動も、神経難病患者のケアの重要なポイントである。

特殊疾患療養病棟の在院日数に関する報告はほとんど見られない。これは、一般に特殊疾患療養病棟の機能自体が長期入院を目的としたものであるからであろう。しかし、このような病棟が活気あるものになるかは疑問に思われる。また、そこに勤務する看護師の「遣り甲斐」も問題になる。高橋は看護師のバーンアウトと看護難易度の関係を検討し、バーンアウトに対する看護難易度の関与は少なく、「個人的達成感」がバーンアウトをきたす要因として極めて大きなものであると指摘している¹⁵⁾。神経難病に対する看護難易度は高いと思われるが、それ以上に、「不治の病」である神経難病のケアにおいて看護師の「個人的達成感」は得られ難いものである。当院の特殊疾患療養病棟の神経難病患者の平均在院日数が約3週間であったこと、また、当院の神経難病患者に対するミッションは、「安心」「希望」「生きがい」の提供であり¹⁶⁾、これを当該病棟の看護スタッフが強意識していることが、病棟の活性化にも繋がっているように思われる。さらに、病棟の活性化はそこで療養する神経難病患者の精神面に対しても好影響を与えている印象がある。

レスパイトケア目的入院総数178回の内訳では、介護者の疲労回復を理由とするものがほとんどであり、介護者の負担は大きいと考えられる。小長谷は、筋萎縮性側索硬化症に関して、介護者が高齢で経済的困窮感を持ち、介護のために1日のほとんどもを患者のそばで過ごす場合、介護負担感が強いと報告している¹⁷⁾。また、尾関は、人工呼吸器を装着した療養者の在宅療養を行っている介護者の生命を直結するケアを担う責任感や緊張感が常時継続し、介護から解放される時間がなく、疲労が蓄積していると報告している¹⁸⁾。本調査においても、入院中、経管栄養、人工呼吸器管理、膀胱カテーテル管理などの医療処置が、利用件数の62.3%に行われていた。神経難病患者のケアは医療依存度が高いことを示すものであり、このことが介護者の負担を増大している。一方、在宅療養している筋萎縮性側索硬化症患者の入院理由として、

レスパイトケア以外に、介護者の冠婚葬祭などの行事参加、要介護者の一時的増加、介護者の健康に関する問題などに対する社会的入院の必要性が報告されており¹⁹⁾、本調査において、筋萎縮性側索硬化症以外の神経難病に関しても同様のニーズがあることが明らかとなった。

当院の特殊疾患療養病棟においては、積極的にリハビリテーションを実施している。「不治の病」と雖も、理学療法、作業療法、言語療法は患者の機能維持に有用性は高く²⁰⁾、実施されるべきであろう。また、治療法が確立していない神経難病に対しては緩和ケアとしての対応が求められる。この意味から音楽療法は、患者のQuality of Lifeの向上に有用な治療法の一つと考えられ²¹⁾²²⁾、当院では認定音楽療法士によるセッションが実施されている。しかし、これらの治療は特殊疾患療養病棟においては診療保険点数上算定されていない。特殊疾患療養病棟は包括請求であり、リリテック、セラジストなどの特殊な薬剤、また、抗パーキンソン病薬などは薬価が高額であり、さらに、リハビリテーション、音楽療法などを実施することは採算性に問題が生じる。そのため必要な医療が提供されないのであれば、特殊疾患療養病棟の「医療の質」の向上の妨げになっている可能性がある。神経難病患者のQuality of Lifeの向上を求めるのであれば、医療経済的な問題も議論されるべきであろう。

おわりに

神経難病患者に対するレスパイトケア目的の短期入院に特化した特殊疾患療養病棟の運用を実践している当院の入院患者の状況から、神経難病患者とその家族のニーズを検討した。

利用患者の疾患は筋萎縮性側索硬化症をはじめ、脊髄小脳変性症、パーキンソン病患者が多く、広範囲にわたる地域からの利用者があり、当病棟のような運用に対するニーズは高いと考えられた。また、これらの疾患に対する介護負担が大きいことが、レスパイトケアとしての入院治療のニーズを高めているものと思われる。このニーズに応えるためには、地域との連携とともに、院内のチーム医療の構築が重要である。

The "respite care" for the individuals of intractable neurological diseases -Short-term admission to "long-term care ward for the specified disorders"-

Misuzu Iijima¹⁾, Sayuri Hosoi¹⁾, Mayumi Kurihara¹⁾, and Yoko Takahashi²⁾

Key words: intractable neurological disease, respite care, long-term care ward for the specified disorders

Abstract

"Long-term care ward for the specified disorders" is used as the ward for short-stay to provide the respite care in our hospital. We carried out the fact-finding survey to elucidate how the patients and their care giver used this ward. Majority of the patients was diagnosed as amyotrophic lateral sclerosis, spinocerebellar degeneration, or Parkinson disease. Their durations of the disorders were longer than 5years. The locality of their residence was widespread to large areas. In order to promote its further utilization, the regional alliances are considered essential. Thus medical social workers and nurses play an important role. Two thirds of the patients admitted more than once. Medical treatments such as management of tube feeding and respirator were applied to many cases. It is suggested that there are great needs of admission for respite care, since the care for the patients with intractable neurological diseases highly depends on medical treatments. Rehabilitation is underwnt in this ward, however, its cost is not included for health insurance point, therefore that might prevent the improvement of the quality of medical services in long-term care ward for the specified disorders.

- 1) Institute of Brain and Blood Vessels, Mihara Memorial Hospital, Division of Nursing
- 2) Institute of Brain and Blood Vessels, Mihara Memorial Hospital, Head of Division of Nursing

- 9) 武藤 香織, 岩木 三保, 吉良 潤一: 難病患者に対する入院施設確保事業の現状と問題点: 福岡県重症神経難病ネットワークの取組より. 医療と社会, 10: 145-155, 2000
- 10) 牛込 三和子, 友松 幸子, 佐々 木啓子, 他: 神経難病ネットワークにおける難病医療専門員のコーディネーター機能. Kitakanto Med J, 52: 243-252, 2002

- 11) 前掲書 1) 204-215
- 12) 前掲書 9) 145-155
- 13) 前掲書 4) 346
- 14) 小長谷 百絵: 筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護負担感に関する研究 -介護負担感の特性と関連要因-. 日本在宅ケア学会誌, 5: 34-41, 2001
- 15) 高橋 橋子, 斎藤 喜恵子, 大川 直子: 看護師のバーニアウトと看護難病の関連性 -一般病棟と回復期リハビリテーション病棟の比較検討-. 第35回日本看護学会 -看護管理- 抄録集: 7, 2004
- 16) 池上 明子, 萩原 須美子, 山崎 たま, 他: 神経難病できるか -その2 特定疾患療養病棟の有用性-. 全患者さまに対して病棟はどのようなサービスを提供日本病院協会雑誌, 14: 352-353, 2003
- 17) 前掲書 10) 243-252
- 18) 尾関 章子: 在宅人工呼吸療養者の家族介護者の睡眠に関する研究. お茶の水医学雑誌, 46: 115-126, 1998
- 19) 川村 佐和子, 徳山 祥子, 牛込 三和子, 他: 在宅療養ALS患者の社会的入院理由の分析. 厚生省特定疾患ALS等療養環境に関する研究班平成9年度報告: 123-126, 1998
- 20) 中島 陸: 特殊疾患療養病棟における神経難病の理学療法. 理学療法研馬, 14: 89-92, 2003
- 21) 芹沢 一美: 世界にひとつだけの楽器 神経難病病棟での個人への音楽療法. Theミュージックセラピー, 2: 44-47, 2003
- 22) 美原 盛, 藤本 幹雄, 美原 淑子: 筋萎縮性側索硬化症患者に対する音楽療法 -神経心理学検査と生理学側面からの検討-. 第4回日本音楽療法学会学術大会(くらしき)抄録集: 171-172, 2004

入院中のケアについては医療依存度が高い。また、機能維持のためのリハビリテーション、Quality of Lifeの向上のための音楽療法などが提供されることが望まれる。

謝辞: 本研究に対し、ご理解、ご協力をいただいた患者さま、研究にあたり貴重なご助言をいただいた群馬大学大学院医学系研究科保健学科 新井 明子さん、群馬県神経難病医療専門員 友松 幸子さん、美原記念病院医療相談員 相澤勝健さん、美原記念病院神経内科 美原盛先生、青山学院大学保健管理センター所長 五味博太郎先生に感謝いたします。

なお、本論文の要旨は第9回日本難病看護学会(2004年8月27日)において発表された。

参考文献

- 1) 牛込 三和子, 江澤 和江, 小倉 明子, 他: 神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究. 日本公衛誌, 47: 204-215, 2000
- 2) 診療報酬点数表と早見表(平成12年4月改定). 第1版, 財団法人医療保険業務研究会, 東京, 2000
- 3) 前掲書 1) 204-215
- 4) 相澤 勝健, 加藤 充子, 池田 聡, 他: 神経難病病棟におけるMSWのかかわり -レスパイトケアを目的とした短期入院の受け入れ-. 第12回日本療養病協全国研究会抄録集: 346, 2004
- 5) 近藤 清彦: 神経疾患における中間施設の役割と機能. 神経進歩, 34: 221-230, 1990
- 6) 公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会: 最終報告, 難病対策要綱. 厚生労働省健康局疾病対策課: 257-365, 2001
- 7) 公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会: 今後の難病対策の具体的方向性について(報告), 難病対策要綱. 厚生労働省健康局疾病対策課: 367-3765, 2001
- 8) 中川 翼: 第4次医療法改正を見据えた定山溪病院の選択 -特殊疾患療養病棟への転換-. 臨床老年看護, 9: 79-82, 2002

特集 拡大する「訪問看護」の可能性

専門性を発揮する訪問看護ステーション (3)

— 難病療養者の訪問看護 —

専門性を発揮する訪問看護 ステーション (3)

— 難病療養者の訪問看護 —

牛込三和子

群馬大学医学部保健学科教授

はじめに

いわゆる難病として、難病対策の対象に指定されている疾患の中で、特に神経系難病は療養上の課題が多い。神経系難病の代表的疾患である、筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病は、病気が慢性、進行性で、進行に伴い、上下肢障害による運動機能障害に加えて、嚥下障害、構音障害 (コミュニケーション障害)、排尿障害、呼吸障害、自律神経障害と、生命維持に危機をもたらす症状・障害を生じる。さらに症状が進行した状態では、経管栄養 (胃瘻造設を含む)、膀胱カテーテル留置、気管カニューレ装着、人工呼吸器装着などの医療処置管理状態となり、その状態で長期療養の生活となる。多くの療養者は在宅療養生活をしており、現状では、24時間の介護は、主に家族が担っている。

神経系難病療養者に対しては、病院内看護や保健所保健師、訪問看護ステーション看護等の看護連携による全療養過程を支援する看護が求められているが、中でも医療依存度の高い状態での療養生活支援において、訪問看護が期待されている。しかし、現在このような医療依存度の高い状態の療養者に対する訪問看護サービスは、療養者の

ニーズに比し不足しており、特に24時間を支援するサービスはほとんどない。

このような現状に対して、療養者の立場から、在宅ケアサービスの拡充を願う切実な声が出されており、訪問看護をはじめ、看護サービスのあり方が問われている。

本稿では、平成15年6月9日に出された「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」報告を紹介し、難病療養者の訪問看護の「新しい機能」について述べる。

1. 「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」報告について

この分科会は、平成14年秋に日本ALS協会が厚生労働大臣へ提出した要望書をきっかけに、坂口厚生労働大臣 (当時) の指示で設置された。「たんの吸引は、患者の身体に及ぼす危険性にかんがみ、原則として医師または看護師の行なうべきものとされたが、たんの吸引は頻繁に必要で、患者・家族の負担が大きくなっており、その負担を軽減する必要がある」として、検討された。報告は、「在宅ALS患者の療養環境の向上を図るための措置について」と「たんの吸引行為について」述べている。

1) 在宅ALS患者の療養環境の向上を図るための措置について

在宅ALS患者が家族の介護のみに依存しなくとも、円滑な在宅療養生活を送ることができるようになる。①療養の総合的な推進、②訪問看護サービスの充実と質の向上、③医療サービスと福祉サービスの適切な連携確保、④在宅療養を支援する機器の開発・普及の促進、⑤家族の休息（レスパイト）の確保、などのため、施策を総合的に推進する。在宅ALS患者の療養環境の向上を図るための措置を講ずることが求められるとしている。

療養環境の整備とは、訪問看護ステーションによる訪問看護サービスの充実強化、地域における支援システム構築を指している。訪問看護サービスの充実と質の向上としては、次のように示されている。

- ・訪問看護サービスが十分に提供されることが重要であり、引き続き訪問看護サービスの充実を図っていくことが求められる
- ・必要に応じて適切な訪問看護サービスを受けられることができれば、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を積極的に活用するよう、都道府県に対して事業の周知徹底を図り、その取り組みを促進していく必要がある。
- ・24時間の巡回型訪問看護実施に向けては、同一日に1人の利用者に対し、複数の訪問看護事業所から複数回の訪問看護を行なえるようにする必要があり、診療報酬上の要件について検討することが望まれる。

訪問看護の質の確保：訪問看護師等に対する研修等訪問看護サービスを担うべき看護職員の質を高めるための施策を講ずるべきである。

また、医療サービスと福祉サービスの適切な連携確保として、次のことがあげられている。

- ・支援各機関の相互の連携を適切に図り、地域でのチームケア体制確立が求められている。チームケア体制の中心は主治医である。医療ニーズの高い患者にとって、各種サービスが最適な組み合わせ

わせとなるために、保健所の担うべき総合的な調整機能が極めて重要で、その充実強化をはかるべきである。

2) たんの吸引行為について

たんの吸引の安全な実施として、①専門的たんの普及、②日常的なたんの吸引に関する適切な対応（プロトコルを示すこと）があげられている。

家族以外の者によるたんの吸引については次のように示されている。

- ・たんの吸引行為はその危険性を考慮すれば、医師または看護職員が行なうことが原則。
- ・たんの吸引は頻繁に行なう必要があることから、大部分のALS患者において、医師や看護職員による吸引に加えて、家族が行なっているのが現状。在宅療養の現状から、家族以外の者によるたんの吸引の実施についても、一定の条件下では、当面の措置として行なうこともやむを得ない。
- ・今回の措置は、当面やむを得ない措置として実施するものである。ホームヘルパー業務として位置づけられるものではない。

家族以外の者が患者に対してたんの吸引を行なう場合の条件については、療養環境の管理、在宅患者の適切な医学的管理、家族以外の者に対する教育、患者との関係、医師および看護職員との連携による適正なたんの吸引の実施、緊急時の連絡・支援体制の確保、として説明されている。

医師および看護職員との連携による適正なたんの吸引の実施については、図1のように示されている。適切な医学的管理の下で、当該患者に対して適切な診療や訪問看護体制がとられていることを原則とし、当該家族以外の者は、入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医および訪問看護職員員の指導の下で、連携して実施する」とし、家族以外の者が行なう「たんの吸引」の方法について、その範囲を示している。また、「入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医および訪問看護職員は定期的に確認する」として、その責任を示している。

この分科会報告に基づいて、平成15年7月17

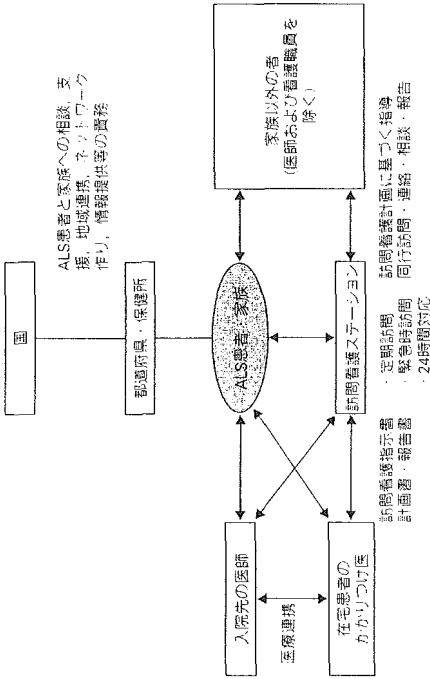


図1 在宅ALS患者のたんの吸引における訪問看護と家族以外の者との連携

日付けで、厚生労働省医政局長「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅療養の支援について」など、4所管部署から各都道府県知事あてに、通知文書が出された。

この分科会報告の後、日本看護協会では、都道府県看護協会の指導者を招集し、「支援システムの構築」「訪問看護サービスの充実」について取り組むよう指示をだし、また、ALSコールセンターを設置してALS在宅看護経験者を配置、相談に対応するなどの組織をあげて取り組んでいる。ALS療養者の訪問看護においては、このような背景の中でどのようにその要請に応え、機能を果たしていくかが課題となっている。

2. 難病療養者を対象とする訪問看護の新しい機能、その取り組み

この動きの中で、日本訪問看護振興財団は、平成14年度「人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者への24時間在宅支援システムに関する研究」²⁾、平成15年度「人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者のケア提供体制等に関する評価研究」³⁾の、全国訪問看護ステーション対

象の実態調査とモデル事業を実施した。全国の訪問看護ステーション対象に行なった実態調査では、896件の回答を得た。この中で30.8%の訪問看護ステーションが、人工呼吸器装着者の訪問看護を行なっていた。

人工呼吸器装着利用者本人・家族のサービスへのニーズは、「日中の長時間訪問看護サービス」が47.7%と最も多く、次いで「レスパイトのための入院」32.1%で、「夜間の長時間型訪問看護サービス」は17.5%と、予想していたより少なかった。

モデル事業では、日中長時間、夜間長時間、夜間頻回、2人以上での訪問、訪問看護ステーション滞在による長時間看護などの訪問看護に、訪問看護ステーション10施設が取り組んだ。この中から、日中長時間滞在訪問、訪問看護ステーション滞在による長時間看護について紹介する。

1) 日中長時間看護

日中、2時間を超えて滞在して訪問看護を実施したのは11事例あった。看護サービスとしては、長時間滞在による排たんケアの充実、手浴、足浴

など四肢や全身のマッサージ、呼吸筋リラクゼーションなどが提供されていた。

本調査では、1日24時間タイムスタディを行った。4時間以上滞在訪問看護（長時間滞在訪問看護）を実施した8事例において、「家族・その他」と「訪問看護職員」による1日の吸引回数、合計を、長時間滞在訪問看護実施前と実施後で比較した結果、1日の吸引回数は、発熱で状態に変化した結果、1人を除いて減少しており、平均で32.1回が22.9回へと有意に減少していた²⁾。訪問看護師による長時間にわたる専門的な排たんケア、吸引方法が実施された効果と示唆された。家族介護者のレスパイトとして、長時間滞在により、介護から解放された時間ができたことに加え、専門的な排たんケア、吸引方法の実施により、吸引回数が減少することによる介護負担の減少という効果を生み出したといえる。

長時間滞在により、看護内容を充実することの効果を確認できた。難病療養者の訪問看護において、新しい機能のひとつとして意義を確認できた。社会保険診療報酬では、平成16年4月の改訂で、厚生労働大臣の定める療養等の患者の場合、訪問看護サービスは1日の訪問が3回までに増えた。その結果、難病対策事業の「人工呼吸器装着等訪問看護研究事業」とあわせると1日4回までは訪問看護を受けられることになった。この訪問看護難病対策事業を運用することで、日中の訪問看護の滞在時間を増やすことができ、この実践の中で、成果を生みだしていくことが課題である。

2) 訪問看護ステーション滞在による長時間看護（通所看護）

モデル事業の中で、一施設が、療養者を訪問看護ステーションにおいて長時間滞在の形態で看護する試みを行った。

当該訪問看護ステーションは、従事者数は常勤換算7人である。調査月の利用者が52人で、うち人工呼吸器装着者6人であった。本モデル事業で対象とした療養者は、経気管陽圧人工呼吸を夜間睡眠中に実施している療養者で、家族が「介護から

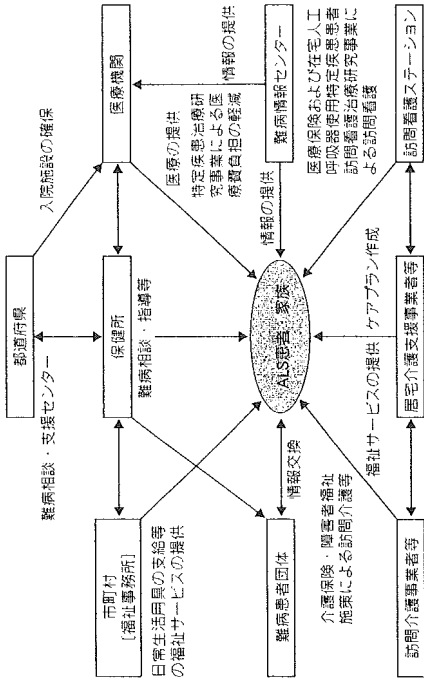


図2 ALS患者を支援する主な事業（平成15年度）¹⁾

える。通所看護、短期入所などの機能付加もこの中で、実現することで、療養者のニーズに対応できると考える。難病療養者では、家族介護力のなしい(乏しい)療養者の在宅療養支援が残されている。看護の事業により実現する課題である。

3. 地域の難病療養者支援ネットワークと訪問看護

「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」報告において、医療サービスと福祉サービスの適切な連携確保として、支援各機関の相互の連携を適切に図り、地域でのチームケア体制を確立すること、保健所の担うべき総合的な調整機能の充実強化をはかることとしている(図2)。地域の難病療養者支援ネットワークの中で訪問看護活動が求められている。

前述のモデル事業参加の訪問看護ステーション10施設のうち、半数が地域の難病ネットワークに参加している事例は、8施設が有していた。大々等教育機関とは、6施設が連携していた。群馬県を例に、地域の難病療養者支援ネット

ワークと訪問看護ステーションの連携について述べる。

1) 地域の難病療養者支援ネットワークと訪問看護

保健所は、難病対策「在宅療養支援計画策定評価事業」により、難病療養者のサービス利用の総合的調整をはかり、管内支援機関のネットワークを構築している。

前述の通所看護を実践している訪問看護ステーションのある地域の保健所では、4年間でALS療養者29人を対象に支援計画策定・評価を行ない、訪問看護ステーションは9事業所中8事業所が参加、地域の支援ネットワークの一員として仕事をしていた²⁾。保健所が実施している看護研修は、訪問看護事業所や医療機関の難病ケアに関するニーズに対応して行なわれており、訪問看護ステーション全事業所が参加している。保健所、訪問看護ステーション、病院看護等の立場から事例が提示され、全体で事例検討し学びを共有、地域全体の看護力の向上に加えて、交流により連携しやすい環境を作りだしている。

訪問看護ステーションは小規模事業所が多く、

利用者のニーズに応えることが困難な状況もある。ひとりの利用者を複数の訪問看護ステーションでチームを組んで支援することも必要になってきている。保健所を核とした地域の支援ネットワークの中で、医療機関、訪問看護事業所、行政が、特に看護連携を踏って支援していく中で、方向性を見出すことができる。

2) 群馬県神経難病医療ネットワークと

難病相談・支援センター

難病対策事業として、重症難病患者入院施設確保事業と難病相談・支援センター事業がある。群馬県では、拠点病院である大学病院に、神経難病医療専門員を配置、また、難病相談・支援センターも設置し、難病相談・支援員を配置している。神経難病医療専門員は、神経難病医療連絡協議会に参加している基幹協力病院（専門的医療）17カ所、一般協力病院（48カ所）の医療機関とのネットワークで、医療施設確保の相談対応に加えて、保健所、医療機関、訪問看護ステーションの要請に応じて看護職を支援している。療養者支援の動きと同時進行で、実際に即して支援するなど、地域ケア力の向上に寄与している。

3) 大学と訪問看護ステーションの連携

大学もまた、訪問看護ステーションと連携している。教育、研究を通じての連携に加えて、保健所等の要請に応じて、講師として研修会に参加、訪問看護ステーション等を対象にした公開講座の開催など行なっている。また、大学内に部屋を確保し、定期的研究会（事例検討会）、セミナー、モニター機器類の貸し出しとデータ解析援助、ビデオ類貸し出しなど、訪問看護ステーション等を支援する拠点と位置づけて活動している。難病療養者を支援する訪問看護ステーションが参加し、大学を活用している。

おわりに

訪問看護ステーションの仕事は、看護の新しい領域を創造していく過程である。

在宅医療の流れの中で、その必要性、重要性はこれからも増大する。増大していくニーズにどのような対応していくのか、新しい機能を創り出す作業は続く。

新しい機能を創出するということは、当事者の努力だけでは、限界があり、困難が大きい。訪問看護ステーションは、小規模事業体が多い。このようなネットワークの中で、仕事をしていくことで、仕事を発展させていくことができる。地域、また、大学を含む広域ネットワークの中で、実践していくことが必要と考える。

文 献

- 1) 厚生労働省：看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」報告書、2003。
- 2) 日本訪問看護振興財団：平成14年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）「人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者への24時間在宅ケア支援システムに関する研究」報告書、2003。
- 3) 日本訪問看護振興財団：平成14年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）平成15年度「人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者のケア提供体制等に關する評価研究」報告書、2004。
- 4) 日本訪問看護振興財団：平成15年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）「介護事業所における小規模多機能化事業（通所看護等）の検証」事業報告書、2004。
- 5) 高久順子，川島佐枝子，津久井智ほか：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．日公衛誌，51（10）：475，2004。

パーキンソン病患者のQOL

大生定義

日本臨床 第62巻・第9号(平成16年9月号)別刷

特集:パーキンソン病

パーキンソン病患者のQOL

Quality of life in Parkinson's disease

Sadayoshi Ohbu

Department of Neurology, Yokohama Municipal Citizen's Hospital

Abstract

Assessing quality of life (QOL) is now essential for making clinical, economic, social, and political decisions. QOL is multi-dimensional, subjective, and context-dependent. It can encompass physical aspects of living, activities in daily life, communication with other people, spiritual existence, and more. Parkinson's disease is a chronic progressive disease that affects many organ-systems. Complete descriptions of QOL outcomes in patients with Parkinson's disease include both qualitative-narrative methods and quantitative scales. Assessing QOL in clinical practice can help clinicians improve patients' lives.

Key words: Parkinson's disease, questionnaire, quality of life (QOL), narrative, PDQ-39

はじめに

今や臨床試験で重要な指標とされているQOL (quality of life)は、その性質上、主観的、多次元的で、同一の患者でも刻々と変動するものである。とはいえ、多数の患者での評価には、ある程度定量化したスケールは社会的なレベルでは大変有用であり、パーキンソン病特異的QOLスケールの一つであるPDQ-39については、従来の重症度などで表せなかったアウトカムを確かに検出している可能性がある。更に、本稿では定量的な部分と質的な部分のバランスが重要であることとQOL評価それぞれ自体が、患者全体の把握を通して、より良い医療的介入を進めていく一つのツールとして、個人レベルの診療場面でも役立つことを述べたい。

大生定義

I. QOLとは何か、どう評価すべきか

難しい問いであるが、測定にあたっては、とりあえず、患者のこうありたいという expectation と実際の状況とのギャップということとでとらえる。ギャップが大きければQOLは低いということになる。すなわち、「疾患と治療の影響についての本人の自覚であり、身体と精神の健康、自立の程度、社会生活に関する本人の希望と現実の解離の反映である」。あるいは、WHOの定義でも「自分の人生の状況についての認識であり、個人が生活している文化・価値体系の中で、あるいは人生の目標・期待・基準・関心との関係において認識されるものである」として、いる。もちろん、lifeの意味も個人により、生命、生活、人生、人格や魂の生などいろいろであらう。

横浜市立市民病院神経内科

0047-1852/04/★50/頁/JCLS

Fayers と Machin¹⁾は、QOLは人、時、場所、状況により、意味が異なってくることを、研究者の間でも、どの項目をQOLとして評価するか、見解が異なっているが、いろいろな要素をQOL評価に加えるべきであり、多次元にわたる概念であることは一致しているとし、Haery²⁾によれば、QOL測定は限られた資源の適正な配分、臨床判断の支援、患者の自律的な判断の援助を目的に行われ、lifeの尊厳、科学性をもった効率、人間としての自己決定などに敬意を払いながら、患者、専門系、未来の患者に尋ねるとしている。Fitzpatrick³⁾は、QOL評価の目的は個々の患者のケアに当たった際の心理社会的な問題の把握、実際に感じている健康問題の集団的調査、医療監査医療サービスや評価研究での成果の測定、臨床試験、費用効用分析であると述べている。それぞれ別の治療・研究においてQOLという指標が何を意味し、どのように測定され、どのように計算され、どのように処理・解釈されているかに注意をしなければならない。

II. QOLスケールの種類・特性・未解決の問題

QOLの評価には、効用値のように、一つの数値で表す方法もあるが、WHOの定義のように多面(身体、精神、社会など)的なプロフィールをみるのが一般的であり、通常は、妥当性など検査特性が検討済みの全般的スケール(SF-36など健康集団から、いろいろな疾患を通じて適用可能なもの)と疾患特異的スケール(それぞれ疾患特有の事情を考慮したもの)の両方を使用する。QOL一般の議論やスケールの特性などは、詳しくは他論文⁴⁻⁶⁾に譲るが、スケールを選択・使用する際にはスケールの妥当性(測りたものの測っているか)、信頼性(同じものを測っているか)、反応性(変化に運動してスコアが変化するか)、実用性(実際に実施できるか)などを考慮する。このなかでも、QOLを何と定義するか、内容妥当性が最も重要である。この決定は最終的には研究者の主観になるのだが、患者や医療関係者、家族などからフォカスグループ討論や面接を通して時間をかけてなされる。

QOLは主観的な指標であるので、自己の評価と他者による推定での評価にはかなり差があることも事実である。また、同一人の時間的経過での変化をどう扱うか、最近ではresponse shiftと呼ばれる、基準フレームの変化やキャリブレーションの再構成にも研究上の問題が残っている。

III. パーキンソン病特異的QOLスケール

パーキンソン病では、QOLについて多くのスケールが提案されているが、日本語版が既に確定したthe Parkinson's Disease Questionnaire-39(PDQ-39)が代表的である。Damiano⁷⁾が、パーキンソン病疾患特異的スケールに扱われているドメインをまとめたところ、physical function, mental health/emotional being, self-image, social function, health-related distress, cognitive function, communication, sleep and rest, eating, role function, energy/fatigue, sexual functionであった。個々のスケールは一部のドメインを省略して、スケールを構成している。Marinus⁸⁾は妥当性、信頼性、反応性などを比較・検討し、PDQ-39が反応性に一部問題があるものの現状の中では使えそうとの結論を出している。著者ら⁹⁾も本研究でPDQ-39の反応性について、補強するデータを出している。

IV. PDQ-39 日本語版

PDQ-39は、英国オックスフォード大学公衆衛生学部Health Services Research Unitにより、Item Generation, Item Reduction and Scale Generation, Testing Reliability and Validityの3 stageを経て開発され¹⁰⁾、SF-36、臨床評価との関連の検討済みのものである。8つのドメイン、すなわち、mobility(10項目)、activities of daily living(6)、emotional well-being(6)、stigma(4)、social support(3)、cognitions(4)、communication(3)、bodily discomfort(3)からなり、日本語版は、和歌山県立医科大学神経内科が事務局となっており、著者らの研究調査の結果、日本語版として使えるものになっており¹¹⁾、同医大に登録すれば学術目的であれば無料で使用可能である(バージョンアップしているので使用の際

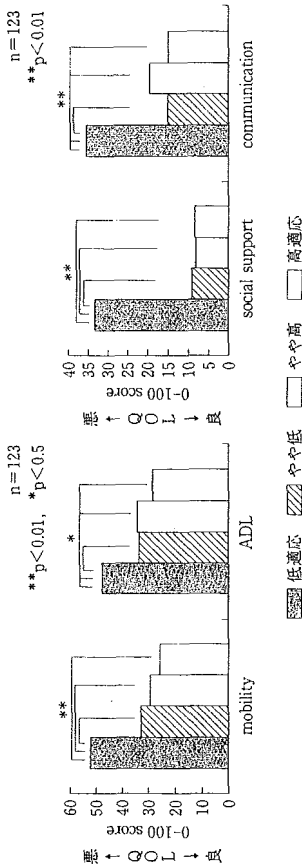


図1 心理的適応の程度別PDQ-39得点(性、年齢、重症度で調整した推定平均値)

は問い合わせのこと)。内容は、文献¹⁰⁾に公表されている。

V. QOLスケールは重症度などどう違うか

班会議で既に一部述べ¹²⁾、近中に出版を予定している中で、ここでは簡単に述べるにとどめるが、パーキンソン病患者約200例に対して、PDQ-39を適用する際に、心理的適応尺度を同時に適用し、データを下記のようにモデルを作った(分析した(分析は123例で可能であった))。

- (1) 基準モデル：説明変数=性、年齢
- (2) 重症度モデル：基準モデルの説明変数+Hoehn & Yahr staging score
- (3) 心理的適応モデル：基準モデルの説明変数+心理的適応のサマリースコア(心理的サマリースコアは受容・態度・自尊心・うつ/不安の4分野の総合点とした)

その結果、PDQ-39の'mobility'や'ADL'などの身体的な機能に関する側面は、心理的適応モデルよりも重症度モデルの方がよく説明できた。それに対して、情緒面を表す'emotion'や、心理的適応の'acceptance'と概念的に重なる部分がある'stigma', 認知的側面を表す'cognition'は、心理的適応モデルの方が重症度モデルに比べてよく説明できた。更に、'communication'や'social support', 'bodily discomfort'は、重症度モデルよりも心理的適応モデルの方がよく説明できた。更に、心理的適応得点の高さで

4つのグループに分類し、性、年齢、重症度で調整したPDQ-39の推定平均値を求め、群ごとの得点の差を多重比較によって検討した。一部の結果を図1に示す。重症度を調整してもなお、mobilityやADLのような比較的身体的機能を表す側面においても、低適応群は有意に悪い結果を示し、emotionやcognitionのような情緒、認知側面でも同様で、social supportやcommunicationのような社会的側面においても、低適応群が非常に悪い結果を示した。言い換えれば、心理的適応が低いときは、非常にQOLが阻害されることを示され、この低適応群には、何らかの心理的介入を通して適応を高めることにより、同じ重症度であってもQOLを高めることが可能になることが示唆されると考えた。更に、このことは重症度だけではなく、他の要因がQOLを決めているということや、これらのスケールは少なくとも従来の指標とは違う側面をみているということも示しているのではないかと考えている。

VI. どうすればPD患者のQOLが高められるか。評価にあたっての今後の問題は何か

Schrag¹³⁾は、PDQ-39を使ってQOLをチェックし、UPDRSの運動症状の部分との相関はあられるものの、depression, disability, postural instability, cognitive impairmentが大きな影響を与えており、これらの要因を治療のターゲット

にすべきであると報告した。

更に、6カ国の患者・医師の参加した調査¹⁰⁾では、PDにおいてBDI判定によるうつ、診断時の症状説明の満足度、楽観主義の感情は健康関連QOLに著しいインパクトを与えていると報告している。これらの報告からも、単に薬物治療のみならず、患者の病気の受容や自己に対する考え方を含めた全人的な対応が望まれることは言を待たない。日常診療における医師の疾患に対するとらえ方や患者の思いにどう対応していくか、大変考えさせられるところである。

1. 病期による濃淡、個別化

著者はこの数年、3疾患のQOLスケール日本語版の作成にかかわる中で、パーキンソン病について、病期の初期は、個人的な生活へのインパクトや支障、その後は疾患とともに生きる姿勢がQOLに影響を与えているのではないかと感じている。更に、呼吸器装着ALS患者の介護者の質的研究にも参与し¹⁰⁾、QOL評価には、定量化も有用だが、質的な検討もその妥当性をみるためには欠かせないことや、個人別のQOL評価の取り入れも重要と考えている。

2. 個人別QOLの必要性

個人別QOL評価の必要性をJoyce CRBら¹⁶⁾は次のように述べている。'QOLは明らかに、個人的であり、質問表のdryな選択肢ではとらえきれない。そして、類似性を捕捉しようとするあまり、集団の違いが、個々の違いが判らなくなる。また、構成するQOLドメインと個々のドメインに混乱があるかも知れず、時期により以前の分野が消え、新しい分野が出てくることもある'。彼らが提案しているSEIQoL-DW(the schedule for the evaluation of individual quality of life-direct weighting)は、それぞれ個人が大切と感じている要素を引き出し、それを評価させるもので、例えば患者が重要と考える要素を5つnominateさせ、これに相対的な重要度で重みづけし、更に各要素の満足度の

レベルをかけて数値化していくものである。

この一部定量的でかつ、個人的なQOLスケールは悪性腫瘍やALSなどで使われてきている(著者らが現在作成中の日本語版の登録事務局は国立癌研究所新潟病棟 中島孝先生)。

3. 倫理的配慮

QOL研究はかなり侵襲的であることも理解しなくてはならない。思い出しただけのことや直面したくないことを、質問することによって強制しているかもしれないのだ。厚生労働省から疫学研究に関する倫理指針¹⁷⁾では、疫学研究の科学的合理性および倫理的妥当性の確保を、個人情報保護、インフォームド・コンセントの受領、研究成果の公表とともに謳っている。

おわりに

EBM(evidence-based medicine)という新しい医療の流れが、更にNBM(narrative-based medicine)の重要性も認識させてきた。これからは、更には患者・家族に、病をもった人生をどう意味づけしてもらうか、人生の構えをもってもらおうかというmeaning-basedの医療の時代なのかもしれない。医師の態度も重要なポイントになるのではないが、診断の告げ方、症状の説明は認知行動療法にもなっているのではないかとともに思っている。医師がQOL評価に眼を向けることは、従来の臨床指標より患者には大切なものがあることを再認識させ、疾患ではなく、患者自身をみるよききっかけになると考える。

謝辞 本稿は、厚生省科学研究費補助金特定疾患対策研究事業特定疾患患者の生活の質(QOL)の判定手法の開発に関する研究班(主任 福原俊一先生)および日本神経学会ガイドライン小委員会(委員長 田代邦雄先生)での活動による成果による。英文抄録は、東京大学医学部国際交流室Joseph Green講師のご指導を頂いた。ここに深甚なる謝意を表したい。

■ 文 献

- 1) Fayers PM, Machin D: Introduction In Quality of Life. Assessment, Analysis and Interpretation, p3-27, John Wiley & Sons LTD, Chichester, 2000.
- 2) Haerynck M: Measuring QOL: Why, How and What? J Theor Med 12: 97-116, 1991.
- 3) Fitzpatrick R, et al: Quality of life measures in health care I: application and issues in assessment. BMJ 305: 1074-1077, 1992.
- 4) 大生定義: 神経難病診療におけるQOL評価. 臨床成人病 31: 45-50, 2001.
- 5) 大生定義: 第3部疾病特異的尺度 8. 神経内科. 臨床のためのQOL評価ハンドブック(池上直己ほか編), p112-116, 医学書院, 2000.
- 6) 大生定義: 神経疾患のQOL評価. 平成13年度厚生科学研究費補助金特定疾患研究事業 神経変性疾患に関する研究班・特定疾患患者の生活の質の判定手法の開発に関する研究班合同ワークショップ, 平成14年1月11日 東京(2001年度神経変性疾患に関する研究班研究報告書, p13-15, 2002).
- 7) Damiano AM, et al: A review of health-related quality-of-life concepts and measures for Parkinson's disease. Qual Life Res 8: 235-243, 1999.
- 8) Marinus J, et al: Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. J Neurol Neurosurg Psychiatry 72(2): 241-248, 2002.
- 9) 大生定義ほか: PDQ-39総括報告 特に反応性について 厚生労働省科学研究費補助金特定疾患対策研究事業 特定疾患のアウトカム研究: QOL, 介護負担, 経済評価班 平成14年度総括・分担研究報告書, p53-57, 2003.
- 10) Jenkinson C, et al: The Parkinson's Disease questionnaire. User manual for the PDQ-39, PDQ-8 and Summary index. Health Services Research Unit University of Oxford, 1998.
- 11) 河本純子ほか: 日本人におけるParkinson's Disease Questionnaire-39(PDQ-39)の信頼性評価. 臨床神経 43: 71-76, 2003.
- 12) 鈴嶋よしみ: 障害や疾病の心理的適応とQOL. 厚生労働科学研究費補助金特定疾患対策研究事業 特定疾患のアウトカム研究: QOL, 介護負担, 経済評価班 平成14年度総括・分担研究報告書, p143-149, 2003.
- 13) Schrag A, et al: What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? J Neuro Neurosurg Psychiatry 69(5): 584-589, 2000.
- 14) Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. Mov Disord 17(1): 60-67, 2002.
- 15) 大西美紀: 侵襲的人工呼吸器装着の選択が筋萎縮症側索硬化症(ALS)患者の介護者の心理的負担感に及ぼす影響. 看護研究 36: 363-373, 2003.
- 16) Joyce CRB, et al: A theory-based method for the evaluation of individual quality of life: The SEIQoL. Qual Life Res 12: 275-280, 2002.
- 17) 疫学研究に関する倫理指針: 官報第3383号, p6-9(平成14年6月17日)。

2. Parkinson 病の QOL 評価

横浜市立市民病院内科部長 大生定義

key words Parkinson's disease, quality of life, QOL, health related QOL, PDQ-39, questionnaire, domain, utility

動 向

今や臨床試験で重要な指標となっている QOL (生活の質, 生命の質) は, 生命の長さだけでは治療効果の指標としては充分でないという人間の視点から発しており, 従来の客観的, 定量的な指標とはかなり異なる面がある。いうまでもなく, 主観的, 多次的で, 同一の患者の, 客観的には同一の状況でも刻々変動するものであるが, 人間を対象とする臨床医学・医療では最終的なエンドポイントである。本 "Annual Review 神経" では, QOL 評価は初めてのテーマであるので, まず, QOL とは何か, Parkinson 病 (以下 PD) の QOL 評価の歩みを簡単に概説して, ついで, ここ数年の文献検索を中心に, 現状を解説, さらに最後に今後の方向についての筆者の考えを述べみたい。

要するに, いろいろな限界があるが, 多数の患者での評価には, ある程度定量化したスケールは集団のレベルでは大変有用であり, PD 特異的 QOL スケールは従来の重症度などで現せなかつたアウトカムを確かに検出している可能性がある。さらに定量的な部分と質的な部分のバランスが重要であること, PD は患者個人のみの QOL のみならず, 介護者の QOL にも大きく影響を与

えていること, また QOL 評価それ自身が, 患者やその周囲全体の把握を通して, よりよい医療的介入を進めていくツールとして個人レベルの診療場面でも役立つことなどを理解していただければ幸いである。

A. QOL とは何か, QOL の構成概念について

1. QOL とは何か, その測定は
LIFE の意味も個々人で, 「生命」「生活」「人生」「人格や魂の生」などいろいろである。 「QOL とは何か」は大変むずかしい問いかけである。しかしここでは, 測定にあたって患者のこうありたいという expectation と実際の状況とのギャップということととらえておく。ギャップが大きければ QOL は低いことになる。いいかえれば, 「疾患と治療の影響についての本人の自覚であり, 身体と精神の健康, 自立の程度, 社会生活に関する, 本人の希望と現実の解離の反映」である。WHO の定義でも自分の人生の状況についての認識であり, 個人が生活している文化・価値体系の中, あるいは人生の目標・期待・基準・関心との関係において認識されるものであるとし

2005 年 1 月 25 日 発行

中外医学社

ている。もちろん、QOLは人、とき、場所、状況により、意味が異なっており、多くの研究者の間でも、どの項目をQOLとして評価するかは、見解が異なっているが、いろいろな要素をQOL評価に加えるべきであり、多次元にわたる概念であることは一致している¹⁾。QOL測定は限られた資源の適正な配分、臨床決断の支援、患者の自律的な決断の援助を目的に行われ、生命の尊厳、科学性をもった効率、人間としての自己決定などに留意しながら、患者、専門家、健康人（未来の患者）を対象とする²⁾。QOL評価は個々の患者のケアにあたっての心理社会的な問題の把握、実際に感じている健康問題の調査、医療監査、医療サービスや評価研究での成果の測定、臨床試験、費用効用分析のための行うことが多い³⁾。いずれにしてもそれぞれの治療・研究においてQOLという指標が何を意味し、どのように測定され、どのように計算され、どのように処理・解釈されているかに注意を払うべきではない。QOLの評価には効用値のように、死の「0」から完全な健康の「1」の間の数字で表すような、1つの数値で表す方法もあるが、後述するように使用の方によっては危険もあり、おおまかすぎるので、通常はWHOの定義のように多面（身体、精神、社会など）的なプロフィールをみるのが一般的である。多くの研究では妥当性など検査特性が検討ずみの全般的スケール（SF-36など、健康人集団からいろいろな疾患集団に共通に適用可能なもの）と疾患特異的スケール（それぞれの疾患特有の事情を考慮したスケール）両方を使用する。QOL一般の議論やスケールの特性などは、詳しくは他⁴⁾に譲るが、スケールを選択・使用する際にはスケールの妥当性（測りたいものを測っているか）、信頼性（同じものを測っているか）、反応性（変化に運動してスコアが変化するか）、実用性（実際に実施できるか）などを考慮する。このなかでも、QOLを何と定義するか、すなわち

内容妥当性が最も重要である。この決定は最終的には研究者の主観になるのだが、患者や医療関係者、家族などからフォーカスグループ討論や面接を通して時間をかけて丁寧になさなければならない。

2. PDのQOL評価の構成要素と主な評価スケールの比較

従来から、包括的な健康関連QOLスケール（HRQOL）であるSIP（The Sickness Impact Profile）、SF36（MOS Short-form 36 item health survey）、NHP（Nottingham Health Profile）⁷⁾が単独で使用されていたが、最近では疾患特異的スケールもあわせて測定に使われることが多くなつた。PDでは、表1に示すような12の要素（ドメインとよんでいるQOLを構成する要素）、すなわちphysical function, mental health/emotional being, self-image, social function, health-related distress, cognitive function, communication, sleep and rest, eating, role function, energy/fatigue, sexual functionが重要とされている⁸⁾。表1にあるような内容を調査する質問をいくつかドメインごとに選択し、吟味してスケール作成して実際の調査を行っている。実用性や調査の目的によって、全部のドメインを採用せず、代表的なスケールは一部を省略している（あとで述べるPDQ-39は性機能の要素は入れていない）。Marinus⁹⁾らが妥当性、信頼性・反応性などを比較、検討し、反応性に一部問題があるものの現状の中では最もPQD-39が使えるとの結論を出している（表2）。

3. よく使用される評価スケールとそれらの比較

そのthe Parkinson's Disease Questionnaire-39（PDQ-39）は各国で翻訳され、日本語版がすでに確立した¹⁰⁾。これは、英国オックスフォード大

表1 PD特異的スケールで包含されているドメインと項目

physical function	communication
self-care activities	speech
ambulation	facial expressions
mobility	lack of body language
bodily discomfort, pain	handwriting
depression	typing
paranoia	sleep and rest
anxiety	problems falling asleep
panic disorders	waking during night
loneliness	waking too early
embarrassment	daytime drowsiness and dozing
fear of social stigma	nightmares, vivid dreams
isolation	sleep walking
sense of loss	eating
frustration	using utensils
self-image	chewing
social function	swallowing
participation in social activities	reduced appetite
interpersonal relationships	role function
health-related distress	employment
cognitive function	home, management
concentration	energy/fatigue
memory	sexual function
languages skills	perceived attractiveness
alertness	impotence
confusion	decreased libido
visual hallucinations	hypersexuality

表2 主なPD特異的スケールの信頼性・妥当性・反応性

スケール	信頼性		妥当性		反応性
	内的整合性	テスト再テスト	内容	構成	
PDQ-39	3 + / 3 +	3 + / 3 +	2 + / 3 +	3 + / 3 +	2 + / 1 +
PDQL	3 + / 3 +	0	2 + / 2 +	3 + / 3 +	0
PIMS	3 + / 3 +	3 + / 3 +	? / -	? / -	0
PLQ	3 + / 3 +	3 + / 3 +	2 + / 3 +	1 + / 2 +	-

の前のサインは信頼性・妥当性の強さ / の後のサインはそのエビデンスの強さ
 0: 報告なし, ? 解釈不能, - (poor), 1 + (fair), 2 + (moderate), 3 + (good) は結果あるいはエビデンスの程度を示す

学公衆衛生学部 Health Services Research Unit により、item generation, item reduction and scale generation, testing reliability and validity の3 stageを経て開発され¹¹⁾、SF-36、臨床評価との関連の検討済みのものである。8つのドメイン、すなわち, mobility (10項目), activities of daily living (6項目), emotional well-being (6項目), stigma (4項目), social support (3項目), cognitions (4項目), communication (3項目), bodily discomfort (3項目) からなり、日本語版は、和歌山県立医科大学神経内科が事務局となつている。ここに登録すれば学術目的では無料で使

用可能である(適宜バージョンアップしているの
で使用の際は問い合わせのこと)。Ver. 1 の内容
は、文献10)に公表されている。

文献9)で行った検討後に、12要素のすべての
ドメインを網羅し、運動症状以外の面に重点をお
いたPDQUALIFが新しく作成された¹²⁾。筆者は
いまだ発展途上ではあるが、このPDQUALIFと
PDQ-39の2つが主流のスケールとなると考えて
いる。またさらに、心理社会的な側面に特化した
ものも提案されている¹³⁾。もちろん、どのスケ
ールを用いるか(何をQOLと考えるかは、研究
の目的、実施可能性などを勘案して決定されなけ
ればならない。

4. QOL 評価・スケールをめぐる問題点

a. リスボンソフト

QOLは主観的な指標であるので、自己の評価
と他者による推定での評価にはかなり差があるこ
とも自明であるが、同一人の時間的経過で変化を
することがある。最近ではresponse shiftとよばれ
る、基準フレームの変化やキャリアレーションの
再構成にも研究上の問題が残っている。これにつ
いてはPDでの研究はまだまだ論文になっていない。

b. 倫理的配慮

QOL研究はかなり侵襲的であることも理解し
なくてはならない。思い出したくないことや直面し
たくないことを質問することによって強制してい
る可能性もある。厚生労働省から疫学研究に関する
倫理指針¹⁴⁾では、疫学研究の科学的合理性お
よび倫理的妥当性の確保を、個人情報保護、イ
ンフォームド・コンセントの受領、研究成果の公
表とともにうたっている。

c. 数値の利用、スケールの summary index の 使用について

全般的なQOLスケールとして、EQ-5D(これ
は、数値の質問をして、そのパターンに応じて0~
1の数値を割り振る方法)を採用し、妥当なスケ

ールとして使えろという報告も散見¹⁵⁾されるが、
Siderowfら¹⁶⁾は97名のPD患者に、状態を評価
する1つの数値を算出するというとしてthe
Disability and Distress Index (DDI), the
Euroqol System (EQ-5D), and the Health
Utilities Index Mark II (HUI) を適用比較して
いる。the Unified PD Rating Scale (UPDRS)
とPDQ-39とも比較した。これらはよく相関はす
るが、それぞれの絶対値に大きな相違があり、
cost-effectiveness analysisに用いるときには充分
な留意が必要であると述べている。

また、これから以下に紹介する報告の中にも、
PDQ-39のサマリースコアやトータルスコアな
ど、異なったドメインの数値が無造作に足し算さ
れて変数として使われていることがある。いわば、
りんご3個とみかん2個足せば5個といった意味
不明の計算になっていることがある。もちろん、
足し算が意味のあることもあるのだが、いったん
数字が一人歩きすると大変なことになる。注意が
必要である。

B. 最近の臨床研究とQOL 評価

1. 実際の応用

薬物治療¹⁷⁾のみならず、pallidotomyなどの外
科治療やDeep brain stimulationなどの治療効果
判定にQOLスケールが用いられている^{18,22)}。
従来使われてきた、UPDRSなどと並んでアウ
トカムとして検討されている。

2. QOL を決める要素の研究の状況

「QOLの重要な決定因子は何か」、いいかえる
と「どうすればPD患者のQOLが高められるか」、
「QOL評価にあたっての見逃せないポイントは何
か」については、いろいろな側面から報告がでて
いる。逆にいうと何をQOLと考えるかなのだが、
QOLには温度や体重などのように、ゴールドス

タンダーダがないので、何をQOLと考え、何を
指標にしているか、いわば卵が先か、にわたりが
先かの議論のようになってしまっている感がある。
Schrag²³⁾らは、PDQ-39を使ってQOLをチェッ
クし、UPDRSの運動症状の部分との相関はある
もの、depression, disability, postural in-
stability, cognitive impairmentが大きな影響を
与えており、これらの要因を治療のターゲットに
すべきであると報告した。さらに、6カ国の患者
医師の参加した調査では²⁴⁾PDにおいてBDI測
定によるうつつのスコア、診断時の症状説明の満足
度、楽観主義の感情が、PDQ-39のスコアに著し
いインパクトを与えていると報告している。

同様に、種々のQOLスケールといろいろな要
素に注目しながらQOLを洞察している。Shimbo
らは、教育レベルの高いほうがSF36測定での
QOLが高いとし²⁵⁾、Morimoto²⁶⁾らは、TTO
(時間得失法)で得られた効用値とSF36を比較
しphysical functioning, social functioning,
vitalityとの関連が強いことを述べている。

従来はQOLの項目に入れないことが多い性生
活についてMoore²⁷⁾らは、一般的な生活満足度
(GSL)、PDQ-39、性生活のQOLスケール (the
quality of sexual life questionnaire: QoSL-Q) を
調べ、GSLとPDQ-39の相関はQoSL-Qを加える
と強くなることを報告している。年齢との関連で
は、Schrag²⁸⁾らは50歳以前の若年発症の方がそ
若年発症の方が家庭生活の継続や職を失う機会
が多く、病気になるという烙印を感じ、うつ的に
なっていると報告をしている。さらに疲労との関
連にも報告がある。疲労は、疲れている感覚、エ
ネルギーの欠如を示す言葉で、筋力の低下や、う
つ、自尊感情の欠如、絶望などは区別される概
念である。疲労の指標の1つであるthe Fatigue
Severity Scale (FSS)とPDQ-39, SF-36を用い
てHerlofson²⁹⁾らは疲労とQOLの関係を調査し

た。66名の患者はいずれもうつ、感情障害、認
知障害はないが、50%に有意の疲労があり、病期
の進行しているものに多かった。精神的な健康や
運動能力のドメインやPDQ-39のトータルスコア
との関連が強かった。

Quitzenbaumら³⁰⁾は痛みとSF36, PDQ-39を
PD患者と性、誕生日、誕生日をマッチした対照
群について調査し、最近1カ月の痛みの頻度や程
度(VASで表示)には違いがなかったのにSF36
やPDQ-39(疼痛のドメイン)は大きく低下し
ていることを報告している。痛みの認知について
の中枢機序も関係するのかも知れない。

Swinnら³¹⁾は、発汗異常と臨床症状、および
PDQ-39とEQ-5Dとの関連を調べている。77名の
外来患者と40名の対照群を比べ、発汗低下と発
汗過剰はそれぞれ64%、12.5%であり、発汗異常
の訴えは疾患の重症度ではなく、他の自律神経症
状と相関し、PDQ-39のpainのドメインとVAS
と有意の相関があったという。

C. 今後の方向

1. 個別的なSEQOLの紹介

a. 病期による濃淡、個別化

筆者はこの数年、神経疾患のいくつものQOL
スケール日本語版の作成にかかわってきた。その
中で、PDについて、病期の初期は、個人的な生
活へのインパクトや支障、その後は疾患とともに
生きる姿勢がQOLに影響を与えているのではな
いかと感じている。呼吸器ALS患者の介護者の
質的研究にも参加し³²⁾、QOL評価には、定量化
も有用だが、質的な検討もその妥当性をみるため
には欠かせないことや、個人的QOLの評価の取
り入れも重要を重要と考えている。これは長期で、
治療抵抗性の疾患であるPDにも当てはまること
と思う。

b. 個人別QOLの必要性

個人別QOL評価の必要性をJoyce³³⁾は次のように述べている。「QOLは明らかに、個人的であり、質問表のdryな選択肢ではとらえきれない。そして、類似性を捕捉しようとするあまり、集団の違いが、個々の違いがわからなくなる。また、スケールを構成するものとして予め定めたQOLドメインと個々のドメインに混乱があるかもしれない。時期により以前の分野が消え、新しい分野が出てくることもある」と。彼らが提案しているSEIQoL-DW (the schedule for the evaluation of individual quality of life-direct weighting) は、それぞれの個人が大切と感じている要素を引き出し、それを評価させるもので、たとえば患者が重要と考える要素を5つnominateさせ、これに相対的な重要度で重みづけし、さらに各要素の満足度のレベルをかけて数値化していくものである。この一部定量的でかつ、個人的なQOLスケールは悪性腫瘍や筋萎縮性側索硬化症などで使われてきている(日本語版の登録事務局は国立療養所新潟病院 中島孝先生である)。

c. 介護者のQOL

病期が進むにつれ、患者のみならず、介護者の負担も増してくる。介護者のQOLも研究の対象になってきている。Cousins³⁴⁾は、5つのドメイン17項目のCaregiving Distress Scale (CDS)を80名のPD患者に適用して、有用性を報告している。また、心理社会的な面について、PDに特化してSplithoff-Kamminga³⁵⁾らは“Belastungsfragebogen Parkinson Angehörigen-kurzversion”(BELA-A-k)というスケールを作成して妥当性を検証している。60名のPD患者介護者に適用して有用性を報告している。この質問表は、「私のパートナーの世話が身体的に大変である。」などの15の記述が自分に当てはまるか? この問題が介護者自身を困らせているか?(5段階評価)この問題について援助が必要か(5段階評価)でなっ

ている。Caap-Ahlgren³⁶⁾は、介護者負担の22項目とSOC (sense of coherence) depressive symptoms (Geriatric Depression Scale), social contacts, the Parkinson's disease questionnaireなどの関係を調査したところ、介護負担と、SOC・患者の機能状況・介護者および患者のうつ症状・PDQスコア・診断からの期間と相関がみられていて、多変量解析では患者の機能状態とともに介護者のうつとSOCが介護負担に最も重要らしい。

註: SOC (首尾一貫感覚)

その人に浸みわたった、ダイナミックではあるが持続する確信の感覚によって表現される世界(生活世界)規模の志向性。3つの確信からなる。自分の内外で生じる環境刺激は秩序づけられた、予測と説明が可能であるという確信(把握可能感)。その刺激がもたらす要求に対応する資源はいつでも得られるという確信(処理可能感)。そうした要求は挑戦であり、心身を投入しかわるに値するという確信(有意味感)。

むすび

PDQ-39が、心理的適応の状況とどう関連しているか、従来の重症度とは違った情報を提供している可能性についてなどは、紙面の関係もあり、別の論文を参照して頂きたい³⁷⁾。

まだまだ、QOLのとらえ方についても混同しているが、臨床研究のアウトカムとしては定着してきた。しかし、解釈や使用にあたっては十分な注意が必要である。本稿では充分に述べられなかったが、実地診療にあたっては、単に薬物療法や手術療法のみならず、患者の病気の受容や自己に対する考え方を含めた全人的な対応が望まれることは言を待たない。さらに家族・介護者を含めた総体的な考え方も必要である。評価スケールということは別にして、QOLという切り口を常にもちつつ、日常診療にあたりたいものである。

文献

- 1) Fayers PM, Machin D. Introduction. In: Quality of Life. Assessment, Analysis and Interpretation. New York: John Wiley & Sons LTD Chichester; 2000. p. 3-27.
- 2) Hayry M. Measuring QOL: Why, How and What? Theor Med 1991; 12: 97-116.
- 3) Fitzpatrick R, et al. Quality of life measures in health care I: application and issues in assessment. BMJ 1992; 305: 1074-7.
- 4) 大生定義. 神経難病診療におけるQOL評価. 臨床成人病 2001; 31: 45-50.
- 5) 大生定義. 第3部 疾病特異的尺度 8. 神経内科. In: 池上直己, 福原俊一, 下妻見二郎, 池田俊也, 編集. 臨床のためのQOL評価ハンドブック. 東京: 医学書院; 2000. p.112-6.
- 6) 大生定義. 神経疾患のQOL評価. 平成13年度厚生科学研究費補助金特定疾患研究事業 神経変性疾患に関する研究班 2001年度神経変性疾患に関する研究班研究報告書 2002. p.13-5.
- 7) Karlisen KH, Tandberg E, Arsland D, et al. Health related quality of life in Parkinson's disease: a prospective longitudinal study. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2000; 69: 584-9.
- 8) Damiano AM, et al. A review of health-related quality-of-life concepts and measures for Parkinson's disease. Qual Life Res 1999; 8: 235-43.
- 9) Marinus J, Ramaker C, van Hilten JJ, et al. Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2002; 72: 241-8.
- 10) 河本純子, 大生定義, 長岡正範, 他. 日本人における Parkinson's Disease Questionnaire-39(PDQ-39)の信頼性評価. 臨床神経 2003; 43: 71-6.
- 11) Jenkinson C, et al. The Parkinson's Disease questionnaire. User manual for the PDQ-39, PDQ-8 and Summary index. Oxford: Health Services Research Unit University of Oxford; 1998.
- 12) Welsh M, McDermott MP, Holloway RG, et al. Development and testing of the Parkinson's disease quality of life scale. Mov Disord 2003; 18: 637-45.
- 13) Marinus J, Visser M, Martinez-Martin P, et al. A short psychosocial questionnaire for patients with Parkinson's disease: the SCOPA-PS. J Clin Epidemiol 2003; 56: 61-7.
- 14) 疫学研究に関する倫理指針. 情報第3383号 p69 (2002年6月17日).
- 15) Schrag A, Selai C, Jahanshahi M, et al. The EQ-5D: a generic quality of life measure-is a useful instrument to measure quality of life in patients with Parkinson's disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2000; 69: 67-73.
- 16) Siderovf A, Ravina B, Glick HA. Preference-based quality-of-life in patients with Parkinson's disease. Neurology 2002; 59: 103-8.
- 17) Koller WC, Hutton JT, Tolosa E, et al. Immediate-release and controlled-release carbidopa levodopa in PD: a 5-year randomized multicenter study. Carbidopa-Levodopa Study Group. Neurology 1999; 53: 1012-9.
- 18) Lagrange E, Krack P, Moro E, et al. Bilateral subthalamic nucleus stimulation improves health-related quality of life in PD. Neurology 2002; 59: 1976-8.
- 19) Esselink RA, de Bie RM, de Haan RJ, et al. Unilateral pallidotomy versus bilateral subthalamic nucleus stimulation in PD: a randomized trial. Neurology 2004; 62: 201-7.
- 20) Just H, Ostergaard K. Health-related quality of life in patients with advanced Parkinson's disease treated with deep brain stimulation of the subthalamic nuclei. Mov Disord 2002; 17: 539-45.
- 21) Martinez-Martin P, Valdeolosa F, Tolosa E, et al. Bilateral subthalamic nucleus stimulation and quality of life in advanced Parkinson's disease. Mov Disord 2002; 17: 372-7.
- 22) Hariz GM, Lindberg M, Hariz M, et al. Gender differences in disability and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease treated with stereotactic surgery. Acta Neurol Scand 2003; 108: 28-37.
- 23) Schrag A, Jahanshahi, Quinn N. What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? J Neurol Neurosurg Psychiatry 2000; 69: 584-9.
- 24) Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. Mov Disord 2002; 17: 60-7.
- 25) Shimbo T, Goto M, Morimoto T, et al. Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. Qual Life Res 2004; 13: 81-9.
- 26) Morimoto T, Shimbo T, Orav JE, et al. Impact of